

重度障害者の QOL を豊かにする環境とまちづくりについての研究
－ スヌーズレンルームの開設と市民への開放を中心に －

姫路大学・大学院看護学研究科「障害者の QOL 研究グループ」
郷間英世・牛尾禮子・幸福秀和・藤井清美・梶浦由佳

1. はじめに

姫路大学大学院看護学研究科が今年度よりスタートした。その中の障害児・者支援分野は、これまで障害児・者にかかわってきた看護師・医師・作業療法士らで構成されている。参加している研究者の共通の目的は障害児・者の Quality of Life（生活の質：以下 QOL）の向上であり、チームとして研究を開始している。QOL は現在、医療・社会学・行政の政策などを含め、さまざまな分野で重要なキーワードとなっており、本研究では、重度障害児・者の QOL を豊かにする視点から、①重度障害児・者を対象のまちづくりについてのアンケート調査、②重症心身障害児・者 QOL 評価についての研究、③重度の障害者のためのスヌーズレンルームの姫路大学での開設およびその効果についての研究を行った。

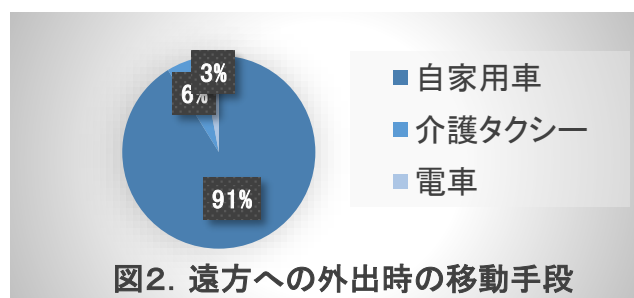
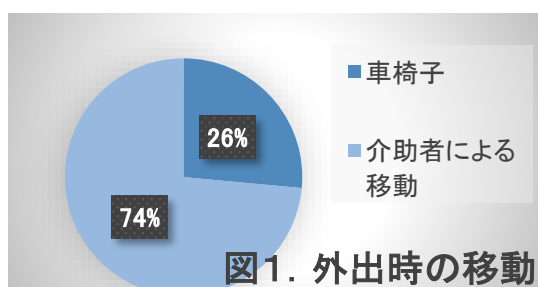
2. 重症心身障害児・者のまちづくりについての調査研究

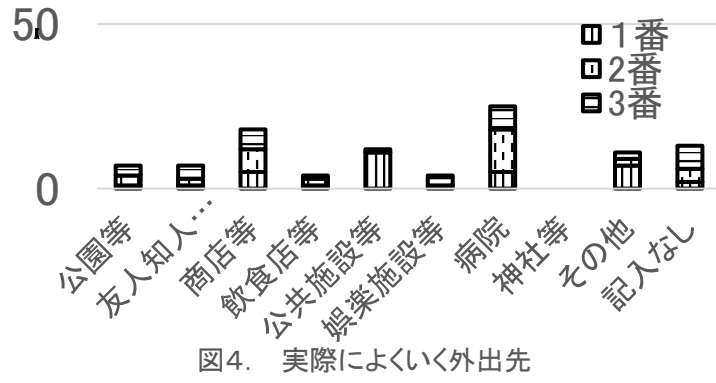
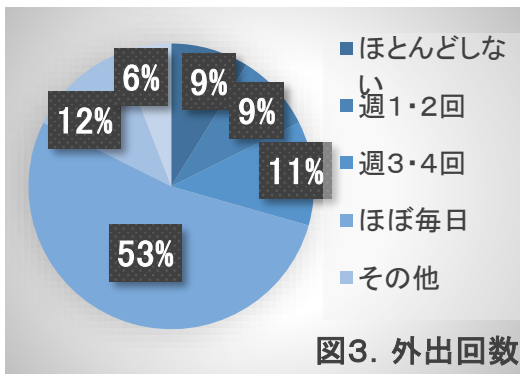
1) 目的：共生社会をつくる基盤として重要なまちづくりを考えるために、外出行動や外出時の問題点について調査研究を行った。

2) 方法：姫路市在住の重症心身障害児・者に対し、保護者の会などを通して調査用紙 130 部を配布し、郵送にて回収した。調査内容は、重症心身障害児・者の状態像、移動手段、外出先、外出に際し困ることなどであった。研究に際して姫路大学倫理委員会の承認を得た。

