

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書

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した。①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に診療録を用いた後方視的な解析を行い、専門家パネルにおいて包括的精神心理的支援プログラムを検討した。それを踏まえて、共通するコアな要素と各施設独自の要素をまとめ、各施設の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し、全国8施設において支援プログラムの臨床運用を実施した。それを後方視的に解析した結果、支援プログラムの実施可能性と予備的有用性が示され、それを踏まえて精神心理的支援プログラムマニュアルを作成した。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を明確化された。疾患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、意思決定能力の4要素モデルを用いたA世代版疾患受容評価面接法を開発した。それをを用いて7名のA世代がん患者（経験者含む）に疾患受容評価面接を実施し、回答内容と面接前後の経過について質的に検討し、『思春期世代がん患者の意思決定支援～トラウマインフォームドアプローチの視点で～意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾患受容評価を用いた支援の手引と事例集』を作成した。さらに、A世代患者向けとA世代患者の親向けの2つのトラウマインフォームドケアガイドのリーフレットを作成した。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、高校教育継続支援を開始するための参考になる15事例をまとめた。双方向性遠隔教育システムを用いた教育支援を10人の高校生に対して実証研究を行い、遠隔授業の利点と課題を明らかにした。また、全国の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係るアンケート調査ならびに一部にヒアリング調査を行い、行政側の支援モデルを策定した。これらを統合して冊子「一高校教育とがん治療の両立のために一 長期療養中の高校生の希望に応える好事例集」を作成した。さらに、高校在学中にがん診断を受けた患者・その保護者のインタビュー調査、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のインタビュー調査を行い、高校教育支援の手引きに求められる事柄を把握した後、がんと診断された高校生・保護者、医療者、高等学校の教師を対象とした全7章から成る「高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック」を作成した。各プロジェクトにおいて作成された成果物を全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院、小児がん連携病院の相談支援センター、関連診療科、看護部等へ、好事例集と教育サポートブックは教育関係機関にも郵送配布し、研究班のホームページにおいてもpdfを無料ダウンロードできるようにした。また、公開Webシンポジウムを開催し、普及啓発を行った。今後、AYA世代がん患者への質の高い精神心理的支援と教育支援が普及することが期待される。

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 国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策研究所・支持・サバイ

バーシップTR研究部／行動科学研究部 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研究所
医療提供・サバイバーシップ政策研究部 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消化器外科
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)
成木 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 (元帝京平成大学現代ライフ学部児童学科)、
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3年)
米井慶太郎 (東京医科大学看護学科3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経て A 世代版意思決定能力の 4 要素モデルを用いた A 世代版疾患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라우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、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)。

④ 普及啓発

1. 各プロジェクトで作成した成果物を印刷して全国のがん診療連携拠点病院等へ、好事例集と教育サポートブックについては教育関係機関にも郵送配布する。
2. 研究班のホームページを作成し、成果物等を広報する。

3. 公開シンポジウムを開催し、普及啓発を図る。

(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に診療録を用いた後方視的な解析を行い、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) において支援プログラムの外的妥当性を検討した。①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、②看護師の負担軽減、教育、フィードバックが必要、③教示文、目的・意義を伝える必要性、④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、⑤ニーズは変化するため、入院時以外にも評価が必要、⑥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。それを踏まえて、共通するコアな要素と各施設独自の要素をまとめ、各研究参加施設の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 (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、多職種の関わり方) を作成し、全国 8 施設において支援プログラムの臨床運用を実施した。2020 年 8 月から 2021 年 3 月 31 日までの臨床運用した結果について、後方視的に解析した。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、合計 353 例であった。そのうち、5 施設が入院を対象とし、2 施設が外来を対象とし、1 施設は外来と入院両方を対象として行われた。主に運用された診療科として、乳腺腫瘍内科、整形

外科（骨軟部腫瘍科）、血液腫瘍内科、小児科が挙げられた。1 回目のスクリーニング実施率は 90%(326/361)で、2 回目の実施率は 50%(179/361)であった。

チェック項目の内容は、身体的な問題に 244 例(67.6%)、家族に関する問題が 91 例(25.2%)、日常に関する問題が 196 例(54.3%)、気持ちに関する問題が 167 例(46.3%)であった。チェック項目への対応職種は、上位から、担当医が 80 例(22.2%)、心理師が 58 例(16.1%)、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) が 36 例(10.0%)と続いた。

