

医療型短期入所施設における  
医療的ケア児および家族の QOL 調査研究  
報告書

2020 年 6 月

特定非営利活動法人 ASrid



## 目次

本調査報告書のサマリ.....	4
1. 本調査の背景.....	6
2. 目的と方法.....	12
2-1 目的と方法.....	12
2-2 目的と方法.....	18
【研究協力承諾書】.....	18
【質問紙調査(入所日)説明文書・同意書・同意撤回書】.....	19
【質問紙調査(退所日)説明文書・同意書・同意撤回書】.....	33
【質問紙調査(入所日)アンケート】.....	35
【質問紙調査(退所日)アンケート】.....	49
【患者・家族インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書】.....	60
【患者・家族インタビュー調査 インタビューガイド】.....	73
【施設関係者インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書】.....	74
【施設関係者インタビュー調査 インタビューガイド】.....	79
3. 調査結果.....	80
3-1 定量調査の結果.....	80
3-2 定性調査の結果(施設関係者).....	92
【日中活動(遊び・学び)について】.....	92
【遊び・学びの重要性】.....	96
【家族の反応・家族への考え方】.....	101
【遊び・学び実践に向けた課題】.....	104
【多職種連携・今後の課題】.....	108
3-3 定性調査の結果(患者・家族).....	111
【病院併設型ショートの不満点】.....	111
【遊びの手厚さ】.....	113
【施設の遊び環境の充実】.....	115
【子どもへの遊び学びの効果】.....	116
【遊び・学びへの保護者への効果】.....	119
【遊び・学びへのきょうだいへの効果】.....	121

【遊び・学び活動で改善してほしい点】.....	121
3-4 結果の解釈上の留意点 .....	123
3-5 今後の解析計画.....	124
4. 今後に向けた提言.....	125
5. 謝辞.....	134
6. 調査担当者・問い合わせ先 .....	135

## 医療型短期入所施設における 医療的ケア児および家族のQOL調査研究 -調査結果（速報版）-

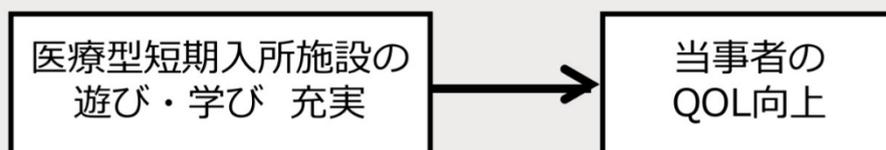
特定非営利活動法人ASrid は、国立成育医療研究センター“もみじの家”と協働して、医療型短期入所施設に入居した医療的ケア児および家族にとっての「遊び・学び」の重要性について調査研究を実施しました。

その結果、以下が明らかとなりましたことを速報で報告します。本調査結果が、関係者の皆様にとって有益となれば幸いです。

### 調査から得られた結果

- 遊び・学びの活動は、親が評価した当事者のQOLの上昇に寄与する
- 医療型短期入所施設に入所すると、親が評価した当事者のQOLがあがり、自己肯定感が増す
- 関係者全員が、遊び・学びは当事者の成長過程に必須と考えている
- 多くの関係者が、医療型短期入所施設での遊び・学びの導入には、さらに多くのリソース及びアクションが必要であると考えている

※ 属性の詳細は2枚目に記載しています。



- ・ 調査結果の概要は次ページに記載しました。
- ・ 本紙は調査研究の速報版であり、**6月中旬に詳細報告書を公開します。**
- ・ 本調査研究が、

- 「医療型短期入所施設の持続的運営に向けた社会保障の充実」
- 「医療型短期入所施設における「遊び・学び」の要素の重要性の周知」  
につながることを期待します。

・ 本調査研究はNPO法人ASridならびに参加施設の倫理審査委員会の承認を得ています。

to patients,  
for patients,  
beside patients



本調査研究問い合わせ先  
NPO法人ASrid  
<https://asrid.org/>

## 調査概要

調査種類	定量調査	定性調査
手法	医療型短期入所の利用者に依頼し、入所直後・退所直後にそれぞれアンケートを実施 ・ QOL：日本語版KINDL® ・ 遊び・学び：オリジナル尺度で充足度評価	医療型短期入所施設スタッフ（管理職含む）・利用者およびその家族・医療施設・社会福祉法人施設・教育関係者らに面会してヒアリング調査を実施
実施期間	2019年11月～2020年4月	2019年12月～2020年4月
分析対象	国内4施設から述べ230名 [当事者年齢3-18歳] 有効回答108名を解析*1	30名（当事者、教育関係者、病管理職、保育士、看護師、医師、社会福祉士、事務担当 他）
解析手法	記述統計・平均値の差の検定・分割プロットデザインによる2元配置分散分析	対象者半構造化面接を実施 インタビューの記録から記録書類を作成し、内容分析を実施

\*1 複数回の回答、入所日・退所日どちらかだけの回答およびQOL調査票の半分以上に欠損があった回答等は、今回の解析では除外した

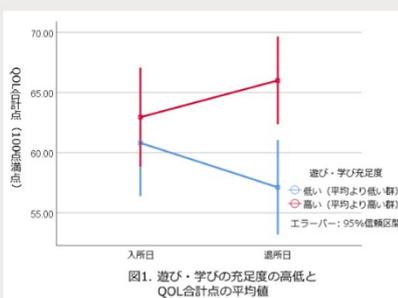
## 調査結果 一定量調査

- 親の評価したQOLでは、自尊感情の下位尺度のみ、退所日のほうが入所日より有意に増加した。表1をみると、自尊感情（自己肯定感）は、入所日に比べて退所日には8.4ポイントと大きく上昇している
- 親の評価したQOL 合計点および精神的健康・自尊感情・友だちの下位尺度では、時期（入所日/退所日）と、親の評価した遊び・学びの充足度（平均以上群/以下群）の間に有意な交互作用が見られた。図1は、遊び・学びの充足度の高低群別に、入所日と退所日のQOL合計点の平均点を示したものである。入所日には小さかった両群のQOLの差は、遊び・学びの充足度の高低によって、退所日には広がっていることがわかる。

表1. 入所日と退所日の平均値の差 N = 108

	入所日[T <sub>1</sub> ]		退所日[T <sub>2</sub> ]		平均値の差 [T <sub>2</sub> - T <sub>1</sub> ]
	平均 ± SD	平均 ± SD	平均 ± SD	平均 ± SD	
QOL合計点	61.8 ± 13.5	62.6 ± 13.6	62.6 ± 13.6	61.8 ± 13.5	0.9
身体的健康	73.2 ± 16.9	73.7 ± 16.0	73.7 ± 16.0	73.2 ± 16.9	0.5
精神的健康	71.0 ± 15.6	73.0 ± 15.4	73.0 ± 15.4	71.0 ± 15.6	2.0
自尊感情	41.8 ± 25.0	50.2 ± 23.5	50.2 ± 23.5	41.8 ± 25.0	8.4*
友だち	61.0 ± 18.5	63.0 ± 17.6	63.0 ± 17.6	61.0 ± 18.5	2.0

注) 欠損値除く、\* p < 0.05 (対応のあるt検定)



## 調査結果 一定性調査

- 医療型短期入所施設を利用する重症心身障害児の遊び学びの重要性について、すべての関係者が「重要である」と回答した。

・人間である以上、子供なりの環境、子供であることの意味があるのは当たり前。勉強より遊び大事で、そこから学ぶものは大きい。遊びはこどもには大切で、発達に直結。そこは省けない  
・障害があろうとなかろうと子どもだというのが前提。子供は外界を通して社会を学ぶ。子どもが自分自身で楽しいとか心地いいとか興味関心ひかれていくとか人に対する信頼感など盛り込まれてくると思う

定性調査から得られたコメント（一部抜粋）

- 遊びを導入している施設では、多職種連携や遊びの内容などに工夫を重ねていた。一方で、医療的ケアとの兼ね合いやリソース不足、負担など、課題も多くあげられた。
- 多様な関係者の理解を得ること、現場での対話を重ねること、また、遊びに関するエビデンスを創出する重要性についても指摘があった。

本調査研究は、非営利型研究としてJCRファーマ株式会社のご支援をいただき実施しました。  
ご協力・ご支援いただきました皆様に深く御礼申し上げます。

Copyright (C) 2020 ASrid. All Rights Reserved

## 1. 本調査の背景

### 医療的ケア児とは

厚生労働省の資料によると、医療的ケア児とは、「医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと」と定義されており<sup>1</sup>、病院から退院後もなお生きていく上で必要な医療的ケアが必要な子どものことを言う。医療的ケアには、例えば痰や唾液の吸引(筋力低下などにより、自力で痰・唾液の排出が困難な場合に、口や鼻から吸引器で痰などを吸引すること)、経管栄養(摂食や嚥下の障害により、口から食事をとれない・十分な量をとれない場合などに胃や腸、鼻にチューブを通して流動食や栄養剤を注入すること)、人工呼吸器の管理、気管切開部の管理などが挙げられるが、24時間ケアを続けなければならない場合も多い。

医療的ケア児の中には、重度の肢体不自由や重度の知的障害が重複した重症心身障害児も含まれるが、一方で、知的・肢体に障害はないものの医療的な処置が必要となる子どもも少なくはなく、新しいタイプの障害特性をもった存在であるということができる。その数は、年々増加傾向にあり、近年では年間1,000人ほどのペースで増え続けている(図1-1)。しかしながら、医療的ケアがあることで多くの介護や支援を必要とするにも関わらず、従来の重症心身障害児のための制度では対応できないケースもあり、支援体制の確立が急がれている。

法律上は、改正児童福祉法(2016年5月25日に成立し6月3日に交付)の第五十六條の六第二項が医療的ケア児について規定しており、地方公共団体は保健・医療・福祉等の適切な支援体制を整備することが努力義務として求められている。これにより、「障害児支援のニーズの多様化に伴うきめ細やかな対応と支援の拡充」と「各種の提供サービスの質の確保・向上するための環境整備等」を推進することが定められ、各地方公共団体で取り組みが進められている。

---

1

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashukushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/index_00004.html)

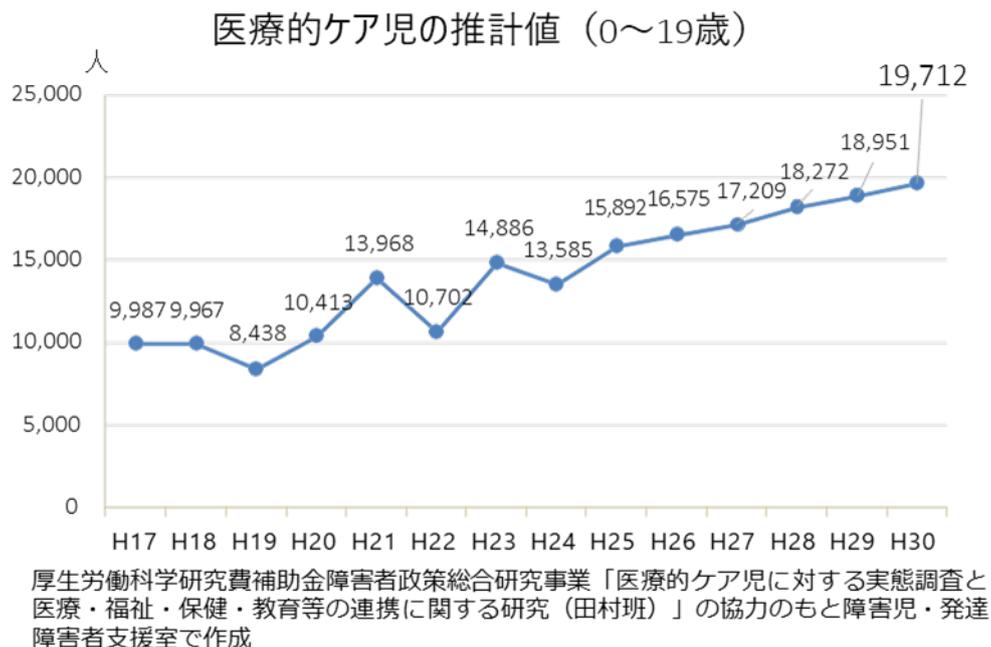


図 1-1 医療的ケア児の数の推移(厚生労働省資料から抜粋<sup>2)</sup>)

医療的ケア児をとりまく環境には課題も多い。在宅で過ごすことの多い医療的ケア児にとっては、主な点として下記が課題と対応策として挙げられている<sup>34)</sup>。

① 発達・療育

医療的ケア児本人にとって、同年代の友人と遊び、交流する機会や多様な環境に触れる機会が少なくなってしまう結果、社会経験が乏しくなり、年令に応じた成長や発達が妨げられてしまう可能性がある。

対応策として、医療的ニーズを満たす預かりの場として、障害児通所支援や短期入所が挙げられる。

② 医療・介護

子どもの医療的ケアを親が自宅で実施することに伴い、慢性的な寝不足や疲労、ケアにより命を預かっているという緊張感が蓄積して心身の負担感が増大する。また、きょうだいの育児や他の家族の通院・介護などある場合にはさらに重責となる。対応策として、在宅移行の促進や在宅医療体制の整備、訪問看護・訪問診療の体制整備や日中一時支援・短期入所の増設が挙げられる。

<sup>2</sup> <https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000559839.pdf>

<sup>3</sup>

[https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-20181219/dl/after-service-20181219\\_houkoku.pdf](https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-20181219/dl/after-service-20181219_houkoku.pdf)

<sup>4</sup> <http://iryuu-care.jp/problem/>

### ③ 保育・教育

保育施設や教育機関等では、医療的ケアに対応できる看護師や教職員といったスタッフが不足している。そのため、医療的ケア児は対応可能なスタッフがいないという理由から保育園・幼稚園への入園や児童発達支援事業所への通所を断られてしまったり、学校への親の付きそいを求められたりする場合がある。親自身の就労や社会参加の機会も減り、社会的に孤立してしまう場合が少なくない。

対応策として、医療的ケアに対応できる人材の養成・配置や、行政・医療・介護機関の連携体制の構築が挙げられる。

図1-2には、医療的ケア児が利用できる可能性のある障害福祉制度の一部を示した。医療的ケア児とその親は、これらの福祉サービスを目的に応じて組み合わせながら、日々の生活を送っている。

制度名	制度の概要
児童発達支援事業 (医療型児童発達支援事業)	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う。
放課後等デイサービス	授業の終了後又は休校日に、放課後等デイサービスの事業所に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う。
保育所等訪問支援事業	保育園や児童養護施設等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う。
居宅訪問型児童発達支援	重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の自宅を訪問して発達支援を行う。
短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排泄、食事の介護等を行う。
障害児入所施設	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う。
障害児相談支援事業、 計画相談支援	障害児通所支援や障害福祉サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成し、支給決定後には、事業者等と連絡調整を行い、障害児支援利用計画等を作成。
居宅介護	自宅で、入浴、排泄、食事の介護等を行う。
日常生活用具給付等事業	障害者等の日常生活上の便宜を図るための用具の給付又は貸与を行う。

図 1-2 医療的ケア児が利用できる可能性のある障害福祉制度の一部  
(厚生労働省・文部科学省の資料から抜粋<sup>5)</sup>)

#### 医療型短期入所施設とは

短期入所とは、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(障害者総合支援法)に基づき行われている事業である。短期入所により、自宅で病気や障害をもった子どもを育てている家族などが、病気や冠婚葬祭、他の兄弟姉妹の

<sup>5</sup> <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000365180.pdf>

行事等でその子どもの世話が難しい時や介護に疲れた時に、施設や病院等に一時的に入所してもらい、入浴、排泄、食事のほか、必要な介護を受けることができる。家族から一時的に障害のある子どもの日常的なケアを代行することによって、親などの介護者は一時的な休息(レスパイト)をとることができる。

現在、短期入所施設は「福祉型」と「医療型」に分類されている。福祉型は、障害がある程度固定しているひと向けの施設である。また、医療型短期入所施設は、重症心身障害児者のほか、医療依存度が高く、常時観察や医療処置が必要な子どもや大人が対象となる施設であり、多くは病院や診療所等の医療機関に併設されている。

近年、医療的ケア児の増加やケアの複雑化、家族形態の多様化によって、医療型短期入所施設のニーズはますます高まっている一方で、医療的ケア児を受け入れることのできる施設の数不足している。また、医療的ケアの特性やニーズに沿った専門的かつ個別性を踏まえた支援への期待も高く、医療型短期入所施設に新たに求められる役割も増えている<sup>6</sup>。

#### 医療型短期入所施設における医療的ケア児の遊び・学び活動の保障

医療型短期入所施設に新たに社会的に求められている役割のひとつには、「医療的ケア児の発達支援・成長支援」が含まれ、施設での遊び・学びといった日中活動の在り方が議論されている<sup>7</sup>。

本来、遊びや学びは、すべての子どもたちにとってかかすことはできない活動である。国際連合で1989年に採択され、日本も署名・批准している「子どもの権利条約」では、子どもにとっての「遊び」を権利として認め、適当かつ平等な機会の提供を奨励している(31条)。また、子どもが障害をもっていたとしても、尊厳や自立、社会参加のもとで、相応な生活を享受できると定めている(23条)<sup>8</sup>。障害の有無に関わらず、遊びによって子どもは学び、発達が促され、遊びを通して他の子どもや大人との関わりを作っていく中で自己肯定感を養っていく。さらに、「遊びの場面で見られる行動の一つひとつが将来に役立つ問題解決に結びつくようにもなると指摘し、病気や障害のある子ども達にとっても遊びは健常児と同じように大切なばかりか、治療的意義を持つものである」ので、大人はできるだけ遊びの機会を作ってやる努力は必要である」という指摘もあり<sup>9</sup>、医療的ケアのある子どもにとっても遊びや学びは大きな意味のある活動であると考え

<sup>6</sup> [https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai\\_200520\\_1\\_1.pdf](https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai_200520_1_1.pdf)

<sup>7</sup> [https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai\\_200520\\_3\\_2.pdf](https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai_200520_3_2.pdf)

<sup>8</sup> [https://www.unicef.or.jp/about\\_unicef/about\\_rig\\_all.html#pagetop](https://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig_all.html#pagetop)

<sup>9</sup> 上田礼子(2007)「生涯発達と遊び」三輪書店

られる。医療的ケア児を多く受け入れている医療型短期入所施設「もみじの家」のハウスマネージャーの内多勝康氏も、医療的ケア児について「子どもは遊びながら成長します。同じ年代のこどもの動きを見て「自分もできる」と感じて試してみたり、他の子どもたちとの触れ合いや交流を通して、ときにはケンカもしながら、社会性を育てていくといいます。子どもたちを心身ともに健やかに養育するためには、こうしたコミュニケーションの力を育む場は欠かせない」と述べており<sup>10</sup>、医療型短期入所施設の現場に置いても遊び・学びの重要性は認識をされている。

しかしながら前述の通り、医療型ケア児が新しいタイプの障害特性をもった存在であることや、従来医療型短期入所施設では基本的なケアや緊急時の対応が中心であって遊びや学びといった活動の提供はその機能として想定されていなかったことから、十分な遊びや学びを提供できている医療型短期入所施設は少ない。十分な遊び・学び活動を医療型短期入所施設において安全に提供するにあたっては資材や人件費は施設側の持ち出しになっており、公的な福祉制度による報酬加算はない。内多勝康氏によると、これまでの短期入所施設を利用する医療的ケア児を育てる親からは「これまでの短期入所はベッドのなかでじっと時間がすぎるのをまだ待つばかりで本人にとってつらい時間」「別の短期入所施設は寝かせっぱなしで心配になって毎日のように足を運んで抱っこや吸引をしていたので、あまり休養にならないと思い、利用を控えようと思っていた」といった声があがっており<sup>11</sup>、短期入所施設の入所は医療的ケア児にとっては辛い経験であり、保護者のレスパイトといった本来の機能も効果を失われている可能性があるかと推察される。

内多氏は、続けて、このように医療的ケア児に遊び・学び活動が十分に提供できていない現状を、「医療的ケアを理由に、発達に必要な日々の経験を保障されることなく、奪われてしまっているのが「悲しい現実」です。…(中略)…法治国家として児童福祉法の精神を尊ぶならば、どんなに複雑な医療的ケアが必要な子であろうとも、遊びや学びの機会が保障されるべきです。病気や障がいも理由に、成長発達に必要な環境を切り捨ててよいはずはありません。「財源がない」「人材がない」「責任が取れない」からといって、免罪符になるとは思えません。法律に定められている以上、実践されなければならないのです。」と分析している<sup>12</sup>。しかし、医療型短期入所施設での遊び・学び活動が医療的ケア児やその保護者に与える影響や効果については、実証的なエビ

---

<sup>10</sup> 内多勝康(2018)「シリーズ・福祉と医療の現場から⑦ 医療的ケアが必要な子どもたち 第二の人生を歩む元 NHK アナウンサーの奮闘記」ミネルヴァ書房

<sup>11</sup> 前掲 10 による

<sup>12</sup> 前掲 10 による

デンスが少なく、効果的な政策提言に結びついていない。

そこで、本調査では、医療型短期入所施設での遊び・学び活動について、子どもや保護者への効果、医療型短期入所施設での実践や課題を実証的に調査して明らかにした上で、結果に基づいて医療型短期入所施設において医療的ケア児にどのように遊びや学びを保障していけばよいか提案を行うことを目的とする。

## 2. 目的と方法

### 2-1 目的と方法

本調査研究では、医療的ケア児のQOLに着目し、医療型短期入所に入所する子どもにとっての、施設での遊び・学び活動がQOLに与える影響(調査①)、およびQOLの維持・向上を達成するにあたっての取組みや課題(調査②③)を明らかにする(図2-1)。その上で、医療型短期入所施設において医療的ケア児にどのように遊びや学びを保障していけばよいか提案を行う。

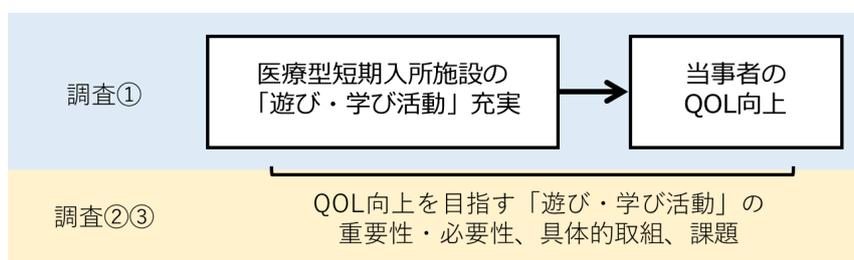


図 2-1 各調査の目的

本調査研究では、上記の目的を達成するために、以下の3つの調査を実施した。

調査①:

医療型短期入所施設に入所する医療的ケア児本人と保護者を対象とした、入所日と退所日の2時点におけるQOLおよび遊び・学びの充足度についての質問紙調査

調査②:

医療型短期入所施設に入所する医療的ケア児を養育する保護者を対象とした、遊び・学び活動に関するインタビュー調査

調査③:

医療型短期入所施設の関係者および関連領域の専門家へのインタビュー調査

なお、調査は、協力の得られた都内2施設(施設A・施設C)および北海道1施設(施設B)・九州1施設(施設D)にて実施した。調査①③は、全施設に協力を依頼し、調査②は施設Aのみに依頼した(表2-1)。

表2-1 協力施設別の調査期間、参加調査

施設名	期間	調査①	調査②	調査③
施設A ・東京都 ・国立研究開発法人運営 ・病院併設	19/9～20/4	○	○	○
施設B ・北海道 ・社会福祉法人運営 ・診療所およびデイサービス併設	19/10～20/4	○	—	○
施設C ・東京都 ・国立研究開発法人運営 ・病院併設	20/3～20/4	○	—	○
施設D ・九州 ・社会福祉法人運営 ・デイサービス併設	20/3～20/4	○	—	○

施設A・施設Cでは施設側の倫理審査委員会にも申請、承認を得た

調査①:医療型短期入所施設に入所する医療的ケア児本人と保護者を対象とした、入所日と退所日の2時点におけるQOLおよび遊び・学びの充足度についての質問紙調査

[対象者]医療型短期入所施設に入所する医療的ケアが必要な児本人と保護者とし、医療的ケア児については3歳以上18歳以下で保護者が質問票に回答可能と判断したもののみ質問紙に回答してもらうようにした。

[リクルート方法]協力の得られた都内2施設(施設A・施設C)および北海道1施設(施設B)・九州1施設(施設D)にて、医療型短期入所施設への対象者の入所日および退所日に1回ずつ、施設の職員を通して年令に応じたわかりやすい説明用紙を配布した(図2-2)。説明用紙には、各年代に応じた同意書・質問紙にアクセスできるQRコードを付しており、参加希望者はこのQRコードからWEBを通じて、同意書またはアセント用紙(法的規制を受けない小児参加者からの同意)に記入後、質問紙に回答した。説明用紙には、あらかじめIDをつけておき、参加者は入所日・退所日どちらの質問紙にも最初にこのIDの記入をしてもらった。これにより、参加した医療的ケア児・保護者の入所日および退所日の回答を連結した。退所日には、説明用紙に謝礼として

500 円のクオカードを同封した。なお、WEB の回答には、Google 社の G Suite による”Forms”を用いた<sup>13</sup>。本調査研究実施主体組織である特定非営利活動法人 ASrid は、Google が提供する Google for Nonprofits プログラムに参加している。G Suite では Google が提供する個人向けの無料サービスと異なり、サービス上のデータに関して知的財産権は利用者が所有するものであることが利用規約に明示されており、回答者が入力した情報は Google には一切開示・利用されない。

ただし、何らかの事情で WEB での回答が困難な場合には、紙での同意書記入、質問紙回答を可能とした。

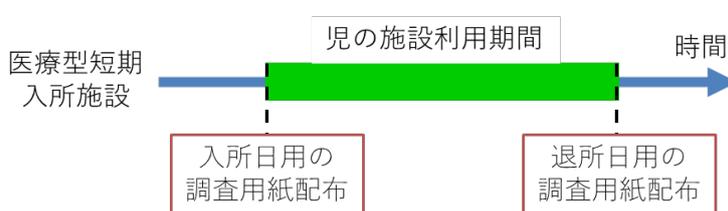


図 2-2 説明用紙の配布・回答のタイミング

[質問項目]表 2-2 に、入所日・退所日時点での、医療的ケア児本人と保護者別の質問項目を示した。入所日には、QOL 質問票と基本的属性を尋ねた。QOL 質問表は日本語版 KINDL<sup>R</sup>を用いた。日本語版 KINDLR は、子どもの QOL を測定するための 6 下位尺度で構成された尺度であり、24 項目 (幼児版のみ 12 項目)で構成される。下位尺度は、「身体的健康」「精神的健康」「自尊感情」「家族」「友だち」「学校生活」の 6 つであり、それぞれ 4 項目 (幼児版はそれぞれ 2 項目)5 リッカート尺度で回答される。

KINDL<sup>R</sup>は、同じ構成で子どもが自分自身の QOL を評価する質問紙と、親が子どもの QOL を評価する質問紙の 2 種類があり、本調査では 2 つとも使用した。

回答データ総得点および各下位尺度の合計得点は、それぞれ 0 点から 100 点に線形変換して扱い、得点が高いほど QOL が良好であることを示す。本調査では、施設への入所中は、家族と離れる場合が多いこと・学校には通わないことから「家族」「学校生活」の下位尺度得点は使用せず、残りの 4 下位尺度の得点をもって QOL 合計得点とした。

<sup>13</sup> [https://www.google.com/intl/ja\\_JP/nonprofits/](https://www.google.com/intl/ja_JP/nonprofits/)

[https://gsuite.google.co.jp/intl/ja/terms/premier\\_terms\\_prepay.html](https://gsuite.google.co.jp/intl/ja/terms/premier_terms_prepay.html)

基本的属性は、年齢、性別、障がいの種類、手帳の種類、IQ(知能指数)、運動・姿勢保持、合併している疾患、必要な医療的ケア、日中の過ごし先、定期的に利用している福祉サービス、今回の施設利用の理由、当該施設の利用回数を尋ねた。

退所日には、入所日と同じ QOL の質問票に加えて遊び・学びの充足度を尋ねた。遊び・学びの充足度は、施設での日中活動を参考に、「友だちとの交流」「身体を動かす活動」「ものづくりの活動」「音楽や演奏活動」「ものの感触を楽しむ活動」「学びを促す活動」の6点についてオリジナルで尺度を作成し、充実をしているかどうかを5リッカートスケールで尋ねた。

施設利用の前後での子どもの変化、遊び・学び活動についての良い点・改善点・意義や必要性について意見を求めた。また、入所日・退所日ともに保護者には直近の平均睡眠時間を尋ねた。

表2-2 対象者別の入所日・退所日における主な調査項目

	入所日			退所日		
	QOL質問票	基本的属性	睡眠時間	QOL質問票	遊び・学び充足度	睡眠時間
医療的ケア児本人	○	—	—	○	○	—
保護者	○	○	○	○	○	○

○：回答を依頼した項目、児は保護者が回答可能と判断したもののみ回答

[統計解析]重複回答、入所日・退所日のどちらかが欠損している回答、QOL 質問票が半分以上欠損している回答は今回の解析からは除外した。その上で、基本的属性、QOL 質問票、遊び・学び充実度について基本的統計を算出した。

次に、親が評価した子どもの QOL の下位尺度および合計点について、対応のある t 検定を用いて入所日と退所日の差を検定した。

さらに、遊び・学び活動が QOL に与える影響を調べるため、遊び・学び活動の充足度得点が平均値より高い群(高値群)と低い群(低値群)で回答を2群に分け、基本的属性と QOL 得点を比較した。比較に際しては、t 検定、 $\chi^2$  検定またはフィッシャーの正確確率検定により有意差検定を実施した。その上で、分割プロットデザインを用いた二元配置分散分析により、群(遊び・学び高値群/低値群)と時間(入所日/退所日)の二要因の主効果・交互作用を検討した。

分析には、IBM SPSS version 26.0 J for Win(SPSS Inc., Chicago, USA)を用い、有意水準は両側 5%としてそれぞれの有意差検定を行った。

