

報告：「重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書」
 (大阪発達総合療育センター)

1. 事業目的

NICU（新生児集中治療室）等の長期入院児に対する後方支援システムの構築を、NMCS（新生児医療相互援助システム）28病院、大阪府の小児在宅医療連携協議会（NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・療育施設・行政）、その他の療育施設と協力して検討する。

2. 地域の現状と課題

2013年3月に出した大阪府の「重症心身障害児者地域ケアシステム検討報告書」によると、大阪府全体の重症心身障害児者数は7916名（内大阪市：2222名）、在宅は7257名（大阪市：2030名）に対して施設入所は659名（大阪市：192名）であり、入所している重症児者は約8%に過ぎない。

さらに施設入所者の内、医療型障害児入所者は89名、自立支援法の対象となる療養介護事業所入所者は570名である。残り2292名（全体の96%強）の重症児（小児）は在宅で生活しており、その半数は何らかの医療的ケアを必要としている。これらの在宅重症児の支援システムの構築が大きな課題となっている。

3. モデル事業の取り組み

1) 協議の場の設置、コーディネートする者の配置

a. 背景

平成22年度に大阪府で実施した実態調査では在宅重症心身障害児・者のニーズの内容では、ショートステイ（短期入所）の要望が最も多かった。また当センターのショートステイを利用し、次子を出産した母親が47名（2013年3月）いることがわかり、重症児の在宅支援の一環としてショートステイの重要性が認識された。一方2013年度大阪府で病院ショートステイ事業が開始され、4病院が登録された。そのため今回厚生労働省の地域生活拠点事業の一つとしてショートステイ（SS）連絡協議会を立ち上げ、コーディネータを配置した。

b. 実施内容

下記のようにSS連絡協議会委員を依頼し、SS連絡協議会を、第1回から3回まで開催した。

表1. 重症心身障害児者ショートステイ連絡協議会委員一覧

機関名・職種 (委員)	
堺市立重症心身障害者(児)支援センター	ベルデさかいセンター長 児玉 和夫
四天王寺和らぎ苑	施設長 山野 恒一
枚方総合発達医療センター	ケースワーカー主任 譚訪田 克彦
大阪発達総合療育センター	フェニックス園長 船戸 正久
つくし医療福祉センター	副院長 飯塚 忠史
大阪市立住吉市民病院	院長 舟本 仁一
淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院	院長 鍋谷 まこと
愛染橋病院	小児科部長 隅 清彰
愛仁会リハビリテーション病院	障害児病棟部長 李 容桂
大阪府立母子保健総合医療センター	在宅医療支援室長 位田 忍

大阪府重症心身障害児者を支える会
常務理事 三田 康平

(顧問)

大阪発達総合療育センター
理事長 梶浦 一郎
大阪府立母子保健総合医療センター
元院長 竹内 徹

c. 結果

表2：ショートステイ連絡協議会の実施状況

第1回	平成25年8月24日(土) 13:30~16:30	【テーマ】ショートステイの現状と課題(1)
第2回	平成25年11月23日(土) 13:30~16:30	【テーマ】ショートステイの現状と課題(2)
第3回	平成26年2月23日(日) 13:30~16:30	【テーマ】ショートステイの現状と課題(3)

(第1回) H25.8.24

【テーマ】 ショートステイの現状と課題(1)

- 「大阪の小児在宅医療の現状と課題」(船戸)
- 「ショートステイの現状と課題」
 - 療育施設から(児玉)
 - リハビリテーション病院(重症児病棟)から(李)
 - 小児ホスピス(大阪市委託事業)から(鍋谷)

3. 総合討論

(第2回) H25.11.23

【テーマ】 ショートステイの現状と課題(2)

- 大阪の小児在宅医療の現状と課題(位田)
- ショートステイの現状と課題
 - 家族の立場から(成田)
 - 療育<ケースワーカー>の立場から(諏訪田)
 - 療育<医師>の立場から(山野)

- 「日本小児科学会長期入院児の移行問題 WG の報告」

(舟本)

4. 総合討論および協議

(第3回) H26.2.23

【テーマ】 ショートステイの現状と課題(3)

- 重症児者の在宅生活を支える多機能支援拠点しえあーどの働き(李国本)
- ショートステイの現状と課題
 - 大阪市病院ショートステイの報告(舟本)
 - 大阪府立母子保健総合医療センターにおける医療評価(レスパイト)入院の試み(鈴木)
 - 大阪在住のショートステイ利用者の状況(和歌山)(飯塚)

3. 総合討論および協議

第1回目終了後、主な療育6施設・病院ショートステイ5施設にアンケート調査を行った。

<アンケート>

- 小児の在宅医療生活の継続にショートステイ事業は必須と考えられています。厚生労働省モデル事業が終了しても、この会をボランティアで継続することは賛成ですか？
 - 継続することに賛成 11名
 - 継続することに賛成しない 0名
 - どちらでもよい 0名
- 継続する場合、この会の運営委員として積極的に参加いただけるでしょうか？
 - 運営委員として参加する 5名
 - 自分は運営委員として参加できないが、当施設から推薦する 3名

- 3) 運営委員には参加できないが、連絡会には参加する 3名
- 4) どちらにも参加できない 0名
3. 貴施設にショートステイに関する多面的な問題点について多職種からの発表をお願いした場合、発表していただけるでしょうか？
- 1) 発表できる 4名
- 2) 発表できない 0名
- 3) テーマ・職種により発表可能 7名
4. この会の名称を「大阪ショートステイ相互援助システム」(Osaka Short-stay Cooperative System)としたいと思いますが、これについてお考えを聞かせて下さい？
- 1) 賛成する 8名
- 2) 反対する 3名
- (1) 仮称の「大阪ショートステイ連絡協議会」の方が良い 2名
- (2) 次の名称を提案する 1名
- (障害児ショートステイ相互援助システム：
DSCS: Disabled Children's
Short-stay Cooperative System
In Osaka)
5. 前回の会で、大阪発達総合療育センターのショートステイを利用して47名の方が次子出産を行ったデータを示しました。ショートステイの提供は、次世代にも繋がる大切な事業であり行政施策として推進すべきものと考えます。
- 同時にショートステイの大切さを社会にアピールできる手段と考えます。貴施設でショートステイを利用して、今まで次子出産された方の数をお教え下さい。

・次子出産した利用者人数： 71人
(調査期間：2006年4月～2013年9月)

- d. 効果があった点
- ・毎回80名前後の病院・福祉関係者、行政関係者が集まり、ショートステイの現状と課題について討論でき、問題を共有することができた。
 - ・また療育施設と病院のショートステイ事業所と一緒に集まり、お互いの現状や限界についても話し合うことができた。
 - ・この協議会を通じ、在宅障害児者を支援するショートステイの大切さが認識され、大阪府の病院ショートステイ事業の予算化に繋がった。
- e. 苦勞した点、うまくいかなかった点
- ・単年度の事業であったため医療型障害児入所施設または大阪市の病院ショートステイ事業の発表が中心となり、他の多機能型や福祉型施設の中で医療的ケアに対応している施設の発表まで繋がらなかった。
 - ・時間的な制約もあり、会場での十分な意見を吸い上げることができなかった。
- f. 課題
- ・将来的には家族だけのレスパイトだけでなく、子どもにとって楽しい快適なレスパイトに繋がるような研究開発を必要とする。
 - ・在宅レスパイトなど、利用者や家族が望む他のレスパイトケアの形も検討し、行政施策に反映できるよう検討する。
 - ・ショートステイの量的な受け皿の充実だけでなく、利用者・家族との信頼関係の

上で質の向上の研究にも繋がるようなショートステイ連絡協議会の組織化と継続化に繋げる。

2) 重症心身障害児者や家族に対する支援

a. 背景

NICU等の長期入院児は、大阪のNMCS(新生児診療相互援助システム)28病院においても同様に2007年には115名(6か月以上入院)が長期入院となり大きな問題であった。一方大阪府医師会・看護協会・小児科医会・医療機関・療育施設などの協議や研究会などの動きの中で、年々長期入院者が減少し、2011年には43名まで減少した。