有用性の検討として、つらさの寒暖計の得点とチェック項目の数、それぞれ t 検定を用いて前後比較を行ったところ、全体（事後の実施なし）と事前・事後ともに実施分それぞれで支援前と比較して支援後でつらさの寒暖計の得点およびチェック項目の数がそれぞれ減少した。

以上より、包括的精神心理的支援プログラムの実施可能性と予備的有用性が示された。それを踏まえて精神心理的支援プログラムマニュアル（資料 1）を作成した。

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病状説明の実態調査を行った。A 世代のがん患者に対する説明と同意について、臨床現場での問題点、患者への説明内容、医療行為に対する患者の同意取得の経験、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点などについて調査し、いずれにおいても「患者の理解力」が重要視され、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、これら进行评估しうる面接法の開発が望まれると考えられた。

2. 意思決定能力の 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

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、効果に関する指標等を定めて A 世代版疾病受容評価面接法を開発した。

次に、それを用いて 2 施設で計 7 名（12 歳～16

歳、入院中 1 名、経過観察中 6 名）に面接を実施した。面接の回答内容と経過を検討した結果、思春期の両価的な心性が病気の受け入れに表れている事例や、失う体験や将来への予見性に関する不安や回避の傾向が表れている事例、説明が患者の理解や治療姿勢に肯定的に働いている事例、面接実施が患者の援助希求につながった事例などが確認された。今後の医療にまつわる意思決定に関しては、親、医師など他者と相談しながら決めていきたいという希望が聞かれた。これらを基に A4 版全 20 ページの「思春期世代がん患者の意思決定支援～トラウマインフォームドアプローチの視点で～意思決定能力の 4 要素モデルに基づいた疾病受容評価を用いた支援の手引と事例集」（資料 2）を作成した。

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ツールの作成

The National Traumatic Stress Network に記載されている Trauma informed care を和訳し、セルフアドボカシーについての記載を加えたリーフレット（3 つ折り）を患者向け（資料 3）と患者の親向け（資料 4）の 2 つを作成した。

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

医療機関における入院中の高校生の教育支援の実態を把握するため JCCG 参加施設 204 施設の小児診療科、および、JALSG 参加 223 施設の血液内科（成人診療科）を対象に Web アンケート調査を実施し（JCCG:2019 年 12 月～2020 年 1 月、JALSG:2020 年 6 月～7 月）、それぞれ 122 施設（59.8%）、99 施設（44.4%）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は、小児診療科が 77%、成人診療科が 55%と小児診療科の方がやや多かった。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、それぞれ、60%（回答数 94）、25%（回答数 57）であり、成人診療科での高校継続が困難だけでなく、回答率の低さから、高校生の教育情報を意識していない可能性が考えられた。高校教育が継続できた場合の教育提供の方法は、JCCG（回答数 57）、JALSG（回答数 14）それぞれ、特別支援学校・学級 33%、21%、遠隔教育 24%、43%であり、JALSG ではその他 43% で在籍校からの課題やレポートなどが含まれていた。遠隔教育の実施に用いた機材は、小児診療科では、アバターとしての Orihime や、双方向性のコミュニケーション可能な Kubi が用いられていた。今後期待することとして、メディアを利用した教育が多かった。

2. 好事例の情報収集

研究班1～2年度に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. 行政との連携手法の開発

研究班1-2年度に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。

また、6自治体（7施設）に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。

これらの結果から入院中のがんを抱える高校生等の教育支援を成功させるために3つの重要なステップがあることが明らかになった。「ニーズの把握」、「関係機関のコーディネート（調整）」、「教育の提供方法」であり、これらの流れと担い手を示す支援モデルを開発した。

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・通院中の

高校生患者 10 人に対して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。通信環境不良のため学校側が1日で支援を打ち切った1名以外は、遠隔授業提供を受け、出席（履修）と認定された。年度をまたいで支援を実施した6名全員が遠隔授業参加をもって出席と認定され、規定の単位を修得したとして進級できた。

生徒と教員へのアンケート結果を実施して生徒5名、在籍校教員28名から回答が得られ、遠隔授業の有用性と課題を明らかにした。課題に対する対応策として、①特別支援教育に関する研修による教職員の意識改革、②支援制度の周知、③ICT機器やWiFi整備、人員配置に対する国や自治体の予算化、④病院の協力、⑤出席や単位、進級認定の基準策定の必要性が指摘された。

