

研究報告

在宅頸髄損傷者が経験する家族介護意識の
変化とサービス編成の過程

Process of service organization and family caregiving consciousness in cervical spinal cord injured persons

大河内彩子¹⁾ 田高 悦子¹⁾
Ayako Okochi Etsuko Tadaka

キーワード：脊髄損傷、障害、自律、家族介護、再構築

Key Words : spinal cord injury, disability, autonomy, family caregiving, reconstruction

在宅頸髄損傷者の家族介護意識の変化と公的・私的サービスを編成する過程を若年・中高年受傷者において明らかにすることを目的として、29名の面接データを継続的比較により分析した。参加者は、社会規範のため【家族介護が社会的に正しいように思う】し、家族介護が他のサービスよりも便利のため【家族介護を好んで選択する】けれども、【家族の介護負担が気になる】。そして、【家族を楽にするためのサービス編成を考えつつ自分も変わる】ことで公的サービスを利用し始め、【自分のしたい生活を実現するための一環としてサービスを構造化する】。参加者では家族介護を能動的に選択し、家族の負担軽減のために公的サービスの利用を決定する自律心が確認された。また、若年受傷者ではアイデンティティの変化やヘルスリタラシーの再確立もみられ、これらの個人の力を伸ばす支援を環境調整と並行して行うことで頸髄損傷者のQOLが保障されると考えられた。

Abstract

This study investigates the shift of family caregiving consciousness and the process of organizing formal and informal services in persons with cervical spinal cord injury (CSCI) being cared for at home, who were either young or older at the onset of the injury. We analyzed interview data of 29 participants by constant comparisons. The analysis revealed that the participants regarded family caregiving as socially right because of social norms and they intentionally chose family caregiving partly because of its convenience. However, they also cared about their family caregivers' burden. The participants gradually began to ponder formal service use and they reorganized their formal and informal service use to lessen family caregivers' burden, eventually changing their mind on caregiving. Finally, the participants constructed a new system of care services as a powerful resource for realizing their ideal independent living. This study shows that the participants in part purposefully chose being cared by family members and they also maintained their autonomy in making a decision of formal service use to ease family caregivers. Moreover, this study implies that the participants' identity swayed into a positive direction and at the same time their health literacy was reconstructed, among those who were young at the onset. There is a need for further support to enhance these individual life skills and capacity as well as to enrich environmental resources, in order to provide the quality of life with CSCI.

Received : October. 31, 2014

Accepted : February. 17, 2015

1) 横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻地域看護学分野

I 緒 言

障害者自立支援法施行後も、在宅身体障害児・者の介護のほとんどは家族によって担われ¹⁾、重度障害者ほど家族の介護負担が増大していることが報告されている²⁾。重度の身体障害を抱えることの多い脊髄損傷者においてもフォーマルな社会資源の利用が進んでいない状況は同様であり³⁾、自立支援法施行以後も人工呼吸器使用の場合には大半の家庭で家族が19時間以上の介護を行っていることが報告されている⁴⁾。このような家族に介護を依存する状況では、障害者が自ら生活時間を構成する自律が担保されることは難しい^{4, 5)}。よって、受傷直後の混乱から立ち直り、生活の再構築が一見進んでいるように見える頸髄損傷者でも、障害を単に乗り越えるだけでなく、障害のある生活をむしろポジティブに捉え直す^{6, 7)}、という意識に達するのは困難な可能性がある。しかし一方で、フォーマルなサービスを利用して一人暮らしを実現し、就労や学業などの社会参加を希望のスタイルで行っている頸髄損傷者も若年受傷者の中には存在する^{5, 8, 9)}。ウォルマンによると、生活とはサービスやお金や住居などの構造的資源を時間やアイデンティティなどの編成資源を用いて管理するプロセスである¹⁰⁾。よって、重篤な身体障害のために介護労働力を必要とする人々にとっては、介護や看護の人的資源やシステムの構造化が自らの生き方の決定に直結する。看護職が在宅頸髄損傷者の生活の再構築を支援する上で、彼らのサービス編成の過程を理解することは極めて重要である。

障害や高齢により介護を必要とする人々の生活再構築のあり方を左右する要素の一つが、家族介護意識であると考えられる。家族介護意識とは、家族による介護が望ましいとする考え方であり、さまざまな社会支援によって家族の介護負担を軽減するべきであるという考え方とも密接に関連するものである¹¹⁾。家族介護意識と介護労働力の編成について、介護保険認定者や家族介護者が家族介護指向を持っている場合には、在宅の公的サービスの過小利用につながることが明らかになっている¹²⁾。在宅頸髄損傷者においても本人や家族の家族介護意識が、公的・私的サービスの利用やその利用内容に密接に関連していることが推察される。たとえば、1病院の外来頸髄損傷患者の半数以上が家族介護によって生活しているが、ヘルパー利用率は家族介護者の有無によって著しく異なる。特に若年群よりも中高年群でその差が顕著であり、中高年かつ家族介護者無群のそれは66.7%であるのに対し、中高年かつ家族介護者有群では40.4%である。しかも家族を主介護者とする患者の約3割が1日中床上生活を送っており⁹⁾、このような利用実態がQOLにも影響を与えている可能性がある。しかし同時に、ヘルパーを活用して仕事・買い物・娯楽などの活動的な外出を行っている家族介護者無群も若年者においては存在する⁹⁾。

このように、頸髄損傷者のサービス利用と生活再構築の

あり方は一様ではない。しかし、既存研究では若年受傷者が取り上げられることが多く^{5, 8)}、実際には転倒による受傷例が多い上に⁹⁾、家庭復帰が困難なことの多い¹³⁾ 中高年受傷者のサービスの編成についてはほとんど明らかにされてこなかった。また、若年受傷者でも課題がないわけではなく、家庭復帰となるケースが多い分¹³⁾、家族の受け入れ次第では寝たきり、褥瘡などの問題を生じやすい^{9, 14)}。よって、頸髄損傷者はどの年代においても看護職がケアマネジメントを通して、当事者が主体性を発揮できる環境づくりや健康を保持するための直接的支援を行うべき対象である。

他者からの支援を受けることの多い頸髄損傷者では依存に陥ることもあり¹⁵⁾、自己決定の尊重や自律autonomyの確保が課題である¹⁶⁾。さらに、わが国の障害者福祉では従来、愛情という名の下の家族からの障害児に対する過重な保護、つまり囲い込みが課題である¹⁷⁾。わが国の社会文化的背景を鑑みると、重度の身体障害を有する頸髄損傷者では、家族介護による囲い込みと自律心の発揮との折り合いをつけ、よりQOLの高い社会参加を実現するまでが困難であることが予測される。しかも、若年受傷者のほうが身体機能の回復や心理社会的適応を果たしやすいと考えられるが¹⁵⁾、資金のある中高年受傷者のほうがサービス利用における決定権を行使しやすいとも考えられる。よって、本研究は、若年あるいは中高年で受傷した頸髄損傷者を対象として、彼らがサービスを自らの生活に合わせて編成してきた多様な過程の構造を明らかにすることを目的とする。それにより、看護職が障害者を支える社会資源制度を考えたり、当事者主体のセルフマネジメントを行うための技術構築に役立つ示唆を得る。

