



在宅重症心身障害児者支援者育成 研修テキスト

平成 27 年 3 月

平成26年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業

公益社団法人日本重症心身障害福祉協会



在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキスト

厚生労働省平成 26 年度障害者総合福祉推進事業

在宅重症心身障害児者を支援するための 人材育成プログラム開発事業

平成 27 年 3 月

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会

はじめに

障害者の地域生活と就労を進め自立を支援する観点から、障害種別を超えて一元的にサービスを提供する仕組みである障害者自立支援法が平成 18 年 4 月に施行された。障害児の支援については、居宅介護、短期入所、児童デイサービス等は障害者自立支援法に位置づけられたが、施設サービスについては今後の検討課題とされた。平成 22 年 12 月には障害者自立支援法の改正法案が成立し、平成 24 年 4 月から施行されている。障害児に関しては、障害種別に分かれていた施設体系は一元化され、大きく入所支援と通所支援に分かれた。平成 26 年 1 月、わが国は障害者権利条約を批准し、障害児支援におけるそれぞれの子どもの合理的配慮が問われている。このように障害児の福祉政策が大きく変化する中、重症心身障害児者の支援についても大きな転換点を迎えている。

平成 24 年に施行された改正障害者自立支援法等では、地域生活支援の改正が図られた。この改正において、重症心身障害児の通園の形態は、児童福祉法に位置づけられ、予算事業から法定化されたことにより、地域の実情に応じて事業を新たに展開することが可能となり、今後とも、量的な拡大などが期待されている。平成 25 年には地域社会における共生の実現に向けて、障害者総合支援法が施行されている。このように、近年の障害児者の福祉施策は、地域生活支援の視点が重要となっており、重症心身障害児者が地域で安心して生活できる支援体制を構築していくことが最重要課題となっている。

このような中、平成 26 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業」において、「重症心身障害児者支援者養成研修プログラム」の開発および「重症心身障害児者支援者養成研修テキスト」の作成を行った。このようなプログラムやテキストの活用により、在宅重症心身障害児者を支援するための研修が実施され、専門性の高い相談支援を行うことのできる多くの人材の育成が行われることを期待するものである。

在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発検討会委員長
大塚 晃

目 次

I 講 義

1 重症心身障害児者の基本的理解	1
重症心身障害とは	2
重症心身障害と医療	24
2 重症心身障害に関する制度及び支援方法の基礎的な知識	51
重症心身障害と制度	52
日常生活等における支援	62
重症児者支援の基本的枠組み	100
実践報告	114
児童期における支援 在宅医療の役割	114
児童期における支援 訪問看護の仕組み	118
児童期における支援 事例により、NICU 退院から就学前までの支援について	126
成人期における支援	130
I 日中活動の場を中心とした支援の実際	130
II 家族と暮らす人への支援～N家の場合～	132
III グループホームで暮らす人の支援～Cさんの場合～	136
NICU 等からの移行支援 NICU から在宅に移行する子どもたち	140
重症心身障害児者の地域生活支援	150
～久留米市のコーディネートの現状～ 地域の現状と課題	150
医療的ケア短期入所等支援体制整備事業、重症心身障害児者相談支援事業	152

II 演 習

1 重症心身障害児者のニーズのアセスメントと支援計画	159
支援のプロセスとその管理	160
2 地域の支援体制を構築する	179
連携による支援体制との構築	180

在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム	195
------------------------	-----

在宅重症心身障害児者サポートブック	198
-------------------	-----

在宅重症心身障害児者を支援するための 人材育成プログラム開発事業

1 事業の背景

昭和42年の児童福祉法の改正において、重症心身障害児施設が規定されるまでは、民間の一部の人たちによって、療育を行う施設づくりの努力が行われました。昭和20年代にはいると小林提樹氏、草野熊吉氏、糸賀一雄氏を中心として、重症心身障害児者福祉は具体的な展開がはじまった。

昭和23年、日赤産院の小児科部長であった小林提樹氏は、重症心身障害児の療育を乳児院という形で開始した。障害児の両親・家族を対象とした月例の相談会「日赤両親の集い」を開始し、この集いから「全国重症心身障害児（者）を守る会」が生まれてきた（昭和39年）。守る会は、その後の重症心身障害児者福祉の具体化、体系化に大きな役割を果たしてきた。その後、小林提樹氏は、わが国初の重症心身障害児施設となった島田療育園（現島田療育センター）の初代園長に就任し、「この子は私である。あの子も私である。どんなに障害が重くともみんなその福祉を守ってあげなければと深く心に誓う。」という座右の銘のもと活動を続けてきた。草野熊吉氏は、昭和33年「秋津療育園」を開設し、糸賀一雄氏は、「近江学園」の附属診療所の一角に、重度重複障害児のグループを編成し療育を行い、これが「びわこ学園」（現第一びわこ学園）の前身となった。

昭和38年、中央公論に作家の水上勉氏が、「拝啓池田総理大臣殿」を發表し、重症心身障害児者施策への関心が高まると、同年、厚生省から「重症心身障害児療育実施要綱」（厚生省事務次官通知）が示された。昭和41年には、厚生事務次官通知により国立療養所において重症心身障害児の療育を行うこととされ、まず10施設480床が整備された。昭和42年の児童福祉法の一部改正により、重症心身障害児施設が法律に位置づけられた。

昭和56年の国際障害者年を契機としたノーマライゼーション思想の高まりから、在宅生活を支援するシステム、すなわち、体験入所、短期入所、母子入所、有目的・有期限、通園・通所などが必要であると認識されるようになった。重症心身障害児者施策は、施設の存在を十分重視しながら、可能なかぎり、在宅を目指すという視点を強めることとなった。

昭和55年には、短期入所などをメニュー事業とする、施設地域療育等事業が開始され、平成2年には、在宅福祉のコーディネーターを拠点施設に配置する地域療育拠点施設事業が開始された。通園・通所へのニーズの高まりから、昭和63年10月、「重症心身障害児（者）に対する通園・通所事業の推進について」（中央児童福祉審議会重症心身障害児・者対策部会意見具申）を受け、平成元年度より「重症心身障害児施設通園モデル事業」として全国5ヶ所での実施について国で予算化され、翌年1月より開始された。平成5年には新たに小規模型を設けるなどモデル事業の拡大が図られ、平成8年には一般事業化（予算事業）され、同年からの「障害者プランナーノーマライゼーション7ヵ年計画」において、目標値が設定され計画的な整備が目指されてきた。

平成15年度を初年度とする「障害者基本計画」では、分野別施策のうち「生活支援」分野においては、(1)身近な相談支援体制の構築、(2)地域生活を支える在宅サービスの充実、(3)入所施設は真に必要なものに限定する等の施設サービスの再構築等を施策の基本的方向として掲げた。

平成18年に施行された障害者自立支援法では、地域で安心して暮らせる社会の実現が目指され、平成24年に施行された改正障害者自立支援法等では、地域生活支援の改正が図られた。この改正において、重症心身障害児の通園の形態は、児童福祉法に位置づけられ、予算事業から法定化されたことにより、地域の実情に応じて事業を新たに展開することが可能となり、今後とも、量的な拡大などが期待されている。そして、平成25年には地域社会における共生の実現に向けて、障害者総合支援法が施行されている。このよ

うに、近年の障害児者の福祉施策は、地域生活支援の視点がますます重要となってきた。

また、重症心身障害児者に対する施策については、NICU から退院したケース等濃厚な医療的対応を必要とされる方に対する在宅支援の提供基盤の整備や医療機関との連携による後方支援の確立、介護を行っている家族の高齢化などに伴う家族に対する支援の在り方等さまざまな課題がある。平成 24 年 4 月より改正児童福祉法の施行により、重症心身障害児（者）通園事業が法定化され、児童発達支援等としてサービスが整備されていくことが期待されている。また、入所施設については、児者一体的な支援が引き続き可能となるよう措置が講じられた。今後は、地域生活の支援や施設入所者に対する日中活動の支援を充実することが求められており、施設や病院等においては、通所支援やショートステイの実施・拡充、支援を行う人材の育成など、重症心身障害児者に対する様々な支援の地域における拠点としての役割を担っていくことが求められている。

2 重症心身障害児者の地域生活モデル事業

このような施策を背景に、平成 24 年度より国においては、重症心身障害児者の地域生活の支援体制の構築のための「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」を全国 5 か所程度において実施してきた。当該事業の実施その実践に当たっては次の視点が挙げられている。

(1) 地域の現状と課題の把握

まずは地域における重症心身障害児者の在宅及び施設利用者の実情を把握することが必要となる。また、利用できる資源を把握する必要があるこれらを把握することによって、関係者の共通理解のもとで課題が明確となってくる。

(2) 重症心身障害児者の地域生活のための協議の場の設定

重症心身障害児者については、福祉、医療、教育など、幅広い分野から支援が行われるという特色があるため、各分野が個々に対応するのではなく、共通理解のもとで協働して支援を行うことが重要であり、それが効果的な支援に繋がる。

(3) 地域生活を支援するためのコーディネートのあり方

重症心身障害児者の地域生活の支援を図る上で、様々な分野からの支援が必要であり、これらの支援をコーディネートする者の存在が重要となります。このため、福祉、医療、教育等の各分野をコーディネートする者を充てる。

(4) 協働体制を強化する工夫

①地域における支援の取組

医療型障害児入所施設は、重症心身障害児者の医療と福祉に関する多くのノウハウを持っている。また、病院機能を有することから、医師をはじめとして多くの医療職が勤務している。一方、このような支援の届かない地域も存在する。入所施設では、短期入所事業拡大を目指した相互交換研修や、医療職を派遣しての研修など、医療型の施設の機能を活かした直接の支援が届かない地域への支援の取組も考えられる

一方、在宅支援の拠点となる施設が地域にない場合など、その他の事業者が、在宅支援の拠点となって、地域における支援を行うことも、重要な取り組みとなる。

②支援に当たる職員の資質向上

重症心身障害児者や家族に対する直接支援の他に、支援に当たる職員の資質向上など、地域における支援についての取組も重要な課題である。

(5) 地域住民に対する啓発その他

重症心身障害児者の地域生活支援においては、住民や自治体首長、病院設置者の理解が不可欠であり、講演会や施設見学などを通じ、理解してもらうことが大切である。また、地域住民に重症心身障害児者が暮らしていることを知ってもらうことは、例えば災害発生時の危機管理上も重要である。

(6) 重症心身障害児者や家族に対する支援の実際

協議の場における情報の共有化や対応方針の意思疎通などによる連携を踏まえて、医療・福祉の各機関をコーディネートする者が組み合わせ、有機的に連携させて、重症心身障害児者とその家族に対する支援を行っていく。

(7) 病院から退院して在宅移行する重症心身障害児とその家族への支援

病院からの退院支援

NICUを有する基幹病院では、退院支援のための関係機関が連携して在宅への移行をすることも考えられる。

「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」の平成24年度からの積み重ねにより、平成26年7月16日に出された国の障害児支援の在り方に関する検討会による「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」において、「現在、国において実施している重症心身障害児者の地域生活支援モデル事業の取組を踏まえ、地域の重症心身障害児者の実情と課題を明確化し、多様な関係機関で共有することがまず必要である。そのための協議の場の設定やコーディネートする者の配置等を進めるための具体的な方策について検討すべきである。」とされた。このように重症心身障害児者を支援するコーディネーター等の人材の育成は喫緊の課題となってきた。

3 人材育成プログラム及びテキストの開発事業

(1) 事業の目的

在宅の重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるようにするために、福祉、医療、教育等が連携して一体的につながるシステムを構築することは喫緊の課題である。地域には、病院、学校、保育所、児童発達支援や障害児入所支援の施設、短期入所、訪問看護、居宅介護などを提供する事業所などフォーマルサービス及びインフォーマルサービス等の利用できる資源がある。しかし重症心身障害児者のニーズとうまく結びつかずこのような資源を利用できないことも多い。関係する分野が協働して地域の総合支援体制を構築すること等により、在宅の重症心身障害児者のニーズにあったサービスを提供していくことは喫緊の課題である。その際、重症心身障害児者を地域で適切に支援していくためには、支援に関わる関係者が福祉的視点と医療的視点の両方を持ち合わせるとともに、地域における多職種連携の視点が重要であると言われている。

本事業では、在宅重症心身障害児者を適切に支援していく関係者を増やしていくために、重症心身障害児者支援の福祉、医療、及び多職種連携等の基礎的知識及び方法の習得のための人材育成プログラムを開発し、

在宅重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できることを目的とする。

特に、モデル事業にあったように福祉、医療及び保健分野をよく理解したコーディネーターの養成は喫緊の課題であるが、その役割や獲得すべき知識や技術の開発が急がれる。在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業は、地域における支援の中核となる施設等に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を養成するための研修プログラムを開発し研修のためのテキストを開発することにより、関係する分野間の協働による様々な形態の事業を実施することにより、重症心身障害児者に対する地域における質の高い支援者の養成を目的としたものである。

(2) 事業内容及び手法

- ①在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発検討委員会を設置し、現存する在宅重症児者支援のための研修について広く全国からアンケート等を通して情報を収集し、それを整理した上でプログラムの検討及び開発を行う。
- ②その際、検討委員会は、H24年度、25年度の重症心身障害児者地域生活支援モデル事業の成果及びH26年度の重症心身障害児者地域生活支援モデル事業の実施状況を踏まえて、プログラムを検討及び開発を行う。
- ③人材育成プログラムの開発にあたっては、講義による基礎的知識及び技術獲得のための演習の二本立てとする。また、研修プログラムに相応した、研修に活用できるテキストを作成する。作成されるテキストは、現場の支援者が活用しやすいよう、解りやすく具体的なものとする。
- ④テキストには、地域で関係機関の円滑な情報共有が行われていくための情報共有のためのツール（協働支援計画作成シート及び手順書等）を入れ込む。作成されたプログラム及びテキスト等は、現場で広く活用されるようホームページ等で一般開示する。

(3) 事業の成果

- ①在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラムは、重症心身障害児者支援に関する福祉・医療的ケアに関する基礎知識、利用できるサービス等社会資源、家族支援、連携及びネットワーク構築のための具体的なノウハウ等の付与を含め、講義又は演習形式等を含む具体的な方法を想定して開発する。
- ②テキストは、重症心身障害児者支援に関する福祉・医療的ケアに関する基礎知識、利用できるサービス等社会資源、家族支援、連携及びネットワーク構築のための方法等について、広く支援に関わる関係者が、事例等を入れて具体的で解りやすくもの目指して作成する。テキストには関係者が具体的に連携する際に利用できる情報共有フォーマットの作成も含める。
- ③このようなプログラムの開発及びテキストの作成により、在宅重症心身障害児者についての支援方法等が理解され支援に係わる関係者が増加する成果を期待するとともに、支援に係わる関係者のサービスの質の向上に資する成果が期待できるものである。

在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム

科目名	時間数	内 容				
I 講義	6					
1 重症心身障害児者の基本的理解	2.5	①重症心身障害とは	<ul style="list-style-type: none"> ・本研修の対象となる重症心身障害児者とは ・重症心身障害の定義 ・重症心身障害児者支援の歴史的な流れ ・重症心身障害児者の生活の理解 ・重症心身障害児者の家族支援 ・重症心身障害児者へのサービス管理 			
		②重症心身障害と医療	<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害医療とは ・各疾患の特徴 ・てんかんについて 			
2 重症心身障害に関する制度及び支援方法の基礎的な知識	3.5	③重症心身障害と制度	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者総合支援サービス体系 (例) 療養介護、生活介護・重度訪問介護・重度包括支援・短期入所・児童発達支援等 			
		④日常生活等における支援	<ul style="list-style-type: none"> ・合併障害の相互関連と悪循環 ・呼吸の障害 ・嚥下の障害、経管栄養 ・上部消化管障害－胃食道逆流症、逆流性食道炎 ・それぞれのライフサイクルでの医療面の問題の変化と支援の課題 			
		⑤支援の基本的な枠組み	<ul style="list-style-type: none"> ・支援の基本的な枠組み ・家族の思いとともに育つ支援 ・重症児者の生活支援 ・支援の基本的なプロセス 			
		⑥実践報告	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療の役割 ・訪問看護の仕組み ・NICU等からの移行支援 ・地域の現状と課題 			
II 演習	6					
1 重症心身障害児者のニーズのアセスメントと支援計画	3	支援のプロセスとその管理	<ul style="list-style-type: none"> ・ニーズの把握方法 ・ニーズから支援計画へ ・支援の評価とは 			
			2 地域の支援体制を構築する	3	連携による支援体制との構築	<ul style="list-style-type: none"> ・地域における重症心身障害児者支援体制の構築方法と評価
			合計	12		

1

重症心身障害児者の基本的理解

重症心身障害とは

I 重症心身障害児者の基本的理解

1 本研修の対象となる重症心身障害

本研修の対象となる重症心身障害は、幼児から学齢期そして成人期・高齢期まで全ライフサイクルにわたり、障害の重さや医療ニーズの内容と程度も多様である。さらに本人の意思確認が困難でコミュニケーションに工夫が求められる人達である。重症心身障害をもつ人に常日頃接している関係者から事前の個人情報を入力し、個人差の大きい対象者理解に役立てるよう配慮が求められる。

2 重症心身障害の定義

重症心身障害とは、重度の知的障害に重度の肢体不自由をあわせもち、常時医療を要する一群をさす。国際的には、Severe Motor & Intellectual Disability (SMID) や Profound Intellectual and Multiple Disability (PIMD) が相当する。ただし、法的体系の中に重症心身障害ならびに専門機関が位置づけられてきたのは、日本だけである。

昭和42年、1967年8月1日、「重症心身障害児施設」が法に基づく医療施設となり、その入所は児童福祉法に基づく措置となって、今日まで約50年近い歴史を重ねている。(児童福祉法第43条の4)

当時は18歳を超える成人の重症心身障害者は例外的な存在であるとして、当分の間、重症児施設での入所を認めるとされた。それは「障害者自立支援法」の導入まで維持されてきた。

入所判定には、「文部省研究班」(主任研究:浜本英次岡山大学医学部小児科教授)(表1)と「大島の分類」(表2)が広く用いられてきた。前者の分類「15」には今日の「強度行動障害」等に該当するいわゆる「動く重症児」が含まれている点に特長がある。

一方、平成に入る前後から、新生児集中治療室で助かったが、呼吸管理など医療ニーズが高く障害の重い重症児への対応が求められるなかで、鈴木康之氏による「超重症児・準超重症児判定基準」(表3)が、診療報酬のなかに位置づけられ、今日に至っている。そのスコア25点以上を「超重症児」、10～24点を「準超重症児」としている。

この間、重症児の長期入所ベッドは、公・法人立重症児施設と国立療養所重症児病棟(現在の国立病院機構)それぞれで充実を見てきた。現在は国立・公法人立施設あわせて198ヶ所、約1万9000床に達している(図1)。

3 重症心身障害児者支援の歴史的な流れ

1) 「障害者基本法」の制定

昭和42年、1967年の児童福祉法の一部改正で、重症心身障害児施設が病院でありかつ児童福祉施設として位置づけられたことは、画期的なことであった。当時は在宅で家族が世話を続けるか重症児施設への長期入所の二者選択の道しかなかった。

表1 文部省研究班による重症心身障害児

知能障害 IQ (DQ)	85以上 A正常	85~75 B劣等	75~50 教育可能 C軽患	50~25 訓練可能 D痴患	25以下 要保護 E白痴
0 身体障害なし	1	2	3	4	5
I 日常生活が不自由ながらもできるもの	6	7	8	9	10
II 軽度の障害 制約されながらも有用な運動ができるもの	11	12	13	14	15 (行動異常 盲・聾)
III 中等度の障害 有用な運動がきわめて制限されているもの	16	17	18	19	20 重症心身障害
IV 高度の障害 何ら有用な運動ができないもの	21	22	23	24	25

	21	22	23	24	25	IQ
走れる	21	22	23	24	25	80
歩ける	20	13	14	15	16	70
歩行障害	19	12	7	8	9	50
ずわれる	18	11	6	3	4	35
寝たきり	17	10	5	2	1	20
						0

表2 大島の分類 (大島一良:重症心身障害児の基本的問題, 公衆衛生 35:648-655, 1971より改変)

図1 重症児入所施設の整備状況

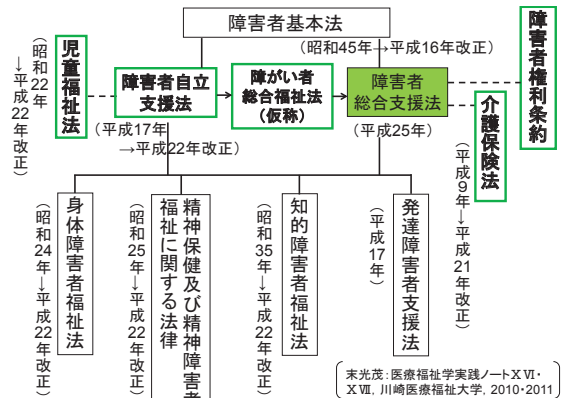
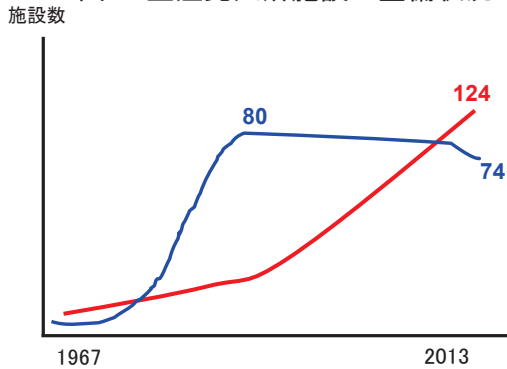


図2 制度改革の流れ(1)

図5 重症心身障害児者の施設入所に関する制度の現状比較

重症心身障害児・者	
18歳未満	18歳以上
重症心身障害児施設 (児童福祉法)	療養介護事業 (障害者自立支援法)
年齢に関係なく大島の分類で判定入所	18歳以上障害程度区分の判定で5・6区分
職員配置 保育士・児童指導員 心理指導職員・ 理学又は作業療法士	職員配置 サービス管理責任者 生活支援員
医療法に規定する職員	医療法に規定する職員
発達支援の体制がある	発達支援の体制がない

(秋山勝喜:障害者自立支援法等の見直しと重症心身障害児・者へのこころを世の光に~, 両観の集い, 627:52, 2009)

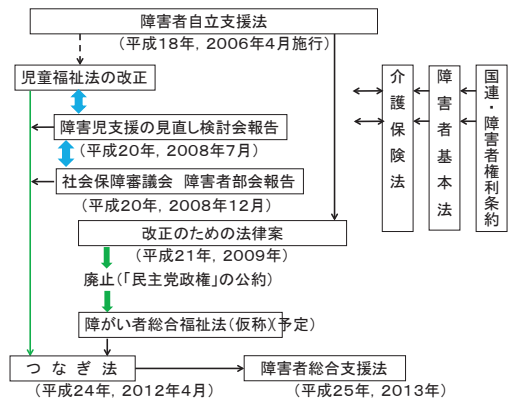


図6 制度改革の流れ(2)

昭和 45 年、1970 年に障害者の自立や社会参加を支援するための施策について、基本事項を定めた法律「心身障害者対策基本法」は、23 年後の平成 5 年 1993 年に一部改正、「障害者基本法」に改題された。そこには、すべての障害者はその尊厳にふさわしい処遇を保障される権利を有するとともに、社会を構成する一員として社会、経済、文化、その他あらゆる分野の活動に参加する機会が与えられることが基本理念として規定された。(図 2)

2) 「障害者自立支援法」の導入

2000 年の「公的介護保険」の導入に続き、2006 年 4 月 1 日、「障害者自立支援法」の一部が施行され、同年 10 月 1 日から全面施行されることとなった。この法律により、障害者施策は大きく変わることを余儀なくされた。

つまり、障害者施策の 3 障害一元化、利用者本位のサービス体系への再編、支給決定の透明化・明確化そして安定的な財源の確保などがはかられることになった。

身体障害、知的障害、精神障害の 3 障害種別を越えたサービス・制度の統一化をはかる為に、それまでの 10 種以上あった障害種別ならびに年齢層別の施設体系は、図 3、4 のように移行することになった。ただし、障害児は「児童福祉法」で従来どおり対応するため、18 歳未満の重症心身障害児は「児童福祉法」で、18 歳以上については「障害者自立支援法」での対応になった(図 5)。

職員配置基準については、「重症心身障害児施設」と「療養介護事業」との間に差がみとめられるが、障害児施設に障害者施設つまり「療養介護事業」を併設する際には、職員配置基準の一体化を実現することになっている。

あわせて日中と夜間での施設サービスの分離や「障害程度区分」の導入(重症児を「療養介護事業」で対応すると「障害程度区分の判定 5・6」が対象)などが具体化した。

3) 「障害者総合支援法」の導入

平成 22 年のいわゆる「つなぎ法」を経て、24 年 6 月「障害者総合支援法」が成立し、25 年 4 月施行、26 年 4 月完全施行に至った。(図 6)

4) 短期入所制度

短期入所・ショートステイの起源は、1976 年に旧厚生省次官通知として「在宅重度心身障害児(者)緊急保護事業」が開始されたことだと言われている(身体障害者については 1978 年に開始)。これは、介護者の疾病や冠婚葬祭等により、保護者に代わって、一時的に施設入所を可能にした事業である。緊急保護という名称のとおり、疾病やけが、出産、冠婚葬祭等の緊急の社会的事由以外の、いわゆる私的事由でショートステイを利用することはできなかった。

その後、身体障害者については 1987 年から、重度障害のある児童・知的障害者については 1989 年より、介護疲れによる休養等の私的事由の利用も可能となった。

現在公法人立重症児施設でのショートステイ利用者は年間延べ 12 万日に及んでおり、在宅生活に不可欠な役割を果たしている。(図 8)

5) 「重症児通園」そして「重症心身障害は日中活動支援事業所」

平成元年「重症心身障害児通園モデル事業」が、医療機能を有する重症児施設に併設する A 型(標準型、定員 15 名)として全国 5 ヶ所でスタートした。平成 8 年には「一般事業化」され、知的障害施設など福祉施設に併設する B 型(小規模型、定員 5 名)が加わり、国では 300 ヶ所を整備目標に定めた。

図8 短期入所利用状況(宿泊を伴うもの)
(公・法人立重症児施設)

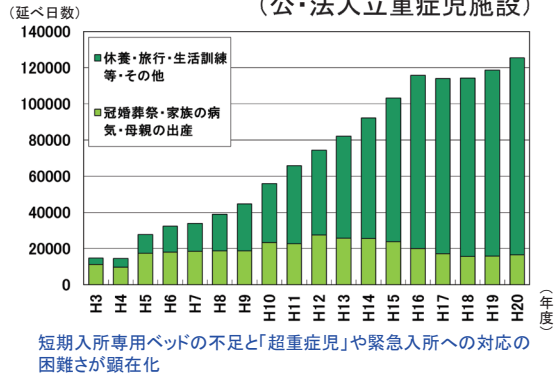


表4 全国重症心身障害日中活動支援協議会
会員事業所 事業種別

事業種別	事業所数	計	備考
児童発達支援	12	15 (6.9%)	児童だけ
児童発達支援・放課後デイ	3		
児童発達支援・生活介護	31	104 (48.1%)	児童・成人
放課後等デイ・生活介護	19		
児童発達支援・放課後等デイ・生活介護	54		
生活介護	97	97 (44.9%)	成人だけ

表5 病床別の入所児者数

(H25年11月)

病床別	(月)延べ入所児者数	(日)平均入所児者数
障害者施設等入院病棟	224,481	7482.7
特殊疾患病棟	79,662	2655.4
療養病棟	11,383	379.4
精神病棟	8,306	276.9
特別入院病棟	240	8.0
一般病棟	1,195	39.8
合計	325,267	10842.2

平成24年のいわゆる「つなぎ法」により従来の予算補助事業から恒久的な法定施設に位置づけられ、さらに「障害者総合支援法」により「生活介護事業」と児童福祉法による「児童発達支援」の枠組みでの対応になった（図7）。その実態は「児童発達支援」単独は6.9%、「生活介護事業」44.9%、両者の併存48.1%である（表4）。

Ⅱ．診療報酬体系の推移

昭和42年児童福祉法改正時には、基本的には一類看護で、利用者4人に1人といった非常に厳しい看護体制を余儀なくされていた。

その後、特2類の導入、そして最近の10対1ないし13対1の看護体制へと徐々に看護職員の配置が手厚くなってきた。しかし、看護師確保の困難さと入所者の病態像の多様性等から、特殊疾患療養病棟等を選択せざるをえない施設も少なくないため、表5のように現時点では多様である。

一方、理学療法、作業療法、言語聴覚訓練さらには心理療法等については、徐々にその必要性和効果が認められ、職員配置も充実してきた。

表3 超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準

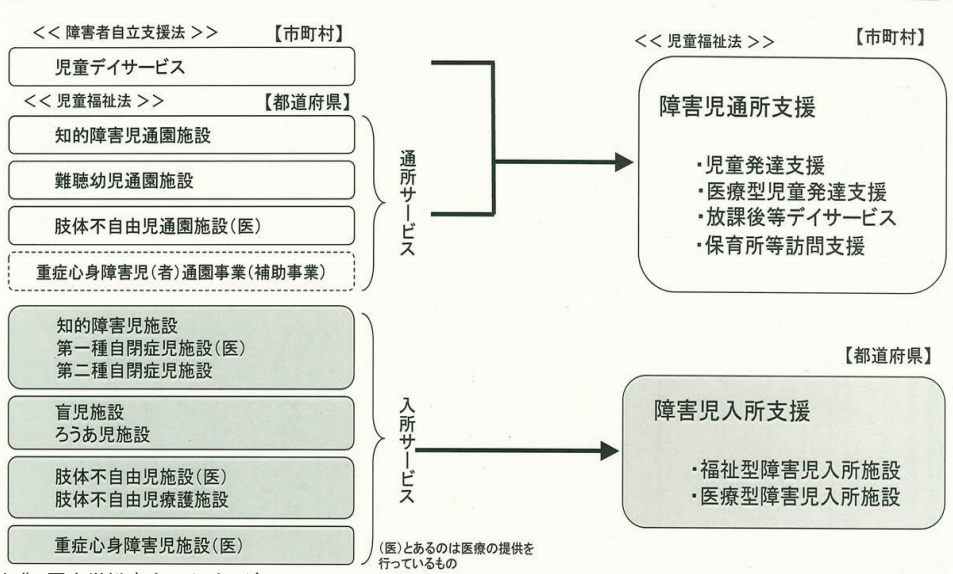
以下の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合※1それぞれのスコアを合算する。

1 運動機能 : 座位まで			
2 判定スコア		(スコア)	
(1)	レスピレーター管理※2	=	10
(2)	気管内挿管・気管切開	=	8
(3)	鼻咽頭エアウェイ	=	5
(4)	O ₂ 吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上	=	5
(5)	1回/時間以上の頻回の吸引	=	8
	6回/日以上以上の頻回の吸引	=	3
(6)	ネブライザ 6回以上/日または継続使用	=	3
(7)	IVH	=	10
(8)	経口摂取(全介助)※3	=	3
	経管(経鼻・胃ろう含む)※3	=	5
(9)	腸ろう・腸管栄養	=	8
	持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	=	3
(10)	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日	=	3
(11)	継続する透析(腹膜灌流を含む)	=	10
(12)	定期導尿(3回/日以上)※4	=	5
(13)	人工肛門	=	5
(14)	体位交換 6回/日以上	=	3
<判定> 1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児(者)、10点以上25点未満である場合を準超重症児(者)とする。		合計	点

- ※1 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が1か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、または新たな疾患の発生についてはその後の状態が6か月以上継続する場合とする。
- ※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPP V・CPAPなどは、レスピレーター管理に含む。
- ※3 (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう、腸管栄養のいずれかを選択。
- ※4 人工膀胱を含む

図3 障害児施設・事業の一元化 イメージ

○ 障害児支援の強化を図るため、現行の障害種別ごとに分かれた施設体系について、通所・入所の利用形態の別により一元化。



出典:厚生労働省ホームページ
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaigi_shiryou/dl/20110630-02-02.pdf

図4 障害福祉サービスの体系

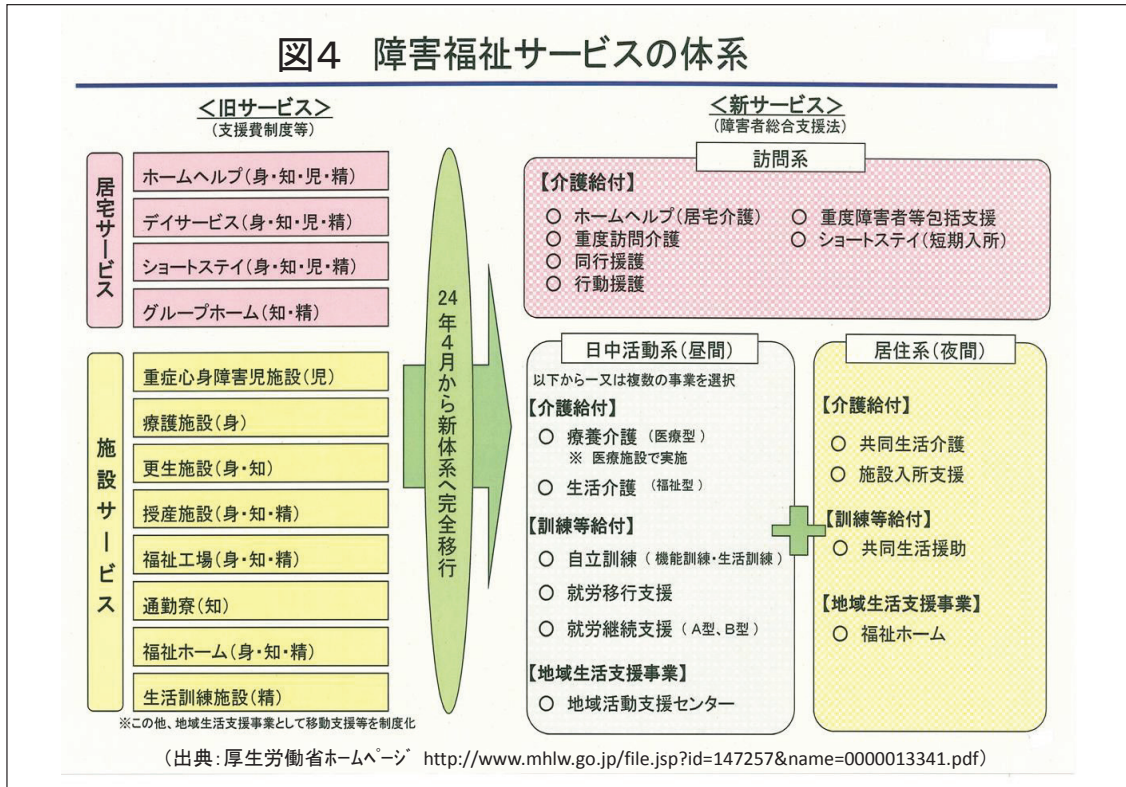
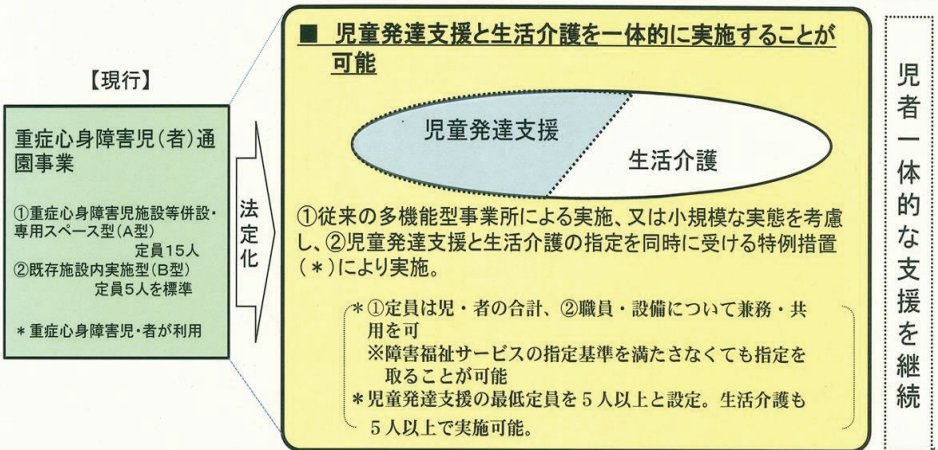


図7 重症心身障害児(者)通園事業の法定化

- 今般の児童福祉法の改正により、従来、国庫補助事業で実施してきた「重症心身障害児(者)通園事業」については、「児童発達支援」として法定化。
 - また、重心通園事業は、18歳以上の障害者も利用していることから、引き続き支援を提供するためには、併せて障害福祉サービス(生活介護)の指定をとることが必要。
 - そのため、法定化に当たっては、円滑な移行を考慮し、
 - ①小規模な実施形態に配慮、②児者一体的な支援を継続できるよう特例措置
- *利用者には、支給決定に当たって、本人の申出により障害程度区分の判定等の手続きを省略して支給決定を行う経過措置がある。



出典:厚生労働省ホームページ <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokuyokushougaihenfukushibu-Kikakuka/0000036483.pdf>

重症心身障害とは

I. 重症心身障害児者の生活の理解

1 生活のニーズとは

ニーズは、欲求、必要と訳される。ソーシャル・ニーズは、人間が社会生活を営む上で欠かす事のできない基本的要因を欠いている状態となる。ニーズは、①本人あるいは家族が援助してほしいと望んでいるもの、②本人あるいは家族が実際に生活上等で困っているもの、③専門職の目で援助が必要と思われるものなどに分けられる。

重症心身障害児者の地域生活の基本的ニーズは生活の場としての住居の確保である。重い重症心身障害児者が住み慣れたまちで、地域生活を継続していけるよう、バリアフリー等住居の整備も必要となる。居宅への訪問看護や介護のサービスの提供も必要となる。また、障害の重度化や本人・家族の高齢化などに対応して、生涯安心して住み続けられるよう、重症心身障害児者の地域生活をバックアップする機能を整備していくことが重要である。既存の社会資源を有効に活用した重層的な居住支援を展開していくことも必要である。家族と同居し、家族からの支援を受けている重症心身障害児者については、その家族に対する支援も考慮する必要がある。

重症心身障害児者が安心して地域生活を送っていく上で、健康の増進は不可欠である。重症心身障害児者の医療ニーズが高まっており、日常生活においても、医療や保健との連携が必要である。また一人の重症心身障害児者が生涯に渡る一貫した支援を展開していくためには、疾病の予防や障害の軽減を図るための早期発見・早期対応からリハビリテーションに至るまでの、ライフサイクルを通じた包括的な保健医療体制の整備が必要である。このため、主治医（専門医）とかかりつけ医の確保と両者の連携の促進も必要である。医療ニーズを有する障害者について、サービスや地域資源の利用をコーディネートする保健師等の役割の充実も重要である。

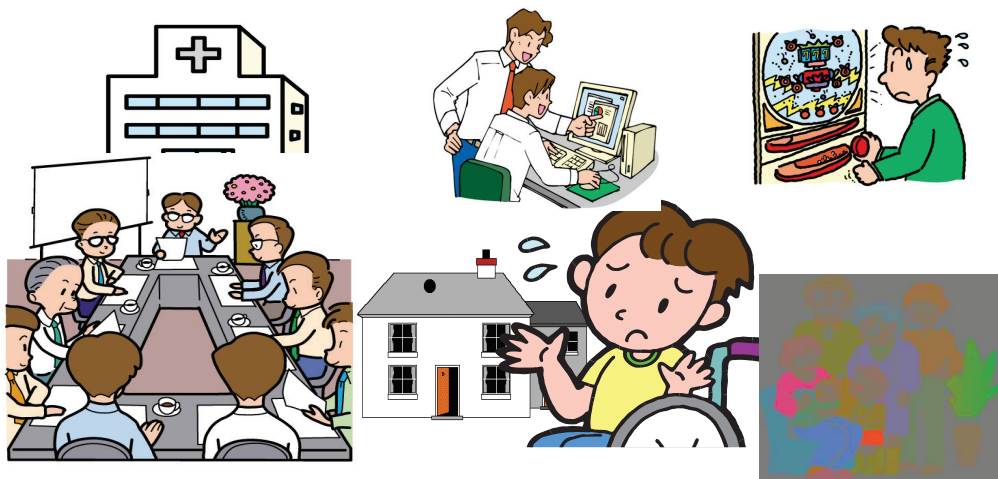
重症心身障害児者の自立と社会参加に向けて、教育、福祉、保健、医療、労働、行政等の関連機関が連携して障害児一人ひとりのニーズに応じた個別支援計画を作成し、乳幼児期から成人期まで一貫した支援を行う体制の整備が必要となる。

子どもの時期においては、心身障害学級と通常の学級との連携の促進と、交流活動の展開、乳幼児や小学生を対象とした放課後等デイサービス、タイムケア事業等の実施による放課後や長期休業期間中等の対策の充実がなされる必要がある。

余暇活動のニーズは、日々の暮らしにうるおいをもたらす、明日への活力に繋がる。重症心身障害児者地域の中で充実した日常生活を送れるよう、個別のニーズや希望に応じた日中の活動の場の充実が求められる。また、一人で外出することが難しい重症心身障害児者個別ニーズに対応した移動手段の確保や重症心身障害児者が安心して街を歩き、また公共機関を利用するための、歩道の整備やバリアフリー化のいっそうの推進が必要である。

さらに、コミュニケーションに障害を有する方への情報提供やコミュニケーション支援の強化も必要であり、地域の住民とのふれあいの中で、相互の理解を促進する機会を確保していくことも求められる。このため、障害者が日中活動する場を確保するための、通所施設やデイサービスの整備。一人で外出することが難しい重症心身障害児者の移動困難者が個別のニーズに応じた移動手段を選択することを可能とする個別輸送の仕組みが確保される必要がある。

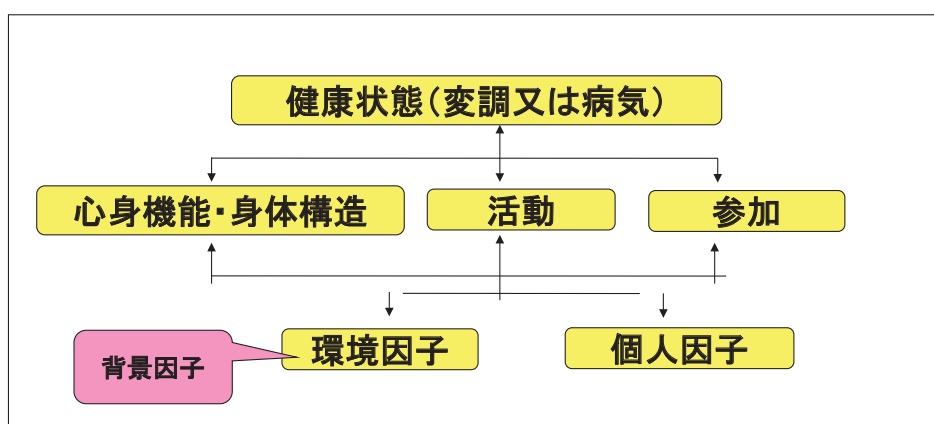
地域生活支援モデル (チームアプローチによる支援)



3

スライド1

☆国際生活機能分類の生活機能構造モデル ICF (2001)



スライド2

安心は、障害者（児）にとって、平時、災害時を問わず、生活の全局面で求められることであり、将来にわたって地域生活を継続していくための基礎である。

今日の障害保健福祉の大きな変革の中で、サービスの種類や利用方法が、障害者やその家族にとって見えにくくなっており、困ったときにいつでも相談できる体制の整備が求められる。また、一人の障害者（児）の成長や発達に応じ、生涯を通して地域で一貫した相談支援を実施し、将来への安心を築いていくことが必要である。さらに、災害時において、情報の提供や連絡体制、避難所のあり方等、区内の障害者（児）の安全確保が求められる。

特別支援教育における個別支援のプログラムとの整合性を図った地域での一貫した相談体制の整備障害者の生活全般にわたる相談や支援のニーズに対応した障害者ケアマネジメントの推進体制の整備成年後見支援センターの活用による成年後見制度等の利用者の支援障害に対する誤解や偏見などから、障害者（児）をめぐって生じる地域での様々な問題を解決するための仕組みづくりの検討

区民、事業者との連携による災害時の安否確認体制や一次・二次避難所のあり方など災害要援護者を支援する体制の整備の検討

地域生活支援の展開を、区民、事業者との協力により具体的に進展していくための基盤である。区は、障害者（児）に関わる専門人材の育成、地域住民への障害理解や地域住民の主体的な福祉活動を支援していくこと等、地域づくり、支援の仕組みづくりにおいて、適切にコーディネートする役割を積極的に果たし、地域の住民全体が、障害の問題を自分自身の問題として認識し、主体的かつ積極的に重症心身障害者児者施策の推進に参加していく地域社会づくりが求められる。

2 ICF による障害の理解

ICF における障害と生活機能は、**健康状態**(health conditions)(疾病、変調、傷害)と背景因子(contextual factors)との相互作用の帰結とみる。背景因子の中には、外的な**環境因子**(environmental factors)(例えば、社会の態度、建築物の特徴、法のおよび社会的構造、気候、地形、など)と内的な**個人因子**(personal factors)(性別、年齢、困難への対処方法、社会的背景、教育、職業、過去および現在の経験、一般的な行動様式、性格、その人が障害を経験する仕方に影響を及ぼすその他の因子)がある。

図は ICF によって分類された人の生活機能の 3 つのレベルを示している：身体あるいは身体の一部、個人全体、社会的場面での個人全体のレベルにおける生活機能である。従って、障害はこれらの一つあるいは複数のレベルで生活機能の不全を含む：機能障害、活動制限、参加制約。ICF のこれら構成要素(components)の正式な定義は以下に示される。

心身機能(body functions)とは、身体系の生理的機能(心理的機能を含む)である。

身体構造(body structures)とは、器官、肢体とその構成部分などの、身体の解剖学的部分である。

機能障害(構造障害を含む)(impairments)とは、著しい変異や喪失などの、心身機能または身体構造上の問題である。

活動(activity)とは、個人による課題や行為の遂行である。

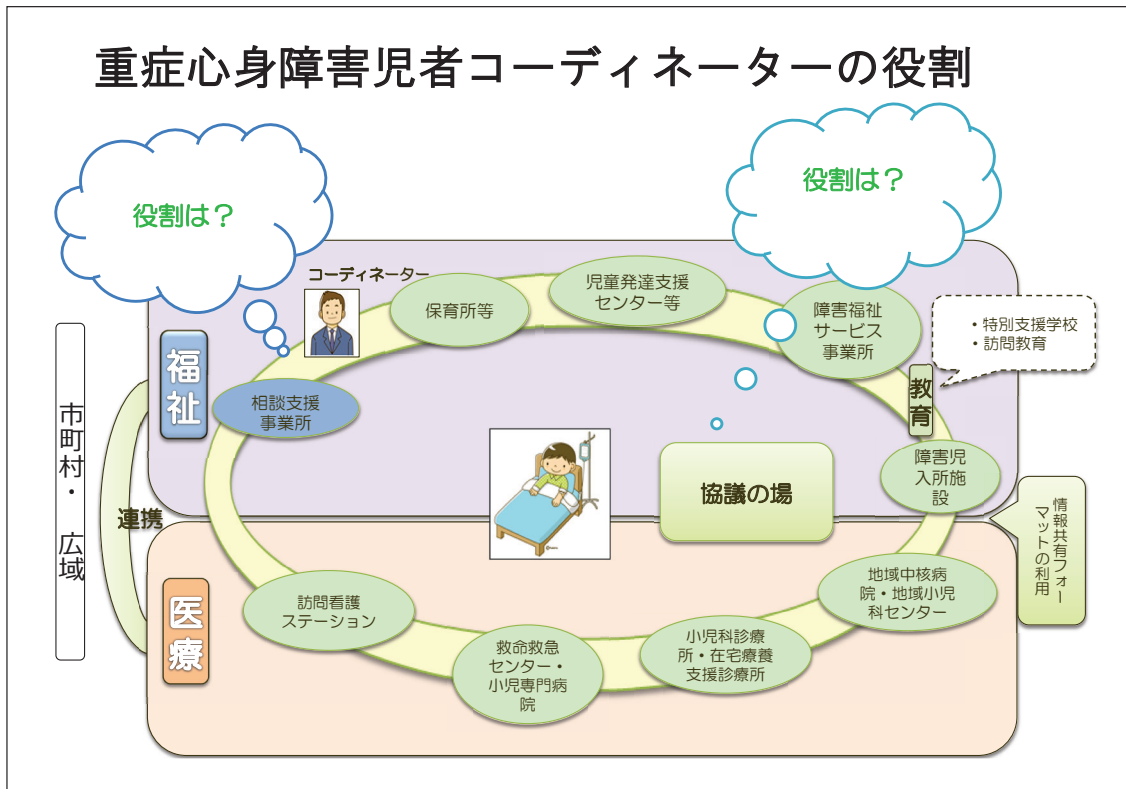
参加(participation)とは、生活・人生場面(life situation)への関わりのことである。

活動制限(activity limitations)とは、個人が活動を行う際の困難さのことである。

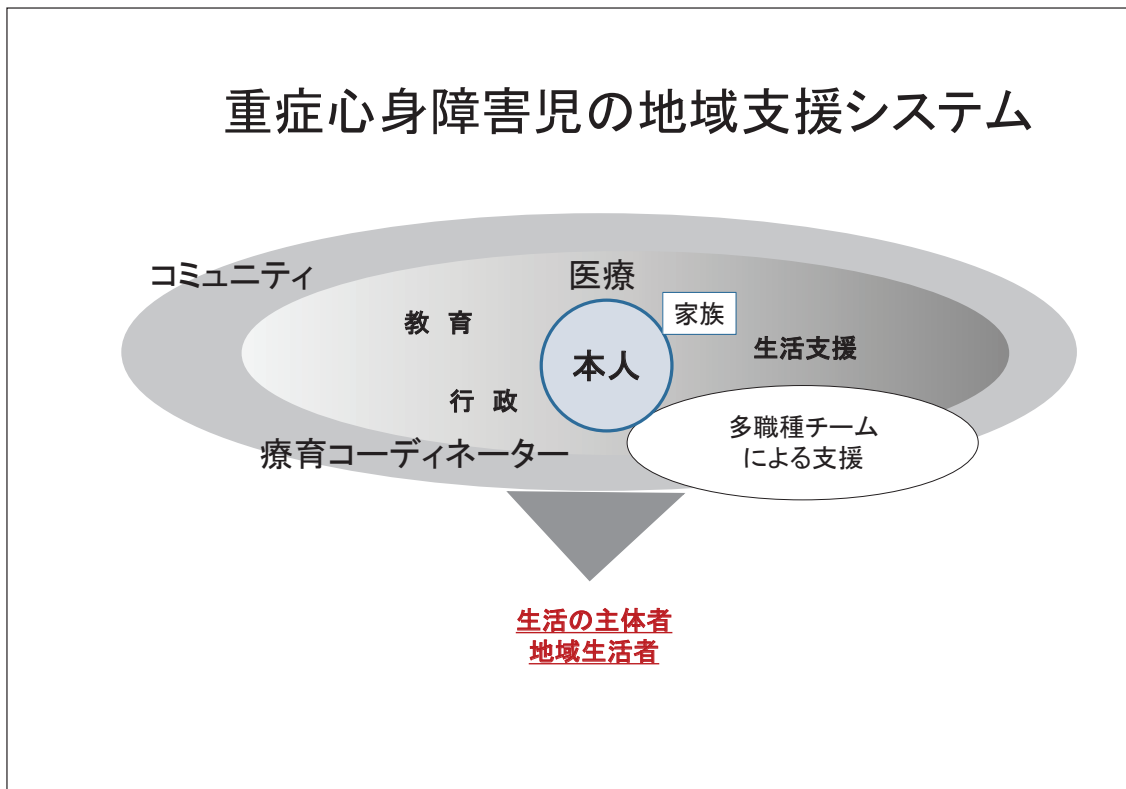
参加制約(participation restrictions)とは、個人が生活・人生場面に関わる際に経験する問題である。

環境因子(environmental factors)とは、人々が生活し、人生を過ごしている物理的環境、社会的環境、人々の社会的な態度による環境によって構成される。

ICF は、障害に関する 2 つの主要な概念モデル(conceptual model)が提案した。医学モデル(medical model)は、障害(disability)を病気や傷害、その他の健康状態から直接引き起こされた人の特性とみる。それは専門家による個別的な治療という形での医療を必要とする。このモデルでは障害は、個人のもつ問題を改善するために、医療あるいはその他の治療や介入を必要とする。一方、社会モデル(social model)は、障害を社会によって作られ、個人の属性では全くないものとみる。社会モデルでは、その問題が社会環境の



スライド 3



スライド 4

態度や他の特性によってもたらされた不適切な物理環境によって生みだされたので、障害は政治的な対応が求められる。両者とも部分的には妥当であるが、いずれのモデルも単独では十分ではない。障害は、常に、個人の特性と個人が生活している全体的な背景の特性との間の相互作用である。より良い障害のモデルは、複雑な障害の概念をその側面の一つに集約することでなく、医学、社会モデルを統合するものである。

3 地域生活をコーディネートする

重症心身障害児者に関する専門的な知識と経験を有し、重症心身障害児者を支える地域の関係機関との連携を図る等、重症心身障害児者ケアマネジメントを実践でき、地域生活に必要な支援をコーディネートすることが必要になる。特に、健康問題を含めた包括的な生活支援システムを構築していくことが求められている。具体的な仕事内容は、地域内の病院及び施設、事業所等関係機関との連絡調整、居住継続支援システムに関する協議、支援の進捗状況及び効果の評価に関する協議等である。地域生活支援のため、支援会議を設置する必要がある。支援会議は、当該対象者の参加を原則とし、その他対象者の地域生活支援に係る関係者で構成するものとし、支援会議の長はコーディネーターとなる。なお、必要に応じ構成員を変更できるものとする。

コーディネーターは、地域生活を行うに当たり、支援開始前及び後における対象者への支援内容の説明及び対象者との信頼関係構築、支援計画案の策定、関係機関との連絡調整及び地域のネットワーク体制の構築、当該対象者の地域生活の状況確認及び必要な支援、支援会議における構成員との支援方法の協議並びに支援に必要な情報の収集、支援会議の招集、支援会議の長としての企画運営、その他当該対象者が安定した地域生活をするために必要な支援等となる。

4 重症心身障害児者の地域支援システム

重症心身障害児者が住み慣れた地域で継続して生活を送れるように支援するためには、個々の重症心身障害児者ニーズに応じて、適切なサービス、多様な支援を提供することが必要である。そのためには、市町村との連携、医療、保健、福祉、教育、などの専門職相互の連携、さらにはさまざまな住民活動などのインフォーマルな活動を含めた、地域のさまざまな資源を統合、ネットワーク化し、重症心身障害児者を地域において総合的かつ継続的に支援する仕組みが必要である。すなわちこれが重症心身障害児者のための「地域支援システム」である。障害者総合支援法が求める全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され」と障害者の生活等の関する自己決定を重要なこととして捉えるとともに、「地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資することを旨として、総合的かつ計画的に行わなければならないこととされている。

重症心身障害児者の地域支援システムの構築のためには、自立支援協議会等を活用して関係者が協働して地域の実情に応じた体制を作っていくことが重要である。障害者の地域における生活の課題はますます大きくなり、重症心身障害児者を含めてどんな障害の重い人も地域での生活を可能にするための支援の仕組みが求められている。

障害受容の段階説 (Drotar, et al. (1975))

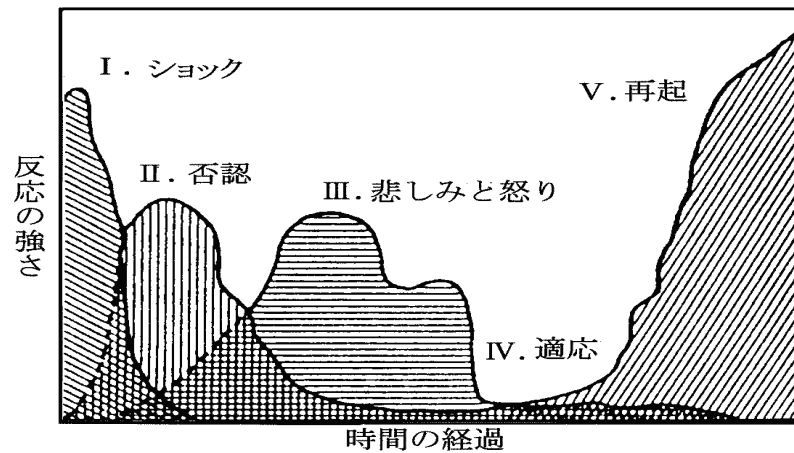


図1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図

スライド5

慢性的悲哀の特徴 (中田, 1995)

1. 慢性的な疾患や障害のような終結する事がない状況では悲哀や悲嘆が常に内面に存在する。
2. 悲嘆は常には顕現しないが、ときに再起するかあるいは周期的に顕現する。
3. 反応の再起は内的な要因が引き金になることもあるが、外的な要因、例えば就学など子どもが迎える新たな出来事がストレスとして働きそれが引き金となる。
4. この反応には、喪失感、失望、落胆、恐れなどの感情が含まれる。また事実の否認という態度も並存することがある。

スライド6

II 家族支援について

1 障害のある子どもをもつ家族

子どもを育てることにさまざまな困難を抱える時代にあっては、障害のある子どもを育てることには一層の困難が伴う。障害者が受け入れられていない社会においては家族の子育てには一層の不安や困難がともなう。差別や能力主義的人間観が存在する社会では家族の不安も大きいものとなる。また、「世間」を常に意識し生活することを強いる社会も、家族はそこから排除されることを恐れながら生きることとなり、生きづらさや不安が増大する。

障害のある家族が大きなストレスに状態にあることはよく言われることである。障害児をもつことによる子育ての困難さは、苛立ちや不安などの身体状態を呈することは想像しやすい。障害のある子どもの誕生により、子どもに障害があると知った時、強い精神的ストレスとなるとともに、子育てに関する情報や具体的な支援がないことがより大きなストレスとなっていくだろう。中田（2007）は、育児・教育における親のストレスとの関連で注目される要因は、①定型発達の子どものと比較すること、②しつけなどの子どもの育て方がわからないこと、③他の子どもの交流の機会が制限されること、④他のきょうだいの養育が十分にできないことをあげている。家族に関する問題としては、①障害に対する、子どもの療育の夫婦間の認識のずれ、②父親の理解・サポートの程度、③きょうだいの問題、④祖父母との関係をあげている。

2 家族の障害受容

家族の障害受容にかんしては、ドローター（1975）の『先天奇形を持つ子どもの誕生に対する親の正常な反応』の研究が有名であり、それは、障害のある子どもをもった親は、ショック→否認→悲しみと怒り→適応→再起のプロセスをとるとされる。それぞれの反応は多くの親に見られる正常の反応であり、関係する者も落ち着いて見守ることができるが、一方すべての親に受容のプロセスを要求することにもなるかもしれない。

また、親の障害受容に関しては、親の悲しみは一過性のものではなく、子どもの変化や生活上のさまざまな出来事により繰り返されるとする「慢性的悲哀」論を主張する立場がある。特に、入学や就職など大きな出来事により際限されやすいとされている。この主張は、親の悲哀も正常な反応でありライフサイクルを通じた継続的な支援の必要性を示唆している。

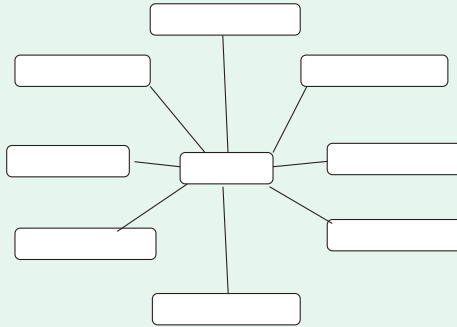
このような子どもと家庭に関わる様々な課題を解決していくためには、課題を抱えている子どもへの支援はもとより、子どもが安心して育つことのできる社会環境を整え、問題を生み出す背景をつくらぬような予防的な対応が重要である。そのためには、乳幼児期、学童期、青年期というライフステージを通じた一貫した支援体制の構築が急務である。

3 家族支援について

障害についての考え方は、2002年のWHOのICF（国際生活機能分類）によって従来の考え方に比して大きく変化した。すでにみてきたようにICFの特徴は、従来障害はその人が生来もっているもの（属性）と捉える立場では、本人や周りの者も障害を克服するというところに重点がおかれてきたが、ICF（国際生活機能分類）のように、障害とは環境との間に生じているもの（関係性）として捉えるということにより、障害そのものにアプローチするより、環境を整えて社会生活や自立生活を果たしていくことに重点が置かれる。

ここから希望の将来に向かって！

- 1 これは誰についての計画ですか？
- 2 あなたのチームには誰が参加していますか？誰があなたを助けたり支援していますか？あなたの友人は誰ですか？必要な時、あなたは誰に助けを求めますか？



- 3 あなたのどんなところが素晴らしいですか？

カリフォルニア州 ランターマン法、「ここから希望の将来に向かって」

11

スライド7

家族の支援の困難性についても支援が行き届いていない環境に原因があると捉えるべきである。従来は子どもの呈する課題あるいは問題の原因を親そのものにその原因を求める傾向があり、従来は問題家族として家族支援の対象にしてきたが、家族の呈するか課題も環境との相互作用のなかから生じているとすれば、どのような支援によってあるいはどのような環境の調整により、家族がもう一度子育てにチャレンジする方途を見つけられるかというエンパワメントの支援が求められていないだろうか。

また、佐鹿の「親がわが子の障害を受容していく4つの要因」のように「わが子の受容」、「家族の課題の受容」、「親自身の人生の受容」「社会受容」等受容の多様性を理解してアプローチすることも重要である。

4 本人中心計画について

われわれはさまざまな人間関係の中で生活して。家族や親戚のような血縁関係で結ばれたもの、友人として、ビジネス上として、福祉サービスうける上で等の関係を取り結んでいる、その関係は、ライフステージのそれぞれの時期においても異なっている。このような本人を中心にして関係する公的なサービスや非公的なサービス（友人などのナチュラルサポートを含む）を活用して地域の生活を可能にしていくものである。カリフォルニア州ランターマン法の改正で、PCP（Person Centered Planning）は、本人中心計画を規定している。できる限り本人のもっている身辺機能や残存機能をリハビリ訓練等によって高め、かつての生活状態に近づけるという意味での自立支援でなく、本人の自立や自己決定を支援することに主眼があるのではなく、自立生活、つまり本人が希望するあたりまえの人生の目的や目標に向かって地域のさまざまな社会資源により、本人の人生の希望や選択をできる限り支援できるように、本人を中心に組み立てられた計画といえる。このような計画を家族とも一緒に作るものであり、まさに家族支援の一つの重要なツールとなるだろう。

5 サービスを使う

家族支援と関係する重症心身障害児関係するサービスとしては、欧米で広く行われている地域支援サービスの一つであるレスパイトケアは、障害を持つ家族が日常的なケアから一時的開放されるサービスと定義され、家族支援の一形態である。レスパイトケアは、日本においても、全国的に広がりを見せており、自治体独自で制度化の例も少なくない。レスパイトは「休息・息抜き」などを意味し、このサービスは、緊急時にも利用されるが、第一の目的は、障害のある子どもを日常的にケアしている家族などの介助者が心身の充電をし、リフレッシュするために利用するものである。この意味では、障害者総合支援法の短期入所や地域生活支援事業の「日中一時支援事業」もこのレスパイトケアの一形態と言えるだろう。

Ⅲ 重症心身障害児者へのサービスの管理

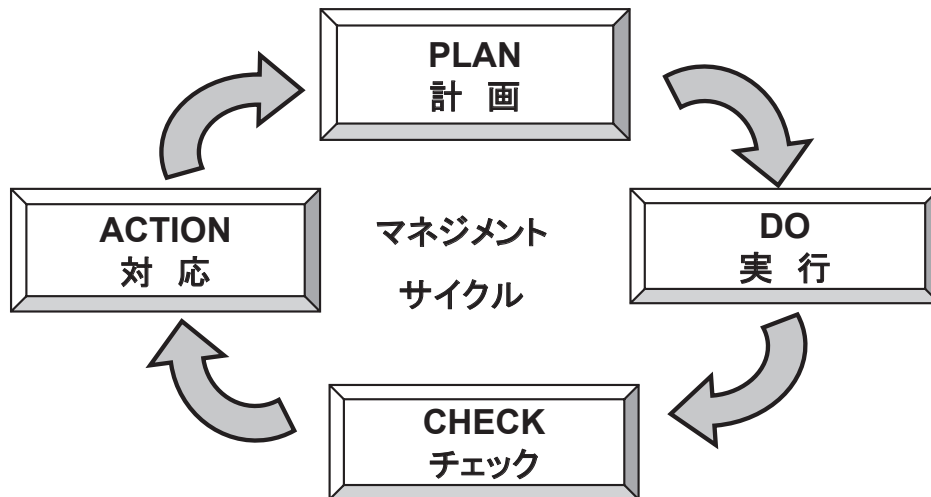
1 サービス管理

新たなサービス提供は、障害者のニーズに応じて個別支援計画を作成して、常にその効果を評価しつつ質の高いサービスを提供することにある。障害者の置かれている状況、意向を含めた生活のニーズなどを適切に把握し効果的な・継続的なサービス提供のためには個別支援計画が重要になる。

従来の従来のサービス提供とは、様々な資源が閉じられた施設や事業所などで充足された支援ということが出来る。特定の場所において、支援する人も施設内の職員が中心で地域の関係者や市民との関係も弱かった部分がある。それぞれの施設の専門性については長い間培われてきた現場の実践の集積はあるものの、そ

個別支援計画による支援

(PDCAサイクル)



スライド 8

れが科学的なものとして必ずしも体系だったものにはなっていない状況がある。この意味で、今後の支援は、関係者の連携による支援や科学的な方法論に基づいた個別支援計画による支援など、従来のサービス提供の枠組み（「パラダイム」）を根本的に変えるパラダイム・チェンジである。

質の高いサービス提供するために、各事業に新たにサービス管理責任者を配置して、サービス提供の一連のプロセスを管理することとしたものである。このサービス提供の一連のプロセスは、Plan-Do-Check-Action と呼ばれるサービスをマネジメントする科学的方法である。一連のプロセスは、障害者個々人のニーズを的確に把握して、それに基づいて到達目標を設定し、実際の支援を提供しながら、定期的にモニタリングを行い、必要であれば支援計画や支援内容などを修正・変更しながら支援していくことである、そして一定期間の支援が終了したところで全体を評価して、次の支援につなげていくことである。このようなサービス提供の一連の流れを管理し、その結果について責任をもつのがサービス管理責任者である。

2 サービス管理の方法

サービス管理とは、の具体的役割は、第一義的には上記のような個別支援計画作成にかかわり、サービス提供の一連のプロセスを管理するということがある。そのためには、利用申込者の利用に際し、その者に係る指定障害福祉サービス事業者に対する照会等により、その者の心身の状況、当該指定療養介護事業所以外における指定障害福祉サービス等の利用状況等を把握することが必要となる。利用者の心身の状況、その置かれている環境等に照らし、利用者が自立した日常生活を営むことができるよう定期的に検討するとともに、自立した日常生活を営むことができると認められる利用者に対し、必要な援助を行うこととなる。個別支援計画の作成に関して、「個別支援計画作成に係る会議」主催し、会議をリードし他の従業員の意見をまとめていくという会議全体をマネジメントする役割がある。また、そのような会議や支援において必要に応じて他の従業員に対して、その知識や技術の向上のために、適切な技術指導又は助言を行うことも必要である。

3 危機管理（リスクマネジメント）について

福祉サービスの質の向上の必要性が高まるなか、利用者の安心や安全を確保することが福祉サービスの提供にあたっての基本であることから事故防止対策を中心とした福祉サービスにおける危機管理体制の確立が急務の課題である。そのため、福祉サービスにおける危機管理（リスクマネジメント）の体制を構築していくことが重要であり、福祉サービスの内容やサービス利用者の特徴などを踏まえた視点と具体的な対応が求められる。

1) リスクマネジメントの基本的な視点

事故を起こさないようにするあまり、極端に管理的になりすぎてしまい、サービスの提供が事業者側の都合により行われるとするならば、人間としての成長、発達の機会や人間としての尊厳を奪うことになり、福祉サービスの基本理念に逆行することになりかねない。

「自由」か「安全」かという二者択一ではなく、福祉サービスにおいては、事故を完全に未然防止することは困難なものと捉え、事故を限りなく「ゼロ」にするためにはどうしたらよいか、あるいは、万が一起きてしまった場合に適切な対応を図ることはもとより、同じような事故が再び起こることのないような対策を講じるなど、より積極的な姿勢をもつことが重要である。単なる事故の防止という対応から、より質の高いサービスを提供することによって多くの事故が未然に回避できるという考え方で取り組みを進めることが重要である。

福祉サービスの提供 No1

- 1 生活環境 サービス提供環境が適切に整備されている
- 2 コミュニケーション 利用者とのコミュニケーションが円滑に保たれている
- 3 移動 必要な利用者に対する移動の支援が適切に行われている
- 4 食事
 - (1) 必要な利用者に対する食事の支援が適切に行われている
 - (2) 快適な食事環境の整備に配慮している
- 5 入浴
 - (1) 必要な利用者に対する入浴の支援が適切に行われている
 - (2) 入浴の安全性やプライバシーを確保するための取り組みを行っている
- 6 清拭
 - (1) 必要な利用者に対する清拭の支援が適切に行われている
 - (2) 清拭時の安全性やプライバシーを確保するための取り組みを行っている

