

【資料】

文献研究による看護師が捉える重症児を見る視点

A Literature Study on Viewpoints of Nurses for Children with SMID

土井 恵子¹⁾, 泊 祐子²⁾

Keiko Doi¹⁾, Yuko Tomari²⁾

キーワード：重症心身障害児，看護，医療ケア

Key Words：Children with SMID (severe motor and intellectual disabilities), nursing, medical care

I. はじめに

近年、周産期・新生児医療は進歩し救命率が上昇する一方、障害が残った子ども、すなわち重症心身障害児（以下重症児）が増加している（前田，2011）。重症児は、重度の脳障害を基盤に持ち、筋緊張の異常、呼吸障害、嚥下障害、消化器症状の合併障害が多く（江草，2009）、それらは相互に関連し合い悪循環を形成するために、生理的状態の安定と病的状態のコントロールが必要である（北住，2016）。重症児はわずかな呼吸の乱れから筋緊張を起こしやすく、筋緊張を起こすことでさらに呼吸状態を悪化させてしまうように、一つの症状が誘発源となり病状の悪化に繋がる。よって、身体の状態安定とコントロールが必要である。加えて、重症児の五感は敏感で慣れない環境や出来事に遭遇すると、不安感から筋緊張を誘発し、体調悪化へと繋がり、かつ病状回復にも時間を要する（西垣，2014）。また、高度医療ケアを必要とする重症児（以下超重症児）が増え、施設や病院、在宅など、どこで療養するにも生命維持には多くの人手を必要とし、人工呼吸器など医療依存度の高い重症児を看る専門職の育成等、その必要性や課題は多い（子吉，2015；高木，2014；西垣，2014）と報告されている。

看護師は、意思表示の少ない重症児とのコミュニケーションの取りにくさから、重症児の気持ちを汲み取ることや観察の難しさを感じ、看護実践への不安（谷藤，2016）を抱いている。それは、訴えができない重症児のニーズを充足するにあたり、看護師が重症児に慣れるまでには時間を要する（福山，2010）ために、重症児看護の経験が浅いほど戸惑いや困難感が大きい（亀山，2010）といわれている。

以上のことから、重症児は身体面における特徴に加え個別性が大きく、それらを把握するためには、重症児が発する微細なサインを読み取れる看護師の観察力が必要である。そこで看護師は、どのような視点で重症児を捉えてケアへ繋げているのか、看護師が捉える重症児を見る視点を明らかにする必要がある。

II. 研究目的

1. 目的

看護師が捉える重症児を見る視点を明らかにする。

2. 意義

重症児を看る視点が明らかになることは、身体的特徴や個別性の大きい重症児の看護に繋がる着眼点が具体化し、ケアの選択がしやすくなるとともに質

1) 社会医療法人愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院, 2) 大阪医科大学看護学部

の高いケア提供ができる。また重症児に慣れない看護師にも見る視点を参考に重症児への理解が深まる。

3. 用語の定義

見る：言語的コミュニケーションが難しい重症児のニーズを汲み取り、個別性を考慮したケアに繋げる視方とする。

Ⅲ. 研究方法

1. 対象文献検索方法および選定

文献は、データベース医学中央雑誌Web版(Ver.5)を用い、キーワード「重症心身障害児」「看護」で2006年から2017年の原著論文を検索し和文献620件が抽出された。そのうち、重症児のケアに関するものは114件得たが、介護や療育支援に関するものが主であり、研究対象者を看護師に限定すると23件であった。さらに、看護師がケアを通して重症児を捉える視点についての記載がある文献は10件となった(表1)。

2. 分析方法

分析方法は、1文献ごとに研究目的、研究対象者、研究デザイン、分析方法を整理した。さらに各文献の結果について、看護師が対象となる子どもの状態をどのようにアセスメントしてケアをおこなっているのかという点を精読し、マトリックス表に書き出した。次に、看護師がどのように重症児を捉えているのかという分析視点をもち意味内容を損なわないよう類似性と異質性から類似するものはサブカテゴリからカテゴリへと抽象度を上げ、分析した。

Ⅳ. 結果

1. 対象文献の概要

発行年別の論文数は、2006年1件、2008年2件、2009年1件、2010年3件、2013年1件、2015年2件であった。論文の掲載誌は、看護系学会誌7件、施設研究学会誌1件、施設年報1件、看護学系雑誌1件であった。

