

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月1日現在

機関番号：12301

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21592792

研究課題名（和文）医療的ケアを必要とする小児の親の在宅療養への意思決定過程と影響要因

研究課題名（英文） Decision making process of the parents about home care of their children who are technology-dependent and the factors affecting the process

研究代表者

金泉 志保美 (KANAIZUMI SHIOMI)

群馬大学・大学院保健学研究科・講師

研究者番号：60398526

研究成果の概要（和文）：医療的ケアを必要とする小児の親が在宅療養を選択し意思決定する過程およびその影響要因を明らかにすることを目的とし、両親11名への半構成的面接のデータを質的帰納的に分析した結果、母親への面接データからは53のカテゴリが生成され、様々な不安や葛藤から、児の状態を受け入れ、児に対して感じる愛情から在宅養育の決定に至る過と、影響要因が明らかとなった。父親への面接データからは44のカテゴリが生成され、そのうち28カテゴリが母親と共通していた。

研究成果の概要（英文）：This study explored the decision making process of the parents about home care of their children who are technology-dependent and the factors affecting that process. Semi-structured interview data collected from eleven parents were analyzed qualitatively and inductively. 53 categories were formed from the data of the mothers. The process representing various anxieties and conflicts followed by acceptance of the situation around the child, affection toward the child, and then making decision of selecting home care, and the factors affecting the process were clarified. 44 categories were formed from the data of the fathers, of which 28 were common with the mothers.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2010年度	500,000	150,000	650,000
2011年度	200,000	60,000	260,000
年度			
年度			
総計	1,900,000	570,000	2,470,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：小児看護、在宅ケア、意思決定、親

1. 研究開始当初の背景

近年の医学の進歩や療養管理技術等の向上に伴い、医療的ケアを継続しながら在宅療養する小児が増加している。家庭や地域で生活することは、小児の成長発達にとって多くの利点があることが示されているが、実際には、在宅生活をイメージすることが難しいこ

とや、医療者も在宅生活をイメージできていないという現状が報告されており（山西, 2002、吉野ほか, 2006）、家族は危険性を恐れて躊躇してしまう、あるいは長期入院によって親子の愛着形成に問題が生じて在宅の選択が困難となる等の状況も報告されている（青笹ほか, 1994、奈良間ほか, 2005）。

一方、出生後初めて子どもを連れて帰れることに期待を寄せ、退院を強く希望するような親に遭遇することもあり、親の在宅療養への意思決定には様々な要因が影響していると考えられる。

「家族が、子どもの在宅ケアを強く希望することが、在宅ケアの成功にとって必要である (Wong, 1991)」と言われているが、家族 (親) が実際にどのようにして在宅療養への意思決定をしているのかに関する研究は少ない。鈴木 (1995) は、慢性呼吸不全のため人工呼吸器を装着した子どもの親が在宅を選択する際の、親の認識の構造を分析し、親と医療者との認識のずれが、親の医療者に対する認識を変化させ、親の体験過程の進展に伴って、親に判断を迫り、在宅を選択せざるを得ない状況を作り出しているという「決断のプロセス」を示している。しかし、子どもの状況や変化・医療者のかかわり・家族機能や家族の持つ資源など、親を取り巻く様々な要素も含めて、何がどのように意思決定に影響しているのかについて明らかにした報告はほとんどない。親にとって望ましい意思決定とは、親が納得した上で、自ら在宅療養を望み、親が主体的に決定できることである。看護師はそこに向かう親の力を高め支えることが求められ (長戸, 1999)、親の意思決定のプロセスを理解した上での支援が必要となる。

2. 研究の目的

本研究では、実際に親が在宅療養を選択し意思決定する過程およびその影響要因を明らかにし、医療的ケアを必要とする小児の親の在宅療養への意思決定過程の枠組みを示すことにより、親の意思決定を見守り支える上での看護の視点を見出すことを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 研究デザイン

因子探索型質的研究方法

(2) 対象

在宅移行が決定した医療的ケアを要する 3 か月～4 歳 8 か月の小児の両親 11 名 (両親 5 組、母親 1 名) を対象とした。対象となる小児の選定基準は以下の通りとした。

①医療的ケアは、「人工呼吸器の使用、気管切開管理、酸素療法、中心静脈栄養、および経管栄養のうちのいずれかまたは複数のケア」とする。

②疾患は問わないが、何らかの先天的な疾病や異常、分娩時の異常あるいは早期新生児期に生じた異常によるものとする。

③出生後初めての退院である。

④退院先が自宅である。

(3) 調査方法

退院後 7～10 日頃に半構成的面接を実施し

た。

(4) 分析方法

面接内容を逐語録化し、質的帰納的方法にて分析し、カテゴリ間の関係を検討した。

逐語録を精読した後、意味のある文節ごとに記録単位とし、可能な限り対象者の表現を用いてコードとした。コード間の継続比較検討を行ってサブカテゴリ化し、さらに類似性に従って抽象化を行い、カテゴリ化した。

