

## 原 著 論 文

# 血液・腫瘍疾患を持つ青年のShared Decision Making における ‘自己の舵取りによる決定の実現’

## Actualization of decisions according to adolescent intention : Shared Decision Making (SDM) in adolescents with hematological and oncological disorders

有 田 直 子 (Naoko Arita)\*      中 野 綾 美 (Ayami Nakano)\*

### 要 約

目的：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である。

方法：血液・腫瘍疾患を持つ青年14名に半構成的面接を実施し、分析は修正版Grounded Theory Approachを用いた。青年の親や医療者の面接データからも、青年が親や医療者で行うSDMを確認した。

結果：青年のSDMにおける【自己の舵取りによる決定の実現】のコアカテゴリーが抽出され、《自分で見出した決定の基準ラインの維持》《決定内容を行動に移す責任の遂行》《決定を実施した成果》が含まれていた。

結論：青年のSDMにおける【自己の舵取りによる決定の実現】とは、決定の実施可能な範囲を判断する基準を持ち、状況をコントロールし決定した内容を巧みに行動に移していくことであった。青年は自分の脆弱性を捉えながらも青年期特有の発達課題に取り組み、決定を行動に移す責任を自分に移行することに意欲を持っていた。

### Abstract

Objective : This study aimed to clarify shared decision making by adolescents with hematological and oncological disorders achieved in collaboration with their parents, physicians, and nurses, based on the concept of Shared Decision Making (SDM).

Methods : Semi-structured interviews were conducted with 14 adolescents with hematological and oncological disorders (age range, 12-20 years), as well as their parents and health care practitioners. A modified grounded theory approach was used to clarify the structure of SDM by the adolescents.

Results : Analysis of interview contents revealed that SDM involved the core category [actualization of decisions according to adolescent intention]. This category included the following three sub-categories: <maintaining standards for one's own decisions>, <assuming responsibility in implementing the content of one's own decisions> and <outcomes of implementing one's own decisions>.

Conclusion : In [actualization of decisions according to adolescent intention] by adolescents with hematological and oncological disorders achieved in collaboration with their parents and health care practitioners in SDM, adolescents maintained certain standards that allowed them to determine the scope of decisions that could be implemented by themselves, controlled the situations they faced, and skillfully transformed the content of decisions into actions. They also understood their own vulnerabilities, but still worked to accomplish developmental tasks unique to adolescence, and appeared willing to assume responsibility in implementing their own decisions.

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

---

\*高知県立大学看護学部

## I. はじめに

小児期から成人期への移行期にある血液・腫瘍疾患を持つ青年は、日常生活を送る中で、社会的機能の問題（社会生活への適応、既婚率や出産率、教育水準、就職率など）、情動の問題（抑うつ、不安、気分など）、身体的健康問題、個人内認識の問題（自尊感情や自己認識など）、行動の問題（問題行動など）に直面している（武井ら，2010）。これらの青年は長期にわたる治療を経験していることも多く、化学療法に関連した合併症として、身体的不快や自己の虚しさ、倦怠感や痛み、脱毛などの外見上の変化や学校の欠席などの苦痛を捉えていたことが報告されている（Baggott et al, 2010）。血液・腫瘍疾患を持つ青年は、健康状態や病気の重症度により取り組んでいる課題は異なるが、青年がその決定の責任を主体的に引き受けていくことができるよう包括的・継続的な支援が求められている。しかし、青年が決定を行うことができるように権限を与えることの重要性はいわれているが、決定に伴う責任を引き受ける能力や、決定に及ぼす家族の影響に関する研究は少ない（McInally et al, 2017）。青年は、青年期特有の発達課題や病気体験により自己像の揺らぎや葛藤を抱えながらも、日常の中で意思決定に参加することに挑戦し決定を重ねていくことで自信を持つと考える。そのため、青年が日常の中で意思決定に参加することへの支援体制を、親や医療者がともに築いていくことは重要である。

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、欧米や英国の小児医療において推奨されているアプローチであるShared Decision Making (SDM) の概念が参考になると考えた。青年の意思決定への参加は、青年が親と医療者との相互作用を通して行われ、意思決定のプロセスを3者は共有しながらともに進むことで実現される。先行研究では子どものSDMについて検討している文献から、小児看護の実践や研究に活用する上でSDMの概念が有用であるかを検討した（有田，2012）。その結果、SDMのアプローチが子どもの特徴を考慮した上で実践に活用されることによって、子どもが意見を表明することができる環境を親

や医療者がともに整えていくことにつながり、子どもの自己信頼感を高めていくものになることが確認できた。

長期的な治療に伴う課題にも取り組んでいる血液・腫瘍疾患を持つ青年は、親や医療者との相互作用の中で様々な意思決定を行う機会が増えていると考えられる。青年のSDMを明らかにすることは、青年が自らの健康問題にも主体的に取り組むための力を培う看護介入を開発する上で重要である。本研究は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が、親と医療者で行うSDMとはどのようなものであるのかを、明らかにすることを目的とした質的記述的研究の一部である。

