

令和 4 年 6 月 20 日現在

機関番号：34507

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2021

課題番号：19K11023

研究課題名（和文）重症心身障害児の親が代理意思決定をしたあとの経験の構造化

研究課題名（英文）Structuring of experience of the parents who bring up severe motor and intellectual disabilities make a shared decision-making.

研究代表者

田中 雅美（Tanaka, MasamiMasami）

甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・助教

研究者番号：60835776

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,600,000円

研究成果の概要（和文）：母親たちの決定後の心理状態に大きく影響を持たらすものは、我が子が、母親の決定によってもたらされた医療デバイスや障害と共にどれだけ穏やかに生きていけるのかということである。例えば、こどもが気管切開によって「楽に呼吸ができた」、胃ろうの増設による「チューブの痛みがなくなった」などである。一方で「学校に行けない」「こどもに関心が無い」などの無理解は代理意思決定後の悩みを大きくしていた。

本研究は長く議論されてきている「障害」への価値観が社会においてネガティブなものであることを提示した。同時に「障害」への価値観の変容は、最初の出会いの場であることの多い、医療の場が積極的に行う必要性も示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

代理意思決定後は、医療や障害支援の緊急性からこどもの支援に関心が向けられることが多いが、本研究によって意思決定後の親たちにも支援が必要であることが明らかとなった。また、母親たちの率直な言葉の数々によって、改めて当事者に即した支援方法を支援者たちが知る必要性が社会に提示された。同時に、現象学的なアプローチは協力者たちに語ることを後押しする力があることが示唆された。支援者が聞きたいことを聞くのではなく、当事者たちが語りたいことを語ることで、その語りの背景までも描き出すことを目指すこのアプローチは、特に障害者差別という強固な社会構造を捉えていくことに適しているだろう。

研究成果の概要（英文）：What greatly affects the post-decision psychological state of the mothers who are responsible for their children's surrogate decision-making is the degree to which their children can live peacefully with the medical devices and disabilities brought about by their mothers' decisions. For example, a tracheotomy allows the child to "breathe easier," or PEG is added, which "eliminates the pain of inserting a tube through the nose. On the other hand, mothers' lack of understanding of their children, such as "he/she can't go to school" and "they don't care about my child," greatly lengthened their worries after their surrogate decision-making. The interviews with the mothers made us realize that the value of "with disability," which has been discussed in various fields for many years, is still strongly negative in society. The interviews also suggested the need for the medical field, which is often the first place of encounter, to be proactive in changing the values of disability.

研究分野：臨床看護学

キーワード：医療的ケア児 代理意思決定支援 医療倫理 障がい児（者）観

## 1. 研究開始当初の背景

わが国は、この数十年小児医療を着実に進歩させてきた。その結果、救命できる子どもが増え、子どもの死亡者は急速に減少し、この30年で約1/4になっている(楠田, 2010)。しかし、救われた子どもたちすべてが元気に生活をしているわけではない。命を救われても、中には非常に複雑で重度の疾病や障害を抱え、医療依存度が高い子どももいる。加えて、家に帰られてもなお、在宅人工呼吸器をはじめ、医療ケアを日常的に必要としながら自宅で生活している子どもの数も多い(前田, 2015)。そういった子どもたちと暮らす親は、子どもの生を支える厳しさがある(久野ら, 2006)。また、忘れてはならないのが、親たちに委ねられる子どものためのあらゆる決断である。子どもは心身ともに成長過程にあり、一般的に成長に伴って病態は重症化するため、新たな医療が導入されることが多い。親はその都度、我が子の命さえも左右する決断を求められる。

そこで問題となるのが、子どもの気持ちや意思を尊重した最善の決断とは何かということである。例えば、成人の意思決定であれば、情報の伝達が正しくなされれば自分の利益と不利益を考えることはできる。それゆえに、意思決定には感情の存在が重要であるといわれている。支援者は患者が自分の感情と対話できるよう、感情を共有しながら意思決定支援をする(川崎, 2015)。また、高齢認知症の意思決定においては患者、家族の双方の価値観を尊重して、患者の自己決定を促すとともに、患者の生活過程を丁寧にたどることによって或る程度の推測をする。そして、その時々々の経済や家族の状況を見ながら様々な選択肢を準備し、本人や家族の理解を促し決断を進めていく(水沢, 出貝 2011)。