調査②:医療型短期入所施設に入所する医療的ケア児を養育する保護者を対象とした、遊び・学び活動に関するインタビュー調査

[対象者]調査①に参加した医療的ケア児およびその保護者の中で、施設 A を利用し調査①時点で調査②への参加を希望したものとした。

[リクルート方法]施設 A を利用した医療的ケア児および保護者に、調査①の入所日の質問紙の中で、調査②への参加を募った。ここで「参加を希望する」と回答したものに、後日メールにて詳しい調査内容を送付し、都合の良い日時・場所を調整した。インタビューの当日、再度調査内容を口頭で説明したのち、同意書を取った。インタビューは 1 名 30 分程度で、内容はすべてその場でメモをとり、あとで参照できるようその場で録音も行った。

インタビューの参加者には謝礼として 3,000 円のクオカードを渡した。

[質問項目]質問内容として、症状や障害について、施設利用について、遊び・学びに関する活動についての質問を尋ねた。インタビューガイドを用いながらもインタビューの流れに応じて柔軟に質問を変更できる半構造化面接法を用い、参加者の発言の文脈を重視したインタビューを実施した。

[データ解析]メモと録音データをもとに逐語録を作成したのち、内容分析により患者・家族の語りを分類した。

調査③:医療型短期入所施設の関係者、および関連領域の専門家へのインタビュー調査

[対象者]調査参加施設 A～D に勤務し、医療的ケア児の遊び・学び活動に関わっている職員ならびに医療的ケア児や遊び・学び活動の専門家や教育者を対象とした。

[リクルート方法]施設に勤務する代表者に、詳しい調査内容を送付し、インタビューを受ける職員の都合の良い日時・場所を調整した。インタビューは 1 名ずつ行い、当日、再度調査内容を口頭で説明したのち、同意書を取った。インタビューは 1 名 30 分程度で、内容はすべてその場でメモをとり、あとで参照できるようその場で録音も行った。

インタビューの参加者には謝礼として 3,000 円のクオカードを渡した。

[質問項目]質問内容として、症状や障害について、施設利用について、遊び・学びに関する活動についての質問を尋ねた。インタビューガイドを用いながらもインタビューの流れに応じて柔軟に質問を変更できる半構造化面接法を用い、参加者の発言の文脈を重視したインタビューを実施した。

[データ解析]メモと録音データをもとに逐語録を作成したのち、内容分析により施設職員・専門家の語りを分類した。

本調査研究は、実施に先立ってNPO 法人 ASrid の倫理審査委員会から承認を得た。加えて、調査参加施設 A と施設 C では、施設側の倫理審査委員会にも申請し、承認を得てから調査を実施した。倫理的配慮として、調査①～③ではすべて調査前に参加者に、年齢に応じて文書または口頭にて調査内容を説明し、同意またはアセントを得た上で調査を実施した。また、調査①②では、保護者は児に調査参加を強制しないことや、質問紙の回答・インタビューは休み休み回答して良いことを文書中に明記した。

## 2-2 目的と方法

### 【研究協力承諾書】

資料1 協力承諾文書

## 研 究 協 力 承 諾 書

研究代表者 殿

研究課題

「医療型短期入所施設を利用する児における遊び・学びに関する調査」

私は、上記研究への参加にあたり、研究実施者から説明を受け、これを十分理解しましたので本研究に協力いたします。

年 月 日

団体名 \_\_\_\_\_

団体責任者名（自署） \_\_\_\_\_

## 【質問紙調査(入所日)説明文書・同意書・同意撤回書】

入所日配布

### あなたへのおねがい

わたしたちは、あなたとおなじような しせつをつかう子どもたちに あそびやまなびの けいけんについての アンケートを しています。アンケートは しせつに はいる日と おうちにかえる日の2回 こたえてもらいます。

あなたの あそびやまなびの けいけんを おしえてください。あなたが アンケートに こたえてくれると おなじような お友だちの やくにたちます。

アンケートを するか どうかは、あなたが きめてよいです。あなたが アンケートをしたくなければ、お父さんか お母さんに いってください。アンケートの とちゅうで つかれたり いやになったら、やめても よいです。

あなたの お父さんや お母さんと いっしょに アンケートに こたえてください。こたえたくないことが あったら こたえなくても いいです。

あなたが こたえたことは、あなたがこたえたかどうかわからないようにするので おもったことを こたえても だいじょうぶです。

あなたの アンケートは しっかりしまっておき、だれにも みられないようにします。

ここまで おねがいと せつめいを よんでくれて、ありがとうございます。  
わからない ことは、わたしたちか お父さん お母さんに きいてください。

それでは よろしく おねがいします。



～9歳用

## どういページ

アンケートに こたえてくれますか？

「いいよ」と <sup>おも</sup>思ったら <sup>とう</sup>お父さん <sup>かあ</sup>お母さんに したの「あなたのなまえ」ところに  
あなたのなまえを かいてもらって ください。

保護者のかたにお願い

お子さまの同意がとれましたら、下記にお子さまのお名前とあなたのお名前をお書きく  
ださい。また、メールアドレスをお書きください。このアドレスに同意の日時と内容を個  
別に送信いたします。

(あなたのなまえ)

(保護者のかたの名前)

(保護者のかたのメールアドレス)

～ 9 歳用

あそ まな ちようさ  
遊びや学びについてのアンケート調査  
きようりよく がん  
ご協力のお願い

わたしたちは、短期入居施設に通う子どもたちに、施設での遊びや学びの活動について、アンケート調査を行なっています。

あなたの健康についてアンケートに答えてもらえると、同じような子どもたちとその家族に、どのような手助けが必要かについて手がかりを得ることができます。

まずは、この説明プリントを読んで、もし、この調査に参加してもいいよと思ったら、ぜひ参加してください。

なに  
何をやるの？ ～あなたにおねがいしたいこと～

この調査に参加してもいいと思ったら、同意書にサインしてください。

アンケート調査では、施設に入る日と家に帰る日の2回、あなたに、それぞれ10分くらいのアンケートに答えてもらいます。お父さんかお母さんのパソコンか けいたい電話から答えてください。

これは、テストではないので、ありのままの気持ちを、そのまま答えてください。

やる、やらないは、だれが決めるの？ ～調査への参加について～

調査に参加するかどうかは、あなたと家族のみなさんで自由に決めてもらいます。もし家族が参加したいと思っても、あなたが参加したくないと思ったら参加しなくて大丈夫です。アンケートに答えてくれているときでも、いつでもやめることができます。やめたいときは、言ってください。途中でやめたりしても、あなたや家族のみなさんがいやな思いをすることはありません。ただし、アンケートを送信したあとで、結果が発表されたあとは、あとから内容を取り消したり、やめたりすることはできません。

アンケートはどうやるの？ ～データのほごについて～

あなたが答えてくれたアンケートは、わたしたちの事務所で厳重にしまっておきます。調査が終わったら、すべてのデータをすてます。

入所日配布

アンケートで答えたことは、どうやって使うの？ ～結果の発表について～

あなた答えてくれたアンケートは、だれが答えたかわからないようにして、研究者の勉強会や、お医者さんや看護師さんたちのための専門雑誌で発表したり、役所のひとや薬をつくる会社のひとに共有する予定です。

参加したらいいことある？いやなことある？ ～利益、不利益について～

この調査は、あなたや家族のみなさんにとってすぐには役に立たないかもしれません。しかし、あなたと同じような子どもや家族のみなさんの助けになります。答えてくることがあったときは、答えてなくても大丈夫です。答えているときに、つかれて休みたいときや、やめたいときは、いつでも教えてください。この調査に参加するのに、お金はかかりません。また、お礼として、500円分の図書カードをお渡しします。

質問はありますか？

このプリントを読んで、わからないことは、わたしたちやお父さんかお母さんにきいてください。

誰が研究しているの？

この研究は、患者や家族を支援している研究者がやります。



10歳～12歳用

## 同意ページ

けんきゆうだいひょうしや どの  
研究代表者 殿

### けんきゆう テーマ「あそびまな 遊びや学びについてのアンケート調査」

わたしは、アンケート調査に参加することについて、説明文書を読んで、下の内容について十分わかりました。

- このアンケート調査について
- アンケート調査に協力する・やめるのを自由に決められることについて
- アンケート調査で話したことをどうするかについて
- アンケート調査の結果の発表について
- 参加することでのいいこと、いやなことについて
- 参加にかかるお金・お礼について

(同意する場合には下の「あなたの名前」のところに自分の名前を書いてください。)

#### 保護者のかたにお願い

お子さまの同意がとれましたら、下記にお子さまのお名前とあなたのお名前をお書きください。また、メールアドレスをお書きください。このアドレスに同意の日時と内容を個別に送信いたします。

(あなたの名前)

(保護者のかたの名前)

(保護者のかたのメールアドレス)

10歳～12歳用

## 遊び・学びについてのアンケート調査 ご協力をお願い

### アンケートの実施者について

研究代表者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員  
江本駿（えもとしゅん）…研究の計画・実施・データの分析・発表

研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 理事長  
西村由希子（にしむらゆきこ）…研究の計画・実施・データの分析・発表  
特定非営利活動法人 ASrid 副理事長  
西村邦裕（にしむらくにひろ）…研究の実施の補助・助言  
東京大学先端科学技術研究センター 日本学術振興会特別研究員 PD  
渡部沙織（わたなべさおり）…研究の実施の補助・助言

### アンケート調査の目的について

私たちは、短期入所施設を利用する子どもとご家族の皆さんに対して、施設での遊びと学び活動についてアンケート調査を行なっています。

あなたの健康状態をアンケートで回答していただくことで、今後、同じように施設を利用する子どもたちやご家族のかたにどのような支援が必要なのか手がかりを見つけることができます。

今回の調査について、この説明文書をお読みいただき、調査の目的にご賛同いただけましたら、ぜひご参加いただけますようお願い申し上げます。

### アンケート調査の手順・内容について

調査内容を理解いただき、協力いただけるようでしたら、同意書にサインしてください。

アンケートは、施設の入所日と退所日の2回回答してもらいます。それぞれ10分程度で終了します。

お父さんお母さんのパソコンか携帯電話からお答えください。

テストではありませんので、ありのままを回答してください。

### アンケート調査への参加の自由と、同意の取り消し方法について

- この調査にご協力いただくかどうかは、あなたとあなたの保護者のかたが自由に決めていただけます。なお、もし家族が参加したいと思っても、あなたが参加したくないと思ったら、参加しなくて大丈夫です。あなたとあなたの保護者のかた2人ともが参加に同意した場合のみ、アンケートに回答していただけます。
- ご協力いただけない場合でも、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
- 同意書を提出し、アンケートに回答している最中でも、研究参加をとりやめることができます。その場合は、回答をやめ、研究実施者に言ってください。

中高生用

## 入所日配布

- アンケートを提出し、調査結果が公表されて以降は、同意撤回ができなくなりますのでご注意ください。

## 個人情報の保護について

- あなたに回答してもらったアンケートは、私たちの事務所にて厳重に保管いたします。
- あなたに回答してもらったアンケートは、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究実施者以外のものが、アンケートの回答に触れることはありません。
- 研究期間が終了しましたら、すべての調査データを破棄します。

## アンケート調査結果の公表について

- この調査の結果は、学会・市民公開講座・論文で発表させていただくことがあります。その場合でも、個人がわからないかたちにして発表いたします。また、行政や製薬企業にも全体の結果を共有します。全体の結果とは、調査に参加したかた全員のアンケートのデータを分析した結果を要約したものであり、誰が何を回答したか分からなくしたものを指します。

## アンケート調査への参加に際した利益・不利益について

- この研究は、あなたやご家族にとってすぐに、役立つような情報をもたらすことはないかもしれませんが、同じような子どもたちやご家族のかたにどのような支援が必要なのかケアや政策の手がかりを見つけることができると期待されます。
- アンケートの中で、あなたが答えたくない質問があった場合は、お答えいただかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由におっしゃっていただければと思います。答えなかったことによって、あなたやあなたの保護者のかたが不利益を受けることはありません。

## このアンケート調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、あなたやあなたの保護者のかたがお金を負担することはありません。
- 調査に協力いただいた方に 500 円分の図書カードをお渡しします。

## その他について

- このインタビュー調査は、NPO 法人 ASrid の倫理審査委員会の承認を受けて実施します。
- この調査は、特定の製薬企業からの調査にかかるお金を出してもらって実施しています。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お父様お母様におたずね下さい。また、お気軽に次ページの連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

中高生用

## 同 意 ペ ー ジ

研究代表者 殿

研究テーマ「遊び・学びについてのアンケート調査」

研究代表者： 江本 駿（特定非営利活動法人 ASrid 研究員）

アンケート調査に参加することについて、説明文書を読み、わたしは、下の内容について十分わかりました。

- アンケートの実施者について
- アンケート調査の目的について
- アンケート調査の手順・内容について
- アンケート調査への参加の自由と、同意の取り消し方法について
- 個人情報の保護について
- アンケート調査結果の公表について
- アンケート調査への参加に際した利益・不利益について
- このアンケート調査にかかる費用と謝礼について
- その他について

（同意される場合には、下の「あなたの名前」欄に名前を書いてください。）

保護者のかたにお願い

お子さまの同意がとれましたら、下記にお子さまのお名前とあなたのお名前をお書きください。また、メールアドレスをお書きください。このアドレスに同意の日時と内容を個別に送信いたします。

（あなたの名前）

（保護者のかたの名前）

（保護者のかたのメールアドレス）

中高生用

医療型短期入所施設を利用する子どもにおける遊び・学びに関する調査  
ご協力をお願い（概要・1回目）

アンケートの実施者について

研究代表者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員  
江本駿（えもとしゅん）…研究の計画・実施・データの分析・発表

研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 理事長  
西村由希子（にしむらゆきこ）…研究の計画・実施・データの分析・発表  
特定非営利活動法人 ASrid 副理事長  
西村邦裕（にしむらくにひろ）…研究の実施の補助・助言  
東京大学先端科学技術研究センター 日本学術振興会特別研究員 PD  
渡部沙織（わたなべさおり）…研究の実施の補助・助言

アンケート調査の目的について

私たちは、医療型短期入所施設を利用する子どもとご家族に、症状や健康状態の実態や、施設での遊び・学び活動の実態とこれらの活動と QOL（生活の質）の関係についてアンケート調査を実施しています。

お子様とその保護者様のご意見を聞かせていただくことで、今後、医療型短期入所施設を利用する子どもたちやご家族のかたに、どのような支援が必要なか手がかかりを見つけることができます。

この説明文書をお読みいただき、目的にご賛同いただけましたら、ぜひご参加いただけますようお願い申し上げます。

アンケート調査の内容について

このアンケートでは、お子様の医療型短期入所施設の入所日と退所日に1回ずつ、お子さまと保護者の方に回答していただくものとなります。お子さまには、10分程度の簡単な質問票にお答えいただくのみです。また、アンケートはお子様の年齢によって異なりますのでご注意ください。

【入所日にお答えいただくアンケート】

- 年齢・性別・症状などの基本的な属性（保護者のかた）
- 教育・福祉制度の利用状況（保護者のかた）
- お子様の QOL についての質問票（お子さま・保護者のかた）

	3～6歳	7～12歳	13歳～18歳
本人	【QRコード】	【QRコード】	【QRコード】
保護者	【QRコード】	【QRコード】 7～18歳のかたの保護者のアンケートは共通です	

保護者用

## 入所日配布

3～6 歳のお子さまやひとりでの回答が困難なお子さまには、アンケートを読み上げるなど回答の際にお子さまのサポートをしてあげてください。その際、お子さまの回答を誘導しないように注意をお願いします。

### 【退所日にお答えいただくアンケート】

- 医療型短期入所施設での遊び・学びについて（保護者のかた）
- お子様・保護者の QOL についての質問票（お子さま・保護者のかた）

退所日のアンケートの QR コードは、退所日に改めてお渡しします。

### アンケートの回答の流れについて

1. まずは、この説明文書をよくお読みください。
2. 入所日に年齢・属性に該当する上記の「入所日アンケート」横の QR コードにアクセスしてください。お子さまの質問票には、あなたのパソコンや携帯電話からアクセスしてお子さまに回答をお願いしてください。
3. 同意ページにアクセスしていただき、同意内容を確認後、名前とメールアドレスをご記入ください。同意内容は、後日あなたのメールアドレス宛に調査の御礼と共に送信致しますので、大切に保管いただきますようお願い致します。（メールアドレスはこの送信業務のみに使用します。）お子さまの QR コードにも同様の画面が出ますので、お子さまが同意されるようでしたら、お子さまのお名前とあなたの名前およびメールアドレスを記入してください。
4. 質問票に回答し、送信してください。お子さまがアンケートで困っていたら、読み上げるなどして手伝っていただきますようお願いいたします。
5. 退所日に、年齢・属性に該当する上記の「退所日アンケート」横の QR コードにアクセスし、同様に回答してください。

**入所日のアンケートと退所日のアンケート、あなたとお子さまのアンケートは、ID にて連結いたします。もし、調査に参加する場合、あなたの ID は、【                      】です。**  
**保護者用の同意書と各アンケートの最初に ID を記入する箇所がございますので、上記 ID を記入してください。また、お子さまのアンケートにも同じ ID を記入してください。**  
**この ID は、退所日のアンケート回答まで忘れないようにお願いいたします。**

※ 紙でのアンケートも用意しておりますので、紙で回答を希望の方は職員に申し出てください。

保護者用

#### アンケートへの参加の任意性と同意撤回の方法について

- この調査にご協力いただくかどうかは、あなたとお子さま本人が自由に決めていただきます。参加に際しては、お子さまの意見を尊重してあげてください。
- 本研究にご協力いただけない場合でも、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
- アンケートの内容を確認して回答したくないと思った場合は、回答途中で **Web** ページを閉じることによって、いつでも同意を撤回することが可能です。逆に、アンケートの途中で **Web** ページを閉じた場合、回答内容は保存されませんので、アンケートに回答いただく際は、最後まで進めていただくようお願いいたします。
- アンケート送信後の回答に関しては、回答者が撤回をしたい場合は、その時点で研究実施者に同意撤回の旨をお伝え下さい。その際、メールアドレスの情報をいただき、研究実施者が回答者を照会したのち、同意撤回書へのリンクをお送りします。これを記入して研究実施者に返信することにより、同意を撤回・アンケートの回答内容の破棄をすることができます。
- ただし、アンケートを提出し、調査結果が公表されて以降は、同意撤回ができなくなりますのでご注意ください。

#### 個人情報の保護について

- アンケートの集計は **NPO 法人 ASrid (アスリッド)** が担当します。施設職員にあなたの回答状況や回答内容がわかることはありません。また、研究実施者以外のものが、調査で答えていただいた回答に触れることはありません。
- アンケート調査での回答は分析する前に個人名など個人情報を削り、代わりに新たな符号 (ID 番号) をつけることによって、誰の回答なのか分からないようにいたします。なお、自由回答で個人を特定する情報が記載されていた場合には、研究実施者判断で該当箇所を削除する場合がございます。もっとも、削除しきれない可能性もありますので、研究結果として公表可能な内容につき記載ください。
- アンケート調査で答えて頂いた回答の内容は、研究実施者が厳重に保管し、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究期間が終了しましたら、すべての個人情報および調査データを破棄します。

#### アンケート結果の公表について

- この調査の結果は、学会・市民公開講座・論文で発表させていただくことがありますが、その場合でも、特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。
- 行政のかたにも全体の結果を共有し、今後の政策を検討する上での基礎資料として利活用頂く予定です。また、製薬企業のかたにも全体の結果を共有します。その場合でも、特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。

保護者用

入所日配布

- 全体の結果とは、調査に参加したかた全員のアンケートのデータを統計解析した結果を要約したものであり、誰が何を回答したか分からなくしたものを指します。

アンケートへの参加に際した利益・不利益について

- この調査は、お子さまやご家族にとってすぐに、役立つような情報をもたらすことはないかもしれません。しかし、同じような施設を利用する子どもたちやご家族のかたにどのような支援が必要なのか手がかりを見つけることができると期待されます。
- アンケートの中で、お子さまやご家族が答えたくない質問があった場合は、お答えいただかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由におっしゃっていただければと思います。答えなかったことで、お子さまやご家族のかたが不利益を受けることはありません。

このアンケート調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、お子さまやご家族がお金を負担することはありません。
- 調査参加のお礼として、退所日に500円分のクオカードをお渡しします。

その他について

- このインタビュー調査は、NPO法人ASridの倫理審査委員会の承認を受けて実施します。
- この調査は、特定の製薬企業からの資金提供を受けて実施しています。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お気軽に下記の連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

年 月 日

【連絡先】

研究実施者： 江本 駿 (えもと しゅん)  
西村 邦裕 (にしむら くにひろ)  
西村 由希子 (にしむら ゆきこ)  
渡部 沙織 (わたべ さおり)

保護者用

\*住所等の記載箇所は黒塗りした。

## 同 意 ペ ー ジ

研究代表者 殿

研究テーマ「医療型短期入所施設を利用する子どもにおける遊び・学びに関する調査」

研究代表者： 江本 駿（特定非営利活動法人 ASrid 研究員）

アンケート調査に参加することについて、説明文書を読み、わたしは、下記の内容について十分に理解いたしました。

- アンケートの実施者について
- アンケート調査の目的について
- アンケート調査の内容について
- アンケートの回答の流れについて
- アンケートへの参加の任意性と同意撤回の方法について
- 個人情報の保護について
- アンケート結果の公表について
- アンケートへの参加に際した利益・不利益について
- このアンケート調査にかかる費用と謝礼について
- その他について

上記のすべての項目につきまして、説明文書を読み、理解しました。

こちらの□にチェックを入れていただくことで本調査への同意といたします。

(お名前)

(あなたのメールアドレス)

(説明文書記載の ID)

※ 同意の内容・日時の送信と保管のお願い

同意の日時と内容を、後日御礼とともにあなたのメールアドレスに個別に送信いたしますので、大切に保管いただきますようお願いいたします。このアドレスは、上記の目的以外で使用することはありません。

保護者用

## 同意撤回書

研究代表者 殿

研究テーマ「医療型短期入所施設を利用する児における遊び・学びに関する調査」

研究代表者： 江本 駿（特定非営利活動法人 ASrid 研究員）

- 私は、上記研究への参加にあたり、説明文書の記載事項について同意しましたが、同意の是非について再度検討した結果、同意を撤回いたします。
- 私は、研究結果が情報誌・Web サイト、学会・学術誌等ですでに公開されている場合などには、回答内容を破棄できないことを了承しました。

にチェックを入れていただくことで本調査への同意撤回といたします。

また、下記の文章も必ずお読み下さい。

(お名前)

(あなたのメールアドレス)

(説明文書記載の ID)

※ 同意撤回書の内容・日時の送信と保管のお願い

同意撤回の日時と内容を、後日あなたのメールアドレスに個別に送信いたしますので、大切に保管いただきますようお願いいたします。このアドレスは、上記の目的以外で使用することはありません。

保護者用

## 【質問紙調査(退所日)説明文書・同意書・同意撤回書】

退所日配布

### 医療型短期入所施設を利用する子どもにおける遊び・学びに関する調査 ご協力のお願い (2回目)

#### アンケート調査の目的について

私たちは、医療型短期入所施設を利用する子どもとご家族に、症状や健康状態の実態や、施設での遊び・学び活動の実態とこれらの活動と QOL (生活の質) の関係についてアンケート調査を実施しています。

お子様とその保護者様のご意見を聞かせていただくことで、今後、医療型短期入所施設を利用する子どもたちやご家族のかたに、どのような支援が必要なのか手がかかりを見つけることができます。

#### アンケートの内容について

本アンケートは、入所日に上記アンケートに回答していただいた方が対象となります。

#### 【退所日にお答えいただくアンケート】

- 医療型短期入所施設での遊び・学びについて (お子さま・保護者のかた)
- お子様・保護者の QOL についての質問票 (お子さま・保護者のかた)

	3～6 歳	7～12 歳	13 歳～18 歳
本人	【QR コード】	【QR コード】	【QR コード】
保護者	【QR コード】	【QR コード】 7～18 歳のかたの保護者のアンケートは共通です	

#### アンケートの回答の流れについて

1. 退所日に、上記「退所日アンケート」横の QR コードにアクセスしてください。お子さまの質問票には、あなたのパソコンや携帯電話からアクセスしてお子さまに回答をお願いしてください。
2. 入所日のアンケートで本調査への同意はいただいておりますので、再度調査に同意する必要はありません。
3. アンケートに回答し、送信してください。お子さまがアンケートで困っていたら、読み上げるなどして手伝っていただきますようお願いいたします。その際、お子さまの回答を誘導しないように注意してください。

入所日のアンケートと退所日のアンケートは、ID にて連結いたします。  
入所日に回答していただいた ID と同じものを記入してください。また、お子さまのアンケートにも同じ ID を記入してください。  
もし ID を忘れてしまった場合、調査実施者である NPO 法人 ASrid 江本 (research@asrid.org) までご連絡ください。

※ 紙でのアンケートも用意しておりますので、紙で回答を希望の方は職員に申し出てください。

保護者用

退所日配布

**謝礼について**

アンケートを回答していただいた謝礼に500円分のクオカードを同封しておりますので、お受け取りください。

アンケートの実施者、アンケートの個人情報の取扱い、同意撤回の方法、結果の公表等につきましては、入所日にお配りした説明文書に記載しておりますのでご確認ください。

調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お気軽に以下の連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。どうぞよろしく申し上げます。

**【連絡先】**

研究実施者： 江本 駿 (えもと しゅん)  
西村 邦裕 (にしむらくにひろ)  
西村 由希子 (にしむら ゆきこ)  
渡部 沙織 (わたべ さおり)

保護者用

\*住所等の記載箇所は黒塗りした。

## 【質問紙調査(入所日)アンケート】

入所日アンケート

### もみじの家ご利用の3～6歳の子ども用アンケート

アンケートへのきょうりよく ありがとうございます。

このアンケートは お父さんかお母さんに よんでもらって こたえてください。

#### 【保護者のかたへ】

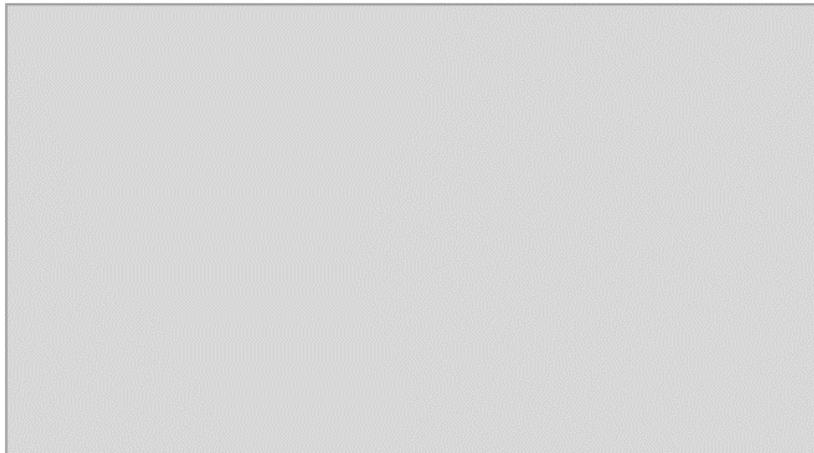
こちらのアンケートは、1問ごとにお子さまに尋ねてあげながら、回答を促してあげ、保護者のかたがお子さまが答えた回答をこちらに転記してあげてください。

【保護者のかたへ】説明文書に記載してあるIDをお書きください。

( ) ※このIDは退所時のアンケートにも利用します。

この1週間のあなたのことについて、あてはまるところに○をしてください

※あてはまらないものは空欄にしてください。



\*著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

入所日アンケート

もみじの家ご利用の7～12歳の子ども用アンケート

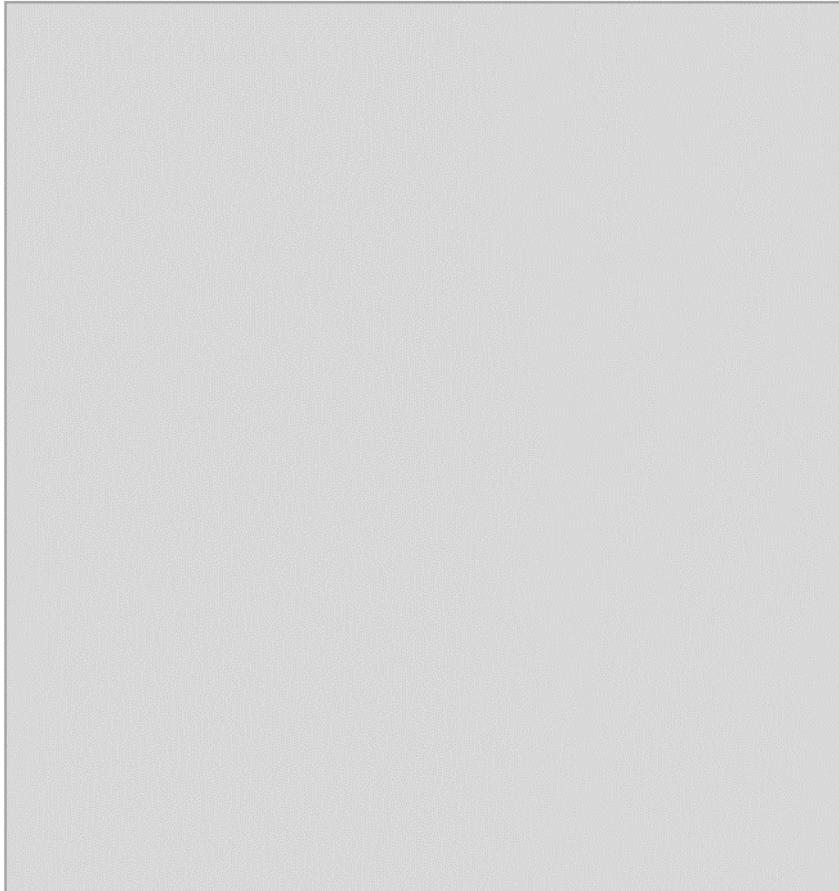
このアンケートで、分からないことは家族の人に聞いてください。

説明文書に記載してあるIDをお書きください。

( ) ※家族の人に聞いて書いてください。

この1週間のあなたのことについて、あてはまるところに○をしてください

※あてはまらないものはあけておいてください。



\*著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

入所日アンケート

もみじの家ご利用の13～18歳子ども用アンケート

アンケートにご協力いただき、ありがとうございます。  
このアンケートでわからないことは家族の人に聞いてください。

説明文書に記載してあるIDをお書きください。

( ) ※家族の人に聞いてかいてください。

この1週間のあなたのことについて、あてはまるところに○をしてください

※あてはまらないものはあけておいてください。

\*著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

もみじの家ご利用の 3～6 歳のかたの保護者用アンケート

説明文書に記載してある ID をお書きください。

( )

