小児医療における親の意思決定:概念分析

小泉 麗¹⁾

- || 抄 録 ||

【研究目的】「小児医療における親の意思決定」の概念の定義、属性、先行要件、帰結を明らかにし、その結果から小児医療における親の意思決定の支援について検討する。

【研究方法】概念分析の方法は、Rodgers (2000) の概念分析アプローチを参考とした。収集した49文献から、「小児医療における親の意思決定」の定義、属性、先行要因、帰結について検討した。

【結果】分析の結果、「小児医療における親の意思決定」の属性として、1)親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ること、2)医療者とのかかわりを基盤に形成される選択、3)親の判断の下において子どもの意見を反映した選択、の3カテゴリーを抽出した。先行要件として、1)子どもの最善の利益の視点から正解のない選択肢の存在、2)親が子どもの代理の意思決定者という前提、3)ヘルスケアチームの一員としての親の役割、の3カテゴリーを抽出した。帰結として、1)選択への満足と後悔、2)体験の意味づけ、3)責任の引き受け、4)医療者と家族・患者との関係性、の4カテゴリーを抽出した。「小児医療における親の意思決定」は、「親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ること。その選択は親と医療者のかかわりを基盤に形成され、親の判断の下において子どもの意見を反映する」と定義した。

【考察】本研究で明らかになった属性は、親が子どもの代理として専門的知識を要する選択を求められるという小児医療の特性を反映していた。小児医療において、看護師は、親が最終選択に至る過程を支援することが求められる。

キーワード: 意思決定, 子ども, 親, 概念分析

I. はじめに

小児医療においては、対象が成長発達過程にあるという特性から、子どもが受ける検査や治療などの意思決定について子どもの代理人である親が行うことが多い。子どもの権利条約第18条には、子どもの最善の利益が親の基本的関心となることが定められている。医療者は、親が子どもの最善の利益を反映させた意思決定ができるよう支援することが求められるといえよう。

意思決定(decision making)の概念分析は、すでに Matteson et al. (1990) や、Noone (2002) により報告 されているが、小児医療における親の意思決定に焦点を 当てた概念分析の報告はない。小児医療における意思決 定は、意思決定者(親)、決定内容の行為者(医療者)、 決定内容の結果を直接的に受ける者(子ども)の三者の 意思が一致しないこともあり、その構造はより複雑であ ることが予測される。小児医療の特徴を踏まえた親の意思決定支援を検討するためには、「小児医療における親の意思決定」の概念分析を行う必要がある。

Ⅱ.研究目的

「小児医療における親の意思決定」の概念の定義,属性,先行要件,帰結を明らかにし,その結果から小児医療における親の意思決定の支援について検討する。

Ⅲ. 研究方法

1. データの収集方法

研究データとなる文献の収集は、CINAHL を利用し、 全年(1985~2009年)で "decision making" をタイトル

受付日:2010年4月28日 受理日:2010年7月9日

¹⁾ 聖路加看護大学大学院博士後期課程

に含み、"parents"をキーワードとする英語で書かれた 文献を検索した。その結果、文献数は212件であった。 該当した文献のうち、国内において入手可能でアブスト ラクトがあるものについてアブストラクトを読み、小児 医療に関する文献を抽出したところ文献数は80件となっ た。今回の分析では、80件からランダムに抽出した30件 を対象とした。

また、医学中央雑誌による医中誌 Web を利用し、全年(1983~2009年)で「意思決定」をタイトルに含み、「両親」または「親」をキーワードとする文献を検索した。その結果、文献数は48件であった。該当した文献のうち、タイトルとアブストラクトより小児医療に関する文献を抽出したところ、文献数は16件となり、そのすべてを分析対象とした。

さらに、これらの文献中で頻回に引用されていた書籍 1件とガイドライン2件(いずれも海外文献)を分析対 象に含めた。最終的に、海外文献33件、国内文献16件、 合計49文献を分析対象とした。

