

2011年度 在宅医療助成一般公募報告書

平成24年8月31日

研究テーマ

在宅医療を必要とする難病、障害の子供とその家族に休息を提供する「日中親子レスパイト」の実施研究

研究の背景および目的

① 背景

医学の進歩で、ほとんどすべての疾患が救命可能になる一方で、完治困難な難病、小児がん治療後の後遺症や先天異常による障害を持つ子供は増加し、それらの子供への支援が小児医療の重要課題である。また、それらの子供の介護や医療的ケアがほとんど家族に委ねられる現状にあり、子供、家族双方のQOLを脅かしている。

我々は、昨年度、家族がともに一時的休憩(レスパイト)し、生きる喜びを一緒に発見することを目指した新たなレスパイトサービスを「親子レスパイト」として提唱し、東大寺境内施設で非日常的な時間を過ごす「宿泊親子レスパイト」を実験的に実施してきた。その結果、家族だけでなく、医療と福祉の専門家やボランティアなど支援者自身にとっても生きる意味と支援の在り方を発見する機会になり意義ある活動と考えられた。

しかし、宿泊を伴う親子レスパイトは親子もまた支援者も入念な準備が必要であり、多くの親子が何度も活動できるわけではない。そこで、短時間であっても、気楽に境内を散策し、支援者とも出会い、親子が休息できる「日中親子レスパイト」を計画し、その有用性と実現性を検討する予定である。

② 目的

在宅医療を受ける難病や障害児とその家族を対象に、短時間であっても、スピリチュアルな環境で親子がともに休息し、豊かな時間を過ごすことができる「日中親子レスパイト」の有用性を明らかにする。

研究内容、計画及び方法

① 研究内容

- 「日中親子レスパイト」について、検討を重ね、施設整備を行う。
- 整備した施設を使用しての「日中親子レスパイト」を実施する。

② 研究計画

- 検討会開催

- 日中レスパイト活動の実施
- 東大寺境内にある施設を利用し、環境整備、維持管理
- 日中親子レスパイトの周知および、支援者や登録ボランティアを募集

③ 研究方法

(ア) 日中親子レスパイトの開催場所

東大寺より無償貸与した境内の旧職員宿舎を実施施設(レスパイトハウス)。



レスパイトハウス所在地
(東大寺境内大仏殿北西)



レスパイトハウス外観写真

(イ) 活動参加対象者

在宅医療を必要とする難病、障害の子供とその家族。

本年度は試験的な「日中親子レスパイト」活動のため、共同研究者などに対象者の推薦を依頼。

(ウ) 日中レスパイト活動の実施内容

奈良散策の折に、東大寺境内にある施設での休憩。

東大寺境内にある施設で休憩することを最大限に生かし、希望により境内の拝観や、散策。

レスパイト対象者に合わせた遊戯や、茶事など。

(エ) 日中レスパイト活動の事前準備

レスパイト対象者との面談、打ち合わせ

必要に応じて、レスパイト対象者の自宅訪問や、医療と社会福祉の専門家やボランティアスタッフによる打ち合わせ

レスパイト実施施設の環境整備、維持管理

実施結果報告

① 検討会

(ア) 第一回検討会(平成 23 年 9 月 11 日(日)実施)

参加者：11 名

【討論内容】

レスパイトハウスを日中レスパイト活動の拠点をして、使用できることになったことに伴う、今後の整備・維持計画と、使用、管理規則の制定について話し合い、整備計画を立てていくこと、使用規則、管理規則を制定した。活動を広く周知していくため、支援者や登録ボランティアを募る方法を検討した。また、既に活動している奈良小児在宅医療支援ネットワークとの連携することを目指し、ネットワークメンバーに社団法人への社員登録を依頼することとした。

(イ) 第二回討論会(平成 23 年 11 月 3 日(木)実施)

参加者：8 名

【討論内容】

来年春以降、日中レスパイト活動の実施に備えるため、庭プロジェクトを発足し、レスパイトハウスの庭の整備計画を検討する。庭は、参加者が心地よく過ごせることを目標とし、一部に菜園を作り、そこで取れた奈良の地元野菜を味わってもらうことも視野に入れる。ボランティアの造園業者に計画図を依頼し、今後、週 1 回～2 回程度継続して、作業にあたっていくこととする。以降の活動については、庭プロジェクト活動報告の項目参照のこと

(ウ) 第三回討論会(平成 23 年 12 月 4 日(日)実施)

