



Title	医療的ケア必要児（者）の家庭における家族機能分業状況からみた家族支援の方向性
Author(s)	コリー, 紀代
Citation	社会教育研究, 30, 27-38
Issue Date	2012-03-31
Doc URL	<a href="http://hdl.handle.net/2115/49197">http://hdl.handle.net/2115/49197</a>
Type	bulletin (article)
File Information	Colley.pdf



[Instructions for use](#)

## 医療的ケア必要児(者)の家庭における家族機能分業状況からみた 家族支援の方向性

コリー 紀 代\*

### 目 次

1. 緒言	27
2. 方法	28
3. 対象者の属性	29
4. 生計手段に関する分業	29
5. 在宅人工呼吸器装着児(者)が必要とする医療的ケアと家庭内分業状況	30
6. 保護者の身体的・精神的疲労	32
7. 主なケア提供者が体調不良などでケア提供できない場合の対処法	35
8. 家族支援の方向性	36

### 1. 緒言

医療的ケアを必要とする子どもの親は、育児や看病といった親本来の役割に加えて在宅人工呼吸器や気管切開等の医療的ケアに関する責任を担う。約半数の医療的ケア必要児の母親が燃え尽きや燃え尽き症候群に陥っていたこと<sup>1)</sup>が報告され、一般の育児以上に父親の医療的ケア参画が家族システム維持への大きな鍵であるとされる<sup>2)</sup>。

育児の父親参加に関する先行研究をみると、医療的ケアの父親参加に関する研究はほとんど見られず、健常児の育児に関しても父親の育児参加度が母親の満足度で評価されることが多い<sup>3,4)</sup>。研究者の意識にも、母親が育児を行い父親がその補佐をする、母親が満足していれば「よい育児」であるといった前提があるように見える。しかしながら、家族を1単位としてみた場合には、家族構成員それぞれのニーズを明らかにし、家族全体の意向に沿った支援を展開することが必要である。近年では、「イクメン(育児をするメン：男たち)」という昨今の流行語にも現されるように、父親が育児休暇を取得するケースや、母親が勤務し父親が家庭を守るという新しい形態の家族も稀ではなく、父親の育児参画割合は年々増加傾向にある。そこで次のような疑問が生じる。母親が身近に活用できる支援として、

---

\* 博士後期課程3年/保健科学研究院助教

父親からの支援はどの程度期待できるのであろうか？反対に、父親が主なケア提供者の場合はどうであらうか？

フリードマンが提唱する基本的な家族機能には、情緒機能、社会化と地位付与機能、ヘルスケア機能、生殖機能、経済的機能の5つがある<sup>5)</sup>。女性の社会進出が進みつつも家事や育児に関する性別役割分業は健在である昨今においては、5つの機能遂行のための家庭内分業に関する意識が家族構成員間で異なる場合がある。さらに、社会変化と政策施行間のタイムラグによるニードとサービスのギャップ、すなわち、多様化する「家族が考える家族機能」と「社会が家族に期待する家族機能」の間に大きな隔たりの存在も考えられる。

医療的ケア関連の最近の研究動向を見ても、家族ケア提供者の心理<sup>6,7)</sup>や専門的介入の在り方に関するものが多く<sup>8,9)</sup>、家族機能や家族の主体性、家族と社会の關係に着目した研究は多くはない。そこで本研究では、家族のヘルスケア機能と経済的機能に焦点を当て、①家庭内における経済的機能の分業状況、②ヘルスケア機能、特に医療的ケアの分業状況を明らかにし、③父母の身体的・精神的疲労度との関連から④ユニットとしての家族が家庭外である社会に求める支援の内容を検討することを目的とする。

## 2. 方法

医療的ケア必要児の中でも、特に数多くの医療的ケアを要求される在宅人工呼吸器装着児(者)の家族を対象とし、全国展開している医療的ケア必要児(者)の保護者会のうち、研究協力の了承が得られた2か所のどちらかに加入している会員393名全員を対象とし、父親用、母親用の質問紙を送付した。無記名自記式質問紙法による横断的研究とした。調査期間は2010年5月～8月である。質問紙の配布は、各保護者会の事務局から指定された部数を送付し、事務局の協力を得て会員宅へ郵送した。質問紙には返信用封筒を同封し、各自で記入後、直接研究者あてに返送してもらった。障がい児を育てた親の実践記録を内容分析した先行研究<sup>10)</sup>を参考に、質問項目を作成した。質問内容は、対象者の属性、実施している医療的ケア、保護者の疲労度、主なケア提供者が体調不良などでケア提供できない場合の対処方法、母親の就職希望の有無とし、回答理由を記載する自由記載欄を設けた。質問の表現は、親の会のメンバーのチェックを受け、最終的に決定した。

