

疾病受容評価に基づく思春期の意思決定支援プログラムの開発
支援パッケージの検討

研究分担者 田中恭子
国立成育医療研究センター こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科 診療部長
研究協力者 早川真桜子

研究要旨：本分担研究では、AYA世代とくにA世代というライフステージを対象に、トラウマと家族機能に焦点をあてたA世代がん患者の疾病受容を促す意思決定支援手引およびA世代トラウマインフォームドケアガイドを作成することを目的とする。令和二年度は、A世代に対する医師による病状説明の実態調査の解析を行い、意思決定支援に関連する重要要素について明らかにした。結果、患者の理解力や患者や保護者の治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因のアセスメントが病状説明における重要要素であることが示唆され、これら进行评估しうる面接法の開発が望まれると考えられた。また、疾病受容評価面接の内容および実施方法について各専門家とのディスカッションを行い、内容の精緻化や実施上の倫理事項などについて確認した。結果、A世代を対象とした評価面接では、「支援」の側面を重視しながら、適切な実施時期や方法についても検討していくことが必要であることが示唆された。さらに、入院中の思春期世代の子を持つ親に向けたトラウマインフォームドガイド（Medical Traumatic Stress Working Group of the National Child Traumatic Stress Network作成）を許可を得て翻訳と編集を行い配布に向けた準備を行った。

A. 研究目的

子どもへのインフォームド・コンセントの必要性に関する認知度は一定の改善がみられている。一方で、子ども特に思春期世代の同意能力評価、意思決定支援のあり方に関しては未確立のままであり、意思決定能力評価は、臨床現場担当者の主観的評価に委ねられているのが現状である。先行検討では、14歳という時期に同意能力がほぼ成人レベルに達することが報告されている。

AYA世代のうち、10代、いわゆるA世代は、自我同一性の確立に伴う心理的葛藤、混乱、親子分離における両価的価値や将来の予見性など、特有の思春期心性をもつライフステージであり、この時期における疾病受容はその後の精神的QOLおよび自立に影響を及ぼす。つまり、自律・自立支援の一環としての疾患受容評価また、それを促す意思決定支援プログラムの開発が求められる（田中ら、日児誌、2017,2018）。

以上より本研究では、A世代がんの疾病受容を促す意思決定支援手引およびA世代トラウマインフォームドケアガイドを作成することを目的とする。

令和二年度は、意思決定支援手引き作成にあたり、(1) A世代（12歳～20歳）のがん患者に対する病状説明や意思決定支援における実態を把握すること、自立支援の一環としての意思決定支援ニーズと交絡因子について検討すること、(2) 意思決定の4要素モデルに基づいたA世代版疾病受容評価面接法を精緻化すること、(3) 入院中のA世代の子どもを持つ親に向けた心理支援リーフレットを作成することを目的とした。

B. 研究方法

1. A世代に対する病状説明の実態調査

- ① 対象：小児がん拠点病院においてA世代がん診療に携わる医師
- ② 指標：アンケート（資料1）
- ③ 方法：小児がん中央拠点病院の会議にて説

明を行い、アンケートおよび返信用封筒を配布し、返信をもって同意とした。

④ 調査項目

- ・A世代を12-20歳と定義しがん患者に対しての意志決定支援に関する調査
- ・A世代のがん患者さんに対する説明と同意における問題
- ・患者の拒否や抵抗・親の拒否や抵抗など
- ・患者本人への実際の説明内容
- ・年齢、内容（病名、病態、治療法、副作用、晩期合併症、妊孕性、就学・就労などの社会的機能など）
- ・説明を行うスタッフ、説明方法、説明を行わないと考える理由など、患者からの同意取得に関して
- ・対象年齢、同意取得方法、対象医療行為、親からの同意など
- ・アセスメントの取得状況・対象年齢、アセスメント取得方法、対象医療行為、同意・アセスメント取得の意義
- ・本人と親の意志決定の相違
- ・治療に対する拒否に関する因子
- ・同意能力に関するアセスメントの実態

2. 同意能力評価方法の検討

本研究における面接内容と文言、交絡因子について実施方法上の課題、パイロット調査で行われた臨床事例について研究協力者の医師および心理士ら専門職に共有し、ディスカッションをした。

3. A世代用トラウマインフォームドアプローチを基盤とした支援パッケージの作成

The National Traumatic Stress Network <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma> に記載されている Trauma informed care の和訳に関する許諾を申請した。トラウマインフォームドケアおよび疾病受容の 4 要素を用いた意思決定支援ガイドを踏まえ、意思決定支援の手引きとして、パンフレットを作成した。

C. 研究結果

1. A 世代に対する病状説明の実態調査

調査期間は 2020 年 1 月から 2020 年 5 月であった。配布数は 143 部で回収数は 56 部、回収率は 39%であった。単純集計および任意の項目についてクロス集計と相関分析を行った。

1) 単純集計結果

A 世代のがん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の上位 3 項目は、「患者に対する疾病や治療の説明」82%、「親に対する疾病や治療の説明」79%、「患者に対するインフォームド・コンセント」77%であった。

患者への説明およびアセント/同意取得に関して、「診療に関する患者への説明を全例に行う」と回答したのは全体の 72%で、「ケースにより行う」が 20%、「内容によって異なる」が 7%、「行わない」が 1%であった。また、医療行為に対する患者の同意取得については、「得ることがある」が 71%、「得ることはない」が 20%であった。医療行為に対する患者のアセントの取得に関しては、全例で実施されていた。

患者への説明を実施しない理由として、上位に挙げられたのは、「患者に精神的不安を与える」32 件、「患者が理解できない」29 件であった。また、アセント/同意取得を実施しない理由として上位に挙げられたのは、どちらも「患者に判断能力がないから」が上位であり、アセントについては 36 件、同意については 34 件であった。

患者への説明およびアセント/同意取得について重視することは、いずれの項目においても「患者の理解力」(説明 75%、アセント 52%、同意 79%) が最も多く、医療行為の拒否の意向を尊重するかどうかについても、「患者の理解力」37%が最も多かった。

患者の説明およびアセント/同意取得、意思尊重を行う年齢についての集計結果を表 1 に示す。当該行為における目安の年齢がある施設では、患者への説明およびアセントの取得は、平均 8 歳で行われており、患者自身の同意取得は平均 12.7 歳、患者自身の医療行為拒否の意向尊重は、15.1 歳から行われていた。

患者への説明およびアセント/同意取得における理解のアセスメントについては、「全例に行う」36.4%、「ケースによって行う」50.9%、「内容によっては行う」5.5%、「年齢によっては行う」1.8%、「行わない」7.2%であった。

表 1 患者の説明およびアセント・同意取得、意思尊重を行う目安年齢

	回答数	平均	中央値	S.D.	最小値	最大値
患者への説明	29	7.97	7	2.94	4	15
患者自身の同意取得	35	12.66	12	3.63	4	20
患者自身のアセント取得	53	8.04	7	3.23	3	15
拒否の意向尊重	32	15.06	15	3.05	6	20

患者の理解についてアセスメントを行っている場合、その実施者について回答したのは 51 名で、「主に医師」が 26 名、「主に看護師」が 33 名、「主に医師・看護師以外の他職種」が 12 名であった。

また、患者の理解についてアセスメントを行っている場合、その実施方法について回答したのは 20 名で、「既存のアセスメントツールを用いる」が 5 名、「施設でオリジナルのアセスメントツールを用いる」が 15 名であった。

2) クロス集計結果

患者の治療に対する抵抗・拒否に対し、臨床現場で問題となっていること、医療行為拒否関連要因、保護者の医療行為拒否関連要因についてそれぞれクロス集計を行った。また、親の治療拒否のアセスメントと対応に対して、保護者の医療行為拒否関連要因、保護者の同意・アセントの拒否の背景要因についてそれぞれクロス集計を行った。さらに、患者に対するインフォームド・コンセントに対して、患者説明で重視すること、患者に説明しない理由、患者の同意取得で重視することについて、それぞれクロス集計を行った。

次に、集計表それぞれに対しフィッシャーの正確確率検定を行った。結果、患者の治療に対する抵抗・拒否に対し、患者のアセスメントと対応 ($p<.001$)、患者の支援 ($p<.001$) において有意な関連が見られた。親の治療拒否のアセスメントと対応に対しては、子が疾患について知らされていないこと ($p<.008$) に有意な関連が見られた。患者に対するインフォームド・コンセントに対しては、疾患や処置の内容が、患者説明で重視すること ($p=.011$) と、患者の同意取得で重視すること ($p=.007$) の両方で有意に関連していた。

有意な関連が見られた項目においてフィッシャーの正確確率検定を用いた群の多重比較 ($\alpha=0.05$, 両側検定) を行った。なお、 p 値の調整には Holm の方法を用いた。結果、患者の治療に対する抵抗・拒否に対し、患者のアセスメントと対応において、「たまにある」と回答した群と「めったにない」と回答した群に有意な差が得られた(adjusted $p<.001$)。患者の治療に対する抵抗・拒否に対する、患者の支援については、「たまにある」と回答した群と「めったにない」と回答した群に有意な差が見られた(adjusted $p<.001$)。親の治療拒否のアセスメントと対応に対する子が疾患について知らされていないことについての回答は、群

間に有意差はなかった。患者に対するインフォームド・コンセントに対する、患者説明で重視することとしての疾患や処置の内容、および患者の同意取得において重視することとしての疾患や処置の内容についての回答は、群間に有意差はなかった。

