

令和 4 年 6 月 3 日現在

機関番号：20101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2018～2021

課題番号：18K02487

研究課題名(和文)学童期にがんを発症した子どもの退院後のヘルスケアにおける意思決定と自己形成

研究課題名(英文)Health care decision-making among children who first experienced cancer at primary school age

研究代表者

道信 良子(Michinobu, Ryoko)

札幌医科大学・医療人育成センター・准教授

研究者番号：70336410

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：小児がんの治療を受ける子どもの治療に対する意思是、病棟の環境に慣れる、仲間をつくる、医療者と治療の目標を共有するという、3つの過程を踏んでいた。子どもたちは愛情と信頼のある関係においては、治療の意思決定を親と医療者に委ねていた。小児がん医療における協働意思決定とは、子どもが治療によりよく参加できるための臨床におけるコミュニケーションのかたちであり、それは、日常の病棟におけるより大きな人間関係を土台にしていることがわかった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児がんの協働意思決定の議論において、国際社会では、医療者や親が考える子どもの存在や権利を擁護する立場からの論考が多い。そこには自律的で明確な自己決定権をもつ「個人」として子どもをとらえる西洋社会の思想がある。本研究では、子どもと周囲の人びととの関係性に光をあてたことにより、子どもの存在の意味が社会や文化によって異なり、協働意思決定のアプローチも日本に特有の様相を見せることを明らかにした。

研究成果の概要(英文)：The children's wills for their cancer therapy went through the following three processes: being accustomed to the hospital environment, making friends with those who have the same illness or other illnesses, and sharing promises with physicians and nurses for the treatment goals. We found that shared decision-making in pediatric oncology is a form of clinical communication where children can participate more effectively in cancer therapy. We also found that communication related to decision-making between children and physicians/nurses was based on a broader human relationship in the hospital and even after discharge.

研究分野：医療人類学 公衆衛生学 医療福祉学 子ども学

キーワード：小児がん 小児がん医療 協働意思決定 子ども いのち 医療福祉学 医療人類学 エスノグラフィ

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

1. 研究開始当初の背景

小児がんは重い病気である。患者は小児がんの種類や進行度に応じてさまざまな治療を受けなければならない。小児がんの生存率は治療方法の進歩とともに飛躍的に伸びてはいるが、治療による後遺症を発生する割合も高く、長期的にあらわれる症状に対するヘルスケアも必要となる。すなわち、小児がんの子どもにとってのヘルスケアとは、最初の小児がん治療と検査、治療終了後の専門医による長期にわたるフォローアップ、そして家族によるたえまないケアと健康管理の総体である。

現在、小児がん治療の最先端をリードするアメリカをはじめ、フランスやイギリス、日本においても、ヘルスケアにおける意思決定(先の見通しを立て決断していくこと)の担い手が医療者から患者に移行していくという転換期を迎えようとしている。小児医療においては子どもの発達段階や意思決定能力を見極める必要があるが、患者が意思決定に参加し医療者と協働で意思決定を行うことを「協働意思決定」と言い、子どもの意向をふまえることで、病気や治療に対する理解を助け、何も知らされないことによる恐怖や不安をやわらげ、ヘルスケアに対する前向きな姿勢を育むことができると言われている(Coyne et al. 2016)。

ところが、子どもの参加をうながすための科学的根拠のある支援方法が示されていない(Coyne et al. 2016)。各国において協働意思決定の歴史が浅く、研究が不足しており、小児医療の現場でも模索が続いている。そこで申請者は、小児がんの子どもがヘルスケアの意思決定にどのように参加しているかを調査するために、2015年11月から2017年10月まで所属機関の附属病院において5歳から12歳の小児がん患者を対象に自主臨床研究(観察研究)を行った。その結果、子どもの意思決定は、長い入院生活のなかで徐々に深まる自分の身体に対する認識とのかかわりのなかにあることが明らかになった。すなわちそれは自らの身体への認識にもとづく自己形成であり、家族や同じ病気、他の病気で入院している子どもたち、院内学級の先生、病院の医療チームなどまわりとの関係性や物理的環境も作用していた。

申請者は、この意思決定と自己形成の相関について、子どもの成長を追うような長い時間軸で研究を継続したいと考えた。つまり、他の多くの疾病と異なり、小児がんの治療は長期にわたり、退院後もフォローアップが必要な病気である。とくに再発のリスクが大幅に下がるまでの5年間は生活のすべての場面において健康な子ども以上にヘルスケアを意識し、慎重な意思決定をしながら生活することになる。しかし、入院時から退院後まで視点を広げヘルスケアの全体をふまえた子どもの意思決定の研究はなく、これまでの研究の盲点となっていた。

2. 研究の目的

以上述べた背景をもとに、本研究では、「小児がんの子どもへのヘルスケアにおける意思決定とは何か」を次の手順で問うことにした。すなわち、入院そして退院から5年間程度の生活に焦点をあて、人類学の方法論を使って、小児がんの子どもへのヘルスケアにおける意思決定と自己形成の相関を理論化した。小児医療における協働意思決定の議論に子ども学の見地から参加し、子どもと家族と医療をつなぐ子ども参画のあり方を提言した。

