川崎医療福祉学会誌　Vol. 34　No. 1　2024　79－88

原　著

言語理解が困難な重症心身障害児(者)をケアする看護師の意思の確認方法

岡麻由子*1　中新美保子*2

要　　約

近年，障害者支援において意思決定支援の重要性が取り上げられている．本研究は，重症心身障害児（者）（以下，重症児（者）とする）をケアしている看護師は言語理解が困難とされる重症児（者）の意思をどのように汲み取り確認方法としているのかを明らかにすることを目的とした．看護師9名を対象とし，半構造化面接を行い質的帰納的に分析した．その結果，【重症児（者）の普段と異なる生理的な反応から意思の表出を捉える】,【普段と異なる表情や声の変化から意思の表出を捉える】,【重症児（者）が表す複数の変化から意思の表出を捉える】,【相互作用を通して反応を得る技を駆使し意思の表出を捉える】,【他者の意思の確認方法を学び取る】,【自らの確認方法を断定しない姿勢を持つ】,【重症児（者）の意思を知る努力を持続する】の7カテゴリーが抽出された．重症児（者）をケアしている看護師は，重症児（者）と真摯に向き合う態度を基盤に持ち，観察により意思の表出方法の把握を行い，普段と異なる数値や部位の変化から意思を汲み取っていた．そして，その汲み取った内容を重症児（者）にフィードバックし，さらに反応を読み取るといった相互作用を行う技を駆使し意思の確認を実践していることが示された．

1．緒言

重症心身障害児（者）（以下，重症児（者）とする）とは，児童福祉法において重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している状態の児童及び満18歳以上の者と定義づけられている[1]．重症心身障害は医学的診断名ではなく，多くの原因により発生した多くの病気や状態像や症候群の集合体であり，日本独特の障害概念で，その福祉制度も日本独特のものである[2]．知能指数は35以下で身体障害の程度は1級もしくは2級で発症年齢は18歳未満とされている[3]．重症児（者）は，全国に約4万7千人いるといわれており[4]，医療の進歩とケア技術の向上により，重い障害をもつ子どもが自宅や施設でそのいのちを全うできるようになった[3]が，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．重症児（者）は重度の障害を抱えていても，年齢を重ねながら緩やかな成長を辿ることも多く，支援にあたる多職種はそれぞれの専門性を発揮し重症児（者）の生涯を支えていくことが求められている．

近年，障害者支援において意思決定支援の重要性が取り上げられている．意思決定支援を実践するには，重症児（者）の意思を把握する必要があるが，重症児（者）の中には障害の重さから言語的コミュニケーションが困難なうえに，明確な表情や声，しぐさや身振りなどをコミュニケーション手段とすることが困難[3]な重症児（者）がいる．そのため，意思の確認は容易ではなく，重症児（者）とのコミュニケーションに困難感を抱いている看護師がいる[5]．一方で，会話からではなく，関わりを通して重症児（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もいる．障害の重度・重複化が進んでいる現状において，言語理解が困難とされる重症児（者）が増加していくことも予測されるため，言語的コミュニケーションが困難な場合でも重症児（者）が表出している意思を汲み取り看

*1 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
*2 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　〒703-8555　岡山市北区祇園866　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
E-mail : wa321003@kwmw.jp

護に活かしていくことが必要と考える．先行研究[6]では，対象の重症児（者）の個別性を重視し，言語や行動を基に意思を確認していることが明らかとなっているが，言語理解が困難とされる重症児(者)を対象にした意思の確認方法に関する研究は見当たらなかった．そこで，本研究では重症児（者）をケアしている看護師は，言語理解が困難とされる重症児（者）の意思をどのように汲み取り確認方法としているのかを明らかにすることを目的とした．言語理解が困難とされる重症児（者）の意思の確認方法を明らかにすることにより，重症児（者）看護経験の浅い看護師にとっても重症児（者）の意思の理解につながり，看護実践に活かすことができると考える．

２．方法

２．１　研究デザイン

本研究は，重症児（者）をケアしている看護師が，言語理解が困難とされている重症児（者）の意思の確認を，日常的にどのように行っているのかといった経験していることを具体的に記述することに意味があると考え，内部者の見方から現実を明らかにすることを目的とする質的記述的研究デザインを選択した．

２．２　研究対象者

研究対象者の選定基準は，重症児（者）入所施設に勤務している看護師のうち，看護師実務経験年数が5年以上かつ，重症児（者）看護実務経験年数が3年以上の看護師とした．この選定基準は，公益社団法人日本重症心身障害福祉協会認定 重症心身障害看護師制度[7]の資格申請の対象基準と同様であり，経験を活かしたより有効な語りが聞き取れると考えたためである．除外基準は設けなかった．

２．３　データ収集方法

A 県内の重症児（者）入所施設2施設の施設長に研究協力依頼文書と研究参加者募集ポスターを郵送し，研究参加者を募集した．ポスターに記載した QR コードには，氏名と連絡先，研究参加依頼文書等の郵送先住所の記入欄を設けた．QR コードから連絡のあった研究対象者に研究参加依頼文書と研究参加同意書，研究参加同意撤回書を郵送し，研究参加同意書の返信のあった9名を研究参加者とした．