このように長期入院児の退院数は増加すると同時に、地域で生活する医療的ケアの必要な重症児も年々増加している。

それにもかかわらず、現在こうした高度な小児在宅医療への移行支援をする中間施設が少なく、家族は在宅での生活実感や十分な地域の支援体制を受けずに在宅移行している現状がある。

b. 実施内容

当センターでは、「小児の在宅医療移行支援プログラム」を作成し、多職種協働(医師・看護師・リハスタッフ・生活指導員・保育士・HPS・ME・臨床心理士・MSWなど)で利用者・家族のニーズに合わせた支援を行った。その目的は、在宅移行支援・総合リハ支援・ショートステイ利用準備である。

c. 結果

在宅移行支援プログラムについては、2011年4月から現在(2013年12月末)ま

で大学病院を含んだ15病院29件の問い合わせがあり、17例の在宅移行プログラムの利用があった(ただし現時点での待機数:4名)。その内11例が在宅移行(ただし1例は在宅移行後、他の療育施設に入所)した。他に現在在宅支援プログラムを受けている3名は数カ月以内に元の紹介病院に転院し在宅移行予定となっている。今まで当センターで支援を受け在宅移行した10名が全例当センターのショートステイを利用中である。

d. 効果があった点

- ・「生活イメージがしやすくなった」「生活の場面に合ったアドバイスをリビリの先生から受けたことは実生活の中ですぐに役立つ」「病院の中で過ごすのではなく、『社会』の中で生きるために必要なことを学んだ」「子と共に過ごすことで、ケアの練習もたくさん出来るし、何より病院とは違った密接なスキンシップをとることで愛情が増した」「フェニックスに移ってから、親としてどうこの子と接していけばいいか学んだ」「施設で過ごす中で子どもの障がいを受け入れるようになった」など、家族にとって在宅移行への心の準備や障害の受入れにも繋がることができ、高率で在宅移行することができた。
- ・利用者の情報を当センターと病院で共有することにより病院との連携がより緊密になった。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

- ・現在の療育施設は、18歳を超えた障害者が多く(当センターでは約80%)、看護・

介護職員が小さな重症児への受入れに対する不安が最初非常に強かった。

- ・受入れ症例の重症度が高く、在宅移行支援よりも病気の治療に時間が取られる症例や急変のために緊急に病院搬送が必要な症例もあった。

f. 課題

- ・とくに重症児が地域に移行した場合に、在宅支援する人材や環境が不十分な状態におかれている。
- ・大阪府が作成した地域連携移行シートを利用して、地域連携に繋がるような支援を他の関連機関（医療・福祉・訪問系）と協力して行うことが必要である。

3) 地域における支援の取り組み

a. 背景

大阪府保健所における在宅高度医療児への援助数の集計でも、地域で生活する医療的ケアの必要な重症児が、とくに経管栄養、胃婁、在宅酸素療法、在宅人工呼吸、気管切開、吸引などが年々増加している。それにもかかわらず、現在こうした高度な小児在宅医療を支援する人材が不足し、小児に対応できる地域のかかりつけ医・訪問診療医・訪問看護師・訪問リハビリテーション療法士や医療的ケアに対応できる訪問ヘルパー等の育成は緊急の課題となっている。

b. 実施内容

2012年に大阪では大阪府医師会・大阪府看護協会・大阪小児科医会・NMCS病院（基幹5病院）・療育施設・行政などがボランティアで集まり、大阪小児在宅医療連携協

議会が立ち上がり、現在「大阪小児在宅医療を考える会」を年1回開催している。

一方当センターでは、大阪府で作成された小児在宅生活支援地域連携シートを活用し、本人と家族が望む地域の支援体制について相談室のMSW（医療ソーシャルワーカー）が中心になり、基幹病院のMSWと協働で提供している。

c. 結果

2014年1月12日（日）に第4回大阪小児在宅医療を考える会を連携協議会が主催で開催した。将来学術的な研究会への発展も現在模索中である。

小児在宅生活支援地域連携シートの利用について、当センターで支援プログラムを受けて在宅移行した9名（年齢：1-28歳）から得られた回答では、かかりつけ医9名100%（内訪問診療6名67%）、ショートステイ利用9名100%、訪問看護8名89%、訪問リハ7名78%、保健師訪問5名56%、訪問歯科・訪問服薬指導それぞれ1名、訪問介護6名67%、介護タクシー利用3名、移動支援2名、相談支援事業2名22%、通所支援は0名と、とくにデイケアと相談支援事業の利用が少ない結果であった。しかしこれらの症例では、NMCS病院からの退院した児者であり、緊急受け入れ体制も含め医療・福祉の3本柱は比較的連携が確保されていると考えられた。

d. 効果があった点

・当センターは福祉施設であると同時に医療施設でもあるので、在宅移行支援した家族に地域連携シートに沿った両方の情報を

与えることができ喜ばれた。

- ・訪問診療 67%と訪問看護・訪問リハ・訪問介護などに繋がる率が高かった。
- ・ショートステイには 100%繋がる事ができた。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・とくに相談支援事業は 22%と繋がる確率は非常に少なかった。

f. 課題

- ・現在こうした高度な小児在宅医療を支援する人材が不足し、小児に対応できる地域のかかりつけ医・訪問診療医・訪問看護師・訪問リハ療法士が少なく、地域での在宅支援に繋がりにくい。
- ・医療的ケアに対応できる訪問ヘルパー等居宅介護事業の育成は緊急の課題である。

4) 地域住民に対する啓発

a. 背景

現在日本においてもノーマリゼーションを基本とした障害者権利条約の批准がなされ、障害児者も保護の対象ではなく権利の主体への大きな転換がなされている。それに伴い本人が住みたい所で住みたい人と一緒にすることを支援することが重要となってきた。その流れの中で施設入所から地域移行が意識され、同時に医療型障害児入所施設も施設型支援から地域密着型支援が求められている。また地震や津波などの災害時の場合、地域と連携してお互いに助け合う体制の構築が重要である。

b. 実施内容

このモデル事業を切っ掛けに、地域住民

(東住吉区南田辺連合振興町会山五東町会) との交流のため自治会長との懇談を行い、今後災害発生時などの相互の援助体制について協議を行った。

c. 結果

自治会で行う「ふれあい喫茶」の催しへの当センター職員の参加、自治体の消防・防災訓練への積極的な参加を行った。2013年10月27日には、地域活動協議会主催の防災訓練にも職員が参加した。同時に相互に助け合う災害時応援協定書(2014年1月1日)の締結に結びついた。

また次年度当センターで予定している防災訓練(2014年5月1日)に地域住民に参加していただき、当施設に入所している重症心身障がい児者を知っていただく機会を考えている。そして災害時救助が必要な場合助けていただくような体制の構築を検討している。同時に当センターが地域の1次的な避難場所になるようなことも検討している。

d. 効果があった点

- ・このことを通して地域自治会との交流が広がり、災害時に相互援助を行う応援協定書の締結に繋がった。

d. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・事業として遅れたため地域自治会との交流が十分でなく、協定締結までとなり、年度内に合同防災訓練まではできなかった。
- ・花火大会など当センターへのイベントへの住民の参加も広く呼びかけることができなかった。

e. 課題

- ・今後当センターで利用者と共に行うイベントへの地域住民の参加促進またはバザーなど合同開催の企画作成
- ・オープンハウスや公開講演会を開いて、地域住民や他の事業所の重症心身障害児者の現状や医療についての啓発
- ・地域の通常学校の生徒と利用者たちの交流の機会の提供
- ・ボランティアの積極的参加による日常活動の活性化など

4. モデル事業の実施スケジュール表

表3：モデル事業の実施スケジュール表

	SS 連絡協議会事業	重症児や家族への支援事業	地域における支援事業	地域住民に対する啓発事業	〇〇〇〇事業
6月		↑	↑		
7月	↑	↑	↑		
8月	↑	↑	↑		
9月		↑	↑		
10月	↑	↑	↑		
11月	↑	↑	↑		
12月		↑	↑	↑	
1月	↑	↑	↑		
2月	↑	↑	↑	↑	

5. 今後の展開

引き続きショートステイ連絡協議会の継続、小児在宅移行支援プログラムの推進、地域における支援機関との連携の構築、地域住民に対する啓蒙と地域密着型事業の展開を行う。

6. 参考資料

- 1) 大阪府障がい者自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会：重症心身障がい児者地域ケアシステム検

討報告書、大阪府、平成 25 年 3 月、2013.

