

在宅人工呼吸療法への移行にまつわる親の思いと意思決定

鈴木真知子*

Title : Parents' perception of the transition of their child using a respirator from being a hospital inpatient to being an outpatient cared for at home - a course of change in perception and decision making.

Macuiko Suzuki*

要 旨

21世紀に入り、小児医療においては、施設内医療から在宅医療へという医療システムの変化に伴い、子どもの入院期間を短縮させる方法が模索されている。長期入院患児には、呼吸器から離脱できない子ども達が含まれている。1950年代から1960年代にかけて急速に呼吸器の開発が進み、今や携帯用の呼吸器はラップトップへと進化した。そして、呼吸器へのイメージは、「生命維持装置」から子ども達の世界を限りなく広げる「魔法の箱」となり、呼吸器は日常生活用具として考えられるようになった。そこで、呼吸器から離脱できない長期入院中の子どもの親は、子どもの今後における生活場所の選択を迫られる機会が増えた。しかし、子どもが呼吸器を装着したまま地域で生活するには解決すべき課題が多い。その上、病気の経過が明らかではなく、親は将来の見通しが得られない不確実な状況の中で在宅を決断しなければならない。看護者の役割は、子どもや親・家族の権利を尊重し、自己決定を支援することである。そこで、ここでは親の視点に立ち、呼吸器を装着した子どもの親を対象に行った2つの調査結果を基に、在宅への移行にまつわる親の認識を述べ、親の意思決定を支援するための看護援助を考えたい。

親は子どもの発病から在宅への移行を決断する過程において、医療者との関わりから子どもの「命」と「育つ」ことへの医療者との認識のずれを経験していた。そして、親は子どもの存在に対する意味づけを変化させながら、在宅を決断していた。そのような在宅を決断するに至るまでの過程における親の認識の変容には、子どもが置かれている状況への親の不確実な思いが大きく影響していた。

親が在宅を決断するという事は、単に場所を選択するのではない。在宅の決断は、親自身がどのように子どもの命を引き受ける覚悟をするのか。また、子どもらしい当たり前の生活を親が

Accepted April 11, 2001

*日本赤十字広島看護大学・The Japanese Red Cross Hiroshima College of Nursing

どう思い切るのかを反映した親の認識であると推察された。それは正に親の価値観や自己実現に向かう自己のありようを問うこととなっていた。

さらにまた、そのことは医療者が「生きることや治す」ことにのみ現実性を求め、価値を置く現代医療のあり方を問い直す必要性を示唆していると思われた。

キーワード：呼吸器の子ども、親、不現実性、移行、在宅、意思決定

Abstract

With the general shift from hospital care to home medical care for paediatric patients in the 21st century, several ways to reduce the duration of hospitalization of children have been sought. Most children hospitalized for a long time include those who must use a respirator at all times. Due to rapid progress in the development of respiration apparatus from the 1950s to 1960s, portable laptop type respirators are available today. The impression of a respirator has changed from a “life-sustaining apparatus” to a “magic box” that potentially opens up the world to the children who use it. Currently, respirators are regarded as a tool commonly used in daily life. As a result, the parents of a child who uses a respirator and is hospitalized for a long time often face the difficult choice of determining where their child should live. However, there are still many problems to be solved in order for children to stay at home in their local community using a respirator. Furthermore, parents must decide whether they should look after their child at home or keep him/her hospitalized without fully understanding the prognosis of their child’s illness and without knowing what the future may bring. One of the missions of nursing staff at the hospital is to help in this process of decision-making, while respecting the rights of the children and their parents and family members. In order to establish an effective manner in which nursing staff can support the parents in the decision-making process, the parents’ perception of the transition of their children from hospital care to home care was investigated from the perspective of the parents, and was based on two studies of parents whose children must use a respirator at all times.

By the time the parents chose home care for their child, they had realized, through their experiences with the medical staff, that there was a difference in perception between themselves and the medical staff; the medical staff considered the most important factor to be that the child was alive, while the parents wished their child “to grow up”. Subsequently, the parents had to change their expectation to that of the medical staff regarding the functioning of their child. Such changes during the decision to move to home care for their child were largely influenced by the parents’ uncertainty of the situation in which their child was placed.

Choosing to care for the child at home does not simply mean choosing a location. We found that choosing home care depended on the perception of the parents, reflecting how the parents make up their mind to accept full responsibility for the life of their child and how they give up hope for their child to spend his/her life like that of a child who does not need a respiration aid. Decision-making for home care of their children was a question of the parents’ attitude: What

they value most in their life and how they will actualize their wish.

The present results also suggest that the precept of current medical treatment, in which the medical staff generally values above all “to keep patients alive and cure them”, should be questioned.

