福井大学リポジトリ
UNIVERSITY OF FUKUI REPOSITORY

コミュニケーションとしての医療的ケアに関わる実際的研究

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2014-05-16 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 荒木, 良子 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/10098/8270

福井大学教育実践研究　2013，第38号，pp.67－78

実践論文

コミュニケーションとしての医療的ケアに関わる実際的研究

福井県立南越特別支援学校　荒　木　良　子

本研究では医療的ケアを双方向性のコミュニケーションとして捉えて係わることの実際を，気管カニューレからの吸引を中心に取り上げて具体的に示していく。母が対象児からの吸引要請の身振りによる発信行動に返事－確認－予告と分けて応答することで，子どもの発信内容，発信行動が分化し，看護師の吸引受け入れが緩やかになったり，筆者に心理的な安定を求めるなど他者との関係性に変化が起きた。このことは生活の質を保ち命を護る医療的ケアであるからこそ，医療的技術技能の問題としてではなく，コミュニケーションとして積極的な係わりが必要であり意義を持つことを示している。

キーワード：医療的ケア，痰の吸引，コミュニケーション，訪問教育，訪問看護

Ⅰ　問題と目的

病気や障害によって経管栄養注入や痰の吸引など医療行為が日常的に必要になってくる場合がある。これらは日常的に継続して行う必要性がある生活援助行為であり，医療的ケアとして医師による治療行為と区別し，家族や看護師が行うことができる。近年は，在宅におけるヘルパーや特別支援学校における教員による吸引などが一定の条件のもとに認められるようになってきている。適切な医療的ケアが行われて円滑な学校生活が営まれることを願って，学校では看護師の配置，教師の技能習得のための研修の充実や法制度や手続きが整えられてきた。※1

佐々木（2001）は子どもの思いを察し，言語化したり行動に移すことや子どもの要求を引き出し，答え，お互いに喜び合うという教育の基盤の上に医療的ケアもあると述べている。また馬場（2001）は母親との関係性を視点に医療的ケアを子どの成長からも捉えている。「学校における医療的ケアに関しては，治療の一環ではなくて，子ども自身による『自分づくり・自己実現』を支える教育の一環」（飯野2004）である。医療的ケアは生活の一環であり，コミュニケーションそのものである。しかし，医療的ケアは生活や学習環境を整えるための生活援助行為としてのみ捉えがちになる。こうした現状に対して笹原ら（笹原ら2007, 2008）は医療的ケアをコミュニケーションの視点から捉えようとする思考の転換の必要性を述べ，教育的対応の意義を示している。筆者は医療的ケアが日常生活に組み込まれている場合，医療的ケア時にあるいはそれに関してコミュニケーションすることをともにコミュニケーションとしての医療的ケアであると広く捉えて，教育的な対応として取り組みたいと考えた。

本報告では医療的ケアの中でも特に痰の吸引に関わる行動を取り上げて検討する。吸引行動は医療的な立場から丁寧に手順として提示され（北住ら2012），その中でもコミュニケーションの視点は取り入れられているが，吸引行動そのものがコミュニケーションであるという捉え方ではない。医療的ケアを「最も深い意味で，その人が成長すること，自己実現をたすけること」（ミルトン・メイヤロフ2002）として実践することはどういうことか。日常的な養育，看護や教育活動の中でコミュニケーションとして吸引を行ったり，吸引行動に関してコミュニケーションすることの実際を具体的に示したい。また吸引行動におけるコミュニケーションの変化と他者との関係性の変化について，対象児の生活と成長の視点から検討を加える。

Ⅱ　方法（対象・期間・方法）

1．対象児について

（1）対象児について

対象児はMさん（以下，M）特別支援学校訪問部在籍の小学4年生の女児である。

①病気および医療・健康について

Mは在宅人工呼吸療法対象児である。彼女の病気は進行性の難病であり現時点では有効な治療法はなく，呼吸器症状，心不全症状により10歳までに死亡する例がほとんど言われている。小学校就学前に気管切開して常時人工呼吸器装着，酸素24時間フルサポート※2の生活となった。病気の進行に伴って現れる様々な症状に対する対処療法と家族（特に母）の適切な介護・養育により在宅生活を送っている。

Mは気管の特性上，カニューレを気管内に挿入することが出来ず，カニューレは気管壁に乗っている程度である。カニューレが喉もとからかなり外に出ている状態で，母が筒状のカバーを作り，喉もとから出ている部分を保護している。（図1）このためカニューレ抜管の危険性が高く，Mの場合，抜管はただちに呼吸停止，心停止に繋がる重大な事故となるため，気管カニューレの安定的管理は大切である。また，母が「ビーズ一つ通らない，

誤飲の心配もない」と冗談めいて言うほど厳しい気管の狭窄状態への対処も大切である。その一つに吸入や吸引がある。母は就寝時も含めて適時の吸引(1～3回／時間)や気管支拡張や喘息予防剤の吸入※3を行う。これらのケアにより狭窄への対処や痰の貯留を防ぎ，呼吸状態の安定的管理を行っている。

Mは病気の総合的な診断と治療にあたるA大学病院，県の中核病院であるB病院，Mの居住地域の中核であり往診やレスパイト入院など日常的な対応を担うC病院を利用している。

【図１】カニューレと人工呼吸器のチューブ

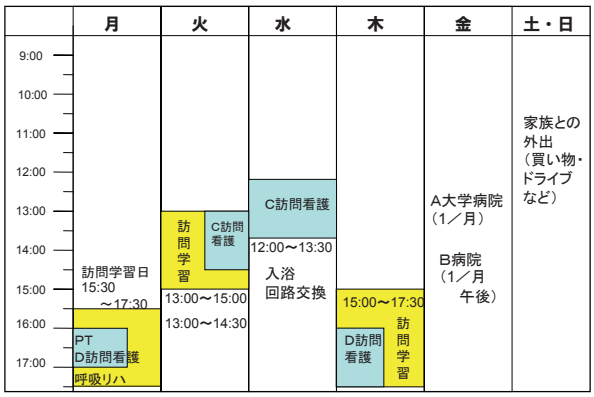
②訪問教育・訪問看護について

Mは日常的には母親と共に家庭内で過ごしている。小学校就学時から訪問教育の制度を利用して教育（週3日，1回2時間）を，訪問看護により医療・生活面のケア（週4日，1回1～1.5時間）を受けている。訪問教育，訪問看護ともMの自宅を訪問して行われる。

筆者はMが1年生時から現在に至るまで訪問教育の担任としてMとの係わりを継続的に行っている。訪問教育担当は筆者のみである。

訪問看護はC，D2箇所の事業所を利用しておりそれぞれ特定の看護師が継続して訪問を担当している。C訪問看護ステーションはC病院内にあり，医師との連絡など訪問看護の中核となっている。D訪問看護からは理学療法士も訪問し，Mの呼吸リハビリテーションを実施している。人工呼吸器対応の小児であることなどから訪問看護は看護師2名（もしくは看護師1名と筆者の2名）体制で行われる。看護師の訪問時は母親はMの了解を得て自宅を離れることが可能である。

Mは小学校入学時は入院中であり，退院後，自宅への訪問が開始されたのは1年生6月からである。当初は訪問教育と訪問看護は別々に設定されたが，Mと家族の生活を考えて母親や筆者らが働きかけたことにより，2年生は不定期の合同訪問が実施され，3年生からは週間予定に組み込まれた定期的な合同訪問が実施されるようになった。4年生からはすべての訪問教育日が看護師や理学療法師との合同となっている。(図2)