平成26年度国サービス管理責任者等指導者養成研修テキスト

スライド9

福祉サービスの提供 No2

- 7 排泄
 - (1) 必要な利用者に対する排泄の支援が適切に行われている
 - (2) 排泄時の安全性やプライバシーを確保する取り組みを行っている
- 8 整容
 - (1) 利用者の身だしなみや清潔保持が適切に行われている
 - (2) 利用者の理・美容が適切に行われている
- 9 相談等の援助
 - (1) 利用者からの相談に適切に対応している
 - (2) 家族や友人等のつながりに配慮している
- 10 機能回復訓練等への支援
 - (1) 利用者の機能の回復等に向けた支援が適切に行われている
 - (2) 利用者の余暇活動や学習に対する支援が適切に行われている

平成26年度国サービス管理責任者等指導者養成研修テキスト

スライド10

2) リスクマネジメントを進める体制整備にあたって

リスクマネジメントの取り組みは、経営者や特定の一部職員のみによって達成しうるものではなく、リスクマネジメントの取り組みには、チームで取り組むことが求められる。リスクマネジメントの取り組みも、いわゆる「PDCA【プラン（計画）・ドゥ（実施、運用）・チェック（検証）・アクション（改善活動）】」サイクルに基づいて取り組みを進めていくことが求められる。取り組みを行ってみて明らかになる問題点等については定期的な検証や必要な改善策を講じることによって常によりよい取り組みが行われるよう、継続的に改善、発展させていくことが重要である。

3) 事故を未然に防ぐ

利用者に対して適切な福祉サービスを良好な関係のもとに提供するにあたっては良好な「コミュニケーション」を確保することが重要である。「コミュニケーション」は、(1) 利用者、家族等とのコミュニケーション、(2) スタッフのコミュニケーションがある。必要となる情報をより正確に把握することにもつながり、ひいてはより安全なサービスを提供することにもつながる。リスクマネジメントの視点からは、普段の生活におけるリスクを利用者・事業者・家族で互いに話し合い、認識することによってリスクを共有（分け持つ）することができるという意味において日常的な情報交換が大切となる。

また、その際には家族が本当はどう考え、思っているのかについて、その本音を聞き出しながら関わり、その内容によってはサービス内容に反映させていく姿勢が望まれる。

職種を超えた日常的なコミュニケーションは、多職種で構成される地域の支援ネットワークでは特にその重要性は広く認識されているところとなっています。ケースカンファレンス以外の場面でも日常的に情報交換や意見交換ができるような取り組みが必要である。

4) 権利擁護について

2014年の障害者権利条約の批准・発効とともに、重症心身障害児者への権利擁護が大きなかだいでなってきた。障害者虐待の防止という観点からの権利擁護のみならず、他者に意向を伝えることに困難を伴う重症心身障害児者の意向を代弁していくことや、意思決定の支援を適切に行っていくことが大きな課題となっている。

福祉サービスの提供 No3

- 1 利用者の意向の尊重
 - (1) 利用者の希望に沿った生活の実現や日常生活への配慮を行っている
- 2 利用者の安心と安全の確保
 - (1) 事故防止のための取り組みを行っている
 - (2) 事故や災害発生時の対応体制が確立している
 - (3) 衛生管理ならびに感染症対策が適切に行われている

平成26年度国サービス管理責任者等指導者養成研修テキスト

重症心身障害と医療 ライフステージごとの各疾患の特徴

ライフステージごとに考えることの重要性について

I - 1 知識の必要性 (スライド 1、2)

重症心身障害児のケアプランを立てるときに、相談員が、意識してほしいポイントを示す。

1つ目は、診断がついている疾患名について、各時期、各段階で病状が変わって行くということ（疾患の症状の変化と障害児自体の発達という側面から）と2つ目は、重症児の介護は、ほとんど母親が関与しているということである。つまり、ケアプランは、時間軸を意識してほしいということ、言い換えると、一度たてたケアプランが長期的には通用しないこと、そして、そこで大事な点は、診断名だけでなく、家族の介護者の人生設計も含めて考える必要があるため、つまりかなりの多因子を統合する力と、時間軸で見通しを立てる長期的視点が大切である。その為、以下によくある疾患のライフステージについて、家族の障害受容につて時間軸（長期的視点）を意識して述べる。

I - 2 原疾患の予後と介護者の人生とケアプランの関係

図示すると図のようになる。ケアプランを立てる上には、病気のライフサイクルと家族の状態の2側面は最低限意識する必要があるということを示した。

I - 3 各疾患別予後 (ライフステージ)

小児看護 2014 年の臨時増刊号 7 の「小児の在宅看護」の中で、大阪市立総合医療センターの岡崎先生の記述からの引用である。ここで、示したいのは、赤いラインで示すように、各疾患グループによって時間単位で、病状が変わるということである。グループ 1 の先天性心疾患のグループでは、一端寛解期を迎え、また子の発達もあり状態が良い方向に向くが、その後、再発をすることで、前の状態には、戻らず少しずつダウンヒルになっていくということである。グループ 2、3 の神経筋疾患や先天性代謝疾患は、徐々に状態が落ちてくるということ、グループ 4 の重症児も一端安定していても、少しずつダウンヒルであるということを示している。

I - 4 各疾患のストーリー

ここに具体的に、各疾患の事例のストーリーを示す。各疾患のライフサイクルと、家族の状況を意識して作成した。

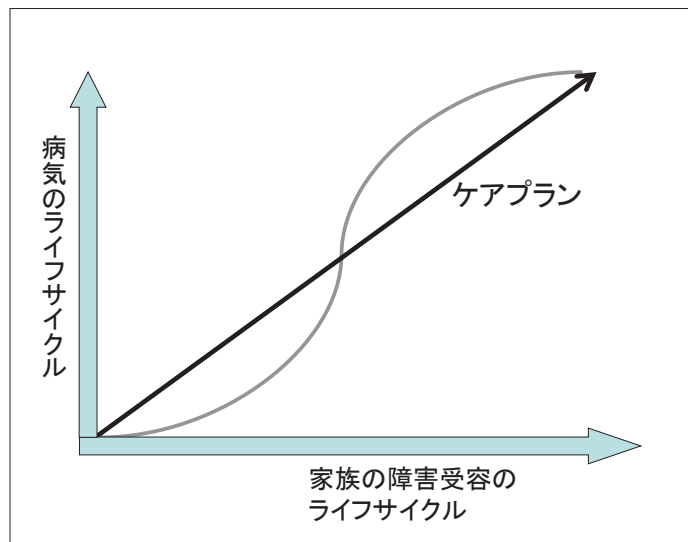
I - 4 - 1) 福山型筋ジストロフィーの N 君 (スライド 5)

- 最初の男の子、お母さんは大変子育てを楽しみにしていました。でも、生まれてすぐ呼吸障害があり、NICUに入院。血液検査、筋の緊張具合などにより、筋ジストロフィーの診断がつかしました。その後、リハビリに通いました。お母さんは、病気の事を知れば知るほどうつ病的になっていきます。その分、子どもへの想いも強くなり一生懸命リハビリに通いました。N君は、その甲斐あって頸が座り、座位がとれるくらいに3歳くらいでなりましたが、立位、歩行は無理でした。小、中、高と支援学校へ通い、食事もきざみ食を食べれるくらいになりましたが、自分で食べる事はできませんでした。その後青年期に入り、食事の形態もむせるようになり、少しずつ形態を落して行き最後は、経管栄養になりました。でも、明るい笑顔は、絶品でした。その後、肺炎を繰り返すようになり、心不全も併発し20代後半で亡くなりま

知識の必要性の意味⇒相談員に求める事
 長期見通し(疾患の予後)と介護者の人生

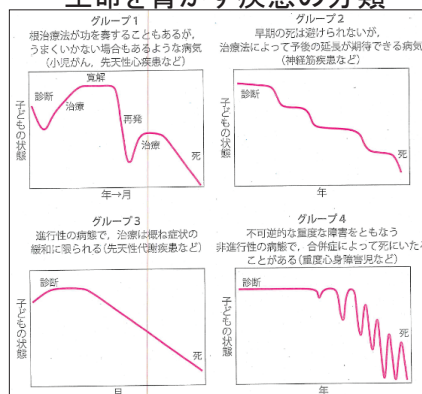
- 重症児のケアプランを立てる時に、大事なポイントとして、対象が**子ども**であること、介護者が**親**である点である。
- この事は、一つの見方と言うと、子どもは**発達**するものであるため、障害像が変わっていくということ。つまり、発達する時期と、障害が障害を生む**二次障害**の関係が大事である。つまり、**時間軸**で物事を考えていく必要がある。それが先を見越した計画である。(長期的視野)
つまり、「ライフステージごとの疾患の特徴」
- また、介護者が**親、家族**であるため、長期的視野で考えるときに必要なのが、**親や家族のライフステージ**も含めて考える視点である。
つまり「介護者の人生から考える、障害受容」

スライド 1



スライド 2

各疾患ごとの予後
 生命を脅かす疾患の分類



Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben: Oxford text book of Pediatric Palliative Care for Children. 2nd ed. Oxford University Press, Oxford, 2012 より引用

スライド 3

した。

I - 4 - 2) Lie 脳症の A ちゃん 女の子 (スライド 5)

- 最初の女の子、お母さんも同じ疾患。不随意運動を持ちながら、首の座りなどや座位姿勢の安定のためのリハビリ訓練を一生懸命やっていました。けいれん発作が頻発し、けいれん発作が起きると訓練効果が出ていたものが逆戻りしてました。但し、体の機能よりも人を見極める力がありました。主治医のこともわかるぐらいの認識力でした。けいれんが頻発することで、徐々に機能低下が起こり、最初は食事もペースト食を食べたりできていましたが、今は経管栄養になっています。この頃は、胃ろうの話が、出てきてます。また呼吸不全も併発してきています。お母さんは、自分の体も大変ですが、Aちゃんへ会いに来ることがお母さんの生きる力にもなっているようです。

I - 4 - 3) DRPLA の K さん (スライド 6)

- 沢山の兄弟の中で育ちました。DRPLAのお父さんも寝たきりになってきた頃より、Kさんは、就労していましたが、ろれつがまわらなくなったり、転びやすくなったり、痙攣発作をおこすようになりました。Kさんも父と同じ診断名がつかました。Kさんが、車椅子生活になった頃に、弟が痙攣を起こすようになり、弟もKさんと同じ診断名がつかました。Kさんは、車椅子から寝たきりになっていき、人への意識も徐々におちていきました。最後は経管栄養となり寝ていることが増えて、30代前半で肺炎で亡くなりました。お母さんだけが、罹患せず家族を支えていました。

I - 4 - 4) 重症心身障害児 (CP, EPI, MR) の H 君 (スライド 7 ~ 10)

- 最初の男の子、お母さんは、難産で頑張ってお産しました。お父さんからNICUに入院した事を聞き大変心配しました。NICUに会いに行くと小さい箱に入って、チューブを沢山つけています。涙が自然に出てきます。ちゃんと生んであげなくてごめんねという気持ちで胸が、張り裂けそうになります。少しずつチューブが抜けて、箱から出て、やっと家に帰ってこれました。ほっとするのまつかの間、頭をガクツとするようなけいれん発作がおこりだします。ミルクも緊張が強くて上手く飲めません、体も大きくなりません。一日中抱っこしてないと、泣き続けます。お母さんは、しっかり寝る事が出来ません。かわいと思う気持ちより、苦しい気持ちが強くなります。そんな時、リハビリの場面で訓練士の人から、療育施設での母子入園の仕組みを聞き、3ヶ月入園することにしました。行ってみると、仲間が沢山いて、また、色々なことを教えてもらえて、少し子育てが楽しくなりました。
- 地域の通園施設やリハビリ訓練、痙攣のコントロールなどで、毎日どこかに行くようになります。めまぐるしいですが、以前より支援してくれる人たちと話すことが増え、話上手になっている自分に気がつきます。H君はすすすくのびて、頸を上手く支えてあげれば、ペースト状のものを食べてくれるようになりました。でも、スプーン3口程度に1時間ぐらいかかります。ぜこぜこがひどくなります。パギーや座位保持装具なども製作します。手続きには、市役所の福祉課の人とも話をしなくてはなりません。
- 特別支援学校にいれるか、地域の支援級に入れるか悩みました。注入や吸引があると、お母さんがついてくださいと言われてしまいました。H君の笑顔を見ると、沢山の友達を作って上げたくくなります。結局、支援学校に入学しました。この頃、妹もうまれました。
- 小学校高学年から、ぜこぜこやむせる事が増えて、とうとう肺炎で入院することになってしまいました。食事を誤嚥しているといわれ、チューブ栄養になっていました。元に食事を取れるようになって、又、肺炎で入院する事をくりかえすようになりました。主治医からは、胃ろうの増設や喉頭気管分離など、恐ろしい手術をすすめられるようになりました。何だか、体もすごく曲がってきたようにも感じます。お母さんは、H君はしゃべりませんが、気持ちが全部わかると思っています。妹は、お母さんを良く手伝っ

各疾患のストーリー

- 神経筋疾患(福山型筋ジストロフィー)
- 代謝性疾患(Lie脳症)
- 変性疾患(DRPLA)
- 重症心身障害児

スライド 4

- 福山型筋ジストロフィーのN君
- 最初の男の子、お母さんは大変子育てを楽しみにしていました。でも、生まれてすぐ呼吸障害があり、NICUに入院。血液検査、筋の緊張具合などにより、筋ジストロフィーの診断がつけました。その後、リハビリに通いました。お母さんは、病気の事を知れば知るほどうつ的になっていきます。その分、子どもへの想いも強くなり一生懸命リハビリに通いました。N君は、その甲斐あって頸が座り、座位がとれるくらいに3歳くらいでなりましたが、立位、歩行は無理でした。小、中、高と支援学校へ通い、食事もきざみ食を食べれるくらいになりましたが、自分で食べる事はできませんでした。その後青年期に入り、食事の形態もむせるようになり、少しずつ形態を落して行き最後は、経管栄養になりました。でも、明るい笑顔は、絶品でした。その後、肺炎を繰り返すようになり、心不全も併発し20代後半で亡くなりました。
- Lie脳症のAちゃん女の子
- 最初の女の子、お母さんも同じ疾患。不随意運動を持ちながら、首の座りなどや座位姿勢の安定のためのリハビリ訓練を一生懸命やっています。けいれん発作が頻発し、けいれん発作が起きると訓練効果が出ていたものが逆戻りしてました。但し、体の機能よりも人を見極める力がありました。主治医のこともわかるくらいの認識力でした。けいれんが頻発することで、徐々に機能低下が起り、最初は食事もペースト食を食べたりできていましたが、今は経管栄養になっています。この頃は、胃ろうの話が出てきます。また呼吸不全も併発してきています。お母さんは、自分の体も大変ですが、Aちゃんへ会いに来ることがお母さんの生きる力になっているようです。

スライド 5

- DRPLAのKさん
- 沢山の兄弟の中で育ちました。DRPLAのお父さんも寝たきりになってきた頃より、Kさんは、就労していましたが、ろれつがまわらなくなったり、転びやすくなったり、痙攣発作をおこすようになりました。Kさんも父と同じ診断名がつけました。Kさんが、車椅子生活になった頃に、弟が痙攣を起こすようになり、弟もKさんと同じ診断名がつけました。Kさんは、車椅子から寝たきりになっていき、人への意識も徐々におちていきました。最後は経管栄養となり寝ていることが増えて、30代前半で肺炎で亡くなりました。お母さんだけが、罹患せず家族を支えていました。

スライド 6

てくれます。ただ、H君が入院していたら、お母さんに急に甘えてくるので、妹もがまんしていたんだな—とお母さんはちょっと思いました。肺炎を何度も繰り返して、どんどんやせてきたので、1年かけてやっと手術する決心をしました。（胃食道逆流がひどくなっていて、誤嚥をおこす、障害の連関があると言われました。）

- 以前より、吸引の回数は、減りましたが、今までの声を聞けなくなりました。でも、以前より太って顔が丸くなってきているように思いました。お母さんも、この頃から腰痛や手のしびれがひどくなっています。相談員の人からは、短期入所などをすすめられました。
- 高校も卒業して、通所施設に通って在宅生活も続けていましたが、お母さんに急に病気がみつかりました。そこで、施設の入所等も考えていくことになりました。有期限入所という仕組みを使い、施設と在宅生活をうまく組み合わせて、生活しています。お母さんも病気の治療が一段落し、お母さんの病気をきっかけに、訪問看護やホームヘルパーさんにも入ってもらうようになり、お母さんも自分だけでH君をみていくという気持ちに変化が、ありました。妹にも負担をかけなくて済むということが分かり、少し心の負担が減りました。

I ー 5 家族の障害受容の側面（スライド 11）

次に示すのは、家族との関係性である。重症児の養育には、家族力がかなり試されると考える。重症児は、子供であるから当然母親の介護の占める割合は高い。その時に、母親にもそれぞれ人生の役割がある、そのことをよく示した図を示す。佐鹿先生が示すようにまずわが子へ受容に示されるように、最初から障害や、疾患について理解できる親は少ないと考える。

そして、母親は、左図のように母親は、家族の中での役割もある。そして、右図に示す、母親自身の人生もある。最後に、下図に示すように、子供の成長とともに、社会との関わりも経験していく。ここで、示したいことは、各領域それぞれが、大事なことである。そしてそれぞれは、独立しているようだが、お互いに補完しあう因子である。これらの各因子について意識しながら、障害を持った家族の相談にのっていくことが大事である。

I ー 6 家族支援で大切なこと（スライド 12）

私が、いつも心がけていることを再度確認の意味で示す。重症児のケアプランを立てるとこの視点として、家族の負担度を減らしていく視点は、当然で、もう一つ意識してほしいことは、自分の支援する親子が、「どのような親子」になっていくかを是非意識してほしいと考える。つまり、障害を持った子どもと親が、「選ばれた子、選ばれた親」であると思ってもらえるような、ケアプランを是非立てて欲しいと考える。

今までの家族支援は、障害を持った親を支援する意味で使っていたが、この頃は、「親が親になるため」の、「子の子になるため」の支援という考え方になっている。

I ー 7 家族の障害受容の段階（スライド 13, 14）

親が、障害を受容していく上で、いろいろなステージがあり、また、この段階は、肯定と否定を繰り返すように、また各ステージが重なり合っているように複雑である。私の経験でいうと、相談者は、それぞれの段階にいる親たちのいつもそばにいる伴走者の姿勢を崩さず、長期的にかかわっていく中で、家族の支えになり、またそれが信頼につながる。その経過の中で、自然と家族とも支援者を中心にしたチームメイトになっていけると考える。

- 重症心身障害児(CP,EPI,MR)のH君
- 最初の男の子、お母さんは、難産で頑張ってお産しました。お父さんからNICUに入院した事を聞き大変心配しました。NICUに会いに行くとき小さい箱に入って、チューブを沢山つけています。涙が自然に出てきます。ちゃんと生んであげなくてごめんねという気持ちで胸が、張り裂けそうになります。少しずつチューブが抜けて、箱から出て、やっと家に帰ってこれました。ほっとするもつかの間、頭をガクツとするようなけいれん発作がおこります。ミルクも緊張が強く上手く飲めません、体も大きくなりません。一日中抱っこしてないと、泣き続けます。お母さんは、しっかり寝る事が出来ません。かわいと思う気持ちより、苦しい気持ちが強くなります。そんな時、リハビリの場面で訓練士の人から、療育施設での母子入園の仕組みを聞き、3ヶ月入園することにしました。行ってみると、仲間が沢山いて、また、色々なことを教えてもらえて、少し子育てが楽しくなりました。

スライド7

- 地域の通園施設やリハビリ訓練、痙攣のコントロールなどで、毎日どこかに行くようになります。めまぐるしいですが、以前より支援してくれる人たちと話すことが増え、話上手になっていく自分に気がつきます。H君はすすすくびて、頸を上手く支えてあげれば、ペースト状のものを食べてくれるようになります。でも、スプーン3口程度に1時間ぐらいかかります。ぜこぜこがひどくなります。バギーや座位保持装具なども製作します。手続きには、市役所の福祉課の人とも話をしなくてはなりません。
- 特別支援学校に入れるか、地域の支援級に入れるか悩みました。注入や吸引があると、お母さんがついてきてくださいと言われてしまいました。H君の笑顔を見ると、沢山の友達を作って上げたいです。結局、支援学校に入学しました。この頃、妹も生まれました。

スライド8

- 小学校高学年から、ぜこぜこやむせる事が増えて、とうとう肺炎で入院することになってしまいました。食事を誤嚥するといわれ、チューブ栄養になっていました。元に食事を取れるようになって、又、肺炎で入院する事をくりかえすようになりました。主治医からは、胃ろうの増設や喉頭気管分離など、恐ろしい手術をすすめられるようになりました。何だか、体もすこ曲がってきたようにも感じます。お母さんは、H君はしゃべりませんが、気持ちが全部わかると思っています。妹は、お母さんを良く手伝ってくれます。ただ、H君が入院していたら、お母さんに褒めてくれるので、妹もまんしていたんだなとお母さんはちょっと思いました。肺炎を何度も繰り返して、どんどんやせてきたので、1年かけてやっと手術する決心をしました。(胃食道逆流がひどくなっていて、誤嚥をおこす、障害の連関があると言われました。)
- 以前より、吸引の回数は、減りましたが、今までの声を聞けなくなりました。でも、以前より太って顔が丸くなってきているように思いました。お母さんも、この頃から腰痛や手のしびれがひどくなっています。相談員の人からは、短期入所などをすすめられました。

スライド9

- 高校も卒業して、通所施設に通って在宅生活も続けていきましたが、お母さんに急に病気がみつかりました。そこで、施設の入所等も考えていくことになりました。有期限入所という仕組みを使い、施設と在宅生活をうまく組み合わせ、生活しています。お母さんも病気の治療が一段落し、お母さんの病気をきっかけに、訪問看護やホームヘルパーさんにも入ってもらうようになり、お母さんも自分だけでH君をみていくという気持ちに変化がありました。妹にも負担をかけなくて済むということが分かり、少し心の負担が減りました。

スライド10

Ⅱ 各疾患の特徴

Ⅱ - 1 - 1) 重症心身障害児 (スライド 15)

重症心身障害児については、先述されているので、ここでは、重症心身障害児のライフサイクルについて理解を深めるために、障害の連鎖（日常生活等における支援－呼吸障害・摂食嚥下障害など重要な合併症への理解を踏まえた、日常生活支援、医療的支援－の項の最初に述べられている）と各年代の合併症について提示する。

- 重症心身障害児とは、重度の身体障害と知的障害をあわせもった児をいう。つまり医療的診断名ではなく、各疾患に起因した、症状（状況）を表現している。主な原因疾患については、以下に説明する。
- もう一つ大事な点は、重症心身障害児の病態を考えると、障害が障害を生むという障害の連鎖（スライド 16）という考え方が大事である。（合併症、二次障害）
- 重症心身障害児は、障害の連鎖の問題と小児であるため発育、発達していくため各年代により合併症に特徴がある。（重症心身障害児の合併症のライフサイクル）（スライド 17）

Ⅱ - 1 - 2) 重症児の障害の連鎖 (スライド 16)

障害の連鎖、重症心身障害児の医療を理解するうえで、絶対に必要な部分である。障害児、者医療を考える上で大変重要な項目である。（日常生活等における支援－呼吸障害・摂食嚥下障害など重要な合併症への理解を踏まえた、日常生活支援、医療的支援－の項に述べられているので参考にしてほしい）

Ⅱ - 1 - 3) 重症心身障害児の合併症の年代別特徴 (スライド 17)

倉田先生による、重症心身障害児の合併症の各年代特徴である。便秘、変形拘縮、骨折などは、いずれの年代もあるが、気道感染は、20歳以下で多く、腎、泌尿器疾患は、年齢が高くなるにつれて増加する。

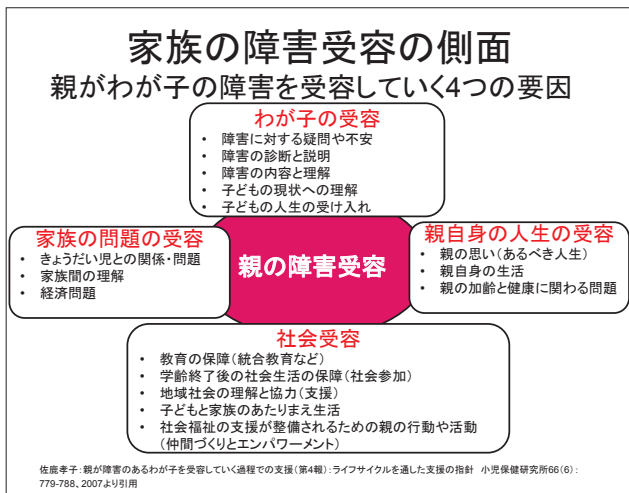
Ⅱ - 2 - 1) 脳性麻痺 (スライド 18)

脳性麻痺の定義と原因と発生頻度について示す。脳性麻痺は、運動、姿勢の異常である。

- 定義：受胎から生後4週間以内の新生児までの間に生じた、脳の非進行性病変に基づく、永続的な、しかし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害、又は将来正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する。（厚生省脳性まひ研究班の定義（1968年））
- 原因：さまざまな要因による脳形成不全、胎児感染症、双胎間輸血症候群などによる胎児期循環障害、脳血管障害、重度仮死などによる周産期の虚血性低酸素性脳症、新生児期呼吸循環障害、高ビリルビン血症（核黄疸）、周産期～乳幼児期感染症、脳炎、脳症、頭部外傷などである。
- 発生頻度：最近の沖縄県のデータでは、出生1,000に対して2.3である。

Ⅱ - 2 - 2) 脳性麻痺のタイプ (スライド 19)

脳性麻痺は、筋の状態から、4つのタイプに分けられる。痙直型、アトローゼ型、失調型、低緊張型である。

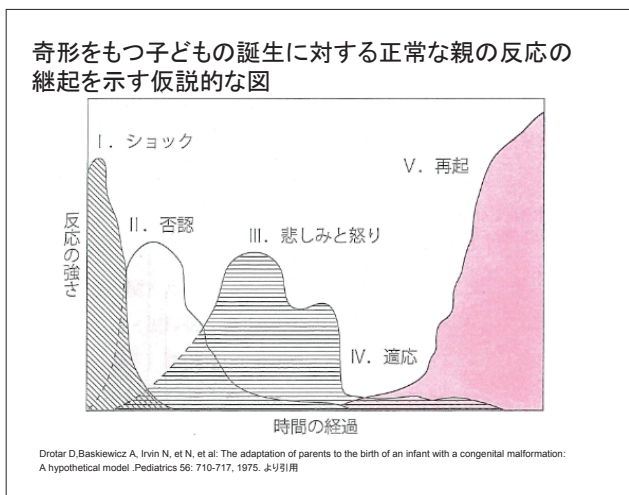


スライド 11

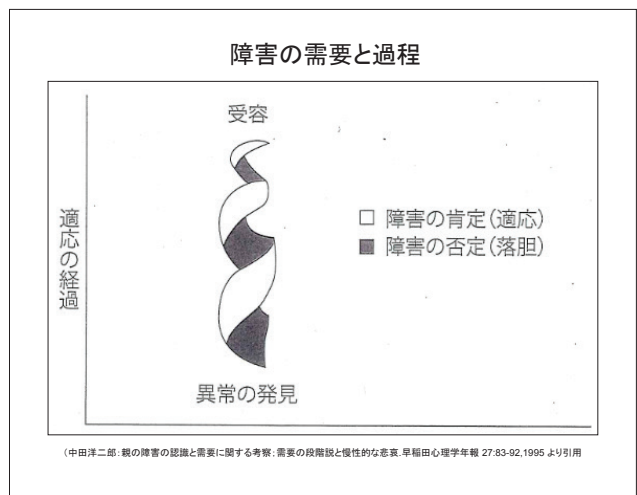
家族支援について

- 今までの家族支援は、障害を持った親を支援する意味で使っていたが、この頃は、
- 「親が親になるため」の、「子が子になるため」の支援という考え方になっている。

スライド 12



スライド 13



スライド 14

また、麻痺によって両麻痺（下肢の麻痺が上肢より強い）、片麻痺、四肢麻痺に分けられる。以下に、頻度の高い、痙直型両麻痺とアテトーゼ型四肢麻痺について述べる。

痙直型：筋肉の、痙縮・固縮（こわばり・硬さ）がある。なめらかな動きができない。拘縮・変形・股関節脱臼をきたしやすい。

アテトーゼ型：不随意運動の一種。随意的な動作を意識しないときは筋緊張は低い、いざ何か随意的な動きを企てると不随意な動きに支配されてしまう。

この他に、頻度は少ないが失調型、低緊張型がある。

また、脳性まひのタイプは、筋の動きと麻痺の部位をあわせて表現する。たとえば、痙直型四肢まひ、アテトーゼ型四肢麻痺などと表現する。

Ⅱ ー 2 ー 3) 痙直型両麻痺（スライド 20）

痙直型両麻痺についてポイントを示す。

未熟児での脳性麻痺は、多くがこのタイプ。未熟児のフォローにあたっては、この可能性に留意が必要で、脳室周囲白質軟化症を基礎病変とする。「脳室周囲白質軟化症」が診断名として初め伝えられていることが多い。また、脳室内出血→水頭症を合併することがある（乳児期の進行性水頭症や、シャント不全に注意）。頸定や寝返りは、あまり遅れない場合がある座位が遅れる、長座位が困難で後ろに倒れる。つまり、下肢の硬さ、伸展・尖足傾向だけでなく、運動パターンが診断の決め手となる。

Ⅱ ー 2 ー 4) アテトーゼ型（不随意運動型）脳性麻痺（スライド 21）

アテトーゼ型脳性麻痺についてポイントを示す。

おもに、重度仮死が重症黄疸による全身的障害。軽度～重度まで程度の幅が大きい。

筋肉の緊張が安定せず変動する姿勢が定まらず崩れやすい。不随意運動が出てしまう。

左右対称姿勢が取りにくい。正中指向動作姿勢困難。心理的要因での緊張亢進がしやすい。構音障害が強い。知的能力が過少評価されやすい。痙直型（固さ）脳性麻痺の要素を伴っている場合も多い。

Ⅱ ー 2 ー 5) 脳性麻痺の合併症（スライド 22）

脳性麻痺の長期的予後、主な合併症としては、嚥下障害、変形拘縮、過剰動作による頸椎症について述べる。嚥下障害については、後記の合併症の部分に詳述されている。

長期的予後としてみていくと、嚥下障害、変形拘縮、過剰動作として頸椎症などおこしてくる。

頸椎症（頸部脊椎症、cervical spondylosis）とは、頸椎の椎間板、ルシュカ関節、椎間関節などの適齢変性が原因で、脊柱管や椎間孔の狭窄をきたして症状が発現した疾患である。そのうち脊髄症状を発現した場合を頸椎症性脊髄症、神経根症が発現した場合は頸椎症性神経根症とよぶ。神経根症では主に一側性に痛みやしびれが生じる。

Ⅱ ー 3 ー 1) 染色体異常（スライド 23）

染色体異常症は成長障害、発達障害、多発奇形を呈する事が多い。数的異常と構造的異常の2つに分類される。数的異常は、数が正常なダイソミー（2つ）、モノソミー（1つ）、トリソミー（3つ）。構造異常は、数に変化がなくても切断と再結合によって生じる。1本の染色体には数百から数千の遺伝子が存在するため、数的にも構造的にも異常が生じると少なくとも数百の遺伝子の量的不均衡が生じる。

Ⅱ-1-1)重症心身障害児

- 重症心身障害児とは、重度の身体障害と知的障害をあわせもった児をいう。つまり医療的診断名ではなく、各疾患に起因した、症状(状況)を表現している。主な原因疾患については、以下に説明する。
- もう一つ大事な点は、重症心身障害児の病態を考えると、**障害が障害を生むという障害の連鎖**という考え方大事である。(合併症、二次障害)
- 重症心身障害児は、障害の連鎖の問題と小児であるため発育、発達していくため各年代により合併症に特徴がある。(重症心身障害児の合併症のライフサイクル)

スライド 15

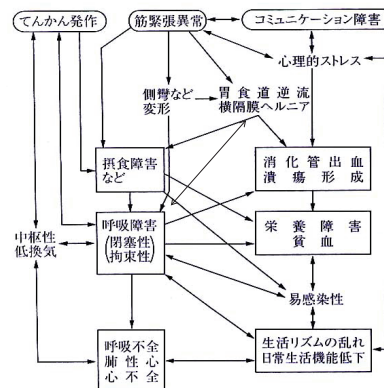


図1 主な合併症とその相互関係
舟橋満寿子1) より引用、
一部改変(呼吸障害と、胃食道逆流・横隔膜ヘルニアの間の矢印を追加)

スライド 16

合併症の年代別特徴

合併症名	年代別特徴
呼吸器	気道感染 総じて20歳以下の比率が高い。気管切開している者の割合は年代が高くなるにつれて少なくなる
消化器	慢性便秘 あらゆる年代で高率 嚥下障害 20歳以下で80~90%、40~50台でやや低下し、60代以上で増加。誤嚥性肺炎で死亡するケースが多い。 逆流性食道炎
腎・泌尿器	尿路感染 年代が高くなるにつれて増加傾向 排尿障害 尿路結石 水腎症
筋・関節	変形拘縮 若年より発症しており、いずれの年代も高率 側彎 骨折 いずれの年代もあり
自立神経	低Na血症 いずれの年代もあり 睡眠障害 低体温 新生児仮死などによる重篤な脳障害事例にあり

倉田清子:高齢期を迎える重症心身障害児の諸問題:加齢を重ねる重症心身障害児(者)の臨床的特徴-合併症と死亡原因の検討-(シンポジウムⅡ:小児神経科専門医とキャリアー) 脳と発達39:121-125,2007 を参考に作成

スライド 17

Ⅱ-2-1)脳性まひ(cerebral palsy: CP)

- 定義:受胎から生後4週間以内の新生児までの間に生じた、脳の非進行性病変に基ずく、永続的な、しかし変化する運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害、又は将来正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する。(厚生省脳性まひ研究班の定義(1968年))
- 原因:さまざまな要因による脳形成不全、胎児感染症、双胎間輸血症候群などによる胎児期循環障害、脳血行障害、重度仮死などによる周産期の虚血性低酸素性脳症、新生児期呼吸循環障害、高ビリルビン血症(核黄疸)、周産期~乳幼児期感染症、脳炎、脳症、頭部外傷などである。
- 発生頻度:最近の沖縄県のデータでは、出生1,000に対して2.3である。

スライド 18

Ⅱ - 3 - 2) 染色体異常の発生頻度 (スライド 24)

常染色体の数的異常では、21、18、13トリソミー以外のトリソミーとモノソミー全般では致死的となり出生に至らない。出生頻度は、全出生に対して、18トリソミー 300～8500人に1人、13トリソミーが5000～12000人に1人。母親の年齢が、上がると増加する。構造異常で問題となるのは、染色体の一部が欠失している微細欠質である。22q11. 2欠失 (3000～5000人に1人) 1q36欠失 (5000～10000人に1人) 5p-症候群 (2～5万人に1人) 4q-症候群 (5万人に1人) である。

Ⅱ - 3 - 3) 染色体異常の症状 (スライド 25、26)

- 18トリソミー：子宮内発育遅延、低出生体重、成長障害、重度発達障害、無呼吸発作、先天性心疾患、食道閉鎖、鎖肛、胃食道逆流、腎奇形、耳介低位、狭口蓋、小顎、手指重なり、揺り椅子足底、背部多毛
- 13トリソミー：子宮内発育遅延 (軽度)、重度発達障害、全前脳胞症を含む脳奇形、口唇口蓋裂、小眼球、網膜変性、後ろ向きに生えた前頭部毛髪、軸後性多指、重なり合う屈指、部分的頭皮欠損、心奇形、臍ヘルニア
- 21q11. 2：精神運動発達遅滞、言語発達遅滞、先天性心疾患、口蓋裂、副甲状腺低形成による低カルシウム血症、胸線低形成による免疫不全、特異顔貌 (眼瞼裂狭小、厚ぼったい眼瞼、特異な鼻、鼻翼低形成)
- 1q36欠失：精神運動発達遅滞、筋緊張低下、特異顔貌 (小短頭症、深い眼球、鼻根部平坦、長い人中、とがったおとがひ)、てんかん、先天性心疾患、消化管奇形、難聴、斜視、屈折異常、口唇口蓋裂、甲状腺機能低下
- 5p-症候群：低出生体重、成長障害、精神運動発達遅滞、全身の低緊張、甲高い泣き声 (喉頭の構造異常、低緊張) 先天性心疾患、口唇口蓋裂、腎奇形、停留睪丸、鼠径ヘルニア、幼少期に目立つ特異顔貌 (小頭症、円形顔貌、眼間開離、内眼角贅皮、斜視、幅広い鼻梁、下がった口角、小下顎、耳介低位)
- 4p-症候群：低出生体重、成長障害、精神運動発達遅滞、筋緊張低下、てんかん、先天性心疾患、口唇口蓋裂、腸回転異常、腎尿路奇形、生殖器奇形、骨格異常、眼科合併症、慢性滲出性中耳炎、小頭症、特異顔貌 (幅広く隆起した鼻梁、弓状眉、眼間開離、短い人中、小顎症、副耳)

Ⅱ - 3 - 4) 染色体異常の生命予後 (スライド 27)

- 18トリソミー、13トリソミー：1年生存率10%以下と厳しい、20歳以上の長期生存稀、但し生涯発達を続ける。循環器系の合併症が予後に影響、これらへのコントロールが生命予後に影響する。
- 22q11. 2欠失：先天性心疾患のコントロールで生命予後が変わる。
- 1q36欠失：心疾患、てんかんの合併が生命予後に影響する。心疾患については根治術容易。
- 4p-症候群：乳幼児期に亡くなるケースも多い、学童期も突然死あり、欠失部が小さいと予後が良く20歳以上の長期生存例あり。
- 5p-症候群：心疾患の合併にもよるが、予後は比較的良好、長期生存例あり。

Ⅱ - 4 - 1) 筋ジストロフィー (スライド 28)

遺伝子異常のより、筋委縮の壊死性再生を主病変とした進行性の筋力低下を生じる疾患。遺伝的進歩により、病型分類は変化している。乳幼児期発症の筋ジストロフィーは、本邦では、デュシェンヌ型、福山型、ウルリッヒ型が多い。

- 病理組織上、筋線維の変性、壊死、再生を主体とする疾患群。筋細胞、支持組織の構築に関わる蛋白をコー

II-2-2) 脳性麻痺のタイプ

痙直型

筋肉の、痙縮・固縮(こわばり・硬さ)がある
なめらかな動きができない
拘縮・変形・股関節脱臼をきたしやすい

<痙直型両麻痺>

<痙直型片麻痺> 片側の障害

上肢の障害が強い 片麻痺のみであれば歩行可能

<痙直型四肢麻痺> 両側四肢体幹の障害

変形拘縮を初期からきたしやすい

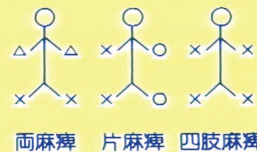
呼吸障害・嚥下障害・てんかん等への初期からの対応が必要

アテトーゼ型

失調型

低緊張型

痙直型脳性麻痺



スライド 19

II-2-3) 痙直型両麻痺

未熟児での脳性麻痺は、多くがこのタイプ。
未熟児のフォローにあたっては、この可能性に留意が必要

脳室周囲白質軟化症を基礎病変とする
「脳室周囲白質軟化症」が診断名として初め伝えられていることが多い

脳室内出血 → 水頭症を合併することがある
(乳児期の進行性水頭症や、シャント不全に注意)

頷定や寝返りは、あまり遅れない場合がある

座位が遅れる、長座位が困難で後ろに倒れる
下肢の硬さ、伸展・尖足傾向だけでなく、運動パターンが
診断の決め手となる

スライド 20

II-2-4) アテトーゼ型(不随意運動型)脳性麻痺

おもに、重度仮死か重症黄疸による

全身的障害 軽度～重度まで程度の幅が大きい

筋肉の緊張が安定せず変動する
姿勢が定まらず崩れやすい 不随意運動が出てしまう
左右対称姿勢が取りにくい 正中指向動作姿勢困難

心理的要因での緊張亢進がしやすい

構音障害が強い → 知的能力が過少評価されやすい

痙直型脳性麻痺の要素を伴っている場合も多い

スライド 21

II-2-5) 脳性麻痺の合併症

- 長期的予後
- 嚥下障害
- 変形拘縮
- 過剰動作 (頸椎症)
- **頸椎症**(頸部脊椎症、cervical spondylosis)とは、**頸椎の椎間板**、ルシユカ関節、椎間関節などの適齢変性が原因で、脊柱管や椎間孔の狭窄をきたして症状が発現した疾患である。そのうち脊髄症状を発現した場合は頸椎症性脊髄症、神経根症が発現した場合は頸椎症性神経根症とよぶ。神経根症では主に一側性に痛みやしびれが生じる。

スライド 22

トする遺伝子異常によって発症する。

- 臨床的には、進行性の筋力低下、筋萎縮、は共通しているが、病型、個人により、発症年齢、進行速度、合併症に差異が大きい。診断は、遺伝子検索である。

Ⅱ ー 4 ー 2) デュシェンヌ型筋ジストロフィー (スライド 29)

頻度の多いジストロフィー、ジストロフィン遺伝子異常による。単一遺伝子異常としては最も頻度が高い、ベッカー型筋ジストロフィー (BMD) はその軽症型。

DMD は、始歩の遅れがあるものの、乳幼児期早期に症状から気づかれ事は少ない。2～3歳以降に転びやすい、走れない事に気づかれて受診、下腿仮性肥大、Gowers 徴候、高 CK 血症から遺伝子検査で診断される。5才頃をピークに運動能力は、徐々に低下、10歳前後で歩行不能となり、尖足、側弯などの変形拘縮が進行、呼吸不全、心不全などの合併症が出現する。知的障害や発達障害も合併するが、多くは軽度で、普通学級で小学校生活を送る。

Ⅱ ー 4 ー 3) 先天性筋ジストロフィー (スライド 30)

臨床的、遺伝的、生化学的に不均一な疾患群、一つの遺伝子異常が複数の病型を示す場合や、複数の遺伝子異常が同様の臨床症状を示す場合があり、病系分類は複雑化、日々変化している。現在 20 余りの病型が認められている。

CMD は、新生児期あるいは乳幼児期早期から筋緊張低下、筋力低下、関節拘縮が認められ、フロッピー Infant (floppy infant) として気づかれることが多い。最重症型では早期から人工呼吸管理が必要な場合や経管栄養の離脱が困難な場合もある。基本的には筋力低下は全身性、左右対称性で、腱反射は低下または消失するが乳幼児期には認められることも多い。個々の症例や病型により筋力低下の程度や分布、進行度は、さまざまである。

Ⅱ ー 4 ー 4) 筋ジストロフィーの症状、予後 (スライド 31)

- 筋ジストロフィーでは、全身の筋機能低下により、移動機能、姿勢保持、日常生活活動のみならず、呼吸不全、心不全、摂食、嚥下、消化管機能も障害される。さらに、二次的な身体変形や廃用機能低下、合併症状としての中樞神経障害も加わり、加齢とともに生活上の困難が増加する。

Ⅱ ー 5 ー 1) 先天性代謝疾患 (スライド 32)

- 神経系の細胞 (ニューロン、グリア) のうち、特に中枢神経系のニューロンはごく限られた部位を除き再生しない。生まれた時の細胞を一生使い続けなければなりません。先端はシナプスと呼ばれ、電気的な信号を、化学的な情報に変換するなど様々な情報のやりとりの最前線であり、その離れた場所に多くの成分を届け、回収しなくてはなりません。必要なエネルギーの供給不足 (ミトコンドリア脳筋症、クレアチン代謝異常症)、蛋白合成、分解系の異常 (アミノ酸代謝異常症、ライソゾーム病、有機酸代謝異常症) など代謝異常とそれによる病態および病理学的変化が判明しているものを先天性代謝異常という。

先天性代謝異常の主なもの (スライド 33)

先天性代謝異常主なものを示す。症状も多様である。

Ⅱ-3-1) 染色体異常

- 染色体異常症は成長障害、発達障害、多発奇形を呈する事が多い。
- 数的異常と構造的異常の2つに分類される。
- 数的異常は、数が正常なダイソミー(2つ)、モノソミー(1つ)、トリソミー(3つ)。
- 構造異常は、数に変化がなくても切断と再結合によって生じる。
- 1本の染色体には数百から数千の遺伝子が存在するため、数的にも構造的にも異常が生じると少なくとも数百の遺伝子の量的不均衡が生じる。

スライド 23

Ⅱ-3-2) 染色体異常の発生頻度

- 常染色体の数的異常では、21、18、13トリソミー以外のトリソミーとモノソミー全般では致死的となり出生に至らない。
- 出生頻度は、全出生に対して、18トリソミー300～8500人に1人、13トリソミーが5000～12000人に1人。母親の年齢が、上がると増加する。
- 構造異常で問題となるのは、染色体の一部が欠失している微細欠質である。
- 22q11.2欠失(3000～5000人に1人)1q36欠失(5000～10000人に1人)5p-症候群(2～5万人に1人)4q-症候群(5万人に1人)

スライド 24

Ⅱ-3-3) 染色体異常の症状

- 18トリソミー:子宮内発育遅延、低出生体重、成長障害、重度発達障害、無呼吸発作、先天性心疾患、食道閉鎖、鎖肛、胃食道逆流、腎奇形、耳介低位、狭口蓋、小顎、手指重なり、揺り椅子足底、背部多毛
- 13トリソミー:子宮内発育遅延(軽度)、重度発達障害、全前脳胞症を含む脳奇形、口唇口蓋裂、小眼球、網膜変性、後ろ向きに生えた前頭部毛髪、軸後性多指、重なり合う屈指、部分的頭皮欠損、心奇形、臍ヘルニア
- 21q11.2:精神運動発達遅滞、言語発達遅滞、先天性心疾患、口蓋裂、副甲状腺低形成による低カルシウム血症、胸線低形成による免疫不全、特異顔貌(眼瞼裂狭小、厚ぼったい眼瞼、特異な鼻、鼻翼低形成)

スライド 25

Ⅱ-3-3) 染色体異常の症状

- 1q36欠失:精神運動発達遅滞、筋緊張低下、特異顔貌(小短頭症、深い眼球、鼻根部平坦、長い人中、とがったおとがいがい)、てんかん、先天性心疾患、消化管奇形、難聴、斜視、屈折異常、口唇口蓋裂、甲状腺機能低下
- 5p-症候群:低出生体重、成長障害、精神運動発達遅滞、全身の低緊張、甲高い泣き声(喉頭の構造異常、低緊張)先天性心疾患、口唇口蓋裂、腎奇形、停留睾丸、鼠径ヘルニア、幼少期に目立つ特異顔貌(小頭症、円形顔貌、眼間開離、内眼角贅皮、斜視、幅広い鼻梁、下がった口角、小下顎、耳介低位)
- 4p-症候群:低出生体重、成長障害、精神運動発達遅滞、筋緊張低下、てんかん、先天性心疾患、口唇口蓋裂、腸回転異常、腎尿路奇形、生殖器官奇形、骨格異常、眼科合併症、慢性滲出性中耳炎、小頭症、特異顔貌(幅広く隆起した鼻梁、弓状眉、眼間開離、短い人中、小頭症、副耳)

スライド 26

Ⅱ - 6 - 1) 神経変性疾患 (スライド 34)

- ・神経変性疾患とは神経変性疾患とは脳や脊髄にある神経細胞のなかで、ある特定の神経細胞群（例えば認知機能に関係する神経細胞や運動機能に関係する細胞）が徐々に障害を受け脱落してしまう病気です。残念ながらもた原因はわかっていません。脱落してしまう細胞は病気によって異なっています。大きく分けるとスムーズな運動が出来なくなる病気、体のバランスがとりにくくなる病気、筋力が低下してしまう病気、認知能力が低下してしまう病気などがあげられます。

スムーズな運動が出来なくなる病気：パーキンソン病、パーキンソン症候群（多系統萎縮症、進行性核上性麻痺など）など、体のバランスがとりにくくなる病気：脊髄小脳変性症、一部の痙性対麻痺など、筋力が低下してしまう病気：筋萎縮性側索硬化症など、認知機能が障害されてしまう病気：アルツハイマー病、レビー小体型認知症、皮質基底核変性症など

Ⅱ - 6 - 2) DRPLA (歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症) (スライド 35)

・疾患の概要

歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症 (DRPLA) は、ミオクローヌス発作、痴呆、協調運動の障害、不随意運動を主徴とする常染色体優性遺伝病。日本人に好発し、脊髄小脳変性症の中では日本では一番罹患者が多いタイプ。

本疾患の名前は病理学的に脳基底核である歯状核、赤核、淡蒼球、ルイ体に異常を認めることに由来し、その遺伝的原因が 12 番染色体上の DRPLA 遺伝子の異常であることが判明した。遺伝子の異常は、この遺伝子の蛋白翻訳領域内の CAG 繰り返し領域が異常に伸長しているトリプレットリピートの一つであること、すなわち異常に長いポリグルタミンを含む遺伝子産物をつくってしまうことが病因であることが明らかにされた。CAG リピートの異常な伸長は PCR 検査で簡便に検出される。この検査により発症前診断が可能であるが、治療法が確立していない現在、その実施にあたっては周到的配慮が必要。

・臨床像

本疾患の臨床的特徴は、歩行障害など協調運動の障害ではじまり、次第に不随意運動やミオクローヌス発作（筋の短時間の不随意的収縮）を認め、痴呆や精神症状を呈するようになり、最終的に死にいたる進行性の経過である。発症年齢は 30-50 歳台が多いが、その家系内で後の世代に遺伝していくと徐々に発症年齢が早くなり、小児期に難治性てんかん症状などで発症する例もある。

・発症機序

連鎖解析研究により本疾患の責任遺伝子座は 12 番染色体上にあることが判明し、それまでの知見で脊髄小脳変性症のいくつかは CAG リピートの異常な伸長で発症していることから、12 番染色体上で CAG リピート領域のある遺伝子の蛋白翻訳領域内に同定。正常では 7-23 回のリピートである領域が、DRPLA 患者では 49-75 回と異常に伸長していることが明らかにされた。CAG リピート数が多いほど発症年齢が早くなる傾向も判明した。さらに異常に伸長した CAG リピートは、次の世代に遺伝するとさらにリピート数が増加する傾向があり、この傾向は、母親から遺伝した場合より父親から遺伝した婆合（精子形成過程で）強く見られることも明らかになった。したがって成人期発症の DRPLA を有する父親から伸長した CAG リピートをもつ DRPLA 遺伝子を受け継いだ子供は、著しい伸長（90 回）を有し小児期に発症した例も報告されている。CAG リピート伸長の程度が強い程早期に発症する傾向（anticipation）は、マウスを用いた実験でも証明されている。遺伝子診断法 CAG リピート伸長の判定は、PCR 法で比較的迅速に検出できる。

Ⅱ-3-4) 染色体異常の生命予後

- 18トリソミー、13トリソミー: 1年生生存率10%以下と厳しい、20歳以上の長期生存稀、但し生涯発達を続ける。循環器系の合併症が予後に影響、これらへのコントロールが生命予後に影響する
- 22q11. 2欠失: 先天性心疾患のコントロールで生命予後が変わる
- 1q36欠失: 心疾患、てんかんの合併が生命予後に影響する。心疾患については根治術容易。
- 4p-症候群: 乳幼児期に亡くなるケースも多い、学童期も突然死あり、欠失部が小さいと予後が良く20歳以上の長期生存例あり。
- 5p-症候群: 心疾患の合併にもよるが、予後は比較的良好、長期生存例あり

スライド 27

Ⅱ-4-1) 筋ジストロフィー

- 遺伝子異常のより、筋萎縮の壊死性再生を主病変とした進行性の筋力低下を生じる疾患。遺伝的進歩により、病型分類は変化している。乳幼児期発症の筋ジストロフィーは、本邦では、デュシェンヌ型、福山型、ウルリツヒ型が多い。
- 病理組織上、筋線維の変性、壊死、再生を主体とする疾患群。筋細胞、支持組織の構築に関わる蛋白をコードする遺伝子異常によって発症する。
- 臨床的には、進行性の筋力低下、筋萎縮、は共通しているが、病型、個人により、発症年齢、進行速度、合併症に差異が大きい。診断は、遺伝子検査である。

スライド 28

Ⅱ-4-2) デュシェンヌ型筋ジストロフィー DMD (Duchenne muscular dystrophy)

- 頻度の多いジストロフィー、ジストロフィン遺伝子異常による。単一遺伝子異常としては最も頻度が高い、ベッカー型筋ジストロフィー(BMD)はその軽症型。
- DMDは、始歩の遅れがあるものの、乳幼児期早期に症状から気づかれ事は少ない。2~3歳以降に転びやすい、走れない事に気づかれて受診、下腿仮性肥大、Gowers徴候、高CK血症から遺伝子検査で診断される。5才頃をピークに運動能力は、徐々に低下、10歳前後で歩行不能となり、尖足、側弯などの変形拘縮が進行、呼吸不全、心不全などの合併症が出現する。知的障害や発達障害も合併するが、多くは軽度で、普通学級で小学校生活を送る。

スライド 29

Ⅱ-4-3) 先天性筋ジストロフィー CMD (congenital muscular dystrophy)

- 臨床的、遺伝的、生化学的に不均一な疾患群、一つの遺伝子異常が複数の病型を示す場合や、複数の遺伝子異常が同様の臨床症状を示す場合があり、病系分類は複雑化、日々変化している。現在20余りの病型が認められている。
- CMDは、新生児期あるいは乳幼児期早期から筋緊張低下、筋力低下、関節拘縮が認められ、フロビーインファント(floppy infant)として気づかれることが多い。最重症型では早期から人工呼吸管理が必要な場合や経管栄養の離脱が困難な場合もある。基本的には筋力低下は全身性、左右対称性で、腱反射は低下または消失するが乳幼児期には認められることも多い。個々の症例や病型により筋力低下の程度や分布、進行度は、さまざまである。

スライド 30

II-4-4)筋ジストロフィーの症状、予後

- 筋ジストロフィーでは、全身の筋機能低下により、移動機能、姿勢保持、日常生活活動のみならず、呼吸不全、心不全、摂食、嚥下、消化管機能も障害される。さらに、二次的な身体変形や廃用機能低下、合併症状としての中樞神経障害も加わり、加齢とともに生活上の困難が増加する。

スライド 31

II-5-1)先天性代謝異常

- 神経系の細胞(ニューロン、グリア)のうち、特に中枢神経系のニューロンはごく限られた部位を除き再生しません。生まれた時の細胞を一生使い続けなければなりません。先端はシナプスと呼ばれ、電気的な信号を、化学的な情報に変換するなど様々な情報のやりとりの最前線であり、その離れた場所に多くの成分を届け、回収しなくてはなりません。必要なエネルギーの供給不足(ミトコンドリア脳筋症、クレアチン代謝異常症)、蛋白合成、分解系の異常(アミノ酸代謝異常症、ライゾーム病、有機酸代謝異常症)など代謝異常とそれによる病態および病理学的変化が判明しているものを先天性代謝異常という。

スライド 32

嚥下障害を伴う代謝性神経疾患

	発症時期			症状
	新生児	乳児	幼児以降	
有機酸代謝異常				
メチルマロン酸血症	○	△	△	嗜眠、哺乳力低下、嘔吐、筋緊張低下
プロピオン酸血症	○	△	△	嗜眠、哺乳力低下、嘔吐、筋緊張低下
グルタル酸血症 I 型		○	○	急性脳症様、筋緊張低下、痙攣、ジストニア
アミノ酸代謝				
非ケトース高グリシン血症	○			痙攣、嗜眠、筋緊張低下、不随意運動
リゾーム蓄積症				
GM1ガングリオシド乳児型		○		粗な顔貌、肝脾腫、退行、痙攣、cherry-red斑
GM2ガングリオシド		○		驚愕反応、視覚障害、退行、痙攣、cherry-red斑、脳神経障害
Gaucher病2型		○		痙攣、オピストヌス、核上性眼球運動障害、痙攣、知的障害、肝脾腫
Niemann-Pick病C型			○	失調、垂直性眼球運動障害、嚥下構音障害、ジストニア、カタレキシー、知的退行
先天性グリコシル化異常症	○	○		(多型)筋緊張低下、哺乳不良、心筋症、内斜視凝固能異常、局所脂肪沈着
ミトコンドリア代謝的リン酸化障害				
Leigh脳症	△	○	○	筋緊張低下、不随意運動、小脳失調、錐体路徴候、眼球運動障害、呼吸障害
ペルオキシソーム異常症				
Zellweger症候群	○			特異顔貌、筋緊張低下、哺乳不良、網膜色素変性、肝脾腫、痙攣など
adrenoleukodystrophy(ALD)			○	知能低下、痙攣、視覚障害行動異常
金属代謝				
Menkes病	○	○		嗜眠、哺乳不良、筋緊張低下、kinkyhair、痙攣、結合織異常

スライド 33

II-6-1)神経変性疾患

- 神経変性疾患とは**神経変性疾患とは脳や脊髄にある神経細胞のなかで、ある特定の神経細胞群(例えば認知機能に関する神経細胞や運動機能に関する細胞)が徐々に障害を受け脱落してしまう病気です。残念ながら原因はわかっていません。脱落してしまう細胞は病気によって異なっています。大きく分けるとスムーズな運動が出来なくなる病気、体のバランスがとりにくくなる病気、筋力が低下してしまう病気、認知能力が低下してしまう病気などがあげられます。
- スムーズな運動が出来なくなる病気:
パーキンソン病、パーキンソン症候群(多系統萎縮症、進行性核上性麻痺など)など
- 体のバランスが取りにくくなる病気:
脊髄小脳変性症、一部の症性対麻痺など
- 筋力が低下してしまう病気:
筋萎縮性側索硬化症など
- 認知機能が障害されてしまう病気:
アルツハイマー病、レビー小体型認知症、皮質基底核変性症など

スライド 34

II-6-2)DRPLA(歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症)

- 疾患の概要**
歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症(DRPLA)は、ミオクロース発作、痙攣、協調運動の障害、不随意運動を主徴とする常染色体性遺伝病。日本人に好発し、脊髄小脳変性症の中では日本で一番罹患率が高いタイプ。
本疾患の名前は病理学的に脳萎縮症である歯状核、赤核、淡蒼球、ルイ体に異常を認めることに由来し、その遺伝的原因が12番染色体上のDRPLA遺伝子の異常であることが判明した。遺伝子の異常は、この遺伝子の蛋白質領域内のCAG繰り返し領域が異常に伸長しているトリプレットリピートの一つであること、すなわち異常に長いポリグルタミンを含む遺伝子産物をつくってしまうことが原因であることが明らかにされた。CAGリピートの異常な伸長はPCR検査で簡単に検出される。この検査により発症前診断が可能であるが、治療法が確立していない現在、その実施にあたっては周知配慮が必要。
- 臨床像**
本疾患の臨床的特徴は、歩行障害など協調運動の障害ではじまり、次第に不随意運動やミオクロース発作(筋の短時間の不随意な収縮)を認め、痙攣や精神症状を呈するようになり、最終的に死に至る進行性の経過である。発症年齢は30-50歳台が多いが、その家系内で後の世代に遺伝していくと徐々に発症年齢が早くなり、小児期に難治性でんかん症状などで発症する例もある。
- 発症機序**
連鎖解研究により本疾患の責任遺伝子は12番染色体上にあることが判明し、それまでの知覚小脳変性性の遺伝子がCAGリピートの異常な伸長で発症していることから、12番染色体上でCAGリピート領域を有する遺伝子の蛋白質領域内に同定。正常では7-23回のリピートである領域が、DRPLA患者では49-75回と異常に伸長していることが明らかにされた。CAGリピート数が多いほど発症年齢が早くなる傾向も判明した。さらに異常に伸長したCAGリピートは、次の世代に遺伝するとさらにCAGリピート数が増加する傾向があり、この傾向は、母親から遺伝した場合より父親から遺伝した場合(精子形成過程で)強く見られることも明らかになった。したがって成人発症型のDRPLAを有する父親から伸長したCAGリピートをもつDRPLA遺伝子を受け継いだ子孫は、早い発症(50歳)を有し小児期に発症した例も報告されている。CAGリピート伸長の程度が強い発症年齢に発症する傾向(anticipation)は、マウスを用いた実験でも証明されている。遺伝子診断法(CAG)リピート伸長の判定は、PCR法で比較的迅速に検出できる。

スライド 35

重症心身障害と医療 てんかんについて

1 てんかんの定義 (スライド 1)

てんかんの定義、原因、分類をしめす。スライドのあるように、てんかんは、脳の細胞の異常放電である。脳の一部だけの放電でおわる部分発作と、全部の全体の細胞が放電する全般発作。また、一部の放電から全般化するものを二次性全般発作と呼ぶ。

てんかんとは、種々の成因によってもたらされる慢性の脳疾患であって、大脳ニューロンの過剰な発射に由来する反復性の発作(てんかん発作)を特徴とし、それにさまざまな臨床症状及び検査所見がともなう。(WHO(世界保健機関)編:てんかん辞典より)

大脳の神経細胞(ニューロン)は規則正しいリズムでお互いに調和を保ちながら電氣的に活動しています。この穏やかなリズムを持った活動が突然崩れて、激しい電氣的な乱れ(ニューロンの過剰発射)が生じることによって起きるのが、てんかん発作です。このため、てんかん発作はよく「脳の電氣的嵐」に例えられます。また、てんかん発作は繰り返しおこることが特徴です。そのため、1回だけの発作では、ふつうはてんかんという診断はつけられません。

【原因】てんかんの原因は人によって様々ですが、大きくは症候性てんかんと特発性てんかんに分けられます。
<症候性てんかん>

脳に何らかの障害や傷があることによって起こるてんかん

例) 生まれたときの仮死状態や低酸素、脳炎、髄膜炎、脳出血、脳梗塞、脳外傷

<特発性てんかん>

様々な検査をしても異常が見つからない原因不明のてんかん

2 てんかんの分類 (スライド 2)

てんかん発作の分類を示す。大きく部分発作と全般発作に分けられる。部分発作は、意識消失を伴う複雑部分発作と、意識は保たれている単純部分発作に分けられる。単純部分発作も運動症状の出るものと、感覚症状の出るもの、精神症状の出るものに分けられる。全般発作は、首をがくと前屈する欠神発作と筋肉が、意識しないで動いてしまうミオクローニー発作、全身性の発作(大発作)に大きく分けられる。全身に力が入って緊張している状態が強直けいれん、全身がガクガクとゆらすのが、間代性けいれんという。

【分類】発作は大きく分けると、全般発作と部分発作に分けられます。

<全般発作>

発作のはじめから、脳全体が「電氣的嵐」に巻き込まれるもので、意識が最初からなくなるという特徴がある。

<部分発作>

脳のある部分から始まる発作

全般発作

■強直間代発作

(大発作、意識喪失とともに全身を硬直させ(強直発作)、直後にガクガクと全身がけいれんする(間代発作))

■単純欠神発作

(数秒から数十秒の突然に意識消失し、すばやく回復する)

■複雑欠神発作

(意識障害にくわえて他の症状、自動症やミオクローニー発作などを伴う)

※自動症(舌なめずり、揉み手、一見目的にかなった行動をする)

1 てんかんの定義

- 「てんかんとは、種々の成因によってもたらされる慢性的脳疾患であって、大脳ニューロンの過剰な発射に由来する反復性の発作(てんかん発作)を特徴とし、それにさまざまな臨床症状及び検査所見がともなう。」
(WHO(世界保健機関)編:てんかん辞典より)
- 大脳の神経細胞(ニューロン)は規則正しいリズムで互いに調和を保ちながら電気的に活動しています。
この穏やかなリズムを持った活動が突然崩れて、激しい電気的な乱れ(ニューロンの過剰発射)が生じることによって起きるのが、てんかん発作です。
このため、てんかん発作はよく「脳の電気的嵐」に例えられます。
また、てんかん発作は繰り返しおこることが特徴です。そのため、1回だけの発作では、ふつうはてんかんという診断はつけられません。
- 原因**てんかんの原因は人によって様々ですが、大きくは**症候性てんかん**と**特発性てんかん**に分けられます。
 - <症候性てんかん>
脳に何らかの障害や傷があることよって起こるてんかん
例)生まれたときの仮死状態や低酸素、脳炎、髄膜炎、脳出血、脳梗塞、脳外傷
 - <特発性てんかん>
様々な検査をしても異常が見つからない原因不明のてんかん

スライド 1

2 てんかんの分類

- 分類**
発作は大きく分けると、**全般発作**と**部分発作**に分けられます
 - <全般発作>
発作のはじめから、脳全体が「電気的嵐」に巻き込まれるもので、意識が最初からなくなるという特徴がある
 - <部分発作>
脳のある部分から始まる発作
- 全般発作**
 - 強直間代発作
(大発作、意識喪失とともに全身を硬直させ(強直発作)、直後にガクガクと全身がけいれんする(間代発作))
 - 単純欠神発作
(数秒から数十秒の突然に意識消失し、すばやく回復する)
 - 複雑欠神発作
(意識障害にわづらわえて他の症状、自動症やミオクローニー発作などを伴う)
(意識障害(舌なめずり、掻き手、一見目的になつた行動をする)
※ミオクローニー発作(体を一瞬じくつきさせるものから意識消失して倒れるものまで様々))
 - 点頭発作
(全身の筋肉の緊張が高まり、頭部前屈、両手を振上げる、両脚の屈曲という形をとる)
 - 脱力発作
(全身の力が瞬時になくなって崩れるように倒れる)
- 部分発作**
 - 単純部分発作
(意識はたもたれている)
 - 複雑部分発作
(意識が消失する)
 - 二次性全般化発作
(部分発作から始まり、全身のけいれんが起こる)

スライド 2

3 てんかんの検査

- 【脳波検査】**
てんかんは脳の神経細胞の電気的発射によっておきますが、この過剰な発射を脳波検査で記録することができます。そのため、脳波検査はてんかんの診断のために最も重要な検査です。
脳波検査は診断のみでなく、てんかんの発作型の判定にも役立ちます。
何回検査しても安全ですし、痛みもありません。
- 【脳波検査の他にも】**
CT検査やMRI検査などは、脳腫瘍や脳外傷などを画像で確認できるため、てんかんの検査に有効です。
PET/SPECT、MGE などともてんかんの検査に使われます。
- 【血液・尿検査】**
血液・尿検査もてんかんの診断に欠かせない検査です。
てんかんの発作は様々な原因でおこりますので、原因検索のために血液や尿の検査をします。
また、てんかんの薬物治療は長期間にわたり薬を飲み続ける必要があるため、服用する前に体の状態を調べる必要があります。

スライド 3

4 てんかんの治療法と予後

- 【治療方法】**
てんかんの治療は、薬物治療(服薬治療)が主流です。
- 【抗てんかん薬とは】**
ここで言う薬とは「抗てんかん薬」を指します。抗てんかん薬は、脳の神経細胞の電気的な興奮をおさたり、興奮が他の神経細胞に伝っていかないようにすることで発作の症状をおさる薬のことを言います。
- 薬物治療以外にも・・・
 - ・外科治療
などがありますが、十分な服薬治療を行っても発作が抑制されないときに行います。

スライド 4

※ミオクロニー発作（体を一瞬ピクっとさせるものから意識消失して倒れるものまで様々）

■点頭発作

（全身の筋肉の緊張が高まり、頭部前屈、両手を振上げる、両脚の屈曲という形をとる）

■脱力発作

（全身の力が瞬時になくなって崩れるように倒れる）

部分発作

■単純部分発作

（意識はたもたれている）

■複雑部分発作

（意識が消失する）

■二次性全般化発作

（部分発作から始まり、全身のけいれんが起こる）

3 てんかんの検査（スライド3）

【脳波検査】

てんかんは脳の神経細胞の電氣的発射によっておきますが、この過剰な発射を脳波検査で記録することができます。そのため、脳波検査はてんかんの診断のために最も重要な検査です。

脳波検査は診断のみでなく、てんかんの発作型の判定にも役立ちます。

何回検査しても安全ですし、痛みもありません。

【脳波検査の他にも】

CT 検査や MRI 検査などは、脳腫瘍や脳外傷などを画像で確認できるため、てんかんの検査に有効です。

PET / SPECT、MGE などてんかんの検査に使われます。

【血液・尿検査】

血液・尿検査もてんかんの診断に欠かせない検査です。

てんかんの発作は様々な原因でおこりますので、原因検索のために血液や尿の検査をします。

また、てんかんの薬物治療は長期間にわたり薬を飲み続ける必要があるため、服用する前に体の状態を調べる必要があります。

4 てんかんの治療法と予後（スライド4）

てんかん発作の治療の原則について述べる。抗けいれん剤は、脳細胞の放電を抑制する作用がある。その為、活動性や呼吸障害などをおこす副作用が当然起きてくる。その為、治療する場合は、メリット、デメリットをしっかりと理解しておく必要がある。

【治療方法】

てんかんの治療は、薬物治療（服薬治療）が主流です。

【抗てんかん薬とは】

ここで言う薬とは「抗てんかん薬」を指します。抗てんかん薬は、脳の神経細胞の電氣的な興奮をおさえたり、興奮が他の神経細胞に伝っていかないようにすることで発作の症状をおさえる薬のことを言います。

・薬物治療の他にも外科治療などがありますが、十分な服薬治療を行っても発作が抑制されないときに行います。

5薬物療法

1) 部分発作

- **単純部分発作:**カルバマゼピン、ゾニサミド、フェニトイン、バルプロ酸、クロナゼパム、トピラマート、ガバペンチン、フェノバルビタールなど
- **複雑部分発作:**カルバマゼピン、ゾニサミド、フェニトイン、バルプロ酸、クロナゼパム、トピラマート、ガバペンチン、フェノバルビタールなど
- **二次性全般化:**カルバマゼピン、ゾニサミド、フェニトイン、バルプロ酸、クロナゼパム、トピラマート、ガバペンチン、フェノバルビタールなど

スライド5

2) 全般発作

- **欠神発作:**バルプロ酸、エトスクシミド、クロナゼパム、クロバザム、ゾニサミド
- **ミオクローニー発作:**バルプロ酸、クロナゼパム、ニトラゼパム、クロバザム、ゾニサミド、エトスクシミド
- **強直発作:**ゾニサミド、バルプロ酸、フェニトイン、クロナゼパム
- **強直間代発作:**バルプロ酸、フェニトイン、カルバマゼピン、フェノバルビタール、ゾニサミド、クロナゼパム

