様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月 ２１ 日現在

機関番号：２４２０１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2016～2022
課題番号：１６Ｋ１２３０５

研究課題名（和文）家族も共有できる在宅重症心身障害児における体調アセスメントツールの開発および評価

研究課題名（英文）Development and evaluation of a physical condition assessment tool for children with severe motor and intellectual disabilities living at home that can be shared with the family

研究代表者
古株　ひろみ（Kokabu, Hiromi）

滋賀県立大学・人間看護学部・教授

研究者番号：８０２５９３９０

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,600,000円

研究成果の概要（和文）：　本調査は訪問看護師、学校看護師、特別支援学校の教員、放課後デイサービス看護師などの多様な場で重症心身障害児のケアに当たる専門職が経験で得た、児の体調変化の気づきにつながる感覚や視点を明らかにした。その結果、支援者の五感を働かせて得る情報としては、一目見てわかる変調の兆し、身体に触れてからわかる変調の兆し、児の目で訴える変調の兆しなどと共に、生活背景の情報も加味する母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探る、母親の視点を交えて児の状態を俯瞰するなどのカテゴリーを構成するチェック項目を抽出した。重症心身障害児は成長発達途中であるがゆえの体調変化も考慮し、アセスメントシートの試案を作成した。。

研究成果の学術的意義や社会的意義
　子どもが減少する中で、特別支援学校では医療的ケアを必要とする幼児児童生徒は年々増加している。在宅の18歳未満の医療的ケア児では、0歳～9歳の占める割合が多い状況を鑑みると今後も医療的ケアが必要な重症心身障害児の増加が推測される。そのため、訪問看護、訪問教育や学校への通学、放課後デイサービスなど多様な専門職者の支援もより多く必要となる。支援者には、非言語的コミュニケーションや観察などから普段とは違う何かに気づき、重症児の体調変化を判断することが求められる。この研究は誰もが共有できるアセスメントシートの基盤を作成することで、体調判断において、各専門職や家族も共通の認識を持てることが期待できる。

研究成果の概要（英文）：This study aimed to clarify the senses and perspectives involved in detecting changes in the physical condition of children with severe motor and intellectual disabilities based on a survey of visiting nurses, after-school daycare nurses, and teachers and nurses at special needs schools.
Consequently, assessment items were created based on information from senses including sight, hearing, touch, and smell. Assessment items for changes in physical condition due to the influence of the mother’s lifestyle were also added. As children with severe motor and intellectual disabilities are still growing and developing, we created a draft assessment sheet in consideration of the gradual changes that occur during growth.

研究分野：小児看護学

キーワード：重症心身障害児　体調アセスメント　家族

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

14 歳までの年少人口は年々減少している。平成 2 年の時点でも 224 万人と減少していたが、平成 24 年には、165 万人にまで減少している [2)]。

一方、周産期医療・医療機器の進歩により、食事を鼻などからの経管栄養で行ったり、気管切開カニューレを装着したり、人工呼吸器を使用して呼吸状態を安定させている重度心身障害児は年々増加傾向にある。平成 18 年度には医療的ケアの対象幼児児童生徒数は国内で 5,901 名であったが、平成 26 年度では、7,774 名に増加し [1)]、年少人口に占める重症心身障害児の割合は年々増すばかりである。そのため、在宅で生活している医療的ケアが必要な子どもが特別支援学校（以下、学校とする）に通学するために、さらに教員でも医療的ケアの実施が可能となる条件として、平成 17 年から、学校に看護師が配置され 10 年以上が経過している。自宅などで訪問教育による学習を受けている児童生徒を含め、在宅においては重度心身障害児達が学習を受けられる体調であるのかを判断することは難しいため、教員と看護師、また母親・家族との判断に違いが生じ、各々の連携に支障をきたしている。我々は、特別支援学校で働く看護師に対して、多職種や家族との連携と看護師の仕事満足感に関する調査を実施した。その結果、看護師は子どもに関する情報が親との間で取りにくいと回答したものが 6 割以上を占めていた [3)]。また、他の研究では、多職種間での子どもの症状・重症度に対する見方の違いや、担任には子どもの状態についてのアセスメントが理解されにくいといった困難な現状が明らかになっている [4)]。

