

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

令和元年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 堀部 敬三

令和2(2020)年 5月

## 目 次

I . 総括研究報告	
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	1
堀部敬三	
II . 分担研究報告	
1 . 包括的精神心理的支援プログラムの開発に関する研究	6
明智龍男	
藤森麻衣子	
平山貴敏	
2 . 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	10
田中恭子	
( 資料 1 ) 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	
( 資料 2 ) 4 要素モデルに基づいた疾病受容に関する面接	
( 資料 3 ) 入院中の思春期の子どもに対して親としてできること	
3 . 高校教育支援の好事例集の作成	30
小澤美和	
4 . 高校教育支援の手引き作成に関する研究	35
土屋雅子	
5 . 高校教育支援の好事例集の作成	37
森麻希子	
6 . 高校教育の提供方法の開発および好事例の収集	39
前田尚子	
7 . 高校教育提供における行政との連携手法の開発	42
栗本景介	
III . 研究成果の刊行に関する一覧表	44

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って、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

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数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かった。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 を超える場合がある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



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

包括的精神心理的支援プログラムの開発に関する研究

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

研究要旨：本研究では、AYA世代がん患者に対して質の高い精神心理的支援を提供できるようにするため、心理的苦痛及び支援ニーズのスクリーニング方法、それに基づいた対処方法ならびに適切な支援への連携方法を含む包括的精神心理的支援プログラムを開発することを目的とする。初年度は、国立がん研究センター中央病院における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を把握するため診療録を用いて後方的な解析を行い、その調査結果を踏まえ、専門家パネル（精神腫瘍医、心理師、小児科医、腫瘍医、緩和ケア医、看護師、アドボカシー、教育専門家で構成）で支援プログラムの外的妥当性の検討を行った。その内容を踏まえ、次年度に予定している多施設の研究実施機関での臨床運用に向けて現在支援プログラムの作成を進めている。

研究協力者 伊藤嘉規 名古屋市立大学病院診療  
技術部 係長

A．研究目的

AYA世代がん患者の多くが、「将来のこと」「仕事のこと」「経済的なこと」「生き方・死に方」「容姿のこと」「遺伝の可能性」などさまざまな悩みを抱えており、体力の低下、病気に伴う身体的変化、学校/職場への復帰、友人/恋愛関係など多岐に渡るアンメットニーズを有している（平成28年度厚労科研堀部班 報告書）。これらは、心理的苦痛の増加（Dyson et al., 2012）、QOLの低下につながる（DeRouen et al., 2015）ため、支援ツールや介入プログラムの開発が求められる。海外ではAYA世代のがん患者の心理的苦痛に対するスクリーニングツールの有効性（Chan et al., 2018）、カウンセリング、ゲームや運動を取り入れたプログラムなど様々な介入の心理的苦痛への有効性（Richter et al., 2015）が示されているが、我が国においては十分に整備されていない。本研究は、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ことが目的である。

B．研究方法

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した。

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）。

C．研究結果

- 1-1. 国立がん研究センター中央病院において2018年11月13日から2019年11月12日の1年間に入院治療を受けた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（表1）。
- 1-2. がん種は肉腫が226例（36%）と最多で、病期がステージ131例（21%）、再発198例（31%）と病状の進行した患者が多かった。治療は化学療法が351例（56%）と最多であった。社会背



景として、未婚 472 例(75%)、子どもなし 540 例(86%)、同居 512 例(81%)、就労中 350 例(56%)、就学中 155 例(25%)であった(表 2)。

1-3. 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。「希望を尊重してもらえない」以外のすべての項目で 10 例以上のチェックがあった(表 3)。また、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(表 4)。

1-4. 各チェック項目と Distress Thermometer (DT: 0~10 点) の関係を McNemer 検定で解析した(表 5)。DT が 4 点以上の患者がチェックを多くつけていた項目として、「痛み」「息苦しさ」「睡眠の問題」「病気について情報が足りていない」「病気について理解できていない」「治療について情報が足りていない」「治療について理解できていない」「治療に積極的になれない」「悲しいと感じる」「孤独だと感じる」「失望や落胆の感情がある」「頭が混乱している」「やる気が起きない」「不安や恐怖を感じる」「父親のこと」「きょうだいのこと」「友人のこと」が挙げられた。

2-1. 2020 年 2 月 1 日に調査結果を踏まえ、専門家パネルにより支援プログラムの外的妥当性の検討を行った。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 名が参加した。参加者の背景は、年齢中央値 49 歳(平均 49.7 歳、SD 11.1、範囲: 32~72 歳)、男性 11 名/女性 9 名、専門領域は医学 11 名(精神医学 2 名、小児医学 2 名、小児腫瘍学 4 名、腫瘍内科学 2 名、緩和医療学 2 名)、臨床心理学 2 名、がん看護学 2 名、教育学 4 名、残りの 1 名はがん経験者であった。また、経験年数は、各専門分野の経験年数が中央値 21 年(平均 20.3 年、SD 10.2、範囲: 5~40 年)、AYA に関する経験年数が中央値 9 年(平均 10.3 年、SD 7.3、3~26 年)であった。

2-2. 専門家パネルの検討を総括すると、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げられた。プログラムの作成に関しては、看護師が同様の対応ができるよう、外来を含めたマニュアル、シートの教示文、目的・意義を伝える説明書、シート実施困難例へのフォローアップに関する対応法を明記、入院時(初診時)を基本として、その他評価すべきタイミングについて明記、項目の妥当性について検討、「つらさ」を修正してシートを改訂、などが挙げられた。

表 1. 入院数とスクリーニングシート実施状況

入院数	1093例(延べ)
スクリーニングシート実施	630例(307名)
スクリーニングシート実施率	57.6%(630例 / 1093例)
入院当日の実施率	49.1%(537例 / 1093例)

表 2. 患者背景

がん種		
1	肉腫	226(36%)
2	胚細胞腫瘍	58(9%)
3	リンパ腫	36(6%)
4	乳がん	35(6%)
5	脳腫瘍	22(3%)
ステージ		
		106(17%)
		36(6%)
		28(4%)
		131(21%)
	再発	198(31%)
	良性	16(3%)
	精査中	64(10%)
	不明	50(8%)
治療		
1	化学療法	351(56%)
2	手術	121(19%)
3	対症療法	36(6%)
4	IVR	30(5%)
5	化学療法 + 放射線療法	29(5%)
疼痛緩和、嘔気のコントロール等		
婚姻状況		
	未婚	472(75%)
	既婚	153(24%)
	離婚	5(1%)
子ども		
	なし	540(86%)
	あり	86(14%)
	不明	4(1%)
居住形態		
	同居	512(81%)
	独居	118(19%)
就労/就学		
	就労	350(56%)
	就学	155(25%)
	無職	99(16%)
	不明	26(4%)

表3．スクリーニングシート・チェック項目

体のこと	
痛み	202 (32%)
だるさ	113 (18%)
睡眠の問題	68 (11%)
吐き気	61 (10%)
食欲の減退	55 (9%)
便秘・下痢	53 (8%)
発熱	47 (7%)
息苦しさ	45 (7%)
脱毛	37 (6%)
容姿	30 (5%)
手足のむずむず感	29 (5%)
記憶力・集中力の低下	26 (4%)
治療に関すること	
病気の情報が足りていない	48 (8%)
治療の情報が足りていない	36 (6%)
治療に積極的になれない	30 (5%)
病気の理解ができていない	27 (4%)
治療の理解ができていない	24 (4%)
周りが理解してくれない	10 (2%)
希望を尊重してもらえない	0 (0%)
家族や周囲の人とのこと	
母親のこと	63 (10%)
子どものこと	62 (10%)
父親のこと	49 (8%)
配偶者／パートナーのこと	45 (7%)
きょうだいのこと	31 (5%)
友人のこと	16 (3%)
彼氏／彼女のこと	10 (2%)
生活に関する不安	
学校や仕事に関する不安	188 (30%)
経済的な不安	140 (22%)
大切な予定に参加できない	59 (9%)
妊娠・結婚に対する不安	35 (6%)
性に関することへの不安	13 (2%)
心のつらさ	
不安や恐怖を感じる	145 (23%)
悲しいと感じる	67 (11%)
やる気が起きない	67 (11%)
失望や落胆の感情	51 (8%)
孤独だと感じる	27 (4%)
感情の起伏が激しい	22 (3%)
頭が混乱している	18 (3%)
怒りを感じる	16 (3%)

表4．専門家の介入

心理師	77 (12%)
緩和ケア医	71 (11%)
リハビリスタッフ	67 (11%)
ソーシャルワーカー	64 (10%)
アピアランススタッフ	50 (8%)
精神腫瘍医	46 (7%)
ホスピタルプレイスタッフ	17 (3%)
緩和ケアチーム看護師	7 (1%)

表5．各チェック項目とDTの関係

	$p$
痛み	<0.05
発熱	0.052
息苦しさ	<0.05
睡眠の問題	<0.05
食欲の問題	0.21
吐き気	0.093
記憶力・集中力の低下	0.092
だるさ	0.135
便秘・下痢	0.458
手足のむずむず感	1.000
容姿に関すること	0.189
脱毛	1.000
病気について情報が足りてない	<0.05
病気について理解できてない	<0.05
治療について情報が足りていない	<0.05
治療について理解できてない	<0.05
治療に積極的になれない	<0.05
希望を尊重してもらえない	
周りが理解してくれない	1.000
悲しいと感じる	<0.05
㉑孤独だと感じる	<0.05
㉒怒りを感じる	0.754
㉓失望や落胆の感情	<0.05
㉔頭が混乱	<0.05
㉕やる気が起きない	<0.05
㉖感情の起伏が激しい	0.424
㉗不安や恐怖を感じる	<0.05
㉘父親のこと	<0.05
㉙母親のこと	0.58
㉚きょうだいのこと	<0.05
㉛配偶者のこと	0.711
㉜子どものこと	0.878
㉝友人のこと	<0.05
㉞彼氏彼女のこと	
㉟経済的な不安	0.81
㊱学校や仕事に関する不安	0.294
㊲大切な予定に参加できない	0.511
㊳妊娠・結婚に対する不安	0.136
㊴性に関することへの不安	0.109

「希望を尊重してもらえない」は回答者なし

※「㉞彼氏彼女のこと」はDT4未満でチェックなし

#### D．考察

1．研究結果 1-1～1-3より、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、支援状況が明らかになった。結果 1-1より、スクリーニングの実施率を向上させる工夫・事前準備が必要と考えられた。結果 1-2より、国立がん研究センター中央病院の対象患者の特徴として、病期が進行している患者の割合が多く、就労／就学中の割合が8割を越えていた。結果 1-3は、これらの背景を反映した結果となっており、疼痛や学校・仕事に関する不安にチェックをつけた者の割合が多かった。チェック項目の上位を占める項目に対応した専門職が介入の上位を占めており、ニーズに応じて多職種が介入している実態が明らかになった。さらに、1項目を除くすべての項目でチェックがついており、AYA世代のニーズの多様性・個性の高さを反映する結果と考えられる。

結果 1-4で挙げた項目でDT高得点群がチェックを多くつけていることが明らかになった。病気や治療に関する情報提供・十分な理解が得るための丁寧な説明が必要であると考えられた。また、一般に関連がありそうな「母親のこと」「子どものこと」で有意差はなかったが、上記はDTの高低に関わらず気がかりとなる項目である可能性、「子供のこと」については今回対象者の8割以上が子どもを持たない対象であったことが理由として考えられた。

