

〔事例研究〕

生命の危機にある新生児の治療選択に関する両親の意思決定を支える看護支援

鈴木 征吾^{1) 2)} 大城 怜^{1) 2)} 小林明日香^{1) 2)} 上別府圭子^{1) 2)}

要 旨

本研究は心停止蘇生後に小児集中治療室に搬送された新生児とその両親との関わりから、治療選択に関わる家族の意思決定を支える看護支援を経過に沿ってまとめた事例研究である。患児の日齢12まで、母親は体調不良のために面会できず、その間は父親が一人で面会した。父親が手術などの積極的な治療を差し控えるように求める一方で、母親は可能な限りの治療を望んだ。両親は児の治療に関して気持ちが揺らぎながらも一つずつ決定を重ねていった。本事例では、両親間で治療に関する意向が一致していなかったが、お互いの考えに共通点を見出すことで、最終的に家族として納得できる意思決定を行った点が特徴的だった。児の死亡後、ケアを行った看護師が他の小児科看護師、看護学研究者らと症例検討を行った上で、生命の危機にある新生児の両親による意思決定を支える看護支援の要素をまとめた。看護支援として、1. 家族の変化を意識して定期的に情報とアセスメントを更新すること、2. 家族だけで話し合える時間と場所を確保すること、3. 特定の家族員だけでなく、家族員同士のつながりに視野を広げること、4. 家族がケアなどを通じて児と直接触れ合える機会をつくること、という4つの要素が抽出された。小児患者の家族による意思決定過程を支える上で看護師は、個々の家族員に焦点を当てるだけでなく、家族をシステムとして捉え、家族員同士の関係性に着目して支援を行う必要がある。

キーワード：事例研究、意思決定支援、家族看護、小児看護、新生児看護

1. 緒 言

新生児医療や小児集中治療が発展したことで、非常に重篤な状態の乳幼児の救命が可能になった。しかし、集学的な治療により救われる命がある一方で、生存できても永続的な障害を残すケースも増えている。また、救急治療の場では、「本人の意思決定が家族や保護者等、医療者にゆだねられやすい」、「治療選択など、意思決定に時間的余裕がない」などの特徴がある（日本救急看護学会、2013）。救急患者の家族は、身内の予期しない発症であることや

家族の死を想起することから、深刻な情緒的危機状態に陥りやすい（鈴木、渡辺、2012）。クリティカルケアを受ける小児の家族は、児の状態変化によって身体的、精神的、社会的に影響を受け、家族システムに揺らぎが生じやすい。特に周産期においては、児の誕生に向けて期待や希望を膨らませていた中で、描いていた将来像が崩れ、家族への精神的な衝撃が大きい。生命の危機にある子どもの家族は、このような状況で治療に伴う難しい判断を行う必要性に直面することがあり、家族が子どもの治療に関する意思決定を行うことは容易ではない。

近年ではクリティカルな状況下にある小児のケースでも、医療者と家族が話し合いを重ねながら一つの意味決定にいたる共同意思決定（shared decision

1) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野

2) 東京大学大学院医学系研究科グローバルナーシングリサーチセンターヘルスクオリティアウトカムリサーチ分野

making) の考え方が広がっている。国内では、「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療者の話し合いのガイドライン」(日本新生児成育医学会, 2004) や「小児看護の日常的な臨床場面での倫理的問題に関する指針」(日本小児看護学会倫理委員, 2010), 「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」(日本小児科学会倫理委員, 2012) が作成されている。これらの指針では、治療方針決定の最優先事項として「子どもの最善の利益」が掲げられているが、小児医療においては予後の予測や治療による利益・不利益の判断が容易でない場合がある。患児の苦痛や生命の質に関しても、親権者や医療者の考え方が影響する可能性があり、立場によってその見解が異なることもある。実際、現場の医師や看護師はガイドラインの有用性を認識しつつも、現場での活用に難しさを感じている(境, 横尾, 中込他, 2007)。

また、集中治療領域の特徴として医療パートナーリズムが増強する環境にあるとされる(原田, 2000)。医療パートナーリズムとは、医療者は患者よりも知識と洞察力があり、それゆえに患者の最善の利益を決定する際に権威的な立場にあるというものである(Beauchamp, Childress, 2013)。短期間の意思決定の場面ではパートナーリズムが常態化しやすく、医療者の意見がいつも正しいという考え方になると、家族に対する共感性が低下する可能性がある。近年では患者と共に家族をケアの中心として位置づける Family centered care が提唱されている(浅井, 2013)。特に看護師による関わりは、ICUに入院している患者の家族にとって家族機能の維持や意思決定の支援に大きな意味を持っている(Adams, Anderson, Docherty, et al., 2014)。パートナーリスティックな関係ではなく、家族を中心に据える看護が実践できると、家族が本来持っている力が発揮され、その家族らしい方略で課題を乗り越えることができる(上別府, 2012)。

今回私たちは、生命の危機にある新生児の治療に関して、当初治療の差し控えを求めた父親と可能な

限りの治療を望んだ母親が、最終的に両親としての意思決定に至った経験をした。この事例は、パートナーリスティックな構造に陥りつつあった両親と医療者の関係が、看護師の関わりによって、医療チーム内で家族に対する理解が進むとともに、家族にも変化が起きたという点で特徴的なケースであり、今後の実践に向けて多くの示唆が得られると考えた。そこで本研究では、家族が意思決定にいたる過程で、医療者が家族とパートナーシップを築くための実践を振り返り、生命の危機にある小児の家族に対する看護支援の要素を明らかにすることを目的に事例研究を行った。

