実践報告

重症心身障害児とその家族のレスパイトケアの検討

ー東大寺における「親子レスパイトケア」の取り組みを通してー

山田晃子[1)] 入江安子[1)] 別所史子[1)] 上本野唱子[1)] 富和清隆[2)]
1) 奈良県立医科大学医学部看護学科
2) 東大寺福祉療育病院、奈良小児在宅医療支援ネットワーク（注1）

A Novel Trial of Family Respite Care, the Todaiji Method: The Benefit both for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities and their parents

Akiko YAMADA[1)] Yasuko IRIE[1)] Fumiko BESSHO[1)] Shoko KAMIMOTONO[1)] Kiyotaka TOMIWA[2)]
1) Nara Medical University School of Medicine Faculty of Nursing
2) Todaiji Medical and Educational Center, Nara child and family support network for home medical care

キーワード:レスパイトケア 重症心身障害児 家族支援 ボランティア 地域性

Ⅰ．はじめに

近年、医療技術の進歩、在宅医療の推進により、医療的ケアを要する重症心身障害児の在宅での生活が可能になった。現在、重症心身障害児は全国に約 39,500 人であると推定され、その約 7 割が在宅で生活を送っている（江草、2005）。

在宅で過ごしている重症心身障害児（者）は、家族によるきめ細やかで高度な医療的ケアや介護を受けている（岡田、2001）。一方、在宅で重症心身障害児のケアを実施している母親は、日常的に高い負担を感じ、医療的ケアを要する場合や障害の程度が重度であるほど、その家族の負担感の強いことが指摘されている（久野、2006）。この様な現状から、障害のある人の介護を家族から一時的に代行することによって、家族がリフレッシュする時間と機会をつくるレスパイトケア（respite care）は、重要な課題である。

重症心身障害児のレスパイトケアに関する研究では、レスパイトケアを利用する主な理由として、保護者の仕事の都合、冠婚葬祭などの用事、入院などが圧倒的に多く、保護者（介護者）の休息のための利用は増えているもののまだ少ない現状が報告されている（佐々木、2007・田中、2002）。その他、ショートステイを利用している重症心身障害児の母親は、育児生活ストレスが高く、眠気、だるさも強く、母親が一時的に子どもの介護から離れる時間を確保する必要性が、指摘されている（松岡、2004）。しかし、介護者である家族は、レスパイトを利用することに罪悪感を抱いていることが、指摘されている（Wright、2007）。また、子どもが慣れない環境で介護を受けるストレスを考えると、子どもをショートステイに預けることに抵抗感を覚える家族もいる（飯田、2007）。このため、家族にとって休息は必要不可欠なものであるにもかかわらず、レスパイトケアは利用しにくい福祉サービスの一つになっている。

今回、レスパイトケアの新しい試みとして東大寺（奈良市）の境内において、「親子レスパイトケア」が試験的に実施された。この目的は、短期滞在型のレスパイトハウスモデルを想定し、難病や障害の子どもとその家族への支援のための生活環境設計とレスパイトハウ

スの運用の在り方を明らかにすることである。この「親子レスパイトケア」は、従来の重症心身障害児が家族と離れて施設のショートステイを利用するものではなく、重度心身障害児とその家族が共にレスパイトすることをねらいに計画された。今回、この「親子レスパイトケア」の取り組みに参加する機会を得ることができた。本報告は、この取り組みに参加した過程を振り返り、学びや今後の課題として検討したことを報告するものである。

尚、「親子レスパイトケア」の報告、写真の掲載については、「奈良小児在宅医療支援ネットワーク」事務局及び関係機関各位、及び家族の承諾を得ている。

Ⅱ.「親子レスパイトケア」の経緯

「親子レスパイトケア」は、『奈良で子供のホスピス・レスパイトを考える会』(平成 23 年　奈良小児在宅医療支援ネットワークと改組、名称変更）により実施された。今回のレスパイトの試験的な運用には、仮説として、地域の特性を生かしたレスパイトハウスの運用が、研究活動および社会活動として可能であり、在宅重症心身障害児およびその家族の支援法の開発に有用であるという考えであった。

