



おおぞら

第201号

2021年3月1日発行

発行責任者 荻野和功

編集者 木部哲也

<http://www.seirei.or.jp/mikatahara/oozora/>

「重症心身障害施設と

ACPについて」

木部 哲也

おおぞら療育センター（以下、おおぞら）は、「利用者の方たちが、いかに障害が重くても、その人にとって最良の人生を送ってもらうようにするのが私たちの職業上の責務である」という理念のもと医療や生活支援を提供しています。

今回は、ここ数年で話題となっているACP（アドバンス・ケア・プランニング）について、重症心身障害施設との関連で述べたいと思います。ACPとは、「個人が将来の医療における治療やケアに関するゴールや嗜好を定め、これらのゴールや嗜好について、家族や医療者と話し合い、これらの内容を記録し適切かどうかを随時見直すこと」と定義されています。

れました。ところが、問題点として、「その時点での選択が今も同じかわからない」、「どうしてそういう意思決定に至ったか、その背景要因がわからないため、いざとなると代理決定者（家族）が受け入れられない」などが指摘されました。

2018年に、国が終末期医療のガイドラインを改定しました。高齢者の増加と高齢時代の長期化により「終末期」ではなく、「人生の最終段階」と表現が変更されました。また、病院以外で亡くなる人の増加もあり、自宅や施設で対応できるように見直し、さらにACPの考え方を基礎とすること、本人の意思が確認できない場合などには、「推定意思を尊重」、「最善の方針をとること」、ACPは（ADと違い）何回でも話し合うプロセスが大切であることが謳われています。

が困難な中、「いつ」話し合うかが難しい。話し合いの時といざという時の受け入れが違ふ。実際にどのような医療を提供できるのかなどの選択肢に具体性が無い。話し合いには多くの時間を要する。さらに、話し合いによって本人及び家族が希望を失ってしまうのではないかという医療者自身の不安やためらいがある、などです。

また、ACPはもともと成人対象であり、小児や障害者の視点は考慮されていないものでした。さらに重症心身障害施設におけるACPについては成人領域にはない様々な課題があります。ACPのキーワードに「自己決定」というものがあります。自己決定が難しい場合、代理意思決定となります。代理意思決定は成人においても難しい状況が想像されますが、小児や障害者、施設利用者となるとさらに難しい状況となる場合があります。最近では「協働意思決定（シェアード・ディシジョン・メイキング、SDM）」という言葉が使われます。施設におけるSDMは、医療・介護スタッフが家族とともに利用者本人の意思

決定に関して目標を共有し、ともに力を合わせて活動するということですが、自分で意思表示できない障害児・者の代弁をどのように行っていくのか、個の尊厳をどう守るかを一緒に考えなければなりません。

おおぞらにおいても、利用者の高齢化とそれに伴う疾患の治療、合併症などの問題から、ACPの導入について検討し始めています。ご家族や医療介護スタッフなどとともにオープンに話していく必要があると考えています。



多職種合同勉強会の様子



横地分類

「移動機能」、「知的発達」、「特記事項」の3項目で分類し、以下のように表記する。

例：A1-C, B2, D2-U, B5-B, C4-D

〈知的発達〉

E6	E5	E4	E3	E2	E1	簡単な計算可
D6	D5	D4	D3	D2	D1	簡単な文字・数字の理解可
C6	C5	C4	C3	C2	C1	簡単な色・数の理解可
B6	B5	B4	B3	B2	B1	簡単な言語理解可
A6	A5	A4	A3	A2	A1	言語理解不可

〈特記事項〉

C: 有意な眼瞼運動なし
 B: 盲
 D: 難聴
 U: 両上肢機能全廃
 TLS: 完全閉じ込め状態

〈移動機能〉

戸外歩行可	室内歩行可	室内移動可	座位保持可	寝返り可	寝返り不可
-------	-------	-------	-------	------	-------

ほのかの

日常活動

富田 道子

Aさん（横地分類A1）は、普段よく見る馴染みのある職員の動きを追って見続け、目が合うと笑顔になります。また、職員同士が会話をしている声や動きに注目しており、話をしながら物を渡したり、挨拶をするときに会釈をしたりと人の声と共に変化する動きに面白さを感じています。い

きがい活動では、言葉のリズムや抑揚、挿絵の変化が組み合った「つみき」という本を語りかけました。「ひとつ」「ふたつ」とページをめくる毎につみきが積み上がっていきまます。「ななつ」「やっつ」と高く積み上がっていくと真剣な表情で下から上に視線を動かして挿絵を見ていました。「とお」と最後のつみきが積まれた次のページで「あつてんとむし」とつみきの上に現れたてんとむしに視線を移して強い眼差しで