また、調査に先立って所属大学の倫理委員会の承認を得た。研究対象者に、研究の目的と方法、調査協力内容、調査結果の開示方法、研究参加の自由、プライバシーへの配慮等を記載した文書を質問紙に同封し、質問紙の返却をもって研究参加への同意とみなした。

合計配布数393部のうち、112部回収した(回収率28.2%)。うち、家族構成等の属性の記載が抜けていた1部を除外した。家族構成員ごとの回収率は、母親が111名(有効回答率99.1%)、父親が55名(有効回答数49.1%)であった。

### 3. 対象者の属性

対象者の属性を表1に示す。核家族が最も多く、母子家庭は7例(夫が他界1例、非協力的な夫と離婚2例、別居2例)、父子家庭は無かった。人工呼吸器装着児が2名いる家族や、人工呼吸器装着児のほかに老親の介護を行う家族のように、ケアを必要とする家族構成員が複数いる家族が存在した。保護者のきょうだいが同居し、ケアを手伝う家族が2例みられた。雇用形態としては父親が勤務し、母親が専業主婦という形態が最も多かった。共稼ぎ世帯は10例であった。保護者が高齢となり、きょうだいが世帯主となる家族もいた。子どものケアのために自営業を廃業した家族がいる一方で、時間の融通の利く自営業に転職した家族がいた。

表1 対象者の属性

父親の年齢	27～72歳(平均46.6歳)	
母親の年齢	25～73歳(平均44.2歳)	
人工呼吸器装着児(者)の年齢	1～45歳(平均13.5歳)	
家族の人数	2～8人(平均4.3人)	
家族形態	核家族	70
(単位:世帯)	拡大家族	13
	母子家庭	7
	父子家庭	0
	子どもが自立生活しており別居	1
	子どもがすでに旅立った家族	5
	呼吸器装着児が二人いる家族	2
	呼吸器装着児と老親のケアをする家族	5
	保護者のきょうだいが同居	2
	保護者が入院中	3
同胞の有無	いる	33
(単位:世帯)	いない	68
雇用形態	共稼ぎ世帯	10
(単位:世帯)	専業主婦	91
	専業主夫	2
	きょうだいが世帯主	1
	自営業を廃業	1
	自営業を開始	1

調査結果について、対象家庭の生計手段に関する分業、医療的ケアに関する分業、保護者の身体的・精神的疲労、主な医療的ケア提供者が体調不良等でケア提供できない場合の対処法、の順に議論を進め、家族をエンパワメントする方向について検討することとする。以下、母親が主なケア提供者である場合が大多数を占めたため、それを前提として記述しているが、その逆もあり得ることも申し添えておく。

### 4. 生計手段に関する分業

本調査結果において共働き世帯の割合は約9%であった。子どものいる一般共働き世帯数及び割合の推移は、昭和60年の29.7%から平成20年には41.5%に増加している<sup>11)</sup>が、医療的ケア必要児のケアをする家族の共働き率は一般家庭と比較してかなり低いことが明らかとなった。しかしながら、就職を希望する母親の割合が47例(42.3%)と高かった。自由記載欄に述べられた勤務希望する理由、しない理由を表2にまとめると、希望する理由には経済的理由が最も多く、続いて「社会参加」、「気分転換」があり、「以前の仕事が好きだった」という回答者の中には、看護師、保育士という資格職を退職した者がいた。就職を希望しない理由として、「不可能」、「気力がない」という時間的、体力的制約を訴える回答が多く、交代者の不在、「子どもの体調変化で仕事を休むことになる」といった健常児の

育児中と同様な理由も挙げられた。一方で、「介護が自分に合っている」「子どもが心配で離れられない」という回答にみられるように、母親の個性や育児観も母親の就職希望に影響していた。

世帯収入については、301万円から400万円の範囲が最多であった。児童(健常児)のいる世帯の1世帯当たり平均所得金額691万4千円<sup>12)</sup>と比較すると半分程度であり、共働き世帯の少なさが一因と考えられた。一方で、年収1000万円以上という父親のみで十分な収入が得られる家族がいた。収入が全くなく、親ときょうだ

いが障がい児(者)の年金に依存している家族1例や、予後の悪い児のケアをするため生活保護を受けることを選択した家族2例、父親のパート・アルバイト収入に依存している家族2例、収入が老齢年金と障害年金のみの家族1例、母子家庭で母親が無職の家族1例が認められた。就職希望理由に「経済的困難」を挙げる母親が最も多かったが、本調査の対象者の平均年収が「児童のいる世帯の1世帯当たり平均年収」の約半分という結果と整合性が認められた。