3. 研究の方法

人類学のフィールドワークの方法論を保健医療の領域に応用したヘルス・エスノグラフィ(道信 2012, 2017)の研究手法を用いて、小児がんの子どもへのヘルスケア、意思決定、自己形成について、参与観察とインフォーマル・インタビューを中心に資料を収集し分析した。

具体的には、小児病棟と小児科に通院している子どもたちと継続的にかかわり、その子どもたちの日常行動、相互作用、語り、日常の出来事に関する資料を観察項目にそって集めた。集めた資料を統合し、質的分析(テーマ分析)の方法を使って、主要なテーマを導いた。

4. 研究成果

質的分析の結果、小児がんの治療を受ける子どもの治療に対する意思の発達は、病棟の環境に親子で慣れる、仲間をつくって仲間と乗りこえる、医療者とのコミュニケーションを深め、治療の目標を共有するという、3つの過程を踏んでいたことが明らかになった。

医療参加には、情報の共有、信頼関係の構築、治療の目標の共有などがあつた。子どもたちは、自分には理解できない情報を持ち、それを伝えに来る医療者から直接、あるいは親を通して、治療の経過を聞いていた。最初の「委ねる」ということがここで起こっていた。そして、徐々に身体の情報をおぼろげな目印になるものの数値や、薬の名前などを記憶し、自分でも身体の状態を把握できるようになっていった。痛みの感覚や辛い気持ちは、他者と共有できるものではないが、それらの目印となるものの数値や薬の名前は共有することができていた。子どもは治療方針の

選択を医療者にゆだねてはいるが、治療の経過を知り、治療に対する前向きな心構えを育んでいた。医療者とのかわりに安心感があれば、治療に快く同意した。

仲間集団、とりわけ友情は、病気や治療に伴う苦しみを乗り越えていく力になっていた。子どもたちはどんな治療を受けたいかを自分の目で見て、友だちから聞いた情報から想像していた。そして、病棟でどうふるまうべきかという情報を年上の子どもたちの振舞いをもとに得て、辛い治療も乗り越えていた。嫌がらずに治療を受ける先輩の友だちは、ロールモデルになっていた。小さい子どもは大きな子どもを見て育っていくように、病棟の子どもたちの治療に対する意思は病棟の仲間集団の中で時間をかけて形成されていた。そしてそれは退院後のフォローアップまで続いた。

以上述べてきたように、小児がん医療における意思決定とは、子どもが治療によりよく参加できるための臨床におけるコミュニケーションのひとつのかたちであり、日常の病棟におけるより大きな人間関係を土台にしていることがわかった。

先行研究への位置づけは、下記のとおりである。

- (1) 小児がん医療における意思決定や医療参加のテーマに関する先行研究は、子どもへの働きかけ(臨床におけるコミュニケーションの質)や、子どもとの情報の共有の適切さについて評価したものが多かった。そのため先行研究では、医療情報の共有、医師・患者間の信頼関係、子どもとのコミュニケーションが、子どもが意思決定に参加するための重要な要件として指摘されていたが、子どもが周囲の人々とのかわりのなかで具体的にどのように意思を傳達させているのか、そのプロセスが体系的に考察されてこなかった。子どもが、子どもなりの意思決定・医療参加を行うには、その土台に安定した秩序と仲間関係が必要であることを本研究は示した。
- (2) 先行研究のいくつかの論文では、小児がん医療における意思決定・医療参加は周囲の人との関係によることが指摘されていた。そして、医療者や親が子どもに積極的に働きかければ、子どもは自分の意思をあらわすことが明らかになっている。ヘルスケアの意思決定への参加には、子どもと医療者の相互の信頼が必要なことも、数本の論文で指摘されている。本研究はその信頼関係は子どもたちの周囲の人との相互作用のひとつの重要な要素であり、また、環境に慣れていくために必要なものであることを明らかにした。すなわち、ヘルスケアの意思は治療に向き合うなかで自然に形成され、信頼関係が作りあげられる環境と相互作用するという知見を新たに加えた。
- (3) 先行研究では、研究に参加した小児がんの子どもたちの多くが、自分の病気と治療に関する正確な情報を得て、医療者とのコミュニケーションに参加したいと思っていることが明らかになっていた。また、言語や非言語コミュニケーションを使って、自分の希望を医療者に伝えていることも、1本の論文で明らかになっている。本研究においても、子どもたちは自分の身に起きたことを知りたいと思い、自分の意思を周囲の人に伝えようとしており、それは、子どもの自然な反応であることが明らかになった。ただし、それは周囲との関係づくりや関係のあり方のなかで引き出される反応であり、欧米社会で論じられているような個人の主義や主張に基づく強い願望ではなかった。アジア諸国、日本における子どもの意思決定の議論の発展が望まれる。
- (4) 先行研究では、子どもが医療者と正確な情報を共有することは、ひとり人間としての尊厳を与えられるための本質的な理由によるものと医療者や親も認めていることが明らかになっている。しかし、実際に治療の意思決定において何をどこまで共有するかということについて、絶対的な基準はなく、小児医療で協働意思決定を実行するためのモデルが構築されているが、協働意思決定の議論が進む国々でも、その在り方は医療者個人の裁量や、患者・家族との関係に委ねられていた。親と子が医療者と十分な話し合いをするための支援体制の構築も必要であり、子どもの医療参加のガイドラインと実際の状況とのギャップが、依然として存在している。それは本研究においても明らかになり、今後、子どもの意思決定を制度として支援する体制が必要である。
- (5) 小児がん医療における意思決定・医療参加の研究のなかで、仲間集団に着目した研究や知見は、筆者らの知る限りでは存在しない。これは本研究に独自の視点であった。

