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　２ 年　 ６ 月 １８ 日現在

機関番号：２２７０１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2015～2019
課題番号：１５Ｋ１１７１４

研究課題名（和文）医療ニーズが高い重症心身障害児者ケアの基盤となる「コミュニケーションモデル」開発

研究課題名（英文）Development of A "Communication Model" as A Foundation of Care for Persons and Children with Profound Intellectual Multiple Disability(PIMD) Who Have Medical Need

研究代表者
佐藤　朝美（Sato, Tomomi）

横浜市立大学・医学部・准教授

研究者番号：５０３８４８８９

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,200,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、医療ニーズの高い重症心身障害児・者（以下、重症児者）へのケアの基盤となる「重症児者コミュニケーションモデル」を開発することを目的に、通所施設および在宅訪問看護を利用する重症児者にフィールドワークを実施した。多くの重症児者が生涯にわたり利用する通所施設での[コミュニケーションのモデル]が見いだされたことにより、重症児者の意思を尊重した援助や支援を提唱することが可能となる。

研究成果の学術的意義や社会的意義
意思疎通が難しいとされる重症心身障害児者とのコミュニケーションモデルが明らかになることにより、重症児者の生活の質を向上させることが出来る。また、生涯多くの人や専門職の支援を受けて生活する重症児者にとって、自らの意思を他者に伝えることを可能とし、豊かな人生を主体的に送ることができる、また、通所施設でのコミュニケーションモデルの活用は自己表現を促せることから、重症児者のアドバンス・ケア・プランニング(人生会議）への活用が期待される。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to develop “a communication model” as a Foundation of Care for children and persons with profound intellectual multiple disability (PIMD) who had high medical needs. Fieldwork was conducted for children and persons with PIMD using day care facilities and home visiting nurses. “A communication model” would be able to provide assistance and support that respects PIMDs’ wishes.

研究分野：小児看護学

キーワード：重症心身障害児・者　コミュニケーション　支援モデル　医療的ケア

※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、研究者個人に帰属されます。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

重症心身障害児者（以下、重症児者）とは、重度な知的障害のためにコミュニケーションが難しく、自力では動けない程の肢体不自由を有している。重症児者は全国に約 4 万人と推計され、在宅療養者は 68%であり、近年は NICU で高度な新生児医療を受けた後の在宅重症児の割合も増加している。また、気管切開や人工呼吸器など医療ニーズの高い在宅重症児者は 80%を占める現状にあり(三浦,2008)、重症児者本人と介護する母親の QOL 維持向上が重要課題となっている。我々は平成 17 年科学研究費（基盤研究 C）において、医療ニーズの高い重症児者を介護する母親の介護負担よる疲労、施設サービス利用拒否や介護の代替者を得にくいことを明らかにした（佐藤 2008、長谷 2011）。重症児者在宅支援施策は、平成 25 年度「障害者総合支援法」の下強化されたが、医療ニーズの高い重症児者とのコミュニケーションは人工呼吸器や気管切開などにより意思表出が難しく、ケアに結びつかない現状がある(佐藤,2011)。本研究において医療ニーズの高い重症児者のコミュニケーションモデルが開発できるならば、在宅重症児者と家族の QOL 向上のみならず、重要課題である障害児者の個性や意思を尊重した質の高い生活や社会の実現にも貢献できると考える。

２．研究の目的

本研究の目的は、医療ニーズの高い重症心身障害児者へのケアの基盤となる「重症児者コミュニケーションモデル」を開発することである。

３．研究の方法

第 1 研究：【通所施設　ケーススタディ】

フィールドワークでのコミュニケーション場面、観察視点を明らかにすることを目的に、ケーススタディを実施した。

第 2 研究：【通所施設　フィールドワーク】

重症児者のコミュニケーションモデルを明らかにするために、フィールドワークを実施した。通所施設を利用する重症児者、看護師、福祉指導員を研究参加者としたフィールドワークとして、観察法とインタビュー法を用いた。

第 3 研究：【在宅　フィールドワーク】

見出した重症児者コミュニケーション形成視点を検討するために、訪問看護ステーションを利用する医療ニーズの高い重症児者の苦痛の把握について、フィールドワークを行った。