Keywords: Respirator-Dependent Children, Parents, Uncertainty, Transition, Home Care, Decision-making.

I. 呼吸器から離脱できない

子どもと親が置かれている状況

21世紀に入った現在、小児医療においては、医療技術の急速な発展により致命的な疾患を克服し、多くの子どもの命が救われるようになった。その反面、慢性疾患や障害を持ち、生涯、治療や看護を必要とする子ども達が増えている^{1) 2) 3)}。特に、呼吸器の開発は1950年代から1960年代にかけて急速に進み、今や携帯用の呼吸器はラップトップへと進化した。そして、呼吸器は「生命維持装置」から子ども達の世界を限りなく広げる「魔法の箱」へと拡大して捉えられるようになり、呼吸器を日常生活用具として考えることが可能となった。

一方、医療情勢の変化に伴い在院日数の短縮化が推し進められており、医療者は在宅人工呼吸療法への効果的な移行支援のあり方を模索し続けている⁴⁾。

著者はこれまでの臨床経験やボランティア活動において、呼吸器から離脱出来ない入院中または、すでに在宅や長期療養型の施設に転院した親との関わりを多く持った。そこで出会った親達は入院中情報もなく、子どもの「先」に不安を抱き、「いつまでこんな状態が続くんだろう」と戸惑いを感じていた。しかしその一方では、子どもに天井ばかり見る生活をさせたくないと思い、医療者を説得し、在宅への移行に向かい懸命に努力している親もいた。このように、不確実で困難とも思える状況に身を置く親のありように違いがあることを著者は不思議に思い、呼吸器の子どもを親を対象とした研究に着手するようになった。

わが国における子どもの在宅人工呼吸療法の試みは、1983年頃から行われるようになり、各施設における実践報告⁵⁾が1989年頃から行われている。しかし、それらの研究はいずれも医療者側からみた実態に関する報告であり、著者の疑問に答えるような呼吸器を装着した子どもの親の姿が浮かび上がってくる研究はほとんど見当たらなかった。

長期入院患者の在宅療養への移行に関する研究は高齢者を対象とし、在宅の成功と負担感^{6) 7) 8) 9) 10)}や介護経験¹¹⁾などの変数間の関係から在宅を支援するための方策を検討したものが多し。しかし当然のことながら、高齢者を対象とした場合と、子どもを健康に育てることは親の大きな役割だと考えられている子どもの親の体験とは違う。また、呼吸器を付けた子どものように高度な医療的ケアを必要とする者は、対象に含まれていない。在宅への移行を考える呼吸器を装着した子どもの親固有の体験があるはずである。

そこで、親は呼吸器を装着している子どもの状況をとおし、何を体験し、子どもの在宅人工呼吸療法への移行をどのように決断していくのかを知りたいと考えた。

本稿では、親の認識に焦点を当て著者がこれまでに行った2つの調査結果^{12) 13)}と呼吸器の子どもや親達との過去10数年来に及ぶ関わりを通し、呼吸器から離脱できない子どもを持つ親の体験を考え、在宅人工呼吸療法への移行を意思決定する親への支援のあり方を考えたい。

Ⅱ. 在宅人工呼吸器療法への移行に対する親の認識と支援のあり方

1. 在宅人工呼吸療法への移行にまつわる親の認識

子どもは、発病してから呼吸器を装着し「そんなに長くは生きられない病気」と親に診断が告げられる。このような状況を「毎日面会に行く回りの景色とかが、色がなかった」と親が言うように、突然の出来事に親は苦悩する。その間、子どもは感染を繰り返し、不安定な状態が続く。今後の管理のことも考え合わせ親は医療者から気管切開を勧められる。「子どもの身体に傷をつけられその上、声まで出なくなるなんて」と親はその判断に苦しむ。しかし、鼻からチューブを入れられ、テープでゆがんだ顔の我が子を目の前にして親は「子どもが少しでも楽になるのなら」と気管切開を決意する。子どもは確かに肺炎の頻度が少なくなり、病状も安定した。しかし、治療が必要なら我慢もできるが、天井ばかりながめるしかない子どもの入院生活を考えると「これから先、一体どうなるんだろう」と親の心が揺らぐ日が続く。

このような出来事とおし、呼吸器の子どもの親は、どのように在宅人工呼吸療法への移行を自己決定していくのであろうか。

著者は親の体験に基づく認識の変容過程を明らかにするため、11都府県に及ぶ30名の子どもの親(表1、2、3)から在宅人工呼吸療法への移行にまつわる体験を聞かせてもらった¹²⁾。聞き取り調査で得られた結果から、親の認識は次のような3つの局面から構成されていると思われた。それは、①家族全体からみて「その」子どものことをどう考えているのか、②病気を持った「その」子どもへの認識、③医療者に期待している「その」子どもへの治療のあり方(図1)であった。

