



ハートリンク通信

第 8 号

平成 30 年 9 月発行

ハートリンク

新潟県新潟市中央区長潟 3 丁目 15-9

TEL 025-282-7243 FAX 025-282-7246

E-mail info@hartlink.net

東京事務所 TEL 03-6802-7702

共済事故センター 0120-957-931(フリーダイヤル)

URL : <http://hartlink.net/>

ハートリンクは平成 17 年 6 月に設立され、「ハートリンク共済」を発売しました。最近は加入して頂いている皆様に入院給付金などを還元できる機会も増えており、本来目標としていた役割が果たせているのではないかと考えています。本年は新たに切迫流産に対して、入院給付金を支払うことができるようになりました。今後とも理事会・総会で内容を改正し、より一層質の高い保障を提供することができるよう努力して参ります。

小児がんの啓発活動として、本年は「森山良子コンサート 2018」を開催する予定です。平成 23 年 10 月に立ち上げた NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトでは、NST(新潟総合テレビ)のご支援により平成 27 年度から小児がん関係の長期フォローアップや QOL 向上に寄与するような研究に対して研究費補助をしており、今回の通信には 2018 年度の研究助成者と研究テーマが記載されています。

自動販売機を通じての寄付をはじめ皆様のご支援でこの共済保険活動は成り立っています。今後とも温かいご支援を宜しくお願い申し上げます。

理事長 石田 也寸志

ハートリンク共済加入者情報 (平成 30 年 6 月現在)

ハートリンク共済加入者情報 (平成 30 年 3 月現在)

○加入者数 574 口 (47 都道府県) ○加入年度別推移



○入院見舞金支払累計総額 12,508,000 円

○「ハートリンク共済」は、加入者データを基に少しずつより良いものに改善しています。

- ・平成 22 年「本人プラン」加入年齢は 15 歳以上を 12 歳以上に引き下げました。
- ・平成 23 年「本人プラン」をホルモン剤等の補助療法は投薬があっても加入可能になりました。
- ・平成 25 年「本人プラン」お一人様一口まで加入可能でしたが二口加入が可能になりました。
- ・平成 27 年 10 月より「本人プラン」の入院見舞金が 1 日 5,000 円から 1 日 7,000 円に引き上げられました。
- ・平成 27 年 10 月より「本人プラン」には手術給付金がつけられました。
- ・平成 30 年 3 月より「本人プラン」に切迫流産の入院給付金が支払われるようになりました。

当会は、会員様のデータをもとに加入者様の声に少しでも対応できるよう日々研究をしています。

【ハートリンク共済】

科 目	決 算 額
(収入の部)	
共済掛金等	
共済掛金収入	16,969,000
再共済金回収高	1,692,000
責任準備金戻入額	199,003
支払備金戻入額	160,876
雑収入	
寄付金	448,348
総代会費	96,000
利息	15,860
収入金合計	19,581,087
(支出の部)	
保険金等支払金	
共済給付金	2,115,000
再共済掛金	5,770,225
保険契約準備金	
責任準備金繰入額	211,839
支払備金繰入額	106,051
事業費	
広告宣伝費	13,728
印刷費	446,894
発送費	271,043
審査料	22,000
事務消耗品費	123,862
旅費交通費	532,132
支払手数料	53,540
交際費	5,000
諸会費	20,000
通信費	169,735
家賃	600,000
会議費	163,450
業務委託手数料	3,002,779
支払報酬	180,000
支出合計	13,807,278
当期収支差額	5,733,809
期首剰余金	22,919,604
期末剰余金	28,693,413

【認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト】

科 目	金 額
経常収益	
受取会費	
正会員受取会費	523,000
賛助会員受取会費	384,000
法人会員受取会費	480,000
受取寄付金	
受取寄付金	20,532,245
募金収入	285,492
補助金収入	
新潟労働局助成金	990,000
事業収益 ハートリンク喫茶	3,561,800
クリスマスコンサート	372,000
その他収益	
自販機収入	1,597,181
受取利息	187
経常収益計	28,725,905
経常費用	
事業費 人件費	
給料手当	5,605,893
法定福利費	517,717
福利厚生費	67,818
通勤費	370,930
事業費 その他経費	
売上原価	373,365
減価償却費	0
通信費	1,130
消耗品費	48,767
水道光熱費	47,520
租税公課	70,000
地代家賃	537,048
支払手数料	21,258
その他事業費	1,329,040
助成金支出	4,500,000
雑費	19,862
事業費計	13,510,348
管理費 その他経費	
会議費	3,000
広告宣伝費	9,742
旅費交通費	78,300
通信費	107,733
消耗品費	59,884
租税公課	600
諸謝金	20,000
支払手数料	24,356
支払報酬(税理士)	100,000
寄付金	327,324
雑費	71,094
管理費計	802,033
経常費用計	14,312,381
当期正味財産増減額	14,413,524
前期繰越正味財産額	24,875,797
次期繰越正味財産額	39,289,321

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト通年事業

小児がん経験者職業訓練施設 は、とりんく喫茶(新潟日報社1階)
 新潟大学附属病院小児科・新潟県立がんセンター・病院小児科へ毎月2回ホスピタルクラウン
 の派遣事業(株式会社 TOKIO様の小児がんチャリティーヘア・ショーの寄付金より)
 就労相談(全国) 講演(全国)



