

## 研 究

二次障害を発症した重症心身障害児をもつ親が  
治療を決断するまでの看護支援竹村 淳子<sup>1)</sup>, 泊 祐子<sup>1)</sup>, 古株ひろみ<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

本研究の目的は、二次障害を発症した重症心身障害児の親が治療を決断するまでの看護支援を明らかにすることである。二次障害を発症した重症心身障害児の親への看護を経験した看護師を対象に、グループ・インタビューを行い、M-GTAの手法で分析した。その結果、【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】、【事実に向き合えない心情への理解】、【親の重荷の分かち合い】、【治療の具体を説明する機会を窺う】、【子どもの体調下降の実感を促すための布石】、【選択的な情報の提供】、【治療後も変わりなく生活する手立ての提案】の7カテゴリーが抽出され、治療への否定感が強い時期の支持的支援、治療への関心を持ち始めた時期の積極的な情報提供の必要性が示唆された。

Key words : 重症心身障害児, 二次障害, 親, 看護支援

## I. はじめに

思春期から青年期の重症心身障害児（以下、重症児）の健康問題として、身長伸びや筋緊張がもたらす側彎の進行、呼吸・嚥下障害等の二次障害<sup>1-3)</sup>が顕著になることが知られている。しかし、二次障害に対する治療である側彎手術は重症児にとって身体侵襲が大きく、気管切開や栄養経路の変更等は声の喪失、食の楽しみの喪失など生活の質を脅かすリスクを伴う。また、二次障害の症状は脊柱や頸部・体幹の変形によってもたらされるため<sup>3)</sup>、症状は単一にとどまらず、複数回の治療を要する場合もあり、重症児をもつ親には子どもに治療を受けさせる時の苦悩が大きいと推察される。

先行研究では、子どもの二次障害の治療を決断する親は、治療を受けさせる価値について逡巡していたが、治療の必要性は十分認識しており、最終的には子ども

の命を守るためと覚悟を決めて決断<sup>4)</sup>したという結果を得た。さらに子どもの二次障害の治療を決断する時に支援となったのは、二次障害発症に関する情報提供や親が持つ治療に対する抵抗感への理解<sup>5)</sup>の他、佐藤らによる親の決意を後押しする助言<sup>6)</sup>が報告されていた。

以上のことから、親が重症児の治療を納得して決断するには、発症前からの情報提供や親に対する心情の理解が支援として重要であると示唆された。しかし、これらの支援はどのようになされているのだろうか。佐藤らの研究<sup>6)</sup>によると、治療を勧められてから治療を決断するまでの期間が1年以上になることもあると報告されている。看護師はその間、親に対してさまざまな支援を行っているものと推察されるが、それらに関しては十分明らかになっていない。

そこで、本研究では二次障害を発症した重症児をもつ親が治療を決断するまでの看護支援を明らかにすることを目的とした。

Nursing Support Provided to Parents of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities  
Who Developed Secondary Impairment, Until Making a Decision on Treatment  
Junko TAKEMURA, Yuko TOMARI, Hiromi KOKABU

1) 大阪医科大学看護学部（研究職）

2) 滋賀県立大学人間看護学部（研究職）

(2837)

受付 16. 5.20

採用 16.11.16

## II. 研究方法

### 1. 用語の定義

二次障害：重症児の身体の成長と加齢に伴って起こる筋緊張と変形による一連の機能障害<sup>1-3)</sup>を指すが、本研究においては体格の成長と共に発症の多い側彎、呼吸機能障害、嚥下機能障害とした。

看護支援：本研究では、二次障害の治療の決断に関して、看護職が親に意図的に働きかける姿勢や行為とする。

### 2. 研究参加者の選定条件

研究参加者の選定条件は、看護師経験が10年以上あり、二次障害を発症した重症児の親への看護を複数回以上経験した看護師とした。

### 3. データ収集方法

半構造化面接を行い、文字として逐語化したものをデータとした。面接方法は、グループ・インタビューとした。グループ・インタビューを用いた理由は、看護師個々が持つ経験について互いの意見を聞き、グループによるディスカッションの力<sup>7)</sup>を利用することで詳細な内容の想起など、単独面接より豊かな内容が語られると考えたからである。グループ・インタビューにあたっては、研究者が司会進行する形式で進め、特定の看護師の発言に偏らないよう配慮した。

