

研究報告

ある重症心身障害児（者）施設に勤務する医師の 重症心身障害医療に関する思い

Views of medical doctors working in an institution for people
with severe motor and intellectual disabilities about their practice

大西 香代子¹⁾ 窪田 好恵²⁾

キーワード：重症心身障害, 医療, 医師, 面接調査

Key words : severe motor and intellectual disabilities, medical practice, doctors, interview

要 旨

【目的】重症心身障害児（者）施設に勤務する医師が重症心身障害医療を行うなかでどのような思いをもっているのかを明らかにすることを目的とする。

【方法】同一の施設に勤務する医師3名に半構造化面接を実施し、質的帰納的分析を行った。

【結果】304コードから51サブカテゴリ、8カテゴリ、2コアカテゴリが抽出された。重心医療を支える価値として、最優先する本人の安楽、障害をみるのではなく人としての尊重、地域とのつながりの重視、生活を見据えた医療の実践、が見いだされた。重心医療を実践するなかで生まれる思いとして、重心医療の面白さ、仕事のしやすさの反面、一般医療とは異なる大変さがあり、職種間の連携の重要性が認識されていた。価値が日々の実践を支え、実践するなかから価値が再認識されていた。

【結論】本研究の結果は、これまで言われてきた支える医療、全人的医療を裏付けるとともに、意思疎通が難しくてもその人の意向を尊重したいなど新たな思いを見出した。

I. はじめに

戦後の医療体制の混乱のなか、重度な障害のある子どもを育てることに伴う社会問題が生じたことで法的に整備された「重症心身障害（以下、重心）」という状態は、疾患名ではなく行政上の措置を行うための定義で（窪田, 2019）、日本で生まれたものである。分娩時の異常、染色体異常、脳外傷後遺症など原因はさまざまであるが、児童福祉法第七条（1947）では、重症心身障害児を「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義している。このような状態にある児童のための入所施設として、1961年に島田療育園（現、島田療育

センター）が初めて国から認可された。入所基準をめぐる見直しのなかで、1967年には児童福祉施設であるとともに、医療法による病院でもあること、18歳以上の者も引き続き入所が認められることとなった（窪田, 2019）。

2020年4月現在、全国に135の重心児施設があり、単なる入所施設にとどまらず、地域で暮らす重心児のための通園事業、短期（レスパイト）入院など、地域のニーズに沿った事業を展開してきている（宮野前, 2015）。近年、医療の進歩や社会情勢の変化により、重心児（者）に対する医療には、さまざまな変化が生じている。まず、平均余命が長くなり、高齢化が見られること（森川ら, 2019）で、他に

受理日：2021年11月30日 採択日：2022年2月2日

¹⁾名古屋市立大学看護学研究科 ²⁾元 京都看護大学看護学部

も、ICUに準ずる高度医療が必要になってきたこと、多診療科、多職種、多機関と密接に連携した対応が求められるようになってきたこと（徳永、2018）などが挙げられている。

重心医療に携わる医師に関する研究として、重度な障害のある人の在宅支援診療において、5分野の専門領域の医師による「チームドクター5」を立ち上げ、その成果を事例により紹介したもの（横林、2015）、教育学や生理心理学からのアプローチによる研究などがある（細渕ら、2004）が、医師の思いに関する論文としては、三浦（2016）、倉田（2009）らが、自らの経験をもとに重心医療の魅力について私見を述べているのみである。その魅力とは、原因疾患の確定に迫るといふ医学的関心、医学的側面よりも全人的医療を行うということ、またライフコースをトータルに診る医療であること、創意工夫の医療であること、重心児（者）・家族との関係性や、他の職種との協働、社会貢献の実感などである。しかし、重心医療に携わる医師の思いについては、このように個人の体験を述べたものはあっても、客観的に明らかにしたものは、海外の研究を含めても見当たらない。

近年、重度な障害のある子の出生率が上昇している（田村ら、2010）にもかかわらず、重心を知らない医師は多い。重心児（者）施設での医学教育も行われるようになった（江川ら、2018）が、小児医療に携わる医師が減少するなか、重心を担う小児科医の確保が次第に困難になってきている（正田、2018）。さらに、重心児（者）の高齢化で小児科の医療のみでは及ばない（石田、2007）状態が生じており、医師確保は重要な課題となっている（後藤ら、2015）。本研究の意義として、重心医療に携わる医師の思いを明らかにすることで重心医療への理解と関心を高める一助となることが期待される。

