

論文要旨

看護学専攻	分野名	広域実践看護学分野	主研究指導教員名	横山 由美
学籍番号		DN1601	氏名	小池 伝一
論文題目	在宅で生活する重症心身障がい児をもつ母親が医療処置導入後の児を養育する中での新たな医療処置の意思決定にかかわる経験			

I. 序 論

在宅生活をする重症心身障がい児のケアを主に担っているのは母親である。重症心身障がい児に医療処置を導入する際、母親は医師から説明を受け、導入に迷い(小泉, 2010)、導入後の生活がイメージ出来ず、医療従事者に縋りたいと感じていた(小倉他, 2012)。意思決定について印南(1997)は、決定のメタ判断、決定プロセス、決定における結果と評価の3つから構成されるとしているが、重症心身障がい児の医療処置導入における母親の意思決定に関する先行研究は、印南が言う決定のメタ判断や決定プロセスに相当する事象は明らかとなっている一方、決定後の評価は明らかではない。医療処置導入後に在宅で養育する経験の評価は、新たな医療処置の導入の意思決定に影響する可能性が高い。

本研究の目的は、1. 母親は、医療処置を実施して退院後、在宅で重症心身障がい児の養育をする中、養育に対しどのような経験をし、解決していたか、2. 母親は、それまでおこなって来た養育に対する経験が、重症心身障がい児の新たな医療処置が導入される際の意思決定に、どのように影響するか、を明らかにすることである。

本研究は、重症心身障がい児が医療処置導入後に在宅での生活を継続するための社会支援システムの構築への資料となる。また、適切な時期の医療処置導入に向けての母親への看護支援が示唆される。重症心身障がい児の医療処置導入に向けた病棟・外来看護など、小児看護学・母性看護学、在宅生活への看護支援など、地域看護学・在宅看護学の発展に貢献する。

II. 研究方法

1. 研究方法 ; 桜井(2002)のライフストーリー法を用いた質的記述的研究
2. 研究協力者 ; 医療処置を導入後、在宅で養育をし、新たな医療処置を導入した重症心身障がい児をもつ母親 3 人
3. データ収集方法 ; 事前アンケート及び非構造化インタビュー
4. 分析方法 ; 語りから得られたデータを逐語記録に起した。次に、逐語記録を読み込み、データを目的に応じ意味ある 1 文章単位を 1 データとした。1 つのデータに表題(トピック)をつけた。目的に応じたトピックのついたデータを時間軸に沿って整理した。同じような意味をもつトピックを集めてメイントピックを生成した。
5. 倫理的配慮 ; 本学(臨大 20-202)及び研究協力施設(倫 20-15)の倫理審査委員会を受審し、研究実施の許可を得た。

III. 結 果

A さん(a さん)、B さん(b さん)、C さん(c さん)のストーリーを分析した。a さんは気管切開術を受け、1 年程度の在宅療養を経て、喉頭分離術を受けた。b さんは胃瘻造設術を受け、在宅療養を経て、喉頭分離術を受けた。c さんは気管切開を受け、在宅療養を経て、胃瘻造設術を受けた。研究結果の分析から、在宅で生活する重症心身障がい児をもつ母親が医療処置導入後の児を養育する中での新たな医療処置の意思決定にかかわる経験がメイントピックとして明らかとなった。

A さんの分析から、「嫌だと思いながら気管切開を決断」「医師を信頼し、状態悪化の時は病院で良くしてくれるだろう」「気管切開をしても呼吸が楽にならない」「入退院を繰り返しながら、子どもの身体状態がわかるようになってきた」「胃瘻造設のために、仕方ないと思い喉頭分離術へ」等の 7 つのメイントピックが見出された。B さんの分析から、「同じ外来で胃瘻造設している重症心身障がい児の母親たちから、胃瘻造設の方が良いことを聞き、胃瘻造設決断」「唯一のコミュニケーションである声を取りたかったが、命を繋ぎ、在宅でのケアが楽になる喉頭分離術を決断」等の 4 つのメイントピックが見出された。C