質問の内容は、二次障害を発症した重症児をもつ親が、治療を決断するまでに行った看護支援はどのようなものかを尋ねた。グループメンバー個々の経験を語ってもらい、他の人の発言を聞いて想起したこと等があれば何度でも追加して語ってもらった。

### 4. データ分析方法

グループ・インタビューによって得たデータは、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (MGTA)<sup>8)</sup>の手法によって分析した。

面接内容を逐語化してデータとし、コーディングを行いながら説明力のある概念を生成していった。概念の生成にあたっては、コーディングを行いながら分析の視点を探ってゆき、分析テーマを「二次障害の治療を決断するまでの親に対する看護支援」、分析焦点者を「二次障害の治療を決断する親に看護支援を行う看護師」と設定した。概念の生成過程では、一概念ごと

に分析ワークシートを作成し、バリエーションや対極例の確認を行い、他の概念との関連を検討・比較することで精緻化していった。さらに概念間の関係を見ながら複数の概念からなるカテゴリーを創り、最終的にカテゴリー間の関係を示した結果図を作成した。分析過程では、質的研究経験者であり小児看護の経験を持つ研究者間で繰り返し検討および確認を行って、解釈の偏りがないように努めた。

### 5. 倫理的配慮

研究参加者のリクルート方法は、障害のある子どもの専門医療機関の施設長に研究の説明をし、同意を得た後、選定条件に合致する研究参加候補者に研究参加依頼文を医療機関の看護部担当者から手渡してもらい日時の設定を行った。設定日に任意で集まってもらった研究参加候補者に対し、研究者が直接口頭で最終意思確認をし、同意書を取り交わした。医療機関の施設長と研究参加候補者への倫理的配慮は、研究への参加は自由意思であり断っても何ら不利益はなく、いったん引き受けても中断してよいとし、インタビュー後の撤回の自由も保証した。紹介を受けた医療施設には、研究参加候補者の最終的な諾否を知らせないとした。グループ・インタビューで語ってもらった内容は、逐語化する時点で記号に置き換え人物を特定しないことを保証した。また、グループ・インタビューの形式をとるため、面接時に互いが話した内容を他に漏らさないよう依頼した。インタビュー時の録音と研究結果の公表についても説明し了承を得た。

本研究は、大阪医科大学研究倫理委員会で審査を受け、承認を得た後に実施した（承認番号：看-2）。

## III. 結果

研究参加者は、近畿圏内2ヶ所の医療施設に勤務する6人の看護師であった。看護師の年齢は30代が2人、40代が3人、50代が1人であった。障害のある子どもに対する看護経験は、7年が1人、9年が1人、14年以上が3人、20年が1人であった。