1) 家族の中のその子の存在の位置づけ

子どもが発病するまでは、親はその子の存在を他の家族と同じように考えていた。ところが子どもの発病を契機に、親は「その子の

表1. 都府県別人数 N=30

居住地区	人数(人)
兵庫	3
大阪	1
和歌山	1
京都	1
名古屋	1
岐阜	2
東京	12
神奈川	4
千葉	1
埼玉	1
新潟	3

表2. 子どもの年齢別総数 N=30

年齢(歳)	人数(人)
0～4	14
5～9	11
10～14	2
15～19	2
20～24	1

表3. 管理状況 N=30

年齢(歳)	人数(人)
在院管理	13
在宅管理	16
部分在宅	1

ことしか考えられない」とする思いに変化していく。

「その時のあれは、親としてはもう、お姉ちゃんのことなんかはまだ、なかったですね。その頃のことを考えるのも嫌で、よく記憶してないんです。毎日、面会に行くときの回りの景色とかが、色がなかった気がするんです」

2) 病気をもったその子

親は当初、子どもの状態判断ができず、「どういう状態なのかよく分からない」「良くなっているのかなあ、悪くなっているのかなあ。親の目で子どもの病気の変化が分からない」とした思いを持っていた。ところが、病状が安定してくるにつれて、親は医療者から「現状維持しか考えないで下さい」との説明を受

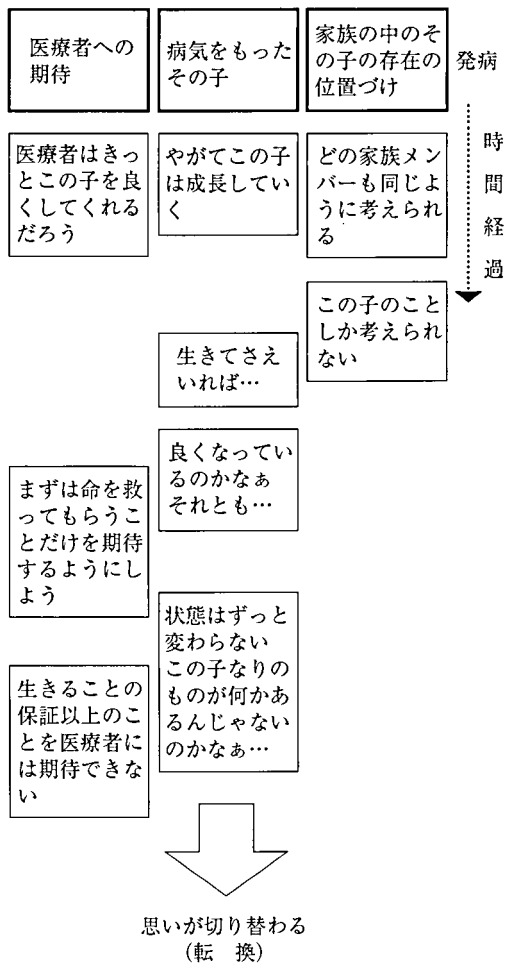


図1. 親の認識の変容過程

けながらも、子どもの状態の安定性や「生きる」という判断をしていた。

3) 医療者への期待

親は、医療者に対しては子どもの「育つ」部分も大切に考えながら病気の治療をしてくれる専門家であって欲しいという期待を持っている。ところが、医療者からは「まずは命ですから」と告げられ、医療者には子どもが生きることしか期待できないと思いを変化させていく。

「いろんな機械も付けてるし、はずれたらいけないっていうんで。体力的にもまだ小さいですし、押さえつけたんですね。顔をこっちに。頭もこう。空気が入っていかないんです

ーっと、左を下にして寝てたんで、こっちの方は形が変わってて。顔も丸くないんですね。普通の子みたいには。あー、しかたがない。もう、見ると普通に育てたかったんだけど。ちょっとずつ、普通の子とは外見的には、違うかなあっていうのがありますよね。でも、まあ、それを考えるより命が大切っていうことで。先生にも左ばかり向かせてたんで首の筋が弱くなって。斜頸みたいになっちゃったんですね。だから・・・と思って先生に伺ったら、いやあ、命の方が大切だからその他のことは後から考えなさい。もう、全部、もう、いやあ、〇〇ちゃんの場合は、先ず命ですからね、と言われて。ともかく命ですから。他のことはもういっさい、目をつぶって。もう、その後のことは出来たらやればいい。医学も進んでるし。ともかく、もう、命があればその先、また考えればいいことだからと言われて」