3) 相関分析結果

説明と同意について臨床現場で問題となっていることについて各項目間の相関を調べるために、ポリコリック相関係数を算出した(表2)。項目は以下7項目であった：(1) 患者の治療に対する抵抗・拒否、(2) (1)に関するアセスメントとその対応、(3) 患者の治療に対する抵抗・拒否に関する支援、(4) 患者に対するインフォームド・コンセント、(5) 患者に対する疾病や治療の説明、(6) 親の治療拒否のアセスメントとその対応、(7) 親に対する疾病や治療の説明。結果、項目(1)と項目(2)に有意な正の相関がみられ、患者の治療に対する抵抗や拒否が問題となっているほど、患者の治療に対する抵抗や拒否のアセスメントと対応は問題となっていた($r=.666, p<.01$)。また、項目(2)と項目(3)に有意な正の相関がみられ、患者の治療に関するアセスメントとその対応が問題となっているほど、患者の治療に対する抵抗と拒否に関する支援は問題となっていた($r=.634, p<.01$)。項目(4)と項目(5)においては、有意な強い正の相関がみられ、患者に対するインフォームド・コンセントが問題となっているほど、患者に対する疾病や治療の説明は問題となっていた($r=.906, p<.01$)。項目(5)と項目(7)においても有意な強い正の相関がみられ、患者に対する疾病や治療の説明が問題となっているほど、親に対する疾病や治療の説明は問題となっていた($r=.710, p<.01$)。

表2 ポリコリック相関係数

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
(2)	0.666 **				
(3)	0.615	0.634 **			
(4)	0.295	0.470	0.353		
(5)	0.395	0.533	0.273	0.906 **	
(7)	0.142	0.384	0.172	0.813	0.710 **

* $p<.05$ ** $p<.01$ *** $p<.001$

2. 意思決定の4要素モデルを用いたA世代版疾病受容評価面接法の開発

A世代の認知発達に合わせた項目の改変や実施手続きの修正を行った(資料2)。結果、効果に関する指標は、参加者に負担の少ない形で行えるSF-8および心の温度計に決定し、その他の背景情報として、参加者の学校種や過去の認知検査等の結果、看護師などの医療スタッフの理解力に対する見立てを把握することとした(資料3)。

また、面接項目および実施における倫理事項

等に関して専門家からのコメントをもらった。臨床心理学の専門家からは、心理発達の視点から混乱を招く可能性のある文言についてコメントをもらい、文言の修正や回答しやすくなるよう項目の追加を行った。また、本研究では面接の実施時期は幅広く設定し、面接の反応の内容を踏まえ、望ましい実施方法についても併せて検討していくことが確認された。成人領域の意思決定支援を専門とする医師からは、評価面接の実施や導入にまつわる注意点や、小児における意思決定支援のあり方についてコメントをもらった。成人対象の場合と異なり、本面接の“評価的側面”と“治療的側面”を分けて考える必要性が指摘され、面接実施の介入における治療的意義が確認された。

3. A世代用トラウマインフォームドケアリーフレット作成

2020年1月にThe National Traumatic Stress Network <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma>に記載されているTrauma informed careの和訳に関する許諾を申請し、許可を得た。翻訳を行い、デザインを考案しリーフレットを作成した。(資料4)

D. 考察

1. A世代に対する病状説明の実態

単純集計の結果からは、臨床現場において、患者への説明は何らかの方法で実施され、アセスメント取得に関しては原則通り取得されていることが明らかとなった。一方、「患者に対する疾病や治療の説明」は臨床現場で問題となることとして上位であり、医療者がA世代の患者に対する説明に課題を抱えている可能性が示唆された。患者への説明やアセスメント/同意取得には、患者の理解力や判断力、そして医療スタッフが予測する患者の不安などが、主な判断材料となっていた。また、患者への同意取得は12歳前後にて行われており、先行研究における同意能力保持年齢とおおむね一致する結果であった。一方、アセスメントツールを用いた理解力の評価はほとんど行われておらず、年齢が患者の説明やアセスメント/同意取得の実施目安となっていることが明らかとなった。

クロス集計および相関分析の結果からは、患者の治療に対する抵抗や拒否が問題となっているほど、その背景にある心理社会的背景に関するアセスメントと支援が、大きな課題となっていることが明らかとなった。また、患者に対する疾病や治療の説明やICに関する問題が大きいほど、患者に対するICや親に対する疾病や治療の説明は問題となっている現状が明確に示された。また、病状説明や抵抗や拒否に関するアセスメントと支援に関しての問題は、医師個人の意識(関心があるか無いか)も影響がある可能性が示唆された。

以上より、治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因、患者自身の同意能力、疾病受容に影響しうるトラウマ、抑うつなど心理的影響の有無、家族内力動や仲間関係などの社会的要因などを評価しうる面接法の開発が望ま

れると考えられた。

2. 意思決定の4要素モデルを用いたA世代版疾病受容評価面接法の開発
各領域の専門家から成人領域で用いられている意思決定の4要素モデルを用いた疾病受容評価面接法の開発および面接結果にもとづく多職種の意思決定支援パッケージについてコメントをもらい、実施方法等についてディスカッションを行った。結果、A世代への評価面接の適用において考慮したい点を確認され、A世代を対象とした評価面接では、“支援”の側面を重視しながら実施することが重要あることが示唆された。さらに、本研究で得られたデータの背景情報についてできる限り把握を行い、参加者の具体的な反応の内容や様式、適切な実施時期や方法についても検討していくことが必要であることが示唆された。

E. 結論

A世代がん患者への説明やアセント/同意の取得実施には、患児の理解力が重要事項として意識されていたが、その評価は年齢を目安に行われており、治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因、患者自身の同意能力、疾病受容に影響しうるトラウマ、抑うつなど心理的影響の有無、家族内力動や仲間関係などの社会的要因などを評価しうる面接法の開発が望まれると考えられた。さらに、その評価面接が、“支援”として機能するよう意図されることが重要であると考察された。

G. 研究発表

1. 論文発表

田中恭子 思春期のメンタルヘルス 特集 思春期を再考する HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY 27.3.2020.

田中恭子 連携職種 17 Hospital play specialist/Child Life Specialist (子ども療養支援士) 親子の心の診療に関する多職種連携マニュアル 令和元年度厚生労働科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(健やか次世代育成総合研究事業)「親子の心の診療を実施するための人材育成方法と診療ガイドライン・保健指導プログラムの作成に関する研究」研究代表者 永光信一郎 2020

田中恭子 精神疾患 月間薬事 臨時増刊号 vol.62 No.7.2020

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

リーフレット 入院中の思春期の子どもに対して親としてできること (Medical Traumatic Stress Working Group of the National Child Traumatic Stress Network作成、田中恭子・早川真桜子翻訳・編集)

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させていただけると幸いです。

※返信用封筒の投函期限は、令和 2 年 2 月 28 日（金）までとさせていただきます。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

2020 年 1 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。

※ご協力をいただけます方は、以下の同意の確認欄に チェックをお願いいたします。

私はこの研究への協力に同意します

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入力 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

(2)何歳から患者に説明しますか。

- およそ（ ）歳以上
- 特に年齢は決めていない
- 原則として患者には説明していない

(3)次のような内容について、患者に説明しますか。

原則として説明するものを全て選んで下さい。

- 病名または診断名
- 病状・病態について
- 治療とその方法について
- 治療とその意義について
- 治療とその副作用について
- 晩期合併症について
- 妊孕性について
- 就学・就労について
- 得られるサポートについて
- その他（ ）

(4)次のような病態について、患者に説明しますか。

原則として説明するものを全て選んで下さい。

- 比較的軽症である場合
- 直ちには生命に関わらないが、継続的治療を要する、後遺症が残る可能性があるなど、軽症とは言えない病状である場合
- 生命に関わる重い病状である場合
- 治療による回復が見込めず、余命が長くないと判断される場合

(5)患者に説明するかどうかは、どのようなことを重視して決めていきますか。

最も当てはまるものを3つまで選んで下さい。

- 原則として説明している
- 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
- 主に患者の情緒的安定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
- 原則として患者には説明していない
- その他（ ）

(6)患者に説明するかどうかはどのように決定されますか。

- 院内規則に則る
- 医師の判断による
- 多職種チームの判断による
- 親の判断による
- 患者の希望による

(7) 患者へ説明しない場合、どのような理由から説明しないのですか。
当てはまるものを全て選んで下さい。

- 患者が理解できないから
- 患者に精神的不安を与えるから
- 説明をするための時間的余裕がないから
- 親など保護者への説明で足りるから
- 患者への説明は親など保護者に委ねているから
- 患者への説明方法が分からない、又は難しいから
- 診療報酬に反映されないから
- その他 ()

(8) 患者への説明を行うのは主に誰ですか。最も当てはまるものを1つ選んで下さい。

- 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:)
- ケースバイケース

その場合、どのような職種が行いますか。当てはまるもの全て選んでください。
 医師 看護師 その他 ()

(9) 患者への説明を行う際の所要時間はどの程度ですか。

- 0-5分
- 6-10分
- 10-20分
- 20-30分
- 30分以上

(10) 患者への説明はどのような方法で行いますか。行っている方法について、全て選んで下さい。

- 頭で説明する
- 絵や図表を用いて説明する
- 研究や研修の機会を設けている
- 専門的なスタッフを置いている
- その他
→取り組みの内容について、具体的に教えてください

その他の具体的な取り組み

3. 患者への医療行為を行うにあたり、患者自身から「同意」(*)を得ることに関する貴院の方針などについてお聞きします。

※このアンケートでは、本人に同意能力のある場合に、インフォームド・コンセントをとることを「同意」としています。

(1)医療行為を行うにあたり、患者自身の同意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「同意」を得ますか。

- およそ()歳以上
 特に年齢は決められていない
 原則として患者には「同意」を得ていない

(3)次の処置をする場合、患者自身の「同意」を得ますか。

原則として「同意」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
 服薬について 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「同意」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3つ選んで下さい。

