

〔原著〕

家族と一緒にいる重症心身障がい児・者のアセスメントに用いるガイドラインの開発

湯澤 美由紀 服部 律子

**Development of Guideline for Assessment of Severely Handicapped Children and Persons
to be used with Families**

Miyuki Yuzawa and Ritsuko Hattori

要旨

本研究は、重症心身障がい児・者を医療的な視点だけでなく、普段の生活や家族の思いも含めた視点から捉えアセスメントができるようになるためのガイドラインの開発をすることを目的とした。

現状把握を目的に、病棟看護師と重症心身障がい児・者の家族（以下、家族）に質問紙調査を実施した。現状調査の結果を踏まえ、病棟看護師と家族の意見を聞きながら、家族と一緒にいる重症心身障がい児・者のアセスメントに用いるガイドライン（以下、ガイドライン）を作成した。

現状調査から、看護師は急性期治療での看護を大切にしており、一方家族は普段の児を知ることや退院に向けた支援が必要と考えており、看護師と家族の思いの相違が明らかとなった。看護師との検討会では、①看護師と家族が児の状態について話し合うこと、②普段の児について看護師が知ることが必要という結果が導き出された。家族からは、家族が大切にしている発達や睡眠などの視点や支援状況を把握する必要性等の意見をもらい、ガイドライン（試行版）を作成した。患者3名に試行後、看護師からは使用時の不明点に関する意見等が得られ、家族からはケア内容や身体所見の把握方法に関する意見等が得られた。指摘をもとに修正し、看護師が普段の児の様子や現在の社会資源を把握した上で今の児の状態について家族と話し合い共にアセスメントすることができるガイドラインを完成させた。

ガイドラインを作成する際に家族の意見を聞くことは、重症心身障がい児・者のアセスメントで看護師が見落としやすい視点を補い、家族が大切にしている部分に看護師が目を向け、在宅医療の現状を知ることにつながる。ガイドラインを看護師と共に作成することは、看護師が家族の本音に向き合い、自身の看護を振り返るきっかけとなった。ガイドラインは、より患者の思いに沿った看護の提供に繋がり、家族とのコミュニケーションや看護援助の質の向上につながると思われる。

キーワード：家族、重症心身障がい児・者、アセスメント、ガイドライン

I. はじめに

近年我が国では少子高齢化が問題となっている一方で、救急救命医療や医療的ケアの進歩により、「高度の医療的ケア」を必要とする小児は確実に増加していると言われていいる。日本小児科学会（2007）が行った調査では、20歳

未満の地域人口1000人当たりでみた超重症児の発生率は、0.19～0.45の範囲であり、約0.3程度と推測されている。

市江（2008）が重症心身障がい児・者の看護について「看護師は反応のとらえ方に自信がもてない思いを抱きながら、日々の援助を考え、自分の中で納得ができるように

実際に関わっていくことを繰り返していた。その繰り返しの繰り返しにより、反応が理解でき、意思疎通が可能となるプロセスになる」と述べているように、看護師は児の反応の捉え方に不安を抱いており、また反応を理解する能力には今までの児との関わりや経験が大きく影響を及ぼしている。また、藤本ら(2011)が「障害児の在宅での生活パターン及び家族の思いを入院早期に理解することは信頼関係により影響を与え、児の早期回復支援となる」と述べているように、入院早期から家族と綿密にコミュニケーションをとり、在宅での生活に向けて看護ケアを提供していく重要性は高い。しかし、重症心身障がい児・者は個人差が大きく、関わりの浅い看護師では判断が難しい場面も多くある。

そこで、看護援助の基本となるアセスメントにおいて、最も児の心身の健康状態や日常生活を理解している家族と一緒にすることで、看護師の専門的知識と家族の個別性の高い情報を合わせることで、よりアセスメントが的確にできるようになり、導き出される看護援助も児に合ったものとなるのではないかと考えた。

本研究の目的は、急性期病院に入院中、看護師が重症心身障がい児・者を医療的な視点だけでなく普段の生活や家族の思いも含めた視点から捉え、より児の状態に合った適切なアセスメントができるようになるために、入院中のアセスメントを看護師だけでなく家族と一緒にすることができるようにするためのガイドラインを開発することとする。

本研究では重症心身障がい児・者の定義を、大島分類(大島, 1971)の1~4(運動能力:寝たきり~座れる、知的指数:35以下)に当てはまり、言語的コミュニケーションが不可能な者とする。

II. 研究方法

1. 研究施設の背景

研究施設であるA病院は急性期病院である。小児科病棟は基本的には0~15歳の小児を対象としており、診療科は多岐にわたっている。平成26年度の平均在院日数は5.7日であった。中でも、重症心身障がい児は入院患者総数のうち約1割を占めており、15歳以上の入院患者も多い。病棟の課題として、重症心身障がい児・者の家族から看護援助に対する要望は多く、看護師からも「意思疎通ができないから何を訴えているのかわからない」「実施しているケアが児にとって苦痛ではないか不安」等の意見が聞かれ、

看護師が重症心身障がい児・者と家族のニーズを的確に捉えることができていない現状があり、重症心身障がい児・者に対する看護の質の向上が必要であると考えた。

研究実施時A病院職員であった筆頭筆者は、看護実践研究の一段階として、本研究における取り組みを他の病棟看護師と共に実践した。

2. 研究期間

2016年9月~2017年2月であった。

3. データ収集方法

1) 第一段階:重症心身障がい児・者への看護の課題に関する質問紙調査

質問紙調査の質問項目は、筆者が現在の重症心身障がい児・者の看護の課題として明らかにしたい内容を考え作成した。

(1) 病棟看護師への質問紙調査

A病院の小児科病棟に所属している師長を除く看護師に対し、「重症心身障がい児・者のアセスメント」についての現状・課題に関する質問紙調査を実施した。配付時に調査協力について説明し、回答をもって研究協力への同意とみなした。質問紙は指定の封筒へ提出してもらった。

(2) 重症心身障がい児・者の家族への質問紙調査

調査期間(2016年9月~10月)中に入院してきた重症心身障がい児・者のうち、今までにA病院に入院したことのある重症心身障がい児・者の家族に対し、「病棟看護師のアセスメント」についての現状・課題に関する質問紙調査を実施した。配付時に調査協力について説明し、回答をもって研究協力への同意とみなした。質問紙は外来・病棟の指定の箱へ提出してもらった。希望者には返信用封筒を渡した。

