

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総括研究報告書

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 上席研究員

研究要旨：本研究は、AYA 世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援および適切な後期中等教育を提供できるようにするため、包括的精神心理支援プログラムの開発 疾患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 高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引きの作成を行うことを目的とする。初年度は、包括的精神心理支援プログラムの開発に先だて、国立がん研究センター中央病院における AYA 支援チームによるスクリーニングシートを用いたスクリーニング、苦痛や問題点に対する対応、支援状況を後方視的に解析した。専門家パネルにより外的妥当性を検討し、外来運用、実施者の負担軽減、実施時期等の課題が明らかとなった。今後、それらを踏まえて全国で実施可能なプログラムを作成する。疾患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では、病状説明の実態調査、同意能力評価方法の検討、および、疾病受容支援パッケージの作成を行った。高校教育に関しては、高校教育提供の現状について小児がん診療施設の調査、患者・保護者・教師へのインタビュー調査をそれぞれ実施し、高校教育の提供実態と課題、および、患者・保護者の診断後早期の情報および相談支援ニーズおよび復学後の多岐にわたる配慮の必要性を明らかにした。今後、好事例モデルを類型化し、教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集を作成するとともに、保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引きを作成する。

研究分担者

明智龍男 名古屋市立大学大学院医学研究科・精神・認知・行動医学分野 教授
藤森麻衣子 国立がん研究センター・社会と健康研究センター健康支援研究部 室長
平山貴敏 国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院・精神腫瘍科 医員
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
小澤美和 聖路加国際病院 小児科医長
土屋雅子 国立がん研究センターがん対策情報センターがんサバイバーシップ支援部 研究員
森麻希子 埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科 医長
前田尚子 国立病院機構名古屋医療センター小児科 医長

研究協力者

新平鎮博（相模女子大学学芸学部・子ども教育学科 教授。）
伊藤嘉規（名古屋市立大学病院緩和ケア部臨床心理士）
成本 迅（京都府立医科大学大学院医学研究科 精神機能病態学 教授）

永田雅子（名古屋大学心の発達支援研究実践センター こころの育ちと家族分野 教授）
松本公一（国立成育医療研究センター 小児がんセンター長）、
早川真桜子（国立成育医療研究センターこころの診療部臨床心理士）
谷口明子（東洋大学文学部教育学科 教授）、
佐々木和江（東京都立北特別支援学校教諭）、
鈴木雅子（東京都立北特別支援学校教諭）、
平 直子（東京都立光明特別支援学校教諭）
木内 学（千葉県立仁戸名特別支援学校教諭）
志村芳紀（埼玉県立けやき特別支援学校 特別支援教育コーディネーター）、
横田雅史（帝京平成大学現代ライフ学部児童学科 教授）、
竹之内直子（神奈川県立こども医療センター 相談員）
石岡明子（北海道大学病院 相談員）、
御牧由子（静岡がんセンター 相談員）、
鈴木 彩（国立成育医療研究センター 相談員）、
井上美穂（四国がんセンター 相談員）、
佐々木美和（名古屋大学医学部附属病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト）、
樋口明子（公益財団法人がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー）

A. 研究目的

本研究は、AYA 世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援および適切な後期中等教育を提供できるようにするため、包括的精神心理支援プログラムの開発：スクリーニングシートを用いた AYA 世代がん患者の支援を実施している国立がん研究センター中央病院の支援の臨床的特徴、効果・安全性を後方視的に解析し、専門家パネルで全国の他の施設でも実施可能な新たな介入法を開発して、多施設でその実施可能性と予備的な有用性を検証する。それにより、全国の AYA 世代がん患者を対象とした包括的精神心理的支援プログラムを開発する 疾患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：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 高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集の作成：思春期世代のがん患者の治療の集約化は困難で、さまざま施設・診療科に存在することから、多様で具体的な好事例を収集し、好事例集を作成する。各施設での資源を利用した高校教育支援を実現化するための資料とする、および、保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引きを作成することを目的とする。