5. 患者・保護者・高校教師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10組と成人患者1名（計21名）に半構造化面接を実施し、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。また、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。

6. 好事例集の作成

研究班1-2年度にインタビューにより収集した好事例から、凡例として有用な課題を含む15事例を選択し、冊子「高校教育とがん治療の両立のために-長期療養中の高校生の希望に応える好事例集-」（資料5）を作成した。高校教育の継続を実現する課題が網羅できるよう事例の内容を構成し、教育、医療、行政の関係を図に示すこと、学校種別、専攻科、単位取得、転校の有無、対面授業、遠隔授業、支援学校、実技科目、高校入試、キャリア教育、心理支援、医教連携、退院後配慮、行政、入院病棟種別（小児/成人）の項目をキーワードとして検索しやすいよう配慮することなど工夫した。また、行政機関との連携による支援モデルについても掲載した。

7. 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

患者・保護者、特別支援学校・高等学校教師に行ったインタビュー調査結果を踏まえて「高校生生活とがん治療の両立のための教育サポートブッ

ク」(資料6)を作成した。全7章、「1章:AYA世代のがん・治療の基礎情報」「2章:がんのある高校生への教育支援の概要」「3章:入院治療中の学習継続に向けた相談・手続きの流れ」「4章:病気の診断時に知っておきたいこと」「5章:入院治療中の学習継続の方法いろいろ」「6章:復学/再通学に向けた準備のポイント」「7章:復学/再通学後の学校生活と進路」で構成され、ある。第1章から第3章、第7章は、想定した読み手、がんと診断された高校生・保護者、医療者、高校教師の立場に関わらず理解が必要な共通事項と位置づけた。一方、第4章から第6章は、読み手の立場によって、読み進めていけるよう、イラストを使用して工夫をした。また、全体を通して10編のコラム、第7章に3編の「進路決定」に関する体験談を掲載し、インタビュー調査での語りを引用することにより、経験者の声を届けるよう工夫した。

④普及啓発

1) 成果物の全国配布

各プロジェクトにおいて作成された成果物(資料1~資料6)を印刷し、全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院、小児がん連携病院(相談支援センター、関連診療科、看護部等)に郵送した。また、好事例集(ダイジェスト版)および教育サポートブックは特別支援学校(病弱)校長、教育委員会等行政機関にも郵送し、好事例集(ダイジェスト版)と教育サポートブックチラシについては全国約5000校の高等学校校長にも送付した。

2) 公開シンポジウムの開催

研究成果の発表及び成果物の普及啓を目的に2022年3月5日に公開Webシンポジウムを開催した。当初、国立がん研究センター築地キャンパス大会議室+オンラインのハイブリッド開催を計画したが、新型コロナウイルス感染症拡大(第6波)のため、完全Web開催とした。参加者は、事前登録者数447人、当日一意の視聴者数368人で全国から主に医療従事者、教育関係者のほか、行政関係者、患者・家族等であった。

3) ホームページ等による広報

研究班のホームページ(<https://sites.google.com/nnh.go.jp/aya-shien>)を2021年12月に作成・公開した。また、一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会ホームページからアクセスを可能とし、公開シンポジウムの広報、2022年2月から各成果物pdfを無料ダウンロードできるようにした。本研究班の高校教育の提供方法の開発の取り組みについては、令和3年度文部科学省「高等学校段階の病気療養中等の生徒に対するICTを活用した遠隔教育の調査研究事業 中間成果報告会」(令和4年1月31日開催)

において紹介し、全国の特別支援学校(病弱)および教育委員会関係者に周知した(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00005.html)。また、本研究班の取り組みがマスメディアに取り上げられ社会啓発に繋がった(中日新聞「オンライン授業」2021.10.19、朝日新聞「患者を生きる」2022.4.21)。

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。中でも、入院患者を対象とする施設が半数以上を占めていたことから、本支援プログラムが入院患者を対象に実施しやすい可能性が示唆された。一方、1回目のスクリーニング実施率と比較して2回目の実施率が低下していることから、2回目の実施率の向上が課題と考えられた。また、実施者に看護師が含まれている施設では比較的实施率が高かったことから、各部門の看護師が支援プログラムに参加していくことが実施率の向上に繋がると考えられた。有用性の検討では、支援プログラムの前後で、つらさの寒暖計の得点およびチェック項目の数がそれぞれ有意に減少しており、スクリーニングを用いた本支援プログラムの有用性が示唆された。