- 原則として、患者自身の「同意」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
 主に患者の情緒的安定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「同意」を得ないこととしている

(5)患者自身の「同意」を得ない場合について、どのような理由から患者自身の「同意」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「同意」の判断能力がないから
 「同意」は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()

(6)患者自身から「同意」を得た場合でも、親など保護者からの「同意」は得ますか。

- 原則として、親などの保護者からも「同意」を得る
 原則として、親などの保護者からは「同意」を得ない

(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 □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。

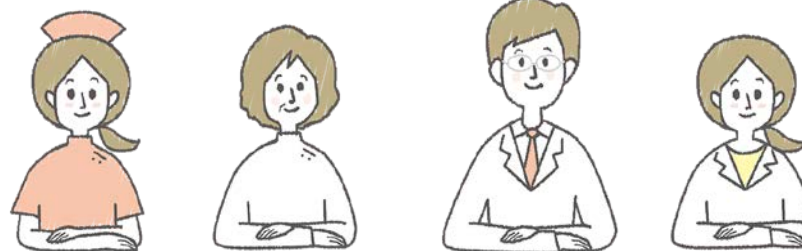
ご協力ありがとうございました。

あなたの病気について インタビュー

答えづらいことが
あれば教えてください。

リラックスして
教えてくださいね。

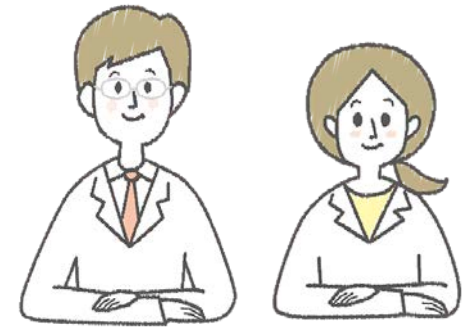
- あなたの病気や治療について
- あなたの気持ちや考えについて
質問をします。



こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科

もくじ

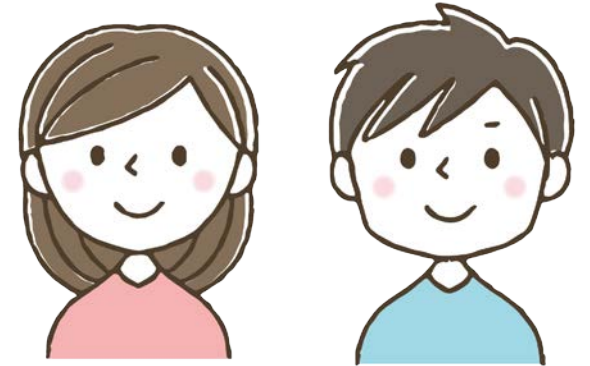
- 1 あなたの病気について
- 2 あなたの治療について
- 3 あなたの生活について
- 4 現在の気持ちや考えについて
- 5 これからのことについて
- 6 周りの人の意見について
- 7 今の気持ちや考えについて
- 8 説明を受けること、治療の決定について



1

あなたの病気について

これまでに、医師や看護師、親などから説明を受けたかな？



病名を知ってる？
(病気の名前)



1-1

その病気になると
身体にどんなことが
起きる？



1-2

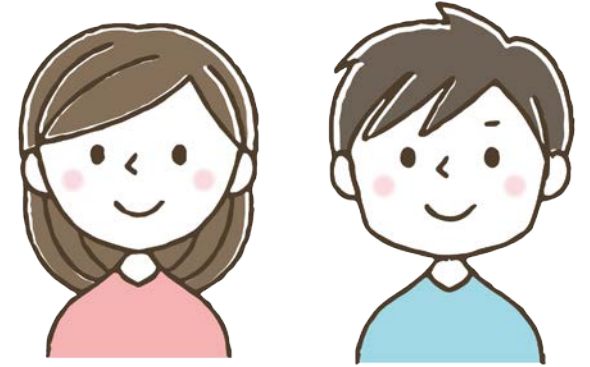
その病気が
進んでいくと
(何もしないと)
どうなる？



1-3

2

あなたの治療について①



どんな治療が必要？

例えば・・・

- 化学療法（点滴治療）
- 放射線療法
- 手術



1-4

その治療の
良い点（効果）は？



1-5①

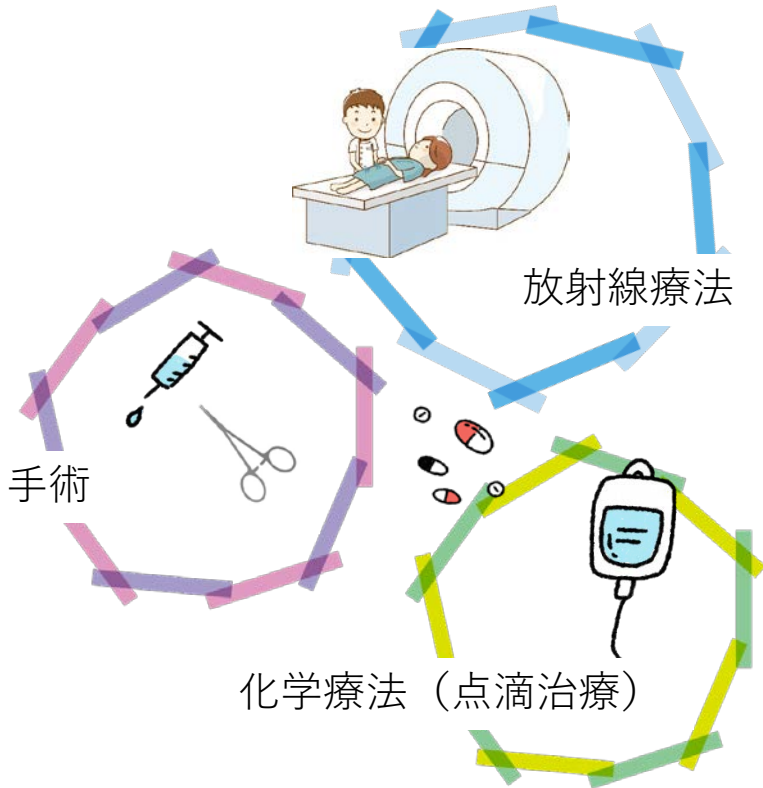
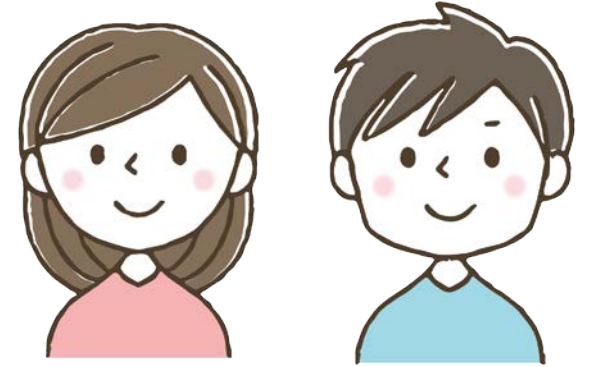
その治療の
悪い点（副作用）は？