- 2) 船戸正久、竹本潔、馬場清、他：NICU の後方支援—療育センターの新たな役割。日児誌、117:828-632, 2013.
- 3) 藤井さつき、朋樹、真希：在宅支援入院・小児在宅支援プログラムを受けて、大阪発達総合療育センター発刊、2012 年 11 月、2012.
- 4) 平成 25 年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業、第 1 回ショートステイ連絡協議会（仮称）報告書、大阪発達総合療育センター発刊、平成 25 年度 8 月 24 日、2013.
- 5) 平成 25 年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業、第 2 回ショートステイ連絡協議会（仮称）報告書、大阪発達総合療育センター発刊、平成 25 年度 11 月 23 日、2013.

(追加資料)

<検討委員会からのコメントへの回答>

1. ショートステイを利用して出産したケースについて

まず症例提示をする。

【症例】1歳女児

・生後5ヶ月時の突然のCPAの蘇生後HIE・臨床的脳死状態と診断で終日人工呼吸法。・ご両親の在宅への意思が強く、当センターへ転院され4ヶ月間在宅支援転院。・(転院後)骨粗シウウ症のための骨折発見、2度肺炎があったが、ご両親の受容が良く、今後の看取りも含めた倫理的な課題についても話し合うことができた。・約4カ月の当センターでの在宅準備のための看護・介護・リハおよび遊び指導を得て、基幹病院へ再入院。・その後実家のある地域の病院に転院し、在宅移行。・地域病院が訪問診療・訪問看護派遣。・当センターのショートステイも利用。・その後ショートステイを利用して次子無事出産。

この症例から、ショートステイの大切さを認識し、当センターでのショートステイを利用して次子出産を行った例を調べると、47名の方が次子出産を行っていた。それで本事業で新たに立ち上げたSS(ショートステイ)連絡協議会(大阪)で調査すると、11施設でショートステイを利用して次子出産した利用者人数は71人(調査期間:2006年4月-2013年9月)であった。

このようにショートステイの提供は、次世代にも繋がる大切な事業であり行政施策として推進すべきものとする。

2. NICUから移行する際の両親の心理的ケア

両親と直接面談した臨床心理士の感想を下記に示す。

「各ケースについて、入院生活に慣れた頃を見はからってベッドサイドにて母親と面談してきた。面談内容としては、1)入院生活における目下の困りごと、心配ごとや希望をうかがうことから始まり、2)現在の家族の状況や日常生活の過ごし方について、3)患児の当センター入院までの経過と予後、それに伴う母親や家族の気持ちの推移、4)在宅移行を控えてのさまざまな気持ちの整理、5)在宅移行後の具体的な段取りについて等のテーマがあった。何回かの面談の初期には、1)同胞のケアについて、2)祖父母など手助けをしてもらっている人とのやりとり、3)隣近所とのつきあいのしかたなど、人間関係にまつわる気苦労についてのテーマが多かった。特に同胞の強い甘え、すねている、辛抱しているなど愛情不足ではないかと母親が感じる様子を心配されたり、学校生活での気付き、同胞の友達やその家族への説明のしかたなどについての話題がでてきた。

面談回数を重ねるうちに、患児の状態像を受けとめようとしている母親の葛藤や罪責感などをぼつぼつと話されるようになる事が多かった。また、全員が急性期病棟での入院を経てきているが、「この子はこの子で・・・」との予後のある程度理解、覚悟されている家族と、さらなる回復を目指して各種療法を探したい心情の家族があった。前者の場合は、今までの家族システムのなかになどのよう

に患児の存在を抱え込んでいくかについて視点が広がり、母親自身と家族の関係をあらためて見直

す必要性に迫られ、あらたに家族との関係を再構成しようとする様子が見られた。

さらに職業をもっている母親がいたが、そのなかには、ケースワーカー、看護師、教師など対人関係の仕事をしている方や、大学院卒などの高学歴の方がおられ、母親自身の今後の生き方についての模索をはじめたり、自らが当事者となったときの気持ちの揺れについての話に及んだ事もあった。

当プログラムを経験した当事者の“先輩ママ”との出会いの機会をもてたことは、“とてもよかった”と話されている。在宅で看取りに至ったお話を聞かれた一人の母親は、「家につれて帰って朝冷たくなっていたらどうしようという恐怖があったが、この恐怖も丸ごと家に連れて帰ってもいいんや、と思えるようになった」と感想を述べられていた。

患児の状態も一旦安定した急性期から在宅へという移行期間に、具体的な医療的なケアに加えて、漠然としてはいるがさまざまな心理的葛藤や予期的な不安、人間関係の気がかりにしっかり耳を傾ける支援が、この時期に求められていることがわかった」

当センターで NICU の在宅移行支援を受けたご家族の感想を参考資料 1 に示す。

また在宅移行支援を受けた後、在宅生活に入り当センターでショートステイを受けられた家族の感想を示す。

「フェニックスに 3 か月弱入所させていただいたお蔭で、母親である私の娘の在宅生活に向けての意識が 180 度変わりました。病気や障害があるから、家の中で安静にし身を守らないといけな...と思いついていたのが、どんどん外へ出て

行こうという、在宅を楽しむ気持ちを持てるようになったのは、お世話になった先生、看護師さん、介護職の方、PTさん、OTさん、STさん、そしてフェニックスで知り合えた仲間のお蔭です。

ショートステイのお蔭で “長期的に娘を見てもらえる場がある” という安心感を持つことができています。本当に有難うございました」

こうした家族支援の大切さを示す文章である。

3. 在宅生活連携シートについて、サービス利用計画またはケアマネジメントとの関係性、福祉サービス計画を作成する際の有効性について

当センターは、医療施設であると同時に福祉施設でもあり、在宅移行の際病院に比較して地域の情報が得られやすく、福祉支援に結びやすいと思われる。

小児在宅生活支援地域連携シート（参考資料 2）の利用について、当センターで支援プログラムを受けて在宅移行した 11 名中 9 名（年齢：1-28 歳）について調査した結果では、かかりつけ医 9 名 100%（内訪問診療 6 名 67%）、ショートステイ利用 9 名 100%、訪問看護 8 名 89%、訪問リハ 7 名 78%、保健師訪問 5 名 56%、訪問歯科・訪問服薬指導それぞれ 1 名、訪問介護 6 名 67%、介護タクシー利用 3 名、移動支援 2 名、相談支援事業 2 名 22%、通所支援は 0 名と、とくに相談支援事業の利用が少ない結果であった。

これらの症例では、NMCS 病院からの退院した児者であり、緊急受け入れ体制も含め

医療（訪問看護・訪問リハ、かかりつけ医、緊急時の受け入れ体制）・福祉（ショートステイ・デイケア、医療的ケア対応の居宅介護、相談支援事業）の3本柱は比較的連携が確保されていると考えられた。ただし相談支援事業の展開が不十分なこともあり、相談支援の利用が活用されていない現状であった。

育」と題して一般講演で発表したので参考資料5で提示する（「医療型障害児施設における医学生の全人医療教育」参考）。

4. 療育施設におけるホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）の役割について

（訪問看護におけるHPSの活動を含む）

これについて当センターのHPSがその活動をまとめたものを参考資料3で提示する（「療育施設におけるホスピタル・プレイ・スペシャリストの役割」参考）。

また訪問看護におけるHPSの活動について発表したものを参考資料4で提示する（「おうちで障害を持つ子どもの遊び心を探ろう！」参考）。

5. 療育施設におけるとくに医学生の全人医療教育の一幹としての研修受入れ（Early exposure）

関西医科大学の医学生1年生のEarly exposureとして地域医療研修を3名受入れた。主に集中講義と介護研修を主体とした研修を行い、医学生からの感想も大変好評であった。今年度も関西医科大学から医学生2名を受け入れるが、これについては第39回日本重症心身障害学会において「医療型障害児施設における医学生の全人医療教