イラスト エイキミナコ
 絵本作家 小児がん経験者

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 平成 29 年度活動報告

- | | | | |
|-----------|--|-----------|------------------------------------|
| 4月22日 | 小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム(新潟市) | 10月30日 | 食品衛生実務講習会(新潟市) |
| 4月22日 | NST様寄付金贈呈式 700万円 | 11月1日 | イワコンハウス新潟ゴルフコンペ 寄付金贈呈式 |
| 5月10日~14日 | ライオンデイズ・リレーフォーライフパネル展(新潟市) | 11月2日 | 新潟日報社様寄付金贈呈式(小児がんチャリティーコンサート)120万円 |
| 6月10日 | 第6回総会(新潟市 一ツ会議室) | 11月8日~11日 | 日本小児血液がん学会(愛媛県) |
| 8月25日 | 新潟NPO協会総会(新潟市) | 12月24日 | 小児がんチャリティー蘭熱クリスマスコンサート(新潟市) |
| 8月26・27日 | リレー・フォー・ライフジャパン2017in(こいがた 開催協力(新潟市 デンカビックスワンスタジアム) | 平成30年 | |
| 9月2~3日 | 厚生労働省科研究慢性疾患自立支援研究会(愛媛大学) | 1月19日 | がんサバイバーシップ研究会(国立がんセンター) |
| 9月18日 | 第10回ゴールドリボン小児がんチャリティーコンサート「小野リサボサノバコンサート2017スペシャルゲスト上妻宏光」(新潟市 りゅーとびあ)1500名 | 1月26日 | 清水商事様寄付金贈呈式 |
| 9月23日 | 新潟大学卒小中学校校長会講演 | 1月 | ハートリンク通信7号発送1450部 |
| 9月30日 | 秋桜杯(小児がんチャリティーゴルフコンペ) | 2月19日 | がん教育協議会(新潟市教育委員会) |
| 10月24日 | TOKIOチャリティーヘアショーより 寄付金50万円 | 2月28日 | 新潟県小児慢性疾患自立支援協議会(新潟県) |
| | | 3月25日 | 2018年度小児がんフォローアップ研究助成者決定 |

寄付金をいただいた企業・個人・団体様

早福 岩男 様・澄子 様	10,000,000 円	織原 芳晴 様	5,000 円
川崎 琢也 様	9,000 円	メディアシップコミュニケーション会 様	27,075 円
沖本 由理 様	500,000 円	株式会社新潟日報事業社 様	13,500 円
株式会社第一印刷所 様	8,215 円	国際ソロプチミスト新潟西 様	50,000 円
N S T 様	7,000,000 円	兵藤 邦広 様	50,000 円
ゴールドリボンウォーキング実行委員会 様	50,000 円	中川原 章 様	10,000 円
井上 富美子 様	10,000 円	株式会社 TOKIO 様	500,000 円
前田 美穂 様	10,000 円	渡辺 一弘 様	80,000 円
株式会社塚田牛乳 様	50,000 円	新井 真由美 様	52,000 円
イワコンハウス新潟株式会社 様	187,973 円	高橋 和子 様	10,000 円
清水商事株式会社 様	170,482 円	片桐 加代子 様	50,000 円
株式会社新潟日報社 様	1,200,000 円	基礎工事親睦組合 様	100,000 円

多くの皆様のご厚意に厚く感謝申し上げます。
今後ともご支援いただけますようお願い申し上げます。



ゴールドリボン小児がんチャリティー事業

森山良子スペシャルコンサート2018のご案内

2018年9月29日(土) 新潟市りゅーとび

全席指定 前売り券 5,500円(当日券 6,000円)

オープニングアクト 森圭一郎

(森圭一郎さんは、17歳の時スポーツで脊髄を損傷し車いすのシンガーソングライターです。現在、全国でライブ活動中)

コンサート終了後、出演者を囲み懇親会を開催します。

認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトからのお知らせ

私達の活動は、晩期合併症に悩む小児がん経験者が、将来一人でも多く自立できるようお手伝いしています。現在、国の取り組みとして全国では小児慢性特定疾患児童の自立支援事業が始まりました。就労支援の事業を始めたい団体・個人等ございましたら、当会ではお手伝いさせていただきますのでご相談ください。

《ご入会のご案内》

会 員	入会金	年会費
正会員	0 円	一口 3,000 円
賛助会員	5,000 円	一口 12,000 円
法人会員	10,000 円	一口 120,000 円

郵便振替口座 記号〇五九(ゼロゴウキュウ) 番号 0050016

「NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト」
※複数口ご加入いただけます。

提携事業

【ハートリンク共済】

「本人プラン」「おうえんプラン」へのご加入をお願いします。

※企業様がハートリンク共済の「おうえんプラン」へ団体契約にてご加入された場合、一定の条件を満たすことにより、ご負担された共済掛金を損金算入することができます。

URL: <http://hartlink.net/>

フォローアップ手帳

フォローアップの研究をされている先生方は、自分の病気を知ってもらうこと、それによって晩期合併症や二次がんの発症を早期に発見できるため、フォローアップ手帳を作成し全国の小児がん経験者のお手元に配布したいと頑張っています。

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、チャリティーコンサートの収益金をフォローアップ手帳の印刷や発送費用に役立てています。

SIOP2018

50TH CONGRESS OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY KYOTO, JAPAN
NOVEMBER 16-19 2018