さらに、４年以上学校で働く看護師への面接調査で、医療施設での治療優先の看護から、学校でのいわゆる生活を主体にする看護へ適応する過程について研究を行った。その結果、子どもの体調を捉えるには、時間は必要であるが、毎日関わる中で、表情などの共通した僅かな変化の違いから体調の変化を捉えることができていた。また、医療的ケアが必要な重度心身障害児が学習を受けるには、各々の子どもの安定した体調について判断する基準が教員と看護師とで共通したものが必要であると考えていることも明らかになった [5)6)]。母親・家族も独自の視点で子どもの変化を捉えていた [6)]。そこで、毎日関わっている看護師や母親の情報から共通した観察項目や表情という客観的データも用いてアセスメント項目の統一ができないかと考えた。海外でも、重症心身障害児の観測スケールなどを用いた研究は行われているが、体調の判断ではなくコミュニケーションを重視した研究が主であり、体調の判断に視点をおいたツールに関する研究はあまりみられない [8)9)]。

本研究では、表情などの重度心身障害児ならではの、体調変化の前駆症状や特徴を明らかにすることで、体調変化の早期発見ができるアセスメントツールの開発を行い、その評価を行うことである。本ツールを使用することで、誰もが状態悪化を早期に捉えることができ、その判断が容易になれば、重度心身障害児の在宅療養生活への不安軽減もはかれるのではないかと考えた。

２．研究の目的

この研究は、在宅で生活している重度心身障害児の体調を専門職だけでなく母親や家

族とも共有できるアセスメントツールの開発を目的としている。子どもの人口が減少する中で、医療的ケアを必要としている幼児児童生徒は平成26年度では7,774名と[1)]、増加傾向にあり、かつ障害も重度重複化してきている。在宅重度心身障害児では個々の体調を把握して、変化に対応していく難しさがある。しかし、観察を積み重ねることで変化の予測も可能である[2)]。そこで、学習などの活動が可能な体調なのか、いつもと違う状況であるのかを母親・家族と看護師などの専門職とが共有できるアセスメントツールがあれば、在宅療養での生活における不安も軽減でき、在宅移行支援への一助にもなると期待される。

3．研究の方法

第１段階の調査：特別支援学校で働く看護師の重度心身障害児の体調管理におけるアセスメントの視点を明らかにすることを目的とした。特別支援学校で５年以上働いている中堅の看護師 10 名に、医療的ケアを必要としている重症心身障害児との関わりの中で、ケアの活動内容を面接調査にて収集した．倫理委員会（328）の承認後、研究参加者には，事前に資料を用いて面接する内容を説明した。

第２段階の調査：研究参加者は、日頃から重症心身障害児の生活に関わっている専門職（訪問看護師、学校看護師、外来担当看護師、特別支援学校教員、放課後デイサービスの看護師）とし、リクルートはスノーボールサンプリング法で参加を依頼した。調査方法は、重症心身障害児の子どもさんの体調を判断するとき、どの様なことを手掛かりにしているかなどインタビューガイドを用いて半構成化面接を行い、許可を得て録音した。面接データを逐語録におこし、質的記述的に分析した。