研究責任者が作成したインタビューガイドを用いて，半構造化面接を実施しデータ収集を行った．面接は1人につき1回，時間は30～60分間としプライバシーが確保できる個室で実施した．半構造化面接では，看護師実務経験年数，重症児（者）看護実務経験年数を聞き取り，重症児（者）の分類に用いられている横地分類[3]の A1・A2・A3・A4に該当する重症児（者）を想起してもらいながら重症児（者）の意思を感じたことがあるかを尋ね，感じたことがある場面を語ってもらった．さらに意思を確認するための方法について尋ね，研究参加者の返答により質問を追加しながら自由に語ってもらった．面接内容は研究参加者の同意を得て，IC レコーダーに録音し逐語録を作成した．

２．４　データ収集期間

データ収集期間は，2022年8月～11月であった．

２．５　分析方法

研究参加者9名の面接内容の逐語録から，重症児（者）に対する意思の確認方法についての記述部分を抽出し，前後の文脈の意味を重視し，可能な限り研究参加者の言葉を用いて簡潔な表現にまとめてコード化した．次に，作成したコードの示す意味の類似点と相違点について比較・検討し，意味を適切に表現するサブカテゴリーに分類した．さらに，生成されたサブカテゴリーが適切であるかの検討を繰り返し，分類したサブカテゴリーの類似点と相違点に留意し，抽象度を高めた表現を検討しカテゴリー化した．分析の全過程において，研究者間で議論を重ね，意見が一致するまで検討を繰り返し行い，分析結果の厳密性に努めた．小児看護学研究者および質的研究者のスーパーバイズを受け精度を高め，分析内容の適用性・信用性・確証性に努めた．また，研究参加者によるメンバーチェッキングを行い，データの解釈が妥当であるかの確認を行った．

２．６　用語の操作的定義

本研究における重症児（者）とは，横地分類[3]の A1・A2・A3・A4に該当する重症児（者）とした．知能指数は20以下で，日常生活に関する簡単な言語理解が困難な最重度知的障害であり，運動能力は寝返り不可・寝返り可・座位保持可・室内移動可な状態を示す．意思とは，感情，快不快，機嫌，体調不良，返事，訴えなどを伝えようとする表情や行動とし，確認方法とは，たしかにそうだと認めるための手段，しかた，手立てとした．

３．結果

３．１　研究参加者の概要

研究参加者の概要を表1に示す．看護師実務経験年数は8～30年で，重症児（者）看護実務経験年数は4～25年であった．

３．２　分析結果

分析結果を表2に示す．分析の結果，7カテゴリー，27サブカテゴリー，116コードが抽出された．以下，カテゴリーを【 】，サブカテゴリーを≪ ≫，コー

表１　研究参加者の概要

研究参加者	看護師実務経験年数	重症児(者)看護実務経験年数
A	14	6
B	23	18
C	22	5
D	23	11
E	8	4
F	30	15
G	28	16
H	25	25
I	16	13

ドを＜　＞で表す．研究参加者の語りは「　」，語りの中の会話部分は『　』で表し，研究責任者が話した言葉と意味内容の補足を（　）内に記述し，末尾に研究参加者のケース記号をアルファベットで示す．

言語理解が困難な重症児（者）をケアする看護師の意思の確認方法として，【重症児（者）の普段と異なる生理的な反応から意思の表出を捉える】，【普段と異なる表情や声の変化から意思の表出を捉える】，【重症児（者）が表す複数の変化から意思の表出を捉える】，【相互作用を通して反応を得る技を駆使し意思の表出を捉える】，【他者の意思の確認方法を学び取る】，【自らの確認方法を断定しない姿勢を持つ】，【重症児（者）の意思を知る努力を持続する】の7カテゴリーが抽出された．

【重症児（者）の普段と異なる生理的な反応から意思の表出を捉える】のカテゴリーは，≪普段の脈拍値を基準に変動から異変を察する≫，≪普段と異なるバイタルサインの数値から状態を捉える≫，≪SpO_2値の低下から嫌の表出を想像する≫，≪発汗から異変を察する≫，≪筋緊張の増強から意思のサインを判断する≫の5サブカテゴリーから構成された．バイタルサインや筋緊張などの生理的データを観察し，対象の重症児（者）の普段の値や状態と比較し，それらの変動から意思の表出を捉えていることが示された．一般的な観察項目であるバイタルサイン値の他に，重症児（者）の特徴的な症状である筋緊張に着目し＜快不快や体調不良のサインを緊張の増強から判断する＞や＜緊張の増強時は何かを訴えていると感じる＞ことで意思を確認していた．

【普段と異なる表情や声の変化から意思の表出を捉える】のカテゴリーは，≪表情の変化から感情を察する≫，≪違和感のある笑顔から不快を察する≫，≪笑顔から快の反応を読み取る≫，≪動かすことが可能な舌の動きから返事を捉える≫，≪口角の動きから良いのサインを捉える≫，≪眼の動きを重視して訴えを推測する≫，≪眉間の皺の違いから嫌なことを確認する≫，≪声のトーンの違いから感情を汲み取る≫の8サブカテゴリーから構成された．重症児（者）の顔面や声に着目し意思を確認していることが示された．笑顔は一般的には良いサインと捉えることが多いが，「笑ってるからいいやって最初は思っていたんですけど，（中略）そうしたら熱が上がる前兆だったり．だから何かこう自分の表現で，どこか痛いよとかそういうのを伝えてくれてるんだなって（A）」の語りにあるように，笑顔の違和感から良いサイン以外に不快感や体調不良を推測していた．また，「眼の感じだったりだとか，（中略）もうなんか訴えているような眼が（I）」や「言葉にならない声っていうんですか？（それを）不快な発声音と捉えることがあるかな．（中略）心地よい楽しそうなトーンの発声音もある（F）」の語りにあるように，普段とは異なる眼や発声音の変化からも意思の内容を推測していた．

