

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 8 日現在

機関番号：34507

研究種目：基盤研究(B) (海外学術調査)

研究期間：2013～2015

課題番号：25305041

研究課題名(和文) 思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する国際比較研究

研究課題名(英文) An international comparative field survey of health care, education, and employment support for adolescents and young adults with cancer and cancer survivors

研究代表者

丸 光恵 (Maru, Mitsue)

甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・教授

研究者番号：50241980

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 13,700,000円

研究成果の概要(和文)：13歳から26歳までの思春期・若年成人がん患者・小児がんサバイバーに対する医療・教育・就労支援の現状と課題について、米国、英国、オーストラリアの3か国の先進的な医療施設のフィールド調査を行った。またイタリアから研究者を招聘し、聞き取り調査を行った。国内の専門職およびがん患者・サバイバーに対するインタビュー調査を行った。この世代のがん患者に対しては、生存率改善とQOL向上を目的とした継続的・長期的・計画的支援プログラムが必要であり、妊孕性温存・セクシュアリティへの支援は国内外の今後の課題となる事が予想された。新治療へのアクセスの保証を含めこの世代に必要な支援を10項目にまとめた。

研究成果の概要(英文)：Through field studies including interviews with professionals in UK, Italy, USA & Australia, the characteristics of total care program for adolescents and young adults (AYA) with cancer and cancer survivors were identified. Two main purposes of them were improving survival rate and quality of life. Each country made great efforts to build systems and infrastructure of multi-institutional clinical trials such as cancer registry specifically for AYA, referral system to specialized institution for detecting cancer and starting treatment in early stages, as well as for increasing access to new trials. Support programs has philosophy of respecting to patients' rights dignity for developing seamless and long-term support programs by using multidisciplinary team approach. Three care delivery models were identified in 4 countries. Fertility, sexuality, and developing models of care delivery will be continuous issues in each country.

研究分野：思春期・若年成人がん看護

キーワード：思春期がん 若年成人がん イタリア オーストラリア 英国 心理社会支援 教育就労支援 看護

1. 研究開始当初の背景

思春期・若年成人(Adolescent and Young Adult 以下 AYA)世代に発症するがんは、他の世代と比較して、治療反応性や予後が異なる事が知られている。また、生涯発達段階の特徴からみると AYA 世代は、教育・就労・結婚等のライフイベントが連続する時期であり、診断・治療開始からサバイバーシップを通じて様々な心理・社会的問題を持つことが知られている。AYA 世代のがんには 15 歳未満に発症するがんのサバイバー(増悪・再発・2 次がんの患者を含む)や、家族性腫瘍の若年発症者も含まれており多様性に富む。一番の問題点は、治療成績が過去 4 半世紀にわたって向上していない事である(Adolescents and Young Adults, Monograph, NCI, 2006)。諸外国では施設・国を超えた多施設協働研究による新治療開発に巨額の研究資金を投入している。

小児医療で治療を受けた場合、長期フォローアップ体制を構築するだけでなく、成人型医療への移行プログラムや連携診療体制の在り方も含めた検討が必要である。教育・就労問題の解決にむけては、小児から成人中心型医療への移行についても専門職横断的な検討が急務である。また、多くのがん拠点病院が壮年期・高齢者を対象としており、国内の AYA 世代に関する心理・教育・看護研究は一施設を対象とした実態調査、事例・症例報告程度にとどまっている。この世代特有のニーズを明らかにし、諸外国に見られる AYA 世代がん患者・サバイバーに対する総合的な医療提供システムを構築するための資料はほとんど見当たらない。

2. 研究の目的

AYA 世代のがん患者・小児がんサバイバーへの医療・教育・就労支援について以下の観点から明らかにする。

(1) 米国・英国・豪・イタリアのがん治療基幹病院における AYA 世代に対する医療・教育・就労支援の実態

(2) (1) に携わる医師、看護師、ソーシャルワーカー、心理職、学校教育関係者等のキーパーソンが認識する AYA 世代のがん患者・小児がんサバイバーへの支援の課題

