

(別紙1)

総括研究報告書

課題番号	2021B-16				
研究開発課題名	疾病受容評価に基づく小児慢性疾患患児の意思決定支援プログラムの開発および家族支援のあり方の検討～小児慢性疾患自立支援事業“成育モデル”の開発～				
分類*	<input type="checkbox"/> ①	<input type="checkbox"/> ②	<input type="checkbox"/> ③	<input type="checkbox"/> ④	<input checked="" type="checkbox"/> ⑤ <input type="checkbox"/> ⑥ <input type="checkbox"/> ⑦
区分	<input type="checkbox"/> A	<input checked="" type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
主任研究者	所属	こころの診療科			
	役職	診療部長			
	氏名	田中 恭子			
実施期間	2023年 4月 1日 ～ 2024年 3月 31日				

※分類は下記①～⑦より選択

- ① 日本の成育分野の疾患の研究の基盤となる研究
- ② 診断、治療及び予防法の開発に関する研究
- ③ 発症機序や病態の解明等を行う研究
- ④ 診断や治療のための基準の開発等に関する研究
- ⑤ 患児・者のQOL向上に結びつく研究
- ⑥ 研究的視点や技術をもつ医療従事者を育てるための研究
(プロトコル作成のフェージビリティ研究)
- ⑦ 政策提言に結びつく研究

成果の概要

※ 今年度の研究実績及び成果に関して、500～1000字、文字の大きさ11ポイント程度で作成ください。

※ 計画書に記載された計画に対応して、どのような結果が得られたか記載してください。

※なお、総括研究報告書は、国立成育医療センターホームページに掲載致しますのでご承知おきください。知財等の都合により、総括研究報告書のホームページへの掲載に不都合がある場合は事前に事務局にご相談ください。

1. 2022年1月スタートした子どもリエゾン室における臨床

(1) これまでの子どもリエゾン室への依頼件数の推移

【子どもリエゾン室申し込み件数】

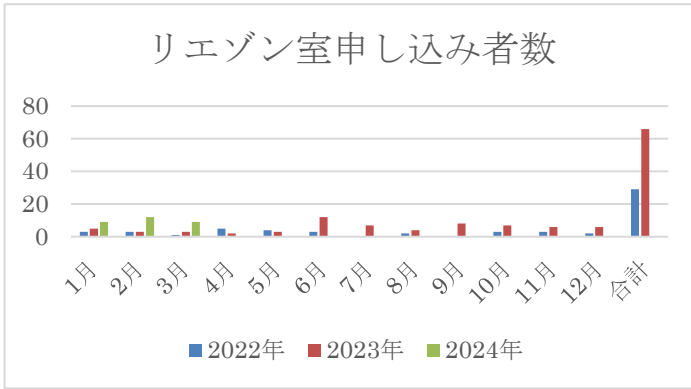


表) リエゾン室 申し込みフォーム 月別人数

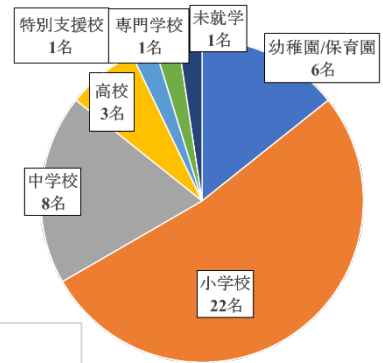
	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	合計
2022年	3	3	1	5	4	3	0	2	0	3	3	2	29
2023年	5	3	3	2	3	12	7	4	8	7	6	6	66
2024年	9	12	9										30