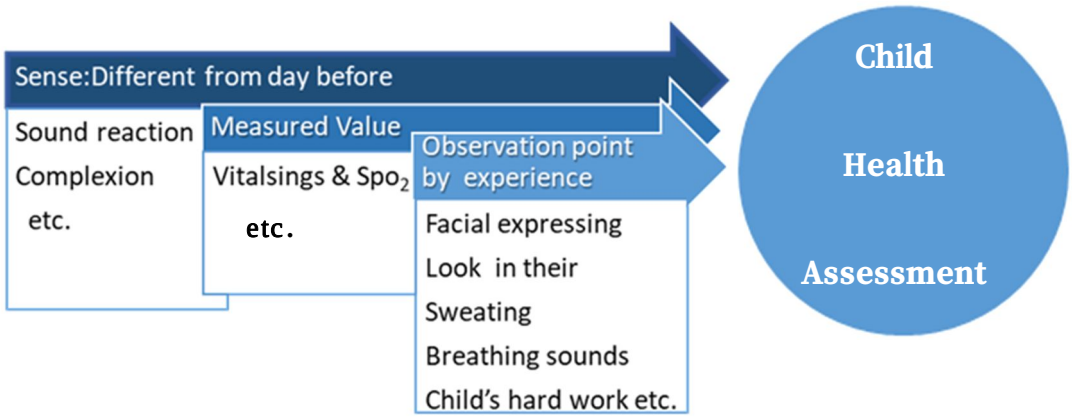
倫理的配慮は、滋賀県立大学人を対象とした研究倫理審査専門委員会の承認を得た（547 号）後に、研究参加者に、参加の自由意思の確保、プライバシーの保護、結果の公表などについて説明を実施し、同意を得た。

4．研究成果

第 1 段階の研究目的は、看護職と学校内で働く専門職や保護者が共有して使える医療的ケアが必要な子どもの体調アセスメントシートの開発に向け、学校看護師が持つ、体調管理におけるアセスメントの視点の可視化である。

そのため、特に５年目以上の学校看護師が、医療的ケアの子どもに対して実感している体調判断となる指標の把握を行った。人工呼吸器や、痰の吸引や胃ろうなどといった医療的ケアが必要な重度心身障害児が登校している学校の中で、毎日、子どものケアを担ってケアを実施して学校看護師が持つ、体調管理におけるアセスメントの視点を明らかにするために、特別支援学校に５年以上勤務する中堅の看護師 10 名に、学校で医療的ケアのある子どもへの学習場面におけるケア活動の内容を面接調査にて収集した．そのデータについて、看護師の子どもの体調アセスメントに視点をおいて分析を行った。その結果、最初に、看護師は、昨日と何か違う感じを把握していた。そして、バイタルサイン（体温、脈拍、血圧など）、や酸素飽和度（$SP0_2$）の値といった測定可能な値の判断とともに、いつもの日常の経験から、子どもの機嫌や笑顔などの表情、顔色、呼吸音、発汗からの変化を観察していた。それらの情報はケアの実施において、痰吸引の実施をどうするかなどの判断の根拠と、さらに、その情報は予防のためのケア実施におけるアセスメントにも繋がっていた。具体的な予防的ケアとしては、子どもの音に対する反応

や目つき等のてんかん発作の前駆症状の観察や、筋の緊張を誘発しない姿勢を考えた体位交換の判断に繋げていた。いつもと違う感覚を引き金に体調判断への手がかりとなる観察項目へと繋げていた。この調査結果を基に、いつもとの違いに関する観察項目を明確していく必要が示唆された。なおこの成果については、海外の学会（The 20th EAFONS）において発表した。



The 20th East Asian Forum of Nursing Scholars

第 2 段階の研究目的は、　重症心身障害児（以下重症児）の体調を判断するには、非言語的コミュニケーションによる観察などから普段とは違う何かに気づく力が必要となる。そこで、教員を含む専門職らが体調の変化を察知するための気づきの視点を明らかにすることである。そこで、30 歳代 1 名、40 歳代 5 名、50 歳代 2 名、60 歳代 1 名の 9 名（訪問看護師、学校看護師、外来担当看護師、特別支援学校教員、放課後デイサービスの看護師）に半構造化インタビュー（平均時間約 64 分）を実施した。日頃の関わりから捉えた気づきを分析の視点として、204 コードから、29 個の〈サブカテゴリー〉、12 個の【カテゴリー】を抽出した。

