



# HOKKAIDO UNIVERSITY

|                     |                                                                                   |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Title               | 医療的ケアの構造と課題に関する実証的研究                                                              |
| Author(s)           | コリー, 紀代                                                                           |
| Description         | 巻末資料図2～図9は拡大のうえ掲載                                                                 |
| Degree Grantor      | 北海道大学                                                                             |
| Degree Name         | 博士(教育学)                                                                           |
| Dissertation Number | 第10961号                                                                           |
| Issue Date          | 2013-03-25                                                                        |
| Doc URL             | <a href="https://hdl.handle.net/2115/86243">https://hdl.handle.net/2115/86243</a> |
| Type                | doctoral thesis                                                                   |
| File Information    | Colley_fulltext.pdf                                                               |



博士(教育学)学位論文  
Ph.D. dissertation

# 医療的ケアの構造と課題に関する 実証的研究

An empirical study about the construction and issues of medical care

コリー 紀代  
Noriyo COLLEY

2013 年 3 月

March, 2013



北海道大学  
HOKKAIDO UNIVERSITY

教育学院 生涯学習論講座  
Lifelong Education Research Group  
Graduate School of Education  
Hokkaido University



北海道大学大学院教育学院生涯学習論講座 2012 年度博士論文

## 医療的ケアの構造と課題に関する実証的研究

コリー紀代

主査：宮崎隆志 北海道大学大学院教育学院 教育社会発展論分野 生涯学習論講座 教育社会科学系 社会教育研究グループ 教授、博士(教育学)

副査：佐川正 北海道大学大学院保健科学院 創成看護学分野 教授、産婦人科医師、医学博士

西岡健 北海道大学大学院保健科学院 医用生体理工学分野 教授、放射線科医師、医学博士

松田康子 北海道大学大学院教育学院 人間発達科学分野 臨床心理学講座 教育心理学系 教育臨床心理学研究グループ 准教授、博士(教育学)

学位授与機関：北海道大学大学院教育学院生涯学習論講座

学位の種類：博士（教育学）

学位授与年月日：2013 年 3 月 25 日



北海道大学  
HOKKAIDO UNIVERSITY



Ph.D. dissertation

**Title:** An empirical study about the construction and issues of medical care

**Author:** Noriyo Colley

**The Chief Examiner:** Takashi Miyazaki, Ph.D. (Education), Professor of the Graduate School of Education, Lifelong Education Research Group, Department of Education and Social Development Studies, Hokkaido University

**The Second Examiners:** Tadashi Sagawa, M.D., Professor of the Graduate School of Health Sciences, Department of Comprehensive Development Nursing, Hokkaido University

Takeshi Nishioka, M.D., Professor of the Graduate School of Health Sciences, Department of Biomedical Science and Engineering, Hokkaido University

Yasuko Matsuda, Ph. D. (Education), Associate Professor of the Graduate School of Education, Clinical Psychology Research Group, Department of Human Developmental Sciences, Hokkaido University

**Department:** Lifelong Education Research Group, Graduate School of Education, Hokkaido University.

**Degree:** Doctor of Philosophy (Education)

**Issue Date:** 25<sup>th</sup> March, 2013



北海道大学  
HOKKAIDO UNIVERSITY

## 目 次

|                                       |     |
|---------------------------------------|-----|
| 図表目次                                  | v   |
| 要旨                                    | ix  |
| Abstract                              | xii |
| 序章 問題の所在                              | 1   |
| <b>第1部 在宅人工呼吸器装着児(者)と家族の危機的状況</b>     |     |
| 第1章 障がい児(者)のニーズ                       |     |
| 第1節 在宅人工呼吸器装着者の自立概念に関するニーズ            | 15  |
| 第2節 在宅人工呼吸器装着児(者)の保護者による子どもの自立に関するニーズ | 25  |
| 第2章 家族の危機                             |     |
| 第1節 障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門的支援         | 40  |
| 第2節 人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機        | 58  |
| 第3節 医療的ケアの家庭内分業状況                     | 69  |
| 第4節 医療的ケア必要児(者)の支援に対するアクセシビリティ        | 80  |
| <b>第2部 人工呼吸器装着児(者)に関する理論と技術・支援の発展</b> |     |
| 第3章 家族の適応理論と障害受容論                     |     |
| 第1節 適応理論の歴史的変遷                        | 93  |
| 第2節 本論文における適応の定義                      | 107 |
| 第4章 医療技術の発達とコミュニケーション                 |     |
| 第1節 在宅人工呼吸器の発達と普及                     | 110 |
| 第2節 医療的ケア問題における専門家と市民のコミュニケーション       | 117 |
| 補論 気管内吸引技術の構造                         |     |
| 第1節 気管内吸引技術の言語化                       | 123 |
| 第2節 気管内吸引技術の可視化                       | 131 |

## 第5章 医療技術の発達が専門職に与えた影響

|     |                            |     |
|-----|----------------------------|-----|
| 第1節 | 無力化された専門家                  | 137 |
| 第2節 | 関連専門職の吸引技術習得に関する認識と強制された変容 | 141 |
| 第3節 | 看護行為の不可分性                  | 153 |

## 第3部 医療的ケア問題の解決に向けて

## 第6章 医療提供システムの海外との比較

|     |                     |     |
|-----|---------------------|-----|
| 第1節 | スウェーデンにおける障がい児(者)支援 | 165 |
| 第2節 | 豪州のケア連携システムづくり      | 174 |
| 第3節 | 米・英・豪州における業務委託システム  | 185 |

## 第7章 相互行為としての医療的ケアの可能性

|     |                                  |     |
|-----|----------------------------------|-----|
| 第1節 | 在宅人工呼吸器装着児(者)の母親の適応過程における両義性と共時性 | 195 |
| 第2節 | 医療的ケア関連法の改正過程の分析                 | 223 |

## 終章 新たな医療的ケアへの準備としてできること

|     |                 |     |
|-----|-----------------|-----|
| 第1節 | 結論              | 234 |
| 第2節 | 医療的ケアをめぐる課題と解決法 | 251 |

|      |     |
|------|-----|
| 引用文献 | 263 |
|------|-----|

|      |     |
|------|-----|
| 巻末資料 | 295 |
|------|-----|

|    |     |
|----|-----|
| 謝辞 | 303 |
|----|-----|

|      |     |
|------|-----|
| 初出一覧 | 305 |
|------|-----|

|    |     |
|----|-----|
| 索引 | 307 |
|----|-----|

## 図表目次（掲載順）

### 第1章

|        |                   |    |
|--------|-------------------|----|
| 表 1-1  | 障害の医学モデルと社会モデルの比較 | 16 |
| 図 1-1  | 対象家族の年齢           | 28 |
| 表 1-2  | 家族形態              | 28 |
| 表 1-3  | 家族の居住地            | 29 |
| 表 1-4  | 学校種別の学習形態         | 29 |
| 表 1-5  | 学習形態別の学習回数        | 30 |
| 表 1-6  | 医療的ケアの提供を希望する場所   | 31 |
| 表 1-7  | 医療的ケアの提供を希望する資格職  | 32 |
| 表 1-8  | 長期休暇の過ごし方         | 32 |
| 表 1-9  | 教育に関する保護者の希望      | 33 |
| 表 1-10 | 保護者が学校に期待するサービス   | 34 |
| 表 1-11 | 学校に医療的ケアの実施を望む理由  | 35 |

### 第2章

|        |                         |    |
|--------|-------------------------|----|
| 図 2-1  | 危機適応のジェットコースターモデル       | 41 |
| 図 2-2  | ABC-X モデル               | 41 |
| 図 2-3  | 二重 ABC-X モデル            | 41 |
| 図 2-4  | FAAR 家族の順応および適応過程モデル    | 42 |
| 表 2-1  | 分析対象とした書籍               | 43 |
| 図 2-5  | 家族の障害受容に関する仮説的モデル       | 44 |
| 表 2-2  | 障がい児を育てる家族支援のための視点      | 55 |
| 図 2-6  | 暫定的家族危機モデル              | 58 |
| 表 2-3  | 家族の人数                   | 59 |
| 表 2-4  | 家族の就業形態                 | 59 |
| 表 2-5  | 世帯収入                    | 60 |
| 表 2-6  | 医療支出                    | 60 |
| 表 2-7  | 人工呼吸器装着開始年数と装着年数        | 61 |
| 表 2-8  | 障がい児(者)の疾患名             | 62 |
| 図 2-7  | 保護者の働き方の変化              | 63 |
| 図 2-8  | 居住地の変更の有無               | 64 |
| 図 2-9  | 障がい児(者)ときょうだいのレジャー・外出状況 | 64 |
| 図 2-10 | 医療的ケアに関する家族危機モデル        | 65 |

|        |                             |    |
|--------|-----------------------------|----|
| 図 2-11 | 暫定的家族危機モデル（修正版）             | 69 |
| 表 2-9  | 母親が就職を希望する・しない理由            | 71 |
| 図 2-12 | 子どもに必要なケア数と母親、父親の実施数の比較     | 73 |
| 図 2-13 | 父親と母親の実施ケア数の関連              | 73 |
| 表 2-10 | 母親の疲労の原因                    | 75 |
| 表 2-11 | 父親の疲労の原因                    | 76 |
| 表 2-12 | 主なケア提供者がケアできない場合の対処法        | 78 |
| 図 2-14 | 暫定的家族危機モデル(再修正版)            | 79 |
| 図 2-15 | 育児不安の程度                     | 82 |
| 表 2-13 | 医療的ケア必要児(者)の保護者の情報入手経路      | 83 |
| 表 2-14 | 保護者から見た相談者との関係              | 83 |
| 図 2-16 | 主なケア提供者が体調不良の時などに頼める人の存在の有無 | 84 |
| 表 2-16 | 「頼める人」の母親から見た関係             | 84 |
| 表 2-17 | 「頼める人」の父親から見た関係             | 85 |
| 表 2-18 | ほかの人工呼吸器装着児(者)の親との付き合いの程度   | 85 |
| 図 2-17 | インターネット使用経験の有無              | 86 |
| 図 2-18 | インターネット使用希望の有無              | 86 |
| 図 2-19 | 暫定的家族危機モデル（再々修正版）           | 89 |

### 第3章

|       |                       |     |
|-------|-----------------------|-----|
| 図 3-1 | 中田（1995）による障害受容の過程    | 97  |
| 表 3-1 | 自己評価と社会的評価による「適応」の4類型 | 100 |
| 表 3-2 | 個人における障害受容            | 100 |
| 表 3-3 | 社会受容                  | 102 |

### 第4章

|       |                    |     |
|-------|--------------------|-----|
| 図 4-1 | 技術の普及モデルとキャズム      | 111 |
| 図 4-2 | 人工呼吸器における技術の普及モデル  | 112 |
| 図 4-3 | 技術普及の水滴モデル（集中型モデル） | 112 |
| 図 4-4 | 技術普及の水滴モデル（拡散型モデル） | 113 |

### 補論

|     |                           |     |
|-----|---------------------------|-----|
| 図 1 | 看護過程の入れ子構造                | 125 |
| 表 1 | 気管吸引に関連した技術・知識項目          | 126 |
| 表 2 | ICNP®version1.0 との対照表（一部） | 129 |
| 表 3 | ICNP®軸別登場回数               | 130 |

|     |                      |     |
|-----|----------------------|-----|
| 表 4 | 吸引法別のアクティビティ数の比較（最短） | 133 |
| 表 5 | 吸引法別のアクティビティ数の比較（最長） | 133 |

## 第 5 章

|        |                                    |     |
|--------|------------------------------------|-----|
| 表 5-1  | 医療的ケアに関する経緯                        | 138 |
| 図 5-1  | 看護師(A)、家族(B)、養護学校教員(C)が行う気管吸引技術の関係 | 139 |
| 図 5-2  | 対象者の年齢構成                           | 142 |
| 図 5-3  | 気管内吸引の実施経験                         | 143 |
| 図 5-4  | 気管内吸引の教育を受けた最初の教育機関・施設             | 143 |
| 図 5-5  | 気管内吸引の研修指導者が持っている免許                | 144 |
| 図 5-6  | 気管内吸引は看護師のみで行うべきか？という質問に対する回答      | 144 |
| 図 5-7  | 吸引技術を習得したいか？という質問に対する回答            | 145 |
| 図 5-8  | 「気管内吸引は熟練を必要とする」に対する回答             | 145 |
| 図 5-9  | 「吸引を行うことによって信頼関係が高まる」に対する回答        | 146 |
| 図 5-10 | 「吸引のために訓練・授業が中断するのを回避できる」に対する回答    | 146 |
| 表 5-2  | 医療的ケア関連の各通知の比較                     | 149 |
| 表 5-3  | 各通知における条件等の比較                      | 150 |
| 図 5-11 | 家族が習得すべき気管内吸引技術と関連技術（看護師の認識）       | 154 |
| 図 5-12 | 「気管内吸引に必要な関連技術」の認識に関する職種別の比較       | 155 |

## 第 6 章

|        |                                                                      |     |
|--------|----------------------------------------------------------------------|-----|
| 図 6-1  | 札幌市パーソナル・アシスタンス制度の概要                                                 | 166 |
| 表 6-1  | イエテボリ市と札幌市におけるパーソナル・アシスタンス制度の比較                                      | 171 |
| 図 6-2  | 業務委託と協働の違い                                                           | 175 |
| 図 6-3  | 業務委託の意思決定樹                                                           | 176 |
| 図 6-4  | 障がい者施設の組織図                                                           | 178 |
| 図 6-5  | 高齢者ナーシングホームの組織図                                                      | 178 |
| 表 6-2  | 業務委託の効果・問題点と矛盾                                                       | 180 |
| 図 6-6  | 「管理された労働者」から「エンパワーされた専門家」への移行                                        | 182 |
| 表 6-3  | アメリカ、イギリス、オーストラリア各看護協会における業務委託の定義                                    | 187 |
| 図 6-7  | Joint Statement（米国）におけるカテゴリーweb                                      | 187 |
| 図 6-8  | Joint Statement（米国）における頻出語                                           | 188 |
| 図 6-9  | Advice on delegation for registered nurses and midwives（英国）のカテゴリーweb | 188 |
| 図 6-10 | Advice on delegation for registered nurses and midwives（英国）の頻出語      | 189 |
| 図 6-11 | Delegation and Supervision（豪州）のカテゴリーweb                              | 190 |

|        |                                    |     |
|--------|------------------------------------|-----|
| 図 6-12 | Delegation and Supervision（豪州）の頻出語 | 190 |
| 図 6-13 | 各国で共通している業務委託基準の内容                 | 192 |

## 第 7 章

|       |                        |     |
|-------|------------------------|-----|
| 表 7-1 | インタビューの属性              | 197 |
| 表 7-2 | 抽出されたカテゴリーとサブカテゴリー     | 198 |
| 図 7-1 | 人工呼吸器装着児(者)の家族の適応過程    | 199 |
| 図 7-2 | 医療的ケア問題におけるダブルバインド     | 225 |
| 図 7-3 | 人間の活動の構造               | 231 |
| 図 7-4 | ホームケアと利用者の相互依存する活動システム | 232 |
| 図 7-5 | 「流動化する対象」と活動システム       | 233 |

## 終章

|       |                          |     |
|-------|--------------------------|-----|
| 図 s-1 | 医療的ケアの構造                 | 242 |
| 表 s-1 | 医療的ケアにおけるジレンマ            | 245 |
| 図 s-2 | 医療的ケアにおけるジレンマの 6 つの領域    | 246 |
| 図 s-3 | 技術習得の逆転現象                | 246 |
| 図 s-4 | 医療的ケアに関する階層的・持続的学習の構造と機能 | 248 |

## 巻末資料

### 補論

|     |                      |     |
|-----|----------------------|-----|
| 図 2 | 吸引前のアクティビティ図（三法共通）   | 295 |
| 図 3 | 吸引直前のアクティビティ図（使い捨て法） | 295 |
| 図 4 | 吸引直前のアクティビティ図（乾燥法）   | 295 |
| 図 5 | 吸引直前のアクティビティ図（浸漬法）   | 295 |
| 図 6 | 吸引中のアクティビティ図（三法共通）   | 296 |
| 図 7 | 吸引後のアクティビティ図（使い捨て法）  | 296 |
| 図 8 | 吸引後のアクティビティ図（乾燥法）    | 296 |
| 図 9 | 吸引後のアクティビティ図（浸漬法）    | 296 |

## 学位論文内容の要旨

博士の専攻分野の名称 博士(教育学)

氏名 コリー紀代

### 学位論文名

医療的ケアの構造と課題に関する実証的研究

### 要 旨

近年の医療技術の発展は、人々の生活や健康に関する選択肢の多様性に大きく影響した。人工呼吸器が在宅用に簡便化・軽量化され、ノーマライゼーションやインテグレーションといった支援の概念変化、1990年の保険点数化を契機として在宅へも普及した。これにより、人工呼吸器装着児(者)にとっては、それまでは不可能とされていた自立生活の実現という選択肢が生まれ、通学、就職等の社会参加やQOLの向上に寄与した。一方で、人工呼吸器装着児(者)の母親(主たるケア提供者)は、子どもの医療依存度が高い場合、祖父母や親族といった身近な社会資源が存在しても、医療的ケアに関する知識や技術の不足や法的制約により、資源として活用できず燃え尽き症候群に陥る例や、一家心中や虐待に至ったという報告もある。核家族化や家族の孤立化など、近年の家族形態の多様化はそれに拍車をかけている。教育、医療、福祉と多分野にわたるこの問題は、問題の設定が関係者間で異なり、いまだにその定義についてコンセンサスは得られていない。多くの先行研究において、医療的ケア問題が「家族と専門家の分業問題」「異なる専門家間の分業問題」として矮小化されており、当事者・家族にとっての本質的な問題が看過される懸念がある。

本論文の目的は、医療的ケアの構造の明確化から医療的ケア問題の本質を再定義し、解決法を提案することである。第1章では、在宅人工呼吸器装着者と家族のニーズを調査し、当事者・家族から見た医療的ケア問題が就労・育児といった社会参加や自らの健康に関する自己決定(自立)の困難、そして自立概念の遅れに基づく支援不足であることが明らかとなった。第2章では、第一次的なケア提供者である家族における、医療的ケアを生活に組み入れるというストレスによって、第一次的なケア提供者である家族に生じる危機について、代表的家族危機モデルであるABC-Xモデル(R.Hill)を道具的に用いて、新たなモデルの構築を試みた。睡眠不足や腰痛といった身体的疲労のほか、共働きの制限による貧困や閉じこもりという危機的状況のみならず、NPOを設立し社会資源を創出する家族が少数ではあるが確認されたことから、「学習」、「ケア指導・委託」、「疲労と分業に関する認識」の3点を加えたモデルを提示した。第3章では、専門家支援の根拠となる家族の適応理論(段階説、価値転換説、慢性的悲嘆説)の歴史的変遷をレビューした結果から、既存の適応理論の多くが個人と社会の二分法に基づいており、その結果、現在の専門的支援も個人主義的



という限界をもつこと、自己の社会化と社会の学習を包含し、相互作用の視点を加えた適応概念の必要性を指摘した。続く第 4 章では、医療技術の普及による医療専門家への影響と課題の明確化を目的に、キャズム論(J.Moore)を用いて検討した。人工呼吸器の普及を妨げるキャズム(障壁)として、①医師の偏在、②技術習得の逆転現象、③医療的ケアの教育に関する責任所在の不明瞭性、④実施可能なケア範囲が狭小という 4 点が示された。第 5 章では、2012 年の社会福祉士・介護福祉士法の一部改正以前の質問紙調査により、現場の必要性からすでに気管内吸引が実施されていたことが明らかとなった。医学的管理の必要性による家庭内への医療文化の侵入(=「医療化」)から当事者・家族が無力化し、ケアの「資格化」、「法化」による特別支援学校教員、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士等の専門職も無力化された現状、グレーゾーンが果たす役割について確認された。医療的ケアの難易度の状況依存性、看護行為の不可分性という特徴を踏まえた法制度設計が必要と考えられた。第 6 章では、諸外国における医療提供に関する法制度比較を行い、スウェーデンのパーソナル・アシスタンス (PA) 制度に関する面接調査からは、PA の研修体制・労働環境に関する整備が本邦の課題として挙げられた。豪州における業務委託制度の参与観察、米英豪の業務委託制度の比較調査からは、状況の考慮を可能とする法の柔軟性、責任所在、PA の社会的地位に関する配慮が伺われた。第 7 章第 1 節では、第一次ケア提供者である家族という視点に再び立ち返り、母親を対象に面接調査した結果、家族がストレスに対し家庭内外の資源を探索し、必要な技術の習得や他者への指導によって資源を創出し、ケア全体を見渡すこと(抱え込み)によりケアマネジメント機能の発揮を変化させる家族の存在が明らかとなった。家族適応が、「してあげたいケア」と「できるケア」のような葛藤やケアの実施による「疲労感 対 自己成長」という両義性と、個々の家族構成員の適応過程の異速性、重層的に進行する共時性が示された。家族を集団としてみる視点とその家族に所属する個人としてみる視点の両方が重要と考えられた。第 2 節では、社会福祉士・介護福祉士法の一部改正という一種の社会的合意形成過程(社会の学習)について、当事者団体を含めた多職種の参加と学習という視点から分析し、法改正という大きな社会的変革をもたらす検討会のようなコミュニケーションにおいては、社会の縮図を作成する視点、参加者の意見の同等性の確保、決定事項の効力や会合の開催頻度に関する合意が、当事者・家族、専門家等ステークホルダーのエンパワメントに必須と考えられた。最終章では、以上の分析から浮き彫りとなった医療的ケアの構造を図示し、本論文中で抽出された医療的ケア関連の諸ジレンマを「合意」「学習」「自己決定」「経済性」「専門性」「分業」の 6 つに分類した。さらに、医療技術の発展を契機として生じる当事者・家族、専門家の学習と、社会レベルにおける問題の定義化や解決法に関する合意といった社会の学習を、医療的ケアに関する階層的・持続的学習の構造として提示した。

以上の分析結果より、医療的ケアは「ある医療技術のフォーマルとインフォーマル間の境界を超える普及速度に対し、関連専門職種における技術自体の認識の遅れ、法制度等の社会的合意形成の遅れ、適応理論等の支援に関する理論や自立概念等の概念発達の遅れが見

られた際に、当事者・家族の無力化のみならず専門家の無力化が生じ、医療的ケア技術が持つ特徴(リスクの状況依存性、看護技術の不可分性、専門性偏重)と、それらを解決するための社会的合意形成の困難性がその無力化の程度を左右するという構造をもつ」と考えられ、医療的ケア問題を「医療技術の発展という状況の変化によって生じた当事者・家族、専門家の無力化に対抗する際の、社会における学習の組織化に係る参加と相互行為の継続に関する問題」と再定義した。医療的ケアの本質的な問題には、多くのジレンマが関与するが、その解決法は、一つ一つのジレンマに対し「こうあるべき」という「べき論」の展開ではなく、個人レベルにおける自己決定の尊重から導出されると考えると、①個人主義的な支援の限界、②技術開発を含めた「社会の学習」に関する持続性のあるシステムの未整備、③社会的合意形成過程における専門性偏重による排除と抑圧的な法律制定、の3つが解決課題と考えられた。それら3つの課題に関し、専門職による組織的支援、当事者・家族とケア提供者のエンパワメントのためのグレーゾーンの設定、PA等のフォーマルなジェネラリストの役割承認を解決策として提起した。

以上。

## **Context of Ph.D. dissertation**

**Degree:** Ph.D. (Education)

**Name:** Noriyo Colley

### **Title**

An Empirical Study about Construction and Issues of Medical Care

### **Abstract**

The development of medical technology has influenced the variation of options in relation to health and lifestyles of people. Simplified and lightened ventilators for home settings, the shift of notion such as normalization and integration, and the inclusion in the payment system for medical services since 1990, has led home-ventilators to become widespread into the community. This encouraged home-ventilator users to select living at home, and contributed social participation, e.g., education or employment, improving their quality of life. While, some mothers of children with ventilators suffer from burnout syndrome, family suicide, or child abuse, because they are unable to use support from relatives as a close social resource, due to the lack of knowledge and/or skills about medical care and also suppressive regulations. The current trend towards nuclear families and isolated families worsens the situation.

The definition of what is medical care has not been decided by consensus among related professionals, because this issue encompasses multiple areas such as education, medicine, and welfare. The majority of papers that deal with this issue have diminished it either as “problems of work sharing between family and professionals”, or “problems among different professionals”, disregarding the essential matter.

Therefore, the aim of this thesis is to redefine the issue of medical care by clarifying the construction of medical care, and to suggest several solutions for the problems.

In section one, a pilot research was conducted to find out the needs of a ventilator user who has twenty years of experience of running an NPO (non-profit organization) for home-ventilator users. Her needs were self-determination, which is similar to social choice theory by Amartya Sen, about their health and their social participation. The immature notion of independence has caused inadequate support by professionals. Following the research, a questionnaire was disseminated to families of children with ventilators. One-hundred and eleven families responded, suffering from physical and mental fatigue with a feeling of social isolation.

In section two, stress for family caregivers was focused on. Using the ABC-X model (R. Hill) as a tool for analysis, three factors namely: “learning”, “teaching/delegating care”, and

“recognition of fatigue and work sharing” were found and attempted to create new model for family stress. Family caregivers struggled to manage their physical/mental fatigue as well as the critical situation e.g. poverty or self-isolation. However, few created their own social resources by starting a NPO by themselves.

In section three, three major family adaptation theories, the stage theory, value change theory, and chronic sorrow, were historically reviewed. Two limitations were found, firstly, individualized professional support that based by the dichotomy between individual and society, and secondly, the lack of perception about interaction, such as self-socialization and social learning, which comes from social adaptation theory.

In section four, the impact for professionals from the diffusion of medical technology were investigated by utilising the chasm theory (J. Moore). Four chasms which disturb dissemination of home-ventilators in the community were nominated: 1) uneven distribution of doctors who are able to use ventilators; 2) reverse phenomenon of skill acquisition, for example family can train novice professionals about how to use their child’s ventilator in certain situation; 3) uncertainty of educational responsibility/accountability for medical care in the community; 4) narrow range of practice allowed for non-medical professionals.

In section five, the fact that some medical care was already provided before partial law modification in 2012, was described. Medicalization (Conrad, P. & Schneider, J. W.), legalization, and licensing system for care providers caused powerlessness of related professionals, for example occupational therapists, physiotherapists, speech therapists and special school teachers, as well as people and/or families. The roles of the gray zone was reconfirmed as it increases the discretionary powers and the chance of communication. Two characteristics of medical care skill, situational risks and an undividable peculiarity, were discovered, and were required to reflect the related regulations from the status quo.

In section six, an international comparison of medical provision systems was discussed. From observation of personal assistance system in Sweden, creation of training system and setting adequate work conditions for personal assistants were extracted as an important subject in Japan. Flexibility of laws to deal with different situations, clear statements about where is the responsibility/accountability for tasks, status of personal assistants were discovered from participatory research in Australia and an international comparison of regulations among nursing professional organizations in America, UK, and Australia.

In section seven, restarting analysis from a family point of view. A focused interview was conducted for mothers of children with ventilators. Families were searching for domestic and/or social resources, teaching themselves and/or someone inside/outside of their family at the same time. Creating/utilizing resources, they were looking around for whole care which was required by their children. Approximately twenty percent of families stayed at home, going out less than

one time per month. Family adjustment process had characteristics of ambiguity, heterovelocity, and synchronicity in each family member. The importance of caring from two perspectives, family as a whole and family as a group of individuals was mentioned. Then, the societal process for law modification by self-help-groups was also analyzed using Engestrom's activity theory. Miniaturization of society, assurance of equal power of opinion, effectiveness of decision made, and frequency of meeting were thought of as a necessary condition of interaction to empower every stakeholder, including professionals.

In the final section, the construction of medical care was, "difficulties of making social agreement which affects the level of powerlessness of individuals/families/professionals due to the delay of recognition of professionals about a new technology, the delay of social agreement in law, and the delay of ideology development about the independence or disability, compared to the diffusion speed of the technology beyond formal and informal boundaries; and the characteristics of medical care skills, for instance situation-dependent risk, undividable peculiarity, professionalism bias causes it to be more problematic." Then, the medical care issue was redefined, as "a communication issue that rose by the situational change such as development of technology, regarding organizing social learning to solve powerlessness of member of the society by participation and continuous interaction".

Moreover, a number of dilemmas were extracted from previous sections. These dilemmas were categorized into six, namely: "Agreement", "Learning", "Self-determination", "Economy", "Professionalism", and "Work-sharing". Although these dilemmas overlaps each other, the solution seems to require to be apprehending that it is not led by "must", but led by the respect of self-determination at individual level. The construction and function of hierarchical continuous learning system was presented, describing development of medical technology and learning of individuals, families, and professionals, and social learning such as law modification which was mentioned above.

Overall, three problems were found: 1) the limitation of individualized professional support; 2) less equipped continuous system for "social learning", including technological development; and 3) suppressive law system and exclusion due to the overestimate of professionalism in the process of obtaining social consensus. Three suggestions were also made: 1) organized professional support beyond the construction of institutions they belong, 2) creating a gray zone for empowerment for children/people with ventilators, their families, and their care providers, and 3) accession of personal assistants' social role as formal generalists with professional dignity.

## 序章 問題の所在

### (1) 本論文の目的

本論文の目的は、医療的ケア問題の発生機序である医療的ケアの構造を明らかにすることによって医療的ケア問題を定義づけ、問題解決のための方策を提案することである。医療の利用者である当事者、家族のみならず、関連専門職に与える影響とその背景に関し、可能な限りマクロ・ミクロの視点から実態をとらえること、そしてその結果得られた構造の理解に根差した根本的な解決法を提示したいと考える。

#### 1) 医療的ケアの定義

まず、本論における医療的ケアを明確にしておきたい。本論文における医療的ケアとは、狭義には、看護師が医師の指示のもと実施する相対的医行為の中でも、医療技術の発達に伴い、医療施設外、特に在宅で医師・看護師免許を持たない者が実施する医行為群を指す。具体例としては、気管内吸引、胃ろう等の経管栄養、在宅人工呼吸器ケア、インスリン皮下注射等が挙げられるが、それだけに限定されるものではない。2012年の「社会福祉士介護福祉士法」の一部改正における厚生労働省が定義した「たんの吸引等」<sup>1)</sup>が医療的ケアと同義として捉えられる場合が少なくないが、本論文における医療的ケアは、厚生労働省の定義と法の一部改正には該当しなかった、人工呼吸器の操作等、グレーゾーンの医療行為として在宅でいとなまれているケアを包含するものとする。

在宅で家族によって提供される医療行為は、「医療行為」としてしまうと非医療者である家族には実施不可能な行為とみなされるため、医療者が実施する医療行為とは区別され、「医療的ケア」と呼ばれる。在宅で療養生活を送る子どもたちへのケアは、子どもが風邪をひいたときに親が看病するように、当然、親の責任であるとされ、保護者は子どもの在宅医療の一翼を実質的に担ってきた。医療機器の在宅への普及と共に、医療依存度が高いまま地域に戻る人々が増加し、それにつれて、家族に求められる医療も高度化したが、実質的違法性阻却<sup>(注)</sup>という法的根拠により、家族による医療行為は社会において黙認され続けてきた。

(注) 医師法第 17 条によると医療行為とは、「医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある行為(医行為)」であり、医業とは、医行為を反復継続する意思をもって行うこととされる。多くの場合、「医療行為」と「医行為」はほぼ同義として使用される。医行為はその危険度に合わせて「絶対的医行為」と「相対的医行為」に分類され、前者は医師のみが実施し、後者は医師が看護師等に指示することで実施可能であるとされる。非医療従事者である家族が医療行為について、①目的の正当性(家族の救命)、②手段の相当性(その時代において適切とされる医療レベルが確保されていること)、③法益衡量(家族が医療行為を実施することによる法益侵害が、患者の日常生活の質の向上に比較して軽微であること。家族が「業(反復継続する意思を持って実施すること)」として行うものではないと解釈される)④法益侵害の相対的軽微性(侵襲性が比較的低い行為であること、患者の

受ける利益と医療従事者への法益侵害を比較した場合、法益侵害が軽微であること) ⑤必要性・緊急性の5つの条件を満たした場合、違法性を阻却できるという考え方<sup>2)</sup>。本来は家族のみに適用されていたが、近年では、家族以外の医療的ケア提供者にも拡大して適用される傾向がある。

以上のように、医療的ケアは行為という側面に焦点化されていたが、このような限定した理解によって、医療的ケア問題も技術の発展や習得・指導に関わる問題に限定されてしまう恐れがある。技術という側面に限定した場合でも、医療的ケア技術はテクノロジー（医療機器の発達）とスキル（個人の暗黙知となる技）に分けて議論する必要がある（第4章参照）。医療機器を使用する医行為においては、気管内吸引をはじめ、吸引器という医療機器の発達と個人の技の両方が必須となる。工学、医学等の発展によって新しい医療機器が登場するたびに、その担い手に求められる素養や技が変化するという関係性を持つ。医療的ケアの発生機序として、医療技術の発展に伴う医療システムの歴史的変化があることから、医療的ケア技術の具体的内容は時代や場所により異なる。そのため、医療的ケア技術（狭義の医療的ケア）は常に同一の技術群を指し示すものではない。

また、技術は医療機器や技としてのみ存在するものではない。技術は労働手段に関わる概念でもあり、それ故に主体や対象、ルールといった諸問題と切り離せず、社会的な概念として扱う必要がある。工学ではなく社会科学としての理解が求められる所以はそこにある。医療的ケアを狭義には技術に関わる概念として定義するとしても、技術の授受が社会的な行為であることからすれば、その側面からの言及が不可欠と考える。したがって広義には、単なる技術の集合ではなく、「医療的根拠性に立脚しつつ他者の困難に応答し世話をする実践の全体」を暫定的な定義とする。ここでいう実践の全体には、担い手間の関連や制度的基盤なども含まれる。

医療的ケア技術の具体的内容は、時代や場所によって異なるという特徴についてすでに触れた。そのため、実践の全体を明らかにするためには、技術変化に伴う実践構造の変化を動的に捉える視点が必要になると考える。そのため、本論文においては医療的ケアの発生機序から振り返り、医療技術の発展という継時的分析と、医療技術の普及という水平軸という2つの軸から、在宅人工呼吸器装着児（者）、家族、関連専門職等の社会構成員の個人－社会レベルにおける医療的ケア（狭義）という医療行為群の普及によって引き起こされる社会現象を素描しつつ、医療的ケア（広義）の構造を明確化し、分業問題よりも広範な形で医療的ケア問題を捉えなおす。医療的ケアの構造から明らかとなる医療的ケア問題の本質の再定義と、その解決のための方策を検討することが、この論文の最終的な目的となる。

以降、「医療的ケア」という用語が頻出するが、特別な表記がない限り、狭義の「医療的ケア」、すなわち「医療的ケア技術」を指すこととする。

## （２）「医療的ケア問題」とは

### １）科学技術の発展と人々のエンパワメント

医療的ケアは、「実質的違法性阻却」に基づき、医療技術の発展に従って徐々に医療職から一般市民へゆだねられる傾向がある。近年の医療技術の発展は加速的に進み、人々の生活や健康に関する選択肢の多様性に深く影響している。例えば以前は、急性期病院でしか見ることのなかった人工呼吸器が簡便化・軽量化され、その結果、我が国においては 1990 年代より在宅へも広がることとなった。これにより、人工呼吸器装着児(者)にとっては、地域における自立生活が可能となり、病院という施設内で強いられていた療養生活から、自宅で愛する家族と過ごす生活へと状況が激変した。科学技術の進歩は、それまでは不可能とされ、あきらめざるを得なかった自立生活の実現という新しい選択肢を提供し、人工呼吸器装着児(者)の QOL の向上に寄与したといえる。在宅人工呼吸器の台頭による新しい選択肢の登場とほぼ同時期にみられた、障害の「社会モデル」による障害の原因を個人に帰さないという観念の変化、ノーマライゼーションやインテグレーションといった障がい者支援の概念変化も、医療依存度の高い人々の自立生活への移行を後押しした。従来の「医療モデル」から「社会モデル」への移行により、障害を個人の責任として帰着させず、社会が変わることで障害を持つ人々を包摂する社会に変容する必要性が叫ばれるようになった。しかしながら現在、この新しい障害の概念が社会の隅々までいきわたっているとはいえない。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や専門的介入の在り方に関するものが多く、家族機能や家族の主体性、家族と社会の関係に着目した研究は多くはない。障害に対する差別や偏見が根強く残る中、障がい児の保護者には、医学モデルをベースとした周囲の無理解や自らの古い障害観との葛藤に生きづらさを感じているものも少なくない。専門家によるパターンナリストティック<sup>(注)</sup>な対応も問題視されている。また、障がいをもつ子どもの家族支援に関する先行研究からは、医療的ケア必要児(者)と家族の危機に対する専門職の対応の「個人主義的傾向」や、既存のサービスに個人のニーズを合わせる「サービス主導のケア提供」になりやすいという弊害もある。

(注) パターナリズム (paternalism:父権保護的温情主義) は、保護の名の下に対象者をコントロールし、依存的傾向を強化してきたという批判がある。従順なクライアントがよい患者とされる。自己の利益や権利を主張することを止め、専門家に黙々と従い、また、自分の周囲の環境に流されてしまうという気力のない生き方につながる。

以上のように、科学技術の進歩は、障がいを克服する手段としてだけではなく、選択肢を増やすことで人々をエンパワメントし、障がい者自身をはじめ、人々の障がい者支援のあり方に関する認識の改変に寄与した。一方で、科学技術の発展がもたらす負の側面には、それら人工呼吸器等の高度医療機器が家庭に持ち込まれることによって、家族ケア提供者（主に母親）に期待される医療的知識・技術が高度化し、負担増となった点、地域における医師・看護師の不足等による家族ケア提供者を支えるシステムの不備が指摘されている。人工呼吸器をつけたまま退院することは有り得ないと考えられていた時代から、一義的に



は人々のケイパビリティ<sup>(注)</sup>を拡大する目的に向かって医療機器が改良されてきたが、副次的に在宅療養を支える家族の QOL の低下を生じさせている。医療依存度が高い場合には、祖父母や親族といった身近な社会資源が存在したとしても「医療的ケア」の実施に必須とされる知識や技術の不足により、母親はその社会資源を利用できず、子どもに必要な医療的ケアを一手に引き受け、燃え尽き症候群に陥る例や、一家心中や虐待に関する報告もなされている。特に、人工呼吸器装着児(者)の母親は、毎日 24 時間、子どもをケアする必要があるが、核家族化や家族の孤立化など、近年の家族形態の多様化は、母親（主たるケア提供者）への負担をさらに増加させる。

（注）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」「自尊心を持っているか」「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>3)</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>4)</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>5)</sup>」であるとされる。

## 2) 医療的ケアにおける専門職の連携

このような家族の惨状を眼前にして、ヘルパーや介護福祉士等の福祉職、特別支援学校教員等の教育職といった医療専門職ではない関連職種の「医療的ケア」に関する役割や連携の在り方が議論されるようになった。しかしながら、異業種間・多職種間における連携をすすめるためには既存の法的・制度的システムを再構成する必要がある。例を挙げれば、医師・看護師以外、医療行為を行ってはならないという「医師法」第 17 条や「保健師助産師看護師法」第 31 条がある。家族が実施している医療的ケアの代替として医師・看護師以外の職種が関わろうとすれば、これらの法に抵触するため、家族による医療的ケアを助長している。医療という社会的に重要な責務を担う専門職が職を失うという事態を避けるため、他の職種にはない特権（業務独占）が法的に認められているものであるが、この専門職保護によって、医師・看護師以外のあらゆる医療行為の実施が違法行為とされ、家族は在宅で必要となる医療行為を他者に依頼することもできないという状況を生み出している。この議論は、疲弊した家族を支援するための連携の在り方を探るような「分業の在り方論」から、次第に「医療」とは何か、そして「医療的ケア」は「医師の医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為」という医療行為の定義に含まれるかどうか、家族が行える行為であることを根拠にした「資格不要論」、「違法性阻却論の介護職への拡大の是非」等の議論にまで拡大している。

また、教育、医療、福祉と多岐にわたる分野にまたがるこの問題は、利害関係も絡み、問題の設定が関係者間で異なる。ともすれば、本来中心となるべき在宅人工呼吸器装着児(者)の意見が置き去りにされる危険性を秘めている。しかしながら、失念してはならない最

も重要なことは、医療的ケア必要児(者)が十分なケアを受けられているのかということ、そして子どもたちの将来の社会参加、自立の前提条件となる「教育を受ける権利」、「就労の権利」の侵害がないかということである。が、医療的ケア関連の論文を紐解いてみると、そもそも「医療的ケア」の標準的な定義は定まっておらず、管見の限りではあるが現在までのところ、医療的ケアの構造について分析された論文はない。現象としての家族のケア負担や医療的ケア必要児(者)のサービス不足への対応のための連携の必要性を強調する言説が主流となっている。さらに、生命活動を家族に依存する医療的ケア必要児のニーズに関する論文は僅少であるため、医療的ケア問題が「家族と専門職の分業問題」「専門家同士の分業問題」へと矮小化されてしまうことが懸念される。

### 3) 医療的ケアの拡大と医療費抑制政策

当該医療技術が健康保険の対象となることも、医療的ケアの社会への浸透を促進する大きな原動力となる。診療報酬に在宅人工呼吸器指導管理料が設定されたのは1990年のことであるが、最新の推計では、2001年に厚生労働省が全国3298病院・医療機関を対象にアンケート調査を実施し(回答率22%)、約14,000人の在宅人工呼吸器装着児(者)がおり、その後も増加傾向にあると推計している。平成22年の全国の公立特別支援学校において、日常的に医療的ケアが必要な幼児児童生徒は7,306名であり、平成21年度より325名増加した<sup>6)</sup>。一方で、政府の医療費削減政策のひとつである「入院期間の短縮化」が個々の病院の重圧となっている。厚生労働省の統計によれば、平成22年度の国民医療費は37兆4202億円(前年度の36兆67億円に比べ1兆4135億円、3.9%の増加)、人口一人当たりの国民医療費は29万2200円、前年度の28万2400円に比べ3.5%増加している。国民医療費の国内総生産(GDP)に対する比率は7.81%(前年度7.60%)、国民所得(NI)に対する比率は10.71%(前年度10.51%)となっている<sup>7)</sup>。過去の推移を見ても、医療費の上昇が経済成長を上回る傾向が続いていること、加えて、団塊の世代の高齢化等により、今後さらなる医療費増加が見込まれることから、堀内は医療費の将来推計を行い、医療費対名目GDP比は2060年には11.7%と、2008年の約1.6倍になると警告している。それに対し、我が国では医療サービスの受給側、提供側それぞれに必要以上の診療提供可能性を抑制するため、受給側については自己負担の3割引き上げ、供給者側については、診療報酬の包括払い制度(DPC)が導入された<sup>8)</sup>。DPCとは、閣議決定に基づき2003年に導入された、急性期入院医療を対象とした診療報酬の包括評価制度である。診断名ごとの報酬単価があらかじめ設定されており、入院期間が短いほど病院の収入が増えるという仕組みとなっている。そのため、それまでの出来高払いと比較し、過剰診療の防止や、請求・審査支払い事務の簡素化という点で優れているが、過少診療の恐れ、診療内容の不透明化というデメリットがある<sup>9)</sup>。早く退院したい患者のニーズと、経営のために早く退院させなければならないという病院側のニーズに、家族ケア提供者が犠牲となる構図が浮かび上がる。加えて、在宅人工呼吸器装着児(者)数の統計が継続的に実施されていないことが全体像の把握と具体的

な対応策の決定を困難にさせている。

#### 4) 医療的ケア問題の仮説的定義

今まで見てきたように、医療機器の発展・普及は、科学技術の発展という社会的現象の下、一方では医療機器によって生活の質の改善に貢献したが、他方で、社会的観念の変化、家族形態の多様化、現実と法制度の乖離、医療費削減政策といった諸条件から、高度な医療行為を非医療専門家である当事者や家族が実施しなければならない状況を生み出すという矛盾を孕む。在宅における医療行為は、医療技術の提供者が、目の前にいる人工呼吸器装着患児・者の命を救うという生命倫理と、当該行為が違法となる可能性とのほざまにおいて葛藤する局面である。家族は信頼のおけるヘルパーに依頼し、何かあっても訴訟を起こさない旨の同意書を交わし、ヘルパーはリスクを承知で家族の信頼にこたえようとしてきた。気管内吸引は、現時点では侵襲性の高い医療行為として分類されているため、リスクを明らかにした上での効果的な連携を検討する必要があるが、リスクを分析した文献は皆無に近い状態である点も、医療的ケア問題の解決への道を閉ざす一因となっている。

医療的ケアの提供で疲弊する家族の前には、まだ多くの課題が山積している。ケアを提供する家族の自立の問題、家族の高齢化による介護力の低下、人工呼吸器装着者への偏見や無関心等、家族による介護の是非、障がい者差別の問題とも絡み、さらに複雑な様相を呈す。政府は医療費削減政策の一環として、急性期病院から早期退院し地域で療養生活を続ける「在宅への移行」を推進している。この医療費抑制には、家族による無償のケアが前提とされていることを、「ケアの社会的分有」<sup>10)</sup>を提言する中根や、「ケアをする・しない権利」の間<sup>11)</sup>を標榜する齋藤は、厳しく批判している。

本論文における「医療的ケア問題」の最終的な定義は終章で述べるが、ここでは仮説的に定義すると、医療の発展という社会環境の変化に、①障がい児と家族はどのように適応を迫られているか、という問題であり、専門職においては、②専門職の多様化と分業にどのように立ち向かうことで障がい児とその母親のエンパワメントに寄与できるか、③母親らや専門職が所属する社会が、いかに彼らの困難を軽減するシステムを持つことができるかという社会における各構成員の学習の問題だということとする。

しかしながら、家族、専門職と社会における学習とは言っても、現在の専門的支援が個人主義的であり、EBM（根拠に基づいた医療）<sup>(注)</sup>の隆盛による行き過ぎた実証主義、すなわち、抽象化による弊害が生じている。障がい児(者)の保護者らは、我が国で典型的な障害受容モデルとされるドローターの段階説にあてはめられ、専門家から一様に障害受容を求められ困惑するというのがその好例である。本論文では、医療的ケア問題における構造の明確化から導き出される根本的な解決策を提言したい。本論文によって提示される医療的ケア問題の構造とその解決法が、医療的ケア問題の関係者諸氏が立場の違いを超えて共通認識を持つためのたたき台として、時空を超えた相互行為の場となりうる点において、本論文には意義があると考えられる。

(注): 米国の医学者デイビッド・サケットは、エビデンスに基づく医療 (Evidence Based Medicine: EBM) の定義を、「最新最善のエビデンスを、良心的、明示的そして妥当性のある用い方をして、個々の患者の臨床的判断を下すこと」とした。イギリスの医学者アーチボルト・コクランは、サケットのいうエビデンスを分類し、最も信頼できるエビデンスに「複数の無作為化比較試験 (Randomized Control Trial: RCT) によるメタ分析」、最下位ランクに、「専門委員会の報告や意見、あるいは権威者の臨床実験」を位置づけた。EBM に対する批判としては、特定のエビデンスのみを科学的であるとしている点、決定のほかのプロセスを過小評価、RCT を行うことの倫理的問題、がある<sup>12)</sup>。

本論文を執筆中の 2012 年 4 月、介護福祉士に一部の医療的ケアが法的に許された<sup>13)</sup>。介護職員等は、一定の研修を受ければ、合法的に医療的ケア (痰の吸引と経管栄養) を利用者に提供できることとなった。この法改正は、社会における医療的ケアを提供可能な人数を実質的に増やし、家族の介護負担の軽減を目的としたものである。地域における看護師不足への緊急避難的な対応であることは明記されているが、見かけ上、医療的ケアを提供可能な人材が増え、問題が解決したかのように見えるため、医療的ケアに関する何か本質的な問題を見落としかねないという懸念、具体的には、ケア供給システムの在り方の決定プロセスにおける当事者や実際のケア提供者の排除の問題を含むのではないかと、看護師が行う気管内吸引と介護職等が実施する気管内吸引との違いはあるのかなのか、あるとすればどんな違いかという疑問が浮かび上がる。さらに、今回合法とされた痰の吸引と経管栄養という 2 つの行為以外にもグレーゾーンとされる医療行為が残されている。そのため今回の法の一部改正は、医療的ケア問題の表層に現れている「家族介護の限界」という現象形態について、対症療法的な処置がとられたとみなすことができる。

そこで本論文では、在宅人工呼吸器装着児(者)のニードを出発点として、医療的ケアを構成する諸因子について批判的に分析し、医療的ケアの構造の明確化から医療的ケア問題の再定義を試みる。続いて、科学技術の進展に伴って、顕在化してきた諸問題についての解決策を提示することを目的とする。在宅人工呼吸器装着児(者)を対象とした理由として、以下の 4 点がある。第一に、数ある医療的ケアの中でも、人工呼吸器装着児(者)の医療依存度が高い点、第二には、昼夜を問わずケアを常時必要とするため、他のケアと比較して家族への負担が大きい点、第三には、人工呼吸器装着年数が長期化傾向にある点である。第四に、在宅で高度医療を必要とする例には、他にも在宅における緩和ケアや終末期ケア、高齢者の胃ろう・人工呼吸器導入による延命の是非といった倫理的問題もあり、在宅人工呼吸器装着児(者)を中心に据えることによって、それら隣接する諸問題の解決法への提言も可能と考えられるためである。

本論文で扱う医療的ケアは、主に、気管内吸引技術に注目する。これは、本論で定義した医療的ケアの範囲よりも焦点化されたものではあるが、人工呼吸器装着児(者)にも、そのほかの医療的ケア必要児(者)にも適用可能な提言ができると考えられるためである。人工呼吸器装着児(者)とその家族への支援にとどまらない専門家支援のあり方と、その実現に向け

た方策の提言を本論文の射程に置くこととする。筆者は看護教員であるが、本論文で専門職という用語を使用する際には、教育・医療・福祉のどの分野も包含する。根底には、教育職であれ医療職であれ、全ての専門家は「人間」の環境への適応レベルの改善を目指しているという思想がある。現状としては、専門分野によって扱う「人間」の対象が異なっているため、その限界（専門分化の弊害）にも触れたい。

### （３）本論文の構成

本論文は、全３部で構成される。第１部は、医療的ケアの中でも在宅人工呼吸器装着児(者)と家族を対象とし、在宅人工呼吸器のエンドユーザーである当事者・家族に起こっている事象を明らかにすることによって、また、彼らの目から見た医療的ケア問題を把握することを目的とする。そのため第１章では、人工呼吸器を装着した成年者を対象としたインタビューによる、在宅人工呼吸器装着者が理想とする自立生活像の提示と、在宅人工呼吸器装着児の保護者を対象としたアンケート調査による、障がい児(者)の社会参加や自立のための最低条件となる教育に関するニーズの明確化を行う。しかし、医療的ケア問題の解決には、このような個々人の理想的な姿や目標を明らかにするのみならず、当事者・家族が置かれた状況や環境の把握によって、あるべき論を超えた提案を行う必要がある。

我が国の医療的ケアに関する先行研究をみると、重症心身障がい児(者)の家族の QOL、母親の人間の成長や子育ての困難感、障害受容といった母親個人に対する支援にとどまり、医療的ケア必要児の育児に関し、ユニットとしての家族が直面する危機的状況への対処を明らかにしたものはない。したがって、第２章では医療的ケア必要児(者)と家族が、医療的ケアを生活に組み入れることによる危機的状況に目を向ける。

第２部においては、対象を教育／医療／福祉の専門職による支援の変遷、在宅人工呼吸器の普及過程、すなわち、当事者と家族を取り巻く環境へと重点を移す。第３章では、家族の適応支援の際に、専門家が用いる家族支援に関する理論の整理を行い、現在の専門的支援における限界を指摘する。続く第４章では、人工呼吸器という医療機器を介した専門家と人々の相互行為を人工呼吸器の普及と人工呼吸器を扱う知識・技術の普及という２つの視点から分析し、医療技術（テクノロジー）の発展による医療専門家への影響と課題を明確化する。医療的ケア問題の発生には、当然、医療技術の発展による医療機器の小型・軽量化、コストダウン、操作の簡便化も影響している。そのため、補論として、医療的ケアの中でも生命への緊急性が高い技術であり、人工呼吸器ケアには必須の技術である気管内吸引技術に焦点を当て、気管内吸引技術を言語化・可視化し、現在行われている気管内吸引がどのような行為であるのかという問いへの回答とする。これにより、「資格不要論」や「医療行為とは何か」という根源論へ立ち返る。第５章では、医療技術の発達が専門職に与えた影響について、特別支援学校教員、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士等の専門職が無力化された現状を分析する。

第３部では、第１部と第２部で見てきた医療的ケア問題を構成する諸因子を踏まえ、たう

えで、医療的ケア問題の解決法に関する検討を行う。第 6 章では、医療提供に関する法制度比較を目的とし、諸外国の事例から本邦の課題を提示する。特に、我が国と同様に深刻な看護師不足に悩むオーストラリアでは、2004 年に西豪州看護協会が、看護師による看護師資格のない者へ看護行為の業務委託を「専門家のエンパワメント」と位置付け、その実現のための教育普及活動を実施した。米国、英国といった先進諸国でも、看護助手等の看護師免許を持たない者に対する安全な業務委託の方法についての議論が活発に行われているため、我が国が学ぶところは多いと思われる。ところで、第 1 部と第 2 部での議論は、個人あるいは家族ユニットが社会の中で環境と相互作用しながら活動していることを念頭に入れていない。家族をひとつのシステムとして捉えてはいるが、環境と相互作用するオープン・システムではなく、クローズド・システムとして描かれている。そのため、第 7 章第 1 節では相互作用する家族という視点を加味し、母親へのエンパワメントを目的に実施したインタビュー結果から見てきた適応の両義性という概念を提案する。入院中の子どもの母親の適応に関する多くの文献において、在宅移行への決断が重視されており、入院から在宅生活への環境変化に対する家族の主体的な適応過程を明らかにしようとした研究は多くはない。続く第 2 節では、家族が同じような境遇の家族と出会うことにより、ネットワークし、社会との相互行為により主体的に学習する活動について分析する。以上を図示したものが図 1 である。

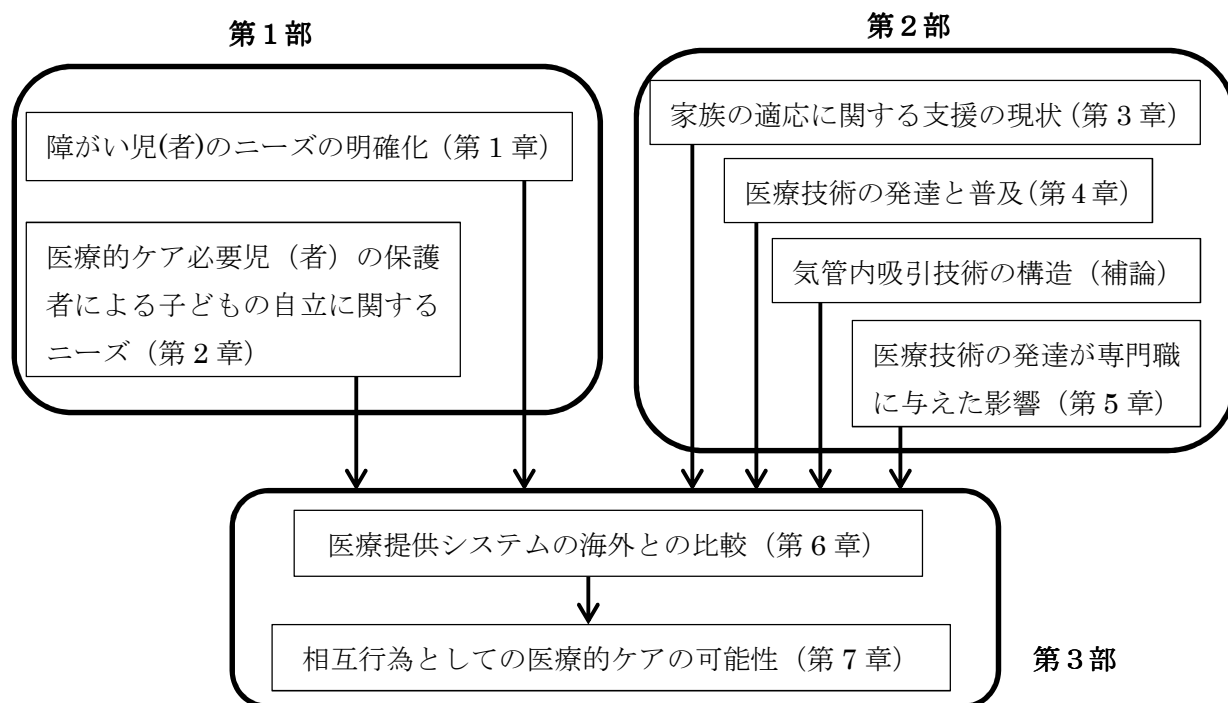


図 1 本論文の構成

#### （４）調査方法

本論文における調査方法は、異なる調査対象と目的に適合する最善の方法を採用した。医療的ケアによって当事者・家族、専門職が受けた影響に関しては、質問紙調査のような量的手法を用いた。第１章第２節と第２章第２,３,４節は同一の質問紙調査であり、第５章第２節と第３節は同一の質問紙調査である。続いて、専門家による支援、当事者・家族・専門家を取り巻く状況としての医療技術の発達と普及に関しては、文献調査を行った。補論として、医療的ケアの一般的な定義は存在しないため、最も緊急性を要する「気管内吸引」を取り上げ、ビデオ録画した動作を言語化する動作分析を行った。動作分析を採用したのは、筆者の経験上、気管内吸引が提供される施設ごとに異なった方法で実施されていたため、各施設において「気管内吸引」の意味付けが異なっているという仮説に基づいている。以上のような国内の動向を見たのち、西オーストラリア州の医療システムに関するエスノメソドロジーによって、国内の業務委託、あるいは分業に関する現状を相対的に分析する。最後に、医療的ケアシステムの全体像を家族の主体的対応に基づいて再構成するため、家族個々人の適応過程についてはグラウンデッドセオリー、集団的な適応過程に関しては活動理論の枠組みを便宜的に用いた。

方法の選択に関しては、EBMにおいて「科学的」とされる方法以外も採用し、トライアングレーション<sup>(注 1)</sup>を意識した。家族の強みやレジリエンス<sup>(注 1)</sup>の多様性を調査することは、専門家がより広い視野を持つことに貢献するという信念に基づいてナラティブ・アプローチを採用するが、科学的手法に異議を唱えるものでも、ただ一人の発言があれば証拠となるという考え方でもなく、「科学的」とされる方法以外にも真実を知るための道があるのではないかという脱実証主義(post-positivism)の立場をとる。分析に関しては、前半部分の質問紙調査による実証的な（量的な）調査を進めるに当たり浮かび上がってきた「相互行為」<sup>(補注序一)</sup>というキーワードから、医療的ケアに関する諸問題の関連を分析するために必要な概念枠組みとして、シンボリック相互作用論<sup>(補注序二)</sup>を用いた。

（注 1） トライアングレーションとは、日本語訳で三角測量のことである。質的研究の信頼性を高める方法論として、主観的、客観的の両方を含んだ複数のデータを扱うことが良いとされ、そのままトライアングレーションと明記されることが多い<sup>14)</sup>。

（注 2） レジリエンスの語源は、「病気や変化または不運から素早く回復する能力」を意味するが、我が国では「弾力性」「回復力」「立ち直り」と訳され、統一された訳語はない。Sroufe(2012)によれば、レジリエンスとは子どもの発達過程そのものであり、有機体とそれを取り囲む状況の累積的な経験による産物であるとされる<sup>15)</sup>。

---

補注序一：本論文における「相互行為」とは、具体的な誰と誰の相互行為を指し示すものではない。中心的な命題として当事者・家族と専門職コミュニティの相互行為の在り方を意図しているが、補論で扱う気管内吸引技術の分析においては、当事者とケア提供者(家族を含む)における道具を介した個人の内面における相互行為、そして、第７章の「社会の学習」概念においては、一般の社会構成員や為政者を含む社

会を構成する集団の役割や立場に応じた個人と集団、あるいは集団と集団の相互行為を示す。

また、人間は、常に学習し、発達する可能性を秘めているという視点から、本調査における個人(自己)は、不完全性をもち、常時、的確な行動を示すものではないという立場をとる。言語的コミュニケーションが困難な個人であっても相互行為は可能であるという見方から、個人は他者がその存在を認識した時点で存在するという立場をとる。さらに、相互行為による学習は、専門家とサービス利用者(患者・家族)が、社会の構成員としてのそれぞれの役割における学習を担うという観点より、学びにおける関係の対称性を保障することができる考える。専門家と非支援者間の情報格差が問題視されることが多いが、本論文においては、専門家と非支援者が保有する情報の内容の相違であると解釈する。そのため、情報格差は至極当然のものとなる。このような解釈により、専門職の優位性を弱めることが可能と考える。

補注序―2「シンボリック相互作用論」という用語は、人間集団とその行動とを研究するためのある程度明確なアプローチのラベルとして使用されるようになった言葉であり、中心的人物については諸説あるがジョージ・ハーバート・ミードがこのアプローチの基礎を築き、ミードの弟子であるブルーマーが発展させたとされる。シンボリック相互作用論は、以下のような3つの前提に立脚したアプローチを採用する学者一群を表す。第1の前提とは、「人間は、ものごとが自分に対して持つ意味にのっとって、そのものごとに対して行為する」ということである。第2の前提とは、「このようなものごとの意味は、個人がその仲間と一緒に参加する社会的相互作用から導き出され、発生する」ということ、そして、第3の前提とは、「このような意味は、個人が、自分の出会ったものごとに対処する中で、その個人が用いる解釈の過程によってあつかわれたり、修正されたりする。」というものである。

ここでの「ものごと」とは、人間が自分の世界の中で認識しうるすべての事柄を指す。「シンボリック相互作用論における『世界』とは、『対象』から構成されるものである。指示されうるあらゆるものごと、つまり、指摘し言及することができるすべてのものごとである。」対象は、(1)人間、人工呼吸器、病院などの物理的な対象、(2)当事者、母親、看護師教師、大人、子どもなどの社会的な対象、(3)言語体系、正義、情報といった抽象的な対象の三種類があるとし、あらゆる対象の性質は、それがその個人に対して持つ意味によって決定される。そのため、ひとつの対象が、異なる個人において異なる意味を持つことが当然あり得る<sup>16)</sup>。ある個人は、子どもから見ると母親であり、看護師から見るとケアの対象であり、店員にとっては常連の顧客となる。シンボリック相互作用論において「世界」は、「特定の人々が認識し、そのことを知っているような対象だけから成り立つものである。」<sup>17)</sup>とし、人々が行為を展開していく対象の特定化こそが人々の行為を理解するために必要であると考え。そして、対象が人々の相互作用の中で定義と解釈の家庭によって生じる産物であるとし、「対象の意味は、社会的な産物として認識されなくてはならない」<sup>18)</sup>とする。ミードにとって「社会」とは、「自分たちの生活条件から自分たちにのしかかってくるような多種多様な状況に対して、人々が直面していくことである。こういう状況に対して人々は、連携的な行為を編み出すことで対処していく。連携的な行為において、人々は、お互いの行為をうまく配列しなくてはならない。連携的な行為への参加者は、他者の行為を解釈し、また逆に、他者に対して自分たちがどう行為するかを指示を出すことによって、このことを行う。」<sup>19)</sup>という、ひとつの過程であるとした。

ミードは解釈の過程を二つの段階に区分し、行為者がものごとに対して行おうとする自分の行為を自分に対して指示する段階と、こうした自分自身とのコミュニケーションとの過程によって意味を扱う段階で



ある。意味は、自己との相互作用の過程を通して、行為の中でその役割を果たす。社会とは、「行為の中に存在するものであり、行為との関連によって検討されなくてはならない」<sup>20)</sup>とされる。

ミードのこういった「行為＝社会」という見方を発展し、シンボリック相互作用論の体系化を図ったのがハーバート・ブルーマーである。「ブルーマーは、社会をすでに確立した秩序と合意において成立しているものとしてみることに同意しない。人は意味にのっとって行為する。人は対象の意味を解釈した変えていく。社会は、そのような人々の相互作用の過程である。言い換えれば、不断に流動的であり変化の途上にある進行中の過程である。こうした社会／人間観に立脚することが、シンボリック相互作用論の大前提である。」<sup>21)</sup>ブルーマーにおいて、人間はみずからを取り巻く社会的・物的環境に「適応」するそのプロセスにおいて「状況の定義」をおこなう。ここで「状況の定義」は「他者の考慮」および「考慮の考慮」という形を取るようになる<sup>22)</sup>。すなわち、自分と相互作用をおこなっている他者たちは“どのような観点を持った存在なのか”（「相手の観点」）、またそうした他者たちから見て自分は“どのような観点を持った存在と考えられているのか”（「相手のパースペクティブから見た自分自身の観点」）、そうしたことがらを、行為者たちのおのおのが「定義」と「再定義」という営みを通じて構築・再構築するなかで、「行為の取引」は絶えずそのあり方を変化させていく<sup>23)</sup>。

医療を対象とした研究領域では、1950年代以降のE・フリードソンとA・ストラウスらの医療組織の研究、H・S・ベッカーのラベリング理論にもとづくモノグラフ研究、N・デンジンのアルコール依存の自己分析研究などがある<sup>24)</sup>。1980年代にはアーウィング・ゴフマンが登場し、「ドラマツルギー」という手法が紹介された。ゴフマンは、ひとびとの相互行為を自己呈示（self-presentation）の過程としてとらえる。相互行為では、個人は他者からの役割期待を受けとるだけでなく、意識するしないにかかわらず、自分がどんな人間であるかを相手にしめそうとする。ドラマツルギーの手法においては、相互行為を、人々が互いに印象操作しあっている過程として分析する<sup>25)</sup>。

シンボリック相互作用論は、一方で歴史や実在するとされる社会構造、権力関係を十分に視野に入れられず、他方で意味作用以外の人間の内面（無意識や感情）への視野を欠く、一種の主観主義と批判されてきた<sup>26)</sup>。本論文においては、個人や集団がもつ経験や書籍という過去の事物との対話を通じて歴史的経緯を考慮に入れ、役割、立場などの社会構造にも目を向けること、対象者の感情の動きも一種の行為として分析対象に含むこと、主観主義に陥らないよう、客観的なデータを加えたトライアングレーションにより、それらの欠点を克服するよう配慮した。

本調査がシンボリック相互作用論に準拠する限界として、宝月が挙げた、①行為が行われる「状況」の軽視、②行為に際して利用可能な資源の配分についての軽視という限界<sup>27)</sup>のほかにも、③ストレスに対するホルモンバランスの崩れやそれによる認知・判断プロセスにおけるエラーの発生等、生理学的な視点の欠落が挙げられる。本調査においては、医療的ケアが提供される場（病院か在宅か）という「状況」に関する視点を加味することで①の限界への対策とし、相互行為の主体が持つ権力についても扱うことで、②の限界についてもクリアすることを目指す。そして、研究協力していただいたご家族の方々の本調査結果の利用可能性を高めることに主眼を置き、③の人間の身体内部の生理的な変化に関しては、言及しないこととした。

## 第1部 在宅人工呼吸器装着児(者)と家族が置かれた現状



## 第1部 在宅人工呼吸器装着児(者)と家族が置かれた現状

### 第1章 障がい児(者)が求める自立生活とは

#### 第1節 在宅人工呼吸器装着者の自立概念

ここでは、パイロットスタディとして、人工呼吸器装着児ではなく人工呼吸器を使用する成年者1名に対し自立概念を中心にインタビューした結果を考察する。対象者は1名ではあるが、自立生活に関するNPOの代表を20年以上務めており、ある程度の代表性は担保されていると考えられる。成年者を対象とした理由として、自立という概念に関する未成年に対するインタビューは、青年期の発達課題と照らし合わせると難易度が高すぎることもある。そして「どんな生活を望みますか」という漠然とした質問を避けるため、何を自立とするかというイメージについて具体的な回答を得るように配慮した。近年において、十分な医療的ケアに関するサービスが提供できるようにするための多職種連携が叫ばれているが、「医療的ケアに関するサービスが十分に受けられること」が目的化しており、当事者である人工呼吸器装着者がどのような自立生活を求めているかに着目する研究の必要性があると考えられる。そこで、本節においては、「自立」というキーワードによって抽出される当事者の様々なニーズの所在から、本論文が焦点を当てる医療的ケア問題の射程を明らかにすることを目的とする。

#### (1) 障害の概念変化

障がい者に対する差別等の問題を解決するために、国際連合が1976年に「障害者の完全参加と平等」をテーマに総会を開催したのを皮切りに、1980年にはWHO（World Health Organization: 世界保健機構）が国際障害分類「ICIDH-1（International Classification on Impairments, Disabilities, and Handicaps）」を採択し、障害を「機能障害」、「能力低下」、「社会的不利」の3つのレベルに分類した<sup>1)</sup>。これは、障害のあるなしに関わらずすべての人が共に参画する社会の実現を目指した点で画期的であった。しかし、障害を個人の問題に帰している点、障害を治療の対象となるマイナス因子とみなす医学モデルが基本となっている点等の限界が指摘<sup>2)</sup>されている。その後の1990年代には、障害の原因を個人ではなく、障がい者のニーズに応えられない社会の失敗であるとする「社会モデル」がイギリスのオリバーによって提唱され<sup>3)</sup>、2001年にWHOは、ICIDH-1の改訂版としてICIDH-2（国際生活機能分類（ICF）: International Classification of Functioning, Disability and Health）<sup>4)</sup>を採択した。改訂版では、「機能障害」、「能力低下」、「社会的不利」といった否定的な表現は、「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」という中立的・肯定的な表現に改変された。さらに、背景因子として「環境因子」が加えられ、障害の発生が個人の内的因子と環境等の外的因子との相互作用の結果であることを明確にした<sup>5,6)</sup>。このように年代を経るごとに、障害の原因を「個人」から障がい者に生きづらさを感じさせる「社会」にあるとする「社会モデル」へと変遷が生じている。わが国においても、2005年ごろから「障

害児」の「害」という文字が差別的なイメージを持つとし、教育分野においては「碍（がい）」あるいは平仮名の「がい」を用いるようになってきている<sup>7)</sup> (注)。

(注)：本論文においては、障がい児(者)という表記にはひらがな、法律やガイドライン等すでに漢字が使用されている文書、障害の概念には漢字のままの表記とした。

このように在宅人工呼吸器装着児（者）に対する支援は、障害の「医療モデル」から「社会モデル」<sup>8-10)</sup>へ重心が移り始めている。以下、表に医学モデルと社会モデルの比較を示す。

障害の概念変化は、自立観も大きく変化させる。治療を目的とした「医療モデル」においては、障害は無くすべきものあり、できるだけ「正常」に近づけることが最善であるとする理解に立脚しているため、一生付き合っていかななくてはならない障害をもつ当事者らは、自立のために専門家からの介入を必要とする受動的な存在としてみなされる。一方で、「社会モデル」は、障害による負担は個人ではなく社会に求めるべきであり、障がい者が感じる困難感、障がい者のニーズに応えられない社会の失敗であるとする。障害の「一生付き合っていかななくてはならない」特性を鑑みると、「医療モデル」においては、障害をもつ人々の自立は起こりえず、異なる角度からのアプローチ、すなわち、「社会モデル」をベースとしたアプローチが必須となる。しかしながら、「社会モデル」が障害の原因を社会の問題としているため、障がい者個々人の社会的自立は社会の変化によってのみ達成されるような印象を与える。ここではインタビュー結果と照らしあわせ、社会モデルにおける自立とは何かについて考察を進めることとする。

表 1－1 障害の医学モデルと社会モデルの比較

| 項目         | 医学モデル          | 社会モデル      |
|------------|----------------|------------|
| 障害の原因      | 個人に帰する         | 社会の失敗      |
| 障害の定義      | 治療により克服されるべきもの | 労働市場への参入障壁 |
| 社会の役割      | 医療専門職の育成       | 社会的障壁の除去   |
| 障がい者の役割    | 専門職の指示に従う      | 専門職と協働する   |
| 障がい者の社会的自立 | 障がいを克服すれば回復される | —          |

## (2) 調査方法

研究者は、先行調査を行う経緯で、在宅人工呼吸器を装着しながら子育てを行う母親と知り合う機会を得た。そこで、地域で人工呼吸器と共に生活する一人の女性にインタビュー

一調査を行い、人間にとって自立の意味を再考することで、障害の「社会モデル」に立脚した今後の支援を明らかにすることを目的とし、半構造化質問紙を用いたインタビューを実施した。調査開始前に、適切な機関の倫理委員会で研究実施の承認を得た。対象は人工呼吸器を20数年使用している女性、1名である。インタビューはK氏のパートナーの同伴のもと実施された。インタビューによって得られたデータは、内容の類似性に従って分類され、結果の記述に関しては、K氏の同意を得た。

### (3) 事例の紹介

K氏、40代女性。股関節脱臼があり、出生時より治療とリハビリのため通院生活を行っていた。9歳の時、歩行が困難になり、転倒することがしばしばみられるようになったため、それまで松葉づえを使用していたが、医師の診察を受け、筋ジストロフィーとの診断を受けた。「その頃は誰でも筋委縮性の疾患があれば筋ジストと診断される時代で、15歳までしか生きられないといわれ、母がショックを受けていたのを覚えている」という。12歳から人工呼吸器を使用。27歳で退院し、自立生活をはじめた6か月後に人工呼吸器装着者のためのネットワーク組織を設立し、現在も活動を行っている。寝台式車イスで移動し、食事は経口摂取（通常食）。7人のヘルパーのシフト表を作り、ケアコーディネートも行う。訪問看護、パーソナル・アシスタントは利用していない。人工呼吸器の定期点検に、業者が月1回訪問する。パートナーがおり、10歳になる長女、猫2匹と同居している。

#### 1) 自立生活に至る経緯

「15歳の時、『一生、病院から出られない。将来の夢を持つてはいけない、病院の中でだけ生きることを考えなければいけない。』と医師に言われていた。」そのため、「同年代の友人が将来のことを考える時期に、すごく絶望して暗い青春時代を送っていた。今のようなポータブルの人工呼吸器はなかったので、手鏡で外を見て、何とか外に出たいと思っていた。」という。

そんな彼女の転機となったのが、「20数年前に札幌いちご会のピアカウンセリング講座に参加し、初めて同じ障害を持つカウンセラーに出会った。彼女に、『人工呼吸器を外すりハビリはとてもハードで、人工呼吸器を外せなければ、家に帰れないと言われている。でも、どうしても私は外出したい。』と相談した。すると、『ありのままの自分を出していい。障害は個性。靴下を1時間かけて自分ではなくよりも、人生にはもっと大切なことがある。』といわれ、目から鱗の経験だった。呼吸器をつけていても、自立できる生活を探すんだ！という気持ちになった。「自分は生きていちゃいけない存在だと思っていたが、『障害は個性』という言葉に出会い、当たり前、普通に生きていくんだと思えるようになった。」と語った。

「そして、22年前に地域に出たんです。」「その頃は、人工呼吸器をつけて在宅で生活する人はいなかったので、何もかも手探り状態。」「死んでもいいから自分らしく生きたい。」

崖から飛び降りるような気持ちで自立生活を始めた。」という。「自分は世の中の迷惑だと思っていた。施設の中でひっそりと生きていく。全然前向きではなかった。自分の体に絶望していた。いろんな出会いの中で価値観が揺さぶられた。一番大きかったのは、障がい者運動と会って、障害はパワーであることを知ったこと。障害があるから社会変革できる。できることがある。激動の人生を歩んでいると心から思えるようになったのは幸せ。」と、障害に対する自己の価値観を変換させるきっかけ、その変化による気持ちの動きについて語った。「医療者からみると治療の道具だけれど、在宅の私たちからすれば、人生を豊かに生きるための道具。車椅子と同じ。人生を生きるためのパートナー。」という。「気管切開の穴はピアスと同じ。2年前、似たような疾患の方から人工呼吸器をつけるかどうかの相談を受けた時、『カニューレはピアス』という本を勧めた。」その後、「彼は自分で人工呼吸器をつける選択をし、『食欲も出できた、外出する気持ちも出てきた。』というのを聞いている。」と、人工呼吸器に対する偏見から、人工呼吸器を必要とする人が自己決定できず、命を絶つ選択をしている現状を嘆いた。

#### （４）自己決定＝自立という考え方

##### １）自らの健康・生命に関する自己決定について

彼女は、24 時間人工呼吸器を装着し、気管内吸引、アンビューバッグ（入浴時、人工呼吸器の蛇管交換時等）、吸入、気管内カニューレ交換、間欠導尿を必要とする。胃瘻はなく、普通食を経口摂取可能。気管切開しているが、人工呼吸器の蛇管との接続部を時折外すことで発声も可能である。「機械なので、せいぜいスイッチを押すとか、呼吸器の回路に水が入っていたりトラブルがあった時に業者さんを呼んで来てもらうくらい。」という話からは、人工呼吸器も家電のひとつというような印象を受ける。

「ようやく吸引ケアがスポットライトを浴びるようになった。でも、医療的ケアは研修の縛りが大きい。地域で暮らしている私たちにとっては、(気管内吸引は)食事や着替えと一緒に。医療的ケアと呼んでしまうと大変な介助という印象になってしまう。あくまでも生活の延長線上にあるということを知ってもらいたい。」「呼吸器のスイッチを入れるだけで医療行為という人もいる。その人にとっては、触ること自体がもう医療行為だから。触っちゃいけない物であり、生命維持装置とか、医療機器という感覚でしょ。人工呼吸器は議論にすら入らない存在。看護師とか、医師とか専門職が触る物という意識がまだ強い。でも実際は、本人が自己管理している。」「普通の人だって、走った後とか、お風呂に入った後は呼吸が速くなるでしょ？それと同じように、人工呼吸器をつけていても、ずっと同じ呼吸回数で体を呼吸器に合わせるのではなく、回数を変えていいかと医師に聞いてみた。今は、わかってくれて、数値の幅を作ってくれた。」「人工呼吸器は車イスと同じ、生活の必需品。幅のある指示をもらい、換気量設定など自己管理している」と、在宅における人工呼吸器管理に関する自己責任について述べた。

「呼吸器をつけ始めの人は、難しいという場合はある。例えば、バクバクの会<sup>(注)</sup>では、吸

引は誰でもできるという。清潔・不潔というのも当事者が決めていたものが、不潔なので使い捨てにしてくださいと言われ、使い勝手が悪くなる。不潔だ、とどれだけ言われたかわからない。でも、この20年間に肺炎になったのは5年くらい前に1度だけ。気管内吸引のカテーテルは1週間に1回交換、毎日煮沸消毒している。自分は強くなったと思う。その人の常在菌ってあると思う。その菌に対しても私に責任を持たせてって思う。」

「(人工呼吸器は)携帯電話よりずっと簡単で使いやすい。使い方覚えれば、安心して使える。生命に関するイメージが強いので、どうしたら安全に使えるか、車の運転と同じ。アラームが鳴ったらどうするか、本人が安全に安心して使えることが大切。」そのため、「一定の研修は必要だと思う。本人や家族、医療者にお任せではなく、管理できることが大切。」「生活の中でお風呂の後に換気量を上げたり、寝ている間は換気量を下げたり、範囲内で私のリクエストに応じてやってくれる。ヘルパーがやっても大丈夫。みんな覚えてどんどんやれるようになる。」という。

(注) 正式名称は「人工呼吸器をつけた子の親の会」という。

以上より、当事者は呼吸回数、換気量の設定やカテーテルの交換回数など、人工呼吸器の管理に関する自己決定(権)を求めている。人工呼吸器に対する過度の恐怖感是不必要であり、研修や経験によって乗り越えられるものであること、人工呼吸器に限らず、清潔・不潔概念も当事者の自己責任の範囲として自己決定させてほしいという希望があった。

人工呼吸器使用者はかつて急性期病院のみに存在し、体調は容易に変動する身体的に脆弱な存在であった。意識がなく自発呼吸がないために人工呼吸器をつけているか、人工呼吸器に呼吸を合わせるために鎮静剤を使用され、自己決定できる存在ではなかった。そのため、今日でも人工呼吸器装着者の自立という考え方は比較的新しいというのが現状である。意識を保ち、自己決定できる人工呼吸器装着者の存在について、まず医療者が心得ておく必要があると思われる。

## 2) 就労(経済的自立)について

K氏自らが立ち上げたNPOでの活動について伺うと、「毎日昼くらいに来て、2, 3時間で帰ります。」「先月は、四国の松山、25日からは沖縄に(仕事で)行きます。年に3回くらいは飛行機に乗っているかな。」「人工呼吸器を装着しての航空機搭乗にも最初は多くの困難がありました。」という。

「行政の窓口の職員は、もっと(医療的ケアについて)わからない。『大丈夫なんですか?』という不安をどう取り除いていけるか、呼吸器が持つイメージをどう変えていけるかが自分の大きな仕事だと思う。」と、自治体職員という医療の専門家ではない人々の認識を変化させない限り、外出や就労といった社会的自立に対する行政からの支援が受けづらい点について説明した。

また、障がい者と健常者の世界の乖離について次のように指摘した。

「介助を受けていて、学生さんはコミュニケーションの取り方がどうしてよいかわからな



いみたい。介助をしていくうちに同じ人間なんだということを知っていく。障害を持つことの不便さとか、小っちゃい時から車いすを押す体験をするとか、修学旅行で髪の毛を洗うとか。いかに分離して生きてきたかと感じることが多い。人のために支えあうということが実感としてわかる経験がないというのは、障害を持っている側からすると不幸だなと思う。」と語り、障がい者と健常者の世界の乖離が、ケア労働におけるマンパワー不足の一員として考えていた。そしてその対応として、

「人工呼吸器に対する間違った価値観や抵抗感があり、そのために人工呼吸器を選択することができない人もいる。自分がこのように活動していくことで、障がい者の文化を作っていけたらと思っている。」「人工呼吸器のイメージを変えたい。(呼吸器を)つけた私が色々なところに行くことによって、変わればいいなと思う。価値観を変えたい。今は、呼吸器をつけると人生終わりというイメージを医師から告げられるが、呼吸器をつけることは新しい人生の始まりなんだということを伝えていきたい。」と述べた。

「自分たちが声を上げることが大切。ニーズがあることを知らせるには、そこに通い続けること。近くにおいしいお店があって、そこは入り口にスロープがなく階段で、車椅子を持ち上げてもらってようやく入店していたが、1年間そうやって通い続けていたら、入り口にスロープができた。(ニーズがあることに気付いてもらう方法として) 声を上げる方法も大事だが、好きで通い続けていたらスロープがついて、ということがあってから、身近な人たちの輪を作ることが大事だということがわかった。」と、つながりを持つこと、NPO活動の継続への意義を述べた。

### 3) 育児をする権利、親になる権利について

育児に関し、「一人の女性として、障害のない人が経験するようなことがしたいと思うようになった」「自分の手で世話をすることだけが子育てではない。周りの色々な人の協力を得て、育児を通して自分も成長することができる。」と話された。年に3回くらい飛行機に乗っているが、「子どもは学校を休ませることになるので、宿題が分からなくなったとか、困ることがありますね。なるべく夏休みとかにするんですが、それだと飛行機が混むんですよね。子連れ狼で仕事をしています。」

「今の育児で悩んでいることは、娘と私の洋服の好みが全く違うということ。私は女の子らしくピンクとか、フリルとか着てもらいたいと思っているのだけれど、娘が好きなのは黒ばかり。たんすの引き出しが黒い服ばかりになってしまっ。」

「自分ががんばること言うと、人生楽しむことも忘れないでね、と周りが言ってくれる。自分の人生を大事にしながら、社会を変えていくスタンスを教えてもらった。いつもたくさん遊んでいないと語れないんだな。私はバリバリ戦っているという意識はない。楽しみながら障害を楽しんでいる。どれだけ知的な遊び人になれるかを極めたい。」と語った。呼吸器をつけた生活と聞くと、ネガティブなイメージになりがちであるが、彼女のはきはきとした発言や前向きな生き方からは、呼吸器をつけた生活に対するイメージを刷新する

パワーが感じられた。

#### （５）人工呼吸器装着者が考える自立概念

以上を踏まえ、人工呼吸器装着者の自立概念について検討したい。郭の調査によれば、久世らが自立の下位概念を、「身体的自立」「行動的自立」「精神的自立」「経済的自立」に区分し、深谷は、「身辺的自立」「経済的自立」「精神的自立」「社会的自立」という区分に分けている<sup>11)</sup>。身体的・行動的自立は幼児期の基本的生活習慣の獲得がゴールとなっており、精神的・経済的自立は青年期の発達課題であるといった具合に、発達心理学においては「自立」の問題は幼児期から青年期に限定して考えられてきた<sup>11)</sup>。これらを参考に、本論文では、基本的生活習慣に関する「身体的自立」と、就労による「経済的自立」、社会における役割を担う「社会的自立」の３点に分けて、本稿で回答してくれた人工呼吸器を装着した成人女性の「自立」について考えてみる。

まず、「身体的自立」に関しては、一日のほとんどをベッドか車イス上で過ごす彼女にとって、ヘルパーなしで「自立」して行うことは不可能である。障害の「医療モデル」においては、障がい者は自立のためにリハビリに奮闘し、身体的に「自立」することが社会から求められる。「医療モデル」に基づいた社会においては、人工呼吸器装着者にとっては、呼吸リハビリによって人工呼吸器を外すことが要求される。しかし、障害の「社会モデル」で考えると、障がい者が感じる困難の原因は社会にあるとされるため、障がい者の生きづらさを解消することが先決とされる。その解釈下では、「リハビリをがんばって、靴下を１時間かけて自分ではけるようになることより、人生にはもっと大切なことがある」と、インタビュー結果にもあるように、障害を克服し、正常に近づけるという対処法への疑問が投げかけられ、人工呼吸器をつけたまま社会に受け入れられる方策について検討される。すなわち、人工呼吸器装着者は人工呼吸器を装着したままで「自立」できるように社会が変化する。

そして、「経済的自立」であるが、障がい者を中心とした団体の長である彼女は、団体の仕事から報酬を受け取っており、障害者年金と合わせて自らの生計を立てている。経済的自立に関しては、一部自立、一部依存である。彼女の場合は役員報酬という形で収入を得ているが、人工呼吸器装着者の中には、そのような形での経済的自立が難しい場合もあるだろう。そのような場合には全面的に社会からの経済的支援が必要となる。

最後に「社会的自立」について、彼女は、人工呼吸器装着者や、障がい者に対する理解を社会に訴えるという啓蒙活動のほか、一人の女性としての人生、すなわち、子どもを育てる、パートナーと過ごす生活を楽しんでいる。彼女は、人工呼吸器を装着していても、一人の女性として「社会的に自立」しているといえよう。

中筋は、ケアの授受が行われる親密圏において、ケアの実施者がもつ前提として、メイヤロフと齋藤を引用し次の２つがあるという。１）ケアをするとき、相手の成長を必須条件とすること「ケアをするとき私は、他者を種々の可能性と成長する欲求を持つ者として

身に感じ取る」 2) ケアの受動性（ケアをされる側に回る）が考慮されていない「私たちは、常に自立的な存在者として生きているわけではない。むしろ、私たちの生は身体を通じて互いに曝され、互いに含み合っているのであり、依存性こそ生の基本的な条件である」。そして、親密圏が自立を前提とする場合と、依存の場とみられる場合があること、自立とみる場合には、キティが批判するように「依存を覆い隠してしまう」（Kittay : 2010）危険性があり、依存の場とみる場合には、当事者が自立しようとした時に、相手の思いやりを拒絶するように見えるという問題点があると指摘した<sup>12)</sup>。

言い換えれば、自立を前提とした親密圏は「医学モデル」、依存を前提とした親密圏は「社会モデル」ということができよう。しかし、本論では、「自立」と「依存」のどちらが前提かは問題ではないと考える。人工呼吸器装着者が人工呼吸器をつけているという事実だけで「自立」していないとも「依存」しているともいえないためである。「医学モデル」のような能力主義や個人への責任還元からの転換という意味で「社会モデル」には意義があるため、障がい者が生きやすいように社会も変化するが、パーソンズがいう患者役割<sup>(注)</sup>（特に在宅においては、自ら回復しようとする「義務」）の遂行努力も必要ではないだろうか。

（注）第1に、正常な社会的役割の責務の免除であり、第2に病者は自分の状態をどうすることもできない（病者自身には責任を問われない）ということ、第3に病者は自ら回復しようとする「義務」を伴い、第4に回復しようとする過程で、医師と協力する義務が生じるとされている<sup>13)</sup>。

#### （6）ゾラの「障害の普遍化モデル」

以上、ひとりの人工呼吸器装着者が自己アイデンティティの基盤として持っている自立概念をもとに、人工呼吸器装着者が求める自立生活について概観した。インタビューで回答してくれた K 氏は、障害をバネに社会的自立を果たしていた。彼女が考える自立とは、既存の自立概念でいう身体的自立や経済的自立というものではなく、「自己決定」であるという。奇しくも、アメリカ医療社会学者のアーヴィング・ゾラ<sup>(注)</sup>が提唱した自己決定の理念（医療における患者主権）と一致する。

（注）：ゾラは、医療専門職の権限が社会に浸透する医療化について警笛を鳴らし、医療化の拡大に対抗するものとして患者の自己決定権の拡大を挙げた。さらに、少数派である障がい者の障害概念を拡大し、誰もが障害を持つ社会であるとしたのが、ゾラの「障害の普遍化モデル」<sup>14)</sup>である。すべての人工呼吸器装着児(者)が自己決定・自己選択できるとは限らず、保護者や後見人による支援を必要とする場合もあるが、当事者と専門家の関係にある時間軸の1点で捉えるのではなく、専門家も老いて障害を持ち、死ぬ存在であるというように継時的に捉える視点から議論することの重要性が示された。そのためには、「障害の普遍化モデル」について、当事者も専門家も（専門家は特に）心得ておくべきである。

十分な医療的ケアが受けられていることを自立した生活とするのと、自己決定・自己選択を自立とし、自己決定により社会参加できる生活とでは、雲泥の差がある。このような自立概念の変化は、専門職の側のケア提供の目標設定を揺るがす大きなインパクトを持つ。では、その実現のために何が必要とされているのだろうか？以下、自己決定・自己選択が

自立であるという概念を基礎とし、K氏が望む現在の医療的ケア問題の解決法について感じるところを伺った。

#### (7) 当事者が求める医療的ケアシステム

「訪問看護は、使い勝手が悪くてやめてしまった。必ず血圧を測るんです。測る測らないを選択したいと言っても、これは決まりなんですという。私は病人じゃないのにと思う。医師の往診もやめてしまった。往診の時間を待つ間、時間を拘束されるので。月曜の16時に家にいなければならない。それがいやで、結局自分で病院に行くようになった。向こうの都合に合わせるのも大きなストレスなんです。月に1回行って、(気管内カニューレの交換をするとき) これを入れないと後がない(死)という切迫感がある。昔はカニューレ交換のために2週間に一度、遠いT病院まで行っていた。カニューレ交換もいつも同じ医師ならどんどん慣れていきます。」と、在宅への医療の侵入、経験の重要性といった訪問診療・訪問看護の限界について語った。

「経管栄養と吸引がOKになったが、そのほかの医療的ケアがダメということにされたら大変。今回のようにはっきりさせることによって、今までやっていたケアまでが、今回のことでダメにならないようにしてほしい。もう一つ、(人工呼吸器をつけている)私たちはある意味、いつも急変時、異常事態であるといえる。非常事態なので、資格などを議論している暇はなく、目の前に誰かがいたらやってもらうしかない。当事者が選択できることが大切だと思う。」と、気管内吸引の緊急性が当事者にとっては日常であることを踏まえたシステムの在り方を検討すべきという考えが示された。

「(吸引を誰が行うのかという) テリトリーの取り合いになっているというのは感じる。訪問看護を使って思ったのは、プライドが高く、『私は専門職』という人が多い。茶碗を洗って行ってもらいたかったが、それはヘルパーの仕事で看護師の仕事ではないという人もいる。その人の生活をトータルで支えるというよりは、それぞれの役割で支援が分かれている。それぞれの役割があってもいいと思うが、やってくれる内容はもっと広くてもいいのかなと思う。ICUの中でやっていることを地域に持ってくる人が厄介。でも、病気になった時は、訪問看護はありがたい。終末期や点滴は看護師の仕事だと思う。障がい者が入院するのは大変で、外部ヘルパーを嫌がる病院が多い。風邪だったら地域の医師に診てもらい、地域の看護師に点滴してもらうような、一定の地域にそういうところがあればいいと思う。(そのような制度があれば) 呼吸器つけた人が当たり前で生活できる社会だと思う。」と、分業による身体の分割、地域医療の新しいシステムに対する希望について述べられた。

#### 医療的ケアの研修に関して

「わたしも、ICU(集中治療室)では専門職じゃないとだめだと思う。分けて考えることが必要。急性期はしっかりとした体制でないとダメ。ナイフも医師が持てばメス、道具の持つ性質上、どう使うかが問題。気管内吸引も、手術直後の吸引をヘルパーができるかということ、そうではないと思う。(在宅と病院内の吸引の) 違いが判らないと議論にならない。」

と、在宅と病院で実施される気管内吸引の特徴の違いについて指摘した。

「(人工呼吸器を使っている人の間では) 訪看さんが来たあとは、呼吸器の回路をちゃんとチェックしようという話になっている。管が緩んでいたり、ちょっと違う長さになっていたり、訪看さんは逆に危ない。せいぜい前の日にマニュアルをチェックしてくるだけだと思うから……。毎日、生活の中でやる人とはレベルが違う。」という発言からは、普段から関わること、すなわち日常性がケアの質や信頼関係において重要な役割を負っていること、日常性が専門性を上回る点について述べた。

さらに、「ぎちぎちのルールを決めると、そこまでやらなくちゃ、というギャップが生まれてくる。車いすを押すのと同じように、呼吸器をつけた子どもに対し、学校で同級生が吸引できるとよいと思う。そういう社会が理想だと思う。専門志向になると、(理想の社会が) ますます遠くなってしまう。吸引が医療行為となったことで、当事者がインクルージョンというより、分離に向かっている気がする。専門家を育てようとする力が増えている。」と、2012年の法の一部改正による医療的ケアの資格化に不快感を示した。彼女の見解は、研修は必要であるが、資格化は必要ないという一見矛盾しており、資格化によってケアの質が担保され、安心した生活が送れるようになるという捉え方ではないことがわかった。

「(介護職員等が実施できるケアについて) あいまいのままが良かったね、と話すこともある。厚労省はそれを望んでいたのかもしれない。今回、不特定多数の研修(50時間)と、特定の者対象の研修(9時間)の2種類の研修どちらかを受けることになった。当事者は特定の者の研修を望んでいる。当事者が認めた人のみ依頼できるように。この人だったら、という信頼関係が大切。日本は資格志向が強い。資格よりも何十時間実際にケアしてもらった方が安心して任せられる。」という。ここからわかるのは、法の一部改正という大きな介入が行われ、表面的にはルールが整理され、システム化されているように見えるが、研修という新たなハードルが作られたことによってケアへの参入がさらに困難となり、当事者の自立・社会参加を疎外させる危険性があることである。グレーゾーンであることが、ある種の当事者・家族の裁量範囲であったということも言えるが、法律の改正によって明文化され、裁量範囲が消失してしまう結果となった。

以上のように、家庭内への医療文化の侵入、経験の重要性、分業による身体の分割、在宅と病院で実施される気管内吸引の差異、ケアの日常性、研修と資格化、グレーゾーンという当事者の裁量範囲を踏まえた医療的ケアシステムの検討が必要と考えられた。K氏も当事者という立場から、医療的ケアシステムの在り方をさまざまな角度から模索していることがわかる。さらに、システムを変えている活動について、K氏の現在の課題として次のような協働する活動を挙げた。

#### (8) 医療的ケア問題解決に向けての活動

「痛みをパワーに変えて社会を変えていくんだと思った。障害を持った人同士の助け合い、つながりが大きい。仲間がいるということが大切。みんな同じ経験をしていることも

ある。仲間から新しい視点で知ること、自分だけの問題が線になり、社会の問題になる。」と、当事者同士のつながりの重要性を指摘した。

「次は、どうやって専門家とうまく付き合っていくかが課題。自分の体に関しては自分が専門家。アドルフ・ラツカという人が書いた本の中で、『障害は我々の領土である』といっている。私の領土に入るなら、許可を取ってくださいよ、と言いたい。対立するのではなく、味方になってくれる専門家をどう作っていくか、お互いに力を合わせることでもっと社会が早く変わるかもしれない。障害学をやっている人からは、新しい視点をもらえる。専門家は、障害を持った経験がないという謙虚さを忘れてはいけない。同じテーブルでも一方は見上げて、一方は見下ろして・・・。」

という話から、専門家との協働についての見解を話してくれた。彼女の中で専門家はもはや医療的ケア問題という社会問題を解決するためのパートナーであった。

以上のインタビュー結果からは、回答者が 1 名しかいないという点、本人が理解している場合と人工呼吸器の管理を本人が行えない場合の両方について検討の余地があるという点において限界はあるが、人工呼吸器装着者の立場からみた医療的ケア問題の所在、自立生活支援の方向性を探るうえで、貴重な意見である。医療的ケアを常時必要とする一人の女性は、自己選択できることが「自立」であるとし、その「自立」した生活を継続するための医療的ケアが、家庭内への医療文化の侵入、分業による身体の分割、在宅と病院で実施される気管内吸引の差異に対する軽視、ケアの日常性や経験の重要性を踏まえた資格化といった二次的な問題を発生させていた。当事者の立場からも、医療的ケア問題の解決を模索しており、グレーゾーンという当事者の裁量範囲を踏まえた医療的ケアシステムの必要性について言及していた。このような自立概念や当事者観の変化は、専門家のケア介入による目標設定に多大な影響を与え、構造そのものを覆すパラダイムシフトを起こすと考えられた。

そのため本論文においては、この意見を包含し、医療的ケアを単なる分業問題として位置づけるのではなく、これら医療的ケアによって継起される二次的・三次的な問題についても構造化することとする。続く第 2 節では、在宅人工呼吸器を装着したこどもの自立支援について視点を移し、検討する。

## 第 2 節 在宅人工呼吸器装着児(者)の保護者による子どもの自立に関するニーズ

第 1 節では、在宅人工呼吸器装着児(者)の自立と社会参加に向けて、当事者である人工呼吸器装着者が望む支援の在り方について明らかにした。彼女は、人工呼吸器を装着していても一人の女性として、普通の女性が経験するような「母親となること」の選択を願い、そのような選択が可能であることを自立と捉え、その選択を支える社会の実現を望んでいた。続いて本節では、医療的ケアを必要とする子どものニーズを明らかにするため、人工呼吸器装着児の保護者らが期待する支援、特に教育的ニーズに焦点を当て、アンケート調

査を実施した。第1節でも述べたが、「自立」に関する子どもを対象としたアンケート調査の実施には、発達段階的に困難があり妥当ではない。そのため、本節においては保護者の代弁による回答をもってその近似とする。また、教育的ニーズを扱うのは、教育が子どもの自立に不可欠の要素であるためである。子どもの自立と社会参加に向けて保護者らが期待する内容の明確化により、第1節に引き続き、子どもの医療的ケアに関わる具体的な問題群を提示することが本節の課題である。

#### (1) 在宅人工呼吸器装着児の教育にまつわる諸問題

在宅人工呼吸器を装着する子どもの場合、気管内吸引等の医療的ケアを常時必要とするため医療職と教育職の連携が必須である。気管内吸引は医療行為であるため、医師または看護師免許を持つ者以外は実施できないとされ、医療的ケア必要児の保護者は子どもの吸引を実施するため付き添い、別室で待機する必要があった。そのため、保護者の燃え尽きや、母児分離の困難、きょうだいへの影響が懸念される。この問題に対し、平成16年に厚生労働省医政局長通知「盲・聾・養護学校（現在の特別支援学校）におけるたんの吸引等の取扱いについて」が出され、看護師が当該盲・聾・養護学校に配置されていることを前提に、所要の研修を受けた教員が行うことが許容される行為の標準的な範囲が示された<sup>1)</sup>。教員が医療的ケアを実施可能となることで、家族の負担を軽減し、母児分離も促進できることが期待される。

この流れは、1981年の国際障害者年を契機にノーマライゼーションの思想が浸透し、それまで「就学免除」され不就学となっていた重複障害のある子どもの権利保障に関し、インクルーシブ教育(包括教育)の概念が導入されはじめたことから影響を受けている<sup>2)</sup>。障害のあるなしで区分される教育から、相違があることを前提とする教育への転換である。平成19年に文部科学省から出された「特別支援教育の推進について（通知）」では、「障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎」として、教育が重要な位置づけにあるとし、子どもの自立や社会参加に向け、一人一人の教育的ニーズに基づいた援助を行うことが提言された<sup>3)</sup>。加えて、同年同月の「学校教育法の改正」で、医学の進歩に伴う障害の多様化・重複化に対応するため、それまでの視覚障害、聴覚障害といった障害の種類別に行われていた縦割りの特殊教育から、個人のニーズに合わせた教育へと転換されたことは画期的といえる。しかしながら、今回の改正では人工呼吸器や気管切開等の医療的ケア必要児に関する記述が少なく、多様なニーズに合わせた医療・福祉等関連部局との連携の必要性についてのみ言及されており、LD(学習障害)やADHD(注意欠陥／多動性障害)といった軽度障害への対応に主眼が置かれているようである。

さらに城間らは、医療・福祉等関係機関との連携による支援体制は十分に整っていないと指摘する<sup>4)</sup>。先行研究を見ても、医療的ケア必要児の教育的ニーズに関して言及した調査・文献はほとんど見当たらない。義務教育もさることながら、「健康で文化的な生活」を

送るための生涯学習や高等教育、社会教育の機会是非常に限られている。人工呼吸器装着児が普通学級に通学するケース<sup>5)</sup>も報告されており、人工呼吸器装着児の教育的ニーズは高いと考えられるにも関わらず、医療を提供できない教育施設と教育を提供できない医療施設の枠組みの狭間で子どもの「教育を受ける権利」が見過ごされている。

## (2) 調査方法

2010年5月～8月に、無記名自記式質問紙法による横断的研究を実施した。医療的ケアの中でも特に医学・看護学的知識と技術を要求される人工呼吸器に焦点を絞り、在宅人工呼吸器装着児(者)のケアをする保護者を対象とした。全国展開している保護者の会のうち、研究協力の上で得られた2か所のいずれかに加入している者393名全員を対象とした。質問紙の配布は、各保護者の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。

質問紙の内容は、障がい児を育てた実践記録の内容を分析した先行研究「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」<sup>6)</sup>を参考に、質問項目を作成した。障がい児の親である研究協力者の協力を得て最終的な質問項目を決定した。質問内容は、対象者の属性、就学状況、医療的ケアの提供を希望する場所と提供者の資格、長期休暇の過ごし方、教育に対する保護者の希望である。量的データは基本統計量を算出し、自由記載欄は内容の類似性にしたがって分類した。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と共に同封し、質問紙の返却をもって研究参加への同意とみなした。

## (2) 結果

合計配布数393部のうち、112部回収した(回収率28.2%)。各親の会の回収率は、A会が33.9%、B会が24.1%であった。対象者の属性が記載されていなかった1部を除いた111部を有効回答とした(有効回答率99.1%)。

### 1) 対象者の属性(図1-1)

父親の年齢は27～72歳(平均46.6歳、SD=10.34)、母親の年齢は25～73歳(平均44.2歳、SD=8.79)、障がい児(者)の年齢は1～45歳(平均13.5歳、SD=9.43)であった。

(以下余白)



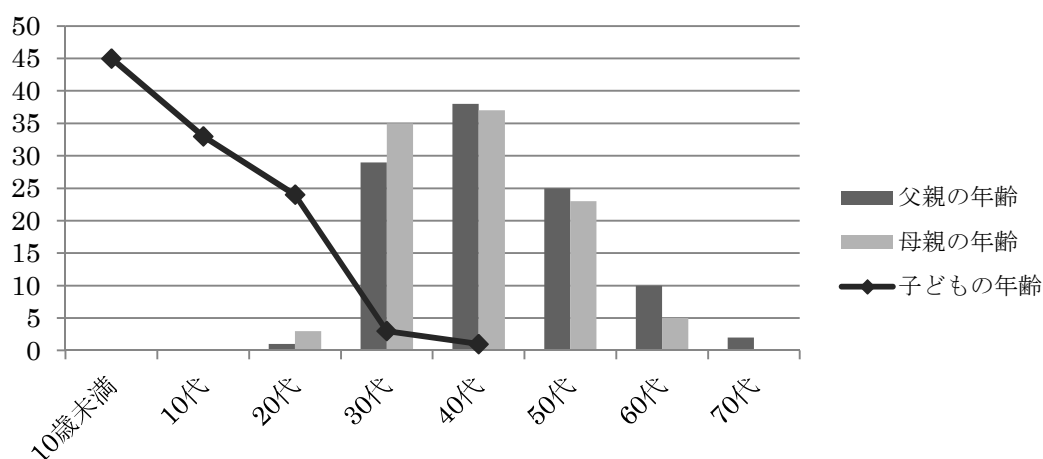


図 1-1 対象家族の年齢

表 1-2 に家族形態を示す。核家族（70 例）、拡大家族（13 例）、母子家庭（7 例）、父子家庭（0 例）、夫が専業主夫（2 例）、子どもが自立生活（1 例）、子どもがすでに旅立った家族（5 例）、きょうだいが世帯主（1 例）であった。自由記載欄からは少数ではあるが、障がい児(者)のケアをしながら老親の介護をする家族(5 例)、人工呼吸器装着児が 2 人いる家族(2 例)、保護者のきょうだい同居し、医療的ケアを手伝う例（2 例）、夫が他界（1 例）、非協力的な夫と離婚（2 例）、別居（2 例）、保護者の入院（3 例）のほか、老後の心配、親亡きあとの心配について多くの記載があった。

表 1-2 家族形態

| 項 目                      |                   | 世帯数(%)     |
|--------------------------|-------------------|------------|
| 家族形態<br>(単位：世帯)<br>n=108 | 核家族               | 70 (64.8%) |
|                          | 拡大家族              | 13 (12.0%) |
|                          | 母子家庭              | 7 (6.5%)   |
|                          | 父子家庭              | 0 (0.0%)   |
|                          | 子どもが自立生活をしており別居   | 1 (0.9%)   |
|                          | 子どもがすでに旅立った家族     | 5 (4.6%)   |
|                          | 呼吸器装着児が二人いる家族     | 2 (1.9%)   |
|                          | 呼吸器装着児と老親のケアをする家族 | 5 (4.6%)   |
|                          | 保護者のきょうだい同居       | 2 (1.9%)   |
|                          | 保護者が入院中           | 3 (2.8%)   |
|                          | 計                 | 108 (100%) |

表 1—3 に、家族の居住地を示す。約 6 割が関東、関西といった都市部に集中していた。これは、大都市に人工呼吸器を扱う急性期病院があることと関連していると考えられた。北海道のような地方であっても、札幌市等の都市部に集中する傾向がみられた。

表 1—3 家族の居住地

| 項 目          |          | 世帯数 (%)    |
|--------------|----------|------------|
| 居住地<br>n=108 | 北海道と東北地方 | 5 (4.7%)   |
|              | 関東地方     | 34 (31.8%) |
|              | 中部地方     | 18 (16.8%) |
|              | 近畿地方     | 33 (30.8%) |
|              | 中国地方     | 12 (11.2%) |
|              | 四国地方     | 1 (0.9%)   |
|              | 九州沖縄地方   | 4 (3.7%)   |
| 計            |          | 108 (100%) |

## 2) 就学状況

37 名(33.3%)が就学しており、通学(集団学習)、訪問教育(個別学習)、通信教育(個別学習)といった学習形態を学校種別に分類したものを表 1—4 に示した。

