

2013 年 2 月 20 日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
理事長 紀伊國 猷三 殿

所属機関・職 東海福祉事業団
東海福祉看護学院 副院長

研究代表者氏名

富子・清隆 

2012 年度研究助成に係る 研究報告書の提出について

標記について、下記のとおり報告いたします。

記

- 1 研究課題 「親子レスパイト」を利用した緩和ケアを要する在宅児及び
その家族に対する支援に関する研究
- 2 研究期間 2012 年 4 月 1 日 ～ 2013 年 2 月 15 日
- 3 研究報告書 別紙のとおり

2013 年 2 月 20 日

2012年度笹川記念保健協力財団

研 究 報 告 書

研 究 課 題

「親子レスパイト」を利用した緩和ケアを要する在宅児及び

その家族に対する支援に関する研究

所属機関・職 東大寺福祉事業団 東大寺福祉療育病院・副院長

研究代表者氏名 富和 清隆



研究課題

「親子レスパイト」を利用した緩和ケアを要する在宅児及びその家族に対する支援に関する研究

I 研究の目的・方法

〔研究の目的〕

医学の進歩により、小児疾患のほとんどが救命可能になる一方で、先天的な障害を持つ子や、救命し得たものの何らかの障害を残したままで成長する子供は増加している。そんな子供たちの多くは介護や医療的ケアを必要としているが、病状が安定してくると、病院で過ごす時間よりも自宅で過ごす時間が増え、その介護や医療的ケアのほとんどが家族に委ねられるという現状があり、介護者（家族）の「介護疲れ」が、病児本人、親、兄弟姉妹の QOL を脅かしているという現実がある。

在宅医療を受ける難病や障害を持った子供とその家族が、日常の生活では忘れがちになってしまっている「親子であること、家族であることの喜び」を再認識し、スピリチュアルな環境で、短時間であっても豊かな時間を過ごしてもらう「親子レスパイト」の有用性を明らかにする。

また、一般の人々にも「親子レスパイト」へのボランティア活動などを通じて、難病や障害について考える機会を与える。

〔研究の方法〕

① 親子レスパイト（宿泊を伴うもの）

東大寺境内にある僧坊「華嚴寮」を利用して、原則的には 1 家族、1 泊 2 日で参加してもらう。「奈良」という地域性を前面に出し、「奈良を味わう」「寧楽（なら）に遊ぶ」「善き友となる」という 3 つの目標に沿って、参加家族に合わせたプログラムを決める。

② 日中親子レスパイト（日帰り）

大仏殿横にある「親子レスパイトハウス」（東大寺・旧職員宿舎）を利用。複数家族（5～6 組程度）で参加してもらう。1 つ、または 2 つ程度のイベントを企画。

③ 研修会

直接、子供や家族と接するボランティアに対する研修。医療福祉援助、倫理に関する研修だけではなく、たとえば「奈良にゆかりのある食事」の作り方などの研修も含む。

④ 研究会及び情報収集

専門家、参加ボランティアによる勉強会。実践例を元に親子レスパイトのコンセプトの見直し、在宅医療を受ける病児にとっての快適な生活環境設計の提案など討議する。また、日本における在宅小児緩和ケアを実践する他のグループとの情報交換を行う。

⑤ 市民交流セミナー

一般市民の啓発を目的に、講演会、映画上映会、親子レスパイト参加家族、ボランティアによる報告会を行う。また、アンケートを実施して市民の意見を聞き、今後の活動に活かす。

Ⅱ 研究の内容・実施経過

① 親子レスパイト（宿泊を伴うもの）

（ア）平成24年5月12・13日（土日）

参加者 : 5歳女兒、両親、姉妹（滋賀県より参加）

ボランティア : 15名（医療関係者6名、食事担当6名、その他3名）

活動内容 : 若草山ハイキング、誕生日パーティー、大仏殿参拝

◆若草山へのドライブ、散策をし、夕ごはん前には学生ボランティアが作ったケーキで、5歳女兒の「サプライズお誕生日会」を行う。父と姉が日曜日の朝に合流。東大寺僧侶の案内による大仏殿の参拝、のちに奈良公園を散策。大和肉鶏カレーなど食事ボランティアが準備した食事のほか、柿の葉ずしなど奈良にちなんだ料理を提供。