## II. 研究方法

### 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歳までの青年である。本研究結果の信憑性を高めるため、青年の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（データソースのトライアングレーション）、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、整理して2回目のインタビューガイドを作成し、実施した。

### 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ひと組として分析を追加していき、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。全親子が、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、青年の分析に絞り込み、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施設の長や看護部長に、研究実施の可能性について確認し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）とその家族（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。インタビュー総回数は78回であった。

#### 2. 分析結果

分析の結果、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行うSDMとして、コアカテゴリー【自己の舵取りによる決定の実現】が生成され、3カテゴリー、21の概念が含まれた。以下カテゴリーは、《 》、概念は〈 〉、データを「 」を用いて説明する（表1参照）。

表1 血液・腫瘍疾患を持つ青年のSDMにおける【自己の舵取りによる決定の実現】

コアカテゴリー	カテゴリー	概念
【自己の舵取りによる決定の実現】	《自分で見出した決定の基準ラインの維持》	〈負荷をかけながら体得した身体感覚を活用する〉
		〈治療を物差しとする〉
		〈他の人との相違を緩和する〉
		〈他者に迷惑をかけない〉
		〈親の示す安全圏にとどめる〉
		〈医師から保障を得た範囲をゴールとする〉
	《決定内容を行動に移す責任の遂行》	〈親の補完により実施する〉
		〈親の協力を得て地道に実施する〉
		〈一貫した方法で自分の身体を守る〉
		〈力を調整して流動的に実施する〉
		〈技を駆使して直面した状況を凌ぐ〉
		〈タイミングを考え良い時期に実施する〉
		〈強い意志で勢いを維持して挑戦する〉
		〈ジレンマや気がかりを抱えながら実施する〉
		〈修正が必要な場合は方向転換する〉
	《決定を実施した成果》	〈自分の可能性を広げる〉
		〈実施した結果を親と共有する〉
		〈自分の決定を支える人の配慮に気づく〉
		〈実施内容に満足する〉

## 1) ストーリーライン

血液・腫瘍疾患を持つ青年のSDMにおける【自己の舵取りによる決定の実現】とは、青年が親や医療者と協議し定めた方向性から、その決定内容を実際に行動に移す際、《自分で見出した決定の基準ラインの維持》を行い、これを拠り所としながら、自分が采配を振るうために努力し、《決定内容を行動に移す責任（の遂行）》を遂行し、《決定を実施した成果》を実感することである。

## 2) 《自分で見出した決定の基準ラインの維持》

青年が親や医療者と協議し定めた方向性から、その決定内容を実際に行動に移す際に判断となる拠り所を保つことである。

### (1) <負荷をかけながら体得した身体感覚を活用する>

青年が、自分の掴んだ身体のテンポや、身体に負荷をかけてみて決定したことの実施可能な範囲を探り、身体に問いかけながら判断し、行動に移していくというものである。青年は、「無理だったら、無理ってちゃんと言いなって言われているから、ママに。それは決めているかな。（無理と言う前に）本当に、今大丈夫、やっていいのか、やって大丈夫な身体？みたいな。自分で問いかけているみたいな感じ。（自分で問いかけて大丈夫と）思ったら、ああ、じゃあやろうみたいな。逆にできなかったら、ああ今日はやめとこうみたいな。」「（体育は）ここからこの、範囲は大丈夫だけど、ここからここはちょっと無理だなと思ったら、やっぱり、ちょっとでも無理だなと思ったら、やめるか、工夫するか。（工夫するかやめるかを選ぶのは）なんだろう、逆算って感じで。じゃあ、工夫するんだったらどうすればいいみたいな、もしできないんだったら何をやるっていう感じで、答えだして行って、その答えのいい方を選ぶ。」と、自分の身体感覚を頼りとして行動化の基準を明確にしていた。

### (2) <治療を物差しとする>

青年が、治療は揺るぎない重要なものであると捉え、治療を継続している間は、治療を目安に基準を設け、学校を治療の下に位置付け、行動に移していくというものである。青年は、

「学校中心の中に治療を入れているというよりは、治療中心の中に学校を入れている感じだったから。（治療が終わったら）部活っていうか、学校のほうが基盤になったから。感じたっていうか、そう認識してたっていうか。特別に治療が中心だとかは思ったことはないけど、治療のほうが大切と思っていたから。治療の生活だったら、治療のほうが大切とかいうよりも、学校はどうでもいいみたいな。だから、基準ラインがあって治療が上っていうよりも、治療が基準ラインで学校が下っていう感じ。」と、治療を目安に基準を変えていた。