【図２】Mの訪問教育・訪問看護

③コミュニケーションなど

Mの基本姿勢は側臥位で自力で体位を変えることができ，人工呼吸器（以下，呼吸器）チューブを器用に動かしながら這ったり身体を回転させて活発に移動することもできる。座位姿勢をとらせるとその姿勢保持や座位での移動もできる。

写真１　側臥位での学習

写真２　座位姿勢

食事はほぼ家族と同様のものを刻むことで，側臥位で自分でスプーンを使って食べることができる。日常生活に係わることは大人の音声言語を理解し，仕草，視線，発声(喉を絞めるような発声)，いくつかの身振りサイン，写真カードなどにより会話をすることができる。こうしたことばは活動の文脈や場面状況に強く依存するため係わりの当初は，母がMと筆者のコミュニケーションの仲立ちをしてくれた。

気管切開をしており音声言語を使うことは困難であり，また身体的な条件や機器類の必要性から移動の自由度も高くないこともあり，Mはカニューレに接続されている呼吸器のチューブ（以下，チューブ）を外して音の変化によって呼びかけたり，訴えかけたりする。カニューレが気道内に挿入されていないためチューブを引っ張ったり，チューブをカニューレから抜いてしまうことはカニューレの抜けやすさにも繋がった。Mのコミュニケーションと医療・健康管理の中心的な課題として，チューブを引っ張る(または引っ張り抜く)というコミュニケーションへの対応が求められた。

Mとのコミュニケーションは以下のように記述する。

“　　”＝身振りや視線などMからの音声以外の発信を音声言語に置き換えたもの
｛　　｝＝上記の言葉を示す身振りや仕草，表情など
「　」＝音声言語
例：“ママ，痰があるの”｛母に視線を向けて，カニューレをトントンと叩く｝

2．分析の対象について

（1）吸引に関わる行動について

Mへの医療的ケアは気管支拡張・喘息予防剤などの吸入，痰の気管内吸引などがあるが，本論では吸引に関わる行動を中心に取り上げることにする。具体的には実際に吸引を実施する吸引行動，Mからの発信としてのチューブ行動，吸引行動に関わって起きるコミュニケーションである。

①Mのチューブ行動

Mはチューブを軽く叩く（以下，トントンする）など何らかの行動を起こして，痰があることを訴える。このチューブとは人工呼吸器とMの前頸部の気管孔に差し入れられているカニューレを繋ぐ蛇腹状のチューブのことであるが，実際にはMがトントンするのはチューブだけではなく，カニューレのこともある。またチューブとカニューレに対するMの行動はトントンだけでなく，引っ張る，握る，指し示す，手をかける，など様々である。そこで吸引行動の中でもMがチューブやカニューレに対して起こすこれらの行動をまとめてチューブ行動と呼ぶことにする。M自ら起こす発信行動として特に吸引行動の中でも中心的な分析の対象として取り上げる。

チューブ行動の具体的な記述に当たってはその時々のMの行動に従って「チューブをトントンする」「カニューレを指す」などと表記する。

写真3-①カニューレを指す

写真3-②
チューブに手を置く

写真3-③チューブを握る

写真３
Mのチューブ行動あれこれ

②吸引行動

吸引行動はMがチューブ行動により痰があることを訴えたり，係わり手が痰の音で気付いたりして，吸引をすることをMと係わり手が話し合い，実際に吸引を行い，機器を片付けるまでの行動である。

吸痰器による気管内吸引の実施者は日常的には主に母（もしくは父）が行い，母が不在の時には訪問看護師が行う。筆者は制度上，気管内吸引を直接に担当することはできない。

③吸引行動に関するコミュニケーション

吸引行動に関するコミュニケーションとは実際に吸引を実施しない場合でも，写真カードや仕草・身振りなどを用いて「誰が吸引をするか」について話し合ったり「ここ（気管）が辛い」など自分の状態を訴えるなど生活や学習に組み込まれた吸引行動に関するコミュニケーションのことである。

吸引行動（Mのチューブ行動を含む）およびそれに関わるコミュニケーションを取り上げるのは以下の理由による。

一つは吸引行動が筆者が係わった当初からコミュニケーションとして行われていたからである。母は「医療的ケアの場面で話をしなかったら，いつするの，本人が自分のこととして一番わかることなのに」と考えており，実際に吸引行動がコミュニケーションとして行われていた。筆者は医療的ケアをコミュニケーションの視点から捉えて教育的に対応することの実際を，吸引行動および関するコミュニケーションを通して具体的に示すことができると考えた。

もう一つは吸引行動を医療との協働の課題として取り組みたいと考えたからである。吸引は1時間に2～3回程度と学習場面で繰り返し行われることが多く，筆者が最も多く立ち会う医療的ケア行動であるが，直接的に係わることはできない。筆者は母と同様にMのチューブ行動をコミュニケーションとして捉えて係わることに徹した。一方これは医療的な立場からは制止すべき行動と捉えられる。しかしMの生活上に起きることならば教育的な対応と医療的ケア（医療行為）は矛盾なく成り立つと考え，もっとも対立的に見えるMのチューブに対する行動を医療との協働の中心課題とした。

（2）係わり当初の吸引の実態

係わり当初からMは喉もとのチューブを指して自ら吸引を要請し，母はそれを受けて話し合って吸引をおこなっていた。

M　“痰があるの”｛チューブの上に手を置く｝
母　「なあに？Mちゃん。痰があるの？」
M　“うん”｛頷く｝
母　「痰をとりますよ」
M　“うん”｛頷く｝

あるいは係わり手がゴロッという痰が上がる音で気付き，「痰がありますね」「取りましょうか」と音声言語や身振りで声をかけ，Mの了解を得て吸引する。

また教材の操作が思うようにいかないなど自分にとっ

て都合の悪い事態になると喉もとを指して“ここの調子が悪いから（うまくできない）”と訴えるようなことができた。母は「ここが，つらいからできないの」とMの言い訳も受け止めて返していた。嬉しいときや怒ったときなどはチューブをカニューレからすぱっと抜くことも度々，見られた。

吸引行動に関して係わり当初の課題は大きく2点ある。一つはMのチューブ行動がカニューレの抜管，呼吸停止などの深刻な状態を引き起こしかねないことである。もう一つはMが母（家族）以外の他者の医療的ケアを拒んでいたことである。乳幼児期から入退院を繰り返し気管切開，人工呼吸器装着など厳しい医療行為を受けてきたMは家族以外の身体接触に対して警戒し，不安が強い。訪問看護師は検温も難しい状態であった。従って，係わり当初は看護師は吸引を行っていない。看護師の訪問時も母親が同席して吸引を実施していた。訪問看護実施時に母の外出が可能になった1年生11月以降も母不在時にはMは吸引要請を控えている様子が見られたようだ。

3．経過の分析

（1）分析期間

分析の期間は筆者が直接担任としてMと係わるようになった訪問開始時（2013年4月）～現時点（2013年7月）とする。

（2）分析対象に関する資料

本研究では筆記記録である連絡帳と通信を主な分析の対象とし，記述を裏付ける情報が必要な場合は母や看護師に直接インタビューして補った。

①連絡帳について

毎回の訪問時の活動内容は連絡帳として1回分をA4版1～3枚程度の文章にして保護者に提出し，同じものを筆者もファイルしている。活動中の写真もできるだけ添付して具体的な内容を記述し，その意味や意義を考察し，母の話についても記載するようにしている。毎回の記録を連絡帳の形式にしているのは，本児を最もよく理解する母と情報を共有して，筆者の観察や考察について母の確認を求めたり新たな情報を得たりする意味を持ち，起きていることの意味を考察することにより，次の係わりに生かすためである。