結果 2より専門家パネルの検討結果で挙げられた課題を踏まえ、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。

#### E．結論

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、支援状況から明らかになった課題を踏まえ、多施設で実施するにあたり各施設のリソースに合わせたプログラム開発が必要であり、多施設の研究実施機関と連携をとりながら臨床運用に向けたプログラムの作成を進める。

#### G．研究発表

1. 論文発表  
なし

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  
なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

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。初年度は、A世代に対する病状説明の実態調査と並行し、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った。本研究報告では、後述したA世代版同意能力の評価方法の検討について報告する。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を交えて、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。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。疾病受容や同意能力、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。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、関連要因の評価は、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。

研究協力者 早川真桜子 国立成育医療研究センター  
こころの診療部

告する。

#### 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、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。初年度は、本邦におけるA世代がん患者への病状説明の実態を把握し、同意能力に影響する要因を検討すること、医療行為に対する同意能力評価の概念を整理し、検討が進んでいないA世代の同意能力評価について、文献検討を行うことを目的とした。

本報告書では、1. 小児がん拠点病院に勤務する医師を対象にした実態調査、2. 文献検討を基に、同意能力評価および意思決定支援の専門家等を行った、本研究に適した評価方法及び評価尺度についての検討とその結果、3. A世代用トラウマインフォームドアプローチリーフレット作成、について報

#### B. 研究方法

##### 1. A 世代に対するインフォームドコンセントの実態調査

対象：A 世代がん診療に携わる医師

（小児がん拠点病院医師 100 名程度）

指標：アンケート（資料1）

方法：本研究協力施設に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する。

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、晚期合併症、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

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をする。

## 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、意思決定支援の手引きとして、作成する

## C．研究結果

### 1．実態調査

2020年1月末から2月初旬にかけて、120部配布した。2020年3月末時点で、50部の回収済。各項目の集計を実施し、次年度報告書内で報告する。

### 2．意思決定支援検討の実施に向けて

- 1) 先行研究のレビューを行い、A 世代の同意能力に関する概念の整理を行った。Ruhe et al.,(2015)は、子どもの Decision Making Capacity(以下、DMC)において、法的能力としての「意思決定」と DMC 概念における「意思決定」の一貫性のない使用を指摘し、小児医療においてこの二つの用語を明確に保つ重要性を唱えた。Ruhe et al., (2015) は小児医療における「意思決定」を、“子どもたちは一般的には法的拘束力のある決定を下す権利を持っていない。しかし、DMC を説明すれば、治療に同意する可能性がある (Peter, 2008)”と定義した。これまで、小児医療領域では一般的な認知特性としての DMC を扱ってきたが、決定に特化した能力としてそれは評価されるべきである (Ruhe et al., 2015; Appelbaum & Grisso, 1995; Grisso et al., 1995)。

DMC は、以下の 4 要素をもとにして成立する：

表1 同意に関する用語の定義 (Ruhe et al., 2015; Leikin, 1993)

用語	定義
consent	推定 ・ DMC ・ 最終判断をする権利
assent	認める ・ ヘルスケアへの積極的な関与 ・ decision-making abilitiesの発達
Criteria for DMC	(a)必要な情報の理解 (b)状況と起こりうる結果の認識 (c)治療の選択肢に関する推論 (d)選択の表明
Criteria for capacity to assent	(a)提案された行動への許可 (permission) は自主的に求められるという認識 (b)提案されていることへの理解 (c)外部の影響にとらわれず、独立して自由に選ぶことができる能力

必要な情報の理解、状況と起こりうる結果の認識、治療の選択しに関する推論、選択の表明。モデル図を図 1 に示す。さらに、DMC を発達の視点からとらえると、4 つの発達の段階が推定される：情報の提供を受ける、見解の表明、意思決定に影響を与える、主な意思決定者となる (Alderson)。子どもの意思決定への参加レベルは子ども自身の能力と要望の両方によって提供されるべきであり (Leikin, 1983; McCabe, 1996), DMC を持たない子どもたちはアセントを通じて参加できるとされている (Leikin)。さらに Ruhe et al.(2015)は consent と assent,

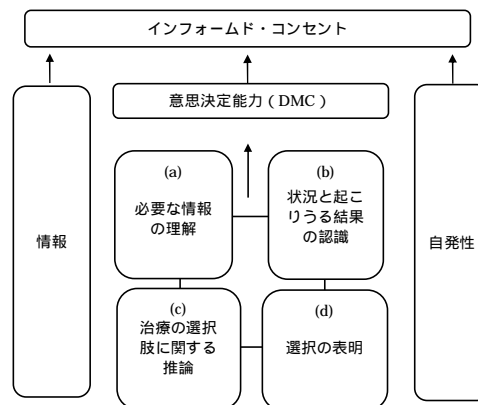


図1 インフォームド・コンセントのための関係性におけるDMC概念 (Ruhe et al., 2015が先行研究を参考に作成したものを翻訳)。

DMC と capacity to assent の違いについて、概念的定義を行っている。詳細を表 1 に示す。

### 2) 子どもの同意能力評価の実施

実際に評価を行う際の留意点や同意能力に関わる要因について検討した。Ruhe et al.,(2015)は、子どもや親などに対する意思決定責任の影響を調べ、患者や親族に過度の負担がかからないようにすべきだと指摘している。また、DMC には、病気の経験、家庭状況、家族構造、文化などのメカニズムが影響を与えており、医療者がこれらの研究成果に関心を持つことの重要性も指摘している。さらに、上述したように、子どもの DMC においては、発達の側面が重要であり、発達に合わせた参加を促進するための介入が必要であると述べている。子どもと DMC、親、医療者との間で起こるコンフリクトをどのように解決できるのかについても検討が必要だと述べている。Heim et al.,(2012)も同様に、能力のアセスメントにおいては、子どもの育ちや発達の重要性を指摘している。発達状況の変化に対応し、子どもの認知能力に合わせた情報の提供方法がとられるべきだと述べた。さらに、システムティックな影響については、両親だけでなく、医師、友人の影響も多く受けていることに注意を払うようにと述べている。Ruhe et al., (2015) は、標準化ツールの必要性を提唱しているが、その使用は、子どもの能力における一種の

不適正を与える「テスト」となることは意味しないとしている。意思決定の援助ツールの場合、カットオフ値を提供しないため、患者が決定を下す権利を有するべきか否かの最終的な判断は、依然として医師にあることになる。よって、意思決定に未成年の患者が参加する場合には、他の人が最終決定を持っているかもしれないことを知らされるべきである (Joffe et al., 2006)。DMC の判断は、小児医療に適した shared decision-making model (SDMM) に組み込まれるべきである (Ruhe et al., 2015)。

3) 子どもの同意能力評価の実施内容およびその結果 Koelch et al., (2010) は、意思決定の 4 要素モデルをもとに開発された MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) を用いて、子どもへの MacCAT-CR の実用可能性と、治験における開示要素の理解度とその能力を検討した。対象は、注意欠如多動障害・症 (ADHD) または反抗挑戦性障害・症 (ODD) の診断を受けた 7 歳～12 歳までの 12 名の子どもとその親であった。結果、MacCAT-CR は子どもたちにも実施可能であった。子どもたちの理解は、親の理解に比べ低かった (子どもスコア vs. 親スコア: 理解 5.86 vs. 9.08, 認識 2.64 vs. 4.96, 論理的思考 3.05 vs. 4.63)。また、臨床医は、全ての患児に能力があるとアセスメントしたが、MacCAT-CR では全員が能力なしと判断された。この結果について、能力が有効に評価されているか外的指標を用いた検証が必要であり、臨床医による評価と MacCAT-CR で得られたスコアの違いについては、子どもたちの理解が完全でないのに、子どもは納得するかもしれないことを示唆していると述べている。Tan et al., (2006) は、MacCAT シリーズの臨床研究版 MacCAT-T を用いて、神経性無食欲症を伴う 13 歳～21 歳までの女性 10 名と 8 組の親を対象に、治療拒否に関する能力に関連のある思考のプロセスを研究した。結果、意思決定や思考の困難さは、神経性無食欲症に特徴的なプロセスで現前することが示された。また、遺伝子検査の実施は、単一の症状に限らず全身的な臨床症状や合併症などの可能性を含むという医学的に最も複雑な検査の一つであり、また将来に向けた妊孕性や家族との関係性など、社会学的、倫理的にも、その実施への同意において高度の能力を要することが予測されている。Irma M. Hein らは、遺伝子検査を実施する子ども 17 名 (6 歳から 18 歳) の外来患者を対象に同意能力評価を検討した。結果、11.8 歳で同意能力の存在を示す結果を示している。(J Genet Counsel (2015) 24:971–977)。上述した 3 つの臨床研究について Hein et al., (2012, 2017) は、これまでの研究は MacCAT スケールの使用の実用可能性を確認したが、その有効性と信頼性に

についての検討は未実施であるとして、信頼性と妥当性の確認を行った。対象は、アレルギー科、消化器内科、腫瘍科、眼科、呼吸器科における入院および外来を利用する 6 歳～18 歳までの小児および青年だった。MacCAT-CR を小児・青年版にするにあたり以下のように改変した。ビジュアルカードの併用やセクションごとのカードを作成し、可能な場合は一緒に読むことを推奨した。また、実施における介入のサンプル文を追記したことに加え、システムの影響を検討するために、「参加したり参加しなかったりすると、両親は何を考えるとしますか。友達は何を考えるとしますか。」という質問を追加、採点対象とし、子どもが日常生活や社会的関係の結果に言及することができるかどうかに注意した。結果、対象患者 209 名のうち、161 名が最終的な対象となった。MacCAT-CR 合計およびサブスケールスコアの高い再現性が認められた。基準では、54 人の子ども (33.5%) が能力なしと判断された。MacCAT-CR スコアの基準関連妥当性も示された。年齢は、MacCAT-CR 能力の良好な予測変数だった。9.6 歳未満の子どもでは、能力は低く (感度 90%)、11.2 歳以上では能力が高かった (特異度 90%)。最適なカットオフ年齢は 10.4 年 (感度 81%, 特異度 84%) であった。

- 4) 意思決定能力の認知発達の側面  
Petronella Grootens-Wiegers らによる神経生理学的に考察した子どもの意志決定能力の報告では、以下の項目を指摘している。
- ・思春期は、リスクのある行為を好む傾向が生じる。
  - ・自己統制スキルは 12 - 18 歳に発達する。
  - ・同時期は報酬系が過度に反応しドーパミンレスポンスが高くなる。
  - ・小さな成功への報酬への反応が子どもや大人より高いため、短期間での報酬が意欲につながる。短期的目標の設定などが好ましい。

	Age	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Adolescence
(1) Language																		
(2) Intelligence																		
(2) Attention – Alerting																		
(2) Attention – Orienting																		
(2) Attention – Executive control																		
(2) Memory – Recall																		
(3) Reasoning																		
(3) Weighing risks & benefits																		
(4) Abstract thinking																		
(4) Mentalizing																		

別途児童期を対象にしたAMEDBirthDayにおける研究で、MacCat-Tを慢性疾患をもつ子どもにパイロット導入を実施しているが、使用感としては、児童期後半で、一気に子どもの論理的思考能力が進む可能性があると考えられている。(BMC Pediatr. 2017; 17: 120.)