【重症児（者）が表す複数の変化から意思の表出を捉える】のカテゴリーは，≪全身の変化する部分を手掛かりに反応を確認する≫，≪脈拍と筋緊張から不快や苦痛の有無を確認する≫，≪身体の動きと発声から嫌のサインを捉える≫の3サブカテゴリーから構成された．＜対象者により異なる身体の動く部分を手掛かりにする＞や＜普段とは異なる手足の動きや脈拍の増加から熱や痰の貯留を疑う＞など，身体の一部分ではなく全身の複数の部位を観察し，それらの変化から意思を捉えていた．

【相互作用を通して反応を得る技を駆使し意思の表出を捉える】のカテゴリーは，≪声をかけた時に変化した反応から返事を捉える≫，≪関わった時の反応から嫌の表出を捉える≫，≪関わりの積み重ねにより得た反応から好きの表出を捉える≫，≪身体に触れた時の変化から苦痛を察する≫，≪関わりに対する繰り返される反応から意思の表出を判断する≫の5サブカテゴリーから構成された．＜声かけや身体に触れた時の身体のわずかな動きから返事を

表２　言語理解が困難な重症心身障害児（者）をケアする看護師の意思の確認方法

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
重症児(者)の普段と異なる生理的な反応から意思の表出を捉える	普段の脈拍値を基準に変動から異変を察する	リラックスしている時は脈拍が落ち着き，不快や嫌な時，痛みがある時は脈拍が上昇した経験から，脈拍の数値で判断する(C)
		脈拍数が10増加すると体調不良のサインだと判断する(D)
		脈拍の増加時は不快な状態だと思う(E)
		脈拍が増加する時は対象者が訴えていると思う(I)
	普段と異なるバイタルサインの数値から状態を捉える	視線や指の動き，表情で表現できない対象者はバイタルサインの変動から苦痛の有無を判断する(E)
		バイタルサインを見て判断する(I)
	SpO_2値の低下から嫌の表出を想像する	モニター値を参考にして，SpO_2値が下がると嫌なことだと思う(H)
	発汗から異変を察する	発汗から異常を察する(A)
		発汗が多くなると体調不良のサインだと判断する(D)
	筋緊張の増強から意思のサインを判断する	快不快や体調不良のサインを緊張の増強から判断する(D)
		身体の緊張が持続している時は体調不良を疑う(F)
		身体や顔，手足の力の入り具合を見る(G)
		身体の緊張がない時は心地よい状態だと判断する(G・I)
		緊張の増強時は何かを訴えていると感じる(I)
		緊張の増強から職員を選んでいると推測する(I)
		手足のあたたかさから緊張の程度を見て苦痛や不快を判断する(I)
普段と異なる表情や声の変化から意思の表出を捉える	表情の変化から感情を察する	顔や眼球の赤みから嫌なことだと判断する(C)
		活動中に表情が緩む時は心地よい状態だと察する(D)
		鼻の周りが白く透ける時は体調不良のサインだと判断する(D)
		父の声を聞いた時の対象者の表情から嬉しそうと判断する(D)
		顔をしかめるなどの表情の変化から意思と感じる(E)
		顔を見ながら声をかけるため，1番は顔を見て確認する(G)
		表情を見て意思を確認する(H・I)
	違和感のある笑顔から不快を察する	普段の笑顔との違いから空腹や不快感を察する(A)
		笑顔の違和感から体調不良を察する(A)
	笑顔から快の反応を読み取る	笑顔から好きなテレビや好きな人が分かる(D)
		笑顔が多くみられる時は調子がよいと判断する(I)
	動かすことが可能な舌の動きから返事を捉える	対象者が舌のピクつきで表現していると判断する(A)
		機嫌のよい時は舌を鳴らすことに気づいた(A)
	口角の動きから良いのサインを捉える	口が開き口角が上がると良いと判断する(C)
	眼の動きを重視して訴えを推測する	視線をそらすことや眼球の動きから困っていると推測する(A)
		対象者の追視の繰り返しから見えていると確信する(A)
		視線から訴えているように感じる(E・I)
		眼の開閉から反応を確認する(H)
		眼に力が入っている時は苦痛を疑う(I)
	眉間の皺の違いから嫌なことを確認する	眉間の皺から嫌なのかなと思う(C)
		嫌な時とそうではない時の違いを眉間の皺から判断する(G)
	声のトーンの違いから感情を汲み取る	声のトーンから見たいDVDと嫌なDVDが分かる(A)
		普段発声しない対象者が発声する時は，不快の訴えだと判断する(C)
		不快様の発声から違うという訴えだと感じ，DVDを変更後の声の変化から良いの返事だと判断する(E)
		対象者の発声音から快不快を捉え，機嫌を判断する(F)
		対象者の泣き方から全力で嫌だと訴えていると確信をもった(H)
重症児(者)が表す複数の変化から意思の表出を捉える	全身の変化する部分を手掛かりに反応を確認する	対象者により異なる身体の動く部分を手掛かりにする(B)
		体調不良を起こした時と同様の状況が何度か繰り返されると，体調不良の前触れだと分かってくる(D)
		指先の動きで意思表示していると感じる(E)
		身体を震わせても脈拍が変動しない対象者の場合は，全身を観察する(E)
		DVDを見た時の対象者の視線や指先の動き，発声，表情から選択したDVDを判断する(E)
		声をかける時は全身の動きを見て確認する(G)
		手の動きから意思表示していると感じる(G)
		身体の一部分だけでは判断が違うことがあるため，全体像を見る(I)
	脈拍と筋緊張から不快や苦痛の有無を確認する	普段とは異なる手足の動きや脈拍の増加から熱や痰の貯留を疑う(A)
		脈拍と緊張から快不快を判断する(E・G)
		身体の緊張の程度や脈拍の上昇，呼吸の状態を普段の状態と比較して判断する(F)
		普段と比較して呼吸回数や脈拍数の増加，緊張が強い時は苦痛を疑う(I)
	身体の動きと発声から嫌のサインを捉える	払いのけたり首を振り発声する動作から嫌だと捉える(F)