医療支出については、月1万円～1万5000円程度という回答が18例と最も多かったが、4万5000円～5万円程度という回答が次に多く、年当たりになると約60万円という大きな支出となっていた。父親の年収が1000万を超えるといった一部の例外を除き、多くの家庭で経済的に困難な状況がうかがえた。医療支出の内訳としては、吸引カテーテルや気管内チューブ代、ガーゼ代といった衛生材料費のほか、おむつ代や病院受診のための交通費、在宅サービス利用料に使われていた。

世帯収入と医療支出の関連については、 $r$  (スピアマンの順位相関係数) = 0.27 と相関は低く、収入が多いほど医療支出が多いとは言えないことが分かった。また、医療的ケア数と医療支出の間でも相関は低く ( $r = 0.22$ )、医療的ケア数の多さは衛生材料やサービスの利用増加の因子ではなかった。これは、在宅サービスの質・量的な不足による利用控え、あるいは性別役割分業という固定観念によるケアの抱え込み、家計が苦しいことによるサービスの利用困難が背景にあると考えられる。

以上より、家族が在宅サービスを利用しやすくするためには、在宅サービスの質・量の充実、性別役割分業という固定観念からの変容、そして経済的困難に陥らせないための救済システムに関する検討が必要である。

## 5. 在宅人工呼吸器装着児(者)が必要とする医療的ケアと家庭内分業状況

本調査結果において、父親が主夫という2例を除き、ほとんどのケースで母親が主たるケア提供者

表2 母親が就職を希望する・しない理由

就職希望の理由 (n=47)	家計を助けるため	21
	社会参加	12
	気分転換	7
	労働がお金にならない虚しさ	3
	以前の仕事が好きだった	3
	働ける条件があれば	1
就職を希望しない理由 (n=18)	不可能	8
	気力がない	4
	他に吸引できる人がいない	1
	子どもの体調で仕事を休むことになる	2
	介護が自分に合っている	1
	子どもが心配で離れられない	1
子どもの限られた時間を大切にしたい	1	

であった。人工呼吸器装着児(者)が必要とする医療的ケアで、最も多く実施されている医療的ケアは気管内吸引であった(表3)。胃婁・胃管は順に44例、49例であり、合計するとほぼすべての人工呼吸器装着児(者)が経管栄養を必要としていた。

人工呼吸器装着児(者)が必要とする医療的ケア一つを1点とし、合計を医療的ケア数とすると、最大が21、最少が6、平均13.35であった。24時間モニタリングが必要な人工呼吸器と気管内吸引という医療的ケアのほか、1日5、6回の経管栄養、ベッドから車いすへの移動や褥瘡(じよくそう:床ずれ)予防のための体位変換、保清や排泄介助に加え、症状の重症度により、酸素や去痰剤の吸入、肺理学療法<sup>(注)</sup>などが加わる。子どもと人工呼吸器をつなぐ生命線でもある気管内チューブの交換は、病院受診時に医師が交換する場合もあるが、46例で実施していると回答していた。

(注:肺に用手的に圧力をかけ、呼吸を促し排痰する方法)

子どもが必要とする医療的ケア数と、母親・父親の実施するケア技術数との関連を見たところ、医療的ケア数は母親の実施ケア数とかなり強い相関関係が認められ(ピアソンの積率相関係数: $r=0.77$ )、必要な医療的ケア数が増加するほど母親の実施するケア数が増加する傾向があった。しかし、父親の実施するケア数とはほとんど相関はなかった(同: $r=0.13$ )。このことから、子どもの医療的ケアの増加は母親の実施ケア数増加に影響するが、父親の実施ケア数に関連はないことが分かった。この理由として、第一に、父親は仕事との関連などにより、在宅で過ごす時間が短いこと、第二に、吸引等、毎日行うケアに関しては父親の実施率も高かったが、週1回のカニューレ交換等、実施頻度の少ないケアは母親のみで行っていたことが考えられた。

母親が大変だと思うケアについては、移動介助や体位交換、保清という回答が最も多かった。保護者自身の腰痛、子どもの体重増加という身体的な理由、移動中に心肺停止を経験した、骨がもろいので移動に気を使うといった障がいの重症度による精神的な疲労がその理由として挙げられた。気管内吸引がこれに続き、夜中の吸引による不眠、目を離せないこと、家を空けられないという拘束感がその主な理由であった。

父親が大変だと思うケアは、母親の回答と同様に入浴・清拭が最も高く、成長に伴う体重増加、自らの老化による体力減少、入浴中も吸引が必要、気管切開部に水がかからないように配慮が必要という理由が挙げられた。次が気管内吸引で、回数が多い、なかなか痰が引けない時に困る、夜中に吸引が必要となる、吸引時に動脈婁を作った経験があるという理由であった。気管切開チューブの消毒・