### (3) <他の人との相違を緩和する>

青年が、自分と人との差がないようにすることに価値を置き、他の人にはできないが、自分にはできることに目を向け、今自分にある力を発揮し他の人との違いを和らげることを基準として、行動に移していくというものである。青年は、「（復学後、学校の先生から配慮する点について）やっぱり、どういうこと気をつけたりいいかなっていうのは、聞かれて。やっぱり体力がないのが一番だから、でも、そこらへんは自分で調整できるし、あまり心配されるの、すごい苦手でやりきれなかったの、できるだけ自分から本当に無理だったら無理って言いますので、そこまで気をつけなくてもいいですって。…他の人と、違うのがすごい嫌で中学の頃は、何とか他の子と一緒に頑張っていましたね。」「普通、今はそんなに自分の決定ごとに（他の人の違いということが）関わってきていないから、あんまり最近はそういうのを、みんなと一緒にやりたいとか、そういうのは最近、ないですけど。…でも今、大学に入ってから全然、普通に本当に。」と、人との違いがないように他の人と同じような状況に自分を置くことで、友達と一緒に行動をとることを決めていた。

### (4) <他者に迷惑をかけない>

青年が、入院前と同じ基準で決定を実行することによって、他者に影響を及ぼすことが予測された場合、他者にとって問題が生じない範囲を設けた上で、行動に移していくというものである。青年は、「逆にできないことがあるようになったのが退院してからだから、入院する前はそんな、一応学校って、みんなができること



しか言ってこないから。だから、逆にできないっていうのが退院した後。」「やっぱりあんまり学校に行っていないのに、いらぬことをするのは逆に迷惑だと思うから。だからそんなにしてなかったけど。自分ができる範囲のことならやりたいけど、なんか難しそうなのにやったら逆に迷惑だからそこはしなかった。…毎日学校に行っても仕事をするみたいな係はまあ無理やみたいな(笑)。家でもできるような仕事はできるかなあって。運動会とかのポスター書いたりとか、そういうのをしてた、家で。」と、欲求があっても他者にとって支障がない範囲の行動を選んでいった。

#### (5) <親の示す安全圏にとどめる>

青年が、親は青年にとって相応しくない決定は止め、安心して親が自分に任せる決定の範囲があることを捉え、それを超えないことを基準として、行動に移していくというものである。青年は、「退院してからちよくちよくあるんですけど、自分ができ、これくらいいいだろうと思っていることでも、両親は心配するので。だめだって言われて。だから両親の中でも一定のラインがあるみたいで、それを越えるとだめだって言われるみたいなんです。」「(親は) 決めるところまでは自分でやってよくって、だめだったらだめって言われるので、基本的に私の意思是尊重してくれますんで。(大学受験等の進路は) 本当に自分で決めました。」と語り、親の自分に任せる決定の範囲を明確に捉えていた。

#### (6) <医師から保障を得た範囲をゴールにする>

青年が、医師による自分の症状に応じた行動の提案を、自分が今できる基準として目標にし、行動に移していくというものである。青年は、「(退院後) 夏休みになってから、ばったり、部活途中から行けなくなったんですよ。頭が痛くなってから。途中から(授業は) 1時間目だけになって。それで、薬とかを調整してもらったり。それで今3時間目までは行けるように。..最初はひどくて、本当に緊急外来にずっと来っぱなしで。何回も来て、頭が痛くてずっと〇先生にみてもらって。それでなんとか、その後に2時間目に(行けるように) なったり。また1時間目に戻っちゃったり。(学校の授業に何時

間参加するのは) 先生が、決めてくれたり。多分体調で決めたりしているのだと思う。(先生が何時間だよと言ったら) はい。なるべくいられるように頑張ってる…」と語り、医師の提案は、自分のことを良く理解し判断したものであると捉え、その範囲は最大限頑張っていくことを目標としていた。

### 3) <決定内容を行動に移す責任の遂行>

青年が親や医療者とともに定めた決定の方向性に沿って、実施することは自分の課題であると引き受け、実践をしていくというものである。

#### (1) <親の補完により実施する>

青年が、決定したことを行動に移していく際、自分一人で実施することと親のサポートを得る部分とを組み合わせながら、決定の実行を成し遂げていくことである。青年は、「家からすごい短い距離なんだけど、学校が。本当に、100メートルもない位なんだけど、坂なんだよね。普通に歩いて行ってたけど、(退院後は) 坂を登るだけで疲れてきて、超、やばいこれって。なんか走られないけど、走ってみたら、すごいへっぴり腰みたいになってて、力全然入らなくて。」「(親には) 歩いたりするのが無理だったから、(学校に) 車で乗せて行ってもらったりはしてたけど。…いつから、自分で行けるの?(と考えていた)」「(親は) 体調とか心配してくれてたし、自分の仕事も多分、遠いんだけど、しんどかったら迎えに来てくれてたから。」と、身体的に不安定な状況にあるため、親子の補完的な関係により毎日の通学を成し遂げていた。

