慢性疾患児の自己決定
Self-Determination in Children with a Chronic Physical Illness

田辺恵子　Keiko TANABE
高知医科大学看護学科
Department of Nursing,　Kochi Medical School
〒783-8505　高知県南国市岡豊町小蓮
Kohasu,　Oko-cho,　Nankoku-City,　Kochi, 783-8505

Abstract

This study investigated the self-determination in children with a chronic physical illness. The subjects were twenty-five children with a chronic physical illness who were interviewed.

As a result analysis, self-determination fell into 7 categories : understanding of patient's disease, request for medical team, dissatisfaction with medical team, decision making about medical care, decision making about daily life in hospital, decision making about daily life .

キーワード：子ども　自己決定　慢性疾患
key　words：Children　Self-Determination　Chronic Physical Illness

はじめに

近年の自己決定への関心の高まりとともに子どもの自己決定に関する検討が進められてきている[1) 2)]。その中で、子どもの医療における意思決定に際しても、インフォームド・コンセント（以下 IC と略す）が推進され、病気の子どもの自己決定を尊重して、QOL を高めることが重視されてきている。子どもの IC 推進[3)]の背景には、治療が複雑で将来が長い子どものがんでは、成人のがんよりむしろ重要であるという考え方があり、研究の対象は主としてがんの子どもである。しかし、自己決定はがんに限らず生涯あるいは長期にわたり、病気と共存しセルフケアを必要とする慢性疾患をもつ子どもにとっても同様に重要である。そこで、慢性疾患児の医療における自己決定について現状と意識を把握する目的で面接調査を行ったので報告する。

研究方法

1．調査対象と方法

調査参加者は外来通院中の慢性疾患児で同意が得られたもの 35 名である。今回行った個人面接は、調査対象となった慢性疾患児に共通するニーズを抽出することを目指した。したがって、あらかじめ参加者数を決めることをせず、面接終了後に簡易分析を行い、本分析と通じて抽出される要素がほぼ飽和に達しているであろうと判断できる時点で参加者の募集を中止[4)]することにした。

調査日時と場所は参加者の希望に応じて設定したが、特に調査場所に関しては、参加者の自宅に調査者が直接訪問するか、あるいは自宅以外の場所で面接するかを参加者自身に指定してもらい調査を行った。指定に応じてすべて外来受診時の待ち時間にインタビュー

を行った。調査者はフィールドノート[5]に参加者の大まかな発言内容とともに面接中の様子や調査者自身の心理的変化を記録し、調査の妥当性を分析者間で評価する際に利用した。

電話によって事前の説明を行う時および面接を行う直前の2度にわたって、対象者に調査の目的と研究以外で用いないこと、プライバシーを保護すること、関連学会への報告は、個人が特定できる内容にはならないことを説明した。その後会話のカセットテープへの録音の承諾を得た。全員の患児および保護者から承諾が得られたので、全員のインタビュー内容を録音した。インタビューに要した時間は平均35分であった。対象者の年齢、病名、病歴は患児および保護者の承諾を得て医療記録から把握した。

2．調査内容

インタビューは、自己決定行動にあたる「日常生活やセルフケアにおいて自分から進んで行っていることや自分で決めて行っていることは何ですか」と、自己決定意思にあたる「日常生活やセルフケアにおいて自分から進んで行っていることや自分で決めて行いたいことは何ですか」という半構成的インタビューを行った。質問は、対象者自身の認識や判断を引き出すために、調査者が発語を誘導しないようにし、面接調査にあたっては参加者が緊張せず、自発的かつ率直な発言ができるよう非指示的な面接になるよう心掛けた。また発語内容の正否は述べないようにした調査は本研究者が1人で行った。