表3 必要なケア(複数回答)

気管内吸引	101
おむつ交換	101
入浴/清拭	99
移動介助	96
酸素飽和度	92
アンビューバック	89
体位交換	89
口腔内吸引	88
鼻腔内吸引	86
気管切開チューブの交換	79
酸素投与	71
胃管	49
肺理学療法	47
薬の吸入	46
気管切開チューブの消毒	46
胃瘻	44
ネブライザー	40
座薬	37
その他の医療的ケア	28
経口摂取の介助	26
唾液の持続吸引	25
注射	3

交換に関する不安も多く記載されており、外筒交換はもしも何かあった時に不安／怖い、抜管しないように気を使うといった不安が述べられた。少数ではあるが、アンビューバッグ<sup>(注)</sup>の使用に関して、うまく使えない、呼吸と合わせるのが大変、使い方がよくわからないという技術的な不安を抱える父親が存在した。(注：アンビューバッグは体内の酸素飽和度が低下した時に気管内チューブから空気を送り込み、酸素飽和度を改善するために用いられるため、毎回の気管内吸引で使用されないこともある。)

父親は家計を支えるための労働の傍ら、帰宅後に医療的ケアを行うという点で、常に在宅で過ごす母親と比較して医療的ケアを実施する時間が必然的に短くなる。そのため、母親のほうが技術的に熟練することは免れない。「アンビューバッグの使い方がわからない」という父親の回答からも、体調不良時などの母親の代替として、時間的・技術的に母親と同様のレベルを勤務している父親に求めることは不可能と考えられた。

父親が主夫という2例について詳細をみると、父親が実施するケアの記載がなかったためケアの分業は不明であるが、母親が自営業を営み、父親は子どもの出生後より働かなくなったため母親が働かざるをえないという家族、妻が大学職員のため夫が退職し医療的ケアを行うという家族であった。夫が主夫という場合、夫婦どちらか稼ぎの少ない方が退職し、医療的ケアを行うという合理的な判断をする家族と想像しがちであるが、それだけではないことがわかった。以上より、医療的ケアに関する家庭内分業においては、母親の代替を父親に求める、あるいは父親の代替を母親に求めるといったように家族内だけで解決させようとするのではなく、長期的なケア提供が可能な体制構築への支援が必要と考えられた。

## 6. 保護者の身体的・精神的疲労

母親、父親の疲労度を「いつもある」「たまにある」「めったにない」の3段階スケールで回答してもらった結果、母親の身体的疲労に関しては、約6割が「いつもある」とし、精神的疲労に関しても約5割が「いつもある」と回答した。母親の疲労の原因を表4に示す。

身体的疲労の原因としては睡眠不足が最も多かった。特に、人工呼吸器や吸引は24時間いつ必要になるか予測のできないケアであり、しかもすぐに対応しなければ窒息してしまうといった生命に直結するケアである。そのため、「常時、命の危険と隣り合わせという緊張感」がつきまとい、「アラームが鳴りやまない」時の不安と闘いながら、母親は子どものそばを離れることができない状況にあった。人工呼吸器の監視が常時必要であることや外出困難から、過労や運動不足を訴えていた。母親自身が体調変化や介助による腰痛に気付いたとしても、自身の健康管理が子どもの二の次になっているケースもみられ、母親が病院受診をしている間の代替要員の不在や夫に夜間の吸引を頼みづらい等、自分の気分転換や休息時間の確保が難しい状況が母親自らの健康管理を困難としていた。医療的ケアの実

施のみならず、それに伴う困難感、他の家族構成員に対する遠慮が母親に身体的、精神的疲労を増幅させる一因となっていた。外出困難の原因についての質問項目がないので原因は明らかではないが、腰痛・過労などの保護者の身体的理由、周囲の視線といった人工呼吸器装着によるステイグマ、必要物品の多さ、子どもの体調変化のしやすさなどの理由により外出困難が生じていることが推察される。さらに、外出困難により母親のストレスへの対処方法のバリエーションが制限されている状況は、閉じこもりのような更なる危機状況を生じさせると考えられた。このように母親が医療的ケアに拘束されることで、高齢者における「閉じこもり」や「閉じ込められ」<sup>13)</sup>に類似した現象の発生に関する先行調査は今のところ皆無である。

閉じこもりは、情報との接触機会を制限する。多くの場合、母親が外出に困難を感じている場合は、家族全員で外出する機会も制限されるため、母親のみならず、家族全員の外出機会を喪失させる。母親

