

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した。最終年度は、思春期版として開発した疾病受容評価面接を7名のA世代がん患者（経験者含む）に実施し、回答内容と面接前後の経過について質的に検討した。結果、思春期に特徴的な心理状態が病気の受け入れにも表れることや、面接が治療参加に対する積極的姿勢やヘルスリテラシーの促進、援助希求の促進やレジリエンスの発揮につながる可能性が示された。さらに、トラウマインフォームドガイドとして、A世代の患者に向けたトラウマインフォームドケアおよびセルフアドボカシーに関するリーフレットを作成した。上記の2点の成果物に加え、前年度までに作成したA世代患者の親に向けたトラウマインフォームドケアガイド（リーフレット）を含む計3点の成果物を、全国のがん診療拠点病院、小児がん拠点病院、小児がん診療連携病院に配布した。トラウマインフォームドガイド（リーフレット2点）は研究班特設オンラインページにてダウンロード可能資料として公開した。今後、面接法のさらなる精緻化、効果や副作用、妥当性や信頼性の検討が必要である。成果物は今後、A世代がん患者の心理支援として関係各所での活用が期待される。

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、12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。

最終年度は、意思決定能力の4要素モデルに基づいたA世代版疾病受容評価面接法（成育版）を実施し、面接の回答内容および実施方法を含むケースの経過について質的に分析し、疾病受容評価面接のもつ効果について検討すること、さらに、医療者を対象とした意思決定支援の手引および事例集の作成、A世代がん患者を対象とする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. 意思決定能力の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

対象：A世代のがん診療を行う2施設において入院中または外来通院中（長期フォローア

ップ外来を含む）の12歳以上20歳以下のA世代がん患者とした。

調査方法：以下、実施施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。疾病受容評価面接は、主治医など日頃直接患者のがん診療に携わっているプライマリーな医療スタッフではない、リエゾン科医師または心理士によって対面またはオンラインによる個別式で実施された。独自に開発したイラストカードを補助道具として使用した。面接の回答内容は、専用の記録用紙にその場で面接者が記録したのに加え、確認用として同意を得た上で録音した。面接実施後、面接結果について主治医などプライマリーな医療スタッフに共有し、必要に応じて支援を提供した。加えて、ケースの概要および面接実施前後の経過についてコメディカルスタッフやカルテ記録から情報収集を行った。客観的指標として、患者に対しQOL(SF-8)とつらさ（つらさの寒暖計）について面接前と面接後1か月時点で回答を依頼した。また、患者の保護者を対象にメンタルヘルス（SUBI心の健康尺度）について子の面接前に回答を求めた。

分析方法：面接の回答内容と面接実施前後の経過について、疾病受容評価面接が患者の自律や意思決定の支援として及ぼす効果に着目して、質的に検討した。SF-8、つらさの寒暖計、SUBIについてはそれぞれの評価の手引に従って得点を算出し、ケース検討の際の参考指標とした。

2. A 世代版意思決定支援の手引き・事例集の作成

- ・リエゾン科医師と心理士によって初稿を作成した。
- ・成人領域の意思決定支援を専門とする医師と小児科領域の臨床心理学を専門とする心理士からコメントをもらい、修正および加筆した。
- ・デザインと構成を再検討し、校正を行った最終稿を作成した。
- ・印刷発行し、全国のがん診療拠点病院、小児がん拠点病院、小児がん診療連携病院に配布した。

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リーフレットの作成

- ・リエゾン科医師および心理士により内容の検討を行い、A 世代患者を対象に、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 の要素と、セルフアドボカシーについて記載することとした。
- ・デザインと構成について検討したのち、校正を行い、印刷出版した。
- ・リーフレットは全国のがん診療拠点病院、小児がん拠点病院、小児がん診療連携病院に配布し、オンライン上での公開も行った。

C. 研究結果

1. 意思決定能力の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

調査期間は2021年7月から12月であった。2施設で計7名（男性4名、女性3名）の協力を得た。面接時の年齢の平均は13.9歳（SD=1.5, 最大値16, 最小値12）だった。初発時の年齢は3歳から14歳で、現在入院中の者が1名、経過観察中の者が6名であった。また、経過観察中の者のうち現在も何らかの服薬を行っている者は4名で、2名は治療の副作用や合併症に対する治療を継続していた。

面接の回答内容と経過を検討した結果、思春期の両価的な心性が病気の受け入れに表れている事例や、失う体験や将来への予見性に関する不安や回避の傾向が表れている事例、説明が患者の理解や治療姿勢に肯定的に働いている事例、面接実施が患者の援助希求につながった事例などが確認された。今後の医療にまつわる意思決定に関しては、親、医師など他者と相談しながら決めていきたいという希望が聞かれた。また、現在治療中の事例に関しては、患者の治療やケアの方針などについて情報共有を行うカンファレンスで結果の共有がなされた。外来通院中の事例の一部では、所見シートを作成し、外来主治医に結果のフィードバックが行われた。

