

## 原 著 論 文

# 在宅で療養している子どもの経管栄養導入に対する親の意思決定

## Parental Decision-making on Tube feeding for children who need Home-based Treatment

山 崎 麗 子 (Reiko Yamasaki)\*<sup>1</sup>  
中 野 綾 美 (Ayami Nakano)\*<sup>2</sup>

畦 地 博 子 (Hiroko Azechi)\*<sup>2</sup>

### 要 約

本研究の目的は、在宅で療養している子どもの経管栄養導入に対する親の意思決定を行う際の体験を明らかにし、看護の示唆を得ることである。在宅療養中に経管栄養導入の意思決定を行った親4名に対し半構造化面接を実施し、質的帰納的研究方法を用いて、時系列に3つの局面に分け分析した。その結果、〔親の選択前の体験〕の局面には、【常に責任を覚悟している】【状態が悪くなっているのを感じる】【惑いの中にいる】【支援者を探し求める】を含む5つが明らかになった。〔親の選択時の体験〕の局面には、【選ぶ余地のない選択】【子どもの発したサインに沿った選択】【命を守るための選択】を含む7つが明らかになった。〔親の選択後の体験〕の局面には、【責任を痛感する】【思いがけない困難に直面する】【周りの人に支えられる】【子どものポジティブな変化を実感する】【新たな価値観を創る】を含む8つが明らかになった。以上のカテゴリーから、親の意思決定の特徴として、責任を覚悟するという親の思いが選択前からあり、いざ選択の時には、親は不確かさの中で状況に流されながら経管栄養を導入することを選択していた。そして、親は意思決定の体験の中で新たな価値観を創っているという特徴も見出された。

### Abstract

The purpose of this study was to clarify the experiences of parental decision-making on tube feeding for children who need home-based treatment. We conducted semi-structured interviews with four parents who made the decision on tube feeding for children who need home-based treatment. We analyzed interview the data qualitatively and inductively, and divided into three phases over time. As a result, we found five categories including 【Always preparing themselves for responsible about their children】【Sensing to be changing for the worse in their children's condition】【Being in confusion】【Seeking out supporters】in the phase of "Experiences before the parental decision-making", and seven categories including 【Decision-making having no choice】【Decision-making of according to children's sign】【Decision-making for saving children's life】in the phase of "Experiences of the parental decision-making", and eight categories including 【Feeling responsibility strongly】【Facing unexpected difficulties】【Being supported by people around parents】【Realizing positive change of children】【Creating of new values】in the phase of "Experiences after the parental decision-making". From the above categories, the features of parental decision-making were that parents are desire to prepare for responsibility existed before the choice was made, and when the time came to make the choice, parents made the choice being swept away by circumstances in the midst of uncertainty. We also found that parents create new values in their decision-making experience.

キーワード：親の意志決定 経管栄養 在宅

\*<sup>1</sup> 高知県立療育福祉センター

\*<sup>2</sup> 高知県立大学看護学部

## I. は じ め に

小児医療の進歩により、以前は救命できなかった非常に複雑な先天性心疾患や重度の先天異常などの子どもが救命され、日常的に医療的ケアや医療機器を活用することによって、地域で家族とともに暮らすことができるようになった。しかし、このような子どもと家族が安心して在宅療養をするうえで、家族への過大な負担をはじめとするさまざまな課題が山積している状況が続いてきた（中村，2020）。医療的ケア児の支援は喫緊の課題と認識され、2022年9月、医療的ケアを必要としている子どもが個々の状況に応じた支援が受けられるように、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行された。

医療的ケア児及びその家族に対する支援において考慮すべき重要な課題のひとつが、家族が子どもの意思決定の代行を行う代理意思決定への支援であると考えられる。上松（2013）は、在宅で療養している医療的ケア児と家族が直面する課題の中に、子どもの療養上の意思決定を家族が行う際の苦悩があるとし、患者の意思決定能力に限界があり、家族にその代行を依頼する場面において、卓越した看護師でさえも、効果的な介入が難しいことを指摘した。小泉（2010）も、重症心身障害児が胃ろう造設する際の母親の意思決定を構造化し、意思決定過程における看護実践への示唆を得ることを目的に研究を行い、脳性麻痺や重度障がいのある子どもの胃ろう造設に関する意思決定過程において、親は様々な困難を感じていることが報告されていることを述べている。