第 4 研究：【訪問看護師インタビュー】

在宅訪問看護の場で状態が不安定な重症児者に看護師どのようにコミュニケーションを行って子どものニーズを把握しているのか、エキスパートの実践からモデル化した。

４．研究成果

本研究では、コミュニケーションを、M.F.Vargas（1987/1987）の理論、すなわち、コミュニケーションは双方向性の情報伝達だけではなく、その人のパーソナリティやその場を取り巻く状況や文化をあわせた多様な側面から捉える中で表現の意味を読み取ることを基盤にして、重症児者のコミュニケーションを捉えた。

１）第 1 研究：【通所施設　ケーススタディ】

（１）研究方法　　インタビュー

（２）調査期間　　2017 年 6 月－2018 年 1 月

（３）研究参加者　　障害児通所支援を利用して１～２年程度経過し、現在定期的に（週１回以上）利用している医療的ケアが必要な在宅重症児とその母親 2 組。

（４）調査方法と分析　面接法、質的帰納的分析

（５）調査結果

ケーススタディから、幼児期の重症児が障害児通所支援事業所（以下、通園施設）を利用する子どもの母親の語りから以下の場面とフィールド調査の視点を抽出した。

場面１．子どもの伝えたいことが伝わるようになってきた

子どもの表情の変化から子どもの伝えたいことを感じる：＜いろいろなパターンの表情が出て、自己表現をする＞＜少しの反応を手がかりに子どもとやりとりできる＞＜人との関わりを求めて、自己主張をする＞＜母親以外の人も子どもの表情などに気づき、共有できる＞。

場面２)子どもが人との交流を楽しめる

子どもとの交流の様子から子どもが楽しめていることを感じる：＜通園では同年代の子どもや先生との交流により、周囲の人に興味が出始める＞＜子ども同士の世界を楽しむ＞。

場面３)子どもが通園を楽しみながら成長している

体験を通して子どもが楽しんでいることを感じる：＜手足に人や物が触れることを楽しめる＞＜体験したことのない遊びを子どもが楽しむ＞＜繰り返しの体験で次に起こることを期待して自ら遊びを楽しむ＞＜子どもが通園を楽しむ様子がある＞。

場面４)いろいろな方法で家族が子どもに関われるようになる

表情の理解から家族間の交流が変化した：＜子どもの好みがわかるようになった＞＜子どもとの関わりを楽しむようになった＞。

（公表　伊藤千尋・佐藤朝美　他（2018）

２）第 2 研究：【通所施設　フィールドワーク】

（１）研究デザイン　質的記述的研究

（２）研究参加者　　研究参加者は、A 日中通所施設に通う医療ニーズの高い重症者５名と、重症心身障害児者療育施設勤務経験５年以上の保育士３名,児童福祉員５名、看護師 10 名

（３）調査方法　調査は参加観察とインタビューによるフィールドワーク（現地 1 回/週）を実施し、分析は Emerson 他（1995/1998）を参考にした。

（４）調査結果

フィールドワークから 25 のエピソードがフィールドノートに記され、以下の重症児者コミュニケーションモデルが見いだされた。

a. 快・不快をとらえ利用者と共有する

職員は、「職員が利用者の快・不快を捉え、それを利用者と共有すること」がコミュニケーションのベースであるとし、実践していた。

b.「サインとなりうるもの」を見出し職員間で共有する

利用者は皆何かしらのサイン（イエス・ノー／好き嫌い）を持っていた。まずその人の「サインとなりうるもの」を見出し、職員間で共有する事をおこなった。

c. 繰り返しの中で「サイン」を確実にとらえる

職員は「サインとなりうるもの」をあらゆる場面で繰り返し使い、確実にサインとなりうるかを検討していた。

d.「サイン」を活用して利用者の表現を促す

職員は、とらえた確実な「サイン」を職員の間で共有し、利用者の表現を促すことに活用していた。

e.楽しさや苦しさを利用者と共有する

看護師は、呼吸状態が悪化した時も「サイン」を活用していた。サインを活用して苦しさや楽しさを共有するコミュニケーションを行っていた。

（公表　佐藤朝美・藤崎智成　他（2017））

３）第３研究　【在宅　フィールドワーク】

（１）研究デザイン　質的記述的研究

（２）　研究参加者　　訪問看護ステーションを利用している医療的ケアが必要な重症心身障障害児とその母親、訪問看護師２名

（３）　調査法・分析　調査はフィールドワーク、分析はケーススタディ法（Yin,2011）を参考にした。

（４）調査結果

子どもの苦痛に対する理解について母親や訪問看護師が関わった場面を抽出し、インタビューを実施した。その結果子どもの苦痛に関してのコミュニケーション視点が明らかになった。