1-5②

3

あなたの治療について②



その治療を
受けない場合の
良い点 (メリット) は？

1-6①



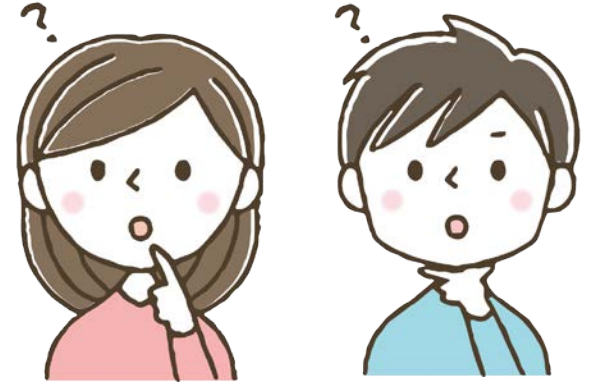
その治療を
受けない場合の
悪い点 (デメリット) は？

1-6②



4

あなたの治療について③



治療の説明を聞いて
「**納得できない**」
「**わからない**」
と思うことはある？

2-1



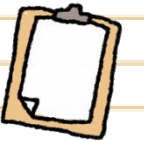
自分にとって
治療をすると
いいことはある？

2-2

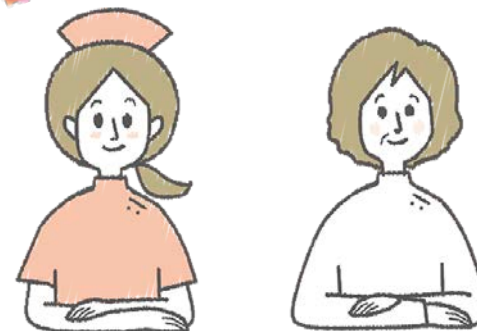
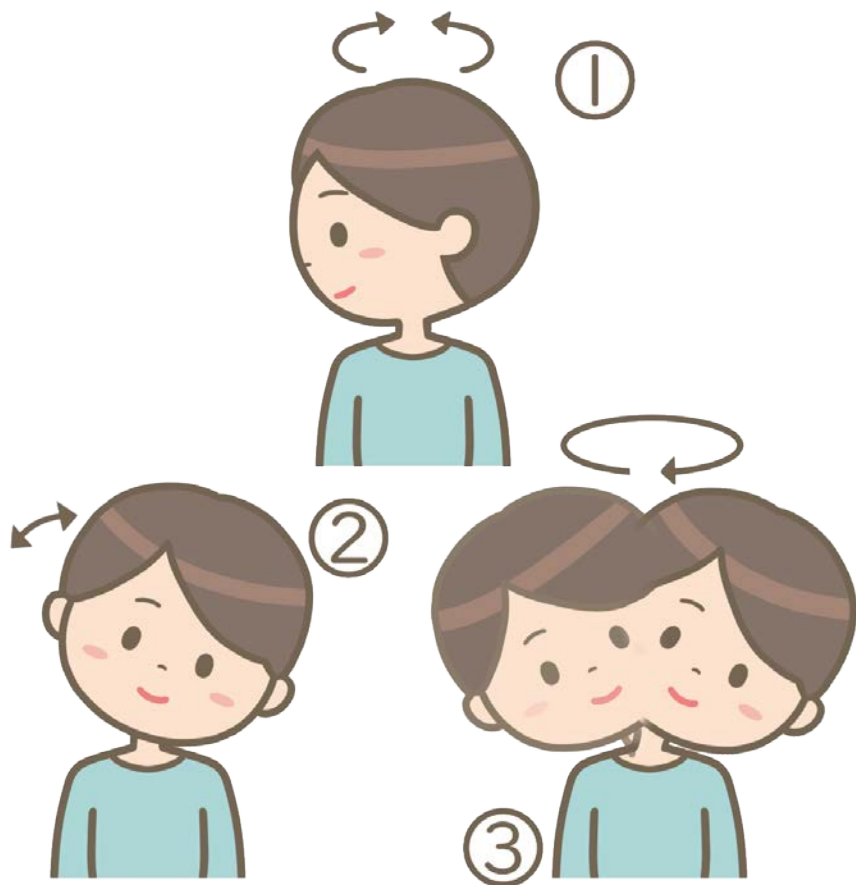