第50回国際小児がん学会が日本で開催

日時 2018年11月16日(金)～19日(月)

会場 国立京都国際会館

ハートリンク共済では、SIOP開催の成功を願い国際小児がん学会の協賛団体として参加しています。

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、国際看護学会への同時通訳の補助をしています。



会場では認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトが主催し「いつもいっしょ」小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展を開催します。

また、今回の国際小児がん学会では、世界にも例のない「ハートリンク共済」の仕組みをパネルで展示し、海外の先生方に病気をしても安心安全な社会生活が送れている日本の環境を知っていただけます。

写真展開催のご案内

はーとりんく喫茶～小児がん経験者の職業訓練施設～

新潟日報社ビル1Fにあります『はーとりんく喫茶』では、ビジネスマナー・パソコン等、社会人としての基礎的なスキルを修得できるよう訓練しています。就労経験のあまりない方でも、喫茶で一緒に働いているうちに自然と社会人としての心構えが育って行きます。仕事内容はお客様への飲物の提供・片付け・簡単な調理・洗い物などです。体調に応じて出来る仕事に取り組みます。接客を通じて明るい挨拶や笑顔が出るようになり、自信へとつながります。病院に通いながら、自分の体調を管理しつつ働く経験を積むことができます。社会保障・育児休暇もあり、また勤務時間内に資格取得を目指した勉強もできます(受講料助成あり)。

働きたい人全国から募集中!!

住宅手当の支給あり 全国ハローワーク公開中

ハローワーク求人サイトで「ハートリンクワーキングプロジェクト」と検索してみてください。見学可。一度どんなところか見に来てみてください。勤務時間相談可。体調に合わせて働けます。

新規募集中





小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム開催

NST様のご寄付により開始した小児がんフォローアップ研究助成事業の、一年間の成果を発表するシンポジウムも、新潟南ロータリークラブ様のご協力により平成30年4月14日(土)NST3階 ゆめディアにて、無事3回目を終えることができました。医療関係者・小児がん経験者とそのご家族・一般の方など90名の参加があり、会場では発表者の先生方に様々な質問がされ質疑応答は充実したものとなりました。

発表者 秋山 康介 先生：昭和大学藤が丘病院小児科助教
土屋 雅子 先生：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
福島 啓太郎 先生：獨協医科大学医学部小児科学講師
坂下 一夫 先生：長野県立こども病院血液腫瘍科部長
金沢 英恵 先生：国立成育医療研究センターフェロー

□ 小児がん患児への認知機能トレーニングの導入と効果の検討～

昭和大学藤が丘病院小児科助教 秋山 康介 先生

小児がんの5年生存率は70～80%以上となり、治療後の生活の質(Quality of life:QOL)の維持と向上が重視されています。晩期合併症は治療終了後に、小児がん自体または治療の直接的・間接的な影響によって生じたと考えられる合併症であり、さまざまな症状があります。私たちはその中でも、認識されにくい治療後のQOLを決定づける重要な要因の一つである「知能・認知力」について着目しました。

認知機能には結晶性知能と流動性知能があり、結晶性知能は経験や受けた教育をベースとする能力のことで、専門的な知識や知恵・判断力などで学習するものです。一方、流動性知能は新しい事を学ぶ力・情報処理力・記憶力・暗算力・集中力などで学習するために必要な力だと考えられています。この流動性知能はワーキングメモリー・反応抑制・注意制御・遂行機能などで構成されており、この流動性知能が低下し能力に大きな個人差が生じると、教科学習や対人関係、学校生活等の日常生活場面で困難が生じます。

小児がん患児の認知機能の実態として先行研究では、診断後5年以上経過しているサバイバーに対する大規模調査において、20%以上が何らかの認知機能に問題を抱えていることが言われています。また、IQは健常対象群と変わりませんが、遂行機能・処理速度・作業記憶・視覚記憶が対象群より低い事から、流動性知能が影響を受けやすいと考えられます。また、治療後数か月から数年を経て発現し、認知機能低下がQOLに影響を及ぼしています。当院で実施した予備研究では、当院に通院する小児がんサバイバー53名(男36名、女17名；平均年齢9.51±3.15歳)に認知検査(WISC-IV)を実施した結果、全検査の平均IQは104で全体として機能は保持されているが、処理速度が低下していることが判明しました。このことから、下位領域の能力間に差異があることが認められ、流動性知能が低下していることと、この傾向は注意欠陥多動性障害(ADHD)児のプロフィールに類似していると考えられました。

近年、小児がん患児に対する認知機能トレーニングに関する研究が徐々に開始・発表されています。新規小児急性リンパ性白血病患者57人に数学的介入を行う無作為割り付け試験を行った結果、視覚ワーキングメモリー、数学力の有意な改善を認めたなどの結果(Moore,2012)も出ていますが、本邦において小児がん患児に対する認知機能トレーニングに関する論文はありません。また、認知機能トレーニングとして学習的な介入やコンピューターを用いたものなどが実施されています。先行研究などから小児がん患児には流動性知能に着目したトレーニングが必要であると考えられます。

小児がんサバイバーの晩期合併症は極めて大きな問題であり、認知機能は患児の日常生活や学校生活に強く影響を与えます。そこで小児がん患児に認知機能トレーニングを導入することで、患児の退院後のQOL向上に寄与できるのではないかと考えました。トレーニングの実施前と実施後に認知機能評価、質問紙を施行し、トレーニングの成果を評価、心理社会的な適応・不適応状態と認知機能との関係性を明らかにすることを目的として研究を始めました。