頸髄損傷の受傷時年齢は50代を最大のピークとして40代から80代まで分布する相と、それよりは小さいピークであるが20代を中心に10代から30代まで分布する相を持つ二相性を示す¹⁸⁾。また、受傷原因については、39歳まではスポーツ事故と交通事故(単車事故)が多く、40歳以降では交通事故も多いが転落や転倒が多くなるのが本邦の特徴である¹⁸⁾。本研究では上記全国調査結果と既存文献⁹⁾の分類を参考にし、受傷時年齢39歳以下を若年受傷者、受傷時年齢40歳以上を中高年受傷者とする。本研究は適応に関係すると指摘されている受傷時年齢¹⁹⁾を従来の先行研究^{5, 8)}より幅広くとることで、サービス編成のプロセスにおける要素をより多く抽出できると考えた。また、サービスとは、行政や医療機関や事業所等による公的サービスと、家族やボランティアによる私的サービスの双方を含む。次に、サービスの編成とは利用する・しない、あるいは利用をやめるという、導入および継続に関わる決定やサービス内容や時間の調整を含むこととする。

II 方法

中高年で受傷した頸髄損傷者の語りから、公的・私的サービスを編成するプロセスを明らかにすることを目的として、帰納的分析を行う質的研究である。

1. 研究デザイン

本研究は、半構造化面接によって得られた、若年あるいは

表 1 参加者の属性・背景 (N=29)

ID	性別	年齢	受傷時年齢	受傷時婚姻の状況	受傷時職業	障害のレベル	排便の必要	同居家族	主介護者		公的な居宅サービス利用状況 ^{*1}	訪問看護	ショートステイ定期利用	私的サービスによる排泄ケア経験 ^{*2}	特別な医療処置	住居の変更 ^{*3}	年金等の受給 ^{*4}	婚姻の状況	居住地の状況 ^{*5}
									受傷直後	現在									
#1	男性	50	25	未婚	建築作業員	不明	無	無	父親	ヘルパー	訪問毎日、訪リハ週2、デイ週2 ^{*6}	無	無	無	無	無	あり	未婚	地方
#2	男性	51	39	既婚	トラック運転手	C4	あり	あり	妻	妻	訪リハ週1、通所リハ週1、デイ週3	無	無	無	膀胱瘻	あり	あり	既婚	地方
#3	男性	26	15	未婚	高校生	C3	あり	あり	母親	父親	訪看護週4、訪介毎日、訪リハ週2、デイ週1	あり	あり	無	留置カテ ^{*7}	あり	あり	未婚	地方
#4	女性	26	20	未婚	大学生	C1	あり	あり	母親	母親	訪看護週2、訪介週2、訪リハ週2、デイ週1	あり	無	無	人工呼吸器膀胱瘻	無	あり	未婚	地方
#5	男性	30	22	未婚	大学生	C3	あり	無	母親	ヘルパー	訪看護週3、訪介毎日、訪リハ週3、デイ週1	あり	無	無	留置カテ	あり	無	未婚	地方
#6	男性	50	18	未婚	大学生	C5	あり	あり	母親	母親	訪看護週1、訪介毎日、訪リハ週1	無	無	無	留置カテ	あり	あり	未婚	地方
#7	男性	50	25	未婚	店員	C6	無	あり	母親	妻	無(家族内医療従事者あり)	無	無	無	無	あり	無	既婚	地方
#8	男性	47	17	未婚	高校生	C4	あり	無	母親	ヘルパー	訪看護週1、訪介毎日、訪リハ週1、訪マ週2	無	無	無	無	あり	あり	未婚	地方
#9	男性	53	17	未婚	高校生	C4	あり	無	母親	ヘルパー	訪看護週2、訪介毎日、訪リハ週1、デイ週1	あり	無	無	人工透析	あり	あり	未婚	地方
#10	男性	51	35	既婚	トビ職人	C6	無	無	妻	ヘルパー	訪介週4	無	無	あり	無	あり	あり	離婚	地方
#11	男性	40	16	未婚	高校生	C4	あり	あり	母親	母親	訪介毎日、訪マ、デイ週1	無	無	無	無	あり	あり	未婚	都市部
#12	男性	40	19	未婚	専門学校生	C5	あり	あり	母親	弟妹	訪看護週2、訪介週6、訪リハ週1	あり	無	無	無	無	あり	未婚	都市部
#13	男性	45	16	未婚	高校生	C3	あり	あり	母親	ヘルパー	訪看護週3、訪介毎日	あり	無	無	留置カテ	無	あり	未婚	都市部
#14	男性	40	14	未婚	中学生	C4	あり	あり	母親	母親	訪介毎日	無	あり	無	無	無	あり	未婚	都市部
#15	男性	39	17	未婚	高校生	C3	あり	あり	母親	母親	訪介毎日	無	無	無	無	あり	あり	未婚	都市部
#16	男性	38	20	未婚	警察官	C4	あり	無	母親	ヘルパー	訪介毎日	無	無	無	人工肛門膀胱瘻	あり	あり	未婚	地方
#17	男性	38	33	未婚	トラック運転手	C1	あり	あり	母親	母親	訪看護週2、訪リハ週4、訪浴週1、デイ週1	無	無	あり	人工呼吸器膀胱瘻	無	あり	未婚	都市部
#18	男性	47	22	未婚	大学生	C6	あり	あり	母親	ヘルパー	訪介毎日	無	無	無	人工肛門膀胱瘻	あり	無	未婚	都市部
#19	男性	45	19	未婚	大学生	C4	あり	あり	母親	ヘルパー	訪介毎日	無	無	無	留置カテ	無	あり	未婚	都市部
#20	男性	59	29	既婚	会社員	C5	無	無	母親	ヘルパー	訪介毎日	無	無	あり	無	あり	あり	離婚	都市部
#21	男性	35	26	未婚	宅配ドライバー	C4	あり	あり	父親	父親	訪看護週2、訪介毎日、訪マ週4、訪浴週1	あり	無	あり	人工呼吸器留置カテ	あり	あり	未婚	都市部
#22	男性	57	44	既婚	会社員	C3	あり	あり	妻	妻	訪看護週4、訪リハ週2	無	無	無	無	無	あり	既婚	地方
#23	男性	59	42	既婚	漁業従事者	不明	無	あり	妻	妻	訪看護週1、訪リハ週2	無	無	無	無	無	あり	既婚	地方
#24	男性	75	69	既婚	無職	C3	無	あり	妻	妻	訪看護週1、訪介週1、訪リハ週1、デイ週3	無	無	無	無	無	あり	既婚	地方
#25	男性	61	56	既婚	重機オペレータ	C4	あり	あり	妻	妻	訪看護週2、訪リハ週2	あり	無	無	無	無	あり	既婚	地方
#26	女性	54	49	既婚	主婦パート	C5	無	あり	夫	夫	訪リハ週1、通所リハ週1	無	無	無	無	あり	あり	既婚	地方
#27	男性	62	57	既婚	無職	C5	無	あり	妻	妻	訪リハ週2、デイ週1	無	無	無	無	無	あり	既婚	地方
#28	男性	77	67	既婚	新聞配達員	C4	あり	あり	妻	妻	訪リハ週1、デイ週3	無	無	無	無	あり	あり	既婚	地方
#29	男性	51	43	既婚	設計士	C5	あり	あり	ヘルパー	ヘルパー	訪看護週3、訪介毎日、訪マ	あり	無	無	膀胱瘻	あり	あり	既婚	都市部