3) 結果と考察：34 人の重症児・者の家族よりアンケート調査の返事があり、回収率は 24.2%であった。重症児・者の性別は男女とも 17 人、年齢は 1 歳から 46 歳であった。運動能力は、ねたきり（未定額や自力で座位がとれないなど）の人が 28 人（82.4%）、座れる人 4 人（11.8%）、あるける人 2 人（5.9%）、医療的ケアを受けている人は 24 人（70.6%）で吸引 22 人（64.7%）、経管栄養 18 人（52.9%）が多かった。理解については、ことばの理解のない人 14 人（41.2%）で、わずかにことばを理解する人 11 人（32.4%）で重度のものが多かった。

通常の外出時の移動手段は、車椅子が 9 人（26.5%）、介助者による外出が 25 人（73.5%）であり、介助者による外出は多くはリクライニングの車椅子を介助者が押していると思われた（図 1）。遠くへの移動時は、自家用車 31 人（91.2%）、介護タクシー 2 人（5.9%）、電車 1 人（2.9%）であり、ほとんどが自家用車であった（図 2）。自家用車は重症心身障害児・者の外出手段のアイテムとして、ほぼ必須のものとなっていることが理解できる。外出回数は、ほぼ毎日すると答えたものが、18 人（52.9%）で半数以上を占めていた（図 3）。





実際によくいく外出先について、順位をつけて3つ選択した回答結果を図4に示した。1番よく行く外出先としては、学校・役所・市民センター・図書館などの公共施設を選んだものが11人（32.4%）と多かったが、これは学齢児も多く学校が多いためと考えられた。2番目によく行く外出先として病院13人（38.2%）が多かった。3番目までの合計で一番多かったのは、病院25人（73.5%）が最も多い割合を示した。重症心身障害児・者にとって医療は切っても切れないものと考えられた。お気に入りの外出先で多かったのは、商店街、コンビニ、スーパーなどの商店等が18人（55.9%）、学校・市民センター・図書館・美術館などの公共施設が11人（32.3%）だった。将来行って見たい外出先としては、ゲームセンター遊園地などの娯楽施設が8人（23.5%）が多かった。

外出行動で困ることについては、表1に示したが、「トイレや排泄について」に関するものが最も多く、そのほか「介助に関するもの」「車椅子やその移動」「飛行機や電車などの移動手段」「道路や駐車場などについて」が多かった。また、災害時やバリアフリーに関する意見も見られた（表2）。

表1. 重症心身障害児・者が外出時に困ること

表2. 災害時の対応やバリアフリーについて

トイレに関すること	災害時の対応
<ul style="list-style-type: none"> 多目的トイレ・障害者用トイレが少ない トイレをの位置がわかりにく探すのに苦労 トイレでの次のヒトを待たせるなど他者への気遣いなど トイレが狭く、大人用のオムツ替えのベッドがほしい 	<ul style="list-style-type: none"> 避難場所までの移動 <ul style="list-style-type: none"> 避難場所まで移動が大変で、行けないような気がする 福祉避難場所へは直接行けない 緊急時に誰に連絡したらいいのか、わからない 避難場所でのスペース、プライバシー、ケア <ul style="list-style-type: none"> 避難場所での広いスペースが必要 オムツ交換時などプライバシーが保たれるのか心配 吸引時、音で周囲に迷惑をかけたか心配
介助者が必要であることや準備	自宅待機者への対応に対する不安
<ul style="list-style-type: none"> 介助者がいないと外出は難しい 予定を立てづらいのでヘルパーの利用がしづらい 食事、刻み食、水分ゼリーなど持参する 	<ul style="list-style-type: none"> 自宅待機の場合、支援物質や炊き出しがもらえないと聞いた
乗り物の選択肢について	バリアフリー
<ul style="list-style-type: none"> 自家用車での移動ができないときの移動手段の選択肢が少ない 電車やエレベーターは車椅子だと乗りにくい 遠出は飛行機になるので、支援が必要 	<ul style="list-style-type: none"> バリアフリーが不十分 行政などのバリアフリーについては、具体的なことがあまり伝わってこない
道路、通路、駐車場に関すること	今後の生活
<ul style="list-style-type: none"> 広めの通路がほしい 屋根のある車椅子も利用しやすい駐車場が増えてほしい 車いす専用のひろい駐車スペース 	<ul style="list-style-type: none"> 親の体力が続く限り在宅でみてやりたい 親の身体に無理がきかなくなかったとき、遠くの入所になるのではと不安