さんの分析から、「声への期待を残し、喉頭分離なしの、悪戦苦闘した気管切開の決断」「孤独な決断を後押ししてくれたプライマリー看護師の存在」「嘔吐・誤嚥を繰り返す辛そうな様子を、経口摂取への期待を残し、喉頭分離術を受入れ」「頻回の吸引・ボンベを抱えての入浴でも、普通の子育て」「頻回の嘔吐で辛そうな様子を、経口摂取への期待を諦め、胃瘻造設を決断」「気持ちを前向きにしてくれる先輩母親の存在」等の8つのメインピックが見出された。

IV. 考 察

3人の母親のストーリー及び見出されたメインピックから、以下の点を考察した。

1. 少しずつ諦めていくとともに別の見方やプラスの面を考えていけるようになる

佐藤ら(2014)は、親が選択した決断内容を後押しする事や、決断の評価が揺れる時、身近にいて一緒に考えてくれる人から肯定してもらえる支援の希望を報告している。本研究の母親も、児が今できることを徐々に諦め、それに代わる別の見方やプラスの面を考え、医療処置の導入による新たな希望を持つように考え方をシフトさせていた。

2. 在宅での養育経験で子どもの身体状態が分り、医療処置導入時期を納得できる

沢口(2013)は、母親は、子どもの予備力や子どもの障害・体調に合わせかわり、体調の変化の有無と程度を見極め、その結果を基に自宅でできるケアを行っていることを明らかにしていた。本研究の母親も、在宅での養育経験と、時に医療機関の受診や入院を繰り返す中で学習し、児の身体状態が分り、その事が新たな医療処置導入時期の判断の際の納得をもたらしていた。

3. 医療処置を導入した事で望む在宅での生活ができた

水落ら(2012)は、気管切開している児を在宅で養育する母親にとって、その子育ては普通の子育てと変わらない感覚を持つと報告した。本研究でも、酸素ボンベを抱えながらの入浴でも、普通の子育てとする母親もいた。医療処置導入により在宅生活が可能となった母親は、在宅での養育経験の満足から児との在宅生活の継続を望み、そのことが新たな医療処置導入の意思決定に影響していた。

上記1～3に示した、少しずつの諦めとプラスの思考、児と過ごす日々からの納得、在宅療養への満足は、医療処置導入後の在宅生活がもたらしたものであり、印南(1997)がいう意思決定を後押ししており、新たな医療処置導入の意思決定に影響したと言える。

4. 看護の示唆

1) 新たな医療処置の導入を、希望を持って意思決定できていた。医療者は、母親が医療処置導入の先に希望が持てる状況をイメージできるよう支援する必要がある。2) 母親たちの納得は重要であり、母親の子どもの状態の状況把握を確認し、医療処置導入が子どもの状態に必要であることを母親が納得できるように支援する必要がある。3) 在宅での養育経験の満足から、児との在宅での生活の継続のために医療処置の導入を決定していた。本研究の母親の時代は活用可能な社会資源も十分ではなかったが、近年、訪問看護の充実、支援情報のインターネットによる提供等社会資源も増加しており、在宅での療養を支援する体制が整ってきている。満足いく在宅生活を送ってもらうためには、この社会資源を上手に活用することが必要である。今後は適切な情報活用のため、母親のインターネットリテラシーを高め、インターネット情報活用への支援が必要である。

V. 結 論

3人の母親の新たな医療処置の導入の意思決定に、医療処置導入後に在宅で養育した経験から生まれた、少しずつの諦めとプラスの思考、児と過ごす日々からの納得、在宅療養への満足が影響していた。医療スタッフや周囲からの希望をもたらす、納得を促す情報の提供、在宅生活の満足を支援する社会的サービスの充実が重要と示唆された。

キーワード ; 重症心身障がい児, 母親, 養育経験, 子どもの医療処置導入後, 意志決定
Key word ; child severe motor and intellectual disability, mother , mothering at home, experience after decision-making introducing medical care