スライド6

6けいれんへの対処

- 発作中、激しく突っ張りあるいはガクガクとけいれんしている間は、下あごに手をあてて、上方にしっかり押し上げ気道を確保してください。窒息や舌を噛むことを防ぐことができます。
- けいれんが終わり、大きく息を吐いたら、あごを押し上げたまま顔を片側に向けて、呼吸が戻るのを待ち、意識が回復するまでそのまま静かに寝かせましょう。
- 食事中や食事直後に発作が起きると嘔吐する場合があります。嘔吐物により、窒息する危険性があるので、嘔吐物や唾液をふき取ってあげましょう。
- 昔から伝わってきた「口にものをくわえさせる」という方法は間違いです。口の中を傷つけたり窒息してしまう恐れがあります
 - また、発作が終わったあとの意識が曇っている間に水や薬を飲ませてはいけません。窒息や嘔吐の原因になります。

スライド7

7こんなときは、医師の処置が必要です

けいれんのあるなしに関わらず、意識の曇る発作が短い間隔で繰り返す・発作と発作の間に意識が回復していない状態のまま繰り返す・1回の発作が長く続き止まらない。けいれん発作で著しくけいれんが止まらない。→これらは重積状態といわれ、直ちに病院へはこび医師の処置が必要です

スライド8

5 てんかんの薬物療法—部分発作— (スライド 5)

- 単純部分発作：カルバマゼピン、ゾニサミド、フェニトインバルプロ酸、クロナゼパム、トピラマート、ガバペンチン、フェノバルピタールなど
- 複雑部分発作：カルバマゼピン、ゾニサミド、フェニトインバルプロ酸、クロナゼパム、トピラマート、ガバペンチン、フェノバルピタールなど
- 二次性全般化：カルバマゼピン、ゾニサミド、フェニトインバルプロ酸、クロナゼパム、トピラマート、ガバペンチン、フェノバルピタールなど

6 てんかんの薬物療法—全般発作— (スライド 6)

- 欠神発作：バルプロ酸、エトスクシミド、クロナゼパム、クロバザム、ゾニサミド
- ミオクローニー発作：バルプロ酸、クロナゼパム、ニトラゼパム、クロバザム、ゾニサミド、エトスクシミド
- 強直発作：ゾニサミド、バルプロ酸、フェニトイン、クロナゼパム
- 強直間代発作：バルプロ酸、フェニトイン、カルバマゼピン、フェノバルピタール、ゾニサミド、クロナゼパム

7 けいれんへの対処法 (スライド 7)

発作時の対応について示す。発作の観察は大事なことである。時間、どのようであったか、治療について大事な情報になる。発作時は、意識がないため、けが、呼吸には注意が必要である。

- 発作中、激しく突っ張りあるいはガクガクとけいれんしている間は、下あごに手をあてて、上方にしっかりと押し上げ気道を確保してください。窒息や舌を噛むことを防ぐことができます。

けいれんが終わり、大きく息を吐いたら、あごを押し上げたまま顔を片側に向けて、呼吸が戻るのを待ち、意識が回復するまでそのまま静かに寝かせましょう。

食事中や食事直後に発作が起きると嘔吐する場合があります。嘔吐物により、窒息する危険性があるので、嘔吐物や唾液をふき取ってあげましょう。

昔から伝わってきた「口にものをくわえさせる」という方法は間違いです。口の中を傷つけたり窒息してしまう恐れがあります

- また、発作が終わったあとの意識が曇っている間に水や薬を飲ませてはいけません。窒息や嘔吐の原因になります。

8 こんな時は医師の処置が必要です。(スライド 8)

けいれんのあるなしに関わらず、意識の曇る発作が短い間隔で繰り返す・発作と発作の間に意識が回復していない状態のまま繰り返す・1回の発作が長く続き止まらない。けいれん発作で著しくけいれんが止まらない。→これらは重積状態といわれ、直ちに病院へはこび医師の処置が必要です。

9 てんかんへの対応 (スライド 9)

発作時の対応について示す。発作の観察は大事なことである。時間、どのようであったか、治療について大事な情報になる。発作時は、意識がないため、けが、呼吸には注意が必要である。

けいれん発作は、長時間続くことは、よくないので医師からけいれんがおこった場合の為に座薬を処方されることがある。座薬として処方されるものは、即効性のあるダイアップ座薬が多い、但し、けいれんのタ

8 てんかんへの対応

- ・ **発作の確認:発作時の様子を詳しく説明することが大切**
- ・ 発作が起こった時はあわててしまうと思いますが、次のようなことを観察できると診断に役立ちます。
- ・ **発作の始まり方**
- ・ 発作は突然あらわれたのか？ また、けいれんは全身にあらわれたのか、あるいはからだの一部(片手、顔など)なのか？、などの発作のあらわれ方を、また行動の停止、ほんやりした顔つき、急に言葉がとぎれる、急に動作が止まる、など発作の始まり方を具体的に説明します。
- ・ **発作の風潮のしかた**
- ・ 手足を硬くして、つっぱり、そしてガクガクする(間代性)、強く倒れる、くずれるようにしゃがみ込む、口をモグモグさせる、手足を意味もなく動かすなどまとまりのない動作をする。ただぼーっとしている、などどんな症状が襲って起こってくるかなどを説明します。またけいれんや強直の場合に左右差がなかったかどうかも説明します。
- ・ **発作の終わり方**
- ・ けいれんがおさまると眠ってしまう、ほんやりしてキョロキョロしたり、落ち着きなく動き回る、すぐに元に戻ってそれまでしていた動作を続ける、など発作が終わる時の状態について説明します。
- ・ **発作後の様子**
- ・ 頭が痛い、口の中や舌を噛んでいた、尿をもらしていた、手や足をすりむいた跡があった、からだに打ち身があった、筋力が痛かった、など発作後の様子を説明します。
- ・ **起こりやすさとの関係(誘発因子)**
- ・ 発作前の体の状態(ようす)が重要で、発作が起こることに関係すると思われることで、気がついたことを説明します。たとえば、寝不足や学校のイベント、発熱などがきっかけになることもあります(「誘発因子と動機因子」)。
- ・ 発作の起こる時間帯と頻度
- ・ 寝ている時におこるのか、起きている時におこるのかなど

スライド 9

9 発症時期と特徴

- ・ **ウエスト症候群(点頭てんかん、乳児スパズム)**:乳児期生後3~10か月に発症することが多く、てんかん性スパズム(れん縮)と呼ばれる手足や頭部に1~3秒間力が入る発作(座位では一瞬、頭部が垂れるので点頭てんかん発作とも呼ばれる)を繰り返し起こすことが特徴で、男児に多く、寝起きによく起こります。また、さまざまな運動や知能などに発達障害を生じ、特徴的な脳波が観察される難治性のてんかんです。一部は年齢とともにレノックス・ガストー症候群に移行します。
- ・ **レノックス・ガストー症候群**:2~8歳ウエスト症候群から移行することのあるてんかんで、強直発作、脱力発作、非定型欠神発作などの多様な症状を呈し、運動・知能などに発達障害を合併することが多いといわれています。
- ・ **ミオクローニー失立発作てんかん**:2~5歳オクローニー発作、ミオクローニー失立発作(転倒する)、失立発作が臨床発作の主体。その他、非定型欠神発作、全般性強直間代発作、熱性けいれんなどを合併します。
- ・ **ミオクローニー欠神てんかん**:7歳以前男児に多く、両側性の上腕のミオクローニーれん縮を随伴する欠神発作が1日に何回も起こります。治療することが難しく、知能低下や他のてんかんに移行することもあります。

スライド 10

10 主なてんかんの治りやすさ

- ・ **治療で発作が消失するタイプ**:中心・側頭部に棘波をもつ良性小児てんかん(良性ローランドてんかん)通常、成人になるまでには完全に治ります。小児欠神てんかん大部分は成人になるまでに治ります。全身けいれんのみられない方が治りが良いとされています。
- ・ **治療で完全に発作が抑えられるタイプ**:若年ミオクローニーてんかん適切な抗てんかん薬を続けることによって発作を抑えることができます。
- ・ **治療で発作が抑えにくいタイプ**:ウエスト症候群、レノックス・ガストー症候群いわゆる「難治性」といわれるてんかんですが、新しい抗てんかん薬の発売により、効果のある治療ができるようになっていきます。

スライド 11

11 てんかん性脳症

- ・ てんかん性脳症は、てんかんに伴い脳の働きが弱まり知的障害や運動障害などをきたす病気のグループで、それぞれの病気は年齢により特徴的な症状を示します。
- ・ てんかん性脳症に含まれる代表的な病気として、ウエスト症候群(もしくは点頭てんかん)、大田原症候群(もしくは早期乳児てんかん性脳症)、早期ミオクローニー脳症、レノックス症候群、乳児重症ミオクローニーてんかん、ランドー・クレフナー症候群、ミオクローニー失立発作てんかん、ミオクローニー欠神てんかんなどが挙げられます。
- ・ てんかん性脳症は、脳の低酸素や感染症、事故などによる脳損傷によっても生じますが、一部の患者さんでは、遺伝子配列の違い(変異)によって生じます。

スライド 12

イブによってエスクレ座薬が処方される場合もある。ここでは、学校でけいれんが起きた時の、教師の対応についても示す。

発作の確認：発作時の様子を詳しく説明することが大切

- 発作が起こった時はあわててしまうと思いますが、次のようなことを観察できると診断に役立ちます。
- 発作の始まり方
- 発作は突然あらわれたのか？また、けいれんは全身にあらわれたのか、あるいはからだの一部（片手、顔など）なのか？、などの発作のあらわれ方を、また行動の停止、ぼんやりした顔つき、急に言葉がとぎれる、急に動作が止まる、など発作の始まり方を具体的に説明します。
- 発作の展開のしかた
- 手足を硬くして、つっぱり、そしてガクガクする（間代性）、強く倒れる、くずれるようにしゃがみ込む、口をモグモグさせる、手足を意味もなく動かすなどまとまりのない動作をする、ただポーズとしている、などどんな症状が続いて起こってくるかなどを説明します。またけいれんや強直の場合に左右差がなかったかどうか説明します。
- 発作の終わり方
- けいれんがおさまると眠ってしまう、ぼんやりしてキョロキョロしたり、落ち着きなく動き回る、すぐに元に戻ってそれまでしていた動作を続ける、など発作が終わる時の状態について説明します。
- 発作後の様子
- 頭が痛い、口の中や舌を噛んでいた、尿をもらしていた、手や足をすりむいた跡があった、からだに打ち身があった、筋肉が痛かった、など発作後の様子を説明します。
- 起こりやすさとの関係（誘発因子）
- 発作前の体の状態（ようす）が重要です。発作が起こることに関係すると思われることで、気がついたことを説明します。たとえば、寝不足や学校のイベント、発熱などがきっかけになることもあります（「誘発因子と助長因子」）。
- 発作の起こる時間帯と頻度
- 寝ている時におこるのか、起きている時におこるのかなど

10 てんかんの発症時期と特徴（スライド 10）

- ウエスト症候群（點頭てんかん、乳児スパズム）：乳児期生後3～10ヵ月に発病することが多く、てんかん性スパズム（れん縮）と呼ばれる手足や頭部に1～3秒間力が入る発作（座位では一瞬、頭部が垂れるので點頭てんかん発作とも呼ばれる）を繰り返し起こすことが特徴で、男児に多く、寝起きによく起こります。また、さまざまな運動や知能などに発達障害を生じ、特徴的な脳波が観察される難治性のてんかんです。一部は年齢とともにレノックス・ガストー症候群に移行します。
- レノックス・ガストー症候群：2～8歳ウエスト症候群から移行することのあるてんかんで、強直発作、脱力発作、非定型欠神発作などの多様な症状を呈し、運動・知能などに発達障害を合併することが多いといわれています。
- ミオクロニー失立発作てんかん：2～5歳オクローニー発作、ミオクロニー失立発作（転倒する）、失立発作が臨床発作の主体。その他、非定型欠神発作、全般性強直間代発作、熱性けいれんなどを合併します。
- ミオクロニー欠神てんかん：7歳以前男児に多く、両側性的上腕のミオクロニーれん縮を随伴する欠神発作が1日に何回も起こります。治療することが難しく、知能低下や他のてんかんに移行することもあります。

11 主なてんかんの治りやすさ（スライド 11）

- 治療で発作が消失するタイプ：中心・側頭部に棘波をもつ良性小児てんかん（良性ローランドてんかん）

通常、成人になるまでには完全に治ります。小児欠神てんかん大部分は成人になるまでに治ります。全身けいれんのみられない方が治りが良いとされています。

- 治療で完全に発作が抑えられるタイプ：若年ミオクロニーてんかん適切な抗てんかん薬を続けることによって発作を抑えることができます。
- 治療で発作が抑えにくいタイプ：ウエスト症候群、レノックス・ガストー症候群いわゆる「難治性」といわれるてんかんですが、新しい抗てんかん薬の発売により、効果のある治療ができるようになっています。

2

重症心身障害に関する制度及び 支援方法の基礎的な知識

重症心身障害と制度

障害者総合支援のサービス体系

障害者総合支援法により提供されている「障害福祉サービス」は、居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護、療養介護、生活介護、短期入所、重度障害者等包括支援、共同生活介護、施設入所支援、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援であり、「障害福祉サービス事業」とは、障害福祉サービス（障害者支援施設等）その他厚生労働省令で定める施設において行われる施設障害福祉サービスを行う事業とされている。障害者総合支援法は、障害者を支援するために、義務的経費である自立支援給付（介護給付と訓練等給付等）と裁量的経費である地域生活支援事業に大きく分けられる。（総合的なサービス体系）

在宅の重症心身障害児者とを支えることと関係の深い主な障害福祉サービスは以下のとおりである。

1 障害者総合支援法により提供されるサービス

①居宅介護

障害者等につき、居宅において入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。（法第5条第2項）

②重度訪問介護

重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者につき、居宅における入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜及び外出時における移動中の介護を総合的に供与することをいう。（法第5条第3項）

③療養介護

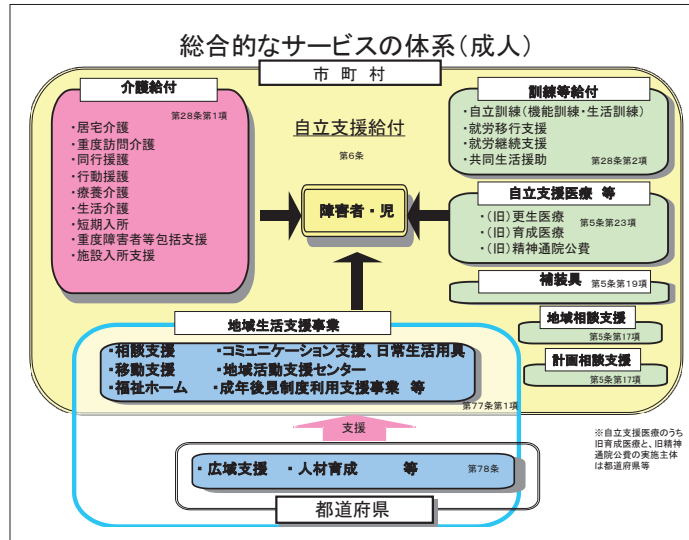
医療を要する障害者であって常時介護を要するものとして厚生労働省令で定めるものにつき、主として昼間において、病院その他の厚生労働省令で定める施設において行われる機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護及び日常生活上の世話の供与をいい、「療養介護医療」とは、療養介護のうち医療に係るものをいう。（法第5条第6項）

④生活介護

常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定める者につき、主として昼間において、障害者支援施設その他の厚生労働省令で定める施設において行われる入浴、排せつ又は食事の介護、創作的活動又は生産活動の機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。（法第5条第7項）

⑤短期入所

居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設その他の厚生労働省令で定め



スライド 1

居宅介護

○対象者

- 障害支援区分1以上の障害者等(身体障害、知的障害、精神障害)

○サービス内容

居宅における

- 入浴、排せつ及び食事等の介護
- 調理、洗濯及び掃除等の家事
- 生活等に関する相談及び助言
- その他生活全般にわたる援助

※通院等介助や通院等乗降介助も含む。

○主な人員配置

- サービス提供責任者:常勤ヘルパーのうち1名以上
介護福祉士、実務者研修修了者等
居宅介護職員初任者研修修了者等であって3年以上の実務経験がある者
- ヘルパー:常勤換算2.5人以上
介護福祉士、介護職員基礎研修修了者、居宅介護職員初任者研修修了者等

○報酬単価(平成26年4月～)

基本報酬	家事援助中心	通院等介助(身体介護なし)	通院等乗降介助
身体介護中心、通院等介助(身体介護有り) 254単位(30分)～833単位(3時間) 3時間以降、30分を増す毎に83単位加算	104単位(30分)～ 273単位(1.5時間) 1.5時間以降、15分を増す毎に35単位加算	104単位(30分)～ 273単位(1.5時間) 1.5時間以降、30分を増す毎に70単位加算	1回100単位

○事業所数 18,034 (国保連平成26年3月実績) **○利用者数** 147,280 (国保連平成26年3月実績)

スライド 2

重度訪問介護

○対象者

■ 重大の肢体不自由者又は重度の知的障害者若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって、常時介護を要する障害者
→ 障害支援区分4以上に該当し、次の(一)又は(二)のいずれかに該当する者
(一) 二肢以上に麻痺等がある者であって、障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」、「移乗」、「排尿」、「排便」のいずれも「支援が不要」以外に認定されている者
(二) 障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等(12項目)の合計点数が10点以上である者

○サービス内容

居宅における

- 入浴、排せつ及び食事等の介護
- 調理、洗濯及び掃除等の家事
- その他生活全般にわたる援助

※ 日常生活に生じる様々な介護の事象に対応するための見守り等の支援を含む。

○主な人員配置

- サービス提供責任者:常勤ヘルパーのうち1名以上
介護福祉士、実務者研修修了者等
居宅介護職員初任者研修修了者等であって3年以上の実務経験がある者
- ヘルパー:常勤換算2.5人以上
居宅介護に従事可能な者、重度訪問介護従事者養成研修修了者

○重度訪問介護加算対象者

- 15%加算対象者…重度訪問介護の対象者(一)に該当する者であって、重度障害者等包括支援の対象者の要件に該当する者(障害支援区分6 ※重度障害者等包括支援対象者)

類型	状態	状態
重度訪問介護の対象であって、自賠保すべてに自賠保等があり、寝たきり状態にある障害者のうち、右のいずれかに該当する者	人工呼吸器による呼吸管理を行っている身体障害者(Ⅰ類型)	脳卒中ロフィー、骨格損傷
	最重度知的障害者(Ⅱ類型)	ALS、延延性意識障害等
障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等(12項目)の合計点数が10点以上である者(Ⅲ類型)		重症心身障害者等
		強度行動障害等

- 7.5%加算対象者…障害支援区分6の者

○報酬単価(平成26年4月～)

■ 基本報酬
181単位(1時間)～1,403単位(8時間) ※8時間を超える場合は、8時間までの単価の95%を算定

○事業所数 6,239 (国保連平成26年3月実績) **○利用者数** 9,680 (国保連平成26年3月実績)

スライド 3

る施設への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。(法第5条第8項)

⑥ 重度障害者等包括支援

常時介護を要する障害者等であって、その介護の必要の程度が著しく高いものとして厚生労働省令で定めるものにつき、居宅介護その他の厚生労働省令で定める障害福祉サービスを包括的に提供することをいう。(法第5条第9項)

2 児童福祉法により提供さえるサービス

① 児童発達支援

障害児につき、児童発達支援センターその他の厚生労働省令で定める施設に通わせ、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

② 医療型児童発達支援

上肢、下肢又は体幹の機能の障害（以下「肢体不自由」という。）のある児童につき、医療型児童発達支援センター又は独立行政法人国立病院機構若しくは独立行政法人国立精神・神経医療研究センターの設置する医療機関であって厚生労働大臣が指定するもの（以下「指定医療機関」という。）に通わせ、児童発達支援及び治療を行うことをいう。

③ 放課後等デイサービス

学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）第一条に規定する学校（幼稚園及び大学を除く。）に就学している障害児につき、授業の終了後又は休業日に児童発達支援センターその他の厚生労働省令で定める施設に通わせ、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他の便宜を供与することをいう。

3 自立支援医療費

障害者等につき、その心身の障害の状態の軽減を図り、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な医療であって政令で定めるものをいう。(法第5条第23項)

① 更生医療

平成18年4月に障害者自立支援法の自立支援医療に再編されたが、対象者は身体障害者福祉法に基づき身体障害者手帳の交付を受けた者で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（18歳以上）であり、対象となる疾病の範囲は、これまでの制度と同じである。

② 育成医療

平成18年4月に障害者自立支援法の自立支援医療に再編されたが、対象はこれまでの制度と同様に身体

重度障害者等包括支援

○対象者

■ 常時介護を要する障害者等であって、その介護の必要の程度が著しく高い者
→ 障害支援区分6であって、意思疎通を図ることに著しい支障がある者であって、下記のいずれかに該当する者

要 因	注 意 点
人工呼吸器による呼吸管理を行っている身体障害者 (Ⅰ欄)	・経ジスロフィー ・腎臓透析 ・ALS ・遠征性意識障害 等
最重度知的障害者 (Ⅱ欄)	・重症心身障害者
障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等(12項目)の合計点数が10点以上である者 (Ⅲ欄)	・強度行動障害 等

○サービス内容

■ 訪問系サービス(居宅介護、重度訪問介護等)や通所サービス(生活介護、短期入所等)等を組み合わせて、包括的に提供

○主な人員配置

■ サービス提供責任者:1人以上(1人以上は専任かつ常勤)
(下記のいずれにも該当)
・相談支援専門員の資格を有する者
・重度障害者等包括支援対象者の直接処遇に3年以上従事した者

○運営基準

■ 利用者24時間連絡対応可能な体制の確保
■ 2以上の障害福祉サービスを提供できる体制を確保(第3者への委託も可)
■ 専門医を有する医療機関との協力体制がある
■ サービス利用計画を週単位で作成
■ 提供されるサービスにより、最低基準や指定基準を満たす

○報酬単価(平成26年4月～)

■ 基本報酬

○4時間 793単位 ○1日につき12時間を超える分は4時間773単位
○短期入所 882単位/日 ○共同生活介護 951単位/日(夜間支援体制加算含む)

■ 主な加算

特別地域加算(15%加算)
→中山間地域等に居住している者に対して提供されるサービスを評価

短期入所利用者で、低所得である場合は1日当たり(68単位加算)
※平成27年3月31日まで

○事業所数 11 (国保連平成26年3月末実績) **○利用者数** 38(国保連平成26年3月末実績)

スライド 4

短期入所

○対象者

居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設等への短期間の入所が必要な者

■ 福祉型(障害者支援施設等において実施可能)
・障害支援区分1以上である障害者
・障害児の障害の程度に応じて厚生労働大臣が定める区分1以上に該当する障害児

■ 医療型(病院、診療所、介護老人保健施設において実施可能)(※)
※ 病院、診療所については、法人格を有さない医療機関を含む。また、宿泊を伴わない場合は無床診療所も実施可能。
・遠征性意識障害児・者、筋萎縮性側索硬化症等の運動ニューロン疾患の分類に属する疾患を有する者及び重症心身障害児・者等

○サービス内容

■ 当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ及び食事の介護その他の必要な支援を行う
■ 本体施設の利用者となし、本体施設として必要とされる以上の職員を配置し、これに応じた報酬単価を設定

○主な人員配置

■ 併設型・空床型
■ 本体施設の配置基準に準じる
■ 単独型
当該利用日の利用者数に対し6人につき1人

○報酬単価(平成26年4月～)

■ 基本報酬

福祉型短期入所サービス費(Ⅰ)～(Ⅳ)	医療型短期入所サービス費(Ⅰ)～(Ⅲ)	医療型特定短期入所サービス費(Ⅰ)～(Ⅲ)
→障害者(児)について、障害支援区分に応じた単位の設定 165単位～888単位	医療型(宿泊を伴う場合) →区分6の気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者、重症心身障害児・者等に対し、支援を行う場合 1,398単位～2,598単位	医療型(Ⅰ)～(Ⅲ) 宿泊を伴わない場合) (Ⅳ)～(Ⅵ) 宿泊のみの場合) →左記と同様の対象者に対し支援を行う場合 932単位～2,478単位

■ 主な加算

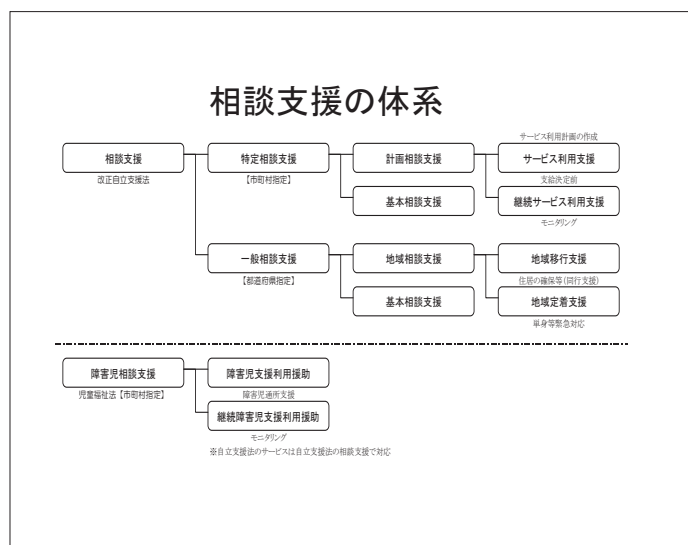
単独型加算(320単位)
→併設型・空床型ではない指定短期入所事業所にて、指定短期入所を行った場合

緊急短期入所体制確保加算(40単位)
緊急短期入所体制確保加算(福祉型60単位、医療型30単位)
→空床の確保や緊急時の受け入れを行った場合

特別重度支援加算(120単位/388単位)
→医療ニーズの高い障害児・者に対しサービスを提供した場合

○事業所数 3,738(国保連平成26年3月末実績) 医療型の指定数:327(25.10 障害福祉課調べ)
○利用者数 38,546(国保連平成26年3月末実績)

スライド 5



スライド 6

に障害を有する児童で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（18歳未満）である。

4 補装具

障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるものその他の厚生労働省令で定める基準に該当するものとして、義肢、装具、車いすその他の厚生労働大臣が定めるものをいう。（法第5条第24項）

5 相談支援

「相談支援」とは、基本相談支援、地域相談支援及び計画相談支援をいい、「地域相談支援」とは、地域移行支援及び地域定着支援をいい、「計画相談支援」とは、サービス利用支援及び継続サービス利用支援をいい、「一般相談支援事業」とは、基本相談支援及び地域相談支援のいずれも行う事業をいい、「特定相談支援事業」とは、基本相談支援及び計画相談支援のいずれも行う事業とされている。（法第5条第17項）

①基本相談支援

地域の障害者等の福祉に関する各般の問題につき、障害者等、障害児の保護者又は障害者等の介護を行う者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、併せてこれらの者と市町村及び指定障害福祉サービス事業者等との連絡調整等の便宜を総合的に行う相談である。（法第5条第18項）

②サービス利用支援

申請に係る障害者等又は申請に係る障害者の心身の状況、その置かれている環境、当該障害者等又は障害児の保護者の障害福祉サービス又は地域相談支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し、利用する障害福祉サービス又は地域相談支援の種類及び内容等の事項を定めた計画（サービス等利用計画案）を作成し、支給決定、支給決定の変更の決定、地域相談支援給付決定が行われた後に、指定障害福祉サービス事業者等、指定一般相談支援事業者その他の「関係者」との連絡調整等を行うとともに、当該支給決定等に係る障害福祉サービス又は地域相談支援の種類及び内容等の事項を記載した計画（「サービス等利用計画」）を作成する。（法第5条第21項）

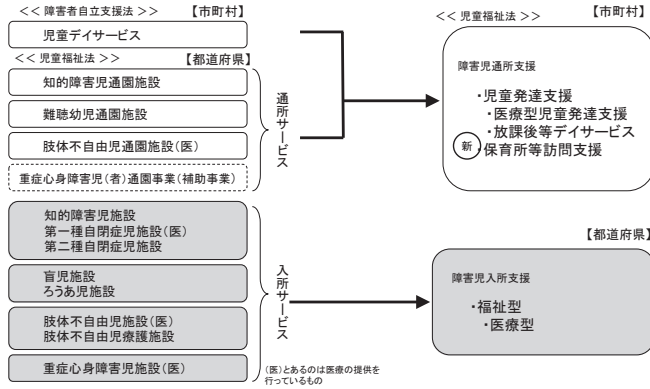
③継続サービス利用支援

支給決定を受けた障害者若しくは障害児の保護者又は地域相談支援給付決定を受けた障害者が、地域相談支援給付決定の有効期間内において継続して障害福祉サービス又は地域相談支援を適切に利用することができるよう、当該支給決定障害者等又は地域相談支援給付決定障害者に係るサービス等利用計画が適切であるかどうかにつき、厚生労働省令で定める期間ごとに、当該支給決定障害者等の障害福祉サービス又は当該地域相談支援給付決定障害者の地域相談支援の利用状況を検証し、その結果及び当該支給決定に係る障害者等又は当該地域相談支援給付決定に係る障害者の心身の状況、その置かれている環境、当該障害者等又は障害児の保護者の障害福祉サービス又は地域相談支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し、サービス等利用計画の見直しを行い、その結果に基づき、次のいずれかを行うもの。

- 一 サービス等利用計画を変更するとともに、関係者との連絡調整を行うこと。
- 二 新たな支給決定若しくは地域相談支援給付決定又は支給決定の変更の決定若しくは地域相談支援給付決定の変更の決定が必要であると認められる場合において、当該支給決定等に係る障害者又は障害児の

障害児施設・事業の一元化 イメージ

○ 障害児支援の強化を図るため、現行の障害種別ごとに分かれた施設体系について、通所・入所の利用形態の別により一元化。



7

スライド 7

児童発達支援

○ 対象者

■療育の観点から集団療育及び個別療育を行う必要があると認められる未就学の障害児。

○ サービス内容

■日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行う。

○ 主な人員配置

■児童発達支援センター
 ・児童指導員及び保育士 4:1以上
 ・児童指導員 1人以上
 ・保育士 1人以上
 ・児童発達支援管理責任者 1人以上
 ■児童発達支援センター以外
 ・指導員又は保育士 10:2以上
 ・児童発達支援管理責任者 1人以上

○ 報酬単価(平成26年4月～)

■ 基本報酬

■ 児童発達支援センター(利用定員に応じた単位を設定)

・聴覚児・重症心身障害児以外 734～972単位
 ・聴覚児 896～1,215単位
 ・重症心身障害児 795～1,147単位

■ 児童発達支援センター以外(利用定員に応じた単位を設定)

・重症心身障害児以外 366～622単位
 ・重症心身障害児 694～1,599単位

■ 主な加算

児童発達支援管理責任者専任加算(22～410単位)

→児童発達支援管理責任者を専任で配置している場合に加算。

延長支援加算(61～123単位)

→営業時間が8時間以上であり、営業時間の前後の時間において支援を行った場合に加算。

福祉専門職員配置等加算(6又は10単位)

→①常勤の児童指導員等のうち、社会福祉士又は介護福祉士の資格保有者が25%以上、②児童指導員又は保育士等のうち、常勤職員が75%以上又は勤続3年以上の常勤職員が30%以上。

○ 事業所数 2,662(国保連平成26年3月末実績)

○ 利用者数 65,980(国保連平成26年3月末実績)

8

スライド 8

医療型児童発達支援

○ 対象者

■肢体不自由があり、理学療法等の機能訓練又は医学的管理下での支援が必要と認められた障害児。

○ サービス内容

■日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援及び治療を行う。

○ 主な人員配置

■児童指導員 1人以上
 ■保育士 1人以上
 ■児童発達支援管理責任者 1人以上

○ 報酬単価(平成26年4月～)

■ 基本報酬

■ 医療型児童発達支援センター

・肢体不自由児 332単位
 ・重症心身障害児 443単位

■ 指定医療機関

・肢体不自由児 332単位
 ・重症心身障害児 443単位

■ 主な加算

児童発達支援管理責任者専任加算(61単位)

→医療型児童発達支援センターにおいて児童発達支援管理責任者を専任で配置している場合に加算。

延長支援加算(61～123単位)

→営業時間が8時間以上であり、営業時間の前後の時間において支援を行った場合に加算。

福祉専門職員配置等加算(6又は10単位)

→①常勤の児童指導員等のうち、社会福祉士又は介護福祉士の資格保有者が25%以上、②児童指導員又は保育士等のうち、常勤職員が75%以上又は勤続3年以上の常勤職員が30%以上。

○ 事業所数 102(国保連平成26年3月末実績)

○ 利用者数 2,676(国保連平成26年3月末実績)

9

スライド 9

保護者に対し、支給決定等に係る申請の勧奨を行うこと。（法第5条第22項）

サービス等利用計画により障害者のニーズに基づいたサービス提供が可能となり、サービス等利用計画案は市町村の支給決定の根拠となっている。また、サービス等利用計画は、平成24年度から障害福祉サービスを利用しているすべての障害児者に作成されることとされている。

6 地域生活支援事業

障害者自立支援法では、地域の特性や利用者の状況に応じて柔軟に実施することにより、効率的・効果的な事業実施が可能である各種の事業を地域生活支援事業に位置づけている。障害福祉サービス等の個別給付は全国どこでも一定の水準でサービスが提供されるよう、国が基本的な基準を定め、かかる費用についても義務的に負担することとしているのに対し、地域生活支援事業については、具体的なサービスの内容、利用手続き、報酬や利用者負担の基準等は事業を実施する市町村・都道府県の実状に応じてそれぞれ定めることとしている。

①相談支援事業

相談支援事業については、市町村と都道府県に実施主体が分かれていた状況が改められ、障害種別にかかわらず、市町村が一元的に実施することとなった。特に知的障害者、精神障害者、児童については、都道府県において実施されてきたもの、身体障害者同様に障害者が住む最も身近な市町村において支援が受けられるよう、市町村の責務として相談支援事業が必須事業とされた。

②成年後見制度利用支援事業

障害福祉サービスを利用または利用しようとする重度の知的障害者はまたは精神障害者であり、後見人等の報酬等必要となる経費の一部について、助成を受けなければ成年後見制度の利用が困難であると認められる者に対して、成年後見制度の申し立てに要する経費（登記手数料、鑑定費用等）や後見人等報酬の全部または一部を助成することにより、成年後見制度の利用促進を図るための事業である

③コミュニケーション支援事業

聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある者その他の者の意思疎通を仲介するために、手話通訳や要約筆記、点訳等を行う者の派遣を行う。

④日常生活用具給付等事業

障害者の日常生活上の便宜を図るための用具を給付または貸与する事業である。この事業は、重度身体障害者日常生活用具給付等事業として昭和44年度に創設され、平成18年10月から、障害者自立支援法の地域生活支援事業に位置づけられた。

⑤移動支援事業

障害者等が円滑に外出することができるよう、障害者等の移動を支援する事業をいう。（法第5条第25項）

放課後等デイサービス

○対象者

- 学校教育法第1条に規定している学校(幼稚園及び大学を除く。)に就学しており、授業の終了後又は休業日に支援が必要と認められた障害児。

○サービス内容

- 授業の終了後又は学校の休業日に、児童発達支援センター等の施設と連携し、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行う。

○主な人員配置

- 指導員又は保育士 10.2以上
- 児童発達支援管理責任者 1人以上
- 管理者

○報酬単価(平成26年4月～)

■基本報酬

■授業終了後(利用定員に応じた単位を設定)

- ・重症心身障害児以外 281～482単位
- ・重症心身障害児 573～1,320単位

■休業日(利用定員に応じた単位を設定)

- ・重症心身障害児以外 366～622単位
- ・重症心身障害児 695～1,600単位

■主な加算

児童発達支援管理責任者専任加算(68～410単位)

- 児童発達支援管理責任者を専任で配置している場合に加算。

延長支援加算(81～123単位)

- 営業時間が8時間以上であり、営業時間の前後の時間において支援を行った場合に加算。

福祉専門職員配置等加算(6又は10単位)

- ①常勤の児童指導員等のうち、社会福祉士又は介護福祉士の資格保有者が25%以上、②児童指導員又は保育士等のうち、常勤職員が75%以上又は勤続3年以上の常勤職員が30%以上。

○事業所数 4,254 (国保連平成26年3月末)

○利用者数 73,985 (国保連平成26年3月末)

スライド 10

計画相談支援

○対象者

- 障害福祉サービスの申請・変更申請に係る障害者・障害児(の保護者)
- 地域相談支援の申請・変更申請に係る障害者

※ 計画相談支援の対象者については、相談支援の提供体制を考慮する観点から、平成24年度から段階的に拡大し、平成27年3月末までに原則として全ての障害福祉サービス等を利用する障害者等とする。

○サービス内容

【サービス利用支援】

- 障害福祉サービス等の申請に係る支給決定の前にサービス等利用計画案を作成
- 支給決定後、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、サービス等利用計画を作成

【継続サービス利用支援】

- 障害福祉サービス等の利用状況等の検証(モニタリング)
- サービス事業者等との連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨

○主な人員配置

- 相談支援専門員

○報酬単価(平成26年4月～)

■基本報酬

サービス利用支援	1,606単位/月
継続サービス利用支援	1,306単位/月

■主な加算

特別地域加算(15%加算)

- 中山間地域等に居住している者に対して提供されるサービスを評価

利用者負担上限管理加算(150単位/回) ※月1回を限度

- 事業者が利用者負担割合計算の管理を行った場合に加算

○請求事業所数 4,157 (国保連平成26年3月末)

○利用者数 63,681 (国保連平成26年3月末)

11

スライド 11

障害児相談支援

○対象者

- 障害児通所支援の申請・変更申請に係る障害児(の保護者)

※ 障害児相談支援の対象者については、相談支援の提供体制を考慮する観点から、平成24年度から段階的に拡大し、平成27年3月末までに原則として全ての障害児通所支援を利用する障害児とする。

○サービス内容

【障害児支援利用援助】

- 障害児通所支援の申請に係る通所給付決定の前に障害児支援利用計画案を作成
- 通所給付決定後、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、障害児支援利用計画を作成

【継続障害児支援利用援助】

- 障害児通所支援の利用状況等の検証(モニタリング)
- サービス事業者等との連絡調整、必要に応じて新たな通所給付決定等に係る申請の勧奨

○主な人員配置

- 相談支援専門員

○報酬単価(平成26年4月～)

■基本報酬

障害児支援利用援助	1,606単位/月
継続障害児支援利用援助	1,306単位/月

■主な加算

特別地域加算(15%加算)

- 中山間地域等に居住している者に対して提供されるサービスを評価

利用者負担上限管理加算(150単位/回) ※月1回を限度

- 事業者が利用者負担割合計算の管理を行った場合に加算

○請求事業所数 1,467 (国保連平成26年3月末)

○利用者数 12,542 (国保連平成26年3月末)

12

スライド 12

⑥療養通所介護事業

在宅で暮らす重症心身障害児・者が、身近な地域で日中安心・安全に過ごす場を確保することは喫緊の課題である。このため、これまで補助事業として実施されてきた「重症心身障害児（者）通園事業」について、平成 22 年 12 月に公布された障害者自立支援法及び児童福祉法の一部改正により、平成 24 年 4 月から児童福祉法に基づく障害児通所支援（児童発達支援又は放課後等デイサービス）又は障害者自立支援法に基づく生活介護として法定事業となった。さらに、介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施する場合の取扱いが示され、医療的ニーズの高い重症心身障害児・者の地域での受入を促進し、QOL の向上及び介護者等のレスパイトを図ることとなった。

主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等を療養通所介護事業所において実施する場合の取扱い(概要)

(平成24年4月3日付厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課、老健局老人保健課連名事務連絡)

◆ 趣旨

介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施する場合の指定基準の取扱いを明確にし、医療的ニーズの高い重症心身障害児・者の地域での受入を促進し、QOLの向上及び介護者等のレスパイトを推進する。

◆ 指定基準の概要

	療養通所介護 (介護保険法)	主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等	
		主に重症心身障害児を通わせる 児童発達支援・放課後等デイサービス	主に重症心身障害者を通わせる 生活介護事業
定員	9名以下	5名以上 (左記の定員のうち上記定員を設定可)	
人員 配 置	管理者 1名 (看護師業務可)	1名 (左記との兼務可)	
	嘱託医	1名 (特に要件なし)	
	従業者 看護師又は介護職員 (利用人数に応じて 1.5:1を配置)	児童指導員又は保育士1名以上 看護師1名以上 機能訓練担当職員1名以上 ※提供時間率を通じて配置。	生活支援員 看護職員 理学療法士又は作業療法士(実施する場合) ※上記職員の総数は障害程度区分毎に規定。
	支援管理 責任者	児童発達支援管理責任者1名 (管理者との兼務可。専任加算あり)	サービス管理責任者1名 (管理者及び左記との兼務可)
設備	専用部屋 (84㎡/人) 必要な設備 (兼用可)	指導訓練室の他、必要な設備 (左記と兼用可)	

※主に、重症心身障害児・者を通わせる場合、児童発達支援及び放課後等デイサービス、生活介護を一体的に運営することが可能。
 ※主に、重症心身障害者を通わせる場合、療養通所介護事業の人員基準に規定のない「児童指導員又は保育士」と「児童発達支援管理責任者」又は「サービス管理責任者」の配置が必要。

スライド 13

日常生活等における支援

－日常生活・食事管理等－

スライド1

障害があってもその人らしく生きていけること、医療的ケアが必要でも生活を豊かに気持ちよく楽しく生活が出来るよう、ご家族も含めてチームでサポートすることが大切です。

日常生活の中で言語的コミュニケーションを取ることが難しい方でも重症児は小さなサインを発しています。

支援者は重症児に話しかけながらゆっくり身体に触る、抱っこをするなどスキンシップを図ることが必要です。支援者の声や手を重症児に覚えてもらうことが重症児とのコミュニケーションを深めることにつながります。

又、何が好きか、どのような事が楽しいのかをご家族から聞き成長発達を促す働きかけ、遊び、関わりを行うことで経験が増え興味の幅や可能性も広がっていきます。

<健康状態・姿勢について>スライド2

健康状態を把握するためにはいつもとの違いに気づくことが最も重要です。

健康状態を保つことが難しい重症児にとって体調の変化への気づきが遅れてしまうと重症化してしまいます。スキンシップ、遊びの中での表情や様子、体の緊張など細やかな観察が必要です。自分で身体を動かすことが難しい重症児にとって安楽なポジショニングがとれないことは緊張や不快につながるため、安楽な姿勢を保持できるようご家族からの情報を得てよく確認して姿勢を保持しましょう。ポジショニングを行った後は緊張の様子や表情を確認しましょう。

体温調節がうまく出来ないことも多いので室温の調節をこまめに行い、重症児の手足に触れ冷感の有無を観察し手足が暖かくなるよう保温につとめましょう。

<食事について>スライド3

口腔機能は重症児一人ひとりにより違います。食事介助を行うときに適切な介助を行わないと誤嚥などの危険につながります。

食事時の姿勢、食事の形態、介助の方法、食事介助用具、一口量、食事にかかる時間、嚥下のタイミング等を確認しておきます。本人のリラックス出来る環境作り（音楽など）を行い、楽しく安全に食べられるような配慮が必要です。本人のペースに合わせて食事介助を行いましょう。

食事時のむせ込みや誤嚥してもむせないサイレントアスピレーションの有無も情報として確認し、食事時の表情や痰が上がっている様子がないかをよく観察しましょう。

食事中心でんかん発作が起こってしまったら口腔内に食べ物が残っていないかを確認します。口腔内に食べ物が残っていたら取り除きましょう。

日常生活等における支援

○障害があっても生活を豊かに、
気持ちよく楽しく生活できるような支援を行う

その為には・・・

- 重症児の小さなサイン（表情など）を見逃さない
- スキンシップはコミュニケーションの第一歩
- 抱っこなどで重症児の視点を変え生活の幅を広げる
- 関わりの中から成長発達を促し興味の幅を広げていく
これらのことを大切に支援を行う

スライド 1

健康状態・姿勢について

- 重症児者は健康を保つことが難しいので
いつもとの違いに気づくことが大切
- ポジショニングは体の変形に合わせて安楽な
姿勢になるように行う
(枕・クッション・タオルなど)
- 姿勢を整えたら表情・緊張の有無を観察

スライド 2

食事について

- 整えること
姿勢・食事の形態・介助方法・一口量・
食事にかかる時間・嚥下のタイミング・
楽しく安全に食べられるような環境作り
- 観察
本人の様子（顔色・食べ方など）
むせ込みの有無
食事摂取量
など

スライド 3

<経管栄養チューブについて>スライド4

経口摂取が困難な場合は経管栄養として経鼻胃管、胃瘻などから栄養を摂取している重症児もいます。
経鼻胃管や胃瘻は抜けてしまうと再挿入が困難なこともあるので経管栄養を行っているときは以下のことに気をつけて下さい。テープの固定はしっかりされているか、チューブが抜けてきていないか長さの確認、ご本人が触れる位置にチューブがあると握ってしまい抜ける恐れがあるので触らないような位置にチューブを置きます。特に経管栄養中はチューブが抜けないように細心の注意が必要です。

<医療的ケアのある重症児>スライド5

経鼻栄養、気管切開、人工呼吸器装着中の重症児への関わりで注意することは、体の向きを変えたり抱っこをしたりするときにチューブやカニューレが抜けやすい気をつけることが必要です。

チューブが引っ張られないようまとめてから抱っこをする、テープが固定されているか、体を動かした後、長さが短くなっていないかを確認します。

気管カニューレは気管内にはいつているため、固定している紐がゆるんでいたりほどけていたりすることで抜けてしまうことがあります。特に低年齢の重症児の場合はカニューレが細くて短いので首をそらしたりすることで抜けやすいので注意が必要です。抜けたあとのカニューレが気管孔を塞いでしまう恐れがあるので体を動かす前、動かした後はカニューレの位置や紐の確認を行って下さい。

スライド6

人工呼吸器は重症児の呼吸を助ける機械です。

身体を動かすときにはチューブが引っ張られた重みでカニューレが抜けやすい気をつけましょう。

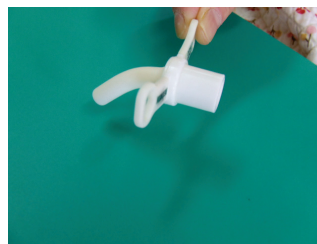
水滴が蛇腹にたまった状態で体を動かすと水滴が気管に入ってしまうのでチューブ内の水滴が蛇腹にたまっているときはご家族や看護師に水滴を捨ててもらってから身体を動かしましょう。

経管栄養チューブについて

- 経管栄養中や移動前後はチューブが抜けていないか確認、経管栄養はご本人がチューブを触らない位置で実施
- チューブの固定や長さに注意

スライド 4

気管カニューレについて



紐がほどけていないか、カニューレが抜けていないかを体を動かす前後に確認

スライド 5

人工呼吸器について



体を動かす時は人工呼吸器の蛇腹が引っ張られないよう確認

スライド 6

日常生活等における支援

－呼吸障害・摂食嚥下障害など重要な合併症への理解を踏まえた、日常生活支援、医療的支援－

A. 合併障害の相互関連と悪循環

重症心身障害においては、スライド1に示すような合併障害があり、これらが相互関連し悪循環となる。たとえば、筋緊張亢進（筋緊張が強くなること）は、下顎や舌根の後退による咽頭狭窄、喉頭部の狭窄、気管狭窄の悪化（気管軟化症の場合）などをきたし、また、緊張により胸廓の動きが抑えられ、呼吸の障害を招く。呼吸の障害と緊張亢進は、胃食道逆流とそれによる逆流性食道炎という問題を生じさせ、この食道炎による刺激感が、筋緊張亢進をさらに悪化させたり、摂食を低下させる要因となる。これらの問題がさらに睡眠障害の原因となり、睡眠障害はてんかん発作をおこしやすくする要因となる。環境変化や、施設、学校などでのスタッフの周囲の人とのコミュニケーションが成立しにくい、などの心理的ストレスがこのような悪循環の契機となることもしばしばある。

これらの合併症への対応の方法として、医学的治療とともに、適切な姿勢の保持や心理面への対応など、日常的な介助やかかわりでの適切な総合的な支援が重要であり、そのような支援の方が薬や酸素療法などの治療よりも大きな意義を持つ場合が多い。

- ・ 心理的な不安を和らげ、また、精神的な充実感が得られるようなかかわりと生活の支援の中で緊張亢進や心理的問題と関連した合併症を防ぐこと
 - ・ 呼吸が楽にできて胃食道逆流症も予防できるような姿勢を考えて、そのような適切な姿勢がリラックスして保てるように工夫し援助していくこと
 - ・ 誤嚥を最小限にする適切な条件を整えて食事水分摂取を介助していくこと
- などを基本としながら、日常生活の中での対応の仕方が適切に行われるか否かが、生命と生活の質を大きく左右する。

B. 呼吸の障害

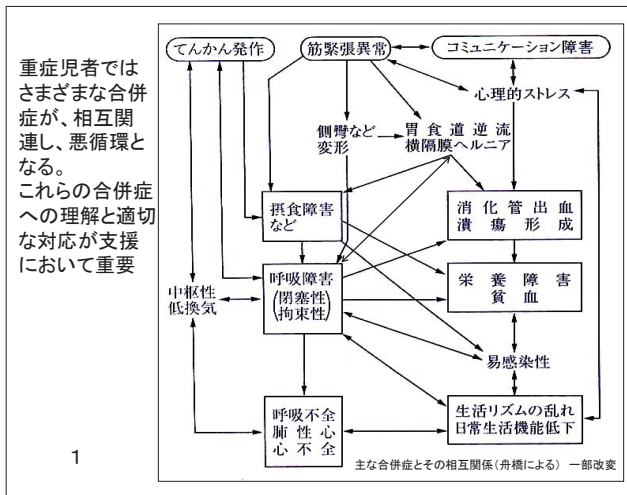
1 呼吸障害の要因と対応のポイント

重症児者では、多くの要因が複合して呼吸の障害をきたす（スライド2、3）。

スライド4のような特徴と対応の注意点がある。スライド5の①、②、③が、支援の基本となる。

2 重症児者への支援・健康管理の基本としての、適切な姿勢

スライド5の呼吸障害への支援のポイントの①、②、③のいずれも、適切な姿勢を取れるようにすることが基本となる。重症児者では、呼吸障害だけでなく、スライド6のように、筋緊張、嚥下障害・誤嚥、胃食道逆流、胃からの排気や、その他の問題にも、全身的な姿勢の取り方が大きく影響する。したがって、適切な姿勢への援助は、呼吸障害だけでなく様々な問題への重症児者への日常的な支援の基本である。それぞれの基本的姿勢の特徴や注意点を認識し、適切な姿勢が取れるようにしていくことが必要であり、そのため姿勢保持具すなわち、腹臥位保持装置（腹臥位マット、プローンキーパー）、坐位保持装置（坐位保持



スライド 1

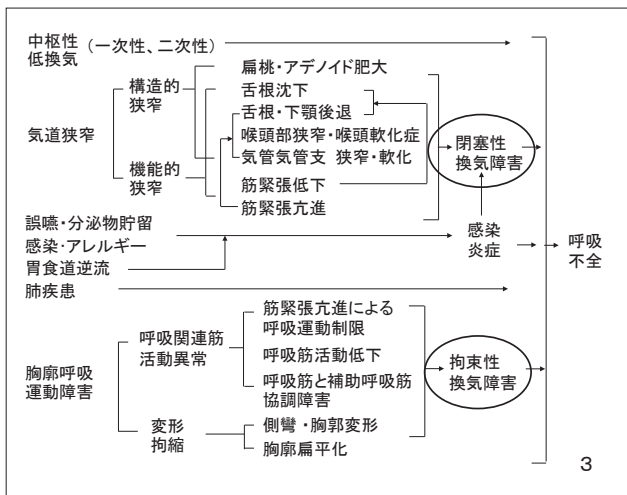
呼吸器系の構造と、重症障害児者の呼吸障害の諸要因

呼吸中枢機能障害
 一次性:初めからの脳幹部の障害
 二次性:気道狭窄、胸郭呼吸運動障害などにより二次的に生ずる

気道の狭窄
 機能的狭窄・構造的狭窄
 上気道・気管・気管支

肺の疾患
 胸郭呼吸運動の障害
 誤嚥、分泌物貯留
 感染、アレルギー
 胃食道逆流症

スライド 2



スライド 3

気道狭窄が大きな要因になりやすい 咽頭・喉頭 気管・気管支

姿勢の影響が大きい 下顎・頸部 全身

気道分泌物が喀出困難 唾液の貯留と誤嚥が重要

筋緊張異常が大きな悪化要因になる

薬の影響を受けやすい 抗てんかん剤、筋緊張緩和剤、睡眠剤

胃食道逆流症と悪循環になりやすい

呼吸不全への耐性が比較的強い 慢性呼吸障害のケース

経鼻エアウェイや姿勢調節による気道確保が重要

肩枕による頸部伸展は悪化を招きやすい

適切な腹臥位により呼吸障害が著しく改善することが多い

上体挙上姿勢では唾液誤嚥で呼吸が悪化することがある

筋緊張緩和により呼吸が改善しやすい

薬による筋緊張低下・分泌物貯留により呼吸悪化の可能性あり

胃食道逆流への対応が重要

呼吸管理導入基準は一般より緩めで良いことがある

スライド 4

呼吸障害への日常的対応方法

- ①空気の通り道を確保する (のどを広げる)
- ②胸を広げる・動かす 呼吸のための胸廓の動きを助ける
- ③痰などが出やすくする たまりにくくする 痰などがあっても苦しくないようにする 吸引してあげる

鼻分泌物、唾液、痰、飲み込めない水分・食物

- 姿勢を整えるー あご、くび、全身(腹臥位、側臥位)
- 胸郭の周辺の緊張を和らげる
- 呼吸の運動の援助(呼吸介助)
- 加湿、吸入(ネブライザー)
- 十分な水分摂取
- 吸引
- 経鼻エアウェイ
- 気管切開
- バッグなどによる陽圧換気
- NIIPPV (BiPAP[®]、iP[®]アップ[®]等)
- 人工呼吸器

スライド 5

重症児者の支援・健康管理の基本としての適切な姿勢の取り方の諸要素

精神活動 筋緊張 安楽度 心循環機能
 上肢動作 変形拘縮悪化防止

呼吸障害 — 上気道狭窄 分泌物貯留
 気管・気管支狭窄 誤嚥物貯留
 胸郭呼吸運動 換気血流比
 嚥下障害・誤嚥

消化管障害 — 胃食道逆流、胃内停滞、胃からの排気、胃拡張、十二指腸通過障害

スライド 6

椅子、クッションチェアなど)は、重症児者に必須なものとして、作成、購入への経済的保障がなされるべきである。

1) 仰臥位

仰臥位(あおむけ姿勢)は、もっとも支持面が多く安楽な姿勢だが、重症児者にとっては、下顎・舌根が後退・沈下しやすい、顎や肩を後退させるような緊張が出やすい、痰・唾液などが気道にたまりやすい、十分な呼気がしにくい、背中側の方の胸郭の動きが制限される、分泌物や誤嚥した物が肺下葉にたまりやすく慢性的な病変を生じやすい、胸郭の扁平化をきたすなど、呼吸にとっては不利が多い。また、胃食道逆流が起きやすい、排気(ゲップ)が出にくい、などの問題を生じやすい。大島分類1や4の、坐位が取れない寝たきりの重症児者であっても、寝返りができず仰臥位しか自分で取れない場合は、合併症がはるかに多くなる。幼少時から、寝返りの機能を促進・維持することが重要である。

2) 腹臥位(うつ伏せ姿勢)

腹臥位は、呼吸にとって仰臥位での不利な点を解決できる姿勢である。舌根の沈下や、唾液や痰が気道にたまることを防ぐことができる。胸郭呼吸運動の効率も腹臥位の方が良くなる。パルスオキシメーターでの観察で、仰臥位より腹臥位の方が酸素飽和度が改善する例が多い(スライド8)。重症児者では慢性的な肺の病変が肺下葉(肺の後側にある)に生じやすくなる(スライド9)が、このような病変が悪化し感染を起こして来ないようにするためにも、腹臥位をしっかり取ることが重要である。誤嚥があるケースでは、誤嚥の軽減をはかるとともに誤嚥による肺病変の悪化を防止する、「誤嚥があっても肺が悪くならないようにする」ことが必要である。日常的に誤嚥性肺炎の予防、慢性的な誤嚥性の肺の変化の悪化防止という意味でもこのような腹臥位が重要である(スライド11)。

胃食道逆流症も腹臥位で軽減できる。排気もしやすく胃拡張を防ぐ姿勢である。腹臥位に慣れてくると緊張がとてもゆるむことはしばしば経験される。このような意味から、重症児者にとって「適切な腹臥位は命を守る姿勢」であるとも言える。

腹臥位マット上で腹臥位にすることにより手が使えるようになり、手での活動ができることも多い。

一方で、腹臥位は、事故防止のための注意が充分に必要である。口や鼻が塞がれて窒息することのないように、また、横や下へずり落ちる事故を防ぐことがないように、個々のケースに合わせて作成した腹臥位用マットなどを使用し、見守りをしっかり行い、リスクのあるケースではパルスオキシメーターでのモニターを行うことが必要である。

リラックスできて安全な腹臥位を可能にするための腹臥位保持装置(腹臥位マット、ブローンキーパー)は、座位保持装置と同等の重要な意味がある。個別のオーダーメイドでの作成が必要であることが多い。

3) 側臥位

舌根沈下や、唾液・痰が気道にたまることを防ぎ呼吸が楽にしやすい姿勢である。緊張がゆるんだ状態になりやすい。胸郭の扁平化は気管の狭窄や肺容量の低下をきたすが、その予防のために側臥位を励行することも重要である。

4) 座位、上体挙上姿勢

体を起こした抗重力姿勢を取ることは身体機能にとっても精神活動にとっても望ましい。胃食道逆流症も上体挙上姿勢で軽減する。本人の状態に合わせてオーダーメイドの座位保持装置が必要なことが多いが、レディメイドのクッションチェア(スライド14)でもリラックスした坐位が取れることが多く、必須のもの

観察項目、姿勢	背臥位	腹臥位	背臥位
呼吸数 (1/分)	29	21	24
脈拍数 (1/分)	111	113	115
SaO ₂ (%)	87	92	88
ETCO ₂ (mmHg)	34	34	30

若緊張の緩和	△	◎	○
分泌物排出			
気管・口腔内	△	◎	△
気管(支)内	△	◎	△
良姿勢の保持	△	◎	○

※ 背臥位 (枕、両下肢屈曲中間位保持クッション)
 腹臥位 (頭部保持付きの四つ足保持装置) 使用
 記号: × 悪い △ まあまあ ○ 良い ◎ 非常に良い
 測定条件: ルームエアにて安静覚醒時

姿勢変換による呼吸機能評価 (症例2)

仰臥位 (仰向け姿勢)

- 下顎・舌根が後退・沈下しやすい
- 顎や肩を後退させるような緊張が出やすい
- 痰・唾液がのどにたまりやすい
- 呼気 (息を吐くこと) が、充分しにくい
- 背中側の方の胸郭の動きが制限される
- 誤嚥物が肺下葉にたまりやすい
- 胸郭の扁平化をきたす
- 胃食道逆流が起きやすい
- 排気 (ゲップ) が出にくい

腹臥位 (うつぶせ)

- 下顎後退・舌根沈下を避けられる。喉頭部も拡がりやすい。
- 条件をよく設定すれば緊張がゆるんだ状態になりやすい
- 痰・唾液がのどにたまらない
- 呼気がしやすくなる
- 背中の胸郭・肺が広がりやすい
- 誤嚥物が肺下葉にたまるのを防ぐことができる
- 胃食道逆流が起きにくい
- 排気しやすい
- 十二指腸の通過性が良い
- 窒息の危険がある。

7

スライド7

スライド8

胸部単純XP 胸部CT

寝返りができない重症児者では心臓の後の部分の、肺下葉に、慢性(誤嚥性)肺病変が生じやすい

9

スライド9

自分で寝返りのできない重症児者にとって、適切な腹臥位(うつ伏せの姿勢)の姿勢を取れるようにしてあげることは、健康の維持のために、非常に重要

- ・呼吸の障害の悪化防止
- ・消化管の障害の悪化防止
- ・筋緊張の緩和 など

同じ、「寝たきりで坐位が取れない」(大島分類1、4)重症児者であっても、寝返りができない人では、寝返りができて自分で腹臥位になれる人より、合併症ははるかに多い重症児者にとって「適切な腹臥位は命を守る姿勢」である

幼少時から寝返りの機能を、促進、維持することが重要

適切な腹臥位を可能にするための腹臥位保持装置(腹臥位マット、ブロンキーパー)は、座位保持装置と同等の重要な意味がある。個別のオーダーメイドでの作成が必要。

10

スライド10

誤嚥性肺炎などの予防のための日常的な腹臥位姿勢

11

スライド11

腹臥位姿勢保持

<リラックスできるように>

- 股関節、膝関節の屈曲位を保つ
- 上肢が自由に動けるようにする

<安全が保てるように>

- 顔の接する面は狭くする
- 横へのずり落ち防止のガード ベルト固定
- 下へのずり落ち防止のための固定

見守りをしっかり行う
 リスクのある例はパルスオキシメーターでモニター

腹臥位保持マット

手も使いやすくなる

ブロンキーパー

12

スライド12

として、購入への経済的支援が必要である。

舌根沈下や喉頭部狭窄がある例では、リクライニング座位よりも、軽い前傾位での座位姿勢により呼吸状態が改善する場合が少なくない。唾液が口と咽頭にたまってきて貯留性の喘鳴が出てきて呼吸が苦しくなりやすい場合も軽い前傾姿勢の方が良いことが多い。

重度の嚥下障害がある場合には、座位ではリクライニング姿勢でも唾液が気管に誤嚥され呼吸が悪くなり、水平姿勢ではそれが軽減することがある。このようなケースでは、車椅子は、リクライニング姿勢とともに水平姿勢も取れるようなタイプが必要となる。

3 気道の狭窄の症状と対応

気道（空気の通り道）が、機能的な要因や構造的な要因によって狭くなっていること（狭窄）が、重症児者の呼吸障害に大きなウェイトを占めている。

気道が狭いことにより、喘鳴（呼吸に伴うゼロゼロ、ガーガーなどの音）、陥没呼吸（息を吸う時に、のど仏の下の部分や、肋骨の間などの、体の表面が凹む）、閉塞性無呼吸（息を吸う動きはあっても、息が全く入っていない）などの症状とともに、程度が強い時には低酸素症をきたす。狭窄の部位と病態により適切な対応法を選択する必要がある。狭窄の部位や病態は、症状の出方の違いを踏まえた観察によってかなり推定可能である。

喘鳴は、分泌物（唾液、鼻汁、痰）や食物・水分が気道に溜まって生ずる貯留性の喘鳴（ゼロゼロ、ゼコゼコ、ゴロゴロ）と、気道が狭くなっていることによる狭窄性の喘鳴がある。気道の状態は内視鏡やX線透視によって把握できるが、狭窄性の喘鳴の音の種類や出方によって狭窄部位の判断がある程度可能である。鼻、口、咽頭、喉頭が上気道である。

1) 鼻咽頭の狭窄、中咽頭～下咽頭の狭窄

鼻の奥にあるアデノイド肥大による狭窄が一般的だが、それによらない上咽頭の狭窄もかなりある。ガーガーというびき様の喘鳴が吸気時（息を吸う時）に発生する。

重症児者では下顎が小さく後退していることが多い。これに機能的な要因が加わり舌根が沈下ないし後退することにより上気道が狭くなりやすい（スライド 15）。喘鳴は、ゴーゴー、あるいはカーッカーツという音が基本的に吸気時（息を吸う時）に生ずる。

筋緊張がゆるむことによる下顎・舌根の沈下は、睡眠時に強く出現し、喘鳴、陥没呼吸、閉塞性無呼吸、酸素飽和度の低下などをきたすが、重度ケースでは覚醒時にも見られ、これによる呼吸障害のために椅子座位が維持できない場合もある。

筋緊張亢進から、くびを後にそらす頸部過伸展・後屈姿勢となり、また、下顎・舌根が後退し、中下咽頭の狭窄をもたらす。喉頭の狭窄も生じている例もある。

2) 喉頭部の狭窄（喉頭軟化症、喉頭狭窄）

気管の入り口にあり、喉頭蓋から声帯を含む部分が喉頭である。脳性麻痺での上気道狭窄の約3割では、この喉頭部が狭くなることが呼吸障害の要因となっており、筋緊張の変動のあるケースではこれが多い。喉頭軟化症がその主な原因であり、喉頭蓋や喉頭の後側にある披裂部が吸気時に下に落ち込み気道を狭窄させる（スライド 16）。

喉頭軟化症では、喘鳴は吸気時のグーグーという音である。喘鳴や陥没呼吸などの症状は、喉頭部の狭窄では舌根沈下の時とは反対に、覚醒時に強く出て、眠ると軽減・消失するという傾向がある。眠りの浅い時には症状があり眠りが深くなると改善する例もある。

喉頭部の狭窄は、緊張亢進、感染、アレルギーにより悪化しやすく、また、胃食道逆流で逆流した胃液の

<h3>側臥位(横向き)</h3> <ul style="list-style-type: none"> ●舌根沈下を防ぐことができる ●緊張がゆるんだ状態になりやすい ●痰や唾液がのどにたまるのを防げる ●胸郭の前後の動きがしやすい。胸廓の扁平化防止につながる。 ●胸郭の横の動きは制限される ●右側臥位は胃食道逆流を誘発することがある 	<h3>座位(座った姿勢)</h3> <ul style="list-style-type: none"> ●前傾座位は、腹臥位と同じ利点がある ●横隔膜が腹部臓器により押し上げられなくて済む ●後へのリクライニングは下顎後退・舌根沈下・喉頭部狭窄を悪くすることがある ●重度の嚥下障害がある場合、唾液が気管に誤嚥され、呼吸が悪くなる ●胃食道逆流が起きにくい ●長時間の椅子坐位は、脊柱側彎の悪化、股関節・膝関節の拘縮悪化をもたらす
---	---

13

スライド 13

クッションチェア

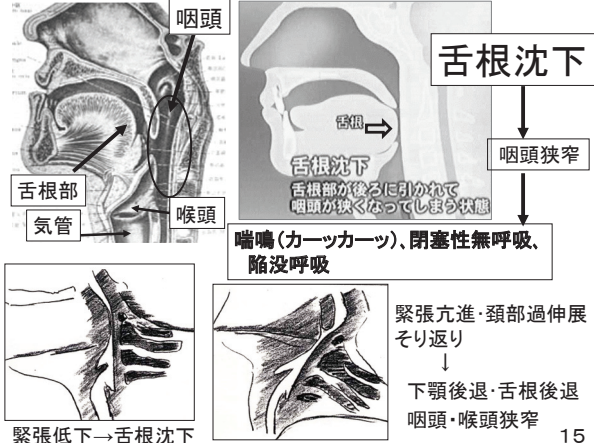



安定した坐位での
経管栄養注入

適切な食事介助の姿勢

14

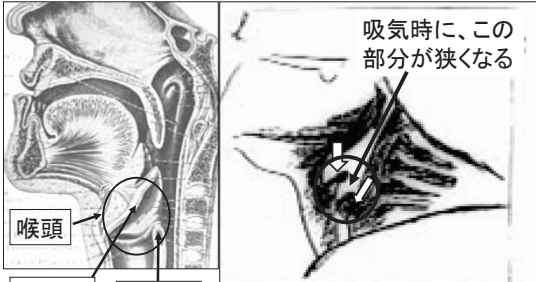
スライド 14



15

スライド 15

喉頭軟化症



16

スライド 16

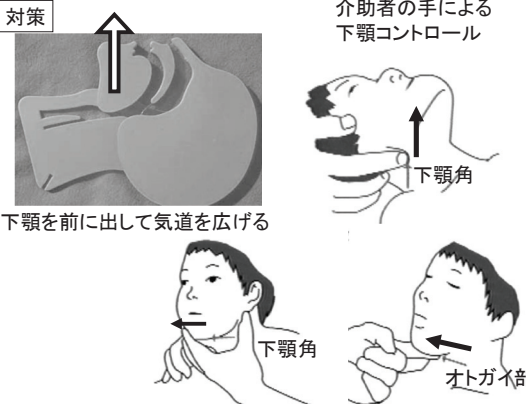
重症児者の気道狭窄	対策・治療
<p>鼻腔狭窄</p> <p>構造的狭窄 鼻咽頭(上咽頭)狭窄 (アデノイド肥大+〜)</p> <p>機能的狭窄 扁桃肥大 舌根沈下・後退 下顎後退</p> <p>筋緊張低下 頸部後屈 → 咽頭喉頭狭窄</p> <p>筋緊張亢進 喉頭軟化・披裂部陥入 気管狭窄・気管軟化症</p>	<p>扁桃・アデノイド 摘出 経鼻咽頭エアウェイ法 下顎・頸部の姿勢管理 直接的介助により下顎を前に出す 器具による下顎保持* 全身的姿勢管理 側臥位 腹臥位 前傾位 筋緊張緩和 (ボツリヌス毒素注射等) 持続陽圧呼吸 (CPAP) 気管切開</p>

* ネットカラー、下顎保持装置
テクラフレックス様の素材など
スリープスプリント

17

スライド 17

対策



下顎を前に出して気道を広げる

重症児とともに・応用編「呼吸障害への取り組み」
北住、鈴木制作 重症心身障害児(者)を守る会監修(2001年)より

18

スライド 18

刺激による喉頭部の炎症・浮腫によると考えられる場合もかなりある。逆流した胃酸による声帯の刺激が急激な呼吸困難を起こすこともある。

喉頭部の狭窄では、①経鼻エアウェイは基本的に有効でない、②薬を使ってでも緊張を和らげることがまず重要、③頸部の強い伸展はこの喉頭狭窄をとくに悪化させやすい、などのことから、舌根沈下と喉頭部狭窄を混同しないことが重要である。

