

〔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（第2報）

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 Part2

Miyuki Yuzawa and Ritsuko Hattori

要旨

本研究は、筆頭筆者が先行研究（湯澤ら，2020）で作成した、看護師が普段の児について家族と話し合い共にアセスメントをするガイドラインを実施し、効果を明らかにすることで、急性期における重症心身障がい児・者に対する看護のあり方を検討することを目的とした。

入院してきた重症心身障がい児・者とその家族にガイドラインを活用した看護を実施した。評価のために、病棟看護師に質問紙調査を行い、重症心身障がい児・者の家族と担当した看護師に対しガイドラインを使用しての感想について意見を聞き取った。

ガイドラインは3～33歳の10名に実施し、看護師と家族と一緒にカンファレンスを行った。看護師への質問紙調査からは、ガイドラインを使用して変化したこととして、「重症心身障がい児・者の普段の様子（生活）がわかるようになった」、「ご家族と、お子さんのアセスメント・ケアについて話し合う機会が増えた」等の意見があった。看護師への聞き取り調査からは、ガイドラインを使用しての変化・効果として、【家族やペアと一緒にアセスメントができた】、【普段の児を知ることでアセスメントやケアに繋げることができた】、【退院後の生活に対する視野が広がった】等の14カテゴリーに整理された。重症心身障がい児・者の家族からは、ガイドライン導入による看護師の変化と効果について、【児の情報収集・援助にツールが役立っていた】、【家族と看護師が児の状態について情報共有できる】等の7カテゴリーに整理された。

以上の結果より、ガイドラインの活用はより児に合った適切なアセスメント・ケアが可能となり、退院後の生活を踏まえた援助に繋がることが明らかとなった。急性期における重症心身障がい児・者の看護のあり方としては、①家族と一緒に児について話し合うこと、②普段の児の様子や生活を重視した看護援助、③家族を含めたチーム医療を行うことの3点が重要であると考えた。

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

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増加しており、2020年の在宅医療的ケア児は0～19歳で19,712人と推定されている（厚生労働省，

2020）。

重症心身障がい児・者の特徴から、看護師は専門性の高い看護が求められる。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、具体的な訴えの少ない児からの情報収集・アセスメントにおいて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。

しかし、児が急性期病院に入院する際、病棟看護師はこのプロセスを十分に踏むことができないため、重症心身障がい児・者との関わりや経験が浅い看護師は、不安を抱きながらアセスメントやケアを行うことになり、児に必要な看護ケアを十分にできていないのではないかと考えた。

先行研究では、急性期病院に入院した重症心身障がい児・者を捉える際、看護師は急性期治療に必要なバイタルサインを中心に情報収集をしている一方、家族は児の身体に限らず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いるという、思いの相違があり、家族のニーズを満たすことができていない現状が明らかとなった。そこで、筆者らは看護師が不安を抱えながらアセスメントをするのではなく、一番児のことを理解している家族と一緒にアセスメントを行うことで、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、より児の状態に近づけたアセスメントができるようになるのではないかと考え、病棟看護師と家族の意見を聞きながら、家族と一緒に行う重症心身障がい児・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（湯澤ら、2020）。ガイドラインは、第一報での報告にあるように、入院中の重症心身障がい児・者のアセスメントを看護師だけでなく家族とともに行う項目や内容を示すものであり、入院時や検温時のアセスメントからベッドサイドカンファレンス（以下、ベッドサイドCF）、アセスメントカンファレンスの内容や方法について記載している。ベッドサイドCFとは、検温や訪室時に看護師の行ったアセスメント内容を家族と共有し、家族の意見を踏まえて最終的なアセスメントを行うことを示しており、6種類ある『カンファレンスシート（以下、CFシート）』を使用する。『CFシート』には現在のバイタルサインやレントゲンなど観察すべき項目があり、項目に沿って現在の状況を記載し、普段の状態と比較しながら家族と話し合いを行う。アセスメントカンファレンスとは、看護師間で『CFシート』を使用しながら児の状態を整理しケアの方向性を統一するものである。また、ベッドサ

イドで使用できる『スケジュール表』、『支援サポート状況』、『ぼくわたしのからだ』のツールも含まれている。『スケジュール表』は呼び方、日常生活の流れ、好きなことや嫌いなこと、普段のバイタルサイン、排尿排便方法等を記載し、普段の様子がわかるようにする。『支援サポート状況』は、現在通っている園や学校、利用している訪問看護やリハビリ、レスパイトサービス、障害福祉サービス等を記載し、現在のサポート状況がわかるようにする。『ぼくわたしのからだ』は、普段行っているケアや留置物、側彎状況等を記載し、把握しやすくする。

本研究は、上記のガイドラインを活用した看護援助を実施し、看護師が普段の児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の効果を明らかにすることで、急性期における重症心身障がい児・者に対する看護のあり方を検討することを目的とした。

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

研究施設であるA病院は病床数604床の急性期病院である。小児病棟は38床で基本的には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。2014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。看護師配置は7対1看護をとっている。

研究実施時A病院の職員であった筆頭筆者は、看護実践研究として、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。

データ収集期間は2017年3月～2017年12月であった。

1. ガイドラインの実施

1) 対象者

ガイドライン活用期間（2017年3月～5月）にA病院の小児病棟に入院した重症心身障がい児・者とその家族のうち研究の同意を得られた患者と家族。

2) データ収集・分析方法

筆頭筆者は、ガイドライン導入前に病棟スタッフに対し勉強会を複数回行い、先行研究（湯澤ら、2020）で作成したガイドラインの内容と使用方法について説明した。その後、