※この ID は退所時のアンケートにも利用しますので記録・保管してください。

このアンケートに回答するのは何回目ですか

はじめて  2 回目  3 回目  4 回目  5 回以上

お子さまのことについて教えてください。

1) お子さまの年齢を教えてください。

( ) 歳

2) お子さまの性別を教えてください

男性  女性  その他( )

3) お子さまのもっている主たる障がいについて教えてください。【複数回答可】

知的障がい  肢体不自由  精神障がい  視覚障がい  
 言語・聴覚障がい  内部障がい  その他( )

4) お子さまのもっている手帳と級数について教えてください。【複数回答可】

身体障害者手帳 ( ) 級  
 療育手帳 ( ) 級  
 精神障害者保健福祉手帳 ( ) 級  
 その他( ) ( ) 級  
 該当しない

5) 障害支援区分を教えてください。

該当なし  区分 1  区分 2  区分 3  区分 4  区分 5  区分 6  わからない

6) お子さまの IQ (知能指数) をお答えください。

IQ0～IQ20  IQ21～IQ35  IQ36～IQ50  IQ51～IQ70  
 IQ71 以上  わからない

7) お子さまの運動・姿勢の保持についてお答えください。

走れる  歩ける  歩けるが困難がある  すわれる  寝たきり

8)障がいに関し先立つ疾患があれば教えてください。

( ) 該当なし

9)必要な医療的ケアの状況について教えてください。【複数回答可】

- 必要ない 吸引 吸引・ネブライザー 経管栄養 中心静脈栄養 導尿  
在宅酸素療法 咽頭エアウェイ パルスオキシメーター  
気管切開部の管理 人工呼吸器の管理 服薬管理  
その他( )

10)平日の日中の過ごし先を教えてください。【最も頻度の高いもの1つ】

- 該当しない 自宅 通園施設 幼稚園・保育園・こども園 病院  
その他( )

11)現在、定期的に利用している福祉サービスを教えてください。【複数回答可】

- 該当なし  
居宅介護 同行援護  
行動援護 重度障害者等包括支援  
短期入所 児童発達支援  
医療型児童発達支援  
放課後等デイサービス  
保育所等訪問支援  
福祉型障害児入所施設  
医療型障害児入所施設 その他( )

12)今回の入所理由を教えてください。

13)今回利用した施設は何回日の利用ですか。

2016年からの利用回数をお書きください。多い場合にはおよその回数で大丈夫です。

( )回目

あなたのことについて教えてください。

1) あなたの年齢を教えてください。

(         ) 歳

2) あなたの性別を教えてください

男性    女性    その他(         ) )

3) お住まいの地域を教えてください。

(         ) 都 / 道 / 府 / 県

3) お子さまからみた、あなたの続柄を教えてください。

父親    母親    兄弟・姉妹    祖父母    ヘルパー  
 その他(         ) )

4) あなたの学歴を教えてください

中学校    高校    専門学校・短大・高専    大学・大学院

5) 現在の就労状況を教えてください

働いていない    パート・アルバイト    契約社員・非常勤職員  
 正規職員    その他(         ) )

6) 現在の婚姻状況を教えてください

結婚    離婚    別居    死別    その他

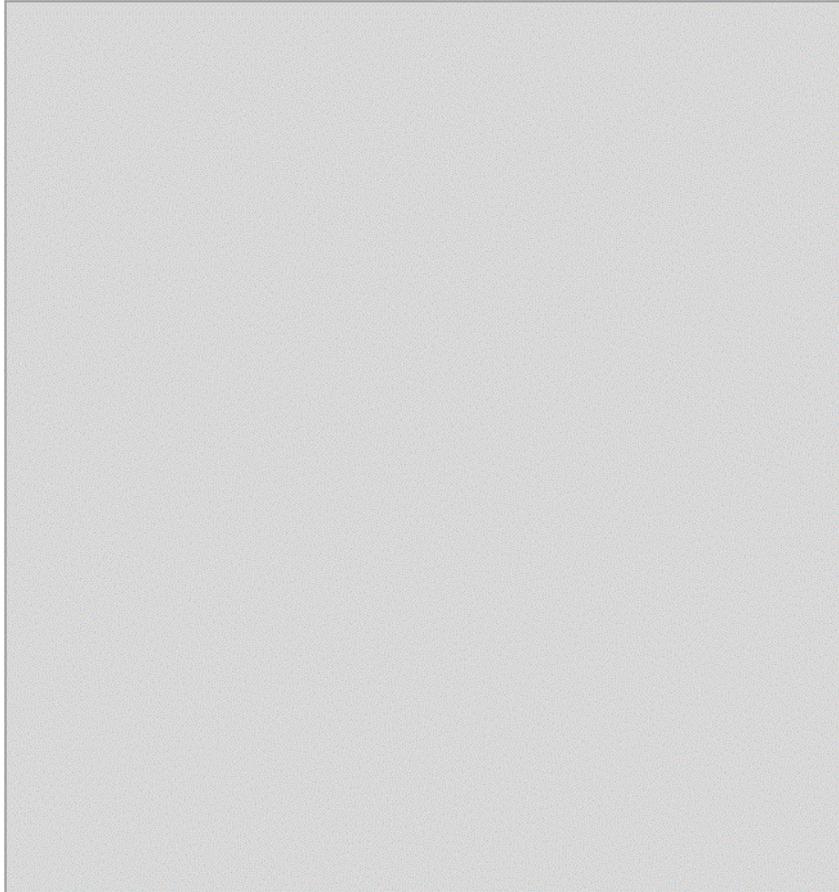
7) 現在の主観的な経済状況を教えてください

とても余裕がある    少し余裕がある    ふつう  
 あまり余裕がない    全く余裕がない

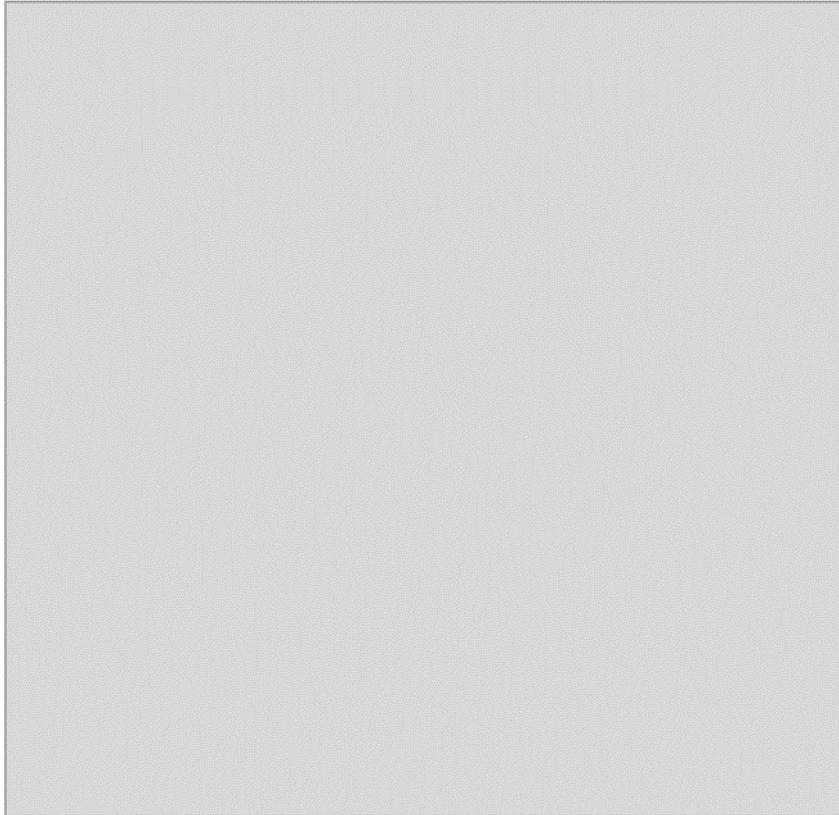
入所日アンケート

この1週間のお子さまの状態に最もよくあてはまるところに○を書き入れてください。

※あてはまらないものは、あけておいてください。



\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。



この1週間の平均睡眠時間を教えてください。

およそ( )時間

\*著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

インタビュー調査のお願い（もみじの家の利用者のみ）

私たちは、より詳しく医療型短期入所施設での遊び・学びの活動の実態を知るために、このアンケート調査に協力していただいたご家族の中で、インタビュー調査にもご協力いただけるかたを募っています。

30分から60分ほどのインタビューで、希望者の都合の良い日時で行います。場所は、原則もみじの家で行う予定です。また、今回のアンケート同様、誰が何を答えたかはわからないような形で分析を行います。ぜひインタビュー調査への参加を検討してください。

詳しい調査内容とともに、後日、担当（NPO法人 ASrid 江本）より折り返しご連絡いたします。その際、IDを用いて同意書に記載されているメールアドレスを確認し、連絡いたしますので、同意書にメールアドレスが記入されているかをご確認ください。

どうぞよろしくお願いいたします。

インタビュー調査を  希望する  希望しない

もみじの家ご利用の7～18歳のかたの保護者用アンケート

説明文書に記載してあるIDをお書きください。

( )

※このIDは退所時のアンケートにも利用しますので記録・保管してください。

このアンケートに回答するのは何回目ですか

はじめて 2回目 3回目 4回目 5回以上

お子さまのことについて教えてください。

1) お子さまの年齢を教えてください。

( )歳

2) お子さまの性別を教えてください

男性 女性 その他( )

3) お子さまのもっている主たる障がいについて教えてください。【複数回答可】

知的障がい 肢体不自由 精神障がい 視覚障がい  
言語・聴覚障がい 内部障がい その他( )

4) お子さまのもっている手帳と級数について教えてください。【複数回答可】

身体障害者手帳 ( )級  
療育手帳 ( )級  
精神障害者保健福祉手帳 ( )級  
その他( ) ( )級  
該当しない

5) 障害支援区分を教えてください。

該当なし 区分1 区分2 区分3 区分4 区分5 区分6 わからない

6) お子さまのIQ(知能指数)をお答えください。

IQ0～IQ20 IQ21～IQ35 IQ36～IQ50 IQ51～IQ70  
IQ71以上 わからない

7) お子さまの運動・姿勢の保持についてお答えください。

走れる 歩ける 歩けるが困難がある すわれる 寝たきり

8) 障がいに関し先立つ疾患があれば教えてください。

( )  該当なし

9) 必要な医療的ケアの状況について教えてください。【複数回答可】

- 必要ない  吸引  吸引・ネブライザー  経管栄養  中心静脈栄養  導尿  
 在宅酸素療法  咽頭エアウェイ  パルスオキシメーター  
 気管切開部の管理  人工呼吸器の管理  服薬管理  
 その他( )

10) 平日の日中の過ごし先を教えてください。【最も頻度の高いもの1つ】

- 該当しない  自宅  通園施設  幼稚園・保育園・こども園  病院  
 その他( )

11) 現在、定期的に利用している福祉サービスを教えてください。【複数回答可】

- 該当なし  
 居宅介護  同行援護  
 行動援護  重度障害者等包括支援  
 短期入所  児童発達支援  
 医療型児童発達支援  
 放課後等デイサービス  
 保育所等訪問支援  
 福祉型障害児入所施設  
 医療型障害児入所施設  その他( )

12) 今回の入所理由を教えてください。

13) 今回利用した施設は何回目の利用ですか。

2016年からの利用回数をお書きください。多い場合にはおよその回数で大丈夫です。

( )回目

あなたのことについて教えてください。

1) あなたの年齢を教えてください。

(         ) 歳

2) あなたの性別を教えてください

男性  女性  その他(     )

3) お住まいの地域を教えてください。

(         ) 都 / 道 / 府 / 県

3) お子さまからみた、あなたの続柄を教えてください。

父親  母親  兄弟・姉妹  祖父母  ヘルパー  
 その他(                     )

4) あなたの学歴を教えてください

中学校  高校  専門学校・短大・高専  大学・大学院

5) 現在の就労状況を教えてください

働いていない  パート・アルバイト  契約社員・非常勤職員  
 正規職員  その他(                     )

6) 現在の婚姻状況を教えてください

結婚  離婚  別居  死別  その他

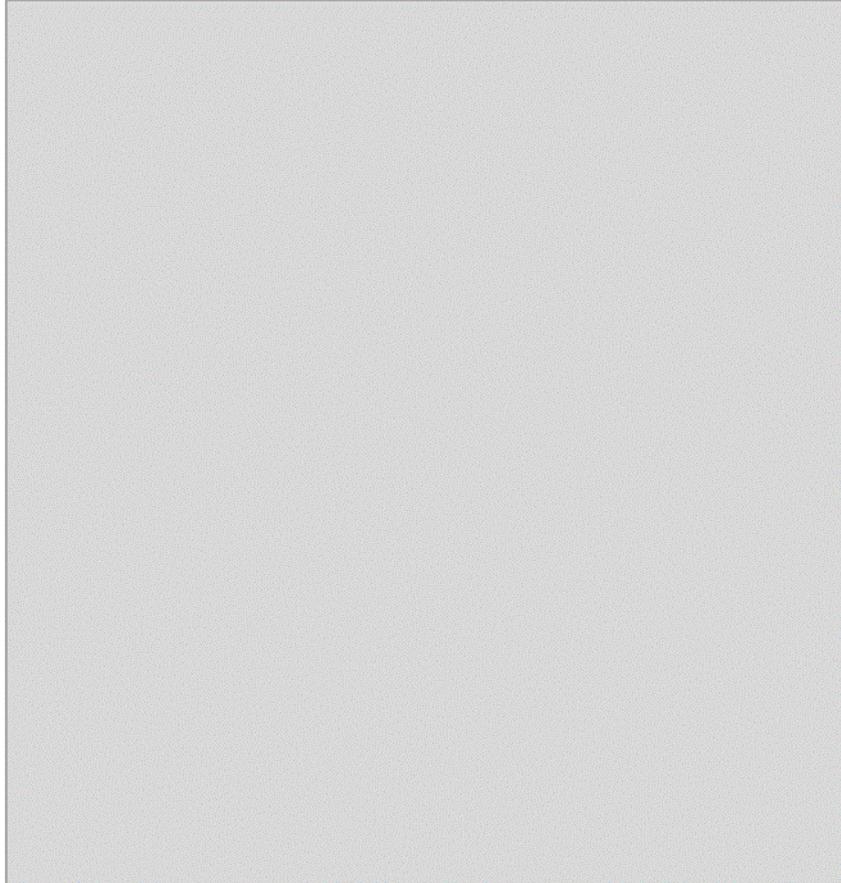
7) 現在の主観的な経済状況を教えてください

とても余裕がある  少し余裕がある  ふつう  
 あまり余裕がない  全く余裕がない

入所日アンケート

この1週間のお子さまの状態に最もよくあてはまるところに○を書き入れてください。

※あてはまらないものは、あけておいてください。



この1週間の平均睡眠時間を教えてください。

およそ(        )時間

\*著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

インタビュー調査のお願い（もみじの家の利用者のみ）

私たちは、より詳しく医療型短期入所施設での遊び・学びの活動の実態を知るために、このアンケート調査に協力していただいたご家族の中で、インタビュー調査にもご協力いただけるかたを募っています。

30分から60分ほどのインタビューで、希望者の都合の良い日時で行います。場所は、原則もみじの家で行う予定です。また、今回のアンケート同様、誰が何を答えたかはわからないような形で分析を行います。ぜひインタビュー調査への参加を検討してください。

詳しい調査内容とともに、後日、担当（NPO法人 ASrid 江本）より折り返しご連絡いたします。その際、IDを用いて同意書に記載されているメールアドレスを確認し、連絡いたしますので、同意書にメールアドレスが記入されているかをご確認ください。

どうぞよろしくお願いいたします。

インタビュー調査を  希望する  希望しない

## 【質問紙調査(退所日)アンケート】

退所日配布

### もみじの家ご利用の3～6歳の子ども用アンケート

アンケートへのきょうりよく ありがとうございます。  
このアンケートは お父さんかお母さんに よんでもらって こたえてください。

#### 【保護者の方へ】

こちらのアンケートは、1問ごとにお子さまに尋ねてあげながら、回答を促してあげ、保護者のかたがお子さまが答えた回答をこちらに転記してあげてください。

【保護者のかたへ】説明文書に記載してあるIDをお書きください。

( )

この1週間のあなたのことについて、あてはまるところに○をしてください

※あてはまらないものは空欄にしてください。

\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

施設での「遊び・学び」の時間の活動について、あてはまるところに○をしてください。

※あてはまらないものは空欄にしてください。

	ぜんぜん そう思わない	ほとんど そう思わない	どちらでも ない	だいたい そうだ	とても そうだ
友だちと一緒に遊んだ					
よくからだを動かした					
ものつくりを楽しんだ					
おんがくを聞いたり、演奏したりした					
ものの感触を楽しんだ					
たくさん勉強をした					
この施設での体験は楽しかった					
スタッフのひとが楽しかった					
スタッフのひとと一緒に遊んだ					
友だちとたくさん話した					
おもいきり遊ぶことができた					
またこの施設の遊びに参加したい					

「遊び・学び」の活動の中で、一番印象に残っていることは何ですか。

利用期間全体を通して、楽しかったことや面白かったことをおしえてください。

もみじの家ご利用の7～12歳の子ども用アンケート

このアンケートで、分からないことは家族の人に聞いてください。

説明文書に記載してあるIDをお書きください。

( ) ※家族の人に聞いて書いてください。

この1週間のあなたのことについて、あてはまるところに○をしてください

※あてはまらないものは、あけておいてください。

\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

退所日配布

施設での「遊び・学び」の時間の活動について、あてはまるところに○をしてください。

※あてはまらないものは空欄にしてください。

	ぜんぜん そうおもわない	ほとんど そうおもわない	どちらでも ない	だいたい そうだ	とても そうだ
ともだちといっしょにあそんだ					
よくからだをうごかした					
ものつくりをしたのしんだ					
おんがくをきいたり、えんそうしたりした					
もののかんしよくをしたのしんだ					
たくさんべんきょうをした					
このしせつでのたいけんは楽々たのしかった					
スタッフのひとがやさしかった					
スタッフのひとといっしょにあそんだ					
友だちとたくさんはなした					
おもいきりあそぶことができた					
またこのしせつのおそびにさんかしたい					

「遊び・学び」の活動の中で、一番印象に残っているものは何ですか。

今回の入所期間全体を通して、楽しかったことや面白かったことをおしえてください。

もみじの家ご利用の 13～18 歳の子ども用アンケート

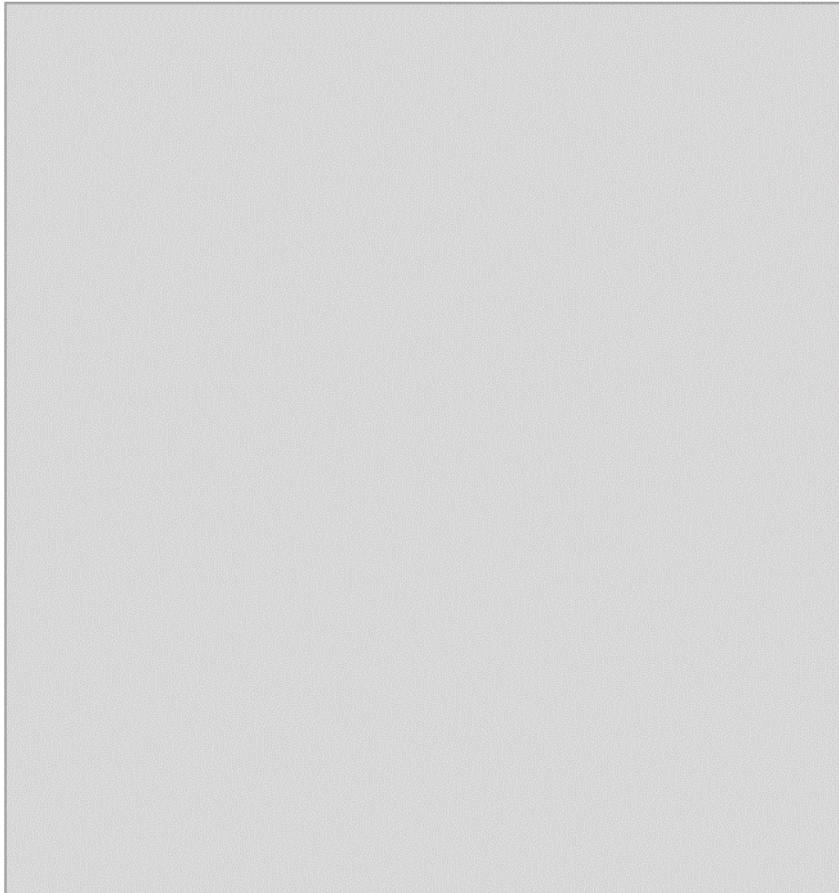
このアンケートでわからないことは家族の人に聞いてください。

入所時にお渡しした説明文書に記載してある ID をお書きください。

( ) ※家族の人に聞いてかいてください。

この 1 週間のあなたのことについて、あてはまるところに○をしてください

※あてはまらないものはあけておいてください。



\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

施設での「遊び・学び」の時間の活動について、あてはまる場所を選んでください。

※あてはまらないものはあけておいてください。

	ぜんぜん そう思わない	ほとんど そう思わない	どちらでも ない	だいたい そうだ	とても そうだ
友だちと一緒に遊んだ					
よくからだを動かした					
ものつくりを楽しんだ					
おんがくを聞いたり、演奏したりした					
ものの感触を楽しんだ					
たくさん勉強をした					
この施設での体験は楽しかった					
スタッフのひとが楽しかった					
スタッフのひとと一緒に遊んだ					
友だちとたくさん話した					
おもいきり遊ぶことができた					
またこの施設の遊びに参加したい					

「遊び・学び」の活動の中で、一番印象に残っているものは何ですか。

今回の利用で、楽しかったことや面白かったことをおしえてください。

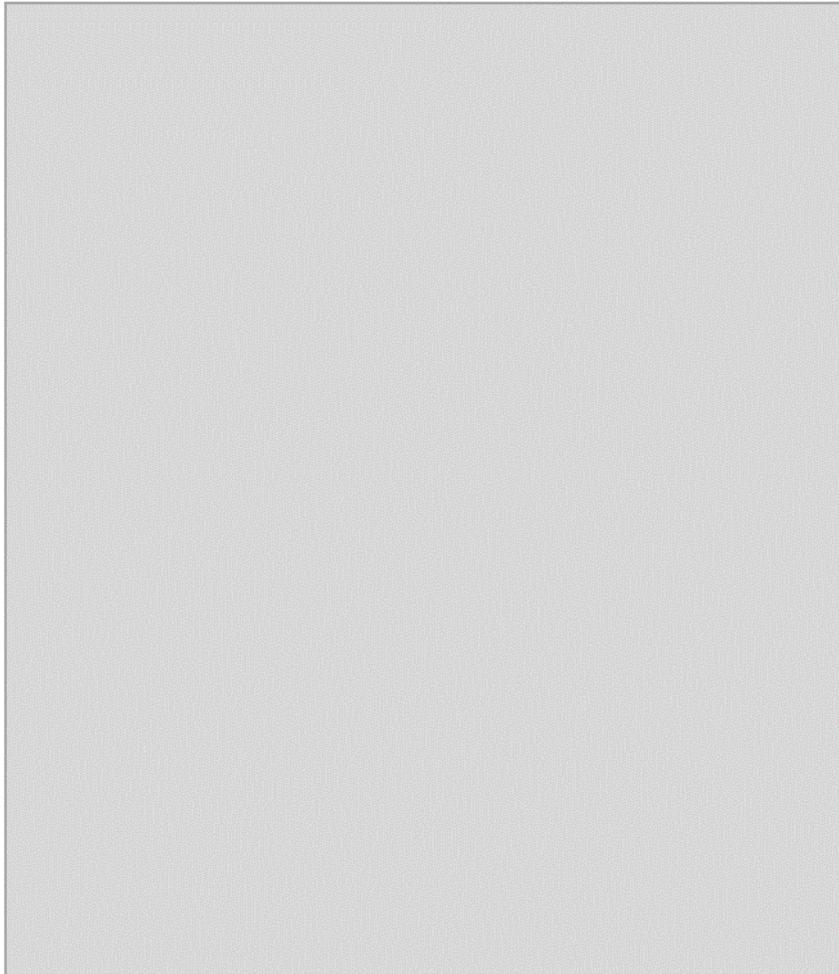
もみじの家ご利用の 3～6 歳のかたの保護者用アンケート

入所時にお渡しした説明文書に記載してある ID をお書きください。

(                      )

この 1 週間のお子さまの状態に最もよくあてはまるところに○を書き入れてください。

※あてはまらないものは、あけておいてください。



\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

今回利用した施設の遊び・学びについて教えてください。

※あてはまらないものは、あけておいてください。

	ぜんぜん そう思わな い	ほとんど そう思わな い	どちらでも ない	だいたい そうだ	とても そうだ
友だちとの交流が充実している					
からだを動かす活動が充実している					
ものづくりの活動が充実している					
音楽を聞いたり、演奏したりする活動が充実している					
ものの感触を楽しむ活動が充実している					
子どもの学びを促す活動が充実している					
子どもはこの施設での体験を楽しんでいた					
子どもにまたこの施設での遊び・学びを経験させたい					

\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

退所日アンケート

お子さまの施設利用中のあなたの平均睡眠時間を教えてください。

およそ(        )時間

施設利用の前後でお子さまの変化があれば教えてください。

医療型短期入所施設における子どもの遊び・学びについて、良い点や改善点、意義や必要性についてご意見がありましたら教えてください。

退所日アンケート

もみじの家ご利用の 7～18 歳のかたの保護者用アンケート

入所時にお渡しした説明文書に記載してある ID をお書きください。

(                    )

この 1 週間のお子さまの状態に最もよくあてはまるところに○を書き入れてください。

※あてはまらないものは、あけておいてください。

\* 著作権により、既存尺度部分は黒塗りにした。

今回利用した施設の遊び・学びについて教えてください。

※あてはまらないものは、あけておいてください。

	ぜんぜん そう思わない	ほとんど そう思わない	どちらでも ない	だいたい そうだ	とても そうだ
友だちとの交流が充実している					
からだを動かす活動が充実している					
ものづくりの活動が充実している					
音楽を聞いたり、演奏したりする活動が充実している					
ものの感触を楽しむ活動が充実している					
子どもの学びを促す活動が充実している					
子どもはこの施設での体験を楽しんでいた					
子どもにまたこの施設での遊び・学びを経験させたい					

お子さまの施設利用中のあなたの平均睡眠時間を教えてください。

およそ( )時間

施設利用の前後でお子さまの変化があれば教えてください。

医療型短期入所施設における子どもの遊び・学びについて、良い点や改善点、意義や必要性についてご意見がありましたら教えてください。

## 【患者・家族インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書】

資料4 インタビュー調査  
説明文書・同意書・同意撤回書

### あなたへのおねがい

わたしたちは、あなたとおなじような しせつをつかう子どもたちに あそびやまなびの けいけんについての おはなしを きいています。

あなたの けいけんを おしえてください。あなたが おはなしをしてくれると、おなじような お友だちの やくにたちます。

おはなしを するか どうかは、あなたが きめてよいです。あなたが おはなしをしたくなければ、お父さんか お母さんに いってください。けんきゅうしゃの人が しつもんをしていくので こたえてください。おはなしの とちゅうで つかれたり いやになったら、 やめても よいです。

あなたの お父さんや お母さんにも いっしょに おはなしを ききます。こたえたくないことが あったら こたえなくても いいです。

あなたが おはなししたことは、あなたが はなしたかどうか わからないようにするので 思ったことを はなしても だいじょうぶです。

あなたが おはなししたことは しっかり しまっておき、だれにも みられないように します。

ここまで おねがいと せつめいを よんでくれて、ありがとうございます。  
わからない ことは、わたしたちか お父さん お母さんに きいてください。

それでは よろしく おねがいます。

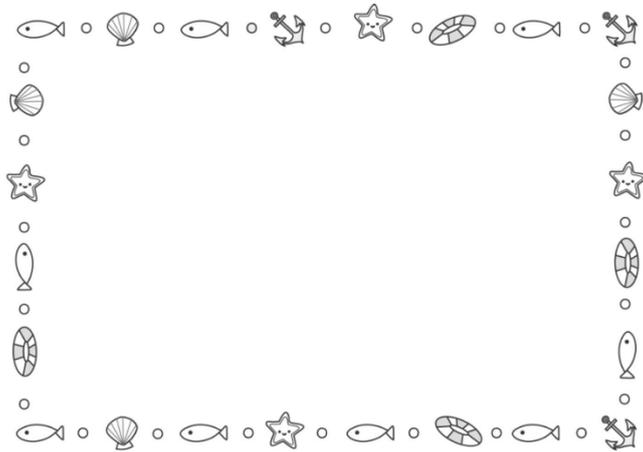


～9 歳用

## どういしょ

おはなしを きかせてくれますか？

「いしょ」と <sup>おも</sup>思ったら <sup>なか</sup>中に まるを かいて、 <sup>じぶんで</sup>なまえを <sup>か</sup>ける子は  
なまえも かいて ください。