（イ）平成24年6月16・17日（土日）

参加者 : 4歳女兒、両親、兄弟（滋賀県より参加）

ボランティア : 15名（医療関係者6名、食事担当5名、その他4名）

活動内容 : タケノコ堀、大仏ホテル見学、奈良公園散策、大仏殿参拝

◆1日目は雨が滴る梅雨らしいお天気の中、華厳寮の破竹を掘り、また学生ボランティアが準備してくれたパズル作りなどを楽しむ。夕食は、レスパイトハウスで収穫したお野菜を使った焼肉パーティーを実施。翌朝は天候にも恵まれ、大仏殿を参拝し、奈良公園内で鹿たちと楽しい時間を過ごす。1日目が雨のため、予定していた大仏ホテルの見学はできず。

② 日中親子レスパイト（日帰り）

（ア）平成24年4月4日（水）

参加者 : 3家族（8名：当事者3名、母3名、兄弟児2名）

ボランティア : 12名（医療関係者3名、食事担当5名、その他4名）

活動内容 : 東大寺二月堂内陣参拝

レスパイトハウスでの休息、サプライズ誕生日会

- ◆二月堂では、通常は入ることができない内陣まで案内していただきお参り。その後、親子レスパイトハウスで昼ごはん。松花堂弁当の中身はボランティア会員が少しずつ手分けして調理した季節のもの。胃ろう栄養の子供さんには自家製ソフト食を、きょうだいには特製オムライスやつくしのきんぴら、草もちを味わっていただく。

(イ) 平成 24 年 7 月 28 日 (土)

参加者 : 5 家族 (14 名 : 当事者 5 名、両親 7 名、兄弟児 2 名)
ボランティア : 14 名 (医療関係者 8 名、食事担当 3 名、その他 3 名)
活動内容 : 奈良燈花会「早咲き会」、レスパイトハウスでの夕涼み
流しそうめんやレスパイトハウスでの収穫物を食す

- ◆暑い一日。参加ご家族は到着後、レスパイトハウスで休息をとり、一息ついたあと、庭で流しそうめんを行う。流しそうめんの台は東大寺境内の竹を使って、ボランティアが手作りしたもの。そうめんだけではなく、畑で採れた新鮮なミニトマトも流す。夕方には、奈良の夏の恒例行事となった「燈花会」の「早咲きの会」へ。幻想的な灯りの中をゆっくりと歩き夏の奈良の夜を楽しんでいただく。

(ウ) 平成 24 年 11 月 11 日 (日)

参加者 : 4 家族 (16 名 : 当事者 4 名、両親 8 名、兄弟児 4 名)
ボランティア : 24 名 (医療関係者 12 名、食事担当 7 名、その他 5 名)
活動内容 : 音楽療法、竹トンボ作り、情報交換会

- ◆奈良県郡山保健所との共催。お昼少し前に集合されたご家族に、まずはボランティアの手作りの昼食を楽しんでいただき、次に音楽療法士による音楽療法で、幻想的な音楽の世界を体感いただく。兄弟児は主にお父さんと共に小刀を使っての竹とんぼ作りを体験。しかしこの日の屋外は残念ながら土砂降りの雨のため、東大寺境内での竹とんぼ飛ばしは断念。

(エ) 平成 24 年 10 月 20 日 (土) : 1 家族 4 名 (当事者、両親、弟)

平成 24 年 11 月 9 日 (金) : 1 家族 3 名 (当事者、母、ヘルパー)

平成 24 年 12 月 29 日 (土) 1 家族 4 名 (当事者、両親、弟)

活動内容 : 過去に宿泊親子レスパイトを経験されたご家族が、奈良散策のついでに、休憩、吸引などのために立ち寄られる。

- ◆食事の提供、イベントの開催などは行わず、お茶を出す程度の接待。

③ 研修会

(ア) ボランティア研修会 (奈良県保健予防課との共同開催)

平成 24 年 8 月 4 日 (日) 参加者 : 120 名

対象者：奈良県内在宅医療関係者（保健師、医師、看護師など）および登録ボランティア

研修内容：遺伝疾患や先天異常の理解と家族支援～産科医の立場から～
奈良親子レスパイトハウスの紹介
遺伝子、染色体と先天異常の基礎理解
地域での先天性疾患の看護支援 など