研究デザインは、質的研究8件、事例研究1件、調査研究1件であった。データ収集方法は、面接、観察、事例、質問紙が用いられており、面接のみが6件、うち個人面接は5件、グループ面接は1件であった。質問紙のみが1件、参加観察と質問紙、面接の組み合わせが3件であった。対象の子どもは、施設入所中の重症児8件、超重症児2件であった。医療的ケアが必要な子どもは7件であり、重症児と超重症児の明確な記述がないものもあった。年齢は4～17歳が2件、他は対象児の年齢は記載されていなかった。

2. 看護師が捉える重症児を見る視点

対象文献の結果から、看護師は重症児をどのように見ているのかを分析した。その結果、重症児を見る視点は、10の文献から26のコード、10のサブカテゴリ、4つのカテゴリに集約された。以下、カテゴリは【 】、サブカテゴリは< >、コードは「 」で示す(表2)。文末の()内には文献番号のIDを付した。なお[観る]は、重症児全般に共通する観察の視点を示し、[見る]は重症児のニーズを汲み取り、個別性を考慮したケアに繋げる視点を示す

表1 対象文献

番号	筆頭著者	発行年	タイトル	雑誌名
1	田中美央	2015	看護師が重症心身障害児の感情を捉える視点	日本看護学会論文集45巻, 175-178
2	安達綾	2015	カフなし気管切開チューブを使用している患者の頸部の皮膚トラブル予防にむけて	中国四国地区病院機構・国立療養所看護研究学会誌10巻, 146-149
3	石野博子	2013	NICUから受け入れた超重症児の看護の振り返り アンケートから見えてきた課題	旭川荘研究片年報44巻(1), 67-69
4	松尾美智子	2010	小児病棟において医療依存度の高い複数の子どもの看護の対応	日本赤十字看護大学紀要24巻, 96-103
5	亀山千里	2010	重度・重複障害のある子どもの意思表出に対する看護師の受け止め方	日本看護学論文集:小児看護40巻, 42-44
6	工藤靖子	2009	重症心身障害児(者)における看護ケアに関わるときの看護師の思い 腸瘻の児(者)へのかかわりを通して	日本看護学会論文集:小児看護39巻, 245-247
7	角本京子	2009	重症心身障害児施設で働く看護師が経験を基盤に親への関わりにおける認識と実践を変化させていくプロセスに関する質的研究	日本看護学会誌29巻(4), 69-78
8	森下幸実	2008	気管軟化症を有する重症心身障害児の看護問題・看護ケアの留意点 4事例の比較検討と実践から学んだこと	小児看護31巻(11), 1575-1580
9	福山真奈美	2008	意思疎通が困難な重症心身障害児(者)に対する看護師の関わりについて	日本看護学会論文集:小児看護38巻, 149-151
10	田淵晶子	2006	重症心身障害児のターミナルケアにおける看護師の感じた困難とその関連要因	日本看護学会論文集:小児看護36巻, 155-157

表2 看護師が捉える重症児を見る視点

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
重症児の身体特性を手がかりに観る	重症児の身体特性がある	頭部・胸部の変形や緊張が強い 気管内肉芽を形成しやすい 唾液の分泌が多くむせや気管への落ち込みやすい 気道虚脱を起こしやすい
	予備力が小さく(感染症に)罹患しやすい	呼吸器感染症を繰り返す 状態が崩れやすい
	意思を身体サインから読み取る	不快な気持ちは瞬きの回数, 身体動作で表現する 首や足の動き, 視線で快の表情を表現する 不快症状は緊張や胃内出血を起こすことがある
意思を身体サインから読み取る	身体症状から快・不快の意思を探る	目や口の動き声の強弱など主体的に発する表情変化がある 周囲の状況により異なった意思表出をする
	おかれている状況との関係の中で意思を読み取る	子どもの日内変動の特徴を捉える 前日の状態を把握してから今日の状態を観る(前日との比較) デバイス固定は成長に伴い変形・筋緊張の影響を受ける
	時間経過で判断する	呼吸, 排便, 姿勢, 睡眠のパターンを日常生活の中で観る 取り巻く状況全体から反応や感情を捉える 慣れる過程に伴う意思の表出は変わる
日常生活環境の中で見る	日常生活の状況を加味する	その子の特徴からケアの選択は安全安楽を優先する 急変や異常が早期に気づけるよう環境を整える
	安全安楽な環境を優先する	情報から個別性を引き出す 受け持ち看護師だけが判るサインがある
経験知の蓄積	情報の共有化で個別性を知る	いつもと違うかどうかの自分の感覚を大切に ファーストラウンドで感覚的に捉える かか回りの積み重ねにより状況が直感的に判る
	五感で捉える	人工呼吸器・心電図モニターから変化を観る 超重症児は医療ニーズが高く処置が優先し時間を要する
	高度医療ケアを加味する	