3．分析方法

面接調査の結果を分析するにあたっては、テープレコーダーに録音された会話内容を逐語訳し、再度テープを聞いてそれらの正確さを確認し不正確な部分はすべて修正した。

分析は次の4段階を経て行った。第1段階として、まず対象者の自己決定行動と自己決定意思について述べている箇所を抽出した。第2段階は、抽出した1つの文に複数の意味が混在しないよう内容分析の手法に基づき一文章一意味を分析単位にした。調査の目的に照らして重要な発言と思われた部分（フラグメント）を抜き出した後、発語の文脈にそった意味がわかるように最小限の言葉を補った（エンディング）。第3段階では、同じ意味を述べているコードを類型化しサブカテゴリーを抽出した。コードをその属性や性質に即して整理し、いくつかの分類項目「サブカテゴリー」にまとめる作業を行った。そしてこの作業において、コードをまとめるサブカテゴリーが簡易分析で予定された飽和状態に至っていたかを確認しながら、分析を進め、飽和に至ったと思われても数人の分析を追加しそれを確認した。抽出には対象者の言葉のニュアンスを損なわないよう留意した。第4段階では、サブカテゴリーをさらに類型化しカテゴリーを抽出した。内容分析の内容妥当性については、これらすべての段階において、本研究者と質的研究の経験がある研究助言者1名が検討した。第4段階の分析終了後、各コード例に対するサブカテゴリーとカテゴリーが妥当であるかを、修士以上の看護研究者 5 名、小児看護経験 5 年以上の臨床看護婦 5 名,、特殊教育病弱教育経験5年以上の教師3名が検討した。

結果

1．対象の属性

今回の面接調査に参加したのは男児 23 名、女児 12 名の合計 35 名であった。簡易分析で予想された飽和状態に至っていたかを確認しながら分析を進めた結果、22 名分の分析を行った時点でほぼ理論的飽和状態にあると考えられ、さらに3名の分析を追加した計25

名の分析を終えた時点で理論的飽和に達したことが確認されたため、これらの分析結果を採用した。対象の属性は表1に示したとおりである。

表1　対象の属性

学年	小6	中1	中2	中3	
	4	6	8	7	
男女	14/11				
病名	DM	喘息	腎疾患	心疾患	その他
	4	11	3	2	5
入院歴（有・無）	21/4				
発病からの平均月数	47.2 ± 5.2				

2．自己決定のカテゴリー分類

自己決定行動に関する回答が少なく、自己決定行動と自己決定意思を併せて内容分析した。その結果、87コードが抽出され、20サブカテゴリー、7カテゴリーに分類された（表2）。

表2　自己決定のカテゴリー

1. 病気の理解
2. 医療者への説明要求
3. 医療者への不満
4. 医療上の決定
5. 療養生活に関する決定
6. 日常生活の自己決定
7. 勉学の自己決定

第1カテゴリーは<病気の理解>で、この意味は自分の病気について理解したいと望み、自分の病気をへ関心を持ち、病気による身体の変化を理解したいと望み行動化するなどのコードが抽出された（表3-1）。

表 3-1　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　」
①病気の理解	・自分の病気について理解したいと望む 「病気の名前を知って，本で調べたい」 ・自分の病気へ関心を持つ 「同じ病気の子どもが大勢いるのか調べたい」 ・病気による身体の変化を理解したいと望む 「自分の病気でバレーボールの選手が続けている子どもがいるのか調べたい」

第2カテゴリーは<医療者への説明>で、これは医療者へ検査の結果、必要性、悪い変化でも知りたいと要求する行動、複数の治療方法や選択肢の説明を求める行動である（表 3-2）。

表 3-2　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　」
②医療者への説明要求	・医療者へ検査の結果，必要性，悪い変化でも知りたいと要求する行動 「検査の後には，良くなったのか知らせて欲しい」 ・複数の治療方法や選択肢の説明を求める行動 「薬や注射やいろいろあるなら全部教えて欲しい」 ・医療者の判断への疑問 「早くなおすために入院した方が良いと言われて入院したが，長くなり外来でゆっくりなおしても同じだったのでは思うが、説明してほしい」

