

重症心身障害児（者）の意思の 確認方法に関する文献検討

岡麻由子^{*1,2} 中新美保子^{*3}

要 約

重症心身障害児（者）（以下、重症児（者）とする）は、言語による意思の伝達が困難な場合が多いが、重症児（者）の表出するサインに気づきケアに活かすことのできる看護師がいる。本研究では、看護師が行っている重症児（者）の意思の確認方法を文献から明らかにすることを目的とした。医中誌 Web 版（Ver.5）を用いて文献検索を行い、10件を対象文献とした。対象文献を精読し、意思の確認方法が記述されている文章を抽出し分析した。その結果、【関わりの積み重ねからの解釈】【相互作用に基づいた探索】【意思を理解しようとする姿勢】【客観的な指標を用いた判断】【他者との検討と共有】の5カテゴリーが抽出された。看護師は、重症児（者）の意思を理解しようとする姿勢を基盤に持ち、関わりの繰り返しから得られた情報を、意思の確認に活かしていた。また、重症児（者）からの反応や非言語的な表出を重症児（者）の意思と解釈し、それらについて他者との検討と共有を行い、より確証の持てる確認方法としていた。検討と共有を繰り返すことは、重症児（者）看護経験の浅い看護師にとっても、重症児（者）を理解することの一助となり看護実践に活かすことができる。今後は、検討と共有の具体的な方法を明らかにする必要性が示唆された。

1. 緒言

新生児医療・小児医療・救急医療の進歩により、以前であれば助けられなかった多くの子どもたちが救命され、通常の人生を歩むことができるようになったが、重症心身障害児をはじめ、重い障害とともに生きることを余儀なくされている子どもたちが増えている¹⁾。重症心身障害児（者）（以下、重症児（者）とする）は、身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満18歳以上の者と定義され²⁾、運動能力に制限があり言語的コミュニケーションが困難な場合が多い。さらに、日常生活援助を常時必要とし、病態が複雑に絡みあうことから、医療依存度が高く、成長発達に伴い二次障害を併発しやすいといった特徴がある¹⁾。近年、人工呼吸器管理などの医療行為が必要な重度の重症児（者）が増加しており、低年齢ほど障害の重度・重複化が進んでいる現状ではあるが、様々な合併症に対する医療の進歩により救命率が上昇し、

寿命も延びている。重症児（者）の約3分の2は成人であると報告されていることから、今後も重症児（者）が増加していくことが予測される。

重症児（者）の医療は治す医療ではなく、本人と家族の生活を多面的に支える医療と捉え、医療で支えて健康を安定させ、教育・福祉で障害児（者）が豊かな人生を送るための支援をすることが理想¹⁾と考えられている。これらのことから、重症児（者）施設では多職種が専門性を発揮し連携をとりながら重症児（者）の支援にあたることが求められている。また、専門的な支援は児・者一貫でなければ生命と発達は守れない³⁾ともいわれており、専門医療を担う医療職員と福祉職員とが、障害特性やそれぞれの世代に応じた豊かな生活支援を行う協働と連携はさらに必要不可欠のものとなっている⁴⁾。以上のことから、重症児（者）の生涯に関わる職種の役割は多岐にわたる。

重症児（者）は、知的障害のために他人との意思

*1 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻

*2 社会福祉法人旭川荘 旭川荘療育・医療センター 旭川児童院

*3 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

（連絡先）岡麻由子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : wa321003@kwmw.jp

疎通に困難がみられ²⁾、応答性としての表出は小さく分かりにくいことが多く、誰もが見える形で表出されるとはかぎらない⁵⁾。特に言語的コミュニケーションが困難な場合は、体調の変化や意思を介助者が理解しにくい。木村ら⁶⁾は、「利用者の反応を察する能力は、重症心身障害児(者)看護において最も求められる能力である」と述べているが、実際には、重症児(者)が表出しているサインに気づきケアに活かすことのできる看護師と、重症児(者)のサインに気づきにくく、体調の変化や感情、意思を理解しにくいと感じている看護師がいる。重症児(者)看護の困難さと魅力に関する研究⁷⁾では、新人・中堅看護師ともに重症児(者)とのコミュニケーションに困難さと魅力の両方を感じている結果が報告されている。重症児(者)看護に携わる看護師が行っている重症児(者)の意思の確認方法を明らかにすることは、重症児(者)看護の質の向上となり、重症児(者)看護の魅力ややりがいにつながると考えた。そこで本研究では、重症児(者)看護に携わっている看護師が行っている重症児(者)の意思の確認方法を文献検討から明らかにすることを目的とした。

