

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 27 日現在

機関番号：35310

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2013

課題番号：23593329

研究課題名(和文) 難病疾患の子どもの納得を得ることに対する親への支援策の構築

研究課題名(英文) Building support to the parent to obtain the assent of children with serious illnesses disease

研究代表者

野村 佳代 (nomura, kayo)

山陽学園大学・看護学部・准教授

研究者番号：90335589

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円、(間接経費) 870,000円

研究成果の概要(和文)：子どもの意見や希望を聞くかについては、難病疾患によって自発的な意思表示が難しい子どもの場合、親は【わずかな反応の読み取り】ながら、【子どもの最善への決断】を実施していた。しかし、難病疾患の場合は【限定された子どもの理解】であるため、治療に対する子どもの理解や納得を得ることは難しいと【期待の中の割り切り】によって、親が【葛藤の中での判断】をしていることが明らかとなった。

以上のことから、難病疾患によって意思表示が困難な子どもであっても、親は【わずかな反応の読み取り】から、決断していることが、明らかとなった。医療者も親の意向をくみ取り、子どものわずかな反応をくみ取る努力が必要と考える。

研究成果の概要(英文)：If children could declare their intention spontaneous by incurable disease, in order to consider to the hopes and wish of children, parents had do to [decision to the best of the child] by [reading of a slight reaction] had. Because children was [understanding of children's limited] for incurable disease, and parents concluded difficult that they get assent and understanding of the child to treatment, parent had to [conflict for decision] by [divisible of in expectation]. Therefore, it suggested that parents have decided by [reading a slight reaction], if the intention was difficult by incurable disease children. I thought the effort required medical consider also the intention of the parent, made aware of a slight reaction of the child.

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：子どもの納得 親の意向 難病疾患

## 1. 研究開始当初の背景

これまで子どもの権利の尊重と治療への積極的参加のためには、承諾が必要であるなど大きく関与している親の意向と働きかけを明らかにすることが必要と考え、ハイリスク治療計画としての造血幹細胞移植事例について研究を実施した。その結果子どもの納得を得るための親の意向や子どもへの働きかけは、子どもの認知能力などの子どもを見極めているだけでなく、治療に対する受けとめなどによって変化する親の対応力などの親の振り返りも影響していることが明らかとなった。難病疾患の場合、先天性心疾患は、出生直後から治療や療養生活において親が厳重に管理しており、親が意思決定することが日常的となっている。また、てんかんでも重度になると発達障がいを伴うことから、認知発達が大幅に遅れることで、納得を得ることについて困難を伴う。これまでは、親子の健康問題に対する心情理解や療養生活の継続に向けた支援の必要性について焦点が当てられており、子どもの納得とそれに対する親の関わりに焦点を当てた検討は少ない。

難病疾患の場合は子どもの意思決定について親が考慮することは少ない。しかし、出生直後から治療や療養生活が必要である場合や、子どもの認知能力の問題から親の代理意思決定が不可欠である場合でも、親は日常生活においては子どもの納得を得る働きかけを実施している。難病疾患の場合の日常生活における子どもの納得を得ることに対する親の意向と働きかけについても、先行研究のような過程を辿ると予測される。そのため難病疾患の場合の子どもの納得を得ることに対する親の意向と働きかけを明らかにすることで、子どもの納得を得ることに対する親の抱える問題を示すことができる。子どもの納得を得ることへの親の抱える問題は、子どもの健康問題に対する親の受けとめや療養生活に対する親の身体的精神的負担とも

関連することから、親の問題か親の身体的精神的負担の軽減を目的とした支援策の必要性も示唆できる。また、意思決定が困難である難病疾患を持つ子どもに対して日常的に納得を得る働きかけを実施することは、子どもは常に意思表示が必要となり、子どものセルフケア能力(判断力及び生活力等)を育成することとなると考える。子どものセルフケア能力の向上は、成長・発達するうえでの生きる意欲や自律につながると考える。