表 1—4 学校種別の学習形態

| 学校種別      | n=37       |          |          |
|-----------|------------|----------|----------|
|           | 通学         | 訪問       | 通信       |
| 幼稚園       | 1 (0.9%)   | 0        | 0        |
| (保育園)     | 1 (0.9%)   | 0        | 0        |
| 小学校       | 9 (8.1%)   | 0        | 0        |
| 中学校       | 1 (0.9%)   | 0        | 0        |
| 高等学校      | 1 (0.9%)   | 0        | 0        |
| 大学        | 0          | 0        | 1 (0.9%) |
| 特別支援学校幼稚部 | 1 (0.9%)   | 0        | 0        |
| 特別支援学校初等部 | 6 (5.4%)   | 4 (3.6%) | 0        |
| 特別支援学校中等部 | 2 (1.8%)   | 1 (0.9%) | 0        |
| 特別支援学校高等部 | 8 (7.2%)   | 1 (0.9%) | 0        |
| 計         | 30 (27.0%) | 6 (5.4%) | 1 (0.9%) |

普通学級に通学していたのは 13 名おり、特別支援学校への通学は 17 名、大学通学者はいなかった。6 名が特別支援学校の訪問教育を受けており、そのほか 1 名が大学の通信教育を受けていた。普通小学校に通学している 9 名のうち、1 名は肢体不自由学級に通級していた。表中に含めていないが、入院中の児童が 1 名おり、院内学級に通学していた。通学とは別に、卒業後、作業所<sup>注)</sup>に通所している者が 11 名 (9.9%) いた。

注)「作業所」とは、身体や知的機能もしくは精神の機能に障害のある成人に社会参加の場を保障するために、主に当事者やボランティア活動による法外施設。作業所の内容はさまざまであるが、パンづくりや手工芸に取り組むところが多い。レクリエーションを目的とするところもある<sup>7)</sup>。人工呼吸器装着児に関しては、特別支援学校卒業後に通所することがある。

学習形態別の学習時間を表 1-5 に示した。通学している子どもでは、週 5 日が最も多く 14 名いたが、最も短時間のケースでは、月 1 回 2 時間のみという回答があった。1 日の在学時間に関しては、最長が 8:30 から 16:30 の 8 時間(1 例、2.7%)であったが、9 時から 15 時の 6 時間(7 例、18.9%)という回答が最多であった。最も短い在学時間は 2 時間(6 例、16.2%)であった。月ごとの集計をすると、最短が 2 時間/月、最長は 140 時間/月、最頻値は 120 時間/月(7 例、18.9%)であり、最短時間と最長時間に大きな格差が存在した。BiPAP 等、気管切開をせず経鼻人工呼吸器を使用しながら、養護学校幼稚部への通学(週 5 日、9 時から 13 時)をしているケース、19 歳で自立生活をするケースがあった。

訪問学級利用者は 6 名おり、訪問学級における学習時間は最長 4 時間、最短 2 時間であった。通信制大学の利用者においては、学習時間に関しては無回答であった。

表 1-5 学習形態別の学習回数

| 回数    | 通学 (n=30)  | 訪問 (n=6)  | 通信 (n=1) |
|-------|------------|-----------|----------|
| 週 1 回 | 6 (20.0%)  | 0         | 0        |
| 週 2 回 | 1 (3.3%)   | 2 (33.3%) | 0        |
| 週 3 回 | 3 (10.0%)  | 2 (33.3%) | 0        |
| 週 4 回 | 1 (3.3%)   | 0         | 0        |
| 週 5 回 | 14 (46.7%) | 0         | 0        |
| 月 1 回 | 1 (3.3%)   | 0         | 0        |
| 月 2 回 | 1 (3.3%)   | 2 (33.3%) | 0        |
| 無回答   | 3 (10.0%)  | 0         | 1 (100%) |
| 計     | 30 (100%)  | 6 (100%)  | 1 (100%) |

### 3) 医療的ケアの提供を希望する場所と提供者の資格

医療的ケアの提供を希望する場所(表 1-6)について(複数回答可)は、特別支援学校へ

の期待が高く、次にヘルパーステーションという施設の種類にとらわれずに、ヘルパーの学校派遣による医療的ケアの提供が可能な状況を期待する声が多く見られた。その他として、「どこでも医療的ケアが受けられる社会が理想的」という意見、「すべての施設」という意見があった。

表 1-6 医療的ケアの提供を希望する場所（複数回答）

| n=111      |            |
|------------|------------|
| 施設別        | 数 (%)      |
| 特別支援学校     | 73 (63.0%) |
| ヘルパーステーション | 53 (47.7%) |
| 普通学校       | 48 (43.2%) |
| 保育園        | 45 (40.5%) |
| 作業所        | 44 (39.6%) |
| 幼稚園        | 41 (37.0%) |
| 大学         | 41 (37.0%) |
| その他        | 10 (9.0%)  |

医療的ケアを提供してほしい資格職(表 1-7)について(複数回答可)は、ヘルパーが最も高く 49 名(44.1%)、次に養護学校教員 47 名(42.3%)が続いた。資格がなくともよいという回答は 41 名(36.9%)であった。その理由を自由記載してもらった結果、①「支援学校はリスクの高い子どもたちが多く、経験もあると思う」という特別支援学校の使命、②「自分の体調が悪くても通院することもできません」「本人の一生を家族ケアだけで守ることは不可能です」という保護者のレスパイト<sup>注)</sup>、③「いつも親が居なくてはならないのは、自立にならない」という子どもの自立、④「親ができることはみんなできると思う」といった医療的ケアは難しくないという認識、⑤保護者がいることによるほかの生徒への影響、⑥「医療的ケアのことで不安なく利用したい」という安全面に関する不安、⑦家族の都合で学校に行けない場合があること、⑧「すべての子どもたちが重いハンデを抱えていても、あたりまえに生活できる社会になるように」という社会への包摂、以上の 8 つの内容に分類することができた。

(注) レスパイトとは、主に在宅で介護を続ける家族の休息のために、ショートステイなどを利用し一時的に子どもを施設に預けること

表 1-7 医療的ケアの提供を希望する資格職（複数回答）

| n=111     |           |
|-----------|-----------|
| 資格別       | 数(%)      |
| ヘルパー      | 49(44.1%) |
| 学校教員      | 47(42.3%) |
| 理学療法士     | 43(38.7%) |
| 資格がなくとも良い | 41(36.9%) |
| 作業療法士     | 35(31.5%) |
| 幼稚園教諭     | 31(27.9%) |
| 保育士       | 31(27.9%) |
| 言語聴覚士     | 28(25.2%) |

#### 4) 長期休暇の過ごし方

長期休暇の過ごし方に関する自由記載を、内容の類似性に従って分類したものが表 1-8 である。「家で過ごす」という回答(28 例、25.2%)が最も多かったが、「のんびりすごす」と肯定的なとらえ方をしている家族が少数いる一方で、「支援がない」「退屈している」「母が一人で頑張る」という声もあり、長期休暇中は家に閉じこもる家族が多い傾向が認められた。その理由として、「呼吸器をつけてからは外出が制限される」「体温調節が難しいため家でいることが多い」といった子どもの体調管理に関する諸条件や、「デイサービスが満員になるので外出できない」といった在宅サービス不足を記載していた。そのほかの休暇の過ごし方として、「リハビリやステーションの行事に参加する」10 名(9.0%)、「通園の回数を増やす」6 例(5.4%)、「祖母の家に帰省する」5 例(4.5%)、といったフォーマル・インフォーマルな支援を受けている家族がいた。表の中に含めてはいないが、「365 日同じことの繰り返し」と表現する親が 1 名いた。

表 1-8 長期休暇の過ごし方(複数回答)

| n=111     |            |
|-----------|------------|
| 項 目       | 数(%)       |
| 家で過ごす     | 28 (25.2%) |
| 外出制限      | 19 (17.1%) |
| 行事に参加     | 10 (9.0%)  |
| 通園の回数を増やす | 6 (5.4%)   |
| 親族宅に行く    | 5 (4.5%)   |
| 入所中       | 1 (0.9%)   |
| 無回答       | 52 (46.8%) |

## 5) 教育に関する保護者の希望

教育に関する希望を自由記載してもらったところ、以下の8つに分類することができた。多い順に、①保護者が付き添わなくてもよいような医療的ケア提供体制(25 例,22.5%)、②子どもの可能性を引き出す教育(14 例,12.6%)、③子どもが生きていくために必要なことを教える(13 例、11.7%)、④個々の障害に応じた教育(9 例、8.1%)、⑤普通学校への通学（インクルーシブ教育）(8 例,7.2%)、⑥看護師の職能を生かした連携(5 例、4.5%)、⑦訪問療育の充実(5 例、4.5%)、⑧卒後のサポート(3 例、2.7%)、⑨コミュニケーション・エイド<sup>注)</sup>の活用をはじめとしたコミュニケーション訓練(1 例、0.9%)、である(表1-9)。

(注)コミュニケーション・エイドとは、発話困難あるいは聴覚障害、パソコン等の入力に困難な場合に、それを補佐する福祉用具の総称である。

以下に具体的な記述内容の例を挙げる。

「誰でもが医療的ケアを行えるようにしてほしい」「訪問でも通所でもいいので、人工呼吸器をつけている子でも受けられる教育体制を早急に整えてほしいです。1 か月に 2 回程度では義務教育をしているといえるのでしょうか?」「病気になるまでは普通の学校→その後は通学していない」「大学に行かせたい」「担任が変われば知らんぷりということはなくしてほしい。学校へ行っている間はずっとかかわって入学～卒業まで親子で支えてほしい」「特別支援学校の先生は、身体が重傷で知的には障害がない子どもになれていないようで、絵本やお遊戯ばかりで子どもが相手にしなくなってしまった。親からのたびたびの働き掛けで徐々に変わったが、専門職なので、もっと伸ばせるよう考えてほしかった」「学校の非常勤看護師の仕事内容の拡大。職能が生かされていないと思う」「子どもの可能性を伸ばす関わりをしてほしい」「卒業後も継続した関わりがあるとよい」。

表 1-9 教育に関する保護者の希望（複数回答）

| n=111                              |            |
|------------------------------------|------------|
| 項 目                                | 数(%)       |
| 保護者が付き添わなくてもよいような医療的ケア提供体制         | 25 (22.5%) |
| 子どもの可能性を引き出す教育                     | 14 (12.6%) |
| 子どもが生きていくために必要なことを教える              | 13 (11.7%) |
| 個々の障がいに応じた教育                       | 9 (8.1%)   |
| 普通学校への通学(インクルーシブ教育)                | 8 (7.2%)   |
| 看護師の職能を生かした連携                      | 5 (4.5%)   |
| 訪問療育の充実                            | 5 (4.5%)   |
| 卒後のサポート                            | 3 (2.7%)   |
| コミュニケーション・エイドの活用をはじめとしたコミュニケーション訓練 | 1 (0.9%)   |
| 無回答                                | 28 (25.2%) |

以上のコメントから、在宅・学校を問わない医療的ケア提供体制の整備や就学猶予・就学免除の在り方の検討、学年や学校種を超えた連携、教員・看護師の専門性の向上、人工呼吸器装着児の能力に対する偏見の是正が求められていることが分かった。

#### 6) 学校に期待するサービス

保護者が学校に求めるサービスについて質問したところ、デイサービスやショートステイのように、子どもを数時間～数日預かってほしいという希望が最も多かった 26 例(23.4%)。次いで医師、看護師が待機しながらのキャンプやお祭り等の行事の充実が 5 例 (4.5%)、買い物にヘルパーがつく等の外出サポートが 5 例(4.5%)、ヘルパーがパーソナル・アシスタントのように 24 時間付き添う仕組みにより、学校への付き添いを行う仕組みの提案が 3 例 (2.7%)、学童保育 2 例(1.8%)、という記載があった。その大多数において、親が同伴しない形を希望していた。そのほか、例数は少ないが、学習のフォローをしてほしい 1 例(0.9%)、親同士の交流の場 1 例(0.9%)、という意見がみられた(表 1-10)。

表 1-10 保護者が学校に期待するサービス(複数回答)

| n=111             |           |
|-------------------|-----------|
| 項 目               | 数(%)      |
| デイサービス、ショートステイ    | 26 (23.4) |
| 行事の充実(キャンプ、お祭りなど) | 5 (4.5)   |
| 外出                | 5 (4.5)   |
| ヘルパーが待機できる仕組み     | 3 (2.7)   |
| 学童保育              | 2 (1.8)   |
| 学習フォロー            | 1 (0.9)   |
| 満足していた            | 1 (0.9)   |
| 交流の場              | 1 (0.9)   |
| あまり望んでいません        | 1 (0.9)   |
| わからない             | 2 (1.8)   |
| 無回答               | 68 (61.3) |

このような結果となった背景として、人工呼吸器に対応可能なデイサービスやショートステイが不足していることが挙げられる。また、特別支援学校に医師・看護師が常駐する環境が整っていないこと、教育現場において医療的ケアを実施可能な職員が不在であることが考えられた。そのため保護者らは、高齢者ケアにおけるデイサービスやショートステイ

イのような支援体制の整備、すなわち医師・看護師等の配置や教員による医療的ケアの実施による医療的ケアの提供体制の整備を求めていると考えられた。一方で、無回答が 61.3% を占めた。この背景として考えられるのは、学校という教育施設におけるサービスについて、現状に満足しているというよりは、改善案が思い浮かばない、提案しても何も変わらないであろうといったあきらめや無力感等がある。このような希望を見いだせないでいる家族に対する支援も必要と考えられる。

#### 7) 学校に医療的ケアの提供を求める理由

学校に医療的ケアの実施を求める理由としては、＜親側の理由＞、＜子ども側の理由＞、＜医療的ケアの性質＞、＜社会の在り方＞、＜人生観＞の 5 つに分けられた(表 1-11)。

表 1-11 学校に医療的ケアの実施を望む理由（複数回答）

| カテゴリー    | 項 目                                             | 数(%)      |
|----------|-------------------------------------------------|-----------|
| 親側の理由    | 親の負担軽減                                          | 17 (15.3) |
|          | 疲れる                                             | 1 (0.9)   |
|          | 働きたい                                            | 1 (0.9)   |
|          | ケアのことを相談したい                                     | 1 (0.9)   |
| 子ども側の理由  | 親と一緒にでは子どもの自立にならない                              | 14 (12.6) |
|          | 医療的ケアは子どもの生活に必要なだから                             | 3 (2.7)   |
|          | 親の都合で学校を休まなければならない                              | 1 (0.9)   |
|          | 普通に生活させたい                                       | 1 (0.9)   |
|          | 親が病気になっても通院できない                                 | 1 (0.9)   |
|          | 保護者が一緒にいることの他生徒への影響が大きい                         | 1 (0.9)   |
| 医療的ケアの性質 | ケアは難しい                                          | 4 (3.6)   |
|          | ケアを提供できることが信頼関係につながる                            | 1 (0.9)   |
| 社会の在り方   | 一般の学校では親と一緒にいない                                 | 3 (2.7)   |
|          | 本人の一生を家族ケアだけで支えるのではなく、親以外の人も関わって支えられる社会になることが大切 | 3 (2.7)   |
|          | 障がい児という区別なく過ごすことが大切                             | 2 (1.8)   |
|          | 特別支援学校の機能として当然                                  | 6 (5.4)   |
| 人生観      | 人として生まれてきたのだから親も子も生きる喜びを味わってほしい                 | 1 (0.9)   |
| 無回答      |                                                 | 43 (38.7) |

＜親側の理由＞としては、親の負担軽減 17 例(15.3%)が最も多く、「疲れる」が 1 例(0.9%)、「病気になっても通院できない」1 例(0.9%)、「働きたい」1 例(0.9%)の順であった。＜子ども



も側の理由>としては、「親と一緒にでは子どもの自立にならない」14例(12.6%)、「医療的ケアは子どもに必要なだから」3例(2.7%)、「親の都合で学校を休ませなければならない」が1例(0.9%)、「保護者が一緒にいることの他生徒への影響が大きい」1例(0.9%)であった。＜ケアの性質＞には、「ケアは難しくない」4例(3.6%)、「ケアを提供できることが信頼関係を深める」1例(0.9%)、「ケアのことを相談したい」1例(0.9%)が述べられた。＜社会の在り方＞として、「特別支援学校の機能として当然」が6例(5.4%)、「一般の学校では親は一緒にいない」が3例(2.7%)、「本人の一生を家族ケアだけで支えるのではなく、親以外の人も関わって支えられる社会になることが大切」3例(2.7%)、「障がい児という区別なく過ごすことが大切」2例(1.8%)、「普通に生活させたい」1例(0.9%)があった。最後に＜人生観＞として、「人として生まれてきたのだから親も子も生きる喜びを味わってほしい」が1例(0.9%)であった。

### (3) 医療的ケアが必要な子どもの自立支援とは

#### 1) 人工呼吸器装着児の自立に関するニーズ

医療的ケアが必要な子どもの自立に関するニーズを明らかにする一環として、保護者を対象としたアンケート調査を行った結果、次の3つのニーズが明らかとなった。第一に、人工呼吸器にまつわる様々な制約から、義務教育期間に十分な教育を受けられていない子ども達が存在することである。義務教育とは保護者の「教育を受けさせる義務」であり、子どもが教育を受ける義務ではない。学校教育法第18条の就学猶予・就学免除の誤用が子どもの教育を受ける権利をはく奪している結果と考えられる<sup>8)</sup>。実際には、人工呼吸器装着児においては認知面での障害はない場合も多く、たとえ認知面に遅れがあったとしても、教育による子どもの発達支援は欠かせない。調査結果においては月2回の訪問学級のみという家庭もあり、詳細な事情は明らかではないが、十分な教育体制であるとは言い難い結果であった。人工呼吸器装着児の教育的ニーズを満たす前提条件として、教育を受けられるだけの健康に関するニーズの充足がある<sup>9)</sup>。教育活動の一環として医療的ケアを行い、健康状態を整えることも教員の役割<sup>10)</sup>とする立場もあるが、教育と医療の狭間にある医療的ケアの問題は、各領域の専門職における相互的無関心や、専門性の譲渡、あるいは専門領域の奪い合いは、結果として子ども達の教育をなおざりにしかねない。医療依存度の高い子ども達に対する義務教育の在り方の検討、子ども達の「教育を受ける権利」を支える連携システムの早急な確立が求められている。

第二には、法的な制約、関連職種の知識・技術不足やマンパワーの不足<sup>11)</sup>等の理由から、子どもの自立のための十分なケア（看護や理学・作業療法等）、即ち、健康の自己管理教育に関する保護者のニーズがあることが明らかとなった。加えて、「子どもが生きていくために必要なことを教えてほしい」といった保護者の声や、コミュニケーションに関する支援が求められていた結果から、子どもが自分自身で健康管理を行い、自立していくための支援が求められていた。人工呼吸器に関する自己管理能力は、人工呼吸器装着児にとっては

重要な能力である。その子どもなりの自立を目指した自己管理法の獲得や、子ども自身が人工呼吸器をつけた生活の主体となれるよう援助することが専門職の役割となる。しかしながら、現在、人工呼吸器装着児の自立支援に関する研究は僅少である<sup>12)</sup>。コミュニケーション・エイドの活用や人工呼吸器装着児に適した学習環境の整備、遊びの提供<sup>13)</sup>等、発達を促すための支援の具体例を蓄積する必要があると考えられる。

第三に、以上のような教育を受ける機会の喪失やケア不足から、自立や社会参加が阻害されている点がある。子どもの自立を考えた場合、母子分離も必然的に視野に入ってくるが、本調査結果では、学校に医療的ケアの提供を求める理由として、表 1-11 のように保護者の負担の軽減に次いで子どもの自立が多く挙げられていた。保護者が教室内にいることによるほかの生徒への影響も考えなければならない。個人差のため母児分離ができないケースもあると思われるが、基本的姿勢として母児分離する体制を整える必要がある。

また、本調査において、19 歳で自立生活を送っている事例があった。就職に関する質問項目がないため詳細は不明だが就学はしていなかった。この事例でみると、先述した特別支援学校を中心とした連携は、在学中は非常に有効と考えられるが、特別支援学校のある都市でしかサービスが受けられないため就職場所を制限する等、卒業後の支援に限界があるといえる。また、大学の進学を希望する保護者も存在していたことから、高等教育進学への支援体制の検討も必要と考えられた。

子どもが学校で過ごす時間の長さが比較的成人よりも長いことを鑑みると、成人の自立支援に比して子どもの自立支援における教育の役割の重大さが指摘できる。しかしながら、ここで明らかとなった子どもの自立に関連するニーズについては、医療的ケア問題の一側面に過ぎず、保護者のニーズとは不可分の関係にある。

学校サービスの利用者である保護者の視点からそのニーズを見てみると、表 1-10 に見られるように、デイサービスやショートステイ等、子どもを一時的に預かってほしいというのが多くの保護者からの要望であった。特別支援学校の役割として医療的ケアを提供できる体制にあるべき、というあるべき論以外にも、学校への通学が保護者のレスパイトとなっている<sup>14)</sup>点、子どもの自立に不可欠であること、親ができることは誰でもできるため、親である必要はないという医療的ケアの捉え方が言及された。支援体制として最も期待されていたのがヘルパーという意外な結果になった理由として、保護者自らがヘルパーを育成しているため、特別支援学校卒業後も同様のケアが受けられることが考えられる。教育施設の職員として雇用されるのではなく、子どもの行く場所に合わせて移動できるヘルパーの強みを生かした連携体制の構築が望まれていた。子どもの自立と保護者の自立(就労)は表裏一体であり、表 1-11 にも示したように、保護者の権利と子どもの権利のどちらが重要かといった二分法で考えるのではなく、「人として生まれてきたのだから親も子も生きる喜びを味わってほしい」という回答のように、親も子も幸せになるための方策について議論するべきと考えられる。

## 第 1 章のまとめ

本章における課題は、在宅人工呼吸器装着者が考える自立概念の提示と、在宅人工呼吸器装着児の保護者を対象としたアンケート調査による、障がい児(者)の社会参加や自立のための最低条件となる教育に関するニーズを明らかにすることであった。第 1 節において、在宅人工呼吸器装着児(者)は自己選択できることを「自立」と捉え、障害があったとしても通常のひとりの女性／男性としての人生を全うしたいという希望を持っていた。自らの健康に関する自己決定、就労に関する自己決定、育児をするに関する自己決定が求められていた。筆者の医療者としての今までの経験からは、生活に困難をきたさないようなレベルでの医療的支援がなされていることを最終目標とし、当事者（患者）・保護者らに関わってきた。退院時支援としては十分なものであるかもしれないが、長期的な視点が欠けていたことがわかる。そのため、本調査で明らかとなった自立生活の「意味」における当事者と医療者間のギャップは、医療的ケア問題の構造において中心的な位置を占めるものと考えられた。さらに、当事者はケアの受け手という受動的なイメージで語られることが多いが、本調査における回答者は医療的ケア問題の当事者として他の当事者ら、専門家らと解決法を模索したいと考えていた。人工呼吸器装着者に付与される「なにもできない」イメージを払拭させ、主体的に行動できる当事者の存在について、まず専門家が認識する必要がある。このあたらしい自立概念・当事者観は、今後の支援のあり方を議論するうえで、また、議論方法を決定する上で、大きな示唆を与えるものである。

第 2 節では、第 1 節のインタビューからは得られなかった自立のための教育支援・就労支援に関するニーズが抽出された。人工呼吸器装着児の保護者らは、①義務教育の充実、②人工呼吸器に関連した健康の自己管理教育の充実、③人工呼吸器装着児の能力に対する偏見の是正、母児分離や高等教育への進学、就職支援といった精神的、経済的自立に向けた支援を求めている。保護者自身の負担軽減に向けては、レスパイト、母児分離を教育施設に期待し、施設という枠組みを超えた支援体制の整備が求められていた。この結果により、医療分野においては就学免除の適用基準の再考が求められ、教育分野においては特別支援学校の機能強化やインクルーシブ教育が、当事者支援のあり方を決定づける重要な役割を担うと考えられる。NICU(新生児集中治療室)から特別支援学校への移行期の連携が途切れがちである現況において、これらのニーズを踏まえた長期的な連携体制の構築が望まれる。さらに、母児分離は、子どもの自立を目的として語られることが多い概念であったが、自立を自己選択とする立場から、子どもの自立と保護者の自立が表裏一体であるという特徴があった。これにより、母児分離は子どもの自立だけが目的ではなくなる。子どもの自立と同時に、家族内ケア提供者である母親（あるいは父親）が自己選択できるような社会的システムについての検討も重要である。ただし、その際には、保護者の自己選択によって子どもの利益（親と一緒に過ごす権利等）が損なわれるようなことがないような配慮が必要と思われる。

第 1 章では、人工呼吸器装着者が考える自立像と、当事者自らも問題解決に向けて努力している姿が浮かび上がった。当事者が求める自立・社会参加に関するこれらのニーズを実現することは、もはや自明のことであり、その具体策を検討する時期に来ている。当事者の自立に関するニーズを満たす責任の所在は「医学モデル」では当事者本人であるが、「社会モデル」においては「社会」となる。では、社会の最小単位である家族が責任をすべて負うのであろうか。核家族化等の家族形態の多様化による家族機能の低下も問題視される中、性別役割分業は当事者が望む医療的ケアシステムと相容れないように思える。そこで、第 2 章では、人工呼吸器装着児の在宅療養生活を支援する家族に注目し、家族システム内における危機への対処について議論する。第 1 節では人工呼吸器装着児の家族のみではないが、医療的ケア必要児(者)の家族らが執筆した著作を分析し、家族危機に関する仮説的モデルを作成する。第 2～4 節では、第 1 章第 2 部で紹介した人工呼吸器装着児(者)の家族を対象としたアンケートの残りの部分によって、家族危機の具体的内容(第 2 節)、家庭内分業状況(第 3 節)、情報へのアクセシビリティ(第 4 節)を明確化する。そうすることで、人工呼吸器装着児(者)の家族の危機的状況が家族システム内部でどのように対処されているかを明らかにすることが課題である。

## 第2章 家族の危機と対処能力

### 第1節 障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと家族が期待する専門職からの支援

医療的ケアに関する先行研究には重症心身障がい児(者)の家族の QOL<sup>1)</sup>、母親の人間的成長<sup>2)</sup>や子育ての困難感<sup>3)</sup>、障害受容<sup>4,5)</sup>といった母親個人に対する心理的援助を目的とした調査がある。他方、家族危機に関する文献には、分娩時に脳内出血した子どもの家族に対する援助<sup>6)</sup>、ターミナル期のがん患者の家族への援助<sup>7)</sup>のために危機理論が用いられているのが現状であり、医療的ケア必要児の育児に関し、ユニットとしての家族が直面する危機的状況を明らかにしたものは多くはない。このような状況の中、近年の核家族化や子育ての孤立化<sup>8)</sup>は、家族による介護等のストレスイベントへの対処能力を著しく低下させる。人工呼吸器装着児(者)の家族も例外ではなく、家庭内に十分な対処資源がない場合には、母親だけで何とかしようと背負うことによって燃え尽き症候群に陥る例や、より年齢の低い家族構成員であるきょうだいがうつ状態になるなど、母親が人工呼吸装着児(者)の医療的ケアにかかりきりになることによる弊害が認められる例もある<sup>9)</sup>。

在宅人工呼吸器装着児(者)に対する支援には、前章で触れたような脆弱で受動的な障がい者観からの転換、自立概念の刷新が肝要であり、障害の「医学モデル」から「社会モデル」への概念変化の実践レベルでの活用が求められるといえる。しかしながら現在、社会における障害に対する差別や偏見が根強く残る中、新しくなってきた障害観が社会の隅々までいきわたっているとはいいがたい。このため、障がい児の保護者は、医学モデルをベースとした周囲の無理解や自らの古い障害観との葛藤に生きづらさを感じていることが推察されるが、障がい児の家族のストレス危機に関する詳細な分析を行った研究はほとんど見当たらないことが、効果的な支援方法についての議論するうえでの障壁となっていることが懸念される。そこで第1節では、家族危機理論のひとつであるマッカバン<sup>10)</sup>の二重 ABC-X モデルを参考にしながら、障がいを持つ子どもの保護者が感じる困難や社会的資源といった環境、文化的背景等、ストレスを生じうる因子とそれらの構造、家族が求める専門的支援を明らかにすることを目的とする調査を実施する前段階として、文献分析を行った。なお、本調査では、二重 ABC-X モデルが実証したように、危機とストレスをほぼ同義とする。

#### (1) 家族危機モデルの発達

##### 1) ABC-X モデル

1949 年のヒル(Reuben Hill)の著書「ストレス下の家族」で提唱されたジェットコースター・モデルと ABC-X モデルを統合し、マッカバンが家族ストレスを分析する二重 ABC-X モデルとして提示したものである<sup>10)</sup>。ジェットコースター・モデルは、家族危機発生後、回復するまでの時間を横軸に、縦軸に家族の組織化の水準を示し、家族危機—組織解体期間—回復角度—再組織化水準というプロセスを表している。ヒルが扱った家族危機は、第2次世界大戦中の兵士出征による家族構成員の欠員である。ヒルは、同じストレス源(A)で

も家族の対応資源（B）や認知（C）により危機発生（X）が異なることに注目し、ABC-Xモデル<sup>3)</sup>を提唱した。（図2-1、2-2）

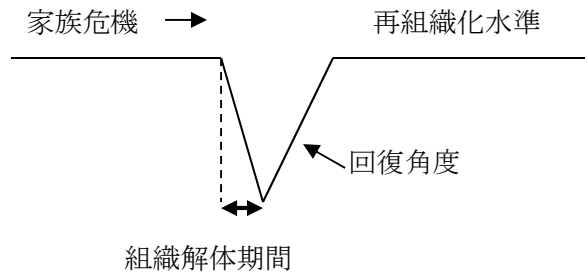


図2-1 危機適応のジェットコースター・モデル<sup>11)</sup>

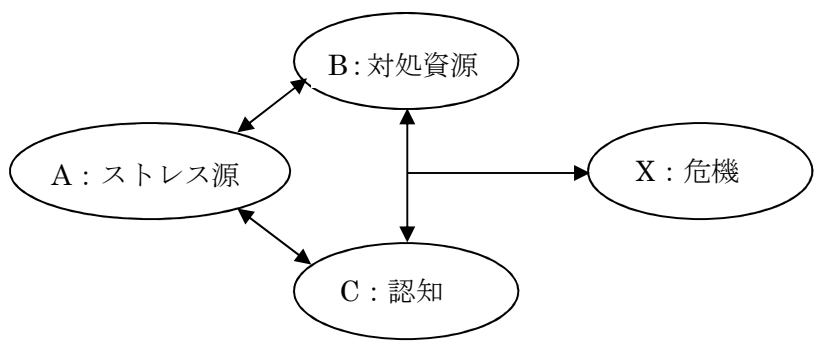


図2-2 ABC-Xモデル<sup>12)</sup>

2) 二重 ABC-X モデル

アメリカのマッカバン（McCubbin, M.I.）は、ジェットコースター・モデルで示された解体－再組織化の過程と ABC-X モデルによる危機発生メカニズムを、危機状況への適応という概念で説明し、1993 年に二重 ABC-X モデルを提唱した。さらに共同研究者であったマッカバン（McCubbin, M.A.）は、このモデルを家族順応段階と家族適応段階に分け、図式化している<sup>13)</sup>。（図2-3）

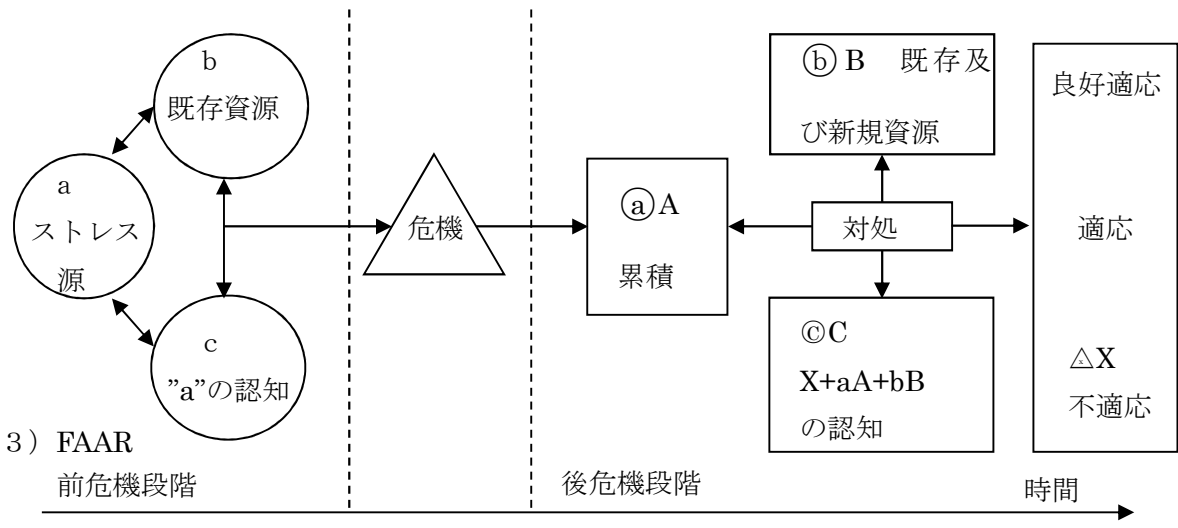


図2-3 二重 ABC-X モデル<sup>14)</sup>

マッカバンらは、その後の研究で二重 ABC-X モデルをさらに拡張し、精緻化した家族順応・適応反応過程モデル (Family Adjustment Adaptation Response: FAAR) を提示している(図 2-4)。FAAR における適応位相は、家族構成員間における危機の定義の共有、家族システム内外における解決策の探索と同意、および実行、という家族役割の再構造化相とその際構造に対する認識の共有、変化への同意と実行という統合強化層の2つに分けられている<sup>15)</sup>。ABC-X モデル、二重 ABC-X モデルで示されていた単方向、双方向の矢印に関しても修正が加えられ、各ステップでの変更がほかの家族メンバー全員に了承され、システムを変化させていくとされる。家族間の認識の共有、解決策の探索、分業、成員(個人)、家族システム、コミュニティ(社会)における適合度合いが適応レベルを決定づける。FAAR は適応に関する重要な3つの因子として要求 demand、意味 meanings、資源 resources を強調する。そして適応は、良い適応と悪い適応の連続として概念化された<sup>16)</sup>。しかしながら、FAAR はストレス過程における二重性、三重性の描写にとどまり、その複雑性から本調査の目的であるストレス因子の解明にそぐわないため、二重 ABC-X モデルを使用することとした。また同時に、実際に危機を乗り越えてきた家族が著作物の中に残した声を重要視し、障がいを持って生まれても援助が受けられる社会について家族が描く像を共有し、専門家に期待される役割や課題について明らかにしたいと考える。

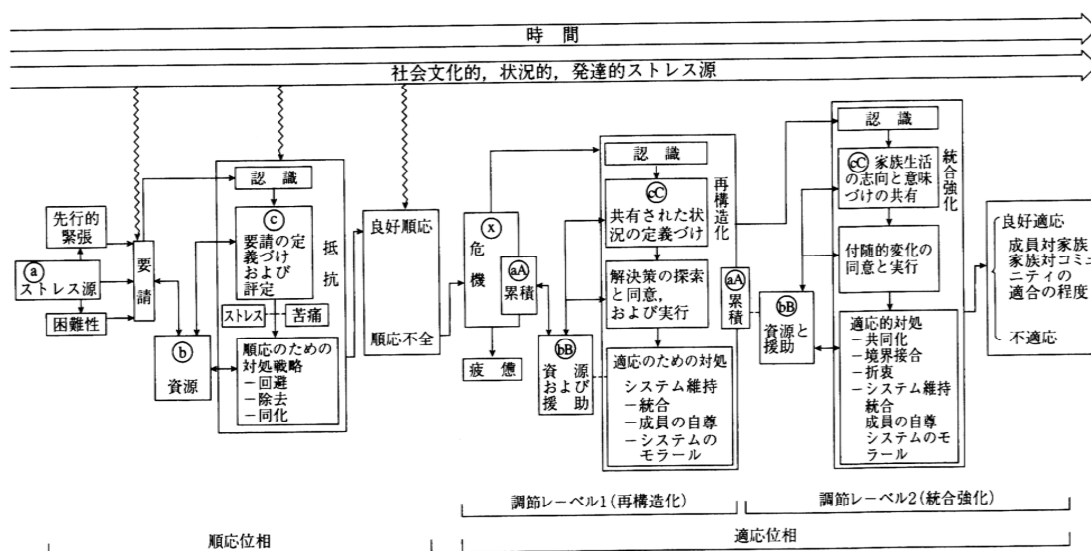


図 2-4 FAAR 家族の順応および適応過程モデル<sup>17)</sup>

## (2) 調査方法

本研究で対象とした書籍を表 2-1 に示す。障がい児の親たちの育児実践に関する、入手可能であった 5 つの書籍を分析対象とした。対象書籍の選定にあたっては、保護者個人あるいは保護者団体が著者であること、母親の記録が大多数を占めていたため父親の著作を含めること、出版社の偏りが見られたため異なる出版社を含めることに配慮し、障がい児

の原疾患の種類は特定しなかった。

障がい児を育てた実践記録の内容を分節化し、意味の類似性によって分類したのち、ストレス対処理論のひとつであるマッカバン(McCubbin,M.A.)の二重ABC-Xモデル<sup>18)</sup>を参考に、障がい児の家族が直面するストレス因子と、各因子間の関係を表す仮説的モデルを作成した。分類の際には、マッカバンの二重ABC-Xモデルに従い、ストレス源(A)、対処資源(B)、認知(C)、危機発生(X)という構造を参考に配置した。

表 2-1 分析対象とした書籍

| 著者名          | 書籍名                             | 出版社   | 出版年  |
|--------------|---------------------------------|-------|------|
| A) ぼれぼれくらぶ   | 今どきしょうがい児の母親物語                  | ぶどう社  | 1995 |
| B) ニコちゃん通信の会 | 障害児の親ってけっこうイイじゃん                | ぶどう社  | 1997 |
| C) 児玉真美      | 私は私らしい障害児の親でいい                  | ぶどう社  | 1998 |
| D) 海津敦子      | 発達に遅れのある子の親になる 子どもの「生きる力」を育むために | 日本評論社 | 2002 |
| E) 町田おやじの会   | 障害児なんだろうちの子って言えたおやじたち           | ぶどう社  | 2004 |

以下、上記の書籍からの引用は、A)～E)で示す。

なお、念のため述べておけば、本節でこのモデルを用いるのは、家族内部で生じる困難現象を分類するためであり、またこのモデルに対する評価も、そのように限定した課題に対する道具的有用性としてのものに留まる。家族に生じた危機を克服する責任が家族に求められないことは言うまでもなく、危機の解決にあたっては、家族が依存する社会関係の質が問われねばならない<sup>19)</sup>という前提に立つ。

また、本調査がこのような方法を採用することの限界として、著者(ら)である保護者(ら)は、多くがすでに著作活動に携わる、危機を乗り越えたと想定される事例である点である。著作が危機からどの程度離れた時期で執筆されたのかも、記憶が風化することから、事実としての正確性への影響を与えると考えられる。こういった限界はあるものの、危機を乗り越えた保護者らの経験の振り返りから得られる知見を加味することには意義があると思われる。

### (3) 二重ABC-Xモデルを援用した家族危機の仮説的モデル(図2-5)

本研究結果より、[A 因子: ストレス源]には【障がい児の特徴】、【社会的通念】、【専門職から受けた対応と専門職への期待】の3 カテゴリー、[C 因子: 認知]には【障がいに対する親の理解】、【幸福観の転換】、【親の障がい受容】の3 カテゴリー、[B 因子: 既存資源]には【社会的資源の不足】、【在宅と施設ケアの比較】、【きょうだいの変化と対応】、【父母の認識のズレ】の4 カテゴリー、[家族の危機と対処法]には、【家族の危機】、【実際の対処法】、【子どもの将来】、【障がい児教育のあり方】、【保護者の人生】、【育児や次子の出産に



対する親の認識】の6カテゴリー、という16カテゴリーに分類された。これらのラベルを二重ABC-Xモデルに則して配置した。結果、対処資源に配置された因子は家庭外・家庭内の2つの区分（B-1,B-2）に、危機に配置されたストレス因子は、順応可能な危機、順応不可能な危機の2つ（X-1,X-2）へ区分できた。

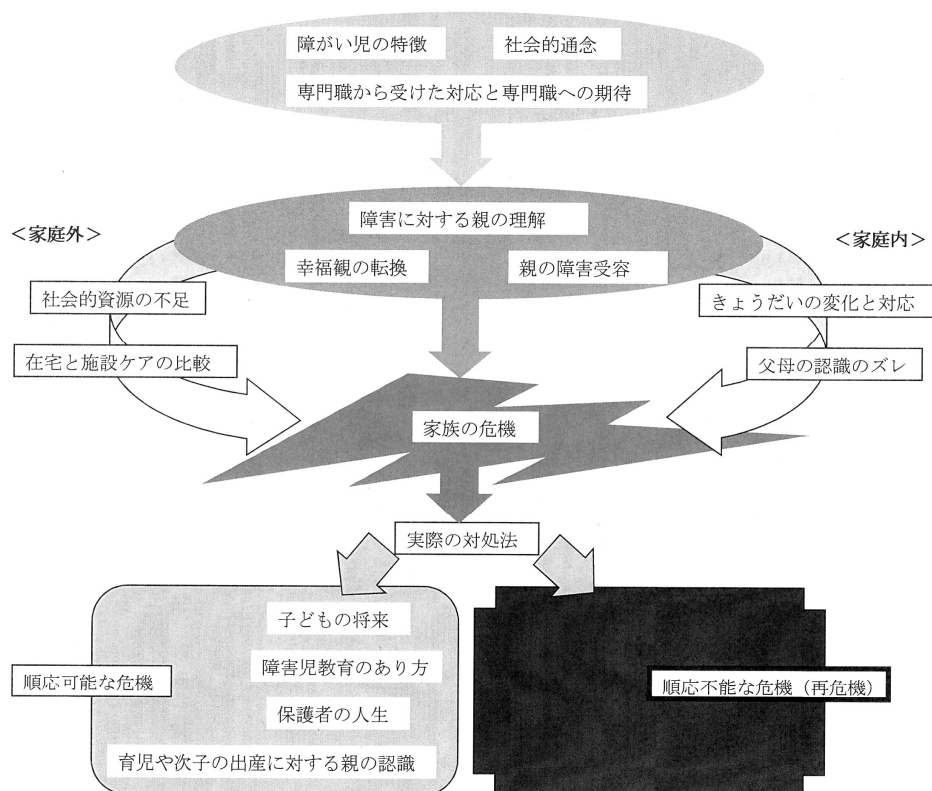


図 2-5 家族の障害受容に関する仮説的モデル

以下に、それぞれの因子の具体的な内容について詳しく説明する。

#### （４）A 因子：ストレス源

##### １）障がい児の特徴

障がいの種類や程度によりコミュニケーションが困難であること、健常児であれば手がかからなくなるまでという期限付きで育児をがんばれるが、障がい児の育児ではここから先は楽ができるという見通しが立たない場合があること、子どもが成長し体格が大きくなると移動などのケアが重労働になるといった記述がみられた。また、身体的な遅れや障害は目で見てわかるし納得がいく分、周囲から認められる気がするが、内面的な遅れは周囲からの理解や協力が得られにくいことや、ダウン症は障がい児のなかでも多数を占めるマイノリティ・メジャーであるため、支援を得やすいが、難病など稀な疾患になると経験談やアドバイスといった支援を受けにくくなることが述べられた。

## 2) 社会的通念

障がいを持つ人を特別視しないという最低限のマナーを身につけていない人が多すぎるといった、偏見・差別やマナーに関する無知、我が子に障害がなくともクラスメートにいたらもう他人事ではないはず等、障がい者と関係を全くもたない人生はありえないということへの理解の希薄さが述べられた。胎児診断の結果としての中絶もそうでない中絶も、胎児の命より自分の命を優先することによって変わりがなく、科学の手で障がいを見つけ、生まれてくる前に命を選択できる時代に突入していくと、健康な子どもしか生まれない、産んではいけないというようなとても不自然で息苦しい世の中が待っているのではないかとBという記述や、障がい児の誕生も大きな「自然」の一部であるという優生思想に反論する記述も見られた。また、日本では夫は仕事、妻は家事と子育て、夫にも子育てをさせるのは、過重勤務を強いるような罪悪感があるという妻、お母さんががんばれ、お母さんなんだから愛情もってといわれるつらさ、子ども向けテレビ番組や育児関連の雑誌の多くは母親向けである等、伝統的ジェンダー役割の規範に捕われ、苦悩している保護者もあった。しかし、妻と役割を交代すると、自分が子どもの障害を拒否しているただの同居人だったことがよくわかった、と伝統的役割に縛られない考えを持つ父親もいた。周囲の人々が母親を天使扱いしたり、反対に知識不足から悪魔扱いする場合もあり、ノーマライゼーションという言葉は広がりつつあるが、健康な人々の障害観の深化を求める意見があった。

## 3) 専門職から受けた対応と専門職への期待

障害を母親のせいにする医師や、仕事を始めることを伝えと「よくそんな片手間な育て方をしようと思いますね」という専門家A、発達の遅れを取り戻そうとする危険な考えをもつ専門家、専門家が母子のみに重点を置いたアドバイスをし、子育てしない父親を擁護する専門家、家での訓練をほのめかしたり、宿題を出したりする専門家、思いやっただけでいるという思い上がりが見え隠れする専門家があり、以上のような専門家の対応に批判が多かった。障がい児に対して正しい知識を持ち合わせていない小児科医が多いために、早期発見のチャンスを逃すこともあるのみならず、「育て方が悪い」「栄養失調で脳が働いていない」と一方的に決め付ける保健師や、子どもが寝ないことを相談した際、「母親の愛情の問題」や「育て方の問題」とする保健師など身近な医療専門職に多く不満をもっていた。しかし、「このお子さんはダウン症ですね。残念ですが。」という医師が多い中、「自分だけでやるな」という小児科医の言葉が支えになったという例Eもあった。専門家同士の連携についても、子どもは社会で育てるといいながら専門家同士の横の連絡が全く無いこと、家族の希望を知らなければ、単なる専門知識の押し売りだという意見や、アメリカでは言語、行動、情緒など細かく分かれた分野を持ちチームで関わっているDなど、専門家の能力向上を求める意見も見られた。

医療専門職の能力向上や教育への期待や関心も高く、若い医学生に障がい児の親の気持ちを教えていきたいという医師Eや、ケアの受け手の意見を反映したケア方法を後継者に伝

るシステムが必要という意見が見られた。教育専門職に関しては、担任の先生の力がなく友人を作れない例や、小学校の先生方が家庭訪問に来て、交流教育という健常児との交流があった<sup>A)</sup>。統合教育は理想だが、人員が足りず、障がい児への監督が行き届かないという難しさや、アメリカの幼稚園では幼稚園教諭が専門家への受診を薦めるが、日本にはないこと、通園の保母さんはみんな若い人ばかりなため、一生懸命で時に母親を追い詰めることがあり、母親が美容院に行っても、「私たちは1日必死で見ているのに・・・」とむくれるという例<sup>9)</sup>のように、保育専門職の発達査定能力や育児観の不足が指摘されていた。

## (5) C 因子：認知

### 1) 障がいに対する親の理解

障害者手帳、療育手帳は障がいがよくなったら返せばいいと考えていたり、子どもの奇妙さは成長と共に無くなると思っていたり<sup>B)</sup>と、障がいをいずれなくなるものと理解していた例があった。我が子はかわいいけど障がいは憎いと二項対立させる例<sup>B)</sup>、「働かざるもの食うべからず」という諺から障がい者は社会のお荷物なのかと感じる例<sup>D)</sup>、子どもが普通ではない＝(イコール)子どもの人生も普通じゃないとってしまうことや、「前世の因縁」、「霊の仕業」、「母親の心がけがよくないから」<sup>B)</sup>という保護者の親世代の非科学的な原因論により母親が苦しんでいるケースもあった。いずれの対象書籍においても、一般的に障害の話はタブー視されていた。中には、妊婦にもっと障害の話をしていいのでは？という提案もあった。障害という概念の理解の一助として、健常という言葉の意味を問い直す姿勢も見られた。言語的 IQ が高くても、社会的適応に問題がないとはいえないと、社会への適応の程度からその能力を評価する保護者もいた。障害もその子の「個性」とみなす肯定的な認識もみられた。

### 2) 幸福観の転換

子どもはいろんなことに気づかせてくれて、周りを生き生きとさせてくれる存在、子どものおかげで人間的に深まったと思える、人生に幅ができる、と保護者が人間的成长できたことに幸福を感じる記述が多数見られた。他方、「発達に遅れのある子どもは鈍行列車。鈍行列車でしか見られない景色を楽しみたい」<sup>9)</sup>といった障がい児を持ったメリットや、「幸せなのは、むしろ障がい児を育てている私のほうかもしれない。健常の私が見習うことがたくさんある。こういう人生も素敵と思えるようになった。」<sup>B)</sup>のように、健常児だった場合の生活や健常児がいる他人の生活を比較し、相対的な幸福を幸福とする家族がいた。

保護者の中には、「障がいを持って生きる子どもたち自身の人生を、『良き人生』として肯定的に確信できるだろうか？」という疑問を持ち、「生まれ変われるとしたらもう一度障がい児の親という質問には、間違いなく No と答える」<sup>B)</sup>と、健常児に比較して、障がい児を育てる人生における幸福度には限界があるという見方をしていた。

障がい児の幸福を疑問視していたある親は、成人した 100 人を越える障がい者たちが歌

ったり踊ったりしているのを見て、「うちの息子も結構楽しく生きていけるんじゃないのかな？」<sup>B)</sup>と見方を正反対に変えることができていた。ここでは、健常児と比較した相対的な幸福の追求ではなく、世の中には障害と共に幸せに暮らしている家族がたくさんいる、障がいがなくとも幸せとは限らない、考え次第で悲惨な人生にも、波乱万丈の面白い人生にもなる、と障がい児と共に生きる人生の中に幸福を見つけていこう<sup>B)</sup>といった前向きな捉え方をしていた。そのほか、「子どもと共に生きていく長い人生、卒業後や親亡き後の心配をしないで障がいのある子どもと楽しく生きていければ幸せだなと思う」<sup>B)</sup>、といったように、不安が少なく楽しい生活を幸福とする見方や、子どもを大事にしながら、自分も大事にするような選択ができる社会だと良い、という意見があった。

### 3) 親の障害受容

「何で俺の子が・・・」と思ったり、他の人に指摘されても、普通よ、と言ってしまっていたと保護者が自らを振り返る記述が見られた。子どもの障がいによって自分のもっている価値観・理想からはずれてしまうといった現在における喪失体験、子どもが成長しても、キャッチボールをしたり、お酒を一緒に飲むことができないという将来に関する喪失体験という 2 つの喪失体験を経験していた。子どもに障がいがあるとわかったとき、子どもがかわいそうと思うのではなく、そういう子どもを持った自分がかわいそうと思ってしまふ負い目<sup>B)</sup>、自分の時間がなくなるという気持ち、今までとは全く違う人生になってしまうという感覚、しかも自分の悲嘆について周囲に相談できない苦しみを感じていた。子どもの障がいを受け入れきれず、心に針が刺さったような引っ掛かりがあり、この気持ちは「差別」なんだろうか・・・？と我が子を差別する自分に悩んでいた。障がい児の親だからこそ突きつけられる、自らの「差別意識」や「優生思想」との対峙がみられた。

車の中で呼吸停止したのに気づくのが遅れ、子どもの限りない可能性を奪ってしまった上に、痙攣という苦しみまで味わわせることになった絶望的な気持ちだったという例<sup>B)</sup>では、障害の原因が受容プロセスに大きな影響を与えていた。障がいの原因が不明の場合には、検査で確実な診断名をつけて欲しいと願う親が多く、検査で病名がわかっても医学的に治療法がないため、それを“納得の検査”と呼び、親のエゴという専門家もいる<sup>D)</sup>。しかし、“納得の検査”は、障がい生まれながらなのか、生まれてからの原因なのかを知ることによって将来の見通しを立てられたり、障害の原因が自分なのかそうではないのかを知るための障がい受容の一つのプロセスになっていた。

ドローターの障害受容の 5 段階を知り、自分が典型的なプロセスを経ていないことに悩む親がいた。一方で、「受容させようとされるのがいや。段階どおりに進むわけではない。」<sup>A)</sup>と言う保護者も見られた。「子どもに障がいがあることについて割り切ろうとしても、やはり障がいは軽いほうがいいと思ってしまったり、障害があつたって別にいいじゃないかという開き直りと、それが開き直りでしかないことに対する戸惑い、開き直りでどこが悪い！と二重に開き直りたくなる突っ張った気持ち、そしてやっぱり障がいはないに越した

ことはないんじゃないか」とつい思ってしまう後ろめたさが混沌としています。」<sup>A)</sup>という例のように、障がいを受け入れるまでには時間がかかり、一度受け入れたとしても何かをきっかけにまた迷い始めたり、時間がたってもすっきり乗り越えられていない例もあった。親が都合のよい言葉を搜している時期には、素人による安易なアドバイスは慎むべきという意見があった。

他方、「障害になった原因は、母にあるわけではなく、医師のせいでもない、ましてや子どものせいであるわけがない。泣いていたら子どもはご飯が美味しくない。そう思ったら、私が悲しいのは、ま、いいや！と思えた。」<sup>B)</sup>「私が元気で楽しくなければ、この子も楽しいはずがない」<sup>A)</sup>と、自らの悲嘆や不安といったネガティブな感情を抑圧・コントロールし、肯定的に生きようとしていた。さらに、障がいの告知により今までに体験したことのないようなショックを受け、大きく揺れ動くのはきわめて正常な反応であるとし、それよりも、親が子どもの遅れという現実から目を背け、「どうにかなる」「個人差の問題」と楽観視する保護者は、療育のチャンスを失い、子どもから生きていく力を奪うこともあると警告していた。また、告知のときに、ダウン症でも幸せに暮らす人はたくさんいるといった肯定的なことを言って欲しかった、という意見も多数あった。時間が解決するという部分もあるという母親もいた。子どもが事故に遭う、出生前診断で子どもの障がいが判明するなど、障がいの発生は大抵ある日突然であることが多い。ボランティアで障がい児の遊び相手をしていた経験や、普段から障がいに関する予備知識を持つことは、障害受容の困難さを軽減する方向に働くことが記されていた。

#### (6) B 因子：既存資源

##### 1) B-1 因子：家庭外資源

###### a) 社会的資源の不足

24 時間訪問看護を充実し、夜間の寝返りや吸引を少しでも助けてほしいということ、本人が元気でも家族が病気の場合は通園を休まざるを得ないこと、通園できない子に対する訪問療育がないこと、医療的ケア必要児はさらに利用可能なサービスが制限されること等、今の福祉システムは母親が働いていないことを前提としていることを疑問視する声があった。また、小児科医も専門が異なる場合があるため、保健所や児童相談所など子どもの発達を診る専門の施設に相談し、適切な施設を紹介してもらうのが良いこと、どんなサービスがあるかの窓口が一本化されていないこと、地道な訓練は儲からないが、手術は儲かるため、不必要に思える手術を勧められる<sup>A)</sup> ことといった現在の社会福祉サービスや診療報酬体制に対する不便さについて述べられた。さらに、「何かあったらいつでも言って」という言葉だけの人が多い<sup>C)</sup>、といった資源の質への問題も提起された。

###### b) 在宅と施設ケアの比較

障がい児の入所施設では、職員が不足しているためかお風呂もベルトコンベアーのように入れられるということ、ベッドも高い柵のあるベッドで、まるで檻の中のようなこ

と A)等、施設におけるサービスの劣悪さに関する記述のみで、サービスがよかったとする記述はなかった。在宅で障がい児をケアする場合では、毎日、自分の息子だけを見ている生活を送っていると、「こいつと俺」という一対一の関係から逃れられない、(健常人の)僕とあまりにも違う息子の重さに疲れている自分がある B)等、虐待につながりかねない危険性を孕んでいる関係性が浮かび上がった。

また、在宅ケアにおける家事と育児を比較し、家事は長くとも数時間単位の流れ作業の集合体だが、育児は人間が意識的に補足できる時間の範囲をはるかに超えた長期プロジェクトである、と育児の重要性に気づき、その意義を強調する父親の記述 B)があった。

## 2) B・2 因子：家庭内資源

### a) きょうだいの変化と対応

親は、健常児のきょうだいが周囲の反応をどう受け止めるかに配慮していた。障がい児中心の生活になりやすく、登校拒否になってしまったケースもあった。そのため、たまには障がい児を犠牲にして、きょうだいをどこかに連れて行くことが重要とされていた。また、子どもはきょうだいの障がいについて、親が思う以上にわかっていることの例として、「ダウンって何？」ってずっと聞かなかったが、5歳くらいで聞いてきたこと、その間、本人の中で何か葛藤があったのだと思う B)、と述懐していた。

### b) 父母の認識のズレ

父親が仕事、母親が育児という家庭が多く、障がいがあるかもしれないと最初に気づくのは、母親である場合が多いという記述がほとんどであった。夫が子どもの障がいを否認するケースや、夫が診断結果を聞いて泣いたとき、妻が「あなたは泣けていいわよね。今まで私は悲しいときに涙一つこぼすゆとりも相手もなかった。」と言ってから、夫が変化したケースがあった B)。このように、遅れに対する夫婦の認識・対応が違う場合、夫にこのまま放置した場合に予測される問題、どのようなことを専門家・親がチームとなってこの子にしてあげられるかを細かく説明し、事実の受け入れを促すなど専門家はそのズレを修正する役割を取っていた。アメリカでは子どもの世話の責任は父母の両方にあるとされ夫婦同席が多いが、日本では母親が多く、父親の理解・協力を得られるようにすることが大切という意見があった D)。こういった子どもに接する時間の長さや、社会的に期待されている性役割の違いが、父母の認識のズレの一因となっていた。

また、父親は仕事のため母親よりも子どもに関わる時間が短いという記載が多く、障がい児は母親、健常児の面倒をみるのは父親という性別役割分業の傾向が認められた。そのためか、母親に言われるがままの父親や、母親に言われないと行動できない父親に対し、母親は、自分で考えて行動して欲しいという期待を持っていた。「強力なお母ちゃんネットワークの命令で、おやじの会に行かされた。もう踏み絵状態。」 E)という発言からは、障がい児に関わることに消極的な姿勢が見え、このような父親に対し、母親が親の会への参加を促すことによって、障がい児の育児に関する理解や責任の分担を父親に要求している構

図が見えた。自分は障がい児のケアを手伝わないのに、あれこれと口を出す父親がおり、手を出して口を出すならわかると不満をもつ母親もいた<sup>E)</sup>。特に、父親が経済的役割を担い、母に子どもを任せるが収入面では心配させないようにしたい<sup>E)</sup>、といった健常児がいる家庭と変わらない分担をしているケースや、父として家族全体を見回せるように、障がいのある子には深く関わらないとし、その妻が不満を持つケースがあった<sup>E)</sup>ことから、父親が役割の変更を聞き入れない場合があった。父母の認識のズレは、家庭内の分業の実行に直接的に影響するため、新たな危機を生じかねない因子であると考えられた。

B-2 因子においては、危機に関するきょうだいの認識についての記載はなかったが、家族構成員個々人の危機に対する認識、認識による変化、家族構成員間の認識の相違が家族システム内部の危機対処に影響を与えると考えられた。

## (7) 家族の危機と対処法

### 1) x-1 因子：順応可能な危機

子どもの将来や障がい児教育の在り方を提言する記述が多く認められた。障がいについて悩むのではなく、どう乗り越えるかに視点を向けられるようになった保護者らの子への愛情、ひたむきさが感じられた。また、今までの人生を振り返り、母あるいは父としてどう生きていくのが良いかについて悩む姿もあった。遺伝性疾患の保因者であるため、次の子どもの出産をためらうという子どもに障がいがあると診断されたのをきっかけに、妻が今まで仕事に向けていた情熱を一気に子どもに向けたという例<sup>E)</sup>もあった。同じく、健常の娘が入院し、障がいのある息子の面倒を見るために妻が仕事を退職したケースは、その時に「家族」を再考する時間ができた<sup>E)</sup>と述べ、受け止め方や対処に違いが見られた。

#### a) 実際の対処法

気持ちの切り替え、外で発散するという手軽な方法にとどまらず、障がいを周囲に伝え、サポートを得ることを薦める記述が見られた。障がいを先に伝えると固定観念を持たれてしまう心配があることや、遅れを隠すことによって、自分は困った恥ずかしい存在なのかと子どもに思わせてしまう危険性があるといった祖父母や友人に障害のことを伝える時期・方法は多様であった。さらに、地域住民を視野に入れ、「地域を啓蒙しなくっちゃ、とPTAに参加し、自分の子どもの障がいについて説明しておくなど気負っていたところがある」という母親<sup>E)</sup>がいたり、反対に、子どものプライバシーの問題もあり、自尊心の高い子の場合、傷つかないような配慮が必要など、一律には対応できないことがわかった。

「親の会に参加し、机上の理論より、実際の親の経験のほうがずっと参考になった。」<sup>E)</sup>  
「親の会で活動することで、誰かの役に立っているという甘酸っぱい気持ちになれる。」<sup>E)</sup>  
「子どもをだしにアルコールが飲める！障害の説明を飛ばして本題から話せるところがいい。」<sup>E)</sup>「友人と話せばストレス発散。」<sup>E)</sup>と、親の会がもつピア・サポートの効果は、親の精神的安定に一役買っていた。「一番いいのは、子どもと離れられて、お母さん同士でいられる時間。」<sup>B)</sup>と、子どもから解放されたいと感じる母親がいた。他方、一時でも子どもから

離れるのが信じられない母親もいた。「障がい児がいるってだけで、仲間って感じがしちゃう。」<sup>A)</sup>という記述からは、意識的・無意識的に関わらず、実際に障がい児を育てていない人にはこの苦労はわからない、といった排他的な発想が伺われた。親の会で十分知り合った後は、お泊り会と呼ばれる障がい児をもつ親 3、4 人でそのうちの一人の自宅に宿泊し、お互いの子どもの面倒を見合うイベントを行っていた<sup>B,D)</sup>。お泊り会では、ただおしゃべりしてストレス発散するではなく、お互いの子どもの世話を友人に教えあい、何かあった場合に自分の子どもの面倒をメンバーの誰かに見てもらう目的があった。さらに、お泊り会では、きょうだい児同士も仲良くなれるというメリットもあった。「似たような経験をしてきた障がい児のお母さんと出会って、自分の気持ちが見えてきた。」<sup>A)</sup>「人との出会いと情報の量。」<sup>A)</sup>「本をたくさん読む人も、読まない人もいる」<sup>B)</sup>などの記述では、情報が保護者の障がい受容過程に大きなキーポイントとなっていた。

新興宗教に足を踏み入れた親もいた。「心がきれいな子です」といわれた例<sup>B)</sup>や、クリスチャンの友人から「君なら耐えられると思って、神様が与えたんだ」言われた例<sup>E)</sup>があった。いずれも、「とってつけたように言われると腹が立つ」<sup>B)</sup>と通うのをやめていた。

職場との関係性の持ち方については、職場に家庭の問題を持ち込みたくないという父親<sup>B)</sup>や、反対に、会社に話して在宅勤務にしてもらった父親<sup>E)</sup>がおり、会社に話すかどうかは、子どもの障がいの程度や、会社から何らかの配慮が受けられるかが判断材料となっていた。子どもの障がいの特徴を前向きに捉えた親では、「子どもの障がいにより声を出さないから、映画にもお芝居にも連れて行った。歩けないならおしゃれな車椅子を買った。栄養チューブの絆創膏も可愛くした。障がい児の特権と考えるようにした。」<sup>D)</sup>と、障がいをその子の個性とし、健常児では連れて行けない公共の場に積極的に出かけることで、子どもにも多くの刺激を与え、親も同時に気分転換できる方法として紹介されていた。

#### b) 子どもの将来

子どもの予後<sup>A)</sup>に関する不安について、多くは語られていなかったが、同じメンケス病の子どもが生まれた 2 ヶ月後に眠るように亡くなった<sup>D)</sup>という障がい児の死について触れられていた。

子どもの適性を見極め教育することへの不安については、学童期になれば、迷いながらも普通学級を選ぶ親など学歴社会における子どもの進路選択に関する不安があり、卒業後は、社会人として生活するために、本人の希望も聞きながら現存する能力をいかに活用していくかという悩みを持っていた。障がい者の就職先が限定されがちであることや、障がい者に対する無理解による雇用問題、親亡き後の子どもの将来に対する不安も持っていた。子どもの発達に伴って不安の内容が変化し、子どもが成人するころには親が高齢化により、ケア提供が困難になる（同居が難しくなる）ことが明らかとなった。

#### c) 障がい児教育のあり方

障がいのない子に近づけさせようという訓練ばかりで、障がいを持った子どもとして育てようとする教育は、いまもって日本にはなく、いつでもどこでも「がんばれ」といわれ



ること、知的障がい者の施設では、人に迷惑をかけないようになるべく自分の力で生きていけることを目指し、その手段を教えており、言い換えれば、世の中は変わらなくてもいいといった現状や、異常や障がいをすぐさま発見し、(健常者の) 社会に適応させるという考え方そのものが問われるべきであるという記述があった。また、どの程度がんばらせるかにも保護者は悩んでおり、遅れがある子なら、どんなことをしても許されるというのは、逆差別だと思うと訓練を厳しくした母親がいた。それに対して、普通の子どもが受ける教育と同じで、子どもにとっての「今」を充実した楽しい時間にすることを重要視する母親がいた。また、親の過剰な期待により、子どもの心を傷つける場合がある点にも言及し、「親の期待という虐待」という表現していた。可能な限りをしてあげたいという親がいる一方で、訓練・療育について何でもやるほうがよくて、やらないのは悪いのだろうか? と疑問を持ち、親のゆとりも大切であるという立場の保護者は、人を信頼し、子どもを他の人に任せる勇気を持つことの重要性について触れていた。障がいを持つ子どもの療育の目標に関しては、障がいを持っている人間が社会に出るとき、直面する有形無形の壁を乗り越える知力や精神力を鍛えることとする意見もあった。

早期療育の必要性に関しては、専門家間でも意見の相違があり、障がいの内容によっては、療育が始まるのが 1 年あるいは半年遅れても、その結果に差が出ないものが多いと思う小児科医もいた。また、ある能力が遅れている場合、他の能力が進む可能性が高いので、他の脳の領域を伸ばしていけばよいという脳科学の教授の見方は、保護者の療育に対する意欲を高めていた。アメリカでは、早期産児の場合など、親の判断で教育を遅らせることもできるため、出生日により年齢を決定し、画一的に教育を開始する我が国の制度変更を期待する意見もあった。子どもが自立する頃の教育に関しては、親が自立への道を妨げる一番厚い壁になることもあるため、子どもだけを生きがいにしないで欲しいと、親が子離れする必要性についても言及されていた。

#### d) 保護者の人生

「私たちだって、のびのび楽しみ生きる権利がある。病気だ、送り迎えだということから開放されたい。社会人としての自分もがんばりたい。障がい児を持った親だって、人生を楽しまなくっちゃ。できないことを子どものせいにならない。自分のための時間があるからこそ子どもを心底愛おしく思える」<sup>A)</sup>のように、束縛から解放されたい気持ちを持ったり、自分の時間と育児を天秤にかけたり、家庭内のみならず社会貢献したいという所属欲求や自己実現を求める声があった。

障がい児が生まれたことで昇進をあきらめた父親や、本当は働きたかったという母親がいたことから、障がい児を育てることにより、仕事に対する姿勢の変更、あるいは、仕事をしない生活という人生の選択を迫られていた。さらに、障害を持つ子どもを育てることが、子どもが病気になりやすいため欠勤が多いことや残業ができないなど、会社でキャリアを積む上で不利なことで捉える父親もいた。ダウン症の子どもを持った夫婦が、子どもを育てる自信を持てず、心臓の手術を拒否し子どもの生命を断ち切った例もあった。

作業療法士を目指す父親や、障がいを持った人たちに仕事が教えられたらいいな、という調理師は、目標を再設定することで、障がいを持った子どもを育てた経験を肯定的に活用し次のステップへ向かうといったように、自らの人生をあきらめず、尚且つ、子どもたちにとっても有益な道を選んでいた。

#### e) 育児や次子の出産に対する親の認識

「みんな可愛いというが、私には可愛いと思えなくて・・・会話が少しできるようになって、可愛さが出てきた」<sup>9)</sup>という母親は、子どもに愛情がもてないことに悩み、その後、周囲の人々の我が子に対する接し方を見て学び、会話ができるようになったという子どもの成長を間近に感じる事などによって我が子に対する愛情を持てるようになっていた。

また、親が不安や疑問を抱えながら育児するのは、子どもにとってマイナスであるため、前向きになろうとする親がいた。家の中では比較的早くにかわいい我が子と思えるようになるが、一歩外へ出るとその気持ちが大きく揺らぐ。他人事としてみつめる目、迷惑そうな表情・・・そのような世間が敵と思えてくる、と周囲の人々から驚異の視線を向けられることで、我が子への愛情に対し自信をなくす保護者がいた。しかし、時間の経過と共に、外出するときの周囲の視線にも慣れ、障がい児がいると不幸と思う世間に腹が立たなくなること確認された。ある母親は、親の会の中心メンバーとして参加するのは、子どもに背中を押されている気持ちがあると述べていた。

長男、次男が引き続いて障がい児であった母親は、障がい児しか産めないという目で見られたくないというのは差別なのだろうか？「産む性」として欠陥があるのだろうか？と自らを責め、次の子を産むには勇気が要り、もし次の子も障がい児だったら・・・という迷いや、二人とも障がい児で三人目は生みたくない<sup>10)</sup>という葛藤に苛まれていた。健常児の話についていけない寂しさを感じながらも、健常児も産めるということの証明をあきらめた母親がいた。

#### 2) x-2 因子：順応不可能な危機

両親が子どもの障がいを受け入れようとしている時期に両親の親が否定的に関わり、親族から孤立してしまうケースがあった。両親は、自らの親という最も身近で強力なサポートを失っていた。また、詳細は記載されていなかったが、妻が子どもを置いて出て行ったという例があった<sup>11)</sup>。その父親は、働きながら障がい児を育てることの難しさを痛感じ、子どもを育てるのに男も女もないと思うが、世間では不自然なのだろう、と述べ、男親が障がい児を育てる場合には、周囲の偏見や好奇が弊害となる場合も見受けられた。

このように、家族が危機を乗り越えられなかった場合に家族システム自体が崩壊し、それが家族に再危機をもたらすという事例があった。障害の告知方法に関して、親が不安を抱えていないのに子どもに遅れがあると指摘し、不安をあおるような早期発見・早期療育の考え方には反対だとする意見<sup>12)</sup>があり、専門家と保護者の間の認識に齟齬をきたしていた。

以上のような離婚、差別扱いを便宜上、x-2（不適応）因子としたが、この分類の是

非については次節で改めて検討することとする。

#### （８）家族を支援する方向性と課題

保護者が必要とする援助をまとめたものが表 2-2 である。政策・制度改革に関するもの、研究に関するもの、専門職の能力向上を求めるもの、ケアの質向上を求めるもの、社会に対する啓蒙活動を求めるものの 5 つに分けられた。家族は在宅サービスが十分受けられることのほか、医療的ケアの問題など、所属する施設を超えた連携も求めている。医療的ケアに関する専門的支援としては、現在、誰が（どんな職種が）どの援助を行うかが主眼となっている議論が繰り広げられているが、できるところから徐々に守備範囲を広げる努力が関係職種に要求されているといえる。政策に関しては、制度改革を待つのではなく、為政者に現状を伝える努力が専門職に求められる。現在の窮状について調査しまとめるだけでなく、結果を政策に反映させる努力も必要である。いずれのカテゴリーにおいても、専門職による対応の遅れが一因と考えられる。

これらの視点は保護者の声を元に作成したものであり、これが必要な援助の全容を表しているものとはいえないが、家族危機モデルに不足している視点を提供してくれるものと考えられる。すなわち、社会資源である専門家の質の向上には、専門家個々人の「能力向上」のみならず、「研究」による「ケアの質の向上」が求められていた。さらに、家族は、制度改革の提言を行い、障がいを持たない人々の社会に対する啓蒙活動という集団的で主体的な問題解決行動をとっていた。危機モデルが描く受動的な（専門家の支援を受ける対象としての）家族とは違うモデル提示の必要性があると考えられる。

（以下余白）

表 2-2 障がい児を育てる家族支援のための視点

|            |                                  |
|------------|----------------------------------|
| 政策・制度改革    | 24時間訪問看護                         |
|            | 通園への送迎サービス                       |
|            | 家族のレスパイトケアの充実                    |
|            | 情報とサービスの窓口の一元化                   |
|            | 診療報酬体制の変革                        |
|            | 遅れのある子どもに対応可能な教育制度に変更            |
| 研究         | 母親も働けるような福祉サービスのあり方の検討           |
|            | ケアの効率化に関する研究の推進                  |
|            | 統合教育のあり方に関する議論                   |
|            | 優生思想に関する倫理観の醸成                   |
|            | 子どもの適正を見極めるガイドライン等の確立            |
|            | 早期療育の開始の目安に関する研究                 |
| 専門家の能力向上   | 遺伝カウンセラーとの連携                     |
|            | 専門家と保護者間の信頼関係                    |
|            | 障がい児専門の小児科医の育成                   |
|            | 専門家の相談能力向上、障がい観の深化               |
|            | 専門家同士の連携・チーム医療の推進                |
|            | 学校選択アドバイスに関する研修や専門職の採用           |
|            | 保育専門職の能力向上                       |
|            | 子離れのケア                           |
|            | 説明技術の向上                          |
|            | Family Centered Care の専門家間における浸透 |
|            | 情報へのアクセシビリティの改善                  |
| ケアの質向上     | 妊婦に対する障がいの説明                     |
|            | 障がい受容へのケア                        |
|            | 親やきょうだいに対するカウンセリング               |
|            | 在宅ケアの密室性への介入                     |
|            | 児の死後の家族に対するグリーフケア                |
|            | 子どもに愛着を持てるような援助                  |
|            | 父母の認識のズレを修正する                    |
|            | 父親や祖父母を育児に巻き込む                   |
|            | 子どもと親の最善の利益を考える                  |
|            | 施設ケアの質の向上                        |
|            | ストレス発散法の紹介                       |
|            | 障がい児の職業訓練                        |
| 社会に対する啓蒙活動 | 障がい児に対する社会からの理解                  |
|            | 勤勉＝よいという価値観の転換                   |
|            | 育児に対する評価の向上                      |
|            | 社会的マナーの啓蒙                        |
|            | 伝統的ジェンダー規範逸脱の容認                  |
|            | 障がい者の積極的雇用                       |

### (9) 家族危機モデルの限界

二重 ABC-X モデルを用いて、保護者の障害受容に関するより具体的なモデルの作成を試みた(図 2-5)結果、以下の点が指摘できる。ひとつには、家族危機モデルにおける危機とストレスの構造が、二重 ABC-X モデルにおいてはストレス源を 2 回提示し、FAAR においては 3 回提示しており、実際的には危機とストレスの区別が困難である点である。マッカバンは、家族の対応資源や認知により危機とは受け止められない場合がある点をモデルに組み込む意図で、前危機と後危機の 2 段階に分け、前危機段階のストレス源 (A) と後危機段階におけるストレス源 (a A) は異なると説明する。しかしながら、現実的には、A を対処しきれず危機に陥った場合、A は解決されないまま a A が発生するリスクが高まる。具体的には、障がい受容ができなかった場合に、母親が立ち去る例<sup>20)</sup>がある。この事例において父親は立ち去らず、子どもの面倒を見ていることから、A 因子(ストレス源)は役割や立場といった個人のステータスによって軽重が決まるといえる。本論においては「社会的通念」が A 因子の軽重を決定づけると考えられる。そのため、家族危機モデルには、障がいを受容するという個人の力量だけでなく、個人が置かれた状況を加味する必要があると思われる。

ふたつには、ABC-X モデル、二重 ABC-X モデル、FAAR いずれにおいても、家族という複数の人員から成る集合を一人の個人、あるいは集合に所属するメンバーが同質の均一な存在とみなされている点である。ABC-X モデルは、父親が兵役に行った後に残された家族(主に母親)を対象とした調査結果であり、両親がそろった状態で生じたストレス反応とは状況が異なる<sup>20)</sup>。しかも、父母の片方が子どもの障害を否認している場合<sup>A)</sup>や、両親が受け入れられなくともきょうだいが可愛がる場合<sup>C)</sup>など、家族構成員がすべて単一の反応を示すとは限らない。また、障害受容や防衛機制の研究の多くは、当事者や母親、父親といった個人を対象とし、個々人が危機を乗り越えるための援助について議論している<sup>21)</sup>。FAAR においては、認識の共有、解決策の実施(分業)という視点が加味され、家族内部のシステムをより説明可能なモデルとなっているが、本節で扱った文献にあるような、境遇の同じ家族らが集団で社会や専門家らに発信する動きについては説明ができない。このため、家族構成員の立場によって危機対処プロセスの進行速度が異なるといった視点を持つモデル作成が求められる。

第三点目として、ABC-X、二重 ABC-X モデルとも、社会的相互作用の視点が欠落している点である。専門家からの介入は考慮されていても、現存の家族危機モデルにおいては、支援を受けつつ家族がつながりや役割を修正することが想定されているモデルであり、社会の側を変化させるという視点が欠落している。

以上のように考えると、危機が連鎖するという視点をモデルに組み込んだマッカバンらの功績は評価できるが、既存の家族危機モデルには、まだ改善の余地が残されていると思われる。加えて、家族をどのように定義づけるかも関与すると思われるが、モデルの作成には、家族構成員全員のポジティブ、ネガティブといった両義的な反応を考慮する必要があるのではないだろうか。それによって、専門家がどのように働きかけるべきかの指針も

自ずと見えてくるのではないかと考えられる。

#### (10)暫定的危機モデル (図 2-6)

以上の検討を踏まえると、医療的ケア必要児の家族の暫定的危機モデルは、以下の通りとなる。A 因子(ストレス源)に関しては、保護者ら自身が言語化したストレスであるため、C 因子(認知)との分別が困難であった。ABC-X の順ではなく、ストレスを言語化し、その程度を認識したのちに資源を探索するというように ACB-X の順であると考えられた。そのため、ABC-X モデル内のような双方向の矢印ではなく、単方向の矢印で示した。さらに、社会資源の B 因子は B-1 と B-2 の二つに分離可能と考えられた。二重 ABC-X モデルの前危機段階における双方向の矢印は、ABC 各因子間を双方向の矢印でつながれていたが、本調査から、A が保護者自身の認知 C と分離困難であるということから、AC→B という一方向の矢印とした。また、親が障害もその子の「個性」と捉えられるか、親が「加害者」であるかどうか、ケアによる経済的・心理的負担が軽度であるか、といった個人のステータスによってストレスの認知が変化する点に関して、図示していないが、危機モデルを使用する際の注意点として覚えておく必要があると考えられる。

現時点では、先述した家族危機モデルの主語が一人の個人あるいは均一な集団とみなしている点に関しては、まだ修正できていない。しかし、家族社会学においてもすでに、家族の対処機制を個々人の対処機制の総和と同視し、「個々人の防衛機制の総和を評価する Totalogy 的見方」は、否定されつつある<sup>22)</sup>。その理由には、個人と家族の相違点に、1) 家族には構成員の発言権といった力関係や、2) 家族構成員各自で異なる目標を持つ場合があるためである。後者では、医療的ケアに責任を持つ母親が、家族の「犠牲」と感じるか、「貢献」と感じるかの認識は、ケアを継続していく上で、母親が消耗してしまうか、生きがいを感じるかという分岐点になり得る。

第三の社会的相互作用の視点が不足している点に関しては、B-1、B-2 を社会的相互作用過程の 1 ステップとし、既存の家族危機モデルが社会資源 (B 因子) を「既に存在し、変化しないもの」として捉える前提からの脱却を図ることとした。B 因子(社会資源)に関しても、保護者にとって未知の社会資源は使用可能性が無いため、存在しないことと同義となる。そのため、保護者の認知 (C 因子) に社会資源に関する認識として含むことが可能と考えられた。また、危機とストレスが厳密に分離不可能であるという性質から、危機 (X 因子) もストレス源 (A 因子) と同様に、保護者の認識であると考えられた。したがって、図 2-6 における C 因子(認知) → B-1 因子(家庭外資源) → X 因子(危機) は、学習に基づく主体の対応に焦点を当てるならば、C 因子と関連させた認知的モデルとして理解することが求められるため、以降の本論文における家族危機モデルは ABC-X 各因子を認知的変化として記述する。しかしながら、その認識は個人が社会を規定する/社会が個人を規定するという一方向的なものではなく、個人と社会との相互作用は、情報へのアクセシビリティ、家庭内外の社会資源に関する情報探索への意欲等による影響が想定される。また、保護者ら

が医療的ケア技術を習得し対処するような、技の獲得という学習の側面、表 2-2「社会に対する啓蒙活動」に現れたような社会を変革するような活動等、行為の側面に関しては、図示には至っていない。そのため、これらの点を踏まえたうえで、第 2 節以降で検討していくこととする。

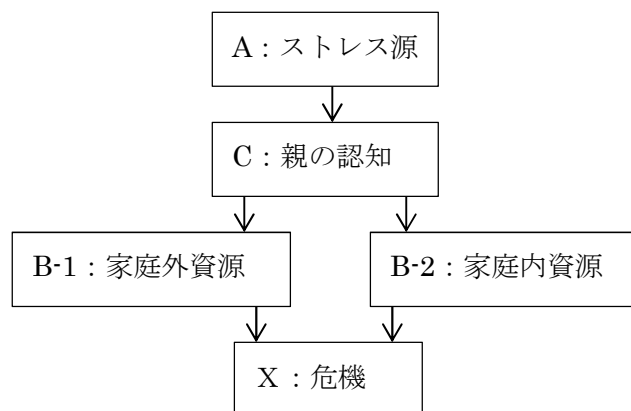


図 2-6 暫定的家族危機モデル

家族の核家族化・個人化により家族の機能や能力も衰退している現在、起こりやすい二次的危機の機序と予防法、危機を対処できなかった場合の支援法を解明し、家族機能の代替としての専門家の役割や、社会資源として専門的支援が不足している場合の、専門領域や施設といった枠組みを越えた協働・分担に関する更なる議論、地域における制度や規範へのニーズの反映という新しい専門的支援の在り方に関する議論の必要性がある。その分析枠組みとしての家族危機モデル作成は急務であり、本節においては文献データに基づいた仮説的モデルを提示した。しかし、文献データを扱った限界でもあるが、著者である保護者らはある程度危機を乗り越えた存在であることから、危機（X 因子）に関するデータが少なかった。そこで、次節においては、家族危機モデルの精度の向上を目指し、実際のアンケート結果に基づいたモデル改良を試みる。

## 第 2 節 人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機

前節では、医療依存度の高い子どもの育児に関する文献をデータとし、家族のストレス因子をマッカバン の二重 ABC-X モデルを用いて仮説的にモデル化した。文献データを扱っているという限界により、X 因子(危機)に関するデータが限定されていたため、第 2 節においては、医療的ケア必要児(者)の家族の危機的状況の明確化、具体的には家族の経済的状況、支援探索、きょうだいへの影響を明らかにすることにより家族危機モデルの改良を試みることにする。

調査方法の詳細は、第 1 章第 1 節を参照願いたい。本節で分析対象とした質問内容は、

対象者の属性（年齢、居住地、児の疾患名、必要とされる医療的ケア、在宅人工呼吸器装着年数など）、家族人数、家族の就業形態、家族の収入と医療支出、保護者の働き方の変化、家族の生活拠点の変更、きょうだいのレジャー・外出頻度とし、各項目に自由記載欄を設けた。分析方法は、各質問項目について Microsoft Excel 2010 を用いて記述統計としてまとめ、自由記載欄は内容の類似性に従って分類した。

## （１）アンケート結果

### １）家族の人数

家族の人数について伺ったところ、最小が２人、最大が８人で、平均は４.３人、４人（３４.９％）が最も多い回答であった（表 ２－３）。同胞の有無に関しては、３３例（３２.６％）が「いる」と回答し、６８例（６７.３％）は「いない」と回答した。

表 ２－３ 家族の人数

| 家族の人数 | ２人          | ３人            | ４人            | ５人            | ６人            | ７人          | ８人          |
|-------|-------------|---------------|---------------|---------------|---------------|-------------|-------------|
| 回答数   | 2<br>(1.8%) | 32<br>(29.4%) | 38<br>(34.9%) | 16<br>(14.7%) | 14<br>(12.8%) | 4<br>(3.7%) | 3<br>(2.8%) |

n=109

### ２）家族の就業形態

人工呼吸器装着児の父親が就業し、母親が専業主婦という形態が最も多く、８割を超えた。共働き世帯は 10 例（９.３％）であった。親が高齢化し、きょうだい世帯主（親と同居）という事例もあった。子どものケアのため自営業を開業あるいは廃業した例もあった（表 ２－４）。

表 ２－４ 家族の就業形態

| 項 目             |            | 世帯数 | 割合    |
|-----------------|------------|-----|-------|
| 就業形態<br>(n=108) | 専業主婦（夫が就労） | 91  | 84.3% |
|                 | 共働き世帯      | 10  | 9.3%  |
|                 | 父親が専業主夫    | 2   | 1.9%  |
|                 | きょうだい世帯主   | 1   | 0.9%  |
|                 | 自営業を廃業した例  | 1   | 0.9%  |
|                 | 自由業を始めた例   | 1   | 0.9%  |
| 計               |            | 108 | 100%  |

### ３）世帯収入と医療支出の状況

世帯収入は 301 万円から 400 万円の範囲が最も多く、年収 1000 万円以上という父親のみで生活や医療支出に十分な収入が得られる家族がいた（表 ２－５）。



表 2-5 世帯収入

|                 | 項 目            | 世帯数 | 割合    |
|-----------------|----------------|-----|-------|
| 世帯年収<br>(n=100) | 0～50 万円        | 3   | 3.0%  |
|                 | 51 万円～100 万円   | 1   | 1.0%  |
|                 | 101 万円～200 万円  | 4   | 4.0%  |
|                 | 201 万円～300 万円  | 10  | 10.0% |
|                 | 301 万円～400 万円  | 15  | 15.0% |
|                 | 401 万円～500 万円  | 12  | 12.0% |
|                 | 501 万円～600 万円  | 12  | 12.0% |
|                 | 601 万円～700 万円  | 8   | 8.0%  |
|                 | 701 万円～800 万円  | 6   | 6.0%  |
|                 | 801 万円～900 万円  | 13  | 13.0% |
|                 | 901 万円～1000 万円 | 4   | 4.0%  |
|                 | 1001 万円以上      | 12  | 12.0% |
| 計               |                | 100 | 100%  |

一方で、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）が存在した。医療支出は、1 万～1 万 5000 円程度とする家族が最も多かったが、5 万円程度支払う家族も見られ、気管内チューブや吸引カテーテル等の医療消耗品代のほか、福祉タクシー代、オムツ代等に使用されていた(表 2-6)。

表 2-6 医療支出

|                   | 項 目              | 世帯数 | 割合    |
|-------------------|------------------|-----|-------|
| 毎月の医療費<br>(n=105) | ～5000 円程度        | 14  | 13.3% |
|                   | 5000～1 万円程度      | 11  | 10.5% |
|                   | 1 万～1 万 5000 円程度 | 18  | 17.1% |
|                   | 1 万 5000～2 万円程度  | 7   | 6.7%  |
|                   | 2 万～2 万 5000 円程度 | 11  | 10.5% |
|                   | 2 万 5000～3 万円程度  | 10  | 9.5%  |
|                   | 3 万～3 万 5000 円程度 | 4   | 3.8%  |
|                   | 3 万 5000～4 万円程度  | 9   | 8.6%  |
|                   | 4 万～4 万 5000 円程度 | 4   | 3.8%  |
|                   | 4 万 5000～5 万円程度  | 17  | 16.2% |
| 計                 |                  | 105 | 100%  |

#### 4) 人工呼吸器装着年数

人工呼吸器装着年数は5か月～27年（平均7.5年、SD＝5.98）であった。人工呼吸器装着開始年齢と装着年数(表2-7)をみると、1歳未満で人工呼吸器装着開始例が30%、約7割が5歳までに人工呼吸器を装着していた。20歳以上の人工呼吸器装着開始例には、頭頸部外傷、筋ジストロフィーがみられた。人工呼吸器装着年数では、1年未満から最長で27年という回答がみられた（平均7.4年）。1歳児は14例(約15%)であった。

表2-7 人工呼吸器装着開始年齢と装着年数

|                       |        | n  | %     |
|-----------------------|--------|----|-------|
| 人工呼吸器装着開始年齢<br>(n=93) | 1歳未満   | 28 | 30.1% |
|                       | 1～5歳   | 36 | 38.7% |
|                       | 6～10歳  | 3  | 3.2%  |
|                       | 11～15歳 | 7  | 7.5%  |
|                       | 16～20歳 | 7  | 7.5%  |
|                       | 20歳以降  | 12 | 12.9% |
| 在宅人工呼吸器装着年数<br>(n=93) | 1年未満   | 1  | 1.1%  |
|                       | 1年～5年  | 46 | 49.5% |
|                       | 6～10年  | 22 | 23.7% |
|                       | 11～15年 | 12 | 12.9% |
|                       | 16～20年 | 7  | 10.8% |
|                       | 20年以上  | 5  | 5.4%  |

#### 5) 障がい児の原疾患

障がい児（者）の疾患名(表2-8)では、低酸素性脳症が2割を占め、ウェルニツヒ・ホフマン病（SMA1型）、脳性まひがそれに続いた。全体でみると9割以上が先天性であり、後天的な成因としては、頭頸部外傷2例、細菌性髄膜炎1例、外傷性くも膜下出血1例、出血性ショック脳症1例の6例であった。

(以下余白)

表 2-8 障がい児(者)の疾患名

n=98

| 疾患名                 | n  | %      |
|---------------------|----|--------|
| 低酸素性脳症              | 20 | 20.40% |
| ウェルニツヒ・ホフマン病        | 12 | 12.24% |
| 脳性まひ                | 10 | 10.20% |
| 先天性ミオパチー            | 9  | 9.18%  |
| ミトコンドリア脳症           | 5  | 5.10%  |
| 中枢性肺胞低換気症候群         | 5  | 5.10%  |
| 点頭てんかん              | 3  | 3.06%  |
| 頭頸部外傷               | 2  | 2.04%  |
| デュシェンヌ型筋ジストロフィー     | 2  | 2.04%  |
| 脳脊椎炎後遺症             | 2  | 2.04%  |
| 急性脳症                | 2  | 2.04%  |
| 脊髄空洞症               | 1  | 1.02%  |
| ニューロパチー             | 1  | 1.02%  |
| アデノウイルスによる脳症        | 1  | 1.02%  |
| 軟骨無形成症、肺低形成         | 1  | 1.02%  |
| ダンディウォーカー症候群        | 1  | 1.02%  |
| ウエスト症候群             | 1  | 1.02%  |
| 細菌性髄膜炎              | 1  | 1.02%  |
| シャルコー・マリー・トウス病      | 1  | 1.02%  |
| シュプリンツェン・ゴールドバーグ症候群 | 1  | 1.02%  |
| 先天性福山型筋ジストロフィー      | 1  | 1.02%  |
| 慢性肺疾患・気管狭窄          | 1  | 1.02%  |
| 出産時頸椎損傷             | 1  | 1.02%  |
| 外傷性くも膜下出血           | 1  | 1.02%  |
| 3 メチルグルタコニン酸尿症      | 1  | 1.02%  |
| インフルエンザ脳症           | 1  | 1.02%  |
| 耳・口蓋・指症候群           | 1  | 1.02%  |
| 原因不明の脳変性疾患          | 1  | 1.02%  |
| レノックス症候群            | 1  | 1.02%  |
| 脊髄腫瘍                | 1  | 1.02%  |
| 四肢短縮症               | 1  | 1.02%  |
| 小脳症、二分脊椎症           | 1  | 1.02%  |
| 出血性ショック脳症           | 1  | 1.02%  |
| 染色体異常症・ウエスト症候群      | 1  | 1.02%  |
| 骨異形成症               | 1  | 1.02%  |
| 気管軟化症               | 1  | 1.02%  |
| 脊髄小脳変性症             | 1  | 1.02%  |

#### 6) 保護者の働き方の変化

図 2-7 に示すように、62 名（55.9%）の保護者が働き方に变化があったと回答した。

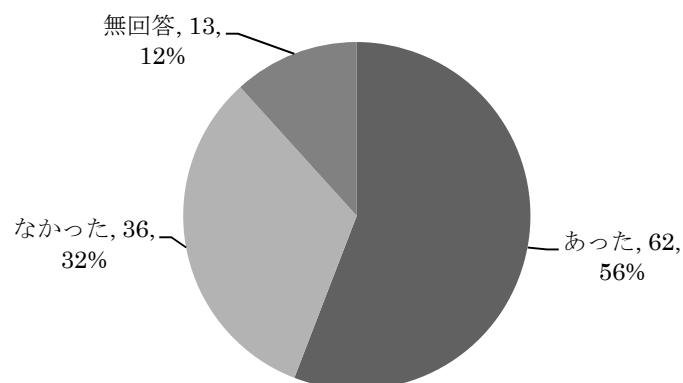


図 2-7 保護者の働き方の変化 (n=111)

変化ありと回答した者のうち、母親の退職や再就職困難が 49.1%であった。就職を希望する理由としては、社会との接点を持つ(40.9%)が最も多く、次いで、収入を得る(20.4%)であった。また、障がい児(者)の子育てを通じて得た経験から NPO を設立し、不足しているサービスを補おうとする母親が 3 名いた。その他、自営業を廃業した (1 例)、就学するころ働きたいと思っていた母 (2 例)、転勤を断った父 (2 例)、転勤を延ばしてもらっている父 (2 例)、勤務時間の決まった会社へ転職した父 (2 例)、残業を減らした父 (2 例)、出張回数を減らした父 (1 例)、28 年務めた仕事を辞めた母 (1 例)、里帰り出産でのトラブルでのため、仕事は休職中、共働きだったが母はいったん退職し、現在は調整しながら働いている (1 例)、父は海外赴任に行けなくなり、母は正社員ではいられなくなった (1 例)、通院のため父が月 1, 2 回仕事を休む (1 例)、保育園のスムーズに入園できず、父と母合わせて 3 年間休職した (1 例)、家の近くの職場に転勤した (1 例) 等、働き方を変更することで、医療的ケアが必要な生活に、自らを合わせていた。

#### 7) 家族の生活拠点の変更

医療的ケアの必要性により、病院への通院も必須となるため、家族の 12.6%は病院近辺への転居を選択、あるいは余儀なくされていた (図 2-8)。

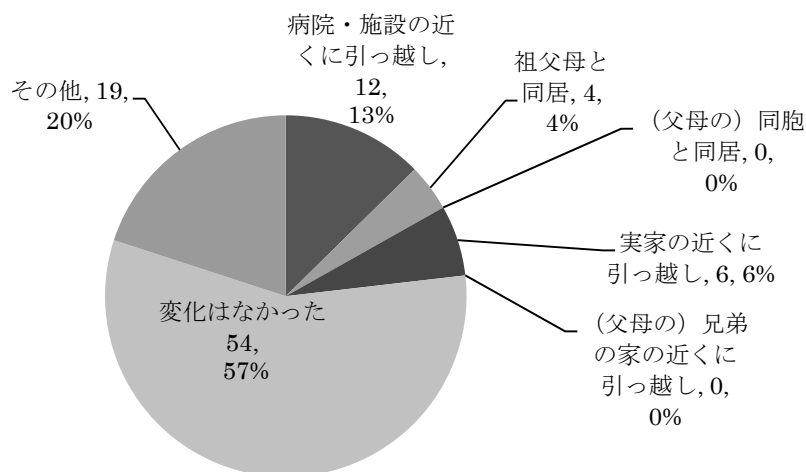


図 2-8 居住地の変更の有無

親族からのサポートを受けやすいように保護者の親の近くに転居する家族（6.3%）や、同居する家族（3.6%）も認められた。進学の際に就学先近くに引っ越しした家族も 1 例あった。その他の内訳では、病院へ 2 時間かけて毎日通った（1 例）、家を建てた（3 例）、本人と母はリビングで就寝（1 例）、バリアフリー住宅へ引っ越し（3 例）、バリアフリーに建て替えた（1 例）、きょうだいに家の近くに住んでもらう（1 例）という回答があった。

#### 8) きょうだいのレジャー・外出頻度

図 2-9 のように、1 年のうち外出を全くしない家族が 19.3%、1～3 回と、ほとんど外出しない家族が 22.7%、4～10 回と 11～20 回を合わせて 48.8%であった。

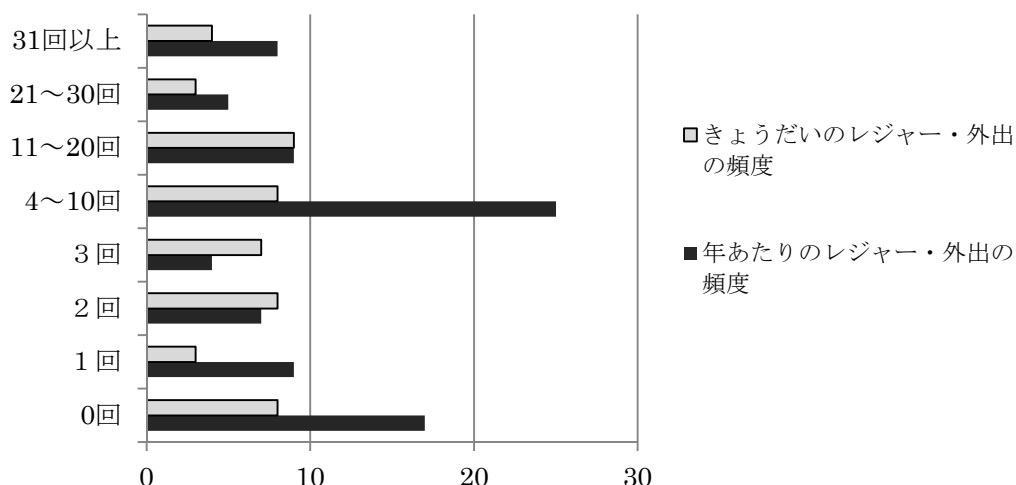


図 2-9 障がい児(者)ときょうだいのレジャー・外出状況 (人)

自由記載欄からは、「昨年、やっと水族館に行くことができました」（1 例）、「日中は人工

鼻のため、自由に外出できる」(1例)、「小さいころに我慢をしていたことがきっかけで22歳のきょうだいが心の病気になった」(1例)「本人がレスパイト入院した時に外食したり、常にできないことをする」(1例)、「車を購入したので、今後は増えるかも」(1例)、学校での修学旅行のみ(1例)と回答された。

## (2) モデル図の作成

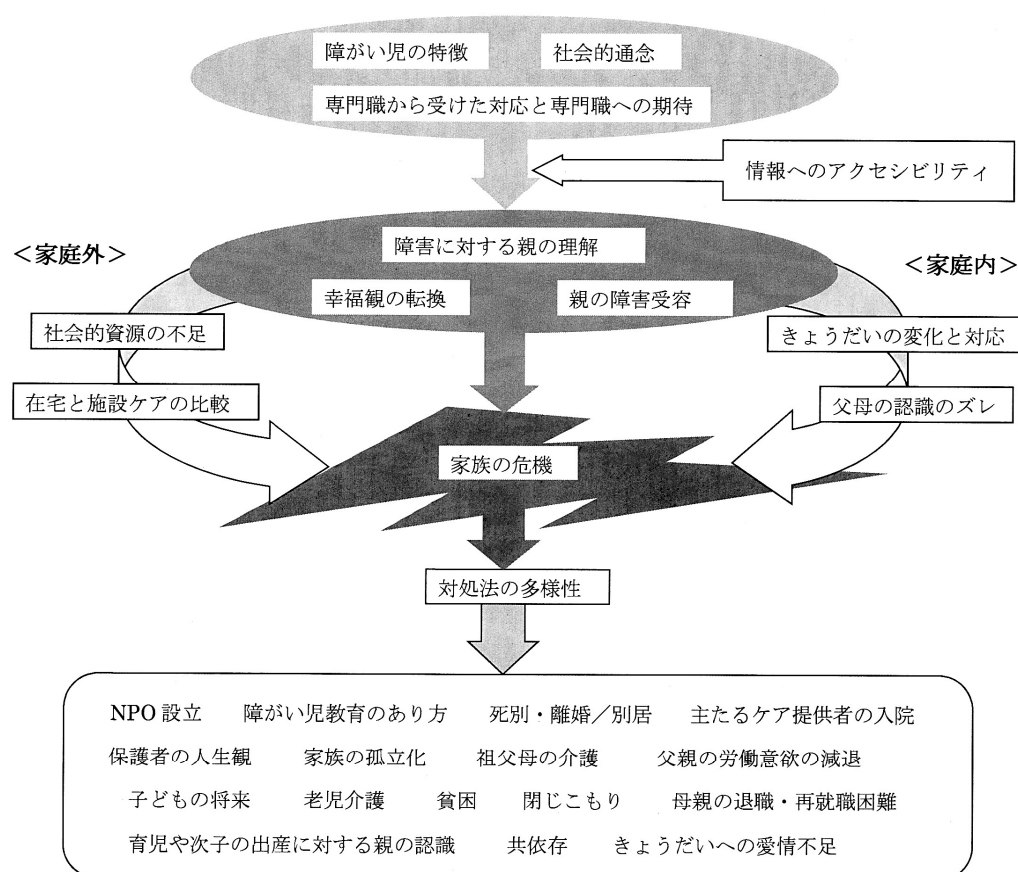


図 2-10 医療的ケアに関する家族危機モデル

結果で示した数値データと自由記載欄の質的データを意味内容の類似性に従ってカテゴリー化した因子を、前節でまとめた医療的ケア必要児(者)の仮説的危機モデルを前提に、子どもや家族・社会が持つ対処資源、家庭内外の区別、危機の順に配置し、家族危機モデルを作成した(図 2-10)。作成上の配慮としては、ストレス源を研究者の勝手な裁量で適応可能と適応不可能に区分することを自粛し、X-1、X-2 因子という分割をしないこととした。そのため、適応可能、不可能に関係なく家族危機をもたらさうるストレス源について一括して X 因子(危機=ストレスの重層)として表示した。

以下、家族が置かれている状況と家族の対処を中心に議論を進め、モデルの妥当性につ

いて検討する。

#### 1) 家族が置かれている状況

医療技術の発展により、高度医療が必要な障がい児であっても在宅で家族と共に過ごせるようになった。本調査結果でも、73歳の母親が45歳の人工呼吸器をつけた息子とその兄と同居し、人工呼吸ケアを17年間行う例がみられたように、高齢者介護における「老老介護」と類似した「老児介護」ともいえる新たな社会的現象が引き起こされている。また、核家族が約7割を占めたことから、同居せず、保護者の親によるサポートを期待しない・できないといった家族の孤立化傾向もうかがえた。加えて、夫と死別、離婚・別居する等の家族構成の変化や、主たるケア提供者の入院、介護の必要度増といった家族役割の変化も家族構成員各員の負担を増大し、世帯収入減による貧困等の原因となっていると考えられた。

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>1)</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。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。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を母親一人で一手に引き受ける負担、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。

さらに、母親の退職・再就職困難に関する訴えが半数以上にのぼったほか、父親が残業・出張を減らす、転勤を断るなど昇進の道が閉ざされる可能性のある選択を迫られることにより、世帯収入減や労働意欲の減退等のストレスに晒されていることが容易に想像できた。障がいを持つ子どもの障害年金ですべての生活費を賄うという家族は、子どもを施設に預けると生活できない、預けるところがなければ働けない窮状を訴え、子どもと家族の共依存関係を生じていた。このように、医療的ケアにより、保護者の働き方に及ぼす甚大な影

響が明らかとなった。

医療的ケアは、医療的ケア必要児の生活を制限するだけでなく、そのきょうだいの生活を制限することが結果より導き出された。日中も人工呼吸器が必要な場合には、サービスの不足、電源確保の問題等により外出が困難となり、本調査では、家に閉じこもりきりになる家族が約 2 割もいた。母親にとって閉じこもりは、社会からの隔離と感じられるようになり、様々な情報から遮断され、対処資源へのアクセシビリティの悪化につながる。その結果、家族はますます孤立化し、家族の中で比較的弱者であるきょうだいがレジャーに連れて行ってもらえない等のストレスを生じていた。自由記載からは、小さいころに我慢をし続けた結果、22 歳になったきょうだいが精神疾患を発症した例があった。人工呼吸器装着が必要というストレスの時期が保護者に与える影響が甚大であることを考慮し、人工呼吸器装着児(者)の疾患名を調査した結果、9 割以上が先天性の成因であり、頭頸部損傷等の 6 例のみが後天性の成因であった。先天的障害についても、出生前診断等の実施により予期的なストレスであったかについては未調査なため、今後の課題としたい。

## 2) 家族のポジティブなストレス対処法

ストレスに対しポジティブに対処し、危機を回避する例も観察された。一例をあげると、本調査の回答者の中には、障がい児(者)の子育てを通じて得た経験を生かして NPO を設立した母親が 3 名いた。母親らは、NPO を運営することで自らが希望するサービスを創出し、不足しているサービスの代替とするなど、サービス不足を嘆くのではなく、現状を改善する努力を続けていた。ある母親が運営する NPO では、ブログを通じて定期的な情報交換会・勉強会を開催し、ショートステイ先の確保に向けての活動、関係者のネットワークづくりと連絡・調整を行っていた。他の母親らは、「親の会大会や活動を通し、県障害福祉課の方と話し合う機会が増え、現状について知っていただけることが多くなった」、「仲間が得られた」、と記載していた。このような組織形態は情報収集を容易にさせ、これがさらに母親らの現状把握能力や危機対処能力を向上させていると考えられた。離婚・別居に関しては、ストレスの重複と考えがちであるが、家族構成員の減少といったマイナスにばかり働くものではなく、「非協力的な夫」と別れ両親と同居するようになるなど、役割の再組織化という観点で見るとプラスに働く場合もある。マクロな視点で見ると、家族を取り巻く社会状況として、家族の核家族化・孤立化が家族役割遂行機能を減衰させている現状がある。中根は、その結果、ケアの社会化を促進させることができ、家族の中に埋め込まれていたケア関係を家族の外に押し出すことで顕在化できた、と評価している<sup>2)</sup>が、押し出した先に協力者がいるかどうか、協力者に協力を求めることができるか、がストレス対処のカギと考えられる。

## (3) 本論で修正した暫定版家族危機モデル

前節で不明瞭だった具体的な家族危機(X因子)の状況が明らかとなった。経済的な貧



困状況や、貧困状況になくとも、自らが望む人生の在り方からの乖離に苦しむ母親、きょうだいによる長期的な支援、障がいを持つ子どものケアに加え、親の介護をする家族等、医療的ケアを生活に組み込むというストレスが重層的に家族危機となって現れる様相が示された。Farber と Maharaj によると、アルコール等の薬物依存、家庭内暴力、犯罪もストレス因子となることを述べており<sup>3)</sup>、実際に我が国でも虐待、心中といった悲劇が起こっている<sup>4)</sup>。本調査はアンケート調査をもとにしているため匿名性は確保されていたが、こういった悲劇についての回答は皆無であった。しかしながら、そういった悲劇のほかの小さなストレスから、それぞれの分野の専門家がアセスメント能力を高め、家族が直面しうるさまざまな危機の早期発見と予防に努めることが家族の危機回避につながると考えられる。