2. 方法

2.1 文献検索方法

重症児(者)とは日本独特の障害概念であり⁸⁾、その概念を法律的に定めているのは日本のみであ

る²⁾ことから文献検索は国内文献のみを対象とし、2021年9月時点で文献検索を行った。医中誌 Web 版 (Ver.5) を用いて、キーワードを「重症心身障害」「看護」「意思」とし、年代制限せずに原著論文に限定し検索を行った。その結果、71件の文献が該当した。本研究では、重症児(者)の意思の確認方法について記述されている文献を対象とするため、71件の文献の抄録から、研究対象者が看護師又は重症児(者)であるものに限定した結果、48件が該当した。さらに、その48件の文献の抄録から、重症児(者)の意思の確認方法が記述されている文献10件を対象文献とした(表1)。

2.2 分析方法

対象文献10件を精読し、＜看護師が行っている重症児(者)の意思の確認方法＞について記述されている文章をそのまま抽出し、谷津の分析手法⁹⁾を用いて、質的帰納的に分析を行った。分析の過程において小児看護学研究者のスーパーバイズを受け、分析内容の妥当性に努めた。

3. 結果

3.1 対象文献の概要

年代制限せずに文献検索した結果、対象文献が抽出されたのは2002年～2021年であった。発行年別では、2002年1件、2003年1件、2007年1件、2008年2件、2017年1件、2019年1件、2020年2件、2021年1件であった。研究対象者については、重症児(者)が対

表1 対象文献一覧

文献番号	著者	タイトル	研究方法	発行年	掲載誌
1	渡辺彩香ら	脳性麻痺患者との相互意思伝達の機会を増やす試み	事例研究	2021	あきた病院医学雑誌第9巻2号
2	鎌田絢佳ら	興奮が強い重症心身障がい児(者)の看護ー患者の思いを尊重した関わりを通してー	事例研究	2020	医療の広場60巻8号
3	佐々木佳奈ら	脳性麻痺患者の自傷行為を予防し身体拘束の時間短縮を図る	事例研究	2020	あきた病院医学雑誌第8巻3号
4	池本恵美ら	言語的コミュニケーションのとれない患者への関わりー思いを汲み取ることから学んだことー	事例研究	2019	鳥取臨床科学研究会誌10巻3号
5	川本英津子ら	重症心身障害児が示すコミュニケーション反応の明確化と接し方の特徴ー意思表出が困難な患児の看護場面の再構成からー	事例研究	2017	鳥取臨床科学研究会誌8巻2号
6	福山真奈美ら	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	質的研究	2008	日本看護学会論文集小児看護38号
7	市江和子	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となるプロセス	質的研究	2008	日本看護研究学会雑誌31巻1号
8	山端えり子ら	13トリソミー症候群患者の成長発達への援助	事例研究	2007	日本看護学会論文集小児看護37号
9	中村由紀ら	重症心身障害児へKOMIチャートシステムを活用して変化した看護師の関わりーウェルドニッヒホフマン病児の一事例を通してー	事例研究	2003	日本看護学会論文集小児看護33号
10	木本亜由美ら	叩く行動のある患者の理解とその援助	事例研究	2002	日本重症心身障害学会誌27巻1号

象の事例研究が8件と重症児（者）看護経験3年以上の看護師が対象の質的研究が2件であった。事例研究の対象者は8歳～70歳の施設入所中の重症児（者）であった。施設は、独立行政法人国立病院機構重症児（者）病棟、肢体不自由児施設、一般病院急性期病棟であった。入所期間についての記述があった文献は5件あり、入所3年未満～15年であった。重症児（者）の区分については、区分の記述があった文献は2件あり、大島の分類10と15であった。2文献以外は、発達段階や発達年齢などの検査結果や対象重症児（者）の特徴に関する記述のみであった。質的研究では、2件とも重症児（者）施設での看護経験年数が3年以上の看護師を対象に、面接によるデータ収集を行っていた。

