

原著論文

血液・腫瘍疾患を持つ青年のShared Decision Making における親や医療者と築く決定の構え

The attitude of adolescents with hematological and oncological disorders toward decisions made with parents and health care practitioners in shared decision making (SDM)

有田直子 (Naoko Arita)* 中野綾美 (Ayami Nakano)*

要 約

本研究は、青年の意思決定の参加を支援する看護介入を開発することを目指して、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行うShared Decision Making (SDM) を明らかにすることを目的とした。研究の分析は、修正版Grounded Theory Approach (M-GTA) を用いた。研究参加者は、血液・腫瘍疾患を持つ青年とその母親と、医師、小児看護専門看護師の計35名であった。親や医療者のデータからも、青年のSDMを確認した。

血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行うSDMの特徴として、コアカテゴリー【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】が明らかとなった。【親や医療者との関係性の中で決定主体者として位置づける構え】とは、青年が、親と相対し医療者とかかわり合う中で「親と向き合う姿勢」をつくり、決定に対してどのように向き合うか「決定に臨む姿勢」を築き、将来を見通してこれから行う決定を思い描いて、「自分の成り行きを見据えた心の準備」を行い、決定を行う気持ちを固めていくことであった。青年と親が、今まで築いてきた関係性を理解し尊重していき、SDMの本質である決定の構えを創りだすことができるような看護介入を検討する必要性が示唆された。

Abstract

This study aimed to clarify shared decision making by adolescents with hematological and oncological disorders achieved with their parents, physicians, and nurses. The study was based on the concept of Shared Decision Making (SDM). If adopted as an approach for children, SDM can be useful and profitable for child health care. A total of 35 individuals including 14 adolescents with hematological and oncological disorders (age range, 12-20 years) and their mothers, three doctors, and four certified nurse specialists (CNS) in child health nursing provided consent to participate in this qualitative descriptive study. Data were collected by interviews with the adolescents. The Modified Grounded Theory Approach (M-GTA) was used to clarify SDM by adolescents. Analysis of interview contents revealed that SDM involved the core category: [attitude to position oneself as the primary decision maker through relationships with parents and health care practitioners]. This implied that strengthening intentions to decide involved developing «a posture of facing one's parents» while maintaining relationships with health care practitioners, «a posture of approaching the decision» in considering how to face their own decisions, and «emotional preparation focused on the future of one's own situation» in looking into the future and visualizing their decisions that they intend to actualize. These findings suggest the need for nursing interventions that help adolescents and their parents continue to understand and respect the relationship they have built together, and develop the attitude toward decision making essential for SDM.

キーワード：Shared Decision Making 意思決定 青年 血液・腫瘍疾患

*高知県立大学看護学部

I. はじめに

血液・腫瘍疾患を持つ子どもと親の長期的な課題や、退院後の子どもやその家族の生活上の課題に焦点を当てた研究が増加している。また、治療終了後の小児がん経験者の長期的な健康問題としては、①晩期再発あるいは2次がん発生の危険性、②各種臓器障害、③次世代（生殖）関連の問題、④就学、修学、就職、保険加入などの社会生活上の問題、⑤精神心理的問題、⑥患者のきょうだいや家族の問題などがある（別所，2009）。血液・腫瘍疾患を持つ子どもとその家族へのケアは、長期的な視点でQOLの向上を目指し、多職種チームで取り組むことが重要となる。

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、親や医療者とともに様々な決定を行っていく中で、主体的に解決する力を獲得していると考えられる。欧米では Shared Decision Making (SDM) のアプローチが推奨されており、子どもの決定への参加を促すケアの重要性が強調されている。Crickard ら (2010) は、青年と親と医療者のSDMにおいては、3者はそれぞれ青年の病気を管理する役割を担うエキスパートであると述べ、親の役割の重要性についても言及していた。また青年期は、小児から大人への発達の移行期であり、ヘルスケアの移行や参画する地域生活の移行を促していくことが課題としてあげられる (Betz, 1998)。このような中、青年は、親や医療者との相互作用の中で意思決定を展開し、主体的に決める力を高めていると考えられる。

本研究では、「青年が親と医療者とともに行う意思決定」の現象を捉える上で、「Shared Decision Making」の概念が参考になると考え、Walker & Avant (2008) の概念分析の手法を参考に分析を行った。また小児の意思決定に関する文献から、SDMの概念が小児看護の実践や研究に活用する上で有用であるかどうかを検討し、「子どもが親と医療者とともにSDMに取り組む上で考慮する視点」を導き出すことができた。概念分析を行った結果、SDMとは、「意思決定に参加した2人以上の者が、意思決定のプロセスを共有することであり、さらにプロセスを共有し、ともに進む中で生じる、参加者間の相互作用の

関係性である」と定義づけた (有田, 2012)。

本研究の目的は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者を行うSDMを明らかにすることである。青年のSDMを明らかにすることにより、青年の意思決定の参加を支援する看護介入を開発することにつながると考えた。