(参考資料1)

■病院と比較した場合支援に対する家族の感想

「生活イメージがしやすくなった」「生活の場面に合ったアドバイスをリビリの先生から受けたことは実生活の中ですぐに役立つ感じがした」「人の出入りが多く、たくさん声をかけてもらったのがよかった」「病院の中で過ごすのではなく、『社会』の中で生きるために必要なこと(安全かつ出来るだけ手間を省いた)を教えてもらった」「希望すれば何日でも滞在出来て一緒に生活できたことは大変良かった」「子と共に過ごすことで、ケアの練習もたくさん出来るし、何より病院とは違った密接なスキンシップをとることで愛情が増した」「初めてのことばかりでどうしたらいいのか分からない事が多かったが、分かりやすく教えてもらった」「フェニックスに移ってから、親としてどうこの子と接していけばいいか学んだ」「施設で過ごす中で子どもの障がいを受け入れるようになった」「両親以外家族(姉や祖父母)が自由に面会できるのはとても良かった。姉(4歳)もお姉ちゃんになる準備をさせてもらったように思う」「子どものことを前向きに考えてくれていて、こちらも受け入れにくいことも説明をしてくれて嬉しかった」「医療ケア、リハビリ、バギー等の調整、仲間作りを学ばせてもらった」「リハビリが充実していて本当に良かった」「リハビリに入っただけ、体を整え、移乗や着替え、入浴の方法の指導をしていただいたことが良かった」「在宅で長く負担なくやっていけるように呼吸器の設定や注入スケジュールの調整してくれた」「子が重症であればNICUで医療が優先され親が一步引かざるを得ないこともある」「病院は治療優先のため子どもにとっては刺激もなく、むしろ不快なことが分かってもらえずしんどかったらうなと今は思う」「病院から家だったら今のような生活が出来ているとは思えないので、本当に良かったと思う」

(参考資料2)

■小児在宅生活支援地域連携シート（府基本版）

2 小児在宅生活支援地域連携シート 府基本版～短期版（退院前カンファレンス～退院1年後まで）～【府基本版】

時期	在宅調整期（退院後概ね6		
	退院前調整期	退院～1か月ごろ	
（年 月）	（年 月）	（年 月）	
目標	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の課題を明確にし、院内や地域関係機関が共通認識をもつ 課題への対応策の検討と実施 保護者が在宅生活に必要な看護・介護技術を習得できるよう支援 退院後に必要な支援サービスや制度活用ができるよう支援 	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養生活状況の把握 関係機関による円滑な支援の開始 関係機関同士の連絡体制の調整 在宅医療開始後の課題抽出 	在宅療養生活上の問題点の把握と対応
患者・家族	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の問題点を説明し質問・院内各担当者に質問・訪問看護士と面談し、問題点の明確化 医療的ケア技術の習得 退院後に必要なサービス利用の手続き（相談と家族内事前申請等） 在宅での緊急時の対応について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の問題点を把握し、在宅生活の課題を明確にし、関係機関に相談 本人や家族が適切なケアを受けられるよう、院内各担当者と面談し、課題の明確化 退院後の生活の問題点を把握し、在宅での緊急時の対応について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の問題点を把握し、在宅生活の課題を明確にし、関係機関に相談 本人や家族が適切なケアを受けられるよう、院内各担当者と面談し、課題の明確化 退院後の生活の問題点を把握し、在宅での緊急時の対応について確認
基幹病院	<ul style="list-style-type: none"> 退院前カンファレンスの開催 病状・障がい状況・治療・今後の方針・留意事項説明 かかりつけ医（地域病院・診療所）の確保 退院処方・紹介状（診療情報提供） サマリー・訪問看護指示書等の作成 必要な機器・物品等の手配・説明 訪問看護・福祉サービス導入の手配・説明 	<ul style="list-style-type: none"> 患者の病状変化の有無を把握 在宅医療開始後の患者の病状を報告 地域医療機関への診療情報提供 緊急時の対応 地域医療機関・保健所・訪問事業所から退院後の状況報告を受け、必要な対応を検討 	<ul style="list-style-type: none"> 定期診察（病状・医療的ケア状況） 家族の在宅生活の思い、疲労感の把握 医療機関入院の実施 緊急時の対応 緊急入院確保 患者の病状、家族の介護状況について、地域医療機関・訪問看護・保健所と情報交換
地域病院	<ul style="list-style-type: none"> 退院前カンファレンスへの参加 紹介状の受理 退院後の診療計画作成 訪問診療・往診の有無の確認 緊急時の対応方法の確認 訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問診療・往診の有無の確認 本人の病状・医療的処置、家族状況の確認 予防接種実施 他の家族の健康面への相談・助言 	<ul style="list-style-type: none"> 定期的な診療 一般入院受入れ（可能な場合） 予防接種実施 家族も含めた健康状況・医療的ケア状況の把握 基幹病院・訪問看護・保健所と情報交換 他の家族の健康面への相談・助言
地域診療所	<ul style="list-style-type: none"> 退院前カンファレンスへの参加 紹介状の受理 退院後の診療計画作成 訪問診療・往診の有無の確認 緊急時の対応方法の確認 訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問診療・往診の有無の確認 本人の病状・医療的処置、家族状況の確認 予防接種実施 他の家族の健康面への相談・助言 	<ul style="list-style-type: none"> 定期的な診療、往診・訪問診療（その体制の確保） 家族も含めた健康状況・医療的ケア状況の把握 予防接種実施 基幹病院・訪問看護・保健所と情報交換 他の家族の健康面への相談・助言
歯科診療所	<ul style="list-style-type: none"> 退院前カンファレンスへの参加 紹介状の受理 退院後の診療計画作成 訪問歯科診療・訪問歯科衛生指導の有無の確認 緊急時の対応方法の確認 医療機関・訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 一般歯科診療 歯科保健指導 訪問歯科診療・訪問歯科衛生指導の有無の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 一般歯科診療 歯科保健指導 訪問歯科診療・訪問歯科衛生指導
薬局	<ul style="list-style-type: none"> 退院前カンファレンスへの参加 処方箋の受理 配送サービスの有無の確認 医療機関・訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 処方箋による調剤 服薬指導 配送サービス 	<ul style="list-style-type: none"> 処方箋による調剤 服薬指導 配送サービス
訪問看護事業所	<ul style="list-style-type: none"> 退院前カンファレンスへの参加 本人・家族の状況確認 緊急時・災害時の対応方法の確認 退院後の支援サービス内容の確認 訪問看護計画作成 医療機関・保健所と退院後の支援内容について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 本人の病状・医療的処置、家族状況の確認 介護のメンテナンス状況の確認と指導 緊急時・災害時の対応方法の確認 他の家族の健康面への相談・助言 医療機関・保健所に対して訪問状況報告 	<ul style="list-style-type: none"> 本人の病状・医療的ケア状況、支援や福祉制度の活用状況の把握 訪問看護・リハビリにおける課題 家族とともに検討 関係機関と在宅生活の課題について 他の家族の健康面への相談・助言
保健所	<ul style="list-style-type: none"> 先天性代謝異常検査 小児慢性特定疾患申請受付 身体障がい・慢性疾患児への療育指導（入院中の訪問） 退院前カンファレンスへの参加 本人・家族の状況確認 かかりつけ医（地域病院・診療所）の確保 緊急時の対応方法の確認 退院後の支援サービス内容の確認・必要な情報提供 医療機関・訪問看護と退院後の支援内容について確認 支援計画作成 災害時の対応の手引き案の作成 	<ul style="list-style-type: none"> 本人の病状・医療的処置、家族状況の確認 他の家族の健康面への相談・助言 地域医療機関受診・訪問看護利用調整 基幹病院・地域医療機関・歯科診療所・薬局・訪問看護との情報交換 地域関係者とのカンファレンス開催 災害時の対応の手引きの作成 	<ul style="list-style-type: none"> 本人の病状・医療的ケア状況、支援や福祉制度の活用状況の把握 他の家族の健康面への相談・助言 療養生活状況の課題について、家族関係機関と在宅生活の課題について 身体障がい・慢性疾患児への療育指導（療育相談、専門機関による訪問相談、集団援助事業）
保健センター		<ul style="list-style-type: none"> 母子保健サービスの紹介、提供 予防接種説明、及び、実施 	<ul style="list-style-type: none"> 保健サービスの利用状況把握と利用