第3カテゴリーは<医療者への不満>で、質問したことのみ説明されることへの不満を表明し、質問の重要性は治療に匹敵することを訴える行動である（表 3-3）。

表 3-3　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　」
③医療者への不満	・質問したことのみ説明されることへの不満を表明 「私には聞かなければ何も教えてくれない」 ・質問の重要性は治療に匹敵することを訴える行動 「いろいろおしえてもらえれば，頑張れるのにおしえてくれない」 ・治療，検査の実施・日程の決定， 「治療を始める日は自分で決めたい」

第 4 カテゴリーは<医療上の決定>で、これは、治療、検査の実施・日程の決定、医療上の意思決定の自由、病状悪化の場合の医療者に指示を求める程度、定期受診、屯用の薬剤服用の判断、発病時の受診行動に関する決定行動である（表 3-4）。

表 3-4　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　」
④医療上の決定	・医療上の意思決定の自由 「病院や医師を自分で選びたい」 ・病状悪化の場合の医療者に指示を求める 「病気が悪くなったら医師の言うとおりにしたい」 ・定期受診に関する決定行動 「病院にいつ来たら良いかは学校や塾の予定があるので自分で決めたい」 ・屯用の薬剤服用の判断 「発作が起こった時薬を飲むかどうかは自分で決める」 ・発病時の受診行動 「具合が悪くなってきたら，すすんで病院に行く」

第 5 カテゴリーは<療養生活に関する決定行動>で、毎日の生活に関する食事、日課、外出、外泊、体調不良による学校欠席や遊びの中断を判断する行動などに関する決定行動である。

表 3-5　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　　」
⑤療養生活に関する決定	・毎日の生活に関する，食事，日課，外出，外泊などに関する決定行動 「外泊や外出は自分で決めたい」 ・病床に用意する物品類の選択 「病院におく身の回りの物は自分で選ぶ」 ・体調不良による学校欠席や遊びの中断を判断 「学校で気分が悪くなったら，家に帰るかは自分で決める」

第6カテゴリーは＜日常生活の自己決定＞で、健康維持のための日常生活行動、衣服の選択、病床に用意する物品類の選択である（表 3-6）。

表 3-6　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　　」
⑥日常生活の自己決定	・衣服の選択 「着る衣服は自分で選ぶ」 ・健康維持のための日常生活行動 「歯みがきは自分で決めた時間にする」

第7カテゴリーは＜勉学に関する自己決定＞で、復学の時期、進路、特殊学校への転校等である（表 3-7）。

表 3-7　自己決定カテゴリー、サブカテゴリー、コード例

カテゴリー	サブカテゴリーとコード例「　　」
⑦勉学の自己決定	・復学の時期，進路，特殊学校への転校等 「学校をどこにするかは自分で決める」

考察

分析の結果抽出されたカテゴリーの中に自己決定そのものに入る前段階である自己決定

するための情報探索行動が３種類挙げられた。子ども自ら決定している以前に決定するために必要な情報を求めている実態が明らかとなった。

小学生では、病気に関する関心は漠然とした毎日の生活への影響への次元で捉えられていた。しかし、中学生に達すると事前に検査結果を知りたいと望むだけでなく、なぜ行うのか根拠としての自分の病状を知り主体的に検査に臨もうとしていることが推測された。そこから今後の学業の見通しを持ちたい、進路の決定をしたいと願っていた。そのため、医師、身近な看護職者への説明を強く求めていた。しばしば、医療者からの説明が滞ること、求めても満足や納得が得られない不満を表明していた。これら情報欲求に関連する内容は量的にも最も多く、自己決定の気持ちを潜在的にはもっているが、決定に至るだけの判断根拠をもたず、まずその根拠となる事実を知りたいと望んでいることが明らかとなった。その上でさらに、医療上は定期受診の頻度についても学校や塾等の自分の生活のニーズを調整し両立させたいと望み、ここでも自分の希望を持ち、可能ならば自分で決めたいと願っていた。高学年になると、家族の指示で医療機関や医師を選ぶのではなく、友人などからの情報を得て自己選択したい願望が挙げられていた。しかし、病状が悪化すれば医師に決定を全面的に委ねている。それは自己決定の放棄というより「回復したいと強く望む」回復への期待の大きさのためと推測される。療養生活に関して言えば、日課から特に外出や外泊については自分で決めたい気持ちが強く示されいていた。また、自分で決定し自分のライフスタイルを保持したいと願っても、必ずしもかなえられない中で、身近な身の回りの環境を自分の思い通り整えたいと思っている。入院が長期化した子どもの病床に子ども一人ひとりの個性ある空間が展開されている事実からも確かめられる。その他療養に関わらない毎日の生活に関すること、健康生活習慣は学年に関わらずすべての学年の子どもが自己決定を望み実行していた。勉学については年齢を追うごととくに中学生に達すると自己決定意思が強くなっている。

