

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、①包括的精神心理支援プログラムの開発 ②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 ③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。包括的精神心理支援プログラムの開発では、国立がん研究センター中央病院の支援プログラムを基に作成したAYA世代がん患者の精神心理的支援プログラムを、各参加施設のリソースに合わせて実施マニュアルを作成し、8施設で計353例に臨床運用を行った。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では、病状説明の実態調査結果の解析によって意思決定支援に関連する重要要素が明確化された。疾病受容評価面接の内容および実施方法について各専門家との意見交換により内容の精緻化や実施上の倫理事項などを確認し、意思決定の4要素モデルを用いたA世代版疾病受容評価面接法を開発した。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手引きの作成に向けて、医療機関、患者・保護者・教師へのインタビュー調査、および、成人診療科、全国の教育委員会へのアンケート調査を実施し、高校教育提供の実態とニーズを把握し、インタビュー調査を通じて確認された好事例について課題の整理と類型化を行い、それをもとに好事例集の構成と事例リストと、保護者、医療者、高校教師向けの手引きの目次案を作成した。双方向性遠隔教育システムを用いた教育支援の実証研究を行った。未だ高校生の教育支援の必要性の認識が乏しい関係者も多いため啓発活動を進めるとともに、すべての支援を必要とする患者に支援を届けるには、入院治療を要する高校生を速やかに把握する体制づくりが望まれる。

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
栗本景介 名古屋大学医学部附属病院先端医療・臨床研究支援センター 病院助教

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診療技術部 係長）

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）、
木内 学（千葉県立仁戸名特別支援学校 教諭）
竹之内直子（神奈川県立こども医療センター 相談員）
駒形成美（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）、
白石恵子（九州がんセンター 臨床心理士）、

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)
里見絵理子(国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 科長)
森 文子(国立がん研究センター中央病院 副看護部長)
石田裕二(静岡がんセンター 小児科部長)
津村明美(静岡がんセンター 看護師)
山本一仁(愛知県がんセンター血液・細胞療法部 部長)
瀧田咲枝(愛知県がんセンター血液・細胞療法部 看護師)
深谷麻未(名古屋大学大学院教育発達科学研究科博士後期課程1年)
米井慶太郎(東京医科大学看護学科1年)

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、①AYA 世代がん患者の包括的精神心理支援プログラムを開発し、全国の施設に適用できるようにするためその実施可能性と予備的な有用性を検証する。②A 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。③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、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

①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を用いた苦痛や問題点の把握と支援状況を検討するために、支援の実態の後方視的解析を行い、その結果を専門家パネルで検討し(1 年目)、全国の他施設でもリソースに合わせて実施可能な支援プログラムの実施マニュアルを作成する(1 年目)。
2. 8 施設において施設ごとに作成した実施マニュアルを用いて、AYA 世代がん患者の精神心理的支援プログラムの臨床運用を行う(2 年目)。
3. 後方視的解析を行い、精神心理的支援プログラムの実施可能性と有用性を検討する(3 年目)。

②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(12-20 歳)がん診療に携わる医師を対象に病状説明の実態調査を行い(1 年目)、課題を抽出する(2 年目)。
2. A 世代における疾患受容評価方法をレビューし、本研究における面接の内容及び実施方法について専門家との意見交換を踏まえて A 世代版意思決定の 4 要素モデルを用いた A 世代版疾病受容評価面接法を開発する。(2 年目)
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ツールとして、The National Traumatic Stress Network に記載されている Trauma informed care を和訳してリーフレットを作成する(1 年目)。
4. 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き、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(3 年目)。

③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(1 年目)、および、日本成人白血病治療共同研究機構(JALSG)参加施設(2 年目)に対して、がん治療中の高校生の教育支援経験について Web 調査を実施する。
2. 高校教育の支援経験がある JCCG 施設に対して、教育支援方法、行政や学校との連携、利点と課題についてインタビュー調査(現地、Web)を行う(1,2 年目)。
3. 都道府県および政令都市の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う。
4. 遠隔教育の事例や教育委員会等行政と連携を行った事例などの好事例を調査し(1,2 年目)、課題を抽出する(2 年目)。
5. 調査結果をもとに好事例を類型化し、好事例集原案を作成する(2 年目)。
6. ICT を利用した双方向通信による高校遠隔教育支援モデルを提案し、教育支援を必要とする高校生患者で実証検証を行う。(2,3 年目)。
7. 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に、インタビュー調査を実施する(1,2 年目)。
8. 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(1 年目)。
9. 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する。(2 年目)。
10. 高校生を対象とする教育提供の好事例集、および、保護者・医療者・教育担当者向けの高

