

（令和3年度～令和5年度）

移行期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析

研究分担者 石田也寸志
（愛媛県立医療技術大学保健科学部/愛媛県立中央病院・小児医療センター）

研究要旨

1年目は医学部4年生・看護修士課程学生に、小児がん成人医療移行を推進するために最も重要なものを尋ねたところ、小児がん経験者への教育プログラムの整備や経験者の親や成人診療科医へ情報提供を行い、理解を得ることを重視していた。

2年目は小児がん経験者と母親の就労状況に影響する因子について検討し、長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要で、経験者の母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していたことから、経験者の母親に対する心理的支援が就労継続を促進する可能性がある。

3年目は、成人期移行期医療支援モデル事業を実施した都道府県において、小児慢性特定疾病児童自立支援支援員との連携の実態を調査した。既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を実施した。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、現時点で連携なし6人、その他2人で、あまり両者の連携が進んでいない実態が明らかになった。

研究協力者

檜垣高史（愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座教授）

池田真理（東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻家族看護学分野教授）

小林京子（聖路加国際大学大学院 看護学研究科教授）

岡田弘美（東京医療保健大学看護学科講師）

掛江直子（国立研究開発法人国立成育医療研究センター生命倫理研究室室長）

落合亮太（横浜市立大学 医学部看護学科成人看護学准教授）

A. 研究目的

①成人移行医療について大学生の感想や意見を聴取し、対策の方向性を模索する。②小児がん経験者と母親の就労状況に影響する因子について検討する。③既存モデル事業で成人期移行期医療支援センターのある都道府県において、小児慢性特定疾病（以下小慢）児童自立支援支援員との連携の実態を調査し、現状分析と課題抽出を行う。

B. 研究方法

①愛媛大学医学部生と東京大学看護科修士学生に「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を行い、講義終了後成人医療移行を推進するた

めに最も重要なものを尋ねた。②聖路加生涯コホート研究に参加した18歳以上の経験者を対象に、就労支援に必要な因子に関して調査を行った。また全国11病院の経験者の母親を対象に質問紙調査を実施し、就労継続に必要な因子を調査した。③横断研究（Webアンケート調査）で、研究対象は既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員全員で、Webアンケートで連携状況について調査した。

（倫理面への配慮）

②研究は、倫理委員会承認の上で研究を実施した（聖路加国際病院、東北大学医学部および愛媛県立中央病院）③研究は、Webアンケートを用いており、患者情報などは含まず、各施設の実情や回答者の意見を尋ねるものであり、各回答者の施設での研究倫理委員会での審査は不要と考え、研究代表者施設の愛媛医療技術大学の研究倫理審査委員会で一括審査を行った（R5-010）。

C. 研究結果

①愛媛大学医学部医学科4年生103人と東京大学看護科修士課程学生6人から回答を回収したが、全体として小児医療の限界や小児がん経験者の自覚を促すという意見より、小児がん経験者への教育プログラムの整備や親や成人診療科医への情報提供・理解を得ることが重視されていた。

②18歳以上の小児がん経験者69名において、長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要とされた。11病院の経験者の母親171人においては、就労は、就労意欲の高さ、治療中の就労継続、外来受診回数の多さ、サポートの多さに関連することが示され、就労意欲や長期不安などの心理的要因と強く関連していた。

③有効回答者は、13人で、小慢患者の支援経験は、ほぼ日常的4人、関わることあり6人、あまりなし3人で、対象疾患で多かったのは慢性呼吸器疾患9人、神経筋疾患6人、心疾患6人、悪性新生物5人を含めてすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、連携予定3人、連携の予定なし3人、その他2人であった。これまでの成人移行相談の人数は、20-50人が1人、5-10人が1人、1-5人が4人、なし6人であり、対象疾患は先天性心疾患と小児がんが4人であった。今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望するのが11人と最も多かった。

D. 考察

①小児血液・がん学会長期フォローアップ・移行期医療委員会で目標に掲げた「成人診療を行うカウンターパートとなる学会と、移行支援に関わる問題点の認識を共有し、協力して移行期医療を推進する。学会は複数が想定され、疾患や晚期合併症の内容に即した相応しい学会と協力関係を築く。」の妥当性が支持された。