II. 研究参加者と方法

1. 研究参加者

研究参加者は、血液・腫瘍疾患の診断を受け、現在、治療継続や症状コントロール、定期的な外来受診などを行っている20歳までの青年とその親と医療者である。本研究結果の信憑性を高めるため、親と医師と小児看護専門看護師にもインタビューを行い、親や医療者のデータから青年が親や医療者とともに行う意思決定を確認した。

2. データ収集方法

研究参加者に半構成インタビューガイドを用いて、インタビューを行った。インタビュー内容は許可を得て録音し、逐語録を作成した。インタビューは青年、親、小児看護専門看護師は2回、医師には1回実施した。1回目のインタビューを実施後、逐語録を作成し、青年や親、小児看護専門看護師が語ったSDMに関する内容を分析、整理し、2回目のインタビューを行った。

3. データ分析方法

分析には、修正版Grounded Theory Approach (M-GTA) (木下, 2003) を用いた。逐語録を精読し、青年のSDMについて、1ケースごとに語られている類似しているデータを1つのワークシートに記載して分析し、概念名をつけた。6ケース行ったところで生成した概念と他の概念との概念間の関係性を関係図にし、複数の関係性からなる仮のカテゴリーを生成した。続いて、青年の親と小児看護専門看護師について、同様の方法で1ケースごとの分析を行った。青年と親と小児看護専門看護師の3者をひと組として分析し、3者の関係図からも検討した。7ケース目より青年と親をペアで追加して分析し、6ケースで生成したカテゴリーと概念に、他の具体例

となるデータの追加や対極例、類似例、新たな概念の生成はないかを分析した。8ケースの全親子において、青年と親が、SDMが起きている共通した状況を捉えていることを確認し、小児看護専門看護師、医師の分析結果からも青年のSDMを確認した。本研究では、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行うSDMを明らかにすることを目的としているため、9ケース目より青年の分析に絞り込み、残りのケースの分析を追加していった。分析は仮のカテゴリーと比較しながら、カテゴリーを生成した。

4. 倫理的配慮

研究者の所属機関の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。また、研究参加の候補となる人が、受診していると考えられる医療機関の連絡先をホームページ等で確認し、施設の長や看護部長に直接連絡を取り、研究実施の可能性の確認を得て、施設の倫理審査を受けた。治療を継続し、症状コントロールが必要な青年も対象としているため、研究参加に関しては慎重に毎回判断を行った。研究への参加は、自由意思が尊重され、青年と親は、研究への参加の可否

により、ケアや診療に影響を及ぼすことは、全くないことを保障した。また、医療者は研究参加の可否により、その後の業務等に影響を及ぼすことは全くないことを保障した。

Ⅲ. 結 果

1. 研究参加者の概要

研究参加者は、血液・腫瘍性疾患を持つ青年(12歳~20歳)とその親(母親)14ケース(28名)と、医師3名(5ケース)、小児看護専門看護師4名(8ケース)、計35名に研究参加の同意を得た(表1参照)。疾患の発症年齢は、全ての青年が15歳未満であった。

インタビュー総回数は78回、インタビュー実施時間は1回約60分~180分、総時間約110時間であった。青年と親、小児看護専門看護師へのインタビューは、ICレコーダーに録音し、インタビューデータは1ケースごとに逐語録を作成した。1回目のインタビューを実施後、逐語録をもとに分析を行い、2回目のインタビューガイドを作成した。1回目から2回目のインタビューの間隔は、1か月から6か月であった。

表1 研究参加者の概要

| 青 年 | 年 齢 | 性 別 | インタビューを実施した家族 | インタビューを実施した医療者 |
|--------|-----|-----|---------------|----------------|
| Case1 | 20歳 | 女 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |
| Case2 | 19歳 | 女 | 母 親 | — |
| Case3 | 19歳 | 女 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |
| Case4 | 14歳 | 男 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |
| Case5 | 13歳 | 女 | 母 親 | 医 師 |
| Case6 | 14歳 | 女 | 母 親 | 医 師 |
| Case7 | 15歳 | 女 | 母 親 | 医 師 |
| Case8 | 18歳 | 女 | 母 親 | 医 師 |
| Case9 | 14歳 | 男 | 母 親 | 医 師 |
| Case10 | 12歳 | 女 | 母 親 | 小児看護専門看護師・医師 |
| Case11 | 13歳 | 男 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |
| Case12 | 17歳 | 女 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |
| Case13 | 18歳 | 男 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |
| Case14 | 13歳 | 女 | 母 親 | 小児看護専門看護師 |