3.2 分析結果

分析の結果、5カテゴリー、11のまとめ上げ段階コード、90の洗い出し段階コードが抽出された（表2）。以下、カテゴリーを【】、まとめ上げ段階コードを<>、洗い出し段階コードを『』で表す。

【関わり積み重ねからの解釈】のカテゴリーは、<日々の行動観察からの解釈><直接的な関わりからの読み取り><看護師自らの直観での判断>の3のまとめ上げ段階コードから構成された。<日々の行動観察からの解釈>では、『対象者の理解力の程度や意思伝達方法などのコミュニケーション能力を観察した』、『表情や言動、精神状態を観察する』、『対象者の小さなしぐさに目を向け、示す反応や行動に着目する』など、11の洗い出し段階コードが抽出された。これらには、対象者の表情や行動などの観察を通して得られた情報をもとに、意思の確認を行っていることが記述されていた。<直接的な関わりからの読み取り>では、『興奮時は痛みを訴えることが多いと分かった』、『日々の関わり積み重ねにより、対象者の気持ちに気付いた』、『対象者との関わり繰り返しから反応を理解できた』など、9の洗い出し段階コードが抽出された。看護師は、日々の直接的な関わりから得られた対象者の意思の伝達方法を理解し、それらを確認方法としていたと捉えた。<看護師自らの直観での判断>では、『対象者の反応をその時々看護師の感じ方で理解関わっていた』、『看護師の経験的直観を働かせて関わっていた』、『対象者のあらゆる行動は意思表出と捉えた』など、7の洗い出し段階コードが抽出された。これらのコードから、看護師個人の直観により対象者の行動や反応を意思と判断していたと捉えた。

【相互作用に基づいた探索】のカテゴリーでは、<対象者の意思表出を引き出す工夫><対象者の反応をフィードバックし関わる>の2のまとめ上げ段

階コードで構成された。<対象者の意思表出を引き出す工夫>では、『サインを積極的に使用し意思を表出しやすいように工夫した』、『対象者が理解できる言葉で説明し、同意を得る方法を選択していた』、『対象者に合ったコミュニケーション手段を探し出し提供した』など、11の洗い出し段階コードが抽出された。看護師は、対象者が意思を表出しやすい方法に関わりから探し出し、それを意思の確認方法として選択していたことが記述されていた。<対象者の反応をフィードバックし関わる>では、『対象者が満足する気分転換活動を対象者と考える』、『看護師は自分の行動を対象者に説明し、感じたことを言葉にして反応を確認しながら関わっていた』、『対象者のペースを待つ』など、8の洗い出し段階コードが抽出された。看護師が一方向的に重症児（者）の意思を判断するのではなく、重症児（者）の反応を確認した上でそれらを意思としていたと捉えた。

【意思を理解しようとする姿勢】のカテゴリーでは、<意思を理解する努力><意思を表出しやすい環境を整える>の2のまとめ上げ段階コードで構成された。<意思を理解する努力>では、『常に思いを汲み取りたいという思いで接し、訴えに傾聴した』、『全身を敏感に働かせ、感じる努力を常に行っていた』、『看護師が意思を分かろうとする姿勢が対象者に伝わると、反応がよくなり意思が分かるようになった』など、12の洗い出し段階コードが抽出された。重症児（者）が表出しているサインの意味を理解しようと努力する姿勢が、意思の確認に活かされていたと捉えた。<意思を表出しやすい環境を整える>では、『ゆったりとした話し相手になる時間を作る』、『週2回ベッドサイドで30分コミュニケーションを図り関係を構築した』、『時間をかけて十分なスキンシップや関わりを持った』など、6の洗い出し段階コードが抽出された。これらのコードから、看護師の重症児（者）との関係構築を重視する関わりが、意思の確認に活かされていたと捉えた。

【客観的な指標を用いた判断】のカテゴリーでは、<検査や調査票から得られた情報を活用><他者からの情報を参考>の2のまとめ上げ段階コードから構成された。<検査や調査票から得られた情報を活用>では、『興奮状態の把握のために、独自の調査票で興奮を観察した』、『対象者の発達年齢とIQ値、大島の分類を把握した』、『対象者の発達段階を見極めた関わりを持った』など、10の洗い出し段階コードが抽出された。関わりを通して看護師が判断した意思の確認方法ではなく、検査や調査票を使用し得られた客観的な情報を活用した上での確認方法が記述されていた。<他者からの情報を参考>では、『家

