

令和 2 年 9 月 18 日現在

機関番号：11301

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2015

課題番号：24792480

研究課題名（和文）発達障害の子どもと養育者のための意思決定支援のガイドラインの開発

研究課題名（英文）Development of decision support guidelines for children with developmental disabilities and their families

研究代表者

井上 由紀子（INOUE, YUKIKO）

東北大学・大学病院・助手

研究者番号：20596100

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,600,000円

研究成果の概要（和文）：医療者が使用する子供と家族の意思決定支援のガイドラインを作成した。ガイドラインは、子供と家族、看護師、医師へのインタビュー調査を行い、小児看護専門看護師の意見も含め作成した。臨床現場で看護師に子供と家族の日々のケアで試用してもらったところ、子供や養育者から療養や日常生活に関する語りなどの反応を得ており、ガイドラインの使用が効果的であることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

子供の多くは医療のなかでは患者は医師の指示に従うものと考えていた。これは、子供の主体性が尊重されていない状況とも考えられるが、子供達が医療の場で自身が主体的に医療を受ける権利があることや重要性の認識の薄さや理解していないことの現れともいえる。医療者は子供にも十分な情報提供を行うとともに、主体的に医療を受けることの重要性を伝える支援が示唆された。これらのことをもとに、作成した子供と家族の意思を尊重するために作成した支援ツールは外来通院や療養生活での継続的支援を考える上で有効であることが示唆された。

研究成果の概要（英文）：We developed decision support guidelines regarding children with developmental disabilities and their families to be used by medical service providers. The guidelines were prepared based on the results of interviews with children and their families, nurses, and physicians, as well as the views of pediatric certified nurse specialists. We asked the nurses to implement the guidelines for daily care of children and their families in clinical settings. As a result, some responses, such as discussions regarding medical treatment and daily life, were obtained from the children and their guardians. It was suggested that the use of the guidelines was effective.

研究分野：小児看護

キーワード：発達障害 子供 意思尊重 家族

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

子供の医療においては、養育者の意向が尊重され治療が行われることが多く、子供に検査や治療方針、治療の選択肢を提示し、十分に子供の意思の確認が行われているとは言い難い現状である。また、子供の年齢にあわせた説明は行われていても、医療者側からの一方向の説明であることが多く、具体的に子供の意思を十分に確認できていない。このことは、子供への病名告知や病状説明の内容に大きくかかわっており、正確な病名や病状を説明されていない子供に対して治療や検査の選択を提示する際に矛盾を生じさせる要因ともなっている。

近年、増加が目立つ発達障害の子供においても、子供に対して障害に対する説明などはほとんどなく、問題行動や本人の困っている症状に対して、それらを緩和するために治療が必要という説明にとどまっている。しかしその一方で診断をどのように療育につなげるか(日原 2010)、思春期以降の医療にどうつなげるか(金 2010)という課題も浮上しており、これらに対する支援が、子供たちの将来を見据えた自立へ向けた支援のなかで最重要項目だと考えるようになった。

小児看護専門看護師として、様々な病気や障害をもつ、子供と家族へ心理、社会的支援を行う実践で経験していることであるが、子供たちが自分の病気や障害の特性について知らないことが、進学や就労をきっかけに、親子関係をはじめとする対人関係のトラブルを招いたり、将来に対する不安や焦りで抑うつ状態になり、社会生活に弊害を来す可能性を否定できないと感じている。現に、看護での実践でも自分の病気や障害を十分に知らないままに日常生活を送り、様々な課題を抱えて不登校になっている子供への支援が増えてきている。また、このような子供の対応に苦慮している養育者が子供の将来を見据えた対応がとれずに困っている事例や、療育の内容について正しく伝えられておらず、親は療育を子供の発達を定型発達に限りなく近づけていく治療だと誤解していくこともある(日原 2010)。

2. 研究の目的

さらに、改正臓器移植法の施行などにより、子供が主体的に医療に参加する必要性が急速に変化しているなかで、未だ子供の意思決定支援に看護師が専門的に取り組んではいない。「発達障害の子供と養育者のための意思決定支援」に関する研究を早急に実現し、子供の意思を尊重した医療を行う環境作りが急務であると考えている。「児童の権利に関する条約」には「自由に自己の意見を表明する権利を確保」し、「その児童の年齢及び成熟度に従って相応に考慮される」とあり、子供を対象にしている看護師にはこの子供の権利を遵守した医療を行う責務がある。子供の意思決定の支援を行うことで、子供が主体的に医療に参加することができ、小児期から成人期への移行がスムーズに行われることは、子供と家族にとって有益であると考えられる。

子供に対して意思決定の支援は、小児医療の場のみならず、今後、社会全体の課題にも還元できるのではないかと考えに至り早急なガイドラインの作成が必要と本研究を着想した。以上から、本研究の目的は「発達障害の子供と養育者のための意思決定支援のガイドラインの開発」を行うこととした。

3. 研究の方法

- (1) 発達障害の子供と養育者が生活のなかで抱える困難さ等のニーズ調査
- (2) 子供の養育者、看護師、医師の各々が果たす役割と具体的な支援のニーズ調査
- (3) 子供の意思決定支援に必要なツールの作成
- (4) 作成したツールの検証

4. 研究成果

発達障害の子供と養育者が療養生活のなかでどのような困難さをかかえているのか、どのような支援を必要と感じているかについて把握するためインタビュー調査を実施した。子供の多くは医療の場では患者は医師の指示に従うものと考えており、現在の小児医療が子供の主体性が尊重されていないことのあると考えるもできるが、子供達が医療の場で自身が主体的に医療を受ける権利があることや重要性の認識の薄さや理解していないことの現れともいえる。

医療者が考える子供と養育者の意思を尊重した支援が必要な場面は、治療方法の選択や子供の日常生活が変化する際の支援が含まれていた。このような場面では、医療者は十分な情報提供をするとともに、子供自身の理解度にあわせてその必要性や、主体的に医療を受けることの重要性を伝える支援が必要であった。また、作成されたツールは子供と養育者への支援は同時に行うのではなく、各々のタイミングにあわせ、意向を確認しながらかわることで、子供の成長・発達に応じた疾病管理がスムーズに子供に移行でき、小児医療の課題である移行期支援にもつなげられるのではないかと考えられた。このツールを試用し看護師が支援を行ったところ、子供や家族から療養生活においてこれまで語られることのなかった不安や思いなどを知ることができ、外来通院や療養生活での継続的支援を考える上で有効であることが示唆された。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 3 件)

井上由紀子, 塩飽仁, 鈴木祐子, 相墨生恵, 名古屋祐子. 子どもと家族の意思を尊重した支援のガイドライン作成(第1報). 日本小児看護学会第25回学術集会 2015.7.25-7.26 東京ベイ幕張ホール, 千葉市

井上由紀子, 塩飽仁, 鈴木祐子, 相墨生恵, 名古屋祐子. 子どもと家族の意思を尊重した支援

のガイドライン作成(第2報).日本小児看護学会第25回学術集会 2015.7.25-7.26 東京ベイ幕張ホール,千葉市

井上由紀子,塩飽仁,鈴木祐子.子どもが療養生活において「自分の意思を尊重されているか」の認識の現状と必要な支援方法についての検討.日本看護研究学会第40回学術集会 2014.8.23-8.24 奈良県文化会館,奈良県新公会堂,奈良市

6. 研究組織

(1)研究代表者

井上 由紀子 (INOUE, Yukiko)

東北大学・大学病院・助手

研究者番号: 20596100