臨床の場面では、胃ろう造設のみならず経鼻経管栄養などの経管栄養導入の際にも、意思決定に苦慮している親が存在する。しかしながら、Google Scholarで検索した結果、タイトルに“経管栄養”“意思決定”のワードを含む和文献は7件で、すべての文献が高齢者の経管栄養導入の意思決定に焦点をあてた文献であった（2023年検索）。在宅で療養している新たに経管栄養を要する子どもの最善の利益を守るためにも、看護師は、常に親に伴走し、親が子どもにとっての最善を考えて意思決定できるように支援するこ

とが重要であると考えられる。

そこで、本研究では、親が在宅で療養している子どもの経管栄養導入の意思決定を行う際の体験について明らかにし、看護の示唆を得ることを目的とした。

## II. 用 語 の 定 義

本研究における、在宅療養をしている子どもの経管栄養導入に対する親の意思決定を行う際の体験とは、「親が子どもの状況を認識し、情報の獲得を行い情報に対する親の認識を行うことで目的を設定し、優先順位の検討を行う。これらを通して、親の判断のもと子どもの意見を反映した選択を行う。この親の意思決定の過程の進行は一方向ではなく、行きつ戻りつしながら進行する。家族の相互作用、および医療者のサポート、同病児の家族のサポートは進行に影響している。」とした。

## III. 研 究 方 法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

### 2. 研究協力者

摂食・嚥下機能の低下により経口摂取の困難や呼吸状態の悪化などにより、過去に多少の経口摂取を経験して経管栄養導入を行った子どもを在宅で養育する親、加えて、経管栄養を導入してから精神的な面で落ちつきを感じられる時期にある親として、研究協力機関の管理者から推薦を受けた親を研究協力者とした。

### 3. データ収集方法

データ収集期間は、平成29年7月～平成29年11月である。研究者が作成した半構成インタビューガイドに基づいて、半構成的面接調査法を用いて行った。同意を得られた研究協力者のみインタビュー内容の録音を行った。研究協力者に合わせ、質問項目や順番にこだわることなく、研究協力者が語りたいことを自由に語ることができるように配慮した。面接は、研究協力者と研究者の1対1で行い、1人につき1～2

回（1回につき60～90分程度）とした。

#### 4. 分析方法

得られたデータは、質的帰納的方法に従って分析を行った。その分析過程において、研究のエキスパートの指導を受けながら、分析の偏りがないようにデータに客観性を持たせることに努めた。録音したICレコーダーの内容を逐語記録し、この記録をくり返し読み、研究協力者の語っている意味の理解を深めた。親の選択前、親の選択時、親の選択後の3つの時系列を意識し、研究協力者が語った内容を「親が在宅で療養している子どもの経管栄養導入の意思決定を行う際の体験とはどのようなものであろうか」というResearch Questionと照らし合わせながらデータの整理を行い、コード化し、類似したコードからカテゴリーを形成した。その後、形成されたカテゴリーをケース像に合わせ構造化し、カテゴリー間の関係を検討した。

表 1 対象者の概要

	協力者	子どもの年齢	子どもの言葉によるコミュニケーションの可否	同居家族	別居家族	経管栄養導入場面（経管栄養を導入した時期）
CaseA	母親	12歳	否	子, 子, 祖母		経鼻経管栄養（学童期）
CaseB	母親	16歳	否	子, 子	祖父, 祖母	経鼻経管栄養（思春期）
CaseC	母親	11歳	否	子, 子, 父	祖父, 祖母	経鼻経管栄養（幼児期）
CaseD	母親	12歳	可	子, 子, 父, 祖母		①経鼻経管栄養（学童期）
						②胃ろう（学童期）