表2 看護師が行っている重症児（者）の意思の確認方法

カテゴリー	まとめ上げ段階コード	洗い出し段階コード
	日々の行動観察からの解釈	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の理解力の程度や意思伝達方法などのコミュニケーション能力を観察した 日常よく使用するコミュニケーションツールを観察した 表情や言動, 精神状態を観察する 気分転換活動による興奮や不眠などの好ましくない反応を観察した 啼泣の有無や時間, 状況を観察する 対象者の視線から訴えを読み取っていた 顔や表情だけでなく, 全身観察を行った 看護師の判断や根拠を明確にするため, 意識して観察を継続した 対象者の小さなしぐさに目を向け, 示す反応や行動に着目する 行動や興味についての観察を継続した 叩く行動の意味を探るために24時間行動観察を行い, 叩く行動の意味を分析した
関わりの積み重ねからの解釈	直接的な 関わりからの読み取り	<ul style="list-style-type: none"> 指差しや表情, 「はい」といった発声で要望を訴えることや知っている人を見つけると自ら発声と手を伸ばし, 挨拶が可能であることを理解した 興奮時は痛みを訴えることが多いと分かった 声掛けや好きなことを提供すると穏やかになり, 精神状態が落ち着いたことが分かった 対象者には表情があり感情表出できることや, 穏やかな時は言語的コミュニケーションが可能なのを知った 対象者のコミュニケーション手段は目を使用したものであると評価した 対象者の反応の特徴に視点を置いて関わっていた いろいろなことを繰り返し関わり情報収集した 日々の関わりの積み重ねにより, 対象者の気持ちに気付いた 対象者との関わりの繰り返しから反応を理解できた
	看護師自らの直観での判断	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の反応をその時々での看護師の感じ方で理解し関わっていた 対象者の表情やしぐさ等を, 対象者の意思として解釈していた 視線や声, 笑顔をイエスサインと判断し, 視線や顔をそらすことをノーサインと読んだ 看護師の経験的直観を働かせて関わっていた 対象者の反応を視線, 表情の違いで感じ取ろうとしていた 対象者の手足の動きやバイタルサイン, 目や口の状態のわずかな違いや反応を意思として捉え判断していた 対象者のあらゆる行動は意思表出と捉えた
相互作用に基づいた探索	対象者の 意思表出を引き出す工夫	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の嗜好や残存機能を考慮して意思表出方法を工夫した 本人がよく使用するサインを活用して積極的にコミュニケーションを図った 頷くことで答えられる簡単な質問をする サインを積極的に使用し意思を表出しやすいように工夫した 啼泣時は速やかに訪室し, 声かけを行う 対象者の情緒安定を図るケアを計画した 対象者が理解できる言葉で説明し, 同意を得る方法を選択していた 声で返事をするように働きかけ, 感じたことを言葉に表しながら関わっていた 看護師から選択肢や選択方法を示した 対象者に合ったコミュニケーション手段を探し出し提供した 対象者の起こす微細な行動に気づき, 意図を理解しようと誘導した
	対象者の反応を フィードバックし関わる	<ul style="list-style-type: none"> 対象者が満足する気分転換活動を対象者と考える トーキングエイドでの会話を本人用ノートに添付し共有した 対象者の反応を読み取り, 対象者の反応に合わせた接し方をしていた 看護師は自分の行動を対象者に説明し, 感じたことを言葉にして反応を確認しながら関わっていた 対象者と共に感じ楽しみ, やりとりの中から解釈を深めた 対象者のペースを待つ 対象者の全体像を捉えるために看護師から働きかけた 対象者の行動を見守り, 話しかけを継続した

族の情報から対象者のサインの意味を理解する』, 『他の看護師や家族, 他職種から情報収集した』, 『先輩看護師の接し方を真似した』など, 4の洗い出し段階コードが抽出された。看護師は, 対象者のこと

