

学位論文題名

医療的ケアの構造と課題に関する実証的研究

学位論文内容の要旨

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、ノーマライゼイ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ドを調査し、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)を道具体的に用いて、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ディングの設定、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。

学位論文審査の要旨

主査 教授 宮崎 隆志
副査 准教授 松田 康子
副査 教授 佐川 正 (保健科学研究院)
副査 教授 西岡 健 (保健科学研究院)

学位論文題名

医療的ケアの構造と課題に関する実証的研究

医療的ケアは、一般に医療施設外で医師・看護師免許を持たない者が生活援助のために行う気管内吸引等の医行為をいう。このような行為は、人工呼吸器等の医療技術の発展により、家庭はもとより特別支援学校においてもなされるようになり、その実態に合わせて法制度も整備されてきた。しかし、従来の研究や政策対応は、医療的ケアを技術的な側面から理解するために、医療的ケアの展開が惹起する諸問題を、技術的・法的な安全の確保問題や扱い手間における責任体制の構築問題に焦点を置いてとらえがちであった。その結果、当事者をはじめ医療的ケア関係者に生じている種々の困惑や困難の全体像が十分には把握されず、逆に医療における技術的合理性 (D.Schön) が医療的ケアの進展を制約する事態を見過ごす可能性も生じている。

それに対し、本論文は医療的ケアを医療的根拠に基づくケア実践として理解し、その実践の全体構造を把握することにより、医療的ケア問題の本質を明らかにし、以て医療的ケアの発展に貢献することを目的としている。本論文の学術的意義は以下の四点にある。

第一に、これまで断片的にしか知られていなかった医療的ケアを要する子どもとその家族の実態を人工呼吸器装着児（者）の親を対象とした全国的調査によって明らかにした。この調査では、1) 0・1歳児の時点からの人工呼吸器装着者が半数に上り、親の医療的ケア経験年数が長期にわたり、慢性的な疲労が多く見られること、2) 55.8%の保護者に退職等の働き方の変化が生じて世帯収入が減少し、共働き世帯は 9.0%に留まり（全国平均 41.5%）、全く外出しない家族が 19.3%に上るなど、家族に負担が集中していること、3) 週 5 回の通学が可能な者は 46.7%に留まっている一方で、教員も含めた各領域の専門職が子どもの自立生活に向けた支援を行うことに対する保護者の期待があること、4) 他方で、NPO を設立し社会資源の創出を試みている母親が複数存在すること、などが確認されている。これらの知見は、医療的ケアを要する当事者・家族のニーズを把握する上での基盤を提供する

ものといえよう。

第二に、医療的ケアに内在する諸矛盾とその相互関連を明らかにした。例えば、医療的ケアに関わる技術の普及過程をキャズム論（J.Moore）に基づき検討した結果、当事者に近い家族のほうがケア実践の経験を蓄積し、保健師やヘルパーなどの支援者を指導する立場に立つという「技術習得の逆転現象」（コリー）の発生によって、在宅サービスの専門的支援が遅れがちになるにも関わらず、医療技術はエンドユーザーである患者に選択権はなく顧客たる医療サービス提供者が普及の鍵を握ることが明らかにされている。家族の熟達は法制度対応の遅れの結果でもあるが、このように家族・専門職・法制度にわたる諸次元の矛盾を相互に関連づけることにより、医療的ケアの実践構造を動態的に描き出すことに成功している。

第三に、そのような医療的ケアの実践構造を把握するための分析枠組みを提起した。家族看護学で用いられる分析枠組みの一つである家族ストレス対処理論（R.Hill）および障害受容に関する諸理論（段階説・価値転換論・慢性的悲哀説・螺旋モデル論）を参照しつつ、それらの枠組みは家族が有する能動性を十分に反映していないことを批判し、家族はストレスを抱え込みながらも、技術の習得・家庭内外の資源の探索等を通じて自らが変容すると同時に専門職や法制度を含む外部環境の変容も引き起こすことを確認した上で、両者の間の相互作用を含むモデルを仮説的に提起した。このモデルには、医療的ケア実践構造の分析に基づき確認された外部環境の側の対応の相対的遅延現象や家族・専門家の無力化現象の分析も反映されており、今後の理論的実証的検討に資する試論的枠組みと言える。

第四に、以上の分析に基づき、医療的ケア問題を解決するためには学習の組織化が重要であることを明らかにした。医療的ケア問題の根底にある当事者・家族・専門家の無力化をもたらす実践上のジレンマに対抗するための学習を組織化し、画一的ではなく、それぞれの問題状況に対応した実践を導き出すような余地を残す制度の設計が求められるという提起は、現段階の医療的ケアの状況に照らして妥当であろう。

以上のように、本論文は、看護学領域に留まらず、対人援助に関わる制度的な境界領域で起きている社会変動（専門性や自立概念の再定義など）の動態過程を実証的に把握するまでの方法的焦点を明らかにする研究として普遍的な意義を有する。また、かかる領域における学習の課題や過程を実証的に把握するための方法的仮説の提起としても意義が認められる。但し、その仮説の検証や導入が試みられた相互行為論や活動理論との接合は今後の課題として残されている。

以上に基づき、著者は博士（教育学）の学位を授与される資格があるものと認める。