②通信について

連絡帳を基盤に保護者と訪問看護師らMと直接に係る人たちを対象として月2回程度（A4版1～2枚），Mのコミュニケーションや学習内容を中心に記載した通信「Mちゃんニュース」（以下，通信）を発行している。1年生6号（3学期から発行），2年生38号，3年生25号，4年生8号（7月現在）発行している。「お便りはあったことを書いて，そのことをまとめて（整理して）そのことの意味が書いてあるので（自分の行動に）置き換えて考えやすい」（訪問看護師）ような記述を心がけている。吸引行動を取り上げた通信は13本あり，直接の係わり手間でその時々に最も共有したい出来事を記載する通信の特性上，吸引行動に関してその変化を大まかに捉えることができると考える。

（3）分析の進め方について

連絡帳の吸引行動に関係する記載箇所および吸引行動を取り上げている通信を詳細に検討し，取り出した記述についてMのコミュニケーションの変化と他者との関係性の変化の視点で分析した。

吸引行動に関して連絡帳から抽出したエピソードは1年生23，2年生23，3年生40，4年生12である。内容はMのチューブ行動に関わって①Mと筆者や母との会話，②Mの気持ちや感情の表現，など。吸引行動全体に関わって③母からの情報（日頃の様子），④筆者の感想や考察などである。③④にはカニューレ抜管など事故に関する記述も取り上げた。

吸引行動を取り上げている通信は13あり，1，2年生はMのチューブ行動による発信内容や発信行動に関することが多く取り上げられ，3，4年生は吸引行動の捉え方や吸引行動を通して見られるMの成長がテーマになっているものが多い。以下は取り上げた通信である。

（　）の数字は発行日。

1年生…№1（1.31），№3（2.14）

2年生…№4（4.25），№20（9.12），№37（3.13）

3年生…№4（6.1），№7（7.12），№13（9.18），
№20（12.7），№23（1.21），№25（3.12）

4年生…№2（4.15），№3（4.30）

本文中，連絡帳からの記載は（2010.4.8）のように（　）内に連絡帳が書かれた日付を表記し，通信は1年№3のように学年と発行ナンバーによって表記する。

Ⅲ　結果

1　吸引行動に関わるコミュニケーションの変化

（1）1年生～チューブ行動の意味を考える

①チューブ行動を発信と捉える

係わりの当初，Mのチューブを握ったり，引っ張ったり，あるいは抜いてしまう行動を母は吸引の要請と受け取り応答していた。さらに吸引要請は自分に向き合ってほしい，母に傍らにきてほしいというMのコミュニケーションを求める気持ちの表れと捉えて制止すべき行動とは考えていなかった。筆者の最初の記録に「カニューレは25mmの深さ（気管孔に入っている深さ）。寝返りをうって管が引っ張られて外れることも（ある）」「吸引，本人から。コミュニケーションのツールにもなっている」（2010.4.8）とある。こうした母の基本的な姿勢により1年生時のMはチューブ行動を“痰があるの”という身振りのことばとして使っていた。

…教材を並べて次々と遊んでいきましたが，（略）操作が

うまくいかないと喉もと（カニューレ）を指したり（略）」(2010.6.2)

…容器から袋への（積み木の）移し替えが上手に出来たので，（自分で）拍手をしてママと喜びを分かち合おうと思って振り返ったらママの姿がそこにはなく，笑顔から瞬時に怒った表情になって呼吸器のチューブに手をかけました。(2010.6.24)

座位で学習中にびっくりしたようにカニューレをトンと指して「うっ」という顔をしました。(略) ママによるとカニューレの角度なのだということです。(2010.9.16)

直接の吸引の要請だけではなく，Mはチューブ行動に言い訳“ここがおかしいから，うまくできない”や怒り“ママ，どこに行ったの！”，自己の状態の訴え“ここがおかしい”など様々な思いを込めてコミュニケーションしていた。母は吸引ではないとわかる場面では「ここ（喉）がおかしかったの。そうなの」としっかり抱っこし，Mが求めていることに答えていた。

筆者も母にならいMのチューブ行動に対して「何？痰があるんか？」と問い直してMの応答を得て，「ママにとってもらおう」と母に依頼したり，1対1の学習場面でチューブを引き抜くような事態になれば「ごめん，ごめん」と謝ったりした。1年生の終わり頃にはMと筆者はチューブ行動による吸引（母を呼ぶこと）依頼の会話を膨らませることができるようになっていった。

Mさんがチューブを軽く指したり，軽くトントンするのは（略）ママを呼んでほしいということもたくさんあります。「何？Mちゃん，どうしたの？」「ここが変やで,ママにブーンでとってもらいたいんか？」「ママがいいの？」それならばママを呼ぼうか？」などたくさん話をします。(2011.3.6)

最初の通信（1年№1）ではコミュニケーションの視点からチューブ行動について「Mがチューブを引っ張るのは吸引要請ではあるが，“ちゃんと話をして”もしくは“ママ，傍にいて”と言うことでもある」と書いた。彼女は音声で人を呼んだり詳しい話をしたりすることはできない。表情や視線の方向，身振り，具体物，発声を状況とセットで使うことでコミュニケーションする。だから彼女が人と話をしようと思えば視線を合わせることが必要である。確実に人を呼ぶ方法はチューブを抜いて送気音を変化させたり，アラームを鳴らしたりすることなのである。

②チューブ行動の発信内容の分化

1年生1月半ば過ぎに，母から次のような報告があった。

こちらの応答がMの意図と異なると“そうじゃなくて（違うの）”というような意味でチューブに手を置いているようだ，“引き抜くぞ”という反抗的な身振りではなく，“違うよ”と穏やかに伝える風である（2011.1.20）。

筆者も母の捉え方にならい，まずは「なあに，Mちゃん」と返事をして，Mの発信と状況や文脈から「～か？」とMの要求を推察して問い返すようにした。

カニューレを軽く指さして“（わたしが言いたいことは）そうじゃない”と自然に言うことが増えました。(2011.2.9)

Mが喉もとのチューブを指せば，相手はすぐに視線を向け「ん？なあに？」と問い返すようにした。こうした係わり手の応答はチューブにふと手をかける，軽く指さすなどのMの落ち着いた行動を生み出すことになった。“ねえ，ねえ，こっち見て”“そうじゃないの，違うの”といった柔らかいことばが作り出されたのだ。1年№3ではこうしたチューブ行動の発信内容と発信行動の分化について述べた。

（2）2年生～チューブ行動の分化・呼びかけの分化

①カニューレ・チューブを話題にする

チューブ行動やカニューレについて母と筆者が話をしていると，Mも参加してくるようになった。

筆者の勉強のために使用済みカニューレを用いて母に説明して貰うとMも“ここに入れるね”{カニューレを喉もとに持っていく}と言ったり（2011.4.21），兄妹がMが外したチューブを誰が付けるかでもめるという話を母が筆者にしているとMも“チューブの話をしているね”{チューブをトントンする}と言ったり（2011.8.17）もした。また母と筆者がMが人工呼吸器（チューブ）を身体の一部としてうまく扱っていることについて話をしている時のことである。母が身振りをつけてかつてはこうしていた等と説明していると，Mは“こうやって動かすね”“こうやって持っていたねってお話していたね”｛チューブを持って左右に動かす｝と言ってきた（2011.2.14）。母はその都度，「チューブのお話をしているね」などとMの発信を丁寧に返して会話が弾んだ。

②チューブ行動はMの気持ちや状態の表れ

Mのチューブ行動は吸引の要請と呼びかけに分化し，筆者はそれぞれに応じた応答をする。吸引であれば母を呼び，呼びかけであれば「なあに？～か？」と問い返す。Mからの意図的な呼びかけや自覚的な吸引要請でなくとも，場面状況や活動の文脈に合わせて受け取ることで，チューブ行動は本児の状態を知る貴重なことばにもなる。心配なことがあるのか，呼吸器の圧が辛いのかなど精神的な不安や体調不良など何らかの理由があると考えるようになった。

