

平成 25 年度厚生労働省小児等在宅医療連携拠点事業

医療的ケアのある子どもに対する相談 支援ガイドライン

医療法人社団麒麟会 谷口 由紀子・吉橋 准子
(平成 25 年度小児等在宅医療連携拠点事業受託者)
千葉県総合支援協議会相談支援専門部会
千葉県総合支援協議会療育支援専門部会
障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会
千葉県健康福祉部障害福祉課

平成 26 年 3 月作成

* 医療的ケアのある子どもと家族に対する相談支援の基本的要点を、計画相談プロセスに合わせて記載した。また、チームケアをまとめる役割を担う相談員が、自身の実践を客観的に自己評価できるよう指標を作成し、それと同時に、家族支援をチームで実践する上での、各職種に期待される役割をまとめ記載した。

内容

医療的ケアのある子どもと家族に対する相談支援事業ガイドライン	2
1. 医療的ケアのある子どもに対する相談支援ガイドライン作成の背景	3
2. ガイドラインの必要性和活用方法	4
3. 医療的ケアのある子どもに対する相談支援の意義と役割について	5
4. 医療的ケアのある子どもとは	6
（1）医療的ケアとは.....	6
（2）超重症児・準超重症児.....	7
（3）疾病や状態像.....	8
5. 相談支援のプロセス	9
（1）相談の受付・インテーク面接	9
（2）アセスメント.....	10
（3）ケアプラン作成上の留意点.....	14
（4）ケア会議開始時の留意点（在宅で開催する場合）.....	15
（5）ケアプランの実行及びモニタリング.....	16
6. 相談支援専門員の在宅医療介護従事者との顔の見える関係自己評価尺度	19
7. 子どもの在宅療養における相談支援専門員の連携推進行動評価尺度	20

医療的ケアのある子どもと家族に対する相談支援事業ガイドライン

目的：初めて、医療的ケアのある子どもに対する計画相談を相談支援専門員（以下相談員と略す）が担当する場合に、介入の段階からの留意点を示し、介入方法を理解し、計画相談を実施できるようガイドラインを作成する

相談支援とは

地域の障害児者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、あわせてこれらの者と市町村及び第29条第2項に規定する指定障害福祉サービス事業者等との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を総合的に供与する（障害者総合支援法第5条17項より抜粋）

相談支援におけるケアマネジメントの意義と目的

相談支援におけるケアマネジメントの目的は、「人間の尊厳を守ること」「自己決定・自立をささえる事」であり、自己決定と自立は本人及び家族（介護者）の生活の質と深く結びつき、日常生活における「利用者の自立」と「家族の自立」を支援する事によって具体的に現れる。このために、法の中にケアマネジメントが位置づけられた。

1. 医療的ケアのある子どもに対する相談支援ガイドライン作成の背景

千葉県障害福祉課では、平成 25 年度厚生労働省小児等在宅医療連携拠点事業の一環として、今後医療的ケアのある子ども達への役割遂行が期待される相談員が、現状医療的ケアのある子どもと家族の支援についてどのような考えを持っているか、現状を調査することとし、アンケートを実施しました。

アンケート対象者：千葉県内事業所に所属する相談員

回答者の属性（一部のみ紹介）

表 1

n=140

回答者の内訳	
1 年未満	(35.7%)
1 年以上 3 年未満	(30.0%)
3 年以上 10 年未満	(24.3%)
10 年以上	(10.0%)

結果、140 名中約 35%の相談員が、今後計画立案を行う予定がないと回答しました。その理由として、「医療的ケア、子どもに対する心理的距離感」、「人員の不足・各地域において活用できる給付事業のばらつきによる計画立案の困難感」を、相談員が主に持っていることがわかりました（表 2 参照）。

表 2

n=51

医療的ケアのある子どもの支援計画を作成しない（するつもりがない）理由		
1	医療的ケアに関する知識が不足していると感じるから	(70.6%)
2	医療的ケアのある子どもの生活の実態を知らないから	(56.9%)
3	事業所の相談員数が不足しているから	(47.1%)
4	医療的ケアに対応できる利用可能な地域資源（福祉）がないから	(25.5%)
5	子どもに対応できる利用可能な地域資源（医療）がないから	(15.7%)
6	医療的ケアがあることで責任が重くなりそうだから	(15.7%)
7	利用可能な地域資源（医療・福祉以外）がないから	(13.7%)
8	医療的ケアがあることで関係者間の連携が難しそうだから	(13.7%)

しかし国は、子どもと家族が一緒に暮らすことの意義も含め、重症児であっても在宅療養ができる地域づくりを目指し、小児等在宅医療連携拠点事業を実施しています。

昨今では超重症児と呼ばれる医療依存度の高い子ども達の在宅療養が全国的に増加しています。その子どもと家族が、医療的ケアの負担を周囲からの支援を受け軽減し、家族全体が自立して在住地域で、安心して暮らせることが重要となります。それには、相談員の存在が必要不可欠です。

医療的ケアのある子どもと家族の自立を支援するため、千葉県では医療的ケアのある子どもと家族に対する計画相談を、相談員が少しでも実践しやすいよう、医療的ケアのある子どもと家族への相談支援ガイドラインを作成し、どこに住んでいても安心して安全な在宅療養の実現を目指したいと考えました。

2. ガイドラインの必要性和活用方法

140名の相談員の回答から、医療的ケアのある子どもの計画相談を受けるために必要と考える事項は、知識の修得や医療的ケアのある子どもの生活や家族への理解であることがわかりました（表3参照）。