表2 血液・腫瘍疾患を持つ青年の【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】

| コアカテゴリー | カテゴリー | 概念 |
|-----------------------------------|--------------------|----------------------------|
| 【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】 | 《親と向き合う姿勢》 | <理解者である親と信頼しあう> |
| | | <恩義を感じる親に自分ができることは行う意欲を示す> |
| | | <擁護者である親と一緒に苦痛を引き受ける> |
| | 《決定に臨む姿勢》 | <病気の体験から物事の良い方向に目を向ける> |
| | | <病気に伴う体験は日常のことと位置づける> |
| | | <自分の意思に従って自由に考える> |
| | | <柔軟に状況を捉える> |
| | | <自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ> |
| | 《自分の成り行きを見据えた心の準備》 | <時間軸を延ばし将来を思い描く> |
| | | <先の生活に向けて備える> |

2. 分析結果

分析の結果、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者を行うSDMの特徴として、コアカテゴリー【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】が生成された。【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】には、カテゴリー《親と向き合う姿勢》、《決定に臨む姿勢》、《自分の成り行きを見据えた心の準備》で構成され、10の概念が含まれた（表2参照）。

以下、カテゴリーは《 》、概念は< >、データは「 」を用いて説明する。

1) ストーリーライン

血液・腫瘍疾患を持つ青年の【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】とは、青年が、親と相対し医療者とかかわり合う中で《親と向き合う姿勢》をつくり、決定に対してどのように向き合うか《決定に臨む姿勢》を築き、将来を見通してこれから行う決定を思い描いて、《自分の成り行きを見据えた心の準備》を行い、決定を行う気持ちを固めていくことであった。《親と向き合う姿勢》の局面で、青年は、<理解者である親と信頼しあう><恩義を感じる親に自分ができることは

行う意欲を示す><擁護者である親と一緒に苦痛を引き受ける>姿勢を築いていた。また《決定に臨む姿勢》の局面で、青年は、<病気の体験から物事の良い方向に目を向ける><病気に伴う体験は日常のことと位置づける><自分の意思に従って自由に考える><柔軟に状況を捉える><自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ>姿勢を築いていた。さらに《自分の成り行きを見据えた心の準備》の局面で、青年は、<時間軸を延ばし将来を思い描く><先の生活に向けて備える>ことを行っており、決定主体者としての立場・姿勢・位置を固めていた。

2) 《親と向き合う姿勢》

《親と向き合う姿勢》とは、血液・腫瘍疾患を持つ青年が、親とともに創っていく決定を行う際の親と相対する態度である。この局面は、3つの概念から構成されている。

(1) <理解者である親と信頼しあう>

青年が、親と自分は対等な立場にあることを親が解ってくれていると意識し、自らを決定の主体に置いて、親と相対する態度を築いていくことである。青年は過去を振り返り、発病当時は病気を捉えていく際にも親の影響力が大きかったが、年齢と共に自分の病気に対する親の思い

や、その当時の親の心情も理解できるようになり、親は青年の決定を解った上で保障する人であると捉えていた。青年は、ともに決定を行う親を敬い、親の判断に信頼を置くとともに、親も自分の選択を認めていると捉え、親と子が相互に信頼し合う関係性を築いていた。青年は、「結構、重大な病気なんだと思って自覚はあったんですけど。ただなんか、この病気は治るんだからって、親になんかずつーと言い続けられて、ああ、治るんだと思って、結構、そういう意味ではポジティブに考えられてたのかなって(笑)。だから、だんだんですよね。中学、高校くらいになって、やっとなんか、そういうのも自分で決められたりとか、やろう、こうしようとかいう感じになってきたのかな。」「何もわかってなかったですね。…親のことだとかも。私が痛いんだなんて言うじゃないですか。そうすると親がどう思うのかとか、全然その時、小さい頃、全然考えてなかったの。…だんだんっていう感じですよ。だんだんちょっと、自分で決めていかないとだめなのかなっていうのは。」「(自分で決めていこうと思ったのは)結構あれですね、高校受験とかが、中学校2、3年生くらいから少しずつ、結局自分の進路だから」「…だから自分で決めなくちゃいけないから、自分の人生だから」と語り、成長とともに親の気持ちへの配慮ができ、自分の選択を親に認めてもらう中で、だんだんと自分が決定の主体者となったことを意識していた。

(2) <恩義を感じる親に自分ができることは行う意欲を示す>

青年が、自分に力を尽くしてくれた親に感謝しながら、自らを決定の主体に置いて、親と相對する態度を築いていくことである。青年は、親には恩返しをしたいという気持ちで関係性を築き、自分でできる決定は自分が引き受けていくという前向きな意思を持っていた。青年は、「進路というか、自分で何をやるのか自分で決めなきゃいけないっていう意識がある。病気のことちょっとやっぱり、少し、ちょっとまあ、お母さんにも協力してもらわないといけないけど。でもなんか、だからそこでちょっと、病気のことでは少しお世話になる分、自分の進路っていうか進むところはちゃんと、自分で決めよ