2) 第二段階:家族と一緒に行動する重症心身障がい児・者のアセスメントに用いるガイドラインの作成

(1) 研究協力者の募集

質問紙調査実施の際に、家族と一緒に行動する重症心身障がい児・者のアセスメントに用いるガイドライン(以下、ガイドラインとする)の作成協力者の呼びかけを病棟看護師と重症心身障がい児・者の家族(以下、家族とする)に行った。

(2) ガイドライン(仮)作成

質問紙調査の際に呼びかけて集まったガイドライン作成協力者の看護師と勤務終了後に個室を使用して、質問紙調

査結果を共有したうえで“第一段階での質問紙調査の結果を見て感じたこと”について話し合いを行った。第一段階で行った家族への質問紙調査の結果と、ガイドライン作成協力者の看護師との話し合いの結果をもとに、筆者がガイドラインに必要な内容とツールを考えた。筆者が考えたガイドラインに必要な内容・ツールをもとに、筆者とガイドライン作成協力者の看護師で“ガイドラインに必要と思うもの”をテーマに話し合いを行った。その結果をもとに、筆者がガイドライン（仮）を作成した。

(3) ガイドライン（試行版）作成

質問紙調査の際に呼びかけて集まったガイドライン作成協力者の家族に、外来受診のタイミングで、ガイドライン（仮）の内容を説明しながら目を通してもらい、ガイドラインの内容やツールについての意見を筆者が聞き取り調査した。場所は個室を準備し行った。筆者が家族の意見をもとにガイドライン（仮）を修正し、ガイドライン（試行版）を作成した。

(4) ガイドライン（完成版）作成

ガイドラインの試行期間にA病院の小児病棟に入院した重症心身障がい児・者のうち、研究の同意の得られた2家族3名に対しガイドライン（試行版）を試行した。試行前に病棟看護師にガイドライン（試行版）の内容と使用方法について説明を行った。ガイドライン試行後、ガイドライン（試行版）を試行した重症心身障がい児・者の家族に対し、“ガイドラインを使用して感じたこと”について聞き取り調査を行った。ガイドライン試行時にガイドライン（試行版）を使用した看護師4名に対し、試行期間終了後、“ガイドラインを使用して感じたこと”について聞き取り調査を行った。筆者が意見をもとにガイドライン（試行版）を修正しガイドライン（完成版）を作成した。

4. 分析方法

質問紙調査は評定法と多肢選択法、自由回答法にて構成されており、全ての回答をデータとした。評定法と多肢選択法については単純集計を行い、自由記述回答に関しては、記述内容を熟読し、意味内容が類似するものを分類してカテゴリー化した。質問によって意味内容が類似するものを2段階で分類して、カテゴリーとサブカテゴリーに整理した。

第二段階での話し合いや聞き取りの内容・意見は参加者の同意を得て筆者がその場で記録・ICレコーダーで録音

し、逐語録を作成し分析データとした。分析方法は、記録を繰り返し熟読し、意味内容を整理した。

III. 倫理的配慮

研究協力者である患者・家族、看護師に研究目的・方法、研究の参加が自由意思に基づいておりいつでも中止が可能なこと、匿名性の確保と個人情報の保護について口頭と文書を用いて説明し、研究協力の同意を得た。患者・家族が不参加を表明した場合、治療や看護ケアに影響しないこと、また看護師の場合、研究協力の有無によって勤務上影響がないことを説明した。インタビューを行う際には、時間調整等十分に行い、負担がかからないよう配慮した。研究データの管理は、他に漏れることがないように厳重に管理を行った。

本研究は岐阜県立看護大学大学院看護学研究科論文倫理審査部に申請し、平成28年6月に承認（通知番号：28-A004M-1）を受けた。また実施施設の倫理委員会に申請し、平成29年3月に承認（受付番号：294）を得て実施した。

IV. 研究結果

1. 重症心身障がい児・者への看護の課題に関する質問紙調査

本文中では選択肢を「」、カテゴリーは【】、記述内容は〈〉で表す。

1) 看護師からみた重症心身障がい児・者のアセスメントについての現状と課題の把握

質問紙用紙を22名に配付し、18名（回収率：82%）から回答が得られた。看護師経験年数は0～27年であり、1年未満4名、1～2年3名、3～9年6名、10年以上5名であった。小児科病棟の経験年数は1年未満6名、1～2年4名、3～9年6名、10年以上2名であった。

重症心身障がい児・者の看護については、回答のあった病棟看護師全員がアセスメントする際に「困った、あるいは困っている」と回答した。その理由としては、「普段の様子が分からない」（13名）、「今までの経過が長い」（12名）、「自分の知識の少なさ」（11名）、「自分のアセスメントが正しいかわからない」（10名）、「意思疎通ができない」（7名）、「バイタルの正常値がわからない」（5名）、「家族との意見のズレ」（3名）、「わからないことがわからない」（2

名)の順であった。

病棟の看護師は、アセスメントに不安があるときに相談している相手として、「看護師」(17名)が最も多く、次いで「家族」(11名)、「主治医」(9名)であった。

病棟の看護師は、パートナーシップ・ナーシング・システム(以下、PNSとする)のペアとのアセスメント共有方法として、「看護記録のアセスメント欄はペアと一緒に話し合っ、その内容を記載している」(10名)、「自分一人でアセスメントした内容をペアに伝えている」(9名)、「看護記録のアセスメント欄の内容を後で確認してもらっている」(6名)であった。

病棟の看護師は重症心身障がい児・者のアセスメント

において心がけていることとして、「普段のバイタルサインについて確認するようにしている」、「普段の様子や反応について聞くようにしている」は8割以上であった。一方で「家族と一緒にアセスメントを行うようにしている」は4名で全体の約2割、「看護師が行ったアセスメント内容を家族に伝えるようにしている」は8名で全体の4割であった。(図1)。

病棟の看護師は重症心身障がい児・者の看護援助・ケアにおいて心がけていることとして、「児の思いをくみとるようにしている」が一番多く、「退院に向けて早期から必要な技術の指導・物品調整を行っている」と「発達促進を目的とした関わりをしている」が半数であった(図2)。

