

報告3：「NICU（新生児集中治療室）等の後方支援システムの構築を目指して」（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「重症心身障がい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がい児者数は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、医療型障がい児入所者は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がい児・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年度大阪市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（仮称）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に重症心身障害児者ショートステイ連絡協議会世話人を提示する。

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 バルデさかい 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 諏訪田 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)



図1：第1回ショートステイ連絡協議会の様子

(第1回) H25. 8. 24

テーマ「ショートステイの現状と課題(1)」

1. 「大阪の小児在宅医療の現状と課題」(船戸)
2. 「ショートステイの現状と課題」
 - (1) 療育施設から(児玉)
 - (2) リハビリテーション病院(重症児病棟)から(李)
 - (3) 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)」

1. 大阪の小児在宅医療の現状と課題(位田)
2. ショートステイの現状と課題
 - (1) 家族の立場から(成田)
 - (2) 療育<ケースワーカー>の立場から(諏訪田)
 - (3) 療育<医師>の立場から(山野)
3. 「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)」

1. 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)
2. ショートステイの現状と課題
 - (1) 大阪市病院ショートステイの報告(舟本)
 - (2) 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)
 - (3) 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

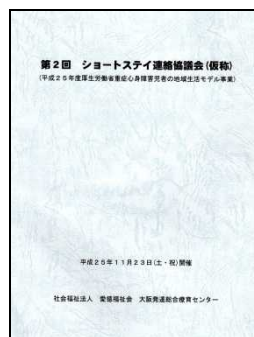


図2：第2回ショートステイ連絡協議会の記録集

第1回目終了後、主な療育6施設・病院ショート

ステイ5施設に次のようなアンケート調査を行った。

<アンケート>

1. 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？

- 1) 継続することに賛成 11名
- 2) 継続することに賛成しない 0名
- 3) どちらでもよい 0名

2. 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？

- 1) 運営委員として参加する 5名
- 2) 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が一緒に集まり、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

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。
- ・子どもにとって楽しいレスパイトとは、英国のホスピスのような居心地の良い居住空間、楽しい内装などのハードに加え、保育士やHPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）など遊びを提供できる人材や機材などのソフトが重要であることを周知する。
- ・在宅レスパイト、パーソナル・アシスタントなど、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。
- ・行政的にも重症児の在宅維持を推進するために、ショートステイは非常に大切な施策であることを認識し、行政施策が推進されるような支援を検討する。

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（H19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（H23年）には43名まで減少した（ただし2012年（H24年）は少し増加して56名であった）。

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医療支援プログラム」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ている。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

在宅移行医療支援プログラム（参考資料1）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31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。

最近在宅移行(2014年3月)をした母親が当センターでの在宅支援プログラムを受けた経験を、毎日日記としてつづった素晴らしい記録を当施設で発刊した。



図3: 母親が本人の視点から描いたユーモア溢れる大ちゃん奮闘記

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」「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. 苦勞した点、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%強)、看護・介護職員が小さな重症児(1歳前後)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

- ・現在NICUからの在宅移行には病院と地域を結ぶ中間施設が必要とされている。
- ・本来医療施設でもある療育施設がこの役割を担うべきであるが、人材不足などのために十分その機能を果たしていない現状がある。
- ・その機能を果たせるための行政的施策が必要である。
- ・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。
- ・現在とくに相談支援員の関与が見えない状態である。その原因は、研修会の回数が少なく絶対数の育成が遅れていること、その単価が安いこと、医療的ケアが必要

な重症児に対応するためには医学的知識のある看護師の協力など不可欠などがある。行政的にもこうした問題に対応し、早急に対策を立てることが必要である。

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、胃瘻、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介護士や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げ、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（参考資料3）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）が中心に基幹病院のMSWと協働で提供している。

c. 結果

（1）本事業と関連する協議会の実施状況
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小児在宅医療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。