そう思う**理由**は？

2-3

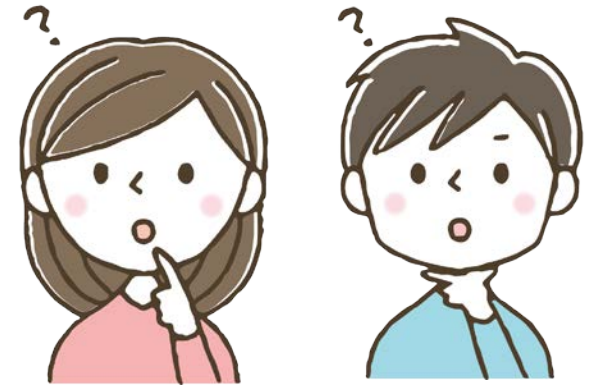


ちよつと休憩

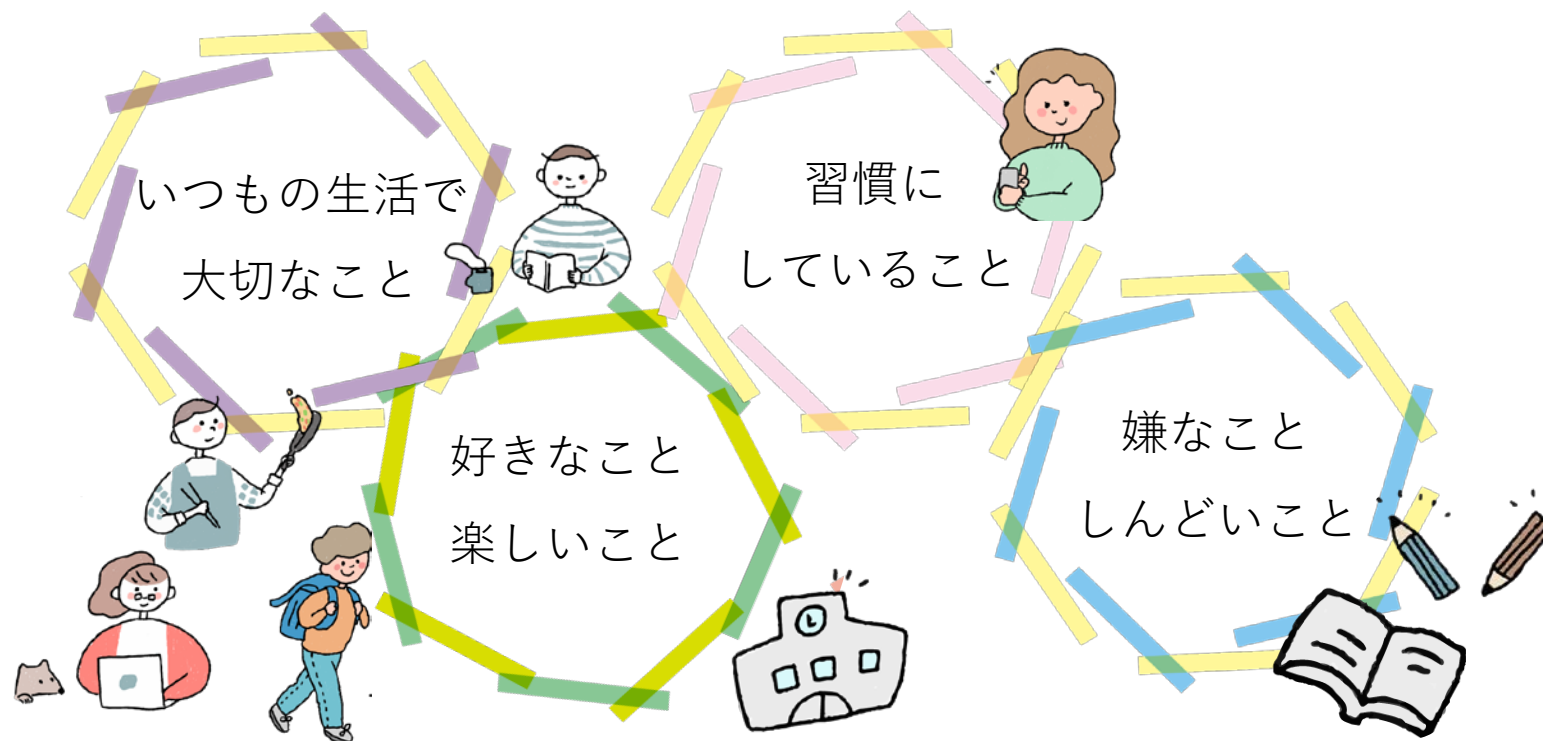


5

あなたの生活について



いつもの生活を思い出してみよう・・・



治療をすると
いつもの生活は
何か変わる？

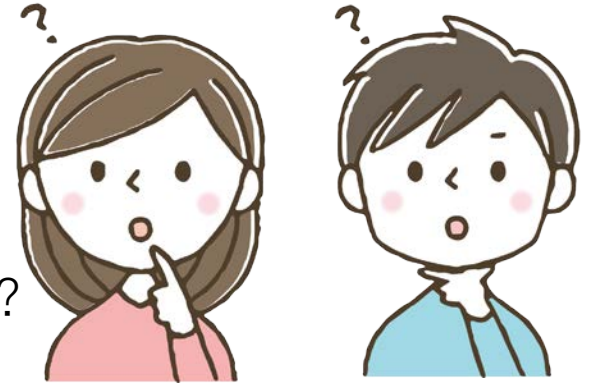
治療しないと
いつもの生活は
何か変わる？

2-4

6

現在の気持ちや考えについて

治療を受けること、病気になったこと、どう感じているかな？



治療を受けることを
今現在、
どのように感じてる？

例えば・・・

- 怖いな
- 嫌だな/つらいな
- しょうがない

3-1 ● がんばろう

病気になったことで
嫌だったことはある？

3-2



病気になったことで
よかったなと
思えることはある？

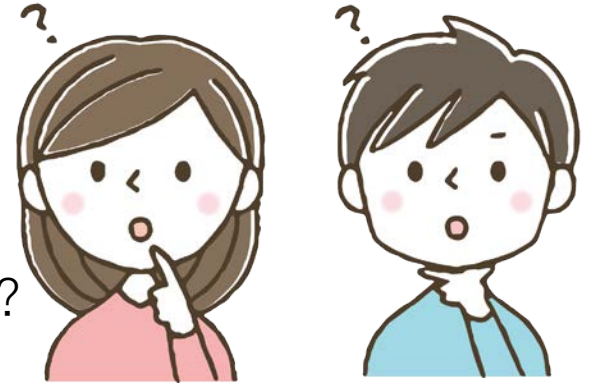
3-3



6

現在の気持ちや考えについて

治療を受けること、病気になったこと、どう感じているかな？



病気をもつことを
今現在、
どのように感じてる？

例えば・・・

- 怖いな
- 嫌だな/つらいな
- しょうがない
- 3-1 ● がんばってる

病気をもつことで
嫌だったことはある？

3-2



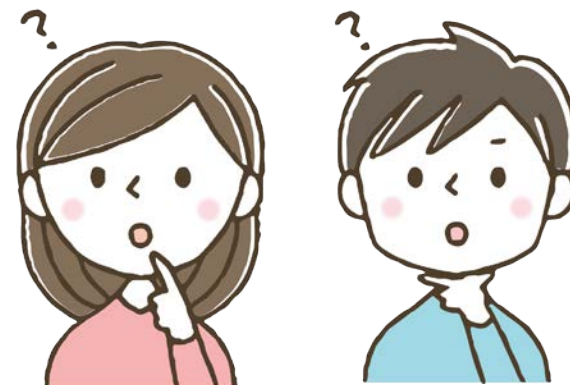
病気をもつことで
よかったなと
思えることはある？

3-3



7

これからのことについて①



これから先、病気になったことで、自分にとって“良いこと”と“悪いこと”があるとしたら
どんなことがあるかな・・・？



これからの
あなたにとって
良いことはあるかな？

3-4①



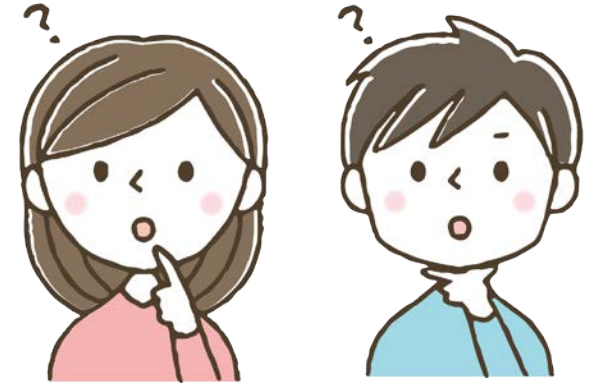
これからの
あなたにとって
悪いことはあるかな？

3-4②

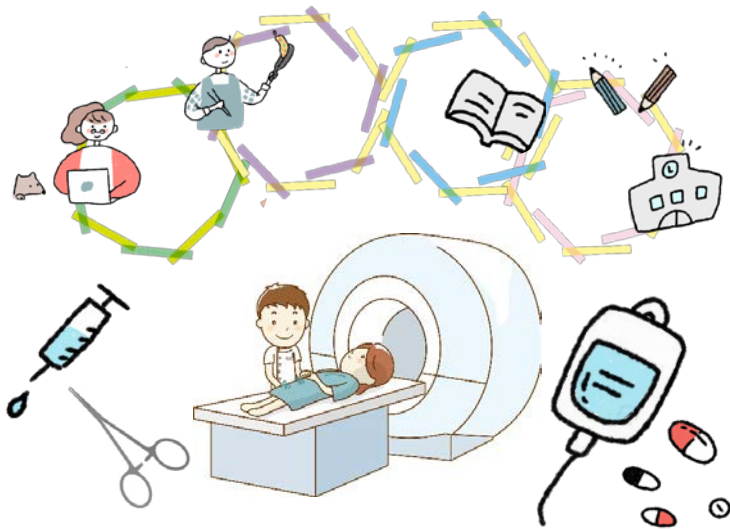


8

これからのことについて②



これから先、このまま治療を受ける場合を考えてみましょう。



治療を**受ける**場合
あなたにとって
良い点は？

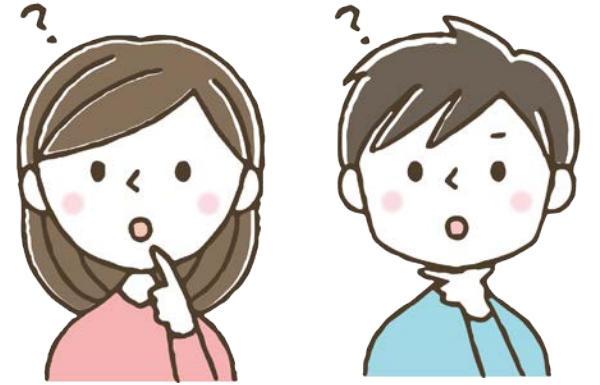
3-5①

治療を**受ける**場合
あなたにとって
悪い点は？

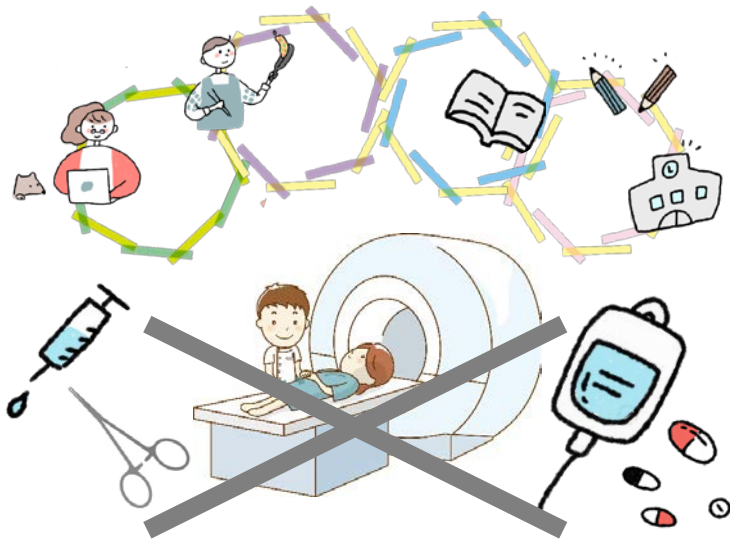
3-5②

9

これからのことについて③



これから先、治療を受けないことにした場合を考えてみましょう。



治療を**受けない**場合
あなたにとって
良い点は？

3-6①



治療を**受けない**場合
あなたにとって
悪い点は？

3-6②

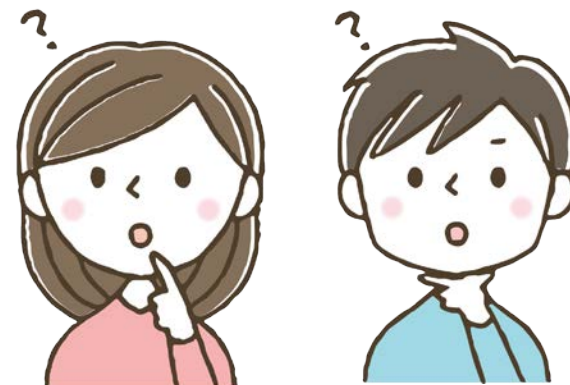


ちよつと休憩



10

周りの人の意見について①



治療について
あなたの**親の意見**を
聞いたことはある？

3-7①



★**聞いている**場合

親の考えを聞いて
どう思った？

3-7①A



★**聞いていない**場合

聞いていない
理由がある？

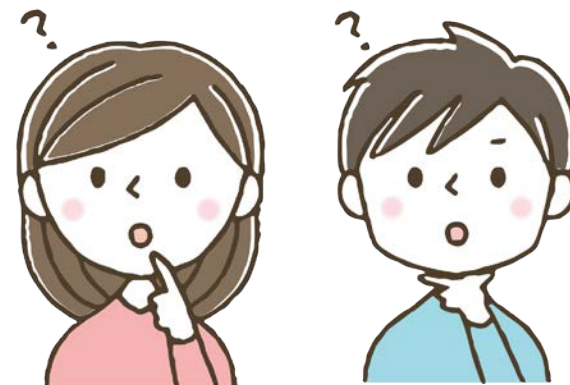
3-7①B



11

周りの人の意見について②

治療を受けることを親はどのように考えるかな？



あなたが
治療を**受ける**と
決めた場合
親はどのように考える
と思う？



3-7②

あなたが
治療を**受けない**と
決めた場合
親はどのように考える
と思う？

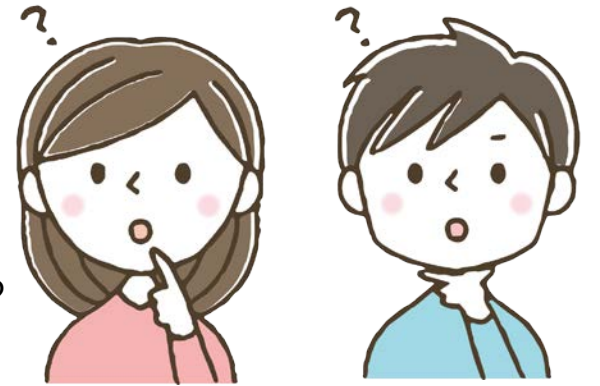


3-7③

12

周りの人の意見について③

親以外の人にあなたの病気や治療について話したことはある？



親以外の人に
病気や治療について
話したことはある？

例: きょうだい
友達
学校の先生

3-8①



★話した場合

話してみて
どうだった？

例: よかった
ほっとした
後悔した
つらかった

3-8①A



★話していない場合

話していない
理由がある？

3-8①B



13

周りの人の意見について④

親以外の人にあなたの病気や治療について聞いたことはある？



治療について
親以外の人の意見を
聞いたことはある？

3-8②



★**聞いている**場合

その考えを聞いて
どう思った？

3-8②A



★**聞いていない**場合

聞いていない
理由がある？

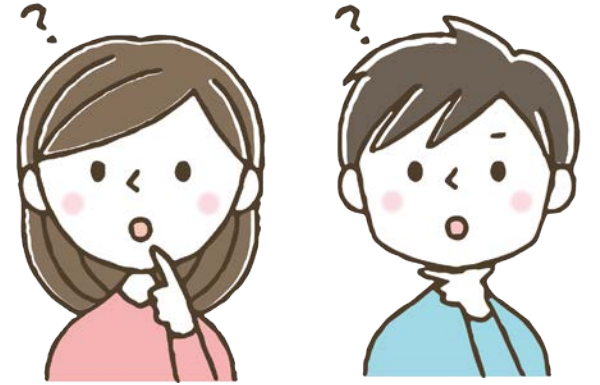
3-8②B



14

周りの人の意見について⑤

治療を受けることを親以外の人はどうのように考えるかな？



???