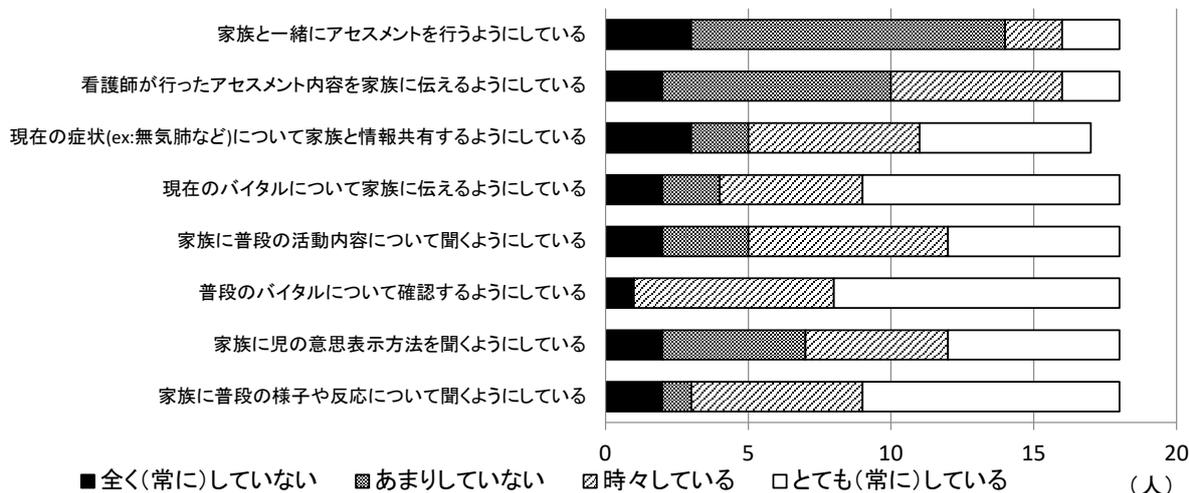


図1 看護師がアセスメントで心がけていること (n=18)

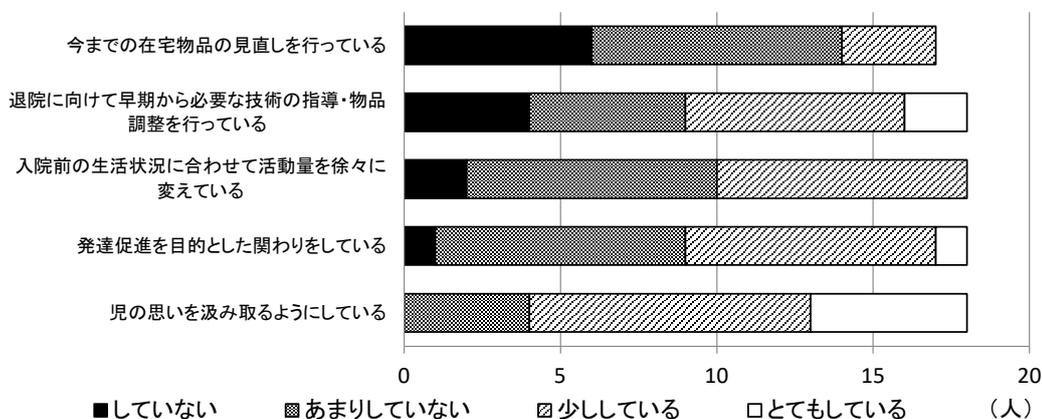


図2 看護師が日頃の看護援助・ケアの場面で、心がけていること (n=18)

2) 家族からみた重症心身障がい児・者のアセスメントについての現状と課題の把握

質問紙用紙は8名に配布し、6名(回収率:75%)から回答が得られた。

普段の児(入院中以外)について、看護師は知ろうとしていると思う家族は2名であり、知ろうとしていないと思う家族は3名、無回答が1名であった。入院中の児の様子を看護師が理解していると思う家族は5名であり、理解していないと思う家族は1名であった。

家族は、病棟看護師に普段の児について知ってもらいたいこととして、〈何のための入院なのかをしっかりと捉えてもらいたい〉を含む【入院目的】、〈医療的ケア(吸引、経管栄養、導尿など)について。そして、胃ろうや気管カニューレの状態・状況、注意点)を含む【児の身体的特徴・医療的ケアについて知ってもらいたい】、〈子どもの特徴的な体調について。(たとえば、安静時の心拍数、体温が下がりやすい、過敏なところ、内出血しやすい等)〉を含む【児の特徴的な体調・状態や変化について知ってもらいたい】、〈障がいがあるが話ではできませんが、全てわかっていると思うので、そこを知ってもらいたい。関わってもらいたい)を含む【コミュニケーション方法について知ってもらいたい】の4カテゴリーに整理された。

入院中に看護師からアセスメント内容を伝えてもらったことがあると回答した家族は2名、伝えてもらったことがないと回答した家族が3名、無回答が1名であった。

入院中に看護師の判断・対応で困ったこととしては、〈夜間に呼吸状態が悪化した時に適切な対応がとられず、不安をかかえて過ごしたことがある〉や〈バルンカテーテルの

テープの張り替えを明朝にしてほしいと頼んだら、朝の4時ごろにしていた)といった看護師の対応に関することや、〈看護師で勝手に判断しないでほしい〉といった看護師の判断に関する内容の回答が得られた。

家族が病棟看護師に望むこととして、【児の普段の生活や身体の特徴について知ってほしい】、【児に必要なケア方法や判断能力について身に付けておいてほしい】、【児の感情を汲み取りコミュニケーションをとってほしい】、【家族の意見を聞いてほしい】、【正確な医療行為】、【医療者間で情報共有をしてほしい】、【状態変化があった時には早めに対応をしてほしい】、【家族不在時に児を安全に見てほしい】の8カテゴリーに整理された(表1)。

2. 家族と一緒に重なる重症心身障がい児・者のアセスメントに用いるガイドラインの作成

本文中ではカテゴリーは【 】、ガイドラインの内容を『 』で表す。

1) ガイドライン(仮)作成

参加者は研究協力者の看護師6名であった。看護師の経験年数は2~28年、小児科経験年数は2~9年であった。話し合いの時間は90分間であった。

話し合いからは、【家族が望むことに戸惑いを感じる】、【家族が求めていることがわかった】、【児と関わる時に必要なことがわかった】、【重心の子と家族との関わり方について学ぶ機会が欲しい】、【看護師がしていることが家族に伝わっていないことへの戸惑いがある】、【発達促進に関する関わりができていない】、【療養環境が整っていない】、【看護師のアセスメント内容を家族に伝える必要がある】の8つにカテゴリー分類された(表2)。

表1 家族が看護師に対して望むこと

(n=6)