校教育支援の手引きを作成する（3年目）。

（倫理面への配慮）

本研究班で行われる研究は、研究代表者施設、ならびに、各個研究の研究分担者施設および参加施設の各倫理審査委員会の承認を得て実施した。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。インタビュー調査に際しては、協力者に十分な説明を行い、適切に同意を得た。ただし、未成年の場合は、本人の同意および保護者の代諾を得て、保護者同席で調査を行った。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。好事例集作成においては、個人が特定できないよう修正を加えることとした。

C. 研究結果

①包括的精神心理支援プログラムの開発

国立がん研究センター中央病院の AYA 支援プログラムの検討を基にプログラムを作成し、各参加施設において実施マニュアル（入院対応、外来対応、スクリーニング チェック項目別フローチャート、多職種の間わり方）を作成した。2020 年 8 月から支援プログラムの実施運用が順次開始し、2021 年 3 月 31 日までの実施状況について次年度に後方視的解析を行う。各施設の実施例数は、国立がん研究センター中央病院 135 例、静岡がんセンター 86 例、愛知県がんセンター 19 例、名古屋市立大学病院 50 例、国立病院機構名古屋医療センター 11 例、聖路加国際病院 31 例、埼玉県立小児医療センター 11 例、国立成育医療研究センター 10 例であり、8 施設の合計は 353 例であった。

②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

1. A 世代に対する病状説明の実態調査

小児がん拠点病院に勤務する医師を対象に 143 部を配布し 56 部を回収した（回収率：39%）。A 世代のがん患者に対する説明と同意について、臨床現場で主に問題となっていたことは、「患者に対する疾病や治療の説明」82%、「親に対する疾病や治療の説明」79%、「患者に対するインフォームド・コンセント」77%であった。患者への説明およびアセント/同意取得において、診療に関する説明を「全例に行う」72%で、「ケースにより行う」20%、「内容によって異なる」7%、「行わない」1%であった。また、医療行為に対する患者の同意取得を、「得ることがある」が 71%であったが、アセントの取得は全例で実施されていた。患者への説明およびアセント/同意取得において重視することは、いずれにおいても「患者の理解力」が最も多く、医療行為の拒否の意向を尊重するかどうかにしても、「患者の理解力」が最も多かった。

患者への説明およびアセントの取得年齢は、平均 8 歳、患者自身の同意取得は平均 12 歳で行われており、患者自身の医療行為拒否の意向尊重は、15 歳から行われていた。

患者への説明およびアセント/同意取得における理解のアセスメントについては、「全例に行う」36.4%、「ケースによって行う」50.9%であった。用いるアセスメントツールは、「既存のツール」5 名、「施設のオリジナルツール」15 名であった。患者の問題とアセスメントと対応の問題、アセスメントと対応の問題と支援の問題、インフォームド・コンセントの問題と疾病や治療の説明の問題、患者への説明の問題と親への説明の問題について、それぞれ各項目間の相関性が確認された。

患者の理解力や患者や保護者の治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因のアセスメントが病状説明における重要要素であることが示唆され、これらを評価しうる面接法の開発が望まれると考えられた。

2. 意思決定の 4 要素モデルを用いた A 世代版疾病受容評価面接法の開発

専門家の意見を基に面接項目および実施における倫理事項、回答しやすい文言等インタビューフォームを改良した。また、本面接の“評価的側面”と“治療的側面”を分けて考える必要性が指摘され、面接実施の介入における治療的意義が確認された。効果に関する指標は、参加者に負担の少ない形で行える SF-8 および心の温度計に決定した。背景情報として、参加者の学校種類や過去の認知検査等の結果、看護師などの医療スタッフの理解力に対する見立てを把握することとした。これらを考慮して A 世代版疾病受容評価面接法を開発した。

③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

1. 医療機関の実態調査

昨年度の JCCG 参加施設の小児がん診療科に続き、成人診療科として JALSG 参加 223 施設の血液内科を対象にアンケート調査を実施し、99 施設から回答を得た。最近 5 年以内に高校生のがん患者を受け入れた経験ありは 55%であった。そのうち、高校生が入院中に高校教育を継続して受けた事例の経験は 25%であり、教育提供の方法は、特別支援学校・学級 21%、遠隔教育 43%、その他 43%であった。今後期待することとして、メディアを利用した教育が多く挙げられた。

2. 好事例の情報収集

初年度に引き続き、JCCG 参加施設に対して好事例の情報収集を目的とした 2 次調査を行った。高校生への教育支援を実施した人数、高校の種別、専攻科、連携を担当した職種、方法、単位認定の有無などについてまとめ、好事例が提示された 29 施設について