このような3つの局面は、相互に関連しながら変容し親の認識を変化させていた。そして、親はこの子なりに何か出来そうなことがあると思ひ「呼吸器はこの子の個性」というように思いを切り替えていた。その思いの変化は正に転換といえた。そして、転換すると親は医療の限界を見極め、子どもの今後における生活場所の選択をし、在宅への移行を決断していた。

その反対に、親の中には子どもの面会にも来ない者や、来ても直ぐに帰ってしまう者もいた。しかし、そのような親のありようもまた同様に、「病院でできることはここまで」と医療の限界を見極め「この子はこのままでもしかたない」と決断した親の思いを反映していると思われた。

さらにまた、親の体験から次のような親と医療者との認識のずれがある¹⁰⁾と考えられた。それは、呼吸器を装着した「その」子どもの存在に対する意味づけの違いである。つまり、「その」子の存在から「命」と「育つ」のおのをおを分離して「命=生きている」という部分だけを取り出してくると、その子の存在が親には意味づけられなくなってしまふ。それ

に対して、医療者の認識においては、「命」という部分だけを取り出してもその子の存在に意味を見出せる。このように、親の認識においては常に「命」と「育つ」は、その子の存在にとって同等の意味をなし、連続体として混在して認識されている。つまり、親の認識においては「命」も「育つ」も共にその子の全存在を意味していると考えられる。そして、親と医療者における「その」子の存在の意味づけの違いが親と医療者との認識のずれを顕在化させ、親には在宅への移行を決断せざるを得ない状況を生み出していると思われた。さらに、そこでは親と医療者との関係性の歪みが生じたり、親に強いストレスを感じさせることとなっていた。

2. 在宅への移行を決断する親の認識

前述のような調査結果から、呼吸器を装着した子どもの親が在宅への移行を意思決定する過程において、親自ら情報を集める努力をし、自己決定していく親がいた。しかし、その反対に「どうしたらいいのか分からない」というように決断できない親もあり、意思決定の様式には違いがあると思われた。そして、そのような意思決定の様式の違いは、子どもが置かれている状況への親の不確実な思いが重要な要因である¹⁵⁾¹⁶⁾¹⁷⁾¹⁸⁾と考えられた。また、親の不確実な思いに影響する要因として、子どもの「反応の感じ取り」、「ケアの自信」、「ケアの負担」が先行研究¹⁹⁾²⁰⁾²¹⁾²²⁾²³⁾²⁴⁾²⁵⁾により示唆された。

そこで次に、全国の呼吸器を装着した子どもの親の内、すでに子どもの生活場所（自宅や長期療養型の施設）を決断した101名（回収率99.1%）を対象（表4、5）とし、不確実性と意思決定との関連を検討した¹³⁾。その結果を基に、子どもの今後における生活場所を意思決定する親への支援のあり方を考えたい。

Ⅲ. 親の意思決定と看護援助

1. 親の意思決定のありよう

在宅を意思決定する親の決心の仕方には、

表4. 対象者の属性 その1 (N=101)

属性	N	(%)
生活場所(人)		
病院	11	10.9
自宅	84	83.2
長期療養型施設	6	5.9
子どもの性別(人)		
男児	53	52.5
女児	48	47.5
同胞の有無(人)		
有り	72	71.3
無し	29	28.7
病名(人)		
ウエルドニッヒホフマン病	25	24.8
中枢性低換気	13	12.9
低酸素性脳症	10	9.9
ミオパチー	9	8.9
ミトコンドリア症候群	5	5.0
気管軟化症	4	4.0
代謝障害	2	2.0
その他	33	32.7
呼吸器使用状況(人)		
常時	75	74.3
夜間のみ	12	11.9
必要時	12	11.9
酸素のみ	2	2.0
退院のきっかけ(人)		
医療者の提言	38	37.6
親の意思	62	61.4
回答なし	1	1.0
家族構成(人)		
核家族	70	69.3
親と同居	28	27.7
その他	3	3.0
サポートの有無		
有り	98	97.0
看護者と医師	42	41.6
無し	2	2.0
回答なし	1	1.0
病院のシステム		
付き添いの有無(人)		
有り	51	50.5
病院を離れられない(人)	34	33.7
付き添いは自由	6	5.9
日中何時間かは看護者に任せて外出可	6	5.9
月に何回かは自宅で休養可	2	2.0
無し	50	49.5

表5. 対象者の属性 その2 (N=101)

属性	M	SD	最大	最小
子どもの年齢(歳)	7.63	4.05	17.0	1.58
入院期間(年)	2.9	2.46	11.2	0.01
退院後の年数(年)	3.2	2.4	10.0	0.005
呼吸器装着期間(年)	5.3	3.1	13.1	4.0
父親の年齢(歳)	38.5	6.0	54.0	26
母親の年齢(歳)	36.1	5.0	49.0	26
付き添い期間(年)	2.6	2.5	10.0	0.03