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



#### 1) 4要素モデルに基づいた疾病受容評価

A世代 MacCAT-T および意思決定の4要素モデルに基づいたA世代版の疾病受容と同意能力評価の面接文言について検討を行った。MacCAT-Tの文言を日本語翻訳およびA世代版に改編する場合には、原著者の許可が必要であることが確認された。面接文言および質問項目の順番については、対象者の理解や回答を促すため、より平易で回答対象を明確にするべきとの提案がなされた。本研究では、同意能力4要素モデルに基づいた面接法をオリジナルに開発し、その面接に基づいた回答を質的分析を行い疾病受容の評価とすることとした。(資料2)

#### 認知機能との関連

(認知機能)測定について検討した。認知機能の測定は、がん治療の妨げとならないよう、できる限り簡易な方法で評価するべきと考えられた。成人対象の研究では、WAIS-Rの短縮版を使用し、IQを推定した。JART(知的機能をみる語彙評価方法)も検討されたが、JARTは語彙で知能を推定するという性質から、教育を受けている途中のA世代では実施は難しいとの指摘があった。また、ウェクスラーの下位検査の抜粋についても検討したが、著作権等が厳しく管理されており、下位項目のみの実施は困難であると考えられた。その他、DN-CAS、KABC-も提案されたが、実施所要時間が長いため、対象者の体調や治療を考慮すると実施は困難であると考えられた。高齢者ではMacCATシリーズで評価される同意能力と時間的見当識や文脈記憶などの認知機能の保持が関連していると指摘している先行研究があることから、田中ビネーの実施が提案された。ただし、国際標準化はなされていないため英文誌での発表に差し障るという課題があった。

#### 子どもの急性ストレス反応

WHO UCLAトラウマインデックスの使用を検討しているが、これは基本的にPTSDの半構造化面接であり、厳密には急性ストレス反応を測定するものではないことが課題であった。そこで上記に代わる子どものトラウマ反応、特に急性ストレス反応の評価尺度が検討された。

IES-Rは、子どものトラウマ反応を評価する上で多く用いられていた。ただし、これは回顧的にある出来事を評価する尺度である。がんという疾患の場合、突如体験するものではなく、体の異変を感じ病院に行き治療を受けるといふ、点ではなく線での体験であるといえ、がん経験を一つの出来事と捉え、回答することは困難であると推察された。一方、告知をされる場合であれば告知に焦点を当てることは可能ではないかと提案があった。特に、親が回答する場合には告知を出来事としてとらえて回答を依頼することが可能だと推測された。

#### 2) 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 StressNetwork<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。2020年3月末にかけて、和訳し、リーフレットを作成した。(資料3)

#### D. 考察

##### 1. A世代における疾病受容評価

小児・青年期の患者のDMCは、法的な権利としての「同意能力」と区別され、医療における「意思決定」は、SDMMの一部として考えられるべきであると整理された。DMCそのものが発達的な概念であることから、小児・青年期患者のDMCのアセスメントは、能力の有無の判定という観点ではなく、患者のDMC獲得の促進という発達の側面を強調する援助的介入として用いられるべきであると考えられる。DMCの4要素モデルに基づいたアセスメントは、患者の現在の能力と、つまづきを明らかにするため、“援助があればできる領域”を適切に見極め、介入を行うことができるだろう。ただし、完全なDMCを持たないとされる患者については、アセスメントという形で治療選択に参加することとなる。アセスメントとコンセントは意思の最終決定権の有無という点で大きく異なることを医療者は患者本人に説明する義務があるといえる。

小児・青年期患者のDMCに影響を与える要因としては、認知能力の発達に加え、家族や友人、医療者との関係性なども留意点として挙げられた。アセスメントおよび介入支援の際は、認知発達に合わせた情報提供がなされることが必要である。また、A世代は、自立や自我同一性の獲得といった課題のなかで、他者の存在や意見に影響を受けやすい時期であるといえ、DMCのアセスメントにおいても他者の影響を考慮することはとりわけ重要だといえる。

さらに、病気の経験も影響することが指摘されている。Tan et al., (2006)は、DMCに対する疾患に特徴的なプロセスがあることを示した。がん経験やがんという疾患そのものがDMCに及ぼす影響があるかもしれないという点での検討が必要であると考えられる。Hein et al., (2017)の研究では、インフォームド・コンセントやインフォームド・アセスメントの内容が明らかでない。情報や意思決定の内容や重要度によっても子どもや親の反応は異なることが予測される。本研究では、提供される情報との関連も考慮するべきだと考える。

一連のインフォームド・アセスメントやインフォームド・コンセントの手続きにおけるDMCの発達の援助は、本人の疾病受容にもつながり、それは将来の精神的QOLや自立に影響する。次年度は、本年



度明らかになった情報の提供方法、患者本人の理解や理解力のアセスメント、患者本人の意思決定や治療参加に影響する要因およびそのプロセスを考慮したうえで、発達援助的介入を行い、どのような支援がA世代がん患者の治療選択・決定場面への参加や疾病受容促進になるのか検討していく。

## 2. A 世代支援パッケージの作成

すでに海外で開発が進んでいる MacCAT-T の面接文言の使用に関しては、著作権上の課題など、慎重な対応が求められるといえる。面接文言については成人版をモデルとしていたことから、A 世代がより理解しやすく答えやすい文言や順序にすることが必要であり、さらなる検討と改編が必要だと考えられた。よって、本検討では、4 つの認知モデル（理解、認識、論理的思考、選択）に基づいた、A 世代用面接法を開発し、その面接に基づいた疾病受容のレベルを一つの指標として用いるのが妥当であると考えた。

意思決定能力および同意能力との関連が強いと推測される認知能力の測定においては、対象者の体調や治療を考慮したうえで実施する必要がある、できるだけ簡便に、必要な情報を測定する方法を更に検討していくことが必要であると考えられた。検討する中で、評価尺度が対象とする年齢が課題となることも多く、子どもや A 世代を対象とした簡易な認知機能評価が不足していると考えられた。対象者に使用可能な認知機能尺度や認知能力評価は所要時間が長いものが多いため調査においては、実施とそのタイミングについて、本人はもちろん、がん治療の主治医等と相談をして十分な配慮を行う必要があるといえる。

急性ストレス反応の評価尺度については、子どもを対象とした尺度の多くが、ある特定の出来事に対するトラウマ反応を評価するものであった。急性ストレス反応の評価に関しても、認知機能評価同様、子どもを対象とした評価尺度が不足しているといえるだろう。さらに、点でとらえられる出来事ではなく、経過を体験するという性質をもつがん経験をどのように評価対象とするか、明確な定義を行ったうえで調査を実施する必要があると考えられた。なお、その定義が対象者の認知発達上、回答にあたって無理のないものである必要があるといえる。

## E. 結論

A 世代がん患者を対象とした認知機能評価では、評価を行う上での所要時間が最も大きな課題であった。急性ストレス反応については、急性のストレス反応に焦点化した評価尺度を見つけることができなかった。出来事に対するトラウマ反応の評価を測定するものが広く使用されているが、これらを使用する際には、評価対象となる「がん経験」をより明確に定義する必要があると考えられた。

調査の所要時間が長いことは、患者の負担となったり、がん治療の妨げとなることが推測される。できるだけ簡易な評価方法についてさらに検討を進めると共に、負担ができる限り少なくなるような手続き上の配慮も必要である。また、同意能力評価の面接文言についても、対象者の発達の側面を考慮した配慮が必要だといえる。さらに、トラウマインフォームドケアの概念を重視した、親用リーフレットを作成し、入院早期に、こころのケアの重要性を情報発信し、必要な時にそれを自身で適応できるように、支援パッケージに含めることが妥当であると考えた。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

田中恭子 AYA 世代の意志決定支援 がんの医療と支援のあり方研究会（AYA 研）共催セッション  
「AYA がん患者の支援とは」第10回日本がん・生殖医療学会 学術集会 大宮 2020.2.15

## 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

## 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ていただけると幸いです。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

2019 年 10 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。

### 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✓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

当てはまるものを全て選んで下さい。

- ☐ その他（ ）

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。

- (職種名: )

- 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（ ）

患者への説明を行う際の所要時間はどの程度ですか。

○) 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。

- 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

☐ 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（ ）

☐ 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（ ）

※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。

☐ 得ることがある ( ☐ 文書にサイン ☐ ☐ 頭のみ )  
☐ ない

☐ 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

<input type="checkbox"/> 採血	<input type="checkbox"/> 単純X線検査	<input type="checkbox"/> MRI検査
<input type="checkbox"/> 腰椎検査・骨髄検査	<input type="checkbox"/> 心臓カテーテル検査	<input type="checkbox"/> 内視鏡検査
<input type="checkbox"/> 生検（腎・肝）	<input type="checkbox"/> 脳波検査、心電図	<input type="checkbox"/> 外科手術
<input type="checkbox"/> 服薬	<input type="checkbox"/> 生活制限について（栄養、食事、行動制限など）	
<input type="checkbox"/> 化学療法	<input type="checkbox"/> 放射線治療	
<input type="checkbox"/> 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

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（ ）

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。

## 4 要素モデルに基づいた疾病受容に関する面接（成育版）

- 自分自身のことばで、説明してみよう！
- 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。

### 1. 病気に関する一般的理解

「診断名は何だろう？」

「病気の特徴は知ってるかな？」

「病気の経過はどうなるのかな？」

「どんな治療が必要かな？」

「治療の良い点と悪い点（副作用）は何だろう？」

「治療を受けない場合の良い点と悪い点は何だろう？」

### 2. 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ないかな」

「治療を受けることが自分のためになると感じているかな」

「どうして、そう思うのかな」

「治療○▲を受ける（治療しない）とあなたの普段の生活にどんな影響があるのかな」

### 3. 論理的思考

「これまでの自分、そして今の自分がいますね。ずっと病気と付き合ってきました。

すごいことですね。素晴らしい力をつけてきましたね。

「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？」

「病気をもつことで嫌だったことはありますか？」

「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」

「これからの自分にとって、治療を受けるうえでのよいこと、悪いことを教えてください」

「これからの自分にとって、治療を受けないと決めることでの、よいこと、悪いことを教えてください」

「あなたの親はどのような意見でしょうか。聞いていますか？ 親の考えを聴いて、あなたはどのように思いましたか？」

「あなたの友人はどのような意見でしょうか。聞いていますか？ 友人の考えを聴いて、あなたはどのように思いましたか？」

### 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。今はどう感じておられま

すか？」

「これからどうしたいと思いますか」

「治療を受けることに関しては、今はどう感じておられますか？」

「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。

- 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 友人と相談しながら決めていきたい。
- ⑤ なるべく病気に関することは聞きたくない
- ⑥ 自分が必要だと思うことだけ教えてほしい、