顔色が白く，目に勢いがない状態。笑顔も見られましたが，冷や汗をかいておりすぐにチューブを引っ張るので，しんどいんだろうなあと思いました。(2012.3.25)

母はMの状態を読み取り必要な対応をする。3学期になるとMの咽せや姿勢を変換しての呼吸調整がうまくいかず辛そうな様子から判断して，母の真似をして筆者から「ここ（チューブを指す）外すか？」と声をかけることも起きてくる。母によると呼吸器と自発呼吸が合わないときに多少のことは自分が呼吸器に合わせようとするが，それがうまくいかなくなると“外してほしい”になり，その時点では自分で外すゆとりはなくなっているのでは

ないかとのことであった。

③チューブ行動の分化（内容・行動）と呼びかけ行動

チューブ行動の発信内容の分化と行動の分化について通信2年№20でまとめて取り上げた。要求伝達（吸引要請，呼びかけ），感情表現（腹立ち／嬉しさ），会話（言い訳やわざと咳き込んで相手の反応を見るようなからかい）の例を挙げた。これに対して発信行動の分化も例示した。吸引要請や吸引要請を口実する場合は喉もと近くのカニューレを指さす，トントンする／呼びかけや“それは違うの”という修正要求はチューブのポート（カニューレとチューブを繋ぐジョイントに付いているキャップ）に指をひっかけて取ろうとする仕草をする／呼吸器と自発呼吸のタイミング調整や，腹立ち・嬉しさの表現はチューブを引っ張る，握る，抜くといった行動をとる，などである。緊急性や感情の強さによって，チューブ行動の強さや素早さの違いが見られた。

また呼びかけがチューブ行動だけではなく，他の身振りを用いることもみられるようになってきた。視線が合えばチューブをトントンし，近くにいれば相手の膝をトントンと叩く。2年№37ではよそ見をしている筆者に「あ（えっ），あっ」と喉を絞めるような発声でMが呼びかけたことを紹介した。母を呼ぶときには「あ～たん（い）」とかなり明確な発声をするようになった。

④カニューレ事故に対する不安感の変化

2年生時に筆者が把握しているカニューレ事故（抜管）は3回あった。2回はMが姿勢変換した際に呼吸器自体の重みで引っ張られて抜けたものであり，1回は係わり手に対する強い抗議の気持ちから本児が自ら引っ張ったことによる。それぞれの事故に対して係わり手側は深く反省するところであるが，係わり当初の懸案であった「Mのチューブ行動はコミュニケーションであるが，カニューレ事故に繋がる危険がある」という不安感はいつの間にか消えていた。そのことを母に尋ねるとカニューレの定期交換を滅菌（カニューレを滅菌して再利用していた）ではなく新しいものにしたことと，Mがカニューレに影響しないように上手にチューブだけを抜くという風にチューブの引っ張り方を加減するようになったからではないかとのことであった（2012.1.19）。1年生の会話場面で多く見られた怒りの気持ち表現が2年生の連絡帳記述ではほとんど見られなくなった。Mの行動調整力があがったのか，係わり手の理解が深まったのかいずれにせよ，柔らかな抜き方に繋がるコミュニケーションの変化があったと考えられた。カニューレ事故に繋がる危険を防止するために，Mがチューブを抜くことを直接的に制止するのではなくて，応答性の高いやりとりを繰り返すことで，Mのチューブ行動の調整度をあげるという解決の仕方があったことに気づかされた。3, 4年生時にはカニューレ抜管は起きていない。

（3）3年生～吸引について話す

3年生からは訪問教育と訪問看護が時間を合わせてMを訪問する合同訪問を定期的に行うことになった。4月からC訪問看護と，9月からはD訪問看護とも合同訪問を実施するようになり，M，看護師，筆者の3者でのコミュニケーションの機会が増えた。

①写真カードで話す～長い文章，詳しい話，長いやりとりをする

1年生3学期から写真カードをコミュニケーションに使う学習に取り組んだ。好みのスナック菓子，DVD，人物，玩具などの写真カードは，叙述や選択，予告，説明に使うことができるようになり，吸引行動に関しても写真カードを用いた会話ができるようになっていった（2012.6.7，6.15，6.18，6.19，6.28，6.29）。筆者が音声のことばと共に写真カードを提示して話すと，Mが頷きや首振りなどの身振りで応答したり，指さしたりするという会話が成立する。

Mが“痰をとってほしい”｛のど元のチューブをトントンする｝と言い，筆者は「痰ですか？」「ママ，Mちゃん，荒木，誰がしますか？」と吸痰器，母，筆者の写真カードをまとめて並べると，Mは“ママに痰をとってもらいたい”｛吸痰器，母の順番に写真カードを指さし，最後に頭を下げるお願いの身振りをする｝と言うことができた。あるいは行為（歯ブラシ，食べるの身振り写真，飲んでいる写真，吸痰器，ネブライザー，教材）と人物（M，母，筆者など）の写真カードをそれぞれ2枚のホワイトボード分けて提示すると，Mは行為のボードからは吸痰器を，人物のボードからは迷うことなく母の写真を指した。

9月になって新たにD訪問看護との合同訪問が開始されて，看護師の吸引を断るMに写真カードも使って了解を得ることが増えた（9.20，10.4，10.9，10.25）。

…吸引は○○さん（看護師）には一旦“しない”とお断りします。すかさず「Mちゃん，ちょっと文章を作りますよ」と写真カードを並べて話をするとニコニコと笑って“はい，どうぞ”と仰臥位になって吸引を受け入れます。今日は写真カードを４枚にしました。

M（写真）／痰がある（のど元を指す写真）（ので）／○○さん（写真）／吸引する（吸痰器の写真）／お願い（身振り）　（2012.10.4）

写真カードを複数枚並べて，一枚ずつ指さして「Mちゃんは痰があるので，○○さんにブーンしてもらおうね」と複文的な叙述を試みたのである。次の訪問時（2012.10.9）にはMは写真カードを跳ねとばして拒否を伝えてきので，M／痰がある／○○／痰をとるをしない（写真カードを裏返す）とMの気持ちを写真カードも用いて話してみた。するとMは裏返した写真カードに対して“そうではない”{首を振る}と言い，筆者が写真を表にして示すと，“するよ”{頷く}と吸引を了承し仰臥位になるということがあった。

写真カードを使ってこうしたやりとりが成立したこと

から，次の訪問時（2012.10.12）には吸引後に，吸引行動の文章を写真カードで作成し，吸引をしてもらう人を入れ替えてみた。M 痰がある ＿＿ 痰を取る と言う文章を写真カードで構成し，筆者が人物写真を＿＿に当ててはめて「～さんは痰を取ります」と尋ね，Mが“うん”“しない”と首を振って答え，Mの応答に応じて筆者は写真カードを振り分けていった。この活動をMは楽しんで繰り返し，Mなりの条件付けで異なった振り分けを4回行った。

②双方向性のコミュニケーションとしての医療的ケア

Mが写真カードを使って吸引行動を文章化する際に“お願い”の身振りをするようになった(2012.6.29)。筆者の音声，手を添えて二人で写真を指し示す動きに合わせて，とてもなめらかな動作で「とってもらう」のところで頭を下げる身振りをするのである。母はM自身よりMの身体状況を理解しており，夜中であっても機器のアラームより先に異変を察知して重大な事故に至る前に対処する。日常的にはほとんどの時間を母と二人で過ごし，Mにとって母は文字通りに命綱的存在で二人は物理的に分離しがたい状況にあるが，Mは自分とは違う他者として認識し母に“お願い”と言う。