2. 分析方法

概念分析の方法は、Rodgers (2000) の概念分析アプローチを参考とした。Rodgers (2000) は、概念を定義するために、概念が使用される方法に焦点を当てている。このアプローチを参考にデータシートを作成し、概念を構成する属性、概念に先立って生じる先行要因、概念に後続して生じる帰結に関する記述を抽出した。抽出した内容についてコード化し、その共通性と相違性に配慮しながらカテゴリー化を行った。抽出されたカテゴリーについて、カテゴリー間の関係を検討した。以下、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは[]で示す。

Ⅳ. 結 果

1. 属性

属性として、【親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ること】【医療者とのかかわりを基盤に形成される選択】【親の判断の下において子どもの意見を反映した選択】の3つのカテゴリーを抽出した。

1)【親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ること】

意思決定は、選択行為を一時点でとらえた概念ではなく、最終選択に至るまでの思考と行動のプロセスを含む概念であった。以下に、意思決定をプロセスとしてとらえることの根拠となるサブカテゴリー [最終選択に至るまでのプロセス] について説明し、次に、そのプロセスの詳細を示す [子どもの状況についての親の認識] [情報の獲得] [医療者や重要他者の意見] [親にとって情報が持つ意味の解釈] [医療者の専門性と親の価値観の結合] について説明する。

(1) [最終選択に至るまでのプロセス]

Janis et al. (1977) の理論は、複数の文献で引用され分析の枠組み (Higgins et al., 2001) や理論的枠組み (Hollen et al., 1998) となっていた。この理論は、意思決定の5つのステージ(その課題を知らせる、選択肢を調査する、選択肢を推し量る、コミットメントについて熟考する、ネガティブなフィードバックにかかわらず着実に実行する)を特定している。また、意思決定は段階(Liang et al., 2005)や相互に関係のあるステップ(Niederhauser et al., 2001)としてとらえられており、プロセスを含む概念であった。具体的に最終選択に至るまでのプロセスを説明するのが、以下5つのサブカテゴリーである。

(2) [子どもの状況についての親の認識]

子どもの身体状態についての親の認識は、意思決定の過程(Liang et al., 2005)や決定内容(Meng et al., 2002)に影響する重要な要因である。意思決定プロセスの最初の段階として子どもの状態の調査と評価がある(Liang et al., 2005)。これらから、親が子どもの状態を認識し、選択が必要な状況を見出すことがプロセスの開始であると言える。

(3) [情報の獲得]

親は意思決定のための追加的な情報や資源を必要とする (Johnston et al., 2008)。また、親の意思決定に役に立った要因として、"ヘルスケアチームからの情報の獲得"がある (Hinds et al., 2000)。

(4) [医療者や重要他者の意見]

親は最終決定に直接的または間接的に影響を与えるすべての人に囲まれている(Bellali et al., 2007)。そして、ほとんどの親は医師とパートナーの意見に耳を傾けている(Partridge et al., 2005)。

(5) [親にとって情報が持つ意味の解釈]

Boss et al. (2008) は、ハイリスク新生児の分娩室での蘇生について、宗教、スピリチュアリティ、希望がほとんどの親の意思決定を導いており、医学的情報にかかわらず親はすべてうまくいくという希望を維持していたと述べている。また、鈴木 (2001) は、親の意思決定における不確実性について、どうしたらよいかわからないという「不確実性へのとらわれ」と、頑張ってやってみようという「不確実性への挑戦」の2局面からとらえた。以上より、同じ情報を獲得したとしてもそれぞれの親の解釈は異なり、親の解釈が選択を導くと言える。

(6) [医療者の専門性と親の価値観の結合]