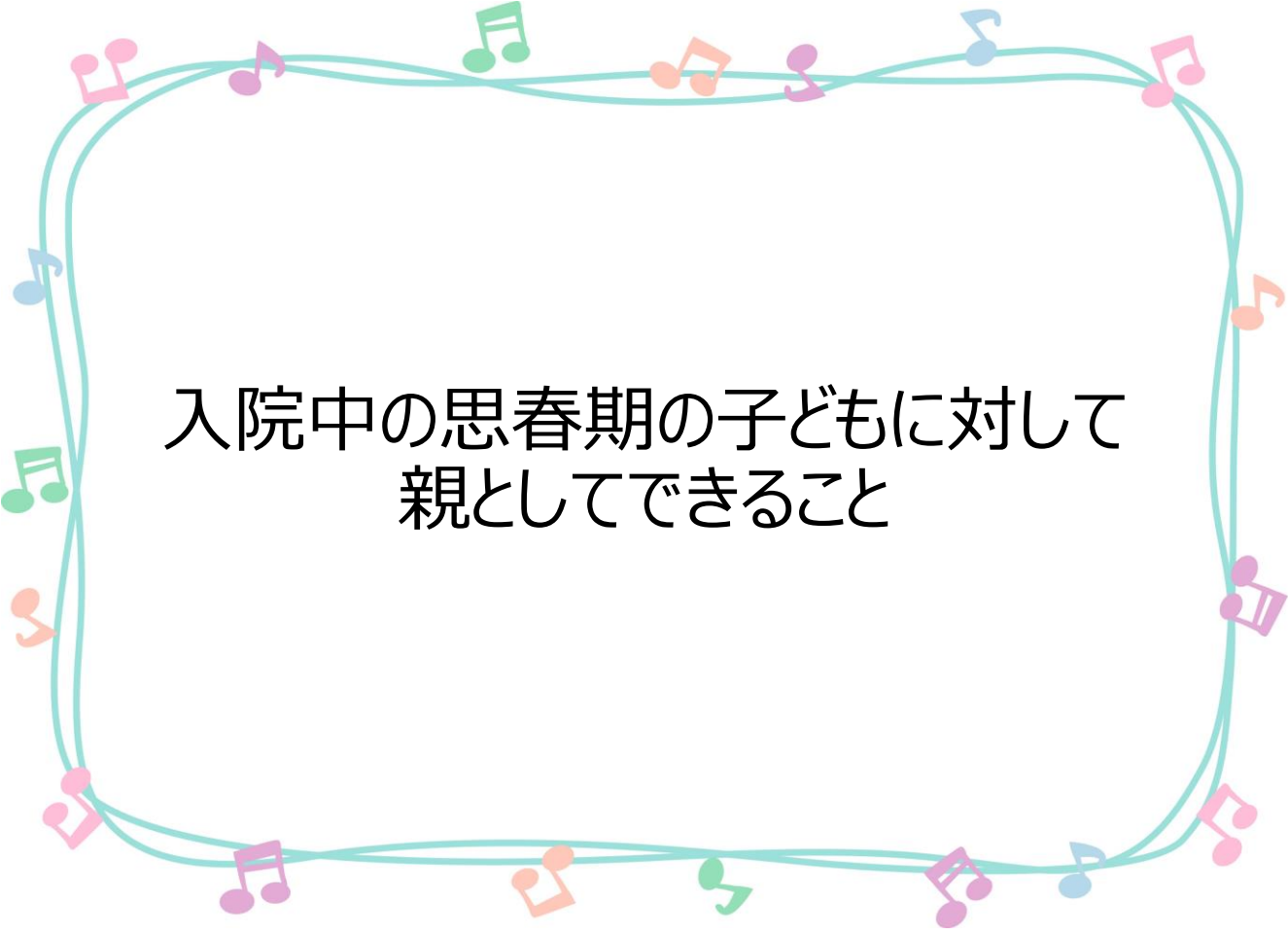
厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

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 （代表：堀部敬三、分担：田中恭子）



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 (代表：堀部敬三、  
分担：田中恭子)



# 入院中の思春期の子どもに対して 親としてできること

国立成育医療研究センター こころの診療部





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、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、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する

- ・ 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

### 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があるでしょう。
- ・ 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援し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。このハンドアウトの裏面にある情報も参考にしてください。





## 5. 入院中の思春期の子どもを支える8つの工夫

### 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。これから起ることを知ること、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、情報やひと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、反応などシェアしてみてください。

⑥ 思春期の子どもは自意識が強く、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 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事にしてください。

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。



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

高校教育支援の好事例集の作成

研究分担者 小澤美和 聖路加国際病院 小児科 医長

研究要旨：本研究では、高校生がん患者への治療と学業の両立支援が、医療体制・学校体制を問わずに実現できることを目指して、多様な好事例集の作成を行う。初年度は、高校教育支援の現状について医療従事者へスクリーニング調査を行い、結果を踏まえ、高校教育支援の経験のある施設に個別にインタビューを行い、好事例の収集を行った。日本小児がん治療研究グループに参加している204施設を対象に122施設から回答を得て、5年以内に高校生がん患者の受け入れを経験をした施設は77%。このうち、高校教育が継続できた事例を経験した施設は60%。このうち、2次調査にて、好事例アンケートに回答があった施設のうち4施設にインタビューを行った。正式に遠隔授業を取り入れている施設はなかったが、生徒の交流の手段として行政と協力して実験的に取り入れ始めた1施設があった。訪問学級が併設されている2施設では、転籍により単位取得可能であったが、そのうち1施設では、私学では復学が約束されないために訪問教育のシステムが利用できていなかったが、もう一方の施設では、学校教育法施行規則に基づき、私学からの支援学校に編入後、前籍校（私学）への復学が可能で訪問学級の教育支援を受けることができていた。訪問学級の体制がない1施設においては、県教育委員会の制度改正に基づき、長期入院生徒の教務規程の緩和により自習が単位認定されていた。

A．研究目的

高校生がん患者の教育支援は、小中学校の義務教育の期間の特別支援教育システムの周知・利用とは対照的に立ち遅れ、患者の治療意欲や治療後の学校生活での集団適応に影響を与えている。高校生がん患者にとって、小中学教育と同様に、治療と両立できるための教育システム、教育環境の一層の充実が必須である。

本分担研究では、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ことを目的とする。

また、これら好事例を類型化し、高校教育提供のためのモデルを作成する。研究参加施設における実用検証を行う。これらの実証結果からの情報を医療者向け手引書に反映させる。

B．研究方法

1. 日本小児がん研究グループ（JCCG）の運営委員会にて、本研究調査のスクリーニングアンケートの協力に関する同意取得後、メーリングリストを介してJCCGへ参加している各施設責任者へ、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次調査の研究協力の有無を尋ね、有の場合は、本研究における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次調査協力担当者に、研究の調査依頼書と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、共通のフォーマットを元に情報収集した。
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、実証検証を行う。この結果を手引き作成研究分担者と共有し、手引き内容に反映させる（2年目以降）。

（倫理面への配慮）

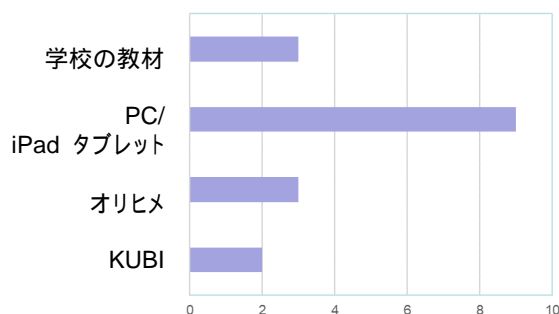
アンケート調査の実施において、回答者に本研究への協力を諾否の意思表示の機会を設け、承諾者のみの情報を活用することとした。

C．研究結果

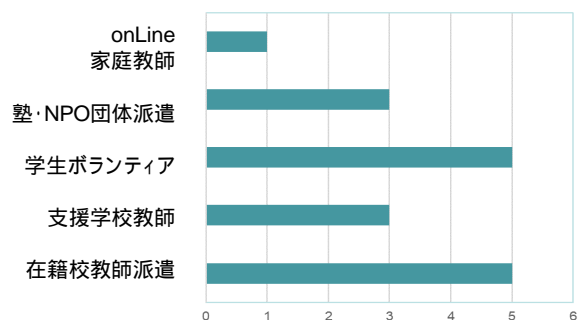
1. JCCGスクリーニング調査（対象204施設）  
最近5年以内に高校生のがん患者を受け入れた経験の有無  
あり 77%（回答122施設、回収率 約60%）  
貴施設に高校生が入院中、高校教育を継続して受けられた事例のご経験はありますか  
あり 60%（回答94施設、回答率 約77%）  
どのような体制での高校教育の提供でしたか？（回答57施設）

特別支援学校・学級	33%
遠隔教育	24%
家庭教師	13%

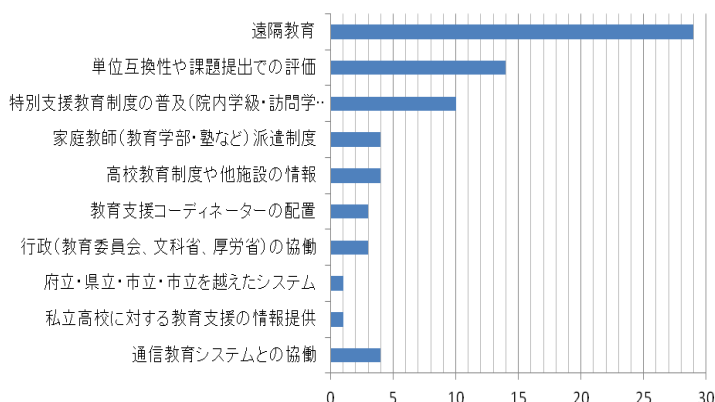
入院中の授業提供方法 回答29施設  
【図1：利用媒体】



【図2：提供者】



【図3：今後に期待すること】



遠隔教育の普及への期待がもっと多く回答され、iPad、オリヒメロボット、アバターロボット、skype plus など、機材・システムの具体的な提案が多かった。同時に、遠隔教育に必要な費用・資料の情報のニーズもあった。その他 e-learningの提案もあった。

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の提案を合わせると14件であった。通信教育制度との協働による教育提供・単位取得の提案も4件あった。

単位については、転籍後の取得単位や課題提出によって、入院前の在籍校での単位取得とみなされる互換性を持つ制度に期待が多かった。また、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を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。

行政へのニーズも切実で、文科省・厚労省からの通達、法律改正、都道府県教育委員会の理解の足並みをそろえることや、同様に、私立学校への周知の必要性の指摘もあった。

## 2. 好事例調査

好事例インタビュー調査の承諾を40施設より得た。このうち、2次調査の事前アンケートに好事例の経験があると返信があった29施設を対象に、研究分担者3人で2次調査のフォーマットを元にインタビューを行った。

2次アンケート結果 29施設のうち8施設の情報を以下に示す。

【表1】

施設	好事例数	設立母体	科	病院窓口	学校窓口	行政窓口	学習方法	単位認定
A	1	公	普	看護師	担任・校長	-	自習(プリント)	無
B	7	公・私	普・工・特別支援	MSW	教頭	教育庁高等学校教育課	訪問	有/無(1部の私学)
C	1	私	体	医	担任	-	自習(iPadで課題提出)	無
D	1	私	普	医・看護師長	担任・副校長	-	訪問・ICT	有
E	5	公・私	普	MSW	担任・校長	-	訪問	有(公の1部)/無
F	3	公	普・商	心理士(相談員)	担任・養護教諭etc	教育委員会高等学校教育課	訪問	有
G	1	公	普	MSW	担任・副校長	-	自習・アバターロボット試用	無
H	1	公	普	医・看護・リハビリ	担任・学習ボランティア	-	訪問	有

