

平成 27 年度 高知県立大学大学院 博士論文

血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者を行う
Shared Decision Making の構造

Structure of Shared Decision Making (SDM) by
Adolescents with Hematological and Oncological
Disorders Achieved Through Collaborations with
Parents and Health Care Practitioners

看護学研究科看護学専攻

博士後期課程

学籍番号 10G201

有田 直子

指導教員 中野綾美 教授

博 士 論 文 要 旨

看護学専攻 博士後期課程		学籍番号 10G201 氏 名 有田 直子
論文題目	血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行う Shared Decision Making の構造	
<p>本研究は、わが国における、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 SDM の構造を明らかにすることを目的とした質的記述的研究である。</p> <p>本研究は、修正版 Grounded Theory Approach (M-GTA) を用いた。高知県立大学研究倫理審査委員会に承認を得た後に、関東・関西地方の小児専門病院 2 施設、及び四国地方の総合病院 2 施設、関東地方の家族会 1 団体から承諾を得た。</p> <p>研究参加者は、血液・腫瘍疾患を持つ青年（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 名である。</p> <p>インタビュー実施期間は平成 23 年 8 月～平成 25 年 2 月、インタビュー総回数は 78 回であった。1 回目のインタビュー実施後、逐語録を分析し、SDM に関連する内容から 2 回目のインタビューガイドを作成し実施した。インタビューと分析は同時進行で行った。また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も、青年が親や医療者で行う SDM の構造を確認した。</p> <p>倫理的配慮として、現在も治療を継続し症状コントロールを必要としている青年も対象としているため、青年の身体状態の変化により研究参加の継続が負担となり困難になることも考えられ、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、研究参加の自由意思が尊重され、青年と家族は、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証した。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証した。</p> <p>本研究において、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行う SDM の構造とは、「青年が、親や医療者との決定の構えを築きながら、協働し、自己の舵取りにより決定した事柄を実現し成し遂げていくことである」と定義した。青年が親や医療者で行う決定の構造は、[親や医療者との協働] [親や医療者との協働] [自己の舵取りによる決定の実現] の 3 つの局面から構成されていた。この 3 局面は、循環している関係性であった。</p> <p>青年が親や医療者で行う SDM の構造の [親や医療者との協働] の局面は、＜決定に臨む姿勢＞＜親と向き合う姿勢＞＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞の 3 カテゴリー、[親や医療者との協働] の局面は、＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞＜自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定＞の 2 カテゴリー、[自己の舵取りによる決定の実現] の局面は、＜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＞の 3 カテゴリーから構成されていた。</p> <p>青年が親や医療者で行う SDM には、①親や医療者との「相互作用」を通して、意思決定を共に辿る過程が含まれていた、②治療に関連した体験を親と共有し、生命の危機をとともに乗り越えていく中で成長し、[親や医療者との協働] を創り出していた、③親の意向を敏感に推し量り、[親や医療者との協働] を行い、決定主体者となる努力をしながら自己に相応しい決定の方向性を定めていた、④ [自己の舵取りによる決定の実現] において、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、という 4 つの特徴が明らかになった。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、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ると考えられた。</p> <p>青年が親や医療者で行う SDM の構造の局面を活用し、青年の SDM の特徴を踏まえた意思決定を支援する看護実践の開発や、SDM を活用した教育の検討や発展的な研究を行っていく必要性が示唆された。</p>		

Abstract

Structure of Shared Decision Making (SDM) by Adolescents with Hematological and Oncological Disorders Achieved Through Collaborations with Parents and Health Care Practitioners

Naoko Arita

Objective: This study aimed to clarify the structure of shared decision making by adolescents with hematological and oncological disorders achieved in collaboration 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.

Methods: 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 the structure of SDM by the adolescents. The study was approved by the Research Ethics Committee of the University of Kochi prior to participant consent acquisition. Participants were recruited from two pediatric hospitals in the Kanto and Kansai regions, two general hospitals in the Shikoku region, and one patient family association in the Kanto region. For each participant, two interviews were carried out to confirm the phenomenon of SDM by the adolescents. Interviews with parents, CNSs, and pediatricians were conducted to increase the reliability of SDM by the adolescents. Analyses were conducted simultaneously with the interviews.

Results: Analysis of interview contents revealed that SDM involved “a collaborative effort between the adolescents, their parents, and health care practitioners, developing an attitude about the decisions they made together, and actualizing and accomplishing goals that were decided according to one’s own intentions (adolescents’ intentions).” This form of SDM comprised the following three components: [attitude about decisions made with parents and health care practitioners], [collaboration with parents and health care practitioners], and [actualization of decisions according to one’s own intentions]. These three components were mutually associated. The first component comprised three categories: <a posture of approaching the decision>, <a posture of facing one’s parents>, and <emotional preparation focused on the future of one’s own situation>. The second component comprised two categories: <establishment of the directionality of decisions through the merging of one’s own and parental wishes> and <establishment of responsibility for decisions made between oneself and the health care practitioner>. The third component comprised three categories: <maintenance of the standard/baseline of one’s own decisions>, <striving to assume responsibility for transforming the decision content into action>, and <outcomes from accomplishing one’s decisions>.

Conclusion: SDM as performed by adolescents with their parents and health care practitioners had the following four characteristics. First, collective decision-making between the adolescents, parents, and health care practitioner was achieved through interactions between parents and health care practitioners. Second, an [attitude about decisions made with parents and health care practitioners] was developed, through which adolescents and their parents shared experiences associated with treatment, and grew as they overcome life-threatening situations together. Third, adolescents became sensitive and capable of perceiving parental wishes, and engaged in [collaboration with parents and health care practitioners]. Adolescents strived to be the primary decision-maker, and at the same time determined the most appropriate decision for their own situation. Finally, in [actualization of decisions according to one’s own intentions], adolescents maintained certain standards that allowed them to determine the range of potential decisions they found for themselves, controlled their situation, and skillfully transformed the content of their decisions into actions. The adolescents understood their own vulnerabilities, but still worked to accomplish developmental tasks unique to adolescence, and appeared willing to assume the responsibility of transferring their decision content into action. These findings suggest the need for nursing practices that promote shared decision making by adolescents through collaborations with parents and health care practitioners, and may contribute to the development of nursing interventions aimed at supporting and advancing the participation of adolescents in decision making.

目次

第1章 序論	1
I. 研究の背景	1
1. わが国の血液・腫瘍疾患を持つ子どもの現状	1
2. わが国の血液・腫瘍疾患を持つ子どもと親の長期的な課題	1
II. 研究課題	3
III. 研究の意義	3
IV. 研究の前提	4
第2章 文献検討	5
I. 理論的背景	5
1. シンボリック相互作用論	5
2. 本研究における関連概念	7
II. 病気を持つ青年の課題と青年と親の取り組み	9
1. 病気をもつ青年の課題	9
2. 日本における病気をもつ青年と親の取り組み	11
III. 青年が親と医療者とともに意思決定を行う意義	12
1. 青年の情報の取り込みと周囲への情報提示の意義	12
2. 青年が親と医療者とともに意思決定を促進するもの	13
3. 青年が親と医療者とともに決定を行っていくことの意義	13
IV. 病気を持つ子どもが親と医療者とともに意思決定	14
1. 子どもが親と医療者とともに意思決定の背景となる考え	14
2. 子どもと親が医療者とともに意思決定を行う上で課題となる子どもの要因	14
3. とともに意思決定を捉える上での子どもと家族と医療者との関係性	15
4. 意思決定に関する子どもと家族の好み(preference)	17
V. 子どもが親と医療者とともに意思決定の日本の現状	18
1. 子どもの意思決定における親の存在	18
2. 子どものケアへの参加や意思決定における親と医療者の存在	18
3. 親が捉えた子どもの意思決定へのかかわり	19
4. 「家族の意思決定」という捉え方	20
VI. 子どもが親と医療者とともに意思決定を行うことの実現可能性	20
1. 小児医療や小児ケアにおける Shared Decision Making (SDM) の取り入れ	20
2. 子どもが親と医療者とともに意思決定を行う上で考慮する点	21
3. 子どもが親と医療者とともに意思決定を行うなかでの三者の役割	22

VII. Shared Decision Making (SDM) の概念の検討	22
1. Shared Decision Making (SDM) の背景	23
2. SDM のさまざまな異なる捉え方からの定義	24
3. SDM の構成要素 (定義属性、先行要件、帰結)	27
4. 関連概念	29
5. SDM の促進要因と阻害要因	30
6. SDM アプローチにおける課題	30
VIII. 研究の枠組み	33
1. 本研究における基本的な考え方	32
2. 本研究における研究の枠組み	34
3. 用語の定義	35
第3章 研究方法と対象	36
I. 研究デザイン	36
1. Grounded Theory の特徴	36
2. Grounded Theory Approach の本研究への適用	36
II. 研究参加者	37
1. 研究参加者	37
2. 研究参加の対象となる者の選定基準	37
III. データ収集方法	38
1. データ収集までの手続き	38
2. 半構成インタビューガイドの作成	39
3. データ収集	42
IV. データ収集期間	42
V. データ収集場所	42
VI. データ分析	42
1. 修正版の主要特性	42
2. 修正版による分析方法	43
3. 実際の分析過程	44
VII. 真実性の確保	47
1. 信用可能性	47
2. 移転可能性	47
3. 明解性	48
4. 確認可能性	48

VIII. 倫理的配慮	48
1. 研究開始前の倫理的配慮	48
2. 研究場所、研究参加者へのアクセス	49
3. 研究参加者への研究の説明と同意	50
4. 研究参加による利益と負担	50
5. インタビュー中の配慮	51
6. 得られたデータの取り扱い	51
7. 分析後の結果の公表	51
第4章 結果	52
I. 研究参加者の概要	52
II. 血液・腫瘍疾患の青年が親と医療者で行う SDM の構造	53
1. 青年が親と医療者で行う SDM の構造の3つの局面	53
III. 血液・腫瘍性疾患を持つ青年が親や医療者で行う SDM の局面の循環	97
1. ケース7の青年の SDM の3局面の循環	97
2. ケース11の青年の SDM の3局面の循環	100
第5章 考察	105
I. 血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行う SDM の特徴	105
1. 「SDM の概念」との共通性	105
2. 青年が親や医療者で行う SDM の「親や医療者と築く決定の構え」の特徴と他の局面との関係性	105
3. 青年が親や医療者で行う SDM の「親や医療者との協働」の特徴と他の局面との関係性	113
4. 青年が親と医療者で行う SDM の「自己の舵取りによる決定の実現」の特徴と他の局面との関係性	117
II. 看護への示唆	121
1. 看護実践への応用	121
2. 看護教育への応用	122
3. 看護研究への応用	123
IV. 本研究の限界	124
第6章 結論	125
謝辞	127
文献	129

図表目次

(図)

図 1. SDM の概念図	27-2
図 2. 本研究における研究の枠組み	34
図 3. 血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行う SDM の構造	53-2
図 4. ケース 7 の青年の SDM の局面の循環	97-2
図 5. ケース 11 の青年の SDM の局面の循環	100-2

(表)

表 1. 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点	22
表 2. 研究参加者の概要	52
表 3. 青年が親と医療者とともに行う SDM の構造の 3 つの局面の定義	53-3
表 4. 青年が親と医療者とともに行う SDM の構造の局面と含まれるカテゴリー	53-4
表 5. [親や医療者と築く決定の構え] の局面に含まれるカテゴリーの定義	53-6
表 6. [親や医療者との協働] の局面に含まれるカテゴリーの定義	68-2
表 7. [自己の舵取りによる決定の実現] の局面に含まれるカテゴリーの定義	78-2
表 8. 「血液・腫瘍疾患の青年が親と医療者で行う SDM」と「SDM の概念」 の共通性	105-2

資料

第 1 章 序論

I. 研究の背景

本研究では、血液・腫瘍疾患を持つ青年を対象とする。血液・腫瘍疾患には、15 歳以下の子どもに発症する悪性腫瘍が含まれており、ここでは小児がんに関する研究の背景を概観する。

1. わが国の血液・腫瘍疾患を持つ子どもの現状

血液・腫瘍疾患の治療の進歩に伴い、化学療法、外科的手術、放射線療法の集学的な治療が試みられ、治療成績をあげている（別所, 2009, 大西, 2010）。その一方で、これらの治療法が、心身ともに成長発達の過程にある子どもに多大な影響を及ぼしている。

特に晩期合併症の問題は、治療終了後の長期的な問題として（石田, 2009, 別所, 2009, 大西, 2010, 高宮ら, 2004）、大きく取り上げられるに至っている。具体的な子どもの健康問題としては、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、生命保険加入制度などの社会生活上の問題、⑤精神心理的問題などの患者本人に関わる問題、⑥患者のきょうだいを始めとする家族の問題などである（別所, 2009）。

子どもへの長期ケアの重要性が強調される一方で、難知性の小児がんを持つ子どもへのケアも重要な課題として取り上げられている。わが国においては、終末期ケアなど、難治性疾患の子どもと家族への支援体制は、未だ確立されていない（吉田ら, 2010）。このような課題がある中、子どもとその家族の緩和ケアや療養生活の質の向上（大西, 2010）は、臨床現場でも最も重要とされているケアである。子どもとその家族へのケアは、トータルケアとチーム医療が重要になるといわれており（松岡, 2009）、多職種による多角的心理的援助についても報告されていた（高宮ら, 2004）。

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、多職種チームでのケアの視点から、入院中だけではなく、在宅療養を踏まえた、緩和ケア、療養ケアの質の向上を捉えていくことが重要となる。

2. わが国の血液・腫瘍疾患を持つ子どもと親の長期的な課題

在宅療養中の小児がんを持つ子どもやその家族の生活の課題に、焦点を当てた検討や研究が増加している（古谷, 1999, 中村ら, 2000, 藤井, 2005, 岩瀬, 2007, 平賀, 2007, 牧野ら, 2010, 武井ら, 2010）。武井ら(2010)は、退院後の患者が日常生活を送る上で直面する心理社会的問題として、①社会生活への適応、既婚率や出産率、教育水準、就職率、他者との関係など“社会的機能の問題”、②抑うつ、不

安、気分など“情動の問題”、③身体の不調、メンタルヘルス(心身の健康)やPTSR(外傷後ストレス反応)など“身体的健康の問題”、④自尊感情や自己認識など“個人内の認識の問題”、⑤問題行動やコーピングレパートリー(問題解決の方法)など“行動の問題”を文献検討より抽出した。これらの問題に加え、退院後は復学という大きな課題もあり、その支援も不可欠なものである(平賀, 2007, 内田, 2008, 石田, 2010)。

また、血液・腫瘍疾患を持つ子どもは、退院後も治療の継続や、症状コントロールのための薬物療法の実施など、不安定で不確かな身体的状態を管理しながら、生活を送っている実態も報告されている。岩瀬(2007)は、外来通院の思春期患者を対象に研究を行い、現在治療継続中の子ども(16.7%)、晩期障害がある子ども(27.8%)、内服や処置を必要としている子ども(52.8%)が含まれていた。退院後も血液・腫瘍疾患の子どもは、疾病管理や身体管理が必要であることに注目し、子どもの療養行動を高めるアプローチの必要性が示唆されている。さらにわが国の小児医療の現状は、発症時には病名が知らされず、治療を終了して数年後に、外来で子どもに病名告知が行われることもある。このような、多岐にわたる長期的な課題への看護援助の必要性についての研究も行なわれている(古谷, 1999)。

退院後の子どもの家族が抱えている課題への支援も、不可欠で重要な視点である。白血病児の退院後の母親の将来への不安に関する研究(中村ら, 2000)や、母親の在宅生活への適応プロセスに関する研究(藤井ら, 2005)などの、小児がんの子どもと家族の支援に関する文献レビューでは、家族支援についても長期的、継続的視野からの研究の必要性が示唆されている(下山, 2008)。退院後も薬物療法や症状コントロールが必要となる場合もあり、親は療養法と学校などの社会生活との調整を行っている。

臨床現場で遭遇した子どもが、親と医療者とともに行っていた意思決定の状況は、①退院に関する情報を子どもといつ共有するのかは、家族が決定し、子どもと退院の時期を共有することができた後に、子どもが家族と医療者と一緒に在宅療養の準備を行ったケース、②在宅療養中、家族が積極的に医療者と話し合い、治療の選択や決定を行い、その結果を子どもに伝えた後に、子どもが自分の気持ちを表明して決定に参加するケース、③在宅療養中の子どもの入院治療に関しては、子どもの希望が最優先され、決定がされるケース、④子どもは家族と医療者と外来で情報をすべて共有し、子どもが治療の選択を行い、治療を受けながらどのように過ごしたいかを子どもが主となって決定しているケース、⑤在宅療養中、学校の行事と

治療の日程が重ならないように、子どもが自ら医療者に交渉して決めていたケースなど、さまざまなのであった。このような状況での血液・腫瘍疾患を持つ子どもの意思決定への参加は、親との相互作用、医療者との相互作用のなかで成されており、子どもは親と医療者との情報交換や情報共有、協議を必要としていた。

わが国では、「小児看護領域の業務手順 小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為」(日本看護協会, 1999)や「小児がんケアのガイドライン」(内田, 2008)の中で、子どもの能力を認め、意思決定を支援するケアを推奨されている。また、欧米では **Shared Decision Making** のアプローチが推奨されており、子どもが決定に参加することを促すケアの重要性が強調されているが、実際の臨床の場で浸透しているのかどうかは、不確かである。

臨床の場での意思決定に、子どもは親や医療者とともにどのように参加しているのか、子どもはどのように関わっていくことが最善であるのか、また可能であるのか、子どもが決定に参加するための実践可能な介入は何かなどの検討が必要である。この相互作用を捉えていくために、子どもと親、子どもと医療者、親と医療者や、子どもと親と医療者がどのような交流をしているのかを抽出し、子どもが親と医療者とともに行う意思決定の構造を明らかにしていくことが必要であると考ええる。

Ⅱ．研究課題

本研究課題は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定の構造を明らかにすることである。

Ⅲ．研究の意義

本研究は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定の構造を明らかにすることを目的としている。青年を中心として、青年、親、医療者のそれぞれにインタビューを行い、ともに行う意思決定の構造とは、どのようなものであるかを明らかにすることを目標とする。青年が親と医療者とともに行っている意思決定の構造を明らかにすることによって、青年が親と医療者とともに意思決定を行うための実践を提言することができる。また、血液・腫瘍疾患を持つ青年の意思決定は、青年と親と医療者の三者がそれぞれ、どのようなコミュニケーションをとり情報を共有しているのか、お互いの気持ちや意思をどのように表現し合っているのかを明らかにすることによって、三者におけるコミュニケーションを促進するための看護実践に結び付けていくことができるとも考える。その結果、青年とその家族の意思決定への満足感を高め、療養生活を

より豊かにしていくものとなり、子どもや家族が積極的にケアに参加することを可能にするものとなると考える。

実際、子どもが意思決定をどのように捉えているのか、評価しているのかについての研究は少ない。子どもの意思を尊重できたかどうかの評価は、医療者が捉えた子どもの言動に焦点が当てられていることもある。このような状況は果たして、子どもにとって望ましい決定であったのかどうかは疑問である。そのため、ともに行う意思決定の構造を明らかにすることは、医療者側が「子どもはこのように考えているに違いない」と憶測に基づいて、子どもへのケアを検討し、一方的に情報提供を行うことの回避や、子どもにとって必要な情報が、医療者と家族での情報交換にとどまることを回避することにつながるのではないかと考える。

IV. 研究の前提

- ① シンボリック相互作用論を理論的基盤におき、青年のなかでの意味付けや解釈、青年と家族との相互作用、青年と医療者との相互作用、青年と医療者との相互作用、青年と家族と医療者との相互作用を捉えていく。
- ② 小児医療で推奨されている、子どもと親と医療者の三者間の **Shared Decision Making (SDM)** の概念を参考に、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定を捉えていく。ただし、**Shared Decision Making** については不確かさや曖昧さがあること、小児に関しては成人と同様の **SDM** ではないこと、日本の子どもが親と医療者とともに行う意思決定の現象は、文化的背景や **SDM** の概念と一致しない状況もあると考えられるため、小児医療の現状等から **SDM** の概念は、本研究においては現象を捉える上での参考として位置づける。
- ③ 青年は **decision making** の現象を捉えることができ、**decision making** について語ったり考えたりすることが可能である。また青年は「移行」に関する発達課題があることから、意思決定への参加が重要となる。したがって、青年とその親、両者にかかわっている医療者を対象とする。

第 2 章 文献検討

本研究の目的は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者とともに、意思決定の構造を明らかにすることである。本章では、「シンボリック相互作用論」「病気を持つ青年の課題と青年と親の取り組み」「青年が親と医療者とともに意思決定を行う意義」「病気を持つ子どもが家族と医療者とともに意思決定」「子どもが親と医療者とともに意思決定のわが国の現状」「子どもが親と医療者とともに意思決定を行うことの実現可能性」、「Shared Decision Making (SDM) の概念の検討」を取り上げ、文献検討を行う。

文献検索は、CINAHL、MEDLINE、医学中央雑誌 Ver. 4 を用いて実施した。Key word は、「child」「adolescence」「family」「decision making」「shared decision making」「interaction」「participant」「子ども」「青年期」「思春期」「家族」「意思決定」「共有」「退院」「在宅療養」「相互作用」「参画」などを用いた。また血液・腫瘍疾患には、15 歳以下の子どもに発症する悪性腫瘍が含まれており、「childhood cancer」「cancer」「小児がん」の Key word を用いて検索した。

I. 理論的背景

本研究は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに意思決定の構造を明らかにすることを目的とする。青年は親や医療者との、相互作用を通して、自分の思いや意思をどのように解釈し意味づけているのか、その解釈を基に、どのように親や医療者とともに意思決定を行っているのかを捉えていく。そのため、シンボリック相互作用論 (Blumer, 1969) を本研究の理論的基盤とする。

1. シンボリック相互作用論

シンボリック相互作用論は、20 世紀初めのアメリカ・プラグマティズムの哲学者 Mead G.H. を始祖とし、1920 年代、30 年代のシカゴ学派社会学において成立した。1937 年に Blumer によって「シンボリック相互作用論」と命名され、意識的に研究が推し進められてきた理論である(船津,1995)。シンボリック相互作用論は『規範パラダイム』にとって変わる新しいパラダイムである『解釈パラダイム』に属するものとなっている(船津,1995)。Blumer (1969) は、「シンボリックな相互作用では、人間はお互いの身振りを解釈し、その解釈によって生みだされた意味にのっとって行為する」とし、「シンボリックな相互作用は解釈と定義を含んでいる」と述べた。

シンボリック相互作用論は人間現象や社会現象を捉える際、外部

から第三者的に接近しない。シンボリック相互作用論は研究者自身が作り出した「操作概念」ではなく、「感受概念（sensitizing concept）」を用いて、柔軟にアプローチすることを主張している。感受概念とは明確な基準や属性をもたず、ただ一般的な方向を示すだけのものであり、そのことによって現実に対して柔軟に接近でき、事象をくまなく明らかにすることが可能となる（Blumer, 1969）とされている。

Blumer のシンボリック相互作用論では、多くの鍵概念となるものが取り上げられているが、すべての概念が定義づけられてはいない。船津・宝月（1995）は、Blumer の基本概念として「意味」「言語」「シンボル」「自我」「精神」「役割」をあげている。さらに船津（1989）は「ブルーマーのシンボリック相互作用論の中心原則は、人間社会が行為する人間からなり、社会の本質は行為する人間の行為からなるものと考えることである」とし、「行為」「意味」「人間」「社会」の概念をとりあげている。Blumer 自身は論文のなかでは、シンボリック相互作用論の鍵概念であると考えられる、①人間（下位概念として自我・自己）②相互作用（下位概念として自分自身との相互作用・社会的相互作用・解釈・指示（表示）・有意味シンボル（言語も含まれる）・役割取得）③意味・対象④行為⑤環境⑥社会⑦経験的世界を説明している。シンボリック相互作用論において、ミード理論の有意味シンボル、役割取得も重要な概念であるが、Blumer は明確に定義づけていない。

Blumer のシンボリック相互作用論の重要な特徴は、「ルート・イメージ」である。那須（1995）は、Blumer の「ルート・イメージ」を描くとは、「研究対象の類普遍的特性を描くということにほかならない。対象のどの側面、どの位相に探求の焦点を定めるかに関して方法的に決断することであり、それ以上でもそれ以下でもありえない」と説明している。また Blumer は、「ルート・イメージは、人間集団または社会、社会的相互作用、対象、行為者としての人間、人間行為、行為の相互連携（連結）の性質に言及している」と述べ、シンボリック相互作用論における基本概念である「人間」「相互作用」「対象」「行為」などの性質について言及している」（那須, 1995）。

Blumer は、「物事の意味は、社会的相互作用の文脈の中で形成され、人々によってその文脈から引き出されるものである」とし、「人間」の「相互作用」について、多くの陳述を行っている。そのなかで、人間とは「『自分自身との相互作用』によって、自分自身を認識でき、自分自身についての観念を持ち、自分自身とコミュニケーションでき、自分自身に向かって行為することができる」（Blumer, 1969）としている。また、個人と他者との相互作用についても、「他

者の行為を目にして、ある個人は、ある意図または目的を放棄し、改訂し、検討し、先にのばし、強化し、あるいは別のものと置き換える。個人は、ある程度までの自分の活動を、他者の行為に適合させなくてはならない。」(Blumer, 1969)としており、人間は他者の行為のやり取りを通して、自分の行為を決めていることが示されている。

また Blumer は、「人間は自己との相互作用を行い」、「自分自身の行為を形成するにあたってお互いの行為を考慮しなくてはならなくなる」(Blumer, 1969)とも述べている。これらは、患者自身の意思、患者と家族との相互作用、患者や家族と看護師との相互作用を捉えていく上でも重要な視点となると考える。さらに、Blumer (1969) は環境に関する陳述においては、「人々は、お互いに対して異なった方法でアプローチし、異なった世界に住み、異なった意味の集合に基づいて自分自身を導いていく」「生活は、参加者たちが、自分たちの直面する多種多様な状況(環境)の中で行為を形成していく、進行中の活動という一つの過程(相互作用)なのである」と述べている。看護において、それぞれの人のおかれている環境は異なったものであり、その人の世界や生活を尊重すること、その環境を捉えてケアを行っていくという視点は、重要であると考え。患者やその家族には、それぞれ異なった環境があり、一人一人の考え方や捉え方に基づいて対象を理解するということは、看護の前提にもつながるものである。

Blumer(1969)は、さまざま相互作用がある人間社会については、「問題に直面し、既存の規則が不適切になっている集団の視界の中では新しい状況が絶えず出現している。」とし、「問題に直面しない社会の存在などはない」と述べていた。人間の生活を動的な進行中のものとして捉えており、新しいもの、長く確立された連携的な行為等、すべての連携行為(相互作用)は、先行する行為という背景を捉えていくものとしている。

このようにシンボリック相互作用論を基盤とすることにより、その人が捉えた健康の意味に従って、起こす行動を捉えていくことができる。行為の意味付けは、その人の背景や周りの人との相互作用によってなされるものであり、変化もする。意思決定について考えると、その意思決定に関わる自己と他者が、相互作用を行う中で、その状況を定義したことの結果の行為として捉えることができると考え、本研究の理論的基盤とすることは適切であると考え。

2. 本研究における関連概念

本研究の目的は、青年が親と医療者とともに行う意思決定の構

造を明らかにすることである。青年が意思決定にどのように参加しているのか、青年が親や医療者とともにどのように意思決定を行っているのかを明らかにする。この「ともに行う意思決定」を捉えていく際、「自己決定」「意思決定」の概念とどのような関連があるのかをここに整理する。

心理学領域では Deci (1980) が、自己決定 (self-determination) を「自己決定は意志を活用する過程である。これは、自己の限界と制約を重要視し、自分に働いている諸力を認識し、選択能力を活用し、各種能力の支持を得て、自己の要求を満たすことを意味している」と定義している。またこの「意志」は、「行動を決定するための意識的選択能力」であり、「有能さ (competence) と自己決定に対する内的要求と相即不離に絡み合っている」と述べている。さらに Deci (1980) は、「人々は決定し、環境に働きかけたいと願って」おり、「内発的動機づけ、つまりは環境との関連において有能で自己決定的でありたいとするかの人間の要求が、人々の意志をエネルギー化する」と述べている。

また Deci (1980) は、子どもに関して、「経験を通じて徐々に、動機づけられた行動を思考や決定、願望によって媒介するのに必要とされる認知構造を発達させてゆく」とし、「動因や情動をはじめ、内発的な動機づけの体験を積むにつれて、その行動は認知的に媒介されるようになり、目的的・決定的、自己決定的と呼びうるような構造を呈するようになる」と述べている。

次に「意思決定 Decision Making (DM)」について述べる。「意思決定」は、Noone(2002)が、ヘルスケアの意思決定について概念分析を行っている。Noone(2002)は意思決定とは、「主要となる選択肢 (二者択一) からの選択、ふさわしい解決法の選択」として定義している。この定義は、「一番良いあるいはもっとも理想的な解決がただ一つという制限はしない。」という内容も付け加えられている。概念分析の結果として、意思決定の定義属性は、①2つのあるいはそれ以上の別々の意見の中から意図的に選択すること、②行為を起こすための刺激の認識を基盤とすること、③行為の方針・方向性に人がコミットすること、④特定の目標、あるいは目標を成し遂げるための期待があげられた。また Noone(2002)は、意思決定は、「望んだ結果に達成するため、成し遂げるための、決定を行う必要性の認識 (行為を起こすための刺激) を必要とする」と述べ、「意思決定を行う前に起こる行動やイベント」を先行要件としている。選択肢からの意図的な選択は、目標に達成するための行為の軌跡・方針へ人がコミットすることであるとし、①再評価をすることなしでの選択の受け止め、②選択の再評価を意思決定の帰結としている。

以上、「自己決定」「意思決定」はともに、個人が主体となりどのように決定をしているのかに焦点が当てられている。本研究で明らかにしたい現象は、「血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定」をテーマに、「青年が親と医療者とともにどのように意思決定を行っているのか」を明らかにするため、相互作用のなかでのそれぞれの捉え方を記述していくことを目標としているため、これらの概念で捉えることはできないと考えた。

小児領域では、欧米や英国で推奨されている「**Shared Decision Making**（以下 **SDM**）」アプローチが取り上げられることが多い。これは、子どもが意思決定に参加することを推奨し、子どもと親と医療者の三者での情報交換、情報共有を行い協議をし、意思決定を共有するプロセスである。小児医療や小児ケアに、成人と同様の **SDM** を適応することは難しいが、子どもに適応する上での考慮すべきことなどの検討も行われている概念である。子どもと家族が医療者とともに取り組んでいる現象を捉える上では、**SDM** の概念が参考になるのではないかと考え、本研究においては、「**Shared Decision Making** (**SDM**)」の概念の分析も行うこととした。

Ⅱ．病気を持つ青年の課題と青年と親の取り組み

本研究の対象となる青年に焦点を当て、1)病気を持つ青年期の課題、2) わが国における病気をもつ青年期の子どもと親の取り組みについて検討を行う。

1．病気をもつ青年の課題

思春期とは一般的には中学から高校に通う時期とされる。また、「生物学的な第二次性徴にともなう身体的過程と、子どもから大人社会へ向かう移行期の葛藤の適応の心的過程がずれるため、厳密に区別して前者の身体的過程を思春期 (**puberty**)、後者の心理的過程を青年期 (**adolescence**) と呼んでいる場合もある」(二宮, 2010)。青年期は、12・13 歳から 22・23 歳までの 10 年間の時期を示している。

青年期は小児期から大人への発達的な移行期 (**Schumacher, et al., 1994**) であり、健康問題に関しても、小児から成人へのヘルスケア、地域環境への移行という課題があり、慢性疾患を持つ青年期の人の「移行」を促すことが、課題としてあげられることも多い (**Betz, 1998**)。「移行」は、生活の変化や健康、関係性、環境の結果であり、これらが「移行」そのものでもある (**Meleis, 2000**)。青年にとって「移行」に関する課題は、発達的な「移行」があるが、病気を持つ子どもにとっては、在宅への「移行」や、親によって管理されてい

た療養法の自己管理への「移行」などが加わり、より複雑な課題がある状況になると考えられる。

Betz (1998) は、病気を持つ青年の移行期のケアの課題のレビューを行い、青年に対する病気の主要な特別なケアが、小児ケアの提供者によって、成人になるまで継続されている問題を取りあげ、慢性状態の青年にとっては、ヘルスケアサービスの改革が必要であることを示している。また、仁尾 (2008) は、先天性心疾患をもつ中学生・高校生の病気の認知構造について調査を行い、重症度の高い人に加えて高校生が、「病気をもつ自分を理解してほしい思い」「身体を守りたい思い」が高得点であったことを報告している。これは、青年期は自らの人生観・世界観に合う友人を求める段階であるという特徴によるものであり、「病気をもつ自分を理解してほしい思い」が強くなっているのではないかと推察を述べている。移行期にある人に対しては特別なケアが必要とされることは、この結果からも理解できる。

また、移行の計画の目標は、青年の発達や社会心理的ニーズを満たす包括的、継続的なヘルスケアを提供することであるとされるが、慢性疾患を持つ青年への移行サービスの方法や計画は、まだ不明確なままである (Betz, 1998)。Betz (1998) は、理想的には、移行の計画は Life-span アプローチを包含し、セルフケアや長期間にわたるマネジメント能力を発達視から提供することであるとし、保健医療従事者は移行の計画を実行する責任があると述べている。慢性疾患を持つ青年を対象とする移行の計画は、学校環境だけではなく、ヘルスケア環境でも実施できることが示されている。このように青年への移行期のケアの重要性が指摘され、検討もされているが、未だ不明確で課題も多いと言える。

病気を持つ青年が経験する「決定の対立」という課題に焦点を当てている報告もある。思春期・青年期などの成人への移行期にある人にとって、「決定の対立」は重要な課題の一つであり、解決していくための介入が必要である。Crickard ら (2010) は、メンタルヘルスにおける青年期の人の薬物療法において、「決定の対立」が起こることをあげている。「決定の対立」は、Janis (1977) の定義を引用し、不確かな (治療の) 手順を拒否する、受け入れるということが同時に起こっている個々の経験であるとし、この決定の対立が、メンタルヘルスの治療を行っている青年期の人にも起きていることを示している。青年やその家族は、潜在的な治療の利益に反して、治療の予想される他の影響や副作用についての懸念が強くなったとき、決定の対立の経験をすると述べている (Crickard, et al., 2010)。

2. わが国における病気をもつ青年と親の取り組み

青年の「移行」は、一人で病気の全ての管理ができるようになることを目指しているものではない。また、全てのことを自己管理していくことも可能なことではない。わが国の文化的特徴から、青年期に、明確に親から子どもへケアを移行していくことは難しい環境や親子関係にある。

このような状況の中で、思春期の子どもと親との間の療養生活に対する認識の違いが、疾病のコントロールに影響を与えることも報告されている（二宮, 1998, 2000）。また、病気を持つ青年は、親子で苦悩し、互いの気持ちを共感し、共有することにより、闘病していること等も報告されている。

高谷ら(2010)は、慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡の構造化を行い、《深刻な岐路》《捻れ》《苦悩との対峙》《親子生活の呼応》《将来を生きる紡ぎ合い》の5つのカテゴリーを抽出している。「慢性状態にある思春期の子どもと親が《深刻な岐路》に立たされる中で、健康にこだわる家族生活を重視し始め、病気による将来の不安定さや親子間の聞き取りの摩擦を強めながら《捻れ》に移行していく」過程を記述している。

また戈木ら(2004)は、病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験と、それによってもたらされる変化との関係を検討している。11歳から18歳の子どもは、小児がんの闘病を、長距離走のように長く続く体験として語っていたことを報告している。小児がんの子どもが、「闘病体験を意味づけ、達成しやすい小刻みな目標を設定して、周囲の大人と気持ちを共有すること、闘病意欲を持続しようとしていた」ことを明らかにしている。

また、石井(2007)は、小児がんの経験をもつ青年後期の子どもをもつ母親を対象に質的研究を行い、常に揺れ動いている母親の青年へのかかわりの意味を明らかにしている。母親は、[現在ある健康を保つ][精神的な自立を促す、生活の基盤を作る][その子の人生を応援する][豊かな人生を送れるようにする]というかかわりを子どもに行い、子どもが危機に陥った時には、子どものために最善を尽くそうとする【子どもを守る】いうかかわりを行っていることを記述していた。

また、江藤ら(2002)は、思春期の腎疾患患児の親の体験から、＜子どもの葛藤や苦しみの共感＞＜子ども自身が自分の価値を見出す励まし＞＜進路選択を契機とした将来の可能性の吟味と模索＞＜親ができることとできないことの見極め＞という6つのカテゴリーを抽出している。「親は子どもの苦悩を共感し、子どもの意思を尊重しながら、実現可能な進路選択や将来設計について意思決定」を行っ

ており、思春期の子どもとの関係性の強さ、深さをこの結果から読み取ることができる。

このようにわが国の青年は、家族との相互作用の中で、家族とともに病気や課題に取り組み、ともに苦悩し、嫌な気持ちも共感・共有しているが、自分には選ぶ権利がないと感じ、親への依存をネガティブに捉えることもあることが示唆された。

Ⅲ．青年が親と医療者とともに意思決定を行う意義

ここでは、青年が親と医療者とともに意思決定を行うことの意義についての文献検討を行う。「ともに行う意思決定」は、青年が親や医療者との情報共有を行うことが必要となり、また、青年に対してともに行う意思決定への促しがあって、実現されるものである。そのため、1)青年の情報の取り込みと周囲への情報提示、2)青年のともに行う意思決定を促進するもの、3)青年が親と医療者とともに意思決定を行う意義の3つの視点で検討を行う。

1．青年の情報の取り込みと周囲への情報提示

思春期の子どもや青年は自分の健康に関する情報を得て、理解を深めていくことも必要となる。また子どもの情報の取り込みや他者との情報交換は、子どもが意思決定に参加する上でも不可欠な要因であり、思春期の子どもや青年が自分の健康に関する情報をどのように取り扱っているのかを知ることが重要である。田中ら(2009)は、胆道閉鎖症の思春期の子どもの健康にかかわる情報の入手とセルフエスティーム、自己の健康の受け止めの特徴を健康児との比較により、明らかにしている。病気の子どもの健康な子どもよりも、医師を実際の情報源とするもの、及び情報源として希望するものが多いという結果であり、研究者らは乳児期から継続する主治医との関係の強さを考察している。

また、病気を持つ思春期の子どもが在宅療養を送る中で、学校に通うことや友人関係を維持することなど、社会生活の維持も重要な課題である。石河ら(2010)は、先天性心疾患の子どもを対象とし、疾患に関する自己開示に伴う体験を明らかにし、友人との関係を築くための看護を示唆している。

思春期の病気の子どもにとって情報の入手は、自分がどのような行動をとればよいのかを具体的に手段となり、行動を実施することにもつながると考えられる。また、病気の子どもが自分のことを理解してもらうための、自己開示の行動も、思春期の子どもが療養行動を遂行する上では重要である。医療者は子どもが決定に参加する上で、情報をどのように取り入れるか、どのように理解してい

るのかを把握し、子どもに応じた情報提供、情報交換を行う必要があると考える。子どもに一方的に情報提供がされないことがないよう、子どもが自分のことを表現し、子どもと家族と医療者との三者での交流が可能となるような関わりも必要となると考える。

2. 青年が親と医療者とともに行う意思決定を促進するもの

病気を持つ青年は、症状コントロールを成功させるためにも、決定へ参加することが不可欠であり、青年の SDM の研究のための枠組みが開発されている (Crickard, et al., 2010)。

この枠組みでは、青年の SDM への参加の促進要因が重要視されており、促進要因として、青年と親と医師の間の対話や、決定の対立の領域を明らかにすることがあげられていた (Crickard, et al., 2010)。対話を通して、自律して管理を行っていかうとしている青年の経験に耳を傾け、「対立の範囲」を子どもと親と医療者が対話によって明らかにし、その問題を共有していくことが重要になると考える。

また思春期は、その心性により他者に影響されやすく、現在中心、自己中心的な思考の特徴から、選択肢を比較したり、決定後の結果を予想できないなどの問題点がある時期である (丸, 2003)。意思決定に子どもが参加するプロセスとは、子どもが全ての責任を引き受けることではない。医療者が子どもと親との関係性や相互作用を捉えた上で、SDM への参加を促進する介入を行っていくことにより、意思決定をする子どもの持てる力の発揮を導くと考えられる。

わが国の文化的特徴や、子どもの社会生活の特徴などを踏まえた上で、青年が親と医療者とともに行う意思決定を明らかにし、その介入を検討することが重要であると考ええる。

3. 青年が親と医療者とともに決定を行っていくことの意義

病気をもつ青年は、上記のようなさまざまな課題や親との関係性がある中で、意思決定に参加していくことになる。青年が決定に参加することは、「移行」の課題に取り組む上でも意義がある。