a．母親は、反応のタイミングと大きさから子どもの苦痛の主張を把握する、子どものいつもと違う様子から苦痛を把握する、同一処置のケアに対する子どもの反応の違いから痛みと怒りの差を把握する、子どもの感情の読み取りに確証がもてない、が明らかになった。

b.訪問看護師は､訪問看護師は訪問時に触れた感覚と最近の様子を比較して苦痛を把握する、訪問時のケアと過去のケアに対する子どもの反応の相違から苦痛を把握する、子どもの感情の判断に確証が持てないため、母親の判断を尊重する、であった。

c．母親と訪問看護師はそれぞれが捉えた子どもの苦痛に関して共有し理解を進めていたことが示された。その共有場面とは、＜母親は、専門職と一緒に子どもの苦痛の原因を特定し、よりよいケアを追求する＞＜訪問看護師は、子どもの感情を確実に判断できないため、母親の判断を優先する＞＜訪問看護師は、把握した子どもの苦痛を母親と共有しながらケアにつなげる＞であった。

（公表　Tomomi Sato,他（2019））

４）第４研究：【訪問看護師インタビュー】

（１）研究デザイン　質的記述的研究

（２）研究参加者　　日本看護協会が提示する看護師のクリニカルラダー(日本看護協会，2018)において、レベルⅢ以上に相当する、子どもの訪問看護を行う訪問看護師６名。

（３）調査方法・分析　調査はインタビュー法　、Saladana（2013）の方法を参考に分析した。

（４）調査結果

訪問看護師 6 名にインタビューした結果、在宅の場における重症児とのコミュニケーション形成に関する結果を以下に示す。

a.初回訪問時は病棟での母親の思いとケアの様子から緊張感と安心感を感じ取る

訪問看護師は＜母親の、入院中の生活と今を比較する会話から、子どもが家に帰れた安心感を把握＞＜初回訪問時、子どもの表情や様子から、退院後の子どもの落ち着きを感じる＞。

b.子どもの状態や人との関わりから、子どもらしく暮らせているかを把握する

訪問看護師は､＜子どものバイタルサインズや機嫌､母親の子どもを見ている表情や言動から、子どもの体調が安定して暮らせているかを把握＞、＜母親を求めるようになった様子から、母親への愛着の発達を把握＞＜子どもが周囲の人を求める様子から、遊びたい気持ちを把握＞する

など、言語化されないニーズを子どもと親、子どもと周囲の関りの様子や状況から把握していた。

c. 子どものケアと生活のバランスの様子や母親の言葉から生活状態を把握する

訪問看護師は＜退院後の母親の質問内容から、子どものケアと日常生活がうまく送れているかを把握＞＜子どものニーズに応えることができない様子や言葉から、子どもの命と生活を両立できない母親の思いを把握＞し、子どもの日常のケアや生活が順調であるかという一見当たり前の生活ニーズを母親の質問や葛藤などの思いから把握していた。

（公表　若林麻里・佐藤朝美（2019).）

５）まとめと今後の課題

本研究は、医療ニーズの高い重症児者のケアの基盤となる「重症児者コミュニケーションモデル」を開発することを目的に、通所施設および在宅訪問看護を利用する重症児者にフィールドワークを実施した。その結果、母親（主養育・介護者）を中心とした「在宅型重症児コミュニケーションモデル」と、施設等での多くの人とのかかわりの中で形成される「コミュニティ型重症児コミュニケーションモデル」に分かれ、場に応じた活用が明らかにされた。専門職による検討会では、通所施設では重症児者の持つ思いや考えがくみ取られていたことから、「重症児者のアドバンス・ケア・プランニング」への活用可能性が示唆されたことは意義深い。一方で訪問看護の場では調査の幅を広げることが課題として残された。また、今回対象とされた通所施設の調査は、平成 28 年児童福祉法改正の狭間にあり、学齢期の子どもの施設利用が殆どなかったため、放課後学童支援でも「重症児コミュニケーションモデル」を検討することが課題である。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計5件（うち査読付論文　3件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　1件）