なまえ \_\_\_\_\_

<sup>ほごしや</sup> <sup>かた</sup>  
保護者の方のサイン \_\_\_\_\_

～9 歳用

資料4 インタビュー調査  
説明文書・同意書・同意撤回書

遊び・学びに関するインタビュー調査  
ご協力をお願い

わたしたちは、短期入居施設に通う子どもたちに、施設での遊びや学びの活動についてインタビュー調査を行なっています。

インタビューに答えてもらえると、同じような施設を使う子どもたちとその家族に、どのような手助けが必要かについて手がかりを得ることができます。

まずは、この説明プリントを読んで、もし、この調査に参加してもいいよと思ったら、ぜひ参加して下さい。

何をするの？ ～あなたにおねがいしたいこと～

この調査に参加してもいいよと思ったら、同意書にサインしてください。

そのあと、インタビュー調査では、あなたと保護者のかたに60分くらいの質問に答えてもらいます。

これは、テストではないので、ありのままの気持ちを、そのまま答えてください。

やる、やらないは、だれが決めるの？ ～調査への参加について～

調査に参加するかどうかは、あなたと家族のみなさんで自由に決めてもらいます。もし家族が参加したいと思っても、あなたが参加したくないと思ったら参加しなくて大丈夫です。インタビューに答えてくれているときでも、いつでもやめることができます。やめたい時は、言うてください。途中でやめたりしても、あなたや家族のみなさんがいやな思いをすることはありません。ただし、インタビューが終わったあとは、あとから内容を取り消したり、やめたりすることはできません。

インタビューはどうするの？ ～データのほごについて～

あなたが答えてくれた内容は、わたしたちの事務所で厳重にしまっておきます。調査が終わったら、すべてのデータをすてます。

10歳～12歳用

資料4 インタビュー調査  
説明文書・同意書・同意撤回書

インタビューで答えたことは、どうやって使うの？ ～結果の発表について～

あなた答えてくれた意見は、だれが答えたかわからないようにして、研究者の勉強会や、お医者さんや看護師さんたちのための専門雑誌で発表したり、役所のひとに共有する予定です。

参加したらいいことある？いやなことある？ ～利益、不利益について～

この調査は、あなたや家族のみなさんにとってすぐには役に立たないかもしれません。しかし、あなたと同じような症状をもつ子どもや家族のみなさんの助けになります。

答えてたくないことがあったときは、答えてなくても大丈夫です。答えているときに、つかれて休みたいときや、やめたいときは、いつでも教えてください。

この調査に参加するのに、お金はかかりません。交通費はお支払いします。また、お礼として、3,000円分のクオカードをお渡しします。

質問はありますか？

このプリントを読んで、わからないことは、わたしたちやお父さんかお母さんにきいてください。

誰が研究しているの？

この研究は、患者や家族を支援している研究者がやります。



10歳～12歳用

資料4 インタビュー調査  
説明文書・同意書・同意撤回書

どう い しょ  
同 意 書

けんきゅうだいひょうしゃ どの  
研究代表者 殿

けんきゅう あそ まな かん ちょうき  
研究テーマ「遊び・学びに関するインタビュー調査」

わたしは、インタビュー調査に参加することについて、研究実施者の江本 駿 から  
説明されて、下の内容について十分わかりました。

- このインタビュー調査について
- インタビュー調査に協力する・やめるのを自由に決められることについて
- インタビュー調査で話したことをどうするかについて
- インタビュー調査の結果の発表について
- 参加することでの利益、不利益について
- 参加にかかるお金について

年 月 日

なまえ  
名前

ほごしや かた なまえ  
保護者の方の名前

10歳～12歳用

## 遊び・学びに関するインタビュー調査 ご協力をお願い

### インタビュー調査の実施者について

研究代表者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員  
江本駿（えもとしゅん）…研究の計画・実施・データの分析・発表

研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 理事長  
西村由希子（にしむらゆきこ）…研究の計画・実施・データの分析・発表  
特定非営利活動法人 ASrid 副理事長  
西村邦裕（にしむらくにひろ）…研究の実施の補助・助言  
東京大学先端科学技術研究センター 日本学術振興会特別研究員 PD  
渡部沙織（わたなべさおり）…研究の実施の補助・助言

### インタビュー調査の目的について

私たちは、医療型短期入所施設を利用する子どもとご家族に、施設での遊び・学び活動の実態についてアンケート調査を実施しています。

回答していただくことで、今後、医療型短期入所施設を利用する子どもたちやご家族のかたに、どのような支援が必要なのか手ごかりを見つけることができます。

今回の調査について、この説明文書をお読みいただき、調査の目的にご賛同いただけましたら、ぜひご参加いただけますようお願い申し上げます。

### インタビュー調査の手順・内容について

調査内容を理解いただき、協力いただけるようでしたら、同意書にサインしてください。

インタビューは、入居施設の遊びや学びの活動について尋ねるもので、保護者の方と合わせて1時間程度で終了します。テストではありませんので、ありのままを回答してください。

### インタビュー調査への参加の自由と、同意の取り消し方法について

- この調査にご協力いただくかどうかは、あなたとあなたの保護者のかたが自由に決めていただけます。なお、もし家族が参加したいと思っても、あなたが参加したくないと思ったら、参加しなくて大丈夫です。あなたとあなたの保護者のかた 2 人ともが参加に同意した場合のみ、インタビューに回答していただけます。
- ご協力いただけない場合でも、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
- インタビュー最中でも、研究参加をとりやめることができます。その場合は、研究実施者に言ってください。
- インタビューが終わり、調査結果が公表されて以降は、同意撤回ができなくなりますのでご注意ください。

中高生用

## 資料4 インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書

### 個人情報の保護について

- 施設職員にあなたのインタビュー参加状況やインタビューでの発言内容がわかることはありません。また、研究実施者以外のものが、調査で答えていただいた回答に触れることはありません。
- インタビュー調査での発言内容のデータは、誰の回答なのか分からないようにした上で、私たちの事務所にて厳重に保管いたします。
- インタビュー調査で答えて頂いた回答の内容は、研究実施者が厳重に保管し、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究期間が終了しましたら、すべての個人情報および調査データを破棄します。

### インタビュー調査結果の公表について

- この調査の結果は、学会・市民公開講座・論文で発表させていただくことがありますが、その場合でも、個人がわからないかたちにして発表いたします。また、行政にも全体の結果を共有します。全体の結果とは、このインタビューデータを匿名化処理（個人情報および病院名や地域名などあなたや家族に繋がりと判断される情報を削る処理）したのちに、データ分析を行った結果と、以前回答していただいたアンケートのデータを統計解析した結果を要約したものであり、誰が何を回答したか分からなくしたものを指します。

### インタビュー調査への参加に際した利益・不利益について

- この研究は、あなたやご家族にとってすぐに、役立つような情報をもたらすことはないかもしれませんが、同じような医療型短期入居施設を利用する子どもたちやご家族のかたにどのような支援が必要なのか手掛かりを見つけていただけることができると期待されます。
- インタビューの中で、あなたが答えたくない質問があった場合は、お答えいただかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由におっしゃっていただければと思います。答えなかったことによって、あなたやあなたの保護者のかたが不利益を受けることはありません。

### このインタビュー調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、あなたやあなたの保護者のかたがお金を負担することはありません。
- 謝礼として、参加いただいたかたに3,000円分のクオカードを差し上げます。また、交通費はお支払いいたします。

### その他について

- このインタビュー調査は、NPO法人ASridの倫理審査委員会の承認を受けて実施します。
- この調査は、特定の製薬企業からの資金提供を受けて実施しています。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お父様お母様にお尋ね下さい。また、お気軽に次ページの連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

中高生用

## 同意書

研究代表者 殿

### 研究テーマ「遊び・学びに関するインタビュー調査」

インタビュー調査に参加することについて、研究実施者の江本 駿から説明されて、わたしは、下の内容について十分わかりました。

- インタビュー調査の実施者について
- インタビュー調査の目的について
- インタビュー調査の手順・内容について
- インタビュー調査への参加の自由と、同意の取り消し方法について
- 個人情報の保護について
- インタビュー調査結果の公表について
- インタビュー調査への参加に際した利益・不利益について
- このインタビュー調査にかかる費用と謝礼について
- その他について

年 月 日

氏名 \_\_\_\_\_

保護者の方の氏名 \_\_\_\_\_

中高生用

医療型短期入所施設を利用する子どもにおける遊び・学びに関する  
インタビュー調査 ご協力をお願い

**インタビュー調査の実施者について**

研究代表者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員  
江本駿（えもとしゅん）…研究の計画・実施・データの分析・発表

研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 理事長  
西村由希子（にしむらゆきこ）…研究の計画・実施・データの分析・発表  
特定非営利活動法人 ASrid 副理事長  
西村邦裕（にしむらくにひろ）…研究の実施の補助・助言  
東京大学先端科学技術研究センター 日本学術振興会特別研究員 PD  
渡部沙織（わたなべさおり）…研究の実施の補助・助言

**インタビュー調査の目的について**

私たちは、アンケート調査に参加していただいたかたを対象として、医療型短期入所施設を利用する子どもとご家族に、症状や健康状態の実態や、施設での遊び・学び活動の実態とこれらの活動とQOL（生活の質）の関係についてインタビュー調査を実施しています。

お子様とその保護者様のご意見を聞かせていただくことで、今後、医療型短期入所施設を利用する子どもたちやご家族のかたに、どのような支援が必要なのか手掛かりを見つけることができます。

この説明文書をお読みいただき、目的にご賛同いただけましたら、ぜひご参加いただけますようお願い申し上げます。

**インタビューの内容について**

インタビューは主に保護者の方にお伺いしますが、もしよろしければお子様（18歳以下）も同席していただけますと幸いです。

- お子様・保護者のかたの基本的な情報や症状について
- 医療型短期入所施設での入所について
- 遊び・学びに関する活動について

インタビューの時間は60分程度を想定しています。

保護者用

## 資料4 インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書

### インタビュー実施の流れについて

今回の研究では、以下のような流れでヒアリングを行います。

- 研究実施者と相談して決めた日時・場所にお越しください。
- 研究実施者から文書と口頭による研究説明をお聞きいただき、ご同意いただける場合は同意書にご署名ください。ご同意いただけない場合はここで終了となります。
- 研究実施者が、お子様の症状や遊び・学びの活動についてインタビューを行います。
- ※ 研究実施者のひとは、パソコンにてヒアリングの様子を逐語録としてメモしています。また、よろしければ、内容確認のため、ヒアリングの内容をICレコーダーにいたします。

### インタビュー調査への参加の任意性と同意撤回の方法について

- この調査にご協力いただくかどうかは、保護者の方が自由に決めていただけます。参加に際しては、お子さまの意見を尊重してあげてください。
- 本研究にご協力いただけない場合でも、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
- 同意書提出の後やインタビュー調査の最中でも、研究参加をとりやめることができます。その場合は、同意撤回書にサインをして提出してください。
- ただし、ヒアリング終了後、調査結果が公表されて以降は、同意撤回ができなくなりますのでご注意ください。

### 個人情報の保護について

- 施設職員にあなたのインタビュー参加状況やインタビューでの発言内容がわかることはありません。また、研究者以外のものが、調査で答えていただいた回答に触れることはありません。
- インタビュー調査での回答は、分析する前に個人名など個人情報を削り、代わりに新たな符号（ID番号）をつけることによって、誰の回答なのか分からないようにした上で、弊法人事務所にて厳重に保管いたします。
- インタビュー調査で答えて頂いた回答の内容は、研究実施者が厳重に保管し、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究期間が終了しましたら、すべての個人情報および調査データを破棄します。

保護者用

## 資料4 インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書

### インタビュー調査結果の公表について

- この調査の結果は、学会・市民公開講座・論文で発表させていただくことがありますが、その場合でも、特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。また、行政にも全体の結果を共有します。この調査の結果は、学会・市民公開講座・論文で発表させていただくことがありますが、その場合でも、個人がわからないかたちにして発表いたします。また、行政にも全体の結果を共有します。全体の結果とは、このインタビューデータを匿名化処理（個人情報および病院名や地域名などあなたやお子様に関わりうると思われる情報を削る処理）したのちにデータ分析を行った結果と、以前回答していただいたアンケートのデータを統計解析した結果を要約したものであり、誰が何を回答したか分からなくしたものを指します。

### インタビュー調査への参加に際した利益・不利益について

- この研究は、お子さまやご家族にとってすぐに、役立つような情報をもたらすことはないかもしれませんが、同じような子どもたちやご家族のかたにどのような支援が必要なのかケアや政策の手がかりを見つけることができると期待されます。
- インタビューの中で答えたくない質問があった場合は、お答えいただかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由におっしゃっていただければと思います。答えなかったことによって、お子さまやご家族のかたが不利益を受けることはありません。

### このインタビュー調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、お子さまやご家族がお金を負担することはありません。
- 謝礼として、参加いただいたかたに3,000円分のクオカードを差し上げます。
- 交通費は実費をお支払いいたします。

### その他について

- このインタビュー調査は、NPO法人ASridの倫理審査委員会の承認を受けて実施します。
- この調査は、特定の製薬企業からの資金提供を受けて実施しています。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お気軽に次ページの連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

年 月 日

保護者用

## 同意書

研究代表者 殿

研究テーマ「医療型短期入所施設を利用する子どもにおける遊び・学びに関するインタビュー調査」

インタビュー調査に参加することについて、研究実施者の江本 駿 から説明されて、わたしは、  
下記の内容について十分に理解いたしました。

- インタビューの実施者について
- インタビュー調査の目的について
- インタビュー調査の内容について
- インタビュー実施の流れについて
- インタビュー調査への参加の任意性と同意撤回の方法について
- 個人情報の保護について
- インタビュー調査結果の公表について
- インタビュー調査への参加に際した利益・不利益について
- このインタビュー調査にかかる費用と謝礼について
- その他について

年 月 日

氏名 \_\_\_\_\_

保護者用

## 同意撤回書

研究代表者 殿

研究テーマ「医療型短期入所施設を利用する子どもにおける遊び・学びに関するインタビュー調査」

上記研究への参加にあたり、研究実施者の江本駿から説明文書の記載事項について説明を受け同意しましたが、同意の是非について再度検討した結果、下記の同意を撤回いたします。

年 月 日

あなたの氏名 \_\_\_\_\_

保護者用

## 【患者・家族インタビュー調査 インタビューガイド】

資料5 患者・家族向け  
インタビューガイド

### 医療型短期入所施設の遊び・学び活動についてのインタビュー －患者・家族向けインタビューガイド－

#### I. 症状・障がいについての質問

- 1) どのような症状・障がいがありますか。
- 2) 症状・障がいによって日常生活で何に最も困っていますか。

#### II. 施設利用についての質問

- 1) 施設の利用目的やこの施設を選んだ理由について教えてください。
- 2) 遊び・学び活動が含まれる他の制度を利用していたら教えてください。

#### III. 遊び・学びに関する活動についての質問

- 1) 遊び・学び活動の意義や効果についてご意見ください。  
遊び・学び活動の前後でお子様にどのような変化がありますか。
- 2) ご家庭での遊び・学び活動について教えてください。
- 3) 入居施設での遊び・学びについて、どの程度満足していますか。  
理由とともに教えてください。
- 4) ほかの施設と比べ、当該施設での遊び・学び活動の量や質を教えてください。
- 5) その他、施設での遊び・学び活動について良い点や改善点などあれば教えてください。

#### V. その他

- 1) 遊び・学び活動について、どのような支援があると良いと思いますか。

#### VI. 結語

調査は以上となります。  
今回は調査に協力いただき誠にありがとうございました。

## 【施設関係者インタビュー調査 説明文書・同意書・同意撤回書】

資料6 施設関係者インタビュー  
説明文書・同意書・同意撤回書

「医療型短期入所施設を利用する医療的ケアを必要とする子どもにおける  
遊び・学びに関する調査研究」  
～研究参加のお願い～

### インタビューの実施者について

研究代表者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員  
江本駿（えもとしゅん）…研究の計画・実施・データの分析・発表  
研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 理事長  
西村由希子（にしむらゆきこ）…研究の計画・実施・データの分析・発表  
特定非営利活動法人 ASrid 副理事長  
西村邦裕（にしむらくにひろ）…研究の実施の補助・助言  
東京大学先端科学技術研究センター 日本学術振興会特別研究員 PD  
渡部沙織（わたなべさおり）…研究の実施の補助・助言

### インタビュー調査の目的について

私たちは、医療型短期入所施設を利用する医療的ケアを必要とする子どもにおける、施設での遊び・学びに関する活動の実態と効果について、調査研究を行っており、施設を利用する子どもとその家族にアンケート調査およびインタビューを実施しています。

当事者への調査に加えて、医療型短期入所施設を運営するかたや関係者・専門家のかたのご意見を聞かせていただくことで、遊び・学び活動の実際や効果、実施上の困難などが明らかになると考えられます。この調査は、施設での活動の改善や今後の行政施策を検討する上での基礎資料になります。

今回のインタビュー調査について、この説明文書をお読みいただき、目的にご賛同いただけましたら、ぜひご参加いただけますようお願い申し上げます。

### インタビュー調査の内容について

今回の調査は、インタビューによるものです。30分から60分程度のインタビューとなります。

- 施設の概要
- 利用者の概要
- 遊び・学びに関する活動の意義や効果
- 施設での遊び・学びに関する活動      などを伺う予定です。

施設関係者用

#### インタビュー実施の流れについて

今回の研究では、以下のような流れでヒアリングを行います。

- 研究実施者から文書と口頭による研究説明をお聞きいただき、ご同意いただける場合は同意書にご署名ください。ご同意いただけない場合はここで終了となります。
- ※ 研究実施者が、上記の内容についてインタビューを行いますので、お答えください。  
研究実施者のひとは、パソコンにてヒアリングの様子を逐語録としてメモしています。  
また、内容確認のため、ヒアリングの内容をICレコーダーに録音いたします。

#### インタビュー調査への参加の任意性と同意撤回の方法について

- 本調査にご協力いただくかどうかは、あなたの自由意志に委ねられています。
- 本調査にご協力いただけない場合でも、ほかの施設関係者にあなたの調査への参加状況はお伝えしません。また、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
- 同意書提出の後やインタビュー調査の最中でも、あなたの意思により研究参加をとりやめることができます。その場合は、同意撤回書にサインをして提出してください。
- ただし、インタビューが終了して、結果が公開されて以降は同意撤回ができなくなります。

#### 個人情報の保護について

- インタビュー調査での回答は、分析する前に個人名など個人情報を削り、代わりに新たな符号（ID番号）をつけることによって、誰の回答なのか分からないようにした上で、弊法人事務所にて厳重に保管いたします。
- インタビュー調査で答えて頂いた回答の内容は、研究実施者が厳重に保管し、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究実施者以外のものが、調査で答えていただいた回答に触れることはありません。
- 研究実施期間が終了しましたら、すべての個人情報および調査データを破棄します。

#### インタビュー調査結果の公表について

- この調査の結果は、学会・市民公開講座・論文等で発表させていただく場合がありますが、その場合でも特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。
- 行政のかたにも全体の結果を共有し、今後の政策を検討する上での基礎資料として活用頂く予定です。その場合でも、特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。全体の結果とは、インタビューデータを匿名化処理（個人情報および病院名や地域名などあなたに繋がりと判断される情報を削る処理）したのちに、データ分析を行った結果を要約したものです。

施設関係者用

資料6 施設関係者インタビュー  
説明文書・同意書・同意撤回書

インタビュー調査への参加に際した利益・不利益について

- この調査は、施設を利用するお子さまやご家族にとってすぐに、役立つような情報をもたらすことはないかもしれません。しかし、同じような施設を利用する子どもたちやご家族のかたにどのような支援が必要なのかケアや政策の手がかりを見つけることができると期待されます。
- インタビューの中で、あなたが答えたくない質問があった場合は、お答えいただくかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由におっしゃっていただければと思います。答えなかったことによって、あなたが不利益を受けることはありません。

このインタビュー調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、あなたがお金を負担することはありません。
- 謝礼として、3,000円分のクオカードをお渡しします。

その他について

- このインタビュー調査は、NPO 法人 ASrid の倫理審査委員会の承認を受けて実施します。
- この調査は、特定の製薬企業からの資金提供を受けて実施しています。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お気軽に下記の連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

年 月 日

【連絡先】

研究実施者： 江本 駿 (えもと しゅん)  
西村 邦裕 (にしむらくにひろ)  
西村 由希子 (にしむら ゆきこ)  
渡部 沙織 (わたべ さおり)

施設関係者用

\*住所等の記載箇所は黒塗りした。

## 同意書

研究代表者 殿

研究課題

「医療型短期入所施設を利用する医療的ケアを必要とする子どもにおける  
遊び・学びに関する調査研究」

私は、上記研究への参加にあたり、説明文書の記載事項について、  
研究実施者から説明を受け、これを十分理解しましたので本研究の研究参加者となることに、  
同意いたします。

以下の項目について、説明を受け理解しました。（以下の□に、✓を入れてください。）

- インタビュー調査の実施者について
- インタビュー調査の目的について
- インタビュー調査の内容について
- インタビュー実施の流れについて
- インタビュー調査への参加の任意性と同意撤回の方法について
- 個人情報の保護について
- インタビュー調査結果の公表について
- インタビュー調査への参加に際した利益・不利益について
- このインタビュー調査にかかる費用と謝礼について
- その他について

年 月 日

氏名（研究参加者本人）（自署） \_\_\_\_\_

施設関係者用

## 同 意 撤 回 書

研究代表者 殿

研究課題

「医療型短期入所施設を利用する医療的ケアを必要とする子どもにおける  
遊び・学びに関する調査研究」

私は、上記研究への参加にあたり、研究実施者から説明文書の記載事項について説明を受け同意しましたが、同意の是非について再度検討した結果、同意を撤回いたします。

年 月 日

氏名（研究参加者本人）（自署） \_\_\_\_\_

施設関係者用

## 【施設関係者インタビュー調査 インタビューガイド】

資料7 施設関係者向け  
インタビューガイド

### 医療型短期入所施設の遊び・学び活動についてのインタビュー －施設関係者向けインタビューガイド－

#### I. 施設の概要・利用者の概要についての質問

- 1) 短期入所の定員について
- 2) 職員体制について  
また、各職員の遊び・学びへの関わりについて
- 3) 入所者の年齢や障害の特徴について
- 4) 過去1ヶ月の利用者数と年齢の内訳について

#### II. 遊び・学びに関する活動の意義や効果についての質問

- 1) 遊び・学び活動の意義や効果について
- 2) 遊び・学び活動の前後での利用者の変化について

#### III. 実際の施設での遊び・学びに関する活動についての質問

- 1) 実際に行っている施設での遊び・学び活動の内容と週あたりの時間について
- 2) 遊び・学びの活動を実施する上で、気をつけていることについて
- 3) 遊び・学びの活動を実施する上で、困難なことについて

#### IV. その他

遊び・学び活動について、どのような支援があると良いと思いますか。

#### V. 結語

調査は以上となります。

今回は調査に協力いただき誠にありがとうございました。

### 3. 調査結果

#### 3-1 定量調査の結果

アンケートを回収した結果、述べ 230 件の回答を得た。内訳は、施設 A から 158 件、施設 B から 65 件、施設 C から 2 件、施設 D から 5 件であった。今回は、複数回の回答のあったもの、入所日・退所日どちらかの回答しか無いもの、QOL 質問票の半分以上の項目に欠損があるものを除外し、108 件の回答を有効とした。有効回答の内訳は、施設 A で 88 件、施設 B で 17 件、施設 C で 0 件、施設 D で 3 件であった(図 3-1)。表 3-1 には、医療的ケア児の基本的属性を示した。子どもの年齢は、平均 9.9 才(標準偏差 4.4)であった。図 3-1 に示した子どもの障害種別を見ると、106 名(98.1%)は肢体不自由であり、77 名(71.3%)は知的障害を持っていた。また、77 名(71.3%)は疾患を持っており、72 名(67.3%)は姿勢保持が寝たきりであった。また、図 3-2 は、医療的ケアの状況について、経管栄養が最も多く 63 名(58.3%)であり、吸引・ネプライザー 50 名(46.3%)、パルスオキシメーター 47 名(43.5%)であったことを示している。日中の過ごし先としては、特別支援学校が 64 名(61.0%)と最も多く(図 3-3)、福祉サービスの利用は、87 名(80.6%)のかたが短期入所を利用していたほか、居宅介護 64 名(59.3%)、放課後等デイサービス 58 名(53.7%)と続いた(図 3-4)。

表 3-2 には、保護者の基本的属性を示した。保護者の平均年齢は、平均 43.6 才(標準偏差 6.2)であり、回答者のほとんどは母親であった。保護者の睡眠時間は、入所日時点に比べて退所日時点のほうが平均 1.7 時間(標準偏差 1.7)増加した。図 3-5 は、保護者の評価した施設で子どもの体験した遊び・学び活動の充実度を示している。遊び・学び活動の充実度の合計点平均 21.3 点(標準偏差 5.9)であり、ものづくり活動が平均 3.9 点(標準偏差 1.2)で最も点数が高かった一方、身体を動かす活動が平均 3.1 点(標準偏差 1.1)と最も点数が低かった。

表 3-3 および図 3-6 は、入所日と退所日における親が評価した子の QOL の平均値の差を示している。差[T2-T1]の項目を見てみると、全ての項目で得点が増加している。特に、自尊感情の下位尺度得点は+8.4 ポイントと突出して高く、かつ退所日の得点は入所日の得点に比べて有意に高かった。

表 3-4・表 3-5 は、活動充実度得点の平均値より高値群・低値群の 2 群について、それぞれ児と保護者の基本的属性および QOL 得点について示している。施設 B では、すべての子どもで、活動充実度得点が低値群に入った。また、活動充実度得点高値群では、有意に視覚障害をもった子どもが多く、医療的ケアとして吸引、経管栄養、人

工呼吸器の管理を実施している子どもも有意に多かった。一方、活動充実度得点の低値群では、日中の主な過ごし先が特別支援学校である子どもが有意に多く、また、放課後等デイサービスを利用している子どもも有意に多かった。

表 3-6 は、入所日と退所日における遊び・学び活動充足度の高値群・低値群の QOL の比較の結果を示した。QOL 合計点においては、活動充実度得点高値群では、QOL の合計点が増加する一方、低値群では減少した。時期と活動充足度に有意な主効果を認め、また、有意な交互作用も認められたことから、高値群と低値群では QOL の変化のパターンに差があると考えられる。また、精神的健康の下位尺度および自尊感情の下位尺度では、活動充足度得点に有意な主効果と、時期と活動充足度の交互作用が認められた。友だちの下位尺度では、時期と活動充足度の交互作用のみが認められた。

図 3-7～図 3-11 は、表 3-6 に対応して、時期別・活動充実度高低別に、それぞれ QOL 合計点と、QOL の下位尺度である身体的健康得点、精神的健康得点、自尊感情得点、友だち得点の変化を示した。

表3-1 述べ回答数と有効回答数

	述べ回答	有効回答
施設A	158	88
施設B	65	17
施設C	2	0
施設D	5	3
合計	230	108

表3-1 医療的ケア児の基本的属性

N = 108

		n or ave	% or SD
子どもの年齢		9.9	4.4
子どもの性別	男	56	51.9
障害	知的障害	77	71.3
	肢体不自由	106	98.1
	精神障害	6	5.6
	視覚障害	22	20.4
	言語・聴覚障害	33	30.6
	内部障害	15	13.9
手帳	身体障害者手帳	108	100.0
	療育手帳	53	49.1
疾患の有無	あり	77	71.3
IQ	IQ 1-20	9	8.7
	IQ 21-35	1	1.0
	IQ 36-50	1	1.0
	IQ 51-70	0	0.0
	IQ 71以上	1	1.0
	わからない	91	88.3
姿勢保持の状況	走れる	0	0.0
	歩ける	0	0.0
	歩けるが困難	7	6.5
	座れる	28	26.2
	寝たきり	72	67.3
医療的ケアの状況	吸引	43	39.8
	吸引・ネブライザー	50	46.3
	経管栄養	63	58.3
	中心静脈栄養	1	0.9
	導尿	8	7.4
	在宅酸素	37	34.3
	咽頭エアウェイ	0	0.0
	パルスオキシメーター	47	43.5
	気管切開部の管理	36	33.3
	人工呼吸器の管理	33	30.6
	服薬管理	41	38.0
日中の過ごし先	自宅	31	29.5
	通園施設	6	5.7
	特別支援学校	64	61.0
	通常学級	4	3.8
福祉サービス	居宅介護	64	59.3
	同行援護	7	6.5
	行動援護	4	3.7
	重度障害者等包括支援	5	4.6
	短期入所	87	80.6
	児童発達支援	31	28.7
	医療型児童発達支援	15	13.9
	放課後等デイサービス	58	53.7
	保育所等訪問支援	1	0.9
	福祉型障害児入所施設	0	0.0
	医療型障害児入所施設	9	8.3
施設利用回数		7.8	8.3

欠損値を除く:ave, 平均値; SD, 標準偏差

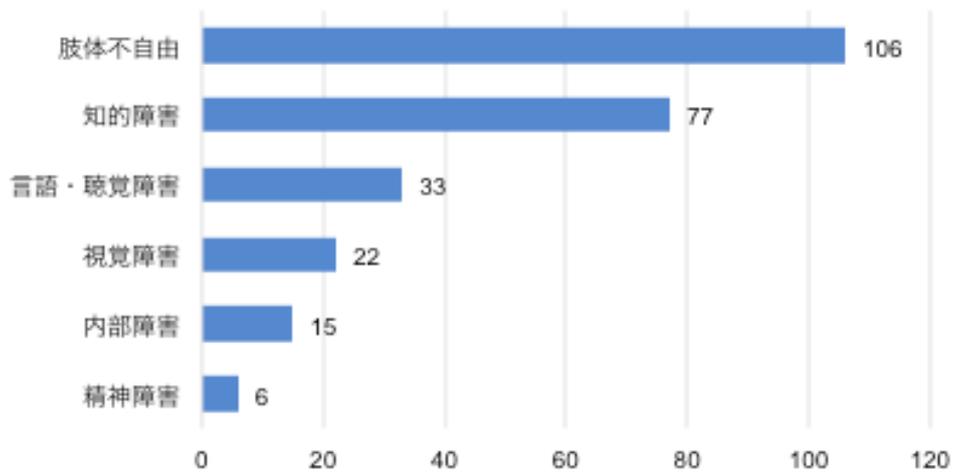


図 3-1 児の障害種別(昇順)