②経験者の長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要である。経験者の母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していることから経験者の母親に対する心理的支援は就労を促進する可能性がある。

③小慢自立支援員と移行期支援コーディネーターとの連携は、日常的に連携のある1人を除き、ほとんど連携の実績はなく、今後連携の予定の3人を除くと、過半数が連携予定もないと答えており、あまり連携が進んでいない実態が明らかになった。しかし、今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望すると11人が回答しており、成人移行支援のニーズはあると思われ、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

E. 結論

小児がん経験者の成人医療移行を推進するためには、小児がん経験者への教育プログラムの整備と成人診療科医への情報提供が必要と考える学生が多かった。小児がん経験者の就労には、健康、自己

管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアが必要である。小児がん治療中の就労は心理的要因と関連し、小児がん治療期間をカバーする休暇制度の確立が必要である。小慢自立支援員と移行期支援コーディネーターとの連携はあまり進んでおらず、今後の課題と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1.Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida, Y, et al: Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Am J Hematol* (in Press) doi:10.1002/ajh.26401,2022
- 2.Haruta M, Arai Y, Okita H, Tanaka, Y, Takimoto, T, Kamijo, T, Oue, T, Souzaki, R, Taguchi, T., Kuwahara, Y, Chin, M, Nakadate, H, Hiyama, E, Ishida, Y, Koshinaga, T, Kaneko, Y: Frequent breakpoints of focal deletion and uniparental disomy in 22q11.1 or 11.2 segmental duplication region reveal distinct tumorigenesis in rhabdoid tumor of the kidney. *Genes Chromosomes Cancer* 60:546-558, 2021
3. Bakker ME, Pluimakers VG, van Atteveld JE, van den Heuvel-Eibrink, MM, Sato, S, Yamashita, K, Kiyotani, C, Ishida, Y, Maeda, M.: Perspectives on follow-up care and research for childhood cancer survivors: results from an international SIOP meet-the-expert questionnaire in Kyoto, 2018. *Jpn J Clin Oncol* 51:1554-1560,2021
- 4.Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida, Y, Inoue, M, et al: Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. *Int J Hematol*, 2021(in Press) doi. 10.1007/s12185-021-03227-2,2021
- 5.Soejima T, Shiohara M, Ishida Y, et al: Impact of cGVHD on socioeconomic outcomes in survivors with pediatric hematopoietic stem cell transplant in Japan: a cross-sectional observational study. *Int J Hematol* 113:566-575, 2021
- 6.Ishida Y, Kamibeppu K, Sato A, Inoue, M, et al: Karnofsky performance status and visual analogue scale scores are simple indicators for quality of life in long-term AYA survivors received with allogeneic hematopoietic stem cells transplantation during childhood. *Int J Hematol*. 2022, 116(5). 787-797.
- 7.Kobayashi K, Ishida Y, Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Manabe, A, Ozawa, M Factors Related to Employment in Childhood Cancer Survivors in Japan: a Preliminary Study *Front Pediatr*. 2022, DOI:10.3389/fped.2022.961935
8. Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Kobayashi, K, Ishida, Y, Manabe, A, Ozawa, M Significance of active screening for detection of health problems in childhood cancer survivors. *Front Pediatr*.2022, 10.947646. doi:10.3389/fped.2022.947646
- 9.Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa, A, Taki

