

「アセスメントの整理」

・ニーズ「家に帰りたい気持ちはあるが、病院や施設のほうが安心なのか。」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしづらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 心停止したが、気管出血以外は以前と変わらない本人である	1. 普通の日常生活が送れるの不安がある	1. 家族関係も良好で、本人のこともよく理解して楽しい時間を過ごすことができている	1. 家族の生活も変わっても、本人の生活が変わらない基盤整備をしていく
2. 気管内出血の再発、カニューレが抜きやすい、痰が吸引しにくい、肺炎になりやすいなどリスクが明確である	2. これまでの通所先で友達と一緒に楽しんだり、活動が制限されないか	2. 医療ケアや介護についても、本人の日々の生活を支えている。関係機関にも協力的	2. 関係機関が増えることで、関わる人に伝えていく大変さによるストレスを軽減していく
3. 入院して2kg体重が増加した	3. 気管が過敏で日常生活動作を気をつけないと、すぐに咽てしまう	3. 本人の生活を支えている父母と姉も仕事があり、今後姉には姉の生活が出てくるので、本人への支援が難しくなってくる	
4. 食べたい、動きたい意欲が高い	4. 健康でいるために、医療ケアが増えてしまった	4. 本人にとって今の生活が良いとは思っているが、緊急時に病院や施設にいるほうが助かる可能性は高いとも考えたり、地域の事業所が受け入れてくれるか心配している	
5. 二度の大量出血があったのに体力が維持され、元気にしている	5. 父の扶養でいると医療費が高くて入院するたびに、自分の自由に使えるお金が減ってしまう		
6. 度胸はある。関心のない、興味のない時は「素知らぬ顔」をして訴える	6. これまで以上に家族に頼った生活になってしまわないか		
7. 対人関係を作っていく力は強い	7. 家に帰ると、緊急時の対応に不安がある		
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		1. 支援者が増えることで、関わりがバラバラになることによる本人のストレス	1. 本人・家族の「家に帰ってもの生活をしたい」という思いを共有し、リスクをどう受け止め、対応方法を考えていく支援
		2. 本人の状態で、支援が提供できないと断ってくる事業所も考えられる	2. 支援会議を通じて、支援の方向性がバラバラにならないよう調整していく
		3. 関係機関が増えることで相談機能が分散してしまい、情報集約が困難になると同時に本人・家族にとってどこに相談したらよいか分からなくなる	3. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援の格差を最小限に留める
			4. 関係機関同士の調整機能と、相談窓口の役割を明確にする
見えてきたニーズ(課題) 奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもの生活をおくりたい。通所先のお友達とも楽しく過ごしたい			

サービス等利用計画・障害児支援利用計画

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	6	相談支援事業所名	〇〇〇〇事業所		
障害福祉サービス受給者証番号	1234567	計画作成担当者	〇〇 〇〇				
地域相談支援受給者証番号	9876543	通所受給者証番号					
計画作成日	2013/〇/〇	モニタリング期間(開始年月)	2013年 〇月 〇日	利用者同意署名欄			
利用者及び家族の生活に対する意向(希望する生活)	奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもの生活をおくりたい。いろいろ身体のことでは気になることも増えてきたけど、これまでの通っていたところのお友達と楽しく過ごしたり、活動したいな。						
総合的な援助の方針	生きる希望や、楽しさを感じられる暮らしを						
長期目標	自分の時間(余暇)の過ごし方を考えたり、社会との繋がりをもって経験を積むことで、自分の生活を創造していく						
短期目標	安心して日々の暮らしが送れるよう基盤をつくる						
優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための本人の役割	評価時期	その他の留意事項
1	お家で暮らしたい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②お風呂 ③朝食・着替え・洗面・日中活動への送り出し ④日中活動から帰宅後の水分や間食、必要なケア ⑤お家の中で好きな事を見つける。過ごし方を考える ⑥楽に過ごせるよう座位保持装置・車いすの工夫、日常生活の姿勢について支援する ⑦家族が不在時の支援	1ヶ月	* 病院 (外来での呼吸・薬管理・感染時対応)(24時間緊急時の搬送)(急性期入院) * 訪問看護(日常生活特に入浴場面への支援) 3回/週(健康管理と各機関よりの情報集約)(医師との連絡調整・医療ケアの指導) * 通院介助(必要時の通院支援/訪問看護と連携) * 身体介助(入浴:4回/週・1h2人介助) (朝の準備:5回/週・1h1人介助) (夕方のケア:5回/週・1h1人介助) * 支援者・家族と一緒にテレビやパソコンや本を見るなど、自分のしたい事をする時間をつくる * 療育等支援事業訪問療育・支援者への指導(理学療法士派遣:適宜) * 短期入所(必要時)	①自分の時間を支援者と一緒に構築していく ②表情などで気落ちを伝える	1ヶ月	* 医療ケアの手続きを統一 * 日常生活動作時の注意点を共有 * 本人の体調の変化など、情報集約し、応について検討・各機関が共有していく
2	これまでの日中活動について仲間と楽しい時間を過ごしたい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②仲間と音楽活動や園芸活動を引き続きしていく ③地域に出での活動をやる	3ヶ月	* 生活介護(月～金 5回/週) 週1回は生活介護事業所にて入浴支援療育等支援事業訪問療育・支援者への指導(理学療法士・看護師派遣:適宜)	①生活リズムをつくる ②自分が楽しいと思う活動だけでなく、様々な活動を経験してみる	3ヶ月	* 家での支援者との連携・連絡調整をしていく
3	今回の入院で、医療費が高くてこれからどうしたらいいかわからない	①父の扶養からはずれ、本人自身が国民健康保険に入る ②自立支援医療を本人に切り替える ③年金の管理についても考えていく	1ヶ月	* 相談支援事業所と家族で申請手続きを進める	①生活するのにお金が必要だと少しでも認識していく	1ヶ月	
4	家族と遊びにいたり、家族との生活も大切にしたいけど、少しづつ家族に頼らない生活も楽しんできたい	①上記の「お家で暮らしたい」をしっかり支援し、今後拡大していく ②家族関係は構築されているので、お家で日中活動以外の余暇の過ごし方を考えていく	6ヶ月	* 相談支援事業所が定期的に支援会議を開催。相談にのる * 移動支援事業 2～3回/月(土曜日・日曜日)(買い物や遊び、行きたい場所を考えて外出する)	①自分の時間を支援者と一緒に構築していく ②表情などで気落ちを伝える ③支援会議に出席する	3ヶ月	
5	トラブル時の不安が少しある家族はもっと不安があると思うので考えてほしい	①気管内出血時・カニューレ抜き時の対応方法の統一化 ②医療ケアの統一化と注意点 ③日常生活動作時の注意点 ④緊急時の連絡先 ⑤体調悪化時の相談先	0.5ヶ月	* 医療・福祉分野のすべての関係機関が不安な点を意見交換しながら、それに対する対応を含め検討し共有する	①不安やしんどさを伝える	1ヶ月	