うって思ってます。』と語り、幼児期から親とともに病気に取り組み、現在も母親にお世話になる部分があるため、自分でできる決定は自分で行っていこうとする意欲的な姿勢があった。また青年は、「反抗期がないみたい。…親に反発する意味がわからんと思いだした。…(親は入院中)食べ物持ってきてくれたし、いろいろ世話になったから。…入院とかしていない子たちは親のありがたさがまだわかってないから、多分反発するんだと思う。まあその点では恩を受けてるから、わかるから、あんまり反発しようとは思っていない。』と語り、入院生活や治療を乗り越えたのは親のおかげであり、親に対して反発するのではなく、自分でできる決定を引き受けていく姿勢で決定に臨んでいた。

(3) <擁護者である親と一緒に苦痛を引き受ける>

青年が、自分の脆弱な部分を擁護し、脅かしを和らげてくれる存在として親を位置づけ、自らを決定の主体に置いて親と相對する態度を築いていくことである。青年は親を、自分が耐えられないときには先の見通しを告げ重しを和らげてくれ、コンプレックスを理解した上で慎重に対応してくれる存在であると捉えていた。自我が弱くなっている青年にとって、苦痛を親と一緒に引き受けていく関係性は、自尊心を保ちながら決定を行っていく上で重要であった。青年は「1回目の入院(後)のときとかは、すごい、いじめっ子っていうのが一人いまして。…それがもう耐えかねて。あんまり普段そういうこと私も言わないんですけど、親に本当に耐えかねて、もうそれだけは親に言っていました。…その子に結構、頭のこととか、まだ髪の毛短かったこととか、顔が丸いこととか、いろいろ揶揄されて、すごい悔しいし。」「(親は)話聞いてくれて、で、そっかーって言ってくれて。でもこれからまた、お薬なくなったら、戻っていくし、髪の毛も生えてくるから、今だけだよとか、そういう感じで慰めてくれたりはしていました。…やっぱり、話すか話さないかでは、なんて言うんですかね、重しが少し違うっていうか。」「自分の中で納めておける範囲と、本当に耐えられないの、差っていうんですかね。』と語り、親から離れて決定を行う学校生活を支えていくためには、自分の抱えている重しを和らげ

てくれる親の存在が重要であった。

3) <決定に臨む姿勢>

<決定に臨む姿勢>とは、青年が決定に対してどのように向き合っているかという、決定に対する態度や心構えである。この局面は、5つの概念から構成されている。

(1) <病気の体験から物事の良い方向に目を向ける>

青年が、親や医療者など周りの人々のかかわりによって、入院生活への光の当て方を変え、病気になったことに意味を見だし良い体験として位置づけていくことである。青年は、「(入院前までは)絶対一番じゃないといけなくて、すごいしんどい感じの生き方をしとったというか。…お母さんに、そんなにしんどいみたいに言われて。」「ずっと張り合ってたんだけど、入院したこともあって、どっかほんと楽になったかもしれない」「〇〇(院内学級)では…自主的な積極的なことをやらしてもらっていた。自分で、積極的に自分で考えたことを自分がやりたいようにやるっていうのができるようになった」「ちょうど入院したのをきっかけにもう、したいことしかせんこうと思って、いい理由ができた」と語り、親や周りの人が今までの考え方とは違う方向に目を向けさせてくれ、現在の青年の決定に臨む姿勢につながっていると捉えていた。

(2) <病気に伴う体験は日常のことと位置づける>

青年は治療やその影響を、少し壁はあるが当たり前のことであると捉え、学校での活動を普通に言い、参加していくことである。親は子どもの身体状態が万全でないことを気にかけているが、自分の状況を特別視しない青年と同様に、学校行事への参加等は当然のこととして捉え、青年の決定に沿っていた。青年は、「(治療中、運動会のリレーに参加することについて親や学校の先生は)出るって言ったなら出さしてくれるし(笑)、で、出たくないよって言ったなら別にいいよだったし。(親は)出るって言ったなら、大丈夫?みたいな(笑)。別にいいよみたいな。」「あんまり、修学旅行とか行った時も治療してるからっていう、特別な感覚はあまりなくて。治療していることによって、ちょっと、壁はあったけど、気持ち的には別に治療しているからっ

て、不便とかそういうのはなかった(笑)。…5年の夏から、ずっと治療を続けてて、なったからには治療は当たり前、実生活の中にもう、そういうリズムに変わっちゃってたんで、それが普通で。逆に、元に戻す時が、しんどかったくらい、それが普通になって」「普通に。たぶんみんな、周りの人は治療して大変とかそんなこと思っていると思うんだけど、自分は確かに大変やけど、別に普通やし。体に染みついているっていうか、そういう感じ」「多分今でも、続けていても続けていると思う。時間が流れるのと同じように、なんかそのまま」と語り、治療は当たり前であり普通だと位置づけて生活を送る中、決定に臨んでいこうとしていた。