(3) 米・英の AYA 世代のがん患者・小児がんサバイバー支援に携わる看護師(高度実践看護師)の役割・機能と課題(注:高度実践看護師制度が存在するのは米・英・豪であるが、本調査でアクセスが可能な国は米・英のみの為)

(4) 日本のがん医療基幹病院に勤務する医師、看護師、ソーシャルワーカー、心理職、学校教育関係者等のキーパーソンが認識する AYA 世代のがん患者に対する医療・教育・

就労支援の現状と課題

(5) 日本のがん患者の医療・教育・就労に関する体験と関係職種への要望

3. 研究の方法

(1) フィールド調査: 米国・英国・豪の AYA 世代がん患者・サバイバーを対象とした支援プログラムを提供している基幹病院および連携機関を訪問し、その実際について調査する。

(2) インタビュー調査

外国人専門職者: 米・英国・豪・イタリア人専門職者を対象として、各職種の役割機能、プログラムの実態と課題について調査する。

米・英国の高度実践看護師: 看護師の役割機能および課題について調査する。

国内インタビュー調査: がん医療基幹病院に勤務する医療・福祉・教育専門職に対して、AYA 世代のがん患者の支援困難事例とその詳細、医療・教育・就労支援の現状と課題について調査する。

AYA 世代のがん患者・サバイバー: a. 最も強く印象に残った医療・教育・就労体験の詳細と b. その意味、c. 関係職種に要望したいことについて明らかにする。

(1)(2) の調査結果との比較検討を複数の専門職および患者会関係者らと行い、日本の AYA 世代のがん患者・小児がんサバイバーへの支援モデルを提案する。

4. 研究成果

(1) 諸外国の AYA 世代支援プログラムの概要 小児あるいは成人医療の既存の人的・物理的基盤を発展させるものと、AYA 世代に特化した新たな医療・施設領域を設けるものの 2 つに大別できた。

教育支援については、イタリアを除く 3 か国について調査を行った(5. 主な発表論文雑誌論文 1 参照)

米国 (移行プログラム応用型)

フィールド調査先: Washington National Children's Hospital

インタビュー対象者: 専門看護師、心療内科医、思春期科医師、心理士、ソーシャルワーカー、院内教育担当教員、地域特別支援学校専門官

概要: 15 歳未満発症の小児がん患者の長期フォローアップ体制は当該病院内にあり、15 歳以上は George Washington Hospital の該当科外来へと移行する。児童精神および小児がんの双方について臨床研修を終了している思春期科医師が移行プログラムを担当しており、個別の移行支援を実施していた。主

な内容はメンタル面を含めた健康スクリーニング、フォローアップスケジュールの作成、診療科変更のための移行プロセスの推進であった。主たる疾患は白血病であり、脳腫瘍、骨肉腫等についてはそれぞれの担当診療科で診療していた。教育就労支援については、地域の教育担当官が必要機関との連携をコーディネートするのみでなく、障害者法の観点から規則や条例の変更等を提案するなど、現場からの法律整備に関する専門知識を持つ専門官が配置されていた。

イタリア（成人医療（がんセンター）内における小児医療応用型プログラム）

インタビュー対象者（招聘）：小児腫瘍医、心理士、小児心身医

概要：国立ミラノがんセンター内にある小児病棟を母体としている患者支援組織・プログラムであった。小児腫瘍医を中心として、小児がん患者のトータルケアに関わる医療チームの人的・物理的資源を活用していた。皮膚がんや肉腫等に対する新薬開発に関する多施設協働研究の牽引施設でもあった。患者・サバイバーに対してはレクリエーションプログラム、ピアサポート活動、早期受診啓発等の教育プログラムを行っていた。主として10代後半から20代の若者文化を大切に、音楽・ファッションショー等の芸術プログラムやセーリング等の野外活動を取り入れていた。（主な発表論文 雑誌論文5-6参照）

英国（思春期・若年成人専門職・治療施設独立型）

インタビュー対象者：看護師長、ナースコンサルタント、ソーシャルワーカー、院内学級教員

フィールド調査先：Royal Marsden Hospital, University of London, Great Ormond Street Children's Hospital, Teenage Cancer Trust