専門職は医療的知識に優れているが、親は子どもの好みや最善の利益についての知識に優れている(Hallstrom, 2004)。NICUにおけるケアに関するもっとも適切な決定は、ケア提供者の職業的専門性と親の価値を、新生児の最善の利益と一致して結合する(Ward et al., 2005)。家族成員とケア提供者の意見の不一致は、可能な限り早く解決されなければならない(Masri et

al., 2000)。意見が異なる場合, 親は葛藤の解決に取り 組むことが推察された。

2) 【医療者とのかかわりを基盤に形成される選択】

子どもの治療や検査の選択を親が単独で行うととらえられることはほとんどなく、親が最終選択に至るまでのプロセスは、医療者とのかかわりを基盤にしていた。

(1) [医療者とのコミュニケーション]

親は医療専門職から受ける推薦を、医療専門職は患者の家族とのディスカッションを意思決定に最も重要と評価している(Hinds et al., 1997)。ヘルスケアの意思決定において、倫理的コンフリクトの解消に中心的なのはコミュニケーションである(Rossiter et al., 1998)。

(2) [医療者のサポートの必要性]

親は、ヘルスケア提供者が意思決定において親を導く というニードを有している(Hinds et al., 2000)。また、 親は意思決定するための学びにおけるガイダンスを必要 とする(Meng et al., 2002)。

3) 【親の判断の下において子どもの意見を反映した選択】

子どもの参加については、「排他的意思決定・情報を与える意思決定・協同的意思決定・委任された意思決定」という4つのレベル(Snethen et al., 2006)や、「子どもの主導権・完全なパートナーシップ・限定されたパートナーシップ・相談・説明されている・説明されていない」という連続体にある6つのレベルで説明された報告(Kaplan et al., 2006)がある。

子どもを意思決定プロセスに含むかの決定は、子どもの年齢や病気の深刻さ、家族単位の中で長い間確立してきたこれまでの家族のダイナミックスに影響を受ける(Snethen et al., 2006)。このように、小児医療における親の意思決定とは、親の判断の下で子どもの意見を反映した選択でもある。

抽出された3つのカテゴリーを統合し、「小児医療における親の意思決定」は、「親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ること。その選択は親と医療者のかかわりを基盤に形成され、親の判断の下において子どもの意見を反映する」と定義する。

2. 先行要件

先行要件として【子どもの最善の利益の視点から正解のない選択肢の存在】【親が子どもの代理の意思決定者という前提】【ヘルスケアチームの一員としての親の役割】の3つのカテゴリーを抽出した。

1)【子どもの最善の利益の視点から正解のない選択肢の存在】

(1) [治療の効果の不確実性]

医学の進歩で治療の選択肢は増加しているが、治療の効果に不確実性のある選択肢が存在する。治療の効果の不確実性は、特に新生児集中治療に関する文献(Sudia-Robinson et al., 2000; Orfali, 2004; Ward, 2005;

Boss et al., 2008) で述べられていた。医師でさえも予後を予測することが難しい新生児への治療の決定に関して、親の役割の発展が言及されている。

(2) 「子どもの最善の利益の複数の解釈可能性】

生命の危機にある子どもに必要な治療を親が拒否することは認められない(Worley et al., 2007; Hui, 2008)。その一方で,先天障害が重度のため死が確実な帰結ならば,選択的な非治療は道徳的,倫理的に正当化される(Hui, 2008)。

このように、子どもの最善の利益を明らかに侵す選択 肢は最初から認められないが、どの選択肢が子どもの最 善の利益につながるかあいまいで、複数の解釈ができる 場合に意思決定が必要となる。

2) 【親が子どもの代理の意思決定者という前提】

(1) [成長発達過程にある子どもの意思表明の困難] 子どもが発達するに従い、子どもはだんだんに個人の 健康の主要な管理者、医療的な意思決定における主要な パートナーとなり、彼らの親から責任を負う (American Academy of Pediatrics, 1995)。新生児や乳児の意思表 示の困難(長内, 2001; 荒木, 2006) は、親の代理の意 思決定の前提となるものである。

- (2)[子どもの最善の利益の行使者としての親の存在]子どもの最善の利益に関する親の能力と価値が疑問視されてきたため、倫理的決定における親の役割の認識は緩やかに漸進した(Ward、2005)。親を子どもの最善の利益の行使者としてとらえることにより、親は適切な子どもの代理の意思決定者とみなされている(Cassidy et al., 1998; Pyke-Grimm et al., 1999)。
 - (3) [社会制度による子どもの代理人としての親の存在]