慢性疾患児は親の過干渉や過保護等から自律性の低さが指摘[6]されているが、この調査結果からは、病状や治療の現状と今後の見通しについて知った上で自己決定したい意思が強くあることが示されており、彼らに関わるに際してはこの意思を尊重することが求められる。

近年の心理学研究の中で、自己決定は、「活動を行うことを自己の意志で決定した」という認知や感情として理解され、主に動機づけの文脈で研究が盛んに行われている。とりわけ、この文脈で集中的に研究を進めてきた Deci[7] は、自己決定は人間の基本的欲求のひとつと考え、それの阻害は、精神的健康のみならず肉体的健康にまで影響を及ぼすと考えている。それゆえ、動機づけ要因としての自己決定は、単に学習や労働が能率よく行われるために必要であるばかりでなく、QOL の維持や向上のために欠くべからざるものであると考えられる。

Deci よりも前に、この自己決定という言葉を使ったのは、Angyal[7] である。人のパーソナリティを分析し、自律性の重要な特性として自己決定の傾向をとらえた彼は、人が環境を処理する能力を習得することによって、自律性を増大させ、自己決定の傾向を高めていくとした。このように Angyal は、人格特性としての自己決定の傾向を重視した。慢性疾患児が病気と共存して自己実現を果たすためには、動機づけ要因としての自己決定が重要となろうし、また、そうした動機づけ要因としての自己決定を常日頃もつことを保証す

る内部条件が人格特性としての自己決定であり、動機づけ要因としての自己決定と人格特性としての自己決定を同時に着目する必要がある。Deci も、人格傾向としての自己決定の個人差に興味をもち、それを測定する質問紙を開発している。

今後は動機づけ要因としての自己決定と人格特性としての自己決定の両面を捉えられるように、また、本調査で見出された結果が調査対象に特有なものなのか、あるいは患児一般に潜在化する一般的なニーズなのか明らかにするために、質的調査の方法の再考、量的調査を含めたさまざまな調査によって複合的に検討する必要がある。

おわりに

小学6年から中学3年までの慢性疾患児25名を対象に自己決定に関する面接調査を行った。分析の結果、87コード、20サブカテゴリー、7カテゴリーが抽出された。今後は、さらに質的調査と量的調査の両面から検討し、慢性疾患児一般のニーズを明らかにすることが課題である。

調査にご協力いただいた皆様に深謝いたします。
本調査の一部は日本健康心理学会第15回大会において発表した。

文献

1) 平石隆敏（2002）子どもの自己決定について考える．京都教育大学起紀要Ａ人文・社会　100　49-63
2) 天貝由美子　新井邦二郎（2000）子どもの自己決定とその発達．大阪教育大学紀要4教育科学　49（1）47-58
3) 筒井真優美(2000)子どものインフォームド・コンセント．小児看護　23(13)1731-1736
4) グレイザーBG．ストラウスAL．後藤隆訳（1996）　データ対話型理論の発見．新曜社　東京264-112
5) 箕浦康子　フィールドワークの技法と実際（1999）ミネルヴァ書房　東京21-40
6) 渡邉タミ子　村松愛子他（2001）小児の対人関係の歪みに関する研究　小児慢性疾患児の母子依存関係を中心に．成長科学協会年報　24　107-118
7) Deci ＥＬ．石田梅男訳（1985）自己決定の心理学　誠信書房　東京