モデルを改めて振り返ると、障がい児の疾患、疾患／受傷により受けた障害の程度といった「障がい児の特徴」、母親が育児を行うべきといった「社会的通念」、社会的通念をベースとした「専門職の対応」がストレス源（A 因子）を規定していた。病院の近くや親族の近くへの転居といった「情報へのアクセシビリティ」は、「保護者の障害観・幸福観」、「障害受容」という家族の認知（C 因子）、支援の受けやすさ（B-1 因子：家庭外資源）を変化させていた。続けて、きょうだいが手伝うようになる、あるいはいじめに遭うといった「きょうだいの変化と対応」、「父母の認識のズレ」という家庭内資源（B-2 因子）、「社会的資源の不足」、「在宅と施設ケアの比較」といった家庭外資源（B-1 因子）は、貧困や閉じこもりなどの家族の危機的状況を重層化させるとともに、対処法の多様性を導き出す。本節で明らかとなった X 因子は、外出困難や家族の孤立化というネガティブなもののみならず、NPO 設立や障害児教育の在り方に提案できるようになる等、肯定的に危機を乗り越える家族がいたことから、「保護者らの学習」という視点を追加する必要があると考えられた。現段階における家族危機モデルは家族を指導され、支援される受動的な存在として描いており、家族の能動性に関する視点が不足していたため、学習を B-3 因子として追加した。また、大多数の保護者らが慢性的な疲労を訴えており、「疲労」も社会資源（B 因子）の探索行動や「幸福感」（C 因子）への影響因子と思われ、C-2 因子として追加した。以上、医療的ケアシステムの全体像の把握を目的とし、基本構造である家族に焦点を当てて道具的に ABC-X モデルを使用した結果により、さらに修正が必要であることが明らかとなった。

前節では、家族メンバーに医療的ケアの必要性があるという同じストレス状況下でも、家族構成員個々人の役割、立場等の条件により、ストレス反応の発現の程度が増減することがわかった。例えば、医療的ケアを 24 時間実施するというストレスに関して、医療的ケアにまったく関与しない父親にとってのストレスは、外出できない、ケア提供者が自宅に訪問するためプライバシーが保てないという内容に変化していた。家族危機モデルの発展につれて、家族をシステムとして捉える点が強調され、モデルの主体が家族という集団となることで家族構成員個々人のストレスの動きが見えにくくなっているという弊害があることが確認された。このことから、モデル使用の際の主体は“個人”とする必要性もある。

それにより、家族全体が適応・不適応になるのではなく、家族構成員個々人が異なる段階にあるというアセスメントが可能となる。そこで、本節における暫定的モデルは次のようになる。

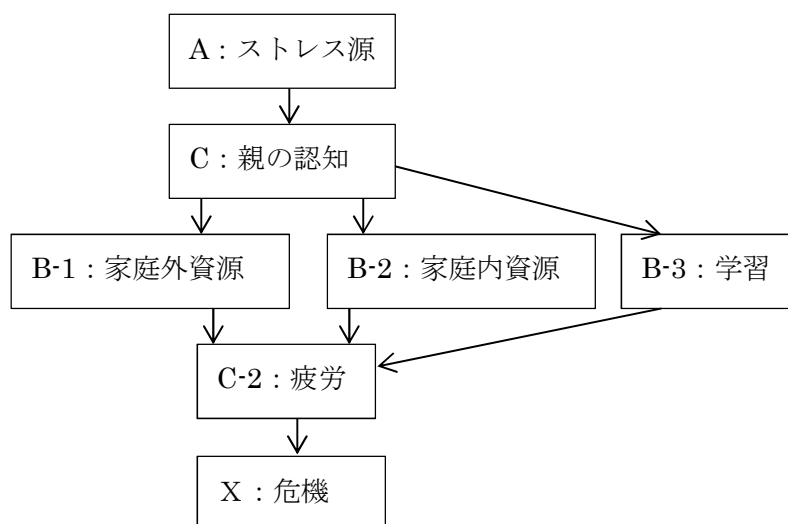


図 2-11 暫定的家族危機モデル(修正版)

本節において、医療的ケア必要児を育てる母親にとっては、医療的ケアによる外出困難や夜間の睡眠不足等、生活構成自体の変更を余儀なくされるストレスがあるが、父親は仕事の昇進をあきらめ、きょうだいは両親が障がい児にかかりきりとなるため両親と過ごす時間を制限されるといったように、家族構成員の立場によってストレス内容の相違があることが確認された。よって次節では、B-2 因子（家庭内資源）に着目し、危機に対する家族システム内部における対処である「父母の分業状況」を明らかにする。

### 第 3 節 医療的ケアの家庭内分業状況

第 2 章第 1, 2 節で、医療的ケア必要児(者)の家族が抱える困難について、①父親固有の困難、きょうだい固有の困難が存在し、②家族内外の資源やストレスが対処法の実現可能性を増減させること、③医療的ケアが生活の中に組み込まれるというストレスから経済的困窮や離婚など、家族構成員全てに影響を及ぼす二次的なストレスを生じていることが明らかとなった。本節では、家族が家庭内でストレスに対処する機能、すなわち「分業状況」に着眼点を置き、前節までの視点とは違った角度から各家族構成員が置かれている状況を把握する。

## （１）家族機能と分業

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>1)</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>2)</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>3)</sup>。

医療的ケアを育児の一部とみなした父親参加に関する研究については、ほとんど見られないという現状であった。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という一面で評価されることが多い<sup>4,5)</sup>ことがわかった。研究者の側にも、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」とあるといった前提があることが一因として考えられる。しかしながら、前章まででみてきたように、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、ストレス状況下にある家族の家庭内分業状況を明らかにする必要があると考えた。

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、家族と社会の関係に着目した研究は多くはない。そこで本研究では、フリードマンが挙げた 5 つの家族機能のうち、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

調査方法の詳細は、第 1 章第 1 節を参照願いたい。本節で分析した質問内容は、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である。分析方法は、各質問項目について Microsoft Excel 2010 を用いて記述統計としてまとめたのち、データの種類に従ってピアソンの積率相関係数、スピアマンの順位相

関係数を用いた。自由記載欄は内容の類似性に従って分類した。

### (3) 結果

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 84.3%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。

#### 1) 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 9.0%(10 例)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 2-9 にまとめた。

表 2-9 母親が就職を希望する・しない理由

|                          |                   |    |
|--------------------------|-------------------|----|
| 就職希望<br>の理由<br>(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<br>理由<br>(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  |

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」という自由回答をした者の中には、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、母親のケア志向や育児観も母親の就職希望に影響していた。

これらから、生計手段に関する分業において、母親の就労を促進する因子として、医療的ケアによる閉塞感への対策としての社会参加へのニーズ、アイデンティティに関するニーズがあり、就労を抑制する因子として、実現不可能という認識があった。母親のケア志向の強さや育児観も分業方法を決定づけると考えられた。そこで、子どものケア必要度が父母の医療的ケアの分業へ与える影響について見ていくこととする。

## 2) 医療的ケアに関する家庭内分業状況

本調査においては、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であった。子どもの医療的ケア必要度に関しては、便宜的に人工呼吸器装着児(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 (図 2-12)。約 13 項目の医療的ケアが必要というこのイメージであるが、24 時間モニタリングが必要な人工呼吸器と気管内吸引のほか、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 (じょくそう : 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。

(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ケア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(重症度)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」すなわち、子どもの重症度は分業の在り方を規定する因子で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る。

(以下余白)

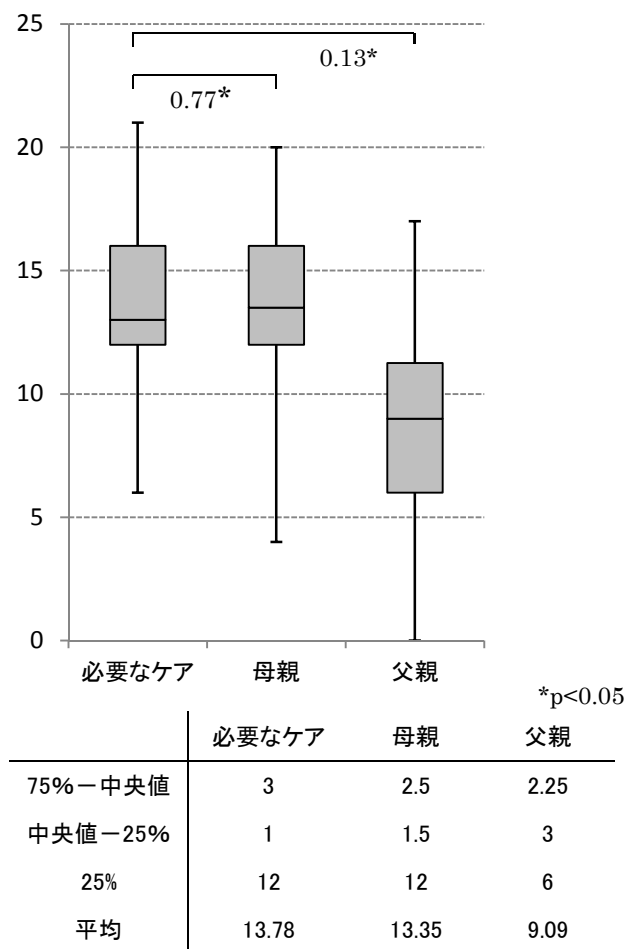


図 2-12 子どもに必要なケア数と母親、父親の実施数の比較

さらに、父親と母親の実施ケア数の関連については、全く相関がなかった（ $r=0.008$ ）ことから、父親のケア参加は子どもが必要とするケア数や母親が実施するケア数の多少よりも、仕事との関連等、そのほかの因子に影響を受けていることが示唆された(図 2-13)。

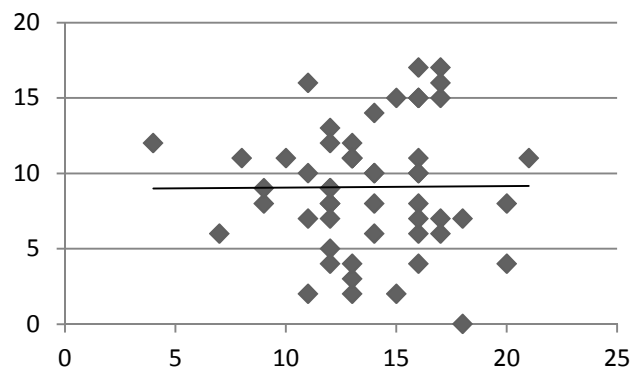


図 2-13 父親と母親の実施ケア数の関連

### 3) 母親の疲労に関連する因子

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。

表 2-10 に母親の疲労の原因を示す。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ィグマ、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>11)</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。

一方で、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」という肯定的回答も認められた。

(以下余白)

表 2-10 母親の疲労の原因

|       |          |                                                                     |    |
|-------|----------|---------------------------------------------------------------------|----|
| 母親の回答 | 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。やる事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レ、ふろ介助             | 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  |
|       | 精神的疲労の原因 | 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  |
|       |          | いづ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  |
|       |          | いつ痰が詰まるか、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るせなさ                                                     | 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なか進まない                              | 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、私を支えてくれています                                         | 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  |



#### 4) 父親の疲労に関連する因子(表 2-11)

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・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ている父親が存在した。(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。)

表 2-11 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 |
|       |          | いつなるとき痙攣が起こるかと不安             | 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らいいと思う          | 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 |

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。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。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、母親とは異なったストレスを感じていることが分かった。医療的ケアの実施に対

する自信の無さも分業方法を変化させる一因と考えられた。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であり、父親は母親の体調不良時の対処という責任から、常にケア提供を行い、ケア提供に慣れている母親とは異なったストレスを感じていると想像される。

しかしながら、母親と同様に、父親にも「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」という肯定的な回答がみられた。このように、「医療的ケア＝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、医療的ケアの家庭内分業が固定化し、家族構成員の加齢や増減といった家庭内資源の変化にかかわらず慢性化・固定化する点に注意があるとしても、「医療的ケア＝ストレス」という先入観を捨てることが重要といえる。また、家族が肯定的でいられるような支援には、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必要と考えられた。

他方、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。昨今の育児支援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>12・13)</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。

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。

##### 5) 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 2-12)。「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。

表 2-12 主なケア提供者がケアできない場合の対処法（複数回答）

|       |                          |    |
|-------|--------------------------|----|
| 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  |
|       | 病気にならないよう注意する            | 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  |

「自分でなんとかするしかない」「八方ふさがり」のいずれの場合においても、医療的ケアを母親一人で実施していた。このような母親には困難な状況を乗り切るケイパビリティ<sup>14)</sup>が不足しているといえる。反対に、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・福祉職に頼むと母親もいた。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、ショートステイ<sup>(注)</sup>は空きが少なく、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。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。

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。

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作りも重要と思われた。

## 5) 家族支援の方向性

以上、在宅人工呼吸器装着児(者)の家族の経済的機能とヘルスケア機能における家庭内分業について述べた。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。

前節までの家族危機モデルにおいて不足していた分業という視点から、家族危機モデルを再度、見直してみると、障害受容や幸福感という C 因子(認知)は、医療的ケアによる閉塞感への対策としての社会参加へのニーズ、アイデンティティに関するニーズ、実現不可能という認識、母親のケア志向度や育児観のような分業に関する認識 (C-2 因子に含む) と分けて捉える必要があると考えられた。また、医療的ケア必要児の育児を肯定的に受け止める家族が存在したことから、X 因子を危機ではなく、危機に対する評価とした。そこで、本節における暫定版モデルは次のように修正される (図 2-14)。

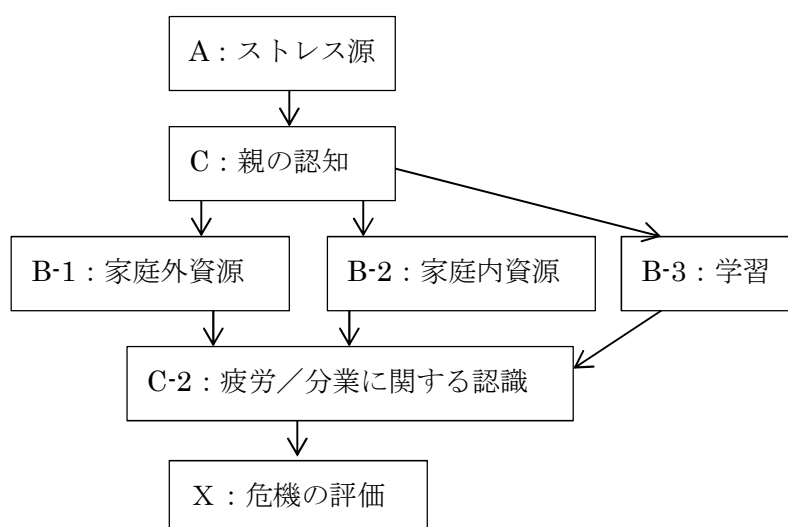


図 2-14 暫定的家族危機モデル(再修正版)

本節では、共働きする社会的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点についても指摘しておきたい。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>15)</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えることができる。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。例えば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。特に、本調査で明らかとなったように、実現不可能という認識、ケア志向度、育児観等の家庭内外の分業に関する認識は、ケアを家庭内だけで何とかしようとする態度にも関連すると考えられる。そこで、次節では、在宅人工呼吸器装着児(者)の保護者らの支援に対するアクセシビリティについて検討する。

#### 第4節 医療的ケア必要児(者)の支援に対するアクセシビリティ

前節では、医療的ケア必要児(者)の家庭における家族機能の分業状況をみてきた。本節に

においては、被援助者としての家族像から一歩抜け出し、保護者の学習に焦点を当てることで、自ら主体的に危機を乗り越える家族像と、それに向けた協働的な支援の構築を目指すこととする。本節では、医療的ケア必要児(者)の保護者が利用する主な情報源と保護者らが望む遠隔医療を明確化にすることで、専門家支援に関する情報収集や専門家との相互行為の在り方から、保護者らがどのような学習形態をすでに持ち、あるいは希望しているのかを分析する。本節における学習とは、幸福観や自立概念、障害観といった自己の価値観を転換させ、ストレスへの対処方法を多様化させ、自らをエンパワーするための情報収集に関する能力であるとする。

### (1) 近年の情報入手環境の変化

我々の情報環境は十数年前とは大きく様変わりしており、平成 24 年度情報通信白書<sup>1)</sup>によれば、すでにインターネット利用率は 79.1%(23 年度 78.2%)にも上る。

注)：調査対象年齢は 6 歳以上。インターネット利用者数(推計)は、6 歳以上で調査対象年の 1 年間に、インターネットを使用したことがある者を対象として行った調査の結果からの推計値。インターネット接続機器に関しては、パソコン、携帯電話・PHS、スマートフォン、タブレット端末、ゲーム機器等あらゆるものを含み(当該危機を所有しているか否かは問わない)、利用目的等についても個人的な利用、仕事上の利用、学校での利用あらゆるものを含む。

携帯電話等のモバイル機器は、東日本大震災等の災害時にも有効性が確認され<sup>2)</sup>、今後の、安心・安全な地域社会の構築の一助となることが期待されている。しかしながら、平成23 年末における個人の世代別インターネット利用率は、13 ～49 歳までは9 割を超えているのに対し、60 歳以上は大きく下落している(60～65歳73.9%、65～69歳60.9%、70～79歳42.6%)こと、所属世帯年収別の利用率は、600 万円以上で8 割超の一方、所属世帯年収の低い区分(6割強)との利用格差が存在していること、都道府県別では、大都市のある都道府県を中心に利用率が高いという結果からは、年齢別、所得別、地域別の格差が認められる<sup>3)</sup>。さらに、内閣府が障がい者団体のメンバーを対象に平成21年12月から平成22年1月に実施した障害者施策総合調査<sup>4)</sup>によると、障がい者のインターネットの利用率は52.2%と低く、障害の有無によっても情報の格差が認められている。

近年の少子化・核家族化による家族形態の変化や近年の子育ての孤立化により、祖父母や近隣の地域住民からの協力等、両親が利用できる社会的資源が制限<sup>5)</sup>され、医療的ケア必要児(者)の保護者らにとっては、相談できる相手の有無がストレスの重層化を回避できるかどうかの分かれ目となる。前節までに明らかになったような外出機会の少ない、家に閉じこもる傾向にある家族においては、社会資源に関する情報から隔絶され、適切な社会サービスが受けられない状況に陥る。そのため、医療的ケア必要児(者)とその家族をエンパワメントする支援として、医療的ケアの実施という直接的支援に加え、社会との接続を担保する情報環境の整備は、喫緊の課題であると考えられる。

そこで本調査では、医療的ケアの中でも少しのミスやトラブルが生命に直結しやすい人

工呼吸器装着児(者)に着目し、保護者が利用している医療的ケアに関する情報源と在宅サポートとしての遠隔医療への期待について調査した。重症心身障がい児(者)の育児における両親がもつ強みの実態を調査し、家族をエンパワーするために求められる支援の方向性を探ることを目的とする。方法の詳細は、第1章第1節を参照願いたい。本節で分析する質問内容は、対象者の属性、育児不安の程度、主な情報収集源、相談者の有無と関係、インターネット使用状況、遠隔医療の希望の有無とその理由である。分析方法は、各質問項目について Microsoft Excel 2010 を用いて記述統計としてまとめ、自由記載欄は内容の類似性に従って分類した。

## (2) 家庭内社会資源としての配偶者

育児不安に関して質問したところ、母親の約44%が「いつもある」と回答し、「時々ある」が35%、「ほとんどない」が15%、4%が「全くない」と回答し、父親の回答(順に、46%、36%、18%、0%)と同じような傾向が認められた(図2-15)。

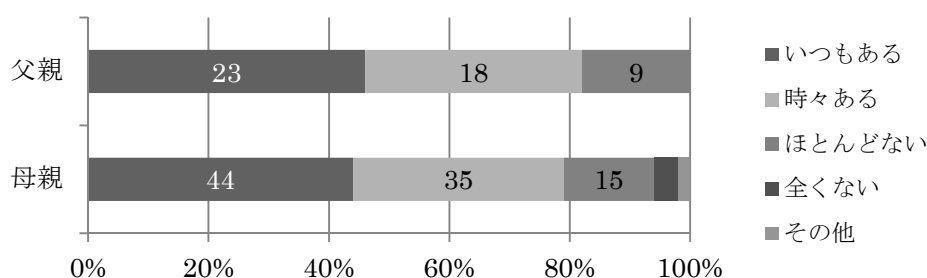


図 2-14 育児不安の程度

母親と父親の回答について相関係数を調べたところ、かなり高い相関関係がみられた(スピアマンの順位相関係数： $r=0.99$ )。これにより、母親が不安を強く感じているときには、父親も同様に不安を強く感じているなど、母親と父親の不安の感じ方は似たような動きをしていることが推察された。これは、子どもの体調がすぐれないときなど、同じストレス源に対し、父親も母親も不安を感じ、子どもの体調が回復するにつれて不安も解消される、ということからも説明可能である。

母親に対する身近な家庭内の資源として選ばれる父親であるが、育児不安の感じ方が母親と強い相関関係がある点を考慮すると、父親への専門的介入も同時に行われるべきと考えられた。また、不安がほとんどない、全くないという回答も2割ほどあったことから、不安を強く感じる傾向のある家族や、そうでない家族など、家族的文化が不安の増減に関与していることも考えられた。

## (3) 両親の情報入手経路

父母の情報入手経路に関する質問では、父親・母親共に「病院受診時」が最も多く(26例、

75 例)、母親の 2 位は「親の会」64 例、3 位は「友人・知人」46 例に対し、父親は 2 位が「インターネット」20 例、3 位が「親の会」18 例の順であった。母親では、親の会の情報誌や会合、病院への受診時という回答が多く、父親と比較してインターネットから情報を得ているという回答は少なかった。その他と回答した 6 名の父親はすべて、妻から情報を得ていると回答していた。父親と母親の情報入手経路の傾向について相関係数を調べたところ、 $r = 0.81$  と高い相関が認められた。父親と母親とで情報入手経路は似た傾向を持つことが示唆された (表 2-13)。

表 2-13 医療的ケア必要児 (者) の保護者の情報入手経路

| 情報入手経路     | 父親<br>(n=53) | 母親<br>(n=111) |
|------------|--------------|---------------|
| 病院の受診時     | 26           | 75            |
| インターネット    | 20           | 31            |
| 親の会        | 18           | 64            |
| 友人・知人      | 10           | 46            |
| 親族         | 9            | 1             |
| 福祉施設等への通所時 | 4            | 17            |
| 学校への通学时    | 3            | 9             |
| その他        | 6            | 12            |

#### (4) 相談者の有無と関係

77.3%の父親、74.7%の母親において、相談者がいると回答した (表 2-14)。

表 2-14 保護者から見た相談者との関係 (複数回答可)

| 項目         | 父親 | 母親 |
|------------|----|----|
| 配偶者        | 29 | 52 |
| 両親         | 2  | 15 |
| きょうだい      | 2  | 1  |
| 子ども        | 0  | 1  |
| 医師         | 3  | 12 |
| 訪問看護師      | 3  | 18 |
| ヘルパー       | 0  | 4  |
| ケアコーディネーター | 0  | 4  |
| 友人         | 3  | 22 |
| 不特定        | 1  | 0  |



相談者との関係(複数回答可)については、父親、母親共に配偶者を相談相手とするという回答が最も多くみられた。父親では、妻に相談するという以外の回答がほとんど見られなかったのに対し、母親では親の会で知り合った友人、医師・訪問看護師、自らの両親(義父母を含む)への相談もあった。

#### (5) 主なケア提供者が体調不良の時などに「頼める人」の存在とその関係

主なケア提供者が体調不良の時などに子どもへのケア提供を「頼める人」がいるか、という質問に対し、母親の74.8%が「いる」、25.2%が「いない」と回答した一方、父親の77.4%が「いる」、22.6%が「いない」と回答した(図2-16)。

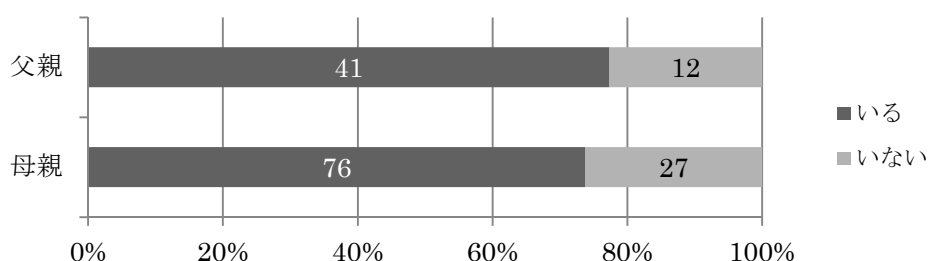


図 2-15 主なケア提供者が体調不良の時などに頼める人の存在の有無

表 2-16 「頼める人」の母親からみた関係

| 項目         | 数(%)      |
|------------|-----------|
| 夫のみ        | 37 (50.7) |
| 夫+親        | 7 (9.6)   |
| 親          | 4 (5.5)   |
| 子          | 3 (4.1)   |
| 親+子        | 1 (1.4)   |
| 夫+子        | 2 (2.7)   |
| 夫+看護師      | 4 (5.5)   |
| 看護師        | 5 (6.8)   |
| 親+看護師      | 1 (1.4)   |
| ヘルパー       | 2 (2.7)   |
| 家族+ヘルパー    | 1 (1.4)   |
| 夫+看護師+ヘルパー | 3 (4.1)   |
| 妹          | 1 (1.4)   |
| 夫+看護師+妹    | 1 (1.4)   |
| 看護師+ボランティア | 1 (1.4)   |

n=73

「頼める人」との関係は、母親の回答を見ると、夫という回答が最多の 37 例(50.7%)であった(表 2-16)。次いで、夫と自らの親、あるいは義父母に頼む例が 7 例(9.6%)であった。成人した子どもに依頼する例が 2 例あり、詳細は不明であるが、7 歳の子どもに吸引を教える保護者も存在した。それに続き、看護師、ヘルパー、ボランティアという社会資源、母親自身のきょうだいに依頼するという回答も見られ、母親は父親と比較してやや広い人脈を持っていることが想像された。

父親の場合、「妻のみ」という回答が最も多く、「主なケア提供者が体調不良の時などに頼める人」という質問であったにもかかわらず、このような結果が出たということで、妻以外にケア提供できる人がいない家族が多いことが想像された(表 2-17)。

表 2-17 「頼める人」の父親からみた関係

| 項目   | 数(%)      |
|------|-----------|
| 妻のみ  | 21 (72.4) |
| 妻+親  | 3 (10.3)  |
| 妻の妹  | 2 (6.9)   |
| 親    | 1 (3.4)   |
| ヘルパー | 1 (3.4)   |
| 看護師  | 1 (3.4)   |
| n=29 |           |

「妻のみ」と回答した 21 名の父親について妻の回答状況を調べたところ、うち 8 名が「夫のみ」と回答しており、この 8 家族に関しては自らの配偶者以外に頼る先がない状況であることがうかがえた。

#### (6) ほかの人工呼吸器装着児(者)の親との付き合いの程度

人工呼吸器装着という特殊な状況にある家族にとって、他の人工呼吸器装着児(者)やその家族との交流は、希少な経験を分かち合い、強く賢く生きていくうえで欠かせないものと考えられる。そこで、他の人工呼吸器装着児の親との付き合いの程度に関して質問した。

表 2-18 ほかの人工呼吸器装着児(者)の親との付き合いの程度

| 項目               | 父親(n=40)  | 母親(n=101) |
|------------------|-----------|-----------|
| 相談に乗ってもらう        | 19(47.5%) | 52(51.4%) |
| 面識がある程度          | 19(47.5%) | 29(28.7%) |
| 子どもを預かってもらうこともある | 0(0%)     | 2(1.9%)   |
| その他              | 2(5%)     | 18(17.8%) |

表 2-18 に示す通り、母親が「相談にのってもらおう」51.4%、「面識がある程度」28.7%、「子どもを預かってもらうこともある」1.9%、「その他」17.8%であり、父親の回答は順に47.5%、47.5%、0%、5%であった。父親と母親の回答には $r=0.86$ と高い相関があった。

本章第1節で、人工呼吸器を装着している子どもを持つ母親同士がお互いに協力し合い、外出できる時間を確保している例があったが、本調査では母親の回答において2例のみであり、ごく限られたケースであることが分かった。この理由として、同じ人工呼吸器装着児(者)の保護者であっても、人工呼吸器の機種が異なればその注意点も異なることや、健常児の育児と異なり、医療的ケアが「頼む」ための障壁となっていることがうかがわれた。

#### (7) インターネット利用状況

インターネット使用経験の有無については、父親、母親共に約8割が使用経験を持っていた(図2-17)。年齢別にみると、50代の父親25名中、9名が使用経験あり(36.0%)、1名がなし、他は無回答であった。50代の母親23名中、12名使用経験があり(52.1%)、5名がなし、6名が無回答であった。総務省の調査結果では、50代のインターネット利用率が86.1%であるのと比較すると、大きな格差があることが認められた。60代、70代については、対象者数が少なく、無回答の率が高いため参考程度にとどめる必要があるが、60代の父親10名中、1名がインターネット使用経験あり、1名がなし、そのほかは無回答、60代の母親5名中、1名が使用経験あり、3名がなし、無回答1名であった。70代の父親2名に関しては、1名が使用経験あり、1名がなしであった。

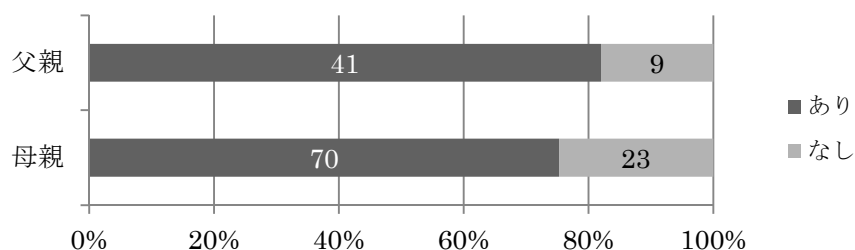


図 2-17 インターネット使用経験の有無

インターネット使用希望に関しては、8割以上の母親が使いたいという回答であったのに対し、父親は7割程度であった(図2-18)。

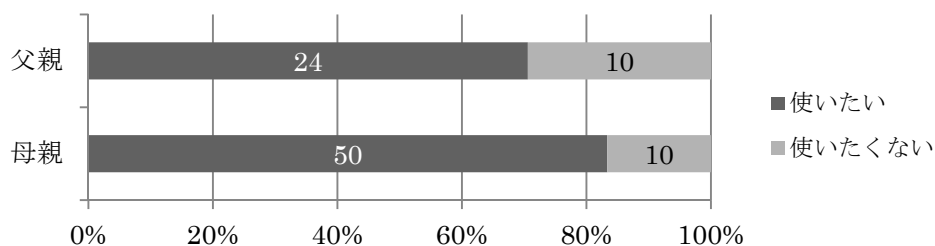


図 2-18 インターネット使用希望の有無

使用しない理由を自由記載欄に記載してもらったところ、多い順に、母親では、身近に相談できる人がいるから、覚えられない、パソコンを使う体力が残っていない、年齢が高いことが述べられた。父親では、高齢であること、時間がないこと、気持ちの余裕がないこと、体力に余裕がないこと、金銭面で無理という回答があった。

#### （８）遠隔医療の希望の有無とその理由

携帯電話等のインターネットの普及により、医療や福祉サービスに関する情報収集の手段として、遠隔医療・相談が果たす役割<sup>6)</sup>は確実に増えてきていると考えられる。そこで、遠隔医療体制整備に対する希望について質問したところ、57.8%の母親、68.9%の父親が希望すると回答した。

母親が遠隔医療を希望しない理由として自由記載欄には、インターネットがない(9例)、すでに遠隔医療の体制が整っている(8例)、電話１本で医師が駆けつけてくれる(6例)、特に急変はないので必要性を感じない(3例)、普段を知らない人に相談しても仕方がない(2例)、パソコンに触る時間もない(2例)、身近な存在として信頼できるのか心配、地方では必要かもしれない、ハートが届かない、顔が見えない、相談しては遅いこともあることが述べられた。

父親では、受けられる医療の内容による（呼吸音の聴取ができるわけでもないで…）、インターネットが使えない、近くに医師がいるから(2例)、パソコンを使う暇がない、電話で済んでいる、パソコンを使えない、病院の近くに住んでいる、すでに遠隔医療を利用しているという回答がみられた。

#### （９）母親と父親の強みの類似性と差異

母親と父親は、育児不安の感じ方、情報入手経路、頼める人の存在の有無、他の親との付き合いの程度に関して近似した回答をしていた。この理由として、次の２つが考えられる。第一に、母親と父親は相互関係を継続していくうちに、同じような強みを持つこと、例えば、交友関係やコンピューターリテラシーのように、共通の知人あるいは、父親が母親にパソコンの使い方を教えるということが考えられる。第二には、母親が不安を感じる時には父親も同時に不安を持っているというように不安の強弱が父母の間で同調している可能性が考えられる。これは、例えば子どもの健康状態が悪化しているときなど、両親の不安は同調して増加し、子どもの健康状態の回復につれて不安も同調して解消されることが考えられる。父母の強みの差異では、「親の会」の利用に関して多少の違いがあった。ケア提供できない時に「頼める人」との関係も、母親はバラエティがあったが、父親は「妻」や「親族」という回答が多く、限られていた。父親と比較して、母親は情報へのアクセシビリティをもち、交友関係が広く、情報収集能力の高さ＝「強み」を持っていると考えられたが、本調査が親の会に所属する保護者を対象としているため、明らかに性差があるとは断定できない。

配偶者以外に「頼める人」がいない家族が、無回答を考慮すると、少なくとも 8 世帯 (7.2%) 存在した。主なケア提供者の体調変化等、何かあった時の対処について、準備をしていない (できない) 家族と考えられた。

父母の強みの類似性や「頼める人」がいない家族の存在を踏まえると、子育て支援関連の論文で、家族支援 (多くの場合で母親支援) のために、父親の育児参加の重要性が叫ばれているが、父親が身近なリソースとはなりにくいと考えられた。多くの保護者は配偶者に相談することで問題の解決を図ろうとしたり、情報を得ようとしていたが、母親に比較して父親は家族以外の者に相談する機会が少なかった。近年では父親が主夫となる場合も見られることから、父親に対する意図的な関わりが重要と考えられる。加えて、家族の生活が主な医療的ケア提供者ひとりの健康の上に立ち、「頼める人」が存在しない家族に対する緊急的な支援の必要性が示唆された。

半数以上の保護者が遠隔医療の体制整備を希望していた。遠隔医療を希望しない場合でも、病院の近くに住んでいる場合や、電話 1 本で医師が駆けつけてくれる環境にある、訪問看護が 24 時間体制など、緊急時への対応について準備している家族が多く、遠隔医療で提供できる医療技術やケアの内容、方法によっては希望する者の割合も増加することが予想される。

また、本章第 2 節で示したように、医療的ケア必要児(者)の人工呼吸器開始年齢が 0 歳と 1 歳を合わせて半数近いことから、保護者らが育児に関する知識とケアを習得しつつ、医療的ケア技術の獲得に奮闘している姿が想像でき、NICU (新生児集中治療室) 退院直後の在宅ケアについて、今後一層の議論が必要と考えられた。

中には、高齢であること、あるいは経済的にインターネット等からの情報収集を希望しない者もいたため、今後、遠隔医療体制を構築していくためには、このような保護者の情報リテラシーや初期導入費用、維持費等について配慮する必要があると考えられる。保護者らは普段から子どもへの関わりを持った医療職による相談・対応を期待しているため、物理的距離を克服し、お互いの顔が見える遠隔医療の提供体制を検討することで、保護者らがより安心して在宅ケアを継続できる環境を提供できると思われた。

小松は、IT 支援に関するボランティア団体の体制づくりについて、①地域内のコミュニティとのつながりや、先進的な活動団体との地域を越えたつながりによって、支援活動を地域に定着させること。②情報機器やソフトウェアの知識、福祉などの専門知識を持つ人々との連携と情報提供。③民間企業と連携した人材養成コミュニケーションを重視した養成講座の提案<sup>7)</sup>の 3 点が重要であるという。これは、IT 支援という視点からではあるが、IT を利用したネットワークづくりには欠かせない視点である。インターネット利用率が約 8 割を占める社会情勢において、情報格差がそのまま生活の質の格差につながらないよう、IT も使用するが顔が見えるネットワークづくりを通して、ニーズの高い情報を必要とされるところに提供する方策について検討する必要があると考えられる。

#### (10)本節で再度修正した暫定版家族危機モデル

第2章第2節では、自らの障害観を修正し、NPOを設立するなど危機を肯定的に乗り越える家族の存在から、保護者らの学習という因子(B-3)を追加した。本節においては、家族の学習、特に情報収集手段と依頼先の探索に着目していたが、自ら学習し自己変容するのみならず、他者に依頼するためにはほかの家族構成員にケアを指導、家族内資源を拡張する家族の存在が明らかとなった。これを、B-4 因子（ケア指導・委託）として、追加することとした。図2-19に、本節における知見を加味した暫定的家族危機モデルを示す。

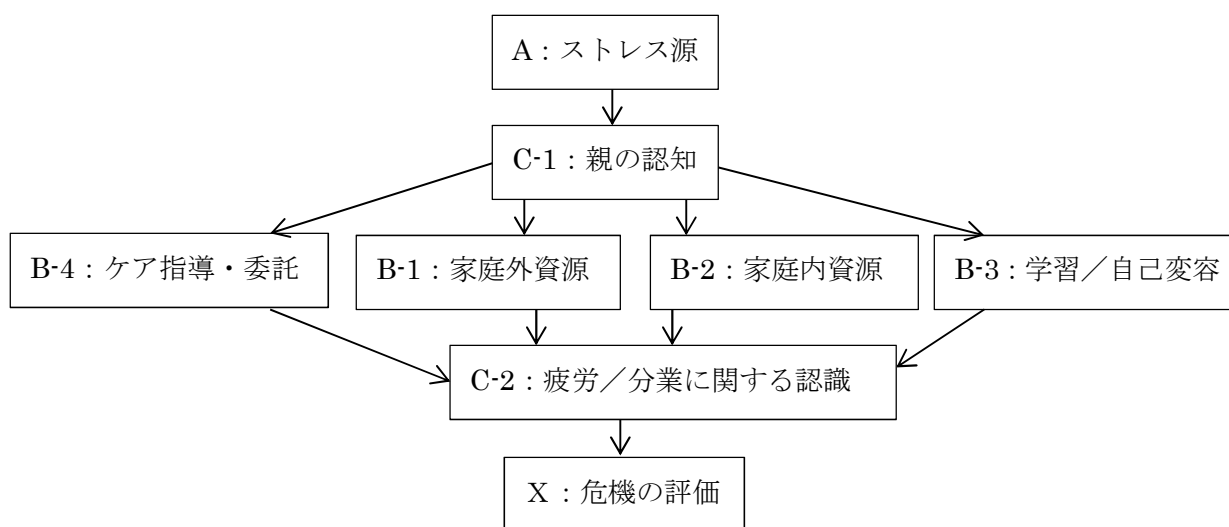


図2-19 暫定的家族危機モデル(再々修正版)

## 第2章のまとめ

障害をもつ子どもの家族が受けるストレス因子の構造を、二重ABC-Xモデルを道具的に用いて分析した結果、親自身の障害による差別や固定観念が二重ABC-XモデルのC-1因子（認知）に該当するほか、C-2因子に疲労を考慮した分業に関する認識が分離可能であった。同じようなストレス源（A因子）であっても、立場や役割といったステータスによって親の認知（C因子）は変化していた。B因子（対処資源）は、家庭外資源（B-1）、家庭内資源（B-2）、学習・自己変容（B-3）、ケア指導・委託（B-4）の4因子に分類された。危機に該当する具体例に関しても抽出できた。それらは保護者らの認識によって危機の場合と、乗り越えるという自己成長の契機である場合があったため、X因子を危機の評価とした。第2, 3, 4節においてモデルの妥当性をアンケート結果に基づいて検討した結果、順応可能な危機、順応不可能な危機の2つへ区分するのは不適切であることが明らかとなった。【きょうだいの変化と対応】や【父母の認識のズレ】という家族内において重層的にストレスが発

生するという点は、従来の家族支援（＝ケア提供者である母親に局限した支援）の方向性を決定的に変化させうる。今後は、父親、きょうだいといった対象を拡大した支援体制の構築と、家族構成員個々人でストレスへの対処過程の進行速度が異なることを踏まえ、「集団としての家族の対処機制」を「家族構成員個々人の対処機制の総和」と同視しない態度が必要と考えられた。

第 3 節では、人工呼吸器装着児の在宅療養を支える家族の家庭内分業状況から、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、貧困に対する経済的な支援、障がいをもたない子どものみならず、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。

第 4 節で人工呼吸器装着児（者）の父母の学習に着目してみると、保護者らは社会サービスに関する情報を主体的に収集し、B・1 因子の活用に生かしていた。第 2 節では、家族の立場や役割によってストレスが異なることが示唆されていたが、父母の育児不安の感じ方、情報入手経路、頼める人の存在の有無、他の親との付き合いの程度、インターネットの使用に関して近似した回答をしていた。家族支援の一環として展開される母親への支援には、父親を身近な資源と捉えるものが多いが、父親も母親と同じように不安を持ち、「強み」を持ち合わせていない場合がある。父親を母親の身近な資源と捉える一方的な態度を反省し、父親支援を通じた母親支援、母親支援を通じた父親支援、家族外資源の利用推進等、多方向からの多様な働きかけが同時進行することで、全体としての家族支援につながると考えられた。

さらに、ケア指導・委託（B・4 因子）において、医療的ケアの医療性が障壁となり「頼む」先を限定していることが示唆された。「頼める人」がいない家族も多数あり、そのような家族に対するレスパイトサービスの充実等、何らかの対策が喫緊の課題と考えられた。情報収集能力に関しては、父親と比較して、母親は情報へのアクセシビリティをもち、交友関係が広く、情報収集能力の高さ＝「強み」を持っていると考えられたが、本調査が親の会に所属する保護者を対象としているため、明らかに性差があるとは断定できない結果となった。また、保護者らは、ケア提供者とお互いの顔が見える遠隔医療の体制の整備が望んでおり、遠隔医療システムを構築する場合には、技術的な側面の充実だけでは成功せず、人と人とのつながり、ネットワークを基盤とした医療体制が重要と考えられた。続く第 2 部では、障がいを持つ子どもを育てる家族に対する専門的支援の現状についてみていくこととする。

## 第2部 在宅人工呼吸器装着児(者)と家族を取り巻く状況





## 第2部 在宅人工呼吸器装着児(者)と家族を取り巻く状況

### 第3章 家族の適応理論と障害受容論

#### 第1節 適応理論の歴史的変遷

本章では、障がい児(者)の家族が受ける支援に関する先行研究をレビューする。特に、障がい児の家族支援とし、どのような支援が提案されてきており、効果的とされているのかについて歴史的にみていく。医療的ケア必要児(者)の家族に対する支援には、子どもに医療的ケアを提供するという道具的な支援のほか、障害受容等の精神的支援があげられるが、本章では、医療的ケアの技術的な支援についてはほかの機会に譲ることとし、医療的ケアを生活の中に受け入れるというストレスを乗り越えて「適応」を目指す家族の、認知面に影響を与える精神的支援について重きを置く。第1節では、個人における適応理論と家族を対象とした適応理論の歴史的変遷を概観する。第1節をまとめる過程において見えてきた家族支援における諸理論が持つ前提、すなわち「障害受容のプロセスは正常であるとしながらも、逸脱したグリーフに対しては治療が必要というパラドックス」、「家族を対象としていながら、個人の内面における価値転換を適応であるとしていること」、「適応過程の結末が障害受容である」という3つの前提、そして「相互作用という視点の欠落」という限界を踏まえ、第2節では、本論文における「適応」概念を定式化することを目的とする。

##### (1) 個人における適応理論

「適応」は、ストレス源の違いにより扱われる分野も広範にわたる説明の難しい概念である。環境の変化に対する人体の身体的適応を扱う生物学、死別、離婚といった喪失体験への精神的適応を扱う心理学、子どもの社会化を扱う教育学など、現在までに多くの異なる分野で定義づけが試みられている。そこで、一度、本章の対象である家族の適応について議論する前に、個人における適応理論を振り返ることとする。

障害を負うというストレスへの適応に関する研究は、第二次世界大戦後の1951年にアメリカの精神科医、モリス・グレイソンが最初に障害受容(acceptance of disability)の理論化を行った<sup>1)</sup>とされる(注1)。1950年半ばには、価値転換論が登場し、ゲシュタルト心理学者のタマラ・デンプ(Tamara Dembo, 1956)らは、それまで一般的な認知でしかなかった「障害」という用語について、「不幸(misfortune)」あるいは「価値の喪失(value loss)」であるとした(注2)。我が国においては、ライトの価値転換論を紹介した上田(1980)が、障害受容を「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観(感)の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること<sup>2)</sup>」と定義している(注3)。近年では、Shottonら(2007)による9名の外傷性脳損傷患者を対象とした心理社会的適応やその評価、対処機制について調査において、肯定的に生活を送る患者が「もっとひどい結果となっていたかもしれない」という認識を持っていたという報告を

している<sup>3)</sup>。Marini らはこれを幸運比較論 (Good fortune comparison) と呼び、心理学的に、この認識は個人が失った機能よりも残った機能に着目し活用可能とするという<sup>4)</sup>。

以上は、後天的に障害をもつ当事者本人(成人した個人)の心理的ストレス反応の理論化を目指したものであるが、次に、本調査で対象とする「障がいを持つ子どもの家族の適応」に関する理論についてみていくこととする。

## (2) 家族の適応理論

障害を持つ子どもの家族の適応に関する有名な理論には、段階説、価値転換論、慢性的悲哀説がある。以下、それらを順に説明する。

### 1) 段階説 (Stage theory)

障がいを持つ子どもの親の心理的変化は、混乱から受容に至る段階的なプロセスであると説明される<sup>(注4)</sup>。この頃の障がい児の親に関する研究は、フロイト(1917,1957)の古典的理論とボウルビー(Bowlby,1980)の愛着理論を基軸とした病理学に立脚したものが主流であった。人々は喪失体験によりストレスに直面し、うつ状態や苦痛にさいなまれるため、治療やカウンセリングが必要と仮定されていた<sup>5)(注5)</sup>。ボイドの報告から5年、我が国においては、三木(1956)が精神発達遅滞児の親の心理的変化の3段階について検討しており<sup>6)(注6)</sup>、看護学分野においては、ドローターの障害受容段階説を援用し、松本(1998)が乳幼児期の障害を有する子どもを持つ母親の受容段階を示した<sup>(注7)</sup>。いずれの段階説も、グレイソンのいう心理的受容過程に焦点を当てている点に特徴がある。また、最終段階である受容をめざし、各段階において専門家が行うべき支援を提案する。Blacher(1984)はこれら段階説に関する24の文献をレビューし、研究者によって用語と順序が異なるが、最初の段階では「ショック」「否認」「否定」という段階から始まるが、「受容」が最終段階とされる点で共通することを指摘した。調査時期や調査目的により、親の受容が異なった角度から描写された結果だという<sup>7)</sup>。辰巳は、段階説の利点には障害を知ったことによって起きる負の感情は病的なものではなく、健康な反応であると捉える点、また、障害を受容する過程での悲しみや怒りが支援者に向けられた時、支援者が負の感情は一過性であると理解していることによって落ち着いた対応が可能となる点があるという<sup>8)</sup>。

近年では、山崎ら(2000)が自閉症の子どもを親を対象に調査し、不安から自己肯定に至る6段階を示している<sup>9)</sup>。自己肯定というゴールを設定している点で従来の段階説との共通点も多いが、従来の段階説が感情や心理のプロセスに焦点が偏る傾向があるのに対し、運命への順応、障害理解と究明への欲求、最適環境の追求といった主体的な認知機能や行動を組み入れている点で、新しい説と捉えることができよう。

中田は、諸段階説の共通する特徴は、障害を知ったために生じる混乱は時間の経過のうちに回復する、すなわち、終了が約束された正常な反応であると規定する点であるという<sup>10)</sup>。しかし見方を変えると、障がい児の親全てがいずれは受容の段階に達することを前提としており、ある時期、悲哀から抜け出せない状態が正常か異常かはそれぞれの専門家の判

断にゆだねられ、その段階に達していないとみなされた親に過酷な要求をするなど、専門家の恣意的な判断が親の苦悩をより深める結果ともなりうる、と中田は危険性を指摘する。段階説の欠点としては他にも、段階説は受容というゴールがすでに設定されており、進み方には個人差があることが忘れられやすいという点を持つ<sup>11)</sup>、受容しない親は悪い(ダメな)親であるという偏見を持ちやすいという欠点も挙げられる。

## 2) 価値転換論 (Value system change)

Dembo ら(1956)は、障害を持つ人々にとって障害受容とは、何ができるかに焦点を合わせられるようになること、個人的な達成を認識するように自らの生活をコントロールすること、悲観的な人生経験とならないようにすること、身体的・社会的な障壁を最小限とすること、そして、楽しめる活動に参加することという仮説を立てた<sup>12)(注8)</sup>。この価値転換論は、自己の価値とは何かという議論へと波及する。E.ゴッフマンは、アイデンティティには、自我アイデンティティ (エゴ)、社会的アイデンティティ、個人的アイデンティティの3つに分類し、社会的アイデンティティには、その下位概念にバーチャルな社会的アイデンティティとアクチュアルな社会的アイデンティティがあり、この2つの乖離、すなわち、社会からの「標準的期待」に沿ったアイデンティティと実際に表現可能なアイデンティティの乖離がスティグマ(烙印)を生み出すという<sup>13)</sup>。ゴッフマンは、スティグマから逃れるために行う自分の不利な情報を隠蔽するような行動を印象管理 (Impression Management) と呼んだ<sup>14)</sup>。我が国においても石川准 (1995) が、「存在証明」という表現を用いて自身の価値を提示する方法について分析している。彼によれば、「存在証明」の方法には、自らの欠点を隠すといった「印象操作」、資格を身に着けるなど、社会的に承認された価値を獲得し、無価値な自分を返上しようとする「補償努力」、差別により自らの価値を相対的に上げる「他者の価値剥奪」と、自分に結びつけられた否定的な価値を肯定的に反転させる「価値の取戻し」があるという<sup>(注9)</sup>。ここから読み取れるのは、自己の内面における価値転換と社会における価値転換の2つの側面がある点である。南雲は、「この価値転換論は一方では、個人の喪失感を問題にし、他方では、個人に向けられた社会の態度を問題にしており、障害受容における2つのタイプを綯い交ぜにしている」と批判し、前者に対してステージ理論が展開し、後者に対してスティグマ理論が展開したと分析している<sup>15)</sup>。

価値転換論においては、障害がもたらす身体能力の喪失による不便さという事実に対しては、何らかの道具的支援が必要であり、それなくして価値転換論のみでは乗り越えられないという限界が指摘できる。しかしながら、社会の態度が変容することにより、何らかの否定的なラベリングに対する精神的・道具的支援の在り方に関する認識を変革する可能性を秘めている。また、個人の内面における価値転換と社会における価値転換の両方に目を向けている点が優れている。南雲の指摘を参考にすれば、個人における価値転換と社会における価値転換を導く契機に関する研究が必要とされていると言えよう。

### 3) 慢性的悲嘆説(cronic sorrow)

社会学者サイモン・オルシャンスキー (Olshansky, 1962) によって提唱された説で、欲しかった子どもの喪失の認識に伴う広がりのある持続的な悲しみであると定義されている。彼によれば、発達障害のある子どもを持つ親の悲しみは段階説が示すような一過性のものではなく、同じ年齢の子どもが入学するなどのライフイベント毎に自分の子どもと比較し、「絶えざる悲しみ」が繰り返し湧き起こるという<sup>16)</sup> (注 10)。オルシャンスキーは、時間的拘束のある悲嘆モデル(段階説)に親を適合させようと期待するのではなく、子どもの生涯を通じて悲しみを繰り返すことを知らせておくべきと主張した最初の研究者である<sup>17)</sup>。慢性的悲哀の理論は、悲嘆サイクルの再燃という個人の生きた経験 (lived experience) を扱い、喪失を「現存の(living)」「終わりのない(unending)」喪失と捉え、Boss(2002)の曖昧な喪失(Ambiguous loss)<sup>(注 11)</sup>、家族ストレスの概念モデル理論 (Conceptual Model of Family Stress Theory) (Boss, 1999,2006) や、個人というレベルのみならず、家族という集団においてもライフサイクルや発達段階があるとする「家族ライフサイクル理論 Family Life Cycle Theory」(Carter and McGoldrick,1988)と共通した概念を有している<sup>18)</sup> (注 12)。

慢性的悲嘆は親の正常な反応とされるが、抑うつなどの精神疾患との鑑別も重要であることから、Hobdell (2004)は、神経管に障害のある子どもの親の慢性的悲嘆と抑うつとの関係を調査した。その結果、臨床的な抑うつとの統計学的な関連は強いとしたが、親が経験しているのは状況的な抑うつであるため、慢性的悲嘆と抑うつを同一視することに対しては消極的な姿勢をとる<sup>19)</sup>。一方で、Moon と Gordon(2009)は、看護職者の役割として、正常からの逸脱が疑われたら、心療内科の受診を促すことが看護職者の役割の一つであるという<sup>20)</sup>。Breen と O'Conner(2007)は、グリーフ(悲嘆)の過程は正常であるとしながらも、逸脱したグリーフに対しては治療が必要という態度にパラドックスがあると指摘する<sup>21)</sup>。現在までのところ、正常からの逸脱がどの時点で起きるのか、どの程度の抑うつが正常からの逸脱と判断されるのかといったコンセンサスはないが、慢性的悲嘆は、抑うつ等の神経症状を起こしやすくするひとつの因子であるといえる。

近年では、Roos(2009) が慢性的悲嘆という現象を「現実とファンタジーの間の不均衡」とであると解釈している。Roos は、医療技術の飛躍的な進歩と、それによる障害を持つ子どもたちの長命化のため、慢性的悲嘆の普及率は上昇し続けるだろうと予測している<sup>22)</sup>。上述した段階説の強みは、受容というゴールをめざし、希望を持ちつつ次の段階を目指せる点である。段階説と比較すると、慢性的悲哀説はより現実を描写することに成功していても、慢性的悲嘆を正常なプロセスと捉えているため支援の具体的方法に関する議論が生まれづらい。そのため、障がいを持つ子どもの保護者らにとっては、慢性的に悲嘆が続くという現実を強く突きつけるだけのものになってしまう危険性があるように思われた。

以上、家族の適応理論で主要な段階説、価値転換論、慢性的悲哀説を概観した。次に、我が国で広まりつつある螺旋型モデルについて見ていくこととする。

#### 4) 我が国の最近の動向

##### a) 螺旋型モデル

中田(1995)は、障害告知の面接調査で、ダウン症の子どもを持つ親へインタビューを行った際、多くの親が段階説のような感情の変化を体験していたが、「期待した子どもの喪失」といったとらえ方につながる心情を聞くことはなかった<sup>23)</sup>とし、段階説と慢性的悲哀説を統合するような「螺旋型モデル」を提唱した(図3-1)。



図3-1 中田(1995)による障害受容の過程

障害を肯定する気持ちの色が見えている時期と、否定的な気持ちが見えている時期とが交互に現れ、らせん状に上昇し、受容に向かうというものである。段階説と同様に、否定的な感情が強い時期もあるがそれは正常な過程であると捉え、慢性的悲哀説のように、否定的な感情は繰り返し湧き起こるとする。段階説のように区切られた段階を持たず、すべての過程が連続した適応の過程であるとされる<sup>24)(注13)</sup>。

螺旋モデルの特徴は、慢性的悲嘆説のように悲嘆を繰り返す点を支持しながらも、悲嘆の繰り返しによって受容に向かうというゴールを定めている点で、段階説の特徴も併せ持っている点である。しかしながら、やはり受容のプロセスを親の正常な反応と捉えている点で、支援法の具体的提案には至らないという限界があるように見受けられる。

我が国では螺旋モデルのほかに、牛尾(1998)が重症心身障害児の親<sup>25)(注14)</sup>、下田(2006)<sup>26)</sup>、田辺・田村(2006)<sup>27)</sup>は自閉症児の親の障害受容過程を調査している。親の障害受容は段階説のように障害受容過程を単純に進んでいないこと、親は子どもの成長発達過程を通じて一喜一憂し、受容過程を行きつ戻りつすることが報告され、段階説では説明しにくいものがあるとされる。Roll-pettersson(2001)は、病理・機能不全というパラダイムや適応・喪失モデルに執着する十分なエビデンスはないとし、保護者の人生を通じた支援を行うためのより包括的なモデルの必要性を指摘している<sup>28)</sup>。

このように障害をもった子どもの家族の適応理論を比較すると、段階説、価値転換説、螺旋モデルの共通点として、「障害受容のプロセスは正常であるとしながらも、逸脱したグリーフに対しては治療が必要」というパラドックスの存在、家族を対象としていながら、個人の内面における価値転換を適応であるとしていること、適応プロセスの結末に「障害受容」があるとする点がみえてくる。「子どもが障害を負う」というストレスに対する家族の適応の結果が「障害受容」であるという前提が見え隠れしているようでもある。家族の

適応と障害の受容とは、果たして同義としてよいものであろうか？その回答を得るため、まずは、障害受容とはどのようなものかについて見ていくこととする。

#### b) 障害受容とは何か

上田(1980)が、障害受容を「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること<sup>29)</sup>」と定義し、医療界に広く受け入れられている。田島は、我が国における障害受容論の発展に関する論考をまとめ、1980年代は、『障害受容』を促進する要因として、リハビリ訓練スタッフの関わりや環境要因の影響、スポーツ、行動療法、カウンセリングの効果等の研究が進み、1990年代には、南雲(1998)が社会の過小評価について指摘し、2002年に社会受容という概念を提唱した<sup>30)</sup>、という。

南雲がいう社会の過小評価とは、障害には社会が個人をどうみるか（社会が障害を排除しようとする傾向）という問題が含まれているにも関わらず、それが軽視され、それすらも個人が受け止めるべきこととしていることである。さらに南雲は、障害受容には3つのほころびがあると言う。①障害受容は当事者がなさなければならないものという一般的な信念となってしまうことで、当事者のみに過大な負担を強いることになった点、①の結果として、②障害が与える影響の過小評価、③社会的排除が与える影響の過小評価である。これまでの「障害受容」が個人変化のみに着目せざるを得なかったのに対し、他者・社会のあり様に視点のシフトを促した点で画期的であったと言える。ここで言えるのは、①の自己責任論に類似した見方からの脱却と、個人の障害が「当事者」と「周囲の社会的環境」に与える影響という二方向の視点の獲得の重要性である<sup>31)</sup>。

そこで南雲は、障がいによる苦しみを自分の中から生じる苦しみ(第1の苦しみ)と、社会(他人)から負わされる苦しみ(第2の苦しみ)の2つがあるとし、「社会受容は“心のバリアフリー”と同義語である。それは社会(家族を含む)が障害者<sup>(注)</sup>を心から受け入れることによって、第2の苦しみである“社会から負わされる苦しみ”を緩和しようとするものである。」<sup>32)</sup>とした。そして、社会受容へのアプローチとして、1) 社会的アイデンティティ論、2) 社会的相互作用論、3) 社会運動論の3つを提唱している。1)では、家族や地域、広域社会において、障がい者に対する偏見や差別（スティグマ）がどのように生じるかを明らかにしようとする。2)では、“仲間づくり”による“自分づくり”や、「ピアサポート」あるいは「実践の共同体」への参加がもたらす効果の検討である。3)は、“街づくり”の研究を通して、障害者が住みやすい街づくりの支援をすることである。このような援助を、南雲は「コミュニティに基づく援助」と呼んでいる。佐直（1995）も、脳卒中患者をもつ家族の事例を取り上げ、①障害者の障害そのものを受容する、②障害を有する障害者そのものを受容する、の2つの側面を指摘する。そして、障害を有する患者のありのまま全てを統合的に受け入れることこそが、家族の障害受容の本質であると述べている。家族による「障害受容」の概念には、わが子の「障害の受容」と障害のある「わが子の受容」の2

つの側面が含まれていることに留意すべきであろう<sup>33)</sup>。

注)：障害者という表記は引用文献のままとした。

#### 5)「適応」の4類型

「適応」の定義は、北村(1965)によれば、内的適応と外的適応とに分類される。前者は心理的適応とも言われ、幸福感・満足感を経験し、心的状態が安定していることを意味する。それに対して後者は、社会的・文化的適応と言われ、個人が生きている社会的・文化的環境に対する適応を意味する。桑山は、一方の適応のために他方が犠牲となる場合もあることを指摘し、社会的・外的適応は効果的に行われていても、内的適応がよくない場合や、外的適応は不良なのに、内的には不満や苦悩を持っていない場合があるとした。外的適応が過剰なために内的適応が困難に陥っている状態を、過剰適応と呼んだ<sup>34)</sup>。「適応」を、ヒトの進化のように自己と環境という二者間における相互作用の結果とすると、自己を変革し環境に合わせる事象(自己の環境化)とありのままの自分でいる事象(環境の自己化)の2方向が考えられる。いずれの場合も、自己が環境に内包された状況における自己評価を「適応」であるということができる。不適応であればその環境から逃れるしかない。

「受容」についても、個人的と社会的の二つの側面を考慮すると、個人における障害受容とは、「自己を環境に合わせる事象(=上記の自己の環境化)とありのままの自分でいる事象(環境の自己化)が併存する曖昧な定義となる。冒頭のグレイソンの定義を思い返してほしい。彼によれば、障害受容には身体的、社会的、心理的の3つの受容があるとし身体的受容とは、障害の実態、原因や合併症、進行についてよく知ること、社会的には仕事や住居、家族や関係者に対して現実的であること、心理的には激しい情動的症状を示さないことである。言い換えれば、身体的受容は知識・認知面、社会的受容は行動面、心理的受容は心理・感情面における自己の環境化について述べており、環境の自己化について言及されていないことがわかる。社会における障害受容について指摘した南雲の貢献は大きい。社会受容を一面的に捉えようと、障がい者のありのままの自己に環境が合わせるといふ、極めて一方的な定義となってしまう。ここで注意したいのは、障がい者の希望に社会が全面的に支援すべきという極論ではないことである。この個人と社会の二分法を回避するためには、個人と社会の交渉、すなわち相互作用が重要である。

ここで、「適応=受容」なのか?という先ほどの疑問について考えてみたい。「適応」は「障害受容」による自己の価値転換と、「社会受容」による環境の変化の両方で構成されると考えられる。先述の価値転換論で、個人における価値転換と社会における価値転換をひきおこす契機に関する研究の必要性について触れた。社会における障がい者の受容・包摂が障害受容の本質であるとすれば、段階説、慢性的悲哀説、螺旋型モデルは個人の心理的变化に焦点を当てる個人主義であるという点に限界があるように見える。

そこで、以下のような表を作成した。自己に対する評価を縦軸に、社会から受ける評価を横軸にとると、自己からも社会からも肯定的な評価を受ける適応A、自己は満足していな



いが社会から肯定的な評価を受ける適応 B、自己は満足しているが社会から否定的な評価を受ける適応 C、自己も社会も否定的に評価をする適応 D である。それぞれの具体的な例としては、成績優秀な学生やボランティア活動をする人々、勤勉な職員等が適応 A に該当し、上司の命令や職場風土に不満を持ちつつ従う、あるいは桑山の言う過剰適応などが適応 B、交通違反、犯罪などが適応 C、自殺や心中などが適応 D に当てはまると考えられる。

この適応 ABCD の区分は便宜的なものであり、適応 A から B への移行や適応 B から A への移行は常時発生し、流動的である。境界線を定めるものの例としては、アイデンティティ、法律、文化・慣習などが挙げられる。自己が満足であれ不満足であれ、適応 A と B は「適応的」もしくは「向社会的行動」と呼ばれ、適応 C と D は「反社会的行動・非社会的行動」とされる。

表 3-1 自己評価と社会的評価による「適応」の 4 類型

|    |  | 社 会   |            |
|----|--|-------|------------|
|    |  | 肯定的評価 | 否定的評価      |
| 自己 |  |       |            |
|    |  |       |            |
|    |  | 社会的   | 社会的<br>社会的 |

個人における障害受容とは、自信喪失といった適応 B から適応 A への回復、あるいはアルコール依存等の適応 C から適応 A への移行、自殺企図等の適応 D から適応 A への位相の変化であると説明することができる（表 3-2）。

表 3-2 個人における障害受容

|    |  | 社 会   |            |
|----|--|-------|------------|
|    |  | 肯定的評価 | 否定的評価      |
| 自己 |  |       |            |
|    |  |       |            |
|    |  | 社会的   | 社会的<br>社会的 |

いずれも、個人が自己を変化させることで社会に溶け込めるように専門家・家族といった社会の構成員から支援を受ける。このとき、社会における文化的規範等の物差しは一切

変化していない。教育学の分野における、子どもの社会化がこれに該当すると考えられる。

社会化とは、住田(1995)によると「個人が、現に取り結び実行している他者との相互作用を通して、当該社会(集団)の価値・規範・態度を習得し、当該社会(集団)の成員として、その社会(集団)における一定の許容範囲内の思考・行動様式を形成していく過程」<sup>35)</sup>をいう。藤田(1998)も、「社会化とは、文化社会的環境の中でパーソナリティ／ハビトゥス(注15)を形成し、その文化社会の一員になっていくこと」<sup>36)</sup>と定義する。

アメリカの社会学者クーリーは、社会化を形成するうえで家族や遊び仲間といった親密な結びつきと共同を特徴とする集団を第1次集団(primary group)と呼び、子どもはそこで経験を通して言葉や習慣を身に付け、パーソナリティ／ハビトゥスの基本構造を形成していく(第1次社会化)とした。その後の研究者たちによって、学校・企業や組合、国家のように特定の目的のもとに意図的に組織された集団を第2次集団とし、青年期以降の2次的社会化と区別された<sup>37)</sup>。第1次社会化も、第2次社会化も自己を社会に合わせて変化させる点で、適応の一側面である「自己の環境化」と同義とみなすことが可能と思われる。刈谷は、「個人の側から見れば、社会化されることで当該社会の成員として社会に適応していくことができるのであり、社会の側から見れば、個人を社会化することで、社会の維持・存続が可能になる。」<sup>38)</sup>と、個人の社会化が社会に及ぼす影響について述べている。

次に、社会受容について考えてみると、社会受容は、社会が規範や評価基準を変えることによって、障がい者を受け入れる仕組みを持つことであり、障がい者自身の自己に対する評価が不満から満足へシフトすることともいえる。藤田は、「社会化は、＜個人の社会化＞と＜社会の社会化＞という二重性」を持つ<sup>39)</sup>とし、社会化の社会的側面についても指摘している。「社会化のもうひとつの重要な側面は、個体の変化の集積が、その文化社会の再生産・変容の基盤となり、社会の秩序が維持される基盤にもなっているという点である」<sup>40)</sup>という。すなわち藤田のいう＜社会の社会化＞は、社会の構成員である個人(自己)が社会を変化させることによって生じる「環境の自己化」の結果、生じる事象であるという見方もでき、両者は密接な関係性がある。すなわち、社会の構成員(個人)は、＜社会の社会化＞をもたらす原動力であるともいえる。

このように考えると、「適応」とは、社会からの肯定的・否定的評価を含めた自己評価(適応 A~D すべてを含む)であるということができ、「自己の環境化」と「環境の自己化」の両方を含む概念であるといえる。そして「受容」とは、不満から満足への価値転換であるといえるのではないだろうか？社会受容の具体例として、障がい者差別に対する抗議デモ等の適応 A から適応 C への移行(表 3-3)を例に挙げると、一見、社会に対する反抗という形で現れ、反社会的行動とみなされることもありうるが、障がい者の権利擁護という視点で見ると向社会的行動であり、適応 C から A への移行に成功すれば社会受容という結果をもたらす。ここでは、向社会的行動か反社会的行動かの判断は、所属グループの価値観によって左右されることがわかる。そのため、社会の定義をどのように設定するかが解決への鍵となる。

表 3-3 社会受容

|    |  | 社 会                                                                               |            |
|----|--|-----------------------------------------------------------------------------------|------------|
|    |  | 肯定的評価                                                                             | 否定的評価      |
| 自己 |  |  |            |
|    |  |                                                                                   |            |
|    |  | 社会的                                                                               | 社会的<br>社会的 |

以上、障がい児をケアする母親／父親等、個人が進む適応過程に焦点を当てて論じた。障害受容は「適応」の一側面であり、社会が変化することによって個人の適応を進めることが可能という「社会受容」の視点を加味する必要性が示された。しかしながら、これら適応に関する諸理論は、ストレスに対する個人レベルでの対処過程の解明にとどまっており、本調査で対象とする介護疲れや貧困、非行、災害等、家族構成員全てに共通するストレスイベントが生じた場合、集団としての家族はそれをどのように乗り越えるのかという問いへの解を示さない。そのため次項では、家族という集団が受けるストレスを学問対象とする家族社会学の知見である家族ストレス論を参考に、家族のストレスと適応の関連を見ていくこととする。

#### (6) 適応理論と家族ストレス理論

適応理論とストレス論は起源を異ならせながらも、前者はストレス対処過程の解明を目的とし、後者はストレスによる結果の解明を目的とするという共通した方向性を持つ理論である。石原(2000)によると、ストレス状況下にある家族を対象とした研究はアメリカを中心として始まり、パートンらによる災害研究、貧困・非行といった問題を抱える家族の研究、難病や家族介護、アルコール依存などを対象とする医学・精神医学における患者の家族研究、危機的な状況にある家族の周期、役割関係等を扱う社会学的研究の四つの源流があるという<sup>41)</sup>。パートンは、大震災のような災害時には生命や財産が危険にさらされるが、それをストレス源とした危機について社会科学的な分析を行う際にABC-Xモデルのようなストレスモデルが有効と考えた<sup>42)</sup>。また、スメルサーの集合行動理論<sup>(注16)</sup>を引き継ぎ、「個人」と「小集団」「公式の組織」「コミュニティ」「国家」という社会的単位の相違により、同じ災害の状況でも異なる反応様式を示し、それらが相互に関連するという「個人」と「集団」の位相を踏まえることで、社会的な変動過程を捉えられるとした<sup>43)</sup>。

医療的ケア問題は、災害のように一般的で認識が容易なストレス源ではなく、医療的ケアによる生活の変化も災害のような緊急性はないが、災害と同様に生活の質を低下させる

ストレス源となる可能性を持つとしたうえで、上記のスメルサーの集団行動理論にひきつけてみると、①在宅人工呼吸器等の医療機器の発達により在宅人工呼吸器装着者が増加し、当事者・家族によるセルフヘルプグループが結成され、②医療依存度が高いにもかかわらず、在宅サービス不足により十分な在宅ケアを受けられないという構造的矛盾に直面する。家族の介護疲れ等による生活構造の緊張や心理的緊張が生じ、③医療は医療職しか実施できないという制度下において、「家族が行う医療的行為＝医療的ケア」という用語や内包する矛盾が専門者間、利用者間へ浸透し、④家族の過剰な介護負担による燃え尽き症候群や虐待の報告があり、⑤セルフヘルプグループによる制度改革の要望書が提出される、という解釈が可能となる。

ここで、ストレスの定義について振り返ってみたい。生物学においては、例えば代謝作用など、外部環境との相互作用をしながら個体としての生存を維持するメカニズムについて注目されるようになり、ベルナルが個体の状態を一定に維持しようとする働きをホメオスタシスという用語で説明した。それをもとにセリエは、ある刺激に対する防衛反応の様式として、共通の適応的な反応が起こるということを発見し、一般適応症候群とした。この主体と環境の生物学的・生理学的な適応過程を表す用語として、セリエはストレスという用語を用いた。また、セリエは議論の混乱を防ぐために、ストレスを生じさせる原因をストレッサーと命名した。心理学においては、ラザルスの認知対処モデルが有名である。これは、ストレッサーによってストレス反応が生じる経過に認知評価と対処が介在するとされた。セリエの頃には寒冷や疼痛といった有害刺激がストレッサーであったが、ほぼ同時期に精神医学的研究が行われ、ストレッサーとしてはライフイベントも該当するという言葉説が支持されるようになった<sup>(注17)</sup>。以上を踏まえたうえで石原は、ストレスという語の学際的性格について指摘し、ストレスとは「システムとしておさえられる活動主体に対して環境から何らかの圧力や刺激が加わり、それに対して主体の側が反応するという、環境と主体の相互作用(interaction)の関係形式である」<sup>44)</sup>と定義している。

このように、ストレスに関する定義は多くの「適応」に関する学説と接続可能であると考えられた。さらに、教育学においても、勝田が「主体が環境との相互作用の中で、もって生まれた刺激と反応の傾向を土台としながら、適応の努力を繰り返す過程で、習性を変容し、新しい能力を形成する」<sup>45)</sup>ことを学習と定義しており、主体と環境との相互作用による学習は環境への適応の一形態でもある。適応理論の多くは家族(個人)の価値転換(障害受容)を目指していたが、主体を「個人」から「集団」へと拡張し、障害受容の概念を、「個人の価値転換」と「個人の学習と社会の学習」を包摂する概念へ拡張する必要性が示された。

---

(注1): 彼は負傷した兵士の治療経験から、障害受容には身体的、社会的、心理的の3つの受容があるとした。「身体的受容とは、障害の実態、原因や合併症、進行についてよく知ること、社会的には仕事や住居、家族や関係者に対して現実的であること、心理的には激しい情動的症状を示さないこと」<sup>46)</sup>であるという。

(注2): デンボによれば、障害が不幸とみなされる場合は残存能力の軽視につながるが、障害受容は残

存能力の価値低下を防ぐのに有効な価値転換であるという<sup>47)</sup>。デンボらの価値転換論を引用し、ライト(Wright)は、価値低下を防ぐ、または軽減する4つの価値変換があるとした。それは、1) 価値の範囲を拡張する、2) 身体的価値を従属させる、3) 障害に起因する波及効果を抑制する、4) 比較において自己を評価しない価値の内化、である<sup>48)</sup>。

(注3)：上田は、『死の受容』に関するキューブラー・ロスの業績は障害受容を考える上で非常に大きな示唆であるとし、身体的障害に対するリハビリ訓練と障害の受容のプロセスを促進する支援の両方を行うことで、障がい者の自立と復権が達成されるとした。障害を負うというストレスによる精神的ショックから立ち直り、前向きに生活を再構成できるようになることが障害受容であり、専門家は価値転換を支援し、障害受容を促進させる援助を行うとされ、上田の定義は障害受容論として日本のリハビリテーション界に大きな影響を与えた<sup>49)</sup>。

(注4)：障害を持つ子どもの親の心理的プロセスについて、初めて段階説を提唱したのはボイド(Boyd,1951)である。彼女自身のダウン症児の母親としての回想から1. 自己憐憫、2. 子どもへの思い込み、3. 客観視・決心・受容の3段階の心理過程を記述している<sup>50)</sup>。ソリニットとスターク(Solinit& Stark, 1961)<sup>51)</sup>はフロイトの「悲哀とメランコリー」理論を障がい児の親に適用し、「障害児の誕生と喪」と題した論文で、障害児が誕生することを親にとっての「期待した子どもの死」と見なした<sup>52)</sup>。ボイドの段階説、ソリニットとスタークの段階説はフロイトの理論(悲哀とメランコリー)を単に障害受容の過程へ応用したものであるという指摘<sup>53,54)</sup>のように、障害受容は悲嘆(grief、グリーフ)からの回復作業、フロイトの喪失理論の延長線上であると捉えた研究が数多く発表される。ほかにも、コーエン(Cohen, 1962)、ケネディ(Kennedy, 1970)<sup>55)</sup>、Fortier and Wanlass(1984)<sup>56)</sup>がある<sup>57)</sup>。

(注5)：悲哀理論をベースとしているため、キューブラー・ロスの死の受容段階説と関連が深く、Huber(1979)においては、キューブラー・ロス(Kubler-Ross, 1969)の段階説を、障がい児の親のカウンセリングに適用している<sup>58)</sup>。Fraley (1990)やRoos (2002)は、障がい児の誕生あるいは診断時に親が経験する感情が、人々が近親者の生物学的な死を経験した時と同様であると主張し、その感情をショック、悲しみ、否認、自責の念、取り引き、怒りというキューブラー・ロスの段階説から引用している<sup>59)</sup>。

(注6)：三木のほか、鱸(1963)も障害児の親の手記を分析し、受容の段階を8段階に区分している<sup>60)</sup>。我が国において最も有名な障害受容理論に、アメリカの医師、ドローターら(1975)による段階説がある。彼らは、親のアタッチメント(愛着)過程を明らかにするために、ダウン症、先天性心疾患、口蓋裂等の疾患を持つ子どもの母親20名、父親5名にインタビューを行い、障害の種類に関わらず、ショック、否認、悲しみと怒り、受容、再起(reorganization)の5段階が現れるとし、危機に対する早期介入、特に出生後1か月の介入が重要であるとした<sup>61)</sup>。80年代には、要田(1989)がダウン症の子どもを持つ母親を対象に調査し、親の心の動きを葛藤、受容、変革の3段階にまとめている<sup>62)</sup>。

(注7)：松本によれば、「診断時のショックと混乱」「否認・現実の否定」「現実への適応の努力を始める」「現実を認識し、現実適切に対処できる」という4段階があり、段階を進むにつれ診断時のショックと混乱期に生じる強い罪悪感が次第に消失し、育児への自信・意欲が強まるという<sup>63)</sup>。

(注8)：我が国ではデンボと共同研究をおこなったライトの価値転換論が高瀬(1956)、上田(1980)、三沢(1984)、本田ら(1992, 1994)によって紹介されている<sup>64)</sup>。障害児の親の価値転換に関しては、久

保(1982)は障害児が生まれたことにより生じるその家族への影響のマイナス要因ばかりでなく、障害児とおとした親自身の成長に着目し、「価値の転換とでも呼べるこの種の研究は、従来あまりとりあげられてこなかったが、今後重要視すべきものである」と述べている<sup>65)</sup>。同じ年、稲浪も同様に統計的研究に加えて「一人の親が子どもを養育していく上で遭遇する多様な情緒的変遷、価値観の変容として」親の意識を把握する試みをしている<sup>66)</sup>。要田(1989)は「健全者の論理」や「常識の枠組」に立った医療関係者、親族の否定的価値観が親自身の否定的価値観からの脱出を困難にさせると指摘する。要田は「社会が持つ子ども観・能力観をそのまま受け入れるのではなく、すなわち、予め用意された物差しで子どもを測るのではなく、本来その子が持っているものに目を向けることによって初めて、本当の意味で、子どもが“生きる”ことができ、その結果、親も“生きる”ことができる」<sup>67)</sup>といい、物差しの変更、すなわち価値を測る基準の変更によって子どもも親も適応が可能であるとし、周囲の人々や社会における価値から親が新しい価値に転換する重要性について言及した。

(注 9)：「印象操作」、「補償努力」、「他者の価値剥奪」は、すでにある存在証明体系への従属を意味するが、「価値の取戻し」は新しい価値を創造し、社会に提案し、その承認を求める<sup>68)</sup>。石川は、「価値の取戻し」という能動的な活動によって、障がい者やエスニック・マイノリティなどといった社会的に弱者とみなされている集団が「生きる様式」を編み出すことを重要視した。「生きる様式」とは、ブルデューのいうハビトゥスやプラティークのような所与の社会構造を維持・再生産する役割を持つ生活様式ではなく、既存の社会や文化への変更要求を具現化する生活実践であるとし、一般的な意味での「ライフスタイル」や「生活様式」とは区別される。

(注 10)：親の個性や所属民族、宗教、社会的地位のような因子は慢性的悲嘆の現れ方に影響しないとし、また、どのような種類の障害でも慢性的悲嘆は起こりうるとした。(Olshansky, 1962, p. 191)。受容が健康的な適応過程であり、受容しないのは不健康な適応であるから専門的な介入が必要だとする段階説を否定し、受容は機能的な適応に必須ではないとしている点、さらに、段階説の各段階における怒りや否認といった感情を神経学的な防衛機制と見なす点により、看護学領域に広く受け入れられている<sup>69)</sup>。

(注 11)：アメリカの社会学者ポーリン・ボス Pauline Boss はベトナム戦争やカンボジア戦争で行方不明となった兵士らの家族を対象に調査し、「曖昧な喪失」 Ambiguous Loss という概念を提唱した。「曖昧な喪失」には二つのパターンがあり、第一のタイプは、生死不明、施設入所等によって家族にとって身体的には不在であるが、心理的には存在している場合、第二のタイプは人が身体的に存在しているが、心理的には不在であると認知することによる喪失で、重度の認知症、慢性精神病、仕事への過度のコミットメントなどがその例証とされている。<sup>70)</sup>

(注 12)：そのほかにも、Wikler, Wascow and Hatfield (1981)は、約3分の2の親が周期的な悲しみ、落胆、混乱を繰り返したと回答したとして、オルシャンスキー(1962)の慢性的悲哀説を支持し、それゆえに専門家は長期的な介入をする必要があると主張した<sup>71)</sup>。そして、段階説を支持する専門家は1)親が段階を進むのを促進させるように働きかけ、2)受容の段階に至った親の支援を終了し、3)段階を順調に進まない親を機能不全として識別すると批判した<sup>72)</sup>。Worden (1995)は、悲嘆は個々人で特異的に経験されるものであり、各段階は順不同に現れる可能性を持ち、一つの段階が他者と比較して長く表れることもありうる<sup>73)</sup>。Griffin と Kearney (2001)は、慢性的悲嘆は時間制約のある悲嘆やグリーフモデル

よりは適切に親の心理を説明できていると指摘した<sup>74)</sup>。Lowes と Lyne(2000)は、糖尿病の子どもを持つ親が、子どもの“健康の喪失”、“生活スタイルの変化”によって定期的に悲しみや罪悪感を感じるという仮説を立て、(1)親は子どもの発達に関わる長期的な障害への不安を抱きながらも、糖尿病管理の実践的な面については時間によって適応すること、(2)悲嘆に似た不安、孤立、そして後悔に関連した感情の持続は、危機的時期の間に更新されること、(3)糖尿病の子どもの親が、入学や思春期への突入といった発達の変化に伴った怒り、後悔、不安、懸念、悲しみの持続について述べたこと、以上の3点は慢性的悲嘆と共通すると報告しており、親の心理面と技術面における適応を区別している<sup>75)</sup>。

(注13)：中田(2009)は、「障害は個人的な問題であり、私たち専門家がむやみに立ち入るものではないと考えている。障害の認識と需要の過程で家族は紆余曲折しながらも、螺旋の階段を上るように少しずつ適応へと進むのだろう。障害を受け入れようとする姿はあるときは見え、ある時は隠れてしまい、とらえどころがないものかもしれない。私たち専門家が取るべき道は、どの家族もその過程を懸命に歩んでいることを信じ、保育や教育や医療や相談など自分たちの専門性を活かして家族を支えることであろう。」<sup>76)</sup>と述べる。この見解は、親の受容を専門家が判断すべきではない<sup>77)</sup>とする Kearney(1994)の見解と一致する。

(注14)：ドローターの段階説を批判した牛尾(2005)<sup>78)</sup>は、1)子どもに障害が疑われたり、障害があると診断された時期、2)子どもが就学する時期、3)学校を卒業する時期、4)「親亡き後」の子どもの将来を案ずる時期という Keith(1973)が提唱した4つの Crisis Period<sup>79)</sup>に次の4つ、5)子どもの成人式時、6)きょうだいの結婚時、7)子どもの機能の暫時的後退期、8)日常生活の中で差別と出会うたびに、を加え、計8つの Crisis Period があるとした。これら8つの Crisis Period の時期には、保護者が子どもの障害について普段抑圧している感情を再認識し、障害のないこどもと比較して気分が落ち込むという。障害の種類や程度に関わらず、これらの8つの Crisis Period は共通するという。

(注15)：ハビトゥスはブルデュー独特の用語であり、ブルデュー社会学の最も重要な概念。「持つ」を意味する *habere* の派生語で、本来は外的特徴や顔色、態度、性格、性向などを意味するラテン語であるが、ブルデューはこれを「社会的に獲得された性向の総体」の意味で用い、人間が社会化されるメカニズムを説明する。彼によれば社会は、一方に書籍や制度などのように物象化した社会と、他方にハビトゥスという形で身体化された社会の二つの側面を持っているという<sup>80)</sup>。

(注16)：「社会成員の非制度的な動員」としての集合行動の発現は、諸条件が順次的に付加される累積的なパターン化した過程であるという理論である。まず、①社会状況や構造の特質、いかなる種類の集合行動を誘発しやすいかを限定するような「構造的誘発性」があり、②社会や集団の構造的矛盾に由来する、個々人の生活構造の緊張、そして心理的緊張が加わった状況が生じ、③危機解決の「一般化された信念」の形成・発達が見られ、④そこに何らかの「きっかけ要因」つまり災害、失政、物価高騰などが生じると⑤集合化または組織化が見られ、集合行動が生じるという<sup>81)</sup>。

(注17)：ホームズとレイの社会的再適応評価尺度が有名である。「配偶者の死亡」というライフイベントに最高点の100点を付け、「ちょっとした法律違反」の11点までの43ライフイベントにおいて、1年間に300点以上であった人々の80%が何らかの精神的疾患を発病したという。彼らによれば「結婚」(50点)や「個人的な成功」(28点)もストレスとなりうるとし、ストレスラーとして有害刺激のみならず肯定的イベントを含めている。

## 第2節 本論文における適応の定義

ここでは、主体と環境との相互作用を扱う社会学の理論を援用し、家族危機モデルにおける「個人主義」や「相互作用という視点の欠落」という限界について、検討することとする。相互作用に関する理論には、ミードの有意味シンボルをベースにした意味世界や制度の理論を継承し<sup>1)</sup>、1960年代初頭にアメリカの社会学者 H.G.ブルーマーが提唱した「シンボリック相互作用論(Symbolic Interactionism)」がある<sup>2)</sup>。彼の社会理論の中心は行為であり、行為者は他者や自己と相互作用をし、指示と解釈の過程を通じて行為を選択する<sup>3)</sup>という。ブルーマーにおいて行為(「個人的行為(individual act)」)とは、まず何よりも、現実の世界に対する「適応(adjustment)」活動と捉えられており、それは、現実の世界からの「語り返し」を契機とした、絶えざる形成・再形成を余儀なくされるものと捉えられる<sup>4)</sup>。

序章の補注でも触れたが、シンボリック相互作用論は以下の3つの基本的前提をもつ。

1) 人間は、ある事象に対して、その事象が自分にとって持つ意味に基づいて行為する。2) そうした事象の意味は、人間がその相手(仲間)と執り行う社会的相互作用より、導出され発生する。3) こうした事象の意味は、その人間が、自分が直面した事象に対処する際に用いる自己相互作用(self-interaction)の過程を通じて、操作されたり修正されたりする<sup>5)</sup>。また、ブルーマーは社会化(socialization)についても定義づけている。以下、桑原と油田の論文より引用する。

「ブルーマーによれば社会化とは、他者との社会的相互作用を方向付ける『定義の諸図式(schemes of definition)』と、自己との相互作用(自己相互作用)を方向付ける『一般化された諸々の役割(generalized roles)』という二つの解釈枠組みを、個人が自己を取り囲む『他者たちの集団(groups of others)』から獲得し、そうした枠組みに、自らが営む相互作用における解釈・定義を方向付けられること、と捉えられている<sup>6)</sup>。」

ブルーマーのいう社会化は、自己相互作用・社会的相互作用を通じて自己の相互作用における解釈を修正する<自己の環境化>についてのみ言及されているようであるが、ミードの理論において、人々が問題状況に直面すると、反省的思考によって新たな行為を創発し、社会は絶えず生成していく<sup>7)</sup>ことがすでに示唆されており、<環境の自己化>も内包した定義であると解釈できる。

しかしながら、宝月(2010)はブルーマーのシンボリック相互作用論の限界として、以下の2点を挙げる。

①ブルーマーの行為論は行為の行われる状況の理論を欠いた視点である。

②ブルーマーの理論的視点では行為に際して利用可能な「資源」が行為者にどのように配分されているのかという点は軽視されている<sup>8)</sup>。

そのため、本論における「適応」とは、以上のような限界を踏まえ、向社会的行動がとれることでも心理的受容でもなく、「自己と社会(環境)の相互作用に関する自己評価」とするのが妥当であると考ええる。「社会化」とは、自己相互作用・社会的相互作用を通じて自己



の相互作用における解釈を修正するプロセスであるという個人の社会化の定義を採用しつつ、藤田のいう＜個人の社会化＞と＜社会の社会化＞という二重性、言い換えれば、勝田のいう学習（個人の社会化）と、社会を主語とした学習（社会の学習）の２つがあるという立場を包含する概念とする。

「適応」を「自己と社会（環境）の相互作用に関する自己評価」としたが、自己評価が困難な場合、例えば重度の知的障害を持っている場合でも、重要な他者や後見人等の認識を判断基準とする。その理由として、障害の程度はグレースケールのようなものであり、大人と子どもの境界線が無いように、障害のある者となない者の間に明瞭な境界線があるわけではないためである。先述のように、社会の構成員である個々人は、個々人の意識変容や法改革等の社会資源を創造し、社会の学習・形成を促進し、＜社会の社会化＞をもたらす原動力であるがため、個人の存在自体が社会の宝であると考えからである。

適応 A～D の 4 類型は自己評価に関する便宜的な分類とし、「自己の環境化」と「環境の自己化」は自己評価ののちの行動と位置付けることとする。「自己の環境化」と「自己の社会化」は同義として取り扱うが、「環境の自己化」と「社会の社会化」は社会が個人に合わせた形で発展するとは限らないため、異なるものとして扱う。

また、本調査において学習とは、適応の 4 類型の図の中の矢印であり、相互作用の結果として生じる「移行」を指すこととする。

Illeris は、“学習における展望の構造と概観を示す一種の傘”というフレームワークを考案しようと試みている。それは、現存する学習理論が学習を異なった見方で扱っていると想像してのことである。彼は、学習を比較的持続する能力の変化で、運動的、認知的、精神力学的（例えば、感情的、動機付的、あるいは態度的）、または社会的という特徴に係らないとする。この定義は、学習、個人的発達、社会化、資格取得等の区別を避け、「学習」の以下のような理解を可能にする。

1. すべての学習は 2 つの欠くことのできない異なるタイプのプロセスを含む。a：外側の相互作用プロセス（学習者と彼／彼女の社会的、文化的、物的環境の間にあるプロセス）b：内側の心理的プロセス（新しい衝動（インパルス）が以前の学習の結果と結び付けられているような獲得と同化のプロセス）
2. すべての学習は 3 つの次元を含む。a）知識や技術の認知的次元：学習者の理解や能力を向上させ、あるいは学習者が成長する意味（目的）を向上させる。b）動機付けや感情の精神力学的次元：究極的に学習者の自己同一性を形成する。c）外的参加、コミュニケーション、そして協力の社会的次元：学習者の社交性を高める<sup>9)</sup>。

すなわち、「個人」において内面の変化を生じさせる循環と、個人と社会との間の「相互作用」によって生じる循環、そして「社会」の間で生じる循環の 3 つに分けられる。そしてこれら 3 つの循環が「個人」と「社会」の学習を促す。学習の結果、「個人」が「社会」に適応できているかという判断は、「社会」から受ける評価と「相互行為」の在り様を踏まえ、「個人」が評価する。この「個人」には、具体的には人工呼吸器装着児（者）の母親個人

が該当し、「社会」には、その母親が所属する社会における母親集団の代表者である母親個人が該当する。「相互行為」の循環には、第2章第4節でみたような情報社会化、相互作用のための道具の発展が包含される。「個人」と「社会」の循環は、学習と言い換えることもできよう。

慢性的悲嘆説のところで先述した Breen と O'Conner(2007)は、適応を支援する専門家の介入には、適応に向かうグリーフ(悲嘆)の過程は正常であるとしながらも、逸脱したグリーフに対しては治療が必要という態度にパラドックスがあることを指摘している<sup>10)</sup>。彼らは、そのパラドックスが悲嘆理論支配、悲嘆の医療化、悲嘆介入の効果における緊張をもたらしており、解決策として、1) 改良版の悲嘆モデルを専門家、家族、コミュニティへ教育すること、2) 悲嘆の内容を強調する研究の実施と研究・サービス提供の関連付け、3) 現在の悲嘆介入に関する評価という3つの提案を行った。医療的ケア必要児(者)の家族の適応が悲嘆モデルに基づいているか、という疑問も生じるが、言い換えれば、当事者に対し、より効果的な適応支援を実施するためのモデルの改良とその教育の周知、悲嘆に関する研究結果に基づいた社会福祉施策の実施、そしてそれらの評価が必要とされているといえる。これは、上述した3つの循環でいうところの、「個人」と「社会」の循環への介入による「相互行為」システムの改善に関する提案であるといえる。続く第4章では「相互行為」の場である環境に視点を向け、医療技術の発展とコミュニケーションの変化について検討する。

### 第3章のまとめ

第1節においては家族の適応理論を概観し、適応理論の多くが家族(個人)の価値転換(障害受容)を目指すという限界について指摘した。そのため、家族危機モデルの作成にあたっては、主体を「個人」から「集団」へと拡張し、適応の概念を、「個人の価値転換」と「個人の学習と社会の学習」を包摂する概念へ拡張する必要性が示された。また、第2節においては、第1節をまとめる過程において浮かび上がってきた「障害受容のプロセスは正常であるとしながらも、逸脱したグリーフに対しては治療が必要というパラドックス」、「家族を対象としていながら、個人の内面における価値転換を適応であるとする見方」、「適応過程の結末が障害受容である」という3つの前提、そして「相互作用という視点の欠落」という限界を踏まえ、本論文における適応概念を「自己と社会における相互作用に関する自己評価」と定義づけ、自己の社会化と社会の学習を包含した概念であるとした。また、適応に関する諸理論における個人主義という限界についても言及し、主体を「個人」から「集団」へと拡張する必要性について述べた。次章では、家族が置かれる社会という環境の描写を主目的とし、人工呼吸器の普及とそれが専門家に与えた影響について述べる。

## 第4章 医療技術の発達とコミュニケーション

### 第1節 在宅人工呼吸器の発達と普及

本章では、医療行為が医療的ケアと名称を変え、病院という施設から在宅へ拡散した歴史的経緯が家族と専門家のコミュニケーションに与える影響についての分析を試みる。

第1節では、気管内吸引を例に、医療テクノロジーの発達と般化についてロジャース（Rogers, E.M.）の普遍モデル（ライフサイクル・モデル）<sup>1)</sup>を発展させたムーア（Moore）のキャズム論<sup>2)</sup>を用いて可視化し、医療的ケア問題の構造について概観し、医療的ケア問題解決における専門家と一般市民のコミュニケーションの役割について考察したい。医療機器の発達と普及という社会的現象が本来プライベートなはずの在宅という空間に医療化を許すこととなった過程を振り返ることにより、そこから派生する諸問題について明確化可能と考えるためである。

#### （1）「医療的ケア」に関する概念と用語の変遷

医療的ケアという用語が使われた時期について、医中誌 Web で検索したところ、人工呼吸器装着者の在宅療養が実施された最初の事例報告<sup>3,4)</sup>が1983年にあることから、佐藤らによる1985年の論文「筋ジストロフィー症在宅患者に対する医療的ケアの方法」<sup>5)</sup>が最初であると考えられる。ほかにも、医療的介護行為<sup>6)</sup>、医療類似行為<sup>7,8)</sup>、医療的行為<sup>9)</sup>、生活支援行為<sup>10)</sup>、喀痰吸引等<sup>11)</sup>等、医療的ケアの呼称、定義はいまだに定まっていない。そのため、本論では厚生労働省の定義からヒントを得て、医療的ケアという用語が包含する「技術的側面（喀痰吸引等）」と「観念的側面（医療行為か生活行為か）」の2つに分離し、「医療的ケア技術」と「医療的ケア観」と区別することとする。尚、拙論において、医療テクノロジーとはその時代において一般的な医療技術を指し、技術を個人のスキルという意味で用いることとする。

#### （2）イノベーションの普及モデルとキャズム理論

ロジャースの普及モデルとは、イノベーション（発明、新技術）が市場に普及する様子をモデルにしたものである。彼によれば、「普及とは、①イノベーションが、②あるコミュニケーション・チャンネルを通して、③時間の経過の中で、④社会システムの成員の間に伝達される過程である」<sup>12)</sup>。彼は、新製品の誕生から市場における衰退までを5つの段階に分割した。新しいテクノロジーが用いられた製品に飛びつき、購入する人たちをイノベーターと呼び、アーリー・アダプターは、彼らが抱えている問題への対応に新たなテクノロジーが有効である可能性が高ければ、その製品を導入しようとする人々である。アーリー・マジョリティは、他社の導入事例からその有効性を確認した時にその製品を購入しようとする。レイト・マジョリティは、実績のあるものを使いたいという志向を持ち、ラガードは新たなテクノロジーには関心を示さない人々とされる<sup>13)</sup>。

ムーアはこの理論をさらに一步進めたキャズム理論を展開した(図 4-1)。彼は、普及のプロセスが常に順調に進行するのではなく、普及を妨げる障壁があることを指摘し、その障壁をキャズムと名付けた。キャズムは、第 2 段階のアーリー・アダプターが彼らの抱える問題への対処法として有効性なしと判断する場合や、第 3 段階のアーリー・マジョリティがその製品の有効性に懐疑的である場合など、5 段階のプロセスが滞った際に生じるとした。そして、キャズムによって普及が妨げられれば、その製品は市場に受け入れられなくなると説明する<sup>14)</sup>。

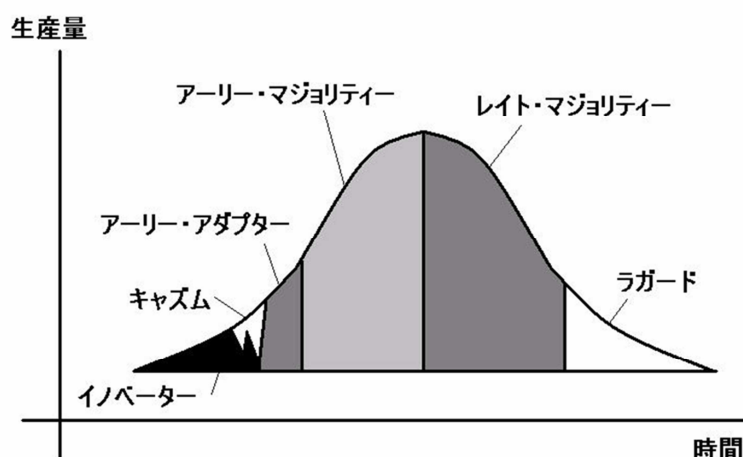


図 4-1 技術の普及モデルとキャズム

医療的ケア技術についても、普及モデル／キャズム理論が当てはまる。先行研究において著者らは、人工呼吸器が病院の外へ拡散・普及していること、普及を妨げるキャズムの一例として技術習得の逆転現象<sup>注)</sup>の存在が確認できた<sup>15)</sup>。

注) 技術習得の逆転現象とは、患者や家族等の非医療従事者が人工呼吸器に毎日触れることで一部の医療従事者よりも習熟度を高め、人工呼吸器に不慣れな専門職と比較して技術的に熟達している現象のことを指す。医師と看護師の間にも生じる現象である。

しかし、普及モデルは同時に存在するほかの技術を説明しきれていない点、普及先が市場のみである点、一般の科学技術と異なり、消費者の意思決定が医師にゆだねられる点に限界があるため、改良の余地がある。その点を踏まえたうえで、以下、文献レビューによって筆者が作成したモデルについて説明する。

### (3) 医療テクノロジーの普及モデルからみた人工呼吸器の発達と普及

1928 年に、世界初の電動式人工呼吸器である鉄の肺が登場した。これは、頭部以外の全身を陰圧にすることで吸気を促す陰圧式人工呼吸器である。1950 年代のポリオ(小児麻痺)の流行と共に生産が拡大されたが、その後、気管切開し直接肺に空気を送り込む陽圧式人

工呼吸器が開発されると、その効果の比較から徐々に衰退していった<sup>16)</sup>。近年では経鼻人工呼吸器の普及が進んでいる。その様子をモデルにしたのが図 4-2 である。

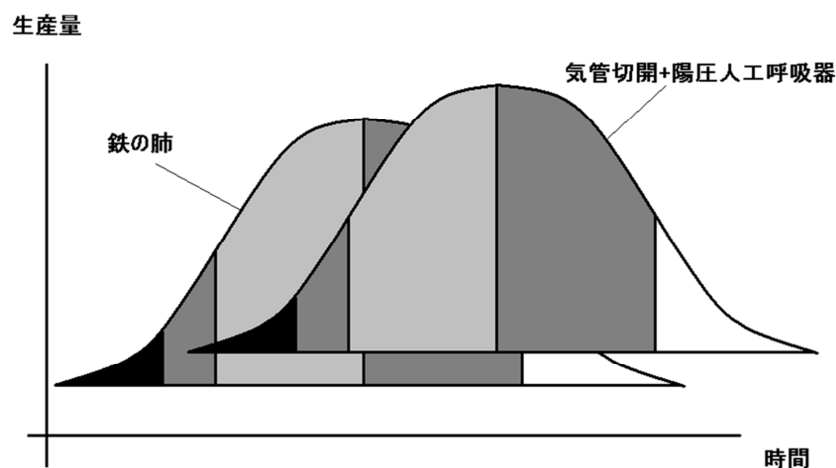


図 4-2 人工呼吸器における技術の普及モデル

このように新技術を歴史的にみれば、波のように次々と出現しては消えていく一時的なものの(流行)であるということがわかる。以下、医療専門職のみが医療を提供していた時代と、在宅に医療が組み込まれ医療的ケアが社会的問題として浮上してきた時代に分けてみる。

#### 1) 医療テクノロジーの普及(集中型モデル) 1928 年～1983 年頃

鉄の肺が開発された 1928 年から、在宅で人工呼吸器がつかわれるようになった 1983 年頃の日本<sup>17,18)</sup> 以前をモデルにしたものである(図 4-3)。上から落ちてくる水滴が新技術を表している。



図 4-3 技術普及の水滴モデル(集中型モデル)

新技術の利用者である医師が採用・不採用を判断し、採用するとなればその病院内ではかの医師や看護師が使用可能となるように研修が行われる。導入に当たっては研究も同時進行で行われ、医療の目的である健康状態の改善が認められればその技術は、医療が医師

の独占業務(医師以外はやぶ医者となり犯罪とされる)という法的制約から、研究等の専門家同士のコミュニケーションを通じてほかの病院へ普及することとなる。そのため、医療テクノロジーは医師・看護師等が勤務する病院内においてのみ提供される限定的な技術であった。

## 2) 医療テクノロジーの普及(拡散型モデル) 1990年代以降～現在

人工呼吸器が在宅に普及した段階を示したのが図 4-4 である。

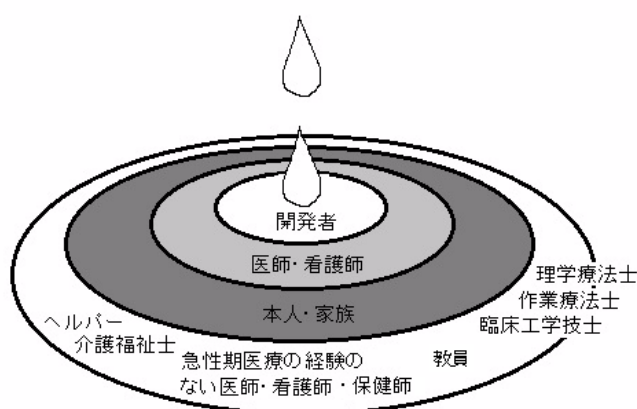


図 4-4 技術普及の水滴モデル(拡散型モデル)

アメリカにおいても、経鼻人工呼吸器といった非侵襲的人工呼吸器の登場や人工呼吸器による生存率の向上により、1980年代から1990年代に在宅で人工呼吸器が普及した<sup>19)</sup>とされているが、人工呼吸器の小型・軽量化や簡便化、低コスト化が進み医療従事者でなくとも使用しやすくなったこと、また、長期人工呼吸器装着者が病床回転率を下げるということから、在宅への移行が進んだということが考えられる。日本においては1990年に在宅人工呼吸器管理料が保険点数化され、人工呼吸器装着者の在宅移行に拍車をかけた。人工呼吸器装着者が在宅療養する際、必要とされる医療行為を行うのは本人あるいは家族といった非医療従事者である。この「必要とされる医療行為」が、医師が行う治療行為と区別され医療的ケアとよばれる。実際には、人工呼吸器装着者が病院という治療の場から在宅へ移動しただけであり、「必要とされる医療行為(医療的ケア)」の内実に変化はない。医療的ケアを在宅で実施される医療行為としてしまうと、医師以外の医療行為を禁じている医療法との齟齬が生じるために「医療的」とされ、医師以外も実施できる「ケア」とあるということから「医療的ケア」と呼ばれるようになった。その後、技術としての医療的ケアが在宅に普及するにつれて、家庭内におけるケア提供者(主に母親)の燃え尽き症候群(バーンアウト)が問題視されるようになった。その予防策として、親ができること(医療的ケア)は誰にでもできるという解釈をもとに、自らが普段子どもに対して行っている医療的ケア技術をヘルパーに指導する母親らも現れた。また、幼稚園、特別支援学校等、在宅以外

への医療的ケア技術の普及による提供者のコンペテンス(能力)が問題視されるようになり、医療的ケア技術はといった医療行為なのか生活行為なのか、医療行為であれば家族が実施してよい理由とは何か、ヘルパーや特別支援学校教員が実施できるようにするための要件とは何か、といった概念としての医療的ケア（医療的ケア観）が発達した。医療的ケア観の普及が医療的ケア技術に遅れて進むことがわかる。

拡散モデルにおいて注目すべき点は、家族が急性期病院で医療者から医療的ケアを習得したのち、ヘルパーや介護福祉士等の在宅サービス提供者へ医療的ケア技術を媒介するという構造である。院内と院外の専門家間のコミュニケーションが薄い結果ともいえる。

ここで、ロジャースの言う「普及」の定義を振り返ってみると、医療的ケア問題とは、①医療的ケアというイノベーションが、②専門職とサービス利用者間のコミュニケーションや、法システムというコミュニケーション・チャンネルを通して、③時間の経過の中で、④社会システムの成員の間に伝達される過程における問題であるということができる。この中で、介入可能な変数は②と④である。以下、具体的な例を示しながら普及を妨げるキャズム(障壁)についてみていくこととする。

#### （４）医療的ケアの普及におけるキャズム

人工呼吸器の普及が集中型にとどまっていた抑止力として、医師以外の医療行為(医行為ともいう)を禁止していた医師法が存在が挙げられる。これは、ムーアのいうキャズムそのものということができる。医師法第 17 条では“医師でなければ、医業をなしてはならない”

（医師法 17 条）ことが定められており、医業とは“医行為を反復継続する意思をもって行うこと”である。さらに医行為とは、“医師の医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼすおそれのある行為”<sup>20)</sup> であるため、医師が独占業務として医行為を行う正当な理由とされる。看護師が医療行為を行う法的根拠としては、保健師助産師看護師法第 5 条に“療養上の世話又は診療の補助”が看護師の職務であると規定されており、この診療の補助業務は、医師のみが行える絶対的医行為とは異なる相対的医行為であるとされるため、看護師は医師の指示のもとに診療の補助として一部の医療行為の実施が許されている<sup>21,22)</sup>。

医師・看護師に医行為を限定することにより、患者の安全という名目のもとに医師と看護師の業務独占が正当化されていたが、医療的ケア技術の普及により状況が一変した。先に述べた医療的ケア観の発達により、人工呼吸器装着児(者)の生きる権利や教育を受ける権利が注目され、集中型から拡散型へ移行した。医行為の範囲は固定した普遍的なものではなく、社会通念によって変化するとみなされるようになった<sup>23)</sup> ことが拡散型への移行を促したと考えられる。平成 22 年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査でも、日常的に医療的ケアが必要な幼児児童生徒 7,306 名(行為別延べ件数 18,411 件)の医療的ケアのうち、たんの吸引等呼吸器関係が 66.8%，経管栄養等栄養関係が 25.9%，導尿が 2.4%，その他が 4.9%であり、このうち、咽頭までの口腔・鼻腔内吸引と胃瘻や鼻腔に留置されている管