医療・福祉・教育の連携

1 医療技術の高度化による状態像の変化

この研修の対象である「重症心身障害児者等」の「等」には、障害福祉サービスのみでなく例えば医療的ケアの必要性がある子どもたち等多様な状態像のことが含まれています。特に、現在は、医療機器や医療的ケアを必要とする子どもたちが地域に施設に急増しています。

背景としては、①もともと、自宅や地域で暮らしている重症心身障害児者が加齢等により重症化して医療的ケアが必要となること、②救命救急技術が進歩し続けて医療機器が必要な重症心身障害児・医療的ケア児が増えていること、③NICU（新生児集中治療室）の空床がなく、医療機器や医療的ケアが必要な子どもたちでも積極的に地域や施設に移行している（引用：前田浩利 在宅療養支援診療医の立場から見た現状と課題 「小児科臨床」 2016年1月）ようです。

こういった重症心身障害児者が育ち、自分の人生を紡いでいくためには、教育・医療・福祉の支えが必要です。これまでの制度で想定していなかった医療的配慮を必要とする子どもたちも教育と福祉の現場が触れ合うことになりました。ひとりのこどもが健康に活動性を最大限に上げ、楽しく成長していくため、医療と福祉と教育の連携の必要性はこのような背景により生れています。

医療的配慮を必要とする子どもたちは、ケアの個別性も非常に高く、対応できる医療機関や事業所も限られがちです。障害福祉サービスの利用に対しては相談支援事業が一貫して関与する制度が始まりましたので、状態像に対する学びが必要となっています。

2 医療制度の特徴

私たちが関わる重症心身障害児者が利用する医療的サービスは、ほとんどが医療保険の診療報酬制度で提供されています。2年に一度改定されていますが、時代ごとに取り組む内容を強化するため項目ごとに強弱がつけられ、その結果、医療サービスの地域資源は変化し続けています。（参考：厚生労働省 診療報酬制度について <http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuhoken/iryuhoken01/dl/01b.pdf>）

介護保険制度は医療サービスもメニューに含まれています。ですから、医療サービスも福祉サービスも一元的に介護支援専門員（ケアマネジャー）によってマネジメントされています。少子高齢社会では高齢者が圧倒的に多数です。医療サービス従事者の皆様は介護保険を利用した退院の連携をより多く経験していますので周知が行き届いている印象です。

介護保険と同様に在宅で重症心身障害児者等がサービスを利用するには、障害者総合支援法による障害福祉サービスと医療保険の医療サービスのふたつの制度をまたがって利用することになります。結果、煩雑で多くの知識を必要とされます。更に、東京都のように地域によっては独自に医療的ケアの提供体制が構築されていることもあります。

ひとりの重症心身障害児者等に関わることで、その困りごとを通して医療の制度や文化を私たち相談支援専門員は知ります。医療制度全体を一挙に理解しようとすると複雑ですが、出会ったひとりを通して学べます。