夏休みの家庭訪問時（2012.8.4）に「医療的ケアの時に話をしなかったらいつ話すの？」と言う母のことばを改めて示す出来事があった。吸引ではなく吸入場面のことである。

母はMが吸入を嫌がるのは呼吸器の圧が強く感じられるのではないかと考えて，吸入時のみ呼吸器を副設定にする（最高級圧力PIPを24から22に下げる）ことにした。その説明を母は次のようにした。吸入開始前には「呼吸器さんに楽にして貰おうね」と言い，元に戻すときには「呼吸器さんに頑張って貰うから」とMに話し，呼吸器自体にもポンと叩いて話かけて設定を変更する。Mも“ここだね（圧が変わるね）”{喉もとの呼吸器チューブを指す}と話したのである。

Mが母に“お願い”と言うことと母がMに呼吸器の副設定について説明することは同じことを示している。つまりMと母はそれぞれに意思をもった自律した人間としてコミュニケーションしているということである。そこでのやりとりはお互いが必ず相手の応答を待って，次のことばをかける。日常に繰り返されて習慣化されたやりとりはなんでもないようだが，なかなかできないことである。吸引時のやりとりの積み重ねが，吸入時の呼吸器の副設定の説明に繋がったと考えられた。

③吸引の担い手の変化

Mは3年生4月にA病院に1週間の検査入院をし，また5月にはC病院で1日レスパイト入院を体験した。Mは大学病院，C病院とも初対面の病棟看護師に吸引を任せることができた。病棟なので複数の看護師が交替で対応することになるにも関わらずである。特にレスパイト入院時は母は不在で祖父母と筆者の付き添いであったが，むしろ吸引を楽しむ様子すらあった。つまり“痰があるから，ナースコールを押して，看護師を呼んで欲しい”{チューブ，ナースコール，入口を順に指さす}と頻繁に言うのである（3年№4）。訪問看護師の吸引は早い時期から成り立っていたが，了解を得るための筆者の介入が必要なことがあったり（2012.9.12，10.4，10,9），母が在宅時には看護師の吸引を断ったりすることもあったのが，2学期終わり頃になると母が在宅時でも看護師の吸引の機会が増えた（2012.12.13）

“（吸引は）どうしてもママがいい”というMの強い主張が減ったわけではないが，係わりの当初にあった二つめの課題「母以外の吸引行動の受け入れ」が緩やかになったことが実感された。

④Mの自信

3年生9月から看護師と教師の合同訪問が増えたため，緊急時の対応確認とMの誕生会を兼ねて合同カンファレンスを実施した。参加者はMと母，兄，妹，C，D看護ステーションの看護師と理学療法士，筆者である。母はカニューレやアンビューバックを取り出し，Mの喉もとを指して使い方を説明したが，Mは今はカニューレ交換やアンビューをしなければならないような緊急事態ではない，話をするだけであると理解して堂々としていた。母は「自分のことだもの（だから，わかるし，しっかりとしている）」と言った。

⑤母以外の人とバッキング※4を乗り越える

3年生後半になると筆者や看護師との間で吸引行動に関して変化が起きた。

母の不在時にMが続けて咳込み，2度目の咳き込みで筆者が瞬間ではあるが強く緊張したことがあった。筆者は咳き込みに強い警戒感を抱いている。バッキングが起こり気管がしまってMがそのことでパニックになったら，母がいなければ鎮静できず呼吸停止を起こしてしまうと最悪の事態が頭をよぎった。しかし看護師は落ち着いて吸引し，Mはすぐに心身共に立て直し，呼吸状態の悪化にまでは至らなかった。もちろん筆者も表面上は落ち着いて対応したつもりであったが，吸引終了後，Mは筆者の顔を見て，喉もとのカニューレを指し，看護師の方へ顔を傾けた。「そうだね，痰を○○さんにとってもらったね」と答えると，さらに“カードを出して文を作ろう”｛問いかける表情になって写真カードのケースを頻りに見る｝とも言ったのである。半信半疑で筆者は「Mは／痰がある／○○さんに／吸引してもらう」と写真を並べて文を作った。Mの日頃にない行動に筆者は戸惑ったが，Mは筆者の緊張を察して“ママはいないけれど，看護師さんがいるから大丈夫だよ”と筆者に語りかけたのではないかと考えた（2012.12.6）。後日，母に確認すると「Mは相手の気持ちや場の雰囲気を察するからあり得ること」と言われた。次に咳き込みが起きたときには「お～っとなったね」と筆者は声をかけ，看護師も呼吸器チューブを外したり，吸引したりと落ち着いて素早く

対応し，M自身もそれ以上パニックにならずに自分を落ち着かせた。自分がパニックになると気管が締まってさらに状況を悪化させるので，瞬間は苦しい表情をしたが周囲がすぐに対応しMはすっと表情を戻した。この時にはMは筆者の「だっこしようか」という申し出を受け入れてだっこさせてくれた（2012.12.20）。

⑥吸引行動における役割分担

3年生1月，Mが吸引をなかなか受け入れなかった時に，筆者が「練習する」と言って，看護師の指導のもと部分的参加[※5]を試みた。「今から荒木先生の痰の練習をします。きょーつけぇ，れぇ」とかけ声をかけ，終わったときには「練習，ありがとうございました」とMに丁寧にお礼を言うと，彼女は面白がり，以後，吸引行動に筆者が参加することが認められるようになった。これは母が在宅時，母が吸引し看護師が準備や片付けを担っていたのを見て，取り組んでみたことである。その後は筆者が看護師や母に吸引を任せっきりにして動かないとMは“先生，何しているの？手伝って”{視線と腕指し}と筆者をたしなめ，指図するようになった。

⑦チューブ行動以外の発信行動

看護師と教師の合同訪問時には吸引の要請以外にはチューブに手をかけることが減ってきた。係わり手が二人いればどちらかがMと直接に視線が合い，彼女の表情を見てすぐに「何？」と応答できた。すぐの応答がない時でも相手を信頼して，いきなりチューブを引っ張らず，Mは声を使うこと，膝をトントンすることが増えた。看護師とMが話をするときに，筆者がMの身振りのことばや発声に「ねえねえ，○○さん」と音声の言葉を添えて代弁したり，Mの手をガイドして相手をトントンすることもありMが係わり手のことば（身振り）を真似して使うようになったのではないかと考えた。

さらにMの話す内容も長くなってきた。Mのチューブ行動“先生，そうじゃないって”に対して，係わり手が「何？Mちゃん，○○か？××か？」と問い返していたものが，Mは訴える表情になって相手に視線を向け，さらに直接に自分の主張したいことを腕指しで伝えることが増えた。つまり“そうじゃなくて，○○なの”と続けて話すようになった。（通信3年№37）

（4）4年生～

4年生になっての数ヶ月に起きた特徴的なことを列記する。

○咳き込み時のだっこ（2013.4.11）

なかなか咳き込みがおさまらなかったので，母がいつもそうするように筆者がMをだっこしてみた。Mは滅多にだっこさせてくれないがこの時には嫌がらず，“ここが辛かったの”{喉もとのカニューレを指す}と母に話すように筆者にも言ったのである。咳き込み時，看護師には確かな仕事があるが，筆者は何ができるだろう，咳き込みの続くMに対して何かできないかと言う思いがだっこになり，Mも筆者も母が不在なのだから自分がしっかりしなくちゃと思った…母とMとの間で行われる会話を再現することで二人が落ち着く練習をしたのだ。