グループ・インタビューは医療施設ごとに行い、4人グループと2人グループであった。インタビュー時間は平均73分であった。

分析の結果、二次障害の治療を決断するまでの親に対する看護支援として21の概念を生成し、7つのカテゴリーが見出された。

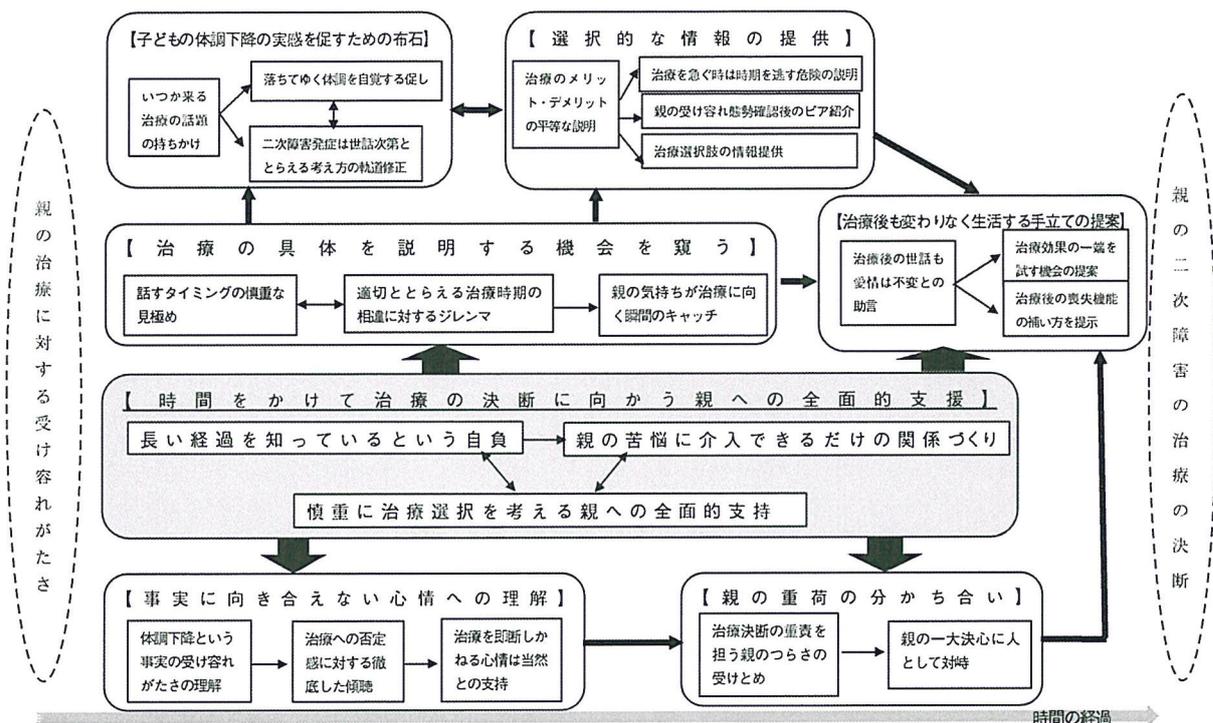


図 二次障害の治療の決断に直面する親への看護支援

本稿では、概念を〈 〉、カテゴリーを【 】で示し、それぞれの例示である語りの部分は「 」で示した。本文中では6人の研究参加者にA～FのID記号を付け、語りの末尾に示した。

1. ストーリーライン

カテゴリーと概念を用いたストーリーラインは、以下の通りである。

看護師は、全ての支援過程で【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】という姿勢を貫いていた。この姿勢をもとにして、子どもへの治療の受け容れがたさを持つ親に対し、【事実に向き合えない心情への理解】を示し、避けられない治療の決断という【親の重荷の分かち合い】によって重責を果たそうとする親の心情を支援していた。また、一方では【治療の具体を説明する機会を窺う】ことで親が治療の話を聞ける準備を整えようとしていた。そのためには、まず【子どもの体調下降の実感を促すための布石】を打って、実際の子どもの体調と親の認識をすり合わせ、親の心的準備状況を判断して【選択的な情報の提供】をし、子どもの生活の質が落ちると心配する親に、【治療後も変わりなく生活する手立ての提案】をすること

によって、二次障害の治療の決断に直面する親への看護支援を行っていた(図)。

2. カテゴリーおよび概念

分析によって明らかとなったカテゴリーの意味と全体から見た位置づけ、それを構成する概念について説明し、各概念の典型例であった語りを示す。語りの一部には、( )で正確な内容となるよう言葉を補った。また、重複する発言は内容を損なわないように略して記載した。

図で示したカテゴリーおよび概念の関係は、左右の破線部分は、「親の治療に対する受け容れがたさ」という援助の出発点と、「親の二次障害の治療の決断」という援助の到達点を示すものであり、時間軸を左から右へ示した。また、図中の矢印は看護師の支援の方向を示した。

1) 【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】

このカテゴリーは、子どもに二次障害が発症した親が治療を決断するまでには、心情的な苦悩や迷いにより決断に時間を要するものと理解し、いかなる時も親を支えていこうとする看護師の姿勢を示すものである。これは、親への看護支援の過程で抽出されたすべ