#### 2. 親の意思決定

親の意思決定を、時系列に、親の選択前、親の選択時、親の選択後の3つの局面に分けて分析した。分析結果は下記の通りである。

##### 1) 親の選択前の体験

親の選択前の体験とは、親が子どもの容態の悪化を感じとり、不確かながらも切迫していく中で、必死で子どもの療養生活を維持している体験であった。【常に責任を覚悟している】【子どもが発したサインを汲みとり沿おうとする】【状態が悪くなっているのを感じる】【惑いの中にいる】【支援者を探し求める】の5つのカテゴ

#### 5. 倫理的配慮

本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得た（承認番号：看研倫17-13）後、調査依頼施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。研究協力者には、研究目的と方法、結果の公表、研究協力の自由意志の尊重などについて書面と口頭にて説明を行い、十分考える時間を設けた上で、同意を得た。

### IV. 結 果

#### 1. 研究協力者の概要

研究協力者の概要は以下の通りである。研究協力者は、全て在宅で療養している子どもの母親であり、意思決定の場面は3ケースに1つ、1ケースに2つ語られた。インタビュー回数は3ケースに2回、1ケースに1回、インタビュー時間は1回28分～150分であった。

リーがあった。

##### (1) 常に責任を覚悟している

【常に責任を覚悟している】とは、いざという時には、親として選択する責任と選択した後の結果に対する責任を引き受けるのは自分であることを絶えず自覚していることであった。ある対象者は、「選択するのは私。」（CaseA）と、また、違う対象者は、「私の一言で子どもの人生変わるから。」（CaseB）と語った。

## （2）子どもが発したサインを汲みとり沿おうとする

【子どもが発したサインを汲みとり沿おうとする】とは、子どもが発している意見やサインの意味をなんとか解釈し尊重しようとするのであった。ある対象者は、「入院中は2～3日は鼻から（経鼻経管栄養）だったけれども・・・、やっぱり子どもは、どうしても緊張が強くなって、どんどん動かしが激しくなってくると、口から飲みたがってた。」（CaseA）と語った。

## （3）状態が悪くなっているのを感じる

【状態が悪くなっているのを感じる】とは、子どもと関わる中で子どもの状態の悪化につながるサインを把握することであった。ある対象者は、「（お薬を飲むことも）負担になりながら、時間がかかって飲み込んでいたので。すごいしんどい思いをしながら、ごろごろ言いながら飲み込んでたので。」（CaseC）と語った。また、違う対象者は、「ちょっとこう、重積っぽい感じで、ぼーっとしてるし、嚥下ができなくて、薬も飲めん状態になったので。」（CaseB）と語った。

## （4）惑いの中にいる

【惑いの中にいる】とは、行く先が見定められず、または、どうしていいかわからず、心が混乱していることであった。ある対象者は、「色んなことを専門用語でしか教えてはくれない・・・（中略）・・・本当に必要でないことならば、言わないで欲しいとも思うし、逆に不安になるでしょ？その不安を解消してくれるかって言ったらそうでもないじゃないですか。一回言われてしまうと、そうしたらいいんだろうかと、でも私はこうしたいのに。先生がこう言ってくれたから、こういう風にしないといけないんだろうとか、そういう風に意見に対してやっぱり悩んでしまう。」（CaseA）と語った。また、違う対象者は、「（確実に栄養も水も薬も納まる反面、栄養チューブの入れ替えの大変さ、皮膚トラブルなどの難しさもあるっていうことを決定前に知っていたら）決められなくなる・・・。」（CaseC）と語った。

## （5）支援者を探し求める

【支援者を探し求める】とは、今の子どもと家族の状況を見つめて、一緒に考えアドバイスをくれる人を探し求めることである。ある対象者は、「『原因は分かりません』ってずっと言われてたので。他の専門病院に行って。」（CaseD）と語った。また、違う対象者は、「アドバイスをもらったりとか、アドバイスをもらっても、親としてはそれは嫌だって言えたりする。」（CaseA）と語った。しかし、同時に、「（自治体に対して）お母さんから相談をもらうのではなく、自分から提供してあげられるくらいの（人員や知識の）確保が欲しい。お母さん自身も何が聞きたいかは分からないはず。情報を与えられるくらいの職員さんが欲しいです。」（CaseA）と語った。

