様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　２ 年　 ７ 月 １０ 日現在

機関番号：２６４０１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2016～2019
課題番号：１６Ｋ１２１６３

研究課題名（和文）血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と行うSDMを支える看護介入プログラムの効果

研究課題名（英文）Effect of nursing intervention program for shared decision making by adolescents with hematological and oncological disorders

研究代表者
有田　直子（Arita, Naoko）

高知県立大学・看護学部・講師

研究者番号：７０２９４２３８

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,600,000円

研究成果の概要（和文）：青年の意思決定への参加を支援し、青年が親と行う意思決定を促進するための看護介入プログラムを開発しその効果を明らかにすることを目的に研究を行った。先行研究で作成した「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支援する看護実践ガイドライン」を用いて、看護介入プログラムが活用される場面や看護実践について、小児看護専門看護師にインタビューを行い明確にした。インタビュー内容の分析結果と文献検討を統合させ、看護介入プログラムに必要な視点や内容を検討した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
発達的移行期にある血液・腫瘍疾患を持つ青年は、青年期特有の課題に加えてがん治療に伴う長期的な課題にも取り組んでいる。そのため、青年がこれらの課題に主体的に取り組んでいくためには、様々な決定に参加していくことが必要となり、その機会も増えていく。よって、血液・腫瘍疾患を持つ青年のSDMを支援する看護介入プログラムがあることにより、青年の意思決定を支える看護師の実践の指針になると考える。

研究成果の概要（英文）：This study aimed to effect and develop nursing intervention program for decision making by adolescents with hematological and oncological disorders achieved in collaboration with parents and health care practitioners. In this study, referred to the concept of Shared Decision Making (SDM), and were utilized the guidelines(“Nursing practice guidelines for decision making by adolescents with hematological and oncological disorders achieved in collaboration with parents and health care practitioners”) that developed in previous research.We interviewed Certified Nurse Specialist in Child Health Nursing to clarify the situations in which nursing intervention programs are utilized and nursing practices.The content of the nursing intervention program was examined by integrating the interview results and literature review.

研究分野：小児看護

キーワード：看護介入プログラム　青年　Shared Decision Making　血液・腫瘍疾患　意思決定

※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、研究者個人に帰属されます。

様　式　C－１９、F－１９－１、Z－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

血液・腫瘍疾患を持つ青年が、親と医療者と行う Shared Decision Making(以下 SDM とする)の構造を明らかにするために、本研究者は 2011 年度より研究を行っている。先行研究の結果に基づき、発展的研究として、青年の意思決定への参加を支援し、青年が親と行う意思決定を促進するための看護介入プログラムを開発する必要があると考えた。

SDM のアプローチにおいて、医療者の能力(competency)は重要なものとなり（Charles, et al., 1999)、その能力や患者と医師間のコミュニケーションについて検討している研究は多い。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」と述べており、医療者の能力とそのアプローチの方法が SDM を実現させるために重要であることを示唆している。また医療者には、治療あるいはケアの選択肢のリスクと利益を検討（リスクコミュニケーション）する能力（Edward, et al., 2005；Elwyn, et al., 2004； Godolphin, et al., 2001；Towle & Godolphin, et al., 1999；Weston, 2001）と、患者の生活における問題に関心を持ち、聴く、共感する、サポートする能力（Elwyn, et al., 2004）の両方が必要とされる。さらに Elwyn ら（2000）は、患者が選択を行う可能で妥当な範囲を設け、論理的に次に起こりうることや明確に選択肢を示していく医師のアプローチについて検討していた。このアプローチは、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、最も重要なものであることを示唆していた。

以上、SDM のアプローチについては、医師の介入に焦点があてられた研究はあるが、青年が行う SDM を支える看護介入や看護実践技法について検討した研究はみられなかった。発達的移行期にある血液・腫瘍疾患を持つ青年は、青年期特有の課題に加えてがん治療に伴う長期的な課題にも取り組んでいる。青年がこれらの課題に主体的に取り組んでいくためには、様々な決定に中心となり参加していくことが必要となり、その機会も増えていく。よって、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と行う SDM を支援する看護介入は重要なものとなり、看護介入プログラムの開発は青年の意思決定を支える看護師の実践の指針になると考えた。