(3) <自分の意思に従って自由に考える>

青年は人から干渉や束縛されずに、自分の思うままに決めていくことに価値を置いていくことである。青年は、自分の考えを自由に表明してよい環境を親から保障され、自分の意思に従って自由に考える中で、相手にも意見があることや自分には自由に決められない領域もあることも捉えていた。青年は、「他の家みたいに、親が口出しする家もあるけど、私は言わないからとは(親が言っていた)。…(親からそう言われるのは)まあ、ありがたい(笑)。結構、言われてもそんな従わない(笑)。まあ、逆に言われないうかがこっちもいいかなっていう。」「やりたい自分が、自分の意思が前よりも強くなったというか、こうしたいというのが、自分で考えてってっていうのが多くなった気がする。5、6年生の間入院してたんで、4年生とかの間は、友達に合わせたり、合わせてもらったりとかが多かったんですけど、退院してから周りの人たちは結構自分の意思で動いている人が多い気がする。そう考えると人のこと聞くよりも(笑)、自分がやりたいとか、自分が思うことしたいなと思った。」と語り、自分の意思で動くことを親からも認められ、自分の考えに従って決定に臨んでいた。

(4) <柔軟に状況を捉える>

青年は一つの考え方にとらわれず、かかわる相手を選択し、その場に応じて力の配分を変えていくことである。青年は、医療者との関係の取り方も柔軟であり、医師に相談して決めるこ

とと親子で考えて決めることは分けて考えていた。青年は、周囲にいる人に自分のあらゆる決定に関わってほしいと考えているのではなく、その人にふさわしい役割があると捉えており、人との関係も選択的に結んでいた。青年は、「私が先生が書いている途中に、…見えんって言ったそれだけで、…めっちゃ怒ってきて。…多分、先生、私が入院していること、知らんと思うで。…大丈夫じゃない、次の日休んだからね。…どんなに傷ついたか。…その先生とね、今は普通やけど、もうちょっと距離を置くように、何にも言わなくなった。もう見えなくてもねえ、もう何にも言わなくなった。…見えなくても、後で友達に写さしてもらおう。」「でもねえ、理科の先生には言っている。…愚痴を言っている。(その先生は) 信頼(できる)っていうかねえ、自然に話せる。…おせっかいやけどいい先生やったり。…あんたもう、無理してないでねえ(と言ってくれたり)。」と語り、病気の体験を理解していない先生とのやり取りで傷ついた経験から、選択的に人との関係も変え距離を置き自分の身を守るなど、柔軟に学校生活を送る態度で決定に臨んでいた。

(5) <自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ>

青年は自分の周りにいる人とのつながりを感じ、支えがある環境に身を任せていくことである。青年は自分を支えてくれる人との関係の中で、安心してありのままの自分でいられることを感じ、周囲の人が自分の問題を一緒に考え理解があるおかげで、決定に臨むことができていると捉えていた。青年は、「(退院時) ほっぺとか、ステロイドとかで全部ふっくらしちゃって。あと、歯とか茶色いから、それが嫌で。1回目の(退院の)時はあんまり気にしてなかった。だけどなんか、高学年になったら、ちょっと嫌だなあと思い始めた。…学校で、全部話している、全部学年で6年生とか全員で話しているから、あんまり(外見のことを)言う人はいなかった。」「多分、先生とかが許可を得てなんか、みんなに知っといたほうがいいって。本となんか、色んなので説明して下さった。」「病気のことをみんな知っているから、(体育にどのように参加していきたいのかを先生に伝えても) あんまり

否定するっていう人がいないんじゃないかなあと思っていて。だから、直接言っても大丈夫じゃない? って(お母さんとお父さんが) 言って。」と語り、自分の病気を理解し助けてくれる人がいるという信頼感が、学校生活の中で安心して決定に臨めることにつながっていた。

4) <自分の成り行きを見据えた心の準備>

<自分の成り行きを見据えた心の準備>とは、青年が、退院後の生活における課題や状況を考えて心構えをし、将来を見通すことでこれから行う決定を思い描き、決定を行う気持ちを固めていくことである。この局面は、2つの概念から構成されている。

(1) <時間軸を延ばし将来を思い描く>

青年は親や医療者など周りの人とのかかわりから、これから先を見越して自分が遭遇する状況を見通していき、これから行う決定に考えを巡らせることである。青年は、病気の長期的な管理や新たに出会った人への病気の説明、進路や就労、生計、結婚や妊孕性などについて、これから自分がどう取り組み、親や医療者にどのようにかかわってもらうのか等、しっかり考えていた。青年は、「大学入ってから、祖父ががんになりました。私の進路が決まる前にがんになっちゃったんですけど、それもあって。(自分は) 今内分泌の治療をやっているから、抗がん剤の前処置でなんていうか、生殖細胞がなくなっちゃって。そっちの方面もiPS細胞とかES細胞とかありますよね。そっちの研究とあと、がんの研究で。…やっぱりその祖父が亡くなって、がんの研究をしたほうがいいかなと思って。」「やっぱり私、子どもも好きなので子どもは産みたいと思うし。ニュースとか見ているとiPS細胞って、…マウスでは普通に子どもが生まれていますし。あとはもう倫理的問題かなって思うと、やっぱり、まだ解明が進んでいないがんのほうが、やるとしたら貢献できるかなあとか思いますね。」「(決めていく時は親に相談は) あ、しませんでした(即答)。はい。修士に行っていないかだけ聞きました(笑)。」と語り、自分はこれからどう取り組み、医療にはどのように貢献できるのか、将来の自分の進む道を思い描いていた。また青年は、「(看護師とは) まあいろいろ話したり。全