下記本事業に関連する協議会等との実施状況を示す。

- ・第1回 H25. 4. 26 NMCS運営委員会
- ・第2回 H25. 5. 28 大阪府医師会周産期医療委員会
- ・第3回 H25. 5. 10 大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア検討部会
- ・第4回 H25. 6. 13 大阪府医師会小児医療的ケア委員会
- ・第5回 H25. 8. 24 （第1回）大阪ショートステイ連絡協議会
- ・第6回 H25. 8. 27 大阪府医師会周産期医療委員会
- ・第7回 H25. 9. 20 NMCS運営委員会
- ・第8回 H25. 10. 30 大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア検討部会
- ・第9回 H25. 11. 14 大阪府医師会小児医療的ケア委員会
- ・第10回 H25. 11. 23 （第2回）大阪ショートステイ連絡協議会
- ・第11回 H26. 1. 12 大阪小児在宅医療連携協議会
- ・第12回 H26. 1. 12 （第4回）大阪小児在宅医療を考える会
- ・第13回 H26. 1. 17 NMCS運営委員会
- ・第14回 H26. . 2. 6 大阪府医師会主催小児在宅医療研修会
- ・第15回 H26. 2. 18 大阪府自立支援協議会

重症心身障害児者地域ケア検討部会

・第16回 H26. 2. 23 (第3回) 大阪ショートステイ連絡協議会

・第17回 H26. 3. 7 大阪市自立支援協議会
以上のような関連協議会や組織の会議などに参加し、本事業の紹介と啓蒙に努めた。

(2) 地域支援連携シートの活用

重症心身障害児者地域ケア検討部会地域支援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・訪問介護などにも繋がる率が比較的高かった。
- ・ショートステイには100%繋がることのできた。

e. 苦労した点、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の締結（2014年1月1日）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予定している。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一次的な避難場所になる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。

e. 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（近隣の一部の住民は参加）。

f. 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がい

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

その他の地域への事業として、大阪市重症心身障がい児者地域ケア支援事業（重症心身障がい児者に関する介護研修）に参加した地域の訪問介護事業所にも開放した下記のような公開講演会を行った。

- ・H25. 7. 24. 李国本修慈氏「重症児者の在宅生活を支える多機能拠点しゅあーどの働き」
- ・H25. 8. 1. 藤井規之氏「当事者に学ぶ研修－重度障害者の自立生活」
- ・H25. 9. 20 南条浩輝氏「小児訪問診療と地域支援」
- ・H25. 10. 1 島田恒氏「ドラッカー経営学と非営利組織のマネジメント」
- ・H25. 11. 21 小川勝彦氏「重症心身障害者の早期老化現象について」
- ・H26. 2. 18 藤井真希氏「在宅で生活することを決意して－総合病院から在宅生活へ、そして看取り」

4. モデル事業の実施スケジュール表

表3にモデル事業の実施スケジュール表を示した。

事業期間の制限などがあり最初の予定の通りにはいかなかったし、すべて予定した事業をすることはできなかったが、この地域生活モデル事業を通して推進できたことも多かった。同時に今後への発展課題も与

えられた。

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
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、小児の在宅移行医療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. 参考文献

- 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) 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子. 在宅医療にかかわる職種とその役割. 周産期医学、13:1357-1360, 2013.
- 4) 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、

柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子. デイケアとレスパイト. 小児内科、45(7):1312-1316, 2013.

- 5) 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.
- 6) 畑寿江、大翔. 大ちゃん奮闘記（在宅支援を受けて）. 大阪発達総合療育センター発刊、2014年3月、2014.
- 7) 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.
- 8) 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.
- 9) 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3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2月23日、2014.

【検討委員会からのコメントに対する回答】

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（心肺停止）の蘇生後HIE（低酸素性虚血性脳症）。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）骨粗シヨ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、3) 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、学校生活での気がかり、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される様子が見られた。

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シート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2）にまとめた。

最後に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い・・・と思い込んでいたのが、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大切な文章である。

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3）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と通所支援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、医療的ケア対応の訪問介護、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。

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4）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」）。

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5）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！」）。

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3名（H24年度）を1週間受入れた（2013年3月）。主に集中講義と介護研修を主体とした多職種研修を行い、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（H25年度）を受け入れた（2014年3月）。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育」（参考資料6）と題して一般講演で発表した。

その他医師・看護学生・リハ学生・介護学生などの研修を受入れた。大阪市立大学病院前期研修医4名を始め、看護学生241名、リハ科学生25名、心理科学生2名、保育科学生2名、栄養科学生2名、歯科衛生士学生13名の訪問系を含む研修を今年度（H25年度）受け入れている。

6. どうして療育施設で重症児のショートステイが進まないのか？進めるための提言が必要

これには多くの理由がある。従来の旧重症心身障害児施設では、18歳以上の障害者が約90%以上を占め療育が中心であった。そのため医師や看護師などの人材不足（10：1～15：1看護配置）で今のNICU等の長期入院児など高度の医療的処置やケアが必要な重症化した小さな児への対応ができない状態におかれている。そのため療育施設によっては人員の傾斜配置（7：1看護）