対象は入院中、または外来通院中の小児がん患児5～12歳です。医師の紹介で心理士が研究の説明を行い、保護者から同意を取得し、認知機能検査の実施と質問紙への回答を求め、トレーニング方法について説明しました。評価項目は認知機能の評価として児童用ウェクスラー式知能検査(WISC-IV)のうち、今回は調査で低下がみられたワーキングメモリーと処理速度を測定する下位検査6個(数唱、符号、語音整列、記号探し、絵の抹消、算数)のみを実施しました。また、ゲーム上でNIH Toolboxの評価が実施されます。Go/NoGo課題は情報処理スピードや反応抑制、認知柔軟性を評価します。Flanker課題は注意と反応抑制を測定します。主に持続的注意の評価をしています。Working Memory課題は情報処理が完了するまで、一時的に情報を保持するための能力を評価する実験課題です。視覚的なワーキングメモリーの範囲を評価します。質問紙は実行機能の評価としてBehavior Rating Inventory of Executive Function(BRIEF)、QOLの評価としてPedsQL日本語版、抑うつの評価としてCDI、レジリエンスの評価として、小児用レジリエンス尺度をそれぞれ使用しました。



認知機能トレーニングはACTIVATEという認知機能トレーニングを用いました。参加者が好きな時に病室や家などで実施します。小児科病棟ではタブレットを貸出し、外来では個人所有のパソコンやタブレットで実施してもらいます。不明点や実施状況に応じて心理士がサポートを行いました。参加者の実施意欲向上のためトークン表を使用し、一日分のゲームをした後にシールを貼り持続できるよう行いました。トレーニング自体は研究参加者本人のペースで進めていきます。

今回用いたACTIVATEはC8 Sciences社(アメリカ)が開発したもので、運動やゲームを通して子どもたちの認知機能を向上させます。ゲームはWebサイトにアクセスして実施されるトレーニング及び検査プログラムであり、6種類のゲームと4種類のテストで、子ども達の認知機能向上とその効果を測ることができます。取組

状況を常時計測し、自動的に難易度を調整するため、個々に合ったプログラムとなっています。運動は5分間でできる簡単なもので、組み合わせることで様々な認知機能向上が望めるものですが、今回は入院中の子ども達を対象としていて、体力の低下もあり怪我が予測されるため実施しませんでした。

ACTIVATEの有効性を示す研究として100分以下のトレーニングをしたグループと800分以上のトレーニングを実施したグループと比較して、800分以上トレーニングをしたグループの方が強いセルフコントロール、記録の得点が向上したことが明らかになっています。

また、読解や算数などの学習においてもACTIVETEを実施した群において、不可・可・良の評価で良を得る子供が増加したことが明らかになっています。このような効果から流動性知能に効果的なACTIVATEの日本語版を利用しました。

900分以上のトレーニング終了時には、認知機能検査とアンケートを実施し、サポートプログラム導入前と導入後で認知機能の向上が見られるかと、サポートにより日常生活機能やQOLの向上が見られるかを検討する予定でしたが、900分のトレーニングを終了した子どもがまだいませんので、終了後の評価は行えていません。

年齢	性別	現在の状況	トレーニング導入時の発症からの期間 (day)
A	8	小児急性リンパ性白血病 入院中	224
B	5	小児急性リンパ性白血病 外来 (導入時は入院中)	311
C	9	小児急性リンパ性白血病 入院中	59
D	9	小児急性リンパ性白血病 入院中	259
E	5	小児急性リンパ性白血病 外来	1780
F	5	小児急性リンパ性白血病 外来	932
G	7	神経芽腫 外来	1344
H	8	小児急性リンパ性白血病 外来	1011

結果) 院内での倫理の申請が下りるまで時間がかかり2018年2月9日から研究を開始しています。2018年4月13日トレーニング参加者は8名(男児2名・女児6名)です。平均年齢7歳、トレーニング時間は平均342分(30分~815分)でした。トレーニング参加者の基本情報は、ほとんどが急性リンパ性白血病で、半数は入院中の患者・半数は外来の患者でした。トレーニング導入時の発症からの期間は59日~1780日と、外来の患者さんで長い方もいます。

(図: 結果3) WISK-IVのワーキングメモリーと処理速度の導入前の結果です。G以外の参加者は標準85以上ですが標準のIQを有しています。

(図: 結果4) タブレット上で実施される認知機能検査Flanker Goのワーキングメモリー導入前の結果です。縦



軸は海外の同年齢の子ども達の標準と比較した%で、50%が平均になります。その結果黄色の注意集中が低い参加者が多い結果となっています。このことから長時間注意を持続できないことや、刺激に対する反応に時間がかかっている可能性があると考えられます。

結果5: トレーニング時間と認知機能の傾向を比較したところ、認知機能が低い傾向のある参加者のトレーニング時間が短いことから、本来トレーニングが必要な対象者がトレーニングに取り組めていない可能性が考えられました。

まとめ: 運営上の問題点や有害事象の報告はありませんでした。導入時に認知機能が低下することを知らなかったと驚かれる保護者がいました。そのため導入前に晩期合併症について医師からしっかり説明を行う必要があると考えられました。継続の可能性については、トレーニングが長期になると子どもたちが飽きてしまいペースが下がるため継続して取り組んで