*1 定期的に利用している在宅サービスについて記した。

*2 家族以外の私的サービス提供者による、排便・排尿に関するケアを利用した経験について記した。

*3 リフォームは除き、住宅の建て替え、住み替えをありとした。

*4 障害年金、労災年金、厚生年金、国民年金を含む。

*5 参加者が公共交通機関の利用を困難と認識し、自家用車を移動手段としているところを地方とした。

*6 訪問看護を訪問、訪問リハビリテーションを訪リハ、訪問介護を訪問、訪問マッサージを訪マ、訪問入浴介護を訪浴、デイサービスをデイとした。

*7 膀胱留置カテーテルを留置カテと略記した。

2. 参加者

全国頸髄損傷者連絡会の3支部（愛媛県・兵庫県・大阪府）および愛媛県内のA訪問看護ステーション代表者を通して、参加者をリクルートした。前者の3支部を選択したのは、9支部（当時）の中で新幹線等の公共交通機関の整備状況が最も遅れているのが愛媛支部であり、地方としての特色の濃い愛媛県と近隣大都市圏である兵庫県・大阪府を含めることで多様な背景を持つ参加者を得ることが可能になると考えたからである。後者に依頼したのは、365日リハを実施し、年間25人程度の脊髄損傷患者を受け入れているBリハビリテーション病院との関係で多くの在宅頸髄損傷者が利用しているためである。参加者の条件は、外傷由来、リクルート時点で成人、受け答えが可能な程度の認知機能を有することである。人工呼吸器使用者でも発声可能ならば除外しない、若年および中高年受傷者が含まれるように依頼した。結果推薦された外傷性頸髄損傷者31名に説明文書郵送後、メール・電話にて調査協力を依頼した。女性2名から調査協力辞退があったが、大阪府・兵庫県・愛媛県内の13市1郡に居住する29名の参加者を得た。リクルート時の工夫として、若年受傷者が比較的多い当事者団体会員に加えて、中高年受傷者を比較的多く含む訪問看護ステーション利用者が含まれるようにした。

参加者の属性・背景を表1に、そのまとめを表2に記す。受傷時年齢は10歳代が10名、20歳代が8名、30歳代が3名、40歳代が4名、50歳代が2名、60歳代が2名であった。若年

受傷者21名中3名は受傷時結婚していたが、うち2名は受傷後離婚している。受傷時、就労していたのは14名であり、残りの15名は学生であった。22名は現在、家族と同居している。受傷直後と現在で主介護者の変更がない16名中、妻や母親が長期にわたって介護を継続している。在宅サービス利用状況では、訪問介護利用が最も多く、以下訪問リハ、訪問看護の順に利用する者が多い。ヘルパーを毎日利用しているのは16名である。また、訪問看護師に排便介助を依頼しているのは、排便介助の必要のある21名中、9名である。ショートステイを定期的にご利用しているのは若年受傷者の2名である。人工呼吸器を使用していたり、膀胱瘻手術を経験していたりする参加者が8名いる。3名は年金を受給できていない。地方在住者のほうがやや多いサンプルであった。

3. データ収集方法

インタビューガイド（付録）を用いた半構造化面接を参加者自宅にて、平成21年4月から同年8月に行った。身体的・医学的状況、社会・経済的状態、主介護者などの背景について質問した上で、退院直後から在宅生活開始直後のケア体制、その後のケア体制の変化の有無とその理由、家族介護や公的サービスに対する思い、公的サービスの利用を開始した時期や導入のきっかけ、利用する公的サービス

表2 参加者の属性・背景の概要 (N=29)

属性・背景	人数 (名)
受傷時年齢	10歳代 10 20歳代 8 30歳代 3 40歳代 4 50歳代 2 60歳代 2
受傷時婚姻の状況	既婚 11 未婚 18
障害のレベル	C1-3 8 C4-6 19 不明 2
排便介助必要	あり 21
受傷時就労の有無	あり 14
現在の同居家族の有無	あり 22
主介護者の交代の有無	あり 13
在宅サービス利用状況 ^{*1}	訪看利用あり 15 訪リハ利用あり 17 訪介利用あり 20 訪マ利用あり 4 訪浴利用あり 2 デイ利用あり 11
ヘルパーの毎日の利用	あり 16
訪看排便介助	あり 9
ショートステイ定期利用	あり 2
特別な医療処置	あり 8
年金等の受給	あり 26
居住地の状況	地方 18 都市部 11

*1 定期的にご利用している在宅サービスについて記した。

付録 インタビューガイド

メイントピック	トピック
属性・背景	年齢・性別 損傷部位、麻痺の程度、受傷原因、受傷時期、等 受傷当時の婚姻の状況、家族、職業、主介護者、等
在宅生活に移行するまでの経緯	入院・転院の状況、 リハビリテーションセンター入所の有無、等 在宅生活開始時の住居の変更の有無、家族の状況、 公的・私的サービス利用状況、等
現在の健康状態	専門職や家族や友人からケアを受けた経験、 専門職や家族や友人との関係性、等 排泄や入浴や移動における介護の有無、 その方法、介護者、等 特別な医療処置の有無やその内容、等
現在のサービス利用状況	公的な居宅サービス利用の有無と利用頻度、等 主介護者・副介護者の有無、家族介護者の介護内容、 家族介護者の健康状態、等 ボランティアや友人によるサービス利用の有無、 依頼内容、等 サービスの依頼の仕方や工夫、スケジュールの組み 方、サービス利用への思い、等 家族介護者との葛藤、公的サービス提供者との交渉や 調整、等
現在の暮らし向き	主観的経済状態、障害年金受給の有無、 労災年金受給の有無、等 現在の楽しみや希望、それを可能にするサービス、等
楽しみや希望	今後に向けての楽しみや希望、 それを可能にするサービス、等

