

在宅療養小児患者と家族を対象とした ヘルスケア・アートイベント実践報告

Practice Report of the Healthcare Art Event for Home Care Child Patients and their Families

長谷川珠代¹⁾・蒲原 真澄¹⁾・塩満 智子¹⁾・関谷 菜摘²⁾・鶴田 来美¹⁾

Tamayo Hasegawa・Masumi Kamohara・Tomoko Shiomitsu
Natsumi Sekiya・Kurumi Tsuruta

キーワード：小児患者，家族，音楽，訪問看護ステーション，ボランティア

the home care child patients, family, music, the visiting care station,
volunteer

I. 背景

我が国は少子高齢社会を背景に，医療技術の進展に伴い医療的なケアを必要としながら自宅で療養生活を送る人々が増加している。2006年厚生労働省が実施した身体障害児・者実態調査によれば，在宅で生活している身体障害者（18歳以上）の数およそ3,483,000人，身体障害児の数およそ93,100人と推計され，1991年から5年毎に実施される同調査において増加がみられている（厚生統計協会，2011/2012）。厚生労働省が2011年に実施した調査では，在宅医療における課題として在宅人工呼吸器管理等医療依存度の高い患者の増加，小児患者の在宅医療に対応できる施設の不足，家族の不安や負担の増大が挙げられており（厚生労働省，2011），自宅での24時間介護体制の中で家族の身体的・精神的な負担は大きく，『レスパイト』の必要性が示されている。特に小児患者の場合は，主たる介護者である親は働き盛りであり，兄弟児の世話などが日常的に重なること等からも負担が大きい状況にあるといえる。このような社会的状

況のなか，利用者と家族の身体的・精神的支援を行っている訪問看護師に対するニーズは高まりをみせている。

在宅医療を取り巻く介護や看護の現状に対して，各種法整備や福祉施策の推進が図られており，M県においては介護負担軽減のために難病家族会や相談窓口が開設されている。また，市町村においては介護家族交流会の開催や各種優待券の配布，NPO法人や自主グループによる家族交流会が開催されている。しかし，これらは短期・単発なものが多く，また積極的に関わる職員を配置できない等の課題も示されており，介護者の負担に対して十分に対応できているとは言い難い。

そこで筆者らは，2004年から介護者の健康支援を目的にアートを用いたヘルスケア・アートプログラムイベントを毎年開催し，本人と家族は元より，医療や福祉の専門職も参加者として交流する場を提供してきた。A訪問看護ステーションは大学病院の近くにあり，職員数10名，利用者数100名前後で，他に比べると多くの小児患者に対応し

1) 宮崎大学医学部看護学科 地域・精神看護学講座
School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki

2) 宮崎大学大学院医科学看護学研究科
Graduated school of Medical science and Nursing science, University of Miyazaki

ているという特徴がある。そのため小児患者の主たる介護者である保護者と兄弟児のレスパイト支援の一環として、毎年、夏に自主イベントを行っており、筆者らは参加者の安全と安楽の側面からイベントの支援を行ってきた。

今回、A訪問看護ステーション職員（以下、St.職員）と看護学科教員および学生が、在宅療養小児患者（以下、患児）と家族のためのケアイベントを共同で企画し、実践したので報告する。

II. 企画

ケアイベントは、A訪問看護ステーションを利用している患児と家族を対象として、地域看護学領域教員および地域看護学領域セミナーを受講した学生とSt.職員が中心となって企画した。

1. テーマと内容（表1）

企画のメインテーマは音楽と夏のお祭り気分が楽しめるものとし、『夏の音楽祭』とした。患児と家族がゆっくり過ごしながら楽しめるものとし

て演奏を中心とした音楽部門と、兄弟児が楽しめるようお祭りの縁日を模した縁日部門の2部門構成とした。音楽部門では、楽器を作る楽しさと音楽を聞く楽しさ、リラクゼーション、自分で作った楽器で演奏する楽しさや一体感を体験できるよう、楽器づくりと演奏会、合奏を内容に盛り込んだ。なお、演奏内容に関しては、様々な種類の音色が楽しめるよう楽器の種類も工夫した。縁日部門では、活動性の高い兄弟児が身体を動かしながら他者との交流を楽しめるものとして、魚釣りやヨーヨー釣り、吹き矢を利用した射的などを取り入れた。

