

実践研究

医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程

笹原 未来*・川住 隆一**

本研究では、医療的ケアを必要とする重度・重複障害者1事例に対する、痰の吸引場面における状況把握の促進をめざした取り組みを行い、状況把握の促進過程と促進にかかわった諸条件について検討した。かかわり合い当初、対象者には吸引の開始や終了に際して、しばしば困惑したり緊張した様子がみられた。そこで、吸引の開始や終了を伝える声がけおよび触覚系のサインを導入したところ、声がけやサインを仲立ちとして状況の変化に対応した行動の切り換えがみられるようになっただけでなく、吸引場面においてしばしば笑顔がみられるようになり、安心して吸引を受け入れる様子がうかがえるようになった。以上の結果から、吸引場面において発現した笑顔の意味、吸引場面における状況把握の促進に関与した条件、および重度・重複障害児（者）が医療的ケアに対しより主体的に臨むための対応のあり方について考察を行った。

キー・ワード：医療的ケア 吸引 状況把握 実践研究

I. 問題と目的

重度・重複障害児（者）においては、日常生活において受身的状況におかれがちであることが従来から指摘されている。こうした点について、土谷（2006）は、重度・重複障害児（者）の抱える「情報摂取の困難」「できることの制約」「身体表出やコミュニケーションにおける発信の困難」が彼／彼女らに受身的にならざるを得ない状況をもたらすことを指摘している。このことは、重度・重複障害児（者）が外界の情報を十分に摂取しきれず、状況の変化に対応した行動発現に至らないうちに、他者によって活動が進行されがちであることを示しているといえる。したがって、重度・重複障害児（者）の日常生活が少しでも主体的に展開していくためには、彼／彼女らが外界の事物・事象についての情報を取り入れやすくなるような支援のあり方を検討する必要がある。

生活体の情報摂取を担う重要な行動のひとつとして、探索行動があげられよう。生活体は外界の情報を運動系の関与のもとに、種々の感覚系を介した探索行動によって取り込んでいることが知られており

（Gibson, 1988; 鳥居, 1983）、探索行動は生活体が外界についての情報を摂取し、不確定な事物・事象を確定化していく作業であるともいえる。Nunnally and Lemond（1973）は、こうした探索行動をいくつかの行動の連鎖としてとらえており、本吉（1981）の訳語を一部引用すると、新奇な刺激の到来に対する定位反応の生起に続き、知覚的吟味、操作行動、遊び活動、探求行動といった一連の行動として発現すると指摘している。重度・重複障害児（者）においては、こうした一連の探索行動に滞りがみられる場合も多く、そのため、探索行動の促進が重要な教育的課題のひとつとされ、これまでもさまざまな取り組みがなされてきている（細淵, 2003; 川住, 1981; 進, 1984; 土谷, 1997）。しかし、これらの研究において報告されているのは、対象児（者）の事物の操作や歩行を伴った探索行動の発現・展開過程であり、運動障害がきわめて重篤で、運動発現そのものがむずかしい重度・重複障害児（者）の探索行動についてはこれまでほとんど報告がなされていない。運動系を介した事物の操作や遊び活動の展開がむずかしい重度・重複障害児（者）においては、自発的な運動発現の促進とともに、現在有する運動・感覚能力のもとに“今ここで”の情報摂取をたすけていくことも必要であり、外界の刺激源に対する定位や注意の持続といった側面に視点を当てた取り組みが重

* 東北大学大学院教育学研究科
（現所属：福井大学大学院教育学研究科）

** 東北大学大学院教育学研究科

要であると考えられる。

さて、重度・重複障害児（者）が受身的状況におかれがちな場面の代表例としては、近年特に注目されるようになった医療的ケア場面があげられよう。医療的ケアとは、対象者の日常生活の維持を目的として家族等が行っている経管栄養、痰の吸引、気管切開部の管理、導尿、酸素吸入等の介護・援助行為を示す概念であり、治療を目的とした医療行為と区別されている（下川，2003）。近年、医療技術の進歩を背景に、日常生活において医療的ケアを必要とする重度・重複障害児（者）が増加傾向にあり、医療的ケアにどのように対応していくかが重要な課題となっている。そうした中、2004年に文部科学省は「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」を通知し（文部科学省初等中等教育局長，2004）、看護師の適正な配置等の一定条件を満たしている場合には、教員による痰の咽頭前吸引、導尿の補助、経管栄養が認められるようになった。その後、2005年に厚生労働省は「医療行為ではない」行為に関する通知を出し（厚生労働省医政局長，2005）、現在では痰の吸引および経管栄養の2つの行為が、医療的ケアとして教員に認められている。しかしながら、医療的ケアにおいては、その実施体制の整備に主眼がおかれる傾向が強く（国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部，2001；中垣・川井・神道，2007；津島，2000；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）、医療的ケア場面におけるコミュニケーションに視点を当てた対応のあり方については、いまだ十分に検討されていない（松田，2002）。そのため、重度・重複障害児（者）が医療的ケア場面により主体的に臨むための具体的援助方策についても、明らかにされていないといえる。

医療的ケアは、ケアを要する人の生命維持および日常生活に欠かせないものであり、日々頻繁に繰り返される行為でもある。しかし、医療的ケアは当然のことながら他者によって実施される行為であることから、ともすれば実施者のペースで進められ、ケアを受ける重度・重複障害児（者）が受身的状況におかれがちな場面であるといえる。したがって、重度・重複障害児（者）が受身的に医療的ケアを受けるのではなく、より主体的にケアに臨むことができるよう、医療的ケア場面における情報摂取をたすけ、状況の変化に対応した行動の切り換えを促す必要があると考えられる。また、そうした視点は、重度・重複障害児（者）の生活をより主体的なものへと変換するという意味から、

彼／彼女らのQOLを高めるうえでも重要であると考えられる。

本研究で取り上げる対象者は、痰の吸引、気管切開部の管理、経管栄養といった医療的ケアを要する重度・重複障害者である。医療的ケアの中でも、痰の吸引は日々頻繁に繰り返し行われるケアであるが、そうした痰の吸引場面において、対象者には困惑あるいは驚愕の様子がみられ、周囲の状況を把握しきれていないうちに、吸引が実施されていることがうかがえた。そこで、周囲の状況を把握しやすくするための援助として、吸引場面に声がけおよび触覚系のサインを導入したところ、吸引場面において対象者には笑顔がみられるようになり、困惑した様子を示すことが少なくなっているように思われた。

そこで、本研究では、痰の吸引場面における対応の経過を検討し、吸引場面において対象者に発現した笑顔の意味、状況把握の促進要件、そして日常生活場面における対応の意義の3点について考察することとする。

II. 方 法

1. 対象者

Tさん（以下、「T」と記す）。本研究開始時である2006年4月当時25歳の男性。医学的所見は脳性まひ、てんかん。週に3回、重症心身障害（児）者通園事業B型施設に通所している。気管切開を行っており、口腔内および気管内からの痰の吸引、気管切開部の管理、経管栄養等の医療的ケアを必要としている。