II. 研究目的

ある重症心身障害児（者）施設に勤務する医師が重症心身障害医療をどのようなものにとらえているか、医療を行うなかでどのような思いをもっているのかを明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン：質的研究
2. 対象：同一の重心児（者）施設に10年以上勤務している医師3名である。この施設は、重心で、家族による介護が困難な児（者）の入所のほか、在宅の重心児（者）のための短期（レスパイト）入所、外来診療などを行っている。
研究対象者は機縁法によりリクルートされた。
3. 方法：半構造化面接調査で、「重心医療をどうとらえているか」、「重心児（者）と関わる上で何を大事にしているか」、「重心児（者）の反応をどうとらえ、どう対応しているか」を問いかけ、自由に答えてもらった。面接の録音から逐語録を作成し、それを質的帰納的に分析した。逐語録を繰り返し熟読し、1意味内容毎に区切り、その語りを簡略化することなくそのまま1コードとした。コード内容の類似性によりサブカテゴリ、カテゴリ、コアカテゴリへとまとめ、抽象度を上げてネーミングした。その後、カテゴリ間の関連性を検討し、関連図を作成した。分析は研究者間で意見が一致するまで検討し、その後質的研究の専門家にスーパーバイズを受け、妥当性を確認した。
4. 調査期間：2017年8月であった。
5. 倫理的配慮：研究対象者には、研究の目的、方法、研究参加は任意であることなどを文書及び口頭で説明し、文書による同意を得た。公表に際しては、個人名及び施設名が特定されないよう匿名化し、コード（語り）については、内容に影響しない範囲で表現のみ一部改変した。また、研究に先立ち、公立大学法人滋賀県立大学研究に関する倫理審査委員会の承認を得た（承認番号第104号）。

IV. 結果

研究対象者は男性1名、女性2名で、専門は小児科2名、公衆衛生1名であった。年齢は40歳代、50歳代、60歳代が各1名で、重心児（者）施設での勤務年数は平均17.0年（12-24年）であった。対象者のうち1名は施設長であった。

面接は、1回ずつ、平均79.3分（54-109分）行われた。全データは548コードに区切られたが、そのうち重心医療に関わるものは、304コード、そこ

から51サブカテゴリ、8カテゴリ、2コアカテゴリが抽出された。以下、コアカテゴリを【 】, カテゴリを【 】, サブカテゴリを《 》で表し、コアカテゴリ毎にその内容を述べる。なお、本研究では、対象者の語りをそのままコードとしているが、各サブカテゴリを代表するコードについては、表1, 2に記載し、補完するコードは文中に〈 〉で示す。

1. 【重心医療を支える価値】

この施設の医師が実践する重心医療を支える価値として、このコアカテゴリには、4カテゴリ、26サブカテゴリが見いだされた。

まず、【最優先する本人の安楽】は、5サブカテゴリ、23コードから成り、〈なるべく栄養、口からも食べさせてあげたい〉など楽に過ごせることを目指す《楽な生活の希求》があり、そのために《休息

できる場所の提供》や《本人に合う環境・やり方の工夫》を重視していた。それはとりもなおさず《病気と付き合っただけの生活に根づいた医療》であり、さらに、利用者の高齢化に伴って《施設での看取り》も視野に入れていた。

次いで、【障害をみるのではなく人としての尊重】には5サブカテゴリ、30コードがあった。〈「こういうふうになりたい」という思いを思っておられる方、それを実現できるようなぐらゐの健康〉など本人の希望を支える医療を目指す《支えたい本人の希望》、〈またここの方が急変した時に一般の病院も、高度な医療というか、普通に診ていただけることができたらいいと思います〉など障害者ゆゑの差別から守りたいという《障害者の尊厳・権利の擁護》が大事と考えていた。