の種類や頻度などについて尋ねた。インタビューガイドはデータ収集の途中であっても、途中までの参加者の語りに対する分析結果を反映できるよう²⁰⁾、適宜修正した。

4. 分析方法

コービンとストラウスによる継続的比較分析法²⁰⁾による分析手順を参考にして、面接内容の逐語録からカテゴリーの生成とカテゴリー間の関係性の解明を行った。この手法を参考にしたのは、質的研究のサブストラクションの基準から²¹⁾、プロセスや時間の経過を伴う体験あるいは変化を探究するような目的をもつ本研究に合致していると考えられたためである。逐語録を繰り返し読み、サービスの導入や利用継続に関連する部分を抽出し、類似するコード同士をまとめたり比較したりしながら、より抽象度の高い概念になるカテゴリーの検討を進めた。並行して、軸足コーディングによってカテゴリー間の関係性を検討した。さらに、カテゴリーを統合するための選択的コーディングを行った。質的研究では分析結果の質の保証として検証されるのが真実性であり²²⁾、参加者や質的研究者との討議、事前事後の頸髄損傷者との関わりと観察、既存研究結果との比較、データと解釈の詳述を行った。また、継続的比較分析法の質を高める基準である信憑性について、結果は「ああわかる」と感じられるものか、結果は新たな説明を示しているか、結果では概念や文脈が示されているか²⁰⁾、等を確認した。

5. 倫理的配慮

本研究は東京大学大学院医学系研究科倫理委員会の承認を受けた。研究目的や倫理的配慮等について文書および口頭で説明し、参加者の承諾・署名を得た。自力で署名ができない参加者では、代理人による署名が行われた。参加者から質問があったのは、逐語録作成者、個人情報保護の徹底、家族の同席、離席や回答拒否についてである。これらについては筆頭著者が逐語録作成を行うこと、個人情報保護のために取られる方法、家族の同席希望は尊重されること、離席や回答拒否はいつでも可能であることを説明した。また、参加者が不快な思いを抱かないよう質問内容を吟味の上、両リクルート先の代表者から了承を得たほか、参加者にも事前に郵送配布した。インタビュー中は、参加者の体調に十分に配慮し、排泄や飲水などを参加者が遠慮することがないようにした。人工呼吸器使用者への配慮として、参加者の意図するところをインタビュー中に声に出して確認したり、吸引を遠慮させないようにした。

III 結果

1. 参加者の経験する家族介護意識の変化とサービスの編成の過程

得られたカテゴリーを表3に示す。【】は中核カテゴ

リー、《》はカテゴリー、〈〉はサブカテゴリーを示す。インタビューで得られた参加者の言葉は『』内に示す。引用の後に () で示したのは、参加者のID#である。引用文中の () 内は著者等が補った言葉である。

1) ストーリーライン

参加者は障がい者はその家族が面倒をみるべきと専門職や地域の人々からみなされることを経験する。同時に家族や自分もそうした社会規範を内在化させているため、【家族介護が倫理的に正しいように思う】。また、家族以外の他者からのケアを否定的に捉えていたり、家族介護のほうが便利であったり、家族介護以外の選択肢を考えられないために、【家族介護を好んで選択する】。しかし、家族関係や親の健康状態の悪化から自分を責めたり、家族の生活も尊重しなければと思ったりして、公的サービスの利用も検討するがうまくいかず、【家族の介護負担が気になる】。そして、家族を楽しむことを目的に公的サービスを使ったり、家族介護に基づく生活を変えないために妥協したり、家族のためになる方策を考えながら自分の考え方が積極的になったり、【家族を楽しむためのサービス編成を考えつつ自分も変わる】。そうすると、理想の生活の実現のために一人暮らしを考えたり、自己責任で介護労働力を編成したりし始める。そうして自立の程度を拡大するうちにサービスを編成する力がついてきたり、参加者を取り巻く人々や制度が自律心を尊重してくれたりする。この時には、【自分のしたい生活を実現するための一環としてサービスを構造化する】ようになっている。

2) 【家族介護が社会的に正しいように思う】

ある若年受傷の参加者は、『医療のこと、退院する時、お医者さんからお母さん覚えてください、て言われた (#11)』と述べた。また、別の参加者は『家族がいる。それが日本の介護の基本 (#20)』という価値観が保健・医療・福祉職にはあり、母親が急逝した時に、彼らから施設入所を勧められたと語った。地方居住のある参加者は、自身の息子が地域の人びとから、『あんた〇〇 (参加者の屋号) の孫かね。もっとお父さんみんかね (#23)』と言われた、と語った。また、ほかの地方在住者も『この辺の地いうたら、田舎って閉鎖的なところあるやないですか。だから家族が面倒みーへんていうのはおかしい形になるんです。 (#16)』と述べた。参加者は、専門職にも世間の人々にも《家族介護を当然のこととする社会規範がある》と考えていた。

次に、《自分も家族も社会規範を内在化させている》とも認識していた。ある参加者では『親がやる気で、お風呂を広くしたのも、何もかもやるつもり。父親が重い方を持ち母親が軽い方を持ちみたいをやっていた (#11)』と退院時の状況を述べた。この参加者では、両親が自宅をホームエレベータ付の3階建てに建て替え、両親が長年入浴介助や外出時の支援を担っていた。ほかにもある中高年受傷者では配偶者が在宅復帰に備えて、参加者本人が入院してい

る間に、ヘルパー2級の資格を取得したケースもあった。また、参加者の側も「家族が自分の面倒をみたい気持ちもわかる」と考えていた。ある若年受傷の人工呼吸器使用者は『ちょっと訪問は、親の前で言うのもあれ（遠慮）なんですけど、本当はもっと時間を利用して入っていただけたら一番いいんですけど（#17）』と述べ、公的サービスをもっと利用して自立したい思いがあるが、納得のいくまで家族介護で頑張りたい家族の気持ちを軽んじられないと考えていた。

3) 【家族介護を好んで選択する】

『家に帰ってお母さんにやってもらって、（入院中は尿が）きっちり出へんから。いつもドロドロのおしっこ出よった。家に帰ってから調子よくなった。しょうがない。看護婦さんたちつきっきりじゃないもん。（#14）』の語りのように、入院中に受けた排泄ケアが必ずしも満足のものではない経験をした参加者がいた。また、ある参加者は入院中に医療者からは『（頭に）残ってない（#13）』支援を受けただけで、『親父がおたまにスプーンをリベット留めして