表3

n=140

医療的ケアのある子どもの計画相談を受けられるようにするために必要なこと	
1	医療的ケアに関する知識 (86.4%)
2	医療的ケアのある子どもに支援計画を作成した事例の紹介 (77.9%)
3	医療的ケアのある子どもの福祉サービス利用の実態に関する情報 (75.7%)
4	医療的ケアのある子どもの生活に関する知識 (72.9%)
5	医療的ケアのある子どもと暮らす、家族全体をアセスメントするための知識 (62.1%)
6	医療的ケアのある子どもの養育者の心情を理解するための知識 (52.1%)
7	その他 (11.4%)

そこで、初めて医療的ケアのある子どもを受けた相談員に活用してもらうことを想定し、実際の支援現場で有効に活用していただけるよう、アンケート結果から読み取れた、相談員が相談を受けるために必要と考えている事項を盛り込んだガイドライン（表3の1・2番は今後研修を通じて情報を配信予定）を作成しました。

ガイドラインの活用方法

医療的ケアのある子どもと家族に対する相談支援は、他の障害児への相談支援と原則は同じです。子どもたちにとっては、医療的ケアが生活上のケアに相当するため、日常生活に医療が必要です。その為、相談員がケアプランに医療的ケアを位置づけたり、連携チームに医療者が加わるため、他職種との橋渡しを行うことが必要になります。

本ガイドラインでは、相談支援を行うに当たり、医療をどのように計画相談や相談支援業務に盛り込むか、その要点について記載しました。

ガイドライン活用についての相談窓口

本ガイドラインは、医療社団法人麒麟会、千葉県総合支援協議会相談支援専門部会、千葉県総合支援協議会療育支援専門部会、障害児等支援在宅医療・訪問看護研究会での検討を通じて作成されました。ガイドラインの内容や医療的ケアのある子どもに対する相談支援を行う上で困ったことや相談したいことが生じた場合、下記にご連絡ください。

窓口 医療法人社団麒麟会若葉クリニック
連絡先 047-303-0800（担当者：谷口）
窓口 千葉県健康福祉部障害福祉課 療育支援班
連絡先 043-223-2336

3．医療的ケアのある子どもに対する相談支援の意義と役割について

皆さんは、医療的ケアのある子ども・家族にとって相談支援専門員は、どのような役割を担っているとお考えですか？大半の相談支援専門員は「自分たちは医療のことはわからないから、子どもや家族の役に立てないのでは？」とお考えではありませんか？

医療的ケアのある子どもと家族に対する退院後の生活での不安を調査した結果、不安に思うことは医療に関することを始めとし、生活や地域に関する不安があることがわかりました（表 4 参照）。また医療依存度が高ければ高いほど、生活への負担が増加するとも言われています。

子ども・家族が抱える生活上の不安は医療者だけでは軽減できません。相談支援専門員や行政の一般相談の担当者とチームで関わり、資源を活用し、生活の負担や不安軽減に対する働きかけを行う必要があります。

また相談員の最大の役割は、「行政や事業所にとらわれない中立な立場での支援」「本人に寄り添う」こととされています。中立な立場での支援とは、相談員が所属する施設長や行政職員等の立場や権限を行使し、中立・公平を損ねることは決してあってはならないことを指しています。かつ、本人や家族の自己決定性の尊重を厳守することで本人に寄り添う支援となるとされています。この役割は医療的ケアのある子どもと家族にとっても、重要となります。

表 4 在宅療養開始前に保護者が不安に感じる事

保護者が感じる不安	
分野	具体的な心配ごと
1．医療に関する不安	病状・急変に対する恐怖、病状悪化時の受診の判断 日常的なケアや病状への対応の困難さ 医療者の対応に対する不安 医療的物品の調達方法
2．一緒に暮らす家族に関する不安	子どもと家族の世話をともにしなければならない負担感 子どもに縛られ自分のことができない閉塞感 兄弟のニーズが満たせない葛藤 他の家族に負担がかかることに対する葛藤
3．経済負担に関する不安	経済的な負担感 保護者が働きたくても働けない環境に対する葛藤 経済的制約でサービス利用が制限されることへの不安
4．地域の支援者や仲間に関する不安	同じ立場の仲間の見つけ方やつながり方がわからない孤独感 何かあったときに地域で相談にのってくれる人がわからない不安
5．在宅の療養を支援する制度や社会資源の活用に関する不安	支援制度や社会資源のことがわからない不安 一番初めに誰に、制度や資源のことを聞けばよいかわからない不安 関わりを持つ人がそれぞれどのような役割を担ってくれる人なのかわからない不安

4．医療的ケアのある子どもとは

（千葉リハビリテーションセンター愛育園園長 石井光子著）

昨今、様々な疾患を持ちながら在宅療養を行う、子どもが増えています。計画相談の対象となる子どもは、生活及び療育に給付資源の活用が必要な状態にある子どもとなります。

医療的ケアのある子ども達を以下のように大別することができます。

医療的ケアの必要な計画相談の対象となる子どもは、生活及び療育に給付資源の活用が必要な状態にあります。

(1)医療的ケアとは

医療的ケアとは在宅で日常的に行われる様々な医療行為のことです。具体的には医療機関から定期的に指導管理を受けている以下のような医療行為が医療的ケアに該当します。

- * 経管栄養（胃瘻・経鼻・腸瘻など）
- * 中心静脈栄養
- * 酸素投与
- * 吸引（鼻口腔・気管切開部）
- * 吸入
- * 気道確保（気管切開・鼻咽頭エアウェイなど）
- * 呼吸器管理（マスク型呼吸器も含む）
- * 導尿・膀胱瘻
- * 人工肛門・洗腸・浣腸
- * 血糖測定・インスリン注射
- * 腹膜透析