２．研究の目的

実践に普及される看護介入プログラムとなるためには、研究成果を活用し、青年が意思決定に参加する力を発揮できるような看護実践技法や、青年の発達的課題や血液・腫瘍疾患の治療における長期的課題に取り組む青年の姿勢を支えていく看護師のコミュニケーション、青年の混沌とした課題にも向き合い看護倫理の視点での実践を取り入れる必要があると考えた。現在の臨床の場では、青年が親と行う SDM の支援に焦点を当てた看護介入プログラムは開発されておらず、青年の意思決定への参加を支援し、青年が親と行う意思決定を促進するための看護介入プログラムを開発しその効果を明らかにすることを目的に研究を行った。

３．研究の方法

(1)第一段階：看護介入プログラムの活用場面と看護介入に必要な看護実践技法の特定化

先行研究で作成した「血液腫瘍疾患をもつ青年が親と医療者とともに行う意思決定を支援する看護実践のガイドライン」を用いて、看護介入プログラムが活用される場面や看護実践について、小児看護専門看護師にインタビューを行い、検討･分析し、看護介入プログラムの活用場面と看護実践技法の特定化を行った。

(2)第二段階：第一段階での分析結果を踏まえて、文献検討を行い、青年が親と行う SDM を支える看護実践を抽出する。その後、小児看護専門看護師へのインタビューや、小児看護の研究者と意見交換を行い、血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と行う SDM を支える看護介入プログラムについての妥当性を検討する。

(3)第三段階：「血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と行う SDM を支える看護介入プログラム案」を作成する。

(4)第四段階：「血液・腫瘍疾患を持つ青年が親と行う SDM を支える看護介入プログラム案」を洗練化し、看護介入プログラム第１版を作成する。

４．研究成果

１）看護介入プログラムの活用場面と看護介入に必要な看護実践技法の特定化

先行研究で作成した「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支援する看護実践ガイドライン」（以下看護実践ガイドラインとする）を用いて、看護介入プログラムが活用される場面や看護実践について、小児看護専門看護師にインタビューを行った。看護介入プログラムが活用される場面とは、血液・腫瘍疾患を持つ青年が SDM を行う場であり、外来受診時、入院生活、地域生活等、幅広いことが考えられた。そこで、本プログラムの活用場面を具体化し、看護実践技法の特定化を行う上では、青年への意思決定支援を行っている小児看護専門看護師に、自らの看護実践を振り返り、アセスメントを踏まえ語ってもらった。半構成インタビューガイドを作成し、「外来受診時、入院生活、地域での生活のなかで、青年が意思決定を行う場面には、どのような場面があると思うか」「その場面で青年は、親や医療者がどのように関わり意思決定を行っていたのか」「その場面ではどのような意思決定における看護実践が必要だと考えたのか」「語った実践はガイドラインのどの実践に該当すると考えるのか」等を、小児看護専

門看護師に質問した。インタビュー内容は逐語録を作成し、先行研究における「看護実践ガイドライン」を用いて検討・分析を行った。その結果、小児看護専門看護師が捉えた青年が SDM を行う場面と看護実践技法について、以下の内容が抽出された

（1）血液・腫瘍疾患が疑われ外来受診し青年が不確かさを感じている場面と看護実践

青年は、症状があり他院から紹介され血液・腫瘍疾患の疑いで受診していることが多い。外来受診した際に青年は、診断前の様々な検査を行うが、どのような内容の検査があるのか、その目的は何かなどの必要な情報を得られていないため、不確かな中で検査が進められていく可能性がある。青年は SDM を行うことで、先を見通して考え検査に臨むことができ、不確かさを解決していくことができると考える。そのため、この場面での、青年の SDM を支援する看護実践とは、【青年の不確かな状況を解決するためのかかわり】であった。この実践に含まれる具体的な看護実践内容として、「青年が先を見通すことができる説明を行うこと」、「青年が必要な情報を得るために自分の意思を医療者に伝えることができるようにかかわること」、「青年が知りたいことや検査に対する意向を発言する機会を設けること」などを抽出した。

