

厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)小児・AYA  
世代がん患者のサバイバーシップ向上を志向した妊孕性温存に  
関する心理支援体制の均てん化に向けた臨床研究  
(H29-がん対策-一般-008)

小児・思春期のがん患者とその親に対する妊孕性温存に関する調査研究 視察録 2

日時:2018年1月12日9時～16時

場所:Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago(Lurie Children's)

アメリカ合衆国イリノイ州

参加者:高江正道、小泉智恵、遠藤 拓、岩端秀之、岩端由里子

プログラム:Fertility and Hormone Preservation and Restoration Program

資料:

4. Overview of the Fertility Preservation Program: The Consent Process in a Pediatric Setting (Agenda)
5. Handbook of Fertility Preservation
  - 5-1 for Female
  - 5-2 for Male
6. Fertility and Hormone Preservation and Restoration Program
7. Growing Research through Advocacy and Dedication (GRAnD)

## 視察 4 日目 (平成 30 年 1 月 12 日)

■ AM9:00-AM9:30 (場所: ADA, Conference Room 15-007)

### Topic: Introductions

担当者: Fizan Abdullah MD. (Head of Department, Pediatric Surgery)

Isabelle Wilison (Research Manager), Kristine Corkum MD. (Surgical Fellow)

Barbara Lockart (Pediatric Hematology Nurse, Nurse Practitioner),

Molly Reimann (Clinical Research Manager)

- ✓ 自己紹介の後、Dr Fizan Abdullah から今回のプログラムの主旨が説明された(資料 4)。
- ✓ 高江から挨拶および、日本のがん・生殖医療に関する現状の説明があった。特に、2015 年以降、小児領域における妊孕性温存治療に関する取り組みが開始されたことなどについて触れられ、今回の訪問視察の目的が述べられた。

■ AM9:30~AM10:00 (場所: ADA, Conference Room 15-007)

### Topic: Overview of the program and summary of the research

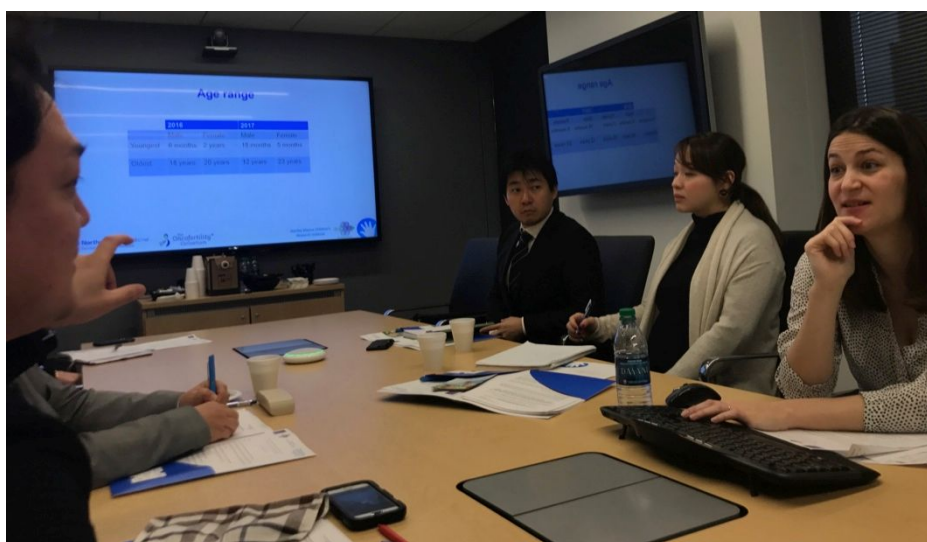
担当者: Kristine Corkum MD. (Surgical Fellow)

出席者: Fizan Abdullah MD, Isabelle Wilison, Barbara Lockart, Molly Reimann

- ✓ Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago(以下、Lurie Children's)での治療期間や手術費用について説明があった。
- ✓ Lurie Children's の組織は、Clinical Program、Clinical Research、Basic Science の3部門で構成されている。診療を担当するのは Clinical Program 部門であり、腫瘍や内分泌など多診療科により構成されている。提供している妊孕性温存治療は、卵子凍結、受精卵凍結、卵巣組織凍結、精子凍結、精巣組織凍結である。男児の妊孕性温存に関する相談は月約3件、実際に妊孕性温存診療を受ける症例は月1件程度であるのに対し、女兒・女性の相談は月6件あるが、実際に妊孕性温存治療を受ける症例は月1件程度である。
- ✓ 診療のフローチャートとしては、まず Primary Service が コンサルトし、診療科間のコーディネートを進め、インフォームド・コンセントおよびアセントを取得した後に保険の確認を行い、適合していれば予約に至る。ファーストコンタクトは腫瘍を専門とする看護師が行い、スケジュールの調整をおこなう。
- ✓ Lurie Children's における、これまでの診療成果が説明された。2016 年の最年少

は男児 0 歳 6 か月、女児 2 歳であり、最年長は男子 18 歳、女子 20 歳であった。また、2017 年の最年少は男児 1 歳 6 ヶ月、女児 0 歳 5 ヶ月、最年長は男子 12 歳、女子 23 歳であった。

- ✓ インフォームド・アセントは 12 歳以上から取得するシステムとなっている。
- ✓ 少ないながら、ターナー症候群の患者もあり、困難な症例と考えられる。そのような症例では、心理士、精神科医師、チャイルドライフスペシャリストなどが関わる。
- ✓ 日本には同意説明の理解度を確認する手段がないが、Lurie Children's にも同意説明に対する理解度を評価するテストはない。



■ AM10:00～AM11:00 (場所: ADA, Conference Room 15-007) (資料 5-1, -2)

**Topic: How to perform a fertility preservation consultation in a pediatric setting**

担当者: Barbara Lockart (Pediatric Hematology Nurse, Nurse Practitioner)

出席者: Fizan Abdullah MD, Isabelle Wilison, Kristine Corkum MD, Molly Reimann.

