

〔短 報〕

乳幼児期の障害児を育てる家族の意思決定に関する研究

—家族と専門職が捉える意思決定上の困難とサポートの実際と期待—

荒木 暁子¹ 市原 真穂² 今野 美紀³
佐藤 奈保¹ 仲西江里奈² 中村 伸枝¹

Family Decision-making of children with disabilities

—Difficulties, supports and expectations for support in family and professionals—

Akiko ARAKI¹, Maho ICHIHARA², Miki KONNO³
Naho SATO¹, Erina NAKANISHI², Nobue NAKAMURA¹

要 旨

本研究では、乳幼児期の障害児を育てる家族、および、在宅生活を支える重要な役割を担う専門職の感じている患児家族の意思決定に関わる困難を明らかにすることを目的に、家族と専門職それぞれに共通する内容を用いた質問紙調査を行った。それにより、意思決定の内容と意思決定上の困難、および、それらの障害による違い、得られた／提供したサービス、サポートへの期待／より必要と感じるサポート、決定への満足度とその理由などが明らかとなった。

家族の報告した意思決定の内容は障害別に内容が異なり、肢体不自由では手術・治療に関すること、知的・発達障害は、通園や施設利用、通園通学の決定が多く報告された。専門職は、気管切開術の決定、ターミナルにおける治療の継続や家族の障害受容など、障害に特異的な局面でのジレンマを報告しており、意思決定の局面の捉え方が家族と専門職で異なった。

意思決定時に家族は、複数の専門職の意見やピアによる情報提供、精神的支えを得ており、さらに正確・適切な情報、ピアによる情報提供など情報に関する充実を求めると同時に、専門家の正直な意見、決定プロセスへ寄り添って欲しいなど専門家のより積極的な関与も期待していた。一方、専門職はそれ以外にも、情報以外に家族内の調整やコミュニケーションを促すかわりを行い、さらに必要であると感じていた。

家族は決定に関して7割は満足していたが、その理由は子どもにとってよかったが最も多く、他、家族や自分にとってよかったというものであった。

家族が必要な支援を十分受けて意思決定するため、それぞれの臨床現場で適切な体制・システムを構築していくことが必要である。

Key Words：乳幼児，障害児，家族，意思決定，医療従事者の倫理

I. はじめに

障害のある乳幼児は健康状態も不安定で、多様な医療・サービスを必要とする¹⁾。医療技術が進

歩し治療の選択肢が広がる中²⁾、障害者自立支援法の施行に伴い、受けるサービスも様々に再構成され、ますます受け手の自立性が求められている。しかし、乳幼児を育てる家族は、家族発達の初期段階にあり、意思決定に必要な情報を得るネットワーク、家族内でのコミュニケーションや対処も発達途上にある場合が多く、子どもの治療やサービスの決定において多くの困難を抱えている³⁾⁴⁾⁵⁾。

Brannan⁶⁾による医療的ケアの必要な子どもを育てる家族の意思決定に関する研究では、家族が遭遇した意思決定場面には、外科手術に関する決

1 千葉大学看護学部

2 千葉大学大学院看護学研究科

3 札幌医科大学保健医療学部

1 Chiba University, School of Nursing

2 Chiba University, graduate school of Nursing

3 Sapporo Medical University, School of Health Science

定、ヘルスケア提供者や施設の変更、治療タイプの変更などがあり、意思決定上のコンフリクトと自己効力感には負の相関が認められた。このことは、意思決定上のコンフリクトの緩和が、家族の自己効力感を促進することを示唆し、特に、家族の意思決定の発達途上にある乳幼児期の家族への看護において重要な要因となるだろう。我々は、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上の困難について、意思決定プロセスに沿って分析し、家族の価値観や医療者の影響などを明らかとした⁷⁾。

しかし、乳幼児期の障害児の家族が直面している意思決定の内容は障害により異なり、本邦ではこの違いや家族の意思決定上の困難を記述的に明らかにしたものや専門職が家族の意思決定を支援する上での困難に関する研究はほとんど見当たらない。