（1）生育歴・教育歴：緊急帝王切開にて、2,100gで出生。30分の仮死状態により、重度の脳障害をきたす。母子通園施設を経て、養護学校小学部に入学。光や音、触刺激を用いた感覚運動遊びや運動等を中心とした指導を受ける。しかし、小学部に入学後、誤嚥の増加や肺炎のため体調が悪化することも多くなり、頻繁に入退院を繰り返す。誤嚥の増加により11歳のときに経管栄養となり、それに伴い訪問教育となる。14歳のときに、呼吸状態の悪化により緊急入院となり、気管切開を行う。気管切開後は痰が排出されやすくなったため吸引の回数は増加したものの、体重は増加し、体調が安定するようになった。養護学校中学部を卒業後、1年間を在宅で過ごし、重症心身障害（児）者通園事業B型施設に通所することとなる。施設では、リハビリテーションを目的とした運動や、集団活動を中心とした取り組みがなされている。

（2）感覚系：視覚は光覚程度といわれている。

顔前に光を提示すると、まぶしそうに目を細める様子がみられる。母親によると、夜は電気を消さないと眠らないとのことである。聴覚については、特に問題は認められていない。周囲の生活音に敏感で、物音や人の声がすると眼球を上に向ける、頭部を左斜め後方に反らせるといった動きや笑顔が発現する。触覚については敏感で、手足等に触れられると、眼球を上に向ける、頭部を左斜め後方に反らせるといった動きが発現し、笑顔がみられる場合もある。ただし、顔面への接触に対しては、眉間に皺を寄せる、身体をこわばらせるといった様子がみられる。一方、能動的な触覚活用は乏しく、Tの手や足に事物に触れさせても、自ら探るような動きはみられない。

(3) 運動系：筋緊張亢進、四肢の関節部の拘縮、体幹の変形がみられる。臥位からの姿勢変換および自力移動は困難で、日常生活においては全面介助を要する。頭部の左方向への動きが発現しやすく、身体(特に顔)に触れられたり、音が聞こえた場合には、頭部を左斜め後方へ反らせるような動きが発現する。周囲の事物・事象に対する手足の運動を介した自発的な働きかけはみられない。緊張したときやあくびのときには、両上肢の前腕を胸に引きつけるようにしてわずかに上げる動きが発現する。

(4) コミュニケーション：眼球の動きや表情の変化、身体の微細な動き等に基づいて、かかわり手が本人の意思を読みとることが主である。ことに、笑顔や渋面といった表情が、Tの思いを知る大きな手がかりである。一方、人の声に対し、眼球を上に向ける、頭部を左斜め後方に反らせるといった動きが発現するが、声がけに対応した特定の行動発現はみられない。

(5) 日常生活場面における行動の様子：着替えや経管栄養、入浴、外出等の際には母親やヘルパーが声がけによる予告を行っているが、声がけに応じるような動きや表情の変化はみられない。しかし、状況が変化することによって、ときに構えるような様子がみられることがある。例えば、入浴の際には、服を脱ぐ、あるいはシャワーチェアに座ることで笑顔になる様子や、構えているような表情がみられる。また、注入の際には、母親が注入物をかき混ぜる音が聴こえると、口の開閉を繰り返す様子がみられる。こうしたことから、具体的な状況の変化が、Tが周囲の状況を把握する際の重要な手がかりになっていると考えられる。

(6) 吸引場面における行動の様子：吸引の流れ

を Fig. 1 の左側に示す。吸引は母親やヘルパーが、Tの表情や喘鳴等からタイミングを把握し、実施している。電動式の吸引器が稼働しはじめると、Tは眼球を上に向ける、頭部を左斜め後方に反らせるといった行動を発現する。しかし、チューブの挿入に合わせて顔を動かす、開口するといった様子はみられず、実際にチューブが気管内もしくは口腔内に挿入されると、顔を素早く下に動かす、瞬きや口の開閉を繰り返す、身体をこわばらせる、前腕を胸に引きつけるようにして動かす等、困惑した様子を示すことがある。痰の除去に伴い、吸引中でも笑顔になることがある一方、吸引中も両上肢の前腕を胸に引きつけるように上げたまましている様子もみられる。なお、こうした様子は、気管内吸引時よりも口腔内吸引時により多くみられる。また、チューブが気管内もしくは口腔内から抜去された後も、腕を上げたまましている様子や、眼球を上に向けたり、頭部を左斜め後方へ反らせるような動きが観察され、吸引器が停止すると、ようやく緊張が緩む様子がみられる。

(7) その他：しばしば身体の動きが止まり、眼球も動かなくなるといった、てんかん発作様の状態になることがある。また、覚醒水準の変動が激しく、後述するかかわり合いの場面においてもあくびが頻発したり、眠そうにする様子がしばしばみられる。しかし、実際に寝入ることはまれであり、眠った場合でも、5分から15分程度で目を覚ますことが多い。

2. かかわり合いの概要

Tとのかかわり合いは、Tの母親の要請により、2006年4月から開始され、筆者ら(以下、Aとする)は医療的ケア場面への対応のみならず、コミュニケーションや外界の探索に視点をおいた取り組みを行っている。かかわり合いは、原則として週に1回1時間半程度、Tの自宅で行っている。かかわり合いの場面には、母親のほか、ヘルパー(Tの自宅には数名のヘルパーが出入りしており、Aが訪問したときにいるヘルパーは日によって異なる)が居合わせることが多い。かかわり合いの場面は、保護者の承諾を得てビデオカメラで撮影している。

かかわり合いにおいては、Tの主体的な活動の展開を保障するため、活動内容や状況変化を知らせるような予告を十分に行うとともに、それに対するTの表情の変化や微細な動き等に応じて働きかけの進退・強弱を判断しつつ進めることを基本方針としている。