治療を**受ける**と
決めた場合

その人たちはどのよう
に考えると思う？

3-8③



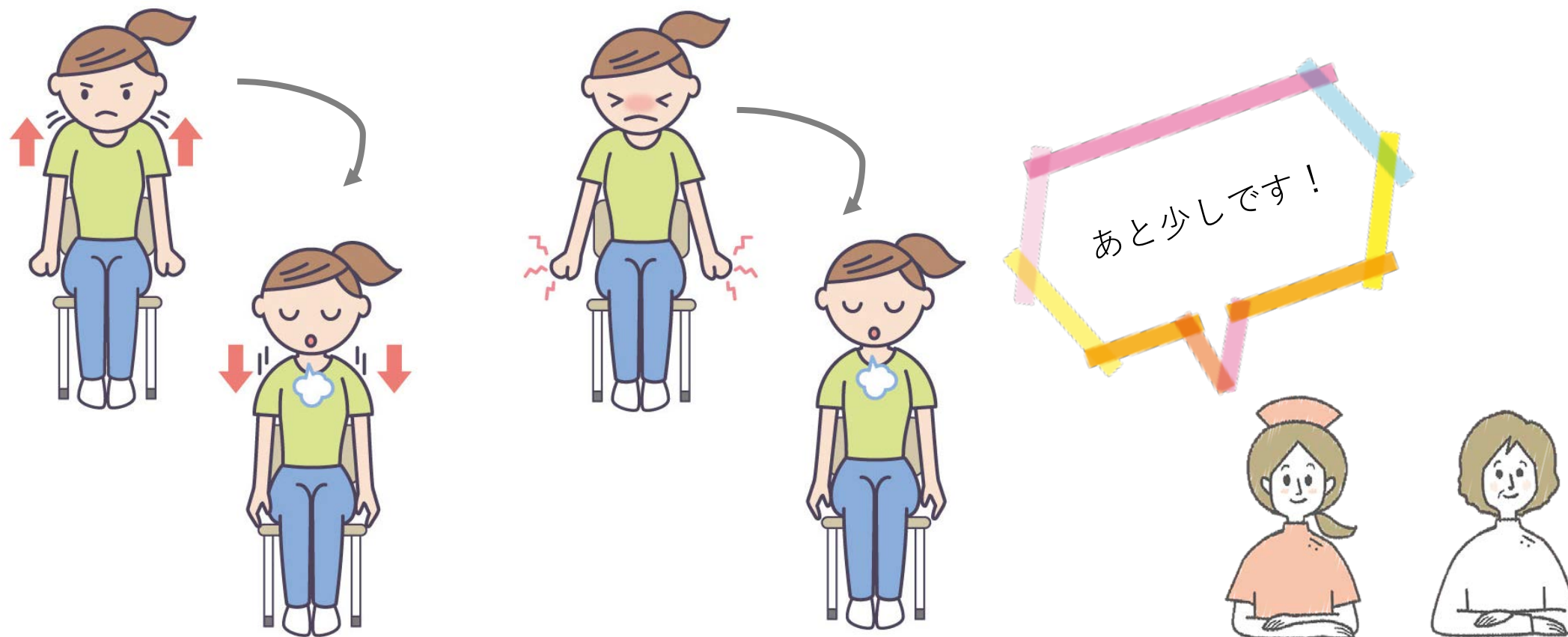
治療を**受けない**と
決めた場合

その人たちはどのよう
に考えると思う？

3-8④

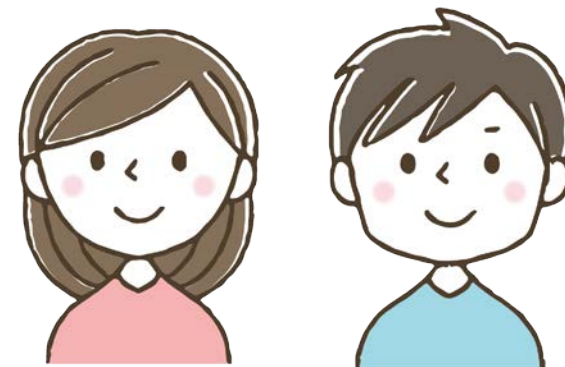


ちよつと休憩

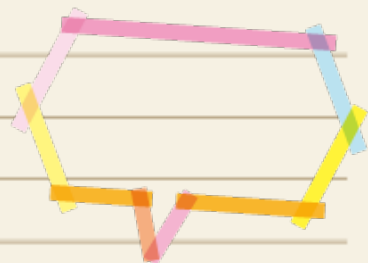


15

今の気持ちや考えについて



今日お話ししてみてもうどうでしたか？



4-1

治療を受けることについて今はどう感じる？

例えば・・・

- 自分にとって必要だ
- ちょっと疲れたな



4-2

治療についてこれからどうしたいと思う？

例えば・・・

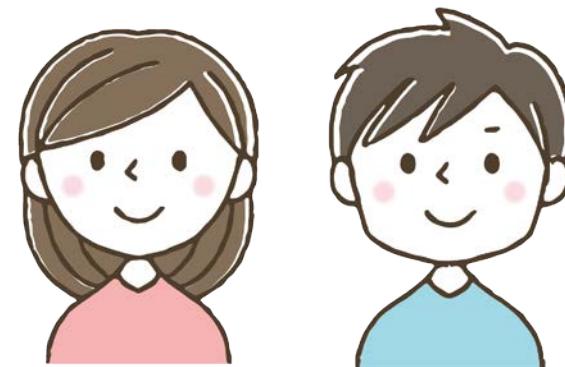
- 大変だけどがんばりたい
- 少し休みたい

4-3



15

今の気持ちや考えについて



今日お話ししてみてもうでしたか？



4-1

病気をもって生活していくことを今はどう感じる？

例えば・・・

- もう慣れた
- 先のことは考えたくない



4-2

病気との付き合い方について、これからどうしたいと思う？

例えば・・・

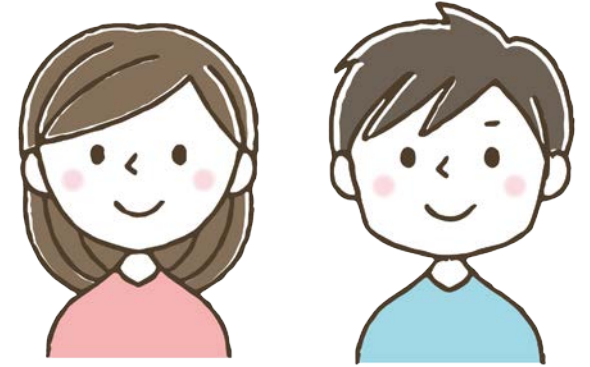
- 自分らしく付き合っていきたい
- 治る薬がほしい

4-3



16

説明を受けることについて



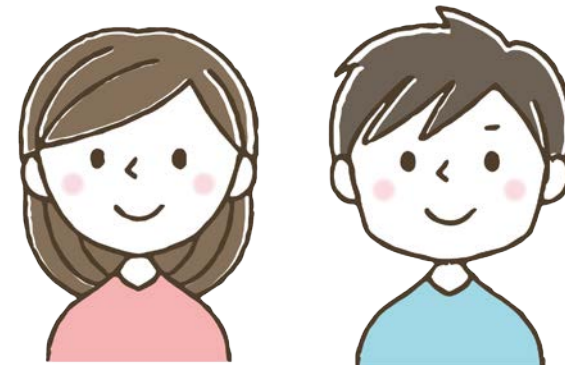
これから
病気や治療の説明
について
あなたはどうしたい？

☆

- ① どんな説明もすべて聞きたい
- ② 病気に関することは聞きたい
- ③ 治療に関することは聞きたい
- ④ いいことは聞きたいけど、
悪いことや嫌なことは聞きたくない
- ⑤ なるべく病気に関することは聞きたくない
- ⑥ なるべく治療に関することは聞きたくない
- ⑦ 自分が必要だと思うことだけ教えてほしい

17

治療の決定について



これから
治療を決めていくの
に
あなたは
どうしたい？



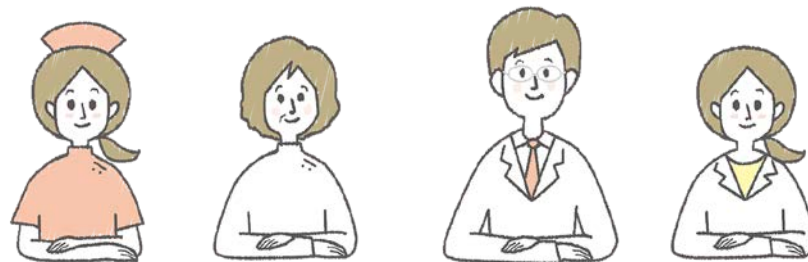
- ① 自分の意志だけで決めていきたい
- ② 親と一緒に決めていきたい
- ③ 医者と一緒に決めていきたい
- ④ 親以外の誰か（きょうだい、友達、学校の先生等）と相談しながら決めていきたい
- ⑤ 治療の決定には関わりたくない

おつかれさまでした

この病院にはあなたの
療養生活を支えるスタッフ
がたくさんいます

いつでも
声をかけてくださいね

- 病気や治療についてもっと知りたい
- 自分の気持ちを聞いてほしい
- 生活・今後のことについてもっと知りたい



こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科

4要素モデルに基づいた疾病受容に関する面接（成育版）—思春期世代— 背景情報シート

※カルテからの転記可

氏名：

年齢：

歳

診断名：

発病時の年齢：

歳

現病歴	入院歴	約 月
	主な治療	<input type="checkbox"/> 化学療法 <input type="checkbox"/> 放射線治療 <input type="checkbox"/> 外科治療
	治療の継続	<input type="checkbox"/> あり（ ） <input type="checkbox"/> なし 服薬の有無： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
	外来通院	<input type="checkbox"/> 治療 <input type="checkbox"/> 経過観察（定期受診） <input type="checkbox"/> 長期FU

既往歴	<input type="checkbox"/> 周産期異常（ ）
	<input type="checkbox"/> 先天性異常（ ）
	<input type="checkbox"/> 慢性疾患（ ）
	<input type="checkbox"/> 精神・発達の問題（ ）
	<input type="checkbox"/> その他（ ）