からの栄養注入(二行為)という教員に許容されている行為は 41.0%<sup>24)</sup> と報告されていた。このように、特別支援学校における教員の役割として、特別な配慮を必要とする子どもの教育に加え、医療的ケア技術の提供が重要な位置を占めてきている。

医行為に関する社会通念が変化し、キャズムが無くなったかというところではない。現在の拡散型モデルにおけるキャズムの具体例として、1)人工呼吸器という高度医療を提供・指導できる医師が都市の大病院に偏在していること、2)技術習得の逆転現象<sup>25)</sup>によって在宅サービスを創出する職である保健師が医療的ケアを敬遠していること、3)人工呼吸器装着者本人や家族がヘルパー等に医療的ケアを指導した際の責任の所在が不明であること、4)ヘルパーや特別支援学校教員等が実施できる医療的ケア技術の範囲が狭小、あるいは曖昧であることも挙げられる。1)は医療的ケアに関する分業の問題、2)は医療的ケアの普及による専門職の「品質管理」の問題である。3)は本人、家族の「自己選択と自己責任」の問題といえる。4)は「医療」のラベリングの問題、あるいは科学哲学における「線引き問題(科学と非科学ないし疑似科学の間の線をどこに引くかという問題: the demarcation problem)<sup>26)</sup>」と換言することもできる。

ヘルパー等、家族以外のケア提供者による医療的ケアが問題視されるようになって以来、保育園や特別支援学校といった病院とは目的の異なる場における多職種間の連携、協働の在り方が議論されている。気管内吸引や人工呼吸器の操作は特別支援学校教員に許容された医療行為の範疇には含まれないため、人工呼吸器装着児が通学する際は、教員が家族に待機を依頼する(支援する立場である教員がキャズムとなる)という事態が生じている。

#### (5) キャズムへの対処

ただ、キャズムをすべてなくすのが目標であるとはいいきれない。なぜなら、医療的ケアにリスクはつきものであるため、普及させることによって患者の健康がリスクにさらされるのであれば普及をコントロールし、専門職による安全な医療提供が受けられるようにすべきであるからである。リスクの高い医療行為は集中型モデルのように医療専門職のみが医療行為を提供できるようにして医療の質を担保し、リスクの低い行為に関しては拡散型モデルのように在宅、地域へ開放し、より多くの人が在宅サービスを利用できるように配慮するのが理想的である。

現実を理想に近づけるためには、先述の4つのキャズムから導き出された4つの問題を乗り越える必要がある。第一の分業に関する問題には、医療の「線引き問題」も絡んでくるが、多様化した複数の専門職による医療費の争奪戦を回避するような専門家間のコミュニケーションの在り方が問われると考えられる。

在宅医療の質向上の必要性という第二の問題においては、厚生労働省がすでに「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の研修事業(不特定多数の者対象)の実施について」という会議資料の中に「指導者講習」を打ち出している<sup>27)</sup>。医療的ケアの伝達に家族等が媒介するというインフォーマルなコミュニケーションから、認定機関による研修というフォ



一マルなコミュニケーションに変更され、在宅医療の質のボトムアップが期待される。

第三の問題である本人・家族の「自己選択・自己責任」に関しては、医療的ケア技術の介護職による実施が合法化(法解釈の変更)されることで解決されと考えられる。従来は医療的ケアの介護職による実施は非合法であるとされ、もしそれを行う場合には、ヘルパー等の介護職は本人・家族から同意書をもらい、医療的ケア技術を提供し、事故等があった場合の責任は依頼した本人・家族の側にあるとされた。冒頭に述べたように、2012年4月以降、一定の研修を受けた介護職員が診療の補助業務として気管内吸引等の医療行為を実施することが可能となった<sup>28)</sup> 現在、ヘルパーを含む介護職は、医療的ケア技術を業務として実施することになる。今回の改正により、介護職の責任の増加による報酬増に関する議論は全く行われておらず、医療費抑制のための業務範囲の拡大とも受け取れ、今後は、実務を担うサービス提供者の声を拾うことが必要と考えられる。

第四の問題は、医療的ケア技術が様々な技術の集合であるという特徴（これに関しては、補論、第5章第3節に記載する）から、医療技術との明瞭な区別が困難であること（「線引き問題」）である。例えば、生活行為を白とし、医行為を黒とした場合、医行為から生活行為の間は灰色のグラデーションとなっており、医療的ケアはそのグラデーションの中間に位置する。そのため、鼻腔内吸引を「鼻かみと一緒」と表現する医師もいれば、吸引された鼻汁の色や量をアセスメントし、「鼻腔内の感染状態を把握する機会である」ということもできる。そうすると、介護職と医療職が実施する医療的ケアの差異があるのかどうか、あるとすれば何か、ないとすれば同一労働同一賃金の理念達成に向けた対策が必要となってくる。

「線引き問題」は、何を「医療」とするかというラベリング理論にも通じる点についても考察したい。フリードソンはラベリング理論において、「病氣」を「逸脱」と捉え概念枠組みを構築した<sup>29)</sup>。医療的ケア問題においては、医療的ケアを医療と捉え、違反する者に対して逸脱者(犯罪者)のレッテルを張ることを可能とする(医療化による逸脱)。その際、医師はラベリングの最高権威者となる。法律上、“医師でなければ危害を加える恐れのある行為”の決定権は医師のみにあるとされるためである。ここで、「素人専門家」の概念が有効と考えられる。医療専門家と素人の知識を対立させ、「正しい医学知識」によって素人の知識が変化させられるとしたフリードソンの位置づけから脱却し、専門家の知識と素人の知識には同等の価値がある<sup>30)</sup> とする。長期人工呼吸器装着者には、彼(彼女)らの経験から得られる貴重な知見を持ち、そしてそれは専門家の専門知識体系に引けを取らないということができる。しかし、本人・家族から同意書を得て医療的ケア技術を提供していたヘルパーの知識と医師の知識を比較した場合など、この概念にも限界がある。2012年4月以降は技術研修が必須化されるため、従来通り同意書を得ることで医療的ケアを行ってきたヘルパー等の介護職は、研修を受けるか登録認定されるまで医療的ケアが実施できないこととなり、第1章第1節で触れたように、サービス利用者にとっては今までグレーゾーンにあり受けられていたケアが受けられなくなるといった弊害となった。医療技術の普及におい

では、携帯電話のような一般の科学技術の普及と異なり、サービス利用者の生命に関する自己責任が増すという条件付きの「素人専門家」の知識の価値の同等性である。

さらに、以上の 4 つの問題点は、いずれもコミュニケーションにおける問題である点を指摘したい。医療技術の普及は、何らかのコミュニケーション・チャンネルを通じて利用者の生活に影響を与えるのみならず、専門家の働き方や収入へ影響を与えることを、利用者と専門職は踏まえておく必要がある。

#### （6）医療的ケア技術の普及による代償

では、キャズムを克服し、医療技術の普及を促進することのみに専念してよいだろうか。一般的な科学技術と異なり、医療的ケア(技術・観念)の一般社会への普及はメディカル・コンロトールの市民生活への侵入という代償を支払わなければならない。すなわち、かつては病院内のみで完結していた医師－患者関係が、在宅という文脈にも組み込まれ、さらに医療における医師を頂点としたヒエラルキーの文化によって一般市民の主体性が阻害される危険があることを指摘したい。

これを回避するためには、先述したように、情報の非対称性による専門家優位を最小限にし、「素人の知識」と「専門知識」の同価値性を共通認識とすることが重要と考えられる。専門家から患者に対する一方通行の情報提供ではなく、双方向のコミュニケーションが有効とされているが、患者サイドで専門家が使用する専門用語に精通していない場合、科学技術コミュニケーター<sup>(注)</sup>による通訳も必要となると思われる。制度設計の際のサービス利用者の参加も重要である。医療技術の発展は永続的なものであるため、絶え間ない医療技術の普及速度に合わせた、持続的な一般市民のヘルスリテラシーの向上が必須となる。さらに医療費負担に関して言えば、医療を利用する患者だけでなく、将来の医療サービス利用の可能性がある健康な納税者からの理解と承認を得るために、科学技術コミュニケーターが媒介する必要性もある。異分野における専門家同士のコミュニケーションや、一般市民と専門家間の知識のギャップを埋める媒介として誕生した科学技術コミュニケーター等の今後一層の活躍により、継続したコミュニケーションが可能となるようなシステムの構築が喫緊の課題と考えられる。

(注)科学技術コミュニケーターとは、科学技術の専門家と一般市民との間で、科学技術をめぐる社会的諸課題について双方向的なコミュニケーションを確立し、国民各層に科学技術に社会的重要性、それを学ぶことの意義や楽しさを効果的に伝達できる人材<sup>31)</sup>。

## 第 2 節 医療的ケア問題における専門家と市民の技術習得の逆転現象

前節では、ロジャースのテクノロジー・ライフサイクルモデル、ムーアのキャズム論を用いて在宅人工呼吸器の発達と普及と、そこから派生する 4 つの問題がいずれもコミュニケーションの問題であることが明らかとなった。また、医療技術の拡散による過剰な医療

化は、医師によるメディカル・コントロールを強め、一般市民の主体性を損なう恐れがあることについて触れた。本節では、世界で最初に開発された電動の人工呼吸器である鉄の肺から、現在の在宅用人工呼吸器に至るまでの歴史から、在宅人工呼吸器の現在における問題点について分析する。

医療的ケア問題の発生には、医療技術の発展による医療機器の小型・軽量化、コストダウン、操作の簡便化<sup>1) 2)</sup>も影響しているが、当該医療技術が健康保険の対象となることも、大きな条件と考えられる。すなわち、医療機器が一般家庭で扱える程度に小型・軽量化すること、家族が取り扱える程度に操作の簡便化が達成されたこと等が技術的要因といえる。加えて、レンタル等のサービスが整備されたこと、長期入院や社会的入院への対応策として在宅サービスの充実が求められた結果、退院させ自宅に帰すことで病院の収入増につながる保険点数体系に整備されたこと等が社会的、制度的要因となる。このような種々の条件が整備された結果、医療的ケアを必要とする人々を積極的に在宅へ戻す推進力となったが、在宅における医療技術を提供する医療職の不足により、医療的ケア問題を発生させることとなった。診療報酬に在宅人工呼吸器指導管理料が設定されたのは、1990年のことであり、それから約20年経過しているが、在宅人工呼吸器装着児(者)数の統計は継続して行われておらず、最新のものでは、平成13年に厚生労働省が全国3298病院・医療機関を対象にアンケート調査を実施し(回答率22%)、約14,000人の在宅人工呼吸器装着児(者)がおり、その後も増加傾向にあると推計しており、今後も医療的ケア必要児(者)は増加の一途をたどると予想されている<sup>3)</sup>。

そこで本節の目的は、ムーア(A.Moore)の提唱したキャズム論<sup>4) 5)</sup>に沿って医療的ケアの歴史的変遷を振り返り、現在の問題点の明確化と今後の将来予測を検討することとする。

### (1) 在宅人工呼吸器の発達と普及の歴史

まず、世界で最初に開発された人工呼吸器についての記載は1838年、スコットランドのJohn Dalzielらによるタンク式人工呼吸器である。人工呼吸器といっても機械式ではなく、箱のような形態の呼吸器の中に患者が座り、医師がレバーを上下することで患者の周りを陰圧にし、胸郭を広げ呼吸を補助するという仕組みであった<sup>6)</sup>。最初に広く使用された電動式の人工呼吸器は、1928年にボストンのエンジニアであったPhilip Drinkerが開発した「鉄の肺 (Iron lung)」とされている<sup>6)</sup>。

我が国の例を見てみると、1937年の「模範看護學 上巻」には、すでに「種々の原因で呼吸が止った場合、救急処置として必ず行ふべきものは人工呼吸法である」<sup>7)</sup>と記載されており、3種類の胸部圧迫による人工呼吸法や去痰剤がいくつか紹介されているが、手動式のみの記載であり、吸引、酸素吸入等の記載はなかった。1947年の「育児と治療より見たる小児科学」には、「酸素吸入は呼吸作用を助けると同時に、他方心力を維持する譯(わけ)で、肺炎等の際に酸素瓦斯(ガス)を十分に供給すると、呼吸困難やチアノーゼ等は数分で軽快し・・・(括弧内筆者、以下略)」<sup>8)</sup>と酸素吸入や蒸気吸入の記述があった。1964年の「KS

新書別冊 和・英・独・ラ 看護カルテ用語」には、「吸引 [E] inspiration」「吸引器 [E] suction apparatus」<sup>9)</sup>「人工呼吸[E]artificial respiration」<sup>10)</sup>が掲載されていた。その 5 年後の 1969 年、「看護で扱う医療器械 I」に中央配管方式による電動式吸引器が登場し<sup>11)</sup>、「手動式人工呼吸器を用いて 20~30 分間人工呼吸を行ってもなお呼吸が回復しない場合、(中略)、自動式人工呼吸器(レスピレーター)に切り替え継続治療が行われる」<sup>12)</sup>とあり、1960 年代頃から自動式人工呼吸器が臨床で使用される等になったと推測できる。昭和 53 年の医師国家試験問題には、麻酔科の問題としてレスピレーターに関する問いがあり<sup>13)</sup>、自動式人工呼吸器が標準的な治療として確立してきた時期であると考えられた。その後、現在のような在宅用の人工呼吸器が現れたのは 1975 年ごろのこととされている<sup>14)</sup>。

以下、立命館大学生存学研究センターのホームページ<sup>14)</sup>からの引用である。

---

1978 年(昭和 53 年)、佐藤は東京都板橋区に在住していた A L S の症例をボランティアとして訪問診療していた。当時、42 歳の男性で、1980 年 10 月に呼吸停止、以後、人工呼吸器を装着していたが、1983 年に装着したまま在宅療養に移行した。[略]本例は今年で、呼吸器を装着してから 16 年、在宅療養に移行してから 13 年になるが、A L S 患者が呼吸器装着してまでも、在宅療養を家族の中で続けて、人間としての尊厳を保ち、父親としての役割を立派に果たしている。当院に開設した A L S 医療相談室に訪れる多くの A L S 患者が呼吸器を付けるべきか否かで悩んでいる時、本例の療養の歴史がこの上とない励ましとなっている。」(佐藤他[1996]\*)

\*佐藤猛・吉野英・星研一・中谷雪・浜明子・三枝政行 1996 「筋萎縮性側索硬化症(A L S)の医療相談——3 年間の実績と今後の課題」, 厚生労働省特定疾患「特定疾患に関する Q O L 研究班」平成 8 年度第 2 回班会議(研究発表会)

---

1982 年には、長期在宅人工呼吸器装着患者の外泊に関する池内らの報告があり、1983 年に人工呼吸器を装着したまま在宅へ移行している。そのため、1983 年ごろが在宅で人工呼吸器が使用された初期の事例であるとみられる<sup>15)</sup>。そして冒頭にも述べたように、1990 年に在宅での人工呼吸器管理料使用が保険点数化され、現在の在宅人工呼吸器へとつながっていく。同年、脳死臨調も発足したことから、人工呼吸器装着期間の長期化や、それによる社会的入院はすでに社会的問題となっていたことが考えられる。

鉄の肺が登場し、ポリオの流行と共に生産が拡大され、その後、気管切開との比較から衰退していった<sup>6)</sup>ように、新しい技術が開発されては医療市場に出回るようになり、さらに新しい技術の登場によって衰退していくことを繰り返す。この現象を「医療テクノロジーの普及」と呼ぶこととする。

## (2) 一般的テクノロジーの発達と医療テクノロジーの発達の差異

携帯電話のような一般的テクノロジーの発達と、医療におけるテクノロジーの発達には、

共通項も多くみられるが、特に、以下のような4つの相違点がある。

第1に、在宅人工呼吸器は、医療機器という特性を持つため、顧客は医療サービスの消費者である患者ではなく、医療サービス提供者である医師となることが、ムーアのモデルとは大きく相違する。すなわち、エンドユーザーである患者に選択権はなく、医師の志向に依存しているということである。これには、医師—患者間の情報量のギャップや、家族が子どもの面倒を見るべきといった価値観も大いに関連する。第2に、医療的ケア問題におけるキャズムには、医療的ケアを医師・看護師等の医療職以外のものが実施することを禁じる医師法と保健師助産師看護師法<sup>16)</sup>が挙げられる。自身や家族の生命を守るという生命倫理と法を犯すというジレンマに陥りながら、人工呼吸器装着者とその家族は、彼らが置かれた状況と必死に立ち向かいながら生活している。これは、一般的テクノロジーには起こり得ない状況でもある。第3に、急性期病院においては長期入院が許されないため、どうあっても在宅に戻らなければならず、選択肢も限られているという点も、一般のテクノロジーを購入するかどうかの選択とは異質なものになっている。第4に、医療テクノロジーの般化と共に、ケアの担い手である医師や看護師等の専門職が不足し、医療的ケア問題をもたらした。専門職の不足による影響は、一般のテクノロジーの普及プロセスと比較して、深刻になりやすい。同様のケースに、①看護師による静脈注射の例<sup>17)</sup>、②救急救命士による気管内挿管の例<sup>17)</sup>、③AEDの例<sup>18,19)</sup>がある。①と②に関しては、医師から看護師や救急救命士といった資格保持者に対する権限拡大や業務委託の形態をとっており、②と③に関しては、緊急を要する人命救助である点と継続性が無いことが特徴である。一方で、医療的ケア問題は、患者や家族といった資格を持たない者が実質的なケア提供者になり、しかもそれが長期にわたり継続されるといった特徴があり性格が異なるものである。退院してしまえば家族にすべてを任せ、在宅のことは関係ないとでもいうような、医療者のイグノランスから生まれた問題でもある。

医療におけるテクノロジーの般化を阻止することはできない以上、次々と開発される新しいテクノロジーをどう般化させ、安全に普及させるかが、医療的ケア問題解決の糸口となると考えられる。

### (3) 技術習得の逆転現象

医療テクノロジーの普及により、医療が病院等の施設内のみで提供されていた「集中型」から、施設外にも拡大した「拡散型」へ移行した。また、それによって医療の提供様式も変化してきた。医療的ケア問題におけるキャズムには、前章でも触れた技術習得の逆転現象も含まれる。

この現象の問題点はいくつかあるが、一例として、保健師教育の問題が挙げる。保健師教育は、2010年に6か月以上という指定規則が1年以上に延長され、より深い学識と技術を求められるようになった<sup>20)</sup>。しかしながら、現行の大学における教育制度では、必要単位23単位のうち、かなりの部分が看護教育科目の中から読み替えされ<sup>21)</sup>、看護師免許と保

健師免許を同時に取得できるため、看護師の臨床経験がなくとも保健師として就職することができる。看護基礎教育の過程において学生は看護師免許を持たないものとされるため、人工呼吸器や気管内吸引といった侵襲の高い行為は看護師や看護教員等の直接監督下でなければ行うことができず、当然のことながら実習の機会が少ない。大学卒業後、そのまま保健師となった場合、技術を習得する十分な機会もなく、在宅医療に携わることになる。そのため、保健師の中には、看護師免許をペーパー・ライセンスと言ひ、医療行為に対し劣等感を感じている者も多い。また、保健師の現任教育も医療分野で受講機会がない保健師が多かったという報告もあり<sup>22)</sup>、このような保健師教育と臨床のギャップから、自信のない分野には興味関心を向けるはずはなく、在宅サービスを最も必要としている重症児(者)に対する施策策定が遅れる結果につながっていることが考えられる。

現に、重症児(者)の保護者の保健師に対する期待は低く、保健師の側も実際にケアを提供するのは訪問看護師等の役割と認識<sup>23)</sup>している部分もある。しかしながら、ニーズに合ったサービスを創設する職種である保健師が医療的ケアを敬遠してしまうことで、サービスの内容も量も限定的となり、今あるサービスに人を合わせるということになりかねない。保健師教育の大学院化も進められているが、保健師の基礎教育に必要な内容について、医療テクノロジーの般化や技術習得の逆転現象も考慮して検討され、予防や公衆衛生という0（ゼロ）次医療に加え、医療行為にも習熟した保健師の育成が期待される。

#### （４）在宅人工呼吸器の今後

在宅人工呼吸器をはじめとした医療的ケアの普及に関し、専門職、患者・家族、教育・福祉職等、様々な立場から検討が進められている。在宅人工呼吸器が将来どのように使われるようになるかは、技術習得の逆転現象をどうとらえるかで異なる。まず、技術習得の逆転現象の捉え方には、患者・家族が教えられる程度に医療的ケアを習得しているため、エンパワメントの側面からは理想的ととらえるか、あるいは、専門職の立場から独占業務への侵害とみて、専門的教育を受けていない家族が医療的ケアをヘルパーに指導することによるリスクと捉えるかの2通りがあると考えられる。前者は患者・家族側の視点、後者は医療者側から見た視点である。

技術習得の逆転現象をこのどちらととらえるかによって、在宅人工呼吸器装着児(者)とその家族への援助方法は変化する。エンパワメントとしてとらえる場合には、誰もが医療的ケアを提供できる環境が整えられ、十分な量のサービスの提供者を育成することができる。反面、在宅支援に係る医療職は、ビジネスチャンスを喪失することが懸念される。また、専門職業務への侵害と捉える場合には、慢性的なサービス不足となり、問題は全く解決されずに残されることになる。このように考えると、医療専門職は、基礎教育時点での到達度を臨床に追いつける形にまで向上させ、技術開発や技術指導を新たな専門職の役割として位置づけ、患者・家族が望むケアの方法をケア提供者に伝えられるようにエンパワメントすることが必要と考えられる。そのためには、医療的ケアを習得するための教育シ

システムとコミュニケーション・システムの構築が不可欠と考えられる。医療的ケアの提供や利用に必要な教育システムについては、現在インフォーマルな形で提供されているヘルパー等への医療的ケアの指導方法がフォーマルなものと合わせて実施されることや、教育の担当者として適任な専門職、教育の責任の所在、資格認定等、患者・家族の周囲を含めた医療・健康リテラシーの向上が必要である。コミュニケーション・システムについては、サービス利用者がユーザー(被使用者)として開発者と共同開発できるような仕組みや、サービス提供者も医療機器のユーザー(使用者)として開発者とコミュニケーションできる仕組みに関する検討が求められる。

#### 第4章のまとめ

本章では、医療的ケア技術の普及におけるキャズムから問題点を整理した結果、医療的ケアに関する分業の問題、在宅医療の質向上の必要性、本人・家族の「自己選択・自己責任」の問題、医療的ケアの定義が困難であるといった「線引き問題」の4種類のコミュニケーション上の問題点が浮かび上がった。安全な新規医療技術の普及には、技術習得の逆転現象を考慮した慎重な姿勢が求められる。第2章では家庭内の分業状況が諸条件によって変化する様子をみてきたが、本章では社会における分業、すなわち専門家間の分業システムも医療機器の発展に伴って変化する必要性が示された。医療的ケアの普及による代償として、一般市民の生活への医療文化の組み込みがあった。専門家の優位性を最小限にするための双方向のコミュニケーションの重要性が示唆され、科学技術コミュニケーター等、医療／健康リテラシーの向上を図るコミュニケーションの一層の活発化が期待される。

次々と生まれてくる医療テクノロジーの普及は不可避である。次々と開発される新しいテクノロジーをどう安全に普及させるかが、医療的ケア問題の解決の糸口となると考えられる。その際には、技術習得の逆転現象を、在宅人工呼吸器装着児(者)と家族がエンパワメントされた状態ととらえ、資格を持たない者が安全に医療的ケアを提供できるための十分な教育を、個々の病院・施設で終結させるのではなく、関係諸氏におけるコミュニケーションを重視した社会教育システムを構築する必要がある。

続く補論では、人工呼吸器装着児(者)にはほぼ必須の技術である気管内吸引技術に着目する。家族と専門家間のコミュニケーションそのものであり、医療機器という道具を介したケアである気管内吸引技術の中身について検討することにより、当事者・家族、専門家のみならず一般市民の認識(C-1 因子)を改め、自らが社会資源(B 因子)になりうるかという判断の根拠となると考えるためである。気管内吸引技術が持つ特徴を明らかにすることによって、家庭内外における分業に関する認識(C-2 因子)を規定する因子の明確化を図ることを課題とする。また、技術習得の逆転現象を専門家側の視点からみると、医療技術の発展の伴う専門家の専門分化による弊害とみることができる。第5章では、技術習得の逆転現象に着目し、医療技術の発展に必然的に生じた専門分化により、無力化された専門家について描写する。

## (補論) 気管内吸引技術の構造

### 第1節 気管内吸引動作の言語化

本章では、医療的ケアの中でも侵襲性が比較的高く、対応の遅さによっては“窒息”という致命的な状況に陥るリスクの高い「気管内吸引」という技術に着目する。気管内吸引は、医療機器という進化する道具と、医療専門知識という日々更新されるエビデンスを駆使し、当事者(・家族)と専門家が当事者の身体を通じた直接的ケア提供というコミュニケーションを行う相互行為そのものである。そのため、家族危機モデルにおけるC因子(認知)に影響する医療的ケアの実際について、明確化しておく必要があると考えた。

「気管内吸引」に関しては、2005年に日本看護協会は厚生労働省の委託を受けて「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施マニュアル」<sup>1)</sup>を編纂し、痰の吸引、経管栄養、導尿の補助の三行為の実施を、看護師資格のない特別支援学校(旧養護学校)教員に開放した。これにより特別支援学校教員は、咽頭の手前までに吸引が可能となった。これを契機に、気管内吸引とはどのような行為でどのようなリスクがあるのかということに関する議論が活発化することとなった。現在も、看護師が配置されていない特別支援学校はまだ数多く、教員が三行為を実施可能となったことにより、子どもの異変を早期発見するという看護師独自の役割が、特別支援学校教員に対しても求められる。子どもの生命を維持する医療的ケアは、教育を受けるための健康状態の確保であるという見方をすれば、教員の役割であるということも可能である。また、このように医療行為が他職種に開放されることにより、看護師の専門職としてのアイデンティティーが脅かされること、医療とは何か、看護とは何かを再検討する余地があるように思われる。従って本節では、気管内吸引を言語化した先行研究<sup>2)</sup>を元に、既存の看護用語集であるICNP<sup>®</sup>version1.0<sup>3)</sup>(以下、ICNP<sup>®</sup>とする)と比較し、気管内吸引がどのような動作で構成されている行為であるのかを分析した。

#### (1) 調査方法

調査期間は2007年9月～11月である。対象は、重症心身障害児(者)施設に勤務する経験5年以上の看護師である。重症心身障害児(者)施設の施設長に研究の趣旨を説明し、了承を得られた施設において、研究協力いただける看護師を募集し、計2施設、4名の看護師の協力が得られた。

撮影者は、カメラを固定せず、吸引が必要となった時に看護師とともに移動して撮影を行った。一人の研究者が看護師1名と行動を共にした。研究のための特別な操作は行わず、日常、気管内吸引を実施しているそのままの方法で吸引を行ってもらった。1回の気管内吸引を手袋装着から廃棄までとし、その前後の準備から後片付けまでを関連技術も含めて撮影した。撮影の開始と終了は撮影者が判断した。撮影機器はSony Handycam DVD 403を使用した。撮影されたビデオをもとに看護師の動作について言語化し、手順数をカウントした。言語化の記録単位は必ず動詞を一つ含む文節とした。当該動作を行った目的を確認するなど、必要時には動作記録後に対象者へ面接を行った。口述内容の記録単位は、文脈が失われない最低限度の単語数とした。用語の



選択に当たっては、看護行為用語分類<sup>4)</sup>、ICNP<sup>®</sup> version1.0<sup>5)</sup>を参考にすることで、研究結果の再現性に配慮した。次に、言語化した動作は意味内容ごとに分類した。3人目の看護師の動作より、データの飽和が見られたため、4人目の看護師でデータ収集を終了した。

その結果を元に、看護独自の動作とそうでない動作の弁別のため、看護関連の言語体系ツールであるICNP<sup>®</sup> version1.0と比較した。比較の方法としては、気管吸引関連技術を含む311の言語化された動作と看護師の発語それぞれに対し、該当する用語をICNP<sup>®</sup>から探し、表1のような対応表を作成した。本調査で言語化された各動作に適切なICNP<sup>®</sup>の単語を選択する手順の具体的な例としては、「ディスポ手袋をはめる」、「手袋をはずす」など、はめる、はずすという行為がICNP<sup>®</sup>に存在しない場合は、手袋の英語である「Glove」を検索した。また、「吸引圧を見る」については、吸引圧の設定が正しいかどうかを判断するという意味で、ICNP<sup>®</sup>の7つある軸(Axis)のうち、Judgementという軸に該当する用語を探した。しかし、適当な語がなかったため、Actionの軸にある「Checking」を選択した。

倫理的配慮として、研究の趣旨を文書と口頭で説明し、各重症児(者)施設長と対象者から研究協力の承諾を得たのち、調査実施直前にはさらに対象者から書面による同意を得た。研究の不参加や中止による不利益は生じないこと、DVDは研究者のみが使用し、個人情報の保護に努めることに関して説明した。また、臨床研究に関する倫理指針(厚生労働省)によれば、本研究の調査対象が医療行為であり、障がい児や家族の撮影許可は該当しないと判断され、各施設の施設長より研究の了承を得た。その他の配慮として、撮影されるという緊張感を軽減するため、撮影者は傾聴役に徹した。研究の内的妥当性を確保するため、データのトライアングレーションとして、ビデオ録画と並行して看護師へのインタビューを加えた。また、調査実施前にICNP<sup>®</sup>の使用許諾を得た。

### ICNP<sup>®</sup>の使用許諾

"The International Classification for Nursing Practice (ICNP<sup>®</sup>) is used with permission of the International Council of Nurses with acknowledgement of the following: Copyright © 2005 by International Council of Nurses, 3, place Jean-Marteau, 1201 Geneva, Switzerland. All rights, including translation into other languages, reserved. No part of this work may be reproduced in print, by photostatic means or in any other manner, or stored in a retrieval system, or transmitted in any form, or sold or licensed without the express written permission of the International Council of Nurses. Short excerpts (under 300 words) may be reproduced without authorisation, on condition that the source is indicated."

### 用語の定義

本節において「動作」とは、「運動によって具体的に行われる仕事や課題との関係で行動を分析するときの単位」<sup>6)</sup>とする。また、「看護実践」とは、「社会的・歴史的に構成され、人間主体と社会的行為によって再構成されるもの」<sup>7)</sup>と捉え、社会からの要請あるいは医療技術の発展といったパラダイムシフトにより変化するものとする。そのため、看護実践は恒久に普遍的なものではなく、時代、あるいは個々の状況によって変化する。

## (2) 結果

重症心身障がい児(者)施設 2 施設から、総経験年数 5 年以上の看護師各 2 名、計 4 名の協力をうけた。期間中、施設内にて午前、午後ともに各 2 時間、気管吸引とそれに関連する看護行為を撮影した。総撮影時間 273 分 40 秒、138 場面とインタビュー内容を分析した。インタビューは 1 回 (約 10 分) のみであった。録画された看護師の動作を言語化したものと口述内容を単位化した結果、311 の記録単位が抽出された。看護師の動作に関する記録単位と口述内容、インタビュー内容を意味内容ごとに分類した結果、〔アセスメント〕、〔看護技術の提供〕、〔専門職としての基礎知識〕、〔看護管理〕、〔教育〕の 5 カテゴリーに分類された (表 1)。

### 1) アセスメント

カテゴリー1のアセスメントは、3つの項目から構成された。顔色の観察、SpO<sub>2</sub>、呼吸器の1回換気量の観察等を【観察】し、吸引が必要であるという【意思決定】を行い、吸引することを児に告げ、吸引後は呼吸苦等の自覚症状、痰の色や量といった他覚症状のほかに、顔色の観察、SpO<sub>2</sub>等、吸引前に行った観察を再度確認し、【評価】していた。以上から、気管吸引技術には、吸引の必要性をアセスメントし、吸引を実施、吸引後は、呼吸苦の原因除去ができたか、痰の色などの病態評価を行うという『小さな看護過程』の存在が認められ、看護過程と小さな看護過程は入れ子構造となっていた (図1)。

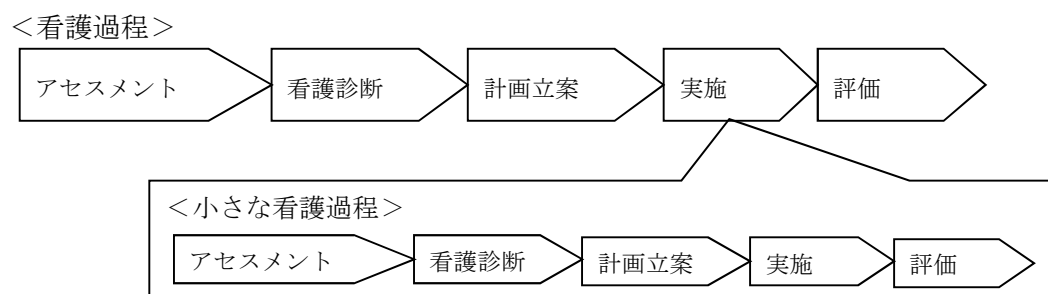


図1 看護過程の入れ子構造

各技術と看護過程は不可分であり、看護技術を委託することは、同時に小さな看護過程を委託していることになると考えられた。『小さな看護過程』においてアセスメントの詳細を見ると、気管吸引を実施中の小さなアセスメントや評価は、ルーチンの設定により解決できるものが多いという結果からも、たんの吸引が必要という判断が、咽頭のぜい鳴、血中酸素飽和度の低下という限定された情報から下されるのと対照的に、重症児のニーズに合わせた看護過程、看護計画の立案は、多岐に渡る情報を統合して優先順位を決定するという、より高度で複雑な知的作業であるということがわかった。このことから、『小さな看護過程』におけるアセスメントは、いわゆる看護過程よりも、教育の必要度が比較的小さいと考えられ、無資格看護者に対しては、小さな

看護過程に関する指導を技術指導に加えることで、看護師が行う看護過程と、小さな看護過程との差異を示し、看護師は専門職としてのアイデンティティを維持することが出来るのではないかと考えられる。また、アセスメントという言葉一つが持つ意味の多義性、観察と評価の各段階における観察項目の重複がみられた。

表 1 気管吸引に関連した技術・知識項目 ( )内は記録単位数

| 大項目             | 小項目                    |
|-----------------|------------------------|
| アセスメント          | 気管吸引の必要性を判断するための観察(11) |
|                 | 気管吸引の必要性の意思決定(1)       |
|                 | 気管吸引後の呼吸状態の評価(5)       |
| 看護技術の提供         | 気管吸引技術の実施(54)          |
|                 | 鼻腔・口腔吸引(27)            |
|                 | カニューレ管理(20)            |
|                 | 吸引器の管理(20)             |
|                 | 酸素療法(3)                |
|                 | ジャクソンリースの使用(12)        |
|                 | レスピレーターの使用と管理(15)      |
|                 | 経皮酸素モニターの使用と管理(6)      |
|                 | 唾液持続吸引器の使用と管理(3)       |
|                 | ネブライザーの使用と管理(6)        |
|                 | 体位交換(6)                |
|                 | 腹臥位療法(9)               |
|                 | 肺理学療法(2)               |
|                 | 気管切開している人の入浴(1)        |
|                 | 体温測定(7)                |
|                 | 食事の援助(8)               |
|                 | 経管栄養(24)               |
|                 | 口腔ケア(16)               |
| 専門職としての<br>基礎知識 | 解剖の知識(4)               |
|                 | 病態の知識(5)               |
|                 | 薬の知識(2)                |
|                 | 医療機器の知識(1)             |
|                 | 法的知識(1)                |
| 看護管理            | コスト(2)                 |
|                 | 吸引方法に関する研究(1)          |
|                 | 口腔清拭用リンスの研究(1)         |
|                 | 分担(12)                 |
|                 | リスクマネジメント(7)           |
|                 | 感染管理(12)               |
|                 | 看護観(2)                 |
|                 | 記録(1)                  |
|                 | 緊急時の連絡体制の整備(1)         |
|                 | 衛生材料の選択(1)             |
|                 | 養護学校教員訪問時の連携体制(1)      |
|                 | 看護助手のためのマニュアル作成(1)     |
| 教育              | 看護助手への指導(1)            |

## 2) 看護技術の提供

カテゴリー2の看護技術の提供は、18項目が抽出された。【気管吸引】は、施設によってカテーテルの保管法が異なり、カテーテルを乾燥させておく乾燥法と、消毒液に漬けておく浸漬法が観察された。乾燥法では三活を開く、カテーテルをアルコール綿で拭く、といった吸引技術の手順が24、浸漬法では34あった。【鼻腔・口腔吸引】は気管吸引とセットで実施されることが多かった。カニューレ交換等の【カニューレ管理】の前後には気管吸引が実施されていた。吸引機自体を使える状態にしておく【吸引機の管理】も行われていた。さらに、吸引前後の【酸素療法】や、吸引後の【ジャクソンリースの使用】、【レスピレーターの使用】や蛇管交換といった【レスピレーターの管理】、さらに【経皮モニターの使用】においては、プローブを巻いた皮膚の観察や末梢の保温、【持続唾液吸引機】を使用して誤嚥を防ぎ、【ネブライザー】や【体位交換】、【腹臥位療法】、【肺理学療法】を駆使して呼吸器ケアを提供していた。また、【入浴介助】や【体温測定】、【食事介助】、【経管栄養】、【口腔ケア】といった、気管切開をしている人に対する日常生活の援助も実施されていた。

例えば、ジャクソンリースの使用など、酸素化を促すという技術提供だけでなく、肺拡張の柔軟性や抵抗を観察し、パルスオキシメーターで血中酸素濃度の評価を行っており、気管吸引関連技術においても『小さな看護過程』の存在が認められた。

## 3) 専門職としての基礎知識

このカテゴリーでは、【解剖の知識】、【病態の知識】、【薬の知識】、【医療機器の知識】、【法的知識】の5項目が含まれた。解剖の知識には、気道や肺といった呼吸器の解剖だけでなく、胃や食道といった消化器系の知識も要求されていた。また、誤嚥性肺炎や気管－食道分離術といった病態や治療に関する知識、吸入薬等の薬物の効果や副作用に関する知識、吸引器や人工呼吸器などの医療機器に関する知識、さらに、医療行為を実施できるのは、医師とその指示を受けた看護師のみであるといった法的な知識が、気管内吸引を実施するに当たって看護師が必要とする基礎的知識として抽出された。

また、気管吸引とその関連技術について、去痰剤の吸入や体位交換、ジャクソンリースの使用など関連する技術が引き続いて実施される様子が多く観察された。嚥下反射が鈍い、または全くない障がい児に対しては、誤嚥性肺炎治療の一環として胃婁やマーゲンチューブ、吸入等の使用は日常的に行われており、その際に、気管吸引技術は必須の技術である。また、胃食道逆流症の治療である食道気管分離術の知識も要求されてくる。気管吸引をはじめとした看護技術の提供には、それらの関連した技術や背後にある知識が要求されることも少なくない。本調査においても気管吸引と組み合わせで実施される技術は、気管吸引と前後して幾度となく観察されていた。

## 4) 看護管理

ここでは、【コスト】、【研究】、【分担】、【リスクマネジメント】、【感染管理】、【看護観】、【記録】、【衛生材料の選択】の8項目が抽出された。コストに関しては、特別注文の気管切開チュ

ープのコストや、口腔ケアに使用するリンスのコストが対象者から説明された。また、吸引方法の改善に関する研究や、口腔清拭用のリンスに関する研究、療育士・生活指導員といった他職種との分担・連携、養護学校教員の訪問時の施設内連絡体制の整備や、誤薬・誤認、窒息、骨折を防ぐといったリスクマネジメント、消毒薬の交換時期やネブライザー、吸入器の消毒方法といった感染管理が挙げられた。看護観については、ベッド柵で囲われる感覚が子どもにとってどうかを考えることが言及されていた。加えて、吸引に使用する衛生材料の選択、といった項目が挙げられた。

## 5) 教育

カテゴリー5の教育に関しては、【看護助手のためのマニュアルの作成】、【看護助手への指導】という2つの項目から構成された。当該施設では、吸引ボトルの交換、洗浄を看護助手に委託している施設と、看護師が実施する施設があった。看護助手に委託している施設においては、交換・洗浄方法を示したマニュアルが作成され、壁に掲示するとともに、看護師が指導していた。

〔看護管理〕と〔教育〕に含まれる項目には、吸引方法の改善に関する研究や、吸引に使用する衛生材料の選択、緊急時の連絡体制の整備、看護助手に対する教育など、特に施設勤務の看護師に必要な技術・知識項目が多かった。これら看護管理や教育に含まれる技術には、何か問題が起こった場合の責任が、看護師にあるという特徴がある。以上から、これらの技術は、家族が習得する必要性は低く、家族が行う技術範囲と看護師が行う技術範囲の差異として考えられる。また、コスト管理や研究による技術改良、分担・連携といった項目は、看護師が行うケアと家族が行うケアの違いであり、つまりは看護師からの委託が不可能な業務であるともいえる。吸引回数を少なくする専門的排痰法や、簡便化するための研究の更なる積み重ねは、看護職の今後の課題であり、委託不可能な専門領域であると考えられた。

## (3) 抽出された気管内吸引動作と ICNP との比較

次に、ICNP<sup>®</sup>と比較し、対応する用語についてカウントしたところ、311 記録単位数のうち、216 (69.45%) が該当した。表 2 に対照表の一部を示す。以下、ICNP<sup>®</sup>に該当した用語の範囲、記録単位の抽象 - 具体度、ICNP<sup>®</sup>軸別比較の順に述べていくこととする。

### 1) 用語の範囲

ICNP<sup>®</sup>の用語の「Glove」には、「ディスポ手袋をはめる」、「手袋をはずす」など、単独では看護行為ではない行為が含まれた。吸引チューブ (SC チューブ) や三方活栓、アルコール綿など、器材に関する用語に該当語が認められないものもあった。

「吸引時間の長さに注意する」、「SC カテーテルの挿入の長さに注意するなど」、「Duration (時間の長さ)」、「Catheter (カテーテル)」の長さの長い、短いという判断 (Judgement) が混在する例も認められた。気管吸引には、鼻腔吸引や口腔吸引が随伴する場合も多いが該当語はなかった。

表2 ICNP<sup>®</sup>version1.0 との対照表(一部)

| 言語化された動作                | ICNP version1.0              |
|-------------------------|------------------------------|
| ディスポ手袋をはめる              | Glove(10008487)              |
| 手袋をはずす                  | Glove(10008487)              |
| SC チューブを持つ              | null                         |
| SC チューブをフックにかける         | null                         |
| 三活を開く                   | null                         |
| 三活を閉じる                  | null                         |
| 吸引圧を見る                  | Checking(10004189)           |
| SC カテーテルを SC チューブにつなげる  | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテルを SC チューブからはずす  | Catheter(10004087)           |
| 個別包装になったアルコール綿を開ける      | null                         |
| アルコール綿を取り出す             | null                         |
| アルコール綿が入っていた包装を捨てる      | null                         |
| SC カテーテルを気管内チューブに挿入     | Suctioning(10019038)         |
| SC カテーテルの挿入の長さに注意する     | Catheter(10004087)           |
| 吸引時間の長さに注意する            | null                         |
| SC の電源を入れる              | Suction Apparatus (10019029) |
| 電源を切る                   | Suction Apparatus(10019029)  |
| SC カテーテルをねじるように挿入する     | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテルがどこにも触れないようにする  | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテルをアルコール綿で拭く(吸引前) | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテルをアルコール綿で拭く(吸引後) | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテル内に水を通す(吸引前)     | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテル内に水を通す(吸引後)     | Catheter(10004087)           |
| SC カテーテルを紙コップに戻す        | Catheter(10004087)           |

( ) 内はコードナンバー

気管内吸引には、鼻腔内吸引や口腔内吸引が随伴するケースも多かったが、ICNP<sup>®</sup>に該当語が見られず、気管内、口腔内、鼻腔内吸引をまとめて「吸引」というひとつの用語で済ませてしまっていた。これは、新人看護師や異なる文化・教育背景を持つ看護師との誤解が生じる危険性があると思われた。これは、我が国にも見られることであるが、「吸引」と検索すると、検索結果として「気管内・口腔内・鼻腔内吸引」が現れる場合と、「吸引分娩」「胸腔内持続吸引(胸腔ドレナージ)」が出てくる場合などがある。ある程度の研修、経験により、使われる文脈によって瞬時にどれであるかを判断できるようになるが、初学者にとっては混乱を生じさせる因子に

なりかねないと考えられた。

本調査においては、施設ごとに吸引方法が異なっていたため、吸引を介護職員等に指導する場合、専門用語やその定義の存在は、看護行為の範囲に関する基準の制定に有用と考えられたが、この基準は、マンパワーの地域格差や時代の変化等、各施設や施設利用者が置かれている状況の多様性を考えると、柔軟性のある方が望ましいと思われる。

## 2) 言語化の抽象 - 具体レベル

ICNP<sup>®</sup>では、吸引という行為全体を「Suctioning」または「Aspiration」としていた。ICNP<sup>®</sup>の定義によると「Suctioning：以下 SC」と「Aspiration」の用語の違いによる意味内容の違いはなく、同義語として用いられていた。ICNP<sup>®</sup>用語の「Catheter（カテーテル）」は、カテーテルという意味しか持たないが、本調査で該当すると思われる動作には、「SC チューブとの接続」、「SC カテーテルの挿入の長さに注意する」、「ねじるように挿入する」、「どこにも触れないようにする」、「吸引前後に SC カテーテルをアルコール綿で拭く」、「吸引前後に SC カテーテル内に水を通す」、「SC カテーテルを SC チューブからはずす」、「SC カテーテルを紙コップに戻す」という 10 動作が含まれ、カテーテルは少なくとも 10 通りに用いられており、ICNP<sup>®</sup>の用語の方が、本調査結果よりも抽象度が高かった。また、動作を細分化した過程で、「使い捨て手袋の着脱」等の看護行為とはいえない動作が出現した。このことから、ある目的を持った行為の全体が「看護」、「看護行為」を形成していると考えられた。今後は、どのような条件下で、これらの動作の集合が「看護」になるのかといった検証の必要性があると思われる。

## 3) ICNP<sup>®</sup>軸別比較（表 3）

ICNP<sup>®</sup>では、Focus（焦点）、Judgement（判断）、Means（道具）、Action（行動）、Time（時間）、Location（場所）、Client（利用者）という 7 つの軸（Axis）に各用語を分類し、看護師に必要とされる言語を体系的にまとめたものである<sup>8)</sup>。表 3 に、各言語化された動作を ICNP<sup>®</sup>用語の 7 軸別の登場回数別に分けたものを示す。

表 3 ICNP<sup>®</sup>軸別登場回数

|           |     |        |
|-----------|-----|--------|
| Focus     | 53  | 24.53% |
| Judgement | 0   | 0.00%  |
| Means     | 107 | 49.53% |
| Action    | 45  | 20.83% |
| Time      | 0   | 0.00%  |
| Location  | 11  | 5.09%  |
| Client    | 0   | 0.00%  |
| Total     | 216 | 100%   |

方法や手段を意味する用語が分類されている「Means」が約半数を占めた。次いで看護における注意の焦点となる「Focus」、患者に提供される意図的な過程である「Action」が多い順となった。従って、「気管内吸引」と「関連行為」は、「Means（道具）」的意味合いが多い技術であるといえる。残りの3割の記録単位については、「ベッド柵で囲われるという感覚がその子にとってどうかを考え、仕事をしている」というような看護観、「側彎があると無気肺になりやすい」「四肢の緊張が強い」といった重症心身障害児（者）に多い疾患に関する記述がみられた。

#### （4）言語化から明らかとなった気管内吸引動作の特徴

気管内吸引技術は、専門的知識や技術を要する動作とそうでない動作の両方で構成されていた。専門的知識・技術を必要とする動作には、当然のことながら、研修等による教育の必要性があると考えられる。例えば、使い捨て手袋をはめる、吸引チューブとカテーテルを接続するといった動作のみを見ると誰にでも実行可能な動作でも、カテーテルをどこかにぶつけて不潔にしないという注意点が理解されているかどうかにより、安全な医療行為なのかどうかが決まってしまう。本節で見てきたように、気管内吸引を動作のレベルにまで細分化すると、もはや医療行為とは言えない動作になることが明らかとなった。限定された技術を提供できることが「看護」ではなく、ある目的を持った行為の全体が「看護」を形成するといえる。これにより、どこからが「看護」あるいは「医行為」で、どこからが「日常生活動作」であるのかといった線引きはそれらの行為が提供される状況や環境によって左右される境界線が不明瞭な一連の行為群と考えられた。

## 第2節 気管内吸引技術の可視化

前節では、気管内吸引を言語化し、動作のレベルまで細分化すると「使い捨て手袋をはめる」という医療行為とは言えない動作から、侵襲性のある医行為と呼べる動作までの一連の動作の集合が気管内吸引という技術を構成していることが明らかとなった。「医行為」は「医師の医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為」という定義づけられており、この定義が、専門家である医療職が医行為を実施する根拠となっている。

医療的ケアは、違法性阻却論に基づいて医療関係の免許を持たない家族が実施可能であるため、「医療行為」ではなく「日常生活行為」として認めてほしいという動きが当事者・家族側にある（第1章を参照願いたい）。このような「資格不要論」は当事者・家族の切実な願いであり、リスク管理の観点から言えば、もし安全な実施が可能であるなら、災害時等の緊急時に備え、普段から人工呼吸器装着児（者）を取り巻くすべての人々が実施可能であることが望ましい。それにより、当事者・家族を取り巻く対処資源（B因子）が劇的に変化することが予想される。気管内吸引が医行為の定義どおりの危害を及ぼす恐れのある行為であるとしたら、どの程度のリスクが存在しているかを明らかにしていく必要があるが、近年の気管内吸引技術に関する論文を見ると、細菌数からみたカテーテルの管理方法<sup>1,2)</sup>や気管内吸引と人工呼吸器関連肺炎（VAP）に



関するもの<sup>3-5)</sup>が多く、気管内吸引自体の手順や方法の相違から生じるリスクに関して分析した文献はほとんど見当たらなかった<sup>6)</sup>。そこで本節では、気管内吸引がどのような動作や判断の集合であるのかをアクティビティ図という作図法を用いて可視化し、1つ1つの動作の集合体としての気管内吸引に内在するリスクの明確化を目的とする。アクティビティとは、ある作業を行っている状態を指し、アクティビティ図は、複数のアクティビティが順次実行されていく過程を説明するのに用いられ、システム開発の分野で多用されている。フローチャートに似ているが、並行処理を記述できるという点で異なっている<sup>7,8)</sup>が、前節の「動作」とほぼ同義とする。

#### (1) 調査方法

気管内吸引技術の言語化までの方法については、前節を参照願いたい。

本調査では、先行研究のデータにさらに1施設（総合病院）のデータを追加し、JUDE Community 5.5.2を使用してアクティビティ図を作成した。アクティビティ図は看護師経験のある研究者間で妥当性を検討した。気管内吸引の定義は、日本呼吸療法医学会の「気管吸引のガイドライン」<sup>9)</sup>に従い、「人工気道を含む気道からカテーテルを用いて機械的に分泌物を除去するための準備、手技の実施、実施後の観察、アセスメントと感染管理を含む一連の流れのことをいう。」を採用した。各施設におけるアクティビティ図を作成後、共通するリスク、相違点におけるリスクについて比較検討した。

気管内吸引法は、施設によって使用物品も手順も異なっていた。そこで、本研究では、気管内吸引を以下のように分類した。

- 1) 閉鎖式気管内吸引法（閉鎖式カテーテルを使用する方法）
- 2) 開放式気管内吸引法（カテーテルを1回ごと使い捨て：以下、使い捨て法）
- 3) 開放式気管内吸引法（カテーテルを消毒液に浸し、24時間ごと交換：以下、浸漬法）
- 4) 開放式気管内吸引法（カテーテルを浸さず空気乾燥：以下、乾燥法）

A施設では使い捨て法、B施設では乾燥法、C施設では浸漬法を採用していた。閉鎖式気管内吸引法はどの施設でも採用されていなかった。

気管内吸引のプロセスに関しては、利用者（患者）の変化に気づき吸引の必要性を判断するまでを＜吸引前＞、ディスポ手袋をはめてからアルコール綿でカテーテルを拭くまでを＜吸引直前＞、呼吸器の蛇管を気管切開チューブからはずし吸引の評価を行うまでを＜吸引中＞、酸素投与の必要性を判断し吸引の全てのプロセスを終了するまでを＜吸引後＞の4区分に分け、各区分において比較した。

注) 「気管内吸引」と「気管吸引」は表現の違いはあるが同義である。本調査では、直接引用以外は、看護実践用語標準マスター＜行為編＞Ver.2.4（2009年12月21日公開）<sup>10)</sup>に使用されている「気管内吸引」の表現に統一した。また、本論におけるアクティビティとは、手順あるいは動作といった身体の活動と、判断という知的活動の両方を含む。

## (2) 結果

アクティビティ数は三法とも 11～12 (図 2) であり、手順における差異は見られなかった。＜吸引直前＞のアクティビティ図 (図 3～5) では、使い捨て法のアクティビティ数が最短 12、最長 16、乾燥法のアクティビティ数は最短 10、最長 14 であった。浸漬法のアクティビティ数は、最短 16、最長 20 であった。＜吸引中＞のアクティビティ図 (図 6) においては、三法ともアクティビティ数は 18～19、手順の入れ替えは見られなかった。＜吸引後＞のアクティビティ図 (図 7～9) では、使い捨て法のアクティビティ数は最短 12、最長 16 であった。乾燥法のアクティビティ数は最短 13、最長 17、浸漬法のアクティビティ数は、最短 18、最長 21 であった。図 2～9 は資料として巻末にまとめておく。

使い捨て法のアクティビティ数は、計 53～63、乾燥法は計 52～62、浸漬法が計 63～72 となり、最もアクティビティ数が多い方法は浸漬法であった (表 4, 5)。

表 4 吸引法別のアクティビティ数の比較(最短)

|       | 吸引前 | 吸引直前 | 吸引中 | 吸引後 | 合計 |
|-------|-----|------|-----|-----|----|
| 使い捨て法 | 11  | 12   | 18  | 12  | 53 |
| 乾燥法   | 11  | 10   | 18  | 13  | 52 |
| 浸漬法   | 11  | 16   | 18  | 18  | 63 |

表 5 吸引法別のアクティビティ数の比較(最長)

|       | 吸引前 | 吸引直前 | 吸引中 | 吸引後 | 合計 |
|-------|-----|------|-----|-----|----|
| 使い捨て法 | 12  | 16   | 19  | 16  | 63 |
| 乾燥法   | 12  | 14   | 19  | 17  | 62 |
| 浸漬法   | 12  | 20   | 19  | 21  | 72 |

使い捨て法では、吸引後の通し水を必要とせず、捨てるだけであるため、最も少ないアクティビティ数を予想していたが、カテーテルが入った袋を開ける、捨てるという動作から、乾燥法とほぼ変わらない手順数であった。施設の方針にもよるが、吸引機の電源を常時つけておくのではなく、ON/OFF の動作があることもその一因であった。一方で、浸漬法では消毒液を洗い流すための通し水を通す動作、万能つぼを開ける動作等があり、他の 2 法と比較してアクティビティ数が多かった。浸漬法では、カテーテル保存用の消毒液、通し水①、通し水②、アルコール綿といったように万能つぼを 4 つ使用していたため、浸漬法のアクティビティ数が多く、使用物品の違いがアクティビティ数の差となって現れていた。

次に、判断の回数について見てみると、3 方法全て 10 であった。10 の判断に以下のような番号を振った。1)患者の変化に気づく、2)吸引が必要と判断する、3)吸引圧が適当であることを確

認する、4)カテーテルに閉塞がないことを確認する、5)痰の位置を推測する、6)カテーテルを挿入する長さを決定する、7)吸引の評価と疾患のアセスメントを行う、8)酸素投与の必要性を判断する、9)再度吸引が必要かを判断する、10)吸引を終了し、他の方法が必要かを判断する、その結果、3)と4)が入れ替わる場合がある程度で、いずれの方法においても判断内容やその順番について大きな違いは認められなかった。

### (3) 気管内吸引におけるリスク

#### 1) 三法に共通するリスク

以上の結果より、1回の気管内吸引で、50以上の手順を正確に行い、10回（もしくはそれ以上）の判断を連続して行うため、経験が必要な技術だといえる。特に注目すべきは、三法とも、カテーテル挿入時が最も複雑で、多重度の高いアクティビティであったことである。カテーテル挿入時のアクティビティ図を図1に示したが、いずれの方法においても、カテーテルの挿入時には、痰の粘調度、痰の量、痰の色、抵抗感の有無、抵抗消失の確認、カテーテル挿入の長さや時間への注意、おう吐の観察、呼吸の観察、酸素飽和度の観察、顔色の観察について瞬時に観察され、判断されていることが明らかとなった。判断の内容も、ひとつの判断ミスが致命的となるようなものが多かった。

吸引前のアクティビティ図を比較すると、三法とも共通していた。また、吸引前の判断には1)患者の変化に気づく、2)吸引が必要と判断する、の2つのみであり、これらの判断は医師や看護師だけが行うものではなく、他の医療者や家族、意識のある患者も行う日常的なものであった。そのため、気管内吸引は医療行為であるが、この二つの判断においては、「医師が行うのでなければ危害を与える恐れのある」医療行為<sup>11)</sup>とはいえない部分であると思われ、資格の有無にかかわらず積極的に指導を行うべき範囲と考えられた。また、気管内吸引のアクティビティの一つ一つを挙げれば、例えば、「手袋をはめる」といった医療行為とは言えないレベルのものから、「酸素の必要性を判断する」といった高度な判断力が要求されるレベルまで、様々なレベルが混じりながら一連の気管内吸引という行為を形づくっていた。

#### 2) 各方法に固有のリスク

各方法のリスクについて比較してみると、浸漬法のアクティビティ数が最短でも63と、他の2つの吸引方法（乾燥法52、使い捨て法53）よりも比較的多かった。アクティビティ数の多さはその技術の複雑さと関連し、リスク発生率を高めるため、より簡便な方法を開発することで、リスクの軽減が可能と考えられる。しかしながら、アクティビティ数が少ない乾燥法であっても、感染に関する安全性が立証されているわけではないため、アクティビティ数が多いというだけで浸漬法の有用性を否定出来ないと考えられる。さらに、3つの吸引方法の中でも使い捨て法は清潔度が最も高いが、カテーテルを毎回使い捨てるため、コスト高<sup>12)</sup>という欠点もある。もし乾燥法の安全性が確証されれば、コスト面で不利な使い捨て法や、使用物品が多く管理が煩雑な浸

漬法に代わって、コストも低い乾燥法が長期人工呼吸器装着の場合の第一選択となる可能性があると思われる。

気管内吸引において最も難易度が高いアクティビティは、多重度が最も高いカテーテル挿入中の観察であることが明らかとなった。アクティビティ図の作図によって、カテーテル挿入時に並行して求められる観察や判断が多く、最も多重度が高い動作であることが明らかとなり、初心者には習得が最も難しい動作であると考えられ、指導上のポイントでもあるといえる。しかし、今回のアクティビティ図を教育に使用するためには、表現上の改善が必要である。アクティビティ図を階層化し、観察項目や判断の分岐をより詳細に表現することで、初心者にはわかりにくい認知面の指導が容易となり、吸引技術の質の向上が期待できる。それにより、今後新たに高リスクのアクティビティ（観察ミス、判断ミス）の出現が予想可能となる。動作の細分化の程度や、複数の動作の包括的判断、判断の順序など、カテーテル挿入中の認知面を明らかにすることで、3つの吸引法に共通の認知面におけるより詳細なリスクの可視化が、今後の課題と思われる。

さらに、使用物品の違いにより、リスクの所在が異なっていた。使い捨て法では、カテーテルの入った袋を開ける動作、袋を捨てる動作にカテーテル汚染のリスクがあり、浸漬法においては、万能つぼの開閉や通し水の順序に間違いを犯す危険性があった。さらに、乾燥法・浸漬法の2つの方法においては、アルコール綿等の拭き綿により、十分にカテーテルが清浄されているかというリスクがあり、そのほかにも、共通するリスクとして、窒息の危険性<sup>13)</sup>、高すぎる吸引圧<sup>14)</sup>や、カテーテルを挿入する長さ<sup>15)</sup>、カテーテルの上下操作による気道損傷の危険性<sup>16)</sup>、吸引カテーテル再使用による感染の危険性<sup>17,19)</sup>が存在すると考えられる。

気管内吸引のリスクに関して指導する際のポイントとしては、使い捨て法では、カテーテルの入った袋を開ける動作、袋を捨てる動作があるという特徴を踏まえる必要がある。清潔・不潔の概念を理解し、袋の開封時に触れてはならない場所に触れないようにするという注意を必要とし<sup>20)</sup>、カテーテルの汚染というリスクが伴う動作であった。また、使い捨て法ではカテーテルを毎回捨てるのに対し、乾燥法では24時間使用するため、カテーテル汚染のリスクが高かった。浸漬法においては、カテーテル保管に関するアクティビティ数が突出しており、4つの万能つぼの開閉や通し水の順序など、初心者には覚えなければならない手順が多く、他の二つの方法と比較してミスを引き起こしやすい方法と思われた。以上のような吸引法の違いによるリスク回避のための指導法も今後の課題である。

本章では、気管内吸引技術が「日常生活行為」かどうかを判断可能なエビデンスとはならなかった。また、「資格不要論」に対する明確な回答にも至らなかったように思う。しかしながら本節によって、気管内吸引技術の実施にはある程度の研修が必要であることが示された。研修のフォーマル・インフォーマル、資格化には、研修実施母体、実施目的、資金等の諸条件が絡むため、本論では研修の在り方に関する議論はほかの機会に譲ることとするが、在宅人工呼吸器装着児(者)と家族を支えるために、社会の側が変化しなければならない時期に来ているといえるだろう。

## 補論のまとめ

気管内吸引技術は、専門的知識や技術を要する動作とそうでない動作の両方で構成されており、限定された技術を提供できることが「看護」ではなく、ある目的を持った行為の全体が「看護」を形成すると考えられた。アクティビティ図という作図法を用いて、気管内吸引の3つの方法を可視化した結果、全ての方法において判断回数や判断の順序が共通していたことから、適切な判断を行うための観察項目や意思決定の詳細な流れを明らかにすることで、リスクの少ない標準的気管内吸引法の開発や、より効果的な気管内技術指導に役立てられると思われた。

リスクの所在に関しては、共通するリスクと各方法に固有のリスクの所在が明らかとなった。事故予防の観点から専門性を必要とする動作を省略・簡略化する技術開発することにより、吸引をより安全な技術に改良する余地があると思われる。加えて、在宅人工呼吸器の普及速度に合わせた気管内吸引技術の安全な普及方法に関する深い議論が求められる。

ここでは、当事者・家族、専門家のコミュニケーションの現象形態の一つである気管内吸引について、その特徴とリスクから実施前の研修の必要性について言及した。この事実から、研修自体がB因子（対処資源）の利用可能性を低下させかねないことが予想されるが、実施可能者の拡大により、専門職者が経験を積む機会から疎外され、技術習得の逆転現象をかえって強めてしまう危険性が指摘できる。この点に関しては、諸外国との制度比較を行った第6章で分析を深めることとする。続く第5章では、特別支援学校教員、看護師、理学療法士（PT）／作業療法士（OT）／言語聴覚士（ST）、療育士をはじめとした人工呼吸器装着児(者)を支える専門職に生じている無力化の現状について議論する。

## 第5章 医療技術の発達が専門職に与えた影響

### 第1節 無力化された専門家

前章までにおいて、人工呼吸器装着児（者）のニーズを始点とした家族の困難や対処能力の実態、医療技術の発展という患者と家族、専門家を取り巻く状況の変化と、気管内吸引というツールの特徴についてみてきた。当事者・家族が利用可能なB因子（対処資源）は、今までに見てきたような在宅サービスの有無、施設の有無、情報のアクセシビリティの高さのみならず、専門家の力量も大きく関与する。医療機器の発達により、専門家個々に要求される医療技術レベルが向上し、専門職が認識する「気管内吸引」の難易度を高める。これにより医療的ケアは専門職が行うべきという判断に至れば、結果として医療的ケアの在宅への普及を妨げる要因となりうる。そこで本章では、医療技術の発展が専門職に与えた影響の明確化を図る。特に、専門家の無力化に焦点を当てる。第1節では医療的ケアの多職種分業について初めて触れた2005年の「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施マニュアル」<sup>1)</sup>を取り上げ、特別支援学校教員と看護師が無力化されている現状を論じる。

はじめに、表5-1として、医療的ケア関連の政策等の動きについてまとめたものを示しておく。医療的ケアに関する大きな変化としては、2005年に日本看護協会が厚生労働省の委託を受けて作成した「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施マニュアル」が挙げられる。本マニュアルにより、痰の吸引、経管栄養および自己導尿の補助の3つの医療行為の実施が、看護師資格を持たない特別支援学校（旧養護学校）教諭に開放された。また、本邦初の看護業務の委託に関するマニュアルである点で画期的であるが、吸引前後の酸素投与や、人工呼吸器については触れておらず、現場の判断に任されている。

看護師専門職団体における看護観の変化も重要である。2007年12月15日には、平成20年度の日本看護協会教育計画の中で、「専門職業人として看護職に必要な能力の全体像」<sup>2)</sup>が公表され、今回初めて看護の提供を、他の看護職および保健医療福祉関係者に「委任（＝委託）」することが含まれた。看護行為は看護師にのみ行われるべきものとする看護観からの大きな転換である。看護職の中でも何が看護師によって行われ、看護師ではなくてよい行為とは何か、といったケアの社会的分業のあり方を議論する時期に来ていると思われる。また、看護業務における委任をわが国に適用した際、委託できる業務を定めるかどうかは課題となる。無資格看護者に対する委託可能な技術範囲を定めることにより、教育の範囲、具体的指導方法の検討、さらには異職種間における効率的な連携が可能となることが利点とされている<sup>3)</sup>。

（以下余白）

## 表 5-1. 医療的ケアに関する経緯

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 昭和 23 年(1948)         | 児童福祉法により肢体不自由児施設と知的障害児施設が法制化 <sup>4)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 昭和 34 年(1959)         | 都立府中療育センター開設 <sup>4)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 昭和 54 年(1979)         | 養護学校義務制施行 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 昭和 56 年(1981)         | インスリン自己注射の健康保険適用 <sup>6)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 昭和 60 年(1985)         | 在宅酸素療法の健康保険適用 <sup>6)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 昭和 61 年(1986)         | 血糖自己測定の健康保険適用 <sup>6)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 昭和 63 年(1988)         | 在宅自己導尿の健康保険適用 <sup>6)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 平成元年(1988)            | 東京都心身障害教育推進委員会第四部会(就学適正部会)「東京都心身障害教育推進委員会第二次報告」 <sup>5)</sup><br>在宅成分栄養経管栄養法の健康保険適用 <sup>6)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 平成2年(1990)            | 在宅人工呼吸指導管理、在宅悪性腫瘍指導管理の健康保険適用 <sup>6)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 平成4年(1992)            | 第2次医療法改正による施設機能の体系化と在宅医療の推進 <sup>8)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 平成 5 年(1993)          | 障害者対策に関する新長期計画(障害者基本計画) <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 平成 6 年(1994)          | 「エンゼルプラン(緊急保育対策 5 カ年計画)の策定」 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 平成 7 年(1995)          | 「障害者プラン」の策定～ノーマライゼーション 7 カ年戦略 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 平成 9 年(1997)          | 児童福祉法の一部改正による保育所の選択利用制度の導入「市町村の措置から利用者本位へ」 <sup>5)</sup><br>「肢体不自由養護学校における医療的ケア」神戸市 盲・養護学校における重度・重複障害児の健康管理とそれに伴う教育措置に係る<br>検討委員会報告 <sup>7)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 平成 10 年(1998)         | 文部省・厚生省による「教育・児童福祉施策連携協議会」の発足 <sup>7)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 平成 10-12 年(1998～2000) | 「特殊教育における福祉・医療の連携に関する実践研究」10 県 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 平成 12 年(2000)         | 介護保険制度の施行 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 平成 12 年(2000)         | 文部科学省「21 世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議」を設置 <sup>9)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 平成 13 年(2001)         | 文部科学省「21 世紀の特殊教育の在り方について」報告 <sup>9)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 平成 14 年(2002)         | 文部科学省・厚生労働省連携協議会 教育・児童福祉・社会保障施策分科会サブグループによる「障害のある子どもに対する教育と障<br>害保障福祉の連携」報告書 <sup>9)</sup><br>新「障害者基本計画」、新「障害者プラン」策定 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 平成 15 年(2003)         | 「ALS 患者の在宅療養支援について」(厚生省医政局通知) <sup>10)</sup><br>厚生労働省「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書 <sup>11)</sup><br>文部科学省 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議「今後の特別支援教育の在り方について(最終報告)」 <sup>12)</sup>                                                                                                                                                                                                                                |
| 平成 16 年(2004)         | 文部科学省「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」32 道府県 <sup>5)</sup><br>文部科学省「養護学校における医療的ケアに関する研修事業」全国 5 ブロック <sup>5)</sup><br>厚生労働省「ALS 患者の在宅療養支援に関するモデル事業」40 道府県 <sup>5)</sup><br>厚生労働省「ALS 患者の在宅療養支援に関する研修事業」全国 3 ブロック <sup>5)</sup><br>厚生労働省「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」を設置、「盲・聾・養護学校における<br>たんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ」公表 <sup>13)</sup><br>「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」(文部科学省初等中等教育局長宛 厚生労働省医政局通知) <sup>5)</sup> |
| 平成 17 年(2005)         | 日本看護協会「盲・聾・養護学校における医療的ケア対応マニュアル」 <sup>5)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 平成 18 年(2006)         | 看護師配置の保育園には気管切開をしている子どもの保育園入園承認義務があるという判決が下された(保育園入園承諾義務付等請<br>求事件(東大和市保育園入園拒否事件)、東京地判、平成 18 年 10 月 25 日) <sup>14)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 平成 19 年(2007)         | 学校教育法の改正により盲・聾・養護学校の名称が「特別支援学校」に改称                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 平成 20 年(2008)         | 日本小児看護学会「特別支援学校看護師のためのガイドライン」発行 <sup>15)</sup><br>厚生労働省「障害者自立支援法等の見直しに係る意見募集の結果概要」発表 <sup>14)</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 平成 24 年(2012)         | 社会福祉士介護福祉士法の一部改正                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

提供]、[専門職としての基礎知識]、[看護管理]、[教育]の5カテゴリーが抽出された。各カテゴリーに抽出された項目を、濱中らの「(改訂版)気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル」<sup>16)</sup>と、「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル」<sup>17)</sup>において養護学校教員が実施できる医療的ケア三行為を照合した結果、ケアマニュアルには、[アセスメント]、[看護技術の提供]、[専門職としての基礎知識]の3項目において、吸引や口腔ケア、レスピレーター、酸素の取り扱い等、本調査で得られた気管吸引とその関連技術とが合致していた。しかし、体位ドレナージを目的とした体位交換と肺理学療法は、含まれていなかった。結果として、本研究で得られた看護師が行っているケア(A)と、ケアマニュアルから得られた家族が行うケア(B)の範囲、養護学校教員が行える三行為「たんの吸引、経管栄養及び導尿の補助」(C)の関連が、図5-1のように示された。緊急時の対応として、図の中に色をつけている。

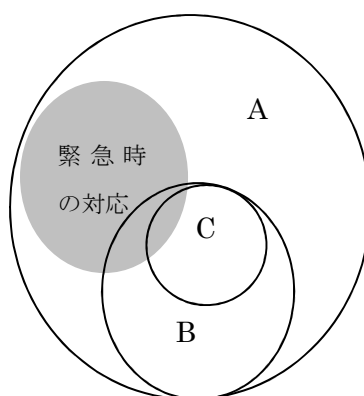


図 5-1：看護師(A)・家族(B)・養護学校教員(C)が行う気管吸引技術の関係

#### (1) 特別支援学校教員が実施できる気管吸引技術の範囲について

看護師免許を持たない者のうち、保護者の場合と特別支援学校教員の場合について述べる。特別支援学校教員は、養護教諭とは違い、医療的教育背景のない一般教員が特別支援学校に配置されているものである。

看護師は、保助看法により「診療の補助」「療養上の世話」を独占業務とし、吸引等の相対的医行為を実施できる。それに対し、家族による医療的ケア実施は、医行為を業として行うのではなく、教育を受けるなど相当な手段を持って実施し、実施しないことによる不利益が実施することによる危険性を上回ると解釈され、違法性阻却事由にあたる（違法性に乏しい）として正当化されてきた<sup>18)</sup>。これまでのところ、現存するマニュアル、ガイドライン等には家族が実施可能な吸引の技術範囲は制限されていない。他方、特別支援学校



教員の場合は、医師や看護師の指示があっても、法律上は医療行為を実施できないが、厚生労働省の委託によって、2005年に看護協会が作成した「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル」<sup>19)</sup>による解釈によって、咽頭までの吸引、経管栄養、自己導尿の補助といった医療的ケア三行為が実施可能となった。それによると、

「咽頭より手前の範囲で吸引チューブを口から入れて、口腔の中まで上がってきた痰や、たまっている唾液を吸引することについては、研修を受けた教員が手順を守って行えば危険性は低く、教員が行っても差し支えないものと考えられる」<sup>20)</sup>

とされる。しかしながら、図1に示されたように、特別支援学校教員に許容された範囲は、家族のそれを下回り、三行為以外の医療的ケアに関しては、各学校の判断に任せられている状況である。さらに、当マニュアルは「いずれの行為にあっても、その処置を行うことが適切かどうかを医療関係者が判断し、なおかつ、具体的手順については最新の医学的知見と当該児童生徒等の個別的状況を踏まえた医療関係者の指導・指示に従うことが必要であり、緊急時を除いては、教員が行う行為の範囲は医師の指示を超えてはならない(下線筆者)」<sup>21)</sup>としている。特別支援学校教員には、業務中に気管内吸引を実施する以上、緊急時にも対応できることが求められてくるが、ここでは緊急時の対応の標準的範囲は示されていない。緊急時の対応を明文化し、新任教育に組み込むことも、生命を守るという観点から必要な措置と考えられる。

## (2) 看護師に求められる緊急時の対応

その一方で、本調査から、施設内では医師が行っている気管カニューレ交換など、施設では看護師は行わないが、在宅では家族にとって「緊急時のために習得しておくべき技術」があった。この場合でも、施設では医師の仕事とされている技術ではあるが、カニューレ閉塞などの緊急時には、看護師は適切に対処できなければならない。そのため、家族や特別支援学校教員においても同様の理由で習得の必要性がある。看護職は、安全な医療を提供するという社会的責務を果たすためにも、特別支援学校教員に対する日常的に行う医療的ケアの研修のみならず、緊急時に最低限行うべき技術の研修や、緊急時であってもしてはならない行為について、併せて議論をする必要があろう。加えて、吸引等、退院時の技術指導は看護師が主に実施している現状ではある<sup>22)</sup>が、医師の指示の下において、看護師による相対的医行為の実施が認められていることを鑑みると、吸引経験等も踏まえた技術指導に関する資格認定等によって、看護師が医師の指示に依らず指導可能な法的解釈の検討の余地があると思われた。

## (3) 特別支援学校教員と看護師の無力化の現状

以上、特別支援学校教員と看護師が実施可能な緊急時の対処について比較し、特別支援学校教員、看護師のどちらも「医療行為」という縛りの中、人工呼吸器装着児が必要とするケアである「気管内吸引」、「気管カニューレ交換」の実施に制限がある現状が明らか

となった。補論でみてきたように、気管内吸引は生命を救うために一刻の猶予もならない場合がある特徴を持つ技術である。緊急性というフィルターを通してこの問題を考えると、研修を受講した誰でもが実施可能であることが望ましいが、実施可能者の拡大は同時に質の低下をももたらすという矛盾がある。続く第2節では、重症心身障害児(者)施設で勤務する医療関係専門職を対象に実施したアンケートを基に、医療的ケアの実施者の拡大に関する各専門職の認識を紹介する。

## 第2節 関連専門職の吸引技術習得に関する認識とソフトローによる強制された変容

前節では特別支援学校教員と看護師を中心とし、人工呼吸器の在宅への普及に伴う専門家の無力化の現状について議論した。しかしながら、人工呼吸器装着児(者)は、複数の疾患を持ち、複数の専門職からの支援を必要とする存在であるため、学校という文脈において決定した事項が、学校外の文脈にも波及すると考えられる。2006年10月25日、看護師配置の保育園には気管切開をしている子どもの保育園入園承認義務があるという判決が下された(保育園入園承諾義務付等請求事件(東大和市保育園入園拒否事件)、東京地判)<sup>1)</sup>。2003年の「ALS患者の在宅療養支援について」(厚労省医政局通知)<sup>2)</sup>、2004年の「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」(文部科学省初等中等教育局長宛 厚生労働省医政局通知)<sup>3)</sup>にひきつづき、医療的ケアの病院外への普及が及ぼす人権被害について、ひとつずつ問題が社会的に顕在化、議論され、判決や通知という形態で周知されている。当事者や保護者というサービス利用者の視点からみると喜ばしいことであるが、受け入れを義務付けられた保育士は、通常の保育と同時に、医療的ケアに関するリスクを引き受けるという責務を負うことになる。

在宅ALS患者のヘルパーや特別支援学校教員においては、当事者・家族から「医療者以外の者が医療的ケアを行うこと」に対する同意書を交わす。そのため、ヘルパー・特別支援学校教員各人が持つ職業的アイデンティティが、医療的ケアを実施することとかけ離れていれば、同意書は交わさないという選択肢があり、医療的ケアを実施することも包含される場合は、同意書を交わすという選択をすることができる点で、専門職の側にも「自らの働き方を選ぶ」という主体性発揮の機会がある。しかしながら、将来的に医療的ケアがさらに一般化されると、同意書を交わさないという選択は、当事者・家族の生活を守る上で人道的に選択不可能な選択肢となることも考えられる。

本節では、重症心身障害児(者)施設に勤務する看護師、養護学校教員<sup>注)</sup>、療育士(介護福祉士・ヘルパー等)、作業療法士・理学療法士・言語聴覚士(以下、OT/PT/ST)を対象に吸引技術習得に関する認識について調査した。

注) 現在では、特別支援学校教員であるが、調査時点での呼称をそのまま使用している。

本調査の目的から、在宅人工呼吸器装着児(者)が実際に関わる専門職(在宅サービス提供者)のみを対象とするべきであるが、対象者の散在という実情から、在宅人工呼吸器装着児(者)の家族に依頼した場合の家族への負担、重複回答の増加が予想されたため、日常的に人工呼吸器装着児(者)と関わることの多い重症心身障害児(者)施設勤務の専門職を対象とした。

この中には、施設で提供している在宅サービスに関与する者も含まれる。

#### (1) 調査方法

調査方法は、気管内吸引技術や指導に関する無記名の自己記入式質問紙を作成し、A市障害児関連施設 2 箇所の看護師、養護教諭、療育士、OT/PT/ST に配布、回収した（平成 18 年 8 月 28 日から 9 月 15 日）。看護師用アンケートと養護学校教員・療育士・OT/PT/ST 用のアンケート 2 種を作成した。

看護師用アンケートの項目としては、①気管内吸引に関連する研修、②技術自体の認識、③業務委託先としての可能性のある職種に関する認識、④看護師以外の職種へ吸引業務を委託する体制に関する質問紙を作成した。養護教諭・療育士・OT/PT/ST 用のアンケート項目としては、①気管内吸引の実施経験、②気管内吸引の研修受講の有無、③気管内吸引に関する知識、④気管内吸引の技術習得に対する意欲とした。

研究協力に了承の得られた重症心身障がい児(者)施設に配布し、回収した。アンケートは無記名で行い、研究協力施設に設置した回収箱への回収をもって調査への同意とみなした。なお、倫理的配慮として、協力施設職員・管理職に内容が開示されないことを保障した。

#### (2) 回答者の属性

看護師 99 名、養護学校教員 31 名、療育士 68 名、OT/PT/ST 18 名に配布し、有効回答数は看護師 73 部(回収率 73.7%)、養護学校教員 23 名(同 74.2%)、療育士 44 部(同 64.7%)、OT/PT/ST 15 名 (83.3%) であった (図 5-2)。

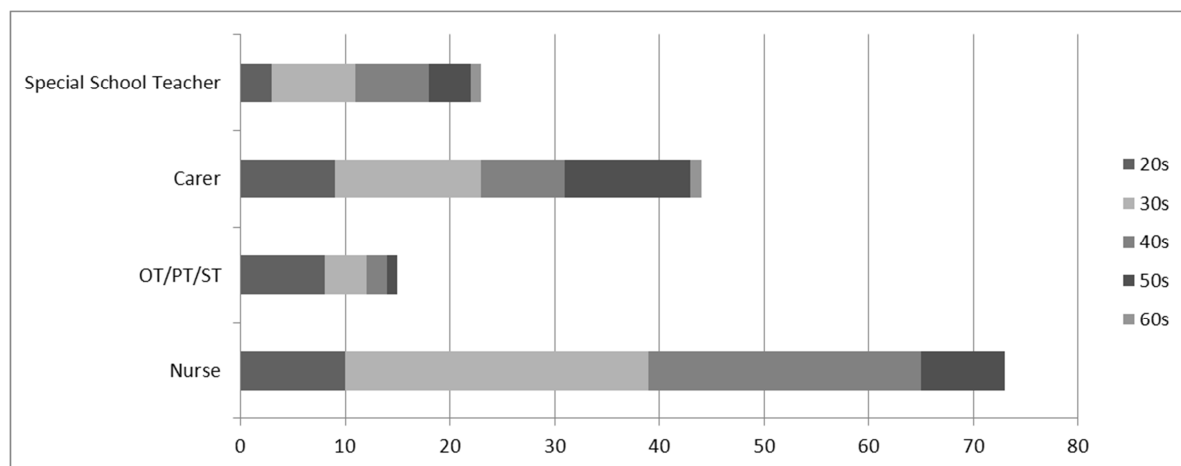


図 5-2 対象者の年齢構成

本調査時点では、研修の有無にかかわらず、気管内吸引という医行為の実施は医師・看護師免許を持つ者のみとされていたが、実態としては、療育士や OT/PT/ST も実施していたことが明らかとなった。これに対して、養護学校教員で吸引を実施している者、吸引に関する教育を受けた者はいなかった(図 5-3)。看護師の吸引に関する教育背景では、医師か

ら指導を受けた者はなく、気管内吸引技術が前職の病院や現職の施設内で先輩看護師から新人看護師へ教育されていた。

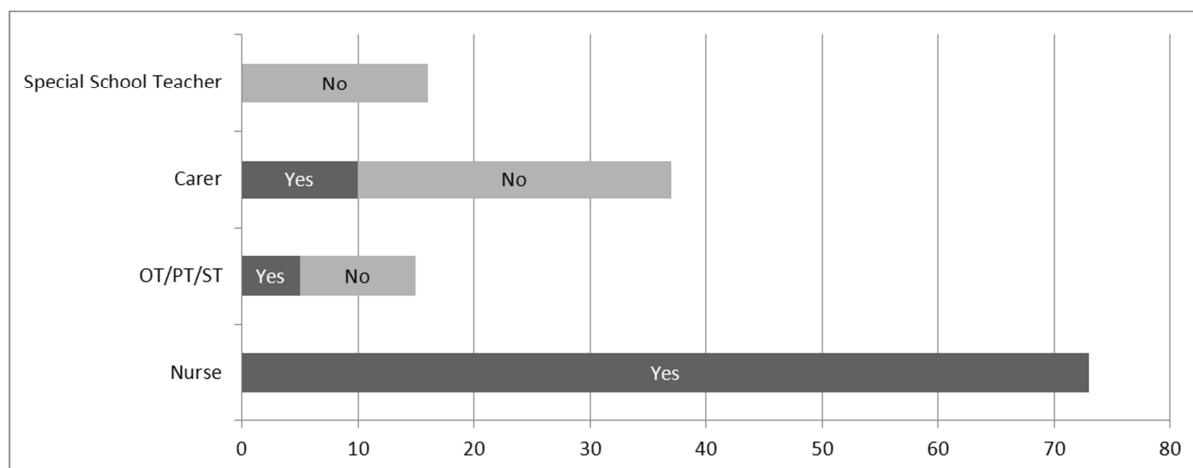


図 5-3 気管内吸引の実施経験

気管内吸引の教育を受けた最初の教育機関・施設について、図 5-4 に示す。療育士と OT/PT/ST に関しては、現在の職場で習得したというものが 100%であった。看護師に関しては、以前勤務していた病院で研修を受けたという回答が最も多く、次いで現在の職場の順であった。

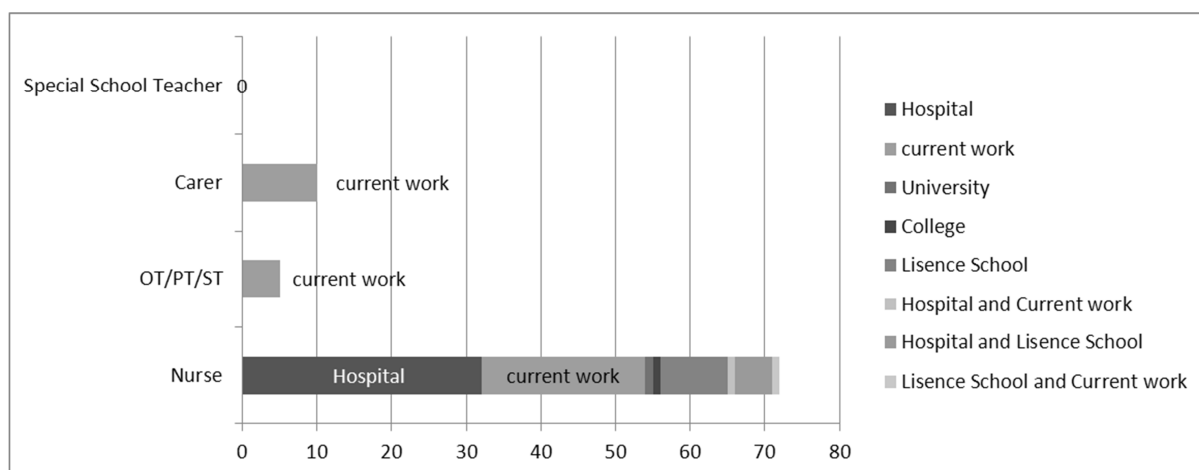


図 5-4 気管内吸引の教育を受けた最初の教育機関・施設

次に、指導者の保有免許に関する質問では、療育士は全員が看護師から吸引の指導を OJT として受けていた。OT/PT/ST のうちの 2 名が看護師から指導を受け、2 名は医師からのみ指導を受け、残りの 1 名は、医師と看護師の両方から指導を受けていた。94.4%の看護師が、職場の先輩である看護師からと回答し、3 名のみ医師からも指導を受けていた(図 5-5)。

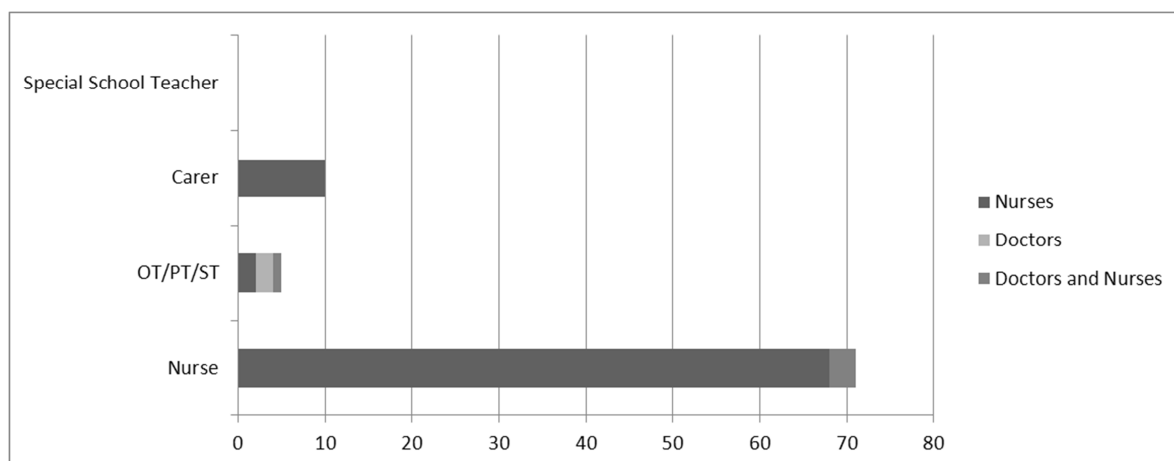


図 5-5 気管内吸引の研修指導者の保有免許

### (3) 気管内吸引に関する認識の職種別比較

図 5-6 は、「気管内吸引を看護師のみで行うべきか？」という質問に対する職種別の回答である。約 12.7%の看護師が、気管内吸引を看護師のみで行うことに対し、「とてもそう思う」「そう思う」と回答した。その理由として、リスクの高さを挙げていた。73.2%の看護師は、「そう思わない」「全くそう思わない」と、気管内吸引実施における看護師免許の必要性を否定する結果となった。同様に、養護教諭、療育士、OT/PT/ST の半数以上が看護師のみである必要性はないと回答した。

30.4%(7 名)の養護学校教員、22.2%(8 名)の療育士において、「とてもそう思う」「そう思う」という回答があり、看護師のみが行うべきとしていた。OT/PT/ST で看護師のみが行うべきと回答した者はいなかった。

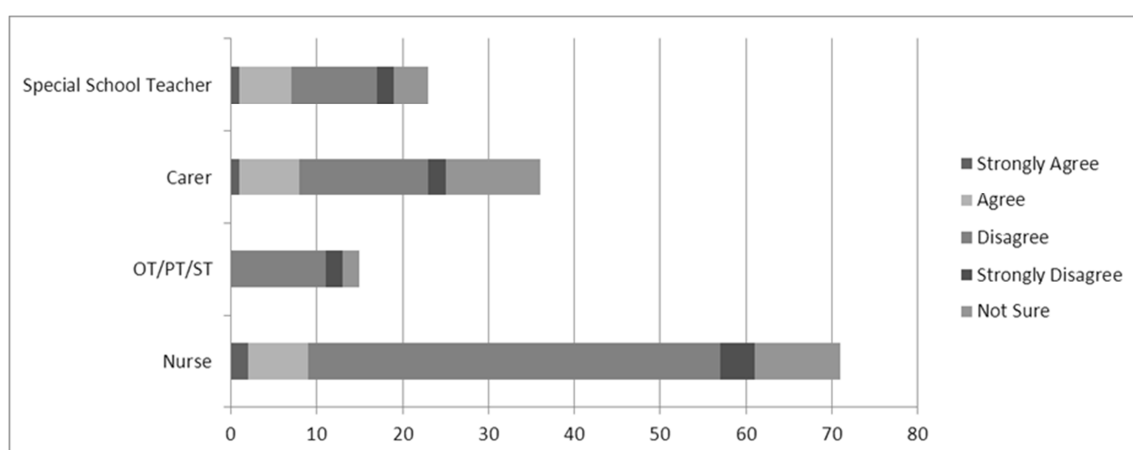


図 5-6 気管内吸引は看護師のみで行うべきか？という質問に対する回答

実際に吸引技術を習得したいか？という問いに対する回答をまとめたのが図 5-7 であ

る。養護学校教員の 43.5%、療育士の 33.3%、OT/PT/ST の 86.7%が「とてもそう思う」「そう思う」と回答し、技術習得への意欲を示した。

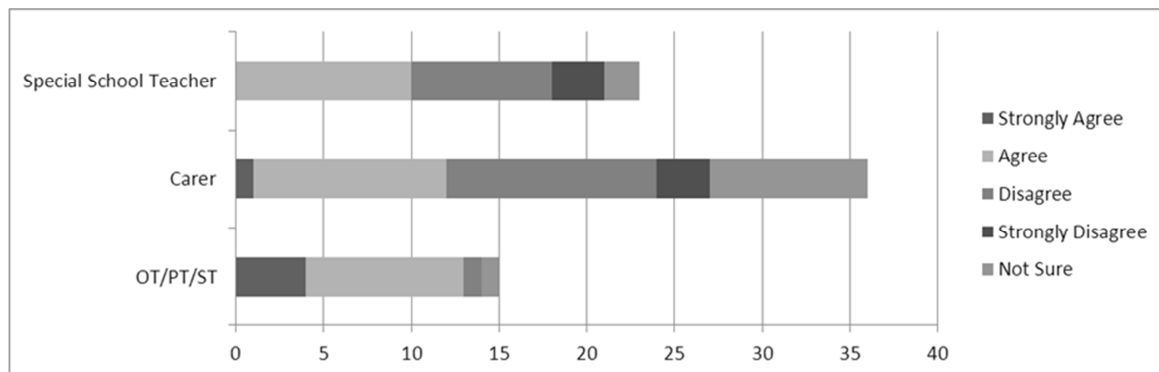


図 5-7 吸引技術を習得したいか？という質問に対する回答

看護師の 80.3%、OT/PT/ST の 93.3%、療育士の 67.6%、養護教諭の 100%が「気管内吸引は熟練を必要とする」と回答し、簡単だから、単純作業だからという捉え方は少ないことが分かった(図 5-8)。

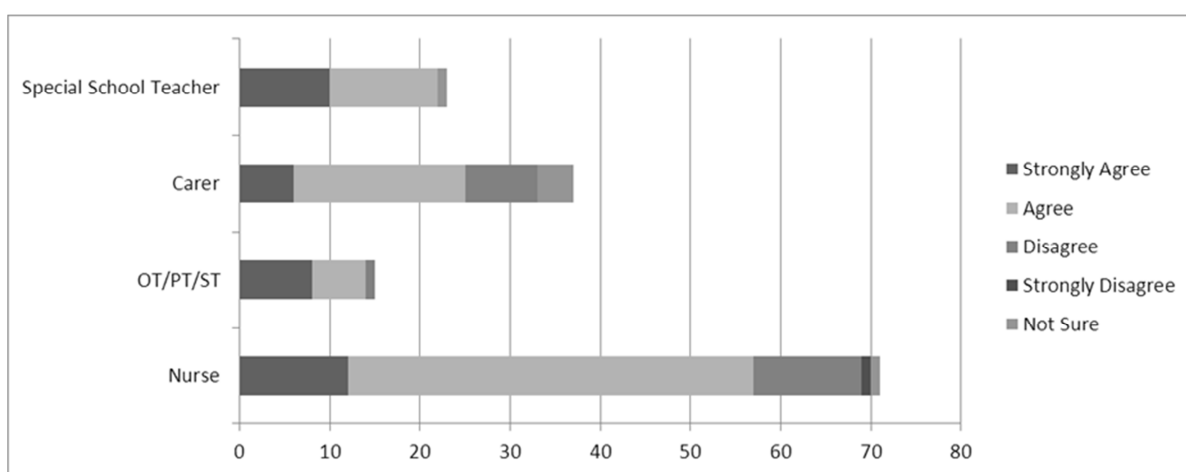


図 5-8 「気管内吸引は熟練を必要とする」に対する回答

吸引ができるようになることで「信頼関係が高まる」という質問には、養護学校教員の 23.8%、療育士の 21.6%、OT/PT/ST の 46.7%が吸引をすることにより、信頼関係が得られる、と回答した(図 5-9)。

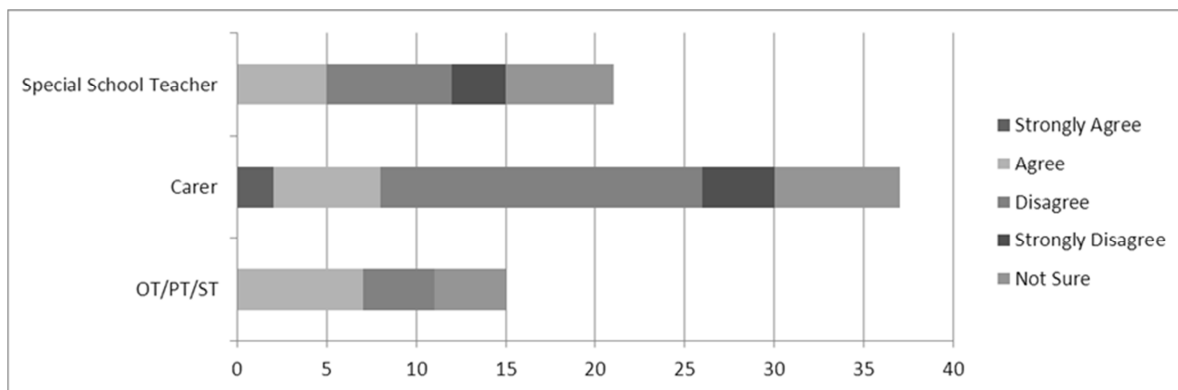


図 5-9 「吸引を行うことによって信頼関係が高まる」に対する回答

吸引が実施できるようになることで、「吸引のために訓練・授業が中断するのを回避できる」という質問には、34.8%の養護学校教員、16.2%の療育士、40.0%の OT/PT/ST が「とてもそう思う」「そう思う」と回答した(図 5-10)。

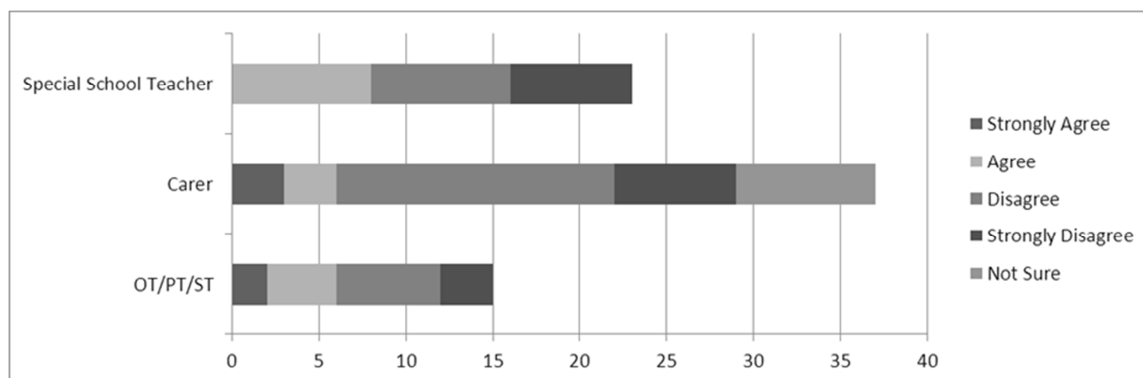


図 5-10 「吸引のために訓練・授業が中断するのを回避できる」に対する回答

吸引の技術習得に対する希望とその理由（信頼関係、熟練の必要性、訓練・授業の中断）についてピアソンの相関係数（ $\alpha=0.01$ ）を算出したところ、養護学校教員においては、信頼関係（ $p=0.695$ ）と授業の中断回避（ $p=0.604$ ）において相関関係が認められ、これら2つが技術習得に対するモチベーションと考えられた。療育士では、信頼関係との間で高い相関関係（ $r=0.777$ ）があった。OT/PT/ST においては、技術習得希望と理由の間に相関関係は認められなかった。

以下、自由記載欄にあったコメントを紹介する。

「医療や教育の場ではきわめて慎重な問題として『誰がするのか』『資格は』ということが語られています。医療行為として語られています。その一方で、家族やボランティア

の人が日常行為のひとつとして行っている場合もあります。そのギャップを感じます。」

→習得したいかという問いに、そう思わないと回答：6（養護学校教員）

「とても大変なことだと思いますが、生命を守るために必要不可欠なことだと思っています。」

→習得したいかという問いに、そう思うと回答：13（養護学校教員）

「言語聴覚士は摂食機能療法（嚥下訓練）を行う専門職であることから、気管内吸引は重要な事項だと考える」

→習得したいかの問に、そう思うと回答：3（ST）

「呼吸のタイミングや呼吸に関しての知識の不十分さのまま行われている事が多く、リスクや本人へのつらさが目立つように思える（うまいひとはうまい）。」

→習得したいかの問に、とてもそう思うと回答：6（PT）

「Dr、Ns以外の医療職（OT、PT、ST）も行えるようになればよいと思います。」  
：9（OT）

「看護師が近くにいないとき、自分がすぐに吸引できたら入所者の方も助かるだろうなといつも思う。」

→習得したいかという問いに、そう思うと回答：9（生活指導員）

「個々の形態を把握してより現在の情報を集め対応していく必要があると思う」

→習得したいかの問に、そう思うと回答：30（療育士）

「在宅で無利益で一時預かりをしている施設（障害児のための）や、ボランティア団体で行われているところがあり、医療従事者が常時いるわけにもいかず、保育士やその他が関わっている中で気管切開している子どもも参加できるよう、技術さえ伴っていれば、医療者以外でも吸引を学ぶ機会を与え、どんどん実施していけばいいと思う。」29（看護師）

「医療者の眼と家族の眼では気管内吸引をしている姿が痛いように見えるのか、顔をしかめていることがあり、吸引するときは周囲の視線も含めて考えなければならないと思う。」51（看護師）

「操作がしづらい状態で、不便さを感じます（生活する空間と吸引機の位置について）。」

54（看護師）

#### （4）法の一部改正前におけるベッドサイドの状況

気管内吸引は、「相対的医行為」と呼ばれる医療行為であり、調査を行った時点では、医師あるいは免許をもつ看護師のみが医師の指示のもと施行できる行為であった。それにもかかわらず、すでに調査時点において、療育士や OT/PT/ST による気管内吸引が実施されていることが明らかとなった。その理由として考えられることには4点ある。

第一に、気管内吸引が緊急性のあるケアであるため、看護師の不足等により看護師の到着が遅れることが、致命的である場合がある点である。第二には、気管内吸引技術の侵襲



性に対する統一した見解が示されておらず、家族が実施しているケアを、OT/PT/ST 等の医療職、養護学校教員が実施できないというジレンマの存在がある。第三には、気管内吸引という同じ行為が、状況によって求められる知識レベルや技術レベルが異なるという点である。一例として、急性期病院で実施される気管内吸引と、体調の安定した対象者に対して行う在宅気管内吸引では、リスク予防やリスクへの対処、それらに伴う判断やケアの要求度という点で大きく異なる、といったことが挙げられる。そして第四には、本調査でも示されたように、吸引を行うということが障害を持った子どもたちとの信頼関係の構築に有効であるという考え方がある。家族が実施できる吸引という行為を OT/PT/ST、養護学校教員が実施できず、子どもたちを待たせ、看護師を呼びに行くということが繰り返されることにより、なぜ、母親が実施できるケアを行えないのか、年齢の低い子どもたちは不思議に感じるであろう。

アンケート結果を振り返ってみると、関連職における気管内吸引技術の習得希望は、OT/PT/ST で 86.7%と高く、養護学校教員の 43.5%、療育士(ヘルパー・介護福祉士)の 33.3%の順に低くなった。OT/PT/ST においては技術の習得希望が高かったとはいえ、2010 年の厚生労働省医政局長通知「チーム医療の推進について」<sup>4)</sup>により、気管内吸引が業務上必須の医療行為とされ、本調査で明らかとなった技術習得を希望しない者の意思は無視される結果となった。一方で、吸引のために看護師を呼ぶ必要もなくなり、専門職の自律性が増したとみることもできる。以下、医療的ケアに関して出された各通知について比較し、各専門職の自律性について検討する。

#### (5) 医療的ケアに関する各通知の比較

本論文の第 3 章で見てきたように、在宅人工呼吸器の普及が進むにつれ、家族のみならず、人工呼吸器を装着して外出する先々において、気管内吸引を実施する必要性が高まった。NICU を出たばかりの低年齢の子どもたちであれば、家族が常に付き添うことで対処できるが、子どもたちが成長するとともに家族が常に付き添うことの弊害も生じてくる。例えば、母親をいつも頼り母児分離ができない、子どものケアに拘束され親自身の時間が取れない、学校に通学するようになったが看護師配置がなく吸引のため待機していなければならない、学校卒業後は作業所に通所させたいが吸引に対応してくれるところがない等である。

体調の安定に伴い、病院との強いつながりを弱いつながりに変化させ、地域へ包摂されるためには、通学・通所といった病院外における医療的ケアサービスが、子どもの成長に合わせて展開されている必要がある。しかしながら、在宅、特別支援学校、特別養護老人ホームのそれぞれの通知ごとで取り扱いが異なるという問題があった<sup>5)</sup>。以下、各通知<sup>6)~8)</sup>の比較を表 5-2 に示す。

在宅療養をしている ALS 患者のヘルパーは、たんの吸引についてはすべて認められているが、経管栄養については検討されていなかった。養護学校教員では、口・鼻からのたん

の吸引、経管栄養、導尿の補助が三行為<sup>9)</sup>と呼ばれ、気管カニューレ内のたんの吸引以外は認められていた。特別養護老人ホームの介護職員では、口腔内のたんの吸引と、胃ろうの経管栄養の一部（注入開始後の対応）が認められていた。

表 5-2 医療的ケア関連の各通知の比較

| 対象職種        |       | ヘルパー                                 | 特別支援学校教員                                       | 介護福祉士・介護職員                                                                       |
|-------------|-------|--------------------------------------|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| 根拠となる通知等の名称 |       | ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について         | 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(協力依頼)               | 特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて                                                      |
|             |       | 厚生労働省医政局長通知                          | 厚生労働省医政局長通知、文部科学省初等中等教育局長通知                    | 厚生労働省医政局長通知                                                                      |
| 施行年         |       | 2003年7月17日                           | 2004年10月1日                                     | 2010年4月1日                                                                        |
| たんの吸引       | 口腔内吸引 | ○<br>(咽頭の手前まで)                       | ○<br>(咽頭の手前まで)                                 | ○<br>(範囲の記載なし)                                                                   |
|             |       | ○                                    | ○                                              | —                                                                                |
|             | 鼻腔内吸引 | ○                                    | ○                                              | —                                                                                |
|             | 気管内吸引 | ○<br>(気管カニューレ内部まで)<br>(人工呼吸器装着者も対応可) | —                                              | —                                                                                |
| 経管栄養        | 胃ろう   | —                                    | ○<br>(胃ろうの状態確認は看護師)                            | ○<br>(胃ろうの状態確認・チューブ接続、注入開始は看護職)                                                  |
|             | 腸ろう   | —                                    | ○<br>(腸ろうの状態確認は看護師)                            | —                                                                                |
|             | 経鼻    | —                                    | ○<br>(チューブ挿入状態の確認は看護師)                         | —                                                                                |
| その他         | 導尿の補助 | —                                    | ○                                              | —                                                                                |
| 通知の目的       |       | 訪問看護サービスの充実と質の向上                     | 盲・聾・養護学校における医療のニーズの高い児童生徒等の教育を受ける権利を保障         | 特別養護老人ホームは医療提供を主目的とした施設ではないため、看護職員の配置等の医療提供体制が十分ではなく、たんの吸引や経管栄養が必要となる要介護者の入所が難しい |
|             |       | 医療サービスと福祉サービスの適切な連携確保                | 安全かつ適切な医療・看護を受ける権利を保障                          | —                                                                                |
|             |       | 在宅療養を支援する機器の開発・普及の促進                 | 医療安全面・教育面の成果や保護者の心理的・物理的負担の軽減                  | —                                                                                |
|             |       | 在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置を講ずること        | 必要な医行為のすべてを担当できるだけの看護師の配置を短期間に行うことには困難が予想されること | 必要となるすべてのたんの吸引等を担当できるだけの看護職員の配置を短期間のうちに行うことは困難であると考えられること                        |
| 問題の捉え方      |       | 一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないもの      | 看護師の適正な配置等、医療安全の確保が確実になるような一定の要件のもとでは、やむを得ない   | 医療安全が確保されるような一定の条件の下では、やむを得ないもの                                                  |