青年期においては、コーピングと医療への意思決定の参加が、関連づけて考えており、青年の SDM の重要性や課題、決定に家族しか含まれていないことが多い現状も指摘されている (Schmidt, et al., 2003)。青年期の発達段階においては、積極的で肯定的な対人関係の中での、決定の参加の必要性が示唆されている。

しかし日本においては、青年が意思決定に参加できていないことを捉えている研究結果もある。森ら (2008) は、思春期でがんを発症した子どもが病気体験を、「困難を乗り越えたことの自信」と肯定

的に捉えている一方で、「大人への依存」には「治療はやれって言われたからやった」「治療するかどうかを選ぶ権利を感じていなかった」という語りが含まれていたことを報告している。また江藤ら（2002）は、慢性腎疾患の思春期の子どもが、「参加できないままの治療方針の決定」について語っていたことを報告している。

青年が親と医療者とともに意思決定を行うことは、発達のにも重要なことであり、その意義は大きいと考える。

Ⅳ．病気を持つ子どもが親と医療者とともに行う意思決定

1．子どもが親と医療者とともに行う意思決定の背景となる考え

SDM アプローチは、現在、臨床の場で推奨されているモデルであり、子どもが家族と医療者とともに意思決定に取り組むという現象を捉える上で参考になる、重要な概念の一つである。

喘息の子どもの SDM について検討を行った研究では、子どもと親と医療者との SDM とは、三者で行うものであり、パターンリズムとオートノミーの2つの両極の連続線上にあることが述べられている（Butz, et al., 2007）。

また、子どもや家族と SDM を試行する際に、考慮する要因として、①年齢や力量の違いによる子どもの能力、②親子関係の土台を崩したくないという家族の考え、③健康管理を決定するための子どものモチベーション、④ヘルスケアの決定に子どもを含むことへの親の態度や信念の4点があげられている（Dixon, et al., 1999）。

小児の SDM を捉える上で、子どもや家族と医療者との情報の量や、力の不均衡な関係も考慮する必要がある。子どもは、年齢や経験によって能力にも違いがあり、親の助けも必要とする。SDM は、この不均衡を緩和する方向に持っていくものであるとも言われており（Edward, et al., 2005）、子どもにふさわしいアプローチで取り入れられれば、子どもにとって利益が大きいものになると考えられる。

2．子どもが親と医療者とともに意思決定を行う上で課題となる子どもの要因

1）子どもが Shared Decision Making(SDM)に参加する能力

小児医療、小児ケア領域において、子どもが意思決定に参加することや、子どもとの SDM に関する課題を取り上げた研究では、子どもの参加する能力に焦点が当てられていた（Dixon, et al., 1999, Foreman, 1999, Harrison, et al., 1997, Hallstrom, et al., 2005, Beider, et al., 2001）。子どもが決定に参加することを可能にするた

めには、子どもも決定に関する情報を得ることが必要であり、子どもの情報を取り込む能力 (ability) を向上させる介入も重要である。しかし、現在ある情報提供のための資料の多くは、親を対象としているものであり、異なった年齢の子どものニーズを取り入れていないことや、子どもたちのための情報提供の資料をデザインする方法について、エビデンスが不足していることが指摘されている (Dixon, et al., 1999)。

また、子どもが決定に参加することの可能性や、子どもの健康問題へのケアを考える上では、「子どもの自律性」と結びつけて考えることも重要な視点となる。小野(2004)は、「子どもの自律性」の概念分析を行い、子どもの自律性から導き出されることとして、「意思決定」「自信の拡大」「自己強化」などを抽出している。

2) 子どもの IC のための能力

子どもの決定への参加を考える際に、子どもの同意能力が課題としてしばしば取り上げられ (Foreman, 1999, 木村, 2007)、子どもに適した、IC のためのアプローチが検討されている (Masty, et al., 2008)。年齢の上では 16 歳以上は、成人と同様の同意能力があるとみなされる (木村, 2007)。同意能力とは、「提供された情報を理解していること、治療を行う際、及び行わない際の利益とリスクを、他者の圧力に影響されることなく自主的に判断できること」である (木村, 2001)。また、一般的には、「年齢相応の認知発達を遂げていれば、11 歳以上の子どもに病状・予後・治療方針などに関する情報を十分に提供した場合、それらを理解した上で自立した意思決定を行う能力があると考えられる」(丸, 2003)。また年齢でのみ同意能力を考慮するのではなく、「意見表明権は重視されるべきであり、同意形成の過程には、常に子どもたちが関与すべきである。同意とは、子どもたちとの共同作業である」(木村, 2007) ということも示されている。

親が子どもの同意を行う場合についても、「子どもの幸福を促進しなければならないこと」が重要視されており (Foreman, 2001)、子どもと親との関係性に、医療者がどのように関わって子どもの意思決定の参加を実現させていくのか、三者の相互作用や複雑な関係性を考慮し検討していくことが必要となる。

3. ともに行う意思決定を捉える上での子どもと家族と医療者との関係性

1) 子どもの意思決定への参加における子どもと親との関係性 意思決定に子どもが参加するためのアプローチには、家族に

関心を向けた、家族志向（family oriented）の捉え方や、個人を基盤としたモデルから、共同のモデルに向かう必要がある（Schmidt, et al., 2003）。しかし、小児の慢性疾患においては、親が子どものヘルスケアの管理を行う役割を積極的に担う必然性から、SDM に親のみを含み、研究を実施していることがほとんどであることが指摘されている（Schmidt, et al., 2003）。

親の子どもへのケアの参加について、看護師との関係性に焦点を当てた研究では、親は子どものケアに巻き込まれたいと考えているが、看護師のほうは、コミュニケーション不足や、交渉がいつも成り立つわけではないという理由から、親との交渉に関しては限界を感じていることが報告されている（Corlett, et al., 2006）

子どもの SDM を捉える際には、家族と医療者との関係性のみに焦点を当てるのではなく、意思決定のプロセスに子どもを確実に含むことや、子どもと親がともに行っている取り組みに焦点を当てることが重要であり、子どもに適した SDM への参加について捉えていくことが必要であると考ええる。

2) 子どもの意思決定への参加における子どもと医療者との関係性

子どもとのパートナーシップにおける障壁は、医師と子どもとの関係性だけではなく、親や他の家族員、医療従事者を含む複雑な関係性であり、この文脈の中での SDM は不確かであると言われている。SDM のアプローチは、決定に参加している人は連携する関係性にあり、専門家と子どもの協働は、親と子どもの関係性を害する可能性があることや、SDM は子どもが責任をとることを許可するなど、誤った捉え方をされるリスクがあげている（Dixon, et al., 1999）。

また、子どもとの効果的なコミュニケーションの障壁は、ケア提供者の時間の制約や、個々の子どもに応じた適切な発達レベルを捉えたコミュニケーションを行えないという課題も含まれている（Butz, et al., 2007）。

3) 子どもの意思決定への参加における子どもと家族と医療者の三者関係と三者の意思決定を難しくしている状況

小児医療領域の SDM の特徴である、三者関係という複雑な関係性が、SDM を実現する上で困難な状況を生みだしているとし、SDM のアプローチの障壁について検討している文献は多い（Schmidt, et al., 2003, Corlett, et al., 2006, Dixon, et al., 1999, Mernstein, et al., 2005）。

訪問診療において、子どもの参加を妨げている要因として、親が子どものコミュニケーションを制限していること、医師が子どもの感情表現を制限していること、健康教育などの社会的なコミュニケーションの不足があること、子どもが治療の検討にほとんど含まれていないことがあげられている。これらの要因により、訪問診療の間、子どもは沈黙を保ち、子どもと親と医療者との三者の相互作用ではなく、親と医療者の二者の相互作用を主要とした関係性となっていることが指摘されている（Butz, et al., 2001）。

欧米においても「Shared Decision Making Model」を子どもに活用した研究は少ない状況にあり、推奨されている理想的な状況と現実とのギャップがあると言える。

4. 意思決定に関する子どもと家族の好み(preference)

子どもの意思決定に対する親のニーズや好みに焦点を当てた研究が行われている（Jackson, et al., 2008, Tait, et al., 2001）。意思決定における研究は、成人患者を対象とした研究は多くあるが、子どもや青年を含んだ研究が少ないことや、青年自身のデータではなく、親の決定の嗜好に焦点が当てられていることが指摘されている（Knopf, et al., 2008）。

慢性疾患を持つ青年と親を対象に、意思決定の好みを調査した研究がある。研究者は青年と親は、SDMアプローチを望んでいることを仮定したが、治療の決定を独立して青年が行うことを望んでいた青年や親は少数であり、両者は消極的な意思決定を望んでいることが明らかにされている。また親は、医療者との検討や、在宅での治療の決定に、子どもを巻き込みたいと考えており、子どもが病気の日常管理を行うことや、入院の必要性の決定を行うことなどを許容している（Knopf, et al., 2008）。しかし一方で親は、否定的な結果を心配し、最終的な決定を子どもにさせたくない思いを持っていることも指摘している。

V. 子どもが親と医療者とともに行う意思決定のわが国の現状

わが国においては、子どもの「主体性」「自律性」を捉えた研究が多い（江本, 2007, 林, 2004, 伊藤, 2000, 国吉, 2003, 仁尾, 2006, 小野, 2007a, b, 長, 2005, 田辺, 1998）。これらの結果から、子どもの主体性や自律と意思決定は、関連が強いものであることが示されている。

本研究においては、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ため、子どもと家族が意思決定への参加を試みているわが国の状況について検討する。

1. 子どもの意思決定における親の存在

宮城島ら(2006)は、外来通院中の思春期の小児がん患者と母親13組を対象に、日常生活における自己決定に関する捉え方について、質問紙調査と面接調査を行っている。子どもの「自分で決めたいが、親にも相談したい」という意見や、母親の「尊重し任せたいが一緒に考えたい」という意見など、母子ともに将来の患児の自己決定に対する希望は高かったが、「患児の自己決定」と「親子で相談すること」の両方を同時に希望する意見もみられている。

また野間口(2002)は、慢性腎疾患をもつ思春期の子どものセルフケア構造を研究し、慢性疾患をもつ子どものセルフケアとは『病気とともに生きることのコントロール感』を獲得するための取り組みであることを記述している。これは、《病気を生活に取り込む》局面から、この局面を内包して連続性を持ちながら年齢が上がるとともに《病気を自己に取り込む》局面に移行して、思春期を通じて自分のありようを見出していく取り組みである。《病気を生活に取り込む》局面において子どもは、母親との関係の中で意思決定を行っていることが報告されている。

子どもと親のどのような相互作用により、意思決定の参加につながられているのかに注目し、子どもと親に応じた介入を行う必要がある。また親子で価値観を共有しながら、決定を行う経験は、子どもの自律や将来のセルフマネジメントにも大きく影響を及ぼすことになると考えられる。

2. 子どものケアへの参加や意思決定における親や医療者の存在

子どもは自分の痛み緩和ケアに参加する意思があり、子どもと親が医療者とともに子どもの緩和ケアに取り組むことで、子どもは自分の痛みに対する緩和ケアを実施できることが報告されている(片田, 2008)。子どもと親と医療者の三者の相互作用が、子どもがケアに参加することを可能にしていると言える。子どもはケアに参加することにより、痛みを自分のこととして捉え、自分のケアを考えることができると看護師は捉えている(有田, 2009, 松岡ら, 2009, 笹木, 2009, 田村ら, 2009)。

また、「子どもの意思決定を支える看護実践」をテーマとした論文では、海外の「思春期にある患者を支えるためのガイドライン」が紹介され、日本の臨床看護への適応が検討され(長田ら, 2008)、ガイドラインをそのまま日本に活用することは、難しい部分があるという課題が指摘されている。また、さらに研究を進めるべき課題として、子どもの意思決定プロセスを明らかにすることや、家族や

医療者のかかわりのアウトカムを示していくことなどもあげられている。

3. 親が捉えた子どもの意思決定へのかかわり

野村ら（2003, 2006）は、造血幹細胞移植を受ける子どもの親を対象に、ハイリスク治療計画への意思決定への子どもの参加をめぐる親のかかわりの過程として、親の決意に基づいて行われる「参加への働きかけ—“親の思いの伝達”“誘い込む”“承諾への誘導”“任せる”」から、「結果の確かめ—“納得の確かめ”“受け入れの確かめ”」を経ていたことを報告している。また、山下ら（2005, 2006）は、小児がんの子どもへの告知について、親の意向に焦点を当て、子どもとともに決定に参加することの難しさがある中で、親は苦悩しながらも、子どもが決定に参加できるよう促している状況を抽出し、親は医療者のサポートによる情報収集のコーピングを行っていることを報告していた。

また横山ら（2008）は、小児アトピー性皮膚炎の子どもへの親と医療者との治療選択へのかかわりについて、親は医師との SDM を望んでいる傾向があるが、実際には、親が単独で決めている傾向があることを報告している。医療者は子どもが意思決定に参加できるように、親への介入について、さらなる検討を行う必要がある。

小泉（2010）は、小児医療における意思決定は、意思決定者（親）と決定内容の行為者（医療者）と決定内容の結果を直接的に受ける者（子ども）の三者の意見が一致しないこともあることを指摘し、小児医療の特徴を踏まえた「親の意思決定」の支援を検討するため、「小児医療における親の意思決定」の概念分析を行っている。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決定に至ること」「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」を抽出し、親の意思決定を行っているプロセスを報告している。また丸（2003）は、ターミナル期にある小児がんの家族の意思決定スタイルの一つとして、責任を共有した形となる「能動的・協同的」意思決定スタイルをあげている。意思決定に関する親子のコミュニケーションパターンの一つに「双方向」をあげており、「親子の意見が異なるとき、調整役が入らないと決裂することもある」と述べている。

わが国の場合、子どもが自分の意見を主張することは、文化的にも慣れていない状況があると思われる。また、子どもと家族だけでは調整することが難しい状況や対立する状況が考えられ、調整役としての医療者の存在は重要となる。また、治療の決定に関して、専門的なエビデンスを踏まえたコミュニケーションが行われるために

も、医療者の介入は不可欠であると考えられる。

子どもと家族が、決定に対する見解や価値観や気持などを表現することは、SDM アプローチから考えると、子どもと家族の努力や意欲を必要とする (Entwisle, 2006)。子どもと家族の双方はエンパワーを必要としている。そのため、三者がともに意思決定を行うという状況においては、エンパワーメントを行う看護師の役割がより重要になると考えられる。

4. 「家族の意思決定」という捉え方

野嶋らは「家族の意思決定」の研究を行い、家族の意思決定を支える看護介入を中核とする「家族の合意形成を支えるケアガイドライン(2003)」を開発している。家族の合意形成とは、「病気の家族員を抱えながら家族生活を営む中で、家族としてどのようにしていくのか、一つの方向性を見出す家族の意思決定である」(野嶋, 2003)とされている。看護者が家族員を尊重し、中立的な立場を保ち続けることが、家族の合意形成を支える基盤としてあげられている。この場合の家族は、患者を含めた集団となる。

小児期は、家族との相互作用の影響を、特に強く受ける時期であり、病気の子どもを含んだ「家族の意思決定」の研究は重要である。

VI. 子どもが親と医療者とともに意思決定を行うことの実現可能性

以上のような文献検討を踏まえた上で、子どもが親と医療者とともに意思決定を行うことの実現可能性について、1. 小児医療や小児ケアにおける SDM の取り入れ、2. 子どもが家族と医療者とともに意思決定を行う上で考慮する点、3. 子どもが家族と医療者とともに意思決定を行うなかでの三者の役割、4. 子どもと家族が医療者とともに意思決定を行う現象の評価の可能性の4つの視点から検討する。

1. 小児医療や小児ケアにおける Shared Decision Making (SDM) の取り入れ

小児医療においては、SDM は、子どもの健康に関するケアや社会的ケアサービスで擁護されており (Young, et al., 2006)、Department of Health 2004 においても、子どもと親が子どものケアに関する DM に、積極的に参加する権利が推奨されている。しかし、小児医療において、SDM を必要としている状況は無数あり、実施すべき SDM を、全て実行していくことの難しさも指摘されている。Bauchner (2001) は、Towle & Godolphin(1999)の、医師が SDM を実践する 8 つの原則をとりあげ、子どもは親と一緒に、この

原則をどのように実践するのかについて明らかにされていないことを指摘している。成人を対象とした SDM の研究で得られた知見を、どのように小児に取り入れていくことができるのかを検討する必要がある。

在宅療養を行っている ADHD と喘息の子どもの家族を対象とし、SDM についての大規模な調査研究が行われている (Fiks, et al., 2010)。この調査研究では、Charles(1997)の定義である SDM の 4 つの構成要素を用いて、7 項目の SDM に関する質問を設定し、家族に対して、子どものケアに関する医療者との SDM の評価を行っている。家族を対象とした調査ではあるが、小児領域においても SDM の概念が取り入れられていることが確認できる。結果として、特別なヘルスケアを必要とする子どもの家族は、意思決定のパートナーを必要としており、自分たちが受けているヘルスケアに満足をしていることが示されている。小児において、意思決定に親を含むことに関する研究は、広く実施されるようになっていないと述べられている。

さらに、小児科の外来診療における決定の多くは、明確な利益となるエビデンスの不足や不確かさの中で行われており、SDM が小児ケアの重要な側面となっていることが示唆されている (Butz, et al., 2007, Baucher, et al., 2001, Merenstein, et al., 2005)。例えば中耳炎の治療については、アメリカ小児科学会のガイドラインでは、さまざまな治療の選択肢が提案されている。治療の第一選択に、抗生剤を使用することについては、各国の医師による見解の違いがあることから、この複雑な情報について、中立な立場で提供できているのかを重要な課題としてあげ、抗生剤の使用時に SDM アプローチが取り入れられることによって、親の満足度が高くなることが報告されている (Merenstein, et al., 2005)。

2. 子どもが親と医療者とともに意思決定を行う上で考慮する点

子どもが意思決定に参加する上で、成人と同じように SDM の概念をそのまま適応するものではない。また、SDM が起きているということを、子ども自身が必ずしも捉えられるわけではない (Young, et al., 2006)。しかし、子どもの特殊さや特徴を考えることで、SDM が臨床環境にも適応できる状況になると考えられる。子どもが SDM に参加する上で考慮する点について、整理した (表 1 参照) (Butz, et al., 2007, Baucher, 2001, Corlett, et al., 2006, Crickard, et al., 2010, Foreman, et al., 1999, Gabe, et al., 2004, Harrison, et al., 1997, Knopf, et al., 2008, Merenstein, et al., 2005, Rylance, 1996, Schmidt, et al., 2003, Young, et al., 2006)。

表 1 . 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点

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ①子どもの意思決定への参加は子どもの権利の尊重に基づくものである ②子どもの意思決定への参加は、家族と医療者とともに行う三者以上の相互作用の中で行われる ③子どもの年齢や力量の違いによる子どもの能力を考慮する ④健康管理を決定するために子どもへの動機づけを行う ⑤子どもに応じた適切な意思決定の参加の範囲や、参加における役割を考慮する ⑥子どもと親の決定に関する望みは異なることがあるため、両者それぞれの望みを明らかにする ⑦意思決定に子どもが参加することへの親の態度や信念を明らかにする ⑧家族は親子関係の土台を崩したくないという考えを中心においていることに関心を向ける ⑨家族の子どものための同意は子どもの最善の利益を考えて行われるものである |
|---|

3. 子どもが親と医療者とともに意思決定を行うなかでの三者の役割

SDM における青年と親と医療者と関係性については、それぞれがエキスパートとしての役割があることが取り上げられている (Crickard, et al., 2010)。医療者は、専門的な知識、薬物、代替治療法、薬物を使用した結果、予想されるアウトカム、治療の副作用についての知識を持っている専門家である。また青年は、薬物が自分の身体面や精神面、自分の目標にどのような影響を与えているのか、自分の気分が良くなるのを助ける活動は何かを知っており、これらの知識を提供することができる。さらに SDM において親は、自分の子どもを毎日観察し、治療効果についての重要な情報を持っているという関係性にある。この論文では、SDM における三者の役割を強調しており、子どもが意思決定に参加することを可能にする、親の役割の重要性についても述べられている。

上記の検討から、SDM は、子どもに応じた適切な方法をとること、子どもと親との相互作用や関係性を重要である位置づけた上でアプローチが行われること等により、実現可能となると考えられる。また、子どもの意思決定への参加を可能にするためには、医療者の子どもと親への介入が不可欠である。わが国においても、子どもが親や医療者とともに意思決定に取り組んでいる現象を記述し、アプローチを導き出すことや、SDM の評価方法についての検討を継続して行うことが課題である。さらに、日本の文化的特徴を考慮しながら、SDM アプローチを臨床現場に積極的に取り入れることが重要であると考えられる。

VII. Shared Decision Making (SDM) の概念の検討

医療において、SDM の概念がどのように用いられているのかを検討するため、文献検討を行った。海外の文献については、「shared decision making」のキーワードを用いて、CINAHL・MEDLINE で

検索し、534 件が該当した。日本の文献においては、「共有」「意思決定」のキーワードを用いて、「医学中央雑誌」Ver.4 で検索し 210 件が該当した。さらに、関連がある文献の引用文献から、SDM に関する文献を抽出し、最終的には、海外文献 44 件、日本文献 11 件に絞り込み、概念分析に用いた。Walker & Avant(2008)の概念分析の手法を参考に分析を行った。

1. Shared Decision Making (SDM) の背景

SDM について検討する上で、decision making に影響力があるモデルとして、1956 年に出版された Szasa & Hollender の医師－患者関係のモデルが取り上げられている (Coulter, 2005, 橋本, 2000)。Szasa & Hollender は、医師－患者の関係のモデルとして、積極的－消極的、指導的－協力的、相互的な参加の 3 つのモデルを提示している。

また、SDM への関心は、消費者権利運動にも起源があると言われている。研究者らは、医療においては長年の間、「医師が最良を知っている」というコンサルテーションスタイルの要塞があったなか、消費者権利運動が臨床現場を変化させたことを、取り上げている (Charles, et al., 1997, 1999, Elwyn, et al., 1999)。SDM は、典型的なパターンリズムアプローチに取って変わる「パラダイムシフト」として捉えられ、1990 年代半ばから、さまざまな学問領域（社会学、心理学、経済学、医学、倫理学）において、研究数が増えている (Moumjid, et al., 2007, Charles, et al., 1997, 1999)。

さらに、急性期ケアから慢性期ケアへのダイナミックな移行が、SDM への関心を高めているとも言われている。長期間に及ぶ疾患が、患者や家族のアイデンティティに永続的影響を及ぼすことが取り上げられ、ケア実践の性質も変化している (Charles, et al., 1997)。長期にわたる慢性的な疾患を持つ患者は、医療者との関係性も長期間になり、両者は密接に関わり合い、難しい状況のなかでも、時間をかけて最適な治療の選択を行っていると言われている。このような状況においては、医師と患者がともに病気を管理する役割を担っていることが、「最高の仕事ができる」 (Charles, et al., 1997) 状況であると捉えられている。

さらに「ヘルスケアに患者が巻き込まれること」については、倫理的、哲学的観点からも捉えられている (Edward, et al., 2005)。SDM によるアプローチは、患者の情報を増やし、well-being に影響を及ぼすような、治療の決定に対するコントロール感覚を得ることができ、患者と医師との間の情報やパワーの不均衡を減らすと捉えられている (Edward, et al., 2005)。「決定を共有すること」は、人

文学の分野では、望ましい結論である(Elwyn, et al., 1999)とされている。SDM は、意思決定に患者を積極的に巻き込み、専門家の専門性と経験を活用することによって、専門家とは反対の立場にいる患者とのバランスの修正を提供することであるとも考えられている(Elwyn, et al., 1999)。

2. SDM のさまざまな異なる捉え方からの定義

SDM の定義には曖昧さがあり研究者間で一致していないことが指摘され(Fiks, et al., 2010, Moumjid, 2007, Charles, et al., 1997, 1999, 2003)、現在では、SDM はいくつかの異なった見解から、定義や枠組みが提案されている。

SDM の最初の概念定義は、1982 年に報告(President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research)され、相互の尊重とパートナーシップを基盤としたプロセスであると述べられている(Briss, et al., 2004, Simon, et al., 2006)。SDM がより注目されるようになったのは、1990 年代半ばからである(Charles, et al., 1997)。

SDM の定義は、Charles ら(1997)が提案した4つの特徴がよく知られており、SDM の原則として位置づけられ、研究論文に最も多く引用されている(Moumjid, et al., 2007, Charles, et al., 1997, 1999)。実践で実施可能な概念となるよう、研究は継続され(Charles et al., 2003)、定義した治療の SDM の枠組みと、実践している医師によって捉えられた治療の SDM との意味が、どの程度一致しているのかについての評価(Charles, et al., 2004)や、SDM の定義の臨床への適応についての研究を行い、一般診療の文脈にあわせて検討が行われている(Murray, et al., 2006)。

また、SDM の概念は、相互関係を重視し、人間関係にも注目しており、患者と医師との理想的で倫理的なコミュニケーションのモデルとされている。SDM では、患者と医師がオープンに情報交換を行い、信念を探究し、明確な終結に到達すること(Charles, et al., 1997, 1999, Elwyn, et al., 2000, Towle, et al., 1999)を目的としている。患者と医師は、パートナーリズムかコンシューマリズムかのどちらか一方の DM のスタイルを実行するというよりも、医療の現場では SDM が、患者と医師によりよい経験を提供することになると、捉えられている(Rotter, 2002)。

1) SDM の4つの特徴

Charles ら(1997)が提案した SDM の4つの特徴とは、「少なくとも二人の決定への参加があること」「両者が情報を共有するこ

と」「両者が望ましい治療についてのコンセンサスを形成するために行動を起こすこと」「実行すべき治療について合意に達すること」である。

また、Charles らは、その後（1999）、パターナリズムモデルと情報を得た選択（Informed choice）モデルと SDM モデルを比較し、「情報交換」「協議」「治療実施の決定」という分析ステージに分け、それぞれについて検討している。SDM における、情報交換の流れや方向、タイプなどの検討や、患者と医師など、DM に参加している人たちの協議についても検討され、治療の DM のダイナミックな考え方を提案している。Charles らは SDM について、患者と医師とが役割を分担することではなく、ともに仕事を行うことであり、両者が決定に貢献していくこととしている。

2) SDM のコンピテンシーとステージで捉えた枠組み

Towle & Godolphin (1999) や Elwyn ら (2000a) は、SDM をコンピテンシーや意思決定の段階、コミュニケーションの方略から捉えている。これらは、SDM の研究の枠組みや質問紙の概念枠組みとして使用されている (Simon, et al., 2006, Marjoie, et al., 2008)。

Towle & Godolphin(1999)は、情報を得た SDM に結びつく医師と患者の能力の枠組みを提供している。SDM の医師の能力として、患者とのパートナシップを発展させることや情報に対する患者の好みを再検討し、明らかにすることが示されている。一方、患者の能力として、自分の好む医師 - 患者関係を明らかにすること、医師を見つけてパートナシップを展開することなどがあげられている。

また、Elwyn ら(2000a)は、Towle & Godolphin(1999)の枠組みを参考に、SDM におけるコンピテンシーと意思決定の段階の枠組みを提供し、SDM のコミュニケーションの方略を示した。Elwyn ら(2000a)は、医師側が患者の好み(preference)を引き出すことの必要性に焦点を当て、また、「Equipoise」の概念化を行っていた。

「Equipoise」とは、医師が、治療の選択を行うことについて、妥当な選択肢を率直に表現する技能である。この能力は、選択が可能で妥当な範囲を設け、論理的に次に起こりうることを明確に患者に選択肢として示すものである。これは、患者が決定に参加する機会を認識することを可能とし、SDM において、最も重要であると言われている (Elwyn, et al., 2000a)。

3) SDM の概念の統合や概念分析

Makoul & Clayman (2006) は、SDM の概念分析やシステ

マテックレビューを行い、SDM の概念定義や概念の統合を行い、SDM の本質的な要素、理想的な要素、一般的な性質を提示している。SDM の本質的な要素とは、問題の明確化、選択の提示、利益やリスクの検討、患者の価値観や嗜好などであり、理想的な要素とは、偏りがない情報、エビデンスの提示、相互の一致などである。さらに、一般的な性質とは、少なくとも二人の参加者を含む、協議／交渉、情報交換、相互の尊重などである。Makoul & Clayman (2006)は、SDM の概念を統合することで、SDM の本質的な実践的要素からなるモデルを提供し、共通の定義はないと述べている。

また Stacey ら(2010)は、理論分析手順を用いて SDM を分析し、SDM にはプロセスの特徴、SDM に含まれる個人、SDM のプロセスを促進する要因、SDM のアウトカムから成ることを明らかにしている。

さらに辻 (2007) は、Rogers(2000)の概念分析アプローチを参考とし、SDM の概念分析を行い、女性のリプロダクティブ・ヘルスを対象とする助産実践への適応について検討し、SDM とは、「当事者を巻き込みながら、当事者を含む関係者が相互に影響しあう動的な決定のプロセス」と定義している。

4) SDM の新しい概念枠組み

Entwistle(2006)は、SDM の意思決定の段階や行動だけではなく、患者や医師の SDM に対する努力や貢献を提供した。意思決定に患者が含まれることや巻き込まれることは、意思決定に対して、患者自身が貢献し、努力を行うことであるという新しい概念枠組みの特徴を提案し、SDM の概念の特徴には、複雑さがあることを示している。

5) SDM を患者と医師との責任の共有の程度で示す考え方

SDM は、患者と医師との責任の共有の程度で表されることもある。また、SDM は、パターナリズムと情報を得た選択(informed choice) の中立に存在するものとして述べられることもあるが (Charles, et al., 1997, 1999, Elwyn, et al., 1999, Makoul, et al., 2006)、医師と患者との情報や力の不均衡な関係性の中で、完全な平等な共有があるのかという疑問も指摘されている (Makoul, et al., 2006)。

6) 意思決定のプロセスにおける SDM の位置づけ

Wensing(2000)は、患者の意見を疾患管理システムに含む方法について検討を行い、SDM は、患者がヘルスケアを受ける機会の

どこで起きているのか、位置づけられるのかを示している。

また、Peter ら（2004）は、臨床において SDM が起こる前、人々がどのように自分の健康に関する情報を取り込んでいるのかを検討し、臨床において、SDM が起こる前の動機づけとなる患者の情報の取り込みがあった後に、保健医療従事者の SDM の介入がどのように関係するのかを図式化により示している。

3. SDM の構成要素（定義属性、先行要件、帰結）と定義

Walker & Avant(2008)の概念分析の手法を参考に、概念の整理、分析を行うためのデータシートの作成（著者名、論文タイトル、掲載誌、発行年、研究目的、研究方法、概念定義の有無と概念定義の内容、概念の構成要素を記入）を行った。概念の定義を行っていない文献については、概念に関連した記述を読み取り、記入した。対象とした全ての文献から抽出した、SDM に関する記述の要素から分析を行い、SDM の概念を定義づける属性、概念の発生に先立って生じる出来事や例である先行要件、概念が発生した結果として生じる出来事や成果である帰結を導き出し統合した（図 1 参照）。

概念分析を行った結果、SDM とは、「意思決定に参加した二人以上の者が、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）。

1) Shared Decision Making の属性

概念分析を行った結果、SDM の属性として、意思決定のプロセスと相互作用を抽出した。

（1）意思決定のプロセス

SDM の意思決定のプロセスとは、意思決定に参加した二人以上の者が、情報交換、情報共有し、問題の明確化や協議を行い、患者にとってふさわしい選択肢を明確にして、決定の合意とともに向かっていく過程である。意思決定に参加している両者が合意した決定は、実行され、アウトカムについても両者は共有していく。

意思決定のプロセスとして、①二人以上の参加者、②情報移行／情報交換、③情報共有、④問題の明確化、⑤協議、⑥ふさわしい選択肢の明確化、⑦決定への合意と実行、⑧アウトカムの共有／フォローアップの取り決めが抽出された。SDM とは、意思決定に参加する二人以上のものが、②～⑧を共有し、参加者がともにこれらの段階を共有して進んでいくプロセスである。

SDM は「意思決定のプロセスを共有すること」が強調されており、これらは多くの研究者で一致している点である（Charles, et al.,

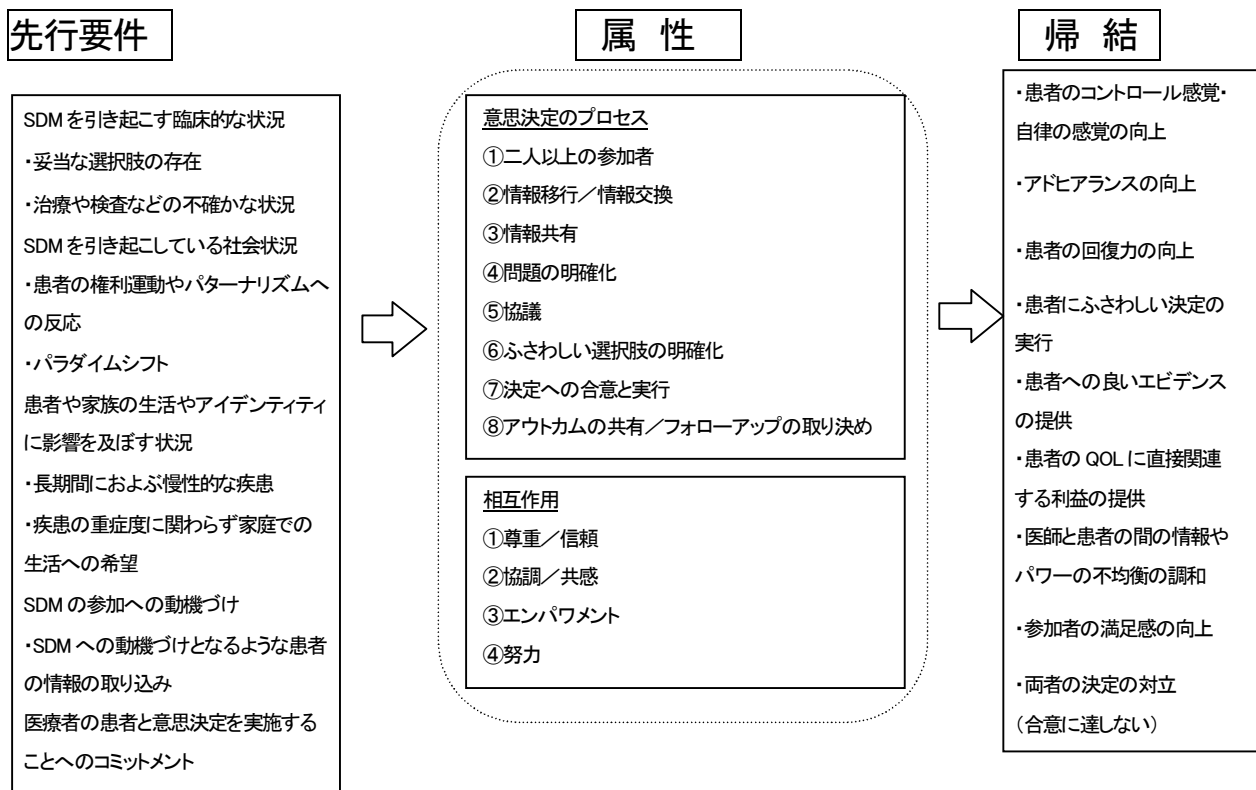


図1. SDMの概念図

1997, 1999, Elwyn, et al., 2000, 辻, 2007, Stacey, et al., 2010)。また SDM においては、医療者と患者は役割を共有していき、お互いの価値観を共有している (Towle, et al., 1999, Charles, et al., 1999, Godolphin, et al., 2001)。相応しい選択肢を明確化していく SDM のプロセスにおいて、医療者が決定に関わる患者の価値観を尊重し、患者の好み (preference) を引き出していくことが重要とされている。

(2) 相互作用

SDM の意思決定のプロセスにおける相互作用とは、参加者の意思決定に参画しているという意識のもと、コミュニケーションを通して生じる相互に作用しあう関係性である。相互作用には、①尊敬／信頼、②協調／共感、③エンパワメント、④努力が抽出される。

SDM とは、意思決定に参加している者の相互関係を重視し、人間関係に注目している概念である。決定に参加している患者は、SDM の意思決定のプロセスに、積極的にかかわる存在であり、医療者と互いに影響を及ぼし、参加者の間には相互作用が生じている

(Charles, et al., 1997, 1999, Elwyn, et al., 2000, Towle, et al., 1999, 辻, 2007) ことが確認できた。また、意思決定に参加している者は相互の承認を通して、決定の責任を分かち合う関係性である (Charles, et al., 1997)。

意思決定のプロセスに参加するためには、患者自身の意欲や努力も必要としており (Charles, et al., 1997, Entwistle, 2006)、医療者は患者をエンパワメントする関係性にある (Elwyn, et al., 1999, Murray, et al., 2006) ことが確認できた。参加者は意思決定のプロセスに寄与し、互いに努力し合い (Entwistle, 2006)、協調、共感し (橋本, 2000, 新保, 2003)、信頼関係や互いに尊重する関係性を築いている (Makoul, 2006)。SDM において、意思決定に参加しているものは、相互的、相補的な関係性があることが確認できた。

また Steven (2001) は、医師はヘルスケアの立場から「エキスパート」であるが、意思決定に参加している患者は、医師が考えていない選択肢を明らかにする存在であり、「自分の病気のエキスパート」になると述べている。

2) SDM の先行要件

SDM の先行要件として、①SDM を引き起こす臨床的な状況、②SDM を引き起こしている社会状況、③患者や家族の生活やアイデンティティに影響を及ぼす状況、④意思決定の参加への動機づけ、

⑤医療者の患者と意思決定を実施することへのコミットメントが、導き出された。

3) SDM の帰結

SDM の帰結として、①患者のコントロール感覚・自律の感覚の向上、②アドヒアランスの向上、③患者の回復力の向上、④患者にふさわしい決定の実行、⑤患者への良いエビデンスの提供、⑥患者の QOL に直接関連する利益の提供、⑦医師と患者の間の情報や力の不均衡の調和、⑧参加者の満足感の向上、⑨両者の決定の対立（合意に達しない）が導き出された。

SDM における相互作用の関係性が、患者に肯定的なアウトカムをもたらすと捉えられていた。

4. 関連概念

関連概念として、患者中心ケア、参画などがあげられ、SDM に関連する文献には頻回に取り上げられる概念である。

SDM は患者中心ケアに明確に基づいており、患者中心ケアと SDM は、広義では一致しているが、SDM では問題の本質を解決するための、詳細なプロセスが示されていることや、妥当な選択の範囲が示されている点が異なる (Wensing, et al., 2002)。また、患者中心とは、患者の選択、文化、社会的文脈、特別なニーズを尊重することによって、敬意を払い (Berwick, 2002)、患者のケアをその人に応じて変えていくことを目的としている (Butz, et al., 2007)。SDM が、患者を尊重する決定の具体的なプロセスを述べているのに対して、患者中心ケアは患者のケアを包括的に捉えて述べているものであると言える。

また、医療における患者参画 (Kaplan & Forsch, 1999) とは、コントロールを行使すること、治療の選択肢から選択を行うこと、要求された健康のアウトカムに結び付くためのセルフマネジメントを行うことである。参画の概念は、より活動的な概念と考えられ、診断や治療のプロセスにおける患者の積極的な役割であるとされている (Briss, et al., 2001)。SDM は患者と医療者が、意思決定のプロセスに参画することが不可欠であり、参画は SDM を捉える上では、関連が強い概念であると言える。

さらに、family-centred-care の概念も SDM に関連して取り上げられることが多い。family-centred-care は、個々の医療的な決定というよりも、慢性期の子どもや入院患者の問題、包括的なサービスに焦点が当てられており、SDM と family-centred-care については根本的な違いがある (Bauchner, 2001)。

5. SDM を促進する要因と障壁となる要因

SDM を促進する要因や障壁となる要因も報告されている (Charles, et al., 1997, 2004, France, et al., 2008)。SDM のプロセスやアプローチを促進するものとして、個々に応じてカスタマイズされた情報提供 (tailoring) や意思決定支援ツール (Decision Aid) の活用、患者のコントロール感覚の知覚、患者の情緒的レディネス、医療者の動機づけや高いコミュニケーションスキルなどがある。また、SDM のプロセスやアプローチの障壁となる要因としては、患者の意思決定への精神的な負担感や極端に心理的・身体的に傷つきやすい状況、参加者間の対立や時間の制約などがあげられている。

6. SDM のアプローチにおける課題

SDM 概念の検討を行った結果、SDM を捉えていく際には課題があり、その課題を捉えた上で、臨床環境や、患者へのアプローチに取り入れていく必要があることが示唆されている。以下の4つの視点から、SDM を捉える上での課題を整理した。

1) SDM における医療者や患者のコンピテンシー

医療者と患者の「コンピテンシー」は、SDM のコンサルテーションのなかで重要なものとなる (Charles, et al., 1999)。SDM のアプローチにおいて、医療者と患者双方のコンピテンシーに注目し、検討している研究は多い (Elwyn, et al., 2000, 2004, Godolphinra, 2001, Towle, et al., 1999, Weston, 2001)。