2. A 世代版意思決定支援の手引き・事例集の作

成

A4版全20ページの冊子を作成し発行した。内容は、「思春期世代の患者さんへの意思決定支援」、「がん治療におけるメディカルトラウマと疾病受容」、「思春期と自立/自律支援」、「意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾病受容評価面接成育版紹介」、「事例」とした。

思春期世代のがん患者の意思決定を支援するための知識として「発達」と「自立/自律」をとりあげ概観したうえで、成人科領域で活用されている意思決定能力の4要素の考え方を基に多職種によって連携して行う意思決定支援について紹介した。

冊子は、全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院、小児がん連携病院へ配布された（計323施設、651部）。

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リーフレットの作成

3つ折りのリーフレットを作成し発行した。主な内容は、昨年度翻訳許諾を得た 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 の要素と、セルフアドボカシーについてであった。思春期世代の患者さんが、治療を受ける際に抱きやすい気持ちや反応について記載した。また、意思決定への参加やリラクゼーションの方法についても紹介し積極的な取り組みを促す内容とした。

リーフレットは、全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院、小児がん連携病院へ配布された（計323施設、651部）。また、研究班特設ホームページにてダウンロード公開を行い、約117件のダウンロードアクセスを得た（2022年4月18日時点）。

D. 考察

1. 意思決定能力の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

思春期版として開発された意思決定受容評価面接は7名のA世代患者に実施された。結果、思春期に特徴的な心理状況が病気の受け入れにも表れることが確認された。面接は、A世代がん患者の病気の受け入れの様相や疾病や治療にまつわる心理的状态を客観的に評価する上で有用である可能性がある。疾病や治療に対する両価的な思いや不安や回避を患者本人の語りから捉えることは、患者本人の体験を尊重する上でも重要である。面接結果を医療スタッフに共有することで、患者理解を深めることができるだろう。

また、意思決定能力の4要素モデルをベースに用いたことで、患者の葛藤や支援ニーズが疾病受容や意思決定プロセスのどの部分にあるかがより捉えやすくなった可能性がある。さらに、要支援部分だけでなく、患者本人の

もつ強みも同時に捉えることができたことは意義がある。例えば、一般的病気や治療に関する知識は大まかであっても、病気や治療の体験を自分事として捉え積極的に関わろうとする姿が伺えたケースでは、今後外来などで病気や治療の仕組みの理解を促す関わりを行うことで、さらに患者自身がヘルスリテラシーを向上させ、医療に関する自律的自己管理につながる可能性がある。

さらに、生物化学的理論に基づいた説明は、A世代がん患者においても治療に対する積極的な取り組みを促すうえで有用であることが示された。ただし、本面接法は「患者が生物化学的に疾患や治療を説明できるか」を評価するものではない。これまでの体験や医師や看護師、親などからの説明を患者本人がどのように受けとめ、理解しているのかを把握し、誤解や知識不足が精神状況や治療への取り組み、病気の受け入れに影響を及ぼしている場合に必要な支援を提供することができるようにするためのものであることに留意が必要である。

本調査の参加者は現在入院中の者だけでなく、現在長期フォローアップ外来で経過観察中の者も多く含まれた。このような発病や治療からある程度の時間が経過している患者にとっては、発病および急性期的治療を受けていた当時のことを振り返り言語化することが、自身の体験を意味づけ、レジリエンスを発揮することにつながっていくと考えられた。特に小児がん治療の経験者は、晩期合併症などの存在も知られ、退院後も継続的な通院が必要となる。過去の体験の振り返りは通院継続の動機づけにつながる可能性がある。また、過去に受けた治療について知り、受けとめていくことは、ヘルスリテラシーの向上においても重要であろう。

また、面接介入自体が及ぼす影響も示唆された。一つは、面接介入が患者のさらなる援助要請につながる可能性である。本調査では思春期に入り他者に対する言語的表出が減少していた患者が、面接実施後に「相談したいことがある」と援助を要請した事例があった。病気や治療の経験について、十分な時間をもってじっくりと聞く場をもつことは、患者自身に自分の経験や考えを聞いてもらえる体験を提供し、自己価値観を捉えなおしたり、自分のニーズに気づいたりする機会となる可能性がある。

もう一点は、面接介入が患者や治療にあたる医療スタッフにとって侵襲的に感じられる可能性である。入院初期や治療中などは特に、病気になったことのショックや不安も大きい。また、病状のコントロールが最優先事項となる時期である。こうした状況下で実施するか否かは慎重に検討すべきである。患者や医療

スタッフにとって負担の少ないタイミングでの実施が望まれる。

今後の課題として、この面接法が臨床現場で活用されるためには、認知機能、愛着機能、抑うつやトラウマなどの情緒機能などの交絡因子との関連性の検討を行うプロセスが必要となる。また、意思決定能力評価としての妥当性や信頼性の検討、面接介入によるネガティブな影響とその予防についての検討が必要であろう。