1．事例紹介

参加家族は、Leigh 脳症の 20 歳男性とその両親であり、重症心身障害（てんかん、気管切開、喉頭気管分離術、胃食道逆流及び胃ロウによる経管栄養及び夜間人工呼吸使用）であった。

2．「親子レスパイトケア」の実施場所と期間

「親子レスパイトケア」は、奈良県東大寺の華厳寮において 2010 年 7 月に 1 泊 2 日で実施された。華厳寮は、東大寺に関係する人達が利用する宿坊であり、バリアフリーではない。今回のレスパイトでは、特に住宅の改修を行わず、そのまま利用した。

3．東大寺の歴史

東大寺は、聖武天皇がすべての動物、すべての植物が、ともに栄える世の中を作りたいとの思いから、大仏を造立し、その大仏が座しておられるお寺である。また、妃である光明皇后は、貧しい人に施しをするための施設「悲田院」、医療施設である「施薬院」を設置して慈善を行った。この両者の偉業は、今日においても広く伝え続けられている。

Ⅲ.「親子レスパイトケア」の準備

1．関係者、専門家による会議

「親子レスパイト」までに 2 回の専門家会議が開催された。会議では、海外の小児レスパイトケアの紹介、歴史に学ぶ日本の福祉政策の話題提供が行われ、その都度親子レスパイト実施に向けて活発な意見交換が行われた。参加者は、医療職（医師、看護師、PT、ST、OT、栄養士、音楽療法士）及び研究者、福祉・教育職及び研究者、建築、医療機器、介護機器その他メーカーの開発研究者、デザイナー及び芸術家などであった。また、宿泊中の生活面の支援や東大寺の施設使用及び敷地内観光も予定された為、東大寺の僧侶および職員、ボランテイア団体である国際ソロプチミスト（注 2）奈良・平城（以下ボランティア団体と略す）も加わった。

2．事前の打ち合わせ

1）1 回目の打ち合わせ（平成 22 年 6 月下旬）

参加者は、本人の主治医であるネットワークの医師、支援学校に通学していた時の養護教諭、事務局職員、東大寺の僧侶、職員、大学小児看護学教員であった。打ち合わせは、滞在する部屋や浴室の構造、スケジュール、準備する物品について確認した。また、この内容は、本人、母親にメールで報告された。本人、母親から話し合いに参加したいとの希望が出され、次回の打ち合わせは本人宅で実施に至った。

2）2 回目の打ち合わせ（平成 22 年 7 月上旬）

本人の自宅で、本人のケアを日常から担当しているヘルパー、本人、母親、医師、養護教諭、大学小児看護学教員が参加した。打ち合わせでは、お茶会や夜の燈華会、朝の散歩、仏像なども見たいとの本人の希望をもとに母親から提供されたスケジュール案、必要な物

品、体調管理、不安な点について検討した。

Ⅳ.「親子レスパイトケア」の実施

「親子レスパイトケア」当日は、本人と父親、母親、打ち合わせに参加したホームヘルパー、養護教諭、奈良在宅医療支援ネットワークからは、小児科医2名、ボランティアの看護学生、事務担当者、大学小児看護学教員が宿泊した。この他、新生児科医、東大寺の僧侶、ボランティア団体、東大寺福祉療育病院地域支援室も参加した。当日の実際の行動、医療的ケアは、表に示した。口腔、鼻腔、気管切開部からの吸引は、30分から1時間毎に実施した。中でも、日常生活におけるスケジュールには、移動や食事、清潔、睡眠といった基本的な生活習慣に類するものだけで無く、“お茶会”や“燈華会”など非日常的でスピリチュアリティを癒す環境づくりも組み込まれた。これらは、既成の福祉制度によるレスパイトでは体験することがない内容であった。