本研究の限界と特徴

子どもたちの入院生活に参加して行われる医療人類学の参与観察では、対象となる人数が限られてくる。日本のある特定の病院を対象に少人数の参加者に対して行われたため、一般化はできない。本研究は、治療を受けている子どもたちを対象とするため、十分な配慮が必要であり、いつも同じペースで観察ができていたわけではない。これらの限界はあるが、本研究では新しい視点から、子どもの意思の発達過程を特定し、詳細に説明することができた。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 1件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 Michinobu Ryoko, Yamamoto Masaki, Hori Tsukasa, Mikami Takahiro, Igarashi Keita, Iesato Kotoe, Takebayashi Akira, Tsugawa Takeshi, Kawasaki Yukihiko, Tsutsumi Hiroyuki	4. 巻 -
2. 論文標題 Children's decision making in cancer therapy: A long term observational study	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 Pediatrics International	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1111/ped.14700	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 該当する

1. 著者名 道信 良子 五十嵐 敬太 家里 琴絵 竹林 晃 三上 孝洋 酒井 好幸 山本 雅樹	4. 巻 23(4)
2. 論文標題 治療があり、意思が生まれるー小児がん医療の意思決定	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 46-48
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 3. 道信良子	4. 巻 11
2. 論文標題 日本の医学教育にグローバルな視野をもつ人類学の研究知見を導入する	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 コンタクト・ゾーン = Contact zone 京都大学大学院人間・環境学研究科	6. 最初と最後の頁 334-353
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 0件/うち国際学会 4件）

1. 発表者名 Michinobu R, Igarashi K, Iesato K, Takebayashi A, Mikami T, Sakai Y, Hori T, Tsutsumi H, Yamamoto M
2. 発表標題 Examining the long-lasting relationships among parents and their sense of solidarity in shared decision-making concerning pediatric cancer treatment for their children
3. 学会等名 2021 Annual Meeting of the Society for Applied Anthropology（国際学会）
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 道信良子, 竹林晃, 家里琴絵, 五十嵐敬太, 山本雅樹, 堀司, 堤裕幸
2. 発表標題 子どもの信頼に応えるー小児がん医療の協働意思決定
3. 学会等名 第122回日本小児科学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 道信良子
2. 発表標題 エスノ/フォトグラフィック・フィクション
3. 学会等名 日本文化人類学会第53回研究大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Michinobu R, Hori T, Yamamoto M, Igarashi K, Iesato K, Takebayashi A, Tsutsumi H, Kawasaki Y.
2. 発表標題 Camaraderie in Liminality: Intersectional Approach to Promoting Shared Decision-making in Children's Oncology
3. 学会等名 The Society for Applied Anthropology 80th Annual Meeting (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 MICHINOBU, Ryoko
2. 発表標題 Relational sense of self: Children's shared decision-making in cancer wards
3. 学会等名 the 79th Annual Meeting of the Society for Applied Anthropology (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Michinobu R, Yamamoto M, Hori T, Tsutsumi H, Igarashi K, Iesato K, Takebayashi A, Kawasaki Y
2. 発表標題 A Shared Promise: Children's participation in shared medical care decisions in a pediatric cancer ward in Japan
3. 学会等名 The 22nd World Congress of Psycho-Oncology & Psychosocial Academy in Kyoto (国際学会)
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計3件

1. 著者名 道信 良子	4. 発行年 2020年
2. 出版社 医学書院	5. 総ページ数 305
3. 書名 ヘルス・エスノグラフィ	

1. 著者名 道信良子	4. 発行年 2022年
2. 出版社 日本保健医療行動科学会	5. 総ページ数 2
3. 書名 「保健医療行動：文化的背景」 『講義と演習で学ぶ保健医療行動科学』 第二版	

1. 著者名 道信良子	4. 発行年 2021年
2. 出版社 医学書院	5. 総ページ数 37
3. 書名 「健康と医療」 『文化人類学』 第4版	

〔産業財産権〕

〔その他〕

Results 研究実績
<http://michinor.com/results.html>

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	山本 雅樹 (Yamamoto Masaki) (80404664)	札幌医科大学 (20101)	
研究協力者	堀 司 (Hori Tsukasa) (20398324)	札幌医科大学 (20101)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------