(5) 倫理的配慮

対象者には、研究の目的と内容、自由意志による参加の保証、同意の撤回の自由とその場合に不利益のないこと、個人のプライバシーの保護、匿名化されて発表されることがあることについて口頭および文書にて説明し、同意書への署名をもって同意を得た。本研究は群馬大学大学院医学系研究科臨床研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) 研究対象の概要

面接調査の対象者の養育する児の概要を表 1 に示す。

表 1. 対象児の概要

	疾患	退院時年齢	医療的ケア
A	先天性奇形症候群	4 歳 8 カ月	酸素療法 経管栄養
B	低酸素性虚血性脳症後遺症	2 歳 0 カ月	気管切開管理 酸素療法 経管栄養
C	低酸素性虚血性脳症後遺症	1 歳 8 カ月	人工呼吸器 気管切開管理 経管栄養
D	中枢性低換気症候群	0 歳 3 カ月	人工呼吸器 (夜間) 気管切開管理
E	脳奇形、てんかん	1 歳 2 カ月	経管栄養
F	低酸素性虚血性脳症後遺症	0 歳 11 カ月	人工呼吸器 気管切開管理 経管栄養

(2) 母親の意思決定過程と影響要因

母親 6 名の面接データを分析した結果、在宅療養への意思決定過程および影響要因を表す 190 のサブカテゴリが生成され、これらをさらに類似性に従って抽象化した結果、53 のカテゴリが生成された (表 2)。

主要なカテゴリ間の関係を図 1 に示す。また、以下【 】はカテゴリ、< >はサブカテゴリとして記述する。

6 名のうち、5 名は早い時期から【家に連れて帰りたい】思いを抱いており、【家族で過ごしたい】【家で過ごすのが当たり前】【家

表 2. 母親の意思決定過程・影響要因

カテゴリ
児の状態に対する悲嘆
予想外
「在宅」という選択に対する戸惑い
無我夢中
世間の目が気になる
家に連れて帰りたい
家に連れて帰りたくない
家族で過ごしたい
家族が分離しないためには必要
家で過ごすのが当たり前
生命の危機への不安
児の安全のためには病院が安心
気持ちの葛藤や揺れ
施設という選択肢を受け入れようとする
施設に入れるのは嫌
家に帰るしかない
在宅の選択を正当化する
生命の危険を覚悟する
自分の決意を曲げない
帰れる状態のうちに連れて帰ろう
児の全身状態の安定
自分の決定を支持される
家族との考えの一致
家族から心配される
きょうだいの前向きな反応
家族からのサポート
在宅可能という医学的な保証
医療者からの促し
医療者への遠慮
漠然とした不安
想像がつかない
在宅後を想像しての不安
きょうだい児に関する不安
在宅後の健康管理に対する不安
自信が持てない
経済的な不安
在宅生活の実際を知る体験
母子同室や外泊によりイメージをつかむ
在宅の体制を整える上でのサポートを得る
相談相手の存在
訪問看護への期待
家に連れて帰る方法としての処置の選択
医療的ケアへのとまどい
ケアの自信がつく
児の状態を受け入れる
児に対して感じる愛情
在宅での児の発達への期待
児の反応や発達への喜び
子どもが主体的に生きていると感じる
やってみようという気持ち
大丈夫そう
前向きな気持ちを持つ
退院準備の大変さ

族が分離しないためには必要】といった認識がその土台となっていた。1名は【家に連れて帰りたくない】という思いを抱いており、その背景には<児の障害を受け入れられない>ことが示された。また、ほとんどのケースにみられたのが、【生命の危機への不安】【児の安全のためには病院が安心】【気持ちの葛藤や揺れ】【施設に入れるのは嫌】【施設

という選択肢を受け入れようとする】で示される葛藤と、【漠然とした不安】【想像がつかない】【在宅後を想像しての不安】【きょうだい児に関する不安】【在宅後の健康管理に対する不安】【自信が持てない】【経済的な不安】で示される不安であった。その後、【家に帰るしかない】【ケアの自信がつく】等の段階を経て、全てのケースで、【児の状態を受け入れる】あるいは【児に対して感じる愛情】のいずれかまたは両方が示され、最終的には、【やってみよう】【大丈夫そう】【生命の危険を覚悟する】のいずれかに帰着して在宅の選択へ至っていた。その過程に影響している要因として、【児の全身状態の安定】【児の反応や発達への喜び】【自分の意思決定を支持される】【家族との考えの一致】【家族から心配される】【きょうだいの前向きな反応】【家族からのサポート】【在宅可能という医学的な保証】【医療者からの促し】【在宅生活の実際を知る体験】【母子同室や外泊によりイメージをつかむ】【在宅の体制を整える上でのサポートを得る】【相談相手の存在】という 13 カテゴリが関与していた。