2 小児在宅生活支援地域連携シート 府基本版～短形版（退院前カンファレンス～退院1年後まで）～ 【府基本版（人工

時期	退院前調整期		在宅調整期（退院後概ね6ヵ月）	
	退院前 （ 年 月 ～ 年 月 ）		退院～1か月ごろ （ 年 月 ～ 年 月 ）	
目標	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の課題を明確にし、院内や地域関係機関が連携協力をもち 課題への対応策の検討と実施 保護者が在宅生活に必要な看護・介護技術を習得できるような支援 退院後に必要な支援サービスや制度活用ができるよう支援 		<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養生活状況の把握 関係機関による円滑な支援の開始 関係機関等との連絡体制の調整 在宅医療開始後の課題抽出 	
相談支援事業所（特定・課がい児）	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 本人・家族の状況確認 <input type="checkbox"/> 退院後の福祉サービス（課がい福祉サービス及び児童通所支援等）内容の確認・サービス等利用又は課がい児支援利用計画作成と必要な手配		<input type="checkbox"/> 本人の療養生活・家族の介護状況の確認 <input type="checkbox"/> 福祉サービス利用状況確認（モニタリング）、相談支援 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの相談	
市町村課がい福祉	<input type="checkbox"/> 退院後の必要な福祉サービス内容の確認 <input type="checkbox"/> 保護者への説明・申請受理等		<input type="checkbox"/> 福祉サービス申請状況確認 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの相談、紹介	
市町村児童福祉（子育て支援）			<input type="checkbox"/> 発達・児童家庭相談 <input type="checkbox"/> 育児支援に関する事業の紹介 <input type="checkbox"/> 各種手当（特別児童扶養手当等）の紹介・申請受理	
介護サービス事業所（入浴介助・医療的ケア等）			<input type="checkbox"/> 居宅介護サービス情報提供・相談 <input type="checkbox"/> 身体介護（入浴・排泄等）の実施 <input type="checkbox"/> 通院介助の実施 <input type="checkbox"/> 医療的ケア（登録呼吸吸引等事業所）	
療育施設（児童発達支援・保育所等訪問支援・放課後等デイ・短期入所・その他福祉サービス）	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 紹介状の受理 <input type="checkbox"/> 退院後の訓練・支援計画作成 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認		<input type="checkbox"/> 療育訓練情報提供 <input type="checkbox"/> 短期入所（ショートステイ）の利用	
通園施設（保育所・幼稚園）			<input type="checkbox"/> 療育訓練見学・開始 <input type="checkbox"/> 発達相談、育児相談の実施 <input type="checkbox"/> 医療、福祉、生活の相談等の実施 <input type="checkbox"/> 家族等に対する介護技術指導等の実施 <input type="checkbox"/> 健康指導（健康チェック、健康相談） <input type="checkbox"/> 短期入所（ショートステイ）の利用 <input type="checkbox"/> 児童発達支援の利用 <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援の利用 <input type="checkbox"/> 放課後等デイの利用	
教育委員会支援学校			<input type="checkbox"/> 教育支援情報の提供と相談（きょうだいを含む） <input type="checkbox"/> 特別支援教育情報の提供・相談	
子ども家庭センター（児童相談所）			<input type="checkbox"/> 発達・児童相談の実施 <input type="checkbox"/> 療育手帳の申請があった場合の判定	

(参考資料3)

■療育施設におけるホスピタル・プレイ・スペシャリストの役割

1. ホスピタル・プレイ・スペシャリストは

遊びを使い、医療とつながる子どもたちが、子どもとしての権利¹⁾を守られた中で治療にのぞみ、生活が送れるようにサポートする、小児医療チームの一員である。病院という、日常とはかけ離れた場所で生活を余儀なくされる場合、子どもはその成長・発達に欠かすことができない「遊び」の時間を、奪われてしまう。生きるため、治るために必要な治療の中にあっても、遊びを必要としない子どもはいない。子どもである限り、遊びを切り離すことはできない。また遊びは、子どもの心の支えとなり、自己肯定感を育むだけでなく、苦痛を緩和し治療に向き合う力ともなる。しかし、医療の中における効果的な遊びの導入は、医療職だけでは難しく、その理解を得ることも困難な状況にある。療育施設において、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（以下HPS）がどう多職種と協働し、子どもの入院生活の質の向上に向け、その一部を担っているかを以下に報告する。

2. 療育施設におけるHPSの役割とは

病気治療を目的とする入院生活とは違い、障がいのある子どもたちが、自身の能力を広げるため、日常生活動作の拡大を目的に、手術や治療（リハビリテーションを含む）を受ける場所が療育施設である。早く退院できることを目標にする入院生活とは異なり、あらかじめ到達目標を定め、それに向けて入院生活の中で、子どもと家族の「できること」を、一つ一つ増やしていくことが重要となる。

現在、大阪発達総合療育センターでは、常勤・非常勤を含む6人の看護師、保育士が、HPSの学びを修め、それぞれの部署においてHPSとしての役割を発揮し2009年から活動を行っている。（表1）

(表1)

職種	所属部署	勤務形態	主な活動内容
看護師	肢体不自由児病棟	常勤（主に平日HPS） 病棟主任（2009年から）	病棟内における治療のサポートとしての遊びの活用／医療職との協働／プレパレーション・ディストラクション ²⁾ など／入園児ときょうだいを対象
看護師	肢体不自由児病棟	非常勤（平日週2回HPS） （2010年から）	日常の遊び支援／保育士・介護士との協働／レクレーション企画・ボランティアの手配など／入園児ときょうだいを対象
看護師	訪問看護ステーション	常勤（訪問看護師） （2013年から）	訪問看護の中での個別な遊び支援／在宅家族支援／在宅障がい児を対象
保育士	肢体不自由児病棟	常勤（主に平日HPS） （2012年から）	重症心身障がい児に対する日常の個別遊び支援／保育士・リハスタッフ・介護士と協働／重症心身障がい児施設に入所する就学前の子どもを対象
保育士	肢体不自由児病棟	常勤（平日週2回HPS・その他生活支援員） （2013年から）	HPSトレーニング中 日常生活支援及び、遊び支援／入園児ときょうだいを対象
保育士	通園施設	常勤（保育士） （2012年から）	通園における保育士業務／外来での検査・治療時のプレパレーション・ディストラクション／通園施設に通う子どもを対象

ホスピタル・プレイ・スペシャリストの活動（2014年1月現在）

3. これまでのHPS活動の実績

2009年から2011年まで、HPSの養成を行っている静岡県立短期大学部と産学連携し、「障がい児への遊びの開発」を目的に、玩具等の購入と環境改善に向けた取り組みを行ってきた。また、HPS養成教育においても、実習施設として2009年から2014年現在まで、29名のHPS実習生を受け入れてきた。障がい児の療育施設において、HPS養成教育に協力する機関としては、全国でも先駆けており、HPSの理念とする「すべての子どものため」にいち早く取り組んできた。小児医療機関におけるHPSやCLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）、子ども療養支援士などの同業種から、重度の障がいをもつ子どもの心のケアに関する報告例は少なく、特に「遊ぶ権利」を保障する役割としてのHPSの実践例はほとんどない。当センターでは、2010年からセンター内のHPS活動の報告を行う中で、その役割の重要性を訴えてきた。