3. 吸引場面への介入における基本的方針

日々頻繁に行われる医療的ケアである痰の吸引は、

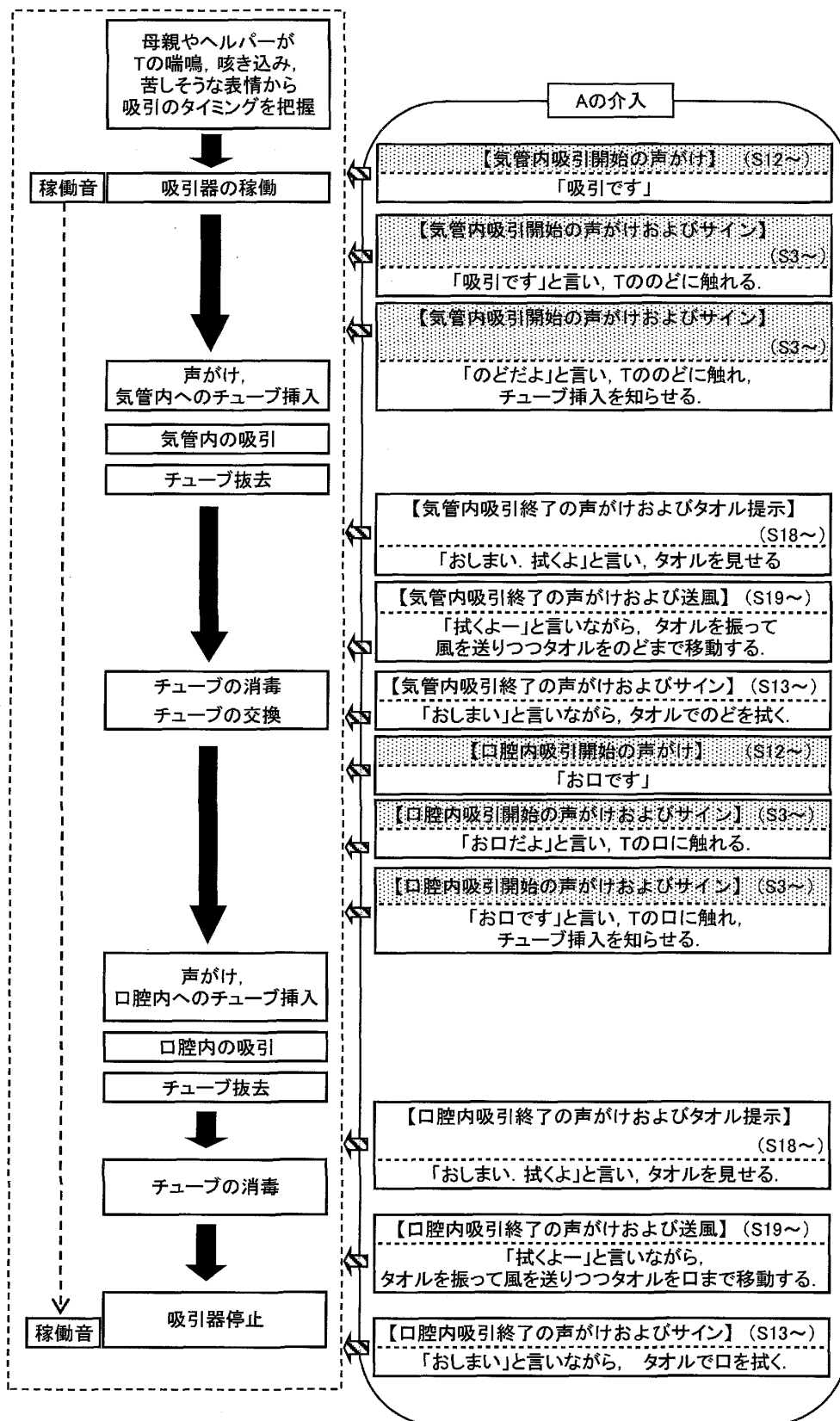


Fig. 1 吸引の流れとAの介入手続き

〔 〕内に母親およびヘルパーの吸引手続き、□内にAの介入手続きを示す。なお、Aの介入手続きのうち、網掛け部分は吸引開始を知らせる働きかけであることを示し、それ以外の部分は吸引終了を知らせる働きかけであることを示す。

痰の除去という快の側面を有している一方、チューブという異物が身体内に挿入されるという不快な側面をも有している。吸引場面においてTが示した困惑は、チューブの挿入によって引き起こされたものと考えられたが、こうした困惑は吸引場面におけるTの情報摂取を促進することで軽減できるものと考えた。こうしたことから、Tが安心して吸引に臨めるような対処が不可欠であると考え、吸引場面におけるTの情報摂取をたすけ、状況把握を促すことを介入の基本的方針とした。なお、痰の吸引は、Tがベッドもしくは車椅子上にいるときに、母親もしくはヘルパーが実施し、Aはその場面に介入することとした。

4. 分析の方法

2006年4月27日～2008年2月14日までに68回のかかわり合いをもつことができた。そのうち、67回がビデオ記録に残されている。かかわり合い終了後、ビデオ記録をもとに記述記録を作成した。吸引場面の分析にあたっては、ビデオ記録をもとに吸引部位や働きかけの内容、働きかけに対するTの行動を記述した。

かかわり合い当初、吸引場面におけるTには困惑したような様子がしばしばみられたが、かかわり合いの経過にしたがってTには笑顔がみられるようになり、こうした笑顔はかかわり合い当初と比べると徐々に増加してきているような印象を受けた。笑顔は快の指標ととらえたとすれば、こうした笑顔は、Tが状況の変化を把握することによって吸引をより受け入れやすくなったことを示しているものと考えられた。そこで、68回のかかわり合いを終えた時点でこれまでを振り返り、吸引場面において発現したTの笑顔の発現回数について分析を試みた。

分析に当たって、吸引場面における働きかけに対するTの笑顔の発現の有無を、ビデオ記録をもとに確認した。吸引場面における働きかけは、後述するような経過を経て、最終的に以下のような手順となった。そこで、吸引場面におけるそれぞれの働きかけ(①吸引開始の声かけ、②開始の声かけおよびサイン、③吸引、④チューブ抜去、⑤吸引終了の声かけおよびタオル提示、⑥終了の声かけおよびタオルによる送風、⑦終了の声かけおよびサイン)に対する笑顔の発現率を算出した。発現率の詳しい算出方法については後述する。

吸引場面における分析の対象は、吸引場面への介入を開始した2006年6月1日(3回目のセッション。以下S3と示す。以下同様)～2008年2月14日(S68)ま

での65セッションで、車椅子に乗っている場面のみを取り上げた。吸引は母親もしくはヘルパーが実施しているが、2人の吸引手順に大きな差異がみられないことから、吸引の実施者による区別は行わなかった。

なお、1回1時間半程度のセッションにおける吸引回数は、気管内および口腔内吸引を合わせると、最大44回、最少5回であり、1セッションの平均吸引回数は13.8回($SD = \pm 6.5$ 回)であった。

III. 結 果

1. 吸引場面におけるかかわり合いの経過

(1) 吸引開始時の対応: Tの近くにある吸引器の稼働音は、Tにとって吸引を予測する信号となりうる可能性も考えられたが、吸引器は吸引器の清掃時等にも稼働するため、吸引器の稼働音が必ずしも吸引の開始を意味するわけではない。また、Tがチューブ挿入のタイミングを自ら視覚的に把握することはむずかしいと考えられ、Tにとっては、吸引のためのチューブがいつ、気管内あるいは口腔内のどちらに挿入されるかがとらえにくい状況であると推測された。吸引開始時には母親やヘルパーによる予告の声かけが行われていたが、Tの苦しみをいち早く除去するため、声かけ直後もしくは声かけとほぼ同時にチューブが挿入されることも多く、吸引開始場面において観察されたTの困惑は、吸引の開始やチューブの挿入といった状況の変化をTが把握しきれず、吸引の受け入れに向けた行動調整が行われていないうちにケアが実施されていることを示していると考えられた。

以上のことから、Tがより受信しやすい信号を用いて吸引の開始と吸引部位を伝えることが必要であると考え、触覚系のサインを導入することとした(S3以降)。具体的には、「吸引です」と声をかけながら、Tののど(カニューレ装着部位の上)もしくは口元に手で軽く触れる、という手続きでサインを導入することとした。