(表2)。

1) 【重症児の身体特性を手がかりに観る】

このカテゴリは、重症児は、身体・生理機能の特性から体調変化を起こしやすい状態にあることを示し、<重症児の身体特性がある><予備力が小さく(感染症に)罹患しやすい>といった2つのサブカテゴリから構成されていた (ID 2, 4, 8)。重症児は「頭部・胸郭の変形や緊張が強い」「気管内肉芽を形成しやすい」身体的特徴があり「唾液の分泌が多くむせや気管へ落ち込みやすい」「気道虚脱を起こしやすい」状態から<重症児の身体特性がある>と観ていた。さらに、重症児は「呼吸器感染症を繰り返す」ことが多く、体調変化を起こしやすい状態を「状態が崩れやすい」と示し、重症児の身体機能に対する<予備力が小さく罹患しやすい>病態であると捉えていた。

2) 【意思を身体サインから読み取る】

このカテゴリは、言語的コミュニケーションが難しい重症児の意思を、身体症状として表現している

ことへの理解を示し、<身体症状から快・不快の意思を探る><おかれている状況との関係のなかで意思を読み取る><時間経過で判断する>といった3つのサブカテゴリから構成されていた (ID1, 5, 10)。

「不快な気持ちは瞬き回数, 身体動作で表現する」「首や足の動き, 視線で快の表情を表現する」は、<身体症状から快・不快の意思を探る>と捉え、「不快症状は緊張や胃内出血を起こすことがある」ことは、病態変化として視野に入れていた。これらは、「目や口の動き声の強弱など主体的に発する表情変化がある」として「周囲の状況により異なった意思表出をする」ことから<おかれている状況との関係のなかで意思を読み取る>と捉えていた。また、「子どもの日内変動の特徴を捉える」ことで「前日の状態を把握してから今日の状態を観る(前日との比較)」や「デバイス固定は成長に伴う変形・筋緊張の影響を受ける」から身体サインは、日々変化するものであり<時間経過で判断する>ことも考慮していた。

3) 【日常生活環境の中で見る】

このカテゴリは、重症児の体調は、周囲環境のわずかな変化に影響されやすいことから、日常生活環境の変化を加味する中で重症児の変化を捉え、重症児にとっての安定した環境調整が必要であることを示し、＜日常生活の状況を加味する＞＜安全安楽な環境を優先する＞といった2つのサブカテゴリから構成されていた (ID1, 3, 5, 7, 9)。看護師は、重症児の「呼吸、排便、姿勢、睡眠のパターンを日常生活のなかで観る」ことで「取り巻く状況全体から反応や感情を捉える」ようになり「慣れる過程に伴い意思の表出は変わる」ことから＜日常生活の状況を加味する＞必要性を示していた。また、重症児は個別性が高くケア方法も多種多様であるとともに常に急変しやすい状態のため、「その子の特徴からケア選択は安全安楽を優先する」や観察しやすい部屋の選択やモニター管理を選択し「急変や異常が早期に気づけるよう環境を整える」ように＜安全安楽な環境を優先する＞ことをしていた。

4) 【経験知の蓄積】

このカテゴリは、重症児の高い個別性を把握するため、情報の共有や高度医療ケアへの対応を看護師の経験の積み重ねで培われた五感を頼りにしていることを示し、＜情報の共有化で個別性を知る＞＜五感で捉える＞＜高度医療ケアを加味する＞といった3つのサブカテゴリから構成されていた (ID3,4,5,8,9)。「情報から個別性を引き出す」とともに「受け持ち看護師だけが判るサインがある」ため＜情報の共有化で個別性を知る＞ことをしていた。さらに、看護師は「いつもと違うかどうかの自分の感覚を大切にする」ことで、重症児の状態を「ファーストラウンドで感覚的に捉える」「関わりの積み重ねにより状況が直感的に判る」としく五感で捉える＞ことをしていた。高度医療ケアを必要とする重症児は、「人工呼吸器・心電図モニターから変化を観る」とし経験による異常値への変化を早期に把握し、特に「超重症児は医療ニーズが高く処置が優先し時間を要する」ことから、時間配分やケア優先度を考慮しながら、それぞれの＜高度医療ケアを加味する＞ことをしていた。