II. 方法

1. データ収集

PICU(小児集中治療室)入室時から死亡退院時まで患児に関わった看護師(第一著者)が、死亡退院後に診療記録をもとに看護実践内容を振り返り、家族の言動や医療者の関わりを時間の経過に沿って文章化した。記述内容は、第一筆者以外に実際に患者家族に直接関わった医師や同僚看護師が記録した家族の言動や医療者の認識も含めた。

2. データ分析

家族看護学を専門とする研究者が主催し、大学内で定期的開催している症例研究会で本事例を取り上げた。近隣の医療機関や看護系大学にも告知しており、本事例の症例研究会には、看護学研究者、複数の医療機関の看護師、臨床心理士、保健師など約30名が参加した。第一著者は事例発表者として、データ収集した資料をもとに時系列に沿って家族や医療者の発言と看護師の動きのみを記載したA4用紙4枚程度の資料を事前に作成し、生命の危機にある新生児の両親による意思決定を支える看護支援について症例研究会で参加者と討議した。討議では、「医療者が子どもの権利を擁護しながら、家族員それぞれの価値観や思いを尊重して意思決定を支えるプロセス」をテーマに看護実践の内容を整理した。

治療方針について家族内で意見の相違があるケースや医療者と家族との接点が限られているケースなど、各参加者が臨床で経験した他の小児患者の事例と照らし合わせながら意見交換も行った。事例検討を通じて、看護師が認識した家族の状況と看護師が行ったケアの意図が明らかになったので、両親による意思決定が行われた2つの手術を基準に4つの時期に分けて「結果」に記述した。

症例研究会後に、事例発表者（第一著者）、症例研究会に参加した看護師2名（それぞれNICUとGCUでの勤務経験を持つ者）、および家族看護学を専門領域とする研究者1名が集まり、症例研究会での討議を踏まえて90分ずつ3回の分析会を行った。先行研究との比較を行いながら、4つの時期において、看護師によるケアによって家族に動きが生じたと考えられる点に着目して、看護支援の要素を抽出し「考察」に記載した。最後に、筆者自身が再度診療録を見直すとともに、本事例を経験した当時の病棟師長に原稿を読んでもらい、家族の言動や医療者の認識に関する記述の正確性を確認した。

3. 倫理的配慮

事例検討にあたって、症例を経験した施設の倫理委員会から事例研究に関する承認を得た（承認番号：1613）。この症例が経験された医療施設では、個人情報「症例検討等を目的とした研究のため」に用いることについて、診療申込書記入時に患者家族から了承を得ている。研究倫理審査において、匿名化された既存資料のみを用いた本事例研究では、対象者に対して改めて個別の同意を得なくてもよいとの判断がなされた。また、専門職による症例研究会での検討内容を論文化するにあたり、症例研究会を実施した機関の倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：11342）。症例研究会で使用した資料は、終了後にすべて回収して復元できない方法で破棄した。症例研究会の討議内容はICレコーダーに録音し、逐語録を作成する際に個人情報を匿名化した。

III. 結果

1. 看護提供体制の概要

日齢1で患児が入院したのは、小児専門病院のPICU内のオープンフロアで、集中治療専門医がユニット内に常駐し、看護体制はモジュール型継続受け持ち方式であった。引き継ぎ等の時間以外は基本的に両親による面会が24時間可能だった。両親への日々の病状説明は集中治療医が行い、外科手術に関しては当該科の医師が行っていた。

2. 対象児の事例経過

胎児期の経過は順調であり、正期産で経膈分娩により産院で出生した。Apgarスコア10点であったが、出生後数時間で酸素化不良となったため、同日A県のNICU（新生児集中治療室）へ搬送された。搬送中の救急車内で呼吸停止し、NICU到着時には胸骨圧迫が行われた。肺出血を合併し、全身状態が悪化したため、日齢1でB県のPICU（小児集中治療室）に搬送された。PICU入室時点で脳室内出血・脳室拡大が認められ、心停止後症候群として持続血液透析や低体温療法などの治療が開始された。母親の産後の体調が安定せず、日齢11までは父親だけが面会した。日齢12でPICU入室後初めて両親がそろって来院した。同日、両親に説明を行った後、心臓外科および小児外科による2回の手術を施行した。その後も敗血症により昇圧剤と輸血の需要が続き、呼吸状態は徐々に悪化し、日齢26に両親見守りのもとで永眠した。

3. 対象児の家族構成

父親：30代会社員。妻と2人暮らしで、職場は児が入院したPICUのある病院まで1時間程度の距離にあった。一度相手の言葉を飲み込んでから返答するような話し方で、感情を言葉や態度で示すことは少なかった。

母親：30代で産前まで医療機関に勤務しており、初回の妊娠であった。産後5日目には産院を退院したが、高血圧が継続して自宅で療養していた。児が産院から他県へ救急搬送されたために、出生直後に

児を抱いた後は日齢12まで面会できなかった。

父方祖父母は飛行機移動が必要な遠方に住んでいた。産後、父方祖母が自宅療養中の母親の世話をしており、病院への面会も数回あった。母方祖父は両親の自宅近くに住んでおり、数回の面会があった。母方祖母はすでに他界していた。