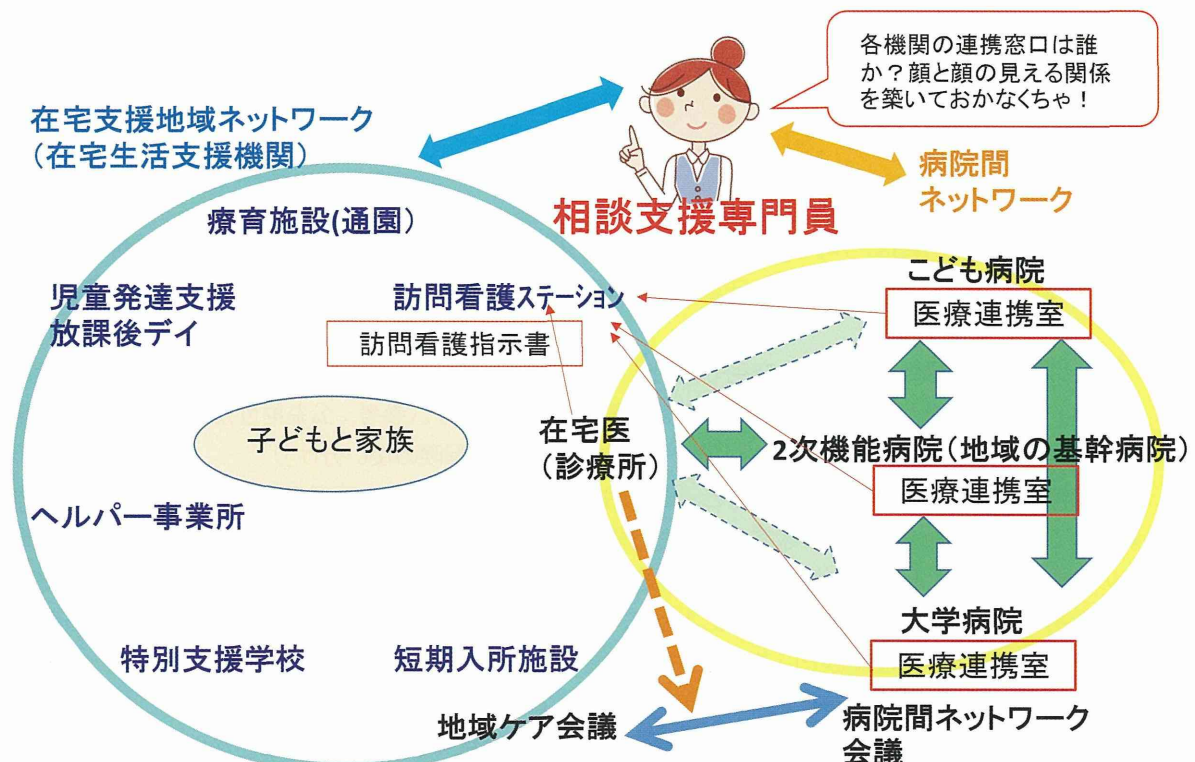
診断名、体の状態、受診している診療科、健康レベルを上げるためにどのような治療が行われているのか、そのための処置はどのようなことをしているのか、等について理解することから始めます。そのひとりのために自分の地域の医療機関の担当者ややりとりを重ねることがネットワークを構築し、仕組みや資源を理解

重症心身障害児者等に医療的配慮が必要とされる割合が高くなった背景

1. 医療技術の高度化による状態像の変化

- ①もともと自宅や地域で暮らしている重症心身障害児者等が加齢などにより重症化して医療的ケアが必要に
- ②救命救急技術が進歩し続けて医療機器が必要な重症心身障害児者等が増えている
- ③NICU（新生児集中治療室）の空床がなく、医療機器や医療的ケアが必要な子どもたちでも積極的に地域や施設に移行している

重症心身障害児者等の地域連携 ケアシステム構想を基に



平成26年度厚生労働科学研究費補助金地域医療基盤開発推進事業「小児在宅医療の推進に関する研究」平成26年度 研究報告書 研究代表者 前田浩利 平成27年3月 西村加工

することにつながります。

疑問に思うことにたくさんぶつかります。それらに答えやヒントを提供してくれる人がどこにいるかを知ることが手掛かりをつかむスタートです。

3 医療連携の窓口

子どもたちは、小児科でほぼすべての不調を診てもらいます。少しずつ年齢を重ね大人に近づくに従って、小児科から卒業し、内科・耳鼻科・口腔外科・胃腸科といった調子が悪いと考えられる臓器や部位に合わせて専門の診療科を受診するようになります。

重症心身障害児者等の皆さんは、それぞれの専門診療科と共に、それらを全人的に診断してほしいと期待されていることが多く、ここには戸惑いが生まれます。その移行や継続をどのようにするかがひとつの課題となっています。

また、病院から退院する場合や、在宅生活に移行した後に、検査や手術の予定があり、かかりつけの医療機関と連絡を取ることがあります。そういったやりとりの窓口になるのは、「地域連携室」のような名称で結び役をしている部署です。どうすればいいのか、疑問がわいた時、地域に開かれている部署です。