いずれの通知においても、看護師不足が背景にあり、その時点においては違法行為ではあるが、当面の措置としてやむを得ないものであるという解釈がなされていた。そのため、ALS 患者、養護学校児童・生徒、高齢者といった対象別の規則ではほかの疾患患者等との整合性が取れないといった指摘があった<sup>10)</sup>。

表 5-3 に、実施条件の比較を示す。実施条件は、新しい通達ほど詳細になり、個別具体的な計画やマニュアルの整備、施設内委員会の設置、指示書や指導記録の作成等、厳しいものになっていることが読み取れる。これらの条件は、第 6 章で紹介するオーストラリアの事例と比較しても法令遵守主義の色合いの濃いものとなっており、B 因子（資源）の構造を規定する要因とも考えられた。

表 5-3 各通知における条件等の比較

| 対象職種 | ヘルパー                                                                               | 特別支援学校教員                                                                                          | 介護福祉士・介護職員                                                                                        |
|------|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 条件等  | 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者の在宅療養に関わる者は、患者の在宅移行後も、相互に密接な連携を確保する   | いずれの行為にあっても、その処置を行うことが適切かどうかを医療関係者が判断し、なおかつ、具体的手順については最新の医学的知見と、当該児童生徒等の個別状況を踏まえた医療関係者の指導・指示に従うこと | 入所者の入所時及び状態が変化した時点で、介護職員による実施について看護職員との連携の下、配置医が承認する                                              |
|      | かかりつけ医や訪問看護師は定期的な診療や訪問看護を行い、適切な医学的管理を行う                                            | 緊急時を除いては、教員が行う行為の範囲は医師の指示の範囲を超えてはならない                                                             | 毎朝又は当該日の第1回目のたんの吸引等の実施時において、看護職員は、入所者の全身の状態を観察し、看護職員と介護職員の協働による実施が可能かどうか等を確認する                    |
|      | かかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外の者に対して、ALSやたんの吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者についてのたんの吸引方法についての指導を行う | —                                                                                                 | —                                                                                                 |
|      | 書面による同意が必要                                                                         | 書面による同意が必要                                                                                        | 書面による同意が必要                                                                                        |
|      | 在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、定期的に、当該家族以外の者がたんの吸引を適正に行うことができていることを確認する                      | 主治医から看護師に対し、書面による必要な指示があること                                                                       | 配置医から看護職員に対し、書面による必要な指示があること。                                                                     |
|      | 当該家族以外の者は、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員の指導の下で、適正なたんの吸引を実施する                           | 看護師の具体的指示の下、看護師と教員が連携・協働して実施を進める                                                                  | 看護職員の指示の下、看護職員と介護職員が連携・協働して実施を進める                                                                 |
|      | —                                                                                  | 児童生徒等が学校にいる間は看護師が学校に常駐すること                                                                        | —                                                                                                 |
|      | —                                                                                  | 保護者・主治医・看護師及び教員の参加の下、医学的管理が必要な児童生徒ごとに、個別具体的な計画が整備されていること                                          | 個別具体的な計画が整備                                                                                       |
|      | —                                                                                  | 看護師及び実施に当たる教員が必要な知識・技術に関する研修を受けていること                                                              | 看護職員及び実施に当たる介護職員が必要な知識・技術に関する研修を受けていること                                                           |
|      | —                                                                                  | 主治医が承認した特定の教員が実施担当者となり、個別具体的に承認された範囲で行うこと                                                         | 承認された介護職員が承認された行為について行うこと                                                                         |
|      | —                                                                                  | 技術の手順書が整備されていること                                                                                  | 技術の手順書が整備されていること                                                                                  |
|      | —                                                                                  | 校内委員会の設置                                                                                          | 施設内委員会の設置                                                                                         |
|      | —                                                                                  | 学校内の体制整備に看護師が関与すること                                                                               | 施設内の体制整備に看護職員が関与すること                                                                              |
|      | —                                                                                  | 学校長は教員の希望等を踏まえるなど十分な理解を得ること                                                                       | 施設長は介護職員の希望等を踏まえるなど十分な理解を得ること                                                                     |
|      | —                                                                                  | 技術の手順書が整備されていること                                                                                  | 技術の手順書が整備されていること                                                                                  |
|      | —                                                                                  | 指示書や指導助言の記録、実施記録の作成                                                                               | 指示書や指導助言の記録、実施記録の作成                                                                               |
|      | 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、訪問看護職員、保健所の保健師等及び家族以外の者等の間で、緊急時の連絡・支援体制を確保する                 | 緊急時の対応の手順があらかじめ定められ、その訓練が定期的になされていること<br>医療機関、保健所、消防署等地域の関係機関との日頃からの連絡支援体制が整備されていること              | 緊急時の対応手順が整備され、定期的な訓練とともに、配置医・看護職員との連絡体制が構築されていること<br>医療機関、保健所、消防署等、地域の関係機関との日頃からの連絡支援体制が整備されていること |
|      | —                                                                                  | 都道府県教育委員会等において、総括的検討・管理が行われる体制の整備                                                                 | —                                                                                                 |

また、このような対象者別の対応ではなく、たんの吸引等を医療行為とはみなさずに、研修を受けた誰でもが実施できるような「生活支援行為」にしてほしいという当事者・保護者団体からの要望が強くあった<sup>11)</sup>。

「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」の検討の中で、看護職員より「吸引は難易度が高く危険。訪問看護師の拡充による解決の検討をしないで、ヘルパーによる吸引検討は拙速である」との見解があった<sup>12)</sup>こともあり、たんの吸引等が医療行為であるかどうかの議論は継続して行われた。

また 2010 年 4 月の厚生労働省の通達により、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士も、気管内吸引の実施が認められるようになった。以下、該当する部分の抜粋である<sup>13)</sup>。

- ①理学療法士が体位排痰法を実施する際、作業療法士が食事訓練を実施する際、言語聴覚士が嚥下訓練等を実施する際など、喀痰等の吸引が必要となる場合がある。この喀痰等の吸引については、それぞれの訓練等を安全かつ適切に実施する上で当然に必要な行為であることを踏まえ、理学療法士及び作業療法士法（昭和 40 年法律第 137 号）第 2 条第 1 項の「理学療法」、同条第 2 項の「作業療法」及び言語聴覚士法（平成 9 年法律第 132 号）第 2 条の「言語訓練その他の訓練」に含まれるものと解し、理学療法士、作業療法士及び言語聴覚士（以下「理学療法士等」という。）が実施することができる行為として取り扱う。
- ②理学療法士等による喀痰等の吸引の実施に当たっては、養成機関や医療機関等において必要な教育・研修等を受けた理学療法士等が実施することとともに、医師の指示の下、他職種との適切な連携を図るなど、理学療法士等が当該行為を安全に実施できるよう留意しなければならない。今後は、理学療法士等の養成機関や職能団体等においても、教育内容の見直しや研修の実施等の取組を進めることが望まれる。

また、臨床工学技士も、気管内吸引を実施できることとなった。以下は、抜粋である<sup>13)</sup>。

- ①人工呼吸器を装着した患者については、気道の粘液分泌量が多くなるなど、適正な換気状態を維持するために喀痰等の吸引が必要となる場合がある。この喀痰等の吸引については、人工呼吸器の操作を安全かつ適切に実施する上で当然に必要な行為であることを踏まえ、臨床工学技士法（昭和 62 年法律第 60 号）第 2 条第 2 項の「生命維持管理装置の操作」に含まれるものと解し、臨床工学技士が実施することができる行為として取り扱う。
- ②臨床工学技士による喀痰等の吸引の実施に当たっては、養成機関や医療機関等において必要な教育・研修等を受けた臨床工学技士が実施することとともに、医師の指示の下、他職種との適切な連携を図るなど、臨床工学技士が当該行為を安全に実施できるよう留意しなければならない。今後は、臨床工学技士の養成機関や職能団体等においても、教育内容の見直しや研修の実施等の取組を進めることが望まれる。

この通知によると、OT/PT/ST、そして臨床工学技士は、喀痰等の吸引(気管内吸引、口腔・鼻腔内吸引)に関しては実施可能となったが、経管栄養や導尿は含まれていない点に注意が必要である。

OT/PT/STにとって、痰の吸引は業を行う上で必要となる行為という認識の下、実施可能となった。養護学校教員（現、特別支援学校教員）、ヘルパー等の介護職員等<sup>注)</sup>においては、研修を受けるという選択は個人に残されたものの、それが許される状況であるかは不明である。研修を受けるのは、気管内吸引が医療行為であると定義され、実施に同意書が必要といういくつかのハードルを乗り越えても、実施したいという強い動機を持った人のみに限定されることが想定される。しかしながら、そのような向上心のある職員に対する報酬については、まだ議論のさなかであるという問題点、そのほかにも「医療化(medicalization)」、「資格化」に関する議論の必要性を指摘しておきたい。

#### （６）「医療化」と「資格化」

2012年4月には、「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」が成立し、平成23年6月22日に公布、平成24年4月1日に施行された。「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正により、たんの吸引等は、引き続き医療行為とみなされることとなり、書面による同意も必要という点で制限はあるが、一定の研修を受けた介護福祉士及び介護職員等においては、医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件の下で「たんの吸引等」の行為を実施できることになった<sup>15)</sup>。

注) 介護職員等に含まれる職種には、介護福祉士、ヘルパー、保育士、特別支援学校教員が含まれる。

看護師の視点で見ると、気管内吸引が改めて医療行為とみなされたことによって、今まで不要であった「医師の指示」が必要となり、さらにほかの職種への門戸拡大により、独占業務であるはずの医療行為が独占できなくなったという事態が生じている。介護職員等に対する研修に関しては、指導者研修を受けた医師あるいは看護師とされており、看護師が教育を行うという点で社会における看護師の存在価値が残されたが、本調査のアンケートで示されたように、医師が気管内吸引を指導することは稀であるという実情は考慮されていない。地域で生活する患者、家族を第一に考えれば、医療的ケアを提供できる人間が増えることが最も望ましく、そのための看護師配置が経済的に困難なのであれば、患者のそばで気管内吸引を提供してきた看護師がその役割を委ねる、あるいは委託する方法もあるのではないだろうか。医師の管理監督の絶対性やヒエラルキーという病院内の文化が、本来、医学的管理の必要のなかった家庭内や施設内に広まるという一種の「医療化」<sup>16)</sup>現象ともいえる。

利用者と家族の視点で考えると、法改正前は家族が信頼を置けるヘルパーに依頼し、たんの吸引を実施してもらうという形での自己責任、自己選択の余地があったが、法改正により、研修を受けた人であれば実施可能となり、社会的信頼、すなわち「資格」という肩書を信頼することになった。ケアの「資格化」である。まったくの経験のない人を一から指導するという負担は軽減されたと考えられるが、医療行為となったことで、吸引方法や物品の選択など、今まで行ってきたことが、医師の指示を仰がなくてはならない行為となったことにより、「医療化」がさらに進行したといえる。

たんの吸引等が医療行為であるという今回の決定に関しては、地域における看護師の自律性を弱め、医師の権限を強めた「医療化」や「資格化」によるメディカル・コントロールが進行しただけに過ぎないのではないかという懸念が残る。樋口は、医療の様々なところでの「法化」現象を指摘し、法の過小、法の過剰が問題となる分野があると述べる<sup>17)</sup>。人工生殖の分野では研究者の高いモラルもあり、法がなくとも一定の秩序が保たれ、法の過小状態にあった。反対に、医行為、医療的ケアに関しては法の過剰ともいえる状態があると指摘する。医業とは、「当該行為を行うにあたり、医師の医学的知識及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼす恐れのある行為(医行為)を、反復継続すること」と定義され、違反に対しては「三年以下の懲役若しくは百万円以下の罰金に処し、またはこれを兵科する」(医師法第 31 条)という罰則がある。保助看法第 5 条は「看護師」を、「厚生労働大臣の免許を受けて、傷病者若しくは褥婦に対する療養上の世話または診療の補助を行うことを業とするもの」とし、同 43 条「二年以下の懲役若しくは五十万円以下の罰金に処し、またはこれらを兵科する」とある。国民の健康と安全を守るという大義とこれらの法律によって、医業独占が正当化されているが、樋口は、医業独占にはパターナリズム的な性格があり、業務独占を保障することにより、医療職を目指すインセンティブを与えるという。しかしながら、2012 年の法改正により、気管内吸引と経管栄養という一部の医療行為が研修を受けた介護職員等にも許容されたことで、業務独占は保証されなくなった。

樋口によれば、規範には、法律や政省令という罰則を伴うものと、ガイドラインや指針などによるものがあり、前者をハード・ロー、後者をソフト・ローと呼ぶ。厚労省通達等はソフト・ローに分類され、以下のような利点があるとされる。まず、遭遇する問題について医療機関が直ちに網羅的なルールを作ることは難しいが、ガイドライン等のソフト・ローでルールの積み上げを行うことができること、次に、状況の変化により、いったん定めたルールが適合しなくなった場合にも、法律に比べて修正変更が容易であること、そして、パブリック・コメントの募集などにより、患者や医療者、医療機関が議論に直接参加できる道があること、の 3 点である<sup>18)</sup>。

気管内吸引や経管栄養に関しては、医師の業務であったというよりは、看護師の業務であった。筆者には、社会的要請がなければ、在宅医療の直接的担い手という役割を降り、主に、病院という医療提供システムの中で看護師は居場所を見つけていくこととなるかもしれないという危機感が残る。医療的ケアの普及に合わせ、B 因子（対処資源）としての看護師役割の再考と、看護師教育システムの変更が必要と考えられた。

### 第 3 節 看護行為の不可分性

前節では、関連専門職が抱く気管内吸引に対する認識についてみてきた。その結果、職種によって医療的ケアの習得を希望する割合が異なっていること、医療的ケア実施希望の

背景として「信頼関係の構築」、「単純作業だから」等の認識の存在が明らかとなった。また、医療的ケア問題が「医療化」、「資格化」、「法化」という人々の主体性に関与する問題であることもわかった。本節では、第 5 章で明らかとなった気管内吸引技術が持つ特徴を踏まえつつ、実際に気管内吸引を提供している看護師がどのように気管内吸引に意味づけをし、理解しているのかについて探ることとする。

看護師不足を背景に、2003 年には在宅 ALS 患者に対するヘルパーによる吸引が認められ、2004 年には盲・ろう・養護学校における医療的ケア実施、2010 年には特別養護老人ホームにおいて介護職員が吸引等の医療的ケアを実施できることとなった。さらに、2012 年 4 月より、「社会福祉士・介護福祉士法」の一部が改正され、研修を受けた介護職員等が、気管内吸引や経管栄養を実施できることとなった<sup>1)</sup>。前節までみてきたように、気管内吸引や経管栄養という（主に）看護師が行う相対的医行為について、看護師以外の職種が実施するための指針である。いずれの通達においても、利用者、あるいは家族からの書面による同意を必要とするため、研修を受けたという資格において吸引を行っているのか、信頼関係で吸引を実施しているのかも不明瞭である。各通知共に、看護師以外の職種が実施可能な医療的ケアの範囲が示されているが、急変時の判断や正常異常の判断など、実施以上に専門性を必要とする認知面における限界や、異常発生時の対処を短い研修期間に求める限界、その責任の所在など、あいまいにされている部分が多くある。また、看護師が実施する気管内吸引との差はなんであろうかという疑問が生じる。そこで本調査では、「看護師が実施する気管内吸引」と「看護師以外の職種が実施する気管内吸引技術」の相違点と、不可分性がもたらす混乱を解決する前段階として、医療的ケア技術の範囲を定めることに関する利点・問題点の明確化を目的とする。研究方法の詳細は前節を参照願いたい。看護師 99 名に無記名式質問紙を配布し、有効回答数は看護師 73 部(回収率 73.7%)であった。

#### (1) 看護行為の不可分性

図 5-11 は、看護師が考える「家族が習得すべき気管内吸引技術と関連技術」<sup>2)</sup>である。

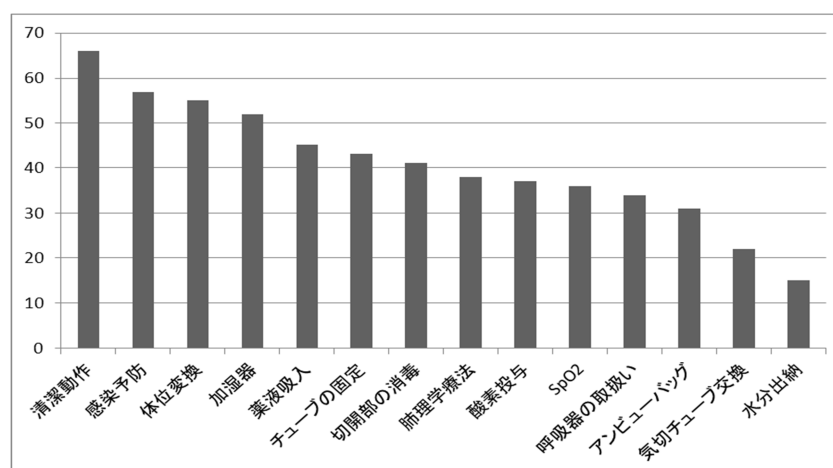


図 5-11 家族が習得すべき気管内吸引技術と関連技術（看護師の認識）

家族が習得すべき範囲であるため、肺理学療法や気管切開チューブ交換など専門性や侵襲の高い行為に関して回答者が少なくなることを予想していたが、予想と反し、清潔動作から水分出納までのなだらかなカーブとなった。これが示すのは、第 5 章でも示されたような「看護行為の不可分性」であると考えられた。具体的には、気管内吸引を実施する際、気管内吸引を行うことだけで気管内の痰を取り除くことはできないためである。つまり、気管内吸引は、気管内の痰を取り除く一つの手段であって、患者の状態（痰の硬さや痰がある場所、咳で痰が出せるかどうか、コミュニケーションがとれるかどうかなど）によって必要となる技術が異なり、関連技術に関しての知識や技能も必要とされるためである。医療的ケアに関する各通達では「咽頭の手前まで」というカテーテル挿入の長さの指定があり、範囲が定められているようであるが、痰が固かった場合、吸引で痰が引けなかった場合、血中酸素濃度が低下した場合などの対応については、介護職員等が実施可能かどうかの記載はない。

保健師助産師看護師法の第 36 条に「保健師、助産師、看護師または准看護師は、主治の医師又は歯科医師の指示があった場合を除くほか、診療機械を使用し、医薬品を授与し、医薬品について指示をしその他医師又は歯科医師が行うのでなければ衛生上危害を生ずる恐れのある行為をしてはならない。ただし、臨時応急の手当てをし、または助産師がへその緒を切り、浣腸を施しその他助産師の業務に当然に付随する行為をする場合は、この限りでない。」とされ、看護師においては臨時応急の手当ては医師の指示がなくとも可能と解釈される。介護職員等が研修を受け、「当面の処置として」ではあるが業として気管内吸引を実施する以上、臨時応急の手当てでも求められることになるが、看護師の気管挿管(主に医師が行うが、看護師が行う施設も存在する)と同様にグレーゾーンとなっている。

次に、家族が習得すべき気管内吸引技術と関連技術（全 14 項目）の数について、他の職種と比較したのが図 5-12 である。

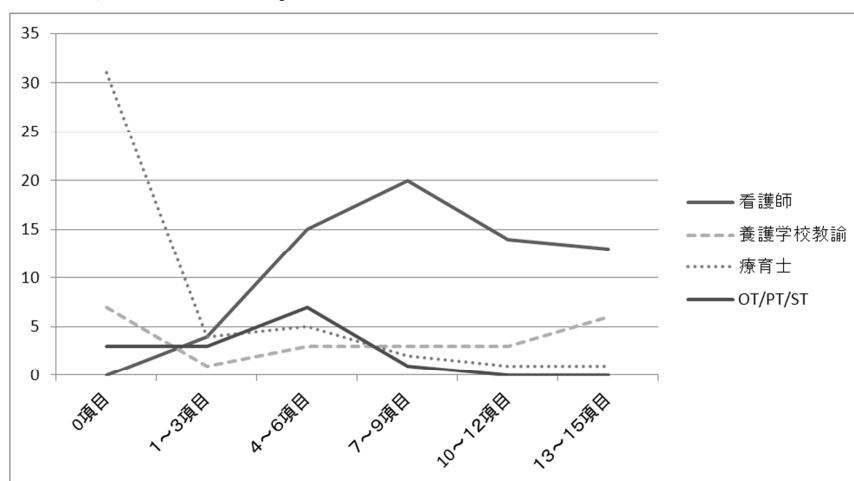


図 5-12 「気管内吸引に必要な関連技術」の認識に関する職種別の比較

看護師は平均 8.61 項目、養護学校教員は平均 5.17 項目、療育士は分からないという回答



が最も多く平均 1.42、OT/PT/ST では平均 3.28 であった。看護師が考える安全な気管内吸引に必要な技術範囲と、養護学校教員、療育士、OT/PT/ST が考える気管内吸引の範囲とに明らかな相違があった。このような気管内吸引に対する認識が異なったまま、医療的ケア問題に関する議論が行われている状況における危険性を指摘しておきたい。各職種が想定する気管内吸引が異なることにより、結論が誤った方向に進むと考えられるためである。

また、この職種による認識の相違は、気管内吸引を必要とする患者を目の前にした場合の、ケアの質を大きく左右する。具体例を挙げれば、気管切開のある患者が咳をしたとして、看護師はすぐに吸引をするわけではない。第 5 章第 2 節でも触れたように、顔色や咳の強さ、咳の音（湿性咳嗽か乾性咳嗽か）、血中酸素飽和度を査定し、気管内吸引の必要性を判断する。吸引中も、痰の色や量の観察を継続しながら、カテーテルの先端への意識を高め、痰の場所や痰の硬さをカテーテルの振動から感じ取り、同時に患者の表情やモニターへも意識が移る。同時に、カテーテル挿入による気道粘膜からの出血に配慮しつつ、気管内へのカテーテル挿入時間をできる限り短くし、患者が酸素不足に陥るのを防ぐという配慮を行う。当然、これらの行為は清潔操作で行われる。カテーテル挿入の角度は気道に関する解剖学的知識をもとに調整される。吸引後は脈拍や血中酸素飽和度などから、再度、吸引が必要か、酸素吸入をした方が良いかなどの判断を総合的に行う。痰が固い場合には、去痰剤の吸入やネブライザー（医療用加湿器）、体位変換し、重力を利用して痰をより太い気管支へ移動させ、水分を促して痰を柔らかくし、その後、肺理学療法（呼気に合わせて胸部を用手圧迫）によって排痰を促す。吸引した痰の観察、色により細菌の種類を推測したり、出血の程度や痰の量、吸引後の肺音聴取（聴診器で呼吸音を聞くこと）などから総合的に重症度を判定する。薬液吸入をしていれば、その効果と副作用の判定も同時に行う。第 5 章でも紹介したが、気管内吸引の手順は方法にもよるが 18 から 32 である（これには認知面の動きは全く含まれていない）。熟練した看護師は、平均 19.17 秒から 24.74 秒で一回の吸引を終了する<sup>3)</sup>。

人工呼吸器を使用していれば、人工呼吸器に関する知識・技能も持ち合わせていなければならない。吸引後にアンビューバッグで酸素を吸入させることもある（図 1 「アンビューバッグ」との接続）。気管内吸引の実施前には、気管内チューブが正しく固定されているかを確認し、チューブ内にたんが付着して閉塞してしまった場合にはチューブを交換する（図 1 「チューブ交換」との接続）。気管内チューブの管理に関する知識も必須である。気管内吸引の方法によっては、毎回咳嗽を誘発し、チューブと気管切開孔が摩擦することにより肉芽が形成されてしまうため、咳嗽を誘発させない優しい吸引が求められる・・・などのように、気管内吸引という一つの行為を見ても、他の多様な技術と無関係ではなく、網の目のように関連していることがわかる。しかも、看護師は患者の疾患によって、気管内吸引の方法を変える。たとえば、気管の狭窄があれば細いカテーテルを選択し、出血傾向があれば慎重にカテーテルを挿入して気管壁を傷つけないように配慮し、肺炎によって痰の量が増加していれば頻回に患者のもとを訪れて気管内吸引を実施し、痰が固ければ脱

水の可能性も視野に入れながら水分補給を促し（経口・経管・静脈内点滴等の水分補給法の判断も同時に行う）、有効な咳嗽により痰が排出できるよう呼吸法を指導し、気管内吸引が必要なくなるように働きかける。さらには、痰の貯留部位によって、左右の気管支にカテーテルを入れ分けすることもある。気管内吸引の後には、患者をねぎらい励ますといったような精神的ケアを行う。言語化できない部分も多く、カテーテル挿入の速さや角度、挿入のタイミング、そのほかの観察のタイミングなどは、看護師の身体に埋め込まれた「暗黙知」<sup>4)</sup>でもある。

このように、看護師が痰を取るという行為は、ただカテーテルを気管チューブに入れてたまっていた痰を取り除くという意味だけではなく、病院においては医師の治療の一環でもあり、患者の呼吸を楽にするという看護行為でもあり、1回の気管内吸引が持つ意味は状況に依拠する。

では、気管切開をした患者が、看護師以外の職種に気管内吸引をしてもらう時にはどうなるであろうか。前節で触れたように、現在では、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士に対し、痰の吸引が認められることとなった。しかしながら、痰の吸引に関連する気管内チューブの管理、酸素投与、人工呼吸器の取り扱いに関しては記載がない<sup>5)</sup>。理学療法士・作業療法士・言語聴覚士は「訓練等を安全かつ適切に実施する上で当然に必要となる行為」として気管内吸引を実施する。理学療法士においては、肺理学療法を実施した後に気管内吸引を行える点で、今後もさらに呼吸器疾患に対する専門性の向上が社会的に期待されている結果であるといえる。が、それでも、そのほかの行為が許されていない以上、吸引後に何かあった場合には、医師か看護師を呼ぶこととなる。

介護職員や教員、保育士等、非医療職においては、「医療安全が確保されるような一定の条件のもとではやむを得ないもの」として吸引を実施する。この場合の気管内吸引は、緊急避難的な意味合いを持つものと考えられる<sup>6)</sup>。そのため、気管切開をした患者が気管内吸引をしてもらう際には、気管内吸引のみ、しかも咽頭の手前までの吸引を受けることとなる。予め同意書を取り交わしているため、何か事故が起こったとしても、患者は訴えを起こしにくい状況におかれている。安全な吸引実施のためには、気管内吸引に関連する技術も習得し、緊急時への対応ができることが求められるが、そうすると看護師が実施する気管内吸引と競合してしまい、学校教育によって看護師資格を得るという制度自体の崩壊にもなりかねない。

以上、看護師が行う吸引と、看護師以外の職種が行う吸引の相違点についてみてきた。看護師の行為が持つ不可分性という特徴から、気管内吸引のみ実施できることの限界についても明らかになったことと思う。

次に、気管内吸引が、実施される文脈によって異なる意味合いを持つことについて考えてみたい。先天性の疾患であれ、後天的な疾患であれ、人工呼吸器の装着は病院で行われる。その際の気管内吸引は、救命という意味合いが強い。医師が吸引を実施することもあるが、医師は気管内挿管という看護師には実施が許されていない絶対的医行為を行うこと

が優先されるため、必然的に挿管後の気管内吸引は看護師の業務となる。病状が落ち着くと、人工呼吸器を離脱するための治療・ケアが開始される。いかなる治療によっても気管切開を閉じることが困難であることが確定した段階で、気管内吸引はもはや治療ではなく、患者にとって基本的な生活行動の一部となる。退院後の在宅人工呼吸器装着者への気管内吸引は、医師や看護師が病院で行う気管内吸引とは異なり、治療的意味合いがなくなる。治療という意味合いが消失しても、看護師にとって気管内吸引は、食事介助や身体の保清等のほかの基本的な生活行動と同様に、患者の生活を支える看護行為である。看護行為としての意味合いを強く持つようになってくると、医師が患者に気管内吸引を実施することは稀になる。このように、状況によって気管内吸引は「診療の補助行為」でもあり、「療養上の世話」でもあるといえる。

病院、在宅といった場所や、その場所にいる人々の持つ資格、患者の病状といった文脈によって、気管内吸引の持つ意味合いは2つのベクトルで表される。一つ目のベクトルは、「救命～日常」の緊急度である。もう一つのベクトルは、「医療～基本的な生活行動」という医療度である。ここで留意したいのは、「救命＝医療」ではないということである。一般人が人命救助のため人工呼吸を行い、心臓マッサージをすることは、社会的に認められた行為である事からもわかる。

では、社会において在宅用の人工呼吸器が普及したことにより在宅医療のニーズが高まっているが、それを提供する訪問看護師が不足していたとした場合について考えてみることにする。この問題を解決する方法には、まず、看護師を増やすか、看護師以外に医療を提供できる人員を増やすの2通りがある。2012年4月から「介護サービスの基盤強化のための介護保険法の一部を改正する法律」が施行され、痰の吸引は、一定の研修を受けた介護職員等が実施可能な行為となり、事実上、看護師不足対策への社会的選択として後者が選択された。気管内吸引が、呼吸という数分以内の対応が必要な緊急度の高い技術であり、しかしながら、日常生活において行われる医療度(治療という意味合い)の低い行為のためである。これにより、介護職員等が家族のニーズに対応するための専門性を向上し、在宅医療との連携において、一部参加の形態をとれるようになった。一方で、看護師にとっては、気管内吸引実施の機会を奪われ、看護師増員の根拠を失い、在宅医療・訪問看護の普及の抑止力ともなる決定であった。

看護師不足への対策は、他にも、以下のようなことが考えられる。

1. 看護師の実数を増やす→大学の増加、看護師という仕事の魅力の宣伝、奨学金など。
2. 看護師の役割を見直す→特定看護師など、新しい国家資格の創設(注)
3. 機械化する→誰が導入を決定するかということ、責任の所在を明確にする必要がある
4. 患者を減らす→予防医療に重点を置く
5. 産休のない男性看護師を増やす、あるいは施設ごとではなく、国が補助する
6. 新卒看護師を定着させる→理論と実践のギャップ
7. 看護教員の臨床参加、直接ケア提供を促す(研究と実践の一致)

これらに関する十分な議論がないまま、法改正に進んでしまったという印象が拭えない。  
(注) 2007 年 12 月 28 日には厚生省医政局長通知「医師及び医療関係職と事務職員等との間等での役割分担の推進について」が公表されたことを契機に、業務分担議論が活発に行われている。矢崎義雄「安心と希望の医療確保ビジョン」の提言「看護職の役割拡大が安全と安心の医療を支える」では、看護職の役割拡大が二段階で想定されていた。第一段階では、ジェネラリストである一般看護師の現行法下での役割を明確化すること。第二段階では、専門看護師の裁量の幅の拡大・高度実践看護師(仮称)の創設である。

チーム医療の推進に関する検討会報告書(平成 22 年 3 月 19 日取りまとめ)において、「特定看護師(仮称)」の業務範囲や要件については、医療現場や養成現場の関係者等の協力を得て、専門的・実証的な調査・検討を行った上で決定する必要があると提言された。「特定看護師(仮称)」とは、「チーム医療の推進に関する検討会」報告書において、専門的な臨床実践能力を有する看護師が、医師の指示(場面によっては「包括的指示」)を受けて、従来一般的には看護師が実施できないと理解されてきた医行為を幅広く実施できるように構築する新たな枠組みとされている。8 か月、あるいは 2 年間、修士レベルの教育を受け、インスリンの導入の判断や薬剤の処方など、医師が行ってきた医行為の一部を実施する。2012 年 7 月現在も、実施可能な行為、研修期間等の議論が続いている。

では、看護師が社会から期待されている役割とは、どんなものなのであろうか? 前節において、入職後の吸引技術に関する教育は、医師から指導を受けた者はなく、気管内吸引技術は先輩看護師から新人看護師へ教育指導されていた。親方から新人へという昔ながらの徒弟制を想起させるが、実際の指導方法は、学校でのフォーマル教育をベースとした臨床現場での OJT である。医療行為は医師の指示のもと行うが、個々の看護行為は看護教員(古参者)が学生(新参者)に指導する。気管内吸引に関しても、医師ではなく看護師が教育的役割を担っており、ブルーナーの理解レベルではなく、教育ができるレベルに到達していることを示す。

すなわち、社会の中に生きる看護師という資格を持った人々は、気管内吸引に関する知識と技術を個人の技能が蓄えるとともに、看護師職能団体として、知識・技術を後輩や後世に伝える教育システムを持っている。看護師という資格取得のためのフォーマルな教育、気管内吸引の技能を持つ人々の存在、臨床において後輩に伝える教育システム(OJT のためのマニュアルや研究論文を含む)等はすべて、パットナムらのいう社会資本(ソーシャル・キャピタル)<sup>7)</sup>とみなすことができる。この点から、今回の決定では、在宅という患者の病状が安定した文脈の中において介護職員等と連携するため、看護師は気管内吸引の実施者という今までの役割に加えて、教育者としての役割を期待されていると考えられる。

## (2) 実施できる医療的ケアの範囲を定めることによる利点と弊害

これまでに明らかとなった看護師の行為の不可分性と看護師の社会的役割をふまえ、まず、介護職員が吸引を実施可能になることの社会的意味について、利点と欠点の両方から検討することとする。考えられる利点としては、優先順に次の 6 点が挙げられる。①ケア不足によりケアを受けられなかった人たちが、ケアを受けられるようになる。②介護職員

等が気管内吸引という医療の一翼を担うことにより、個々の介護職員等の技能が拡大する。③看護師不足が解消に向かい、看護師の多忙さが軽減されること。④吸引を実施可能な人が増え、社会におけるヘルスケア・リテラシーが向上する。⑤より高度な医療が要求される場所へ、看護師の効率的な配置が進むこと。⑥在宅医療に関する社会的分業を進む。

反対に、問題点としては、①制限された状況で気管内吸引を受ける利用者が増え、相対的にリスクが高まる。②介護職員等が気管内吸引の実施が可能となっても、看護師への道が開かれるわけではない。③介護職員等と看護師の業務の重なりから、パイの争奪戦（共有地の悲劇、ハーディン）が繰り広げられる恐れがある。④在宅看護を提供する看護師の減少により、気管内吸引を指導できる看護師が不足する恐れがある。⑤気管内吸引の実施が、介護職員等の待遇と比較して重責になる恐れがある。⑥「技術の交換可能性（＝誰が行う吸引も同じ）」が暗黙裡に承認される危険性がある。の6点が考えられる。

このような状況の中で、介護職員等には気管内吸引と経管栄養という二つの技術について実施が許可されたが、具体的な範囲は曖昧なまま残されている。実施可能な医療的ケアの範囲を曖昧にしておくことについての、社会における利点と欠点を挙げると、

利点として、以下の4点がある。①想定外のことに対処できる人材を育成可能。②専門性向上への意欲を高める。③近接領域の技術に対する関心を高める。④ニーズに合わせた柔軟性のある支援が可能となる。欠点としては、①研修内容を決定しづらい。②到達目標がわかりにくくなる。③研修終了後の責任の範囲が不明確。④地域による職責の軽重の差が拡大する。が挙げられる。

以上、「看護行為の不可分性」と「規範による介護職員等が実施可能な行為の明確化」に関するメリット・デメリットについて概観した。お互いの領域を明らかにしつつ、曖昧なグレーゾーンを残しておくことは、規範の解釈を柔軟にし、人々(当事者・専門家)が裁量権を行使する場とも解釈できるのではないだろうか。(曖昧な領域に関しては、地域性などを考慮し、施設管理者が具体的に示す必要はあると思われる。その場合には、技術範囲の大小と研修必要度が正比例することから、地方における施設管理者の教育的役割が大きくなる。)

クリプキは、「語についてわれわれが行う新しい状況での適用は、全て、正当化とか根拠があつてのことではなく、暗黒の中における跳躍なのである。いかなる現在の意図も、我々がしようとする如何なることとも適合するように、解釈され得るのであり、したがってここには、適合も不適合も存在しえない」<sup>8)</sup> という懐疑論を提唱している。

状況により、気管内吸引の難易度が変化することについてはすでに述べた。利用者のニードを直接肌で感じ取る臨床の現場においては、硬直した規範が求められているわけではない。何と云っても、“気管内吸引が必要な時”というのは、呼吸困難という緊急時であり、「医療者以外は救命をしてはならない」という法は存在しない。刻一刻と変化する状況において、その状況の中を演じるプレーヤーが限られた資源を有効に使うためには、ある程度の裁量をもつ必要があると考えられる。

## 第 5 章のまとめ

家族が実施する気管内吸引関連技術の範囲には法的に制限はなく、当然であるが、マニュアルに示された特別支援学校教員に許容された範囲より広範であった。緊急時の対処について家族に指導される範囲よりも特別支援学校教員が実施できる範囲が狭く、特別支援学校教員に対しては、人工呼吸器装着児(者)が必要とするケアを充足する技量の習得が社会的に求められておらず、ディスパワーされた状態であると考えられた。

看護師の専門領域を委託する際には、同時に専門領域の喪失に対する懸念が起こりうるため、分業方法に関する社会的合意形成が必要と考えられた。

本研究の調査時点においては、気管内吸引は、医師・看護師免許を持つ者のみに許されている行為であったが、実態としては、すでに療育士や OT/PT/ST も実施していたことが明らかとなった。人工呼吸器装着児(者)に関与する職種の医療的ケアに関する認識として、30.4%(7 名)の養護学校教員、22.2%(8 名)の療育士において、気管内吸引は看護師のみが行うべきとしていた。約 12.7%の看護師が、気管内吸引を看護師のみで行うべきであるとし、その理由として、リスクの高さを挙げていた。他方、養護学校教員の 43.5%、療育士の 33.3%、OT/PT/ST の 86.7%が技術の習得を希望しており、習得希望の理由として、養護学校教員においては、信頼関係と授業の中断回避において相関関係が認められ、療育士では、信頼関係について高い相関関係が認められた。94.4%の看護師が、職場の先輩である看護師からと回答し、療育士・OT/PT/ST に対する OJT の現状から、医療的ケアに関する看護師の教育的役割という新たな社会的役割の可能性について再確認された。

実施主体(専門職)が曖昧なグレーゾーンの役割も明らかとなった。マンパワーの地域における偏在を考慮し、施設管理者が具体的に示す必要はあると思われるが、お互いの領域を明らかにしつつ、曖昧なグレーゾーンを残しておくことは、規範の解釈を柔軟にし、人々(当事者・専門家)が裁量権を行使する場ともなる。

また、医療的ケア問題にひそむ「医療化」、「資格化」、「法化」という潜在的な問題も明らかとなった。際限なく進む医療技術の発達に伴う社会全体におけるケアの必要量の増加と、看護師数や看護師の力量という限りある資源の分配という視点から見た看護師の役割、すなわち社会における看護観の再検討が必要と思われる。

気管内吸引における難易度の状況依存性、看護行為の不可分性というケアの特徴が明らかとなった。さらに、異職種は勿論、看護職種内においても気管内吸引技術に含まれると認識する範囲が個人によって異なることも明らかとなった。これらが医療的ケアの社会的分業に関する議論を難しくしているといえる。

加えて、当事者のニーズを為政者に伝える役割も臨床の現場に従事する専門職の役割とし、政策決定に研究結果を積極的に活用するアメリカから学び、“持続的に発展する医療技術を駆使し第一線で活躍する専門家”が感じた当事者のニーズ、専門家のニーズを吸い上げ、政策に反映するための柔軟なシステムが必要と考えられる。続く第 3 部では、今まで

の議論を踏まえ、諸外国における医療制度を比較し、医療的ケア問題の解決法を探ることとする。

(以下余白)

### 第3部 医療的ケアの解決に向けて





## 第3部 医療的ケアの解決に向けて

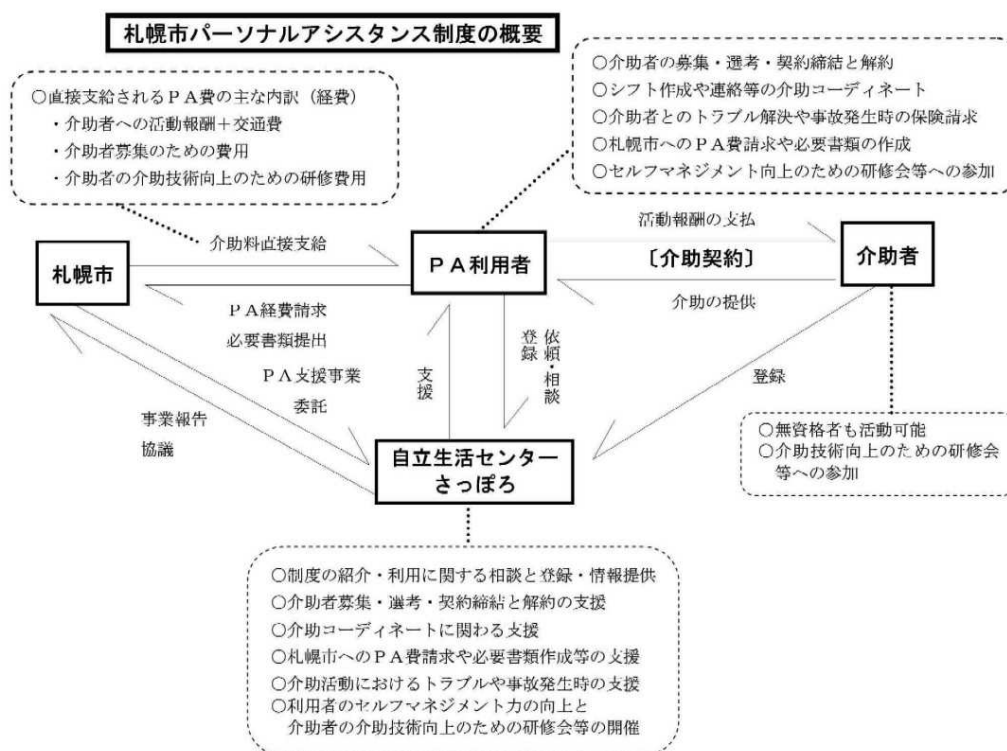
### 第6章 医療提供システムの海外との比較

#### 第1節 スウェーデンにおける障がい児(者)とその家族に対する支援

前章では、我が国における医療的ケア問題について、当事者、家族、関連専門職というステークホルダーの視点から見える問題点と、医療技術の発展という社会的構造の変化による視点から考察した。本章では、在宅医療提供に関する法制度を国際比較することで、我が国のシステムとの相違点や、医療的ケアの根本的解決に向けた今後の方向性を定める視点を得ることを目的とする。まず第1節では、障がい児(者)の親の会に対する先行調査を通じ、スウェーデンの障がい児(者)の親の会会長へのインタビューと実際にパーソナル・アシスタント制度を利用している利用者宅の視察調査を行う機会を得た。そこで、スウェーデンにおける医療的ケアを必要とする障がい児(者)に対し、医師・看護師等の医療専門職による技術教育や監督体制に関する実際を紹介し、医療専門職の援助（介入）の程度と障がい者の自律の関連、札幌市のパーソナル・アシスタント制度における課題を整理することを目的とする。インタビュー対象者は1名ではあるが、スウェーデンにおける障がい児(者)の親の会を立ち上げた代表者であり、制度に精通し、親の立場から大学教授らとともに制度改革に携わっている。そのため、情報の正確性はあると判断し、スウェーデンにおける医療提供システムの一つであるパーソナル・アシスタント制度と我が国のパーソナル・アシスタント制度と比較した。

札幌では2010年4月より、日本で初めてパーソナル・アシスタンス制度がスタートした<sup>1)</sup>。これは、札幌市が介助に要する費用を障がい者に直接支給し、障がい者がライフスタイルに合わせて支給の範囲内で介助者と直接契約を結び、マネジメントする制度で、デンマーク(1987年)やイギリス(1996年)、スウェーデン(1994年)から始まったダイレクトペイメント方式(直接支払い方式)を採用したものである。ダイレクトペイメント方式の利点として、障がい者等の利用者がパーソナル・アシスタントを雇用するという形態から、障がい者が「サービスの受け手」という受動的な立場から「サービスを選択する利用者」として立場を変え、自己決定・自己選択の機会を得られること、ヘルパー等の資格を必要としないため、地域のマンパワーを活用できることがあるとされる<sup>2)</sup>。また、医師・看護師不足が深刻な在宅医療の領域では、既存の「サービス主導型」ではなく、「ニード主導型」のケア提供が可能となることが期待されている。札幌市のパーソナル・アシスタンス制度では、パーソナル・アシスタントになるための資格を必要とせず、札幌市から委託されたNPO「自立生活センターさっぽろ」が制度に関する2時間の研修を提供しているのみである。利用者はパーソナル・アシスタントを雇用し、自分が必要とするケアに関しパーソナル・アシスタントを指導することで、テーラーメイドのケアが受けられる。これによりヘルパー、介護福祉士、養護教諭、といった資格による業務範囲を超えたケア提供が実現できるという点で一部の身体障がい者からの期待は大きい。

しかしながら、在宅人工呼吸器等の医療的ケアを必要とする障がい児(者)にとって、医療に関する教育・研修を必要としないパーソナル・アシスタントの利用には、かなりのリスクと自己責任を伴うということも事実である。資格や研修を必要としないことから、医療行為に関する指導は直接、障がい児(者)やその家族から受けることとなり、パーソナル・アシスタントは医療行為に潜在するリスクを知らないまま、あるいは医療行為だということの認識もないままケア提供をすることが懸念される。これは、パーソナル・アシスタント制度の基本矛盾である。一方で、医療行為だからとすべての医療的ケアの実施を制限してしまえば、利用者が必要とするケア提供が、資格の種類によって分断され、パーソナル・アシスタンス制度の本来の目的である「当事者主体／利用者主体」の理念から遠ざかってしまうことも考えられる。



<http://www.jyun.org/cils/PAseido.html> より引用

図 6-1 札幌市パーソナル・アシスタンス制度の概要

調査期間は、2011 年 4 月 29 日～5 月 2 日。スウェーデンで 2 番目に大きい都市であるイエテボリ市郊外で、パーソナル・アシスタント制度を利用して生活している P 氏の保護者の方にインタビュー調査を行った後、疑問点等に関してメールを利用して回答していただいた。



写真上2つ：リビングルーム  
写真中央2つ：洗面所、シャワー、  
トイレ  
写真左下：台所 写真右下：寝室



## (1) スウェーデンにおけるパーソナル・アシスタンス制度の一事例

### ○事例 P 氏、41 歳女性

軽度の知的障害と下肢の障害のため車いすを使用している。パーソナル・アシスタンス制度（以下、PA 制度）を利用し、3 人の友人と 17 年前(1994 年)からアパートを借りて生活している。Social Insurance Administration から給付金の支給を受けて 5 人のパーソナル・アシスタント(以下、PA)を雇用しており、うち一人は 16 年の長期にわたり継続して勤務している。アパートの家賃（2500 クローネ、約 32,500 円）の支払いは Municipality(自治体)が行っている。

### 1) P 氏が自立生活を開始する経緯と現在の利用状況

(P 氏は) 現在、3 人の友人と共にここに暮らしています。ここに来る前まではグループホームという形で 5 人から 12 人の障がい者たちが共に暮らす形だったのだけれど、そこでの経験から、このような形の生活(生き方)は私の娘のためではない、ということを強く思っていました。1993 年 8 月に障がい者の保護者 4 人が集まって勉強会を開き、どのような形で制度を利用するのがいいかを話し合いました。その後、どんな組織とコンタクトを取り、自立生活を実現させていくかが課題となりました。Social Office に相談に行くと、着替えや食事介助等にどのくらいの時間を必要とするかを聞かれました。かかりつけ医に書類を書いてもらい、PA にどの程度サポートしてもらい実現できるか、作業療法士や心理士とも調整をした結果、月 691 時間を認定してもらうことができました。

スウェーデンの PA 制度が 1994 年に開始していることから、先駆的な活動をされてきていたことがわかる。スウェーデンでは脱施設化が進み、障がい者を社会から隔離するような大規模施設は存在しない。その代り、少人数で生活するグループホームや PA 制度を利用した自立生活という形態が発達してきた。サービスの質を時間数だけで測ることはできないが、一か月を 31 日とすると  $24 \times 31 = 744$  時間であるので、月 691 時間は、日本の多くの自治体が一日 24 時間という上限を設けているとと比較すると、かなり余裕を持った時間数の設定であることがわかる。このため、外出時や外来受診時に 2 人の PA を利用することや、余った時間数は半年間貯めておくことができるので、P 氏は PA2 人とサイプレスに旅行に行く予定であるが、PA の渡航費や宿泊費、滞在中の食費はすべて P 氏に支払われる給付金で賄うため、PA は一切、支出しなくて済む仕組みになっていた。

### 2) PA に対する教育について

はじめのうち PA の指導は私がしていたけど、最初の PA が慣れてきてからは、その PA が新人の PA を指導するようになってきた。5 人いる PA は、役割分担をしています。例えば、2 人で買い物担当（一人がメイン、もう一人がサブという形）、掃除・洗濯担当が 1 人、歯科医受診担当が 1 人、内科医受診担当が 1 人で、(P 氏は) 毎週泳ぎに行くが、ある決まった PA 以外とは水泳に行かないようにしています。ほかの PA だとやり方が変わってしま

うこともあるし、人それぞれ得意なことでそうでないことがあるので。

また、実践するだけではなく、常にリフレクションすることが大事。そのためには記録をつけることが重要。PA がお互いに情報交換できるように定期的に 5 人集まってミーティングを開くようにしています。例えば、食事介助一つにしても、手助けしすぎてしまうと、その人ができることまでできなくさせてしまうので、できることは介助しないことが基本。

PA に対する教育・指導は基本的に OJT という形で保護者が行い、その責任も保護者に所在する。P 氏の PA の場合は、16 年という長期にわたって P 氏の世話をしていることから、P 氏のことを保護者同様によく知っており、そのため、新人 PA に対する指導も任されている。環境が変わるとストレスを受け、パニックになってしまう P 氏の個別性に配慮し、5 人の PA の役割決めていた。また、P 氏の保護者は月 1 回程度ミーティングを設定し、また、日々の様子を記録に残してもらうことで、P 氏の状況や具体的なケアの方法を各 PA が把握できるようにしていた。

### 3) 医療的ケアに関して

与薬について、もしトラブルがあった場合には、PA を雇用している保護者の責任です。それは、18 歳まで子育てが親の責任であるのと同じ理由。18 歳まではケアは親の責任。それ以上の年齢になると、親は後見人 (guardian) になります。P 氏が風邪をひいたときには、まず PA が私に連絡をくれるので、医師の診察が必要だと私が判断したら、PA に診察に連れて行ってもらいます。

吸引や胃ろう、人工呼吸器、導尿といった医療的ケアについては、退院時に PA は保護者と一緒に病院で医療職から教育・訓練を受けます。何かあればコミュニティセンターの看護師に相談します。その看護師は 1 年に 1 回、P 氏がきちんとケアを受けられているかを確認する責任を持っています。

スウェーデンの後見人は、風邪をひいたときの病院受診の判断まで行うという点で、日本の後見人制度 (法的な手続きのみを行う) とは全く異なっていた。スウェーデンの後見人は、子どもが成人 (18 歳) するまでのケア提供に責任を持ち、18 歳以降は、後見人として PA の雇用、スケジュール管理、指導・監督、給与支払い等の管理業務に対し、報酬を得ることができる。

PA が実施できる医療行為の範囲に関しては、PA の経験や教育背景によって異なるという返答であったが、P 氏が医療的ケアを必要としていないため、具体的な範囲や法的根拠等の詳細について知ることはできなかった。

我が国において、医療的ケアの定義やどこまでが医療行為の範囲なのかといった議論はいまだ続いている。2005 年の厚生労働省医政局超通知「医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について」に提示された 10 数項目は医療行為ではないという判断に基づき、札幌市では PA も同様の範囲でケア提供することを指導しているが、人工呼吸器は車いすと同じような生活必需品であり、家族も行っているのだから、

資格の有無で制限するのはおかしいという意見もある。

知的障害のない人は、経験・教育のない PA を好むのは知ってる？自分好みの PA に育てることができるから。そういうこともあるせいか、PA になりたがる人が少なく、人気があるのは子どものリハビリとか発達支援など、もっと専門知識を必要とする職種。

看護師などの資格を持つケア提供者は、その専門知識を利用者に押し付ける傾向があるため、敬遠されることがあるという話であった。また、労働における若年層では経験を必要としない PA よりも、高給で待遇の良い専門家を志向する者が多いという。

#### 4) 自己成長に関して

娘は何にも話すことはできないが、私がここまで来たのは娘のおかげ。前は人と話すのも嫌なほうだった。消極的だったが、彼女が私を変えさせたの。

すべての親が私みたいに戦えるわけではない。いつも戦い。法律など勉強して。

PA に関する会議に参加することがあるが、そのメンバーは私を除き全員教授。彼らの視野は狭いけど、私の意見を聞いてくれる。

P 氏の保護者は、P 氏の自立生活のための活動を通して、自己の成長を認識していた。それはすべて障害を持って生まれた娘のために、という思いからの行動であったが、同じ障害児の親たちからのピア・サポート、PA 制度開始時のコミュニティセンター看護師からの理解と協力、障がい者の親という立場における大学教授からの承認があったことも、支えとなっていた。さらに、今回のインタビューで最も印象的だった言葉が、以下である。

私がグループホームの管理者として働いていた時、ある知的障がい者が『私も映画に行かなくてはならないか？』と聞いてきた。『ほかのグループホームのメンバーが見に行くが、自分についてくれるスタッフがいないので、一緒に行かなければならない。そうすると、自分が見たくない映画の料金を支払うことになる。』と言われた。これは、一般の人には起りえないこと。パーソナル・アシスタントがいれば、集団生活ではないので自分のやりたいことを優先できる。

このような人としての生き方に関する「信念」も活動を継続する強い動機づけとなっているということがうかがえた。

#### 5) イエテボリ市と札幌市のパーソナル・アシスタンス制度

スウェーデンには、PA 制度利用者の協同組合、さらに、PA の労働組合が結成されている点、また、先述した後見人が報酬を受けるという点で札幌市と大きく異なっている。スウェーデンにおける PA 制度設立の目的は、障害を持たない者と持つ者の間の格差を縮小することであり、政府と関連部局はそれを実現する責任の持つとされている。



表 6-1 イエテボリ市と札幌市におけるパーソナルアシスタンス制度の比較

|             | イエテボリ市                                                                                                               | 札幌市                                                                  |
|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| 人口          | 約52万人(ストックホルムに次ぐスウェーデン第2番目の都市)                                                                                       | 約192万人(2011年5月1日現在)                                                  |
| 面積          | 450km <sup>2</sup>                                                                                                   | 1121km <sup>2</sup>                                                  |
| PA制度開始年     | 1994年                                                                                                                | 2010年                                                                |
| 登録PA数       | 国で統計は行っていないが、スウェーデン全体で7万人(2006-2007年)と推計されている                                                                        | 205名(うち実働数60名、2011年3月現在)                                             |
| PA利用者数      | スウェーデン全体で1.7(人口千対)⇒イエテボリ市では約880名。ヨーロッパ初のPA利用者協同組合である自立生活協同組合が1989年にストックホルムで設立された。                                    | 21名(2011年3月現在の利用者数。2010年10月には最高30名となっていた)                            |
| 受給資格        | 日常生活に基本的ニーズ(例えば、着替え、食事、保清、コミュニケーションなど)が必要な者で、初めてパーソナルアシスタント制度を利用する時に65歳以下の者。                                         | 札幌市より重度訪問介護の支給決定を受けている者で、自身もしくは支援者の責任において、介助者の募集、介助方法の指導、金銭管理等が行える者。 |
| 介助者の範囲      | 同居の配偶者もなれる                                                                                                           | 配偶者・3親等以内の親族は不可                                                      |
| 後見人としての収入   | 障がい児が18歳以上になると、親は後見人として月に9000クローネ(約11万7000円)の収入が得られるようになる。                                                           | 後見人となっても収入はなし。                                                       |
| 利用時間数       | 上限なし                                                                                                                 | 雇用者とPAの間で決定するため上限なし(支給額の範囲内)                                         |
| 教育・訓練の必要性   | 未経験でも雇用者がいればPAになれる。(6か月間の研修期間を設ける場合が多い)                                                                              | 制度に関する2時間程度の講習を受けること。ヘルパー等の資格は不要。                                    |
| 行える医療的ケアの範囲 | 医療的ケアも医師・看護師からの研修を受けたのち実施可能                                                                                          | 吸引以外の医療的ケアは行えない。日常生活行為に関しては雇用者とPAの間で決定する                             |
| PA利用可能人数    | 一人の利用者に対し、PAは可能な限り少ない人数(PAは複数の利用者にケア提供することが可能)                                                                       | 規定なし                                                                 |
| 報酬          | 労働組合によって、最低賃金等が規定されている。上限は時給253クローネ(約3289円、1クローネ約13円として計算、2011年5月の時点)。22歳以下で未経験・無資格のPAの場合、時給100クローネ(約1300円)が最低賃金となる。 | 規定なし(雇用者とPAの間で決定する)。賃金0円の場合はボランティアとなり制度の対象外となる。上限は2400円/時(交通費込)。     |
| 職能団体の有無     | あり                                                                                                                   | なし                                                                   |

スウェーデンの障がい者政策の最終目標は、

“Social solidarity based on diversity that society should be organized so as to ensure that disabled people of all ages become part of the community equal living conditions for girls, boys, men and women with disabilities.”

(年齢、性別にかかわらず、すべての障害を持つ人々が等しい生活条件のもとに社会の一部となるよう社会が組織化されるべきという多様性を基本とした社会的連帯)

とされている<sup>3)</sup>。これを踏まえたうえで、本論の目的に沿って議論を進めることとする。

## (2) 医療専門職からの援助(介入)の程度と障がい者の自律の関連

我が国において PA やヘルパー等が実施する医療的ケアの範囲を制限するべきではないとする意見の根拠として、以下の3点が挙げられる。①資格のない家族が実施できる、②在宅人工呼吸器は車イスのような生活必需品であり、専門家による監督を必要としない、③未経験者を好みの PA に育てたい、というものである。①の、資格のない家族が実施できるため医療的ケアの範囲を制限するべきではないという立場においては、「違法性阻却論」という考え方に基づく場合が多い。そのためここでは、②と③について検討する。

在宅人工呼吸器とははじめとする医療的ケアは、呼吸や食事・排泄のように、その人が人間として生きていくために最低限必要なケアである。ベンチレーター使用者ネットワーク(J.V.U.N.)の代表佐藤きみよ氏は、「ベンチレーターは『生命維持装置』ではなく、メガネや補聴器、車イスと同じように『生活のための道具』であるという。

人工呼吸器は長い間、高度先端医療として救急病院等の第3次医療を担う施設内でのみ



使用されていたが、医療技術の発達により小型、軽量化が進み、1990 年頃より在宅用人工呼吸器が一般に広がってきた。使用方法も簡便化され、家族も研修を受けたうえで使用が可能となっている。このため、急性期場面での人工呼吸器をイメージしがちな医療職からは、人工呼吸器を無資格の者が取り扱うのは危険であるとされ、いまだ人工呼吸器ケアは医療行為として認識されている。田中(2011)は、「利用者の『ケアの自律（利用者自身が自立生活のためのケアを自律すること）』を阻害する要因として、そこに内在する二つの権力をあげることができる。一つは行政権力であり、もう一つは専門家権力である。」<sup>4)</sup>という。同様に樋口(2010)も、医療的ケアをできる家族以外の人の限定、医療的ケアのできる場の限定、医療的ケアの中でできる行為の限定、重い研修義務を課す、の 4 点を旧来型の発想(パターンナリズム)であるとし、発想の転換が必要であると述べている<sup>5)</sup>。このように、医療的ケアの実施を制限する専門家のパターンナリズムが批判されることの理由として、専門家による管理が利用者の生活の質を低下させていることが挙げられる。メガネや補聴器、車イスと同じような『生活のための道具』<sup>6)</sup>に、専門家の関与は不要であり、ケアをどのように受けるかを決定することが自立につながるという認識が根底にあるように見受けられる。

PA をテラーメイドで教育したいという希望も「ケアの自律」<sup>7) 8)</sup>に大きく関与している。事例にもあったように、知的障害のない者は、経験・教育背景のない PA を好むという。具体的には、認知面での障害がない筋ジストロフィーの若い男性患者は、自らが好む方法で吸引してもらいたいという欲求があり、専門知識を押し付ける看護師よりも、研修を全く受けておらず、経験のない PA やヘルパーを自分好みに育成したいという<sup>9)</sup>。しかしながらこの「自律(立)」は、同時に広範な自己責任を伴う。何かトラブルがあった場合に本人が意識不明等、トラブルの対応を必ず本人が説明できる状況であるとは限らないこと、PA が業務として報酬を得てケアを提供する以上、トラブル発生時の対応もある程度期待されてくるが、障がい者がすべてのケアを PA に教育するというシステムでは、PA 自身が法的な制裁から逃れるすべがないことが問題と考えられる。

今回視察したイエテボリでは、医療的ケアは医療職が PA を教育し、ケア提供の結果を監督する責任もあるということが明らかとなった。ここから言えるのは、知的障害を持たない障がい者らがケアの自律(立)を強調することで、状況の違うほかの障がい者へも重い自己責任を押し付けているのではないかという危惧である。「PA に対する訓練・教育が利用者の負担になっている」という声もある<sup>10)</sup>。さらに言えることは、専門性をおしつける専門職の存在と、専門職のみがその行為(ケア)を行うべきかどうかという問題は同じ枠組みで議論することではない。以上により、リスク回避の視点で、障がい者が説明できない状況に陥ったとしても PA が対処できるような最低限の研修は医療提供の専門職である看護職が行うべきと考えられる。そのような PA の教育体制・制度のある社会が、マネジメント能力の低い障がい者やその家族にとっても、また PA にとってもリスクが少ない社会と言えるのではないだろうか。嗜好に合わせてケアを変更することは障がい者にとってケアの自律ではあるが、自己責任が伴うということもいえよう。

### （３）イエテボリ市の事例から見える札幌市の PA 制度における課題

スウェーデンの PA 制度の特徴としては、第一に、PA 利用者協同組合や PA の労働組合がすでに組織化され活動していることがある。利用者協同組合や PA の労働組合は、ピア・サポートとしての機能を持ち合わせているほか、政府・自治体との交渉、組合員の教育、一般市民への啓蒙活動等、多岐にわたって展開される。札幌市の PA 制度に関しては、まだ制度開始から日が浅いためかどちらも存在していない。利用者のための協同組合の設立は当然必要であるとして、田中(2011)は PA の労働環境に着目し、「現行予算内における時給操作による介助時間の増量化を可能とした『札幌方式』には、介助労働の低価値化・不安定化の再創出や、介助者の二層化（正規ヘルパーと PA）のリスクが内包されている。長期的な視点から、安定した人材を確保するためには、PA の労働者としての安定雇用に向けた方策が必要であろう。」<sup>11)</sup>と指摘している。

特に、札幌市のように PA 制度が開始されて間もなく、医療職による PA の指導が必須とされていない中では、未経験・無資格の PA が PA 制度に関する研修を 2 時間程度と、障がい者からの **On the Job Training(OJT)**のみという教育・研修体制では、先述したような医療的ケアの提供に伴うリスクが回避されない可能性がある。インタビュー結果より、介護労働の低賃金化による雇用の不安定化はすでにスウェーデンでも問題となっていることが分かった。現に、スウェーデンでも PA を希望する者が少ないという。高いリスクで安い給料という労働条件では、PA を希望する人は少ないのは当然であろう。また、資格不要とし、教育期間を短縮することによる労働単価の低価格化は、使用価値(ケアの質)を下げないまま商品価値(時給)を下げるという非常に乱暴なやり方にも見える。経済学においては、「同一労働・同一賃金」が当然とされており、同じ人工呼吸器のケアを看護師と PA が提供した場合、看護師が行うケアと PA が行うケアの違いの根拠を明示し、賃金の妥当性を検証することが課題であると考えられる。さらに、障がい者が障害を克服したり、あるいは死亡した際など、ケアを必要としなくなった時に、PA は失業する。こういった PA の雇用の継続に関する議論も必要と考えられる。

スウェーデンの PA 制度の第二の特徴として、同居家族が PA になることにより、障がい者に対し無償で行ってきたケア労働が賃金という形で評価されることが挙げられる。家族がケア労働のために失業することを、社会におけるマンパワーの損失と捉えており、家族が無償のケア労働を行うことで医療費を抑制しようとする日本の政策とは反対の考え方である。その利点として、障がい者のケアのために家族が生活保護を申請するのではなく、ケア労働から収入を得ることで家計を安定させること、さらに、障がい者に対するケアが不要となり家族が再就職を考えた時に、そのケアの経験が次の就職に生かせるといったメリットもある。札幌市においては、配偶者のみならず第三親等までの親族も PA にはなれない。市が独断でスウェーデンのような体制を敷くことは困難ではあるが、ケア提供が時にプライベートなものであることや、信頼関係という安心感を利用者が得られるということを考えると、もう少し柔軟性のある制度設計ができるのではないと思われる。

## 第2節 豪州におけるケアの連携システム作り

前節では、地域における看護師不足対策としてパーソナル・アシスタンス制度が利用されているスウェーデンの事例を見てきた。本節では、連携の構造化のためのシステムづくりの一例として、オーストラリアの事例について紹介する。そこで、本節では同州の看護業務委託の現状についてとその背後にある専門家のエンパワメントという概念について考察し、日本への適用の可能性を検討することを目的とする。

### (1) 西オーストラリアの業務委託基準の概要

西オーストラリア看護協会では2004年よりプロジェクトを開始し、業務委託のための意思決定マニュアル(「Scope of Nursing Practice Decision-Making Framework」)を保健医療福祉機関への配布と、看護協会ホームページに学習のための Learning Guide の掲載や研修会を開催し、すでに看護師として活動している登録看護師へ周知した。同様に、看護師養成機関に対しては、看護学生を対象とした講義を組み込み、看護業務のあり方に対する既存の枠組みを修正していく作業を行っている。

#### 1) 業務委託とは

西オーストラリア州看護協会は、業務委託を以下のように定義している。

「看護における業務委託とは、正看護師または助産師が患者ケアをほかのケア提供者に委託することであり、そのケア提供者は患者ケア活動を安全に行なうために適した教育、知識、ならびに技術を持っていなければならない。業務委託に関する意思決定は正看護師あるいは助産師が行なうこととし、公衆 (public) の健康、安全、福祉を改善するために行なわれなければならない。また、患者の状態変化に合わせた定期的な見直しを必要とする。」<sup>1)</sup>

このように、業務委託に関する意思決定は看護師 (RN) あるいは助産師が行うこと、またその根拠として公衆の健康、安全、福祉を改善する目的であることが明確に規定されている。

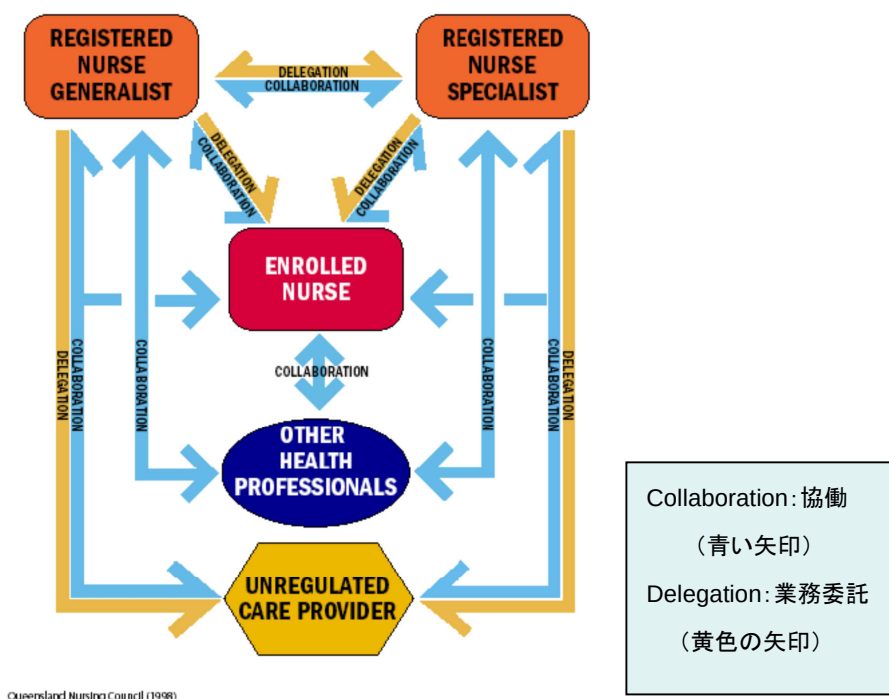
#### 2) 業務委託と協働の違い

業務委託と協働は職種によって決定される。図6-2に示したように一方向の場合もあれば、双方向に協働する場合もあるが、それぞれの資格に必要な教育的背景によって「業務委託」あるいは「協働」となる。業務委託の場合、職位の上下が関連し、協働という場合には、同レベルの職位とみなされる。

#### 3) 業務委託の種類と範囲

業務委託は業務を委託する対象者別に、(1) 看護師—看護師間、(2) 看護師-准看護師間、(3) 看護師-他の専門職 (Dr, PT・OT など) 間、(4) 看護師-無資格看護者間の4種

類に大別される<sup>2)</sup>。本稿では特に、(4)の看護師-無資格看護者(UCP)間について検討を進めていくこととする。



© Nurses Board of Western Australia and Sir Charles Gardner Hospital.

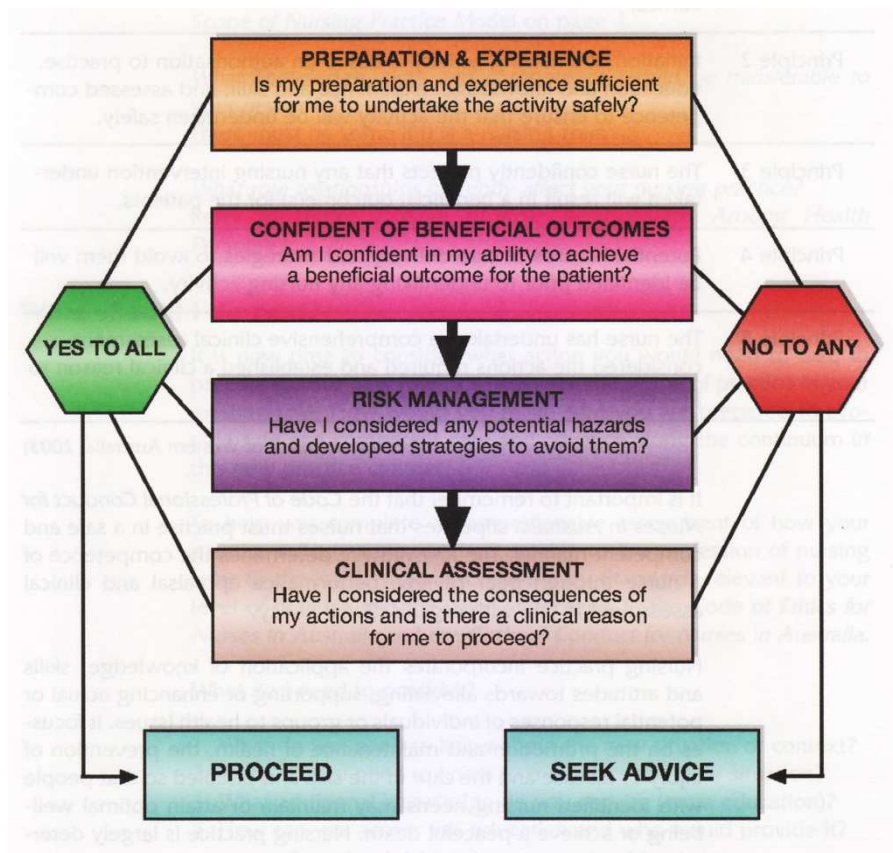
Adapted from Queensland Nursing Council (1998) and Clinton (2001).

図 6-2：業務委託と協働の違い（西豪州看護協会の許可を得て転載）

西オーストラリア州看護協会(2006)による業務委託の基準では、「アセスメントデータの解釈」「看護計画の立案」と「患者/消費者/利用者（以下、患者とする）の反応の評価」の3つを、看護師の資格を持たない者へ委託不可能な看護業務であるとしている<sup>3)</sup>。そして、一度委託された業務を再度委託することを禁じている。また、個々の看護行為を法規に定めず次のような意思決定樹を作成し、業務委託の決定をした看護師にその説明責任があるとしている。言い換えれば、上記3つの看護行為以外のどんな業務も、以下に説明する意思決定樹に従っており、再委託しないという条件をクリアしていれば委託可能であり、看護師が下す決定の範囲を限定せず、権限を持たせているところが特徴である。

#### 4) 意思決定樹

業務委託における意思決定の流れを図 6-3 に示す。第一のステップとして、看護を必要とする患者が看護師によってアセスメントされ、看護師資格を持たない者がその看護行為を行う際に、安全に技術を提供する能力があるかについてアセスメントを行う。第二に、そ



© Nurses Board of Western Australia and Sir Charles Gardner Hospital.

Adapted from Queensland Nursing Council (1998) and Clinton (2001).

図 6-3 業務委託の意思決定樹（西豪州看護協会の許可を得て転載）<sup>4)</sup>

の行為が関係法規で許された行為であるかどうかの判断をする。最終的に、委託した場合の結果とその臨床的根拠について考慮し、すべての条件を満たした場合にのみ業務委託が実施される。これら 3 つのプロセスのひとつでも不適合があれば、委託せずに管理者等にアドバイスをもらうことが求められており、意思決定した看護師は説明責任（Accountability）を有する。ここで注意しなければならないのは、1992 年に制定された西オーストラリア州法（Nursing Act 1992）の第 50 節には、看護師以外の者へ看護行為を委託することを禁止する一文がある点である。これに対し西オーストラリア看護協会は、看護師にしか出来ない行為を上述の「アセスメントデータの解釈」「看護計画の立案」と「患者/消費者/利用者（以下、患者とする）の反応の評価」とし、これら 3 つの行為を委託しないことで法との整合性を保っている。

## （２）研究方法

西オーストラリア州の障がい者施設と高齢者ナーシングホームの２施設をコンビニエンス・サンプリングで選択した。研究者は 2005 年 7 月から 2006 年 1 月まで、西オーストラリア州の障がい者施設に 6 ヶ月間にわたり Carer（看護助手）として勤務していた。その際に、日本では看護とされている業務が委託されている現況を知り得たため、観察した特質の記述と解釈を記録したフィールド記録、関連法規についての文献検索によりデータを収集した。加えて、2005 年 12 月の 1 ヶ月間、高齢者ナーシングホームに研究者が学生としての実習中、フィールド記録を残した。分析中に起こった疑問点は、西オーストラリア州看護協会プロジェクト担当者に E-mail で連絡、確認した。集められたデータは Spradley が導き出したエスノグラフィーの 11 ステップ<sup>5,6)</sup>に従い記録した。観察の指標として、Willis の Sociological Imagination Template<sup>7)</sup> を使用し、社会的見地から際立った特長を 4 つのフェーズ（歴史的、文化的、構造的、批判的）で分析した。研究の仮説として用いられたのは、①オーストラリアにおいて業務を委託する・されることによる問題点と効果にはどのようなものがあるのか、②わが国の法規及び看護制度の視座から検討した場合、日本にそのまま導入してよいかどうか、の 2 点である。また、分析の過程において、日本の業務委託に関する文献をレビューした。

倫理的配慮としては、当該施設や関係者の匿名性を確保すること、フィールド記録の公表は行わないこと、研究は看護業務の委託に関わる内容のみであることを確認し、当該施設長の承諾を得た。データ収集は、分析と同時進行で行われ、データの飽和が見られるまで継続された。また、データの信頼性を保証するトライアンギュレーションとして、フィールド記録以外にも西オーストラリア看護協会作成の資料等、複数の情報源を活用した。

## （３）フィールドからの発見

### 1) 業務委託の参加者(アクター)とその役割

医師、専門看護師、看護師、准看護師、看護助手、そして患者（施設利用者）それぞれの役割について、観察結果と実際に使用されている組織図をもとに再構成した組織図を用いて詳述していくこととする。

#### a) 医師の役割

両施設では、状態の安定した人が生活の場として利用しているため、医師は常駐していなかった。医師は隔週あるいは毎月施設を訪問し、施設利用者から健康に関する相談を受けることや、看護師(RN)からの報告を受けてインスリン量を変更する指示を出すことなどを主な仕事とし、訪問日以外の日には自らが勤務する診療所・病院に所属している。そのため、施設内では看護師が多くの患者の健康に関わる責任を担っていた。

#### b) 看護師の役割

障がい者施設では、専門看護師の位置は管理職側寄りであった。医師は常勤しておらず、

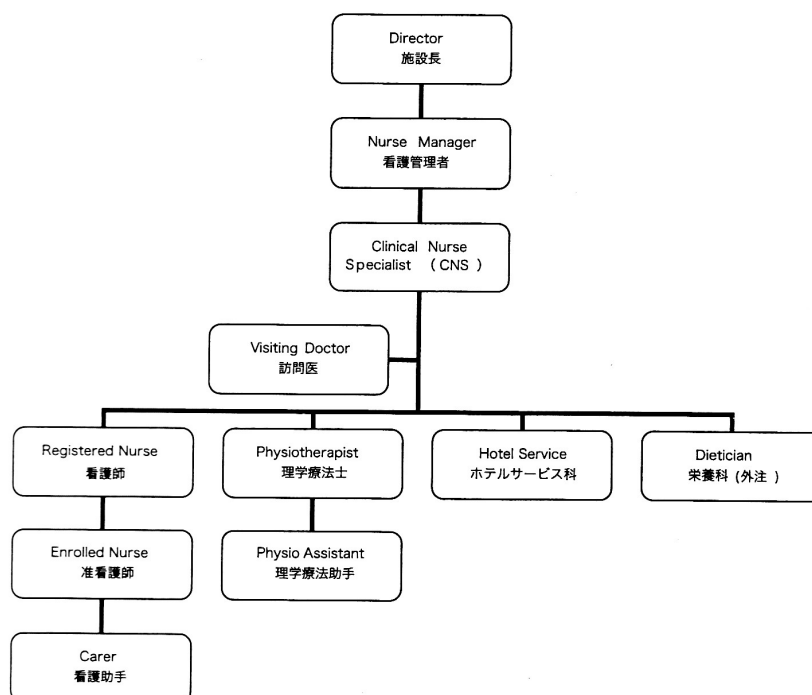


図 6-4 : 障がい者施設の組織図

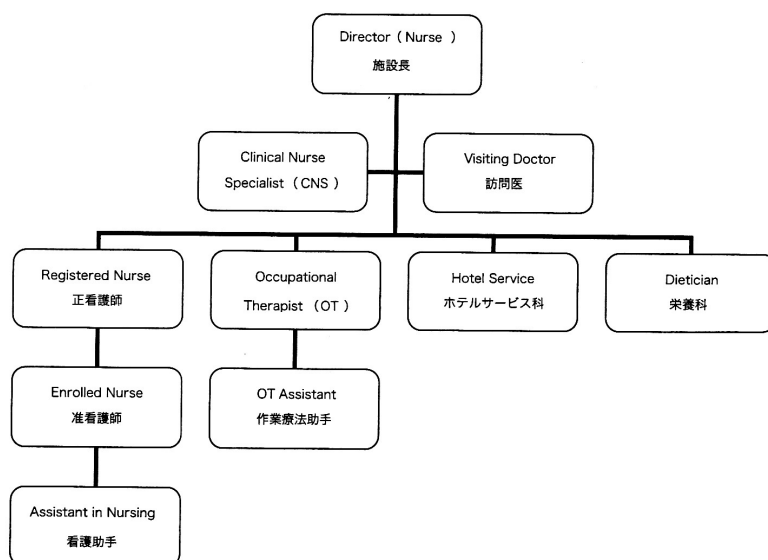


図 6-5 : 高齢者ナーシングホームの組織図

訪問医の訪問時には、看護師（RN）が体調の悪い患者について報告し、指示受けをしていた。その看護師(RN)から専門看護師（CNS）に報告することはほとんどなく、専門看護師は主に勤務表の作成、事務、面接等の管理業務を行っていた。看護師は与薬やインスリン注射、パOUCH交換等の医療処置を主に行い、時間帯で集中する食事介助は看護助手を手伝

うという形で実施されていた。体位交換や車椅子への移乗などは看護助手業務とされ、完全に分業されていた。一方、高齢者ナーシングホームでは、専門看護師が褥瘡の処置などの直接ケアに携わりながら看護師と協働する場面が観察された。食事介助等にも積極的に関わり一人ひとりの利用者の把握に努めていた。しかし、障がい者施設と同様に、予約や注射を主な業務としており、体位変換、おむつ交換等は看護助手の仕事とされ、褥瘡の処置が必要な場合は、おむつ交換時に連絡するよう看護助手に指示していた。

#### c) 看護助手の役割

オーストラリアでは、病院や障がい者施設で勤務する看護助手が、日本の「看護行為」に該当する医療行為を行なうことが認められている<sup>8)</sup>。例えば、看護師(RN)が無資格看護者にその能力があると判断した場合、その無資格看護者は看護師あるいは准看護師(EN)の監督下で、膀胱ろうのガーゼ交換、軟膏処置、排尿を促すための腹部タッピング(tap & express)、座薬の挿入、グリセリン浣腸、看護師が準備した内服薬の与薬、点眼、経鼻在宅人工呼吸器(CPAP等)の着脱といった医療行為を実施しており、業務委託した看護師によって評価・継続の意思決定がなされることになっていた。必然的に、シャワー浴等の保清業務に伴う患者の皮膚の観察・簡単なアセスメント(RNへの報告の必要性の判断)も看護助手の業務とされていた。

#### d) 患者(施設利用者)の役割

障がい者施設では、患者はただ黙ってケアを受けるだけではなく、施設サービスの利用者としての責任、義務を持っているということが観察された。具体例として、第一に「利用者会議」の存在がある。毎月一回、サービスの内容や今後の方向性について、利用者のみで会議が開催され、その結果が施設長の元へ届けられるという仕組みである。第二には、患者が直接ケアを受ける際に、自分の嗜好を伝えられるということである。障がい者施設では、ケア提供者に依存するのではなく、自分がどのようなケアを受けたいかという意見や要望を表現する機会が与えられているのは、患者の権利を守るために重要であるという見解が、施設全体に浸透していた。また、利用者は障害の程度によって、施設内での役割を分担し、趣味を楽しむこともできていた。

以上の実際に観察されたことから、業務委託の効果と問題点、そしてその矛盾点について抽出、表1を作成した。さらに、日本で導入する場合に準備しておくべき点について検討するために、業務委託に関する相違点(表2)を作成した。

### (3) 利益団体ごとの効果・問題点と矛盾(コンフリクト): 表6-2

業務委託の政府側の利点には、「看護師不足対策となる」<sup>9)</sup>「少ない教育コストでケアの提供が出来る」<sup>10)</sup>ことが挙げられ、問題点としては「ケア提供者数の増加による全体でのケアの質低下」<sup>11)</sup>、業務受託者の教育制度の未整備がある。法などで看護師のみが行える業務や、委託できる業務範囲を定めることも、教育にかかるコストを抑制するための手段として有効であると考えられるが、質保証の点で考えた場合に、柔軟性がないなどの不利



な点もあるため、これについては議論の必要性がある。

表 6-2 業務委託の効果・問題点と矛盾

|                          | 効 果                                                 | 問題点                                      | 矛 盾（コンフリクト）                    |
|--------------------------|-----------------------------------------------------|------------------------------------------|--------------------------------|
| 政府                       | 看護師不足対策になる                                          | ケアを提供できる人数の増加により、ケアの質の低下が懸念される           |                                |
|                          | 医療費高騰の抑制政策になる                                       | 利用者数の増加により、医療費抑制にならない恐れがある               |                                |
|                          | 利用可能な労働力が分配できる                                      | 限りある人的資源の適切な分配方法確立の必要性                   |                                |
|                          | 少ない教育コストで充分なケアの提供が出来る                               | 看護助手教育方法・予算化の検討が困難                       | 委託できる業務に範囲が定められていない            |
| 管理者<br>(雇用者)             | 看護師よりも安い労働力の使用が可能になる                                | ケアの質が向上しない恐れがある                          |                                |
|                          | 仕事が集中したときに、すばやく対応できる<br>経験と能力を持った人材を、その現場に合わせて配置できる | 臨床に必要な教育を受けていない人に対する教育コストがかかる            | 委託できる業務に範囲が定められていない            |
| 専門職<br>(看護師)             | 自律性が向上する                                            | ケア提供の回数が減ることによるスキル低下の恐れ                  |                                |
|                          | 専門的判断機会が増加する                                        | 判断を誤るリスクが高まる                             |                                |
|                          | 看護実践の範囲をコントロールできる                                   | 看護実践の範囲のコントロールを失う危険性がある                  | 委託できる業務に範囲が定められていない            |
|                          | 委託される側である看護助手にもある程度の責任があるため、説明責任のみを負う               | 受託先を探すという手間が増え、最初から自らが行うよりも時間がかかることもあり得る | 看護助手が委託されることを拒否する              |
|                          | ケア時間の短縮によって、より高度な職務の遂行に専念できる                        | 看護師数が充実し、失業することも起こりうる                    | 患者ケア時間の減少                      |
|                          | 新しい実践モデル開発のための時間が作れ、ケアの質向上が期待できる                    | ケアの質評価が複雑になることにより、ケアの質保証が困難になる           | ケアの質の変化                        |
| サービス<br>受給者<br>(患者・利用者等) | 施設あるいは在宅など、選択肢の増加が期待される                             |                                          | どこに住むことがその人のQOLを高めるのかは人それぞれである |
|                          | 経済的である                                              | 事故の確率が高まれば不経済である                         | 事故の可能性                         |
|                          | 家庭内ケア提供者の過労防止ができる                                   |                                          |                                |
|                          | タイムリーで便利なケアが提供される                                   |                                          |                                |
|                          | 十分な人員が配置されることで、安全性の確保ができる                           | 事故の確率が高まる恐れがある                           | 安全なケアを受ける権利                    |
| 受託者<br>(看護助手)            | 頼めるケアの種類が増える                                        | 教育を受けていないのに看護助手がケアを実施してしまう               | 委託できる業務に範囲が定められていない            |
|                          | 資格にとらわれずに、家族介護など自分の経験を生かした職場で働くことが出来る               |                                          |                                |
|                          | さまざまな仕事の中から、自分の能力に合わせた仕事を選択することが出来る                 | 報酬に見合わない仕事を請け負ってしまう恐れがある                 | 委託できる業務に範囲が定められていない            |

次に、雇用者側の利点としては、「看護師よりも安い労働力の使用が可能」ということが一番のポイントになると考えられる。被用者個人のキャリア発達を個人の責任とするのであれば、教育期間の短い者を低賃金で雇用することに倫理的な問題はない。加えて、単純労働を業務委託することにより、「プロダクティビティ(生産性)の向上」「モチベーションの向上」<sup>12)</sup> という人材配置の観点からの利点もある。ただし、業務委託の範囲が不明瞭であった場合には、分野ごとに違う技術が必要とされるため、人員移動のたびに技術指導を行

うことが病院(施設)側の負担となることが予想される。

加えて、看護師側の利益としては、専門職として業務委託をする意思決定や判断の機会が増えること<sup>13)</sup>、看護実践の範囲をコントロールできること<sup>14)</sup>、がある。しかしながら、文献から「ケア提供の回数が減少することによるスキル低下の恐れ」があることや、本調査中には「受託先に断られる」、「受託先を探し回る」ことが確認された。患者のケアの質を高めるための業務委託ではあるが、看護師不足のため自らが実施できないという状況の中で、管理業務のためにケア提供時間が短くなってしまう矛盾をはらんでいた。

さらに、患者側の利点としては、在宅または施設という選択肢の増加、経済的、ケア提供者の過労防止等、利点が多い。しかし、ケアの質低下による医療事故等のリスクの増加が懸念され、リスクを回避するための入念な準備、看護師以外の者が実施することの患者・家族の了承を得るプロセスが必須であると考えられる。

最後に、看護助手をはじめとする受託者側の利益には、資格にとらわれず家族介護等の経験を生かした職場に就職できる可能性がある。反面、立場の弱さから報酬に見合わない仕事を請け負う恐れがある。専門職としての判断に基づいて業務を委託する以上、看護師は受託者の報酬に対する適切な基準を策定する等、配慮する必要がある。また、個々の技術において委託可能な範囲に統一的基準がないことにより、ヘルパーの委託業務拒否等、施設内での混乱も観察されており、同業者内で不平等感が生じる可能性が推測される。この要因として、看護師ならびに看護助手双方に対する必要な教育の不明瞭さ、看護師個々人の業務委託技術の相違が考えられた。

#### (4) 業務委託に関するオーストラリアと日本の相違点

プロジェクトの中でオーストラリア看護協会は業務委託を看護師の専門性の追求と捉えていたのに対し、我が国では1950年の完全看護の導入後、業務委託を専門性の侵害と捉える風潮がある。しかし、オーストラリアでは、業務委託という手法を選択することが、ケアの質の低下を懸念するよりもケアが行き届いていない状況を改善しようとする態度がみられた。看護師不足でケアを受けられない状態にある患者・家族の利益を第一に考え、ケアの質が多少落ちる恐れもあるが、それは看護師自らが専門職として看護助手に指導していくことで少しずつ解決していこうとする姿勢であると考えられた。

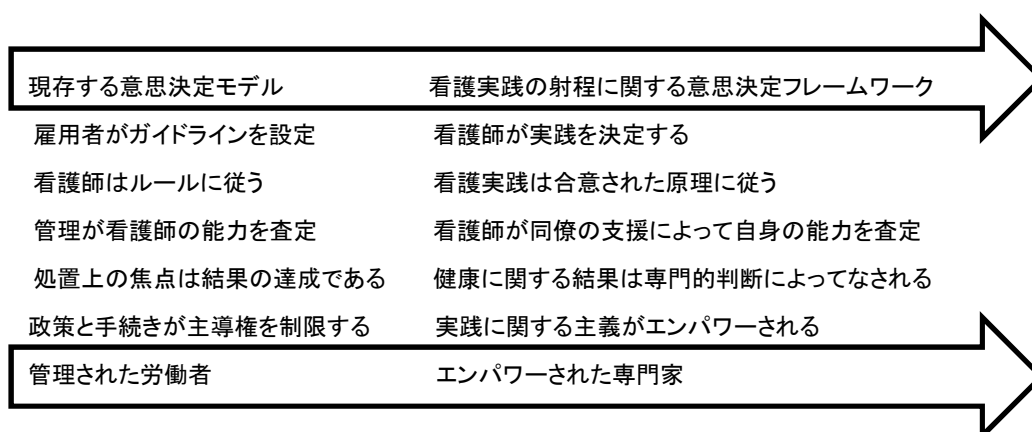
オーストラリアにおいて看護業務を委託することに対するコンセンサスが得られた背景には、すでに述べたような看護師不足が主な理由として考えられる。加えて、日本の20倍もの面積に対し、人口が2000万人（日本の約6分の一）という人口密度の低さがある。そのため、僻地医療に関する議論や、少ない看護師数でいかに看護を提供できるかという議論の必要性があったということが想像される。

また、看護師以外の者によるケアに看護師が責任を負うことから、看護師による業務委託に関する事前教育が必要条件として共通認識されていた。前述のとおり、西オーストラリア看護協会では2004年よりプロジェクトを開始し、業務委託のための意思決定マニュア

ルを保健医療福祉機関への配布と、看護協会ホームページに学習のための Learning Guide の掲載を行い、すでに看護師として活動している登録看護師への周知を行うとともに、看護師養成機関にて看護学生のための講義にも組み込んで看護業務のあり方に対する既存の枠組みを修正していく作業を行っている。我が国においても大学化が進んだ背景から、政策決定者を交えたプロジェクトが今後活発になることが予想される。斉藤（2004）は、「政策が決定される過程に看護職が参画して、実現させたり、あるいはさまざまな政策に影響を及ぼしたりしていくことの必要」<sup>15)</sup> があるという。我が国において看護が政策に関わった歴史は浅く、専門職として評価されるための政策研究が必須であると考えられる。

2005 年に日本看護協会によって作成された「盲・聾・養護学校における医療的ケア対策マニュアル」と比較すると、オーストラリアで用いられている意思決定樹が委託できる業務に範囲を定めていないことに対し、痰の吸引、経管栄養、自己排尿の補助の三行為に限定している点が特徴的である。第 5 章で述べたように、我が国の傾向として、マニュアルの整備のほか、施設内委員会の設置、指示書や指導記録の作成が「医療的ケアの介護職員等との連携」の条件となっており、これらの条件が社会的分業体制の構造化のための障壁となることが懸念される。

第 5 章第 1 節においては、無力化された専門家像を描写した。オーストラリアの業務委託システムは、まさしく専門家のエンパワメントという概念に基づいた活動であり、無力化された専門家への処方箋となりうる。具体的に看護職能団体が看護師の裁量範囲（看護師が行っても他の者が行ってもよいグレーゾーン）を示すことにより、看護師をエンパワーした例であるためである。図 6-6 は、西オーストラリア州のマニュアルに示されていた専門家のエンパワメントである。規律を守る、管理される労働者という立場から、原理に従った意思決定ができる看護師への移行が示されている。



©Nurses Board of Western Australia and Sir Charles Gardner Hospital (2001)

Adapted from Queensland Nursing Council(1998) and Clinton(2001)、より筆者訳

図 6-6 「管理された労働者」から「エンパワーされた専門家」への移行

以上を踏まえ、業務委託を我が国に導入する際に必要な議論について検討した。

### 1) 委託できる業務に範囲を定めるかどうかの議論

西オーストラリア州法である **Nursing Act 1992** は、看護師以外の者へ看護行為を委託することを禁じている。これに対して、同州看護協会は独自の法的解釈として以下の文を公表し、「アセスメントデータの解釈」「看護計画の立案」と「患者/消費者/利用者の反応の評価」以外の業務委託を認めていた。(オーストラリアでは、看護師の登録業務を行っており、州の看護協会に登録された看護師の質保証についての責任がある。そのため、日本の看護協会の持つ権限とは大きく異なる。

What constitutes "nursing/midwifery" varies depending upon the specific context of practice and the RN or RM's assessment of individual needs. 「何が看護とされるかは実践内容や患者ニーズのアセスメント内容により多様に変化するため、看護師がヘルパーなどの無資格看護者に業務委託することもある」(Nurses Board of Western Australia, 2004a) 委託できる業務を厳格に定めることには、教育する側の目標設定が容易になるという利点がある一方で、専門的判断機会を奪うため、看護師の自律性向上の歯止めとなってしまうことが考えられる。豪州の例のように、看護師にしか出来ない業務を定め、限りある人的資源の中で、どのように最高のケアを提供するかという視点を持つことも重要ではないかと考えられる。横沢(2004)は、責任・権限のあいまいさと日本的文化は、すべての関係者が同じ仕事をするという社会の上では有効な戦略ではあったが、現在のようにさまざまな職種が関わる仕組みの中では、かえって混乱を招きかねない<sup>16)</sup> としている。委託可能な業務とグレーゾーンの範囲、グレーゾーンの技術が実施される際の責任の所在について明確な規則を作り、限りある人的資源の効果的な使用についての活発な論議を行い、我が国における最適なケア提供と分配の仕組みを生み出すことが求められる。

### 2) 患者ケア時間の減少についての議論

委託により、反復的で容易なケアを看護助手に任せることが出来るという反面、ケア提供の回数が減少し、スキルが低下してしまう恐れがある。この議論については、上記のような、看護師として社会に貢献できる役割に関する合意が先決と思われる。

### 3) 教育制度の整備

「看護と法」という著作の中で山内(2004)は、重症心身障がい児(者)をはじめとした在宅医療機器を使用する患者のケアを家族が行い、有償ボランティアに家族が指導しているケースについて、有償ボランティアに対する指導について素人である妻に責任を帰するのは厳しいとし、「患者の妻が有償ボランティアを十分に指導しえたとしても、最終的には看護師にボランティアを直接指導すべき法的責任がある」<sup>17)</sup> と述べている。本研究結果である西オーストラリア州の現状においても、看護業務を委託する際には看護師が教育するべきで

あるという見解が導かれ、そのための的確な患者基準や受託者である看護助手に対する教育制度の整備の必要性が示唆される。また、教育に関する責任の所在についての議論の必要性があると考えられる。

#### 4) 受託拒否権

看護師が専門職として、最初に気づいていかなければならないのは、看護助手の立場の弱さである。同じ分野で働く労働者として、不当な扱いを避けるよう配慮できるのは、看護師だけであり、専門職能としても、委託した業務にどの程度の金銭的評価がなされているか、もっと敏感にならなくてはならない。また、看護を提供するためには、教育・訓練された人材が必要だという今までの態度を継続しながら業務委託をするのでなければ、看護助手が単に安い労働力として利用され、看護行為は今後も3K（きつい、汚い、給料が安い）のレッテルから逃れられないことが予想される。そのように弱い立場にある看護助手が業務を受託する場合に、上司である看護師とのアサーティブな関係作りなどが課題となってくると考えられる。2005年12月に公表された第六次看護職員需給見通しでは、平成18年の4万1600人の不足が平成22年には1万5900人の不足にまで改善すると見込んでいるが、これには七対一の看護配置の要素が勘案されていないため、現実には更なる不足が見込まれ<sup>18)</sup>、限られた看護職数の中で、看護師の社会的役割を改めて問い直す時が来ているといえよう。

湯原(2010)によれば、イギリスでは1982年に「介護者への支援 (Care for the carers)」という表現を初めて用いたうえで、それ以降、介護者を個人として認め、支援するための法律が発展してきている。2004年には、イギリスで介護する者を対象とした The Carers(Equal Opportunities)Act 2004 が制定され、それまで画餅であった、介護の継続可能性についてのアセスメントを請求する権利（アセスメント請求権）を介護する者に知らせる義務を自治体の法的な責務であると規定した。具体的には、a)就労希望と b)教育・訓練、あるいは娯楽活動について考慮することを義務付けたのである。介護する者自身の基本的権利を擁護し、かつ、介護する者を介護責任に係る存在として捉えるのみならず、就業や教育等のニーズを持つ個人としての新たな側面を認めている<sup>19)</sup>。我が国においても、介護者（家族・介護職員）の権利が見過ごされている現状にも目を向けつつ、当事者のエンパワメントを図る必要があるのではないだろうか。

以上より、本節において当事者エンパワメントの土台となる「専門家のエンパワメント」が必要であるという点を強調したい。そして、その達成のための諸条件として、1) 就労権、教育を受ける権利、娯楽活動等文化的な生活を送る権利等のケア提供者（専門職、家族の両方を含む）の権利保障、2) 介護職員等、看護師等の専門家が専門領域・施設を超えた学習を行うための制度的支援、3) 状況に応じた支援を行うための専門家の裁量範囲、相互作用の場ともなるグレーゾーンの提示、の3つを提案する。次節では、オーストラリア以外の先進国における医療提供様式に関する制度を比較検討することとする。

### 第3節 米・英・豪州における業務委託システム

前節では、オーストラリアの看護師不足対策である業務委託を紹介した。米国、英国、豪州といった国々では、深刻な看護師不足を背景に、看護助手等の看護師免許を持たない者に対する安全な業務委託の方法についての議論が活発に行われている<sup>1,2)</sup>。そこで本章では、すでに業務委託が導入されている上記諸外国の業務委託基準から、基準に含まれる要素や看護師が行うべきとされている業務範囲について比較し、これらの国々の経験から得た知見を参照することは、無資格看護者に対する安全な業務委託について検討する指針となりうる。そのため本研究では、安全な業務委託に関する意思決定樹に関して、業務委託の先進国である米国、英国、豪州の3カ国を対象に比較し、わが国における業務委託に関し、予測される課題を明らかにすることを目的とする。

#### (1) 本論文における業務委託の定義

日本でもすでに行われているような中央材料室や給食の外注（アウトソーシング）も業務委託の一例といえる<sup>3-6)</sup>が、ここでの業務委託とは、対象各国の定義の比較により修正の必要性はあるが、看護師にしかできないケアとそうではないケアを区別し、看護師免許が無くても行えるケアについて積極的に委託することで、患者が必要とする十分なケアを提供する一つの看護技術であるとする。7：1体制といった看護師数を増やす量的操作ではなく、ガイドラインに従って看護助手に一定の看護ケアを委託し、看護師が行うケアの量を減らすといった看護管理における質的操作のことを指す。委託することにより看護師が行う業務の量を減らすこと（実際の業務量は減少しない）で、相対的に必要とされる看護師数を減らす、あるいは維持することを可能とする。

業務委託は、医療に限らず福祉や教育等の異職種との連携・分担においても合理的な資源の分配方法として活用される。一般的に、権限を委託する場合には「委譲」が用いられ、権限を委託しない場合の「委任」と「委託」についても厳密には法学・経済学の分野で定義の違いがある<sup>10)</sup>。法律用語では「法律行為の委託」を「委任」と定義しており、委託の方が広い用語として使用されていたため（民法第643条）、ここでは「委託」に統一して使用することとする。

#### (2) 研究方法

##### 1) データ収集方法

本調査では、上記3国の看護協会のホームページ（HP）から業務委託に関する情報を入力し、使用許可を得た後、規定されている内容についてSPSS Text Analysisを用いて分析した。各国の看護協会名は、American Nurses Association<sup>8)</sup>、Nursing and Midwifery Council<sup>9)</sup>、Australian Nurses and Midwives Council<sup>10)</sup>である。データ収集期間は、2009年9月から2010年1月である。ホームページ記載内容に疑問が生じた場合には、各看護協会の業務委託関連担当者に問い合わせのメールを送り、内容を確認した。本調査では、意

思決定の根拠となる文書を総じて「意思決定樹（業務委託が適切であるかどうかの意思決定を行う枠組み）」とし、データ分析の対象とした。

**Text mining** とは、テキストデータを品詞レベルで分解（形態素分析）し、抽出された単語とのつながりを図式化（コロケーション解析）する分析手法である。アンケート結果等を用いて顧客データから客の嗜好や消費傾向を判別し、販売活動に生かす等に用いられるが、本調査では、基準に記載されている内容から、看護観や看護師が行うべき業務範囲についての各国の判断根拠となる記述範囲、構成要素を明らかにするために用いた。分析は以下の手順に沿って行った。

1. ホームページに掲載された各国看護協会の業務委託基準を一文ごとに切片化し、**Microsoft Excel** を使用しデータベースを作成
2. 形態素解析の実行
3. 抽出された単語を最少の分析単位とし、同じ言葉の名詞形・動詞形を一括にまとめ、カテゴリとした。（例えば、**Delegation** と **Delegating** など）その際、“a” や “the” といった冠詞、“from” や “to” といった前置詞等、それ一語で意味を持たない単語については除外した。
4. 特徴的な単語からキーワードを選択し、図表化した。

2～4は **SPSS Text Analysis for Surveys 3.0** を使用した。

倫理的配慮として、ホームページ上の記載事項ではあるが、著作権等の利害関係の配慮を必要とするため、調査に先立ち、各看護協会の担当者へ E メールを送り、HP 上の記載内容の使用許諾を得た。尚、本研究は、2009 年 8 月に北海道大学倫理審査委員会の審査を受け、倫理審査の必要がないことが確認されている。

### （3）結果

#### 1) 業務委託の各国における定義について

表 6-3 に、各国の業務委託の定義をまとめた（和訳は使用許諾を得た後、筆者による）。いずれの定義も、看護行為を看護の免許を持たない者に行わせるという点で類似していた。アメリカの定義では、権限の譲渡、直接監督の必要性に関して言及されていなかった。オーストラリアの定義では直接監督に関する言及はなく、作成年度が最も新しいイギリスの定義において、権限の譲渡、直接監督の不要性、受託側の能力のすべてについて説明されていた。いずれの国においても、看護師免許を持たない者とはどのような人々の事を指すのかなどについて、定義とは別の場所に関連用語の定義づけがなされていた。また、英語では **Delegation** が用いられているが、日本語の「委託」「委任」「委譲」のような用語の違いは認められなかった。

表 6-3 アメリカ、イギリス、オーストラリア各看護協会における業務委託の定義

| 看護協会名                                            | 年度       | 基準名                                                     | 業務委託の定義                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------|----------|---------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| American Nurses Association (ANA、米国)             | 2006年12月 | Joint statement of delegation                           | The process for a nurse to direct another person to perform nursing tasks and activities. (業務委託とは、看護師が他の人に指示し、看護行為を行わせるプロセスをいう)                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Nursing and Midwifery Council (NMC、英国)           | 2007年8月  | Advice on delegation for registered nurses and midwives | The transfer to a competent individual, the authority to perform a specific task in a specified situation that can be carried out in the absence of that nurse or midwife and without direct supervision. (特定の業務を特定の状況下において能力のある個人に実行する権限を譲渡すること。それは看護師あるいは助産師が離れたところにいるか、直接監督がなくとも実行可能な業務であること)                                                                                                               |
| Australian Nurses and Midwives Council (ANMC、豪州) | 2007年5月  | Delegation and Supervision for Nurses and Midwives      | Delegation maybe either the: transfer of authority to a competent person to perform a specific activity in a specific context OR, conferring of authority to perform a specific activity in a specific context on a competent person who does not have autonomous authority to perform the activity (業務委託は、次のうちのどちらにもなりうる: 特定の状況下で特定の業務を行う権限をその能力のある人に譲渡する、あるいは、自立的な職権はないがその能力のある人に、特定の状況における特定の業務を行う職権を与えること) |

#### (4) 業務委託基準と意思決定樹の比較

##### 1) アメリカの例

米国では、各州の看護協会は業務委託に関する意思決定樹や規定を持たず、ANA と National Council of States Board of Nursing (NCSBN) が Joint Statement を 2006 年に締結しており (ANA&NCSBN, 2006)、これを分析対象とした。

図 6-7 は、Joint Statement を SPSS Text Analysis で分析したカテゴリ web グラフである。Delegation (業務委託) が左上にあり、Competence (受託者の能力)、Task (委託する業務)、Appropriate (適切性)、Circumstances (状況) といった単語と太い線で結ばれており、それらの単語との関連性が他に比較して強いことがわかった。

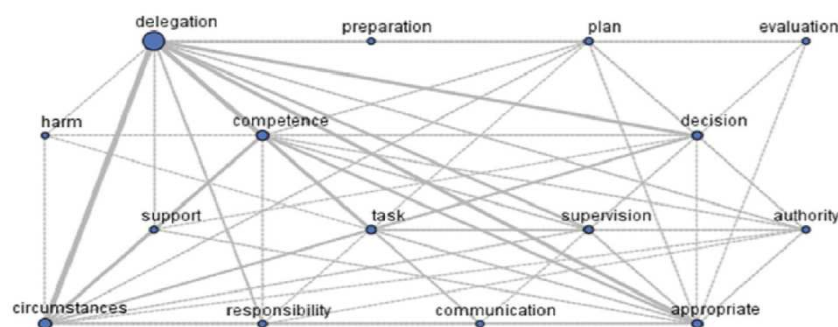


図 6-7 Joint Statement (米国) におけるカテゴリ web

これらの単語を出現頻度の高い順に示したのが図 6-8 である。



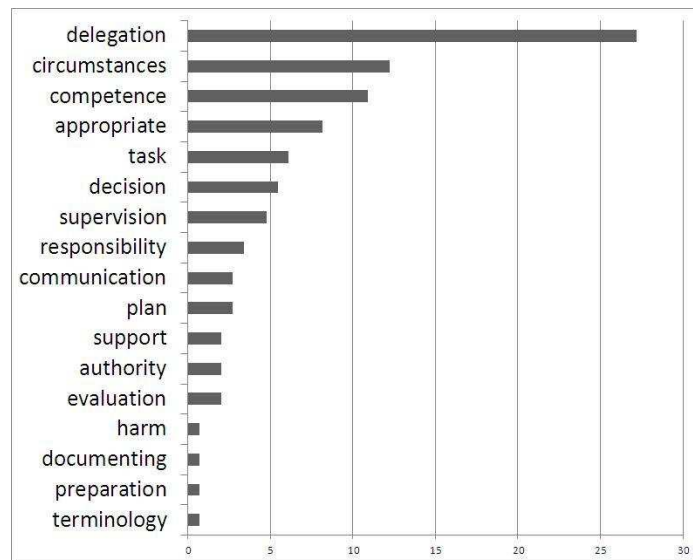


図 6-8 Joint Statement (米国) における頻出語

Delegation (業務委託) の出現頻度が最も高く、次いで Circumstances (状況)、Competence (受託者の能力)、Appropriate (適切性)、Task (委託する業務)、Decision (意思決定)、Supervision (看護師による監督)、Responsibility (責任の所在)、Communication (意思疎通、普段からのコミュニケーション)、Plan (看護計画の立案)、Support (支援体制)、Authority (権限)、Harm (損害、危害)、Documenting (看護記録)、Preparation (受託のための準備・訓練)、Terminology (用語の定義) がそれに続いていた。全体の構成としては、業務委託の定義や委託可能な範囲、看護師の責任・説明責任、5つの Right (正しい) 委託の方法などのほかに、4 段階にわたる業務委託の意思決定樹が含まれていた。