もらうための工夫が必要でした。今回は30日分のシールでご褒美を与えることや、筋トレと同様に頑張ることで力が付くことを説明して、保護者に認知機能障害予防のため実施の促しをお願いしましたが、それ以外にも認知機能が低い対象者への対策も必要だと思われました。

課題：今後トレーニング終了時の検査を行い、効果を見ていく必要があります。また、入院後の体調を見ながら早期介入を行っていく必要があると考えられました。対象群により治療の影響等を含めた評価をしていきたいと考えています。今回のトレーニングプログラムは小学校入学前後が楽しめる内容になっているため、それ以外の年齢の患者でも楽しめるトレーニングの開発が必要と思われました。トレーニングに興味のある方はお声がけください。

② 小児期・AYA 期発症がん経験者のための就職活動における病気開示の意思決定支援ガイド(Decision aid) の開発

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 十塚 雅子 先生

本研究の先行研究として平成27年度の小児がんフォローアップ研究助成(研究代表者高橋都)により、小児期・AYA 期発症の小児がん経験者の初めての就職活動の実態と情報支援ニーズに関する研究というインタビュー調査を行いました。そこで様々な「初めての就職活動時の困難感」というものが明らかになりましたが、その中の一つとして企業側・行政側の採用担当者に病気について伝えるか伝えないかという病気開示の問題を抱えた経験者がいることがわかりました。私は長い間病気を周囲の人に伝えていくことの困難さをテーマに研究しておりますが、またそれとは違った困難感があるので

はないかと考えました。それは就職活動時においては、パワーバランスが違うということです。採用してもらう側と、採用する側というところで病気開示という問題はどのように扱っていくべきなのかということを考えていかなければいけないと思いました。他にも理由はありますが、病気を開示していくということにはリスクが伴うこととなります。自身のがん経験を話してサポート的な反応が得られるならば良いですが、まだまだそうではない場合も多く、相手に話してどのような反応があるかが、当事者には気になる点であると思います。また就職活動であればそれが理由ではないかもしれませんが、伝えた後の結果も「採用されなかった」、「入社した後に言っていないから就業上の配慮は得られず辛い思いをした」、

「長く勤務ができない」などといったリスクテイキングができるのかという問題もあるかと思っています。

リスクと言っても、リスクヘッジしていかなければいけないという考え方に立つと、「いつ・誰に・何を・どのくらい・どのように開示していくのか」が就職活動においては大事で、これには戦略が必要と考えました。

次に葛藤やジレンマの要因にはどのようなものがあるのかについて考えていくと「選択肢についての知識・情報の不足」言う・言わないという選択肢を時と場合によって、この担当者なら話しても良いかなど状況によって変え、それによってどんな結果が待っているかといった情報不足が葛藤やジレンマにつながると言われています。また「自分の選択を聞いてくれたり認めてくれる人がい

研究背景：葛藤やジレンマの要因

1. **選択肢についての知識・情報の不足**
2. ある選択肢過大・過小な期待をかけている
3. 価値観がはっきりしない
4. 周囲の人の価値や意見がよくわからない
5. ある1つの選択肢に対する周囲のプレッシャーがある
6. 自分の選択を聞いてくれたり認めてくれる人がいない
7. これらの障害を乗り越えるスキルや支援がない

↓

情報提供・支援提供の場の創出

研究背景：よりよい意思決定

1. 意思決定が必要な問題を明確にする
2. 可能性のあるすべての選択肢のリストづくり
3. 選択肢のベネフィットとリスクを評価
4. 選択肢を選んだ結果を想像する
5. 意思決定における心理的な影響(リスク認知の多様性)に注意してじっくりと選ぶ
6. 意思決定の支援を得る
7. 意思決定における葛藤やジレンマを解決する

⇒意思決定支援ガイド

ない」はがん経験者の仲間内であれば言えるが、学友や就職支援課という就職活動の場においてがん経験者であると病気について言うことは、ハードルが高いと聞いていますので難しいようです。「これらの障害を乗り越えるスキルや支援がない」ということも聞こえてきました。現状で情報提供や支援提供の場が少ないのであれば、それを作っていこうではないかというのが私たちの考えになっています。

では、良い意思決定支援をしていくためにはどんなことが必要なのか、7項目挙げました。1はがん経験者から見て意思決定に葛藤があるかどうか、しっかりとみていかなければならないと思っています。1から7のすべてを網羅する意思決定ガイドが必要であり、本研究の全体目標は初めての就職活動における病気開示の意思決定支援ガイドの作成です。オタワ意思決定支援の枠組み(主に治療の現場の意思決定)があり、患者がどのように治療選択していくかというところで取り入れられているものです。これを私たちは学生が就職活動の時に病気を開示する・しないといった意思決定の枠組みづくりに応用しようと考え、この枠組みの中で研究を進めています。

全体目標

初めての就職活動における病気開示の意思決定支援ガイド作成

オタワ意思決定支援の枠組み

<ニーズアセスメントの実施>

- 調査1:
小児期・AYA期発症がん経験者
- 調査2:
教育機関の就職支援者
[大学の就職支援課・
キャリアセンターのスタッフ]