(2)超重症児・準超重症児

医療的ケアの大変さを表す指標として「超重症児スコア（表5参照）」という指標があり、診療報酬の評価にも反映されています。医療者に『超重症児』か『準超重症児』を判定してもらくと、区分判定や計画立案に活用することもできます。

表5 超重症児(者)・準超重症児(者)判定基準

1	運動機能：座位まで	
2	判定スコア	
	1) レスピレーター管理	10
	2) 気管内挿管・気管切開	8
	3) 鼻咽頭エアウェイ	5
	4) O2吸入又はSP02値90%以下の状態が10%以上みられる場合	5
	5) 1時間に1回以上の頻回な吸引がある	8
	1日6回以上の頻回な吸引がある	3
	6) ネブライザー6回/以上もしくは継続して使用している	3
	7) 中心静脈栄養（高カロリー輸液）を実施している	10
	8) 経口摂取（全介助）	3
	経管栄養（経鼻・胃瘻を含む）	5
	9) 腸瘻・腸管栄養	8
	持続注入ポンプを使用（腸瘻・腸管栄養時）	3
	10) 手術・服薬で改善しない過緊張な状態にあり、発汗による更衣と姿勢修正を1日3回以上行わなければならない状態	3
	11) 継続する透析（腹膜灌流を含む）	10
	12) 1日3回以上の定期的な導尿	5
	13) 人工肛門	5
	14) 1日6回以上の体位変換	3

判定：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。

(3) 疾病や状態像

医療的ケアがあっても、それぞれの子どもが抱える疾病や状態は様々です。障害や状態像によって相談支援の内容も異なってきます。

重度脳障害

脳に重度の障害があると、運動障害と知的障害を合併することが多く、「大島分類（右表）」を用いて、その障害像を表すことがあります。大島分類の1～4は『重症心身障害児』に相当します。

重度脳障害の原因には、脳性麻痺、脳奇形、染色体異常、脳炎・脳症、低酸素性脳症、頭部外傷、脳血管障害など、様々な疾病があります。その多くは進行性の疾病ではありませんが、成長に伴って合併症が重度化して、医療的ケアが増えていくことがしばしばあります。

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

脊髄疾患

運動障害に加え、神経因性膀胱（導尿など）、直腸機能障害（洗腸・浣腸）を合併することが多いです。

二分脊椎、脊髄炎、脊髄損傷など様々な疾病があります。

未熟児出生による呼吸障害や摂食障害

未熟児で出生した子どもの中には、摂食障害（経管栄養）、慢性肺疾患（酸素投与など）、喉頭・気管軟化症（気管切開）などの医療的ケアを抱えて退院する子どもがいます。しかし成長と共に医療的ケアが不必要になることが多いです。

神経難病や筋疾患

運動障害が主ですが病態が進行性（疾病によって異なりますが）であることが特徴です。知的障害や感覚障害を合併することもあります。

悪性腫瘍

治療継続中の子どもの他、対症療法をしながら終末期を在宅で過ごしている子どももいます。

その他の内臓疾患

小児でも、心疾患（酸素投与など）、腎疾患（腹膜透析）、消化管疾患（人工肛門）などの様々な疾患により、様々な医療的ケアを必要とする子どもがいます。

5．相談支援のプロセス

(1) 相談の受付・インテーク面接

ア 相談の受付の留意点

計画相談に対する子どもと家族の意思決定の確認を行う

面接前に相談員が、医療機関のMSW（メディカルソーシャルワーカー）に依頼する事

退院前の子どもと家族は、地域での在宅に対し明確な姿が見えていないことが多々あります。

国は平成26年度末までに、障害福祉サービス等を利用する全障害児者に、相談員の配置を義務づけています。

医療的ケアのある子どもも同様であり、退院後に社会資源を活用した在宅療養を希望する場合、相談支援専門員の導入は必須であると考えます。しかし、セルフプランを希望する権利も子どもと家族は保有しています。その為、相談支援専門員の活用を決定するのは、あくまで子どもと家族です。

相談員にケアプラン作成の依頼があった場合には、子どもと家族がセルフプランと計画相談について説明を受け、家族として計画相談を相談員に依頼することを自分たちで選択し、意思決定する過程が、福祉の理念の体現につながり重要です。

そのためには相談員に依頼する前に、入院中の医療機関でMSWや医療者から、セルフプランと計画相談の違いや、相談員の役割と計画相談について、子ども・家族が説明を受け、自己選択できるよう、医療機関内で子どもと家族に対し、プランの形態について意思決定を支援する必要があります。

このプロセスは、退院後の相談員と家族の関係に大きな影響を及ぼします。そのため、医療機関から調整会議や基本相談の依頼があった場合、必ず計画相談の仕組みや相談員の役割の説明を受け、相談員の活用に子どもと家族が同意しているかを確認しましょう。未確認のままの依頼の場合は、医療機関に子どもと家族への説明と意思決定支援を依頼しましょう。

子どもと家族に相談員の役割について説明し理解を促す

障害者総合支援法における計画相談と給付事業の関連性及び相談員の役割について、ほとんどの家族は知識を持ってはいません。制度が始まったばかりで、大半の人は制度利用におけるルールや相談員の役割を知らずにいます。初回面接時に相談員自らが、制度上における自身の役割や制度活用のルールについて事前に説明し、子どもや家族の了解を得ることが重要です。