B. 研究方法

包括的精神心理支援プログラムの開発【藤森/明智/平山】

1. 国立がん研究センター中央病院で入院治療を受けた AYA 世代がん患者の診療録を用いて、AYA 支援チームによるスクリーニングシート（「体のこと」「治療に関すること」「家族や周囲の人とのこと」「生活に関する不安」「心のつらさ」の5つのカテゴリーから成る計39項目のチェック項目で構成）を用いたスクリーニング、苦痛や問題点への対応、支援状況を検討するために、スクリーニングの実施状況および AYA がん診療における多職種による支援の実態に関して後方視的な解析を実施する。
2. 1. で得られた結果を専門家パネルで検討し、全国の他の施設でも実施可能な新たな介入法を開発する。
3. 開発した AYA 世代がん患者の精神心理的支援プログラムを多施設で実装し、その結果について観察研究を行うことにより、精神心理的支援プログラムの実施可能性と有用性を検証する（2年目以降）。

疾患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【田中】

1. A 世代がん診療に携わる医師を対象に A 世代（12 - 20 歳と定義）に対するインフォームドコン

セントの実態調査を行う。調査項目は、A 世代がん患者に対する説明と同意における諸問題：患者本人への説明内容、説明を行うスタッフ、説明方法、対象年齢、同意取得方法、対象医療行為、親からの同意など、患者の拒否や抵抗・親の拒否や抵抗など、アセントの取得状況・対象年齢、アセント取得方法、対象医療行為、同意・アセント取得の意義、本人と親の意思決定の相違、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：A 世代における同意能力評価の検討をレビューし、本研究における面接方法の検討、交絡因子の検討を各専門家によりディスカッションする。
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パッケージを作成する。The National Traumatic Stress Network に記載されている Trauma informed care の和訳に関する許諾を申請する。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て手引きを作成する。**高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引き作成【小澤/土屋/森/前田/栗本】**

1. 日本小児がん研究グループ（JCCG）参加施設責任者に同意取得後にメーリングリストを介して選択基準のスクリーニングアンケートを行う。スクリーニングにて対象となった施設に対して、2次調査に同意の場合にインタビュー担当者（研究対象者）の連絡先情報を収集する。
2. 2次調査協力者に事前アンケートを送付し、返信のあった対象施設を研究分担者3人で分担し、共通フォーマットを元に情報収集する。
3. インタビューを元に、好事例を作成する（2年目以降）。
4. 好事例を類型化し、ICTを利用した高校遠隔教育支援モデルを提案し、対象患者で検証を行う。実証検証を行う。（2年目以降）。
5. 高校在学中にがん診断を受けた患者およびその保護者を対象としたインタビュー調査を実施する。
6. 5. の結果を基に調査項目を作成し、高校在学中にがん診断を受けた患者とその保護者を対象に、全国アンケート調査を行う（2年目以降）。
7. 病気を抱える学生に対する教育経験を有する高校教師を対象とした文献検討を実施する（2年目以降）。
8. がん診断を受けた高校生に対する教育経験を有する高校教師にインタビュー調査を実施す

る(2年目以降)

9. 上記4~8の結果を基に、その結果を保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育の手引きを作成する(2年目以降)

(倫理面への配慮)

アンケート調査の実施において、回答者に本研究への協力を諾否の意思表示の機会を設け、承諾者のみの情報を活用することとした。患者およびその保護者を対象としたインタビュー調査は、協力施設の倫理審(3施設)査委員会の承認ならびに所属機関の長の研究許可を得て実施した。インタビュー当日は、十分な説明を行い、文書での参加同意を得た。ただし、患者が未成年の場合には、本人の同意および保護者からの代諾を得て、保護者同席のもと、調査を行った。事例調査において、個人の特定に繋がる情報は収集しないよう配慮した。