表3 参加者の経験する家族介護意識の変化とサービス編成の過程

中核カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	受傷時年齢 ^{*1}
家族介護が社会的に正しいように思う	家族介護を当然のこととする社会規範がある	専門職から家族がみるのが当然とみなされる 世間から家族がみるのが当然とみなされる	若年・中高年
	自分も家族も社会規範を内在化させている	家族自身が家族で面倒をみるのが当然と思う 家族が自分の面倒をみたい気持ちもわかる	若年・中高年
家族介護を好んで選択する	専門家からのケアがよいとは限らない	入院中に医療者から受けたケアに満足できない 医療者は個別の状態に合わせた工夫をしてくれない	若年・中高年
	家族介護のほうに抵抗を感じにくい	はずかしい身体ケアを親以外の他者に任せるのは抵抗がある 自立していない自分を家族になら見せられる	若年のみ 若年・中高年
	家族介護を受けることは当然である	自分の家に住む家族から介護を受けるのは当然である 自分が養う家族から介護を受けるのは当然である	中高年のみ
	家族介護のほうに頼りになると思う	家族介護だからこそ自分にとって楽なタイミングで排泄介助をしてもらえる 家族介護だからこそ自分の好きなタイミングで行きたいところに行ける 家族介護だからこそ気を遣わずに好きなようにできる	若年・中高年
	余裕がないため家族介護以外の選択肢がない	病気と無縁だった中途障害者ゆえ公的サービス利用の仕方がわからない 健康状態が不安定なため家族介護以外の方法を思いつかない	若年・中高年
	家族に迷惑をかけていることで自分を責める	自分のせいで家族を束縛していると思う 親の健康悪化の責任を感じる	若年のみ
家族の介護負担が気になる	家族のQOLを尊重しなければと思う	家族には家族なりのライフスタイルがあるのがわかる 子どもがいる兄弟姉妹には自分のケアを頼めないと思う	若年・中高年 若年のみ
	公的サービスを使いたい気持ちがあってもうまくいかない	公的サービスがあっても量や質の不足で家族介護に頼らざるを得ない 公的サービスがあっても経済的に家族介護に頼らざるを得ない	若年・中高年
	家族を楽にするために公的サービスを使う	入院中からケアの大変さを経験して家族にはさせられないと思う 家族が自由に過ごせるように公的サービスを利用する 公的サービスを利用することでなんとか親の健康と生活を維持する	若年・中高年 中高年のみ 若年のみ
家族を楽にするためのサービス編成を考えつつ自分も変わる	家族との生活を変えないために自分が妥協する	行きたいところやしたいことがあっても我慢する 家族からのケアに多くのことを求めない 家族からのケアの代わりとして利用するサービスに多くのことを求めない	若年・中高年
	自分も積極的になる	自分のできることを増やす 利用する公的サービスを拡大する ボランティアを利用してみる	若年・中高年 若年のみ
	自分のしたい生活をするために親から自立しようと思う	いつまでも親には甘えていられないと思う 二度と施設には入りたくないと思う 抵抗のある医療処置や手術でも生活や自分を変えるために積極的に受けるサービスの時間や量や内容を自己決定する	
	自己責任でサービスを編成する	行政やサービス提供者と交渉する 自分のスタイルを理解してもらうためにサービス提供者を教育する ニーズに応じて医療資源を調整する	若年のみ
自分のしたい生活を実現するための一環としてサービスを構造化する	自立を目指すうちにサービスを編成する力がつく	やってもらうことに対する自分の葛藤をうまく処理できるようになる 助けてくれそうな人や助けてくれそうなことがわかるようになる 以前から考えていた生活の実現を当事者仲間が後押ししてくれる	
	環境が自律心を尊重してくれる	以前から考えていた生活の実現を親が認めてくれる 以前から考えていた生活の実現を専門職が後押ししてくれる 以前から考えていた生活の実現を制度が保障してくれる	

*1 カテゴリーの基となる生データを語った参加者の受傷時年齢の区分を示した。

(#13)』自助具を作成してくれたことで受傷後はじめて自力で食事を摂取したと語った。これらは「専門職からのケアがよいとは限らない」にまとめられた。

次に、身体介助を家族以外の他者からされることについて、『抵抗あります(#15)』などと否定的に述べる参加者が8名いた。特に排便介助を看護師に依頼することについては、『お尻ひと(訪問看護師)に向ける(#15)』なんて考えられない、『看護婦さんに手伝ってもらおうのいや(#7)』と若年受傷者から述べられた。一方、『人に世話になって生きる(#26)』ことや『病院では(風呂に)一人で入らせてくれん(#27)』ことが精神的に辛かったと語る中高年受傷者がいるが、家族に移動介助や身体ケアを頼むことは抵抗なく行われていた。このように、参加者は「家族介護のほうに抵抗を感じにくい」状態であった。

中高年受傷者の語りから「家族介護を受けることは当然である」というカテゴリーが得られた。ある参加者は、『これ私の持ち家で。(#23)』と述べ、家に住まわせ船を貸与している息子に『電話かけて呼んできて、これやってくれ、言う(#23)』と述べた。また、ある参加者は自分の財産や土地や労災年金を利用しながら家族が暮らしているのだから、『わし中心に(#28)』家族が生活するのが本来であると述べた。

『排便はうちの母親がやって、朝一でやっちゃうんです。朝6時とか。(#15)』、『起きてたら余計痙性起きて止まるから。(夜中に)寝てたら、(母親が)勝手に(排便)やるから。(#14)』のように、家族介護だからこそ排便をすきま時間にやってもらうことができると意見があった。また、長時間の移動支援や宿泊を伴う旅行などについては、訪問介護事業所の考え方や障害者自立支援法で認められる支援範囲の問題等のため、ヘルパーを利用することが難しい状況があると参加者は考えていた。それに対し、家族に支度や同行をしてもらったほうが自分の活動には便利な面もあるという認識を述べた参加者もいた。また、ある女性頸髄損傷者は『親と出るのが楽しい。なんでも好き勝手にできるけん。気も使わんし。(#4)』と述べた。これらは「家族介護のほうに頼りになると思う」にまとめられた。

参加者は、受傷以前は『1か月たったら(健康診断結果)を見せ合いして、こんなんついとるがええが言うてそのままよ(#27)』『知識、僕療護施設がどういう性格のものか全然知らなかったし、社会福祉、てなんや、て全く知らなかった状態(#20)』と医療や看護・介護の必要性を感じないため知識も持っていなかった。ある参加者は、浣腸液が保険適用だと知らなかったために妻の介助で何年も排便をしていたが、トイレ改修後に排便がしづらくなってはじめて保険適用のことを知った経緯を『(最初は)わからんよ(#22)』と振り返った。そして、この参加者(#22)では在宅療養において最も役に立ったのは、妻がホームヘルパー2級の講習を受けたことであると考えていた。また、ある参加者では腎盂腎炎のため『ひどいとき毎月入院しよっ

た(#6)』くらい体調が安定せず、母親が農作業の合間に何度も帰ってきて導尿をする生活を約20年続けていた。参加者においては「余裕がないため家族介護以外の選択肢がない」状態であった。