4. 学会発表

- ・第57回小児保健学会 「重症心身障がい児に対するホスピタル・プレイ・の効果—ホスピタル・プレイ・スペシャリストの活動を通して—」2010年 市川雅子
- ・第58回小児保健協会学術集会 「重度の障がいをもつ子どもに対するホスピタル・プレイ活動の開発」2011年 市川雅子
- ・第42回日本看護学会学術集会 小児看護 「障害児の採血に局所麻酔剤を使用した痛み緩和への取り組み」2011年 市川雅子
- ・第3回HPSシンポジウム「障がいのある子どもの遊びの広がり—そうぞうりょくは無敵大—」2011年 市川雅子
- ・第59回小児保健協会学術集会 「脳性まひ児の自然排便への意識を高めるための取り組み—遊びを通じた支援のあり方について—」2012年 西尾恵美
- ・第13回 子どもの療養環境研究会 「障がい児施設内の外遊びとその工夫」2012年 市川雅子
- ・第14回 子どもの療養環境研究会 「障がい児施設における多様性を持ったプレイルームの活用—感覚刺激・リラクゼーション・隠れ家として—」2013年 市川雅子

5. 論文・雑誌掲載文

- ・「障がい児へのプレイ・プレパレーション—プレパレーションツールの見直しを行って—」HPS事例集第3号 静岡県立大学短期大学部・NPO法人ホスピタル・プレイ協会 2013年2月発行/藤崎由枝美
- ・「重症心身障がい児への個別遊び支援の取り組み—平成24年7月からの試み—」HPS事例集第3号 静岡県立大学短期大学部・NPO法人ホスピタル・プレイ協会 2013年2月発行/稲岡いずみ
- ・「医療的ケアを必要とする幼児に対するプレイ・プレパレーション—在宅遊び支援から考えるHPSの役割について—」HPS事例集第3号 静岡県立大学短期大学部・NPO法人ホスピタル・プレイ協会 2013年2月発行/市川雅子
- ・「障がい児施設における多様性を持ったプレイルームの活用—感覚刺激・リラクゼーション・隠れ家として—」HPS事例集第4号 静岡県立大学短期大学部・NPO法人ホスピタル・プレイ協会 2014年2月発行/市川雅子
- ・「障害をもつ子どもに対するホスピタル・プレイとプレイ・プレパレーション」子どもケア vol.9 2014年4月号 日総研 市川雅子

6. 家族の声・子どもの声から

入園生活における家族の満足度は、単に遊び支援の充実や、治療をサポートするプレパレーションやディストラクションなどの、HPSの役割だけで得られるものではない。満足した入院生活をおくれたという家族の多くは、「安心できた」ことをその理由に挙げられることが多い。単独入院がほとんどの病棟生活では、子どもを預ける家族の満足度は、病棟生活に対する安心感（信頼感）と通じる。多くの家族は入院生活の目的である、治療効果を最大限に期待する。しかし、療育とは単に治療だけで変化がおこるものではない。治療が生活と結びついてこそ、入院生活の充実が図れる。医療・看護・生活・学習・保育・遊び、どれも欠けても家族の満足度は100%にはならない。そんな中、HPSの最大の役割は、「子どもの視点に立つ」ことにある。子どもが入院生活をどう過ごせたか、どう楽しめたか、どう治療に取り組めたか、子ども自身が入院生活をどう受け止めたか。家族の声、子どもの声は

正直である。言葉にできる訴えは直に届くが、言葉にできない子どもの声はそれを聞き取る受け手の姿勢が問われる。「訴えることができる子どもだけでなく、訴えられない子どものことも考えて」という家族の声は、そのまま子どもの声として受け止めている。言語による意思疎通ができる子ども、できない子どもも、子どもの権利の視点に立ち、等しく遊び環境が保障されること、子どもとしての意思を尊重してもらえること、人間としての尊厳が守られることが重要であり、このことがHPSとしての大きな役割といえる。しかし、医療・福祉の現場は慢性的な人手不足と過重な労働環境の中、職員自身のメンタルヘルスも損なわれやすい。やってあげたいのに時間がない、もっと遊んであげたいのに業務に追われる、遊びの重要性はわかっている、日常生活の援助に追われるあまり、常に充実感や達成感が不足した状態にある。HPSはこのような医療職・福祉職と子どもの間にたち、双方の想いを現実化するために遊びを使う。「遊び」という言葉は誤解を生じやすいが、「自分自身を表現するもの」「生きる力となるもの」と考えるならば、その重要性は言うまでもない。