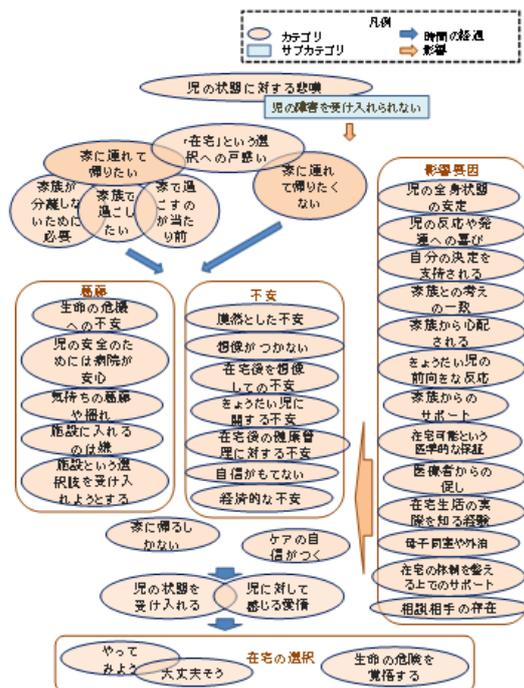


図 1. 母親の意思決定過程と影響要因

以上の結果から、本研究の対象者は、早い時期から【家に連れて帰りたい】という思いを示していたケースが多かったが、在宅の選択へと至る過程では、様々な葛藤や不安が示

された。葛藤に寄り添うとともに、【漠然とした不安】【想像がつかない】等の不安の内容を具体化し、解決する支援が求められる。当初在宅に否定的であったケースも、【児に対して感じる愛情】から【やってみよう】という思いに至っており、親子の愛着形成への支援はキーポイントとなる。

(3) 父親の意思決定過程と影響要因

父親5名の面接データを分析した結果、在宅療養への意思決定過程および影響要因を表す131のサブカテゴリが生成され、これら

表3. 父親の意思決定過程・影響要因

カテゴリ	
児の状態に対する悲嘆	○
在宅という考えがなかった	
入院継続しても治らない	
「在宅」という選択に対する戸惑い	○
在宅可能という医学的な保証	○
在宅のまうがよいという周囲の意見	
医療者からの促し	○
家で過ごすのが当たり前	○
自分で看たい	
家に連れて帰りたい	○
在宅の選択を決定	
家族との考えの一致	○
家族で過ごしたい	○
自分たちの選択に対する迷い	
児の安全のためには病院が安心	○
在宅での児の発達への期待	○
児の反応や発達への喜び	○
児の状態は不安定であるという認識	
児の全身状態の安定	○
帰るしかない	○
帰れる状態のうちに連れて帰ろう	○
児が病院にいることによる負担	
漠然とした不安	○
想像がつかない	○
在宅後を想像しての不安	○
外泊等を体験しての不安	
在宅後の健康管理に対する不安	○
在宅生活が児に与える負担への不安	
他の医療機関へかかることへの不安	
家族から心配される	○
きょうだいからの前向きな反応	○
家族で揃って過ごす機会	
家族からのサポート	○
家族を気遣う	
やってみなければわからない	
やってみようという気持ち	○
大丈夫そう	○
在宅生活の実際を知る体験	○
在宅の体制を整える上でのサポートを得る	○
医療者からの具体的なサポート	
医療的ケアの受け入れ	
医療的ケアへのとまどい	○
児の状態を受け入れる	○
児に対して感じる愛情	○

○印は、母親と共通のカテゴリであることを示す。

をさらに類似性に従って抽象化した結果、44のカテゴリが生成された。このうちの28カテゴリは、母親と共通したカテゴリであり、16カテゴリは、父親のデータのみから導き出されたカテゴリであった。(表3)。父親のデータのみのカテゴリのうち、【やってみなければわからない】には、全ケースのコードが含まれており、父親の特徴であると考えられた。

今後は、父親の意思決定過程のカテゴリ間の関係分析をすすめていくとともに、母親・父親それぞれの特徴や共通点から、家族単位への支援について検討を行ってきたい。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計2件)

- ① 金泉志保美、牛久保美津子、医療的ケアを要する小児の在宅養育への母親の意思決定過程と影響要因、第16回日本在宅ケア学会学術集会、2012.3.18、ホテルグランドパレス(東京都)
- ② Shiomi Kanaizumi、Decision making process of a mother about home care of her child requiring continuous medical care、4th International Conference on Community Health Nursing Research、2009.8.17、Adelaide Convention Centre(アデレード、オーストラリア)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

金泉 志保美 (KANAIZUMI SHIOMI)
群馬大学・大学院保健学研究科・講師
研究者番号：60398526

(2) 研究分担者

牛久保 美津子 (USHIKUBO MITSUKO)
群馬大学・大学院保健学研究科・教授
研究者番号：90213412

(3) 連携研究者

牧野 孝俊 (MAKINO TAKATOSHI)
群馬大学・大学院保健学研究科・助教
研究者番号：50389756