社会における家族制度の重要な特性により、親は子どもの第一の意思決定者として特定され (Cassidy et al., 1998), 最終決定は親権者である親に委ねられる (前原ら, 2007)。親の子どもに関する意思決定は、社会的に規定された権利であり義務であると言える。

(4) [文化, 宗教に影響される家族や親のあり方] 新生児集中医療について, 米国では自律とインフォームドコンセントに基づき, 親が適切な代理人ととらえられているのに対し, フランスでは親が感情的すぎるという理由で決定から除外されている(Orfali, 2004)。また, 香港の儒教社会では, 医療の意思決定における家族の役

文化や宗教は、親や家族のあり方に強く影響を及ぼしており、親の意思決定における役割を左右している。

3)【ヘルスケアチームの一員としての親の役割】

割が西洋と大きく異なる (Hui, 2008)。

(1) [ファミリーセンタードケア (FCC) へのシフト] 母子の愛着形成の重視や患者の権利擁護の流れを汲み、小児医療においても従来のパターナリズムに基づく 医療から、FCC に移行しつつある。今日における FCC へのシフト (Hallstrom, 2004)、強調 (Ward, 2005) は、

意思決定における親の役割の重視を導いている。

(2) [選択に至る過程への親の役割の多様性]

意思決定における親の役割は多様である。そのかた ちとして、受動的・協働的・積極的 (Stewart et al., 2005), 自律的・共有・パターナリスティック (Higgins, 2001) 等がある。

親の意思決定への参加は、社会からの要請という側面だけでなく、親自身が希望する役割に影響を受けている。

3. 帰 結

帰結として、【選択への満足と後悔】【体験の意味づけ】 【責任の引き受け】【医療者と家族・患者との関係性】の 4つのカテゴリーを抽出した。

1)【選択への満足と後悔】

選択した医療処置への処置直後と処置後長期間にわたる親の満足(Blakeley et al., 2000)は、選択の結果生じた状況への満足ととらえられる。一方、親が意思決定に影響を及ぼさなかったと信じる場合に後悔を残し(Ward, 2005)、医療専門職のサポートを伴う場合に意思決定の体験に満足を示す(Hinds et al., 1997)と報告されている。

選択への満足と後悔は、親が意思決定のプロセスをど のように歩んだかに影響を受けることが推察された。

2)【体験の意味づけ】

荒木(2005)は、親が意思決定に対して振り返りをする様子を述べている。また、Hinds et al. (2000)は、意思決定過程はアウトカムにかかわらず、家族が治療の経験を情緒的に対処する方法に影響を与えるかもしれないと述べている。意思決定後も、家族はその体験を意味づける作業をしている。

3)【責任の引き受け】

親は、決定の責任を一生背負うことが述べられている (横尾、1997;長内、2001)。子どもがのちに彼らの決定 に反対するかもしれないという不確実性 (Johnston et al., 2008) など、その選択が子どもにとって最善であったか確信しにくい状況は、この責任をより重いものにしていると推察された。

4) 【医療者と家族・患者との関係性】

決定がなされる方法と意思決定過程において考慮される要因は、ヘルスケアチームと患者、家族の関係に影響する可能性がある(Hinds et al., 2000)。意思決定において発言権を持つことは、親に、彼らが入院中の子どもに最適なケアを提供するチームに不可欠な要素であるという感覚を与える(Hallstrom、2004)。

Ⅴ. 考 察

1. モデルケース

本分析で定義した「小児医療における親の意思決定」

の概念を実践的に論証するために、モデルケースを述べる。

○事例:重症心身障害児の母親が子どもの胃瘻造設をするか否かの意思決定

Aさんは、重症心身障害児であるB君(言語表現ができず、自力での座位保持困難)の母親である。B君は健常児として生まれたが、中途障害により3歳から経口摂取が困難になり、経鼻経管栄養で栄養摂取をしている。Aさんは経口摂取への希望を抱いており、B君は経口摂取リハビリを行っていた。