然その気はなかったけど、看護婦さんから将来の夢、何になりたいのかを聞かれた。その時はなんか、やりたいもの見つかっていない、そんなことを言っていたような気が。(今、将来の夢はって聞かれたら)前はなんか、食品サンプルのあの、あるじゃないですか、ああいうのを作るのになりたいみたいなのを言っていたんですよ。今はまあ、そういうのもいいかと思うけど、なんか作る仕事。結構、病院の中でも物をつくったり、病院出て退院した後でも物を作ったりしてたから。」と語り、看護師からの問いかけが時間軸を延ばすきっかけとなり、将来に目を向けていた。

(2) <先の生活に向けて備える>

青年は、親や医療者とのかかわりにより、入院中から退院後に自分が辿る経過を想像していくことである。青年は、「病院の人が最初のうちは慣れないと思うから、4時間とか、午前中で帰りーって言われたけど、(実際には)帰らなかった(笑)。…(言われたときのようにしようとは)いやあ全然思わなかった。もう行かないと、本当に成績やばいから。(医療者に言われたときは)うん、具合が悪かったらーって(答えた)。(親には)今日出来るからやるからって(伝えた)。(母親は)ああ、がんばりー(と返してくれた)」「(退院後の学校生活で心配だったことは)そんな、深くは考えなかったからあれやけど、5月に退院、学校の授業についていけるかなあとか。1ヶ月遅れているから。(心配事は誰かに話したりせず)いや、自力で頑張るタイプだから。」「無理やったら頑張ろう、なんかが遅れていたら、頑張ろうって思ったけど。」と語り、医療者からの助言を動機付けとして、退院後の自分の状況を想像するが、自分の力で対処していこうと考え退院に備えていた。

IV. 考 察

1. 血液・腫瘍疾患を持つ青年の【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】を築くSDMの特徴

1) 青年の<<親に向き合う姿勢>>の特徴

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、長期間に及ぶ侵襲が強い治療の経験や、治療に伴うボディイ

メージの変化を語り、親との相互作用の中でその体験を共有して、親子関係を築き、SDMに臨んでいた。治療を受けた青年は、化学療法に関連した合併症を経験し、脱毛や外見の変化、学校の欠席など治療に関連した苦痛をネガティブに捉えていたという報告も多くある(Baggott, et al., 2010, Moody, et al., 2006, Hedstrom, et al., 2005, Jorngarden, et al., 2007)。青年はこのような経験から、親は自分とともに厳しい治療に取り組み、生命の危機も一緒に乗り越えた存在であると捉え、自分のために力を尽くす親に感謝し、<恩義を感じる親に自分ができることは行う意欲を示す>態度を築いていったと考える。また戈木ら(2004)の、小児がんの子どもの闘病体験に関する研究では、子どもは両親からのサポートを多く話し、子どもと親と一緒に治療や病気についての説明を聴くことで、気持ちを共有していたことを報告している。本研究において青年は、発症した時から親が、子どもに起きていることを理解しようと懸命になり、病気の深刻さを一緒に受け止め、精神的ダメージを和らげてくれたことに感謝し、お世話になる分せめて自分にできる決定を行うことを意識していた。一方親は、恩義を感じている子どもが、親の期待に沿うあまり、親の意向に沿った決定となるという状況を作り出さないように、親子の距離を子どもに合わせて変化させていたと考える。このような親子の相互の関係性は、青年が親に過度に依存してしまうことや、親に遠慮をして自分を主張しないという事態を回避していると考えられた。

また青年は、自我の脅かしを体験する中で、自分の脆弱な部分を保護し、揺れ動く不安定さを支えてくれる<擁護者である親と一緒に苦痛を引き受ける>構えを築いていた。血液・腫瘍疾患を持つ青年は、退院後や治療終了後にも、病気の影響を感じながら生活を送っている(Woodgate, et al., 2005)。青年にとって親の存在は、揺らいでいる自我を立て直し、前に進む原動力となっていた。本研究の青年は、厳しい状況下においても、必要な決定を止めるのではなく、自分が本来持っている力を発揮できるまで脆弱な部分を支えてもらい、親による擁護を支えとしながら自律していた。