そのためには、〈重い障害を持っておられても、

表1 重心医療を支える価値

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの一部
最優先する本人の安楽	楽な生活の希求	〈治療することで、ちょっとでも笑顔が見られたり、心拍が上がらず楽に過ごせる〉
	休息できる場所の提供	〈(〇病棟では) 休憩できる人は、ある程度自分の気持ちの不安定さを解消できる〉
	本人に合う環境・やり方の工夫	〈一人ひとりがちゃんと「適応できる」というより「本人に合う」環境をつくる〉
	病気と付き合っただけの生活に根づいた医療	〈病院では病気を治すだったけど、ここは病気と付き合っていくための方法はどうか〉
	施設での看取り	〈施設で看取りたいと言われると応援して〉
障害をみるのではなく人としての尊重	支えたい本人の希望	〈したいことを支えてあげられたらいいな〉
	障害者の尊厳・権利の擁護	〈障害児さんだから余計に傷つけない〉
	コミュニケーションの重要性	〈ここなりのコミュニケーションを学習して、やり取りをしてお互いに理解することが大切〉
	発達する存在としての見方	〈人との関係などで発達はみんなしている〉
	施設でも必要な社会性	〈施設に社会性がないと思っているのは、何も知らない人のおごりなんじゃないかな〉
地域とのつながりの重視	地域の住民としての入所者	〈入所施設であっても、ここの利用者さんは地域生活をしておられる〉
	在宅を視野に入れた施設	〈入所も在宅も両方含めて考えていかないといけない〉
	家族の破綻防止	〈レスパイトで、家族を休息させてあげたい〉
	次の生活へのステップ	〈ここで相談して、次のステップを踏んでもらう〉
	一般市民の理解の必要性	〈重い人の存在を一般の方に理解してもらおう〉
生活を見据えた医療の実践	内科的治療	〈糖尿とか血圧とか、そういう生活習慣病の治療〉
	神経・精神の治療	〈神経とかてんかんとかいうのはきっちり〉
	不要な専門技術	〈技術も何もそんなに要らないですし〉
	適した医療に向けた照会	〈検査や、人の話を聞いて、この辺に問題があると焦点を絞って成人の病院へ送ってあげたらいい〉
	こまめな診療	〈何も無いにしても、毎日必ず診察も行くし〉
	不安を和らげる説明	〈病に対しての葛藤を持てる方に対しては、アドバイスでそれを少しでも少なくしてあげる〉
	先を読んでの予防	〈ここの方も…予防が大事ですね〉
	園外の活動	〈海水浴でも一緒に沖まで行ったり〉
	医師による生活援助	〈一緒にお風呂に入ったり、着替えもしましたよ〉
	あるべき医療の希求	〈何をどうしていくかということは真剣に考えていかないと〉
	理念・あり方の遵守	〈こういう人がいる限りはそういう環境をしっかりと守っていかないとあかん〉

できるだけお互いに理解して、本人さんの思いとか気持ちもちゃんと汲み取りながら、医療も含めた対応をしてきた) などお互いに理解しあうための《コミュニケーションの重要性》を感じていた。その背景には、通常の発達とは異なっているものの《発達する存在としての見方》をすることや、《施設でも必要な社会性》との考えがあった。

3つ目のカテゴリは【地域とのつながりの重視】で、5サブカテゴリ、42コードで構成されていた。その前提として《地域の住民としての入所者》との考えがあり、〈社会福祉協議会の施設、高齢者も含めた施設の弊害みたいなものを結構言われるようになって〉、入所だけではなく《在宅を視野に入れた施設》であるべきとの価値観であった。そして、在宅で障害者を養育している《家族の破綻防止》や《次の生活へのステップ》となることも目指されていた。そのために、〈障害がある子がいることを子どもの時に知るということは大事〉などからなる《一般市民の理解の必要性》も考えていた。

【生活を見据えた医療の実践】には、11サブカテゴリ、71コードがあった。〈普通の人と同じように歳が平均50歳くらいですかね、だからやっぱり癌もチラホラ見つかるし〉、生活習慣病などの《内科的治療》が必要で、さらに〈てんかんとかずと昔からの薬をなるべくいいものに変えていく〉などの《神経・精神の治療》を行っていた。これらの診療は《不要な専門技術》だが、その分《適した医療に向けた照会》が重要で、〈僕らが重心を見ている経験からある程度、どこに異常があるのかだいたいわかりますから、それを持って行ってもらったら、治療をちゃんとしてもらえ〉と考えていた。