家族構成	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> きょうだい（ ）
	<input type="checkbox"/> 祖父 <input type="checkbox"/> 祖母 <input type="checkbox"/> その他（ ）

教育	在籍	<input type="checkbox"/> 普通学校（ <input type="checkbox"/> 普通学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級） <input type="checkbox"/> 特別支援学校
	学年	年生
	通学状況	<input type="checkbox"/> 毎日登校 <input type="checkbox"/> 不定期登校 <input type="checkbox"/> 長期欠席

認知・心理検査の結果	検査名および結果
------------	----------

その他特記事項	
---------	--

医療スタッフによる本人理解度について

聞きとり相手（回答者）	
理解力	<input type="checkbox"/> 年齢相応の理解力 <input type="checkbox"/> 年齢以上の理解力 <input type="checkbox"/> 年齢に比して理解力は低い（ 歳程度）
理解の程度	<input type="checkbox"/> よく理解している <input type="checkbox"/> おおむね理解している <input type="checkbox"/> やや理解不足 <input type="checkbox"/> 理解不足 <input type="checkbox"/> わからない

4要素モデルに基づいた疾病受容に関する面接（成育版）

－思春期世代－

面接者： _____

氏名： _____

年齢： _____ 歳

日付： _____ 年 _____ 月 _____ 日

面接時間： _____ 分

医師の説明： _____ 年 _____ 月 _____ 日

面接時期： 治療初期 ・ 治療中期 ・ 治療後期 ・ フォローアップ時

家族の同席： あり ・ なし

導入

- これからあなたの病気や治療について、あなたの気持ちや考えについて質問します。
- 自分自身のことばで、説明してみましょう。
途中で疑問が出たり、もっと知りたいことが自分で気づけるかもしれません。
- 答えづらいことや言いたくないことがあったら、遠慮せずに教えてください。
- 正解や不正解はありません。
また、インタビューによってあなたが不利になることもありません。
リラックスして教えてくださいね。

- インタビューは約30～40分です。
- このインタビューの目次は次の通りです。
 - (1)あなたの病気について
 - (2)あなたの治療について
 - (3)あなたの生活について
 - (4)現在の気持ちや考えについて
 - (5)これからのことについて
 - (6)周りの人の意見について
 - (7)今の気持ちや考えについて
 - (8)説明を受けること、治療の決定について

- 何か質問はありますか？
- それではインタビューを始めます。

1. 病気と治療に関する一般的理解

● まずは、あなたの病気や治療についてお聞きします。

あなたは、あなたの病気や治療について医師や看護師、あなたの親などから説明を受けましたか？

→ **受けた** / **受けていない**

説明をきいて、知っていることを教えてください。

(説明を十分に受けていない場合→説明はうけていないけど、知っていることがあれば教えてください。)

項目	質問内容		回答内容 & 印象
1 診断	どんな名前の病気か知っていますか？ → なんとという病気ですか？		知らない ・ 知っている
2 特徴	その病気になると身体にどんなことが起きるか知っていますか？ → 詳しく教えてください。 * その病気は身体のどこにありますか？ * どんな症状がありますか？		知らない ・ 知っている
3 経過	この病気が進んでいくと、どうなるか知っていますか？ → 詳しく教えてください。 * 何もしないと、その病気はどうなりますか？		知らない ・ 知っている
4 治療の名称	あなたの病気はどんな治療が必要ですか？ * どんな治療が必要か聞いていますか？ * 例えば、薬を飲む、点滴をする、手術をするなどがありますね。		
5 治療の特徴 利点と危険性	(1)	①その治療の良い点（効果）は何ですか	(良い点)
		②治療の悪い点（副作用）は何ですか	(悪い点)
	(2) 複数の場合	①その治療の良い点（効果）は何ですか	(良い点)
		②治療の悪い点（副作用）は何ですか	(悪い点)
6 治療の特徴 利点と危険性	(1)	①その治療を受けない場合の良い点は何ですか	(良い点)
		②治療を受けない場合の悪い点は何ですか	(悪い点)
	(2) 複数の場合	①その治療を受けない場合の良い点は何ですか	(良い点)
		②治療を受けない場合の悪い点は何ですか	(悪い点)

2. 病気と治療の認識

項目	質問内容	回答内容 & 印象
1 病気の 認識	先生の説明を聞いて、これはおかしいとか、何か疑問に思うことはありますか？ →それはどんなことですか？ *納得できないとか、もっと教えてほしいと思うことはありますか？	ある ・ ない
2 治療の 認識	治療をすると、自分にとっていいことがあると思いますか？	ある ・ ない
3 治療の 認識	どうして、そう思うのですか？	

- 次は、〇〇さん（くん）のいつもの生活を思い出してみてください。
- 〇〇さん（くん）がいつもの生活で大切にしていることや、好きなこと/楽しいと感じることは何ですか？
習慣にしていることは何ですか？嫌なことやしんどいことは何ですか？

	回答内容 & 印象
大切なこと/好きなこと/楽しいこと	
習慣にしていること	
嫌なこと/しんどいこと	

項目	質問内容	回答内容 & 印象
4 結果の 推測	治療をするといつもの生活で何か変わりそうなことはありますか。 →どんなことが変わりそうですか？	ある ・ ない
	治療をしない場合についても考えてみましょう。いつもの生活で変わりそうなことはありますか。 →どんなことが変わりそうですか？	ある ・ ない

3. 論理的思考

- 次は、病気や治療に対するあなたの気持ちや考えについてお聞きします。
 - (治療初期) 病気になる前はもちろん、今、病気になってからも〇〇さんはとても頑張っていますね。
 - (治療中期・後期) 病気になってから今まで、〇〇さんは、たくさん頑張ってきましたね。
 - そして、〇〇さんは病気と闘う力をつけてきました。
 - (フォローアップ時) 病気になってから今まで、〇〇さんは、たくさん頑張ってきましたね。
 - そして、〇〇さんは病気と付き合う力をつけてきました。

項目	質問内容	回答内容 & 印象
1 気持ち 現在	(治療中の場合) ご自身にとって、治療を受けることに関して、現在、どのように感じていますか？	
	(フォローアップ時) ご自身にとって、病気をもつことに関してどのように感じていますか？	
2 嫌な事 現在	(治療中の場合) 病気になったことで嫌なことはありますか？	
	(フォローアップ時) 病気をもつことで嫌だったことはありますか？	
3 良い事 現在	(治療中の場合) 病気になったことで、よかったなと思えることはありますか？	
	(フォローアップ時) 病気をもつことで、よかったなと思えることはありますか？	
4 結果の 推測	①これから先、病気をもっていることで、自分にとって良いことと悪いことがあるとしたら、どんなことがあるか考えてみましょう。良いことにはどんな点がありそうですか？	(良い点) (悪い点)
	②悪いことにはどんな点がありそうですか？	
5 結果の 推測	①〇〇さんが、このまま 治療を受ける場合 をを考えてみましょう。〇〇さんにとって治療を受けることは、どんないいことがありますか？	(良い点) (悪い点)
	②どんな悪いことがありますか？	

<p>6 結果の 推測</p>	<p>①〇〇さんが、治療を受けないことにした場合について考えてみましょう。〇〇さんにとって治療を受けないことは、どんないいことがありますか？</p> <p>②どんな悪いことがありますか？</p>	<p>(良い点)</p> <hr/> <p>(悪い点)</p>
<p>7 結果の 推測 親</p>	<p>①あなたの親は治療についてどのような意見でしょうか。聞いていますか？</p> <p>A：聞いている場合 →親の考えを聞いてどう思いましたか？</p> <p>B：聞いていない場合 →聞いていない理由がありますか？</p>	<p>聞いている ・ 聞いていない</p> <hr/> <p>(聞いている場合：考えを聞いての気持ち・考え)</p> <hr/> <p>(聞いていない場合)</p>
<p>7 結果の 推測 親</p>	<p>②もし、治療を受けると決めた場合、親はどのように考えると思いますか？</p> <p>③もし、治療を受けないと決めた場合、親はどのように考えると思いますか？</p>	<p>(受ける場合)</p> <hr/> <p>(受けない場合)</p>
<p>8 結果の 推測 親以外</p>	<p>①親以外の人はどうでしょうか。例えば、きょうだいや友達、学校の先生に、あなたの病気や治療について話したことはありますか？</p> <p>A：話した場合 →話してみて、あなたはどのように思いましたか？</p> <p>B：話していない場合 →話していない理由がありますか？</p>	<p>話した ・ 話していない</p> <hr/> <p>(話した場合：話してみたときの気持ち・考え)</p> <hr/> <p>(話していない場合)</p>
<p>8 結果の 推測 親以外</p>	<p>②治療について親以外の人の意見を聞いたことはありますか？</p> <p>A：聞いている場合 →親の考えを聞いてどう思いましたか？</p> <p>B：聞いていない場合 →聞いていない理由がありますか？</p>	<p>聞いている ・ 聞いていない</p> <hr/> <p>(聞いている場合：考えを聞いての気持ち・考え)</p> <hr/> <p>(聞いていない場合)</p>

8 結果の 推測 親以外	③もし、 治療を受けると決めた場合 、あなたの きょうだいや友達、先生などはどのように考 えると思いますか？	(受ける場合)
	③もし、 治療を受けないと決めた場合 、あなた のきょうだいや友達、先生などはどのように考 えると思いますか？	(受けない場合)