## 2）親の選択時の体験

親の選択時の体験とは、限られた選択肢の中で自分が行った選択が自分にとってどのような意味をもった選択であったかということについての親の捉えであった。【選ぶ余地のない選択】【選択という意識が薄い選択】【子どもの発したサインに沿った選択】【在宅で一緒に生活するための選択】【元に戻る可能性にかけた選択】【命を守るための選択】【他の選択に比べたらまだよいという選択】の7つのカテゴリーがあった。

選択時の体験は、2段階に分かれる。最初の段階は、【選択の余地がない選択】、もしくは、【選択という意識が薄い選択】であり、状況に流されるように選択を行う段階であった。その段階を経て、全てのケースの親が、この選択を自分の価値観と照らし合わせて、この選択が、【子どもの発したサインに沿った選択】、【在宅で一緒に生活するための選択】、【元に戻る可能性にかけた選択】、【命を守るための選択】、または、【他の選択に比べたらまだよいという選択】であると確認し、なんとか自分の選択にしていこうとする段階に至っていた。

### （1）選ぶ余地のない選択

【選ぶ余地のない選択】とは、直ちに経管栄養を導入する以外に方法の無いことであった。ある対象者は、「もうするしかないっていう状態。」（CaseA）と語った。



## (2) 選択という意識が薄い選択

【選択という意識が薄い選択】とは、周囲からの勧めを受けて、経管栄養を導入して在宅移行した際の様々な困難や新たな課題についてよく吟味せずに選択をすることであった。ある対象者は、医療者からの提案を受けて、「医療ケアをするっていう感覚もなくて。最低限の水分を入れましょうっていう、その、本人にとっては楽じゃないですか。寝ててもお薬も入るし、水分も入るし。そういうメリットのことだけしか考えてなくて。」(CaseC)と語った。

## (3) 子どもの発したサインに沿った選択

【子どもの発したサインに沿った選択】とは、子どもから聞き取った意向や、子どもに関わる中で把握した子どもの様子や変化から子どもの意を解釈し汲みとった方法を選択することであった。ある対象者は、「先生がたまたま診察に来てる時にお薬を飲ませて。そしたら、サチュレーションがお薬を飲んでる最中にどんどん下がって行って。60台後半まで行ってしまったんですよ。やっぱり薬飲むだけでサチュレーションが下がっていくということは厳しいかなあって。無理して経口をせずに栄養チューブを入れてたんですけど・・・そのまま。」(CaseB)と語った。

## (4) 在宅で一緒に生活するための選択

【在宅で一緒に生活するための選択】とは、これを決めなければ自宅に子どもとともに帰ることができないと考えて選択することであった。ある対象者は、「それをしなかったらうちの子は、在宅では過ごせなかったから。家で過ごさそうと思えば、取り入れるしかなかったです。」(CaseB)と語った。

## (5) 元に戻る可能性にかけた選択

【元に戻る可能性にかけた選択】とは、いずれは経口摂取ができ、経管栄養をやめられる可能性に期待をかけて選択することであった。ある対象者は、「退院して少しずつ食べれるようになったらいいかな。うまくいけば、チューブが外れるかなって言う期待。」(CaseB)と語った。

## (6) 命を守るための選択

【命を守るための選択】とは、子どもの命を助けるために選択することである。ある対象者は、「命がそこにね、どうにかなるとかいう話ではないのであれば、ぜひぜひお願いしたい。」(CaseA)、「やっぱり、親としては、命をつなげたいので。」(CaseA)と語った。