カテゴリー (抽出された数)	サブカテゴリー (抽出された数)
児の普段の生活や身体の特徴について知ってほしい (5)	児の普段の生活や身体について知ってほしい (2)
	重症心身障がい児・者の病態や特徴を知ってほしい (2)
児に必要なケア方法や判断能力について身に付けておいてほしい (5)	児の状態を知るためにもケアに関わってほしい (1)
	児にあったケア方法を学んでほしい (2)
児の感情を汲み取りコミュニケーションをとってほしい (2)	児の状態から現在の状態を把握してほしい (2)
	呼吸管理について勉強しておいてほしい (1)
家族の意見を聞いてほしい (2)	児の状態から児の感情を汲み取ってほしい (1)
	反応がなくても声かけを行ってほしい (1)
医療者間で情報共有をしてほしい (1)	家族の言葉を受け止めてほしい (1)
	勝手に判断せず、家族に確認してほしい (1)
状態変化があった時には早めに対応をしてほしい (1)	医療者間で情報共有をしてほしい (1)
	状態変化があった時には早めに対応をしてほしい (1)
正確な医療行為 (1)	家族不在時に児を安全に見てほしい (1)
	正確な医療行為 (1)

表2 質問紙調査結果を読んだ研究協力者（看護師）の感想 (n=6)

カテゴリー（抽出された数）	サブカテゴリー（抽出された数）
家族が望むことに戸惑いを感じる (8)	家族が求めていることのレベルの高さに戸惑いがある (4)
	家族が望むことが現状では難しいと感じている (3)
	家族によって望むことが違うことへの戸惑いがある (1)
家族が求めていることがわかった (3)	家族は入院中だけでなく退院後のことも求めている (1)
	家族と看護師は見ている視点が違う (1)
児と関わるときに必要なことがわかった (3)	家族は自分の子供のことを知ってもらいたいと思っている (1)
	話せない児も意識はあるため、関わり方を考える必要がある (1)
	児の普段の様子を知ることが大切 (1)
重心の子と家族との関わり方について学ぶ機会が欲しい (2)	児にとって一番良い親のやり方を理解することが大切 (1)
	ケアや呼吸器について学ぶ場が欲しい (1)
	児の生活の捉え方や家族との関わり方について学びたい (1)
看護師がしていることが家族に伝わっていないことへの戸惑いがある (2)	看護師は患者重視で見ているが家族には伝わっていない (1)
	アセスメント内容の共有ができていないと看護師は思っているが実際には伝わっていない (1)
発達促進に関する関わりができていない (1)	発達促進に関する関わりができていない (1)
療養環境が整っていない (1)	療養環境が整っていない (1)
看護師のアセスメント内容を家族に伝える必要がある (1)	看護師のアセスメント内容を家族に伝える必要がある (1)

看護師との話し合いの中で、看護師と家族には視点や思いに“ズレ”が生じており、家族の求めることが看護師にできるのかという戸惑いに関する意見が聞かれた。ズレを解消するためには、①看護師と家族が児の状態について話し合うこと、②普段の児について看護師が知ることの2点が必要であるという結果が導き出された。

第一段階の家族に行った質問紙調査の中の“家族が看護師に望むこと”の結果と、第二段階の質問紙調査の結果を踏まえた検討会の中で出た看護師の意見をもとに、筆者がガイドラインに必要な内容・ツールを考案した。ガイドラインに必要な内容として、入院時に普段の児の生活やケア方法と児の感情表現方法などを家族に教えてもらうこと、ベッドサイドで家族と看護師と一緒に児の状態について話し合う機会として『ベッドサイドカンファレンス』を実施すること、看護師の考えや治療内容を家族に説明する際の方法の提示、看護師間で行う『アセスメントカンファレンス』の内容・方法の提示、PNSの活用方法について挙げた。ツールとしては、普段の児の生活・バイタルサイン・ケア方法・感情表現方法などが記載できる『スケジュール表』、ベッドサイドカンファレンスで退院後のことも含めて考えることができる『カンファレンスシート』を作成した。

筆者と看護師でガイドラインに必要な内容・ツールを話し合った時間は45分であった。参加者は研究協力者の看護師5名であった。看護師からは、表3に示すように、【新しいツールが必要】、【看護師と家族が話し合う方法やポイントについて明記する必要がある】、【スタッフ間でアセスメントを話し合う方法について明記する必要がある】と

いった意見が聞かれた。

筆者と看護師との話し合いで出た意見をもとに、筆者がガイドラインに必要な内容・ツールを修正し、ガイドライン（仮）とした。ガイドラインの項目は『入院時に普段の様子を聞く』、『入院時、入院中の検温時にベッドサイドカンファレンスの開催をする』、『アセスメントカンファレンスの開催をする』、『ツールの使い方』、『アセスメントの視点』となり、ツールの種類は『スケジュール表』、『カンファレンスシート』、『チェックシート』となった（表4-1 4-2）。

2) ガイドライン（試行版）作成

家族への聞き取り調査の協力者は6名であった。聞き取り調査は一人につき15～30分で行った。家族からは、表5に示すように、【家族が大切にしている視点が不足している】、【ガイドラインに書いてある内容をしっかり実施してほしい】、【ガイドラインの内容が家族の安心に繋がる】等の意見があった。家族からの意見をもとに筆者がガイドライン（仮）を修正し、ガイドライン（試行版）を完成させた。変更点として、普段の生活状況を確認する際に支援サポート状況を一緒に確認する、アセスメントの視点に発達を追加する、『スケジュール表』に家族からのメッセージ・要望を書く欄を追加する、『スケジュール表』の裏面に『支援サポート状況』を書き込めるようにする、『カンファレンスシート』に睡眠に関する項目を追加する、夜間の状況を看護師が家族にいつでも伝えられるよう『コミュニケーションボード』を作成するとした。

表3 看護師がガイドラインに必要と思う内容

(n=5)

カテゴリー (抽出された数)	意見の要約 (抽出された数)
新しいツールが必要 (4)	ケア表があるといい (2) 生活の流れや細かい部分を把握できるツールが有るといい アセスメントのヒントになるものがあるといい
看護師と家族が話し合う方法やポイントについて明記する必要がある (2)	アセスメントとケアの根拠を家族にしっかりと説明することが必要 家族とのコミュニケーションが大切で、しっかりとわからない部分は家族が納得するまで教えてもらう必要がある
スタッフ間でアセスメントを話し合う方法について明記する必要がある (1)	スタッフ間で児について話し合うことができておらず、アセスメントの共有ができていない

表4-1 アセスメント用ガイドラインの項目と内容 (仮)