上記より、5施設にインタビューを行った。

A病院では、在籍中の公立高校の学校担任から校長への働きかけにより、入院中の課題提出が評価対象となったことで、患者の闘病・学習モチベーションが維持され、進級もできた。

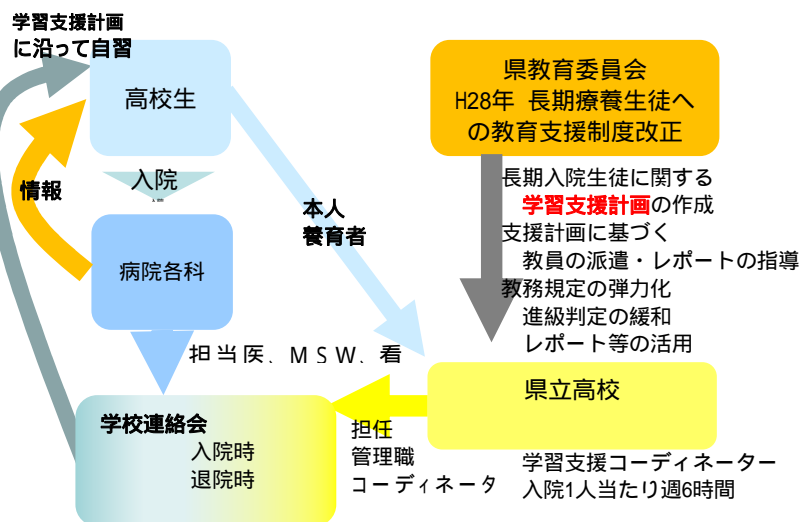
B病院では、医療ソーシャルワーカー(MSW)が毎週1回の小児科を含む全病棟カンファレンスに参加し高校生患者を捕捉する。特別支援学校の訪問教育



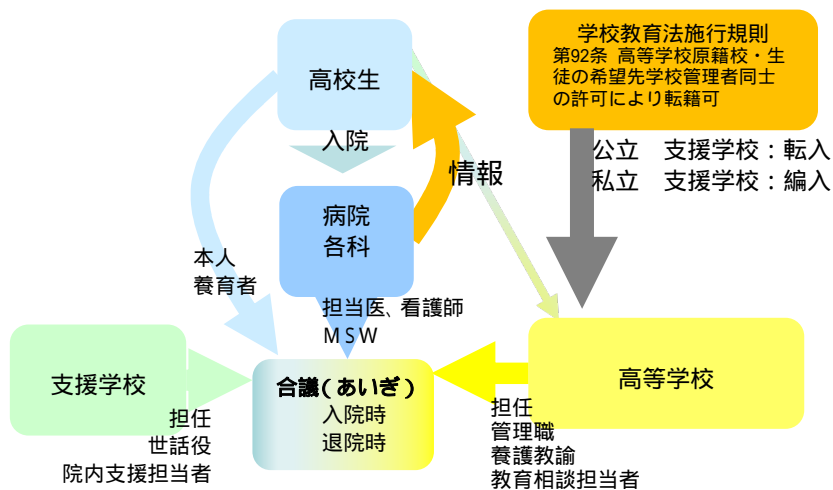
により高校教育が提供される。公立・私立問わず、在籍校が復籍に難色を示す転籍できなかったり、単位の互換性が約束されない場合もある。実習単位が多い所属科（工業、商業、体育科など）は、単位の互換性を持つことが困難である。

E病院もMSWが窓口となり、同様の体制である。静岡県立中央特別支援学校の訪問教育。

【図4：行政（県）からの制度改革に基づく実践】  
（九州がんセンター：福岡県立高校の例）



【図5：学校教育法施行規則に基づく  
支援学校と公・私高校の協働】  
（琉球大学医付属病院：沖縄県の例）



九州がんセンター（図4）は、公立高校在籍生においては、平成28年以降、福岡県教育委員会からの通知に従い、全例転籍せず、入院後作成された学習支援計画書に基づいた自習が単位認定される。実技は、入院生活のさまざまな体験を実技課題に見立ててレポート作成する工夫を要する。また、病院が独自に塾と講師派遣の契約を行い、この講師派遣に経済的支援をする別団体からの寄付

により講師料は支払われている。私立高校は、管理者の裁量による。

沖縄県は、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お粉輪ているので、図5に示す。学生自身の不利益にならないことをが両者（在籍校・支援学校）で一致していることが大前提で、学校教育法施行規則の第92条の解釈をすることにより成り立っているという。

## D．考察

### 1．JCCG参加施設における高校教育支援状況

#### 1次スクリーニング結果 回答94施設

最近5年以内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%は高校教育の継続できている。

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数とメディア利用よりもまだ多い。

#### 2次調査 回答29施設

好事例を尋ねた2次調査となると高校患者受け入れ経験のある94施設中、わずか29施設（30%）の回答しか得られなかったが、その内訳をみると（研究分担者：森麻希子先生、前田尚子先生報告書を含わせて参照）、29施設中、わずか13施設（45%）しか入院治療中の教育を単位として認定されていなかった。これらは、治療前の在籍校が公立高校である場合が多いが、14施設（48%）においては、公立高校であっても単位認定がなされていないと言える。

そして、好事例を経験した29施設の中で、メディアを用いている教育（遠隔教育）の割合は、16/29施設（55%）で、全体のスクリーニングでの1/4から倍に増えている。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。

遠隔教育において、受診者側に必ずしも教員の配置を要しない、と「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）」が文科省より2019年11月に出されたことで、さらに利用しやすくなるだろう。加えて、2020年4月の第96条、第103条の改正通知では、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を超える場合があつて良いことを認めている。

高校の遠隔教育が徐々に広がりつつあるものの、単位認定制度には、まだ紐づけられていないことがわかる。

また、長期欠席を余儀なくされる長期療養高校生患者のためのこれら文科省通知が一般の教育現場や医療現場で共有されていない実情が、1次調査の今後へ期待される自由記述に垣間見られる。私学への文科省通知の情報提供の必要性や、医療側にも同様の情報や遠隔教育を始めるに辺り必要な手続

き・物品情報のニーズ、行政各部署との足並みがそろわないことへの苦労もあった。

以上より、高校生患者に関わり、医療、教育向けの手引きのニーズが伺える。

遠隔教育を行っている施設は、行政の連携窓口を記載している施設が多い。集約しにくい、高校生長期療養患者の遠隔教育の実践には、各都道府県教育委員会が案内、物品の貸出しの管理などをできると、運営が簡便と考える。都度派遣される、コーディネーターの存在があるとなお良いだろう。

さて、今回の調査は、主に小児科を窓口とした調査であったが、成人診療科で治療を受ける高校生患者は多く、さらに厳しい現状にあることが予想される。

## 2. インタビュー調査

2次調査によると、教育の提供方法は2種類。ICTを利用した遠隔教育と、さまざまな人材（支援学校の先生、家庭教師・ボランティアの派遣など）を利用した対面式。

転籍の有無は、通信教育、特別支援教育を受ける場合以外は転籍を必要としない。どの場合も、当初在籍していた高校と、単位の互換性が問題となる。提供方法に関わらず、私立高校における単位認定が困難な場合が多い。

今回のインタビューにおいては、繰り返しの会議により学籍の往復がスムーズに行える体制の沖縄県、また、転籍はせずとも新しい環境で学習する支援計画を新たに作成してもらうことで従来の仲間とともに歩むことが出来る体制が整っている福岡県の事例から、対面式の高校教育の良さが強調された。教育は、知識を増やすだけではなく、人との関係性によりアイデンティティを育てる大きな意味を持つ。教育者や健康な生活圏からの声かけは、医療スタッフからの言葉とは違う響きがある。

対面式の高校教育の提供は、在籍校、時には特別支援学校、本人の合意があった上での教育者・場所の確保が必要であり、それが単位認定されることが必要である。多くのハードルはあるが、現在の学校教育法施行規則の解釈を生徒の不利益がないことを前提に皆が解釈できれば、実現せざるを得ない現状であろう。

## E. 結論

学校教育法施行規則の改正がなされてきているものの、なお、高校教育の継続が困難な中、長期療養を余儀なくされている高校生がん患者はなお多い。

好事例の中には、遠隔教育の占める割合が多くなっているが、残念ながら単位取得には結びついていないので、単位互換性を持つ体制の確立と、高校教育継続のために必要な具体的な情報が医療、教育、当事者に届く必要がある。

そして、闘病中の高校生患者のアイデンティティ獲得を意識した、人とのつながりも忘れてはならない。

「まずは、身体を治すことに専念。教育は後。」ではなく、彼らの治癒後の将来を意識した伴走者として、教育はがん治療と両立させなければならない。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) Perceptions toward Employment and Support Needs in Medical Institutions and Workplace among AYA Cancer Survivors. Tsuchiya M<sup>1</sup>, Takahashi M, Shimizu C, Ozawa M, Higuchi A, Sakurai N, Horibe K, Gan To Kagaku Ryoho. 2019 Apr;46(4):691-695
- 2) 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. Hirano H, Shimizu C, Kawachi A, Ozawa M, Higuchi A, Yoshida S, Shimizu K, Tataru R, Horibe K. 2019 Aug;58(2):235-243
- 3) がんに罹患した母親の病状を子どもに伝えた後の母親の心理 総合病院精神医学 2019. 31 ( 2 ) 184-192 小川祐子、小澤美和、鈴木伸一。

### 2. 学会発表

- 1) Miwa Ozawa, Chikako Shimizu, Akiko Higuchi, Keizo Horibe. FACTORS THAT TAKE A LONG TIME TO DIAGNOSE OF ADOLESCENT AND YOUNG ADULT CANCER PATIENTS IN JAPAN. 51th Congress of The International Society of Paediatric Oncology (Lyon). Oct.23-26,2019 Lyon
- 2) Miho Ashiarai<sup>1)</sup>, Miwa Ozawa<sup>1)</sup>, Akiko Higuchi<sup>2)</sup>, Chikako Shimizu<sup>3)</sup>, Keizo Horibe: Psychological current state in parents of adolescent and young adult cancer patients and survivors 第61回 日本小児血液がん学会学術集会 2019.11.14-16 (広島)
- 3) 入江 亘、名古屋祐子、井上由紀子、菅原明子、林原健治、橋本美亜、入江千恵、小澤美和、永瀬恭子、佐藤篤、岩崎光子、笹原洋二、力石 健、塩鮑 仁.の子供を持つ親が心的外傷後成長に達するプロセスの核となった“がんとの間合い”の再構築. 第61回 日本小児血液がん学会学術集会 2019.11.14-16 (広島)
- 4) 西谷美佐、伊藤綾香、植松温子、山本光映、長谷川大輔、小澤美和 当院おけるきょうだいドナーの意思決定支援の現状と今後の課題 2019.11.14-16 (広島)
- 5) 小野はるか、小川祐子、三浦絵莉子、大久保香織、久野美智子、小澤美和、鈴木伸一。子

