

## 研究ノート

# 看護師がとらえる重症心身障害児の 体調変化への気づきの視点



古株ひろみ<sup>1)</sup>, 泊 祐子<sup>2)</sup>, 竹村 淳子<sup>3)</sup>, 流郷 千幸<sup>4)</sup>  
川端 智子<sup>1)</sup>, 玉川あゆみ<sup>1)</sup>  
<sup>1)</sup> 滋賀県立大学  
<sup>2)</sup> 四天王寺大学  
<sup>3)</sup> 大阪医科薬科大学  
<sup>4)</sup> 名城大学

**要旨** 重症心身障害児（以下、重症児）と関わる8名の看護師（訪問看護師、学校看護師、外来看護師、放課後等デイサービス看護師）へ重症児の体調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を目的にインタビュー調査を実施した。12個のカテゴリーを抽出し、【一見してわかる変調の兆し】【目が訴える情報を探る】【身体に触れてわかる変調の兆し】【これまでの関わりでわかる児の微かな合図の変化】などの感覚からの気づきには、＜緊張が強くなる＞「てんかん発作の前兆としての目の動き」という重症児に特徴的な視点があった。【母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探る】は成長にともなう見逃されし日々の変化に注目し【注入力から体調を探る】などの生活の背景から察知する気づきの視点があった。【この先の体調を鑑みまだ安心できない】のカテゴリーは、重症児の体調の不安定さから、予知する感覚の気づきを示していた。看護師は、重症児を取り巻く家族とその生活を含めた少し先にある重症児の成長を鑑みて現状の体調を意識していた。

**キーワード** 重症心身障害児, 体調変化への気づき, 看護師

## I. 背景

2022年における15歳未満の子どもの数は1,465万人であり、総人口に占める子どもの割合は11.6%とその割合は過去最低となった（総務局, 2022）。子どもの数は年々減少傾向にある中で、令和3年度の幼稚園、小学校、中学校、高等学校および特別支援学校で医療的ケアを必要とする児は10,268人と、その数は年々増加傾向にある（文部科学省, 2022）。また、0～19歳までの在宅における医療的ケアが必要な児は、19,712人であり、その年齢割合は0歳から4歳が最も多く、次いで5～9歳と続き10歳未満までが占める割合が多い現状にある。さらに、医療的ケアの内容も在宅酸素療法、栄養管理、人工呼吸器、気管切開が多くみられる（厚生労働省社会・援護局, 2020）。医療的ケアが必要な児の64%は重症心身障害児（以下、重症児とする）であるといった状況（石井, 2020）からも、今後も在宅における医療的ケアが必要な重症児の増加が推測される。

脳形成異常などが主な要因にある重症児は、呼吸器疾

患やてんかんなどの多くの合併症を抱えていることで（麻生, 2016）、体調は容易に不安定な状態に陥りやすい。そのため、重症児に関わる看護師は、常に重症児の体調を把握しどのような活動ができる状態であるのかという

Nurse's perspective on awareness of changes in the physical conditions of children with severe motor and intellectual disabilities

Hiromi Kokabu<sup>1)</sup>, Yuko Tomari<sup>2)</sup>, Junko Takemura<sup>3)</sup>, Chiyuki Ryugo<sup>4)</sup>  
Tomoko Kawabata<sup>1)</sup>, Ayumi Tamagawa<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> The University of Shiga Prefecture

<sup>2)</sup> Shitennoji University

<sup>3)</sup> Osaka Medical and Pharmaceutical University

<sup>4)</sup> Meio University

2023年9月30日受付, 2024年1月22日受理

連絡先: 古株ひろみ

滋賀県立大学人間看護学部

住 所: 彦根市八坂町 2500

電 話: 0749-28-8673

F A X: 0749-28-9501

e-mail: kokabu@nurse.usp.ac.jp

判断が必要とされる。

看護師は、言語的コミュニケーションでの訴えが難しい乳幼児の体調変化は独自の感覚からや、今までの子どもの関わりなどの経験から捉えていることが明らかになっている（西宮、植木野，2021）。重症児においても、言語的コミュニケーションで訴えることが難しい状況にあるため、同様に体調の変化を把握することは難しく、おのおの経験や独自の判断基準で異変に気づくことも少なくない。

