

2006（平成 18）年度 在宅医療助成一般公募完了報告書

テーマ：

小児プライマリ・ケアにおける医師-患者関係の検討

～医療的ケアが必要な子どもを抱える家族へのケアシステム構築のためのニーズ調査～

申請者：

涌水理恵

所属機関：

筑波大学大学院人間総合科学研究科・助教

（前 東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野）

所属機関所在地：

〒305-8575 つくば市天王台 1-1-1

提出年月日：

平成 20 年 4 月 18 日

共同申請者：

外房こどもクリニック

院長 黒木春郎

五十嵐こどもクリニック

院長 五十嵐正紘

## 目次

I.	緒言	3
II.	方法	4
III.	結果および考察	5
IV.	まとめ	17
V.	謝辞	18
VI.	文献	18
VII.	調査研究を終えた今の感想	19
VIII.	付表	19

## I. 緒言

医療の進歩、医療機器等の開発とそれに伴うケア技術の習得<sup>1)</sup>、その他公共政策の推進<sup>2)</sup>に伴い、医療的ケアを必要とする子どもが在宅療養を行う機会が増加している<sup>3)</sup>。小児科領域でも、発達促進及び良好な生活の質を維持することを目的として、在宅療養が推進される傾向にあり、在宅療養を適切に管理することは重要な課題となっている。

医療的ケアが必要な子どもが在宅療養を継続する際には、医療を定期的に受診する必要がある、子どもの在宅療養のシステム確立と地域資源の利用拡大、地域との具体的な連携や在宅看護を視野に入れた外来看護およびプライマリ・ケアの在り方がネックとなってくる<sup>3)</sup>。このような外来看護およびプライマリ・ケアにおいては、医師（医療者）-患者（保護者）間の良好なコミュニケーションが質の高い在宅療養および医療的ケアを確保するために必要不可欠である。

治療場面においては疾患の如何を問わず、医師からの十分な情報提供、医師-患者間の良好なコミュニケーション、そしてそこから得られる安心感が、患者（小児の場合は保護者）の受療行動や服用コンプライアンス、指示遵守などに深く関わるとされる<sup>4)5)</sup>。

先行研究における患者から医師に対する要求の検討では「コミュニケーション」に関するものが大半を占め、中でも「患者への関心・共感」に関するものが最も多く、「情報提供」「基本的マナー」「患者参加の促し」が続くという<sup>6)</sup>。

医療の基盤は医師と患者間の関係にあり、その関係により医療の質は規定される。この医師・患者間には、コミュニケーションの問題だけでなく、疾病解釈モデルのミスマッチ等、多様な問題点が山積していることが想定される。この両者の関係の形成過程を解明することが医療の質を高めるために必要と考える。

小児のプライマリ・ケアの場面では、医師-患者関係に加えて保護者との関係が生じる。特に患者が就学前児である場合には、患者自身による在宅療養実施が不可能であるため、代わりに医療的ケアおよび包括的な在宅療養を実施する保護者（主に母親）との関係が重要となる。特に医療的ケアが必要な子どもの在宅療養を支える母親には、医療的ケアを行うことに起因する精神的負担<sup>3)</sup>、児のケア中心となる家族生活の変化<sup>7)</sup>といった、固有の困難が存在する。そして主治医が情緒的・情動的側面において母親のサポート源であることが示唆されている<sup>8)</sup>。

しかしこれまで、プライマリ・ケアにおける医療者・患者の具体的な関係性が十分なされてきたとは言えず、医師から患者（小児の場合は保護者）へのかかわりが患者の受療意識や行動にどう影響しているのか、あるいは、その逆として、患者のどのような受療態度が医師を困惑させているか、といった内容を具体的に明らかにした研究論文はわれわれが検索した範囲では見当たらない（1983～2005：医学中央雑誌）。

そこで本研究では、在宅で医療的ケアをおこなう「就学前児」の保護者を対象にイ

インタビューをし、小児プライマリ・ケアにおける「医師-保護者関係」に焦点を当て、保護者側のニーズと現状における問題点を明らかにする。医療的ケアが必要な子どもを在宅で抱える家族へのケアシステム構築のためのニーズ調査として、外来受診のためクリニックに訪れた患者の保護者に、医師・患者関係の現状、問題点、ニーズ等について、半構造化インタビューをおこない、データを質的に解析し、医師・患者関係の構造を図式化して提示する<sup>9)</sup>。

今回は、医師側のインタビューは計画していないが、将来的に必要な可能性はある。

最終的には、診療場面における医師-保護者の関係モデルに関する理論を生成し、生成した理論が、実際の臨床場面における「医師-保護者関係」の問題解決や関係改善に向けて実践的に活用され、医師が自身の診療体制を見直し、質の高い在宅医療の確保に繋がることを目指す。

## II. 方法

### 1. 用語の定義

本研究における「医療的ケア」とは、経管栄養・吸引などの日常生活に必要とされる医療的な生活援助行為（治療行為としての医療行為と区別して「医療的ケア」と呼ばれる）<sup>10)</sup>と定義する。

### 2. 研究対象

対象者は以下の3つの条件を満たすものとした。

- ①医療的ケアが必要な就学前児の子どもを抱え、在宅療養を進行中の保護者で、地域のクリニックをはじめ、医療機関の外来に子どもを定期的に受診させている者
- ②本研究への参加に同意する者
- ③児あるいは保護者にとってインタビュー拘束が身体的心理的に困難ではない者

### 3. 研究方法

#### 1)データ収集

クリニックの医師から紹介を受けた研究対象に対して平成19年12月～平成20年2月に、本テーマに関する半構造化インタビューを実施した。インタビュー場所は、プライバシーが保たれた個室である外来診察室、対象者の自宅、ホテルの空き室、のうちから各対象者が選択した。子どもを定期的に受診させているクリニック、又は受診させていたクリニックの診療場面とくに医師とのやりとりの中で、保護者が経験した、快・不快のエピソード（具体的な“場面内容”とそのとき“抱いた思い”）を尋ねた。どのクリニックでのできごとかははっきりさせなくとも良いという前提のもと、できる限り詳細に思いつくままに語ってもらった。とくに医療的ケア