どものがんに対するこわさ尺度の信頼性および妥当性の検討 第45回 日本認知・行動療法学会大会 2019.8.30-9.1 (名古屋)

2. 実用新案登録  
なし

3. その他  
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
なし



高校教育支援の手引き作成に関する研究

研究分担者 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

研究要旨：本研究では，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を最終目標とし，初年度は，高校在学中にがん診断を受けた患者・その保護者のニーズを探索することを目的とする。高校在学中にがん診断をうけ，外来通院する患者・その保護者を対象に半構造的面接調査を実施し，計6組（12名）の逐語録を定性的に分析した。その結果，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，通常高校に，病気や治療状況を説明し，理解してもらうことに苦心する保護者がいること，自身の子どもの状況に似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，保護者にこれらの情報提供を行うことは有用であろう。通常高校に向けては，復学直後の教室以外での学習の工夫，外見変化，対人関係に関する配慮が，患者・その保護者から求められ，医療者による橋渡しも期待されてきたことから，それらの情報を含めた手引き作成は有用と思われる。

A．研究目的

がん診断後の学業継続・進路選択の問題は，高校在学中の患者が抱える固有の悩みである。高校教育は，小学校・中学校の義務教育とは異なり，公立や私立といった学校の種別，特別支援学校への転籍と前籍校への復籍，特別支援学校における高校の部の少なさなどに関連した独自の課題がある。しかし，がん診断をうけた高校生を対象とする教育支援は緒についたばかりであり，その教育支援の現状と課題，方向性も明らかにされていないまま，いずれの現場も手探りで実践を積み重ねているのが実情である。

そこで，本研究では，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を最終目標とし，初年度は，高校在学中にがん診断を受けた患者・その保護者のニーズを探索することを目的とする。

B．研究方法

- 1．高校在学中にがん診断をう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し，治療と高校教育の両立に必要な情報や支援の詳細を明らかにする。
- 2．上記1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い，必要な情報や支援を広く把握する（2年目以降）。
- 3．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し，課題および対応策について整理する（2年目以降）。
- 4．がん診断をう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し，がん診断をうけた高校生の教育継続に関する困りごとやその対応策，高校生ならではの配慮事項などについて明らかにする（2年目以降）。

- 5．上記1～4の結果を基に，各ステークホルダーのニーズに応じ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）

初年度実施の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（3施設）の倫理審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。

C．研究結果

- 1．初年度にあたる令和2年1月～令和2年3月に，高校在学中にがん診断をうけ，外来通院する患者の中から候補者を選定し，患者およびその保護者に研究説明を行った。
- 2．現在までに，患者・保護者の計6組（12名）から同意を得て，半構造化面接を実施し，逐語録を定性的に分析した。
- 3．インタビューの内容と回答者の属性  
協力者の属性は，インタビュー直前にアンケートで尋ねた。インタビューガイドにおいて，病気診断直後の高校教育に関する情報収集や相談行動・入院中の学習や学校生活・復学後のニーズなどについて尋ねた。  
協力者（患者6名）のうち，初発が4名，

二次性がんが1名、再発が1名であった。調査時に高校在学中であった者は5名、専門学校在学中であった者が1名であった。高校の種別は、公立（普通科）が1名、私立（普通科）が5名であった。短い入院期間や通院治療のため、特別支援学校の分教室（以下院内学級）を利用しなかった者は3名であった。協力者（保護者6名）は、全て母親であった。

#### 4. 定性的分析結果

協力者（患者6名）のうち、がん治療中に、高校を退学したケースはなかった。また、患者・その保護者が院内学級の利用を希望したにも関わらず、通学している高校（以下通常高校）あるいは教育委員会に承諾されなかったケースもなかった。いずれも復籍を前提としていた。

多くの協力者が、診断直後に、通常高校での進級や卒業、あるいは大学進学について不安に思うことが示された。その不安を軽減するためや教育継続方法の選択のために、医療者から院内学級や個別相談の提供場所の紹介が必要であったことが語られた。

通常高校においては、過去に病気で長期治療を伴う学生への教育経験はなかった。保護者の働きかけにより、支援姿勢を引き出すことができたケースが示されたものの、通常高校への病気の説明や理解を得ることに苦心する保護者も散見された。

入院治療中あるいは通院治療中における単位認定の方法は、課題提出、院内学級への出席が示された。通常高校の教師や友人からの学習進捗度・学校行事などの情報提供は、単位認定とともに、治療中の患者の励みとなることも示された。

協力者（保護者）からは、入院治療中あるいは通院治療中に、それぞれの子どもの状況に類似したモデルケースの提示が望まれており、将来の見通しを立てたり、治療中の自身のこころの持ち方などに役立てたかったと語った。

復籍後あるいは再通学後には、通学時間への配慮、教室以外での学習方法の工夫、外見変化、対人関係などに関する配慮が、協力者（患者・保護者両方）から望まれた。その中でも、協力者（保護者）からは、通常高校の教師の理解を促す橋渡しとして、医療者への期待が語られた。

#### D. 考察

本調査では、公立高校に通学する協力者（患者）が少なく、背景に偏りがあるものの、高校生でがん診断を受けた患者・その保護者の教育に関して必要な情報や支援について、インタビュー調査から示した。

今回の協力者（患者）が通っていた高校は、過

去に病気で長期治療を伴う学生への教育経験がなかったものの、患者・保護者・医療者・通常高校が有機的に連携することにより、治療中も通常高校に在籍したまま学習継続が可能であったケースが示された。

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、これらの情報提供を、冊子などで保護者に向けて行うことは有用と思われる。

更に、通常高校に向けては、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きの作成は有用と思われる。

#### E. 結論

今回の調査から、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、通常高校に対しては、復学後・再通学後の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。今後も、データ収集を継続し、様々な背景の患者・その保護者のニーズを詳細に記述する必要がある。

#### G. 研究発表

1. 論文発表  
なし

2. 学会発表

1. 土屋雅子他（座長）キャリア支援・2回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 シンポジウム・令和2年3月20日（ウェブ開催）

#### 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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

高校教育支援の好事例集の作成

研究分担者 森 麻希子 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科 医長

研究要旨：本研究では、入院中の高校生がん患者への治療と学業の両立支援が、医療体制・学校体制を問わずに実現できることを目指して、多様な好事例集・手引の作成を行う。初年度は、高校教育支援の現状について医療従事者へスクリーニング調査を行い、高校教育支援の経験のある施設に個別にインタビューを行い、好事例の収集を行った。日本小児がん治療研究グループ(JCCG)を対象に一次調査を実施し122施設から回答を得て、5年以内に高校生がん患者の受け入れを経験した施設は77%、このうち、高校教育が継続できた事例を経験した施設は60%であった。一次調査より好事例と考えられた施設に対して、二次調査を実施した。行政との連携により、遠隔授業を行っている例、通信制高校への転学により対面授業を提供して単位認定につなげている例など様々であった。高校生、医療機関、在籍校、行政などそれぞれの立場の課題を把握し、継続可能な連携のシステム構築のため、類型化モデルに基づく好事例集・手引書を作成する。

A．研究目的

高校生のがん患者に対する入院中の継続的な教育支援は、小中学校の義務教育と異なる点などから、大きく立ち遅れる課題である。

継続的な教育支援についての必要性は認識されてきているものの、患者自身や各施設での取り組みに委ねられている部分も多く単位認定につながる有効な支援につながる例はまだ少ない。

本分担研究では、具体的な多様な好事例を収集し、好事例集を作成する。各施設での高校教育支援し実現化し、高校生教育の適切な提供方法を確立するための資料作成を目的とする。

B．研究方法

- 1．遠隔教育の事例、医療従事者などと教育委員会を含む行政と連携を行った事例など好事例を調査する。
- 2．実際の事例を通じて、行政、医療機関、教育委員会・高校、特別支援学校などそれぞれの立場によって抱える課題を抽出する。
- 3．一次調査、二次調査結果を踏まえて好事例を類型化する。
- 4．双方向通信による遠隔教育など好事例の実用化の検証を行う。(2年度以降)
- 5．高校生を対象とする教育提供の好事例集をまとめ、医療者向け・保護者向け・教育担当者向けの高校教育支援の手引きを作成する。

C．研究結果

日本小児がん治療研究グループ(JCCG)の参加施設を対象に、高校生のがん患者受け入れの有無、高校生の教育支援の実績の有無について一次調査を行

った。122施設より回答があり、5年以内に高校生がん患者の受け入れを行った施設が77%で、このうち継続した高校生の教育支援を経験した施設は60%であった。この中から、研究分担者で施設を分担し実際の高校生支援を実施した人数、高校の種別、科、連携を担当した職種、方法、単位認定の有無などについて下記に示すようにまとめた。

JCCG施設アンケート回答結果

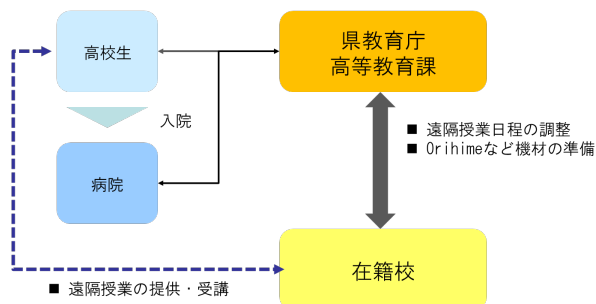
	N	設立 母体	科	病院	原籍 校	行政	方法	単位 認定
宮城県立こども病院	2	公	普	看	担任	高等教育課 (2019/4-)	Orihime	予定
東北大学病院	1	公	普	医・総務	担任	同上	Orihime	予定
新潟大学医学部 総合病院	3	私	普・通 信	医・学生ボラン ティア	—	—	—	—
新潟県立がんセンター	1	公	工	医	担任	(高等教育 課)	ICT	予定
福島県立医科大学 附属病院	6	公・私	普・電 気	医	校長 ・担任	高校教育課	通信制高校 転籍	あり
獨協医科大学病院	1	私	通信	医・看・MSW	—	—	—	—
埼玉県立がんセンター	5	公	普	医・看	担任	—	—	—
埼玉県立小児医療 センター	24	公・私	普・商	医・支援学校 (コーディネー ター)・ボランティ ア	担任	疾病対策課 (2018/4-)	センターの機 能・非常勤 教員配置で 対面・ICT	あり
国立がん研究センター	約30	公・私	普・工	医・支援学校分 教室(高等部)	担任・ 校長	—	対面	あり
愛媛大学医学部 附属病院	1	公	普	医・看・自立支援 員	担任	小児慢性特定 疾病病児等自 立支援事業	支援	—

上記施設より、好事例と考えられた6施設に対して、インタビューを実施した。

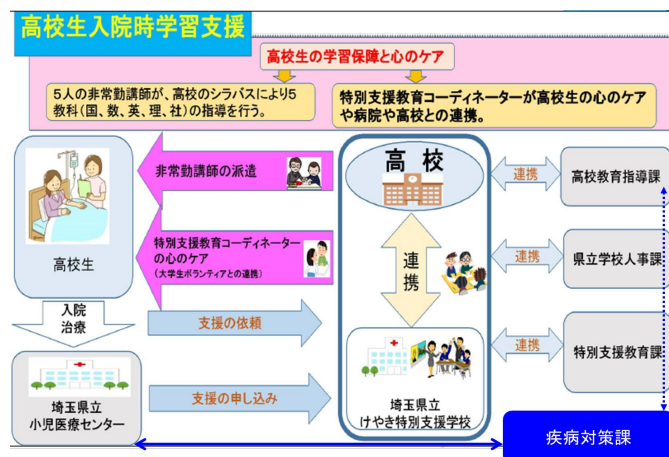
特別支援学校の分校室として高校までを有する一施設以外は、方法は異なるが全例が行政(県)と何らかの連携を行っていた。  
愛媛県は、小児慢性特定疾病病児等自立支援事