酒井(2006)は、「SDM を実現させる IC を行うためには、看護師が患者と十分なコミュニケーションをとり、患者側の情報ニーズ、理解力、治療選択肢に関する価値観や、心理社会的背景などを把握することが求められる」と述べ、医療者の能力は SDM を実現させる重要なものであるとしている。また、Towle & Godolphin(1999)は、患者のコンピテンシーとして、コンサルテーションのプロセスの中で、健康問題、気持、信念、目標への期待などを明確に表現することや、情報を医師と共有し理解するために、適切な時に医師とコミュニケーションをとる能力の必要性を示している。しかし、患者の多くは心理的、身体的に非常に傷つきやすく、意思決定に参加することが難しい状況がある (Gray, et al., 1990) ことや、医療者と患者の両者の関係性は、生来、患者は治療を医師に頼るという不均衡な力関係がある (Maynard, 1991) ことが指摘されている。このような状況の中、本当に平等な関係が築けるのかどうかという課題があることも指摘されている (Makoul, et al., 1999)。

また、医療者のコンピテンシーは、治療やケアの選択肢のリスクと利益を検討する (リスクコミュニケーション) 能力 (Edward, et

al., 2005, Elwyn, et al., 2004, Godolphin, et al., 2001, Towle & Godolphin, 1999, Weston, 2001) と、患者の生活における問題に関心を持ち、傾聴や共感、サポートする能力 (Elwyn, et al., 2004) の両方を必要とすることが示されている。

2) SDM に適している臨床状況

戈木 (2001) は、小児がんの子どもの両親と医師との面談の場面から、「医師たちは期待できる効果とその治療によるリスク・副作用という 2 つの軸によって選択を考えていたが、両方が大きい (効果は期待できるがリスクも大きい治療) か、逆に両方が小さい (どちらかというリスクは少ないが、効果もあまり期待できない) 治療しか選べない場合」に医師の迷いは生じており、両親にその迷いを伝えることで、迷いの共有の作業が始まっていることを明らかにしている。

妥当な選択肢をあげるのが難しい状況においても、SDM のアプローチを用いることにより、意思決定のプロセスに参加している人達が、決定を共有することが可能となり、一人で決定するよりも良い決定を行えることも示唆されている (Moumjid, et al., 2007)。しかし、その一方で SDM のアプローチが、状況の文脈に適合していないのにもかかわらず、機械的に行ってしまう危険性も示唆されている (Elwyn, et al., 1999)。

SDM は、良いアウトカムを得るという研究結果があるが、それはどんな状況でも、良いアウトカムを得られるわけではない (Elwyn, et al., 1999)。また SDM の研究では、実行可能な現実的な選択肢がただ一つしかない場合と、選択肢が二つ以上ある場合の意思決定モデルの比較や、患者と医師とが合意に達することができず、対立が起こる意思決定モデルの比較からの検討も行なわれている (Whitney, et al., 2008)。

3) 意思決定への参加における患者の望み

患者は意思決定への参加において、アンビバレンツな状況があることを患者自身も感じており (Elwyn, et al., 1999)、その状況を理解することは重要である。また、治療に関する意思決定への参加意欲は、患者個人によって異なり、医療者から情報は得たいが、最終的な決定は医療者に任せたいと考えている患者もいることが指摘されている (橋本, 2000)。

患者は、過去の医療者に受け止められなかった経験から、意思決定に参加することを望まないことがある (Charles, et al., 1997)。また、患者の意思決定への参加の姿勢は、状況や時間によっても変

化し、医療者の動機づけによっても変わると言われている (Charles, et al., 1997)。さらには、患者や医療者が意思決定のプロセスにおいて、自分たちの好み (preference) を抑制して、合意し、決定を実行してしまうことも指摘されている (Charles, et al., 1999)。患者の決定への参加に対して抱く望みはさまざまであり、患者や家族の経験や、状況により変化するものであるため、個々の患者や家族の意思決定に対する捉え方を、理解する重要性が示唆された。

4) SDM の測定用具に関する課題

Elwyn ら (2001) は、SDM の質問紙に関する文献レビューを行った後、SDM の医師のコンピテンシーを測定する OPTION (医師が患者の巻き込まれる状況を観察する 12 項目) を開発している。OPTION は、医師が SDM のスキルをトレーニングし、その後患者に介入する研究の評価指標として用いられ (Elwyn, et al., 2004)、医師のコンサルテーションに関する他の測定用具との関係性の検討などにも用いられている (Weiss, et al., 2008)。

しかし SDM は、多くの要因を含む複雑な文脈であり、SDM を正確に測定することの難しさや、観察だけで SDM の相互作用を捉えることには限界がある (Weiss, et al., 2008)。SDM の測定については、意思決定に参加し行った治療への決定が、どのように患者のアドヒアランスに寄与したのか、潜在的な健康の利益のために貢献したのかどうかを、測定することが必要であるという見解も示されている (Elwyn, et al., 2001)。

Ⅷ. 研究の枠組み

1. 本研究における基本的な考え方

本研究の目的は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者とともに意思決定の構造を明らかにすることである。シンボリック相互作用論を理論的基盤におき、青年自身のなかでの意味付けや解釈、青年と親との相互作用、青年と医療者との相互作用、家族と医療者との相互作用、青年と親と医療者との相互作用を捉えていく。以上のように、ともに意思決定は三者が存在する。この三者の存在について以下の①～③にあげる。

- ① 本研究における血液・腫瘍疾患を持つ青年は、大人への発達的な「移行」の課題や、親が主に管理していた在宅での療養法の自己管理への「移行」、在宅療養への「移行」などの課題を抱えている存在である。また、親が主体となる療養法の管理から、青年の自己管理への「移行」は、青年がすべての自己管理を行うということではない。青年が、「親と一緒に決定する」「親に

支持されて決定する」「自分自身で決定する」など、さまざまな方法がある。また青年期は、他者に影響をされやすく現在中心、自己中心的な思考の特徴から選択肢を比較したり、決定後の結果を予想できないなどの問題点がある時期（丸，2003）でもあり、青年がすべての意思決定の責任を引き受けることもできない。したがって、青年にとって、親との相互作用が重要な位置を占める。青年は親と医療者とともに意思決定を行う存在であると考えられる。青年が親と医療者とともに意思決定を行うためには、青年への意思決定の参加の促しや、子どもと親、子どもと医療者の二者での対話や、子どもと親と医療者との三者での対話が重要となる。

- ② 本研究における血液・腫瘍疾患を持つ青年の親は、子どもとともに病気と取り組むなかでともに苦悩し、子どもの気持ちに共感し励ましながら、子どもに応じた意思決定への参加を促す存在である。親は、青年の将来を見据えて、子どもの意思を尊重しながら意思決定を試みている存在である。また、親は子どもの意思決定への参加を望む気持ちと、子どもの病気の深刻さやネガティブな結果を予想することにより、子どもの意思決定への参加を望まない気持ちと、両方の気持ちを持っている。意思決定における子どもの望みと、親の望みは異なることもある。また親は、青年が親と医療者とともに意思決定を行うことができるよう、医療者とコミュニケーションをとり、子どもにとって相応しい意思決定の参加を考える存在である。
- ③ 本研究における医療者は、子どもが親と医療者とともに意思決定が行えるように促す存在にある。ともに意思決定を行う三者間の関係において医療者は、子どもと直接コミュニケーションをとることもあれば、親と直接コミュニケーションをとる場合もある。また、親子のコミュニケーションを促すことや、三者でのコミュニケーションの場を設定し、実施する場合もある。医療者は専門的な知識を提供し、子どもや親と情報の共有を行うだけではなく、子どもや親と気持ちを共有する存在であり、エンパワメントする存在にある。

また本研究は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定の現象を捉えていくことを目的としている。「ともに行う意思決定」の現象を捉える上で参考となる概念として、**Shared Decision Making (SDM)** がある。小児の **SDM** を捉える上で、成人領域で推奨されている **SDM** をそのまま適応することは難しいこと、日本の文化的な状況から、**SDM** の概念がそのまま適しない場合もあることが考えられる。そのため、「子どもが親と医療者とともに

意思決定を行う上で考慮する点」(表 1 参照)を活用し、SDM を本研究の、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の参考概念とする。

2. 本研究における研究の枠組み

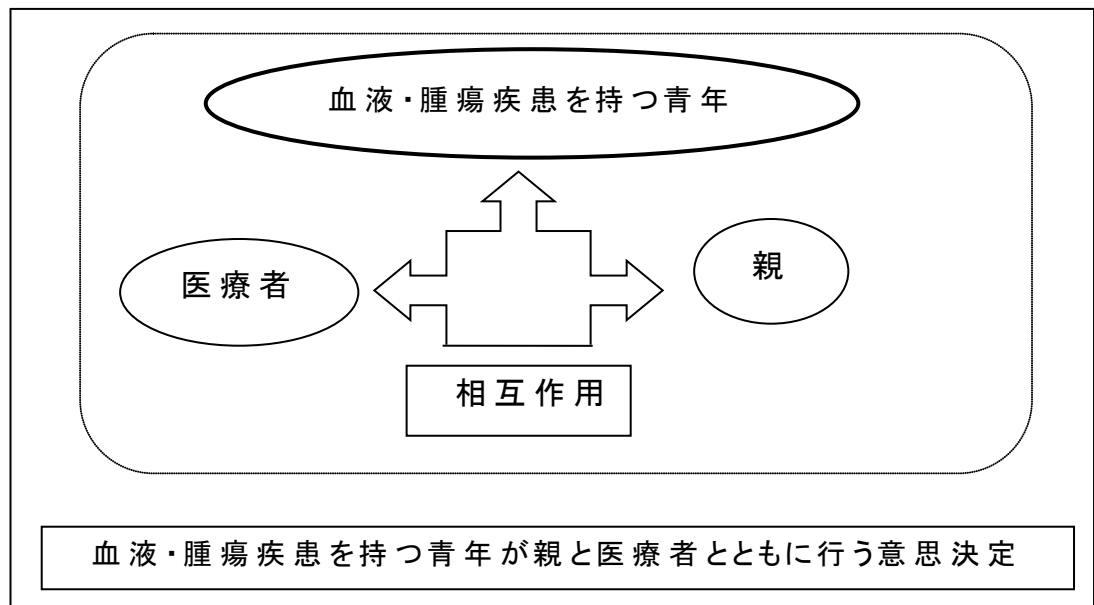


図 2. 本研究における研究の枠組み

3. 用語の定義

- ① 青年：青年期は、12・13 歳から 22・23 歳までの 10 年間の時期を示している。中学生になると、試験や部活がより重要な意味をもつようになり、治療との両立や、生活の調整が必要となると考える。ともに行う意思決定は、子どもを中心としておこなわれることが重要となる。そのため、本研究における青年とは、中学生の子どもから 20 歳までの人とした。
- ② 血液・腫瘍疾患を持つ青年：15 歳以下で発症した血液・腫瘍疾患を持つ人である。
- ③ 相互作用：本研究は、シンボリック相互作用論を理論的基盤として、「相互作用」を捉える。したがって、本研究における「相互作用」とは、青年の自分自身との相互作用における状況の解釈や、青年と親、青年と医療者、親と医療の二者間や、青年と親と医療者との三者間での、お互いの表現していることの解釈や、意味づけとする。
ともに行う意思決定の相互作用の特徴としては、① 尊重／信頼、② 協調／共感、③ エンパワメント、④ 努力があると考えられる。

- ④とともに行う意思決定：シンボリック相互作用論を理論的基盤として、青年を中心とした三者の相互作用がある中で、ともに意思決定を行うプロセスである。青年と親と医療者がとともに行う意思決定は、①情報移行／情報交換、②情報共有、③問題の明確化、④協議、⑤ふさわしい選択肢の明確化、⑥決定への合意と実行、⑦アウトカムの共有／フォローアップの取り決めを共有するプロセスであると考えられる。
- また、青年が親と医療者とともに行う意思決定は、促進する要因や障壁となる要因が存在するものであると考える。

第 3 章 研究方法と対象

I. 研究デザイン

1. Grounded Theory の特徴

Grounded Theory は、1960 年代に、社会学者の Barney Glaser と Anselm Strauss により構築された。Grounded Theory の理論的枠組は、「シンボリック相互作用論の洞察から導かれており、人間の行動を探究する人々と社会的役割の間の相互作用のプロセスに焦点を当てている」(Holloway et al.,2000)。

Stern(1994)は、Grounded Theory には 2 つの学派があると主張している (Holloway et al.,2000)。現在は、Strauss & Corbin と Glaser の間の対立がある中、オリジナル版に立ち返りその良さを活かす形で、実践的な展開ができる方法として、木下 (2003) による修正版も提案されている。Grounded Theory のどの方法を採用するかは、研究者自身が決めることになる(Holloway ら,2000)。

Grounded Theory Approach のステップや分析の道筋は、オープンにされており、そのオープンさに価値が置かれている (萱間,2007)。Grounded Theory Approach の分析は、①オープン・コード化 (open coding)、②軸足コード化(axial coding)、③選択コード化 (selective coding) の 3 つの主要なタイプのコードから構成されている。コード化のプロセスには、2 つの分析手順があり、一つは比較を行うこと、もう一つは問を発することであり、その分析手順の性質はコード化のそれぞれのタイプに伴い変化する (Strauss & Corbin,1990)。コード化の 3 つのタイプは、必ずしも段階を追って生じるとは限らず、あるコード化を行っている最中に、それと意識しないままに他のコード化へ移ってしまうこともある (Strauss & Corbin,1990)。

2. Grounded Theory Approach の本研究への適用

Grounded Theory は、「理論自体の完成度ではなく、あくまでも現実との接点を重視し、日々の実践に関わる人たちが現象を理解し、さらに主体的に関与してけるために実用されることを目的として生成される理論」(萱間,2007) である。本研究の目的は、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定を記述することである。青年と親の相互作用や影響し合う関係に、医療者がかかわり、三者がともに意思決定を行うという現象は、複雑さが生じる。小児医療において、子どもが意思決定に参加することが推奨され、欧米では Shared Decision Making が取り上げられることも多く、子どもと親と医療者の三者の意思決定のアプローチを積極的に

進めている。

しかし、実際の臨床場面では、三者間でどのような相互作用が起き、影響し合っているのかは明確になっておらず、臨床への適応も不確かであると指摘されている。わが国における子どもと親との関係性を捉えた意思決定の研究においては、親が子どもの参加を促す（野村, 2003, 2006）こと、外来通院中の思春期の子どもと親が「親子で相談すること」と「子どもの自己決定」の両方を同時に希望していたこと（宮城島ら, 2006）など、親が苦悩しながらも、子どもがケアや決定に参加できるよう働きかけていることが報告されている。

子どもが意思決定に参加することによる利益が大きいことは強調されているにもかかわらず、ともに行う意思決定がどのようなものなのかについての記述はされていない。ともに行う意思決定の現象を子どもや家族、医療者が捉えることができているのかも不確かなままである。

以上のような現象は、Grounded Theory の「すでに行われている研究における概念操作がどうしてもうまくいかず、現象にもう一度戻って検討する必要がある」という共通の認識がある」（萱間, 2007）こと、「現象の理解が十分ではなく、何らかの研究によって理解が助けられる必要がある」という状況が導かれる」（萱間, 2007）こと、「多様な現場の要素が影響しあっているような複雑な状況を対象とする方法」（萱間, 2007）であること等の特徴に適していると考ええる。これらの理由から本研究は、Grounded Theory Approach を用いて研究を行うことが適していると考えた。

Ⅱ．研究参加者

1．研究参加者

研究参加者は血液・腫瘍疾患を持つ青年とその親と、子どもに直接関わっている医師や看護師とした。青年とその親は、必ずペアで研究参加できる人を対象とした。

2．研究参加の対象となる者の選定基準

対象となる、血液・腫瘍疾患を持つ青年は、中学生から 20 歳までの年齢とした。現在、退院の見通しが立っており、退院に向けての準備を行っている、または、在宅療養中であり、原疾患や合併症の治療の継続や処置の継続、症状コントロールのための治療や処置を必要としている者とした。血液・腫瘍疾患を持つ青年にとって、生活と治療は切り離せないものであり、研究者との対話も、治療に関する決定にまで話の内容が及ぶことがあると考え、自分の病気の

説明を主治医より受けている青年とした。

青年の主治医から、インタビューに応じることができる身体・精神状態にあり、本研究の目的に適応した青年とその親を紹介してもらい、医師よりまず家族に、研究参加に関する説明を受けてもよいかどうかの確認を得た。説明を受けることについて承諾が得られた親にまず、研究者から説明を行い、同様の説明を子どもにも行ってよいかどうかの確認を行い、親から承認が得られた青年に研究の説明を行った。青年と親は必ずペアでの研究参加が基準となるため、青年と親の両者から研究参加の同意が得られたものとした。

また、家族会の代表者に連絡を取り、研究の主旨等を説明し、上記と同様の基準で、研究の説明を受けてもよいかどうか、家族会の代表より、研究参加の候補者の親に確認を得た。説明を受けることを承諾した親とアクセスするための方法を家族会の代表者に相談を行った。

研究の対象となる医師は、青年とその親に直接関わっており、処方を行っている者とした。看護師は、入院中であれば子どもとその家族のケアの中心となっているプライマリナースや退院に向けての指導をする機会が多い看護師、または青年や親に個別にかかわっている小児看護専門看護師とした。看護師への研究の説明は、まず、看護師が所属する部署の看護師長より、研究参加の対象となる看護師に、研究者から研究の説明を受けてもよいかどうか確認を得た。確認後研究者から看護師に説明を行った。

医師や看護師へのアクセスが難しい場合や、協力を得ることが難しい場合は、青年と親から得たデータでのみの分析を行った。青年と家族の二者から得られたデータ、青年と家族と医療者の三者から得られたデータとは、区別して分析を行った。

基本となる、必須のデータは青年と親であるとした。まず、青年と親に研究参加の同意が得られた後、研究の目的に沿って、医療者からもデータ収集を行うことの同意を得た。青年と親から、医療者からもデータを得るものの同意が得られた場合、医療者に研究参加の説明を行った。

Ⅲ．データ収集方法

1．データ収集までの手続き

① 研究倫理審査

高知女子大学倫理審査委員会に申請を行い、審査を受けた。

② 研究参加の対象なる血液・腫瘍疾患を持つ青年が入院、外来通院している施設への依頼と手続き

施設の倫理審査委員会において研究実施の承認を得た後、血

液・腫瘍疾患を持つ青年が入院している病院、血液・腫瘍疾患を持つ青年が外来通院している病院の長、または診療科長、看護部に連絡を取り、研究の依頼を行った。前述の研究対象者の選定基準に則って、各施設や家族会に説明を行った。研究を行うにあたって、依頼した各施設の倫理審査委員会の承認を得る必要がある場合は、施設の規準に則って審査を受けた。

③インタビューを行う場所の確保

病院内でインタビューを行う場合、プライバシーが守られる個室で行った。

④研究参加者への研究の説明と同意

施設から研究実施の承諾を得た後、研究参加のための説明は、書面を用いて行い、同意が得られた場合は、書類に署名を得た。同意が得られた後、インタビューを開始する前には再度、確認を行った。

2. 半構成インタビューガイドの作成

半構成インタビューガイドを用いて、青年、親、医療者にインタビューを行った。

1) 半構成インタビューガイドの内容

半構成インタビューガイドを作成した。

(1) 青年

<在宅での生活を主としている青年>

- ①導入として、青年の現在の状況を尋ねた。
- ②学校生活や日常生活を送る上で症状や病気に関して困っていることや考えていることを話してくれた場合は、その話題を取り上げた。
- ③治療を行いながら学校に通う上で気をつけることなど、看護師や医師からどんなことを教えてもらいましたか。
- ④学校の行事やテストと、治療で入院することや外来の日が重なることがありますか。そういうとき、どうしてほしいという希望はありますか。

<退院に向けての具体的な準備を行っている青年：すでに退院後の生活を送っている場合は振り返って答えてもらう>

- ①退院に向けてお母さん、お父さん、医師や看護師とどのような話や準備をしていますか。〇〇さんはそのときどのような内容の発言をしましたか。

- ②退院後の生活について迷っていること、悩んでいることをお母さんやお父さんに話しますか。
- ③退院後治療が続く場合や内服などを継続する場合、学校で気をつけることや自分が行う必要があることはどのような内容がありますか。

＜在宅での生活を送っている青年、退院に向けての準備を行っている青年に共通の質問＞

- ①治療や学校の行事やテストのことなど、お父さんやお母さんと医療者と一緒に考えますか。
- ②お父さんやお母さん、医療者から気持ちを分かってもらっている、自分を励ましてくれていると思うことは何ですか。
- ③〇〇さんは、どんな学校生活（日常生活）を送りたいと考えていますか。その考えや気持ちはお父さんやお母さん、医師や看護師に話していますか。
- ④医師や看護師に疑問や知りたいことをきく前に、お父さんやお母さんに相談をしてから聞きますか。
- ⑤自分が決めたほうが良いと思うこと、一人で決めたいことはありますか。
- ⑥お父さんやお母さん、医療者からどのような助けが欲しいですか。実際にどのようなことを助けてもらっていますか。
- ⑦今自分が努力したいと思っていることは何ですか。

（２）親

＜在宅での生活を主としている青年の親＞

- ①現在お子さんが行っている治療は生活を送る上でどのような影響がありますか。
- ②生活を送る上でお子さんが決めたほうが良いと思うこと、親が決めたほうが良いと思っていること、お子さんと一緒に決めたほうが良いと思っていること、お子さんが医療者と決めたほうが良いと思っていることは何ですか。
- ③お子さんが自分で決めたいと思っていることは何だと考えていますか。お子さんが実際に決めていることは何ですか。決める上でお父さんやお母さんはお子さんをどのように助けていますか。医療者はどのように助けていますか。

- ④ 治療や自分の生活に関して、お子さんはどのようなことを話していますか。お子さんがお話されたことに対して、お父さんやお母さんはお子さんにどのような内容を伝えたり、お話をされていますか。

＜退院に向けての具体的な準備を行っている青年の親：すでに退院後の生活を送っている場合は振り返って答えてもらう＞

- ① 親子で退院に向けてどのような準備が必要であるのか、退院後はどうしたらよいかなど、話していることや実際に行っている準備がありましたらその内容を教えてください。
- ② 退院後の生活について迷っていること、悩んでいることについてお子さんはお父さんやお母さんにお話をしますか。どのような話をしますか。
- ③ 退院に向けて、親御さんと医療者はどのような話をしていますか。退院後の生活について迷っていること、悩んでいることを医療者に話しますか。親御さんが医療者に話をする前後には、お子さんとどのような話をしていますか。

＜在宅での生活を送っている青年、退院に向けての準備を行っている青年の親に共通の質問＞

- ① お子さんが悩んでいることをお母さんやお父さんがかわって医療者にきくことはありますか。
- ② お母さんやお父さんが医療者に相談する前や話をする前には、お子さんとどのような話をしていますか。
- ③ お子さんやお父さん、お母さんが医療者から共感してもらっている、尊重されている、励ましてもらっていると思うことは何ですか。
- ④ お子さんが努力していることは何だと捉えていますか。お子さんが努力していることをお父さんやお母さんはどのような助けを行っていますか。

(3) 医療者

- ① 子どもと家族にどのような情報が必要だと考えていますか。必要な情報は子どもと家族にどのように伝えていますか。
- ② 子どもと家族から退院の準備や在宅での治療に関して

相談はありますか。どんな相談がありますか。

- ③子どもと家族と退院の準備や在宅での治療に関して、どのようなことを一緒に決定していますか。一緒に決定するということは子どもと家族に伝えていますか。どのような内容を伝えていますか。

- ④子どもと家族が決定に参加できるように努力していることは何ですか。どのようにエンパワーしていますか。

2) プレテストの実施

プレテストを実施し、半構成インタビューガイドの内容を検討し修正を行った。プレテストは、小児看護経験者の協力、同意を得た。

3. データ収集

- ①データ収集はインタビューにて行った。
②青年と親には2回程度のインタビューを設定し行った。
③子どもと家族の両者から承諾を得て、ICレコーダーに録音を行った。
④医療者には1回～2回のインタビューを設定する。承諾を得てICレコーダーに録音を行った。

IV. データ収集期間

平成23年8月～平成25年2月

V. データ収集場所

データ収集場所は、病院内のプライバシーが守られる場所、または、子どもと家族が希望した場所で、プライバシーが守られる場所で、インタビューを行った。

VI. データ分析

1. 修正版の主要特性

本研究は、Grounded Theory Approachを用いて、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行うSDMを記述する。木下(2003)は、Grounded Theory Approachが、実際にどのように扱ったらよいのか分かりにくいことや、コーディング技法の詳細が明確には示されていない課題を捉え、Grounded Theory Approachの特性を活かした、修正版グランデッド・セオリー・アプローチ(M-GTA)を提案した。これは、実践的な展開ができる方法が考えられており、エッセンスに絞って分析方法を簡略化している。M-GTAの第一原則

は、grounded on data、データに密着した分析であり、理論の生成よりもこれが優位であることである。

第二原則は、生のデータよりも生成した概念が優位であることである。なぜデータよりも概念が優位になるのかについて木下は、「生成された概念は、その概念が着想されるもとにあったデータの当該部分を具体例として説明できるから」と述べている。また、grounded on data の分析をすることによって安心してデータから分離し、視点をデータから生成した概念へと切り替えられるとしている。

この修正版が適している研究については、ヒューマンサービス領域があげられており、このアプローチの有効性が確実に発揮できるとされている。Grounded Theory は、人間と人間が直接的にやり取りをする社会的相互作用に関わる研究であることが基礎的要素となり、プロセス的特性をもつ現象を背景におきながら、研究のテーマを設定するということになる。

以上のことから、本研究における実際の分析は修正版 Grounded Theory Approach が適していると考え、M-GTA を用いた。

2. 修正版による分析方法

修正版 M-GTA における分析とは、データのコーディングと深い解釈とを一体で行うことである。Glaser は、システムティックなコーディングを徹底することで、データに密着した（grounded on data）の分析を強調しており、「オリジナル版の背景にあった理論検証偏重の社会的研究への批判からもわかるように、この点抜きに Grounded Theory Approach はありえない」としている。一方で Strauss が強調したのはデータの深い解釈である。データの解釈可能性を徹底して検討するオープン・コーディングである。修正版 M-GTA では、システムティックな【コーディング】と【深い解釈】という性格が異なる作業を同時に行う。そこから説明力のある概念を生成する。そのために分析シートを作成する。以下に M-GTA のデータをカテゴリー化する分析手順（木下,2007）を要約した。

M-GTA データをカテゴリー化する分析手順

- ①分析テーマの設定：研究テーマは比較的大きかったりするので、そのままデータ分析のテーマにはなりにくい場合がある。データに密着した分析、データに即して解釈が進められるためにはテーマを絞り込む必要が出てくる。それを分析テーマと呼ぶ。Grounded on data の分析のためには、データとテーマとの距離の確認が大事であり、その調整はデータをテーマにあわせるのではなく、テーマを再調整する。
- ②分析焦点者を決める：分析テーマとともに分析焦点者を決める。分析焦点者とはデータの解釈の時に特定の人間に焦点を置くことである。通常はインタビュー対象者

となる。

③概念の生成：修正版ではデータの解釈から直接概念を生成する。データの解釈に当たっては、簡単に概念を創らないことであり、一つの解釈ではなく、データを見ながらいくつかの解釈を検討する。修正版ではデータの切片化はしない。データをコンテキストで見ていき、そこに反映されている人間の認識や行為、それに関わる要因や条件などを丁寧に検討していく。

・まず分析テーマと分析焦点者に照らしてデータのある部分に着目しそれをひとつの具体例とし、かつ他の場合をも説明できそうな概念を考える。コーディングを行いながら意味を「読み取る」。最初に生成される概念（生成した概念は必ず分析ワークシートに記入していく）である。この一つ目の作業が非常に大事で時間がかかる。

・分析テーマが研究者の問題意識を反映したものになっているかどうか、また、それとデータが grounded on data の分析に適した距離にあるかどうか、解釈の深さがその研究者の場合どの程度になるかなどといったことを同時に見極めなくてはならない。

・一つ目の概念を創る。データを見ながら別の個所に着目して二つ目の概念を創る。三つめ、四つ目と同じ作業が続く。新たに概念生成をしながら、すでに創った概念についてはヴァリエーション（具体例）をチェックしていく。反対例も見えていく。どこに着目していくかは、理論的メモで自分の考えを記録しておく。

・データを見ながら、必要に応じてデータの追加収集をしながら、同時並行で作業を行っていく。ここまでの作業がオープン・コード化となる。

・概念の関連であるカテゴリーはデータ全体に対して一通り概念生成を終えてから創られるのではなく、個別の概念生成をしていく中で浮上してくる。概念の相互関係が見えてくる。

・分析の終了は理論的飽和化である。新たに重要な概念が生成されなくなったり、理論的サンプリングで新たにデータ収集して確認すべき問題点がなくなったときを持って、飽和化したと判断する。

・分析結果を確認するために論文執筆に入る前にストーリーラインを書く。分析結果を生成した概念とカテゴリーだけで簡潔に文章化する。

3. 実際の分析過程

実際の分析過程は、以下の通りであった。

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も青年が親や医療者と「ともに行う意思決定」を確認した。

①1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「ともに行う意思決定」に関する内容を整理し、2回目のインタビューガイドを作成した。医師へのインタビューは1回とした。

②青年のケースの概念ごとに分析ワークシートを作成した。分析はケースごとに行った。

- ・着目したデータを分析ワークシートのヴァリエーション欄に記入した。
- ・解釈を定義欄に記入した。
- ・定義を凝縮表現した言葉を概念欄に記入した。
- ・下の欄には理論メモとして解釈の際に浮かんだ疑問やアイディア、対極例や類似例、見えてきた概念間の関係について記入した。

- ③生成した概念と他の概念との概念間の関係を、関係図にした。
- ④③の概念を中心とし、青年の「ともに行う意思決定」を文章化した。
- ⑤②～④のプロセスについて、分析を行った青年の親のケース、続いて小児看護専門看護師のケースについて、同様の方法で分析を行った。
- ⑥青年と親と小児看護専門看護師の3者は1セットとして分析し、三者を行った後、次のケースに移り、②～⑤を繰り返し実施した。三者の関係図ができたところで、青年と親のSDMを対比させ概念の共通性や違いを検討し、さらには小児看護専門看護師者間のSDMについても確認した。
- ⑦6 ケースを行った後、青年と親と小児看護専門看護師のそれぞれのケースごとに検討した概念について、ケースを越えて個々の概念について他の概念との関係性を一つずつ検討し、その概念の特徴や概念同士の共通性などをみて概念(仮)を生成した。
- ⑧青年と親、それぞれについて、生成した概念の複数の関係性からなるカテゴリー(仮)を生成した。
- ⑨まず青年と親の「ともに行う意思決定」を確認するため、青年と親のそれぞれのカテゴリー(仮)と概念(仮)を対比して、全体を見渡せるように生成したカテゴリーと概念を一覧表にした。
- ⑩青年と親の生成したカテゴリー(仮)を定義し、分析結果をまとめ、その概要を文章化した。
- ⑪文章化した後、青年と親のカテゴリーを対比させながら、それぞれ生成されたカテゴリー間を関係図にし、青年が捉えた「ともに行う意思決定」と親が捉えた「ともに行う意思決定」はどのような構造であるのかを検討した。青年と親のそれぞれの「ともに行う意思決定」の構造からみえてきた、「ともに行う意思決定」の構造をつくっている局面となるものを、暫定的に抽出した。(青年と親それぞれの「ともに行う意思決定」の構造を局面とカテゴリーから関係図にした)

- ⑫ カテゴリーと概念を抽出した「ともに行う意思決定」の構造の局面ごとに、青年と親の一覧表を対比させて作成し、青年と親の「ともに行う意思決定」の全体が見渡せるようにした。
- ⑬ 青年と親それぞれのケースを、ペアで追加して分析していき、⑫の一覧表と比較しながら、6 ケースで生成したカテゴリーと概念に他の具体例(ヴァリエーション例)となるデータの追加はないか、対極例や類似例はないのかを1 ケースずつ検討した。また、新たな概念の生成はないかも分析した。6 ケースでみえてきた青年と親の「ともに行う意思決定」の構造を、局面ごとにカテゴリー間の関係性を文章化した。
- ⑭ 6 ケースに加えて、2 ケースの青年と親の分析を追加したところで、「ともに行う意思決定」の構造の局面として抽出されているものは、この2 ケースにも存在することを確認した。さらに青年と親は、「ともに行う意思決定」が起きている共通した状況を捉えており、この時点で分析を行った8 ケース(全 14 ケース)のすべての親子において、青年と親で対応する「ともに行う意思決定」の概念は生成されていると判断した。
- ⑮ よって本研究においては、「青年が親や医療者とともに行う意思決定の構造」に焦点を当て青年を中心とした「ともに行う意思決定」を明らかにすることを目的としているため、青年の「ともに行う意思決定」の分析に絞り込み、残りの6 ケースの分析を追加した。この6 ケースの青年に関しても、1 ケースごとに⑬の分析を青年のケースで繰り返し、既に生成された概念との比較や具体例の追加、新たな概念の生成と概念間の関係性の検討を行った。ケースごとの文章化も繰り返した。
- ⑯ 全 14 ケースの青年の分析を終えたところで、ケースを越えた検討を行い、概念の生成と概念間の検討を行い、6 ケースで生成した仮のカテゴリーと比較しながら、カテゴリーを生成していった。その際、⑪で図式化した青年のSDMの構造の図を用いながら検討した。その後、ともに行う意思決定の構造の青年の局面となるものを決定し、局面とカテゴリーとの関係性を図式化した。
- ⑰ 青年の「ともに行う意思決定」の構造について、局面に含まれているカテゴリーと概念を用いて文章化した。

VII. 真実性の確保

本研究の研究デザインは、Grounded Theory Approachであり、

質的研究方法をとる。質的研究は、主観という要素を持ち合わせている（Holloway et al.,2000）。研究者は真実性を確立することによって、その研究が厳密であることを示さなければならない。「真実性」を確保するための規準として、Guba & Lincoln(1985,1989)は、「信用可能性」「移転可能性」「明晰性」「確認可能性」の4つの方法を提案した（Holloway et al.,2000）。これらの4つの概念に沿って、本研究における真実性を確保するために用いた方法を述べる。

1. 信用可能性

信用可能性を確保するために、研究者は研究の参加者を明らかにし、正確に記述したことを保証しなければならない。信用可能性の「参加者チェック」「専門家間審議」の視点から本研究における信用可能性についてあげる。

- ①参加者チェック：参加者チェックは、「研究参加者の経験に照らして、研究結果が正しいと確認するために、参加者にチェックしてもらうことである」（Holloway et al.,2000）。これは研究の信用可能性を高めていくが、参加者バイアスが起こり得る可能性もある。

本研究における研究参加者は、血液・腫瘍疾患を持つ青年と親と医療者であり、三者から得られたインタビューデータから分析を行った。青年のデータの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も青年が親や医療者とともに行う意思決定の構造を確認し、信用可能性を高めていくことに努めた。

- ②専門家間審議：データの分析や結果を示して研究仲間からの評価を受けることである（Holloway et al.,2000）。本研究においては指導教員である質的研究の専門家から評価を受け、信用可能性を高めていくことに努めた。

2. 移転可能性

研究の厳密さを高めていくために、研究結果がどのように一般化されうるのか、その結果を母集団の代表例からグループ全体へどの程度適用できるのかについての検討が必要となる（Holloway et al.,2000）。質的研究者は研究に参加している人々の特徴や状況を述べることも必要である。

本研究における研究参加者は、施設の関係者や家族会の代表者から選定され、その後研究者によって選定された人達が研究の参加者として妥当かどうかを判断した。研究参加者は青年としているが、幅

広い年齢の人が集まらない可能性も考えられた。また、治療を継続している人、症状コントロールのための薬物療法を行っている人としているが、自覚症状などには偏りがあるかもしれない。そのため、そのまま結果を一般化し、他に移転して適用することはできない。ある一定の血液・腫瘍疾患を持つ青年とその家族のグループには適用されるのかどうかを十分に検討した。また、研究に参加している人々の特徴や状況については、プライバシーの確保などの倫理的配慮を考えた上で、行っていけるように記述した。

3. 明解性

信用可能性が確立された質的研究は明解なものとされ、明解なものであることを示す方法として、その研究のプロセスの監査が必要となる（Holloway et al.,2000）。本研究は博士論文であるため、質的研究の専門家や看護研究の専門家、看護以外の領域の研究の専門家から、研究の審査をうける。また、公表することでも評価が受けられる。このような方法で明解性を確立していくことに努めた。

4. 確認可能性

確認可能性は Guba & Lincoln(1985)によると、「データとそれらの出所である資料が関連付けられており、研究の結論や解釈がそのデータから直接引き出されていることが読み手にも確かめられること」（Holloway et al.,2000）である。本研究は、データ分析にM-GTAを適応した。この方法は、データに密着して分析をすることを重要視しており、そのことを読み手にも確かめられるものとなっているのかどうか、飛躍したものとなっていないかなどを、研究の専門家の指導を受けながら確認し、確認可能性を高めていくことに努めた。

VIII. 倫理的配慮

1. 研究開始前の倫理的配慮

本研究は、血液・腫瘍疾患を持つ青年とその家族、医療者を対象としている。研究参加は、身体的、精神的にも安定し、インタビューに応じることが可能である青年である。青年と家族がともに研究の主旨や目的を理解した上で参加できることを規準とした。しかし、現在も治療を継続し、症状コントロールを必要としている青年も対象としているため、青年の身体状態の変化により本研究の参加への継続が負担となり困難になることも考えられる。そのため、研究参加に関しては慎重に毎回判断を行うなど、身体的・精神的状態には十分に配慮した上での研究計画を立案した。また家族の状況に

においても、青年の状況や家族自身の状況により、家族の身体的、精神的負担が強くなる状況も考えられる。研究開始後、子どもと家族の負担が強くなった場合の配慮も考え、対応できるようにする(後述のインタビュー中の配慮参照)。

どのような状況においても、青年や家族と医療者の自由意思を尊重した研究の参加を最優先とすること、最小のリスクとなるような配慮を行うことに力を注ぎ、子どもとその家族を対象とした研究を行うこととし、研究計画書を作成した。

本研究は、以上のような倫理的配慮を念頭に置いた研究計画書を作成した上で、高知県立大学倫理審査委員会に申請し、研究に参加する人たちの倫理は十分に配慮されているプロセスであるのかどうか等の審査を受けた。

2. 研究場所、研究参加者へのアクセス

研究場所へのアクセスは、血液・腫瘍疾患を持つ青年が入院していると考えられる小児専門病院の連絡先をホームページで確認後、施設の長や看護部長に封書や電話により直接連絡を取り、研究実施の可能性を確認した。研究実施の可能性の確認を得て、施設の研究実施の規則に則った手続きを行った。施設の倫理審査を受ける必要がある場合は、施設の申請書類に則って審査書類を作成し、審査を受けた。

研究者は直接、研究参加の候補となる人を選定するのではなく、研究実施施設、家族会代表者に研究計画書を提示することから始めた。研究者が提示した研究計画書をみて、研究実施施設の医師、看護管理者、家族会の代表者などが研究者に紹介してもよいかどうか検討し、研究参加の候補者は選定されることになる(日本看護科学学会看護倫理委員会,2001-2003)。施設の関係者は研究参加の候補者を選定し、研究者は選定された研究参加の候補者が、本研究の対象となる人として適切であるのかどうかの判断を行った。選定された研究参加の候補者は、研究者が直接確認をとることで強制力が生じる恐れがあるため、実施施設の関係者や家族会の代表者からまず説明を受け、研究についての説明を受ける意思があるかどうか確認した。その後、承諾が得られた人に研究者が研究説明書を提示して、説明を行った(日本看護科学学会看護倫理委員会,2001-2003)。

本研究は未成年の青年を対象としている。そのため、青年に直接アクセスする前に、親の許可を得る必要があるため、研究者はまず親に研究参加に関する説明と、青年への説明の許可を得た。

3. 研究参加者への研究の説明と同意

研究参加者は自由意思が尊重される。研究への参加は、研究参加の説明書を用いて説明を行い、同意が得られた場合は、同意書に署名をしてもらった。血液・腫瘍疾患を持つ青年と家族は、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証した。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証した。

本研究は、研究に参加するのは 20 歳未満の未成年を対象としている。未成年は研究者の対象となる上では、「自律性が減弱している人」であり、特に倫理的配慮が必要とされる人である (Burns & Grove, 2007)。また、子どもの同意は保護者の許可を求めることが必要とされている。青年を対象としているが、研究の同意能力については、年齢で示されているものは、7 歳以上の子どもがその能力に達しているとされている (Burns & Grove, 2007)。青年に、研究目的や予測される事柄、リスクー利益比に関する情報を伝達する。青年の理解が得られているのかどうか、研究者は確認をとりながら説明を行った。