6歳になったB君は胃食道逆流症により毎日嘔吐をしている状況であった。AさんはB君の苦しさを目の当たりにし、「かわいそう」と思っていた。また、いつ嘔吐するかわからない状況で、子どもから目が離せない日々を送っていた。週に1回行う経鼻チューブ交換は嘔吐を誘発するため、Aさんは交換のことを考えるたびに憂鬱な思いを抱いていた。

Aさんは、通園施設で出会った障害児の母親から「胃 瘻にするとケアが楽になる」という情報を得た。それを 聞き、Aさんは「でも、手術でしょ?」と、手術に伴う リスクに不安を抱いたが、嘔吐を繰り返すB君の苦痛や 自分自身のケアの負担が軽減するという話に魅力を感 じ、看護師や医師に相談をした。医師は、B君の食道内 pH モニター検査を行い、胃食道逆流症の程度を確認し たうえで、「胃瘻造設と同時に胃噴門形成術を行えば嘔 吐が減るので、胃瘻のほうがB君は楽かもしれない」と 言った。Aさんは、「お風呂に入ると胃瘻の周りからお 湯が入ってしまうのではないか」「消毒が必要なのでは ないか」と、胃瘻造設後の生活に不安を感じたが、看護 師に質問することによりひとつずつ疑問を解決した。夫 とも情報を共有した。夫は「経鼻チューブは目立つので、 外出すると他人からじろじろと見られるけど、胃瘻だと それもなくなるからいいね」と胃瘻造設に肯定的だった。

Aさんは、嘔吐が減る、ケアの負担が軽減する、経口 摂取が促進される、外出時に注目されないなど、胃瘻造 設がAさんとB君にもたらすメリットは大きいと考え た。手術に伴うリスクへの不安が消えたわけではない が、「今はB君の呼吸状態が安定しているので、きっと 乗り越えられるよ」という医療者の言葉に支えられ、最 終的に、B君の就学を機に胃瘻を造設するという選択を 1 た

B君は術後順調に経過した。術後4カ月の現在, 嘔吐回数は目に見えて減り, Aさんは「手術してよかった」と感じている。B君の経口摂取量に変化はないが, Aさんは,「少しずつお食事がメインになればいいな」と思い, 経口摂取リハビリに取り組んでいる。

2. 「小児医療における親の意思決定」の概念モデル

分析の結果より、概念モデル (図1) を作成した。

近年の医療技術の進歩は、【子どもの最善の利益の視点から正解のない選択肢】を生み出している。【親は子どもの代理の意思決定者】としてとらえられ、【ヘルスケアチームの一員としての親の役割】は注目されている。

小児医療における意思決定とは、親が [子どもの状況について認識] し、[情報の獲得] や [医療者、重要他者の意見] を聞くことを通して、[親にとって情報が持つ意味を解釈] し [医療者の専門性と親の価値観を結合] して最終選択に至ることであった。モデルケースは、意思決定が直線的に進むプロセスではないことを示唆している。親は、情報や他者の意見を解釈するために、新たな情報や意見を求める。このプロセスの中で、親は揺れる気持ちを抱きながらも、その選択肢が親と子どもにとって持つ意味を熟考し、やがて最終選択に至る。また、そのプロセスは【医療者とのかかわり】を基盤とする。

モデルケースでは、医療者への相談や選択時の心の支えなどのかたちで表れていた。さらに、子どもの発達の程度によっては、【親の判断の下において子どもの意見】を選択に反映する。重症心身障害児のように言語的なコミュニケーションが困難な場合は、親が子どもの気持ちを想像し、それを選択に反映することになるだろう。

意思決定をどのように行ったか、また、意思決定の結果生じた状況は、【親の満足と後悔】【医療者と家族・患者の関係性】に影響を与える。さらに、親は意思決定後生じた状況の【責任を引き受け】【体験の意味づけ】を行う。