見ていました。数を数える一定のリズムの繰り返しから、大きくリズムが変化することと同時に、てんとむしの挿絵が加わる変化に気づき注目度が高くなっていました。その後「ゆら」と積み上がったつみきが傾き始めると、職員の方に視線を移し、語りの声に気持ちを向けています。「ゆらゆら」「ゆらゆらゆら」と徐々に語りが変化していくと目に力がこもってきまます。そして「がっしやーん」とつみきが崩れる擬音語を聞いて挿絵に視線を移し、ページがめくれて「あーあ」と場面が変わると表情が緩んでいました。

Aさんはこの本を何回か見聞きするうちに、フレーズとページをめくる動き、それに伴って挿絵が変化していく一連の流れを感じ、次の変化に対する期待感やよりワクワクした気持ちを感じられました。

Bさん（横地分類A1）は、近くで職員が会話をしていたり、他利用者へ歌いかけたりしているとよく聞いています。特に高く伸びやかな声になると表情が



はつきりとしてきます。いきがい活動では、歌のサビから高音で伸びやかな曲調に変わる歌いかけに興味があるのではないかと考え「にじ」を歌いかけました。歌い始めは目を左右に動かしながら聞いていました。動きが止まり耳を傾けています。「くーもがながれてーひーかりがさしてー」とワンプレーズの中にゆったりとしたリズムと刻むリズムが組み合ったメロディが繰り返されると徐々に目に力がこもり、集中して聞いていました。そしてサビに入る前の「ラーラーラ」と1音ずつ音程が上がっていくところまでと力が入り「にじが にじがー」と高

音で伸びやかな曲調に変わると、それまで緊張感があった力がこもった表情が一気に明るい表情に変わりました。サビに向かって徐々に盛り上がっていく曲調やサビからの高音で伸びのあるメロディを感じていました。

**おおぞら
リハビリテーション
について**
 浅井 明美

聖隷おおぞら療育センターのリハビリテーション（以下、リハビリ）は、聖隷三方原病院リハビリテーション部の中のおおぞら係として、スタッフは理学療法士6名、作業療法士4名で構成されています。当センターは重症心身障害児・者入所施設、通所（生活介護あさひ、児童発達支援センター）ひかりの子、外来リハビリと医療と福祉の両方の側面があります。リハビリは、そのどちらにも携わる仕事をしています。

医療として提供している外来診療のリハビリでは、乳幼児期より外来リハビリに通われるお子さんがほと



んどです。障害をもったお子さんのリハビリを実施する上で、家族が障害を理解し、一番の理解者、支援者となってもらうようなサポートをすることを大切にしています。また、成長していく中で幼稚園、学校など関わる場所が増えていきます。関わる場所が増えても、つながる支援ができるよう取り組みをすすめていきたいと思えます。リハビリスタッフは、家族とお子さんについて一緒に理解を深め、リハビリ目標や、お子さんの成長を共有できるよう心がけています。

しています。

生活介護あさひの利用者は、学校を卒業された成人期の利用者が主です。年齢を重ねるとともに嚙下機能や呼吸機能の低下が予測されます。日常の様子を看護師や支援員と共有しながら、唾液でむせることが多くなった、食事に時間がかかるようになったなど、日々の変化に気づき、安全に在宅での生活を送れるように支援しています。

児童発達支援センターひかりの子の利用者は、就学前の幼児です。運動機能や知的発達を促すだけでなく、食事など日常生活動作の獲得を促す場所でもあります。リハビリでは、特に体操や食事で関わっています。

ひかりの子では、子ども達が成功体験を積み重ねることにより、発達を促していただけるような支援ができるよう取り組んでいます。

今年、通所の勉強会や研修でリハビリスタッフが摂食機能の評価や体の仕組み、体の動かし方などについての勉強会を実施させていただきました。

勉強会の後には、保育士



さんから更衣動作時の体の動かし方が分かりやすくなったという声が聞かれたり、摂食機能の評価のポイントや、食事姿勢についてひとりひとりの利用者について質問を受けたり、検討する場面が増えました。また、カンファレンスやモニタリングで多職種が話し合いをして、日常生活動作(食事、更衣、排せつ等)、活動、姿勢などについて、利用者がより充実して通所生活が送れるよう取り組んでいます。