業の一環として、県・松山市より要請を受けたNPO法人が、学習サポートを行っていた。教師の派遣や遠隔授業は行えていないため、自主学習の支援が主となっていた。宮城県は宮城こども病院と、東北大学病院において、高校教育課がコーディネート役を果たし、高校生と在籍校、病院との間で遠隔授業日程の調整を行ったり、Orihimeなどの機材の確保・保管を行っている。

宮城県の例（東北大学病院、宮城こども病院）  
対象：宮城県立高校の生徒



埼玉県は、疾病対策課が中心となり、埼玉県立小児医療センター内のけやき特別支援学校(小・中学部)のコーディネーターが仲介し、支援学校内に非常勤講師を常駐させることにより、対面式授業を可能にし、在籍校の授業時間数にカウントすること単位認定につなげている。



#### D．考察

入院中の高校生の学習支援については、医療者だ

けでなく行政からの関心も高まり、数年前と比較し取り組みをはじめている施設も増加傾向にあると思われた。しかしながら、その手法は様々で、最終的に高校生への教育継続が単位認定・進級・進学につながる例はまだ少ない。

資金面や人材確保、遠隔授業に必要な機材の管理、継続的なサポート体制は各施設の努力だけでは負担も大きく、不十分な点も多い。行政の理解と支援の程度により教育支援の内容が左右されている現状があり、今回インタビューを実施した例以外では、教育支援の希望や患者からのニーズはあるものの、ほとんどが病院内の限られた資源のみで対応せざるを得ない状況で十分な支援は行えていなかった。

主体となるのは病院、行政、特別支援学校など様々な形態があってもよいと思われるが、少なくともそれらの連携は必須と思われ、継続可能なシステム構築が望まれる。

支援形態については、対面式授業、遠隔授業、自主学習があった。遠隔授業は在籍高校の授業を受けられ、在籍高校とのつながりを感じられるいい面があるものの、検査や治療内容により調整が難しいこと、全ての授業数に対応できないことなどから単位認定の点に課題が残る、一つの形態にとどまらず組み合わせることで、より意義ある支援に結びつけられる可能性がある。

#### E．結論

高校生のがん患者に対する教育支援の状況について把握し、各取り組みについての課題を抽出した。

これらの結果から、二年度以降類型化を行い、実用化検証に向けた準備を行う。全国の多様な施設において、実施可能なシステムの提案につなげていくことを目指す。

#### G．研究発表 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

なし

高校教育の提供方法の開発および好事例の収集

研究分担者 前田尚子 国立病院機構名古屋医療センター 小児科医長

研究要旨：本研究では、がん治療中の高校生に対する教育支援の実務的な課題を明らかにし、居住地、受療施設によらず平等な教育の提供を受けられるようにすることを目的とする。初年度は、高校生がん患者への教育支援方法と課題、行政と学校との連携について、日本小児がん研究グループ参加施設中、高校教育支援経験がある施設を対象として、アンケートとインタビュー調査を実施した。調査施設のほとんどでICTを利用した遠隔教育の経験があったが、教育支援対象患者の発生から授業開始までに時間を要したり、単位認定がなされない場合もあるなど、多くの課題が明らかになった。今後、好事例の類型化、支援モデルの作成や教育支援の手引書により、患者の居住地、受療施設、在籍高校の設立母体によらず、平等な教育機会提供の実現を目指す。

A．研究目的

AYA 世代のうち、A 世代は、自立に向けた就学期である。がん診断後の学業継続問題は、A 世代患者が抱える固有の悩みであり、約 5 割の患者は学業の継続ができておらず、「院内・訪問教育が受けられ単位認定される」「遠隔で授業が受けられる」「転籍や編入試験なく元の学校に戻れる」などのアンメットニーズを有している(堀部ら 2017)。実際、治療中の学業継続支援は未だ不十分であるため(川村ら、日児誌、2019)後期中等教育の適切な提供方法の確立が求められる。本研究では、教育支援実施事例、医療従事者等と教育関係者等との連携状況を調査し、行政（教育委員会）医療機関、患者が在籍する高校、特別支援学校などが抱える課題を抽出する。事例調査を踏まえて、ICT(Information and Communication Technology)を利用した双方向通信による遠隔教育手法を用いた教育支援システムを構築することを目的とする。

B．研究方法

1. JCCG（日本小児がん研究グループ）参加施設に対してWEBにより、がん治療中の高校生の教育支援経験の有無についてアンケート調査を実施した。
2. 高校教育支援経験がある施設のうち、詳細調査に協力可能と回答した施設に対して、好事例および、医療者と教育関係者との連携における課題等についてアンケートおよびインタビューによる調査を実施した。
3. 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。（2 年目以降）

（倫理面への配慮）

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

1. 令和元年 10 月に JCCG 参加 204 施設に対して、Survey Monkey を利用し、高校生のがん患者の受け入れと教育支援経験の有無について調査を行った。122 施設（60%）から回答があり、94 施設（77%）が受け入れ経験有、57 施設（61%）が教育支援実施との結果であった。教育支援内容の詳細調査に協力可能と回答した 49 施設のうち 15 施設について、アンケート調査およびインタビューを実施した。
2. 15 施設中 13 施設がアンケートに回答し、2 施設では好事例がなく、11 施設から計 26 例の教育支援例が報告された。インタビューは 11 施設中 4 施設に実施した。
3. アンケート調査結果  
結果を表 1 に示す。11 施設中 9 施設で ICT を用いた遠隔授業の経験があり、方法は OriHime, Kubi, Zoom など様々であった。病院側窓口は、医師、看護師、チャイルドライフスペシャリスト（CLS）、医療ソーシャルワーカー（MSW）、支援学校教員等、施設により異なり、学校側は主に担任を中心として、校長、教頭等、複数が対応していた。5 施設では教育委員会の関与ありと回答した。単位は、5 施設で認定あり、2 施設は認定予定と回答していたが、自治体、高校設立母体による違いがみられた。
4. インタビュー調査結果  
行政や学校との連携、運用面での課題について尋ねた。行政主導で遠隔授業を提供している自治体では、場所、機器等は学校側が準備するなど、行政、学校、病院の連携でスムーズな教育支援が行われている一方で、行政の関与がなく、病院側が学校に直接支援依頼を行う施設では、



ICT 導入に学校側の理解が得られにくいとの意見もあった。また、遠隔教育を行う場合、院内の学習場所の確保が課題であった。

表 1 詳細調査結果

施設	N	設立母体	科	病院窓口	学校窓口	教委	方法	単位
A	2	公	普	看・医	担任	-	訪問 ICT	有
B	1	公	普	看護師	担任	-	訪問	無
C	1	公	普	医師	教頭	+	ICT	有
D	4	公私	普商	CLS 支援校	担任主任	-	ICT	予定
E	1	公	普	MSW	担任主任	+	ICT	無
F	1	公	普	看・医	担任校長	-	訪問 ICT	有
G	8	公	普	CLS	担任主任	+	訪問 ICT	有
H	3	公私	普工	MSW 支援校	担任	-	ICT	公のみ
I	2	公	普	看護師	担任ボラ	-	訪問	無
J	1	公	普	医師 総務部	校長	+	ICT	予定
K	2	公	普	心理士	担任教頭	+	ICT	無

ボラ：学習ボランティア

#### D．考察

高校生の教育支援については、院内学級や訪問教育を行う自治体もあるが、数は限られており、特別支援学校への転籍を要したり、前籍校への復帰が困難といった問題もある。闘病中の高校生の教育支援は、患者の将来にとって重要な意義があり、居住地や受療施設、公私立学校の別なく均等な機会が与えられるべきである。ICTを利用した遠隔教育は、院内学級設置や訪問教育の人員確保の難しさを解消できる利点がある。一方、ICT利用の場合、治療スケジュールや体調不良等のため在籍校の授業に参加できない場合があり、単位取得のためには、学校側が教務内規に従いカリキュラムを作成した上で、病院側と綿密に連携する必要がある。

また、学校側はがん治療を終えて退院すれば、病前と同様に振舞うことができると考えている場合も多く、医療者は、がん治療後の体力低下や、免疫不全のため登校を差し控える場合があることなど、患者への医療的配慮の必要性について、教員の理解を得る努力をしなければならない。

退院後すぐに登校できない場合、遠隔教育は有効

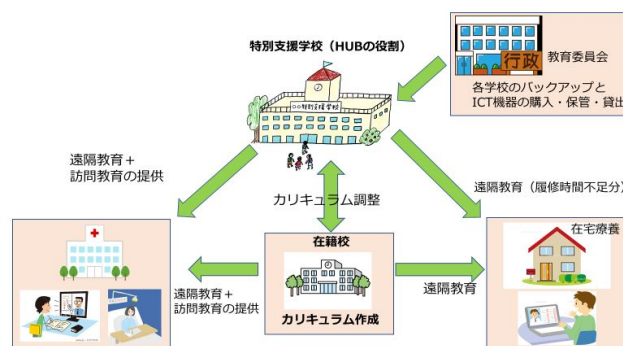
な教育手段となり得る。入院中のみならず、在宅療養中の遠隔授業参加についても単位取得が認められることが望ましい。

以上の課題を考慮した支援モデルを図 1 に示す。

患者が在籍する高校は、病院側から治療期間等の情報を得て、カリキュラムを作成する。特別支援学校は、在籍校と病院の橋渡し役として、体調不良等によるカリキュラム見直しの相談にのったり、訪問授業や在宅療養中の学習支援に協力する。在宅療養中は在籍校もしくは支援学校が遠隔授業を行う。在籍校、特別支援学校のバックアップや ICT 機器の管理を教育委員会が行う。遠隔授業は、入院、在宅を問わず単位として認定する。

次年度は、ICTを利用した遠隔教育の実証実験を行い、運用における課題の抽出と解決策について検討予定である。

図 1 高校教育支援モデル



#### E．結論

闘病中の高校生の教育支援は不十分であるが、教育委員会や学校、医療施設が、少しずつ取り組みは始めている。遠隔教育は、支援方法のひとつとして、多くの施設が実施していたが、行政の積極的関与がある施設において、よりスムーズな支援が行われていた。一方で、前例がないことを理由に行政や学校側が消極的な姿勢であったとの回答もあり、今後、好事例の類型化、支援モデルの作成や教育支援の手引書により、患者の居住地、受療施設、在籍高校の設立母体によらず、平等な教育機会を提供できる可能性がある。

#### G．研究発表

##### 1. 論文発表

1. 前田尚子 【AYA 世代のがんを考える】AYA 世代に移行した小児がんサバイバーが抱える問題とサバイバーシップケア 晩期合併症への対応、成人医療への移行支援 保健の科学 61 巻 8 号 532-536、2019
2. 前田 尚子, 堀部 敬三, 西田 佳弘 AYA 世代の骨・軟部肉腫診療 AYA 世代骨・軟部肉腫サバイバーの晩期合併症と長期フォローアップ 日本整形外科学会雑誌 93 巻 12 号 1062-1066、2019