オンライン、または電話でのインタビューを行った。これをもとに、入院時から教育支援開始まで、教育支援の実施、退院準備から復学に至るまで、各事例の特徴や抱える課題などを抽出し、類型化を行った。好事例における支援形態は対面授業、遠隔授業が主であったが、いずれも当事者、在籍校、医療機関を結ぶコーディネーター役が存在していた。複数の自治体で特別支援学校が関与しており、支援学校の役割として、在籍校にICT機器の設置の調整のほか、学校と医療機関の間に立ち、カリキュラム調整や学業相談など踏み込んだ対応も行われていた。

3. 自治体の教育支援実態と全国の教育委員会調査

6自治体（7施設）について行った支援制度の詳細調査では、支援対象が特定の医療機関や公立高校に限定されていたり、支援方法が遠隔授業のみ、訪問授業のみ、遠隔授業と訪問授業のハイブリッドなど自治体により異なっていたが、多くの自治体で単位認定されていた。また、高校生ががん患者の把握方法がまちまちであり、同じ施設でも、担当診療科や入院病棟によって支援への繋がりやすさが異なる施設がみられた。

47の都道府県および20の政令都市、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郵送で行い、47の教育委員会から回答を得た（回答率：70.1%）。平成30年度に支援実績があった自治体は回収できた自治体の48.9%であり、ほとんど全ての自治体で入院した高校生等を把握していたが、高校生が入院した際に在籍校から教育委員会に報告する体制の自治体は1自治体のみであり、生徒・保護者や在籍校からの連絡に頼っている自治体がほとんどであった。15の自治体で病院側との調整を教育委員会や特別支援学校が主導している一方で、28の自治体では支援に慣れていない在籍校が行っており、保護者が主体となっている自治体もあった。学習支援の方法は、13自治体で遠隔教育が行われており、また、遠隔教育を理想的な支援方法と回答した自治体が多かった。

4. 遠隔教育支援実証研究

名古屋地区の2つの医療機関に入院中の高校生患者6人で双方向性遠隔教育システムを用いた教育支援を実施した。全例が遠隔授業参加を出席と認定され、規定の単位を取得し進級できた。

5. 患者・保護者を対象としたインタビュー調査

高校在学中にがんの診断を受けた患者・保護者に対し、昨年度の計6組（12名）に加えて、今年度に患者・保護者の計4組と成人患者1名（計9名）の半構造化面接を実施した。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、入院中の通常高校の複数の教師らとの交流が励みになること、友人とのSNS・電話等による交流により孤独感が緩和されることが示され、医療者の心理的サポートや入院中の学習ス

ペースの確保の課題が指摘された。

6. 高校教師を対象としたインタビュー調査

がん診断を受けた高校生の教育経験を有する特別支援学校の教師4名と通常高校の教師3名（計7名）に半構造化面接を実施し、高校教育支援の手引きに求められる事柄、遠隔教育実施校における実技科目の工夫、自立支援の必要性、通常高校におけるがん患者に対するオンライン授業の可能性が語られ、今後の高校教育支援の手引き作成への示唆を得た。

7. 好事例集と手引きの作成

高校教育実践に必要な情報を含む事例、エピソードを抽出し、15事例の好事例集案を作成した。また、これまでの調査結果を踏まえて教育支援の手引きの目次案を作成した。

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支援プログラムを基に、施設の体制、医療資源に応じた独自の対応が必要であることから各施設で実施可能なマニュアルを作成して臨床運用を行った。目標実施例数200例を大幅に上回って353例に実施されていることから、本プログラムの実施可能性の高さが示唆された。

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では、A世代に対する病状説明の実態調査の解析により、「患者に対する疾病や治療の説明」が臨床現場で問題となることの上位であり、患者への説明やアセント/同意取得には、患者の理解力や判断力、および、医療スタッフが予測する患者の不安などが、主な判断材料となっていた。一方、アセスメントツールを用いた理解力の評価はほとんど行われておらず、年齢が患者の説明やアセント/同意取得の実施目安となっていることが明らかとなった。また、各項目の相関性の確認により、治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因、患者自身の同意能力、疾病受容に影響しうるトラウマ、抑うつなど心理的影響の有無、家族内力動や仲間関係などの社会的要因を評価しうる面接法の開発が望まれると考えられた。