しかし、出生時から重度の障害をもち、医療依存度が高く、自らの意思を検討し表明することが困難であり、感情も表情から推測するような子どもの選択を担う親は、医療従事者から与えられた情報のみで、子どもの最善とはなにかを考えるために深く悩むこととなる。この現状を鑑みて、小児領域において、親の代理意思決定時の支援策が喫緊の課題とされている。

最近では、2010年に小児看護学会倫理委員会が「小児看護の日常的な臨床場面での倫理的課題に関する指針」を作成し、倫理的実践の行動化を目指している。また、2012年には日本小児科学会が、治療の差し控えや中止を含めた、治療方針の決定に向けた話し合いをするための道標となる「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」を公表した。しかし、こういった支援が行われ、親は代理意思決定時に、子どもの幸せを第一に考えた決断(小泉, 2010)をしたにもかかわらず、決定が子どもにとって本当に良かったのかどうかという迷いを残す(Ward, 2005)ことが多くみられる。

【学術的問い】親たちは、子どもの幸せを考えて決断をしたにもかかわらず、迷いを残している。それにもかかわらず、代理意思決定後の親の迷いに対しての支援が検討されていないことに大きな疑問を抱いた。申請者は自身の支援経験を踏まえ、とくに、自身での意思表示が困難であり、医療依存度の高い重症心身障害児の親が代理意思決定を行ったあとにどのような思いを抱きながら子どもと共に生活をしているのか明らかにしていくことが重要であると考えた。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、重症心身障害児の代理意思決定を行った親が、その後、どのようにその経験を捉えているのか明らかにすることである。

その経験を明らかにすることは代理意思決定時の、親の揺らぎや葛藤を中心に議論が行われている現在の支援策における不足部分を解消することができる。

つまりは、代理意思決定後の親の揺らぎや葛藤を明らかにしていくことが、意思決定からその後までも責任を負う親への切れ目のない支援策を考える一歩となる。代理意思決定を行う親の揺らぎや葛藤の理解を、決定時からその後にまで広げていくことは、今後も増える医療依存度の高い重症心身障害児とその親が担う代理意思決定において欠かせない視点となる。

### 3. 研究の方法

研究の方法はインタビューを中心にいき、研究対象者は年間5人の予定であったが、コロナ禍の影響から5人全員からインタビューを行うことはできなかった。ただし、一人の協力者から許可を得て最終年度には自宅内や通所施設、学校での参与観察を1年間行うことができた。この参与観察によって、親子や支援者とのやり取りやコミュニケーションの在り方を中心に観察することが可能となり、断片的ではあるがインタビュー以外のデータまでも入手することができた。

インタビュー内容や観察内容、支援者とのやり取りは協力者から同意を得てメモや可能な際には録音し、すべてをトランスクリプトに起こし、分析を行った。分析方法は記述式現象学的アプローチを用い、記述では、徹底して親の視点に立った代理意思決定後の経験の構造を取り出していった。

### 4. 研究成果

#### 1) 「生きていく」ことの肯定

母親たちは、医療を導入する際に、「生きていく」こと、「苦しみを与える」ことへの狭間で悩みながら、「命を守るために必要なもの」として了解していった。しかし、急変や二次障害の出現時には「正しい選択であったかについて自信がない」と未だに決定に対しての肯定ができていないことも語られた。これらの悩みは、子どもとの生活の中で、「この子」が「楽そうに息をしている」「痰の吸引が減った」と「苦しみを与える」だけではないと語ることによって、医療への肯定的な意味づけをすることができていた。と同時に「少し成長した」「笑えるようになった」など、「生きていく」ことそのものも肯定的な意味づけをすることもできていた。