4) 上気道の狭窄による呼吸障害への対応方法 (スライド 17)

①手での介助による下顎、頸部の保持・姿勢管理

下顎を前に出して上気道を広げるようにすることが援助の基本である。直接の介助としては、スライド 18 のように手でコントロールすることが有効であり、舌根沈下を防ぎ上気道の空気の通りを確保することができる。

喉頭部の狭窄の場合には、下顎を前に出すだけでなく、首を軽く前に曲げて、かつ顎を前に出すようにしてあげることで喉頭部が開いた状態となる。腹臥位でもこれと同じパターンになり喉頭部が開きやすい。(スライド 19)

②器具による下顎や頸部の保持・姿勢管理

器具によって下顎を保持することも上気道狭窄への対策として有用なことがかなりある。ソフトなネックカラー (頸椎症用の既製の物をそのまま使用、または削って高さを低くして使用、完全なオーダーメイドでの作製が必要なこともある)、手製のネックカラーや、タオルやパッドによる単純な保持なども、舌根沈下への対策として有効であり得る。下顎舌根が沈下し閉塞性呼吸となり椅子座位が保持できないケースで、これにより座位保持が可能となる例もある。(スライド 20)

③経鼻エアウェイ法 (スライド 21、22)

上咽頭、中咽頭の狭窄による呼吸障害に対し、鼻から咽頭まで挿入して、空気の通り道のトンネルを作る、経鼻エアウェイが日常的対応として極めて有効である。この経鼻エアウェイによって、呼吸障害の改善による睡眠の安定化、表情の改善、精神活動の改善などの他に、胃食道逆流症の改善、体重増加などが得られる。これが上首尾にできることによって気管切開をしなくて済んだり、家庭療育を維持することが可能となっている例も多いなど著しい QOL の改善をもたらし得る。このエアウェイは夜間睡眠時だけの使用で済む例が多いが、日中もずっと必要な場合もある。そのようなケースで、食事水分摂取可能なケースでは摂取の時にはエアウェイは抜くか、少し引き抜いて浅くして固定する。

4 気管・気管支の狭窄、気管・気管支軟化症

気管、気管支の狭窄や軟化症が呼吸障害の原因となっていることがかなりある。

緊張により頸部が強くなり返ると咽頭や喉頭だけでなく気管も前後に狭くなる。気管が脊椎の椎体によって後から圧迫されることもその一因である。スライド 23 の例は緊張が強くなると呼吸が苦しくなるケースで、緊張が入っても頸が後にそらないようにしてあげれば呼吸困難が避けられる。気管の狭窄にねじれが伴うと呼吸はさらに悪化する。気管のねじれを防ぐような姿勢を工夫することにより呼吸困難を避けられる場合もある。

胸廓扁平が強くなると、椎体と胸骨の間に気管が挟まれて気管が前後に細くなる。脊柱の側彎が強くなると脊椎の椎体により気管支も圧迫されて狭くなる。

気管狭窄や気管軟化症は、新生児期からの長期の気管内挿管の影響などによって初期から見られる場合があるが、頸部～胸廓の変形 (とくに扁平化)、感染の反復、長期の努力性呼吸等の結果として、徐々に生じてくる場合が多い。

呼吸時 (息を吐く時) に気管が狭くなるのが気管軟化症の状態の基本である (スライド 24)。呼吸困難の症状に、おもに呼吸時 (息を吐く時) のゼーゼー、ヒューヒューという喘鳴が伴うことが症状の特徴だが、

喉頭軟化症のケースの、頸部下顎、全身の姿勢管理

舌根沈下の場合より、難しい。
「喉頭部を上げる」というイメージで、
頸部前屈しながら下顎を前に出して
保持する。
腹臥位で、このパターンを得やすい。

下顎を前に出すことにより喉頭部も上がる

下顎を前に出すことにより喉頭部も上がる

前傾座位

ブローンキーパーによる腹臥位

図は、ビデオ「重症児とともに・応用編」呼吸障害への取り組み」
北住映二、鈴木康之制作 重症心身障害児(者)を守る会監修(2001年)より

19

スライド 19

ネックカラーでの下顎保持による上気道狭窄への対応例

オーダーメイドのネックカラー(舌根沈下例)

ヘッドマスターカラー

お風呂マットを素材にした、お母さん手製のネックカラー(喉頭軟化症例)

日中はネックカラー使用
睡眠時は、CPAP的なBiPAP(喉頭軟化症例)

20

スライド 20

重症心身障害児者の気道狭窄

狭窄部位	原因・病態	症状(喘鳴・陥没呼吸など)				経鼻エアウェイ効果
		覚醒時	睡眠時	吸気時	呼気時	
上咽頭(鼻咽頭)	アデノイド肥大	-~+ < +~++	+~++ > -~+	++		++
	その他	-~+ < +~++	+~++ > -~+	++		++
中~下咽頭	扁桃肥大	-~+ < +~++	+~++ > -~+	+~++		+~++
	舌根沈下	-~+ < +~++	+~++ > -~+	+~++		+~++
	下顎舌根後退	(筋緊張亢進時)	+~++ > -~+	-~+		-~+
	頸部 過伸展	(筋緊張亢進時)	+~++ > -~+	-		-
喉頭部	頸部 過伸展	(筋緊張亢進時)	+~++ > -~+	-		-
	喉頭軟化	+~++ > -~+	+~++ > -~+	-		-
	喉頭狭窄・浮腫	++	++	-		-
気管	気管軟化症	筋緊張亢進時 ↑	+ < +~++	-		-
	気管狭窄	++	++	-		-

21

スライド 21

経鼻エアウェイ法

鼻から、狭くなっている咽頭(のど)まで、チューブを入れて、トンネルをつくり、空気の通り道を確保し、呼吸を楽にする

<適応対象>
鼻腔狭窄、アデノイド・扁桃肥大
舌根沈下による、上咽頭・中咽頭狭窄
→ 上気道閉塞性呼吸障害

<効果>
陥没呼吸・喘鳴の軽減改善
酸素飽和度改善 表情の改善
睡眠障害改善 胃食道逆流改善
体重増加
これにより気管切開を回避できる場合もある

22

スライド 22

気管・気管支の狭窄

原因
異常姿勢(反り返り、ねじれ)、変形
周囲からの圧迫(血管、腫瘍、脊椎椎体、胸骨)
気管・気管支軟化症、気管の肉芽・浮腫

頸が中間位(真っ直ぐ)

上気道・気管は広く保たれている

頸の強い反り返り

喉頭、気管の狭窄

23

スライド 23

気管軟化症

呼吸時の内視鏡所見

前壁

後壁

気管が前後に扁平化

- 呼吸時に、気管が狭窄・虚脱状態となる
- 呼吸時の喘鳴を主体とする呼吸困難、重症の場合はdying spell、突然死もある
- 気管支喘息と症状が類似するが気管支拡張剤が有効でない
- 重症児では、胸郭扁平化、脊柱側彎、そり返り、気道感染の反復による分泌物や慢性咳の影響による気管壁の脆弱化に加え、気管の外からの圧排も加わり、気管軟化症をきたしやすい
- 呼吸努力、緊張、興奮などで、症状が出現・悪化
- 気管軟化症があると気管カニューレと気管壁が接触しやすいために気管内肉芽が生じやすく、気管腕頭動脈瘤のリスクも高い

治療 鎮静(薬剤・心理的サポート)、酸素投与、体位の工夫(前傾姿勢など)、加圧補助呼吸(ジャクソンリース、PEEP弁付のアンビューバグーアンビュ社、人工呼吸器)、気管切開(長いカニューレの使用、スピーチバルブ使用)

24

スライド 24

この症状は気管支喘息と混同されやすいので注意が必要である。泣くこと、不安や緊張、痰のからみ、努力して呼吸をしなければならない状態、吸引の刺激などで、これが出てきたり悪化する。泣いて急に呼吸が悪化し、強い低酸素状態となり意識を失う場合もあり、命にかかわる場合もある。気管切開している例では、これが気管切開の前からあったり、気管切開の後に症状が悪化することがあり、この状態に気管内肉芽による狭窄が加わると、さらに状態が悪化する。

本人が頑張るって呼吸しようとする程、呼吸状態が悪くなるので、頑張らなくて済むように対応するのが基本である。リラックスさせる、体を丸く抱く、前傾姿勢や注意しながらの腹臥位を取る、痰が邪魔している時には吸入で痰を出やすくする、酸素を早めに投与する、鎮静のための薬（即効性のある坐薬やシロップ剤、重症では注射）を早く使用するなどの対処を行う。これでも改善がない場合には、アンビューバックで、マスクや気管切開部から気管をふくらますように陽圧呼吸をかけることが必要となる（呼気時に陽圧がしっかり保てるためには PEEP 弁付のアンビューバックが望ましい）。重度な場合はジャクソンリースや人工呼吸器で陽圧をしっかり保つことが必要となる。

5 気管切開

気管切開を受けている児者は著しく増加しており、文科省の平成 24 年の全国調査で学齢期の子ども（特別支援学校在籍児）で気管切開のケースは約 2200 名にのぼる。

1) 対象

上気道狭窄への対応として今まで述べてきた方法では改善が得られない場合（スライド 25）に気管切開が必要となる。とくに喉頭部狭窄・喉頭軟化症では経鼻エアウェイが有効ではないので、重度の喉頭部狭窄・喉頭軟化症では気管切開が必要となる。また、排痰機能が弱い場合にも気管切開が必要になることがある。人工呼吸器治療が必要であり、鼻マスクなどによる非侵襲的呼吸器療法が困難な場合も、人工呼吸器治療継続のために気管切開が必要となる。（スライド 26）

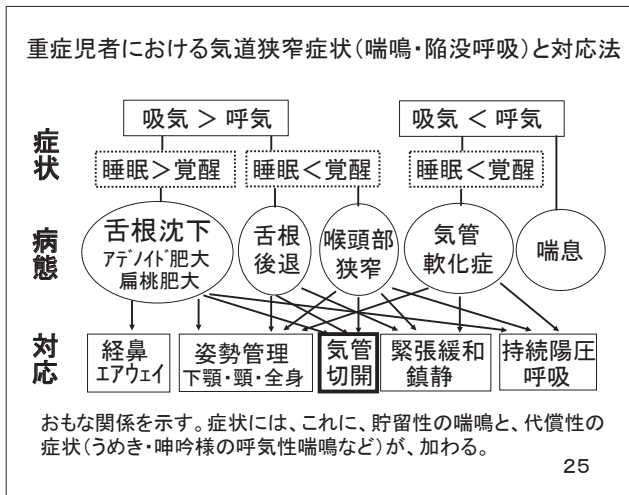
2) 気管切開の問題点、誤嚥防止手術

気管切開を検討するに当たっては、気管切開のプラス面とマイナス面を考えた判断が必要である。

スライド 26 に示すような問題点がある。気管切開を受けても声を出せる場合もあるが、多くは声が出せなくなる。気管軟化症がある場合などには、気管切開の後に継続的な人工呼吸器治療が必要となってしまうことがある。

気管切開により嚥下機能は低下するので、唾液の気管への誤嚥が悪化することが少なくない。そのために、気管に流れ込んだ唾液を頻回に吸引しなければならなくなり家族のケア負担が大きくなったり、肺炎を反復するなどのことから、気管切開をしても本人と家族とも QOL が改善しないという結果に至ることが稀ではない。このことへの対策として、唾液を、口や気管カニューレのカフの上から、持続的に吸引する方法がある程度有効だが、単純気管切開ではなく、誤嚥防止手術の術式で気管切開を行うのが根本的な方法であり、重症児者ではこの方法で行われることが多い（スライド 27）。これは、咽頭から食道への、唾液や水分・食物が通る経路と、気管孔から肺への空気の経路とを分けてしまう手術であり、食道気管分離手術とも総称される。スライド 29 のような術式がある。これにより、気管への誤嚥の心配なく、食事摂取が継続できる。

単純気管切開、誤嚥防止手術での気管切開とも、重症児者では合併症として、気管内の肉芽（気管の壁の細胞が瘤のように増殖し呼吸を邪魔したり出血したりする）を生じやすい。また、重大な合併症である気管腕頭動脈瘻（気管の前の壁が傷付き、気管の前に接している腕頭動脈との間に瘻孔が発生し大出血を起こす）が生じやすい。これらの予防のためには、気管カニューレを適切なものにする（長過ぎない、角度がゆるめ、変形に適合する）などの配慮と管理が必要である。



スライド 25

気管切開

どのような場合に必要か

- ・上気道狭窄が強く、他の方法で改善できない
- ・痰の気管からの喀出が困難
- ・人工呼吸器治療が長期に必要

問題点

- ・声が出せない、出しにくくなる
- ・合併症がある
- ・唾液が気管に流れやすくなる
- ・気管切開の後に人工呼吸器が、ずっと必要になることがある(気管軟化症がある場合など)

(単純気管切開)

26

スライド 26

重症児者における、気管切開

27

・重度の誤嚥があるケース

気管切開により嚥下機能は低下 → 唾液の誤嚥が悪化 → 気管からの吸引を頻回に要す → 下気道感染反復

対応法

① 単純気管切開ではなく 誤嚥防止手術
喉頭気管分離手術
喉頭全摘手術
声門閉鎖手術

② 持続吸引(口腔、カニューレカフ上)

気管切開の重大な合併症

- 気管内肉芽増生
- 気管腕頭動脈瘻
- 障害児での発生頻度4%

スライド 27

誤嚥防止手術のバリエーション

28

- ・声門上喉頭閉鎖術
喉頭蓋や仮声帯を縫縮閉鎖
- ・声門閉鎖術
声帯を縫縮閉鎖
- ・喉頭気管分離術
喉頭側気管を縫縮閉鎖 + 気管食道吻合術
喉頭側気管を食道に吻合
- ・喉頭全摘術
再建不可能
全て頸部に気管孔を要する

(術前状態)

スライド 28

6 呼吸不全、酸素療法、高炭酸ガス血症

1) 呼吸不全

呼吸障害が重くなると、血液中の酸素が不足し(低酸素症)、また、炭酸ガス(二酸化炭素)が増加してくる(高炭酸ガス血症)。脳性麻痺のグループでは初めは低酸素症となり徐々に高炭酸ガス血症が加わるという経過が多く、筋ジストロフィーなど筋疾患では、低酸素症と高炭酸ガス血症が同時に出現してくるという経過が多い。

低酸素症の程度が強ければチアノーゼが出てくるが、軽度～中度の低酸素症で対策が必要な状態になってもチアノーゼがはっきりせず外見ではわからないことが多く、パルスオキシメーターで血中酸素飽和度(SpO_2)を把握して判断することが必要である。呼吸の問題のある在宅重症児者ではパルスオキシメーターは生活必需品となっており、購入への公費援助を行う自治体もある。(チアノーゼ：酸素と結びついていない赤血球中のヘモグロビンが増加したときに口唇、舌などが紫色になる。酸素飽和度が70～85%でチアノーゼを時に認め70%以下では確実に認める。プールに入った後や発熱で手足が冷たい時など血液の循環が悪い時に出る末梢性チアノーゼは酸素不足によるものではなく、温められるなどにより血液循環が良くなると改善する。)

健康者では SpO_2 は95%以上ある。一般的には、血中酸素飽和度(SpO_2)90%に相当する動脈血酸素分圧が60mmHg以下である低酸素血症または動脈血炭酸ガス(CO_2)分圧が45～50mmHg以上の高炭酸ガス血症が、「呼吸不全」の状態として治療が必要となる。重症心身障害児にはこの呼吸不全の治療基準をそのまま適用させるのが不適切であることが多くある。また、明らかな呼吸障害があっても SpO_2 や CO_2 分圧は正常範囲のことがあり、逆に、症状はなくても SpO_2 が低めのこと、 CO_2 分圧が高めのことがある。

一般的には SpO_2 90%以下では処置が必要である。しかし、重症児者では90%以下でも長時間でなければ許容範囲とせざるを得ないことがある。炭酸ガス分圧が高値のこともあるが、慢性化していれば50以上でも代償機能により許容範囲であることがかなりある。

2) 低酸素症への対応の考え方

平常の SpO_2 が95以上のケースでは、一時的に呼吸困難になった場合には SpO_2 が90台前半であっても、酸素療法が必要な場合がある。とくに喉頭軟化症や気管軟化症で努力呼吸によりかえって呼吸が悪くなってしまっている場合には、 SpO_2 は90台でも早めに酸素を短時間使い努力呼吸を緩和することが必要である。平常の呼吸状態が安定し SpO_2 が95以上を保っているケースが、 SpO_2 が90以下に急に低下してそれが続く時には緊急対応が必要である。一方で、平常の SpO_2 が91～93など低めになっている重症児者もかなりあるが、このようなケースでは、 SpO_2 がたとえば87になっても、それは要注意の状態ではあるが、直ちに危険な状態という訳ではない。緊急対応が必要かどうかは、 SpO_2 の値だけでなく呼吸困難の程度や心拍数などから総合的に判断する。(これは脳性麻痺系の障害の場合である。筋ジストロフィーなど筋疾患では、 SpO_2 が80台後半ではかなりの高炭酸ガス血症を伴っているので危険な状態である。)

慢性の呼吸不全の場合に、平常の SpO_2 が90未満であっても、すぐには大きな問題が生じずに過ごせている例もある。このような場合、酸素使用のために学校や通所での生活の制限が生ずるのを避けるために、酸素使用の基準を例外的に SpO_2 85以下とせざるを得ない場合もある。しかし、二次的な呼吸中枢機能低下(低酸素状態に呼吸中枢が慣れてしまい呼吸調節のレベルが低下してしまう、いわば低空飛行に脳が慣れ過ぎてしまう状態)をきたしてくる可能性がある。このような例では、日中は基本的に酸素なしで(呼吸状態を良くするための姿勢管理などの対応をしながら)過ごし SpO_2 85以下が続けば臨時に酸素を使用する、

重症心身障害児者の呼吸不全

- 一般的には、動脈血酸素分圧が60mmHg以下(血中酸素飽和度 SpO₂は90%に相当)の低酸素血症、または動脈血炭酸ガス(CO₂ 二酸化炭素)分圧が50 mmHg以上の高炭酸ガス血症)が「呼吸不全」で、治療が必要となる。
- 重症心身障害児には通常の呼吸不全の治療基準が適合できないことが多い。
- 明らかな呼吸障害があっても SpO₂、炭酸ガス分圧は正常範囲のことがある。
- 症状はなくても、SpO₂が低めのことがあり(一般的には90%以下では処置が必要)、炭酸ガス分圧が高値のこともある(慢性化していれば50以上でも代償機能により許容範囲と考えると良い場合が多い)。
- チアノーゼがなくても低酸素状態はありうる。SpO₂が70~85%でチアノーゼを時に認め、70%以下では確実に認める。
- 酸素を使用した場合にはSpO₂が90%台でも、高炭酸ガス血症で傾眠や意識障害をきたすこともある(CO₂ナルコーシス)。
- 低酸素症であれば、酸素療法のみで済むことが多いが、高炭酸ガス血症を伴う場合には、換気そのものを補助する、人工呼吸器治療が必要となってくる。

※日常状態との比較 日常状態での値の把握が必要 29

スライド 29

重症心身障害児(者)での酸素療法 1

一般的に、慢性的な呼吸障害では、SpO₂が90未満の状態が続く場合に、酸素療法の対象となる。

平常のSpO₂が95以上のケースで、一時的に呼吸困難(呼吸が苦しようになった状態)になった場合にはSpO₂が90台前半であっても、酸素療法が必要な場合がある。(とくに気管軟化症や緊張が強い場合)

慢性的な重度の呼吸障害ケースでは、SpO₂が90未満であつてもとくに問題なく過ごしている場合もある。このような場合、学校や通所での生活の制限を避けるために、酸素使用の基準を、SpO₂ 85以下とせざるを得ない場合もある。しかし、二次的な呼吸中枢機能低下(低酸素状態に呼吸中枢が慣れてしまい呼吸努力 hypoxic driveが低下する)を来してくる可能性がある。

このようなケースでは、日中は基本的に酸素なしで(呼吸状態を良くするための姿勢管理などの対応をしながら)過ごし、SpO₂ 85以下が続けば臨時に酸素を使用する、夜間は少量で酸素療法を継続するという組み合わせを考えることも合理的。 30

スライド 30

在宅酸素療法の機器

酸素濃縮器

31

- ・空気中の酸素(21%)を90%以上に濃縮して供給する。
- ・交流電源が必要。電気を消費する(電気代がかかる)。
- ・器械は小型化しているが、器械からの温かい排気があるため、夏は室内が暑くなってしまうことに配慮が必要。
- ・外出時は、携帯できる酸素ポンプを使用するが、重症児者ではデマンド方式(本人の吸気に合わせて吸気の時のみ酸素が流れる)ではなく、酸素が常時流れる方式での使用が必要な場合が多く、そのため、学校などでの酸素ポンプの交換が必要になることもある。学校、通所に、本人用の酸素濃縮器を設置することもある。

液体酸素

- ・液体酸素ポンプを自宅に設置。ポンプは大きいですが、電気は不要。
- ・外出時は、携帯用のポンプに液体酸素を分注して使用。液体酸素のポンプの方が、通常の酸素ポンプより使用可能時間は長く、学校などでの交換の必要はない。

スライド 31

夜間は少量で酸素療法を継続するという組み合わせとするのが現実的な方法である場合もある。

3) 在宅酸素療法

在宅酸素療法を受けている重症児者が増えている。文科省の全国調査で学齢期の子どもで酸素療法のケースは約1000名にのぼる。

在宅酸素療法では、医療機関は、在宅酸素療法指導管理料として保険請求できる。医療機関は契約している業者の酸素濃縮器、液体酸素タンク、携帯用ポンプなどを患者へ貸し出し、医療機関から業者へ料金を支払うという形式になっている。機器についてスライド31に示した。酸素療法の機器と本人は、火気に近づけないように注意が必要である。

4) 酸素療法の注意点

酸素療法で注意しなければならないのは、酸素投与により低酸素症は改善しても、そのために呼吸努力が低下し高炭酸ガス血症となることである。これを避けるために、酸素の使用量は最小限にとどめることが原則である。高炭酸ガス血症は外見ではわからないが、酸素投与によりSpO₂が改善してもトロトロと傾眠状態で、かつ心拍数は高いという時には高炭酸ガス血症となっている可能性を考える。

心臓疾患に対して酸素療法を行っている場合もある。この場合は、個性が大きく、SpO₂での判断もむずかしい。主治医への確認を充分に行って対応することが必要である。

5) 学校や通所などでの酸素療法

日中も酸素療法継続が必要であるという理由だけで、学校に保護者の付添いを求められたり通所を制限される例があるが、酸素療法が必要であっても状態が安定していれば、保護者の付添いは不要であり通所も可能である場合が多い。定量の酸素使用のケースでは、本人の状態の観察把握と、酸素流量の管理、器具の管理が、しっかりできていれば良い。酸素の使用と流量を状態によって変更することが必要なケースでは、主治医の指示が明確にあり看護師が担当し教員や支援職員が見守るという体制で対応が可能である。

酸素療法が必要でも、状態が安定していれば、看護師がずっと本人についている必要はない。看護師と連携しながら、教員や支援職員が、機器を準備する、器具の装着を一緒に行う、状態を見守るなどのことを行うことを、医療行為として禁止すべき根拠はない。文科省の教員対象の研修テキストにおいても、酸素療法について「一般的に教員等が看護師等の手伝いをすることや、その後の本人の状態把握、又は酸素濃縮器の作動状況やチューブが外れないかを教員等のみで見守ることは差し支えないと考えられます」と記されている。

6) 「高炭酸ガス血症」の把握と対応

呼吸が十分にできないことの最終的な結果として、「低酸素血症」となるが、気道の狭窄に加えて胸廓呼吸運動障害が強くなってくると、炭酸ガスが体にたまる「高炭酸ガス血症」が加わってくる。低酸素血症がさほど強くないでパルスオキシメータで酸素飽和度が90%位あっても、高炭酸ガス血症になっていることもある。

低酸素症は、パルスオキシメーターの普及により把握しやすくなり、また重症な低酸素血症はチアノーゼが来るので把握できるが、高炭酸ガス血症は外見から把握しにくい。高炭酸ガス血症では、末梢血管が開くので顔色はむしろ良くなる。程度が強くなると意識の障害（炭酸ガス中毒、CO₂ナルコーシス）が来て、傾眠状態・昏迷状態となるが、外見上、眠っている状態との区別が困難である。脳幹の機能が保たれていれば心拍数が手がかりとなり、呼吸が弱い状態で顔色の悪化がなく眠っているように見えても心拍数が高い場

重症心身障害児(者)での酸素療法 2

酸素投与により、低酸素症は改善しても、高炭酸ガス血症は改善せず、むしろ悪化する可能性がある。

酸素投与 → 低酸素症改善

→ 呼吸努力 (hypoxic drive) の低下
→ 換気の低下 → 高炭酸ガス血症の誘発、悪化

酸素使用量は最小限にとどめる

高炭酸ガス血症の可能性のチェックが必要

呼吸困難が強い状態での一時的な酸素使用では、高炭酸ガス血症をおそれ過ぎずに、初めは十分な酸素を使用する

高炭酸ガス血症を伴う低酸素症では、酸素療法だけでなく、換気を改善するための対応法(姿勢管理、呼吸介助、陽圧呼吸-マスクとバッグ、BiPAP)を行う

心臓疾患での酸素療法は、個性が大きく、SpO₂での判断もむずかしい。主治医への確認を充分に行う。

32

スライド 32

低酸素症、高炭酸ガス血症の症状

33

血液ガス	低酸素血症	高炭酸ガス血症
症状所見		
比較的共通した症状・所見	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難 不眠 頭痛 意識障害 (記憶力・見当識低下) 頻脈 	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸困難 不眠 頭痛 意識障害 (傾眠・昏睡) 頻脈
異なる症状・所見	<ul style="list-style-type: none"> チアノーゼ 胃腸障害 低血圧 	<ul style="list-style-type: none"> 皮膚とくに頬の潮紅 手の振戦 羽ばたき振戦 視神経乳頭浮腫 発汗・血圧上昇

谷本晋一著「呼吸不全のリハビリテーション」南江堂

スライド 33

高炭酸ガス血症(高CO₂血症)

低酸素血症

高炭酸ガス血症

換気障害

胸郭呼吸運動低下
重度胸郭変形
気道狭窄
気管支喘息 など

呼吸性アシドーシス(酸血症)

=炭酸ガスの蓄積により、血液が正常より酸性に傾く
徐々に来る場合は代謝性の代償機能が働き、強いアシドーシスにはならず済んでいる場合がかなりある
意識障害- CO_2 ナルコーシス → 傾眠、意識消失
脳浮腫

- 動脈血CO₂分圧(≒呼気中CO₂分圧)の上昇の程度
筋ジストロフィーでは、50台になったらBiPAP治療開始を検討するが、脳性麻痺では慢性状態では60以上でも耐えられている場合がしばしばある。
平常時の、そのケースの動脈血CO₂分圧(≒呼気中CO₂分圧)を把握しておくことが必要。徐々にCO₂分圧が上がってくる場合は悪化を防ぐための積極的対応(ポジショニング、陽圧呼吸等)が必要
- アシドーシスの程度静脈血ガス分析でもアシドーシスの程度の把握は可

34

スライド 34

高炭酸ガス血症(高CO₂血症)

傾眠状態

心拍数の増加

高炭酸ガス血症の可能性を疑う

SpO₂が低め

SpO₂が90台前半でも、高炭酸ガス血症となっていることがある

- 外見では、わかりにくい
- 傾眠、心拍数増加が、さほど来ないケースもある
- 酸素を使うと、さらにわかりにくくなる
- 重度の呼吸障害ケースのいる施設、学校では、カブメーターがあるのが望ましい

<カブメーター使用の注意>

鼻カニューレで呼気中CO₂分圧を測定する場合、鼻からの呼気があることを確認する(聴診器のベル型の側を鼻孔にあてて呼気を確認。)

口呼吸が主で鼻呼吸が乏しい場合は、鼻カニューレからの測定値は実際の値より低い可能性が大きい。酸素を使用している場合、酸素が呼気に混合し、測定値に影響している可能性に留意。



呼気中炭酸ガス分圧モニター(カブメーター)NELLCORE PURITAN BENNETT 60万円

35

スライド 35

合には高炭酸ガス血症を疑う。しかし、脳幹機能が低下していると心拍数が反応しないこともある。

脳性麻痺の重症児者では、高炭酸ガス血症徐々に進んでくる場合は、体の代償機能がはたらか、かなり耐えられていることが多い。標準は 40 台である血液中の炭酸ガス分圧が 50 ～ 60 台であっても、大きな問題は生じないで過ごせていることが多い。次のポイントが重要である。

①平常の状態での高炭酸ガス血症の程度を把握しておくことが必要たとえば、普段は炭酸ガス分圧が 40 位のケースが、具合が悪くなった時に炭酸ガス分圧が 60 となっていればその状態は緊急事態であり、気管内挿管を含め積極的な治療を考える必要がある。一方で、普段の炭酸ガス分圧が 60 位と高めであるケースは、不調となった時に炭酸ガス分圧が 60 であって、呼吸については緊急事態ではない。このような判断ができるためにも、普段の状態での炭酸ガス分圧を把握しておく必要がある。

血液検査をせずに炭酸ガス分圧を測定する装置として、呼気中の炭酸ガス分圧を測定するカプノメーターが有用である。約 60 万円はするが、施設や学校では重度呼吸障害のある重症児者をケアしていくための必需品とも言える。

②徐々に炭酸ガス分圧が上がってくる場合は、悪化を防ぐための積極的対応が必要

高炭酸ガス血症が徐々にくる場合は、炭酸ガス分圧が 60 ～ 70 位でもすぐには問題が出ないこともあるが、さらに悪化していくことを避ける必要がある。換気を改善する日常的援助をより積極的に行い、悪化が避けられない場合は、次のような呼吸補助装置、人工呼吸器の使用が必要になる。

7 人工呼吸器療法など

1) 人工呼吸器療法

低酸素症が酸素療法などの対応だけでは改善しない場合、および、低酸素症は酸素療法で改善しても高炭酸ガス血症が一定程度以上にある場合が、人工呼吸器での治療の対象となる。人工呼吸器使用の重症児者は増加しており、平成 24 年文科省全国調査で学齢期の人工呼吸器使用児（特別支援学校在籍児）は 878 名である。

気管切開をしての人工呼吸器療法（TPPV）と、気管切開をすることなく鼻マスクなどを通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸器治療（NPPV）がある。重症児者においても NPPV の使用が増えてきている。いずれも、人工呼吸器使用が 24 時間継続的に必要なケースと、夜間睡眠時のみ使用するケースとがある。また、本人の自発的な呼吸を補助するための「呼吸補助」療法という意味での使用の場合と、器械が自動的に強制的に吸気を送り込む文字通りの「人工呼吸」治療という意味での使用の場合とがある。同じ「人工呼吸器治療」であっても、このどちらの意味での使用の比重が強いかによって、学校や通所での対応の可能性も変わってくる。

在宅人工呼吸器療法は、保険診療の対象となり、在宅酸素療法と同じように、医療機関から業者を通して機器が貸与される形になる。

2) 非侵襲的人工呼吸器治療

非侵襲的人工呼吸器治療 NPPV は、鼻マスクを通して行うのが、負担が少なく最も用いられる。マスクを通して、空気がマスクの脇や口から漏れてもそれを自動的に補正して、吸気時の必要な陽圧がかかるよう空気を送り込み、呼気時にも気道と肺に一定の陽圧がかかるようにするのが、NPPV の代表的な方法である BiPAP である。口を開けてしまい口からの漏れが多い場合は、鼻と口を覆う鼻口マスクが必要となる。工夫して使用することにより、知的障害が強い例、脳性麻痺例でも、NPPV は可能である。呼吸が弱く不安定であるケース、高炭酸ガス血症が悪化しつつあるケースで、睡眠中や一定時間での NPPV の使用により改善を得ることができ、在宅生活を安定して維持できるための方法として有用であり、気管切開を回避で

重症心身障害児者の呼吸障害への、治療・対応

扁桃・アデノイド摘出手術 経鼻エアウェイ
 下顎・頸部の姿勢管理 直接的介助、器具による保持(ネックカラー等)
 全身的姿勢管理 positioning - 腹臥位、側臥位、前傾座位
 呼吸理学療法 - 換気介助を中心に
 スマートベスト(高頻度胸壁振動ベスト)
 マスクでの陽圧(加圧)補助換気
 - 蘇生バッグ+マスク、カフアシスト、カフマシン(IN-EX SUFFLATOR)
 パーカッションベンチレーター(IPV)
 酸素療法
 体外式レスピレーター(RTX)
 非侵襲的呼吸器治療 (NIV, NPPV)
 気管切開 - 重度誤嚥を伴うケースでは、食道気管分離術式
 気管切開による人工呼吸器治療(TPPV)
 誤嚥への合理的対応 胃食道逆流症への対応

36

スライド 36

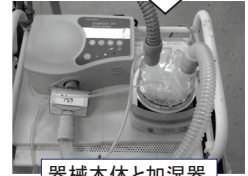
非侵襲的呼吸器療法

37

気管切開、気管内挿管をせずに、鼻マスク、鼻口マスクなどを通して、換気介助、人工呼吸療法を行う方法



BiPAP(バイパップ)
 Bilevel Positive Airway Pressure : 気道内にかかる吸気と呼気の2段階(バイレベル)の陽圧が、規定通り保てるよう調節しながら、気流を送る



器械本体と加湿器

スライド 37

非侵襲的呼吸器療法

38

(非侵襲的換気治療) Noninvasive Positive Pressure Ventilation NPPV

経路

鼻マスク、フルフェイスマスク、マウスピース、経鼻エアウェイ

方式

BiPAP= bilevel Positive Air Pressure
 IPAP : inspiratory PAP 吸気時呼吸陽圧
 EPAP : expiratory PAP 呼気時呼吸陽圧
 Sモード: 自発呼吸に、換気量・圧のみを器械で補助
 基本的意味:「本人の呼吸を補助する」
 Tモード: 器械が自動的に吸気・呼気を行う
 呼吸回数設定、吸気/呼気時間設定
 基本的意味:「人工呼吸」
 S/Tモード: 両者の混合
 CPAP= Continuous Positive Air Pressure持続性陽圧呼吸
 一定の陽圧PEEP: 呼気終末気道陽圧を常に気道~肺にかけておく

スライド 38

陽圧-陰圧 排痰補助装置(カフアシスト^R、カフマシン)

- ①陽圧をしっかりかけて肺をふくらます
 - ②その後、陰圧をかけて、痰を引く
- という、二つの機能がある



新しい、陽圧-陰圧 排痰補助装置



重症心身障害児者で使いやすい
 ・本人の呼吸と同調可 ・オシレーション(振動)機能あり

39

スライド 39

きる手段ともなる。

マスクを通しての持続陽圧呼吸（CPAP）は、睡眠中の閉塞性低換気・無呼吸への治療として一般的にも普及しているが、重症児者でも適用可能な場合がかなりある。

3) カフアシスト（陽圧－陰圧 排痰補助装置、MI-E）

鼻と口を覆うマスクにつないだ蘇生用バッグを介助者が手で押し、空気を肺に送り込み、しっかりと陽圧をかけて気道と肺を広げることを、日常的に継続的に行うことが肺の状態の悪化防止に有用である。鼻と口をしっかりとおおう接触部が柔らかな透明なマスクを使用し、大きめなバッグを使い、本人の吸気に合わせてバッグを手で押し、それにより肺をふくらます。他の方法も組み合わせながら家族が毎日の日課としてこれを行うようになってから、気管支炎・肺炎になることが著しく減少した例もある。

カフアシスト、カフマシなどと呼ばれる陽圧－陰圧排痰補助装置（In-Ex sufflator.）は、器械によって陽圧をしっかりとつけて肺をふくらました後に、陰圧をかけて、痰を引く器械である。マスクを通しての使用が可能であり、NPPV のケースでは、これを使用して排痰を行うことが、気管支炎、肺炎の防止策として重要である。在宅人工呼吸器療法のケースはこの器械の使用が医療保険の対象となっている。

C. 嚥下の障害、経管栄養

重症児者にとって、食事・水分の摂食の障害への支援の基本は、①必要な量と内容の、栄養、水分が、摂取できるようにする、②生きる楽しみの一つとしての食事、コミュニケーションの場としての食事場面を大事にする、③食べることへの意欲を育て大事にする、④安全に摂取できるようにすること（すなわち、食事・水分による窒息の予防、誤嚥への適切な対応を行うこと）である。障害が重度になるほど、とくに、誤嚥への理解と適切な対応が必要になり、経口摂取と経管栄養との合理的な組み合わせも必要となる。

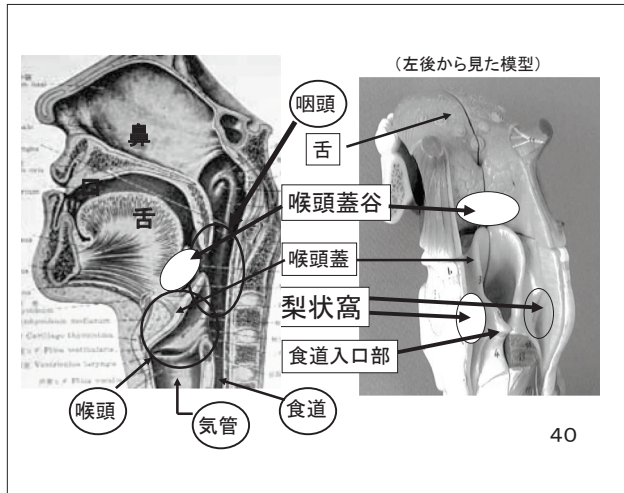
1 誤嚥とその影響、重症児者での特徴

咽頭から食道への嚥下されていくべき、食物や水分が、誤って気管内に流れ込んでしまう状態が誤嚥であり、重度の嚥下障害では唾液も気管内に誤嚥されることが重要である。

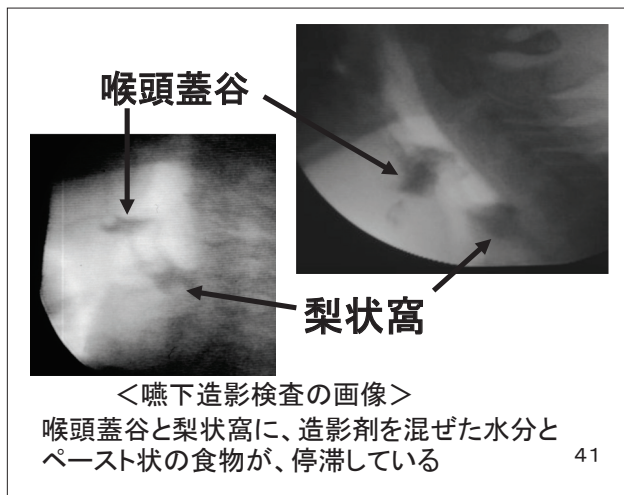
- ・ 食道の入り口の手前には、梨状窩（りじょうか）という、西洋梨を逆さにした形のくぼみの部分がある。食物は喉頭蓋の左右の両脇に分かれ、左右の梨状窩に向かい、そこから食道に入る。
- ・ 嚥下の障害がある場合に、食物や水分が咽頭に長くどまっている状態があり、それが誤嚥に大きく関係する。このように滞留しやすい場所は、舌根と喉頭蓋の間の喉頭蓋谷や、梨状窩である。
- ・ これらの部分に多くの食物や水分が停滞してしまい嚥下の動きが出る前に誤嚥されることがある。

また嚥下しても一度で嚥下しきれずに残留してしまいそれが気管に誤嚥されることもある。口の中に食物が残っていないように見えても、実はこれらの部分に食物が滞留していることがしばしばある。

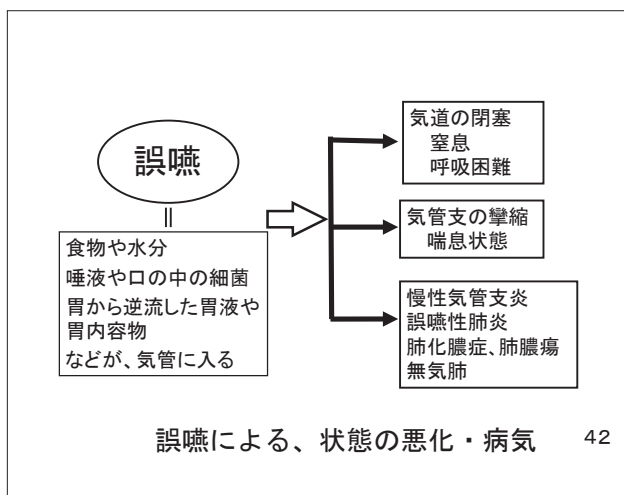
- ・ 誤嚥の量が多くて、気管が閉塞されると、急に呼吸が苦しくなる呼吸困難や、窒息の原因となる。
- ・ 量が多くなっても、喉頭や気管の中に内に食物などが流入することが刺激となって、喉頭や気管支が攣縮（れんしゆく、急激に縮んだ状態）を起こし、このために急に呼吸が苦しくなることがある。逆流した胃液が気管に流入したり、アレルギー性の反応が重なるとこの状態が出やすくなる。
- ・ 誤嚥の量が多い時は肺炎を起こす原因となる。誤嚥の量がそれほど多くなくとも、何度も誤嚥が繰り返されていると、異物の反応や細菌の流入によって気管支炎・肺炎が引き起こされることがある。肺の中が化膿して膿がたまる、肺化膿症、肺膿瘍という病気を引き起こすこともあり、胃食道逆流症（胃から食道に胃酸や食物が逆流する）のある場合にはこのようなことがおきやすくなる。また、誤嚥された物や



スライド 40



スライド 41



スライド 42

分泌物により気管支の一部が詰まり、肺の一部に空気の入らない無気肺という状態を作り、そこに感染を繰り返すようになることもある。

- ・誤嚥による窒息や呼吸困難は、危険なものとしてすぐに認識できるが、すぐには目立たないこのような気管支炎や肺炎の方が、重症児では実際には命にかかわることが多い。
- ・熱心に、あるいは無理に、食べさせよう飲ませようとするあまり、窒息や誤嚥をきたし危険な状態を招いたり、誤嚥による肺炎など病気を招くことのないように、適切にかかわっていく必要がある。
- ・誤嚥の評価のためには、嚥下造影検査（造影剤を水分や食物に混ぜてX線で透視して嚥下の状態を確認する方法）や、嚥下内視鏡検査があるが、限られた状態での検査なので、実際の経口摂取よりも悪い結果が出てしまうこともあり、逆に、検査では量も時間も少なめになりがちなので、実際にはもっと誤嚥があっても検査では誤嚥が少なめに見えるという可能性もある。このような検査の限界を踏まえ、その人の実際の経過や様子を考え合わせて方針を考えていく。
- ・重症児者では、スライド 43 のような特徴がある。

2 誤嚥に影響する条件

誤嚥の有無や程度・量は、いくつかの条件によってかなり左右される。したがって、この条件を整えて、誤嚥をしないようにする、あるいは、誤嚥しても最小限にとどめるような、食物水分の摂取の仕方、摂食介助の仕方をそれぞれ のケースについて検討工夫していくことが必要である。条件のおもなものは、姿勢、および、食物や水分の性状である。

1) 姿勢

①頸部（くび）の角度

（頭と体幹の相対的な角度）

- ・くびが後にそり返った姿勢（後屈位）では、嚥下の悪化、誤嚥の発生・増加を招く。中間位～軽い前屈位の保持が望ましい。
- ・但し、不十分な嚥下運動を代償するためにくびが後屈位となる例、軽い後屈位の方が気道が開く例では、後屈位を適度に許容することが必要な場合もある。

②上体の床からの角度

- ・障害が重くなるほど、後傾（リクライニング）が強い（水平位に近い）方が、誤嚥が少なくなる例がかなりある。
- ・ただし、単純な一般化は危険。適度に起こした方が、明らかに摂食・嚥下が良い例もある。
- ・摂取の時の状態観察や嚥下造影検査から、それぞれのケースでの適切な角度を判断する。
- ・抱っこでは、上体の姿勢は前傾位か垂直に近すぎていて、首は後屈してしまっていることが多い。
- ・とくに、体幹が前に屈曲しやすい痙直型脳性麻痺では、上体は想定ほどには後傾していないことが多い。
- ・全身と上体は、椅子や姿勢保持具を上手に利用して、安定した適正な姿勢とし、介助者は首の角度や向きを腕や手で調節する。

2) 食物や水分の、状態、性状

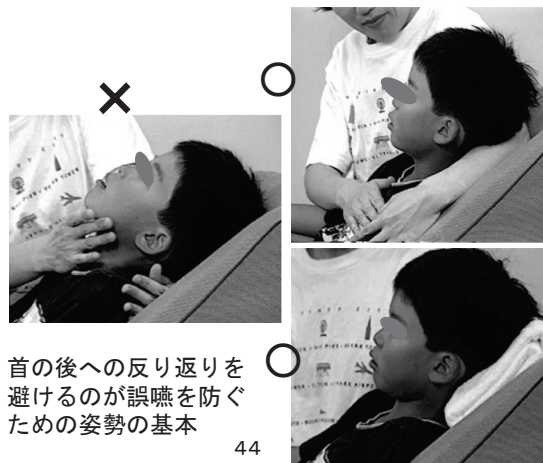
- ・状態、性状のポイントは、大きさ、かたさ／やわらかさ、粘度／流動性、まとまり度、付着性などである。
- ・嚥下しやすく、誤嚥しにくいためには、①やわらかく密度、性状が均一である、②適当な粘度があってバラバラになりにくい、③口腔や咽頭を通過する時に変形しやすい、④べたつかず、すべりが良い（粘膜に付着しにくい）、などが望ましい性状である。
- ・一般に、低粘度の液体（サラッとした液体）ほど誤嚥されやすく、粘度のある、トロミのある液体の方が、

重症児者の誤嚥の特徴

- (1)姿勢の影響(頸部の角度・上体姿勢)が大きい
→姿勢のコントロールが重要
- (2)咽頭へ滞留した食物が誤嚥されるという例が多い
→介助の方法や食形態が重要
- (3)加齢に伴い嚥下機能が低下する例が多い
→口腔機能と嚥下機能に解離が生じてくる
- (4)むせを伴わない誤嚥が多い
→むせていないから誤嚥していないとは限らない
- (5)呼吸障害の合併が多い
→閉塞性呼吸障害の悪化が誤嚥を悪化させる
- (6)上部消化管障害(胃食道逆流症等)の合併が多い
→逆流した胃内容物を誤嚥することがある

43

スライド 43



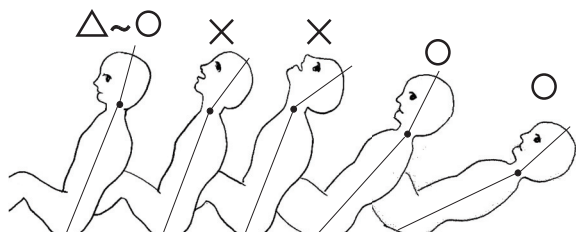
首の後への反り返りを避けるのが誤嚥を防ぐための姿勢の基本

44

スライド 44

嚥下機能障害が重度の場合の頸部と体幹の角度

新版医療的ケア
研修テキストより



×: 首の角度が体幹に対して後屈位になる姿勢は誤嚥しやすい。

○: 首の角度を中間位～軽度前屈位に保持し、上体を後ろに倒したリクライニング姿勢は誤嚥しにくい。 45

* 例外もあり、単純な一般化は危険

スライド 45

<摂食と姿勢>

- ・頸部の角度(体幹と頭部のアラインメント)
後屈位、そり返り → 嚥下の悪化、誤嚥の発生・増加
中間位～軽度前屈位の保持を原則とする
但し嚥下時に代償的に後屈位となる例、軽い後屈位の方が気道が開く例では、後屈を適度に許容する
ねじれ、歪みを避ける
- ・上体の床からの角度—臨床的観察やVF(嚥下造影検査)から、それぞれのケースでの適切な角度を判断する
重度ケース: 後傾が強い(水平位に近い)方が誤嚥が軽減する例がかなりある(単純な一般化は危険)
適度に起こした方が、明らかに摂食・嚥下が良い例もある
- ・安定性—身体的安定性、心理的安定性
- ・食物の視覚的把握
- ・介護の合理性—姿勢コントロールのしやすさ、負担の軽減

46

スライド 46



×

47



食形態や味の配慮

- ◆ 適度なトロミがついているものやまとまりの良い食物は誤嚥しにくい
 - 調理法での工夫
 - 増粘剤を上手に使用する
不適切な増粘剤使用 → 咽頭への滞留増加 → 誤嚥
付着度の高いトロミは咽頭への滞留増加 → 誤嚥
- ◆ 嫌いな味や食感の物は口の動きが悪い
 - 舌や口腔での感覚認知が、口腔内運動や嚥下協調運動を引き出している
嫌いな食物 → 口に溜める → 咽頭に滞留 → 誤嚥

48

スライド 47

スライド 48

- 誤嚥されにくい。
- ・粘度のある液体でも中粘度が高粘度によって異なってくるが、粘度を高くすることにより付着性（べとつき）があると、咽頭に滞留して誤嚥になりやすいので注意が必要。
- ・本人の好む物は誤嚥されにくい。嫌いな物、味の悪い物は、口の動きが悪い → 咽頭に停滞する → 誤嚥される、という傾向がある。
- ・増粘剤（トロミ付け）の不用意な使用が、味の低下やべとつきの増加で、咽頭滞留や誤嚥を悪化させることもあり得ることに注意。
- ・食形態を落とすことがこのようなことにつながり、誤嚥に至る可能性にも注意が必要。
- ・さらさらした水分とバラツキやすい固形分が一緒になっている物（硬い具の入った味噌汁など）は、誤嚥されやすい。

3 成長、加齢による変化

- ・初期には経管栄養であっても、嚥下機能自体の大きな問題がなければ、成長につれて経口摂取が進み経管栄養を卒業できる場合も少なくない。
- ・しかし、進行する病気による障害でなくても、重症児者では、思春期年齢やその前後から、嚥下機能が低下して誤嚥が出現、悪化する場合がかなり多い。嚥下機能の低下は20歳台以降も生ずる。
- ・成長につれて、咽頭は縦に長くなる。喉頭蓋谷、梨状窩が広くなりここへの停滞残留も増えてくる。緊張が強くなり、頸の後ろへのそり返りやねじれを伴う変形も強くなる。成長による、このような変化に対して、嚥下の機能が追いついていかなくなると、誤嚥するようになったり、誤嚥が悪化する。
- ・口の機能は比較的保たれているので気付かれにくいですが、このような状態になってきていることに気付かずに、口から食べられるからということでそのまま食事を続けていると、誤嚥によって体を悪くしてしまうことが、かなり多い。
- ・肺が悪化したり、誤嚥による急変が起きてくる前に、このような状態を的確に把握して、水分食事の摂取の仕方を再検討したり、必要な場合には経管栄養の導入を検討することが必要である。

4 誤嚥がある時の症状

<むせ、咳き込み>

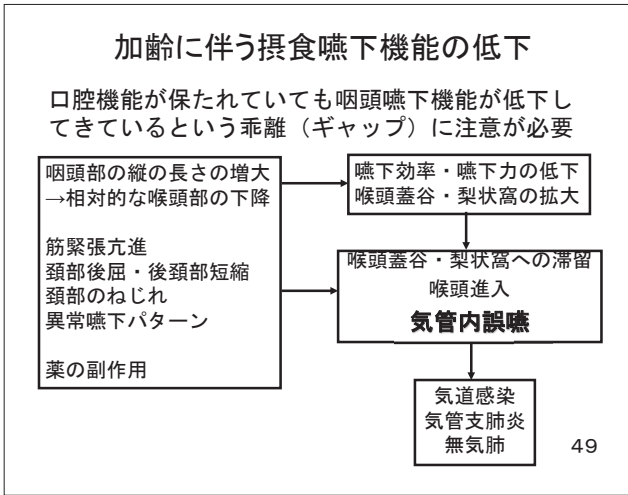
- ・食物や水分摂取中にむせること、咳き込むことが、誤嚥の基本的な症状だが、誤嚥をしていてもむせないという、サイレントアスピレーション silent aspiration の状態がかなりあるので、注意が必要である。重症児者では、検査してみると、このようなサイレントアスピレーションが多いことが、複数の報告で一致している。誤嚥したら必ずむせるという訳ではないこと、食事摂取中にむせていなくても誤嚥している場合がかなりあるということ、認識しておくことが大事である。
- ・誤嚥してからかなり時間が経ってから（気管の奥まで行ってから）むせが出るので、誤嚥した物を排出するためには有効ではない「むせ」である場合もある。

<喘鳴など>

- ・食事中や食後のゼロゼロやゼコゼコという喘鳴は、誤嚥による場合もあるが、咽頭への滞留が多い時や喉頭に水分等が入った時にも出ることがある。
- ・食事の後のゼイゼイ・ヒューヒューという喘鳴は、誤嚥による気管支の攣縮、喘息の可能性もある。
- ・誤嚥していても、食事摂取中の顔色不良、酸素飽和度低下は、あまり来さないことが多い。

<発熱、肺炎、CRP 上昇、CT での変化>

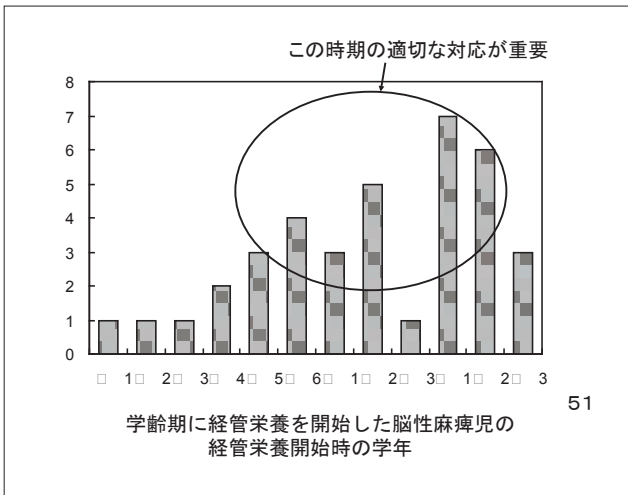
- ・むせがあまりないケースでも、気管支肺炎を繰り返す場合には、それが誤嚥によるものである可能性を、考える必要がある。
- ・発熱の反復があり、血液検査で炎症反応である CRP が陽性であることが続く場合も、誤嚥による肺の感



スライド 49



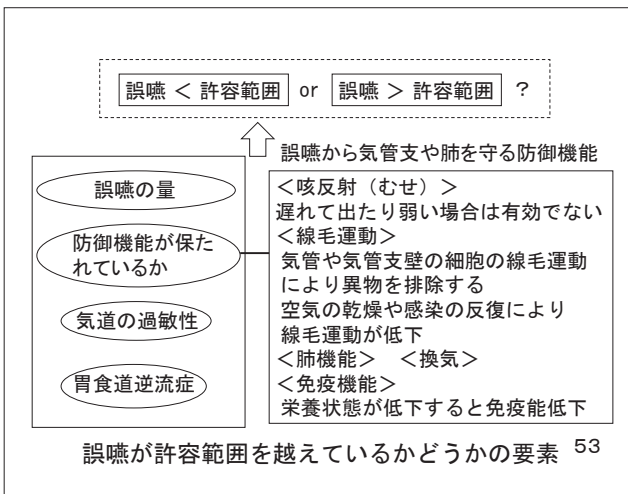
スライド 50



スライド 51

- ### 食事中に誤嚥がある時の症状
- 咳込み・むせ
誤嚥していてもむせないこともあるので要注意！
 - 顔色不良・酸素飽和度の低下
これは、生じないことが多い
 - 筋緊張亢進 誤嚥によることもある
 - 食事中の喘鳴（ゼロゼロ・ゼコゼコ）
食塊の咽頭滞留や喉頭侵入がある→誤嚥の可能性
 - 食後の喘鳴（ゼイゼイ・ヒューヒュー）
誤嚥による気管支の攣縮
- 52

スライド 52



スライド 53

誤嚥が、「ある」か「ないか」ではなく、誤嚥の程度がその子どもや人にとっての許容範囲（肺を守る機能）を越えているかどうかによって、実際の方針を考える

誤嚥が許容範囲を越えているという可能性を考えるべき状態

- 気管支肺炎の反復
上気道感染徴候（くしゃみ、のどが赤い等）を伴わない
周囲に感染流行が無い状況下での感染
- 発熱の反復
- CRPの慢性陽性化～悪化
- 経口摂取時（後）の強い喘息様状態
- 肺CT検査での慢性病変
- VF（ビデオX線透視造影嚥下検査）での所見
少ない摂取量でも誤嚥する
中等量以上の誤嚥でもむせない
条件を変えても誤嚥がある

54

スライド 54

染がある可能性を疑う。CTでの肺の下葉の変化（スライド9）も重要である。

5 誤嚥が、その人の許容限度（肺を守る機能）を越えている場合に、経管栄養の導入が必要

- ・嚥下造影検査で誤嚥が認められても、実際には気管支肺炎などを起こすこともなく、問題なく過ごしているケースもある。誤嚥しても病気にならない防御機能がしっかり働いているからである。
- ・誤嚥があるかどうかでなく、誤嚥がどの程度あって、それぞれの人（子ども）での許容範囲を越えているかどうか、肺を守る機能を越えているかが、実際の対策を考えるポイントになる。
- ・誤嚥の量がこの防御機能を上回ってしまう場合は、病気をおこすことになる。繰り返す気管支炎などで線毛運動による防御機能が壊れてしまった場合は、誤嚥の量が多なくても誤嚥による病気が発生しやすくなる。気道が過敏で誤嚥により強い気管支攣縮を生じやすい場合も、誤嚥の量が多なくてもその人の許容限度を越えることになる。
- ・誤嚥がその人（子ども）の許容限度を越えているかどうかの判断は、実際の経過や症状から判断する。
- ・のどが赤いとか鼻汁が出るなどカゼの症状がないのに気管支肺炎になる場合や、周囲でカゼなどの感染症が流行していない時でも気管支肺炎になることを繰り返すケースでは、誤嚥がその原因となっている可能性を考える必要がある。発熱の反復があり、血液検査で炎症反応であるCRPが陽性であることが続いたり悪化する場合も、誤嚥による感染の可能性を疑う。
- ・誤嚥による肺の病変は胸部単純レントゲン写真ではわかりにくく、肺のCT検査で初めて慢性的な誤嚥による肺病変に気づかれることも多い。肺の下葉、特に心臓の後側になった部分に誤嚥による病変が認められやすい傾向がある。（スライド9）
- ・先に述べたように、思春期やその前後の時期に誤嚥が出てきたり悪化してくるケースが、かなりある。姿勢などの条件を検討し、誤嚥を最小限にするための適切な経口投与の仕方を行っても、今述べてきたような点を検討して誤嚥がそのケースにとって許容限度を越えていると判断される場合には、経口摂取を安全な条件での範囲に制限しながら経管栄養を開始することを考える必要がある。

6 誤嚥性肺炎を防ぐための支援

- ・誤嚥性肺炎は、食物の誤嚥だけでなく、唾液中の細菌の誤嚥や、胃食道逆流症のために胃内容物の誤嚥によっても引き起こされる。また、栄養状態が悪化し抵抗力が低下すると、肺炎を起こしやすくなる。
- ・従って、食物の誤嚥を防止するためには、経管栄養法が一つの対応策であるが、これだけでは誤嚥性肺炎は完全に予防できない。誤嚥があっても肺の状態を悪化させないための、スライド56に示すような対応が必要である。

7 食事水分摂取の減少や困難への対応

今まで述べたことも含め、食事水分摂取の減少や困難の原因や対応につきスライド57～60に示す。薬の影響により経口摂取の低下が起きている可能性も念頭に置くことが必要である。後に述べる事例C（スライド83）のように、嚥下造影検査などにより家族とスタッフが共通認識をしながらスライド60の下段のように考え方を切り替えて合理的に経管栄養を導入していくことが必要な例もかなりある。

8 経管栄養

嚥下障害の程度により、経口摂取と経管栄養を組み合わせる。スライド62のような各種の経管栄養の方法がある。

誤嚥の評価・判断・対応

誤嚥の把握・評価

- ・誤嚥の程度 誤嚥に伴う症状とくに、有効なむせがあるか
- ・条件による違い—姿勢(頸部角、上体角)、食物性状、量、リズム、介助法
- ・唾液の誤嚥の程度

判断

- ・臨床経過
- ・検査所(GT,CRP)
- ・適切な嚥下造影検査

・誤嚥がそのケースの許容範囲(肺を守る機能)を越えているか否か
 ・どのような条件であれば経口摂取での誤嚥を許容範囲に抑制できるか

対応

- ・誤嚥を最小限、許容範囲内にできる条件での経口摂取
- ・経管栄養の合理的使用(口腔ネラトン法、胃ろう等)
- ・手術的治療(喉頭気管分離手術、喉頭全摘手術、声門閉鎖等)
- ・誤嚥性肺疾患防止対策—姿勢管理、口腔ケア、GER対策等

55

スライド 55

誤嚥性肺疾患の予防・軽減

食物の誤嚥 → 誤嚥性肺炎 ← 唾液中の細菌の誤嚥
 胃食道逆流症 → 誤嚥性肺炎 ← 抵抗力の低下

対応策

経管栄養(これだけでは完全には予防できない)
誤嚥があっても肺を悪化させないための対応が重要
 口腔ケア(口腔内細菌の抑制)
 姿勢管理—腹臥位
 呼吸障害への対応
 胃食道逆流への対応
 抗菌剤の少量持続投与
 食道気管分離手術(喉頭気管分離、喉頭全摘等)

56

スライド 56

食事・水分摂取量の低下の原因

摂食嚥下機能の障害(悪化) → 誤嚥

覚醒度低下 → 誤嚥

意欲の低下 → 咽頭滞留増加 → 誤嚥

呼吸の障害 → 咽頭滞留増加 → 誤嚥

消化管障害 → 肝障害 → 誤嚥

心機能低下 → 誤嚥

嚥下機能低下 [加齢による悪化、筋緊張亢進、薬による機能障害] → 誤嚥

進行性疾患の進行 → 誤嚥

食形態、味、薬(エクセグランなど) → 咽頭滞留増加

体調 季節、生理周期 → 咽頭滞留増加

気道感染、痰の貯留、鼻呼吸の障害 → 咽頭滞留増加

鼻炎 副鼻腔炎、呼吸機能低下、逆流性食道炎、十二指腸通過障害、便秘 → 咽頭滞留増加

57

スライド 57

食事水分摂取の減少や困難への具体的対応 1

- ・姿勢の見直し、調整 (首の角度、全体の姿勢)
 垂直座位、軽い前かがみ、頸部後屈位(顎出し)
 → 軽いリクライニング、頸部中間位、軽く顎引き
 前かがみ、うつぶせ気味での摂取
 重度ケース リクライニングの強い姿勢～水平臥位
- ・食形態の見直し、適度なトロミ付け
 本人の意欲が低下しないよう注意
 咀嚼機能と嚥下機能の両面への配慮

姿勢、食形態とも
 本人が好む、口の動きが良い、
 喘鳴(ゼロゼロ、ゼコゼコ)やむせが少ない、
 ような選択が、嚥下造影検査でも、良いことが多い

58

スライド 58

食事水分摂取の減少や困難への具体的対応 2

ゼロゼロ、ゼコゼコという喘鳴がある

→ 摂食前の吸入、腹臥位や側臥位による痰の排出促進 摂食前の吸引

咽頭滞留、喉頭進入が多い(途中でゼロゼロしてくる)

→ 固形・半固形食と、少量の液体の、交互投与
 リズムのある摂取 姿勢の調整

食事中に筋緊張が強くなり、食べられない

→ 摂食の1～2時間前に緊張緩和剤(セルシン、セナールなど)服用 気分転換しながらの摂食

摂食時間中に眠っていることが多い

→ 薬による眠気の検討、見直し、服用時間検討 眠気ざましの薬(アナカ)の検討 (覚醒度が低い状態での摂取が誤嚥を生じやすい)

59

スライド 59

食事水分摂取の減少や困難への具体的対応 3

- ・薬(抗癌剤、筋緊張緩和剤)の見直し
- ・胃食道逆流症など摂食に影響する合併症の検討
- ・食欲増進作用のある薬剤(ペリアクチン)の使用
- ・経管栄養の上手な利用
 経鼻留置経管栄養 胃瘻
 間歇的経管栄養(口腔ネラトン法、経鼻挿入法)

「経管栄養になったら食べられなくなる」という心配
 → 経口摂取だけで頑張っただけで全身状態や肺が悪化し、
 食べられなくなってしまうより、「おいしい物、好きな物が少しでも食べられる状態を続けるために、経管栄養を上手に利用する」という考え方への切り替え
 「経管栄養になったら通学や通所ができなくなる」という心配 → 医療的ケアの体制拡大の必要性

60

スライド 60

1) 口腔ネラトン法

基本的に、経口摂取可能だが摂取量が充分でなかったり、水分は誤嚥のリスクが高い場合に、在宅での健康維持のために有用であり、母親が練習により実施可能である。

2) 経鼻胃チューブによる経管栄養

- ・チューブの挿入は、母親が手技を習得し家庭でチューブ交換ができている場合が多い。訪問看護師によるサポートが必要な場合もある。
- ・チューブの先端が胃に入っているかどうかの確認は、チューブに空気を5～10ml注入して、その空気注入音が、胃の部分（上腹部のやや左側）にあてた聴診器で聞こえるかどうかで確認する。
- ・チューブを交換した直後は、気管にチューブが誤って進入してしまっている可能性をチェックするためにX線を確認することになっている病院が多いが、家庭や施設では、空気注入音が聞こえるかどうか、胃内容液が引かれるかどうかで確認している。

3) 胃瘻

- ・経管栄養が長期化する場合は、胃瘻造設を行うのが望ましい。とくに、鼻からの栄養チューブの留置が本人にストレスになっている、鼻からの栄養チューブの挿入が困難である、栄養チューブを本人がしばしば抜いてしまうような場合には、早めに胃瘻とする。
- ・年齢が大きくなり体幹の変形が進むと、胃瘻造設の困難さが増すことがある。このことを想定しながら方針を考えることが必要である。
- ・胃食道逆流症のある場合は、逆流防止手術と胃瘻造設が同時に行われる。
- ・胃瘻カテーテルには、カテーテルが胃から抜けないようにするために、カテーテルの先端にキノコ型や円盤状などのバンパーを付けたバンパータイプと、バルーンに水を入れて膨らましておくことにより抜けないようにするバルーンタイプとがある。バンパータイプは、カテーテルが抜けにくく交換までの期間が長くて済む（約6ヶ月）が、交換の時に、痛み、圧迫感などがあり、出血することもあるのが欠点である。バルーンタイプは、交換が比較的容易で痛みもなく、往診の医師により家庭での交換も可能だが、胃壁から出ている部分がバンパータイプより大きめなこと、バルーン破裂の危険性が稀ながらあることが欠点である。
- ・重症児者での胃瘻では、スライド 65、66 のような留意が必要である。

4) 空腸チューブ

- ・胃食道逆流症などがあるため、胃への注入では問題が生ずる場合には、鼻から空腸（小腸の十二指腸より先の部分）までチューブを入れて（EDチューブと略称することが多い）、または、胃瘻から空腸までチューブを入れて、注入を行うことにより問題が軽減する。
- ・チューブはX線透視をしながらの挿入が必要であり、2～3ヶ月に1回交換する。

5) 在宅での経管栄養の家族の負担の軽減

- ・栄養剤注入は一般に30～60分かけて行う。病院では経管栄養注入が1日6回で深夜の時間帯に注入が行われることもある。しかし、在宅に移行する場合は、経管栄養注入が1日6回では家族の負担となる。1日5回以下の注入で済むように退院前に調整することが必要である。

経口摂取と経管栄養 61

口から食べることは『栄養を摂取する』目的の他に『味わい食べる人生の楽しみ』『介助する人との相互作用の場』という意味があるため、無理のない範囲で経口摂取は続けていけることが望ましい。
口摂取と経管栄養を、合理的に組み合わせていくことが重要。

嚥下障害の程度	経口摂取と経管栄養の併用法
最重度	経管栄養のみ。経口摂取は原則禁止
重度	経管栄養主体。 経口摂取は好きなものを少量ずつ楽しみ程度に
中等度	経管栄養と経口摂取の併用。 例1) 経口摂取の後、不足分を注入。 例2) 朝は経管栄養。昼・夜は経口摂取。
軽度	経口摂取主体。水分などは経管栄養 体調不良時は経管栄養にする。

スライド 61

各種の経管栄養法 62

- 間歇的経管栄養
口腔ネラトン(経口胃チューブ)
口腔→胃
- 留置チューブによる経管栄養
 - ◆ 経鼻胃チューブ
鼻腔→胃
 - ◆ 経鼻空腸チューブ
鼻腔→胃→空腸
 - ◆ 胃瘻チューブ
瘻孔→胃
 - ◆ 腸瘻チューブ
瘻孔→空腸

スライド 62

口腔ネラトン 63

栄養剤や水分を注入する直前に、経管栄養チューブを口から、胃まで挿入し、注入が終了したらチューブを抜くという方法。
・チューブを留置しなくても済むので、留置に耐えられないケース(留置するとずっと泣いている、緊張が強くなるなど)でも可能。
鼻から挿入するよりも、口から挿入する方が、チューブが気管に入るリスクははるかに小さい。
本人が口からの挿入に協力的であるか拒否的でない、嘔吐反射が弱いことが条件。
経口摂取がある程度可能だが注入での補充が必要な例が基本的に対象。
食事は経口摂取し水分と薬はこの方法で注入する、朝と晩だけこの方法で栄養水分を補充的に注入する、などの仕方がある。
体調不良の時のみこの方法で注入し健康維持できている例もある。
嘔吐反射が強い場合や、食道憩室や食道裂孔ヘルニアなどがありチューブ挿入の反復によりその部分の状態が悪化する可能性がある場合は、適応とならない。