#### (2) <親の協力を得て地道に実施する>

青年が、退院後の体力が戻らない中、親の支援を得て、自分の選択した道を歩むことができるように、身体を慣らしながら決定した内容を根気強く成し遂げていくことである。青年は、「(親も) 一緒に。食べんと退院できんから、できるだけ食べてくださいみたいなことを言われて。で、お母さんとかも食べないかんとか言われて、まあ、食べてました。」「(退院後) 朝が弱かったんで、早めに起きて、早めに食べて、気分悪いのが治るまでの時間、ちょっとあけて、準備してから学校に行ってっていう。」「退院してから今も、今はもう、もどしたりはしない

けど、気分は悪くなります。もう食べるたびに。(今も) 治らないです。」「(食べられるようになったのは退院後) 結構経ってます。高校2年とかもお弁当とか全然、そんなに食べてなくて。…3年になってからちゃんと、自分で一人で食べられるようになったくらいです。』と、苦勞することを覚悟して復学を決定後、親の支持のもと毎日学校に通うことを地道に続け、学校生活を維持していた。

#### (3) <一貫した方法で自分の身体を守る>

青年が、学校生活で直面する予定外の状況に対応できるように備え、徹底した身体管理の遂行により不利益を防ぎ、決定の実行を成し遂げていくことである。青年は、「退院した直後は絶対マスクは忘れないようにしていたので。暑そうだねとかって言われても、暑いけどっていう感じで。マスクは結構、頑張りましたね。マスクしなくていいよって言われて外した時に、今度「していないと！」となるんですよ。そうになってしまうくらいつけていたの。」「日焼けもだめなんですよ。一人だけジャンパーみたいなのを着て、日焼けしないように。…体育の時も、下、長ズボンで。一人だけちょっと浮くのが気になったんですけど、まあ仕方ないかなっていう感じで。」「結局他の人と違った格好をするので、目立つ所は私は気になったんですけど…。」「運動会とかねえ大変です。(日焼け止めを) しょっちゅう、しょっちゅう塗ってましたね。…屋外で何もさえないものがなかったりとかしたんで、フル装備で帽子かぶって。長袖着て。中学の時ちょっと目立つからやだなと思って。」「もしそれを怠って、病気、風邪とかになって休んでしまったりすると、(退院後) ただでさえそんなに、最初のほうとか行けなくて、早退早退ばかりだったのに、それでまた休むこと自体がなんか、ちょっと損かなとか。自分自身も辛くなるから、できたらかからないのが一番いいと思って。』と、身体管理の不十分さが不利益な状況を引き起こすと考え、徹底した方法で遂行していた。

#### (4) <力を調整して流動的に実施する>

青年が、身体的な状況やその場の状況に応じて、自分の力の入れ具合や方法を変えたり、親や周りの調整を受け入れたりしながら、決定の

実行を成し遂げていくことである。青年は、「一週間も二週間も前から休もうって決めている日もあったりする。…(学校に) おかあさんが、うまいこと、また電話してくれるから。」「(学校を休むのは) 息抜きでもあるし、なんか、ちょっとくらい授業休んだほうが、私は健全だと思うんです。なんか、もう、しんどいから。…(実際2、3日休んでみても支障は) ないです。(自分で休むと決めるようになったのは入院の) 後からです。』と、生活の中でうまく力を抜くことで自分の心の健康を保ち、力の入れ具合の調整を絶妙に行っていた。

#### (5) <技を駆使して直面した状況を凌ぐ>

青年が、突発的なあるいは、今まで経験がない状況に直面しても目を逸らさず、自分の力量で対処してその場を乗り切り、決定の実行を成し遂げていくことである。1歳の時に発症し、治療の影響について日頃から親に結び付けてもらっている青年は、「体温計も聞こえないので、高い音があんまり聞こえづらい。…泊りに行く(宿泊学習) 時に体温計とか測るけど、友達に鳴ったら教えてって言うの。」「(親には) 鈴の音が聞こえないって。家でも、やったんですけど、聞こえづらいって言って。…(親は) 薬のせいをもって、いつも言ってたので。…(友達に伝えたことを親に報告は) いや、してないです。特にしてないです。…別にあの言うほどでもない。」「(学校の先生には) 多分、病気のせいであって、伝えていきました。」「(先生や友達に伝えたのは) 聞こえないから、まあ協力してもらった。…でも親にも、一回話して、こうやって言えて。…高い音の、聞こえてないって言って、で、一回家で鈴ならして、聞こえないって。あの移動教室の時に、聞こえないから教えてって言って、言えて。(友達は) 鳴ったよって(教えてくれた)。』と、自分の身体の変化について、治療の影響かもしれないと理解し親に質問した上で、直面した状況に関係性を築いている周囲の人々に、自分なりの方法でコミュニケーションをとって協力を求め、対応し凌いでいた。