(ア) 退院に際して計画相談を実施する場合

要点：入院中に退院後に予測される介護（食事・排泄・移動・清潔等の介助）の時間帯と所要時間を明らかにし一覧表を作成する

家族から依頼を受け基本相談を行い、入院中の医療機関に対し、退院調整会議開催の要請・確認を行う。

入院中の医療機関に、会議前に超重症児スコア・退院後想定される家族（本人・両親・兄弟・その他の家族全員）の24時間の生活スケジュールを各家族ごとに記載してもらっておく。（一般生活状況シート）

* 超重症児スコアや一般生活状況シートは、退院調整会議前に作成してもらうと、会議で参加者全員が退院後の生活を想定しやすい。

（イ）自宅療養中の子どもと家族から依頼がある場合

要点：家族全員の生活状況と、子どもの介護に要する時間を一覧表に記載する

基本相談を行う際に、通常のアセスメントシートに加え、超重症児スコア・本人家族の 24 時間の生活スケジュール表を作成する。

よくある依頼

相談支援専門員に医療機関から連絡が入り、これから医療的ケアのある子どもが在宅療養を開始することになった。

訪問看護は導入が決定しているが、ヘルパーさんを活用したいので相談にのって欲しい。

通常は、相談支援専門員が基本相談を行いニーズを特定し、活用する社会資源を子どもと家族の希望を基に決定し、区分申請及び事業所を探す過程をたどります。しかし、医療的ケアのある子どもの場合、先に活用を検討したい社会資源を入院先の医療機関内で選定し、相談員に依頼する 경우가多々あり、現場で相談員が対応に戸惑うこともしばしばあります。

依頼前に、活用したい給付事業が決まっていたとしても、医療的ケアのある子どもに対して、本来の相談支援専門員の役割を果たす必要があるのは言うまでもありません。

相談依頼があった場合は、ニーズや課題の把握を目的とした通常通りの基本相談を実施し、医療機関から提案された社会資源活用のニーズを、子どもと家族が持っているのかを確認することが重要です。

（２）アセスメント

基本的には、他の障害種別のアセスメントと同じです。

下記にアセスメントの要点や、活用可能な方策やシートを紹介しています。
参考にしてください。

ア 基本情報（他の障害種別と同様）

要点：医療的ケアが生活に及ぼしている影響・負担の査定

先に示した超重症児スコアや生活状況シートから、介護に要する時間・介護者、家族の休息及び睡眠時間・日中の外出時間の有無・家事、兄弟の育児の時間を確認し、医療的ケアが生活全般に及ぼす影響についてアセスメントしましょう。また、負担の種類に合わせて、訪問看護やリハビリ・歯科・薬剤のサービスの導入を検討しましょう。

負担感には 2 種類あります。一つは家族が感じる負担感・もう一つは家族以外の周囲が感じる負担感です。基本情報収集段階では、家族が何に対し、負担感を感じているかを大切に聞き取りましょう。

また医療的ケアのある子どもには、多くの専門職や専門機関が関わり、それぞれの役割を担っています（表 6 参照）。

個々の子どもと家族の状況には、どの職種の支援が必要かを検討しましょう。

要点：在宅療養における子どもや家族の強みの理解

子どもや家族成員がそれぞれに持っている個人的な長所は、在宅療養を行って行く上で大きな強みとなります。基本情報を収集し、子ども・各成員の長所を理解し、支援に活かす視点が重要です。

個人的な長所とは、子どもと家族が在宅療養を送る上で効果的に働く個人・家族の資質を指します。

例：養育者が周囲と交渉することが得意である

何が困ったことがあったら周囲に SOS を発信することができる

掃除が行き届いている・現状を何とか改善したいという意欲がある 等

子どもと家族の持つ強みとは何か？

子どもや家族が自分たちの長所と捉えている、在宅療養を継続する上で活用できる性格上の良い特徴・生活する上での力や問題に対する対処行動を指します。言うなれば課題解決のため、自分たちが活用できる力を子どもと家族が、自分たちで評価した結果です。決して周囲の他者評価で強みを捉えることではありません。

しかし、自分たちが強みと感じられる要素を、退院前の家族や在宅療養で疲れ切っている子どもや家族には見つけることが困難な場合もあります。そういった場合は、客観的な指標を活用し、その子どもや家族の強みを他者評価で見つけ、子どもと家族に伝え励ますことがエンパワメントにつながります。