また、研究参加する人は、青年と家族はペアであり、医療者が加わる場合には、医療者との三者関係のインタビューを行うこととなる。そのため三者のデータは切り離されず分析が行われることになる。データは匿名化され、この三者以外がそのデータは誰が語ったものであるのか特定されないようにした。また、公表される際に個人が特定されることはないように十分に配慮してデータは掲載すること、プライバシーの保証を確保していることを伝えた。

4. 研究参加による利益と負担

青年にとって、今までの体験や自分の気持ちを語ることは、自分の体験の意味付けにつながり、これからの取り組みに良い影響を与えることも考えられた。しかし、語ることによる負担や、過去の体験を思い出すことや将来を考えることにより、精神的なストレスを生じさせてしまう恐れもあった。また、「意思決定」について語ってもらうため、決定を行うことへの強制を感じる可能性があり、語ることを強制するようなことがないように、十分に配慮した。語りたいか語りたくないかは、青年が自由に選べることであり、それはいつも尊重されていることをインタビューのたびにも伝えた。万が一負担が強くなった場合には、すぐにインタビューを中止し、研究者は青年にケアを行うようにすることとした。

また親についても、インタビューは細心の配慮を払って行うが、負担を強く感じたり、家族の子どもへの関わりを責められているよう

な気持ちになったり、精神的に不安定になることが万が一あるかもしれない。その場合には、研究者はインタビューを中止し、ケアを実施することとした。

また、医療者にとっては勤務時間外にインタビューを行うこととなり、拘束感を強く感じてしまうかもしれない。また、自分たちの関わりを評価されているようにも感じる恐れがあり、医療者も同様に、自由意思が尊重されている研究への参加であること、負担が強い場合は断ることは自由であることを伝え、過度な負担を与えないようにした。

5. インタビュー中の配慮

インタビュー中の配慮に関しては、上記4にも示した通り実施するとともに、プライバシーの確保を確実に行った。

6. 得られたデータの取り扱い

得られたインタビューデータは、ICレコーダーに録音されたものは、直ちに内容を起こし、書面あるいは電子データとして保管した。ICレコーダーのデータは、内容を起こした後は直ちに直ちに消去した。データの保管場所は、博士自習室に鍵付き書庫が設置されており、その場所に保管し、鍵の管理は研究者が行った。博士自習室は、原則として夜間、学生が不在の際には施錠され、管理されている場所である。

本研究終了後、得られたデータは、大学で決められた期間保管し、研究の洗練化をするためにも、その後の継続したデータ分析や検討が行えるようにする（Steneck,2005）。

7. 分析後の結果の公表

分析後の結果は、博士論文として公表するとともに、小児看護に関する学会での発表や、論文として投稿する。研究参加者にはその、分析後の結果の公表についても説明をし、同意を得た。

第 4 章 結果

I. 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。13 ケースは親子と医療者の三者へのインタビューであり、1 ケースのみ親子の二者へのインタビューであった。1 回目インタビュー当時の青年の年齢の内訳は、12 歳 1 名、13 歳 3 名、14 歳 3 名、15 歳 1 名、17 歳 1 名、18 歳 2 名、19 歳 2 名、20 歳 1 名であり、女性 10 名、男性 4 名であった（表 2 参照）。

表 2. 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

関東・関西地方の小児専門病院 2 施設、及び四国地方の総合病院 2 施設、関東地方の家族会 1 団体から承諾を得て、研究の依頼を行った。データ収集期間は平成 23 年 8 月から 25 年 2 月までであった。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、1 回目のインタビューを実施後、逐語録を作成し、分析を行った。その後、青年と親、小児看護専門看護師

の語った SDM に関連する内容から 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。IC レコーダーに録音した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。インタビューと分析は同時進行で行った。

II. 血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行う SDM の構造

本研究において、血液・腫瘍疾患を持つ青年(以下青年とする)が親や医療者で行う SDM の構造とは、「青年が、親や医療者との決定の構えを築きながら、協働し、自己の舵取りにより決定した事柄を実現し成し遂げていくことである」と定義した(図 3 参照)。

青年が親や医療者で行う SDM の構造は、[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の 3 つの局面から構成されていた。青年の[親や医療者と築く決定の構え]の局面は、[親や医療者との協働]の局面や[自己の舵取りによる決定の実現]の局面に影響を与えており、[自己の舵取りによる決定の実現]の局面を実行することにより、[親や医療者と築く決定の構え]を創り上げたり、確固たるものにしていった。また青年は、[親や医療者との協働]の局面から[自己の舵取りによる実現]の局面へと進んだ後に再び、[親や医療者との協働]の局面へと、反対のプロセスを辿ることもあった。このように、青年の[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の 3 つの局面は循環している関係性であった。

1. 青年が親と医療者で行う SDM の構造の 3 つの局面

青年が親や医療者で行う SDM の構造は、[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の 3 つの局面から構成されていた(表 3)。各局面を構成するカテゴリー、およびサブカテゴリーは表 3、表 4 に示すとおりである(表 3、表 4 参照)。カテゴリーを< >で表し、サブカテゴリーを【 】で表した(表 4 参照)。

1) [親や医療者と築く決定の構え]の局面

[親や医療者と築く決定の構え]とは、青年が築いている親との関係性や決定とどのように向き合うのかという青年の姿勢であり、これからの成り行きを見据えた心の準備である。[親や医療者と築く決定の構え]の局面は<決定に臨む姿勢><親と向き合う姿勢><自分の成り行きを見据えた心の準備>の 3 カテゴリーが含まれていた(表 5 参照)。

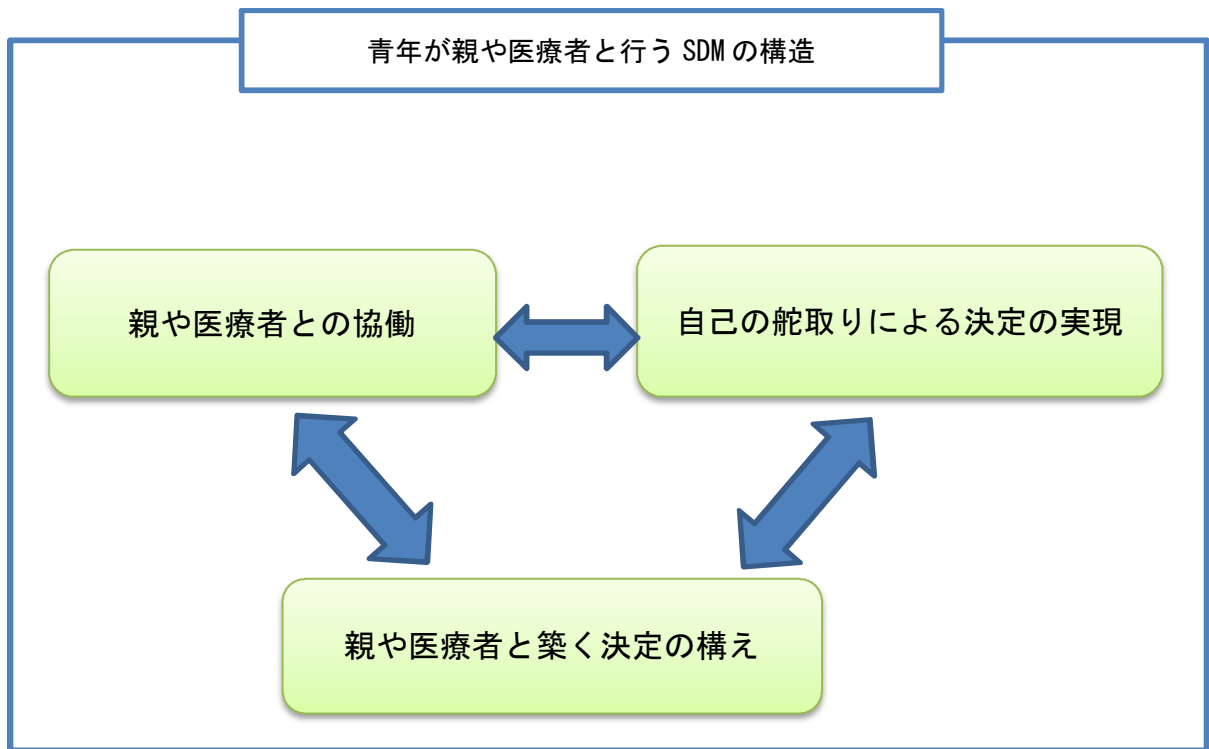


図 3. 血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者で行う SDM の構造

表 3. 青年が親と医療者を行う SDM の構造の 3 つの局面の定義

局面	定義
[親や医療者と築く決定の構え]	青年が築いている親との関係性や決定とどのように向き合うのかという青年の姿勢であり、これからの成り行きを見据えた心の準備である。[親や医療者と築く決定の構え]の局面は＜決定に臨む姿勢＞＜親と向き合う姿勢＞＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞の 3 カテゴリーが含まれていた。
[親や医療者との協働]	青年が、親や医療者との二者間、あるいは親や医療者との三者間で協議し、自分と親の意向を擦り合わせ決定の方向性を定め、自分が請け合う範囲を設けていくことである。[親や医療者と定める自己に相応しい決定の方向性]には、＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞＜自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定＞の 2 つのカテゴリーが含まれていた。
[自己の舵取りによる決定の実現]	青年が、自分で見出した判断基準を活用して、自分が采配をふるいながら決定内容を行動に移す責任を遂行し、実際に行った実践を評価するとともに、決定の成果を捉えていくことである。青年は[親や医療者との協働]により、親や医療者とともに自分の役割や責任の範囲を決め、決定した内容をどのように進めていくのかの方向性を定めた後、[自己の舵取りによる決定の実現]を行っていた。[自己の舵取りによる決定の実現]には、＜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＞の 3 つのカテゴリーが含まれていた。

表 4. 青年が親と医療者で行う SDM の構造の局面と含まれるカテゴリー

局面	カテゴリー	サブカテゴリー
[親や医療者と築く決定の構え]	<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】
	<親と向き合う姿勢>	【理解者である親に決定主体者として向き合う】
		【恩義を感じる親に決定主体者として向き合う】
		【擁護者である親に決定主体者として向き合う】
	<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】
[親や医療者との協働]	<自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定>	【決定を実現させる策を親と練る】
		【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】
		【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力をする】
		【自分を奮起させ親は決定に至るように後押しする】
		【自分の意向を支持しながら親は実行可能性を問いかける】
		【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつける】
		【親子で決定の実施を想定し現実的に検討する】
		【親子で他者を巻き込み熟考する】
	<自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定>	【医師とともにステップを踏んで決定の責任の範囲を広げる】
		【親を通して医師の保障する範囲を読み取る】

[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】
		【学校の先生や友人の理解を獲得する】
		【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】
		【良い変化につながる】
		【実施内容に満足する】
		【無理なく決定を実現する】

表 5. [親や医療者と築く決定の構え] の局面に含まれるカテゴリーの定義

[親や医療者と築く決定の構え]の局面	
カテゴリー	定義
<決定に臨む姿勢>	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。
サブカテゴリー	定義
【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というものである。
【病気に伴う体験は日常のことと位置づける】	青年が、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行い、参加していく姿勢である。
【自分の意思に従って自由に考える】	青年が、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青年の姿勢である。
【柔軟に状況を捉える】	青年が、一つの考え方にとらわれず、かわる相手を選択し、その場に応じて力の配分を変えるものである。
【自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ】	青年が、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。
カテゴリー	定義
<親と向き合う姿勢>	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。
サブカテゴリー	定義
【理解者である親に決定主体者として向き合う】	青年が、親と自分是对等な立場であることを解ってくれる存在として、自らを決定の主体者として意識し親と相対する態度を築いていくというものである。
【恩義を感じる親に決定主体者として向き合う】	青年が、自分に力を尽くしてくれた親に感謝しながら、自らを決定の主体者として、親と相対するというものである。
【擁護者である親に決定主体者として向き合う】	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、自らを決定の主体者として意識し、親と相対していくというものである。

カテゴリー	定義
＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞	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というものである。
サブカテゴリー	定義
【時間軸を延ばし将来を思い描く】	青年が、親や医療者など周りの人とののかかわりから、これから先を見越して自分が正対する状況を思い描き、決定に向かう気持ちを固めていくというものである。
【先の生活に向けて備える】	青年が、親や医療者とののかかわりにより、入院中から退院後に自分が辿る経過を想像し、今後必要となる決定の動機づけを行っていくというものである。

(1) <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。青年は、決定主体者として親に向き合う中、自分の<決定に臨む姿勢>を築いていた。<決定に臨む姿勢>には、【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】の5つのサブカテゴリーが含まれていた。

①【病気の体験から物事の良い方向に目を向ける】

【病気の体験から物事の良い方向に目を向ける】とは、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いだし良い体験として位置づけていくというものである。

青年は、入院中の親のかかわりが励みとなり、辛い治療を乗り切った今を幸運であると捉え、病気体験は困難な状況を跳ね返す力となっていた。また青年は、入院中に親や学校の先生が、楽しむことに目を向けさせてくれ、「ギリギリを楽しむこと」を提供してくれたこと、医師や看護師から、今までとは違う状況の捉え方を伝えてもらったことにより、病気は悪いことばかりではなく自分のためになっていると考えるようになり、現在も困難な状況に遭遇すると、拠り所としていた。

ケース9の青年は、「(主治医の先生から)病気になれば病気になった人の気持ちはわかるけど、病気にならなければ病気になった人の気持ちはわからないと、そういう、意味(のことを伝えられた)。友達関係とか、一生にできる友達は、本当の友達は一人いればいい」「そんな病気で、悪いことばっかじゃないなと思いました。・・・カテーテル入れるのは怖いな」思ったり、髪の毛、抜けたりするのも嫌だったし、友達も最初でしなかつたし。だけど、先生が言ったとおり、結構、なんだかんだ楽しかったし。入院は結構、結構ためになりましたね。・・・先生たちも優しくしてくれたし。看護婦さんたちも優しくしてくれたし」「最近は結構、(医師の言葉を)思い出すけど。最近はいろいろあったから。友達もなんか、そんな出来てないからそれで、そういうことなんかちょっと(医師の言葉を)思い出したりすることはあるけど」「(医師が言った言葉はどういうところで今につながっているか)基本的に、友達と遊べないときとか、友達と出来ないとき、そんなに学校行けてないから、そういう時には。」「これが多分、気がつかないところで使っているのかなと思います。これが気がつかないところで、出てきているかなあ」と語り、医師

や看護師など周りの人々とのかかわりによって、入院生活への光の当て方を変え、入院により得られたものに目を向け、困難さを抱えている時の支えとしていた。

またケース 5 の青年は、「(入院中) だいぶ慣れて余裕ができたから、ここまで規則的に OK で、ここまでだめっていう、そのルールギリギリのところで、そのギリギリを楽しむというか。・・・病院って、ご飯おいしくないからその調味料を持ってきたいんだけど、調味料は個包装じゃないとだめなんです。一回一回。それをなんか、OK な、めっちゃギリギリな線で遊ぶみたいな。こうトランクみたいなこんな箱を用意してもらって、お母さんにいろんなところからスーパーで買ってきてもらって。私のこのバックの中にはあらゆる調味料が入ってるみたいな。・・・お母さんもそういうの推進やから(笑)。お母さんからそういうの言ってくれることが多いかもしれん。(入院中のギリギリを楽しむというのもお母さん) から(強)、うん。」「(入院前までは) なんか、絶対一番じゃないとあかんくて、なんていうか、すごいしんどい感じの生き方をしとったというか。(自分では) いや、そう思ってなかった、そうするまではあんまりしんどいと思ってなかったけど、お母さんに、そんなにしんどいでみたいに言われて。(入院) 前も多分、言ってくれてたように思うけど、あんまり聞いてなかった(笑)(お母さんにそう言ってもらって自分でもそう思い始めたのは) 入院の終わりかけくらい」「(入院前は) ずっと張り合ってた、あんまり楽しくないから。(張り合っていたのはお友達と) うん、ずっと 1 番で低学年きてから、もうこれからも、なんか(1 番で) いけないといけないみたいなので、ずっと張り合っていたから」「ずっと、張り合ってたんだけど、そう入院したこともあって、どっか、ぼんと楽になったかもしれない」「(入院してぼんと楽になったというのは) いい言い訳ができたし、もちろん、勉強も全然遅れなかったです。〇〇(院内学級)っていう、先生に教えてもらっていたし、なんか、楽、言い訳ができたっていうのもあるし、自分の好きなことしか、しないようになったから、すごい、楽になった」「(入院して退院した後はどうかわったか) もちろん、いい成績とりたいですけど。〇〇(院内学級)では自分がやりたいことをやりたいようにするっていう、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、いい理由ができたんで、言い訳ができたんで、もうあんまりやりたくないことはやらんこうと思って、あとは楽にいかうかなあ」と語り、親や学校の先生が、入院中に楽しむことに目を向けさせてくれたことが、

楽な生き方ができるようになったと捉えていた。

②【病気に伴う体験は日常のことと位置づける】

【病気に伴う体験は日常のことと位置づける】とは、青年が、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行い、参加していく姿勢である。青年は、自分の状況を特別なことと捉えず、普通に学校に通うことを優先していた。青年の【病気に伴う体験は日常のことと位置づける】姿勢に対して親は、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、青年と同じように学校の行事への参加を当然のこととして捉え、特別なかわりを行ってはいなかった。

青年は、自分自身も周りの人も自分の状況を大事（おおごと）には捉えず、病気のことを自然に話題にして、周りを気にせず自分が思うままの活動を行っていた。

ケース6の青年は、「（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）そんなに、出るって言ったら出さしてくれるし(笑)、で、出たくないよって言ったら別にいいよだったし。(親は)出るって言ったら、大丈夫？みたいな(笑)。別にいいよみたいな。」「（治療と小学校の卒業式は重ならないようにしたのは、自分から卒業式は出たいと伝えたのか）まあ、伝えなくても多分、周りがわかってたから(笑)。多分、周りも出してほしい、そんな感じだったと思う。・・・逆に、出なくていい、出ないって言うたら、逆にびっくりしたと思う。」「（修学旅行への参加について親は）いや別に(特に何も言っていない)。朝早いから、みたいな、そんなんあったけど。」「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って。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、リズムが、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、続いてても続けていると思う(笑)時間が流れるのと同じように、なんかそのまま」「妹が学校嫌やってみたいに言っている時で、学校嫌かもしれんけど、治療のほうが嫌やでみたいな感じになった時があった(笑)。(そういう会話が)それが日常会話になってたっていうか。・・・(どういう風に過ごしたいなと思ったか) 別にこのままでいいと思った。逆に、治療が終わってから、元のリズムに戻す

のに、ちょっとしんどかったぐらいだから。特別やけど、特別嫌やという意味じゃなかった」と語り、治療中であっても、親や周りの人は行事への参加は普通に参加するものだと捉えており、青年自身も治療は壁が少しあるが特別な感覚ではないと捉えていた。青年はきょうだい喧嘩も治療が話題になるほど、治療が日常的であったと捉える中、行事への参加の決定も特別な感覚がなく行われていた。

またケース 7 の青年は、「比較的仲がいい先生だったので。学校戻ってからもそこまで気遣わないで、普通に怒られてたりとか(笑)、結構あったりして。まあそう意味では、普通に過ごすっていうのがあまり気を使われなくてよかったかなって。卒業式の合唱の声の小っちゃいとか口が開いてないとか、なんか普通に授業来るの遅いとか、あんまり普通に、階段下りるの時間がかかったとかじゃなくって、友達としゃべってて遅れたりして(怒られた)(笑)」「部活のこととかで、病院で休むときとかも特に何も言われず、ああそっかみたいな感じで。・・勉強のことはあまり心配してもらえなくて、実際やばいのに、学校休んで、ああどうしようっていう感じなのに、大丈夫でしょうみたいなこと言われちゃって(笑)」「部活は結構、普通にいたいなっていうのが希望でもあり、それが一番いいことだと思うのでしたいのと・・・部活内でそこまでは気は、先輩とかも 2, 3 人、(義足は) えっ、どういう仕組みになってんのかとか普通に聞いてくれたりとか、普通に話しかけて。もちろん普通にしゃべるんですけど、その義足のことについて話しかけてきてくれたりとか。先輩とかでも、最近、調子悪い?みたいなことを聞いてくれたり、あ、膝(義足)替えたねみたいねことを言われたりとか(笑)。結構みんな見ててくれて、自分がなんか気をつけているっていうことも特にないし、先輩たちも特別ななんか、気をつけているっていう感じもなくて、一部員としてかわりあえているのかなみたいな」「高校でも、義足だっていうのを知らない先生も全然いる。・・足どうしたの?とか普通に聞いてくれる先生とかがいたりして。意外とそこまで先生たちは気にしてないのと、知られてないのは、生徒の人数も多いしっていうのもあって(笑)・・まあ、あんまり気にしてなかったんですけど、それは気にしてもしょうがないかなあって(笑)。学校にいれば普通に 150 何人とかのただ一人だったから、あまり、高校行っちゃえば、355 人も学年にいるんで(笑)。ま、知られてなくても当然かなあって気もする」と語り、自分も周りも治療による影響を大事(おおごと)には捉えておらず、学校の中での自分の存在もただの一人と捉え、自分のことを普通に考える姿勢を一貫して持っていた。

③【自分の意思に従って自由に考える】

【自分の意思に従って自由に考える】とは、青年が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青年の姿勢である。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。青年の学校での過ごし方は入院前後で変わりはないが、退院後は＜決定に臨む姿勢＞が変わり、退院後は以前よりも強い自分の意思を感じていた。

ケース 7 の青年は、「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)。そうですね。結構、言われてもそんな従わない(笑)。まあ、逆に言われないうほう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かった気がする」ので、5, 6 年生の間に入院してたんで、4 年生とかの間は、友達と一緒に、友達に合わせたり、合わせてもらったりとかってこと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」「自分の考えと相手の考えが合わなくて喧嘩したりとか、自分もしたりするとやっぱ、自分ももちろん考えていることがあって、相手も考えているんだろうなあみたいなことを思ったりして。・・・(自分の意見は) 言います結構。言ったり言わなかったり。あまり言いすぎると失敗するのはわかっているの」と語り、以前よりも自分の意思が強くなったことを感じ、自分の思いに従って動くが、相手にも意見があることを分かって主張していかなければいけないと考えていた。

またケース 5 の青年は、「運動は好きやけど、決められてやるのは好きじゃないなあと思って。あまのじゃくやから(笑)、やれって言われたらやりたくなくなってしまう。・・・自分で決めたことをやりたい。(親が説得することはあるか) うーん、ない、あんましない、自由。・・・やりたいと思ったら絶対にやる(笑)」「人にやってもらうことやってたら、それを相手のことは優先するけど、自分でやることやってたら、絶対に自分じゃないと嫌や。」「学校でも常に思っているから、なんで勝手に決めるんよとか、無理にせんといてとかずっと思っとうから(笑)」「(学校で自分が決めたいのに決められないことは何か) それ言ったら、学校自体が(笑)。・・・(学校は)やること全部決まっているからなあ。・・・一日の半分くらいいるからなあ、

長い。・・全部やることが決まっているし、時間割も休み時間も、時間まで、分単位で決まっているからしょうがない」「人に決められるの嫌いなんですけど、義務教育やからもう、しゃあないから(強く)、あきらめてる。・・・割り切らないともうしょうがないから、行かへんわけにはいかへん」と語り、親からの強制もなく自由に決めていく心構えがあるが、自分には決められない領域もあることも捉えていた。

④【柔軟に状況を捉える】

【柔軟に状況を捉える】とは、青年が一つの考え方にとられず、かかわる相手を選択し、その場に応じて力の配分を変えるものである。青年は、決定に臨んでいく際、「こうするべき」という態度では臨んでいなかった。

青年は、学校生活の中での人間関係については、理解がある先生とない先生との関係の取り方を意識的に変え、また心ない言葉を言う人は相手にせず、理解がある友人に話をきいてもらうなど、相手を選択していく柔軟さがあった。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の場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、【柔軟に状況を捉える】姿勢で決定に臨むことにより、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞の【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】につなげ、決定を実現させていた。

ケース 5 の青年は、「(外来時学校を欠席する際には)初めっからもう病院やからって割り切って、どういう病気とかそういうのは全くなしで、病院やからって言ってたんで。それ以上聞かれることはなかったけど。何も知らないお調子者の男子に、違うクラスの全く知らん、こっちも知らない、向こう知らないのに、なんでそれ(帽子)被っとな？って、一回聞かれたことがあって。で、それはもう無視をしたけど嫌やった。でも、そのことを部活の友達に言ったら、その子たちは嫌やなあとかって言うてくれたから、うん、部活の友達はよかったと思います」と語り、自分で関係性を築く相手を選択し、柔軟に状況を捉えていた。

またケース 13 の青年は、「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よ。・・・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、次の日休んだきね。・・・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、後で友達写さしてもらおう。」「(わかって
くれているなと思う先生とわかってくれないなと思う先生では気
持ちは違うか) たぶん違う。ぜんぜんちがう！絶対その先生やったら
目も合わさんね。・・・例えば1年の副担任とか、・・・好きやね
んけど。・・・多分同僚の先生より、生徒のほうが先生のことわかつ
ちゅうで。」「帽子被ちよったし、(病気のことは) 大体知っちゃった
と思うけど。今入ってきた先生は、うち、帽子被ってないから知ら
んと思うがね。・・・もうちょっと、考えろよと思う。誰もがみんな、
同じってわけじゃないんだよみたいなの。・・・私、がんになったがで
とか思う。まだ残ってる、まだ残ってるかわからんけど、まだ、治
療っていうか、診察してるんだよ、・・・。(それを先生には伝えよ
うと思わない?) うん。俺が倒れて思い知るがいいと思って」「でも
ねえ、理科の先生には言っている。最悪でねえとかって、愚痴を言
っている。(その先生は信頼できる先生?) 信頼っていうかねえ、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)。当初はうざかつ
たけど(今思うと) 嬉しかった。」と語り、理解があり信頼できる先
生とそうではない先生で対応を変えていた。

⑤【自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ】

【自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ】とは、
青年が自分の周りにいる人との繋がりを感じ、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つながり
がある中で、安心してありのままの自分でいられることを感じていた。
青年は、周りの人との相互作用の中での決定を多く語り、
周囲が自分の問題を一緒に考えてくれるおかげで、決定に臨むことが
できていると捉えていた。

ケース6の青年は、「(学校で困ったことがあったとき誰に一番に
相談したか) いろんな人。お母さんとか、保健の先生とか、担任の
先生とか。結構、繋がりが、その3方とも強かったので、一人に言
ったらみんな知るみたいなの(笑)」「(担任の先生とも話をするか) は
い。すごいわかってくれる先生だったので、良かったです。(治療に
よるしんどいさを周りに伝えていたか) うーん、しんどいのはもう
みんなわかってたというかな(笑)、なんかもう、普通にもどしたりと
か、症状に出たので、言うまでもなくっていうか・・・すごい、
理解ある人たちやった」「(3人が繋がりが強いことに対してどんな
気持ちだったか) すごーいって、なんか拍手したくなるような
(笑)・・・もっと、一人のことに構ってられないみたいな感じなの
かと思っていたけど、なんかすごい、やってくれるっていうか、そ

こまでなんか。機能が働いている。なんか悪い言い方だけど(笑)、
なんかそれがすごいと思った」と語り、親、養護教諭、担任三者の
繋がりが強く、周りのサポート体制がうまく機能し、また理解があ
る人たちの中で自分は取り組んでいると捉えていた。

(2) <親と向き合う姿勢>

<親と向き合う姿勢>とは、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。<親と向き合う姿勢>に
は、【理解者である親に決定主体者として向き合う】【恩義を感じる
親に決定主体者として向き合う】【擁護者である親に決定主体者とし
て向き合う】の3つのサブカテゴリーが含まれていた。

①【理解者である親に決定主体者として向き合う】

【理解者である親に決定主体者として向き合う】とは、
青年が、親と自分は対等な立場であることを解ってくれる存在とし
て、自らを決定の主体者として意識し親と相対する態度を築いてい
くというものである。

青年は、成長と共に、親ではなく自分で決めるという意思を持つ
ようになっていた。青年は過去を振り返り、幼少期には親が決定し、
小学校低学年の頃には病気を捉えていく際にも親の影響力が大きく、
あまり自分で決められていなかったと捉えていた。しかし、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、自分が決める立場になったことも捉えていた。青
年は成長し、親の影響力がなくなるところで病気を理解するようになり、
親は青年の決定を保障する人となっていた。

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信頼していると捉えており、親と子が
相互に信頼し合う関係性を築いていた。青年は、自分より長く生き
ている親の言うことは正しく、親の合意がなければ決定を通すこと
はできないと捉え、“親の判断を信頼”していた。また青年にとって
「親」は、自分の決定が正しいかどうかを見極めてくれる存在であ
った。

ケース 2 の青年は、「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
なんかずっーと言いつけられて、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。私が痛いだなんだっ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で。痛かったら痛いって言うし、辛い、辛ければ辛いって言うし。気持ち悪いとか言いたい放題だったので。だんだんって感じですよ。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、うん、そうですね。」「(どの段階で自分で決めていこうと思ったのか) 中学校。結構あれですね、高校受験とか、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」「小学校のときは、その中学の持ち上がりだったりとかして、今度選べるようになるじゃないですか、高校を。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、親と対等な立場で向き合うようになり、だんだんと自分が決定するという姿勢をもつようになっていた。

またケース 12 の青年は、「別に親に言われても、私のことだから。・・・(進路を決めるとき) 親には決めてから言った。・・・(やりたいことを親に伝えていき、親は) 最初は絶対、本気にしてない と思ったけど。私が何回も言っているから。」「(親と意見や思いが違うという時どのように伝えるか) あの結局、親の言うことが正しい と思うし。私がやりたくてもできないことが分かるから。」「(親の言うことが正しいと思うのは) いや、親やし。長く生きているし、自分より。」と語り、自分が主体になって決めていくが、自分が正しく考えてくれるのは親であると信頼を置き、親の理解を得られるよう何度も伝えていた。

②【恩義を感じる親に決定主体者として向き合う】

【恩義を感じる親に決定主体者として向き合う】とは、青年が自分に力を尽くしてくれた親に感謝しながら、自らを決定の主体者として、親と相対するというものである。青年は、お世話になった親には自分を主張したり反発したりすることはなく、恩返しをしたいという気持ちで関係性を築いていた。さらに青年は親が自分を気遣い、不安を察してくれることを嬉しく思っているが、お世話になる分、せめて自分でできる決定は自分で行っていこうとする意欲を持ち向き合っていた。

ケース 8 の青年は、「そういうの進路というか、自分で何をするのか自分で決めなきゃいけないっていう意識がある。病気のことはちょっとやっぱ、少し、ちょっとまあ、ここまで、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、うん、だからそこでちょっと、病気のことで少しお世話になる分、なんだろう、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。」「本当は病院に行くのとかも、これくらいの歳だと本当なら一人でやらなきゃいけないことだけど、でもなんかそういう、

けどでも、今でもなんか、お母さんと病院に行かなきゃいけないし、病気のこともお母さんが理解しているの、それを、うん。そういう面でなんか、心配もかけてしまうところがあるので。(進路ことは自分で)せめて(笑)(小学校とか中学校の時とはまた)違います。」と語り、青年は病気のことは親の協力が必要であると捉え、病気のことでお世話になる分、自分の進路は自分で決めていこうと考えていた。病気とともに生活し、今までの親との関係性の中で築き上げた、青年の親への向き合い方であった。

またケース 11 の青年は、「反抗期がないみたいな。(自分で感じるか) うん、なんか、親に反発する意味がわからんと思いだした。

(反抗期ないねって) みんなからも言われる。この子は反抗期ないねえって、おばあちゃんからも言われるから、そうかあって思って。

(反抗期がないのは入院と関係していると思うか) まあ、そりゃあ、やっぱりね、(親は)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。」「(お父さんやお母さんから言われたことが自分の考えと違うと思うことはあるか) ああ、あんまり、そんなにないかな。・・・(お母さんやお父さんがこれどう?と聞いたとき、どうしてやるのかと聞くことはあるか) うーん、まあ聞くけど、だいたいまあ、返答して納得するから(笑)、うん。(納得するまでにやり取りとかはする?) まあ、何回かはする。」と語り、自分に力を尽くしてくれた親のおかげで入院生活や治療を乗り越え、今を過ごすことができていると感謝していた。

③【擁護者である親に決定主体者として向き合う】

【擁護者である親に決定主体者として向き合う】とは、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、自らを決定の主体者として意識し、親と相対していくというものである。青年は親を、自分が耐えられないことがあると先の見通しを告げて重しを和らげてくれ、自分の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とであると捉えていた。治療の影響等、様々なことが要因となり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。

ケース 3 の青年は「1 回目の入院のときとかは、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、そっかーって言うてくれて。でもこれからまた、お薬なくなったら、戻ってくし、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。・・・やっぱりそういう、いじめって言うんですかね。それは、もう小1のころからのトラウマっていうんですかね、そういうのもあって。やっぱり耐えられないから、(親に)愚痴をこぼすっていうわけでもないんですけど、聴いてもらって。」「(2回目の退院後は)算数の国語とかは問題なかったんですけど、一番大変だったのが社会の国のどここの政治とか、そこらへん全然覚えていなかったの、結構苦労したんですけど。でも母とかにきいたら、中学でもう一回やるから大丈夫だよと言われて、じゃあいいかな(笑)みたいな。・・・だいたい相談相手は母でした。」と語り、自分が耐えられないとき親に話をすると、親が見通しを告げ重しを和らげていく関係性を築いていた。

(3) <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というものである。<自分の成り行きを見据えた心の準備>には、【時間軸を伸ばし将来を思い描く】【先の生活に向けて備える】の2つのサブカテゴリーが含まれていた。

① 【時間軸を伸ばし将来を思い描く】

【時間軸を伸ばし将来を思い描く】とは、青年が、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正対する状況を見通していき、決定に向かう気持ちを固めていくというものである。青年の【時間軸を伸ばし将来を思い描く】内容は、病気の長期的な管理や新たに会った人への病気の説明、進路や就労、生計、結婚や妊孕性などなど多岐にわたり、親や医療者にどのようにかかわってもらおうのか考えを巡らしていた。

ケース1の青年は、「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、子どもを産めないのんですけど。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、あとはなんか、マウスでは普通に子どもが生まれていますし。あとはもう倫理的な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は、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。修士に行っていていいかだけ聞きました(笑)。」「弟もあと二人いて、(親は)修士までは面倒を見てあげられるという。」「やっぱり、就職とかそういうことも考えてですけど。割と父親のほうにそういう、先見、っていうか、次これ流行るぞって言ったら流行ったり(笑)。で、今一番ホットな分野ってなんだろうねって聞いたときに父が、次に来るのはバイオだって(笑)、今までアドバイスって言ったらあれですけど、それはちょっと、あの、決断の一つ、要素になったかなって。」と語り、治療の晩期合併症の経験や祖父の病気から、自分が医療にどのように貢献できるのか、親の意見を踏まえながら自分の将来の進路を考えていた。

ケース 3 の青年は、「最近、(外来は)私一人で行くようになったので、これから先、長期フォローアップの話とかもなんか、最近、結構聞いていたりして。自分でそういうの管理していかなきゃいけないなっていうことで、自分でなんていうんですか、わからないことは、先生に聞くようにはしていますね。・・・(外来に一人で受診するようになったのは)もう大学生だし、ついて行かなくてもいいよね、うん(笑)っていう感じで、そんな軽い感じで。」「引っ越して A とか違う県に住んで、そうしたらその自分が住んでいるところの近くの病院に行かないといけないじゃないですか。その病院に行ったら、もしそういう重い違う病気に罹っていたりしたら、昔、こういう病気があってみたいな、そういう話をしないといけないじゃないですか。その話も自分でできるようになんかきやいけなかったりするから。やっぱり、自分のことは自分でわかってないといけないっていう、そういう感じで。(自分の病気のやり取りをしないといけないというのは) やっぱ大変ですけど、病気に罹っちゃったから(笑)、仕方ないし。これからのことは、やっぱり自立していかなきゃいけないんでっていうのは、常々、言われているので、母に。」「後これから、ひとりで生活していけないといけないので。今ちょっと、家庭教師のアルバイトしていて、週に 1 回だけ。それだとちょっと(笑)、お金入ってくるのまだ少ないので、もう一つしようかなっていうのを母と相談したりとか」と語っていた。青年は、親が自分に自立を意識させるかかわりを行っているのと捉えており、自立を意識するこ

とによって将来を見据えて決定を考えるに至っていた。

ケース 9 の青年は、「(看護師とは) なんか、まあいろいろ話したり、なんか、話したかな。全然その気はなかったけど、看護師さんから将来の夢、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言ってたんですよ。今はまあ、そういうのでもいいかと思うけど、なんか作る仕事。(食品サンプルを作りたいと思ったのはどうしてか)、結構、病院の中でもそういう、病院の中でも物をつくってたり、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により時間軸を延ばし、将来のことに目を向けていた。

さらにケース 8 の青年は、「(将来したいことは何か) 通信とかでも勉強をして、その先がやっぱ、まだ全然見えなくて。それはいつかは働かないといけないし、っていうのを考えると、どうしたら、なんかまだわからない。資格、なんか一つはでも、司書の資格とかとって、図書館とかそういうところで、行きたいなっていう気持ちは少し。でもまあ、今後どうなるかは。(本を)読むのはまあ好き。・・・進路は、実際的にはなんか、自然とそういうのできるかなあなんて、勝手に考えてたんですよ。いざ、こんな間近になってから真剣に振り返ってみたら、何がやりたいんだろうっていうのが、そういうのがあんまりなんかわからなかったっていうのが。(振り返るきっかけは誰かからお話をされたか) はい、高校入った時から進路のこととかは考えていなくてちやならないっていうのは学校から言われてて(笑)。本当に、でも考えるようになったのは、高2くらいでしたね。」「社会に出るって考えた時に、自分の知識じゃちょっと不安になったっていうのは思っています。なんか、いろいろ勉強してから、普通のその、一般の子に比べて勉強量が少なかったから。・・・、(親には)働いてお金を得るということを言ってて。それ言いだした時には(親は)意外だったんじゃないかなって。・・・お母さんたちは勉強するっていうことは、まあ逆にそうしてほしかったみたいだったので。」と語り、周りからの問いかけにより真剣に振り返り、自分の進路選択を考え、親の意向もとらえた上で将来を見通した決定を行う準備性を高めていた。

②【先の生活に向けて備える】

【先の生活に向けて備える】とは、青年が、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、今後必要となる決定の動機づけを行っていくというものである。

ケース 12 の青年は、「病院の人が、なんか、最初のうちは慣れん
と思うから、4 時間とか、午前中で帰り～って言われたけど、帰ら
なかった(笑)。・・・(言われたときにはそうしようと) いやあ、
全然思わなかった。もう行かなあ、本当に、成績やばいから。(医療
者に言われた時は) うん、具合が悪かったら～って(笑)。(親は 4 時
間で帰ってくると思っていたか) いやあ、今日出来るからやるから
って。(母親は) ああ、がんばり～(笑)」 「(退院後、学校に戻ったら
どんなことが心配だったか) 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。(○さん誰かに話したりしましたか) いや、自力
で頑張るタイプだから。」 「無理やったら頑張ろう、なんか遅れて
いたら、頑張ろうって思ったけど・・・。」 「(自力で頑張るために親
に要望したことは) 歩いたりするのが無理やったから、(学校に) 車
に乗せて行ってもらったりはしよったけど。・・・いつ、いつから、
自分で行けるのかな? (と思っていた)。」 と語り、医療者からの助
言があったが、退院後の成績のことが気になり自力で頑張ろうと考
え、親に協力を求めている。

また、ケース 7 の青年は、「(治療も 1 カ月に 1 回行いながら学校
にも通う中で心配していたことはあったか) 心配していたことはそ
んなにはなかったんですけど、でもやっぱ、普通に歩いたりするの
に、その、ペースが追いつけるかとか。まあ、そんな、体力とか、
そういうのは気にしてなかったですけど。」 「(学校に行くときに理学
療法士から話があったか) PT の、まあでも、無理して歩き過ぎな
いようにという。それよりは、整形の先生とか、まあ、整形の先生
に言われたこと、確か○先生からまとめて話されたような気がする
んですけど。(内容は) その歩き過ぎないようにだとか、その、なん
だ、その風邪とか、インフルエンザが流行り始めたら、ちゃんと、
マスクしたり、体調悪くなったら、ちゃんと病院来るとか。(その時
どういうことを思ったか) まあ、でも、ちょっとめんどくさいよう
な気もしたんですけど(笑) 」 と語り、退院後の生活について、人か
ら聞いたことや説明からイメージし、自分が辿る経過と合わせてこ
れから起こることを想像していた。

2) [親や医療者との協働] の局面

[親や医療者との協働] とは、青年が、親や医療者との二者
間、あるいは親や医療者との三者間で協議し、自分と親の意向を擦
り合わせ決定の方向性を定め、自分が請け合う範囲を設けていくこ
とである。[親や医療者との協働] には、＜自分と親の意向を擦り合
わせた決定の方向性の設定＞＜自分と医療者の間で決定した請け合