4. 手術に関する代理意思決定の経過

本研究では、蘇生後新生児への外科的介入に関する両親の代理意思決定支援について検討した。手術が実施された日齢12は、PICUに入室してから初めて両親が揃って面会した日であり、家族にとっての転換点と考えられた。このため、1) 父親だけが面会していた期間（日齢1から日齢11）、2) 母親の初回面会と1回目の手術（日齢12）、3) 2回目の手術（日齢12）、4) 手術後から看取りまで（日齢13以降）の4つの時期に分けて看護支援の内容を検討した。抽出された看護支援の内容は各時期をまたいで継続して提供されたが、ここでは各時期で家族の反応が見られた看護実践を中心に時間の経過に沿って示した。

1) 父親だけが面会していた期間（日齢1から日齢11）

13時ごろPICUに児が搬送入院した後、家族の中で父親だけがPICUに到着した。15時ごろ、医師と看護師が父親と面談し、医師から「多臓器不全の状態にあり、死亡のリスクが高い」「生存したとしても、高度の後遺症は避けられない」との説明がなされた。その後も児の処置が続いたため、一度も面会できない状態が続き、父親は6時間ほど一人で待合室に待機していた。看護師はその間も定期的に父親のもとに行って治療経過の説明を行ったが、父親は搬送元の病院で「呼吸の管理をするために搬送する」とだけ聞かされていることがわかった。20時ごろ父親が「帰ろうと思いましたがよいでしょうか」と述べたことから、看護師は改めて十分な説明が必要と考え、その時点までの経過についての説明を医師に依頼した。看護師も同席して病状説明を聞いた後、父親はベッドサイドで児と対面した。人工呼吸

器や透析機器にとり囲まれた状態の児を前に、父親は児のベッドから距離を置いて触れようとせず、硬い表情のまま見つめるだけであった。そのまま父親は自らの希望で、夜間を通して院内に待機した。

PICU入室翌日、医師から「状況は昨日と変わらず、心停止後の影響が強く、多臓器に影響が及んでいる」という説明がなされた際に、父親は「治療の中断はできないか」と述べた。また、再度心停止した場合の対応として、「家族の総意として、蘇生は希望しない」との意思表示があった。父親以外の家族面会者はなく、父親が児の母親や祖父母らに相談しているのかは不明であった。その後2日間、父親は来院せず、誰も面会のない状態となった。児の病状に関する情報は、医師から父親へ電話で伝えられた。この時期、児が危機的状態であるにもかかわらず、全く面会に来ない父親への不信を口にする医師や看護師もいた。受け持ち機会の少ない看護師が看護カンファレンスの中で、「治療を拒否する父親」という表現を使う場面もあった。

看護チーム内で、父親の考えに対する認識の相違が生じていたため、引継ぎでは日勤の看護チームが全員ベッドサイドに集まって、夜勤看護師から夜間の家族面会時の状況や発言についての情報を受けるようにした。また、看護カンファレンスの場では看護師が個々に父親の印象を述べるのではなく、診療記録に記載された内容をもとに話し合いを進めた。父方祖母の発言の記録をたどると、父親が医師から説明を受けた児の状況を祖母に伝えていないことが明らかになった。父親と他の家族員との関係を看護チーム内で共有するうちに、討議の内容は父親の態度に焦点化したものから、家族全体の関係性の中で父親の置かれた状況を視野に入れたものになった。

再び面会に訪れた父親は、思い詰めた表情で、児の生命に関わる決断のすべてを一人で背負っているかのように担当看護師は感じた。看護師は、父親を通して母親の体調を気遣うとともに、父親自身のことにも気にかけていることを言葉にして伝えた。同時に、父親の様子を見ながら、段階的に児との直接的

な触れ合いの機会を増やし、面会時以外の様子も詳細に伝えるように努めた。看護師が父親に児の手や足に触れることができることを伝えると、当初父親は指を震わせながら児に触れていたが、1週間ほど経つ頃には自ら児の指先を触って声をかけるようになった。父親は手足に触れて反応があると顔をほころばせて喜び、少しずつ看護師との会話も増え、夫婦で児の名前を決めたことなどを語った。受け持ち以外の看護師も父親が面会に来た際には近寄って話しかける様子が多くみられるようになった。

2) 母親の初回面会と1回目の手術(日齢12)

日齢12でPICU入室後初めて、母親が児に面会した。医療者間では、すでにその数日前から外科的介入の必要性が検討されていたが、母親の意思を直接確認する必要性を考慮して、両親が揃う面会日を待って手術説明が行われた。心臓外科医からの手術説明に加えて、集中治療医や看護師からはこれまでの経過説明、説明に対する両親の受け止めの確認などを行い、別室での医療者と両親の話し合いはこの日だけでも複数回行われた。

心臓外科手術に関する説明の場で父親から、「後遺症を残しての生活は不幸であり、手術を受けたくない」との発言があった。また父親は、「心臓の手術をすると次々治療が進み、やめてあげるなら今しかないのではないかと思う。どの程度の障害が残るのかわからない状態で助けることは本人にとっていいことなのか。」とも述べた。これに対して、母親は「頑張っている姿を見ていると、私たちがあの子の将来を奪うことはできない」と涙目で話した。同席した看護師は家族と同じ側に並んで座りながら、両親がお互いの発言をどのような表情や態度で聞いているのかに注目した。看護師は、両親どちらかの意見に同意したり、意見を加えたりすることはしなかった。