親自ら積極的に情報を集める努力をし、選択肢を求めた上で、十分に考え、決断する親がいた。その反対に、自己決定できない親や医療者から言われるままに「しかたなく、渋々」決心する親もいる。そのような親の意思決定のありようの違いを下記のように仮定した。

仮説1) 子どもの反応を感じ取れる親ほど不確実性に挑戦し、その結果、子どもの生活場所に対する親の意思決定の質が高くなる。

仮説2) 子どもの反応を感じ取れない親ほど不確実性へのとらわれが強くなり、その結果、子どもの生活場所に対する親の意思決定の質が低くなる。

仮説3) 子どものケアに自信がある親ほど不確実性に挑戦し、その結果、子どもの生活場所に対する親の意思決定の質が高くなる。

仮説4) 子どものケアに自信がない親ほど不確実性へのとらわれが強くなり、その結果、子どもの生活場所に対する親の意思決定の質が低くなる。

仮説5) 子どものケアを負担に思わない親ほど不確実性に挑戦し、その結果、子どもの生活場所に対する親の意思決定の質が高くなる。

仮説6) 子どものケアを負担だと思ふ親ほど不確実性へのとらわれが強くなり、その結果、子どもの生活場所に対する親の意思決定の質が低くなる。

このような6つの仮説を表6に示したような測定用具を用いて調査した。その結果、親が子どもの反応を感じ取ること、ケアの自信、ケアの負担と親の不確実性との関連及び、不

確実性による意思決定の質との関連が明らかになった(図2)。

次に、これらの結果を基に親の自己決定を支援する看護援助のあり方を考える。

2. 親の意思決定を支援するための看護援助

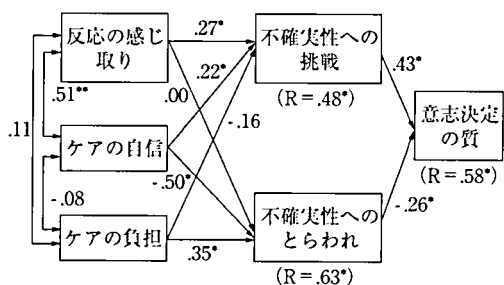
これまでに著者が行った2つの調査結果を基に、呼吸器を装着した子どもの親が子どもの今後における生活場所を自己決定していきえるように支援するための看護援助を考えると、次のようなことが言えた。

まず第一に看護者は、親が子どもの反応をどの程度感じ取っているのか、親による子どもの反応の感じ取り方について着目した援助のあり方を考えることが重要である。看護者は、一般的な知識という一つの枠組みから子どもの「部分」を見ており、親は「その」子どもの関わりから得た経験や知覚に基づき「その」子どもの「全体」を捉えている。このように、親と看護者の双方には子どもの見方にずれがある¹⁰⁾。従って、看護者は子どもに異常が認められず、変化はないと思えても、親から告げられた「その」子どもに対する気づきを「異常がない」と聞き流すのではなく、何故親がそう感じたのかを聞いてみるなど、親の見方に添った支援のあり方を考えていく必要がある。

次に、親が子どものケアに自信が持てるように支援することが重要である。従来より小児看護では、子どもを看護すると同時に親をケアの対象として位置づけることの重要性²⁶⁾²⁷⁾が述べられ、親が子どものケアを自分で行えるように指導してきた。しかしながら、これまでの指導のあり方は、「その」子の個別性を考慮せず、マニュアルどおりの一般的なケアの手順や手技を伝達するに留まっていた。そして、実際はケアの自信というよりも看護力の不足を補うために親が活用されている場合もある。また、「泣くことも出来ない子どもはいつも後回し」、「顔中よだれでブクブクのままだにされている子どもが可愛そうで見られない」というような、看護者に子どもを任せきれないと思った親が自らケアを行っているうちに