また、治療の進め方に関しては、毎日の《こまめな診療》や、《不安を和らげる説明》を行い、症状が悪化しないように《先を読んでの予防》をしていた。

さらに、重症心身障害医療ならではの《園外の活動》では、海水浴のほか野球観戦や一泊旅行などに利用者と一緒に出かけたことが語られていた。また、入浴や着替えなど《医師による生活援助》を行っていた。そして、真剣に《あるべき医療の希求》をするなかで、入所者にとってよりよい医療ケアを提供するこの施設の《理念・あり方の遵守》も重視していた。

2. 『重心医療実践のなかで生まれる思い』

対象者が日々重心医療を実践するなかで生まれる思いは、4カテゴリ、25サブカテゴリで構成されていた(表2)。

まず、仕事のなかで見いだされる【重症心身障害医療の面白さ】には、7サブカテゴリ、36コードが含まれていた。診療に対しては、自分の知らなかったことを勉強したりするなかで《知る面白さ》を見出し、《感じるやりがい》があった。そして、〈利用者さんがアルコールを飲まれるところとか〉、園外の活動などで《予想外の活動性への驚き》を体験していた。

また、長期入所という特性から成長過程を《長期間みられる面白さ》を知り、長期間にわたる関りから《家族や仲間のようにになっていく医療者》と感じていた。そして、〈顔が見えない人たちよりも、顔が見える方たち、その背景も含めて付き合っていくとか、すごく新鮮で〉など飾らない《人間としての障害者への愛おしさ》があった。このような関りを通して、〈特殊な世界ではないと思っている〉などから成る《普遍的な医療というべき重症心身障害医療》との思いを抱いていた。

これとは逆に、【一般医療と異なる大変さ】もあり、このカテゴリには8サブカテゴリ、44コードが含まれていた。まず、《意思表示できない人の治療の難しさ》として〈普通はご家族とか本人から言葉でいろいろなことを聞いて、やっていけるけど、そういうことができないでしょう?〉などがあり、そのため、食事や排便などで普段との違いに気づく《観察力の必要性》を感じていた。

それは《一般の医療との違い》であり、《できない専門的な医療》があることを認識していた。通常は医師が行わない《難しい生活援助》では、慣れない着替えなどに苦戦する様子が述べられていた。また、長期間同じ利用者を見ることから、短期的な結果だけでなく《長期的結果をみる必要性》も感じていた。

仕事については、常時対応しないといけないなど《少ない医師という大変さ》を感じており、また、〈事務能力のある人を集めてこないと難しい〉ことや人力的なものに頼らないといけない重心医療における《経営の難しさ》も語られた。

表2 重心医療実践のなかで生まれる思い

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの一部	
重症心身障害医療の面白さ	知る面白さ	〈データがなかったから、面白かった〉	
	感じるやりがい	〈楽しく人生を生きられるように手伝いできるのは、すごくやりがいがある、〉	
	予想外の活動性への驚き	〈そんなに動かれるとは思っていなかった方と一緒に乗り物にも乗りました〉	
	長期間みられる面白さ	〈子どもだった人が大人になって〉	
	家族や仲間のように becoming 医療者	〈利用者さんも仲間みたいな感じで受け入れてくれます〉	
	人間としての障害者への愛おしさ	〈こう見せようとか、ああ見せようとかいうのはない、そういうところが人間として好き〉	
	普遍的な医療というべき重症心身障害医療	〈「障がい」って、私たちもいつか負いますよね、年老いてそのまま死ぬるとは限らない〉	
一般医療と異なる大変さ	意思表示できない人の治療の難しさ	〈「痛い」ともおっしゃってくだらないし〉 〈お薬の効き方も違いますし、本当に悩みます〉	
	観察力の必要性	〈いつもと違う何か、食事の入り方が違うとか〉	
	一般の医療との違い	〈(一般病院の医療とは) 全然違いますよね〉	
	できない専門的な医療	〈悪くなったら自分のところで診られない〉	
	難しい生活援助	〈着替えとかはよくできないのですけど〉	
	長期的結果をみる必要性	〈一生懸命治したつもりだったけど、5年10年経ったらこんな麻痺も起こって大変なんや〉	
	少ない医師という大変さ	〈四六時中働かないといけない〉	
	経営の難しさ	〈採算が取れる方法を考えないといけない〉	
	仕事のしやすさ	感じない違和感	〈違和感なく受け止めました〉
		抵抗を感じない生活援助	〈(介助への抵抗は) なぜか全くなかったですね〉
一人で背負わなくてよい気楽さ		〈ほかの先生からもいろいろアドバイスをいただけるし〉	
感じない大変さ		〈そんなに難しいとは思わないですね〉	
満足できる職場		〈ここに赴任させてもらってよかった〉	
職種間の連携の重要性		医療と福祉の両面性	〈療養介護事業と障害者の医療と、2つの基準を持ちながらやっていると〉
	職種を超えた職員間の信頼関係	〈上下関係なし、より双方のやり取りをしていかないとあかん〉	
	職員間のコミュニケーションの重要性	〈チーム意識を一人ひとりをもって、一般社会以上のコミュニケーションをしていかないと〉	
	優秀なコメディカル	〈(呼吸器つけた人を入浴させるなんて) 考えられないですよ、大学だったら〉	
	職員教育	〈(研修で、長い目で発達をみる) スタンスが要るんだという話をする〉	