一通りの説明と質問が終わって医師が退室すると、看護師は説明を行った個室を両親がそのまま使えるようにして、両親だけで話し合う時間を確保した。その後、再度医師、看護師と両親の面談を設

け、後遺症や手術によって予測される影響について、両親からの質問を中心とした話し合いがなされた。そこで母親は伏し目がちに、「覚悟を決めないといけないのだと思う」と呟いた。母親の発言に呼応するかのように、並んで話を聞いていた父親は、母親の方を向いて「これからこの子を抱えて家族として頑張っていこう」と述べた。こうして、最終的に両親は手術に同意し、心臓外科手術が施行された。

3) 2回目の手術(日齢12)

心臓外科手術終了時に消化管穿孔があることが明らかになった。ただちに消化管穿孔に対する手術が検討され、両親は同日中に2回目の手術に対する意思決定を求められた。父親は、「次から次へ悪いことが起こって終わりがないように思えるのが悩ましい」と述べた。手術説明の際に父親は、「今の治療は無理に生かされているように思います」と手術に難色を示したが、母親は手術を受けさせたいとの立場で、両親で話し合った末、消化管穿孔に対する腹腔手術を行うことに同意した。

2回目の手術を待機するベッドサイドで母親は「かわいい。ママだよ。」と呼びかけ、「ほんとに頑張っているんだなって思います」と述べて、穏やかな表情で児に優しく触れていた。そこへ後から面会に入ってきた父親が母親に対して、「これからこんな状態の生活が続くんだよ、ずっと寝たきりなんだよね」と話しかけ、母親はうつむいて流涙した。それからしばらくして父親が、「先ほどお渡しした同意書を取り下げてもらえませんか」とベッドサイドにいた担当看護師に述べ、「次から次に問題が発生して手術が必要になっている」「今後必要な処置が増加しても、その際に選択権はなく、これが最後の選択のチャンスなのではないか」と話された。

この父親の発言を受けて、再び別室で両親と集中治療医、看護師とで面談を行った。父親は「万が一生存しても障害を持った子を育てていく自信がない。本人が不幸なのではないか。家族も不幸になる。」「後遺症を残しての生活は不安で、先が見えない

い」「両親の他界後の生活はどうなるのか」「両親に選択権はないのか。安楽死を行うことはできないのか。」と述べた。医師は、将来の不安に対する父親の問いかけには直接答えず、「手術拒否による死亡は倫理的問題が生じる可能性がある」との説明を行った。母親はどこを見るようでもなく、やや俯いて黙って会話を聞いていた。父親は医師の説明に対してさらに発言はしなかったが、看護師から見ると父親は納得していない表情で、後遺症を残す可能性が高い状態にある児との今後の家族の生活を考えて葛藤しているようだった。

さらに、父親の希望で小児外科医も同席してもう一度面談を行った。面談中の発言のほとんどは父親からであり、父親は「生存率を上げる可能性のある処置は行いたくない」「もうこれ以上苦しめないように安らかに看取りたい」と述べた。看護師は医師と並ぶのではなく、意識的に両親のそばに座るようにしたところ、説明している医師が母親ではなく、ずっと父親の方を向いて話をしていることに気付いた。また、看護師はずっと黙って父親の言葉を俯きがちに聞いている母親の様子が気になった。母親の意向を明らかにすることは夫婦で話し合う前提となると考えて、看護師から母親に治療に対する思いを尋ねると、「この子は頑張っているんで、生存の可能性があれば、できるだけのことをしてあげたい」と話した。医師は、手術をしなければ疼痛と発熱で本人にとってかなり辛い状態が続き、かつ現在の治療の継続により長期生存する可能性があることを説明した。障害を持った子を育てていくことへの不安や、疼痛や発熱による児の苦しみを考えて父親は揺れ動いている様子だった。

小児外科医からはいくつかの治療の選択肢が示されたが、父親は医師の説明にうなずくこともなく、部屋の一点を見つめていた。両親が医師や看護師に対して率直に思いを話すことが難しい状態であることが予測されたため、看護師は治療方針の判断に関することとは別に話ができる存在として、病棟担当の臨床心理士を紹介したが、両親は会うことを希望

しなかった。再度両親が個室で二人きりで話せるようにした後に、再び看護師が両親それぞれの考えを聞くと、できるだけ侵襲を加えずに痛みを取ってあげたいという思いは両親で共通していることが明らかになった。医師からの追加説明後、根本的治療ではないができるだけ侵襲を抑えて苦痛を軽減するための選択として、腹腔洗浄ドレナージを施行することに両親が揃って同意した。

4) 手術後から看取りまで（日齢13以降）

2回目の手術終了後、面会した母親は言葉もなく涙しながら児に触れており、両親は翌朝まで院内に待機した。手術の翌々日には、児は自発開眼し、四肢のわずかな動きがみられていた。週末には両親が揃って面会し、児が開眼している様子を見ては嬉しそうに何度も頭を撫でたり手を握ったりしていた。看護師は可能な範囲で両親とともに児の清潔ケアや口腔ケアを行った。手術前の父親の発言があったため、平日に母親が一人で面会に来た際に、看護師は母親を通して父親の思いや両親の意思疎通についても知ろうとした。母親からは「主人の意見は変わっていません。でも大丈夫です。両親の気持ちとしてそんなにずれていません。」との言葉が聞かれた。