概要：Teenage Cancer Trustが全英各地の病院内に思春期・若年成人がん専用の病室やレクリエーションルームを作る事を推奨しており、デザイン、設計および費用を拠出していた。2016年現在全英で28病院にこの世代に特化した病室を整備していた。また、ナースコンサルタント（後述）をこの財団の財源より派遣と言う形で配置しており、コーディネーターとして、入院・治療・フォローアップ計画の立案、多職種ミーティングの企画運営と他院への紹介や連携を行っていた。

院内学級・就労支援等について教育関係者の役割は大きく、多職種ミーティングにおいてもソーシャルワーカーや医療者と協働して入院治療期間中の教育の継続に尽力していた。また小児病院では専門の復学・就学コ

ーディネーターが機能していた。

オーストラリア（小児・成人連携型）

フィールド調査先：OnTrackメルボルン市内のがんセンターに附属する患者支援組織。

インタビュー対象者：小児腫瘍医、ソーシャルワーカー、院内教育担当者、専門職教育部門研究員

概要：がんセンターを受診するAYA世代患者の約8割を初診時からフォローしていた。患者に対する心理・精神面のスクリーニングや社会福祉・教育サービスの必要性の査定その他、AYA世代がんの治療計画に関する専門職へのアドバイスや必要なサービスの紹介も行っていた。ピアサポートプログラムとしては、絵画・写真等の芸術療法から野外活動、患者会の運営方法の教授、交流機会の提供などがあった。州政府の主導により、がん登録データセンターとしての機能強化を図りつつある段階であった。人件費・運営費は州政府財源と病院が出資する資金があるが、寄付等による財源もあった。機関内外の専門職へのオンライン教育プログラムの開発など啓発や生涯教育機能も備えていた。心理社会面の研究体制も整っており、治療開発に留まらず、心理社会面も含めた多施設協働研究を実施していた。

小児がん・サバイバーに特化した心理プログラム（イタリア、ポローニャ大学聖マルピギー小児病院）

インタビュー対象者（招聘）：小児腫瘍精神医

概要：小児病院入院の上限年齢が15歳のため、15歳以上の小児がん患者は同大学病院成人科またはがん拠点病院へと移行していた。心理支援プログラムは小児腫瘍精神医、心理士各1名、心理系大学院生、クリニックラウン、チャイルドライフスペシャリスト等の非常勤スタッフで運営していた。診断・入院時の個別支援の他、骨髄移植の為にクリーンルーム入室日から1週間は毎日心理士によるカウンセリングを行うなど、精神的問題の発生予防に力を入れていた。特に骨髄穿刺、腰椎穿刺等の侵襲の大きい検査時には、専用室での遊びを通じた心理的準備としてサイコドラマ、当日検査を受ける子ども同士の会話を促し相互サポートを促進する人的・物理的環境整備が試みられていた。15歳未満に発症する小児がん患者には、苦痛への対処能力を促進する事や、心理的危機に陥りやすい時期に特化した予防が成人期への移行準備として重要である事が示唆された。

（2）高度実践看護師の役割機能

AYA世代がん患者・サバイバーの問題に

関する健康・心理・社会問題に関するスクリーニング及び長期支援計画立案機能（米国ナースプラクティショナー型）

概要：主として治療終了後の患者に対して、長期的影響や二次がんのリスク査定、長期フォローアップ計画の立案、患者教育を行っていた。疾患別に専門性が確立されており、大学院修士課程を修了して取得する、「小児看護ナースプラクティショナー Pediatric Nurse Practitioner」の資格が必要となる。

AYA 世代がん患者・サバイバーの支援プログラム構築および運営推進機能（英国ナースコンサルタント型）

概要：大学院博士課程を修了した看護師が名乗っていた（資格試験なし）。最も重要な役割は、既存のサービス提供体制では充足しえないニーズを見つけ、新たなサービスプログラムを計画し、専門職の教育・ケア提供体制の整備、ケア提供モデルの構築、運営推進を図る事であった。既存の専門看護師の機能をさらに強化した上級実践看護師と位置づけられており、AYA 世代患者へのケア指針 (<https://www.teenagecancertrust.org/sites/default/files/Blueprint-of-Care.pdf>) の発刊も行っていた。