参加者：16 名

【討論内容】

9 月 23 日に大阪こどものホスピスプロジェクトと共同実施した日中親子レスパイト活動の報告を行った。実施詳細は、日中親子レスパイト活動の項目参照。更に、今後の大阪こどものホスピスプロジェクトとの連携について、春秋 2 回の実施を年中行事として取り入れていくこととした。日中レスパイト活動参加者には所定の利用者登録をしてもらえれば、今後の利用も受け入れる。今後の日中レスパイト活動の予定として、県内の医師より、3 家族の参加者の推薦があった。利用者登録後、実施案を具体化していく。

(エ) 第四回討論会(平成 23 年 12 月 12 日(月)実施)

参加者：4 名

【討論内容】

来年度以降、日中レスパイト活動の実施に備えるため、レスパイトハウスの建物の整備計画を検討する。車イスで使用可能なトイレの設置などのプランニングをボランティアの建築研究者に依頼し、計画図面の作成を依頼する。以降の活動については、建物整備プロジェクト活動報告の項目参照。

(オ) 第五回討論会(平成 24 年 2 月 8 日(水)実施)

参加者：4 名

【討論内容】

日中親子レスパイト開催時の食事のおもてなしについて、食のプロジェクトの発足について、検討する。食のプロジェクトでは、「奈良を味わう」という活動目的に基づき、奈良らしい料理について会員に広く意見を求め、今後、試食会などを行い、親子レスパイト活動実施時のメニューの作成を当面の活動目標とした。以降の活動については、食のプロジェクト活動報告の項目参照。

(カ) 第六回討論会(平成 24 年 3 月 7 日(水)実施)

参加者：12 名

【討論内容】

食プロジェクトとして、日中親子レスパイト開催時の食事のおもてなしを行う上での活動方法・方針について検討する。目前に迫った活動として、4 月、5 月、6 月に開催予定の親子レスパイト事業があり、個々の事業に対して、担当者を決め、活動していくこととする。

(キ) 第 7 回討論会(平成 24 年 3 月 8 日(木)実施)

参加者：7 名

【討論内容】

奈良・東大寺という地理的条件を生かした親子レスパイト活動とは、何かについて、東京在住の方々を交えての意見交換会を行う。

(ク) 第 8 回討論会(平成 24 年 4 月 14 日(土)実施)

参加者：12 人

【討論内容】

日中レスパイト使用する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、方法について話合う。

(ケ) 第9回討論会(平成24年8月29日(水)実施予定)

参加者(予定)：10人

【討論内容(予定)】

平成24年度前半開催の3回の日中レスパイト活動を振り返り、その総括的な反省と今後の活動方針・方向について

② 日中親子レスパイト活動

(ア) 第一回日中親子レスパイト活動

実施日：平成23年9月23日(金)

参加者：6家族(22名：大人10名子ども12名)

ボランティア：20名(大阪こどもプロジェクト9名、奈良12名)

活動内容：東大寺二月堂、大仏殿、戒壇院参拝、茶がゆ、
スポーツ指導員によるサッカー指導、
レスパイトハウスでの休憩など

(イ) 第二回日中親子レスパイト活動

実施日：平成23年11月21日(月)

参加者：1家族(3名：当事者1名、母1名、ヘルパー1名)

ボランティア：2名

活動内容：レスパイトハウスにて庭プロジェクトに参加、草取り活動。
東大寺二月堂参拝。

(ウ) 第三回日中親子レスパイト活動

実施日：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、食プロ：5名、その他：4名)

活動内容：東大寺二月堂内宮参拝。
レスパイトハウスでの休息、サプライズ誕生日会

(エ) 第四回日中親子レスパイト活動

実施予定日：平成24年6月3日(日)

参加者：1家族(4名：当事者3歳女兒、両親、妹1歳)

妹が前夜急に発熱したため、中止となる。

(オ) 第五回日中親子レスパイト活動

実施日：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、食プロ：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