児は術後管理が継続されたものの、腹腔内の感染コントロールができず、日齢19には血圧が生命維持に危険なレベルまで低下した。病院からの緊急連絡で駆けつけた父親は、「むくんじゃったね」と流涙しながら児の手を触って声をかけていた。父親がベッドサイドで流涙したのはこの時が初めてであった。この時点では外科的介入ができる状態ではなく、急変時のDNARの意思を両親に再確認した。父親はその日から週末まで仕事を休み、夜間も両親が交代で院内に待機するようになった。児は人工呼吸器や透析用血液回路などに接続された状態であったが、看護師は安全に配慮しながら、できる限り親子が触れ合う機会を確保するようにした。父親は、「緊張する」と言いながらも、児の清潔ケアに自ら加わり、目を開けたり動いたりする児の反応を見て笑顔で喜んだ。父親は、「今日は少し目が開くんで

すね、かわいい」などと言葉で表現するようになり、看護師に対して自身のことや出生前までに夫婦で話したことなどを語るようになった。また、母親の面会時には看護師が手伝って児の手形と足型をとり、母乳口腔ケアを実施した。母は時々目を潤ませていたが、「頑張ってるね、えらいね」とタッチングしながら声をかけていた。

日齢12の手術以降は内科的治療を継続したが、児の全身状態は徐々に悪化した。日齢26に医師見守りの下で両親は順番に児を腕に抱き、両親に見守られながら児は息を引き取った。死亡確認後に担当看護師は両親とともに児の沐浴を行ったが、父母ともに児を慈しむ言葉をかけながら、穏やかな表情であった。

IV. 考 察

本研究では、危機的状況にある小児の治療に関して両親間および親と医療者間で意見の相違がみられた事例について、両親が意思決定に至る過程での看護実践を整理した。このケースでは、「治療を拒否する父親」と表現した看護師や、父親の不安や疑問に答える前に倫理的問題を指摘した医師の態度に示されるように、医療者と父親の間でパターンリステイックな構造が形成されつつあった。しかし、医療者が父親に対して権威的な立場を取るのではなく、児と父親を含む家族全体をケアの中心に据える視点での関わりを続けたことにより、父親にも変化が生じて医療者とのパートナーシップを築くことができた。結果として両親は、治療の進め方に関する意見の相違があっても、互いに一致できる部分を見出し納得した上で、医療者の提案の中から治療選択を行った。

1. 家族の変化を意識して定期的に情報とアセスメントを更新する

PICU入室翌日に父親から治療の中断に関する申し出があり、父親は「家族の総意として、蘇生は希望しない」とも述べたが、実際は祖父母など他の家

族員に児の病状についての情報を伝えていなかった。また、その後面会が2日間途絶えると、父親に対して不信感を示す看護師もいた。一部の看護師はこの時期の父親の葛藤を十分に認識せず、父親に対して定期的な面会や家族内での意見の取りまとめなど、家族を代表する役割を期待していた可能性がある。福島（1998）は医療者が家族に個人的な性役割意識や役割期待を押し付けることに対して注意を喚起している。疾患をもつ小児の親に対して、看護師は一定の役割を当てはめようとするのではなく、親も支援を必要としている存在であることを常に意識して家族のアセスメントを行う必要がある。

Olson（2000）によれば、家族員が疾患に罹患すると、一時的に家族内での情緒的結びつきの強化や役割の変化が生じ得る。入院治療が必要となった児の家族は、家族機能に変化が生じると考えられ、変化していく家族の姿を念頭に置いた情報共有とアセスメントの見直しが必要である。この事例で看護師は家族支援を進める準備段階として、父親と一緒に児のケアを行うタイミングなどを利用して、児の誕生前に両親が話し合った内容や児への思いを聞き取った。そのようにして捉えた父親の言動の変化を看護記録に随時、情報として追加した。丁寧な情報収集と記録の更新、およびカンファレンス方法の工夫によって、看護チームは速やかに情報を共有し、その家族に関する問題についての共通認識を持つことができた。変化していく家族の状況をタイムリーかつ正確に共有した上で家族に接することで、看護師による父親への見方が偏ったり、家族のアセスメントが固定化されたりしてしまうことを避けることができた。このような方法で看護師が接するうちに、父親の表情の変化や看護師との会話も増えるようになり、医療者と家族の間で意思疎通の土台を築くことに繋がったと考えられる。