および在宅療養にまつわるエピソードに焦点を当てインタビューを実施した。

インタビュー内容は対象者の許可を得て録音し、逐語録を作成した。

## 2) データ分析

作成した逐語録をもとに、M-GTA 法（修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ）<sup>9)</sup>を用いて質的にインタビューデータを分析した。データと分析テーマの関連箇所に着目し、類似ケース及び対極ケースの有無を確認しながらオープン・コーディングを行い、分析過程を記した分析シートを用いて概念を生成した。新たな概念が生成されなくなる「理論的飽和状態」に到達したのち、個々の概念とほかの概念との関係性を検討しつつカテゴリを生成し、カテゴリ間関係性を検討する選択コーディングを行い、概念とカテゴリの関係性を示す結果図を作成した<sup>9)</sup>。

なお、対象者の発言は本報告書内では斜字体で記載し、発言の意味および文脈を明瞭にするための補足的説明を（ ）内に記載した。

## 4. 倫理的配慮

本研究は日本外来小児科学会倫理委員会の承認を得て実施した（研究番号 10）。研究参加依頼は、研究者が研究の目的・方法・意義等に関して、文書を用いて口頭で説明したのちに行った。その際、参加依頼および同意取得が強制的にならないよう十分注意し、研究参加への不同意あるいは研究の途中における同意の撤回は自由であること、また前述のような判断をされてもそれが今後の診療には一切影響を及ぼさないことも説明した。

インタビューの録音は、全対象から承認を得ておこなった。

## III. 結果および考察

15名（平均年齢 44 歳）の対象者にインタビューを行った。子どもとの続柄はすべて母親（n=15）であった。インタビュー使用時間は 48 分から 112 分であった（平均 88 分）。

本文中の斜体は対象者の発言、（ ）内は研究者による文意の補足、とする。またコアカテゴリを《 》、カテゴリを〈 〉、概念を[ ]の記号で示す。

インタビュー調査の結果から、以下の 2 つの命題が明らかになった。

1. 医療的ケアが必要な子どもを抱える家族にとってのプライマリ・ケアとは
2. 医療的ケアが必要な子どもを抱える家族のプライマリ・ケア選択プロセス

以下、各命題について対象の代表的な語りとともに記載する。

1. 医療的ケアが必要な子どもを抱える家族にとってのプライマリ・ケアとは

図1は、「医療的ケアが必要な児と家族」の在宅医療を支える関係機関を大まかに図示したものである。今回のインタビューで、専門医療機関とプライマリ・ケア（以下、専門医療機関と区別をつけやすくするために「地域医療機関」と表記する）が、患者家族にとってどのような意味合いを持つのか、家族にとっての両者の位置づけが少し整理できた。今後、地域での小児在宅医療が少しでも充実したものになっていくために、1.ではこの医療機関連携の現状と課題を踏まえ、医療的ケアが必要な子どもを抱える家族にとってのプライマリ・ケア（地域医療機関）の意味をまとめた。

まず地域での小児在宅医療の特徴を何点か述べる。家庭内の患児と家族の関係は、成人や老人と大きく異なる点である。小児の場合は、患児と家族の結びつきが非常に強い。とくに年齢が低かったり、あるいは重症心身障害児であったりすると本人自身が意思決定をすることは出来ず、家族が代替的に治療内容や薬を選択し、また患児本人の体験は同伴した保護者（あるいは同伴した家族員）の体験そのものとなっていることが分かった。このように患児と家族は心身ともに一体となった状態で医療機関との関係性を確立していた。

語り例) 痙攣はないんですけど、一応最初、(痙攣が)あるかもしれないって(母親が)言ってダイアップをいただいたんですが、薬も大体3年ぐらいで入れ替え入れ替えて、今はそれ(ダイアップ)も出してもらってます。(ID.10)

朝、(児は)漢方を飲んで、あとラキソベロンを飲んで、その感じとおなかの調子と食べたものの感じと、その調子がうまくあえば、朝のご飯のあと、うんちが出る。(ID.1)

(地域の病院で)全体に診れる先生(医師)なんでしょうけど、その先生には全く興味ない。療法士さんにかかりたくて(その病院に)行っているんで、PTだけを目的に行っています。選んでるのは、子どもとの相性がいいということと、あと、その先生がきっかけで(子どもが)できることが増えたので。(ID.3)

この患児-家族の関係性が強いこと自体は問題点ではなく、むしろ患児の発育・成長および精神的安寧にこの関係性の強さは必要不可欠である。問題点を挙げるとすれば、わが子を常に休むことなく最大の注意を払って見守っている保護者が時として自分のことやそのほか周囲のことに目が向かない可能性、また見通しが利かない将来への不安を孕んでいることである。

語り例) 1時間ぐらいだったらお父さんに見ててもらえて。だけど一番嫌なのが、お父さんはご飯を作れないので(笑)。あと、摘编ができないから、ほとんど長時間、私(お母さん)が(子どもと一緒に)いないってこと自体が、まずないんです。(ID.8)

不安を言ったらきりがいいんですけど、いろんなの(不安)がね、出てきますから。自分とかお父さんがどうなっちゃうかわかんないっていうか、そこまでいったらどうなっちゃうかわかりませんが、きりがいいんですけど(ID.11)

いつもね、やることがないんですよ、早い話が。やることないって変なんですけど、命しか残ってないんです、今もうね。現在生きてるってことは。(子どもの機能?が)ほかにも全部駄目だから。要するに、親の顔もわかんないし、見ることも光ぐらいしかわかんないし、耳も聞こえてるかどうかわかんないし。だから、何が最終的についでいうのは、命しか残ってないんですね。(ID.12)

最近では、レスパイトケアや患者会など保護者が自身の趣味(余暇)や周囲のことに関心を持ち、かつそのことに時間を割けるようにさまざまなサービスが受けられるようにはなっている。しかしまだ機能として現状の体制が十分とは言えない。