3つ目のカテゴリは【仕事のしやすさ】で、5サブカテゴリ、19コードあった。一般的な医療とは異なるものの〈大学病院や普通の臨床病院で働いた経験がほとんどないので、そういうもんだと、私は抵抗なく〉など《感じない違和感》で、《抵抗を感じない生活援助》を行っていた。また、複数の医師がいる場合は〈結構ここだと、ある程度お休みももらえる〉など《一人で背負わなくてよい気楽さ》があり、《感じない大変さ》で、〈働くことを許していただけているという感じ〉など《満足できる職場》と考えていた。

最後の【職種間の連携の重要性】は、5サブカテゴリ、38コードで構成されていた。この施設には、《医療と福祉の両面性》という特徴があり、そのために〈お付き合いをどう上手に、信頼関係を構築しながらやり取りしていくか〉など《職種を超えた職

員間の信頼関係》を構築することが重要で、その基盤となる《職員間のコミュニケーションの重要性》を感じていた。

そして、〈(この看護師は)呼吸器とか今IPVとか、アシストとかでもちゃんと覚えて、機械類に強い〉や〈いつもよりおなかが張っているとか、そういうことも早く気づいてくれますし、優秀だと思います〉、〈介助の人、すごいなあ、テクニック〉など、看護師をはじめとする《優秀なコメディカル》に感心していた。さらに、〈こんなに重い障害を持っておられても、見えるような発達ではなくても、発達していられるということは事実で、それをみんなにどうわかってもらったらいいか〉など《職員教育》を考えていた。

3. 重心医療に関する価値と実践のなかで生まれる思いとの関連

『重心医療を支える価値』のなかで【障害をみるのではなく人としての尊重】と【生活を見据えた医療の実践】の2カテゴリは相互に関連し、根幹となる価値を形成していた。人として尊重するからこそ、〈胃ろうをつくっても、なるべく栄養は口からも食べさせてあげたい〉など【最優先する本人の安楽】につながり、〈何でも施設の中で完結してしまうことは大きな問題〉で【地域とのつながりの重視】へとつながっていった。また、生活を見据えるからこそ、

本人の安楽や地域とのつながりを重要と考えていた(図1)。

研究対象者である医師は『重心医療を支える価値』に基づいて医療を行い、『重心医療実践のなかで生まれる思い』をもっていた。そこには、【一般医療と異なる大変さ】があるものの、大変だからこそ感じる【重心医療の面白さ】もあった。また大変ではあっても、他の医師と相談するなどで、生活援助を含めた【仕事のしやすさ】も感じていた。また、看護師だけでなく福祉職や臨床工学技士など《職員間のコミュニケーションの重要性》があり、