## 2. 研究の目的

難病疾患を持つ日常生活における子どもの納得を得るための親の意向や働きかけを明らかにすることで、子どもに対するセルフケア能力向上に向けた支援策と、親の問題解決への支援策を構築する。

## 3. 研究の方法

1) 対象：当初は、先天性心疾患またはてんかんを持ち、訪問看護ステーションを利用して、在宅で療養生活を送る18歳以下の子どもの親と考えていたが、訪問看護ステーションを利用している子どもが抱える難病疾患は多岐にわたることから、疾患を特定せずに、訪問看護ステーションを利用して療養生活を送り18歳以下の子どもの親15名とした。

2) データ収集方法：千葉県・神奈川県・愛媛県下の3か所の訪問看護ステーションから対象者を紹介いただき、研究目的と方法を説明した上で同意が得られた対象者に対して面接し、インタビューガイドに基づき半構成的面接を実施した。面接は対象者が指定する場所と日程で実施した。面接時間は約1時間であった。面接内容は許可を得て録音した。

3) 分析方法：録音した面接内容を逐語録と

して、内容分析を行った。

#### 4. 研究成果

難病疾患患児の親は、わが子の在宅介護は“現実に進行”しており、医療的ケアなど“憶えることが多い”中で、在宅介護の是非を“考える余裕”はない。しかし、病院での生活は、わが子は“ただ寝ているだけ”であり、“母は離れられない”“父は付き添えない”であり、在宅での生活は緊張しやすい子どもも“緊張がゆるむ”などのよい状態を保つことができ、散歩やテレビなどの“日常生活がある”中で、“刺激がある”日常生活で“学校に行ける”ことから、在宅介護を前向きに捉えていた。

在宅での介護での不安では、現状においては、人工呼吸器などの“器具の不良”や、座位が取り難いことや多い必要物品などのための“移動の難しさ”や成長とともに体格が大きくなるわが子の“入浴の難しさ”などがあり、今後の不安には“母の体力の限界”がみられた。

難病疾患を抱える子どものうち、自発的な意思表示が難しい場合は、親はどのように子どもの意見や希望を汲み取るのかについては、子どもの意志表示については“反応への期待”“現状の受け止め”“可能な範囲での理解”の【期待の中での割り切り】を行いながら、子どもの意見や希望を聞くかについては、“話せない”“表情は出る”“病気は解らない”とする【限定された子どもの理解】に基づき“親の役割”“生きるために必要”“拒否の不確かさ”などの【葛藤の中での判断】のなかで、“生きるため”“苦痛軽減”“時間的制約”“笑顔のため”との【子どもの最善への決断】を実施していることが明らかとなった。

子どもの意見や希望の汲み取りについては、“表情”“緊張の強さ”“何となくの視線”“雰囲気”“モニター”“笑顔”“動き”【わずかな反応の読み取り】を行っていた。以上のことから、在宅介護を支援するために

は、不安の解消に努めながら、家族での日常生活を支えることが、求められることが示唆された。また、自発的な意思表示が難しい子どもであっても、親は【わずかな反応の読み取り】を行い、子どもの意見や希望に沿うように努力していることが、明らかとなった。医療者も子どもの意見や希望を聞くためには、わずかな反応をくみ取る努力が必要と考える。

#### 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 1 件)

野村佳代：難病疾患の子どもの納得に向けた親の関わり - 自発的な意思表示が難しい子どもの見極め - 第 21 回日本家族看護学会学術集会 (岡山)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕  
出願状況 (計 件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
出願年月日：  
国内外の別：

取得状況 (計 件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
取得年月日：  
国内外の別：

〔その他〕  
ホームページ等

## 6 . 研究組織

### (1)研究代表者

野村佳代 (NOMURA kayo)

山陽学園大学・看護学部・准教授

研究者番号：90335589

### (2)研究分担者

早川昌 (HAYAKAWA akira)

神戸大学・医学系研究科・講師

研究者番号：40379376