表 2 日間のレスパイトスケジュール

	時 間	スケジュール	医療的ケア
1日目	10時頃	自宅発	
	11時半頃	東大寺着、荷物搬入、華厳寮見学	
	12時頃	昼食	エンシュア、薬注入
	13時半	お茶会	
	15時	お風呂(約1時間半) 休憩	入浴前ソリタ注入 入浴後ソリタ注入 気切部消毒、ガーゼ、ホルダー交換 呼吸器他医療器具セッティング
	17時半		エレンタール注入開始
	18時	夕食	薬注入
	19時	燈華会会場に出発	
	20時半頃	華厳寮に戻る	
	21時	体を拭く、着替え 就寝	呼吸器、パルスオキシメーター装着
	21時半		エレンタール注入(ポンプ)
	24時頃		エレンタール注入
	3時頃		カフに空気を足す、呼吸器チェック
2日目	6時	起床準備	エレンタール注入、薬注入 浣腸 人工呼吸器を外す 顔、身体を拭く 気管切開部消毒、ガーゼ交換 ホルダー交換、吸引チューブ、 水交換、吸引瓶洗浄
	7時	大仏殿見学	
	9時	華厳寮に戻る・朝食 荷造り 荷物の搬出	医療器具、片づけ

当日の医療的ケアは、主にヘルパー、養護教諭、母、父が行った。特に、呼吸器の組み立て、装着と離脱、起床準備、胃ろうからの注入は、ほぼ父と母の2人が行った。また施設は、バリアフリーでないため玄関から部屋に上がる時は、スタッフが車いすを持ちあげて移動した。浴槽も、一般家庭にある通常のスペースのため、ヘルパーが抱えて入浴した。そして食事は、親子レスパイトでは、親と子が共に“息抜き”や楽しみを味わってもらうようにという考えから、ボランテイア団体の方に地元で採れた食材を活かした郷土の料理を用意して頂いた。その食事を両親、養護教諭、ヘルパー、主治医がとり、同じテーブルを本人も囲み経管栄養を摂取し、会話を楽しんだ。また、一日目は、ボランティア団体によるお茶会が催された。本人は多少緊張した様子もみられたが、両親とともに、初めての抹茶、和菓子を味わった。後日、家族は、「お抹茶のお菓子は本当においしく、また、おいしいだけでなく、口の中に入れると自然と溶けていった」と語られていた。食物をのどに詰まらせることが無いようにと、関わられた方の苦心と思いやりが伝わってくるエピソードである。夜は、燈華会を見学し、幻想的な雰囲気を本人、家族ともに堪能した。夜間は、本人は呼吸器を装着し、和室に敷いた布団で休んだ。その隣に本人の希望で、ヘルパーが布団を並べて休んだ。母親は、同じ部屋の離れた場所で休み、父親は、別室で休んだ。夜間の医療的ケアは、養護教諭、大学小児看護学教員が対応した。

写真1. 華厳寮にて

写真2. 本人を囲んで

2日目の朝は、スタッフと共に大仏殿の散策を楽しんだ。大仏殿は、東大寺の僧侶が案内をした。大仏殿から戻ってきた後、本人は大仏の写真をみて嬉しそうな表情を見せ、喜んでいる様子を観察することができた。華厳寮での2日間、本人は時々眠そうにされることもあったが、表情もよく、目をしっかりと開き、まばたきや時には、手を大きく振るなどの意思表示を示した。母親は、「とても良かった、深い時間だった」「子どもがいるからこそ、今回の経験や出会いがあった」と話され、子どもと一緒にレスパイトが出来たことを評価した。通常の生活は、本人と家族を中心とするヘルパー、養護教諭、主治医などのスタッフの関わりであるが、「親子レスパイトケア」を通して、東大寺の僧侶、ボランティア団体の皆様との出会いを可能にし、お互いが、深い時間を共有することができた。また華厳寮での2日間ともに、本人の体調の変化は認められず、夜間の呼吸器を装着している間もトラブルなく過ごことができた。