てのカテゴリーを説明する中心に位置し、7つのカテゴリーのコアカテゴリーとなった。

このカテゴリーには、〈長い経過を知っているという自負〉、〈親の苦悩に介入できるだけの関係づくり〉、〈慎重に治療選択を考える親への全面的支持〉という3つの概念が含まれていた。

〈長い経過を知っているという自負〉の語りは、「お母さんからよく言われるのが、“生まれてから長いこと、この子を知ってくれている、この看護師さんが言うんやったら…”って、言ってくれるお母さんが多いですね (A)」が典型例であった。

〈親の苦悩に介入できるだけの関係づくり〉の語りは、「もし手術の例をとったら、やっぱりその前の段階で、どれだけ対応、どれだけコミュニケーションで信頼関係を築かれたか。それこそ、私たちの誠意が伝わったか。やっぱりそれに限るかな (F)」が典型例であった。

〈慎重に治療選択を考える親への全面的支持〉の語りは、「こういう治療を選択する場面では、選択した人を支える立場として居てあげたいな、というところを大事にしていきたいなと思って。どんな選択をしたとしても (A)」が典型例であった。

## 2) 【事実に向き合えない心情への理解】

このカテゴリーは、子どもに二次障害の治療が必要だとわかった時に、体調がそれほど悪化していると思いたくない親の気持ちを認め、理解を示す看護師の態度や言動である。これは、親が治療を決断する過程の初期段階で見せる心情への看護支援として位置づけられた。

このカテゴリーには、〈体調下降という事実の受け容れがたさの理解〉、〈治療への否定感に対する徹底した傾聴〉、〈治療を即断しかねる心情は当然との支持〉という3つの概念が含まれていた。

〈体調下降という事実の受け容れがたさの理解〉の語りは、「やっぱり“注入(経管栄養)を自分が受け容れるということは、この子の病気の進行やったり機能が低下しているということを認めなあかんことやっていうのがつらい”って言われたのが、すごく印象的で (C)」が典型例であった。

〈治療への否定感に対する徹底した傾聴〉の語りは、「もうその、お母さん、否定してはる段階とか、わーって言うてはる時には、もうただただ聞く (C)」が典型例であった。

〈治療を即断しかねる心情は当然との支持〉の語りは、「声っていうのはすごくやっぱり、頑張って養育されているお母さんにとって、自分の子どもの声っていうのは、すごく大切なんやなって思いますね。だから、なかなか、気切(気管切開)は難しいのかなと。踏み切れないところっていうか。だからあるのかなって思いますね (B)」が典型例であった。

## 3) 【親の重荷の分かち合い】

このカテゴリーは、親が、わが子に治療を受けさせる重大な決断の負担を理解し、看護師もその重みを分かち合おうとする姿勢である。これは、【事実に向き合えない心情への理解】の次の段階の看護支援として位置づけられた。

このカテゴリーには、〈治療決断の重責を担う親のつらさの受けとめ〉、〈親の一大決心に人として対峙〉という2つの概念が含まれていた。

〈治療決断の重責を担う親のつらさの受けとめ〉の語りは、「結果を引き受けるのがお子さんやから、お母さんが自分で引き受けることやったら、自分の責任で何ほでも決められるやろうけど、結果を引き受けさせるのが子どもというところで、やっぱり親がつらいのはもう当然やというふうなことはお話しして (B)」が典型例であった。

〈親の一大決心に人として対峙〉の語りは、「その選択をどう支援するかというのは、何年もメリットもデメリットも見てきているので、一概にいいとは言えないし、それが悪いというのを看護師の立場で言っているのか、人として言うのかというのをすごく悩んで、よく私がお母さんとしゃべって言う時は、“ごめん、これは看護師じゃない意見かもしれないけど…”っていうような話をお母さんに伝える時もあるよっていうのを言うようにしてたんですね (A)」が典型例であった。

## 4) 【治療の具体を説明する機会を窺う】

このカテゴリーは、治療の決断に直面する親に対し、その心情の変化をとらえて治療の詳細な説明や情報提供を実施する機会を探る行為である。これは、親の【事実に向き合えない心情への理解】と同時期から親が治療を受ける気持ちになる時期まで存在するカテゴリーであった。