○バッグの中身チェック（2013.5.7）

救急訓練のつもりで外出時に持ち歩くバッグの中身を一つ一つ取り出して確認した。筆者が「カテーテルです，2本あります」「カニューレです」など具体物を示すと，Mはそれに関係する自身の身体の箇所を指して“～だね”と答えた。

○感情表現（2013.5.14）

筆者が部屋に顔を出すと，歓迎の意を込めてか，Mはチューブを抜いて手に持ち，クルッと素早く1回転（横転）した。抜かないときには半回転である。

○自分で調整する（2013.6.11）

Mは自分の身体イメージや身体の調子をMなりに理解し，行動を起こす。母の話によると食事中，嚥下に手こずるとMはカニューレを微妙に引っ張って浅めにするとのことである

○YES－NOを繰り返す（2013.6.25）

吸引の要請のための長い会話を楽しんだ。

“先生，痰があるの”｛チューブをトンとする｝

「痰があるんですか？」“うん”｛頷く｝

「取りますか？」“ううん”｛首を振る｝

「痰があるけれど，我慢できる痰ってなんですか？」

“ママに”｛ママのいる方を腕指す｝

「ああ，ママに取ってもらうんですか。じゃあ，ママを呼びましょう。ママにお願いしますね」“うん。お願いします”｛頷いて頭を下げる仕草をする｝

２．吸引行動に係わるコミュニケーションのまとめ

（1）Mからの発信としてのチューブ行動の分化

Mのチューブ行動の発信内容は係わり当初，要求と感情や気持ちの表現があった。

①要求：要求は吸引の要請“痰があるから，取って”，吸引を口実とした母への呼びかけ“痰があるから，来て”である。1年生3学期になると要求は吸引と吸引を口実としない呼びかけ“ねえ，ねえ”やこちらの行動に対して修正を要求する“それは違うの”に分化した。またこうした発信内容の分化は発信行動の分化を伴い，チューブを握ったりすぐに抜くような行動ではなく，軽く指さすような行動が生まれた。

②感情・気持ち：Mはチューブ行動で，言い訳“痰があるから，うまくできない”という気持ちを表現したり，腹立ちでチューブを引っ張ったり，不安げにチューブに手をかけたりするなど感情や気持ちをチューブ行動で表していた。うっとなってカニューレを指すと言う行動は，痛いところに自然に手がいくような行動と言える。こうしたMのチューブ行動は場面状況やMの表情などと合わせて係わり手が「心配なことがあるのか」，「呼吸器の圧が辛いのか」「カニューレの角度がおかしいのか」など

と意味づけて受け取ることばである。筆者もこうしたMの発信行動を母の情報やMの顔色などから，意味づけて捉えられるようになった。

③共有・共感：2年生になるとチューブなどを話題にした母と筆者の会話に，Mもチューブ行動（話題になっているものに対応した箇所を指さす）で参加してくるようになった。“カニューレの話をしているね”と話題を共有する発信行動である。3年生になると咳き込みについて“ここが辛かったの”と喉もとを指さしてMが自分の身体状況を自ら母に話す場面を見るようになり，3年生の終わり頃には筆者にも話すことがあった。

（2）吸引行動におけるコミュニケーションの変化

①長いやりとり，長い文章，詳しい話ができる

Mの発信を受けて吸引するまでの間に会話が挟み込まれるようになった。緊急性が高くなければ会話は長く，詳しくなる。痰があるの？誰にとってもらうの？ママがいいの？ママを呼ぼうか？などである。3年生になって写真カードを会話に用いて，M／痰がある（ので）／母が／痰をとる／お願いと言った長い文章を筆者と共に構成して，文作りそのものを楽しんだ。

②他者との関係性の変化

係わり当初，訪問看護師の検温すら拒んだMは，次第に母が不在であれば必要な吸引を看護師に要請し，母が在宅していても看護師の吸引を受け入れるようになった。3年生には入院病棟の看護師の吸引も可能になっており，母以外の吸引の受け入れが緩やかになっていった。さらに吸引行動を分化し看護師と教師の組み合わせのような人による役割分担が起きるようになり，役割分担を話題にすることそのものも楽しむことができた。多少の緊急事態（軽い咳き込み程度）は看護師と筆者を頼って切り抜けることができるようになっていった。

Ⅳ　考察

本論では医療的ケアの中でも吸引に関わる行動を取り上げてコミュニケーションとして吸引行動を行うことの実際と，Mのチューブ行動の変化，それに関するコミュニケーションについて具体的に示してきた。吸引行動および吸引行動に関わってのMの発信内容と発信行動の分化という視点から，Mのコミュニケーション力の成長と他者との関係性の変化について考えてみたい。

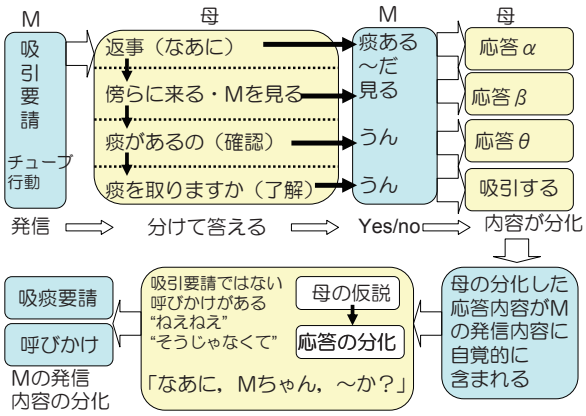
1．コミュニケーション力の成長

（1）チューブ行動の分化

Mのチューブ行動は吸引行動をコミュニケーションとして行い，あるいは吸引行動そのものを話題にしてコミュニケーションする過程で，その発信内容と発信行動が分化していった。それを可能にしたのは母や母にならった筆者や看護師ら係わり手（以下，まとめて係わり手とする）の応答行動であり，それに対するMのYes／No（身振りや表情）による応答行動である。

まず分化したのは係わり手の応答行動である。Mの吸引要請のチューブ行動に対して係わり手の応答行動は返事（「なあに，Mちゃん」），確認・事態の共有（近くに来て様子を見る，「痰ですか？」，「痰をとりますか」），予告（「痰をとりますよ」）である。この応答行動が返事－確認・事態の共有－予告に分化されたのは，Mが一つ一つに対してYes／No（身振りや表情）で応答することができたからである。

母の応答行動を分化して受け取ることで，母の応答行動に含まれる様々な行動（傍に来る，見る，なあに？という，痰があるの？と聞く，痰を取るよと言う）に対応した内容をMは分化することになる。こうしてMは自身のチューブ行動に分化した内容つまり吸引を口実としない呼びかけを自覚的に含めて話すようになる。係わり手はその発信内容が分化しつつあることを読み取り「なあに？～か？」と問い返すようになった。Mの発信内容は，係わり手が吸引要請と呼びかけに分けて受け取ったことで，明確に分化していった。（図3）

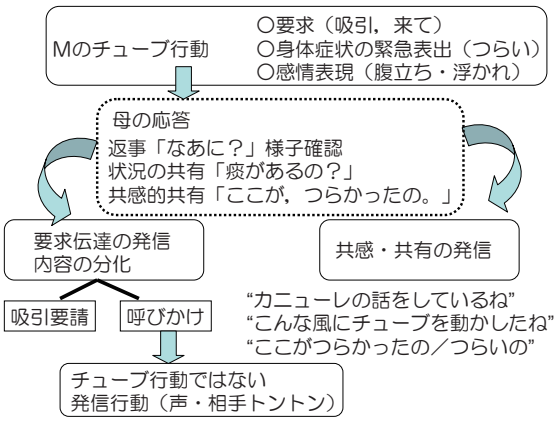


【図３】Mのチューブ行動の発信内容の分化－１

発信内容の分化は当然，発信行動の分化も伴いカニューレまたはチューブを，指す，トントンする，手を置く，握る，引っ張る，抜くなど様々に分化した。こうした発信行動の分化より発信内容をより相手にわかりやすく伝えることができる。チューブ行動から発信内容の分化が起きると，分化した内容に応じた発信行動が生まれる。つまりチューブ行動そのものの発信行動も分化するが，身振りや声を使う呼びかけの発信行動が生まれた。コミュニケーションが保障されれば，チューブ行動は本来の吸引要請としての発信が中心となる。