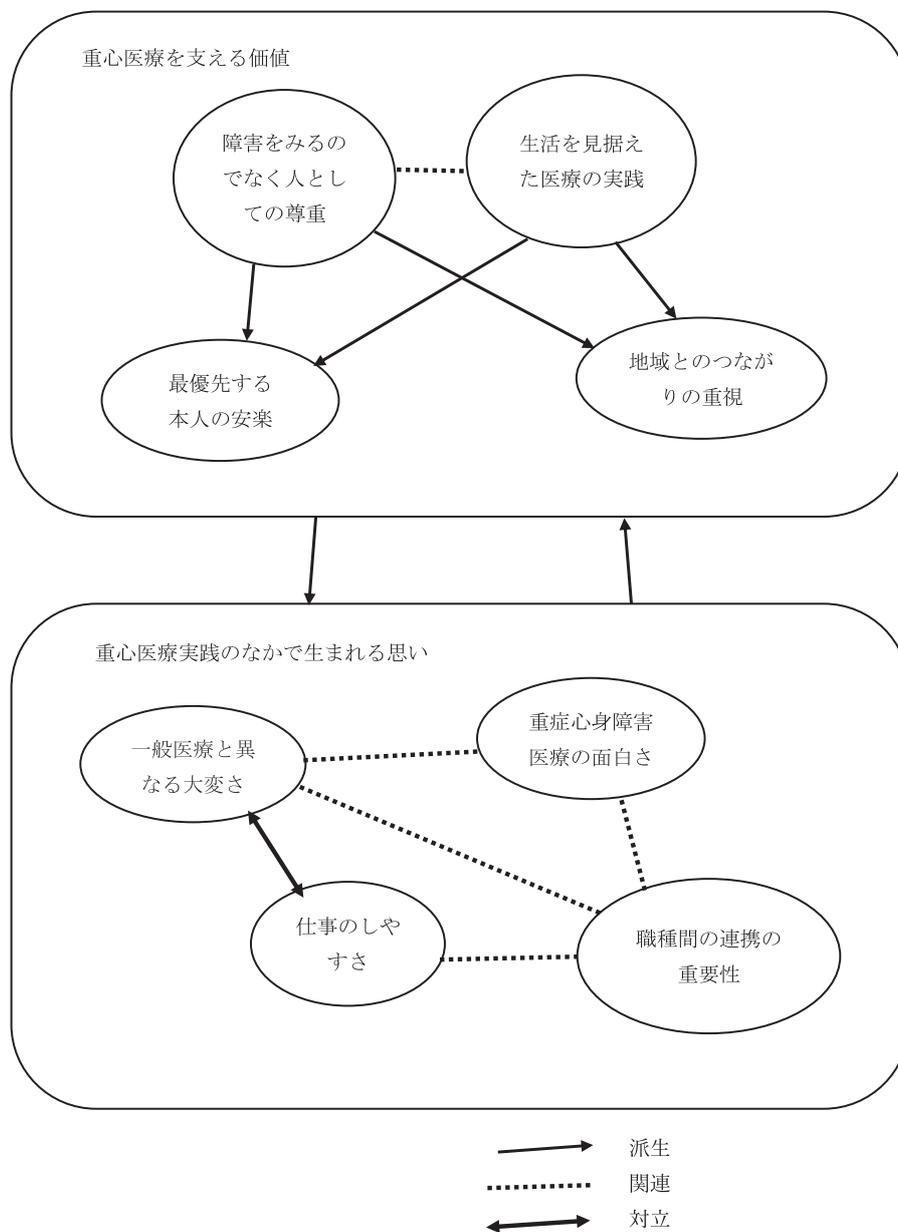


図1 重心医療に関する価値と実践のなかで生まれる思いとの関連

他職種と意識的にコミュニケーションをとるなど【職種間の連携の重要性】を認識していた。

職種間の連携は、利用者のみならず〈長く働いている支援系の方も看護の方も、家族〉と感じるほどで、それが【重心医療の面白さ】や【仕事のしやすさ】につながっていた。反面、〈信頼関係をどうつくっていくかというところ、なかなか難しい〉とも感じ、それが【一般医療と異なる大変さ】でもあった。

このように実践のなかからさまざまな思いが生まれてくるが、それがまた『重心医療を支える価値』に影響していた。たとえば、【一般医療と異なる大変さ】に含まれる《長期的結果をみる必要性》に〈一生懸命治したけど、5年10年経ったら、こんな麻痺も起こって大変なんやなあ〉という語りがあったが、そのような経験が、重心医療では【最優先する本人の安楽】へとつながっていた。

V. 考 察

本研究では、『重心医療を支える価値』として、4カテゴリが抽出された。そのなかで、【生活を見据えた医療の実践】は、重心医療を「(生活を支える医療)」とする見方(三浦, 2016; 紅谷, 2017; 徳永, 2018)を裏付けるものである。また、【障害をみるのではなく人としての尊重】も生活を見据え、生活を支える医療にとって当然のことであり、全人的医療(倉田, 2009)として重視されてきた。しかし、本研究で語られた《支えたい本人の希望》は意思表示の困難な方でも、その人の意向を大切にしたいという医師の姿勢を示しており、これまでのパターンリズムに基づいて治療を決めるあり方とは異なる点で注目される。