してくれたと捉える＞や＜対象者が他の職員だと笑い，自分だと泣いて激しく抵抗する姿に，自分のことは嫌で拒否されていると実感した＞，＜関わりの繰り返しから対象者が表情や声，視線，指を動かすことで意思表示していると分かる＞などの重症児（者）とのやりとりを積み重ねた経験を基に，重症児（者）が表出する好きや嫌い，苦痛などの感情や返事を捉えていた．具体的には「DVD を2枚とか3枚と少ない数にして見せてみたら視線が右とか左とか好きな方をじーっと見てたりとか，視線だけじゃなくて指をピクピク動かしてみたりとか，その子なりの意思表示なのかなと捉えてそれをつけて，つけてからの後もなんかそれでちょっと不快そうな発声をしてたら，あ違ったのかなと，『変えてみる？』っ

表２　言語理解が困難な重症心身障害児（者）をケアする看護師の意思の確認方法（続き1）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
相互作用を通して反応を得る技を駆使し意思の表出を捉える	声をかけた時に変化した反応から返事を捉える	声をかけた時に対象者が動かすことのできる指の動きから返事をしていると判断する(A)
		問いかけた後の対象者の瞬きから返事だと判断する(D)
		声かけや身体に触れた時の身体のわずかな動きから返事をしてくれたと捉える(G)
	関わった時の反応から嫌の表出を捉える	対象者に水分を勧めた時に首を振る時は嫌だと判断する(F)
		対象者が他の職員だと笑い，自分だと泣いて激しく抵抗する姿に，自分のことは嫌で拒否されていると実感した(H)
		関わった際に身体が緊張すると嫌のサインだと判断する(F・H)
	関わりの積み重ねにより得た反応から好きの表出を捉える	自分を拒否していた対象者が抱っこさせてくれた時に，自分を受け入れてくれたと感じた(H)
		他職員が対象者に関わると緊張や脈拍が落ち着いた様子から，その職員のことが好きなのだと分かる(H)
		食事を食べる姿から，支援課の職員が好きということが分かる(G)
		受け持ちで関わっていると少しずつ好きなものが分かってくる(G)
	身体に触れた時の変化から苦痛を察する	身体を動かした時に普段と違う動きがある場合は痛みを疑う(B)
		痛みを伴う処置時に脈拍が上昇したため，表情や手の動きで表現できない対象者の場合は脈拍で判断する(C)
		身体を動かした前後の表情の変化を見て苦痛の有無を判断する(D)
		脈拍数の増加時に体位変換とシーツのしわを伸ばすと落ち着く様子を見て，脈拍増加は不快のサインだったと判断する(I)
	関わりに対する繰り返される反応から意思の表出を判断する	名前を呼んで関わった時の表情と反応の有無から機嫌の良し悪しを確認する(A)
		対象者に声をかけた時の眼や手のわずかな動き，身体の緊張が軽減する様子から援助者の声を記憶していると感じる(A)
		視力も聴力もないとされている対象者が玩具への追視や音に反応することから好きな玩具が分かる(A)
		関わりからサインを見つけ出す(B)
		対象者が腹臥位で就寝した後に発熱することが複数回重なると，腹臥位で眠ることが対象者の体調不良のサインだと分かった(C)
		関わりの繰り返しから対象者が表情や声，視線，指を動かすことで意思表示していると分かる(E)
		対象者の反応が出る部分を把握しておき，その部分の変化を見て確認する(G)
		関わっていると対象者の反応から分かっていると思うことがある(I)
他者の意思の確認方法を学び取る	家族からの情報を聞き確認方法に取り入れる	短期入所者の家族から体調不良のサインと対処方法を聞く(D・H)
		家族から対象者のことを聞く(E)
		家族と看護師の表情の読み取り結果が異なった場合は，家族の意見を尊重する(F)
		対象者が以前好きだったものを家族から聞き，それを見た時の対象者の反応から今も好きだと納得する(G)
	他職員の関わり方を聞き体得する	他職員から聞いた方法を実践し確認する(A・C・E・F)
		担当した看護師や多職種から対象者の体調不良につながる様子がなかったか聞く(B)
		対象者に関わったことのある職員から対象者が好きだった活動を聞く(D)
		他職員の対象者への関わり方を見て参考にする(H)
		他職員が実践したことに対する対象者の反応を聞く(H)
		夜間笑っているような声で手をたたいている様子を見て，以前他職員から聞いた機嫌の良い時のサインだと判断した(I)

て言って変えたらなんか声が良くなったら，あこっちが良かったんだと，そういう風に確認しています（E)」の語りにあるように，重症児（者）個々で異なる意思の表出方法を捉えたうえで，問いかけなどのアクションを起こしその反応を読み取り，さらにその読み取った内容の確認を重症児（者）の反応から行うという相互作用の繰り返しを意思の確認に活用していた．