う領域の設定>の2つのカテゴリーが含まれていた(表6参照)。

(1) <自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性>の設定

<自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性>とは、青年が、自分と親の意思を調整するなかで親や周りの思いを敏感に推し量り、決定における自分と親の主導権のバランスを戦略的に取りながら、決定を実現させるための策を練り、自分に相応しい選択肢を見出していくものである。<自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性>には、【決定を実現させる策を親と練る】【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力をする】【自分を奮起させ親は決定に至るように後押しする】【自分の意向を支持しながら親は実行可能性を問いかける】【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつける】【親子で決定の実施を想定し現実的に検討する】【親子で他者を巻き込み熟考する】の8つのサブカテゴリーが含まれていた。

①【決定を実現させる策を親と練る】

【決定を実現させる策を親と練る】とは、青年が、親との協議において自分と親との役割の明確化や、決定を行動に移すための駆け引きの検討を行い、方略を立てるものである。青年は自分のできる範囲や希望を常に親に伝え、学校等との交渉事を任せていくが、決定した内容を行動に移していく責任は、自分が引き受けていく策を練っていた。

ケース3の青年は、「(自分の要望や困ったことを誰に相談しているか)基本的にやっぱり母に相談をされていて。例えば学校面で何か、伝えてほしいことがあったら、母からっていう流れになっていました。」「(復学前学校には) 多分、母が言ってくれたんだと思います。(直接自分に学校の先生は) どういうことを気をつけたら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、自分からこれは無理、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。」「(学校に) 事前に言ってあったのは、電話とかで言ってくれたのはやっぱり親だったんですけど。その場で、たまに聞かれることがあるので、そういう時は私が、何がだめですとかは 言っていました。」「決め事っていうか、(事前に学校に母親が)話して。でも結局は、○の身体のことだから、私(母)では全部わからないから、みたいな感じで。」と語り、学校との事前のやり取りは親に任せていくが、実際に行事や体育の授業などに参加するかどうかは自

表 6. [親や医療者との協働]の局面に含まれるカテゴリーの定義

[親や医療者との協働]の局面	
カテゴリー	定義
＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞	青年が、自分と親の意思を調整するなかで親や周りの思いを敏感に推し量り、決定における自分と親の主導権のバランスを戦略的に取りながら、決定を実現させるための策を練り、自分に相応しい選択肢を見出していくものである。
サブカテゴリー	定義
【決定を実現させる策を親と練る】	青年が、親との協議において自分と親との役割の明確化や、決定を行動に移すための駆け引きの検討を行い、方略を立てるものである。
【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】	青年が、自分の決定に親にどのようなかわかってもらうかを決め、自分が先導する役割を取る部分と親にその役割を渡す部分を、目的に応じて変えていくものである。
【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力をする】	青年が、親の考えを鋭く汲み取り、自立に向かわせる親の思いに応じる努力をしていくというものである。
【自分を奮起させ親は決定に至るように後押しする】	青年が、挑戦したいことを親に伝え、親は、青年が自分の意向に基づき決定を進めていくことができるように情報を提供したり、目標の持ち方をアドバイスし、励ましていくというものである。
【自分の意向を支持しながら親は実行可能性を問いかける】	青年が、示した考えを親は支持しながらも、現実的に難しい状況はないのか投げかけていくというものである。
【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつける】	青年が、親に自分の要望をはっきりと伝えながら、親の考えも感じ取り、自分も親も納得できる場所を選んでいくというものである。
【親子で決定の実施を想定し現実的に検討する】	青年が、決定した内容を実際に行動につなげることについて親とともに事前に協議し、決定を実現するための有効な方法を考えていくというものである。

＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞の続き	
サブカテゴリー	定義
【親子で他者を巻き込み熟考する】	青年が、親とともに、専門職者や友達などの参考意見を入手する相手を広げて、時間をかけて自分にとってどのような選択がよいのかを検討していくというものである。
カテゴリー	定義
＜自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定＞	青年が、医療者からのアプローチにより、段階を追って自分の決定の責任範囲を広げていくことや、親を通して医師の保障する範囲を読み取り、自分が引き受ける決定の範囲を明確にしていくというものである。
サブカテゴリー	定義
【医師とともにステップを踏んで決定の責任の範囲を広げる】	青年が、医師からのアプローチに付いていき、少しずつステップアップして自分が引き受ける範囲を広げ自分が実行する決定を明確にしていくというものである。
【親を通して医師の保障する範囲を読み取る】	青年が、親とともに医師との話し合いの場に座り、親と医師とのやり取りを直接観察して、自分の選択に関して医師は承認しているか、実施可能な決定の内容を理解していくというものである。

分で伝えることを親と決め、自分が実施したい方法で決定が実践できるようにしていた。

②【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】

【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】

とは、青年が、自分の決定に親にどのようにかかわってもらうかを決め、自分が先導する役割を取る部分と親にその役割を渡す部分を、目的に応じて変えていくものである。青年は、「自分が主導権を握ること」と「親が主導権を握ること」を両極線上に位置づけており、青年と親のどちらが主導権を握るかは、青年がそのバランスを戦略的に取っていた。青年は、親に自分の意見を主張し主導権を自分に移していこうと挑む場合や、既に行動に移している決定を実現することが困難であることを捉え、再度、親に主導権を渡し解決に導いてもらう場合など、目的に応じて変えていく絶妙さがあった。

また青年は、学校の中では重要な決定事項があり、自分が中心となって学校の先生と話し合っただけで決めていくことが重要になると捉え、決定の主導権を自分の方に置いていた。

ケース 10 の青年は、「スポーツをやったらいかんっていうのが、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お母さんに。悩んだら、・・・先生に前もって言ってるのに、そんなことやらされているの？って言われたから・・・。」「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。」「体育の時間、外でやるときは、外出れないから保健室行くしかないけど、〇〇の時（修学旅行）、元気やったのにどうして今できないの？って言われて、保健室の先生に。で、外に出て見学しよったけど。それをお母さんに今度また言ったら、また先生に言うとかないといけないって・・・〇先生(医師)から、その校長先生に言った。それでまあ、またなんとか解決はしたけど」と語り、学校の中ではまずは自分が主導権を握り対応していこうと努力するが、大人の力を借りる必要があると判断した時は、親に主導権を渡し解決に導いてもらっていた。

③【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力をする】

【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力をする】とは、青年が、親の考えを鋭く汲み取り、自立に向かわせる親の思いに応じる努力をしていくというものである。親は子どもが病気への関心を高めていき、青年は決定の主体を子どもに移していこうという親の意向を受け止め、自分が中心となって決定できる

よう試みていた。

ケース 8 の青年は、「お母さんは私よりもすごい、小児がんとか腫瘍のことはもうよく知ってくれています。」「全然っていうか、なんかちょっと(母親に)任せてしまってたかなって。・・・今のその自分の病気、病状とかの把握とかは、お母さんに。・・・中学生になったら、少しそういう意識が芽生えてきたから、ひとまず話だけでも聞こうかなと(笑)。(意識が芽生えてきたのは誰かに何か言ってもらったのか)お母さんかな。それでなんか、お母さんもいつも、やっぱ、私に話、診断のときはやっぱ、話を聞くのをいつもなんか、その私も一緒に行くかなんか、その小学校のときは行って、ちょっとおまけとして(笑)なところだったんですけど。その私も行くんだから、話をお母さんが私にも、こうそういう先生からの話を聞いてもらいたいから一緒に連れて行くのかなっていう風に、なんか感じるようになって。だから話はそんな感じで聞くようになったっていう部分があります。」「高校生になってからは、中学からの延長みたいなのはありますけど、そこになんか、調べるっていう要素が入ってきたかなっていう・・・自分で、人に聞くまでにひとまず調べよう・・・調べてないときは、わかんないことはそのままにしてた(笑)、わかるところだけ、理解してっていう感じだったような気がします。』と語っていた。青年は幼児期に発症し、当時は重症度が高く、親が大部分を管理せざるを得ない状況があったが、親と一緒に治療を乗り越えていく中、親の考えを敏感に推し量り、自立に向かわせる親の意向に応じる努力をしていた。

また同じケース 8 の青年は、「診察のときに、・・・先生のほうもあんまり、腫瘍にはもう薬は効いてないっていう話は、お母さんとしてただけど。・・・(薬が)効いてないのだったら、なんか、もうなんか、腫瘍なんか、どうなるだろうな、このまま小さくなることはないのかなっていうような疑問を抱いてました。・・・今こういう腫瘍が残っていても、ひとまず今は、そんなひどい状態っていうようなことを、なんか後々、理解して。場所が場所だから、そんなにいじることもしないから、まあひとまず、なんかしょうがないのかっていうふうには。・・・(手術の話を聞いたときどんなことを思ったか)うーん、でもなんか、そのときなんか、お母さんもなんかすごい、焦って、焦ってたていうか、心配してて。先生からもこれは手術しか、小さくする(方法が)ないって言われて。まあ、それ手術って聞いて嫌だったのは嫌だったけど、でもほっとくわけにもいかないから、手術、かまわないっていうか、そういうふうにはお母さんになんか、まあ言って。・・・了解したっていうか。』と語り、親の心配も敏感に受け止め、自分が手術を了解したことを親

に伝えていた。

④【自分を奮起させ親は決定に至るように後押しする】

【自分を奮起させ親は決定に至るように後押しする】とは、青年が、挑戦したいことを親に伝え、親は、青年が自分の意向に基づき決定を進めていくことができるように情報を提供したり、目標の持ち方をアドバイスし、励ましていくというものである。

ケース 7 の青年は、「走りたいていうのを親に言ってて、親は多分走りたいて思っていたのと思うので、入院しているときもずっと、運動したいと思っていたから。それで（陸上クラブに）行ってみて。本当に走っている人がいて、でまた行ってみようかな、走りたいなあっていうのは言って。親のほうから行ってみないって言われて。最初のうちはなんか、遠いしよくわかんないし、親が調べて、サイトとかもよく見てなくて、いいよーとか言ってたんですけど、途中で本当に行ってみなよって話になって。実際行ってみて、最初よくわからなかったんですけど(笑)、結構、楽しかったりして。」と語り、親に下肢切断者の陸上クラブについての情報提供をしてもらい、親が後押しをする形で決定していた。

⑤【自分の意向を支持しながら親は実行可能性を問いかける】

【自分の意向を支持しながら親は実行可能性を問いかける】とは、青年が、示した考えを親は支持しながらも、現実的に難しい状況はないのか投げかけていくというものである。青年が現実的に検討し、判断する動機づけになるよう、親は問いかけ、実行可能である場合は反対しておらず、青年は自分の考えに基づいて選択を通していった。

ケース 7 の青年は、「もともとそんな親は口出ししない感じだったんで、普通に受験もそうだし、勉強しろとも言わないし、全然陸上とかも行きたきゃ行けばいいけど、行きたくないなら別にいいし。な感じ。」「(高校を選択する際親は) きついんじゃないとは言われたんですけど、きついかもよとは言われたんですけど、だから、だめとか、そういうのはなかった。もしかしたらなるべく他のところがいいと思ってたかもしれないですけど、直接は言われなかったから、ま、いいかなって(笑)」「(考えていく上での情報はだれから教えてもらったか) 坂が多くて、行くの辞めた高校は近くに親が遊びに行って、見て、坂が多かったとか。あと、知り合いで行っている人がいたりとかして、それで決めた。・・・見学しに行く時点で、あちよつとめんどくさいなって思うところだったら、もう絶対3年間通えないなと思って(笑)。距離とか、ちょっと、見に行くほどでもないなって少しでも思うんだったら、行ったところで、もしかして気

持ちが変わるかもしれないけど、見に行ってもそれで、もしも入ったところで、3年間ちゃんと通い続けられるかっていったら、それはきついかないと。」「じゃあ A(高校)かなあっていう話になって、親は大丈夫なのかなって、少し思っていたみたいなんですけど、でも、まあそこまで、無理とかは言われなくて、まあ大丈夫かなあと。・・・(親には)止められなかった。」「(親は止めないが大丈夫かなと思って

いると思ったのは)電車なのと、レベル的に本当に入れんのかなと。私立にいかせる気はなかったと思うんで、しかも、後期の勉強、前期って面接だけで入れるんですよ。全然後期受ける気なかったの、勉強もしてなくて。・・・親は本当に大丈夫なのかなと思っていたと思うんですけど。」と語り、青年の意向に親は、懸念を投げかけながらも自分の考えに口出しをせず合意し、青年の選択を優先していた。

⑥【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつける】

【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつける】とは、青年が、親に自分の要望を明確に伝えながら、親の考えも感じ取り、自分も親も納得できる場所を選んでいくというものである。青年は、親とは普段から常に話をして、お互いの気持ちや意図を共有し、青年は、親と意見をぶつけ合う中で、親の考えを理解し親の意見を受け入れることを納得していた。青年は、＜自分と親の意向を擦り合わせ自己の選択肢を見出(す)＞していく中、【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力を(する)】しながら、【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつけ(る)】ていた。

ケース 1 の青年は、「まあ、しぶしぶですよ。本当にあまり行きたいと思っていた学校ではなかったの、やだあって言って。頑張って行くから、そういう行きたかった学校に行かせてよって言ったんですけど、行くなって言われて(笑)。両親に言われて、なんか受けさせてもらえないなら仕方ないかって感じで。そんなに納得はしてなかったですね。」「最終的に両親の言うとおりになったって感じですね。時間をかけて説得されたという感じですね・・・12月くらいでこうしようというのを決めていたんですけど入試制度の関係で、そういう受験の仕方はできないって言われてしまって。また決め直していう風になってしまって。時間もないし締め切りも迫っているし。高校で頑張りなさいって言われて。」「〇〇高校のほうに行きたいのがあったんですけど、実際、通学時間とか考えると、多分厳しいっていうのがちょっと、最初のうちは体力的に辛そうだったっていうのも勿論、考えていて。そこも不安要因であったので。成績としても、受かるかもしれないけど、ちょっと、落ちる可能性もあるみたいな感じで(笑)、まあ受験が長引くと、体力がきついですし、い

ろいろ、不安要素もいくつか、あったけど、一応提案はしたんです
けど、だめって言われたから、そう、だめって言われたから、納得
するかって感じ(笑)。」「(高校は) 友達できてからは(良かったと)そ
う思えるようになりました。今でもたまに遊びに行ったりして、い
い友達です。行ってみたらよかったです。」と語り、自分自身にも不
安要因があることを捉えており、自分の要望と両親の提案との間で
折り合い、両親の提案を選択していた。選択した実際の高校生活の
経験から、自分の決定は良かったと評価し納得していた。

またケース 11 の青年は、「もともと僕は小 4 から、〇〇養護学校
から、B（地元校）に行くのは、あんまり、あれやったので、嫌っ
て言ったけど。周りから見たら、早く普通に戻してあげたいって
いうのが大きかったらしくって、だけど、やっぱついていけんかって、
再発して。それが原因やったろうかって、〇〇養護学校に戻ったっ
ていう、感じやと思います。」「(嫌だと思っていることは親に話した
か) まあ、多分、やったと思うけど、まあ、いくつか不安があった
から言ったけど。まあ流れるに（地元校に）行ったけど。・・・(周
りが早く普通に戻してあげたいと思ったのはどうしてか) そうやね
え、まあ少し、なんか親らあが焦りを感じてたのが、まあ、少し気
づいてたかな。はっきりわかったのが、その 6 年の後半からの入院
で、その時に、お父さんとかお母さんから少し戻すの早すぎたのか
なっているのを、聞いたから。周りからは戻したかったんだなあっ
て、そう思いましたね。」と語り、周りの意向も汲み決定が進む流れ
にも乗って、その当時は納得し決定していたが、自分には「嫌な気
持ち」があったことも捉えていた。

⑦【親子で決定の実施を想定し現実的に検討する】

【親子で決定の実施を想定し現実的に検討する】とは、
青年が、決定した内容を実際に行動につなげることについて親と
ともに事前に協議し、決定を実現するための有効な方法を考えていく
というものである。また青年は、決定を実施した場合、どのような
体験ができるのかを親とシミュレーションし、決定後の自分の行動
を想像していた。

ケース 10 の青年は、「(体育で実施するものを決めていくとき)
先生とか、ママとか、お父さんと相談。体育の学習問題を話し合う
時に、先生が(自分にできるか)聞いて。ここって、じゃあこれ・・・
できますみたいな感じで。(その後)ママと話したりして。ママとか
と判断をする。あと、お父さんの意見もきいて。(外来で先生に)聞
くほどじゃない。・・・だから、ドッチボールをするときは、固い球
じゃなくて、柔らかい球にしてもらったらみたいな案を、(親に)連
絡帳に書いてもらったり、そんな工夫はして。・・・病気のことをみ

んな知っているから、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、(両親が)直接言っても大丈夫じゃない?って言って。」「(体育に参加する時には学校の先生が)案を出してくれる。それで学習問題の時に、話し合って。・・・その時はもう大分、(主治医から何がどのくらいできるのかというのを)聞いてから経ってて、だから、自分で判断して。そうすれば先生から柔らかいボールだったらできる?って持ちかけてくれた。」「(学校の先生と意見を交わしあってそれを(両親に)報告している。それで、親の意見をもらって、報告してみたいな感じでやってる)」「(学校の先生に)直球に何々ができるんですけど、どうですかとか(と聞く)。そうすると答えとか返ってくるので、それを親にちょっと相談してまた(学校に)言う。水泳とか、入る入らないとか決めて、で答え持っていき、(学校に)相談していく。そうしないと、プール見学ということもある。」「他の走る競技とかは全部自分で決めたりする。大体自分で。・・・(まず学校の先生に)聞いて、それで答えを(出す)。」と語り、学校で体育をどのように実施していこうか現実的に親子で考え、学校の先生に伝え、学校から提案があると再度、親と検討していた。また青年は、自分が体育で実施できる内容を判断できるようになっているため、学校の先生とも現実的な検討を行い、親との協議につなげていた、

⑧【親子で他者を巻き込み熟考する】

【親子で他者を巻き込み熟考する】とは、青年が、親とともに、専門職者や友達などの参考意見を入手する相手を広げて、時間をかけて自分にとってどのような選択がよいのかを検討していくというものである。青年は協議の中で、誰の意見を参考にすることも決め、決定の方向性を定めていた。また親も一緒に悩んだ場合には、親は青年が行った決定に賛成し、青年が行う決定を協議の中で見届けていた。

ケース 8 の青年は「(学校の先生とは) 最近やっぱり進路についてっていうのを主に、相談しています。・・・先生の方も、病状のことがあるから、それを考えながら進路は決めていこうねっていう感じです。(先生と)一対一だったり、お母さんと話してたりする時もあります。・・・病気のことがあから、体力もそんなになんかいないっていうのを含めて、通信とか、で、勉強してみたらっていう話を。お母さんとは、進路のことはでも、お父さんとかが代わりになんか調べて、私はその進路については、先生と話してたことで、自分はこれがこのほうがいいなっていうようなことをそのままお父さんに伝えてます。・・・進路は一応、進学希望で。・・・それで今やっているのは、放送大学の名前はなんか前からちょっと聞いてて。・・・お母さ

んは○先生(医師)にもどうしたらいいのでしょうかって(笑)、ちょっと話してて。その時に、○先生からも放送大学とかどうなの？って。お母さんも、私にはちょっと難しいんじゃないかって思ってたみたいなんですけど。放送大学の履修科目を一つだけとってお試しで、家でテレビ見ながらちょっとやってて。・・・合ってるっていうか、でも、自分が今無理がないようにできる、できる道みたいなのは、放送大学しかないかなって少し感じてて。先生はその放送大学を少しやって、科目履修生でやってみて、それで自分の好きなことを、今それがちょっとなくて、好きなこと、やってみたいことをちょっと探してみたらっていう話で。その中で、高校生の勉強とかは塾とかで補い、通って、補いながらやってみたらどうっていうような話が出てます。」と語り、青年は学校や父親に相談し、親は学校や医師に相談し、多方面から検討し時間をかけて自分に一番合った進路の選択ができるよう検討していた。

(2) <自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定>

<自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定>とは、青年が、医療者からのアプローチにより、段階を追って自分の決定の責任範囲を広げていくことや、親を通して医師の保障する範囲を読み取り、自分が引き受ける決定の範囲を明確にしていくというものである。<自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定>には、【医師とともにステップを踏んで決定の責任範囲を広げる】【親を通して医師の保障する範囲を読み取る】の2つのサブカテゴリーが含まれていた。

①【医師とともにステップを踏んで決定の責任範囲を広げる】

【医師とともにステップを踏んで決定の責任範囲を広げる】とは、青年が、医師からのアプローチにより、少しずつステップアップして自分が引き受ける範囲を広げ自分が実行する決定を明確にしていくというものである。青年は以下の4段階のステップを踏み医師と協議を行っていた。“医師から提案され親ではなく自分が決めることを意識する”段階、“医師に不安を表出するが医師の後押しにより挑戦する”段階、“医師に任せる範囲と自分が引き受ける範囲のバランスをとり自分が行う決定を明確にする”段階、“医師に相談するかどうかを自分で決めて主体的に取り組む”段階であった。

ケース 9 の青年の具体例で示す。“医師から提案され親ではなく自分が決めることを意識する”段階で青年は、「先生が、もう大きくなったし、物事も決められるようになったから、一緒に薬も決めてみないみたいなことを、先生から持ちかけてきて。それで俺は、薬

のことはわかんないから、どうかなあとは思っていたのですが、
はいって言ったら、どんどん。でも段々、先生から教えてくれたり、
これはこういう薬なんだよみたいなことを言ってくれたりし
て。・・・（決めてみないかと医師に言われて）いやあ、どうしたん
だろうと思って。急に母さんじゃなくて、俺かあ、俺かなあと思っ
て。びっくりしましたね。」と語り、医師と自分が直接やり取りをし
て決めることを意識していた。

次に“医師に不安を表出するが医師の後押しにより挑戦する”段階で青年は、「（医師から提案された内容が難しいと思ったことは）あっても、ほとんど言っていない。言うっていうか、顔に出るタイプ
なので、多分、顔で先生はわかっているのですけど。頑張ってきた
みたいなので。・・・自分でわかっている、えーみたいな顔してんだろ
うな。・・・自分では別に出しているわけじゃないのですけど。結構、
顔に出たりして。まあ、じゃあ（やってみる）みたいなことで言っ
て、なるべく（学校に）行けるようには。」（医師とは診察の時）今日
はどんな感じだったみたいな、感じから入って行って、じゃあ次
は（授業に参加するのは）、2時間から3時間にしてみようとか。（自
分から何時間がよいと伝えることはあるか）いやあ特に（ない）。母
さんがなんか、時々言ってるみたいだけど、俺は言わない。」と語り、
青年は医師と一緒に決めるということを意識する最初の段階からステップアップして、あまり自信がなかったが医師の後押しがあり、最終的には自分の意思で決定していた。

次の“医師に任せる範囲と自分が引き受ける範囲のバランスをとり自分が行う決定を明確にする”段階で青年は、「（医師に薬が効いているかどうかを伝えられるようになったのは）本当、段々だと思
います。最初だって、そんな伝わってなかったと思います。・・・今も
そんなに伝わってない（笑）。頑張って伝えようとは（思っている）。
（伝えられるようになったのは）ごく最近。頑張ってちゃんと言っ
ているような気が、今でも頑張って何とか、やっています。あ、頑張
って言えるようにしていますけど。」（もう本当にお任せしますって
いう意味で、それで、そういう意味で任せている。で、任せてますっ
て、言っています。でも結局、あの、聞かれるんです（笑）。）（俺の場
合は・・・、頭痛に効いているかどうかで、判断しちゃうのかもしれ
ないのですけど、それで先生に言ってるから。先生に、効きませ
んでしたと言ったり。（医師に伝えたことによって）・・・違う薬、
全然違う薬を試してみたりとか。・・・でも、先生に聞いてても、や
っぱそんなにちょっと分からないので、先生に任せてというところ
ですけど。（薬のことは）少しは分かった、多分、分かるかなという
感じはする。分かるって言っても頭痛薬っていうか、それくらいな

「らちょっと、分かるかな。」と語り、青年は医師が言ったことを全部引き受けるのではなく、一旦引き受けて自分で実施できる範囲を考えていた。症状が持続している青年にとって、症状をコントロールするための決定は、医師に任せる範囲と自分が引き受ける範囲を明確にしていた。

さらにステップアップした“医師に相談するかどうかを自分で決めて主体的に取り組む”段階で青年は、「先生に俺が相談したいときとか。・・・相談したいときとかに一对一にさせてもらったり。」「少し悩み事というか、ちょっとそういうことがあったので、先生に一对一で。ほとんど学校とか、病気のこととか、そういうことで。・・・友達ができにくいとか、そういうことを相談したり。・・・(医師からは)何時間も行き続ければ、そのうち場になれて、皆もだんだん、君がいることが慣れてきて、多分友達もできやすくなると思うみたいなことを多分、そんなことを言ってた。(それをきいて) いやあ、すごく安心しましたよ。」と語り、青年は自分が今抱えている課題を医師に自ら伝え、医師からの言葉に安心した結果も得ていた。

②【親を通して医師の保障する範囲を読み取る】

【親を通して医師の保障する範囲を読み取る】とは、青年が、親とともに医師との話し合いの場に座り、親と医師とのやり取りを直接観察して、自分の選択に関して医師は承認しているか、実施可能な決定の内容を理解していくというものである。

ケース6の青年は、「(部活を決めたことを医師に伝えたところ) ああ！これはもう、よりによって、体操部かみたいな感じで(笑)、骨粗鬆症が心配されてたんで、そのことも入部届けに備考の欄に書いて、(学校の)先生にも全部(伝えて)、バンダナもあったし。体操だから外れやすいじゃないですか。それで、いろいろ配慮っていうか、そこまでしてもらわなかったんで。」「(体操部は) 一番、危なっかし いって いうか。(体操部に入る上で注意することも伝えられたか) や っぱり、むちゃくちゃは、したらあかんって。でも、結構、やって ましたけど(笑)」「(医師から言われて) ちょっと嫌やったけど、笑 い話だし。(医師に何か伝えたか) いやあ、別に、そのまま。うん。 はいやりますっていうか。自分が言ったんじゃないから。なんか、 お母さんが結構しゃべってたから。(医師は止めたということではなく) うん、先生はどういうつもりやったか知らないけど(笑)(医師から体操部かって言われたとき) お母さんと(医師が)しゃべってた から、聞いているだけというか。」と語り、自分の選択は医師の承認が必要となるため、親がその決定を実行できるよう医師に相談し、青年はその場に一緒にいて、やり取りの行方を最後まで確認し、医師が保障する範囲を読み取っていた。

3) [自己の舵取りによる決定の実現] の局面

[自己の舵取りによる決定の実現] とは、青年が、自分で見出した判断基準を活用して、自分が采配をふるいながら決定内容を行動に移す責任を遂行し、実際に行った実践を評価するとともに、決定の成果を捉えていくことである。青年は[親や医療者との協働]により、親や医療者とともに自分の役割や責任の範囲を決め、決定した内容をどのように進めていくのかの方向性を定めた後、自分の意思や考えに従って[自己の舵取りによる決定の実現]を行っていた。[自己の舵取りによる決定の実現]には、＜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＞の3つのカテゴリーが含まれていた(表7参照)。

(1) <自分で見出した決定の基準ラインの維持>

<自分で見出した決定の基準ラインの維持>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に判断となる拠り所を保つことである。

<自分で見出した決定の基準ラインの維持>には、【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にする】の6つのサブカテゴリーが含まれていた。青年は、これらの判断基準を重ね合わせながら使っており、総合的な判断に基づき決定内容を実際に行動に移していた。

① 【負荷をかけながら体得した身体感覚を活用する】

【負荷をかけながら体得した身体感覚を活用する】とは、青年が、自分の掴んだ身体のリズムや、身体に負荷をかけてみて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。青年は治療後、体力がゆっくり回復している自分の身体感覚に頼って行動化し、自分がとるべきセルフケアを決定し、適切な対応に結び付けられるよう考えていた。また青年は、退院後間もない学校生活の中では、どの程度身体に負荷をかけて良いのかわからず、負荷をかけすぎる経験を繰り返す中、行動化の判断基準を明確化させていた。

さらに青年は、行動に移してはみたが、自分にはできないと判断した時には、途中でも中止することを決断し、自分がコントロールできる範囲を超えることは、「無理なものは無理」と行っていなかった。治療による身体的影響が継続している青年にとって、決定したことを行動に移す際に身体的に可能かどうかの判断を確実に行うことは、重要な事柄であった。

表 7. [自己の舵取りによる決定の実現]の局面に含まれるカテゴリーの定義

[自己の舵取りによる決定の実現]の局面	
カテゴリー	定義
＜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。
サブカテゴリー	定義
【負荷をかけながら体得した身体感覚の活用】	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。
【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り、判断の基準ラインとして自分で設け、そのラインを目安に決定を行動に移していくというものである。
【他の人との相違を緩和する】	青年が、治療による身体的な影響から、他の人と同じ行動をとることが難しい現実の中で、自分と人との差がないようにすることに価値を置き、行動に移していくというものである。
【他者に迷惑をかけない】	青年が、自分の行動の他者への影響を予測した場合、他者にとって問題が生じない範囲で、決定を行動に移していくというものである。
【親の示す安全圏にとどめる】	青年が、親の導いている自分に相応しい決定の方向を掴み、自分に任せる決定の範囲を超えないように行動に移していくというものである。
【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、自分ができる基準として、最大限努力し行動に移していくというものである。

カテゴリー	定義
＜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、実施していくことは自分の課題であると引き受け、実践していくというものである。
サブカテゴリー	定義
【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合わせて、完全なものにしていくというものである。
【親の協力を得て地道に実施する】	青年が、退院後の体力的に厳しい状態の中、身体を慣らしながら決定した内容を、根気よく親のサポートのもとで続けていくというものである。
【一貫した方法で自分の身体を守る】	青年が、自分の行っている体調管理の方法が目立つ状況にあったとしても、管理を怠らず徹底した予防を実施していくというものである。
【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るなどをしながら、行動につなげていくものである。
【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、良い方向になるように身に付けた技を使いこなして自分の力量で対処し、その場を乗り切っていくというものである。
【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内容を適した時に実行できるよう準備し、適切な機会であると判断したときに行動に移していくというものである。
【強い意志で勢いを維持して挑戦する】	青年が、行う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、達成するまで果敢に取り組むというものである。

【ジレンマや気がかりを抱えながら実施する】	青年が、自分の行った決定内容を実施することに納得しながらも、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感じながら取り組んでいくというものである。
【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、方法を変更して行動に移していくというものである。
カテゴリー	定義
＜決定を実施した成果＞	青年が、親や医療者と協働で決定し、行動に移し成し遂げた結果として、青年自身が感じ捉えたものである。
サブカテゴリー	定義
【自分の可能性を広げる】	青年が、実際には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していき、実現させることによって、更に進んだ段階に自分を発展させていくというものである。
【学校の先生や友人の理解を獲得する】	青年が、親と向き合い決定の構えを創り、決定を行動に移していく中で親以外の人との信頼関係を築き、共感し合えた成果を実感していくものである。
【実施した結果を親と共有する】	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というものである。
【自分の決定を支える人の配慮に気づく】	青年が、決定を実現できたのは、周りの心配りや協力の結果であることを認識していくというものである。
【良い変化につながる】	青年が、決定を行動に移した結果、行動化する前よりも好ましい方向に進展したことを捉えていくというものである。
【実施した内容に満足する】	青年が、自分の決定には、納得した十分な結果が得られていると捉えていくというものである。
【無理なく地道に決定を実現する】	青年が、自分に見合った負担が小さくないやり方で継続的に実施することにより、良い結果となって現れていることを捉えていくというものである。

ケース 10 の青年は、「無理な運動、自分ができないものはやっていないかなあと思って。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。(無理と言う前にどういうこと考えるのか) 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。(できないというものは)運動で言ったら、いきなり走るようなやつで。ハードルとかもちょっと高すぎるなど思ったり、レベルが。逆にできるのが幅跳びとか、もう何にも障害がないやつみたいな感じができる。」「(体育は)いろんな人に相談しないで、自分なりで自分で答えだして、次の授業から自分で行動してた。やっぱり○先生から聞いているから(【医師から保障を得た範囲をゴールにする】も合わせて活用)、(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はどやって選ぶのか) 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、答えだしていって、その答えのいい方を選ぶ。」「走る系はまだできないしって、なんかまあ分けていく。・・・分けてってその答えを(出す)。」と語り、学校生活の中では、行動に移すかどうかを判断する際に自分の身体に問いかけ、行動に移していた。

またケース 2 の青年は、「最初から結局 3 分間走も全部やってしまうと、メインができなくなるんですよ。以外と好きなやつってあるじゃないですか、球技とか。やりたいなと思った時にそれができないとだめだから、最初の手を抜くって言っちゃあれですけど(笑)、ちょっと、力を抜いて、やって、軽く体を動かしてから、やる感じで。(メインができるように力を抜くというのは) 本当に最初はでもわからないので、少しずつ本当に。だから最初とかは、前半のその 3 分間(走)とかで突っ走りすぎて、はあ先生だめですって言って、すぐ、見てますって、座って見てたりとか、そういうことが何回かあったので。それで、ああって、ここまでやると厳しいんだとか、もう少しやれるかなみたいな。」「3 分、6 分間のランニングみたいなのが毎日あって、それみんな走るんですよ。そういうのもあったので、それも見ているだけではだめだなと思ったので、やっぱり、最初歩いて、調子よかったら走ってみたいとか。6 分全部走るのきつくて。多分最初の 3 分間はやっぱり、助走のペースで。多分ペース配分の 3 分間が曲が変わって、ちょっと、全力で走るっていうか、

ちょっとペース上げて走るみたいな、感じだったので。それもできるだけやろうと思って。・・・で、ちょっとずつ、負荷をかけながら自分で。頑張りすぎて体調崩すこともあったんですけど。でも、それはそれで、うん、ここまでやっちゃだめなんだとか思ったりとか。」と語り、入院前とは異なる身体状態から、自分にはどのくらい負荷をかけても大丈夫なのかという、自分に適した基準を、体験の中から見出していた。

②【治療を物差しとする】

【治療を物差しとする】とは、青年が、治療は揺るぎない重要なものであり、判断の基準ラインとして自分で設け、そのラインを目安に決定を行動に移していくというものである。青年は、治療中は学校をライン下を含んでいるが、治療終了後は学校を基盤とした生活に変化させており、【治療を物差しとする】基準ラインは流動的であった。

ケース 6 の青年は、「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がったから。(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。(このように)感じたっていうか、そう認識してたっていうか(笑)。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(笑)。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なん。(行事に参加するかどうかはしんどいかしんどくないか)あと、治療が入っている日か、入っていない日か。」と語り、自分に適した決定の基準ラインを維持しながら、治療と学校の両方の生活の中で、決定を行動に移していた。

③【他の人との相違を緩和する】

【他の人との相違を緩和する】とは、青年が、治療による身体的な影響から、他の人と同じ行動をとることが難しい現実の中で、自分と人との差がないようにすることに価値を置き、行動に移していくというものである。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することにより、【他の人との相違を緩和する】青年もいた。

ケース 3 の青年は、「(復学後、学校の先生から配慮する点について)それは聞かれました、やっぱり。どうということ気をつけたら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、できるだけ、自分からこれは無理、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。基本にしたのはやっぱり運動、体力がないから、運動無理なんですけど。でもなんていうのかな、他の人と、違うのがすごい嫌で、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。(体力はその頃は)でもやっぱり、一般の人よりかは低いほうでしたね。・・・自分で図って何とかやっていました。・・・本当に無理だったら先生に、こっちも嫌なんですけど言って、休ませてもらったりとかはしていました。」「普通、今(大学生)はそんなに、自分の決定ごとに関わってきていないから、あんまり最近はそのいうのを、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。・・・大学の健康診断で、その病気のこととかを言ったほうがいいのかとか、そういうので、困って先生に聞いたりとか。でも今、大学に入ってから全然、普通に本当に。」と語り、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という基準をおき、友達と一緒に行動をとることを決めていた。しかし青年は、体力が戻り、「普通」に友達と交流ができると感じ生活を送るようになると、人との差を見せられることはなくなったと捉え、【他の人との相違を緩和する】ことを決定の判断基準から外していた。

またケース 6 の青年は、「入院中は、もう退院した人が一泊入院とかで来ていて、そういう人たちから、こんなやでっていうのを聞いた。髪の毛すぐにはえるよとか。なんかもう、プール行ってるよとか。学校でどうした、どういうふうに、みんなにどこまで(病気のことを)言ったかみたいなのかも。・・・4 人部屋で同じ部屋になった時、大体の人としゃべってて、そん中で自然とそんな話になって、聞くとともに教えてくれるともなく。(退院後聞いたことはどうつなげたか) すぐにもう、髪の毛ないけどいいやって言って行ってる人と、そうじゃない人として。で、どうしようかなってなったけど、でもやっぱり嫌やったから、結構遅くまでバンダナして。あんまり、聞いたらからってそのとおりにしたというわけではなく。」と語り、他の人から容姿の変化に特に対応せずに学校に通っている体験を聞いたが、自分は大事にしていることを守りたいと考え、バンダナを使用するという決定を行動に移していた。

さらにケース 2 の青年は、「(体育は) 積極的にみんなの手伝い。例えば、200 メートルダッシュとかはみんな記録を計るんですよ。だから記録は、じゃあ記録やりますとかって言って、ストップウォッチで、ゴールをする時にタイムを読んでいく係りとか。だから、みんながやっている最中にできないものは手伝う感じで、できないことをやる、みんなのフォローみたいな感じで、そういうのをやっていました」「マラソン大会も、出れなかったですね。・・・高校の時も、あと何分とかって聞かれたときに、あと何分だよとか、今何分

だよとあって、ストップウォッチの係りで。・・・あと、過呼吸になっちゃう子とかいたので、その子の手当てというか、紙袋もってきてという感じで。あとは体育館、当日、こう何番何番というのを持って掛けたりとか、そういう感じで。(自分から) なんか、できることはないですかねっていうので、先生に聞いて。じゃあ、あれやってとあって言われて。それでだから、自分でできることだけやろうかなって思って。」と語り、他の人ができない自分にはできることを積極的に行うことで他の人との相違を緩和していき、今自分にある力を発揮していこうと試みていた。

④【他者に迷惑をかけない】

【他者に迷惑をかけない】とは、青年が、自分の行動の他者への影響を予測した場合、他者にとって問題が生じない範囲で、決定を行動に移していくというものである。青年は、他の人に迷惑をかけてしまう行動であると判断すると、自分の気持ちを押し通すことは行わず、行動には移していなかった。

ケース 6 の青年は、「物理的につていうか。絶対無理なものは無理だし。・・・(そのように考えるようになったのは) うーん。逆にできないことがあるようになったんが、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いないから。だから、逆にできないっていうのが退院した後。」「(退院後の運動会でできると思って参加したのは) リレーだけ。(他は) もう、騎馬戦は太鼓役で、組体操は前に並んで、掛け声か、そんな感じのこと。組体操だけはそれはもう無理なこと、こっちが決めるも決めないも、やったらだめっていうのだったから。それは、まあだめっていうのを、先生に、お母さんも言って。で、リレーはさっき言ったみたいに出れそう。」「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。(これはできそうとか) それは結構はつきり。とりあえず、リーダー的なことは、絶対無理だと思ったし。あと、毎日学校に行って仕事をするみたいな係はまあ無理やしみたい(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。」と語り、欲求があっても自分にとってできるかどうかは、明確な【他者に迷惑をかけない】ということから判断しており、自分にとっても他者にとっても、支障がない範囲の行動を選んでいた。

⑤【親の示す安全圏にとどめる】

【親の示す安全圏にとどめる】とは、青年が、親の導い

ている自分に相応しい決定の方向を掴み、自分に任せる決定の範囲を超えないように行動に移していくというものである。親は基本的には自分の意思を尊重し、決めるところまで責任を取らせてくれているが、青年にとって相応しくない決定は止めており、親が自分に任せる安全な決定の範囲を捉え、親の承認を得て行動に移していた。青年は、親がいつもどんな状況でも、自分に決定の責任を委ねていくとは捉えておらず、親は決定を行動に移す上で、適切な方向に導く存在であった。

ケース 1 の青年は、「退院してからちょくちょくあるんですけど、自分ができる、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。」「(一定ラインは) 他は特に無い、入院関係ではあんまり思いつかないかな。割とむしろ大学入ってから、無茶して遊ぶようになったので(笑)、その辺で強く感じるのが。門限とか、もうちょっと遅くても大丈夫だと思っても、OK 出してもらえなかったり。」「(親は) 基本的にまあなんていうか、・・・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、まあなんていう、基本的に私の意思は尊重してくれるますんで、はい。

(大学受験やその後の進路については) 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。

またケース 2 の青年は、「もともと体力が弱いので、(親に)早く寝なさいって言われてたので、早く寝るようにはしていたんですけど。やっぱり、テレビを見たりとかいろいろとやっていると寝れないっていうか。・・・あんまり夜更かしをしすぎて、また風邪になっちゃったりとかすると、ほら、風邪に引いちゃってどうのこうのって言われて(笑)。・・・(親からのアドバイスは)内心、その通りだなあとか思ったりしてたけど、こっちにもやりたいことがあるし、テレビも観たいしみたいな(笑)、ちょっと反抗的な態度を取ってた時期もあったかもしれないですけど、心の中では、まあその通りなのかなと思ったり。」と語り、親の考える安全な範囲から考え、行動に移していた。