表 6. 測定用具

	定 義	項目数	回答法	作 成 法	評 定
質	1. 「反応の感じ取り」尺度 親による子どもの反応に対する知覚	5	4段階評定	本研究のために作成	親が子どもの反応をより感じ取れている程高得点
	2. 「修正版ケアの自信」尺度 子どものケアをする能力の確かさに対する親の認識	8	5段階評定	Caregiving Appraisal Scale (翻訳し1項目を除外)	親が子どものケアに自信がある程高得点
	3. 「修正版ケアの負担」尺度 子どものケアを行うことが親にとって、身体的・心理的・社会的にマイナスになるような影響をきたす状況に対する親の認識	10	5段階評定	Caregiving Appraisal Scale (翻訳し1項目を除外)	親が子どものケアに負担が強い程高得点 (1項目は逆点させて得点化)
問	4. 「不確実性への挑戦」尺度 子どもが置かれている状況に意味や価値を見出せずに揺らいでいるが、それにとどまっているのではなく、子どものために出来そうなことを努力してやっついこうとするような不確実性の対処を表す親の認識	10	5段階評定	PPUSを参考にし本研究のために作成	親が不確実性に挑戦しようとするその姿勢が強い程高得点
	5. 「不確実性へのとらわれ」尺度 子どもが置かれている状況に意味や価値を見出せず、不安な思いのまま、自らの行動が取れないような不確実性の対処を表す認識	10	5段階評定	PPUSを参考にし本研究のために作成	親が不確実性にとらわれている程高得点
紙	6. 「意思決定の質」尺度 今後における子どもの生活場所を親自身が熟慮し納得のいく決断をするための情報を得る努力を表す認識	7	4段階評定	DMQSを翻訳し用いた	情報を得る努力をする程高得点



*: $p < .05$ **: $p < .01$

図 2. パス・ダイアグラム (N=101)

自信を持ったという実状のあることも否めない。

また、子どもの反応を感じ取ることと、ケアに自信が持てることを別々の視点から捉え、ケアの手技のみを親に指導する傾向がある。それは、看護者は子どもの所へ行けば真っ先に呼吸器に向かう。そして、呼吸器のチェック、次にモニターのチェックというように呼吸器の管理に終始するという看護者の姿勢にも表されている。親が子どもの反応を感じ取ることと、ケアに自信があると思うことには、中程度の相関関係を認め、子どもの反

応が感じ取れるほど「ケアの自信」が高い傾向が認められた。このような結果から、子どもの反応を感じ取れるように親を支援しつつ、子どものケアが出来るように援助を行っていくことの方が効果的であると言えた。

それは例えば、子どものケアを親に任せてしまうのではなく、看護者が親と一緒にケアを行いながら「その」子どもの反応の読みとり方を示す。そのように、「その」子どもの反応に応じ、ケアをどうやって工夫していけば良いのかを親と共に考え合う姿勢で看護にあたれば、「頑張ってみようと思う」というような不確実性への挑戦を促し、親のやる気を高めていけるであろう。

さらに、ケアの負担による不確実性へのとらわれとの関係が認められ、ケアの負担が不確実性へのとらわれに留まらせることが示唆された。このような結果から、子どものケアが実質的には親自身にとって負担であったとしても、その負担を負担として意識させないような支援のあり方を考えることが必要である。

呼吸器を装着した子どものケアを考えてみると、子どもの体位変換をする時も、子どもの顔色を見ながら呼吸音やモニターの変化に意識を集中させ、呼吸器のじゃばらの折れ曲がりにも注意をしなければならない。親はこのような子どもの付き添い、あるいは面会に通いながら残された家族の世話をしなければならない。一方では、障害に対する根強い偏見が依然として存在する。その上「呼吸器は死ぬ間際に付けるもの」というような呼吸器に対するイメージがある。そこで、障害があり、その上に「呼吸器を付けている」という子どもへの周囲からの理解はなおさら得にくい。加えて、親は「私が付き添って子どもの世話をしていたので、この子を悪くした」、「実はどうしても健康な子を一人産みたい」、「子どもに人生があるのと同じように私にも人生がある」など、様々な思いを抱く。親には病院以外での生活があり、個々の事情もある。そこで、看護者は多様な価値観のあることを理解し、親の「しんどい、大変」という内面

の真実にも目を向ける。そして、自分の思いを素直に表出できるように親を認め、受け入れる。そうすれば親の力は高められ、看護者は親のやる気を促していけるであろう。

さらにまた、親は待ち望んでいた子どもが呼吸器から離脱できず、障害もあるということやすぐに受け入れることは難しい。親が受け入れていけるまでの間、看護者は親を見守りつつ、看護者自身が一生懸命、子どもに話しかけながらケアをしていく。そのような看護者の姿を見て親は「こんなにも小さな命を大切にしてくれる」と感じることで命の重みを考え、親として自分自身がこの命とどう生きていくのかを考える。看護者自身の子どもに向かう姿勢が親に考えるきっかけを与え、不確実性を不確実性への挑戦にしていけるであろう。

親の不確実性は子どもの今後における生活場所を親自ら考え、決めていこうとする親の認識に影響を及ぼすことが明らかになった。そのことからまた、看護者はあまりこれまで関心を向けてこなかった、子どもが置かれている不確実な状況に対する親のとらえ方に注目した支援のあり方を工夫する必要がある。それは、親との関わりは難しい²⁸⁾と考え、あまり親の気持ちに触れるような関わり方をしてこなかったこれまでの小児看護のあり方を問うものと言えらるだろう。