4)まとめ：重症心身障害児・者は、医療機関、商店、公共施設、娯楽施設など、毎日のように外出することが多いが、外出に際しては様々な困難を抱えていることが明らかになった。また、重症児・者およびその家族は、災害時やこれからの生活でも大きな不安を抱えていた。

3. 重症心身障害児・者の QOL 評価

1) 目的: QOLにおいて重視されるのは本人の評価であるが、彼らの意図や要求を理解することは困難であり、本研究では、重症児の保護者等に評価可能な QOL 尺度の開発を目的として行った。

2) 方法: 研究1の調査票の一部を用いて同時に調査した。調査は、「好きな事や新しい経験について」、「ご自身で決めることについて」、「人との関係について」、「地域生活と支援について」、「プライバシーや権利について」、「生活の満足度について」、「健康状態について」、「その他の生活に関連すること」について、25項目の QOL 測定尺度を作成して用いた。回答は、できるだけ障害のある方の考え方やお気持ちを考慮しての回答を求めた。それぞれの項目について4件法で回答を求め、1~4点の得点を与え総得点および領域別得点を算出した。また、無回答や「わからない」の多かった項目や不適当と考えられた項目の削除を検討することとした。倫理的配慮として、姫路大学倫理委員会の承認を得た。

3) 結果: 選択肢「⑤わからない」や「無回答」が多かった項目を除き改編版(表3)作成し結果を分析しなおした。年齢や医療的ケアの有無、理解やコミュニケーション能力の差による検討では、差を認めなかった。領域別の得点について検討結果を図5に示した。「地域生活と支援」「プライバシーや権利」の領域での得点が低かった。

4) 考察と今後の課題: 保護者などの代理評価による QOL 評価について、回答しやすい8領域計16項目よりなる尺度を作成した。今後、多数の評価と分析、他の障害児・者との比較も必要である。

表3. QOL評価尺度(障害のある方の「生活」について)改編版

好きなことや新しい経験について	
1.	1年間で新しい経験(新しい場所、新しい事)をどれくらいしましたか?□
2.	ご自身が楽しめる道具の使用はどれくらいありますか?
ご自身で決めることについて	
3.	障がいのある方がやりたいことについて、周囲の人の理解はどれくらいありますか?□
4.	障がいのある方は、着る服や食べるものを日常生活で選ぶ機会がどれくらいありますか?
人との関係について	
5.	ご家族は障がいのある方を尊重・大切にされていますか?
6.	ご家族以外の方で障がいのある方を支援する人(団体・組織)はいますか?
地域生活と支援について	
7.	障がいのある方は、地域の活動へどれくらい参加していますか?
8.	障がいのある方を地域の方々が訪ねたり、連れ出す機会がどれくらいありますか?
プライバシーや権利について	
9.	障がいのある方が一人になれる部屋(場所)がどれくらいありますか?
10.	障がいのある方が望めば同性や異性の友達と一緒に過ごす機会がありますか?
生活の満足度について	
11.	障がいのある方はご自身が生活に満足しているという表現をどれくらいしますか?
12.	障がいのある方は他者への信頼感をどれくらい示しますか?
健康状態について	
13.	障がいのある方の健康状態は良好ですか?
14.	障がいのある方の身体的ケア(医療的ケアなど)は十分ですか?
その他の生活について	
15.	障がいのある方の余暇活動はどれくらいありますか?
16.	障がいのある方は毎日行う仕事や行く場所がありますか?