2. 家族だけで話し合える時間と場所を確保する

父親が児の手術に同意しない意思表示を行うと、看護師のカンファレンスで、「治療を拒否する父親」という表現が聞かれることがあった。これは、医療

者が自らの考えを親の意向より望ましいものとみなす医療パターナリズムの態度を示したものと考えられ、親と医療者を対立関係に陥れる危険性を持つ。(桂川, 横尾, 中込, 2008) 子どもの治療に関する意思決定の場面では医療者の個人的価値観に頼るべきではないといわれている (General Medical Council, 2010)。また、子どもの手術に関する意思決定の場面で、親は手術の前から術後の生活についての不安を抱えていることが指摘されている (中島, 田中, 春日他, 2012)。一方、親が将来の見通しも含めた苦悩を抱えているのに対して、医療者は短期的な評価を行う傾向があり、両者で認識の違いが生じる可能性もある (de Weerd, van Tol, Albers, et al., 2015)。本事例において、医療者は差し迫った手術の必要性に関心が向いていたが、この父親は親亡き後の患児の生活を案じていた。倫理的問題を指摘した医師に対して、「両親に選択権はないのか」と述べた父親の発言は、医療者側のパターナリスティックな態度に反応したものと考えられる。医療者は、パターナリズムによる児や家族への影響を認識するとともに、家族の価値観を尊重し、家族それぞれの方法で問題に向き合えるように支援する必要がある。

時間の経過とともに治療の選択肢が狭まる可能性があったが、それでも本事例において看護師は両親の考えを評価するような発言は行わなかった。考えうる各選択肢を選んだ場合と選ばなかった場合に起こり得る状況を両親が理解できているかを確認した。その上で、両親が二人だけで落ち着いて話し合うための時間と場所を確保した。クリティカルケア領域において、治療方針に関わる意思決定の場面では、医療従事者が患者本人だけでなく家族に対して、治療に対する潜在的リスクや利益について正確に情報提供することと共に、周囲の環境調整の重要性が指摘されている (Rushton, Glover, 1990; 山勢, 山勢, 立野, 2013)。手術説明後に、両親が二人だけで話し合える環境を提供した上で再度看護師が話を聞いたところ、できるだけ児の苦痛を取ってあげ

たいという点で両親の意見が一致していることが分かり、お互いの考えの共通点を見出すことができた。

子どもの手術に関する意思決定の場面で、親は苦悩を抱えながら家族機能を維持しようと模索することが示唆されている (Lan, Mu, Hsieh, 2007)。2回目の手術後には、「夫の意見は変わっていないが夫婦の気持ちとしてずれてははいない」という言葉が母親から聞かれた。両親がお互いの気持ちを理解した上で子どもの手術に臨むことで、手術後の家族の結びつきに影響する可能性がある。医療者が家族の気持ちに寄り添いながら、家族が考え抜いた末にたどり着いた決定は家族の抑うつや不安の軽減につながるとされる (Detering, Hancock, Reade, et al., 2010)。看護師は意思決定に向かう家族に対して、行き先やペースを誘導せずに伴走し続けたことで、この家族として納得のいく結論を導き出すことができたと考えられる。看護師が両親のためにお互いの気持ちを話せる時間と場所を確保したことは、看護師による家族支援の一つとして、児の治療方針に関する意思決定に影響したといえる。

3. 特定の家族員だけでなく、家族員同士のつながりに視野を広げる

本事例では児の入院から10日間以上にわたって、家族の中で医療者から直接、病状説明を聞くことができたのは父親だけであった。父親の面会が途絶えた時や治療差し控えに関する発言があった時に、一部の看護師は父親の態度に疑念を抱いた。看護師は、父親を支援の対象と捉えるよりも、子どもを支援すべき存在として医療チームの一員のように捉えてしまっていたことに気づかず、退院後の家族の生活や子どものQOLを憂慮する父親の気持ちに十分に思い至らなかったと考えられる。患児の家族に対する看護師の支援においては、「子どもと父親」というような二者関係だけでなく、家族全体の危機として捉える家族システム看護の視点が重要である (Friedemann, 1989; Wright, Leahey, 1990)。家族をシステムとして捉えると、一人の行動が次々に他

の家族員に影響し、それが新たな原因となる循環的な関係として捉えることができる。

本事例では、家族の中で最も多く面会していた父親の考えに医療者の関心が寄せられ、母親が面談に同席するようになって、医師が父親に向かって話をする傾向があった。2回目の手術前に医師と父親とのやり取りが続く中、看護師が母親に話し出すきっかけとして問いかけたところ、母親の意向が言葉になったことで、医師が外科的介入の中でも選択肢が複数あることを提示する話の流れになった。父親は母親の発言をじっと静かに聞いており、医療者が同席した状況で母親の意向が言葉になったことで、父親が冷静に母親の考えを聞く機会になったと考えられる。

小児のクリティカルケアでは、主たる付き添い者とそれ以外の家族との意見の行き違いが生じやすいことが指摘されている（遠藤、武田，2009）。当初治療の差し控えを望んでいた父親は、母親が口にした思いや覚悟を聞いて、「この子を抱えて家族として頑張っていこう」と決意した。また、積極的治療を望んだ母親も、子どもが受ける侵襲や痛みを悩む父親の思いを理解した上で治療方法を選択し、最終的に「両親の気持ちとしてそんなにずれてはけません」と述べた。両親は互いの意見に相違点を含みながらも夫婦間で影響しあい、「兄の痛みをとる」という共通点から合意に至り、意思決定後も両親揃って面会とケアを続けて兄の看取りを迎えることができた。

子どもの生命に関わるような決定を行う場合、一度決定したことであっても、家族は自問自答を繰り返し、その意思決定は揺らぐものである（長戸，2008）。本事例のように両親間で意見が完全に一致せず揺らぎながら方針を決定していく場合でも、両親がお互いの考えの中に共通点を見出すことができれば、家族として納得した意思決定を行うことはできる。看護師は家族内で意見の相違がみられた時に、特定の家族員の言動に焦点化してそれを家族の代表意見のように扱うのではなく、家族員が互いの