をより理解していると思われる家族からの情報収集や, 対象者に共に関わっている職員からの情報を参考にし, 意思を確認していたことが記述されていた。

【他者との検討と共有】のカテゴリーでは, <意

カテゴリー	まとめ上げ段階コード	洗い出し段階コード
意思を理解しようとする姿勢	意思を理解する努力	<ul style="list-style-type: none"> 対象者から話しかけられた時は、受け手側が理解しようと努力していることを示す トーキングエイドや文字盤、指文字で対象者の思いを汲み取ることを努力した 常に思いを汲み取りたいという思いで接し、訴えに傾聴した 微々たる反応や表情に五感を駆使した 全身を敏感に働かせ、感じる努力を常に行っていた 対象者の行動や感情の変化には意味があることをふまえ、身体動作の意味を見出した 看護師がゆとりを持ち関わることで、反応を感じ取り意思を考える看護になった 対象者の反応は全身から発せられていると捉えた 情動の表出や要求を正しく判断するようにした 看護師が意思を分かろうとする姿勢が対象者に伝わると、反応がよくなり意思が分かるようになった 対象者の小さな反応を理解しようと関わることで様々な反応を知ることができ、サインの意味が分かるようになった 対象者の行動の意味づけをしながら関わった
	意思を表出しやすい環境を整える	<ul style="list-style-type: none"> ゆったりとした話し相手になる時間を作る 週2回ベッドサイドで30分コミュニケーションを図り関係を構築した 聞き役に徹した 対象者が一番落ち着いた状態で過ごせるように常に認識した 時間をかけて十分なスキンシップや関わりを持った 意思を表現しやすい環境を作った
客観的な指標を用いた判断	検査や調査票から得られた情報を活用	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の発達の全体像を捉える目的に新版R式検査を用いて発達検査を実施した コミュニケーションツールを用いて理解できているかを常に確認した 興奮状態の把握のために、独自の調査票で興奮を観察した 興奮時のケア内容を調査した 対象者の発達年齢とIQ値、大島の分類を把握した 表情チェックシートで表情の変化を把握した 発達検査により対象者の発達段階を理解した 発達検査を実施し発達状況を評価した 対象者の発達段階を見極めた関わりを持った KOMIチャートから対象者の意思が読み取れた
	他者からの情報を参考	<ul style="list-style-type: none"> 家族の情報から対象者のサインの意味を理解する 他の看護師や家族、他職種から情報収集した 先輩看護師の接し方を真似した 家族から情報収集した
他者との検討と共有	意思の確認方法を他者と検討	<ul style="list-style-type: none"> 他職種との意見交換を行い多方面の視点からケア内容を考えた カンファレンスを毎週行った 対象者の訴えをチームで相談し解決策をみつけた チームの協力を得ながら、日々の表情の変化を検討した 他職員と確認を繰り返し判断した
	意思の確認方法を他者と共有	<ul style="list-style-type: none"> 対象者と決めたサインを職員間で共有した 興奮徴候時の対応を職員間で共有し実行した 他職種と情報共有を行う 一定した方法で関わった 他職種の援助視点を取り入れた 対象者の意思表示サインを整理し、身体の動きが何を表現しているのかを看護計画に明記した 意思表示サインと読み取り方を看護師間で共有した

思の確認方法を他者と検討」＜意思の確認方法を他者と共有」の2のまとめ上げ段階コードから構成された。＜意思の確認方法を他者と検討」では、『他職種との意見交換を行い多方面の視点からケア内容

を考えた』、『チームの協力を得ながら、日々の表情の変化を検討した』、『他職員と観察を繰り返し判断した』など、5の洗い出し段階コードが抽出された。看護師個人が持っている情報での意思の確認ではな

く、多職種を含む他職員との検討を繰り返し、意思の確認方法を明確なものにしていくと捉えた。《意思の確認方法を他者と共有》では、『対象者と決めたサインを職員間で共有した』、『興奮徴候時の対応を職員間で共有し実行した』、『意思表示サインと読み取り方を看護師間で共有した』など、7の洗い出し段階コードが抽出された。これらの記述から、検討で終わらず、意思の確認方法を他職員と共有し、ケアに活かしていたと捉えた。文献内での検討の場は、主にカンファレンスの場であった。

4. 考察

対象文献10件の内、過半数が事例研究であったのは、重症児（者）とのコミュニケーションには、個別性が重視されているためと考える。重症児（者）は、非言語的コミュニケーションが主となることが多く、その方法は対象者により異なり、さらに感情や反応の表出方法も様々である。そのため、重症児（者）全般に適する方法とは言い切れないことから、事例研究が多い結果であったと推察する。重症児（者）一人ひとりの意思の表出方法などを理解することが、対象者の意思の解釈となり、個別性のある看護に活かしていると考えられる。