【最優先する本人の安楽】は、これまでもQOLの改善や苦痛の軽減(伊東, 2001)、快適な生活を守ること(佐々木, 2009)として挙げられている。【地域とのつながりの重視】は、重心施設が地域の障害児(者)医療の拠点(徳永, 2013)としての役割を負うようになったこと、社会に開かれた施設であること(樋口, 2001)を求められるようになったことと関連していると考えられる。

【重心医療実践のなかで生まれる思い】として抽出された4カテゴリのうち、【重症心身障害医療の面白さ】や【職員間の連携の重要性】は、三浦(2016)

や倉田(2009)も私見として言及しており、重心医療に携わる医師の共通した思いと言えよう。家庭での養育が困難な障害児の場合には、入所が長期にわたるケースが多く、医師も他職種と連携しながら生活援助に参加し、利用者と密接に関わる。そのなかで、重心医療ならではの面白さややりがいが生じてくるのであろう。しかし、《普遍的な医療というべき重症心身障害医療》というのは、誰もが何らかの障害をもつ可能性があるとして、障害医療をわがこととして考えている点で先行文献には見当たらない思いで、長寿化により「簡単に死ねない時代」になったこと(笹川, 2017)を反映していると思われる。

【一般医療と異なる大変さ】に含まれる《できない専門的な医療》には、近年、重心児(者)の加齢にともなう複雑な合併症の増加と重症化(宮野前, 2015; 徳永, 2019)が背景にあると考えられる。病院で行われている医療は疾患による専門に分かれていることが多く、そのため一人をあらゆる面からみる重心医療は《一般の医療との違い》があることになる。大変さとは逆の【仕事のしやすさ】は、先行研究では見出されていなかった医師の思いである。このカテゴリに含まれる《感じない違和感》や《抵抗を感じない生活援助》は、実際に重心医療に携わって出てきた思いではあろうが、重心医療や生活援助に違和感をもつ医師は、仕事を継続できなかったからとも考えることができる。《一人で背負わなくてよい気楽さ》は、同僚の医師がいるからこそであり、今後、重心医療に携わる医師が少なくなれば、仕事の負担は増すと推測される。

一方、重心医療の魅力の一つとして三浦(2016)が挙げた「頼られる・感謝される喜び」は本研究ではどの対象者も口にしなかった。他者からの評価という外的な報酬ではなく、大変であっても一人ひとりに長期間寄り添い続けるなかで得られるやりがいなどが重心医療ならではの面白さと認識されていた。

【重心医療を支える価値】は、重心医療で何を重視しているか、実践を振り返って語られたものであり、日々の医療を方向づけるものである。そして、『重心医療実践のなかで生まれる思い』には《感じるやりがい》、《満足できる職場》など内的な報酬が語られ、実践を続ける原動力となっていた。

本研究の限界として、対象者数が少なく、全員が

同一施設に勤務していることから、重心医療に携わる医師として、一般化することはできない。しかし、医師から直接インタビューで丁寧に聞き取った研究はあまりなく、本研究で得られた知見は貴重である。

VI. 結 論

重心児（者）施設に勤務する医師の思いを知るためにインタビューした結果、重心医療を支える価値として、最優先する本人の安楽、障害をみるのではなく人としての尊重、地域とのつながりの重視、生活を見据えた医療の実践の4つが抽出された。そして、重心医療実践のなかで生まれる思いには、長期間、利用者と関わることから、一般医療とは異なる面白さと同時に大変さがあり、職種間の連携が重要であることがわかった。重心医療を支える価値が日々の実践の原動力となり、実践の中から価値が再認識されていた。医療が進歩し、社会の要請が変化する中、重心医療に求められることも変化してきているが、医療と介護、福祉の境界を越えて、重症心身障害者の生活を支えることが考えられていた。

謝 辞

本研究にご協力くださった方々に深く感謝申し上げます。

利益相反

本論文内容に関して開示すべき利益相反はない。

研究助成

本稿は「重度な障がいのある人がどこでも安心して暮らせるための看護支援プログラムの開発」科研17K12168による調査の一部である。

文 献

紅谷浩之 (2017). つながる, はぐくむ, ひろげる.