2022年1～12月の申し込み件数は29件だったが、2023年1～12月では66件と2倍以上に増加、2023年1～2024年3月では96件と3倍以上に増加した。

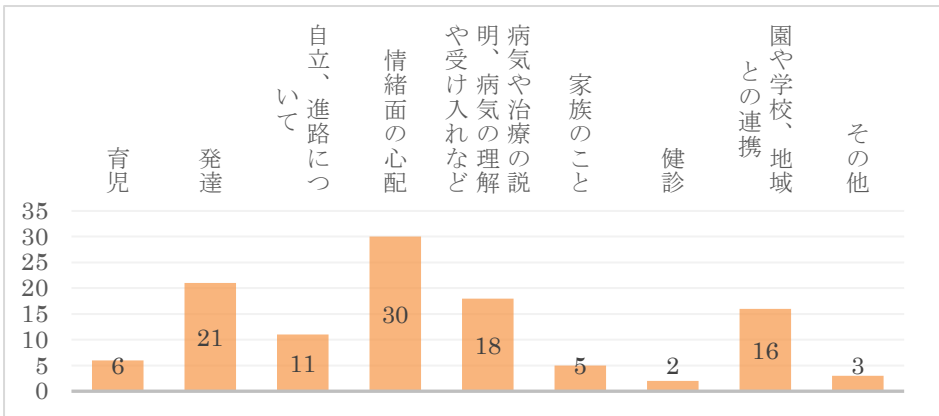
(2) 2022年1月6日～2023年3月31日までに当院の「子どもリエゾン室」外来を受診した42症例の検討

①患者プロフィール

- ・男：28名、女：14名の計42名
- ・年齢：3歳～21歳
- ・就学状況（右円グラフ）



②相談内容



情緒面の心配や発達の問題が多かったが、自立・進路、学校との連携、疾病受容など慢性疾患に伴うものも多くみられた。

③相談歴

今回のことで他の医療機関や相談機関に相談したことはありますか？という質問に対して、あると答えたのは17名、ないと答えたのは25名だった。半数以上が、生じている問題についての相談をしたことがなかった。

④Bio-psycho-social assessmentの結果

慢性疾患と関連した要因（発達への影響、疾病受容、関係性）が多い結果となった。

⑤考察

身体疾患をもつ子どもへの精神医学的コンサルテーションのニーズは、過去10年の間に高まっており、小児コンサルテーション・リエゾンの領域は、ますます重要な立場におかれている。BPSフォーミュレーションを行う意義は、なぜ問題を抱えて受診することになったのか、という複数の要素を包括的にまとめ、過去から現在までのBio-Psycho-Socialの要因をより理解して、推奨できるケアを論理的に示すことである。慢性疾患を抱える子どもや家族にとって後回しになりがちな心理社会的課題に関しわかりやすく説明することが可能となり、子どもへの理解を深めた多機関連携に効果があることが示唆された。

(2) 「集団精神療法」の実施状況

2023年8月からパイロット的にスタートし、2024年3月までの集団精神療法実施回数は10回であった。のべ参加人数は32人であった。実施後、参加された保護者へアンケートをメールにて送信し、無記名で回答にて22名からの回答を得た。結果は以下の通りである。

①今回参加された理由は？

子どもへの接し方・声のかけ方について悩んでいたから6名、自分自身の気持ちにコントロール方法を知りたかったか4名、同じような境遇の保護者の方たちと交流してみたかったから1名、その他3名

②本日の内容はいかがでしたか？

とてもわかりやすかった7名、わかりやすかった7

③今後、またこの集団精神療法に参加した方の集まりがあったら参加したいと思いますか。

参加したい14名

④自由記載（参加者からの感想）

①貴重な機会をありがとうございました。みんな育児に困っている内容は人それぞれですが、皆苦しんで頑張っていることを知れたこともよかったです。こどもは楽しかったと言っていたので、何か少しでもよい変化ができてきたらいいなと思っています。②今回、たまたま病気が同じ、障害も同じだったのもあり、ありがたい出会いになりました。同じ病気繋がりには色々ありがたいなと思いました。

考察：実態より子どもリエゾン室のニーズが高いことがわかる。このような取り組みを小児医療総合施設に展開していく必要がある。また集団精神療法は広く院内外に啓発しその効果を探索的に検討する必要がある。

