

## 小児・AYA 世代がん医療に携わっている皆様

近年、子どもへのインフォームド・コンセントの必要性が強く認知されるようになってきました。しかし、AYA 世代のもつ“子どもと大人の狭間”という特徴は、意思決定において非常にあいまいな立場を示しています。わが国では、医療における子どもの意思決定権に対する法律上の規定はなく、患者に対する説明や同意に関する判断は、親など家族や臨床現場担当者に委ねられている部分が多く存在します。患者の意思決定支援は、患者の自律を支える重要な取り組みではありますが、思春期世代の患者の同意能力評価や意思決定支援の在り方は未確立のままであり、サポート体制は必ずしも十分ではないといえます。

ゆえに本研究では、AYA 世代（本研究では 12 歳から 20 歳までと定義）の自律支援の一環としての意思決定支援ニーズに着目し、疾病受容評価に基づく思春期意思決定支援プログラムの開発に取り組もうと考えております。

そこで、まず、我が国でトップクラスの医療を行っている先生方に、まさに直面している臨床域における AYA 世代のがん患者の疾病受容と意思決定に関する心理社会的課題についてご意見をいただくとともに、その課題解決のためのアドバイスをいただけたらと考え、このアンケート調査をお願いする次第です。

皆様の大変貴重な体験と望まれる支援の在り方について、ぜひともご意見をいただきたくご協力のほどお願い申し上げます。

貴重なお時間をいただくことは誠に恐縮に存じますが、ぜひご協力くださいますようお願い申し上げます。

ご質問ならびにご不明な点がございましたら、各病院の研究責任者もしくは下記にお問い合わせください。下記にお問い合わせいただく際、FAX もしくはメールで問い合わせただけだと幸いです。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

2019 年 10 月

国立成育医療研究センターこころの診療部 研究分担者 田中恭子

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

TEL : 03-3416-0181 FAX : 03-3416-2222

e-mail:tanaka-kyo@ncchd.go.jp

本研究は以下の研究の分担研究で実行されています。

研究事業名 : 令和元年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

研究開発課題 : AYA 世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究

研究代表者 : 堀部敬三（国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長）

分担研究者 : 田中恭子（国立成育医療研究センターこころの診療部診療部長）

研究期間 : 2019-2021 年

## AYA 世代がん患者の疾病受容と意思決定に関するアンケート

AYA 世代の定義については、狭義・広義と幅がありますが、本研究では、12歳から20歳の小児・AYA 世代がん患者を指すこととします。

ご多忙のところ恐縮でございますが、以下、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

1. AYA 世代のがん患者（以下、患者）に対する説明と同意について、臨床現場で問題となっていることを教えてください。

(1) 患者の治療に対する抵抗・拒否

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(2) 患者の治療に対する抵抗・拒否に関するアセスメントとその対応

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(3) 患者の治療に対する抵抗・拒否に関する支援

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(4) 患者に対するインフォームド・コンセント

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(5) 患者に対する疾病や治療の説明

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(6) 親の治療拒否のアセスメントとその対応

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(7) 親に対する疾病や治療の説明

よくある・たまにある・どちらでもない・めったにない・ない

(8) その他

(

)

2. 診療にあたり、患者自身に対して説明することについてお聞きします。

あてはまる項目の口には✓チェックを入れてください。

(1) 診療に関して患者に説明を行っていますか。

- 全例に行う
- ケースにより異なる
- 内容によって異なる
- 行わない







(7) 患者の「同意」がないが、親など保護者が承諾していれば、当該医療行為を実施しますか。最も近いものを1つ選んで下さい。(なお、患者からの「同意」を得るように働きかけても、同意がない場合としてお答え下さい)

- 原則として実施しない
- 原則として実施する
- どちらとも言えない
- その他 ( )

(8) 患者の「同意」を得ているが、親など保護者が拒否している場合に、当該医療行為を実施しますか。最も近いものを1つ選んで下さい。(なお、親など保護者の承諾を得るように働きかけても、得られなかった場合としてお答え下さい)。

- 原則として実施しない
- 原則として実施する
- どちらとも言えない
- その他 ( )

#### 4 患者への医療行為を行うにあたり、患者自身からアセント(※)を得ることについて、お聞きします。

※このアンケートでは、本人に同意能力のない場合に、本人が理解できる範囲でわかりやすい説明をし、インフォームド・アセントを得ることを「アセント」としています。アセントは、「了解」または「賛意」とも呼ばれています。