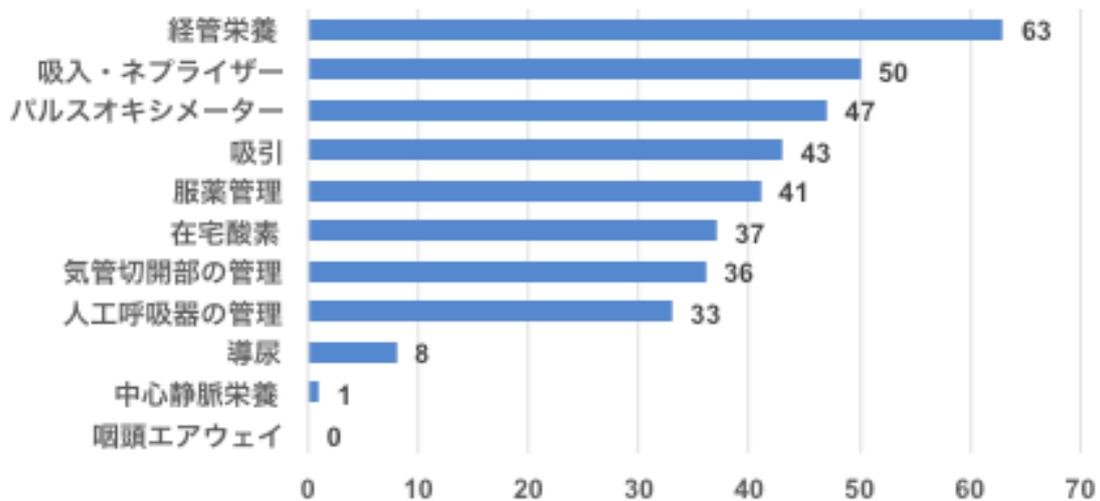


図 3-2 児の必要とする医療的ケア(昇順)

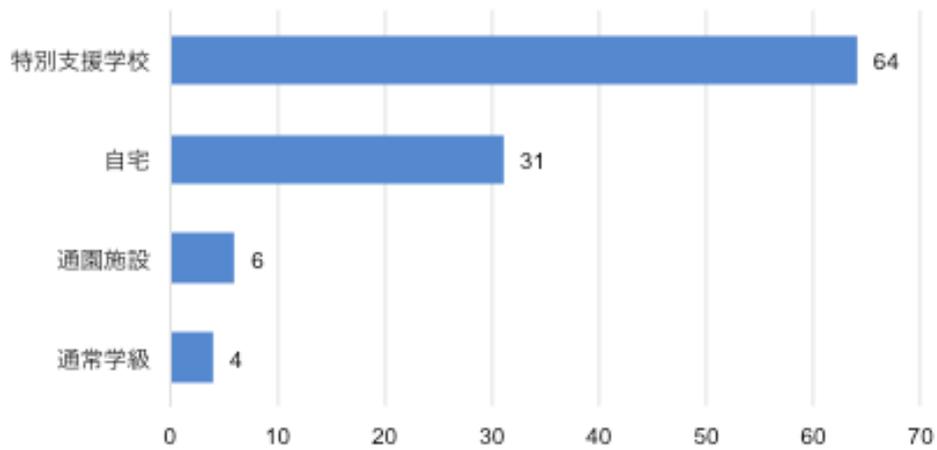


図 3-3 児の日中の主な過ごし先(昇順)

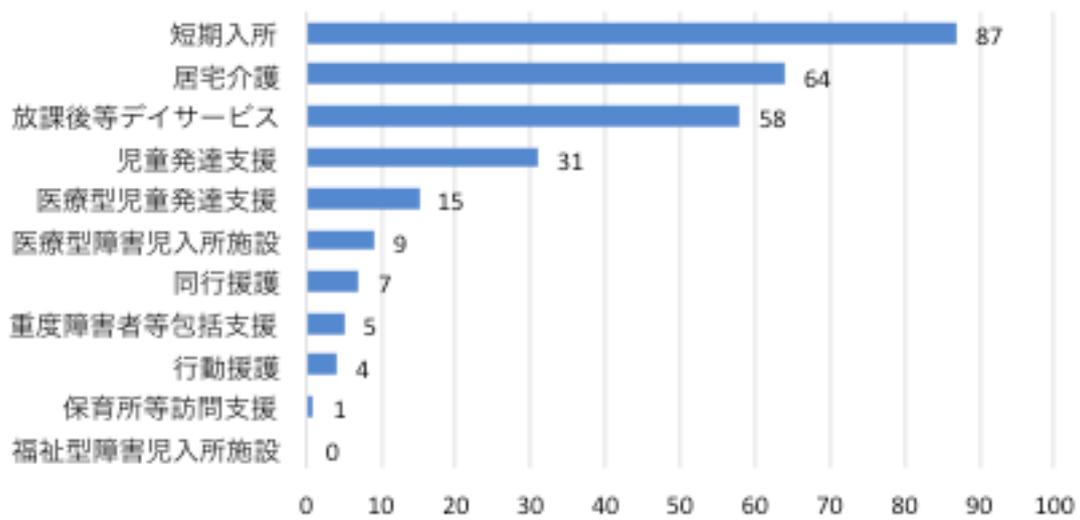


図 3-4 児の利用している福祉サービス(昇順)

表3-2 保護者の基本的属性

N = 108

		n or ave	% or SD
保護者の年齢		43.6	6.2
続柄	母親	104	97.2
保護者の学歴	中学校	2	1.9
	高校	10	9.3
	専門学校・短大	46	43.0
	大学・大学院	49	45.8
保護者の就労状況	働いていない	64	62.1
	パート・アルバイト	19	18.4
	契約社員・非常勤社員	2	1.9
	正規社員	14	13.6
	自営業	4	3.9
保護者の婚姻状況	結婚	95	88.8
	離婚	10	9.3
	別居	1	0.9
	未婚	1	0.9
保護者の経済状況	とても余裕がある	4	3.7
	少し余裕がある	20	18.7
	ふつう	59	55.1
	あまり余裕がない	19	17.8
	全く余裕がない	5	4.7
睡眠時間	入所日時点	5.2	1.2
	退所日時点	6.9	1.4
	退所日ー入所日	1.7	1.7
活動充実度	合計点	21.3	5.9
	友だちとの交流活動	3.5	1.0
	身体を動かす活動	3.1	1.1
	ものづくり活動	3.9	1.2
	音を楽しむ活動	3.6	1.1
	感触を楽しむ活動	3.6	1.2
	学び活動	3.6	1.1

欠損値を除く；ave, 平均値；SD, 標準偏差

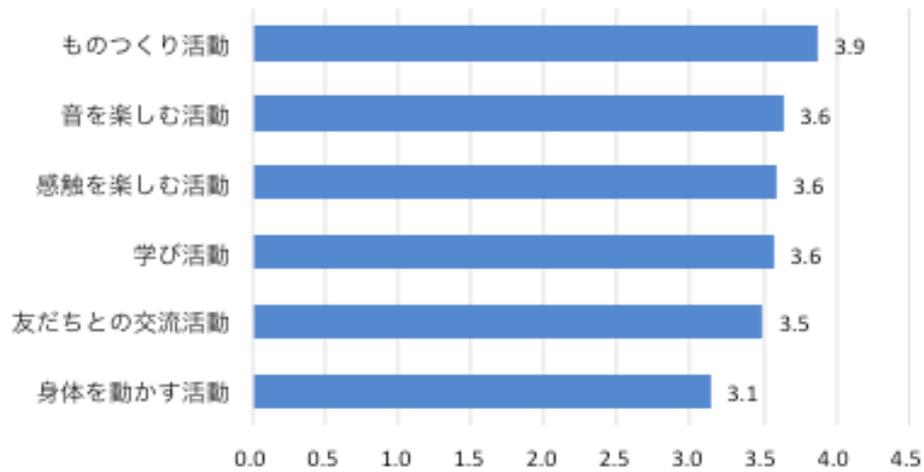


図 3-5 親が評価した滞在中の各遊び・学び活動の充実度(昇順)

表3-3 入所日と退所日における親が評価した子のQOLの平均値の差 N = 108

	入所日 [T <sub>1</sub> ]		退所日 [T <sub>2</sub> ]		差 [T <sub>2</sub> -T <sub>1</sub> ]	p 値 <sup>b)</sup>
	平均値	SD	平均値	SD	平均値	
QOL合計点 <sup>a)</sup>	61.8	13.5	62.6	13.6	0.9	n. s.
身体的健康	73.2	16.9	73.7	16.0	0.5	n. s.
精神的健康	71.0	15.6	73.0	15.4	2.0	n. s.
自尊感情	41.8	25.0	50.2	23.5	8.4	*
友だち	61.0	18.5	63.0	17.6	2.0	n. s.

欠損値を除く; SD, 標準偏差; \*: p < .05,

a) 「家族」「学校生活」の下位尺度を除いた合計点, b) 対応のあるt検定

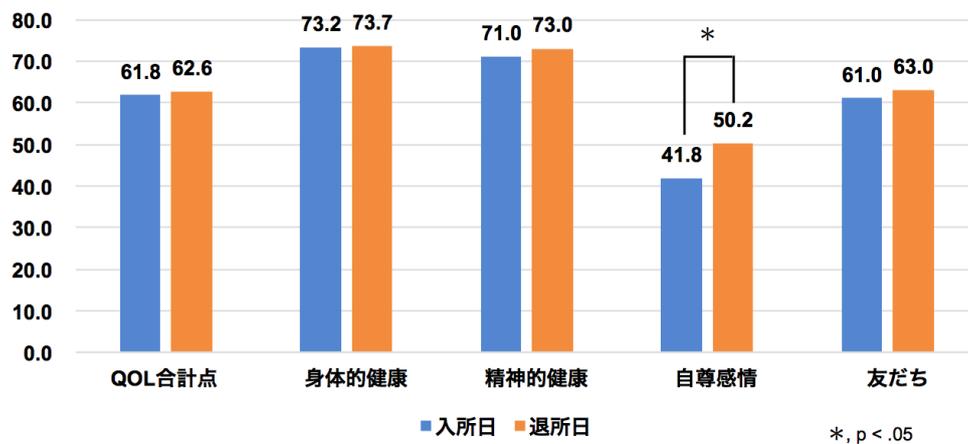


図 3-6 入所日と退所日における親が評価した子の QOL の平均値

表3-4 活動充実度の低値群・高値群における医療的ケア児の基本的属性の比較

N = 108

		低値群		高値群		p値	
		n or ave	% or SD	n or ave	% or SD		
子どもの年齢		10.6	4.4	9.0	4.7	n.s. <sup>a)</sup>	
子どもの性別	男	18	42.9	24	57.1	n.s. <sup>b)</sup>	
施設区分	施設A	24	35.8	43	64.2	* <sup>b)</sup>	
	施設B	15	100.0	0	0.0		
	施設D	1	33.3	2	66.7		
障害	知的障害	31	51.7	29	48.3	n.s. <sup>b)</sup>	
	肢体不自由	39	47.0	44	53.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	精神障害	2	33.3	4	66.7	n.s. <sup>b)</sup>	
	視覚障害	5	26.3	14	73.7	* <sup>b)</sup>	
	言語・聴覚障害	11	42.3	15	57.7	n.s. <sup>b)</sup>	
	内部障害	5	38.5	8	61.5	n.s. <sup>b)</sup>	
手帳	身体障害者手帳	40	47.1	45	52.9	n.s. <sup>b)</sup>	
	療育手帳	23	56.1	18	43.9	n.s. <sup>b)</sup>	
疾患の有無	あり	29	46.0	34	54.0	n.s. <sup>b)</sup>	
IQ	IQ 1-20	4	57.1	3	42.9	n.s. <sup>b)</sup>	
	IQ 21-35	0	0.0	0	0.0		
	IQ 36-50	0	0.0	1	100.0		
	IQ 51-70	0	0.0	0	0.0		
	IQ 71以上	0	0.0	1	100.0		
	わからない	35	49.3	36	50.7		
姿勢保持の状況	走れる	0	0.0	0	0.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	歩ける	0	0.0	0	0.0		
	歩けるが困難	2	50.0	2	50.0		
	座れる	11	52.4	10	47.6		
	寝たきり	26	44.1	33	55.9		
医療的ケアの状況	吸引	12	33.3	24	66.7	* <sup>b)</sup>	
	吸引・ネブライザー	14	36.8	24	63.2	n.s. <sup>b)</sup>	
	経管栄養	18	37.5	30	62.5	* <sup>b)</sup>	
	導尿	3	50.0	3	50.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	在宅酸素	13	44.8	16	55.2	n.s. <sup>b)</sup>	
	パルスオキシメーター	14	37.8	23	62.2	n.s. <sup>b)</sup>	
	気管切開部の管理	10	33.3	20	66.7	n.s. <sup>b)</sup>	
	人工呼吸器の管理	7	25.0	21	75.0	* <sup>b)</sup>	
	服薬管理	14	48.3	15	51.7	n.s. <sup>b)</sup>	
日中の過ごし先	自宅	5	19.2	21	80.8	* <sup>b)</sup>	
	通園施設	1	25.0	3	75.0		
	特別支援学校	32	65.3	17	34.7		
	通常学級	2	50.0	2	50.0		
福祉サービス	居宅介護	24	51.1	23	48.9	n.s. <sup>b)</sup>	
	同行援護	1	25.0	3	75.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	行動援護	2	100.0	0	0.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	重度障害者等包括支援	0	0.0	4	100.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	短期入所	29	43.3	38	56.7	n.s. <sup>b)</sup>	
	児童発達支援	11	42.3	15	57.7	n.s. <sup>b)</sup>	
	医療型児童発達支援	4	30.8	9	69.2	n.s. <sup>b)</sup>	
	放課後等デイサービス	30	66.7	15	33.3	* <sup>b)</sup>	
	保育所等訪問支援	0	0.0	1	100.0	n.s. <sup>b)</sup>	
	福祉型障害児入所施設	0	0	0	0	n.s. <sup>b)</sup>	
	医療型障害児入所施設	3	42.9	4	57.1	n.s. <sup>b)</sup>	
	施設利用回数		6.4	6.1	9.3	9.7	n.s. <sup>a)</sup>

欠損値を除く；ave, 平均値；SD, 標準偏差；\*, p &lt; .05.

a) 対応のないt検定, b) \*検定またはフィッシャーの正確確率検定

表3-5 活動充実度の低値群・高値群における保護者の基本的属性の比較

N = 108

		低値群		高値群		p値
		n or ave	% or SD	n or ave	% or SD	
保護者の年齢		44.3	6.0	43.5	6.8	n.s. <sup>a)</sup>
続柄	母親	40	48.8	42	51.2	n.s. <sup>b)</sup>
保護者の学歴	中学校	1	100.0	0	0.0	n.s. <sup>b)</sup>
	高校	6	66.7	3	33.3	
	専門学校・短大	20	55.6	16	44.4	
	大学・大学院	13	33.3	26	66.7	
保護者の就労状況	働いていない	20	38.5	32	61.5	* <sup>b)</sup>
	パート・アルバイト	12	85.7	2	14.3	
	契約社員・非常勤社員	0	0.0	2	100.0	
	正規社員	6	46.2	7	53.8	
	自営業	0	0.0	1	100.0	
保護者の婚姻状況	結婚	34	44.7	42	55.3	n.s. <sup>b)</sup>
	離婚	5	71.4	2	28.6	
	別居	0	0.0	1	100.0	
	未婚	1	100.0	0	0.0	
保護者の経済状況	とても余裕がある	2	50.0	2	50.0	n.s. <sup>b)</sup>
	少し余裕がある	6	40.0	9	60.0	
	ふつう	19	42.2	26	57.8	
	あまり余裕がない	9	52.9	8	47.1	
	全く余裕がない	4	100.0	0	0.0	
睡眠時間	入所日時点	5.4	1.1	5.3	1.1	n.s. <sup>a)</sup>
	退所日時点	6.7	1.5	7.1	1.5	n.s. <sup>a)</sup>
	退所日ー入所日	1.3	1.7	1.9	1.6	n.s. <sup>a)</sup>

欠損値を除く；ave, 平均値；SD, 標準偏差；\*, p < .05,

a) 対応のないt検定, b)  $\chi^2$ 検定またはフィッシャーの正確確率検定

表3-6 入所日と退所日における遊び・学び活動充足度の高値群・低値群のQOLの比較

N=108

項目	活動充足度	入所日	退所日	主効果		交互作用
		ave ± SD	ave ± SD	時期	活動充足度	
QOL合計点	高値群	62.9 ± 14.9	65.4 ± 14.4	*	*	*
	低値群	60.9 ± 11.9	57.8 ± 10.5			
身体的健康	高値群	73.1 ± 14.7	74.8 ± 14.8			
	低値群	72.3 ± 18.0	70.7 ± 17.2			
精神的健康	高値群	71.8 ± 16.9	76.8 ± 14.0		*	*
	低値群	69.4 ± 13.0	65.9 ± 13.3			
自尊感情	高値群	45.7 ± 40.4	57.4 ± 23.1		*	*
	低値群	40.4 ± 22.7	42.6 ± 22.6			
友だち	高値群	61.2 ± 21.4	66.5 ± 18.6			*
	低値群	61.5 ± 14.9	58.7 ± 15.5			

欠損値を除く;SD,標準偏差;F値について、\*, $p < .05$ ,

児の年齢を共変量とした分割プロットデザインによる二元配置分散分析

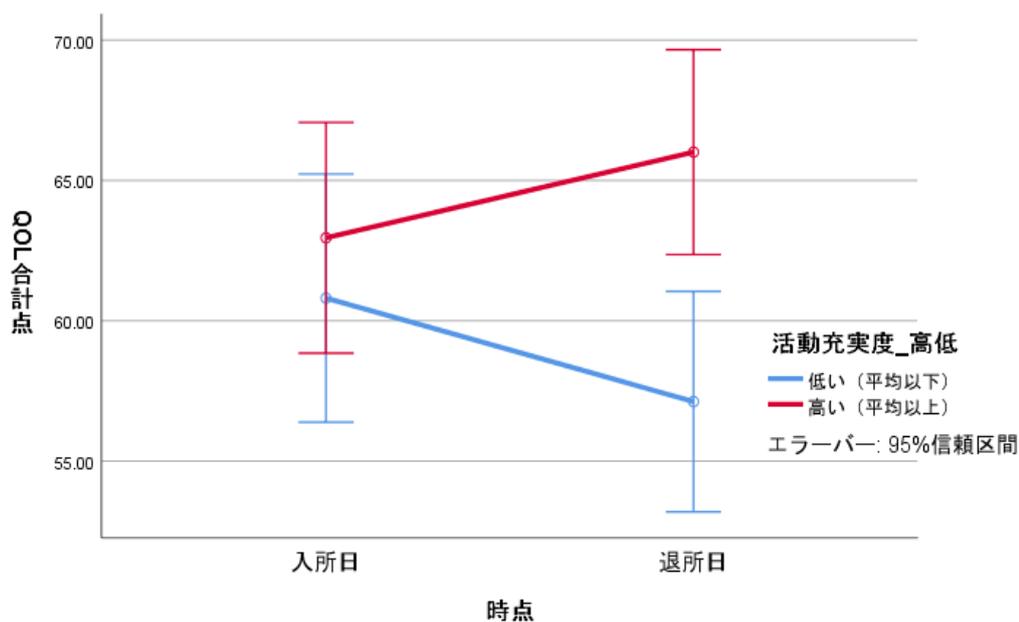


図 3-7 時期別・活動充実度高低別の QOL 合計点の変化

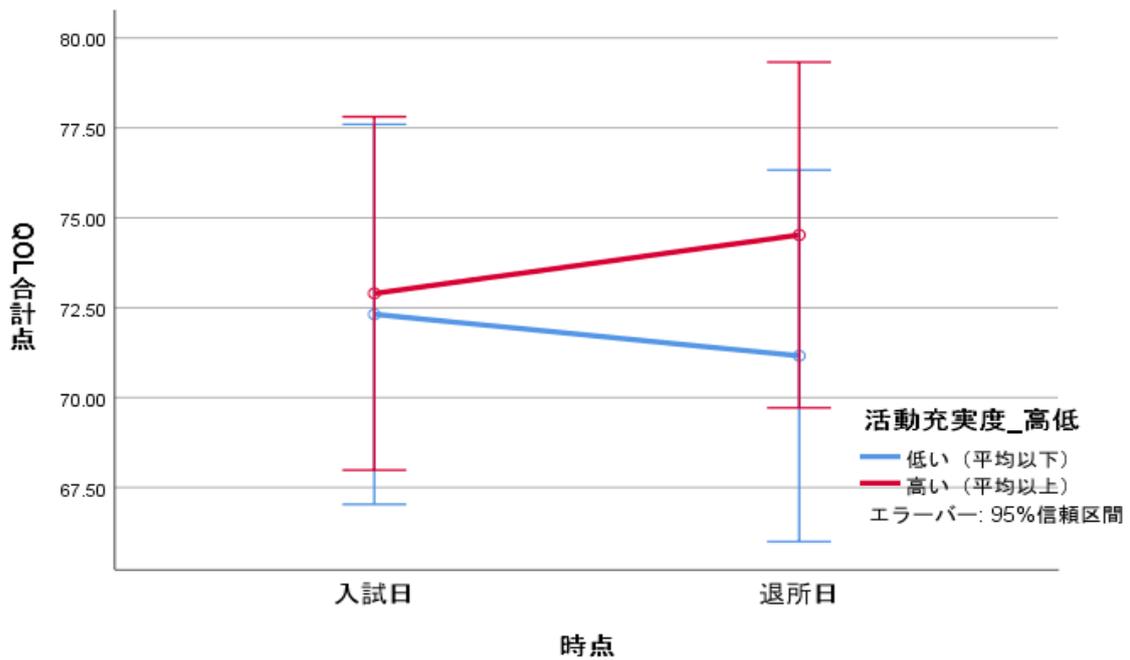


図 3-8 時期別・活動充実度高低別の身体的健康得点の変化

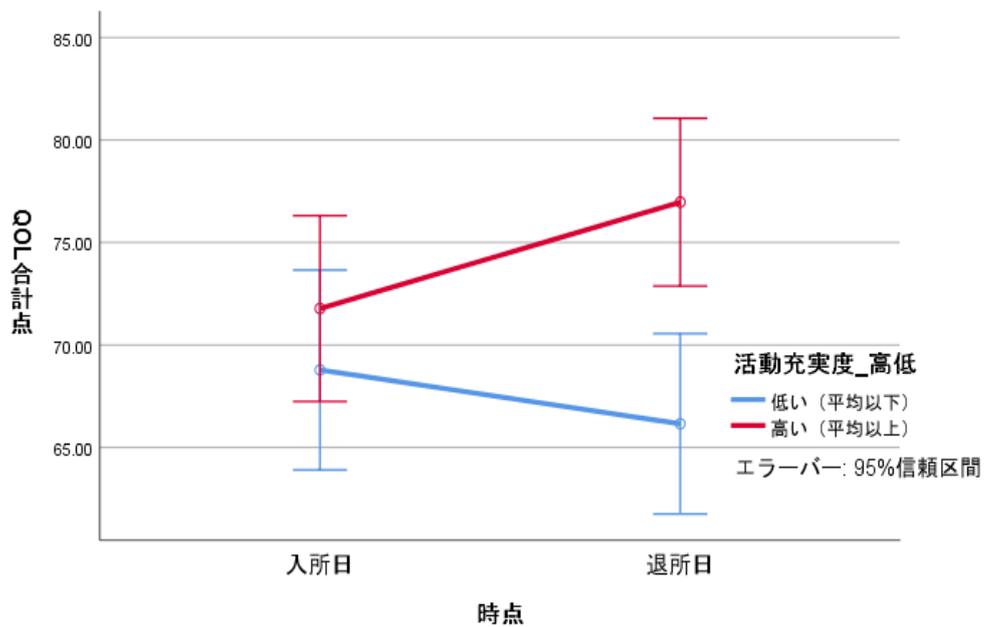


図 3-9 時期別・活動充実度高低別の精神的健康得点の変化

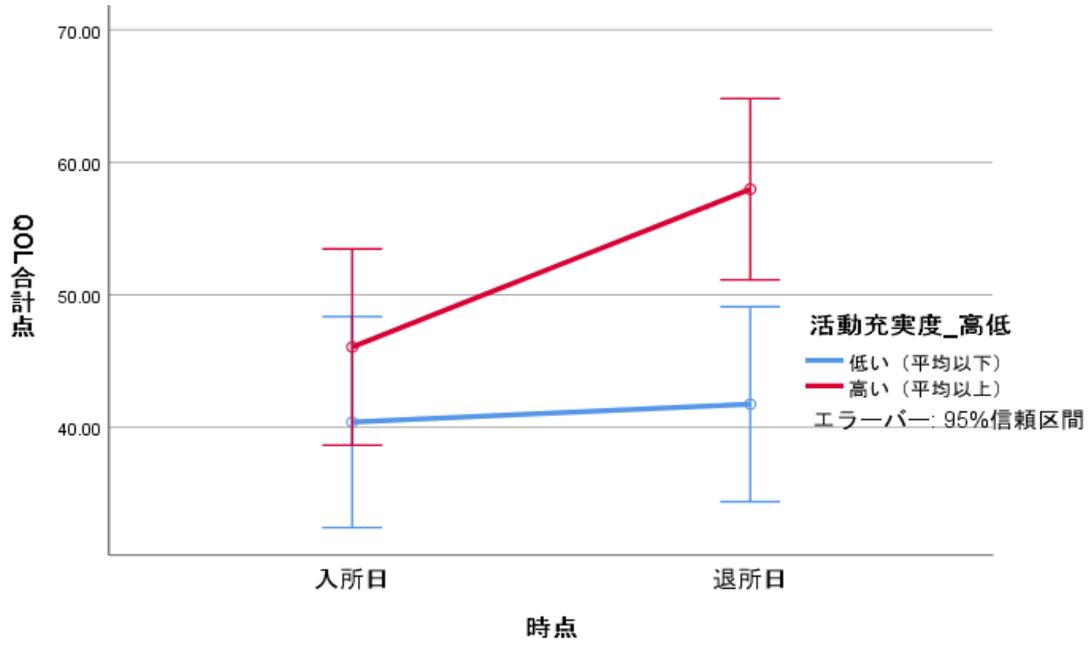


図 3-10 時期別・活動充実度高低別の自尊感情得点の変化

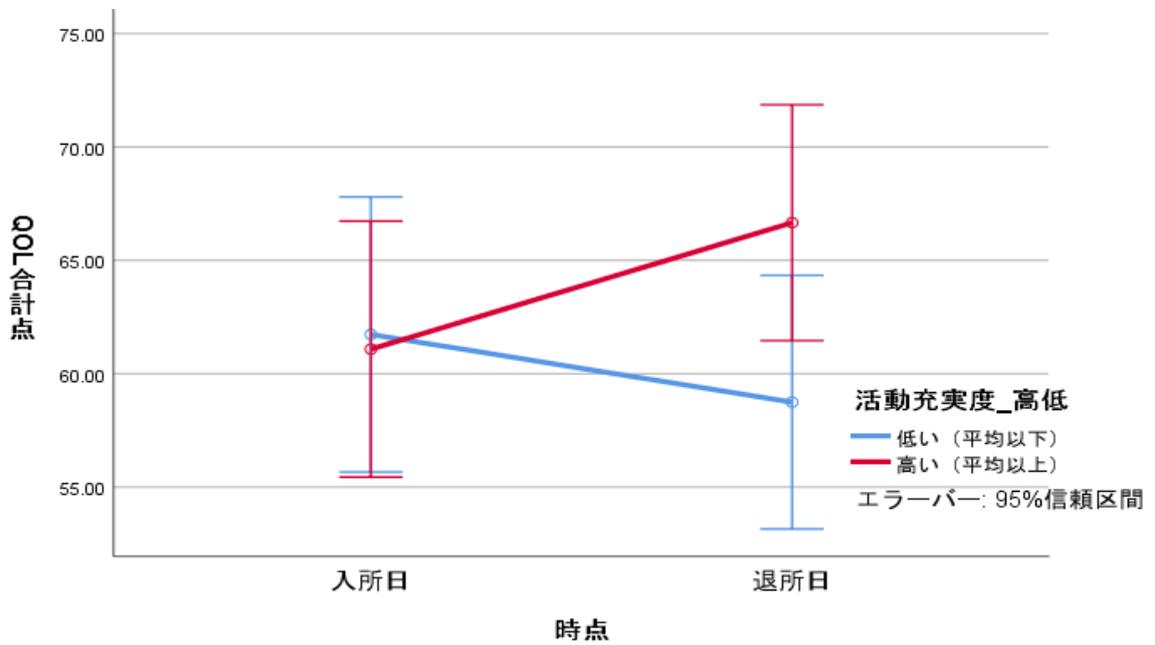


図 3-11 時期別・活動充実度高低別の友だち得点の変化

### 3-2 定性調査の結果(施設関係者)

#### 定性調査参加者の属性

ヒアリング実施者(施設関係者)へのヒアリングおよび自由回答から「遊び・学び活動」について抜粋し、カテゴリごとにまとめた。また、それぞれサブカテゴリを設定して掲載した。