(3) 疾病受容評価の実施

当センターに入院中または外来通院中の思春期の慢性疾患患者7名を対象に、疾病受容評価面接（成育版）を実施し経過について質的に分析した。

①対象 右表参照

②結果 ケース2を提示する

④考察

Case	年齢	性別	疾患
1	13	女性	ALL(初発治療中)
2	14	男性	脳腫瘍(初発6歳)
3	13	男性	ALL(初発3歳)
4	12	女性	ALL(初発3歳)
5	13	男性	クローン病(初発13歳)
6	18	女性	肝不全・生体肝移植後(初発18歳)
7	13	女性	ALL(再発治療中)

・意思決定の支援として（科学的な理論に基づく説明による積極的参加促進，トラウマ予防）12歳で意思決定能力をもつ。ただし，思春期は脳の報酬系の早期発達と制御系の晩期発達が相まるため，意思決定能力は特定の文脈では低下。促進的な環境要因のサポートが必要な場合がある（Grootens-Wiegers et al., 2017）

・自律支援として（治療経験の振り返りがトラウマ的体験をばねにしたヘルスリテラシーの向上）状況や経験に意味を与えることがレジリエンスの発揮に重要である（Joseph, 2011/2013）

・面接介入が子ども（青年）の援助希求につながる可能性
10歳～24歳の子ども（青年）はメンタルヘルスに関する援助要請に消極的であり，援助者には，(a)信頼と守秘の文脈、支持的ラポール、(c)治療への協力的アプローチが求められる（Lynch et al., 2021）

医療スタッフに対する結果の有が、当事者理解・多職種協働の促進となる可能性がある。今後面接の意思決定能力評価としての信頼性・妥当性の検証が必要である。

2. aibo に関する研究

当院外来1階の豆の木広場（児と保護者が遊んだり交流ができるスペース）で、当院かかりつけの慢性疾患を有する児と保護者を対象に、週一回2時間程度のaiboとの触れ合い遊びを行い、その行動観察から質的な検討をおこなった。

- ・アイボ介入回数 49
- ・参加のべ人数 2031人（児、保護者含む）
- ・参加者の感想


親

- ・aiboが病院に居ると子どもが治療のことが気がまぎれて安心するみたいです
- ・朝からアイボに会えることを楽しみにしていました
- ・アイボが側に居てくれると、子どもが安心するみたいで助かります
- ・終わった時のお楽しみ～アイボに会って遊んで帰る
- ・アイボに会うために採血...凄く泣きましたけど頑張っていました
- ・病院に来てアイボと触れ合うのが楽しみになっています
- ・これから採血です。アイボにあって頑張るそうです。
- ・子どもが病院の待ち時間に飽きてしまうので、アイボがいると気持ちが落ち着いています。

子ども

- ・お手、おかわり、お座り～可愛い
- ・これから診察行ってくる...待っていて
- ・アイボがバイバイしてくれた～また来月水曜来るね
- ・アイボにはじめて会えて嬉しい～かわいい～
- ・家に帰りたくない!アイボとここにいる
- ・また、アイボに会えるかな

Case 1



- ・ 13歳（中学2年生）
- ・ 白血病の治療中、面接は入院約3か月目で実施
- ・ もともと、論理的に考えることが得意、ストレスがたまるよと体の症状に出やすい

- 自分の治療についてきちんと説明を受けることで知的な理解が促され、さらなる治療への積極的な関与につながった。
- 主治医、看護師とも情報を共有し、治療チームの当事者理解の促進にもつながった。
- 終末期の治療選択時にこのアセスメント結果を生かし当事者中心のケアが可能だった