③ 個別プロジェクト活動報告

(ア) 庭プロジェクト活動報告

日時	参加人数	活動内容
11月3日	8名	今後の活動計画について討論会
11月9日	7名	菜園整備(畝の作成)
11月14日	7名	菜園整備(畝の作成)
11月17日	2名	菜園整備(肥料の運び込)、草取り
11月21日	5名	菜園整備(肥料撒き)
11月24日	4名	草取り
11月28日	7名	菜園整備(えんどう豆、玉ねぎ植え付け)
12月5日	6名	花壇整備(チューリップの植え付け)
12月12日	3名	デッキ整備(材料の買い出し)
12月18日	6名	アプローチ整備
12月27日	2名	デッキ整備(土台木材防腐処理)
1月11日	4名	デッキ整備(デッキ作成)
1月19日	5名	デッキ整備(デッキ作成)、花壇整備
1月25日	6名	花壇整備(パンジーの植え付け)
1月30日	4名	休憩ゾーン整備(屋外用椅子試作)
2月8日	6名	休憩ゾーン整備 (屋外用テーブルトップ防腐処理)
2月13日	7人	休憩ゾーン整備 (屋外用椅子材料の買い出し、作成)
2月22日	6人	休憩ゾーン整備(屋外用椅子の製作)
2月29日	9人	休憩ゾーン整備(屋外用椅子の製作)
3月7日	6人	休憩ゾーン整備(屋外用テーブルの製作)
3月14日	4人	休憩ゾーン整備(屋外用テーブルの製作)
3月19日	5人	遊歩道の整備
3月28日	10人	日中レスパイト、オープンハウスに備えて掃除
4月9日	6人	オープンハウスの片づけ
4月16日	5人	夏野菜苗の植え付け

4月23日	4人	草取り
5月9日	9人	草取り
5月14日	5人	ゴーヤ棚の整備
5月23日	8人	夏野菜の手入れ
5月30日	5人	夏野菜の手入れ 草取り
6月4日	5人	夏野菜の手入れ 草取り
6月13日	7人	夏野菜の手入れ 草取り
6月18日	6人	夏野菜の手入れ 草取り
6月27日	6人	夏野菜の手入れ 草取り
7月2日	4人	夏野菜の手入れ 草取り
7月11日	5人	夏野菜の手入れ 草取り
7月20日	5人	夏野菜の手入れ 草取り
7月25日	8人	日中レスパイトに備えて流しそうめん台準備
7月30日	4人	夏野菜の手入れ 草取り
8月8日	5人	秋野菜植付に向けて畑の整備
8月20日		秋野菜植付に向けて畑の整備

(イ) 建物整備プロジェクト活動報告

日時	参加人数	活動内容
12月12日	4名	今後の活動計画について討論会
1月11日	5名	建物構造確認
2月6日	4名	整備プラン打ち合わせ
2月29日	4名	整備プラン打ち合わせ(その2)
4月6日	3名	建物構造確認(その2)

(ウ) 食のプロジェクト活動報告

日時	参加人数	活動内容
2月8日	2名	今後の活動計画について討論会
2月13日	6名	奈良の郷土料理について意見交換会
3月7日	12名	第一回食プロジェクト研究会
3月28日	4名	4月4日日中レスパイト事業食事相談
4月4日	6名	日中レスパイト事業実施(食事作成)
4月9日	4名	5月宿泊レスパイト事業食事相談
5月11日	4名	宿泊レスパイト事業食事準備
5月12日	5名	宿泊レスパイト事業実施(食事作成)

13日	5名	
5月23日	4名	5月宿泊レスパイト事業反省会
6月16日	5名	宿泊レスパイト事業実施(食事作成)
17日	5名	
6月27日	4名	レシピ作成(豆腐のがんもどき等)
7月11日	4名	レシピ作成(庭の野菜を使った料理)
7月27日	4名	7月28日日中レスパイト事業準備
7月28日	4名	日中レスパイト事業実施(食事作成)
8月8日	4名	レシピ作成(かぼちゃのスープ等)
8月20日	4名	レシピ作成(ゴーヤを使った料理)

その他の活動

① 宿泊レスパイト活動

現状では、レスパイトハウスの宿泊レスパイト活動使用は無理なため、東大寺境内華厳寮をお借りして、宿泊レスパイト活動を行っている。研究機関内の活動は以下の3回である。

平成23年11月26日27日 3歳男児とその両親(奈良県内より参加)

平成24年5月12日13日 5歳女児、両親、姉妹(滋賀県より参加)

平成24年6月16日17日 4歳女児、両親、兄弟(滋賀県より参加)

