

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など取り決めましょう。

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		

■ 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