水上¹⁰⁾は、重症児（者）とのコミュニケーションには、重症児（者）の「周囲からの情報の受け止め方や、どのように発信しているのかといった行動観察を丁寧に行うことが不可欠である」と述べている。【関わりの積み重ねからの解釈】のカテゴリーでは、この行動観察が実践されており、看護師は関わりから得られる反応や表情、動作などの意味を考え、それらを意思と結び付けていることがいえる。行動観察は、日々の関わりの積み重ねであり、重症児（者）が表出する微少の反応をも見逃さないように意識し、それらの意味付けを繰り返すことから意思の理解に至ったと考える。関わりの当初は、日々の気づきが重症児（者）の意思と結び付けることができなくても、関わりを積み重ねることで意思と認識していくと考える。また、関わる期間が長くなると、これが対象者の意思と判断できる経験知があることから、《看護師自らの直観での判断》を行う看護師もいると考える。重症児（者）の声にならない感情や思いを、表情や動作の変化などから察し、それを意思として尊重しているといえる。

【相互作用に基づいた探索】では、看護師の独断を避け、より確証をもった意思と判断するために重症児（者）の反応を重視していると考えられる。このカテゴリーでは、重症児（者）からの反応を意思の確認に活かしているが、相互作用には、重症児（者）

自身がサインを表出する能力と、看護師がそれらのサインに気づき察する能力の双方が意思の確認方法に影響すると考える。重い障害のある子どものコミュニケーションを支援していくには、「コミュニケーションの手段にこだわらずに可能な表現方法を保障すること」と岩根¹¹⁾は述べている。言語で意思を表出することが困難な重症児（者）にとっては、重症児（者）が表出するものすべてが意思の伝達手段となると考える。看護師は、重症児（者）との関わりから得られた反応やサインの表出方法などの情報を参考にしながら、さらにそれらを引き出す工夫を行っている。そして、得られた反応を意思と判断するために、看護師が解釈した内容を重症児（者）にフィードバックし確認をとっているといえる。コミュニケーションは相互関係の上で成り立つものであり、どちらかの一方的なものでは不十分である。このように相互のやりとりを工夫していくことが意思の確認方法の新たな発見につながることも考える。さらに、重症児（者）自身が他者に意思を伝えたいという意欲を引き出す関わりも必要となる。そのために行うフィードバックは、重症児（者）がもっと伝えたいという意欲を刺激し、意思を表出する能力を育むことができると考える。

看護師は、重症児（者）の意思を確認するにあたり、【意思を理解しようとする姿勢】に関わりの基盤に持っている。それは、重症児（者）が様々な表現方法で意思を表出していることを日々の関わりから体験していることが影響していると考えられる。平野⁵⁾は、「重症児（者）との関わりを通して明らかに変化が見られたとき、一人ひとりの応答性を知りたいと思う」と述べている。重症児（者）は意思を持ち、訴えや思いなどを私達に表出しているという確信があるからこそ、重症児（者）の反応の意味を知り、さらなる理解につなげたいという思いに至っていると考えられる。また、平野¹²⁾は、「看護師は日々の関わりの中で、まるで感情や意思があるように子どもが動いたりアラームを鳴らしたりすることを体験している。（中略）アラームや子どものわずかな変化を子どもの‘声’と解釈し、子どもと意思疎通を図っている」と述べている。看護師は、これが重症児（者）の意思であるといった確証がもてない思いを抱きながらも、得られる反応や非言語的な表出を重症児（者）の声に置き換え、意味を考え、ケアなどの実践に活かしていると考えられる。その関わりの基盤には、重症児（者）を、意思を持ったひとり人間として尊重する思いがあるといえる。「重症児者の反応は、誰にも正解がわからないが、反応を示しているという可能性と期待を込めて職員はかかわっている」と

窪田¹³⁾は述べていることから、重症児（者）が全身を使い、表現している意思を理解しようとする姿勢がなければ、微少の表出をも重症児（者）の意思として捉えることは不可能であると考えられる。