表4 母親の疲労の原因

身体的 疲労の 原因	夜間の呼吸器対応や体位変換等による睡眠不足	48
	年齢による体力低下	3
	24時間子供から目を離せない	3
	腰痛	3
	家族の協力が得られない	2
	介護だけでなく仕事もしている	2
	子どもの体重増加により介護が大変	2
	体も心も休まる暇がない	2
	不規則な生活と外出できず、日光に当たらないなどから体力低下。やる ことがたくさんあってオーバーワーク気味	1
	肩こりや腕の疲れがたまりすぎて時間もないので、治療に行けない	1
	吸入、吸引、注入、体交、排泄、清拭が一日中連続している。夜中も実施す るため常に不眠不休。最近では親も年齢的に疲れを感じる	1
	運動不足	1
	通所施設へ同行し、家では家事はもちろん介護もあり、43kgの息子を一日 に10回以上は抱き上げてトイシ、ふる介助	1
	1日の平均睡眠時間が4時間。また、ヘルパーさんを育成中。長男の世話も 家事もあり、メニエール病になった	1
	自分も年を取ってきたので、高血圧や腰痛がある	1
母親の 回答	一人でやらなければならない、自分の代わりにやってくれる人がいない、安 心して任せられる人がいない	3
	いつどうなるかわからない予後の不安	2
	経済的な不安	1
	気分転換ができない	1
	相談できる相手がいない	1
	単調な生活	1
	孤独感	1
	自分が介護できなくなった時のことを考えると不安	1
	人工呼吸器のトラブル、アラームが鳴りやまない時	1
	家庭の不和	1
	私の手に子供の命がかかっていると思うと気も抜けない、手も抜けない	1
	外へ行っても児への対応が冷たい	1
	夫との意見の食い違い	1
	いつ疲が詰まるか、常に命の危険と隣り合わせという緊張感	1
	子どもの不安定な体調	1
	外出できないストレス	1
	子供の病気が治らないやせなさ	1
	進行に対し、本人が常に不安を抱え精神的に不安定。多くの人の関わりの中 で生活が成り立つ半面、人間関係に疲れたり神経を使う	1
	終わりが無い	1
	やらなければならないこと、考えなければならないことが多すぎて、煮詰ま る	1
	学校への気遣い	1
	社会保障が家族支援を前提としているため、行政に話しても理解がなか か進まない	1
	医療、教育、福祉、家族の問題が時々起るので	1
	主人の親との同居	1
	通所施設の看護師の知識、技能がいまいち	1
	全く自分の時間が持てない。夫に頼まなくてはならないし、常に気持ちよく 変わってくれるわけでもなく、夫次第で自分の予定を組めない。働けない	1
	普通の家族がやっていることができない。旅行などにも行きたい	1
家事、ほかの子の育児との両立	1	
仕事もしているから	1	
我が家は子供のほかに母の介護と2人分です	1	
自分の将来が不安	1	
夫が仕事をしているため夜間の吸引を頼みづらい	1	
身体的疲労がピークに達した時	1	
自分が寝込めないと常に気を張っている	1	
自分の時間が持てない	1	
安心して任せられる人がいない	1	
ポジテ ィブな回 答	手をかけた分、笑顔で答えてくれ、私を支えてくれます	1
	家族の支えがあるので、一人で抱え込むことが少ないと思う	1
	在宅生活12年。もうリズムができて生活の一部です。楽しく過ごしています	1



一人に依存した家族の医療的ケア体制を変革し、閉じこもりを予防する支援の必要性が示された。

父親の身体的疲労に関しては、4割弱が「いつもある」とし、「たまにある」とした父親が42.8%と最も多い結果となった。精神的疲労についても、父親の場合は「たまにある」(42.55%)が最多であった。父親にとっても睡眠不足が身体的疲労の大きな原因となっていた(表5)。

仕事による疲労、仕事と介護の両立、将来の計画が立てづらいという記述があった点が母親と異なっていた。外出できない、ストレスの発散の機会がないという訴えもあり、母親と同様に、ストレスへの対処法が制限されている状況が伺えた。家に他人が入ることにより家族団欒の時間ももてず、職場のストレスも解消されにくくなっていることが想像された。昨今の育児支援

表5 父親の疲労の原因

父親の回答	身体的疲労の原因	睡眠不足	1
		仕事	1
		仕事と介護の両立	1
		母親に任せている	1
		年齢と共に	1
	精神的疲労の原因	将来への不安	1
		仕事	1
		他人がいつも家にいる不自由感	1
		いつなんどき痙攣が起こるか不安	1
		病気のことを考えるから	1
		仕事と介護の両立	1
		主治医とのやり取り	1
		元のように普通に生活できたいと思う	1
		自分の思い通りに生活プランが取れなくなることが多いので	1
		現状を理解しているつもりだが・・・まだわかっていないかも	1
		ストレス発散の機会がない	1
		外出できない	1
		会社の仕事5、老後の心配3、息子の介護2	1
	ポジティブな回答	本人を通じていろいろ学ぶことが多々あるから	1
		家族が一緒なので楽しい	1
ネガティブにならないように心掛けている		1	