調査1:小児期・AYA期発症がん経験者へのアンケート調査の目的は、初めての就職活動時における採用担当者への病気開示の実態や、病気開示の意思決定支援へのニーズ等を探索的に調べることです。初めての就職活動を行う以前にがん診断を受けた現在20歳以上の男女を対象にアンケート調査を行いました。就職活動が一般就労(福祉的就労・障がい者雇用以外の就労)であった人に限定し、横断的にアンケート調査を実施しています。リクルートの方法は、AYA期がん経験者の会、小児がん経験者の会、小児がん患者家族会及び特別支援学校経由です。解析対象者52名の属性は左記のとおりです。大学卒業の方が多く、アンケート実施時の就労形態は69.2%の方が正規職員でした。就職活動時の健康問題としては「疲れやすさやだるさ」が14名と多く、「何も問題はない」と答える方はおらず、何かしらの問題を抱えていました。結果ですが、意志決定の問題を明確にするという点に着

目します。「採用担当者に病気開示をするまでの葛藤程度はどのくらいありましたか」と聞くと、約半数は「とても葛藤があった・葛藤があった」と回答しました。その葛藤が一番多く感じられた時期はいつかという質問には、「エントリーシートの記入時、送る前」という答えのほか、一番多かったのは「複数の面接官との実際の面接の場」で葛藤を感じるとのことなので、なるべく就職活動始めの時期に情報提供や支援提供をしていく必要があると考えています。「自然にその葛藤は就職活動をしていく中で解消しましたか」という質問には、「解消した」と答えた方は少なく、「全くそう思わない・あまりそう思わない」が多く、この結果からも何かしらの支援が必要ではないかと考えます。

調査1:対象者の属性

- ・調査時平均年齢 30.1歳(範囲22~53歳)
- ・男性42.3%
- ・初めて就職活動時平均年齢 22.1歳(範囲15~25歳)
- ・調査時の就労形態 69.2%が正規職員
- ・がんの罹患平均年齢 12.5歳(範囲0~21歳)
- ・身体障がい者手帳所有者 2名
- ・初めての就職活動中にがん治療を受けていた者 7名

次に(結果4)病気開示に関する意思決定の時期の気持ち、ど

のような気持ちで意思決定をしていったかをまとめたものです。とてもそう思うと回答が多かったのは「がんは世間一般的にマイナスイメージがある」、「採用担当者が健康問題についてどのように考えているのかわからない」です。健康問題はあるが日常生活に不便は感じていないという方たちは、おそらく「言わない」という選択をしたのではないかと思います。「開示をしなければ入職後うまくいかない」と予測をした方もいて、そのような方は病気について話をしたのではないかと思います。

次に経験者たちは意思決定をどのようなものと考えているかですが、「病気開示の意思決定はとても重要な問題である」と答えた方が60~70%おり、話した後に内定をもらえたかどうかに関心が高いです。「意思決定をどのような支援を受け

ながら決めて行きたいですか」という質問に対しては「大学等の就職支援スタッフの助言を元に自分で決めて行きたい」、「医療者からの情報や助言をもとに、自分自身で行うことが大切」の二つの回答が多く得られました。これは支援を提供していく場を考える時にとても大事です。

調査2:大学の就職支援課・キャリアセンターのスタッフなど教育機関の就職支援者へのインタビュー調査の目的は、教育機関(大学)における、初めての就職活動時の小児期・AYA期発症がん経験者の病気開示に関するメリット・デメリット、また意思決定支援ガイドの現場での活用可能性等について探索的にインタビューを行いました。対象は大学

の就職支援にかかわるスタッフ・管理職・キャリアカウンセラーの方など20歳以上の男女15名で、書面での同意書が得られた方でした。参加した大学は国立・私立大学両方含まれています。対象者の属性は調査時の平均年齢中央値51歳(42~62歳)とかなりキャリアのある方にお話を伺いました。男性7名、女性8名です。就職支援にかかわった年数は中央値9年(2~15年)、キャリア支援に関する資格所有者が10名でした。がんと診断された学生の就職相談に係った経験のある方は1名でした。現在の職での雇用形態は常勤職9名でした。就職担当者が考える病気開示のメリットはどんなことか尋ねると、配慮を受けて長く働くことができる、職務で健康上の配慮が得られることなどの意見がありました。志望動機の説得力が高まるということもあるが、病気の体験・経験が希望する医療機関などや、強い思いがあつての志望動機になる場合があり、そのような場合に説明力が高まるという意見もありました。また、自分に合う会社かどうか見極めることが

メリット

- ・入社後に伝える/伝えなから葛藤を抱えるストレスから解放される。
- ・就職後に働き方について配慮を得ることができる
- ・入社後、通院などがあっても、安心して働ける。

デメリット

- ・採用選考で落とされる可能性が高まる。
- ・選択肢が狭まる可能性がある。
- ・入社後に病気のことがばれるリスクがある。
- ・(後遺症などを抱えていて)入社後長く続けて勤務できない可能性がある。

できる、つまり就職活動もお見合いのように相手とのマッチングを見ることもできるメリットもあるという話もありました。

一方でデメリットはがん経験を話すことによって相手の対応に傷つくこともあるという話が出ました。相手の無理解により不利になる、採用・職種が狭まる、選択肢が狭まるなど、精神的苦痛があるなどの意見がありました。これは就職課としての意見ではなく、個人としての意見として伺いました個人的な考えと捉えていただければと思います。