このカテゴリーには、〈話すタイミングの慎重な見極め〉、〈適切にとらえる治療時期の相違に対するジレンマ〉、〈親の気持ちが治療に向く瞬間のキャッチ〉と

いう3つの概念が含まれていた。

〈話すタイミングの慎重な見極め〉の語りは、「お母さんはそういういい話（治療効果）とか（紹介された）経験者の話を，“もう何か，（治療を）しないといけない方向に完全に周り固められたみたいな感じ”って言われた方がおられて，やっぱり医療者としては，ほんとにタイミングは失敗したらあかんって，すごく思います（A）」が典型例であった。

〈適切にとらえる治療時期の相違に対するジレンマ〉の語りは、「結構先生がギリギリまで待ったりとか，なかなかご家族にそういう話をしていなかったり。で，お母さんたちも，ご飯を食べさせたらここ（喉）がゴロゴロ言うのに，“でも誤嚥はないと言われてます”とか，“うちは（食道）逆流ないんです”とかって（家族が）言わはると，“ああ，そうですか…”ってなるので，ジレンマというか（C）」が典型例であった。

〈親の気持ちが治療に向く瞬間のキャッチ〉の語りは、「お母さんがこっち（医療者の話）に寄ってきはったなと思う瞬間がパッとあるんですね，何か，（治療を）やったらどうなる？みたいな，ちょっと治療を選択したらどうなるやろう？とか，興味を持たれる瞬間があるので，そこを“あっ，今や”みたいにつかまえる時もあります（A）」が典型例であった。

#### 5) 【子どもの体調下降の実感を促すための布石】

このカテゴリーは，重症児が時々起こす回復可能な体調不良とは違った機能低下が起り始めている事実を，折に触れ母親に説明し，話題にする行為である。これは，【治療の具体を説明する機会を窺う】から派生したカテゴリーとして位置づけられた。

このカテゴリーには，〈いつか来る治療の話題の持ちかけ〉，〈二次障害発症は世話次第ととらえる考え方の軌道修正〉，〈落ちてゆく体調を自覚する促し〉という3つの概念が含まれていた。

〈いつか来る治療の話題の持ちかけ〉の語りは、「“いつかはこうならはるかな”とか，“いつかはこれが要るよな”って思ってる方とかに關しては，いざ，突然そのことが目の前に来る，…(中略)…“お母さんのところは，注入の話とか，先生からされたことはないの？”とか，…(中略)…ちょっとそのつもりをしはるようなことを言ってみたり，で，それに対してどういう気持ちを持ってはるのかなというのをちょっと探るように，知っておくというか（B）」が典型例であった。

〈二次障害発症は世話次第ととらえる考え方の軌道

修正〉の語りは、「お母さんがこれだけ丁寧に（吸引等）やっても，やっぱり肺炎を繰り返さはるということは，やっぱりそこじゃなくて一っていうところを言ったりはしますね。“お母さんはこれだけやってるし，よう頑張ってるし，できてるけれど，それとはまた別のところでの問題が起きてきてるということかな”みたいな（B）」が典型例であった。

〈落ちてゆく体調を自覚する促し〉の語りは、「疾患が進んでいくんですよっていうことは，やっぱりどこかで話していかないと。定期的に話していかないと。お母さんたちって，“わかっているよ”って言わはるけれど，“でも，これだけ元気でいてくれたし”とか，“ここまで来られたし”っていう思いを持ってはるんかなと思って（B）」が典型例であった。

#### 6) 【選択的な情報の提供】

このカテゴリーは，親の心的準備状態や治療の受け容れ状態を推し量り，意識的にその状況に適した情報を伝える行為である。これは，【子どもの体調下降の実感を促すための布石】のカテゴリーと双方向性の関係にあり，やがて治療の決断を後押しする方向へ進んでいた。

このカテゴリーには，〈治療のメリット・デメリットの平等な説明〉，〈治療を急ぐ時は時期を逃す危険の説明〉，〈親の受け容れ態勢確認後のピア紹介〉，〈治療選択肢の情報提供〉という4つの概念が含まれていた。