多くは、制度や手続きの紹介等の相談と退院調整をしている部署と考えられ、院内の調整も対応していただけます。医療機関も、福祉の事業所と同様にそれぞれ特徴があります。標榜する診療科とその組み合わせ、病床の種類（急性期・亜急性期・回復期・療養等）、ベッド数、地域で担っている役割も異なります。

また、ケースによって連携すべき担当が更に具体的に異なる場合も考えられます。例えば、外来に定期的に通っているときは、小児科の外来師長さんが窓口、定期的な検査や手術等の為入退院を繰り返している場合には病棟の療養担当ナース、といった様に、それぞれに要となる役割を持って担当を病院内で決めておられます。同じ子どもに関する情報を集約している人は誰か、共有し共に支援していくための窓口となる担当者は誰か、探り当てる必要が生じ、それを知ることも必要です。

4 医療の大きな方向性

私達相談支援専門員は、本人から発せられるニーズに寄り添い叶えていくという旗の下に執務します。

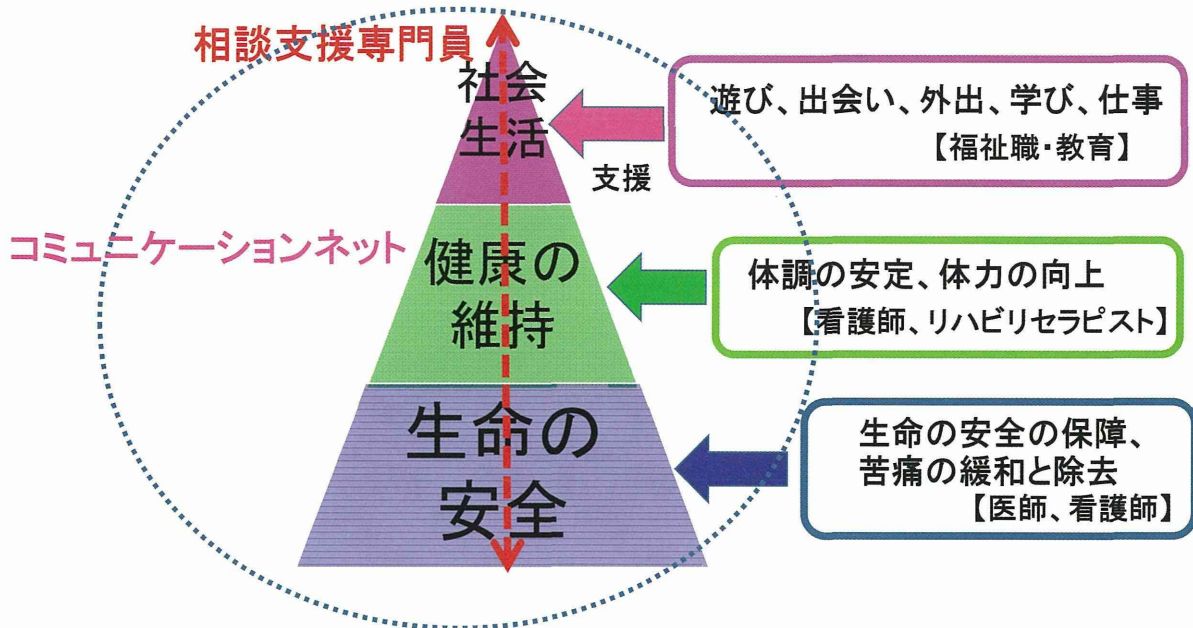
ところが、医療サービスは、命を守るため医師の治療に向けた指示のもと各専門職が医療を展開していません。

例えば、訪問看護のサービスを在宅で利用するためには、主治医からの訪問看護指示書が不可欠です。そこに目的や指示が書かれることで訪問による看護が提供されます。(参考：公益財団法人 日本訪問看護財団「2015年版訪問看護関連報酬・請求ガイド 介護保険と医療保険の使い分け」)

退院前のカンファレンスに参加すると、医療用語がたくさん語られ、理解不能な場合もあります。同じく参加している子どもを取り巻く家族の皆様も疑問はきつと同様です。分からないことがフラットに質問できるのはむしろ、わたしたち支援者ですから雰囲気づくりの意味でも質問をすることで内容を理解し整理する役目を担うことができます。そのことによって、医療の現場のことも色々知ることができます。一番身近なケアラーがどのように理解しているのかを確認できる場面でもあります。子どもたちの為にも、同じく理解できる言葉で語ることができる地域を創っていきたいです。