重症児（者）の意思を確認するには、看護師の経験知や重症児（者）の個性の他に、共通認識できる指標は必要である。発達段階や検査結果を【客観的な指標を用いた判断】材料とし、重症児（者）の理解度の参考にしていく。看護師が重症児（者）の理解度を一方的に解釈し決めつけてしまうことは、適切な意思伝達ができず重症児（者）が不利益を被ることが懸念されるため注意が必要である。岩根¹¹⁾は、「今子どもがわかっていることを知ることが、わかるように伝える第一歩である。わからない情報は伝わらない情報だ」と述べているように、客観的な指標である重症児（者）区分や発達段階を情報として理解しておくことは、重症児（者）の意思を確認する前段階のコミュニケーション方法の選択にも影響するといえる。対象の重症児（者）に合わせた言葉や関わりの方法を選択することは、個性のある看護につながり、意思の確認に活かすことができると考える。また、客観的な指標には、家族や多職種などの他者からの情報も含まれている。木浪ら¹⁴⁾は、重症児（者）を適切に理解するには、「初めて重症児看護をする看護師は、児の病態や障害、反応を理解するために、自らの経験知や他の看護師や他職種の模倣を手掛かりに試行錯誤しながら児と関わっているのが現状である」と述べている。看護師が日々の関わりから得られた情報も意思の確認方法となるが、より確証を持たせるために、他者からの情報や他者が行っている方法を自ら模倣し確かめると推察した。つまり、看護師は、思い込みの理解にならないように、意識的に客観的な指標を意思の確認方法として利用していると考えられる。

【他者との検討と共有】では、重症児（者）とのコミュニケーションは、「本人の意志表示がない限りわからないことではあるが、わずかな反応がみられたところから次の反応を推測し、模索していく作業を繰り返している」と窪田¹³⁾は述べている。模索するには、重症児（者）に関わっている多職種を含む、他者との意思の確認方法の検討が必要である。岩根¹¹⁾は「実際の意図がよみにくい重い障害のある子どもは一方的な意図読みをされてしまう可能性が常にあるため、子どものどのような行為から意図を読んだのかの分析は、障害のある子どものコミュニケーションを支えるための大切なポイントである」と述べていることから、看護師独自の解釈にならないように、意識的に他者と検討を繰り返してい

ると考える。共有の場については、カンファレンス以外の場の具体的な記述が見られなかったが、多職種間で検討と共有を行うには、一堂に会することができ内容を記録に残すことのできるカンファレンスの場が有効であるため活用されていると考える。その他の共有の場や方法については、日常的に行われているケアの場面や記録などで共有を行っているのではないかと推察する。仁宮ら¹⁵⁾は、「重症児の意思確認の判断基準は看護師によって異なり、さらに曖昧である。そのため、看護師がこの子にとって良いケアをしたという確固たる確信を得られないことが、困難感を抱く背景にあるものと考えられる」と述べている。看護師一人ひとりが重症児（者）との関わりから得られた情報を持ち寄り、他者と検討し共有することで、意思の確認に困難さを感じている看護師の実践の一助となると考える。さらに、先述の仁宮ら¹⁵⁾は「重症児が何を伝えようとしているのか感じて読み取り、ケアにつなげられた実感もあれば、看護師の実践はより深まる」とも述べていることから、検討と共有した内容を実践に活かすことが、重症児（者）看護の質の向上となると考える。市原¹⁶⁾は、「重症児（者）のサイン・要求に応じる適時・適切なケアを提供することは、言語による意思疎通が困難である重症児（者）への熟練した看護技術を要する看護の専門性である。（中略）常時中核となるケアであり、重症児（者）のケアの担い手の責務として最も根幹となるものである」と述べている。重症児（者）看護において、重症児（者）が表現している意思を理解しケアに活かすことは、重症児（者）看護の専門性であり、重症児（者）に関わる看護師が習得すべきスキルであるといえる。また、重症児（者）看護経験の浅い看護師にとって、意思の確認方法を他者と検討し共有を繰り返すことは、重症児（者）の理解につながり、看護実践に活かすことが可能になると考える。今後は、文献に記述されていたカンファレンス以外の臨床の場での具体的な共有方法を明らかにする必要性が示唆された。

5. 結論

重症児（者）の意思の確認方法として、【関わり積み重ねからの解釈】、【相互作用に基づいた探索】、【意思を理解しようとする姿勢】、【客観的な指標を用いた判断】、【他者との検討と共有】の5カテゴリーが抽出された。意思の確認方法の検討と共有の場面として、カンファレンス以外での共有方法の記述が少なかったことから、臨床での具体的な共有方法を明らかにすることが今後の課題である。