言動にどう反応しているかを確認しながら、家族内で他の家族員の考えを共有できる場面を作るようにした。家族間の相互理解を促すように意識することで、看護師としても家族の全体像が視野に入ってきて、家族全体をケアの中心に据える視点で関わる契機になったと考えられる。

4. 家族がケアなどを通じて兄と直接触れ合える機会をつくる

PICUでの最初の面会時に父親は、多くの医療機器に囲まれた我が子を少し離れた場所から眺めるだけで近づこうとはしなかった。父親は感情の表出が難しい場合があるため、看護師は父親の辛さへの理解を示し、父親が感情を表現できる機会を提供することも重要な支援となる（内田，2012）。看護師は、父親が治療の差し控えや手術の同意撤回を希望した時も、一緒にできる清潔ケアなどを提案して、継続的に兄に触れる機会を持てるようにした。兄の病状は不安定であったが、父親は徐々に自ら兄に触れるようになり、兄の反応を喜び、やがて「かわいい」と言葉で表現するまでになった。

タッチングや清拭などの直接的なケアを通じて、父親が兄と触れ合うことができる環境を看護師が準備し続けたことは、親子の愛着形成に影響したと考えられる。NICUに入院している兄の父親は、おむつ交換や清潔ケアを通じて、育児への関心や父親としての実感が湧いてくることが示されている（松岡，野田，小山，2013）。また、NICU・GCUに入院している兄の母親は、タッチケア指導を受けることで母親の抑うつや不安が軽減したとの報告もある（布施，小澤，鈴木，2011）。家族による意思決定の変更や患児の病状の変化に関わらず、看護師が親と共に兄のケアを行う関わりは、親にとって兄の反応や変化を感じ取る機会となり、家族の一員として兄の存在を実感することにつながる看護支援の一つと考えられる。

5. 研究の限界

本研究は1事例に基づく分析であり、他の事例に応用するには医療体制による違いや患者の年齢に

1. 家族の変化を意識して定期的に情報とアセスメントを更新すること
2. 家族だけで話し合える時間と場所を確保すること
3. 特定の家族員だけでなく、家族員同士のつながりに視野を広げること
4. 家族がケアなどを通じて児と直接触れ合える機会をつくること

図1. 生命の危機にある小児における親の意思決定を支える看護支援のポイント

よる違いを考慮する必要がある。例えば、本研究は小児専門病院での事例であり、総合病院の小児科と比較して家族の面会制限や病状説明を行う環境には違いがある。今回は新生児の事例で本人の意思表示は不可能な状態であったが、小児でも年齢相応の発達がある場合は発達段階に応じて本人の意思を確認する必要がある。また、本研究は様々な医療者が記述した診療記録をもとに過去の実践を振り返ったものである。このため、診療記録の記述から漏れた家族の発言や行動があること、筆者が思い出さなかったことや当時考えたことと異なる思い出し方をした可能性がある。さらに、今回の意思決定に至る看護師の支援を両親がどうとらえていたかという視点は考慮していない。

以上のような限界はあるものの、本研究は集中治療下で意思表示が困難な新生児の治療に関する家族の代理意思決定を支援した看護支援を、介入の意図と家族の反応を結び付けてまとめたことで今後の支援に活用できると考える。

V. 結 語

本研究では、クリティカルな状況にある新生児の両親の代理意思決定を支援した看護実践を考察した。この事例における看護支援として、1. 家族の変化を意識して定期的に情報とアセスメントを更新すること、2. 家族だけで話し合える時間と場所を確保すること、3. 特定の家族員だけでなく、家族員同士のつながりに視野を広げること、4. 家族がケアなどを通じて児と直接触れ合える機会をつくること、という4つの要素が抽出された。治療を受ける新生児の家族が代理意思決定を行う場合、家族を医療チームの一員としてではなく、患者とともに支

援の対象として捉えることや、個別の家族員だけに焦点を当てるだけではなく、家族をシステムとしてみることの重要性が示された。そのような看護実践を通じて、本事例では家族内で意見が完全に一致していなくとも、家族員がお互いの考えの共通点を見出しながら意思決定を進めていくプロセスを支援できたと考えられる。

謝 辞

本研究にご協力頂きました研究対象施設の看護師の皆様、症例研究会に参加された皆様、家族看護学分野教室員の皆様に深く御礼申し上げます。

各著者の貢献

SSは、研究の着想、計画、データの収集、分析、解釈、論文の執筆、論文のレビューを行った。RO、AK、KKは研究の計画、データの分析、解釈、論文のレビューを行った。

{ 受付 '18.04.02
採用 '18.11.06 }

文 献

- Adams, J. A., Anderson, R. A., Docherty, S. L. et al.: Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying, *Heart Lung*, 43(5): 406-415, 2014
- 浅井宏美: 周産期・小児医療におけるFamily-Centered Care—概念分析—, *日本看護科学会誌*, 33(4): 13-23, 2013
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F.: *Principles of biomedical ethics* (7th ed), 215-217, Oxford University Press, New York, 2013
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C. et al.: The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial, *BMJ*, 340: c1345, 2010
- de Weerd, W., van Tol, D., Albers, M. et al.: Suffering in children: opinions from parents and health-care professionals, *European Journal of Pediatrics*, 174(5): 589-95, 2015
- 遠藤容香, 武田亜希: 重症救急患者に付き添う家族が救急場面に直面した時の思い—半構成面接から家族の望む看護の在り方について考える—, *日本看護学会論文集小児看護*, 39: 188-190, 2009
- Friedemann, M. L.: The concept of family nursing, *Journal of Advanced Nursing*, 14(3): 211-216, 1989
- General Medical Council: *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*, 2010, URL