(1) 患者自身の「同意」を得ない場合であっても、患者自身のアセントを得ることはありますか。

- 得ることがある (  文書にサイン  口頭のみ )
- ない

(2) 何歳から患者自身のアセントを得ますか。

- およそ ( ) 歳以上
- 原則として患者からのアセントを得ていない

(3) 次の処置をする場合、患者自身のアセントを得ますか。原則としてアセントを得るものを全て選んで下さい。

- 採血
- 単純X線検査
- MRI検査
- 腰椎検査・骨髄検査
- 心臓カテーテル検査
- 内視鏡検査
- 生検(腎・肝)
- 脳波検査、心電図
- 外科手術
- 服薬
- 生活制限について(栄養、食事、行動制限など)
- 化学療法
- 放射線治療
- 保険適用のない投薬

(4) 患者自身のアセントを得るかどうかは、どのようなことを重視して決めていますか。最も当てはまるものを1つ選んで下さい。

- 原則として、患者自身のアセントを得るようにしている
- 主に患者の年齢を考慮して決めている
- 主に患者の理解力を考慮して決めている
- 主に疾患や処置の内容を考慮して決めている
- 主に親など保護者の意向を考慮して決めている
- 原則として、患者自身のアセントを得ないこととしている

(5) 患者自身のアセントを得ない場合について、どのような理由から患者自身のアセントを得ていないのですか。最も当てはまるものを1つ選んで下さい。

- 患者にはアセントの判断能力がないから
- 「同意」を親など保護者から得ることで足りるから
- 患者から嫌だと言われてしまうと医療行為をしにくくなるから
- その他 ( )

## 5. 患者の「同意」やアセントを得ることの意味についてお聞きします。

(1) 患者自身から「同意」を得たり、アセントを得たりするのは、どのような理由又は効果があるからですか。当てはまるものを全て選んで下さい。

- 患者自身に決定権があるから
- (患者から「同意」を得られない場合でも) 患者自身の意思や意見を尊重すべきだから
- 患者の不安を取り除くため
- 患者に協力的になってもらうため
- 患者自身から「同意」やアセントを得ることは患者の権利だから
- 患者自身から「同意」やアセントを得ることはない
- その他 ( )

## 6. 医療行為について親など保護者が同意している場合で、患者自身が拒否した場合、患者自身の意向に従って医療行為をしないことはあるかどうか、についてお聞きします。

(1) 何歳から患者自身の拒否の意向に従いますか。

- およそ ( ) 歳以上
- 拒否の内容による  
(具体的に: )
- 原則として、患者自身の拒否の意向には従わない

(2) 医療行為について、患者自身の拒否の意向に従うかどうか、どのようなことを重視して決めていますか。最も当てはまるものを1つ選んで下さい。

- 原則として、患者自身の意向に従っている
- 主に患者の年齢を考慮して決めている
- 主に患者の理解力を考慮して決めている
- 主に疾患や処置の内容、処置を行わなかった場合の予後などを考慮して決めている
- 原則として、患者自身の拒否の意向があっても、親など保護者の同意に基づいて医療行為を行う
- 患者の最善の利益に基づき、共同意思決定のプロセスを経ている
- 主治医が判断している

## 7. 患者や親など保護者の拒否の反応についてお聞きします。

(1) 医療行為について患者自身の拒否の意向には何が関連していると思われますか。

- 治療による身体的痛みや苦痛
- 情緒的な不安定さ
- 親や保護者の意向
- 治療や処置について知らされていないこと
- 疾患について知らされていないこと
- その他 ( )

(2) 医療行為について親など保護者の拒否の意向には何が関連していると思われますか。

- 治療による子の身体的痛みや苦痛
- 子の情緒的な不安定さ
- 親の情緒的な不安定さ
- 子の意向
- 親の治療や処置に関する知識不足・無理解
- 子が疾患について知らされていないこと
- その他 ( )

(3) 患者に「同意」やアセントを得ることを、親など保護者が拒否する場合、その背景にはどのようなことが影響していると思われますか。

- 子の情緒的な不安定さ
- 親の情緒的な不安定さ
- 子の意向
- 親の治療や処置に関する知識不足・無理解
- 子が疾患について知らされていないこと
- その他 ( )



8. 「同意」やアセントを得た場合、その後の患者や親など保護者の反応やその対応についてお聞きします。

(1) 患者の理解についてアセスメントを行っていますか。

- 全例に行う
- ケースによっては行う
- 内容によっては行う  
(具体例： )
- 年齢によっては行う  
およそ( )歳以上
- 行わない

(2) 患者の理解についてアセスメントを行っている場合、それは誰が行っていますか。

- 主に医師
- 主に看護師
- 主に医師・看護師以外の他職種  
(職種名 )

(3) 患者の理解についてアセスメントを行っている場合、それはどのように行っていますか。

- 既存のアセスメントツールを用いる  
(ツール名： )
- 施設でオリジナルのアセスメントツールを用いる  
→内容について具体的に教えてください

具体的な内容

9. 患者に説明を行うことや「同意」、アセントを得ることなどについて、貴院のご意見があれば、自由に記載してください。

ご協力ありがとうございました。