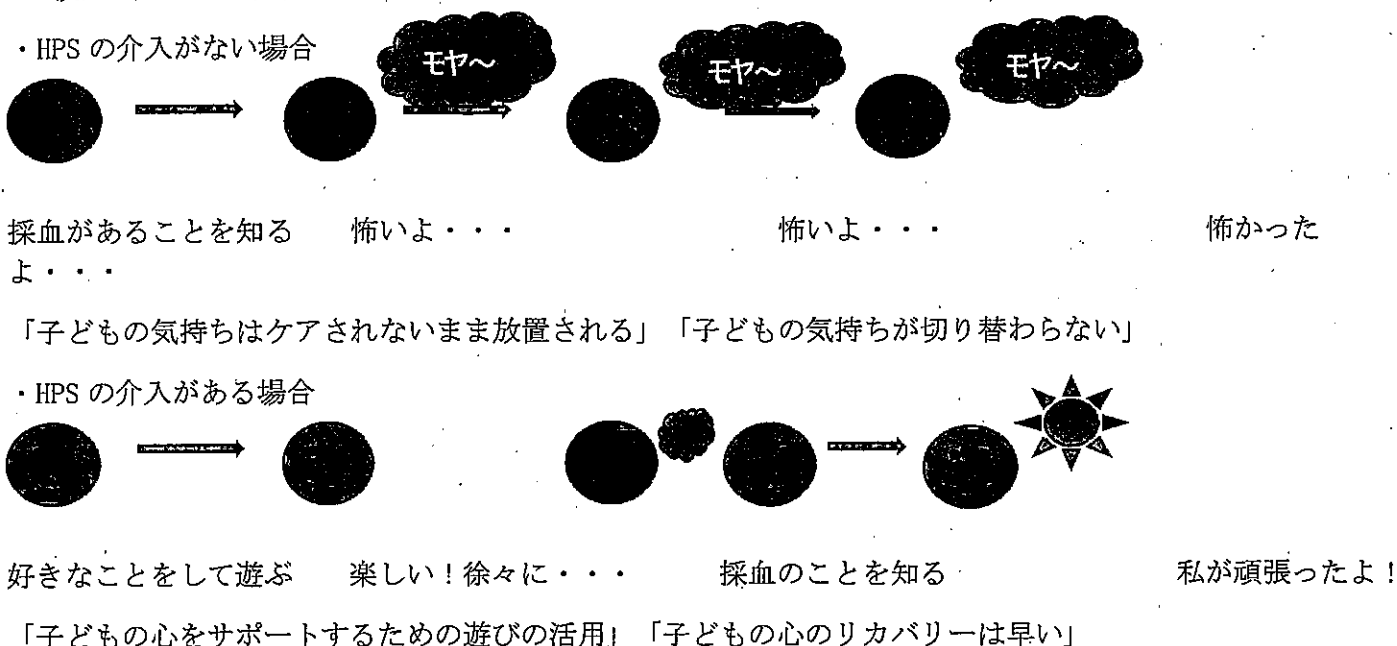
7. 2012年～ 重症心身障碍児への支援 : HPS実績と経済的効果

2013年1年間に、当センターの肢体不自由児病棟に入院した子どもの数は、238名である。そのうち、手術を目的とした子どもは46名（すべてが全身麻酔）である。一人として同じケースがない中で、46通りの手術前プレパレーションを実践し、子どもだけでなく家族の心の準備につながるサポートに日々取り組んできた。多くの子どもは脳性麻痺で、年齢相当の発達レベルにある子どもは非常に少ない。運動障害はもちろんのこと、認知発達、言語に遅れのある子どもにとって、治療として必要な手術でも、簡単にその理解・協力を得ることは困難である。理解し、納得でき、協力できるということは、治療に主体的に向かうためのステップであるが、そのステップに時間をかけて関わるのがHPSである。発達に遅れのある子どもの多くは、環境適応も難しく新しいことには不安も恐怖も強い。簡単な手術一つであっても、子どもの協力が得られない状況で手術やそれにかかる処置を進めていくことは、医師・看護師・検査技師にとっては精神的な苦痛以上に、多くの時間を費やすことになる。子どもがスムーズに協力的に検査が行えた場合と、子どもの協力が得られない場合に費やす時間の差は大きい。HPSは子どもが遊びの中で、自身にこれから起こることを受け入れ、納得し、協力できるようにサポートする。ただ子どもと遊んでいるように見えることも、実際には一つ一つ子どもの心の準備に必要なプロセスであり、必要な時間である。子どもは十分な遊びの中で徐々に心の準備ができ、そして検査、あるいは処置という流れになる。実際に処置室に入ってから、出ていくまでの時間は大幅に短縮され、それによって医療職を待たせることなく、なおかつ子ども自身も心の準備を整えて望める。これが、遊びも心の準備もないままであったら、子どもは不安と恐怖に泣き叫び、大暴れになることは間違いなく、それを抑え込む看護師の人員と労力、時間、終わった後も泣き続ける子どもの気持ちの回復に必要な時間と、誰もハッピーとは言えない結果が待っている。物理的な検査や処置時間の短縮によって生まれた時間は、子どもの心のケアに費やされた時間として換算できる。（図1参照）また、多くの医療体験は子どもにとってのトラウマとなりやすく、短時間でも日常的に繰り返される処置や治療を要する重心の子どもたちへの関わりに対しては、もっと注意が払われるべきであると考え。多くの重心施設では、18歳以下の子どもが成人と同じユニットのなかで管理されている。活動・行事など、成人障碍者の余暇活動と、子どもにとっての遊びとは意味が異なる。集団による活動の中では一人一人の反応を細やかにとらえることも難しく、子どもの成長・発達を視野に入れた活動内容を、個別にプランし日常生活の中で行うことは難しいのが現状である。NICU（新生児集中治療室）から退院することなく、重心施設へ入所されるケースも多く、未就学児の保育や遊びの環境保障は、重心児であっても不可欠な子どもの権利保障であると考え。心身の成長・発達が目に見えにくい重心の子どもたちにとって、心のケアや心の発達にフォーカスされた遊びの提供や、遊び環境の充実は、HPSが中心となり取り組む大きな課題である。2012年7月から、この点に支援の重要性を感じ、当センターの重心施設に入所するすべての未就学児3名と就学児1名を含む計4名に対し、遊ぶ権利の保障を大きな目的に週3回の個別遊び支援をスタートさせた。現在、未就学児の入所者の増加に伴い、遊び支援を行う対象の重心児も拡大され、10名の子どもに対し一人のHPSが担当し、継続した支援を行っている。このことは、重心施設で勤務する保育士に対しても、多くの気づきをもたらす結果につながったと感じている。単に日常生活援助だけでなく、遊びの役割を一番理解している保育士の協力は大きなものである。一人のHPSができることは限られているが、保育士や介護福祉士などの職種に気づきをもたらすことにより、日常の子どもたちの環境はさらに改善される。また、入所する子どもの家族からの喜び・感謝の

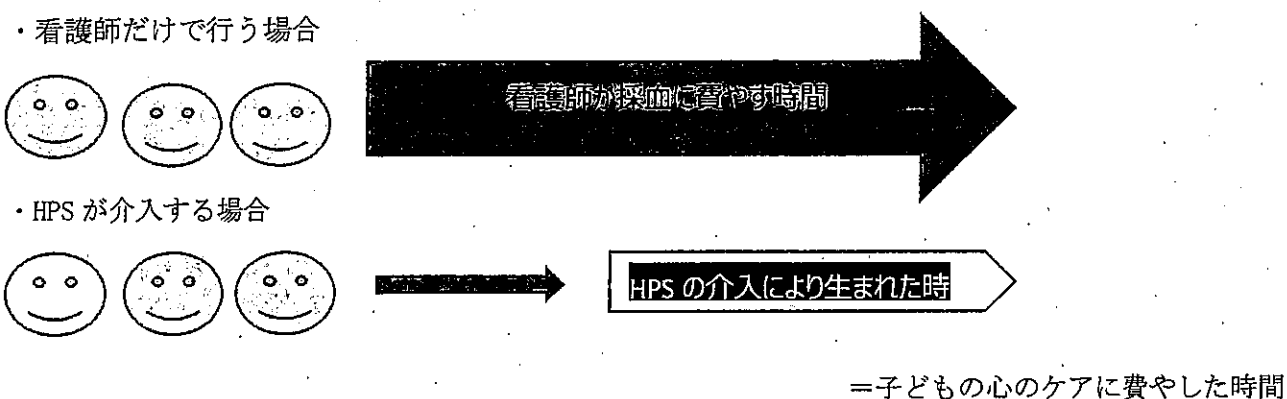
声は、支援するHPSの大きなモチベーションにつながっている。HPS一人ではなく、家族とともに子どもの示す反応に対し、その成長・発達を喜び合えることは、在宅支援・地域移行支援・子育て支援・障害児支援のすべてにつながるものとする。英国HPSのキャロライン・フォーセット氏が2013年に当センターを訪問された際に、真っ先に質問されたことが、「この子どもたち（重心の）はなぜ、小児病棟ではないの？なぜ、大人と一緒に入院しているの？」ということだった。子どもの権利について明文化された、「病院の子ども憲章」¹⁾の中でも、「子どもは子どもの中で入院すべき・・・」とうたわれている。医療と福祉の中で、子どもを主体とした治療やサービスを考えたときに、HPSは子どもの権利の視点にたち、常に子どもの環境を自己監査する使命があると感じている。

(図1)

I. 検査（または処置）時の子どもの気持ちの変化



II. 時間比較



8. まとめ

HPSは療育施設になくてはならない存在だとは思わない。それは、「遊び」そのものが身近なものであり、決して特別な職種にしかできないものではないからである。だからと言って、医療・福祉の現場での「遊び」を「誰で

も担えるもの」、と簡単には考えにくい。医療現場には医療の、福祉現場には福祉の専門家が子どもを囲んで仕事をしているが、実際には多くの専門家ではないスタッフもまた、子どもとの関わりを持ち仕事を行っている。HPSは遊びに責任を持ち、遊びを媒介に職員間、家族間、子ども間のつなぐ役割を担うに適している。5年間の療育施設におけるHPS活動の実績を踏まえ、今後、日本の障がい児医療・福祉分野において、HPSという役割が小児医療チームの一員として位置づけられることを願う。

1) 病院の子ども憲章

- 2) プレパレーション：医療に対する不安や苦痛を緩和するため、子どもの心の準備を促すこと
ディストラクション：恐怖や苦痛を伴う処置から気持ちを紛らわすこと

「おうちで障害を持つ子どもの遊び心を探ろう！」

～iPad mini 使用の試み～

○西尾 恵美 (大阪発達総合療育センター 訪問看護ステーションめぐみ HPS・看護師)
森田 傑 (大阪発達総合療育センター 訪問看護ステーションめぐみ 作業療法士)