専門職らは五感を用いて、〈泣いて教えてくれる〉〈表情や顔色で察知する〉などの【一見してわかる変調の兆し】を手掛かりに、元来、表現が難しい重症児だからこそ【身体に触れてわかる変調の兆し】【これまでの関わりで分かる児からの微かな合図】【目が訴える情報を探る】【この先の体調を鑑みまだ安心できない】という日頃の関わりを通し看ているからこそ察知できる情報に、気づきを得ていた。また、【呼吸器の悪化をまず痰から探る】【変調の兆しはまず心拍数を視る】【変調はすぐ消化器症状にでる】【体温に隠れている変調を探る】【注入量から体調を探る】のカテゴリーからは重症児に起こりえる病態ではないかという気づきがあった。〈母親と共に確認する〉〈母親に記憶を遡ってもらい探る〉などの生活の背景から【母親の視点も交え児の状態の全体を俯瞰する】ことで母親がいつもと違うと感じる情報を探っていた。その一方で、【母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探り】母親と児の体調に向き合っていた。

病児はバイタルサインや症状の訴えを泣いたり、苦痛表情で表出するが、重症児は、そのどれもが必ず表出されるとは限らない。そのため、通常の観察に加え、五感を使い【目が訴える情報を探る】、【身体に触れてわかる変調の兆し】や【これまでの関わりで分かる児からの微かな合図】から、普段とは違う体調の変化に気づく視点をもっていた。これらは集中治療にある乳幼児の変化を察知する感覚と共通しており [10]、表出困難な児では五感を駆使し、普段との違いの気づきから体調の変化を探り始めていた。さらに、児を毎日ケアする母親ゆえに、気づきにくい児の僅かな変化を、生活の流れから母親と共に【母親の疲労蓄積で影響

する児の変調を探り】出し、体調の異変ではとの判断に至る視点を得ていた。しかし、五感や生活背景から探り当てた体調の変化は、体調をギリギリで維持している重症児であるがゆえに【この先の体調を鑑みまだ安心できない】状態にあるとの気づきの視点を得て、更なる観察や推論に至っていた。サブカテゴリーの内容を基盤として、アセスメント項目を作成した。重症心身障害児は、室温や音といった環境からの影響や、日々の生活の変化による影響も大きい。そのため、日常生活リズムの変化も捉えることや、さらにわずかな体調の変化から成長発達に伴う体調の変化をも察知し推察していくことの検討も示唆された。今後はさらにこのシートの実用に向けて検討していく。この成果は、第 42 回日本看護科学学会学術集会で発表した。