在宅で生活している重症児は、訪問看護、訪問教育や学校への通学、さらに放課後等デイサービスといった多様な場での支援を得ながら日々過ごしている。重症児の活動をこれらのさまざまな看護師が支えていくためには、重症児の体調変化を同様の視点でいち早く判断できることが必要となる。そのため、観察などで得た多様な情報から普段とは違う何かに気づく視点を共有できることが重要であると考えられる。

## II. 目的

本研究は、重症児の体調変化を察知する看護師達の気づきの視点を明らかにすることを目的とした。

地域で生活する重症児と関わり深い学校看護師・外来看護師・放課後等デイサービスの看護師・訪問看護師へのインタビューにより、重症児ならではの体調変化につながる気づきの視点を明らかにすることで、体調を判断する際に看護師が共有できる判断指標を得るための基礎的資料とする。

## III. 用語の定義

用語の定義：重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の子どもであり、医療的ケアの必要性を重複する場合も含む。本研究では、多様な場での支援を受ける年齢である幼児～18歳までとする。

気づきとは、自分の心の動きを意識すること（山鳥，2018）であり、体調変化への気づきは、個別性の強い重症児の体調を専門的知識を用いて観察し、臨床推論している認識を指す。

## IV. 研究方法

### A. 方法

研究参加者は、日頃から重症児の生活に関わっていた

経験が6年以上ある30歳代から60歳代の看護師（学校看護師、外来担当看護師、放課後等デイサービスの看護師、訪問看護師）とした。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、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ICレコーダーに録音し、面接データを逐語録におこし質的記述的に分析した。

### B. データ収集方法

研究参加者に作成したインタビューガイドを用いて、プライバシーが確保できる環境でインタビューを実施した。参加者の承諾を得てインタビュー内容をICレコーダーで録音した。

インタビューガイド

- 1) 毎日の重症児との関わりの中で、子どもの体調が安定した状態だと判断する時はどのようなことを手掛かりとしてそのように思いますか。
- 2) 子どもの体調が悪くなるのではと感じるのは、どのような時に、どのような事からそれを判断されますか。
- 3) 体調が悪化しないように予防的な対応や対処をされていますか？それはどのようなことですか。なぜ、それが良いと感じていますか。
- 4) 子どもの体調が悪くなるのではと感じるのは、どのような時に、どのような事で感じられますか。あまり難しく考えられずに、感じたまま、思ったままのことをお話しください。

### C. データ分析方法

データの分析方法は、インタビューから得られたデータから逐語録を作成し、語りの内容から類似性に基づいてコード化し分析した。分析の過程において、小児看護に長く携わっている看護師や重症児に関する研究を行っている小児看護学の研究者とのディスカッションを重ね、分析の結果を研究参加者に確認を得るメンバーチェックを実施し、データの信頼性、信憑性と真実性の確保に努めた。

### D. 倫理的配慮

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、実施した。研究参加者に対して、研究の意義、目的、方法、予測される結果などについて、文書により十分な説明を行った。

また、研究への参加は任意であり、参加に同意しないことをもって不利益な対応を受けないこと、参加に同意した場合であっても、不利益を受けることなくこれを撤回することができること、インタビュー途中に心理的負担が認められた場合は直ちに中断し、その後、改めてインタビューの継続についての確認を行うことを研究参加者に説明した。これらを理解したうえで、自らの自由意思に基づき、同意書を提出した参加者より同意を得たも

のとした。

個人情報、主任研究者の責任の下に管理し、厳格なアクセス権限の管理と制御を行い、個人を特定できないようにして取り扱うなど、安全管理の徹底を図った。研究終了後、個人情報を含むデータは、10年間保存の後、消去または裁断処理により適正に処分する。

## V. 結果

研究参加者8名に対して半構造化インタビューを実施した(平均時間約64分)(表1)。日頃の関わりから捉えた体調変化への気づきの視点を分析の視点として、204個のコードから、29個の<サブカテゴリ>、12個の【カテゴリ】を抽出した。なお、代表コードを「」で示し、カテゴリにつながる代表的なサブカテゴリを中心に結果を示す。

表1 研究参加者一覧

年齢	参加者	インタビュー時間(分)
A(40歳代)	訪問看護師	67
B(50歳代)	訪問看護師	46
C(40歳代)	訪問看護師	57
D(40歳代)	訪問看護師	120
E(40歳代)	学校看護師	66
F(40歳代)	学校看護師	66
G(30歳代)	放課後等 デイサービス看護師	30
H(60歳代)	外来看護師	62