4)【家族の介護負担が気になる】

ある若年受傷者は、家族と同居し、家族からの介護に頼っていた時は、『常に迷惑をかけているという意識でしゃべっている(#5)』ところがあったと述べた。別の若年受傷者は、自分の母親が高齢になるまで生活を支えるために『働くだけ働いて(#7)』、『(母親が自分に)人生捧げてきてもらってるのはわかってる』と述べた。また、『おふくろが腰が悪くなった(#11)』り、『突然お袋が倒れた(#20)』など、介護者である親の健康悪化を若年受傷者は経験している。そして、『もう(事故の)責任は自分が取るしかないと考える中で、親が体を悪くしていった。これはやばい、と。それが一番つらかった(#16)』と述べられたように、「家族に迷惑をかけていることで自分を責める」ことが経験されていた。

参加者には、「家族のQOLを尊重しなければと思う」経験もあった。参加者は『おなご(妻は)仕出し(の仕事をしている)。忙しいときは(自分の介護には)来んから。

(#28)』『親はやっぱり生活しながら横にいる(#5)』と述べた。次に、若年受傷者に限って、「子どもがいる兄弟姉妹には自分のケアを頼めないと思う」が得られた。受傷後数年間は同居する兄弟姉妹が主介護者の親を助ける形で介護に参加していたが、その兄弟姉妹は主に結婚により別居するようになっていた。そのため、『兄弟とかおたつて、向こうも家庭あるけんね。(#10)』『姉は所帯持って子どももいるんで。(#12)』と、世話をしなければならぬ子どもがいるような兄弟姉妹にはケアを頼むことはできないと考えていた。

参加者は「公的サービスがあっても量や質の不足で家族介護に頼らざるを得ない」とも考えていた。ある参加者によると、『障害者専門で(デイサービスを)やっているのが〇〇市で1個しかない(#11)』状況であり、若年の障害者が利用しやすい通所施設は多くはない。また、高度な介護技術が必要であったり、『おいしいところだけ事業所ほし(#20)』ために、『事業所が儲からないんで、断ってくるんです(#11)』という状況があり、サービス提供者を『探すのが大変(#21)』というのが実情である。また、障害者に対する医療の保障が十分ではなく、自治体によっては『(訪問看護を)使おうと思ったら実費(#15)』になる現状では、『(訪問看護を)気楽に使えないので、障害者僕らでいうと、排便とか褥瘡の処置だとかいうのは今ではほとんど母親がやっていますね。(#11)』と家族介護に頼る状況があると述べられた。これらは「公的サービスを使いたい気持ちがあってもうまくいかない」にまとめられた。

5)【家族を楽にするためのサービス編成を考えつつ自分も変わる】

少なからずの参加者が、《家族を楽にするために公的サービスを使う》ことに意義を見出していた。参加者の中には、入院中には看護職にやってもらっていた導尿について、毎回手間がかかるので、『厳しいですね。(導尿を) やったとしてもそのたびに人を、家族なんですけど呼んでやるのは。(＃5)』『導尿するんやったら、誰か(家族に) いてもらわないかんし、それも厳しい。(＃29)』と考えたものもいた。特に、後者の発言をした中高年受傷者は、子育て中の配偶者を気遣い、退院直後から訪問看護や訪問介護を導入することを本人の『意向(＃29)』で決めていた。また、参加者は『奥さん、(自分がデイサービスに行っている間にゴルフを) 85で回って帰ってくるからね。そんなんでうちの奥さん息抜きしてくれて。(＃24)』と述べた。次にショートステイを利用する若年受傷者は、『月3分の1はショート利用してぎりぎりくらいで調整。(中略) それ以上のこと(父親に) 負担かけすぎても。(＃3)』『お母さんらも(介護を) 休んだ時に旅行とか行ける(＃14)』と述べた。

一方で参加者は、家族介護者にとって負担になる夜の外出は控えないといけないと考えていたり、『今お風呂入ったそうだな、と思うと頼みたくても頼まないし。食事をしているときに途中で来させるのは後にしようかな、とかって考える。(＃5)』と述べた。また、『裸でいる利点は、顔拭いたままからだ拭けるということ。母親がやっていたので、母親が体を起こせないで、じゃあこのままでいいや、て。母親が服を着せなくていい。(＃11)』と述べる参加者がいた。ほかにも食事の度に家族が体を起こさなくてもよいと考える参加者やトイレで排泄したいけれども家族の手間を考えると床上排泄でもよいと考える参加者もいた。さらに、家族を主介護者とする参加者は『(ガイドヘルパーには) こういうたら失礼なけど、技術を求めてない(＃2)』『タッピングしても慣れない人がしても出ないから調子悪くなる(＃14)』けれどもショートステイを利用するなど、公的サービスには期待をあまりしないと考えていた。

《自分も積極的になる》経験をしている参加者もいた。『いつも(妻に) 茶一くれないのはいかんですからね。(＃2)』と述べ、妻の手を借りなくてもベッド上で水分補給ができる方法を実践したり、『(ショートステイでは) 話す相手がない。だから向こう行って本読んだり。めくるの練習した。(＃14)』と述べられた。参加者ではく利用する公的サービスをひろげる過程もみられた。母親が頻回の導尿を行っていた参加者では留置カテーテルへの移行をきっかけに、訪問看護・介護も導入し、ガイドヘルパーも利用するようになった。さらに、参加者ではくボランティアを使ってみる側面もあった。但しボランティア学生による支援を映画鑑賞後のおしゃべりに留めている参加者もあり、ボランティアによる排泄ケア経験のある参加者は4名である(表1)。しかもこれら4名の中でも、ボランティアに排泄ケアを頼むのは『(排便の予定は) もうやめにします(＃20)』と言わざるを得ない時もあると述べられた。

6) 【自分のしたい生活を実現するための一環としてサービスを構造化する】

上記の中核カテゴリーは、若年受傷者の語りから得られたものである。参加者は《自分のしたい生活をするために自立しようと思う》と語った。ある参加者は『これは(親による介護は) ずっと続かないだろうな、一人で生きていける力をつけたい。(中略) 今から外に出て最悪、帰るところある、保証もあるし、保険かけた感じで一人暮らししてみよ(＃5)』と考えたと述べた。また、母親の手術のために3か月間施設入所をした時に、『思い出したくもない、壮絶な体験(＃16)』をしたことで、『自由ってなんやろう(＃16)』と真剣に考え、自分の生活で実現できるよう追求するようになったという参加者もいた。また、親から自立する時にホームヘルパーを主介護者とするために、『体をいじってまでする抵抗がなくはないけど(＃15)』、人工肛門の手術を検討中の参加者もいた。