語り例) (子どもに)なんかあったときにすぐに預けるところがない。短期入所もそうだし。結局は(レスパイト入院で)T大学まで連れて行くか、M(NPO地域サポートネットワーク)に可能であれば預けたりとか(中略)ただMは人員的な問題で、ヘルパーをやりながら短期入所もやってるので、同じメンバーでやってるので、ヘルパーに支障がないところで(短期入所サービスを)やってる(ID.4)

学校以外に通えるところとか、土日にどっかに預けようかなっていうと(適した施設が)ないし、Sだとある程度安心して預けられるけど、ほかのところだと、知的の子たちと一緒にだったりするので、知的の子たちが走り回ってるところへ(我が子が)寝転がされてたりとかいう、危険な面も(ある)。三障害一緒になったじゃないですか?だから、結局(その三障害の子たちを)一緒になって見なきゃいけない。(我が子も)受け入れてはくれる。でも、(三障害)一緒に見てるから、知的なところに預けても、放っておかれるっていうかな?一応預かってはくれるけど、この子(重症心身障害児)たちに合ったケアができないので・・・(中略)・・・しょうがなくそこに預けていて、みんなもそこで預けてるだけ

ど、なんか違うなっていうのがあって。(ID.9)

この地域は制度上、居宅介護事業所だから、その制度にのっとってやってくださいっていうのが(行政から)あって、(介護者が)出向いて(患児の)自宅に来て(ケア)しないといけない。利用者が(施設に)行ってっていうのは目をつぶれないよって。制度上にはいけないことだからって目をつぶらない。ほかのところ(地域)は目をつぶってるところもあるんですけど。(ID.13)

で、出向いて3時間限定。ヘルパーと3時間以上やっててなんかあったら困るからっていうので、3時間限定でっていう。2時間あけて、また3時間ですよっていうふうな形なので(中略)中途半端で、ちょっと長く(保護者が)どっかへ行くとかいうときは、利用ができないような状態なので。(ID.14)

レスパイトを(地域で)やるには、実費になっちゃう。実際レスパイトをやって連れてきてる子はいるんですけど、やっぱり実費。(ID.2)

「専門医療機関」と「地域医療機関」これら2つの医療機関は、患者家族にとって異なる意味を持ち、異なる役割を担っている。もちろん内服薬の処方など共通役割も一部担っているが、専門医療機関では基礎疾患の主軸となる治療方針を決め、地域医療機関で日常医療の定期受診をする患者家族が大半であった。季節の変わり目に生じた風邪症状や皮膚のトラブル、胃腸炎で脱水症状を呈した場合には、地域医療機関が担当していた。地域医療機関が「入院が必要な状態」と判断した場合には、専門医療機関に入院を依頼し、退院後の日常診療は地域医療機関が継続して担当していた。

語り例) 一応あれなんですよ。救急でかかったり、入院ということになるのはT大病院(専門医療機関)なので、メインでお薬を頂くのもT大なんです。(ID.1)

(子どもが)鼻炎なので、それをメインで通っている(診てもらっている)のがKクリニック(地域医療機関)のほうです。ほかに風邪を引いたり、おなかを壊したりっていうことでちょくちょく診察に行くのと、それに伴って食事ができなくなったりすると、点滴を打ってもらいに行くというのが主な目的で行ってます。最近では、逆流性食道炎なんではないかっていうことで、そちらのほうで定期的にかかっています。(ID.5)

クリニック(地域医療機関)のほうは、一番近くて通いやすくて、脱水のとき



の輸液管理とか、（現疾患の）症状がちょっと悪くなったときに通ってるということで、附属病院（専門医療機関）のほうには、小児神経のほうで定期的にお薬をいただきに、月に1回ぐらい行っています。（ID.7）

専門一地域の医療機関同士で患児の投薬を含めた治療方針についての密な連絡がなされているケースは少なかった。

語り例）薬は、皆さんおっしゃるのは、あんまり（量を）増やさないほうがいいって言うし、私（母親）もそう思うんですけど、でも、必要なときに必要なものを与えてよくなるのであれば、よくなってから減らすか減らさないか考えればいいことなのに、なんていうんでしょうね、ちょっと調整が難しかったりする。てんかんの薬なんかそうなんですけど、（専門医療機関のある医師が）「これ（ある薬）が合わないようだったから替えてみます」って言って、今まで飲んでたもの（薬）をやめたんですよ。やめたら、発作ではないですけど、ちょっと（子どもの）様子がおかしくなって、挙動がおかしくなったので、そういうふうに言ったら、「でも、それはもう元に、増やさないほうがいいよ」って（専門医療機関の）お医者さんに言われたんですよ。で、「様子をみましょう」っていうことで、たまたまほかの先生（地域医療機関のある医師）にも診てもらったので、その話をしたら、「その薬をやめるとおかしくなる人は多いんですよ」って言うので、「そういうふうに今度言われました」って大学病院に行ったら、「じゃ、元へ戻しましょう」とかね。なんかの伝言ゲームみたいになっちゃいますね。（ID.9）

小児の在宅医療・地域医療において、「専門医療機関」と「地域医療機関」そして「患者家族」の連携がバランスよく取れていることが理想だが、実際は上述のように「専門医療機関」と「地域医療機関」の連携がとれていないことが多く、また「地域医療機関」と「患者家族」の関係性も個々の家族によりまちまちで必ずしも強い関係性が構築されているとは言えない。しかし「専門医療機関」と「患者家族」の関係性に関しては、どの保護者からも、不満も持ち合わせつつも必要とせざるを得ない「専門医療機関」との切っても切れない関係性が語られた。

語り例）この子（重症心身障害児）は、どうしてもTリハ（専門医療機関）だなと思っちゃうところがあるので、親もそっちへ連れてっちゃう。（ID.14）

（子どもが）障害者である以上は、まず県、そういう施設に通ってなければ、ちょっと不便ということと、まず眼科、歯科っていうのは、一般の病院にはこの

人（重症心身障害児）は行けないので、障害者に慣れた先生のいる歯科に通うことを考えると、大学病院（専門医療機関）じゃないと無理とか、あるんですよ。病院の経営の方針なのかわからないですが、PT/OT を受ける前に、小児神経の先生の診察を受けなければいけないようになって。それも結局は、「元気ですか？（医師）」、「元気です（保護者）」ってたったそれだけのやりとりなんですけど（笑）。（ID.1）