１．著者名 伊藤千尋・佐藤朝美・廣瀬幸美	４．巻 43
２．論文標題 障害児通所支援を利用する医療的ケアが必要な重症心身障害児の成長に関する母親の認識ー2名の母親の語りからー	５．発行年 2018年
３．雑誌名 重症心身障害学会誌	６．最初と最後の頁 507－514
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 佐藤朝美	４．巻 42
２．論文標題 気管切開などの医療的ケアが必要になった重症心身障害児の母親に対する倫理的観点からの支援	５．発行年 2019年
３．雑誌名 小児看護	６．最初と最後の頁 617－623
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 若林麻里	４．巻 0
２．論文標題 在宅移行初期にある医療ニーズの高い子どもと母親に対する訪問看護師のコミュニケーション	５．発行年 2019年
３．雑誌名 横浜市立大学医学研究科看護学専攻修士論文	６．最初と最後の頁 １－５６
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 佐藤朝美	４．巻 41
２．論文標題 家族をワイドな視点からアセスメントするー家族ストレス対処理論の活用ー	５．発行年 2018年
３．雑誌名 小児看護	６．最初と最後の頁 1253-1258
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

1．著者名 Tomomi Sato,Naoko Mahida,Kaori Hayama	4．巻 159
2．論文標題 A mother and visiting nurses notice and share the suffering of a child with severe motor and intellectual disabilities	5．発行年 2019年
3．雑誌名 Medicine and Biology	6．最初と最後の頁 1-10
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

〔学会発表〕　計3件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

1．発表者名 佐藤朝美　藤崎智成　田代恵野　谷家一広
2．発表標題 日中通所施設における医療ニーズの高い重症心身障害者とのコミュニケーション形成視点
3．学会等名 第43回日本重症心身障害学会学術集会
4．発表年 2017年

1．発表者名 Machida, Tomomi Sato, Yukimi Hirose:
2．発表標題 Communication of A Care Between Nurses and Day‐Care Center Users with Profound Intellectual Multiple Disabilities.
3．学会等名 The 3rd International Society of Caring and Peace Conference. （国際学会）
4．発表年 2017年

1．発表者名 若林麻里　佐藤朝美
2．発表標題 在宅移行初期にある医療ニーズの高い子どもと母親に対する訪問看護師のコミュニケーション
3．学会等名 第9回日本在宅看護学会学術集会
4．発表年 2019年

〔図書〕　計2件

1．著者名 佐藤朝美	4．発行年 2018年
2．出版社 日本看護協会出版会	5．総ページ数 644
3．書名 訪問看護基本テキスト	

1．著者名 佐藤朝美	4．発行年 2016年
2．出版社 へるす出版	5．総ページ数 281
3．書名 重症心身障害児の看護	

〔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	廣瀬　幸美 (Miyuki Hirose) (60175916)	横浜市立大学・医学部・教授 (22701)	削除：2018年3月8日
研究協力者	藤野　貴子 (Fujino Takako)	東京都立東部療育センター・療育部長	
研究協力者	谷家　一広 (Taniie Kazuhiro)	東京都立東部療育センター・通所係長	

６．研究組織（つづき）

	氏名 （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究協力者	葉山　香里 (Hayama Kaori)	なごみ訪問看護ステーション・所長	
研究協力者	田代　恵野 (Tashiro Megumi)	東京都立東部療育センター・看護主任	
研究協力者	藤崎　智成 (Fujisaki Tomonari)		
研究協力者	下山　郁子 (Shimoyama Ikuko)		
研究協力者	若林　麻里 (Wakabayashi Mari)		
研究協力者	町田　奈央子 (Mahida Naoko)		
研究協力者	伊藤　千尋 (Ito chihiro)		