## (7) 他の選択に比べたらまだよいという選択

【他の選択に比べたらまだよいという選択】とは、子どもの生命を維持するための選択肢の中で、不安は残るが比較的良好な選択のことであった。ある対象者は、「『お母さん切開はどう?』って突然ランクが上がったんですよ。『いやあの、先生それはちょっと、・・・今、そこまで考えなければいけませんか?』て聞くと、『そうではないんですが・・・』って言われたんですが、『いやそうではないんだったら、今このままで大丈夫ですかね?今でさえも多分しんどいと思うのに、それを切開もしてしまっって、声まで奪われてしまったら、子どももしんどいと思うので。今は経鼻経管栄養はできても、その切開のところまではちょっと受け入れられないと思う』って言ったら、『じゃあお母さん、しばらくは経鼻経管栄養を留置して様子見しましょう』ってなりました。」(CaseA)と語った。

## 3) 親の選択後の体験

親の選択後の体験は、困難に直面しながらも自分の選択について問い直し、新たな価値観を創っていく体験であった。【責任を痛感する】【子どものポジティブな変化を実感する】【思いがけない困難に直面する】【子どもが発したサインに沿ってケアを行う】【周りの人に支えられる】【慣れる】【振り返って問い直す】【新たな価値観を創る】の8つのカテゴリーがあった。

### (1) 責任を痛感する

【責任を痛感する】とは、今回の選択によってもたらされた結果の責任をひしひしと感じることであった。ある対象者は、「もっと早くにそうしてあげていたら、肺は無事だったのかな。」(CaseA)や、「後悔しかなかった。」(CaseA)と語った。また、違う対象者は、「『(胃ろうや気管

切開の選択について）最後に決めるのはお母さん』って。本当に結果は人それぞれ・・・。決められないんです。」（CaseC）と語った。

## （2）子どものポジティブな変化を実感する

【子どものポジティブな変化を実感する】とは、子どもとの関わりの中で捉えた子どもの体調の安定や成長発達から子どもの肯定的な変化を実感することであった。ある対象者は、「ラコール飲んでた時に比べたら全然体格も大きくなって、体重もどんどんどんどん増えていって。」（CaseA）と語った。また、違う対象者は、「（状態は）安定しました。入院がその時、1年ちょっと～2年弱位なかったので。風邪ひいても外来で。」（CaseC）と語った。

## （3）思いがけない困難に直面する

【思いがけない困難に直面する】とは、経管栄養を導入してから在宅生活に戻った後に、予期していなかった様々な困難に直面することであった。直面した困難とは、栄養チューブを自己抜去することや皮膚トラブル、栄養チューブの閉塞、栄養チューブ入替の困難などの栄養チューブの管理に関すること、他者からの目、預け先や就園・就学先の選択の制約であった。ある対象者は、「（栄養チューブを）上手に引っ張るので、手袋しておかないと・・・がちつつかむみたいなことが結構あった。」（CaseA）と語った。また、違う対象者は、「チューブが入ることで、こんなに色々、学校とか預けることとかもそうですし。学校でこんなに範囲が狭くなるなんて・・・。」（CaseC）と語った。

## （4）子どもが発したサインに沿ってケアを行う

【子どもが発したサインに沿ってケアを行う】とは、経管栄養導入後も子どもの反応や様子を捉えて子どもの思いを解釈し、子どもの思いに沿ったケアをしようとするものである。例えば、ある対象者は、「ものが言えない分こっちが汲みとってあげないとね。」（CaseB）と、また、違う対象者は、「側で見てたおばあちゃんも、『あんなにしんどかったけど、本人も楽そう、経管で入ると。』」（CaseC）、「（栄養チューブの交換が）大きなストレスになるじゃないですか。もう入

れる方もあせるし、本人も嫌なものを入れないといけないって。」（CaseC）と語った。

## （5）周りの人に支えられる

【周りの人に支えられる】とは、経管栄養を導入して在宅移行後に、家族や支援者、他の病気を持つ子どもの親から様々な支援を受けることであった。ある対象者は、「いざ、家に帰ってくると、『や、どうしよう・・・』みたいな。誰か常に側にいて見てくれてるわけじゃない、困ったなあっていうので、先生（医師）に来てもらって。」（CaseA）と語った。