当初は、サインを導入しても、実際に身体内にチューブが挿入されると、依然としてTには困惑した様子がみられた。これは、Aの働きかけがTに状況の変化を伝える役割を果たしていないことを示しているものと思われた。そこで、サインとチューブ挿入の時間的な隔たりが少なくなるよう、Aは母親やヘルパーがチューブを挿入するタイミングを見極めながらサインを提示するよう心がけた。具体的には、サインを提示してから10秒程度の間にチューブが挿入されるよう、タイミングを見極めてサインを提示するように

したところ、徐々に変化がみられてきた。例えば、S10 には、かかわり合いの一部として実施していた手指マッサージの最中に喘鳴が聞こえてきたので、気管内吸引開始のサインとしてのどに軽く触れたところ、それまで笑顔だった T はゆっくりと真顔になるとともに眼球を上に向け、その後ゆっくりと笑顔をみせた。吸引が開始され、気管内にチューブが挿入されても T が困惑した様子を示すことはなく、笑顔で吸引を受け入れていた。その後、口腔内吸引開始のサインに対しても笑顔が発現し、チューブの挿入からチューブの抜去までの間も笑顔のまましている様子がみられた (S12)。

一方、T が大きく咳き込み、苦しそうにしている場面においては、いち早く T の苦しみを取り除くために、痰の除去が優先され、吸引開始のサインを T に提示できないこともあった。したがって、将来的に音声言語のみでも吸引の開始を T に知らせることが可能になるよう、できる限り、触覚系のサインに音声言語を先行させるようにし (S12 以降)、以後こうした手順で吸引の開始とチューブの挿入を T に伝えることとした。介入方法の詳細およびその変遷を Fig. 1 の右側に示す。

上述したような対応を続ける中で、S14 には、口腔内吸引に際し、チューブが挿入されても T が口の開閉を繰り返すことなく、口を開けたままでチューブの挿入を受け入れる様子もみられるようになり、吸引を実施するヘルパーから「今日、口の開きがいいね」という言葉も聞かれている。また、吸引の開始を予測しているかのような様子も観察されるようになった。例えば、S15 には、吸引器が稼働していない状態で吸引開始のサインを送ったところ、T はほんのわずかに微笑み、吸引器が稼働しはじめると笑うという様子がみられた。その後には、吸引器が稼働していない状態でも、吸引開始のサインに対し笑顔になる (S17) というように、徐々に吸引開始のサインが「吸引の開始」を意味するものとして T に受信されている様子がうかがえた。さらに、サイン後にチューブ挿入方向 (右) に顔を向ける (S18)、声がけのみでチューブの挿入方向 (右) へ顔を向ける (S25) といった様子もみられるようになり、S45 には、口唇に触れてサインを送ったところ、口を開けるといった行動が発現した。このように、少しずつではあるが、サインや声がけを仲立ちとして、吸引の開始やチューブの挿入といった周囲の状況に対応した行動発現がみられるようになった。

これまで述べてきたような T の行動の変化は、かかわり合いの経過の中で徐々にみられるようになってきたものである。しかし、T の体調や覚醒水準の変動は大きく、これまで述べてきたような働きかけに対する T の行動は安定した確実な発現には至っていない。しかしながら、実際のかかわり合いにおいては、吸引開始の声がけやサインに対し、T が注意を向けたり、吸引を笑顔で受け入れている様子が増えているような印象を受けた。

(2) 吸引終了時の対応：チューブが気管内や口腔内から抜去された後も、T には頭部を反らせたままにしている、もしくは身体に力を入れたままにしている等、緊張している様子がみられた。吸引の終了については、吸引器の稼働音の停止によってそれを把握することが可能であるとも考えられるが、吸引器はチューブが気管内もしくは口腔内から抜かれた直後に停止するわけではなく、また、気管内の吸引に引き続いて口腔内の吸引が実施されることも多かった。こうしたことから、T はあとのくらいで吸引が終了するのかを把握できないまま、緊張を強いられていたものと思われる。T が状況の変化、つまり吸引の終了に応じて緊張を緩めるためには、その状況が終了したことを伝える吸引終了のサインが必要であると考えた。加えて、吸引をひとつのまとまりをもった事象として T が把握しやすくなるためには、吸引の開始だけではなく、終了をも明確化する必要があると思われる。そこで、T に吸引の終了を知らせる“おしまい”の触覚系サインを導入した (S13 以降)。“おしまい”のサインは、吸引開始のサインと区別しやすくなるよう、触感の違いを考慮し、ハンドタオルを用いることとした。そして、「おしまい」と言いながら吸引部位 (のどもしくは口唇) をタオルで拭くようにした。吸引終了のサインを導入した直後の T には、チューブの抜去時には笑顔がみられないものの、タオルで吸引部位を拭くのに伴い、笑顔になる様子がみられた (S14)。また、左口角にタオルを当てると顔を左に向ける様子がみられ、タオルで吸引部位を拭くことで T の注意が喚起されていることがうかがえた。

また、吸引開始場面同様に、将来的には音声言語のみでも吸引の終了を伝えることができるよう、できる限り、触覚系のサインに音声言語を先行させるとともに、視覚を介した情報摂取の可能性も考慮し、あらかじめ T にタオルを提示してみせることとした (S18 以降)。しかし、音声言語のみで吸引の終了を伝えても T の行動の様子にあまり変化はみられず、タオルを

吸引部位に当てると笑顔になることが多かった。そうした中でも、それまでじっと真顔で吸引を受け入れていた T に対し吸引終了の声かけを行ったところ、笑顔になる (S19) といった様子もみられるようになり、少しずつ声かけを仲立ちとして T が緊張を緩和し、笑顔になる場面が生じるようになってきた。

さらに、視覚を介した情報摂取の可能性を考慮しつつも、T の視覚的制約を考慮し、タオルを眼前に提示した後に、タオルを振ることによって風という皮膚感覚刺激を提示することとした。そして、風を送りながら顔からのどもしくは口唇付近までタオルを移動させてから、吸引終了部位をタオルで拭くこととした (S19 以降)。タオルによる送風の導入以後は、タオルを振って風を送ると、左後方に反らせていた頭部を動かして正面を向いたり、笑顔になる様子がみられ、風という皮膚感覚刺激に応じて T が緊張を緩めている様子がうかがえた。こうして、S19 以降、① 吸引終了の声かけおよびタオルの提示、② 声かけおよびタオルによる送風、③ 声かけおよびサイン (タオルで吸引部位を拭く)、という一連の手続きで、吸引の終了を T に伝えることとした。介入方法の詳細およびその経過を Fig. 1 の右側に示す。

こうした対応を続ける中で、S26 には、吸引器が稼働している状態でも口にタオルを当てると笑顔を示し、サインを仲立ちとして T が“吸引の終了”という状況の変化を把握し、緊張を緩める姿がみられるようになった。