期間中に入院した重症心身障がい児・者と家族に対し、その日の担当看護師がガイドラインについて説明を行い、ガイドラインを活用した看護援助の実施を行った。ガイドラインを使用した患者の電子カルテの一部（データベース、退院調整スクリーニング、退院調整医療支援依頼書、使用物品一覧、看護経過記録、カンファレンス記録、看護指示）、ガイドライン付属のツール（スケジュール表、支援サポート状況、ぼくわたしのからだ、CFシート）に記載した内容をデータとした。分析方法は、事例ごとに入院から退院までのガイドラインの活用状況を整理した。

2. ガイドラインの評価

1) 病棟看護師への質問紙調査

(1) 調査対象

A病院の小児科病棟に所属している師長と新人を除く看護師21名。

(2) データ収集・分析方法

ガイドライン活用後、「重症心身障がい児・者のアセスメント」についての現状・課題とガイドライン実施後の変化に関する質問紙調査（無記名自記式）を実施した。現状・課題に関する質問項目は、ガイドライン実施前に行った調査と同じ質問項目とした。

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。

質問紙調査は評定法と多肢選択法にて構成されており、全ての回答をデータとした。分析方法は、評定法と多肢選択法について単純集計を行い、現状・課題に関しては、先行研究で報告したガイドライン実施前の調査と比較検討した。

2) 病棟看護師への聞き取り調査

(1) 調査対象

ガイドライン活用期間にガイドラインを使用した看護師のうち、入院時の情報収集を2回以上経験しており、研究に同意の得られた看護師。

(2) データ収集・分析方法

ガイドライン活用期間が終了してから、勤務時間終了後に15～30分程度の半構成面接を行った。調査項目は、「ガイドラインを使用している感想」、「ガイドラインを使用している点はないか」について自由に語ってもらった。聞き取り調査の内容は参加者の同意を得て筆者が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、まとまりのある文章から意味を要約したものをコードとして、似た意味のものを集めサブカテゴリーとし、さらにカテゴリー化した。

3) 重症心身障がい児・者の家族への聞き取り調査

(1) 調査対象

ガイドライン活用期間にA病院の小児病棟に入院した重症心身障がい児・者とその家族のうち研究の同意を得られた家族。

(2) データ収集・分析方法

入院中に筆頭筆者から家族に対し、本研究の概要と目的、聞き取り調査について説明を行った。退院日もしくは退院後の外来受診日に15～30分程度の半構成面接を行った。調査項目は、「入院中、ガイドラインを使用して看護師の関わりで変化したこと」、「ガイドラインで新たに使用したツールについてどのように感じたか」について自由に語ってもらった。聞き取り調査の内容は参加者の同意を得て筆者が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、まとまりのある文章から意味を要約したものをコードとして、似た意味のものを集めサブカテゴリーとし、さらにカテゴリー化した。

III. 倫理的配慮

研究協力者である患者とその家族、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。患者とその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。また研究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. ガイドラインの実施

ガイドラインを活用した看護援助は、活用期間中に入院してきた重症心身障がい児・者のうち同意の得られた10名に実施した(表1)。10名全員、入院時に『スケジュール表』、『支援サポート状況』、『ぼくわたしのからだ』の記載を行い、退院日まで使用した。また全事例において、入院時に看護師と家族によるベッドサイドCFが行われていた。事例Gはガイドライン活用期間中に2回入院したため、2回目の入院では、1回目の入院時に使用したツールに追記して使用した。

表1 ガイドライン実施対象者の概要

対象	入院目的	年齢	入院形態	入院期間
A	誤嚥性肺炎の治療	3	緊急	5日間
B	急性胃腸炎の治療	3	緊急	12日間
C	ボトックス治療	19	予定	4日間
D	誤嚥性肺炎の治療	11	緊急	7日間
E	ボトックス治療	8	予定	5日間
F	気管支炎の治療	12	緊急	10日間
G	気管支炎の治療+ボトックス治療	33	緊急+予定	6+5日間
H	扁桃腺摘出術	7	予定	7日間
I	ボトックス治療	12	予定	5日間
J	気管支炎の治療	4	緊急	6日間

ガイドラインの活用状況を詳しく示すため、事例Aにおける、入院中のガイドラインとツールの使用状況、ベッドサイドCFの実際を示す(表2)。表中のベッドサイドCF内容とは、看護師のみで行った検温は含まず、家族と一緒に行ったベッドサイドCFの内容で、カンファレンス記録として残っているものを示す。

入院中の看護実践としては、基本的にパスに沿った看護介入を行った。ガイドラインの活用状況としては、入院時に普段の児の様子や現在の支援サポート状況を家族から教えてもらった。その際に、『スケジュール表』、『支援サポート状況』、『ぼくわたしのからだ』の記載を行い、退院日までベッドサイドに掲示した。入院時点での退院調整の必要性はないと判断した。入院時に『CFシート：呼吸状態』を使用してベッドサイドCFを行った。分泌物の性状が普段より水様で多かったため、家族と相談しながら加湿器の設定確認と吸引による分泌物の除去にて気道浄化を積極的に行った。入院2日目には『CFシート：生活』を使用してベッドサイドCFを行った。家族からできることを伸ばしてあげたいという意見があったため、児の状態に合わせてベッド上での遊びや活動について検討を行った。栄養再開後より分泌物の