さらにケース 12 の青年は、「(親と意見や思いが違うという時どのように伝えるか) あの結局、親の言うことが正しいと思うし。私がやりたくてもできんことが分かるから。」「(親の言うことが正しいと思うのは) いや、親やし。長く生きているし、自分より。」と語り、親は自分が行うことがよいかどうか正しく考えてくれるという信頼があり、親の承認がなければ決定を行動に移すことはできないと考えていた。

⑥【医師から保障を得た範囲をゴールにする】

【医師から保障を得た範囲をゴールにする】とは、青年が、医師による自分の症状に応じた行動の提案を、自分ができる基準として、最大限努力し行動に移していくというものである。青年は、決定の実施に伴う責任を自分が引き受けていた。

ケース 9 の青年は、「部活とかもやっていたんですけど、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。そのせいで、部活も行けなくなって、途中から 1 時間目だけになって。それで□先生から○先生紹介してもらって、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○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かは)先生が、決めてくれたり。(医師が何時間参加するのかは)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・・・」と語り、医師からの提案を自分ができる基準としその範囲で最大限頑張り行動に移していた。

(2) <決定内容を行動に移す責任の遂行>

<決定内容を行動に移す責任の遂行>とは、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、実施していくことは自分の課題であると引き受け、実践していくというものである。青年は、親や医療者との協働関係のもと、自分で見出した判断基準を頼りとしながら決定した内容を行動に移していた。

<決定内容を行動に移す責任の遂行>には、【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】の 9 つのサブカテゴリーが含まれていた。

①【親の補完により実施する】

【親の補完により実施する】とは、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合わせて、完全なものにしていくというものである。退院後、体力の低下が著しく、身体的に不安定な状況にある青年は、決定したことを行動に移していくには親の協力が必須であり、親子は補完的な関係性にあった。青年は、生活を整え、自分の楽しみを

継続していく際にも、親の協力を実感しながらも、自分の意思で行動に移しているという意識をしっかりとっており、親には過度に依存していこうとは考えていなかった。

ケース 12 の青年は、「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。普通に歩いて行きよったけど、(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、走って見たら、すごい、へっぴり腰みたいになってて、力全然入らなくて、やばっこれとかって。・・・。足とかすっごい細くなっちゃって、筋肉とかすごく落ちて。なんていうかな、階段とか、帰るときに歩いたりしたら、すごい、やばくって。でも、そこまでとは思ってなくて、きたなあとか思って」「(親には)歩いたりするのが無理やったから、(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)(自分で行こうと思ったのは)最初階段登るのもしんどかったんだけど、3階やって。しんどくなくなったから、もういいかっと思って。」「(親は)体調とか心配してくれよったし、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。」と語り、退院後の予想以上の体力の低下のため、学校に通う上での身体管理の実行は、親が青年を補完する関係性のもと、決定した内容は行動に移すことができていた。

②【親の協力を得て地道に実施する】

【親の協力を得て地道に実施する】とは、青年が、退院後の体力的に厳しい状態の中、身体を慣らしながら決定した内容を、根気よく親のサポートのもとで続けていくというものである。青年は、どうしてもできないことは我慢して、他の人と違う方法をとらなければならないことも納得していた。青年は学校生活の中での決定の実施は、身体的にも辛い状況であるが敢えて行い、覚悟して行動を起こしていた。

また青年は、自分でスケジュールを組み立て、自分のペースを守り地道に進めていた。青年は決定した内容を継続して実施するには、自分のペースを考えて実施する必要がある、自分で選択した道を歩むことができるよう計画し、根気よく計画を実行していた。

ケース 14 の青年は、「(入院中)しんどかったです。本当に全然食べてなくて、本当にもう、食べたら吐くから嫌で、食べるのが。退院できんって言われたき、仕方なく食べてたけど、嫌でした。・・・(食べれるようになり) うん、このくらいだったらいいみたいな感じで先生が(言っていて)、あ、ぎりぎりですって(言われて)(笑)。・・・時々親が作ってくれたご飯は、ちょっとだけ、食べれたんで、大丈夫じゃないかなとは」「(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。」「(学校で気分不快は) あまりならないです。家でもあんまり、食べすぎたりしたときは本当に気分が悪くなるし、学校でも吐きそうにはなる。一番はやっぱ、朝が全然食べられないですね。朝は本当にちょっと食べたら、学校も自転車で行くときとかも、吐き気がすごい。なんで朝は食べないですね。学校に行ってから食べます。」「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るいう。・・・最初のころやっぱり、休んでいることも多かったし、そういうのやってなかったような気もするかな。(やっていくうちに)慣れてくるかもしれないですね。意外と。」「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。」「(退院後は気分不快は減ったか)それはなるにはなるんですけど、治るもの早いし、あの普通に、座っても居れるし。やっぱり大分ましにはなってる。」「体重が全然増えなくって。ちょっと困ってます。あんまりにも痩せているので、もっと太らないかんとかって言うんですけど。限界じゃないけど、それなりの量は食べてるんですけど、わかんない」「(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。いっぱい食べる友達がいるんですけど、自分のお弁当じゃあ、お腹はってないみたいで、残してたらくれくれ言うんで、じゃああげるって。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。」と語り、退院後の学校生活を維持することが厳しい状況になることは、入院中から覚悟し復学を決定していた。青年は退院後も長期にわたり気分不快が続き、食事を摂ることに苦労していたが、復学を決定した後は、毎日学校に通うことを地道に続けていた。

③【一貫した方法で自分の身体を守る】

【一貫した方法で自分の身体を守る】とは、青年が、自分の行っている体調管理の方法が目立つ状況にあったとしても、管理を怠らず徹底した予防を実施していくというものである。青年は、学校生活の中で予定外の状況に直面することがあるが、急な状況にも備えて常に対応できるようにしており、どのような状況でも予防を実施し、自分の身体を守るという一貫した行動をとっていた。

また青年は、治療後の身体管理の重要性を念頭に置き、生活を見直しながら体調管理を継続していた。青年は、管理が不十分であることは自己責任であると捉え、一貫した方法から逸脱しないように修正していた。

さらに発病当時は年齢が低く、治療を受けたことを覚えていない青年は、親から発病当時のことや治療後の管理の重要性を教えてもらい、治療後の管理は当然であり、痛みを伴う検査もまた病気になる可能性があるため重要であると理解し、異常がないことを嬉しいと捉えていた。

ケース 2 の青年は、「手洗いうがいは必要だなと思って、それは気をつけていたと思う。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、すごく。そうなるってしまうくらいつけていたので」「髪の毛が抜けて、生えはじめで短かったのが、すごい嫌だったので、バンダナしたりとかして。ずっとそんな感じでしたね。だから、風貌が掃除している人みたいになっちゃって。そんな感じです、しばらく髪が伸びるまでは。」「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。紫外線カットのがあるじゃないですか。ああいうの買って。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。体育もみんなと同じようにできないから少しずつついていう感じで。」「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、やっぱり、昔よりすごく焼けやすいんですよ。すぐ、黒くなっちゃうんですよ。それは感じてたので。ほらあんまりね、焼き過ぎて、日焼けしすぎると皮膚がんになったりとか、ひどいတဲ့っていうのは感じて。もともと、焼きやすい体質になっちゃったので、自分で実感していたので。」「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。・・・屋外で何もさえぎる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。直前に、・・・脱いで、が一っと塗って。そのときだけ、塗って塗って。で、また戻ってきたときに(塗って)。運動会嫌でしたね。」「もしそれを怠って、病気、まあ、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。」「日焼けに関しても身体に悪い、焼けやすくてっていうのは、わかっていたので。しみとかになるのって結局、歳を重ねるとボツボツ出てくるみたいな、聞いていたので、年をとってくると嫌だなと。」「病気が病気だけに。この間、定期検査のときも言ったんですけど、この病気をし

てから、何か病気になりやすいとかってというのが、まだよく分かって、医学的にもよく分かっていなくてっていうのをやっぱり言っていたので。結構、ダメージが強いのはねえ、聞いていたのです。」「強い治療をしていて、やっぱりこの先のダメージが残っていくっていうのが、すごく分かっていたので。そういう意味で、やっぱり、この先のことを考えると、ってというのは思っています。」と語り、一貫して徹底した管理を実施しており、管理を怠れば自分にとって不利な状況を引き起こすと考え、行動を起こしていた。

④【力を調整して流動的に実施する】

【力を調整し流動的に実施する】とは、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るなどをしながら、行動につなげていくものである。青年は、力の入れ具合の調整を絶妙に行い、普通に他の人と一緒に参加していくもの、少しずつ自分のペースを上げて実施していくものなど、流動的に決定した内容を行動に移していた。また青年は、入院中から退院後の生活を見通し、身体的変化に応じた力の調整を行っていた。

ケース2の青年は、「体育もみんなと同じようにできないから、少しずつっていう感じで。本当にできそうなものだけ、少しずつ参加をして。3分完走とか・・・皆のペースと一緒に走っていると、ばくばくしちゃうので、すごい遅い水準、歩くくらいから最初初めて、っていう感じで、徐々に。やっぱり少しずつ無理をしていかないと戻らないっていうのは、主治医の先生から結構、言われていたので、少しずつ、本当に少しずつにしてってという感じでしたね。だから、無理しすぎてもね、体調を崩しちゃうので難しいなあと思っていたんですけど。」「普通の普段の中で、教室が2階とかだったので、普通に階段上るだけで、少し、移動するときとかも結構、身体を使うので、それで、最初は1時間目だけとか、って感じでどんどん延ばしていったりとか、あと、移動教室の時間が結構、息が切れちゃったりするんで、早めに出発して、その休み時間前に、少しはやめに出て。・・・ちょっと遠いから、みんなに合わせていくと多分疲れちゃうので、先にじゃあって言って。先に用意をして、ゆっくり歩いて行く感じですね。ほんと、そこからのスタートだったので。全然、ああ筋肉ないとかんなになっちゃうと思って。」「(中学)入学してすぐ、学校合宿とかって、学校に泊まるんですよ。・・・でもそれは普通に出たのかな。・・・柔道場の畳をみんなで教室に持ってきて、その上に布団を敷いて寝るみたいな(笑)。で、夜はカレー作って、ご飯炊いて、・・・クラスの記念樹を中庭に植えに行ったりとか・・・。でもそれは普通に出て。ただ、ああ、薬、飲む薬がある

から、薬は持ってってとかって。・・という準備はありましたけどね。」と語り、少しずつ自分のペースを上げることを身に付け、無理をしながら徐々に力を入れ他の人と最後まで一緒に実施することや、体調管理は必要だが普通に他の人と一緒に参加するなど、流動的に行動に移していた。

またケース 1 の青年は、「やっぱり、起き上がれないのはしょうがないですけど、起き上がって勉強しないとなと思っていて、移植直後は筋肉が無くって、起き上がるのがしんどかったので。割と移植の直後くらいに、模試が送られてきて、結構、模試が送られてきて。いつでもいいよと言われていたんですけど、なるべく早く結果を知りたかったから。起き上がることが難しかったから、うつ伏せになって、問題を解いたりとか、そんな感じでちょっとづつ、まあ、机に向かう、向かってないですけど(笑)、そうやって書き物をして勉強をするっていう時間をとれていって。移植中もゲーム三昧ということではなくて、モルヒネで寝ているか、起きているかという感じだったので、モルヒネで寝ている時間が少なくなった分、まあちょっと勉強に当てるみたいな(笑)、感じですね。やっぱりやらなきゃいけないなというのは思っていたので。本当に周りの子達においていかれるのが、怖いというほど、怖いというのは無かったですけど、なんていうか、悔しかったですね」「(勉強は退院後は、入院中、移植後よりは増やしていったのか) たぶん、一緒くらいですね。そんなになんていうか、移植終わって、前処置の後遺症みたいな感じですけど、あれが抜けたら、私あの、そういう気持ち悪いのとか引きずらないタイプ、体質なので、わりと受験には向いていたのかなと言っていたんですけど。薬とかも、嫌な薬とかが入っているときはグターとしているんですけど、入り終わったらすぐに復活してご飯も食べるしって感じだった。」「移植のときに、起き上がるのがしんどくて。立ってても歯磨きの時の3分でも足が疲れてきて、立ち続けられないという、多分筋肉が落ちちゃってるんですかね。それで、理学療法士の人を呼んでもらって、簡単なストレッチをあの、筋肉をつける運動だとかを教えてもらって、まずはそれで人並みの体力をつけて。その後、わりと、退院したらすぐに受験だから、せめて、受験会場に辿り着いて試験を受けるくらいの体力くらいはつけないと、と思って」「退院した後大丈夫かなって言ったら、じゃあ、下(外来)歩いたらみたいになって、先生に言ってみようかって感じなんですよ。」と語り、入院中から退院後を見通し、目標校を受験するという決定が実現するよう、入院中も身体的変化に応じた力の調整を行い、入院前とは異なる方法で勉強を継続していた。

⑤【技を駆使して直面した状況を凌ぐ】

【技を駆使して直面した状況を凌ぐ】とは、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、良い方向になるように身に付けた技を使いこなして自分の力量で対処し、その場を乗り切っていくというものである。青年は、自分に起きている状況を十分に捉え、親には自分がどのように行動をすべきか確認を取り、周りがどのように対応するのか、どのように状況が変化するのかを確かめながら、行動を起こし、その場を凌ぐことができれば親には報告していなかった。

また青年は、学校生活で遭遇する突発的な出来事を自分一人で判断し、対応しなければならなかった。青年は、身に付けた症状緩和の技を、学校生活の中で適切に実施できないこともあった。しかし青年は、自分の意向とは異なる状況になっても何度も繰り返し良い方向になるように、苦手なことも避けずに必要な他者とのやり取りも自分で行い、自分の決定からは目を逸らしていなかった。

ケース4の青年は、「給食の時に、放送で楽器のクイズがあったんです。その鈴の音が鳴った時に聞こえなくて、今、鳴らしたって？って言って、鳴ってたよって。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。・・・泊りに行くとき(宿泊学習)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)薬のせいかもって、いつつも言ってたので。・・・

「友達に鳴ったら教えて」と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、病気のせいでって、伝えていきました。(先生は)そうなのって。」「(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、こうやって言えって。・・・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。んで、あの、移動教室の時に、聞こえないから教えてって言って、言えって。(友達は)鳴ったよーって(教えてくれた)。」と語っていた。青年は1歳の時に発症しており、治療を受けた頃のことについては、日頃から親に話を聞き病気と自分とを結び付けてもっていた。青年は自分の身体の変化について、治療の影響かもしれないとまず自分が理解し、親に質問した上で友達や先生にも協力を求め、直面した状況に自分の力量で対応し凌いでいた。

またケース1の青年は、「高校とかに通っていても問題なかったし。かつらだけ色々と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。・・・入院していたこと

を聞かれたら答えるけど、自分からは積極的に答えないようにしていたので。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だしたくなかったので、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、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(笑)。それはそれで面倒だったっていうか。」「(親にマット運動があることを)言わなかったですね。いきなり、今日はこれやるみたいなの、体育とか予告無い、荷物があるときは、予め委員から予告があるんですけど。荷物、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の。」「(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。結局、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、多分、次回から、そのマット運動っていうのもその一瞬で、なんか授業の後半にはなんか、ダンス作りみたいな感じのに入ったので。もう多分、もうマットやらないだろうなと思って、結局言わずにその回、凄いだっという感じでしたね。」と語り、突発的なことが起きても実際に行動に移し、実施した状況から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も報告せず、自分の技を駆使して対応していた。

⑥【タイミングを考え良い時期に実施する】

【タイミングを考え良い時期に実施する】とは、青年が、親や医療者と協働で決定した内容を適した時に実行できるよう準備し、適切な機会であると判断したときに行動に移していくというものである。

青年は、学校生活を送る上での決定の重要事項の一つである脱毛への対応は、髪の毛が伸びることによって変化しており、現在とっている対応を変更するのはいつが良いのかを考え、適した時に行動に移していた。青年の容姿の変化に対応する【タイミングを考え良い時期に実施する】行動は、優先度が高いものとして位置づけられており、青年は常に対応を変化させる良い時期を伺い、タイミングをはかっていた。青年は、決定した内容を行動に移す際、決定を実施する環境の受け入れ状況から考え、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も、タイミングを考えていた。

また青年にとって、友人に自分の病気についてどのように伝えたいのかを考え、行動に移し決定を実現させていくことも重要事項としてあげられていた。青年は、この先病気のことを人にどのように

伝えるのかは、自分で決めていこうと考え準備し、自分の病気について抵抗なく伝えられる場面に遭遇した時に、今がその適切な時期であると判断し、友人に伝える行動に移していた。

ケース 6 の青年は、「(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の、そのほうがいいかなみたいなの。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、なんか、2 年になるときのほうがやっぱり。どさくさに紛れてみたいなの。・・・(外すことを親に伝えたか) したけど、そんなに、あの今までに、それまでに何回か、はずそうはずそうみたいなのになっとったけど、結局外してなくて(笑)、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の。」と語り、親子はバンダナをいつとるのか普段から話し、バンダナを外すことへの心構えがあった。青年は自分で何度も外そうと試み、いつ外したらよいかのタイミングを見計い、「どさくさに紛れて」外していた。

⑦【強い意志で勢いを維持して挑戦する】

【強い意志で勢いを維持して挑戦する】とは、青年が、行おう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、達成するまで果敢に取り組むというものである。青年は、強い意志を持ち納得した上で行動しており、衝撃を受ける出来事があった場合も、決定した内容の実施を迷ったり躊躇することなく、やり遂げていた。

ケース 6 の青年は、「(治療の) 次かその次の、すごいしんどかった日で。(修学旅行は) 行きたかった (笑)。」「まだインフルエンザがすごかったんで泊るのとか。あと、髪の毛もちゃんとはえてなかったの、お風呂とか、寝るのとかも嫌やったから、だから一日目は行かずに、泊らずに二日目にお母さんと 5 時くらいの新幹線で〇にビュッて行って。二日目はお土産を買ったりとかする。それは治療終わってすぐの日やったんで、しんどかった。でもまあ楽しかったから、しんどいのを忘れてて、お土産買ったりとかしてたんですけど。帰る間際にお昼ごはん食べるんですよ。その時にもどしてしまった」「(修学旅行は二日目に参加するということを決めたのは) その前に、その週に治療があって、治療の次の日くらい、その修学旅行一日目やって、それは、しんどいからって理由があって無理で(一日目は)行かなかったんです。だからそれでも、あきらめがつくっていうか。二日目の朝早くで新幹線で行って。・・・で今日から、参加ですみたいな感じで、自己紹介じゃないけど、で写真を撮ってみたいなの、そのまま後は普通に、流れて。」と語り、副作用が出現し、治療の影響が強い中でも【病気に伴う体験は日常のことと

位置づける】という＜決定に臨む姿勢＞で挑戦し、強い意志で行事への参加を実現していた。

⑧【ジレンマや気がかりを抱えながら実施する】

【ジレンマや気がかりを抱えながら実施する】とは、青年が、自分の行った決定内容を実施することに納得しながらも、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感じながら取り組んでいくというものである。青年はできるだけ他の人と一緒に行動をとれるよう努力し、周りに気かけられたくない一方で、周りに気にかけてもらわないと自分の決定の行動化が実現できない状況にジレンマを感じており、相反する状況の中に自分を置き、決定を行動に移していた。

また青年は、決定した内容を行動に移していく中で、友人がどのように思っているのかという気がかりを持っているものの、親にも心配をかけたくないという思いから、自分の中にとどめていた。

ケース 10 の青年は、「なんかできないことによって、輪に入っていけないような感じがする。・・・なんか悔しくって。」「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。(どういうところが難しいか)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。

(体育の時柔らかいボールを使う配慮をしてもらっているが)いいじゃん固いボールでもって感じがする。(そうことは皆は)言わない。やってくれたから、いいのかなあとは。(いいのかあと思っている話は)いやあ、あんまりしたことはない。(思っていると言わないのは)なんでだろう、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。今はそんなにない。」と語り、これでいいのだろうかという揺れも生じており、ジレンマや気がかりがある中で決定を行動に移していた。

⑨【修正が必要な場合は方向転換する】

【修正が必要な場合は方向転換する】とは、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、方法を変更して行動に移していくというものである。青年は、決定を行動に移すための準備は万端であるが、決定した内容を行動に移せないこともあり、どうしてもないことと捉えながらも、あきらめがつかずやり過ごす「しんどさ」も感じていた。青年の「しんどさ」は、代替案を提供してもらい、別の行動をとることで決定の実現を実現しており、青年は行動の方向転換が行えたことを肯定的に捉えていた。

また青年は、自分の症状の変化により、今まで確立していたセルフケアの方法を変更し、人からサポートを得る部分を広げていた。青年は、親とともに状況を評価して、自分がとる行動を変更するかどうかを決定し、【修正が必要な場合は方向転換(する)】していた。さらに青年は、学校生活の中ではく自分で見出した基準ラインの維持により、決定した内容を行動に移しているが、学校の先生から異なった基準での判断を求められた場合は、再度親に相談し協議を行い、方向転換を行っていた。

ケース 6 の青年は、「治療が週に 1 回だったんで、その治療の日はとりあえず、休んで、その次の日もしんどいから行けなくて、その次の日ももっとしんどかったら行けなくってだったんで、週に行けても 2, 3 日で。・・・もうインフルエンザがすごかったんで、ほとんど学校に、体力があってしんどくなくって、こっちは行ける準備万端なのに、今うつったら危ないからみたいなんで、行けなかった時が一番しんどかった。」「ストレスとか。なんかもう、むっちゃいい先生と友達で(笑)、学校好きで、行きたいと思って、体力もあって。で、インフルエンザだから。体力なかったりとか、しんどかったりだったらあきらめがつくっていうか、それどころじゃないっていうのがあるけど、インフルエンザのせいってなったら、なんかのせいでできるときは、行きたいのにみたいな。」「(その時に) 図工の先生と仲が良かったので、あの、図工の作品を放課後にちょろっと、ほんまに、生徒のいないときに行かせてもらって、二人っきりで作ったりして、それが楽しかったです。」「まず担任の先生通して、図工の先生に言ってもらって、なんか、知らないところでそういう話みたいになってて、で、図工の先生が来ていいよみたいなの。・・・担任の先生が気い使ってくださいって。(そういうことができるとわかったとき) いやあ、うれしかった(笑)。・・・図工室ちょっと、クラスがある階から、ちょっと遠い、遠くもないけど、ちょっと外れたところにある。そこやから、そんな心配もなくみたいなの。・・・いやあ、逆に先生ひとり占めできるみたいなの。(そういう時はお母さんに学校まで送ってもらったのか) そう。(図工室に行くことができてお母さんは何か言ってくれたか) いや、私に言うよりも、先生にありがとうございますみたいなの(笑)」と語っていた。青年は体調が良い状況であるのにもかかわらず、感染を避けるという予防的観点から学校には行けない場合もあり、ストレスを感じていた。しかし青年は、学校のサポートがあり、決定の実施が実現する代替案を提供してもらうことによって、青年の決定の実施そのものが、肯定的な評価に変化していた。

またケース 8 の青年は、「(のう胞が見つかり手術前は何か困った

ことはあったか)立ちくらみがなんか、すごい、あったのと。後、自分はあまり自覚はなかったんですけど、ふらつきがよくあるっていう風には、周りには見えてて。あとは、なんか、無呼吸になっているっていう、寝ているときになっているみたいで、それでなんか検査入院をしてました。」「(学校で困ったことは)特にそんな、何か事故があったって、ないですけど、なんか、ふらつくっていうのがお母さんは心配だったみたいで。よく先生に付いててください、私が行動する時には付いててくださいっていうのは頼んでました。(お母さんが伝えてから先生が)はい、動く時には結構、移動なんかする時にはずっと、大体付いていました。」と語り、病状の変化により症状が出現し、安全を守るための対応を学校で加えてもらえるよう親に交渉してもらい、自分にとって良い方法に変更し、修正を行っていた。

(3) <決定を実施した成果>

<決定を実施した成果>とは、青年が、親や医療者と協働で決定し、行動に移し成し遂げた結果として、青年自身が感じ捉えたものである。青年は決定した内容を行動に移している中でも、成果を捉えていることも多く、<決定内容を行動に移す責任の遂行>と<決定を実践した成果>は、循環するプロセスがあった。青年は挑戦する気持ちで決定を実行し、実行した決定を行動化することによって、自分の可能性を広げており、更に進んだ段階に自分が達することができたと捉え、行動を継続している青年もいた。

<決定を実施した結果>には、【自分の可能性を広げる】【学校の先生や友人の理解を獲得する】【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】【良い変化につながる】【実施内容に満足する】【無理なく決定を実現する】の7つのサブカテゴリーが含まれていた。

① 【自分の可能性を広げる】

【自分の可能性を広げる】とは、青年が、実際には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していき、実現させることによって、更に進んだ段階に自分を発展させていくというものである。青年は、決定を実施したことにより、簡単ではなかったが、新たな感覚を獲得することができ、状況を発展的に捉えていた。

代表事例は、Ⅲ．血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行うSDMの局面の循環で説明する。

② 【学校の先生や友人の理解を獲得する】

【学校の先生や友人の理解を獲得する】とは、青年が、

親と向き合い決定の構えを創り、決定を行動に移していく中で親以外の人との信頼関係を築き、共感し合えた成果を実感していくものである。青年は友人との関係を築き、お互いの気持ちを理解し合い同じ目標を持ち行動を起こしていくという成果も得ていた。

ケース 8 の青年は、「高校から入ってきた（一緒になった）友達と結構しゃべってて。結構、気が合うっていうんで、結構自分が感じていることも、他の違う相手も感じているんだなっていうのが、わかってきて。それで、自分もこう思っているから、相手にしゃべっていいんだなっていうことが（笑）、自然となんかわかってきて、それでだんだんしゃべるようになりました。でも家ではあまりしゃべらないです（笑）その友達と、結構、しゃべる。・・・進路どうしよう、どうすればいいのって（笑）。悩みながらしゃべります。」「ある話題で、向こうの子から、かけてきてくれた話題で、私もそう思ってるっていうような、その話しで盛り上がって。で、だんだんその話題から、結果的にその子と話すようになって。・・・（しゃべるようになって学校生活も）楽しくなった」「（友達の考えていることと自分の考えていることは）違う時もある。（そういうときは）自分の考えはそのまま伝えてってことはしますね。」と語り、決定を実施する学校で交流関係を自分のペースで広げていき、親以外の人とも関係性を築き発展させており、自分の考えを安心して伝える信頼できる友人の理解を得られた結果を捉えていた。

③【実施した結果を親と共有する】

【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というものである。

④【自分の決定を支える人の配慮に気づく】

【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ことを認識していくというものである。

⑤【良い変化につながる】

【良い変化につながる】とは、青年が決定を行動に移した結果、行動化する前よりも好ましい方向に進展したことを捉えていくというものである。

⑥【実施内容に満足する】

【実施内容に満足する】とは、青年が自分の決定には、納得した十分な結果が得られていると捉えていくというものである。

⑦【無理なく地道に決定を実現する】

【無理なく地道に決定を実現する】とは、自分に見合った負担が大きいやり方で継続的に実施し、良い結果となって現

れていることを捉えていくというものである。

Ⅲ．血液・腫瘍性疾患を持つ青年が親や医療者で行う SDM の局面の循環

青年が親や医療者で行う SDM の構造は、[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の 3 つの局面から構成されており、3 つの局面は循環している関係性にあった。

青年が親や医療者で行う SDM の 3 局面の関係について、代表事例により説明する。

1．ケース 7 の青年の SDM の 3 局面の循環

高校 1 年生の女性である。小学 6 年生で発病し、退院後は義肢による生活を送っている。高校では陸上部に所属し、下肢切断者の陸上クラブにも所属している。青年は、[親や医療者と築く決定の構え]の＜親と向き合う姿勢＞では、【理解者である親に決定主体者として向き合（う）】い、SDM を行っていた。青年は、＜決定に臨む姿勢＞においては、「高校でも、義足だっていうのを知らない先生も全然いる。・・・まあ、あまり気にしてなかったんですけど、それは気にしてもしょうがないかなあって。学校にいれば普通に 150 何人とかのただの一人だった。」と語り、【病気に伴う体験は日常と日常のことと位置づけ（る）】ていた。ケース 7 の青年の SDM の 3 局面の循環を示した（図 4 参照）。

1) 陸上競技に取り組むことに関する SDM の局面の循環

(1) [親や医療者と築く決定の構え]と[親や医療者との協働]の循環と[親や医療者との協働]から[自己の舵取りによる決定の実現]につなげるプロセス

手術後走りたいという希望を持っていた青年は、「最初は高校になったら陸上やりたいって思って。で、途中から、高校でも吹奏楽やりたいって思って。で卒業するころにまた陸上部をしようと思っていたんですけど。最初（中学で）吹奏楽を始めた時にはまだ陸上クラブに行っていなくて、でその陸上クラブ、別に入るとかじゃなくて、行ってみて。」と語り、「走りたいっていうのを親に言って、親は多分走りたいと思っていたのと思うので。入院しているときもずっと、運動したいと思っていたから。それで（陸上クラブに）行ってみて、本当に走っている人がいて。でまた、行ってみようかな（と）思って。」

「親のほうから行ってみないって言われて、最初のうちはなんか、遠いし、よくわかんないし。親が調べて、（自分は）サイトとかも

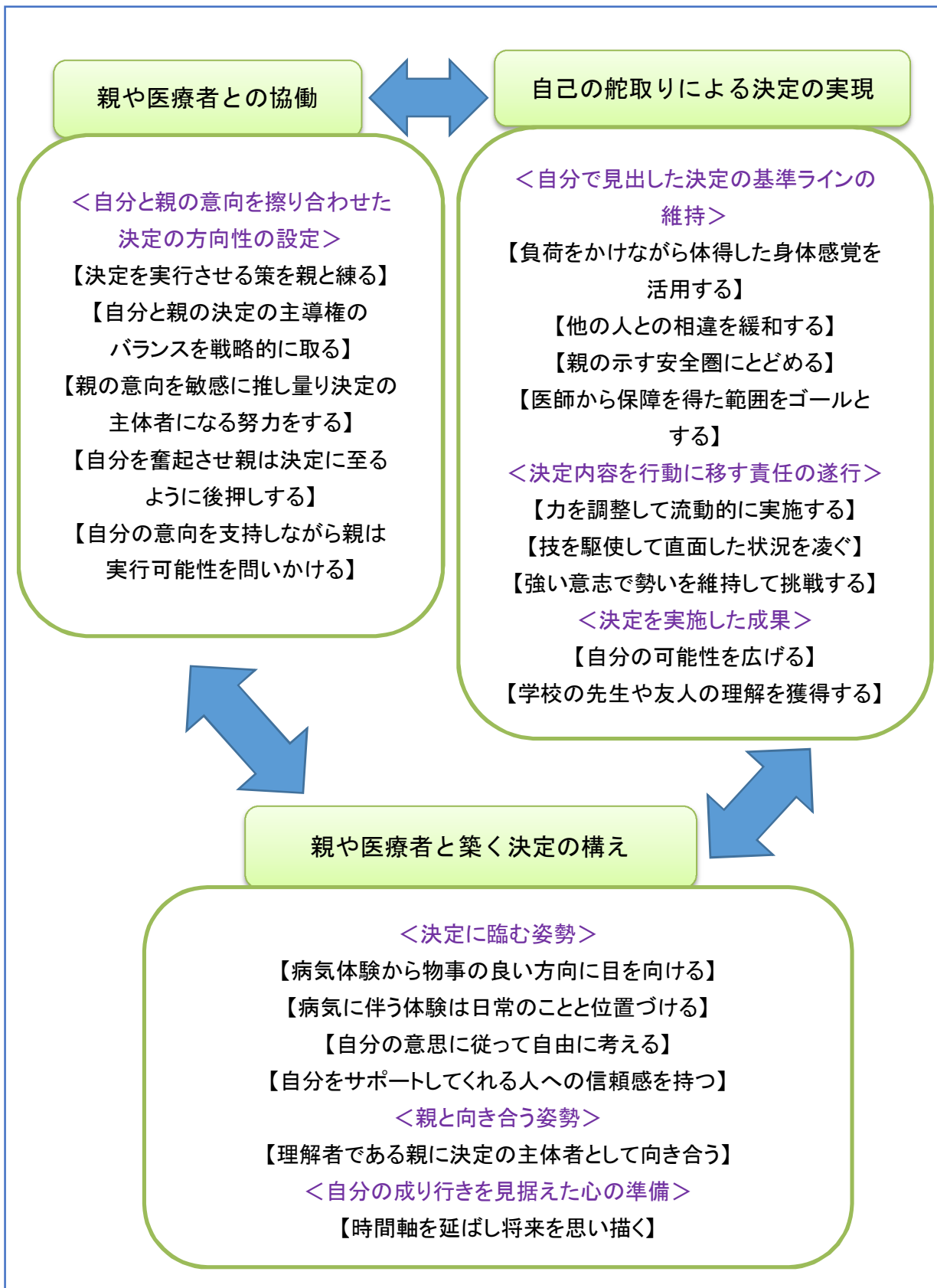


図 4. ケース7の青年の SDM の局面の循環

よく見てなくて、いいよーとか言ってたんですけど。途中で本当に行ってみなよって話になって。で、実際行って。」と語っていた。

青年は、【理解者である親に決定主体者として向き合（う）】い、[親や医療者との協働]では【自分を奮起させ（親は）決定に至るように後押し（する）】されたことにより、退院後は陸上クラブに在籍することを決定し、さらに高校入学後には陸上部の入部を決定し、[自己の舵取りによる決定の実現]につなげていた（[親や医療者と築く決定の構え]⇒[親や医療者との協働]⇒[自己の舵取りによる決定の実現]）。

青年は、親が【自分を奮起させ（親は）決定に至るように後押しする】ことによって、決定主体者となり自分の決定の方向性を見出していた。つまり青年は、[親との協働]による＜自分と親の意向を擦り合わせ自己に相応しい方向性を定め（る）＞ていくことによって、[親や医療者と築く決定の構え]の【理解者である親に決定主体者として向き合う】姿勢を確かなものとしていた。青年の[親や医療者と築く決定の構え]と[親や医療者との協働]の2局面は循環している関係性にあった（[親や医療者と築く決定の構え]⇔[親や医療者との協働]）。

また青年は、陸上部の活動の中では、「そろそろ無理かなって思ったらやめて。何回か結構痛めているんで、そんで、これ以上やったら翌日も無理だになっていうのを感じたら、やめたりとか。そういうこともできるようになんないとだめだよみたいなことも言われたりしたので。自分のことは自分で管理しないと。」と語り、[親と医療者との協働]により陸上競技を行うことを決定した後は、＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞の【負荷をかけながら体得した身体感覚を活用する】ことにより、行動に移せるかどうかを判断していた。

（２）[自己の舵取りによる決定の実現]と[親と医療者との協働]の循環と[自己の舵取りによる決定の実現]と[親や医療者と築く決定の構え]の循環

青年は、[自己の舵取りによる決定の実現]の局面では、＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞をしながら、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞につなげていた。青年は、親に協力してもらい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、部活では自分の役割を果たすために【強い意思で勢いを維持して挑戦（する）】し、「衝撃的な遠さ」を感じる競技場で行う大会にも参加し、部活とクラブの掛け持ち、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞をしていた。このような中で青年は、「走っている人いるよ

とは手術の前、言われたんですけど、実際言われても、えっ？という感じだったし。そんな簡単じゃないって思ってたし。・・・まあ多少、運動がもともと得意だったのもあると思うんですけど、早くなるのは難しいけど、走ることはそんな難しくないかなって感じだったんで。」「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、その板つけていても。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っていう」「行ってみれば、可能性というか、自分ができることはあると思うし」「私がちゃんとそれなりにやれば、親も言っていたんですけど、・・・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。」と語り、[自己の舵取りによる決定の実現]の局面の中で、＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞から＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞への決定のプロセスを辿った後、＜決定を実施した成果＞を得ていた。

また青年は、「(中学の時は陸上クラブと学校の部活は吹奏楽を行っていた。) 1回向こう(親)から、なんで陸上、今日部活より陸上行きなよと言われたこともあるんですけど。いやでもそれは、ママの決めることじゃないし、その時々どっちが大事かっていうのがあるからって言って。(陸上クラブでの) 前の陸上の練習会で結構いい感じに練習が、若干走れるようになってきてて。その次の練習が部活の演奏会を見に行く会と重なって、そうしたら別に自分がやるわけじゃないし、いいんじゃないみたいなことを(親から)言われたんですけど。・・・その一回の練習会行くか行かないか、別に後から練習できるけど、演奏会は一回しかないし、そっち行きたいし、って言って、何とか逃げたんです。・・・(最終的には自分が) 決めて。そうです、結局最終的にはあまり言わない。」と語り、＜決定の実施の成果＞を得るまでは、[自己の舵取りによる決定の実現]から[親との協働]に戻り、【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】っていた。青年は、[自己の舵取りによる決定の実現から]から[親との協働]に戻り、再度[親との協働]から、[自己の舵取りによる決定の実現]につなげるプロセスを辿っており、2局面は循環していた。([自己の舵取りによる決定の実現] ⇄ [親と医療者との協働])。

青年の＜決定の実施した成果＞である【自分の可能性を広げる】ことは、[親や医療者と築く決定の構え]の＜決定に臨む姿勢＞に影響を与え、【病気体験から物事の良い方向に目を向ける】構えはより強固なものとなっていた。この強固になった＜決定に臨む姿勢＞は、青年の[自己の舵取りによる決定の実現]にもまた影響を与え決定

の行動化を続けており、2局面は循環していた（〔自己の舵取りによる決定の実現〕⇔〔親や医療者と築く決定の構え〕）。

（3）〔親と医療者との協働〕と〔自己の舵取りによる決定を実現〕と〔親や医療者と築く決定の構え〕の循環

【自分の可能性を広げる】成果を得た青年は、「目標どうするかとあって、まあそれは、陸上はできるかぎり頑張りたいと、オリンピックとかいいなあとかいうのも（笑）。まあ勉強も大学も行かないとなあって感じですね。」「最初その、足を切った時にはやっぱり、走れないのかなとか、サッカー出来ないのかと思っていたのですが、実際にやってみたらできたり、自転車も乗れたりとか、意外と出来ることもあって。まあここまでできるのだったら、逆にできないことはなんなんだろうってことにもなって。そう考えてみれば実際、やってみればできることのほうが多いのかなあって気もして。」と語っていた。

青年は、＜決定を実施した成果＞を得ることによって、〔親や医療者と築く決定の構え〕の＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞に影響を与え、【時間軸を延ばし将来を見通（す）】し、目標を明確にしていた。青年は、〔親との協働〕で陸上競技を行うと決定したことにより、青年は〔自己の舵取りによる決定を実現〕させていき、【自分の可能性を広げ（る）】ており、〔親や医療者と築く決定の構え〕の＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞につなげていた。先の目標を定めることは、将来必要となる〔親や医療者との協働〕に向け備えている状況となっていた（〔親との協働〕⇒〔自己の舵取りによる決定を実現〕⇔〔親や医療者と築く決定の構え〕⇒〔親との協働〕）。

2. ケース 11 の青年の SDM の 3 局面の循環

中学 2 年生の男性である。4 歳で発病し、その後 2 度再発している。現在も合併症の治療を継続している（図 5 参照）。小学生の時の退院時には地元の学校に復学を決め、2 度目の再発があり治療後の中学への復学では、特別支援学校に在籍を決めている。青年は、4 歳の時に発症し長期にわたる治療を親とともに乗り越えていき、〔親や医療者と築く決定の構え〕を創り、【恩義を感じる親に決定主体者として向き合（う）】い SDM を行っていた。青年は＜決定に臨む姿勢＞においては、「勉強って結局、簡単に言えば書くだけだから、（治療により）下痢や血が溜まったり、ご飯が食べれんより、ずっとずっと楽だから。」「重大な病気っていうのが退院してから分かった。もっと世の中の事がわかるようになって、ニュースとかテレビでもよく白血病で亡くなったっていうのが多かったから、自分は何で生きているみたい。そんなんで、幸運やったなあとかって思え