4. 選択する能力

- これまで、あなたのご病気に関するお気持ちとお考えを言葉にしてくださいました。

項目	質問内容	回答内容&印象
1	今日お話ししてみてどうでしたか？	
2	<p>(治療中の場合) 治療を受けることに関して、今はどう感じていますか？</p> <p>*例えば、自分にとって必要だと思うかもしれないし、ちょっと疲れたと思うかもしれないですね。</p> <hr/> <p>(フォローアップ時) 病気をもって生活していくことを、今はどう感じていますか？</p> <p>*例えば、もう慣れたと思うかもしれないし、将来のことは今は考えたくないと思うかもしれないですね。</p>	
3	<p>(治療中の場合) これから、治療についてどうしていきたいと思っていますか？</p> <p>*例えば、大変だけど頑張りたいと思うかもしれないし、少し休みたいと思うかもしれないですね。</p> <hr/> <p>(フォローアップ時) これから、病気との付き合い方について、どうしていきたいと思っていますか？</p> <p>*例えば、自分らしくゆっくり付き合っていきたいと思うかもしれないし、治る薬がほしいと思うかもしれません。他にも、誰かの力を借りたり、支えてほしいと思うかもしれないですね。</p>	

● では、質問は残り2つです。

● 今後、あなたの病気や治療の説明について、どのようにしていきたいですか？

例えばこんな考えがあるかもしれません（選択肢を読む）

考えはこれから変わることもあるかもしれません。今のあなたの思いを聞かせてくだされば大丈夫ですよ。

*当てはまりそうなものはありますか？ない場合はどんな考えか詳しく教えてください。

- ① どんな説明もすべて聞きたい
- ② 病気に関することは聞きたい
- ③ 治療に関することは聞きたい
- ④ いいことは聞きたいけど、悪いことや嫌なことは聞きたくない
- ⑤ なるべく病気に関することは聞きたくない
- ⑥ なるべく治療に関することは聞きたくない
- ⑦ 自分が必要だと思うことだけを教えてください

その他 （ ）

● 今後の治療を決めていくうえで、あなたのお考えを聞かせてください。

● これからの〇〇さんの治療を決めていくのに、〇〇さん自身はどうしたいと思いますか？

例えばこんな考えがあるかもしれません（選択肢を読む）

考えはこれから変わることもあるかもしれません。今のあなたの思いを聞かせてくだされば大丈夫ですよ。

*当てはまりそうなものはありますか？ない場合はどんな考えか詳しく教えてください。

- ① 自分の意志だけで決めていきたい
- ② 親と一緒に決めていきたい
- ③ 医者と一緒に決めていきたいなど
- ④ 親以外の誰か（きょうだい、友達、学校の先生等）と相談しながら決めていきたい
- ⑤ 治療の決定には関わりたくない

その他 （ ）

● お疲れさまでした。

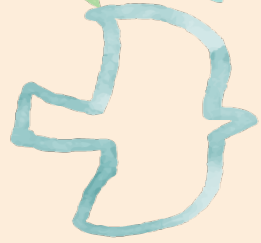
● このインタビューを受けて、「病気や治療についてもっと知りたい」「自分の気持ちを聞いてほしい」、☒
「生活・今後のことについてもっと知りたい」などと思ったかもしれません。

● もし何か知りたいことや話したいことがあれば、いつでも声をかけてくださいね。

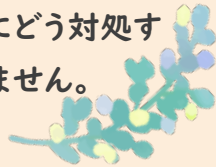
その他、特記すべき所見



入院中の思春期の子どもを支える8つの工夫



トラウマに関するストレス反応は、重篤な病気やケガなどによる入院に際しても、よく起こる現象です。子どもだけでなく、家族全員が影響を受けることもあります。最初は、親として、子どもと自身のためにどう対処すれば良いのか、戸惑うかもしれません。



1. トラウマに関するストレス反応とは

- ・ 怒りっぽくなる、あるいは落ち着きがなくなる
- ・ 不安や神経過敏になったり、混乱したりする
- ・ いらいらする、または無愛想になる
- ・ 虚しさを感じる、または感情が麻痺する

2. 思春期の子どもの場合、 こんなことがトラウマに関係します

- ・ 次に起こることが予測できないとき
- ・ 持続する痛みや、痛みを伴う処置
- ・ 目立つケガや、あとが残るけがなど
- ・ 自分が病気であること、入院していることを、他人がどう思っているかという不安や恐れ
- ・ 死への恐怖

① あなたは子どもにとって最良のキーパーソンです

ときには難しくても、なるべく落ち着いて、お子さんを安心させてあげてください。幾度でも抱きしめ、褒めてあげてください。病院のスタッフは、病気やけがをした子どもを支えるプロであることを、お子さんに伝えて下さい。

② お子さんを責めないようにしましょう

入院という経験に対して激しい感情をもつことはめずらしくありませんが、ずっと続くわけではありません。子どもが怒りや混乱、恐怖を感じることを遮らず、その感情について進んで話し合しましょう。「おとな」と見てほしい一方で恐怖を感じていても、親であるあなたからのいたわりと支えを必要としていることを分かってあげましょう。

③ 本当のことを伝えましょう

思春期の子どもは口には出さなくても、情報を欲しています。もし子どもが痛みを伴う処置を受けなければならないなら、痛みがあるかもしれないことを正直に伝え、あなたが良くなるためにやるのだと説明しましょう。これから起こることを知ることで、子どもはより安心して過ごせるようになります。

④ 医学的な話し合いにはできるだけ参加させましょう

思春期の子どもに、分からないことは医師や看護師に自分で質問するよう促しましょう。痛みやつらい処置に前もって備えることにより、意思決定に自身が参加できるよう手助けしましょう。

⑤ 親としての気持ちについて話す機会を作りましょう

思春期の子どもは、自覚している以上に知っている一方で、情報や他者の気持ちを誤解しやすい一面があります。お子さんがどんなことを考えているのか、信じているのかを優しく尋ねると同時に、親としてのあなた自身の考えや気持ち、反応などをシェアしてみてください。

⑥ プライバシーを尊重しましょう

思春期の子どもは自意識がつよく、自分の見た目や、みんなに溶け込めるかということ、プライバシーについて特に気にします。安心させてあげながらも、本当のことを伝えましょう。子どものプライバシーを尊重し約束できるよう工夫しましょう。子ども自身ができるケアがあれば、任せてみましょう。

⑦ 他者とつながる手助けをしましょう

昔からの友達とのつながりを保つと同時に、新しい友達をつくれるよう手助けしましょう。同じ病棟に似たような境遇の子がいれば、お子さんを紹介してくれるよう、医療スタッフに尋ねてみましょう。

⑧ あなた自身のセルフケアを大切にしましょう

あなたが心配していたり、落ち着かなかったり、眠れていなかったりするのを子どもが察すると、状況はより難しくなるかもしれません。恐れず、家族や友人に助けをもとめてください。家族や友人、カウンセラー、医師などに、心配なことを話してみましょう。

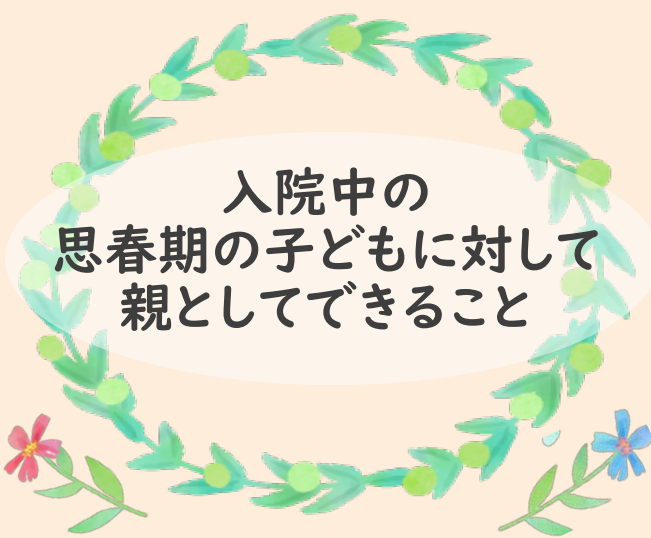


3. 病院では親にも トラウマ反応が起こります

- ・ 思春期のわが子が病気になったり、けがをしたりして入院すると、いらいらしたり、悲しくなったり、心配や無力感を感じることもあるでしょう。
- ・ 医療スタッフとの関係が優先され、他の大切な関係や活動が途切れたり後回しにされたりすると、親であるあなたはストレスを感じるかもしれません。
- ・ 親にとっても思春期の子どもにとっても、入院という経験によって、安全、傷つきやすさ、公平性などについての根本的な信念が揺らぐことがあります。また、多くの親が、病気やけがをした子ども（またはきょうだい）と、気持ちや怖れ、疑問についてどう話し合えば良いのか、と戸惑いを感じます。

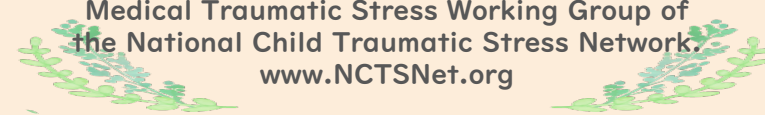
4. 思春期の子どもを持つ親や 養育者の方へ、役に立つお知らせ

病院には、あなたと似たような状況にある親や養育者の方を支援する専門家がいます。もし、どのようにわが子を支えたら良いのか分からず心配している、あるいはただ話を聞いてほしいというときには、病院の家族支援の担当者を探してみてください。ソーシャルワーカー、あるいはメンタルヘルスの専門家などです。また、お子さんに対し、誰かに話を聞いてもらうよう促すのも良いかもしれません。このリーフレットの内側にある情報も参考にしてください。




入院中の
思春期の子どもに対して
親としてできること

出典元



Medical Traumatic Stress Working Group of
the National Child Traumatic Stress Network.
www.NCTSNet.org

このリーフレットは、
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)
「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、分担研究者：田中恭子
により作成されました。



国立成育医療研究センター
こころの診療部 リエゾン診療科