- http://www.gmc-uk.org/End_of_life.pdf_32486688.pdf
[cited 20 Oct 2016]
- 原田直子：ICUにおける医療パートナーリズムの再生産—社会学の視点から考える，神奈川県立看護教育大学校看護教育研究集録 (25)：462-469, 2000
- 福島富士子：【家族看護 とくに父親の役割をめぐって】予後不良を告知された小児をもつ家族（父親）への援助のポイント，小児看護，21(7)：852-855, 1998
- 布施和枝，小澤未緒，鈴木智恵子他：タッチケアが早産体験をした母親の心理状態に及ぼす影響に関する臨床研究：NICU・GCUからの子どもの退院を控えた母親を対象に，小児保健研究，70(6)：731-736, 2011
- 上別府圭子：【家族の研究・理解・支援：家族看護学を考える (1)】家族 医療チームを力動的に理解する，保健の科学，54(8)：508-512, 2012
- 桂川純子，横尾京子，中込さと子：わが国の新生児医療における治療拒否—概念分析，日本新生児看護学会誌，14(1)：16-24, 2008
- Lan, S. F., Mu, P. F., Hsieh, K. S.: Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease, *Journal of Clinical Nursing*, 16(12): 2323-2330, 2007
- 松岡麻衣，野田美恵，小山絵里：NICUに入院中の低出生体重児を持つ父親のストレスとコーピング，長野赤十字病院医誌，26：49-52, 2013
- 長戸和子：家族の意思決定を支えるアプローチ，緩和医療学，10(4)：32-39, 2008
- 中島瑠理子，田中京子，春日三千代他：小児の気管切開術の意思決定支援に対する家族の思い，日本看護学会論文集 小児看護，42：167-170, 2012
- 日本救急看護学会：「救急医療領域における看護倫理」ガイドライン，2013, URL http://jaen.umin.ac.jp/pdf/nursing_ethics_guideline20130827ver.pdf [cited 8 Oct 2018]
- Olson, D. H.: Circumplex model of marital and family systems, *Journal of Family Therapy*, 22: 144-167, 2000
- Rushton, C. H., Glover, J. J.: Involving parents in decisions to forego life-sustaining treatment for critically ill infants and children, *AACN Clin Issues Critical Care Nursing*, 1(1): 206-14, 1990
- 境 美砂子，横尾京子，中込さと子他：「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン」の実用可能性に関する検討，日本新生児看護学会誌，13(3)：34-40, 2007
- 鈴木和子，渡辺裕子：家族看護学 理論と実践 (第4版)：226-233, 日本看護協会出版会，東京，2012
- 内田貴之：クリティカルな状況にある子どもの父親への支援，小児看護，35(10)：1322-1327, 2012
- Wright, L. M., Leahey, M.: Trends in nursing of families, *Journal of Advanced Nursing*, 15(2): 148-154, 1990
- 山勢善江，山勢博彰，立野淳子：救急・クリティカル領域における家族看護の構造モデル，山口医学，62(2)：91-98, 2013

Nursing Support for Family Decision-Making Regarding Treatment for a Neonate with a Life-Threatening Condition

Seigo Suzuki^{1) 2)} Rei Oshiro^{1) 2)} Asuka Kobayashi^{1) 2)} Kiyoko Kamibeppu^{1) 2)}

1) Department of Family Nursing, Division of Health Sciences & Nursing,
Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

2) Department of Health Quality and Outcome Research, Global Nursing Research Center,
Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

Key words: Case study, Decision-making support, Family nursing, Pediatric nursing, Neonatal care

This case study focused on nursing practice to support family decision-making regarding treatment for a neonate with a life-threatening condition, who was transferred to pediatric intensive care following out-of-hospital cardiopulmonary resuscitation. For 12 days post-delivery, the father alone visited the baby due to the mother's poor physical condition. Although he wished to withhold treatment, and refused to provide surgical consent, the mother wanted intensive medical treatment for the baby. The parents made step-by-step decisions while dealing with feelings of ambivalence and uncertainty. Despite differing opinions, both parents reached an acceptable conclusion by finding common ground regarding the course of the baby's treatment. After the baby's death, the attending nurse facilitated a case conference with pediatric nurses, nursing researchers, and medical staff to determine the characteristics of parental nursing care in this situation. Nursing support for a family with a child in a critical situation comprises four elements: (1) the healthcare team's sharing of information and reassessment reflecting situation changes with the child's family, (2) securing a place and time for private discussions to help family members make decisions, (3) broadening perspectives to capture the relationships between family members without focusing only on individuals, and (4) managing an environment that promotes routine physical interaction between family members and the child. Regarding decision-making support for families of pediatric patients with life-threatening conditions, nurses should focus on the connections between family members by understanding the overall family dynamics as well as the individual needs of each family member.