（2）診断時、診断後に疾患や治療について青年が知ることを望んでいる場面と看護実践

青年は、疾患について知りたいと思っているが、行われている処置や周りの状況から病気の深刻さを捉えている。そのため青年は、恐怖から自分の知りたいことを主体的に質問することができず、自己の脅かしを感じている。また親や医療者が心配するあまり、青年への説明が行われていないことや、あるいは説明のタイミングが遅れてしまった場合、青年本人が望まない形で自分の病気を知る可能性もある。青年にとって疾患や治療の説明は、衝撃を受けるものであり心理的にも大きな揺らぎを体験する。しかし、自分のための説明の場を設けられることもなく、青年が自分の病名を知った場合、何の準備性もなく受け止めていくことになるため心理的負担は強くなると考えらえる。また青年に真実を伝える、本人にとってよいタイミングを逃してしまうことにもなると考えられる。青年は SDM を行うことで、自分の疾患や治療についての正確な知識や情報を得ることができ、自分の意向を反映した決定ができると考える。そのため、この場面での青年の SDM を支援する看護実践とは、【青年が自分のことを知る説明の場で心配事や希望を伝え決定に自分の意思を反映させることができるようにするためのかかわり】であった。この看護実践に含まれる具体的な看護実践内容として、「青年と疾患や治療についての話し合いを行う場を設定する」「疾患や治療についての説明を行っていく中で青年の持っている価値や大事にしていること、入院前の日常生活の様子を知っていくかかわり」、「親の不安を理解し親とともに青年にとって最善の説明の仕方を検討するかかわり」「青年が疾患や治療を理解し自分の望む生活を周囲に伝え親や医療者とともに考えることができるかかわり」「晩期合併症や妊孕性について青年が知りたい情報や知識を得るためにつながることができる相談窓口を明確にするかかわり」などを抽出した。

（3）青年にとって重要なライフイベントや学校行事への参加を検討する場面と看護実践

青年は、受験や復学等の重要なライフイベントや学校の行事への参加の希望があるが、入院や治療によりそれらの実現可能性を相談できずにいることが考えられる。青年期は、友人や重要他者とのつながり、ライフイベントを通じて、自己実現を行い発達課題であるアイデンティティ確立に向けて取り組んでいる時期である。青年は SDM を行うことで、自己の目標に向かって取り組むことができ、自尊心を高め、自らの力で将来の生活を切り開いていく力を培っていくことができると考える。青年は自らの意思を表明することで、希望が実現するための疾患管理や症状コントロールを意欲的に行っていき、SDM において自分が中心にいるという自覚を持ち、決定の責任を親から自分に移行させていくと考えられる。そのため、この場面での青年の SDM を支援する看護実践とは、【青年が入院中・治療中に体験するライフイベントに対して希望や意思を表明し親や医療者とともに実現可能性を検討するためのかかわり】であった。この看護実践に含まれる具体的な看護実践内容として、「治療の経過や身体状態を踏まえ青年と学校行事への参加や重要なライフイベントについて話し合うかかわり」、「青年が学校行事への参加やライフイベントに対する希望や意思を伝える場を設けるかかわり」、「青年と学校行事への参加やライフイベントの実行や実現可能性を検討するかかわり」などを抽出した。

（4）入院生活における日常のケアの中で青年が決定する機会を得ていく場面と看護実践

青年は、入院中検温や清潔ケア、内服など日常生活送る上で必要とされるケアを受けているが、今までの生活リズムが守れず、自らスケジュールを立てることをできずにいることが考えられる。青年期は、自分の生活ペースや嗜好が明確になり、自分の価値観を尊重して欲しい思いを強く持っているのにもかかわらず、入院生活では日常のケアが医療者のペースで進められ、自我を脅かされる体験をしていると考えられる。また医療者は「思春期」である子どもと、ちょうどよい距離感に戸惑い、一方で青年は、自分の思いを他者に伝える機会が得られず、日常のケアを主体的に行うことへのあきらめが生じているために、両者の信頼関係の構築は妨げられていることが考えられた。青年は SDM を行うことで、日常の中で自らが中心となる決定を行うことを重ね、安心した環境の中自分らしい生活を送ることができると考える。そのため、この場面での青年の SDM を支援する看護実践とは、【青年が日常のケアの方法を看護師とともに決めることができ自分らしい入院生活を創り出していくためのかかわり】であった。この看護実践に含まれる具体的な看護実践内容として、「日常のケアについて青年と話し合い意向を取り入れた方法で行うかかわを設けるかかわり」、「青年との日常の会話を大切にして青年の気持ちや考えに関心を向けるかかわり」、「青年の心の変化に気が付くことができるよう、ちょうどいい距離感を保ち関係