大学病院だから、どうしても移動があるので、最近はちょっと落ち着いてますけど、毎年のように担当の先生（医師）が替わるのもほんとうは嫌だし、皆さん経験して立派なお医者さんになるんでしょうけど、最初、研修医の先生ぐらいよりちょっと上かなぐらいの方で、「なんででしょうね？ なんででしょうね？」って、こっち（母親）が聞いているのに、一緒に悩む先生もいたりとかして（笑）。（ID.3）

県のほうの療法士さんも、とてもいい療法士さんなんですけど、2 か月にいっぺんぐらいしか会わないと、こういう目が見えないし話をすることもできない子ども相手になると、子どもが相手を覚えないと言うか、なじむまでに時間がかかるんですよ。でも通わなくちゃいけない。（ID.13）

療法士さんが無理な姿勢を取りすぎて（子どもが）足を痛めたりとかしたことがあったんですね。「ああ、それはちょっとやめて」って（母親が）素人目に見て、子どもも痛そうにしてるのに、全然気づかないでドンドン PT をしてしまう方とかもいて。ただ療法士さんでもお医者様でも看護師さんでもそうなんですけど、患者側のほうからすると、どうしても専門家にあんまりいちゃもんはつけられないというか、遠慮は多少あるんで。それで、嫌だからキャンセル続きにして、行かないようにしているうちに、その PT の方が移動されたりとかということがありました。（ID.4）

大学病院で、ややベテランの先生（医師）で、人数をこなさなければならないんでしょうね、こちらが（子どものことで）あれこれ心配して「ああですか、こうですか」って聞くことに対して、返答が適当かなっていうことはあります。「大丈夫でしょう。ちょっと様子見ましょう」っていうことで流されて、待つのは30分以上待つのに、見るのは5分ていう・・・（中略）・・・それと、月1回しか（定健に）行かないのに、子どもを連れて行っても、聴診器で胸の音も聞かないっていう先生もいた。（ID.7）

このように患児が発症あるいは診断を受けた当初から治療を受けている「専門医療機関」との関係は不満はあるものの必然的なものとして語られたが、その分、「地域医療機関」またはそれ以外の医療機関との接点は少なく、抱く信頼も低い傾向にあった。

語り例) 変な言い方をしちゃうと、(地域の) 病院みたいな集団に行くと、(子どもが) 感染しそうで怖い気もするんですよ。(ID.11)

そこ(地域)で診てる先生はこどもの疾患を書いてあってもわからなかったり、「この疾患はなんなんだい？」って言って、いちいちそこで説明しなきゃいけないっていう。(ID.8)

(子どもの疾患を)説明をしなきゃいけないっていうのはよくありましたね。(地域で初めて診察した医師がその疾患を)「聞いたことないよ」とか、「わかんないな」とか言って。(ID.12)

地域の医療以外の支援や資源についての活用状況はさまざまで、参加する余裕を持たず、そのことについての情報を把握していない(できていない)ケースもあった。また家族以外からのサポートを受けることに抵抗を感じているケースもあった。

語り例) ヘルパーさんにここ(自宅)に来てもらったりとか、M事業所に行って(子どもを)見てもらったりとか。ここ(自宅)に来てもらうときは、少し私が楽っていうか、お風呂へとか入れるのも、1人で入れるのは大変だから、週1くらい来てもらって、お風呂を手伝ってもらって、この子(重症心身障害児)と遊んでもらう。その間、私はゆっくり、この子にかかわらずに自分で食事の準備ができた、自分の用事、買い物に行ったりできるから、私の時間が作れるっていうのかな?(ID.6)

そうですね。なんていっていいんだろうな? 人様に(我が子を)頼むのが申し訳ない気がして、そこから入っちゃうんですよね。今はおばあちゃんですら十分かな。(ID.10)

自分自身、負担になっちゃうんですよね。だから(サポートを受けるなら代わりに自分もサポートに)行かなくちゃいけない。別に行っても行かなくてもいいやみたいな感じで思ったり、気楽に考えればきっといいのかなと思うんですが、

そのへんを取っ払えそうにない。(ID.13)

そういう親の会とかは、あんまりうちは(希望しない)。(ID.7)

このように家族の支援状況や母親の性格特性により、地域の支援や資源に対する活用希望は千差万別ではあった。一般的には、患児が乳児期の最中では必死に患児をケアする家族が周囲を見渡す余裕を持つことは難しく、患児が幼稚園・小学校・中学校就学の年齢になると自然と家族同士の交流の機会・場が生まれ、地域の医療また医療以外の支援や資源についての情報が共有されるようになることがわかっている<sup>11)</sup>。

語り例) その情報はね、だれから聞いたのかな? 通所施設とかに通ってたので、いろんな情報が、お母さん同士から入ってくるんですよ。いろいろ同じ障害をもつ親同士で、同じ発作をもつお母さん同士で、もういろんな情報が入ってくるから、多分だれかのお母さんに聞いたんじゃないかなって思うんです。すぐ行動に移して、うん。とりあえず〇〇してみようって思って。(ID.6)

情報の交換じゃないけれども、そういうのっていうのは学校の父兄とか、はい。あと、学校へ入る前は、T幼児教室っていうのがあって、そこには親子で登園だったので、そこでの親同士のつながりっていうのもできて、いまだに、小学校は別々になっちゃったけども、はい。つながりはあって、いろいろと情報は入ってきますね。(ID.15)

「専門医療機関」に関連する問題点としては、「地域での児の生活に目が向きづらい」「地域の社会資源を知らない」にも関わらず、多くの患者数を「抱え込み」すぎている点が挙げられる。専門医療機関の医師は、児の発症時から治療に主体的に関わりつつ、患児の成長を(定期的にはあるが)近くで見ている存在である。小さいころから見てきた患児の症状(“日常”ではなく“治療”に関わること)を一番理解しているという“自負”を持ち、それゆえ患児の成長を見届けたいという“願い”と見届けなければという“責任感”が、患児の治療を(地域の)ほかの医療機関になかなかバトンタッチできない状況を生み出している可能性はある。一方、患児の地域での日常生活に目を向けやすいのは地域医療機関のほうであるが、専門医療機関との連携を取ることができないため、こちらもまた患児の全体像を把握できない場合が多い。それゆえ、保護者も専門医療機関から地域の各医療機関に患児の治療を丸投げされることを望んでいないこともインタビューから分かった。