2. 開催場所

暑さや寒さに敏感な患児が安全に過ごせ、おむつ交換などができる環境を確保するために、宮崎大学医学部総合教育研究棟1階を開催場所とした。会場設営に際して、音楽の曲調や楽器の種類によっては音を好まない患児もいることを考え、音が届かない場を確保した。

表1. 夏の音楽祭プログラム

16:30	ボランティアスタッフおよび出演者集合・最終打合せ	
18:00~18:10	イベント開始 本日の説明 1) プログラム説明 2) 会場案内	
18:10~18:45	<p>【第1部 楽しく楽器作り】</p> <p>18:10~18:15 楽器作りについて説明 18:15~18:45 好きな楽器を選び、制作</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px 0;"> ペットボトルマラカス、ヤクルトマラカス、太鼓、りんりんバンド </div> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者に作ってみたい楽器を確認 ・声をかけながら一緒に制作 	<p>【縁日】</p> <p>兄弟児や地域の方々を楽しめることを目的とする</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 紙で作った魚釣り 2) ヨーヨー釣り 3) 吹き矢de射的 <ul style="list-style-type: none"> ・各2名のスタッフを配置 ・参加者に危険がないよう配慮 ・第2部の開始に合わせて実施規模を縮小
18:45~19:00	<p>【休憩】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者に声をかけ休憩時間に椅子を移動 ・演奏会ステージ準備 	
19:00~20:00	<p>【第2部 夏の音楽演奏会】</p> <p>音楽を聴きながら、ゆっくり過ごしてもらう 最後に演奏する『さんぽ』では、第1部で制作した楽器を使って演奏に参加する</p> <ul style="list-style-type: none"> ・プログラム（1組10分×5組出演） <p style="text-align: center;">開式の言葉 金管アンサンブル ピアノ&バイオリン フルートアンサンブル 教育文化学部音楽科（ピアノ演奏） 三味線 閉式の言葉</p>	
20:00~	参加者の見送りと片付け	

3. 体制づくり

大学企画者と訪問看護ステーション企画者が、それぞれ演奏者を募集した。そして、訪問看護を利用している家族、訪問看護師、地域の三味線グループ、医学科学生、看護学科学生、教育文化学部学生が出演した。イベントを安全・安楽に開催するため1家族に2～3名の人員が配置できるよう医学部学生を中心にボランティアの数を確保した。また、イベントの様子は記録として写真やビデオで撮影することを訪問看護ステーション職員から事前に説明を行い、同意を得た。

III. 実施状況および参加者の様子

1. 参加者 (表2, 表3)

一般参加者は40名(13家族)であった。ボランティアは46名で、内訳は学生17名(当日)、St.職員10名、看護学科教員6名であった。演奏者は24名で、内訳は学生8名、訪問看護利用者を含む一般14名、St.職員2名であった。

表2. ボランティアの構成

内 訳	延べ人数
学生ボランティア	30
企 画	5
出 演	8
当 日	17
St. 職員	10
看護学科職員	6
計	46

表3. 演奏者の構成

内 訳	人 数
一般	14
St. 職員	2
教育文化学部学生	1
医学科学生	2
看護学科学生	5
計	24

2. 音楽部門

楽器づくりは、主に兄弟児と患児が保護者やボランティアと一緒に実施した。ペットボトルや小さな空容器に、海で採取してきた砂や貝殻、鈴な

どを入れて動かすと音が出るように工夫し、外側をシールや折り紙で飾り付けができるようにした。細かな手先の動きが困難な方も制作に参加できるよう、予め、装飾品には両面テープをつけておき、貼り付けるだけで良いような工夫を行った。また、身体活動に制限のある患児には、可能な動きを活かして音が鳴るよう、腕に鈴付きゴムバンドや箱で作った太鼓などを事前に作成して配布した。子ども達は各自のオリジナル作品作りを楽しんでいる様子がみられた。真剣な顔で作業する様子や、当初設定していた作業時間を越えても黙々と集中して制作を行っている様子、制作サポートのボランティアと笑顔で交流する様子などが見られた。大人の参加者も子ども達が夢中で制作する様子を見て、自らも一緒に作ってみるなど、世代を超えて楽しむ様子も見られた。