最後に、意思決定支援ガイドを作った時に使ってもらえるか、どんな情報が入っていたら使いやすいかと尋ねると（がん経験者の一般就労支援をしたことのある方が1名と、ほとん

病気開示の意思決定支援ガイドに求めること（抜粋）

- ・ロールモデルの情報
- ・新卒採用のがん経験者の採用実績
- ・新卒採用のがん経験者の離職率
- ・就労に関連するわかりやすい医学情報
- ・病気開示のメリット・デメリット
- ・できること/できないことを企業側に伝える時の伝え方

どの方は支援経験がなく、小児がんAYA期のがん罹患率・生存率が増えていることを知らない方もいるため）実際に働いている経験者のロールモデルが欲しいということです。次に新卒採用のがん経験者の採用実績で、会社の実績があればそういった会社を勧めることができるので心強いということです。新卒採用のがん経験者の離職率（言う・言わないによってどれだけの離職があるのか、どれだけ配慮が受けられなくて辛いのかも含む）、就労に関連する医学情報（がん治療・晩期合併症はどんな

ものがあるのか）をわかりやすく情報提供して欲しいとのことです。病気開示のメリット・デメリットは提示することによって学生が選ぶことができる、自分がどのような仕事を選んでいき、人生設計をしていくのかができるのでぜひ入れて欲しいとのことでした。できること・できないことを伝える時のうまい企業側への伝え方は、ポジティブな印象を与えることが大事なのでいかに伝えるかのノウハウが欲しいということでした。

今後の方向性として（2つの調査結果を統合させ、意思決定支援ガイドを作成していますが）、オタワのフレームワークの中で、メリット・デメリットの提示、「あなたはどうしますか」など意思決定をするときのチェックポイント、治療が続いていてフォローアップ外来に行かなければいけないが有給休暇を取る頻度によっても、言う・言わないという判断基準となるチェックリストがあれば良いと思い作成しています。今後、ユーザー（就職支援課）およびがん経験者を対象にしたフィールドテストを実施し、その結果を踏まえて意思決定ガイドを精錬させて実用化したいと考えています。医療機関での相談も経験者から望まれていますので、そこでも支援の場ができれば良いと考え、そういった新たなユーザーの開拓も考えています。

③ 小児がん経験者の QOL 向上を目指した支持療法の質評価に関する新たな小児用の日本語版評価尺度の開発 獨國医科大学医学部小児科学講師 福島 啓太郎 先生（発表者） 自治医科大学小児科学助教 早瀬 朋美 先生

小児がんは治療成績向上のために化学療法や放射線治療、造血幹細胞移植、手術などの強力な治療が行われます。近年、小児がん診療においては治癒を目指すだけでなく、健康関連 Quality of life(QOL)の重要性が認識されています。QOL の向上には治療や原疾患、多彩な晩期合併症から患者が苦痛と感じている症状を把握することが重要です。そのためには多くの症状を評価できる小児がんに特化した適切な日本語評価尺度が必要です。

小児がん患者向けの評価尺度ツールとして、現在日本語版の開発がされたものは Pediatric Quality of Life Inventory(PedsQL)や Minneapolis-Manchester Quality of Life Survey of Health-Adolescent Form(MMQL-AF)があります。これらのうち MMQL-AF は小児がん長期生存者の QOL 評価尺度であり、がん治療中の児の評価はできません。また、PedsQL は過去の週単位での QOL 評価のため、短時間で変化する化学療法中の苦痛や QOL を評価するには不十分です。数日間の多項目の症状を多面的に評価が可能な QOL 評価尺度である Memorial symptom assessment scale(MSAS)の小児用の日本語版の開発が必要であると考えました。

この MSAS は成人がん患者の症状評価尺度として 1994 年にアメリカで開発され、その後、小児向けに 10-18 歳用の MSAS10-18、7-12 歳用の MSAS7-12 が開発されました。MSAS10-18 は 31 個の症状、MSAS7-12 は 8 個の症状で構成されています。特徴として、小児がん患者の苦痛について複数の症状を、頻度・重症度・どれくらい困っているかと多面的に評価できる唯一の評価尺度であることがあげられます。評価期間は MSAS 10-18 は評価する日から 1 週間以内、MSAS7-12 は評価する前日と当日の 2 日間の事象を対象としています。

MSAS7-12 原版(英語)

MSAS7-12 原版(英語) は7-12 歳用で非常にわかりやすくシンプルになっており、やり方(introduction)に2 日間の症状について教えてくださいと説明があり、実際の症状について尋ね、Yes かNo で答えます。Yes の場合のみ頻度、重症度、どれくらい困っているかを答えます。

MSAS13-18 原版も同様でinstruction でやり方の詳細が記載されており、過去1 週間の症状について質問してYes/No で答え、Yes の場合のみ頻度、重症度、どれくらい困っているか答える形になっています。

本研究の目的は、小児がん患者の症状評価尺度であるMSASの日本語版(J-MSAS)を尺度翻訳の手順に則り作成すること、実際に小児がん患者を対象とした調査を行い、その妥当性、信頼性を検証すること、J-MSASを開発することにより、小児がん患者の症状把握を容易にし、苦痛に対する適切な緩和的治療介入やQOL向上に役立てることです。