### A. 【一見してわかる変調の兆し】

このカテゴリは、4つのサブカテゴリからなる。<ぐったりしてしんどそう><表情や顔色で察知する><泣いて教えてくれる>の3つのカテゴリからは、決して言葉を発することはなくても「人が来たり、違う音ではしゃぐのがグタツとしている」といったいつもの状態を基準に判断して体調の変化を捉えていた。これは重症児においても、一般的な子どもの体調変化の気づきと

同様の視点であった。しかし、重症児の特徴として<緊張が強くなる>という気づきの視点があり、「緊張が強くなり体を反ると何か異変があるんじゃないか」「足がピンピンしてヘッドレストから頭が落ちている掛物がずれてる(強い緊張の後の)」「緊張が上がって体温の変動もあってあと消化器系にくる」といったいつも以上の緊張の強さを瞬時に見て判断し、体調異変の前兆であると捉える視点が示されていた。

### B. 【目が訴える情報を探る】

このカテゴリは、<目力、輝き、目の動きを視る>の1つだけのサブカテゴリで構成される。体調の変化として「目の輝き」や「話しかけて見ようとする目の力」の低下は一般的に子どもの体調変化を視る視点であり、重症児にも共通してみられた。また、重症児に多いてんかん発作の前兆として「発作の前は、キョロキョロ目が動きだす」といった目の動きの変化は、重症児において特徴的な気づきの視点であった。

### C. 【変調の兆しはまず心拍数を視る】

このカテゴリは、<心拍数に注目><呼吸器疾患の子は心疾患も多い>の2つのサブカテゴリからなる。【一見してわかる変調の兆し】や【目が訴える情報を探る】のカテゴリから五感で感じた異変をさらに探るため、モニターを装着している重症児は、まず<心拍数に注目>しさらに、経皮的酸素飽和度(以下、サチュレーション)の値をチェックするという流れを示していた。また、「苦痛の指標は脈の上昇とサチュレーション」で探るようにモニターを常に装着していない児も、サチュレーションの値と併せて心拍数を確認し、苦痛の有無を判断する指標としていた。さらに、<呼吸器疾患の子は心疾患も多い>ことを重症児の関わりで得た経験から、まずは心拍数を視て判断する視点が示されていた。

### D. 【呼吸状態の悪化をまず痰から探る】

このカテゴリは、2つのサブカテゴリからなる。重症児は、呼吸状態の悪化と常に背中合わせであるため、呼吸状態の変調を重視していた。<手がかりはまず痰を視る>では、「引いても引いても痰が湧き出てくる」「痰は固くないか、気道の抵抗感はないか、痰が黄色くないか、汚くないか、においはどうか」など重症児は常に吸引を行っているため、いつもの痰の状況であるのかを丁寧に観察し比較することで判断していた。そして「呼吸の様式が変わるその変化を視る」「サチュレーションは下がらなくても緊張や喘鳴が強いと帰宅するか悩む」といった様に、サチュレーションの数値だけでなく普段の呼吸状況との比較から<呼吸状態の変化を視る>ことで体調が悪化しているのかの判断の後押しとなっていた。

### E. 【変調はすぐ消化器症状にでる】

このカテゴリは、<胃の残渣物が引ける><注入した分だけ下痢になる><便のにおいで診る>の3つのサ

ブカテゴリーからなる。胃ろうや経鼻胃管などの経管栄養のある重症児は「体調悪い時は絶対胃の残渣物も引ける」ことで「胃の残渣物が引ける」<注入した分だけ下痢になる>ことから、重症児の胃ろう造設が急激に増加してきた現状からも相まって重要な気づきの視点となっている。重症児は心疾患や呼吸状態の悪化と同等に、消化機能への異変が生じやすい。「低体温の子は代謝が悪いので胃の残渣物が残る」ことや「便のにおいに酸味がかっていたら受診を考える」という「便のにおいで診る」など常に消化機能の脆弱さを意識して重症児を観察していることや消化器症状から異変に気づく視点が示されていた。

#### F. 【身体に触れてわかる変調の兆し】

このカテゴリーは、3つのサブカテゴリーからなる。「変な汗をかいている」は「汗、ジトつとしているやつ」といったいつもの汗との違いを手から察知していた。「身体に触って力の入り具合や身体が緊張しやすいか」「身体に触ってみて手足が冷たいか温かいゼロゼロはないか」「なにかやせてる」という「力の入り具合などいつもの違いを手から探る」など、また、抱っこした時「口のおい鼻水耳垂れとか耳のにおいよく嗅いでる」という「触れた時のにおいで探る」など児に触れていることの積み重ねから感じ得た手の感覚や嗅覚は重要な気づきの判断基準となっていた。