V. 考察

結果から、看護師は重症児をどのような視点で捉えて、重症児を看ているのかを考察した。

1. 重症児の特徴を熟知し観る

【重症児の身体特性を手がかりに観る】は、重症児の病態や特性から起こりやすい症状を捉えていた。重症児は、重度の知的障害および重度の肢体不自由の重複から、脳の器質異常に起因する症状が現れやすく体温、呼吸、緊張に関する症状変化が起きやすい (倉田, 2016) ことに着目していた。特に頸部、胸部の変形や緊張は、胸郭の運動を妨げ肺の成長をも妨げることで、肺機能は部位により偏りをみせ (下野, 2016) 呼吸機能への影響が大きくなる。さらに重症児は、唾液分泌が多く、むせや気管への落ち込みから呼吸器感染症を常に起こしやすい状態にあり、加えて予備力が小さいことが、体調の崩れやすさを助長していることから、重症児の身体特性の把握は必要不可欠であると考ええる。

【意思を身体サインから読み取る】は、重症児が症状出現や体調変化時の訴えとして、ことばで表現することができないために、身体で起こっている症状を快・不快として感じ一つの身体反応として現れりと捉えていた。重症児は、体調変化による苦痛や痛みを伴う場合が多く、それらは不快症状として現れ、脈拍の増加や全身の筋緊張に直結している。筋緊張亢進は、重症児が感じる苦痛の増強であり悪循環に繋がる (池田, 2016) ことから、周囲の状況や時間経過のなかで重症児の身体サインを読み取り、悪循環を予防する必要があると考える。さらに、重症児の行動や感情の変化には背景があり、その変化の意味を判断し考えることである (市江, 2008) と示されているように、看護師には、重症児が訴えたい身体サインを素早く正確に受け止め対応できるように、その原因を見極める能力が必要であると考ええる。

以上から、【重症児の身体特性を手がかりに観る】【意思を身体サインから読み取る】は、重症児看護において観る視点の特徴であると考ええる。看護師は、重症児の身体的特性を踏まえた上で、日々の関わりから重症児が示す身体サインを読み取り、ことばで

訴えることができない重症児の意思を汲み取りながら重症児を捉えていると考える。看護師は、重症児の身体特性を重視するなかで、身体特性が起因する体調変化をどのように判断しケアを選択しているのかを具体化していく必要がある。

2. 看護師が捉える重症児の視点展開

【日常生活環境の中で見る】【経験知の蓄積】は、日常生活のなかで、いつもとの違いを看護師は感覚で捉えていた。【日常生活環境の中で見る】は、重症児の体調がわずかな環境変化においても左右されやすいことを加味しながら日常生活の中で重症児の変化を捉えていた。重症児の体調変化は、呼吸、排便、姿勢、睡眠パターンの変化により捉えることができ、日常生活パターンそのものであるといえる。生活パターンの崩れは重症児の体調変化を意味し、重症児を取り巻く環境変化が影響していることが多いために、生活環境での重症児を把握し、影響を与えている環境の見極めが重要である。また、重症児の反応は判りにくいことから、前日との比較や全体との関連性、時間間隔を指標に症状変化を見極め、より詳細な変化を評価するためには、常に観察しやすい環境、空間の設定が必要不可欠であると考ええる。

【経験知の蓄積】は、看護師がファーストラウンドで感覚的に捉え、いつもとの違いを看護師自身の経験知で捉えていることを示していた。経験知は、重症児看護の経験を積み重ね勘や感覚として体得された知識と定義することができ、本研究結果で得た【経験知の蓄積】も同様に、重症児との関わりを積み重ねる過程において五感を磨き得られるものであることを示している。【経験知の蓄積】は重症児看護に携わる看護師の技であり、長年の経験知で捉えるというのは、単なる経験ではなく日常での臨床判断を繰り返し得られた知と考える。さらに、見た看護師自身が重症児を捉えるだけでなく、経験知で得た情報を経験知の少ない他者に提供することで共有していた。これは、高度医療ケアを必要とする重症児が増える中、一層個別性の高いケアや観察点をも経験知で捉え判断しながら情報提供することで他者が重症児を正確に捉えるためにも有効であると考ええる。

VI. 結論

本研究の結果、看護師が重症児を見る視点は【重症児の身体特性を手がかりに観る】【意思を身体サインから読み取る】【日常生活環境の中で見る】【経験知の蓄積】であった。看護師は、重症児の身体特性を把握し、ケアのなかで訴えることができない重症児の身体サインを読み取ることをしていた。さらに、日常生活環境のなかで重症児を捉えるとともに環境調整しながら、高度医療ケアが必要な重症児をも長年の経験知で捉えていることが示されていた。これらの視点は、重症児の全般的な看かたからケアへと繋がっていくことがわかった。