表2 事例Aのガイドライン活用状況

日時	児の状態	家族の発言	ベッドサイドCF内容	ツールの使用
X月 Y日	KT：37.6℃ HR：150台 ややぐったり 呼吸器使用中 SpO ₂ ：95-96% 分泌物多く、気管吸引にて白色の粘稠痰が多量に引ける 喘鳴軽度聴取	母：下の子の面倒を見ないといけないので早く帰りたい。週明けには帰りたい。呼吸器の加湿器は自宅では2.5だが、入院時は乾燥しやすいので4にしている。普段はHR：120台だから今は高いです。	分泌物が多く、気道浄化が必要な状態である。吸引のタイミングとしてはゴロ音が聞こえたタイミングで行う。吸入も必要時に行う。自宅では呼吸器の加湿器は2.5だが、入院時には4にしているとのことなので、分泌物の性状を見ながら相談・判断していく。口腔ケアは毎日必要。清潔ケアは状態が落ち着いたら入浴可能。活動は遊びが可能である。	・スケジュール表 ・支援サポート状況 ・ぼくわたしのからだ ・CFシート：呼吸状態
X月 Y日 + 1日	呼吸器使用中 SpO ₂ ：95% 努力様呼吸なし 気管から唾液様の分泌物引ける ベッド上で遊んでいる	母：できること(歩行器で歩く、お尻で歩く)を伸ばしてあげたい。	昨日より状態が落ち着き活気が出てきている。入院中はベッド上にいることが多いため体調改善時には、家で行われているリハビリができるよう調整し、入浴も行っていく。活動量としては座位時間を増やし、DVDなどの遊びを取り入れる。療育・リハビリの介入依頼を行う。	・CFシート：生活
X月 Y日 + 1日		父：現在の支援状況では限界になってきている。市役所に相談に行っている。訪問看護は嫌で、児と離れることも不安。下の子を保育所に預けることも嫌だ。家族の支援もあるが、安心してきず任せることができない。	母のストレス、疲労が溜まってきている様子。地域に相談し社会資源の見直し・追加できているようであるが、家族のサポートが必要。退院調整室のスタッフとも連携していく必要あり。	・CFシート：生活
X月 Y日 + 4日	栄養チューブを普段どおりの太さに変更したところ分泌物落ち着き、栄養の吸引も良好。退院となった。			

※ツールのスケジュール表、支援サポート状況、ぼくわたしのからは入院日から退院日まで継続して使用した

増加を認めたため、誤嚥に注意しながら遊びの提供、清潔ケア、気道浄化に努めた。経管栄養チューブが普段より太いサイズを使用していたため、普段のサイズに戻したところ分泌物が軽減した。徐々に分泌物も落ち着き呼吸状態が安定したため、体調改善後には活動量を増やしていき、退院までケアを継続した。また、入院2日目に父から現在の在宅支援では児をみることに母が限界であると発言があった。再度現在の支援状況を確認し、既に市役所へ使用できる社会資源はないかの調整を行った後であることが確認された。退院調整室のスタッフの面談を行ったが、退院調整の介入は必要ないと判断され、入院中の支援サポートの変更は行わなかった。

2. ガイドラインの評価

本文中では選択肢を「」、評定法の項目は『』、カテゴリーは【】で表す。

1) 病棟看護師への質問紙調査

先行研究の調査は22名に配付し、18名（回収率：82%）から回答が得られていた。先行研究の調査と今回の調査の間の期間は8ヶ月であった。

今回の調査では1名の異動があったため21名に配付し、18名（回収率：86%）から回答が得られた。回答のあった看護師の経験年数は1～28年であり、1～2年：5名、3～9年：5名、10年以上：8名であった。小児科病棟の経験年数は1年未満0名、1～2年：7名、3年～9年：8名、10年以上：3名であった。ガイドラインを研究期間中に使用した人は13名、使用していない人は5名であった。使用していない理由は、「対象となる患者さんがいなかった」であった。

重症心身障がい児・者のアセスメントに関する現状・課題について、ガイドライン実施前と比較したところ、アセスメントする際に「困った、あるいは困っている」と回答した人は、ガイドライン実施前は18名、実施後は17名であった。1名は無回答であった。理由を比較すると、「普段の様子がわからない」はガイドライン実施前は13名だったが、実施後は5名へと減少していた。同様に、「自分のアセスメントが正しいのかわからない」は10名から5名、「バイタルの正常値がわからない」は5名から2名、「家族との意見のズレ」は3名から0名へと減少していた。「自分の知識の少なさ」は11名から10名、「今までの経過が長い」は12名から9名、「意思疎通ができない」は7名から9名となっていた（図1）。

アセスメントに不安があるときに相談する相手としては、ガイドライン実施前と同様「看護師」が17名と一番多く、「家族」は11名から14名へと増加、「リハビリ」が0名から1名へと増加、「主治医」は9名から4名へと減少していた（図2）。

ガイドラインを使用して変化したこととしては、「重症心身障がい児・者の普段の様子（生活）がわかるようになった」（12名）、「ご家族と、お子さんのアセスメント・ケアについて話し合う機会が増えた」（7名）、「ご家族と、お子さんについて話し合う機会が増えた」（6名）、「ご家族とコミュニケーションがとりやすくなった」（4名）、「重症心身障がい児・者のバイタルの正常値がわかるようになった」（3名）、「重症心身障がい児・者のアセスメントについてペアで話し合うことが増えた」（3名）、「重症心身障がい児・者の普段の様子を知りたくなった」（3名）、「重症心身障がい児・者の意思表示方法がわかるようになった」（2名）、「重症心身障