《自己責任でサービスを編成する》について説明する。ある参加者は、『使える時間の関係(＃12)』『自分の、今まで身につけてきたようなもの(機能)(＃12)』を考慮に入れて、『自分でやる、委ねる、微妙なラインのそこは全部委ねる(＃12)』という基準で訪問介護の内容の決定をすると述べた。参加者と行政との交渉では、介護時間数に関して『最初の交渉の時には、これだけ(介護時間数を) ほしいということ(＃19)』、『おやじは胃がんの手術するからあてにならんと(市と) 交渉(＃13)』したという意見があった。また、複数の訪問介護事業所と契約し、『おいしいところ持って行くんやったらしんどいところもやって(＃20)』と交渉するという参加者もいた。人工呼吸器を使用しながら社会参加を果たしていきたい自分にとって必要なケアとその内容について『真実を伝えながら理解してもらおう(＃17)』、感染予防としての掃除の必要性などについて、『その人(介護者) が努力してくれるんだったら、そこに向き合ってじっくり教えて行く(＃16)』と述べられた。さらに、有名病院とのつながりは保ちつつも、便宜を考えて、脊髄損傷を専門とする医師がいるわけではない近隣の病院に入院先を変更したり、訪問診療を行ってくれる近隣のクリニックをかかりつけ医として利用したり、医療のかかり方を工夫していた。

《自立を目指すうちにサービスを編成する力がつく》というカテゴリーが得られた。参加者は、自分の残存機能を保持したいという思いと『生活の中でできるだけ効率よく(＃12)』という希望とを両立するのは、頸髄損傷者にとって『皆さん悩まれているところ(＃12)』であるが、『その辺はうまいこと兼ね合いをしているつもりなんですよ。(＃12)』と述べた。また、参加者は『(駅までの) 途中の坂は学生が来るの待つて押ししてもらおう(＃14)』『(転倒時に) 体起こしてくれるくらいのことは(緊急警報装置の業者と) 契約で言うてる(＃1)』『僕はお客さん。気心が知れてきたら、手伝ってくれますよ。(＃7)』と手助けを求めるの

がうまくなっていた。

《環境が自律心を尊重してくれる》について、説明する。ある参加者は、テレビ番組で見た頸髄損傷者のセルフヘルプグループに連絡を取ったのがきっかけでそこから『情報が色々流れてくる(#9)』ようになり、自分でもセルフヘルプグループを『20年前、1988年に立ち上げた(#9)』と述べた。一人暮らしをするために両親と別居した参加者でも『何が嬉しいか言うたら、両親が、僕がこのからだで暮らしているのに不安を持ってないということ(#16)』であり、親からの承認も参加者の生活の構造化において重要と認識されていた。『その(訪問リハビリテーションの)人がお医者さんに(ティルト式電動車椅子を)頼んでくれ(たので、入手できた)(#12)』『訪問看護さんのほうから、重訪(重度訪問介護)がやってくれるんだしたら、そっちに切り替えたら、と言ってくれはりました。(#18)』など、専門職が自立の拡大につながる助言をしてくれたと考えている参加者もいた。さらに、『支援費制度が始まって、時間をもらって自分で選べるんだ、となって(#11)』『市が(ショートステイの利用を)認めてくれるようになった(#14)』など、制度が自己決定に基づく公的サービスの利用を保障してくれるとも考えられていた。

IV 考 察

1. 私的サービスの中で家族介護が能動的に選択される過程と自律心との関連

本研究は家族介護が自律心をもつ参加者においても社会的に正しい選択として認識され、療養生活にとって好ましいものとして能動的に選択される過程に光を当てた。本研究は、専門職を含む社会において家族介護を当然視する考え方がある上に、参加者や家族においてもその社会規範を内在化させていることを明らかにした。このような社会規範については、家族による囲い込みの発生と障害当事者の依存の促進という、自律心への悪影響¹⁷⁾という観点から取り上げられるのが通常であった。しかし、本研究では生得障害者と異なり、比較的自分の思いを主張しやすいと考えられる頸髄損傷者においても、彼ら自身の考えにおいて【家族介護が社会的に正しいように思う】ことを明らかにした。従来家族介護者からの抑圧という図式で理解されてきた障害者の在宅生活を、障害者自身による家族介護の積極的評価という別の枠組みを用いて理解する必要性を本研究は提示したと考える。

次に、本研究は受傷時年齢に関わらず、参加者の判断によって【家族介護を好んで選択する】という事態があることを明らかにした。但しその理由については、受傷時年齢によって差異があるのではないかとと思われる。若年受傷者では自らや他者のセクシュアリティをより意識しやすいため²³⁾、摘便などの身体ケアに対する抵抗感があり、家族介護を選択していた。また、自ら生計を立てている中高年受

傷者では、若年受傷者の感じる家族介護への負い目を^{5, 8)}あまり持たないと考えられ、結果として家族介護を受けることは当然の権利として選択されていた。このように、セクシュアリティや経済的理由により、若年受傷者と中高年受傷者では家族介護意識の持ち方が異なると考えられた。

最後に、若年受傷者が特に【家族の介護負担が気になる】と感じている可能性を示した。若年受傷の脊髄損傷者では両親が主介護者となるが、大抵母親が介護のほとんどを担うと言われている²⁴⁾。特に若年受傷者の場合、母親が一人で長期間介護を担う結果、母親の健康悪化が生じることも多いことは先行研究より明らかである^{5, 8)}。本研究の若年受傷の参加者も母親の健康悪化を経験し、《家族に迷惑をかけていることで自分を責める》意識が見られた。だからといって、本研究結果に示したように、若年受傷者は子どもがいる同胞に介護を頼むことは自らの意志で避けている。よって、本研究に参加した若年受傷者は母親による介護を自ら選択しているとも考えられ、このような選択が、介護者への依存が指摘されてきた^{7, 15, 16)}頸髄損傷者において行われていることを本研究は示唆した。しかしこうした参加者自身の選択によっても、若年受傷者にとって、母親への負債感に苦しみながらも母親一人に頼る体制から脱け出るのが難しい状況に陥るのではないかと考えられた。

2. 公的サービスが能動的に選択される過程と自律心との関連

本研究は参加者によるサービスの選択という能動的な自己決定の過程が、家族介護以外のサービス利用の拡大においても見られることを明らかにした。まず、【家族を楽にするためのサービス編成を考えつつ自分も変わる】という過程では、家族介護を前提とした上で公的サービスの利用が開始されていることを明らかにした。特に親と同居する若年受傷者ではショートステイの利用を自己決定しており、親の負担軽減という理由は重症心身障害児²⁵⁾と同様であるが、介護者たる親ではなく本人が意思決定を行っていたことが注目される。また、参加者の可能な妥協点として、期待値を下げた上で公的サービスを利用するという、能動的な選択がなされることを明らかにした。さらに、若年受傷者では公的サービスの利用を拡大しながら、私的サービスに属するボランティアの利用もなされるようになることを示した。しかし、ボランティアによる排泄ケア経験のある参加者はわずかであり、一人暮らしの若年受傷頸髄損傷者において排泄ケアは母親が行っている事例のように⁸⁾、家族介護を基盤としつつ公的・私的サービスの利用拡大が図られる時期があると考えられた。