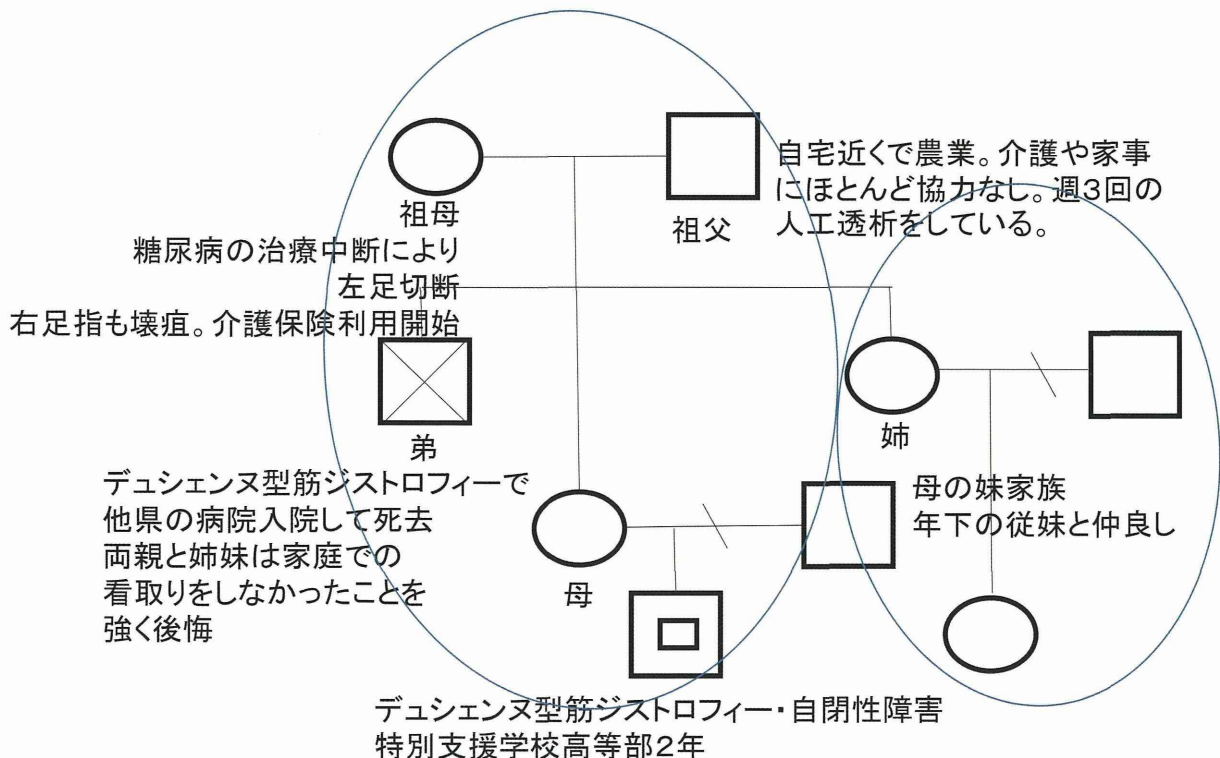
医療者と福祉職の意見のすり合わせが難しいという感想は良く聞かれます。当初から職種によって目指す目標（本人発の言葉か、医師の指示か）と指示系統、文化が異なっているということを知っていることが相互の理解につながり、解決を早くします。

医療制度を知る 必要となる背景と職種ごとの方向性の理解
 ～急増する医療ケアが必要な児者とその支援～



平成26年度厚生労働科学研究費補助金地域医療基盤開発推進事業「小児在宅医療の推進に関する研究」平成26年度 研究報告書 研究代表者 前田浩利 平成27年3月 西村加工

家族背景



障害福祉として持っている情報を提供し、福祉の文化をお知らせする機会となることでチームが育ち、他の子どもたちにも有用なネットワークが構築されていく好機となるのです。

5 小児医療を含む地域包括ケアシステムの検討と都道府県医療計画の策定

現在、介護保険制度においては、2025年を頂点とする介護人口の激増に向けて医療と介護の地域デザインを行う地域包括ケアシステムが構築されています。（参考：平成26年7月9日厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室 資料 「平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業」スライド「医療・介護サービスの提供体制改革後の姿《サービス提供体制から》」）

子どもたちも医療的ケアや医療機器の利用が高まってきても在宅移行が期待されています。かかりつけ医、かかりつけ病院、専門医等複数の医療機関を受診して、大きな医療圏域で健康を保っている高度医療依存の状態にある重症心身障害児者等も福祉サービスを利用しています。（参考：平成26年7月9日厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室 資料「平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業」スライド「小児等在宅医療連携拠点事業」の図）

1 ケースの概要と大きな流れ

ですが、高齢者の様に、このような状態像にある児者の実態数を掴むことは困難で、数値目標を含む計画も未整備の様です。

障がい福祉サービスにおける協議会の仕組みを利用し、このような重症心身障害児者等の存在を顕在化させ、市町村での実態把握、都道府県毎に策定される医療計画に子どもを含む地域デザインが反映されるよう働きかけていく必要があります。

6 事例

ひとつの事例を示します。

この事例は、特別支援学校高等部2年在籍時に気管切開等医療的配慮が加わった重症心身障害児の事例です。

本児は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断され、自閉性障害を伴い、生活の全ての場面において全面的な介護を必要とする状態でした。