3. 「小児医療における親の意思決定」の概念の特徴と意思決定支援における活用可能性

一般的に意思決定は、「とるべき行動の決定あるいは 選択に至る、論理、過程、および結果の総称である」(統 計学辞典、1989)と表現されている。今回の分析の結果 明らかとなった「小児医療における親の意思決定」の属 性は、一般的な意思決定の定義と同様に、何かをやみく もに選択するのではなく、検討の末に選択に至るプロセ スを含むものであった。一方、その属性は、親が子ども の代理として専門知識を要する選択を求められるという 小児医療の特性を反映していた。

親は、意思決定において中心的役割を担う存在とみなされるが、その基盤には医療者とのかかわりがあった。 親の医療的知識には限界があり、医療者の支援を通して 親は選択に必要な知識を得ていく。そして、子どもの最善の利益とは実態のつかみにくいものであるからこそ、 親は医療者とコミュニケーションを密に行い、最終選択において医療者の専門性と親の価値観を結合することが必要である。

以下に、小児医療における親の意思決定支援への示唆を述べる。小児医療における親の意思決定の先行要件のひとつは、子どもの最善の利益の視点から正解のない選択肢の存在であった。どの選択肢も不確実性を含むからこそ、看護師には「何を選ぶか」ではなく、「どのように選ぶか」を支援することが求められる。親が正確な情

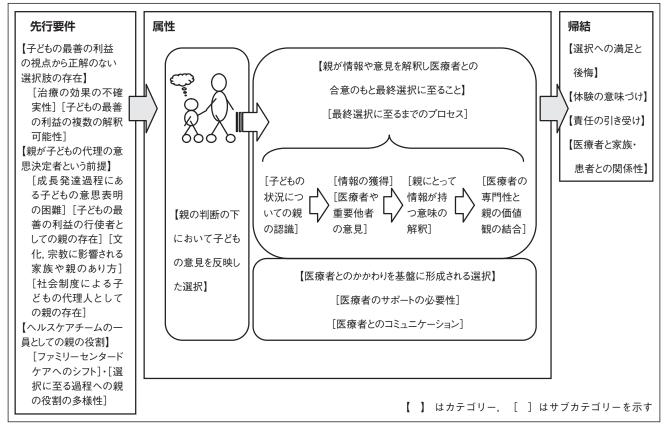


図1 小児医療における親の意思決定の概念図

報や他者の意見に触れ、親の価値観からそれらを解釈する過程を支援することが重要である。

しかし同時に、【医療者の専門性と親の価値観の結合】をするために、医療者はその専門性から子どもにとって最善の選択についての意見を親に伝えることも求められる。自らの意見を伝えながらも、パターナリズムに陥ることなく親の意思決定を支援するためには、子どもの最善の利益を中心として、親と医療者が対等な立場で話し合うことが欠かせない。子どもの最善の利益をそれぞれの専門性や価値観から検討し共有することが、意思決定支援において重要である。

また,親の子どもの意見への気づきを支援し,意思決定にどのように反映させるか共に検討することも看護師の役割であると考えた。

Ⅵ. 結 論

Rodgers の方法を用いて「小児医療における親の意思決定」の概念分析を行い、3属性、3先行要因、4帰結を抽出した。「小児医療における親の意思決定」とは、「親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ること。その選択は親と医療者のかかわりを基盤に形成され、親の判断の下において子どもの意見を反映する」と定義された。小児医療において看護師は、親が最終選択に至る過程を支援することが求められる。