演奏会では管楽器合奏やピアノ演奏、バイオリンとピアノの合奏、フルート演奏、三味線演奏など、演奏される楽器の種類は多岐に渡った。曲目は子どもが好きなアニメソングを中心に構成され、クラシック音楽なども演奏された。参加者は、リズムカルな音楽では手拍子や身体で拍をとり、静かな音楽には耳を傾けて聞き入り、様々な楽器の音色を楽しんでいる様子がみられた。また演奏者は、学生とSt.職員のコラボレーション、看護師と利用者家族のコラボレーションなど、普段、余暇活動を共にする機会の少ない者同士の共同の場となっていた。最後には患児と兄弟児達が演奏者と一緒に、各自で作った楽器を使って演奏を行い、会場にいた他の参加者全員が手拍子で参加するという一体感を得ることができた。子ども達の一生懸命で、楽しそうな様子を見ながら、保護者と訪問看護師は、日頃ケアをしている子どもの成長に喜びを感じ、涙ぐむ姿も見られた。

3. 縁日部門

縁日部門には、魚釣りやヨーヨー釣り、吹き矢を使った射的のコーナーを設け、全てのコーナーを楽しめるようにスタンプラリーを実施し、活動性の高い兄弟児が楽しめるよう工夫した。子ども達が安全に実施できるよう、学生と看護学科教員

のボランティアを各コーナーに配置した。魚を中心に作られた様々な海の生き物を見ながら子ども達が、次は何の生き物を釣ろうかと楽しそうに相談しながら、生き生きと参加する様子があった。また、普段外出して遊ぶ機会の少ない子どもたちが、ボランティアと元気に遊ぶ様子がみられた。

IV. 考察

今回のケアイベントについて、参加者の反応および共同企画者であるSt. 職員、訪問看護師の反応から、このイベントの意義について考察する。

ケアイベントへの参加を通して、家族からは『楽しい』『子どもと一緒に過ごせて嬉しい』『子どもの変化（声を出す、表情が出る）などが見られた』などの感想が聞かれた。子どもたちの世話をボランティアに任せ、保護者自身が他者との交流や音楽を楽しみながら過ごすことができたことに加え、自宅では見られない患児の反応や兄弟児が活発に動き回る様子を見られたことで、保護者のレスパイトとして有効であったと考える。在宅医療を困難にする要因として、家族介護者の負担、不安、力量不足などが挙げられている（厚生労働省、2011）。家族介護者は、今回のケアイベントを通して、他者と関わり、音や場所の刺激による患児の変化や成長を知り、ボランティアのような第三者から患児のプラス評価を受けながら負担感や不安感を軽減させていた。兄弟児にとってもストレス発散の場となっていた。

また訪問看護師にとっては、日頃自分達がケアを行っている患児の変化や成長を見られる喜びを感じることができていた。さらに看護師同士のコミュニケーションが増え、保護者や兄弟児、ボランティア等、コミュニケーションの幅が広がる機会になっていたと言える。厚生労働省の調査において、小児患者に対する訪問看護の課題として、療育的な関わりが重要であることや介護者の負担に対する支援が必要であることが示されている。同時に、それに対応するための時間および人員確保が困難であることも明らかになっている（厚生労働省、2011）。今回は企画と運営を大学と訪問看護ステーションが協働することで、開催までの

準備を効率よく行うことができた。また、学生や教員を中心としたボランティアによって開催に必要な人員を十分に確保することが可能となり、日頃の看護活動を通して必要性を感じている患児家族に対するレスパイトケアを実践できる場になったと考える。

小児在宅療養者家族の支援に関する課題や困難性として、医療的ケアや生活の変化に対する不安や孤独感、子どもと意思疎通ができないことから来る苛立ちなどが示されている（川上ら、2004）。これらのストレスは身近な支援者である訪問看護師に向けられることも少なくない（廣田ら、2011）。そのような家族との関係は、少なからず訪問看護師のストレスとなる。看護師は職種間比較においてもストレスの高い職業であると言われており、ストレスマネジメントが重要であるが、その内容として運動や活動によってストレスを発散させるアクティベーションと職場におけるコミュニケーションが有効であると言われている。今回のイベント企画・運営・参加はアクティベーションであり、コミュニケーションの増加も得られたことから、訪問看護師のストレスマネジメントとしても有効であったと考える。

更に企画・ボランティアに携わった看護学生にとっても多くの学びがあった。ケアイベントにおける看護や支援を必要とする方々との交流を通して、学生達が日頃机上で学んでいる、人との関わり方や日常生活の援助方法など、基本的な看護技術を実践できる場となった。更に参加者から「ありがとう」「嬉しい」などプラスの反応が得られ、人に関わる喜びを知る機会になっていた。実習等を除くと、看護学生が学生時代に直接的に住民や患者、家族と接する機会は多くない。しかし、看護学生の学習意欲を高め、人より良く関わる能力を培うためにも、リアルな体験を重ねていくことは重要であると考えられる。