〈治療のメリット・デメリットの平等な説明〉の語りは、「結構，やっぱりメリットしか言わないけど，私ら専門職の役割としては，デメリットもきちんと話さないとあかんのやなって思ったから，結構やっぱり，お母さん，両方の意見の話聞けるようにセッティングするっていうのを入れるようにしてる（A）」が典型例であった。

〈治療を急ぐ時は時期を逃す危険の説明〉の語りは、「逆に，今言うとかんと，今後のこと，（治療の）機会をなくすよっていう逆パターンもあるわけですから（F）」が典型例であった。

〈親の受け容れ態勢確認後のピア紹介〉の語りは、「今はとにかく，そんな他の人の紹介も受けたくないと言わはる時もあるんですね。聞きたくないとシャットアウトしてはる時もあるんです（A）」が典型例であった。ここで用いた「ピア」は，同じ治療の経験者を指す。

〈治療選択肢の情報提供〉の語りは、「（治療を）選択しなあかんけど，その選択やったら，じゃあ，こっ

ちとこっちみたいな、選択肢でも2つ用意するみたいなの。経口（摂取）はやめなあかんから注入やけど、胃瘻か経管栄養は選べるよ、みたいな…。もう1つ用意するみたいなの（A）」が典型例であった。

#### 7) 【治療後も変わりなく生活する手立ての提案】

このカテゴリーは、治療後に声の喪失や味わう楽しみを失くす子どもとの暮らし方が、工夫や考え方で今までに近い状態でやっていると助言する行為である。これは、重症児と家族が治療後をどのように過ごしていくかに焦点を当て、親が治療の決断に踏み切る気持ちを後押しするかかわりであり、看護支援のプロセスにおける最終局面として位置づけられた。

このカテゴリーには、〈治療効果の一端を試す機会の提案〉、〈治療後の喪失機能の補い方を提示〉、〈治療後の世話も愛情は不変との助言〉という3つの概念が含まれていた。

〈治療効果の一端を試す機会の提案〉の語りは、「（胃管は）抜いたら終わりやし、まず1回、実際に体験してみようって。他の人を見るだけじゃなくって、チューブを入れてみようって（A）」が典型例であった。

〈治療後の喪失機能の補い方を提示〉の語りは、「お楽しみ程度に…何か好きなデザートとかをおやつの時に召し上がるとか、そういう感じかな？うん。それ（味わう楽しみ）は残すようにしてますね（C）」が典型例であった。

〈治療後の世話も愛情は不変との助言〉の語りは、「チューブ（経管栄養）に変えたら、今まで作っておられたペースト食なども注入することができるし、お母さんがやっぱり子どもを大切に思ってるし、その愛情のところで今まで作っておられたお食事も、そこから入れたりとかすることもできますよというふうにお話ししたりとかしていました（C）」が典型例であった。

## IV. 考 察

二次障害を発症した重症児の親が、治療を決断するまでの看護支援は、図に示すように【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】という親との関係づくりを基軸に、一方では親の心情への支持的な支援を行い、もう一方では二次障害の治療に関する段階的な理解の促しを行っていた。それらは初期から並行して行われ、親が情動的に納得する気持ちと治療の必要性を理解する支援になったと考える。ここでは、親

の心情に対する支援と治療に対する理解を促す支援について考察する。

### 1. 治療を即断できない親の心情に対する支援

看護師は、重症児に二次障害の治療を要する時期が来た時、親の心情を理解しようと努め、治療に対する否定感の傾聴に徹していた。親は、重症児には二次障害が起こる可能性があることを説明された経験があっても、自分の子どもに起こると考えていない場合や、まだ先のことだと考える場合<sup>4,9)</sup>もあり、わが子の発症をすぐには直視できない。さらに、親が持つ治療への否定感には、体力のない重症児が受ける身体侵襲の大きさ、声の喪失などのデメリット<sup>4,9)</sup>に関する心配が関与している。そのため看護師は、親の治療への否定感とは通常とは異なる反応であるととらえ、親の気持ちを受容する支援を行っていたと考える。