倫理的配慮

本研究は文献の著作権を遵守し、原文献に忠実であることに努め、その引用に配慮した。

文 献

- 1) 三浦清邦：地域で支える重症心身障害児医療。
https://www.radionikkei.jp/uptodate/uptodate_pdf/uptodate-150211.pdf, 2015. (2020.11.23確認)
- 2) 江草安彦監修, 岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之責任編集：重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 2000.
- 3) 末光茂：重症児（障害児）施設はどこへ向かっているか？. 日本重症心身障害学会誌, 34(1), 73-80, 2009.
- 4) 有松眞木：施設看護管理者の立場から「重症心身障害看護の持つ力」. 日本重症心身障害学会誌, 41(1), 39-42, 2016.
- 5) 平野大輔, 勝二博亮, 谷口敬道：重症心身障害児（者）の応答性を知る一関係性の発達に着目した取り組み一. 日本重症心身障害学会誌, 45(1), 129-134, 2020.
- 6) 木村美香, 茂木幸子, 斉木栄子：重症心身障害児（者）施設で働く看護師のケア提供に対するやりがい. 日本看護学会論文集小児看護, 41, 158-161, 2010.
- 7) 落合三枝子, 富永孝子：重症心身障害児看護の困難さ・魅力・専門性に関する施設看護職員の意識調査. 重症心身障害の療育, 5(2), 257-260, 2010.
- 8) 浅倉次男：重症心身障害児のトータルケアー新しい発達支援の方向性を求めて一. へるす出版, 東京, 2012.
- 9) 谷津裕子：Start Up 質的看護研究. 第2版, 学研メディカル秀潤社, 東京, 2019.
- 10) 水上洋治：コミュニケーションの力に思うことー子どもたちと生活する中で一. コミュニケーション障害学, 29, 55-58, 2012.
- 11) 岩根章夫：「わかる」・「できる」からコミュニケーションのチャンスを作る工夫. コミュニケーション障害学, 29, 59-63, 2012.
- 12) 平野美幸：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ー「子どもの声」を聞き分ける一. 日本看護科学会誌, 25(4), 13-21, 2005.
- 13) 窪田好恵：くらしのなかの看護ー重い障害のある人に寄り添い続ける一. ナカニシヤ出版, 京都, 2019.
- 14) 木浪智佳子, 川崎ゆかり, 三国久美：我が国の重症心身障害児看護に関する研究の動向. 北海道医療大学看護福祉学部紀要, 19, 43-50, 2012.
- 15) 仁宮真紀, 河俣あゆみ, 市原真穂：小児看護専門看護師と考える重症心身障害児（者）の「生きていく」を支える看護倫理. 日本重症心身障害学会誌, 45(1), 123-128, 2020.
- 16) 市原真穂：多様性の時代における重症心身障害児（者）への看護ケアの創造と共創. 日本重症心身障害学会誌, 47(1), 41-46, 2022.

(2022年11月10日受理)

Literature Review on Methods of Confirmation of Intention of Patients with Severe Motor and Intellectual Disabilities

Mayuko OKA and Mihoko NAKANII

(Accepted Nov. 10, 2022)

Key words : patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID), nurse, intention, confirmation

Abstract

Although patients with severe motor and intellectual disabilities often have difficulty expressing their intentions verbally, there are nurses who are able to recognize their intentions and utilize them in their care. This study sought to determine from the literature the methods used by nurses to confirm the wishes of patients with severe motor and intellectual disabilities. A literature search was conducted using the web version of the medical journal, and 10 references were selected as target references. The target literature was carefully read, and sentences describing the method of confirming intentions were extracted and analyzed. As a result, the following five categories were extracted [Interpretation based on the accumulation of involvement], [Exploration based on interaction], [Attempts to understand intentions], [Judgment using objective indicators], and [Consideration and sharing with others]. The nurses had a foundation of trying to understand the intentions of the patients with severe motor and intellectual disabilities, and used the information obtained from repeated interactions to confirm their intentions. The results were reviewed and shared with others to provide a more reliable method of confirmation. The need to clarify specific methods of review and sharing was suggested.

Correspondence to : Mayuko OKA

Master's Program in Nursing
Graduate School of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : wa321003@kwmw.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.32, No.2, 2023 457 – 465)