吸引開始前の働きかけに対する T の行動と同様に、上述したような吸引終了場面における働きかけに対する T の行動は、安定した確実な発現には至っていない。しかし、吸引器の稼働音の停止を待たずとも、T が声かけやサインによって緊張を緩め、行動を切り換える場面は徐々に増加していることが実感された。

2. 吸引場面における笑顔の発現

吸引場面における種々のサインを介したかかわり合いの経過に伴い、T にはしばしば笑顔がみられるようになり、こうした笑顔はかかわり合い当初と比べると徐々に増加してきているような印象を受けた。そこで、吸引場面における働きかけとそれに対して発現した T の笑顔をもとに、働きかけに対する笑顔の発現率を算出することとした。

まず、セッションごとに、吸引場面における働きかけに対する笑顔の発現率を算出した。算出に当たっては、1 セッション中の全吸引場面における働きかけの回数と、働きかけに対する T の笑顔の発現回数をカ

ウントし、「働きかけに対する笑顔の発現回数/吸引場面における働きかけの総数×100」に基づいて計算を行った。吸引場面において笑顔が持続してみられている状況においては、笑顔に加えて働きかけを受信していると判断しうような他の行動 (頬をさらに緩ませる、眼球を動かす、頭部を動かす等) が発現している場合のみ、働きかけに対する笑顔としてカウントした。そして、それぞれのセッションにおける笑顔の発現率をもとに、65 セッションの平均発現率を算出した。その結果、吸引場面における全働きかけに対する T の笑顔の平均発現率は 21.4% ($SD = \pm 16.9$) であった。

さらに、T の笑顔の発現傾向を明らかにするため、一連の吸引場面を吸引開始時、吸引中、吸引終了時の 3 つの場面に分けた。そして、それぞれの場面ごとに、働きかけの回数および働きかけに対する笑顔の発現回数をカウントし、セッションごとに発現率を算出した (働きかけに対する笑顔の発現回数/(吸引開始時における働きかけの総数、もしくは吸引中、吸引終了時における働きかけの総数)×100)。吸引開始時、吸引中、吸引終了時の 3 場面の中で笑顔が持続してみられている場合は、笑顔に加えて、働きかけを受信していると判断しうような他の行動が発現していることを条件とし、働きかけに対する笑顔としてカウントした。Fig. 2 は、吸引開始時・吸引中・吸引終了時それぞれの働きかけに対する T の笑顔の発現率の推移を示す。T の笑顔の発現率は日によって大きく変動しているが、そうした激しい変動の中でも、最も初期のころと比べると、ことに吸引中の T の笑顔が増加していることが読み取れる。しかし、発現率の推移傾向は必ずしも明確ではない。そこで、吸引場面における笑顔の発現率の推移傾向をみるため、5 セッションごとの平均発現率を算出した (Fig. 3)。Fig. 3 には、いずれの場面においても、初期のころと比べると T の笑顔の発現率が徐々に増加していることが示されている。特に、吸引中の笑顔はセッションを重ねるごとに増加傾向にあることがわかる。

また、吸引開始時においては、吸引の開始を知らせる声かけのみを提示した場合に比べ、その後の声かけとサインを提示した場合のほうが、笑顔が多く発現するようであった。そこで、声かけとサインに対する笑顔の発現率をそれぞれセッションごとに算出した (働きかけに対する笑顔の発現回数/(吸引開始時における声かけの総数、もしくはサインの総数)×100)。吸引開始時において笑顔が持続してみられている場合は、

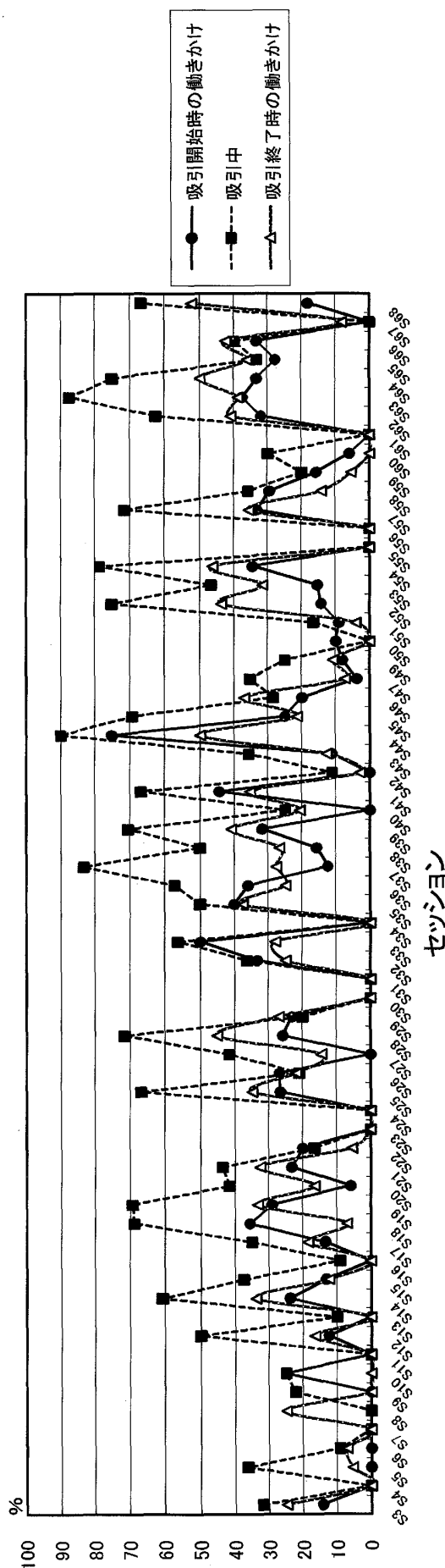


Fig. 2 吸引開始時・吸引中・吸引終了時の働きかけに対する笑顔の発現率の推移

笑顔に加えて、働きかけを受信していると判断しうるような他の行動が発現していることを条件とし、働きかけに対する笑顔としてカウントした。そして、セッションごとの発現率をもとに、65セッションの平均発現率を算出した (Fig. 4)。Fig. 4によると、声がけのみの場合 (14.3%) よりも声がけとともにサインを提示したとき (18.3%) のほうが、笑顔がより多く発現する傾向にあることがわかる。

さらに、吸引終了時においては、チューブ抜去時や終了の声がけ時に比べ、タオルによる送風やタオルで吸引部位を拭くときのように、声がけに触刺激を併せて提示したときのほうが、笑顔が多くみられるようであった。そこで、チューブ抜去、終了の声がけおよびタオル提示、終了の声がけおよびタオルによる送風、終了の声がけおよびサインに対する笑顔の発現率をそれぞれセッションごとに算出した (働きかけに対する笑顔の発現回数/吸引終了時における特定の働きかけの総数 $\times 100$)。吸引終了時において笑顔が持続している場合は、笑顔に加えて、働きかけを受信していると判断しうるような他の行動が発現していることを条件とし、働きかけに対する笑顔としてカウントした。そして、セッションごとの発現率をもとに、65セッションの平均発現率を算出した (Fig. 5)。Fig. 5によれば、吸引終了時における笑顔の発現率は、「声がけおよびサイン」時が最も高く (26.6%)、次いで「声がけおよびタオルによる送風」 (24.3%)、「声がけおよびタオルの提示」 (18.1%)、「チューブ抜去」 (16.4%) の順となっている。