◆遺伝子や染色体といった言葉に馴染みのない者にとっても、非常に理解しやすい研修内容で、難病や障害を持った子供やその家族に対する理解が深まった研修会であった。

（イ） シスター フランシス・ドミニカ講演会

平成 24 年 11 月 3 日（土） 参加者：69 名

対象者：登録ボランティア、親子レスパイトに関心のある方

研修内容：奈良親子レスパイトハウスの紹介

シスター フランシス・ドミニカの紹介

The Story of Helen & Douglas House 1982-2012

～Caring for children and young people with life-shortening

conditions and supporting their families～

邦題(ヘレン・ダグラスハウス 1982-2012

～難病の子供と青年へのケア、そして家族支援の歴史～)

◆1982 年、英国・オックスフォードにて世界で初めての子供ホスピス「ヘレンハウス」を作られたシスター フランシス・ドミニカ。ヘレンハウス、ダグラスハウスを始めるに至った経緯や日本とイギリスでの「ホスピス」という言葉の意味の違い、ヘレン・ダグラスハウスの現在の活動や、シスターの子供ホスピスに対するお気持ちなど、スライドを用いながらお話いただく。

④ 研究会及び情報収集

（ア） 討論会

平成 24 年 4 月 14 日（土）

参加者：12 名

討論内容：日中レスパイトを行うためのレスパイトハウスの環境整備が徐々に整いつつあることを報告し、将来的には宿泊レスパイトへも使用できるような環境整備について、その方向性や方法について話し合う。

（イ） リノベーションプロジェクト会議

平成 24 年 12 月 16 日（日）

参加者：31 名

会議内容：日中、宿泊レスパイトを行うためのふさわしい建物とはどういった

ものなのか、建築学、住環境学、僧侶、小児科医、患者家族、自営業者など様々な分野の人が集まり話し合う。

⑤ 市民交流セミナー

平成 25 年 1 月 27 日（日） 参加者約 250 名

内容：映画「大丈夫。・小児科医・細谷亮太のコトバ」上映

親子レスパイトハウスの紹介と報告（親子レスパイト参加家族・ボランティア）

座談会「大丈夫」をめぐって 子供と家族への支援を考える

◆まずは伊勢真一監督の映画「大丈夫。」を鑑賞。40 年来小児科医として「いのちと向き合って来られ、また俳人としての顔も持つ細谷亮太氏の姿と俳句（コトバ）が映像の中で溶け合い、深い感動を生む作品であった。

次に親子レスパイトの紹介と、昨年 5 月に親子レスパイトに参加されたご家族の母親によるその経験談のお話。ボランティア学生による報告を行う。特に親子レスパイト参加家族の言葉は参加者の胸に響くものであった。

最後は、奈良県立医科大学小児科教授の嶋を進行役にしまして、細谷、伊勢、富和による座談会を行う。細谷氏のログセである「大丈夫。」という言葉がもたらす意味。

それは、「大丈夫？」とも「大丈夫！」とも違う、あなたにとって、そして自分にとっての祈りの言葉。みんなの「大丈夫。」が繋がると、本当に大丈夫になれる。そんな言葉が印象的であった。

Ⅲ 研究の成果

①参加家族、スタッフ、ボランティアの意見感想

参加家族、付添医療スタッフ、協力ボランティアから毎回。意見感想を求めた。また、市民交流セミナーにおいて、今年度の親子レスパイトについての活動報告を行うとともに、参加家族の感想意見、ボランティアなどに対するアンケート調査結果を報告した(Ⅱ-⑤)。

全参加家族から、親子レスパイトによって「大きな休息が得られたこと」、「生き方に大きな影響を受けた」「家族にとって思い出になった」「兄妹も主役になれた」などの感想が寄せられた。

また、付添の医療スタッフからは「家族を身近に感じた」「病院とは違った子供、家族の様子を知ることができた」「自分にとっても精神的な休息になった」などの感想の一方、「建物にバリアが多い」「運営維持が心配」などレスパイトハウスについての懸念が示された。協力ボランティアからは、「難病や重度の障害を持つ子供や家族への理解が深まった」「元気をもらった」「家族の絆の大切さを再認識した」「自分の生き方を考える機会になった」などの感想が得られた。また、研修会や日常的な集会（およそ週一回ごと）において、親