## （6）慣れる

【慣れる】とは、在宅移行後に直面した様々な困難に一時的に混乱しながらも、自分なりの対策を見出しながら対応していくことであった。ある対象者は、「最近、あっそんなに言うほどは引っ張れないんだっていうのがある程度分かって。」（CaseA）や「哺乳瓶で飲んでいる時より、この鼻腔にしてからとでは変化はすごいでできたのかなって。管理がしやすくなった。」（CaseA）と語った。

## （7）振り返って問い直す

【振り返って問い直す】とは、選択前から現在に至るまでのプロセスを振り返り、肯定的な側面や否定的な側面という変化を捉えて自分の選択を問い直すことであった。ある対象者は、「前と今でって言うのは、精神面でも子ども自身がしんどくないのかなっていうのも目に映るくらい分かる。それと同時に私らもこっちの方が良かったねって。」（CaseA）と語った。また、ある対象者は、「胃ろうに関しては後悔そんなにしてないんですけどね、本当に。噴門形成術ですかね、やっぱり。そこは・・・分かってたら、選択しなかったし。」（CaseD）と語った。

## （8）新たな価値観を創る

【新たな価値観を創る】とは、選択前から現在に至るまでのプロセスを経て、親が在宅で療養する子どもと共に生きる上での価値観を転換していくことであった。ある対象者は、「口から食べられなくっても、飲めなくっても生きてるっ

て、そのことを大事にするのか。・・・(中略)・・・。口からとらなければ命がないとかそういうわけではなくて、生きてるっていうそのこと自体が大事なのではないかなって。」(CaseA)と語った。

## V. 考 察

在宅で療養している新たに経管栄養を要する子どもの最善の利益を守るために、看護者は、常に親に伴走し、親が子どもにとっての最善を考えて意思決定できるように支援することが重要である。今回の結果から、看護者が意思決定を行う親に伴走するために重要な親の体験、すなわち、1. 子どもの思いに沿ってあげたいという思いをもちながら親としての責任を覚悟し意思決定のプロセスを辿る体験、2. 不確かさの中で状況に流されながら選択が行われる親の体験、3. 意思決定を自らの学びとしようとする親の体験が見出されたのではないかと考える。ここでは、それらの体験をふまえ、意思決定を行う親に伴走する看護支援の在り方について考察する。

### 1. 子どもの思いに沿ってあげたいという思いをもちながら親としての責任を覚悟し意思決定のプロセスを辿る親の体験をふまえた支援

本研究の結果からは、親は子どもの思いに沿ってあげたいという強い思いをもちながら、常に親としての責任を覚悟し、意思決定のプロセスを辿る親の体験が明らかになった。それは、選択前の＜子どもが発したサインを汲みとり沿おうとする＞、選択時の＜子どもの発したサインに沿った選択＞、そして、選択後の＜子どもが発したサインに沿ってケアを行う＞というカテゴリーから見出されると考えた。また、今回の研究結果には、選択前の親の体験として、既存の文献検討では見出だせなかった＜常に責任を覚悟している＞が、選択後の親の体験として＜責任を痛感する＞が存在していた。

代理意思決定とは、「健康管理に関する判断を自分自身で行うことができない人のために意思決定を行うこと」と言われている(Buchana,A, 1986)。また、小泉は、「小児医療においては、

対象が成長発達過程にあるという特性から、子どもが受ける検査や治療などの意思決定について子どもの代理人である親が行うことが多い」として、小児医療における親の意思決定の概念分析を行い、先行要件に「親が子どもの代理の意思決定者という前提」と述べている(小泉, 2010)。また、中山(2012)は、「小児医療における意思決定で忘れてはならないのは、常に子どもの最善の利益が中心にあるということである。しかし、子どもの最善の利益とは何かという判断は、時代や文化によって影響されるものでもあり、また、個人の価値観によっても異なる。だからこそ、子どもにとって重要な人、専門知識をもった人が話し合い、答えを出すプロセスが重要であるといえる」と述べている。これらの文献から、医療者は、代理意思決定の場面で親がしている体験を理解し、代理意思決定をすることにより生じる親の心の動きを明らかにして、支援することが重要だと考える。