IV. 考 察

1. 吸引場面において発現した笑顔の意味について

今回取り上げた痰の吸引は、痰の除去という側面においては快である一方、チューブという異物が身体に挿入されるという側面においては、不快に感じる場面でもある。Tが示していた笑顔を快の状態を表すひとつの指標ととらえると、吸引の開始や終了といったTの状況把握を促す今回の試みは、Tが安心して吸引を受け入れるために重要であったと考えられる。ここでは、吸引場面においてみられたTの笑顔の意味について考察する。

吸引場面において発現した笑顔の意味は、大きく3つに分けられると考える。1つ目は、身体的不快状態からの解放としての笑顔である。これは、吸引中やチューブ抜去時に発現した笑顔に表されている。例えば、吸引中に発現した笑顔は、停留していた痰の除去

医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程

による爽快感、つまり不快感からの解放を表していると考えられる。また、吸引に伴う不快感を考慮すると、チューブの抜去に対する笑顔も、異物が身体から抜き取られることによる身体的不快状態からの解放を表しているといえよう。

2つ目は、安心した吸引の受け入れに伴う笑顔である。先にも述べたように、吸引中に発現した笑顔は、痰の除去に伴う身体的不快状態からの解放を示しているものと考えられる。しかし、Tに困惑や驚愕が生じている場合には、たとえ痰が除去されたとしても、

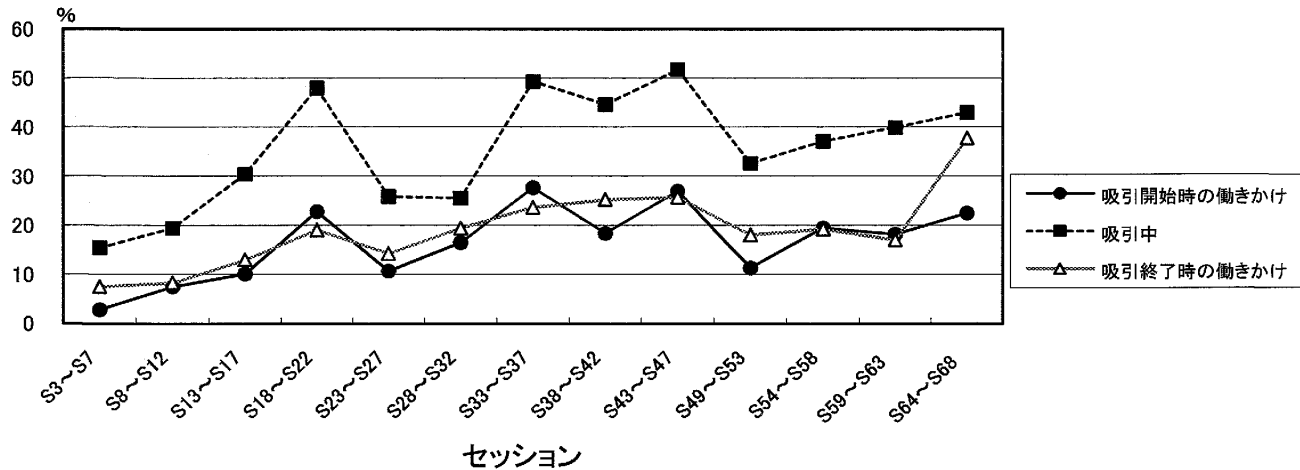


Fig. 3 吸引開始時・吸引中・吸引終了時における働きかけに対する笑顔の平均発現率の推移 (5セッションごと)

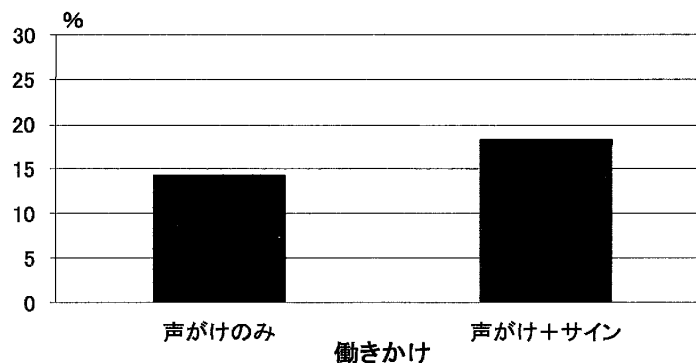


Fig. 4 吸引開始時における働きかけに対する笑顔の平均発現率

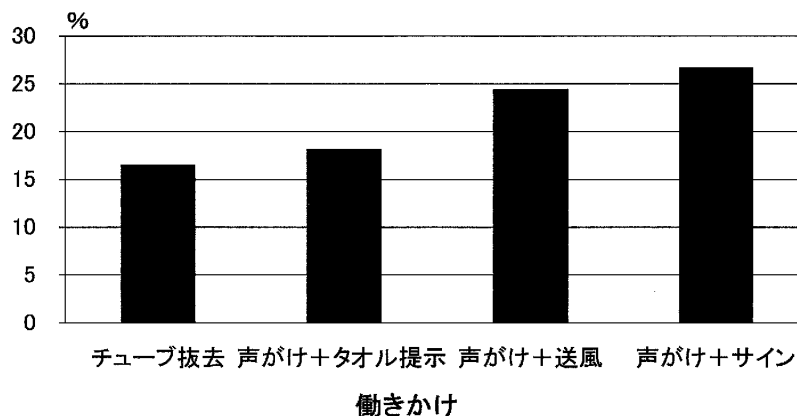


Fig. 5 吸引終了時における働きかけに対する笑顔の平均発現率

身体的な快状態を速やかに感受することはむずかしいと考えられることから、痰の除去に伴う身体的快状態は、あくまでTの心理的な安定を基盤として生じるものであるといえよう。こうしたことから、吸引中のTの笑顔は、単なる身体的な快状態のみならず、Tが安心して吸引を受け入れていることをも示すものと考えられる。

3つ目は、吸引場面における状況把握に伴う笑顔である。中島(1977)は、笑顔は子どもが外界を認識したことを示す重要な行動であると述べている。こうしたことから考えると、吸引開始および吸引終了の声がけおよびサインに対して発現した笑顔は、TがAの声がけもしくはサインを仲立ちとして、周囲の状況、つまり吸引の開始や終了を把握したことを示しているといえよう。また、吸引時にTがみせた困惑を鑑みると、安心して吸引を受け入れるためには、吸引の開始、すなわちチューブの挿入をT自身が予測していることが重要であり、開始前の働きかけによって吸引開始時の状況把握が促進され、吸引に対する構えが形成されつつあることが期待できよう。

以上のことから、吸引場面において発現したTの笑顔は、吸引に伴う身体的な快状態のみならず、吸引の開始や終了といった周囲の状況をTが把握し、安心して吸引を受け入れていることの表れであると考えられる。