② 広報活動

(ア) 第3回市民交流セミナー

平成23年10月23日(日)開催 参加者：約250名

特別講演「人間の絆～支えることと支えられること」 柳田邦男氏

(イ) オープンハウス

平成24年4月7日8日開催 来場者：約150名

親子レスパイトハウスを一般に公開してこれまでの活動内容の掲示
軽食と茶事のふるまい

③ 研修会活動

(ア) 第1回研修会

平成23年9月11日(日) 参加者：15名

対象者：登録ボランティア

研修内容：(社)奈良親子レスパイトハウスの活動について(富和清隆)

東大寺について(東大寺塔頭)

障害児と暮らすとは(東大寺福祉療育園地域支援室担当者)

(イ) 第2回研修会

平成23年9月14日(水) 参加者：10名

対象者：登録ボランティア、奈良女子大学ボランティア協力研究室学生

研修内容：(社)奈良親子レスパイトハウスの活動について(富和清隆)

東大寺について(東大寺塔頭)

障害児と暮らすとは(東大寺福祉療育園地域支援室担当者)

(ウ) 第3回研修会(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

得られた成果

① 日中親子レスパイトの検討

親子レスパイト活動を広く知ってもらい、活動を続けていくうえで、地域の小児科、訪問介護ステーション、在宅医療機関、学校などの在宅支援関連団体との連携は必須である。奈良県内で、既に発足していた奈良小児在宅医療支援ネットワークとの連携を取り、(社)奈良親子レスパイトハウスの社員としての登録依頼を行い、ほぼ全員に了承をもらうことができた。これを足掛かりに、親子レスパイトの主旨を更に理解してもらい、利用者の推薦や、活動への協力得ることが可能となった。

親子レスパイトに参加するボランティアなどの支援者は、今までの経験や、資格などにより、関わり方が異なっている。何もできないからボランティアができないではなく、各種プロジェクトを立ち上げることにより、いろいろな形でかかわることができること、自分に関われることを自ら探すことを知ってもらうことができた。親子レスパイト活動に直接かかわったボランティアは、徐々にではあるが支援活動を通じて、深く豊かにいきるということについて、考える機会を得ることができつつある。

② 日中親子レスパイト活動

日中親子レスパイト活動は、(ア)日頃、外出することが難しい難病や障害を持つ子どもとその家族が、一緒に外出し、一時的な休息を得ることだけが目的でなく、(イ)様々な人との出会い、非日常的な経験をすることで、生きる喜び、親子の絆を再確認することを目的としている。活動の実施により、(ア)の目的はもちろんのこと、(イ)の目標も理解してもらえることが確認できた。

過去一年間で、日中レスパイト活動を4回開催した。そのうち、1回を除き、複数の家族での実施となった。複数の家族をお迎えすることによる準備の手順や、ボランティアの人数の調整に戸惑うこともあったが、複数の家族による参加は、それぞれの家庭で工夫している医療ケアの方法や、生活の知恵などの情報交換の場所になっていた。その半面、親子の絆を再確認するという面では、少し物足りなさを感じた場面もあった。兄弟児の急な発熱により、1家族のレスパイトが中止になっており、秋以降再度計画する予定である。

また、大阪子どもプロジェクトとの連携による日中レスパイトもあり、大阪より活動に参加した親子や、ボランティアの言葉から、日頃何気なく過ごしている東大寺境内という環境が与える影響の大きさを再認識することができた。東大寺境内の自然や、スピリチュアルな環境を生かしていく活動内容は、視野に入れて考えていたが、今後はそれを更に発展させていく必要がある。同様の意見は、東京在住の方々の討論の中でも重要な観点であると認識させられた。

日中親子レスパイト活動では、食事も重要な内容であり、日頃育児と介護に追われる介護担当者(主に母)には、特に好評であった。それぞれの活動において、食プロジェクトが工夫を凝らした季節感あふれる料理を提供した。また、食材の一部にレスパイトハウスの庭で採れた野菜を用い、庭プロジェクトとの共同作業となっている。また、経口食が可能な児には、食形態を事前に細かく聞き、同じ材料を用いて、児にあった食事を用意するようにもした。

日中親子レスパイト活動に参加するボランティアなどの支援者は、支援活動を通じて、深く豊かに生きるということはどういうことであるかについて、考える機会を得たと思われる。

③ 施設整備

しばらく使用していない建物を東大寺より無償で借りることができていたが、建物、庭とも整備しないとおもてなしの場にはならない状態であった。

庭プロジェクト活動により、雑草だらけの庭がくつろぎのスペースへとその姿を変え、春はパンジーや、チューリップなどであふれる庭となった。また、庭の中央には、車いすでも散策できる遊歩道も設置した。夏には、ミニトマト、ピーマン、ナス、ゴーヤなど夏野菜の収穫もできた。5月の宿泊レスパイトから、7月