子レスパイトについて、建物、その他環境、食事、催し、運営などについて様々な意見がなされた。

②新たな活動の始動 「リノベーションプロジェクト」と「博物誌プロジェクト」

そうした感想、意見に基づき、平成24年度に親子レスパイトハウスの建物環境を考え、リノベーションを目指す「リノベーションプロジェクト」と、奈良、東大寺境内の自然や歴史的景観を親しみ学び、参加家族と一緒に観賞するとともに、一般の人にも共有してもらうための「博物誌プロジェクト」が立ち上げられた。

「リノベーションプロジェクト」は近畿大学建築学部地域マネジメント研究室の全面協力のもとに、地元の奈良女子大学生活環境学部住環境学科のスタッフのほか、一般ボランティアなどが参加し、以下の4つの方針のもとに進められている。

- バリアフリーからフリーバリアーへ
物理的困難は受け入れる
- 出会いの場
善き友と縁を楽しむ
- セルフビルド
協力者による手作り
- 誰もが寄与できる

また、「博物誌プロジェクト」は12月16日に第1回の勉強会がなされ、地元の動植物、歴史学、地質学、薬学の専門家、大学教員、研究所研究員などの参加のもとに準備を開始した。

③レスパイトハウスアンケート調査

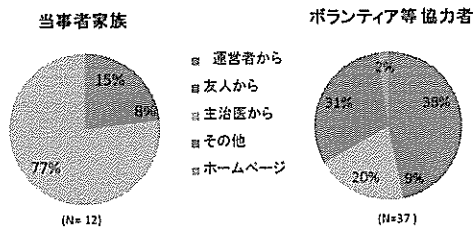
実施概要は以下の通り。

- ・調査期間 2012年12月
- ・調査目的 奈良親子レスパイトにおける現状と課題を建物の機能と参画者の関わり方から得ること。
- ・調査方法 郵送またはメール 及び各プロジェクト開催時
- ・調査対象 親子レスパイト参加者,ボランティア等協力者 60名
- ・主な内容 「参加のきっかけ」「建物利用上において」「参加した感想・意見」
- ・回答数容 49 (回収率: 82%)

結果

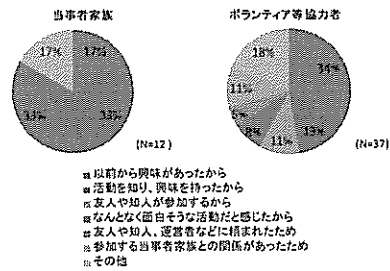
参加家族 (n=12) とボランティアなど協力者 (n=37) を別々に集計した

Q.この活動は、何(誰)を通じて知りましたか？(きっかけ)