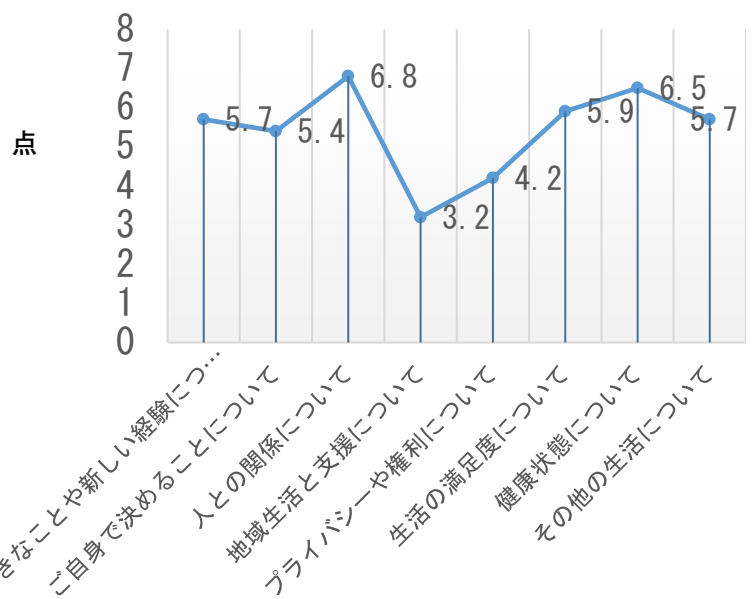


図5. 領域別得点の平均

4. スヌーズレンルームの開設とその効果についての研究

1) 目的：スヌーズレンは、オランダ語のスヌーフェレン（くくん香りを嗅ぐ）とドーゼレン（うとうとする）よりなる合成語で、ここでは、障害が重い人たちが楽しめるように、光、音、におい、振動、温度、触覚の素材など、様々な感覚を体験でき、障害を持つ人が自分自身の選択で自分の時間を自由に楽しみ、介護者と共に自己選択・コミュニケーション・満足など QOL の重要な内容を含んでいる。本研究ではスヌーズレンルームを開設しその効果の評価を行った。

2) 方法：対象は、重症児・者 3 名である。プレイルームで過ごした後、スヌーズレンルーム（写真左）に移動し、ウオーターベッドやリラクゼーションチェアで過ごした。その間、対象者の様子や表情を観察するとともに、ストレスの指標となる唾液アミラーゼの測定を行った。



3) 結果：スヌーズレンルームでの様子は、リラックスしようとした例や（写真中）、ウオーターベッドで揺らされて笑顔が出て興奮している例（写真右）があった。唾液アミラーゼの測定結果を図 6 に示した。観察で、リラックスしていた例 (A, C) は、アミラーゼ値が下がり、笑顔が出て興奮している例 (B) ではアミラーゼ値が一過性に上昇した。

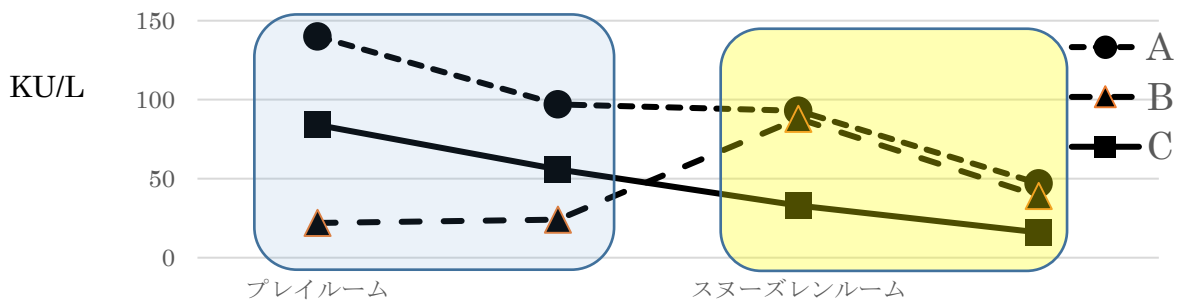


図 6. スヌーズレンに伴う唾液アミラーゼ値の変化

4) 考察とまとめ

スヌーズレンの効果について、うとうとし始めた例ではリラクゼーションの効果が、楽しんで遊んだ例では快の刺激になったことが示唆された。今後対象例を増やして検討する必要があるとともに、他の生理的評価との関連の検討が必要と考えられた。また、姫路大学スヌーズレンルームを近隣に周知し地域に生活する人々に利用可能なものにしていく必要があると考えている。

5. まとめと今後の方法性

助成を受けての以上の研究により一定の成果をあげることができた。われわれの研究グループでは、これからも QOL 向上を目的とした研究を続けていく予定である。