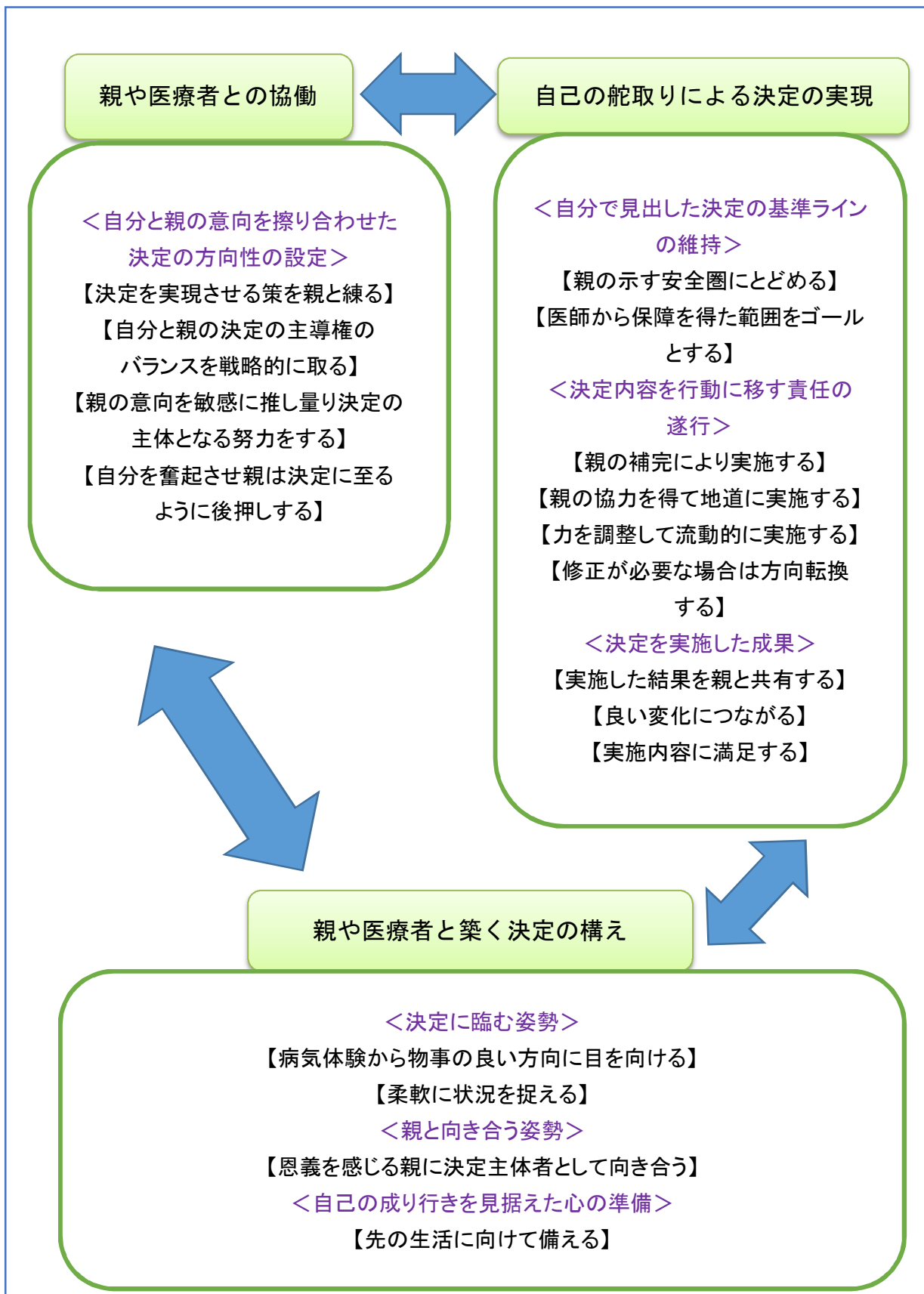


図 5. ケース11の青年の SDM の局面の循環

るようになった。」と語り、【病気体験から物事の良い方向に目を向け（る）】ていた。ケース 11 の青年の SDM の 3 局面の循環を示した（図 5 参照）。

1) 地元の小学校に復学を決定し学校生活の中での活動に関する SDM の局面の循環

(1) [親や医療者との協働] と [自己の舵取りによる決定の実現] の循環

青年は、治療に伴う合併症があるため、[親や医療者との協働] では、【決定を実現させる策を親子で練（る）】り、復学後の学校生活ではどのように活動を行うのかの方向性を定めていた。青年は制限がある学校生活を送る中、「前もってお母さんが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かんっていうのが、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お母さんに悩んだら、・・・先生に前もって言ってるのに、そんなことやらされているの？って言われたから、その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。」「特にそれが小 5 のときで、・・・（先生に）言ってそれが通じたとしても、なんかそっから嫌な雰囲気になりそうやし、敢えて言わんかったけど。」と語っていた。

青年は、【医師から保障を得た範囲をゴールとする】基準で、【力を調整して流動的に実施（する）】し、[自己の舵取りによる決定の実現] を行っていくが、学校の理解が得られていなかった。このような状況において青年は自律し実施していた行動を、「大人の力を借りるしかない」と考え、【修正が必要な場合は方向転換する】ことで、母親に相談をし[親や医療者との協働]に戻り、【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取（る）】り、親と医療者に解決してもらっていた。その後青年は、[親や医療者との協働] から、[自己の舵取りによる決定の実現] のプロセスに再度つなげており、この 2 つの局面は循環していた（[親や医療者との協働] ⇄ [自己の舵取りによる決定の実現]）。

青年は、[親や医療者との協働] と [自己の舵取りによる決定の実現] の 2 つの局面の循環により、学校生活の中での SDM を続けていたが、「自分的に 5 年の中盤とかくらいから、やっぱり A（特別支

援学校)に帰りたいって言ったけど、まあ後、2年くらいだからって、頑張りがよったら、病気になって(2度目の再発)。ちょっとねえ、ストレスが大きすぎたかなあ。」「窮屈やったのかなあ、私生活が。6年になってさらに、(友人の)暴言とかも増えて、受験シーズンだから、みんなそれもイライラしてるし、しょうがないけど、やっぱ慣れてないと、ちょっと辛いものがあるって。」と語り、＜決定を実施した成果＞を得られていない状況にあった。

2) 特別支援学校に復学を決定し学校生活の中での活動に関する SDM の局面の循環

(1) [親や医療者との協働] から [自己の舵取りによる決定の実現] のプロセスと [自己の舵取りによる決定の実現] と [親や医療者と築く決定の構え] の循環

青年は、二度目の再発の治療後、[親や医療者との協働]を行い、【決定を実現させる策を親と練(る)】り、【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取(る)】り、特別支援学校への復学を決め、＜自己に相応しい決定の方向性を定め(る)＞、SDMを行っていた。

青年は、一度目の再発の治療後の復学については、「もともと僕は小4から、〇〇養護学校から、A(地元の学校)に行くのは、あんまり、嫌って言ったがやけど、まあ、周りからみたら、早く普通に戻してあげたいっていうのが大きかったらしくって。だけど、やっぱ付いていけんかって」「まあ少し、なんか親達が焦りを感じてたのが、まあ、少し気づいてたかな。」「いくつか不安があったから言ったけど、まあ流れ的に行ったけど(笑)」と語り、[親や医療者との協働]では、不安がある中でも【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者となる努力を(する)】し、地元の学校への復学を決めていた。

しかし青年は、2度目の再発の治療後の復学の際には、「6年の後半からの入院(2度目の再発)で、その時に、お父さんとかお母さんから少し戻すの早すぎたろうかっていうのを(最初の再発の治療後に地元の学校に復学したこと)、聞いたので。周りからは戻したかったんだなあって、そう思いましたね。」「(2度目の再発の治療後は)お父さんとかお母さんが早すぎたのかなって言っていて、言ってたから。〇(青年の名前)も(特別支援学校に)行きたいって言っているし、そこにするかって言われて。そこに行った。養護学校に。」と語り、[親と医療者との協働]では、【決定を実現させる策を親と練(る)】り、特別支援学校への復学を決定し、＜自己に相応しい決定の方向性を定め(る)＞ていた。

特別支援学校に復学した青年は、決定を行動に移しており、「学校から帰って、予定表を立てて、それ通りに(勉強を)やっている。・・・1ヶ月から2か月くらい前から、継続してやっています。・・・中学生やし、これを区切りに始めようと思うて。始めるつもりやったから、お母さんから予定表、立てよと言われて、お父さんとお母さんで決めてやってます。・・・もともと3時間っていう時間は、妹が塾行ってる時間帯と、同じようにしているんですけど。塾と同じ時間すれば、あの、結局は時間帯的には塾行っているのと変わらないっていうことやし。・・・それを実際にやったら、結構自分に合ってたので、そう、あんまり長い時間やると、集中力が乱れてくるし、短いと勉強量が少ない、だから、3時間とかくらはちょうどいい時間。・・・(それは毎日)はい、基本的に。まあ、旅行とか病院とかそういうのが入らん時は、まあ基本的には。」「やりなさいって言われた日からそのことをやっている。」と語り、[自己の舵取りによる決定の実現]の<決定内容を行動に移す責任の遂行>では、【親の協力を得て地道に実施(する)】していた([親や医療者との協働]⇒[自己の舵取りによる決定の実現])。

また青年は、<決定を実施した成果>として、「一番嫌いやった、嫌いっていうか苦手やった、英語も大分、文も憶えたりとかしてるんで、まあもっと結果が見える、見えだした。(結果が見えてきたことで親は何か言ってくれたか)70とか60やった点数が、80くらいにまで上げれて、出来だした。まあでも基本あんまり、なに、80っていう点はお母さんの的には、納得してないみたい。何点取ればいいのかっていう話しなんだけど(笑)。」と語り、【良い変化につながる】結果を得ていた。母親の反応からさらに高い点を取り、向上していこうという気持ちもあった。青年は、[自己の舵取りによる決定の実現]において、<決定内容を行動に移す責任の遂行>から<決定を実施した成果>のプロセスを辿っていた。

さらに青年は、[自己の舵取りによる決定の実現]を実施する中で、「(高校に行ってその先考えていることはあるか)うーん、難しいね。今はまだ、無いかなあ。・・・(今の目標)まあ、受験かなあ。(再度)うん。受験かなあ。」と語っており、[親や医療者と築く決定の構え]の<自己の成り行きを見据えた心の準備>の【先の生活に向けて備える】ことにつなげていた。青年は、これから先の自分の進路を考えていき、<決定内容を行動に移す責任の遂行>の実施により、勉強を地道に継続しており、[自己の舵取りによる決定の実現]と[親や医療者と築く決定の構え]の2つの局面は循環していた([自己の舵取りによる決定の実現]⇔[親や医療者と築く決定の構え])。

第 5 章 考察

I. 血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行う SDM の特徴

本研究では、血液・腫瘍疾患を持つ青年が、親や医療者で行う SDM の構造を明らかにした。青年が親や医療者で行う SDM とは、「青年が、親や医療者との決定の構えを築きながら、協働し、自己の舵取りにより決定した事柄を実現し成し遂げていくことである」と定義した（図 3 参照）。

青年が親や医療者で行う SDM の構造は、[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の 3 つの局面から構成されていた。青年の [親や医療者と築く決定の構え] の局面は、[親や医療者との協働] の局面や [自己の舵取りによる決定の実現] の局面に影響を与えており、[自己の舵取りによる決定に実現] の局面を実行することにより、[親や医療者と築く決定の構え] を創り出したり、確固たるものにしていく。

また青年は、[親や医療者との協働] の局面から [自己の舵取りによる実現] の局面へとプロセスを進んだ後に再び、[自己の舵取りによる決定の実現] の局面から [親や医療者との協働] の局面へと、反対のプロセスを辿る場合も見られた。青年の [親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現] の 3 つの局面は循環している関係性であった。

互いに関係し合う 3 つの局面が含まれる、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、以下の 4 つが明らかとなった。

特徴 1：青年が親や医療者との「相互作用」を通して、意思決定のプロセスとともに辿る過程が含まれており、SDM の概念と共通性が認められた。

特徴 2：SDM の概念の構成要素にはない [親や医療者と築く決定の構え] が抽出された。[親や医療者と築く決定の構え] は、青年が治療に関連した体験を親と共有し、生命の危機とともに乗り越えていく中で成長することにより、創り出されていた。

特徴 3：青年は親と向き合う中で、親の考えや周りの人の自分への思いを敏感に推し量り、[親や医療者との協働] を行い、決定主体者となる努力をしながら自己に相応しい決定の方向性を定めていた。

特徴 4：青年は [自己の舵取りによる決定の実現] において、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。

本章では、これらの特徴について考察を行う。

1. 「SDM の概念」との共通性

本研究では、SDM の概念分析を行い、SDM の構成要素として、《意思決定のプロセス》と《相互作用》を抽出した。《意思決定のプロセス》には、①二人以上の参加者、②情報移行／情報交換、③情報共有、④問題の明確化、⑤協議、⑥ふさわしい選択肢の明確化、⑦決定への合意と実行、⑧アウトカムの共有／フォローアップの取り決めが含まれており、参加者はともに②～⑧の段階を共有して進んでいくプロセスであった。また、《相互作用》は意思決定のプロセスを共有しともに進む中で生じる参加者間の関係性であり、①尊敬／信頼、②協調／共感、③エンパワメント、④努力が含まれていた。本研究結果と、「SDM の概念」の構成要素の共通性について検討した（表 8 参照）。その結果、[親や医療者との協議]の局面と[自己の舵取りによる決定の実現]の局面には意思決定のプロセスが含まれており、[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の 3 つの局面には、青年、親、医療者間の相互作用が含まれていた。さらには、「SDM の概念」の構成要素である《意思決定のプロセス》には含まれていない、[親や医療者と築く決定の構え]が構成要素として抽出されていたことが特徴的であった。

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、青年期特有の発達課題に加えて、病気を経験することによる課題に取り組んでおり、自我の脅かしとなる経験を繰り返していた。このような中青年は、[親や医療者と築く決定の構え]を持つことにより、自分の意思が尊重され擁護される環境の中で、自分が主体となる決定を実現させていた。また文献検討した結果（第 2 章）、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として、「意思決定に子どもが参加することへの親の態度や信念を明らかにすること」「家族は親子関係の土台を崩したくないという考えを中心に置いていることに関心を向けること」などを抽出した。親と創り出す局面である [親や医療者と築く決定の構え]は、青年が SDM を実現していく上では拠り所であり、本質的なものであると考える。青年が創り出している、あるいは創り出そうとしている [親や医療者と築く決定の構え]を看護者は理解し、青年を支える安定した構えが築けるような看護ケアが重要になると考える。

2. 青年が親と医療者で行う SDM の [親や医療者と築く決定の構え] の特徴と他の局面との関係性

青年が親と医療者で行う SDM には、SDM の概念の構成要素にはない [親や医療者と築く決定の構え]が抽出された。[親や医療者

表 8. 「血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者を行う SDM」と「SDM の概念」の共通性

血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者を行うSDM	SDMの概念の属性	
局面とカテゴリー	意思決定のプロセス	相互作用
〔親と医療者とともに築く決定の構え〕 <決定に臨む姿勢> <親と向き合う姿勢> <自分の成り行きを見据えた心の準備>		『尊敬/信頼』
〔親や医療者との協働〕 <自分と親の意向を擦り合わせた方向性の設定> <自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定>	『情報移行/情報交換』 『情報共有』 『問題の明確化』 『協議』 『ふさわしい選択肢の明確化』	『協調/共感』 『努力』
〔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> <決定内容を行動に移す責任の遂行> <決定を実施した成果>	『決定への合意と実行』 『アウトカム共有/フォローアップの取り決め』	『エンパワメント』

と築く決定の構え」には、＜決定に臨む姿勢＞＜親と向き合う姿勢＞＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞が含まれており、青年は周りの人とのかかわりから、自分が決定主体者となる構えを創り出していた。

1) 青年の＜決定に臨む姿勢＞の特徴

青年は、入院や治療経験、親や医療者など周りの人のかかわりをきっかけとして、【病気体験から物事の良い方向に目を向ける】姿勢を創りだし、今までとは違う視点で物事を捉え、自分が置かれている状況に新たな意味を付与していた。治療後5年が経過した小児がん経験者を対象とした研究では、約半数の青年が精神的、心理的な合併症を残し、生活に影響を及ぼしていることが報告されている(Hedstrom, et al., 2005, Jorngarden, et al., 2007)。本研究の青年は、合併症の治療に取り組みながらも、【病気体験から物事の良い方向に目を向け(る)】、＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞を行い、困難な状況を跳ね返し、[親や医療者との協働]により、自分に相応しい決定の方向性を見出し、[自己の舵取りによる決定の実現]のための力を奮い起こしていると言える。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、異星人のような感覚で退院後の生活を送っていることや、一方では「病気にかかっていたいなければ学校生活の重要性も分からなかった」と語っており、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)。本研究においても青年は、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、問題に直面した時には役立て、[自己の舵取りによる決定の実現]につなげられるよう力を注いでいた。【病気体験から物事の良い方向に目を向ける】姿勢により青年の[親や医療者との協働]や[自己の舵取りによる決定の実現]に向かう意欲が高められ、SDMを行う動機付けとなっていると考える。

また青年は、【自分の意思に従って自由に考える】姿勢で決定に臨み、親にも対等な態度で意見を述べていた。この姿勢は、自分の考えを表明して良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、自分が自由に決められない領域があることも捉えているというものである。青年は、相手の意向も気かけ行動を起こし、積極的に人と関係を結ぶ中でSDMを行っていた。

既存の研究では小児がんの青年が、生活を困難なく築いていくことができるように、発達を促進するケアを望み、円滑な病院生活を過ごしていくためのゲームや音楽、同年代の人との協働を求めている

ることが報告されている (Hakkanen, 2004)。青年は、親のかかわりにより、入院生活の中で楽しさや達成感を得ており、本来の青年としての姿で過ごせたことが、【自分の意思に従って自由に考える】姿勢を創りだし、SDM の「親や医療者と築く決定の構え」を築いていると考える。復学後も青年は、親と築いた構えである【自分の意思に従って自由に考える】姿勢で、周りの人との自由なコミュニケーションを展開していた。青年は入院により、長期間離れていた友人関係を取り戻し、学校生活に自分を再統合させていくための「自己の舵取りによる決定の実現」を行っていると考ええる。

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 (Vance, et al., 2002)。しかし本研究の青年は、学校では決められない不自由さを感じており、自分で決めたいというエネルギーが高い状況にあると考える。青年は、発達を促す場である学校に、【自分の意思に従って自由に考える】姿勢で臨み、「自己の舵取りによる決定の実現」を行い、「決定を実施した成果」を得た経験を通して、青年のアイデンティティを獲得していくと考える。青年は発達のにも、情動の激しさや不安による動揺が生じやすく、これらを過度に統制することにより、社会的孤立や不適応行動を引き起こすという問題も指摘されている (Newman & Newman, 1988)。このような発達の課題に取り組む青年にとって、「自己の舵取りによる決定の実現」を成し遂げることが、自分の価値観を生み出すことであり、今まで親や医療者と築いてきた「親と医療者と築く決定の構え」に影響を与え、変化していくと考えられる。

また青年は、治療の影響に注目するのではなく、普通に学校での活動を行い、自分も周りも状況を大事（おおごと）に捉えず、【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た。青年は、治療やその影響から生活に制限があることを、他の人とは違う「特別」な状況とは捉えず、学校の友人や先生の対応は自然で当たり前であると捉えていた。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、友達のサポートは病気への適応を促進することが報告されている (Varni, et al., 1994)。青年は【病気に伴う体験は日常のことと位置づける】姿勢により、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、その結果、「親や医療者との協働」や「自己の舵取りによる決定の実現」においても、自分を積極的に表現しながら、SDM を行っていると考えられる。

退院後も治療を継続している青年は、【病気に伴う体験は日常の

ことと位置づける】姿勢で学校生活を送る中で、＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞という【治療を物差しとする】ことにより決定を行動に移していた。さらに青年は、固定観念にはとらわれず、かかわる相手を選択し、その場に応じて、人との関係の取り方や物事に対応する際の力の配分も巧みに変えながら対処する【柔軟に状況を捉える】姿勢を持ち、SDMに取り組んでいた。青年は、【柔軟に状況を捉える】ことにより、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞を行い、力を調整して流動的に決定を実施し、技を駆使しタイミングを捉えた上で、巧みに〔自己の舵取りによる決定の実現〕を行っていた。

また青年にとって、心身ともに安定した状態で SDM を行う上で【自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ】姿勢は、欠くことができないものであった。青年は疾患や合併症に伴う症状の出現や進行を、予測することができないことも多く、セルフケアが確立していても、身体状態の変化により、再び親の管理や助けを必要とし、行動の修正を決定していくこともある。また親の管理から完全に自立はしたが、友人関係を築く経験を得られないまま、成人移行期を迎える場合もある。青年は安定した身体管理を行うことの難しさも感じているため、友人関係を築くという新たな領域に挑戦の範囲を広げることは容易ではないと考えられる。

しかし本研究の青年は、【自分をサポートしてくる人への信頼感を持つ】姿勢で SDM を行う中、親子の信頼関係を基盤として、学校の友人との関係を築き、さらに自分の世界を広げ、〔自己の舵取りによる決定の実現〕を行っていた。青年の人生は豊かなものとなり、【友人の理解を獲得する】という成果にもつながっていたと考える。小児がん経験者の青年を対象とした研究では、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することが可能となり、生活を再考していたことが報告されている(Doukkali, 2013)。青年にとって親や親しい人、学校の先生など大切な人の存在は、力の源であり(Hakkanen, et al., 2004)、自分自身のリソースを信頼することの重要性が示されていた(Kyngas, et al., 2001)。青年は〔親や医療者と築く決定の構え〕の＜決定に臨む姿勢＞である【自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ】ち、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る。

また小児がんを持つ青年が、病気を持つ友人と経験を共有し、困難な問題についても話し合える親密な友人関係を築いていること、健康な友人からのサポートも、助けになっていることが報告されている(Hakkanen, et al., 2004)。社会的孤立を招きやすい青年期の

発達的特徴や、病気に伴う制限から、青年は自らの決定の範囲を広げること躊躇してしまうことが考えられる。親と決定の構えを築いていく中で青年は、【自分をサポートしてくれる人への信頼感を持つ】という＜決定に臨む姿勢＞により勇気づけられ、[自己の舵取りによる決定の実現]につなげていくことができ、多彩な SDM となっていると考えられる。

2) 青年の＜親と向き合う姿勢＞の特徴

青年が SDM を行う際には、親と対峙して自らが決定主体者となることを意識して取り組んでいた。青年は、対峙している親の理解者として、また恩義がある人として、さらには自分を擁護してくれる人として捉え、目標を共有していた。

本研究における血液・腫瘍疾患を持つ青年は、長期間に及ぶ身体的にも、精神的にも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について語り、病気に伴う課題についての SDM にも取り組んでいた。青年は、化学療法に関連した合併症である、身体的不快、虚弱さ、倦怠感、嗜眠状態、吐き気、痛み、食欲不振等を高い頻度で経験(Baggott, et al., 2010, Moody, et al., 2006)していたことが報告されている。また青年は、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否定的に捉えていたという報告も多くなされている (Baggott, et al., 2010, Moody, et al., 2006, Hedstrom, et al., 2005, Jorngarden, et al., 2007)。

このような経験をしている青年にとって、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ことから、＜親に向き合う姿勢＞として自分のために力を尽くしている親に感謝する【恩義を感じる親に決定主体者として向き合う】特徴的な構えが含まれていると考えられる。青年は親との相互作用の中で体験を共有し、親子関係を築いていることが示唆された。

青年は、治療中は親が自分に付き添っていることも多く、親は自身の生活やきょうだい児よりも、病気である自分のことを最優先に対応し、自分の病気のことをよくわかってくれていると捉えていた。小児がん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が報告されている(戈木ら, 2004)。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ていた。青年は、自分とともに病気に取り組んでいる親に向き合うことで、お世話になる分せめて自分にできる決定を行っていこうと意識し、【恩義を感じる親に

決定主体者として向き合（う）】っていた。

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、【恩義を感じる親に決定主体者として向き合う】ことにつながっていると考えられた。

慢性疾患をもつ青年の成人への移行の課題が取り上げられることも多く、わが国においては、親のかかわりが過保護で過干渉なのではないか、青年の行動が親に依存しすぎているのではないかと、医療者は親子のある一面から問題を捉える傾向もある。血液・腫瘍疾患を持つ青年には、親とともに治療を乗り越えたことに恩義を感じるにより創り出された＜親と向き合う姿勢＞があることを理解し、医療者は親子の信頼関係を崩すことなくかかわることが重要であると考えた。

また青年は【理解者である親に決定主体者として向き合（う）】っていく中で、病気を発症し治療を受けていた当時は、親が子どもに全てを話すことができない状況があり、親の自分に対する思いに配慮し、親を気遣っていた。青年は、病気を捉えていく際には親の影響力が大きいことや、幼い時には、自分で決定することは難しく、親や周りが決定していたことも捉えていた。しかし青年は、成長とともに自分が決められるようになったと捉えており、親を自分の理解者として捉え、対峙していた。青年は親子関係の中で自立と依存のバランスを取り、決定主体者となる意識や力を段階的に獲得していた。また発達の課題に加え、病気に伴う課題に力を発揮し取り組む青年を、親や医療者が認め尊重することにより、決定主体者となる青年の姿勢が創り出されていると考えられた。

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、治療後も長期的な管理が必要となり、小児医療から成人医療への移行の課題に直面する。親からの自立を意識し、親とどのように対峙するのかを考えていく時期でもある。青年は、病気の管理が親から自分に移行する中で、自分が決定する立場になってきたことも実感していた。また親は、青年自身が決定者であることを、確信できるようにかかわっていた。そのような親のかかわりから青年は、[親や医療者と築く決定の構え]を創っていき、[親や医療者と築く構え]が[親と医療者との協働]や[自己の舵取りによる決定の実現]を促進していると考えられた。

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。学童期において子どもは、「勤勉性の獲得と劣

等感の克服」の発達課題に取り組んでいる（Erikson, 1963）。能力を獲得し、有意味や仕事を遂行しようという熱意を持つ子どもは、様々な経験を通して、自分に能力があるという喜びや達成感を味わう。一方、子どもは自分が試みようとする全ての技能が、必ずしも習得されるものではないことを自覚し、劣等感を抱く。学童期の子どもは、このような成功や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（Newman & Newman, 1988）。入院当時学童期にあった青年は、親が生活環境を整え、入院中も院内学級などで学ぶ機会や、趣味を継続する時間を持ち、目標に向かって取り組んでいた。また青年は、治療の苦痛症状やストレスにより、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、入院生活の中において、勤勉性を獲得していた。このような体験を通して青年は、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、青年期になった今、自分が決定の主体となることを恐れずSDMに取り組むことにつながっていると考える。親や医療者など周りの人とのかかわりが、青年の発達を促していくと同時に、SDMの構えを築いてきたと言えよう。

青年は親との信頼関係に基づき、【理解者である親に決定主体者として向き合（う）】っており、親と意見が対立し親と折り合っているまでに時間を要する状況においても、親と築いた関係性が崩れることはなかった。青年は自分が抱えている困難感だけではなく、達成感も親と共有する中で、理解者である親への信頼を深め、[親や医療者との協働]を行い、[自己の舵取りによる決定の実現]に至っていた。このプロセスが親子の信頼関係を深めており、青年のSDMの[親や医療者と築く決定への構え]をより強固なものにしていると考えられた。

さらに青年は、治療によるボディイメージの変化や、入院前の自分とは変わってしまった感覚、他の人と一緒に行動ができないことなど、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、揺れ動く不安定な精神状態を和らげてくれる存在として親を位置づけ、【擁護者である親に決定主体者として向き合（う）】っていた。血液・腫瘍疾患を持つ青年が、退院した後や治療を終了した後も、病気の影響を感じながら生活を送っていることは、既存の研究からも明らかにされている（Woodgate, 2005）。青年は【擁護者である親に決定主体者として向き合（う）】い、親には、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、[親や医療者との協働]や[自己の舵取りによる決定の実現]を行う力を獲得していると考えられた。

3) 青年の＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞の特徴

青年は、親や医療者とのかかわりや問いかけから、【時間軸を延ばし将来を思い描く】き、将来自分が行うことになる決定について思い描いていた。青年は、自分の将来に思いが及んでいない状況においても、周囲との相互作用により将来に目を向けるきっかけを得て、現在から【時間軸を延ばし将来を思い描く】構えを、創り出していた。

青年が見通している将来は、病気を経験したことにより、今後起こりうる身体的状況や妊孕性について、進学や就職に関することや人間関係についてなど多岐にわたっていた。青年にとって、【時間軸を延ばし将来を思い描く】き、これから先を見据えて自己の目標を置くことが、意欲的に毎日の生活を送ることや、重要な決定に備えるための動機づけとなっていた。青年は、親や医療者など周りの人のアプローチにより、＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞を行い、決定の構えを築いていた。青年は、将来を見通すことにより、自分の決定を実行する時機を見据え、[親や医療者との協働]や[自己の舵取りによる決定の実行]につなげていた。

また、今自分にできることを頑張り、近い将来の目標に向かって挑んでいる青年もいた。既存の研究では小児がん経験者の青年が、自分の将来に関して、「病気とは関係なく将来の計画を考える」「病気を心に留めて将来の計画を考える」「将来の計画は何もない」と捉えていることが明らかにされていた。また青年にとって最も重要な目標は、学業を修了することなど学生としての義務を果たす直近の将来の目標であったことも報告されている (Hakkanen, et al., 2004)。成人への移行期にある青年が直面している、心理社会的葛藤や、青年が自分自身に問いかけ見出した目標を理解していくことが重要である。青年が主体となる SDM の実施は、青年の心理的成長を促進し、葛藤の肯定的な解決につながっていくと考える。親や医療者は、青年が【時間軸を延ばし将来を思い描く】ことができるようにエンパワメントし、決定の構えを築いていくことにより、青年の SDM は実現していくと考える。

また青年は【時間軸を延ばし将来を思い描く】中で、これから先、自分の病気について重要他者にどのように伝え、理解してもらうのが望ましいのかを考えていた。青年は、親や医療者との情報交換から自分の病気を理解し、決定への構えを築いていく中で、親や医療者以外の人と自分の病気を共有することについて考えるようになっていた。既存の研究では、青年が周囲の人に、病気のことを正しく理解してもらいたい気持ちと、理解してもらいたくない気持ちの両方を抱える中で、情報開示をするきっかけがあり、自分の病気につ

いて伝える気持ちになったことが報告されている（畑中, 2013）。青年が親や医療者とともに決定の構えを築き、【時間軸を延ばし将来を思い描く】ことで、重要他者と自分の病気について情報共有する時機を捉えていき、[親や医療者との協働]により自分に相応しい決定の方向性を定めていくと考える。

さらに青年は、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）】、今後に向けた生活調整の必要性や、決定を行う意識を高めていた。青年は、親が退院後の生活を支える準備を行い、自分の目標を達成するための協力態勢があることを実感していた。青年は親の理解により先の生活に目を向け、[親や医療者との協働]では、自分の意見を明確に親に伝え、親子で折り合えることを見出していた。

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、学習進捗が友人よりも遅れていると捉えていたことや、退院後、何もせずに時間を過ごしていることが報告されていた（Hakkanen, et al., 2004）。本研究の青年は、入院中も親の協力により好きなことを続けることができる環境を維持することが、退院後の目標を持つことにつながっていた。本研究の青年は、充実感とともに葛藤を抱える状況にも直面していたが、【先の生活の向けて備える】構えを創ることにより、明確な目標を見出して揺らぐ自分を立て直すことで、決定内容を行動に移し、＜決定を実施した成果＞を得ていた。

3. 青年が親と医療者で行う SDM の [親や医療者との協働] の特徴と他の局面との関係性

血液・腫瘍疾患を持つ青年は、治療に関連した体験を親と共有し、生命の危機を共に乗り越えていく中で成長し、親の考えや周りの人の自分への思いも鋭く読み取り [親や医療者との協働] を行っていたことが特徴的であった。青年は相手の気持ちを推し量り、感受性豊かに人との関係を築いていると考える。

学童期に発症し化学療法を受けている青年も多く、初めて体験する症状を、医療者に伝えコミュニケーションを取ることは難しい状況にあったと考える。このような状況下においては親が、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、子どもの緩和ケアは実施されている (Cornelia, et al., 2009)。そのため、青年と親の繋がり強いものとなり、青年は親や医療者に自分の苦痛を読み取ってもらう中で、相手がどのように考えているのかを察する力が研ぎ澄まされたと考える。また青年期は、仮説的に考え自分の行為の結果を予想し、問題解決できる形式的操作思考になる時期である (Piaget の認知発達理論)。このような青年の認知

発達も相まって、親の意向を敏感に推し量る力や、医療者の自分に任せる領域を読み取る力を発揮しながら、[親や医療者との協働]を行っていると考ええる。

青年の[親や医療者との協働]には、＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞、＜自分と医療者の間で決定した請け負う領域の設定＞が含まれていた。青年が人との相互作用を重視して進めていく[親や医療者との協働]は、[自己の舵取りによる決定の実現]に繋がる重要な局面であった。

1) 青年の＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞の特徴

青年は、[親との協働]を行う上で、自分自身の価値観を大事にしながら【決定を実現させる策を親と練(る)】り、自己に相応しい選択に向かえるよう取り組んでいた。青年は、親が自分の病気をどのように捉え、不安や恐れがあるのか、親の気持ちに共感し、【親の意向を敏感に推し量り決定の主体者になる努力を(する)】して、[親との協働]を行いながら、[自己の舵取りによる決定の実現]につなげていた。

青年は、常に親とともに医師の説明を聴き、自分の病状が良くないことを理解し、親の焦りや思いを受け止めていた。青年は、親や医療者が考える自分に必要な治療を理解した上で、治療に納得したことを自分で親に伝えていた。青年の明確な意思表示は、子どもの最善の選択を行っていくとする親をエンパワメントしていた。このように親と青年の関係性は、親が青年をエンパワメントする一方向の関係性ではなく、相互の関係性であった。【親子で決定の実施を想定し現実的に検討(をする)】し、【親子で他者を巻き込み熟考する】ことによって、青年のSDMが行えるよう、親子は互いに補い合う関係で協働していた。[親(や医療者)との協働]が、青年のSDMを促進し、親子ともに納得がいく決定につながっていると考えられる。

また青年は、[親との協働]を行う上で、積極的に自分が決定にかかわることを親に提示し、親は【自分の意向を支持しながら(親は)実行可能性を問いかける】という相互の関係性が形成されていた。さらに青年は、明確な自分の意見を持ち、【親子で意見をぶつけ合い折り合いをつけ(る)】ていく協議を行っていた。青年が、親の意見に合意していく際には、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る。患者が意思決定のプロセスの中で、自分自身のコントロール感覚を自覚し、セルフマネジメントを行えること

が、SDM を促進させていくと言われている (Kaplan & Forsch, 1999)。青年は、親と意見をぶつけ合い協議する中で、親の意見に合意していったプロセスを捉えており、SDM を行う上で自分の感情をコントロールし、自分の意思と親の意思を調整していくことで、自己に相応しい決定の方向性を定めていた。

また青年は、困難な問題についての決定は、親に任せて決定を導いてもらうという判断を下し、親に主導権を渡しており、【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】り、親との協働を行っていた。青年は、親と意見が異なるときには、自分の意見が受け入れられるように挑み、自分の考えを理解してもらうことで親の方に傾いている主導権のバランスを、自分の方に移していき、自分の納得がいく決定の方向性に導いていく努力をしていた。【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】上では、「自分が主導権を握る」と「親が主導権を握る」を両極においた連続線上の上で、どちらが主導権を握るかは、青年は自分の置かれている状況から判断していた。青年は、＜決定に臨む姿勢＞である【柔軟に状況を捉える】ことで、【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】っており、柔軟に主導権のバランスを親に傾けており、青年の状況を巧みにコントロールする逞しさがあると言える。

子どもが参加した SDM は、パターンリズムとオートノミーの2つの両極の連続線上の中間にあることが報告されている (Butz, et al., 2007)。本研究における青年の SDM は、決定の主導権のバランスを親子が同等に持つのではなく、自立する部分と親に依存する部分は、自分と親のどちらにその比重を傾けるのかは、青年が戦略的に調整していることが特徴的であった。血液・腫瘍疾患を持つ青年が行う SDM において、青年が自分に相応しい責任の範囲を見定め、親との協働を行っていることを理解することが重要である。青年の SDM を実現させるためには、親や医療者が、青年の決定への参加の仕方を決めるのではなく、青年が親や医療者と協働し、青年自身で自己に相応しい決定の方向性を定めていけるよう、看護介入の検討が必要である。

成人移行期にある青年の課題は、ケアを受ける環境とともに、親子関係も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が指摘されている (Hakkanen, et al., 2004)。また、親子の決定の対立も、SDM の重要な課題となる。本研究の青年は、【自分と親の決定の主導権のバランスを戦略的に取る】り、親が自分にどの範囲を任せているのかを、親と協働していく中から捉え、決定の対立が起こらないよう

な状況を巧みにつくっていると言える。

また親は、【自分を奮起させ（親は）決定に至るように後押し（する）】しており、青年がSDMを実現できるよう動機づける促進者となっていた。青年は＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞を行う協働において、自分の主張をどのような時も親が通してくれることを、「自分を尊重すること」だとは捉えていなかった。また親も、子どもの言っていることに同調するのではなく、青年が再考するように投げかけ、青年が適切な決定ができるように促していた。SDMにおける親子の相互作用の中での尊重により、親子が互いの存在を認め合い、青年にとっての利益が大きい決定の方向性や、青年に相応しい決定の方向性を親子で見出していくことが可能となっていた。

また青年は、[親（や医療者）との協働]を行い、自分から必要な情報を親に求めており、友人や専門家に情報を探求する範囲を広げていた。SDMを促進するものとして、個々の要求に合わせた情報の提供や、子どもが決定に参加する上で、必要となる情報の範囲を見極めることが重要であると言われている（Foreman,2001）。親との協議を行う上で青年が、自分のニーズに合った情報を獲得することにより、＜決定の方向性の設定＞が進んでいくと考えられ、医療者は青年が必要とする情報の範囲を制限してしまうことがないように、青年の周りの環境を調整していく必要性が示唆された。

2) 青年の＜自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定＞の特徴

青年は[(親や)医療者との協働]の中で、【医師とともにステップを踏んで決定の責任の範囲を広げ(る)】、また【親を通して医師の範囲を読み取(る)】り、自分が引き受けるところと、医師に任せるところのバランスをとり、決定の実施の責任を引き受けていた。

青年は医師との協議において、自分が担う必要がある責任は引き受け、青年自身が自分のステップアップを認識しながら決定を実行していることが特徴的であった。親もまた、青年が医師と直接かかわる機会をつくり、青年と医師との協議において、青年がステップアップできる状況を提供していた。青年は、医師が最終的な処方を決定していくが、決定に至ったプロセスを医師と自分とのやり取りは対等な関係であると捉えていた。青年は、自分が決定することを保障された環境において、医師の意向を汲み取り、決定の行動化を重ねていくことによって、医療者と一緒に決定する感覚を、次第に身に付けていると言える。

本研究の青年は、決定と一緒にいうという医師の提案に、難しさを感じながらも、医師との協議の場にとどまり、自分も重要な決定に参加している意識があった。そのため細かな自分が辿ったステップが見え、そのステップアップを捉えていた。また、決定を自分一人に任せられたという過度な負担は感じておらず、自分が医療者と協働し、相応しい決定に結び付いた結果を、意味づけていた。

4. 青年が親と医療者で行う SDM の〔自己の舵取りによる決定の実現〕の特徴と他の局面との関係性

青年は〔自己の舵取りによる決定の実現〕において、状況をコントロールし巧みに行動に移していた。青年は〔親や医療者との協働〕により、親や医療者とともに自分の役割や責任の範囲を決め、決定した内容を進めていく方向性を定めた後、自分の意思や考えに従って〔自己の舵取りによる決定の実現〕を行っていた。〔自己の舵取りによる決定の実現〕には、＜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。

1) 青年の＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞の特徴

青年は、SDM を行っていく中では、〔親や医療者と築く決定の構え〕をもち、決定の方向性を定めるまでは〔親や医療者との協働〕を行い、決定した内容を行動化する際には、＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞をはかり、自分が采配を振るうことで自分の意思に従い、〔自己の舵取りによる決定の実現〕を行っていた。＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞は、SDM の概念の構成要素である「意思決定のプロセス」の中には含まれておらず、血液・腫瘍疾患を持つ青年が SDM を行う中で、決定の責任を自分に移行させ、自律した判断を行っていく、特徴的なものであった。

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 の実施につながっていると言える。

青年の SDM は、〔自己の舵取りによる決定の実現〕においては、＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞を行い、決定を行動に移すかどうかは、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える。

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という報告がある (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。また本研究の青年は、決定の基準ラインを自分で見出しており、SDM を行う中で青年が、この基準ラインを効果的に活用できるような看護介入を検討することも重要である。

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、治療後の身体は入院前とは同じではないことを捉え、現在の自分の健康を守ることと、授業に参加する学校生活の中での自分の役割をどう遂行するのかという問題の両面を捉え、決定の実施を判断していると言える。青年が親や医療者で行う SDM では、青年は自分の健康問題を適切に捉え、決定の責任を自分に移行していくプロセスがあった。このように青年は、自分の身体感覚を基点として、「逆算的に身体に問いかける」等、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た。青年の自分の身体感覚への信頼は、青年が行う判断を親や医療者が認めることから獲得していると考えられる。