入所リハビリでは、当センターの入所者のリハビリを実施しています。前述した医療の側面も福祉の側面もあわせもっています。リハビリでは、運動・認知機能向上を目標としたリハビ

リに加え、入所者の生活を豊かにする支援を提供することが含まれています。

おおぞらリハビリの理念である、「様々なライフステージで最高の支援をする」ことはもちろんのこと、多職種で協働して利用者の生活がより豊かになるよう取り組んでいきたいと思えます。

相談支援 について 篠ヶ瀬 信行

相談支援事業所おおぞらでは、特定相談支援と児童相談支援を行っています。特定相談支援では、障害福祉サービスを利用するために必要な「サービス等利用計画」を作成し、児童相談支援では、児童通所サービスをj利用するために必要な「児童通所支援利用計画」を作成しています。

相談支援事業の大きな柱となる事は、サービスをj利用するための計画書の作成です。計画書を作成するために、利用される方やそご家族との面談によつて、生活する上で困ること、

必要となることなど聞き取り、どのサービスがどのくらい必要なのかなどを確認します。その情報を元に計画書を作成し、内容や表現を確認していただき、修正や追加など行います。計画書は、サービスの支給決定を行うために行政機関が必要となります。また、サービスをj利用する際にそのサービス事業所に提出するため、その方の思いや支援してほしいことを文字で伝える大切なものです。

もう一つの仕事がモニタリングです。毎月、3ヶ月、6ヶ月ごとなど定期的に計画書を振り返り、内容の変更や修正をする機会となります。その方法は、利用者の自宅への訪問、利用され



ている事業所への訪問です。(現在は、新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、訪問を避け、電話でのモニタリングとしています)この振り返りによって、利用者の体調や生活の変化、現時点で改善が必要な問題点を明らかにして、サービス事業所に支援内容の変更等を求めたり、新たなサービスを提案したりする機会としています。

私は、ご利用者やそのご家族、利用先の事業所の職員さんなど、多くの方との出会いの中で、自分自身が励まされたり、元気をもらえたりすることが多くあります。また、困ったことが解消されたとき、ご家族と一緒に、心からうれしく感じることもでき、とてもやりがいがある仕事と思っています。

相談支援の仕組みがない頃は、ご家族が行政機関や事業所に直接訴えかけて、サービスの利用をされていました。サービス利用までの間には、大変なご苦労があったと思います。その方たちが今後も安心して生活を続けられるように支援していくのが大きな役割であると思っています。また、

新しくサービスを必要とされる方が、不安な中でも安心して相談できる場所となるように社会資源の知識や地域のネットワークを多くしていく努力を続けていきたいと考えています。



通所あさひ リコーダー演奏会・クリスマス会 を開催しました

12月に通所あさひの各グループでスタッフによる演奏会を行いました。「ふるさと」「いつくしみ深さ」「美女と野獣」の3曲を披露しました。利用者さんたちはソプラノ・アルトリコーダーのきれいな音色に聴き入ったり手足を動かして聴いたり、それぞれが楽しんでいる様子でした。

また別日にはDグループでクリスマス会を行い、数名の利用者さんが企画から参加しました。飾り付けや職員のダンスを演出したり、楽器の演奏にも参加しました。クリスマスらしい「きよしこの夜」の合唱やウクレレの「ブルークリスマス」、トーンチャイムでの「虹の彼方へ」、最後はマリimbaやウッドブロックなど多数の楽器で合奏が行われました。職員のダンスに微笑んだり、リズムに合わせて体を揺らしたりして、クリスマスを楽しみました。



リコーダー演奏会



クリスマス会☆



クリスマスランチ♪



ひかりの子クリスマス会を開催しました

今年度は規模を縮小して2日間に分けて、通常の保育時間に行いました。

例年通りとはいきませんでした。子ども達は職員扮するサンタクロースの登場にやや緊張の表情を浮かべたり、優しく響くトーンチャイムの音の重なりじつと耳を傾けたりと、いつもとは違う時間を過ごすことが出来ました。

サンタクロース登場

職員によるトーンチャイム演奏

子ども達と作った作品も飾りました



苦情解決委員会

2020年7月～9月

公表する苦情はありませんでした。

	11月	12月
ショートステイ利用者数 (延べ利用日数)	56人 (268日)	54人 (266日)
放課後デイ利用者数 (延べ利用日数)	20人 (70日)	26人 (87日)
実習者数 (グループ数)	0人 (0グループ)	1人 (1グループ)