今回明らかになった代理意思決定を行った親の体験からは、看護者が、親が感じている代理意思決定の責任の重さを認識し支援していくことの重要性が示唆されたのではないかと考える。同時に、看護者は、親が汲み取った子どもの意向の内容を知り、専門職としての情報を提供しながら、その意向の内容を、または意向をかなえる方法をともに検討していくことの重要性が示唆されるのではないかと考えた。＜周りの人に支えられる＞での親の語りでは、親が意思決定の過程にあるうちに子どもと親の療養する場は移り変わっていく状況も見出されている。支援者は、入院中早期から、積極的に親と話し合い、親がもっている価値観を尊重して、家族にとっての重要他者、支援者と共有し、子どもにとっての最善の方法を話し合いの中で選択することが重要であると考えた。また、親の意思決定の過程の進行において、各時期の特徴に応じた支援が不可欠であり、切れ目のない支援が提供されるように医療機関同士、病院と地域の支援者間の連携が重要である。

### 2. 不確かさの中で状況に流されながら選択が行われる親の体験をふまえた支援

本研究の結果から、選択時の親の体験は、大



きく2段階に分かれていた。親は、＜選択の余地がない選択＞、もしくは、＜選択という意識が薄い選択＞のカテゴリーから、状況に流されるように選択していく段階を経て、全てのケースの親が、この選択を自分の価値観と照らし合わせて、この選択が、＜子どもの発したサインに沿った選択＞、＜元に戻る可能性にかけた選択＞、＜在宅で一緒に生活するための選択＞、または、＜他の選択肢に比べたらまだよいという選択＞であると確認し、なんとか自分の選択にしていこうとする段階に至っていた。既存の文献から、意思決定とは合理的に考えて選択するものであると考えていたが、本研究の結果からは、殆どのケースが、状況に流されたり自ら現実を見ようとしなない心理状態の中で、明確な目的をもつことができずに選択をしていることが明らかになったと考える。

Mishel (1984) は、不確かさを、「意思決定者が、出来事や目的に確実な価値を置くことができないような状況で生じる認知的状態」と定義している。本研究の結果、親の選択時の体験は、Mishelの不確かさの定義と一致している。Mishelの不確かさの理論をふまえて考えると、親の子どもの状態に対する捉えやもっている情報は子どもの状態に合っているかをアセスメントすることの重要性が示唆されるだろう。また親は、これらの情報を統合し、判断することができる心身の状態にあるか、できなければその原因は何かをアセスメントし、休息を促したり、情報が統合できるようにともに考える必要がある。

また、今回の研究結果から、選択前の親の体験では、支援者の言葉で不安になったり、確実なものがない状況の中で、支援者のちょっとした一言が気になり迷いを深くしている内容の語りから、＜惑いの中にいる＞というカテゴリーが見出された。責任を抱え込みすぎている親やまだ選択する責任と向き合うことが難しい親の場合に、情報が欲しくないと考えたり、選択の必要性は認識しても迷って決められないという状態になることも明らかとなった。

野川 (2009) は、「不確かさの帰結が患者の人生を破壊するほど重大で、かつそのことに対処できるほどのパワーや資源を持たないと評価した場合は、自分自身を保つために『幻想』とい

うプロセスを経て、更なる情報が入ってくることをブロックするという『緩衝方略』が用いられることがある。これについては否定したり、無理に新たな情報を提供したりするのではなく、先行要因やコーピングに働きかけて、不確かさと共存できるのを待つことが大切である」と述べた。本研究から得られた親の状態は、野川の述べる『緩衝方略』であり、選択前から選択時にかけて親が、自分自身を保つために更なる情報は欲しくないと考えたと考えられる。このようなケースに対しては、早い段階で親の心理状態に気づき、親の意向を否定したり、無理に新たな情報を提供することなく、親が不確かさと共存できるようになることを支援していくことが重要であると考ええる。