また青年は、決定内容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、自分の行動を見極めていると言える。青年は抽象的概念を用いて説明ができ、推論し問題解決を行っていくことができる時期である (Piaget の認知発達理論)。青年は自分が置かれている状況を客観的に捉え、さらに今までの自分の病気体験や、治療経験からも自分の判断により生じる結果を予測する力を身に付けており、自分にとってふさわしい決定の基準ラインを見出していると考えられる。

小児がん経験者である成人と、小児がんを経験してい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むことができ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＜自分で見出した決定の基準ライン＞を持ち、決定を実施することは安全か、可能であるのかを見極める判断能力を備えており、自分の健康問題を適切に捉え、SDMを行っていた。青年が＜自分で見出した決定の基準ライン＞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することや、治療後の身体の不調の早期発見にも繋がると考えられる。また青年は、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、【他の人と差を縮める】基準ラインを置き、決定の実施につなげていた。青年期は「自分は何者で、どの集団に属しているのか」という問いかけを自分自身に行い、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がある（Newman & Newman, 1988）。本研究の青年は、【他の人との相違を緩和する】基準ラインを置き、決定した内容を行動につなげ、＜決定を実施した成果＞を得ていた。しかし、【他の人との相違を緩和する】ことができなかったという否定的な評価をすることにより青年は、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＜自分で見出した基準ライン＞を併用することにより、広く多彩な視点で、決定を行動に移していくことが可能になると考えられる。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。

青年が＜自分で見出した決定の基準ラインの維持＞を置き、＜決定内容を行動に移す責任を（の）遂行＞し、＜決定を実施した成果＞を得る経験を積み重ねることにより、[親や医療者との協働]の中で自分が主体となり協議を行うことにつながっていくと考えられ、SDMの局面の循環を促進していくと言える。

2) 青年の＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞と＜決定を実施した成果＞の特徴

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（る）】コントロールし、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞をしていた。青年は、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞において、【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】など、積極的な態度で決定の責任を遂行しているだけではなく、【ジレンマや気がかりを抱えながら実施する】行動も含まれており、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。

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、[親や医療者と築く決定の構え]の＜

親と向き合う姿勢＞では、【擁護者である親に決定主体者として向き合う】ことで、親の擁護を支えとしながら、自分の意思や考えに従い決定内容を行動に移す責任の遂行＞を行う逞しさがあった。

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）。血液・腫瘍疾患を持つ青年は、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、行動に移す責任を「移行」していくことに意欲を持っていた。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）。治療に関連した影響や課題など、自我が脅かされる体験をしながらも青年は、[親や医療者と築く決定の構え]を支えとしながら、逞しく巧みに状況をコントロールする力を発展させており、[自己の舵取りによる決定の実現]は多彩であった。

また青年は、自分の意見を主張する力を獲得し、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞をしており、親から自分に決定の主体を移行させることを意識していた。青年は、SDMを行う上で、青年としての成熟した力を発揮していると言える。

さらに青年は、＜決定を実施した成果＞として、【自分の可能性を広げる】【学校の先生や友人の理解を獲得する】【実施した結果を親と共有する】という、決定を成し遂げた結果を得ていた。小児がんの子どもの治療の意思決定に関する嗜好(preference)や、情報のニーズについての既存の研究では、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）。本研究の青年は、SDMを行う中で、親と意見が異なる際にも、親との意見交換を通して、親は自分に向き合っていることを捉え、自分が行う決定の方向性を親と共有していた。青年は自分が実現しようとしていることを、親が理解していると捉えており、＜決定を実施した成果＞を得ていた。

＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞において、【修正が必要な場合は方向転換する】行動を取ることもあった。その際青年は、[親や医療者との協働]に戻り、＜自分と親の意向を擦り合わせ決定の方向性を定め（る）＞、再度＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞のプロセスを辿っていた。青年はSDMを行う上では、[自己の舵取りによる決定の実現]から[親や医療者との協議]に戻り、局面を循環して、決定が実現するよう再チャレンジを行っていた。青年は、「うまくいかない」ことを実感する中で、決定の実施を行っている状況もあるが、辿ってきた決定のプロセスを、逆方向に循環するプロセスを辿っていた。

青年の＜決定を実施した成果＞は、SDMの局面を循環することにより得ており、＜決定を実施した成果＞を得た後も、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞は継続していた。青年は良い結果が得られなかった評価を行った後も、何か方法はないか親子で探り、[自己の舵取りによる決定の実現]につなげていた。

さらに青年とSDMを行っている医療者は、決定に参加する力が青年にはあると捉え、青年に応じた舵取りの範囲を設定し任せていた。医療者は青年のSDMにおいて、青年が学校生活の中で力を発揮し、自分でコントロールできることを確信している中、青年は医療者と協働して、＜自分が請け合う領域を設定＞しており、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞につなげていた。

[自己の舵取りによる決定の実現]は、青年が自分の意思や考えに従った自律した行動であり、[親や医療者と築く決定の構え]や[親と医療者との協働]を支えとし、達成しているものであった。血液・腫瘍疾患を持つ青年のSDMは、構造に含まれる3つの局面が揃い、循環することによって実現されるものであると言える。

II. 看護への示唆

1. 看護実践への応用

本研究により、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行うSDMの構造が明らかとなった。青年が親や医療者で行うSDMの構造とは「青年が、親や医療者との決定の構えを築きながら、協働し、自己の舵取りにより決定した事柄を実現し成し遂げていくことである」と定義した。青年が親や医療者で行うSDMの構造の局面である[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現]の3つの局面を活用し、青年と親と医療者の三者間での協働や、相互作用を促進するための看護実践を検討することや、青年が主体となり行うSDMを支える看護介入の開発へと発展させることができると考える。

青年が意思決定をどのように捉えているのか、評価しているのかに関する研究は少ない。また、青年の意思を尊重することについての評価は、医療者による視点に焦点が当てられることもある。血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行うSDMの構造を明らかにしたことによって、青年が捉えた視点から必要となるケアを検討することが可能となり、一方的な情報提供を回避できると考える。また、青年にとって必要な情報が、医療者と親との間の情報交換にとどまることなく、青年と親と医療者との三者での情報交換へと発展させていくことができると考える。

青年のSDMでは、青年が医療者と協働する中で、自分自身がス

テップアップしていくことで、自分自身が決定主体者であると捉えるようになったこと、＜自分が見出した決定の基準ライン（の維持）＞を用いて、＜決定内容を行動に移す責任の遂行＞につなげており、自分の脆弱性を捉えながらも、意欲的に「自己の舵取りによる決定の実現」を行っていると言えた。このように血液・腫瘍疾患を持つ青年は、自我が脅かされる体験をしながらも、周りのサポートを感じ、サポートをしてくれる人を信頼して、SDMを実施しており、青年が求め活用できる看護実践を検討し、青年のニーズに合ったSDMへの支援が重要であると考えた。

また発達の移行期にある青年は、青年期特有の課題に加えて、治療に伴う長期的な課題にも取り組んでいることが明らかになった。青年がこれらの課題に主体的に取り組むためには、様々な決定に参加することが必要となり、その機会も増えると考ええる。本研究により明らかになった青年と親や医療者との相互作用や、青年のSDMの特徴を活用することにより、青年が親と医療者で行うSDMの看護実践ガイドラインの開発につなげることができると考える。ガイドラインを開発することにより、青年に肯定的な影響を及ぼす看護介入を臨床の場に根付かせていくことが実現可能であると考ええる。

2. 看護教育への応用

看護基礎教育においては、本研究結果によって明らかとなった血液・腫瘍疾患を持つ青年が、親や医療者で行うSDMの構造を、講義や実習に取り入れることによって、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。

現在の社会的背景から、在宅医療を支える看護教育は非常に重要である。しかし、看護基礎教育課程にある学生や新人看護師は、退院後の生活をイメージすることが難しく、入院中から退院後の生活を見通した青年の意思決定への看護を、実践することには難しさがあると考ええる。本研究結果を、看護基礎教育や新人教育に活用することにより、青年が親と医療者で行うSDMについて理解を深め、青年が主体となる意思決定について具体的に考えることができると考える。

また大学院の教育課程においては、臨床現場での倫理的課題に取り組み、ケアの質の向上に貢献することができる調整能力を、大学院生が養うための教育プログラムの開発に活かすことができると考える。小児看護専門看護師の教育課程においては、小児看護専門看護師の役割の一つである、倫理調整を行う能力を養うための教育が重視されている。本研究により明らかとなった血液・腫瘍疾患を持つ

つ青年が親や医療者で行う SDM の構造は、青年が周りからのサポートをどのように捉え信頼し、SDM につなげているのか、青年の視点から支援していく上で有効であり、青年にとって最善の利益をもたらす看護実践の展開についての検討や、子どもの権利の視点、倫理の視点に立つ専門看護師の臨床実践能力を養うための教育に活用できると考える。

3. 看護研究への応用

本研究では、文献検討や SDM の概念分析を行い、小児看護において、SDM の概念は研究に活用する上で有用な概念かどうか検討を行った。その結果、青年が親と医療者で行う SDM に取り組む上で考慮する点を導き出し（表 1 参照）、SDM は青年に相応しいアプローチであり、取り入れられることが出来れば、青年にとって利益が大きいものとなるという結果を得た。

このような結果を踏まえ、SDM の概念を参考に、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者とともに行う意思決定の構造を明らかにするため研究を行った。血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と医療者ともに行う意思決定は、SDM の概念と共通性が認められること、SDM の概念には含まれていなかった「親と医療者と築く決定の構え」の局面が含まれていることが明らかになった。青年が決定の構えを築いていく中で、SDM を実現していくため、親や医療者とどのような相互作用の中でこの局面が築かれているのか、「親や医療者との協働」や「自己の舵取りによる決定の実現」の局面とどのような関係があるのかなど、看護実践に貢献するための研究の必要性についても示唆を得た。

また青年の「自分で見出した決定の基準ラインの維持」は、SDM の概念の構成要素である「意思決定のプロセス」の中には含まれておらず、血液・腫瘍疾患を持つ青年が SDM を行う中で、決定の責任を自分に移行させ、自律した判断を行っていく、特徴的なものであった。青年には自分の身体感覚に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り、また「自分で見出した決定の基準ライン」を青年は複数持ち、判断の基準となるものを併用し、決定した内容を行動に移していた。青年が自分でどのように決定の基準ラインを見出していくのか、どのような看護介入により、多岐にわたる基準ラインを創り出すことができるのかなどを明らかにするための発展的研究を行う必要があると考える。

さらに青年が、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となる要因についても検討し、青年の SDM の構造についてさ

らなる研究の必要性があると考え。そのため、今後も SDM の概念を活用した研究を継続して行い、青年の SDM に関する研究を発展させていく必要性についての示唆を得た。

IV. 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。

第 6 章 結論

本研究では、血液・腫瘍疾患を持つ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、**Shared Decision Making (SDM)** の概念を参考に、青年が親と医療者とともに行う意思決定の構造を明らかにすることを目的とした。研究参加者は、血液・腫瘍疾患を持つ青年（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 名であった。半構成的インタビュー法によるデータ収集を行い、修正版 **Grounded Theory Approach (M-GTA)** を用いて分析を行った。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インタビューを行い、親や医療者のデータからも青年が親や医療者で行う **SDM** を確認した。結果として次のような知見が得られた。

1. 血液・腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行う **SDM** とは、「青年が、親や医療者との決定の構えを築きながら、協働し、自己の舵取りにより決定した事柄を実現し成し遂げていくことである」と定義した（図 3 参照）。青年の **SDM** の構造は、[親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現] の 3 つの局面から構成されていた。
2. 青年の [親や医療者と築く決定の構え] の局面は、[親や医療者との協働] の局面や [自己の舵取りによる決定の実現] の局面に影響を与えており、[自己の舵取りによる決定の実現] の局面を実行することにより、[親や医療者と築く決定の構え] を創り出したり、確固たるものにしていた。
3. 青年は、[親や医療者との協働] の局面から [自己の舵取りによる実現] の局面へと進んだ後に再び、[親や医療者との協働] の局面へと、反対のプロセスを辿ることもあった。このように、青年の [親や医療者と築く決定の構え][親や医療者との協働][自己の舵取りによる決定の実現] の 3 つの局面は循環している関係性であった。
4. [親や医療者と築く決定の構え] の局面は、＜決定に臨む姿勢＞＜親と向き合う姿勢＞＜自分の成り行きを見据えた心の準備＞の 3 カテゴリーが含まれていた（表 5 参照）
5. [親や医療者との協働] の局面は、＜自分と親の意向を擦り合わせた決定の方向性の設定＞＜自分と医療者の間で決定した請け合う領域の設定＞の 2 カテゴリーが含まれていた（表

6 参照)。

6. [自己の舵取りによる決定の実現]の局面は、＜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＞の3つのカテゴリーが含まれていた(表7参照)。
7. 血液腫瘍疾患を持つ青年が親や医療者で行うSDMには、青年が親や医療者との「相互作用」を通して、意思決定のプロセスとともに辿る過程が含まれており、SDMの概念と共通性が認められた。青年が親と医療者で行うSDMの特徴として、SDMの概念の構成要素にはない[親や医療者と築く決定の構え]があった(表8参照)。
8. 青年は、血液・腫瘍疾患の治療に関連した体験を親と共有し生命の危機もともに乗り越えていく中で成長し、[親や医療者と築く決定の構え]を創り出していた。
9. 青年は、親の意向を敏感に推し量り、[親や医療者との協働]を行い、決定主体者となる努力をしながら自己に相応しい決定の方向性を定めていた。
10. 青年は、[自己の舵取りによる決定の実現]において、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ると考えられる。

謝 辞

本研究にあたり、青年の皆様、お母様には、二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、快く引き受けてくださり、貴重なお時間を割いていただきましたことに、心から感謝いたします。青年の皆様は、学校生活やお仕事など、お忙しい毎日を送っていらっしゃる中、ご自分の体験をいつも丁寧に真剣に語ってくださり、豊かな経験と皆様の持っている力のすごさに、胸が熱くなりお話を伺わせていただきました。ありがとうございました。お母様には、お忙しい毎日を送っていらっしゃる中、お子さんと一緒に歩み、取り組んでこられた本当に貴重な体験を、丁寧に教えていただき、お子さんの力を支え強めていくかわりに、感動しておりました。ありがとうございました。

また、小児看護専門看護師の皆様、医師の皆様には、お忙しい中、お時間を調整していただき、長時間にわたりお話をしていただきましたことに心から感謝いたします。皆様が青年やご家族とともに、どのように考え協働をされているのかを教えていただき、多くの看護への示唆をいただきました。ありがとうございました。

今回、研究を実施するにあたりまして、多大なるご協力をいただきました病院の院長様、看護部長様、診療部長様、診療科の医師の皆様、看護師長様、外来看護師の皆様、そして、家族会の代表者様に深くお礼を申し上げます。また、小児看護専門看護師の皆様には、お忙しい中、研究が円滑に進むよう様々な調整を、快く引き受け実施してくださいましたことを心から感謝いたします。

本論文の研究計画書の作成段階から、研究の実施、論文作成の全過程の5年半という本当に長期間にわたりまして、研究者としての多くのご指導と、歩みの遅い私を常に励まし、前進できるように支えてくださいました中野綾美教授に心よりお礼申し上げます。膨大なデータを分析していく上で、適切な鋭いご指導をしていただき、新たな発見と感動の連続でした。中野綾美先生が導いてくださったおかげで、研究への意欲を保ち続けることができ、研究者としての姿勢を学ぶことができました。ありがとうございました。また、本研究の副査を引き受けてくださり、本研究の全過程にわたりましてご指導やご助言を賜りました藤田佐和教授、一次審査より副査を引き受けてくださりご指導やご助言を賜りました池添志乃教授に心より感謝いたします。藤田佐和先生、池添志乃先生の多大なるご指導により、分析結果を深め洗練化していくことができ、研究の一貫性や論理性についてのご示唆をいただきました。いつも温かい言葉をかけていただき、励ましていただきましたことを心よりお礼申し上げます。

げます。また、副査を引き受けてくださり、鋭い視点でご意見をいただき、本研究へのご示唆をいただきました荻沼一男教授に心から感謝いたします。そして、本論文の最終審査において、副査を引き受けてくださいました野嶋佐由美教授に心から感謝いたします。野嶋佐由美先生には、研究者としての姿勢をご指導いただき、また研究を実施していく上で多大なるご教授をいただきました。いつも温かく見守り、励ましの声をかけていただきましたことを心からお礼申しあげます。

最後になりますが、本研究を行うにあたりまして、家族会の代表者様とつないでくださいました小児看護専門看護師の松岡真里様、プレテストなど快く引き受けて下さりご指導いただきました高谷恭子先生、ご助言やご指導をいただきました佐東美緒先生、温かくいつも見守ってくださいました益守かづき先生に心から感謝いたします。そして、本論文の進捗状況をいつも気にかけて励ましてくださり、論文提出と一緒に喜んでくださいました同僚の皆様や、博士後期課程修了生の先輩の皆様に心から感謝いたします。

多くの皆様のご協力、ご指導のおかげで、本論文を提出することができました。本当にありがとうございました。

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.
- 有田直子 (2009). 痛みアセスメントツールを使用した痛み緩和ケアの効果－神奈川県立こども医療センターの場合. 看護研究, 42(6), 397-407.
- 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.
- Bauchner, H. (2001). Shared decision making in Pediatrics. Archives of Disease in Childhood, 84(3), 246.
- Beider, S.M., Dickey, S.B. (2001). Children's competence to participate in healthcare decision. JONA'S Health Law, Ethics & Regulation, 3(3), 80-87.
- Berwick, D. (2002). A user's manual for the IOM's 'Quality Chasm' report. Health Affairs (Project Hope), 21(3), 80-90.
- 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.
- Blomquist, K.B., Brown, G., Peersen, A., Presler, E.P. (1998). Transitioning to independence: Challenges for young people with disabilities and their caregivers. Orthopaedic Nursing, 17(3), 27-35.
- Blumer, H. (1969) / 後藤将之訳 (1991). シンボリック相互作用論 パースペクティブと方法.

文 献

東京：勁草書房.

Briss, P., Rimer, B., Reilley, B., Coates, R.C., Lee, N.C., Mullen, P., et al. (2004). Promoting informed decision about cancer screening in communities and healthcare systems. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(1), 67-80.

Brody, J.L., Annett, R.D., Scherer, D.G., Perryman, M.L., Cofrin, K.M.(2005). Comparisons of adolescent and parent willingness to participate in minimal and above-minimal risk pediatric asthma research protocols. *Journal of Adolescent Health*, 37(3), 229-235.

Burns, N., Grove, S.K. (2005) / 黒田裕子, 中木高夫, 小田正枝, 他監訳 (2007) . *The Practice of Nursing Research Conduct, Critique and Utilization*. 看護研究入門—実施・評価・活用—, 東京: エルゼビア・ジャパン.

Butz, A.M., Walker, J.M., Pulsifer, M., Winkelstein, M. (2007). Shared decision making in school age children with asthma. *Pediatric Nursing*, 33(2), 111-116.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661.

Charles, C., Whelan T., Gafni A., Willan, A., Farrell, S. (2003). Shared treatment decision making: what does it mean physician? *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 932-936.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (2004). Self-reported use of shared decision-making among breast cancer specialists and perceived barriers and facilitators to

文 献

- implementing this approach. *Health Expectations*, 7(4), 338-348.
- Corlett, J., Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316.
- 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.
- Coulter, A. (1999) / 阿部恭子訳 (2005). Shared decision-making: a summary and future issues. 意思決定の共有～概要と将来の問題～. *臨床看護*, 10(6), 546-550.
- Coulter, A. (1997). Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. *Journal of Health Services Research & Policy*, 2(2), 112-121.
- 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.
- Deci, E.L. (1980) / 石田梅雄 (1985). 自己決定の心理学. 東京: 誠信書房.
- Department of Health (2004). National service framework for children, young people and maternity service. Executive Summary. Department of Health, London, UK.
- Dixon, W. M., Young, B., Heney, D. (1999). Partnerships with children. *BMJ: British medical journal*, 319, 778-780.
- 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.
- Edwards, A., Eley, G., Wood, F., Atwell, C., Prior, L., Houston, H. (2005). Shared decision

文 献

- making and risk communication in practice. *British Journal of General Practice*, 55, 6-13.
- Ellis, R., Leventhal, B. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 2(4), 277-284.
- Elwyn, G., Edward, A., Kinnersley, P. (1999). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *British Journal of General Practice*, 49, 477-482.
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P. Grol, R. (2000a). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*, 50, 892-897.
- Elwyn, G., Gray, J., Clarke A. (2000b). Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal Of Medical Genetics*, 37, 135-138.
- Elwyn, G., Edward, A., Mowle, S., Wensing, M.,Wilkinson, C., Kinnersley, P., Grol,R.(2001). Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. *Patient Education and Counseling*, 43(1), 5-22.
- Elwyn, G., Edwards, A., Hood, K., Robling, M., Atwell, C., Russell, I., Wensing, M., Grol, R. (2004). Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Family Practice*, 21(4), 337-346.
- Emanuel, J.E., Emanuel, L.L.(1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226.
- 江本リナ (2007). 注射及び採血を受ける学童の自己効力感 不安、達成感及び学童が捉えた医療者の関わりとの関係. *小児保健研究*, 66(2), 273-280.

文 献

- Entwistle, V.A. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling*, 63(3), 268-278.
- 江藤節代, 二重作清子 (2002). 慢性児腎疾患を抱えて生活する思春期の子どもの病気体験—面接調査による回想から—. 第 33 回日本看護学会論文集 小児看護, 33-67.
- 江藤節代, 松永千絵, 西敬子 (2004). 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究. *家族看護学研究*, 10(1), 32-38.
- Fiks, A.G., Localio, A.R., Alessandrini, E.A., Asch, D.A., Guevara, J.P. (2010). Shared decision-making in pediatrics: A national perspective. *Pediatrics*, 126(2), 306-314.
- Foreman, D.M. (1999). The family rule: a framework for obtaining ethical consent for medical interventions from children. *Journal of Medical Ethics*, 25(6), 491-496.
- France, L., Stephane, R., Karine, G., et al. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73(3), 526-535.
- 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
- 藤井智恵子 (2005). がん患児を持つ母親の退院後の在宅生活適応プロセス. *日本小児看護学会誌*, 14(2), 52-57.
- 船津衛 (1989). ミード自我論の研究, 東京: 恒星社厚生閣.
- 船津衛 (1995). 第 1 章 シンボリック相互作用論の特質. シンボリック相互作用論の世界 (pp3-13) . 東京: 恒星社厚生閣
- 船津衛, 宝月誠 (1995). 船津衛, 宝月誠編, シンボリック相互作用論の世界 はしがき (pp i ~ ii) . 東京: 恒星社厚生閣.

文 献

- 古谷佳由里 (1999).外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助. 千葉看護会誌, 5(2), 55-60.
- Gabe, J., Olumide, G. ,Bury,M. (2004). 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. Social Science & Medicine, 59(5), 1071-1079.
- Godolphin,W., Towle, A., McKendry, R. (2001). Challenges in family practice related to informed and shared decision-making: a survey of preceptors of medical students. CMAJ: Canadian Medical Association journal, 165(4), 434-435.
- Gray, R.E., Doan, B.D., Church, K. (1990). Empowerment and persons with cancer: Politics in cancer medicine. Journal of Palliative Care, 6(2), 33-45.
- Greenhalgh, T. (2005). Commentary: Competencies for informed shared decision making. BMJ: British medical journal, 39(18), 770.
- Gwyn, R., Elwyn, G. (1999). When is a shared decision not (quite) a shared decision? Nagotiating preferences in a general practice encounter. Social Science & Medicine, 49(4), 437-447
- 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.
- Hallstrom, I., Elander, G. (2005). Decision making in pediatric care: An overview with reference to nursing care.Nursing Ethics 12(3), 223-238.
- Harrison, C., Kenny, N.P., Sidarous, M., Rowell, M. (1997). Bioethics for clinicians : 9. Involving children in medical decisions. CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 156(6), 825-828.
- 橋本英樹 (2000). 患者・医師間コミュニケーションの分析法に関する批判的検討と新しい評価

文 献

- システム開発の試みについて. 日本保健医療行動科学学会年報, 15, 180-198.
- 畑中めぐみ (2013). 思春期の小児がん幹事の復学後の情報開示. 小児保健研究, 72(1), 41-47.
- 林みどり (2004). 小児の自尊感情 慢性疾患患児と健康児の比較. 日本精神保健看護学会誌, 13(1), 105-108.
- 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.
- 平賀健太郎 (2007). 小児がんの前籍校への復学に関する現状と課題－保護者への質問紙調査の結果より. 小児保健研究, 66(3), 456-464.
- Holloway, L., Wheeler, S. (1996) / 野口美和子監訳 (2000) . Qualitative Research for Nurse ナースのための質的看護研究. 東京: 医学書院.
- 稲吉光子 (1997). 患者の自立と看護におけるインフォームド・コンセント 患者の共同行為促進のための指針. 医療, 4(1), 85-89.
- 石田也寸志 (2010). 長期的な小児がん患者のケアのあり方-長期的フォローアップの重要性-. 学術の動向, 15, 52-57.
- 石田也寸志 (2009). 第9章 A 長期フォローアップ総論. 丸光恵 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護, (pp.308-309) . 東京: へるす出版.
- 石井佳世子 (2007). 小児がんを克服し青年好機を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり. 日本小児看護学会誌, 16(2), 1-8.
- 石河真紀, 奈良間美保 (2010). 思春期にある先天性疾患患児の疾患に関する自己開示とそれに伴う体験. 日本小児看護学会誌, 19(2), 9-16.
- 伊藤龍子 (2000). 慢性疾患をもつ幼児の治療・処置場面における自己統御機能. 聖路加看護学会誌, 4(1), 36-45.

文 献

- 岩瀬貴美子 (2007). 外来通院している思春期小児がん患者の自己効力観と健康行動. 日本小児看護学会誌, 6(2), 33-40.
- Jackson, C., Cheater, F.M., Reid, I. (2008). A systematic review of decision support needs of parent making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232-251.
- Knopf, J.M., Hornung, R.W., Slap, G.B., DeVellis, R.F., Britto, M.T. (2008). Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parent : a pilot study. *Health Expectations*, 11, 343-354, 2008
- 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.
- Kaplan, R.M., Frosch, D.L. (1999). Shared decision making in clinical medicine : past research and future direction. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(4), 285-293.
- 加藤俊一 (監修), 石田也寸志, 前田美穂 (編). (2011). 小児がん経験者のために～よりよい生活の質 (QOL) を求めて～. 大阪: 医薬ジャーナル社.
- 片田範子 研究代表者 (2008). 研究成果を実践に根付かせるための専門看護師を活用した臨床－研究連携システムの構築～小児における痛みアセスメントツールを用いたケア導入と効果の検証を通して～. 平成 17 年度～平成 19 年度科学研究費補助金, 基盤研究(A) 研究成果報告書.
- 萱間真美 (2007). IV 主な質的研究と研究手法 [2] グラウンデッド・セオリー. グレグ美鈴 麻原きよみ, 横山美江(編), よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 看護研究のエキスパートをめざして(pp73-84). 東京: 医歯薬出版株式会社
- 木村一優 (2007). 子どもたちとの共同作業としての同意. 児童精神医学とその近接領域, 48(5),

565-566.

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

木下康仁 (2007). 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA)の分析技法. 富山

大学看護学会誌, 6(2), 1-10.

小泉麗 (2010). 小児医療における親の意思決定: 概念分析. 聖路加看護学会誌, 14(2), 10-17.

国吉緑, 具志堅美智子, 宮城こずえ, 我謝沙織 (2003). 小児糖尿病患者の療養行動と学校生活

の実際. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 7(2), 107-114.

Longo, M.F., Cohen, D.R., Hood, K., Edwards, A., Robling, M., Elwyn, G., et al. (2002).

Involving patients in primary care consultations: assessing preferences using

discrete choice experiments. British Journal of General Practice, 56, 35-42.

牧野麻葉, 野中淳子 (2010). 小児がん経験者への長期的な視点に関する検討ーライフ・ストー

リーからの分析ー. 小児がん看護, 5, 43-56.

Makoul, G., Marla, L. C. (2006). An integrative model of shared decision making in

medical encounters. Patient Education and Counseling, 60(3), 301-312.

丸光恵 (2003). 子どもへのインフォームド・コンセント 治療の選択における家族の意思決定.

家族看護, 1(1), 85-96.

Masty, J., Fisher, C. (2008). A goodness-of-fit approach to informed consent for pediatric

intervention research. Ethics & Behavior, 18(2-3), 139-160.

松岡真里 (2009). 第8章 トータルケア A 総論. 丸光恵 石田也寸志(監修), ココからはじめる

小児がん看護, (pp250-254). 東京: へるす出版.

松岡真里, 加藤真知子, 鎌田真紀 (2009). 子どもと親の痛み緩和ケアへの評価及び看護師の意

識・態度・ケアの変化. 看護研究, 42(6), 409-417.

文 献

- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Messias, D.K.H., Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Merenstein, D., Diener-West, M., Krist, A., Pinneger, M., Cooper, L.A. (2005). An assessment of the shared-decision model in parents of children with acute otitis media. *PEDIATRICS*, 116(6), 1267-1275.
- Merg, A. (2000). A school-based asthma clinic: a partnership model for managing childhood asthma. *Nurse Practitioner Forum*, 11(1), 38-47.
- 宮城島恭子, 大見サキエ (2006). 思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方. *小児がん看護*, 5, 43-56.
- 森浩美, 嶋田あすみ, 岡田洋子 (2008). 思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い - 半構造化面接を用いて. *日本小児看護学会誌*, 17(1), 9-15.
- 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
- Murray, E., Charles, C., Gafni, A. (2006). Shared decision-making in primary care: tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 205-211.
- 中村菜穂, 水野貴子, 服部淳子, 山口桂子 (2000). 白血病患児の退院後の将来への不安に関する研究—外来通院中の患児の母親を対象として—. *日本小児看護学会誌*, 9(2), 39-44.
- 那須壽 (1995). 第9章 ミード言語論・シンボル論の含意—ミルズ、ブルーマー、ハバーマスをめぐって—. 船津衛, 宝月誠(編), *シンボリック相互作用論の世界*(pp89-100). 東京: 恒星社厚生閣
- Newman, B M. & Newman, P R. (1984) / 福富護訳 (1988). 新盤生涯発達心理学エリクソン

文 献

- による人間の一生とその可能性, 東京: 川島書店.
- 日本看護協会(1999). 小児看護領域の看護業務基準.
- 日本看護科学学会看護倫理委員会 (2001~2003). 看護研究における倫理審査体制に関するガイドライン.
- 二宮啓子 (1998). 思春期の糖尿病患児とその親の療養生活に対する認識の変化が療養生活・血糖コントロールに及ぼす影響に関する研究—二次元イメージ拡散法を用いた看護援助の検討—. 千葉看護会誌, 4(1), 39-46.
- 二宮啓子 (2000). 療養生活に対する親子の認識の相違に焦点を当てた看護援助による効果—思春期の IDDM 患児とその親の認識の変化—. 神戸市看護大学紀要, 4, 39-47.
- 二宮啓子 (2010). 2 子どもの成長・発達と看護 5 思春期の人々の成長・発達と看護. 中野綾美 (編), 小児の発達と看護 (pp134). 大阪: MC メディカ出版.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2006). 先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴. 日本小児看護学会誌, 15(2), 22-29.
- 仁尾かおり (2008). 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌, 17(1), 1-8.
- 野嶋佐由美 (2003). 家族の意思決定を支える看護のあり方. 家族看護, 1(1), 28-35.
- 野村佳代, 村田恵子 (2003). ハイリスク治療計画への意思決定における子どもの参加への親の関わりの過程—造血幹細胞移植事例を通して—. 日本看護科学会誌, 23(1), 57-66.
- 野村佳代, 村田恵子(2006). 子どものハイリスク治療受け入れに向けた促しのための親の方略. 日本看護科学会誌, 26(2), 3-11.
- 野間口千香穂 (2002). 慢性腎疾患をもつ子どもの思春期におけるセルフケアの構造—病気を生活に取り込む局面を中心に—. 日本看護科学学会学術集会講演集, 22, 245.
- Noone, J. (2002). Concept analysis of decision making. Nursing Forum, 37(3), 21-32.

文 献

- Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A., Carrère, M.O. (2007). Shared decision making in the medical encounter: Are we all talking about the same thing? *Medical Decision Making*, 27 (5), 539-546.
- 小川英司 (1992). *G・H・ミードの社会学*. 東京: いなほ書房.
- 小川純子 (2002). 小児がんの子どもへの処置に対する主体性を高める看護援助. *千葉看護会誌*, 8(1), 8-14.
- 大西文子 (2010). 小児がんの子どもへの最新医療および子どもと家族の QOL の現状と課題. *小児保健研究*, 69(6), 735-741.
- 小野智美 (2004). 「子どもの自律性 (Autonomy)」の概念分析. *日本看護科学会誌*, 23(4), 71-79.
- 小野智美 (2007 a). 日帰り手術に向けての幼児の自律性を親と協働して支援する看護介入プログラムの開発(第 1 報) 看護介入の試作と介入後の親の取組み. *日本看護科学会誌*, 27(1), 3-13.
- 小野智美 (2007b). 日帰り手術に向けての幼児の自律性を親と協働して支援する看護介入プログラムの開発 (第 2 報) 看護介入の影響と介入プログラムの提唱. *日本看護科学会誌*, 27(4), 3-13.
- 長田暁子, 品川陽子, 松岡真里 (2008). 子どもの意思決定を支える看護実践. *インターナショナルナーシングレビュー*, 31(3), 62-27
- 長佳代(2005). 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件. *日本看護科学会誌*, 25(2), 3-11.
- Roberts, S.J., Krouse, H.J. (1988). Enhancing self care through active negotiation. *Nurse Practitioner*, 13(8), 44-52.
- Rylance G.(1996). Making decision with children. *BMJ: British Medical Journal*, 312, 794.
- Saba, G., Wong, S.T., Schillinger, D., Fernandez, A., Somkin, C.P., Wilson, C.C., et al.

文 献

- (2006). Shared decision making and the experience of partnership in primary care. *Annals of Family Medicine*, 4(1), 54-62.
- 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.
- 戈木グレイグヒル滋子 (2001). 迷いの共有 (Sharing the deliberation): 治療決定のための医師と両親の共同作業. 日本保健医療行動科学学会年報, 16, 152-168.
- 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.
- 酒井未知 (2006). インフォームド・コンセントにおける情報の共有. 臨床看護, 2(7), 1070-1073.
- Sandman, L. (2009). The concept of negotiation in shared decision making. *Health Care Analysis*, 17(3), 236-243.
- 笹木忍 (2009). 子どもとその家族中心の疼痛緩和ケアをめざして. 看護研究, 42(6), 419-424.
- Schauer, C., Everett, A., del Vecchio, P., Anderson, L. (2007). Promoting the value and practice of shared decision-making in mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 54-61.
- Schmidt, S., Petersen, C., Bullinger, M. (2003). Coping with chronic disease from the perspective of children and adolescents a conceptual framework and its implications for participation. *Child: Care, Health & Development*, 29(1), 63-75.
- Schumacher, K.L., Meleis, A.I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- 清水哲郎 (2005). 医療現場における意思決定のプロセス—生死にかかわる方針選択をめぐる—.

文 献

- 思想, 976, 4-22.
- 新保卓郎 (2003). SDM における諸問題. JIM, 13(7), 638-641.
- 下山京子, 砂賀道子, 二渡玉江 (2008). 小児がんの患児の家族支援に関する研究の動向. 群馬保健学紀要, 29, 87-94.
- Simon, D., Schorr, G., Wirtz, M., Vodermaier, A., Caspari, C., Neuner, B., et al. (2006). Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). Patient Education & Counseling, 63(3), 319-327.
- Whitney, S.N., Holmes-Rovner, M., Brody, H., Schneider, C., McCullough, L.B., Volk, R.J., McGuire, A.L. (2008). Beyond shared decision making: an expanded typology of medical decisions. Medical Decision Making, 28(5), 699-705.
- 會田知子, 北山玲子 (2001). 共同意思決定のための積極的交渉モデルを用いた患者との情報共有. 看護, 53(14).
- Stacey, D., Légaré, F., Pouliot, S., Kryworuchko, J., Dunn, S. (2010). Shared decision making models to inform an interprofessional perspective on decision making: a theory analysis. Patient Education & Counseling, 80(2), 164-172.
- Steven, K. (2001). Shared decision-making. British Journal of General Practice, 51(462), 61-62.
- Steneck, N.H. (2003) / 山崎茂明訳 (2005). ORI Introduction to the Responsible Conduct of Research. ORI 研究倫理入門. 東京: 丸善.
- Strauss, A., Corbin, J., (1990) / 南裕子監訳 (1999). Basics of Qualitative Research Grounded Theory Procedures and Techniques. 質的研究の基礎 グラウンデッド・セオリーの技法と手順. 東京: 医学書院.
- Tait, A.R., Voepel-Lewis, T., Munro, H.M., Malviya, S. (2001). Parents' preferences for

文 献

- participation in decisions made regarding their child's anaesthetic care. *Paediatric Anaesthesia*, 11, 283-290.
- 武井優子 (2015). 小児がん患者の心理的社会的問題と適応に及ぼす影響. 東京: 風間書房.
- 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 盛武浩, 平井啓, 真部淳, 他. (2013). 小児がん経験者の病気の捉え方の特徴と退院後の生活における困難との関連. *行動療法研究*, 39(1), 23-33.
- 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 鈴木伸一 (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.
- 高宮静男, 松原康策, 川本朋, 白川敬子, 井戸りか, 笹井恵子, 他. (2004). 小児がん患児と家族に対する多角的な心理・社会的援助. *心身医学*, 44(1), 51-59.
- 高谷恭子, 中野綾美 (2010). 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡 共鳴する苦悩に生きる意味を見出す. *日本小児看護学会誌*, 19(1), 17-24.
- 田村恵美 (2009). 子ども・家族の痛みへの主体性を引き出す取り組みと看護師の痛みの捉え方の変化を通して. *看護研究*, 42(6), 425-432.
- 田中千代, 奈良間美保 (2009). 思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手とセルフエスティーム、自己の健康の受け止めと特徴. *日本小児看護学会誌*, 18(1), 16-23
- 田辺 恵子 (1998). 小児慢性疾患児の Health Locus of Control の測定—健常児との比較—Health locus of control in children a comparison of children with and without chronic physical illnesses. *日本看護科学学会学会誌*, 18(3), 56-66.
- 田中千代, 奈良間美保 (2008). 思春期の健康にかかわる情報の入手とその関連要因. *日本小児看護学会誌*, 17(2), 16-23.
- 富岡晶子, 中久喜町子 (1999). 子どもに対するインフォームド・コンセントの現状と課題. *川崎市立看護短期大学紀要*, 4(1), 47-57.
- Towle, A., Godolphin, W., (1999). Framework for teaching and learning informed shared

文 献

- decision making. *BMJ: British medical journal*, 319(18), 766-769.
- 辻恵子 (2007). 意思決定プロセスの共有 (Shared decision making) —概念分析. *日本助産学会誌*, 21(2), 12-22.
- 内田雅代 研究代表者 (2008). 小児がん看護ケアガイドライン 2008. 平成 16 年－19 年度科学研究費補助金基盤研究(B), 「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」 研究班.
- 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.
- Vance, Y.H., Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 28(1), 5-19.
- Weiss, M.C., Peters, T.J. (2008). Measuring shared decision making in the consultation: A comparison of the OPTION and informed decision making instruments. *Patient Education and counseling*, 70, 79-86.
- Wensing, M., Grol, R. (2000). Patient' Views on Healthcare. *Disease Management & Health Outcomes*, 7(3), 117-125.
- Wensing, M., Elwyn, G., Edwards, A., Vingerhoets, E., Grol, R. (2002). Deconstructing patient centred communication and uncovering shared decision making: an observational study. *BMC Medical Informatics And Decision Making*, 2.
- Weston, W.W. (2001). Informed and shared decision-making: the crux of patient-centered care. *CMAJ: Canadian Medical Association journal*, 165(4), 438-439.
- White, M.K., Keller, V., Horrigan, LA. (2003). Beyond informed consent: the shared decision making process. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 10(6),

文 献

323-328.

Woodgate, R.L. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer.

Cancer Nursing, 28(1), 8-15.

山下早苗, 猪下光 (2005). 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向—告知に対する親の不確かさに焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌, 14(2), 7-15.

山下早苗, 真鍋美貴, 高野政子 (2006). 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング. 日本小児看護学会誌, 15(2), 90-97.

横山葉子 (2008). Shared Decision Making 成立の促進要因—小児アトピー性皮膚炎患児の親の事例から—. 保健医療社会学論集, 19(1), 38-49.

吉田沙蘭, 天野功二, 森田達也, 尾形明子, 平井啓 (2010). 難治性小児がん患児の家族が経験する困難の探究. 小児がん, 47(1), 91-97.

Young, B., Moffett, J.K., Jackson, D., McNulty, A. (2006). Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. Health and Social Care in the Community, 14(2), 116-124.