などで対応し熱心に受け入れる施設もあるが、今の報酬単価では傾斜配置は評価の対象となっていない。その上ショートステイ利用者の医療的ケアは、病院によってやり方が違うし、同じ病院でも主治医によってやり方が違うし、また家族によってそれぞれやり方が違うなど、一般化できない個別的な難しさがある。そのため家族とのトラブルに発展しやすく、職員が一生懸命やっても報われないため施設を辞める原因の一つになっている。しかも元々重症であるため急変のリスクが高く、受入れ病院を探すのに苦労することが多い。さらに万が一人工呼吸器など重症児のショートステイを受け入れたとしても病院に比較して報酬単価が低く積極的に受け入れる動機づけに繋がらない。こうしたことが在宅の本人や家族のニーズに対して、療育施設でショートステイが進まない原因となっている。

今後重症児が在宅生活を長期に持続する支援として重要施策に位置づけ、とくに人工呼吸器など医療的管理を多く必要とする児に対しては、日本小児科学会が提言したように医療施設であろうと療育施設であろうと超重症児（人工呼吸管理）包括入院管理料など特別な報酬を検討することが必要である。さらに地域で多機能支援が求められている療育施設へ使命をもって赴任できる障害児者医療の専門医師や看護師の育成が重要となる。

7. 重症児の相談支援事業が何故進まないのか？改善のための提言が必要

これに対してもいくつかの理由がある。まず相談支援員の量と質の問題、そして相談支援事業の報酬の問題である。一般的に重症心身障害児者の数に対する相談支援事業所の絶対数が少ない（大阪市：78事業所/2222名、堺市：16事業所/870名、大阪府：94事業所/4824名）。しかもこうした医療的ケアを必要とする重症児の場合医学的知識が必要となり、一般の相談支援員では対応不可能なことも多く相談支援の質が問われる。同時によく耳にするのは単価が低く、たとえこうした重症児の相談支援に関わったとしても時間に対して採算が取れないとのことである。

そのためには、行政でもっと積極的な研修推進を行い、相談支援員を増やすことが重要である。現実にH25年度の大阪府の研修は2回のみで、申込み数の半数しか受講出来なかった。それと同時に医療機関でも相談支援事業所がわかるように視覚化し、相談支援員に必ず連絡し在宅移行のため退院前カンファレンスへ出席を要請することが必要である。そして訪問看護と同様退院前カンファレンスに出席した場合の報酬設定や、医療的ケアを必要とする超・準超重症児（者）の場合は単価の増額または加算などの誘導策が必要と思われる。ケア計画の作成にあたってはこうした重症児の場合医学的知識をもった保健師や病院看護師・訪問看護師と協働で、家族の希望を聞きながら本人のケアプランを作成することも相談支援の質の向上に繋がる可能性がある。一方本人・家族、相談支援事業、行政とのやり

取りが非常に煩雑であり、利用決定に時間がかかることも大きな問題である。こうした問題を解決することが、相談支援事業を推進することに繋がる。

4. 家庭でできるリハビリ指導（リハビリスタッフ）

- 姿勢設定管理
- 姿勢変換（移動，移乗）
- 呼吸機能の維持改善
- 変形拘縮予防
- ADL 練習
- その他のリハ指導

5. 家庭でできる介護指導（介護スタッフ）

- 可能な場合の経口摂取介助（経管栄養の場合は、看護指導で行う）
- 着脱介助
- 清拭・入浴介助
- 排泄介助
- 口腔ケア
- その他の介助（)

6. 家庭での遊び指導（保育士、HPS）

- 視覚刺激による遊び
- 聴覚刺激による遊び
- 嗅覚刺激による遊び
- 触覚刺激による遊び
- 兄弟姉妹との遊び
- その他の遊び（)

7. 地域の社会資源の紹介（医療相談室）

- かかりつけ医情報
- 訪問看護・訪問リハビリ情報
- 訪問介護情報
- 障害福祉補助（小児慢性特定疾患申請・身体障害者手帳・療育手帳・特別児童扶養手当など）の情報
- 通所、ショートステイ（レスパイトケアを含む）情報
- 支援保育園・幼稚園、支援学校、支援学級情報
- 地域保健師の紹介
- 家族の会の情報
- その他の情報（)

(参考資料4)