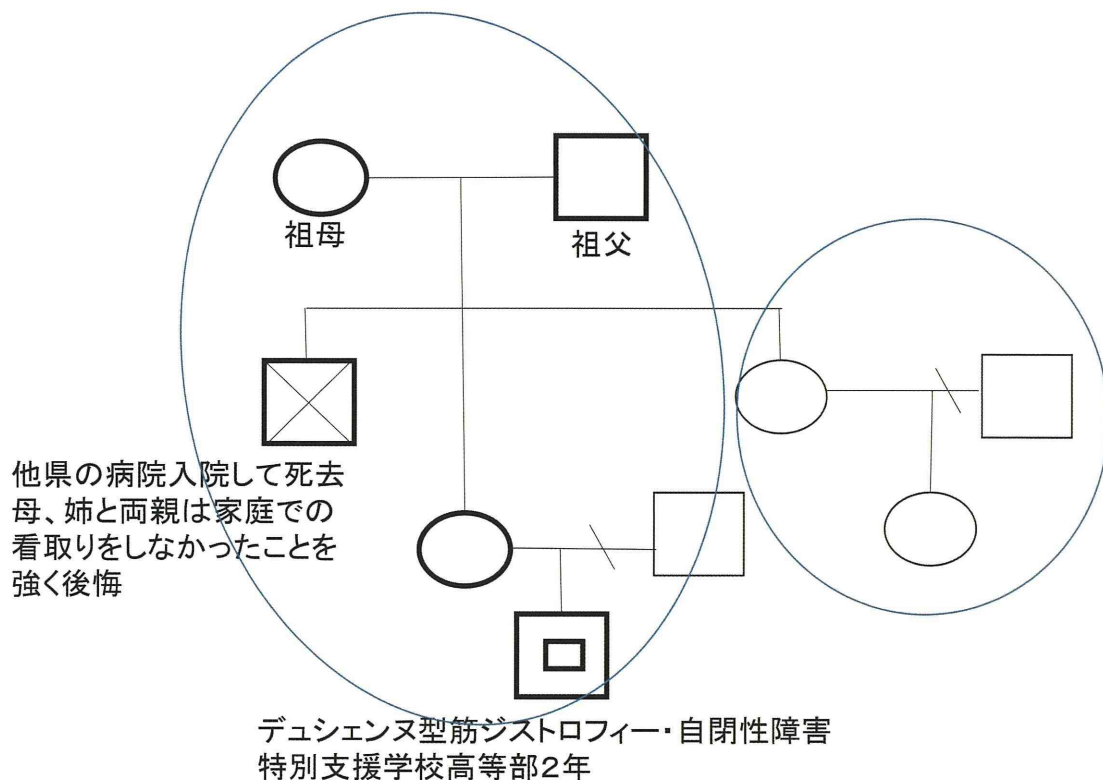
母の姉弟には、同じ病のため他県で若くして亡くなった弟がいました。最後まで家族で見てやりたかったのに、遠く離れたところでさみしく亡くなったことに家族は心を痛めていました。

X-2年10月、まったくサービスを利用しておらず、母が自宅ですべてケアしていた本児の生活ぶりを在住市町村福祉課が案じ、保健師と委託相談支援事業所の相談支援専門員に依頼し、2人が訪問するも、家族のみで対応できると母は考えていました。

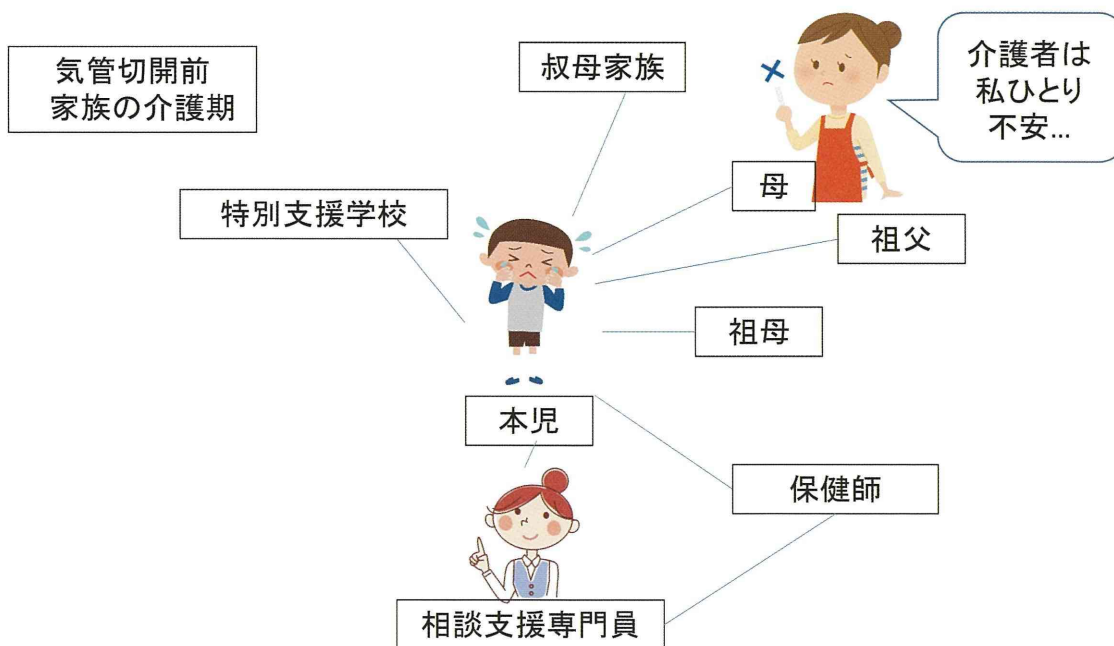
X年1月、本児はインフルエンザ罹患により呼吸停止を起こしました。病院へ救急搬送され、気管切開術うけ、入院治療しました。次第に状態も落ち着き自宅へ退院するも、すぐまた呼吸が停止し、人工呼吸器が導入されました。新たに必要となった医療的ケアは母が実施しました。祖母もこれまで通り母の介護を支援しました。