学生自ら企画・運営を行い、多様な意見を集約し、様々な立場の人と交渉して協力を得ながら、イベントを開催することができていた。大学教育において、社会が求める“社会人基礎力”の中でも、特に主体性やコミュニケーション力が身につ

いていないと指摘されている。そのため、近年、大学毎に社会人基礎力向上のためのユニークな取り組みが実施されている。今回のイベントを企画した学生達は、社会で活躍していく能力と看護専門職として看護を実践していく能力の双方を育むことにつながっていた。

また、1年から4年までの学生がボランティアとして一緒に活動することで、学年を越えた学生同士の交流が深まり、大学生活をより充実したものにしていけることが示唆された。

V. おわりに

筆者らは、これまで“ケアする人のケア”として、ヘルスケア・アートプログラムを用いたイベントを実践してきた。

今回のイベントは、患児と家族、訪問看護師、ボランティアのそれぞれにとって意味あるものとなった。その背景には、子どもや障がい児・者などサポートを必要とする方々に適した施設(大学)を利用したことや、看護学科教員や看護学生という専門的な知識と技術を有する者がボランティアとして活動したことによる安全性の確保があった。このことは物理的環境および人的環境が家族介護者の外出意欲を引き出す可能性を示唆しており、自宅で療養生活を送る患児と家族に対する支援を考える際に重要なポイントとなる。

更に、このイベント開催をきっかけに、地域住民がボランティアとして参加するなど地域交流の輪が広がるきっかけにもなった。この輪の繋がりが途絶えないよう、今後も定期的開催していきたいと考えている。このことは、より良い地域医療の実現のために、その土台づくりとして大学が果たす役割であると考えられる。

謝辞

ケアイベントの企画・運営を共同実施して下さったA訪問看護ステーションの皆様にご感謝申し上げます。

なお、本研究は平成24年度科学研究費補助金(若手(B)課題番号24792563)により実施した。

引用文献

- 廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり他 (2011): 重症児の在宅看護に向けた課題 重要児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察, 日本地域看護学会誌, 14(2), 32-42
- 川上恵美子, 佐々岡由美子, 田村菊水他 (2004): 障害児の在宅移行後に母親が直面する困難な体験第2報, 看護研究学会誌第35回地域看護, 57-59
- 厚生労働省 (2011): 在宅医療の実施状況と医療と介護の連携状況調査報告書, 64-68, 154-160, 287-294, 厚生労働省

参考文献

- 安梅勅江 (2004): ヒューマン・サービスにおけるグループインタビュー法, 医歯薬出版株式会社, 東京
- 長谷川珠代 (2010): 「誰もが安心して暮らせる街づくり」のためにケアする人々が求める支援, 南九州看護研究誌, 8(1)
- 長谷川珠代 (2007): ケアする人を支えるヘルスケア・アートプログラムの開発と地域ケアシステムの構築 平成16年~平成18年度科学研究費補助金若手研究(B)報告書, 宮崎大学
- 荒賀直子 (2004): 地域看護学. jp, インターメディカル, 東京
- 厚生労働統計協会 (2011/2012): 国民衛生の動向, 厚生労働省, 58(9)
- 宮崎県 (2007): 宮崎県障害福祉計画, 宮崎県
- 宮崎県 (2008): 重症心身障がい児(者)の療育に関するアンケート調査報告書, 宮崎県
- 宮崎県 (2012): 宮崎県高齢者保健福祉計画書, 宮崎県
- 宮崎市 (2003): 健康みやざき市民プラン, 宮崎市
- 宮崎市 (2008): 健康みやざき市民プラン中間評価 & 見直し, 宮崎市
- リン・ケイブル編集 (2003): 日本語版 ケアする人のためのケア日米における草の根的率先活動, アーツ・イン・ヘルス学会, Washington, DC
- 経済産業省産業技術環境局大学連携推進課, 産業人材施策について 社会人基礎力, 経済産業省ホームページ, <http://www.meti.go.jp/policy/kisoryoku/index.htm> [2012. 12. 10現在]
- 公益社団法人日本看護協会, 2012年度重点政策・事業, 看護職の労働安全衛生 メンタルヘルスケア, 公益社団法人日本看護協会ホームページ, <http://www.nurse.or.jp/> [2012. 12. 10現在]