親の不確実性に対する認識の背景には、子どもの病気に対する理解が関係していることも推察されたので、医療者の親に対する病気の説明の仕方に着目することが必要である。それは、親を安易に楽観視させるような説明の仕方が良いというのではない。どう考えても健康な子どもではなく、我が子が呼吸器を装着しているということは、大変なことであり、そのこと自体は、やはり不幸なことである。そのような人間の自然感情に逆らう、無理な思い込みをさせるような説明は、親に「そのことは仕方ない」と思わせ、前向きな思いに切り替える時期を遅らせる²⁹⁾ことになる。従って、現在の医学水準で考えられている真実を親に伝えていくことによって、それぞれ

の子どもが持つ問題のはらんでいる、固有の複雑な相を複雑な相のままに浮かび上がらせることが重要である。

しかしながら、その一方では、あまりにもそのことが医療者に強く意識されすぎではないだろうか。親は医療者から「泣くことも笑うこともない」、「この子が大きくなってお嫁さんになることは決してない」、「この子は今後、自分の意思を表現することはいっさい出来ない」というような病気の説明を受けていた。そのような断定的な病気の伝え方をされてしまうと、親の関心やこだわりがそこに固定してしまい、選択の余地が与えられないような、非寛容なあり方に親は落ち込み、子どもの不確実な状況を否定的な見方から肯定的な見方に変えていける親のゆとりを奪い去ってしまう。例えば、「健康な子どもと同じような生活は望めないかもしれないけれど、工夫しただけでは色んな可能性を広げていける。それをこれから一緒に考えていきましょう」というように、親がその子なりの持ち味に気づき、どうしていけば良いのかを考えていく道筋が見つけられるような説明の仕方と、必ず看護者が親を支援していくというメッセージを医療者は親に伝えていくことが重要である。

医療者の子どもへの関わりから「呼吸器を付けた意識のない子は、このままでもしかたない」と親に思わせるような、医療者の呼吸器を装着した子どもへの対応の仕方が親の不確実性の背景の一つになっているということも推察された。

従って、親の不確実性だけではなく、看護者自身の呼吸器を装着した子どもに対する認識にも着目することが必要であるといえる。

VI. おわりに

ここでは親の認識に焦点を当て著者が行った2つの調査結果と著者の経験を基に、呼吸器を装着した子どもの在宅への移行にまつわる親の認識を述べ、親の意思決定を支援するための看護援助を考えた。

親が子どもの今後における生活場所を意思決定するという事は、子どもの入院生活をとおし、親自身がどのように子どもの命を引き受ける覚悟をしたか、子どもらしい当たり前の生活を親がどう考えるのかを反映した親の認識であると推察された。

医学は確実性を保証することを第一に考え、確実性を追い求めて発展してきた科学である。そのため医療者は「生かすことや、治すこと」に価値を置き、「呼吸器から離脱することも出来ず、どうなるのかも分からない状況」というような不確実なものには、敢えて目を閉ざすという態度が自然に備わっている。そのことが例えば、医療者の親に考えるゆとりを与えないような、断定的な診断の告げ方になったり、「命を救った後のことは考えない」などと親に思わせるような、医療者の呼吸器を装着した子どもに向かう姿勢となって表れる。そして、それは親にとって大きなストレスとなりまた、冷静に自己と向き合い、子どもの将来を見越した「今」を考える親のゆとりやエネルギーを奪い取る。

看護者は、親に在宅への移行に対する決断を求めるのではなく、その子どもが輝いて生きていくためには、今の生活のありようをどう工夫していけばいいのかを親と共に考えることが重要である。そうすれば、親は自ずと病院でできることの限界を見極め、「場」の選択の必要性を知り、自己決定に向かっていくであろう。

つまり、親の自己決定を支援するための看護援助は、親が「お任せ」から自己決定に向かうというその親の成長過程を看護者がどう支援するのかを問われていると言えよう。

(本原稿を推敲中、地域の普通小学校へ元氣に通っていた学校が大好きな小学校1年生の呼吸器を付けた女の子が亡くなりました。ゆきちゃんは修了式を終え、お家に帰り、眠りについてそのまま、お空に旅立っていきました。子どもはどの子も等しく当たり前の生活をする権利があります。しかし、呼吸器の子どもは、頑張っていて、頑張っていて、一生懸命頑張