次に、【自分のしたい生活を実現するための一環としてサービスを構造化する】の過程が若年受傷者を中心として見られることを明らかにした。若年受傷者では自分の理想の生活の実現というより積極的な理由による公的サービスの利用が検討されていた。中高年受傷者では家族介護者の

負担軽減としての公的サービス利用にとどまっていたのに対し、若年受傷者では障害当事者運動や事業経営を行うなどより積極的な生き方を指すアイデンティティ上の変化^{6, 7, 8)}が生じていた可能性が考えられた。また、自分の健康状態を判断して他者に伝え、必要なケアを公的サービスの提供者と調整するヘルスリタラシーや、自らニーズを見極め適切な求助（ヘルプシーキング）を行い、資源を活用する力というサービス利用に影響する個人要因の存在を²⁶⁾頸髄損傷者においても示唆したものと考える。但し、アイデンティティ上の変化もヘルスリタラシーの獲得も一部の参加者にとどまっていた可能性が高い。また、若年受傷者の中で母親の介護疲れによる入院や妻との離婚を経験した参加者がいないわけではない。よって、頸髄損傷者のQOLを高めるためには、本研究の参加者も述べたように、障害当事者が主体的に選択できる公的サービスが保障され、かつ障害当事者や家族介護者を見守りサポートを提供してくれるような関係性が地域に存在することが必要である²⁴⁾。個別支援を環境の整備と共に進めることで、頸髄損傷をもつ当事者が受傷時年齢に関わらず受傷後早期から適応できる可能性¹⁵⁾が拡大すると思われ、今後も検討が必要である。

3. 本研究の限界

本研究結果は個別事例の特徴に依拠した可能性も否定できない。また、本研究の参加者によって語られた経験は、参加者によって障害者支援費制度開始以前から障害者自立支援法開始後までを含んでいるが、法制度の改正による個人への影響を十分に考察できたわけではない。今後は、受傷時年齢や障害の程度や家族構成などの個人特性をより限定した対象において、サービスの利用に至る経緯のより詳細な把握を個人要因と環境要因の双方に配慮して行う必要がある。

謝 辞

参加者およびご家族の皆様、関係者の皆様に深謝いたします。本研究は、筆頭著者が東京大学大学院医学系研究科に提出した博士論文の一部である。

引用文献

- 1) 厚生労働省：「平成18年身体障害児・者実態調査結果」，2008（平成24年9月28日）
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/index.html>
- 2) きょうされん：「家族の介護状況と負担についての緊急調査」の結果」，2010（平成24年9月28日）
<http://www.kyosaren.or.jp/research/2010/20101206kazokukaigo.pdf>
- 3) 日本せきずい基金：「在宅高位脊髄損傷者の介護システ

- ムに関する調査報告書」日本せきずい基金レポート05, 2003（平成24年9月28日）
<http://www.jskf.org/jskf/SIRYOU/ssk05/zaikaityosa-top.htm>
- 4) 松井和子・佐川美枝子，2006，「自立支援型呼吸ケアシステムの特徴と効果について - 四肢麻痺長期人工呼吸器依存者の移動と介護負担を対象に - 」『国立看護大学校研究紀要』5(1)：21-25.
- 5) 安藤信哉：事故ル！18歳からの車いすライフ。幻冬舎ルネッサンス，東京，2009.
- 6) Corbin J, Strauss AL: Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time, *Research in the Sociology of Health care* 6: 249-81, 1987.
- 7) Ide-Okochi A, Yamazaki Y, Tadaka E, et al.: Illness experience of adults with cervical spinal cord injury in Japan: a qualitative investigation, *BMC Public Health* 13:69, 2013.
- 8) 田中恵美子：第八章 三〇代男性 頸髄損傷者，障害者の「自立生活」と生活の資源—多様で個別なその世界。生活書院，東京：269-358, 2009.
- 9) 横山修：社会資源活用と社会参加, *Journal of Clinical Rehabilitation* 16(12): 1150-1154, 2007.
- 10) Wallman S, Baker M: Which resources pay for treatment? A model for estimating the informal economy of health, *Soc. Sci. Med.* 42(5): 671-679, 1996.
- 11) 唐沢かおり：家族メンバーによる高齢者介護の継続意志を規定する要因, *社会心理学研究* 22(2): 172-178, 2006.
- 12) 杉澤秀博，深谷太郎，杉原陽子，他：介護保険制度下における在宅介護サービス過少利用の要因, *日本公衆衛生雑誌* 49(5)：425-36, 2002.
- 13) 徳弘昭博：全国労災病院脊髄損傷データベースからみた脊髄損傷, *医学のあゆみ* 203(9): 643-648, 2002.
- 14) 田場真由美，當山富士子：重症脊髄損傷者の在宅療養におけるケアマネジメンターニーズに合わせることの重要性—, *沖縄県立看護大学紀要* 4: 66-73, 2003.
- 15) Furlan JC, Craven BC, Ritchie R, et al.: Attitudes towards the older patients with spinal cord injury among registered nurses: a cross-sectional observational study, *Spinal Cord* 47: 674-680, 2009.
- 16) World Health Organization, The International Spinal Cord Society: Chapter 4 Health care and rehabilitation needs, *International perspectives on spinal cord injury*. Geneva: 65-92, WHO Press, 2013.
- 17) 岡原正幸：制度としての愛情—脱家族とは，安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也(編)，生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学。藤原書店，東京：75-100, 1990.
- 18) 新宮彦助：日本における脊髄損傷疫学調査 第3報 (1990-1992)，*日本パラプレジア医学会雑誌*8(1)：26-27, 1995.

- 19) Galvin LR, Godfrey HPD: The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formation. *Spinal Cord* 39: 615-627, 2001.
- 20) Corbin J, Strauss AL: *Basics of Qualitative Research* (3rd edition). Thousand Oaks, SAGE, 2008.
- 21) 北素子・谷津裕子：グラウンデッド・セオリー法におけるサブストラクション・ワークシートの概要と活用例，質的研究の実践と評価のためのサブストラクション．医学書院，東京：83-103，2009.
- 22) Lincoln Y, Guba E: *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Sage, 1985.
- 23) 瀬山紀子：障害当事者運動はどのように性を問題化してきたか，倉本智明（編著），*セクシュアリティの障害学*．明石書店，東京：126-167，2005.
- 24) World Health Organization, The International Spinal Cord Society: Chapter 6 Attitudes, relationships and adjustment, *International perspectives on spinal cord injury*. Geneva: 121-146, WHO Press, 2013.
- 25) 山脇明美, 村嶋幸代: 重症心身障害児（者）における在宅支援サービスの利用に関する研究, *日本公衆衛生雑誌* 45(6) : 499 - 511, 1998.
- 26) Andersen R, Newman RF: Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Memorial Fund Quarterly: Health and Society* 51(1): 95-124, 1973.