X年4月、それまで透析を行っていた同居祖父に加え、母と共に介護を担っていた祖母も糖尿病の治療放置による片足切断と反対側足指の壊疽が見つかり、長期間の入院治療となりました。母は、サービス利用に

家族全体の支援機関がつながる



家族全体の支援機関がつながる



抵抗感がありましたが、命に関わる体験を通して、本児への訪問看護と病院受診時の移動支援のサービス利用を決意しました。その後、居宅介護、放課後等デイサービスの利用が開始されました。

サービス利用が始まると、計画相談利用を契機に、医療・福祉・教育の現場でそれぞれが行っていた本児の支援の情報共有が始まりました。医療機関、特別支援学校を含むケア会議を行ってみると、学校側よりかねてから心配に感じていた給食を経口摂取で継続するための安全性の確認を医療機関も含めて取り組みたいとの働きかけが発信されました。医療の専門性と重なり合うこと、ご自宅や通所先でもケアを継続的に実施するために、ケア会議を重ねる度に情報共有とチーム連携がスムーズになっていきました。また、祖母が利用しているサービスとも一体的に家族支援を考える必要が生じ、祖母の介護チームと合同で課題を確認する拡大会議も開催することができました。祖母の介護と本児の介護負担が一気に生じた母の疲労と不安の高まりがサービスの導入促進や三世代全体の支援連携を促進させました。

2 本児を通して広がった資源

当初、医療機関に入院したことで、弟を家族が看取れなかった後悔の歴史があり、福祉・医療のサービスを受け入れることに拒否的でした。祖母の入院と両脚の切断により介護者が被介護者に逆転し、母一人が介護者となったことで母の介護負担は急増したことを契機にチームが形成されていきました。

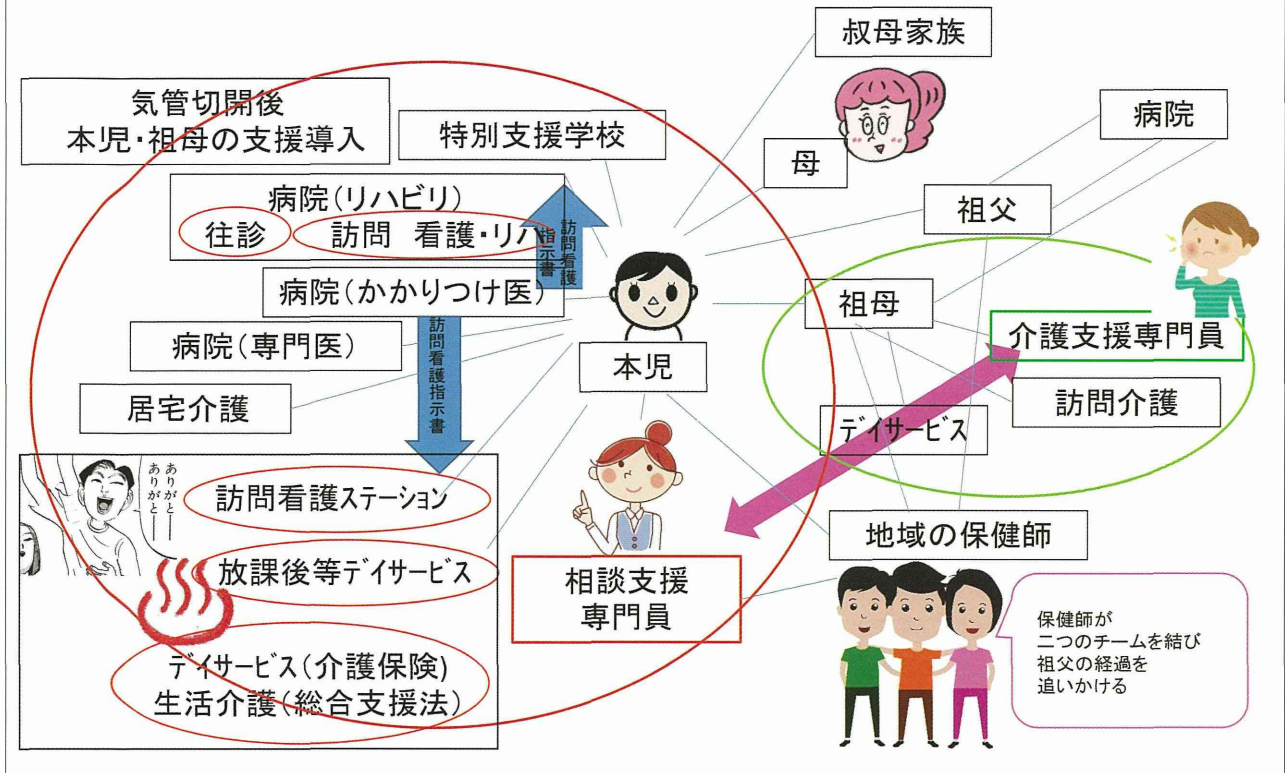
医療機器の導入で、家族が自宅の環境では入浴が不可能になったことも介入の機会になりました。本児の生活リズムと術後弱くなった体力を考えると、夕方放課後等デイサービスで安全に入浴ができるという課題が出てきました。自宅と特別支援学校の移動を考えると、ちょうど中間的な場所に当時新しくできた放課後等デイサービスがありました。本来入浴施設もサービスも実施されていません。ところが、同法人内では、介護保険のデイサービス、障害者総合支援法の生活介護を基準該当で実施していました。身体的な重度の介護経験もあり、事務所内には訪問看護ステーションの事務所もありました。放課後等デイサービス実施建物のすぐ隣の建物には車いす対応の入浴設備がありました。