表 6 医療的ケアのある子どもに関わる専門機関及び職種と役割

分類	機関名	どのような時に相談できるか (例)	各機関の役割(担当の専門職)
医療	病院	子どもを通院させて診療を受けさせたいとき	子どもへの診療、投薬、処置を行う (医師・看護師)
	診療所 (在宅療養支援診療所を含む)	子どもを通院させて診療を受けさせたい時、通院が困難な状態で自宅で訪問診療を受けたいとき	子どもへの診療、投薬、処置を行う。自宅に出向き、かかりつけ医として子どもの全身管理を行い、専門的な疾患については医療機関の主治医と連携する。(医師・看護師)
	訪問看護ステーション	子どもの体調管理や、自宅で療養するに当たって不安なことへの相談にのってほしいとき	自宅に出向き、子どもの体調管理や子育て相談をはじめとした支援を行う。(訪問看護師)
	訪問薬局	在宅療養中に処方薬を薬局に取りに行くことが困難な場合	複数ある医療機関の処方箋を一括して管理し、自宅に薬剤を届け服薬方法等を説明してくれる(薬剤師)
	訪問歯科診療所	子どもの口腔内・歯のトラブルが生じ、通院が困難なとき	歯のトラブルへの対処・診断・嚥下機能評価などを行う(歯科医師)
行政	保健所 (県、政令市、中核市)	医療機関を退院した後、地域のことがわからずに困ったとき	保健・療育・生活・発達相談 (保健師)
	市町村障害福祉担当課	各種の福祉サービスや制度に関する相談やサービスの利用申請をしたいとき	サービスや制度についての説明や申請手続きの実施
	市町村保健センター	医療機関を退院した後、地域のことがわからずに困ったとき	保健・療育・生活・発達相談 (保健師)
福祉療育	相談支援事業所	地域での福祉サービスを受けたいとき	計画相談の立案や関係者の調整等 (相談支援専門員)
	児童発達支援センター	子ども(未就学)の発達について心配事があり、発達を促す支援を受けたいとき	子どもに応じて、専門職が関わり、発達を促す支援を行う。 (言語聴覚士・保育士・看護師・機能訓練担当職員)
	放課後等デイサービス事業所	子ども(就学中)を放課後や長期休暇の際に預かって欲しいとき	子どもを放課後や長期休暇の際に預かり、生活訓練や支援を行う。 (機能訓練担当職員)
	日中一時支援事業 (宅老所を含む)	子どもを一時的に日中預けたいとき	子どもを預かり、支援を行う。 (看護師・福祉相談員等)
	短期入所事業所	子どもを数日間預かって欲しいとき	短期入所中、子どもの支援を行う。 (医師・看護師等)
	居宅介護事業所	自宅で介護を全てやるのは大変なので、ヘルパーに手伝ってほしいとき	自宅での食事介助や入浴介助などの生活支援や介護支援を行う。 (介護福祉士・ヘルパー)
	中核地域生活支援センター	生活全般で困ったことがあり、相談にのってほしいとき	困りごとを整理し、活用可能なサービスや専門機関を紹介する。 (コーディネーター)
教育	教育センター 教育委員会	就学に向けて、どの学校に進学すればいいのかわからないとき。学区外の学校に通学したいとき	就学その他の教育に関する相談に応じる。(教育相談員)
	特別支援学校	子どもの身体・精神的特徴を理解し、教育を行う場所を見つけたいとき	(教諭・医療コーディネーター)

イ 子どもが入院している医療機関と地域をつなぐ医療連携シート等の活用

緊急時の対応や、受け入れ先の医療機関等について、事前に情報を収集しましょう。

また、医療者（訪問看護・リハビリ・歯科・薬剤）を在宅で導入する場合は、各医療者が作成した計画書や報告書の複写の送付を医療者に依頼し、ケアプランに活かすことができます。

ウ 家族の強みや支援の必要な事項を明らかにし、共有するためのアセスメント

家族のアセスメントを行う上で、必要な視点を下記に示しました。

要点：保護者を理解するための視点

保護者を理解する視点は、子どものケアプランを作成するに当たり、相談員には必須の視点であることは言うまでもありません。また本事業で実施したアンケートでも、養育者の心情の理解に対する学習が必要と半数以上の相談員より、回答が寄せられました。本ガイドラインの参考資料である、小林倫代著「障害乳幼児を養育している保護者を理解するための視点（文献１）」を参考に、保護者をどのような視点から理解することが有効かを考えてください。

要点：子どもを含む家族全体の成長を支援する視点

保護者を理解する背景として、障害児を養育している保護者のストレス・ソーシャルサポート・障害受容には「それぞれに密接な関係がある」と言われています（文献１）。

適切なソーシャルサポートは、保護者のストレスを軽減させ、心理的ストレスの軽減につながります。このゆとりが、家族と子どもの関係を促進し、自立性を高める牽引役となり、家族の成長につながります。故に社会資源を活用し、保護者・家族の負担軽減は、子ども本人の自己決定や自立性につながり、幸せに間接的に貢献することにつながります。

反対に過剰な資源の活用は、家族機能・自立性の低下や家族の成長を阻害します。関係者・主治医・行政とも協議し、個々の家族の状態に応じた支援策を検討し、適切な支援を行いましょう。

要点：子どもと家族の成長のための、目標を明確に設定する視点

社会資源の導入が目的で、基本相談や計画立案を行ってはいませんか？計画立案は、あくまで子どもと家族の自立性を高めるための目標設定と目標達成のための手段です。そのためには、高いアセスメント力が必要です。

ややもすればサービス導入のための計画立案になってしまい、アセスメントに根拠を持つ目標の設定がなされていない計画も、見受けられます。まず、子どもと家族の自立性を高め、尊厳ある生活の実現のため、現状のアセスメント・目標設定・計画立案・計画評価でなければ、相談員が立案する計画である意義はないも同然となります。何のための計画立案であるかを相談員自身が意識し、アセスメントを行いましょう。

要点：目標達成に向け、どの職種が、どの役割を担うかを考える視点

アセスメントを行い、どの職種がどの役割を担うべきかを検討しましょう。

また、相談員だけでは検討できない場合に目標達成のため、どの職種がどのような役割を担うべきかについて議論できるようアセスメントを連携会議の場で共有しましょう。

エ 在宅での医療機器の管理

要点：在宅で医療機器を管理している職種や関係機関の把握

在宅で使用する医療機器は、家族の日々の管理はもとより、機器メーカーや医療機関及び医療者が日々管理を行う役割を担っています（表7参照）。

訪問看護ステーションは、24時間の緊急連絡加算（24時間電話での相談に応じるための加算）・緊急訪問体制加算（24時間緊急時に訪問するための加算）を患者宅と契約を結び、対応しています。訪問看護を活用時には緊急対応の可否を確認してください。緊急加算を算定している場合は、緊急時第一の連絡先は訪問看護ステーションとなります。