の日中レスパイトまで、3回のレスパイト事業で、庭の野菜を少量ではあるが食材として提供することができた。レスパイト参加者に収穫を楽しんでもらうこともでき、参加できなかった父親にお土産として持って帰り、活動したことを野菜を見せながら、語ってくれたとアンケートでの回答があった。

7月の日中レスパイトでは、流しそうめん用のそうめん台を作成した。材料となる竹は、東大寺境内華厳寮裏の竹藪の竹を利用させていただいた。また、間伐の竹より流しそうめん時に使う器も作成し、参加者は食を眼で楽しむこともできた。

建物整備プロジェクトの活動では、今後、日中親子レスパイト活動から宿泊親子レスパイト活動へレスパイトハウスの使用を広げていくことも視野に入れている。宿泊への使用目的を変更するには、資金面を含め、様々な課題があり、今後更に検討を重ねていく必要がある。

④ 支援者について

庭プロジェクトは、当初、造園業のプロにボランティアとして指導を仰ぎ、発足し、活動を開始した。ボランティアは、徐々に増え、活動期間も長くなり、個々のボランティアの得意分野を生かしての自発的な活動となりつつある。

また、ボランティアとして活動の主旨を理解し、賛同してくれた主婦のボランティアを中心におもてなしの心とはということテーマに食のプロジェクトを発足することができた。奈良の特産物や郷土料理を中心に食から奈良への理解を深めてもらうプロジェクトである。このプロジェクトの発足により、自分でも関わることができると感じてくれた主婦のボランティアの方も多く、今後の積極的な活動への参加が期待できる。

更に、ホームページや、ライオンズクラブでの講演会などで、法人の活動を知り、ボランティアとして参加したいという希望者も徐々に増え始めてきている。参加を希望してくれるボランティアに、当法人の活動趣旨を理解してもらうための研修会を開催も活動の一環になってきている。

今後の予定

昨年7月以降の準備期間を経て、日中レスパイトを目的とした施設整備については、当面目標としていた環境は、徐々に整いつつある。また、秋以降、難病や障害を持つ子どもは、その体温管理が難しい子が多く、冬季は外出しにくい状況であったため、実際の日中レスパイトは春を待って再開という形になった。また、夏場は夏場で暑さのため、レスパイトは難しくなる。今後も、この状況は変わらないと思われ、夏冬は、施設整備や、事業計画に重点を置き、春秋は、レスパイト事業を実施するという形態になるであろう。利用希望者の希望を聞き、それに応じた日中レスパイト事業を実施

し、事業活動を通じて、支援者である登録ボランティアの関わり方などを検証していく。

秋以降は、キャンセルとなった家族の日中レスパイトの実施と、奈良県内の保健所と協力し、複数家族でのレスパイトを予定している。地元の保健所と協力することにより、県内の医療機関との新しい連携もでき、訪問介護ステーションなど新たな協力機関を得ていきたい。

建物プロジェクトについては、日中レスパイトのみの使用から、宿泊レスパイトにも対応できるような建物のリノベーションを進めていく。リノベーションプランは、バリアフリーを優先させるのではなく、与えられたバリアをみんなの協力によりいかに乗り越えるかというフリーバリアの精神を念頭に置き、考えていく。東大寺境内にあることから環境への配慮や、老朽化した建物の耐震化、資金面など問題は多いが、検討を重ねていく。

(社)奈良親子レスパイトハウスの活動は、下記ホームページおよびフェイスブックで公開している。両サイトでは、活動時の様子が写真により掲載されており、参加されたご家族の生き生きとした様子を見ていただくことができるようになっている。参加者の情報公開には、賛否があるとは思われるが、当法人では、利用者登録の際に参加していただく方にも、ただ何かをしてもらいに来られるのではなく、参加していただくことでの協力もあることを説明し、情報公開にも同意を得ている。また、公開写真類は、全て公開前に参加者には了承を得ている。ホームページ、フェイスブックをご覧いただき、参加者の表情を見ていただくことが、活動をご理解いただく一番の近道ではないかと考えている。

ホームページ URL : <http://nara-oyako.org/>

フェイスブック : 奈良親子レスパイトハウス

本研究は、公益財団法人在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施致しました。