事前に事例の大まかな課題と困っている状況をお伝えしました。ひとつは、生活時間の中では、放課後等デイサービス利用の中で入浴サービスを受けるのが良いと思われること、訪問看護ステーションと合わせて契約すれば、在宅での状態を理解しつつ、安全性を担保されて入浴行為ができること、母は本児に楽しく集団の場で経験を重ねてほしいと思っていること、母の心の根底には、手放した弟が遠いところで亡くなった後悔が家族以外のサービス利用に大きな躊躇があること、新しいことは拒否的な本児の自閉的傾向をお伝えしました。

事例の困り感、ここで入浴支援をしないと生活の困難さが益すことを充分に理解して下さった事業所スタッフは、とても楽しく見学対応して下さいました。本児が一気に通所の興味を持ちはじめた上、訪問看護も含めた関わりで安心を担保できると理解した母も表情が明るくなりました。事業所内で調整の困難もありましたが、入浴対応がサービス時間内に達成可能となりました。今となっては、通所している子どもたちの中でも年長児となり、年下の子どもたちに対しても年長者らしく接し、生き生きと過ごしておられます。

(松山市障がい者南部地域相談支援センター 西村 幸)

家族全体の支援機関がつながる



資源開拓・創出方法

1 相談活動によって浮かび上がってくる課題

相談支援専門員は、本人とその家族に寄り添い、本人自身の困り感・生きづらさ、本人を支える家族の困り感・生きづらさを知ります。それらをその方の居場所に伺い、直接見聞きし、未来に対する希望を伺い、支援チーム全体で達成するための課題と目標を共有しながら困りごとの解決と希望の実現に向けて支援を展開していきます。

2 地域資源の現状

これまでの制度に加え、その地域にどのような重症心身障害児者等の暮らしが在ったか、によって地域ごとに資源は異なります。近年は、重度心身障害に加えて医療的ケア等を必要とする場合も多くみられるようになりました。個別性の高さと、多領域（医療・保健・福祉・教育等）に広がる支援を必要とする上、横（多領域）にも縦（成長の時間軸）にも一貫した支援を提供することが求められ、対応できる資源も限られている場合がほとんどです。選択できる資源が少ない結果として、一極集中しがちです。また、退院したご自宅等地域に移行した場合においても、障害特性に配慮できる少ない資源を活用しながら、残りの部分を必然的に主に家族が対応するしか手立てがないといった状況も報告されています（「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書」平成27年7月発行 世田谷区保健福祉部計画調整課地域医療担当・社会福祉法人むそう）。

このような現状により、資源を開拓するのは喫緊の課題なのです。

3 資源を開拓し、広げる方法

相談支援専門員は、重症心身障害児者やその家族に近づくことで、今抱えている困り感を身近に感じます。毎日の一瞬一瞬に多くの配慮が必要であるのに、その支援資源がひっ迫していることが切実に感じられます。

特に相談支援専門員が業務の上で困難を感じるのは、命への配慮が必要と感じるケースが多く、そこに医療サービスの関与が不可欠だからです。結果、福祉の制度の中で設けられている仕組みでありながら、福祉以外の領域の調整が不可欠です。

私たち障害福祉は、自立支援協議会の仕組みを通して、地域に住まうおひとりが普遍的に地域資源を働きかけられることを知っています。出会ったひとりに心を寄せて、地域での実践と課題抽出を積み上げていきましょう。