

小児慢性疾患親の会と専門職のパートナーシップの現状と課題

井上玲子^{*1}・竹之内章代^{*2}・佐藤政代^{*3}・小泉秀子^{*3}・三枝真理^{*4}

I. はじめに

小児の致命的な疾病は、近年の医学の進歩により治療の可能性を広げている。その一方で、慢性の健康障害とともに療養生活や治療環境との行き来をしながら生活する子どもや家族を増加させた（村田、2000）。そのため小児臨床では病気と共に成長していく子どもたちを、継続的に支援していくことが課題となった。このような小児慢性疾患の患児家族を支える社会資源の一つに、当事者によるサポートグループやボランティアグループが存在する。中でもわが国の慢性疾患患児家族らが作る親の会は1980年代初頭、次々に誕生し親の拠り所となり、医療者とは異なる支援を担うようになった（井上、2008）。さらに1990年代初頭には、長期入院治療を強いられる子どもの家族のための宿泊施設ファミリーハウスが誕生し、当事者を含むボランティアグループらの手によって、家族の療養生活の支援が実現するようになる（井上、2006）。

一方2006年には当事者中心医療をスローガンに据えた「がん対策基本法」が策定される。本法には当事者グループと医療との協働が明記され、当事者グループの存在意義が世論で注目されるようになった。さらに2012年の「がん対策推進計画」の改定では、小児がん対策が追記されており子どもと家族のための当事者グループとの協働が課題にあげられた。つまり小児疾患は難病や慢性疾患の症例も多く、複雑化した子どもと家族の問題に応えるには、専門職による当事者グループへの支援が必要不可欠と考える。その当事者グループが病院内で活動するには、組織的位置づけや専門職との関係・調整などが重要となり、ゲートキーパーとなる専門職の存在が必要となる。しかしこれらを念頭にした先行研究（井上、2011）では、当事者グループと医療関係機関の連携は十分に検討されておらず、家族の期待に沿う連携が希薄であることが明らかとされている。慢性疾患をもつ子ども

や家族が地域でQOLの高い暮らしと専門的医療ケアを円滑に受けられるためには、患者家族らのニーズに沿い、医療・福祉がネットワークを構築し、協働していくことが必要と考える。そのため、当事者グループと専門職双方が抱く協働の現状を明確にし、組織的な協働への方策を検討することが重要であると考えた。

II. 目的

本研究の目的は、当事者グループと専門職の協働関係を構築するための事前調査として、小児慢性疾患の親の会と専門職の関係を双方の目的、意義、役割、困難から明確にし、組織的な協働への課題を検討する。

III. 概念枠組み

先行研究（井上、2013）と「場を人もしくは集団と環境との相互作用から生まれた生活の場（life space）」としたクルト・レヴィンの「場の理論」を参考に（Kurt, 1956）作成した。小児慢性疾患の親の会（以下；会）は、会と会に関わる専門職が相互作用に「目的」「役割」「意義」「困難」を抱きながら成立する「場」とした（図1）。

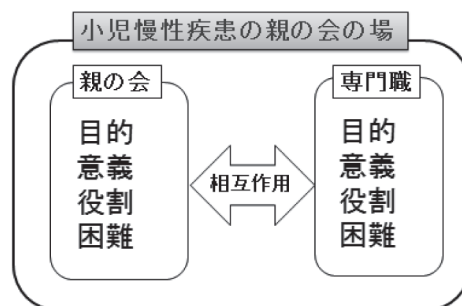


図1 小児慢性疾患の親の会と専門職の関係の概念枠組み

*1 健康科学部看護学科

*2 健康科学部社会福祉学科

*3 東海大学医学部附属病院看護部

*4 東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

Ⅲ. 方法

1) 研究デザイン

概念枠組みを用いた記述的探索的研究とする。

2) 対象

A県内に存在するT大学病院内で活動する、小児慢性疾患の親の会に関係する家族と専門職を対象とした。

3) 収集方法

先行研究(井上, 2011)より病院内で活動する小児慢性疾患の親の会(以下; 会)は、会に参加する当事者と会に関わる専門職との相互作用で成立する「場」とした。そこで協働関係の現状を明らかにするため、会と専門職何らかの関係および知識をもつ双方から情報収集した。

(1) 親の会への情報収集

調査対象となる団体代表へ連絡を行い、グループの役員会で承認を得た後、研究協力者として紹介を受けた。紹介された者に対し同意書をもって承諾を得たのち、インタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。

(2) 専門職への情報収集

対象となる専門職(医師、小児病棟看護師、ソーシャルワーカー、院内学級教員、事務員)の管理職に対象者の推薦を受けた。推薦された対象者に対し同意を得たのち、インタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。