II. 研究目的

乳幼児期の障害児を育てる家族、および、在宅生活を支える重要な役割を担う看護師や専門職の感じている患児家族の意思決定に関わる困難を明らかにする。

III. 研究方法

1. 対象

国内数箇所の肢体不自由児、重症心身障害児施設に通園・通所中の障害児の家族、およびその障害児施設の医師・看護師およびサービス調整担当者。

障害児については、主に、重症心身障害児、自閉症児や中途障害児などであり、専門職も、これらの障害児に日常的に医療、ケアを行っているものとする。

2. 調査期間 2007年2～3月

3. 調査方法

家族の意思決定場面における困難や必要な支援に関する内容を含む無記名による質問紙調査を行う。

家族に対する質問には、障害の種類、意思決定の内容、決めるにあたり困難としたこと、受けたサポートや情報、どのようなかわりやサポートがあればよかったか、決めたことへの満足の程度と理由に関する項目を含む。

専門職に対する質問には、職種、経験年数、家族が直面する困難を1つあげてもらい、障害の種類、困難の内容、提供したサポートや情報、さらにどのようなサポートがあればよかったか、家族

の満足の程度と理由、家族の意思決定を支援するための施設（組織）内の体制・システムの有無と必要性についての項目を含む。

質問紙は無記名とし、回収方法は研究協力機関と協議し、対象者にお問い合わせ文、質問紙と返信用封筒を配布し、同意を得られた場合に回答後返送してもらうようにするか、研究協力機関に回収箱を設置し、無記名の封筒へ封緘の上投函してもらい、据え置き期間として1ヶ月程度ののちに回収する。返送または投函をもって研究協力への同意とした。

4. 分析方法

記述統計、度数分析による。

5. 倫理的配慮

研究者の所属する研究機関の倫理審査委員会の承認を得た。研究協力機関の長に研究の趣旨・方法について説明し、家族・専門職とも文書にて、自由意志による参加、不参加や中断の自由と無害の保障、プライバシーの保護、匿名性の遵守などを説明した。質問紙は無記名とし、返送、あるいは回収箱への投函をもって同意とした。

IV. 結 果

1. 対象者の背景

3県、4つの小児専門病院、肢体不自由児施設における外来、相談室を利用している乳幼児期の障害児の家族へ145配布し93回収（回収率64.1%）、うち有効回答90、同施設の専門職へ83配布し76回収（91.6%）、うち有効回答数73であった。

家族の主な回答者は、母親84名、父親4名であり、回答者の平均年齢は34.9歳、患児の平均月齢は52.7か月であった。専門職の回答者は、看護師が最も多く47名、訓練士16名、心理療法士4名、医師1名、ケースワーカー1名で、平均年齢は38.7歳、経験年数は1から33年で平均は13.9年であった。

2. 家族の直面する意思決定上の困難

1) 決定事項（表2）

障害の種類別の決定事項は、知的・発達障害では、通園や施設利用の決定や変更19名（40.4%）、幼稚園・学校の決定や変更26名（55.3%）が多く、肢体不自由児では手術・治療16名（64.0%）が最も多かった。手術・治療では、気管切開3名、V-Pシャント術3名、胃食道逆流症の手術2名、心疾患の根治術、胃ろう造設術、停留睾丸、外斜視、股関節脱臼の手術などが含まれた。

2) 意思決定上の困難（表3）

決定にあたり困ったことで最も多かったのは、情報が少なすぎて決められなかった22名（24.4%）、

表1 対象の背景

	家族 n=90	専門職 n=73
回答者	母親84名 (93.3%) 父親4名 (4.5%) 祖母1名 (1.1%) 不明1名 (1.1%)	看護師47名 (64.4%), 訓練士16名 (21.9%) 心理療法士4名 (5.5%), 医師1名 (1.4%) ケースワーカー1名 (1.4%), その他2名 (2.7%) うち、管理職5名, スタッフ54名 その他3名, 不明11名
回答者の年齢	34.9歳 (±5.79, 21-60)	38.7歳 (±10.0, 22-58)
	患児の平均月齢 52.7か月 (±20.33, 9-83)	経験年数の平均 13.9年 (±9.49, 1-33)

表2 障害の種類別決定事項 (家族, n=90)

障害別	決定事項 人数 (割合)				計
	手術・治療	通園・施設利用 の決定や変更	幼稚園・学校の 決定や変更	その他	
知的・発達	1(2.1)	19(40.4)	26(55.3)	1(2.1)	47(100.0)
肢体不自由	16(64.0)	7(28.0)	0(0.0)	2(8.0)	25(100.0)
中途障害	3(50.0)	1(16.7)	1(16.7)	1(16.7)	6(100.0)
重複障害	0(0.0)	2(100.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(100.0)
その他	5(71.4)	1(14.3)	0(0.0)	1(14.3)	7(100.0)
不明	1(33.3)	2(66.7)	0(0.0)	0(0.0)	3(100.0)
計	26(28.9)	32(35.6)	27(30.0)	5(5.6)	90(100.0)