- ✓ Lurie Children's における妊孕性温存に關与する看護師の役割は、日本とは大きく異なり、Nurse Practitioner がファーストコンタクトやコーディネートなどに関わっている。Nurse Practitioner は診断、公的医療保険制度 Medicaid、情報提供カウンセリングなどが実施可能な職種である。
- ✓ 話し方としては、患児に妊孕性の話をするとき、「大きくなったら何になりたいか?」をたずねると、「お母さんになりたい」という話がでてくる。これをきっかけに妊孕性の話をしている。
- ✓ 「子どもの理解力は 9 歳と 10 歳で異なる」という先行研究が紹介され、インフォー

ムド・アセントを取得する際に参考になる知見と考えられた(Kodish, JAMA, 2004. Johnson Cancer 2015.)。

- ✓ 看護師が、患者の様子や多職種から得た情報を用いてアセスメントをする(尺度はなく印象評定をしている)。アセスメント項目は、認知、言語、健康リテラシー、ストレスレベル、養育スタイルである。アセスメントをするために、30分～2時間かけて多職種と議論している。
- ✓ 日本では患者に対し医師が主導的に関わり治療方針を決定するが、米国では各職種が多方面から関与するシステムが構築されていることが述べられた。ただし、このシステムにも州や施設によつての違いがあり、均一ではない。
- ✓ 性教育のシステムが日本と全く異なる。米国では、6歳から“親になる”という教育を受ける。また、約12歳で教育として親と性について話す機会が設けられる。
- ✓ また、金銭的な問題も妊孕性温存治療を受けるか否かを決定する重要な要因であることが強調された。



■ PM11:15～PM0:15

**Topic: Tour of the hospital and CRU-FP consultation rooms**

Johanna Mishra の案内で Lurie Children's 内を見学した。



- PM0:15~PM0:45 (場所: ADA, Conference Room 15-007) (資料 6, 7)

**Topic: What is research Video & video development**

「What is research」

<https://www.youtube.com/watch?v=bjyfLvRHX-8&t=48s&index=4&list=PLA93E6B77F5BF6747>

Sick kids 「Egg preservation an option for young women at risk for sub-fertility」

<https://www.youtube.com/watch?v=wB9IfKIYReY&list=PLA93E6B77F5BF6747&index=5>

担当者: Chris Stake 出席者: Isabelle Wilison, Kristine Corkum MD, Molly Reimann

- ✓ ビデオは全ての小児患者に見せる
- ✓ インフォームド・コンセントでは、強制ではないこと、拒否する権利があること、補償について、個人情報の保護、未成年者といえども独立した存在であることが伝えられる。
- ✓ インフォームド・アセントは親へのインフォームド・コンセントとセットになっている。アセントでは、妊孕性温存治療を受けない権利があるということを伝えている。
- ✓ 担当職種としては、1. 教育、相談：看護師、上級看護師 (Advanced Practice Nursing)、医師 2. 妊孕性温存のためのインフォームド・コンセントおよびアセント：上級看護師、医師 が担当する。
- ✓ インフォームド・コンセントおよびアセントの重要性が再確認された。小児患者に、いかに病気について分かりやすく説明するかが重要であり、ビジュアルで説明する方がより良く理解できることが強調された。
- ✓ 男児の妊孕性温存に関してはマスターベーションの方法を教えるなど繊細な部分もある。

■ PM1:30～PM2:15 (場所: ADA, Conference Room 15-007)

**Topic: The IRB perspective**

担当者: Tricia Erifler

出席者: Isabelle Wilison, Kristine Corkum MD, Molly Reimann

- ✓ 臨床試験は Good Clinical Practice (GCP) に基づいて行われている。
- ✓ インフォームド・コンセントには、「説明」「質問」「利点と欠点」の3点が含まれていることが必須条件である。
- ✓ 米国では18歳が成人であるため、18歳以上はインフォームド・コンセント、12～17歳は筆記によるアセント、12歳未満は口頭によるアセントを取得することになっている。なお、12歳未満は言語理解度に依存する。言語理解度を評価するため、Reading Level や quick Q が参考になる。

■ PM2:15～PM2:30 (場所: ADA, Conference Room 15-007)

**Topic: Consent and assent forms**

説明者: Molly Reimann 出席者: Isabelle Wilison, Kristine Corkum MD,



- ✓ Lurie Children's において実際に使用されているアセントフォームおよび保護者へのインフォームド・コンセントの書類が提示され、説明を受けた。

■ PM2:45～PM3:00

Topic: Tour of the Laronda Lab and group photograph

- ✓ 後列中央の Dr.Laronda のラボを見学し、集合写真を撮影した。



■ PM3:00～PM4:00

Topic: Interviews with Program Directors, Dr.Laronda and Dr.Rowell

- ✓ Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago での実際の小児妊孕性温存症例について提示があった。
- ✓ 聖マリアンナ医大における小児卵巣組織凍結症例を高江が提示し、Dr.Laronda と Dr.Rowell と共にディスカッションを行った。