【他者の意思の確認方法を学び取る】のカテゴリーは，≪家族からの情報を聞き確認方法に取り入れる≫，≪他職員の関わり方を聞き体得する≫の2サブカテゴリーから構成された．＜短期入所者の家族から体調不良のサインと対処方法を聞く＞や＜他職員から聞いた方法を実践し確認する＞など，対象の重症児（者）をより理解するために家族や多職種を含む他職員から意思の表出方法と対処方法を聞き，自身の方法として取り入れ意思の確認に活かしていた．

【自らの確認方法を断定しない姿勢を持つ】のカテゴリーは，≪確認方法を断定しないように常に意識する≫，≪自らの確認方法を他職員に確かめる≫の2サブカテゴリーから構成された．＜対象者の状態は変化するため特定の職員の価値観にとらわれないようにする＞や＜対象者の意思表示は様々であり，意思の確認方法も1つではないと思う＞など，意思の確認方法を断定しないように意識し，＜自分の考えるアセスメントが正しいか，他職員の捉え方を聞き判断する＞など，自らの方法が間違っているかもしれないという疑問を自身に問いかけながら，先輩や同僚に相談し意見を聞き確認方法としていた．

表２　言語理解が困難な重症心身障害児（者）をケアする看護師の意思の確認方法（続き2）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
自らの確認方法を断定しない姿勢を持つ	確認方法を断定しないように常に意識する	他スタッフと反応の捉え方が異なる時は，自分の確認方法を断定しない(B)
		対象者の状態は変化するため特定の職員の価値観にとらわれないようにする(D)
		意思と判断した後もその判断が間違っていないか反応を確認する(E)
		援助者の自分勝手な理解なのではないかと振り返る(E)
		表情や視線，バイタルサインから反応が確認できない時は，意思の確認方法が違うと判断する(E)
		対象者の意思表示は様々であり，意思の確認方法も1つではないと思う(E)
		自分の感覚と他職員の感覚が異なる場合は対象者へのアプローチも変わるため，自分の方法が正しいとは思わない(F)
	自らの確認方法を他職員に確かめる	自分の考えるアセスメントが正しいか，他職員の捉え方を聞き判断する(B)
		職員間で対象者の反応の捉え方が一致した時は，確認方法が正しいと判断する(B)
		意思の確認に悩む時は先輩看護師に相談する(E)
		対象者の状態は変化するため，他職員から対象者の反応の捉え方の情報を取りに行く(F)
		反応が読み取れない時は他職員と話す(H)
		自分の考えていることを先輩や同僚に相談し，他職員からの意見を聞く(I)
重症児(者)の意思を知る努力を持続する	意思を表出していると信じ反応を探索する	心の変化が身体の動きにつながると考え，身体の動きを手がかりにする(B)
		対象者が困っていると捉えた時は問題を解決するための手がかりを探す(B)
		行ったケアや苦痛，体調不良時などのサインを意図的に見る努力をする(D)
		意図的に関わり普段との違いを見つける(D)
		対象者の反応の捉え方が職員で異なったとしても，声かけなどのアクションをした時の対象者の反応を確認することが大切だと思う(D)
		対象者の好きなことを知るために関わりから快の感情を探す(G)
		対象者の思いを汲み取る方法を考えながら関わる(H)
		対象者から快反応を得られるための関わりを心掛ける(H)
		対象者は様々なサインを出してくれていると思いながら関わる(I)
	重症児(者)の望みや思いを想像し寄り添う	様々な関わりから得られた表情や反応を，その時々の状態に照らし合わせて気持ちを推測しながら関わる(B)
		業務に追われて対象者の反応を見る余裕のない職員が担当している場合に，対象者の苦痛を感じ取った時には訪床し，担当の職員に対象者の状態を伝える(B)
		終末期に移行した対象者の今までの様子から，家族に会いたいのではないかと思いを想像し，カンファレンスで伝える(D)
		バイタルサインの変動や視線，表情から読み取ることができない場合は，職員間で対象者の思いを想像しケアを提案する(E)
		訴えることが困難な対象者の場合は，職員間で対象者が望むことは何か意見交換をする(G)
		関わりを積み重ねてきた自分の経験から対象者の気持ちを想像し関わる(H)
		対象者の気持ちを想像しながら関わることが大切だと感じて実践している(I)

【重症児（者）の意思を知る努力を持続する】のカテゴリーは，≪意思を表出していると信じ反応を探索する≫，≪重症児（者）の望みや思いを想像し寄り添う≫の2サブカテゴリーから構成された．「新しく利用者さんと出会ったら，どうやったらこの人の思いを汲み取れるのかなっていうのはずっと考えながら仕事をしている（H)」の語りにあるように，言語での訴えができず，かつ言語理解が困難とされる重度の重症児（者）の意思の確認は困難であっても，思いを汲み取ることを考えながら関わることを続け，＜心の変化が身体の動きにつながると考え，身体の動きを手がかりにする＞というわずかな変化からも意思を汲み取ろうと反応を探す努力をしていることが示された．また，「超重症児だから意思の確認がほんとに難しくて，バイタルも変動がないですし視線ももちろん動かないから表情から読み取ることも難しくて，(中略)確かに確認はできないけど，私たちはその子の気持ちになった時に（中略）そういうのも恥ずかしいよなと思って意思を汲み取っていった（E)」の語りにあるように，重症児（者）の思いを想像し寄り添うことを意識していることが明らかとなった．