ガイドラインの項目	目的・内容
入院時に普段の様子を聞く	・スケジュール表に沿って、普段の児の生活状況やバイタルについて聞く。ここでは、普段の生活状況やバイタルサイン、児の表現方法を知り、入院中の状態と比較できるようにすることを目的とする。
入院時、入院中の検温時にベッドサイドカンファレンスの開催をする	・検温のときに看護師だけでアセスメントするのではなく、PNSペアと家族と話し合っアセスメントを行う。ここでは、看護師と家族がそれぞれの立場から意見を出し合うことで、より児の状態に合ったアセスメントをすること、家族の思いを聞くこと、看護師の考えを伝えることを目的とする。 ・アセスメントのときにはアセスメントシートを使用する。現在の状態や退院後のことも含めたチェック項目を網羅しているカンファレンスシートを使用することで、急性期看護の視点だけにしないようにする。 ・話し合うときには、専門用語は使用せずに家族のわかりやすい言葉を使用することを明記し、意識してもらう。
アセスメントカンファレンスの開催をする	・入院して3日以内に、急性期の児の状態についてのカンファレンスを開催する。ここでは、担当者だけでなく、その日の日勤メンバー全員と一緒に考えることで、様々な視点からのアセスメントをすることを目的とする。
ツールの使い方	・それぞれのツールの使用方法を写真付きで説明し、初めての人でも使えるようにしておく。
アセスメントの視点	・看護師が困ったときの参考となるよう、項目 (体温、感染兆候、呼吸、筋緊張、消化機能、生活、循環、口腔内) 毎に家族から聞くべき情報や看護援助についてガイドラインに載せておく。

表4-2 アセスメント用ガイドラインツールの種類と内容 (仮)

ツールの種類	目的・内容
スケジュール表	・普段のスケジュール、バイタルサイン、身長/体重、好きなこと/嫌いなこと、嬉しいとき・楽しいとき/悲しいとき・つらい時の表現方法、ごはんと薬、清潔、排泄、家族からのメッセージ欄を作る。 ・スケジュール表はベッドサイドに掲示し、実際の時の状態と比較ができるようにする。
カンファレンスシート	・呼吸状態、循環状態、栄養・消化状態、周手術期、筋緊張、生活に関して、それぞれに関連するバイタルサインや観察項目がチェックできるようにする。 ・カンファレンスシートには家族の意見の欄を作り、看護師がチェックしたものと家族の意見を踏まえてアセスメントを導き出すよう、配置を工夫する。 ・アセスメント欄の下に看護ケアの方向性について記載する欄を作る。一般的なものはチェックのみで選べるようにする。
チェックシート	・入院中に行った援助について日付や援助内容をチェックできるようにする。

表5 ガイドライン (仮) に対する家族からの意見

(n=6)

カテゴリー (抽出された数)	意見の要約
家族が大切にしている視点が不足している (4)	見る視点の中に発達段階があるといい 児に特徴的なケア方法の共有もしてほしい カンファレンスシートに睡眠の項目があるといい 点滴刺入部の異常の有無はしっかりと見てほしい
ガイドラインに書いてある内容をしっかりと実施してほしい (3)	ガイドラインにある「児の感情の表現方法」をしっかりと聞いてほしい 毎回家族に聞くのではなく、ガイドラインにあるようにツールやカルテで情報の共有をしてほしい
ガイドラインの内容が家族の安心に繋がる (3)	ガイドラインにあるように、清潔ケアについて看護師側で気づいて検温時に話せるといい 家族と共有することを大切に思ってくれていると感じる 夜間の注意点などを看護師から聞いてくれるのは嬉しい ガイドラインの内容が実施されると安心して治療が受けられる
その他 (2)	ガイドラインがあるとスタッフ間の差が少なくなる 家族に聞くだけでなく家族の能力を判断することも必要

3) ガイドライン（完成版）作成

ガイドライン（試行版）を疾患や年齢は問わず、3名に試行した。入院時に担当看護師からガイドライン使用について説明し、試行開始となった。入院時に『スケジュール表』に沿って情報収集を行い、入院中ベッドサイドカンファレンスを実施した。3名とも入院期間が3～5日と短く、アセスメントカンファレンスは開催されなかった。家族への聞き取り調査は一人につき20～30分で、退院時に病室で行った。家族からは表6に示すように、【ツールの項目が適切でない】、【ガイドラインの内容が良い】、【ツールの内容が不十分】、【看護師の聞き方の統一が必要】といった意見が聞かれた。

ガイドライン試行時にガイドライン（試行版）を使用した看護師4名に対し、試行期間終了後、聞き取り調査を行った。ガイドラインを試行した看護師からは、表7に示すように、【ガイドライン・ツールの改善が必要】、【ツールを使用して新たな発見があった】等の意見が聞かれた。

試行時に行った家族と看護師への聞き取り調査の結果から修正を行い、ガイドライン（完成版）を作成した。変更点としては、ガイドライン完成後に再度看護師へガイドラインに関する説明会を行う、『スケジュール表』の内服を“注入場所”から“どこから”に変更する、『支援サポート』の項目を整理する、留置物やケア内容を人のイラストに書き込める『ぼく・わたしのからだ』を作成する、ガイドラ

インの中に呼び方の統一する内容を追加する、『スケジュール表』の生活の流れを記載する欄に項目を作成する、入院時の情報収集は状況に合わせて家族も看護師も負担のないように配慮することを追加する、“かけはしノート”で情報収集できることは情報収集するとした。

家族と看護師からの意見をもとに修正してできたガイドライン（完成版）の概要を表8-1、8-2に示す。ガイドライン（試行版）からの修正部分を____で示す。

V. 考察

1. 看護師と家族の間の思いの相違の意味

第一段階の結果から、看護師は普段の児の状態を把握するために、急性期治療に必要なバイタルサインを中心に家族から情報収集している可能性が高い。一方で家族は、普段の児の身体に限らず生活状況も知ることが必要不可欠であると考えており、障がいがあっても、成長やケアを受ける側の気持ちを大切にしてほしいという思いを抱いていた。川口（1997）が「わが国が、患者の療養の場としての病室改善に立ち遅れている理由の1つとして、主体である患者が何もいわない、あるいはいえない状況が、大きく影響している」と述べているように、患者や患者家族は医療者に対して思いを打ち明けられずに抱えてしまう傾向がある。また、早川ら（2015）が「看護師は入院した人を、まず、[枠]の中の‘患者という枠’‘疾患の枠’‘年齢や状

表6 ガイドライン（試行版）を試行した家族からの意見 (n=2)

カテゴリー（抽出された数）	意見の要約（抽出された数）
ツールの項目が適切でない（4）	「注入」という表現はどうか 「支援サポート」の項目がわかりにくい 「学校」という表現はどうか 「相談支援事業所」の数がおかしい
ガイドラインの内容が良い（3）	名前の呼び方を統一してくれることは良い 「コミュニケーションボード」が良い（2）
ツールの内容が不十分（2）	「スケジュール表」で児のことがわかると思えない 今のツールでは児の身体的特徴がわからない
看護師の聞き方の統一が必要（1）	看護師の聞き方の統一をしたほうがいい