（3）日本の医療・教育・福祉の現状と課題

日本のがん拠点病院、小児病院・病棟の専門職に対して AYA 世代の患者の困難事例についてインタビュー調査を行った。困難事例は以下のように分類できた。

迅速診断・早期治療開始時期における心理的準備の不足：発達段階上、必要な治療に対して入院拒否・治療から脱落する等。

予後不良事例への告知の問題：寛解に希望をもつ患者へ生命予後を伝える事の意味を踏まえた方法および告知後のサポートの困難さがある等。

予後不良事例の尊厳の尊重：本人の意思が曖昧、不安・恐怖が大きい、苦痛緩和の効果が得られにくい、死期が迫っている事を自覚していても夢・希望を持てるような支援の方向性やあり方が困難等。

妊孕性の喪失・セクシュアリティへの支援：治療による機能回復が見込めない患者の場合、中高生年代では患者自身が問題の意味付けができない時期があり、適切な支援が曖昧、ピアサポートが機能しにくい等。

家族以外の重要他者への支援：患者の闘病意欲を支えている存在である場合、特に予後不良状態となった時の病気の情報開示や面会の在り方、死亡後の悲嘆状態への支援など既存の医療の枠組みでは対応できない等。

AYA 世代患者の意思の尊重：親が必要な子どもの治療を拒否し不要な切断術に至る、鎮静等の意思決定に本人ではなく親の意思

が優先される等。

上記に加えてサバイバーへのインタビュー調査により、以下の様な支援が必要であることが明らかとなった。

小児期発症のがんサバイバーの長期的影響に対する支援：2次がんスクリーニング、長期的影響に対する早期発見・早期治療に関する情報提供および心理・社会面の支援体制の整備

妊孕性・生殖機能喪失を伴う治療開始から治療終了退院後を通じた長期的な精神・心理面への支援の充実

治療終了～退院後早期の家庭・社会復帰支援。特に復学支援と治療継続の両立

がん診断・治療による精神的ショックからの回復支援

ピアサポートの紹介等、同世代患者との支援関係の構築支援

外来通院、治療終了後の倦怠感、体力低下、不眠等の症状マネジメントの充実

全ての項目に共通して医療者に求められる姿勢として、10代20代の若者としての生活や人間関係を可能な限り維持する事と、将来への夢や希望を尊重する事が上げられた。

（4）AYA 世代への支援モデルの提案

諸外国の AYA 世代がんを対象とした支援プログラムの取組をまとめると、がん登録等のインフラ整備を基盤とした新治療開発のための多施設協働研究を推進する事と共に、

QOL 向上のためには患者会や患者本人と協働してレクリエーションやピアサポート活動を創造する事の重要性が示唆された。また、この世代の QOL 向上のためには教育・就労支援は必須であり、教育・福祉職との多職種チームを機能させるために、ソーシャルワーカー（豪）あるいは看護師（英国）がコーディネーターとプログラム開発双方の役割を担っていた。さらに各国とも妊孕性やセクシュアリティに関する支援については発展途上であり、今後の課題となる事が予想された。

以上のフィールド調査と並行しながら、米国で AYA 世代のがん患者のための権利章典としてまとめられた 10 項目を元に、患者会・家族・遺族と専門職と共に、AYA 世代のトータルケアの指針について検討を行った（2014 年および 2015 年度）、10 項目の翻訳案について総合討論（2015 年 1 月および 2016 年 1 月開催 日本・イタリアシンポジウム）、患者・家族・ソーシャルワーカー 5 名によるディスカッションおよび郵送による意見聴取を 2 回行い、東京宣言としてまとめた。これについて、最終年度に 3 か国の AYA 世代がん患者・サバイバーの支援に携わる専門職を招