## 2. 学会発表

1. 前田尚子 小児がん治療後の長期フォローアップと晩期合併症調査研究の課題 第23回 JACLS 総会、2019.5.11、大阪
2. 前田尚子 AYA 世代とがん がん相談支援センター相談員継続研修認定取得コース、2019.7.10、東京
3. 前田尚子 小児・AYA 世代がんサバイバーの長期フォローアップ、日本放射線腫瘍学会第32回学術大会教育講演、2019.11.23、名古屋
4. 前田尚子、吉野 能、鈴木 知秀、秋田 直洋、関水 匡大、服部 浩佳、川田しお梨、小野 学、二村 昌樹、後藤 雅彦、堀部 敬三 造血細胞移植後の二次性膀胱癌の2例 第42回日本造血細胞移植学会総会、2020.3.7、東京
5. 前田尚子、堀部敬三、服部浩佳、北川智余恵、近藤建、松野英美、渡邊潤子、林美千子、山田真弓、飯田真由美、竹田錦紀、橘延之、五十川直人、林 誠、横井美加 名古屋医療センターにおける AYA サポートチームの活動 第2回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会、2020.3.21、名古屋
6. 前田尚子 長期フォローアップ 健康のための自己管理、二次がん・晩期合併症の管理 第1回 AYA 世代がんサポート研修会、2019.12.1、東京

7. 冨中 美幸、村端 真由美、天野 敬史郎、加藤 由香、渡邊 健一郎、前田尚子、堀部 敬三、平山 雅浩 思春期の小児がん経験者と健常児の身体活動と健康関連 QOL 第17回日本小児がん看護学会、2019.11.15、広島
8. 冨中 美幸、村端 真由美、谷村 晋、天野 敬史郎、堀部 敬三、前田尚子、渡邊 健一郎、加藤 由香、平山 雅浩 中高生の身体活動と健康関連 QOL の現状 第66回日本小児保健協会学術集会、2019.6.20-22、東京
9. 林 誠、松野 英美、近藤 建、前田尚子、堀部 敬三、中井 正彦 苦痛のスクリーニングを用いた AYA 世代の苦痛に関する検討 第24回 日本緩和医療学会学術大会、2019.6.21、東京

## 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

高校教育提供における行政との連携手法の開発

研究分担者 栗本景介 名古屋大学医学部附属病院消化器外科二 病院助教

研究要旨：AYA世代、特にA世代において、「教育」は患者の抱える重要な悩みの一つである。本研究では、教育支援を行うにあたって重要である医療機関と教育委員会等教育機関の連携を進めるべく、教育機関側の現状や課題を把握し、事例を収集するものである。本年度は、主として高校生等の教育を管轄する都道府県および政令市教育委員会を対象に、がんを抱える高校生等への教育支援の現状把握および課題の抽出のため、アンケート調査を実施した。

A．研究目的

AYA世代がん患者の多くが、「将来のこと」「仕事のこと」「経済的なこと」「生き方・死に方」「容姿のこと」「遺伝の可能性」などさまざまな悩みを抱えている。その中でも、がん診断後の学業継続の問題はA世代患者が抱える固有の悩みである。先行研究によれば、約5割の患者は学業の継続ができておらず、「院内・訪問教育が受けられる」「それらが単位認定される」「遠隔で授業が受けられる」「転籍や編入試験なく元の学校に戻れる」などのアンメットニーズを有しており(堀部ら2017)、その支援が十分とは言い難い。

がんを抱える高校生等への教育支援をより充実させ、円滑に進めるため、病院と教育委員会等の連携が極めて重要であるが、教育委員会側の抱える課題を抽出しその解決法を探るとともに、実際の現場で参考となる好事例を取り纏めることを目指す。

B．研究方法

1．都道府県および政令市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、調査を行う。

2．調査も踏まえ、教育委員会等にヒアリングを行い、高等学校や教育委員会等と医療従事者が連携を行ったことにより、入院中の高校生等に教育を提供できた好事例の収集を行う。(令和2年度以降)

(倫理面への配慮)

アンケート調査の実施において、好事例の把握等のために教育委員会名の記載を求めるものの、結果の公表においては、原則として、教育委員会名を非公表とすることとした。

C．研究結果

- 1．研究協力者である新平らが、2015(平成27)年度に行った「小児がんのある高校生等の教育に関する調査報告」(以下、「先行調査」という。)をもとに、主として高校生等の教育を管轄する教育委員会への質問項目を検討した。先行調査で質問された「がんで入院した時の教育の場」、「入院している高校生等への学習に関する支援状況」といった事項については、今後も経時的に把握する必要があると考えられたことから、調査項目にすることとした。また、高等学校や教育委員会等と医療従事者がスムーズに連携を進める上で重要となると考え、教育委員会がどのように入院した高校生を把握しているのか、教育委員会側がどのような点に対策の推進に困難を感じているのか、といった項目を追加し、さらに、近年身近となった情報通信を用いた遠隔教育についての調査項目を加え、調査案を作成した。その後、文部科学省の関係部局と、がんで入院中の高校生等への教育について意見交換をする機会に、合わせて行った調査に係る意見交換を踏まえ、調査票を作成した。
- 2．上記の調査票を用いて、「「がんを抱える高校生等の教育支援」に関する調査」を行った。主として高校生等の教育を担っている47の都道府県および20の政令市、計67教育委員会を対象とし、令和2年2月から3月に郵送で行った。令和2年3月末時点で、32の教育委員会(24都道府県、7政令市、1例は無記名)から回答を得た。そのうち、平成30年度において実際に支援を行った事例を把握している教育委員会は16(50%)であった。なお、学校現場においても、新型コロナウイルス感染症の対策が急務となった時節と被ったこともあり、回答を得られていない教育委員会があるため、可及的に回答の回収を進め、日本全体



の取組状況等の把握に努める。

#### D．考察

先行調査によれば、小児がんのある高校生等の教育支援を考えるにあたっては、「病院の設備や体制等の医療面」、「患者あるいは保護者の教育に対する考え」、「教育サイド」の3つの視点が必要とされている。今回は、「教育サイド」の観点から、取組を進めるべく調査を計画、実施したものである。

医療機関側、教育機関側が共同し、両サイドからがんを抱える高校生等の教育支援を進めていく必要があるが、両者の認識や抱える課題は必ずしも同じではない。このため、今回の調査により、教育委員会側の抱える課題や困難さを医療機関側が認識することは、スムーズな連携につながるものと考えられる。

今回は、第3期がん対策推進基本計画にAYA世代のがん対策や、小児がん拠点病院等の整備指針にAYA世代のがん患者における教育の観点が盛り込まれたことから、「がんを抱える」高校生等の教育支援に着目しているが、入院している高校生等は必ずしもがん患者ではなく、循環器疾患、腎疾患等様々である。個々の病状を考慮する必要はあっても、教育支援についての医療機関・教育機関の連携が重要であることは、疾患によらない。今回の調査で明らかとなることは、他疾患へも横展開が可能となるものと考えている。

#### E．結論

がんを抱える高校生等における教育支援の現状や課題について調査を開始した。解析を進めるとともに、来年度以降、好事例の収集や課題の解決策の提案等について進めていく。

#### G．研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 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

なし

## 研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
なし							

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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巻8号	508-513	2019
前田尚子	【AYA世代のがんを考える】AYA世代に移行した小児がんサバイバーが抱える問題とサバイバーシップケア 晩期合併症への対応、成人医療への移行支援	保健の科学	61巻8号	532-536	2019
前田尚子	AYA世代の骨・軟部肉腫診療 AYA世代骨・軟部肉腫サバイバーの晩期合併症と長期フォローアップ	日本整形外科学会雑誌	93巻12号	1062-1066	2019

令和 2 年 3 月 30 日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 独立行政法人国立病院機構  
名古屋医療センター  
所属研究機関長 職 名 院 長

氏 名 長谷川 好規 印

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 臨床研究センター ・ 上席研究員  
(氏名・フリガナ) 堀部 敬三 ・ ホリベ ケイゾウ
- 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	名古屋医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

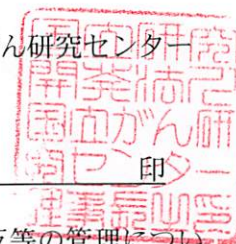
2020 年 4 月 1 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中金 斉



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 社会と健康研究センター・健康支援研究部 室長  
(氏名・フリガナ) 藤森 麻衣子・フジモリ マイコ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
		審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

現在審査中

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



2 年 3 月 3 / 日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長)—殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 公立大学法人名古屋市長立大学

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 郡 健二郎



次の職員の平成 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学研究科・教授  
(氏名・フリガナ) 明智 龍男・アケチ タツオ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中 釜 斉



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 中央病院 精神腫瘍科・医員  
(氏名・フリガナ) 平山 貴敏・ヒラヤマ タカトシ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項) 現在、国立がん研究センター研究倫理審査委員会で審査中である。

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



令和2年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人  
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 五十嵐 隆



次の職員の平成 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 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

2. 研究課題名 提供方法の開発と実用化に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) こころの診療部 診療部長

(氏名・フリガナ) 田中 恭子 ・ タナカ キョウコ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年 4月 1日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中金 齊 印



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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 (19EA1012)
3. 研究者名 (所属部局・職名) 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
- (氏名・フリガナ) 土屋雅子・ツチヤミヤコ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立がん研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



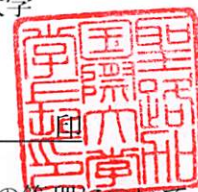
2020年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 学校法人聖路加国際大学

所属研究機関長 職 名 学 長

氏 名 福井 次矢



次の職員の平成 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 行政政策研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 聖路加国際病院 小児科 ・ 医長

(氏名・フリガナ) 小澤 美和・オザワ ミワ

## 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

## その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

## 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

## 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年4月24日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

所属研究機関長 機関名 埼玉県立小児医療センター  
職名 病院長

氏名 岡 明



次の職員の平成 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の  
管理については以下のとおりです。交付決定日及び文書番号：令和元年11月13日 厚生労働省発  
健1113第1号

1. 研究事業名 令和元年度校正労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)

2. 研究課題名 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 (19EA1012)

3. 研究者名 (所属部局・職名) 血液・腫瘍科 ・医長

(氏名・フリガナ) 森 麻希子・モリマキコ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験 等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェッ  
クし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



令和 2年 3月 30日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 独立行政法人国立病院機構  
名古屋医療センター  
所属研究機関長 職 名 院 長  
氏 名 長谷川 好規 印

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 小児科 ・ 医長  
(氏名・フリガナ) 前田 尚子 ・ マエダ ナオコ
- 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	名古屋医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年3月31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 名古屋大学医学部附属病院  
所属研究機関長 職名 医学部附属病院長  
氏名 小寺 泰弘 印

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 AYA世代がん患者に対する精神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
- 研究者名 (所属部局・職名) 先端医療・臨床研究支援センター・消化器外科2 病院助教  
(氏名・フリガナ) 栗本 景介 (クリモト ケイスケ)

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する口チェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。