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。

本研究班では、意思決定能力の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、7名のA世代患者に実施し、面接がA世代がん患者の病気の受け入れの様相や疾病や治療にまつわる心理的状态を客観的に評価する上で有用である可能性が示唆された。また、意思決定能力の4要素

モデルをベースに用いたことで、患者の葛藤や支援ニーズが疾病受容や意思決定プロセスのどの部分にあるかがより捉えやすくなり、患者自身がヘルスリテラシーの向上により医療に関する自律的自己管理につながることを期待される。

一方、面接介入自体が患者や治療にあたる医療スタッフにとって侵襲的に感じられる可能性であり、入院初期や治療中など病状のコントロールが最優先事項となる時期では、面接の可否を慎重に検討すべきである。患者や医療スタッフにとって負担の少ないタイミングでの実施が望まれる。今後、この面接法が臨床現場で広く活用されるには、認知機能、愛着機能、抑うつやトラウマなどの情緒機能などの交絡因子との関連性や意思決定能力評価としての妥当性や信頼性の検討が必要である。

病気療養中の高校生の教育支援については、義務教育ではないものの、義務教育終了後、98%が高校進学する現在、長期療養を理由に中断されることがない環境を作ることが、社会の責務である。近年、文部科学省や一部自治体の取り組みが進み、行政や医療者の関心も高まりつつあるとはいえ、連携システムがない中では入院中の教育支援は困難なことが多い。

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。

本研究班で行った実態調査からも明らかのように、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げ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や医療機関から教育委員会や特別支援学校に連絡してもらえなく把握する体制を作ることが合理的である。特別支援学校が、当事者と在籍校、医療機関を結ぶ連携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。しかし、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り、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した。また、インタビュー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「高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック」を作成した。病気の診断直後から高校生・保護者の不安に対応できるよう、病気診断時における相談・手続きの流れ・相談窓口、高校教育継続の様々な方法、復学／再通学への準備、進路決定に関する体験談等を掲載した。

今後、今回作成した好事例集と教育サポートブックが広く活用され、全国どこでも、教育支援を必要とするすべての高校生に適切な教育支援が実施されることが望まれる。

今回、本研究班で作成した成果物をがん診療連携拠点病院はじめ全国の関係機関に送付した。また、公開シンポジウムを開催して研究成果を公表することで普及啓発を試みた。ホームページを作成して成果物を公開しており、全国の医療機関や教育機関での利用が可能であり、継続的な普及啓発媒体となっている。今後、これらのツールを関係者に広く活用いただくことで、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実施した。

包括的精神心理的支援プログラムを開発し、その実施可能性と有用性を確認し、精神心理的支援プログラムマニュアルを作成した。病状説明の実態調査結果、思春期の意思決定支援プログラムの必要性が示唆され、疾病受容評価評価面接法の開発、および、疾病受容支援ツールを作成した。高

校教育提供の方法、ならびに、関係機関と行政の連携方法の好事例を集めた「一高校教育とがん治療の両立のためにー 長期療養中の高校生の希望に応える好事例集」、ならびに、高校生・保護者、医療者、高等学校教師のニーズに応える「高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック」を作成した。これらの成果物を全国のがん診療連携拠点病院等の関係機関への送付やホームページでの公開を通じて普及啓発を行った。今後、AYA世代がん患者への質の高い精神心理的支援と教育支援が普及することが期待される。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Nakata K, Hiyama E, Katanoda K, Matsuda T, Tada Y, Inoue M, Kawa K, Maru M, Shimizu C, Horibe K, Miyashiro I. Cancer in adolescents and young adults in Japan: epidemiology and cancer strategy. Int J Clin Oncol. 2022 Jan;27(1):7-15.
2. 畑中めぐみ、清水千佳子、堀部敬三 地方自治体における AYA 世代のがん患者への支援に関する実態調査 AYA がんの医療と支援 2 (1): 1-7, 2022
3. 堀部敬三 AYA 世代のがんの治療開発研究 日本医師会雑誌 150 (9): 1579~1582, 2021
4. 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
5. 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. 学会発表

1. 畑中めぐみ、清水千佳子、堀部敬三 地方自治体における AYA 世代のがん患者への支援に関する実態調査～在宅療養支援費用助成の実態～第 4 回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 2022.3.20 Web 開催 (東京)
2. 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
3. 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)
4. 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ー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)
- 5.

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