４．考察

４．１　観察の目を研ぎ澄まして行う確認方法

ナイチンゲール[8]は，「看護師のまさに基本は，患者が何を感じているかを，患者に辛い思いをさせて言わせることなく，患者の表情に現われるあらゆる変化から読み取ることができること」と説き，「患者の顔に現われるあらゆる変化，姿勢や態度のあらゆる変化，声の変化のすべてについて，その意味を理解《すべき》なのである」と述べている．看護師は対象者の思いや感情を把握するために，対象者が発する言語などの言語的コミュニケーションと表情の変化などの非言語的コミュニケーションの双方を用いて観察し，把握に努めている．しかし，言語理解が困難とされる重症児(者)の場合は言語的コミュニケーションを主とすることができないため，バイタルサインや筋緊張などの生理的反応，表情や顔，声の変化などを指標にして，日々の観察から得られ

る個々で異なる良い状態の値を基準に判断しているといえる．さらに普段との違いに気づくことで終わらせずに，観察から得た情報とその時の重症児(者)の状況を加味し，意思の具体的な内容を推測していることも示されている．その背景には，汲み取った意思をケアに活かしたいという看護師の思いがあると考える．特に快の表出よりも体調不良や苦痛，不快などの有無を意識的に観察していることからも，重症児（者）は体調を崩しやすく，かつ言語で訴えることが困難な特徴[2]を考慮して，異変や苦痛に早期に気づき対処したいという思いを持ち，観察の目を研ぎ澄ましていると推察する．

具体的な観察の視点としては，バイタルサインの他に，筋緊張や眼，口角など細部の変化に着目している．心理的要因は筋緊張にも影響を及ぼす[3]という特徴を踏まえて，筋緊張を単なる不随意運動と断定せずに，筋緊張の強弱で反応を示していることも視野に入れ筋緊張の変動も意思を確認する指標としている．横関らの重症児（者）の表情筋と心拍数の研究[9]では，ストレスと考えられる状況下に閉眼や眉の外側を上げる動きがみられ，変化する表情筋とストレスには相関があったと報告されている．この研究では表情筋の変化を肉眼で捉えることは難しいという結果だったが，ストレスの指標として眼の周囲の観察は活用できると考える．研究参加者の語りからも，確信は持てないが微細な眼の変化を意思の表出と感じ取っていることが示されており，それは看護師が五感を働かせて直感的に捉えた結果と考える．鈴木[10]は，感情や情動が生まれるとき，快不快などのこころの動きと顔面蒼白や震えなどの身体の変化がともに起こり，こころと身体の変化が互いに影響を及ぼし合い，怒りや恐れ，喜びや悲しみなどの強い感情は，行動や表情の変化，自律神経反応などの身体的反応も伴うと述べている．このことは，生理的な反応や表情から意思を読み取ることの裏付けとなるといえる．しかし，誰もが見て理解できる意思の表現が困難な重症児（者）もいる．研究参加者は眼や眉間，口角や舌といった具体的な部位を注視して変化を捉えていることからも，重症児（者）が表出するわずかな反応を捉えるために，全身から顔のパーツなどの細部までを意識的に注意深く観察し，重症児（者）一人ひとりが変化させることのできる部分と表出方法を探し出し，その個別性から意思を読み取っているといえる．岩根[11]は，重い障害がある子どもたちの能力は限られ，今ある手段以上のものが獲得できない可能性もあるため，その人の生涯の手段として大切に使われるべきと述べている．看護師には，対象の重症児（者）がどのような表出をしているのかを把握し，それが対象の重症児（者）にとっての意思の表出手段であると捉える能力が必要となる．木村ら[12]は，重症児（者）看護に最も求められる能力は察する能力であると述べている．研究参加者らは観察を通して，意思の内容を推測していることからも，意思を察する能力を持ち合わせているといえる．

重症児（者）が表出しているものが意思であるのか，不随意運動なのかを判断することは困難と考えるが，まずは観察を行い普段と異なる点に注目し，それらの変化から意思を捉えることが意思の確認方法の第一段階と考える．金井[13]は，人の変化の捉え方には，いつもと違うその人あるいは先程までと異なる状態で捉えていく方向と，その人の人間一般からみての個別の特徴で捉えていく2方向があると述べている．研究参加者全員が，重症児（者）の特性を踏まえたうえで，普段と異なる数値や部位から意思を確認するという観察の2方向を実践しており，先行研究[6]においても観察を基に意思を確認していることが明らかとなっていたが，本研究ではより具体的な観察部位と観察から汲み取った意思の内容が示されている．

４．２　重症児（者）の反応を汲み取る技の活用

看護師は重症児（者）の個別性を捉えた観察項目から意思を確認していることが明らかとなったが，観察のみでは明確な意思を判断するには不十分といえる．そこで，個別性を捉えた観察項目を基に，実践したケアや何らかのアクション後の反応を意思の確認に活かすといった重症児（者）との相互作用を通して反応を汲み取る技を活用していると考える．研究参加者が語ったDVDを選択する場面のように，重症児（者）とやりとりすることを重視し，対象の重症児（者）の状態に合わせた方法を選択し意思を表出しやすく工夫していることが示されている．たとえ表出する反応が微細であっても探し出し意思の確認に活かしており，観察を通して得られた重症児（者）が意思を表出しやすい部位から反応を探し出すことで，より重点的にその変化から意思を汲み取ることが可能となっていると考える．さらに，日々の関わりから重症児（者）が反応を示していることに気づき，繰り返される反応を重症児(者)の意思の表出と仮説を立て，さらなる意図的な関わりを繰り返し，意思を確かなものとしている．研究参加者全員がこの相互作用を実践して意思を確認していることが明らかとなっており，日常的に重症児（者）の反応を重視した意思を汲み取る技が活用されており，意思の確認には看護師と重症児（者）との相互関係は不可欠であるといえる．反応を汲み取