スライド 63

胃瘻カテーテルの種類 64

チューブ型バルーンタイプ
バルーン
外部バンパー部分とバルーンまでの長さ、カテーテルの太さにより、いろいろな組み合わせがある。

ボタン型バルーンタイプ
例「カンガルーボタン」

チューブ型バンパータイプ

ストッパーが可動式

バルーン

ボタン型バンパータイプ

スライド 64

重症心身障害児での胃瘻の注意点 1 65

胃瘻造設後に、体や胃の変形・偏位や筋緊張亢進のため胃と腹壁の間にズレが生じて

- * 胃の脱落
- * 胃内容物の腹腔への漏出による腹膜炎
- * 胃瘻カテーテル交換時のカテーテルの腹腔内進入を起こす可能性がある。

とくに造設手術後の初期は胃瘻部の固定が不安定なので上記のリスクを考え胃瘻カテーテル交換は慎重に行う。
手術後かなり経ってからでも、腹壁と胃がズレてきてカテーテルがスムーズに挿入できなくなることがある。

胃瘻造設時は胃瘻部での胃壁と腹壁の補強的固定がしっかりとされる必要がある。

スライド 65

重症心身障害児者での胃瘻の注意点 2 66

重症児者では胃がかなり上に偏位していることが多い

- 通常のPEGでは、胃瘻造設が位置的に困難な場合があり腸瘻にならざるを得ない場合もある
- 胃を引き下げて胃瘻を作る場合、胃瘻造設のみでは胃食道逆流症を来しやすくなることもある
- 重症児者では胃瘻は幽門の近くにあることが多い

胃
肋骨弓

スライド 66

- ・空腸チューブからの注入は注入用のポンプでゆっくりと注入することが必要である。胃への注入でも、ゆっくりと注入することが必要な場合があり、この場合もポンプを使用することにより介護者の負担が軽減する。ポンプを使って夜間ゆっくりと注入することにより、日中のケアの負担を軽減することもある。注入用のポンプの費用は、15歳未満または15歳以上でも体重20kg未満では、栄養剤の種類に関係なく医療保険の対象となる。15歳以上、体重20kg以上では、ポンプが医療保険対象になるのは、栄養剤として成分栄養剤を使用した場合に限られる。

D. 上部消化管障害－胃食道逆流症、逆流性食道炎など

1 胃食道逆流症

胃から食道へ、胃液や栄養剤、食物などが逆流して、いろいろな症状を起こす状態を胃食道逆流症と言う。重症心身障害児者の多くがこの胃食道逆流症（Gastroesophageal Reflux Disease：以下 GERD と略）を伴っており、これが呼吸障害と悪循環を形成し、摂食障害や栄養障害を悪化させる要因となる。日常生活の援助でも経管栄養の際にもこの GERD への適切な配慮と対応が重要である。食道裂孔ヘルニアを伴っている例もある（スライド 67）。乳児早期から合併して生活の支障になっている場合と、学齢期以降に GERD が生じたり悪化してくる場合とがある。

筋緊張の亢進、呼吸の障害、仰臥位（背臥位）の時間が長いこと、変形（特に左凸の脊柱側弯）など、重度の脳性麻痺、重症心身障害児者の持つ問題の多くが、GERD の発生や悪化をもたらす（スライド ）。舌根沈下などによる呼吸障害は、逆流を引き起こしたり悪化させる。やせ、脊柱前弯、長時間の仰臥位生活等が要因となって胃の先にある十二指腸の通りが悪くなり、胃拡張や二次性の GERD を来すこともあり、このような問題と GERD が伴っていることも少なくない。

2 症状

GERD によって嘔吐しやすくなる。GERD によって胃酸が食道に逆流すると食道の粘膜がただれて逆流性食道炎がおこる。ただれた食道から少しずつ出血することも多く、その血液が胃酸と反応して褐色の液を嘔吐したり、経管栄養のチューブから引くと褐色の液が引けてくる。出血のために重度の貧血になっていることもある。逆流性食道炎による刺激感は、不機嫌、睡眠障害、緊張増強などの原因となる。嘔吐があまりなくて、このような食道炎の症状が出ることもある。良く原因がわからないが機嫌が悪く泣いていることが多い、緊張が強くなったという場合には、GERD が原因になっていることがある。

嘔吐や逆流性食道炎の症状は目立たずに、呼吸の關係の症状が、GERD によって生じていることがある。胃酸が、のどまで逆流して、その刺激により、喘鳴（ゼロゼロやゼコゼコ）が強い、咳がしばしば出る、声がかすれるという状態になる。逆流した胃酸が気管から肺まで入ると、強い酸性である胃液は肺にダメージをおこしやすく、重症の肺炎や肺膿瘍を起こす原因となる。

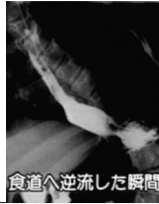
胃食道逆流への迷走神経や横隔神経の反射によって引き起こされる症状もある。下部食道に逆流しただけで反射的に気道の分泌物が増えると言われている。吃逆（しゃっくり）、喘息、無呼吸などがこの反射によっておこる可能性があり、急激な呼吸循環不全の原因ともなる。

3 胃食道逆流症への対応

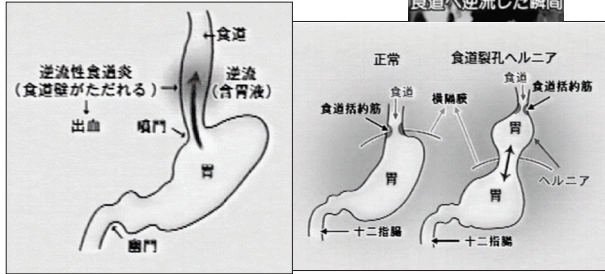
スライド 71 に示すような対応を行う。日常生活での対応法として、逆流症を起こす誘因である呼吸の障

胃食道逆流症

重症児者では合併することが多く、呼吸の障害と悪循環となり、健康に大きく影響する食道裂孔ヘルニア（胃の一部が胸郭に出た状態）となっていることもある

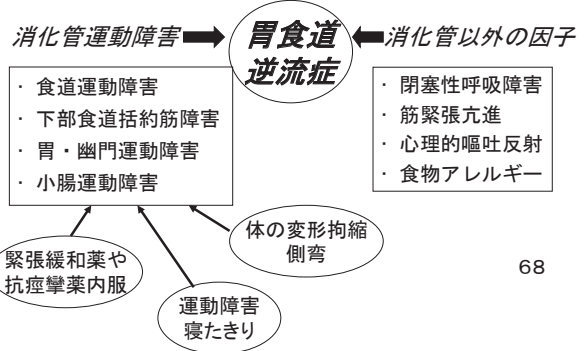


67



スライド 67

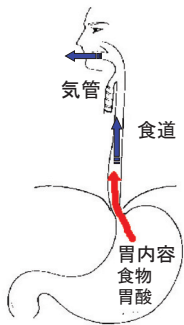
胃食道逆流症の原因



68

スライド 68

胃食道逆流症に関連した症状



- ① 胃内に入った食物や栄養剤の逆流や嘔吐による症状
- ② 胃酸の逆流による食道炎（食道潰瘍・出血）の症状
- ③ 胃内容物の逆流物が気管内に誤嚥されることによる症状

69

スライド 69

胃食道逆流症に関連した症状

- ① 胃内に入った食物や栄養剤の逆流や嘔吐による症状
- ② 胃酸の逆流による食道炎（食道潰瘍・出血）の症状
- ③ 胃内容物の逆流物が、咽頭喉頭を刺激したり、気管内に誤嚥されることによる症状

- ◆消化器症状
嘔吐 褐色の液の胃残・嘔吐 反芻運動
- ◆呼吸器症状
咳嗽発作 喘息 反復性肺炎 肺膿瘍
急性呼吸循環不全（ニアミス）
- ◆その他
胸痛・腹痛 貧血 栄養障害 体重増加不良
緊張亢進 吃逆（しゃっくり）

70

スライド 70

胃食道逆流症の対策と治療

- 日常生活対策
 - ・ 上気道閉塞性障害への対応
 - ・ 筋緊張の緩和 精神的サポート
 - ・ 姿勢のコントロール
 - ・ 食事内容と摂取方法の工夫
 - ・ 栄養剤の粘度調整、半固形成
- 内科的治療
 - ・ 薬物療法 胃酸分泌抑制剤 食道粘膜保護剤
消化管機能改善剤
 - ・ 空腸栄養 経鼻空腸カテーテル 腸瘻
胃瘻からの空腸カテーテル
- 外科的治療
 - ・ 噴門形成術（+胃瘻造設術）開腹手術、腹腔鏡手術
 - ・ 腸瘻造設術

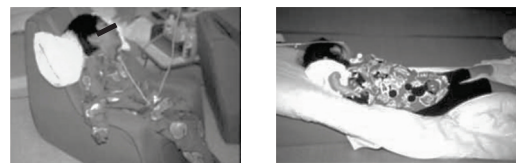
71

スライド 71

姿勢と胃内容物の位置関係



仰臥位では食道逆流が起こりやすく、腹臥位や坐位にすることで胃食道逆流を予防・軽減できる



72

クッションチェアでの座位や三角マットでの上体高位での注入により、胃食道逆流を予防

スライド 72

害や緊張亢進への対策と、姿勢管理が重要である。スライ 72 のように、食道は比較的後から胃に入る。そのため、仰臥位では、「げっぷ」で出てきて欲しい空気は胃の前にたまって出にくくなり、胃液や食物は逆流しやすくなる。上体を高くした姿勢や腹臥位の姿勢が、逆流の予防には良い。上気道狭窄により狭窄性喘鳴と陥没呼吸がくるような状態は、吸気時の食道内の陰圧の増大から胃食道逆流を生じたり悪化させ、この逆流がさらに呼吸を悪化させる。

このような悪循環への対応としても、前傾姿勢や腹臥位などの姿勢調節が重要である。

症状が強くなり、今後の改善が期待できない場合には、スライド 74 のような、逆流防止手術が行われる。成長加齢により変形が強くなってくると手術が困難となってくることも多いので、必要性が考えられる場合は手術をあまり先送りしない方が良い。

4 十二指腸の通過障害など

重症児者では、やせ、脊柱前弯、長時間の仰臥位生活等が要因となって、十二指腸の通過障害が生じ、これが、胃拡張やイレウス（麻痺性の腸閉塞）、二次性の GERD をきたすこともかなりある（スライド 75）。腹臥位とすること、やせを改善することが対応として重要である。腸回転異常など先天性の消化管の異常がある場合に、体の変形に伴って症状が強くなることもある。

E. それぞれのライフサイクルでの医療面の問題の変化と支援の課題

重症児者へのそれぞれのライフサイクルでの支援の課題を、スライド 76、79、86 にまとめた。

1 乳幼児期

スライドの左側のような機能障害・合併症から生ずる、本人の生活の困難と、母親の育児の困難さへの支援が重要課題となる。育児障害をきたさないように、リハビリテーションも含め、生活援助・育児援助という視点からの支援が必要である。スライド右に示すような支援を組み合わせる。

育児障害に至ったケースへの支援の経過の例を、スライド 77、78 に示す。

2 学齢期

精神面、機能面でも進歩がある一方で、とくに思春期における体の変化から、呼吸機能、嚥下機能の障害が出てきたり、悪化することが少なくない。


体格が大きくなること自体によっても、移動機能や嚥下機能が体格の増大に追いつかず、実際の機能が低下する傾向がある。さらに、体格が大きくなるとともに、事例 C（スライド 80）のように、脊柱の側彎が進み、これに伴い体幹・胸郭の変形も進むことが多い。胸郭の扁平化、頸部の後屈、胸部や腰部の脊柱の前彎も加わってくる。これらのことから、思春期に、坐位保持などの運動機能の低下、呼吸障害、嚥下障害、胃食道逆流症などが、出現したり悪化したりする結果となりやすい。

それまでは必要でなかった医療的ケアが必要となることも多く、日常生活介護の量が増すとともに医療的ケアも加わり家族にとってケアの負担が増す結果となる。さらに、この時期は両親にとっては、父親は職場での責任が増す立場となったり、母親は更年期障害の時期を迎える、祖父母への介護の問題が出てくるなど、厳しい状況となる時期と重なる。このようなことから、思春期をどのように乗り越えていくか、そのために周囲がどのように本人と家族を支えていくかが、支援の大きな課題となる。本人の状態についての家族とスタッフが共通認識をはかりながら（事例 D に例を示す）、学校のスタッフによる医療的ケア、訪問支援、ショー

腹臥位姿勢での胃瘻からの注入

腹臥位の姿勢での注入は様々な要因による胃食道逆流症に対しても注入中の唾液分泌による喘鳴に対しても舌根沈下や喉頭部狭窄がある状態にも有効な姿勢である。

特別支援学校の教室での、腹臥位の姿勢での、胃瘻からの注入の場面

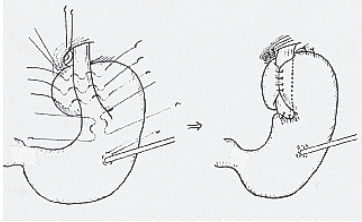


73

スライド 73

胃食道逆流防止の手術

Nissen法 手術(噴門形成手術)
— 胃の上の方の一部を噴門に巻き付ける

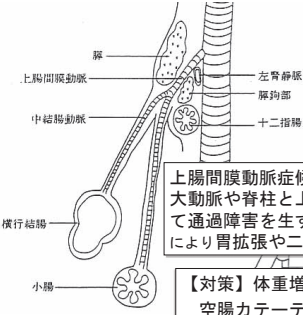


胃瘻造設も同時に行われる
最近では内視鏡と腹腔鏡での手術が行われるようになっている

74

スライド 74

十二指腸通過障害—重症児者で生じやすい (上腸間膜動脈症候群SMA 類似状態)



上腸間膜動脈症候群（十二指腸の水平部が、大動脈や脊柱と上腸間膜動脈の間に挟まれて通過障害を生ず）と類似の十二指腸通過障害により胃拡張や二次性胃食道逆流症を生ず

【対策】体重増加 腹臥位 左側臥位
空腸カテーテル栄養（経鼻・経胃瘻）

75

スライド 75

乳幼児期の支援

姿勢保持の障害
筋緊張亢進
生活リズム障害
呼吸障害
摂食障害
上部消化管障害
知的障害
てんかん

76

<療育・支援>

生活の障害

適切な医療・療育対応

育児困難
育児障害

生活援助
育児援助
発達援助

心理発達障害

母子入園(親子入園)
短期入園・短期入所
通園・デイサービス
訪問支援

スライド 76

事例A 先天奇形症候群による重症心身障害児

本児出生後、母親は重度のうつ状態となり2ヶ月間、精神科入院。2ヶ月半に本児も退院し自宅生活開始。

1ヶ月半後、母が再入院。その3日後、発熱痙攣で、出生した病院に再入院。

5ヶ月より当センター緊急一時入所。

母親の面会を繰り返して慣れた後に、母子入園に切り替え、心理士、リハビリスタッフによる指導援助。

5週間の母子入園で、母児ともに安定し、自宅生活へ。

外来での、心理士による援助、小児科治療、PT、OTスタッフによる指導、保健所スタッフによる訪問を継続し、安定して生活

77

スライド 77

事例B 先天奇形症候群による重症心身障害児

新生児期痙攣あり、口唇口蓋裂、心疾患、胃食道逆流、嚥下障害、聴力障害あり。

1ヶ月で退院後、経管栄養を継続。

5ヶ月、肺炎での入院の時に、虐待が判明。

肺炎治癒の後も、入院した病院に保護入院3ヶ月。

その後、当センターに短期入園。

家庭での医療的ケアの整理、負担軽減(ポンプによる栄養注入など)

母親の繰り返しの面接・指導

地域機関関係者との連絡会議などで連携フォロー体制を確認の上で、1ヶ月後、退園。

以後、短期入所を定期的に繰り返しながら、自宅での生活維持。虐待の再発なし。

78

スライド 78

学齢期の支援

姿勢保持の障害
筋緊張亢進
生活リズム障害
呼吸障害
摂食嚥下障害
上部消化管障害
知的障害
てんかん

79

<療育・支援>

生活の障害

適切な医学的治療

養育障害
養育困難

学校での適切な医療的配慮対応

学校での医療的ケア

成長による体の変化

精神的成長、社会性を培う
生きる力を育てる

心理発達障害

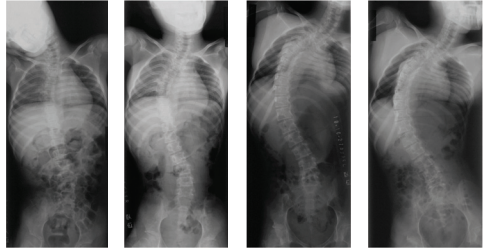
訪問支援

レスパイト・ショートステイ

スライド 79

成長による脊柱・体幹・胸郭の変形

事例 C 中学生のころより徐々に側彎が進行
高校卒業のころには座位保持が困難に



12歳
14歳
18歳
20歳

80

スライド 80

トステイなどの支援が重要である。

3 成人期

スライド 83 に、成人期での重症児者での状態変化の原因として留意すべきもの（小児期に共通するものもあるが）を示した。

加齢による機能低下が徐々に進み、医療ニーズが増加し、以前は不要だった経管栄養などの医療的ケアが必要になってくるのが少なくない。それとともに、成人病や悪性腫瘍が徐々に出てくる。自覚症状の訴えが困難な重症者において、この点での健康管理と、悪性疾患の治療・緩和ケアが課題となってくる。入所施設での死亡原因として悪性腫瘍が増えている。本人の加齢とともに、介護する両親の高齢化も進み、本人と家族支援のためのショートステイの利用を進めるとともに、入所施設利用も視野に入れた対応が必要となってくる。

4 医療的ケアの体制

医療ニーズの高い在宅の重症児者の増加に伴い、どのライフステージにおいても、医療的ケアの体制が支援の大きな課題となってきている。経管栄養や痰の吸引、酸素療法など、医療的生活援助行為である医療的ケアが、家庭、地域福祉の場、学校において、家族によってではなく行われるニーズが増大してきて、平成 16～17 年には、特別支援学校と在宅での一般教員やヘルパー等による一定範囲の経管栄養や吸引が、「違法性の阻却」という法律的整理のもとで認められるようになった。

さらに平成 24 年から、在宅、福祉施設、学校において、研修を受けた介護職員や教員が一定範囲の医療的ケアを看護師と連携しながら行うことが、法的にも業務として位置づけられた。この背景には高齢者施設での医療的ケアのニーズの急速な増大もある。ケアの基本である関係性や個別性を踏まえながら、不特定の人へのケアの在り方と、関係性の高い特定の人へのケアの在り方を区別して考える基本的な方向性のもとで、研修の具体的な要件もこの二つのそれぞれの場合ごとに設定されている。

介護職員等（教員も含む）に認められている医療的ケア（特定行為）は、口鼻からの吸引、気管カニューレ内の吸引、経鼻チューブと胃瘻からの経管栄養である。特定行為以外のもの、たとえば酸素療法については、酸素療法の項で述べたように、この特定行為ではないので医療職以外は全く関与できないという訳ではなく、個別性、安全性を踏まえながら柔軟に考えられていく必要がある。

看護師による医療行為を規定している法律はスライド 91 の条文 37 条である。この条文の持つ意味として重要な点は、第一は、看護師が医療的行為を行うには主治医の指示が必要であること、第二は、吸引など緊急時の医療的対応は主治医の指示がなくとも、緊急対応として看護師が行うことができることである。また、以前は医療機関でなければ看護師が医療行為ができない、したがって、学校や医師のいない福祉施設においては看護師でも吸引などを行うことができないという言い方がなされてきたが、現在は、医療機関でない場においても、また保険診療の枠内でなくとも、主治医の指示があれば、看護師が医療行為を行うことができると解されている。したがって、看護師であれば、上記の特定行為に含まれないケアであっても、主治医の指示のもとであれば行うことが法的に可能である。ただしその内容として全てが可能な訳ではなく、学校などそれぞれの場の状況によって判断されることになる。

医療的ケアが必要な重症児者への相談支援に当たっては、医療的ケアについての以上の状況も踏まえておくことが必要である。

スライド出典：

スライド 1：江草彦彦（監）、重症心身障害療育マニュアル第 2 版、医歯薬出版（2005）

スライド 4：北住映二、口分田政夫、西藤武美（編著）、重症心身障害児・者診療看護ケア実践マニュアル、診断と治療社（2015）

81

正常の胸部断面

重症児者の胸郭は、
脊椎の位置が前方に変位し、全体的に前後径の小さな扁平な形になり、脊椎の側彎の進行に伴い、捻転が進行すると、さらに胸郭の変形が進行し、拘束性の換気障害も著明となる。

スライド 81

体調や機能状態の変化・悪化の要因

- ・加齢による変化
早期老化・老化 廃用性機能低下 嚥下障害、成人病 変形・拘縮、緊張、胃食道逆流症、気管軟化症、他
- ・疾患特有の、加齢による変化
基礎疾患（進行性疾患、神経変性疾患）進行による悪化 進行性でない疾患での、加齢により生ずる特有の変化
アトニーゼ型脳性麻痺 - 頸髄症・頸椎症
ダウン症 - 退行、早期老化、他
- ・一時的要因による機能状態変化と、その恒常化
病氣入院、気付かれない骨折（腰椎、大腿骨）他
- ・精神的要因、環境要因による悪化
- ・薬の影響
- ・周期的変化
生理周期（月経前緊張症など） 季節的变化

83

スライド 83

成人期の支援 85

姿勢保持の障害
筋緊張亢進
生活リズム障害
呼吸障害
摂食嚥下障害
上部消化管障害
知的障害
てんかん

生活の障害
加齢による機能低下
介護者（家族）の高齢化

医療ニーズの増加

適切な医学的治療
通所での適切な医療的配慮対応
通所、生活介護施設での医療的ケア

成人病
悪性疾患

通所支援
訪問支援
レスパイト・ショートステイ
ケアホーム、入所施設

スライド 85

医療的ケア制度化に至る3つの流れ

学校
・特別支援学校における看護師配置
・特別支援学校における教員によるケア

在宅
・ALS患者さんを中心とした在宅ケア
・同様の障害者の在宅ケア

高齢者施設
特別養護老人ホームにおけるケア
その他の介護保険施設でのケア

87

スライド 87

事例 D 脳性麻痺 82

14歳～ 体調不良となることが増加
15歳 給食摂取中に呼吸状態悪化し、入院
誤嚥性肺炎と診断
母は、「教員の摂食介助法が悪かった」との意見
嚥下造影検査 → 母による摂食介助でも誤嚥あり
→ 本児の嚥下機能自体の悪化によるものとの共通理解へ
上体45度姿勢、ペースト食では誤嚥なし（覚醒度良い時）
水分はこの姿勢でも誤嚥あり

<方針>
→ 覚醒度が良い時はペースト状食事の経口摂取は可
水分は経管注入、覚醒度が悪い時は栄養剤も注入
学校で、医療的ケア実施体制の中で、看護師と教員が経管注入を行う

スライド 82

摂食嚥下・呼吸に関連して注意を要する、抗てんかん薬

クロバザム（マイスタン）
0.2 mg/kg/日が開始量とされているが、この量で嚥下障害、喘鳴・呼吸状態悪化を生ずる場合あり、0.05 mg/kg から開始。

クロナゼパム（リボトリール、ランドセン他）
0.025 mg/kg/日が、開始量とされているが、この量で嚥下障害、喘鳴・呼吸状態悪化を生ずる場合あり、0.01 mg/kg から開始。

他のベンゾジアゼピン系薬剤 - ニトラゼパム（ベンザリン、ネルボン）、ジアゼパム（セルシン、ホリゾン）等も、要注意

バルプロ酸ナトリウム（デパケン、ハイセレニン）
独特の味への嫌悪が、水分食事摂取の嫌悪・低下をひきおこすことがある。胃への刺激による嘔吐が摂食意欲の低下を招くことがある。（食欲増進・肥満を来すケースもあり。）

臭化カリウム、臭化ナトリウム：量により、嚥下障害、呼吸障害
ゾニサミド（エクセگران）：食欲低下、発汗障害（熱中症）

84

スライド 84

「医療行為」についての、国の姿勢・施策の変化

「医療行為だから禁止」
↓
常識的にも医療行為から外して良いものは「医療行為」から除外（血圧測定、服薬介助、洗腸等）
経管栄養、吸引などについては、当面は「医療行為」の枠付けを保つが、条件によっては家族・看護師以外の人による実施を、「違法性の阻却」の考え方で許容する、「やわらかな法解釈」の方向へ

平成23年 社会福祉士及び介護福祉士法改正
平成24年4月より実施

非医療職による一部の医療的ケアの実施が、法的にも認められるようになった
- 医療的ケアの制度化

86

スライド 86

医療的ケアにおける <関係性が専門性を超え得る> 基本的要素

高
↑
関係性
↓
低

低 ← 医学的危険性・困難性 → 高

家族
家族圏の人々*
ヘルパー支援職員
看護師
医師

習熟性
個別性

* 家族圏の人々 = 特定ヘルパー 特定ボランティア 担当教員 特定支援職 等

専門性

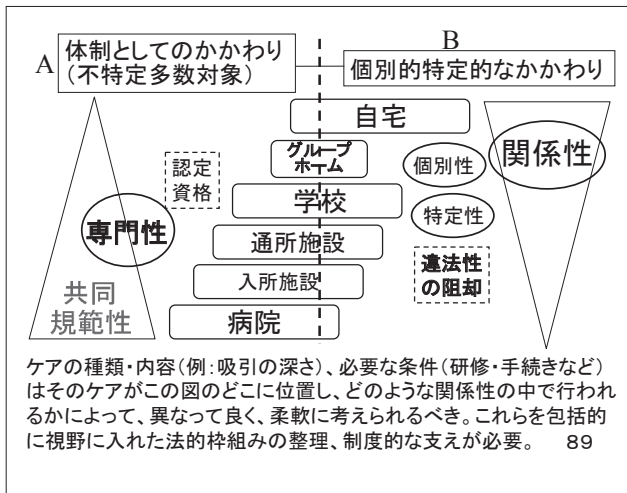
88

スライド 88

その他のスライド：下記、および、オリジナル

全国重症心身障害児（者）を守る会（監）、北住映二、鈴木康之（制作担当）、ビデオ「重症児とともに・応用編－呼吸障害への取り組み」（2001）

心身障害児総合医療療育センター療育研修所テキスト「摂食・嚥下の障害、呼吸の障害などへの、理解と援助」
日本小児神経学会社会活動委員会、北住映二、杉本健郎（編著）、.新版医療的ケア研修テキスト、クリエイツ
かもがわ（2012）



スライド 89

2種類の資格とその研修内容

カテゴリー	対象者	研修座学	実地研修 合格要件
特定研修	特定の人へケアのみできる	9時間	1行為につき続けて2回合格
不特定研修	だれに対してもケアができる	50時間	1行為につき20回、内最終5回連続合格

90

スライド 90

保健師助産師看護師法第4章業務 第37条

保健師、助産師、看護師又は准看護師は、主治の医師又は歯科医師の指示があった場合の外、診療機械を使用し、医薬品を授与し、又は、医薬品について指示をなし、その他医師若しくは歯科医師が行うのでなければ衛生上危害を生ずる虞のある行為をしてはならない。但し、臨時応急の手当をなし、又は、助産師がへそのおを切り、かん腸を施し、その他助産師の業務に当然付随する行為をなすことは差支えない。

・看護師による医療的ケア実施
医療機関においてでなく、また保険診療の枠内でないという場合においても、看護師が医療的ケアを行うことは、主治医の指示があれば、差し支えない。(厚労省見解) 91

スライド 91

重症児者支援の基本的枠組み

1 重症児者支援の基本的枠組み

(1) 「生の営み」としてとらえ、支援すること

わが国における重症児者の支援の歴史は半世紀を超えています。今から半世紀前までは、「病院は病気をなおすところだから不治永患のものを入れておいくことはできない」「学校は教育をするところだから教育不可能なものを入れておくことはできない」「精神薄弱児施設は独立自活に必要な知識技能をあたえるところだから独立自活に見込みのないものは入れることはできない」という存在でした。つまり、人でありながら人として見なされない時代が長く続きました。社会に役に立つかどうかという能力を軸にした制度で、重症児者はそこからこぼされていました。しかし、多くの重症児施設での実践を通して、どんなに障害が重くても彼・彼女らには人格があり、そして「変わらない存在」ではなく、「社会の役に立たない存在」ではなく、発達をする存在、夢を持つ存在として、人間としての権利を持つ存在であることを証明してきました。そのなかで教育を受ける権利や、表現をする主体であることや、自分らしく生きる場所を求める存在であることなどの理解がすすんできました。これらの到達にたつて重症児者支援の基本的枠組みの立ち位置というのは、どんなに重い障害があろうとも、その人は「生への営み」を行う存在であって、そこで必要となることというのは、その人の人生をつくることへの支援です。決して問題となっていることを直接なくすことだけが支援なのではなく、その人が人生を歩んでいく「生への営み」に対する支援や援助である必要があります。もちろんその中心には重症児者本人が存在していなければなりません。日々の生活で主人公になるということが大切です。これは、決してぶらしてはいけぬ軸です。

1) 「まるごと」を捉える

重症児者の支援において必要となることは何でしょうか。これは障害のある人を支える支援の原則ともいえるべきことですが、その人の「まるごと」を捉えるということです。視点は3つあります。1つは生活、2つは発達、3つは障害という視点になります。

生活というのは、基本的な日常の暮らしということになります。栄養・睡眠・排泄・活動等がどのような状況なのかということです。そこにはどのような困難さがあるのかということも同時に把握する必要があります。ただし、この生活ということの把握については、後で述べますが、生活を輝かせていく場合に、「暮らしの土台と柱」をしっかりとつくり支えることが大切で、したがって生活を捉える・支えるという場合においては、この「暮らしの土台と柱」という枠組みから捉えて、支えていくことが重要になるのではないのでしょうか。

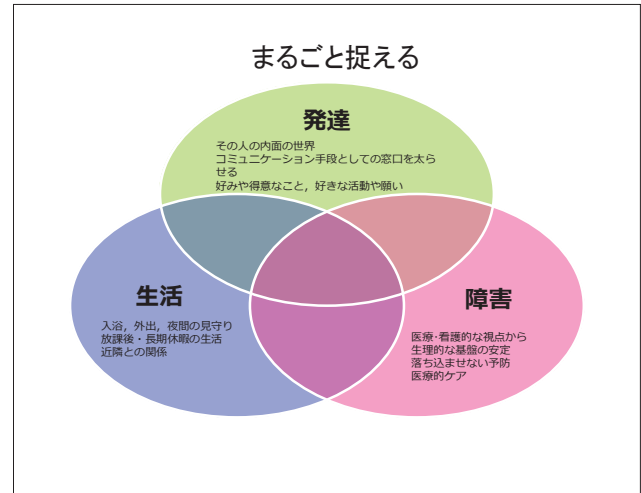
発達というのは、その人の内面の世界と自分づくりののプロセスのことをいいます。その人が、自分の身体の状態や、自分のまわりの状況をどのように感じ受けとめているのかということや、好みや得意なこと、好きな活動やしたいと思っているのかということなどです。重症児者の場合、ほとんどことばによるコミュニケーションが困難な人たちが多く、コミュニケーションの窓口はどこなのかということをつかむことも、その人との距離を縮めていくことが重要です。

障害というのは、ここでは主に医療・看護の視点による把握をいいます。生理的基盤がどういう状態になっているのか、体調を落ち込ませないために必要となることは何なのか、医療的ケアの状況などについての把握しておくことが重要です。

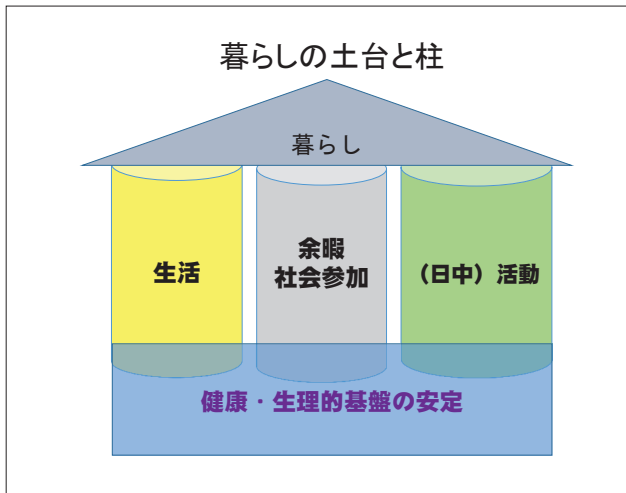
1. 重症児者支援の基本的枠組み

- (1)「生の営み」としてとらえ、支援する
- 1)まるごとを捉える
 - ・生活・障害・発達の見点から
 - 2)その人の生きる力を強める方向での支援
 - ・内なる願いを受けとめる
 - ・家族の願いを受けとめる
- (2)暮らしの柱をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る
- 1)土台としての健康・生理的基盤の安定
 - 2)生活の場
 - 3)活動の場
 - 4)余暇の場

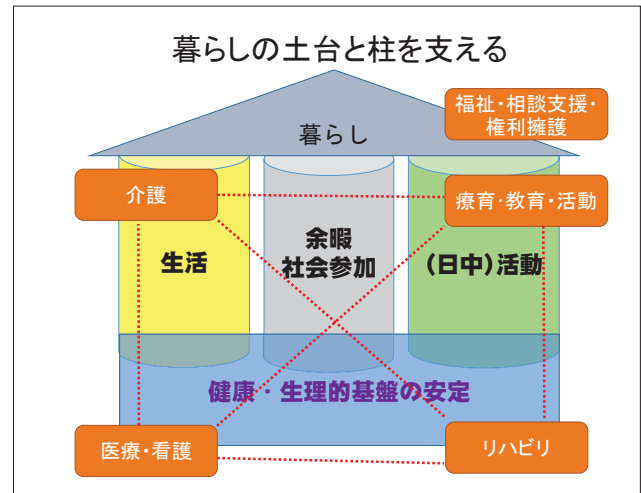
スライド 1



スライド 2



スライド 3



スライド 4

2. 家族の思いとともに育つ支援

- (1)障害の受容と家族として生きる構えを支える
- (2)家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に
本人だけでなく、家族も、他の人の手を借りて生きることの経験を積む
- ↓
- ・緊急時対応の環境の変化を受けとめる幅ができる
 - ・思春期を生き抜く手助け
 - ・家族介護が崩壊しても支える柱が他にある高齢期の安心
- (3)わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する 家族としての育ちの伴走

スライド 5

2) その人の生きる力を強める方向で支援する

「生への営み」ということは、「生かされている」という“時間の送り方”というような流ではなく、いかに“生きている実感”を感じて、楽しみや喜び、ときに悲しみというような“感情を身近な人たちと共有しながら暮らしていく”というように生を刻みこんでいくことではないでしょうか。「生への営み」を充実させるということは、その人が主体的に生きる力を強める、太らせることであって、多様さや柔軟さを伴いながらたくましくなることだともいえるでしょう。

そういう支援をすすめていくには、少なくとも2つの願いを受けとめることが重要です。

1つは、重症児者本人の内なる願いを受けとめることです。そのためには、どのようにまわりの世界を理解しているのか把握することは重要です。そして、重症児者のその人となりに接近することで、内なる願いにも近づけますし受けとめることにも近づきます。そういう相互の意思や感情の交流をはかっていくことが重要です

感情や感覚について、覚醒度や身体の緊張の入り具合、呼吸数や心拍数、表情筋の動きなどから判断することもあります。また発達検査等で一定まわりの状況についての理解がありそうだ、あるいはコミュニケーション手段として使用可能な身体部位などがわかれば、わずかな動きでコンピューター操作が可能になるスイッチや視線・まばたきによる意思入力装置や脳波による意思伝達装置も開発されています。

いずれにしても入口は、日常生活の中で一番身近な家族が感じ、されているところから共有していくことからはじめ、少しずつ重症児者の意思に近づくことが必要です。一方通行の支援や相談という関係では、従属的关系をつくりだします。従属的关系は意思を無視することでもあるのです。必ず説明-承認というやりとりを関係の中に入れ込んでいく関わりが願いをより鮮明にさせていくことになります。

2つには、家族の願いを受けとめるということです。ご家族の場合、重症児者のライフサイクルに応じて願いや悩みや葛藤のようなことは異なりますし、変化します。親の年齢によってもまた違ってきます。家族というまとまりにおいてもライフサイクルがあるといえます。また、重症児者の願いは、日常生活の家族の介護を支えにして育まれています。したがって、重症児者支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものといえるでしょう。障害が重ければ重いほど家族の葛藤や不安などによる揺れの振れ幅は大きいものがあります。また、揺れる時間が長ければ長いほど悪循環を引き起こします。そういう意味では、重症児者の家族の揺れのはじまりの早い時期から、相談員や保健師あるいは医師や看護師などが寄りそうことが重要になります。

(2) 「暮らしの土台と柱」をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る支援機関

「暮らしの土台と柱」を支えるということは、人としての普通の暮らしに必要とされている3つの要素（生活、活動、余暇）を、重症児者であっても平等に保障していくという考え方です。

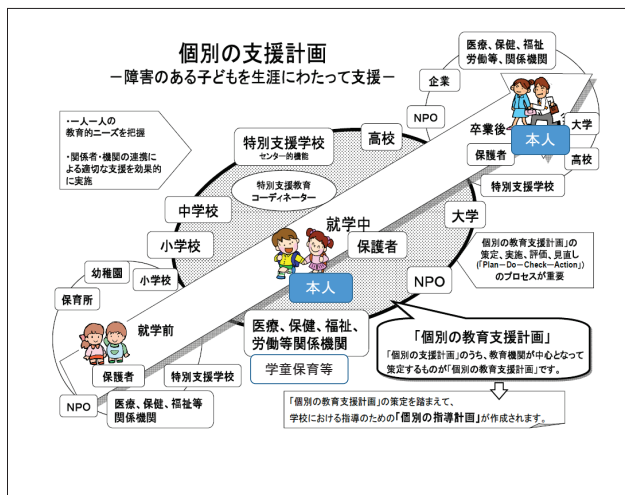
暮らしの基盤には、健康や生理的基盤の安定が必要です。家にたとえると、暮らしという家は、その家の土台・基礎に健康・生理的基盤を整えるということがあって、その上に生活・活動・余暇という柱があって、その人の生きる形になります。このどれかが不安定だと、家が傾きますが、柱の色や太さなどはその人によって異なります。いわゆる自分の生き方は建売住宅ではなく、注文建築の暮らしの家というわけです。

その暮らしの構造は、土台部分となる健康・生理的基盤の安定には医療・看護とリハビリがになうことになります。生活の柱には、主にはヘルパーなどの介護が、活動部分には療育や学校教育や生活介護・日中一時などが入ります。余暇は、介護でいくこともあれば、活動でいくこともあります。屋根にはそれら全体に関わって調整や助言する福祉行政や相談支援と権利擁護を入れています。つまり、一人ひとりの重症児者の暮らしづくりというときには、図のような機関の連携によってチームをつくり支援をする必要があります。

ライフサイクルを見通した支援

- (1) 乳幼児期からの支援チーム形成
重症児者の場合は、乳幼児期からの支援チームの形成は、本人や家族の育ちにとって重要な安心
- (2) 思春期以降における「自立」生活への意識
親離れ・子離れ、生きがいづくり
訪問対応を可能とする日中活動づくり
- (3) 高齢期における重症化と生活の切り替え

スライド6

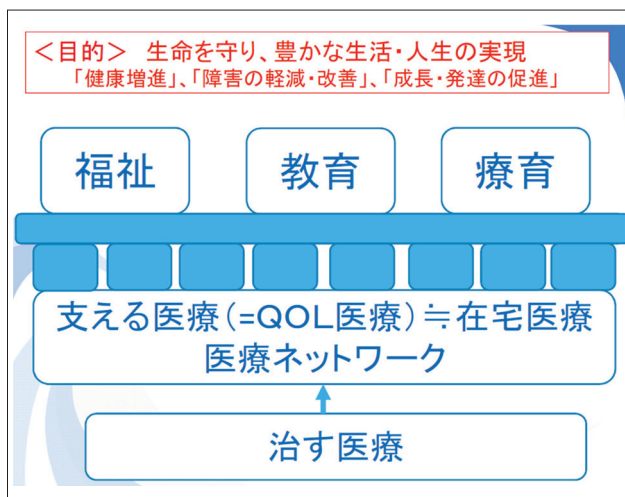


スライド7

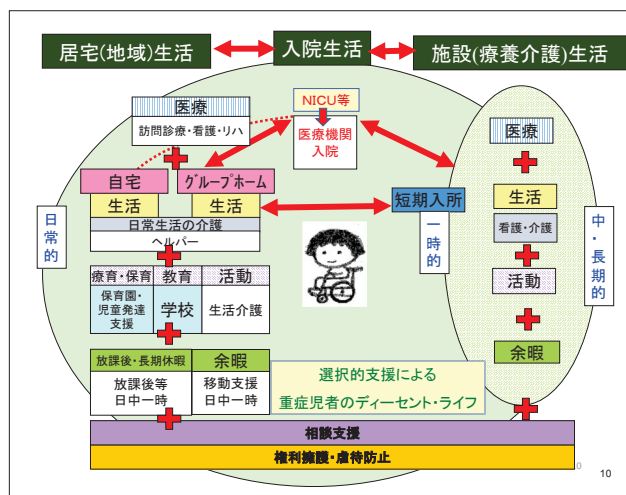
3. 重症児者の生活支援

- (1) 支援の質の変化
 - ・障害: 能力→生活機能への着目
 - ・「問題を解決」する → 「生の営み」を支える
医療の対象としての重症児者
↓
生活主体としての重症児者へ
 - ・「治す医療」 → 「支える医療」
- (2) 支える単位の重層化
チームによる支援ワーク
個人－集団－地域
相談支援－自立支援協議会

スライド8



スライド9



スライド10

2 家族の思いとともに育つ支援

(1) 障害の受容と家族として生きる構えを支える

先にも書いたように重症児者支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものです。久保（2004）は、障害児者がいる家族のライフサイクルにおける危機の時期について、①障害児の出生、②障害が告げられたとき、③学校教育を受けるとき、④思春期をむかえるとき、⑤仕事に就くとき、⑥親の老齢化、親亡き後、が危機的な時期であるといい、これらの時期に家族のストレスが高くなると述べています。このように親はいつまでも若葉マークで、重症児者のわが子のことでは不安と葛藤の連続です。ですから相談支援は、ライフサイクルによって揺れが大きくなる家族と寄りそう関係を構築しながら、そこで起きる大きな揺れによる家族の危機を克服し、家族としての関係性をより強めるような支援の方向に導く支援チームをつくる必要があります。

(2) 家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に

家族としての関係性を強めながら、家族というまとまりが充実した暮らしを送るにはどうしたらいいのでしょうか。

ライフサイクルによって起きてくる困難は先ほどの家族の危機で示したように、常に同じものではありません。家族構成（人数やきょうだい）などによっても、その質は異なってきます。ライフサイクルの時期によっては“嵐”の日々になることもあるかもしれません。そんなときになって初めて支援チームを作るというのでは、重症児者本人と家族のことを理解している時間に、持ちこたえられないというようなつらい結果になることもなきにしもあらず、です。また重症児者にとって、家族以外の人に慣れるというのは、身体的緊張だけでなく精神的な緊張を生みますし、年齢が高くなって初めて家族以外の人に関わってもらうということになれば、時にそれが苦痛にもなりかねません。ですから、重症児者支援については、本人だけでなく家族もまだ若いときから他の人に相談をし、他の人の手を借りて暮らすことの経験を積むことが重要になるように思います。超重症児の場合では、NICU から自宅での家庭生活への移行時に退院前に相談支援とつながり、支援計画と支援チームをつくることや、地域生活にむけた準備に日常的な生活の支援をするメンバー以外に、緊急時など短期入所ができるようにその関係者をチームのメンバーとし、退院前に医療情報に関する連携や実際に短期入所の練習も行うようにしておくことも大切なことかと思えます。そういうひとつだけではない、いくつかの関係機関の支援による生活経験が、いざというときの生活の変化を受けとめる幅にもなり、思春期などの重症児者自身の身体的変化を支える安心にもなります。また、ご家族が高齢になり家庭生活における身体の介護そのものができなくなっていく時期になっても、若いときからの支援機関が継続して支えているということは、加齢や重度化して家族の介護負担が増えていくことについても、家族介護からゆっくりその配分についてまわりの支援機関に委ねることが増えていく変化を、家族が受容していくことができます。安心をもって。

(3) わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する家族としての伴走

重症児者本人の年齢が若いときからの支援チームをつくることは、困難な時期を乗り越えていくためだけにつくるものではありません。重症児である子が成人をし、ひとりの大人としての存在になっていく認識と構えを親が持つことができるということです。反対にいえば、親が“わが子が生きるすべて”というような密着関係ではなくて、わが子が大人になりゆく中で、その生き方を一定委ね距離をつくりながら見守りつつ、

4. 支援の基本的なプロセス

支援の肝

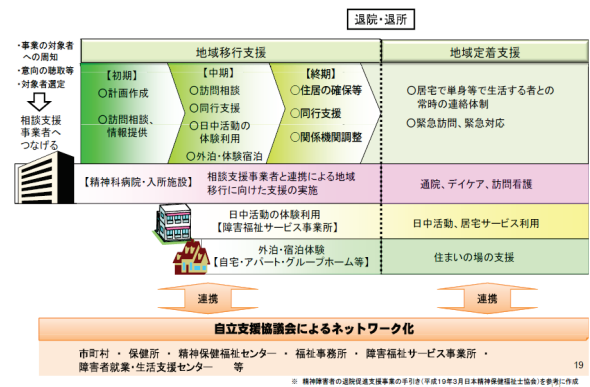
生活の場を変える前に、次の生活の支援チームを形成・顔の見える連携を完了する

生活の場の移行(例)

- ① NICU → 在宅
- ② NICU → 一般病院 → 在宅
- ③ NICU → 療養介護事業施設
- ④ 療養介護事業施設 → グループホーム など

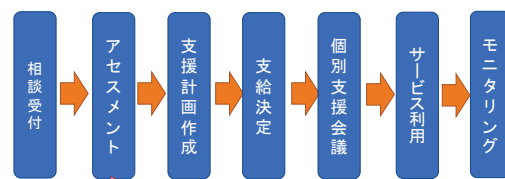
スライド 11

地域生活への移行に向けた支援の流れ(イメージ)



スライド 12

個別支援計画による支援①

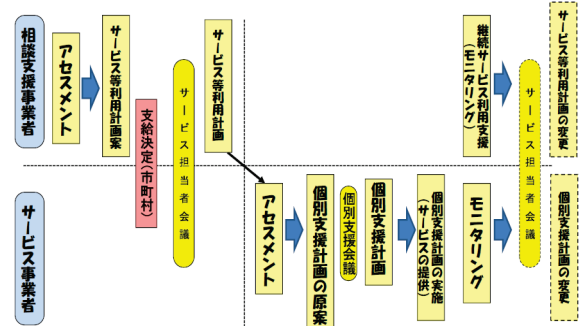


ポイント

ご本人の状況をいかにまるごと受けとめるか。ご本人の医療的な状態や必要となるケア、発達の状況・願い、家族の構成やご意向、サービス利用のご意向などの全体状況・情報を集約します。何が生活の困難さを引き起こしているのか整理します。
※「重症児者アセスメントツール」の記入・整理

スライド 13

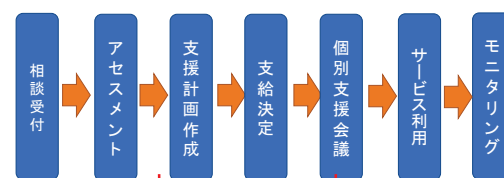
指定特定相談支援事業者(計画作成担当)と障害福祉サービス事業者の関係



14 15

スライド 14

個別支援計画による支援②



ポイント

多職種連携を可能にしていくつむぎを
ご本人の状況に応じて、主治医をはじめとした医療職種、地域のヘルパーや日中活動の場のスタッフに、ご本人や家族の望む生活について共有化していくことが重要になります。
※「重症児者アセスメントツール」の活用

スライド 15

これまでとは少し違った自分の生き方をもちはじめることにより自由になるということです。重症児者の支援においては、わが子の巣立ちを素直に喜ぶこと、わが子から自分自身も「子離れ」をする親の育ちを可能にしていくような伴走にすることも重要な仕事なのです。

3 重症児者の生活支援

重症児者の生活支援において、医療が必要な超重症児者が増えてくる時代になり、医療のあり方に変化が生まれてきました。医療という枠組みが「治す者」と「治される者」という垂直方向の関係であることが多く見られていた時代から、そうではなく「治す医療」から「支える医療」へそのあり方が変化をしてきています。「病気」あるいは「障害」を対象にして、医療従事者と患者、あるいは支援者が横に並んで協力しながら、重症児者の生活を支えることにとりくむ水平方向の関係の構築、チームの一員という医療のあり方が重要視されるようになってきました。医療の対象としての重症児者から、生活主体としての重症児者にその認識の転倒がはかられています。「生の営み」への支援の重要性が認識されてきています。

この存在価値の転倒によって重症児者の生活は、「選択的支援」によるディーセント・ライフを可能なものになりました。地域の中で重症児者の「生の営み」を支える水平関係のチームをつくることというのは、地域の医療機関をはじめとした関係機関の考え方をある意味これまでと違う考え方に変えていくことを伴います。その意味では、重症児者の支援の意味とあり方としての教訓について、地域障害者自立支援協議会で共有化をしていくことが必要です。特に医療的ケアが必要な人の場合は、自立支援協議会内で専門部会を設置し、地域での医療的ケアを支える社会資源の質と体制の充実にとりくんでいるところもあります。

4 支援の基本的なプロセス

(1) 支援の肝

重症児者の生活の“支援の肝”は何でしょうか。それは、重症児者が生活（居住）の場を変えなければならぬ状況になった場合に、生活の場を変える前に次の生活にむけての支援チームを構築し、個別支援会議などによって顔の見える連携を完了するということです。このことは当たり前のことのように感じるのですが、医療的ケアができるヘルパーの事業所や訪問診療が可能なかかり付け医とつながることなど困難点もあり、なかなかうまくできていないところでもあります。場を変えてから必要なチームをつくることは、なかなかその余裕が作り出せませんし、何より本人と家族が不安な生活の綱渡りの日々になってしまいますので、どうしてもこのことは避けたいところです。

たとえば乳幼児期の重症児の NICU からの転院や在宅生活の移行などの場合には、必ず NICU にいる間で支援チームを構築することが重要です。医療情報などの連携と手技等も統一しながら、一時帰宅などを利用して家族とともに入浴や移動などの日常の介護と医療的ケアの確認や短期入所の練習を重ねていくことが大切です。家族にも安心が生まれます。また成人期の重症者で療養介護事業施設からグループホームへの移行においても、緊急時対応などの連携も地域の医療機関としておく必要もできます。また移行までに何度もグループホームでの宿泊の実施を療養介護事業施設職員とともに重ねながら、ホームにおける食事の摂取や姿勢の作り方、痰吸引などの医療的ケアの実施など細やかなケアの引き継ぎの確認をして、重症者が安心して夜をすごし一日を超えていくことができる安心をつくりだすことが大切です。図は、精神障害者における地域移行と地域定着の流れを示した資料だが、このイメージは精神障害の人だけでなく、乳幼児期の超重症児の地域移行や、療養介護事業施設からグループホームに移行する重症者の移行支援のイメージとも似たところがあります。

チーム連携による支援体制

- (1) 日常的な連携体制に
日常の姿の見える化
→ 日常の記録を同じもので引き継ぐ
- (2) モニタリング会議こそ、いのち綱
日常の姿の共有化
→ テレビ会議等も含めた出席困難の克服
重症児者の内面の願いを見える化する
- (3) 関係性の更新

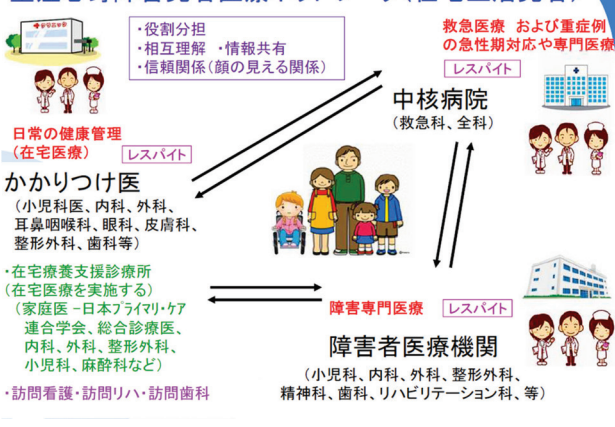
スライド 16

重症児者の地域生活支援にかかわる職種(一部)

	地域	病院	ショートステイ施設
健康	医師	近隣開業医 住診医	外来医師・病棟担当医師 外来医師・病棟担当医師
	歯科医師	訪問歯科医	病院歯科医師
	薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師
	看護師	訪問看護師	外来看護師 病棟看護師
	リハビリセラピスト	複数の事業所 訪問リハ	病棟看護師 施設リハ
	ヘルパー キーパー	ヘルパー キーパー	
生活	支援員・保育士	サービス管理責任者	
	施設員	通所施設看護師	
	職員	担任教員 進路担当教員 教育相談担当	
相談	ケースワーカー	診療所PSW 相談支援専門員	病院PSW 短期入所担当CW
	行政	障害福祉課 保健師	

スライド 17

重症心身障害児者医療ネットワーク(在宅生活児者)



スライド 18

医療的ケアが実施できる事業所をどう増やすか

- 技術の定期的な点検を当事者といっしょに
- 基本的知識については、養成過程に組みこむ
- その上で、事業所において基礎的知識と技術を当事者に合わせた仕様にする育成力量をつける
- 事業所の看護師配置体制や医療機関との連携

スライド 19

非医療職における医療的ケアの実施は鍵

- 重症児者が地域で暮らしていくときに、その人の生活を形にする時に、医療的ケアをどうするのかは避けては通れない
 - 個の関係性のなかで、息づかいを支える人たちとの関係性のなかで 日々刻まれていく暮らし
 - だからこそ、日常生活の支援として認められるものがあるのではないか
- ↓
- 介護職員等によるたんの吸引等の実施は事業所として不可欠

スライド 20

(2) 個別支援計画の作成

実際の大きな流れとしては、相談支援事業所を決めサービス等利用計画を作成し、行政による支給決定を受け、その計画に基づいて各支援機関の選択と契約等を行い個別支援会議を実施しその重症児者の願いに基づく生活の中長期目標と短期目標などを確認しそれぞれの機関においての支援計画を共有することで、支援が実施されるという流れになります。そして定期的なモニタリングをしながら、それぞれの支援状況や全体の支援計画がその人の願いや現状に見合っているかどうかの微調整をはかりながら支援が進められていくということになるわけです。

1) 重症児者の「まるごと」を捉えるアセスメント

ここでの第1のポイントは、アセスメントです。先に述べてきたような重症児者の「まるごと」を捉えるアセスメントができるかどうかです。ご本人の医療的な状態や必要となるケア、発達の状況・願い、家族の構成やご意向、サービス利用のご意向などの全体状況・情報を集約します。何が生活の困難さを引き起こしているのかを整理して、身近な医療機関をはじめとした支援チームをつくる必要があります。重症児者の医療情報や介護情報などは細やかな把握を必要としますし、家族の思いも複雑な部分もあります。ですので、たとえば、平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業において西宮すなご医療福祉センターが提案した『重症心身障害児者のアセスメントシート』などのように、アセスメント項目を追加しながら重症児者用のアセスメントシートを作成し相談支援にあたっているところもあります。このあたりは今後さらなる開発・改良が求められるところです。

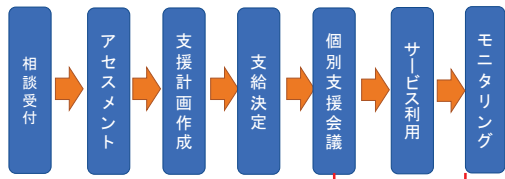
2) 多様な支援機関との生活支援のネットワーク構築の3つの鍵

第2のポイントは、重症児者における多様な支援機関との生活支援の立体的ネットワーク構築についてです。障害福祉サービスに重症児者と家族の願いをはめていくのではなく、あくまでも生活の主人公は重症児者であることをぶらさないで、インフォーマルな支援も含めてネットワークを構築することが重要です。重症児者の場合に鍵になってくるところは、a. 医療機関のネットワークの構築、b. 医療的ケアを実施してくれる訪問看護ステーションやヘルパーステーションと日中活動の場の確保、c. 制度に重症児者をあてはめるのではなく、その人にあった支援の開発です。

支援全体のネットワークの構築は重要ですが、なかでも医療機関のネットワークの構築をすすめることが第1の鍵になります。その場合、支援計画を作成する相談支援専門員が一定医療情報を理解し、重症児者の日常生活の中で予想される医療的リスクとフォローについて整理をし、重症児者の状態によっては訪問診療をしてもらえるような身近なかかり付け医と、主治医の専門医療機関、それに救急医療や急性期の専門医療を行う中核病院との医療ネットワークを構築できるかどうか、具体的なポイントになります。このコーディネーターは、重症児者が医療的重度であればあるほど情報整理と機関をつないでいく場合に一定の医療知識も必要としますので、看護師の相談支援専門員のいる相談支援事業所にその調整をお願いするか、圏域の相談支援事業所の後方支援やスーパーバイズを実施する2次機能として重症児者支援センターの設置、重症児者支援コーディネーターの配置をし、非医療職が現状ほとんどの相談支援の体制を後方から支えていくことが望ましいように考えます。

第2の鍵は、喀痰吸引等の医行為を含めたケアが、日常生活をおくる上で医療的ケアが必要な重症児者に、必要な医療的ケアが日常生活としての支援として当たり前届けられるようにすることです。「暮らしの場で行われる医療には、第一義的に福祉職が主体的に向きあっていくべきと気概を持つ必要がある」と高木(2014)は述べているように、そこには医療関係者だけの支援体制だけではなく、重症児者の日常を支えている非医療職の人たちの力も重要になります。しかし、全国的にはまだまだ非医療職・福祉職による医療的ケアを実施可能な事業所は、身近にはなかなか少ないのが現状です。重症児者支援コーディネーターの2次の機能の後方支援には、医療と福祉の連携を基盤にした福祉職による医療的ケアの実施やその事業所の育

個別支援計画による支援③

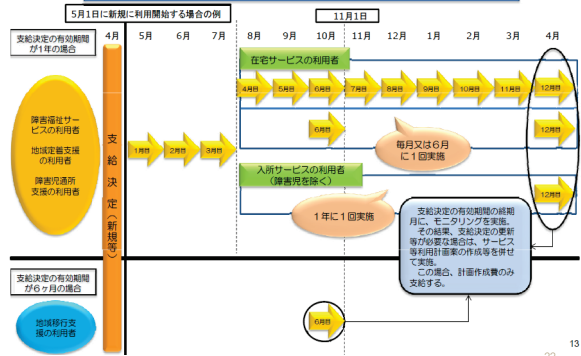


その人の状態や願いに見合ったモニタリングと再アセスメントを。

スライド 21

モニタリングの標準期間のイメージ

※ 当該期間は、「標準」であり、対象者の状況に応じて2、3ヶ月とすることや、在宅サービスの利用者を「1年に1回」とすること、入居サービスの利用者を「1年に1回以上」とすることなどが想定されることに留意。



スライド 22

5. 重症児者支援における重層的支援システム 医療機関の連携と重層化

■ 小児等在宅医療連携拠点事業 平成26年度 151百万円

■ 背景・課題
○ 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

■ 本事業の目的・概要
○ 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充(診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など)
○ 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
○ 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立

■ 都道府県による支援
○ 地域連携の推進
○ 医療連携の推進
○ 一歩踏み出した連携体制

■ 連携のイメージ
高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型短期入所施設など

■ 地域連携体制
○ 高次機能病院 小児専門病院
○ 地域中核機関 小児科診療所
○ 在宅療養支援診療所
○ 訪問看護
○ 医療連携体制

■ 地域の福祉・教育機関との連携
○ 小児科診療所、訪問看護、児童発達支援センター、特別支援学校、障害児支援センター、児童発達支援センター、障害児支援センター

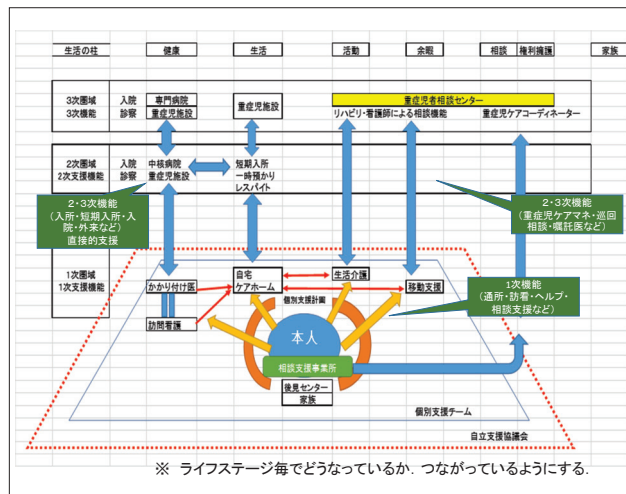
※ 群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・長野県・三重県・福岡県・長崎県の9都県で実施。

スライド 23

重層的支援システム

- ・ 地域支援という面の後方支援体制
- ・ ライフステージで引き継いでいく
- ・ 重症児者の生活支援をスーパーバイズする体制・バックアップする体制とそのために必要なコーディネート機関

スライド 24



スライド 25

成とスーパーバイズもその役割として期待したいところです。

第3の鍵は、いかにその人の願いにあった支援を開発・構築していけるかということです。たとえば、医療的ケアが必要な子どもの療育機関の利用などがあります。人工呼吸器などを装着している超重症児にとっては、療育機関の利用はしたいし必要だけれども、児童発達支援事業で看護師の配置が整わなかったり、遠方にある児童発達支援センターではその体制はあるものの、そこまでかなりの距離があり送迎車や自家送迎による移動は時間的にも身体的負担が大きく利用が制限されたり困難になる場合が生じてきます。今日の障害福祉サービスにおいては、通うことによるサービス利用が前提で、自宅への訪問というサービスはヘルパーと訪問看護・訪問リハビリのみということになります。ヘルパーの代わりに児童発達支援事業所等が訪問対応でき、日常の支援者の訪問看護と連携しながら療育を自宅で実施可能にするローカルルールを、それが可能な重症児者がいる地域で実現できるしくみをつくれればよいのです。実際に大津市においてはすでに何年も前から訪問療育やスクーリングのような対応が実施され、特別支援学校での訪問教育対応につなげていくしくみとしてもできあがっていたりします。また、特別支援学校では医療的ケアが必要とされる児童の通学保障、生活介護事業では通うことが困難な人への日中活動の保障としての訪問対応など、まだまだ重症児者の生活を組み立てていくときの課題は存在しています。その場合、ひとりの願いをどう地域の願いとしていくか、先に書いたように自立支援協議会の役割は今日的にはますます大きくなっているといえるでしょう。

3) 必要に応じたモニタリングの実施

第3のポイントは必要に応じたモニタリングの実施です。介護保険の場合、モニタリングは1か月に1回となっていますが、障害者の場合のモニタリングは、新規利用3か月間は毎月のモニタリングになりますが、それ以降は6か月に1回を標準としています。重症児者の場合は、体調の変動なども不安定なため、必要に応じた随時のモニタリングが必要になる場合が往々にしてありますが、しかしながらそういう変動要素があるにもかかわらず、現状ではだから毎月のモニタリングになるわけでもなく、モニタリングの必要性や期間については地域によって格差があるのが実情です。アセスメントして、支援の体制をつくり支援を実施していることが、不安定な体調のなかでご本人の状態や願いに見合っているかどうかの本人のタイミングに合わせたモニタリングができるようにすること、このことがとても重要になります。このことがあって、日常の把握と併走、よりそうことが可能になるのです。

5 重症児者支援における重層的支援システム - 横・面・縦の重層化 -

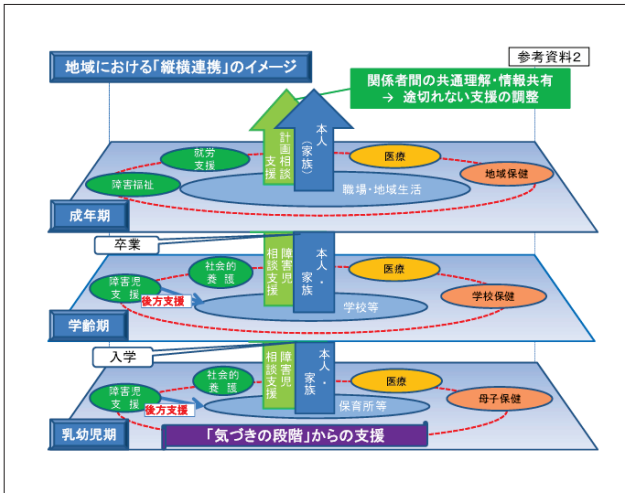
重症児者支援は、地域における重層的な支援とすることが必要になります。

重層的という場合に、重症児の場合は3つの重層化を構築することが重要です。

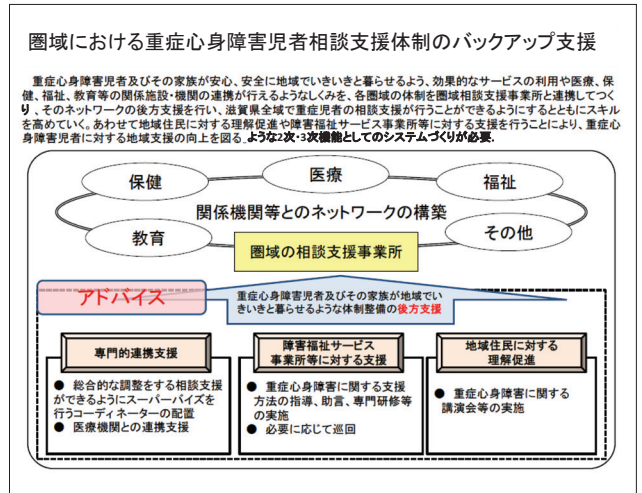
1つは、多職種で連携をするという支援総体の横の重層化支援です。点から線へ、線から面とすること、ともいうものです。ひとつの支援機関だけではなくて多くの支援機関と多職種による支援です。これは重症児者支援においては、「生活における土台と柱」のしくみと本人や家族の願いに寄りそってしっかり組み立てられなければなりません。どこかが丸抱えするのではなく、地域の社会資源が多く関わることで、地域で重症児者が安心して生活できる体制をつくりたいものです。チーム支援や個人の相談や支援計画を、市町の自立支援協議会の中で、地域でしっかり支えるしくみをつくるような、まさに財産とする重層化もこれにあたります。

2つには、重症児者の場合に専門性が高度な機関が、日常支援機関をスーパーバイスしバックアップする支援機能重層化の支援があります。いいかたをかえれば、ひとつめにあげたような「面」としての支援体制の重層化、面の3層構造ということができるといえるでしょう。先にも書いてきましたが、重症児者医療のネットワークがこれにあたります。1次機能としての「かかりつけ医（訪問診療）」、2次機能としての「救急医療を行う中核病院」、2次・3次機能としての「障害専門病院」のネットワークです。また、相談支援のところで重症児者コーディネーターの配置の要望などはこれにあたります。

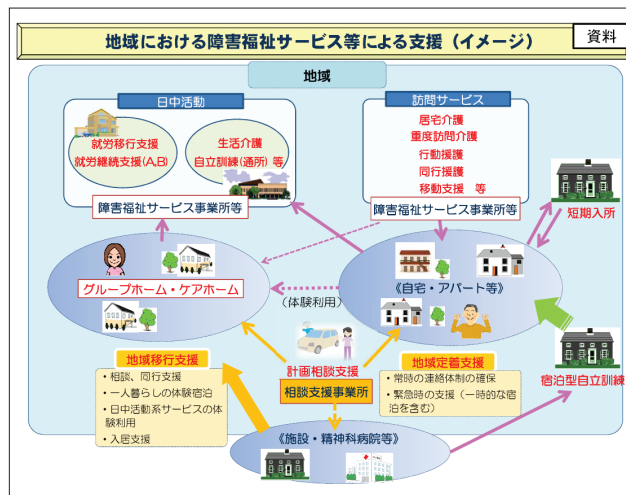
3つには、年齢を重ねる毎に支援チームを更新しライフステージで引き継いで串刺しのように積み上げて



スライド 26



スライド 27



スライド 28

いくライフサイクルの重層化があります。縦の重層化です。細切れではなく、24時間365日をつながながら支援を組み立てそれを積み上げていくこととそれをライフサイクルで積み上げていくことは、重症児者の生活支援においては欠かすことのできないものです。

重症児者支援においては、このような横・面・縦の重層化を地域の中でどうつくるのか、地域の安心をどうゆたかにするのかということのひとつとして、地域で生活可能な安心のしくみにしていくことが、重症児者支援のシステムとしての命題ともいえるでしょう。

(参考文献)

- ・窪田暁子 (2013) 『福祉援助の臨床』 誠信書房
- ・久保紘章 (2004) 『自閉症児・者の家族とともに一親たちへのまなざし』 相川書房
- ・高木憲司, 杉本健郎, NPO 法人医療的ケアネット編 (2014) 『医療的ケア児者の地域生活保障—特定研修を全国各地に広げよう—』
- ・田村和宏 (2012) 「重症児者の地域生活を支える」『障害者問題研究』40 (2) 全国障害者問題研究会出版部
- ・三浦清邦 (2015) 「地域で医療的ケアが必要な重症心身障害児者を支え合う (スライド資料)」 桑名地域小児在宅医療講演会～地域で支える小児等在宅医療を考える～