ただし、これまで述べてきたような吸引場面におけるTの笑顔の発現率は、単純な増加傾向を示してはおらず、大きな変動を繰り返している。これは、Tの体調や覚醒水準の変動の大きさの影響によるものであると考えられるが、かかわり合いの場面においては、笑顔が増加してきていることを実感する一方で、吸引の開始や終了を知らせる働きかけがTに受信されているのかどうか、不確かな日があったことも事実である。われわれはつい、働きかけに対する相手の早急な変化を求めてしまいがちであるが、重度・重複障害児(者)とのかかわり合いにおいては、そうした行動の変化がなかなか見いだせない場合も少なくない。しかしながら、今回取り上げたような吸引場面におけるTの変化は、大きな変動を繰り返す中で徐々にみられてきたものであり、こうした点に長期にわたる対応の意義が示されていると考える。

2. 状況把握の促進要件について

生活体を取り巻く状況は刻一刻と変化しており、生活体がそうした状況の変化に対応し、柔軟に行動を切り換えていくためには、生活体を取り巻く雑多な情報

の中から、自らに必要な情報を取り出す必要がある。吸引場面では、吸引に身構える、チューブの挿入方向に顔を向ける、口を開ける等といった行動を発現するためには、いつ、どこに、どの方向からチューブが挿入されるのかについての種々の情報を摂取し、それに合わせて自らの行動を細やかに調整する必要がある。外界の情報を取り入れる際の窓口としては、視覚系、聴覚系、触覚系、味覚系、嗅覚系が考えられるが、Tの場合、視覚系を介した情報摂取には制約があり、吸引のタイミングや流れを視覚的に把握することは困難であった。また、Tには周囲の音に対して注意を向ける様子がみられるものの、自分にとって重要な意味をもつ音を選択的に取り入れ、不必要な音を排除するといった明確な形で聴覚的弁別は未成立であると考えられ、吸引場面においては声がけや吸引器の稼働音といった聴覚的情報をもとに吸引という事象に対応することがむずかしかった。したがって、吸引場面における声がけや吸引器の稼働音がTの聴覚的定位行動を引き起こし、注意が喚起されたとしても、それらの音を吸引という事象を意味するものとしては受信していない可能性が考えられた。

高杉(1986)は、外界の変化に対応した行動発現においては、外界の情報を受け止めやすくするような援助が必要であることを指摘しているが、本研究においては、Tがより注意を向けやすく、チューブの挿入あるいは抜去といった事象との関連を把握しやすくなるよう、吸引部位への触覚的サインを導入した。Fig. 4によれば、吸引開始時においては、声がけのみの場合と比べ、声がけとともにサインを提示したときのほうが笑顔の発現率が高くなっている。同様に、Fig. 5によれば、吸引終了時におけるTの笑顔の発現率は、「声がけおよびサイン」時が最も高く、「声がけおよびタオルによる送風」「声がけおよびタオルの提示」「チューブ抜去」の順で低くなっている。こうしたことから、Tにとっては触覚系のサインを伴った場合のほうがより注意を向けやすく、そうしたサインはTが状況をとらえるうえで有効であったといえる。ことに、吸引の終了を直接に示すチューブの抜去に比べ、「声がけおよびサイン」に対する笑顔の発現率が高くなっていることから、触覚系のサインが吸引に際して形成された緊張の解放に有効であったことを示していると考えられる。

このように、吸引場面において、声がけのみのときと比べて、触覚系のサインも行われたときのほうが、Tは外界の状況をとらえやすいようであった。これ

医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程

は、触覚系のサインによって引き起こされた接触部位に対する注意が、その後のチューブの挿入を受け入れやすくすることや、チューブの抜去によってとらえられる吸引の終了の確定につながったためではないかと考えられる。こうしたことから、触覚系のサインの導入は、Tの状況把握および状況の変化に対応した行動発現の促進において有効であったといえよう。

また、Tの状況把握の促進要件として、Tが状況を把握し、状況に合わせた行動調整を行うための“間”の存在があげられよう。当初、Tに対する吸引の予告は声がけによってなされていたが、吸引器の操作やチューブの消毒といった手間の必要な行為である吸引においては、苦しみをいち早く取り除くため、そうした吸引の準備を行いながら声がけがなされることも多く、ともすれば声がけとほぼ同時にチューブが挿入されてしまうことも少なくなかった。しかし、そうした急激な対応は、Tが状況を把握し、吸引の受け入れに向けた行動調整を図るための“間”を奪ってしまっていたともいえる。

一方、本研究においては、Aは母親やヘルパーが吸引の準備を行っている間に声がけやサインの提示といった働きかけを行った。したがって、Tに吸引を予告する人と実際に吸引を行う人というような役割分担がなされており、Aは余裕をもってTに働きかけを行うことができた。そうしたゆとりのある対応は、Tが状況の変化に対応した行動調整を行うための“間”を生じさせたと考えられる。つまり、TがAの声がけやサインを受信し、それに対応する事象を想起して、吸引の受け入れに向けた準備としての構えを形成したり、運動を発現するためには、そうした行動調整が進行する時間としてのゆとりが必要であると考えられ、声がけやサインが提示されてから実際にチューブが挿入されるまでの時間的ゆとりの存在が、Tが状況を把握し、状況に対応した行動を発現するうえで重要な役割を果たしていたと考えることができる。そうした行動調整の進行を保障する時間的ゆとりを、ここではかかわり合いにおける“間”という用語で表現した。

一般的に、重度・重複障害児（者）においては、感覚系や運動系の障害により、周囲の状況把握や行動発現を速やかに行うことがむずかしい場合も少なくない。したがって、重度・重複障害児（者）とのかかわり合いにおいては、彼／彼女らが状況を把握して行動を発現するまでの行動調整を進行させる時間的ゆとりとしての“間”を保障することが重要であると考えら

れる。また、こうした“間”を設けることは、かかわり手にとって、自らの働きかけが相手に的確に受信されているかどうかを見極め、相手の状況に対応した行動調整の進行および行動発現を待つ営みとしての側面をも有していると考えられる。つまり、かかわり合いにおける“間”とは、かかわり手が相手の状態変化をとらえ、次の働きかけのあり方やタイミングを見極めるうえでも欠かすことができない要件であるといえる。以上のことから、重度・重複障害児（者）とのかかわり合いにおける“間”は、彼／彼女ら自身の主体的な状況把握およびその状況に対応した行動発現をたすけるうえで、重度・重複障害児（者）およびかかわり手双方にとって重要な視点であるといえよう。