看護師は、治療の決断を担う親の重責を理解し、〈親の一大決心に人として対峙〉の概念が示すように、看護師としての助言に加えて自分ならどのように考えるかを伝えて、親の重荷を分かち合おうとしていた。重症児を育てる親には、子どもへの治療を代諾する責任とつらさ<sup>4,9)</sup>があり、重症児の二次障害という状況が特殊なため、配偶者以外の適切な相談者が得にくい<sup>10)</sup>。このような状況下で子どもの治療を決断していく親の責任の重さは計り知れないと推察する。本研究での看護師のかかわりは、そのような切迫した状況にある親の立場を理解したうえで、治療に対する結論を出そうとする親の伴走者としての役割を果たしていたと考える。

子どもの二次障害の発症を直視できない段階にいる親に対し、看護師がその心情をわかろうとするかかわりの根底には、コアカテゴリーである【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】という姿勢があった。このカテゴリーが含む〈長い経過を知っているという自負〉、〈親の苦悩に介入できるだけの関係づくり〉、〈慎重に治療選択を考える親への全面的支持〉という3つの概念は、重症児と家族に対する長期的なかかわりで培われたものであった。これが親へのかかわり方の基本姿勢となり、看護師は治療の決断に苦悩する親への支援者であるという意識が、親の心情に対する理解を深め、親への支持的支援につながったものと考えられる。

## 2. 二次障害の治療に対する理解を促す看護支援

看護師は、親が二次障害の治療の決断に迷う間、治療について説明する機会を窺っていた。

子どもの胃瘻造設や気管切開を経験した親への調査<sup>5,6,11)</sup>では、治療に関して医療者や親同士からの情報提供が重要であると示されていた。しかし、親への情報提供はタイミングを外すと支援になりにくい場合がある。本研究での看護師の支援は、親が説明を聞ける状況にあるかを判断し、段階的な情報提供を行っていた。その行動には、〈話すタイミングの慎重な見極め〉の概念が示すように、治療への否定感が強い時期の親にとって、医療者からの治療の勧めが脅威にならないような気づきがあった。親が治療の決断に際して重視するのは、子どもにとって最善か否か<sup>4,9,11)</sup>という点と、考える時間<sup>5,10)</sup>であるといわれている。つまり、親が治療に対する結論を出すまでには、ある程度の時間をかけて熟慮する段階が必要であるといえる。したがって医療者が情報提供を行う場合には、親が求める時期とのずれがないかの確認が必要である。また、医療者から受けた治療のメリットに関する説明が世話の軽減である場合、介護を楽にするためだけではないという気持ち<sup>9)</sup>や、世話の手抜きをしているような申し訳なさ<sup>12)</sup>を感じる場合もあり、介護の負担軽減を強調しすぎない配慮も必要だといえる。

親がとらえる子どもの体調について、本研究結果では、看護師が早期から治療について話題にし、徐々に体調が下降している事実を見せ、世話次第で改善するという親のとらえ方が修正できるよう促していた。

二次障害の症状である誤嚥や呼吸困難、側彎の進行等は、新たに出現したものではなく、元々の症状の経年的な悪化であり<sup>1,3)</sup>、親にとっては早期発見が難しく<sup>4)</sup>、治療までに猶予があると考えられる<sup>4,9)</sup>。よって、子どもの体調下降の実感を促す働きかけは、適切な体調のとらえ方に対する理解を深め、治療を要する段階に来ているという認識を徐々に高める支援であったと考える。

看護師は、親がふと発した言動により、親の気持ちが治療を受ける方向に向いた瞬間を見逃さないように努め、親が知りたいと思う情報を選択的に提供し、治療後を変わりなく過ごす方策を提案していた。親は、治療の決断が最善となるかどうかを悩むが、改善しない子どもの体調を見ることで治療への期待感を持ち始める<sup>4,9,11)</sup>。その時期には、自分の考えを後押しして

ほしいと願う親の気持ち<sup>5,6)</sup>が潜在している。よって本研究における看護師の働きかけは、子どもにとっての治療の必要性を直視し始めた親の変化を察知し、適切なタイミングで親の決断を後押しする支援であったといえる。