■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

市川雅子（肢体不自由児棟「わかば」HPS、看護師）

1. ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）とは

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*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としての役割を發揮し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**など/入園児ときょうだいを対象
看護	肢体不自由児	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

師	病棟		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ーそうぞうりょくは無限大ー」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ー感覚刺激・リラクゼーション・隠れ家としてー」2013年 市川雅子

5. 論文・雑誌掲載文

- ・「障がい児へのプレイ・プレパレーションープレパレーションツールの見直しを行ってー」 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ー平成24年7月からの試みー」 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・プレパレーションー在宅遊び支援から考える HPS の役割についてー」 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ー感覚刺激・リラクゼーション・隠れ家としてー」 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、どれが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

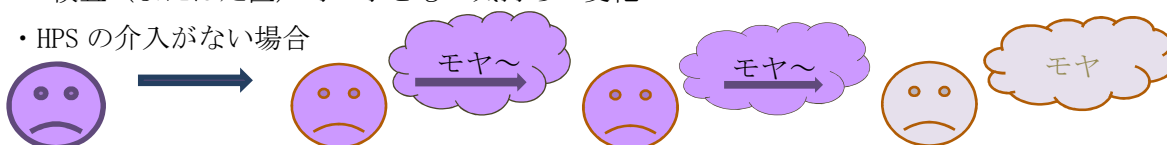
2013 年 1 年間に、当センターの肢体不自由児病棟に入院した子どもの数は、238 名である。そのうち、手術を目的とした子どもは 46 名（すべてが全身麻酔）である。一人として同じケースがない中で、46 通りの手術前プレパレーションを実践し、子どもだけでなく家族の心の準備につながるサポートに日々取り組んできた。多くの子どもは脳性麻痺で、年齢相当の発達レベルにある子どもは非常に少ない。運動障害はもちろんのこと、認知発達、言語に遅れのある子どもにとって、治療として必要な手術でも、簡単にその理解・協力を得ることは困難である。理解し、納得でき、協力できるということは、治療に主体的に向かうためのステップであるが、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。

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）。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ている。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、成人障害者の余暇活動と、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ている。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考えている。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るべき・・・」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立ち、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

・HPSの介入がない場合



採血があることを知る 怖いよ・・・ 怖いよ・・・ 怖かったよ・・・

「子どもの気持ちはケアされないまま放置される」「子どもの気持ちが切り替わらない」

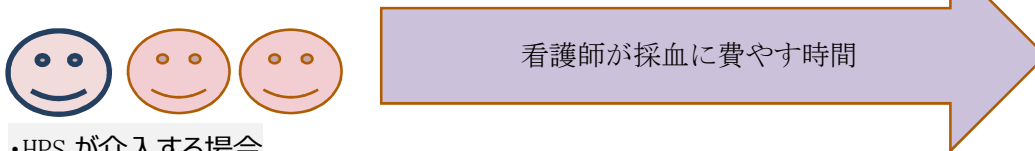
・HPS の介入がある場合



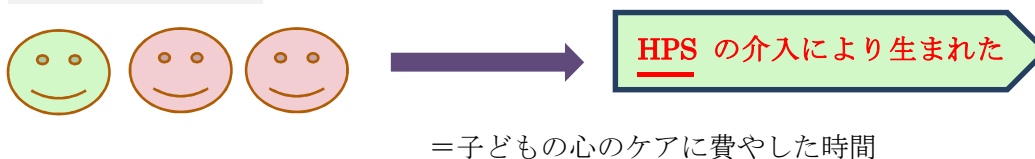
「子どもの心をサポートするための遊びの活用」「子どもの心のリカバリーは早い」

II. 時間比較

・看護師だけで行う場合



・HPS が介入する場合



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。

*病院の子ども憲章

**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

(参考資料5)

子ども療養環境環境研究会 平成25年6月16日、名古屋

「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ったり、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ができる機器できる。

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「最近では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にチャレンジした。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ことが重要である。医療的ケアや介護で手いっぱい母親に、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6)

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全人医療教育

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（全人医療教育）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けたので、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全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）

(参考資料7)

東住吉区南田辺連合振興町会 山五東町会
(福)愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 災害時応援協定書

(目的)

第1条 この協定は、火災または震災等（以下「火災等」という）が発生した場合、東住吉区南田辺連合振興町会 山五東町会（以下「甲」という。）と社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター（以下「乙」という）が相互に協力して、その機能を最大限に発揮し救出、救護活動等を行うとともに被害を最小限に防止するため必要な事項を定めることを目的とする。

(応援方法)