るための技とは，単なる手技ではなく，看護師が全身を使い五感を駆使し重症児（者）が表出するサインを捉える能力であると考える．川名[14]は，「言葉で的確に訴えることができない子どもの場合は，子どもとの直接的なかかわりの中で看護師自身がモニターとなって読み取り，感じ取るしかなく，それは同時に自分の行為を評価する指標にもなっていく」と述べている．これが意思であるという確証がもてなくても，考え続けることが必要であり重症児(者)が表現している意思を探し出すことが意思を確認するうえで重要と考える．看護師は重症児（者）への日常生活援助を通して共に過ごす環境の中で，好きなことや嫌なこと，体調不良のサインなどを探しながら関わり，それを経験として蓄積している．その蓄積した経験を相互作用に活かし，得られた反応から重症児（者）の思いや状態を察知しているといえる．西宮ら[15]の研究でも，「看護師は看護師自身の感覚を研ぎ澄ますことによって子どもをとらえ，何か変と察知する」と述べている．看護師が常に五感を働かせて重症児（者）のやりとりから表出するサインを捉え，何らかの意思の表出と判断できていることが，意思の内容を推測してケアに活かすことにつながっていると考える．ナイチンゲール[8]は看護師について，「自分自身はけっして感じたことのない他人の感情のただなかへ自己を投入する能力を，これほど必要とする仕事はほかに存在しない」と説いている．重症児（者）看護においても，言語理解の有無に関わらず対象の重症児（者）の感情や思いなどの意思を察知する能力が求められているといえる．この察知する能力も重症児（者）との相互作用の積み重ねにより習得できる技であると考える．

また，相互作用のみの確認に留まらず，家族や他職員の方法を取り入れることで看護師個人の判断ではなく客観的な判断や，他の意味合いを模索する手段としている．他者がどのような捉え方で意思を確認しているのかを共有し，その共有したことを学び取り実践することで，看護師自身が納得し確証を持たせた確認方法としていると推察する．他者との共有は，他の重症児（者）の意思の確認や重症児（者）看護経験の浅い看護師を含む他職員への助言にも活かすことができると考える．また，重症児（者）が日々感じることや思いは変化し，一度判断した意思の確認方法が永久に正しい方法とは限らないことや看護師により捉え方が異なることを看護師自身が危惧しているからこそ，その時々の関わりから得られる反応を重視し，今日はいつもと異なる思いを持っているかもしれないという疑問を持ち，他者の方法を取り入れるなどの手段を用いて，重症児（者）の反応を汲み取っているといえる．

4．3　重症児（者）と向き合う真摯な態度の継続

看護師は，重症児（者）が障害や疾患の重症度により言語理解が困難と判断されていたとしても，意思がないと判断せずに，表出する術がなく表現しきれない状態と捉えて，重症児（者）の意思を汲み取る努力を継続させていると考える．市原[16]は，重症児（者）との意思疎通の困難性について，「対象に対する深い関心とエビデンスに基づいた系統的な観察により，適時・適切なケアを提供することによって乗り越えることができる」と述べている．意思表示が困難とされる重症児（者）をケアすることに漠然とした不安を感じていても，重症児（者）への関心と意思を汲み取りたいという思いをもって重症児（者）と向き合い，ケアを提供することを通して，重症児（者）が表出している反応を意思と結び付けて捉えることができた経験が，さらに意思を汲み取る努力を継続させる動機となっているといえる．言語で表現できない重症児（者）の場合は，看護師が意思と捉えたことはあくまでも推定意思である．しかし，重症児（者）の思いに寄り添う看護を実践するには，重症児（者）が表現していることから意思を汲み取っていくことが必要である．研究参加者が実践している重症児（者）との相互作用という技には，わずかな表出でさえも捉えようと努力し続ける看護師の態度が含まれていると考える．この重症児（者）に真摯に向き合う態度がなければ，言語理解が困難とされる重症児（者）の意思の確認は困難であると考える．窪田[17]は，重症児（者）看護の基盤には揺るぎない重症児（者）への思いがあると述べている．意思を確認するための観察の視点や技を習得していても，対象の重症児（者）の意思を知り尊重したいという基盤がなければ，看護師独自の解釈となり意思の確認には至らないと考える．研究参加者は，重症児（者）の意思を汲み取り看護に活かしたいという思いを持ち，日常生活の中に溢れている重症児（者）の意思を全身のあらゆる部位の観察や相互作用から反応を読み取り確認している．したがって，意思の確認方法の実践の基盤には重症児(者)と向き合う真摯な態度の継続が不可欠といえる．

5．結論

言語理解が困難な重症児（者）をケアする看護師の意思の確認方法として，【重症児（者）の普段と異なる生理的な反応から意思の表出を捉える】，【普段と異なる表情や声の変化から意思の表出を捉える】，【重症児（者）が表す複数の変化から意思の表出を捉える】，【相互作用を通して反応を得る技を駆