に関する論文が父親の育児参加の必要性について言及している<sup>14)15)</sup>ように、大抵の場合父親は、母親に対する支援者の最も身近な候補である。しかしながら、本調査結果から父親も疲労している家族も見られたことから、医療的ケアを24時間提供する母親の疲労やストレスを軽減する一時的なリソースとして父親を捉える方がよいと考えられた。近年のケアの長期化により、父親に負担を強いることで家族の経済的基盤も崩壊しかねない。そのため、リスク管理の観点からも、家族以外の第三者が継続した関わりを持ち、主なケア提供者の疾病やバーンアウトの予防等、医療的ケアを継続できるような体制を構築することが望ましいといえる。

医療的ケアに関する否定的な回答が大多数を占める中、母親の「手をかけた分、笑顔で答えてくれ、私を支えてくれています」、「家族の支えがあるので、一人で抱え込むことが少ないと思う」という回答や、父親の「本人を通じていろいろ学ぶことが多々あるから」、「家族が一緒なので楽しい」という肯定的回答も認められた。このように、「医療的ケアを要する障がい児(者)と共に暮らすこと＝ストレス」ではなく、生きがいであったり、家族のつながりを強化したり、親自らの成長の源になる可能性

もある。母親が肯定的にケアを引き受けることは、家族全体にも良い循環が生じていると考えられ、父親が現状に肯定的であることは、母親に対するメンタル面でのサポート源になると考えられる。以上より、家族が肯定的でいられるような支援には、子どもの反応、家族の連帯感、自己成長、現状に対する期待と評価を考慮することが重要と考えられた。

## 7. 主なケア提供者が体調不良などでケア提供できない場合の対処方法

主なケア提供者は母親である場合がほとんどであり、自分が体調不良の時の対処法として最も多い回答が、「自分でなんとかする」が22例であった。家族から協力を得る例は少数派であった(表6)。「困る・八方ふさがり」という回答も4例あり、綱渡りのような生活を送りながらもリスクへの準備すら困難である様子がうかがえた。

いずれの場合においても、医療的ケアを母親一人で抱え込んでおり<sup>16)</sup>、母親には困難な状況を乗り切るケイパビリティが不足している状況であるといえる。ケイパビリティ (capability) とは、厚生経済学で多くの業績を生み出した研究者であるアマルティア・センが主張した概念で、実行可能な「機能」(functioning)の集合であるとする。「機能」には、「適切な栄養を得ているか」「健康状態にあるか」などの生きていく上で基本的なレベルから、「幸福であるか」「自尊心を持つ

表6 主なケア提供者がケアできない場合の対処法

母親の回答	自分でなんとかする	22
	ショートステイの利用	19
	訪問看護師の利用	6
	病気になるよう注意する	5
	主治医に依頼し入院させる	4
	困る、八方ふさがり	4
	夫に仕事を休んでもらう	2
	義母に家事を手伝ってもらう	1
	子供に見てもらい、気付いたら教えてもらう	1
父親の回答	家族でなんとかやる	4
	施設に預ける	2
	2社の訪問看護ステーションで連携してもらっている	1
	あきらめる	1
	祖父母に頼む	1
	長女と次女に頼む	1

ているか」「社会参加しているか」といった複雑なレベルのものもある<sup>17)</sup>。センによれば、ケイパビリティとは「人が行うことのできる様々な機能の組合せ」<sup>18)</sup>であり、個人の実行力という範囲にとどまらず、「経済制度・教育制度・医療制度などによって社会的に保障される個人の能力<sup>19)</sup>」であるとされる。

例えば、本調査においては、重症児施設の「ショートステイを利用する」「訪問看護師の利用」「主治医に依頼し入院させてもらう」といった医療・福祉職に頼むといった回答が見られた。また、「父親に頼る(仕事を休んでもらう)」という回答も2例認められた。専門職によるサービスを利用したり、父親に依頼するという行動も、それによって母親が休息を得られる、あるいは自分自身の時間を得られるというセルフケアの観点における母親のケイパビリティであるといえよう。しかし実際には、母親が実施するすべてのケアを父親が実施できるとは限らないため、父親が母親の代替としてすべての