係わり手の応答行動とそれに対するMのYES／NOの応答行動は，チューブ行動を要求のことばだけではなく，状況や話題を共有し，気持ちを共感する叙述のことばとしても分化させた。母は要求のことばに対してもいったん事態を共有したり，気持ちに共感する応答を行う。吸引行動に含まれる「痰がありますか」“うん”や「ここがつらいの？」“うん”「痰をとりますか？」“うん，お願い”

という確認は事態の共有である。呼吸状態やカニューレの異変時にMが思わず手をカニューレやチューブに持っていく時に，母は「Mちゃん，〜か」と言って状態を確認することばを発し，しっかりだっこしたり，呼吸器のチューブを外して呼吸器と自発呼吸の調整をたすける。これはMの状況を言語化して返す共感的共有である。係わり手による事態の共有や気持ちの共感的共有により，Mは自分の状態を自覚的に捉えるができるようになっていった。カニューレを話題にしてのやりとりだけではなく，Mは“ここがつらかったの”{喉もとのカニューレをさす}と自ら自分の状況について話すことも見られたのである。（図4）



【図４】Mのチューブ行動の発信内容の分化－２

（2）他者との関係性の変化〜相手に応じた発信

医療的ケア（医療行為）が仕事の重要な内容になる看護師は，チューブ行動＝吸引要請と受け取り吸引を行うだろうし，また，過度なチューブ行動そのものも医療側からは制止すべき行動とるなだろう。Mのチューブ行動の発信内容が十分に分化していない段階では，看護師の専門性が高く責任感が強ければ強いほど，コミュニケーション不全を招きかねない。しかしMのチューブ行動の発信内容が分化できたことで，看護師は吸引をしてくれる人で，吸引を依頼すればよいと相手の専門性に応じたコミュニケーションが可能になる。入院中の頻回な吸引要請はMが看護師とならば吸引でコミュニケーションができるとわかっているからだろうと考える。訪問看護師は吸引行動をコミュニケーションとして捉えることを経験的に理解し，Mの吸引の受け入れがさらに緩やかになっていく。一方で筆者は吸引ができないため「痰があるの？」「ママ（看護師さん）に来て貰おうね」と言った共有・共感のコミュニケーションが成立する。さらに辛いことをわかってほしい，不安なのでたすけてほしいなど共有する内容が深まっていく。

（3）コミュニケーション力の成長

吸引行動に関わってのやりとりはMの発信内容と発信行動の分化というコミュニケーション力の成長に繋がった。その結果，カニューレ事故に繋がる行動をほぼなくし，よくなじんだ訪問看護師ばかりではなく病棟看護師が吸引行動に関わることを可能にした。吸引行動に関わって詳しい話や長い過程のやりとりができるようになったことは，在宅訪問という限られた環境下にあっても日常生活から学習内容を膨らませられることを示唆し，医療的ケアそのものがコミュニケーション力を高次化する題材になり得ることを実践的に示すものであると考えている。またMなりに自分の状況を自覚的に捉え，係わり手に伝えられることは，今後の進行する病状へのM自身の対応力をあげていくための大切な力となるだろう。

こうしたコミュニケーション力の成長は，コミュニケーションが医療的ケア行為の手順として組み込まれる中では起きにくく，そのためには吸引行動そのものがコミュニケーションであるという視点の転換が必要であったと考える。

２．コミュニケーションとして吸引行動を行うこととMの成長について

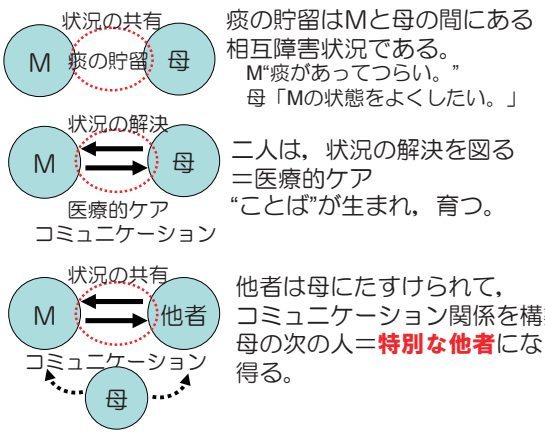
コミュニケーションとして吸引行動を捉えて係わることがMの成長にとって持つ意味を，社会性の成長（他者の出現）の視点から考察したい。

（1）母に替わりうる他者の出現

Mの病気の特性や日常生活からMと母が心身ともに強い依存関係にならざるを得ない状況下にあるが，母がMの状態を確認し吸引の了解をとったり，Mが“お願い”と依頼することといった吸引行動要請時のコミュニケーションは，独立した他者としてお互いを認識していることを示している。従って吸引行動は一方向性のものではなく，二人が一緒に協力して取り組むものだとわかる。つまり痰の貯留はMと母の間に起きた相互障害状況（梅津，1977）であり，障害状況の解決に向けての行動は協働行為である。そうであるならば医療的なケアが増えても，Mは常にケアの主体であって，ただ依存するだけの存在にはならない。

Mと母が独立した他者としてあるとき，母の場所に他者が立つ可能性が生まれる。Mと母の関係性は，Mにとっても筆者ら新たな他者にとっても，関係構築のモデルである。Mを訪問する看護師や筆者は母の係わりをモデルとし真似をし，母を通訳としてM語（ホームサイン）の話者になり，Mとのコミュニケーション関係を育むことができた。チューブ行動そのものもMの体調を示すバロメーターとしてMを理解しようとする。この積み重ねによりMは自分のことを尊重してコミュニケーションしてくれる人は母の他にもいることを理解する。こういう人ならば母に替わって安心して吸引行動を任せることができる。母の次の人が出現したのである。コミュニケーションは双方向性であるから，母の次の人が増えるということはMが気持ちを推し量ろうとし，理解したいと思う相

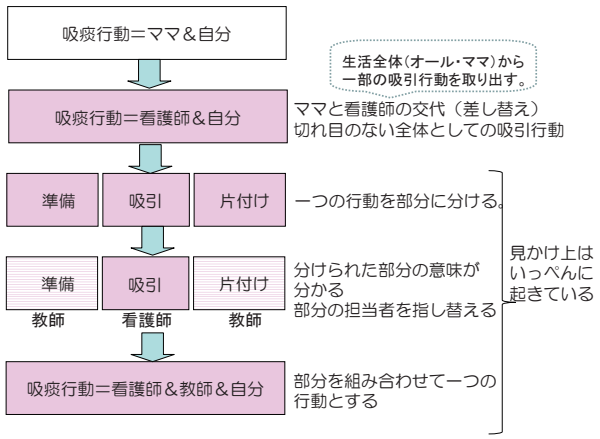
手，行動を合わせたいと思う相手が増えることに他ならない。Mが自身の咳き込み状態を看護師の吸引と筆者にだっこを求めて三人で乗り越えようとしたように，障害状況を共有し，協働行為として取り組もうとする相手や状況がMの周りに増えていく。（図5）