4) 分析方法

得られたデータを逐語録に起こし、研究者間で分析検討した。整理・分析には内容分析の手法を参考にした。

Ⅳ. 結果

1. 研究協力者の属性

3団体の親の会の6名、5職種の専門職14名の計20名の協力を得た。

2. 会と専門職との関係

概念枠組みから、「目的」「意義」「役割」「困難」の内容を分析した結果、会と専門職との関係から会のタイプが分類された。

会は活動していく中で、「病棟密着型」「養育サポート型」「組織内包型」の3つのタイプに分類することができた。「病棟密着型」は、病棟内で活動することに意義をもち、闘病中の家族を対象としたもので、病棟の臨床看護師が中心にサポートをしていた。活動の目的・意義は【闘病中の親への励まし】【知識の提供】【安心感】【親同士の繋がり】のために活動するものであり、専門職はそれを理解していた。「養育サポート型」は、病院から退院しつつも外来にて経過観察をしている家族を対象とし、管理職や教員などが中心に地域で育児・養育している親へのサポートをしていた。活動の目的・意義は【同志の話が聞ける】【安心できる】【知っている人に会える】であり、専門職はそのための場の設定を行っていた。「組織内包型」は、遠方に在住の長期入院を強いられる家族を対象としたもので、医師および事務員が病院システムの中に取り入れ管理していた。家族の活動の目的・意義は【病院からの要請】【自分の責任】【感謝】【善意】であり、専門職は【患者と医療者との繋がり】【拠点病院の役割】【病院の役割】から双方が会の活動を支持していた。

さらに「役割」を会のタイプごとに分析した結果、関わる専門職の役割のカテゴリーが抽出された。「病棟密着型」の会は、【同じ境遇の人と関わりを作る】【広報・開催支援】等、会の活動意義・目的に沿った後方支援を行っていた。一方「養育サポート型」の専門職の役割は、【教育】【サポート・指導】等、継続的支援の一部として会を用い、専門職主導の活動であった。「組織内包型」は、家族と専門職はそれぞれ役割を分担し、専門職は職種、立場に沿った活動の維持のための作業を行っていた。

今後の会と専門職との協働にむけて「困難」を分析した結果、立場と会のタイプによって異なる困難が明らかになった。「病棟密着型」の会の家族は、【病院の理解】【活動の広報】【時間の確保】等があげられ、専門職も【繋ぎの難しさ】【連携の難しさ】【スタッフ間のバラ

表 1

	所属・立場	立場	人数
親の会	小児がん親の会	家族	2
	未熟児の親の会	家族	1
	慢性疾患の親の会	家族・ボランティア	2 + 1
専門職		医師	2
		看護師	6
		ソーシャルワーカー	2
		院内学級教員	2
		事務員	2
			20人

ンス】など協働への課題が明らかにされた。一方「養育サポート型」は家族の満足度は高く、困難性を認識していない反面、専門職は維持・継続するための【後継者の育成】【場の確保】など、運営に関する課題があげられた。「組織内包型」は、家族は専門職との協働に関する困難性は認識していないものの、【支援が少ない】【後継者がいない】【ボランティアの確保】【人間関係】があげられ、専門職も【マンパワー不足】【責任の所在】【職種間の連携】など、会と専門職は互いに運営に困難性を感じていた。

V. 考察

セルフヘルプ・グループは一般に企業や組織とは異なり物理的な所有物は存在せず、目的が同じ立場の者同士が場という空間を共有する。つまり会が存続するためには場を確保することが重要な条件となる。病院内で活動する会は、同じ環境で療養生活を送った親同士が出会い、

専門職との関係維持が可能となる場となる。そのため会は、病院内に場を確保するため専門職の支援・協力を必要とし、何らかの共同体制を得ていたことが本研究より明らかにされた。これからの専門職は、当事者中心医療の要となる家族と共に歩む会を支えるために、会の間を共有し、会の特性にあった協力を提供し、互いに発展的な関わりが構築できることが重要である。

参考文献

- 井上玲子（2006）：慢性疾患患児家族宿泊施設に在る人々の会話からみた施設の機能とその世界、日本小児看護学会誌、15（1）、pp.17-24.
- 井上玲子（2008）：親の会に関する国内文献の検討、日本小児看護学会誌、17（2）、pp.59-65.
- 井上玲子（2010）：小児がん親の会の活動と今後の展望、日本小児がん学会誌、48（1）、pp.1-6.
- 井上玲子（2011）：わが国の病院内小児がん親の会の特性と看護職に焦点をあてた専門職とのパートナーシップに関する研究、国際医療福祉大学大学院博士論文集.