第2条 甲の区域または乙に火災等が発生した場合、被応援側の責任者の要請又は応援側の責任者の状況判断により応援するものとする。
2 前項における応援者の編成等については、応援側において決定するものとする。

(指揮系統)

第3条 応援側は、すべて被応援側最高責任者の指揮に従い行動するものとする。

(伝達方法)

第4条 甲及び乙の責任者は、火災等が発生した場合は、別に定める要綱により伝達を行うものとする。

(資器材等の提供)

第5条 甲又は乙は、火災等を覚知した場合は、応援に必要な資器材等の提供を可能な範囲で行うものとする。
2 乙は、町内で火災等が発生した場合は一時的避難場所として業務に影響のない範囲で駐車場や建物を開放する。

(活動の任務)

第6条 応援者の活動任務は、救出、救護活動等を主眼とし別に定める要綱により行うものとする。

(経費の負担)

第7条 応援に要した経常的経費及び事故により発生した経費は、相互の話し合いにより決定するものとする。

(訓練等)

第8条 甲及び乙は、第1条の目的を達成するため防災訓練または自衛消防訓練を行う時は、相互に連絡し、努めて合同で行うものとする。

(災害補償)

第9条 この協定に基づく活動又は訓練により傷病者等が発生した場合、関係法令の要件に該当するときは、その定めるところにより補償申請を行うことができるものとする。

(情報交換)

第10条 甲又は乙は、火災等発生時の応援対策等を検討するため、相互の情報交換会等を適宜開催するものとする。

(協議)

第11条 この協定の運用について疑義が生じた場合は、その都度甲及び乙の両者間において協議し、決定するものとする。

(実施細部)

第12条 この協定に基づく応援要綱等については、別に定める「応援要綱」によるものとする。

(協定書の保管)

第13条 この協定を証するため正本2通を作成し、甲及び乙がそれぞれ1通を保管するものとする。

附則 この協定は、平成26年1月1日から効力を生ずる。

協定締結日 平成26年1月1日

大阪市東住吉区山坂5丁目

東住吉区南田辺連合振興町会
山五東町会
会 長 [印]

大阪市東住吉区山坂5丁目1番21号

社会福祉法人愛徳福祉会
大阪発達総合療育センター
センター長 [印]

応援要綱

第1 応援者の指定

甲の応援者は、町会会長の指定を受けた「応援協力者名簿」(別紙)に登録されている者、また乙の応援者は消防計画に定める自衛消防隊員等とする。ただし、甲の応援者以外の町会会員が応援に駆けつけた時は、町会会長の指示により行動するものとする。

第2 災害の伝達

火災等発生時の伝達は、緊急連絡網により行うものとする。ただし、応援者が伝達以外の方法で災害発生(震災、火災、水害)を覚知した時は、所定の方法により応援に駆け付けけるものとする。

第3 集結場所等

甲及び乙の応援者は、火災等の発生した現場付近の活動しやすい場所に集結し、被応援側責任者の指示に従い活動するものとする。

第4 警戒区域内の立入

甲及び乙の応援者が、消防隊到着以降に現場に駆けつけた場合には、付近の消防職員又は警察官にその旨を報告し、指示に従って行動するものとする。

第5 服装等

応援に駆け付ける時は、災害現場で活動することを考慮した服装とし、危害防止のため努めてヘルメット、手袋、ゴム長靴等を着用するものとする。

第6 資器材等

資器材等は、甲及び乙の所有、管理又は占有する建物、敷地等の施設及び担架、毛布等の救出救護に必要な資器材とするものとする。

第7 活動任務等

活動任務は、原則として避難誘導、傷病者の搬送、現場救護所等での支援を行うものとする。なお、甲及び乙の責任者は、応援協力者の安全を充分確認し、任務の指示を行うものとする。

乙は、業務に影響を及ぼさない範囲で傷病者に対し、救急車が到着するまで初期の医療ケアを提供する。

第8 訓練等

訓練等は、人命の救出、救護等を主眼とした合同訓練を努めて年1回以上行うものとする。

この場合甲の責任者は、「防災訓練計画書」を東住吉区長に、「防災訓練通知書」を東住吉消防署長に、また、乙の防火管理者は「自衛消防訓練通知書」を東住吉消防署長に事前に届け出るものとする。

第9 その他

その他本要綱に疑義が生じた場合は、甲、乙双方にて協議するものとする。

附則 この要綱は、平成26年1月1日から効力を生ずる。