- gawa, K, Kashiki, N, Kakee, N, Takata, H, Ishida, Y, Higaki, T Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan. *Front Pediatr*. 2022;10:927084. doi:10.3389/fped.2022.927084
10. Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida Y, Fukuda, T, Kataoka, K et al Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Am J Hematol* 2022;97(2),185-193.
11. Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida Y, Inoue, M, et al Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. *Int J Hematol*.2022;115(1):123-128
12. 大園秀一, 石田也寸志, 前田美穂, 大植孝治, 上別府圭子, 清谷知賀子, 竹之内直子, 長祐子, 湯坐 希, 家原知子, 宮村能子, 檜山英三, 松本公一, 大賀正一(2022) 小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢・日本小児血液・がん学会雑誌 59(1)・58-65
13. Nishimura A, Yokoyama K, Naruto T, ... , Ishida Y et al: Myeloid/Natural Killer (NK) Cell Precursor Acute Leukemia as a Distinct Leukemia Type. *Science Advances*. 9(50) : ead4407, 2023
14. Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, ... Ishida, Y. et al: Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study. *Support Care Cancer*. 31(3):168, 2023
15. Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, Ishida Y et al: A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan. *Pediatric blood & cancer*. 70(2):e30126., 2024
16. Hangai, M., T. Kawaguchi, M. Takagi, K. ... Y. Ishida, et al: Genome-wide assessment of genetic risk loci for childhood acute lymphoblastic leukemia in Japanese patients. *Haematologica*, 109(4):1247-1252, 2024

学会発表

1. Yasushi Ishida (2021) A long-term follow-up system for childhood cancer survivors in Japan. 2021 Annual Meeting of the Korean Pediatric Hematology Oncology, Seoul, Korea, Apr 16 (Web)
2. 石田也寸志 (2021) これからの成人移行支援 小児がん経験者の成人医療ケアへの移行. (日本小児科学会雑誌 125:160, 2021). 第124回日本小児科学会学術集会 シンポジウム、4月、京都
3. Yasushi Ishida, Unique needs and concerns of childhood cancer survivors. 2nd International Congress of Asian Oncology Society (AOS2022) Soul (Virtual Conference) 2022/6/17, 海外、口演
4. Yasushi Ishida, Hayashi M, Ogawa A, Ozono S, Okimoto Y, Inada, H, Kikuta A, Kinoshita Y, Matsumoto K, Horibe K, Maeda M, Yabe H, Yoneda A, Yanagisawa T, Manabe A (2022) Analysis of Childhood Cancer Survivors Receiving Hospitalization Benefits under the Heart-Link Mutual Insurance.

ance. The 54th congress of SIOP, Barcelona, 2022/9/28, 海外、ポスター

5. 石田也寸志, 林三枝, 小川淳, 他 ハートリンク共済で入院給付金を受給した小児がん経験者の検討 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
6. 林三枝, 井上富美子, 上別府圭子, 小川純子, 高橋和子, 竹内菊博, 笹崎義博, 庄司義興, 朴直樹, 石田也寸志 ハートリンク共済による小児がん支援と運営状況. 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
7. 谷本英里, 波多野恵, 細谷要介, 吉本優里, 長谷川大輔, 真部淳, 石田也寸志, 小澤美和 包括的コホート研究による小児がんサバイバーの糖代謝・生活習慣の長期フォローアップ報告 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
8. 石田也寸志 小児がんの晩期合併症とQOL 第10回 QOL-PRO研究会学術集会. シンポジウム. 2022/12/24、東京、WEB開催 (口演)
9. 石田也寸志: 二次がんのスクリーニングの重要性ー小児がんの立場からー 第20回日本臨床腫瘍学会学術集会 (JSMO2023) シンポジウム 2023年3月、福岡
10. 林 三枝, 石田也寸志: 就労困難な小児がん経験者への就労支援 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
11. 石田也寸志, 林三枝, 真部淳, 柳沢隆昭, 米田光宏, 木下義晶, 稲田浩子, 大園秀一, 小川淳, 松本公一: ハートリンク共済で入院給付金を受給した小児がん経験者の外科手術内容 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
12. 鈴木優里, 永瀬恭子, 郡司美千代, 小林京子, 細要介, 長谷川大輔, 石田也寸志, 真部淳, 小澤美和: 長期フォローアップレベルと晩期合併症の関連: 聖路加生涯コホート研究より. 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
13. 永井功造, 市川晴久, 河邊美香, 河上早苗, 大上史郎, 石田也寸志: 術前のmTOR 阻害剤投与により良好に切除し得た上衣下巨細胞性星細胞腫の1例. 65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
特になし
2. 実用新案登録
特になし
3. その他
特になし