また治療後かつらを使用していた青年は、「高校とかに通っていても問題なかったし。かつらだけ色々不便だったんですけど、体育で

もマット運動とか言われた時には結構きつかったですね。…かつらがいきなり外れてちょっと大騒ぎになることはあまりしなくなかったの、かつらが外れないようには気をつけていました。」「かつらも外れるのが怖かったです。…体育の先生はちょっと苦手だったんですね…みんなの前で説明するのも煩わしかったし。ちょっと(頭を)つけて、でんぐり返しすればすむ話だし。…まあ、言ったら理解されたと思うんですけど、嫌だったんです。」「(親にマット運動があることを)言わなかったですね。…今日はこれやるみたいな体育とか予告無い…普通に体操着だけでいい時なら何も。いきなり体育館に行って今日はこれやるみたいな。」「(先生に) 予め言うておくっていうことができなくて。…先生、大声張り上げて目立つし、嫌だったので言わなくて。それが何度も続くなら言おうかなと、多分思っていたと思うんですけど。…結局言わずにその回、凌いだっていう感じでしたね。」と語り、突発的なことが起きても状況判断を行い、巧みな方法で行動に移してみてその場が凌げるかどうかを考えており、その場が凌げれば親には報告していなかった。

(6) <タイミングを考え良い時期に実施する>

青年が、親や医療者と協働で決定したことを実行できるように準備を整え、適切な機会であると判断したときに行動を起こし、決定の実行を成し遂げていくことである。青年は、「(バンダナを外そうと決めたのは) 2年生になる春休みに、クラスが変わるから。人数多い学校だから、その時に変えたらいいやみたいな、そのほうがいいかなみたいな。1年生の3学期から外そうと思えば外してたかもしれないけど、2年に変わるときのほうがやっぱり。どさくさに紛れてみたいな。…(外すと親に話を)したけど、そんなに、あの今までに、それまでに何回か、外そう外そうみたいなことになってたけど、結局外してなくて、そのときと同じような感じ。だからそんな大したことじゃないみたいな。」と、環境の受け入れ状況を考え、今がその時期か、自分自身がその行動を抵抗なくできるのかどうか等からタイミングを考えていた。

(7) <強い意志で勢いを維持して挑戦する>

青年が、行くと決めた内容は厳しい状況下で

もやり通すという志を持ち続け、親の助けも借りて目的を達成するまで果敢に取り組み、決定の実行を成し遂げていくことである。青年は治療後義足での生活を行い、「もともとやりたかったのは、陸上。陸上がやりたいって言って、部活入るの断ってきてたんだし、陸上は大学でも続けている人もいて。義足で。結構、みんなすごいなあと思って。やるからにはしっかりやるかって思って。」「基本土曜日部活がある。日曜日だけ休みで月から土まで。6日間連続であるんで。月から土までやって、日曜日大会がなければ大会がない日に、その陸上クラブの練習日が重なれば、そっち行って。…この前(大会で)、…4時半に起きて、それはたしか、～のほうにあるところに行ったんですけど、…衝撃的な遠さでした。」「今度また、〇県の大会があって、もしも、もともと〇県にはほとんど(義足の選手が)いないみたいなんで、走れば〇県記録だよみたいなことを誰かに言われて(笑)、それでもしも、いいタイム出せれば、国体とか出れるみたいなんで、出せればいいなって感じですけど。」「と、躊躇することなく挑戦し続けており、身体的負担も決定の実行を阻んでいなかった。

(8) <ジレンマや気がかりを抱えながら実施する>

青年が、決定を行動に移す際には、周りの助けが必要となることに葛藤を抱えながら、決定の実行を成し遂げていくことである。青年は、「なんかできないことによって、輪に入っていないような感じがする。…なんか悔しくて。」「やっぱ、体力あるのは難しいからって思ってる。まあ自分なりには努力しているんだけど、うーん難しいなあ。なんだろう、それで、なんか受け入れてくれるのかなあと思った。(実際は) うーん、まあ受け入れてはくれた、だけど内心いいのかなあっていうのも感じ。自分だったら、なんだよみたいな感じだから。(体育の時の柔らかいボール使用の配慮も) いいじゃん固いボールでもって感じがする。(そういうことを皆は) 言わない。やってくれたから、いいのかなあとは。(その思いを人に) いやあ、あんまりしたことはない。(言わないのは) なんだろう、なんか、聞きたくないって思った感じ。それでなんか、やな返事が返ってきたら嫌