表3 家族の決定上の困難 (n=90, 複数回答)

	人数	割合(%)
情報が少なすぎて、決められなかった	22	24.4
メリットやデメリットについての情報が不足していた	21	23.3
選択肢が示されなかった	17	18.9
家族の中で、十分に話し合えなかった	9	10.0
自分の気持ちや価値観から、受け入れられなかった	9	10.0
家族の中で、意見が分かれた	7	7.8
情報が多すぎて、決められなかった	4	4.4
家族の気持ちや価値観から、受け入れられなかった	1	1.1
困ったことはなかった	18	20.0

メリットやデメリットについての情報が不足していた21名 (23.3%), 選択肢が示されなかった17名 (18.9%) など情報不足と得られ難さに関する困難が多かった。続いて、家族のコミュニケーションや価値観による困難があがった。

3) 得られたサポートとサポートへの期待(表4)
得られたサポートで最も多かったのは、複数の専門家からの意見45名 (26.1%), 同じような子を育てる家族の情報37名 (21.5%) であり、同じような体験をした家族の情報や同じような子を育

表4 決定事項別得られたサポート（家族n=90，複数回答）

決定事項	得られたサポート 人数(割合)							その他	計
	複数の 専門家の 意見	情報を 得る方 法	同じような 子を育てる 家族の情報	同じような 体験をした 家族の情報	同じような 子を育てる 家族の精神 的支え	同じような 体験をした 家族の精神 的支え	手続き ・ 調 整		
手術・治療	8(18.2)	3(6.8)	6(13.6)	6(13.6)	3(6.8)	4(9.1)	4(9.1)	10(22.7)	44(100.0)
通園・施設利用 の決定や変更	18(33.3)	3(5.6)	14(25.9)	3(5.6)	5(9.2)	0(0.0)	3(5.6)	8(14.8)	54(100.0)
幼稚園・学校 の決定や変更	16(24.6)	6(9.2)	14(21.5)	8(12.3)	7(10.8)	6(9.2)	1(1.5)	7(10.8)	65(100.0)
そ の 他	3(33.3)	1(11.1)	3(33.3)	0(0.0)	2(22.2)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	9(100.0)
計	45(26.1)	13(7.6)	37(21.5)	17(9.9)	17(9.9)	10(5.8)	8(4.7)	25(14.5)	172(100.0)

てる家族の精神的支えが続いた。決定事項別に得られたサポートをみると、手術・治療に対しては、複数の専門家の意見や同じような子を育てる家族や同じような体験をした家族の情報を得ていた。通園・施設の利用、幼稚園や学校の決定や変更については、複数の専門家の意見のほかに、同じような子どもを育てる家族、あるいは同じような体験をした家族からの情報を得ていた。特に、幼稚園・学校の決定に関しては、同じような体験をした家族の精神的支えも1割程度報告された。

さらにどのようなかわりやサポートがあればよかったかという質問に対しては、90名中、正確なあるいは適切な情報32名(35.6%)、同じような状況にある家族からの情報26名(28.9%)、同じような決定をした家族からの情報23名(25.6%)、など情報に関するものが多くあった。他に、専門家の正直な意見21名(23.3%)、専門家に自分たちが困っていることを十分に聞いてもらい決定に寄り添って欲しかった21名(23.3%)、複数の専門家からの意見・セカンドオピニオン14名(15.6%)など、決定プロセスへの専門家のより

積極的なかわりを求めるものも、続いて多く示された。家族内の話し合いがうまくいくように手伝って欲しいは3名(3.3%)のみであった。

4) 決定への満足度

決定に対して60名(66.7%)は満足していたが、どちらでもない20名(22.2%)、不満足7名(7.8%)と、3割が満足していないことが示された。決定への満足の理由としては、子どもにとってよかったかが54名(60.0%)と最も多く、家族にとってよかったか18名(20.0%)、自分(親自身)にとってよかったか17名(18.9%)、決める前に予想したとおりか14名(15.6%)、問題が解決しないまま9名(12.2%)、決めたことにより別の問題が生じている9名(10.0%)であった。また、得られたサポートの種類や多さと決定に対する満足感に有意な関連は見られなかった。