表7 在宅における医療機器の管理担当者と管理方法

使用する医療機器	担当者・管理方法
人工呼吸器	・各呼吸器メーカーが機械の定期点検を自宅にて行っている。 ・日々の機器の作動確認は、家族及び訪問看護にて実施している。 （呼吸器作動確認の確認表を活用している訪問看護が多い）
気管カニューレ 胃管カテーテル 胃瘻・腸瘻	・管理加算を算定している医療機関で定期的な交換を行っている （カニューレトラブルに備え、必ず自宅に予備が常備されている） ・日々のカニューレ管理は、訪問看護にて実施している

（3）ケアプラン作成上の留意点

要点：入院中に退院後の介護時間を医療者に予測してもらい記録する

退院後の家族と子どもの生活の状態に合った支給決定となるよう、子どもが入院中の場合は、入院中に主治医と担当看護師に、退院後に想定される介護時間及び状態の不安定さについての意見をシートに書き込んでもらい、区分支給決定の参考資料として、市町村にケアプランと一緒に提出することが有効です。

要点：在宅療養中の子どもと家族への支援の場合、医療的ケアに伴う負担軽減をチームケアで解決できるよう配慮する

医療的ケアに費やす時間が家族の生活時間にどのような影響・負担を及ぼしているか、支援を活用し、負担をどのように軽減することが望ましいかを念頭に立案することが望ましい。

ヘルパー等の福祉職を導入する場合は、必ず訪問看護を導入し、福祉職の医療的ケアの支援体制を構築することが、子どもと家族の安心・安全につながります。

訪問看護の対象は「患者・家族・地域」とされ、患者家族の課題を地域と共に解決していく姿勢が求められています（木下由美子著：エッセンシャル在宅看護学）。また、訪問看護師は介護職等が患者宅で医療的ケア（経管栄養・喀痰吸引等）を実施する際には、介護職等と連携し、医療行為の確認や緊急時の対応を行い、対象者の安全と安楽に寄与しなければなりません。

主治医・介護職等も訪問看護師が介入していることで安心して、医療的ケアの実践ができます。

加えて、チームで子どもと家族に関わることにより、単体で支援する場合より各職種の負担を軽減することができ、かつ家族が家族として生活し、成長・発達していくことが子どもの幸せにもつながります。

このように医療的ケアにより、生活全体で高いストレスを受けている子どもと家族には、家族全体として成長・発達ができるよう、チームで家族を支援する観点からのケアプラン作成は重要です。添付資料の、家族に対するチーム支援内容と支援に適した職種の表を活用し、家族が家族として発達できるよう支援していきましょう。

医療的なサービス導入のプロセス

(4) ケア会議開始時の留意点（在宅で開催する場合）

要点：ケア会議が有効に実施されるよう、地域の連携状況を事前にアセスメントする

・開催される場によって、変化する相談支援専門員の役割

入院中の子どもであれば、医療機関の MSW や看護師が会議の進行役を担うことが多いでしょう。地域で開催される場合は、相談員が進行役を担う場合が多くなるでしょう。

調整会議の目的は、会議開催の目的を全員で共有するところから始めましょう。相談支援専門員が開催する場合は、事前に会議の目的を開催案内時に関係者に伝えましょう。

・保健医療職・福祉職・教育療育職の考えの相違を互いに認め合うことを支援する役割

ややもすれば医療者は、生活の中であっても医療の視点から様々な考えを相談員に主張し、福祉職は生活の視点から考えを主張し、療育教育は教育するという考えのもと、それぞれの意見が対立する場合があります。

それぞれの考えの相違をそれぞれが認め、チームとしてどのように目標を共有すべきかを、相談員が中立性を維持しながら、チームケアを行う上での双方の意見や考えの調整を行わなければなりません。また、会議中に必ず結論を出せない難問もあります。そのようなときは、定期的に調整会議を開催し、相互理解ができるよう行いましょう。会を重ねることで、人は相互理解が進み、チームとして機能することが可能となると言われています。そのためには、相談員がチームのまとめ役となり、調整力を発揮することが求められます。

・チームとして共通の目標を持ち、目標達成のため役割を関係者が遂行するための支援

要点：調整会議前に関係者と必要な情報を共有する

様々な分野の関係職種・機関によるチームケアは、まず情報の共有から始まります。共有する情報は、主観ではなく客観的な情報を共有することが有用とされています。

在宅においては、子どもは環境からの影響を多大に受けるとされており、家族関係や背景について、関係する職種や機関が共通認識を持つことで支援の必要性や目標の共有が可能となります。

しかし、家族に対する情報収集やアセスメントは、各職種により様々な視点で現在議論されています。また関わる人の主観的な情報が多くなることもあるため注意が必要です。

そこで、本ガイドラインでは家族の捉え方をチームとして共通した視点で捉えるための指標を作成しました。相談員は、調整会議前のアセスメント時にアセスメントシートを活用し家族の状況について査定しているはずです。家族を支援し、家族がより良き状態になることが子どもの幸せにもつながることは先に述べた通りです。そのためにも、相談員がアセスメントした内容を事前に関係者と共有し、調整会議での目標の設定につなげることが重要です。

要点：目標達成に向けた各職種の役割をチーム内で共有する

背景や課題の共有後、目標達成に向け、各職種が担う役割について検討し、目標達成のために必要な役割が網羅されているかを、全員で確認することが重要です。また、調整会議録に各職種が担当する役割を必ず明記し、配付することで、モニタリング時のケアの評価も容易になります。