語り例) 診れる先生も少ないですけど(地域で) もっと(児を) 診てくれるところがいっぱいあるといいなって思います。小児科もそうなんですけど、歯医者さんにしても、日本のクリニックっていうのは、まだ靴を脱いで、そこから上がっていくところが多い。そのまま車いすでザーッと入れるところがなかったり、狭かったり、耳鼻科とかもそうなんですけど、耳鼻科、皮膚科もそうなんですけど。それで(保護者が心理的に) 引いてしまって、リハ(専門医療機関) に連れて行こうかな(という考え) になってしまうんで、その歯科とか、耳鼻科とか、皮膚科とか、子どもがかかるようなところは、バリアフリーにして、ちょっと広めにしといてもらおうと(いい)。歯科に(重度心身障害の児を) 抱っこして、ちっちゃいころ連れてったら、事務の人に「あ、この子眠いの？」って言われたときがあって、「いや、眠いんじゃないですよ」とは言ったんですけど、そこまでの理解なので。(ID.14)

今回インタビュー対象となった保護者のほとんどは、すべて医療的ケアを家族内だけでおこなっているか、もしくは主に母親がコーディネータの役割をし、祖父母をケアに巻き込んだり、地域の母親グループとサポートネットワークを構築したり、と独自に作り上げた関係の中で医療的ケアを行っていた。それは、「専門医療機関」や「地域医療機関」からの働きかけからではなく、「母親の個人的な努力」の末にサポートネットワークを構築していったということである。ほかにも地域のさまざまな社会資源との連絡・調整をするコーディネータの役割を現状では主に母親がやっており、またやらざるを得ない状況にある。このコーディネータの仕事は大人での介護保険でのケアマネージャーにあたる仕事であり、非常に複雑で時間がかかり、苦勞の割に実りが少ないことも多く、身体的にも精神的にも消耗する仕事である。

語り例) ここの地域医療過疎じゃないですか? もうすごい、医療過疎もいいところで。この地域の重度心身障害者って言われる子たちが、1時間かけて病院に行ってる現状を何とかしなくちゃいけないんだってことで、知識のあるSさんを中心に母親たちが立ち上がって、それが取り入れられて、というか、ここの地域では病院と福祉が連携しはじめています、試験的に。ここの地域にはこういう子たちがいるんだっていうのを、学校を巻き添いにし、Tリハ(専門医療機関)のPTの先生を巻き込んで・・・ね。実はTリハ事業っていうのがあって、Tリハ(専門医療機関)ももうね、やっぱり(地域のことは)地域でやってほしいということなんです、Tリハ自体が。だから、Tリハに県の事業で3年間の予算が組まれたんです。で、うちの子が今、そのモデルとなってやってるの。(ID.3)

「地域医療機関」の問題としては、まず障害児を診られる施設数が少ないことが挙げられる。

語り例) まだ、居宅介護事業所のバックには医療がないです。医者が全然足りない状態です。(ID.6)

こちらの地域って、そういう病院自体がないので、だから、K先生のところ(地域医療機関)でも込んでるっていうのは、(障害児を診れる)小児科自体がもうないので、集中しちゃって込むっていうのがあると思うんです。だから、本当にそういう(障害児を診れる)小児科の先生が、いま全国的にも不足してるって言われてますけど、そういう面で増えてくれて、小児科の専門の病院がもっと数があれば、近場で(我が子を連れて)行けるのにな、っていうのはあります。(ID.7)

前述のように専門医療機関が地域医療機関に治療をバトンタッチしづらい現状はあるようだが、両者が連携して患児の治療にあたることは患児家族の地域での生活を継続するために将来的には必要不可欠である。生命の危機など大きな波を超え、その中で成長し、成長に伴う変化もさまざまに経験した患児の複雑な経過を説明するのは、互いが医師であっても非常に大きな労力を要するは想像に難くない。前述のような背景から、地域との連携なしに専門医療機関がほぼ単独で基礎疾患の治療および診療に携わり、それゆえ地域医療機関もまた患児の全体像を把握できずに、保護者からの信頼を得損ねている現実がインタビューから垣間見られた。

語り例) 結局いろんなところ(医療機関)に通っちゃってるので、どっかで(症状に対するアドバイス等)補ってもらえるから、すごく困ったってことは、そんなにもないんだけど。総合的なでこぼこが、全部4つ(の医療機関に)行くことによって凹凸がなくなるっていうような感覚なんですかね。だから、Kクリニック(地域医療機関)もないと困るんですよね。ただ健康なお子さんが悪い流行病になって来ていることも多いのでそれが一番困る。(事務の人が)いろいろ気を遣ってくださって、別室に隔離して下さったりとかもするんですけど、(事務の)皆さん忙しいので気がつかないときもあるんですよね。そうすると、冷えピタとかはあって、赤い顔をしてる子どもゴンゴンせきしてる傍に(自分の子どもを)おくと、あ、菌が、菌がって思っちゃうんですよね。健康なお子さんは、それが治ればグングンよくなるんですけど、こういう障害のある子どもが、そういう菌をもらって食べれなくなるっていうことは、(感染症は)治りはしますけど、結

局その間に体の緊張が強くなっちゃって変形が進んだりとか、いろんな、リスクがね、あるので、なるべく菌はもらいたくない。かといって無菌室で育てるわけにもいかないの、ただ、本当はもうちょっとために、そのアレルギー、鼻のアレルギーのときも（クリニックに）通いたかったんですけど、予約をして行っても、どうしても忙しくて時間がずれてきて、待たなきゃいけない。待つと、その待つ間に病気をもらってしまって、結局また風邪で通うという悪循環があったりしますね。（ID.1）

ただ、あそこのクリニック（地域医療機関）にとっては、障害のある子だけが特別な存在ってわけでもないの、皆さん患者さんですからね。だから、うちの子を優先してって言うのは少しわがままかなっていう気もします。（ID.13）