性を築くかかわり」などを抽出した。
（５）退院後の生活に向けセルフケア力を高めていく場面と看護実践
青年は、退院後、外来での治療継続を必要とする場合や、治療終了後は晩期合併症の管理を行うことが必要となる。入院中、退院後を通して青年は、地域生活を送るために必要とする身体管理を行うセルフケア力を高めていき、知識や情報を得て症状コントロールを実践していくと考えられる。青年はSDMを行うことで、退院後遭遇する様々な状況に対処していく能力を培い高めていくと考えられる。そのため、この場面での青年のSDMを支援する看護実践とは、【青年が自律してセルフケア行動をとれるよう青年に決定の責任を移行していくかかわり】であった。この看護実践に含まれる具体的な看護実践内容として、「青年が一人で行うことが可能なセルフケアを明確に移行していくかかわり」、「青年が親や医療者から離れて疾患管理を行うための情報を得ていく力を高めるかかわり」「適切で正確な情報とはどのような内容であるのかを青年に伝え青年自身で判断する力を培うためのかかわり」などを抽出した。

以上、小児看護専門看護師へのインタビュー内容を看護実践ガイドラインから分析し、看護介入プログラムの活用場面と看護介入に必要な看護実践技法が抽出された。青年が中心となり意思決定に参加する力を発揮できるような看護実践や、発達的課題や血液・腫瘍疾患の治療に関連した長期的課題に取り組む青年の姿勢を支える看護師のコミュニケーション技術など、具体的な看護実践技法をガイドラインに取り入ていく必要があることが明らかとなった。

２）文献検討による血液・腫瘍疾患を持つ青年期にあるひとのSDMの理解
（１） AYA(Adolescent and Young Adult)世代がん患者が病気により体験する生活の混乱
青年期にある患者にとって、がん診断、治療による状況的危機は、AYA世代の発達課題に取り組んでいるひとの葛藤(発達的危機)に関連しており、危機的状況は深刻な状態となることもあることが言われている。またAYA世代のひとはがんを体験することにより、さまざまな中断や崩壊が起こることが言われており、その混乱は深刻であり、重大であることも多い（Nass, et al.,2015)。がんの診断や治療によりAYA世代がん患者に起こる心理的社会的な側面から捉えた混乱（Life Disruptions）には、自尊心、健康への信頼、健康行動、ボディイメージ、妊孕性、感情、将来に向けての計画、友人関係、家族ダイナミクス、就職/教育、経済状態などがあげられる（Nass, et al.,2015)。このようななか青年が、自分の病気や生活に関する決定を行う上では、家族や医療者など周りの人とのコミュニケーションを重ねていくことが重要であるが、難しい現状があることも指摘されている。青年が新たな自己の価値や役割を見出していくことは、アイデンティティの確立につながり健全な発達的移行となると考える。しかし青年は、がんを経験することにより、自我の脅かしを体験し、自発的に情報収集を行い、決定を実行していくことが難しい状況に置かれており、親や医療者の力を必要とすることが多いと考える。青年期においては、青年の自我を守るため親が過保護になることが課題としてあげられるが、親は単に過保護になるということではないことも言われている。親として何もしてやれないという強い罪悪感があり、その結果、青年本人の代わりとなって意思決定を行おうとするため、本人と親の意見が正反対になることもある(丸,2018)。このような対立が親子の間にあると、青年がSDMを行うことが困難となるため、看護者は親子関係に介入していき、対立を調整するケアが必要となる。
（２） AYA世代がん患者の特有の課題
AYA世代がん患者においては特有の課題として、SDMを行うことへの挑戦があげられていた(Miano,2016)。AYA世代は、思春期・青年期にある子どもが親や医療者とともに決定を行うことへの移行していく時期であり、医療における決定を患者、家族、医療者が共有していくために、AYA世代が行う特有の挑戦として取り上げらえていた。A(Adolescent)世代である思春期にある子どもは、親からの自立をしていく発達的な時期であり、治療や症状の管理においては、医療者や親に依存しているサポートから独立していくという変化を求められる。思春期の子どもが自律して決定する力を発揮できるよう看護者は、個々の子どもの認知的能力や心理社会的能力を踏まえたうえで、決定やセルフケアにおいてより意欲的な役割を担えるような介入を検討することが必要である。
またSDMにおいては、青年が決定のプロセスのなかで、より中心的な役割をとれるかどうかは、「親の準備性」との相互作用が関係しており、親の準備性は青年がSDMを行う力の発達にも関連があると言われている(Miano,2016)。子どものヘルスケアの自立に伴い、親が中心となり決定を実施することから、発達的、状況的に適した決定を子どもが自律して行っていくことができるよう、決定の権限を親から子どもへ渡す機会を増やしていくなかで、「親子が協働したアプローチでともに決定する」SDMへの「移行」を起こすことが可能になると考えられた。さらには、AYA世代のがん患者は、短期的、長期的な見通しをもって決定に向き合っていると言える。特に妊孕性温存の決定、ボディイメージの変化、治験登録(標準治療が確立していない治療)については、AYA世代がん患者にとって特有で難しい課題であるため(Miano,2016)、青年のSDMの支援が重要となると考えられた。
（３） 小児がんをもつ子どもの看護援助モデルから青年のSDMにおけるアセスメントの視点の抽出
小児がんを持つ子どもの看護援助モデルとは、「高度実践看護師（APN）コース小児がんの子どものケア」研修で考案されたものである(有田ら,2019)。この援助モデルには、小児がんを持つ