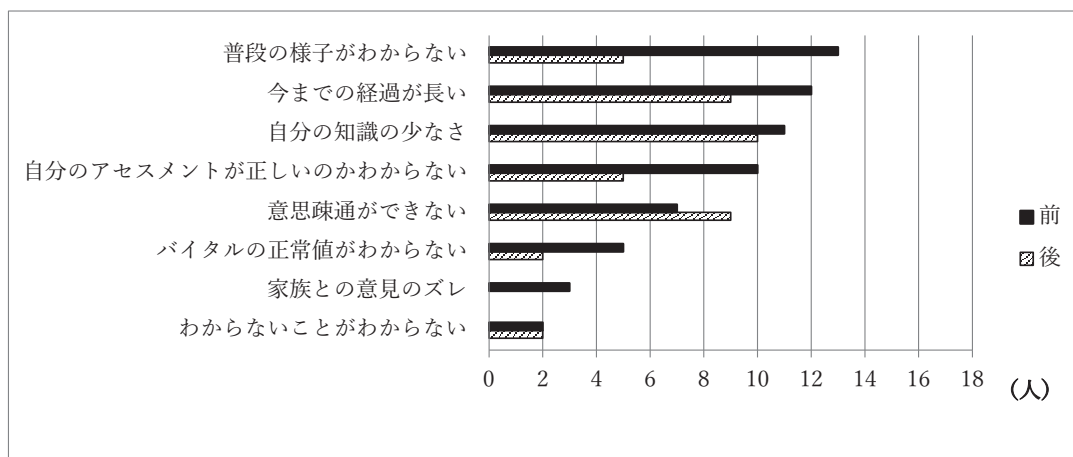


図1 アセスメントで困った理由（ガイドライン導入前後比較）（n=18）

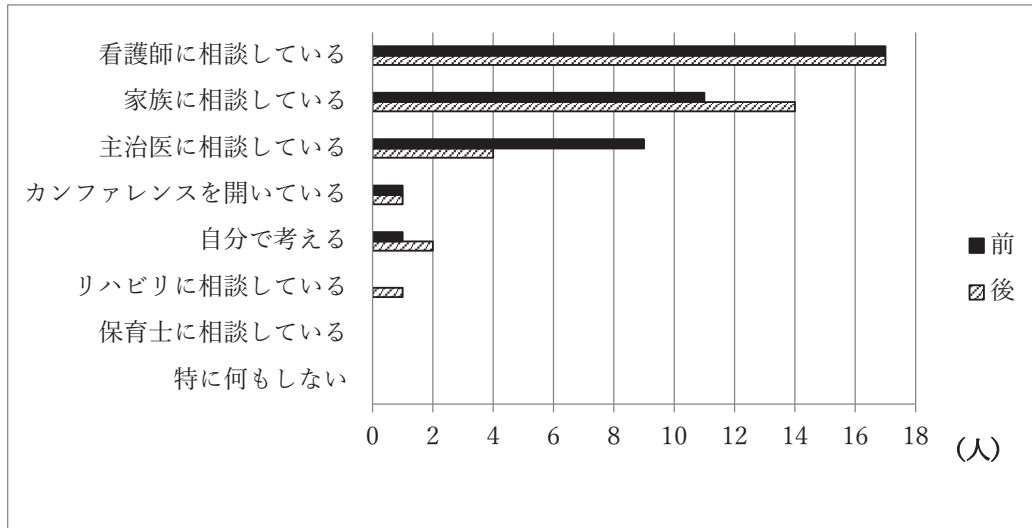


図2 アセスメントに不安があるときの対応 (ガイドライン導入前後比較) (n=18)

がい児・者の発達を促進する関わりをするようになった」(1名)であった。

2) 病棟看護師への聞き取り調査

期間中、入院時にガイドラインを活用して家族から聞き取りを行った看護師のうち、2回以上聞き取りを行った看護師は4名であり、同意の得られた4名に対しインタビューを行った。

インタビュー全体から得られたデータを分析した結果、①病棟看護師が感じたガイドラインを使用しての変化と効果、②ガイドラインを使用しての病棟看護師の気付きの2つに整理された。

病棟看護師が感じたガイドラインを使用しての変化・効果として、【家族やペアと一緒にアセスメントができた】、【入院中とは違う普段の児の状態について知ることができた】、【家族や児と話すきっかけとなり自らも話そうと思うようになった】、【児に合った情報収集ができるようになった】、【普段の児を知ることでアセスメントやケアに繋げることができた】、【家族や看護師と情報共有ができた】、【退院後の生活に対する視野が広がった】、【苦手意識が軽減した】、【アセスメントに自信が持てるようになった】、【家族から、認められる発言があり嬉しかった】、【受け持ちとしての責任感が芽生えた】、【より深くアセスメントするようになった】、【「CFシート」があるとアセスメントしやすい】、【家族の情報の必要性を感じた】の14カテゴリーに整理された(表3)。

ガイドラインを使用しての病棟看護師の気付きとして、【ガイドラインを使用するには、家族やペアとの業務調整が必要】、【時間的余裕や知識が足りず、ガイドラインの活用が

できなかった】、【ガイドラインの活用方法を改善した方がいい】の3カテゴリーに整理された(表4)。

3) 重症心身障がい児・者の家族への聞き取り調査

研究期間中にガイドラインを活用した患者のうち、研究協力の同意が得られた10名の家族に対しインタビューを行った。

インタビュー全体から得られたデータを分析した結果、①家族から見たガイドライン導入による看護師の変化と効果、②ガイドラインを使用しての家族の気付き・要望の2つに整理された。

家族から見たガイドライン導入による看護師の変化と効果について、【児の情報収集・援助にツールが役立っていた】、【家族と看護師が児の状態について情報共有できる】、【ガイドラインを使用しておらず変化はなかった】、【変化はわからなかった】、【ペアで行動することはいい】、【導入前から実施しており変化はなかった】、【PNSになって看護師と話しくなった】の7カテゴリーに整理された(表5)。