また青年は<理解者である親と信頼しあう>ことで、親と対峙し、自立と依存のバランスを取り、自分が決定の主体となっていく意識や力を段階的に獲得していた。また親は、決定は青年が行っていくことを自覚し、確信できるようにかかわっていた。本研究においては、学童期に病気を発症し、治療を受けた経験を持つ青年が多かった。学童期は、自分に能力があるという喜びや達成感を味わう成功体験や、一方で技能獲得に向けた全ての挑戦が、必ずしも習得できるわけではないという失敗の体験を通して、勤勉性と劣等感の葛藤の解決に取り組んでいる段階である (Newman & Newman, 1988)。入院当時学童期にあった青年は、意のままに自分の活動ができず劣等感を引き起こしやすい状況にあったが、親や医療者、学校の先生など周りの人のかかわりから、入院生活の中でも勤勉性を得ていると言えた。このような体験を通して青年は、《親と向き合う姿勢》を創る中で、自分が尊重され、信頼されている存在であることを自覚しており、青年期になった今、自分が決定の主体となることを恐れない、SDMの決定の構えを築くことにつながっていたと考えられた。

2) 青年の《決定に臨む姿勢》の特徴

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、退院後の課題を捉えながらも困難さには焦点を当てず、自分の状況を特別視することなく、決定に臨む姿勢を創りあげていたことが特徴的であった。青年は、退院後問題に直面した時には、<病気の体験から物事の良い方向に目を向ける>姿勢を役立て、決定を行う意欲を高めていると考えた。小児がん経験者の体験世界に関する研究では、青年が自由を奪われ、病弱な自分を感じて退院後の生活を送っているが、病気体験を否定的なものとして結論付けてはいないことが報告されている (Woodgate, et al., 2005)。青年の自分の病気への向き合い方や光の当て方が、退院後のQOLにも影響を与えたと考えられた。

また青年にとって、<病気に伴う体験は日常のことと位置づける>姿勢で取り組んでいく中で、学校の先生や友人も自然に対応してくれることが、この姿勢を強化していくことにつながっていたと考える。小児がんの青年のソーシャル

サポートや自尊心について評価した研究では、多くのサポートが心理的な困難を軽減し、青年の自尊心を高めること、友達サポートは病気への適応を促進することを報告している (Varni, et al., 1994)。青年は自分の周りにいる人との関係性から、自分の状況を特別視せず、学校生活で遭遇する難しい出来事も自分がコントロールできる状況として、置き換えていると考えられた。さらに青年は、固定観念にとらわれずに<柔軟に状況を捉える>姿勢を持っており、しなやかに物事に対処していこうとする態度でSDMに臨んでいると考えた。

また青年は、親とのかかわりや入院生活の中で達成感を得ていくことにより、<自分の意思に従って自由に考える>姿勢を創っていた。既存研究では小児がんの青年が、発達を促進するケアを望み、病院生活を円滑に過ごしていくため、同年代の人との協働を求めていることが報告されており (Hakkanen, et al., 2004)、活力ある生活を求めていると考える。しかし一方では、小児がんの子どもは復学後、他の子どもよりもエネルギーが低く、課題をやり遂げることや集中力を持続することの難しさが指摘されている (Varni, et al., 1994)。本研究において青年は、学校では決められない不自由さも感じており、自分で決めたいというエネルギーが高い状況にあったと考えた。

さらに青年は、<自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ>姿勢でSDMを行うことにより、他者と関係を築く力を獲得し、自分自身への信頼も高められていると考えた。小児がん経験者は、治療後の合併症がある中でも、十分なリソースにより状況をコントロールして生活を再考し (Doukkali, et al., 2013)、親や親しい人、学校の先生など大切な人の存在は力の源としている (Hakkanen, et al., 2004)。青年期は、社会的孤立を招きやすい発達の特徴があるが、病気に伴う制限により、青年が自らの決定の範囲を広げることに躊躇してしまうことが考えられる。そのため青年の<自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ>姿勢が、SDMに取り組む勇気を持つことにもつながっていくと考えられた。

3) 青年の「自分の成り行きを見据えた心の準備」の特徴

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、親や医療者のアプローチにより、＜時間軸を延ばし将来を思い描く＞き、意欲的に毎日の生活を送っており、先を見据えて自己の目標を置くことが、重要な決定に備えていくための動機づけとなっていた。青年には、教育や就労、性や生殖に関することなど、青年期特有の不安や課題もあり(丸ら, 2009)、青年がこれらの意思決定に参加していく機会は増えていく。特別なニーズをもつ青年を理解し、青年の心理的成長を促進していき、葛藤の肯定的な解決につながるSDMとなるよう親や医療者は、青年が＜時間軸を延ばし将来を思い描く＞ためのエンパワメントしていくことも重要なケアであると言える。

また青年は、親や医療者とのかかわりにより、＜先の生活に向けて備える＞姿勢を持ち、今後に向けた生活調整の必要性を意識し、決定を行う意識を高めていた。小児がんの青年が退院後、治療のために学校を頻回に休み、学習進度が友人よりも遅れていることや、退院後、何もせずに時間を過ごしていることも報告されている(Hakkanen, et al., 2004)。本研究の青年は、生活の充実感とともに葛藤を抱える状況にも直面していたが、＜先の生活のに向けて備える＞ことにより、明確な目標を見出して揺らぐ自分を立て直し、親や医療者で行うSDMに向かうことができていたと考えた。