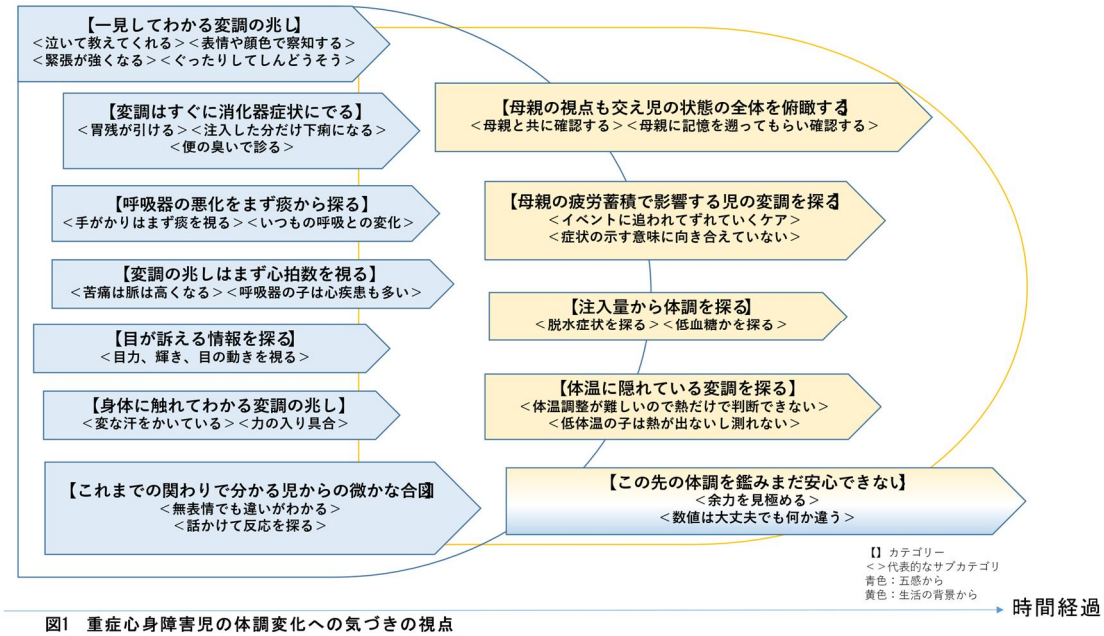


図1　重症心身障害児の体調変化への気づきの視点

第 42 回日本看護科学学会学術集会発表

文献

1) 初等中等教育局特別支援教育課：平成 26 年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果. 文部科学省サイト、http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1356215.htm
2) 厚生労働統計協会：国民衛生の動向,Vol60.No.9,p44,2014
3) 古株ひろみ，泊祐子，竹村淳子，道重文子，谷口恵美子：医療的ケアを担う特別支援学校に勤務する看護師の他職種および保護者との連携と仕事満足との関連,*人間看護学研究*，,Vol.10,59-65 ,2012
4) 泊祐子，竹村淳子，道重文子，古株ひろみ他：医療的ケアを担う看護師が特別支援学校で活動する困難と課題, 大阪医科大学看護研究雑誌,2. 40-50,2012
5) 古株ひろみ，津島ひろ江，泊祐子：特別支援学校で働く看護師が看護のアイデンティティを回復するプロセス, *小児保健研究*，，第 73 巻第 2 号 p284-292,2014.
6) Hiromi Kokabu ，Yuko Tomari ，Hiroe Tsushima：Practice of the school nurse responsible for medical care for special needs school children in Japan，8th ICN International Nursing Practitioner 014(HELSINKI), p110-111，2014.8.19
7) Junko Takemura,Yuko,Tomari, Hiromi Kokabu:Nursing support for parents of children with severe motor and intellectual disabilities who struggle with decision-making about treatment for secondary impairments, Americas Regional Congress May 21 2015 (Honolulu)
8)Hostyn Ine, Neerinckx Heleen, Maes ,Bea. ：Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff、,*Research in Developmental Disabilities* ：32,491-503、2011
9) I.Hostyn,M.Daelman,M.J Janssen：Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making ,*Joural of Intellectual Disability Reaseach* ,54(8).679-690.2010
10) 西宮園美，楢木野裕美：集中治療を受けている乳幼児をケアする看護師が「何か変」と察知する子どもの様相, *小児看護学会誌*, p107-114，2021.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計2件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

１．発表者名 Hiromi Kokabu,,Tomoko Kawabata, Ayumi Tamagawa ,Yuko Tomari, Junko Takemura, Chiyuki Ryugo
２．発表標題 Assessment Focus Points in the Health Management of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities by Nurses Working at Special Needs Schools in Japan
３．学会等名 The　20ｔｈ　East Asian Forum of Nursing　Scholars（国際学会）
４．発表年 2017年

１．発表者名 古株 ひろみ,泊 祐子,竹村 淳子,流郷 千幸,川端 智子,玉川 あゆみ
２．発表標題 専門職による重症心身障害児の体調変化への気づきの視点
３．学会等名 第42回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2022年

〔図書〕　計1件

１．著者名 古株　ひろみ	４．発行年 2017年
２．出版社 ふくろう出版	５．総ページ数 17
３．書名 障がいのある子どもの尊厳をめざしたトータルケアの探求	

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究分担者	竹村　淳子 (Takemura Junko) (00594269)	大阪医科薬科大学・看護学部・教授 (34401)	

６．研究組織（つづき）

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究分担者	泊　祐子 (Tomari Yuko) (60197910)	関西福祉大学・看護学部・教授 (34525)	
研究分担者	流郷　千幸 (Ryugo Chiyuki) (60335164)	名桜大学・健康科学部・教授 (28003)	
研究分担者	玉川　あゆみ (Tamagawa Ayumi) (70732593)	滋賀県立大学・人間看護学部・講師 (24201)	
研究分担者	川端　智子 (Kawabata Tomoko) (10599666)	滋賀県立大学・人間看護学部・准教授 (24201)	

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関