ガイドラインを使用しての家族の気付き・要望について、【今回の入院では情報収集されることは負担ではなかった】、【今後看護師の関わりやガイドラインの内容を改善してほしい】、【普段の児のことを知る必要があると看護師に思っていた】、【ガイドラインの内容を他部署・多職種と共有できるといい】、【ガイドラインをより効果的に使用できる】、【今後ガイドラインが根付くといい】、【児の好きなことをもっと見つけようと思った】、【看護師と密に関わりたい】の8カテゴリーに整理された(表6)。

表3 病棟看護師が感じたガイドラインを使用しての変化と効果

カテゴリー（抽出された数）	サブカテゴリー（抽出された数）
家族やペアと一緒にアセスメントができた (9)	家族と一緒にアセスメントができた (6) ペアと一緒にアセスメントができた (3)
入院中とは違う普段の児の状態について知ることができた (7)	普段の児の状態や様子がわかった (2) 普段の過ごし方がわかった (2) 寝てばかりいるのは病院だけだとわかった (1) 生活の一部しか見ることができていないと感じた (1) 普段の生活とどう違うのかという視点を持てた (1)
家族や児と話すきっかけとなり自らも話そうと思うようになった (5)	家族と話すきっかけとなった (3) 家族に教えてもらうために話そうという気持ちになる (1) 児に話しかけるようになった (1)
児に合った情報収集ができるようになった (5)	児を知るために必要な情報が何かわかった (2) 詳しく聞きだすことができた (1) ツールがあることで聞きやすかった (1) 自分がわからないことを家族に聞いても良いんだと思えるようになった (1)
普段の児を知ることでアセスメントやケアに繋げることができた (4)	普段のバイタルサインを知ることでアセスメントがしやすくなった (1) 普段の表現の仕方を知ることでアセスメントに繋がった (2) 家での生活を意識してケアができた (1) 家族にアセスメントを伝えることができた (1)
家族や看護師と情報共有ができた (4)	家族と児の情報を共有できた (1) 看護師と児の情報が共有できた (1) 児の情報がバツと見てわかるようになった (1)
退院後の生活に対する視野が広がった (3)	退院後の生活に視点を向けるようになった (1) 退院サポートについて視野が広がった (2)
苦手意識が軽減した (3)	苦手意識が軽減した (3)
アセスメントに自信が持てるようになった (2)	アセスメントについてこれでいいんだと思えるようになった (1) アセスメントに自信を持つことができて看護診断・介入に繋がられた (1)
家族から、認められる発言があり嬉しかった (1)	家族から、認められる発言があり嬉しかった (1)
受け持ちとしての責任感が芽生えた (1)	受け持ちとしての責任感が芽生えた (1)
より深くアセスメントするようになった (1)	より深くアセスメントするようになった (1)
「CFシート」があるとアセスメントしやすい (1)	「CFシート」があるとアセスメントしやすい (1)
家族の情報の必要性を感じた (1)	家族の情報の必要性を感じた (1)

表4 ガイドラインを使用しての病棟看護師の気付き

カテゴリー（抽出された数）	サブカテゴリー（抽出された数）
ガイドラインを使用するには、家族やペアとの業務調整が必要 (5)	業務時間内に聞き取りを行うのは家族やペアとの業務調整が必要 (2) 入院時の情報の聞き取りには30分程度かかる (1) 聞き取りのために業務調整を行った (1) 同僚の理解があると聞き取りに行きやすい (1)
時間的余裕や知識が足りず、ガイドラインの活用ができなかった (3)	必要と感じても業務的に余裕がなく、ガイドラインが活用しきれない (1) 知識や経験があればガイドラインをもっとうまく活用できたのではないかと 思う (1) ガイドラインの理解が足りず、活用しきれなかった (1)
ガイドラインの活用方法を改善した方がいい (2)	「ぼくわたしのからだ」は最新状況がわかるといいと思った (1) スケジュール表が既にあるのかどうかわかりにくい (1)

V. 考察

結果から明らかになったガイドラインの効果について述べ、重症心身障がい児・者の看護のあり方について考察する。

1. ガイドラインの効果

1) より適切にアセスメントすることができる

重症心身障がい児・者は、成長発達や障がいの程度が個々で違うため、正常値や苦痛などの表現方法は一様では

ない。看護師が児のサインに気付くためには、児の日常の状態を把握して傾向を捉える必要があるが、病棟の看護師は入院中のみの関わりであり、児が体調を崩している時の状態しか知らない。また、研究施設の小児科病棟の平均入院日数は6日を切っており、急性期を脱すればすぐに自宅に帰っていくという現状があり、児の普段の様子を知る機会が少ない。