今後、重症児のケアに結びつく具体的な臨床判断はどのように展開しているのか。特に、重症児の体調変化をどのように見極めていくかが課題となる。重症児看護に精通した看護師は、重症児の体調をどのように臨床判断しているのか明確にすることで、異常の早期発見はもちろんのこと、体調変化を予測し安定した体調管理ができる支援に繋がると考える。

謝辞

ご多忙中にもかかわらず、ご高閲を賜りました真継和子教授に感謝申し上げます。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

文献

- 浅倉次男 (2008) : 重症心身障害児のトータルケア, 新しい発達支援の方向性を求めて4-25, へるす出版.
- 江草安彦 (2009) : 重症心身障害療育マニュアル第2版, 158-162, 医歯薬出版.
- 福山真奈美, 工藤靖子 (2010) : 意思疎通が困難な重症心身障害児(者)のケアに携わる看護師の抱く思い, 日本看護学論文集, 小児看護, 40, 51-53.
- 後藤和也 (2011) : 医療ケアを中心にした重症心身障害児(者)における短期入所の実態調査, 医療, 65(10), 533-538.
- 市江和子 (2008) : 重症心身障害児施設に勤務する看護師の障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス, 日本看護研究会雑誌, 31(1), 83-90.

- 池田麻左子 (2015) : 急性期病院の小児科病棟・NICU・GCUの看護師による退院支援の実際と課題 医療的ケアが必要な重症心身障がい児と家族との関わりを通して, 日本小児看護学会誌, 24(1), 47-53.
- 池田麻左子 (2016) : 循環器系のフィジカルアセスメント, 小児看護, 39(5), 570-575.
- 生田まちよ (2015) : 超重症児の在宅移行に際し訪問看護師が抱える問題点, 小児保健研究, 74(3), 467-473.
- 北住映二, 口分田政夫, 西藤武美 (2016) : 重症心身障害児・者診療・看護ケア実践マニュアル, 14-19, 診断と治療社.
- 厚生労働省 (2016) : 病院報告. <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/byouin/m16/09.html> (閲覧日2017年4月15日)
- 厚生労働省 (2014) : 平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業. <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071084.pdf> (閲覧日2017年5月15日)
- 倉田慶子, 樋口和郎, 麻生幸三郎 (2016) : 重症心身障害児の看護, 24-39, へるす出版.
- 前田浩利 (2012) : 小児在宅医療の現状と課題, 小児保健研究, 71(5), 658-662.
- 松谷美和子, 三浦友理子, 奥 裕美 (2015) : 臨床判断モデル, 看護教育, 56(7), 616-622.
- 宮本朝美, 杉山恵未, 松浦真智子, 他 (2015) : 短期入時看護援助に関する満足度の差異在宅重症心身障害児(者)の家族と看護師の比較, 短期入所旭川荘研究年報, 46(1), 35-39.
- 森 俊彦, 荒井 洋, 梅原 実, 他 (2014) : 重症児の一般病院小児科における短期入所(入院)の実態と課題, 日本小児科学会誌, 118(12), 1754-1759.
- 西垣佳織 (2014) : 在宅重症心身障害児主介護者のレスパイト利用希望者に関する要因, 小児保健研究, 73(3), 475-483.
- 野崎義和, 川住隆一 (2012) : 最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷—心拍指標を手がかりとして—, 特殊教育研究, 50(2), 105-114.
- 下野純平 (2016) : 呼吸器のフィジカルアセスメント, 小児看護, 39(5), 576-581.
- 子吉智恵美 (2015) : 重症心身障害児のレスパイトに関わる保護者の援助ニーズ, 小児保健研究, 74(2), 297-302.
- 鈴木真知子, 青山由布子 (2016) : シンポジウム3 重症心身障害に対する看護の成果と課題 重症心身障害における看護研究の成果と課題, 日本重症心身障害学会誌, 41(1), 45-50.
- 高木園美 (2014) : 在宅重症心身障害児(者)主介護者のレスパイトサービスに対するニーズ, 富山大学看護学会誌, 14(2), 145-158.
- 谷藤晴香, 山下友美, 西岡千恵他 (2016) : 医療的ケアの高い重症心身障害児(者)と関わる看護師が抱く思い, 国立病院機構四国こどもとおとなの医療センター医学雑誌, 3(1), 72-76.