表7 ガイドライン（試行版）を試行した看護師からの意見 (n=4)

カテゴリー（抽出された数）	意見の要約
ガイドライン・ツールの改善が必要（2）	「スケジュール表」の書き方がわかりにくい ツールの記載は時間の確保が必要。夜間や緊急時は難しいかもしれない。
ツールを使用して新たな発見があった（2）	「スケジュール表」に沿って聞くことで今まで知らなかったことがたくさん開けて発見がいっぱいあった ツールを使用して着目すべき視点が増えた
その他（2）	「コミュニケーションボード」が良い 「カンファレンスシート」の記載は負担ではなかった

表 8-1 家族と一緒にいる重症心身障がい児・者のアセスメント用ガイドライン（完成版）の概要

入院してきた時に、家族に普段の児のバイタルサインや生活状況について確認する

- ・『スケジュール表』に沿って普段のお子さんの様子を教えてもらう。
- ・一日のスケジュールや過ごし方、バイタルサイン、食事、排泄、そして嬉しいときや悲しいときの表現の仕方を教えてもらう。
- ・話しかける時には、教えてもらった呼び方で統一する。
- ・“かけはしノート”を持参されている場合には、見せてもらう。
- ・裏面には、普段利用している支援機関の状況を書いてもらう。
- ・体内留置物やケアに注意が必要な場合は『ぼく・わたしのからだ』に記載し、スケジュール表と一緒にベッドサイドに置いておく。
- ・入院時に様子やバイタルサインは電子カルテの【データベース】に記載する。呼吸器設定や栄養の指示なども、入院時（現時点）の指示を入力する。状態や指示が変わったときには、その都度入力しなおす。
- ・入院中のケアで看護師に気を付けてもらいたいことや、知ってもらいたいことなどがなければ聞く。聞いたことは、『スケジュール表』の“ご家族からのメッセージ”の欄に書く。夜間家族が寝ている間に看護師がケアさせてもらう時の注意点や、家族が看護師にお願いしたいことなども聞いて書いておく。
- ・今現在家族が困っていることがないか聞く。日々のケアや社会資源、物品などについて困っていることはないか、入院してすぐではなくていいので、退院までには確認して調整しておく。
- ・家族から聞いた話の中で、社会資源に変更が必要な場合には電子カルテの【退院調整スクリーニング】のアセスメントの部分に記載する。退院調整室の介入が必要な時には、【退院調整医療支援依頼書】を立ち上げて退院調整室との連携を始める。物品の変更などに関しては【患者様の物品一覧】を修正し、小児科外来と院内物流管理システムに連絡する。
- ・家族とのやりとりは、カルテの【看護経過記録】に記載する。

入院してきたときの児の状態を家族と一緒にアセスメントする（ベッドサイドカンファレンス）

- ・バイタルサインやお子さんの状態、レントゲンや採血結果など、様々な視点でアセスメントをする。肺の位置や栄養の消化・吸収はどのようにされているのか、家族から教えてもらった普段の児と比べて何が違うかという視点で考える。
- ・『カンファレンスシート』に沿ってチェックし、今の状態を把握する。シートは「呼吸」、「循環」、「栄養・消化」、「周手術期」、「筋緊張」、「生活」から、児の状態に合ったものを選択する。
- ・情報収集した結果から、今必要な看護ケアは何か、ケアと一緒に考える。
- ・アセスメントした内容とそこから考えた看護ケアを、家族がわかるように伝える。そこで、看護師の捉えた児の状態や必要なケアに大きなズレがないかなどを、家族と一緒に確認することが大切。
- ・家族の思い・考えは『カンファレンスシート』の家族の思いの欄に記載する。
- ・私たちが考えたことを家族にわかってもらうことも大切。家族が分かる言葉を使って説明する。
- ・家族と一緒に話し合った結果をもとに、『カンファレンスシート』のアセスメント欄と介入内容を記載する。『カンファレンスシート』は、電子カルテの【カンファレンス記録】にスキャナする。話し合いの中で必要と判断したケアを【看護指示】に入力する。看護診断による看護介入が必要な場合には、看護診断をする。
- ・次回いつアセスメントカンファレンスをするか、3日以内の日でセッティングする。日にちが決まったら病棟のカレンダーに記載する。またカルテの【メモ】にもカンファレンスの日にちを記載しておく。

検温時に、児の状態を家族と一緒にアセスメントする（ベッドサイドカンファレンス）

- ・入院時にご家族から教えてもらった児の普段の様子と比べて今の状態はどうか、『スケジュール表』を見ながら、今の状態をアセスメントする。
- ・アセスメントの際に『カンファレンスシート』を活用してみると、ポイントがわかりやすい。
- ・情報収集した結果から、今必要な看護ケアは何か、ケアと一緒に考える。
- ・アセスメントした内容とそこから考えた看護ケアを、家族がわかるように伝える。そこで、看護師の捉えた児の状態や必要なケアに大きなズレがないかなどを、家族と一緒に確認することが大切。
- ・私たちが考えたことを家族にわかってもらうことも大切。家族が分かる言葉を使って説明する。
- ・アセスメントした内容は、電子カルテの【看護経過記録】のアセスメント欄に記載する。話し合いの中で必要と判断したケアを【看護指示】に入力する。看護診断による看護介入が必要な場合には、看護診断をする。
- ・困った時には、『アセスメントの視点』を参考にする。
- ・家族に伝えたいけど伝えられないときには、『コミュニケーションボード』を活用する。家族の思いを聞くことと同じように、こちらの思いや考えを伝えることも大切。

アセスメントカンファレンスを開催する

- ・入院してから3日以内に、『カンファレンスシート』を使って児の情報を整理する。身体は今、どんな状態か、どんなケアが必要か考える。
- ・今一番大切なことをアセスメントする。『カンファレンスシート』の中から、今の児の状態に合っているシートを選ぶ。
- ・児の状態が変化した時には『カンファレンスシート』の種類を変更してアセスメントカンファレンスを実施する。
- ・退院が近づいて来たら、退院に向けたカンファレンスを開催する。退院後どんな生活に戻るのか、退院してすぐに学校に行くことは可能か、退院に向けて今のケアでいいかという視点で考える。
- ・カンファレンスした内容は『カンファレンスシート』に記載し、カルテの【カンファレンス記録】にスキャナする。
- ・『カンファレンスシート』は「呼吸」、「循環」、「栄養・消化」、「周手術期」、「筋緊張」、「生活」がある。入院した状況に合わせてシートを選択する。状態が変わったり退院が近づいたりした時には、シートの種類を変えてカンファレンスする。
- ・アセスメントはチェック項目を確認したうえでカンファレンスシートのアセスメント欄に記載する。メンバーでチェック項目に沿って話し合い、必要に応じてカルテのレントゲン画像や採血結果を確認する。カンファレンス当日、深夜勤務の担当者は朝の状況をわかる範囲でカンファレンスシートに記載しておく。その他の欄はカンファレンス内で記載する。
- ・新人から主任まで、色々な意見があってもいい。若手スタッフは、わからないことがあれば積極的に聞く。先輩スタッフは、若手スタッフの意見を否定しないようにする。
- ・カンファレンスで話し合った内容を、その日の担当看護師はご家族に伝える。