引用文献

- American Academy of Pediatrics (1995). Informed Consent, Parental permission, and Assent in Pediatric Practice. Committee on Bioethics. *Pediatrics*. 95(2). 314-317.
- 荒木奈緒 (2006). ターミナル期にある乳児の治療内容 に関する母親の意思決定への援助. 日本看護学会論文 集(小児看護). 36. 101-103.
- Bellali, T., Papadatou, D. (2007). The decision-making process regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study. *Social Sience & Medicine*. 64. 439-450.
- Blakeley, J.A., Ribeiro, V., Crocker, J. (2000). Parent satisfaction with education. support. and decision-making regarding their children's central venous access device. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 10(1). 8-10.
- Boss, R.D., Hutton, N., West, A.M., et al. (2008). Values Parents Apply to Decision-Making Regarding Delivery Room Resuscitation for High-Risk Newborns. *Pediatrics*. 122. 583-589.
- Cassidy, D.A., Bove, C.M. (1998). Factors Perceived

- to Influence Parental Decision Making Regarding Presymptomatic Testing of Children at Risk for Treatable Adult-Onset Genetic Disorders. *Issues in* Comprehensive Pediatric Nursing, 21(1), 19–34.
- Hallstrom, I. (2004). Parents' and children's involvement in decision-making during hospitalisation, *NT research*. 9(4). 263-269.
- Higgins, S.S. (2001). Parental Role in Decision Maiking About Pediatric Cardiac Transplantation: Familial and Ethical Consideration. *Journal of Pediatric Nursing.* 16 (5). 332-337.
- Hinds, P.S., Oakes, L., Furman, W., et al. (1997).
 Decision Making by parents and Healthcare professionals When Considering Continued Care for Pediatric Patients With Cancer. ONF. 24(9).
 19. 1523-1528.
- Hinds, P.S., Oakes, L., Quargnenti, A., et al. (2000).
 An International Feasibility Study of Parental Decision Making in Pediatric Oncology. ONF. 27 (8). 1233 · 1243.
- Hollen, P.J., Brickele, B.B. (1998). Quality ParentalDecision Making and Distress. *Journal of Pediatric Nursing*. 13(3). 140-150.
- Hui, E. (2008). Parental Refusal of Life-Saving Treatments for Adolescents: Chinese Familism in Medical Decision Making Re-Vesited. *Bioethics*. 22 (5). 286-295.
- Janis, I.L., Mann, L. (1977). *Decision-making:* a psychological analysis of confilict, choice and commitment. New York: Free Press.
- Johnston, J. C., Durieux-Smith, A., Fitzpatric, E., et al. (2008). An Assessment of Parents' Decision-Making Regarding Paediatric Cochlear Implants, Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology. 32(4). 169-182.
- Kaplan, M., Kiernan, N.E., Jamese, L. (2006). Intergenerational Family Conversations and Decision Making about Eating Healthfully. J Nur Educ Behav. 38. 298-360.
- Liang, H-F., Olshansky, E. (2005). The Process of Decision Making About Care Practice for Children By Caregivers who are Taiwanese Temporary Residents in the United States. *Journal of Pediatric Nursing*. 20(6). 453-460.
- Masri, C., Farrell, C.A., Lacroix, J. (2000). Decision Making and End-of-Life Care in Critically Ill Chidren. *Journal of Palliative Care*. 16. 45–52.
- Matteson, P., Hawkins, J.W. (1990). Concept analysis of decision making. *Nursing Forum*. 25

- (2). 4-10.
- Meng, A., McConnell, S. (2002). Decision-Making in Children with Asthma and their Parents. *Journal of the American Academy of Nurse Peractitioners*. 14(8). 363–371.
- 前原沙織,本間由紀子,紋谷美咲,他(2007). 同胞間 造血細胞移植における両親の意思決定プロセスへの支援の検討. *小児がん*. 44プログラム・総会号. 420.
- Niederhauser, V.P., Baruffi, G., Heck, R. (2001). Parental Decision-making for the Varicella Vaccine. *Journal of Pediatric Health Care*. 15. 236-243.
- Noone, J. (2002). Concept analysis of decision making. *Nursing Forum*. 37(3). 21-32.
- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: facto or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Sience & Medicine*. 58. 2009–2022.
- 長内佐斗子 (2001). 新生児集中ケアの実際 看護ケアの ポイント 親の倫理的意思決定を助けるケア. *小児看* 護. 24(4). 486-489.
- Partridge, J.C., Martinez, A.M., Nichida, H., et al. (2005). International Comparison of Care for Very Low Birth Weight Infants: Parent's Perceptions of Counseling and Decision-Making. *Pediatrics*. 116. 263-371.
- Pyke-Grim, K.A., Dengner, L., Small, A., et al. (1999). Preferences of Participation in Treatment Decision Making and Information Needs of parents of Children With Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 16 (1). 13-24.
- Rodgers, B.L. (2000). Concept analysis: An evolutionary view. Rogers.B.L, Knafl.K.A. Concept development in nursing foundations. techniques