医療的ケアを引き受けることにはかなりの困難がある。ショートステイ<sup>(注)</sup>を利用するにしても空きが少なく、3か月前に予約が必要だということもあり、親族の冠婚葬祭等の行事に参加できないといった声もある。(注:ショートステイはケア提供者のレスパイト(休息)を目的とした在宅サービスの一つである。)ショートステイの増床は、保護者のバーンアウトの予防だけではなく、保護者が親族等の近親者とのつながり、社会とのつながりを失わないためにも重要と考えられた。

加えて、医療的ケアの以下のような2つの特徴もケイパビリティを制約すると考えられる。第一には、一般の家事と異なり、「しないでおく」ことができない労働であるという特徴がある。掃除や洗濯を1日放置したとしてもそう問題にはならないが、医療的ケアを丸1日「しないでおく」ということは、子どもの生命に直接かかわってくる。第二に、医療的ケアはケア提供者と受け手の信頼関係も大きく影響する労働である。認知的発達に遅れのある子どもでは、ケア提供者が変更になっただけで痙攣(けいれん)を起こす回数が増えたり、ケアを拒否してしまうため、ケア提供者を安易に代替できない場合がある。以上のような、ケア提供者のケイパビリティの阻害要因に関しての更なる調査を行う必要があると考えられた。

父親の回答では、「家族で何とかやる」という回答が最も多く、在宅サービスの活用に関する記述は1例のみであった。母親に何かあった場合のケアコーディネーターは誰が行うのか、どこにどのように依頼するかを準備しておくだけでも、母親の負担感は軽減される。勤務する父親を主なケア提供者とするのは非現実的であるが、日頃から子どものケアに関して母親と情報交換し、父親も在宅サービスを活用できるようになっておくことが望ましい。父親に限らず、子どもに関わる人と子どもの成長を見守ってくれる親族、友人、専門職に子どもの様子を話す機会を作り、誰かに相談できる環境を作っておくことも重要と思われた。

## 8. 家族支援の方向性

以上、家族の経済的機能とヘルスケア機能を見てきた。医療技術の発達によって、人工呼吸器の装着は誰にでも起こりうることとなり、しかも、医療職ではない家族が在宅でケアをするような時代となった。子どもが家族と過ごせるようになった一方で、母親に必要とされるヘルスリテラシーが在宅人工呼吸器の普及以前と比較して格段に増えたといえる。それに対する在宅サービスの整備は遅れており、本調査によって、家族が疲労困憊し、精神的にも先が見えない不安を抱えながら、家族内で分業し生活していることが明らかとなった。在宅サービスが不足する中、母親の補助として父親への期待が高まるが、勤務する父親には時間的制約があり、母親の体調不良時などケア提供できない場合の代替とはなりえないことが示された。共働きする環境が整っていないため、母親の退職による収入減と医療支出の負担により、多くの家族が経済的な困難に直面していた。

貧困問題の第一人者である湯浅誠は、貧困は「溜め」が失われている状態であると説明する。「溜め」

とは、貧困から身を守る金銭的、人間関係的、精神的などいろんな要素を含むバリアーのようなものであるという<sup>20)</sup>。本調査結果においては、子どもの人工呼吸器装着という出来事が、母親から仕事という「溜め」を奪い、経済的な「溜め」を減少させ、不眠や不安により精神的な「溜め」を少なくしているということができる。それとは対照的に、家族との連帯感を強化し、ポジティブに生活する家族も存在する。このポジティブな家族は、家族の理想的なあり方として語られ、ポジティブでいられない家族の「努力不足」という批判のもとにもなりかねない。また、子どもとの在宅療養生活を選択することは、母親にとっては失業、アイデンティティの喪失という脅威となりうるが、それが、医療の発達に遅れて進む制度の整備という社会的な問題の帰結とは捉えられず、自己選択ゆえの自己責任とされてしまう。こういった「一部のポジティブな家族の存在」や「自己責任」論に対しては、湯浅の言う「溜め」や前述したセンのケイパビリティの概念が有効と考えられる。

子どもが人工呼吸器を装着するという出来事に、すべての人が同じように反応するわけではなく、その人が持っている「溜め」や「ケイパビリティ」が関与する。例え個人の能力がそれほどではなくとも、所属する社会に社会資源があればその人の選択肢を増やすことが可能となる。仕事が続けられるような環境があれば、経済的、人間関係的、精神的「溜め」が増加する可能性が高くなり、ケアに専念できる環境があれば、公的補助により仕事をしなくとも経済的な心配をせずにケアを通じた人間関係、精神的「溜め」を得ることができる。母親が保育士や看護師の資格を持っていた場合、保育士や看護師として勤務し、自らの子どもを育てるという選択肢もあれば、その資格を生かして在宅で自身の子どもの育児に専念する選択肢もある。健常児の育児においては保育園が整備され、母親が働き続けることに対して寛容であるが、今後は子どもが医療的ケアを必要とする場合も包含した育児支援、就労支援が必要と考えられる。両親が生き生きとして生活するのが子どもにとって良い環境であり、そのような社会の実現のためには、個人の持つ「溜め」や社会に蓄積される「ケイパビリティ」を拡大させ、出来事に対する対処を個人に還元しない態度が専門職に求められている。