3. 専門職による家族の意思決定上の困難

1) 専門職が捉えた家族の意思決定上の困難(表5)

専門職が捉えた、障害別の家族の意思決定上の困難は、手術・治療23名(31.5%)、学校の決定19

表5 障害の種類別決定事項（専門職，n=73）

障害別	決定事項 人数(割合)				計
	手術・治療	通園や施設 利 用	学校の決定	その他	
重症心身	17(77.3)	3(13.6)	0(0.0)	2(9.1)	22(100.0)
発達障害	1(3.6)	9(32.1)	13(46.4)	5(17.9)	28(100.0)
知的障害	1(20.0)	2(40.0)	1(20.0)	1(20.0)	5(100.0)
中途障害	2(14.3)	3(21.4)	4(28.6)	5(35.7)	14(100.0)
不 明	2(33.3)	0(0.0)	1(16.7)	1(16.7)	4(100.0)
計	23(31.5)	17(23.3)	19(26.0)	14(19.2)	73(100.0)

名 (26.0%)、通園や施設の利用17名 (23.3%)
などで、具体的な記述として、気管切開の決定、
ターミナルにおける治療の継続や家族の死の受容、
親の障害の受容があげられた。

2) 専門職が感じた家族の意思決定時の困難 (表
6)

専門職が家族の意思決定に関わる中で感じた困
難は、家族が正確・適切な情報が得られない28名
(38.4%)、家族が情報を整理できず決められな
い32名 (43.8%) などの情報に関わるもの、決定
のプロセスにどこまでかかわればよいか分からな
かった26名 (35.6%)、家族の価値観と専門職の
価値観が異なり相容れなかった26名 (35.6%) な
どがあげられた。続いて、家族内のコミュニケー
ションの問題25名(34.2%)、メリットとデメリッ
トが同程度で自身ははっきりした意見をもてない
18名 (24.7%) のようなジレンマが示された。

3) 提供したサポートや情報とより必要だと感じ

るサポート (表7)

家族の意思決定時に専門職が提供したサポー
ト・情報は、情報を得る手段を教えたあるいは提
供した48名 (31.2%)、他の立場の専門職から意
見を聞くことを勧めた39名 (25.3%) が多く、ピア
サポートの機会提供23名 (14.9%)、家族内で
話し合えるよう促した20名 (13.0%) などが続い
た。何もできなかったと答えたものも8名
(5.2%) いた。手術・治療に関しては、情報を
得る方法・情報提供が最も多く、通園や施設利用
についてはサポートが多岐に渡っていた。

より必要だと感じるサポートについては、73名
中、家族の迷っていることを十分に聞き決定に寄
り添うような支援あるいはそういう支援をする専
門職の存在が46名 (63.0%) と最も多く、正確・
適切な情報38名 (52.1%)、ピアサポート31名
(42.5%)、家族内での話し合いの調整あるいは
そういう支援を提供する専門職の存在21名

表6 専門職が感じた家族の意思決定時の困難 (n=73, 複数回答)

	人数	割合(%)
家族が正確な、あるいは適切な情報を得られず、どうしてよいか分からなかった	28	38.4
家族が情報を整理できず、決められなかった	32	43.8
家族の中で十分に話し合えなかった	12	16.4
家族の中で意見が分かれた	13	17.8
メリットとデメリットが同程度であり、専門職自身ははっきりした意見をもてなかった	18	24.7
決定のプロセスにどこまでかかわればよいか分からなかった	26	35.6
家族の価値観と専門職の価値観が異なり、相容れなかった	26	35.6
その他	10	13.7

表7 決定事項別提供したサポート・情報 (専門職n=73, 複数回答)

決定事項	提供したサポート・情報							人数 (割合)	計
	他の専門職の意見の勧め	情報を得る方法・情報提供	同じような状況の家族の情報や精神的支えを得る機会	家族内で話し合えるよう促した	手続きや調整	何もできなかった	その他		
手術・治療	8(17.0)	14(29.8)	10(21.3)	9(19.1)	1(2.1)	3(6.4)	2(4.3)	47(100.0)	
通園や施設利用	12(27.9)	10(23.3)	6(14.0)	5(11.6)	4(9.3)	4(9.3)	2(4.6)	43(100.0)	
学校の決定	8(25.8)	14(45.2)	4(12.9)	2(6.5)	1(3.2)	0(0.0)	2(6.5)	31(100.0)	
その他	11(33.3)	10(30.3)	3(9.1)	4(12.1)	2(6.1)	1(3.0)	2(6.1)	33(100.0)	
計	39(25.3)	48(31.2)	23(14.9)	20(13.0)	8(5.2)	8(5.2)	8(5.2)	154(100.0)	