写真3. 東大寺境内を散策

写真4. 大仏殿にて

V. 考察

「親子レスパイトケア」の準備から実施を通して振り返り、今回のレスパイトケアでの学びや今後の課題について述べる。

① 地域の特性を生かした「親子レスパイトケア」の運用

一般的にレスパイトケアは、在宅での介護が難しくなったために、子どもを施設で預かることを目的として利用されることが多いという現実がある。今回の「親子レスパイトケア」は、これまでのような家族の休息というよりも、親子が日常を離れて一緒に時間を過ごす環境設定であった。そして、おもてなし料理などの奈良という地域性、東大寺や大仏殿という奈良が持つ歴史や文化の重みや深さなど多くの経験をすることができた。このような地域の自然、文化、歴史の深さの経験は、地元のボランティア団体や東大寺の僧侶も参加したことにより、実現できたものと考える。今回のレスパイトを通して、本人と両親が一緒にボランティアや東大寺の僧侶など多くの新しい人との出会いを深めることができた。重症心身障害児の母親が、子どもから離れて休息することと同時に気持ちを分かりあえる人たちと交流することは、疲れた身体とこころを休めて気分転換を図るために重要な時間である（野村、2002）。今回の「親子レスパイト」における、おもてなしの食事、燈華会、大仏殿など日常から離れた環境や空間、新しい人との出会いという楽しい時間の共有、そして本人が見せる生き生きとした表情は、親

子だけでなく、気持ちを分かち合える人達との交流をもたらし、翌日からの日常を過ごしていく力になると考えられる。

今回の「親子レスパイト」の仮説である地域の特性を生かしたレスパイトハウスの運用に関して、福祉の精神、自然、文化、歴史の揃った奈良の地の東大寺で親子レスパイトを行ったことは、家族に癒しの時間を提供することが出来たと言える。またその雰囲気を、本人とその家族がボランティア団体や東大寺の僧侶など医療福祉関係者以外の人々と一緒に味わい、楽しむことを共有することができたことが、家族のエネルギーになったと言える。従って、今回の「親子レスパイト」は、地域の特性を生かしたレスパイトケアの新しい方法として有用であり、そこでのボランティア、地域の人々との関わりが重要であると考える。

② 家族支援の視点に基づくレスパイトケア

今回の「親子レスパイトケア」は、短期滞在型の家族支援のための生活環境設計として位置づけられ、親と子が同時にレスパイトケアに参加したことが特徴である。

今回の本人の支援のために、日常関わりのあるヘルパーや養護教諭が、自宅を訪問し、打ち合わせから参加した。重症心身障害児の場合は、コミュニケーションの障害があり、通常関わっていないスタッフが、本人のニードを的確に把握することは非常に難しく、慣れないスタッフのケアに本人がストレスを感じると考えられる。今回のレスパイトは、本人が信頼しているヘルパー、養護教諭が参加したため、東大寺でも普段から行われているケアを実践でき、本人の日常からの繋がりを維持することができたと考える。そして、今回のスケジュールは、本人の希望や体調を中心に組み立てたため、体調が大きく変化することはなく、本人の負担をより少なくすることが出来たといえる。

レスパイトケアに関わるスタッフは、子どもの状態に合わせた質の高いケアが求められているが、実際には子どもの個別性への対応が困難な現状があり、家族がその対応に不安を感じている（西垣、2010）。そのため、レスパイトケアのスタッフに対する教育方法についての研究開発が課題であると指摘されている（長谷、2008）。これらのことから、レスパイトケアのスタッフは、重症心身障害児とその家族が安心してレスパイトケアを受けるために、質の高い医療的ケア技術を提供すること、子どもの日常生活を理解し、信頼関係が形成されていることが求められると考える。

また、家族支援の視点からみると、関係者の心づくしの“おもてなし料理”は、俗に言う“上げ膳据え膳”になり、普段子どもの世話で手一杯の両親に、ゆっくりと子どもと共にくつろげる貴重な時間を提供することになった。従って、重症心身障害児のレスパイトケアを考える場合、介護している家族への支援も同時に考えなければならないと言える。

③レスパイトケアへの提案

現在、重症心身障害児のレスパイトケアは、従来からの重症心身障害児施設を利用したショートステイ、その他には医療機関等の施設を利用したレスパイト入院、在宅医療とのネットワークを利用した試みや、訪問看護を利用したレスパイトなど新しい試みが実施されている。従来の施設のショートステイの場合、本報告で明らかになった日常からのつながりの重要性を考えると、スタッフが自宅を事前に訪問して子どもや家族に実際に会うことが必要であるといえる。これにより、ショートステイでも子どもの日常とつながりのあるケアを提供でき、日常と異なる環境で慣れない人からのケアを受ける子どもの不安やストレス、寂しさを少なくできると考える。また、医療機関や訪問看護を利用したレスパイトケアの場合は、日常の信頼関係のもとに、本人とコミュニケーションをとりながら医療的ケアを提供できる方法と言える。