がん治療中の高校生の教育支援の実施の課題は、教育提供の主体（在籍校か院内学級に転校か訪問教育）、学習方法（対面式授業、遠隔授業、通信併用自主学习）、学習環境、検査・治療との調整、在籍校の教員・学友との交流、関係者間の円滑な連携など多岐にわたる。教育提供方法には、院内学級、訪問教育、在籍校の授業へのリモート出席がある。院内学級は、転籍を要し、在籍校への復帰が困難な場合が多く、設置している医療機関が少ない。訪問教育の場合、教員・講師、授業時間数の十分な確保が困難である。コロナ禍の影響により遠隔教育の整備が進んだことから、在籍校の授

業へのリモート出席が比較的容易になってきている。遠隔教育でも、在籍校の教員・学友との交流が可能であり、出席・単位認定についても配慮されるようになってきたが、カリキュラムが在籍クラスと同じであり、検査・治療や体調により調整が難しい場合もある。しかしながら、医療現場も学校側も遠隔教育の充実を期待する声が大きく、今後、資材の貸し出しを含めより良い遠隔教育の提供体制の構築が期待される。当研究班においても、現在、遠隔教育の実施手順等支援のあり方を検証中である。

文科省の取り組みやコロナ禍の影響により遠隔教育の整備が進んだことで教育提供の最重要課題は、如何に入院した高校生患者を把握し、適切に教育支援に繋がられるように調整するかである。学校と病院は互いの事情に疎いため、連携には困難を伴うことが多く、医療者の意識が乏しい場合、適切な支援に繋がられない懸念がある。特に、成人診療科では教育ニーズのある患者は極めて少なく高校生がん患者の教育継続のニーズの認識が乏しいのが現状である。この課題の解決には、入院を要する患者が発生した際に在籍校から都道府県に設置されている特別支援学校に連絡する体制を作ることが漏れなく把握できる体制として合理的であり、特別支援学校が、当事者と在籍校、医療機関を結ぶコーディネーター役を担うことで、特別支援学校のセンター機能を活用したスムーズな支援が期待できる。自治体ベースの支援の懸念点は、管轄下の学校のみが対象になることである。私立校や異なる自治体管轄下の学校を含め設立母体による支援格差のない連携体制が望まれる。

本研究班では、実施したアンケート・インタビュー調査を基に、好事例を類型化してまとめ、また、自治体調査を踏まえて、患者、学校、医療機関、行政との連携モデルと合わせた好事例集を作成する。また、調査で得られた患者、保護者、高校教員のニーズを踏まえて保護者、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。

今後、これらのツールを広く関係者に普及啓発することで、すべてのAYA世代がん患者が包括的で質の高い精神心理的支援を享受でき、教育支援を必要とするすべての高校生が学業と治療を両立できることが期待される。

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遂行した

包括的精神心理的支援プログラムを開発して普及させるために、国立がん研究センター中央病院の支援プログラムを基に作成したAYA世代がん患者

の精神心理的支援プログラムについて、各参加施設のリソースに合わせて実施マニュアルを作成して臨床運用を行った。

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に向けて、病状説明の実態調査結果の解析、疾患受容評価評価面接法の開発、および、疾患受容支援パッケージの作成を行った。

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手引きの作成に向けて、医療機関、患者・保護者・教師へのインタビュー調査、および、成人診療科、全国の教育委員会へのアンケート調査を実施し、高校教育提供の実態とニーズを把握し、インタビュー調査を通じて確認された好事例について課題の整理と類型化を行い、それをもとに好事例集の構成と事例リストと、保護者、医療者、高校教師向けの手引きの目次案を作成した。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 樋口明子, 小澤美和, 坂水愛, 檜垣希実, 恩田聡美, 片山麻子, 堀部敬三 AYA 世代の小児がん患者・サバイバーのニーズと課題 AYA がんの医療と支援 1(1):16-22, 2021

2. 学会発表

- 平山貴敏, 藤森麻衣子, 明智龍男, 伊藤嘉規, 柳井優子, 石木寛人, 森文子, 鈴木達也, 清水研, 里見絵理子, 堀部敬三. AYA 世代のがん患者に対する多職種支援の取り組み(1)支援ニーズに関するスクリーニングシートを用いた支援の実際. 緩和・支持・心のケア合同学術大会 2020, 2020. 8. 9
- 小澤美和, 前田尚子, 森麻希子, 栗本景介, 土屋雅子, 堀部敬三 高校生がん患者の教育継続における教育基本法と医療現場の乖離 第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 (2020. 11)
- 堀部敬三 精神心理的支援プログラムと高校教育提供の方法の開発—厚生労働科学研究における取り組み シンポジウム 4 「AYA がん関連研究の現状と今後」第 3 回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 2021.3.20 Web 開催 (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