要点：普段の情報共有の方法について共有する

チームケアを行う上では、チームを構成するメンバーやリーダーへのタイムリーな報告や、情報提供が必要不可欠です。在宅でのチームリーダーは、相談員です。また相談員も、メンバーに対するタイムリーな情報提供を行わなければなりません。

特に医療的ケアのある子ども達は、状態が不安定であったり、訪問時にチーム内で情報共有が必要となる事項が多々あることが予測されます。調整会議の場で、通常の状態での情報共有の方法を確認しておくとう便利です。

訪問看護や居宅介護は、法律に基づき、毎月担当者やサービス提供責任者がサービス実施報告書を作成しています。この書類を、相談員も取得し、情報共有の手段としている相談員もあり、有効な方策であると言えます。

・緊急時の対応における関係者の役割を明確にする役割

在宅では緊急時に備え、それぞれの職種がサービス提供時の緊急対応方法を理解していることが重要です。そのためには、調整会議の場で今後サービス提供中に予測される事態と各職種の対応方法について協議し、相互理解を深めましょう。

(5) ケアプランの実行及びモニタリング

要点：子どもと家族の生活が早期に安定することをめざし、一番不安定な時期に、確実なモニタリングのもと、計画の評価及び修正を行う

国は使用している支援に対するモニタリング期間の目安を提示しています(表 8 参照)。同時に、モニタリングの頻度は、個別の状況により計画立案者が判断し、市町村障害福祉担当課に相談することとなっています。

千葉県障害福祉課では、退院移行期以降に家族が不安に感じる事と時期での不安の度合いを検討しまとめました(図 1 参照)。それによると、医療的ケアのある子どもと家族の生活は約 6 か月間は不安定な状態が継続し、最も支援が必要な時期であることがわかりました。そこで、約半年間は毎月モニタリングを行い、家族の状況に合わせた計画修正の検討を行うことが望ましいと考えます。その後一年間は、子どもの状態と生活が安定していることが前提で、3 か月に一度のモニタリングを推奨します。

表 8 国が示しているサービスのモニタリング標準期間

区分	支援項目	モニタリング期間
地域生活支援	居宅介護	6 か月に一度
	グループホーム	
	通所サービス	
居住系	施設入所支援	12 か月に一度
	重度障害者等包括支援	

図 1 . 入院時から退院後に、又は在宅での療養期間中に家族を感じる不安と各時期で不安を感じる度合

保護者が感じる不安		入院中から 退院までの時期	退院直後から 3～6 か月の時期	以後の在宅での療養時期
分野	具体的な心配ごと			
1．医療に関する不安	病状・急変に対する恐怖、病状悪化時の受診の判断 日常的なケアや病状への対応の困難さ 医療者の対応に対する不安 医療的物品の調達方法			
2．一緒に暮らす家族に関する不安	子どもと家族の世話をともにしなければならない負担感 子どもに縛られ自分のことができない閉塞感 兄弟のニーズが満たせない葛藤 他の家族に負担がかかることに対する葛藤			
3．経済負担に関する不安	経済的な負担感 保護者が働きたくても働けない環境に対する葛藤 経済的制約でサービス利用が制限されることへの不安			
4．地域の支援者や仲間に関する不安	同じ立場の仲間の見つけ方やつながり方がわからない孤独感 何かあったときに地域で相談にのってくれる人がわからない不安			
5．在宅の療養を支援する制度や社会資源の活用に関する不安	支援制度や社会資源のことがわからない不安 一番初めに誰に、制度や資源のことを聞けばよいかわからない不安 関わりを持つ人がそれぞれどのような役割を担ってくれる人なのかわからない不安			

参考文献

(廣田真由美他著：重症児とその家族が退院に向けて受けた支援と退院後の問題 P22, 2009 年度在宅医療助成 勇美記念財団研究助成完了報告書,2010)
 千葉県訪問看護センター事業研究会改定

要点：状態の評価の為、月間の訪問看護及び医療機関に対する緊急連絡・診療回数の確認を行う

要点：子どもと家族を取り巻く地域連携や他職種関係性の評価の定期的な実施

連携における相談員の役割を認識し行動すること

子どもと家族が地域で安心安全に暮らすためには、高い多職種間の連携や顔の見える関係性を構築することが重要です。連携や関係性は月日の中で変化し、時には効果的でなくなり、連携・関係性の更なる構築を行わなければならないこともあります。そのようなときに、客観的に相談員が組成した他職種連携・チームケアを評価する必要があります。また、相談員の他職種連携支援に対する行動を自己評価し、必要時に修正する必要もあります（評価指標は 表 9・10 参照）。

地域連携や他職種関係性の質の追及は、相談員の役割ではないのかと、よく現場で耳にします。しかし子ども達を取り巻く資源は、現状どの地域も潤沢ではありません。一人の子どもに対し、支援の連携や他職種間での顔の見える関係性を構築できた場合、それは当該地域に暮らす医療的ケアのある子どもや家族にとって、地域の資源となる連携チームとなり得るのではないのでしょうか。

日々相談員の仕事は、子どもと家族に対する個別支援であるとともに、地域支援という側面も同時に含んでいると考えられます。

6. 相談支援専門員の在宅医療介護従事者との顔の見える関係自己評価尺度 (表9)