今回作成したガイドラインのツールでは、普段の児を把握

表5 家族から見たガイドライン導入による看護師の変化と効果

カテゴリー (抽出された数)	サブカテゴリー (抽出された数)	語りの内容(例)
児の情報収集・援助にツールが役立っていた(14)	ツールから児の情報を得ていた(5)	「スケジュール表」を見ながら検温してくれた。普段の様子を知って判断してくれることは良いことだと思う。 検温の時に、脈がいつもより早かった時『いつもはもっとゆっくりなんだよね』と言われたことがあった。その時に「スケジュール表」を見ていたのかはわからないけど、そう言ってもらった。
	「支援サポート状況」に沿って現状を確認することは大切(4)	「支援サポート状況」の確認はあると良い。そのまま病棟で調整をしてもらえるなら、してもらいたい。できないと思っていた。 前の病院で初めて退院するって時に、支援してほしいってしてもらえなかった。だからずっと一人で家で見ていた。この前気管切開をして初めて訪問看護に入ってもらった。入院時に支援状況を確認して、必要な支援を考えてもらえるのは良いと思う。
	入院時に「スケジュール表」に沿って情報収集をしていた(3)	一番最初の入院時には(スケジュール表に沿って)話した。 入院した初日には色々話した。
	ケア内容のチェック回数が増えた(2)	カルテを持っていないときに、わざわざステーションに戻って確認をしなくていいから、便利なんじゃないか。ダブルチェックにもなると思う。
家族と看護師が児の状態について情報共有できる(9)	家族と看護師で情報共有ができる(3)	「ぼくわたしのからだ」の表が良い。(塗る)薬がいっぱいあるから、それを共有できてわかりやすい。 入院2回目の時に、スケジュール表に書き加えておいてもらえて、良かった。親も伝えたいと思っていても言い忘れることがあるし、看護師で気が付いたことを付け足してくれたのは良かった。
	普段の児のことを看護師に知ってもらうことができる(3)	「スケジュール表」の内容もいいと思う。知ってもらった方がいい。預けることも多いので、知ってもらえて安心できる。 看護師が知らないことを知るためには良いのではないかな。
	家族不在・入眠時の児の様子を知ることができた(3)	「コミュニケーションボード」は書いてあると嬉しい。夜間の様子とか、細かく書いてもらえるのと嬉しい。親は寝てしまっているの、何時に起きていたとか機嫌はどうだったかとか。コンビニに行くときとか、ちょっと離れる時とかにも活用ができる。
ガイドラインを使用しておらず変化はなかった(8)	ツールを使用しておらず変化がなかった(6)	検温時の関わり方は、今までと変わらないと思う。これからかな？ 検温は1年前に入院した時と特に変わりはない。熱測って、聴診して、クーリング変えましょうって感じの流れ。
	置き場所が悪くツールが活用できていなかった(2)	スケジュール表をせつかくだから、見ながら検温してもらえるといい。ベッドサイドに置いてあっても見えにくい。壁とかに貼っておくと見やすいかも。そういった工夫ができるのもっと良いかも。スケジュール表を見ているスタッフはいなかったように思う。
変化はわからなかった(6)	個人差があり変化があったとは言えない(3)	「スケジュール表」は見ている人と、見てくれない人がいる。平熱が書かれていても、『ちょっと熱あるね。』と平熱なのに言われた。
	入院期間が短く変化が分からなかった(2)	入院期間が短いと、あまりガイドラインの活用が、家族には伝わってこない。
	家族がケアをしたため変化はなかった(1)	ケアの時に胃瘻のガーゼを準備したり軟膏を塗ったりしているのは基本家族だから、看護師さんはそれで何かしてくれるとかではなかった。
ベアで行動することはいい(5)	ベアで部屋に来ると親と先輩看護師から伝えることができていい(2)	若手のスタッフが先輩2人できてくれることは良い。2人で来てくれると、親から伝えることも2倍に伝えられるし、先輩看護師から伝えてもらえることも多くなったように思う。夜勤で初めてのスタッフが来たときは困った。日勤で関わってから夜勤で受け持ってもらいたい。教科書通りでないことがたくさんあるし、個人差も大きいから。
	先輩看護師の意見を大切にほしい(1)	若い看護師さんは、先輩の意見を聞いてほしい。先輩看護師の言葉にはやっぱり経験からの意見があるから、それをしっかりと聞いてほしいと思う。
	ベアで来ると家族は安心できる(1)	新人さんや若い人が一人で来て関わっていくのには不安がある。例えばケアとか。今みたいに先輩と一緒に来て一緒にケアをしてくれる方が親としては安心できる。
	ベアで来ると手厚い看護が受けられる(1)	2人で担当されていると、私は2人いっちゃうので、用事があった時にどちらかに声をかければ良いので、利点かなと思います。手厚いんじゃないんですか？2人で担当して頂いた方が。お着替えとか体拭き程度なら、二人も来ていただかなくても…っていうのはあります。
導入前から実施しており変化はなかった(4)	ガイドライン導入前から話し合うことができていて変化はなかった(2)	ケアに関しては、『清拭ばかりだから洗髪しようね』とか調整してくれた。でもそれは今までにもやってくれていたことだと思う。
	看護師が児のことをわかっているため、変化はなかった(2)	検温の時には、特にアセスメントについて話し合っていなかった。定期的に入院しているからか病院慣れをしているので、看護師さんにはこの子のことをわかっていると思う。特に気にならなかった。
PNSになって看護師と話しにくくなった(3)	PNSになって看護師と話しにくくなった(3)	PNSになって、1対1と3人でだと、若干話しにくくなった感じはあるかもしれない。