C. 研究結果

包括的精神心理支援プログラムの開発

2018年11月13日から2019年11月12日の1年間に国立がん研究センター中央病院で入院治療を受けたAYA世代がん患者の診療録を後方視的に調査した。入院数は延べ1093例、スクリーニングの実施は630例(307名)であった。スクリーニングシートの実施率は58%(630/1093)、入院当日の実施率は49%(537/1093)であった。年齢中央値は28歳(平均27.2歳、標準偏差(SD)7.5、範囲:15~39歳)であった。

スクリーニングシートのチェック項目については、「体のこと」のカテゴリーで「痛み」が202例(32%)、「治療に関すること」のカテゴリーで「病気の情報が足りていない」が48例(8%)、「家族や周囲の人とのこと」のカテゴリーで「母親のこと」が63例(10%)、「生活に関する不安」のカテゴリーで「学校や仕事に関する不安」が188例(30%)、「心のつらさ」のカテゴリーで「不安や恐怖を感じる」が145例(23%)とそれぞれ最多であった。専門家の介入は上位から、心理師が77例(12%)、緩和ケア医が71例(11%)、リハビリスタッフが67例(11%)、ソーシャルワーカーが64例(10%)と続いた。

調査結果を踏まえ2020年2月1日に国立がん研究センターにおいて専門家パネル(精神腫瘍医、心理師、小児科医、小児腫瘍医、腫瘍内科医、緩和ケア医、看護師、アドボカシー、教育専門家の計20名が参加)で支援プログラムの外的妥当性を検討した。外来での運用も行っている施設があり、入院のみならず外来での運用も必要、看護師の負担軽減、教育、フィードバックが必要、教示文、目的・意義を伝える必要性、未告知・告知直後の患者、検査を拒否する患者、緊急入院などは実施困難であるため工夫が必要、ニーズは変化するため、入院時以外にも評価が必要、

項目の妥当性、「つらさ」の代替表現の検討が必要、という検討事項が挙がった。

疾患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

初年度は、1) A世代に対する病状説明の実態調査と並行し、2) 意思決定の4要素モデルを用いたA世代版同意能力の評価方法の検討を行うとともに、3) A世代疾患受容支援パッケージの作成を行った。

1) A世代に対する病状説明の実態調査

アンケートの作成、倫理委員会での承認を通じ、2020年2月から3月にかけて120部のアンケートを小児がん拠点病院に勤務する医師に配布した。2020年4月の時点で50部の回収があり、集計を行った。次年度にその解析結果を報告する。

2) 意思決定の4要素モデルを用いたA世代版同意能力の評価方法の検討

同意能力や意思決定支援、子どもの発達、母子支援等の専門家らと交えて、本研究に適した評価方法及び評価尺度について検討を行った。その結果、面接文言はA世代の理解能力に即した言い回しや順序にし、回答対象が明確になるよう簡潔に改編することが必要であった。疾患受容や同意能力、意思決定能力に関連すると推測される認知機能の評価には、A世代を対象とした簡易評価がなく、短時間での評価は困難であることが示された。急性ストレス反応の評価は、急性ストレス症状に焦点化した尺度や評価ツールは見当たらず、トラウマ反応尺度が広く使われていた。

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

4要素モデルに基づく疾患受容評価面接法の開発、交絡因子のアセスメント方法、心理教育リーフレットの作成を行った。A世代用トラウマインフォームドケアリーフレットをThe National Traumatic StressNetworkに記載されているTrauma informed careの和訳に関する許諾を得て和訳し作成した。

高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引き作成

高校生のがん診療を請け負っている日本小児がんグループ(JCCG)を中心に、高校生の教育支援の実施状況の確認を行うアンケート(一次調査)を実施し、その結果に基づき二次調査として、経験のある施設204施設中、57施設にインタビューを行った。77%の施設で最近5年以内に高校生のがん患者を受け入れた経験が認められ、60%の施設で入院中の高校教育継続の受け入れ事例の経験があった。好事例の提示があった29施設を対象にイ