## 2) イギリスの例

英国では、Nursing and Midwifery Council が業務委託に関する Advice on delegation for registered nurses and midwives (NMC,2007) を作成しており、これを分析対象とした。図 6-9 は、NMC による Advice in Delegation のカテゴリ web グラフである。

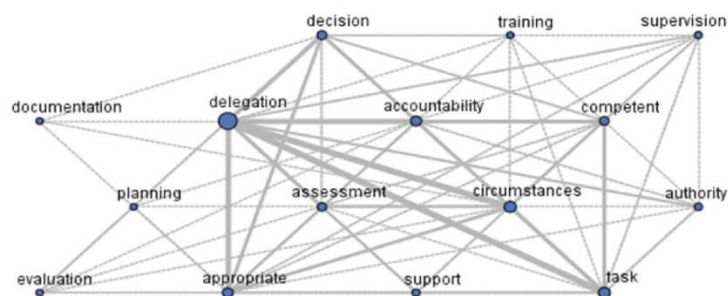


図 6-9 Advice on delegation for registered nurses and midwives (英国) のカテゴリ web

Delegation (業務委託) が左上やや中央よりにあり、Task (委託する業務)、Circumstances (状況)、Accountability (説明責任) といった単語と太い線で結ばれており、それらの単語との関連性が他に比較して強いことがわかった。

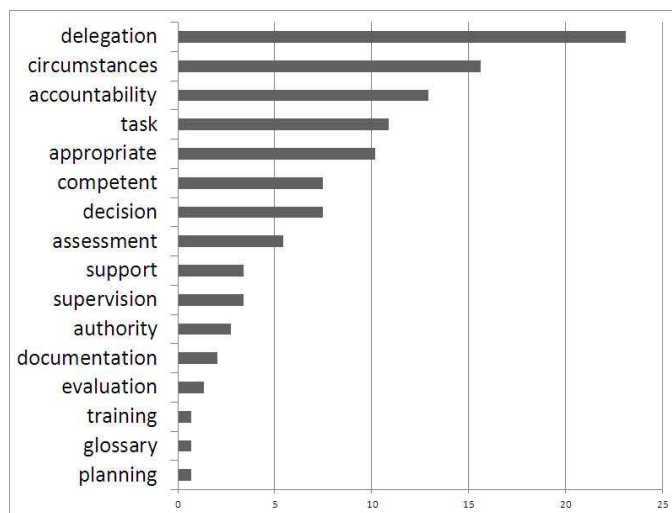


図 6-10 Advice on delegation for registered nurses and midwives (英国) における頻出語

これらの単語の出現頻度を図 6-10 に示す。先ほどのアメリカの基準と同様、Delegation (業務委託) の出現頻度が最も高く、次いで Circumstances (状況)、Accountability (説明責任)、Task (委託する業務)、Appropriate (適切性)、Competence (受託者の能力)、Decision (意思決定)、Assessment (アセスメント)、Support (支援体制)、Supervision (看護師による監督)、Authority (権限)、Documentation (看護記録)、Evaluation (評価)、Training (受託者の訓練)、Plan (看護計画の立案)、Harm (損害、危害)、Preparation (受託準備、訓練)、Terminology (用語の定義) がそれに続いていた。

アメリカの基準と比較すると、説明責任とアセスメントに関する記述が多い一方で、危害、コミュニケーションに関する記述がなかった。アメリカや後述するオーストラリアのような看護師個々人の判断を支援する意思決定樹は存在しなかった。その代わり、業務委託の基準を持つことは各病院・施設の看護管理者の責任とされており、この点が他の 2 国との大きな相違点であった。また、看護協会の役割に関する詳細な記載があり、看護協会、病院・施設の管理者の役割、個々の看護師の役割がそれぞれ明確である点も、業務委託のあり方の柔軟性を保障していると思われた。

### 3) オーストラリアの例

Australian Nurses and Midwives Council の Delegation and Supervision (ANMC, 2007) を分析対象とした。

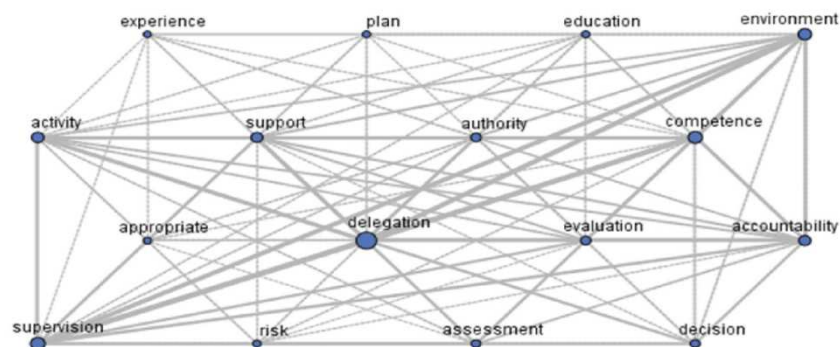


図 6-11 Delegation and Supervision（豪州）のカテゴリ web

図 6-11 に、そのカテゴリ web グラフを示す。Delegation（業務委託）が中央下寄りにあり、Competence（受託者の能力）、Supervision（看護師による監督）、Environment（環境）、といった単語との関連性が他に比較して強かった。

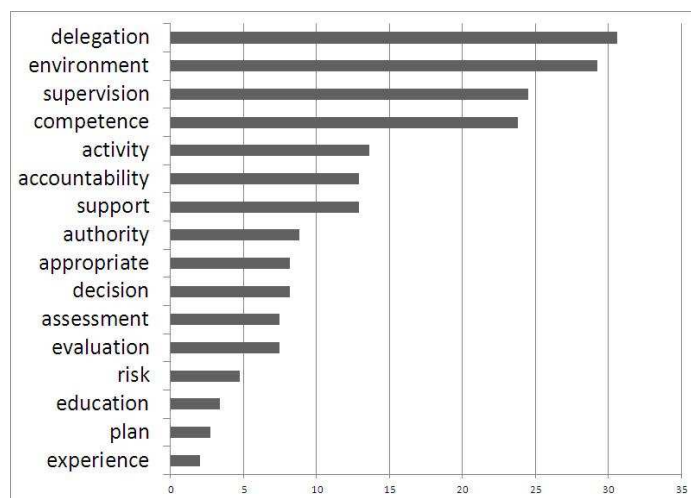


図 6-12 Delegation and Supervision（豪州）における頻出語

これらの単語の出現頻度を図 6-12 に示す。三カ国とも共通して Delegation（業務委託）の出現頻度が最も高かった。オーストラリアの場合は、Environment（環境）が続き、Supervision（看護師による監督）、Competence（受託者の能力）、Activity（委託する業務）、Accountability（説明責任）、Support（支援体制）、Authority（権限）、Appropriate（適切性）、Decision（意思決定）、Assessment（アセスメント）、Evaluation（評価）、Risk（危険性）、Education（教育）、Plan（看護計画の立案）、Experience（経験）がそれに続いていた。

アメリカの基準と比較すると、経験に関する記述が加わった他、看護記録に関する記述がない程度の違いであり、三カ国における業務委託に関する基準の内容はほぼ類似していた。豪州においては、6つある州のうち、クイーンズランド州、西オーストラリア州は州看護協会が独自の業務委託基準を作成していた。タスマニア州など基準を持たない州もあった。各州の看護協会が独自に規定、意思決定樹を作成しており、2007年度までに統一しようとする動きがあったが、2010年8月の時点では統一には至っていない。現在、クイーンズランド州の看護協会がその動きを牽引しており、僻地が多い西豪州がクイーンズランド州の規定を参考に独自の基準・意思決定樹を作成している。このことから、都市・地方といった看護師需給状況に違いがあることで、看護師に求められる役割や許容される裁量の相違が生じ、その地域の特徴に合った基準・意思決定樹が異なる可能性が示唆された。

#### （４）各国の比較

調査対象国各国とも内容が類似していた。共通していた内容として、法的環境や人的環境といった「状況の考慮」、「看護師による監督方法」、「受託者の能力の判定方法」、「委託する業務内容の決定」、「責任の所在の明確化」、研修や教育といった「サポート体制の整備」、「委託する権限の所在」、委託する業務に見合った「待遇等の適切性」、「看護記録や看護計画立案の分担」、「委託することに伴う危険への対処」、「用語の定義」が挙げられた。

また、関連法との折衝の有無に関して各国の看護協会の担当者に問い合わせたところ、日本の医師法・保助看法のように看護師が委託をする際の妨げとなるような法律は存在しない、という回答が米国・英国看護協会からあった。一方、豪州においては、**The Nurses Act 1992** が看護師免許を持たない者に対する業務委託を禁じていたが、何を看護とするかはその状況により変化するとし、業務委託を看護師個人が判断するための業務委託の基準を作成していた。看護師免許以外の医療職との連携に関しては、オーストラリアの意思決定樹に、助産師や理学療法士、作業療法士等の多職種とは業務の委託ではなく連携である、等の記載がみられたが、そのほかには認められなかった。

以上の結果から、調査対象国各国の業務委託基準における内容の類似が明らかになった。共通していた内容について図示したものを図 6-13 に示す。このことから、国の違いという文脈に関わらず、安全な業務委託を標準化するための内容として、法的環境や人的環境といった状況の考慮、看護師による監督方法、受託者の能力の判定方法、委託する業務内容の決定、説明責任と実施責任の所在の明確化、研修や教育といったサポート体制の整備、委託する権限の所在、委託する業務に見合った待遇等の適切性、看護記録や看護計画立案の分担、委託することに伴う危険への対処、用語の定義を定める必要性が示唆されたと考えられる。しかしながら、各国の医療・保健政策や看護師等医療職の教育背景等、医療・福祉分野に求められる社会的需要が異なる国々の業務委託基準のみを単純に比較し、我が国に流用はできない。例えば、米国・英国看護協会から日本の医師法・保助看法のように看護師が委託をする際の妨げとなるような法律は存在しない、という回答があった。

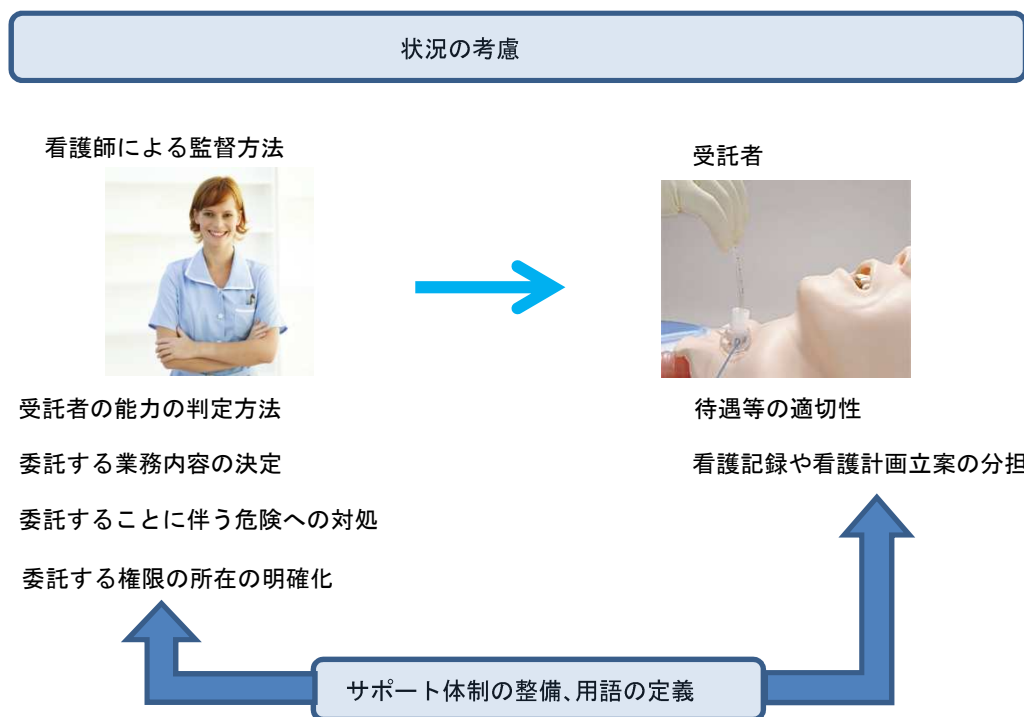


図 6-13 各国で共通していた業務委託基準の内容

一方、豪州においては、The Nurses Act 1992 が看護師免許を持たない者に対する業務委託を禁じていたが、何を看護とするかはその状況により変化するとし、業務委託を看護師個人が判断するための業務委託の基準を作成していた<sup>11)</sup>。これらの結果から言えることは、看護をどのように定義付けるかで、委託範囲を決定している国もあるということである。さらには、業務委託の範囲を決定するという裁量権をアメリカやオーストラリアのように看護師個人に求めるのか、あるいはイギリスのように各看護協会や看護管理者のものとするのか、二通りの選択があると思われる。責任を多く求めれば、それだけ教育の質や量が求められることは容易に想像ができる。両者の、責任の所在の違いによる利点や欠点の洗い出しと共に、在宅で必要とされているケア量やどの程度人材が不足しているのか、経済的負担を社会あるいは個人がどのように負うのかといった、我が国の現状をふまえた議論を重ねる必要がある。

冒頭で述べた 2005 年 3 月の「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」という厚生労働省医政局長通知のほかにも、2010 年 3 月には同じく厚生労働省より「チーム医療の推進に関する検討会報告書」が出されている。この報告書に基づいて我が国でも 2010 年 8 月より、看護師業務調査が開始された。これは特定看護師(仮称)と看護師の行える業務範囲についての初めての調査であり意義深い点もあるが、本調査結果に関連して 3 点ほど、検討の余地があると考えられる。

まず 1 点目に、地域特性やその地域における歴史的背景を無視した画一的な業務範囲の

設定は、臨床現場に混乱をもたらす恐れがある点である。オーストラリアの例でいえば、都市が多いクイーンズランド州と僻地が多い西オーストラリア州では、おのずと看護師に求められる力量が異なってくる。クイーンズランド州では様々な医療専門職とのチーム連携能力やより高度な技能が求められるのに対し、西オーストラリア州では都市部を除き、限られたマンパワーの中より総合的な力量が求められるであろう。そのような状況の違いを考慮し、オーストラリアでは看護師が、「何が看護であるか」を判断できるようにしていた。我が国においても同様に、地域性やマンパワーの偏在といった状況を考慮した、ある程度柔軟性を持った基準の作成が求められる<sup>12)</sup>。

第 2 に、給与増といった待遇の改善の伴わない業務範囲の増加が懸念される。例えば、理学療法士等の医療職にも気管内吸引を業務上必要な行為として認められる方向となったが、昇給等については言及されていない。教育期間が短いヘルパーや看護助手等であれば、より一層の配慮が必要となると考えられる。しかしながら本調査結果において、いずれの業務委託基準にも昇給等の待遇については触れられていなかった。これは、今回の調査対象国においては雇用契約時に **Job description**（雇用契約書）が当然のものとされている<sup>13)</sup> といった、被雇用者の権利が保障されているという違いがあることがその理由として考えられる。すなわち、本調査対象国において、新しく難易度の高いケアを被雇用者に委託しようとする場合には、改めて **Job description** を交わす必要がある。そのため、我が国でも **Job description** の一般化や待遇改善といった被雇用者を守る方法についての議論の必要性があるといえる。

第 3 に、看護師の業務範囲を設定することで、相対的に・自動的に看護師免許を持たない職種との分担・連携についても言及されると考えられる。本調査では明らかにできなかったが、業務委託は、看護師から看護助手という一方向だけではない。医師から看護師への業務委託というように視点を変えると、特定看護師のミニドクター化が危ぶまれるが、ここでは、専門職同士の利権争いに終わらないよう、利用者側の視点を第一に考えて議論を進めること<sup>14)</sup>が必要である。看護職者には、限りある専門職資源の偏在化や地域医療の高度化に対し、他国の状況も踏まえながら業務委託という管理手法の持つ利点・欠点を洗い出し、我が国における安全な委託について一刻も早く検討し、医療の高度化に連動した医療提供様式の高度化が求められていると考えられる。すなわち、本調査結果から抽出された安全な業務委託を標準化するための内容として、法的環境や人的環境といった状況の考慮、看護師による監督方法、受託者の能力の判定方法、委託する業務内容の決定、説明責任と実施責任の所在の明確化、研修や教育といったサポート体制の整備、委託する権限の所在、委託する業務に見合った待遇等の適切性、看護記録や看護計画立案の分担、委託することに伴う危険への対処、用語の定義を定めることが求められる。

前章までにも触れてきてはいるが、厚生労働省が 2011 年にホームページに掲載した介護職員等によるたんの吸引等(特定の者対象)研修の指導者マニュアルによれば、上記の 11 項目のうち、法的環境や人的環境といった状況の考慮、委託する業務内容の決定、説明責任

と実施責任の所在の明確化、委託する権限の所在、委託する業務に見合った待遇等の適切性、委託することに伴う危険への対処、用語の定義についての記載がない。今後は、我が国においてもこれらに関する議論が必要となってくると思われる。

本調査は、主としてインターネット上の情報を扱った調査であり、臨床で営まれる実際の看護活動とは異なる部分があることが想像される。今後、実際の業務の委託方法、看護師の教育システムと受託者の研修方法、看護師・看護助手の **Job Description** の内容<sup>15,16)</sup>、看護師・看護助手以外の他職種との役割分担状況、より詳細な関連法規・医療制度等について、現地調査をする必要性があると考えられる。さらに、業務委託に関する基準は、医療政策・制度や、何を看護とするのかといった価値観等の文化的背景により左右されるものであることを念頭に置く必要がある。

## 第6章のまとめ

スウェーデンのパーソナル・アシスタンス（PA）制度は、ケアの実施に資格を必要としないという全く新しい試みである。スウェーデンにおいては、障がいをもつ当事者と家族の「ケアの自律」を支えるために必須の制度であった。日本のように障がい者のケアを家庭内の問題としたり、障がい者を大規模施設に収容し社会から隔離するのではなく、障がい者も家族も社会の構成員としてその役割が発揮できるようにすることが、社会の役割とされていた。一方で、PA のなり手が少ないことについてはスウェーデンでも問題となっていた。札幌の PA 制度の課題としては、PA が医療的ケアを提供する際のリスクの軽減、そのための研修体制の整備、そして雇用の不安定さや低賃金とった労働環境に関する検討をする時期に来ていると思われる。加えて、家族に対する援助として、ケア労働の経済的評価を検討する必要があると考えられた。

オーストラリアにおける看護の業務委託プロジェクトの背景について調査した。それにより、日本において業務委託を導入する際の課題として、看護師によって行われるべき（看護）行為とは何かという議論や法的解釈の必要性が示唆された。業務委託をすでに実施している国からの貴重な情報は、我が国において業務委託を選択肢とするときに有用である。

第3節で触れたように、法的環境や人的環境といった状況の考慮、看護師による監督方法、受託者の能力の判定方法、委託する業務内容の決定、説明責任と実施責任の所在の明確化、研修や教育といったサポート体制の整備、委託する権限の所在、委託する業務に見合った待遇等の適切性、看護記録や看護計画立案の分担、委託することに伴う危険への対処、用語の定義に関する決定は、安全な業務委託には不可欠である。英国のような看護協会や病院・施設における看護管理者に役割を規定し、新たな裁量権を設定・周知することで、業務委託の判断をスタッフレベルの看護師に任せない方法等、業務委託の判断主体に関する議論の必要性もある。看護師によって行われるべき業務範囲の変更・拡大には、そのケアが提供される地域特性や歴史的背景を加味した柔軟性をもち、且つ、研修や昇給等の待遇改善やといった配慮の必要があると考えられた。



## 第7章 相互行為としての医療的ケアの可能性

### 第1節 在宅人工呼吸器装着児(者)の母親の適応過程における両義性と共時性

医療的ケア問題が孕む諸問題を各ステークホルダーの立場から検証し、我が国における医療システムの歴史・社会的構造と諸外国の業務委託システム比較から、個人における学習は状況に依存するが、その状況は社会が変容することで変革可能であることがわかってきた。そこで本章第1節では、在宅人工呼吸器装着児(者)の保護者に再度焦点を当て、個人の学習と社会における関連について、インタビュー調査した結果を報告する。第2節では、障がい児(者)の「在宅療養生活への移行」というライフイベントをストレス源（A 因子）とし、保護者個人や社会の学習を円滑にする諸条件（C 因子、B 因子）について検討することとする。

近年の「在宅療養への移行期」を対象とした研究動向をみると、NICU（新生児集中治療室）から在宅に移行する際のニーズの検討<sup>1)</sup>、退院時指導<sup>2,3)</sup>、在宅サービス等の社会的資源に関する調査<sup>4)</sup>が数多くみられる。しかしながら、地域における専門職の不足が問題の背景（あるいは問題設定時の条件）とされている現在においては、ほとんどの先行研究が連携(施設間、多職種間、異職種間)の必要性、専門職育成、急変時のフォロー体制の整備<sup>5)</sup>、医療的ケアの技術指導<sup>6)</sup>について言及するにとどまっている<sup>7)</sup>。金泉は、在宅療養への移行のための看護支援として、家族の不安を傾聴する、家庭での生活のイメージ化への支援、家族自身の意思決定を焦らないで待つ支援については実践されているが、退院後の支援体制づくりに関する障壁として、患者の入院中は訪問看護師による自宅への訪問は保険点数に算定されない点、地域連携室やソーシャルワーカーの存在の有無により、病棟看護師の役割が異なる点を指摘している<sup>8)</sup>。このように、在宅移行への支援、すなわち入院中に実施可能な「退院のための支援」に関する調査は数多いが、退院後に生じるニーズについて言及する調査は多いとは言えない現状がある。

また、障がい児(者)の在宅療養生活への移行というライフイベントに対する保護者の心理的变化には、「親となる」意識<sup>9)</sup>、障害受容<sup>10)</sup>や親のストレス<sup>11)</sup>に関する報告があり、母親の心理的成長や適応過程をエンパワーする視点を持つ調査として、ドローターの障害受容過程を批判した牛尾論文<sup>12)</sup>、分離不安<sup>13)</sup>、アイデンティティ危機体験<sup>14)</sup>、養育負担感<sup>15)</sup>等が指摘されている。いずれも、在宅移行への決断ができることが重視されており、入院から在宅生活への環境変化に対する家族の主体的な適応過程を明らかにしようとした研究は認められなかった。以上のような、在宅移行後のニーズ研究の遅れ、在宅移行の制度的枠組みの希薄さ、医療者の救命・治療を最優先する姿勢といった在宅サービス不足を生じさせる構造的な課題の背景には、援助対象としての非力な家族像を持ちつつも「病院外の問題」に対して無関心といった専門家の意識があると考えられる。中田は、障がい児の誕生が家族のストレスとなることにこれまでの研究は注目したが、障がい児の家族が人間的に成長するという事実にはあまり関心が払われてこなかったようであると述べる。



医療的ケア問題を俯瞰的にみれば、医療の発展という社会環境の変化に、①障がい児の母親たちはどのように適応を迫られているか、という問題であり、専門職においては、②専門職の多様化と分業にどのように立ち向かうことで障がい児とその母親のエンパワメントに寄与できるか、③母親らや専門職が所属する社会が、いかに彼らの困難を軽減するシステムを持つことができるかという問題だということができる。その解決には、個人レベル、組織・集団レベル、社会レベルにおける学習のシステムが求められる。

そこで、本調査は特に①に注目し、再び家族を起点としてみることで、要支援者とされてきた保護者らの主体的な実践の可能性を明示することを目的とする。家族を再度対象に設定した理由として、医療的ケアのシステム化を検討する際の基盤として置かれるべき家族の主体性を把握することで、子どもの代弁者であり、第一義的なケア提供者である家族のエンパワメントを第一義的に可能するようなシステムの提案が可能と考えるからである。それにより、専門家や社会が母親の主体的な実践（資源創出＝システムの拡張）を支援する仕組み、そして母親自らが所属するコミュニティにおいて適応(成長)するための主体的な学習を支える指針の作成が可能となると考えられる。

#### （１）調査方法

2010年9月～2011年1月に、半構造化質問紙を用いたインタビューを実施した。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）の家族に焦点を当てた。対象者の選定に関しては、著者が面識のあった在宅人工呼吸器装着児（者）の家族にインタビューを紹介してもらい、またそのインタビューに新たなインタビューを紹介してもらうという雪だるま方式を採用した。採用基準は、①人工呼吸器装着児（者）の同居家族であること。②プライマリ在宅療養を支援する者。③研究協力に関する文書による同意が得られた者とした。子どもの障害の程度や人工呼吸器の種類、使用時間等による除外基準は設けないこととした。可能な限り都市部だけでなく、地方のインタビューも参加できるように配慮した。

本研究では、人工呼吸器を装着し在宅で生活する重症心身障害児の母親の在宅支援生活への移行期における適応過程の理論化を目的とするため、分析方法としてグラウンデッド・セオリー・アプローチ<sup>16,17)</sup>を採用した。ステップ1：語りからの全体の印象をつかむ。ステップ2：テーマとの関連で意味を持つ最小のデータの作成（切片化）。ステップ3：意味の類似性に従って切片を統合する（ラベルの命名、カテゴリーの命名）。ステップ4：理論的比較を行う（データの飽和を確認）。ステップ5：状況・行為・帰結のパラダイムを用いてカテゴリー間の関連を構造化する（関連図の作成）。ステップ6：現象の統合。ステップ7：ストーリーラインを書く。

インタビューで話題が途切れてしまうことを避けるために、先行研究<sup>18)</sup>を参考に、あらかじめ質問項目を準備した。こどもの年齢、障害の特徴、必要な医療的ケア、医療的ケアをしていてヒヤッとした経験、障害に対する考え方の変化（一般論、持論）、障害受容につ

いてどう思うか、退職していた場合、就職希望（社会参加の希望）、専門家に期待すること、幸福に対する考え方の変化、社会的資源に対する満足度、在宅と施設ケアの選択、障害児教育のあり方、学校での医療的ケア、きょうだいの変化の有無とそれへの対応、子どもの将来、きょうだいの将来、自分たちの将来、育児に対する認識・次の子どもの予定、父母の認識のズレである。インタビューの質問はこれらの質問項目にとらわれず自由に開始し、話題が途切れた際に使用した。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と共に見せながら説明し、研究参加への同意書を得た。

## （２）調査結果

回答者は 7 名（A～G 氏）。インタビューの属性を表 7-1 に示す。

表 7-1 インタビューの属性

|           | A       | B       | C       | D                                        | E                 | F       | G       |
|-----------|---------|---------|---------|------------------------------------------|-------------------|---------|---------|
| 居住地       | A市      | B市      | B市      | C市                                       | B市                | B市      | B市      |
| 回答者       | 母親(40代) | 母親(50代) | 母親(50代) | 母親(50代)                                  | 母親(40代)           | 母親(40代) | 母親(30代) |
| 呼吸器装着児    | 長男(10歳) | 長女(21歳) | 長男(26歳) | 長男(24歳)                                  | 長男(4歳)            | 長女(10歳) | 長女(1歳)  |
| その他の同居家族  | 父親(40代) | -       | 父親(50代) | 父親(50代)                                  | 父親(30代)<br>長女(7歳) | 父親(40代) | 父親(30代) |
| 別居きょうだい   | -       | -       | 次男(24)  | 長女(25歳)<br>次女(23歳)<br>次男(21歳)<br>三女(19歳) | -                 | -       | -       |
| 人工呼吸器使用時間 | 24時間    | 24時間    | 24時間    | 24時間                                     | 24時間              | 24時間    | 夜間のみ    |

分析プロセスの透視性を担保する意味で、表 7-2 にカテゴリーとサブカテゴリーを示す。（以下、カテゴリーを[ ]、サブカテゴリーを《 》、ラベルを< >と表記する。）219 の切片は 46 サブカテゴリー、8 カテゴリーに分類できた。また、カテゴリー間の関連図から導き出された適応過程を図 7-1 に示す。カテゴリー名は、[ケアの特徴]、[ケア技術の獲得]、[家庭内資源の探索]、[家庭外資源の探索]、[ケア委託技術の獲得]、[ケアの抱え込み]、[適応・不適応]、[行動化]である。以下、各カテゴリーの詳細について述べる。

表 7-2 抽出されたカテゴリーとサブカテゴリー

| カテゴリー     | サブカテゴリー              |
|-----------|----------------------|
| ケアニーズの認識  | 子どもの成長発達             |
|           | 子どもの医療依存度            |
|           | 育児に対する信念             |
|           | 子どもの意思の把握と代弁・代理決定の役割 |
|           | 性別役割期待               |
|           | 子どもを在宅療養させるという自己決定   |
|           | 医療的ケアの定義と範囲          |
| ケア技術の獲得   | 試行錯誤                 |
|           | 医療的ケアに関するトラブルの経験     |
|           | リスクの認識と回避            |
|           | 物理的障壁の程度             |
|           | 外出困難による運動不足          |
| 家庭内資源の探索  | 父親との分業               |
|           | きょうだいがいることによる効果      |
|           | 家族の絆が強化した実感          |
| 家庭外資源の探索  | 子どもの教育環境             |
|           | SHGの友人の助言            |
|           | インターネット利用            |
|           | 専門家の支援               |
|           | 親戚からの支援              |
|           | 医療不信                 |
|           | 人工呼吸器装着者に対する偏見       |
| ケア委託技術の獲得 | ゆだねる覚悟               |
|           | ヘルパー指導の成否            |
|           | 責任の重さに耐えること          |
| 抱え込み      | 施設サービスと在宅サービスの比較     |
|           | 家に他人を入れることに対する抵抗感    |
|           | サービスの選択に関する困難        |
|           | ケアの分配                |
| 適応・不適応    | 近い将来の目標設定            |
|           | 気分転換法の確立             |
|           | 多忙さへの順応              |
|           | 子どもの変化               |
|           | 障がいによるプラスの経験         |
|           | 普通に近い生活ができるという自信     |
|           | 自己成長の実感              |
|           | 自分も大切にすること           |
|           | 制度に対する批判ができること       |
|           | 母親の体調不安              |
|           | 将来の不可視性              |
|           | 経済的負担増               |
|           | スティグマ(烙印)による自己疎外     |
|           | 就労願望と断念              |
| 行動化       | 閉じこもり                |
|           | 次子の出産に関する懸念と励まし      |
|           | サポート源の創出             |

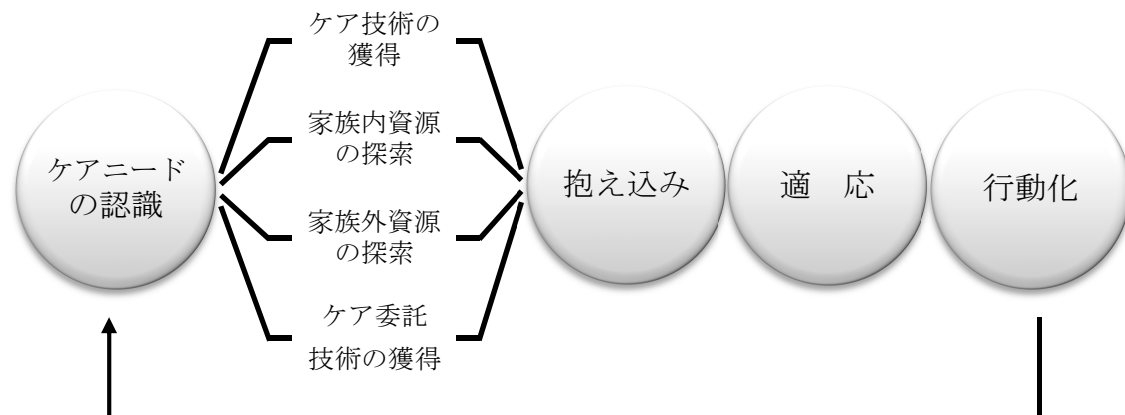


図 7-1 人工呼吸器装着児(者)の家族の適応過程

### 1) ケアニーズの認識

身長・体重等の身体的成長、認知的・精神的発達に関する《子どもの成長発達》、人工呼吸器の使用時間(例えば、夜間のみ、あるいは 24 時間継続)や種類(経鼻あるいは気管切開)、気管内吸引の頻度等の《子どもの医療依存度》という子どもの状態によって、必要とされるケアの内容、すなわち技術の範囲が決定されていた。本調査で設定したストレス源（在宅移行というライフイベント）を根源として二次的に生じたストレス源を A' 因子とすると、「体重の増加」というストレス源（A' 因子）の知覚（あるいは言語化）は、「腰への負担増」という A' 因子による影響の把握（ストレス認知：C 因子）をほぼ同時に生じさせていた。

加えて、「母親としてできることはしてあげたい」という《育児に関する信念》や、以下の例のような、子どもの嗜好を確認したり、子どもの意思を代弁するという《子どもの意思の把握と代弁・代理決定》という親役割の遂行の結果によってケアが決定されていた。

肉芽（にくげ）をとればスピーチカニューレ<sup>(注)</sup>にできるが、手術を本人が嫌がっている  
ので、どうするかわからない。手術もどのくらい危険なのか。何パーセントといわれても  
その何パーセントに入るかもしれないし。本人を怖がらせたくはない。（本人は）学校を休  
みたくないで、時期をいつにするか…。夏休みか冬休みを利用すると思う（F）。

(注)一般的な気管内カニューレの装着中は、声帯への空気の流れが遮断されるため発声できないが、これを改善し、発声可能にしたものがスピーチカニューレである。

この例でみると、肉芽という A' 因子に関し、子どものニーズ（学校を休みたくない）と手術の危険性と手術をしない危険性を査定し（認識：C 因子）ていることが読み取れる。

さらに、父母個人の《性別役割期待》や、父母が所属する社会・コミュニティにおける性別役割期待である《医療的ケアの定義と範囲（法的・慣習的）》によっても、ケアをだ

れが行うか、どのように行うかが規定されていた。以下の2人の母親は、“母親が在宅でケアをする（べき）”という母親自身の性別役割期待について述べている。

仕事を続けるつもりだった。籍を入れたので退職し、子どもを産んだら復帰するつもりだった。好きな仕事だったから続けたかったけど、今はもう大丈夫（A）。

施設に入れて働いたら？という人もいて、腹が立ったこともある。働いた方が楽なんですよ。働いたとしてもきっと子どもから気持ちが離れられない（B）。

以下は、母親が居住する自治体における《性別役割期待》、すなわち母親によるケアの実施を前提とした時間数の決定に関する叙述である。

（子どもは）今まで〇区に住んでいて、重度だから月330時間（身体介護の時間）もらっていた。それでも足りなかったけど、（ターミナル期に入って）母子で暮らし始めたら「こんなにもういないね」といわれ、担当の人も家まで見に来たのに「いやあ、もうお母さん居るんだから。」「きまりだから。」といわれた。母子で死ねってということ？それでノイローゼみたいになって・・・（B）。

この3つの事例からは、父母の《性別役割期待》、施設職員の《性別役割期待》、自治体における《性別役割期待》という状況がC因子（認識）に先行して存在し、A'因子（二次的ストレス源）の命名とA'因子による影響の把握というC因子を規定していた。以上より、[ケアニーズの認識]においては、A'因子（二次的ストレス源）とC因子（認知）が統合されていると考えられた。

A'因子（二次的ストレス源）とC因子（認知）に影響を与えるもう一つの因子に、専門家の認識がある。

医師は「在宅で暮らせるようになって良かった」というが、なにもよくない。出ただけでしょ。それで終わりじゃないんだから。病院にはみんないっぱいいるからやっていける。在宅はそんなに簡単なことではない。いろんなことが満たされて、よかったになる（D）。

リハビリの方法を覚えるために母児入院していた。生まれてすぐ入院が必要といわれて「はい。そうですか」と入院していたが、入院する必要はない。わかっていないから、うんうんと聞いて従っていた（C）。

（病院・施設で）この子が天井をずっと見ているような生活は嫌です（B）。

これらのような医療不信ともいえるコメントは、退院時の《子どもを在宅療養させるという自己決定》が医師と母親間の情報の不均衡や性別役割期待などによる見せかけであったとも受け取れる（医療不信に関しては、[家庭外資源の探索]カテゴリーでさらにみていくこととする）。ここで生じている現象としては、「在宅移行」というストレスイベントに対する「専門家が必要とするケア」と「保護者が必要と考えるケア」の乖離がある。乖離が生じる理由として考えられるのは、専門家の認識が「在宅移行」を進めている時期には保護者らに認識されることはなく、在宅療養生活をスタートさせたのちに認識される場合、あるいは専門家自身が在宅療養生活をあまり認識できていない場合が考えられる。いずれにしても、保護者の A' 因子（二次的ストレス源）と C 因子（認識）は、状況として存在する専門家の認識に依存しており、専門家の認識から導き出された保護者の認識によって適応過程の進行速度が影響されたと考えられた。

以上より[ケアニーズの認識]は、保護者の A' 因子と C 因子、そしてそれらに先行して存在する育児観や性別役割分業のような社会的認識と専門家の認識という状況によって決定されたと考えられた。

## 2) ケア技術の獲得 (B-3 因子：学習／自己変容)

このような[ケアの特徴]は、[ケア技術の獲得]の難易度を決定する。母親らは、[ケア技術の獲得]の過程において《試行錯誤》し、時には《医療的ケアに関するトラブルを経験》しながら、子どもの健康に関する《リスクの認識と回避》に必要な技術も徐々に修得していき、病院で指導されたケアの方法を在宅という文脈で自分なりに再構築していった。換言すれば、自己学習 (B-3 因子) によるストレスへの対処である。以下に、具体例を挙げる。

救急車は何回呼んだかわからない。(気管内カニューレを固定する) ひもで首が切れたことがあって、出血して呼んだり、急に酸素飽和度が下がった時、脈が下がった時、床ずれでひどかったときも呼んだ (D)。

手だけは抑制している。人工呼吸器を倒したこともあるので。寝れないのが続くのがつらい。体位交換で人工呼吸器が外れたこともあった (C)。

おむつやガーゼの当て方も私なりのやり方があるので、初めての人には説明する (B)。

ちょっと疲れると、胃瘻からも逆流することがある。2歳の時、出かけるたびに逆流していた。医師に言われた分はどうにか入れようとしているときが大変だった。逆流が多かったときは、体がガリガリになって栄養失調だったと思う。今は、時間かかりながらも体重が戻ってきたので、足りてはいると思う (E)。

人工呼吸器をつけてから安心して寝られる。日中に（子どもが）起きている時間が長くなったし、吸引回数も減った。夜中に途中で起きることも少なくなった（G）。

上記から言えることは、[ケア技術の獲得]において保護者らは専門職に指導された内容が実行可能になるレベルから、子どもの体調等の状況に合わせてケアを変更・修正できるレベルにまで到達するということである。気管内吸引をただ行うだけではなく、吸引による身体への影響をアセスメントできるまでになった母親は、以下のように述べた。

痰を多く引いたらおしっこにならないし、（むくみを減らす）ラシックス、アルダクトンもだいぶ飲んでいるのでこれ以上水分も増やせない。この子が話してくれない分、私が見てやらなければならない（B）。

このコメントからは、B氏がラシックス、アルダクトンという利尿剤の作用、目的（心負荷の改善）を理解し、痰の吸引が多いことによる体内からの水分の喪失（血圧低下による尿量減少のリスク）を理解していることがわかる。従って、第4章第2節で紹介した技術習得の逆転現象のような矛盾が、ここでも指摘できる。さらにこの例でいえば技術が専門的知識を駆使したアセスメントにも及ぶところに驚愕させられる。この母親の医学的知識には、新卒看護師には到底太刀打ちできないであろう。

また、子どもの身長・体重が増加することによる[ケアの特徴]の変化は、玄関先の階段や屋内の段差といった《物理的障壁の程度》によって、移動技術という[ケア技術の獲得]を困難にしていた。子どもの通学等の外出の際には、人工呼吸器を装着した子どもの移乗やリフトの使用といった新たなケア技術の習得が必要であり、改築・引っ越し、通学から訪問学級への変更などの物理的障壁の除去によって対処できない場合、《外出困難》に陥っていた。

《外出困難》は《母親の運動不足》を助長する。以下のようなコメントがある。

（運動不足を心配して）子どもをデイ（サービス）に預けている間にジムに通う人はいっぱいいる（C）。

人工呼吸器装着児の外出時には、人工呼吸器や吸引器、アンビューバッグ、衛生用品等の必要物品が多く、重労働となることが多いため、母親の体力への不安が外出機会を減少させ、さらなる外出困難に陥るといった悪循環となっていた。これは、第2章2節で明らかとなった閉じこもり（図2-9、2-10）の原因であると思われた。この悪循環を断ち切るための支援としては、自治体による増改築の補助金、ガイドヘルパーの利用もあるが、母親自身の健康状態（強み／弱み）を考慮した支援体制が必要と考えられた。

### 3) 家庭内資源の探索 (B・2 因子)

[ケアニードの認識]は、父親やきょうだいといった家庭内におけるサポートの得やすさに影響していた。父親からのサポートを得られるケースでは、

家の中に障害を持つ子どもがいるということは、どのように向き合い、生活していくかが大変。どうしたら家族が強くなれるか、お父さんと常に考えてきた (D)。

体調が悪いことはほとんどない。頭痛くらい。寝不足はある。ちょっとだけと思って昼寝したら3時間ということもある。お父さん(夫)は何か月に1回くらいはいいんじゃない？と言ってくれている (E)。

という発言があった。母親がケアを継続するためには、父親とのコミュニケーション、母親の休息に対する父親の理解が必須となる。しかし、E氏の家庭は、

父親は仕事から帰ってきたときと土日に(子どもを)見てくれる。最近是一日おきに交代で夜、看るようになった。目覚ましをかけて夜3時くらいから経管栄養を5時間かけて注入する。(父と母の) どちらかが倒れると(生活が)成り立たない (E)。

と、夫である父親の協力を得られてはいるが、「どちらかが倒れると成り立たない」脆弱な基盤の生活であった。さらに、

ほとんど手伝ってくれてないと思うけど、父親は『俺は手伝っている』というのよね

というような「父親との分業」に関する＜父母の意見のずれ＞や、

旦那が適当だったりすると、痰を1回とってパソコンしたり。そうして抱え込むようになる。

体は起こしたりした方がいいんだって、とかいろいろ気を使ってくれるけど、お父さんにおむつを替えてもらうのは眉間にしわが寄っていたりするので…。

といった＜父親への遠慮＞によって、母親は、在宅療養における家庭内資源の少なさを認識していた。

人工呼吸器装着児(者)の同胞に関しては、

(妹は) さびしかったと思うが、お兄ちゃんのために頑張ると自分の状況をわかっている。



他の子ども達がいたからやってこれた (D)。

お姉ちゃんは手伝ってくれる (E)。

といった《きょうだいがいることによる効果》が述べられた。一方、

さみしいみたいで、訪問看護師やヘルパーとか、みんな〇〇（人工呼吸器装着児）ばかりかわいがってる、とキーンとなってしまったことがある (E)。

の例のように、きょうだいパニックになる、いじめに遭うなどきょうだいへの悪影響がある場合もあった。

障がいを持つ子どもとの生活から、以下のように述べた母親がいる。

この世に生まれ、事故に遭い、残りの子ども達（きょうだい）に良い意味で刺激を与えてくれていると思う。（子ども達は）自分の環境がわかって、感謝を忘れちゃいけないことがわかっているから頑張れる。家族の絆が強まったと思う (D)。

この発言からは、C 因子（認識）の転換、すなわち第 3 章でいう価値転換が B・2 因子（家庭内資源）の強化に効果的であることを示していると考えられる。

以上から、《父親との分業》が順調であったり、《きょうだいがいることによる効果》があると、母親は《家族の絆が強化した実感》を持つことができ、B・2 因子（家庭内資源）をさらに増加させると考えられた。反面、先述したような「どちらかが倒れると成り立たない」脆弱な生活基盤、分業に関する＜父母の意見のずれ＞、＜父親への遠慮＞により家庭内分業がうまくいかない場合、＜きょうだいへの悪影響＞がある場合において、家庭内資源（B・2 因子）は限定されていた。

#### 4）家庭外資源の探索（B・1 因子）

【ケアニーズの認識】は、家庭外のサポートの得やすさやアクセシビリティにも影響する。家庭外資源としては、母親の母親が協力してくれるといった《親族からの支援》、看護師とヘルパーの交代時間を調整し、長時間の外出が可能になった例など、サービスについて詳しい専門家からの助言を得たといった《専門家の支援》、SHG で知り合った友人と電話や E-Mail で連絡を取り合うといった《SHG（親の会等のセルフヘルプグループ）の友人の助言》、似たような境遇の母親のブログを見て参考にするといった《インターネットの利用》が述べられ、人とのつながりや情報収集能力が家庭外資源の発見や利用に影響していた。

《親族からの支援》に関しては、

私の母も手伝ってはくれますが、孫に吸引するのは怖いといって、吸引はしてくれませんが。いまは、ようやく胃瘻を手伝ってくれるようになりました (G)。

というコメントがあり、《親族からの支援》を受けるためには親族の理解とケア技術の習得が条件となっていた。親族がケア技術を習得するということは、裏返せば母親が指導できるほどにケアを理解している必要がある。吸引への恐怖感に関しては、専門職であっても無力な場合もあるだろう。そのような場合には、時間をかけた関わり、あるいは母親以外にケア提供ができる人材を探す必要がある。

医療に関する《専門家からの支援》においては、

ヘルパーが入っていると私も癒される。「お母さん、ご飯食べたのー？」という何げない会話でもありがたい。そうでなければ私一人、テレビがお友達という生活だから(B)。

と、ヘルパーが入ることによる安心感について話してくれた母親がいた。ヘルパーとのかわりにより、その母親は医療的ケアの提供以上のものを得ていた。

一方で、在宅サービスの不便さについて、以下のようなコメントがあった。

市とかで一瞥をもらったことがあるが、特色がわからない。呼吸器対応、子どもに強いなど、わかるものがあるとよい (G)。

もう、必要だと思うから必死で情報を集めた。社会福祉コーディネーターさんに教えてもらったりしながらね (C)。

と、利用可能なサービスに関する情報収集の大変さを話していた。情報へのアクセシビリティに関しては第2章第4節でも触れているが、家庭外資源の探索・利用に不可欠の要素である。通院時に医療専門職から情報を得るという家族が最も多い結果であったが、このような在宅サービスに関する情報の散在も家庭外資源の活用を妨げる一因と考えられた。また、人工呼吸器に対応可能なショートステイの不足について、以下のように述べられた。

(子どもが) 自分で食べれる頃はショート(ステイ)も受け入れ先がたくさんあった。ショートのある施設が少なく、(人工呼吸器をつけていると) 受け入れ無理といわれたこともある (C)。

第1章第2節でみてきたように、デイサービス・ショートステイといった短時間施設サ

サービスの需要に対し、サービスが質・量ともに追いついていないことがここでも確認された。筆者は、施設入所も何年待ちという状況であると聞いているが、入所か在宅か、という選択ではなく、人工呼吸器に対応可能なデイサービス・ショートステイを早急に増やし、在宅療養生活を継続できるシステム作りの必要があると考えられた。

1日のサービス時間が短いことも、母親の活動を制限していた。

(〇〇君が) もっと出かけやすい状況になれば。もっと人数がいて、もっと時間が長い方がよい。1回に3時間半でも、外出してすぐ帰ってこなければならない。時間に追われ、いつも慌ただしい。もう少し一つの枠が長い方がよい (C)。

同じ時間帯に2名介助者に来てほしいと思っても、他事業者同士が同時に入れない。A事業所とB事業所を合わせて5時間できないというのを直してほしい。時間外は割高になるので (C)。

これらの発言からは、時間枠や人数制限といった既存サービスの限界点が指摘された。

調査時点ではOT・PTは吸引できないとされていたため、以下のように、リハビリ中も母親の付き添いが必要であった。

〇〇 (リハビリ・通園施設) のOT、PTの先生は肺のことはわかっていて、(スクイージングで)痰を出してくれるのに、出てきた痰は取れないんだよねーといって私が取ってる (G)。

この点に関しては、第5章2節で示したように2010年の厚生労働省通知によりOT/PTも吸引を業務として実施可能となったことから、改善されたといえる。OT/PTがどのような方法で吸引技術を習得するのか、という点に関しては、本論文における今後の課題としたい。

レスパイト (ショートステイ) や入院という施設サービスに関しては、

家ではエアマットを使って褥瘡ができないように気を付けていたが、レスパイトをつかうと褥瘡が悪化して家に戻ってくる。家にいた方がケアは手厚い (B)。

入院する病院も何科があるか、付き添いOKか、いろいろ考えてから決めないといけないというのもわかった。〇〇 (施設名) は完全看護といって付き添いがないので、一度つながってしまうと大変 (C)。

と、低い評価を持っている母親がいた。施設における看護の質の低さを正当化するわけではないが、家庭内で母親 1 名に対し障がいを持った子どもが 1 名の場合と比較し、施設内では看護師 1 名が複数名担当することから、質の低下が生じやすいといえる。しかしながら、第 1 章第 2 節では呼吸器装着児が 2 名いる家庭や、呼吸器装着児と老親の介護をする家庭が確認されている。質の向上のためには看護師数の確保ももちろんであるが、質の善し悪しを単純に人数で判断するのではなく、完全看護の在り方を見直す等、質低下の原因を探し、解決していく姿勢が重要と思われた。さらに、

〇〇先生が、アメリカでは NIV(経鼻人工呼吸器)している人もいる、というので試してみたいと思いいろいろ調べたら、□□先生が NIV を始めたばかりのころで、通っていた病院ではトップの先生もできないといわれ、気切(気管切開)をすることになってしまったんです。半年後、縁あってほかの先生から紹介してもらって、□□先生に診てもらえるようになりました (F)。

というコメントもあり、医師間の連携の少なさは《医療不信》の一因につながっていた。《医療不信》は「ケアニードの認識」カテゴリーで触れたように、医師と母親間の情報の不均衡や性別役割期待から起因する。保護者の A' 因子（ストレスの知覚）と C 因子（認識）に対しアプリアリに存在する育児観や性別役割分業のような社会的認識、専門家個々人の認識に加え、専門家間の連携の希薄さも医療不信を招く一因と思われた。

教育専門職に関しては第 1 章第 2 節と同様に、《子どもの教育環境》として、＜特別支援学校の役割として医療的ケアが提供可能であるべきだとする意見＞、＜親の付き添い廃止の希望＞について、母親らは改善を求めている。

担任の先生が、子どもの特徴を踏まえて何でもやらせてくれる (A)。

という発言からは、A 氏は、教員の子どもの特徴を把握する能力や、障害があるという固定観念にとらわれない態度を重要視していた。第 1 章第 1 節で人工呼吸器装着者のインタビューから明らかとなった“人工呼吸器装着”というスティグマがここでも確認された。

特別支援学校に看護師は今 3 人いる。主任の看護師に、呼吸器を付けた後は粘っこい痰が出ますと説明したかったが、「呼吸器している子は看れません」とパニックになった。その人は、ひどくいろんなことを心配してすぐ私を呼びます (F)。

呼吸器つけている子が初めてだったらしく、「あー触りそうになっちゃったー」という担任の言葉に子どもが傷ついたことがある。本人が苦しくて担任に助けて欲しくても、親が来るまで何もしてくれない。親として一番味方になってほしい人がそのように見えないの

がつらい。相談した時にちゃんと考えてくれないと伝わらない。養護学校に通っていても、やっぱり特別なんだという思いをしてしまった (F)。

これらの回答には、特別支援学校における職員の中の《人工呼吸器装着者に対する偏見》を感じ取り、頼れない状況にある母親の姿が見えた。

人工呼吸器をつけている子は、今の学校でうちの子一人だけ。合同で運動会があるときには会ったことがあるけど、他の子どもに会うことはほとんどない (A)。

と、＜人工呼吸器装着児同士で接する機会の少なさ＞に関する指摘もあった。

以上より、《親族からの支援》、《専門家からの支援》、《SHGの友人の助言》、《インターネットの利用》という家庭外資源 (B-1 因子) において、《親族からの資源》を得るためには親族の理解とケア技術習得が前提となること、《専門家からの支援》は気管内吸引の実施のみならず、安心感等の医療的ケア以上のものも提供される場合もあるが、第 2 章 1 節で示したような他人が家に入る煩わしさもある両義性が認められた。人工呼吸器に対応可能なショートステイの不足、在宅サービスに関連する情報の散在、時間枠・人数制限といった既存サービスにおける限界、OT/PT 等関連専門職の業務範囲、施設における患者一看護師率、完全看護や専門家間の連携不足による医療不信も、《専門家からの支援》の利用を困難とする要因となっていた。《子どもの教育環境》として、＜特別支援学校の役割として医療的ケアが提供可能であるべきだとする意見＞、＜親の付き添い廃止の希望＞《人工呼吸器装着者に対する偏見 (スティグマ)》が語られ、第 1 章第 2 節の結果をサポートする形となった。人工呼吸器装着児数の希少さは、スティグマを生み出す温床となりうるが、＜人工呼吸器装着児同士で接する機会の少なさ＞という当事者相互のエンパワメントを妨げる一因ともなっていた。しかし、これは場の提供等の支援によって回避可能であると考えられた。

#### 5) ケア委託技術の獲得 (B-4 因子：ケア指導・委託)

母親は、自ら[ケア技術を習得]する傍ら[家庭内資源の探索]と[家庭外資源の探索]を行い、[ケアを自分以外の者に委託する技術の獲得]を必要とした。委託技術には、《ゆだねる覚悟》、《ヘルパー指導の成否》、《責任の重さに耐えること》が含まれた。

ずっと一人で頑張って、もっと甘えなさいと言われていたが、任せられないというのがあった。安心して任せられる関係がないと。資格ではなく、やってもらう側の気持ちになってくれる人になら任せられる (D)。

看護師でも、何でもかんでも教科書通りの人とか、固定観念持っている人はダメ (B)。

というコメントからは、信頼することが委託する際の条件となっていたことがわかる。2012年の社会福祉士介護福祉士法の一部改正後においても、ヘルパーが気管内吸引を実施するためには、保護者とヘルパー、あるいは保護者とヘルパーステーションが何か事故があっても責任を問わない旨の同意書をかわす必要があるとされている。

同意書を一人一人と交わすことから始める。(医療行為の責任が)重いと思うヘルパーさん  
もいる。そういうこと(医療行為)をしても助けたいと思ってきてないと思う。こっちも代  
償負うんだから (B)。

事務所に話をして、どんなケアが必要かを説明し、来てもらってどういう子か見てもら  
って、私がどんなケアをするか見てもらって、OKしてくれるところを探すのが大変。老人  
の洗濯・買い物なんて近所のおばさんでもできる。ヘルパーじゃなくてよい (C)。

個人で契約するのは心配。ボランティアも組織でやってくれてるところもある (G)。

相性の合うパーソナル・アシスタントを探すのが大変。個人間での契約なので、最初か  
ら長い期間の契約をしてしまうと合わないと分かった時に苦勞するので、3か月間くらいの  
試用期間を持った方がいい (C)。

のように、母親らは資格よりも信頼関係を重視し、医療的ケアを引き受けてくれるヘルパ  
ー、ヘルパーステーションを探していた。該当者が見つかったとしても、今度はヘルパー  
個人との契約における不安から個人間よりも組織との契約を探すことで、医療的ケアの依  
頼先の決定に困難を感じていた。

地域における医師・看護師の不足により医療的ケアに関連するサービスを十分に受けら  
れない現状においては、契約したヘルパーを育成し、ケアを委託する（委託先を育成する  
こと）は、母親らにとって子どもと自分の生活を守る必要条件となっていた。そのため、  
《ヘルパー指導の成否》が在宅支援生活への適応のカギとなることもある。ある母親は、

ヘルパーさんも人にもよるけど、筋のいい人は3、4回で任せられるようになる。日々関  
わっていて吸引の上手なヘルパーはいる。そこを大事にしてほしい (B)。

と、資格が必ずしも重要ではないことを話した。しかし、ヘルパー指導に完全に自信を持  
っているわけではなく、

今日は、新人のヘルパーさんが来る。全部任せて寝れない。事務所同士が教えてくれ

ば…。「何かあったら自分で判断しないで、私を起こして相談してくださいね」と言って寝るが、私も悩むこともあるし、二人で悩むときもある (B)。

という。ヘルパーにすべてを任せることができない不自由さ、悩みながらケアを行っている現状について教えてくれた。このように、信頼関係を構築する初期の段階では、母親は多少不安があってもケアを他人に任せなければならない場合もある。新人のヘルパーに《ゆだねる覚悟》を持ち、ヘルパーが実施するケア内容にも責任を持つことで、ケアの委託・委譲が成立する。

ヘルパーに医療的ケアを指導した母親は、以下のように話した。

訪看(訪問看護師)さんは、訪看を通さず、親がヘルパー指導していることに驚いていた。万が一事故があったときは、親が責任を持ちますという契約でやってもらっている (B)。

以上のように、[ケア委託技術の獲得]には、他人に指導できるレベルまで[ケア技術を習得]すること、そして、合法的に委託可能なケアに関する知識や信頼する能力という高度な知識／技術レベルが求められていた。責任に関しても、子育てに関する保護者の責任のほか、ヘルパーを指導し、ヘルパーが実施したケアに関する責任を負っていた。

ヘルパーの視点で見ると、医療職から医療的ケアの研修を受け、家族からも指導を受けるという二重構造が存在している。これは社会化の異なる位相と捉えることが可能である。2012年の社会福祉士介護福祉士法の一部改正後より、たんの吸引等の研修は「不特定多数」を対象とした研修と「特定の者」対象の研修の2つに分類されているが、いずれの研修においても基本研修と実地研修があり、基本研修において主として講義により医療職から抗議を受け、実地研修においては当事者・家族の意見を尊重した指導がなされる。しかしながら、ヘルパーにおいては事実上、「専門職からの指導」と「当事者・家族からの指導」の板ばさみともなりやすく、ヘルパー（あるいはパーソナル・アシスタント）という“専門性を持たない専門性（ジェネラル性）”を重視し、ヘルパーをエンパワメントする視点が必要である。具体的には、給与増による社会的地位の向上である。この点に関しては、第6章第1節のスウェーデンのパーソナル・アシスタンス制度でも触れた。専門性を持たない専門性の重視により、当事者・家族からの意見は尊重するが、専門職からの「指導」を「協働」に変化させることが可能となると考えられた。

## 6) 抱え込み

母親らは退院前に、「退院時指導」と呼ばれる医療的ケアの技術指導を受けていた。「退院時指導」で母親らは、子どもに必要な医療的ケアをすべて実施できるように指導される。そして母親らは子どもの退院後、[家庭内外の資源の探索]により資源不足が明らかとなった場合や、[ケア委託技術の獲得]ができない、あるいは意図的にしないと判断した場合、ケア

を[抱え込む]ことになる。サービスがあったとしても、

レスパイトは何度も見たけど入れる気にならない。遠い、荷物が多い、酸素も持っていないといけない (E)。

前に入院していた時、褥瘡(床ずれ)ができたことがある。施設では一人の看護師が何人も見なくてはならないから、流れ作業のように見える (C)。

入院時、親の代わりにPA (パーソナルアシスタント) の付き添いが許可されたけど、医療的ケアはできないので、吸引してもらうのにナースコールを押しても来てくれなかった (C)。

のように、《施設サービスと在宅サービスの比較》を行い、在宅で自分の行うケアの方が良質であるという判断をすれば利用を控え、ケアを[抱え込ん]でいた。

在宅サービスにおいても、

気切(気管切開)のまわりにタオルを巻くのは会社の決まり。お風呂の後、首のまわりを拭くだけ (B)。

と、在宅で自分が行うケアのレベルと比較したり、

(家に人を入れる時は) 誰でもいいわけではない。夜、私は寝てしまうのだから信頼がないと (B)。

という《家に他人を入れることに対する抵抗感》により、サービス利用を控えるケースもあった。

医療的ケアをしてくれるところを探すのが大変 (B)。

最初は預けたい気持ちがあったので、保健師さんに保育園を探したいと言ったら、「えー! ?」という返事が返ってきて、リストはくれたけれど「自分で掛け合ってください」と言われた (G)。

という例にみられるように、《サービスの選択に関する困難》もあった。

他方、

教科書通りのことしか言わない看護師より、その子のことを一番に考えてやってくれるヘルパーさんの方が、上手に吸引してくれる (C)。



と言う、ヘルパーを活用し《ケアの分配》ができる母親も存在した。彼女は、毎月作成するというシフト表を見せてくれた。親の会の主要メンバーであることから情報収集能力も高く、開始されたばかりのパーソナル・アシスタント制度を利用し、PA を利用しているということだった。

月に 20 数名のヘルパーが出入りする。固定で入ってくれるのは 1 か所のみ。足りなければほかの事務所に声をかけることもある。吸引もやってくれるところは、2 時間くらいだけでも外出もできる(C)。

と、ケアを抱え込みすぎず分配することで、困難な状況に対する自己コントロール感を失ってはいなかった。また、美容院や銀行などのちょっとした外出が可能であることは、自己効力感につながっていた。しかし、ケアコーディネーション役割に関して、

シフト表は本人か家族が作らなければならない。相談事業ではやってくれないので、(母親自身が)喘息で体調を壊したときは大変だった (C)。

と、ケアマネジャー制度がある高齢者介護と異なり、決められた時間内であれば自己裁量で決定できる利点があるが、母親自身の体調不良の際などに負担となる実態を話してくれた。

以上、B-1 因子（家庭外資源）の探索、B-2 因子（家庭内資源）の探索、B-3 因子（学習・自己変容）、B-4 因子（ケア指導・委託）の段階を経て、母親らは「抱え込み」の段階において、施設サービスと在宅サービスという既存サービス（B-1 因子）、家庭内資源（B-2 因子）を比較する。また、《他人を家に入れる抵抗感》や、サービスの質量における不足による《サービスの選択に関する困難》を感じていることが明らかとなった。学習・自己変容（B-3 因子）や B-4 因子（ケア指導・委託）によっても対応不可能である時、《他人を家に入れる抵抗感》と《サービスの選択に関する困難》を心の奥に押し込め、家庭内資源（B-2 因子）、家庭外資源（B-1 因子）を活用し、自らケアコーディネーターとなって《ケアを分配》していた。このケアコーディネーション役割は、医療的ケア問題における構造をつなぐ重要な一部であると考えられた。

## 7) 適応・不適応

本論文においては、「適応」を「自己と社会（環境）の相互作用に関する自己評価」と定義した（第 3 章第 3 節）。しかしながら、この自己評価の結果が続く「行動化」の方向性を左右することから、便宜上この[適応]カテゴリーにおける「適応」を、ポジティブな状況認識、「不適応」をネガティブな状況認識という意味で分けて用いることとする。

「適応」に関しては、来週、動物園に行くといった《近い将来の目標設定》、カラオケに何年振りで行った、眠剤をもらってぐっすり眠る時間帯を作るようにしている、といった《気分転換法の確立》、手を抜くときには思い切り抜く、時間がないことにも慣れた、という《多忙さへの順応》、呼吸器の設定を変えたことで子どもの目に表情が出てきた、

日中起きている時間が長くなった等の《子どもの変化》、「(子育てが) 大変でしょう」と物をもらったり、周りがそういう目で見てくれます、等の《障害によるプラスの経験》、飛行機に乗って東京ディズニーランドに行ってきた、という《普通に近い生活ができるという自信》が適応の要素となっていた。ある母親は、

病院ともぶつかって、我慢して我慢してやってきた。人間我慢も必要。我慢で成長することもある (D)。

私が選んだ道だから仕方ないと思う。「こんなバカな質問」ということも何でも聞いてみることができるようになった。どんな専門用語でも言ってくれと言っている。自分がわかるまで説明してもらおう。そうしないとできないから (B)。

と、《自己成長の実感》を語り、

若いうちはがんばれるが、そろそろ自分のことも考えて細く長くやっていきたい。20 歳過ぎても見ていくのだから、助ける手があれば助けてもらって自分の体を壊さないようにするのが大事 (C)。

と、抱え込みすぎずに《自分も大切にすること》を実践していた。

初めて訪問入浴を利用したが、思いのほか高齢者向けでがっかりした。エアーマットも高齢者のみ助成が出るといわれ、うちの子は使えない。年齢によって分けるのではなく、一緒にするべきだと思う (B)。

と、《制度に対する批判ができる》母親も存在した。

[不適応]を、ネガティブな状況認識として分類すると、寝不足で頭痛が続いている、気分が落ち込み、年に何度も病院へ通うようになった等の《母親の体調不安》をはじめ、「親亡き後」の不安、いつまで続くのかわからないという《将来の不可視性》、医療的ケアやサービスの利用にかかる《経済的負担増》、が不適応の要素となっていた。

来週 3 回忌で行かなければならないけど、(親戚が集まったところに) 子どもを連れて行きたくないから留守番しようと思う。

といったコメントから、外出機会の減少は《スティグマ(烙印)による自己疎外》によっても導かれることが分かった。

働きたいが、子どもが障害を持っているということを言うと仕事を紹介してもらえない (G)。

という、《就労願望と断念》も外出機会の減少と関連していた。

以上より、[適応] の段階においては、《近い将来の目標設定》、《気分転換法の確立》、《多忙さへの順応》、《子どもの変化》、《障害によるプラスの経験》、《普通に近い生活ができるという自信》、《自己成長の実感》、《自分も大切にすること》の実践、《制度批判ができること》がポジティブな自己評価へとつながっていた。他方、《母親の体調不安》、《将来の不可視性》、《経済的負担増》、《スティグマ（烙印）による自己疎外》、《就労願望と断念》がネガティブな自己評価の構成要素であると考えられた。

## 8) 行動化

[行動化]とは、行動の積み重ねの結果という意味で用いることとする。この段階においては、「適応」を促進する正の[行動化]と「不適応」の側面を大きくする負の[行動化]の2種類が観察された。[適応]のカテゴリのところで述べた《制度に対する批判ができる》母親は、実際に区役所の担当にサービスの改善を求め、「前例がない」という返答からショックを受け、一時は心療内科への通院が必要という不適応状態に陥ったが、子どもを守ってやれるのは自分しかいないという信念のもと、地区によって自治体の対応が違う状況を利用して別の地区に移り住み、在宅ケアを継続している。ほかにも、自分の子どもと同じような境遇の子ども達にケア提供する会社（ヘルパーステーション）を自ら設立した母親もいた。この2つの例のように、サービス不足によりケアを抱え込んだ状態からの脱出のため、《サポート源を創出》し、自ら行動し解決を図るというポジティブな[行動化]が認められた。このような新たな資源創出という行動は、既存の構造を覆す可能性を秘めている。B-1 因子（家庭外資源）や B-2 因子（家庭内因子）の探索にととまらず、必要であるが存在しない資源を確定し、専門家の存在・不在という状況に依存せず、主体的に自らをエンパワメントする資源を創り出している。「資源がないからできない」という認識から「資源がないから創り出す」という価値転換による、医療的ケアの提供という道具的な専門的支援を超えた活動である。資源創出する母親らにとってはもはや B 因子（社会資源）は所与のものではない。彼女らは、社会資源（B-1～B-4 因子すべて）の不足という状況的危機に対して的確な状況判断をしているからこそ、子どものケアニーズが高いという危機に対して適応できるといえる。

負の[行動化]が認められた例では、

病院くらいしか外出したことはない。連れて行くのは一仕事。大変です (A)。

という母親は、《閉じこもり》により逃避していた。

いろいろ動いても傷ついて考えてしまう。試しても傷ついて、また試してさらに傷ついて、何もできなくなってしまう (A)。

という母親は、不適応から抜け出そうという努力を続け、無力感を学習していたが、

こうやって話を聞いてもらえて、研究にまとめてもらえるのはありがたいですね (A)。

と、研究協力を通した社会参加を実践していた。

《閉じこもり》という一見、不健康な防衛機制を取っていた場合であっても、

側彎がある子どもの体に合わせたチャイルドシートができ、車で外出できるようになった (A)。

という専門的介入により不適応からの改善が見られていた。不適応は何らかのフォーマル／インフォーマルなケアを必要とするが、情報収集により《制度に対する批判ができる》までになった母親や、会社を設立した母親らの例のように、正の[行動化]の動機ともなっていた。このように、適応・不適応は、時間の経過による家庭内・外資源の変化、周囲からの支援によって波のように行き来することが明らかとなった。そのため、不適応は結末ではなく経過的なものであり、すべての不適応状態が必ず問題視されるべきものではないことがいえる。

さらに、

以前、医療的ケアが要らなかった時には、そういう（人工呼吸器を装着した子どもの）知り合いがいても何も教えてくれなかったが、今はいろいろ教えてくれるようになった。反対に、今までの（気管切開のない子どもを持つ）友達が遠ざかってしまった。医療ということがいろんなところで障害になっていると思う (C)。

と話す母親は、子どもの状態の変化により[ケアニードの認識]が変化することで、家庭外資源である友人が変化するという経験をしていた。この事例から言えることは、医療必要度の変化がサポート資源である友人との心理的距離を規定することである。人工呼吸器装着児の母親との新しい関係が生まれると同時に、いままでの気管切開のない子どもの母親との距離が生じる。このように、子どもの成長や体調の変化により[ケアニードの認識]が変化した場合は、それまで快適な状態にあったとしても、適応過程の初めに戻り、[ケア技術の獲得]や[家庭内外の資源の獲得]、[ケア委託技術の獲得]のプロセスを踏む必要性が生じる。母親が喘息になる、腰痛になる等の体調の変化により《ケアの分配》の見直しが必要となった場合にも、母親の代替者のケア観によってケア提供が実施されるため、[ケアニードの

認識]から再度繰り返すこととなる。マッカバンの二重 ABC-X モデル<sup>24)</sup>と同様に、本モデルにおいても反復構造が認められたが、母親の体調不良による反復後は、B-3 因子であった母親自身の自己学習による対処が無効となり、B-4 因子（ケア指導・委託）の重要性が増加していた。

二重 ABC-X モデルにおいてはストレスの累積について描写することに成功したが、対処行動が後危機段階のみに現れ、適応・不適応という状況認識への対処行動について言及されていない点において限界があると考えられた。

反復する経験は、以下のような「次子の出産に関する懸念と励まし」という認識に影響を与えていた。

2人目は自分でほしいと思うが、いらない、無理という気持ちもある。自分たちだけで決められることではない。次の子もそうになったら、と思うと怖くて。うちの親も反対だったが、親の気持ちもわかる。孫は欲しいが、またそうなるんじゃないかって。里親になろうかという話もしたことがある。体外受精の適応ではないのでできない。周りのみんなに聞いたら、親に反対されたという人は多い (G)。

という母親は、それまでの経験を振り返り、次子の出産という行動にブレーキをかけ、里親や体外受精などの情報収集を行うという[行動化]をしていた。反対に、

障がいの子を持って、下に小さなお子さんがいるお母さんを見ると勇気づけられる (G)。

という発言からは、その母親と自らの経験とを比較し、次子の出産を前向きにとらえる様子が認められた。

### (3) 人工呼吸器装着児(者)の母親の適応モデル

在宅療養への移行期において人工呼吸器装着児の母親らは、[ケアニーズの認識]によって決定される[ケア技術の獲得]、[家庭内外の資源の探索]、[ケア委託技術の獲得]過程で一度ケアを[抱え込]むことで家族と分業あるいは他人へ委託可能なケア、母親自身で行うケアを分別し、[適応・不適応]というストレス認知を行った後、そのストレスへの対処を[行動化]していた。

ここで、第2章までに修正した暫定的家族危機モデル(p.87)との相違を見てみようと思う。

第一に、ABC-Xモデルにおいて、A因子(ストレス源)とC因子(認識)が区別されていたが、本調査結果においては、実在するストレス源をどのように認知するかが「ストレス」であるといえるものとなった。マカフェリーとビーブ (McCaffery & Beebe) は、「痛みとは、体験している人が伝えるところのものであり、極めて主観的、個人的な体験と言える」<sup>20)</sup>という。今まで見てきたように、その人の役割や立場といったステータスがストレス認知

に影響し、ストレスを大きくも小さくもさせ得ることと併せて考えると、A 因子と C 因子を区別する意義は大きくはないと思われた。第二に、C-2 因子（疲労／分業状況に関する認識）はその内容から判断し、「抱え込み」という用語を使用した。「抱え込み」の定義に関しては、次の（４）で触れることとする。第三に、ストレスが繰り返される点を表現するため、行動化の後にフィードバックの矢印を加えた。従来の ABC-X モデル、二重 ABC-X モデル、FAAR においては、ストレスが重層的に進行する点は指摘されていたが、最終段階が「適応・不適応」となっており、その「不適応」状態が新たなストレス源となりうる点を見逃していたため、本モデルはよりシンプルなモデルとなったことと思う。

本節におけるストレスには、主体的な個人の認識（してあげたいケア）と道具としての身体を含む環境（できるケア）に関する認識間の差異からも生じていると考えられた。どちらも個人の認識である。この差異が大きければ不適応（ネガティブな自己評価）に陥りやすくなる。そのため、家族危機モデルは「ケアの特徴」というストレス認知（A' 因子と C-1 因子）から出発し、家庭内外の資源（B-2 因子、B-1 因子）を探索しつつ、資源に不足があれば自己変容（B-3 因子）／ケア指導・委託（B-4 因子）によって補う自己と環境の相互行為のステージを経て、自らの疲労や分業の在り方に対する認識から、ストレスや状況に関する評価（C-2 因子：抱え込み、第 2 章第 4 節においては「疲労・分業に関する認識」）を行う。そして最終的に行動化するという個人の変容相と、個人が社会を変容させようとする相が繰り返されるモデルとなった。この個人の変容相と社会を変容させようとする相の接続は、母親個人のコーディネーション役割が仲介していると考えられた。具体的には、子どもの成長等によりケアの特徴が変化した場合や、家庭内外の資源という環境が変化した場合、人生観が変化した場合など、母親(主体)が状況の変化を認識すれば、母親は自己学習による対処（B-3 因子）、資源活用による対処（B-1,2 因子）、ケアの指導・委託（B-4 因子）を改めて見直し、《ケアの再分配》を行う。

次に、本調査における適応モデルの妥当性を検討してみると、以下の 2 点が挙げられる。第一に、療養支援生活への移行過程において、主なケア提供者(母親)は、一度、医療者に与えられたケア内容を、自分の家庭内という文脈で主体的に再構成し、取り込む過程が必要である点を指摘したい。ケア技術を獲得し、自分が子どもにしてあげたいケア内容と自分の能力、家庭内・外の資源の状況を把握し、実現可能な方法を選択してはじめて、家庭内外のサポート源へケアを委託することが可能となる。ケアの再構成と分配という 2 つの側面が[抱え込み]という現象として表れ、ポジティブ・ネガティブな対処により自らにとって快適な状態である[適応]をめざす。

第二に、ケアコーディネート役割を引き受け、スケジュール管理をすることが、母親の自由時間を確保するために必須という理由もある。換言すれば、ケアの[抱え込み]はケアコーディネートのための必要条件であるといえる。介護者は介護者自身が望むケアの質を達成するために社会的サービスを利用し、サービスのないケアを補完する役割を担う。すなわち、ケアの[抱え込み]は、必要な仕事（ケア）に関する実行能力を持ち、総合的に把

握しつつ、ケアを委託する判断を行う段階であり、在宅療養への移行という環境(状況)の変化における適応過程の一つのステップと捉えることができる。このような視点を持つことにより、従来の適応モデルにおける前提であった自己変容(学習)によって社会に自己を合わせる視点に、家庭外資源を探索し、ケアを依頼するという「家族が主体となった社会システムとの相互行為」に関する視点を追加した。本調査における適応モデルは、先述の二重ABC-Xモデルの欠点を克服し、個人の学習、ケア指導・委託、要支援者とされていた家族ケア提供者による資源創出、すなわち主体的な社会資源の拡張という新たな視点を追加できたと思われる。当事者・家族と、当事者・家族を取り囲む支援システムの相互行為の視点を含めた構造は、地域性・文化等の文脈によって固定化されたものではなく、家族個々人の[ケアニーズの認識]如何によって変動する可能性を持つことが確認された。そのため、医療的ケアシステムの構造を再構成するに当たっては、家族（個人）の主観に立ち返る必然性がある。家族個々人がもつ[ケアニーズの認識]に沿ったケア提供システムを構築するためには、もはや画一的、一方向的な支援は支援とはなりえないといえることができる。家族システムと支援システムのコミュニケーションにより改善可能性を持っている相互関係を持ったシステムの提起が求められているといえよう。

しかしながら、当事者・家族がもつ脆弱性も見逃してはならない。主体性をあまりに強調しすぎると、「自己責任論」の罠に陥るためである。専門家が一方的に支援をするという立場であり続けるのではなく、当事者・家族の主体性を尊重することで、当事者・家族が持つ脆弱性と主体性という両義性に着目する必要がある。さらに一步進めていけば、第4章で示した「技術習得の逆転現象」のような当事者・家族から学ぶ姿勢の重要性が再確認され、専門家に側においても、両義性を持った存在とみなすことが可能である。この点を踏まえ、以下、本調査によって明らかとなった両義性、共時性という特徴から、専門家に求められる支援について検討する。

#### （４）適応過程における両義性と共時性

老年看護学や地域看護学においては、高齢者介護の抱え込みによる燃え尽きや虐待等、[抱え込み]の否定的な言説が数多くみられる。それによると、ソーシャルサポートを求めずにいる状態<sup>21)</sup>であり、持続すると介護破綻や高齢者虐待につながる因子<sup>22)</sup>であり、責任や負担を抱え込めなくなると、その負担が表面に現れる<sup>23)</sup>とされる。しかしながら、「抱え込み」に関する専門的な定義は認められなかった。辞書を紐解いてみると、「自分の負担になるものを引き受ける。手に余る多くの物事や厄介なことを、自分の身に受け持つ<sup>24)</sup>(大辞林)」。「という意味のほか、「他人にふれさせないように自分の領域内に持ち込む<sup>25)</sup>(大辞林)」、「自分が処理すべき仕事として引き受ける。<sup>26)</sup>(広辞苑)」とあり、「抱え込む」とは、自らの意思によって仕事などの負担を引き受けることと理解できる。本調査結果より導き出された適応モデルは、従前よりある[抱え込み]の否定的側面に加えて、「してあげたい」ケアと「できる」ケアに折り合いをつけ、自分の時間をコントロールするといった肯定的な側面も持

つ、両義性のある段階であることが明らかとなった。

同様に、[抱え込み]以外の各段階にも両義性が認められた。例えば、[ケアニーズの認識]の段階では、母親自身の《性別役割期待》（＝すべきケア）と周囲の《性別役割期待》（＝すべきとされているケア）の対立がみられ、[ケア技術の獲得]の段階では、専門職に指導された「すべきとされているケア」と在宅で「できるケア」の対立、[家庭内資源の探索]においては《父親との分業》と＜父親への遠慮＞、《きょうだいがいることによる効果》と＜きょうだいへの悪影響＞の2つの対立が認められた。[家庭外資源の探索]においては、訪問看護師の支援に感謝しつつ他人を家に入れる煩わしさを訴えていたように、ケアが母親らにとって支援とも負担ともなりうる両義性を持っていた。また、医療抜きではできない子育てではあるが《医療不信》を抱いたり、周囲からのサポートを期待しながら《人工呼吸器装着者への偏見》に悩まされていた。[ケア委託技術の獲得]の段階では、他者を信頼することとケアを他人に任せる責任の重さという二重性に悩み、[適応と不適応]の段階では、《自己成長の実感》のような肯定的な認識と、母自身の《スティグマ(烙印)による自己疎外》のような否定的な認識、《就労願望と断念》という両義性があり、正あるいは負の[行動化]へと結びつく契機となっていた。

適応過程の各段階が両義性を持つという特徴により、専門家が[抱え込み]という現象形態のみに着目し、適切・不適切の判断を下すことを回避する必要性が示唆された。本調査結果に見られたような「閉じこもり」の状態であっても、次の行動を起こすためのパワーを蓄えている時期である可能性を否定できない。行きづまり、一見、立ち止まっている、あるいは後退しているように見えるが、今までの対処法が否定され、新しい方策を模索している状態かもしれない。反対に、周囲には一見抱え込んでいるように見えても、本人にとっての自己実現であり、達成感を感じている場合もありうる。会社の設立等のポジティブな[行動化]が見られたとしても、過剰な負担を長期的に抱え込むことによってバーンアウトする危険性もある。

また、適応過程は、単独で段階的に進むのではなく共時性を持っていた。ここでの共時性とは、例えば母親が母親役割と妻役割、女性としての役割を同時にこなすように、事象が重層的に進行することを指す。本調査結果においては、生活の変化というストレスイベントにより、例えば《母親の体調不安》と《将来の不可視性》のような新たな課題が同時にあるいは時間差で現れ、それらが解決されないまま残された場合、重層的に進行する。また、《母親の体調不安》があるために《将来の不可視性》を強く感じる場合もあれば、《将来の不可視性》があるために《母親の体調不安》が増強する場合もあり、《母親の体調不安》と《将来の不可視性》は相互に関連し、どちらが原因でどちらが結果とは言い切れない側面がある。他のサブカテゴリー間についてもほぼ同様のことが言える。このように考えると、母親たちの適応過程は二重 ABC-X モデルが示したような単純な反復構造ではなく、複数の因子が時間差で相互に絡み合った「より糸」のような構造と考えられる。



#### （５）専門職に求められる支援

適応過程の各段階が二重性を持ち、複数の因子が時間差で絡み合う（共時性と異速性）という複雑な「より糸構造」であることを踏まえると、専門的介入はどのようにあるべきだろうか。以下、医療に関する専門職に求められる支援として退院時指導における対象者や指導内容の改善、そして人工呼吸器装着児（者）と家族に関わる専門職に求められる支援について検討する。

まず、医療職による支援における問題点として、宮谷らは呼吸器、吸引、気管切開、経管栄養の４種類のケアにおいて、「父母のみ」と「母のみ」の回答だけで約８割を占め、両親以外への指導はわずかであると報告している<sup>27)</sup>。すなわち、退院時において子どもに必要なケアは「父母のみ」あるいは「母のみ」が実施可能であり、父親が勤務の場合には、多くの場合母親のみがケア提供が可能な状況といえ、退院時指導の対象を拡大することがなければ、必然的に母親がケアを[抱え込む]という構造を指摘する。加えて、医療的ケアの習得には時間がかかるため、母親にまず指導して、母親が家族・親族に指導できるようになればよい、という時間的制約もある。研修を受けた介護職が医療的ケアの提供が可能となった<sup>28)</sup> 現在、退院時指導の対象者に介護職を加えることなどにより、母親の周囲に「メンタル面での支援」だけでなく、実際にケアを提供する「道具的な支援」を行える環境を整えるような支援も検討するべきと思われる。

次に、退院時指導の内容に関して、現在の NICU(新生児集中治療室)からの退院時指導は、医療的ケア技術の習得、退院後の生活のイメージ化が目標とされ<sup>28)</sup>、退院前に試験外泊が行われているが、技術的な評価が主であることが多い。このため、人工呼吸器装着児（者）とその家族に関わる専門職は、生活の変化への適応という長いプロセスを考慮した長期的な視点を持つことが重要である。本調査結果のような適応過程を提示することによって、[抱え込み]が適応への一ステップともなりうることを理解し、母親自身が自己を客観視でき、結果として適応への道のりを加速できると考えられる。これは医療に限らず、人工呼吸器装着児（者）にかかわる多くの専門職に言えることであるが、「目標の設定（抱え込みすぎない）」と「ゴールのイメージ化」を共有し、伴走者としての支援を退院後も継続的に行い、不適応の早期発見と長期化予防が重要と考えられる。

さらに、ケア委託技術の獲得支援、すなわち過剰な[抱え込み]を予防する支援も重要である。ケアの一例として看護に関して言えば、気管切開し在宅療養を行う子どもの約 20%しか訪問看護を利用していない状況<sup>29)</sup>が報告されている。訪問看護の利用を促進させる因子として辻村らは、１）要介護者の病状が悪化する、２）介護力が低下する、の２つを挙げ、他者へのケア委託の減退因子として、１）技術、介護に慣れる、２）自分の介護への自信がある、３）家族内の能力が高まる、４）社会サービスと要介護者および家族介護者のニーズが合わなくなる、５）社会サービスが打ち切りになるという５点を挙げている<sup>30)</sup>。本調査結果からも、《ゆだねる覚悟》、専門職が提供する技術に対する不信、他人を家に入れることへの抵抗感等、ケアの委託を躊躇させる因子が散見された。そのため、ケアの委

託に対する専門的介入の具体化には、ケア委託の促進・減退因子に関するさらなる調査が必要と考えられる。

そして、専門家自身が抱く「人工呼吸器装着児(者)に対する偏見」を是正する必要がある。偏見とは、本調査においては、「あーさわりそうになっちゃったー」と言われて子どもが傷ついたという証言に見られるように「人工呼吸器装着者＝急性期の様態が変化しやすい患者」、すなわち、医療職のみが関与を許されている聖域とされていることを指す。医療技術が発達した現在、在宅人工呼吸器の使用年数が27年という人も存在し<sup>32)</sup>、もはや人工呼吸器は急性期病棟に限定されて使用される医療機器ではなくなっている。人工呼吸器の使用が拡大した事実に関する社会的認知を広め、「人工呼吸器」をつけていても温かく見守ってもらえる社会を目指すことが望まれる。

#### (6) 状況打開のための対話（相互行為）

最も困難を極めるのが、落ち込んだ気持ちを前向きにするきっかけづくりではないだろうか。一般的に、悪循環を断ち切り窮状を抜け出すためには相当のエネルギーを要する。学習者が問題を解決する支援の一つの方法としてブルーナーは、ヴィゴツキーの「発達の最近接領域」を手掛かりに、「足場掛け（Scaffolding）」という概念を提唱した<sup>35)</sup>。彼は、「発達の最近接領域」を、「独力での問題解決によって確定される実際の発達水準と、大人の指導の下で、またはより力のある仲間と協力して行う問題解決を通じて確定される潜在的発達水準との間の距離である」<sup>33)</sup>と解釈する。本論文の焦点であるストレスに引き寄せてみると、母親が認識する「してあげたいケア」と「できるケア」の差異がこれに該当すると考えられた。「してあげたいケア」と「できるケア」を決定づける因子に関する調査はほかの機会に譲ることとするが、「してあげたいケア」と「できるケア」の差異が大きければ大きいほど、強いストレスを感じていることが想像される。すなわち、「してあげたいケア」と「できるケア」の距離がストレスの強弱を決定づけると考えられる。しかし、このストレスの強弱は、家族の適応と直接結びつかない。そのことは、役割や立場というステータスがストレス認知や社会資源の利用可能性を変化させることから説明がつく。単純に考えて、ストレスが小さく、社会資源の利用可能性が高い家族は不適応に陥りにくいと考えられるが、本調査によって、強いストレス状況下にあっても、それを乗り越えるために、社会を変革しようとする動きが現れることが明らかとなった。第2章で紹介したNPOを設立した母親や、ヘルパーステーションを立ち上げた母親らである。

彼女たちは、逆境をバネに、新たな社会資源の探索を通じ、ネットワークを強め、さらに社会資源を創出するという活動を行っていた。社会に存在しない資源を作り出す「創作的な」活動であり、これには、既存の資源に捉われない発想の転換が必要となる。ここで、ストレスが個人と社会における学習の契機となる。

「足場掛け」概念からみえる、学習者への支援についてヴィゴツキーは、文脈の中で少しずつ文化を手渡し、最後は足場を外すことで、学習者は独力で問題解決ができるように

なると考える。「足場掛け」は、壁を分節化して乗り越えやすくする支援ともいえ、専門家や人工呼吸器装着経験の長い人々とその家族が指導者としての役割を果たしている。しかし、先述のような主体的で創造的な学習者観から、ヴィゴツキーが指摘したように学習の初期には専門家がリードすることもあるが、のちに学習者は主体的に問題解決が可能となることが観察された。学習者が主体的に問題解決できるようになってからは、専門家が被援助者から学ぶことで新たな社会資源を創出可能となるなど、相互行為が新しい社会資源を創出し、よってストレスを軽減させ得るという、相互行為の可能性が認められた。第1章の自立概念のところでも触れたが、専門職における当事者・家族観が受動的な非力なイメージであるため、当事者・家族観の刷新、自立概念の修正による、将来における目標設定の共有が必要と考えられる。

しかしながら、医療的ケア問題のような健康に関する学習は、自身や他人の生命に関する責任を伴う点で難しさがある。

一般的に、ある社会において新しい問題が発生した場合、最善の回答は誰も持ちあわせていない。ヴィゴツキーと同時代に生きたロシアの記号学者バフチンは、「社会的な対話過程を通して、発話者同士が互いに相手の発話に依存して自己の発話を構成することで、それまで持ち合わせていなかった新しい発話＝発想を身に着けていく」<sup>34)</sup>とし、対話による他者（個人、集団）との協働的な新しい意味の生成と共有過程が個人の認知を発達させることを強調した。対話の持つ双方向の学習効果を鑑みると、新しい問題への対処に関して、専門職が優位、あるいは患者家族が優位というのではなく、お互いの他者性(専門性ではない)を尊重して認め合いながら協働的な関係を構築し、立場の違いを超えたコミュニケーションにより解決の道を探るべきと考えられる。

さらに、専門家が提供するケアも、受け手にとっては「支援」とも「負担」ともなるという両義性を持つという特性から、すべての医薬品に副作用があるように、ケアにも副作用があることが示された。「医療＝生命を守る」という正義や「教育的配慮」の論理のもとに人々を管理し、それが最善であるかのようにふるまうのではなく、ケアの完全性(必ず良い結果を与える)に懐疑的になる必要があるといえる。加えて、多様化する価値観に対応できるよう他者として対話し、ミクロなレベルでの道具的な支援のための専門家個々人の自己研鑽、マクロなレベルでは社会的規範を変化させるような専門家集団の柔軟性が、人工呼吸器装着児(者)と家族の適応を支える専門職に求められる。

本調査において、困難をより大きな視点でとらえ、新しい展望を見いだせるように主体的に対応している保護者が存在した。家庭内外の資源不足を補うためにヘルパーの育成や会社設立により自ら資源を作り、困難を解決しようとする活動である。専門家が足場を準備する「足場掛け」とはベクトルの向きが逆となる。

では、ケアの両義性は学習の契機としてどのように機能しているのだろうか。この点に関しては、第1章のK氏の言葉を借りれば「痛みをパワーに変えて社会を変えていく」活動（注）が参考になる。第3章における「価値転換説」にも近い。

(注) 森岡は、「自覚化された目的の達成に向けられた自由で計画的な行動（アクト）が『行為』であり、それはまた同時に活動の構造的単位でもある」とし、『行為』は『活動』にも変わりうるし、その逆もまた可能である。」という。彼は、ルビンシュテインや A.N.レオンチェフを引用し、「行為が目的や動機といった成分と不可分のものである」とする<sup>35)</sup>。本論文においては、ものごとの意味を「人々の相互作用の過程で生じたもの」と考えるシンボリック相互作用論に立脚しているため、「行為は、個人が自分たちの生活の中でお互いに会い、また、自分たちが直面する一連の状況に対処していくにつれて達成される、様々な活動から成り立っている。」とするが、森岡のように「行為」と「活動」の厳密な違いは重要視していない。また、「個人は、単独で行為することもあれば、集団的に行為することもあり、また、何らかの組織や集団のために、あるいはその代表として行為することもある。」という立場をとるが、主観の過度な偏重（主観主義）から逃れるため、「他者に存在を認識されること」「配慮されること」という受動的な行為も行為に含めることとする点で、森岡の「行為」「活動」の定義やシンボリック相互作用論の「行為」「活動」の定義とは異なる。

価値転換を起こすには、個人の内面における相互行為（内省／省察）、あるいは個人が環境から受ける影響の両者が契機となりうる。したがって、次節においては、シンボリック相互作用論における「連携的な行為（お互いの行為をうまく配列する）」<sup>36)</sup>すなわち相互行為を活発化させる集団的／組織的活動について、活動理論を援用して分析を進める。

## 第2節 医療的ケア関連法の改正過程の分析

前節では、医療的ケア必要児(者)の保護者という個人が適応へ向かうプロセスと相互作用論的支援について述べた。相互作用論的支援として、以下の3つを紹介した。まず、ブルーナーの「足場掛け」概念から、壁を少しずつ分節化する支援である。そして、バフチンの発話者同士が対話により新しい発想を身に着けていく、とする対話の持つ学習効果（価値転換）にも言及した。対話者同士の協働的な関係構築のために、専門家が「ケアの両義性」に気付く必要性があることにも触れた。これらの支援は、家族個人の適応プロセスに配慮しながら、専門家に限らず周囲の人々が実施することが望ましい。

しかしながら、前節で示した家族の適応過程モデルは、個人の適応過程の次元にとどまっており、協働的な活動や、専門家以外の人々を巻き込んだ支援、さらに第1章第2節で紹介したようなNPOという社会資源を創出するに至った母親の行動が説明できない。また、家族の代表者として母親がとるコーディネーション役割の重要性について指摘したが、コーディネーション過程は「個人対個人」「個人対集団」「集団対集団」の3レベルで行われると考えられ、「個人対個人」のコーディネーションであっても、個人同士の法制度的背景や歴史的背景が相互行為の前提とされていることを鑑みると、いずれの形態のコーディネーションにおいても他人の存在なしには成立しえない集団的・組織的活動であるといえる。そのため、第1節で示した適応過程モデルにおいて、個人の活動と集団の活動をつなぐ理論が必要と考えられる。

本節においては、エンゲストロームの活動理論<sup>(補注1)</sup>、ノットワーキング<sup>(補注2)</sup>という新たな紐帯の概念を採用し、医療的ケアに関わる多職種間相互行為によって医療的ケアに関する法律の一部改正に至るまでの過程、すなわち、社会的合意形成過程（社会の学習）を、拡張による学習という観点から分析することを試みる。適応過程という時系列に即した分析から一度離れ、共時的に存在するほかのより糸に焦点を当てることを目的とする。

エンゲストロームによれば、ソーシャル・キャピタル<sup>(注)</sup>が国家レベルあるいはそれと同規模の政治文化を扱ったものであるのに対し、ノットワーキングはむしろ「組織レベル」といった中間単位を扱う点で異なるとしている。本調査においては、平成15年2月3日から平成15年5月13日まで、在宅のALS患者に対するたんの吸引行為についての患者・家族の負担の軽減を図るための方策について検討するため、多職種参加による「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」が設置され、2012年の「社会福祉士介護福祉士法」の一部改正に至ったプロセスを分析する。当事者代表、家族代表等の「代表性」という特質を備えた個人による相互行為が、社会的合意形成という社会を変容させる力として働くことに着目することとする。

(注)：「ソーシャル・キャピタル (Social capital)」の概念を提唱したロバート・パットナムは、その定義を「個人間のつながり、すなわち社会的ネットワーク、およびそこから生じる互酬性と信頼性の規範」と定義している<sup>1)</sup>。

#### (1) 医療的ケアシステムにおける矛盾の所在

長期にわたり多重疾病を抱える患者に対して、標準化され、個々バラバラの診療を行い続けることは、増え続ける医療費の問題からして、不適切である。このような問題は、単一の活動システム(診療施設)の内部では解決不可能な「ダブルバインド」<sup>(注)</sup>として、複数の活動システム(病院、福祉施設)の間で「共有された責任」を構築することによって解決できるという考えにより、エンゲストロームらの研究グループは、2000年と2001年にヘルシンキの市保健局とウシマ病院区との両組織の相互交渉による学びの援助介入を実施した。

(注) エンゲストロームは、ベイトソンの「ダブルバインド」(二重拘束)という概念を援用する<sup>2)</sup>。

まず彼らは、患者たちと医療者たちへのインタビューをビデオ録画し、全ての医療記録・関連文書を集め、診療カレンダー、診療マップを作成し、医療者たちに「インプリメンテーション・ラボラトリー」への参加を求めた。ラボラトリーの会合は1回あたり2時間、10回に及ぶ。作成されたケアマップ（患者を中心とし、関連する多職種の役割を記載した関連図）を使用し、可能な改善策や解決策を明らかにするよう話し合いを促し、それを記録した。その結果、11セットの越境行為が抽出されたが、それらの越境行為には患者は関わっていなかった。また、どのセットも協定や計画の実践的な創造と実行の最終的な責任を果たすような相互作用を含んでおらず、会合の成果は劇的なものではなかった。その理由として、エンゲストロームは、学習の形跡は見えない形で貯蔵されており、新しい道具が採用される際の土壌となると推測している<sup>3)</sup>。ここからは、集団における学習において、

「分業」がその分業を担当する個人の到達目標となること、「協定」や「責任の所在」がその学習の進行を担保すること、越境行為には、組織の活動を超えるという越境行為と専門職のそれまでの活動を超える越境行為が存在することが見えてくる。

図 7-2 は、前章までにすでに確認された矛盾の所在を、活動システムに即して示したものである。「主体」は日本国民としての個人あるいは集団、「対象」はケア提供者である。ここから垣間見えるのは、4 つの拡大、すなわち、医療的ケア実施における対象(ケア提供者)の拡大に続く、主体の拡大、場の拡大、そして道具の拡大、である。

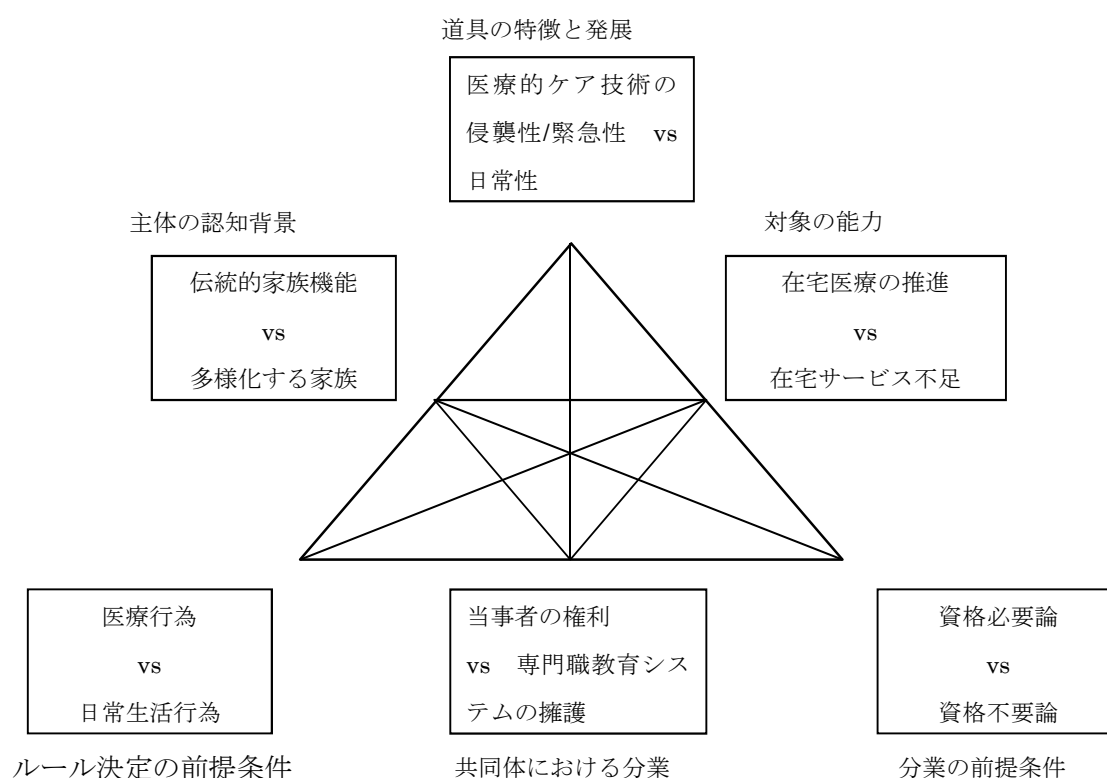


図 7-2 医療的ケアシステムにおける矛盾の所在

第一に、当初、人工呼吸器装着児(者)らの在宅療養にあたっては、非医療従事者である家族による医療的ケア実施が必須であったため、在宅人工呼吸器の普及により、医療者のみであった医療提供が、非医療従事者である家族によって提供されることとなる(対象の拡大)。続いて、家族ケアによる燃え尽き等の諸問題が叫ばれ始めるようになると、ALS 患者限定でヘルパーによる吸引が可能となり(対象の拡大)、その後、非 ALS 患者に門戸が広げられ(主体の拡大)、在宅だけであった場の設定が特別支援学校や特別養護老人ホームに広げられ(場の拡大)、特別養護老人ホームにおいては口腔内のたんの吸引のみであったものが、他の各通知と歩幅を合わせるように、2012 年 4 月の社会福祉士介護福祉士法の一部改正により、気管内吸引の実施も可能となった(道具の拡大)。社会福祉士介護福祉士法の一部改正は、こ

のようにみると、共同体における分業のルールであり、活動理論の三角形の底辺の3つ（ルール、共同体、分業）の全てに関わる重要な決定事項であった。

これは、医療的ケア問題に関し、当事者団体、専門家団体、為政者、法学者等の異なる組織に所属する個人が、厚生労働省の主催する「あり方検討会」において議論を重ねたネットワークキングの結果であるといえる。この法改正は、社会的合意であり、しかも政治的権力の伴う決定である。この決定に至るまでの繰り返される検討会も、エンゲストロームが前提としているような「組織レベル」よりはやや政治的要素は強いが、一種のネットワークキングとみなすことが可能である。法の一部改正にまで至る活動は、前節までに見てきた「資源創出」や「ケア指導・委託」（B-4 因子）をさらに超える学習形態であるといえる。NPO の設立による「資源創出」や「ケア指導・委託」は、その法制度を変えることなく、法の下に展開される活動である点で、社会変容に至らないという限界がある。そのため、ホームページに掲載されているデータではあるが、異なったアクターが参加する検討会を対象とし、最終的な合意に至った経緯について、以上のようなダブルバインドの存在を踏まえて分析を試みることにする。

## （2）法の一部改正という合意形成に至る相互行為

以下は、「社会福祉士・介護福祉士法」の法の一部改正に至る経緯のあらすじとして厚生労働省がまとめた「実質性違法性阻却」に関連する通知である。

- 1) 平成 15 年 7 月「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」（医政発第 0717001 号厚生労働省医政局長通知）
- 2) 平成 16 年 10 月「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」（医政発第 1020008 号厚生労働省医政局長通知）
- 3) 平成 17 年 3 月「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」（医政発第 0324006 号厚生労働省医政局長通知）
- 4) 平成 22 年 4 月「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて」（医政発 0401 第 17 号厚生労働省医政局長通知）

平成 15 年 2 月 3 日から平成 15 年 5 月 13 日まで、在宅の ALS 患者に対するたんの吸引行為についての患者・家族の負担の軽減を図るための方策について検討するため、「新たな看護のあり方に関する検討会」の下に「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」が設置され、「大部分の在宅 ALS 患者において、医師や看護職員によるたんの吸引に加えて、家族が行っているのが現状であり、たんの吸引は頻繁に行う必要があることから、家族の負担軽減が求められている。このような在宅療養の現状にかんがみれば、家族以外の者によるたんの吸引の実施についても、一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられる。」と初めて「実質的違法性阻却」に該当する

との見方が示された。この分科会の報告書を受けて上記（１）の通知が出された。メンバーは、医療関係者と法学者、新聞社の社説委員で構成されていた。

つづいて、平成 16 年の「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究（平成 16 年度厚生労働科学研究費補助事業）」（座長：樋口範雄東京大学教授、主任研究者：島崎謙治国立社会保障・人口問題研究所副所長）においては、委員は、医療関係者、教育関係者、法学者で構成されていた。ここで、盲・聾・養護学校における医療の実施の要件及び法律的整理がなされ、同年 9 月には、たんの吸引・経管栄養及び導尿の標準的手順と、教員が行うことが許容される行為の標準的な範囲、非医療関係者の教員が医行為を実施する上で必要と考えられる条件がまとめられた。この報告書の内容を踏まえ、上記（２）の通知が発出され、同通知において、看護師の適正な配置など医療安全の確保が確実になるような一定の条件が満たされれば、教員によるたんの吸引等を盲・聾・養護学校全体に許容することはやむを得ないとの整理が示された。

この流れを受け、「ALS」という一つの疾患のみに許されていた「ヘルパーによる吸引」についての疑問が投げかけられることとなる。平成 15 年のALS分科会では検討の対象とならなかった、ALS以外の在宅療養を行う吸引を必要とする者について、平成 16 年の「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究」が継続され、現状を踏まえた適切な医療・看護を保障することを前提にしつつ、どのような取扱いをすることが当事者本人及び家族にとって安全で安心できる日常生活を継続することができるか等について検討された。委員名簿を見ると、医学、看護学、法学、社会保障の専門家であり、患者団体や介護職団体の参加はみられなかったが、全国難病団体連絡協議会、日本筋ジストロフィー協会、難病のこども支援全国ネットワーク、人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)、全国遷延性意識障害者・家族の会、重症心身障害児(者)を守る会がヒアリングに参加していた。訪問看護関係では、財団法人日本訪問看護振興財団、在宅介護関係では、社団法人日本介護福祉士会、全国ホームヘルパー協議会、日本ホームヘルパー協会がヒアリングに参加した。さらに、人工呼吸器をつけた子どもの会(バクバクの会)が「非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について『生活支援行為』としての位置づけを～当事者主権の視点から～」という意見書を提出している。検討会で、「たんの吸引は医行為であるとの前提に立ち、専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、ALS患者の場合と同様に、たんの吸引を行っている家族の負担を緊急に軽減する必要等があること、また、ALS患者に対して認められている措置が、同様の状態にある者に合理的な根拠もなく認められないとすれば、法の下での平等に反することから、ALS患者に対するたんの吸引を容認する場合と同様の条件の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として容認されるもの」と整理された。

特別養護老人ホームにおいても、高齢化や要介護度の重度化に伴い医療的ケアを必要とする入所者が増加している。一方、特別養護老人ホームは医療提供を主目的とした施設ではないため、看護職員の配置等の医療提供体制が十分ではなく、たんの吸引や経管栄養が



必要となる要介護者の入所が難しい、又は入所可能な人数を一定程度に止めざるを得ない施設もあるといった状況にある。そこで、厚生労働省では、平成 21 年 2 月から「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関する検討会」（座長：樋口範雄 東京大学大学院法学政治学研究科教授）が「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関するモデル事業」（以下「モデル事業」という。）を、平成 21 年 9 月から全国各地の特別養護老人ホームにおいて実施した。検討会委員は、介護福祉士会副会長、法学・政治学教授、医師会・看護協会、高齢者福祉施設副園長で構成されていた。検討会は、このモデル事業の報告書をふまえ、口腔内のたんの吸引等について、モデル事業の方式を特別養護老人ホーム全体に許容することは、医療安全が確保されるような一定の条件の下（注）では、やむを得ないものと整理されている。（注）モデル事業においては、12 時間の研修を受けた看護師が、施設内で勤務する介護職員に対し、14 時間の研修を行われている。入所者の安全を図るため、原則として同等の知識・技能に関する研修が必要であるとされる。