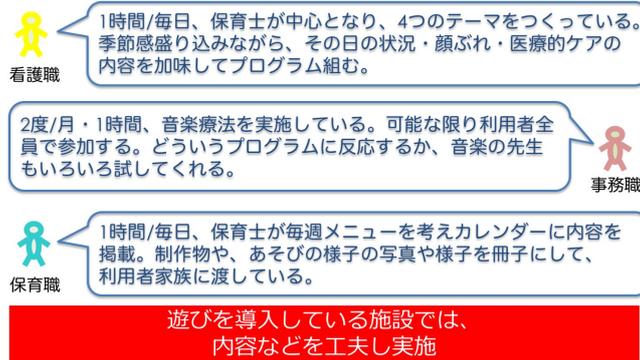
コメントは、それぞれ箇条書きで、ヒアリング実施者属性の区別なく記載した。

記載の順番については重要度、時系列などの意図は含まれていない。

また、実施者の匿名性を保持するため、所属施設に特化した表記等には配慮し、一部は割愛した。

#### 【日中活動(遊び・学び)について】

#### 調査結果：日中活動内容



Copyright (C) 2020 ASrid. All Rights Reserved

#### 【日中活動(遊び・学び)について】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
組織の取組・姿勢	<ul style="list-style-type: none"> <li>・預かると言った限りは家と同じことをやろうと思った。プロが提供することはやる。医療ではない。家の医療。在宅医療の延長線で引き継いでやるだけで、8割は保育や遊び。子供にとっては一番だと思う</li> <li>・施設 A はいろいろな人が来る場所。病棟は兄弟入れないがここは OK。ボランティアもいて皆でわいわいできる。普通の小さな社会の中での医療にしたかった</li> <li>・もともと個別支援計画に看護師が記載していたが今は保育士が継続。紙で渡すのはツールとして有効で無駄ではない</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・楽しんで帰ってもらいたい またきたいとか有意義な時間を過ごせるんだとお子さんにインプットされるといいなと思う</li> <li>・重心(重症心身障害児)のお母さんは子供との距離がとても密で、子離れ親離れできないというイメージある。ずっと私ごと抱えている。お母さん以外の人と一緒に過ごすというのがすごく大事だと思う</li> <li>・医的ケア児は、誰かが間に入れないと関われない方しかいない。集団で皆でなにかするというのはいい時間だと思う</li> <li>・お母さんたちがどうやって子育てしているかわからないということがある。低発達のお子さんは手探り 生まれたときから障害や医療的処置必要なお母さんは今後悩まれる その結果うちにたどり着くお母さんが多い そういうお母さんと育ちを一緒に確認していく</li> </ul> <p>ここが生活の場であって病院・訓練の場ではないという大前提</p>
<p>ショートとしての新たな取組</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ショートに対するイメージが少し変えられるかなというはある</li> <li>・ショートではお子さんにのんびりしてほしいという気持ちがある。ここは家の代わりで、第二の家としたら生活がある程度担保されることも必要。やる意義はあると思う</li> <li>・いろいろな経験させたいという理由で入所する家族も多い。親のため、子供にとっての経験値をあげたいと言う話も多い。単なるレスパイトにとどまらないことを実感している</li> </ul>
<p>プログラムの工夫</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・1時間/毎日、保育士が中心となり、4つのテーマをつくらせている</li> <li>季節感盛り込みながら、その日の状況・顔ぶれ・医療的ケアの内容を加味してプログラム組む</li> <li>・2度/月・1時間、音楽療法を実施している。可能な限り利用者全員で参加する。どういふプログラムに反応するか、音楽の先生もいろいろ試してくれる</li> <li>・1時間/毎日、保育士が毎週メニューを考えカレンダーに内容を掲載。制作物や、あそびの様子の写真や様子を冊子にして、利用者家族に渡している</li> <li>・幅広い年齢層の人が遊びと療育できるのは面白い試み</li> <li>・先生が初めて会う子供のときはヒアリングする</li> <li>・ベッドサイドですと寝たままの姿勢で視界に入るよう工夫 すごろくなどみれないのでマグネット貼ったりして寝たまま楽しめるよう工夫</li> <li>・季節感を感じられないお子さんには季節に応じた遊びを考えたりする。ク</li> </ul>

	<p>クリスマスならサンタ、こんな季節だよと伝えたりする</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・車椅子にテーブルあわなければダンボールテーブルをセットしたりして、やりやすい環境をあるものでセッティングする</li> <li>・家族から好きな遊びを聞いて、テレビのキャラクターがわかれば一緒にみたり、抱っこして過ごす</li> <li>・つくる なら 鉛筆持てる子、もてないけど介助したらシールを一緒に貼る、など その子の機能を活かす介助をする</li> <li>・年齢に関係ないようなものを設定。アンパンマン(のグッズ)とか置いたりしていないのも(年齢幅があるがゆえの)理由</li> <li>・遊びを深める・個人成長発達を促すではなく 期間に同じ場所に滞在して共有できる気持ちを大事にしている。空間を共有することに重きを置いている</li> <li>・その子にあわせたやり方がある。家でも過ごして生活を継続させつつ、ここならではの遊びを伝えることが重要なミッションなんだと思う</li> <li>・その日の状況・顔ぶれ・医療的ケア内容を加味してプログラム組む</li> <li>・小さい子いるからトランポリン、大きい子がいるから制作、といったイメージは照準絞って組み立てている</li> </ul>
兄弟・姉妹	<ul style="list-style-type: none"> <li>・兄弟は病児がいるとかなり我慢してしまう。そのため、一緒に遊んでいいんだよ、と伝える。おもちゃを一緒につくったりもして、その子も遊びに加わってもらおう</li> <li>・今までは病気の子供がいても兄弟は関心なさそうだった。でも、ボランティアが入ると一緒に遊ぶ</li> <li>・障害との接し方を理解できる</li> </ul>
ボランティアの価値	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家にいても孤立化傾向がある。兄弟の運動会もいけないから話にのれない。今まであったことない人たちとは話したほうがいいんじゃないか、ということでボランティアを募った。子供にとっての社会参加になる</li> <li>・医療者ではない人との接触も大切だと思う 痰の吸引とか体位交換は看護師忙しくて自分のタイミングで来てもらえない。遊びボランティアが入ると遊びの中で自己主張するようになってきた。意思表示をする、自分の気持ちを伝えたり放出する場になっている。遊びは病院の中でも短期入所施設でも確保するのはその子の心の成長身体発達には影響があると思う もっと広がればいい</li> </ul>

<p>看護師としての工夫</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・体調悪くなっていないかを確認する。痙攣発作多いので、発作への対応。活動途中でも時間きめて内服する人いるので、活動中でも実施したりできるように調整する</li> <li>・チューブつないだ状態で参加するとテープはがれて自己抜去する場合がある。夢中になるとデバイスに目が生きにくくなるので注意する</li> <li>・看護師として、音によって発作につながる子どもがいるからやめようか、などの提案をする</li> <li>・保育士は遊びのプロ、看護師は医療のプロ。遊びに夢中になるあまり身体的精神的安楽が保てているか、カニューレから分泌物の音がしないか、酸素チューブ踏まれてないか、ひっぱられてないか、感染源にならないか、などが看護師の役割</li> </ul>
<p>保育士としての工夫</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師から、制作したと伝わっていても、どんな表情や声というのは保育士しか伝えられない。看護師とは違う視点で親にフィードバックする</li> <li>・子どもは好きなことを発見していく中で心拍の動きで感情を表現する。好きなことは心拍落ち着くし、おしまいという心拍あがる。外からわからないことたくさんある</li> <li>・どんなに症状が重たい子どもでも、楽しいことが好きだったり気持ちが動く子供はいる</li> <li>・家での過ごし方を少しでも子供らしく楽しく伝えていくのも保育士の仕事</li> <li>・この角度で支えたらこうできる、とか、糊はれるんだ、ハサミもてるんだ、大きなカッターならできるんだ、みたいな新しい発見の場にはなっている</li> <li>・どう考えてどう感じているかというのは、周りから情報を得て話しかけたり(例 嵐が好き)表情(眉毛や口角の動き)を読み取るようにしている</li> <li>・保育士の活躍の場を広げられるという意味合いもある。内外から良い取り組みだといわれて評判はいい</li> <li>・途中から振り返りを細かくして、毎月保育士とスタッフで会合を実施し、来月への提案をしてきた。半年だったのが毎月にすることで、きめ細やかなフィードバックをした</li> </ul>
<p>介護福祉士としての工夫</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護福祉士は、子どもたちの体を運んだり可動域をみてボール渡したりする。強直している子供をどこまで動かせばいいか</li> </ul>
<p>遊びと学びの違い</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・お母さんが遊びと学びで学びをやってほしいといわれ、遊びの中に学習的要素を盛り込んでいくことはある。それを好むお子さんもいる。ゲームを</li> </ul>

	<p>すれば数を数えるしルールを覚えたりもする。あえて「勉強しましょう」ではなく自然に融合させていく</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・遊びは、学びと違って評価をつけない</li> <li>・勉強と違って あまり仕掛けるものじゃない。勉強なら1から10 遊びは質が違う 自然な形でやる。手が伸びたり眼が動いたりするところをみる</li> </ul>
医療的ケア児への配慮	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病児のお子さんなので感染には気をつけている 手洗い 体調が悪ければボランティアキャンセル おもちやも除菌</li> <li>・病気の○○ちゃんではなく○○ちゃんとして接している</li> <li>・お母さんと話す時、病気の話をするときは「小さいね」とかは病気のせいかもしれないので言わないように気をつけて など伝えている</li> <li>・拘縮だったり動ける範囲あるので、そこは気をつける。介助するときの力かけなど、体を動かすときは気をつける</li> <li>・自分の意思と反して動く子供がいるので空間確保して安全に気をつける</li> <li>・少なからず緊張や不安を体で感じて体で表現する子どもがいる。安心できる空間になるといいし、そのきっかけが遊び学びになればいい</li> <li>・医療的ケア児は、誰かが間に入れないと関われない方しかいない。集団で皆でなにかするというのはいい時間だと思う</li> </ul>

## 【遊び・学びの重要性】

### 調査結果：遊び学びの重要性



看護職

人間である以上、子供なりの環境、子供であることの意味があるのは当たり前。  
遊びはこどもには大切で、発達に直結。そこは省けない

障害があろうとなかろうと子どもだ、というのが前提。子供は外界を通して社会を学ぶ。子どもが自分自身で、楽しいとか、心地いいとか、興味や関心を惹かれていくことで、人に対する信頼感など盛り込まれてくると思う



保育職



あそボラ

治療優先は当たり前だけど、遊び学びの機会提供は大切。心の栄養に遊びはつながる。医療者ではない人との接触も大切だと思う

**医療型短期入所施設を利用する重症心身障害児の遊び学びの重要性→すべての関係者が「重要である」と回答**

あそボラ=遊びの専門ボランティア

Copyright (C) 2020 ASrid. All Rights Reserved

## 【遊び・学びの重要性】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
--------	--------

<p>子どもにとっての遊び</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子供としてどんな状態でも遊びや友達と過ごす場所は必要。どの人も孤立しない、孤独じゃないことが大切。一緒にいて他のお友達をみて、自分とも大人とも違う ということを感じるのがとても大切</li> <li>・特別枠じゃなく、どんな子ども遊びが大切 仲間のところにいたい、遊びたい、という当たり前のこととしてどう伝えるか</li> <li>・遊びや学びは質の向上の一つ</li> <li>・ショートは生活の延長であり、一番提供すべくは遊び学びだと思う</li> <li>・遊びがいない人はいない。必要だということはわかっている。シフトチェンジという大層なこと考えず あとは方法論</li> <li>・子どもたちは社会との接点がないと思う。同年代で遊ぶのが <b>Better</b> だが難しい。ここでは年が違う人とも一緒にのこをするが、遊びは刺激になる</li> <li>・人間である以上、子供なりの環境、子供であることの意味があるのは当たり前。勉強より遊び大事で、そこから学ぶものは大きい</li> <li>・集団でいることに意味があると保育士として思う。他者をみて他者からみられることで変化する。保育士として意義があると思う</li> <li>・大人の施設と比較した時、子供の施設は成長する存在というのがもっとも大きい。子供はゆるやかだけれど必ず成長していく存在</li> <li>・遊ぶのは子どもの生活のすべて。遊びから動きや刺激や興味がわき、表情も変わってリラックスできる。遊びのひとつひとつが経験値になる</li> <li>・遊びは教育であり、人間形成に欠かせない。それをしないで生きていかせるのは残酷。子供にとっても親にとっても残酷。それは違うだろう、と思う</li> <li>・子供は遊ぶことが仕事。預かるだけだとなんのための組織かわからない</li> </ul>
<p>ショートでの QOL 向上</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・遊び学びは自然なコミュニケーションで <b>WinWin</b> になりえる ショートの QOL 向上にリンクする</li> <li>・起きている時間が増えている 刺激が増えるのはいいこと</li> <li>・毎月利用している子で成長が明らかにみられる子に関しては、暇しないということが一番なのかもしれない</li> <li>・移動することにも意義がある。朝活動があるから起きますよ、など、動く時間もリズム形成には大切</li> </ul>
<p>医療的ケア児への遊びの提供</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・普通だったら学校に行ったり仕事に行ったりと、好きなことをしたりできるが、子どもたちは自分で選択できない。誰かの力を借りないといけないが、それが遊びの機会をなくす言い訳にはならない</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・育ちの中に遊びはあってしかるべき。障害があっても制限されるべきことは何もない</li> <li>・遊びというより生活の一部の体験だったりする場合もある。それを客観的に導くことができる</li> <li>・障害とか疾患に関わらず子供の成長にとって遊びや学びは大事。障害や疾患があるから関わり方が難しくなる</li> <li>・遊びの必要性は普通のこどもと同じだと思う。難しいけれども提供する必要性は等しくあると思う</li> <li>・遊びは学びである。どんな重心児(重症心身障害児)であっても、なんらかの彼らが開いている窓が必ずある。それを遊びの中で探していく</li> <li>・重症心身障害児だと、(産まれてきて)外界そのものが重力も呼吸もしんどいというハードルがあり、そこに医療がある。人の手は苦痛を与えるしか無い人生が1、2年続く。だからこそ、いかに社会は怖くない、心地いいんだよと伝えることができるか。その手段として、遊びや親とのスキンシップが基本になると思う</li> <li>・親と離れて過ごす時いかに安心して過ごしてもらうか。命の危険以外のQOL的な視点が重要であり、遊びはその一つ</li> <li>・刺激は必要 これから何十年も生きていくうえで刺激をきちんと体感してほしい</li> <li>・基本子供は外では皆走り回ったりゲームやったりするもの。ここの子供はしたいけど思うどおり動けなくてできない。遊びは重要。動けること、見たり楽しめることは一緒に協力して支えたい</li> <li>・障害がある子どもが意思とか伝えられない分遊びとか思い出とか必要なのかと思う</li> <li>・子供という視点でみると普通のこどもとおなじ。遊びはこどもには大切で、発達に直結。そこは省けない</li> <li>・皆、遊んで大人になっていく。持ってたお菓子奪われるなど、理不尽を経験して大人になる。一方で医的ケア児はそういった経験があまりないからコミュ力低い。悔しさを繰り返して成長していける。遊びも学びも必要</li> <li>・集団活動の意義はあると思う。刺激という意味では、子供は外界との接触が少ないので、あらゆる年齢や刺激にふれることは大切。ドキドキしちゃう子供もいるが、刺激はたくさんあると思う</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自由遊び苦手な人が多いので、おもちゃを与えていけばいいというわけではない。何かを提供することで安心した場所となっていく</li> <li>・子供にとって遊びは大事。医療ケアしつつ遊び、サポートしながら保育士やボランティアと遊ぶ。可能な限りこういう時間をとってあげられたらいい</li> <li>・子どもたちは遊びの経験が圧倒的に少ない。例えば、手の感触に敏感なことが多く、突然粘土やスライムを渡すと冷たくてびっくりだと楽しくならない。そのため、最初は受け入れやすい遊びを考える。(冷たいならあつためる・左が敏感なら右から触ってもらうなど)</li> <li>・健常児とは違って発達ゆっくりかも。それでも、その子なりの発達があるので、遊びはなくてはならない</li> <li>・その子なりにできることのほうが、彼らも今後関わっていくなかで獲得する能力につながる。それを遊びの中で探す</li> <li>・いきなり勉強、となるより興味を私達がさぐることで 彼らの今後にもつながる。大切だと思う</li> <li>・病児のお子さんは他とくらべると経験が少ない 遊びを通して経験をつんでほしい どんなお子さんでも遊びは必要 子供は遊びを通して社会を学ぶ 経験が必要だし経験になればいい リハビリだとなかなかやらない おもちゃがあると手を伸ばしたりする おもちゃや遊びを通して成長を促すことができればと思う</li> </ul>
<p>子どもの反応</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・はじめは緊張されているけれど帰る頃はいいお顔をしている。</li> <li>・遊びはダイレクトに子供にいい影響がある</li> <li>・表情や表現が豊かになった</li> <li>・意思を伝えられるようになった</li> <li>・社会性が身についた</li> <li>・自信がついた</li> <li>・人に興味を持つようになった</li> <li>・知っていることが増えた</li> <li>・預けられることへの不安が解消した</li> <li>・経験や興味の幅が広がった</li> <li>・できることが増えた</li> <li>・生活にメリハリが付いた</li> <li>・身体機能が維持された</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・体調が改善した</li> <li>・感触遊びやクッキングはどの年齢の方も非常にいい顔をされる</li> <li>・やっている最中は楽しそうだし、筋緊張も含めていいと思う</li> <li>・大人の患者も参加するだけでなくみていることがあるが、彼らも楽しんでいる</li> <li>・子どもも最初は戸惑うがやっていくうちに慣れてくる。季節によって制作物を親にみせて対話ができたりしている</li> <li>・起きている時間が増えている 刺激が増えるのはいいこと</li> <li>・大人と子供の対話など、頭と体を動かす時間になっている</li> <li>・オンとオフがあってメリハリがあっていい</li> <li>・子供との関わりが長くなってきて いつもと違うのが何となく違うことがわかってきた感じは実感としてある。声のトーンや声を出しているときの顔や体の緊張の入り方 声を出して叫んでいるようだが遠くで聞こえる音楽にあわせて声を出しているとか 楽しいときの表情が違う</li> <li>大人の様子を観察している普通の子供と同じだな、と思う。怖いとかやりたくないとか言えないけど体の緊張が感じられるし、やったらほぐれて、やっ てよかったね、となる</li> <li>・親からだけでなく第三者の声掛けがあり、しゃべれないけど反応みえないけど刺激になっていると思う</li> <li>・重心(重症心身障害児)で、反応しているか、成長しているか、していないか、わからない子がいるのは確か。提供したところでみためほぼ無反応 どう思っているかはわからない。一方で、発信できない体だとして、誰かの声が聞こえているかも、触れている感覚があるかもしれない</li> <li>・太鼓とか聞こえなくても見えなくても振動が伝わる 自分で叩いたりするのが楽しい</li> <li>・いっぱい経験させればさせるほど どんな音でも刺激でも ADL (Activities of Daily Living、日常生活を送るために最低限必要な日常的な動作の指標)があがっていく。成長がわかりやすく目に見える</li> <li>・遊びを活発にすれば自然と体を動かすと ADL あがる。寝かせっぱなしだと動かさなくて低下していく。ベースラインをつくっていくことが必要。</li> </ul> <p>私達が思っている以上にいろいろな能力を発揮する。本当にできないことがたくさんある、それは大人からみたらできないというだけで、ちょっと違う</p>
--	---

	<p>んじゃないか。「できない」にとらわれているのかも。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・重心(重症心身障害児)の利用者さんは、普段にこここしているのみたことないが、ここでは表情がゆるむ</li> </ul>
--	--

## 【家族の反応・家族への考え方】

### 調査結果：家族の反応・家族への考え方



好きな遊びなんですか？と聞くと、お母さんは考えたこと無いということもあった。うちの子笑うんですね、いやだという意思があるんですね、と、我が子が個性ある“人”として存在することを認識するお母さんはいる。  
-集団の姿は家庭ではみれず、こんな顔見たこと無いと言われる。

保護者が申し訳ないと思いつながら連れてくる場所ではなく、ショートでも楽しんでいるから私もリフレッシュしたい、と思える場所が有意義。





自己満足といわれたらそれで説明が見つかるのかもしれない。こちらは遊びを提供したぞ、親からみたらほっとかれなかったぞ、となる。預けたけど心の重荷がとれた状態で迎えにくる。これも精神的な救い。

日中活動（遊び・学び）を通じて発見する新しい姿  
子どもだけでなく親の心情へも好影響

Copyright (C) 2020 ASrid. All Rights Reserved

## 【家族の反応・家族への考え方】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
子どもの遊びがわからない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・お母さんにぱっと「お子さんに何かできるか」と聞いてもなかなか答えられない。知識もなく、ものも調達できない</li> <li>・好きな遊びなんですか？と聞くと、お母さんは考えたこと無いということもあった</li> <li>・家での遊びは絵本くらいではないか。家で困っているお母さんは多いと思う。この場での時間で過ごすことをお母さんは楽しみにしている</li> <li>・どうしても病児親ってどうにかしたいと思って一緒に遊ぶところまで思いが行かないところがある 第三者が入って表情や態度を伝えるとお母さんが気づくこともある 第三者が入る効果 親と子だけだと息詰まる</li> </ul>
家族との対話	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家庭へのアドバイスもする。このおもちゃがいいとか目より耳が優位とか伝えたりする</li> <li>・家族との話のきっかけになって、家族から情報をとったりコミュニケーションをとることで単発の関わりから継続性がうまれる</li> <li>・おうちや手遊びを覚えて家でやってくれと聞く。家でも遊びをやるための提案になっていけばいい</li> </ul>

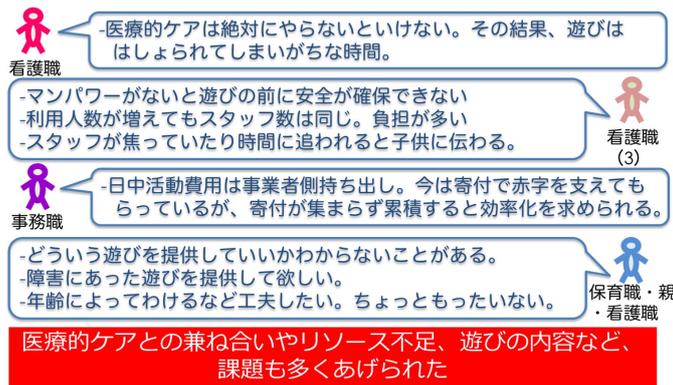
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・お母さんとのコミュニケーションをしやすくなった</li> <li>・子どもたちが楽しみにしていると言われる</li> <li>・こういう活動をしていました という報告は嬉しいこと 作品を届けられるのは預けてこんな風楽しく過ごしてくれたんだと思うと気持ちが和らぐといわれている</li> </ul>
「人」としての子ども	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人間である以上、子供なりの環境、子供であることの意味があるのは当たり前。遊びは子どもには大切で、発達に直結。そこは省けない</li> <li>・障害があろうとなかろうと子どもだ、というのが前提。子供は外界を通して社会を学ぶ。子どもが自分自身で、楽しいとか、心地いいとか、興味や関心を惹かれていくことで、人に対する信頼感など盛り込まれてくると思う</li> <li>・治療優先は当たり前だけど、遊び学びの機会提供は大切。心の栄養に遊びはつながる。医療者ではない人との接触も大切だと思う</li> <li>・いろいろな大人が介入して提供するの、子どもを守る大人側から必要な視点。それは医療だけでない</li> <li>・ショートでの生活をお母さんがわかるというのを喜んでくれる方がいて、我が子がここで受けられているんだと言う安心感を(親が)感じていることはみてわかる</li> <li>・我が子が個性ある人として存在することを認識するお母さんはいる</li> <li>・お母さんも、自分の子供を改めて子供だと思うことがあっていい</li> <li>・この世に生まれてきたのなら成長する権利がある。この子達どう生活していくかをお母さんたちも考えたい。そのきっかけを提供した。いろいろな制度が整ってきているがただ預かるだけじゃないと感じる</li> </ul>
家ではみない反応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・好きな遊びなんですか？と聞くと、お母さんは考えたこと無いということもあった。うちの子笑うんですね、いやだという意味があるんですね、と、我が子が個性ある“人”として存在 することを認識するお母さんはいる</li> <li>・お母さんがいつもならこんなことしないのにできた！とか、その子なりの成長がある 親から聞いたりする リハを目指しているわけではないがそういう効果があることもあるのかなと思う</li> <li>・お母さんたちの望みは、行った時楽しかったというお子さんの姿をみること。それをみればまた使いたいと思う</li> <li>・楽しんで帰ってもらったほうが満足して昼もよく寝る、という声を聞く</li> <li>・遊びの時間があるから楽しいと捉えてくださっている</li> </ul>

<p>遊び・学びに対する関心度</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・制作物を渡すと、喜んで家に飾るわという人もいるが もってかえるといつても荷物にそのまま入りっぱなしの人もいる。興味がある人とない人それぞれ</li> <li>・次に何してくれるのと言ってくれるお母さんが多い</li> <li>・遊びの様子を写真に撮ったり、ゲームしたので景品ですとか差し上げると家族が喜んでくださる。この施設はただ預かるだけではないというのは意識されている</li> </ul>
<p>集団遊びでの反応</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・集団の姿は家庭ではみれず、こんな顔見たこと無いと言われる</li> <li>・関わっているうちになんとなくで「もしかしたらこう思っているのかな」と思えるようになる</li> <li>・ここではじめて他のお子さんと遊んだという声も聞く。お母さんも将来がみえたりする</li> </ul>
<p>親・家族にとっての「レスパイト」</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疲れたら親がどこか行ってもいい。息抜きの部分も大切</li> <li>・お母さんも預けることの罪悪感あるが安心材料になっている</li> <li>・レスパイトと言う言葉は、お母さんが用事ができてどっかに行くとき、ほっとしたいときなど、面倒見る人がいないのでちょっと病院がみましよう、として使われている。でも(その考えは)保険診療上は NG のため、アバウトにして肺炎にさせて入院させる。でも看護師も忙しいただ寝ているだけ。寝ているだけ、は子供にとって苦痛。それだと(誰にとっても)レスパイトにならない</li> <li>・保護者が申し訳ないと思いながら連れてくる場所ではなく、ショートでも楽しんでるから私もリフレッシュしたい、と思える場所が有意義 <ul style="list-style-type: none"> <li>・自己満足といわれたらそれで説明がつくのかもしれない。こちらは遊びを提供したぞ、親からみたらほっとかれなかったぞ、となる。預けたけど心の重荷がとれた状態で迎えにくる。これも精神的な救い</li> </ul> </li> <li>・レスパイト施設の意味＝休息。本当の意味での休息は、お子さんがどう過ごすかが欠かせないファクターとなる。辛い目・つまらなさそう・体調崩すがあるとお母さんは肉体的に楽でも精神的に罪悪感感じ、精神的レスパイトにならない 心身ともにレスパイトは重要</li> <li>・遊びの場に面会にいらっしゃるご家族もいるが、いらっしゃらない方も大半。安全に過ごせればいい、というスタンス</li> <li>・子供が小さければ小さいほど親は罪悪感感じる。ではなく、在宅生活を</li> </ul>

	<p>穏やかに長く続けるためのショートだと捉える。 レスパイト＝休息(体だけでなくメンタル)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・大事な我が子を預ける時、(必ずしも)大丈夫、安心とは思っていなかったと思う。そんなお母さんたちに安心感を与えたい</li> <li>・預けることへの罪悪感が低減する</li> <li>・お母さんがしんどくなって短期入所ね、じゃなくて、例えば買い物の間預かるとかからスタートすることも大切</li> <li>・休んで良いんだという気持ちになる</li> </ul>
--	--

### 【遊び・学び実践に向けた課題】

#### 調査結果：遊び学び実践に向けた課題



Copyright (C) 2020 ASrid. All Rights Reserved

### 【遊び・学び実践に向けた課題】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
医療的ケアとの兼ね合い	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケアは絶対にやらないといけない。その結果、遊びは はしょられてしまいがちな時間</li> <li>・ケアそのものに時間がかかる子供多い。家でなかなか遊べない、学べないという子供も多い</li> <li>・看護師の医療措置多いからそこまで手が回らない</li> <li>・遊び以外にやる業務がたくさんある</li> <li>トランポリン遊びやったが、気管切開している子どもがやると分泌物でたりする。身体的症状に遊びをあわせる難しさはある</li> <li>・経管栄養やセラピー、食事提供時間決まっているので、遊びの時間がオーバーするとケアがずれこんでしまうと医療スタッフはストレスがたまる</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師の中には、其の子どもたちのためになっているのかどうか、一時的な預かりで単発的にやることの意味はないと思う方もいると思う</li> <li>・看護師は常に緊張している。頭が発作など表情の変化に関心が行きがち。それもあってなかなか遊び提供は難しい</li> <li>・前ならあいている時間に誘って遊ぶことができた。今は医的ケア時間の違うので集まるのも難しいことがある。例えば吸引を5-10分に一度する場合、一回部屋に入ると1時間入ってこれない</li> </ul>
マンパワー不足	<ul style="list-style-type: none"> <li>・マンパワーがないと遊びの前に安全が確保できない</li> <li>・利用人数が増えてもスタッフ数は同じ。負担が多い</li> <li>・スタッフが焦っていたり時間に追われると子供に伝わる。</li> <li>・担い手の確保。保育士を確保できても見守ったり体調管理する医療プロ必要</li> <li>・人手が必要。とつても 病院だと活動できない状態で入院して、看護師が巡回。ショートは移動してあそんだりして戻るので、安全面の確保が大切。しかし、考えすぎると動かさない、になる</li> <li>・もっと時間と人がいてゆっくりかかわれたらと思う</li> <li>・遊ぶと言っても吸引したり見守りが必要な子供もいる。人がいればいるほど色々経験してもらえる。理想は1名入所者にたいして1名看護師をつけられたら</li> <li>・人を増やすのをあきらめずに言い続ける</li> <li>・看護師だけでなく、保育士やボランティアがはいることはいい。看護師はケア主体にみるが、一般の普通感覚を持った人の関わりも大切。人を充実させた体制が必要。マンパワーがないと遊びの前に安全が確保できない</li> <li>・マンパワーがあると何よりいい。ケアに追われると遊びに集中できない。やりくりするにはどうしたらいいか</li> <li>・職員の数を増やしたい。近くで寄り添ってその人の気持とか周りの方に伝える方がいたほうが本当はもっとやれることが広がる。職員や大人と一緒に子供と遊びができればもっと良い活動ができるのかなと思う</li> </ul>
実施予算不足	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日中活動費用は事業者側持ち出し。今は寄付で赤字を支えてもらっているが、寄付が集まらず累積すると効率化を求められる。</li> <li>・ショートは遊び学びに対する補助がない。もっと来る人が充実する場所に</li> </ul>