インタビュー調査を行った。

遠隔教育の普及への期待を筆頭に、遠隔教育に必要な費用・資材の情報や e-learning のニーズが認められた。次いで、対面式の教育体制への期待も多く、院内学級・訪問学級などの特別支援教育の普及や大学生・塾講師などが病院に派遣される制度、通信教育制度との協働による教育提供・単位取得の提案があった。

高校教育制度が義務教育と異なるためにわからないので情報提供や必要部署と連携をとり教育支援を実践するためのコーディネーター配置のニーズがあった。沖縄県では、学校教育法施行規則に基づき、公立・私立問わずに特別支援学級との学籍の行き来が管理者間の話し合いによりよどみなく行われていた。

47 の都道府県および 20 の政令市、計 67 教育委員会を対象に、入院中の高校生等の教育に関する問題意識や困難感等について、アンケート調査を行った。次年度にその解析結果を報告する。

患者・保護者の計 6 組 (12 名) の半構造化面接を実施し逐語録の分析を終了した。がん診断後早期に高校教育継続に関する情報および相談支援が必要であること、復学後・再通学後の通常高校においては、教室以外での学習方法の工夫、外見変化、対人関係への配慮など多岐にわたる患者への配慮が求められていることが示された。

D . 考察

包括的精神心理支援プログラムの開発に関する研究では、国立がん研究センター中央病院における AYA 支援状況の後方視的解析により、スクリーニングシートを用いたスクリーニング、苦痛や問題点に対する対応をはじめ支援状況が明らかになった。これに対する専門家パネルによる外的妥当性の検討において、外来運用、実施者の負担軽減、実施時期等の課題が挙げられたことを踏まえ、それぞれの施設に応じて一定の質が担保され、対象者・支援者双方に負担が少なく、適切なタイミングで実施可能なプログラムを作成する必要があると考えられた。

疾患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に関する研究では、1) A 世代に対する病状説明の実態調査、2) 意思決定の 4 要素モデルを用いた A 世代版同意能力の評価方法の検討、および、3) A 世代疾病受容支援パッケージの作成を行った。今後調査を進めるにあたって、A 世代の親用心理教育リーフレットの作成、対象者の発達の側面を考慮した配慮を調査手続き全般に渡って行い、できる限り簡易な方法を模索したうえで、負担を減らす手続き上の配慮も必要であると考えられた。今後、A 世代用の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、ならびに、トラウマインフォームドケアリーフレットの臨床活用を目指す。

高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および高校教育支援の手引き作成に

関する研究においては、医療機関、患者・保護者・教師へのインタビュー調査を実施し、現状と課題が明らかにされた。

小児がん診療施設における最近の高校生患者の受け入れは、77% の施設が経験しており、このうち 60% は高校教育が継続されていた。その提供方法は、特別支援教育 (33%)、遠隔教育 (24%)、家庭教師 (13%) と、特別支援教育を中心とした対面式での教育提供が約半部とメディア利用よりもまだ多い。入院治療中の教育を単位として認定されたケースは、教育提供の経験がある 29 施設中、わずか 13 施設 (45%) であり、公立高校においても 14 施設 (48%) に単位認定がされていない。また、メディアを用いた遠隔教育の割合は、16/29 施設 (55%) であり、この方法で単位認定を経験していた施設は 7/16 施設 (44%) であった。遠隔教育については、患者側に必ずしも教員の配置を要しないことが 2019 年 11 月に文科省から「学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行等について (通知)」が出され、さらに、2020 年 4 月の改正通知では、長期療養患者に対して、遠隔教育の単位が、高校教育 1 年間の全 74 単位の 2 分の 1 を超える場合がよいことが認められたことで、追い風である。しかし、これらの情報が周知されておらず、単位認定との紐づけがまだ不十分である。遠隔教育の普及には、資材の貸し出しや学校と医療機関との連携体制が重要であり、コーディネーターの存在が望ましい。