スライド出典：

- スライド3 「暮らしの土台と柱」(出典：社会福祉法人びわこ学園ほか「生きることが光になる」2014年)
- スライド4 「暮らしの土台と柱をサポートする多職種の連携」(出典：スライド3を筆者が一部加筆)
- スライド7 「個人の支援計画」(出典：独立行政法人国立特殊教育総合研究所『「個別の教育支援計画」の策定に関する実際研究』17頁(平成18年)に筆者が一部加筆)
- スライド9 「支える医療」(出典：平成27年1月17日桑名地域小児在宅医療講演会「地域で医療的ケアが必要な重症心身障害児者を支え合う」三浦清邦先生(名古屋大学)資料)
- スライド10 「選択的支援」(出典：2012年びわこ学園実践研究発表会資料に筆者が加筆)
- スライド12 (出典：厚生労働省)
- スライド14 (出典：厚生労働省)
- スライド18 (出典：スライド9に同じ)
- スライド22 (出典：厚生労働省)
- スライド23 (出典：囲みの中の図は厚生労働省)
- スライド26 (出典：厚生労働省)
- スライド27 (出典：平成25年度重症心身障害児者地域生活モデル事業申請における社会福祉法人びわこ学園資料)
- スライド28 (出典：厚生労働省)

実践報告

—児童期における支援—

在宅医療の役割

在宅医療を利用する多くの世代は高齢者です。

高齢化が進む中で多死の時代が訪れ、看取りの場所が不足するのは必至だと言われています。小児医療においても、周産期・新生児医療の進歩、小児外科、小児心臓外科等の進歩により、救命できる子どもが増え、その一方で医療デバイスと医療的配慮がなければ生きていけない子ども達も急速に増えています。このような背景から在宅医療の普及は、国の医療政策において重要課題になっています。

1 訪問診療とは

定期的、計画的にご自宅に訪問して医療を行うものです。状態が安定していても定期的に訪問して、状態の悪化を未然に防ぐことが出来ます。通院が困難な方に対して計画的な医療管理のもとに定期的に訪問して診療を行った場合に在宅患者訪問診療料を週に3回を限度（別表7 該当者は回数制限なし）に請求が可能です。このように計画的に訪問することで、予防的に介入し、臨時で訪問する往診の回数を減らすことが出来ます。訪問診療が2回/月以上行われることで、24時間365日対応を評価して算定可能な診療報酬が設定されています。

* 往診とは：患者又はその家族からの求めに応じて自宅を訪問して診療を行う。

2 在宅療養支援診療所とは

患者や家族が24時間連絡ができる窓口となり、必要に応じて他の病院、診療所、薬局、訪問看護ステーションなどとの連携を図り、24時間往診及び訪問看護を提供できる体制を持っています。在宅支援診療所として届け出た診療所は、往診料、ターミナルケア加算、在宅時医学総合管理料、退院共同指導料などが、一般の診療所よりも高い点数が算定できる。在宅療養支援診療所の主な届け出要件は以下のとおりです。

- ① 診療所であること
- ② その診療所において24時間連絡が取れる医師又は看護職員をあらかじめ指定し、連絡先を文書で提供する
- ③ 患者家族の求めに応じ、自院又は他の医療機関、訪問看護ステーションと連携し、24時間往診・訪問看護できる体制を確保している
- ④ 24時間往診する担当医や訪問看護師等の氏名、担当日などを文書で提供する
- ⑤ 緊急入院受け入れ体制を確保している（他医療機関との連携による確保でも良い）

3 在宅療養支援病院とは

24時間、365日体制で地域の在宅医療を支える病院として評価するものです。在宅支援診療所と同じく高い点数を算定できます。在宅療養支援病院の主な届け出要件は以下のとおりです

- ① 許可病床数200床未満の病院又は半径4km以内に診療所が存在しない200床以上の病院
- ② 在宅療養の患者に緊急往診ができる体制を整え、緊急入院に対応ができる病床を常に確保している
- ③ 患者家族の求めに応じ、自院又は他の医療機関、訪問看護ステーションと連携し、24時間往診・訪問看護

護できる体制を確保している

④往診担当医は、当該保健医療機関の当直体制を担う医師とは別の者であること

4 機能強化型在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院

一般の在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院よりも高額な診療報酬の点数設定になっています。そのため
の要件として、常勤医 3 人以上、過去 1 年間の緊急往診 10 件以上、看取り 4 件以上などがあげられます。
単独で要件を満たせない場合は、在宅療養支援診療所や在宅療養支援病院が連携して要件を満たす連携型（一
定の条件有）も可能です。

5 その他に在宅で受けられる医療サービス

- ①緊急搬送診療
- ②在宅患者訪問薬剤管理指導
- ③在宅患者訪問食事指導
- ④訪問リハビリ（医療機関からの訪問）
- ⑤健康保険の療養費制度を使ったあん摩、マッサージ、指圧（対象制限有）
- ⑥健康保険の療養費制度を使った、はり、きゅうの施術（対象制限有）

実践報告

—児童期における支援—

訪問看護の仕組み

1 訪問看護とは

看護師等がお住まいに訪問して療養生活を送っている方の看護を行うサービスを訪問看護と言います。訪問看護には診療所や病院などの医療機関からの訪問と、訪問看護ステーションからの訪問があります。訪問看護ステーションによって職種や人数は様々ですが、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が訪問看護のカテゴリーで機能訓練を行うことも可能です。医療機関からは訪問リハビリとしての機能訓練があります。

2 訪問看護制度のあらまし

1991年の老人保健法等の一部改正により老人訪問看護制度が創設され、都道府県知事の指定を受けた老人訪問看護ステーションからの訪問看護が1992年4月1日から始まりました。

1994年には健康保険法等の一部改正により、老人医療の対象外の在宅の難病児者、障害児者等の療養者に対しても訪問看護ステーションから訪問看護サービスを提供し訪問看護療養費を支給する、訪問看護制度が実施されました。

これにより、老人保健法・健康保険法などに基ずく訪問看護サービスは、産まれてから終身まで利用可能なものになりました。

2000年には介護保険法の実施にともない、介護給付費（訪問看護費）を介護保険から支給することになりました。

これらの背景から、訪問看護サービスは、老人以外は受けることが出来ないのではないかと介護保険に該当しないと受けられないのではないかと勘違いされることがあり、小児若年成人に広がりにくい状況がありました。近年は在宅療養が必要で主治医が必要と認める状態の方であれば、訪問看護の利用が可能であるということが周知されてきたと思います。

3 訪問看護の利用

訪問看護サービスを利用するには制度、介護保険が最優先です。訪問看護サービスにおける介護保険と医療保険との関係性についてご理解いただくと利用に繋がります。

図1にあるように、介護保険に非該当であることを確認したら医療保険を考えます。40歳未満であること、それ以外でも介護保険の要介護要支援認定を受けていない場合は医療保険です。

また、要介護要支援認定を受けていても図2に該当する方は、医療保険となり、訪問看護については医療保険で利用して、それ以外は介護保険を利用することになります。

40歳になり図3に該当する方は申請し要介護要支援認定を受けると介護保険が利用できます。

赤字の部分は、重症者が該当する状態です。他の疾患も、加齢に伴うもので、該当するかもしれません。しかし訪問看護や訪問リハビリを医療保険で医療助成を受けて、無料又は交通費などの負担のみで利用していた方にとって1割負担が及ぼす影響と、認定の程度によりサービス量がどの程度になるのかをマネジメントする必要があります。また介護保険にないサービスとして、障害者総合支援法の重度訪問介護や就労

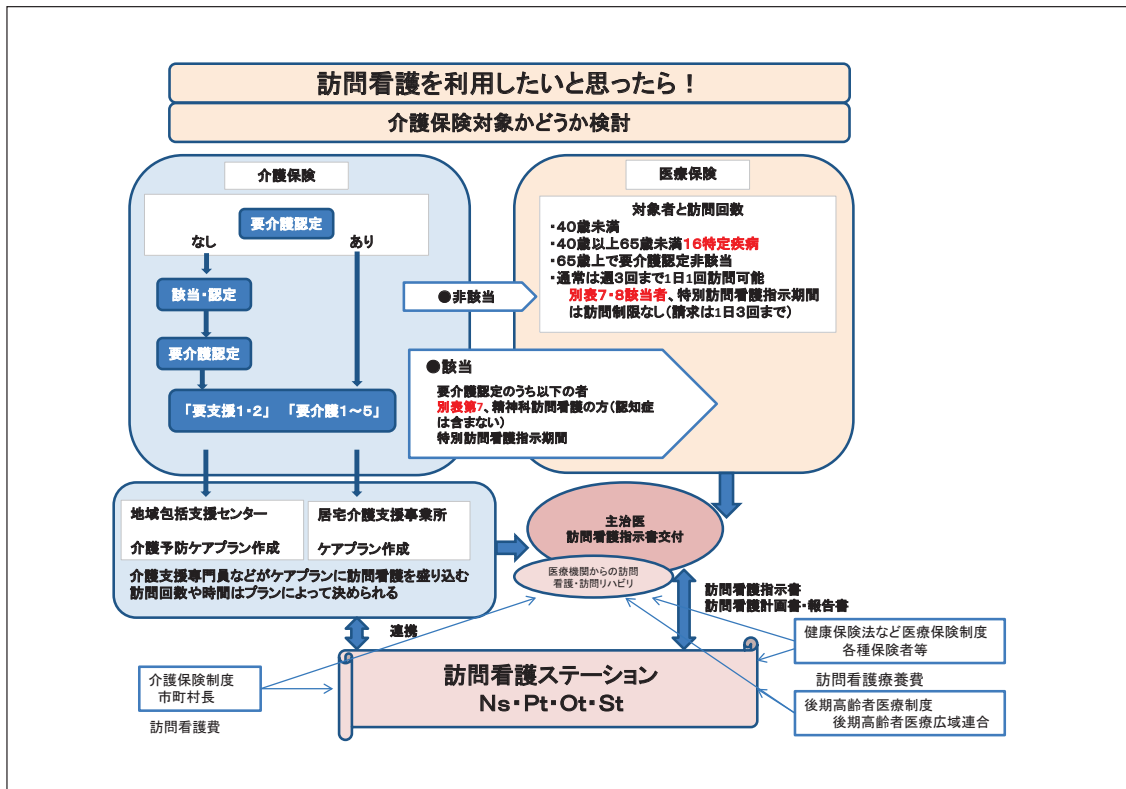


図1

厚生労働大臣が定める疾病等 特掲診療料の施設基準等・別表第7

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ①末期の悪性腫瘍 ②多発性硬化症 ③重症筋無力症 ④スモン ⑤筋委縮性側索硬化症 ⑥脊髄小脳変性症 ⑦ハンチントン病 ⑧進行性筋ジストロフィー症 ⑨パーキンソン病疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)) | <ul style="list-style-type: none"> ⑩多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群) ⑪プリオン病 ⑫亜急性硬化性全脳炎 ⑬ライソゾーム病 ⑭副腎白質ジストロフィー ⑮脊髄性筋萎縮症 ⑯球脊髄性筋萎縮症 ⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ⑱後天性免疫不全症候群 ⑲頸髄損傷 ⑳人工呼吸器を使用している状態(夜間無呼吸のマスク換気は除く) |
|---|---|

図2

支援、移動支援などは、居宅介護支援専門員のペーパーワークは増えますが、サービス利用は可能です。重症者は医療的ケアや配慮が必要ですから、別表第7 該当者や精神訪問看護のように、0歳～終身までどのような状態でも訪問看護サービスが医療保険で利用できると、重症者のプランニングが多様になると思われます。

4 訪問看護の利用の流れ

図4に訪問看護を受ける場合の流れを示します。

医療保険で訪問看護を受ける場合は、訪問看護ステーションに対し主治医から訪問看護指示書を交付してもらい、利用者は訪問看護ステーションと利用に関する取り決めが書かれている重要事項説明書で説明を受けた後に、契約を交わし、本人ご家族の訪問に対する希望や主治医の意見を考慮して訪問看護計画を立案し、訪問看護サービスが開始されます。

訪問看護ステーションは、概ね1か月で訪問看護報告書を作成し主治医に提出します。

退院から在宅安定期までの流れを診療報酬などからピックアップして図5に示します。この流れに沿って訪問看護ステーションが提供できるサービスを説明します(図6)。

①退院時共同指導

退院するにあたり病院の医師と看護師、訪問看護師などが共同で在宅療養生活の指導を行い、文書で指導内容を提供した場合に算定ができます。(別表第7・別表第8(図6) 該当者は2回可能)。さらに別表8の該当者には加算が付きます。

②訪問看護基本療養費Ⅲ(外泊時訪問看護)

在宅療養に備えて一時的に外泊をしている者で、別表7・8 又は、訪問看護が必要と認められるものに対して算定ができます。

③退院支援指導加算(退院した当日訪問看護)

別表第7・別表第8 又は、退院当日の訪問看護が必要であると認められたものに対して、算定ができます

④訪問回数

医療保険の訪問看護は通常週に3回までになりますが、別表第7・別表第8、特別指示期間は毎日、訪問が可能です。

⑤加算など

別表第7. 別表第8 特別指示期間は難病等複数回訪問として1日に複数回の訪問看護が受けられます。(但し請求は3回まで、同一の訪問看護ステーションに限る)

乳幼児、幼児には加算が付きます。また別表第8、特別指示期間該当者は、長時間(90分を越えたら算定)訪問看護が1回/週受けられ、15歳未満の超又は準重症児は長時間訪問看護を3回/週受けることが出来ます。

⑥特別な管理が必要な場合、特別管理加算が算定できます

例えば気管切開や胃ろうがあり、計画的な管理を行う場合に算定ができます。

⑦訪問看護指示書に医療的ケアの指導の必要性について指示が記入されている場合、正しい医療的ケアが継続できるように訪問看護を計画し居宅介護事業所や訪問介護事業所と連携をとっていきます

介護保険第2号被保険者 16特定疾病

- | | |
|------------------------------|-----------------------------|
| ①がん末期 | ⑨脊柱管狭窄症 |
| ②関節リウマチ | ⑩早老症 |
| ③筋委縮性側索硬化症 | ⑪多系統萎縮症 |
| ④後縦靱帯骨化症 | ⑫糖尿病性神経障害・糖尿病性腎症・糖尿病性網膜症 |
| ⑤骨折を伴う骨粗しょう症 | ⑬脳血管疾患 |
| ⑥初老期における認知症 | ⑭閉塞性動脈硬化症 |
| ⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病 | ⑮慢性閉塞性肺疾患 |
| ⑧脊髄小脳変性症 | ⑯両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症 |

図3

訪問看護ステーションの利用

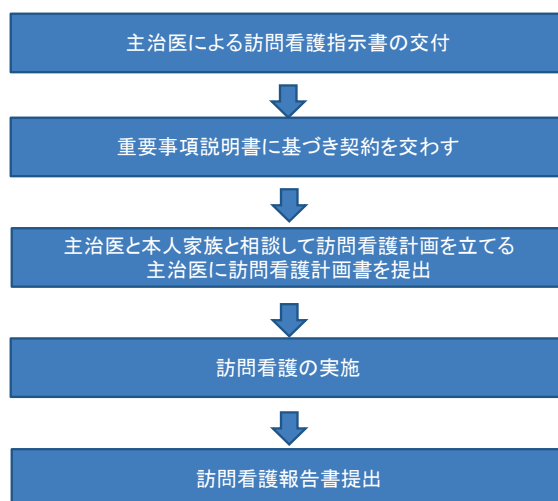


図4

⑧ 24 時間の安心と訪問について

24 時間対応体制と連絡体制と営業時間以外は連絡不可と 3 つのパターンの訪問看護ステーションがあります。対応体制をとっていると 5400 円 / 月の加算、連絡体制だと 2500 円 / 月の加算です。実際に困った時に 24 時間いつでも訪問に来てくれるステーションは対応体制をとっているステーションです。連絡体制だと電話対応になり訪問には来ません。在宅療養支援診療所は 24 時間訪問する対応可能な訪問看護ステーションと共に地域を支えています。成人高齢者の訪問看護や在宅での看取りを行っているステーションは 24 時間対応しています。暮らしに近いところにある訪問看護ステーションが頼りになると思います。どのような対応かは重要事項説明書に記載されています。

⑨ 緊急時訪問看護

状態が変化し利用者や家族の求めに応じて在宅療養支援診療所又は在宅療養支援病院などからの指示に基づき訪問します。

⑩ 在宅患者連携指導

医療関係職種間で文書などにより共有された診療情報をもとに利用者や家族に指導を行います。

⑪ 在宅患者緊急時などカンファレンス

状態の変化や治療方針の変更に伴い医療従事者と共同で利用者宅においてカンファレンスを行い共同で療養上必要な指導を行います。

⑫ 訪問看護情報提供

本人、家族の同意を得て、居住地の市区町村、保健所、精神保健センターに対して情報を提供します。市区町村の担当者は、訪問看護ステーションはどこにどの様な内容で訪問しているかを把握します。不足していると思われる地域福祉サービス記入欄があります。訪問看護ステーションを利用すると介護保険でも医療保険でも療養情報を市区長村は把握できる仕組みになっています。

⑬ ターミナルケア

在宅での看取りを希望される方に対し、最期まで緩和ケアを提供しその方らしい暮らしの中での看取りを行います。

在宅プランに利用する時の注意点を図 7 に示す①～④にそって説明します。

① 訪問時間

医療保険では 30 分以上 90 分未満です。それ以上を越えて訪問の依頼を受けた場合にはステーションごとに料金を設定して自費で利用することが出来ます。

別表第 8、特別指示期間に該当すると長時間訪問看護（90 分超）が受けられます。加算金額は 5200 円で、91 分で請求する、120 分で請求するなど、ステーションごとに様々です。長時間訪問看護を請求すると自費の延長料金の請求は出来ません。

15 歳未満の超、準重症児は 3 回 / 週請求が可能です。

② 複数回訪問の場合

別表第 7、別表第 8、特別指示期間に該当すると 1 日 2 回又は 3 回以上の訪問看護が受けられます。ステーションが請求できるのは、3 回までの加算でそれ以上訪問しても請求額は変わりません。同日は 1 か所のステーションしか使えません。請求額は 1 回目の訪問よりも 2 回 3 回目は半額以下になります。

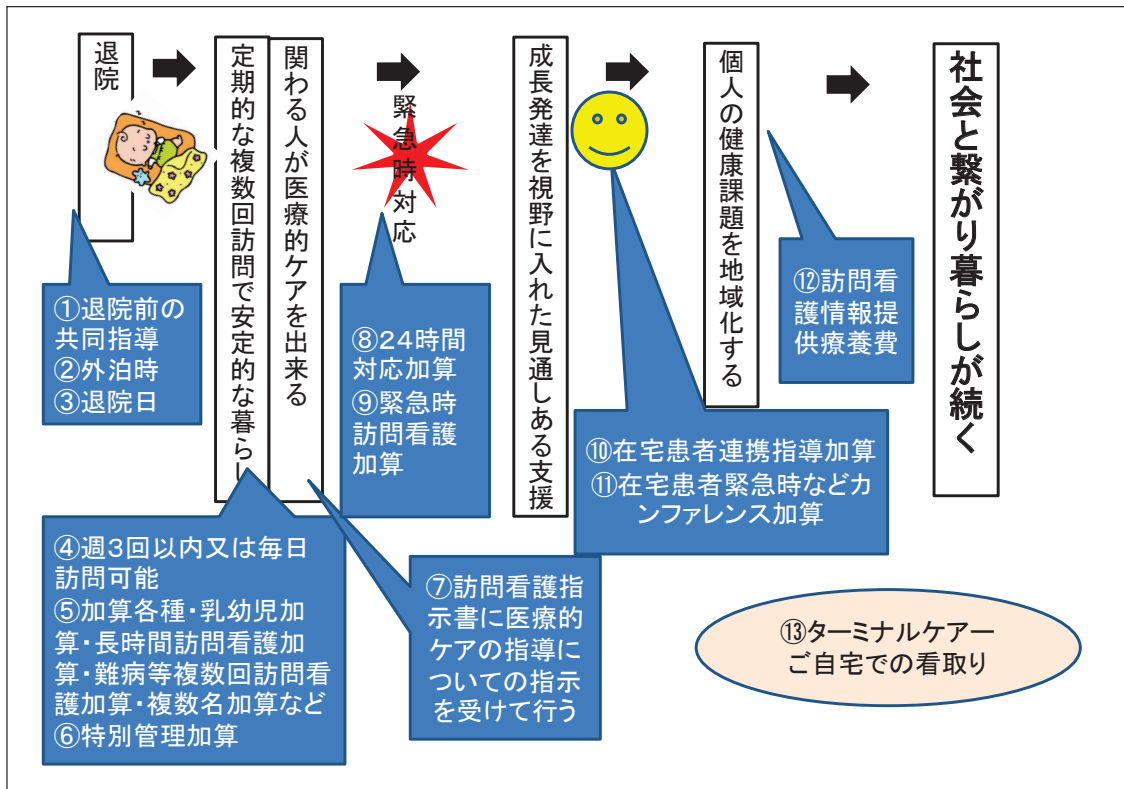


図5

特掲診療料の施設基準等 別表第8

- ①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレもしくは留置カテーテルを使用している状態にある者
- ②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態
- ③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ④真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定してる者

図6

③訪問看護ステーションは1日に1か所のステーションしか使えません

別表第7 別表第8に該当すると1か月に2か所(7日の訪問が計画されている場合は3か所)のステーションが利用できます。また特別指示期間は4日以上(訪問が計画されていると2か所の訪問看護ステーションが利用可能です。(加算の算定には制限有り)

但し訪問看護ステーションと診療所など医療機関からの訪問リハビリや訪問看護は同日同月算定が可能です。

その他

複数名訪問

看護職員と同時(入室から退室までではなく一定時間一緒にいるという意味)にサービス提供します。別表第7、別表第8、特別指示期間、著しい迷惑行為、又はこれらに準ずると認められるものに対して認められます。医療者は週に1回、看護補助者は週に3回(看護補助者に限っては別表第7、別表8該当者は回数制限はありません)

		利用者氏名							様		作成年月日					
		月	火	水	木	金	土	日	備考			年	月	日		
深夜	4:00															
	5:00															
早期	6:00															
	6:30															
午前	7:00															
	7:30															
午後	8:00															
	8:30															
深夜	9:00															
	9:30															
午前	10:00															
	10:30															
午後	11:00															
	11:30															
深夜	12:00															
	12:30															
午前	13:00															
	13:30															
午後	14:00															
	14:30															
深夜	15:00															
	15:30															
午前	16:00															
	16:30															
午後	17:00															
	17:30															
深夜	18:00															
	18:30															
午前	19:00															
	19:30															
午後	20:00															
	20:30															
深夜	21:00															
	21:30															
午前	22:00															
	22:30															
午後	23:00															
	0:00															
深夜	1:00															
	2:00															
午前	3:00															
	4:00															

図 7

実践報告

—児童期における支援—

事例により、NICU 退院から就学前までの支援について

1 事例紹介

Aちゃんには5歳のお姉ちゃんがいます。父は会社員で土曜日は不定期にお休み、日曜日はお休みです。両親共に祖父母は元気ですが、仕事や介護があることや遠方であることなどから日常的に頼ることは出来ません。今後手術の時などは、母親は入院に付き添いが必要なために姉の世話は母方の祖母が手伝ってくれることになっています。

2 治療計画と療育、育児今後の見通しを立てる

退院時には主治医から今後の治療計画や、どのように育て行くのか見通しを聞いて、言語化し図3のように「見える化」します。これは絶対にこうなりますよというものではないのでご家族が混乱する事もあると思われまから、ご家族には医師からの説明で十分です。しかし支援チームは、「たぶんこうなると思うよ」というような曖昧さはあっても、「見通し」を共有して、どの様な「育ちにくさ」を持って地域で暮らすのか、その困り感を支えるためにどのような社会資源を準備するべきなのか、医療・福祉・教育・保健・行政が「一つになって考え悩み」、この子の育ちに合わせた社会資源を準備します。

社会資源が完璧に準備されることが重要なのではなく「一つになって考え悩む」そのことが家族の支えになり、時間と共に家族と地域が社会資源を育てていくというプロセスを大切にしていきたいものです。

3 入院中からの関わり

訪問看護は退院共同指導を行うことが出来ます。病状が許すなら退院後の育児が継続可能なものになるようにケアの内容を見直すことが必要な事もあります。あくまでも病状は安定して、こどもにとって一番良いと思われる選択が、在宅での可能なプランであること、それが一致することが重要です。

子どもは家族のもとで育てべきですが、最善の医療も受けるべきです。訪問看護師や居宅介護員を準備すれば家族のもとで育てることと、最善の医療を受けることを両立することが出来るのならば地域ぐるみでそれを応援する。そのことが少子高齢化問題にも貢献できる支援のあり方を構築していくのです。

注入を6回にして家族の暮らしぶりを図5に示します。

母親が不在になる、姉の送迎の時間に医療的ケアが安全に行える人手が必要になります。

午前中の入浴は肺のケアや、自律神経を整えるために必要だと判断しました。母親の睡眠は、退院後状態が安定したら最期の注入時間を1時間早くして行ければ、何とか6時間は睡眠が可能かもしれません。しかし、睡眠中も吸引などが必要で、断続的なサービスになります。母親は24時間通して育児を行います。子育てというものはそうやって慈しみ家族として育てていくものです。しかし、困った時には「すぐ行ける支援」を確保して、時には昼寝ができるような計画的な支援で時間を作り、昼夜を問わず必要になる医療的ケアのせいで、子育てが上手くいかないというように疲弊しないように、支援していくことが大切だと考えます。

事例:Aちゃん女児9か月

- ・診断名:先天性心疾患(肺動脈閉鎖・右室低形成)・気管軟化症・口唇口蓋裂
- ・経過:37週2200gで出産。出生後呼吸不全でNICU入院。日齢20日ブロック・タウシヒ手術施行。日齢31日喉頭狭窄、気管軟化症を認め日齢84日気管切開実施、自発呼吸は問題ないが人工呼吸器装着となる。胃瘻によりミルクの注入。口唇口蓋裂に対してはホット床を作成し、経口哺乳練習している。生後6か月状態が安定。退院に向けて調整に入り生後9か月で退院となった

図 1

退院時に治療計画の確認

- ★先天性の心疾患:右室低形成・肺動脈閉鎖
 - ①肺の血流
 - ②静脈血と動脈血が正しく流れる
 →根治術ができます
運動や知的な問題はありません

- ★喉頭気管軟化症
気管切開、トリロジ―CPAP5
→気切はとじられるようになるとお思います

- ★嚥下困難
胃瘻
→食べられるようになります

- ★口唇口蓋裂
ホット床
→形成術

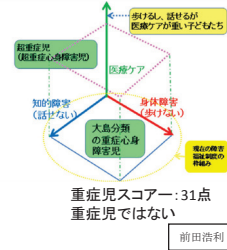


図 2

退院時に見通しシートを書きましょう！未来を予測します！

本人	7か月	9か月	1歳	1歳6か月	2歳	2歳6か月	3歳	4歳	5歳	6歳
治療計画	・外東でエコー、心電図 ・ファイバー後スコープバルブ	・体重8kg+9kg	・グレン手術	・フォンテン術	・夜間のみ呼吸器	・気管切開は？	・食べられるようになる			
発達	・遠隔検査	・児童発達支援 週1回スタート	・週3回利用	・週5回利用	・児童通園と 幼稚園併用(日間)					
その他	・訪問診療 ・在宅介護、通院介助 ・訪問看護ステーション	・児童発達支援申請 ・相談支援事業	・手帳申請	・ベビーカー？	・就学相談					
姉	・訪問薬剤	・年長	・小1	・小2	・小5					
父母					・第3子出産					
祖父母					・母方の祖父母定年退職					

図 3

入院中から関わる

7回注入・吸入・吸引・オムツ交換・環境整備などでほぼ24時間体制でお世話が必要

ミルクの注入を6回にすることが出来ました

退院指導も出来ました

図 4

本人	退院後の兄弟姉妹	主な障害・病
4:00		
4:15		機嫌不良
4:30		嘔吐
4:45		
5:00		
5:15	ミルク 100	ミルク 100
5:30		ミルク 100
5:45		ミルク 100
6:00		ミルク 100
6:15		ミルク 100
6:30		ミルク 100
6:45		ミルク 100
7:00		ミルク 100
7:15		ミルク 100
7:30		ミルク 100
7:45		ミルク 100
8:00		ミルク 100
8:15		ミルク 100
8:30		ミルク 100
8:45		ミルク 100
9:00		ミルク 100
9:15		ミルク 100
9:30		ミルク 100
9:45		ミルク 100
10:00		ミルク 100
10:15		ミルク 100
10:30		ミルク 100
10:45		ミルク 100
11:00		ミルク 100
11:15		ミルク 100
11:30		ミルク 100
11:45		ミルク 100
12:00		ミルク 100
12:15		ミルク 100
12:30		ミルク 100
12:45		ミルク 100
13:00		ミルク 100
13:15		ミルク 100
13:30		ミルク 100
13:45		ミルク 100
14:00		ミルク 100
14:15		ミルク 100
14:30		ミルク 100
14:45		ミルク 100
15:00		ミルク 100
15:15		ミルク 100
15:30		ミルク 100
15:45		ミルク 100
16:00		ミルク 100
16:15		ミルク 100
16:30		ミルク 100
16:45		ミルク 100
17:00		ミルク 100
17:15		ミルク 100
17:30		ミルク 100
17:45		ミルク 100
18:00		ミルク 100
18:15		ミルク 100
18:30		ミルク 100
18:45		ミルク 100
19:00		ミルク 100
19:15		ミルク 100
19:30		ミルク 100
19:45		ミルク 100
20:00		ミルク 100
20:15		ミルク 100
20:30		ミルク 100
20:45		ミルク 100
21:00		ミルク 100
21:15		ミルク 100
21:30		ミルク 100
21:45		ミルク 100
22:00		ミルク 100
22:15		ミルク 100
22:30		ミルク 100
22:45		ミルク 100
23:00		ミルク 100
23:15		ミルク 100
23:30		ミルク 100
23:45		ミルク 100
00:00		ミルク 100
00:15		ミルク 100
00:30		ミルク 100
00:45		ミルク 100
01:00		ミルク 100
01:15		ミルク 100
01:30		ミルク 100
01:45		ミルク 100
02:00		ミルク 100
02:15		ミルク 100
02:30		ミルク 100
02:45		ミルク 100
03:00		ミルク 100
03:15		ミルク 100
03:30		ミルク 100
03:45		ミルク 100
04:00		ミルク 100

家族の過ごし方

お姉ちゃんの幼稚園の送り迎えの時に人手が必要

母の睡眠時間が確保できない

このまま家族だけに頑張らせておくと、頑張りすぎて余裕がなくなり、家庭の機能不全が起きる

本人	退院後の兄弟姉妹	地	親	父	母	介護士	他
4:00							
4:15							
4:30							
4:45							
5:00							
5:15	ミルク 100	ミルク 100					
5:30							
5:45							
6:00							
6:15							
6:30							
6:45							
7:00							
7:15							
7:30							
7:45							
8:00							
8:15							
8:30							
8:45							
9:00							
9:15							
9:30							
9:45							
10:00							
10:15							
10:30							
10:45							
11:00							
11:15							
11:30							
11:45							
12:00							
12:15							
12:30							
12:45							
13:00							
13:15							
13:30							
13:45							
14:00							
14:15							
14:30							
14:45							
15:00							
15:15							
15:30							
15:45							
16:00							
16:15							
16:30							
16:45							
17:00							
17:15							
17:30							
17:45							
18:00							
18:15							
18:30							
18:45							
19:00							
19:15							
19:30							
19:45							
20:00							
20:15							
20:30							
20:45							
21:00							
21:15							
21:30							
21:45							
22:00							
22:15							
22:30							
22:45							
23:00							
23:15							
23:30							
23:45							
00:00							
00:15							
00:30							
00:45							
01:00							
01:15							
01:30							
01:45							
02:00							
02:15							
02:30							
02:45							
03:00							
03:15							
03:30							
03:45							
04:00							

図 5

4 退院時のプラン

退院時のプランは図 6 に示すように朝夕に訪問看護師と身体介護のサービスと、訪問診療と訪問リハビリのサービスをプランしました。

訪問看護師は訪問時間の 90 分間、何をどのようにケアするのか詳細に手順として言語化しました。それを基にして、身体介護のプランも作成して、訪問看護師と居宅介護員がどのような役割分担をするのを見る化しましょう。

訪問看護は 90 分以上で長時間看護加算が請求できます。医療保険で行く訪問看護は 30 分以上 90 分未満で請求が可能です。退院当初はなれないので 90 分～120 分で訪問してもずっとこのプランで行くのは難しい事です

それぞれの職種が訪問時間中に何をどれくらい、どのようにして行うのか、看護や介護の手順を作ると、ケアの共有をしやすと思います。

5 安定期のプラン（図 7）

6 児童発達支援の利用

訪問系サービスが、この子の「元気な状態」を家族と共に十分把握して、ケアの内容や緊急時対応について、言語化してそれを児童発達支援との連携に活用します。

7 就学の準備

心疾患に対してはフォンタン術が無事終了しました。これで感染に対しても安心感が持てます。小学校の入学に備えて、顔見知りのお友達ができるといいなあと考えるようになります。就学までに気管切開を閉じることが出来ないということが分かりました。吸引やカニューレの交換も A ちゃん自身ができるように、母親や看護師と練習をはじめます。カニューレが抜けた状態で気道閉塞するような危険性があるのかないのか主治医から意見をもらいます。A ちゃんは病院内でカニューレを抜いて 1 時間過ごしてみましたが、呼吸が苦しくなるようなことはありませんでした。集団の中に入り、カニューレが抜けてしまうようなことがあっても、危険な状態になる心配がないことが証明されました。

心臓に対する運動負荷は、本人が疲れたら休むように促しながら、子ども自身が運動量をコントロールできるように気を付けています。集団の中でどのように成長発達していくのかとても楽しみです。

8 まとめ

居宅介護、訪問看護、児童発達支援、相談支援、保健師等、関わる人たちが赤ちゃんの時から顔見知り、ケアにも慣れていきます。気管切開をしていることで行動が制限されることがない事も分かっています。十分理解しあえるように、24 時間 365 日、緊急時対応と共にプランニングします。将来を見通して、彼や彼女が夢をあきらめない、地域で暮らす、社会が広がっていく、そのような支援がとても大切であると考えます。

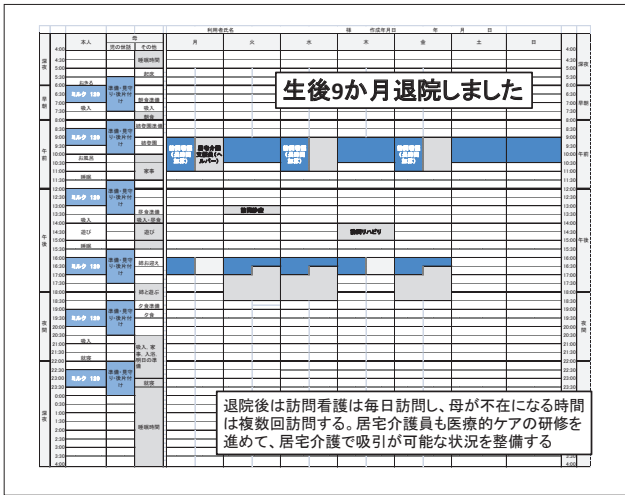


図 6

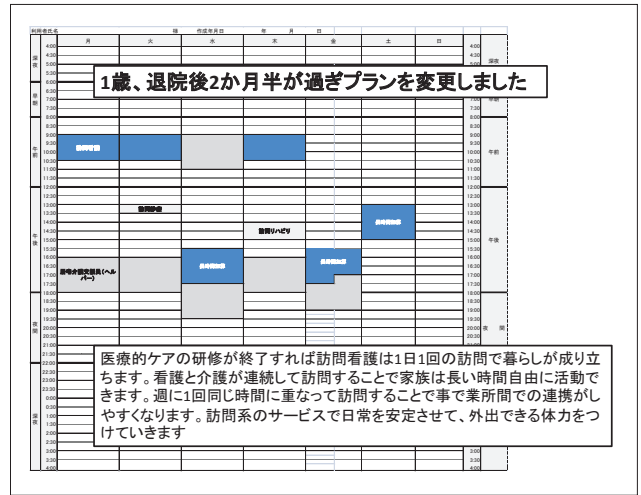


図 7

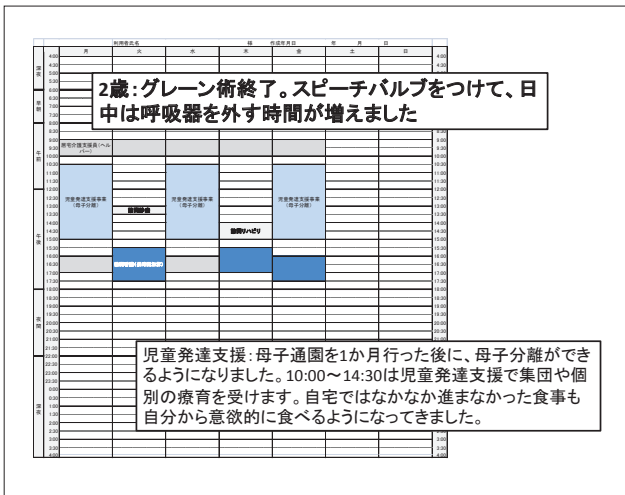


図 8

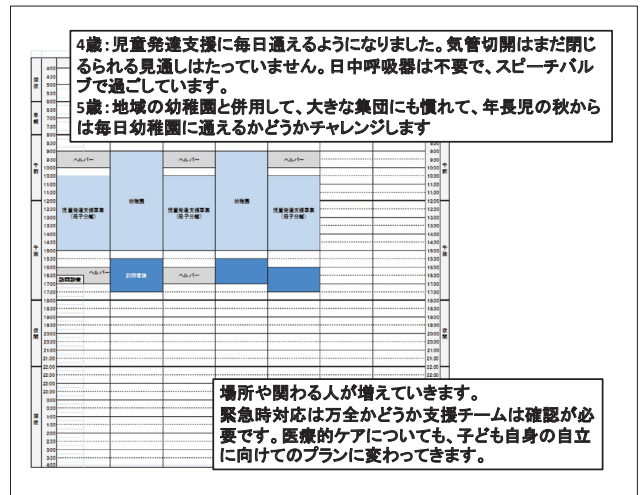


図 9

実践報告

—成人期における支援—

I 日中活動の場を中心とした支援の実際

スライド 1

特別支援学校を卒業し、成人期を迎える重症心身障害者といわれる人にとって、社会とのつながりを持つことは大変重要です。神奈川県横浜市に昭和 61 年に開設した朋は、単に卒業後の通所先としてだけでなく、どんなに重い障害があっても、地域の人たちと関わり合いながら、一社会人として生きていくことをめざし、様々な活動を展開しています。

スライド 2

支援費制度（平成 15 年）、障害者自立支援法（平成 18 年）、障害者総合支援法（平成 25 年）、障害者権利条約の批准（平成 26 年）と、わが国の障害福祉は、大きく変化してきています。障害があっても、本人の希望に基づき、その実現を目指すことが、支援者として当然の姿勢であることに、今や誰も異論はないでしょう。では、重症心身障害児者といわれるような重い障害があり、自分の希望を言語的に表現することが難しい人についてはどうすればよいのでしょうか。

朋では、家族や仲間や地域の人等との関わりや様々な体験の中で、本人がどう感じ、それがどう周囲に伝わり、本人がどう変化したか…、といったことに着目することを積み重ねながら、根拠をもって“本人の希望”を明確にしようとしてきました。

スライド 3

朋での活動を展開していく中、本人の希望に沿うためには、日中活動の場以外にも、地域の中に様々な資源が必要となっていきました。朋を開設した社会福祉法人訪問の家は、朋開設後も、診療所やグループホーム等々、様々な事業を手がけてきました。

スライド 4

重症心身障害児者といわれる人は、一人で何かを作り上げることは困難です。しかし、たとえ介助を受けながらであっても、あくまでも主体は本人です。視線や声、表情等々から、本人がどう活動に向かっているかを大事にしています。そして、活動を通し、地域の人等、いろいろな人に出会い、つながっていかうとする視点が重要です。

スライド 5

クッキーづくりでは、各工程を手分けして行います。地域のイベントでの販売や注文にも対応します。自分が作りたいクッキーを考えたり、大量生産はできませんが、自分たちのペースで続けています。

ご近所を回り、アルミ缶を回収しています。季節によって暑さ寒さが厳しいことはありますが、ご近所の

日中活動の場

神奈川県横浜市では、養護学校（当時の）卒業後の通所の場として、昭和61年に「朋」が開設された

小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にある

どんなに重い障害があっても、可能な限り家族と共に、地域の人たちと関わり合いながら暮らしていこう



一人の大人として活動する場は大切！

スライド 1

日中活動の場を中心とした支援

～「朋」がめざしてきたこと～

- 一人ひとりの、表情の変化や小さな表現に注目し、好むもの、やりたいこと、続けたいこと等、本人の希望を見出す
- 家族の中での本人の存在を大切に、在宅生活の中で必要な支援を導き出す
- 本人の地域社会との関わりを重視し、地域の人と直接関わり合う活動を行う
- 将来（家族と離れて）の生活について、本人が望んでいるであろう暮らしの実現をめざす



スライド 2

地域生活支援のひろがり

日中活動を通して築かれていった人とのつながりを守り、一人ひとり、その人らしく暮らし続けるために（朋開設後にできたもの）



診療所（朋に併設）



グループホーム



法人型地域活動ホーム



横浜市多機能型拠点

スライド 3

重症心身障害者の日中活動

介助を得ながらであっても、視線、声、表情、やる気等々、

活動の主体は本人！

社会の一員として、いろいろな人と出会い、関わり合い、

社会とつながっていく活動をしよう！



スライド 4

朋の日中活動①

クッキーづくり
しっかり手元を見て



ボクの好きな
マヨクッキー



缶回収で近所を
まわります



プレス機に缶を
落として・・・



5

スライド 5

方と定期的に、直にふれあえ、仲良くなれる貴重な時間です。わずかな力でも作業できるよう改良されたプレス機（作製—湘南工科大学）を使い、集めた缶を潰します。

スライド 6

グループで行う活動の他に、個人単位で、関心のある活動をしている人もいます。おもてなしすることがうれしい F さんは、ボランティアさんや見学の方にお茶出しをします。T さんが関心を示した身近な話題（スタッフの結婚等）を取材し、新聞づくりをしています。Y さんは、事務スタッフとしての辞令を受け取り、表情や瞬きでコミュニケーションを図りながら、見学者の対応やミニコンサート（土曜プログラム）担当の仕事をしています。

スライド 7

これらの活動の他、成人を祝う会や 40 歳を祝う W20 など、一人ひとりの節目をみんなで祝います。誰もがかけがえのない人生を生きていることを深く感じ合える時間です。

土曜プログラムは、地域の様々なグループやプロの方々においでいただき、朋のホールで行われるミニコンサート等のイベントです。年に一度、必ずご出演くださる方々が何組もいらっしゃいます。

スライド 8

朋は、小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にあります。小学校の 3 年生と 4 年生が、1 年を通して朋と交流しています。当初はぎこちなかったのが、一年が終わるころには、自然な関わりになっていきます。先生から「生徒たちは、学校では教えられないことを、朋の方たちから学んでいます。」と言われたこともありました。

地域の運動会や夏祭りへの参加も、長年続いています。住民の方々にとっても、こうしたイベントに障害のある人が参加していることが、自然な風景として受け入れられているように感じています。

スライド 9

社会福祉法人訪問の家では、毎年 10 月最終日曜に、法人主催イベントを行っています。メンバーや家族による模擬店や小学校の和太鼓、中学校のプラスバンド、プロの演奏家等々によるパフォーマンスなど、盛りだくさんの催しがあります。地域の皆さんにとって身近な場となると共に、日ごろお世話になっている方々と、一日楽しく過ごすことをめざしています。

II 家族と暮らす人への支援～N家の場合～

スライド 10

N さん宅は、朋に通う Y さん（次男）、K さん（三男）兄弟と母の三人暮らしです。Y さんと K さんへの支援は、数年前に始まった関係者の集いを軸として進められています。Y さん、K さんへの支援の現状を紹介すると共に、この集いに参加する人たちはチームのとりまとめ役を担うコーディネーターの役割について

朋の日中活動②

お客さまやボランティアさんへのお茶出し

身近な話題を取材して新聞づくり

『地域交流事務担当の辞令』見学者の対応や土曜プログラムを担当します

スライド6

いろいろなイベント

成人を祝う会

W20（40歳）を祝う会

土曜プログラム 朋のホールで行われるミニコンサート（中学校吹奏楽部の演奏）

スライド7

地域の中で

小学校との交流

地域の運動会

地域の夏祭り

スライド8

法人主催イベント（愛・ひかりフェスタ）

お客さまやボランティアさんなど約2000人の方々が大集合！

メンバーのお店もあります

スライド9

N家の場合

- 次男Y／三男K／母
- 母子家庭3人暮らし
- “本人” は、YとKのそれぞれ

```

    graph TD
      A[53] --- B[29]
      A --- C[26 Y]
      A --- D[22 K]
      subgraph Circle
        C
        D
      end
  
```

スライド10

考えてみます。

スライド 11

兄の Y さんは、26 歳。朋に通い始めて 8 年になります。視線や瞬き、声などで気持ちを伝えてくれます。穏やかな表情のことが多く、優しい人柄ととらえられています。日中活動では、クッキーづくりを行っています。

スライド 12

弟の K さんは、22 歳。朋に通い始めて 4 年になります。視線を合わせての目力や手指や体に力が入る様子で、気持ちを伝えてくれます。相手の話をじっと聞いている様子などから、責任感が強いととらえられています。アクティブに外に出かけ、活動を広げています。

スライド 13

Y さん、K さんとも、月、火、木、金、土曜の週 5 日、朋に通所されています。できる限り、家族（母）による支援なしでそれぞれの暮らし（動き）が成り立つことを目指していますが、月、火は、送迎を母に頼っているなど、まだまだ課題があります。

スライド 14

本人、家族を中心に、様々な事業所・機関等が、それぞれの役割を担っています。これらが、ばらばらに支援するのではなく、N さん宅に関わる“チーム”となっていることが重要です。本人、家族が何を希望しているのか、チームとして、それぞれの事業所・機関は希望の実現のためにどこを担うのか、それらを共有し、協力し合うことで、より望ましい支援が可能になると考えます。

スライド 15

関係者の集い（カンファレンス）は、年 1～2 回定期的に、その他必要に応じて行われています。計画相談開始後は、モニタリング時期に合わせて開催されています。

自分の思いや希望を言葉で伝えるのは難しいですが、カンファレンスは必ず本人を囲んで行い、関わる人それぞれが、本人の（その時々）の気持ちや希望をどのようにとらえたかを共有し合うことが重要です。

スライド 16

関係者の集い（カンファレンス）により積み重ねられてきたものも踏まえ、サービス等利用計画（案）が作成されました。関わる人それぞれが持つ本人とのエピソード（こんな時こんな様子だった）から、「本人の希望（と思われること）」を明確化し、その実現に向けた支援の目標を、関わる人全員がしっかりと認識していくことが重要です。

スライド 17

朋では、サービス等利用計画に連動する個別支援計画により、日中活動の場における支援を展開していません。

Yさん、Kさんの支援計画は、例えば、「母との三人暮らしで、母の介護負担をどう軽減するか」といったものではなく、あくまでもYさん、Kさん本人を主体として考えるものです。Yさん、Kさんそれぞれに、本人らしく、さらに気持ちを表現し、年齢を経ると共に、新たな思いや希望を抱き、固めていけるような…、そういう視点が貫かれていくべきと考えています。

スライド 18

重症心身障害児者といわれる、自分の希望を言葉で伝えることが難しい人に関わるコーディネーターには、どんな役割が求められるでしょうか。

重症心身障害児者といわれる方々は、本人が（言葉で）伝える希望を基に支援を組み立てることが困難な上、健康管理や医療的ケアなど、充足させることが決して容易ではない、いわゆる“課題”が多いと言えるでしょう。それゆえに、そのまま課題の解決が、支援の目標になってしまうことが少なくないと感じます。

であるからこそ、コーディネーターのスタンスが重要になると考えます。すべての基は、本人の希望をどうとらえるかであること、その実現がチームとしての目標であること、将来に向かう視点を持ち、今見えている本人の希望から中長期的な目標を導き出し、今やっていることの意味をおさえていくこと等が、コーディネーターに求められると考えます。

Ⅲ グループホームで暮らす人の支援～Cさんの場合～

スライド 19

Cさんは、平成6年から朋に通っています。質問に対し、声を出すか応答しないかでYes-Noを伝えてくれるのですが、それは、どんな場所でも、誰に対しても可能というわけではなく、慣れた場所、よく知っている人の場合に成立するコミュニケーションのようです。かつて利用していた短期入所先では、周りにいる人に訴えることもなく、自分の気持ちを伝えることをあきらめているかのようでした。

両親が高齢となっていく中、グループホームでの体験入居などをしながら、これからどんな暮らしをしたか、本人との話し合いを重ねていきました。

平成24年、本人の希望が実現し、グループホームでの暮らしが始まりました。

スライド 20

Cさんの朋での日中活動の中心は、ハーブソルトづくりです。おしゃれなことが好きなCさんは、まず「ハーブを育てる」ことに興味を示し、育てたハーブでつくる「ハーブソルト」にもやる気を見せました。はじめは朋内だけで細々と製作、販売していましたが、egaoプロジェクト（横浜市栄区内の福祉事業所と、ゆかりのあるアーティストやデザイナーの協働作業によりオリジナル製品を生み出すプロジェクト）に選出され、「チエさんのハーブソルト」と名前もつき、今では、Cさんが最も気持ちを傾けるものの一つとして定着しています。

スライド 21

Cさんは、「ハイビスカス」というグループホームで、他の3人と共に暮らしています。「朋に通って、ハーブソルトづくりを続けたい。グループホームで暮らしたい。」という希望が叶ってスタートしたハイビスカ

サービス等利用計画の内容（抜粋）

Yさん

本人の希望（と思われること）

- 自分の話をしているときは気になるし、参加したい
- 頼まれると断りにくい、でも自信がいたら任せてほしい
- 兄として、弟のことは気になる

家族の意向

- 家族の体調や用事に左右されることがなく、本人のいつもの暮らしが送られるようになってほしい

支援の目標

- これまでのYさんとの関係を大切に、関わっている人たちが一緒に過ごす中で感じたことや気づいたことを共有し、本人、家族、関係機関で振り返りながら「どんな暮らしがしたいか」一緒に考えていく

Kさん

本人の希望（と思われること）

- 周りの人から注目されるのは嫌じゃない、自分の活躍を見てほしい、伝えたい
- できるだけ身体が楽な状態で活動を楽しみたい
- 兄と一緒にいてくれるのは心強い

家族の意向

- どこでもやっていけて楽しく過ごせる、そういう力をつけてほしい

支援の目標

- やってみたいこと、やりがいを感じingことを本人と話し合い、経験したことを振り返りながら、楽しく安心して過ごせる環境を増やしていく

スライド 16

支援の内容の一部



スライド 17

コーディネーターに求められる役割

- その時々本人の思いを捉え、そこに向かうためのチームとしての役割を示していけること
- 課題解決に向けた具体策を出していくこと
- その取り組みや経過、新たに出てくる思いをまた捉え、先の方向性や役割を示していくこと
- 連絡、調整はもとより、本人の思いを中心とした、関係者間の繋がりを強化に取り組むこと
- “本人の”生活や将来に向かう視点を持ち、常に中長期的な目標を示しながら、日々の支援、今やっていることの意味をおさえていくこと



スライド 18

Cさんの場合

- 39歳女性
- 脳性マヒ 一種一級 全介助
- H6年から朋に通所（20年目）
- H24年1月からグループホームハイビスカスで生活
- H25年父が亡くなる
- H23年10月から胃ろう
- 側わんがあるため、腹臥位を好む
- 質問に対して、YES・NOを伝える
YES→「ん」と声を出す/NO→応答しない



スライド 19

Cさんの日中活動



スライド 20

スでの生活でしたが、新しい生活への不安や、家族と暮らしていた頃との違い等々からか、怒ったような声を出したり、不安定な日々が続きました。とにかくCさんの訴えをじっくり聞き、一つ一つ確認していくことに努めました。Cさんの中でも葛藤があったようです。でも、「グループホームはやめる？」に返事をするのではなく、のりこえようとされていると感じられました。数ヶ月の時間を要しましたが、次第に落ち着かれていき、今では、Cさんにとって、ハイビスカスはもう一つの家になっているようです。

スライド 22

訪問の家が運営するグループホームは、障害者総合支援法上のグループホームとして、給付費その他を受けて運営しています。

平成26年4月のケアホームとグループホームの一元化後も、特例措置により個人単位のホームヘルプを利用しています。Cさんは、重度訪問介護月/360時間の支給を受けています。

スライド 23

4人が入居するグループホームの介助体制は、概ね夕方と朝が3人、夜間が2人です。グループホームの世話人、生活支援員の他、1ホーム15人程のヘルパーが交替で入っています。重症心身障害児者といわれる人たちの暮らしでは、一人ひとりに合った適切なケアの実施と、言語的でない本人の気持ちをくみ取るということが求められます。

さらに、Cさんのように、注入等の医療的ケアが必要な場合には、必要な講義や実技を受け、医療的ケアを実施できる人材を増やしていかなければなりません。安定した暮らしを継続するためには、その人の暮らしの意味を理解し、支援を担う人材の確保、養成が非常に重要です。

スライド 24

重症心身障害児者といわれる人のグループホームは、様々な課題を抱えており、全国的には、まだまだ選択肢の一つになっているとは言えないかもしれません。けれども、本人の希望を聞き取っていく先には、グループホームでの暮らしも、一つの形態として整備されていくべきと考えています。

Cさんが、笑顔で夢を伝えてくれた背景には、自分で選び、苦難をも乗り越えた末につかんだ、今の暮らし、今の自分への自信があると感じられます。

Cさんが暮らすグループホーム



スライド 21

※【グループホームの運営について】

～1ホーム概ね4人～

【制度利用】

- ・介護給付費
- ・夜間支援体制加算
- ・横浜市グループホーム補助金
- 要介護支援費：区分2以上の者が入居して夜間体制のあるGHに、月額96,700円
- 家賃補助：家賃の1/2、7人以下の場合→上限177,000円

【個人負担】

- ・利用料（生活費）
- （必要に応じ、生活保護受給）

【個人サービス利用】

- ・ヘルパー利用（重度訪問介護/身体介護）（ガイドヘルパー）
- ・訪問系医療サービス（訪問看護、訪問マッサージ）
- ・送迎サービス 等

※特別措置により個人単位のホームヘルプを利用

★Cさんは重度訪問介護360時間の支給決定を受けている

スライド 22

※【一日の介助体制（基本）】

14:30	15:30	18:00	20:00	22:00	夜間	7:00	8:00	9:30	10:30
準備	帰宅 入浴	夕食	入浴	入床	トイレ 夜更け等	起床	朝食	出勤	掃除 洗濯
	常勤職員or生活支援員 orヘルパー								
	ヘルパー								
	ヘルパー					ヘルパー			
	食事作り								

★ハイビスカスには、概ね15人のヘルパーが交替で入っている

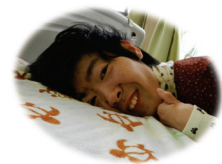
★Cさんの胃ろうからの注入は、H24年の法制化に従い、認定を受けたスタッフ・ヘルパーが実施

※健康面の相談は、訪問看護師・訪問診療所看護師による“ナース電話”が24時間対応する

スライド 23

Cさんの（これからの）夢

- ★「チエさんのハーブソルト」を全国の人に知ってほしい
- ★ハイビスカスで暮らし、家にも帰りたい
- ★お母さんとお姉ちゃんと旅行や買い物に行きたい
- ★おしゃれもしたい



※YES・NOの返事と笑顔で伝えてくれました



スライド 24

実践報告

－ NICU 等からの移行支援－

NICU から在宅に移行する子どもたち

1 はじめに NICU とは？

最初に NICU について簡単にご紹介します。

NICU とは直訳すれば新生児集中治療室であり、その名の通り、あかちゃんの救命、集中治療を行う場所です。

(スライド 1) 写真は NICU の風景ですが、あかちゃんのいる保育器の周囲には人工呼吸器や、生体モニター、薬剤投与のためのシリンジポンプなどが配置されています。おうちの環境とは違い機械に囲まれ無機質な印象を受ける空間になりがちです。

(スライド 2) NICU では、生まれたばかりの「あかちゃん」のあらゆる病態に対応します。出生体重 300g 台の超早産児から、体重 3kg をこえる重症新生児仮死児の、そのほか外科疾患や感染症など疾患は多岐にわたります。

(スライド 3) どのような疾患をかかえた児であっても、新たな家族の誕生は祝福されるべきであり、そこから始まる家族の生活の支援も NICU スタッフの大切な仕事のひとつです。NICU とは家族が家族になるための重要な出発点であるとも言えます。

(スライド 4) 周産期医療における救命あるいは集中治療の技術は著しく進歩し、かつては救命できなかった重篤な児も救命される様になりました。この事を背景に、退院後の家庭生活に医療的ケアを必要とする子どもたちが増えている事も NICU における現実です。近年この在宅医療への橋渡しも NICU の重要な任務になってきました。

(スライド 5) 一方で、どのような治療の手を尽くしても、自宅退院が不可能で予後が限られている子もいます。その子と家族に NICU 内であってもより家庭に近い形で一緒に時を過ごしてもらおう努力もしています。時に、NICU はターミナルケアの場にもなるのです。

2 NICU から在宅へ 基本的な流れ

(スライド 6) NICU から在宅医療に移行する子どもたちはその障害の発生時期で大きく 3 つに分けられます。先天奇形や染色体異常などの先天性疾患の場合、胎児期に診断されている事も稀ではありません。このような場合、NICU スタッフと家族との関わりは児の出生前から始まります。重症新生児仮死や一部の早産児など、障害が周産期の異常に基づく場合、本来喜びの瞬間であるはずの児の誕生が大きな不安に包まれてしまいます。また、出生後の感染症や頭蓋内出血など後天性疾患が障害の原因の場合、一時は元気なあかちゃんの誕生を喜んだ家族が一転、児の命の心配をし、後障害を受け入れなければならなくなります。障害の発生時期や基礎疾患が異なる事は、家族にとっての出発点がそれぞれ異なるという事であり、家族の障害の受容の過程での寄り添いの際、これは重要なポイントになります。生まれる前から児の障害を受容し在宅医療の必要性が認識している家族の場合と、一旦元気な赤ちゃんに触れた家族がその後起こった障害に対応する場合では、生まれてからあるいは障害が発生してから在宅医療の意思決定にいたるのに要する期間が異なるのは当然の事です。

(スライド 7) 出生あるいは出生前から在宅医療に移行するまで主な関わりを示します。

NICUとは？
救命・集中治療の場として



スライド 1

NICUとは？
あらゆる病態の「赤ちゃん」を救命する場として

超早産児 23週316g



正期産児 重症新生児仮死



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 2

NICUとは？
家族の出発点として



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 3

NICUとは？
在宅医療児の家庭生活の出発点として

低酸素性虚血性脳症



18トリソミー



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 4

NICUとは？
ときに、ターミナルケアの場として



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 5

最近では重篤な染色体異常や先天奇形は出生前診断が行われている事も多く、出生時に胎外環境に順応できず、何らかの救命処置が必要になりそうな症例では、その処置の必要性和救命処置を行わなかった場合に想定される経過、一旦気管挿管などを行って蘇生した場合は経過によりその医療行為が在宅でも必要になる可能性などをすべてお話しし、家族と出生後の児の治療やケアについて充分検討してから出産に臨んでいます。

一方で、予期しない早産や生後の感染症などの影響で後遺症が残り在宅医療が必要になるケースの場合、まず救命、続いて後遺症を最小限にとどめる治療が行われた後に、最終的な病態を判断して在宅移行への準備に至るといった経過が一般的です。

いずれの場合も家族の愛着形成と障害の受容を待ち、医学的に病態を把握し必要な加療を継続しながら、在宅医療の意思を確認していきます。

児の症状が安定し家族の在宅医療移行の意思が固まったら、在宅に必要なケアを選択し、家族にそのケア技術を習得してもらう事になります。家族が基礎的なケアを習得したら、家族のライフスタイルに合わせて、適切な期間小児病棟で付き添い入院の形をとり、より家庭に近い状況で家族が児と過ごした後に退院としています。

(スライド 8) NICU から在宅に移行する際の大きなポイントのひとつは、医療者が治療として行っている医学的処置を、家庭で児が生活するために必要なケアに変化させていく事です。具体的には医療機器であるシリンジポンプを使って定時きっかりに与える経管栄養や特殊なデバイスを用いて完全な無菌操作で行う気管内吸引などの医療行為を、家庭でも出来るケアにしていく事です。

医師や看護師が行っている医学的な治療行為を家族だけで医療スタッフと同等の技術と頻度で行わなければならないという認識から、在宅医療に移行する事は非常に困難だと考える家族がでてくる事もあります。

どのような場合でも、医療行為を家族のライフスタイルなどにも配慮しながら、児の家庭生活に必要なケアという形に認識も実際の手技も変化させることが大事です。

当然、NICU や小児病棟を退院した後も児の成長や家族のライフスタイルに合わせてケアの変更を行かなければならず、これには病院スタッフのみならず、在宅支援診療所医師、訪問看護師、ヘルパー、保健師、教育関係者、相談支援専門員など様々な職種の間わりが必要です。

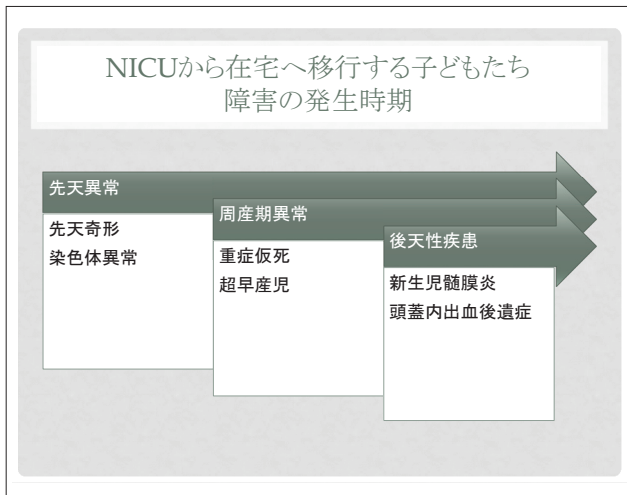
(スライド 9) 医療行為を家庭で児が生活するためのケアに変化させるという事を気管内吸引という手技を例にお示します。

吸引チューブの長さを決めて挿入するという事は病院でも家庭でも同等に重要なポイントとします。これは守らないと気管肉芽など児の状態を悪化させる原因になる可能性が高いからです。一方で完全無菌という状態には強くこだわらなくとも重篤な感染症を引き起こす可能性は少ないので、清潔操作に関しては最低限の行為で済むようにしています。

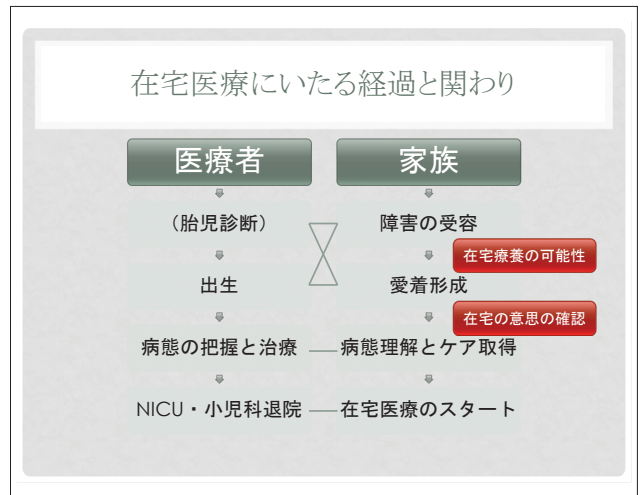
(スライド 10) 埼玉医科大学総合医療センターにおける、NICU と小児科での在宅移行のフローチャートを示します。

NICU で管理している児のうち、在宅医療が必要になる可能性が高い症例は適時ピックアップを行い、NICU 入院早期から在宅移行準備を開始しています。

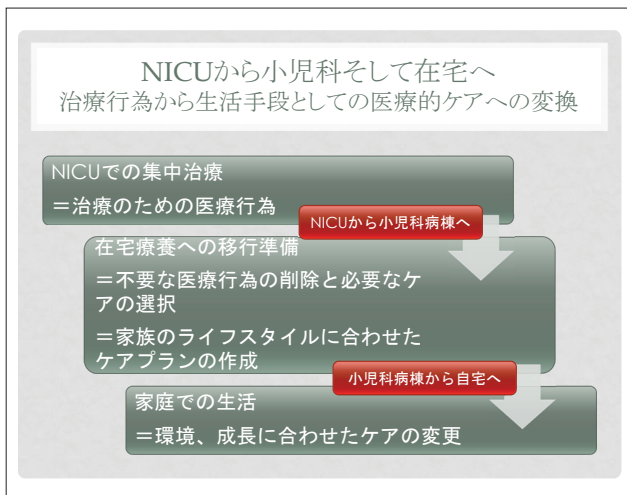
スライドに示すような在宅医療に関わるすべての職種を集った在宅医療児対象の退院調整会議を月に 1-2 回行い、患者の情報共有、具体的な在宅医療ケアの取得状況、社会資源の活用準備状況、小児科移行プランなどを適宜話し合っています。



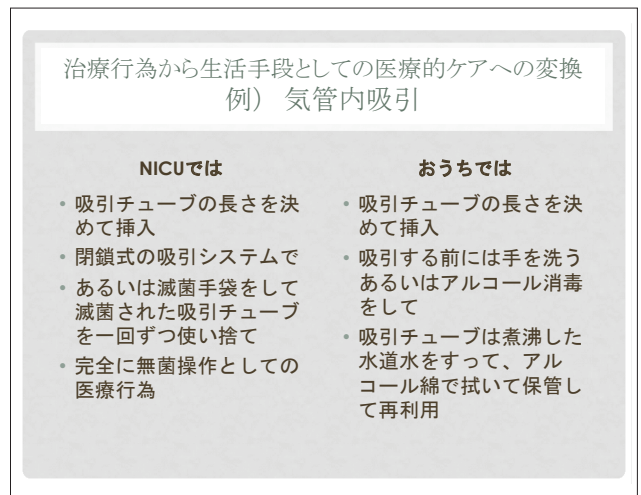
スライド6



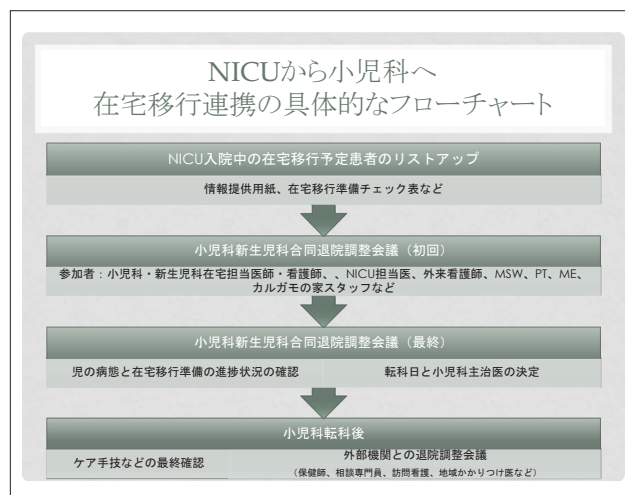
スライド7



スライド8



スライド9



スライド10

退院前には NICU から小児病棟に転棟し、家族の医療的ケア手技の獲得状況の最終的な確認、外部機関との退院調整会議、レスパイト施設との連携などを行い、必要に応じて外泊を行い退院としています。

(スライド 11、12) NICU と小児病棟ではスタッフが異なるため、病態把握やケアの指導方法を統一する目的で共通の連絡表やパンフレットを用いて情報共有を行っています。ケア取得の進捗状況を記録するチェックリストも同一のものを用い、どの指導を NICU で行いどの指導を小児病棟で行うという原則を作る事で、NICU から小児病棟に移行する際の指導方法の違いなどに関する家族の混乱を避けています。

3 NICU から在宅へ 事例を通して

ここからは、家族に症例提示の了承を頂けた事例についてお示しする。

(スライド 13) 症例 1 は里帰り分娩のため他県で極低出生体重児として出生し、低酸素性虚血性脳症のため在宅医療が必要であると判断された児です。居住地に近い当院に在宅移行目的で搬送されました。

転院時の状態は、自発呼吸はあるが有効な体動や嚔下は認められず、気管挿管しての人工呼吸管理と十二指腸チューブによる持続栄養を行われていました。

両親は当院転院の時点で在宅医療移行を充分見据えておられ、家族の意識と言う点では大きな問題はありませんでした。そこで当院では全身管理を行いながら、病態の再確認と在宅医療に必要な処置の検討を開始しました。

(スライド 14) 各病態に応じて治療方針を家族とともに決定しました。

気道および呼吸に関しては、自発呼吸が比較的しっかりしていたため抜管を試みましたが、舌根沈下などの理由で気道確保が維持されず、分泌物の処理の問題もあり自然気道での呼吸の維持は不可能でした。児は唾液の嚔下も困難で気管切開だけでは気管内への唾液のたれ込みが起り、気管内吸引の頻度が高くなる可能性をお話しし、喉頭気管分離と気管切開との選択肢をご家族にお示したところ、声が出る可能性を残してあげたいという理由から気管切開を希望されました。気管切開を行い、その後の口腔や気管の吸引頻度が家族による在宅管理が困難なほど頻回であれば再度手術を考慮するという方針にしました。

本症例では、医療者は医学的な観点から有意な発声を得られる可能性は低く、家族の負担を減らすためには喉頭気管分離が有効と考えましたが、口腔内などの吸引が頻回になる事を認識した上でも家族の希望は気管切開のみ行う事であったため、気管切開を行いました。結果的には、口腔内の持続吸引を行う事で、喉頭気管分離せずに在宅移行が可能でした。