だな。なんか自分のためにそんなにしてもらっちゃあねって思って。」と、相反する揺れ動く思いを抱き行動に移していた。

(9) <修正が必要な場合は方向転換する>

青年が、決定した内容を行動に移していくことが叶わない場合、方法を変更し、適切な決定の実行になるよう行動を変化させていくことである。青年は、「前もってお母さんが（学校に）話してるんだけろうけど。病気の炎症みたいなのが残って、あまり日に当たったら肌が荒れるとか、スポーツをやったらいけないっていうのが。普通の学校なんであんまりわかってないから、やらされていたけど。うーん、どうしたらいいかなって悩んだらお母さんに…先生に言ってるのに、そんなことやらされているの？って言われたから、主治医の先生に言って。一応そっから、先生から手紙を書いて何とか解決はできたけど。」「そういうのが禁止されているっていうか、先生にそれを言っても多分、信じてもらえないだろうなと思ったから。まあ、大人の力借りるしかないから、だからそれを言うまでは、一応やっていたかな。」と、教師から自分とは異なった基準での実行を求められ、再度親に相談し適切な方向に変化させていた。

4) <決定を実施した成果>

青年が、親や医療者と協働で決定し、決定した内容を行動に移し成し遂げた結果として、感じ捉えたものである。青年は決定の実施を進行している中で成果を捉えていることもあった。<決定を実施した成果>は、4つの概念から構成されている。<自分の可能性を広げる>とは、青年が実際にできると思っていなかったことも決定することにより、挑戦するようになり実現へとさらに、進んだ段階に自分を発展させていくことである。<実施した結果を親と共有する>とは、青年が自分で見出した判断に基づき、決定を実施した成果をその行動を見届けていない親に報告を行っていくことである。<自分の決定を支える人の配慮に気づく>とは、青年が決定内容を行動に移すことができたのは、周りの心配りや協力の結果であると認識していくことである。<実施内容に満足する>とは、青年が自分の決定には、納得した良い結果が得られて

いると捉えていくことである。

青年は手術後、実際にはできると思っていなかったが、親の後押しもあり陸上競技を行うことを決定し、<負荷をかけながら体得した身体感覚を活用する>基準ラインから決定を行動に移していた。青年は部活が続けられるよう力を調整して流動的に実施（する）>し、親の協力を得て<強い意思で勢いを維持して挑戦（する）>し続け、<決定内容を行動に移す責任の遂行>を行った。その結果青年は、「同時に両足が空中にあるっていうか。風をちょっと切ってジョギングくらいの速さとか。それはやってみたらできない人も結構いたりするんですけど。個人的には思ったより難しくなかったから、結構やってみてよかった」「行ってみれば、可能性っていうか、自分ができるとはあると思うし」「私がちゃんとそれなりにやれば、親も言ってたんですけど、…今度手術をする人とかにも、こんなことやっている人がいるよって言えるようになると思うし。」と、<自分の可能性を広げる>成果を得ていた。

## IV. 考 察

### 1. 血液・腫瘍疾患をもつ青年のSDMにおける【自己の舵取りによる決定の実現】の特徴と親や医療者のかかわり

青年は親や医療者とともに協議し、ジレンマや気がかりを抱える中でも決定の実施可能な範囲を判断する基準を持ち、状況をコントロールし決定した内容を巧みに行動に移していた。青年は<自分で見出した決定の基準ラインの維持>をしていく中で、自分自身に問いかけ、自分の意向に注目し、決定内容の実施を判断していた。<自分で見出した決定の基準ラインの維持>は複数あり、青年は判断の基準となるものを重ね合わせて使い、決定した内容を行動に移していた。青年は親や医療者と築いてきた関係の中で、親や医療者の保障を得て、SDMの実施につなげていると言える。

また青年は、<決定内容を行動に移す責任の遂行>においては、親や医療者とともに定めた決定の方向性に沿って、決定を実施することは自分の課題であると引き受け、積極的な態度で



決定に取り組む一方で、気がかりや相反する揺れ動く思いを抱えながらも決定を実施する行動も含まれていた。青年は決定した内容を行動に移し成し遂げた結果、《決定を実施した成果》として捉え、自分の可能性を広げ、周りの心配りや支えに気づき、SDMの良い結果に満足することや、決定の行動を見届けていない親とその実施した結果を共有していた。

血液・腫瘍疾患をもつ青年は、自己の揺らぎを感じながらも立て直し、病気に関連する課題など厳しい状況下においても踏み留まり、SDMの【自己の舵取りによる決定の実現】を行っており、その特徴や親や医療者のかかわりについて考察を行う。