子ども・小児がんを持つ子どもがいる家族の援助を可視化するための、4 つのアセスメントの視点が導き出されていた。アセスメントの視点は、【小児がんの発症がもたらす子どもの影響や変化のアセスメント】(「発症後の子どもの辿った過程のアセスメント」「診断治療に基づいたアセスメント」「子どもの症状体験のアセスメント」「小児がんという病気への子どもの捉え方や取り組み・対処のアセスメント」が含まれる)、【子どもの力の発達を理解する成長・発達に関するアセスメント】(「形態的・機能的変化のアセスメント」「発達課題や移行に関するアセスメント」「小児がんをもつ子どもが発揮しているセルフケア能力のアセスメント」が含まれる)、【家族としての体験を理解するアセスメント】(「子どもが小児がんを発症し辿った過程に伴う家族の体験のアセスメント」が含まれる)、【倫理的課題のアセスメント】(意思決定における子どもの取り組み、家族の取り組みのアセスメント:価値の対立が起きていないかのアセスメントが含まれる)の 4 つである。看護援助モデルでは、子どもの発達段階や将来を見通した視点、がんを発症する前から発症後に辿っている過程の中でどのような移行を子どもや家族は体験しているのかという視点、つまり、プロセスとして捉えていくことに重点を置き、小児がん持つ子どもがいる家族という視点でのアセスメントが可視化されていた。青年期の SDM においては家族との相互作用が基盤となること、青年の SDM の支援を行う上では、包括的な視点でアセスメントを行い統合して青年の全体像を捉え、個々の青年に合った特有のケアを考える必要があると考える。そのため、看護援助モデルのこれらのアセスメントの視点を、青年の SDM を支援するケアを考えていく上では適用していくことができると考えられた。

以上、文献検討を行った内容と、上記 1)で小児看護専門看護師にインタビューし分析した結果を統合させ、看護介入プログラムに必要な視点や内容として取り入れるようにした。

3）看護介入プログラム案の作成の過程

血液・腫瘍疾患を持つ青年の SDM を支援する看護介入プログラム案作成の過程を下記①から⑤に示した。

① 青年 SDM を行う場面の特定化を行う
入院時、入院中、退院前、退院後の外来受診時

② SDM を行う青年が体験していることを包括的なアセスメントの視点を抽出する。可視化したアセスメントの視点を用いて、統合した青年の全体像を捉えられるよう、アセスメントシートの作成を行う。青年が SDM を行う上では、親との価値の対立、医療者との価値の対立が起きていないか、倫理的調整を必要とする視点のアセスメントも行えるよう、シートに含める。

③ 「血液・腫瘍疾患をもつ青年が親や医療者とともに行う意思決定を支援する看護実践ガイドライン」を用いた実践を行う。ガイドラインには小児看護専門看護師へのインタビューから検討・分析した看護実践内容を追加する。

④ 看護介入プログラムのフロー図を作成する。

今後の課題

小児看護専門看護師へのインタビューを重ね、看護介入プログラム案を評価し、効果を評価するとともに洗練化を行っていく。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計0件

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

―

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
研究分担者	池添　志乃 (Ikezoe Shino) (20347652)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	
研究分担者	中野　綾美 (Nakano Ayami) (90172361)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	