飛び込みで入った（地域の）クリニックで「こういう障害をもっている子なんで、こういう子は仕方がないんだよね」って言われるのが一番、「うん？」って思う。「仕方がないで、もっとおかしくなっちゃったらどうすんのよ」って思うの。（ID.11）

Tリハ（専門医療機関）の神経の先生も、新患の方に（診察の）時間を取られたりとか、そういう感じで、行ってもすごい待たされるっていうのがあるんですよ。ただ、クリニック（地域医療機関）と違って、調子が悪い子が回りにいるわけじゃないので、待ってても、感染症とかの心配はないし、車いすで、そういう人たち（障害児）専門の病院なので、中をグルグル移動ができたとか、そういうので時間をつぶせるっていうのはありますね。そういう点では、そっち（専門医療機関）のほうがいいかなって感じがします。（ID.7）

家族によっては「専門医療機関」および「地域医療機関」をうまく使い分けているケースもあった。「地域医療機関」と積極的に関係性を築こうとしている「家族」や「専門医療機関」の姿も一部ではあるがインタビューから垣間見られた。

どれ（医療機関）も切るわけにはいかない。地域での医療ということであればKクリニック（地域医療機関）だし、緊急のときに入院するのはT大（専門医療機関）だし、一応障害者である以上リハビリセンター（専門医療機関）は切るわけにはいかないし、日ごろのこういう体のことを考えて、リハビリを数多く受けることっていうふうに思えば、Yクリニック（地域医療機関）に通わないわけにもいかないという感じでしょうか。（ID.15）

「I（地域）にも診てくれるところあるよ、すごくいい先生で」っていうのを、いろいろと言ったら、障害児仲間のお母さんにもバーツと広まっちゃって。(ID.9)

「K先生（地域医療機関）、こういう薬出すんだったら、こっち（専門医療機関）でも（同じ薬を）出すわよ」っていう感じで (ID.8)

これらの語りから、医療的ケアが必要な子どもを抱える家族にとってのプライマリ・ケアとは、以下の2点に集約される（図2）。

- ①プライマリ・ケア提供施設数が少なく、専門医療機関に比べて接点が少ない。  
（地域で自分の子どもを診てもらえるクリニックが少ない・もしくはない）
- ②対象児を扱う経験の不足が、ときにクリニックの体制の不備として垣間見られ、ゆえに家族としてはクリニックへの信頼を確立し難い状況にある。

地域医療機関の現状としては、①患児家族の受診を待っている、あるいは、②専門医療機関からの連携の要請を待っている、というように受身の態勢でいることが多い（図2）。「専門医療機関」あるいは「家族」と地域医療機関として積極的に関係を持つためにまずは、在宅で医療的なケアを行なっている小児が地域にどれくらいいるのかを知ることが必要であるが、どの地域においても全体を確実に把握する方法は保証されていない。行政の側から在宅医療が必要な小児数を知る方法としては、①各種申請書類、基本的には医療費の助成制度登録状況から調べる方法、②3歳児健診など、健診のときに把握する方法、の2方法が考えられる。①の場合には、乳幼児医療などほかの制度で経済的な助成が充分であれば、難病や身障者などの申請をしない場合があり、また病気が診断されてからでないと申請できない、あるいは障害の状態が固定してからでないと申請できない場合があることを知ったうえで把握する必要がある。また、難病や身障者の申請にあたっては、経済的な問題ばかりでなく申請を行なう際の家族の心理的葛藤等の問題もあるため、さまざまな事情から申請がなされないことを踏まえ、申請数と実態（実際、在宅医療が必要な小児数）の把握を慎重に検討しなければならない。また書類上ではどの程度の医療的ケアを必要とするか内容を把握することは難しい。②の場合には、健診に来たときに対象に話を聞く、あるいは、健診に来られなかった方にも電話で確認を入れるなどして、医療的ケアに関する情報を入手することは可能である。一方「専門医療機関」の側から在宅医療が必要な小児に関して調べることは可能であるが、複数の診療科で重複している対象があることを考えると正確な数は出せない。さらに、各地域にどれだけの患児がいるかは、さらにもう一段検索を進めなければならず、相当の労力が必要とされる。それでも、「地域



医療機関」がさきの①②のいずれかの方法で探索するよりははるかに確実に、在宅医療が必要な小児を把握可能である。いずれにしても「地域医療機関」は受身の態勢を止め、患児家族の受診や専門医療機関からの連携の要請に対して間口を広げ、協力を行なう努力をし、積極的に両者との関係を作る努力をする必要がある。

## 2. 医療的ケアが必要な子どもを抱える家族のプライマリ・ケア選択プロセス

「医療的ケアが必要な子どもを抱える家族のプライマリ・ケア選択プロセス」は、「医療機関の探索」「医療の体験」「医療体験の評価」「医療機関の選択」の4段階のプロセスに分けられた。対象は、プライマリ・ケアを提供する“かかりつけ”の「地域医療機関」を求める一方で、出生時あるいは診断時からフォローされている「専門医療機関」からのサポートを希望していた（図3）。

語り例) こども病院で「20歳まで、みんな帰ってください」って言われてるっていうふうに、皆さんおっしゃってたんですけど、この子は17歳で胃瘻の手術をしたんですけど、そのとき、こども病院を最初から受診してたわけじゃなくて、ほかの病院を受診してたんですけど、そこで「(こども病院に) 帰りなさい」って言われたんですね。それで(こども病院の)〇〇先生に直接、「ズーッと診てください」ってお願いしたら、快く診てくれるっていうんで、それからズーッと、こども病院なんですけど。(ID.14)

ある意味、「専門医療機関」からの継続的なフォローを受けているからこそ、安心して「地域医療機関」を求めているようだった。

語り例) ですからみんな、地域の先生にかかりながらも(専門医療機関の)ベテランの先生のとこにずっと通ってたりだとか、大人になっても診てもらったりしてるんじゃないでしょうか?(ID.11)