当院では外科的処置の選択基準は医学的な必要性に加えて、家族が希望の形で幸せに快適に暮らすという事も大切にしています。小さな子どもたちの在宅医療移行においては、児の健康状態を大きく左右する問題でなければ、このような家族の希望を可能な限り尊重する事は重要であると考えます。

栄養管理に関しては、現状のままでは胃管挿入がかなり困難な状態であり、家族もその事を認識されていたため、食道裂肛ヘルニアの根治術、胃瘻造設を希望されました。

手術待機中には口腔内吸引などの基本的な手技取得をおこない、外科的処置を終了した後に具体的な在宅移行準備を開始しました。

(スライド 15) 在宅に必要な手技をスライドに示すようなものと判断し、該当職種による指導を開始しました。

各担当者が家族に指導を行い、NICU 小児病棟共通のチェックリストに基づき担当看護師が進捗状況を把握しながら在宅医療児対象の合同退院調整会議で適宜情報を共有しました。

手技取得と家庭内の準備が整った時点で小児病棟に転棟し母児同室で数日過ごした後、生後 11 か月体重 8kg 弱で在宅医療に移行しました。

当院で使用している情報交換用紙 新生児科 小児科同じ形式で

タイムスケジュール

NICUから小児科へ

呼吸

胎前経過 有・無
SpO2 ベース: % L
FiO2: % L

栄養

経管栄養: 経口哺乳
ml × 回/日

内服

主な疾患と特徴

急変時の対応

在宅持ち帰り物品

社会資源

タイムスケジュール

小児科での完成形

呼吸

胎前経過 有・無 小児: 2L・3L
SpO2 ベース: % L
FiO2: % L
呼吸器 有・無 吸気時間:
メーカー:
設定:
吸引器 有・無 吸入器 有・無
メーカー:

栄養

経管栄養(胃管・鼻管・ED): 経口哺乳
内容: 母乳・人工乳・栄養剤(
ml × 回/日

内服

主な疾患と特徴

急変時の対応

在宅物品準備(アイスは製品以外)

社会資源

スライド 11

NICUと小児科で一貫したケア指導方法を 共通のパンフレット、チェックリストの導入

気管吸引

くん・ちゃんは、のどの部分にカテーテルを入れてそこから呼吸をしています。気管カテーテルに気管カテーテルに分泌物がたまっていると、空気の通りが悪くなり、呼吸が難しくなってしまいます。気管吸引は、気管カテーテル内や気管の分泌物を除去する処置です。ミルク前や胸や気管カテーテルからゴロゴロ音がしていたときに吸引してあげてください。

吸引をして楽に呼吸ができるようにしてあげましょう。

どんなときに吸引したらいいの？

- ・鼻水やよだれが多くゼコゼコしている時
- ・顔色が悪く苦しそうな呼吸をしている時

手順

手順	図	ポイント
① 吸引前 (バウスマイル) ② ふた付き容器 ③ 吸引カテーテル ④ アルコール綿 (コットンをインジプロアル コールに乗したものを) ⑤ 吸引上げ用の水 (水道水を10分以上沸騰させて、冷ましたもの) ⑥ 吸引後 (①) 5mlシリンジでカテーテルを10秒に1回洗う ※ アルコールは水で1:100 消毒液で手をきれいに洗いましょう。		吸引上げ用の水は、 5日連続使用 を繰り返して下さい。

指導チェックリスト (気管内吸引用)

チェック項目	見学	実習	評価	達成
① アルコール綿を作成できる (★)				
② 吸引前・吸引後 吸引用の水を作成できる (★)				
③ 吸引上げ用の水が作成できる (★)				
④ 吸引が手洗いができる				
⑤ 吸引吸引の正誤を説明できる (★)				
⑥ 吸引吸引を説明できる				
⑦ 吸引吸引へのカテーテル挿入長さがかかる				
⑧ カテーテルの先端を正確に吸引し、吸引上げ用の水で洗える (★) 吸引上げの				
⑨ 吸引吸引がわかる				
⑩ 吸引吸引の吸引吸引がわかる				
⑪ 吸引吸引に注意がけがわかる (★)				
⑫ 吸引吸引したら正しく吸引できる				

スライド 12

(スライド 16) 症例 2 は出生前診断で 18 トリソミーと診断された児です。出生前から家族は 18 トリソミーの一般的な生命予後も理解した上で、本人に必要な治療はリスクを伴う外科的処置も含めて希望されており、出生時も気管挿管の上蘇生を行いました。全身状態を脅かす可能性のある合併症は心室中隔欠損、動脈管開存、大動脈縮窄などの先天性心奇形と房室ブロックという不整脈、食道閉鎖、気管軟化症でした。

(スライド 17) この児は生後間もなく、食道閉鎖に対して胃瘻造設術を受け、栄養投与方法の問題はクリアされ、心奇形は外科的介入なしで状態は安定し、呼吸は nasal CPAP という鼻にマスクをかぶせる形の呼吸器による呼吸補助で全身状態が保てていたため、出生後早期から在宅移行準備を進めました。在宅移行の目処がついた生後 2 か月の時点で、地域の保健師や訪問看護師、地域中核病院医師など外部機関も含めた初回の退院調整会議を行いました。その後、呼吸不全から心停止を起こし気管挿管などで蘇生されるイベントが発生しました。

このイベントから回復し再び全身状態の安定が得られた時点で、もう一度家族と在宅医療移行にむけた話し合いを持ち、在宅人工呼吸管理は必要との認識で一致しました。気管切開に加えて食道閉鎖根治術など可能な限りの外科処置を行った後に在宅移行する事にしました。

手術に耐えうるまで児の成長を待ち、すべての外科的処置を終え、在宅移行の最終準備として小児病棟に転棟しました。

(スライド 18) 本児は転棟後に再び呼吸不全から心停止を起こしました。幸い院内での出来事であり直ちに蘇生され事なきを得ました。多くの重症児特に 18 トリソミーなどの染色体異常児ではちょっとした環境の変化で予期せぬ全身状態の悪化が認められる事があります。

(スライド 19) 当院ではそれを見越した上で、少しでも安全に家庭での在宅医療を開始するために、NICU 入院中にケア手技や地域との連携が完了した児であっても、小児病棟で家族のケアのみで過ごしてから自宅退院を原則としています。

環境がかわって啼泣が強くなり長くなった事が上記のエピソードのひとつの原因になっている可能性を鑑み、鎮静剤の調整を再度小児科で行ってから、本児は 1 歳すぎに在宅移行しました。

現在も時々小児科に感染症などで入院しながらも、在宅医療を続けています。

(スライド 20) 小さな子どもの在宅療養には成人と異なる特有の問題があります。小児在宅患者では成人に比べ症状は変化しやすく、重症児が在宅医療を行っている事も多いため容易に重篤な状態に陥ります。ゆえに、児の状態を把握し初期治療を担う地域の在宅支援医師や訪問看護師の存在はきわめて重要です。また、年齢などの問題で障害者認定が取りにくいことがあり、在宅医療に必要なパギーの購入や社会資源の利用などに困難が生じる事があります。成長という小児特有の問題もあります。体が大きくなるが故のデバイスのサイズ変更はもとより、身体だけでなく精神的、社会的な成長発達を支援する教育体制を含めたシステムが必要です。これらは地域差も大きく、いかなる児においても十分であるとは言い難いのが現実です。加えて、まだ若い兄弟がいる家庭で在宅医療が行われる場合、兄弟たちへの負担を考慮する必要があります。どうしても家族の関心が重症児である患児に偏りがちになり、同胞に不登校などの問題が発生する事もあります。

症例1) 低酸素性虚血性脳症

- 他県で出生、自宅は当県
- 早産極低出生体重児
- 子宮内低酸素性虚血性脳症に伴う、多発性関節拘縮、嚥下障害、呼吸不全と診断
- 経口気管挿管による人工呼吸管理、十二指腸チューブからの持続経腸栄養の状態で生後4か月（修正2か月）体重4kgで当院に転院
- 自発呼吸あり、嚥下不能、体動は刺激による四肢体幹の筋緊張亢進のみ
- 両親に在宅療養の意思あり
- 同胞なし、核家族



スライド 13

症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 医学的評価と在宅移行を目的とした治療方針

気道、呼吸

- 自発呼吸があるため抜管を試みたが不能
- 分泌物の処理と自力での気道確保が困難
- 気管切開の方針

喉頭気管分離の同意は得られず

栄養

- 食道裂孔ヘルニアがあり経口胃管の挿入がきわめて困難
- 胃瘻作成と食道裂孔ヘルニア根治術の方針

神経

- 体動がほとんどなく、体位交換と四肢の拘縮予防が必要
- けいれんはない

スライド 14

症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 2 在宅に必要な医療的ケアの選択と多職種協働 でのケア手技獲得

昼間は気管切開のみで自発呼吸	気切ケア、カニューレ交換	耳鼻科医
夜間は人工呼吸器装着	人工呼吸器取り扱い	ME
気管内吸引、口腔内吸引	吸引手技	看護師
口腔咽頭の持続吸引（適宜）		
胃瘻からの断続的な経管栄養	胃瘻ケア、経管栄養手技	小児外科医
体位交換、良肢位の保持	体位交換、良肢位保持手技	PT

スライド 15

症例2) 18トリソミー

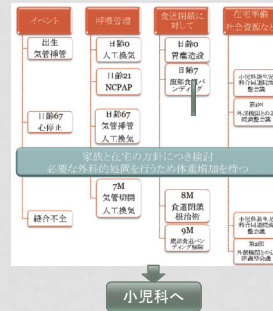
- VSD, MS, PDA, CoA
- Wenckebach型 AV block
- Gross C 食道閉鎖
- 気管軟化症
- てんかん（部分発作？）



スライド 16

症例2) 在宅にむけてNICUでのSTEP 症状に応じた方針の変更

- 生後早期は胃瘻NCPAPで在宅移行する方針で調整開始
- 日齢67に呼吸イベントから心停止
- 家族と話し合いを重ね在宅療養を安心して過ごすために必要な外科治療を選択
- 再度退院調整後小児科転科



スライド 17

(スライド 21) NICU での在宅移行支援は開始の手助けが主な役割です。その先には長い家庭での家族の生活があり、児の成長とともに起こりうる課題を見据えた形での支援を開始する事が重要です。そのためには、地域全体での取り組みを開始するきっかけを作る必要があります。NICU スタッフは小児科や関連の医療型障害児施設との連携は当然ながら、県内の各所の中核病院小児科や訪問看護ステーション、在宅支援診療所の医師、保健師など地域行政スタッフなどと連携を密にしなければなりません。児の在宅医療生活はその後地域で長く続いていく事から、最終的には地域や県全域でのシステム作りも必要です。在宅医療移行後は行政、教育、介護、療育、医療各方面に精通した相談支援専門員がコンダクターとなり、児の将来を見据えた地域全体で在宅医療を支援するシステムが作れば理想的です。

(スライド 22)

現在、我々が目指している小児在宅医療支援連携体制を示します。

在宅医療の移行と継続のためには、まず在宅管理を行う管理病院（小児科中核病院）がしっかりと医療の方針をたて、家族へ指導を行い、地域の支援関係者と連絡をとりあうことが重要と考えます。

在宅移行当初は、医療のニーズが高い傾向がありますが、在宅療養に慣れてくると福祉のニーズが高くなります。高度医療依存児は、人工呼吸器などの医療器具を多く使用せざるを得ないため、当初は訪問系の支援（訪問診療、訪問看護、居宅介護など）を必要としますが、在宅療養に慣れてくると療育、外出のための支援（移動、日中一時支援など）、短期入所などの必要性が高まってきます。そして児の成長とともに、保育園や学校教育の支援が重要になります。

このような児と家族のライフステージの変化に伴い、地域での支援者の編成も変化します。NICU 退院当初は医療関係者や保健師が主に関わりを持つかもしれませんが、成長と共に、地域の資源のコーディネートにたけた相談支援専門員が必要になります。このため相談支援専門員には小児在宅医療の知識に基づいた障害の見立て力と理解力、地域で核となってコーディネートを行う力が求められます。このように3つの連携体制すなわち在宅管理を行う小児科病院と地域との連携、地域での医療と福祉の連携、保健師 - 相談支援専門員 - 市町村の障害者支援担当の連携を構築することが不可欠です。

症例2) 小児科転棟後

- 症例2は小児科病棟転棟後まもなく、呼吸不全から再び心停止を起こした
- 直ちに蘇生処置が施され救命された
- この症例がNICUから直接自宅に退院していたら、もしかしたらこの子は救命できていなかったかもしれない
- 症例2の様な染色体異常や、重篤な症状をかかえて在宅へ移行する児はちょっとした環境の変化で急変する

スライド 18

小児科病棟における在宅移行支援

- NICUは特殊な環境であり、ケアギバーは常に傍らに付いている状態
- 在宅に移行するにあたっての重要な問題点が見えない事がある
- より家庭に近い小児科病棟の環境で日常ケアの最終的な見直しを図る
- レスパイトや外部関係機関との連携を図るとともに、退院後の急性疾患や急変時の対応システムを確立する

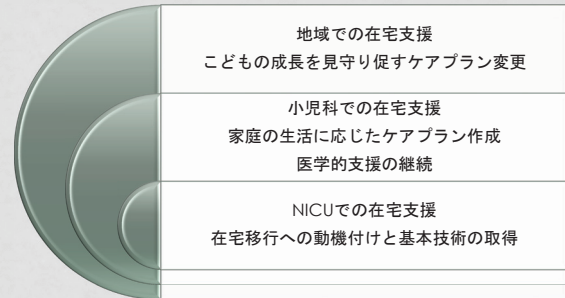
スライド 19

小さな子どもにおける在宅移行の問題点

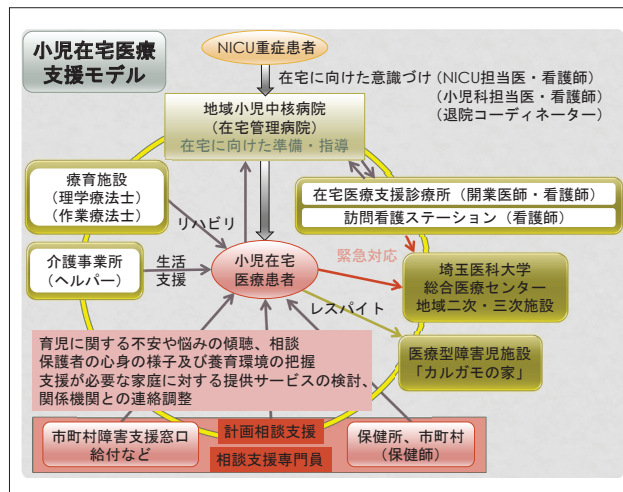
- 症状が容易に変化する
- 肢体不自由の障害者認定が早期に受けにくい
- 成長する、そして適切に成長させなければならない
- 発達という重要なプロセスに対する支援が不十分になりがち→対応機関が少ない、システムが確立されていない
- 幼い兄弟などへの影響も十分考慮しなければならない

スライド 20

まとめ



スライド 21



スライド 22

重症心身障害児者の地域生活支援

～久留米市のコーディネートの現状～

特定非営利活動法人 久留米市介護福祉サービス事業者協議会

地域の現状と課題（これまでの取組について）

久留米市とその広域において、重症心身障害児者が住み慣れた地域で暮らす環境はきわめて厳しい現状がある。特に医療的ケアを必要とする障害児者や、てんかん発作等を伴う方々の受け皿が少なく家族の在宅生活を営んでいく上での不安や将来に対する不安は膨らんでいる。地域に久留米大学病院や聖マリア病院といった大きな病院があるが急性期の入院に特化しており、レスパイト目的の一時的入院は受け付けられない。療育センターも福岡県内に 11 箇所あるが、医療的ケアの必要な障害児者の受け入れはなかなか進んでいないのが現状である。

そこで、社会資源をなんとか生み出すべく平成 21 年は国の事業（障害児の宿泊訓練）として、平成 23 年度からは久留米市の事業として当該事業者協議会に属する介護保険事業所（小規模多機能居宅介護事業所）が医療的ケアの必要な重症心身障害児の預かりを試みた。当法人は久留米市からの委託を受けて、経管栄養や痰の吸引等の医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を対象に介護保険事業所（小規模多機能型居宅介護事業所）の利用を推進するべく、利用にあたってのコーディネート事業及び事業所の研修事業を実施した。その事業によって家族の抱えている問題や本人の尊厳にかかわる大きな課題が見えてきた。

事業の実施を通してご利用を希望される方々や地域の相談を受ける中で、多様なニーズがあり、久留米市の相談体制の再構築と地域連携の確立が急がれる実態に直面すると同時に、今回のコーディネート事業の中では、そのニーズの全てに対応することが非常に難しいことを認識した。実際、（医療的ケアの必要な重症心身障害児者に限らず）障害児者と生活を共にするご家族から「どこに相談したらよいかわからない」、「久留米市からの委託事業（小規模多機能居宅介護施設における医療的ケアが必要な児童等のレスパイト事業）だけではあらゆるニーズに対応できない」などの批判的なご意見も数多くいただいた。また、障害者手帳や療育手帳の取得や（サービス利用の際の）移動手段的確保、費用負担、（サービスを提供する法人の）経営的問題等の（日中一時支援や短期入所等の）サービスを利用する上での課題もある。

①医療機関を退院してからの重症児の在宅支援の未整備

医療機関における退院指導に向けての取り組み方や問題点等を把握し対策方法を考えて指導および連携を行う必要がある。

②重症児の相談窓口の不足

在宅での生活を支援していくための相談窓口を設立する必要がある。併せて、相談に対応できる相談支援専門員の育成も必要である。

③ 15 歳以上の重症児を受け入れる医療機関と施設の不足

久留米市内（及び近郊地域）の医療機関等での 15 歳以上の重症児（者）の受入は非常に難しい状況である。又、地域の病院においては、重症児を診てくれる在宅医が極めて少ないのが現状である。

重症心身障害児者の地域生活支援 ～久留米市のコーディネート現状～

特定非営利活動法人
久留米市介護福祉サービス事業者協議会



平成26年12月

スライド1

地域におけるこれまでの取り組み

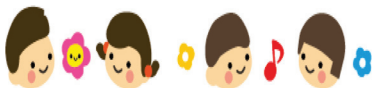
社会資源の開発

- 平成21年 ①障がい児のお泊まり事業実施(国のモデル事業)
②療育センター等施設や在宅機関との相互協力による連携会議
- 平成23年 ③久留米市医療的ケア短期入所支援体制整備事業の実施
・コーディネーター事業・連携会議・特別支援学校での相談会
・小規模多機能居宅介護での短期入所実施
(南の家・和居和居・アップルハートやわらぎ久留米)
・研修事業
- 平成24年～④重症心身障害児者の地域生活モデル事業の実施
医療機関との連携(病院から地域へ退院支援～在宅での定着)
※連携会議・研修・相談会は、③へ引き継ぎ
⑤相談支援体制の充実⇒久留米市相談ネットとの連携

スライド2

★医療的ケア短期入所等支援体制整備事業 ※平成23年度より実施

痰の吸引や経管栄養等の医療的措置を必要とする障害児を介護保険施設等で一時的に預かる為のコーディネート事業



スライド3

短期入所受入事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)

アップルハートのやわらぎ久留米(国分町)
みなみの家(南町)

短期入所受入事業所(障害者施設)

2カ所で調整中

※障害者施設での受入については平成27年度より実施予定

スライド4

④社会資源の情報不足

社会資源の情報を収集し発信する仕組みが必要。久留米市障害者福祉課と連携しながら取り組む必要がある。

医療的ケア短期入所等支援体制整備事業、重症心身障害児者相談支援事業

1 趣旨・目的

.....

日常生活を営む上での痰の吸引や経管栄養などの医療的措置（医療的ケア）が必要な障害児者への理解促進や医療的ケアの知識、技術の習得等に関する研修等を実施するとともに、小規模多機能居宅介護事業所における医療的ケアを必要とする障害児等の短期入所(医療的ケア短期入所)を円滑に実施するためのコーディネート（医療的ケア短期入所の利用に関する調整並びに利用者及び事業者への相談支援等）を行い、医療的ケアを必要とする障害児及びその家族の地域生活を支援する。また、重症心身障害児者の地域生活支援の構築を図る。

2 事業内容

.....

(1) 支援体制整備研修・講演等

- ・ 支援体制の強化（医療的ケアの知識及び技術の習得）の為に療育機関や医療機関等での実地研修を行う。また、外部講師を招き相談支援のあり方やサービスの質の向上をテーマにした研修を行う。
- ・ 医療的ケアが必要な在宅の障害児者への理解促進の為に地域における啓発活動を行う。

①重症心身障害児・者の理解促進

- ・ 重症心身障害児者の特性、相談支援のポイント 等

②重症心身障害児・者への身体介護や医療的ケアの知識、技術の習得

- ・ 摂食障害への対応 等

(2) 利用円滑化コーディネート

【コーディネート会議の開催】

- ・ 定期的に開催する。
- ・ 利用希望者の医療的ケア短期入所等の利用の可否について協議する。
- ・ 医療的ケア短期入所等のサービス利用状況についての意見交換を行う。

【相談受付、ヒアリングの実施】

- ・ 医療的ケア短期入所等の利用を希望する者の利用に係る相談受付及び事情聴取
- ・ 特別支援学校等での相談会の実施

★重症心身障害児者相談支援事業
※平成26年度より実施

重症心身障害児者の相談支援、地域生活支援体制の強化を目的とした事業

スライド5

●事業の主な内容

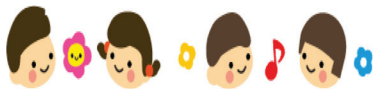
- 1.相談会、ヒアリングの実施
- 2.各種会議の実施
(医療的ケア短期入所等の利用の可否判断や事例検討)
- 3.スタッフ向け研修の実施
- 4.地域における啓発活動(講演会等)



スライド6

1. 相談会、ヒアリングの実施

- ・短期入所の利用希望者等へのヒアリングの実施
- ・特別支援学校等での定期的な相談会の実施
電話による相談受付



スライド7

相談内容からの課題

- ・レスパイト先の不足
- ・移動支援の問題(修学旅行等)
- ・家族、学校教員との関わり
- ・相談支援専門員との関わり

スライド8

【事例検討会議の実施】

- ・ 定期的に開催する。
- ・ 医療的ケアを必要とする障害児者及びその家族の地域生活の支援に携わる関係者により、事例検討や情報の共有を行う。

【その他】

- ・ 重症心身障害児・者の障害福祉サービス等の利用に係る調整並びに利用者・家族及び事業者等への相談支援、助言等に関する業務
- ①重症心身障害児・者の地域生活移行や定着等のための当事者の意向を踏まえた関係機関等との連絡、調整、助言等
医療機関との連絡・調整（退院前の病院内でのケース会議等への参加、退院後の定期的な情報交換等）
サービス等利用計画作成等における相談支援専門員への助言
医療職の配置のない事業所等へのサポート
- ②その他重症心身障害児・者の家族等及び事業者への相談支援又は助言

(3) 相談会

- ・ 相談員による特別支援学校等での相談会の開催

(4) 連携会議

- ・ 個別事例の検討等を踏まえた、関係機関による情報共有及び課題解決のための連携会議の開催
- ・ 医療的ケア短期入所支援事業の課題分析及び解決の方向性等の検討 等

3 連携機関（医療、教育、福祉）

医療

久留米大学医療連携センター
聖マリア病院連携推進部

教育

福岡県立田主丸特別支援学校
久留米市立久留米特別支援学校

福祉

社会福祉法人ゆうかり学園（療育施設）
障害者地域生活センターピア久留米市
久留米市介護福祉サービス事業者協議会（訪問看護部会、障害者部会）
久留米市自立支援協議会（相談支援ネット）

2. 各種会議の実施

- ・コーディネート会議
→短期入所利用の可否判断
- ・連携会議
→地域の関係機関との情報共有、地域支援のあり方についての検討



スライド 9

主な連携機関(医療・福祉・教育)

- ・久留米大学医療連携センター
- ・聖マリア病院連携推進部
- ・社会福祉法人 ゆうかり学園
- ・久留米特別支援学校
- ・田主丸特別支援学校
- ・障害者地域生活センターピアくるめ
- ・久留米市介護福祉サービス事業者協議会
訪問看護部会、障害者部会
- ・久留米市自立支援協議会(相談支援ネット)

スライド 10

●地域における現状と課題

- ・医療機関を退院してからの在宅支援の未整備
- ・相談窓口の不足(医療・教育・福祉)
- ・15歳以上の重症児を受け入れる医療機関・施設の不足
- ・社会資源の情報不足

スライド 11

3. スタッフ向け研修の実施

- ・相談支援専門員を対象にした相談業務についての研修会の実施
- ・事業所スタッフを対象にした重症心身障害児者に対する理解を深めるための研修会の実施

スライド 12

短期入所受入事業所

小規模多機能型居宅介護事業所 2カ所
アップルハートのやわらぎ久留米（国分町）
みなみの家（南町）

※ 27年度以降、障害者施設での受入について久留米市と協議中。

(1) 相談支援専門員研修

《主なテーマ》

- ・相談支援事業制度改正について
- ・相談支援専門員の役割について
- ・地域の社会資源について
- ・基幹相談支援センターの役割と相談支援専門員の実際

スライド 13

(2) サービス従事者向け研修

《主なテーマ》

- ・重症心身障害児者について
- ・医療的ケアについて
- ・姿勢運動について
- ・摂食について
- ・喀痰吸引の実習 等



スライド 14

4. 地域における啓発活動

本事業をテーマにしたシンポジウムの開催
(平成23年度、25年度、26年度)

チラシ等による本事業の周知



スライド 15

●平成27年度にむけて・・・

事業の課題や問題点等を検証

1. 短期入所受入事業所の問題

・報酬面 ・人員配置 ・技術面 ・医療連携

→今年度、関係機関と集中的に協議中

2. 事業所までの移手段の問題

3. コーディネート・相談会の周知

スライド 16

1

重症心身障害児者のニーズの アセスメントと支援計画

支援のプロセスとその管理

1 ニーズの把握方法

重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図

重症心身障害児者のニーズの把握のためには、潜在的なニーズの掘り起こしが必要です。これは、ニーズの掘り起こしに向けた支援の関係性を模式的に表した図です。

暮らし全体のアセスメントをしっかりとすることで、本人のニーズに沿った支援につながり、本人の満足度の高い相談支援につながっていきます。計画相談は暮らし全体を支援するものであり、医療・教育などの他分野、地域とのつながりのある計画であることが大切です。

重症心身障害児者の支援計画をたてる時に気をつける点

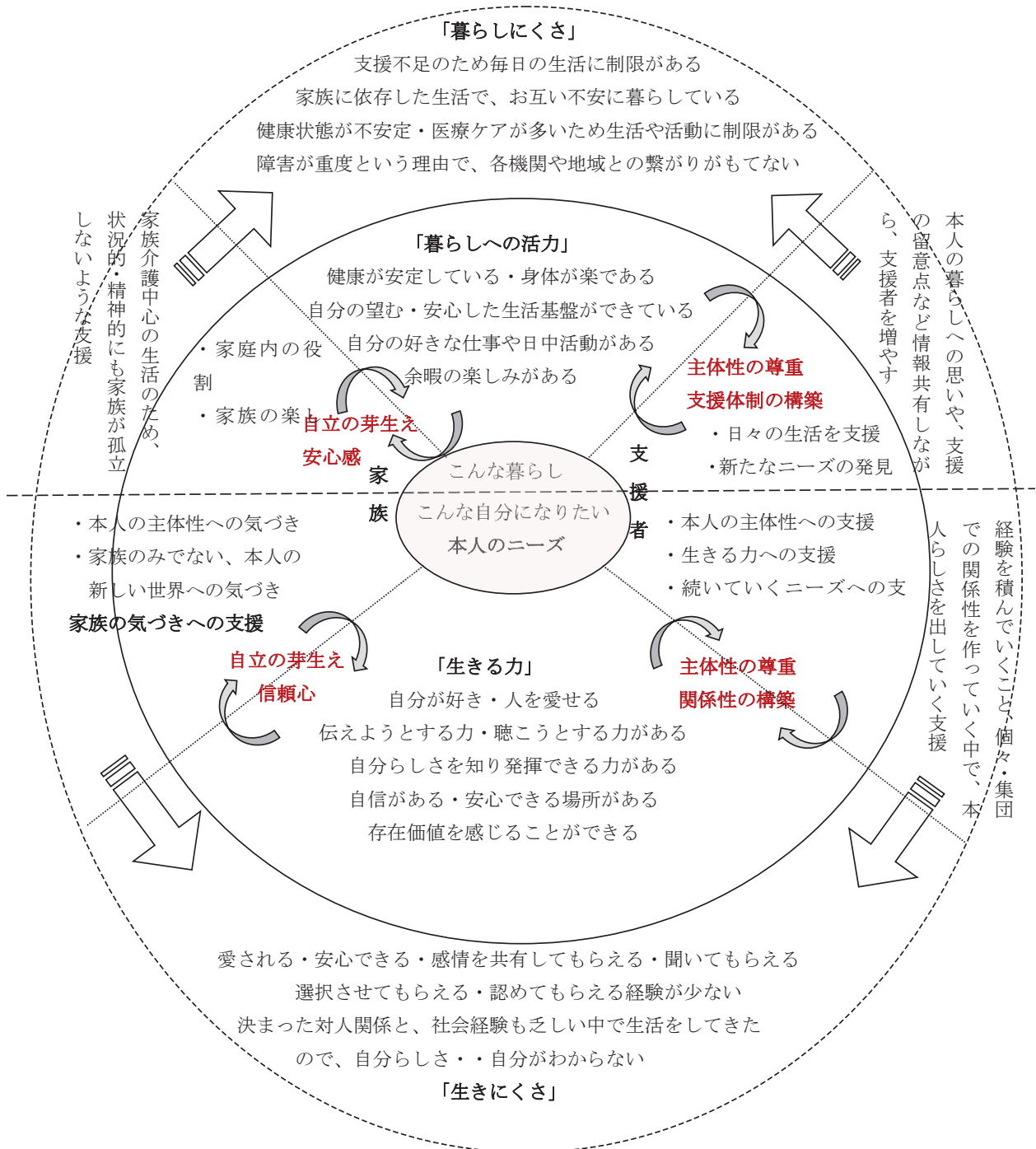
1. 一つのニーズに対して、複数の分野が関わることが多いので、目的と情報共有のあり方を明確にする。2. 医療機関（病院・在宅医・専門医など）の役割を明確にする。様々な医療機関にかかっており、相談先がわからず緊急時の対応に困ることが多いので注意が必要です。3. 「暮らしに活力」「自分らしい生き方」に向けての支援計画なので、「リスク回避の快適な寝たきり生活」を支援する介護支援計画にならないよう注意します。4. 「暮らしづらさ」にどんな支援が必要なのか、本人がこれまで「経験できていないこと」にどんな支援が必要なのかをアセスメントし支援計画を作成します。5. 療育・教育機関、日中活動などの機関は、支援のノウハウをその他の関係機関へ伝える努力をします。6. 個別支援会議の機能に「支援者の研修機能」を付加させていくことで、本人に関わる人材を増やしていきます。7. 最初に見えるニーズ（家族ニーズ）を深く掘り下げ、家族の不安や困難を家族と一緒に考えていきます。8. 家族の中にも様々なニーズがあり、本人を支援して根本解決するものなのかを、しっかりアセスメントしていく必要があります。「家族には家族に必要な支援」を入れていくことが、本人支援にもつながっていきます。

アセスメントのポイントは、1. ストレングスの視点で本人の理解を深めていく。2. 疾患・障害に生活ニーズを合わせるのではなく、疾患・障害を正しく理解することで生活ニーズを豊かにできるかを探る。3. 「できる」「できない」の視点でなく、どのような支援があればできるか探る。4. 本人の生きにくさ、暮らしづらさはどこにあるのかを探り、見えないニーズ・課題に向き合う。5. ライフステージに応じた発達支援と、自立に向けての支援。6. 虐待の早期発見と防止、権利擁護の視点でアセスメントする。

アセスメントの目的は重症心身障害児者のニーズの掘り起こしであり、図の関係性の中でニーズをしっかりと把握する必要があります。本人の「生きにくさ」「暮らしにくさ」をしっかりと支援していくことで、「生きる力」と「暮らしへの活力」を引きだします。家族ニーズや暮らしの部分ばかりに支援の重点をおくと、サービス調整支援になり、重症心身障害児者のニーズが表面化することはありません。本人が生きてきた中で経験できなかったことにゆっくり向き合いながら支援することで、本人が自分の存在価値を感じ、人との関係性の中で（言葉が無くとも）自分を表現していく・伝えていく力が育っていきます。この支援が本人の見えないニーズを表出させ、本人主体の暮らしへの原動力となっていきます。本人をストレングスの視点をもって理解し、本人のどこに「生きにくさ」と「暮らしにくさ」があるのか、その原因は何なのか、それを支援していくためにはどんな方法があるのか、「本人の思い」を共有しどんな方向性をもって支援体制を構築していくのか、家族が家族として本人を向き合えるようにしていくためにはどんな方法があるのかをアセスメントします。

重症心身障害児者のニーズのアセスメントの方法や注意点について、実際のアセスメント事例をもとに考えて下さい。

重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図



アセスメント用紙は、基本的事項 1、2、日常生活に関わる領域 1、2、健康に関わる領域、コミュニケーションに関わる領域、社会参加や日中活動に関わる領域、行動に関わる領域、家族支援に関する領域、生活基盤に関する領域に分かれています。健康に関わる領域を除いて、それぞれの項目について、「本人の様子」、「必要な支援・留意点」、「気づいた点」を記入するようになっています。表面的な状態の把握だけではなく、本人が生活する力となる隠れたニーズを掘り起こす視点からの評価が必要です。健康状態に関わる領域は、重症心身障害児者に特徴的な領域であり、生きていくための医療ケアに関する情報を収集し、アセスメントしなければなりません。医療ケアを特別なものとしてとらえるのではなく、本人が安全・安心して生活していく基盤となるものとして考えてください。医療ケアがしっかりとこそ「本人の思い」を実現できることにつながります。

アセスメント用紙には、実際にアセスメントを実施した重症心身障害者の事例のアセスメントを記入しています。脳性麻痺と精神発達遅滞、てんかんをもつ重症心身障害者です。成人になるまで支援学校や生活介護事業を利用して在宅で生活していました。20歳を目前にして気管内からの出血のため生命の危機に瀕しました。なんとか救命できましたが、再び在宅生活に戻るにあたって不安な点がいっぱいあり、今後の生活についてどうするかを、主たる介護者である母親が相談に来られました。なお、プライバシー保護のために、細部は変更しています。

アセスメント用紙（基本的事項 1）

基本的事項 1 では、他の障害児・者と同様の基本的な情報を聞き取ります。氏名、年齢、生年月日、性別、住所、連絡先などです。家族構成や誰が主たる介護者かなどを確認します。重症心身障害児者では、障害名は複数となることが多いです。関わっている組織、事業所なども確認します。重症心身障害児者では、多施設と関わり合いを持つことが多いです。

相談内容では、相談者の考えているニーズについて聞きます。相談者が本人ではないことが多いので、このニーズが直接的に本人のニーズであるとは限りません。その点を踏まえて、最終的に対応した担当者の所見をまとめておきます。

対応状況の進み具合や、今後の予定なども記入しておきましょう。

アセスメント用紙（基本的事項 2）

生活歴には、就学前に受けた支援や、どのような学校で学んだか、学校卒業後に生活はどのようにしているかを記入します。

今回の事例では、乳児期早期に療育手帳の交付を受けて、市内の通園施設に通園して、理学療法と作業療法を受けてきました。このような場合には、施設や福祉関係機関の職員、さらに施設に通う障害児の両親との関係性も気づかれるなど、病院以外とのつながりが形成されていることが多いです。

7歳で養護学校（現在の特別支援学校）に入学して、18歳で高等部を卒業しています。より、重度な方では、学校に通うことができずに、訪問教育を受けている場合もあります。教師との関係性なども確認しておきましょう。

学校を卒業後は、生活介護事業所に通っています。1カ所ではなく複数の事業所に通うことが多いです。また、通常の介護者である両親の高齢化などで、自宅での介護に限界が生じてきます。どのような支援を受けてきたかを確認しましょう。

現病歴には、医学的な病歴を中心に記載します。重症心身障害を生じた原因となるエピソードはどのようなものか？この方のように周産期異常の病歴をもつ方が多いです。どこの病院でどのような治療を受けてきたかを記載します。てんかんの治療薬、痙性の治療（薬剤、ボトックス治療、手術など）、呼吸不全の治療（気管切開、喉頭分離術、人工呼吸器などをいつ実施したか、いつから開始したか）、栄養摂取のための処置（経管栄養、胃瘻造設をいつ行ったか）などを記載します。また、本人の病状で特徴的なことがあれば、時系列で記載しておきます。この方のように、経過中に生命の危機を招くほどのエピソードがあって、それまでの状態と大きく変化することもあります。

		相談日 2013年 3月 15日				
受付 No. 12345		相談方法	・来所 ・ <input checked="" type="radio"/> 電話 ・文書 ・FAX ・訪問 ・その他()			
ふりがな 氏名	○○○ ○○○○ ○○ ○○	経由機関 受付担当者	直接 ○○ ○○			
性別	男 ・ <input checked="" type="radio"/> 女	手帳	<input checked="" type="radio"/> 有 ・ 無			
生年月日	1992年 8月 25日 (20歳)	種類・等級	1級			
現住所	〒○○○-○○○ ○○市○○町○丁目○番○号	障害名	・脳性麻痺(四肢体幹機能不全) ・知的障害 ・てんかん ・呼吸障害(喉頭分離) ・摂食障害(経管栄養併用)			
TEL	0123-45-○○○○					
FAX	0123-45-○○○○					
相談者氏名	○○ ○○	その他の 連絡先	氏名	○○ ○○○		
本人との関係	母		本人との関係	父		
住所	○○市○○町○丁目○番○号		住所	○○市○○町○丁目○番○号		
TEL	0123-45-○○○○		TEL	0123-45-○○○○		
FAX	0123-45-○○○○		FAX	0123-45-○○○○		
家族	続柄	氏名	年齢	職業・学校	同居	特記事項
	父	○○ ○○○	56	公務員	<input checked="" type="radio"/> 同 ・ 別	
	母	○○ ○○	53	パート	<input checked="" type="radio"/> 同 ・ 別	主たる介護者
	姉	○○ ○○○	23	高校生	<input checked="" type="radio"/> 同 ・ 別	
	弟	○○ ○○	16	高校生	<input checked="" type="radio"/> 同 ・ 別	
相談内容【 <input checked="" type="radio"/> 新規 ・ <input type="radio"/> 継続】 *新規の場合には相談内容を記入。		家族構成(年齢・主介護者等記入、同居者は囲む)				
生活介護を利用中に気管内より大出血を起こして心停止となり、蘇生後3ヶ月経過。有効な積極的治療がなく保存的治療となる。現在、入院中である。 気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態であるが、今後の本人の生活について相談を受ける。		(主介護者)母 53 ○ ———— □ 父 56 ○ ———— ○ ———— ○ 姉 23 本人 20 弟 16				
現在受けているサービス(障害程度区分: 6)						
・居宅介護(身体介護85時間):A居宅介護事業所・B居宅介護事業所・C居宅介護事業所 ・生活介護(23日):D生活介護事業所 ・短期入所(7日・療養):E重症心身障害児施設・NPO法人施設 ・移動支援:F居宅介護事業所						
対応者所見・その他の情報		対応状況				
現在は本人の状態も安定しているが不安も大きい、家族自身は以前の様に在宅生活を続けさせたい思いも強く、医師から再出血の危険も説明されたが、覚悟は出来ており、だからこそいろんな事を経験させたいとの要望がある。		・情報提供のみ ・他機関紹介 <input checked="" type="radio"/> 計画作成				
		訪問対応予定	2013年 ○月 ○日(○)			
		再来所予定	年 月 日()			

エコマップでは、本人を支援する資源ならびに本人との関係を図示します。医療・福祉などの社会資源、行政・学校など、インフォーマルな社会資源に大別します。医療・福祉などの社会資源には、病院やいろいろな福祉関係の事業所を記入し、本人との関係を示します。この方では相談支援事業所が支援の核になっていました。行政・学校では、市役所の担当部署や、就学中の年齢では学校が大きく関わってきます。インフォーマルな社会資源では、家族以外にもボランティアや近隣住民、患者会などが関わることもあります。

その他、成年後見制度の利用などのところには、最近少しずつ普及してきている第3者成年後見人の利用などについて記入します。

アセスメント用紙（日常生活に関わる領域 1）

姿勢

- * 基本的な姿勢の状況（寝たきり・寝返り可・座位など）と、必要な支援を確認する。
- * 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- * 日常生活場面（リラックス時・活動時・移動時・就寝時など）でどのような姿勢で過ごしているのが確認し、必要な介護と生活必需品を確認する。
- * 同じ姿勢でどれくらい過ごせるかを確認する。好きな姿勢（楽な姿勢）と、嫌いな姿勢（しんどい姿勢）を確認する。なぜ嫌いなのか（痛み、頸や頭の位置や角度で息が苦しい、上体の挙上などで唾液の垂れ込みが増え苦しい、筋緊張や不随意運動、側彎など）の理由を確認する。⇒姿勢の崩れは、本人にとって好きな姿勢の場合もあるので、こちらの価値観で勝手に判断せずに、これまでの経験を聞いていく。

睡眠

- * 睡眠のリズムを確認する。なぜ昼夜逆転しているのか？（睡眠障害・発作がおきて眠れないのか・日中が退屈で寝ていて夜に起きるのか・環境要因など）の理由を確認する。
- * 睡眠時の呼吸状態を確認する。⇒姿勢によって「ゼロゼロ」「ガーガー」など気道閉塞がおこってないか、呼吸が浅くて換気が弱いかなど確認する。

移乗

- * 基本的な移乗に必要な支援を確認する。
- * 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- * 日常生活場面において、家族や支援者に負担なくおこなえているか確認する。⇒どの場面でどのような方法で介護をしているか、家族の介護力を確認する。移乗場面が困難になってくると、家でも寝たきり・外出できない状態に繋がる。

排泄

- * 基本的な排泄に必要な支援（導尿や透析も含め）と、尿意の伝達について確認する。
- * 学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する⇒環境変化による精神的な排尿困難や頻尿・便秘・下痢、脱水症状、オムツかぶれ、排便時の腹痛、残尿によるトラブル（膀胱炎など）、腹部膨満や便秘によるトラブル（嘔吐、発作の誘発など）、腸閉塞の既往を確認し、予防のために日常生活を工夫していることも確認する。

入浴・更衣

- * 基本的な入浴、更衣に必要な支援（呼吸管理も含め）を確認する
- * 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する
- * 入浴時に必要な支援者の人数や、医療機器などを確認する
- * 家族や支援者が負担なく行えているか、危険でないか、入浴回数が少なくないか、適切な更衣がおこなわれているか確認する。⇒人工呼吸器や酸素チューブ、緊張・変形拘縮が強い、体重が重い人は、家族が高齢でなくとも入浴・更衣が困難で、回数の減少、危険を伴う介護方法になっている場合がある。本人の好きな服・年齢に応じたファッションにも気にかける。本人がリラックスできる！楽しめる！入浴タイムと、本人に必要な入浴回数を考える。
- * 体温調整が困難な人が多く、細やかな衣服の調整が必要なので確認する。

<p>生活歴(就学前に受けた支援・どのような学校で学んだか等を含む)</p> <p>生後7ヶ月で療育判定Aの手帳交付を受ける。1歳より通園施設〇〇園にてPT/OT訓練を受ける。 7歳:〇〇市立養護学校に入学 18歳:転校経て現在住んでいる〇〇特別支援学校高等部を卒業 18歳:生活介護に週5日通う。この頃より入浴介助を受ける。</p>
<p>現病歴</p> <p>仮死にて出生。3週間に渡り人工呼吸器を装着、1ヶ月後退院する。脳性麻痺、重度の知的障害を合併する。 退院後、〇〇病院に通院、抗けいれん剤の投与開始。 3歳:両脚アキレス腱 左股腱の手術。 6歳:気管切開手術(喉頭分離)を受ける。 19歳頃より肺炎を頻繁に発症するようになる。 19歳時に、通所先で気管内より大出血をおこし心停止。蘇生後3ヶ月入院して保存的治療を実施。気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態である。</p>
<p>エコマップ</p> <p>Legend:</p> <ul style="list-style-type: none"> 普通結びつき (Solid thin line) 強い結びつき (Solid thick line) 弱い結びつき (Dotted line) ネガティブな結びつき (Dashed line) <p>Central node: 本人</p> <p>Strong connections (solid thick lines): A 居宅介護事業所, B 居宅介護事業所, C 居宅介護事業所, D 生活介護事業所, E 重症心身障害児施設, F NPO法人, F 相談支援事業所, G 病院, 父, 母, 弟, 姉</p> <p>Weak connection (dotted line): 市障害福祉課</p> <p>Negative connection (dashed line): 行政・学校など</p> <p>Resource categories:</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療・福祉などの社会資源 (Social resources such as medical and welfare) インフォーマルな社会資源 (Informal social resources)
<p>その他、成年後見制度の利用など</p>
<p>なし</p>

アセスメント用紙（日常生活に関わる領域 2）

歯磨き・洗面

- * 基本的な歯磨き・洗面に必要な支援を確認する
- * 口腔衛生は誤嚥性肺炎の予防にも繋がるので工夫していることを確認する。⇒嫌な思い出（挿管・吸引・歯の治療・無理な摂食訓練など）を持っている人が多いので、過敏に反応したり嫌がったりする。歯ブラシの工夫やブラッシング方法、リラックスできる楽しい雰囲気づくりにも気にかける。

食事・水分

- * 基本的な食事・水分摂取に必要な支援と、食事姿勢や食事形態を確認する。
- * 食べている様子（咀嚼・嚥下・緊張・痰が増えるなど）を確認する。⇒本人が食べることを楽しめているのか、楽しい雰囲気ですべてしているのか、本人の食事に対する意欲などもポイントです。
- * 食欲不振や、水分摂取が困難な時の対応を確認する。
- * 経口と経管の併用の場合、併用の理由を確認して、経口や経管に切り替える基準（痰の多さ・ムセが多い・体調が悪い・緊張が強い・食べる意欲がないなど）を確認する。
- * 嘔吐、前吸引による胃残の性状、心拍の上昇、呼吸状態の悪化など、ダンピング症候群の既往など食事に伴う身体状況の変化を把握し、対応方法を確認する。

以下の場合には、本人・家族の気持ちも聞きながら医療機関と相談していく。①経管栄養の注入回数や注入時間が多いために、家族が眠れない、本人が外出や活動できない。②経口摂取で嚥下の状態が悪く、必要な栄養がとれていない、痩せている、褥瘡が治癒に向かわない、誤嚥性肺炎を繰り返している場合。

外出

- * 長時間の車いすや座位保持装置に座ることになるので、姿勢の修正や医療ケアなど確認する。
 - * 外出時の必要な生活必需品と装備（医療機器や体温調整グッズなど）を確認する。
 - * 外出先のハード面で、これまでに困ったことなどを確認する。
 - * 外出に必要な支援を考えた時に、複数の支援者が必要なのかなどを確認する。
- 本人のことを知るチャンスで、楽しいことを通じて人間関係を築くことができる大切な時間である。経験を積んでいくことで社会性や人間関係も広がり、余暇活動や好きな事を見つけるきっかけとなる。

家事等

- * 本人が暮らしていくうえで「家事が必要」という認識があるのか確認する。
 - * 支援を受けながら「買い物に行く」など、家での役割があるのか確認する。
- 家事は幼い頃から、家族が全面的にしているのだから、暮らしの要素として家事が必要であるという認識が育っていないことが多い。本人が家で暮らしていくために必要な、意思決定・伝達できる力・状況を確認できる力などが育つには、家事の経験も積むことが大切である。本人の家庭内での役割にも繋がっていく。

金銭管理

- * 本人のために適切に金銭が使われているか確認する。
 - * 経済基盤の確認
- 本人の金銭管理が困難なために、経済的虐待に至っている場合も多く、必要な支払が延滞している、食事や衣服など満足な暮らしができていないなど、早期に気づいていくことが必要である。また幼い頃より、金銭の管理は家族が全面的にしているのだから、金銭への認識が育っていないことが多い。大切なもの、買い物して使う楽しみなどを感じる支援をしていくことも、本人の暮らしを豊かにすることにつながる。

アセスメント用紙（健康に関わる領域）

体重・身長

- * 急激な体重低下・増加に注意。身長が伸びる時期には側彎が急激に進むことがあり、ポジショニングや座位姿勢など配慮する。⇒座位保持装置・車いす、家族の介護負担の確認、日常の支援の変更。

	本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点	
日常生活に関わる領域	姿勢	<p>在宅(リラックス時)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ベッド上で音楽や家族を見ながら過ごしていた。 ・食事などは座位保持で過ごしていた。 ・両上肢可動域制限、膝の拘縮がある。 <p>就寝時</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ベッド上で仰臥位で休む。 ・病院では軽いポジショニングをしている。 <p>活動時</p> <ul style="list-style-type: none"> ・車いすで座位で過ごしていた。 ・興味関心のある方向を見ている。 ・病院ではギャッジアップしている 	<ul style="list-style-type: none"> ・テレビや家族の傍に居れるようにする。 ・両上肢はアームバンドで固定する。 ・膝下などにクッションをいれる。 <ul style="list-style-type: none"> ・自分の向きたい方向や場所は動けないので、安楽なポジショニングにする。 <ul style="list-style-type: none"> ・自分では座位が出来ないため、座位保持装置にしっかり座ってもらうことが大切。 ・座りにくそうにしていたら、座りなおす。 	<p>発作もあり体位が崩れることもあるので姿勢を定期的に整えることが必要。</p> <p>貯痰音も良く聞かれるため、体位ドレナージをしっかりと排痰してから入眠してもらうことが必要。</p> <p>車いすの常時の姿勢がやや天上を向いていることが多いので、内容に応じて車いすの角度を変え視界を変えることも必要である。</p>
	睡眠	<ul style="list-style-type: none"> ・場所が変わっても気持ちよさそうに寝ることが出来る。 ・本人が眠い時に眠ることが出来る。 ・2～3時間程度で覚醒することが多い。 	<ul style="list-style-type: none"> ・就寝体位を整え、安楽な姿勢にする ・背中をポンポンと叩く。 	<ul style="list-style-type: none"> ・自分では殆ど動かせないが、体位変換すると覚醒するので、そっとしておく。 ・覚醒したら体位変換する。
	移乗	<ul style="list-style-type: none"> ・姿勢変換や抱きかかえる際、両上肢開扉している。 ・両肘、両股関節が脱臼しやすい。 ・家では1人介助、生活介護事業所では2人介助。 	<ul style="list-style-type: none"> ・両上肢をアームバンドを使用し安定させる。 ・声かけをしながら、ゆっくり動作をし、姿勢の変更を行う。 ・移動に際して、カニューレに触れないように気を着ける。 ・2人介助の時は、お互い声をかけながら安全に行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・両上肢骨折や怪我をしやすい。 ・一人の時は介助者と密着することや、在宅では何回も異常があるので、気管切開部に介助者の身体があたる可能性もある。
	排便	<ul style="list-style-type: none"> ・紙オムツで過ごしている。緩下剤使用にて排便(普通便)。 ・2～3日出なければGE30ml ・便意のサインは左足を突っ張る 	<ul style="list-style-type: none"> ・浣腸は訪問看護または家族が行っている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・便意のサインを見逃さないよう情報共有が必要。
	排尿	<ul style="list-style-type: none"> ・紙オムツに排尿をしている。 ・排尿間隔が15時間空くことがあるが、「様子見てよい」と医師に言われている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・排尿のサイン等は特にないので、周囲の人が定期的に確認を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・排尿間隔が空くことが有ることを情報共有する。 ・1回量が多いので尿漏れに注意する
	入浴	<ul style="list-style-type: none"> ・入浴をすると笑顔が見られ大好きである。 ・自宅で入浴(居宅介護) ・病院ではシャワーのみ。 	<ul style="list-style-type: none"> ・入浴は生活介護事業所と訪問入浴とする。 ・カニューレの紐の確認 ・両上肢をアームバンド使用 	<ul style="list-style-type: none"> ・入浴時のリスクが高いため、安全を考え訪問看護の支援が必要。
	更衣	<ul style="list-style-type: none"> ・首周りのあいた上服とズボンの服装が多い。 ・更衣時、身体の力を抜き、介助しやすいようにしてくれる。 ・病院では病衣のみ。 	<ul style="list-style-type: none"> ・カニューレに衣類があたらないように気をつける。 ・両上肢が開扉しているため可動域を確認しながら行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・カニューレにあたり出血させる危険性がある。 ・両上肢・両下肢の拘縮があるため骨折に注意することが必要。

体温

- * 発熱時の対応と注意点を確認する。感染だけではなく発熱の誘因（緊張・興奮・発作など）となる状況を把握し、対処方法（衣服の調整・水分補給・服薬など）を確認する必要がある。
- * 低体温の対応と注意点を確認する。⇒季節によって外出時に必要なものは必ず確認する。

気管切開

- * 体位交換や移乗時・入浴時など、日常生活の場面で起こりやすいことへの注意点を確認する。
- * 肉芽や潰瘍の有無・カニューレの角度による呼吸状態の変化などを把握し対応方法を確認する。
- * カニューレ交換・突発的な抜去への対応・痰が詰まったときの対応などを確認。

人工呼吸器

- * 体位交換や移乗時・日常生活の場面で起こりやすいことへの注意点と工夫を確認する。
- * 人工呼吸器の種類と特徴、基本的操作方法、使用時間、バッテリーの持続時間を確認する。
- * 入浴等の日常生活の場面で離脱可能なのか、アンビューバックを使用するのかなどを確認する。⇒人工呼吸器を使用することで安心して安楽な生活を送れるように支援を組み合わせしていく。

吸引

- * 吸引チューブの太さ（Fr: フレンチサイズ）と挿入可能な長さを確認する。
- * 吸引に必要な物品、吸引をするタイミングと手技を確認し、吸引時の本人の様子を知っておく。
- * 気管内の肉芽の有無や、吸引時の出血の有無や、既往など確認し吸引時の注意点を確認する。
- * どのようなときに分泌物が多くなるかなど、日常生活場面の吸引の状況を知っておく。

吸入

- * 吸入の薬品と使用方法（酸素を使用しながら、人工呼吸器を装着したままなど）を確認する

モニター管理

- * 寝ている時、起きている時など本人の平常値を確認する。⇒健康な人と重症心身障害児者の平常値では違うことが多いので、本人の個別性を理解して判断する。
- * SpO₂の低下や、心拍の上昇・低下を示した時の対応方法、医療機関への連絡の基準を確認する。

酸素投与

- * 酸素供給装置の操作の基本、酸素を投与する基準を確認する。外出時の酸素ポンペを確認する。

てんかん

- * 発作の頻度・種類（様子）・持続時間、誘発因子、好発時刻を確認する。発作時の処置の仕方を確認する。てんかん重積発作の既往の有無とそのときの対処方法（救急受診の基準など）を確認する。
- * 抗てんかん薬の服薬内容、副作用で困っていること、ヘッドギアの使用の有無などを確認する。

骨折

- * 既往・骨折場所・手術の有無・介護中の注意点、原因が特定されているのかなどを確認する。
その他：健康面・医療面で気になること、服薬の工夫や注意点を確認する。歯科・眼科・皮膚科なども確認する。本人の様子で注意する症状や元気で過ごしていくための日常生活の工夫などを把握する。

アセスメント用紙（コミュニケーションに関わる領域）

意思の伝達・表現

- * 表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状からの訴えをどう受けとめていくのか。
- * 伝えようとする気持ちがあるか、伝えることを諦めていないかどうか。
- * 自分の意見（意思）に自信をもっているか。
- * パターン化されたコミュニケーションになっていないか。
- * コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面かどうか。
聞いてもらう欲求を受けとめられる経験があるのか、自分で選択や決める経験をしているのか、自分の欲求を達成できている経験があるのかを聞いていくことが大切。

	本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点					
日常生活に関わる領域	歯磨き・洗顔等	<ul style="list-style-type: none"> ・歯磨きは口を上手に開ける ・朝は顔面清拭していた。 ・病院ではモーニングとイブニングケアを実施。 	<ul style="list-style-type: none"> ・発作を予測し、歯ブラシ時は声をかけながらゆっくり行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・発作時は歯ブラシを噛んでしまう。 				
	食事	経口・経管・ 併用 ・IVH <ul style="list-style-type: none"> ・美味しいものや好きなもの(味の濃いもの)は大きい口を開けて食べていた。 ・酸っぱいものや味の薄いものや菜ものはあまり好まない ・介助者が誰であっても食べることが出来ていた。 ・病院ではミキサー食を少量のみ食べている。介助に問題ない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・声かけをしながら介助者が口まで運ぶ。 ・食欲のムラがあり、摂取量に合わせて経管栄養を行う。 ・常時、吸引機を傍に置いて介助する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・味の濃い物から摂取すること食欲がでる。 ・摂食することで痰を誘発する。 				
	水分	経口・経管・ 併用 ・IVH <ul style="list-style-type: none"> ・一日トータル1000ml摂取。 ・スプーンまたは経口よりチューブ(経鼻は嫌がるため経口チューブ使用) ・経口チューブで飲用する場合は口元をテープで固定し水分が終了すればチューブを抜去する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・声かけをしながら、介助者がスプーンを口まで運ぶ。 ・チューブは姿勢が悪いと飲み込みにくいので車いすにきっちりと座ることが必要。 ・常時、吸引機を傍に置いて介助する 	<ul style="list-style-type: none"> ・甘い物を好むため、経口チューブの入りにくい時はジャムなど甘い物を口に入れるとリラックスしてスムーズ飲用できる。 				
	備考	経口	食事形態	ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。	経管	1日 回	1回量	経口摂取の量による
			食事時間	30-40分		種類	エンシュアリキッド	
			1回あたり注入時間	30分		チューブ交換	1週間に1回 経口チューブは必要時に挿入し、終了後抜去	
			食欲不振時の対応	食事が半分ならば、エンシュア1/2 半分以下で1本		誰が	介護者	
	外出	<ul style="list-style-type: none"> ・興味の幅もあり、家族との外出先で楽しむことができていた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・車イス乗車時間が長い時は、リクライニングの角度を変え重心を変える。 ・横になれる所があれば本人にとって良いポジションニングを行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・家族で色々外出や旅行もしているが、気管出血の事もあり近隣から慣れ、外出範囲を広げていく方が良い。 				
	家事等	<ul style="list-style-type: none"> ・身の回りのことは姉や妹が行っていた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人も家事が意識出来るよう夕飯のメニューを相談してきめる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人も参加出来るよう声掛けをしてもらう。 				
	金銭管理	<ul style="list-style-type: none"> ・母が金銭管理を行っている。 ・買い物に行ってもお金の認識はない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・買い物に行った時は、レジで本人に声をかけながら支払いをする等、本人が関わられるようにする。 	<ul style="list-style-type: none"> ・金銭管理に関しては家族できちり行えている。母もパートで働いているため、必要な情報は早い目に本人・家族に伝える。 				

他者からの意思・伝達の理解

- * 一方的なコミュニケーションや、難しいことばかりで「聞くこと」を諦めていないかどうか。
- * パターン化されたコミュニケーションになっていないか。
- * どんな関わり方をすると、表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状の変化があるか。
- * コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面か。

小さい頃から、家族や先生、支援者の指示を聞くことが当たり前で育ってきて、理解して自分の意思を伝えるという経験が育っていない場合が多く、また周囲の云うことを聞くことが一番の安心になっていることも多いので「人の話を本当に聞いているのか」を確認していくことが大切。

電話・FAX・メール

- * 電話で話しを聞く、電話をするという経験があるのか。
 - * 支援者に離れた相手、話したい人に電話をかけてほしいということが伝えられているのか。
- 暮らしの中で、電話を使ったコミュニケーションを、ほぼ経験していない人が多く、電話の存在を知らない人がほとんどである。自ら電話をする、受けるという行為はできなくても、誰かに連絡をしたい!という気持ちを育て、支援者に電話をかけるよう訴える力を育てることは大切。

緊急時の対応

- * いつもと違う状況時に、何か訴えがあるのか、助けを求めることができるのか。⇒体調などは、日頃の通常の健康状態を知っておくことで、本人のわずかな訴えにも気づくことができます。普段からの取り組みが大切。
- * 様々な緊急時を想定して、それに応じた対応方法と繋がり（地域・関係機関など）があるのか⇒日々の暮らしの中で、関係機関の連携や地域の繋がりを作っておくことで、本人に何かの変化や、災害などの時に機能していくことに繋がっていく。

視覚・聴覚

- * 医学的には見えない、聞こえないと言われることがあるが、日常生活の中で本人の反応など、様子を確認する
- * どこまで見えて、どこまで聞こえているかわからないと言われることがあるが、本人の興味や嫌なことなど、気持ちによるところ（聞こえないふり、見えないふり）もあるので、合わせて確認する。
- * 見える、聞こえるに、環境的な条件や、本人の内面的な条件が重なっていないか確認する。

アセスメント用紙（社会参加・日中活動に関わる領域、行動に関する領域、家族支援に関する領域、生活基盤に関する領域）

社会や集団生活の適応

- * 家族の中でどんな存在か。大人との関係性（1対1）はどうか、仲間との関係性はどうか。
 - * 好きな人、苦手な人によって対応の仕方が違うのか。
 - * 集団の中で、自分をアピールする、振り向いてもらうような行動があるのか。
- 子どもの時から、決まった集団の中や、限定された人間関係で育っていることが多いので、現時点で苦手だと決めつけず、本人の経験を広げるためにどんなことから入っていったらよいか、本人の強みを探す。

余暇・社会活動等

- * 日常生活の中で、本人が好きなことや興味があることをきく。また苦手や怖いことも聞く。
 - * どんな時に、いい表情や笑顔になるかどうか。
 - * 家と療育機関・学校・日中活動以外で、好きな活動場所やお祭りなどへの参加があるのか。
- 家庭と療育機関、家庭と学校など、居場所が限定されての楽しみである場合が多く、本人が経験した中で楽しみしか選択できないことが多いので、本人の興味を拡大していくための取り組みが大切。

当事者活動等

- * 本人自身がゆっくり自分自身のことや、生活のことで話しができる時間が、日中活動の現場などで時間があるかどうか。

	身長	150 cm	体重	35 Kg	留意点	身長に対して適正な体重である。体幹に軽い変形。	
健康に関する領域	体温	平熱	36.6 °C	発熱時の対応・留意点・注意点			
		夏季の平熱	37.0 °C	・37.5度以上クーリング			
		冬季の平熱	36.6 °C	・38.5度以上アセトアミノフェン内服			
		体温調整	(有) ・ 不得意				
	気管切開	(有)・無	1998年 3月施行	種類: 高研	カニューレ交換について・突発的な抜去時の対応・留意点・注意点		
		喉頭分離	(有)・無	1998年 3月施行	<ul style="list-style-type: none"> ・気管部の痰の性状に気を付ける ・気管からの出血があった場合は窒息しないよう吸引し、救急搬送する。 ・主治医からは吸引方法を徹底し、カニューレに注意を払ってもらったら、今まで通りの生活をしてもらっても良いと言われる 		
		気管内狭窄	有 ・ (無)	どんな時に: ・カニューレのヒモ交換時に咳込みで突出する。		対応:	・あわてずに挿入する。
		気管内出血	(有) ・ 無				
	人工呼吸器	有 ・ (無)	留意点・注意点				
		使用時間	・24時間(終日) ・夜間のみ ・状態によって				
		機種名:	トラブル連絡先				
	吸引	実施にあたっての留意点・注意点					
		口腔	(有) ・ 無	10 Fr 5 cm	・チューブを噛むことがあるので十分に説明しながら行う。発作に注意		
		鼻腔	(有) ・ 無	10 Fr 12 cm	・ほとんどしないが、施行時は出血に注意する。		
		気管内	(有) ・ 無	7 Fr 5 cm	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引圧は20cmH₂Oまで。・挿入の深さは3.5~5cmまで。 ・痰が吸引しにくいが一度に無理して吸引しない。 		
吸入	(有) ・ 無	1日の回数		3回			
	薬品	・生食10ml+ピソルボン1ml。		留意点: 痰がねばい時は生食のみの吸入を適宜行う。			
モニター管理	(有) ・ 無	有 ・ (無)					
	使用時間	設定値	酸素	使用時間	投与量(流量)		
	・24時間 ・夜間のみ ・状態によって	SpO ₂ : 95 % 脈拍 : 上限 110 下限 -		・24時間 ・夜間のみ ・状態によって	SpO ₂ %以下で	L L L必要	
特記:	特記:						
てんかん	発作	(有) ・ 無	発作頻度 1日数回		発作の様子: ・舌を出し、首・四肢を右方向に向け、眼球を左右に動かす。・大きくガクンと体を動かす。		
	過去の発作	(有) ・ 無	持続時間 1-2分(〜5分)				
	脳波の異常	(有) ・ 無	好発時刻 寝起き		・15分以上継続する時はダイアアップ座薬6mg挿入		
骨折	既往歴・部位・原因						
	・骨折はないが四肢の拘縮・可動域制限があるため骨折しやすい。						
その他	健康面で気になること・服薬について(方法・注意点)						
	<ul style="list-style-type: none"> ・気管内出血の再発は予測される。吸引・カニューレ交換、入浴、移動等注意する。 ・吸引がカニューレ内のため、排痰困難も常時ある。 ・経口チューブが飲み込みにくい時がある。 ・経口からの薬を嫌がるため、チューブの挿入が上手く出来ない時はゼリー等も考える必要がある。 						

- * セラピスト（専門職）が実施する活動への参加ではなく、支援も入りながら自分たちの活動を自分たちで考える仲間がいるのかどうか。⇒専門職がする活動に参加することが多いので、自分たちのしたい活動を支援者とともに考えていく。

行動に関する領域

- * どんな時に、どんな様子の行動障害が確認できるのか。
- * 本人の意に反することがあるのか、こだわりが無視されて不安になっているのか、本人の気持ちを上手く表現できていないのか・・・など理由があるのかを確認する。
- * 問題行動、例えばパニックになっている時は、本人自身がわからなくなって通常のコミュニケーションがとれる状態のかどうか。

目に見える問題行動に対して、表面的な解決でなく、本人のしんどさや問題行動の理由を明確化し、対応を考えていく。本人のストレングスを活かした楽しみや、チャレンジすることを取り組んでいく。

家族支援・生活基盤に関する領域

- * 本人と家族の経済状況の確認。本人と家族が暮らしやすい家になっているのか・家族団欒がもちやすい？外出しやすい環境？寒い？お風呂やトイレは？家の状況を確認することで、本人の生活の様子や家族の疲弊感などを確認することができる。
- * 家族の不安や、訴えが、どこから出てきているかを確認して、支援の重点を考えていく。
- * 家族の支援力と、家族のアンテナ力（気づき力）を確認する。
- * 本人の年齢に応じた生活について家族と考えていく。
- * 本人や家族の近所付き合いや、地域との繋がり、兄弟関係の繋がりはあるのか確認する。

相談を受けたら、家に訪問することが大切です。窓口での相談が増えていますが、訪問することで、本人の生活実態や暮らしづらさ、家族の支援力や疲弊感などが見えてくる。

アセスメントの整理

本人のストレングス: 本人の生きる価値観や、人生観を聴けていますか？ 感じることができましたか？ 家庭のなかで、地域のなかで「本人の存在価値」は育っていますか？

- ①生活歴や病歴をどうアセスメントしましたか⇒いろいろな経験を共感することで、「本当はこんな人生を送りたかった!」「こんな暮らしがしたい!」など本人の隠れたニーズを引きだせる。
- ②医療ケアが必要になった時、必要になってきた時の思いを聴けましたか⇒医療ケアが必要となった時に悩みながら様々な選択をしていく思いをしっかりと聴くことで、医療選択やのぞむ暮らしへのニーズが見えてきます。本人の強い意思や生命力を感じとることが必要です。
- ③本人が自分の存在価値を感じる、発揮できる支援になっていますか⇒愛されることで自分を好きになり人を好きになる心が育っているのかなど、人が生きていくために必要な要素である力を育てていくことが、重症心身障害児者がニーズを伝える原動力となり、本当のニーズが表面化してきます。

生きづらさ・暮らしづらさ: 本人の生活のイメージがつかえましたか？ 普通・一般の暮らしがおくれていますか？ 暮らしづらさはどこにありますか？

- ①暮らしへの必要な支援は受けることができますか？⇒支援の不足ために生活への支障（暮らしにくさ）が出ていないのか気づきが必要です。
- ②基本的な生活リズムで日常生活をおくれていますか？⇒生活リズムが不安定なために生活への支障（暮らしにくさ）が出ていないのか気づきが必要です。
- ③家族一員としての生活基盤と、家族に依存しない生活基盤ができていますか？⇒年齢に応じた本人の生活基盤や家族の一員として当たり前の生活（家族団欒・一緒に外出や旅行など）ができていますか。
- ④適切な支援が受けることができますか？⇒必要な医療を受けることができない、医療ケアが適切に行われないため健康状態が不安定である、本人の存在が無視されていないかなど。

家族の支援力と方向性: 家族の不安、家族の育てにくさや暮らしづらさはどこにあるのか？

- ①家族の支援力を見た目（表面的に）で判断していませんか？⇒家族の障害受容や愛着形成・育児環境・家族のライフワークへの価値観の多様化・本人に何が 필요한のか分からないなど表面化しにくい不安が