らないと、なかなかその思いが支えてもらえない現実があります。それぞれの子どもの“個性”が受け入れられ、そんなに頑張らなくても、ごく普通のこととして、呼吸器の子ども達のことを考えられ、子どもや親が気楽に暮らしていける。そんな世の中が一日も早く実現するようにさらなる努力の必要性を改めて痛感しています)

引用文献

- 1) 片田範子, 小児リエゾン看護への提言, 小児看護, 17(1): 99-106, 1994.
- 2) 筒井真優美, 今、子どもの世界で何が起きているのか, 看護学雑誌, 61(6): 528-558, 1997.
- 3) 村田恵子, これからの小児看護に向けて, 看護学雑誌, 61(6): 554-558, 1997.
- 4) 木村謙太郎, 在宅人工呼吸療法システム化の現状と課題, 月刊難病と在宅ケア, 3(6): 9, 1997.
- 5) 鈴江美智子・土成多美子・有元裕美他, 人工呼吸器装着児の外出、外泊への援助, 第20回日本看護学会集録(小児看護): 241-244, 1989.
- 6) 中谷陽明・東條光雅, 家族介護者の受ける負担, 社会老年学, 29: 27-36, 1989.
- 7) 中谷陽明, 東條光雄: 家族介護者の受ける負担-負担感の測定と要因分析, 社会老年学, 29, 27-36, 1989.
- 8) 水野敏子・村嶋幸代・飯田澄美子, 介護者と要介護者との介護役割認知のズレと介護負担感, 日本看護科学会誌, 12(2): 17-29, 1992.
- 9) 朝田隆: 痴呆老人の在宅介護破綻に関する検討: 問題行動と介護者の負担を中心に, 精神神経学雑誌, 93(6): 403-433, 1991.
- 10) Wicks, M., Milstead, E., Hathaway, D., & Cetingok, M.: Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease, ANNA Journal, 24(5), 527-538, 1997.
- 11) 縦野香苗・長谷川万希子・橋本廸生他, 長期入院高齢者の家族の在宅ケア意向に影響する要因, 病院管理, 37(2): 5-12, 2000.
- 12) 鈴木真知子, 人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究-認識の変容過程-, 日本看護科学会誌, 15(1): 28-35, 1995.
- 13) 鈴木真知子, 呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定, 日本看護科学会誌, 21(1): 60-69, 2001.
- 14) 鈴木真知子, 親と医療者における思いのずれ, 筒井真優美編, これからの小児看護(pp. 113-127), 南江堂, 東京, 1998.
- 15) Mishel, H.: Uncertainty in Illness, IMAGE, 20(4), 225-232, 1988.
- 16) Mishel, H.: Reconceptualization of the uncertainty in illness theory, IMAGE, 22(4), 256-262, 1990.
- 17) Newman, M. (手島恵訳): マーガレットニューマン看護論, 医学書院, 東京pp.27-41, 1995.
- 18) 鈴木真知子: 不確かさの概念分析, 看護科学会誌, 18(1), 40-47, 1998.
- 19) Brouse, A.: Easing the transition to the maternal role, Journal of Advanced Nursing, 13, 167-172, 1988.
- 20) Pridham, K., Martin, R., & Sondel, S., et al: Parental issues in feeding young children with bronchopulmonary dysplasia, Journal of Pediatric Nursing, 4(3), 177-185, 1989.
- 21) Findeis, A., Larson, J., & Gallo, A., et al: Caring for individuals using home ventilators: An appraisal by family caregivers, Rehabilitation Nursing, 19(1), 6-11, 1994.
- 22) Sevic, M., Sereika, S., & Matthews, J., et al: Home-based ventilator-dependent patients: Measurement of the emotional aspects of home caregiving, HEAR & LUNG, 23(4), 269-278, 1994.
- 23) Gibson, C.: The process of empowerment in mothers of chronically ill children, Journal of Advanced Nursing, 21,

- 1201-1210, 1995.
- 24) Hollen, P. & Brickle, B. : Quality parental decision making and distress, *Journal of Pediatric Nursing*, 13(3), 140-150, 1998.
- 25) Hollen, P. & Hobbie, W. : Decision making and risk behaviors of cancer-surviving adolescents and their peers, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(3), 121-134, 1996.
- 26) 中野綾美：看護はなぜ家族を一単位として考えるのか, *小児看護*, 16(4), 410-414, 1993.
- 27) 及川郁子：子どもの入院が家族に及ぼす影響, *小児看護*, 16(4), 415-418, 1993.
- 28) 廣末ゆか・平林優子・村田恵子他：看護婦からみた小児看護における役割の現実と期待－小児病棟と小児・成人混合病棟との比較－, 第23回日本看護学会集録(小児看護), 171-176, 1992.
- 29) 小浜逸郎：「弱者」とはだれか, PHP新書, 東京, pp41-71, 1999.