#### G. 【これまでの関わりでわかる児の微かな合図の変化】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリーからなる。「話しかけて反応を探る」ことで、「話しかけた時に全体をみて足で答えるのか、手がゆっくり動くか、『ふうー』というか」や「表情がないし笑うのでもないしすごく苦しい顔しているわけでもなくとも違いはわかる」「重い子の不機嫌はあまりない」ことなどで「無表情だが異変はわかる」といったその子なりのわずかな反応の変化を気づきの視点としていた。

#### H. 【母親の視点も交え児の状態の全体を俯瞰する】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリーからなる。何か重症児の体調が気になるが、確信がない時「機嫌もいい、鼻水もない、ありとあらゆることをお母さんと確認し合いながら確認する。」「お母さんに確認しその子の複合的に起きてくる変化を捉える」といった「母親と共に確認する」ことが気づきへの後押しとなっていた。さらに、「夜はどうか、夜は眠れていたか、記録（ノート）を見る」「一時的な原因での心拍上昇なのかいつからか遡って確認する」ことを行い「母親に記憶をたどってもらい探る」といった母親の視点を交えることで何か異変があることを確信する判断に繋がっていた。

#### I. 【母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探る】

このカテゴリーは、3つのサブカテゴリーからなる。「体重がそんなに増えないことにお母さんはわりと気づ

いてない」「浮腫を太ってきたと錯覚する危うさ」ということから、<見逃されしまう日々の変化>を捉えていた。「状態の変化から症状を見る視点が変わった時に情報が更新されにくい」「(母親は)機能が落ちていることを冷静に受け止めたくないし認めたくない」ことから「症状の示す意味に向き合えてない」母親の認識に気づいていた。さらに、「イベントとかライフサイクルとかを考えないといつもやれているからと見過ごしてはいけない」と生活の背景を捉えながら「イベントに追われていくケア」による体調への影響を捉えている視点が示されていた。

#### J. 【注入量から体調を探る】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリーからなる。「夏は熱がこもりやすいから低体温の子でも脱水になる」「飲めない、食べれない(鼻注も)ぐったりしてたら脱水かと思う」と直ぐに体調に影響がしやすい重症児ゆえに「脱水症状を探る」など、そのため、注入の状況により体調が影響しやすいため、注入量の変動や注入時間のずれや注入速度などにより「すぐ低血糖におちいる」経験から「低血糖かを探る」ように、推論する症状に注目する視点が示されていた。

#### K. 【体温に隠れている変調を探る】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリーからなる。「注入量から体調を探る」と同様に環境からの影響を受けやすい重症児は「熱発では衣類環境の調整をして解熱するか否かをまずみる」「この子の体調が良いとか悪いを熱だけで結び付けるのは難しい」ため、「体温調整が難しく熱だけでは判断できない」ことや、「どこも冷たくてバイタルが取れないほど(手が)冷たい」といった「低体温では炎症症状でも熱はでない」ことから、体温の値だけではなく、環境など生活の状況や重症児の特徴を踏まえて体調の変化を探る視点が示されていた。

#### L. 【この先の体調を鑑みまだ安心できない】

このカテゴリーは、「楽観はしない」<余力(回復力)を見極める>「数値は大丈夫でも何か違う」の3つのサブカテゴリーからなる。「大きくなったら無理しても頑張れるがちっちゃい子はやっぱりすぐ悪くなりやすい」「変調が長引く子に看護師は自分の中に何か(これが出来なければ体調の好転は難しい)根拠とするデータをもつため無理せず様子をみようと思う」ことで「楽観はしない」判断をしていた。また、「その日は無理に行けても次の日は休んだり長引いたりする」「一晩越せるかはよく判断する」などの「余力(回復力)を見極める」、経験から「数値は大丈夫でも何か違う」と感じ、様子をみる必要があるといった判断に至り、今は大丈夫でも引き続き様子をみなければという気づきや気がかりが示されていた。

## VI. 考 察

インタビューから体調変化を察知するための看護師達の気づきの視点は12個のカテゴリーが抽出された(表2)。それらは、感覚からわかる気づき、生活の背景から察知する気づき、さらにこの先の体調変化を予知する感覚からの気づきで構成されていた。

### A. 感覚からわかる気づき

一般的に子どもは泣いたり、苦痛表情で症状の訴えを表出するが、重症児は重症であるがゆえに表情などでは読み取りにくく、またどれも必ず表出されるとは限らない。そのため今回の研究参加者である看護師達は、通常の観察に加え、視覚、聴覚、触覚、嗅覚などの五感を使った【一見してわかる変調の兆し】【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の微かな合図の変化】から、普段とは違う体調の変化への気づきの視点をもっていった。

先行研究からも、集中治療中の乳幼児に対して看護師は、しんどさや焦点が定まらない視線や刺激に対する反応の乏しさといった一目見て何か異変であることを経験から感じとっていた(西宮、楢木野, 2021)。言語的な表出が困難な乳幼児と同様に重症児に関わる看護師達も経験で得た感覚から体調の変化を瞬時に探り始めていた。

小児の場合トリアージ看護師が初期段階で重症度を評価する項目は、外観、努力呼吸(呼吸数など)、循環(皮膚の色など)の3点である(日本救急医学学会, 2023)。この評価項目にある外観とは、①動いているか、ぐったりしてないか、筋緊張はよいか、②物音や人物に注意を払うといった周囲への反応があるか、③あやして落ち着くなどの精神的安定があるか、④視線があうか・注視できるか、⑤啼泣や会話ができるかの5項目である(西山, 2019)(日本救急医学学会, 2023)(岸部, 2022)。

今回の結果で得た重症児の体調の変化への気づきにも、<ぐったりしてしんどそう><泣いて教えてくれる><表情や顔色で察知する><緊張が強くなる>のサブカテゴリで構成する【一見してわかる変調の兆し】と【目が訴える情報を探る】は、上記評価項目の外観に対する項目と同様の項目であると考え。また、【変調の兆しはまず心拍数を視る】【呼吸状態の悪化をまず痰から探る】のカテゴリーは、小児の初期評価項目の努力呼吸、循環と同様の視点であると考え。

重症児の体調は些細なことで崩れやすく、瞬時に重症児の体調の変化に気づく視点は、今回の研究参加者がすべて看護師であったことが影響していたと考える。

【体温に隠れている変調を探る】気づきの様に、心拍数やサチュレーションなどの値からの情報だけでなく、顔色や目の輝きや手から感じ取る情報なども交えて変調

への気づきを探っていた。さらに看護師達の気づきは、総合的に情報を判断し呼吸器・循環器疾患の悪化、体力・免疫力低下、脱水など経験で得た重症児に起こりえる症状の予測に至っていた。

### B. 生活から推察する気づきと予知する感覚からの気づき

看護師達は、重症児が呼吸状態の悪化に陥りやすいため呼吸状態の観察を当然重要視していた。また、【変調はすぐ消化器症状にでる】というように重症であるがゆえに消化器症状が出現しやすい状態にあることも重要視していた。腸内菌叢の変動、低アルブミン血症、栄養不良から易感染になりやすく消化器症状がおりやすい(永江, 2022)、その上消化器症状の改善には時間を要し、体調の悪化に陥りやすいことが懸念される。さらに、医療的ケア児においては平成20年以降胃ろうを造設する児が急激に増加している(文部科学省, 2010)。胃ろうは経鼻栄養に比べ、管が太いことで食事をミキサーで潰し注入することができる。そのため、ミキサー食は在宅で作成するが注入のしやすさから、水分量が多くなり栄養低下の恐れなどが起こりやすい(鈴木ら, 2019)。注入内容、速度、時間など【注入力から体調を探る】<低血糖か><脱水症状か>探りこれらの症状が生じやすいことも医療的ケアが必要な重症児には特徴的な気づきの視点として抽出されていた。

また看護師達は、重症児を毎日ケアしている母親であるがゆえに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る】出し、【母親の視点も交え児の状態の全体を俯瞰し】ていた。重症児は、成長発達過程にあるため幼児期から学童期までは成長により機能が進歩し、就学後は体調が安定することも多い。しかし、7歳頃から成長に伴い側弯が進行し咽頭や食道の変形などから呼吸器や消化器にも機能低下がおり、二次的な合併症が生じて悪化する場合も少なくない(北住, 2022)(益田, 2021)。そのため母親や家族は「状態の変化から症状を見る視点が変わった時に情報が更新されにくい」「(母親は)機能が落ちていることを冷静に受け止めたくないし認めたくない」と<症状の示す意味に向き合えず>、気づきにくい状況にある。また、この頃は重症児の体調も安定してくることで学校行事への参加も増えてくる。さらに、きょうだいなどの入学やイベントが増える時期であり(市原, 下野, 関戸, 2016)、家族の「イベントとかライフサイクルとかを考えないといつもやれているからと見過ごしていけない」と<イベントに追われてずれていくケア>など在宅での生活背景を捉えることで察する体調異変の気づきがあった。これは、生活を見ている訪問看護師が主に気づく視点であったことから、学校看護師や放課後等デイサービスの看護師へも共有していくべき必要な視点であると考え。

重症児を取り巻く家族とその生活をも含めて、看護師

表 2 重症心身障害児の体調変化への気づきの視点

カテゴリー	サブカテゴリー	代表コード		
一見してわかる変調の兆し	ぐったりしてしんどそう	やたらと寝るか眠そう（逆に寝ている子が起きている）	A,F	
		ちょっとしんどくないか、明らかにちょっとしんどいねは見えて取れる	C	
	泣いて教えてくれる	人が来たり、違う音ではしゃぐのがグタツとしている	D	
		（泣ける子は）泣いて機嫌を教えてくれる	C,D	
	表情や顔色で察知する	オムツ替えても注入をしても抱っこしても何か訴えるような感じで泣く	D,F,H	
		脈が上がると苦痛顔に、表情はやっぱり苦痛顔になる	B,E,D,H	
		笑顔少なくなってきたりしている	C,D,H	
		顔色がちょっといつもと違うと思う	C,E,F	
	緊張が強くなる	何か顔色が白っぽいような、顔色が沈んでいる、顔色が黒っぽい、ほっぺたが赤い	E,F,H	
		（環境の変化も無いのに）緊張が強くなり体を反るのは何か異変がある	B,D,F,G	
緊張が上がって体温の変動もあってあと消化器系にくる		D		
緊張が強いならば不快（不快が緊張を起こしている）の原因をさぐる		D,H		
目が訴える情報を探る	目力、輝き、目の動きを視る	緊張が強かったのか足がピンピンしてヘッドレストから頭が落ちている掛物がずれてる	F,E	
		目力が強い、弱い、目の輝き、開眼のし具合をみる	D,E,G	
変調の兆しはまず心拍数を視る	心拍数に注目	人が話しかけたりした時に見ようとする目の力	D,E,F	
	呼吸器疾患の子は心疾患も多い	発作の前は目がキョロキョロ動き出す	E,F	
呼吸状態の悪化をまず痰から探る	手がかりはまず痰を見る	苦痛の指標は喉の上昇とサーチレーション	C,F,H	
		やっぱり喉が高いと何か苦痛を表現している	B,E,H	
	呼吸状態の変化を視る	呼吸器疾患が絡んでいる子が多いし心疾患も多い	B	
		引いても引いても痰が湧き出てくる	A,C,E,H	
変調はすぐ消化器症状にでる	胃残が引ける	痰は固くないか、気道の抵抗感はないか、痰が黄色くないか、汚くないか、においはどうか	A,B,H	
		朝の痰の粘りを見て呼吸の問題なのか環境の問題なのか探る	B	
	便の臭いで診る	手がかりはまず痰からでサーチレーションが不安定になる	D	
		サーチレーションは下がらなくても緊張や喘鳴く寝ていると帰宅するか悩む	E	
身体に触れてわかる変調の兆し	力が入り具合などいつも違いを手から探る	いつもより呼吸がはやい	B,C,F,G	
		呼吸の様式が変わるその変化を視る	C	
	触れた時において探る	体調悪い時は絶対胃残渣物も引ける	H	
		低体温の子は代謝が悪いので胃の残渣物が残る	D	
これまでの関わりでわかる児の微かな合図の変化	話しかけて反応を探る	注入した分だけ下痢になる	B,C,F	
		便の臭いから酸味がかかっていたら受診を考える	C	
注入量から体調を探る	脱水症状を探る	触るのは大事で変な汗かいてないか、冷えてないか	F	
		汗、ジトとしていたりやつ	B	
体温に隠れている変調を探る	低血糖を探る	身体に触って力の入り具合や身体が緊張しやすい	E	
		抱っこして、触って探る	B	
	母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探る	見逃されしう日々の変化	身体に触ってみて手足が冷たいか温かいかわゼロはないか	B,F,G
			肺炎や中耳炎で熱が出やすい子は早めに熱が出る	H
母親の視点も交え児の状態の全体を俯瞰する	母親と共に確認する	なにかやせてる	B	
		匂いがちがう口のおい鼻水垂れとか耳のおいよく嗅いでる	E,F	
	母親に記憶を遡ってもらい探る	話しかけた時に全体をみて足で答えるのか手がゆっくり動くか「ふうー」というか（聞きしてくれるか）合図があるか	D,E,F	
		重症すぎずで無表情だが異変はわかる	F	
母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探る	見逃されしう日々の変化	重い子の不機嫌はあまりない	E,F	
		夏は熱がこもりやすいから低体温の子でも脱水になる	H	
	症状の示す意味に向き合えてない	飲みない、食べれない（注入も）、ぐったりしたら脱水かと	C,D	
		食べられるかどうか	C	
この先の体調を鑑みまだ安心できない	余力（回復力）を見極める	すぐ低血糖におちいる	D	
		この子の体調が良いとか悪いを熱だけで結び付けるのは難しい	D	
	数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	熱発では衣類環境の調整をして解熱するか否かをまずみる	D,H
			炎症症状が高くても熱が出ない	H
この先の体調を鑑みまだ安心できない	余力（回復力）を見極める	どこも冷たくてバイタルが取れないほど手が冷たい	E	
		お母さんに確認しその子の複合的に起きてくる変化を捉える	D	
	数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	母親に様子を確認してもらい感じたことを伝える	C
			機嫌もいい、鼻水もない、ありとあらゆることをお母さんと確認し合いながら確認する	C
この先の体調を鑑みまだ安心できない	余力（回復力）を見極める	お母さんに聞いて熱、呼吸の変化、いつもとどこが違うのか探る	B	
		一時的な原因での心拍上昇なのかいつからか遡って確認する	B	
	数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	夜はどうか、夜は眠れていたか、記録（ノート）を見る	E
			浮腫を太ってきたと錯覚する危うさ	B
この先の体調を鑑みまだ安心できない	余力（回復力）を見極める	体重がそんなに増えないことにお母さんはわりと気づいてない	B	
		症状を軽くとらえるところがある	A	
	数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	状態の変化から症状を見る視点が変わった時に情報が更新されにくい	A
			機能が落ちていないことを冷静に受け止めたくないし認めたくない	A
この先の体調を鑑みまだ安心できない	余力（回復力）を見極める	イベントとかライフサイクルとかを考えないといつもやれているからと見過ごしていけない	A,D	
		お母さんの毎日の流れのなかで、児がしんどくないかみる	B,D	
	数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	吸引だとか注入のあり方でまだ大丈夫かと様子見ている	B,D
			大きくなったら無理しても頑張れるがちっちゃい子はやっぱりすぐ悪くなりやすい	B
この先の体調を鑑みまだ安心できない	余力（回復力）を見極める	変調が長引く子に看護職は自分の中にか何か（これが出来なければ）という根拠とするデータももってるから無理せず様子をみる	E,G	
		最初と最後の変化から判断した観察を母親に依頼する	C	
	数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	これで活動すれば酸素を使いなりしんどくなる状況が想定できるときはそのままがいい	C
			一晩越せるかはよく判断する	B
数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	その日は無理に行けても次の日は休んだり長引いたりする	C	
		このまま層でも良くならない	C	
数値は大丈夫でも何か違う	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	数値は大丈夫、呼吸も何も引っかかりはないが何かいつもと違う気がする	E	
		数値的問題ないが何となく今日は気になるからちょっと様子みよう（活動控えよう）	D,E	

達は、少し先にある重症児の成長を鑑みて現状の体調を意識していた。

しかし、看護師達は体調の変化について、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】状態だと判断し、様子を見ながらさらなる推論に至っていた。

今回、在宅で過ごす安定した状態にある重症児を支える看護師達が、重症児が活動を継続できるかを判断する視点について調査し、それぞれの場で個別性のある重症児の異変を捉える看護師達の共有すべき気づきの視点が得られた。