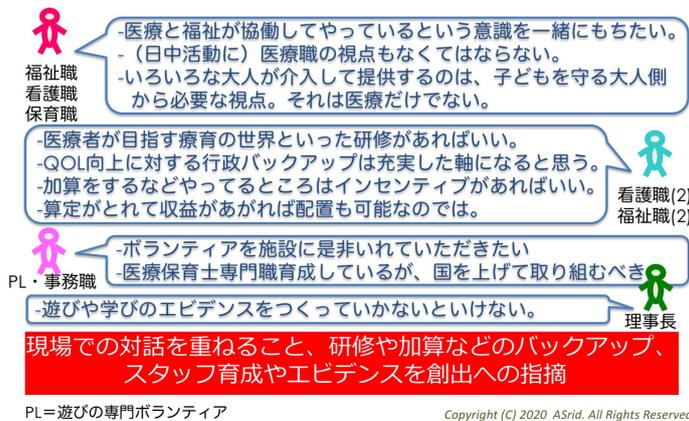
	<p>なったらいい</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・加算をするなど、やってるところはインセンティブがあればいい</li> <li>・病棟にいる保育士を配置できる予算は重要。子どもの捉え方や工夫の仕方やりやすさが違ってくると思う</li> <li>・評価としての報酬は重要</li> </ul>
その他の不足	<ul style="list-style-type: none"> <li>・お遊戯する場所がない</li> <li>・ゆとりと余裕が大切。具合悪くなった子どもがいると看護師は抜けないといけない。初日と退所が多いとそちらに人手とられる</li> </ul>
子どもの反応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・感情の読み取りや意思の汲み取りが難しい。笑ったりとか大きな声を出したりする人もいるが、表情に出ない人もいる</li> <li>・言葉が出ない方が多いのでやり取りは難しい・こちらが代弁する形でやり取りが成立している(かもしれない)</li> <li>・推測になってしまうことも多いと思う。ある程度、こうじゃないかなと図星を得ていると思うが 表情に変化がない場合には自問自答する。100点でないと思う</li> <li>・遊びのあと、音刺激で疲れる子もいるし終わったあと興奮して夜発作でる子もいる</li> <li>・意思を表現することが得意な子も苦手な子もいる。みなと集まって何かをする時間をいやがる子供もいる(集団や音がいやだったり 見て参加だけだったり)</li> <li>・子供自身からこうしたい、あのおもちゃがほしいという発信ができない 本当はやりたくないとか好きじゃないとか心で思っているかもしれないが自分たちから発信できない 大人から投げかける時間はあってもいいんじゃないかと思う</li> <li>・子どもたちからの反応がないという意味では一方的なのではと悩む 自分自身のやりがいを見出すことは一方通行だなと感じるところはある</li> </ul>
プログラムの工夫	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身体を動かす時間を充実させて欲しい</li> <li>・メリハリのある時間割を作って欲しい</li> </ul>
個々の子どもに適した遊び	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族も本音がいえない。何かを変えればできるようになるか考えていきましょう、と提案するがなかなか集団としてかたいものがある</li> <li>・障害にあった遊びを提供して欲しい</li> <li>・年齢によってわけるなど工夫したい。ちょっともったいない</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害にあった遊びを提供して欲しい</li> <li>・年齢に応じた遊び・学びを提供して欲しい</li> <li>・年齢が離れている子どもたちが集まった時遊びの内容をどうするか</li> <li>・其の子にあったものなど、レパトリーがあったほうが良いと思う</li> </ul>
<p>職種による考え方の違い</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療スタッフがわからみると、向こうが考えている保育療育の提供は絵本読めばいいんだというところもあるかもしれない</li> <li>・担当が考えればいいでしょ、任せます、という流れになる</li> <li>・療育に遊びを取り入れていくのは簡単ではない。私達は医療をするのではなく障害者の QOL にたずさわると意識が育っていない</li> <li>・遊び学びについて、医療職のモチベーションをどうつくっていくか。自分たちの必要なことなのか、葛藤が生じている</li> <li>・看護師サイドから、「もっとこうしたらよくなるね」という提案は現場からあまりなく、これをやってください、と伝えればやる、的に遠巻きに見ている職員もいる そのあたりが課題</li> <li>・看護感も、利用者がどう過ごしているんだろう という意識がないわけではない。ただそれがイコール遊び になるのには差がある</li> <li>・看護師は命・医療が一番であり、そこに緊張感もって働くどうしても衣食住の次に遊び学びになり、優先順位が落ちてしまう</li> <li>・病棟ではいかに安全に預かるかとか何もなくてお返しするかといった、インシデントやアクシデントへの意識が強い。自分たちのせいにはされたくない、自分たちの考える必要以外はやりたくないというイメージがある</li> <li>・看護師は、どうせ私達の忙しさや大変さわかってくれないのよ みたいになる 同じ医療者同士でも壁があると感じる</li> </ul>
<p>ショートならではの課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・その日にしないと、誰が遊びにくるかわからない</li> <li>・入浴介助など出入りがある時、ボール遊びなどしていると導線に響くとかはある</li> <li>・ショートは次その子がくるかわからないので全員に対してしきれず、リピーターに対してしかできない</li> <li>・ショートは常にくる場所ではないので、成長が的確に捉えることは難しい。あのときはこうでも今回は違うとなった場合、成長なのかたまたまか判断するのは難しい、捉えにくいというのはある</li> <li>・短期入所の難しさだと思うが、継続性が難しい</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・遊びの時間を割くと入浴サービスできない</li> <li>・保護者の一番のニーズお風呂。土日含めてお風呂。皆さんおうちでできない。お尻周りとか口周りは清潔にしておかないといけないので、お風呂だけは要望が強い。そういう日中活動とどう並行するかは常にある</li> </ul>
振り返りの場の不足	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ここで足りないのは 活動提供してその子がどういう反応をしたからこれが良さそうだねとか そういうみんなの共通認識を話す場</li> </ul>

### 【多職種連携・今後の課題】

#### 調査結果：多職種連携・今後の課題



### 【多職種連携・今後の課題】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
医療と福祉の協働	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療と福祉が協働してやっているという意識を一緒にもちたい</li> <li>・（日中活動に）医療職の視点もなくてはならない</li> <li>・一緒に医療と福祉が協働してやっているんだという意識を一緒にもちたい</li> <li>・看護師目線、保育士目線と、ある程度の妥協や譲歩必要</li> <li>・皆がどうしてこれを行っているかを知り、意義が共有されることが重要</li> <li>・職種の垣根を取り払えるとスムーズになる</li> <li>・保育士が遊びを担当し、看護師はそこで安全性を見守るという業務分担をするほうがスムーズだと思う</li> <li>・専門職(保育士)がいるからこそ 看護師と一対一で遊ぶより集団で同じことをしているのは面白いと子供の顔やお母さんや親をみていてすごく思う</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・根本では同じ方向なので伝えたい</li> <li>・看護師目線、保育士目線と、ある程度の妥協や譲歩必要</li> <li>・看護師だけでなく、保育士やボランティアがはいることはいい。看護師はケア主体にみるが、一般の普通感覚を持った人の関わりも大切。人を充実させた体制が必要。マンパワーがないと遊びの前に安全が確保できない</li> </ul>
<p>新たな療育の視点</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療保育士専門職育成しているが、国を上げて取り組むべき</li> <li>・療育とは、育っていく一部を預かるという意味。そのなかで時間を有効的に使いたい(知的に刺激を与えたり、健常児と同じように対応)という意識をどうにか関係者にわかるようにしていきたい</li> <li>・医療者が目指す療育の世界 があると思う。看護師向けでそういった研修があればいい</li> <li>・病院臨床心理士などと一緒にやっていくことが大切</li> <li>・こういったところで働く事自体も保育士でも少ない 保育士が底上げされれば 保育・療育というものも広がっていく</li> <li>・プレイセラピスト チャイルドライフスペシャリストもいるといいと思う</li> <li>・医療的ケア児が社会に退院して戻っている現状を国も理解してほしい。就学前は保育療育が重要。短期入所にとどまらず同じ年代の子供といっしょに保育療育が受けられる環境づくりが必要</li> <li>・法律とかで決めてくれるとこちらの考えも変わる。例えば、日中8時間で一日3時間は遊びの時間が必要 とか</li> <li>・病棟に入っていく保育士を認めてほしい</li> <li>・病棟保育士がフレキシブルに子どもに対応できればいいのでは</li> <li>・療育は他のアプローチや知識も重要。介護福祉士は QOL をみる能力や知識が業務におわれてできていない 多職種連携 能力融合させてやっていきたい</li> </ul>
<p>研修の必要性</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療者が目指す療育の世界といった研修があればいい</li> <li>・QOL 向上に対する行政バックアップは充実した軸になると思う</li> <li>・必要もわかるがやりたいわけではない、でとまってしまっているスタッフもいる。そういう研修がないのかもしれない</li> <li>・中にいるとスタッフ間で対立しやすい 研修に出すとかは必要かなと思う</li> <li>・多くの保育士からたくさん遊びを教えてほしい</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・そこまで活動力ややる気があまりなく日々の仕事で手一杯なのが現実。色んな情報を得てあはしたらいいなど思うことがあればいいと思う</li> <li>・知識も経験も不十分だと痛感。稼働している施設を見学したりすることしか窓口がない。深いところを Discussion していく場所があまりない</li> <li>・管理職として単発参加できても現場スタッフが参加する機会少ない。現場スタッフ同士の意見交換の機会をつくりたい</li> <li>・ここでのノウハウを紹介していきたい</li> <li>・子供に音をきかせたら顔が赤くなった、指が細かく震えた、反応がありましたなど、遊びの活動に出してみつけてフィードバックすることが価値があるのでは</li> <li>・子どもの様子を短期入所施設どうして共有できればいいのか。クラウド管理したらいいのだろうか</li> <li>・遊びや学び、質の向上を行うことで、提供する側の質の向上や意識の向上にもなるのでは</li> <li>・新しい発見をヒアリングを通じて感じて頂くことはとても価値がある</li> </ul>
行政からの支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・国が遊びや学びについての重要性を発信してくれたらどの施設でも対応してくれるのかなと思う</li> <li>・行政バックアップは質を更に高めるところになる。最低限の行政バックアップがあれば具体性や多様性が増す</li> <li>・やらされる から こうしたい と能動的なものにかわっていく そういう行政バックアップも大切</li> </ul>
加算の必要性	<ul style="list-style-type: none"> <li>・加算をするなどやってるところはインセンティブがあればいい</li> <li>・算定がとれて収益があがれば配置も可能なのでは</li> <li>・公的資金に遊び学びの助成がでない。厚労省もわかっている。今の保険制度では福祉で保育は難しい</li> <li>・医療機関で黒字は必要。機械は壊れていくので、直すには資金が必要。医療のレベルを維持するため黒字が必須であり、それは革新のためではない。そのための制度がないと広がらない。遊び学びにも効果があって、税金使ってもいい制度ということを証明できれば制度がつくれる。もっと広められるエンジンになるかもしれない</li> <li>・メリットがあるから加算を、という流れは病棟側が救われる</li> <li>・保育士加算は重要</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当たり前の取り組みになってほしいが報酬の問題でなかなかひろがっていかない。制度の中に短期入所中の日中活動を組み入れてほしい</li> <li>・加算とかあれば、もっと積極的に動くためにはどうするか、と、組織として考えることができる</li> <li>・親の孤独を救うのもショート。そこに医療的サービスも重要。もっと双方の重要性について加算があっている</li> </ul>
ボランティアの必要性	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ボランティアを施設に是非いれていただきたい</li> <li>・ボランティアや一般介入の空間にしているのでは。他の人のバックアップは重要</li> </ul>
家族との信頼関係構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・お母さんと職員の信頼関係をどうつくっていくか。技法ではなく人として</li> </ul>
遊び・学びの重要性の共有	<ul style="list-style-type: none"> <li>・遊びが重要という発言をしても医療関係者からはなぜ必要なの？と言われる</li> </ul>
遊び・学びの検証	<ul style="list-style-type: none"> <li>・遊びや学びのエビデンスをつくっていかないといけない</li> <li>・お母さんのショートのニーズ、遊びのニーズをもっと伝える必要がある。</li> <li>・数字で出すには効果が難しい</li> <li>・遊びの効果を実証したい。ぜひお願いしたい。厚労省としてもお金出しやすくなるはず</li> <li>・エビデンスはないがつからないといけない</li> </ul>

### 3-3 定性調査の結果(患者・家族)

ヒアリング実施者(患者・家族)へのヒアリングおよび自由回答から「遊び・学び活動」について抜粋し、カテゴリごとにまとめた。また、それぞれサブカテゴリを設定して掲載した。

コメントは、それぞれ箇条書きとし、記載の順番については重要度、時系列などの意図は含まれていない。

また、実施者の匿名性を保持するため、所属施設に特化した表記等には配慮し、一部は割愛した。

#### 【病院併設型ショートの不満点】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
ベッドに寝かされてい	・病院でっていうとベッドにただ寝かされて1週間寝かされて終わりっていう

<p>るだけ</p>	<p>ところがあって そういうところは私は利用したくないって思ってしまうんですね 預けてベッドで何もしないっていうのは寂しいのかなどうなのかなって まあ声はかけてもらえるかもしれないんですが きっと一緒に遊んだりとかそういうことはないのかなって 入院と変わらないのかなって思ってしまう</p> <p>・〇〇病院(短期入所施設)は看護師医師よくしてくれたが、病院なので病室から出られない。ベッドから動かしてもらうことも難しい</p>
<p>要望を言い出しづらい</p>	<p>どうしても後回しっていう言い方は失礼かもしれないんですけども お母さんからすると預かっても立っている立場なので こうしてくださいああしてくださいっていうのは言いにくいと思うんですよね</p>
<p>入院の延長線</p>	<p>病院の延長線上の施設。病院の延長だと、本人は楽しくない。具合は良いのに入院させられている。具合が悪くて入院しているときには本人もグダッとしているから、なんとも思っていないんですけど、元気になってくると帰りたいとか泣き始めたりする</p>
<p>子どもの情緒が乱れる</p>	<p>他のところ(短期入所施設)でいうと、それできないよっていう遊びとか、それは無理なんじゃないのかなとか。ずっと横になっているだけとか、もはや遊びすらないとか。そうなってくると、情緒が乱れてくるんですよ。うちはずーっと泣いてたです。(中略)ほかのところだと、行くときは元気でも、帰ってくると乱れてるんですよ。ずっと抱っこじゃ無きゃ嫌だとか。夜も寝たら帰っちゃうんじゃないかって。不安で。帰ってきた日も翌朝4時とか5時とかまで頑張って目を開けてたりして起きていたりとか。眠いのにならぬやいけないうて思うのか泣き続けてみたりとか</p>
<p>レスパイトにならない</p>	<p>・どことは言わないが、行って預けて帰って、翌日面会で行って泣いてるんですよ。泣いているから帰れないんですよ。私がいれば泣かないから大丈夫だと言って言うんですけど、帰ろうとすると泣いちゃう。帰れない。寝かしてつけて帰ったんですけど。でもこれ休めてるっていう。レスパイトの意味がない。あと施設 A は、ご飯とか食べさせてくれる。ほかはお母さんお願いしますとかっていわれる。まあ嫌じゃないし、いつもやってることだからやりますけど、家にいたほうが楽っていう。やってることかわらないし。連れて帰ったほうが、勝手もわかるし楽</p> <p>・もうこれだけ発達して色々できるようになった人に対して、病院のベットだけっていうのは。預けててもなにか行かなくてははいけない用事があればそうしますが、どうでない限りは、自分が休むだけのためだけで、病院のショート</p>

	は無理
罪悪感を掻き立てられる	いろんなことも理解できるしTVも好きだけど、なにかしたいという気持ちがあつて、それを家族が理解できているので、孤独な時間を過ごしているだろうなって思いながら、預けているから、とても苦しいし、自分をせめるような気持ちがでてくる

### 【遊びの手厚さ】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
活動時間が十分確保されている	・看護師さん保育士さん手厚いですし、朝会というか 活動の時間が手厚いですよね
看護師・保育士・医師(多職種)の参画	・看護師さん保育士さん手厚いですし、朝会というか 活動の時間が手厚いですよね。保育士さんがすごい素晴らしい能力のあるかたが施設Aにはいる ・保育士さんが入って活動してくれたり、ドクターや看護師さんに見てもらえたり、ほかの利用者のお子さんと暖かい雰囲気でも過ごせて見ても安心です
子供の障害にあった遊びを提供してくれる	障害をもっているお子さんへの接し方がうまい いろんなお子さんタイプがいると思うんですが、そういうのにあった声掛けも上手 やりかたも この子にはこういうやりかたっていう見分け方もすごく上手
保育と看護のチームワークが良い	保育士と看護師のチームワークが良い ほかは何が いろんなことを毎日やられている中で 回数をこなされているからこそ これやったら楽しいなっていうのが把握しているのかなって思います
家でやらない遊びを提供してくれる	・家ではやらないことをしてくれたり。家では、億劫は億劫なんですよ。用紙を出してクレヨンを出してって。家でダンボール分解するとか考えられないし、そういうのやってくれたりとかする ・家でできないことをやってもらえてるなどというのはある。。膨らますプールに新聞紙ちぎって入れてて新聞紙プールにして入れさせてくれるとか、すごい楽しそう。でも家ではできないので ・家だけだとほぼママ、私だけの関わりになっちゃうので、刺激が一定だし変化が出ない ・家だと関わる人や、やれる遊びも体験もどうしても限定されてしまうので、もみじの家での活動は貴重な体験です

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・お友達との関わりや、製作、触感などの新しい体験をする事によって、家では得られない新しい刺激を受ける事で確実に成長に繋がっていくと思います</li> <li>・親とは違う大人やお友達との関わり合いからお家だけでは経験できないことを沢山経験してそこからの学びもありとても良いと思っています</li> </ul>
<p>友達との交流が充実している</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人と関わることってそんな多くないんですよ。私が連れて行かない限りは。家族以外には。デイケアとかは行くが、公園で新しい友だちを作ることはできない。デイも同じ友達、施設 A は行ったらその日にいる友だち。はじめてでも気の合う友達もいれば、そうじゃない友達もいて、デイとかだと同じ年齢の子だけだけど、施設 A だと高校生のお兄さんなんかと合うので刺激をもらえる</li> <li>・この人の場合は、訪問学級なので全部大人。お友達がいないので、同い年くらいのことか小さい子とか、一緒になにかやるのは刺激になる。スクーリングって行って学校についていくと、びっくりするような普段見ないような顔で、友達とコミュニケーション取ろうとするんですよ。成長してるんだなって思ってる</li> <li>・子供の集団で過ごす事の大切さを意識して、朝の会などの活動があるのはとても良いと思います。重心(重症心身障害児)の子供たちは、どうしても個別で過ごしたり、大人に囲まれて過ごす事が多くなってしまっているので、子供同士の関わり合いはこれからも大切にしてほしいと思います</li> <li>・医療ケアのある子どもは、ひとりで過ごすことが多いように思います。入所施設では友達と一緒に過ごすことができるので、とても良いと思います。なにもしなくてもそばに友達がいて一緒に過ごすこと、それが成長にとってとても大事なことはないかと思っています</li> </ul>
<p>安全管理・衛生管理がきちんとなされている</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・安全に遊べるっていうこと 兄弟と思い切り遊ぼうと思っても、ママが見てるからってなって時間かかるし、普通の兄弟がやるようなみんなですつていうのは出来づらい 人手があればいいが みんながみんなケアできるわけではない。施設 A だと看護師いるし保育士さんもいる</li> <li>・お姉ちゃんお兄ちゃん R くん(医療的ケア児)。上の子も R ちゃんと遊びたい。まま都合の話になるが、R と一緒に遊びたいってなったときにも吸引して水切ってミルクの時間がとかってなると、すぐ動かしちゃうとなるとなると待ってってなるとか。施設 A だとそういうのはなく、ささっとヘルプしてくれ</li> </ul>

	<p>る。遊びたいときに遊ばせることができる。R 本人も連れていける。R も一緒に遊べる</p> <p>・感染症に弱い子供は、なかなか外での活動に参加できず、自宅で一人で遊ぶことが多いので、他のお子様と一緒に遊べるのは貴重です。感染症の心配をしないで遊べるのもよいです。それから、一人ではできない遊びや、自宅ではしづらい遊び(絵の具、ボール遊び等)ができるのも、とても良いです</p>
活動時間外での遊び	<p>いろんな知らない人が R くんって言うてくれたりとか、家だとどうしても構える時間が少ないから寝たきりとか触ってあげられる時間も限られている。ここだと声掛けや触ってくれたり、リビングいったり朝の会とか活動してくれる。そこが大きいんじゃないかなと思う</p>

### 【施設の遊び環境の充実】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
遊ぶ部屋が広い	<p>お部屋もこちらが広いっていうのもあるかもしれないんですが バギーでも押して歩けるじゃないですか ○○センター(短期入所施設)だと抱っこして、寝たままだったりとか こじんまりしやすいのかなって思うんです</p>
スヌーズレンの部屋がある	<p>ここでしかできないことがある 光のお部屋 ウォーターベットとかおうちとか他の施設とかではまずできない</p>
工夫をこらした遊びを提供してくれる	<p>物作りの活動が充実していて楽しそうでした。料理など嗅覚・触覚・味覚が刺激される活動や、水遊び、粘土遊び等の活動もあれば楽しそうだと思います。暖かい時期ですと外に出て散策したりもしているそうなので、また利用したいです</p>
気兼ねなく遊べる環境がある	<p>家だったらどんなに頑張ってやってもテレビとだっこと。そのへん散歩するとかが精一杯。紙粘土とか色塗りとかはなかなか大変。マジックとか握らせても嫌だったら離しますからね。でも言い方悪いですけど、施設 A ならいくら離してもらってもいいですからね。家だと私の心のダメージが違うからマジックももたせられない。色鉛筆も、いろんなの下に引いてやってるんですけど、構想がすごくて、わたしそんなんでできないってなる。家と施設 A だと充実度合いがね</p> <p>・大胆な遊びが出来るのが、普段、訪問生で友達と接することが少ない子供にとって、とてもいい機会だと思いました</p>

<p>親・きょうだいと一緒に遊べる</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・うちには兄弟がいるけれども、みんな一緒に遊べる点。10歳と5歳。ひかりとかゆらゆらしてたりして、普段できないような遊び、子どもなので刺激を受けて</li> <li>・家だと準備見て時間見て何時から何時ならOKだになってお兄ちゃんちょっと我慢してねとかもあるが、施設Aだと思い切り遊べる</li> </ul>
-----------------------	---

### 【子どもへの遊び学びの効果】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
<p>表情や表現が豊かになった</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・迎えに行くと、例えば3泊4日とかで迎えに行ったときに表情がとてもよくなってつまんなかったとか怒っているとかそういうのではなくて穏やかな顔で待っていてくれるので、毎回ああ良かったんだとか、親も預けてよかったんだとか思えるで、親を見た途端に泣くとかそういうのもないあ、来たの？とかそういう感じでそういうところが判断の材料</li> <li>・久しぶりの施設利用だったので、不安がるかと思っていましたが、途中、面会に行った時にニコニコ笑顔が見られたので、楽しく過ごせているように感じられました。帰宅後もご機嫌なので楽しかったようです</li> <li>・家族と離れ、ひとりで宿泊しますが、帰ってからも不機嫌な様子がないです。笑顔が多く機嫌がよいので、息子にとって、楽しい時間だったのだと判断しています</li> <li>・笑顔が増えたり、発声が多くなった。親以外の人との関わりでも緊張せず過ごせるようになってきている。音楽はもともと好きではあったが、より楽しむようになってきている。感情を表現することが苦手だったが、少しずつ増えてきている</li> <li>・できなかった表情が増えたり、少しだった声もはっきり主張し始めたり、色々な刺激、人との関わりがあるからこそだと思います</li> </ul>
<p>意思を伝えられるようになった</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・言葉を伝えられない意思を伝えられないというところでなんとなく表情や仕草で親やまわりが汲み取るというところで、やっぱり遊びって彼のやりたいこととか意思とか表情が分かる場所、時間だと思うですね。障害を持っているから手がかかるから遊びを後回しにしてしまうというのは私は嫌で、Kくん(医療的ケア児)のようなお子さんにとって遊びの時間っていうのはすごく重要だと思ってます。だから施設Aのような遊びとか活動をもっといろんなところで取り入れてほしいなって。そこが施設Aの良さなのかなって</li> </ul>

	<p>思う</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・やりとりに自信がついた。意思表示が以前よりもしっかりしている</li> </ul>
社会性が身についた	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設 A では、場所が開けていて、お母さんにも合う。違うお友達のお母さん。わーかわいいとか小さいとかも言ってもらえるし、社交性が身についた</li> <li>・ありがたいです。いろんな社会の方が関わってくれる。家だけではなく、社会に開かれているっていうか。</li> <li>・家では、決まった遊びしかしないが、入所施設で色々な体験や他の人との関わりが増えて良かった</li> <li>・集団活動を通じて社交性も広がり、一日を通して、本人にとって楽しい時間を過ごせるので、デイケア等と違い幅広い活動を長い時間をかけて体験させることができる</li> <li>・息子は人工呼吸器を 24 時間装着しているため、荷物が多く、外出がすることが大変なため、友達と触れ合うこと機会が少なく、かわいそうに思っていますり学校に通える年齢になっても、結局在宅で先生にきていただく形を取るひとがほとんどだそうですりそのため、施設 A のような施設があることが、子供の発達においてとても有意義なものになり、親としても子供のそういった姿を見ることで、社会と繋がれるという気持ちになれます</li> </ul>
自信がついた	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ひとりで頑張れたという自信を持った顔でいつも帰ってきます</li> </ul>
人に興味を持つようになった	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人見知りもしなかった。人見知りもしなければ、興味もなかった、前は。今は人見知りもするし、興味もでる。(中略)今は人見知りというものをしたり遊びたい遊びたくないとか眠いとか好き嫌いとかもの見知り人見知りちゃんと表現するようになった</li> <li>・人と関わるのがより好きになったように感じた</li> </ul>
知っていることが増えた	<p>施設 A で映画とかを見るんですよ。いっぱいあるんですけど、何回も行ってたらかぶる。みんなでみるんですけど、ずっとズートピアっていうことがある。ズートピアみたからなんでしょうね、家の中で、ズートピアみると、知ってるにここっていうのがある。そういうので遊んでもらっているなっていうのがわかる。下手したら私より知っている</p>
預けられることへの不安が解消した	<ul style="list-style-type: none"> <li>・(他の施設では)夜も寝たら帰っちゃうんじゃないかって。不安で。帰ってきた日も翌朝4時とか5時とかまで頑張って目を開けてたりして起きていたりとか。眠いののに寝ちゃいけないって思うのか泣き続けてみたりとか。施設 A</li> </ul>

	<p>の場合には、親が帰ったところで翌日楽しいことが起こるわけだから、寝るんですよ。施設 A でも。家に帰ってきて寝てくれます</p> <p>・2・3 日滞在して楽しく遊びだすと、ああここは楽しく遊べる場所なんだ安全なんだってわかると安心して、帰りたくなって言わなくなる。ママが迎えに来るとこともわかる、落ち着いて本人が利用してくれるので、私たちも落ち着いて迎えにいける</p>
経験や興味の幅が広がる	<p>・本人主体では遊べない 普通の子は本人が手にとって遊びたいものを選んで遊ぶ。こういう子は、そもそも移動も誰かの手を借りないといけない。遊ぶものを与えてもらわないと遊べない。それができるのかといわれたらなかなかできない。どのお母さんも。あれで遊ぼうよこれで遊ぼうとはできない。普通の同じくらいのこと比較したら遊ぶということに関しては、格段に経験値が少なくなる。歩いて自分で持って遊ぼうと思って遊ぶわけじゃないから、私たちが 1 時間付き合えばその 1 時間遊べるけど、他の子は起きてさえいれば何時間でも遊んでいられるわけで。遊ぶ機会はどのお母さんも与えているとは思いますが限界はある。施設 A では遊んでももらえるし、この子達に遊ぶっていうひとつのこともなかなかできないわけだから経験値を高めたり子供らしさをつけていうのは、大きいことなんじゃないかなって</p> <p>・普段、自宅ではできない活動に参加できることで、笑顔が増え、新しい活動などを通して興味がある分野を引き出してもらえる点で意義があると感じる</p>
できることが増えた	<p>・子供はいつもニコニコしていますが、保育士さんとの時間を記録で拝見したり、工作を見ると、こんなことも出来たのかと、感動するばかりです</p>
生活にメリハリが付いた	<p>遊ぶ時間や学ぶ時間があることで、生活にメリハリが付き、脳や身体の覚醒も良くなると思います。病院に入院していた際は、保育があるわけでもないのに、午前中に寝過ぎてしまったりして、昼夜逆転になってしまい、消化も変になってしまい、元の生活に戻るのに苦労しました。たとえ普段の反応が薄くとも、子どもは環境を感じ、関わってくれる人を意識してるのだと思います。生き生きとした生活を送ることで、必ず体調も整うように感じています</p>
身体機能が維持された	<p>・保育により入所中に子供の身体の機能も落ちないので、日常生活に復帰しやすく、短期入所後も親の負担が少ない点がとても良い点である</p>
体調が改善した	<p>・呼吸器とつけていて、気管切開のときに声を諦めてくださいって言われたんですね。けど、すごい最近、うわーうわーでどっかから声を漏らして、施</p>