聘し、国際シンポジウムを開催し、10項目の指針および支援モデルについて検討した。

英国(看護師2名)、オーストラリア(ソーシャルワーカー1名、小児腫瘍医1名)、イタリア(小児心身医1名、小児腫瘍医2名)による各国のプログラムの詳細についての紹介と共に、日本の小児血液腫瘍医2名、看護師1名(筆者)、特別支援教育研究者(1名)による発表を行った。

支援モデルの基盤として、治療成績向上のためのインフラ整備が必須である事、また新治療に関する情報提供や臨床試験への参加に関する支援の必要性、診断からサバイバーシップを通じた心理・精神面への支援、

妊孕性温存・生殖機能に関する治療と同時に、機能低下・喪失に伴う心理・精神面の問題の予防・カウンセリング等のサービスの充実、教育・就労支援の充実の必要性が確認された。

5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計18件)

1. 武田 鉄郎、篠木 絵理、岡本 光代、小児がん、AYA世代がん患者の教育的対応の現状：オーストラリア、イギリス、米国の病院視察から、和歌山大学教育学部紀要・教育科学、査読無、66、2016、17-25
2. 丸 光恵、思春期・若年成人期がんの概要と対策 諸外国の動向と日本の課題、腫瘍内科、査読無、16、2015、433-440
3. 丸 光恵、思春期・若年成人がん患者への支援、諸外国の現状と課題、小児看護、査読無、38、2015、1352-1358
4. 塩飽 仁、思春期患者のメンタルヘルスの問題と看護、小児看護、査読無、38、2015、1400-1405
5. 鹿島田健一、思春期にあるがん患者・サバイバー(CCS)の医学的問題、小児看護、査読無、38、2015、1373-1378
6. Ferrari, A. (丸 光恵 翻訳) Develop an Italian AYA0 Program Develop a Japanese AYA0 Program, 小児がん看護、査読無、9、2014、7-26
7. 丸 光恵 Andrea Ferrai 先生ご講演「Develop an Italian AYA0 Program Develop a Japanese AYA0 Program」解説、小児がん看護、査読無、9、2014、27-29
8. 武田鉄郎、障害のある子どもへの差別や偏見への対応、教育と医学、査読無、736、2014、42-50
9. 丸光恵、飯島佳織、小児医療から成人医療への移行に関する国内外の取組 アメリカの動向を中心に、診断と治療、101、2013、1793-1802

[学会発表](計18件)

1. 丸 光恵、AYA世代のがん患者・サバイバーへの支援、第28回日本サイコオンコロジー学会総会、2015年9月18日、広島市文化創造センター(広島県広島市)
2. 丸 光恵、諸外国における思春期・若年成人期のがん患者への支援プログラムの現状と課題、第9回近畿小児血液・がん研究会、2015年6月27日、三宮グランドビル(兵庫県神戸市)
3. Ishizaki, Y. Promotion of transition of adults patients with childhood-onset chronic diseases among pediatricians in Japan, PAS APSR Joint Meeting 2014年5月2日、Vancouver (Canada)

[図書](計0件)

[産業財産権]

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

[その他]

ホームページ

思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する国際比較研究
<http://acancercare.com/>

6. 研究組織

(1)研究代表者

丸 光恵 (Mitsue Maru) 甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・教授
研究者番号：50241980

(2)研究分担者

1. 篠木 絵理 (Eri Shinoki)
東京医療保健大学・医療保健学部・教授
研究者番号：00275497
2. 石崎 優子 (Yuko Ishizaki)
関西医科大学・医学部・准教授
研究者番号：20411556
3. 塩飽 仁 (Hitoshi Shiwaku)
東北大学・医学(系)研究科(研究院)・教授
研究者番号：50250808
4. 武田 鉄郎 (Testuro Takeda)
和歌山大学・教育学部・教授
研究者番号：50280574
5. 鹿島田 健一 (Kenichi Kashimada)
東京医科歯科大学・医学部附属病院・講師
研究者番号：50451938

(3)連携研究者 なし