表6 ガイドラインを使用しての家族の気付き・要望

カテゴリー (抽出された数)	サブカテゴリー (抽出された数)	語りの内容(例)
今回の入院では情報収集されることは負担ではなかった(7)	情報収集されることは負担ではなかった(4)	入院時に色々と聞かれることは負担ではなかった。 緊急入院で入院時に色々と聞いたことは、それほど負担ではなかった。重心の子は一見さんじゃないし、繰り返し入院することを考えると良いと思う。
	情報収集されることは負担でなかったが、児の状態が悪いときは不安に思う(3)	今回は予定入院だったから、入院後に色々と聞かれても時間が確保できた。緊急入院の時や子どもの調子が悪い時にはどうなんだろう？ 今回はそれほど負担ではなかったけど、調子が悪くて入院して、これを書いてくださいって言われると負担になるかも。子どもの様子とかをみて、状態がある程度落ち着いてからとか、聞く時間とかを調整してくれたらと思う。
今後看護師の関わりやガイドラインの内容を改善してほしい(7)	看護師の関わりを改善してほしい(3)	看護師が積極的にやってない人がいたように思う。看護師の意識が問題なのではないか。経験がある人はわかっているから浸透しにくいかも。中には面倒くさそうにやっているスタッフもいた。若い人は使いやすいかも。
	ガイドラインの内容を改善してほしい(3)	入院時に(ケア等を)看護師がやるか家族がやるかを聞いてもらえると良いと思う。中には家族でやりたいという人もいるから。
	提供した情報を活用してほしい(1)	栄養とか内容を確認してもらっても、結局家族がやっている。看護師さんでやってほしいと思う。
普段の児のことを知る必要があるだと看護師に思っほしい(6)	普段の児のことを知っほしい(4)	普段の様子については、病棟の看護師さんに知ってもらいたい。どうしても状態の悪い時ばかりになってしまうので、知ってもらった方が、知らないよりいいと思います。
	普段の児のことを知ろうとっほしい(2)	普段のことを知ろうとはしていないように思う。知ろうとっしてほしい。必要とっ思っほしい。
ガイドラインの内容を他部署・多職種と共有できるといい(3)	他部署・多職種とガイドラインで得た情報を共有してほしい(2)	入院してすぐにMSWの人が来てくれたけど、今の状況(学校やサービスなど)を一通り聞かれた。何も知らずに来ている様子だった。入院時に看護師さんに支援の状況を一通り確認されたのに、また聞かれた。色んな人に聞かれるのは負担だし、情報の共有はできていないのか。看護師だけでなく、多職種の人と情報を共有してっほしい。
	ガイドラインは多職種でも活用できる(1)	「コミュニケーションボード」は看護師だけでなくリハビリの人とかも使えると思う。
ガイドラインをより効果的に使用できる(3)	ガイドラインをより効果的に使用できる(3)	(情報収集したことなどが)次の入院に繋げてっけるとっ思う。 スケジュール表を見ながら話っ合ってっくと(看護が)深まってっくとっ思う。
今後ガイドラインが根付くといい(2)	今後ガイドラインが根付くといい(2)	研究として今は取り組んでいるけれど、今後病棟全体に広がってっくことを家族は望んでいる。他の親さんも言っっていた。
児の好きなことをもっと思っつけた(1)	児の好きなことをもっと思っつけようと思っつけた(1)	「スケジュール表」の好きなことや嫌いなことを聞かれて、『次までに好きなことをもっと思っつけて、増やっしておこう』と思っつけた。
看護師と密に関わりたい(1)	看護師と密に関わりたい(1)	しゃべれない子供の親は、(看護師と)密に関わりたいと思っっている。

するために、普段のバイタルサインをはじめ、生活リズムや活動状況、児の表現方法、留置物の有無や処置方法、児や家族を支援している状況などが細かく記載できるようになっていた。看護師の聞き取り調査からは、「入院中とは違う普段の児の状態について知ることができた」、「普段の児を知ることでアセスメントやケアに繋げることができた」といった意見が聞かれ、家族への聞き取り調査からも、「児の情報収集・援助にツールが役立っていた」といった意見が聞かれた。これらのツールに沿って情報収集を行うことで、児の身体的・社会的側面から全体を捉えることができ、普段の児を捉えることで、急性期にある現在の状況をより適切にアセスメントをすることに役立っていた。

2) 病棟看護師が退院後の生活を踏まえて看護を提供することができる

病棟で勤務する看護師は、状態が悪くなった児の病状や治療に視点が向きやすいため、重症心身障がい児・者が退院後にどのような生活をしているのか、わからないことも多

い。牛久保ら(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ないことから、実践に結び付いていない」と述べている。

小児領域においても在宅看護が主流となってきている現代において、児と家族の生活を理解することは、在宅に帰っていく児と家族へのケアや退院指導の技術向上にも繋がっていくと考えられる。実際に事例Aでは、普段の児の活動状況を家族から教えてもらうことで、児の活動量や遊びを状態に合わせて変更するという援助ができ、また家族のサポート状況を再検討することができた。またガイドラインを使用した看護師への聞き取り調査では、児の普段の生活状況を入院中のアセスメントに活かすだけでなく、退院後の生活や必要なサポートについて考えることができるようになっていた。これは、看護師が普段の児の生活を知ることで、退院後の生活に向けて今のような援助を行ってっけばいいのかという視点に繋げることができたためと考えられる。

2. 急性期における重症心身障がい児・者への看護のあり方

本研究の成果から、急性期における重症心身障がい児・者の看護のあり方として、以下の3点が考えられた。

第一に、家族と一緒に児について話し合うことである。

看護師への質問紙調査では、ガイドラインを使用して変化したこととして、看護師は児の普段の様子やバイタルの正常値、意思表示方法がわかるようになっただけでなく、普段の児を知りたいと思うようになっていた。また聞き取り調査からも、「入院中とは違う児の状態について知ることができた」という意見があった。児のことを一番理解している家族からの情報収集や、看護師と家族と一緒にアセスメントを行うことは、より児を深く理解することができ、それはより児に合った適切な看護を提供することに繋がると考える。

また、看護師への質問紙調査では、ガイドラインを使用して変化したこととして、家族やPNSペアと児のアセスメントについて話し合うことが増えていた。聞き取り調査からも、「家族や児と話すきっかけとなり自らも話そうと思うようになった」といった意見が聞かれた。看護師と家族の会話の機会が増えることは、看護師と家族の関係性も深まり、より良い関係の構築に繋がっていくと考えられる。