このように概観すると、医療的ケアが注目される以前の、ALS 患者団体が行った活動が与えた社会的影響は非常に大きいことがわかる。個々の ALS 患者らは、在宅人工呼吸器のユーザーとして一致団結し、患者団体としてのつながりから政府を動かし、最終的には法律をも改正した。政府主導の研究班が実施した調査結果に基づいて発出された各通知における法解釈の変化に対し、委員として参加はしていなかったが、最終決定に至るまでの経緯に間接的に関与した。

このような活動は、以下の 2 点で特殊であるといえよう。第一に、構成員の権力が、エンゲストロームが著書「ノットワーキング」の中で想定しているような一病院の一医師というレベルではなく、ノットワーキングの結果が政策として効果を発揮する一種の法的規範の根拠であったという点である。第二には、ノットワーキングの構成員となるべき患者団体やヘルパー団体が、ヒアリングのみの参加であった点、である。第二の点について、障がい者に対する差別や排除の問題とも関連しているようにも見え、法改正を目的とした検討会の参加者選定には、当事者、ケア提供者としての家族、ヘルパー等も含めたケア提供の専門家を加えていく必要があると考えられた。

レイヴとウェンガーは、「状況に埋め込まれた学習」という著書<sup>16)</sup>の中で、学習における参加が果たす役割の重要性を説いている。徒弟制度において新参者は、正統的周辺に身を置くことで、実践の文化を自分の身体の中に内化する。そして、ある共同体で学習が成功するのは、「成員であるためのすべての手段や成員性の根拠にアクセスすることが中心となっているケース」であるとする<sup>5)</sup>。今回の法の一部改正で、新たに「ヘルパー等の介護職員」が、「新参者」として医療提供者に加わることとなった。当事者やヘルパーといった医療における新参者がレイヴとウェンガーのいう正統的周辺参加できたかといえ、そうとはいきせず、活動における成員性の根拠や正統的知識へのアクセスに関する何らかの

配慮をしなければ、医師を頂点とするヒエラルキーや専門性という権力に屈し、参加は形骸化してしまう。

以上、検討会のようなネットワークにおける活動を見てきた。本調査においては、相互行為の結果が参加者の学習にとどまらず、ソーシャル・キャピタルとして社会システム全体へ影響を与え、構造自体を転換させる可能性を持つ点でエンゲストロームらのネットワークよりも広い範囲での学習活動であるといえる。その影響力の大きさにより、相互行為のプロセス自体も慎重に進められるべきと考えられる。また、活動の結果が与える様々な立場のステークホルダーの代表者が集合し、社会の縮図を作成する（すべての関係者を包摂する）という視点、参加者の意見の同等性を担保する視点、決定事項の効力に対する合意を得ておくという視点が求められる。さらに、医療技術の持続的な発達に対応できるよう、会合の開催頻度に関する合意も必要である。

1990年代の日本の学習理論は、「周辺的正統参加」（レイヴとウェンガー）<sup>6)</sup>、フンボルトの「学習共同体」<sup>7)</sup>、ショーンの「反省的实践」<sup>8)</sup>に代表されるように、個人の学習が環境（状況）という文脈に依存している点に注目する研究が進んだ<sup>9)</sup>。最近では、「境界横断」（boundary-crossing エンゲストローム）<sup>10)</sup>、「知識の増殖」（ビーチ）<sup>11)</sup>、「ネットワーク」（エンゲストローム）<sup>12)</sup>、や「協働志向資本」（エンゲストローム）<sup>13)</sup>などにおいて、従来の人格形成等、個人の中の変化として捉えられる学習観から、学習の定義が拡大し、主体－対象という二元論から、環境や文脈といった状況に依存する学習観へ転換し、社会共通資本としての知やネットワーク、社会における学習の蓄積という概念が一般化しつつある。

ネットワークは、新たなポジションや組織の中心を創設することなく、問題を解決し、既存の活動の形態や方法を再形成することに貢献するとともに「協働志向資本（コラボレーティヴ・インテンショナリティ・キャピタル）」を創造する新たな学習の形態である。また、物理的対象より、社会的対象や社会的意識を優先させる<sup>14)</sup>ことから、今、目前にある患者（物理的対象）を対象とするのではなく、患者のニードという社会的対象へとシフトさせることが可能となる点、そして、「援助者－被援助者」という対象への個人主義的アプローチから、協働による集団的解決を目指す社会的分業アプローチへの変換を可能にする点において、専門家の支援を発展的にとらえなおす契機となる理論であると考えられた。

しかしながら、活動理論はネットワークという偶然性に依存する点、参加者の社会的地位がそのまま発言力に比例することを軽視している点、集団が常に同一の意見を持つとは限らない、ということにおいて限界がある。これらの限界を乗り越えられるような新たな相互行為の一形態として、ソーシャル・キャピタルとしての継続的な相互行為の重要性が指摘可能と考えられた。

## 第 7 章のまとめ

第 1 節では、人工呼吸器装着児の母親の適応過程が、両義性と共時性を持つより糸構造として示された。母親は、様々な理由でケアを一度抱え込み、家族と分業あるいは他人へ委託し、適応と不適応を行き来しながらストレスへの対処を行動化していた。A' 因子（ストレス源）と C 因子（認知）は併存する形となった。加えて、ケアにも両義性という特徴があることから、ケアの完全性に懐疑的な関わりへのシフトが重要と思われた。医療的ケア問題のような社会における新しい問題に対しては、ケアの受け手と専門家間の他者性を尊重した対話を基盤とした専門家個々人の自己研鑽と専門家集団の柔軟性が、人工呼吸器装着児(者)と家族の適応を支える専門職に求められる。

第 2 節において、適応過程という時系列に即した分析から一度離れ、共時的に存在するほかのより糸に焦点を当てることを目的とし、社会的合意形成過程（社会の学習）を、拡張による学習という観点から分析することを試みた。エンゲストロームの活動理論を援用し、政府主導ではあったが、教育的背景を異にする専門家が一堂に会し検討を行うという活動を分析した。その結果、ALS 患者団体の活動を口火として、医療的ケア実施における対象の拡大に続く、主体(患者)の拡大、場の拡大、そして道具の拡大という 4 つの拡大が認められた。活動理論の限界としては、参加の程度や成員性の根拠、権力に関する視点の不足があるが、本節で扱った検討会のように、結果が重大な社会的影響をもたらすネットワーク活動においては、社会の縮図を作成する視点、参加者の意見の同等性を担保する視点、決定事項の効力に対する合意を得ておく視点が求められる。さらに、医療技術の持続的な発達に対応できるよう、会合の開催頻度に関する合意により、つながりを維持できるようにすることが、当事者・家族、専門家という各ステークホルダーのエンパワメントに必須と考えられた。

（補注 1）活動理論は、ヴィゴツキー、ルリア、レオンチェフらヴィゴツキー学派の文化歴史的心理学に源流がある学習理論である。エンゲストロームは、文化歴史的活動理論の発展を三つの理論的世代に区別し、自らを第三世代に位置付けている<sup>15)</sup>。第一世代はヴィゴツキーを中心とする世代で、複雑な心理過程を要素として分解し、精神や行動を機械論的に把握する生物学的一自然主義的理論を批判し、人間の実践的な活動が心理的道具である言語によって媒介されると主張する。ヴィゴツキーは、デカルト主義的な個人主義（「我思う、ゆえに我あり」）と文化一歴史的な社会の構造という触れることのできないものを、「複合的な、媒介された道具（mediated artifact）」という分析対象を追加する手法を生み出した。彼の主体・対象・媒介する道具（アーティファクト）からなる三角形モデルは、道具を利用し生産する人間を行為主体とし、ピアジェにおいて、「対象」が主体を形成するための生の素材であるという理解をされていた段階から、「対象」は文化のなかにアプリアリに存在しており、「行為」は常に「対象」を必要とする性質をもつという理解へと至った。

しかしながら、第一世代は、分析が個人に焦点化されていた点に限界を抱えていた。その限界は、第二世代のレオンチェフらによって克服されることとなる。彼は「歴史的に発展する分業 (historically evolving division of labour)」という概念を導入し、第一世代の活動理論のデカルト主義的個人主義を修正し、個人的活動から集団的活動への分化を示した。彼によれば、活動の対象こそが、活動の真の動機であり、労働が分業される条件下では、人は、活動の対象や動機を十分意識することがほとんどないままに活動に参加している、という<sup>16)</sup>。しかし、レオンチェフらの研究においては、活動の道具的側面（子ども一モノ）とコミュニケーション的側面（子ども一個々の大人）が不完全にしか統一されなかった<sup>17)</sup>。この点を発展させたのが、第三世代に位置するエンゲストロームである。彼は、ヴィゴツキーからレオンチェフへ引き継がれた活動理論に、マルクスの生産、分配、交換、消費という人間の社会的な活動を組み入れ、図 7-3 のようなモデルを構成した。

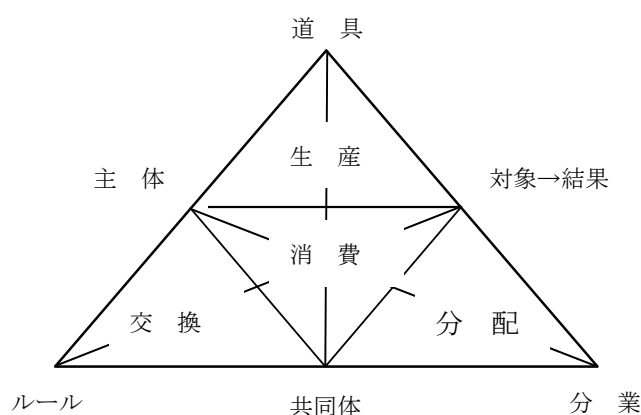


図 7-3 人間の活動の構造（エンゲストローム「拡張による学習」p.79 より）

エンゲストロームの活動理論は、資本主義社会における、人間の学習のプライヴァタイゼーションと商品化という文脈の外部に立とうとする「拡張による学習」を志向する。彼はさらに、ヴィゴツキーの最近接発達領域を、個人の現在の日常的行為と、日常的行為の中に潜在的に埋め込まれているダブルバインドの解決として集団的に生成される社会的活動との間の距離である（p.211、傍点筆者）と再定式化した。すなわち、学習を促進するのは内的矛盾である。人間は、内的矛盾の解決のために活動し、その学習により環境に適応する。

彼は、ヴィゴツキーの最近接発達領域の概念では、個人がその発達において、ある活動から別の活動へ移行するという理解にとどまる点、社会システムとしての活動それ自体が絶えず発達し、変化しているのかどうか、またそれがどのようにしてなされるのか<sup>18)</sup>という議論がなされていない点に限界があると主張し、活動が次第に社会的に広がる「拡張する学習」という概念を提示した。エンゲストロームは、個人主義が阻害や区画化という負の側面を持つだけでなく、同時代性、開放制、流動性といった固定化された権威からの解放という正の側面を持つことを指摘したバフチンのポリフォニー（多声性）という概念から、社会性という概念を、共通の対象をめぐる交響詩、組織された異種混交であり、ポリフォニーである、と捉えなおす。多声性を自らの活動理論に適用し、活動システムにおいては様々なグループや階層の声が衝突し、補完し合っている関係があるとする。そして、こうした声のすべてが含みこまれ役立てられねばな

らない<sup>19)</sup>という立場をとる。こうして、活動システムは、共通の対象／動機と共通の道具を分かち合う、多声性という特徴を持ったグループや個人の活動を分析する最小のツールとなる。

本論文においては当初、母親を「主体」、人工呼吸器装着児を「対象」、気管内吸引器を「道具」とみなし、分析しようと試みたが、医療的ケア問題の構造を明らかにするという本論文の目的からは分析範囲が狭すぎた。エンゲストロームはその点においてもすでに個人対個人の活動モデルを作成していた。

(補注 2)：エンゲストロームは、単一のグループや個人の活動のみならず、複数の活動する主体／グループ間の相互作用にも注目する。図 7-4 は、ホームケアワーカーの活動システム(左図)と高齢者の活動システム(右図)が、よりよいケアという同じ対象に向けた活動システムの概念図である。ホームケアワーカーは、ルーチン化されたケア提供を通じ、利用者の生活における資源と脅威を感じとることによって相互行為する。また、高齢者が持つ資源を活性化させ、全体のサービス提供をコーディネートすることによって、標準化した家事／ケア労働を減らすよう関わる。その活動から得られた学習は、道具の改良や分業形態の改善などに反映されることとなる。

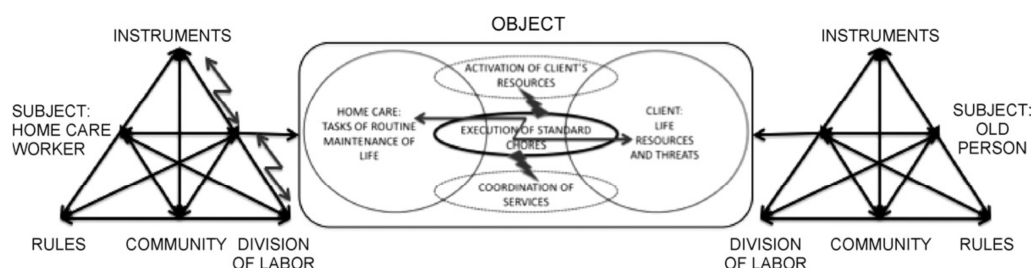


図 7-4 ホームケアと利用者の相互依存する活動システム  
(エンゲストローム 2010 より引用)<sup>20)</sup>

エンゲストロームは、以上のような異なる 2 つの主体間における相互作用による活動からさらに拡張し、2 つ以上の個人やグループ間の連帯のタイプについても「ノットワーキング、knot-working」という新しい概念を提示した。ノットとは結び目のことで、ノットワーキングとは、「行為者や活動システムは弱くしか結び付いていないのに、それらの間の共同のパフォーマンスが急遽、脈打ち始め、分散・共有され、部分的に即興の響き合いが起こってくる」<sup>21)</sup>関係を指す。グローバルな金融危機をはじめ、急激な社会変化が起こる昨今においては、もはや統制不可能であるかのように暴走する新しいタイプの「対象」が出現しているという。エンゲストロームはこの巨大化する「対象」を「流動化する対象 (図 7-5)」<sup>22)</sup>と呼び、その解決には、「野火(wildfire)」<sup>23)</sup>や「アメーバ状 (amoeba-like)」<sup>24)</sup>のように、「ある場所から消えたかと思えば急に別の場所では出現し、活発に成長していったり、同じ場所でも一定の潜伏期間の後、出現・成長していったり」<sup>25)</sup>というように、複数の異なる共同体による協働的な活動が不可欠であるという。

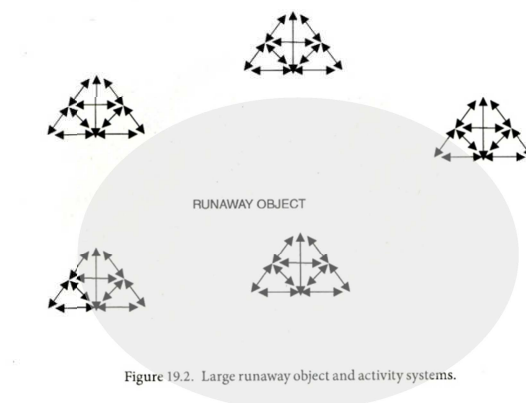


図 7-5 「流動化する対象」と活動システム

具体的には、エンゲストロームは、多重疾病を抱える患者や、精神的な疾患を持つ患者の「緊急のニーズ」を「流動化する対象」とであると解釈し、要求される課題を臨機応変に解決するさまをネットワークの事例として分析している。従来の「チーム」や「ネットワーク」は相対的に組織内で固定したメンバーで編成されるが、「ネットワーク」においては、要求される課題ごとに、そうした編成が生まれては消え、消えては生まれるという律動を繰り返すという。

「ネットワーク」の概念において、医療的ケア問題は「流動化する対象」であり、個人の学習と社会資源を創出しようとする母親らの活動や在宅人工呼吸器装着児（者）等の当事者会、親の会の活動を結びつける。近年においては、訪問医療の質の向上のため、関連専門職が学習会を開催する例も多く、筆者が経験した中では、訪問医療に関わる多職種が情報を共有できるように在宅用カルテを作成する例、事業所同士がお互いの経営等に関する課題解決のために開催する集まりもあり、当事者、家族の集団活動と、専門家の集団活動が、図 3 のように拡張していると説明できる。

活動理論の限界として、主体が常に均一で同質の認識をもつという前提がある。主体が複数となれば、意見の相違が現れるのは、ごく自然なことである。この点に関して本論文では持続的な相互行為が鍵となることを指摘する。持続的な相互行為のための提案については、終章に述べることとする。

（以下余白）

## 終章 新たな医療的ケアへの準備としてできること

### 第1節 結論

#### (1) 問題の所在、医療的ケアの構造

第1章第1節では、医療的ケアに関する先行文献において、地域における医師・看護師不足による当事者・家族の窮状、あるいは医療者でない家族が実施する医療行為の是非という切り口で語られる問題を、当事者の側から見た場合の問題把握について明らかにしたいと考えた。そこで、パイロットスタディとして、在宅人工呼吸器を使用する成年者に対し「何が自立か」を問うことにより、医療的ケアが自立生活に与える困難な状況の明確化を図った。医療技術の発展による生活への影響として、地域で生活できるようになったというプラスの面と、自らの健康に関する自己コントロール不全感、就労／育児という社会的自立の阻害というネガティブな影響が認められ、在宅人工呼吸器装着者が考える自立は、既存の自立概念でいう身体的自立や経済的自立ではなく、「自己決定」であった。その実現のための解決法も当事者自身で模索しており、在宅と病院で実施される気管内吸引の差異、日常性がケアの質や信頼関係において重要な役割を果たす点、日常性が専門性を上回ることもある点、「資格化＝ケアの質保障」という単純な図式ではなく、「資格化」がケアへの参入のハードルとなり、当事者の自立・社会参加を疎外させる危険性、グレーゾーンにある医療的ケアが一種の当事者・家族の裁量範囲であった点、分業による身体の分割感を踏まえた議論の必要性について言及された。この結果から、退院直後の生活にのみ重点を置く従来の退院直後に焦点化された退院時支援から、持続的発展的な関係性がもてる退院後支援への転換が重要といえる。退院後の持続的発展的な支援に関しては、診療報酬として設定されているわけではないため、利用者負担の増加を抑えつつ、必要なケアがいきわたるための診療報酬体系の在り方も議論されるべきと考えられる。

さらに、K氏も当事者という立場から、医療的ケアシステムの在り方をさまざまな角度から模索していることが明らかとなった。これにより、専門家も老いて障害を持ち、死ぬ存在であるというように継時的に捉える視点から議論するゾラの「障害の普遍化モデル」の重要性が再確認され、非力で受動的な当事者像からの変換が求められる結果となった。また、このような当事者像や自立概念の変化は、身体的自立から社会的自立へ自立の目標を高度化し、専門的介入の最終目標を変化させうる契機となることが示された。

第2節では、医療的ケアが必要な子どもの自立のための基本的土台となる教育において、医療的ケアが教育システムに与える影響の明確化を目的に、人工呼吸器をつけた子どもの保護者にアンケート調査を実施した。未成年者に対する自立概念に関するインタビューは、発達段階から鑑みて不可能であるため、代弁者である保護者の意見を調査したものである。その結果、第一に、人工呼吸器にまつわる様々な制約から、義務教育期間に十分な教育を受けられていない子ども達の存在、第二に、法的な制約、関連職種の知識・技術不足やマンパワーの不足等の理由から、自立のための健康教育（子ども自身による自己管理）に関

する高いニーズ、第三に、教育を受ける機会の喪失やケア不足から、母児分離等の心理的自立、社会参加の機会喪失が明らかとなった。これらを克服するために、保護者らは特別支援学校におけるデイサービスやショートステイの実施、医療的ケアの実施を求めている。保護者の人生と子どもの人生の軽重を図るのではなく、親も子もどちらも幸せになるための方策、社会の在り方について議論するべきと考えられた。

第2章では、人工呼吸器装着児(者)と家族の危機的状況に対する家族システム内部における対処行動の明確化を目的とした。マッカバンらの二重 ABC-X モデルを道具的に使用し、医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養生活を支援する家族の危機対処プロセスの仮説的モデルを発展させた。第1節では、医療的ケア必要児(者)の家族らが執筆した著作の分析を行った結果、二重 ABC-X モデルがすでに指摘していたような、危機が持つ重層性（すなわち、実際的には危機とストレスを区別することの困難性）、危機を体験する個人の認識によってストレスの軽重が決定づけられ、ストレス認知は個人のステータスによって変わらうという特徴が認められた。また、家族の対処機制を個々人の対処機制の総和と同視する見方は否定された。その理由として、個人と家族の相違点に、1) 家族には構成員の発言権といった力関係や、2) 家族構成員各自で異なる目標を持つ場合があることが挙げられた。以上から、家族という集団における危機対処を分析する場合にも、個々人でそのプロセスの進行速度が異なるといえる。個人の能力のみならず、状況や個人と状況の相互行為という視点を加味したモデルの必要性が示唆された。さらに、社会資源の B 因子を B-1(家庭外資源)と B-2(家庭内資源)の二つに分離し、相互行為の観点を加味すると、B 因子(社会資源)は所与の固定化されたものではなく、家庭内外の相互行為によって作り出していくものであると認識を改める必要性が出てくる。

しかしながら、文献分析という手法上の限界もあり、家族が体験する危機の具体的な事例については不明のままであった。そのため、第2節における課題を、前節で不明瞭だった具体的な家族危機(X因子)の状況の明確化とした。本調査における危機の定義を、医療的ケアを在宅に組み込むという生活上のストレス(一次的ストレス)に対する二次的な影響(二次的ストレス)とし、人工呼吸器装着児(者)の保護者会のメンバーを対象に実施したアンケート結果を分析した。「老老介護」ならぬ「老児介護」や家族の孤立化、人工呼吸器装着児が2名いる家庭の存在が明らかとなった。一般の子どもを育てている家庭と比較した共働き世帯の少なさから、平均世帯収入は児童(健全児)のいる世帯の平均所得金額の半分程度であった。収入の多少と医療支出の多少、医療的ケア数の多さと衛生材料やサービスの利用増加に関する統計学的な関連は認められなかった。ある父親は残業や出張、転勤を断る等、昇進の道が閉ざされる可能性のある選択を迫られ、世帯収入減や労働意欲の減退等、母親とは異なるストレスに晒されていた。家族の中で比較的弱者であるきょうだいは、レジャーに連れて行ってもらえない等の二次的なストレスを抱えていた。家に閉じこもりきりになる家族が、約2割もいた。危機的状況に瀕している家族が大多数を棲めていたが、他方、障がい児(者)の子育てを通じて得た経験を生かして NPO を設立し、現状を改



善する努力を続ける母親が 3 名いた。このように、社会に存在しない資源を創り出し、肯定的に危機を乗り越える家族も少数ながら存在したことから、暫定的家族危機モデルに「保護者らの学習」(B・3 因子)を追加した。さらに、大多数の保護者らが慢性的な疲労を訴えており、「疲労」も社会資源(B 因子)の探索行動や「幸福感」(C 因子)への影響因子と思われ、C・2 因子として追加した。家族危機モデルの発展につれて、家族をシステムとして捉える点が強調され、モデルの主体が家族という集団となることで家族構成員個々人のストレスの動きが見えにくくなっているという弊害があるため、モデル使用の際の主体は必然的に個人となる。そうすることにより、家族全体が適応・不適応になるのではなく、家族構成員個々人が異なる段階にあるというアセスメントが可能となると考えられた。

第 3 節では、家族が家庭内でストレスに対処する機能、すなわち「分業状況」に着眼点を置いた。フリードマンが提唱する基本的な 5 つの家族機能(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)のうち、経済的機能とヘルスケア機能を中心に論じ、危機対処における内部機能について分析することを課題とした。経済的機能に関する分業(生計手段)においては、対象世帯の 9.0%が共働き世帯であり、総務省の調査結果である一般共働き世帯割合(41.5%)を大きく下回っていたが、就職を希望する母親の割合は 42.3%と高率であった。母親の就労希望を強める因子として、医療的ケアによる閉塞感への対策としての社会参加へのニード、アイデンティティに関するニードがあり、就労を抑制する因子として、実現不可能という認識があった。ヘルスケア機能においては、子どもが必要とする医療的ケア数において母親の実施ケア数とかなり強い相関関係が認められたが、父親のケア参加は子どもが必要とするケア数や母親が実施するケア数の多少よりも、仕事との関連等、そのほかの因子に影響を受けていることが示唆された。父親は仕事上での疲労、母親は 24 時間医療的ケアを必要とすることによる疲労で、精神的にも「先が見えない」という生活上の不安を抱えながら分業している状況が浮かび上がった。分業という視点から、家族危機モデルを再度、見直してみると、障害受容や幸福感という C 因子(認知)から危機(X 因子)に直接結びつくものではなく、疲労度や、就業による社会参加へのニード、アイデンティティに関するニード、実現不可能という認識、母親のケア志向度や育児観のような分業に関する認識と分けて捉える必要があると考えられ、「疲労/分業に関する認識」を C-2 因子とした。

第 4 節では、在宅人工呼吸器装着児(者)の保護者らの主体的な学習の基盤となる情報へのアクセシビリティについて調査した。父親、母親共に配偶者を相談相手とするという回答が最多で、父親と母親とで情報入手経路は似た傾向を持つことが示唆された。配偶者以外に「頼める人」がいない家族が、無回答を考慮すると、少なくとも 8 世帯(7.2%)存在し、同じ人工呼吸器装着児(者)の保護者であっても、人工呼吸器の機種が異なればその注意点も異なることや、健常児の育児と異なり、医療的ケアが「頼む」ための障壁となっていることが一因と考えられた。インターネット使用経験の有無については、父親、母親共に約 8 割が使用経験を持っていたが、年齢別にみると、本調査の 50 代以上の回答者において、総

務省の調査と比較して低い割合となっていた。医療や福祉サービスに関する情報収集の一手段として、遠隔医療・相談に対する期待について聞いたところ、57.8%の母親、68.9%の父親が希望すると回答した。母親と父親は、育児不安の感じ方、情報入手経路、頼める人の存在の有無、他の親との付き合いの程度に関して近似した回答をしていた。本節においては、家族の学習、特に情報収集手段と依頼先の探索に着目していたが、自ら学習し自己変容するのみならず、他者に依頼するために、ほかの家族構成員にケアを指導、家族内・外の資源を拡張する家族の存在が明らかとなった。これを家族危機モデルの B・4 因子（ケア指導・委託）として追加した。B・3 因子、B・4 因子は従来の危機モデルにおける主体が受動的であるという限界を克服し、社会との相互行為を包含するという意味でも重要であると考えられた。

第 3 章では、障がい児(者)の家族が受ける専門的支援（B・1 因子）に関する理論の歴史の変遷を振り返り、各理論における前提と限界を明確化することを目的とした。特に、障がい児の家族に関する適応理論であるボイドから始まる適応の段階説、デンボ、ライトの価値転換説、オルシャンスキーの慢性的悲嘆説の順に歴史的に振り返ったところ、いずれの理論においても、家族(個人)の価値転換(障害受容)を目指し、専門家個人が支援を行うという個人主義的な性格を持っていた。また、適応には、「自己の内面における価値転換」と「社会における価値転換」の 2 つの側面が指摘可能であったが、両者について触れている理論は存在しなかった。前者においては、家族を対象としていながら、障害受容のプロセスは正常であるとしながらも、逸脱したグリーフに対しては治療が必要というパラドックス、個人の内面における価値転換を適応であるとしている点、適応過程の結末が障害受容（保護者の価値転換）である点という 3 つの前提、そして、相互作用という視点の欠落という限界が明らかとなった。後者においては、社会側の変容が強調され、当事者・家族の学習や社会との相互行為という視点が欠落していた。「適応」を、ヒトの進化のように自己と環境という二者間における相互作用の結果とすると、自己を変革し環境に合わせる事象（自己の環境化）とありのままの自分である事象（環境の自己化）の 2 方向が考えられるが、このような個人と社会の二分法を回避するためには、個人と社会の交渉、すなわち相互作用が重要であると考えられた。以上を踏まえ、本論文における「適応」概念を「自己と社会(環境)の相互作用に関する自己評価」とした。

第 4 章では、医療技術の発展とコミュニケーションの変化という当事者・家族と専門職をさらに取り囲む状況（B・1 因子：家庭外資源）について検討した。第 1 節では、医療テクノロジーの発達と般化について、ロジャース（Rogers,E.M.）の普遍モデル(ライフサイクル・モデル)とムーア（Moore）のキャズム(障壁)論を用いて可視化し、医療的ケア問題の構造と医療的ケア問題解決における専門家と一般市民のコミュニケーションの構造について考察した。その結果、家族が在宅サービス提供者へ医療的ケア技術を媒介するという構造（技術習得の逆転現象）が発見された。医療的ケアという用語が二つの意味を包含することから、「医療的ケア技術（気管内吸引等）」と「医療的ケア観（生活行為か医療行為か）」

を区別して論じることとした。医療的ケア観の普及が医療的ケア技術に遅れて進むことから、医療的ケアに対する人々の認識が異なること、したがって医療的ケア問題の定義も異なることが想定された。1)医師の偏在という医療的ケアに関する分業の問題、2)技術習得の逆転現象に見られるような専門職の「品質管理」の問題、3)本人、家族がヘルパーを指導した際の「自己責任」の問題、4)「医療」のラベリングの問題と換言できた。以上の4つのキャズムは、いずれもコミュニケーション（相互行為）によって解決可能な問題であるといえる。医療技術の普及は、何らかのコミュニケーション・チャンネルを通じて利用者の生活に影響を与えるのみならず、専門家の働き方や収入へ影響を与えることを、利用者と専門職は踏まえておく必要がある。医療的ケア(技術・観念)の一般社会への普及の際に生じるメディカル・コントロールの市民生活への侵入を回避するためには、情報の非対称性による専門家優位を最小限にする必要があるため、絶え間ない医療技術の普及速度に合わせた、持続的な一般市民のヘルスリテラシーの向上が必須と考えられた。

第2節では、在宅人工呼吸器の普及に関する現在の問題点を抽出する目的で、一般的テクノロジーと医療的テクノロジーを比較したところ、ムーアのモデルと比較して、顧客はエンドユーザーである患者ではなく、人工呼吸器を処方する医師の側にあること、使用者が医療者に限定されること、買わないという選択ができない特殊性、専門職の不足が普及スピードに影響するという相違点があった。技術習得の逆転現象という現象の理解には2つの方向性があった。ひとつには、専門家の力量を臨床で求められるレベルにまで高めるという方向、もうひとつには、技術習得の逆転現象を当事者・家族がエンパワメントされた状態と捉え、医療的ケアを習得するための教育システムとコミュニケーション・システムを構築するという視点である。当事者・家族という医療機器の利用者、医療職等の医療機器の利用者がそれぞれ開発者とコミュニケーションできるような仕組みの必要性があると考えられた。

補論においては、家族と専門家間のコミュニケーションそのものであり、医療機器という道具を介したケアである気管内吸引技術の実際について言語化の上、検討した。気管内吸引に関する認識の違いは、当事者・家族、専門家が持つ「安全性に関する認識(C-1因子)」や「自らが社会資源になりうるかという判断(C-1,C-2因子)」の根拠となる。そのため、気管内吸引技術とは、どのような技術で構成されているのかを明確に位置付けておく必要があると考えた。第1節では、既存の看護用語集であるICNP®version1.0を参考に、気管内吸引技術を動作（認知を含む）のレベルにまで細分化すると、「ディスプレイ手袋を脱ぐ」等、もはや医療行為とは言えない動作になることが明らかとなった。限定された技術を提供できることが「看護」ではなく、ある目的を持った行為の全体が「看護」を形成すると考えられた。これにより、どこからが「看護」あるいは「医行為」で、どこからが「日常生活動作」であるのかといった線引きはそれらの行為が提供される状況や環境によって左右される境界線が不明瞭な一連の行為群であると考えられた。第2節では、気管内吸引が医行為の定義どおりの「医師が行うのでなければ危害を及ぼす恐れのある行為」で

あるとしたら、どの程度のリスクが存在しているかを明らかにしていく必要があると考え、アクティビティ図という作図法を用い、1つ1つの動作の集合体としての気管内吸引に内在するリスクを明確化した。その結果、気管内吸引技術が持つリスクは相対的なものであり、気管内吸引を必要とする患者の容体等の状況因子によってリスクが変化するため、一概に「日常生活行為」であるとは言えないが、ある程度のリスクが常に存在することから、安全な気管内吸引技術の実施には一定の研修が必要であることが示された。

続く第5章では、当事者・家族が利用可能なB因子（対処資源）には、技術習得の逆転現象のような家族と専門家の力量差も大きく関与することに着目し、医療技術の発達、普及が専門職に与えた影響について検討した。第1節では、特別支援学校教員と看護師が実施可能な緊急時の対処について比較し、特別支援学校教員、看護師のどちらもが「医療行為」という縛りの中、人工呼吸器装着児が必要とするケアである気管内吸引や気管カニューレ交換の実施に制限がある現状が指摘され、既存の強いだけの専門家像ではない、「無力化された専門家」の存在が明らかとなった。

第2節では、重症心身障害児（者）施設に勤務する関連職における気管内吸引技術の習得希望について調査した。作業療法士・理学療法士・言語聴覚士で86.7%、養護学校教員の43.5%、療育士（ヘルパー・介護福祉士）の33.3%に修得希望があった。2010年の厚生労働省医政局長通知「チーム医療の推進について」と、2012年の「社会福祉士・介護福祉士法」の一部改正により、作業療法士・理学療法士・言語聴覚士においては気管内吸引が業務上必須の医療行為とされ、特別支援学校教員・介護福祉士においては研修受講により医療的ケアが実施可能となった。これにより、看護師を除く関連職種の無力化は回避されたといえるが、習得希望していなかった人々の意見が無視された法改正であったことがいえる。2010年の医政局長通知と2012年の法改正は実施可能な技術の範囲を明確に規定し、医師の指示を実施条件とするため、グレーゾーンが設定されていない。そのため、第6章のオーストラリアの事例と比較すると、法令遵守主義的傾向が強い対応であることが読み取れ、専門職の側も法律等の縛りによって無力化されていると考えられた。医療的ケアの普及に合わせ、B因子（対処資源）としての関連職種の役割や裁量範囲（グレーゾーン）を再考し、現場のニーズに即した教育システム、ケア提供システムが必要と考えられた。

第3節では、関連職種がもつ気管内吸引の認識の違いを明確化するため、各関連職種が妥当とする「家族による気管内吸引技術」の範囲について分析した。結果、看護師であっても気管内吸引の範囲について個々人で異なった認識をしており、「気管内吸引」という看護行為は、そのほかの看護行為との明瞭な区分が不可能であることがわかった（そのほかの看護行為との相互関連については補論を参照願いたい。）看護師が考える安全な気管内吸引に必要な技術範囲と、養護学校教員、療育士、OT/PT/STが考える気管内吸引の範囲とに明らかな相違があった。各職種が想定する気管内吸引が異なることにより、議論が誤った方向に進む恐れや、実施段階においてはケアの質の分散化が指摘された。施設ケアにおいては、気管内チューブの交換などの実施主体（専門職）が曖昧なグレーゾーンの技術に関

しては、地域性などを考慮し、施設管理者が具体的にその範囲を示す必要はあると思われる。が、在宅の場合には、お互いの領域を明らかにしつつ、裁量範囲としてのグレーゾーンを残しておくことは、規範の解釈を柔軟にし、状況に合わせて人々(当事者・専門家)が裁量権を行使する場ともなりうる。しかしながら、グレーゾーンの決定には、技術範囲の大小と研修必要度が正比例することから、専門家の自己責任のみならず雇用者の教育的役割が大きくなると考えられた。

第3部では、諸外国における医療提供に関する制度を比較し、医療的ケア問題の解決法を探ることを目的とした。第6章第1節ではスウェーデンにおけるパーソナル・アシスタント(PA)制度と札幌の制度を比較した。スウェーデンでは、医療的ケアは医療職がPAを教育し、ケア提供の結果を監督する責任も持っていた。PA利用者協同組合やPAの労働組合がすでに組織化され、PAの労働環境への配慮がなされていた。また、同居家族であっても子どもが成人すればPAとなり、ケア労働を賃金という形で評価されていた。

第2節では、看護師の裁量圏を拡大し、業務委託という形態で、看護行為の一部をヘルパーに委託するオーストラリアの事例を検討した。「ケアの質の低下」を懸念するよりも「ケアが行き届いていない状況」を改善しようとしており、スウェーデンと同様に、看護師以外の者によるケアに看護師が責任を負うという理由で、看護師による業務委託に関する事前教育が必須条件とされていた。我が国におけるもっとも大きな違いは、「何が看護とされるかは実践内容や患者ニーズのアセスメント内容により多様に変化する」という看護観であった。気管内吸引が「医療行為」なのか「日常生活行為」なのかは、状況によって判断されるシステムであり、専門家のエンパワメントの視点を併せ持っている点で我が国の医療的ケアシステムの構築を検討する際にも有用と思われた。その達成のための諸条件として、1) ケア提供者(専門職、家族の両方を含む)の権利の保障、2) 介護職員等、看護師等の専門家が専門領域・施設を超えた学習を行うための制度的支援、3) 状況に応じた支援を行うための専門家の裁量範囲、相互作用の場ともなるグレーゾーンの提示、の3つを提案した。

第3節では、すでに業務委託が導入されている諸外国の業務委託に関する制度を比較し、基準に含まれる要素や看護師が行うべきとされている業務範囲について検討した。結果、国の違いという文脈に関わらず、法的環境や人的環境といった「状況の考慮」、「看護師による監督方法」、「受託者の能力の判定方法」、「委託する業務内容の決定」、「説明責任と実施責任の所在の明確化」、研修や教育といった「サポート体制の整備」、「委託する権限の所在」、委託する業務に見合った「待遇等の適切性」、「看護記録や看護計画立案の分担」、「委託することに伴う危険への対処」、「用語の定義」に関する決定(社会的承認)についての記述があった。状況を考慮するという柔軟性のみならず、責任の所在やサポート体制の明確化という厳格性を併せ持った制度であることが明らかとなった。

第7章第1節では、在宅人工呼吸器装着児(者)の保護者に再度焦点を当て、個人の学習と社会における関連について検討した。これまでは、医療的ケアに関連する各ステークホル

ダーを比較的単独のものとして分析を進めてきた。しかし人間は社会のなかで相互作用しながら存在する。人間(集団)は、自らの進むべき方向を決定し、自らを取り巻く環境との相互作用を通じ、自らを変革させたり、環境を変革させたりすることで、自らを維持しようとする。そこでその結果、ストレスは、主体的な個人の認識（してあげたいケア）と道具としての身体を含む環境（できるケア）間の差異、すなわち、個人の認知であると考えられた。危機の反復構造をモデルに追加し、C-2 因子（疲労／分業状況に関する認識）をその内容から判断して「抱え込み」という用語に修正した。最終的に、家族危機モデルは「ケアニードの認識」というストレス認知から出発し、家庭内外の資源を探索しつつ、資源に不足があれば自己変容／他者変容によって補う自己と環境の相互行為のステージを経て、自らの疲労や分業の在り方に対する認識から、ストレスや状況に関する評価（継続可能・不可能）を行い、行動化（意思決定）するという個人の学習による変容相と個人が社会を変容し、それまではなかった社会資源を創り出すという相が同時に進行するモデルとなった。また、各段階における両義性と共時性が明らかとなり、家族危機モデルは複数の因子が時間差で相互に絡み合った「より糸」のような構造と考えられた。ヴィゴツキーの「足場掛け」概念の考察から、学習の初期には専門家がリードすることもあるが、のちに学習者は主体的に問題解決が可能となることが観察された。学習者が主体的に問題解決できるようになってからは、相互行為が新しい社会資源を創出し、専門家が被支援者から学ぶことさえも起こりうる。加えて、専門家が提供するケアも受け手にとっては支援とも負担ともなるという両義性を持つことが示された。すべての医薬品に副作用があるように、ケアにも副作用の存在が確認された。

第 2 節では、家族の適応過程という時系列に即した分析から一度離れ、共時的に存在するほかのより糸に焦点を当てることを目的とし、2012 年の社会福祉士介護福祉士法の一部改正に至った検討会の経緯を対象とし、社会的合意形成過程（社会の学習）を、拡張による学習という観点から分析することを試みた。その結果、1）ある構成員の権力（専門性の高さ）が相互行為の場をも支配し、検討会における合意、すなわち社会政策として効果を発揮する一種の法的規範の根拠を導く危険性と、2）検討会の構成員となるべき患者団体やヘルパー団体が、ヒアリングのみの参加であったという排除の構造が浮かび上がった。第 1 章で、NPO の設立による「資源創出」や「ケア指導・委託」（B-4 因子）によって保護者個人が社会資源を創り出す例があることが明らかとなった。この場合、法制度を変えることなく法の下に展開される活動である点で、社会変容に至らないという限界がある。他方、本調査対象である検討会のような代表性を持った組織的活動は、法の一部改正という構造そのものを再構築させる力を持つ。この点で、「資源創出」や「ケア指導・委託」とは異なる次元の社会的な学習（「社会の学習」）であるといえる。しかしながら、この活動においては、社会の縮図を作成する（排除をなくす）点、参加者の意見の同等性を担保する点、決定事項の効力に対する合意を得ておく点や、医療技術の持続的な発達に対応できるよう、会合の開催頻度等に関する合意により、つながりを維持できるようにするといった

留意点が示された。

したがって、これまでに述べてきた医療的ケアの普及過程について、図 s-1 のようにまとめることができる。ここでの医療的ケアは、医療的ケア技術の普及による現象と認識変化の両方を含む概念である。第 4 章で示した技術普及の水滴モデル（拡散型モデル）のように次々と開発される新技術の普及過程において、赤く色づけをした部分以外で実施される医療行為が医療的ケア技術とされる。オレンジ色の 2 本の線は、フォーマルからインフォーマル、そしてインフォーマルからフォーマルへの境界線を示す。中心部にある急性期病院等の施設内で提供される医療行為が、在宅生活を送る本人・家族というインフォーマルなケアに変化し、在宅サービスや急性期を脱した長期療養型の施設サービス等を提供する専門職らの手によって提供される際には、フォーマルなケアに変化する。ケアが一般化すると、次の段階として、AED のように分業に関する社会的合意形成がなされ、医療職以外の者が実施できる体制が整備される。

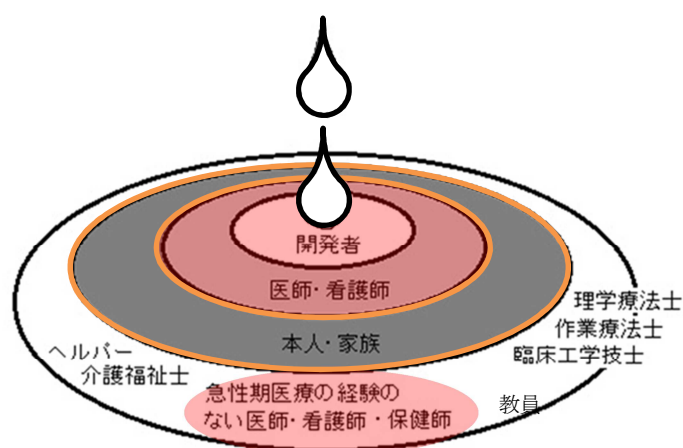


図 s-1 医療的ケアの構造

ここから、医療的ケア(広義)は、ある医療技術のフォーマルとインフォーマル間の境界を超える普及速度に対し、関連専門職種における技術自体の認識の遅れ、法制度等の社会的合意形成の遅れ、適応理論等の支援に関する理論や自立概念等の概念発達の遅れが見られた際に、当事者・家族の無力化のみならず専門家の無力化が生じ、医療的ケア技術が持つ特徴（リスクの状況依存性、看護技術の不可分性、専門性偏重）と、それらを解決するための社会的合意形成の困難性とその無力化の程度を左右するという構造をもつと考えられた。

また、本論文においては、医療的ケア技術の普及過程に関わる数多くのジレンマが確認された。

当事者においては、医療技術の発展による恩恵と障壁を直接に甘受していた。専門分化

による専門性の高い専門家の活用が可能となると共に身体の分割を経験し、自己のセルフケア能力の向上につれて自己決定と自己責任（グレーゾーンによる裁量権とリスク）に対する欲求も高まり、資格化に対する疑問と資格化とケアの質保障が同義ではないことに気づいていた。誰もが老いて障がいをもつという障害の普遍性と個別性の尊重を主張し、専門家批判と同時に協働の必要性を認識し、弱い受動的な当事者像と主体的能動的な当事者像の両方の立場を利用したり、不快や当惑を感じたりというジレンマがあった。

家族においては、子どもの教育の必要性を感じながらも、医療的ケアによって教育機会からの疎外感を抱いていた。核家族化等、家族形態の多様化による家族機能低下の中、当事者のニーズ充足のために自己の自立を犠牲にする家族と共依存に陥る家族がいる一方で、自己のニーズも重要視し、社会資源不足に対する資源創出によってケアの家庭内分業と社会的分業に関する認識を深めるが、資源創出による負担減と負担増も同時に認識する家族も存在した。また、ケアによる疲労感の反面、自己成長を感じ、家族の成熟（高齢化）による介護スキルの向上と体力低下による介護継続への不安を抱えていた。家庭内分業における父親(母親)役割には有効性と有限性があり、父親(母親)のキャリアが医療的ケアの継続のために制限されることによる自尊心の低下もあるが、制限があったとしても自尊心を向上させ、共働きの制限による家計の圧迫と育児満足との間で、育児や自らの人生における最良の選択を模索していた。閉じこもりによる安定と不安定、きょうだい等他の家族構成員からの支援と二次的ストレスの派生、抱え込みによる自己コントロール感と不満におけるバランスを保ちながら、法令遵守主義と自己決定（グレーゾーンによる裁量範囲）に対し懐疑的となり、被支援者としての家族と支援者としての家族の両方を演じていた。

専門家が抱えるジレンマについては、専門分化による専門性向上と視野狭小、業務独占による専門家保護と無力化という単一の専門分野に関するジレンマのほか、多職種の協働におけるジレンマとして、非医療職による医療行為の侵害／協働、協働と役割の重複（グレーゾーンによる責任所在の不明瞭化）、スペシャリストとジェネラリスト、業務委託による専門家のエンパワメントと技能低下、境界横断学習(専門性の横断)と専門性の侵害、ケアの重視と軽視が認められた。経済的な側面からは、診療報酬システムとグレーゾーン(無収入の支援)、業務委託による低賃金化と質保障というジレンマがあり、強い専門家像と無力化された専門家像という側面からは、個別主義的支援から組織的支援への転換が求められよう。また、当事者・家族のリスクが付属する自己決定へのニーズに対しては、専門家の資質が試されると考えられた。

技術におけるジレンマとして浮き上がってきたのは、状況によるリスクの可変性による研修体制整備の困難や、新技術の普及による技術習得の逆転現象、低賃金化による質の低下やリスク上昇を考慮した分業体制、教育研修体制が求められていると言えよう。また、看護行為の不可分性によるグレーゾーン設定の困難性は、資格必要論と不要論、医療行為と生活行為の線引き問題に大きく関与していると考えられた。

法制度に関しては、法令による専門職保護によって医療費抑制政策との整合性が困難と



なりつつある現状が浮き彫りとなった。専門職保護のために法令遵守主義は絶対視されるが、本論文では、法による専門職（そして人々）のエンパワメントと無力化を看過することができないことが明らかとなった。さらに、技術の普及と法律制定間のタイムラグの存在と、状況の曖昧性／予見不可能性から、法令によるグレーゾーンの明文化もジレンマとして確認された。

社会においては、家庭内資源を社会資源とし、医療的ケアの提供を家族による無償労働に期待して、医療費の約 7 割が人件費であるという事実を無視した医療の質向上と医療費抑制という政策におけるジレンマがまず挙げられる。社会の学習においては、学習者の自立と法による規制、専門性の深化と学際性の拡大、専門家教育とジェネラリスト教育という、専門性志向とは対極の人間の在り方としての一般性の尊重の必要性が確認され、新技術の普及速度に合わせた一般市民のヘルスリテラシー向上と専門家の役割の再確認が必要と考えられた。また、家族構造の多様化と家族機能の低下に関連し、家族役割のインフォーマル性とフォーマル性というジレンマもある。これは、無償労働／有償労働という経済面のみならず、第 6 章のスウェーデンの事例のように家族がケアを行う際に、どのような立場で行うのかという社会的分業の側面もある。ここからさらに、インフォーマル・ジェネラリスト（家族）とフォーマル・ジェネラリスト（PA）という視点が得られ、我が国においてもスウェーデンで見られたように、家族がフォーマル・ジェネラリストとして活躍する道筋もあると考えられた。都市における医療化と地方における医療過疎化、メディカル・コントロールと自己コントロール感という専門性による抑圧、個人の適応と社会の適応という自己決定におけるジレンマも認められた。

以上のような本論文中において抽出された全てのジレンマ（矛盾）を社会の学習活動における要素<sup>（注）</sup>ごとに分類したのが表 s-1 である。

（注）：要素の選出にあたっては、活動理論を参考にし、主体（本論文における当事者）、対象（本論文における専門家）、共同体（本論文における家族）、道具（本論文における技術）、ルール（本論文における法制度）とし、分業に関しては、医療的ケア問題において分業に関する学習結果を蓄積する主体となる社会とした。ここでの社会は、二人以上の個人から国家レベルまでの全てのレベルにおける集団を指す。

これらの要素間の関連性の観点から概観すると、医療的ケアにおけるジレンマの所在は、以下の 6 つ、「専門性」、「分業」、「合意」、「学習」、「自己決定」、「経済性」に集約可能であると考えられた（図 s-2、p.245）。これら 6 つのジレンマは相互にあるいは複数の因子が絡み合って個人～社会レベルの問題となって表出される。例えば「自己決定」を軸にみていくと、まず、「専門性」との対峙により医療的ケアが医療行為なのか、それとも生活行為なのかというジレンマ、専門家主導による自己コントロール感の喪失といったジレンマに遭遇する。また、「自己決定－分業」との関連では、ケアの家庭内分業と社会的分業、自身のキャリアと引き換えの育児満足、資源創出という適応（社会変革）と負担増というジレンマ、「自己決定－合意」の関連においては、主体の自由と法律による制限、一般市民のヘルスリテラシーと専門家役割の再考、明文化によるグレーゾーンの喪失というジレンマ、「自

己決定－学習」因子間に関しては、技術習得の逆転現象、専門家批判と協働、技術の発展による恩恵と障壁等のジレンマ、「自己決定－経済性」間においては、低賃金化（安価なケア）と質保証、医療費抑制政策と質保証というジレンマが関与する。

表 s-1 医療的ケアにおけるジレンマ

| 要素  | ジレンマ                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 当事者 | 医療技術の発展による恩恵と障壁（社会参加と疎外）、専門分化による身体の分割、自己決定と自己責任（グレーゾーンによる裁量権とリスク）、資格化とケアの質保障、障害の普遍性と個別性、専門家批判と協働、弱い受動的な当事者像と主体的能動的な当事者像、母児分離と親と一緒に過ごす権利、ケア効果の両義性                                                                                                                                                    |
| 家族  | 子どもの教育に対するニードと教育機会からの疎外感、当事者のニードと家族の自立／依存、社会資源不足に対する資源創出による負担減と負担増、ケアの家庭内分業と社会的分業、ケアによる疲労感と自己成長感、家族の高齢化による介護力向上／低下、家庭内分業における父親（母親）役割の有効性と有限性、父親（母親）のキャリア制限と自尊心、共働きの制限による家計の圧迫と育児満足、閉じこもりによる安定／不安定、きょうだい等他の家族構成員からの支援と二次的ストレスの派生、法令遵守主義と自己決定（グレーゾーンによる裁量範囲）、抱え込みによる自己コントロール感と不満、被支援者としての家族と支援者としての家族 |
| 専門家 | 専門分化による専門性向上と視野狭小、業務独占による専門家保護と無力化、非医療職による医療行為の侵害／協働、協働と役割の重複（グレーゾーンによる責任所在の不明瞭化）、スペシャリストとジェネラリスト、強い専門家像と無力化された専門家像、業務委託による専門家のエンパワメントと技能低下、診療報酬システムとグレーゾーン（無収入の支援）、業務委託による低賃金化と質保障、境界横断学習と専門性の侵害、個別主義的支援と組織的支援、ケアの重視と軽視                                                                            |
| 技術  | 状況によるリスクの可変性と研修体制、新技術の普及による技術習得の逆転現象、低賃金化と質保証／リスク、看護行為の不可分性とグレーゾーン、医療行為と生活行為（緊急性と日常性）、資格必要論と不要論                                                                                                                                                                                                     |
| 法制度 | 専門職保護と医療費抑制政策、専門職保護と法令遵守主義、技術の普及と法律制定間のタイムラグ、状況の曖昧性と予見不可能性、法によるエンパワメントと無力化、明文化とグレーゾーン                                                                                                                                                                                                               |
| 社会  | 医療の質向上と医療費抑制、学習者の自立と法による規制、専門性と学際性、専門家教育とジェネラリスト教育、一般市民のヘルスリテラシー向上と医療専門家の役割、家族役割のインフォーマル性とフォーマル性、インフォーマル・ジェネラリスト（家族）とフォーマル・ジェネラリスト（PA）、メディカル・コントロールと自己コントロール感、医療化と医療過疎化、個人の適応と社会の適応                                                                                                                 |



図 s-2 医療的ケアにおけるジレンマの6つの領域

## (2) 医療的ケアの解決に係る学習の構造

当事者・家族は、これらのジレンマに対し、ただ手をこまねいて見ていただけではない。第7章第1節では、被支援者としての家族像から逸脱した主体的に問題を解決する家族の存在が明らかとなった。第4章で発見された「技術習得の逆転現象」と第5章における「無力化された専門家像」から導き出されるのは、当事者・家族と専門家の関係が、専門家による一方向的な支援ではなく、当事者、家族、専門家相互の学習による持続性発展性を秘めた営みであるということである。

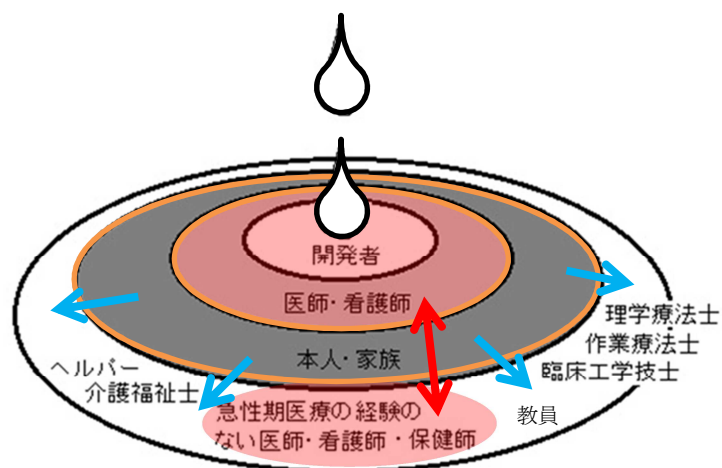


図 s-3 技術習得の逆転現象

図の青矢印は、技術習得の逆転現象を示す。すでに触れてきたように、この現象を本人・家族のエンパワメントとしてみなすことも可能ではあるが、技術の発展に追従可能な専門職の確保という意味においては、赤い矢印のような専門職同士の交流<sup>(注)</sup>も不可欠である。

(注)：本論文において調査という形をとることはできなかったが、筆者の経験によると当事者・家族の退

院時カンファレンスでは病棟の医師・看護師から訪問看護師へ情報提供があり、さらに、使用する人工呼吸器の機種によっては、訪問看護師らは人工呼吸器取扱い業者による勉強会を開催することもあるという。

以上より、本論文によって明らかとなった医療的ケアに関する階層的・持続的学習の構造と機能を示すと図 s-3 のようになる。医療技術の発展を契機とした家族のケア技術やケア委託技術、社会資源の活用に関する学習は、専門家とのコミュニケーションによって専門家の学習にも貢献する。蓄積された経験は、似たような境遇の当事者・家族らに伝達・共有される。当事者・家族、専門家という個人レベルで対応不可能な困難に直面すると、集団・組織という社会レベルにおける問題の定義化、解決法に関する合意が形成され、法やマニュアルといった社会関係資本（ソーシャル・キャピタル）の形で残され、社会の学習が深化する。専門家（開発者）による医療技術の改良も並行して社会関係資本として蓄積され、個人～社会レベルにおける医療的ケアを介した学習が展開される。

### （３）「医療的ケア問題」の再定義

本論文においては「医療的ケア問題」を便宜的に次のように定義していた。

「医療の発展という社会環境の変化に、①障がい児と家族はどのように適応を迫られているか、という問題であり、専門職においては、②専門職の多様化と分業にどのように立ち向かうことで障がい児とその家族のエンパワメントに寄与できるか、③家族やケア提供の専門職が所属する社会が、いかに彼らの困難を軽減するシステムを持つことができるか、という社会における各構成員の学習の問題」である。

この仮説について、今までの議論から改めて検証すると、

医療的ケアの本質的問題となるのは、以上のように定義づけられた医療的ケアに関わる個人の学習における問題ではなく、もちろん分業問題でもなく、当該社会における医療的ケア問題の解決過程に係る、不適切な法令遵守主義、専門家志向に基づいた制度や概念の縛りによって、当事者・家族、専門家の双方が無力化された状態であるといえる。さらに、当事者・家族、専門家が無力化される背景には、先述のような解決できない多数のジレンマが相互に関連する。そのため、画一的な解決策の提示ではなく、個々人の自己決定を尊重した個々の状況の解決が必要と考えられる。一つ一つの葛藤状況における解決法（自己選択）は個々人の価値観によって異なり、一つではないためである。本論文においても、医療的ケア必要児の育児をしながら、就労希望する母親らと就労希望しない母親らの両方が存在していたことから、多様な価値観による自己決定を保障する必然性、すなわち、個々の意見を社会が承認する重要性は明白である。

しかしながら、本論文において、①第 3 章において適応理論の発展を振り返る過程で明らかになったような、被支援者としての弱い当事者・家族像と強い専門家像に基づいた個人的支援の限界、②当事者のニードを部分的にしか満たさない医療技術の開発と満たせないニードに対する専門職保護による制限、そして③状況という不確定因子への配慮の不在

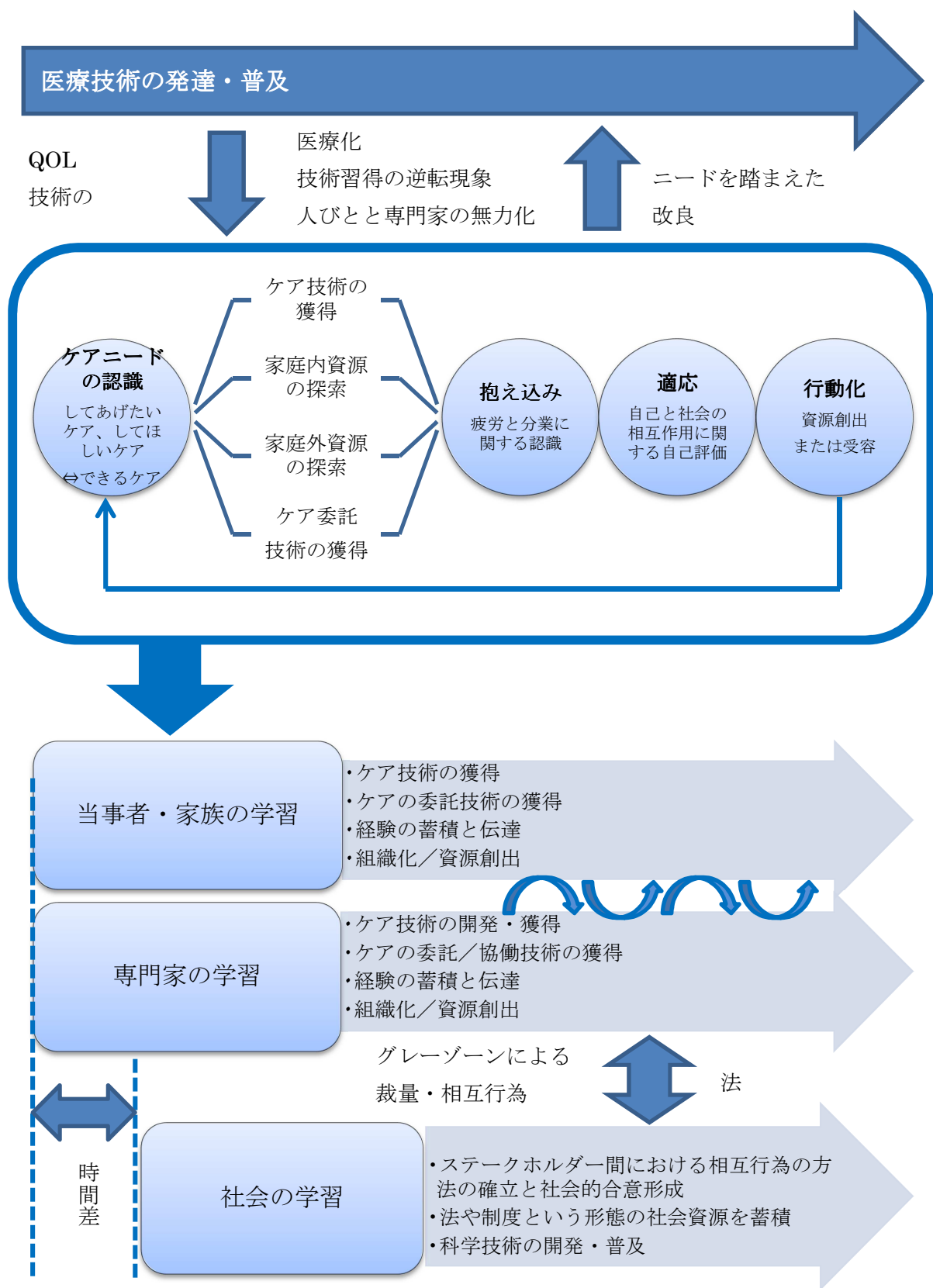


図 s-4 医療的ケアに関する階層的・持続的学習の構造と機能

や未熟な自立概念に基づいたグレーゾーンという裁量範囲（自己決定）の未設定という、コミュニケーション不足が認められた。①は、自立、主体的な当事者・家族観や無力化した専門家に対する無視、あるいは施設という枠組みにとらわれた支援であると換言できる。②については、法整備が新技術の後に追隨するものであるという事実の周知、あるいは法の柔軟性が不足しており、③についても、医療的ケアのリスクや技術範囲に関する認識の多様性、専門的であることへの偏重がベースとなっていると考えられる。

法律の制定を「社会的合意形成」過程、すなわち社会的相互行為の過程と見なすと、医療的ケア技術の普及による当事者・家族・専門家の無力化の解決には、以上のような3つの個人・社会間のコミュニケーションにおける課題がある。すなわち、1) 個人主義的な支援の限界、2) 技術開発を含めた「社会の学習」<sup>(注)</sup>に関する持続性のあるシステムの未整備、3) 社会的合意形成過程における専門性偏重による排除と抑圧的な法律策定、である。

したがって、解決すべき課題としての「医療的ケア問題」は、

「医療技術の発展という状況の変化によって生じた当事者・家族、専門家の無力化に対抗する際の、社会における学習の組織化に係る参加と相互行為の継続に関する問題」

であると再定義できる。この個人・組織・社会レベルにおける階層的・持続的な学習を阻害する因子として、上述した不適切な法令遵守主義がある。ここで第1章第1節の在宅人工呼吸器装着者に対するインタビューを振り返ってみると、インタビュー結果が単なるニーズの抽出ではなく、この論文全体の見取り図、あるいは羅針盤であったように思われる。当事者はすでに組織化し、為政担当者とコンタクトを取る活動を継続していた。グレーゾーンに関する言及も既にあり、当事者が感じる医療的ケア問題、すなわち医療的ケアによる生活上の困難が、当事者の中ですでに関連付けられ、解決策さえも模索していたということからも、反省すべきは専門家、社会の側であると言えよう。

以下の第2節においては、上記1)～3)の3つの課題に対応した解決策を提案し、最後に、それらの実行における専門家の役割について述べることにする。

(注) : Reed らによれば、社会の学習 (Social learning) とは、

A change in understanding that goes beyond the individual to become situated within wider social units or communities of practice through social interactions between actors within social networks. <sup>1)</sup>

個人を超えてより広い社会的単位や実践共同体において、社会的紐帯の参加者の間で繰り広げられる社会的相互行為による変化 (筆者訳) とされる。

Reed らによると、Social learning の概念は Argyris と Schön 1978, 1996, Senge 1990, Wenger, 1998 らの「組織における学習 (organizational learning)」を基盤に、Lave と Wenger 1991, Wenger 1998 をはじめとする次世代の概念において、「コミュニティにおける実践への参加活動」が学習であるとされたと

いう。さらに、現在においても心理学と教育学の両分野における概念の高度化については放置され、Social learning の概念的基盤に関する明瞭性や合意形成が希薄であることを指摘する。

彼らは、バンデューラの役割モデルのような社会における学習理論(social learning as individual learning)が、個人の学習が社会に与える影響については暗示的で、おもに個人の学習に焦点化されている点に限界があること、同時に複数の学習者が学習可能であることから、Social learning という用語における問題点を3つ指摘している。第一に、Social learning がステークホルダーの参加の条件なのか方法なのかの混乱がある点、第二に、Social learning の概念と結果に関する混乱がみられる点、第三に、Social learning が社会あるいは制度、社会と制度の両方の変化の過程という概念であるにもかかわらず、個人と社会との間の学習と大きな違いが無いように描かれる点である。

もうひとつ、Social learning をとらえる概念としては、個人の学習における複数の実践共同体間の移動が果たす影響について着目した Beech の「共変移、consequential transition」という概念がある。「共変移」には、4つの下位概念があり、学校から労働環境への移動といった一つの方角に向いた歴史的に関係のある二つの活動観を個人が移動する「側方変移」、家庭と学校、家庭と労働のように個人が比較的同時に参加する「相互変移」、新しい制度への適応過程といった一つの活動をほかの活動が内包する「包含変移」、職業訓練のように将来参加する活動への参加を目的に媒介的な教育活動を行う「媒介変移」と呼んだ。杉原(2006)は、「共変移」は、所与のコミュニティ間の移動といった側面が強く、実践共同体の生成や成員性に関する検討が必要である<sup>2)</sup>と述べる。しかしながら、知識が社会的時空間を超えて「増殖 propagation」という Beech の概念においては、個人とコミュニティ間の相互作用における「知の転移」の発見について功績がある。「移行 transition」に関しては、宮崎(2009)が「移行」を「コミュニティ間の境界横断過程」と定義し、通時的移行と共時的移行の2種類に分け、さらに通時的移行の困難／容易、共時的移行の困難／容易の組み合わせにより、移行の4類型を析出している<sup>3)</sup>。

Beech の知識の増殖概念を Reed らの Social learning に照らしてみると、Reed らの定義において学習が実践される場所は、組織やコミュニティなどの「個人より広い社会的単位」であり、学習者は「社会的紐帯の参加者」ということで“場所”と“学習者”が限定されていることがわかる。そこで本論では、宮崎の通時的・共時的移行という時間的概念を包含し、「社会の学習」を、社会を構成する個人が過去・現在・未来における相互行為を通じ、個人レベルから社会レベルのいずれのレベルにおいて対象や事物を変化させることと定義する。この定義により、個人の内的変化もすでにその個人自身のものではなく、その個人との将来的な相互行為によって学習する周辺の人々にとっての財産（社会資源）となる。つまり、一人の専門家が利己的な目的のために学習した場合でも、その専門家が将来かかわる人々の学習可能性を高めるという意味で、社会資源となる。「医療技術の発展」という社会的状況の変化は、この定義により、「社会の学習」の結果であると言い換えることが可能となる。一部の社会構成員の学習の結果である医療技術の発展が、そのほかの社会構成員の生活に侵入あるいは浸透し、Beech のいう知識の増殖が起こる。何らかの被害があれば、問題として取り沙汰されるが、その解決も「社会の学習」の成果に依拠する。医療技術が持続的に発展するという特徴を持つことから、必然的に、医療的ケア問題への対処も持続的でなければならない。

## 第2節 医療的ケアをめぐる課題と解決法

### (1) 専門職による組織的支援

第1章1, 2節、第7章1節では、医療的ケア必要児(者)/家族は、ただ辛抱強く窮状に耐えるのみではなく、それを克服する強さを持つ主体性も併せ持つ存在であった。既存の家族危機モデルの多くにおいて家族が被支援者という受動的な姿で描かれているという限界から、第7章第1節では能動的な家族像に基づき、相互行為によって社会資源を創造する家族の存在も説明可能な家族危機モデルを提示した。しかしながら、第3章で言及したように、専門職による支援は①段階説のように一般化・抽象化された枠組みに家族を当てはめようとする傾向(「単純化による弊害」<sup>1)</sup>)があり、②対象者個人と専門家個人という、個別的関係の間に終始しがちであり(「個人主義的」)、③既存のサービスに不足があれば、サービス利用者のニーズを合わせる「サービス主導型」の支援であった。例えば、第1章第1節では、毎回、血圧測定をする訪問看護師の例、リハビリだけして帰る理学療法士など、体が分断されたようだと表現する当事者がいた。「資格を持った人間」が訪問するのではなく、「資格」あるいは「サービス」が訪問する構造になっている。この理由として、専門外の「仕事」は法的にできないという、資格によるコンピテンシー(能力)の制限が挙げられる。そのうえ医療報酬制度の構造も、専門家に「資格」から逸脱する仕事を、しない行動へ向かわせており、ある専門家がほかの専門領域へ横断するあり方への議論が必要と考えられる。医療の高度化による専門分化は、高度医療における多職種分業<sup>(注1)</sup>を可能とするための一対処様式であったが、「単純化された」支援、「個人主義的」支援、「サービス主導型」の支援というデメリットが顕在化してきている。

以上のような観点からすると、障がい児(者)と家族が「助けられるべき弱い存在」としてのみ描かれてきたことへの反省、利用者・家族との相互行為の重視と、「無力化した専門家」像を直視する勇気が必要と考えられる。ドナルド・ショーンは、著書「専門家の知恵」<sup>2)</sup>(原著は *The Reflective Practitioner*, 1983)の中で、実証主義的認識論に基づいた「技術的合理性」<sup>(注2)</sup>を批判し、「行為の中の省察」が専門家の条件であることを指摘した。近年では、「省察 (reflection)」に関する研究も、2001年の翻訳本の出版以降、右肩上がりである。ショーンのいうところの「省察」を実際に実行するには、専門職のパターナリズムによる支援ではなく、主体性を尊重し、専門職の側が学習する必要がある場合を認識することが最も重要と考えられる。

第7章第2節では、当事者・家族団体、関連専門職団体の代表者による検討会の経緯を振り返り、集団的な危機対処について分析した。これは、立場の異なる団体の代表者同士の相互行為が新たな社会資源を創り出し、法の一部改正という社会の学習に結びついたという好例である。その背景には、従来の「おまかせ医療」からの脱却や、専門家のパターナリズムに対する不信という当事者・保護者団体らの価値転換があったこと、さらに、障害の「医学モデル」から「社会モデル」へのシフトを契機に、障害をもつ当事者や家族、専門家等の障害観が一変したことの影響も大きかったと想像される。このように当事者・



家族が障害観・医療的ケア観・自立概念等の価値観を転換することにより、共通の危機を乗り越える大きな原動力となり、それに呼応する形で専門職の協働の在り方が検討されるに至っていた。「単純化された」「個人主義的」<sup>(注3)</sup>「サービス主導型」の支援から、社会的相互行為アプローチへ変換するための条件としては、専門領域等を超えた相互行為を促す必要があり、当事者・家族との相互行為、専門職団体における相互行為によって現存しないサービスをデザインし、実現することを可能とする仕組みが必要となる。つまり、資源創出する家族から学び、専門家も新しい社会資源を創出する役割を自覚することが求められるよう。

2012年の4月、気管内吸引と経管栄養という医療的ケアに関しては、法の一部改正というマクロレベルの変化があった。すでに述べたように、その決定内容には当事者・家族、専門家の裁量となるグレーゾーンがなく、これですべて問題が解決されたとは言えない。医療技術が次々と開発される中、現存の法令遵守主義色の強い支援システムでは、次の新たな「医療的ケア」が出現することは想像に難くない。第1章でみてきたように、家族がバーンアウトや虐待といった悲惨な状況に陥るのを防ぐために、我々はどのように準備できるであろうか？

そこで、当事者と専門家、為政者の持続的な相互行為による社会の学習実践として、内布が紹介したアメリカの看護師資格制度に関する看護専門職団体の政策活動について、紹介したい。

内布(2012)は、「今、日本で議論されている特定看護師は、技術を第一に定義しているが、米国の医療資格制度の変革の第一義的な目的は、専門職自身の利益ではなく一般市民を守ることであり、専門職自身の利益を優先した形ではない。現在の特定看護師のような展開はこの点で大きく異なっており、医療専門職実践範囲は一般市民の求めに応じて変化する。技術(処置)の定義から先に入るような、特定看護師の資格制度の策定手順は専門職の規定を考えるうえで、適していないと考える。」<sup>3)</sup>とし、米国の **Scope of Practice** (実践の範囲) が変化する4条件を紹介している。

#### 1. その専門職の歴史

実践の範囲の変化はその専門職の歴史的発展に見合うものでなければならない

#### 2. 教育と訓練

新しい技術は新卒者に求めるべきではないが、訓練プログラムや基準は、枠組みとして備え、卒後の教育で提供する。

#### 3. 新たなエビデンス

医療の質を向上させる、疾患管理、リスクマネジメント、ケアの基準、院内感染防止、費用対効果などに関するエビデンスが見つかる

#### 4. 法律の整備

職能団体の働きによって法律を変える

1～3の条件は、翻って見ると、何が看護行為で何が看護行為ではないかの判断基準であるといえる。この基準を適用する際の、誰が、いつ、どのようにといった詳細については、今後さらなる調査が必要であるが、これらの条件は我が国でも違和感のない基準である。特に注目すべきは4つ目の条件であり、次の2点において有益であると考えられる。第一に、当事者・家族が回避不能な危機的状況に陥る（社会問題化する）前に、専門職団体として政府に訴えることが可能である点である。第二に、専門家がモニター的作用を果たし、政府と相互行為を行う場と機能としてふるまい、参加者らのコンセンサスを得ることによって、当事者・家族、専門職、政府の相互行為が持続的になるという利点である。

今回の「社会福祉士介護福祉士法」の一部改正は、ALS患者らの「やむにやまれぬ事情」が彼らを突き動かし、周囲を巻き込み、社会的合意形成に至った結果である。非日常的で一時的な相互行為であると言える。これに対して、アメリカの看護師職能団体による政策活動は、専門職団体に当事者・家族のニーズの把握、法の改正を専門職の責務であるとするすることで、持続的なコミュニケーション・チャンネルが開かれた相互行為である。このため、専門職は、組織として危機的状況を早期発見するモニター役と、当事者・家族と為政者をつなぐパイプ役を担うことが可能となると考えられ、我が国における医療的ケア問題における、実現可能性のある喫緊の課題と考えられた。

ただし、以下のような条件を満たす必要がある。第7章第1節で、家族の適応過程の各段階においては、複数の適応過程が時間差で交差するより糸構造であることが明らかとなった。第7章第2節で、ネットワークの構成員となるべき患者団体やヘルパー団体が、厚生労働省主催の検討会には「ヒアリングのみ」の参加であった点について言及した。また、参加可能であったとしても、医師を頂点とするヒエラルキーや専門性という権力に対する何らかの対処をしなければ、当事者や家族の参加が形骸化する点を指摘した。社会的合意形成過程における参加と排除の問題であり、これも無力な当事者・家族観がベースとなっていると思われる。上述した専門職団体による活動では、専門家主導による持続性の保障（為政者も非専門家であるため、専門家の役割とすることによって、役割が途絶え消滅することを避けることができる）が可能であるが、反対に、強い専門家による発言権の強弱が懸念される。持続的なコミュニケーションにおいては、以上のようなコミュニケーションの継続における責任の所在を明確にし、コミュニケーションの参加条件、発言権の不平等格差への配慮が必須であろう。

（注1）：村田はスミス、バベッジの分業によるメリットの分類を整理し、メリットには①熟練形成の効率化・知識の専門化、②機械の発明と機械的分業の効果、③規模の経済、④段取り替えの時間の節約、⑤共通費の配賦、⑥経済的スタッフィングの利益を挙げ、彼らの主張は現代の経営学で指摘される分業のメリットのほぼすべてを網羅していると述べている。また、Douma & Schreuderによって①退屈、②欲求不満、③選択の自由の制限という分業のデメリットが指摘されている<sup>4)</sup>。

（注2）：技術的合理性モデルにおける知は、専門分化していること、境界が固定していること、科学的

であること、標準化されていることの4つの特性を持つほど専門的であるとされる。そのため、専門は細分化され、問題を解決するための標準化された知識・技術の獲得が専門家に求められる。ショーンはこのような、現実の諸問題の解決に専門的知識や科学技術を適用する「技術的熟達者」という専門家像では、問題解決が強調され、現実の複雑さや不確実さに対応するための問題の認識、問題の設定ができないことに限界があるとする。彼は、専門家の専門性とは、活動過程における知と省察それ自体にあるという考え方から、「行為の中の知」「行為の中の省察」「実践の中の省察」の3つの概念を中心とする「反省的实践家」という専門家モデルを提示した。「反省的实践家」は、「状況との対話」と「自己との対話」という二重のループ、(ショーンは著書の中で「専門家同士の対話」という三つめのループにも言及している)による思考を展開し、複雑化し、不確実性のある社会に対応可能な専門家像として描かれている。しかしながら、医療的ケア問題解決のためのニーズは、専門分化しない、境界が固定されていない、科学的とは限らない、個別化された知という、技術的合理性とは対極にある経験的实践知である。どちらが重要でどちらが重要でないとは言いきれない。

(注3): 人間の体を部品としてみるアトミズム(要素主義)に対し、クワインは、ホーリズム(全体論)と考え方を示し、反論している<sup>5)</sup>。アトミズムには「社会における個人」を一つ一つの要素とみなす見方もあり、テイラーが、「個人」というものが、社会的な紐帯から分離、抽象化された「原子論的(アトミスティック)な個人」であると批判している。テイラーは、アトミズムと共同体の論争の終着は「自律的個人 vs 社会的共同体」という対立図式にあるのではなく、「個人の自立を可能にする社会的結合の在り方」に対する考え方の温度差であるという<sup>6)</sup>。本論文における「専門性」と「自己決定」もアトミズムと共同体の論争と類似した対立図式にあるといえる。

## (2) 当事者・家族とケア提供者のエンパワメント<sup>(注4)</sup>のためのグレーゾーン

第4章では、医療技術の発展という社会的状況の変化における、専門家の画一的な支援の限界が露呈され、第1章、第5章で紹介したような「保護者に待機するよう求める特別支援学校教員」や「医療的ケアを指導できない看護師」のように、本来、家族をエンパワーすべき立場にある専門家の能力を無力化するという負の連鎖を生じさせていた。このように、状況を考慮しない画一的なルールでは、当事者・家族のみならず専門家の側もパワーを削がれた状態であり、都市や地方という場所によってマンパワーの利用可能性が異なる現状や、個別的状況への対処可能性を全く切り捨ててしまう。専門家には、個々の状況への深い洞察と対象者や他の職種との相互行為を通じ、自らの在り方を省察しながら、新しい支援をデザインする能力が求められてきている。

本論文の対象を振り返ってみると、障害というスティグマを抱えた当事者・家族のみならず、ケア提供者(家族でも実施可能、医師が行う治療よりも低俗な行為)というスティグマを抱えた専門家も、医療的ケアの普及と制度改革によるアノミー<sup>(注5)</sup>、ソロモンや小田のいう無力化された状態(powerlessness)に置かれているため、その克服のためのエンパワメントを必要としているといえる。その克服とは、社会関係の中で正当とされる社会的役割の遂行であり、そのための自己決定権(グレーゾーン)の保証という個人レベル(当

事者・家族、専門家)、社会レベルの変化が必要である。

第7章第2節では、個人的支援から社会レベルの支援に拡大する一方法として、多職種の参加による社会的合意形成過程について取り上げた。この合意形成過程において重要なことは、上述の持続したコミュニケーションのための諸条件を満たすことに加え、もう一つ重要な点がある。それは、専門家がその専門分野の範疇にとどまるのではなく、境界を越えた学習をすることである。際限のない境界横断を指すのではない。その人の社会的立場と社会的要請の二つの条件を考慮した境界横断である。当事者・家族も、彼らが持つインフォーマルな経験における専門家として参加する。それにより、専門の追及という「視野狭窄」から解放され、社会において、例えば医療職全体がチームとして行うべき仕事を抽出し、立場や力量、状況を考慮した分業が可能となる。個人レベルに還元すれば、自らが行うべき仕事の判断が可能となる。専門性によって当事者・家族を分断するのではなく、当事者・家族のニーズに即した自らの役割の柔軟な設定が可能となる<sup>(注6)</sup>。

今回の「社会福祉士・介護福祉士法」の一部改正は、我が国初の業務委託関連法であるが、内実を見ると、介護職員等が実施可能なケアが限局されており、グレーゾーン（裁量範囲）も提示されなかったという点において、当事者と専門家の無力化ともいえる結果となった。グレーゾーンの設定に関しては、グレーゾーンが裁量範囲となること、相互行為の場となることといった利点についてすでに触れたが、欠点として、グレーゾーンによる研修体制整備の困難性、そして役割の重複による責任の所在の不明瞭性と専門領域の不明瞭性が挙げられ、多職種協働を難しくさせる一因ともなりうる。

しかしながら、都市と地方におけるマンパワーの分散等の諸条件から、法による画一的な支援体制ではなく、状況に応じたケア提供体制が整備可能な支援体制にすることが望ましい。言い換えると、状況に適応的な支援体制の整備が可能となる法制度を持つということである。第6章第2節では、業務委託の際、施設単位での業務委託マニュアルの作成が施設長の責務となっているイギリスの例があった。また、何を看護行為とするかを個々の看護師の裁量とするオーストラリアの例もあった。どちらの例においても、その行為が展開される状況や地域性を考慮した支援体制整備を可能とする柔軟性、専門職の裁量範囲を持ったシステムであるといえる。我が国においても、グレーゾーンをもつということにおける上記二つの欠点に留意しつつ、当事者・家族、そして専門家の裁量範囲としてのグレーゾーンが、刻一刻と変化する状況への対処可能性を高めると考えられた。

(注4)：ソロモン(1976)は、エンパワメントとは、「スティグマ化されている集団の構成メンバーであることに基づいて加えられた否定的な評価によって引き起こされたパワーの欠如状態を減らすことを目指して、クライアントもしくは、クライアント・システムに対応する一連の諸活動にソーシャルワーカーが関わって行く過程」<sup>7,8)</sup> であるとした。小田(1999)はソロモンの定義に、“対等性”を加え、次のように定義した。「エンパワメントとは、社会的に差別を受けていたり、弱い立場に立たされている人たちがパワー（力や権限）をもち、他の人たちと対等に意見を主張したり、自立した生活ができるようにするための活

動であるといえる。弱い立場に置かれている人たちが、他者や社会に一方的に依存している状態を解消して生活ができるように導こうとするもの」であり、「無力さ powerlessness」の克服を目指す」とされる。久保(1995)によれば、エンパワメントとは「社会的存在であるクライアントが社会関係の中で正当な社会的役割を遂行し、自己決定権を行使していくべく、力(個人的、社会的、政治的、経済的)を獲得することを目的とした援助実践の過程であり、それは個人レベル、社会レベルの変化をもたらす」「ワーカーとクライアントの協働作業」<sup>9)</sup>であるという。また、コックスとパーソンズは、エンパワメントには以下のような4つの次元があるとした。1) カウンセリング次元 個人のエンパワメント(個人の内的なパワーの回復を焦点とする) 2) 相互支持 個人のエンパワメント(個人の内的なパワーの回復を焦点とする) 3) アドボカシー次元(組織や機関などの環境と自分との関係に目を向け、今までの関わり方を問題とする次元) 4) ソーシャルアクション次元(制度的変革を求める)<sup>10)</sup>である。地域連携パスという施設枠組みを超えた連携の効果が報告され始めているが、第3章で述べたように、今までの専門家には特に4)の視点が不足しているようである。

(注5): アノミーとは、社会の規範が弛緩・崩壊することなどによる無規範状態や無規則状態のこと。社会的分業において分化した機能を統合する相互作用を含まないために共通の規範が不十分な状態を指す。藤本は、既存の専門職像は職業人志向であり、組織に依存しないと考えられてきたが、正規雇用の専門職・管理職の方が、非正規雇用の事務職より不安が強い結果を報告している。彼女はその理由を、制度改革による<相対的剥奪観><ミッションの変化による葛藤><研究者コミュニティの解体>の視点から分析し、社会で優位にあった専門職の自立性が社会の変化によって阻害され、制度改革による動的状態でのアノミーと結論付けている<sup>11)</sup>。

(注6): 注意すべき点は二つある。第一に、専門性の深化と横断のバランスの大切さである。第二に、フラグメント化<sup>12)</sup>の問題である。宮崎によれば、「各コミュニティ間の対立が激化すると、相互に排除する側面が強くなる」という。「例えば、各コミュニティが内部の秩序(安全)を重視し、秩序破壊者や逸脱者を排除する傾向が強くなると、そうした対応をとれず問題を解決できない他のコミュニティは非難の対象になる。いわば各コミュニティの「保護主義(=排外主義)」が強まることによって、コミュニティ間の分断が生じる。」宮崎はこれを、「諸コミュニティのフラグメント化」と呼んだ。

### (3) パーソナル・アシスタントというフォーマルなジェネラリストの役割承認

第6章第1節のスウェーデンの事例において、パーソナル・アシスタント(PA)の報酬が低いために手数が少ないという問題があることについて述べた。我が国においても、介護福祉士等のケア提供者が生計を立てるために十分な報酬ではないことがあるため、離職が進んでいるという近年の報道は、介護福祉士になろうとする者の意欲をそぎ、介護士不足に拍車をかけることが懸念される。

PAや介護福祉士と同じケア提供者である看護師においては、医療の高度化への対応として平成3年には3校であった看護系大学が、2012年4月の時点では203校にまで増加し、看護師の高学歴化が進んでいる。医療における人件費が8割以上を占める<sup>13)</sup>ため、人件費が医療費抑制のターゲットになりやすく、医療的ケアを介護職員等が実施できるようにな

れば、サービスを利用する当事者や納税者の立場からは歓迎される。しかし、介護職員等に、ケア労働は家族でも実施できるシャドーワークであるという偏見と共に、高度な医療の一部を担うというリスクを負わせることとなる。気管内吸引技術とそのほかの医療行為との境界線が不明瞭であり、グレーゾーンという裁量範囲を設けるのであればなおさら、医療費削減政策の実施においては、ケア労働を安価にすることの弊害にも目を向けなければならない。

その結末に関しても、スウェーデンの事例から学ぶことができる。PA 制度により、当事者・家族が介護職員等の直接の雇用者であるということは、当事者・家族にとってのエンパワメントになりうるが、十分に注意して運用しなければ、PA が失業を恐れ、雇用者である当事者・家族からの不当な要求にどこまでも対応を迫られることとなる。しかしながら、スウェーデンにおける家族が収入を得ながらケアをするという、もうひとつの考え方には解決への道筋があるように思われる。家族と PA の対比でみると、家族は家庭内で必要なことをすべて行うインフォーマルなジェネラリストであり、PA は、当事者にとって必要なことをすべて行うことが期待されるフォーマルなジェネラリストである。医療技術の発展と共に、「高度な知識・技術の提供と個別性を重視したケアを実施する人材」という社会的ニードを満たすために誕生したこの職種の、社会における役割の承認と育成に関し、当事者・家族、PA 経験者、関連専門職による多職種におけるコミュニケーションが必要と考えられる。そして、専門性の高低と賃金が比例しない給与体系、社会的地位の確立によって、医療的ケアにおけるジレンマ解消のための新しい選択肢が提供可能となる。

ノーマライゼーションやインテグレーションという概念の普及により、当事者の「ケアを受ける権利」の正当性はすでにコンセンサスを得ており、これ以上の議論の必要性はない。あるとすれば、どのように保障するか、という方法論においてである。当事者の権利保障のために、家族構成員のだれか、あるいは家庭外の安価なケア労働者が犠牲になるのではなく、ケアする側の権利についても考える必要があると思われる。また、現在という、自らの現状でのみ物事を考えるのではなく、もっと時間軸を広げ、将来、自分がケアをする側になった時、あるいはケアを受ける側になった時を考慮し、限りあるケア資源の分配を議論すべきである。家庭内ケア提供者や、ヘルパーというケア労働者の意見は軽視されがちであるが、看護・介護等のケアは、「社会の中で誰かが行わなくてはならないこと」である。ケアは、多くの場合女性の仕事とみなされ、障がい児（者）・高齢者という社会的弱者とされる人々を対象とするため、低賃金となりやすい。また、報酬の有無、責任の所在、性別役割分業等、様々な価値観が存在し、一律にどうあるべきという決定はできない。だからこそ、当事者・家族の意見、介護職員等、可能な限り関連する人々の参加を促し、意見に耳を傾け、「ケアを継続可能とするためにはどうしたらよいのか」という共通の課題について対話を続けていくことが大切である。そのような相互行為を通じて専門家には、「技術習得の逆転現象」が起こりうるという謙虚な姿勢、専門志向からの反省（具体的には PA の社会的地位の承認）によって、将来、ケアを受ける立場になった際の自己のエンパ

ワメントが可能である。そしてそれは、将来の子どもたちに誇りを持って残せる業績ではないだろうか。

#### （４）おわりに

本章第 1 節において、医療的ケア問題を「医療技術の発展という状況の変化によって生じた当事者・家族、専門家の無力化に対抗する際の、社会における学習の組織化に係る参加と相互行為の継続に関する問題」と定義づけた。ここから、新たな「医療的ケア」が出現した際の準備として、第一に、専門家は当事者・家族の危機的状況を早期発見するモニター役となり、排除の構造に注意しながら当事者・家族と政府をつなぐパイプ役となること、医療行為であるとして排除するのではなく、医療者でなくとも実施可能な医療の開発も望まれる。第二に、法律にグレーゾーンをもたせ、専門家をはじめ当事者・家族が置かれている状況に合わせて柔軟な対応ができるようにする具体的方策として、オーストラリアのように技術の範囲を法律で詳細に規定しないということがいえる。第三に、専門性偏重への反省も必要であろう。新技術が常に高度な知識と技術を要求するものであるとは限らないということも、念頭に置く必要があるように思われる。最後に、医療的ケア問題が医療技術の発達に起因する関係者の学習の組織化に係る問題であることから、専門家・非専門家、当事者・家族など、立場や様々な施設等の枠組みを超えて誰もが「困ったときにどこに相談したらよいか」がわかり、新技術開発をも含めた「改善策の提案ができる」透明で持続的な相互行為システムの確立が求められていると考える。

継続的な相互行為を支えるシステムの条件として、当事者・家族、専門職のエンパワメントとしての個人レベル、集団レベル（異職種を交えた集団を含む）各層におけるグレーゾーン、そしてそれらの根拠となる制度におけるグレーゾーンの明文化が必要となる。このグレーゾーンは、科学技術の発展や個人が置かれる状況の変化をはじめ、個々人が持つ当事者・家族観、自立観という概念変化にも柔軟に対応するための裁量範囲として個人の能力拡大につながるほか、継続した相互行為の場としても効果を発揮する。また、継続した相互行為の実施段階においては、当然のことながら、個人の主体性の尊重、専門志向からの反省、すなわち参加と排除、権力への配慮も欠かせない。（ただし、個人の自由が際限なく許容されるべきという考え方を支持するものではなく、社会との相互作用の結果としての自由の範囲内とするべきである。）

医療的ケアの構造を解明しようとした先行研究はなく、方法論も模索しながらの調査となり、統一感が少ないということは否めない。本論文の真の対象者である「人工呼吸器装着児」には、結局のところ、人工呼吸器装着者（成人）を対象とした調査や保護者を対象とした調査も希少であったこと等の様々な制約から、直接調査を実施することはできなかった。しかしながら、医療的ケア問題が分業問題や専門領域の侵害問題として矮小化されている議論から、新しい視点を提供できたのではないかと考える。本論文をたたき台として医療的ケアに関する議論がより深められる機会が生じれば、幸甚至極である。

専門家は、当事者ではないという点で当事者に依存せざるをえない。すなわち、当事者の経験から学習することなしに、良い支援は展開できない。すでに、「知っている者＝専門家」という図式は成り立たない。専門家にとって、疾患や障害をもつ人々の経験や在宅でケアをする経験から共に学ばせていただき、将来出会う、同じような境遇の人々に共有した経験を伝承することも、ケアを提供することと同様に重要である。また、ある一つの分野に秀でていることのみが専門的であるという視点から転換し、「ジェネラリスト」という専門性を評価する姿勢も必要である。そして本論文から導出された専門家（当事者・家族を含む）の役割は、医療技術の発展がもたらす影響を査定し、自立／依存の関係、人工呼吸器をつけていても幸福な生活とあるべき社会の姿について、人工呼吸器をつけて生活する人々、支援する人々と共に考え、その実現に向かって仕事としてフォーマルな形で力を結集することである。





## 文献リスト



## 文献リスト

### 序章

- 1) 厚生労働省(2012)喀痰吸引等関係の法令及び通知等について(平成 24 年 4 月 1 日現在)  
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/seikatsuhogo/tannokuyuin/02\\_hourei\\_01.html](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokuyuin/02_hourei_01.html) (2012 年 12 月 8 日閲覧)
- 2) 平林勝政: 医行為をめぐる法制度論的問題状況, 年報医事法学 19, 日本評論社: 68-76, 2004
- 3) 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.
- 4) 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
- 5) 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).
- 6) 文部科学省(2011)平成 22 年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果について,  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1306726.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1306726.htm)  
(2011 年 9 月 1) 0 日閲覧)
- 7) 厚生労働省(2012)平成 22 年度国民医療費の概況,  
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-iryohi/10/index.html> (2011 年 11 月 22 日閲覧)
- 8) 堀内義裕(2011)わが国の医療費の将来見通し—医療費の増加にどのように対応するか—, ファイナンス, 2011(6), 79-86
- 9) 中医協(2011) DPC 制度(DPC/PDPS※)の概要と基本的な考え方,  
[www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r985200000105vx-att/2r98520000...](http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r985200000105vx-att/2r98520000...)  
(2012 年 11 月 22 日閲覧)
- 10) 中根成寿(2005)障害者家族におけるケアの特性とその限界—「ケアの社会的分有」にむけた検討課題—, 立命館産業社会論集, 40(4), 51-69
- 11) 斎藤真緒(2010)介護者支援の論理とダイナミズム—ケアとジェンダーの新たな射程—, 立命館産業社会論集, 46(1), 155-171
- 12) 石垣千秋 (2002) <エビデンス>に基づく医療から、<エビデンス>に基づく政策へ：英国における EBM の展開、SRIC report, 6(3), 58-66
- 13) Wang, K.K., Barnard, A.(2004)Technology-dependent children and their families: a review. Journal of Advanced Nursing, 45(1), 36-46
- 14) 操華子(2005)方法論のトライアングレーション (特集 結果の信頼性を高めるためのトライアングレーション—複数の理論・手法・リソースを組み合わせる研究手法)インターナショナルナースング・レビュー, 28(2), 52-55

- 15) 小花和 Wright 尚子 (2004) 幼児期のレジリエンス、ナカニシヤ出版
- 16) Laura, M. Supkoff, Jennifer Puig, and A. Alan Sroufe, M.Unger (ed.) (2012) The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice, Springer Science +Business Media. p.127
- 17) ブルーマー、H. シンボリック相互作用論ーパースペクティブと方法ー、勁草書房、1991、p.13
- 18) 前掲 13) p.14
- 19) 前掲 13) p.14
- 20) 前掲 13) p.93
- 21) 那須 寿、クロニクル社会学ー人と理論の魅力を語る、有斐閣アルマ、1997、p.215
- 22) 桑原司、シンボリック相互作用論のエッセンス、2005、鹿児島大学リポジトリ  
<http://ir.kagoshima-u.ac.jp/handle/10232/4177> (2012 年 12 月 8 日閲覧)
- 23) 桑原司、ブルーマー「シンボリック相互作用論」、2003  
<http://space.geocities.jp/issn03890104no54/kuwabara2003a.htm> (2012 年 12 月 3 日閲覧)
- 24) 池田光穂、象徴的相互作用論、1999  
<http://www.cscd.osaka-u.ac.jp/user/rosaldo/990208SI.html> (2012 年 12 月 3 日閲覧)
- 25) 丸木恵祐、日常経験と相互作用論ーゴッフマンのドラマツルギーをめぐってー、社会学評論、37(1)、24-44  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/jsr1950/37/1/37\\_1\\_24/article/-char/ja/](https://www.jstage.jst.go.jp/article/jsr1950/37/1/37_1_24/article/-char/ja/) (2012 年 12 月 7 日閲覧)
- 26) 木原綾香、桑原司、社会問題研究とリアリティ：ブルーマーのシンボリック相互作用論における 3 つの前提の再解釈に向けて、九州地区国立大学教育系・文系研究論文集 2012 <http://hdl.handle.net/10232/14859> (2012 年 12 月 8 日閲覧)
- 27) 宝月誠 2010 シカゴ学派社会学の理論的視点、立命館産業社会論集、第 4 5 巻第 4 号

## 第 1 部

### 第 1 章第 1 節

- 1) デビッド・ジョンストン著、障害学入門 福祉・医療分野にかかわる人のために、明石書店、2008、pp.24-45
- 2) 玉井真理子、寺本晃久、発達に障害のある子どものノーマライゼーション、及川郁子監修、新版小児看護学叢書 3 発達に障害のある子どもの看護、2005、p.341-344
- 3) 前掲書 1)
- 4) 桑田弘美、心身障害のある子どもと家族、看護系標準教科書 小児看護学、オーム社、2007、pp.249-257

- 5) 世界保健機関 (WHO) 厚生労働省大臣官房統計情報部編 財団法人構成統計協会、国際生活機能分類－児童版－ICF-CY、2009、 p.21
- 6) 陣内一保、こどもの「障害学」、陣内一保、安藤徳彦監修、こどものリハビリテーション医学第2版、医学書院、2008、 pp.2-5
- 7) 曾和信一、特別支援教育と軽度発達障害、四條畷学園短期大学紀要 40, 2007, pp.30-41
- 8) 星加良司(2007)障害とは何か－ディスアビリティの社会理論に向けて－、生活書院、37-70
- 9) 森秀子、障害の考え方と方向、及川郁子監修、新版小児看護学叢書3 発達に障害のある子どもの看護、2005、 p.2-18
- 10) 辻村泰男、障害相對の説、教育と医学、12月号、1972、 pp.1058-1059
- 11) 郭麗娟(2012)「自立」はいかに語られるのか－高学歴未婚女性の語りに基づいて－、お茶の水女子大学グローバルCOEプログラム「格差センシティブな人間発達科学の創成」  
<http://hdl.handle.net/10083/51507>
- 12) 中筋由紀子(2012)親密圏とケアの論理、愛知教育大学紀要(人文社会科学)61号、101-10
- 13) 山口貴子(2011)入院患者役割に対する患者の態度の測定尺度の開発、名古屋大学博士学位論文
- 14) 石尾絵美(2012)障害の社会モデルの理論と実践、横浜国立大学学術情報リポジトリ  
[kamome.lib.ynu.ac.jp/dspace/bitstream/10131/3136/1/3-Ishi](http://kamome.lib.ynu.ac.jp/dspace/bitstream/10131/3136/1/3-Ishi).

## 第1章第2節

- 1) 日本看護協会(2005)盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル、「盲・聾・養護学校における安全な医療・看護の提供に向けたマニュアル検討プロジェクト」報告、<http://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/pdf/mourouyou.pdf>
- 2) 泊祐子、長谷川桂子、石井康子、豊永奈緒美、普照早苗、大野久美、近松由美子、箕浦直美、池戸晴美(2006)主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究岐阜県立看護大学紀要、7(1)、 pp.21-27
- 3) 文部科学省「特別支援教育の推進について（通知）」,2007  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/hakusho/nc/07050101.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101.htm) (2011年8月11日閲覧)
- 4) 城間園子、緒方茂樹.特別支援教育における「とぎれない支援システム」の構築、一関係機関における情報交換ツールサポートノート「えいぶる」の作成一、琉球大学教育学部発達支援教育実践センター紀要.2011、 No.2、 1-17.
- 5) 折田みどり(2000)人工呼吸器をつけて普通学校に通うわが子、月刊ノーマライゼーション,10,[http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n231/n231\\_05-01.html](http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n231/n231_05-01.html) (2012年2月22日閲覧)
- 6) コリー紀代、宮崎隆志. 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. 2010、 28、 29-45.

- 7) 広島大学地域貢献研究(2006)障害者作業所支援システム研究チーム障害者作業所の新たな社会的役割の創出に関する研究～, <http://www.kurikawa.com/hirodaironbun.pdf>
- 8) 古山萌衣. 我が国の障がい児教育におけるパラダイム変化とその課題. 名古屋市立大学大学院人間文化研究科『人間文化研究』. 2011, 14, 99-113.
- 9) 下川和洋. 医療的ケア必要児の教育の在り方についての一研究—肢体不自由養護学校の取り組みを中心として—, 東京学芸大学大学院 2001 年度修士論文.
- 10) 飯野順子,阿部晴美,徳永豊.肢体不自由教育シリーズ 3 これからの健康管理と医療的ケア, 慶應義塾大学出版会.2008.
- 11) 入山満恵子, 渡辺時生. 特別支援教育における連携の重要性について—発達障害事例を通して考察する—新潟医療福祉学会誌.2011,10(2),36-42.
- 12) 仁宮真紀. 人工呼吸器装着児の在宅生活における看護ケアニーズ、川崎医療福祉学会誌,2000.10(2),381-386.
- 13) 仁宮真紀, 津島ひろ江, 秋山淳子. 通常学級で親が行う医療的ケアの実態とそのニーズ 人工呼吸器装着児の支援事例から, 川崎医療福祉学会誌.2002,12(2), 285-295.
- 14) 平元東. ライフステージ別在宅重症心身障害児・者の生活実態調査—北・北海道地域における検討—, 厚生科学研究費補助金重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究分担研究報告書. 2003, 1-9.

## 第2章第1節

- 1) コリー紀代、平元東(2009)気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族の QOL—家族に対する援助の方向性—、小児保健研究、68(6)、pp.700-707
- 2) 牛尾禮子(1998)重症心身障害児を持つ母親の人的成長過程についての研究、小児保健研究、57(1)、pp.63-70
- 3) 光石伊公子、猪下光 (2010) 医療的ケアが必要な青年期以降の重症心身障害者を在宅ケアしている母親の思いに関する研究、日本看護研究学会雑誌、33(3)、p.332
- 4) 前盛ひとみ、岡本裕子(2007)重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望、広島大学大学院教育学研究科紀要、3(56)、pp.189-198
- 5) 桑田左絵、神尾陽子、発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究、九州大学心理学研究 Vol.5、2004、pp.273-281
- 6) 小松理恵、小沼武英、渡辺孝紀(2006) 分娩時に脳内出血を発症した 2 症例を経験して—母体、児、家族の危機をどう支えるのか—、Neurosurgical Emergency 11、pp.84-87
- 7) 芳賀真由美、神馬千登勢、稲葉孝子(2006)終末期の患者を抱えた家族のストレスと危機への看護介入—二重 ABC-X モデルの分析から—、第 37 回日本看護学会論文集、pp.110-112
- 8) 榊ひとみ(2010)子育て家庭の孤立化の論理、北海道大学大学院教育学研究科紀要、110、pp.65-84

- 9) 富澤弥生(2002)長期間入退院を繰り返す子どもを持つ家族の「家族適応」に関する事例分析―二重 ABC-X モデルを用いた 2 事例の比較―、東北大医短部紀要、11(1)、57-64
- 10) 渡辺裕子、家族看護学を基盤とした在宅看護論 I 概論編、日本看護協会出版会、2001、pp.123-128
- 11) 泊裕子：発達に障がいのある子どもと家族へのアプローチ、及川郁子監修、新版小児看護学叢書 3 発達に障がいのある子どもの看護、メヂカルフレンド社、p.94、2005
- 12) 野嶋佐由美監訳：家族看護学―理論とアセスメント―、へるす出版、p.332、1993
- 13) 前掲書 2)
- 14) 前掲書 3)
- 15) 鈴木和子、渡辺裕子、家族看護学―理論と実践―第 2 版、日本看護協会出版会、1999、pp.45-50
- 16) N. Miodrag, R. M. Hodapp, R. M. Hodapp (Ed.) Chapter Four – Chronic Stress and its Implications on Health Among Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities (I/DD), International Review of Research in Developmental Disabilities, 41, 2011,127-161
- 17) 石原邦雄、家族と生活ストレス、放送大学教育振興会、2000、p.105
- 18) 鈴木和子、渡辺裕子、家族看護学―理論と実践―第 2 版、日本看護協会出版会、1999、pp.45-50
- 19) 宮崎隆志、家族の危機と協同的支援ネットワークの課題、北海道大学大学院教育学研究 院 子ども発達臨床研究、第 2 号、2008
- 20) 太田保之、藤田長太郎、精神看護学 精神保健、第 3 版、医歯薬出版、2007 年、pp.109-111
- 21) 桑田左絵、神尾陽子、発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究、九州大学心理学研究 Vol.5、2004、pp.273-281
- 22) 野々山久也、清水浩昭、家族社会学の分析視角―社会学的アプローチの応用と課題―、ミネルヴァ書房、2001

## 第 2 章第 2 節

- 1) 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)
- 2) 中根成寿(2005) 障害者家族におけるケアの特性とその限界―「ケアの社会的分有」にむけた検討課題―、立命館産業社会論集、40(4)、pp.51-70
- 3) Farber, M., & Maharaj, R.,(2005) Empowering High-Risk Families of Children With Disabilities, Social Work Practice, 15(6), pp.501-515
- 4) 児玉勇二(2009) 障がい児・者への暴力、虐待、公衆衛生、73(9)、 pp.655-658



## 第2章第3節

- 1) 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
- 2) 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.
- 3) 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
- 4) 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
- 5) 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.
- 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) 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.
- 11) 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
- 12) 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.
- 13) 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
- 14) 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
- 15) 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>

## 第2章第4節

- 1) 総務省, 情報通信白書平成 24 年版 PDF 版  
<http://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h24/pdf/index.html>
- 2) 小松裕子, 能登和敏(2012)モバイルネットワーク社会における ICT 支援者の育成、富

山大学芸術文化学部紀要 第6巻、166-172

3) 前掲書 1)

4) 内閣府, 平成 21 年度障害者施策総合調査.

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/tyosa/h21sougo/zentai/index.html>

5) 児玉勇二. 障がい児・者への暴力,虐待. 公衆衛生 2009 ; 73(9) : 655-658

6) 内正子、村田恵子、小野知美、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

7) 小松裕子 (2007) 高齢者・障害者への IT 支援の現状と課題 富山大学芸術文化学部紀要 第2巻、76-89

### 第3章第1節

1) 南雲直二(2008)障害は“受容”できるか?, リハビリナース, 1(6), メディカ出版, 574-578.

2) Orto, A.E.D. , and Power, P.W. (2007) Psychological & social impact of disability, 5th ed., Springer Publishing

3) Laura Shotton, Jane Simpson and Mike Smith (2007) The experience of appraisal, coping and adaptive psychosocial adjustment following traumatic brain injury: A qualitative investigation, *Brain Injury*, Vol. 21, No. 8 , pp.857-869

4) Irmo Marini, Noreen M. Glover-Graf, Michael Jay Millington Psychosocial Aspects of Disability: Insider Perspectives and Strategies for Counseling

5) Camille B. Wortman Roxane Cohen Silver (1989) The Myths of Coping With Loss, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1989, Vol. 57, No. 3, 349-357

6) 工藤麻由、奥住秀之(2008)障害児をもつ親のストレスに関する文献検討東京学芸大学紀要. 総合教育科学系, 59: 235-241

7) Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact?, *Mental Retardation*, 22, 2 April, 55-68.