2. A世代版意思決定支援の手引き・事例集の作成

発行した冊子は全国のA世代がん患者の診療を行う医療施設へ配布された。成人科におけるA世代がん患者は一つ一つの病棟では症例も少なく、ケアや支援の知見の蓄積が困難な場合も多い。成人患者が中心となるがん拠点病院も含めがん診療関連部署に配布したことで、思春期世代患者の発達特性や心理特性について医療スタッフや相談スタッフのさらなる理解を促す可能性、またそれらを踏まえた支援の展開につながる可能性がある。

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リーフレットの作成

患者さんに渡すことができるリーフレットは、医療者と患者さんのコミュニケーションのきっかけを生むツールとしても有用である。さらに、A世代の患者さんに対するトラウマインフォームドケアやセルフアドボカシー、意思決定への参加やリラクゼーション方法の紹介は、患者さん自身のストレスへの気づきなどのセルフモニタリング力の向上を促す効果や、医療に対する積極的な参加につながる可能性があると考えられる。さらに、A世代がん患者診療施設のみならず、ウェブ公開し全国の医療施設で利用できることは、社会的貢献（意義）も大きい。

E. 結論

思春期版疾病受容評価面接法（成育版）はA世代がん患者の自律や意思決定の支援に有用であると考えられる。また、面接介入自体が患者にとって治療的（支持的）効果をもつ可能性があるが、実施のタイミングは患者本人および親、医療スタッフなどの受け入れの状況のみを慎重に判断されるべきである。支援の手引と事例集、A世代トラウマインフォームドケアガイド（リーフレット）は、全国の関連医療施設で利用可能であり、A世代がん患者の心理支援としての活用が望まれる。

G. 研究発表

1. 論文発表

- ① Kyoko Tanaka, Hiromi Tsujii, and Makiko Okuyama. Pediatric consultation: Present and future in Japan, *International Journal of Child and Adolescent Health*, 2021, 14(3),

283-290.

- ② Ryo Morishima, Yousuke Kumakura, Satoshi Usami, Akiko Kanehara, Miho Tanaka, Noriko Okochi, Naomi Nakajima, Junko Hamada, Tomoko Ogawa, Shuntaro Ando, Hidetaka Tamune, Mutsumi Nakahara, Seiichiro Jinde, Yukiko Kano, Kyoko Tanaka, Yoichiro Hirata, Akira Oka, and Kiyoto Kasai. Medical, welfare, and educational challenges and psychological distress in parents caring for an individual with 22q11.2 deletion syndrome: A cross-sectional survey in Japan. *The American Journal of Medical Genetics - Part A*, 2022, 188(1), 37-45.
doi: 10.1002/ajmg.a.62485.
- ③ Tamune H, Kumakura Y, Morishima R, Kanehara A, Tanaka M, Okochi N, Nakajima N, Hamada J, Ogawa T, Nakahara M, Jinde S, Kano Y, Tanaka K, Hirata Y, Oka A, and Kasai K. Toward co-production of research in 22q11.2 deletion syndrome: Research needs from the caregiver's perspective. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 2020, 74(11), 626-627. *doi: 10.1111/pcn.13141.*
- ④ 田中恭子. 成人移行支援における心理社会的課題 [特集]移行期医療, 小児内科, 2021, 53(8).
- ⑤ 田中恭子. 児童精神科リエゾンとトランジション [特集]児童精神科リエゾンと移行期医療, 精神科治療学, 2021, 36(6).
- ⑥ 田中恭子. AYA世代の意思決定とその支援. 柴原浩章: 妊孕性のすべて, 東京, 中外医学社, 2021

2. 学会発表

- ・口演 早川真桜子・田中恭子 意思決定能力の4要素モデルを用いた疾病受容評価のパイロット報告: 思春期世代の慢性疾患患者を対象に, 第125回日本小児科学会学術集会, 一般演題(口演) web, 2022.4.
- ・口演 田中恭子 子どもの高次脳機能のアセスメントと支援 小児がん拠点病院長期フォローアップ研修会 web
- ・口演 早川真桜子・大谷ゆい・平井ゆり・田中恭子 小児慢性疾患患者のきょうだいのセルフレポートによる心理社会的支援ニーズの検討 第124回日本小児科学会学術集会 一般演題(口演) web, 2021.4
- ・研修講師 田中恭子 小児がんのこどもの発達 小児がん相談員研修
- ・研修講師 発達障害の子どもの医療受診支援 第2回NCNP発達障害者支援研修: 指導者養成研修パートⅢ発達障害研修 web
- ・指定発言 AYA世代の意思決定支援 第33回日本生命倫理学会年次大会生命倫理学会 web

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『思春期世代のみなさんへ』
- ・冊子『思春期世代がん患者の意思決定支援～トラウマインフォームドアプローチの視点で～意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾病受容評価を用いた支援の手引と事例集』

H. 知的財産権の出願・登録状況