### 3. 意思決定を自らの学びとする親の体験をふまえた支援

今回の結果から、親は選択前に比べ、選択後の方が周囲の支援に助けられたという認識が強く、その選択後の支援の中で、親は、＜振り返って問い直す＞、＜新たな価値観を創る＞という段階に至っていることが見出された。

トラベルビーは、看護者は人の苦悩からの学びを支えることができる存在であるが、人間対人間の看護という基盤が必要であることを認識し、支援にあたることが不可欠であることを述べている (Travelbee, 1971)。本研究にトラベルビーの理論を照らし合わせて考えると、親が子どもの経管栄養導入に対する意思決定を通して新たな価値観を創る過程に重要な支援は、＜子どものポジティブな変化を実感する＞、＜周りの人に支えられる＞、および、＜慣れる＞のカテゴリーから見出されるのではないかと考える。

結果に示したケースの語りからは、親は思いがけない困難に直面しながらも、ケアに慣れること、周りの人に支えられることを体験することで、子どものポジティブな変化に目を向け、選択は間違っていなかったという自信と安心感を得て、自律性を再び獲得し、これまでの体験を振り返り、新しい価値観を創っていく過程を歩んでいくと考えられた。これらの結果から、看護者は、親が意思決定を行った体験を学びと



していくことを支えるために、日常のケアに戸惑う親を丁寧に支援しながら在宅療養を支え、子どものポジティブな変化を親に伝え、ともに喜ぶ支援の重要性が示唆されるのではないかと考えた。

## VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の対象者は、4名と少数で全員母親であったことから、結果の一般化は難しいと考える。今後は、これらによる研究結果への影響を再検討した上で、研究を重ねてケースを増やしていき、父親や夫婦の意思決定を対象とした研究を行う必要がある。

## 謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力くださったお母様方、研究協力機関の皆様、諸先生方に心より感謝申し上げます。本稿は、平成29年度高知県立大学大学院看護学研究科修士課程に提出した修士論文の一部に加筆・修正を加えたものです。なお、本研究の一部は、日本家族看護学会および日本看護科学学会で発表しています。申請すべき利益相反事項はありません。

## 文 献

Buchana,A. (1986). Decision for others. *Mibank Quarterly*, 64 (suppl2), 17-94.  
服部俊子 (2012). コミュニケーションプロセスとしての代理意思決定. *太成学院大学紀要*, 14巻, 215-226.  
市原真穂 (2007). 乳幼児期の重症心身障害児の気管切開に関する家族の意思決定. *千葉看護学会誌*, Vol.13, No.1, 77-84.  
Joyce Travelbee (1971)／長谷川浩, 藤枝知子

(2001). 人間対人間の看護, 医学書院, 173-248.

小泉麗 (2010). 重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化. *日本小児看護学会誌*, Vol.19, No.3, 1-8.

小泉麗 (2013). 重症心身障害児の胃瘻造設による親のケアの負担の変化. *日本重症心身障害学会誌*, 第38巻, 3号, 471-478.

中村知夫 (2020). 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. *Organ Biorogy*, Vol.27, No.1, 21-30.

野嶋佐由美 (2012). 家族の意思決定を支える看護のあり方. 渡辺裕子. *家族看護選書*第1巻, 29-30. 東京都: 日本看護協会出版会.

大久保明子 (2016). 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. *日本小児看護学会誌*, Vol.25, No.1, 8-14.

坂本華子, 森山美知子, 竹下八重 (2011). 経管栄養法導入における家族の代理意思決定概念モデルの構築. *家族看護学研究*. 第16巻, 第3号, 147-156.

佐藤栄子 (2009). 事例を通してやさしく学ぶ中範囲理論入門. 野川道子. *日総研*. 351-353

沢口恵 (2013). 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化. *日本重症心身障害学会誌*, Vol.38, No.3, 507-514.

宗村弥生 (2010). 説明する医師の意図とそれを聞く母親の思い. *日本小児循環器学会雑誌*, 第25巻, 第4号, 586-589.

上松恵子, 糸井志津乃 (2013). 健康障害を伴った子どもの親の意思決定に関する文献的考察. *目白大学健康科学研究*, 第6号, 43-49.