#### 2) 「生きていく」ことの否定

医療的ケアを必要とするこどもを出産した母親は、医療との関連が濃密にある我が子の身体的苦痛を軽減させたいと切望する傾向があり、できるかぎりこどもたちが安定した時間を過ごせる方法を日々模索している。そのため医療導入によるこどもの負担軽減は母親の心理的負担も軽減できることがわかった。一方で医療的ケアを導入し、苦痛が軽減できたり、こどもの生命を維持できたとしても、周囲の無理解によって社会参加が阻害されると、生きることの意味さえも疑問を抱きはじめる。代理意思決定後の親たちの経験は、医療が必要であったとしても、我が子が、地域でこどもらしく生きていくことが保証されるかどうかによって意味付けが大きく変わる可能性が示唆された。

#### 3) こどもの「生きている」をいかに守るか

母親たちはこどもの生きることを最大限に守ることに日々集中し、こどもの命を軽んじる状況や言動に敏感であった。ある母親はこどもの通う支援学校の立地場所に対して「あんな川の近くに建てるって、死んでもいいよって言うようなもんよね」「もし、地震があったらどうするか聞いてみたい。ちゃんと答えられる教師おらんやろうけど」と落胆し笑うことがあった。早川、新島による、医学の進歩は救命率を飛躍的に向上させが、それは「生存の限界」を引き上げたに過ぎなかった。「重症新生児の生命予後が著しく改善したため、周産期・新生児医療の次なる目標は『後遺症なき生存』となった（早川，新島，2009：100）」と述べるこの言葉は示唆的である。代理意思決定後に後遺症、つまりは障害が残ったこどものための「意思決定」は、社会の無理解によっては、母親たちに「ほんまに助けてよかったのかな」「生きていきたいと思ってるんかなって思うねん」と悩みを継続させることになっていた。

#### 4) 総括

これらの結果より、こどもがいかに穏やかに生きていけるのかが、こどもの代理意思決定を担った母親たちの決定後の心理状態に大きな影響意をもたらすことがわかった。そのうえで、今後の課題として、救命されたこどもたちの身体的な安楽だけに注視するのではなく、障害のあるこどもが、いかに生きていくのかということ、支援者をはじめ社会全体で考え、支援策を立ち上げていくことの緊急性が示唆された。同時に、長年、多岐にわたる分野で議論されてきている「障害があるということ」への価値観が社会でいまだに強くネガティブなままであることが見えてきた。「障害があるということ」への価値観の変容は、「障害がある」という言葉との最初の出会いの場であることが多い、医療の場が積極的に行う必要性も同時に示唆された。

#### 【引用文献】

- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子: 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因, 日本看護研究会誌, 29(5): 59-69, 2006
- 川崎優子(2015)がん患者の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデルの開発 日本看護科学会誌 Vol. 35, pp. 277 - 285,
- 小泉麗(2010). 小児医療における意思決定. 概念分析聖路加看護学会誌 14(2), 10-16
- 楠田聡(2010). わが国における新生児医療の問題点と将来. 産婦人科治療. 100, 18-22.
- 前田利浩, 国立研究開発法人, 国立成育医療研究センター, (2016). 『小児等在宅医療地域コア人材養成講習会』 「総論小児在宅医療の現状と問題点の共有」(2018年10月23日取得 <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114482.pdf>)
- 水澤 久恵, 出貝 裕子(2011) 認知症高齢者の自己決定に関する文献の動向, 新潟医学会雑誌 第125巻(8)
- Ward, F.R., (2005). parents and professional in the NICU, Communication within the Context of Ethical Decision. 24(3), 25-33

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 1件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 田中雅美, 村上靖彦
2. 発表標題 超重症児の医療導入時に代理意思決定をした親のその後の経験
3. 学会等名 第46回日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 田中雅美
2. 発表標題 超重症児の医療導入時に代理意思決定をした親のその後の経験
3. 学会等名 第46回 日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 田中雅美
2. 発表標題 我が子の医療的ケア導入を代理意思決定した母親のその後の経験 : 現象学的研究
3. 学会等名 日本家族看護学会 第29回学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 田中雅美
2. 発表標題 代理意思決定における「他者」とはだれか
3. 学会等名 日本現象学・社会科学会 第39回年次大会（招待講演）
4. 発表年 2022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 分担 者	村上 靖彦  (Murakami Yasuhiko)  (30328679)	大阪大学・人間科学研究科・教授   (14401)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------