教育の提供方法は、遠隔教育のほか、さまざまな人材 (支援学校教諭、家庭教師・ボランティアの派遣など) を利用した対面式がある。今年度の調査において、スムーズな転籍体制のある沖縄県や、転籍なしで通学していた学校の下に新しい環境での学習支援計画が提供される福岡県で対面式教育の好事例が認められた。院内学級がない状況下での対面式教育の提供は、在籍校、時には特別支援学校、本人の合意形成と教育者・場所の確保、さらに、単位認定されることが必要であり、遠隔教育と同様に連携体制やコーディネーターの存在が望まれる。それぞれに長所短所があることから教育提供方法はひとつの形態にとどまらず組み合わせることで、よりよい支援に結びつけられる可能性がある。

また、今回の調査は、主に小児科を窓口とした調査であったが、高校生患者の多くは成人診療科で治療を受けており、さらに厳しい現状が予想される。

一方、高校生でがん診断を受けた患者・その保護者を対象にインタビュー調査を実施し、情報支援について、診断直後に高校教育の継続について不安に思う患者・その保護者が多いこと、病気や治療状況を通常高校に説明・理解してもらうことに苦心する保護者がいること、子どもの状況に類似したモデルケースの希望が保護者にあることから、診断後早期に、これらの情報を含む保護者向け手引書のニーズが示された。さらに、高校に向けては、復学後・

再通学直後の教室以外での学習方法の工夫,外見変化,対人関係などに対する配慮が,患者・その保護者から求められており,また医療者による橋渡しも期待されていることから,それらを含めた手引書の作成の意義が再認識された。

E. 結論

AYA世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援および適切な後期中等教育を提供できるようにするため,3つのプロジェクトを開始した。国立がん研究センター中央病院の支援プログラムについて専門家パネルによる外的妥当性を検討した。疾患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に向けて病状説明の実態調査、同意能力評価方法の検討、および、疾病受容支援パッケージの作成を行った。高校教育提供について医療機関、患者・保護者・教師へのインタビュー調査を実施し、遠隔教育や対面式による高校教育の提供実態とその課題が明らかになり、好事例集と手引き作成の意義が明確になった。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. **堀部敬三**【AYA世代のがんを考える】なぜAYA世代のがんが注目されるのか 保健の科学 61(8):508-513, 2019
2. Hirano H, Shimizu C, Kawachi A, Ozawa M, Higuchi A, Yoshida S, Shimizu K, Tatara R, **Horibe K**. Preferences Regarding End-of-Life Care Among Adolescents and Young Adults With Cancer: Results From a Comprehensive Multicenter Survey in Japan. J Pain Symptom Manage. 2019 May 9. pii: S0885-3924(19)30238-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.033. [Epub ahead of print]

3. 土屋雅子, 高橋 都, 清水千佳子, 小澤美和, 樋口明子, 桜井なおみ, **堀部敬三** 思春期・若年成人期(AYA期)発症がんサバイバーの就労に対する意識と医療施設・事業場での支援ニーズ 癌と化学療法 2019 Apr;46(4):691-695.
4. 田崎牧子, 土屋雅子, 富田真紀子, 荒木夕宇子, 古屋佑子, 平岡 晃, **堀部敬三**, 高橋 都 小児期、思春期、若年成人期発症がん経験者の就労に関するシステムティックレビュー 日本小児血液・がん学会雑誌 56(1): 19-31, 2019

2. 学会発表

1. **堀部敬三** AYA世代のがん 合同市民公開講座「がんとともに明日を生きる」 第30回日本医学会総会 2019 中部・第116回日本内科学会講演会 2019.4.26 名古屋
2. **堀部敬三** パネルディスカッション Network formation in clinical research of rare cancers 希少がんの臨床研究におけるネットワーク形成、 第17回日本臨床腫瘍学会学術集会、 2019.7.20、京都

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
なし