## Ⅶ. 研究の限界

重症児の状態には個別性があり、また児の覚醒状況も様々である。そのため、普段の基準をベースにすることの重要性を改めて確認した。しかし、今回の研究参加者はすべて看護師であるものの勤務場所毎の気づきの特徴を明らかにするには研究参加者数において限界があった。また今後は、教員や保育士など多職種への調査をすすめ多職種とも共有できる視点を探る必要がある。

## Ⅷ. 結論

体調の変化を察知するための看護師達の気づきの視点は12個のカテゴリーが抽出された。【一見してわかる変調の兆し】【目が訴える情報を探る】【変調の兆しはまず心拍数を視る】【呼吸状態の悪化をまず痰から探る】【変調はすぐ消化器症状にでる】【身体に触れてわかる変調の兆し】【これまでの関わりでわかる児の微かな合図の変化】の7つのカテゴリーは感覚や今までの関わりの経験からわかる気づきの視点であり、【母親の視点も交え児の状態の全体を俯瞰する】【母親の疲労蓄積で影響する児の変調を探る】【注入力から体調を探る】【体温に隠れている変調を探る】の4つのカテゴリーは生活の背景から察知する気づきの視点であった。【この先の体調を鑑みまだ安心できない】は予知する感覚からの気づきの視点であった。看護師は重症児を取り巻く家族とその生活を含めて、少し先にある重症児の成長を鑑みて現状の体調を意識していた。

## 謝辞

本研究にご協力いただいた看護師の皆様へ御礼申し上げます。

本研究における開示すべき利益相反（COI）はありません。

本研究はJSPS 科研費 JP16K12305 の助成を受けたものです。

## 文献

- ・麻生幸三郎 (2016). 重症心身障害児の発生、ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護, 東京:へるす出版, 30-38.
- ・市原真穂, 下野純平, 関戸好子 (2016). 超重症児とその家族の日常生活における家族マネジメント, 千葉科学大紀, 9, 99-107.
- ・石井光子 (2020). 千葉県における医療的ケア児者および重症心身障害児者の実態調査. 日小児会誌, 124 (11): 1649-1656.
- ・岸部峻 (2022). 見た目の異常, 子どもの訴えを見極めるナースのための小児フィジカルアセスメント (第1版), pp.4-5, 東京:金芳堂.
- ・北住映二 (2022). 合併障害の相互作用と, ライフサイクルにおける状態の変化. 重症心身障害/医療的ケア児者診療・看護実践マニュアル (改訂第2版), pp.10-11, 東京:診断と治療社.
- ・厚生労働省社会・援護局 (2020). 社会保障審議会障害者部会, 障害児等の現状について. <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000602806.pdf> (2020年3月参照)
- ・益田慎 (2021). 障害児の摂食嚥下障害に対する学校における対応. 日本耳鼻咽喉科学会会報, 124 (7) 1032-1034.
- ・文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2010). 平成22年度特別支援学校医療的ケア実施状況調査結果について. (2010年5月1日) [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/\\_icsFiles/afieldfile/2012/07/04/1306726\\_1.pdf](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2012/07/04/1306726_1.pdf), 2011 (2023年2月19日現在)
- ・文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2022). 令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果 (概要) 2022年7月 [https://www.mext.go.jp/content/20220711-mxt\\_tokubetu01-000023938\\_3.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20220711-mxt_tokubetu01-000023938_3.pdf) (2023年9月20日現在)
- ・永江彰子 (2022). 下痢, 重症心身障害/医療的ケア児者 診療・看護実践マニュアル (改訂第2版), pp.104-105, 東京:診断と治療社.
- ・日本救急医学学会他監修 (2023). 緊急度判定支援システム Japan Triage Acuity Scale ガイドブック, pp.44-46, 東京:へるす出版.
- ・西宮園美, 植木野裕実 (2021). 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.
- 西山和孝 (2019). 総論トリアージー 院内トリアージを含めて. 小児内科, 51, 増刊号. 39-47.
  - 総務局 (2022). 人口統計, 統計トピックス. 2022.4 <https://www.stat.go.jp/data/jinsui/topics/topi1311.html#>
  - aI-1, 令和4年5月 (2022年6月19日参照)
  - 鈴木恭子, 八木桂子, 小林あゆみ, 矢本真也, 福本弘二, 渡邊誠司 (2019). ミキサー食のメリットと導入のポイント. 日本静脈経腸栄養学会雑誌, 34 (1), 20-29.
  - 山鳥重 (2018). 「気づく」とはどういうことか, 東京: 筑摩書房.