	<p>設 A に来ると、耳もよく聞こえているみたいで人が好きで人の話し声がある方が落ち着くみたいで、ある日お話の CD を泊まりのときに持ってこなかったら、看護師さんから施設 A の音の出る絵本はすぐ音が止まっちゃうので、そしたら怒ってわーわーって大きい声で読んでくるっていう話をきいて、で前はそんなことをしたことなかったし、声は出せないだろうって言われていたので、自分であれして出せるようになって声のトーンとかも変えてくるんです。低い音や甘えた声とか。そういうところとか彼なりに。いろんな刺激を受けてきたからこそできるんだらうなって思いますね</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・できなかった表情が増えたり、少しだった声もはっきり主張し始めたり、色々な刺激、人との関わりがあるからこそだと思います</li> <li>・寝たきりなので絡んで遊ぶということは難しい。近くでバギーでも集まって、何してるでもないけど、一緒にいるってだけで、緊張がなくなる本当にふわふわで手を持つと違う。そこが一番変わる。緊張が和らぐ。穏やかになる。楽しんでくるとそうなる。不快だったりすると、緊張して表情もうーんてなっちゃう。ここにいとゆるゆるになつてて。でも施設 A の人はその R(医療的ケア児)しか見てないから、逆に家ではそうなんですかってなって。楽しくて仕方がない</li> </ul>
--	--

### 【遊び・学びへの保護者への効果】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
預けることへの罪悪感が低減する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・預けるというので申し訳ないなとかお願いするという気持ちがあるんですけども そういところの気持ちの配慮がうまい</li> <li>・特に私は病院に預けるといところに罪悪感があるので、利用していないが 本人楽しめるのでここだったら預けても安心できるかなっていう親の思いですかね 強いです</li> <li>・子どもの遊びや学び、余暇活動が充実していると親の都合で短期入所させても、後ろめたい気持ちにならず、本人も充実して過ごせる事が良い。</li> <li>・お友達と関わりながらの活動や、常に誰かと触れ合える環境は子供も楽しくリラックス出来る場所です。楽しんでいるこどもを見たり感じる事が出来ると、預けて他の家族は出掛けて、というような罪悪感の気持ちがなく過ごせます。本人ももみじで思い切り色々な事を楽しめているし☆と、前向きな気持ちで家族も過ごすことができるのです</li> </ul>

<p>休んで良いんだという 気持ちになる</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・細かなところの配慮 これもやりますとかあれもやりますとかお母さんやんでいてくださいっていう 休んでいて良いんだっていう そういう声かけですかね すごくありがたい 一言で救われる やっていただいているんだっていう気持ちになりますね</li> <li>・体力的には預かってほしいけど、預けたら預けたで親には罪悪感が生じてしまいます。お部屋で一人でいる時間を想像すると、とても心が締め付けられます。みんなと一緒に過ごせる時間が多いと、離れていても安心して、体力や様々な負担から解放されて、休息につながります</li> <li>・家族にとっても子供が安全で適切な環境で過ごしているので、安心して過ごすことができ、疲れを癒すことができる</li> </ul>
<p>保護者同士で情報交換できる</p>	<p>施設 A の家はいたるところからいろんなところからお母さんきてるので、少しずれてしまうかもしれないんですが、親子会っていうんですがお母さん同士が友だちになれる うちだとかこういう遊びやってるとかうちもやってるよとかそういう情報をもらえる</p>
<p>子どもの新たな興味の 発見できる</p>	<p>何に興味があって何に興味がないのかって私全然知らなかったですけど、施設 A に行くようになって本人が絵を書いたりとか作ったりするので、何が好きとか何が嫌いか施設 A にて発見してもらった。作ったり書いたりが好きなんです。貼るのが嫌い。ペンで書いたりとか音鳴らすのは好き。ひとりになる映画鑑賞とかだめです。誰か隣りにいて、だっこして一っということになっちゃう。寂しくてイヤってなっちゃう</p>
<p>家での遊びへの参考 になる</p>	<p>・音が出るおもちゃがある。難しいものではなく、ボタンがあって、押したらなる。施設 A に行ったときに、ポンポンって Y ちゃんが押せると思っていなくて。施設 A のときに、その Y ちゃんの手を持って、おもちゃのボタンを押したげたんですよ。で、ほら見て鳴ってるよとかってようちゃんとやってると、(看護師から)「Y ちゃんそれ鳴らせますよ」って、ボタン押せるみたい。普通のおもちゃって固いんですよ。だから押せないと思ってたんですけど、ボタンの勝利なんですよ。Y ちゃんくらいの軽いタッチで押せる。音が出る。それで、えっすごい！ってなって買いました。全く同じものを。去年、2 歳のとき。うそでしょってなって、やらせてみたら、なんのことはなくポンポンって押してて、なぬってなって、たくさんおもちゃあるたくさん買ったけど、いまいち Y ちゃんはパワー足りないんですよ。あと一回押すと音が流れ始めるものが多いので、遊びがいがいがない。でもそのおもちゃだけはポ</p>

	<p>ンボンボンって一緒に押した分だけ音になる。そのおもちゃと一緒に歩んできました</p> <p>・スノーズレンの部屋があって、すごくうっとりキラキラ見てるからこういうのが好きなんだなってわかって、そういうのもうちにあるので再確認した。リンクしてくるとより面白い。ウォーターベットみたいなのを楽しそうにしてたから、このトランポリンを買ったところもあるかも知れない</p>
--	---

### 【遊び・学びへのきょうだいへの効果】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
障害との接し方を理解できる	<p>びっくりしたこと 塗り絵を自分でR(医療的ケア児)に見せて、ペン持てないんですけど、塗り絵をもたせてやらせてあげたりとか、絵本を読ませてたりしていたことがある、近くで。ここで保育士さんがやってるのを見てるんですね。それをお兄ちゃんが真似てやってるんですね。見てて自然にRにはこういうふうにするんだなっていうのがわかってきているんだなって思ってます。あと、いろんなお友達が来ていると思うんですけど、お兄ちゃんはずっといろんなひとにこんにちわってあいさつしていたりとかですね。優しくなるっていうか。いろんな子が過ごしていて、そこに入っていった一緒に遊んだり。色んな人がいるっていうことがわかる</p>

### 【遊び・学び活動で改善してほしい点】

サブカテゴリ	回答(抜粋)
障害にあった遊びを提供して欲しい	<p>一人ひとりが違うので個別にその子の興味がある事が楽しめる時間があると良いと思います。もみじの家は個別と全体との両方が充実しており良いと思います</p>
学びの時間を提供して欲しい	<p>就学期なので学びの時間も積極的に取り入れていただけたら充実した時間が過ごせると思います</p>
身体を動かす時間を充実させて欲しい	<p>・身体を動かす系の活動が充実して欲しい。入所中にPT・OTなどできると良い</p> <p>・ショートステイ中は見守りを中心とした内容となっているとおもいます。入院ではないのでリハビリもありません。自分から何かを発進することがなかなか難しいのでリハビリなどを通して活動に取り組めると良いですが、体制上難しいのかもしれないですね</p>

<p>年齢に応じた遊び・学びを提供して欲しい</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・滞在中に学びや体験があるのはありがたいです。年齢に応じた学びがあると良いと思います</li> <li>・年齢に応じた対応をしてほしい。話さなくても、知能低いと判定されても、いつまでも子供でない</li> <li>・小さい子以外も利用している。幼児っぽい活動だけでなく、青年期や大人向けの活動をしてほしい</li> </ul>
<p>メリハリのある時間割を作って欲しい</p>	<p>・その子によって能力は違いますが、体を動かす時間、考える時間、のんびり過ごす時間などメリハリのあるスケジュールで過ごすことが、人との関わりを感じられるので大切だと思います</p>

### 3-4 結果の解釈上の留意点

本調査研究には、結果を解釈する上で、留意点が存在する。

✓ 主な対象は重症心身障害児

本調査の主な対象は医療的ケアが必要な重症心身障害児であった。質問票を作成する際、なるべく設問数を減らすなどの工夫をしたものの、読み書きが困難な子どもも多かったため、保護者視点での回答を聞くというかたちで結果を掲載している。このように、本人からの回答が難しい対象者からは、家族からの意見や、家族視点で評価した QOL についても重要な評価項目となることは間違いないが、本人が本人の状態を評価した QOL ではないことに注意が必要である。

✓ 入所期間中の活動の様子を実際に見ていない保護者もいる

本調査では、入所期間中の子どもの QOL および入所中の遊び・学び活動の充実度について尋ねた。子どもを施設に預けた保護者の多くは、入所期間中は施設での活動の様子を実際には見ていないと考えられる。退所日に、子どもの表情や様子を見たり、施設の職員から子どもの様子を聞いて、アンケートに回答していることに注意が必要である。

✓ 調査対象施設が限定的

本調査は、4 施設にて利用者にアンケート調査を実施した。しかし、施設側の運営母体や遊び・学びの日中活動の時間的な量や内容、関わるスタッフの職種や人数など、施設側の要因で、QOL に影響しそうな要因を調整できていないため、結果の一般化には注意が必要である。

### 3-5 今後の解析計画

今回の定量解析では、医療型短期入所施設に入所する子どもの QOL および遊び・学び活動の充足度の実態と、遊び・学びの活動が子どもの QOL にどのように影響するかにということを中心に解析を行った。その結果、繰り返し回答のあった参加者や QOL に大幅な欠損のあった参加者を除外して解析を行っている。そのため、今後は、このように今回は除外してしまった参加者からの回答を含めて、さらなる解析を実施する必要がある。

- ✓ 入所日時点での QOL に影響する基本的属性の要因探索  
入所日の 1 時点を対象として、横断的な視点で、子どもの QOL に関連する基本的属性に関する要因探索を実施する。
- ✓ 繰り返し回答者の回答時期による QOL、遊び・学び活動の充実度の推移  
繰り返し回答のあった参加者の回答を対象として、回答時期ごとの QOL の変化や、遊び・学び活動の充実度の推移を解析する。
- ✓ 他の福祉サービスとの利用の組み合わせによる QOL の変化  
医療的ケア児の多くは、短期入所以外にも多くの福祉サービスを並行して利用している。既存のサービスで遊び・学び活動の要素が含まれるサービス(例えば通所サービス)を組み合わせる短期入所を利用している参加者と、そうではない参加者の QOL の実態を比較する。
- ✓ 遊び・学び充実度と基本的属性の関連  
遊び・学び活動の充実度は、子どもの年齢や障害・必要な医療的ケアの種類によっても変化する可能性があるため、遊び・学び充実度と基本的属性の関連についても詳細な解析を実施する。
- ✓ アンケートの自由記述の詳細な解析  
アンケートに記載されている保護者が考える遊び・学びの意義や課題について、子どもや保護者の基本的属性との関連も含めてさらなる分析を実施する。

## 4. 今後に向けた提言

本調査結果から得られた知見をもとに、「医療型短期入所施設の持続的運営に向けた社会保障の充実」ならびに「医療型短期入所施設における「遊び・学び」の要素の重要性の周知」に必要なアクションを検討した。検討内容を以下に記載する。冒頭に期間ごとに概要を示したうえで、次に詳細説明を記載し、最後にそれぞれの利点と課題をまとめる。

### <1年以内に開始可能なアクションプラン>

想定されるアクション	想定される主導組織
加算・助成に向けた提言	医療機関 医療型短期入所施設
小児難病あそびウェブサイト(仮称)	行政 民間 医療機関
主たる組織別調査(継続)	行政 民間
幹部ワークショップ	行政
遊びの開発検討会	行政 医療型短期入所施設

#### ・ 加算・助成に向けた提言

医療型短期入所施設は、福祉型短期入所に比べて、全国的に事業所数が少ない状況にあるが、今後さらに医療的ケアが必要な障害児者の増加が見込まれる中で、利用者や家族等のレスパイトの観点から、全国的な整備や運営支援が必要である。多くの組織が協議会や検討委員会等を組織し、多様化する医療的ケア児への様々な実態調査、それを踏まえた提言をおこなっている<sup>14</sup>。特に報酬加算については、検討時期に多くの要望書が提出されている。

<sup>14</sup> <https://www.mhlw.go.jp/content/12201000/000506288.pdf>  
[https://www.bank-daiwa.co.jp/info/2019/0624\\_01.html](https://www.bank-daiwa.co.jp/info/2019/0624_01.html)  
[https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai\\_200520\\_3\\_2.pdf](https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai_200520_3_2.pdf)

日中活動は要望項目の中でも重要な項目であるが、本調査結果にてそのうちの一つの要素である、「遊び・学び」の要素の重要性が統計学的に示された。したがって、本報告書は日中活動に対する報酬加算要望書の基礎資料の一つとなりうる。

想定される主導組織は医療型短期入所施設もしくは母体となる法人、ならびに医療機関である。また、関係組織で構成される協議会なども想定する。

- ・ 小児難病あそび Web (仮称)

ヒアリング調査結果から、「遊び・学びを提供したいが担当スタッフが同じであるため内容が固定化されてくる」「医療的ケア児に対してどういった遊びを提供していいかわからない」といった声があがった。また、「年齢が大きくなってきた子どもにアンパンマンをみせることはできないので、医療的ケア児であっても児童の年齢に応じた遊びを提供したい」という意見もあった。

世の中には多くの遊び紹介ウェブサイトやアプリがある<sup>15</sup>が、重症心身障害児向け遊びをつくっている組織や活動<sup>16</sup>、レポートはいくつも存在し、発信者も医療施設だけでなく個人も含め様々である<sup>17</sup>が、それらの情報がまとまったサイトや、年齢別、症状別

---

<https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/juushin%EF%BC%BFteigen%EF%BC%BFsho122.pdf>

[https://www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/micro\\_detail/\\_icsFiles/afieldfile/2018/04/09/1403004\\_001.pdf](https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/04/09/1403004_001.pdf)

[https://www.keieikyo.com/data/yobo\\_1312.pdf](https://www.keieikyo.com/data/yobo_1312.pdf)

<https://www.normanet.ne.jp/~ww100092/network/info/info63-1.pdf>

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000181051.pdf>

<https://www.mhlw.go.jp/content/000498147.pdf>

<sup>15</sup> <https://hoiclue.jp/>

[https://www.mext.go.jp/sports/b\\_menu/sports/mcatetop03/list/detail/jsa\\_00012.html](https://www.mext.go.jp/sports/b_menu/sports/mcatetop03/list/detail/jsa_00012.html)

<https://www.kokkoyo.com/research-asobi.html>

<https://recreation.or.jp/>

<sup>16</sup> 本調査研究にも協力いただいた難病の子ども支援全国ネットワークは、小児慢性特定疾病、在宅療養されている子ども、障害のあるお子様を対象に遊びの訪問ボランティアをしてくれている人の養成講座を開設している。本講座は、病児との遊びについて学びたい方、スキルを磨きたい方、病院などの小児科でボランティアを考えている方なども対象者である。

<https://www.tvac.or.jp/sagasu/47407>

<sup>17</sup> <https://www.naturegame.or.jp/field-note/welfare/004400.html>

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000123641.pdf>

[http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data2\\_20130902093340.pdf](http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data2_20130902093340.pdf)

<https://www.ryouiku-net.com/file.html?path=6-35-c040-116325c09f02a0a101>

<https://nijjirosmile-1234.com/jyuushin-omocya/>

に分類された情報サイトは存在しない。また、例えば個人で遊びを工夫してつくっても、その情報を掲載できるサイトも存在しない。

そこで、医療的ケア児向け遊び情報を検索できる「小児難病あそびウェブサイト(仮称)」構築を提案する。本サイトは「医療的ケアを必要とする児」ならびに「その家族」を対象とした情報ポータルサイトとし、医療型短期入所でのケースに限ることなく、年代別・症状別などで遊びの内容を検索できるスタイルをとる。掲載情報については、本研究調査の共同研究先である国立研究開発法人成育医療研究センターもみじの家などの協力を仰ぎ、徐々に掲載情報を増やしていく。さらに、数多く掲載されている他サイトも積極的にリンクを貼ることで、遊びを提案している人のアイデアを幅広く共有し、医療的ケア児やご家族に対する「遊びを知りたい」「遊びを紹介したい」ニーズに応えていくことができると考える。こういった実際に実施している人の活動を広げていくことが、日中活動における遊び・学びを実際に知っていただく糸口となるのではないかと。

想定される主導組織は行政や民間組織である。持続的運用を検討すると、企業支援による別機関運用なども視野に入れると良い。サイト構築だけでなく、コンテンツ提供組織との連携も必須である。

#### ・ 法人母体別調査(継続)

前述したとおり、本研究調査の留意点の一つに、今回は限られた施設での調査であるため、スタッフ配置、遊び・学び活動の時間的な量など、QOLに影響しそうな施設側の要因を調整できていないことが挙げられる。また、法人母体によって日中活動に取り組む状況やインセンティブが異なるため、一概に横断比較をすることは困難である。

今後は、医療法人や国立研究開発法人、社会福祉法人といった、法人格別の調査や、日中活動の類似性や利用者規模など群に分け、本調査研究と同様の調査、もしくは適した類似を実施することを提案する。なお、協力組織の選定については、2020年度に報告された「医療型短期入所施設に関する実態調査(三菱UFJリサーチ&コンサルティング)<sup>18</sup>が参考となる。

想定される主導組織は行政や民間組織である。

---

<sup>18</sup> 前掲7による

- ・ 幹部ワークショップ(仮称)の開催

本調査研究では多くの管理職の方にヒアリングをする機会を得たが、ほとんどのの方が遊び・学びに関する強い実行意欲を有していた。同様に、多くの課題に気づき、葛藤を抱えながら事業実施を試みている(もしくは試みようとしている)ことも明らかとなった。

現在、医療型短期入所施設管理職による協議会や勉強会などが開催されているが、その中で日中活動、特に遊び・学びに焦点を当てた議論は十分に行われていない。一因はエビデンスが不足しているとも考えられるが、本調査研究結果が出たことをきっかけとして、改めて「遊び・学び」に視点をあてた幹部による意見交換会を提案する。ここで指す「幹部」とは、施設管理職だけでなく、運営母体の理事長、院長といった方も含む。実務者が彼らのビジョンをじっくりと知る機会を得ることでより視野の広い取組を実施することができ、また他の識者から学ぶことができると考える。

想定される主導組織は行政とし、他施策との連携も含め検討いただく機会とする。

- ・ 遊びの開発検討会

先に述べた通り、日中活動における「遊び・学び」を否定する人はほとんどいない。一方で、「障害にあった遊びを提供して欲しい」「年齢によってわけるなど工夫したい。ちょっともったいない」「障害にあった遊びを提供して欲しい」「年令に応じた遊び・学びを提供して欲しい」「年齢が離れている子どもたちが集まった時、遊びの内容をどうするか」「その子にあったものなど、レポーターがあったほうが良いと思う」など、遊びのコンテンツに対する意見が数多く寄せられた。本課題の解決策として、一つは前述した既存の遊びのポータルサイト構築があるが、それでもすべての医療的ケア児の遊びをカバーしているとはいえないだろう。そのため、遊びコンテンツをつくりあげていく検討会を提案する。参加者は医療型短期入所施設などの関係者だけでなく、当事者家族やボランティアも可能とし、それぞれが自由にコンテンツを考える場とする。コンテンツは、年齢ごとや症状ごとなど、対象者にあわせて検討する。つくられられたコンテンツはWeb等で公開することにより、多くの人からのフィードバックを得て改善することが可能となる。

想定される主導組織は行政もしくは医療型短期入所施設とし、定期開催が望ましい。行政には地域も含み、その土地ならではの遊びを考えたり、得られる資材・資源を有効活用するなどテーマ性をもたせたりすることも、医療型短期入所施設だけのコンテンツにとどまらず、より拡がりをもたせられる可能性がある。

想定されるアクション	利点	課題
加算・助成に向けた提言	遊び・学びの充実化 人員補填 主体組織のモチベーション増加	他課題との優先順位設定 他事業との兼ね合い 遊び・学び重要性の理解周知
小児難病あそび Web (仮称)	遊び・学びの提案 既存知識の集約 ニーズに応えることが可能 実施しない言い訳をなくす	Web 構成・保守のための予算確保 協力組織の仰ぎ方 継続性
主たる組織別調査(継続)	さらなる現状把握 多角的分析・それによる提言	予算確保 協力組織の仰ぎ方
幹部ワークショップ	責任者の意思統一 リーダーのビジョンを聞く機会提供 志を同じくする仲間の広がり	参加者選定 実施後の現実的アクション
遊びの開発検討会	新規コンテンツ作成 関わる人材の多様化 ボランティア視点の利活用 あそび Web との連動展開	参加者選定 コンテンツ採用基準設定 第三者視点での評価

<2, 3年以内に開始可能なアクションプラン>

想定されるアクション	想定される主導組織
病棟保育士育成・増員・相互交流	医療機関 医療型短期入所施設 保育施設
多職種ワークショップ(幹部以外)	行政 民間 医療施設
教育者含めた幹部ワークショップ	行政

加算に向けた提言	社会福祉施設
識者キャラバン	行政 医療型短期入所施設

- 病棟保育士育成・増員・相互交流

病棟保育士・医療保育士<sup>19</sup>は、病院など、医療機関内で働く保育士を指し、子どもたちに遊びやコミュニケーションの機会などを提供し、身心のケアを行うことを目的としている。病棟保育士は1950年代から導入されており、2007年からは日本医療保育学会による「医療保育専門士」の資格認定制度が開始した<sup>20</sup>。これは、専門的な保育を通じて、子供本人とその家族の QOL(生活の質)を向上させることを目的に制定されたもので、一定の資格を有したうえで資格認定研修会に参加し、所定の項目をクリアすれば認定証が交付される。病院への保育職の導入効果として、遊びによるフラストレーションの解消、不安、抑鬱等の軽減や緩和、生活指導が認められている。また、医療や看護スタッフとともに病気の子どもを支える病棟保育士の役割が非常に重要であるとされている<sup>21</sup>。また、厚生労働省も、小児の療養環境改善を図る目的で病棟保育士配置に伴う小児入院医療管理料が引き上げられている。しかし、小児医療への保育士の導入は進まず、子どもの発達支援に十分な役割を果たすまでには至っていない<sup>22 23</sup>。

海外では、それ以外の資格として、チャイルドライフスペシャリスト(米国、Child Life Specialist、CLS)が、ホスピタルプレイスペシャリスト(英国、Hospital Play Specialist、HPS)などがプレパレーションやプレイセラピーを通して子どもの発達支援やストレスの軽減を図っている。CLS、HPS ともに米国、英国のほぼすべての小児病棟に勤務しているといわれており、医療機関における地位が確立している。今後も病棟における医療職、看護職と保育職らによる多職種連携やそれぞれの業務内容の拡大に関する議論は継続するであろう。

本調査研究の中で、ヒアリング対象者は上述病棟保育士や CLS、HPS の増員だけでなく、「病棟に入っていく保育士を認めてほしい」「病棟保育士がフレキシブルに子ども

<sup>19</sup> 病棟保育士・医療保育士は、言葉は違うもののほぼ同義語として使用されている。本報告書では病棟保育士という言葉を用いる。

<sup>20</sup> <https://iryohoiku.jp/>

<sup>21</sup> 鈴木裕子「病棟保育職の現状と課題」『東京家政 大学研究紀要』第 40 集(2000 年)

<sup>22</sup> <https://ci.nii.ac.jp/naid/120006243298>

<sup>23</sup> <https://oshika.u-shizuoka-ken.ac.jp/media/20080306111010877726682.pdf>

と対応できればいいのでは」とコメントした。この発言の背景には、集団行動ができない子どものそばで適切な「遊び・学び」を提供したいという思いや、医療的ケアが集団活動の時間にかぶってしまうことで「遊び・学び」に触れることができない現状がある。また、今一度「医療的ケア児が社会に退院して戻っている現状を国も理解してほしい」という声も紹介したい。

そこで、病棟保育士のさらなる育成や医療施設による増員提案だけでなく、併設施設との相互交流の機会を提案する。病棟保育士と医療型短期入所施設の保育士では感じる課題も類似しており、時としてどちらかが解を有している可能性もある。

将来的には、病院に雇用されている病棟保育士が、一定のエフォート管理の下で、併設する医療型短期入所施設にて業務に従事することを可能にする、その反対もできるようにすると、さらに専門職としてのスキルをつけることができると考える。

想定される主導組織は医療型短期入所施設もしくは母体となる法人、ならびに医療機関である。また、病棟保育士の育成についてはさらに行政主導でのアクションを望む。

- 多職種 WS(幹部以外)

上述の通り、医療型短期入所施設における日中活動「遊び・学び」には多くの専門職が関与する。スタッフによっては、「もっと学びたい」と感じ、また「自分たちのノウハウを共有したい」とも考えている。自分の組織だけでの取組に限界を感じるスタッフや、「必要もわかるがやりたいわけではない」と、考えが至らないがゆえに思考が止まっているスタッフもいる。しかし、現状では多くの会議体は組織幹部クラスにより構成されており、現場の実務者が研修に出向く機会は多くはない。

そこで、多職種により構成される意見交換の機会の構築を提案する。このワークショップでは、「実際に子どもと向き合っている」現場のスタッフを対象とし、職種は問わない。自分たちの経験や課題を共有し、より率直な意見交換をおこなうことは、必ずや施設側、そして入所者や家族に良いフィードバックが得られると考える。

想定される主導組織は、行政や医療機関などである。また、本件に関心のある民間による助成を受けての実施も可能性が高い。

- 教育者含めた幹部ワークショップ

短期間実現できるプランとして「幹部ワークショップ」を提案したが、本会合はその延長線上にある。前年に実施した幹部ワークショップでは、同業者による「遊び・学び」に関

するビジョンや現状、ならびに課題の共有をおこなっていただく。本ワークショップでは、教育者が考える「遊び・学び」の意義を聞き、さらに人としての尊厳という視点から意見交換を行う。これにより、「遊び、学び」とは何かという視点での見解を統一することができ、医療型短期入所施設での「遊び、学び」の意義についてそれぞれが強力に発信することが可能となる。また、行政側からの参加を仰ぐことで、厚生労働的視点に加えて文部科学的な視点も関係者で共有することを試みる。

想定される主導組織は行政とし、他施策との連携も含め検討いただく機会とする。

- 加算に向けた提言

前年度以前には、本調査研究報告書を基礎資料として医療型短期入所施設における日中活動「遊び・学び」に対する報酬加算について要望書を提出する。提出以降の反響や反応、さらなる課題の洗い出しなどをしたうえで、社会福祉施設からの要望提出が必要だと考える。同一の提言であっても、様々な角度から継続的に要望を出すことはとても重要である。また、必要であれば追加調査等をおこない、法人母体や準拠制度の違いによる実態の差異を明らかにする。

想定される主導組織は医療型短期入所施設もしくは母体となる社会福祉法人である。また、関係組織で構成される協議会なども想定する。

- 識者キャラバン

キャラバンとは、調査などのために、一団を組んで、遠征・巡行すること、また、その一団を指す。一団の構成要因は、実際に日中活動「遊び・学び」を実施している組織の幹部や実務者、プレリーダーなど遊びのプロ、行政担当者などで構成される。キャラバンは、より現場に即した形で実施したい組織の要請により現地を訪問し、現状に適したアドバイスを実施する活動である。研修などに参加してもどこかで他人事として捉えてしまう場合や、自分のアイデアが自分の組織に適しているかを外部識者と組織幹部らと協議したい場合などに非常に有益である。キャラバン側も、現地を訪問して実情を知ることができるだけでなく、幹部とスタッフの対話を客観的に聞くことで新たな知見が得られる。また、机上の空論とならない実例をそれぞれの現場でつくりあげ、それを一団で分かち合うことは、今後の本活動の発展に大きく寄与すると考える。

想定される主導組織は行政、もしくは医療型短期入所施設である。場合によっては民間の援助を得て全国にある医療型短期入所施設側に負担をかけない展開もできる。

想定されるアクション	利点	課題
病棟保育士育成・増員・相互交流	ナレッジの共有 時間の利活用 対象者への柔軟な対応	組織の壁をどう超えるか 保育士の権限拡大
多職種ワークショップ (幹部以外)	現場実務者間の意見交換 多職種によるコミュニケー ション 客観的な視点に基づく現 場改善	参加者選定 実施予算 幹部理解
教育者含めた幹部ワー クショップ	幹部らのさらなる団結 教育観点からみた「遊び・ 学び」の重み付け 視点の広がり(厚労/文科)	参加者選定 実施後の現実的アクション
加算に向けた提言	多角的な要望書提案 前回要望を加味した形で の提案が可能	追加調査実施必要あり
識者キャラバン	現場に即した提案改善 第三者の介入による幹部 —現場との率直な意見交 換の実現 識者側にも知見蓄積	移動費 識者の日程調整 後日フィードバック必要

## 5. 謝辞

本調査研究を実施するにあたり、調査にご協力いただきました患者・ご家族の皆様、ならびに医療型短期入所施設・医療機関・教育機関等の識者の皆様に厚く御礼申し上げます。

また、国立研究開発法人成育医療研究センターもみじの家、内多勝康様には、本調査研究のきっかけを提供いただき、医療型短期入所施設の枠組みや今後のあり方について、協働研究者として有益な助言をいただきました。

本調査研究は、特定非営利活動法人 ASrid ならびに国立研究開発法人成育医療研究センター、国立研究開発法人精神神経医療研究センターでの倫理審査委員会の承認を受けております。現時点で確立された研究手法ではないにも関わらず、前向きに本調査研究についてご意見をいただきました委員の皆様に御礼申し上げます。

最後に、この調査研究は非営利型として実施されておりますが、JCR ファーマ株式会社の資金提供により研究が遂行されたものです。この場を借りて深く感謝申し上げます。

## 6. 調査担当者・問い合わせ先

### 調査担当者

西村 由希子(特定非営利活動法人 ASrid) \*執筆責任者

江本 駿(特定非営利活動法人 ASrid)

西村 邦裕(特定非営利活動法人 ASrid)

### 問い合わせ先

本調査へのお問い合わせは以下にお願い致します。

特定非営利活動法人 ASrid

住所 〒113-0033

東京都文京区本郷5-30-20 サンライズ本郷4F

TEL:050-5437-9045

FAX:050-3737-9804

Website:<https://asrid.org/>

連絡先:[contact@asrid.org](mailto:contact@asrid.org) (お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます)