

令和 2 年 6 月 18 日現在

機関番号：37123

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2016～2019

課題番号：16K20811

研究課題名(和文) 思春期における口唇裂・口蓋裂患者の意思決定支援プログラム構築に向けた基礎的研究

研究課題名(英文) Decision-making to undergo surgery among adolescent patients with cleft lip and/or palate

研究代表者

松中 枝理子 (MATSUNAKA, Eriko)

日本赤十字九州国際看護大学・看護学部・助教

研究者番号：50756905

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、思春期の口唇裂・口蓋裂の患者と親の視点から、思春期の患者の手術への意思決定の現状を明らかにすることを目的とした。親は、手術への意思決定の主体を徐々に患者に移行しながら、親と患者の意向をすり合わせ、患者が手術に臨めるよう、患者や親子を取り巻く環境に関わっていた。しかし、患者の視点から、患者は手術への意思決定プロセスに十分に関与できていないことが示唆された。医療者は、手術への意思決定を行う際に、患者が理解できる方法で手術に関する説明を行うよう更なる工夫が必要である。さらに、医療者や親は患者が手術への意向を表出できるよう促し、患者の意思をさらに尊重する姿勢を示す必要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、患者と親の両方の視点から、思春期の患者の手術への意思決定プロセスの解明に、国内外で初めて取り組んだことに、学術的意義があると考えられる。本研究では、思春期の患者の手術への意思決定プロセスとして、第1段階[医師からの手術の提示]を受け、第2段階[手術に対する心理的葛藤]を経験し、第3段階[最終的な手術施行の決定]に至っていることを示し、各段階の支援への示唆を得た。各段階で、医療者からの効果的な支援が患者と親に提供されることで、患者と親が安心して、そして、納得して手術を受けることができ、患者が手術後の顔貌の変化に抵抗なく適応することが期待できる。

研究成果の概要(英文)：This study showed decision-making about adolescent patients' surgery to correct cleft lip and/or palate from both of adolescent patients' and their parents' perspectives.

It was suggested that parents worked on their children and the environment surrounding a parent and adolescent patient. Parents adjusted their personal emotions and their children's emotions through their relationships with them so that the parents and their children could undergo the surgery and gradually transition to a patient-centered decision-making process regarding surgery. However, adolescent patients with cleft lip and/or palate were not adequately involved in the decision-making process before undergoing surgery. Medical staff need to explain surgery with materials and methods that adolescent patients can understand. Medical staff and parents need to encourage adolescent patients to communicate their preferences and values. Adolescent patients' intentions should be more considered.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：意思決定 口唇裂・口蓋裂 思春期 患者 親 手術 質的研究

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

日本の口唇裂・口蓋裂(以下 CLP と略す)の発生頻度は出生児 600 人に 1 人であり、発生頻度が高い先天性疾患の 1 つである¹⁾。患者には口唇や口蓋に裂が存在するため、歯列の不正や顔面の可視的変形、構音障害などの症状が認められる。そのため、出生直後から青年期までの長期的な治療が必要とされ、患者は言語の不明瞭さや他者との顔貌の違いに対処しながら成長・発達していく²⁾。その中で、思春期は顔面の成長発育がほぼ完了した時期であるため、口唇や外鼻の左右差を修正するために口唇または外鼻修正術が行われる。

CLP は先天性疾患であるため、乳児期から学童期の治療への意思決定は親が行うことが多いが、患者の成長に従い、患者に移行されることが望ましい。しかし、手術を医師から勧められた思春期の CLP 患者の中には、48.9%の患者が修正術を受ける希望はないが、親や医師から勧められるため手術を受ける患者が存在することが報告されている³⁾。また、患者は手術を受けることで日常生活への影響や手術後の他者からの評価を懸念して、疾患や治療に否定的認知を持ち合わせている⁴⁾。さらに、思春期は身体的・精神的・社会的に変化している時期のため、疾患の捉え方や受容に新たな困難が生じることから、インフォームド・コンセントが難しく⁵⁾、患者の中には医師からの説明を十分に理解できていない患者も存在する⁶⁾。したがって、患者が納得した上で手術への意思決定が行えていない現状があると考えた。

2. 研究の目的

本研究は、思春期の CLP 患者(以下、患者と略す)と患者を養育する親(以下、親と略す)の両方の視点から、思春期の患者の手術への意思決定の現状を明らかにすることを目的とした。

(1) 研究 1 (対象: 患者) の目的

手術への意思決定プロセス

手術への意思決定プロセスに影響する要因

(2) 研究 2 (対象: 親) の目的

患者の手術への意思決定を行う際の親の経験

患者の手術への意思決定を行う際の親子を取り巻く環境への関わり方

3. 研究の方法

(1) 研究デザイン

質的研究

(2) 対象者

対象者は 2017 年 3 月～8 月の期間に、乳児期から青年期までの CLP 治療を包括的に行い、思春期の患者への手術実績のある A 病院に手術目的で入院した 12～18 歳の CLP 患者とその親とした。

(3) データ収集の内容と方法

対象者の属性として、年齢、性別、裂型、過去の手術回数、面接時の入院目的を収集した。面接調査は面接内容に差が生じないよう、1 人の研究者がプライバシーの確保できる個室でインタビューガイドに基づいて、対象者 1 人につき 1 回の半構造化面接を行った。面接内容は対象者の理解を得て、IC レコーダーに録音し、録音した内容から逐語録を作成した。

(4) 分析方法

分析方法は質的帰納的分析⁷⁾を行った。最初に逐語録を繰り返し読み、対象者が語った現象の全体像を捉えた。その後、文脈を意識しながら、対象者ごとに逐語録のデータからコード、サブカテゴリー、カテゴリーを抽出した後、面接調査を行ったすべての対象者の分析内容を統合した。分析内容を統合する際には、各対象者のデータに基づき、コード、サブカテゴリー、カテゴリーを比較検討しながら、分析内容を統合し、必要時には最終的にコアカテゴリーを抽出した。

真実性を確保するために、専門家による検討を行った。看護学および心理学の質的研究者であり、CLP 患者の家族に関する研究を行っている研究者と CLP の専門医療機関で 20 年以上の看護経験のある看護職からスーパーバイズを受け、分析内容の妥当性を検討した。

(5) 倫理的配慮

本研究は日本赤十字九州国際看護大学と A 病院の倫理審査委員会の承認を得て実施した。患者は未成年であったため、患者と親の両方に研究の説明を行い、同意を得た。患者への研究協力に関する説明は、12 歳以上 16 歳未満と 16 歳以上の 2 種類の文書を作成し、対象者の理解力に合わせて行った。

4. 研究成果

(1) 手術への意思決定プロセス

14～18 歳の 14 名の患者を対象とした面接調査から、患者の手術への意思決定のプロセスとして 15 カテゴリーを抽出し、3 つのコアカテゴリーに分類した。結果を述べるにあたり、コアカテゴリーを [] で示した。

患者は、[医師からの手術の提示] を受け、[手術に対する心理的葛藤] を経験し、[最終的な手術施行の決定] に至っていた。[医師からの手術の提示] では、【治療計画として予定されていた手術】を含む 2 カテゴリーを抽出した。[手術に対する心理的葛藤] では、9 カテゴリーを抽出し、【術前の自分の顔貌への違和感】、【術後の自分の顔貌への希望】を持つ一方で、【術前の自

分の顔貌に自分らしさを感じる】、【他者からの評価懸念】、【手術による日常生活の制限】を感じていた。[最終的な手術施行の決定]では、【自分の意思】だけでなく、【治療を受けることは避けられない】、【家族の意向】、【医師の意向】の4カテゴリーを抽出した。

本研究から、患者は手術への意思決定の際に十分に関与できていないことが示唆された。[医師からの手術の提示]の際には、患者が理解できる方法や内容で手術のメリットやデメリット、手術以外の選択肢も提示される必要があるが、患者の視点から現状では十分に実施されていなかった。また、患者の[手術に対する心理的葛藤]を軽減するためには、患者や医療者間で、患者の意向が今後さらに共有されるべきであり、[最終的な手術施行の決定]の際には、親や医療者の意向、手術を受けざるを得ない状況ではなく、医療者や親が、患者の意思をさらに尊重する姿勢をもつ必要性が示唆された。

(2) 手術への意思決定プロセスに影響する要因

14~18歳の14名の患者を対象とした面接調査から、手術への意思決定プロセスに影響する要因として、7カテゴリーを抽出した。結果を述べるにあたり、カテゴリーを【】で示した。

患者は【自分を理解してくれる人間関係】、【家族への感謝と信頼感】、【医療者への信頼感】、【手術後の楽しみ】、【物事を深刻に考えないようにする】、【自分は頑張ることができる】、【自分で解決できる】ことに影響されながら、手術への意思決定を行っていた。本研究から、患者は【物事を深刻に捉えないようにする】ことから、手術内容や手術後のセルフケアに関して十分に理解できていないまま手術を受けている可能性があることが示唆された。さらに、患者が【自分は頑張ることができる】、【自分で解決できる】と思うからこそ、周囲の人に支援を求めなくなるといった思春期の患者の特徴が明らかになった。医療者は、このような患者の特徴を理解した上で、患者が手術への意思決定を行っていきけるよう支援する必要性が示唆された。

(3) 患者の手術への意思決定を行う際の親の経験

口唇外鼻修正術目的で入院した思春期の患者を育てる親12名を対象とした面接調査から、親の経験として、16カテゴリーを抽出し、3コアカテゴリーに分類した。結果を述べるにあたり、コアカテゴリーを[]、カテゴリーを【】で示した。

患者が手術への意思決定を行う際の親の経験として、[親の心情] [子どもの心情] [親の関わり]の3つのコアカテゴリーを得た。[親の心情]では【手術後の不安】、【捉えきれない子どもの本心】を含む7カテゴリーを抽出した。[子どもの心情]として【子どもの手術への不安や心配事】等の4カテゴリーを抽出した。[親の関わり]では【子どもの意向と親の意向の調整】、【子どもの代弁者】を含む5カテゴリーを抽出した。

患者を育てる親は、手術への意思決定の主体を徐々に患者に移行しながら、親と患者の意向をすり合わせて、患者が手術に臨めるよう関わっていることが示唆された。しかし、親は【手術後の不安】や【子どもの手術への不安や心配事】を感じていることから、親の不安を軽減するために更なる支援の充実を図る必要がある。また、親は【捉えきれない子どもの本心】を感じながらも、【子どもの意向と親の意向の調整】を行い、医療者に対して【子どもの代弁者】という役割を担っていた。治療に対する意向が親子で異なる場合、その後の親子関係に危機をもたらす可能性もあるため、医療者は手術への意思決定が親子間で十分に検討された結果であるのか確認する必要がある。

(4) 患者の手術への意思決定を行う際の親子を取り巻く環境への関わり方

口唇外鼻修正術目的で入院した思春期の患者を育てる親12名を対象とした面接調査から、親子を取り巻く環境への関わり方として、6カテゴリーを抽出した。結果を述べるにあたり、カテゴリーを【】で示した。

思春期の患者を育てる親は、患者の手術への意思決定を行う際に、親子を取り巻く環境に対して、【医師との信頼関係の構築】を行い、【夫婦間での協力体制の確立】、【親族からの支援の獲得】、【CLP患者を育てる親との交流の継続】を図っていた。さらに、親は、【学校生活と治療の両立】ができるよう調整し、【公的制度の利用】をもって、患者の手術に臨んでいた。

患者と親が手術への意思決定を行う際、医師の説明に看護師も同席し、患者や親の理解の程度や治療に対する意向を把握し、親子で納得できる選択を行えるよう更なる支援が必要である。また、医療者は患者や親と信頼関係を構築し、医療者自身が親の人的資源となるだけでなく、親のニーズに合わせて、親の人的資源の拡大を図ることも重要である。さらに、医療者は患者と親が学校生活と治療をどのように両立したいと考えているのか把握し、手術時期などの選択肢を提示する必要がある。

(5) 研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、患者と親の両方の視点から、思春期の患者の手術への意思決定プロセスの解明に、国内外で初めて取り組んだことに、学術的意義があると考えられる。本研究では、思春期の患者の手術への意思決定プロセスとして、第1段階[医師からの手術の提示]を受け、第2段階[手術に対する心理的葛藤]を経験し、第3段階[最終的な手術施行の決定]に至っていることを示し、各段階の支援への示唆を得た。各段階で、医療者からの効果的な支援が患者と親に提供されることで、患者と親が安心して、そして、納得して手術を受けることができ、患者が手術後の顔貌の

変化に抵抗なく適応することが期待できる。

[医師からの手術の提示]の際には、患者が理解できる方法や内容で手術のメリットやデメリット、手術以外の選択肢も提示される必要がある。患者は、手術内容や手術後のセルフケアに関して十分に理解できていないまま手術を受けている可能性があり、患者はあえて周囲の人に支援を求めないといった思春期の患者の特徴を考慮して、医療者は、患者の手術に関する理解の程度を把握する必要がある。患者と親が手術への意思決定を行う際、医師の説明に看護師も同席し、患者や親の理解の程度や治療に対する意向を把握し、親子で納得できる選択を行えるよう更なる支援が必要である。

患者が[手術に対する心理的葛藤]を経験する一方で、親は【捉えきれない子どもの本心】を感じながらも、【子どもの意向と親の意向の調整】を行っており、医療者に対して【子どもの代弁者】という役割を担っていた。さらに、親は、【手術後の不安】や【子どもの手術への不安や心配事】を感じていることから、親の不安を軽減するために更なる支援の充実を図る必要がある。医療者は患者や親と信頼関係を構築し、医療者自身が親の人的資源となるだけでなく、親のニーズに合わせて、親の人的資源の拡大を図ることも重要である。さらに、医療者は患者と親が学校生活と治療をどのように両立したいと考えているのか把握し、手術時期などの選択肢を提示する必要がある。

[最終的な手術施行の決定]の際には、親や医療者の意向、手術を受けざるを得ない状況ではなく、医療者や親が、患者の意思をさらに尊重する姿勢をもつ必要性が示唆された。治療に対する意向が親子で異なる場合、その後の親子関係に危機をもたらす可能性もあるため、医療者は手術への意思決定が親子間で十分に検討された結果であるのか確認する必要がある。

(6) 今後の展望

近年、治療に対する意思決定として、医療者と患者が協働して、患者の意向とエビデンスに基づいて治療の選択を行うシェアード・ディシジョンメイキングが注目されている⁸⁾。しかし、思春期の患者の意思決定には、患者だけでなく、親も関与すること、思春期の患者は親を含む周囲の人に自身の考えをあえて表出しないことから、患者の意向を医療者と患者と親で共有して治療の選択を行うことに困難を伴うことが予測される。さらに、思春期の患者は医師からの説明について成人と同程度の理解力があるにも関わらず、親任せにしたいという甘えも持ち合わせている⁹⁾ことから、思春期の患者と親が望む意思決定のあり方を今後さらに探求する必要があると考える。

< 引用文献 >

古郷幹彦: 先天異常および後天異常, 白砂兼光, 古郷幹彦編, 口腔外科学 第 3 版, 医歯薬出版, p.54, 2010 .

松本学: 口唇裂口蓋裂者の自己の意味づけの特徴, 発達心理学研究, 20(3), p.234-242, 2009.

Ranganathan K, Shapiro D, Aliu O, et al.: Health-related quality of life and the desire for revision surgery among children with cleft lip and palate, J Craniofac Surg, 27(7), p.1689-1693, 2016.

松中枝理子, 藤原千恵子, 池美保, 他: 思春期における口唇裂・口蓋裂患者の疾患や治療への認知の特徴, 日本口蓋裂学会雑誌, 41(3), p.181-191, 2016.

加藤和子, 文珠紀久野, 田淵和子, 他: 子どもに対するインフォームド・コンセントに関する研究 1991~1998 年迄の小児医療に関連した文献検討, 山梨県立看護大学紀要, 2(1), p.23-33, 2000.

Noor, S.N., Musa, S.: Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile, Cleft Palate Craniofac J, 44(3), p.292-303, 2007.

Elo S, Kyngäs H.: The qualitative content analysis process. J Adv Nurs, 62(1), p.107-115, 2008.

NICE / NHS England. (2016). Shared Decision Making: a consensus statement. [Cited 14 Jun 2020.] Available from URL: <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/SDM-consensus-statement.pdf>

細野恵子, 片岡恵理: 小児科外来で医療者が行う病気説明に対する思春期の子どもとのとらえ, 旭川大学保健福祉学部研究紀要, 6, p.1-7, 2014.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3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 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里, 高野幸子, 池美保	4. 巻 49
2. 論文標題 思春期の口唇裂・口蓋裂患者の手術への意思決定に影響する要因	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 第49回日本看護学会論文集 急性期看護	6. 最初と最後の頁 107-110
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 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里, 高野幸子, 池美保, 古郷幹彦	4. 巻 44(3)
2. 論文標題 思春期の口唇裂・口蓋裂患者が手術への意思決定を行う際の親の経験	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本口蓋裂学会雑誌	6. 最初と最後の頁 164-174
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) https://doi.org/10.11224/cleftpalate.44.164	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 Eriko Matsunaka, Yukari Kumagai, Miho Ike, Sachiko Takano, Mikihiko Kogo	4. 巻 -
2. 論文標題 Decision-making process to undergo surgery among adolescent patients with cleft lip and/or palate	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 Jpn J Nurs Sci	6. 最初と最後の頁 e12342
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1111/jjns.12342	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5件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里, 池美保, 古郷幹彦
2. 発表標題 思春期の口唇裂・口蓋裂患者の手術に対する心理的葛藤
3. 学会等名 第42回日本口蓋裂学会総会・学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Matsunaka, E., Fujiwara, C., Kumagai, Y., Takano, S., Ike M., Kogo, M.
2. 発表標題 Decision to undergo surgery by adolescent patients with cleft lip and/or palate.
3. 学会等名 2nd International Conference on Nursing Science and Practice (国際学会)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里, 高野幸子, 池美保
2. 発表標題 思春期の口唇裂・口蓋裂患者の手術への意思決定に影響する要因
3. 学会等名 第49回日本看護学会-急性期看護-学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里
2. 発表標題 思春期の口唇裂・口蓋裂患者が手術への意思決定を行う際の親の経験-親の関わりに焦点を当てて-
3. 学会等名 日本小児看護学会第29回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 松中枝理子, 藤原千恵子
2. 発表標題 思春期の口唇裂・口蓋裂患者を育てる親の手術への意思決定に影響する要因
3. 学会等名 第66回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計0件

〔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
研究協力者	藤原 千恵子 (FUJIWARA Chieko)	武庫川女子大学・看護学部・教授	
研究協力者	熊谷 由加里 (KUMAGAI Yukari)	大阪大学歯学部附属病院	
研究協力者	池 美保 (IKE Miho)	大阪大学歯学部附属病院	
研究協力者	高野 幸子 (TAKANO Sachiko)	大阪大学歯学部附属病院	
研究協力者	古郷 幹彦 (KOGO Mikihiko)	大阪大学歯学部附属病院	