## IV. まとめ

「医療的ケアが必要な子どもを抱える家族にとってのプライマリ・ケア」および「医療的ケアが必要な子どもを抱える家族のプライマリ・ケア選択プロセス」を文章でまとめると次のように示される。

1. プライマリ・ケア提供施設数が少なく、専門医療機関に比べて接点が少ない。
2. 対象児を扱う経験の不足が、ときに地域医療機関の体制不備として垣間見ら

3. 「医療的ケアが必要な子どもを抱える家族の地域医療機関選択のプロセス」は、「医療機関の探索」「医療の体験」「医療体験の評価」「医療機関の選択」の4段階のプロセスに分けられる。
4. 対象家族は、プライマリ・ケアを提供する“かかりつけ”の「地域医療機関」を求める一方で、出生時あるいは診断時からフォローされている「専門医療機関」からのサポートを希望していた。

## V. 謝辞

本研究は、「財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2006（平成 18）年度在宅医療助成「小児プライマリ・ケアにおける医師-患者関係の検討～医療的ケアが必要な子どもを抱える家族へのケアシステム構築のためのニーズ調査～」によって行われました。本研究の実施に際して貴重な体験および思いをお聞かせ下さった対象者の方々に心より御礼申し上げます。またこの研究テーマの分析に際し、数々の貴重なご意見をいただきました日本外来小児科学会質的研究方法検討会の方々に感謝申し上げます。

## VI. 文献

- 1) 川村佐和子. 医療依存度の高い利用者へのケア技術とシステム. 保健の科学. 2007; 49(7); 459-462.
- 2) 安藤眞知子. 動き続ける看護の場 政策と実践の連動 介護ニーズと医療ニーズを併せもった重度障害者・家族に対する在宅支援の取り組み 訪問看護ステーションを核とした医療型通所サービスの実践. 日本看護学会誌. 2006;26(1): 74-75.
- 3) 田川紀美子, 種吉啓子, 鈴木真知子. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要. 2003;3: 61-68.
- 4) Ajzen I. The theory of planned behavior. Organizational Behavior and Human Decision Processes. 1991;50: 179-211.
- 5) Kyngas H. Compliance of adolescents with chronic disease. Journal of clinical nursing. 2000;9(4);549-556.
- 6) 石川ひろの, 佐伯みか. 医師に対する投書の内容分析とその活用可能性 医療訴訟予防の観点から. 病院管理. 2005; 42 (2) : 171-180.
- 7) 内正子, 村田恵子, 小野智美, 横山正子, 丸山有希. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌. 2003;12(1): 50-56.
- 8) 高橋泉. 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識. 日本小児看護学会誌. 1999;8(2): 31-37.
- 9) 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践. 弘文堂 2003.

10) 日本小児神経学会社会活動委員会／松石豊次郎・北住映二・杉本健郎 編著. 医療的ケア 研修テキスト—重症児者の教育・福祉・社会生活の援助のために—. 2006.

11) 塩川朋子, 森田秀子, 林隆. 医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査. 山口県立大学看護学部紀要. 2006;10:21-27.

## VII. 調査研究を終えた今の感想

「医療的ケアが必要な子どもを抱える家族」が地域で生活するという事は、医療機関の選択また医療者との対峙だけでも想像していた以上に厳しい現実(実際には限界)があることが明らかになった。「専門医療機関」「地域医療機関」それぞれに今後の課題はあり、またそれ以外の地域サポートシステムも充実を図らねばならない。もちろん対象家族の協力も必要不可欠である。それらを統括するのは結局、行政なのだろうか。今回のインタビュー調査で厳しい現実(限界)は見えただが、現状を打破するための突破口をどこに設けどのように働きかけたらよいか、今一度振り返り、じっくりと考察していきたい。

## VIII. 付表

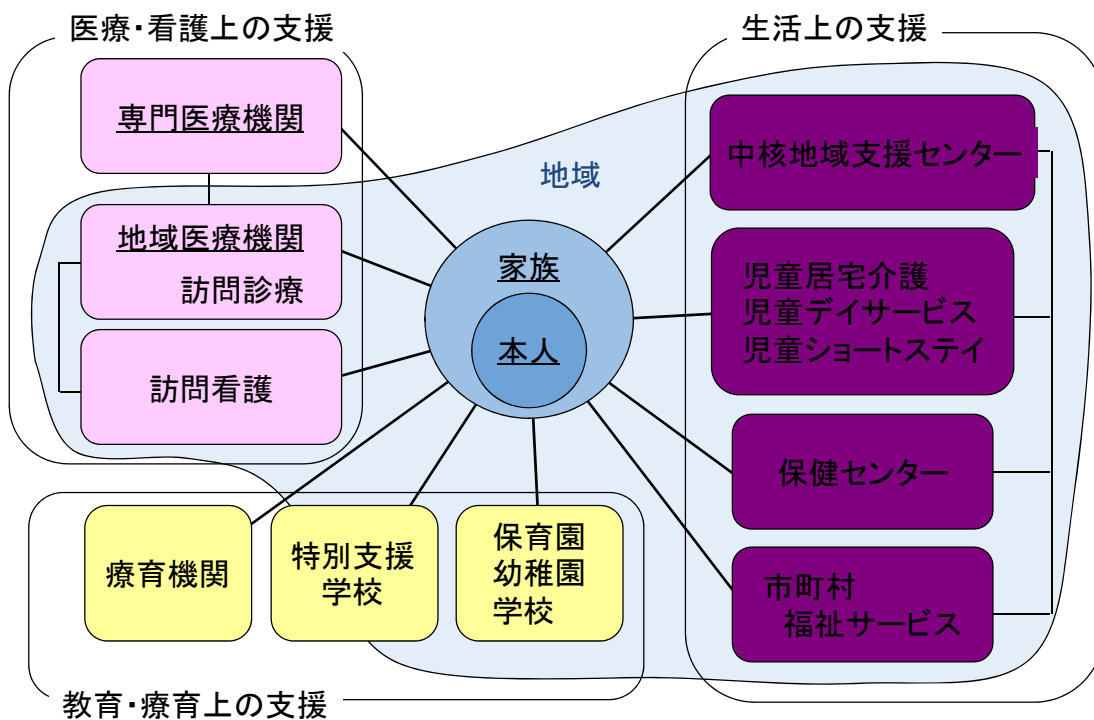


図1. 「医療的ケアが必要な児と家族」の在宅医療を支える関係機関

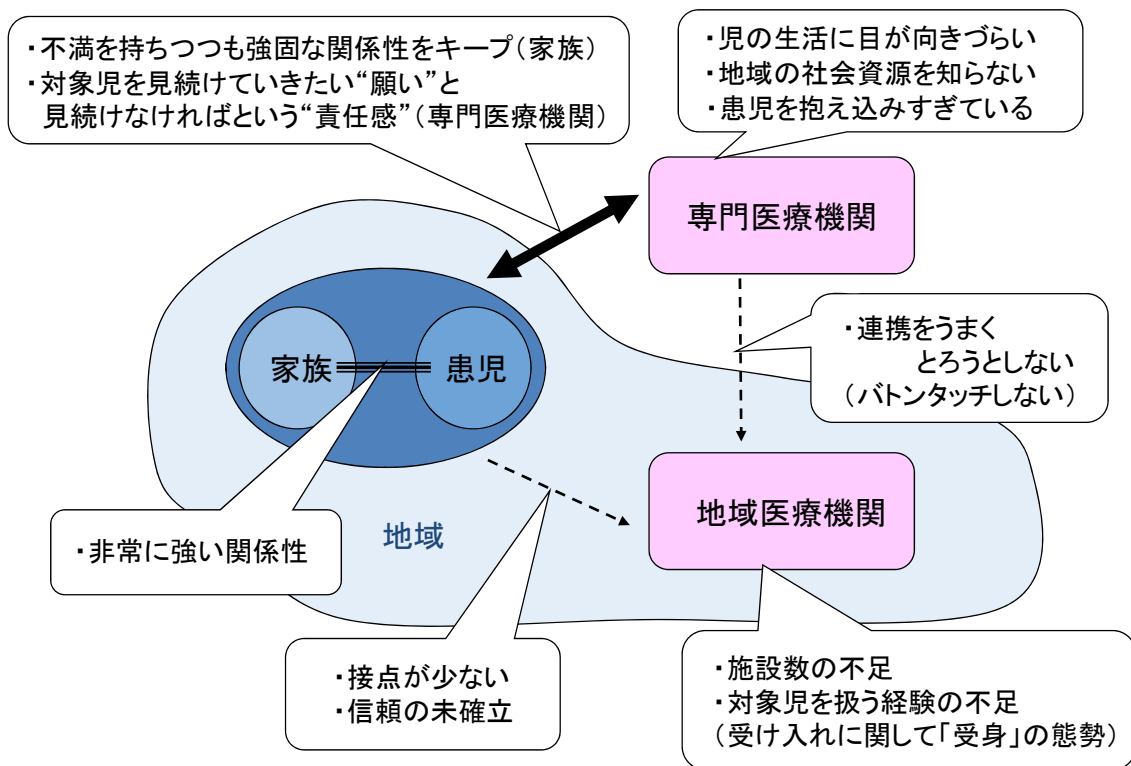


図2. 小児の在宅医療を取り巻く医療機関の現状

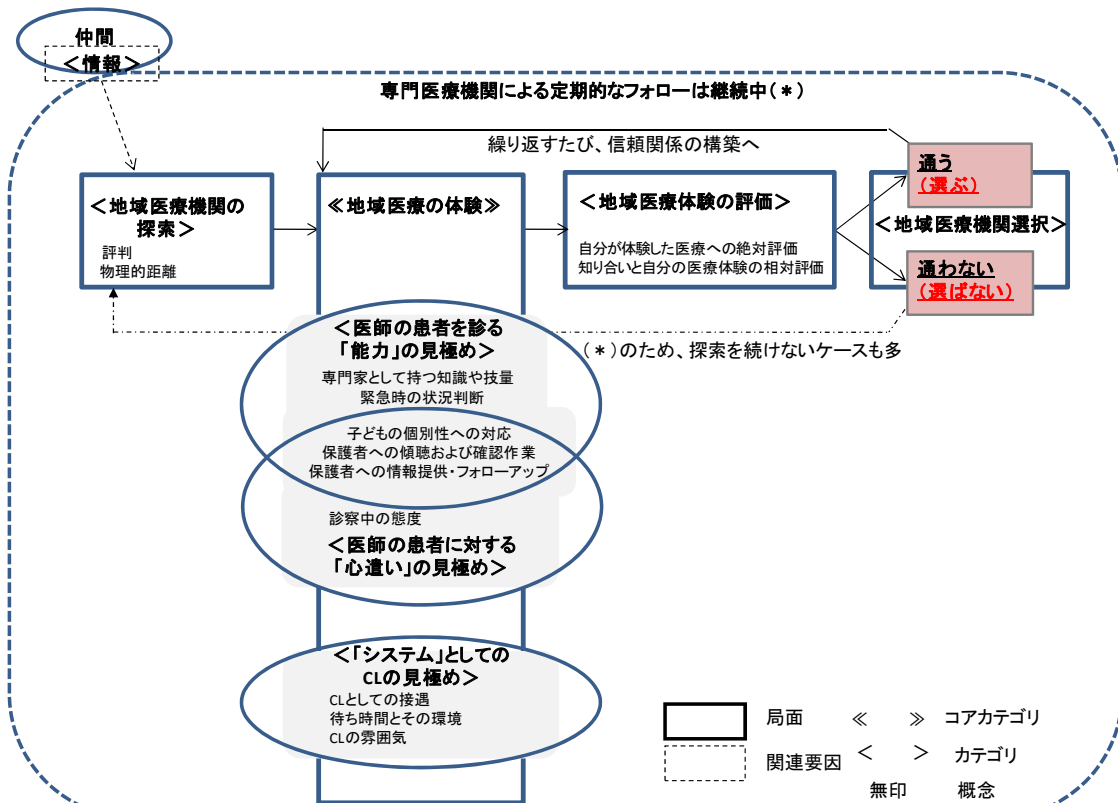


図3. 医療的ケアが必要な子どもを抱える家族の地域医療機関選択のプロセス