8) 辰巳愛香、井上雅彦(2007)発達障害のある子どもの親の障害受容, 発達障害の子を育てる家族への支援, 金子書房, pp.30-45

9) 山崎せつ子・鎌倉矩子 (2000) 事例報告: 自閉症児Aの母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡 作業療法 19, pp.434-444.

10) T. Dembo, G.L. Leviton (1956) Artificial Limbs, Adjustment to misfortune—a problem of social-psychological rehabilitation.

11) 前掲書 8)

12) 前掲書 4)

13) E・ゴッフマン、佐藤毅・折橋徹彦訳『出会い——相互行為の社会学』(誠信書房一九八五年

- 14) 高橋裕子、ゴフマン理論に見る「構造」－「構造」と「主体」の関係性－第 35 巻第 4 号『立命館産業社会論集』 2000 年 3 月
- 15) 田島明子(2003)障害を持つ当事者が希望し、自信が持てる就労のかたちについての一考察－障害者就労に関する雑誌記事と当事者へのインタビュー調査の分析を手がかりにして－平成 15 年度 東洋大学大学院社会学研究科 福祉社会システム専攻・修士論文
- 16) Parrish, R. N. (2010) Mothers' Experiences Raising Children who have Multiple Disabilities and their Perceptions of the Chronic Sorrow Phenomenon.pp.174
- 17) 前掲書 16)
- 18) Patrick-Ott, Amy Sue, (2011) The experience of chronic sorrow in parents who have a child diagnosed with a significant disability: Investigating chronic sorrow across parental life by, TEXAS WOMAN'S UNIVERSITY, 16
- 19) Hobdell, E. (2004). Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(4), 82-88.
- 20) C.F.Moon, D.A.Gordon,(2009) Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care, *Journal of Advanced Nursing*,65-12. 2532-2541
- 21) Lauren J. Breen, Moira O'Connor (2007) The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A Critical Reflection, *OMEGA*, Vol. 55(3) 199-218
- 22) Roos, S. (2002). Chronic Sorrow: A Living Loss. New York: Brunner-Routledge.
- Fraley, A. M. (1990). Chronic sorrow. A parental response. *Journal of Pediatric Nursing*, 5, 268-273.
- 23) 中田洋二郎(1995) 親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀, 早稲田心理学年報第 27 号
- 24) 山根隆宏 (2009) 高機能広汎性発達障害を持つ親の適応に関する文献的検討, 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 3(1), 29-38
- 25) 牛尾鎧子(1998) 重症心身障害児をもつ母親の人的成長過程についての研究. 小児保健研究, 57, 63-70.
- 26) 下田茜(2006)高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究－知的障害を伴う自閉症との比較検討－川崎医療福祉学会誌、15(2)、321-328
- 27) 田辺正友、田村浩子(2006)高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援、奈良教育大学紀要、55(1)、79-86
- 28) Lise Roll-Pettersson (2001) Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability Eur. J. of Special Needs Education, Vol. 16, No. 1, pp. 1-14International Review of Research in Developmental Disabilities
- 29) 上田敏(1980) 「障害の受容－その本質と諸段階について－」 総合リハビリテーション 8・7 pp515-521.

- 30) 南雲直二(1998)障害受容-意味論からの問い-, 荘道社
- 31) 田島明子 (2007) 社会受容論考―「元の身体に戻りたい」と思う要因についての検討をめぐる「社会受容」概念についての一考察―Core Ethics Vol. 3, pp.261-275
- 32) 南雲直二(2008) 障害受容と社会受容、音声言語医学、49、132-136
- 33) 桑田左絵, 神尾陽子(2004)発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究, 九州大学心理学研究, 5, pp.273-281
- 34) 桑山久仁子 (2003) 外界への過剰適応に関する一考察―欲求不満場面における感情表現の仕方を手がかりにして―京都大学大学院教育学研究科紀要第 49 号
- 35) 住田正樹(1995)『子どもの仲間集団の研究』九州大学出版会
- 36) 藤田英典(1998)社会化―その意味と構造、教育社会学、放送大学教材、放送大学教育振興会、75-89
- 37) 刈谷剛彦(1998)学校の社会的機能、教育社会学、放送大学教材、放送大学教育振興会、133-141
- 38) 前掲書 36)
- 39) 前掲書 36)
- 40) 前掲書 36)
- 41) 石原邦雄(2000)家族と生活ストレス, 放送大学教材, 放送大学, pp.77-91
- 42) Burton, A. H. 安倍北夫訳(1974)災害の行動科学, 学陽書房
- 43) 前掲書 41)
- 44) 前掲書 41)
- 45) 勝田守一「能力と発達と学習」 p.149
- 46) Grayson, M. (1951) Concept of "Acceptance" in Physical Rehabilitation, Journal of American Medical Association, 145(12):893-896.
- 47) T. Dembo, G. L. Leviton (1956) Artificial Limbs, Adjustment to misfortune—a problem of social-psychological rehabilitation.
- 48) Fajardo B. (1987) Parenting a damaged child: mourning, regression, and disappointment. Psychoanalytic Review. Spring; 74(1):19-43.
- 49) 田島明子(2003)障害受容とリハビリテーション 平成15年度 東洋大学大学院社会学研究科 福祉社会システム専攻・修士論文
- 50) 田辺正友・田村浩子(2006)高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援, 奈良教育大学紀要, 55(1), pp.79-87
- 51) Solinit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. The Psychoanalytic Study of the Child, 16, 523-537
- 52) 前掲書 23)
- 53) 前掲書 48)
- 54) 中田洋二郎(2009)発達障害と家族支援―家族にとっての障害とは何か―、学習研究社、

pp.24—42

- 55) Kennedy, J. (1970) Maternal reaction to the birth of a defective baby. *Social Casework*, 51, 410-416
- 56) Fortier, L.M., Wanlass R.L.(1984)Family Crisis following the Diagnosis of a Handicapped Child, *Family Relations*, 33(1),13-24
- 57) Jon B. Ellis, (1989) Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps, *Child & adolescent social work journal*, 6(4), 259-270
- 58) Camille B. Wortman Roxane Cohen Silver(1989) The Myths of Coping With Loss, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*1989, Vol. 57, No. 3, 349-357
- 59) 前掲書 16)
- 60) 前盛ひとみ、岡本祐子 (2007) 重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望広島大学大学院教育学研究科紀要. 第三部, 教育人間科学関連領域 (56), 189-198
- 61) Dennis Drotar, Ann Baskiewicz, Nancy Irvin, John Kennell, Marshall Klaus(1975)The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics*, 56(5), November 1. pp.710-717
- 62) 要田洋江 (1989) 親の障害児受容過程、藤田弘子編著『ダウン症児の育児学』、同朋舎出版、p41
- 63) 松本暁子(1998)母子入園を経験した乳幼児期の心身障がい児をもつ母親の受容段階とサポートの受け止め方. 日本小児看護研究学会誌, 7(2), 20-25.
- 64) 岡茂 (1996) 中途障害者の障害受容における自己概念の変化—共同作業所の学習活動から—京都教育大学紀要, No.89., 119-129
- 65) 嶋崎理佐子「知的障害児・者の親の会運動——その特質と変化」1997 年度修士論文立教大学社会学研究科社会学専攻 <http://www.arsvi.com/1990/980200sr.htm>
- 66) 前掲書 65)
- 67) 前掲書 62)
- 68) 石川准(1995)マイノリティの＜存在証明＞—「生きる様式」の社会学的研究—、東京大学学術機関リポジトリ, <http://jairo.nii.ac.jp/0021/00026556>
- 69) Penelope M. Kearney Tim Griffin (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582±592  
Jessica Gordon An Evidence-Based Approach For Supporting Parents Experiencing Chronic Sorrow *PEDIATRIC NURSING/March-April 2009/Vol. 35/No. 2*
- 70) 南山浩二(2003)ポーリン・ボス「曖昧な喪失」研究の検討：その理論の概要人文論集. 54(1), p. A1-A20
- 71) 前掲書 28)

- 72) 前掲書 10)
- 73) Griffin, T., & Kearney, P. M. (2001) Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-589
- 74) Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: A review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 41-48.
- 75) 前掲書 19)
- 76) 上田敏(1980)障害の受容—その本質と諸段階について—、総合リハ、8,7
- 77) Penny Kearney (1994) Parents' Experience of Developmental Disability: Challenging the Assumptions The Adventures of Nursing Practice through Research: A Brave New World, Royal College of Nursing, Australia, Sigma Theta Tau, Congress, The University of Sydney
- 78) 牛尾禮子(2005)発達に障害のある子どもと家族の看護のプロセス、及川郁子監修、発達に障害のある子どもの看護、メヂカルフレンド社、123-124
- 79) Keith, R.M.(1973) The feeling and behavior of parents of handicapped children, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15:524-529
- 80) 前掲書 36)
- 81) 前掲書 41)

### 第3章第2節

- 1) 宝月誠 2010 シカゴ学派社会学の理論的視点、立命館産業社会論集、第45巻第4号
- 2) 木原綾香、桑原司(2011)ブルーマーのシンボリック相互作用論における『3つの前提』の再解釈に向けて、*Discussion papers in economics and sociology*, <http://hdl.handle.net/10232/10097>
- 3) 前掲書 1)
- 4) 桑原司、油田真希(2011) シンボリック相互作用論序説経済学論集=Journal of economics and sociology, Kagoshima University, <http://hdl.handle.net/10232/11060>
- 5) 桑原司、木原綾香(2011)シンボリック相互作用論の根本問題：ハーバート・ブルーマーを起点として経済学論集=Journal of economics and sociology, Kagoshima University, <http://hdl.handle.net/10232/12040>
- 6) Burton, A.H.安倍北夫訳(1974)災害の行動科学、学陽書房
- 7) 前掲書 1)
- 8) 前掲書 1)
- 9) Knud Illeris(2003)Towards a contemporary and comprehensive theory of learning, *International journal of lifelong education*, 22(4),396-406
- 10) Lauren J. Breen, Moira O'Connor (2007) The Fundamental Paradox in the Grief

第4章第1節

- 1) ロジャース,E. (2007) イノベーションの普及,三藤利雄訳,翔泳社
- 2) ジェフリー・ムーア, 川又政治訳 (2002) キャズム ハイテクをブレイクさせる「超」マーケティング理論, 翔泳社.
- 3) 金子仁子 (1983) 呼吸不全のある進行性筋ジストロフィー症患者の在宅療養継続への援助(その1) 有資格看護ボランティアの役割,日本看護学会集録14回成人看護, 259-264.
- 4) 大塚早 (1983) 呼吸不全のある進行性筋ジストロフィー症患者の在宅療養継続への援助(その2) 人工呼吸器装着患者の在宅療養継続への援助課題,日本看護学会集録14回成人看護 264-269.
- 5) 佐藤元, 鴻巣武, 五十嵐俊光, 他 (1985) 筋ジストロフィー症在宅患者に対する医療的ケアの方法. 厚生省神経疾患研究委託費研究報告書筋ジストロフィー症の療養に関する臨床および心理学的研究. 昭和 59 年度 194-198
- 6) 障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志 (1999) 障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志による厚生省への要望書,  
<http://life.030.to/skyline/pdf/3-29-iryoutekikea.pdf> (2011 年 9 月 10 日閲覧)
- 7) 全国障害者介護保障協議会／障害者自立生活・介護制度相談センター (2000) 全国障害者介護制度情報,医療類似行為関連の厚生省交渉の報告,  
<http://www.kaigoseido.net/topics/06docu/kyuinkousyousiryou.htm>  
(2011 年 9 月 10 日閲覧)
- 8) 人工呼吸器をつけた子の親の会<バクバクの会> (2010) 在宅で行っている「医療類似行為」(医療的ケア)を「生活支援行為」としてすべての介護者や教職員が実施できる体制整備を求める緊急要望書, <http://www.arsvi.com/2010/101227.htm> (2011 年 9 月 10 日閲覧)
- 9) 一般財団法人医療経済研究・社会保険福祉協会 (2011) 介護技術(医療的行為),  
<http://www.shafuku.jp/nursing-technology/> (2011 年 9 月 10 日閲覧)
- 10) 春美静子 (2009) 医療的ケアを必要とする障害者と家族に対する支援,医療福祉研究,5,1-12.
- 11) 厚生労働省 (2011) 喀痰吸引等の制度について,  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/seikatsuhogo/tannokyyuin/110906-1.html>  
(2011 年 9 月 10 日閲覧)
- 12) 前掲 1)
- 13) 前掲 2)
- 14) 前掲 2)
- 15) コリー紀代、大塚健 (2011) 在宅人工呼吸器の発達と普及～テクノロジー・ライフサ

イクルモデルからの検討～，医工学治療，23(2)，75-80

- 16) Mehta, S., and Hill, N.S. (2001) Noninvasive Ventilation, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 163:540-577.
- 17) 前掲 6)
- 18) 前掲 7)
- 19) Simonds, A.K. (2003) Home ventilation, European Respiratory Journal November 16, vol. 22 no. 47 suppl. 38s-46s.
- 20) 菊池義人 (2004) 医療サービスの中の臨床心理行為一行為の主体という観点から一，九州大学心理学研究，Vol.5，183－191.
- 21) 平林勝政 (2004) 医行為をめぐる法制度論的問題状況，年報医事法学，19，日本評論社，68-76.
- 22) 高橋方子 (2010) 看護師の裁量と医療行為，宮崎大学看護学部紀要，13(1)，69-74.
- 23) 下川和洋 (2005) 厚生労働省通知「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」と「医行為概念の整理」に向けて，医療的ケア全国ネットワーク★通信。  
<http://homepage3.nifty.com/kazu-page/mcare/mcnet/MCNet-NEWS06.pdf> (2011年9月10日閲覧)
- 24) 文部科学省 (2011) 平成22年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果について，[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1306726.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1306726.htm) (2011年9月10日閲覧)
- 25) コリー紀代(2011)医療的ケア問題における専門家と市民のコミュニケーション～テクノロジーの普及モデルとキャズム論の視点から～，科学技術コミュニケーション、10、111-120
- 26) 伊勢田哲治 (2000) 科学哲学における線引き問題の現代的展開，名大哲学会発表  
<http://www.bun.kyoto-u.ac.jp/~tiseda/works/demarcation2.pdf> (2011年9月12日閲覧)
- 27) 前掲 11)
- 28) 前掲 11)
- 29) 的場智子 (1999) 第2章 病者と患者，遠藤雄三，黒田浩一郎編『医療社会学を学ぶ人のために』，世界思想社，22-39.
- 30) 福島智子 (2010) 素人の知識，中川輝彦，黒田浩一郎編著『よくわかる医療社会学』，ミネルヴァ書房，84-87.
- 31) 北海道大学科学技術コミュニケーター養成ユニット  
<http://costep.hucc.hokudai.ac.jp> (2012年8月22日閲覧)



#### 第4章第2節

- 1) 下川和洋(2001)医療的ケア必要児の教育の在り方についての一研究—肢体不自由養護学校の取り組みを中心として—, 東京学芸大学大学院 障害児教育講座 修士論文, 10-11.
- 2) 大塚健, コリー紀代(2010)新しい科学技術の導入による医療専門職の役割変容に関する検討、医工学治療, 22(2) : 66-73
- 3) 厚生労働省(2003)第3回看護師等による ALS 患者の在宅支援に関する分科会資料, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/02/s0219-5b.html>(2011年3月31日閲覧)
- 4) ジェフリー・ムーア 川又政治訳(2002)キャズム ハイテクをブレイクさせる「超」マーケティング理論、翔泳社 : 11-18
- 5) ジェフリー・ムーア 栗原潔訳(2006)ライフサイクルイノベーション 成熟市場+コモディティ化に効く14のイノベーション、翔泳社 : 17-26
- 6) S. Mehta, and N. S. Hill (2001) Noninvasive Ventilation, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 163:540-577
- 7) 明城彌三吉監修(1937)模範看護學・上巻,南山堂書店:347-349
- 8) 和泉成之(1947)育児と治療より見たる小児科学, 鳳鳴堂書店:204-206
- 9) KS 新書刊行会(1964)KS 新書別冊 和・英・独・ラ 看護カルテ用語, 明文社:p.69
- 10) 同上、p.80
- 11) 幡井ぎん監修(1969)看護で扱う医療器械 I —その原理と操作手順—,医学書院:57-66
- 12) 同上、p.81-102
- 13) 医師国家試験問題注解編集委員会編(1978) : 昭和 53 年版医師国家試験問題注解—付例題—,金原出版: p.麻酔科—問題 5
- 14) 立命館大学生存学研究センター 立命館大学グローバル COE プログラム「生存学」創成拠点 : 障老病異と共に暮らす世界の創造 人工呼吸器 (ベンチレーター), <http://www.arsvi.com/d/v03.htm> (2011年3月1日閲覧)
- 15) 池内桂子,大野初子,森美穂子,高橋京子(1982)長期人工呼吸患者の外泊に成功した看護経験、第12回日本看護学会集録—成人看護—,198-200
- 16) 高橋方子(2010)看護師の裁量と医療行為,宮崎大学看護学部紀要,13(1):69-74
- 17) 平林勝政(2004)医行為をめぐる法制度論的問題状況,年報医事法学 19,日本評論社:68-76
- 18) L. C. Matteia, U. McKaya, M. W. Leppera and J. Soar(2002) Do nurses and physiotherapists require training to use an automated external defibrillator?, Resuscitation,53(3):277-280
- 19) 丸川征四郎(2010)AED 普及の現状と課題,公衆衛生,74(12):1014-1017
- 20) 岡利香(2010) 修士課程のトレーニングは保健師の説明能力を高める、保健の科学、52(11)、pp.743-746
- 21) 江藤真紀、草間朋子(2010)大学院修士課程における保健師教育の開始—2011年度から

ー,保健の科学,52(11),737-742

- 22) 藤井誠(2010)特集 保健師教育を包括的に考える 現認教育の現状と課題,地域保健,41(11),34-41
- 23) 佐伯和子(2010):特集 保健師教育を包括的に考える なぜ保健師の人材育成を包括的に考えるのか,地域保健,41(11): 16-21

#### 補論第 1 節

- 1) 日本看護協会: 盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル,  
<http://www.nurse.or.jp/nursing/practice/seisaku/pdf/mourouyou.pdf> (2008 年 12 月 5 日閲覧)
- 2) 伊藤紀代, 佐藤洋子, 森下節子(2007)在宅障がい児(者)ケア技術に関する指導法の検討～看護師が行う気管内吸引技術の画像による分析～, 看護総合科学研究会誌, 10(2), p 43
- 3) International Council of Nurses(ICN)(2005)International Classification for Nursing Practice (ICNP®) version1.0
- 4) 日本看護科学学会 看護学学術用語検討委員会(2005)看護行為用語分類 看護行為の言語化と用語体系の構築、日本看護協会出版会
- 5) 前掲書 3)
- 6) 斎藤宏(2003)身体運動の分析、理学療法、20(10)、p.1011
- 7) Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (2000) Handbook of Qualitative Research, Sage Publications. 平山満義訳(2006)質的研究ハンドブック第 2 巻、質的研究の設計と戦略、北大路書房、p.243,
- 8) 前掲書 3)

#### 第 2 節

- 1) 小長谷百絵, 岡田忍, 西尾淳子(2009)在宅人工呼吸器使用中の療養者の気管内吸引カテーテルの管理方法についてー細菌学的なデータに基づく方法ー, 日本難病看護学会誌, 13(3): 219-229
- 2) 森みずえ, 千田好子, 光畑律子, 狩山玲子(2009)気管内吸引を必要とする長期在宅療養患者に対する感染管理と口腔ケアの実態調査, 日本環境感染学会誌, 24(1): 27-35
- 3) 脇屋昇子(2005)気管吸引(開放式吸引)時の感染予防とリスク管理, 看護技術, 51(9): 37-41
- 4) 松川周(2005)人工呼吸器装着患者のケアー人工呼吸器関連肺炎(VAP)と感染予防対策の基礎知識ー, Nursing Mook, 31: 117-124
- 5) 大谷聡子, 山口恵子, 田中優子(2007)VAP 予防アセスメントスコアシートの開発ーシート作成・施行の結果からー, 日本看護学会論文集(成人看護 I), 37: 188-190

- 6) 古賀幸江, 榎原麻子, 秋田厚子, 夏目美恵子(2008)喀痰吸引のリスク評価－看護師の吸引動作の分析から－, 日本看護学会論文集(看護総合), 38 : 109-111
- 7) 戸田保一, 飯島淳一(2000)ビジネスプロセスモデリング, 日科技連出版社, 東京 : 206-209
- 8) 児玉公信(2004)UML モデリングの本質 良いモデルを作るための知識と実践, 日経 BP 社, 東京 : 24-33
- 9) 森永俊彦, 鶴澤吉宏, 宮地哲也, 松本幸枝, 中根正樹, 安保弘子, 横山仁志 : 日本呼吸療法医学会 コメディカル推進委員会 気管吸引外ドライ作成ワーキンググループ 気管吸引のガイドライン (成人で人工気道を有する患者のための) 、  
<http://square.umin.ac.jp/jrcm/page021.html> (2010 年 1 月 25 日閲覧)
- 10) 財団法人医療情報システム開発センター, 看護実践用語標準マスター<行為編> ,  
<http://www2.medis.or.jp/master/kango/koui/> (2010 年 1 月 25 日閲覧)
- 11) 平林勝政(2004)医行為をめぐる法制度論的問題状況. 年報医事法学 19 号 : 68-90
- 12) 鈴木荘太郎(2002)インシデントに学ぶ 患者さんの安全を守るナーシングスキル再点検－こうして防ごう気道内貯留分泌物による窒息－, ナース専科, 22(10) : 34-37
- 13) 前掲書 12)
- 14) 平野昭彦, 武田利明, 小山奈都子, 石田陽子(2009)気管吸引圧の安全性に関する基礎的研究 ウサギ気管を用いた粘膜損傷の検討, 岩手県立大学看護学部紀要 11 巻 : 95-102
- 15) 服部佳子, 木下憲治, 齋藤正人, 川上智史, 五十嵐清治 : 養護学校における「医療的ケア」と関連した吸引カテーテルの長さの測定について, 小児歯科学雑誌 47(1) : 135, 2009
- 16) 村上尚子, 沢内節子, 中村理恵 : 吸引時の吸引カテーテル上下操作の有効性, 第 5 回日本看護技術学会学術集会講演抄録集, 84, 2006
- 17) 林由佳, 千田好子, 犬飼昌子, 狩山玲子, 光畑律子(2007)再使用する気管内吸引カテーテルの洗浄および保管方法に関する検討, 環境感染 22(Suppl.) : 432
- 18) 林朝子, 竹橋美保, 貞方由美子, 鶴田郁美, 森松静(2009)長期気管切開患者で吸引水に水道水を用い、吸引カテーテルを再使用することは妥当か? , 呼吸器ケア 7(5) : 507-513
- 19) 水上柳子(2003)喀痰吸引処置における感染防止対策 感染防止と経済性の両面を考えた吸引カテーテル管理, 岐阜赤十字病院医学雑誌, 15(1) : 43-47
- 20) 濱中喜代(2005)気管切開を行って退院する子どもと家族へのケア提供者の教育と教育効果の評価に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金 子ども家庭総合研究事業 平成 16 年度総合研究報告書

## 第 5 章第 1 節

- 1) 日本看護協会(2005)盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル, 「盲・

聾・養護学校における安全な医療・看護の提供に向けたマニュアル検討プロジェクト」報告

- 2) 日本看護協会(2007)平成 20 年度日本看護協会教育計画, 協会ニュース, vol.486, p.9, 2007 年 12 月 15 日発行
- 3) コリー紀代(2009)看護における業務委託—西豪州における業務委託—, 日本看護管理学会誌, 12(2), pp.62-72
- 4) 下川和洋(2002)医療的ケア必要児の教育の在り方についての一研究—肢体不自由養護学校の取り組みを中心として—, 東京学芸大学大学院 2001 年度修士論文
- 5) 平山義人(1999)重症心身障がい児(者)の在宅支援, その歴史と東京都の現状, 黒川 徹監修, 重症心身障害児医学 最近の進歩, 藤印刷, pp.382-388
- 6) 藤沢薬品工業株式会社 在宅医療事業部「NIPPV 非侵襲的間歇式陽圧人工呼吸」  
<http://www.ztv.ne.jp/kaede/FNIP1.pdf>, (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 7) 田城孝雄: 高齢者の在宅医療—実践ガイド—  
<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/kaisetsu6.html>, (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 8) 文部科学省: 「21 世紀の特殊教育の在り方について」報告  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/houdou/13/01/010108.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/houdou/13/01/010108.htm), (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 9) 厚生労働省: 「ALS 患者の在宅療養支援について」(厚労省医政局通知)  
<http://www.setagayai.or.jp/network/sknet/q&a6-7.pdf>, (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 10) 厚生労働省: 「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0609-4a.html>, (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 11) 文部科学省: 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議「今後の特別支援教育の在り方について(最終報告)」  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301.htm), (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 12) 厚生労働省医政局 “在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会”、<http://www.mhlw.go.jp/shingi/other.html#i-zaitaku>. (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 13) 前掲書 2)
- 14) 保育園入園承諾義務付等請求事件 (東大和市保育園入園拒否事件)、東京地判平成 18 年 10 月 25 日、<http://www.mhlw.go.jp/hanrei/detail.html?cat=05&idx=1056> (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 15) 日本小児看護学会「特別支援学校看護師のためのガイドライン」  
[http://jschn.umin.ac.jp/care\\_manual.htm](http://jschn.umin.ac.jp/care_manual.htm) (2009 年 4 月 13 日閲覧)
- 16) 濱中喜代(2005)改訂版 気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル, 日本小児看護学会健やか親子 21 推進事業

- 17) 前掲書 1)
- 18) 平林勝政(2004)医療行為をめぐる法制度論的問題状況, 年報医事法学, 19:68-90, 2004
- 19) 前掲書 1)
- 20) 前掲書 1)
- 21) 前掲書 1)
- 22) 伊藤紀代,佐藤洋子,平元東(2007)医療的ケア技術に関する効果的指導法の開発ー在宅障がい児(者)の家族が置かれている現状とその期待に関する検討ー, 第 54 回小児保健学会講演集

## 第 5 章第 2 節

- 1) 日本看護協会(2005)「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル」  
<http://www.nurse.or.jp/search/index.html?q=%E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2> (2012 年 6 月 25 日閲覧)
- 2) 厚生労働省:「ALS 患者の在宅療養支援について」(厚労省医政局通知)  
<http://www.setagayai.or.jp/network/sknet/q&a6-7.pdf>, 2009 年 4 月 13 日閲覧
- 3) 厚生労働省(2004)盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(協力依頼)、厚生労働省医政局長通知、医政発第 1020008 号
- 4) 厚生労働省 (2010) 医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について、厚生労働省医政局長通達、医政発 0430 第 1 号
- 5) 厚生労働省(2011)介護職員等によるたんの吸引等(特定の者対象)研修の指導者マニュアル  
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/kaigosyokuin/](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/kaigosyokuin/)
- 6) 厚生労働省(2003)ALS (筋萎縮性側索硬化症) 患者の在宅療養の支援について、厚生労働省医政局長通知、医政発第 07170 01 号
- 7) 厚生労働省(2004)盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(協力依頼)、厚生労働省医政局長通知、医政発第 1020008 号
- 8) 厚生労働省(2010)特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて、厚生労働省医政局長通知、医政発 0401 第 17 号
- 9) 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会(2004) 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html>
- 10) 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会(2005) 在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ、life.030.to/skyline/pdf/2-25-zaitakuniokeru-als-igai-torimatome.pdf
- 11) 人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会) (2004)非医療従事者による気管内吸引

等のケアの実施について（意見）「生活支援行為」としての位置づけを～当事者主権の視点から～、<http://www.bakubaku.org/kyuinikensho-text.html>

- 12) 松本茂（日本ALS協会会長）（2003）日本ALS協会等から厚生労働大臣への意見・要望書、<http://homepage3.nifty.com/kazu-page/mcare/mc-22.htm>
- 13) 前掲書 5)
- 14) 前掲書 5)
- 15) 前掲書 5)
- 16) 木村祐子(2006)医療化現象としての「発達障害」：教育現場における解釈過程を中心に、教育社会学研究,79, 5-24
- 17) 樋口範雄 (2005)医療における法化と規範の役割、城山英明、山本隆司編、融ける境 超える法5 環境と生命、東京大学出版会、pp.139-180
- 18) 前掲書 17)

### 第5章第3節

- 1) 厚生労働省(2011)介護職員等によるたんの吸引等(特定の者対象)研修の指導者マニュアル  
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/kaigosyokuin/](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/kaigosyokuin/)
- 2) 伊藤紀代、佐藤洋子(2007)在宅障がい児(者)のケア技術に関する効果的指導法の検討1ー吸引技術に関する看護師と療育士の認識一、日本看護研究学会雑誌、30(3)、p.186
- 3) コリー紀代(2009)気管内吸引技術の動作分析による乾燥法と浸漬法の比較、日本医工学治療学会第25回学術大会抄録集
- 4) マイケル・ポラニー著、高橋勇夫訳(2003)暗黙知の次元、筑摩書房
- 5) 厚生労働省（2010）医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について、厚生労働省医政局長通達、医政発 0430 第1号
- 6) 樋口範雄 (2005)医療における法化と規範の役割、城山英明、山本隆司編、融ける境 超える法5 環境と生命、東京大学出版会、pp.139-180
- 7) 小林好宏、梶井祥子(2011)これからの選択 ソーシャル・キャピタル 地域に住むプライド、北海道開発協会、pp.16-32
- 8) 栗木契（2008）構築主義の視覚によるマーケティング・リサーチ再考、組織科学、神戸大学リポジトリ、[http://www.lib.kobe-u.ac.jp/handle\\_kernel/90000551](http://www.lib.kobe-u.ac.jp/handle_kernel/90000551)

### 第3部

#### 第6章第1節

- 1) 札幌市(2011)PA サポートセンター：パーソナル・アシスタンス制度

[http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/jiritsushien/1-4-3\\_pasaporto.html](http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/jiritsushien/1-4-3_pasaporto.html)

(2011 年 6 月 10 日閲覧)

- 2) 高田清恵(2008)スウェーデンにおける利用者主体の社会福祉法制度ーその歴史的展開と理念ー、医療福祉問題研究会 17, 118-128
- 3) The National Board of Health and Welfare (2009) Swedish disability policy-service and care for people with functional impairments  
<http://www.docstoc.com/docs/15699011/Introduction-to-the-Swedish-system>  
(2011 年 6 月 10 日閲覧)
- 4) 田中耕一郎(2011)札幌市パーソナルアシスタンス制度の実際-導入経緯、制度概要、論点など-、2011 年 1 月 28 日.北海道障害学研究会、  
<http://www.fun.ac.jp/~kawagoe/tanakaPA.pdf> (2011 年 5 月 30 日閲覧)
- 5) 樋口範夫 (2010) 医行為と医療的ケア、私たちの望む医療的ケア全国集会  
<http://homepage3.nifty.com/kazu-page/mcare/20101226sirvotuika.pdf>  
(2011 年 5 月 30 日閲覧)
- 6) ベンチレーター使用者ネットワーク編(2005)ベンチレーターは自立の翼、現代書館
- 7) 岡部耕典(2010)障害者自立支援法とケアの自立(第 2 版)、明石書店
- 8) ベンチレーター使用者ネットワーク(J.V.U.N)(1998)佐藤きみよさんのアメリカ行き報告書『手鏡に写ったアメリカストレッチャー&ベンチレーターをつけて空の旅』、HSK 北海道身体障害者定期刊行物協会
- 9) Dreyer P.S., Steffensen B.F. & Pedersen B.D. (2010) Life with home mechanical ventilation for young men with Duchenne muscular dystrophy, Journal of Advanced Nursing, 66(4), pp.753-762
- 10) 前掲 4)
- 11) 前掲 4)

## 第 6 章第 2 節

- 1) Nurses Board of Western Australia(2004a) Scope of Nursing Practice Decision-Making Framework, pp.iii-ix, Nurses Board of Western Australia, Perth.
- 2) Nurses Board of Western Australia(2004b) Scope of Nursing Practice Decision-Making Framework Learning Guide, 5
- 3) Nurses Board of Western Australia(2006) Scope of Nursing Practice Decision-Making Framework Education Resources, Retrieved 2006-10-23,  
[http://www.nbwa.org.au/2/2041/50/scope\\_of\\_nursin.pm](http://www.nbwa.org.au/2/2041/50/scope_of_nursin.pm)
- 4) 前掲 2)
- 5) Speziale, H.J.S., & Carpenter, D.R.(2003) Qualitative Research in Nursing ; Advancing the Heumanistic Imperative(3rd ed.) , 163-183 , Lippincott ,

Philadelphia.

- 6) 箕浦康子(1999) フィールドワークの技法と実際—マイクロ・エスノグラフィー入門、72-86, ミネルヴァ書房, 東京
- 7) Germov J.(2003) Second Opinion — An introduction to health sociology : 2nd ed., 19-21, OXFORD, London.
- 8) 伊藤紀代, 佐藤洋子(2005) オーストラリアにおける Delegation に関する考察:看護総合科学研究会誌, 8(3), 49-56.
- 9) Staunton P.J., & Chiarella M.(1997) Nursing & the Law(5th ed.), p.49, Churchill Livingstone, London
- 10) Sullivan E.J., & Pecker P.J.(2005) Effective Leadership and management in Nursing 6th ed., 145-154, Pearson Education Inc., New Jersey.
- 11) Sikma, S.K., & Young, H.M.(2001) Balancing freedom with risks: The experience of nursing task delegation in community-based residential care settings: Nursing Outlook, 49(4), 193-201.
- 12) Isonard G. & Thiessen V. et.al. (2006):Leadership Roles and Management Functions in Nursing :5thed., 324-345, Lippincott, Philadelphia.
- 13) Yoder-Wise, P.S.(2004) Delegation: An Art of Professional Practice ; Leading and Managing in Nursing (3rd ed.), 216-212, Mosby, St. Louis.
- 14) Parsons L.C.(1998) Delegation skills and nurse job satisfaction, Nursing Economics, 18-26.
- 15) 斉藤訓子(2004) 論点3 : サービス提供体制の変革に向けて—保健・医療・福祉サービスの改善に寄与する団体の役割, 井部俊子, 中西睦子監修: 看護管理学習テキスト2, 看護組織論, 121-143, 日本看護協会出版会, 東京.
- 16) 横沢俊一: 職務分掌と教育訓練計画, 57-77, 日本看護協会出版会, 東京, 2004
- 17) 山内義廣(2004) 看護と法—人権・看護実践・現代医療, 在宅ケアを中心とした看護師の法律問題 Q&A, 156, 医歯薬出版, 東京.
- 18) 野村秀洋(2006) あるべき医療のための政策を掲げ、会員、国民とともにその実現を: 第115回日本医師会臨時代議員会, 日本医師会館, 2006-10-20 インターネット閲覧, <http://www.med.or.jp/nichinews/n181020a.html>
- 19) 湯原悦子(2010)イギリスとオーストラリアの介護者法の検討—日本における介護者支援のために—, 日本福祉大学社会福祉論集、122号、41-52

## 第6章第3節

- 1) 伊藤紀代, 佐藤洋子 (2005) オーストラリアにおける Delegation に関する考察 : 看護総合科学研究会誌, 8(3), pp.49-56



- 2) コリー紀代(2008)看護における業務委託～西豪州におけるエスノメソドロジー～：日本看護管理学会誌, 12(2), pp.64-73
- 3) 小美野勝(2009)滅菌業務見直しによる安全性の確保とコスト削減, INFECTION CONTROL, 18 巻 12 号 Page1280-1285
- 4) 小出範幸, 猿渡康文(2007)病院中央材料部業務のアウトソーシング実施基準に関する研究, 日本手術医学会誌, 28 巻 Suppl. Page105
- 5) 小松信隆, 大友弘美, 阿部真紀, 他(2005)委託業者を組み入れた栄養管理と NST の構築, 札幌社会保険総合病院医誌, 14 巻 2 号 Page141-143
- 6) 廣田貴子(2008)【失敗しない委託給食】病院における委託給食とは、臨床栄養、113 巻 6 号 Page718-723
- 7) 日本経団連労働政策本部 (2005) 人事・労務用語辞典第 6 版、日本経団連出版、東神堂
- 8) American Nurses Association & National Council of States Board of Nursing (2006) Joint statement of delegation, [https://www.ncsbn.org/Joint\\_statement.pdf](https://www.ncsbn.org/Joint_statement.pdf), (2010 年 8 月 18 日閲覧)
- 9) Nursing and Midwifery Council (2007) Advice on delegation for registered nurses and midwives, <http://www.nmc-uk.org/Nurses-and-midwives/Advice-by-topic/A/Advice/Delegation/>, (2010 年 8 月 18 日閲覧)
- 10) Australian Nurses and Midwives Council(2007)Delegation and Supervision, <http://www.nmb.nsw.gov.au/Delegation-and-Supervision/default.aspx>, (2010 年 9 月 24 日閲覧)
- 11) Nurses Board of Western Australia (2004) Scope of Nursing Practice Decision-Making Framework Learning Guide, p.vii
- 12) Mitty, E., Resnick, B., Bakerjian, D., et.al.(2010)Nursing Delegation and Medication Administration in Assisted Living, Nursing Administration Quarterly, 34(2),pp.162-171
- 13) 前掲 1)
- 14) Hobbs, J.L. (2009) A Dimensional Analysis of Patient-Centered Care, Nursing Research, 58(1), pp.52-62
- 15) 厚生労働省(2010)チーム医療の推進に関する検討会報告書, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/03/s0319-9.html>, 2010 年 9 月 24 日閲覧
- 16) 厚生労働省(2011)介護職員等によるたんの吸引等(特定の者対象)研修の指導者マニュアル [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/kaigosyokuin/](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/kaigosyokuin/) 2012 年 8 月 27 日閲覧

## 第7章第1節

- 1) 中澤貴代(2007)NICU 退院児の継続看護に対するニーズの検討, 財団法人在宅医療助成 勇美記念財団平成 17 年度在宅医療助成完了報告書
- 2) 谷口美紀, 横尾京子, 中込さと子: NICU 退院児の育児支援のための訪問看護, 日本 新生児看護学会誌, 11(2), 9-15, 2005.
- 3) 石原ヨリ子, 小宮絵峰子, 落合永美ほか: NICU を退院する患児に対する退院指導の 検討, 日本看護学会論文集地域看護第 33 回, 81-83, 2002.
- 4) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 菅原スミ, 三宅捷太(2011)医療的ケアの必要な 重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第 1 報) 横浜市におけるサ ービス利用の調査から, 日本重症心身障害学会誌 36(1), 131-140.
- 5) 東晴美(2004)人工呼吸器装着児とその家族への支援のあり方—致死性疾患である彎曲肢 異形成症の子どもの事例—発達人間学論叢, 7, 71-80
- 6) 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子(2002)患児の家族による医療的ケアの習得に関する調 査—習得の経緯と家族の思いについて—日本小児看護学会誌 11(1)44-50
- 7) 立松生陽, 市江和子(2009)障がい児(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), 46-51
- 8) 金泉志保美(2009)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, 29-39
- 9) 泊祐子, 豊永奈緒美(2005)障害児を育てる親の「親となる」意識の発達, 岐阜県立看護 大学紀要第 6 巻 1 号. 3-10
- 10) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—, 早 稲田心理学年報, 27 ; 83-92, 1995.
- 11) 小林倫代(2008)障害乳幼児を養育している保護者を理解するための視点, 国立特別支援 教育総合研究所研究紀要 第 35 巻, 75-88.
- 12) 牛尾禮子: 重症心身障害児をもつ母親の人間的成長過程についての研究, 小児保健研 究, 57(1) ; 63-70, 1998.
- 13) 前盛ひとみ, 岡本祐子(2007)重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助 に関する研究の動向と展望, 広島大学大学院教育学研究科紀要 第三部第 56 号, 189-198
- 14) 前盛ひとみ(2009)重症心身障害者の母親におけるアイデンティティ危機体験の様態の 類型化および発達過程の分析, 広島大学大学院教育学研究科紀要, 第三部 58 号, 215-224.
- 15) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子 (2006) 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養 育負担感とそれに影響を与える要因, 日本看護研究学会雑誌 Vol. 29 No. 5, 59-69.
- 16) 戈木クレイグヒル滋子(2006)グラウンデッド・セオリー・アプローチ 理論を生み出 すまで, 新曜社

- 17) 戈木クレイグヒル滋子編(2005)質的研究方法ゼミナール グラウンデッドセオリーアプローチを学ぶ, 医学書院
- 18) 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、28、pp.29-45
- 19) 石原邦雄編著(1989)家族生活とストレス、p.31、垣内出版
- 20) Simon, Jolene MA (1989)Multidisciplinary Approach to Chronic Pain、Rehabilitation nursing、14(1)、23
- 21) 中野愛(2011)要介護高齢者の家族の義務自己への意識傾向とソーシャルサポートとの関連ー介護負担感に着目してー、九州大学心理学研究、12、128-137
- 22) 久世淳子、樋口京子、門田直美、奥村由美子、加藤悦子、梅原健一(2007)NFU 版介護負担感尺度の改定ー地域ケア研究推進センターにおける介護保険制度の政策評価と介護負担感ー日本福祉大学情報社会科学論集、10、27-35
- 23) 山本美智代(2011)辛さを口にしない母親ー重症心身障害児に関わる看護師が捉えた母親の状況とその援助ー、日本ヒューマンケア学会誌、4(1)、19-28
- 24) デジタル大辞泉,小学館,<http://dictionary.goo.ne.jp/jn/> (2011年11月5日閲覧)
- 25) 前掲書 24)
- 26) 新村出編(1998)広辞苑第5版,岩波書店
- 27) 前掲書 6)
- 28) 岡園代(2011)NICU 看護技術必修テキスト,Neonatal Care 秋季増刊、249-259.
- 29) 港敏則、中本祐介、香田翼、前納万里、横田知之、木寺えり子、吉田真策(2010)地域基幹病院において在宅療養を行った気管カニューレ留置児の臨床的検討、日本小児呼吸器疾患学会雑誌、21(1)、6-15.
- 30) 辻村真由子、篠原裕子、藤田淳子、片倉直子、石垣和子、山本則子、小笹優美、磯部有紀子、園田芳美、黒河内仙奈(在宅療養者を支える家族介護者の他者へのケアの委譲ー家族介護者に関する質的研究のメタ統合からー千葉大学看護学部紀要 第32号、31-36
- 31) コリー紀代(2011)医療的ケア必要児(者)の保護者が利用する主な情報源と遠隔医療への期待、北海道小児保健研究会、20-22
- 32) 今井康晴(2008)ブルーナーにおける「足場かけ」概念の形成過程に関する一考察 広島大学大学院教育学研究科紀要. 第一部、学習開発関連領域 Vol.57. 35-42
- 33) ジェローム・ブルーナー著、田中一彦訳「可能世界の心理」みすず書房、1998、114
- 34) 森岡修一 (2001) ヴィゴツキー理論の社会歴史的コンテクスト、名古屋女子大学紀要、47 (人・社) 111~124
- 35) 前掲書 34)
- 36) 永野重史 教育心理学＝思想と研究＝ 1997 放送大学出版会、p.74

## 参考文献

- 日本小児科学学会倫理委員会(2008)超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—, 日本小児科学会雑誌, 112. 94-101.
- Milton Hanashiro, Antonio O. C. Franco, Alexandre A. Ferraro, Eduardo J. Troster(2011) Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation  
Journal de Pediatria87(2):145-149.
- Baumgardner,D.J.(1999) Families at risk: Quality of life in technology-dependent children and their families, The Exceptional Parent; Boston
- Wang, Kai-Wei Katherine and Barnard, Alan (2004) Technology-dependent children and their families: a review. Journal of Advanced Nursing 45(1):pp. 36-46

## 第7章第2節

- 1) 宮崎隆志(2009)移行過程支援研究の課題、子ども発達臨床研究、3、35-44
- 2) ユーリア・エンゲストローム(1999)拡張による学習 活動理論からのアプローチ、山住勝広ら訳、新曜社 p.63
- 3) 前掲1)
- 4) ジーン・レイヴ、エティエンヌ・ウェンガー(1993)状況に埋め込まれた学習—正統的周辺参加—、佐伯 胖訳、産業図書
- 5) 藤井佳世、高橋勝 (2005) コミュニケーション的行為に至るプロセス、横浜国立大学教育人間科学部紀要、7、57-68
- 6) 前掲4)
- 7) 杉原真晃(2006)大学教育における「学習共同体」の教育学的考察のために、京都大学高等教育研究第12号、163-170
- 8) ドナルド・ショーン著、佐藤学、秋田喜代美訳(2001)専門家の知恵 反省的実践家は行為しながら考える、ゆみる出版
- 9) 前掲7)
- 10) Yrjo Engestrom (1995) Polycontextuality and boundary crossing in expert cognition: learning and problem solving in complex work activities. Learning and Instruction. 5:319-336
- 11) 前掲1)
- 12) 山住勝広、ユーリア・エンゲストローム編(2008)ネットワーク—結び合う人間活動の創造へ—、新曜社
- 13) 前掲2)
- 14) Yrjo Engestrom(2000)Activity theory as a framework for analyzing and redesigning work. Ergonomics, 43(7), 960-974
- 15) 中村恵子(2001)教育における構成主義、現代社会文化研究、21、283-297

[www.nara-edu.ac.jp/CERT/bulletin2007/b2007-R09.pdf](http://www.nara-edu.ac.jp/CERT/bulletin2007/b2007-R09.pdf)

- 16) 前掲 2) p.63
- 17) 前掲 2) p.68
- 18) 前掲 2) p.201
- 19) 前掲 2) p.323
- 20) Yrjo Engestrom , Annalisa Sannino(2010)Studies od expansive learning: Foundations, findings and future challenges. *Educational Research Review*, 5(1), 1-24.
- 21) Yrjo Engestrom (2009) The Future of Activity Theory: A Rough Draft. Learning and Expanding with Activity Theory
- 22) 前掲 20)
- 23) 前掲 21)
- 24) Yrjo Engestrom (2005) Development, movement, and agency: breaking away into mycorrhizae activities. In K. Yamazumi (Ed.), Building activity theory in practice: Toward the next generation/ Osaka: Centre for Human Activity Theory, Kansai University
- 25) 前掲 24)

## 第 7 章第 2 節

### 参考文献

- Yrjo Engestrom (2001) Expansive Learning at Work: Toward an activity theoretical reconceptualization, *Journal of Education and Work*, 14(1)133-156
- Yrjo Engestrom(1995) Objects, contradictions and collaboration in medical cognition: an activity-theoretical perspective, *Artificial Intelligence in Medicine* 7, 395-412
- Yrjo Engestrom (2004) New forms of learning in co-configuration work, the LSE Department of Information Systems ICTs in the contemporary world: work management and culture seminar on 22 January 2004
- 中村恵、小柳和喜雄 (2007) 就学前教育における情報教育カリキュラムに関する研究—エンゲストロームの活動理論をベースに—、奈良教育大学紀要、pp.67-78
- 河井亨(2012)Y.エンゲストロームの形成的介入の方法論—教育実践と調査・研究の形成的関係に向けて—、京都大学大学院教育学研究科紀要、第 58 号、453-464
- 高橋満 (2011) 看護の力をどのように育むのか—労働の場における学びの方法と構造—、東北大学大学院教育学研究科研究年報、60(1)、143-167
- 龍崎忠(2003)デューイにおける「経験の再構築と教育」再考 (V) : デューイと活動理論、名古屋産業大学論集第 4 号、239-246

宮崎隆志、日置真世(2010)地域生活支援による自己構造の発展論理、子ども発達臨床研究、第4号、11-20

宮崎隆志(2011)「ボーダーレス」下における学校の限界線の拡張可能性、教育学研究、78(2)、14-24

山住勝広、比留間太白(2008)多文化共生時代の学校カリキュラムと協働的アプローチに基づく教師の専門職制の開発、関西大学人間活動理論研究センター、No.6.1-23

鈴木敏正(2005)脱官僚化・脱商品化と社会的協同のハイブリッド的展開—社会的企業分析の前提—、北海道大学大学院教育学研究科紀要、97：127-162

田中康雄、内田雅志、久蔵孝幸、福岡麻紀、川俣智路、伊藤真理、美馬正和、金井優実子、松田康子(2010)発達障害のある方々への障害発達支援の実践研究の進捗状況、子ども発達臨床研究、4:1-9

山住勝利(2007)活動理論、トランスメディア、ハッキング—新たな活動理論第4世代へ—、平成18年度科学研究費補助金(基盤研究(B)、研究成果報告書「拡張的学習と学校システム開発の介入研究—活動理論的アプローチ」(課題番号：17330172)

松本大(2006)状況的学習と成人教育、東北大学大学院教育学研究科研究年報、55(1)、219-231

## 終章

### 第1節

- 1) Reed, M.S., A.C. Evely, G. Cundill, I. Frazey, J. Glass, A. Laing, J. Newig, B. Parrish, C. Prell, C. Raymond, and L.C. Stringer. (2010) What is social learning? Ecology and Society, 15(4) <http://www.ecologyandsociety.org/vol15/iss4/resp1/>
- 2) 杉原真晃(2006)大学教育における「学習共同体」の教育学的考察のために、京都大学高等教育研究第12号、163-170
- 3) 宮崎隆志(2009)移行過程支援研究の課題、子ども発達臨床研究、3、35-44

### 第2節

- 1) 沼上幹(2000)『行為の経営学』白桃書房 pp.239-248
- 2) ドナルド・ショーン(2001)佐藤学、秋田喜代美訳、専門家の知恵 反省的实践家は行為しながら考える、ゆみる出版
- 3) 内布敦子(2012)日本における高度実践看護師のスコープ・オブ・プラクティス、看護卒後教育による Mid-level provider 育成と医療提供イノベーション事業機関誌、1(2)、14-17
- 4) 村田和博 A. スミスと C. バベッジの分業論、A. Smith and C. Babbage on the Division of Labor、埼玉学園大学紀要(経営学部篇) 第11号、25-37

- 5) 中村恵子(2001) 教育における構成主義、現代社会文化研究、21、283－297
- 6) 板井孝一郎 (1995) アトミズム、京都大学リポジトリ  
[repository.kulib.kyoto-u.ac.jp/dspace/bitstream/2433/.../jk18\\_052.pdf](http://repository.kulib.kyoto-u.ac.jp/dspace/bitstream/2433/.../jk18_052.pdf)
- 7) B. Solomon, Black empowerment: Social work in Oppressed Communities, Columbia University Press, 1976
- 8) 小田兼三、杉本敏夫、久田則夫編著 (1999) エンパワメント 実践の理論と技法 これからの福祉サービスの具体的指針 中央法規、p.7
- 9) 長谷川涼子(2011)援助効果向上へのキャパシティ・ディベロップメントの有効性―障害女性へのエンパワメントの視点から、横浜国立大学大学院国際社会科学研究科博士論文、p.33
- 10) 久保美紀(1995)ソーシャルワークにおけるエンパワメント概念の検討―Power との関連を中心に―、ソーシャルワーク研究、相川書房、21(2)、22
- 11) 藤本昌代 (2008) 専門職における制度改革によるアノミー現象、社会学評論、59(3)、532-550
- 12) 宮崎隆志(2009)移行過程支援研究の課題、子ども発達臨床研究、3、p.35-44
- 13) 太田 勝正(2012)「看護科学研究」の発展に向けて看護科学研究 vol. 10, p.1

## 卷末資料





## 巻末資料

### <図 表>

#### 補論

- 図 2 吸引前のアクティビティ図（三法共通）
- 図 3 吸引直前のアクティビティ図（使い捨て法）
- 図 4 吸引直前のアクティビティ図（乾燥法）
- 図 5 吸引直前のアクティビティ図（浸漬法）
- 図 6 吸引中のアクティビティ図（三法共通）
- 図 7 吸引後のアクティビティ図（使い捨て法）
- 図 8 吸引後のアクティビティ図（乾燥法）
- 図 9 吸引後のアクティビティ図（浸漬法）

### <英文抄録 Abstracts>

- (1) Educational needs for children with home ventilators: parents' expectation towards their children's independency and participation
- (2) Family crisis of Medical Care with Home-ventilators: Visualization from ABC-X Model
- (3) Diffusion of Medical Technology in Community : Importance of Communication in the Spread Model of Technology
- (4) Discussing about Dissemination of Home Ventilators using Technology Lifecycle Model ; Comparing General Technology and Medical Technology.
- (5) Visualization of Tracheal suctioning by Activity model
- (6) What can we delegate for Unlicensed Care Providers? A Suggestion from Motion Analysis of Nurses' Suctioning at Institutions for Children with Severe Physical and Mental Disabilities
- (7) International Comparison of Decision-Making Framework in Delegation in Nursing
- (8) Ambiguity and Synchronicity of Adaptation Process for Mothers who have Children with Home-Ventilators

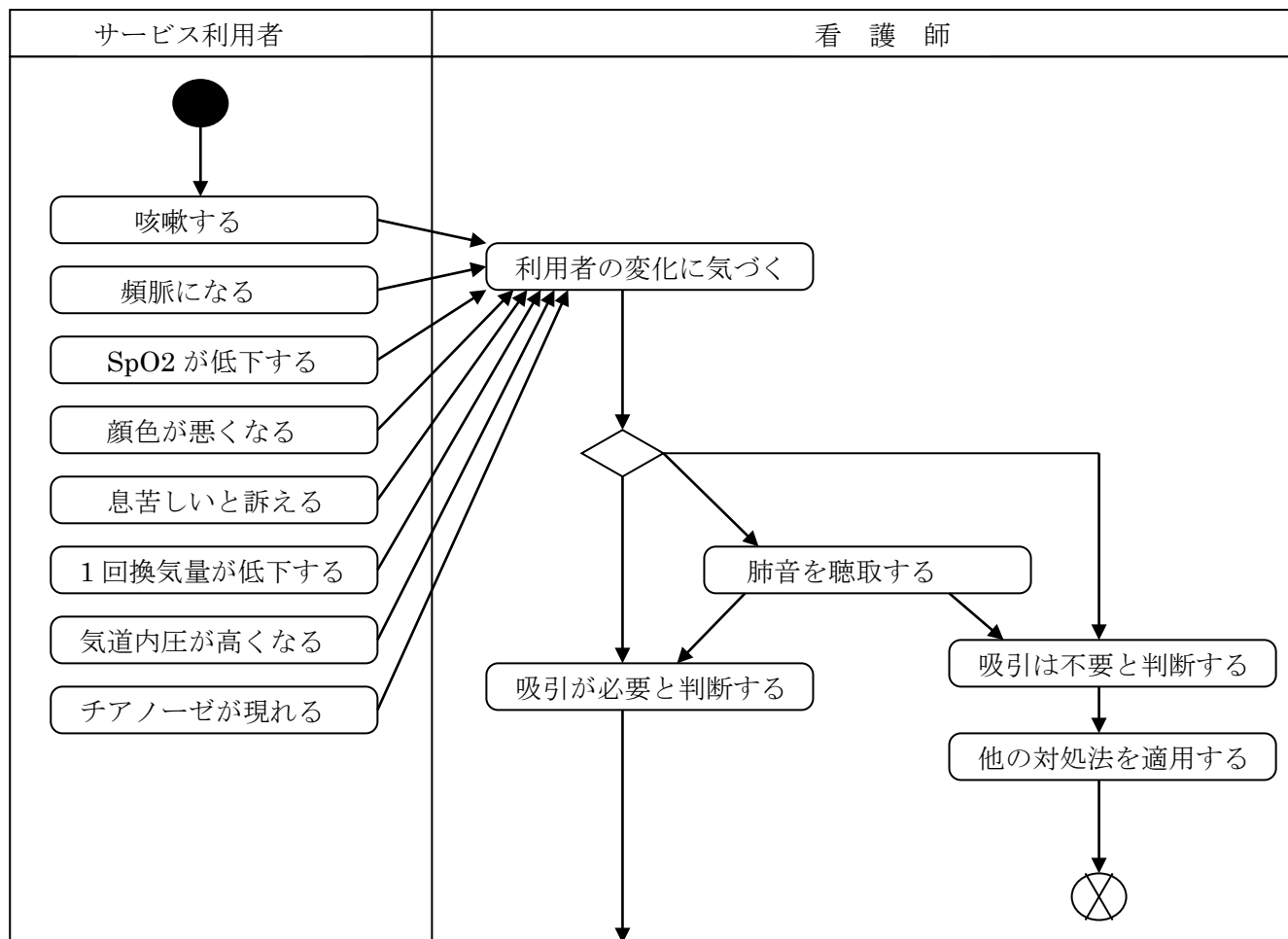


図2 吸引前のアクティビティ図（三法共通）

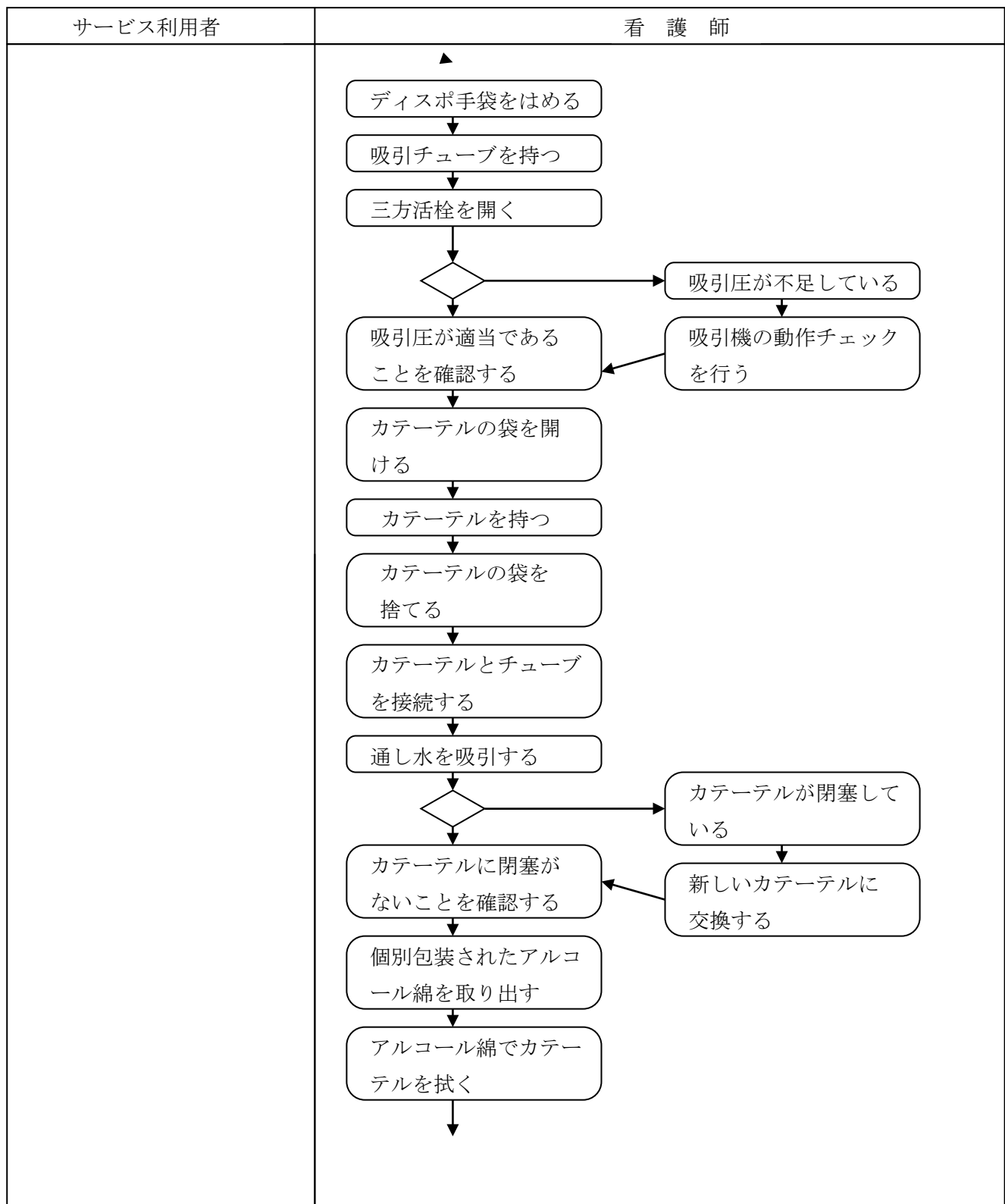


図3 吸引直前のアクティビティ図（使い捨て法）

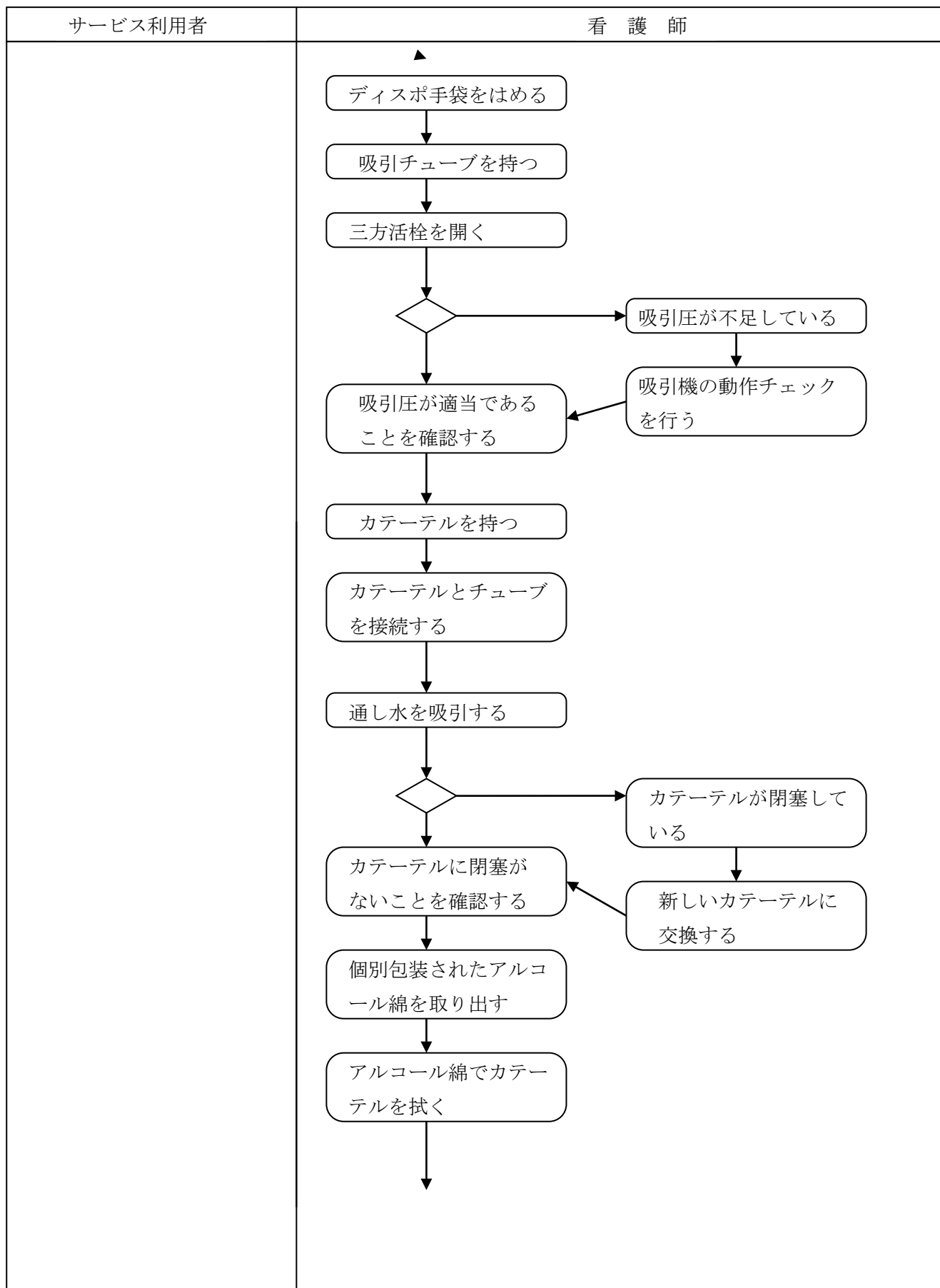


図4 吸引直前のアクティビティ図（乾燥法）

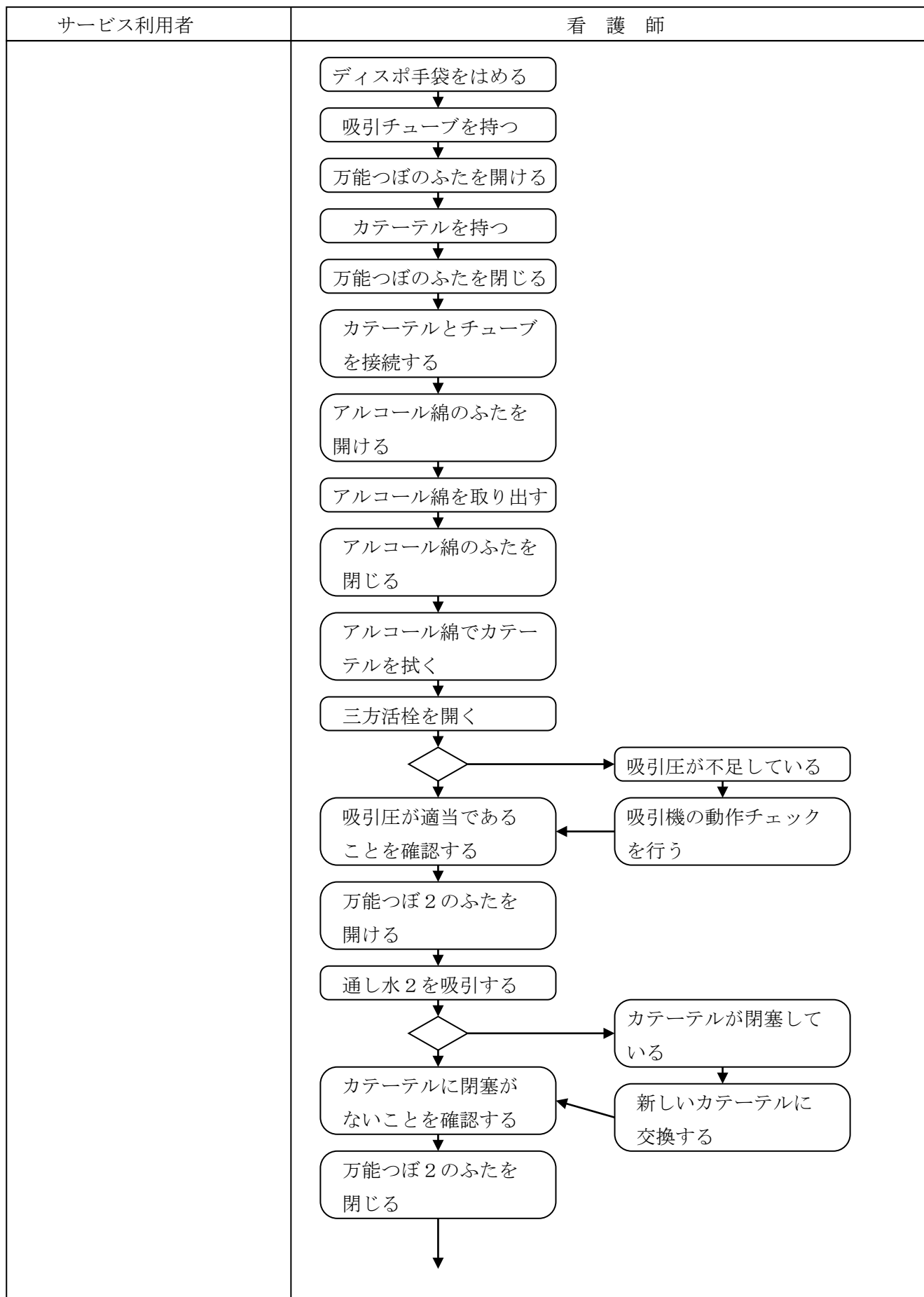


図5 吸引直前のアクティビティ図（浸漬法）

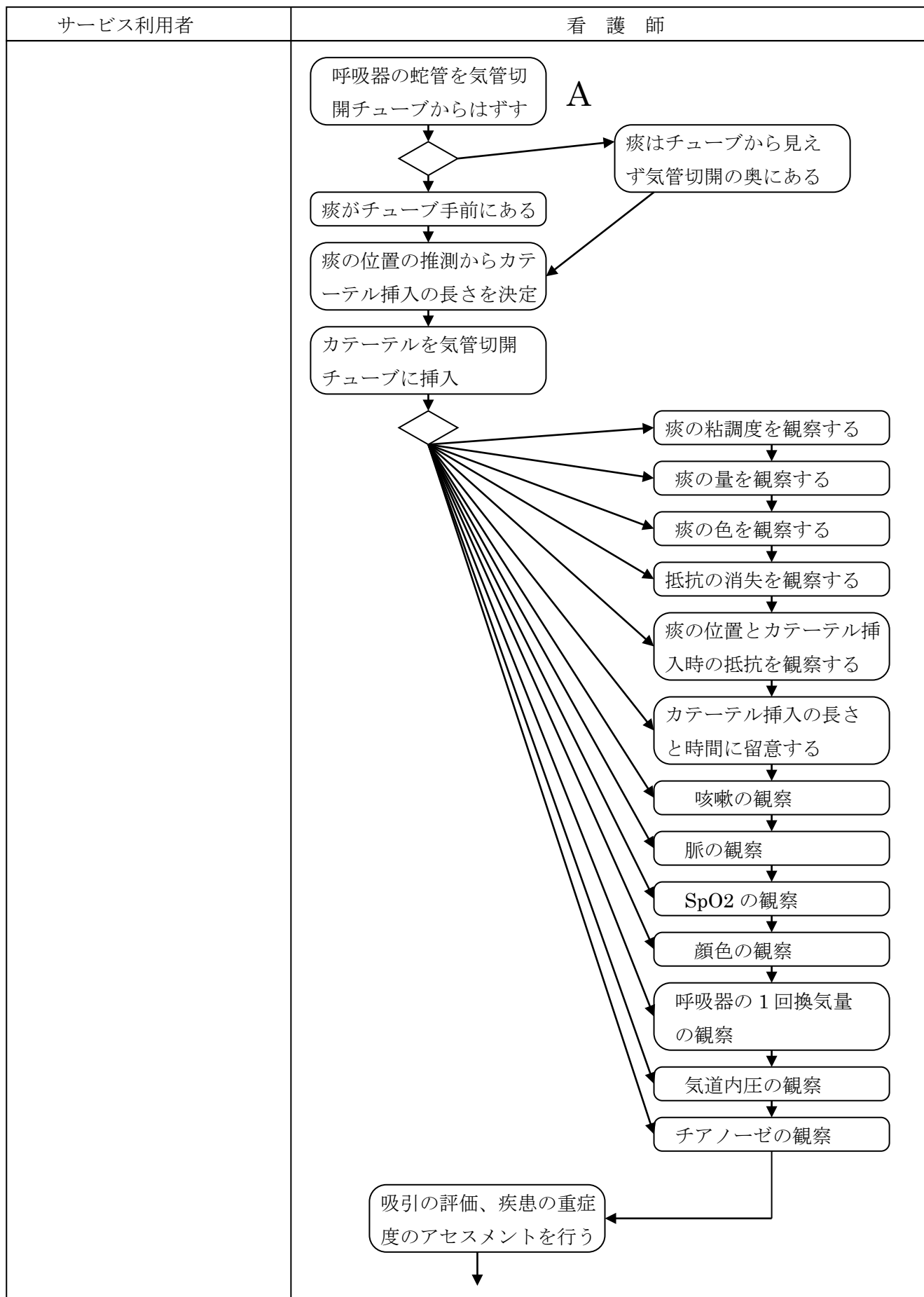


図6 吸引中のアクティビティ図（三法共通）

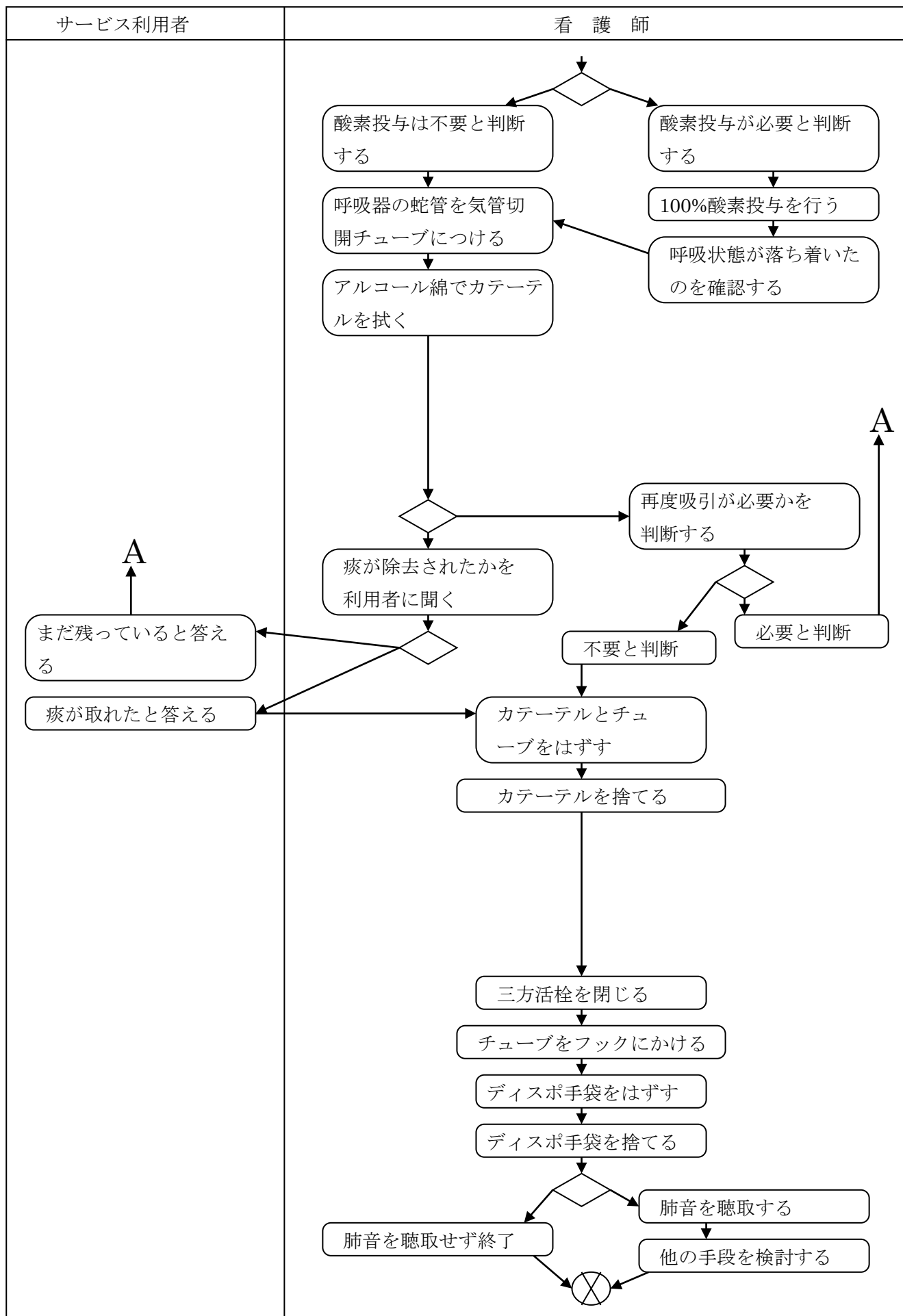


図7 吸引後のアクティビティ図（使い捨て法）



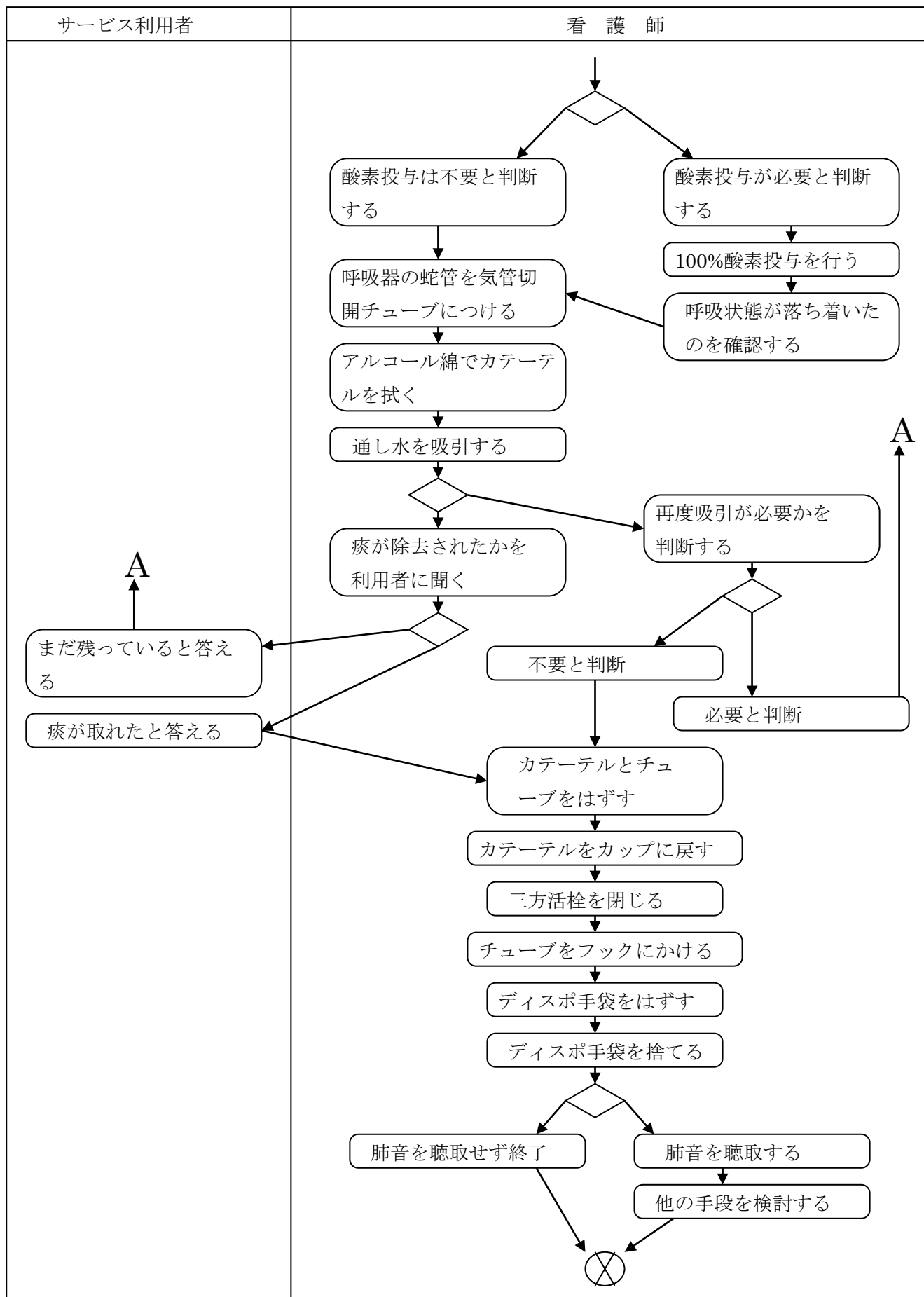


図8 吸引後のアクティビティ図（乾燥法）

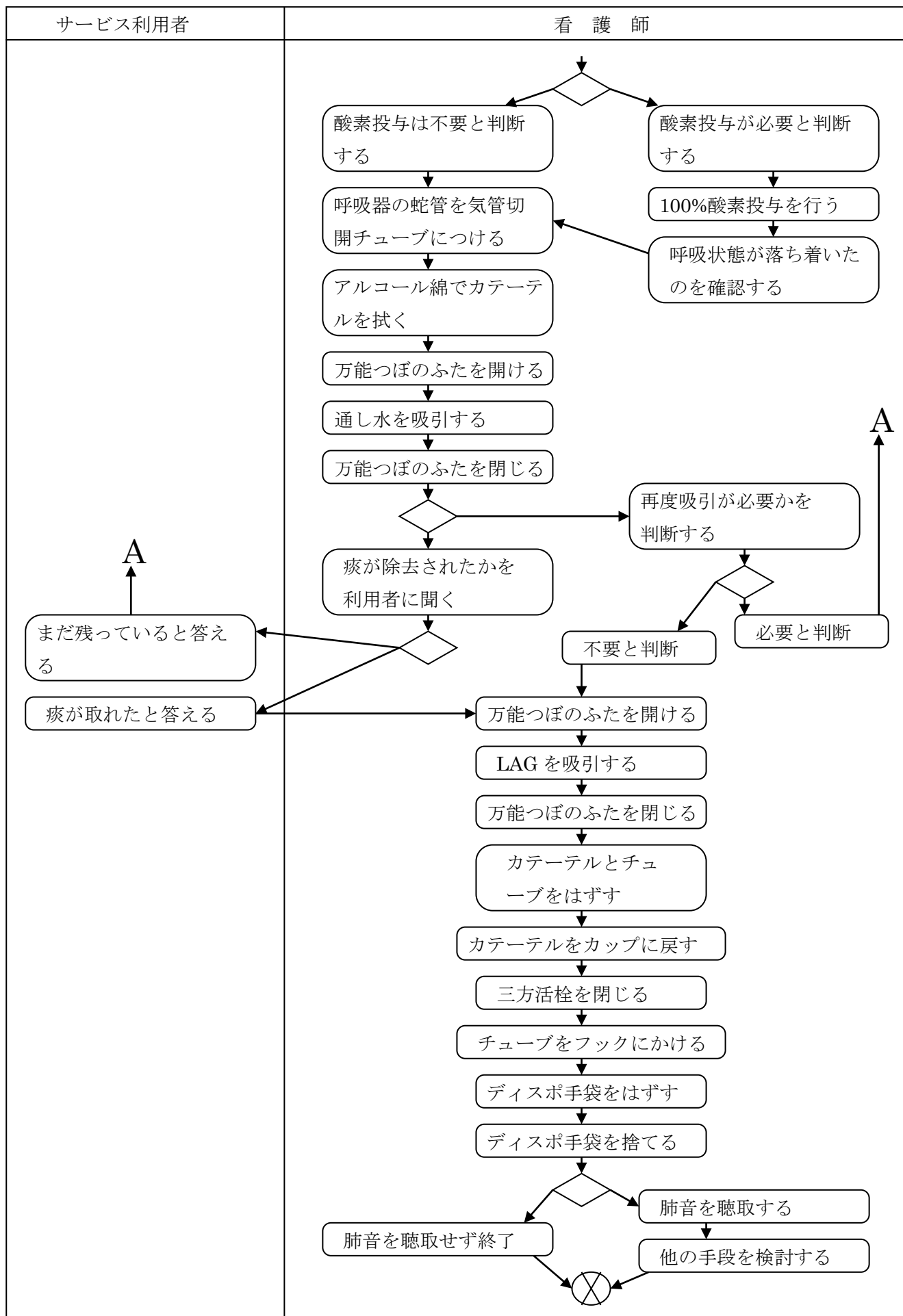


図 9 吸引後のアクティビティ図（浸漬法）

**(1) Educational needs for children with home ventilators: parents' expectation towards their children's independency and participation**

Noriyo Colley

According to the diversity of disability, the appropriateness of special education for children is an important issue in the arena of education. Due to the severe dependency on medicine, the care for children with ventilators requires related professionals to work in closer cooperation. In order for this, first, educational needs have to be clarified. Therefore, in this research, questionnaires were disseminated for parent groups of children with respirators at home, asking about their children's educational needs that may improve their children's independency. As a result, completion of compulsory education, health education regarding to ventilators, encouragement for mother-child separation and proceeding to tertiary education, and vocational support were requested to develop children's mental and economical independency. Also, parents expected to have a respite while their children are at school, as well as the construction of a supporting system for children despite the types of school. As nursing support which encourages the children's independency and participation in the society, not only the provision of medical care for collaborating with related professionals, but also the eradication of discrimination of ventilator users, technical support for related professionals at special needs schools as a clinical field, and the creation and application of evidence into practice are considered as a nurse's responsibility.

Key words; children with ventilators, parents, educational needs, independency and participation, mother-child relationship

Japanese Journal of Maternal Health, 53(4), 546-554, 2013

**(2) Family crisis of Medical Care with Home-ventilators: Visualization from ABC-X Model**

Noriyo Colley

Multiple studies have been conducted about the burden and QOL of mothers whose children require medical care at home. However, only a few have dealt from a familial perspective as a whole unit. This study used questionnaire firstly

to explore familial stress factors for parents of children who require medical care, particularly focused on home ventilator. Secondly, a family crisis model was created to organize and visualize familial stress factors, which provides a concrete family assessment points for early detection of family crisis.

Keywords ; Medical care, family crisis, ABC-X model, socialization of care, home-ventilators

Journal of Child Health 71(5), 723-730, 2012-09

### **(3) Diffusion of Medical Technology in Community: Importance of Communication in the Spread Model of Technology**

Noriyo Colley

Based on the technological progress of science, new medical developments have contributed to improve the QOL of ventilator-dependent people. By providing medical care, however, their family-caregivers are endangered to suffer burn-out syndrome. The enrichment of respite care facilities and medical/nursing services for the family is needed. Under the condition of the Medical Act, which restricts certain medical procedures by people except doctors, the Social Workers and Welfare Carers Act has been modified so that their range of care can improve the lack of home care services. Welfare carers are able to perform several medical procedures, e.g. suctioning and tube feeding. Recently, a part of medical care has been provided by teachers at special need schools under nurses' supervision, which implies rapid diffusion of medical care in school settings as well as in the community. This research aims to describe the impact of diffusion of medical technology in the community, using Rogers' diffusion model and Moore's chasm theory. Concentrate model and spread model of technology were found. Mutual communication with science technology communicators' mediation seemed to be a key to solve the information gap between professionals and lay persons.

Keywords ; diffusion of innovation, chasm, medical care, home-ventilators, science communication

Japanese Journal of Science Communication, 10(2011), 111-120

URI: <http://hdl.handle.net/2115/47786>

**(4) Discussing about Dissemination of Home Ventilators using Technology Lifecycle Model ; Comparing General Technology and Medical Technology.**

Noriyo Colley, Ken Otsuka

This research aims to review the historical development of medical care alongside Moore's technology lifecycle model, and to discuss future projection. As a result, it is shown that medical equipment such as ventilators also follow growth and decline similar to Moore's technology lifecycle model. There are four differences between general science technology and medical technology; 1) the consumers are service provider of medical technology but not service providers; 2) the related law is the chasm; 3) medical service users have limited choices; and 4) lack of service providers causes the lack of service provision. Moreover, phenomenon of reverse technology acquisition is considered as a potential chasm in medical care issues. To solve this problem, due to the generalization of medical technology is unavoidable, the necessity to promote a social education system should be considered so that new technologies can be disseminated safely in a society.

Key words; home-ventilator, medical care, technology-lifecycle model, diffusion of medical technology, reverse phenomenon of skill acquisition  
Therapeutics and Engineering, 23(2), 2011

**(5) Visualization of Tracheal suctioning by Activity model**

Noriyo Colley, Chiseki Honda, Tamotsu Abe, Katsuhiko Ogasawara

Currently, asking for help from their families or social welfare services, the number of people with ventilators staying at home is getting more common. Existing welfare services, however, are limited to provide sufficient care for them; therefore some have reported that this leads to the burnout of family members and medical accidents.

Considering this situation, the importance of tracheal suctioning by people without doctor or nursing licenses in certain conditions has been gradually recognized, although it is also a fact that the provision of tracheal suctioning has a high risk. Searching for research papers about the risk of tracheal suctioning, little has been reported that analyzes the hazards that are related by its process and

diversity of techniques. In this paper, the researchers visualized the process of tracheal suctioning and compared the similarities and differences, utilizing an activity model. As a result, there are common risks and specific risks among the three methods of tracheal suctioning.

Key words; Home ventilators, Tracheal suctioning, Risk, Visualization of skills, Activity model

Therapeutics and Engineering, 23(1), 22-34, 2011

URI: <http://hdl.handle.net/2115/49547>

(6) **What can we Delegate for Unlicensed Care Providers? A Suggestion from Motion Analysis of Nurses' Suctioning at Institutions for Children with Severe Physical and Mental Disabilities**

Noriyo Colley

This research aims to elicit key components of tracheal suctioning skills to establish effective delegating methods for unlicensed care providers (UCPs) who care for children with severe disabilities at home. The purpose of the research is to discuss proper range of delegatable nursing tasks for UCPs. 311 basic motions were abstracted from video-taped motion of four experienced nurses. Five categories were found. Of those, two categories relating to nursing management and education were considered as professional tasks of nurses which were undelegatable. Small nursing processes were also found in the process of care provision, which implies the delegation of tracheal suctioning also delegating small assessment at the same time. In current law, the range of skills that families require was wider than the special school teachers'. Serious discussion for health professionals, such as medical engineers to provide suctioning legally is a future theme.

Key words; unlicensed care provider, delegation, motion analysis, nursing process  
Therapeutics and Engineering, 22(1), 11-19, 2010

URI: <http://hdl.handle.net/2115/44520>

**(7) International Comparison of Decision-Making Framework in Delegation in Nursing**

Noriyo Colley

Due to the serious nurse shortage, delegation is well reported among developed countries such as America, England and Australia. Delegation is a quality control in order to decrease the amount of nursing care, and allows unlicensed assistive personnel to give limited nursing care under guidelines. This research aims to compare what contents are included in the decision-making frameworks and delegation system in those countries. Website contents of nursing board in America (American Nurses Association), England (Nursing and Midwifery Council), and Australia (Australian Nurses and Midwives Council) were compared, using a text analysis software SPSS® text analysis for surveys. As for copy right, permission from every nursing board was obtained. As a result, America has a definition of delegation, and scope of delegable nursing care, nurses' responsibility and accountability, five right delegations. In England, without decision-making framework to support each nurse's decision in delegating tasks, making regulations about delegation was the nurse managers' responsibility in hospital and on nursing boards. According to Australian guideline, each state has different frameworks; this implies the situation of availability of nurses in urban and country areas. Plus, The Nurses Act 1992 prohibits nurses to delegate any nursing tasks; however, the Nursing Board determined the interpretation of the law as what can be nursing tasks may change due to the situation. What we learned from Australia was the interpretations of the law as well as what need to be done by nurses were of necessity in Japan before implementing a delegation system. As for England, situating nursing managers and boards to have responsibility to decide delegation system without responsibility for a staff level nurse, might be another option to consider for introduction in Japan.

Key words; delegation, international comparison, decision-making framework, nursing task, medical care

Journal of Japanese Academy of Nursing Administration and Policies, 15(1), 2011  
66-73

**(8) Ambiguity and Synchronicity of Adaptation Process for Mothers who have Children with Home-Ventilators**

Noriyo Colley

Current issues regarding to technological dissemination in medicine can be regarded as a problem for mothers whose children require home-ventilators how to adapt to the shift of the social environment, and for experts, how to support them. This research was conducted to reveal the construction of adaptation process of mothers who have children with ventilators at home. Interview data was collected according to grounded theory approach and eight categories were found. The adaptation model was characterized as twisted yarn with ambiguity and synchronicity. The notion of ambiguity of care signified the importance to respect alterity between professional supporters and clients/family caregivers, and professional groups need to have flexibility as well as individual professionals need to improve their skills.

Keywords : Home-ventilators, family adaptation model, medical care, ambiguity and synchronicity, ambiguity of care

Bulletin of faculty of education, Hokkaido University, 115, 71-92, 2012

URI: <http://hdl.handle.net/2115/49538>



## 謝 辞

本論文は、筆者が北海道大学大学院教育学院博士後期課程在学中、生涯学習論講座において行った研究を主として、在学以前から行っていた研究とをまとめたものです。

最初に、本調査へ協力いただきました、人工呼吸器装着児（者）の当事者様、ご家族の皆様へ深謝いたします。インタビューやアンケートによって垣間見えた皆様のご経験からは、看護師として、看護師を養成する大学教員として非常に多くのことを学ばせて頂きました。この貴重な経験を社会に発信するという強い使命感とは反対に、執筆がなかなか進まず時間がかかってしまいましたが、辛抱強くお待ち頂きましたこと、誠に有難うございます。また、重症心身障害児（者）施設勤務の看護師、OT/PT/ST、特別支援学校教員、療育士／指導員の皆様には、アンケートや気管内吸引の動作分析にご協力いただきました。同じ施設勤務であっても専門が違うということで感じる葛藤、専門が違っても子どもの支援に対する熱意を感じさせて頂くことができました。

本調査の開始に際しては、医療的ケア必要児（者）に関連した保護者の会の皆様、重症心身障害児（者）施設の施設長の皆様にも、研究に対するご了承、調査対象者のご紹介等、多大なるご協力を頂戴いたしました。匿名性の確保からご芳名を記すことはできませんでしたが、ここに感謝申し上げます。

主査である本学教育学研究院 宮崎隆志教授におかれましては、医療的ケアという医療色の濃い本研究テーマに対して高い関心をお寄せ頂き、教育学や社会学における基本的な理論の指導から研究方法の指導、論文完成まで、終始親身になってご指導ご鞭撻を頂きました。心より感謝申し上げます。本学保健科学研究院の佐川正教授には産婦人科医師のお立場から、本学保健科学研究院医用生体理工学分野の西岡健教授には気管切開を行う放射線科医師のお立場から、本論文をご精読頂き有用なコメントを頂きました。本学教育学研究院の松田康子准教授におかれては、教育学と看護学の両方のお立場から論文中の表現の揺らぎ等をご指摘いただきました。ここに深謝致します。

人工呼吸器の普及に関する章（第4章）では、科学技術コミュニケーター養成講座修了生の大塚健様に、何度も推敲し明瞭な文章にいただきました。補論で述べたアクティビティ図に関しては、本学保健科学研究院の小笠原克彦教授と院生である阿部保さんに技術的なコメントを頂き、本田千積看護師からは、訪問看護師という立場からご助言を頂きました。心より感謝いたしております。第5章第2, 3節では、本学保健科学研究院の佐藤洋子教授より、学会参加や発表に関し多くのご助言を頂きました。第6章、スウェーデンの調査においては、保護者の会をはじめとした関係者の皆様にアンケートやインタビュー調査だけでなく、スウェーデン調査の現地協力者をご紹介いただき実現することができました。現地協力者様の我が国に対するご厚情と合わせて感謝いたしたく存じます。オーストラリアの現地調査においては、当該施設の利用者の皆様、看護師、Assistant in Nursing

の皆様と過ごした時間は、生涯忘れることのできない貴重な経験となっただけでなく、医療的ケアの分業に関し、深い思慮を与えてくれるものでした。西オーストラリア看護協会の Vicki Cope 氏におかれましては、業務委託に関する様々な資料の提供、アドバイスを頂きました。有難うございます。第 6 章第 3 節では、米・英・豪州各国の看護協会の皆様より、業務委託関連の資料や英文の解釈に関するアドバイスを頂きました。また、専門用語に四苦八苦していた私を見かね、いつも快く相談に乗ってくださり、資本論をはじめ種々の勉強会を開催してくださった社会教育ゼミの皆様にご心より感謝いたします。

そして、仕事、育児、学業という三足の草鞋に理解と協力をしてくれた夫と 5 歳と 1 歳 7 か月の娘たちに感謝します。英文抄録等のネイティブチェックは、時間と研究費の節約にもなり、非常に助かりました。また、困難の度にくじけそうになる私を皆の笑顔が支えてくれました。どうもありがとうございます。

本論文の一部は、本学保健科学研究院研究助成金（第 5 章 1~3 節）、日本看護管理学会研究助成（第 6 章 3 節）によるものです。この謝辞を執筆中、これだけ多くの方々にご理解を頂き、支えられながら調査を続けてこられたということに改めて気づかされました。皆様への感謝は、言葉では言い尽くされません。本当に有難うございます。

最後になりますが、本論文が読者の皆様にとって、医療的ケアを再考する契機となり、医療的ケアに関わる様々なお立場にある皆様のエンパワメントに貢献できれば、この上ない喜びです。この論文を机上の空論とせず、実現すべきところは実現できるよう、今後とも尽力していきたいと思っております。

2013 年 3 月 25 日

コリー紀代

## 初出一覧

### 第1章 障がい児(者)のニーズ

- 第1節 在宅人工呼吸器装着者の自立と自己責任～母親として生きる権利～、コリー紀代、第25回日本母性衛生学会学術集会、262、2012
- 第2節 在宅人工呼吸器装着児(者)の教育的ニーズ～子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること～、コリー紀代、「母性衛生」、53(4)、546-554、2013

### 第2章 家族の危機

- 第1節 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、コリー紀代、宮崎隆志、「社会教育研究」第28号、北海道大学大学院教育学研究院社会教育研究室(室報)29-45、2010
- 第2節 人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機～ABC-Xモデルを用いた視覚化～、コリー紀代、「小児保健研究」71(5)、723-730、2012
- 第3節 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見た家族支援の方向性、コリー紀代、「社会教育研究」第30号、27-38、2012
- 第4節 医療的ケア必要児(者)の保護者が利用する主な情報源と遠隔医療への期待、コリー紀代、平成23年度北海道小児保健研究会会誌、35-38、2011  
重症心身障がい児(者)の家族のエンパワメントー父母が持つ強みの差異に着目してー、コリー紀代、日本看護研究学会 第22回北海道地方会学術集会、2012

### 第4章 医療技術の発達とコミュニケーション

- 第1節 医療的ケア問題における専門家と市民のコミュニケーション～テクノロジーの普及モデルとキャズム論の視点から～、コリー紀代、「科学技術コミュニケーション」、10:111-120、2011
- 第2節 在宅人工呼吸器の発達と普及～テクノロジー・ライフサイクルモデルからの検討～、コリー紀代、大塚健、「医工学治療」23(2)、75-80、2011

#### 補論 気管内吸引技術の構造

- 第1節 気管内吸引技術の言語化ーICNP version 1.0との比較～、平成20年度北海道看護研究学会集録集、伊藤紀代、13-15、2009
- 第2節 アクティビティ図を用いた気管内吸引技術の可視化、コリー紀代、本田千積、阿部保、小笠原克彦、医工学治療、23(1)、22-33、2011

## **第5章 医療技術の発達が専門家に与えた影響**

- 第1節 無資格看護者に委託可能な気管吸引技術の範囲とは～重症心身障害児(者)施設勤務の看護師が行う気管吸引技術の動作分析から～、コリー紀代、「医工学治療」22(1)、11-19、2010
- 第2節 在宅障がい児(者)のケア技術に関する効果的指導法の検討―吸引技術に関する看護師の認識、伊藤紀代、佐藤洋子、日本医工学治療学会第23回学術大会にて発表、2007
- 第3節 在宅障がい児(者)のケア技術に関する効果的指導法の検討1―吸引技術に関する看護師と療育士の認識―、伊藤紀代、佐藤洋子、日本看護研究学会雑誌、30(3)、186、2007
- 気管内吸引技術の動作分析による乾燥法と浸漬法の比較、コリー紀代、日本医工学治療学会第25回学術大会にて発表、2009

## **第6章 医療提供システムの海外との比較**

- 第1節 スウェーデンにおける障がい児(者)とその家族に対する支援～パーソナル・アシスタンス制度と医療的ケアに焦点を当てて～、コリー紀代、社会教育学・教育社会学 第35回東北・北海道研究集会にて発表 2011
- 第2節 看護における業務委託―西豪州におけるエスノメソドロジー―、コリー紀代、日本看護管理学会 12(2)、64-73、2009
- 第3節 看護の業務委託に関する意思決定基準の国際比較、コリー紀代、日本看護管理学会誌、15(1)、66-73、2011

## **第7章 相互行為としての医療的ケアの可能性**

- 第1節 在宅人工呼吸器装着児(者)の母親の適応過程における両義性と共時性、コリー紀代、北海道大学大学院教育学院紀要 第115号、71-92、2012

## 索引

### <ア行>

アーヴィング・ゴフマン(Erving Goffman) 12  
 アーヴィング・ゾラ(Irving Zola) 22  
 アーチボルト・コクラン(Archibald Cochrane) 7

ICNP® 123  
 曖昧な喪失(Ambiguous loss) 105  
 アクティビティ図(Activity model) 132  
 足場掛け(Scaffolding) 221  
 アトミズム(Atomism) 254  
 アノミー(Anomie) 254, 256  
 アマルティア・セン(Amartya Sen) 4, 80  
 暗黙知(Tacit knowledge) 2, 157  
 医行為(Medical procedure) 1  
 医療化(Medicalization) 22, 109, 116, 152, 245, 248  
 医療的ケア(Medical Care) 242  
     医療的ケア観 110  
     医療的ケア技術 2  
     医療的ケア問題 249  
 越境行為 225  
 Evidence-based medicine 6, 7, 10  
 エンパワメント(Empowerment) 255  
     専門家のエンパワメント 182  
     個人のエンパワメント 184  
 オープン・システム(Open system) 9  
 オルシャンスキー(Olshansky) 96

### <カ行>

抱え込み(Kaka e komi) 199, 210, 218  
 家族危機モデル(Family crisis model) 40  
     ABC-X モデル 41  
     二重 ABC-X モデル 41

FAAR 42  
 家族機能(Family function) 70  
 活動理論(Activity theory) 229, 230  
 看護行為の不可分性 153, 242, 245  
     (Demarcation problem in nursing)  
 技術の定義 2, 110  
 技術習得の逆転現象  
     (Reverse phenomenon of skill acquisition)  
     111, 115, 117, 120, 136, 202, 218, 238, 245, 246, 257  
 技術的合理性モデル  
     (Technical rationality model) 253  
 キャズム(Chasm) 110, 120, 237  
 教育を受ける権利  
     (Right to receive education) 27  
 業務委託(Delegation) 175, 180, 185, 187, 192  
 業務独占 4, 114, 153, 243, 245  
 協働志向資本  
     (Collaborative intentionally capital) 229  
 共有地の悲劇  
     (The Tragedy of the Commons) 160  
 グレーゾーン(Gray zone) 25, 155, 160, 182, 234, 239, 243, 245, 249, 254  
 クローズド・システム 9  
 ケアの質の分散化 239  
 ケアの自律(Autonomy of care) 172, 194  
 ケアの両義性(Ambiguity of care) 222  
 ケイパビリティ(Capability) 4, 78, 80  
 行為(Action) 222, 223  
 国際障害分類(ICIDH-1) 15  
 個人主義的支援  
     (Individualised support) 237, 249

## <サ行>

ジェネラリスト 243, 256  
インフォーマル・ジェネラリスト  
(Informal generalist) 244, 245  
フォーマル・ジェネラリスト  
(Formal generalist) 244, 245  
資格化 24, 135, **152**, 234, 243, 245  
資源創出(Resources creation) 196  
実質的違法性阻却  
(Substantial justification) **1**, 226  
社会資本(Social capital) 159  
社会の学習(Social learning) 10, 103, 108,  
195, 224, 230, 241, 244, **249**  
シャドーワーク(Shadow work) 257  
就学免除  
(Exemption of enrollment at school) 26  
受託者の拒否権(Veto for assignees) 184  
障害概念(Notion of disability) 22  
医学モデル(Medical model) 15, 16, 22  
社会モデル(Social model) 3, 15, 16, 21  
普遍化モデル  
(Human variation model) 22, 234  
障害／障がいの表記 16, 99  
使用価値(use-value) 173  
状況(Circumstances) **12**  
状況の考慮 192, 240  
商品価値(commercial value) 173  
ショーン(Donald A. Schön) 254  
Job Description 193  
自立概念(Independence) 15, 25  
ジレンマ(Dilemma) 245, 246  
シンボリック相互作用論  
(Symbolic interactionism) **10**, 11, 12, 107  
スキル(Skill) 2, 110, 181, 243  
スティグマ(Stigma) 74, 95, 207, 254, 255  
集団における学習 224

## 情報の非対称性

(Asymmetry of information) 238  
素人専門家 116  
省察(Reflection) 251, 254  
正統的周辺参加  
(Legitimate peripheral participation) 228  
線引き問題(Demarcation problem) 115, 122,  
243  
専門家の役割(Role of Professionals) 253,**259**  
専門家保護(Protection for Professionals) 243,  
245  
専門志向(Professionalization) 24, 257  
専門性(Professionalism) 246, 249, 253, **259**  
専門性と日常性  
(Specialty and Colloquiality) 24  
専門性の横断(Specialty crossing) 243  
専門性の譲渡(Specialty conveyance) 36  
専門性の深化(Investigation) 244, 256  
専門性の侵害(Specialty invasion) 181, 243  
専門性偏重(Professionalism bias) 242,  
249, 258  
専門分化(Specialisation) 8, 122, **242**  
専門分化による身体の分割感  
(Sense of body separation) 234, 243  
相互行為(Interaction) 10  
Social learning **249**  
ソロモン(B.Solomon) 244, **245**

## <タ行>

溜め 80  
抽象 6, 11, 128, 251, 254  
デイビッド・サケット(David Sackett) 7  
適応(Adaptation) **107**  
異速性(Heterovelocety) 220  
共時性(Synchronicity) 195, 218  
両義性(Ambiguity) 195, 218

適応理論(Adaptation theory) 93  
 価値転換論(Value system change) 93,  
**95, 104**  
 Crisis Period 106  
 社会受容(Social acceptance) **98**, 102  
 段階説(Stage theory) **94**, 104  
 慢性的悲嘆説(Chronic sorrow) **96**, 237  
 螺旋型モデル(Spiral model) **97**, 99  
 テクノロジー(Technology) 2, 110  
 テクノロジー・ライフサイクルモデル 110  
 (Technology lifecycle model)  
 動作分析(Motion analysis) 10  
 <ナ行>  
 中田洋二郎 94, 97  
 南雲直二 95, 98  
 ノットワーキング(Knot-working) 228, **232**  
 <ハ行>  
 パーソナル・アシスタント  
 (Personal Assistant) **165**, 174, 194, 209,  
 210, **256**  
 パーソンズ(Talcott Persons) 22, 256  
 パターナリズム(Paternalism) **3**, 153, 172,  
 251  
 発達の最近接領域  
 (Zone of proximal development) 221  
 ヒル(Reuben Hill) 40  
 普及(Diffusion) 115  
 フラグメント化 256  
 フリードソン(Eliot Freidson) 116  
 フリードマン(Friedman, M.M.) 70  
 ブルーマー(H.G.Blumer) 11, 12, 107  
 ブルデュエ(Pierre Bourdieu) 105, 106  
 分業のメリットとデメリット  
 (Merit & demerit of work sharing) 253

法化(Legalisation) 153, 154  
 ホーリズム(Holism) 254  
 法令遵守主義  
 (Exceeded compliances) 149, 239,  
 243, 244, 255, 247, 248  
 <マ行>  
 マッカバン(McCubbin, M.A.) 41, 43  
 マッカバン(McCubbin, M.I.) 41  
 ミハイル・バフチン(Mikhail Bakhtin) 222  
 ムーア(J. Moore) 110  
 無力化(Powerlessness) 137, 141,  
 182, 239, 242, 251, 254  
 <ヤ行>  
 湯浅誠(Makoto Yuasa) 80  
 ユーリア・エンゲストローム  
 (Yrjo Engestrom) 224, 228  
 <ラ行>  
 ラベリング理論(Labeling theory) 12, 115,  
 116  
 リード(Reed, M.S.) 249  
 リスクの状況依存性 242  
 レイヴとウェンガー  
 (Lave & Wenger) 228, 249  
 レスパイト(respite) **31**, 55  
 老児介護  
 (Elderly people taking care of their old  
 children) 235  
 ロジャース(E.M. Rogers) 110  
 <ワ行>  
 矮小化 5, 258