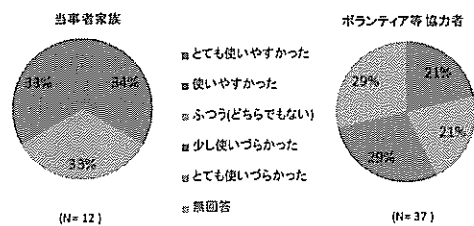
アンケート調査結果

Q.なぜ参加・協力しようと思いましたか。

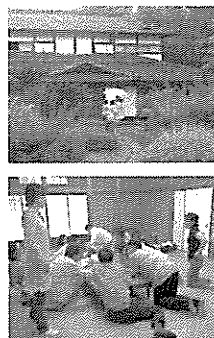


アンケート調査結果

Q.華厳寮を使用して



アンケート調査結果

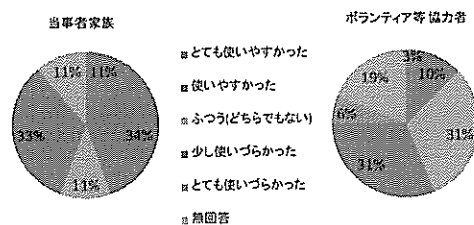


・室内では特に問題はなかった
・人手があれば何とかなる
・大きな部屋があり、みんなで話
ことができて良かった
・日本の家という感じで良い体験
になると思う



華厳寮

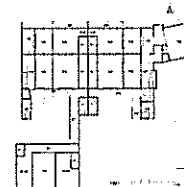
Q.レスパイトハウスを使用して



アンケート調査結果

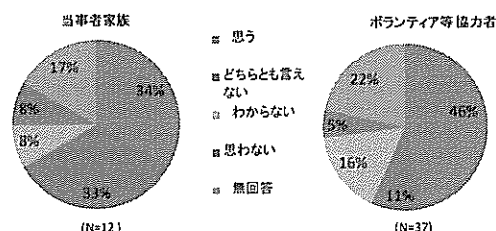


・人手さえあれば、十分使える施設だと思
う
・この建物の雰囲気がとても心地よい
・入りの段差や、玄関までのアプロー
チを整備してほしい
・台所を整備してほしい
・おむつ交換の出来るスペースが欲しい



レスパイトハウス

Q.現状のままで物理的バリア(段差など)を乗り越えることは、可能だと思いますか。



アンケート調査結果

考察と結論

日頃経験することのできない空間のなかで、家族にも関係者にも安心感や楽しみ、新しい出会いや発見があることが重要と考えられた。また、親子レスパイトでは、「与えるー与えられる」の関係ではない本来の人と人のつながり方が得られる。必ずしもバリアフリーにする必要はなく、関わる人々のバリアフリーの概念が再構築されることで、既存ストック活用の可能性は大きく広がる。ただし、実際当事者家族・協力者ともに気がかりな点は見られ、「バリアがあっても大きな怪我や事故を起こしにくい支援の方法」、「雰囲気や関わりが薄れないような利便性や環境の改善(改修)」の検討が必要である。

IV 今後の課題

生命が脅かされた状態にある (life threatening condition) 難病や重度の障害児の子供の支援には家族支援が鍵であるが、子供の疾病 (小児慢性疾患治療研究事業) や障害 (児童福祉法) による医療制度や福祉制度の中では、子供・家族支援には限界があり、社会保障制度の予算はひっ迫する中で従来型の「与える福祉」だけでは必要な支援は今後ますます得ることが困難になると予想される。子供ホスピスは英国から始まり、家族の QOL にも配慮した、これまでの医療福祉の概念とは異なった生命観、福祉理念に基づく社会活動である。英国では 30 年間の間に 40 か所を超える子供ホスピスが作られ、子供の終末ケア、死別後の家族支援のほか、レスパイト活動が提供されている。運営資金はほとんど一般からの募金により、その額は施設当たり年間 3 - 5 億円になると推定される。

日本で同様の施設を設立実施するには、様々な課題が予想される。すでに医療、福祉制度の中で実施されている様々な公的サービスとの調整、運営実施団体の設立育成、設立・運営のための財源などがあげられる。また、文化社会の違いによる死生観や生命倫理上の相違も考えられる。

そこで我々は、難病児や重症児、とりわけ在宅医療を受けている子供とその家族を主な対象とし、地域の人的、物的、施設資源をできるだけ活用し、家族と一緒に休息できる「親子レスパイト」を中心とする限定した支援サービスを行うことで、どの地域でも実施可能

な小規模の活動モデルを提案した。

これまで参加した、参加本人・家族、付き添いボランティア、スタッフボランティアの評価は極めて高い。しかし、アンケートにも見られるように以下の課題がある。

- ・ 「親子レスパイト」の概念が実体験するまで理解されがたいこと
- ・ 参加家族の募集や選定方法
- ・ フリーバリアの理念の下既存施設を活用するにも、入念なチェックと最低限のリノベーションが欠かせないこと
- ・ 参加協力するボランティアが意義を感じる方法が必要なこと
- ・ 非営利団体としての運営管理方法
- ・ 地域社会からの経常的な運営資金提供のシステム化
- ・

さらに、国内各地で同様の活動を展開するためには、各地で検討されている英国型の子供ホスピスを目指す活動も含め、子供ホスピス、親子レスパイトについて共同で研究を実施することが望まれる

V 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌等）

- 1 坂田衣里 近畿大学建築学部卒業論文
- 2 富和清隆 細谷亮太 週間医学界新聞(座談会予定)