以上のことから、親が治療の話聞く姿勢が整っていない段階では、親の反応を確認して適切なタイミングで治療の話を持ちかける慎重さが必要であり、同時に、子どもの体調を的確にとらえるための助言が必要であるといえる。さらに、親が治療への関心を持ち始めた時には、親の要望に応じて積極的に情報提供をすることにより、前向きな気持ちで治療を決断する支援になったと考える。

## V. 結 論

二次障害の治療を決断する親への看護支援として、【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】、【事実に向き合えない心情への理解】、【親の重荷の分かち合い】、【治療の具体を説明する機会を窺う】、【子どもの体調下降の実感を促すための布石】、【選択的な情報の提供】、【治療後も変わりなく生活する手立ての提案】の7カテゴリーが抽出された。これらの支援を実施する過程には、【時間をかけて治療の決断に向かう親への全面的支援】という看護師の姿勢が中心にあった。

親が治療への否定感が強い時期は、それを通常の反応とみなし受容的な支援が必要である。同時に、親の反応やニーズに応じて治療に関する情報提供を行い、治療に対する理解を促すことが親の前向きな治療の決断につながったと考えられた。

今後は、介入による評価を行い、看護支援に関する効果を明らかにする必要がある。

本論文は、科学研究費助成事業（基盤研究（C））（課題番号15K11688）による助成金を受けて行った研究の一部である。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 鈴木康之, 舟橋満寿子. 重症心身障害児（者）の子後とライフサイクル. 岡田喜篤監. 新版 重症心身障害療育マニュアル. 東京：医歯薬出版株式会社, 2015：46-54.

- 2) 佐伯 満. 脳性麻痺の脊柱側弯症. 重症心身障害の療育 2009 ; 4 (1) : 9-14.
- 3) 北住映二. 各論—小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネジメント—神経疾患 脳性麻痺. 日本臨床 2010 : 68 (1) : 27-32.
- 4) 竹村淳子, 津島ひろ江, 泊 祐子. 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護支援の必要性. 小児保健研究 2014 ; 73 (1) : 72-80.
- 5) 竹村淳子, 津島ひろ江, 泊 祐子. 二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親が認識したレジリエンスに働きかける看護支援. 大阪医科大学看護研究雑誌 2015 ; 5 : 28-35.
- 6) 佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子. 在宅重症心身障害児(者)の「医療処置」の決断において, 母親が望む医療者からの支援. 日本重症心身障害学会誌 2014 ; 39 (1) : 99-104.
- 7) ウヴェ・フリック. 小田博志監訳. 新版 質的研究入門〈人間の科学〉のための方法論. 東京: 春秋社, 2015 : 238-266.
- 8) 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い. 東京: 弘文堂, 2011.
- 9) 本圖沙知夏. 喉頭気管分離術に対する意思決定を行った重症心身障害児の母親の思い. 第45回日本看護学会論文集 慢性期看護, 2015 : 80-83.
- 10) 中島瑠理子, 田中京子, 春日三千代, 他. 小児の気管切開の意思決定支援に対する家族の思い. 第42回日本看護学会論文集 小児看護, 2012 : 167-170.
- 11) 小泉 麗. 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 2010 ; 19 (3) : 1-8.
- 12) 小泉 麗. 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 2013 ; 38 (3) : 471-477.

#### [Summary]

The objective of this study is to clarify the nursing support provided to parents of children with severe motor and intellectual disabilities who developed secondary impairment, until making a decision on treatment. We conducted a group interview with nurses with experience in supporting parents of children with severe motor and intellectual disabilities who developed secondary impairment. Results of the interview were analyzed using the modified grounded theory approach (M-GTA). In the analysis, we identified the following seven categories : full support for a long process of parental decision-making regarding treatment ; understanding their negative emotional responses to being unable to face the fact ; sharing parents' burdens ; waiting for the best opportunity to give a detailed explanation of treatment options ; helping parents accept that their child's health conditions are worsening ; providing parents with selectable information ; and making proposals for measures that enable them to continue their life without any change after treatment. This result indicates the necessity of positive support during a period when parents are negative about treatment and active provision of information during a period when parents start showing interest in treatment.

---

#### [Key words]

child with severe motor and intellectual disabilities, secondary impairment, parents, nursing support