(28.8%)、他の専門職の意見・セカンドオピニオン20名(27.4%)であった。家族内でのコミュニケーションを調整する必要性について、家族は3.3%のみが期待していたのに比して、専門職は28.8%と高く示されたのが特徴的であった。

4) 決定への満足度

専門職が捉えた家族の意思決定への満足は、とても満足2名(2.7%)、まあまあ満足40名(54.8%)、どちらでもない15名(20.5%)、あまり満足していない4名(5.5%)と家族の満足度とほぼ同様の結果を示した。満足度の理由は、その後の子どもの様子から22名(30.1%)、家族が楽になったから13名(17.8%)、問題が解決していない・別の問題が生じている(16.4%)であり、家族と同様の基準で満足度を判断していたが、回答の割合は低く、家族の満足度を確信できていない様子がうかがえた。

5) 意思決定への支援体制・システム

家族の決定を支援する体制やシステムがあると回答したのは6名(8.2%)であり、体制・システムは無いがそれぞれ3割以上のものが、倫理調整できる専門職や事例検討会の必要性を示した。

V. 考 察

本研究では、乳幼児期の障害児を育てる家族、および、在宅生活を支える重要な役割を担う専門職の感じている患児家族の意思決定に関わる困難を明らかにすることを目的に、家族と専門職それぞれに共通する内容を用いた質問紙調査を行った。それにより、意思決定の内容と意思決定上の困難、および、それらの障害による違い、得られた/提供したサービス、サポートへの期待/より必要と感じるサポート、決定への満足度とその理由などが明らかとなった。

家族の結果による決定事項では、障害別に内容が異なることが明らかとなり、肢体不自由では手術・治療に関することが多く示され、身体障害が重症化し、多様化していることが影響していると考えられた。一方、知的・発達障害は、通園や施設利用、通園通学の決定など受け入れ側の整備状況と子どもの状態とのマッチングの難しさが反映していることが予測される。専門職は、気管切開術の決定、ターミナルにおける治療の継続や家族の障害受容など、障害に特異的な局面でのジレンマを報告しており、意思決定の局面の捉え方が家族と専門職で異なる様相を示した。

意思決定時のサポートの必要性について、家族と専門職では家族内でのコミュニケーションに関して回答が異なった。3割の専門職が家族内での意見調整的な支援をする必要を感じていたが、家族はあまり期待していない。このことは、今回の対象である家族と専門職は同じ研究協力施設からリクルートしたがマッチングしておらず、異なる意思決定の局面について回答したためである可能性もあるが、家族内のコミュニケーションの問題に家族自身が気づいていない場合や調整の可能性を期待できないでいることも考えられ、今後より臨床的に検討していく必要がある。

専門職の結果より、家族の意思決定支援体制・システムは未整備である現状が明らかとなったが、倫理調整できる専門職や事例検討会の必要性が示され、今後それぞれの臨床現場に適切な方法を構築していくことが期待される。

本研究は、平成17-19年度科学研究費補助金(基盤研究(C))乳幼児期の障害児を育てる家族の意志決定を支える支援に関する研究の一部である。

引用文献

- 1) 高橋尚人：わが国の新生児医療の進歩，医学のあゆみ，206(9)，589-592，2003
- 2) Silber, T. and Batshaw, L.M: Ethical Dilemmas in the treatment of children with disabilities, *Pediatric Annals*, 33(11) 752-761, 2004
- 3) 岡光基子，清水久枝，田中義人：医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する実態調査，山口県立大学看護学部紀要，5，47-55，2001
- 4) 野村美千江，豊田ゆかり，西嶋志津江，他：在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題，愛媛県立医療技術短期大学紀要，15，65-71，2002
- 5) Sullivan-Bolyai S., Kanafi A.K., Sadler L., and Gilliss L.C: Great Expectations: A position description for parents as caregivers: Part II, *Pediatric Nursing*, 30(1), 52-56, 2004
- 6) Brannan J.: Decision making and health in families with medically-fragile children, Dissertation The University of Missouri-St. Louis, 2001
- 7) 市原真穂，荒木暁子，佐藤奈保，今野美紀，中村伸枝：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，13(1)，77-84，2007