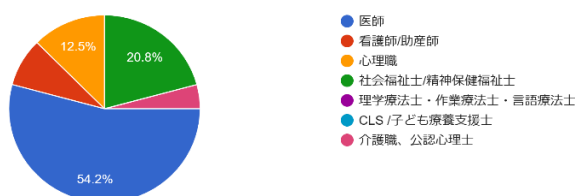
1. 病気と治療に関する一般的理解	白血球が異常に増える。血小板が減って、日常生活であさができやすくなる。もし脳内で出血してしまうと止められないので非常に危ない状態になる。→科学的理論に基づいた病気や治療の「仕組み」について言及し、自分の言葉で説明することができた。
2. 病気と治療の認識	治療を受けることで、自分の好きなことをやり続けることができます。 →治療の効果や治療を受けない場合の帰結について言及した。とくに投与薬物の名称や効果、副作用なども、すべて知りたいと希望あり。
3. 論理的思考	友達にも伝えてる。オンラインでチャットしていて、友人は少ないと思っていたが自分が意外に友人の支えになっていたところがあったんだと思った。親は自分のことをいつも応援してくれている。自分と違う価値観もあるけど、治療のことは同じ意見だと思う。→闘病経験に関するネガティブな側面と同時に、ポジティブな側面（知識の増加や自他の受容感が育まれた）も実感していた。
4. 選択する能力	自分のこの経験が同じような体験をしている、することになる仲間のためになればと思う。今後の説明はすべて聞いて、方針は医師と親と自分とで一緒に考えたい→はっきりと説明をしてもらうことで恐怖が減少し、メタ的に自分の経験をたらえて前向きに治療に取り組んでいる。

考察：児、保護者ともに aibo に関する肯定的な意見が多く見られた。また、「aibo がいるから検査を頑張る」「aibo に会いに病院に来るのが楽しみになる」という趣旨の所謂『aibo がいる環境』に関連して、通院や治療へのモチベーションにつながる可能性のある意見も散見された。今後も、AI ホスピタルの成果としてこの活動を続け、さらにはホスピタル aibo の導入による子どものメディカルトラウマ予防の一つとして介入を継続する。

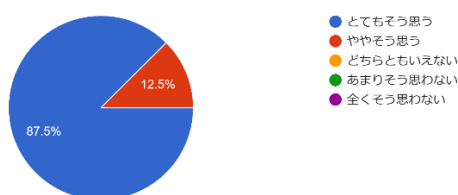
3. 第3回子どもリエゾン室セミナーの開催

コロナ禍で増加したこどもの不登校をテーマに、児童精神科医、心理職、看護師、NPO 法人など多職種、多機関の先生方に講師としてお迎えし、セミナーを開催した。また、後半は模擬症例を提示した多職種による事例検討を行い、参加者から好評を得た。申し込み数は 名、参加者数（スタッフ込み）62 名、ワークショップ参加者 21 名であった。参加者からのアンケート結果を以下に示す。

2. 職種をお教えてください
24 件の回答



10. 今後もリエゾン室主催のセミナーに参加したいと思いますか
24 件の回答



【参加者の感想】

- ・少人数でご高名な先生とケース検討会の経験は非常に勉強になりました。検討会の資料提示も各グループで見たり見なかったりはとても良かったです。是非次回も参加させて下さい
 - ・充実した素晴らしい内容でした。復習して、必要な所を記憶に留めたいと思います。
 - ・まだ児童精神について知識がないのですが初学者にもやさしく、またさらに興味が湧く講演でした。
 - ・今は成人（精神障害者や発達障害者など）の方の支援をしていますが、とても参考になりました。子どもの頃からの関わり方が大事だと理解したが、成人してからも関わってもらいたいと感じている方は多いだろうと感じました。とても貴重なお話を数多く、聴講させて頂きどうもありがとうございました。
 - ・初めての参加で、まだ経験値も浅く自分のアセスメントや、見立てていくことへの知識不足を認識し、更に自己研磨していきたいと思いました。医師の皆さま、本当にありがとうございました。
 - ・発達障害と児童虐待との関係性（子だけではなく、親が発達障害の特性がある場合も含めて）について取り上げてほしいです
- 今後、現場スタッフのニーズに沿ったテーマでセミナーを開催し、多職種による事例検討会も開催し、子どもの支援を幅広い視野で実践できるよう、企画運用する。