【図５】母に替わる他者の出現

（2）吸引行動における役割の分化

当初は吸引行動が可能な人は母（父，兄）に限られていた。やがて看護師と交替可能になる。母が留守の時には看護師が担うようになり，母が在宅中でも離れていれば看護師ができるようになっていった。オール・母の生活状態から一部を区切って取り出し「この部分は看護師」と言う風に交替することができた。さらに分けた部分を分化し,「この部分は先生（でもできる）」と交替した。（図6）



【図６】吸引行動場面での役割の分化

Mは全体を分けて，分けた部分の意味づけを行い，意味づけたことにより部分を差し替えても全体は矛盾なく構成されるということを吸引行動から学ぶことができた。吸引行動を仕切るMは指し手となって他者を動かすことで自分の認識を具現化しているように見える。

母以外の他者が出現し障害状況に協働行為として取り組んだり，分化と再構成について経験的に認識したりすることが吸引行動を通して起きた。日常生活の中でたくさん行われ，なおかつ適切に実施されることがMの健康状態と命を護ることにもなる吸引が，単なる医療的な技術ではなく，コミュニケーションとして成り立っていることの意味は大きい。

Ⅴ　今後の課題

医療的ケアや医療行為はMの命と健康を護り，快適な生活を送るために大切な行動である。例えば今回取り上げたカニューレ内の吸引行動も医療的ケアと名づけられて，法律上の取り決めもあり，何か日常生活とは違うもののように考えられるかも知れないが，生活の中に入り込んで毎日繰り返されるMの日常生活のそのものである。だから家族が当然のようにそれをMとの協働行為，つまり一方的に「してあげる行動」ではなくて，双方が合意し協力し合って行う行動としてコミュニケーションしてきた。そのことが彼女のものの考え方を高め，生活全体を繰り上げてきたのである。

Mのチューブ行動によるカニューレ事故の危険性が低下し，吸引行動時の他者の受け入れも揺るやかにはなったが，チューブ行動自体が減ったわけでも，母を強く求める気持ちが緩やかになったわけでもない。引っ張り抜いたチューブを抱え込んで“ママがいい”と言ったりわざと痰をあげてきて母を呼んだりすることは日常的に見られる。

Mは話したいことがたくさんあって，表現しきれずにもどかしい思いをする。体調が思わしくなければ様々なことについての要求度も厳しくなり，チューブを抜くことが増える。日常生活のほとんどを共に過ごしている母以上にMのことばを理解することはできず，進行していく病状へのきめ細やかな対応は母以上のことは誰にもできない。Mが強く母を求める気持ちは当然であろう。

Mのチューブ行動には何か理由がある，何か言いたいことがあると考え続けて，応え続けて，Mが発信できることばを作り続けなければならない。筆者との学習は常にMの発信の要求を後追いするばかりである。さらに病状の進行に伴い，日常生活における医療的ケアはますます重要度を増していくだろう。Mが自分の状態を理解し受け止めることができるよう，筆者もMと係わる者達の協働行為として医療的ケアに向き合い，大切なコミュニケーションの場としていきたい。

付記

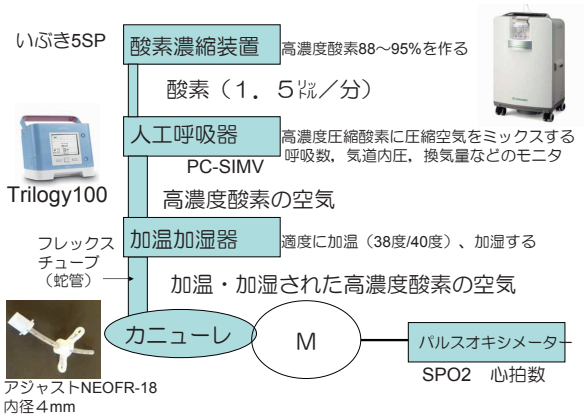
本論文の提出に快く応じてくださった保護者の方に心からの謝意を申し上げます。本論文提出後，Mさんの病状は大きく変化し，身体状況，生活状況も大きく変化しましたが，Mさんのコミュニケーションの力は彼女の生活を支えています。

写真の掲載については保護者のご了解を得ております。

注

※1　特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について（通知）平成23年12月20日文部科学省

※2　気管切開とは気管の前の壁とその部分の皮膚や皮下組織にも穴を開けて，そこから空気を出入りさせることである。気管切開をして穴を開けただけでは通常数日から1週間程度で気管の切開は自然閉鎖してしまう。気管孔の自然閉鎖を妨ぎ気道を確保するために管を入れておくことが一般的で，この管を気管カニューレと言う。自力の呼吸が十分に出来ないような状態である場合に機器を使って肺に空気を送ることで呼吸を助ける。この機器を人工呼吸器と言う。Mは人工呼吸器による換気時に通常の空気中の酸素濃度（21%）より高い濃度の酸素を流している（酸素療法）。在宅時は酸素濃縮機により作られた高濃度（95%）の酸素を人工呼吸器に送り（1.5㍑/分），人工呼吸器では圧縮空気をミックスして適度に加温加湿した空気をMに送る。（図）



【図】Mの人工呼吸器・酸素療法

※3　Mの吸引は気管内，口鼻腔内にカテーテル（8Fr. 直径2.7mm）を挿入し，吸痰器という機器を用いて吸引圧により分泌物を吸い取っている。吸入はネブライザーを人工呼吸器のチューブに取り付けて行われる。ネプライザーとは気道や肺に薬物を直接作用させるために，薬液をエアゾル化して吸入させる噴霧装置である。

※4　気管カニューレ自体の刺激や人工呼吸器との呼吸のリズムが合わなくなったために，咳そう反射を誘発し，咳き込んだ状態。気道内圧がたかくなるため危険。

※5　筆者が担えるのは吸引カテーテルの準備や片付けのみであり，吸痰器の作動確認や実際の吸引など核心部分は看護師が行う。

※2，※3，※4について文中の用語の説明は次の資料を参照した。

ナースのためのやさしくわかる人工呼吸ケア　樫山鉄矢ら（2007）ナツメ社

新版医療的ケア研修テキスト　日本小児神経学会社会活動委員会編（2012）　クリエイツかもがわ

医療的配慮を要する児童・生徒の健康/安全ハンドブック　東京都教育委員会編（2004）日本肢体不自由児協会発行

引用文献

荒木良子（2012）ミヅキ語とは何か　訪問教育研究第25集p　全国訪問教育研究会

飯野順子（2004）障害児の療育ハンドブック　p1-4　社会福祉法人日本肢体不自由児協会

梅津八三（1977）各種障害事例における自成信号系活動の形成に関する研究　教育心理学年報17集　p.101-104

笹原未来・川住隆一（2007）医療的ケアを要し自発運動が困難な重度・重複障害者へのコミュニケーション支援教育ネットワークセンター年報2007　p69-82

笹原未来・川住隆一（2008）医療的ケア場面における重度・重複障害者とのコミュニケーションに関する研究教育ネットワークセンター年報2008　p47-57

佐々木圭子（2001）医療的ケアの実践から見えてきたこと　気管内吸引を必要とする事例より　医療的ケアネットワーク学齢期の療育と支援　p8-18　クリエイツかもがわ

日本小児神経学会社会活動委員会　北住映二・杉本健郎編（2012）医療的ケア研修テキスト　p104-108　クリエイツかもがわ

馬場真由美（2001）子どもたちが安全に楽しく生活できるように　医療的ケアネットワーク学齢期の療育と支援　p19-28　クリエイツかもがわ

ミルトン・メイヤロフ　田村真訳（2002）ケアの本質　生きることの意味　ゆるみ出版

Practical Studies on Medical Care as a Communication

Yoshiko ARAKI

Key words：Medical Care, Phlegm Suction, Communication, Visiting Instruction, Visiting Nursing