第二に、普段の児の様子や生活を重視した看護援助である。

今回の結果から、急性期病棟では今まで、短期間で児の状態を把握することも難しい重症心身障がい児・者に対し、治療に即した看護を提供することが精一杯であった可能性が高い。しかし、家族は「普段の児を知った上で看護をしてほしい」と願っており、看護師も普段の児を知ることの重要性を感じていた。ガイドラインの効果からもわかるように、家族から普段の児のことを教えてもらうことは、アセスメントが適切に行われることだけでなく、児の成長発達段階や、好きなことや嫌いなこと、得意なことや苦手なこと、退院後の生活の状況など、児の特徴や強みに合わせた個別性のある看護の提供に繋がると考える。

第三に、家族を含めたチーム医療を行うことである。

看護師への聞き取り調査では、ガイドラインの効果として、「家族やペアと一緒にアセスメントができた」、「家族や看護師と情報共有ができた」という意見が聞かれた。また家族への聞き取り調査では、「(情報が)共有できてわかりやすい」や、「(ペアでケアしてくれると)親としては安心できる」、「(情

報を)色んな人に聞かれるのは負担」といった語りが聞かれた。事例Aのように、ベッドサイドCFを家族とともに行うことは、看護師が気付かない視点についての意見を聞く機会にもなり、また、看護師と家族がそれぞれの視点から児を多角的に捉えることができる。先行研究からも、家族を含めたチームカンファレンスを行い協働して医療やケアを行うことで、医療事故が減少し、家族の医療やケアに対する満足度が上がり、子どもの治癒力が増すなどの効果があることは明らかになっている(井上,2018)。家族とともに行うカンファレンスは、経験年数や重症心身障がい児・者との関わりが浅い看護師にとって、家族や他の医療職者の意見を聞く機会となり、とても貴重な体験である。そして家族にとっては、チームで児を見てもらえる安心感や、児の状況説明の負担軽減へと繋がっていくと考えられる。

本研究では、家族への聞き取り調査では要望として、「ガイドラインの内容を他部署・多職種と共有できるといい」という意見も聞かれたので、今後は看護師だけでなく多職種と家族を含めたチームで協働し、児にあったアセスメント・ケアを実施していくことが重要であると考えられる。

3. 今後の課題と展望

家族への聞き取り調査から、ガイドライン活用によって得られた効果が聞かれた一方で、看護師の意識や関わりが十分でないという意見もあった。また、ガイドライン実施後に行った看護師への質問紙調査では、18名中17名が重症心身障がい児・者のアセスメントについて「困っている」と回答しており、その理由として「意思疎通ができない」と回答した看護師が増加していた。今回ガイドラインを作成し活用したことで、多くの効果が確認されが、実際にはまだ重症心身障がい児・者のアセスメントや関わり方について、看護師が難しく感じている現状が明らかとなった。今後は、アセスメントの方法や看護師に向けての支援のあり方について検討していくことが必要であると考えている。

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へ、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

- 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.
- 井上みゆき. (2018). コラボレーションとは何か?なぜ、家族を含むのか?. 小児看護, 41(6), 654-658.
- 厚生労働省. (2020). 障害児等の現状について. 2021-7-1. <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000602806.pdf>
- 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.
- 湯澤美由紀, 服部律子. (2020). 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. 岐阜県立看護大学紀要, 20(1), 3-15.

(受稿日 令和3年8月25日)

(採用日 令和4年1月24日)

Development of Guideline for Assessment of Severely Handicapped Children and Persons to be used with Families Part2

Miyuki Yuzawa and Ritsuko Hattori

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

Abstract

The purpose of this study is to examine the ideal way of nursing for children/persons with severe physical and mental disabilities by utilizing the guideline created by the lead author in a previous study (Yuzawa et al., 2020) that allows nurses to discuss how the child is doing in everyday life with the families and assess together, and to clarify the effects of the study.

Nursing care was provided to hospitalized children/persons with severe physical and mental disabilities and their families based on the guidelines, a questionnaire survey was conducted to ward nurses for evaluation, and interviews were conducted to the nurses in charge and the families of the children/persons with severe physical and mental disabilities about their impressions of using the guidelines and their opinions on the new tools.

The guideline was implemented for 10 people, aged between 3 to 33 years. The nurse and family held a conference together. From the questionnaire survey to the ward nurses, as changes felt through the use of the guideline, many included opinions such as "I became able to understand the everyday situation (life) of children/persons with severe physical and mental disabilities" and "I obtained more opportunities to discuss assessment care about the child with the family". Through the interview with nurses, the changes and effects of using the guidelines were organized into 14 categories, such as [I was able to make assessments with the family/pair], [I was able to learn the child's everyday situation and connect it to assessment and care], [The perspective on life after discharge was expanded]. From the families of children/persons with severe physical and mental disabilities, the changes and effects of nurses using the guidelines were organized into 7 categories, such as [The tools were useful for collecting and assisting the child's information] and [Family and nurses can share information about the condition of the child].

Based on the above results, it was clarified that the use of the guideline makes it possible to provide appropriate assessment and care for the child and leads to assistance based on life after discharge. In nursing for children/persons with severe physical and mental disabilities in the acute phase, it was concluded that the three points of (1) discussing the child with the family, (2) nursing assistance paying attention to individual conditions and daily life of children, and (3) providing team medical care that includes the family are important.

Key words: family, children/persons with severe physical and mental disabilities, assessment, guideline