#### 1) 血液腫瘍疾患をもつ青年の【自己の舵取りによる決定の実現】の特徴

血液・腫瘍疾患をもつ青年のSDMの【自己の舵取りによる決定の実現】は、多彩な行動で決定を実現させていることが特徴的であった。

第一の特徴として本研究の青年は、親と治療に関連した体験を共有し様々な危機を共に乗り越え成長する中、親の考えを押し量り、感受性豊かに周りの人との関係を築きSDMを実施していた。青年は治療に伴う副作用である気分不快、倦怠感、痛み、食欲不振等に加え、ボディイメージの変化等の精神的苦痛を高い頻度で経験(Baggott, et al., 2010, Moody, et al., 2006)している。本研究の青年の多くは、幼児期から学童期に発症しており、このような身体的、精神的にも侵襲が強く厳しい治療を長期間にわたり受けていく中では、親が子どもに代わって情報提供者となり苦痛症状を医療者に伝えることにより、子どもの苦痛緩和を実現(Cornelia, et al., 2009)させていたと考えられる。青年は繰り返し必要な治療に臨み成長・発達を遂げていく中で、親や医療者と一緒に症状マネジメントを行いエンパワーメントされ、周りの人の自分への思いも鋭く読み取る力を培っていると考えられた。

また親子の繋がりが強いと言われている血液・腫瘍疾患を持つ青年にとって、親子関係が重要な課題として取り上げられることは多い。小児がんを持つ子どもの親は、子どもに過剰に配慮

し守る傾向があり、青年の自立や自己決定を難しくさせていることも指摘されている(Hakkanen, et al., 2004)。さらには親子の決定の対立も、SDMの重要な課題となると考える。本研究の青年は、このような課題に親子で取り組む中、《決定内容を行動に移す際の責任の遂行》においては、親や医療者とともに定めた決定の方向性に沿って、【自己の舵取りによる決定の実現】を行っていた。自己に相応しい決定になるよう自分が主体となって自分の意思と親の意思を調整していたと考える。青年が親の意見を取り入れ合意していく際に、自分の意思を抑え込み、親との力の不均衡を捉えているのではなく、親との尊重し合う関係の中でSDMを行っていると言えた。

さらに本研究の青年は、親の支援で決定を実現させた成果を捉えながら、決定内容を行動に移すことを続けていた。小児がんの子どもの治療の意思決定に関する嗜好(preference)や、情報のニーズに関する既存研究では、子どもの望みと親の子どもへの保護的な思いは、一致していなかったことが報告されている(Ellis et al., 1993)。しかし本研究では、青年が自分の臨む決定の実現のために親や医療者に相談し協力を得てSDMを行っていることから、親や医療者が青年と目標を共有していき、SDMを導いていると考えられた。

第二の特徴として本研究の青年は、自分の力では手の打ちようがない状況や、やり切れない感情を抱くこともあるが、柔軟に状況を捉えてコントロールし《決定内容を行動に移す責任(の遂行)》を遂行していた。青年は、揺らぐ自己を立て直して前に進む原動力をもち、厳しい状況下においても踏み留まり、親の擁護を支えとしながら、自分の意思や考えに基づいて決定を実現させる逞しさがあつた。青年期は、第二次性徴による身体への揺らぎがある中、社会の中での自分の位置づけを統合するため集団への同一視や帰属意識の獲得から自己の確立を求め、仲間とのかかわりを通して欲求を満たすという発達課題がある(Newman & Newman, 1988)。本研究の青年の、決定内容を実際に行動に移す際に判断の拠り所となる《自分で見出した決定の規準ラインの維持》が、自分自身の感覚を頼り

にして決定を実施することは安全か、可能であるのか見極め行動化する判断基準に加え、親との繋がりや医療者や友人とのかかわりから期待や提案を自分の基準として意味づけて設定していることは、青年期特有のSDMであると考えられた。

また青年期は自律や自己認識力、複雑で抽象的な情報を理解する能力、対人関係の発展や社会的役割や責任を増やしていく時期である(Freyer, 2010)。本研究の青年は発達課題に取り組み、行動に移す責任を親から自分に移行することに意欲的に挑戦していたと言える。成人のヘルスケアへの移行は、青年の準備性を考慮し、自立や自律のバランスをとり、緩徐に移行させることの重要性が示されている(Sadak, 2013)。青年は治療に関連した影響等、自我が脅かされる体験や自分の脆弱性を捉えながらも、巧みに状況をコントロールする力を獲得していた。

## 2) SDMにおける青年への親や医療者のかかわりと【自己の舵取りによる決定の実現】を支援する看護介入

青年がSDMを行う上では、親や医療者とともに自分の役割や責任の範囲を決め、《自分で見出した決定の基準ラインの維持》をはかっていた。青年は基準ラインを手がかりとして、決定を行動に移した際に自分に起こりうることや、今後の展開を予測し生じる結果を見極める力があると考えられた。また、青年が決定を行動に移すかどうかの判断は青年の自律的な意思が尊重されていることから、親や医療者は、青年に決定や責任の主体を「移行」するかかわりを意図的に行っていると言えた。決定の主体が自分に「移行」することに対する、違和感や負担感を捉えている青年の語りはないことから、自然な流れで移行が進んでいると考える。青年の決定に参加していく意欲や、内省する力を高める親のかかわりが、青年のSDMにつながっていると考えられ、親のかかわりを明確にしていくことが重要であると考えられた。