	本人の様子	必要な支援・留意点	気づいた点	
コミュニケーションに関する領域	意志の伝達・表現	<ul style="list-style-type: none"> ・分かりにくい、笑顔や表情で Yes/No を伝えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> ・事業所の担当者は出来るだけ同じ人が関われるようにする。 ・本人が表出しやすいよう表情を確認して今の本人の気持ちをくみ取る。 ・声掛けの幅を広げながら、本人の訴えを待つ。 ・意思や表現を引き出せる様待つ姿勢が大事。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ゆっくりと反応することもあるため、本人の意思と違う状況ですすんでしまう。
	他者からの意志・伝達の理解	<ul style="list-style-type: none"> ・日常生活に関する会話を理解できる。 ・自分の興味関心には耳を傾ける。 ・話している内容は理解している様子。 	<ul style="list-style-type: none"> ・反応を確かめながら話す。(興味あることや経験したこと) 	<ul style="list-style-type: none"> ・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。
	電話・FAX・メール	<ul style="list-style-type: none"> ・難しい 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が知っている人などに電話連絡をとり声を聞いてもらう。 	<ul style="list-style-type: none"> ・居宅利用時に言語によるコミュニケーションが取れないために、介助者が電話というコミュニケーション方法を見いだせない。
緊急時の対応(病気の訴えも含む)				
退院後の対応 <ul style="list-style-type: none"> ・気管出血の場合は、血液が気管に流れ込まないように吸引する。シリコン製のカニューレからカフ付きカニューレに変更する。 ・支援者は普段の様子をよく理解することが必要である。 ・関係機関との連携をとる。 				
視覚・聴覚				
<ul style="list-style-type: none"> ・聴覚はよく聞こえている ・1.5m範囲は確実に見えている様子。 				

- 深く関わっています。どこに家族の不安要素があるのかに気づくことが必要です。
- ② 家族に依存するばかりの生活基盤から年齢に応じた本人の生活基盤を整えていく⇒家族に全て依存するのではなく、早い段階から年齢に応じた本人の生活基盤を整え、家族に提案する。
 - ③ 本人への支援と関係がない、家族への支援ニーズが発生した場合⇒家族への介護や発達支援が必要な場合は、適切迅速に支援に繋いでいき必要に応じて連携します。

本人と関係機関との課題: 本人が安心して、楽に暮らせていますか？

- ① 身体的苦痛の軽減を図るための工夫を考えましたか？⇒緊張緩和や痛みの軽減、楽な呼吸のために、座位姿勢やポジショニングの工夫が必要なのか、車いすや座位保持装置は身体に合っているのか、本人がびっくりしない・怖くない・痛みが少ない身体介護になっているかなど。
- ② 医療ケアを含め必要な支援をしていくのに、安心できる支援体制を考えましたか？⇒本人と一緒に支援について考えていくことが安心に繋がります。
- ③ 本人・家族と各機関の関係はスムーズにっていますか？⇒本人・家族・各関係機関の「思い」の違い、適切な支援が提供され役割が担えているのかなど、スムーズにいかない原因への気づきが必要。

2 ニーズから支援計画へ

アセスメントの整理から本人のニーズは見えてきましたか？それでは支援計画を作成しましょう。

サービス等利用計画・障害児支援利用計画

みえてきた本人及び家族のニーズ（希望）は、「奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもと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。」ということです。解決すべき課題に優先順位をつけると、1. お家で暮らしたい、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、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のかわからない、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、少しずつ家族に頼らない生活も楽しんでいきたい、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、となりました。

それぞれ、支援目標と達成時期を設定し、必要な福祉サービスの種類・内容・量を計画し、サービス利用の「週間計画表」を作成します。また、課題達成のための本人の役割についても明確化しておくことが大切です。

支援計画のポイントは、①家族の一員としての生活と、家族に依存しない日常の生活基盤を作っていく（医療・健康面での支援も、家族⇒支援者が中心となって情報共有し対応していく）、②経済基盤の見直し（医療費など）、③これまでの楽しみや、日中活動を続けていく、一人（と支援者）の時間の過ごし方を考えていく、④本人のニーズに答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能を計画していくという点です。

3 支援の評価とは

支援計画ができれば、本人、家族、関係する事業所や機関と連絡をとって支援を開始します。支援は問題なく実施できているか？支援によって目標は達成できているか？本人のニーズは解決されているか？を評価します。モニタリングで、当初のアセスメントと異なることがみえてきたときには、支援計画を修正する必要があります。

- 1. 最初の1ヶ月は、週1回程度、サービスの状態を家族に聴き取りを行います。⇒計画通りで支障がないか、本人の様子やサービス方法にトラブルがないかなど確認します。
- 2. 各通所事業所、各居宅事業所に聴き取りを行います。⇒本人の様子・トラブル等の確認をします。この方では、「入浴時にカニューレが抜けたことが何回かある」との声に対してカニューレ紐の固定方法を訪

		本人の様子	必要な支援・留意点	気づいた点
社会参加や日中活動に関する領域	社会や集団生活の適応等	<ul style="list-style-type: none"> 生活介護職員や利用者、また支援者と良好の関係であった。 声掛けがあると反応しよく笑う。 人との関わりは好きであるが、初対面では少し緊張する。 病院の看護師には慣れている様子。 	<ul style="list-style-type: none"> 今まで通りの関わりができるように色々な人や様々な場所につれていったりすることが必要。 	<ul style="list-style-type: none"> 今後新しい支援者との関わりが増えるが、慣れるまで時間がかかる。 自らの発信がしにくいので、周りが気を配ることを忘れてはならない。
	余暇・社会活動等	<ul style="list-style-type: none"> 生活介護事業所での外出や、暖かい時期は買い物を楽しんでいた。 髪のアレンジが好きである。 おしゃれな事に興味を示す。 	<ul style="list-style-type: none"> 家族との買い物や散歩を重ね本人と家族が以前のような行動に対して自信がもてるようにする。 女性らしいおしゃれを楽しめるよう姉と相談して服を選ぶ、髪をアレンジする。 季節ごとの活動や行く場所など、生活介護事業書での外出などで経験を積みながら本人の楽しめる場所を聞いて行く。 	<ul style="list-style-type: none"> 気管出血を恐れ、活動範囲が狭くなり、行く日数や場所、内容が限られている。
	当事者活動等	<ul style="list-style-type: none"> 支援者が入れば自分のやりたい活動ができる。 	<ul style="list-style-type: none"> 本人主体な当事者活動を考えるようにする。 	<ul style="list-style-type: none"> 当事者活動など経験が薄い。
行動に関する領域	行動障害	<ul style="list-style-type: none"> 特になし 	<ul style="list-style-type: none"> 特になし 	<ul style="list-style-type: none"> 特になし
家族支援に関する領域		<ul style="list-style-type: none"> 父母や姉弟との関係もよく、家族の中心的存在である。本人への想いは強く、本人の思いを尊重している。 家計の維持のために母もパートの仕事を毎日している。姉は仕事、弟は学校、昼間は誰も家にいない。緊急時は携帯へ連絡することが必要。 気管からの出血の不安は常にある。また母は姉や支援者に不安な状況の中で介護してもらうことに重荷になっているのか心配している。 		
生活基盤に関する領域	経済環境	<ul style="list-style-type: none"> 父の扶養であるため入院するたびに医療費が厳しい。そのこともあり母はパートをしている。 		
	住環境(本人の居住場所・家族との生活場所・動線など)	<ul style="list-style-type: none"> 分譲マンション1階。 家族の距離を感じやすい場所でベッドが置いてある。 家族と猫1匹で常明るく楽しい雰囲気が伺える。 本人にとって自分の家が一番安心できる場所である。 車いすはタイヤを拭き、家でも使用 自宅での入浴は狭いため退院後は入浴方法などを意志統一する必要がある。 		
	その他	<ul style="list-style-type: none"> 近隣との関係は良好である ショッピングセンターが散歩範囲にある。 		

- 問看護、通所看護師、家族と話し合い、紐の固定方法・確認方法・移動時の注意点などを共通認識としていきました。
3. サービスに対して事業所間の連携などを確認し再調整します。⇒この方では、お迎えの時間が日によって違う。また生活介護からの帰宅後居宅での過ごし方で事業所によって手順が違うなどがあり、時間の再確認や遅れる場合の連絡方法などそれぞれが連携出来るようにしました。
 4. 医療がある人は訪問看護や家族から、処置等の情報共有が出来ているかの確認をします。⇒この方では、気管切開から少し出血があったという情報から、主治医にファイバーで気管内の状態を覗てもらい、現状のケアで問題が無いか？変更すべきなどを確認して関係機関へ情報を提供しました。
 5. 意志統一必要な場合は評価の時期以外にも、担当者会議を開きます。⇒この方では、貯痰音が常に聞かれるなどの排痰の状況から、ポジショニングの検討や経口チューブ挿入のトラブル対処方法の検討が必要と考えた時には、本人・家族・居宅事業所、理学療法士、生活介護事業所・短期入所事業所・訪問看護事業所との支援会議を開き、ケアの統一を行いました。
 6. 現状サービスで安定しているのであれば、定期の日程でサービス担当者会議を開きます。⇒事前に状況の聴き取りをして目標に対しての課題の有無も確認しながら本人・家族・居宅事業所、理学療法士、生活介護事業所・短期入所事業所・訪問看護事業所と支援会議を開きます。
 7. 次回の評価時期を決めます。

「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 2. 気管内出血の再発、カニューレが抜去しやすい、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 3. 入院して2kg体重が増加した 4. 食べたい、動きたい意欲が高い 5. 二度の大量出血があったのに体力が維持され、元気になっている 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 7. 対人関係を作っていく力は強い	1. 普通の日常生活が送れるのか不安がある 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 3. 気管内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 4. 健康であるために、医療ケアが増えた 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. 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. 家に帰ると、緊急時の対応に不安がある	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る 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 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. 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 本人と各関係機関との課題 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 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 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	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. 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 各関係機関への必要な支援の方向性 1. 本人・家族の「家に帰ってもとの生活をしたい」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. 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. 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、お家に帰ってもとの生活を過ごりたい。通所先のお友達とも楽しく過ごしたい			

スライド 9

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	〇〇〇事業所		
障害福祉サービス受給者証番号	1234567	計画作成日	2013/〇/〇	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	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、お家に帰ってもとの生活を過ごりたい。いろいろ身体のことでは気になることも増えてけど、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。						
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ち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楽に過ごせるような座位保持装置・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・服薬管理・感染時対応)(24時間緊急時の搬送)(急性期入院) * 訪問看護(日常生活時に入浴場面への支援) * 3回/週(健康管理と各種服薬の情報集約)(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人介護)(朝の準備:5回/週・2h1人介護)(夕方のケア:5回/週・1h1人介護) * 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	* 医療ケアの手法を統一 * 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地域に出る活動をする	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、様々な活動を体験してみる	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のかわからない	①父の扶養がはずれ、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	家族と遊びにいったり、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みたい	①上記のお家で暮らしたいをしっかりと支援し、今後拡大していく ②家族関係は構築されているので、お家や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(土曜日から日曜日)(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・カニューレ抜去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	

スライド 10

2

地域の支援体制を構築する

連携による支援体制との構築

ー地域における重症心身障害児者支援体制の構築方法と評価ー

1 支援体制構築のための二本柱

地域の支援体制を構築にあたっては、①一人一人の支援に対して支援体制を構築していくというミクロな視点と、②地域の課題を関係機関で解決するための体制構築というマクロな視点が求められます。

その際、ミクロな視点での支援体制構築は『支援会議』を通じ一人一人の「支援チーム」を構築していく営みから、また、マクロな視点での支援体制構築は、地域の関係機関が、地域課題の解決に向け検討を進めていくことを制度的に保障している『自立支援協議会』を通じて実現していくことが基本となります。

一人一人に対する相談支援、ケマネジメントによる支援体制作りから、地域の課題解決、地域づくりを進めていくソーシャルワークとしての地域支援体制構築この二つの支援体制構築相互にフィートバックしあい、連動しあう中で、地域の支援体制が構築されていきます。

2 支援会議を通じて『支援チーム』を構築する

支援を必要とする方に対して関係機関がばらばらに関わるのではなく、関係機関が一堂に会し、支援チームとなることが重要です。

関係機関がそれぞれの出来る支援を出し合い、調整することによって、一支援機関で支えることの困難な事例に対しても、支援が可能になってきます。

地域の関係機関が、支援にあたっては「支援会議」を開催することが、何よりも重要であるという共通認識の得られる地域が求められます。

3 特別支援学校高等部3年生で医療的ケアが必要となった事例

A君の事例に関しても、特別支援学校と放課後等デイサービス、医療機関、家族（母親）そして、市町村等の行政が、相談支援専門員の開催する支援会議の場に一堂に会することによって、それぞれの出来る支援をどうつないでいくかの話し合いが可能になります。

A君の事例では、「旧重症心身障害児者通園事業（看護師、療法士、保育士配置）」から事業移行した「児童発達支援センター」が「放課後等ディサービス」を合わせて実施していたことにより、学校での教育対応と生活支援が受け持つ部分の検討の中で、行政が教育対応後の支援として『放課後等ディサービス』の支給決定に踏み切ってくれました。

特に、医療的ケアに必要な重症心身障害児への支援に関しては、特に、教育・医療・福祉相互が、お互いの出来る支援を、医療的支援の視点から調整していくことは、通常の調整以上に困難です。そのためにも、ばらばらに関わることなく、「支援会議」で解決していくという手法が大切です。

4 一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者に対して、一人一人の支援チームを構築していく

重症心身障害児者は、他の障害と比べてその数が多いとはいえません。人口規模の小さい市町村ではまさに点在しているという状況です。しかし、一人一人の障害の状況も、医療的支援の必要度も一様ではなく、それに伴って、嚔下・水分補給・バイタルの管理・リハビリの方法等々も一人一人独自です。

単に、地域の支援を形式的に組み合わせていけば対応できるということではありません。

そのために、一人一人に独自の支援チームを構築できるかが問われます。

・A君には、〇〇病院の〇〇ケースワーカー、〇〇事業所の〇〇サービス管理責任者、〇〇町の〇〇保健師、

支援体制構築のための二本柱

ミクロ(一人一人の支援)な視点での支援会議
マクロ(地域の課題解決)な視点での自立支援協議会

①支援会議

- 一人一人に対し関係機関による支援チームを構築する
- それぞれの関係機関から、可能な支援の資源を引き出す
- チームによる支援体制をベースにモニタリングを継続する

②自立支援協議会

- 支援会議から見てくる地域課題を関係機関で共有化する
- 新たな地域の支援体制構築、資源創出を行う

スライド 1

支援会議を通じて「支援チーム」を構築する

- ①一人一人に関係機関による支援チームを構築する
- ②それぞれの関係機関から、可能な支援の資源を引き出す
- ③チームによる支援体制をベースにモニタリングを継続する

[事例]

「特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君」

スライド 2

特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の事例概要

幼少期、屋根から大量に落下してきた雪に埋もれ、酸素欠乏となり、重症心身障害となる。その後、地元の知的障害特別支援学校高等部3年生となり、A君は呼吸困難となり、家族と医療機関は悩んだ末に気管切開の処置をし、あわせて誤嚥を防ぐために胃ろうによる経管栄養の処置をとることとなりました。

このため、知的障害特別支援学校では医療的ケアの体制がとれないため、通学籍として学校に通ってくることは困難であり、教師が定期的に家庭に向いて授業を行う訪問籍とする対応を検討しました。

母親からは、後3ヶ月で卒業を迎えること、訪問籍・通学籍にはこだわらないが、できれば、卒業まで通いなれた学校に通い続けた上で、卒業証書を手に出来ないものかという相談が寄せられました。

特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の支援会議

●支援会議の参加者

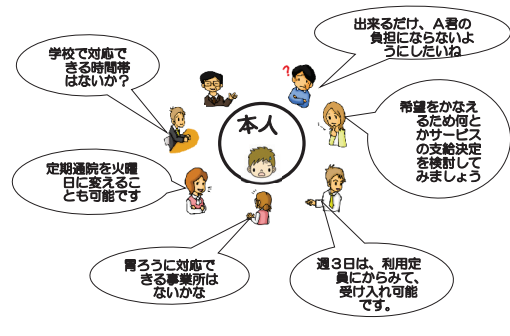
- ・母親、福祉事務所のケースワーカー、特別支援学校、放課後等デイサービス事業所管理責任者、基幹病院のケースワーカー、相談支援専門員

●支援計画

- ・平日9時から12時まで特別支援学校で過ごす
- ・週3日(月、水、金)は放課後等デイサービスの送迎で午後12時半から4時まで、看護師が配置されている放課後等デイサービスで過ごす(この間二回、胃ろう注入対応)
- ・火曜日は母親の対応で、午後は基幹病院への定期通院後帰宅
- ・木曜日はお昼に母親が学校に迎えに行き、そのまま、家庭で過ごす。

スライド 3

支援会議で集まり検討する



スライド 5

スライド 4

一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者に対して、一人一人の支援チームを構築していく

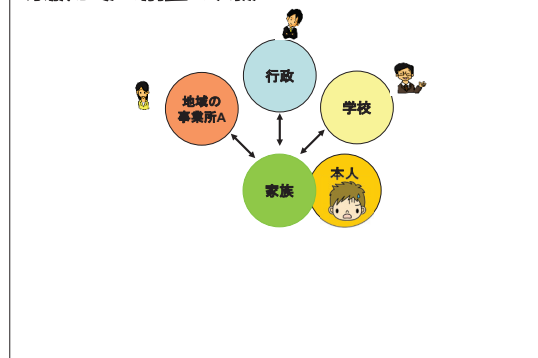
- ・家族が頑張って支援機関とつながってきた「扇型の支援形態」



- ・相談支援専門員等が調整役となり、支援機関が本人を中心に継続的一体的に支えていく「輪型の支援形態」

スライド 6

家族が専ら扇型の支援



スライド 7

〇〇相談支援事業所の〇〇相談支援専門員
・ B さんには、〇〇診療所の〇〇看護師、〇〇病院の〇〇訪問看護師、〇〇学校の〇〇先生、〇〇事業所の
〇〇療法士、〇〇市の〇〇保健師と家庭児童相談員

C さんには、……、D 君には…

このように、固有名詞で集える、A 君、B さん、C さん、D 君…をよく知る、独自の支援チームが出来ている。そして、何かあった時、必要な時はいつでも『支援会議を開きましょう』という呼びかけで、即、集まることのできる地域にしていけたらと思います。

5 「扇型の支援」から「輪型の支援」形態へ

これまで、主として家族、とりわけ母親が関係機関を走り回り、人づてと時には口コミや母親間の情報交換で支えてきたわが子への支援（「扇型の支援」）から、「お母さんは〇〇君にとって一番重要な支援者です。そのお母さんを応援する支援チームがありますよ」「お母さんの伴走者となって、いつでも一枚岩として支えるチームがありますよ」という、「輪型の支援」形態に変わってほしいと思います。

そして、これまで時には、気兼ねしながら関係機関に出向いて支援を求めていた母親に代わって、市町村保健師やケースワーカー、あるいは、相談支援専門員が、必要に応じていつでも関係機関を招集していけるという支援形態が地域の当たり前の風景になってほしいと思います。

重症心身障害児を育てているあるお母さんは、ある時、「私は、脇を固めました」「ちょっと困った時、〇〇相談支援専門員さんに一言依頼すれば、すぐに支援会議を開いてくれるようになりました」「これが、一番の私の力（エンパワメント）になっている」と話されました。

結果として、お母さんも、例え障害の重いわが子といえども、一人の「人」として見詰め直すことになり、「わが子を中心」とした「本人中心の支援」へと関係機関も含め意識を変えていくことが出来るようになります。

こうした「輪型のチーム」連携が、縦の連携と横の連携が、糸を織りなすように、ライフステージにそって、バトンタッチされていく地域づくりが大切です。

6 『相談支援専門員』と『サービス管理責任者』（「児童発達支援管理責任者」）との連携

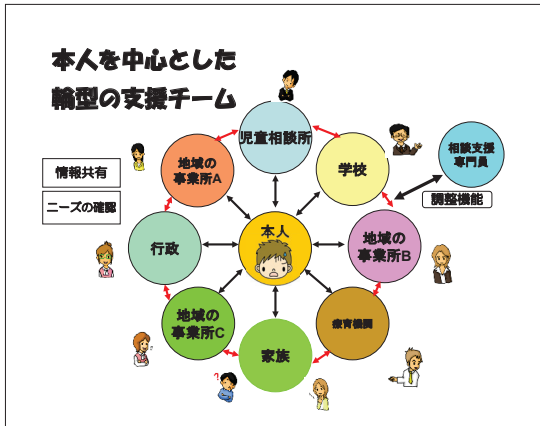
平成 27 年度からは、国の障害福祉サービスや児童福祉サービスを利用にあたり、サービスの支給決定を行う際には、本人（家族）の依頼に基づいて、相談支援専門員が作成する、「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）の作成が必須となり、また、その計画を根拠に支給決定がなされることになりました。

介護保険において、介護サービスを利用する一人一人にケアプランを作成するケアマネージャーがついていることと同じように、障害福祉の分野においても、相談支援専門員がつくということは、サービスを利用する重症心身障害児者の方、一人一人に、サービス調整を行う、お世話役がついたということです。

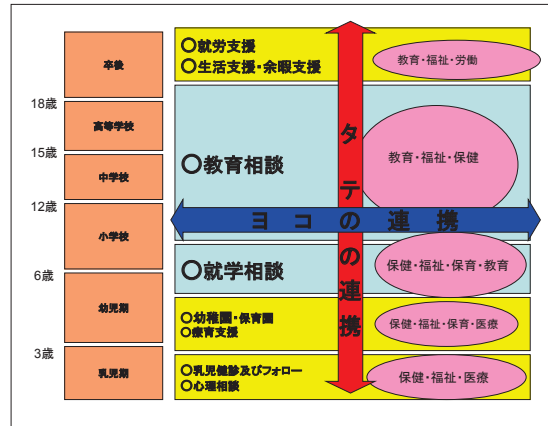
また、相談支援専門員の作成した『サービス等利用計画』（「障害児支援利用計画」）に基づいて、サービスを提供するそれぞれの事業所のサービス管理責任者（児童発達支援管理責任者）は、それぞれの事業所における具体的支援の計画（「個別支援計画」「児童発達支援計画」）を作成し、直接支援にあたる支援員は、その支援計画に基づいて支援を行うこととなります。

複数の事業所がばらばらにならず、一貫した支援を行うためには、「相談支援専門員⇄サービス管理責任者⇄支援員」が、重症心身障害児者ひとりひとりの願いに対して、同じ思いで意思統一し、同じ方向で支援していくことが大切です。

支援会議の場では、いつも、支援の方向に齟齬がないか、新たな課題が生まれていないか確認し、見直し（モニタリング）を丁寧に繰り返して行くことが求められています。



スライド 8



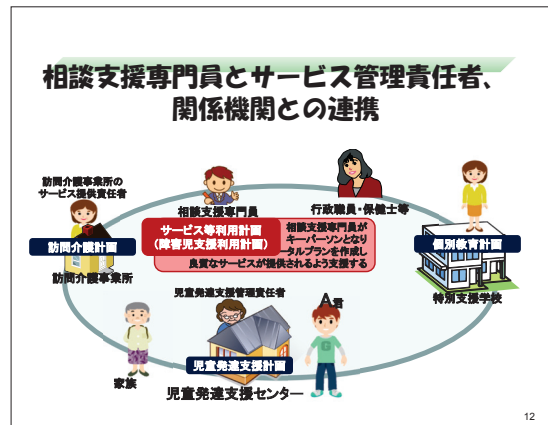
スライド 9

「相談支援専門員」と「サービス管理責任者」 （「児童発達支援管理責任者」）との連携

◎障害福祉サービス(療養介護、生活介護、共同生活援助、居宅介護、短期入所等々)
◎児童福祉サービス(児童発達支援センター、放課後等デイサービス等)を利用する場合は

- ・「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)を作成する相談支援専門員
- ・利用計画に基づいて、個々の事業所で作成される「個別支援計画」を作成するサービス管理責任者(児童発達支援管理責任者)との密な連携。

スライド 10



スライド 11

「サービス等利用計画」に基づき 「個別支援計画」による支援へ

相談支援専門員

その方の目標・夢・困っていることなど、ご本人の言葉でニーズをひろいサービス等利用計画を作成し、必要なところに繋げる。

サービス管理責任者

サービス等利用計画(支援の幹)を確認しながら自分の事業所にはどんな支援が求められているか考える。さらに深く掘り下げて個別支援計画(枝葉)を作成し、それに基づいた支援を行う。

スライド 12

「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)に基づく一貫した支援

「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)
(相談支援専門員)

⇕

「個別支援計画」
(サービス管理責任者、児童発達支援管理責任者)

⇕

「日々の支援」(支援員)

スライド 13

チームで一貫した支援をするための 二つの支援チームづくり

- ①一貫した生活を組み立てていく支援チーム**
(サービス等利用計画等を通じ、本人の生活を組み立てていく支援チーム)
- ②支援を混乱なく統一するための支援チーム**
(本人の障害状況に応じて適切に対応できるスキルを共有化した支援チーム)

※スキルの共有(例)リハビリの方法、嚥下の方法、吸引の際の対応の統一等、医療的ケアの必要な際の「医療支援チーム」

スライド 14

7 チームで一貫した支援をするための、二つの支援チーム作り

重症心身障害児者の支援に当たっては、その方の生活を組み立てていく支援チーム作りと一人一人独自の支援（リハビリ、嚙下、吸引等々）が支援者間でばらばらにならないための支援チーム作りが求められます。

特に、医療的ケアの必要な際には、医療機関のスタッフや訪問看護のスタッフ、福祉現場の看護師や支援員が、医療支援チームを構築する必要があります。

『支援会議』の場においては、〇〇さんの生活の組み立て（生活の場、日中活動の場、余暇等々）と、支援の方法、支援のスキル等の統一を図るための協議がなれることとなります。

このように、一人一人の支援体制構築というミクロの視点においては、地域で暮らす重症心身障害児者すべての方に、輪型の支援チーム（『生活を組み立てる支援チーム』と『支援方法・医療支援の支援チーム』）が構築されるということ、そのためには、関係者がばらばらにならず、いつも、集まる、いつも支援会議で一緒になるという地域、こうした風景が全国どこでも当たり前のように展開される地域にしていく必要があります。

8 『支援チーム』構築により、少しずつ支援機関が変わっていく

朝の通勤途中に、もし、車が脱輪して困っている場面をみても、「誰かが何とかするだろう」「前の車も立ち止まらずに、通り過ぎたから」…このような理由で、多くの車は通りすぎていってしまいます。

しかし、そこで、誰かが立ち止まって、通りすぎる車に、「止まって、止まって、手伝って」と手を振る人がいれば、何台かの車は止まり、脱輪した車を助けようとしたかもしれません。『通り過ぎようとした気持ち』から『助けようとする気持ち』に変えていく手法が、支援会議です。いわば、49：51で応援することを控えていた支援者が、51：49に変わって、応援しようとする支援者になるということです。この、わずかな違いが地域を変えてくれます。この、支援機関が変わったわずかな支援の変化は、言い換えれば、地域に小さな応援しようという「資源」が芽生えた変化だともいえます。

9 『支援会議』を通じて、小さな『資源』が生まれていく

『3時で支援が終わるので対応できません』としていた事業所が、「支援会議」によって、「何とか4時まで対応しましょう」と変わってくれたり、障害福祉は他分野だと関わりを控えていた介護保険分野の事業所が、「支援会議」によって、重症心身障害児者対象に器械浴のサービス提供を検討したり、行政担当者が、「似たような制度はあるのですが、〇〇の要綱を少し変えれば、〇〇さんも対象にできるかもしれません」と制度を変えてくれたり、こうした小さな『資源』が生まれる中で、地域が少しずつ変わっていきます。

これは、ミクロの支援体制構築が、地域を変えていく、マクロな支援体制構築につながっていくことを意味します。

10 重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

「重症心身障害のA君のおかげで、この地域には〇〇のサービスが誕生した。〇〇の施設ができた、〇〇の制度が生まれた…」こうした事例を耳にすることがあります。

重症心身障害は非常に重い障害です。本人を目の前にした時、「何とかしたい」と思わない関係者はいません。それだけ、重症心身障害のある方の存在は重いものがあり、存在そのものが、ニーズを訴えているともいえます。本人を真ん中にして、「どうする、どうする、何とかしたい」という支援の輪ができることにより、地域が変わることがあります。

重症心身障害児者の当事者にであった時に、「この方は、地域の何を変えてくれるか、地域に何を生み出

「支援チーム」構築により、少しずつ支援機関が変わっていく

- 関わりを控えていた支援機関⇒ちよつと、ちよつと支援の手を差し伸べる支援機関に変わっていく。
- ※脱輪した車を協力して引き上げるように・・・

[生み出される効果]

- ・支援機関が「49対51」⇒「51対49」に変わる
- ・それによって、小さな資源が生まれる
- ・事業所主導の支援から本人中心の支援へと意識がかわる

スライド 15

「支援会議」を通じて、小さな「資源」が生まれていく

① 上乘せサービスによる資源開発

(例)3時終了の生活介護が、4時まで開所時間を延長

② 関係機関独自のちよつとちよつとした小さな工夫による資源開発

(例)高齢のデイサービス事業所が障害福祉サービスの基準該当の事業所となり重症心身障害児者のため器械浴の資源を提供

③ 市町村の要綱の変更、予算の組み替え、制度の「リニューアル」による資源開発

(例)「心身障害児者居宅介護事業」⇒「タイムケア事業」に制度を変え、時間単位のレスパイトが可能となる

スライド 16

重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

～「〇〇君のおかげで、地域に資源が生まれた」という視点～

[事例]

B君が地域に生み出してくれた資源

- ・通所のための職員配置
- ・看護師、療法士等が配置される「重症心身障害児者通園事業」
- ・看護師配置のグループホーム

スライド 17

重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

～「〇〇君のおかげで、地域に資源が生まれた」という視点～

◎ B君の事例概要

B君は、1歳半のときに、川に落ち重症心身障害となりました。お母さんは、たとえ重い障害があっても、入所施設ではなく、地域と一緒に暮らしていきたいと決意しました。その思いを受けて、村は特別支援学校卒業後、家から通所施設に通うための専任職員の確保のための予算化を実現してくれました。

その後、B君は障害が重くなり、胃ろう、吸引、24時間酸素療法が必要となりましたが、県は、B君の障害状況を配慮し、看護師・療法士等が配置される「重症心身障害児者通園事業」を地域に採択してくれました。

さらに、親なき後の検討からグループホーム建設の希望がB君のお母さんより強く要望され、市町村も同じような障害を持った方でもグループホームで暮らせるようにと、医療的ケアに対応するため夜間看護師配置が可能となるようグループホーム運営の助成を実現してくれました。

スライド 18

● B君が実現してくれた「かすたねつと」
(児童発達支援事業、生活介護多機能型) (※旧、「重症心身障害児者通園B型事業所」)



スライド 19



スライド 20

マクロな支援体制構築としての自立支援協議会

① 関係機関の努力による小さな資源開発による成功経験



② 関係機関独自の努力では解決困難な共通の地域の課題に気づく



③ 関係機関が集まり、課題解決をしたいと思う



「自立支援協議会」を地域の課題解決の場にしていこう

スライド 21

してくれるか」そうしたマクロな視点も支援チームには求めたいと思います。

B君の事例は、まさに、そうした意味では、地域に新たな資源を生み出してくれた、地域を変えてくれた事例です。

11 マクロな支援体制構築としての自立支援協議会

一人一人に対して、『支援チーム』を構成する関係機関が、日常的に『支援会議』を開催し、生活の組み立てや支援手法の統一を図る中で、ミクロな支援体制構築は強固なものになっていきます。

しかし、「支援チーム」の連携のみではどうしても解決できない課題が必ず『支援会議』の場では残ります。この課題に『支援チーム』を構成する関係者が気付いたとしても、その『支援会議』の場でのみ課題が共有化されるのみでは、永遠に課題解決につながっていきません。

そして、その課題は、時には、A君の『支援会議』でも、Bさんの『支援会議』でも、Cさんにおいても…共有する課題として山積していきます。

このような時、地域の関係機関が、それぞれに共通する、未だ解決できない課題を何とか解決していきたいと、強く思った時に、自立支援協議会の必要性が強く意識されることとなります。

12 地域課題を検討する自立支援協議会の組織

「障害者総合支援法」で法律に位置付けられている、「協議会」（自立支援協議会）は全国ほぼすべての市区町村において設置されています。

しかし、年に数回しか開催されていなかったり、参加者の関心が高まらず、部会活動が低調で形骸化してしまっているという地域もあります。

自立支援協議会が活発な地域は、ほぼ、おしなべて地域の相談支援活動が活発であり、結果として、『支援会議』が活発に、しかも、日常的に行われている地域です。

こうした地域では、相談支援活動や支援会議から明らかになってくる地域課題を集約し、各部会等に課題を提案する中で協議会活動を促進したり、自立支援協議会の事務局等を担う等の役割を果たす『基幹相談支援センター』が要となる相談支援体制が構築されています。

13 重症心身障害児者の地域課題を検討する部会

こうした自立支援協議会の中で、「療育支援部会」「こども部会」「そだちネットワーク部会」等々、名称は様々ですが、主として、重症心身障害児者の地域課題を検討する部会があります。

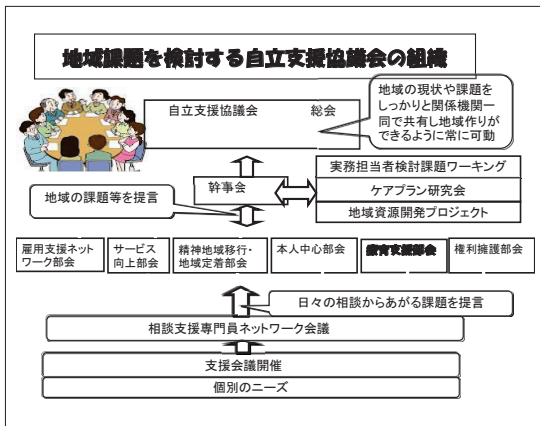
こうした部会では、重症心身障害児者の課題（入浴資源の不足、医療型短期入所や医療的ケアに対応できるグループホームの資源不足等々）の解決に向け協議されます。

そして、地域で解決できる課題については、看護師配置のグループホームを近隣の社会福祉法人に要望して実現したり、生活介護事業所に器械浴の出来る設備整備の検討を依頼したり、他圏域の市町村で制度化している「訪問入浴サービス」を参考に市町村で事業化を検討してもらう等の取り組みが行われます。

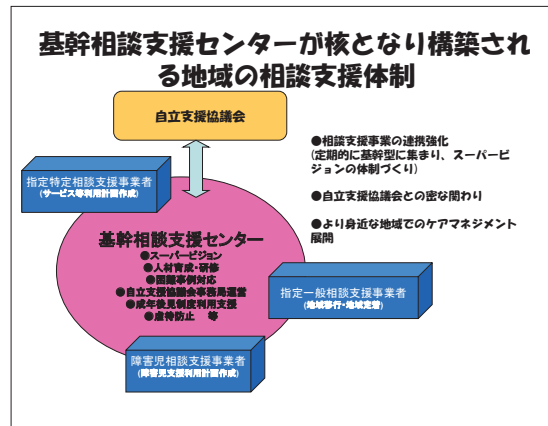
14 地域自立支援協議会で解決困難な課題を全県的な課題として解決していった事例

課題の中には、地域に限定せず、全県的に課題となるものもあります。

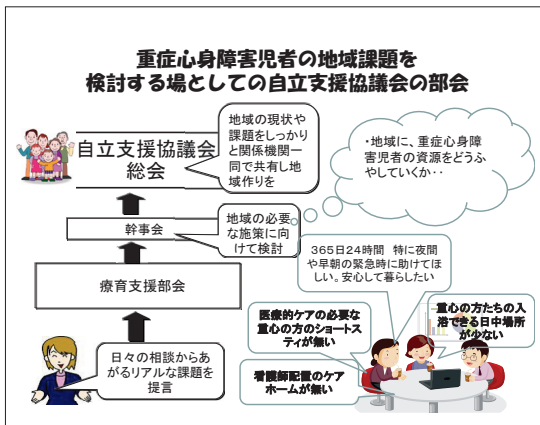
長野県では、親の介護の軽減、レスパイトケアとして、医療的ケアの必要な重症心身障害児者を短期入所等で受け止めてくれる事業所が少なく、常時満床状態の状況が続いていました。また、県内の各地に点在しているため、短期入所を利用するために、数時間かけて、家族が、送り迎えをする必要があり、身近なところで短期入所できる資源開発が求められていました。



スライド 22



スライド 23



スライド 24

重症心身障害児者の地域課題に関し療育支援部会で整理された課題

[例]

- 重症心身障害児者が自宅での入浴が困難になった時に対応できる、訪問入浴サービスや器械浴を備えた生活介護事業所が地域にない。
- 地域の特別支援学校では、看護師の配置が十分ではなく、看護師が勤務出来ない日は、学校を欠席せざるを得ない。また、スクールバスが利用できない。
- 医療的ケアの必要な方が利用できる医療型短期入所サービスを提供する事業所が地域にない。
- 医療的ケアの必要な重症心身障害児者が利用できるグループホームがない。

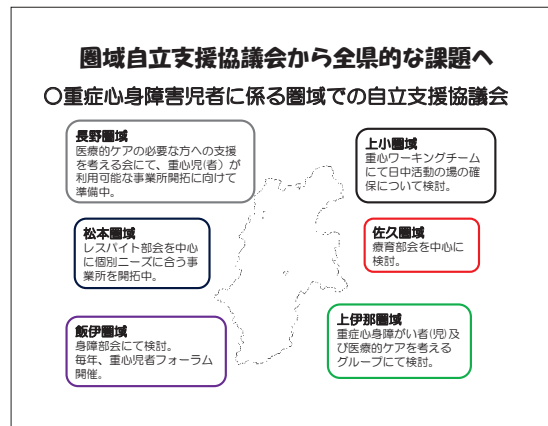
スライド 25

地域自立支援協議会で解決困難な課題を全県の課題として解決していった事例

[事例]
医療機関が医療型短期入所事業所となり、医療的ケアの必要な利用者をショートステイで預かる

◎事例の概要
長野県では、医療的ケアの必要な重症心身障害者をどう支えていくかという検討が、県内10圏域の「自立支援協議会」で検討されていました。
とりわけ、夜間預かってくれる短期入所の資源が地域にないことが全県的な課題となっていました。こうした課題に対して、県と協働する中で、県内各地に、短期入所に対応できる医療機関の事業所が徐々に誕生していきました。

スライド 26



スライド 27

医療型短期入所事業所を増やす取り組みへ

○医療型短期入所事業所とは
障害者総合支援法の中のサービスの1つである「短期入所」を行う事業所のうち、**医療機関（病院、診療所、介護老人保健施設）**が実施主体である事業所のことを指す。

※医療機関が実施主体であるということは、看護師が常にいる。

→ 医療的ケアの対応が可能

スライド 28

こうした課題については、一圏域に留まらず、長野県のいくつかの圏域で同時並行的に協議がなされてきました。

医療的ケアの必要な重症心身障害児者の短期入所に対応できるサービスは、障害者総合支援法において、医療型短期入所事業として位置づけていますが、医療機関にこうしたサービスの事業化をお願いすることは、医療入院との単価差、病院での受け入れ体制、事業化にむけての事務処理等様々な課題があり、新たな事業所の開拓は困難な状況でした。

このように、一圏域で解決できない課題は、県の課題として共有化されます。

県では、こうした課題を全県的に解決していくために、県の障害福祉課の担当は、県内の各圏域の自立支援協議会に出向きながら、事業化の必要性を確認しつつ、県と協働する体制で、近隣の医療機関、診療所、老人保健施設等に事業化の要請活動を行うこととなりました。こうした取り組みの中で、県内に、少しずつ、医療型短期入所に取り組む事業所を増やしていくことができるようになってきています。

15 地域から全県へ、マクロな支援体制構築

長野県では、各圏域の自立支援協議会から上がってきた課題を県自立支援協議会の運営委員会において、毎月、課題整理を行い、検討が必要な課題については、様々な部会に投げかけ、検討を進めていく体制が取られています。

重症心身障害児者の課題に関しては、主として療育部会が議論の場となっています。

療育部会には、県立こども病院のスタッフもメンバーとして参画しており、年一回は、県庁の会議室を出て、県立こども病院で療育部会が開催されます。

療育部会のメンバーは、現地で NICU 等の視察を兼ねながら、県立こども病院の医師、看護師、とりわけ、患者支援・地域連携室のスタッフと情報交換、意見交換を行い、取り組むべき共通の課題を確認しあいます。

その中でも、県立こども病院を退院し、地域に戻る子どもさんをどのような意思統一の中で、スムーズに移行を果たしていくか（NICU からの退院・地域生活移行支援）について、事例を通じながら理解を深めています。

また、県立こども病院のスタッフも、各圏域の自立支援協議会へ出向き、議論の場に参加する中で、地域・地域の課題に基づいて、県立こども病院との連携の在り方を調整しています。

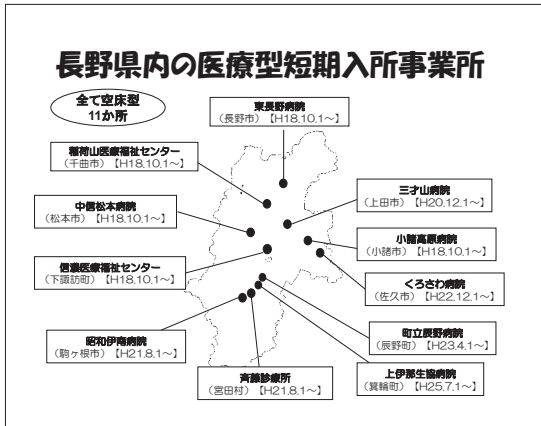
16 医療連携の拠点病院による支援体制構築

1993年に開設された『県立こども病院』は、「長期入院時等支援事業」及び「小児等在宅医療連携拠点事業」（NICUで長期の療養を要した児をはじめとする在宅医療を必要とする少児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育などとも連携し、地域で在宅療養を支える体制を構築する）を通じ、長野県全域に、重症心身障害児者のマクロな視点からの支援体制構築に取り組みました。

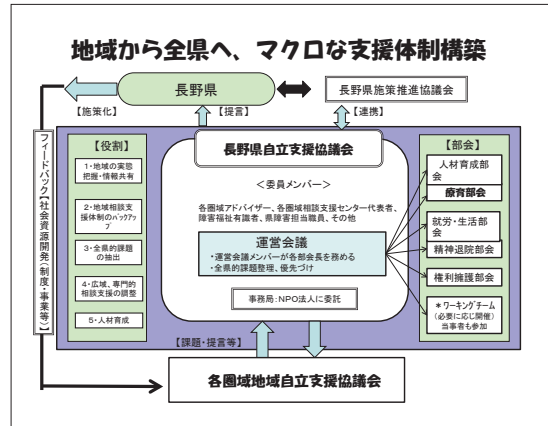
重症小児をケアする人材が全県的に不足し、勢い、こども病院への依存意識が強くなりがちであり、そのため、医療的ケアを実施するうえでの不安が各地域に見られたり、面積が広く、山間部が多い地理的要因等、長野県の抱えている課題を踏まえ、支援体制構築を進めるにあたり、いくつかのポイントを押さえつつ、取り組みを進めました。

17 拠点病院による支援体制構築の際のポイント

その際、何よりも重要なことは、多職種連携（とりわけ、医療と福祉・教育）を現実のものとする事、そのためには、長野県の地理的条件を考慮すると、拠点病院が各地域に出向き、顔と顔の繋がる連携をアウトリーチを原則に進めていくこと。



スライド 29



スライド 30

医療連携の拠点病院(県立こども病院)による支援体制構築

- 1993年 5月 開設(60床)
- 2000年 9月 総合周産期母子医療センター 開設
- 2009年 2月 在宅支援病棟(11床)開設
- 2010年 4月 地方独立行政法人長野県立病院機構へ
- 2012年10月 170床へ(NICU3床増、PICU後方病床4床)
- 2013年10月 180床へ

- 病棟数 180床
 - NICU 42床(3%GCU18床)
 - PICU 8床
 - 産科病棟 27床(3%MFICU6床)
 - 一般病棟 103床(3%在宅医療支援16床、PICU後方4床)
- 医師 常勤85名(非常勤含め112名)
- 看護師・助産師 270名(助産師33名)
- 保健師 2名
- 医療技術職 63名

地域周産期母子医療センター 9施設
人口: 2,117,246人(平成26年1月)
出生数: 16,481人(平成25年)

スライド 31

拠点病院による支援体制構築の際のポイント

- ①多職種連携
⇒医療と福祉・教育の連携、相談支援専門員との連携
- ②顔の見える関係
⇒現場主義、現地へのアウトリーチ
- ③点から面へ
⇒地域で多職種連携の輪を作る
- ④地域で完結(市町村レベル)
⇒地域のキーパーソン(コーディネーター)
⇒地域ごとの連携支援チーム(コンダクターチーム)

スライド 32

拠点病院による支援体制構築のための取り組み

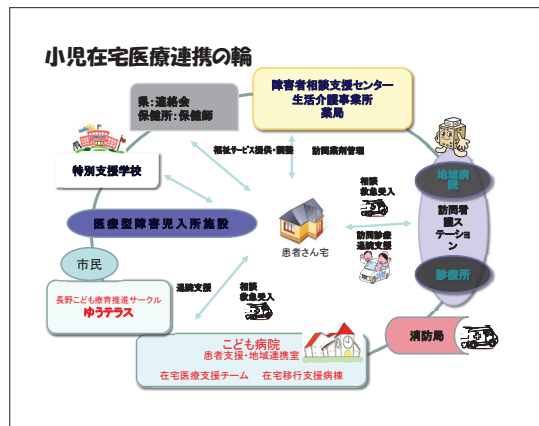
1. 地域の医療・福祉資源の把握と活用
 - 平成24年度資源マップの更新、更なる資源開拓
2. 地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携
 - 研修会の企画・交流研修・訪問支援情報共有の促進
 - インターネットクラウドサーバー(利用電子手帳)インターネットオンライン会議
 - 緊急情報提供カード
3. 地域の福祉・行政関係者との連携促進
 - 相談支援専門員との連携
 - IT化、マニュアルなどによる情報共有
4. 患者・家族の個別支援
 - 在宅医療相談外来の開設
 - 長野こども療育推進サークル「ゆうテラス」(個別相談)

スライド 33

●長野こども・しらくまネットワーク(電子@連絡帳)

●インターネットを利用したオンライン会議

スライド 34



スライド 35

そうした取り組みを通じ、こども病院に依存しがちな地域を、地域のキーパーソンを中心に、地域で完結できる連携支援チームを構築していくことです。

18 拠点病院による支援体制構築のための取り組み

こうしたポイントを踏まえ、こども病院は、①地域の医療・福祉資源の把握と活用 ②地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携 ③地域の福祉・行政関係者との連携促進 ④患者・家族の個別支援、併せて、患者・家族、関係者等への理解促進や相互連携等の取り組みを進めました。

すでに、長野県の各地域では、基幹相談支援センター・相談支援専門員・療育コーディネーターがエンジンとなつての、「地域自立支援協議会 療育支援部会」あるいは『長野県自立支援協議会 療育部会』等の連携の取り組みが進められており、あたかも、「地域」と「拠点」双方から、大きな山のトンネルを掘り進めるイメージとなり、相乗的効果を上げる取り組みとなっています。

地域の訪問看護ステーションのスタッフや相談支援専門員等を対象とした研修の取り組みは、各地域に、「医療支援チーム」と「生活支援チーム」を構築する上でのベースとなります。

また、アウトリートにより訪問支援も、地域の特別支援学校に出向いての会議、技術講習等が取り組まれ、さらに、インターネットによるオンライン会議や「電子@連絡帳」（長野こども・しらくまネットワーク）などのITを活用した情報共有や連携支援も進められています。

19 県立こども病院から地域病院を経て、在宅療育に移行した事例

こども病院で出生した5歳のAちゃんは、先天性の疾患で寝たきり、気管切開、人工呼吸器使用でしたが、こども病院と地域病院、そして、地域の関係機関との連携により、スムーズに在宅療育に移行していきました。

(1)「退院準備段階」…①在宅療育に必要な医療機器、物品の準備 ②こども病院での退院前支援会議 ③

Aちゃんが入院中に移行先の通園施設（現 児童発達支援センター）の見学 ④こども病院スタッフによる退院前家庭訪問

(2)「退院練習段階」…外泊や一時退院を繰り返しての練習

(3)「地域病院への転院段階」…地域の基幹病院にAちゃんの様子を知ってもらう取り組み

(4)「退院段階」…①移動や入浴の援助 ②訪問看護の開始

(5)「地域生活への移行・安定段階」…①母子通園施設（現 児童発達支援センター）の通所開始 ②相談支援専門員により「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）③転院先への定期通院

こうした(1)から(5)の段階を、相互にのり代を重ねるようにして、拠点病院であるこども病院から、地域の基幹病院を経て、在宅療育に移行していきました。

20 拠点病院から地域生活移行を進める際の支援体制構築のポイント

こうした在宅療育への移行にあたり、ステージごとに支援チームが構築されていきました。支援チーム構築においても、画一的、確定的ではなく、支援の必要性に応じて新たな関係機関や関係者が参画したり、拠点病院を中心とした支援チームと地域の支援チームが同時並行的に構築されるなど、Aちゃんの無理のない移行と、可能な限り、家族の不安と負担を軽減することを移行の重点として進められました。

Aちゃんの事例を通じて、見えてきたチーム構築のポイントとして、

・ 地域には、行政・相談支援事業所等を中心とした「生活支援チーム」と地域の基幹病院・訪問看護ステーション等を中心とした「医療支援チーム」を構築すること、また、相互のチームが常時連携を取っていくこと。

・ 拠点病院からの地域生活移行にあたり、拠点病院と地域の関係機関のつなぎ役となるキーパーソンの存在がカギとなること。

Aちゃんの事例にあたっては、地域療育等支援事業の療育コーディネーターがキーパーソン役を果たしま

県立こども病院から地域病院を経て在宅療育に移行した事例

- ・ こども病院で出生
- ・ 先天性の疾患により寝たきり、気管切開、人工呼吸器使用

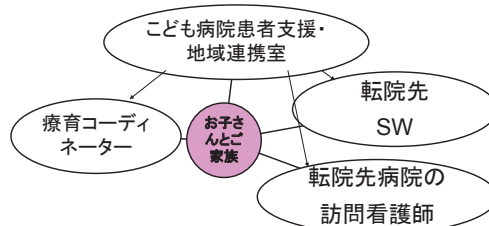
[支援体制構築におけるポイント]

- ①退院から地域病院をへて在宅療育への移行にあたり、ステージ毎の支援チーム構築
- ②退院支援チーム⇄在宅療育チームの同時並行的チーム構築と相互連携による緩やかな、無理のない地域移行支援
- ③地域生活移行後は、生活支援チームと医療支援チーム、二本柱の支援チーム構築
- ④チーム構築にあたるキーパーソンの存在



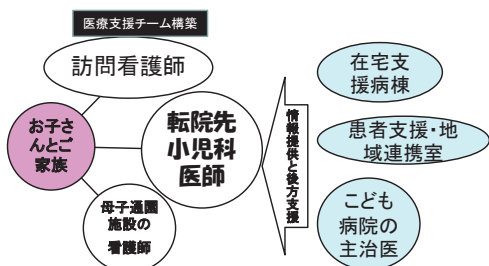
スライド 36

退院準備 退院前支援会議



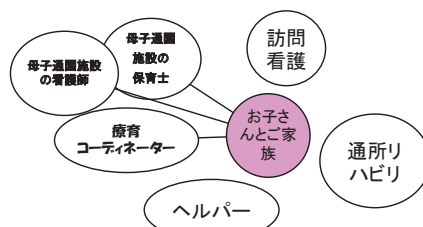
スライド 37

転院 Aちゃんのことをしっかり知ってもらう



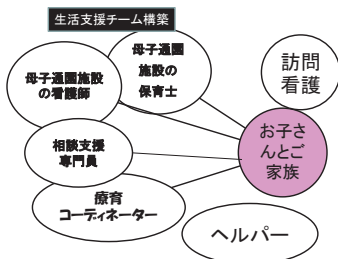
スライド 38

退院:在宅療育生活への移行、軌道に乗る



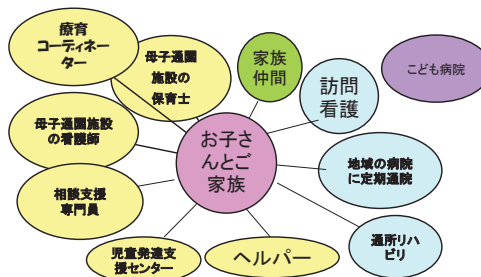
スライド 39

在宅療育生活が軌道に乗る :相談支援専門員さんにつながる



スライド 40

在宅療育生活が安定していく



スライド 41

県立こども病院が各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンタクターチーム」

- ①重症心身障がい児の在宅支援のためのチーム
- ②コーディネートだけでなく先を見越した支援のできるチーム
- ③地域資源開拓のための働きかけができるチーム
- ④チームで支援することにより点ではなく線ではなく面での支援を可能とするチーム

スライド 42

したが、「地域療育等支援事業」が平成15年度に一般財源化され、国の事業から都道府県事業に移行する中で、実態のない地域もあり、多くは、市町村保健師、あるいは、地域の相談支援専門員等が、つなぎのキーパーソン役となることが期待されると思われます。

21 県立こども病院が各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」

重症心身児者支援には、①対象者が少なく、地域によっては点在している。しかも、重症度・医療依存度が高く、また、支援そのものも汎化が容易ではなく個別性が高い。

②こうした背景を持ちながら、一方で、地域に利用できるサービスや社会資源が少ない。

③そのために、介護負担が家族、特に、母親に集中し、支援を継続していくことの困難さを抱える。

こうした困難さがあります。

そのために、重症心身障害児者支援にあたっては、現在ある資源（多職種の支援機関）がより濃密に本来担うべき役割と現実的に果たせる役割を調整しつつ、結果として、多職種のチーム構築を通じ、面的な地域力で支え続けていかななくてはなりません。

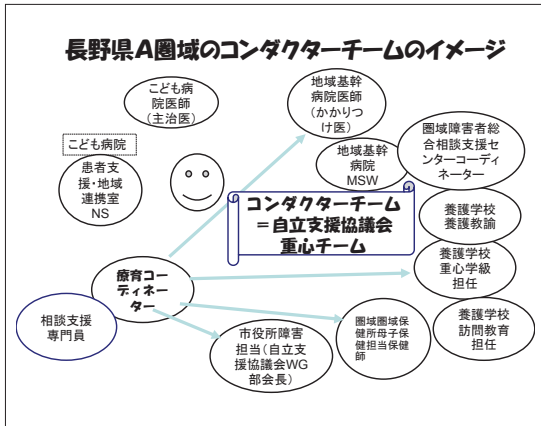
「小児等在宅医療連携拠点事業」を通じて、こども病院は、こうしたイメージを地域に現実化するために、「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」構想を提案しています。

このチームは、本稿の「地域での支援体制構築」で取り上げてきた、ミクロな支援体制構築からマクロな支援体制構築を進めていく上で、「地域自立支援協議会」を活動のステージとしてイメージしており、現在、長野県の各圏域で取り組まれている「自立支援協議会」の部会活動と軌を一にするものです。

22 支援体制構築を通じて、期待される今後のイメージ

地域の支援体制構築を都道府県のマクロな単位でイメージする際、都道府県毎に「（仮称）重症心身障害児者センター」が用意され、そのセンターは、都道府県全体の支援体制構築を進めていく拠点としての役割を担い、地域・市町村がコンダクターチーム的な支援体制構築が可能となるバックアップを行っていくというイメージが見えてきます。

その際、「（仮称）重症心身障害児者センター」が具体的にどのような役割を果たすべきか、また、市町村・広域単位では、どのような関係機関の構成により、どのような協議の場をステージとして（例えば、地域自立支援協議会）支援体制構築を進めていくべきか、都道府県・地域・市町村は、例えば、資源の点在の状況・専門性の担保・対象者の分布状況等々の地域事情をもとに、検討を進め、形にしていく必要があります。

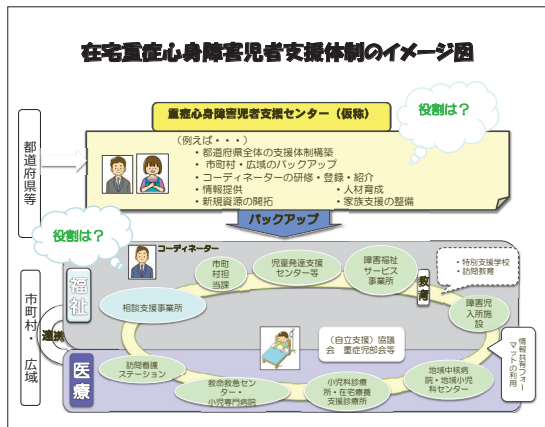


スライド 43

支援体制構築を通じて、期待される今後のイメージ

〔例〕
都道府県レベルで連携の拠点となる
(仮称)「重症心身障害児者支援センター」

スライド 44



スライド 45

在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム

在宅重症心身障害児者サポートブック

サポートブックについて

平成 26 年 7 月に国の障害児支援の在り方に関する検討会より提出された「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～『発達支援』が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」においては、「個々の障害児の発達支援・療育を行うために、各分野の支援者の専門性が発揮できるような環境づくりが必要である。特に、関係者が連携・協働することによって支援者ごとの専門性をさらに活かすことができるものと考えられ、支援者それぞれが「相手を知ること」「ミッションと目標を共有すること」「お互いの長所を活かし短所を補うこと」等、他の支援者と連携して効果的な支援を行うことができるような能力を涵養できるようにすることが必要である。」とされている。更に、「このような観点からの支援者の能力向上は、切れ目の無い支援を実現するためのサポートファイル（仮称）の利用」を掲げ、「現状では、子どもへの支援は地域の様々な立場の者によって、それぞれの支援計画等に基づいて行われており、この内容が関係者間で確実に共有されるようになることで、はじめて子どもに対する一貫性のある支援が可能となる。すでに、子どもの支援に関する情報共有を図るためのツールとして、「サポートファイル（仮称）」の活用が全国各地で模索されており」、今後、「情報の共有を容易にする環境づくりを行って普及をさらに進めるための具体的な方策を検討すべきである。」とされている。

重症心身障害児・者が地域で生活するためには、関係機関が連携してライフステージを通した一貫した支援を行っていくことが重要であり、そのためには情報共有が大きな課題となる。今般、情報共有ツールとして「サポートブック」を作成したので、地域で創意工夫の上、広く活用を望むものである。

サポートブックの使い方

サポートブックは、障害のある本人に関するさまざまな情報を周囲の人に伝えるためのツールです。また、それらの情報を周囲の人たちが共有して、障害のある方についての共通の理解をもち、本人への支援をスムーズに行うことを目指しています。具体的には、成長していく過程（ライフステージ）での、本人に関する情報、一日の過ごし方、医療的ケアの状況、家庭での過ごし方、地域における支援のネットワークなどを記入し、家族以外の人に関わる時に必要な情報を伝え、就学や進級・進学、サービス事業所を使うなど生活の場面や関わる人が変わる時に、スムーズなバトンタッチができるよう使いましょう。

1. 書く

サポートブックを記入し管理するのは、障害者本人または保護者です。日々の関わりのなかで行っている支援（接し方や対応の工夫など）について、家庭での様子や支援のネットワーク図などを書いていきましょう。サポートブックを書くことで様々な情報が整理され明確になることもあります。また、本人の特性をより理解することができ、今後の新しい対応や工夫を考えるきっかけになります。

2. 伝える

人生の節目や支援者が変わる際に、障害者本人に関する情報を新しく関わる人たちに伝えることは、慣れない環境の中で本人が安心して過ごすためにとっても大切なことです。サポートブックを使うことで、関係する機関や人が変わるたびに同じことを最初から何度も説明しなくて済みます。本人に関する情報を支援者に伝えることができ、ライフステージに応じた一貫した支援をすることにも役立ちます。

3. 記録する

サポートブックに、その時々状況を書き記して積み重ねていくことは、障害者本人の成長の記録となります。情報の積み重ねは、将来のさまざまな取り組みに役立つでしょう。また、サポートブックに書き込むだけでなく、その他の情報（母子手帳、園・学校の連絡帳や個別の教育支援計画、障害児支援利用計画やサービス等利用計画、診断書や検査記録など）と一緒にファイルしておくことによって、支援のあり方を検討することもでき、一貫した支援の継続とネットワークの充実を図ることができるでしょう。

4. 守る

サポートブックには、個人情報のもとより支援者や関係機関に関する情報が記載されていますので、プライバシーに十分配慮して慎重に取り扱うことが必要です。保護者または本人が許可した支援者など周囲の人だけがサポートブックを見ることができるよう取り決めましょう。

平成 26 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業

在宅重症心身障害児者 サポートブック

平成 27 年 3 月



■ 1日の流れ（食事や水分補給、入浴、排泄、姿勢など）

1:00			
2:00			
3:00			
4:00			
5:00			
6:00			
7:00			
8:00			
9:00			
10:00			
11:00			
12:00			
13:00			
14:00			
15:00			
16:00			
17:00			
18:00			
19:00			
20:00			
21:00			
22:00			
23:00			
24:00			

■ 医療的ケア等の状況（ 年 月 歳現在）

身長（ ）cm	体重（ ）kg	体温（ ）℃
併存症 既往歴・感染症 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
アレルギー <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	アレルギー（ ） 症状（ ） 対応（ ）	
てんかん発作 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	予兆（ ） 発作時の対応（ ） <input type="checkbox"/> 坐薬挿入（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）	
内服薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） （ ） （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院 <input type="checkbox"/> お薬手帳等参照	服薬方法・時間 （ ） （ ） （ ） （ ） （ ）	
臨時薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院	服薬方法・時間 （ ） （ ）	
吸引 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 口腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 鼻腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 気管内カニューレ（ Fr） <input type="checkbox"/> 吸入時のチューブ挿入の長さ（ cm） <input type="checkbox"/> 吸引処置の頻度 <input type="checkbox"/> その他	呼吸障害 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 日常の酸素飽和度 （ ） （ ） （ ）	
排泄 <input type="checkbox"/> 排尿 <input type="checkbox"/> 排便	排尿回数（ 回/日）方法（ ） 排便回数（ 回/日）方法（ ）	
気管切開 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 人工鼻の着脱 <input type="checkbox"/> ガーゼの交換 <input type="checkbox"/> カニューレの種類 <input type="checkbox"/> カニューレの固定方法 <input type="checkbox"/> カニューレ交換時期 <input type="checkbox"/> 喉頭分離	（ 年 月施行） <input type="checkbox"/> 単管 <input type="checkbox"/> 複管 頻度（ ） （ カフ付き・カフ無し）（カフエア― ml） （ Fr） （ ） （ ）	
酸素吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時同条件での吸入 <input type="checkbox"/> 体調の変化により吸入 <input type="checkbox"/> 酸素マスク <input type="checkbox"/> 酸素鼻孔カニューレ <input type="checkbox"/> その他	使用開始時期（ 年 月） O ₂ （ ）l/min SpO ₂ （ ）%目安 実施の目安（ ） （ ）	

薬剤吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時吸入 <input type="checkbox"/> 適時吸入 <input type="checkbox"/> 噴霧吸入	薬剤名 () 時間 () 量 () 実施の時間 ()
人工呼吸器 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 機種 条件モード 酸素 呼吸回数 一回換気量	使用開始時期 (年 月) () () () (%) (1) (回/分) (ml/回)
経管栄養 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 経鼻チューブ <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 腸ろう	注入方法 () 注入時間 () 注入量 (cc) サイズ (cm) 種類 () サイズ (Fr) サイズ (Fr) (cm 固定)
栄養剤	()
発熱時の対応 (°C以上) <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	() () ()
便秘時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安 <input type="checkbox"/> ガス抜き	() () () ()
緊張時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	() () ()

■ 生活の様子

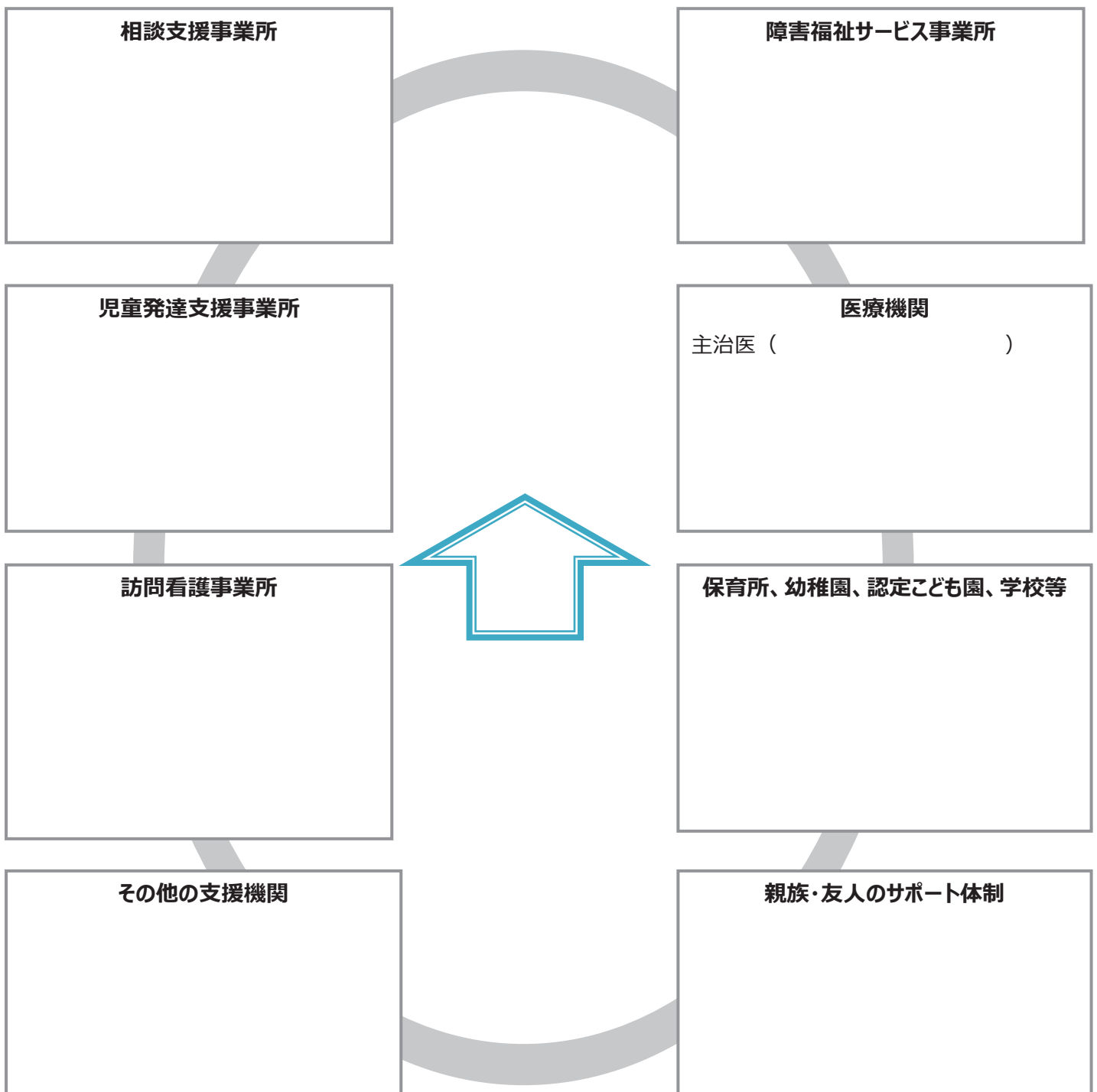
食事		
	経口	
	経管	
水分		
入浴		
歯磨き・洗顔等		
外出		
家事		
金銭管理		
睡眠		
福祉用具・自助具		
コミュニケーション	周囲 ⇒ 本人	
	本人 ⇒ 周囲	
興味関心、遊び、 こだわり		
環境の問題 ・音や温度、感覚の 過敏さなど		

■ サービス利用状況

	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
備考							

■ 関わっている支援者ネットワーク図

*コーディネーター(キーパーソン)に◎をつける



■ 参考文献

- 岡山県備中県民局健康福祉部（2013）「医療・介護連携シート」
- 神奈川県重症心身障害児（者）を守る会（2014）「私の記録（安心ノート）施設入所編」
- 岐阜県（2014）「地域でくらすかけはしノート～医療・福祉などを安心して利用するために～」改訂版
- 久留米市（2014）「ライフサポートブックくるめ もやい 使い方&書き方ガイドブック」

在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発検討委員会委員

上智大学総合人間科学部社会福祉学科・教授	大塚 晃
島田療育センター・療育部長	落合 三枝子
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田・看護部総括責任者	梶原 厚子
心身障害児総合医療療育センター・所長	北住 映二
社会福祉法人旭川荘・理事長	末光 茂
毛呂病院 光の家療育センター・施設長	鈴木 郁子
全国重症心身障害日中活動支援協議会・前幹事長	田村 和宏
埼玉医科大学総合医療センター小児科・教授	田村 正徳
社会福祉法人訪問の家・理事長	名里 晴美
社会福祉法人高水福祉会・常務理事 (オブザーバー)	福岡 寿
厚生労働省障害福祉課・障害児支援専門官 (オブザーバー)	大西 延英
厚生労働省障害福祉課・障害福祉専門官	田中 真衣

■共同著作者

埼玉医科大学総合医療センター・助教	金井 雅代
埼玉医科大学総合医療センター・非常勤講師	山崎 和子
社会福祉法人甲山福祉センター理事長	服部 英司
西宮すなご医療福祉センター・相談支援課長	里 ゆかり
久留米市介護福祉サービス事業者協議会・事務局	三苫 洋介
久留米市介護福祉サービス事業者協議会・事業コーディネーター	中原 京子

■事務局

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会
〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル
TEL 03-6907-3323 FAX 03-6907-3566

■印刷

株式会社 藤印刷
〒102-0072 東京都千代田区飯田橋 2-13-1
TEL 03 (3262) 8641 FAX 03 (3262) 8643