ツールの使い方

看護師が皆ツールを同じように使用できるよう、「スケジュール表」、「カンファレンスシート」、「ぼく・わたしのからだ」、「コミュニケーションボード」、「チェックシート」の使い方を写真と文章にて説明している。

アセスメントの視点

看護師が重症心身障がい児を捉える際のヒントとなるよう「体温」、「感染兆候」、「呼吸」、「筋緊張」、「消化機能」、「生活」、「循環」、「口腔内」、「発達」の項目についてそれぞれ（アセスメントの視点）と（対処方法）について説明している。

ガイドライン（試行版）からの修正部分を____で示す。

表 8-2 家族と一緒にいる重症心身障がい児・者のアセスメント用ガイドラインツール（完成版）の概要

<p>スケジュール表／支援サポート状況</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「なまえ」、「年齢」、「日常生活の流れ（時間）、（姿勢）、（ごはん）、（くすり）、（起／寝）、（自由記載）」、「呼び方」、「身長」、「体重」、「好きなこと」、「嫌いなこと」、「嬉しい時／楽しい時」、「悲しい時／つらい時」、「バイタルサイン（体温）、（脈拍）、（呼吸回数）、（SpO₂）、（酸素使用量）」、「食事内容」、「食事時間」、「食事での注意点」、「内服（どこから）、（溶き方）」、「清潔ケア方法」、「清潔ケア時の注意点」、「排尿状況」、「排尿方法」、「排便状況」、「排便方法」、「家族からのメッセージ・要望」の欄があり、記載できる。 ・裏面には支援サポート状況を書きこむもの。項目は「相談支援事業所」、「訪問看護・リハビリ事業所」、「通園・学校など」、「レスパイトサービス（短期入所、日中一時支援、放課後デイなど）」、「医療機関（診療所）」、「障害・福祉サービス事業（ヘルパーさんなども含む）」、「その他の支援機関（教室なども含む）」である。 ・ベッドサイドに掲示する。
<p>カンファレンスシート</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「呼吸状態」、「循環状態」、「栄養・消化状態」、「周手術期」、「筋緊張」、「生活」に関して、それぞれに関連するバイタルサインや観察項目を書き込むことで確認でき、そこからアセスメントを導き出すもの。
<p>ぼく・わたしのからだ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・人のイラスト（前面・背面）に留置物やケア内容を書き込めるもの。 ・ベッドサイドに掲示する。
<p>コミュニケーションボード</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ホワイトボードで、家族や看護師が自由に書き込めるもの。家族不在時や夜間の児の状態を記載しておく。 ・ベッドサイドに置いておく。
<p>チェックシート</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ガイドラインの実施した項目やカンファレンスの実施状況を日付を記入しチェックできるもの。 ・ベッドサイドに掲示する。

ガイドライン（試行版）からの修正部分を____で示す。

態の枠’に入れて見、アセスメントして、仕事の組立てを考え、[看護師の行う仕事]を行っていた。」と述べているように、看護師はまず入院してきた児を“疾患を持った患者”という枠の中で見てしまうため、家族から収集する情報もバイタルサインなどが中心となってしまっている可能性が高い。今回行った現状調査から、看護師側と家族側から見た看護の現状が明らかとなり、そこから家族のニーズと、家族のニーズを満たすことができていない看護の実際を明らかにすることができた。今後ガイドラインを使用していく中で、“疾患を持った患者”という枠の中だけでなく、家族が求めているその外の部分に看護師が視点を向けていけるようになることが課題であると考えている。

2. 家族の視点を活かすことの大切さ

重症心身障がい児・者のアセスメントに用いるガイドラインを作成する際、病棟看護師だけでなく、家族と作成の段階から一緒に行ったことで、家族の意見を取り入れることの大切さが明らかになった。

1) 病棟看護師に不足している視点を家族が補ってくれる

ガイドライン作成時、家族からは児の発達や睡眠状況など家族が大切にしている視点が不足しているといった意見や、呼び方の統一や感情表現の把握の大切さなど、児と関わる際に看護師が見落としがちな大切な視点についての意見を聞くことができた。今回作成したガイドラインでは、複数の家族から段階的に意見を聞いたことで、重症心身障がい児・者を把握するために必要な視点・項目の中で共通

性のある点のある程度網羅し、ツールにてチェックができるようになったと考える。しかし個別性の高い重症心身障がい児・者のニーズを把握するためにはガイドラインの中にあるツールを使用するだけでは不十分であることが予測される。そのため、患者のことを一番近くで長年みてきた家族と一緒にアセスメントをすることは、患者の思いを代弁してもらうことにも繋がり、看護師の専門的視点と家族の視点が合わさることで、より患者の思いに沿った看護の提供に繋がるのではないかと考える。

2) 病棟看護師が在宅医療の現状を知ることにより家族が望む退院支援に近づく

牛久保（2017）は、退院後の暮らしを見据えた病院看護職育成のための現状として、「社会資源に関する知識不足や多職種連携ができていないことから、実践に結び付いていない」と述べているように、病棟で勤務する看護師は、病棟勤務しか経験していないことが多く、地域での在宅支援サポートの状況に対しての知識が浅くなってしまっている傾向がある。

実際にガイドラインを作成する過程において、家族からは在宅支援サポート状況の把握の必要性や項目の不十分さに関する意見が聞かれた。病棟看護師は受け持ち患者の退院調整などに関わるが、患者それぞれ必要とする支援は違うため、その時家族が抱いた困難感や、数多くある社会資源の中でも実際に必要となったものしかわからないことが多い。また社会の制度が急速に変化していく中で、看護師

自身が自ら変わりゆく制度や社会資源に関する情報を取り入れようとしない限り、知識として取り入れることが難しい現状がある。支援状況や生活状況を具体的に聞くことを取り入れたガイドラインを日々関わる看護師が使用することで、現在の在宅での状況を聞くことができれば、受け持ち看護師でなくても児の日々の生活内容や環境、使用している社会資源、家族が大切にしていることや困っていること等について知り、退院支援の必要性について考える機会となると考えられる。