## 結 論

人工呼吸器装着児の在宅療養を支える保護者を対象にアンケートを実施し、家族内分業状況から、専門家支援の方向性について検討した結果、現行の制度上においては、勤務している父親からの支援は緊急避難的なリソースと捉える必要があり、長期的に持続可能な連携体制の構築を支援する関わりの重要性が浮き彫りとなった。レスパイトをはじめとした在宅サービスの量的・質的な充実のほか、経済的な支援、子どもが医療的ケアを必要とする場合も包含した育児支援や就労支援が重要と思われた。

## 文 献

- 1) 櫻井浩子, 西脇由枝(2008)「医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況」立命館人間科学研究, 17, pp.35-46.
- 2) 玄順烈(2011)「重症心身障害児をもつ父親の親としての意識—長期入院している子どもについての意識から—」日本小児看護学会誌 20(3), 36-42
- 3) 渡邊タミ子, 鈴木奈緒, 長嶋純子, 横森愛子, 茂手木明美, 比江島欣慎(2001)「父親の育児協力・夫婦の対話と母親の育児満足度との関連性」山梨大学紀要、18、pp.47-53
- 4) 佐々木裕子(1998)「父親の育児行動と母親の満足度」小児保健研究、57(2)、p.181.
- 5) M.M. Friedman, 野嶋佐由美監訳(1993)『家族看護学—理論とアセスメント—』, へるす出版
- 6) 伊藤隆子, 荒木暁子, 佐藤奈保, 石垣和子(2010)「在宅への移行や在宅療養の継続における障害のある子どもの親のビリーフ」千葉大学看護学部紀要 32号 pp.63-68.
- 7) 古寺久仁子(2010)「障害乳幼児の養育者のサービスニーズと関連要因 肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者の調査を通して」社会福祉学, 51(2), pp.43-56.
- 8) 立松生陽, 市江和子(2009)「障害児(者)と家族における医療的ケアに関する研究動向と課題の文献検討」日本小児看護学会誌,18(3) pp.46-51.
- 9) 金泉志保美(2010)「医療的ケアの必要な小児の退院に向けての看護支援」群馬保健学紀要,30. pp.29-39.
- 10) コリー紀代, 宮崎隆志(2010)「障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助」社会教育研究(北海道大学大学院教育学研究院社会教育研究室) 28,pp.29-45.
- 11) 日本子ども家庭総合研究所編(2011)『日本子ども資料年鑑 2010』総務省統計局「労働力特別調査／労働力調査」、p.87.
- 12) 厚生労働省 平成20年 国民生活基礎調査の概況  
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa08/index.html> (2011年7月21日閲覧)
- 13) 原田和宏, 佐藤ゆかり, 齋藤圭介, 林正人, 香川幸次郎(2006)「在宅自立高齢者におけるADLと活動能力障害の出現率,および転倒既往と閉じこもりの関与」理学療法学,33(5), pp.263-271
- 14) 前田由美子(2007)「子育て支援は父親支援—性別視点による児童虐待予防のための子育て支援再検討—」共愛学園前橋国際大学論集 No.7, pp.119-138.
- 15) 森田美佐(2011)「日本の父の子育てと『稼ぎ手』役割」, 高知大学教育学部研究報告, 71,pp.179-186
- 16) 烏野猛(2007)「在宅介護サービスにおけるリスクの分類化, 従事者への聞き取り調査をてがかりにしたリスクの特徴と課題」滋賀文化短期大学研究紀要, pp.1-17
- 17) 伊藤 信也(2008)「男女平等とケイパビリティ・アプローチ〜アマルティア・センをてがかりに」大阪薬科大学紀要, 2, pp.27-37.
- 18) アマルティア・セン著, 池本 幸生, 野上 裕生, 佐藤 仁 訳 (1999).『不平等の再検討—潜在能力と自由』岩波書店
- 19) 牧野廣義(2006).「自由・平等とケイパビリティ—アマルティア・センの倫理思想—」, 阪南論集 人文・自然科学編,42 (1).
- 20) 湯浅誠 (2010)「孤立と自己責任の社会からつながりと共同の社会へ」法政大学キャリアデザイン学会, 機関リポジトリ, <http://hdl.handle.net/10114/6790>