使し意思の表出を捉える】，【他者の意思の確認方法を学び取る】，【自らの確認方法を断定しない姿勢を持つ】，【重症児（者）の意思を知る努力を持続する】の7カテゴリーが抽出された．重症児（者）をケアしている看護師は，重症児（者）と真摯に向き合う態度を基盤に持ち，観察により意思の表出方法の把握を行い，普段と異なる数値や部位の変化から意思を汲み取っていた．そして，その汲み取った内容を重症児（者）にフィードバックし，さらに反応を読み取るといった相互作用を行う技を駆使し意思の確認を実践していることが示された．

６．本研究の限界と今後の課題

本研究は，研究参加者を募集した対象施設がＡ県内の2施設のみであったことと，研究参加者は9名と少なかったことから一般化するには限界がある．今後は，研究対象施設と研究参加者を増やしていく必要がある．

倫理的配慮

Ａ県内の重症心身障害児（者）入所施設2施設の施設長に研究協力依頼文書と研究参加者募集ポスターを郵送し，ポスターに記載したQRコードを用いて研究参加者を募集した．連絡のあった研究対象者に研究説明文書等を郵送または手渡しで配布した．配付した研究説明文書には，研究目的や方法，個人情報の取り扱いについて，参加は任意であり同意撤回が可能であること，同意を撤回しても理由を追及されることはなく不利益を被らないこと，所属施設の職員に同意または同意撤回について伝えないことを記載し研究参加者の人権の尊重に努めた．

本研究による利益相反はない．

本研究は，川崎医療福祉大学倫理委員会の承認（承認番号22－003）を得て実施した．

付　記

本研究は，2023年度川崎医療福祉大学大学院修士論文の一部を加筆，修正したものである．

謝　辞

本研究テーマに関心をもっていただき，コロナ禍の多忙中にも関わらずご協力してくださいました看護師の皆様に心より感謝を申し上げます．また，本研究に関わるご助言やご指導をいただきました皆様にも深く感謝を申し上げます．

文　献

1）北住映二, 口分田政夫, 西藤武美編集：重症心身障害児・者診療・看護ケア実践マニュアル. 診断と治療社, 東京, 2015.
2）浅倉次男：重症心身障害児のトータルケア―新しい発達支援の方向性を求めて―. へるす出版, 東京, 2012.
3）倉田慶子, 樋口和郎, 麻生幸三郎編集：ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護. へるす出版, 東京, 2016.
4）岡田喜篤監修, 井合瑞江, 石井光子, 小沢浩, 小西徹編集：新版 重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版株式会社, 東京, 2015.
5）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.
6）岡麻由子, 中新美保子：重症心身障害児（者）の意思の確認方法に関する文献検討. 川崎医療福祉学会誌, 32(2), 457-465, 2023.
7）公益社団法人日本重症心身障害福祉協会：重症心身障害看護師制度規則. https://jushojisha.jp/ninteikangoshi/seido, 2015.（2024.4.27確認）
8）フローレンス・ナイチンゲール著, 湯槙ます, 薄井坦子, 小玉香津子, 田村眞, 小南吉彦訳：看護覚え書―看護であること看護でないこと―. 第8版, 現代社, 東京, 2023.
9）横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 児島知樹, 木田菊恵, 橋本俊顕, 岩本優子, 中野顕作, 山本耕司：表情筋の変化による重症心身障害児の微細な反応の検出. 医療情報学, 40(6), 309-318, 2020.
10）鈴木はる江：感覚と情動から心身相関を考える. 心身健康科学, 5(1), 8-14, 2009.
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）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.
13）金井一薫：ナイチンゲール看護論・入門―“看護であるものとないもの”を見わける眼―. 現代社, 東京, 2004.
14）川名るり：「わざ」を伝える. 日本看護協会出版会, 東京, 2020.

15）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. 日本小児看護学会誌, 30, 107-114, 2021.
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.
17）窪田好恵：くらしのなかの看護―重い障害のある人に寄り添い続ける―. ナカニシヤ出版, 京都, 2019.

（2024年5月24日受理）

How Nurses Caring for Patients with Severe Motor and Intellectual Disabilities Who Have Difficulty Understanding Language Confirm Their Intentions

Mayuko OKA and Mihoko NAKANII

（Accepted May 24, 2024）

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

Abstract

In recent years, the importance of decision-making support in assisting persons with disabilities has been addressed. The purpose of this study was to clarify how nurses who care for patients with SMID (severe motor and intellectual disabilities) use a method to understand and confirm the intentions of patients with SMID who are considered to have difficulty understanding language. Semi-structured interviews were conducted with 9 nurses and analyzed qualitatively inductively. As a result, 7 categories were extracted, including [capturing expressions of intention from physiological reactions of patients with SMID that differ from the usual], [capturing the expression of intention by using techniques to obtain a response through interaction], and [maintaining efforts to know the intentions of patients with SMID]. Nurses caring for patients with SMID had a sincere attitude toward the patients with SMID as their foundation, and they grasped the ways of expressing their intentions through observation, and were able to grasp their intentions from unusual numerical values and changes in parts of the body. The nurses also practiced the confirmation of the intention by using interaction techniques such as feeding back the obtained information to patients with SMID and reading his or her responses.

Correspondence to : Mayuko OKA
Asahigawa Children's Hospital
Asahigawa-so Rehabilitation and Medical Center
Social Welfare Corporation Asahigawa-so
866 Gion, Kita-ku, Okayama, 703-8555, Japan
E-mail：wa321003@kwmw.jp
（Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.34, No.1, 2024 79－88）