日本重症心身障害学会誌, 42 (1), 136.

江川文誠, 中田幸之介, 金義孝, 他 (2018). 重症心身障がい児・者施設への医学教育の展開. 聖マリアンナ医科大学雑誌, 46 (3), 161-170.

後藤一也, 山本重則, 宮野前健 (2015). 国立病院機構重症心身障害病棟の医師調査. 日本重症心身障害学会誌, 40 (1), 127-134.

樋口和郎 (2001). 重障児施設とネットワーク. 小児看護, 24 (9), 1284-1291.

細渕富夫, 大江啓賢 (2004). 重症心身障害児（者）の療育研究における成果と課題. 特殊教育学研究, 42 (3), 243-248.

石田修一 (2007). 重症心身障害医療に求められる主治医像. 医療, 61 (11), 726-730.

伊東愛子 (2001). 重症心身障害児をとりまく人々からのメッセージ 医師（主治医）の立場から 重症心身障害児のQOL. 小児看護, 24 (9), 1223-1227.

児童福祉法. <https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=322AC000000164> (検索日 2022年1月27日)

窪田好恵 (2019). 暮らしのなかの看護 重い障害のある人に寄り添い続ける. 京都:ナカニシヤ出版.

倉田清子 (2009). 重症心身障害医療の魅力. 日本重症心身障害学会誌, 34 (1), 85-88.

三浦清邦 (2016). 重症心身障害児医療の魅力—地域で重度の障害児を支える—. 脳と発達, 48, 5-9.

宮野前健 (2015). セーフティーネット医療の10年後—療養介護事業移行にともなう— (重症心身障害部門). 医療, 69 (7), 340-345.

森川昭廣, 竹内東光, 田中宏子, 他 (2019). 重症心身障がい児（者）の死亡原因と院内肺炎 (HAP) / 医療・介護関連肺炎 (NHCAP) ガイドライン. 『呼吸』eレポート, 3 (2), 59-64.

笹川陽子 (2017). 2025年問題に関する一考察. 宇都宮共和大学シティライフ学論叢, 18, 156-173.

佐々木征行 (2009). 医師にとっての重症心身障害医療の魅力. 日本重症心身障害学会誌, 34 (1), 89-92.

正田良介 (2020). 【地域医療の現場から】地域から求められる医療へ—障害難病の地域支援・訪問看護と在宅医療への方向性. 医療, 74, 11-15.

田村正徳 (2010). 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究. 厚生労働科学研究費補助金 (育成疾患克服等次世代育成基盤研究事業) (総括) 研究報告書.

徳永修 (2018). 私たちが取り組んできた重症心身障害医—その変遷と現状—. 医療, 72 (5), 213-21.

横林文子 (2015). 病気の子供たちと歩む. 日本小児科医会会報, 49, 161-163.

Views of medical doctors working in an institution for people with severe motor and intellectual disabilities about their practice

Kayoko Ohnishi¹⁾ Yoshie Kubota²⁾

Key words : severe motor and intellectual disabilities, medical practice, doctors, interview

Abstract

Aim: To clarify the views of medical doctors working in severe motor and intellectual disability settings about their practice.

Methods: Semi-structured interviews were conducted with three doctors in an institution for people with severe motor and intellectual disabilities. Data were analyzed qualitatively and inductively.

Results: Two core categories, eight categories, and 51 subcategories were extracted from 304 codes. Values important for continued medical practice consisted of prioritizing the comfort of disabled people, respecting disabled people as humans, emphasizing community connections, and practice taking into consideration the life of disabled people. Views regarding their practice focused on the appeal of medical practice for people with severe motor and intellectual disabilities, ease of their practice, difficulties associated with their practice which differ from those experienced in general medicine, and the importance of cooperation among clinical professionals. Values sustain, and are re-recognized through, daily practice.

Conclusions: The results of this study revealed doctors' values, such as respecting the autonomy of disabled people, despite the difficulty of communicating with them. These results are consistent with the beliefs of supporting medicine, as well as holistic medicine which has been discussed previously.

¹⁾Nagoya City University, School of Nursing

²⁾None (former Kyoto Nursing University)