2. 看護への示唆

血液・腫瘍疾患を持つ青年が【親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え】を築き、SDMを行っている特徴を活用することにより、青年と親と医療者の3者のコミュニケーションを促進する看護介入を開発することにつながると考える。青年と親が、今まで築いてきた関係性を理解し尊重していき、SDMの本質である決定の構えを創りだすことができるような看護介入を検討する必要性が示唆された。また、本研究結果を看護基礎教育の講義や実習に取り入れることにより、子どもの権利を尊重した看護や、子どもの意思決定を支える具体的な看護実践についての学びを深めることが

できると考える。さらに大学院の小児看護専門看護師の教育課程においては、青年の視点から明らかにされた結果を、倫理的課題に取り組みケアの質を向上させる能力を高める教育プログラムの開発にいかすことができると考える。

今後は青年が、SDMを実施する適切な環境や、SDMを促進するものや障壁となるものなど、青年のSDMの看護介入を考える上で重要な要因についても研究する必要があると考える。

V. 本研究の限界

本研究は、血液・腫瘍疾患を持つ青年とその親と医療者を対象としているが、研究に参加した対象者数は限られており、本研究の知見を一般化することには限界がある。今後、青年とその親、医療者の対象者数を増やし研究を継続し、血液・腫瘍疾患を持つ青年だけではなく、他の病気の青年のSDMの研究を行い、比較検討を行うことが課題となる。

謝辞

本研究を行うにあたり、2回という長期にわたるインタビューであるのにもかかわらず、快くご協力いただきました青年の皆様、ご家族の皆様、小児看護専門看護師の皆様、医師の皆様に深く感謝いたします。また、研究を実施するにあたりまして、ご支援とご協力をいただきました施設の皆様、家族会の代表者様に深く感謝いたします。

なお、本稿は、高知県立大学大学院看護学研究科博士論文の一部を加筆修正したものであり、公益信託山路ふみ子専門看護教育研究助成金より助成を受けた。

<引用文献>

- 有田直子 (2012). Shared Decision Making の概念分析：小児看護へのShared Decision Makingの活用. 高知女子大学看護学会誌, 38(1), 2-13.
- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, K.K., Cooper, B.A., Miaskowski, C. (2010). Changes in children's reports of symptom occurrence and severity during a course of

- myelosuppressive chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(6), 307-315.
- 別所文雄 (2009). 小児がん治療の進歩と課題～長期生存患者の健康問題を中心に～. *小児保健研究*, 68(6), 607-613.
- Betz, C.L. (1998). Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21(2), 97-115.
- Crickard, E.L., O'Brien, M.S., Rapp, C.A., Holmes, C.L. (2010). Developing a framework to support shared decision making for youth mental health medication treatment. *Community Mental Health Journal*, 46(5), 474-481.
- Doukkali, E.B., Winterling, J., Eriksson L.E., Lampic, C., Haqstrom, A.S., Wettergren, L. (2013). Adolescents' and young adults' experiences of childhood cancer descriptions of daily life 5 years after diagnosis. *Cancer Nursing*, 36(5), 400-407.
- Hakkanen, H., Erikson, E., Ahonen, O., Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nursing*, 27(4), 325-335.
- Hedstrom, M., Ljungman G., von Essen, L. (2006). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 27(1), 15-22.
- Jorngarden, A., Mattsson, E., von Essen L. (2007). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: a prospective longitudinal study. *European journal of cancer*, 43(4), 1952-1958.
- 木下康仁 (2003). M-GTA 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.
- 丸光恵, 富岡晶子 (2009). 第1章小児がん看護の第一歩 C小児がん患者の成長発達支援. 丸光恵, 石田也寸志. *ココからはじめる小児がん看護 (第1版)*, 13-21. 東京: へるす出版.
- Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C.A., Charlson, M., Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive care in cancer*, 14(9), 960-966.
- 戈木グレイグヒル滋子, 寺澤捷子, 迫正廣 (2004). 闘病という名の長距離走. *看護研究*, 37(3), 267-283.
- Varni, J.w., Katz, E.R., Colegrove, R., Jr, Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 15(1), 20-26.
- Walker, L.O., Avant, K.C. (2005)/ 中木高夫, 川崎修一訳 (2008). *Strategies for theory Construction in Nursing*. 東京, 医学書院.
- Woodgate, R.L. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.
- Newman B M. & Newman P R. (1984)/ 福富護訳 (1988). *新版生涯発達心理学エリクソンによる人間の一生とその可能性*, 東京: 川島書店.
- Varni, J.w., Katz, E.R., Colegrove, R., Jr, Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 15(1), 20-26.