次に、今回の「親子レスパイト」の経験を通して家族支援の視点で考えると、家族が子どもを預けて身体を休めるだけでなく、明日のエネルギーを生み出すために家族が子ども

と共に癒しを感じられるような場と雰囲気を提供することも重要であるといえる。この実現に向けては、ボランティアとの協働が欠かせないと考える。子どもに提供されるケアの質だけでなく、家族に対してもより豊かな時間を過ごすことができるようなケアを検討していく必要があると考える。

Ⅵ. 結論

今回の「親子レスパイト」では、家族が、地域の自然、歴史、文化を経験し、新しい人々との交流を深めながら時間を過ごすというボランティアのもたらす効果と、事前に子どものことを理解し信頼関係を築き日常からのつながりを維持する重要性が明らかにされた。これらは、子どもと家族が一緒にレスパイトし、QOLの向上をめざす社会活動であると言える。今後、重症心身障害とその家族が共にレスパイトできる場づくりが課題である。

謝辞

「親子レスパイトケア」の取り組みに看護職として関わる機会を賜りましたことを深謝申し上げます。また、参加ご家族の皆様との出会いを通して貴重な学びを得られことを御礼申し上げます。

「親子レスパイトケア」は、奈良県立医科大学住居医学講座「難病や障害を持つ子供とその家族のためのレスパイトハウスに関する研究」の一環として実施された。

付記

注１）奈良小児在宅医療支援ネットワーク：富和清隆　嶋緑倫　富田直秀　樋口嘉久　松本善幸　山田全啓　下岡久志朗　玉井良忠　高橋幸博　金廣裕道　米倉竹夫　岡崎伸　久保田優　上本野唱子　星田徹　西野正人　箕輪秀樹　平康二　大島恵介　堀内恵子　喜谷昌代　鷲尾隆元　富田令子　奥西緑　帰山一志　庵前美智子

注２）国際ソロプチミストとは、実業界で活躍する女性、専門職に従事する女性の国際ボランティア奉仕組織で、地域社会と世界中で女性と女児の生活を向上させる活動をしている団体である。(www.sia-chuo.gr.jpより引用)

引用文献

江草安彦（2005）：重症心身障害療育マニュアル．第 2 版．医歯薬出版株式会社．

長谷美智子（2008）：我が国における重症心身障害児を育てている母親のレスパイトケアに関する文献レビュー．日本重症心身障害学会誌, 33 (3): 339-345.

久野典子，山口桂子，森田チエ子（2006）：在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因．日本看護研究学会雑誌, 29 (5): 59-69.

飯田剛士(2007)：重症心身障害児施設に入所している子どもを持つ親の思いとその援助に向けて．小児看護, 30(5): 621-628.

松岡文香，明石美子，岡田豊子他（2005):短期入所を利用している重度障害児の母親の育児ストレス及び疲労感．日本看護学会論文集 小児看護,(35): 89-91.

西垣佳織，黒木春郎，江川文誠他（2010）：在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用/提供に関連する要因．外来小児科, 13 (2): 98-108.

野村美千江，豊田ゆかり，西嶋志津江他（2002）：在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題．愛媛県立医療技術短期大学紀要, (15): 65-71.

岡田喜篤（2001）：重症心身障害児の歴史．小児看護, 24 (9): 1082-1089.

佐々木吉明，丸山静男（2007）：美幌療育病院における重症心身障害児（者）の短期入所事業の現状．臨床小児医学, 55 (3.4): 85-89.

田中千鶴子，濱邉冨美子，廣田明子他（2002）：障害児・者とその家族に対する在宅支援サービスの利用状況・評価・要望（レスパイトとしての役割機能に焦点をあてて）．昭和大学医療短期大学紀要,(3): 1-8.

Wright M.L.,Leahey M.(2007):NURSES and FAMILIES(A Guide to Family Assesment and Intervention).3rd ed. F.A.DAVIS COMPANY. Philadelphia.