評価尺度項目 (7分類 21項目)	そう思う	少し思う	どちらでもない	あまり そう思わない	そう思わない
他施設の関係者とやり取りができる					
1. 子どもと一緒に見ている他施設の関係者に知りたいことを気軽に聞ける	5	4	3	2	1
2. 一緒に見ている子どものことで連絡を取る時に躊躇せずに連絡ができる	5	4	3	2	1
3. 一緒に見ている子どものことで、連絡を取りやすい時間や方法がわかる	5	4	3	2	1
地域の他職種の役割がわかる					
4. 子どもに関わる地域の他職種の困っていることが大体わかる	5	4	3	2	1
5. 子どもに関わる他職種の動き方が実感を持ってわかる	5	4	3	2	1
6. 子どもに関わる他職種のできることがわかる	5	4	3	2	1
地域の関係者の名前と顔・考え方がわかる					
7. 地域で子どもに関わっている人の考え方や方針がわかる	5	4	3	2	1
8. 地域で子どもに関わっている施設の理念や事情がわかる	5	4	3	2	1
9. 地域で子どもに関わっている人の性格や付き合い方がわかる	5	4	3	2	1
地域の多職種で会ったり話し合う機会がある					
10. 子どもに関わる様々な職種が直接会って話す機会がある	5	4	3	2	1
11. 普段交流のない多職種で話し、新しい視点や知り合いを得る機会がある	5	4	3	2	1
12. 地域連携に関して、課題や困っていることを共有し話し合う機会がある	5	4	3	2	1
地域に相談できるネットワークがある					
13. 子どもに関わることを気軽に相談できる人がいる	5	4	3	2	1
14. 子どもに関わることで困ったことは、誰に訊けばいいのかわかる	5	4	3	2	1
15. 子どもに関わることで困った時には、まず電話してみようと思う人がいる	5	4	3	2	1
地域のリソース(資源)が具体的にわかる					
16. 子どもが利用できる地域のサービスがわかる	5	4	3	2	1
17. 子どもが利用できる地域の医療資源やサービスができる	5	4	3	2	1
18. 利用できる地域の医療資源やサービスについて、具体的に子どもや家族に説明できる	5	4	3	2	1
退院前カンファレンス等病院と地域の連携がよい					
19. 退院や入院の時に、相手がどんな情報を必要としているかを考えて申し送りをしたり、情報提供を行ったりしている	5	4	3	2	1
20. 在宅に移行する子どもと家族について、退院前カンファレンスや情報提供をしっかりと行っている	5	4	3	2	1
21. 退院する子どもと家族について、急に様態が変わった時の対応策や連絡先を決めている	5	4	3	2	1

参考文献

福井小紀子著：在宅医療連携拠点事業の成果と展望、訪問看護と介護、Vol.19, No1, 16-21, 医学書院 2014.

7. 子どもの在宅療養における相談支援専門員の連携推進行動評価尺度 (表 10)

評価尺度項目 (5 分類 17 項目)	とても当てはまる	あまり当てはまらない	どちらでもない	まあ当てはまる	全く当てはまらない
チームの関係構築					
1. チームを組んだ他職種と気後れせずに何でも聞ける関係性を築くことができる	5	4	3	2	1
2. 他職種が提供しているサービスの具体的な内容を情報収集した	5	4	3	2	1
3. 自身が提供しているサービスの具体的な内容を他職種に伝えた	5	4	3	2	1
4. 他職種に対してねぎらいの言葉や肯定的評価を伝えている					
5. 普段から定期的に他職種との顔合わせの機会を持てるようにしている (勉強会やカンファレンスなど)					
意思決定への支援					
6. 子どもの持つ権利について、他職種の認識を確認し、同じ概念を共有できるよう支援している					
7. 子どもや家族が病気病状をどのように理解しているかを他職種に伝えた	5	4	3	2	1
8. 子どもや家族が病気病状をどのように理解しているか他職種から情報を収集した	5	4	3	2	1
9. 今後の過ごし方に関する子ども・家族の希望を他職種に伝えた	5	4	3	2	1
10. 今後の過ごし方に関する子ども・家族の希望を他職種から情報収集した	5	4	3	2	1
11. 子どもの家族の決定事項に伴い、起こりうる不利益とその対応策を関係者で検討共有できるよう支援している	5	4	3	2	1
12. 起こりうる不利益に対する対応策実施において、各職種が自身の役割を認識できるよう支援している	5	4	3	2	1
今後に関する専門職の判断の共有					
13. 今後起こりうる利用者の病状の変化 (病気の進行に伴い生じることが予測される症状の出現) について、関係者の専門性から予測してもらい、結果を他職種へ伝えている	5	4	3	2	1
14. 今後起こりうる利用者の病状の変化 (生活行動の変化など) について、関係職種の専門性から予測してもらい、結果を他職種へ伝えている	5	4	3	2	1
15. 子どもと家族の状況について、チームとして共通した視点でアセスメントし、共有している	5	4	3	2	1
16. 今後起こりうる子どもと家族の状況の変化 (家族の気持ちや介護負担の増強など) や考えられる対応策について、チームとして共有している	5	4	3	2	1
ケアの統一					
17. ケア方針・ケア計画について他職種間での意見交換を促した	5	4	3	2	1
18. ケア方針・ケア計画についてチーム全体で合意を図った	5	4	3	2	1
19. 病状の変化に応じてケアプランの変更をチームを組んだ他職種に提案した	5	4	3	2	1
連絡体制					
20. 平常時において、チームを組んだ他職種間で情報共有ができる体制を取った (連絡網や連携ノートの導入)	5	4	3	2	1
21. 緊急時において、チームを組んだ他職種間で即座に連絡が可能な体制を構築した	5	4	3	2	1

参考文献 福井小紀子著：在宅医療連携拠点事業の成果と展望, 訪問看護と介護, Vol.19, No1, 16-21, 医学書院 2014