- and applications (second edition). 77-102. Philadelphia: W.B.Saunders Company.
- Rossiter, K., Diehl, S. (1998). Gender Reassingment in Children: Ethical Conflicts in Surrogate Decision Making. *Pediatric Nursing*. 24(1). 59-62.
- Snethen, J.A., Broome, N.E., Knafle, K., et al. (2006). Family Patternof Decision-Making in Pediatric Clinical Trials, *Research in Nursing & Health*. 29. 223-232.
- Stewart, J.L., Pyke-Grimm, K.A., Kelly, K.P. (2005). Parental Treatment Decision Making in Pediatric Oncology. *Seminars in Oncology Nursing*. 21(2). suppl 2. 89-97.
- Sudia-Robinson, T.M., Freeman, S.B. (2000). Communication patterns and decision making among parents and health care providers in the neonatal intensive care unit: A case study. *HEART & LUNG*. 29(2). 143-148.
- 鈴木真知子 (2001). 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. *日本看護科学学会誌*. 21 (1). 51-60.
- 竹内啓編(1989). 統計学辞典. 東洋経済新報社.
- Ward, F.R. (2005). Parents and Proffesional in the NICU: Communication within the Context of Ethical Decision Making-An Integrative Review. *Neonatal Network*. 24(3). 25-33.
- Worley, G., Stevenson, R.D., RosenBloom, L., et al. (2007). Castang and Novartis Foundation Conference on Undernutrition in Children with CereBral Palsy: Survey of participants about decision-making for enteral (gastrostomy) feeding. *Journal of Nutritional & Environmental Medicine*. 16(1). 75-81.
- 横尾京子 (1997). ハイリスク新生児の看護と QOL NICU における倫理的課題 意思決定への親の参加. Neonatal care. 10(4). 369-372.

英文抄録

Parental Decision Making in Children's Healthcare: A Concept Analysis

Rei Koizumi 1)

1) St. Luke's College of Nursing, Doctoral Course

[Purpose] To clarify characteristics of parental decision making in children's healthcare using Rodgers' (2000) approach and to consider the support for parental decision making in children's health care.

[Methods] Forty-nine publications written in English and Japanese were reviewed and analyzed to identify attributes, antecedents, consequences of parental decision-making in children's healthcare.

[Results] AttriButes: 1) Making a final choice relying on an agreement with a health care provider through a process of interpreting information and opinion; 2) Making a choice Based on involvement with health care provider and 3) Making a choice reflecting the child's opinion based on parental judgment. Antecedents: 1) No correct answer from the view of child's best interest; 2) Premise that parents are the surrogate decision-makers for their child and 3) Parental role as a health care team member. Consequences: 1) Parental satisfaction or regret for their choice; 2) Giving meaning to parental experience; 3) Accepting responsibility for their decision and 4) Relationship between parents, child and health care provider. The following definition is proposed: Parental decision making in children's healthcare involves making a final choice relying on agreement with the health care provider through a process of interpreting information and opinion. The choice is based on involvement with health care provider and reflects child's opinion under parental judgment.

[Discussion] The attributes indicates that parents need to make a surrogate decision for their child using expert knowledge. It is important for nurses to support parents while they make choices through the decision-making process.

Keywords: decision-making, child, parents, concept analysis