小児がん経験者である青年は、移行のためのサバイバーシップケアに対して、包括的なケアを望んでおり、進学や就労に伴う柔軟な診療計

画の立案や、自立や責任を促進するためのケアの重要性を捉えていたことが報告されている(Sadak et al., 2013)。医療者は、青年の意思やニーズを取り入れた自立へのケアとなっているのかどうかを、見直していくことが必要であると考ええる。本研究の青年は、決定の基準ラインを親の保障を得て自分で見出しており、青年が創り出した基準ラインを看護者は親とともに可視化していき、効果的に活用できるような看護介入を検討することも必要である。

また青年には、＜負荷をかけながら体得した身体感覚を活用(する)＞し、自分の感覚を信頼し、決定の実施可能な範囲を適切に判断する巧みさがあった。青年は自分の身体感覚を基点として、独特の基準ラインを用いて、決定の実施の判断を行っていることが明らかとなった。青年が決定の基準ラインを獲得していく上では、自分の判断を確かめることや、新たなことに挑戦していく場が不可欠であると考ええる。さらに親や医療者がこの決定の基準ラインの獲得過程に、青年を勇気づけるSDMに影響しあう存在となることによって、青年は主体的に決定の責任を遂行する力を熟練させていくと考えられた。

一方、小児がん経験者である成人と、小児がん経験者でない成人の健康問題の相対危険度を調査した研究では、小児がん経験者のリスクの方が高く、健康関連の知識が不十分であり、ヘルスプロモーションに取り組めていないことが指摘されている(Freyer, 2010)。しかし本研究の青年は、決定を実施することは安全か、可能であるのかを見出す力を備えており、自分の健康問題を適切に捉え、SDMを行っていた。青年が決定の基準ラインを設けることにより、青年期特有の社会的問題に関連する危険行動を回避し、身体の不調の早期発見に繋げる《決定内容を行動に移す責任の遂行》のSDMを実施できると考えられた。

さらに青年は、治療に伴う影響が続き、友人と一緒に行動を取ることが難しい中、他の人との相違を緩和して決定を実施していたことが明らかとなった。同一視している仲間集団との関係の中で自己評価を行うという発達的特徴(Newman & Newman, 1988)がある青年期においては、仲間との距離を取り疎外感から不安を強

めてしまうことも考えられる。本研究の青年のように、複数の基準ラインを併用することによって、広く多彩な視点で状況を捉え、友人との違いに戸惑うことがあるとしても、決定を行動に移す力を発揮できると考えられ、青年が複数の基準ラインを、創り出せるような看護介入を検討することが必要である。親や医療者のかかわりが青年の内省する力を高めていき、青年が力を発揮するSDMとなると考えられるため、青年との協議を促進する看護介入を明確にすることが重要である。

## 2. 研究の限界

本研究は、限られた血液・腫瘍疾患を持つ青年とその親、医療者から得られたデータに基づく結果であり、青年のSDMとして一般化することには限界がある。研究を継続して、SDMの促進するものや障壁となるものなどについても検討し、青年のSDMを支える看護介入を開発することが課題となる。

## V. 結 論

血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行うSDMにおける【自己の舵取りによる決定の実現】とは、決定の実施可能な範囲を判断する基準を持ち、状況をコントロールし、決定した内容を巧みに行動に移していくことであった。青年は自分の脆弱性を捉えながらも、青年期特有の発達課題に取り組み、決定内容を行動に移す責任を自分に移行していくことに意欲を持っていた。

## 謝 辞

本研究に行うにあたり、快くご協力を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。

本研究において、申告すべき利益相反事項はありません。

## <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., et al. (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.
- Cornelia, M. R., Glenys A. H., Bente S. O. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer : A review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 403-418.
- Ellis R., Leventhal, B. (1993): Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 2(4), 277-284.
- Freyer D.R. (2010) : Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer : Rationale and approaches. *Journal of Clinical Oncology*, 10(32), 4810-4818.
- 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.
- 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, 弘文堂, 東京.
- McInally W., Willis, D.S. (2017) : Impact of policy for Children and young people with cancer, 40(2), 68-70.
- 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.
- Newman B M. & Newman P R. (1984) / 福富護 (1988) : 新盤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, 川島出版, 東京.



Sadak K.T., Dinofia A., Reaman G. (2013) : Patient-perceived facilitators in the transition of care for young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 10, 1365-1368.

武井優子，尾形明子，小澤美和，他（2010）：  
小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題に関する研究の現状と課題．*小児がん*，47(1)，84-90.