3. 看護師と患者・家族が共同で作り上げる意義

家族の意見から必要な援助やツールを考える際、病棟の看護師と一緒に考えるということは、日々の看護の中で可能な方法を考えることに繋がり、より病棟での実践に沿ったガイドラインを作成することができた。また、研究協力者はスタッフのうちの6名であったが、ガイドラインの趣旨を理解した研究協力者が中心となって病棟でのガイドラインを活用していくことで、今後ガイドラインを実施する際に病棟全体にガイドラインの趣旨が浸透しやすくなると考える。

そして、看護師はガイドラインを作る際、家族が望むことに対して戸惑いを感じながらも「家族が求めていることや児に関わるときに必要なことがわかった」、「ケアを実施するにおいて家族とのコミュニケーションが大切」と述べている。普段の関わりでは聞くことができていなかった家族の本音に触れ、自分たちの看護を振り返る機会となったと考えられる。

第一段階の結果から、看護師と患者・家族のコミュニケーションを十分に取ることができていないということが明らかとなった。看護師が家族の本音を知ったうえで作成したガイドラインの内容は、家族と看護師と一緒にアセスメントを通してコミュニケーションをとることが大切であるという視点が含まれている。今後ガイドラインを活用し、看護師が家族とコミュニケーションをとることで児のことが少しでもわかると、それは看護師と児のコミュニケーションにつながり、児の表現方法の理解にもつながっていく。またコミュニケーションをとることは、患者・家族と看護師間の信頼関係の形成においても重要である。そして、看護師と患者・家族間のコミュニケーションが充実し、看護師の専門的知識と家族の個性の高い情報を合わせることによって、より児にあった的確なアセスメント、

そして個別性の高い援助となり、援助の質の向上につながると考えられる。

謝辞

本研究に快くご協力賜りました患者・ご家族の皆様ならびに医療スタッフの皆様に、感謝申し上げます。

本研究は岐阜県立看護大学大学院看護学研究科における平成29年度修士論文の一部に加筆し修正を加えたものである。なお本論文内容に関連する利益相反事項はない。

文献

- Buran, C.F., Sawin, K., Grayson, P., et al. (2009). Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(2), 86-93.
- 藤本弥香, 上野富紀子, 堀久美. (2011). 入退院を繰り返す障害児のケアにおける看護の質向上 看護のインフォームド・コンセントの充実に向けて. *日本看護学会論文集 小児看護*, 41, 98-100.
- 早川ゆかり, 小島通代. (2015). 患者の入院生活に看護が及ぼす影響. *日本看護科学会誌*, 35(1), 176-183.
- 平野美幸. (2005). 人工呼吸器を装着し、脳障害のため意識も反応もない子どもへの看護師の関わり—‘子どもの声’を聞き分ける—. *日本看護科学会誌*, 25(4), 13-21.
- 市江和子. (2008). 重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能になるプロセス. *日本看護研究学会雑誌*, 31(1), 83-90.
- 市原真穂. (2016). 障がいのある子どものフィジカルアセスメント～複雑で多様なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族に対して看護師ができること～ よくある状況において押さえるべきフィジカルアセスメントのポイント 長期フォローアップにおけるフィジカルアセスメント. *小児看護*, 39(5), 630-635.
- 川口孝泰. (1997). 入院生活における意識と行動—課題12 医療を受ける患者の心理 (後編) —. *看護教育*, 38(2), 154-157.
- 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る看護師の対応. *日本赤十字看護大学紀要*, 24, 96-103.
- 日本小児科学会. (2007). 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—. 2017-11-21. http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=67

尾上望, 栗林欣子. (2016). 障がいのある子どものフィジカルアセスメント～複雑で多様なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族に対して看護師ができること～ よくある状況において押さえるべきフィジカルアセスメントのポイント 短期入所における重症心身障害児のフィジカルアセスメント. 小児看護, 39(5), 600-607.

大島一良. (1971). 重症心身障害の基本的問題. 公衆衛生, 35(11), 648-655.

牛久保美津子, 近藤浩子, 塚越徳子ほか. (2017). 退院後の暮らしを見据えた病院看護職育成のための現状と課題: 病院管理者等へのグループインタビューから. 日本プライマリ・ケア連合学会誌, 40(2), 67-72.

和田みどり, 池畑久美子. (2015). レスパイト入院 レスパイト入院を支えるスタッフへの教育. こどもケア, 10(4), 54-61.

(受稿日 令和元年8月22日)

(採用日 令和2年1月27日)

Development of Guideline for Assessment of Severely Handicapped Children and Persons to be used with Families

Miyuki Yuzawa and Ritsuko Hattori

Nursing of Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing

Abstract

The purpose of this study was to develop guideline to enable assessment of severely mentally or physically handicapped children and persons not only from a medical perspective but also from the perspectives including the patient's everyday life and family members' feelings.

To grasp the current situation, a questionnaire survey was conducted on ward nurses and families of severely mentally or physically handicapped children and persons (hereinafter referred to as "families"). Based on the results of the current situation survey and considering the opinions of the ward nurses and families, the guideline for the assessment of severely mentally or physically handicapped children and persons to be used with families (hereinafter referred to as "guidelines") was developed.

According to the current situation survey, we found that nurses value nursing during acute care, while families value knowing their children at their normal state and receive support upon leaving the hospital, and the differences between the two became very clear. In the review meeting with the ward nurses, we concluded that the following two points are needed: (1) nurses and families should discuss the child's condition; and (2) the nurses must acquire knowledge about the children during their usual state. From families, we received opinions regarding what information they value such as the viewpoint of development and sleep, and the need for understanding the support situation, and we created a guideline (trial version) incorporating the opinions. After using the trial version in three patients, the nurses gave opinions such as regarding unclear points during use, and families gave their opinions on how to understand the care contents and physical findings. By revising the guideline based on the indications, the guideline became capable to have nurses conduct assessment together with the family through discussion of the child's conditions while grasping the current state of the child and the current social resources he/she is facing.

By incorporating family opinions when creating the guideline, we can supplement the perspective that nurses may overlook during the assessment of severely mentally or physically handicapped children and persons, and allow for nurses to notice what the family is valuing, and lead to become familiar with the current situation of the patient's home health care. By creating the guideline with the nurses, it encouraged nurses to face the voices of families and look back on their nursing. The guideline is expected to lead to being able to further provide better nursing according to the patient's wishes, communication with family and to the unification of the content and quality of nursing.

Key words: family, severely mentally or physically handicapped children and persons, assessment, guideline