ただし、本論では取り上げていないが、AはTとのかかわり合いにおいて、吸引場面のみならず、コミュニケーションや外界の探索に視点をおいた取り組みも行ってきたおり、これまで述べてきたような吸引場面におけるTの変化は、そうした吸引場面以外のかかわり合いの進展にも支えられていることが推測される。実際、かかわり合いの経過に伴い、Aの中にはTの注意を惹きつけようような声のトーンやイントネーション、働きかけのタイミング、あるいはTの行動をとらえる際の視点等に関する知見が積み重ねられていった。そして、そうしたA自身の変化に伴い、Aは自らの働きかけが徐々にTに受信されやすくなってきていることを実感するようになった。したがって、吸引場面におけるAの働きかけはある一貫性をもちつつも、声のトーンやサインの強弱、働きかけのタイミング等といった点においては、吸引場面以外でのかかわり合いを基盤として、またその時々状況に合わせて少しずつ変化してきたという事実があり、そうしたことが吸引場面におけるTの状況把握の促進に影響を及ぼした可能性は十分に考えられる。したがって、今後はさらに、吸引場面以外のかかわり合いの場面も含めた、包括的な視点からの検討が必要であろう。

3. 日常生活場面における対応の意義について

本研究においては、重度・重複障害児（者）の日常生活に密接に関連する行為として、医療的ケアに着目した取り組みを行った。医療的ケアは、ケアを要する重度・重複障害児（者）が受身的状況におかれがちな代表的な場面であると考えられる。そうしたことの背景には、重度・重複障害児（者）における医療的ケアの問題として、①医療的ケアは他者によって実施される行為である、②ケアは日常生活に不可欠な行為

であるとともに、生命維持にもかかわる行為であることから、ケアを要する緊急度に主眼がおかれてしまいがちである、③多くの場合ケアは短時間で終了することから、つい“我慢”を求めてしまいがちである、といったことが存在していると考えられる。しかし、たとえば実施者にしてみればきわめて短時間であったとしても、一方的にケアが実施される状況はケアを受ける重度・重複障害児（者）にとっては苦しいものであることが予想される。医療的ケアは日々頻繁に繰り返される行為であることから、そうしたケアをより安心して受け入れられるような具体的対処は、重度・重複障害児（者）がより安心して日常生活を送ることにつながり、彼／彼女らのQOLの向上といった観点からみても、重要な課題であると思われる。

本研究においては、吸引の開始と終了を知らせる声がけおよびサインの導入によって、Tに吸引に対する構えが形成されつつあることが推測され、吸引の開始や終了といった状況の変化に対応した行動発現も、徐々にではあるがみられるようになってきた。こうしたTの姿は、ただ一方的に吸引を受けるのではなく、吸引の開始や終了といった状況の変化に合わせて行動を切り換えることで、吸引という活動にT自身が主体的に関与している姿としてとらえることができよう。千葉・黒田（1977）は、構えによって外界の変化に対応した行動の発現に向けた調整が図られるとともに、そうした調整が行われることで、問題解決の主体者となることを指摘している。つまり、施術者-被施術者という構図になりがちな医療的ケアであっても、対象者に構えを形成することによって、彼／彼女らが主体的に取り組むことができるような医療的ケアを成立させることが可能になるといえる。

以上のように、医療的ケアへの対応においては、医療的ケアの実施体制の整備やケア技術の研鑽だけではなく、いかに双方向的な活動としてケアを行うかといった視点が不可欠であり、そのための働きかけを具体的に実践していくことが、彼／彼女らの生活をより主体的なものへと転換していくためには重要であると考えられる。本研究においては、これまで述べてきたような吸引場面におけるかかわり合いの経過に伴い、母親がのどや口元に軽く触れることでTの注意を喚起してからチューブを挿入する様子がみられるようになった。同様に、ヘルパーにおいても、口腔内の吸引に際し「いくよ」と声をかけながら吸引用のチューブの先でTの口に軽く触れてTの注意喚起をさらに促したり、吸引開始直前のTの様子をみて「構えてた

の？ 構えてね」と声をかけてからチューブを挿入する等、一方的にチューブを挿入するのではなく、チューブ挿入前にTに構えてもらうためのさらなる工夫をヘルパー自身が行う様子もみられるようになり、Tを取り巻く人々の吸引場面における対応にも変化がみられてきている。

重度・重複障害児（者）の生活を考えた場合、医療的ケア場面に限らず、彼／彼女らの生活を少しでも主体的なものへと転換できるような日常生活場面における実際的な取り組みが、今後ますます重要であると考えられる。

謝 辞

本研究の実施および発表については、保護者の承諾を得ております。記して感謝申し上げます。

文 献

- 千葉良雄・黒田輝彦（1977）構えの心理学. 新読書社.
- Gibson, E. J. (1988) Exploratory behavior in the development of perceiving, acting, and the acquiring of knowledge. *Annual Review of Psychology*, 39, 1-41.
- 細瀬富夫（2003）重症心身障害児における定位・探索行動の形成. 風間書房.
- 川住隆一（1981）重症心身障害児の定位・探索行動について—事例による考察—. 国立特殊教育総合研究所研究紀要, 8, 55-63.
- 国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部（2001）常時「医療的ケア」を必要とする重度・重複障害児への教育的対応に関する実態調査報告書. 平成 11～12 年度障害のある子どもの教育指導の改善に関する調査普及事業.
- 厚生労働省医政局長（2005）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（通知）. 厚生労働省.
- 松田 直（2002）重度・重複障害児に関する教育実践研究の現状と課題. 特殊教育学研究, 40, 341-347.
- 文部科学省初等中等教育局長（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（通知）. 文部科学省.
- 本吉良治（1981）探索行動. 藤永保他（編）, 新版心理学事典. 平凡社, 563-564.
- 中垣紀子・川井みつ子・神道那実（2007）養護学校における医療的ケアに関する動向. 日本赤十字豊田看護大学紀要, 3, 35-40.

医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程

中島昭美 (1977) 人間行動の成りたち—重複障害教育の基本的立場から—. 財団法人重複障害教育研究所研究紀要, 1(2), 1-58.

Nunnally, J. C. & Lemond, L. C. (1973) Exploratory behavior and human development. In H. W. Reese (Ed.), *Advances in child development and behavior* (Vol. 8). Academic Press, New York, 59-109.

下川和洋 (2003) 医療的ケアを必要とする子どもたちの教育保障とその展望. 障害者問題研究, 31, 39-47.

進 一鷹 (1984) 盲を伴う重度・重複障害児の探索的な手の運動の形成過程に関する事例的考察. 熊本大学教育学部紀要 (人文科学), 33, 175-190.

高杉弘之 (1986) 一重度・重複障害児の接近行動の発現と展開過程. 国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部 (編), 重度・重複障害児の事例研究, 10, 77-88.

鳥居修晃 (1983) 感覚・認知の働きとその学習. 肢体

不自由教育, 62, 4-11.

土谷良巳 (1997) 探索活動とコミュニケーションにみられる「さぐりとたしかめ」視聴覚二重障害と肢体不自由を伴う事例の外界との関わりから. 国立特殊教育総合研究所研究紀要, 24, 101-110.

土谷良巳 (2006) 重症心身障害児・者とのコミュニケーション. 発達障害研究, 28, 238-247.

津島ひろ江 (2000) 学校における医療的ケアへの対応に関する研究—法の整備とケア提供者の養成を中心に—. 川崎医療福祉学会誌, 10, 263-272.

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とりまとめ. 平成 16 年度厚生労働科学研究費補助事業.

—2008.9.22 受稿, 2009.8.22 受理—