1. はじめに

当センターは肢体不自由児施設と重症心身障害児施設を母体としている。当訪問看護ステーションの対象者は障害児者に特化し7割を占める。在宅で過ごす子どもたちは高度な医療的ケアを必要とされ、「生きる」ための医療的ケアの支援に目を向けられることが多い。そのような中、母親は子どもが1日を無事に過ごすことで手いっぱいなのが予測される。目や耳、手足がうまく使えないため、どのようにかかわって遊んだらよいかわからなかつたり、遊びも単調になりやすい。重い障害を持つ子ども達のメッセージを受け取ることが難しく、楽しいかどうか悩むことも多い。私達は子ども達が楽しいと感じる活動を探っていきたく日々感じている。しかし訪問ではおもちゃなど持っていける荷物にも限界がある。在宅ケアが必要な子ども達へ「生きる」だけの支援ではなく「輝く」ための支援をしたいと考え、今回 iPad mini を用いて子ども達の遊びを探った取り組みを報告する。

iPad mini を使用しての目的

子どもの難しいところではなく、得意なところに焦点を当てて、子ども達の自発的な動きを引き出す関わりや、遊びが広がる手がかりを見つけていく。

2. iPad mini を選んだ理由と工夫点

iPad mini は持ち運びができ、音楽や画像など多様な用途に使うことのできる機器できる。

子どもに応じたアプリケーション (以下、アプリ) をインストールすることで遊びの幅が広がる。重い障害のある子ども達には表情だけでなく心拍や呼吸状態を確認しながら行い、子どもに合わせてスイッチやタッチペンを用いて、iPad mini で遊べるように工夫した。スタッフ一人に関わるために、iPad mini が机などに立て掛けることもできる保護専用カバーも利用した。アプリは言葉やシンボルとして表現ができるもの、音や視覚、指先などの触覚、手を動かす運動など子どもの得意なところを活かすアプリを用いた。

iPad mini 保護カバー



iPad mini スイッチ・iPad mini タッチスイッチ



3. 事例紹介

1) 事例1 (Aちゃん乳幼児期)

病名は重症新生児仮死、広汎性胞状軟化症。

NICU退院後より訪問看護開始した。臨床像として目が見えにくく、全身に緊張が入り手足が動かしにくい。全身の緊張が高まると、呼吸が速迫し脈拍が上がる。興味がない活動では覚醒をさげ、寝てしまう。音は聞こえているようで楽しい活動では、手足もリラックスできる。アプリはタッチすると音や画面の変化するものを選択した。介助から少しずつ自発的な動きを誘導し、自分の手で行った因果関係をiPad miniで感じられるようにした。活動を続けていくうちに、手がリラックスする様子が見られ、集中して遊びが継続した。全身の緊張も高まらず呼吸、脈拍も安定して遊べた。母親と「表情が変わったね」「楽しそうだね」と確認する場面もあった。母親が「最近遊び方が変わってきたように感じる」と医療的ケア以外に、遊びに関する相談が増えたり、不安いっぱいだった子育てへの、前向きな気持ちへの変化が見えてきた。

2) 事例2 (B君幼児期)

病名は先天性気管軟化症。気管カニューレ交換などの医療的ケアや母親の育児不安へのサポートのため、訪問看護を開始した。臨床像として、運動面での障害はみられず、認知発達も年齢相当である。課題になったのが、B君の発声であった。母親からも「手話を教えたほうがよいのか」という質問もあった。B君が時々、偶発的に発声をするエピソードが聞かれたため、オウム返しをするアプリを用いて意図して発声できるようチャレンジした。看護師がB君に繰り返しモデルを示し、B君自身も声を出すように促した。次第に偶発的なタイミングではなく、意図的に声を出せるようにまでなった。

3) 事例3 (C君学童期)

病名は脳性麻痺。学校やリハビリに通っていたが、体調不良が続くことが難しくなり自宅で過ごす日が増え、訪問看護を開始した。普段家庭では、寝て過ごすことが多く遊びたくても姿勢や手を動かすこともままならない状況で、主にDVDを見るだけであった。DVD以外の楽し

みもみつけるためにiPad miniを使用した。1人でできる姿勢や、手の装具を用いて押しやすい位置を探るよう関わった。少しの時間であるが、姿勢を整えiPad miniをセットすれば一人で遊べることを確認でき、今後母親やヘルパーに遊びをつないでいく予定である。

4) 事例4 (Dさん成人期)

病名は脳挫傷。学童期にバイク事故で脳挫傷となり、40歳代より他の訪問看護から引き継ぎ訪問を開始した。体は自分でほとんど動かさない。意思表示は左の指をわずかに曲げて返事ができる。発症当時は学校やリハビリに通い、外への活動も多くされた。しかし今はほとんど外出されず家で過ごしている。この取り組みの中で、指先のわずかな動きで母親の写真を撮影することを楽しむDさんの姿があった。母親は、「私ではこんな難しいものできないもんね」と何度も写真を撮るDさんにポーズを向け、その姿がとても印象的であった。今まで出来ていたことができなくなったDさんに対し、iPad miniを用いて新たに楽しめる活動を探り、それを母親や他の人にバトンタッチしていくことの大切さに気づいた。

4. 今後の課題

iPad mini だけではないが、機器をいかすためにも子どもの得意な点、小さな変化に気づける眼差しを持って関わることも大切である。またiPad miniは万能ではなく他の遊び(おもちゃや自然など)と併用して遊びを広げていくことも今後の継続した課題である。子どもの関わり方や遊びに困った時、一人で考えこんで悩むのではなく、他職種と共に協力して取り組んでいくことも重要である。

5. まとめ

iPad miniは子どもの自発的な動きを引き出し、子どもの持っている力を発揮することが得られやすい。iPad miniを遊び道具として使う

には、子どもの特徴、得意なところを捉える視点で関わる必要がある。そして子どもの得意なところを母親やスタッフで確認して共有し、他の場面でもその視点を持ち関わるのが重要である。医療的ケアや介護で手いっぱいの母親に、ケアだけの視点のみではなく、「母親としての顔」、「母親でいられる時間」として、子どもと向き合える時間をつくるきっかけになるのではないかと考える。子どもはいつまでも子どもではない。いずれ大人になる。幼少期からの小さな積み重ねが、大人になった時に余暇を楽しむ上でも重要で、これらの取り組みが私たちだけで終わることなく、つなげていくことも大切ではないかを感じる。

(参考資料5)

第39回日本重症心身種がい学会学術集会、平成25年9月26・27日、宇都宮

医療型障害児施設における医学生の人医療教育

大阪発達総合療育センター小児科、小児外科¹⁾、

船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴、塩川智司¹⁾

【はじめに】現在、医学教育の中で患者さまをトータルに診られる医師の育成（人医療教育）が社会から望まれている。今回関西医科大学医学教育センターから医学生の1週間の地域医療実習の依頼があり、当センターとして独自の実習カリキュラムを作成し実行したのでその経験を報告する。

【方法】医学生は1回生で3名受け入れた。1週間（実質6日間、土日を除く）のプログラムは、オリエンテーション、施設紹介から始まり、医師・看護師・リハスタッフ・介護スタッフ・HPS（Hospital play specialist）など多職種による集中講義と実習研修である。とくに今回移動・入浴・トイレ介助など介護実習を主として、担当利用者さまとのコミュニケーションを中心とした日常生活支援を担当者の指導の下、直接実習するプログラムを実行した。また訪問看護・リハ・訪問診療にも同行して、ご本人・ご家族にIC（インフォームド・コンセント）のもと家庭での実習も行った。

【結果】今回の地域医療実習は、当センターにとっても初めての経験であるが、3名の医学生は熱心に毎日実習に参加した。彼女たちの感想も「医療の専門的な知識がない時期に看護や介護の実習をさせていただくことができ本当に良かったです」「講義内容が難しい時がありましたが本当に様々な体験をさせていただいたので、良い経験になったと思います」「すべてのスタッフの方が、とても優しく接して下さり、とても嬉しかったです」「とくに先生方には将来医師になるための心構えまで教えていただき、とても勉強になりました」など好評であった。

【結語】医学生のEarly exposureとして、医療型障害児施設は利用者さまのニーズを中心に多職種が専門的にどのように良いチームでかかわるかという人医療教育の場として最適と思われる。

研究協力者：鈴木恒彦、梶浦一郎（当センター整形外科）、天野陽子（当センター看護部）、木下洋（関西医科大学医学教育センター）