日本語版開発の手順は①日本語版開発について原著者に連絡②MSAS日本語版(J-MSAS)試作版の作成③試作版を用いたPatient testing④結果で完成版J-MSASの作成⑤完成版を用いてField testingを行い、結果を統計解析することで実際に日本語版を開発していきます。

MSAS日本語版(J-MSAS)の試作版



MSAS10-18

原文：DIFFICULTY CONCENTRATING or PAYING

ATTENTIONS

翻訳者1：集中できない、または注意深くできない

翻訳者2：集中したり注意を向けることが困難

調整：集中できない、注意を向けることができない

逆翻訳：Cannot concentrate or pay attention

Patient testing

質問紙	人数	患者年齢中央値(範囲)	回答時間
J-MSAS7-12	7	9歳(7-12)	2-10分
J-MSAS13-18	6	14歳(13-18)	2-15分
J-MSAS proxy	16	7歳(2-18歳) *上記の保護者	3-10分

試作版を難しくたと答えた被験者はいなかった。表現は軽微な修正のみだった。

まず、日本語版開発について原著者に連絡します。これは言語学的妥当性を検証する際には絶対に外してはいけないプロセスです。今回はCollins先生にメールで連絡し、著作権が無い事や、他の日本人が開発を行っていないかを確認しました。翻訳および原版にはない保護者版(Proxy)作成の許可も同時にいただきました。10-18歳用は、後に7-12歳用ができたため、13-18歳用にする旨を了承いただきました。

試作版の作成の方法は流れとして、順翻訳→調整→逆翻訳→プロセスレビュー→試作版完成となります。具体的には2名の翻訳者が別々に翻訳を行います。これを小児医療に携わるスタッフや教育関係者により調整作業を行い、日本語版の第1版を作成します。さらにそれを翻訳家が日本語から英語に直すことによって、その英語になったものを原著者に翻訳のプロセスも含めて確認していただき、原版との等価性を確認し承認を得て試作版が完成します。

実際の試作版作成は、翻訳者二人が各々翻訳したものを話し合いで自然な日本語にし、英文に逆翻訳して原著者に確認をとります。選択肢に関してもそれぞれの訳があり、どれが自然か話し合い逆翻訳をしています。このような作業で10-18を13-18歳用にしたものでは31個の症状中30個と、選択肢の内容、instructionの文章に翻訳者間で表現の違いがあったため調整を行いました。また、7-12歳用では9個の症状全て、及び選択肢の内容、instructionの文章に翻訳者間で表現の違いがあり調整を行いました。そのようなプロセスを経て逆翻訳を原著者に送付し、内容の承認を得ました。そして出来上がったのが左図で、13-18歳用とProxyはほぼ同内容で保護者側には、「あなたのお子さんにこのような症状はありましたか」という文章が付け加わっています。レイアウトはPedsQLにならってQOL評価の尺度でよく用いられているものに大幅に変更を行いました。

次にこの試作版を用いてPatient testingを行い、J-MSAS完成版を作成しました。具体的には自治医科大学とちぎ子ども医療センターでPatient testingを行いその結果をヒアリングし、わかりづらいところや間違ったところを確認していき、その結果をまた検討し修正版を作成して、修正版を英語に翻訳したものを原著者の先生に結果レビューを依頼しています。それが済んで初めて日本語版のJ-MSASが完成します。

Patient testingの対象は、小児がんの治療中あるいは治療終了から5年以内の7-18歳の小児がん患者とその保護者、

2-6 歳の小児がん患者の保護者にお願ひしました。除外基準は日本語を母国語としていない、病名あるいは病態を告知されていない(6 歳以下はその限りでない)、基礎疾患の症状コントロールが不良、調査に不適当な知的障害、調査に耐えられない状態、そのほかの担当医師が不適格と判断する場合があります。回答にかかった時間は長くとも 15 分で、試作版を難しくかつたと答えた被験者はいませんでした。また、表現は軽微な修正のみでした。

その結果出来上がった J-MSAS7-12 は 4 か所修正を行いました。原版の How much of the time を「どれくらいの間」と訳しましたが、わかりづらいという意見があり、「時間」という表現に直しました。As you always do を「いつも通りに」と調整し試作版に採用しましたが、「いつも通り」と言われてもわかりづらいと言われ「いつもと同じように」と直しました。これ以外に instruction(やり方)1 か所、見本の文章 1 か所を修正しました。

J-MSAS13-18 では Patient testing の結果で 3 か所修正および補足を追加しました。選択肢「軽度、中等度、重度、極めて重度」は堅い表現で判りづらいという意見があったため「軽い、中くらい、重い、とても重い」とし、almost never は否定形なので頻度を訪ねるには違和感のある表現で分かりづらいという意見があり「ごくまれに」と変更しました。Feeling or being nervous は「神経質になる」と訳しましたが、「神経質」という表現自体が分かりにくいということで「小さなことが気になる」と補足を追加しました。Proxy は上記 3 か所に加え、おしっこするとき困ることがあるという質問で親御さんにはわかりづらく「痛み、出しづらい、回数どれくらい」などと書き加えました。この部分は面白いことに患者さん自身は経験があるので、わかりづらいという意見はありませんでした。

考察) 言語学的妥当性検証のための尺度翻訳に関する手順は①原著者への翻訳の許可②順翻訳③調整④逆翻訳⑤認知デブリーフィング (Patient testing) ⑥校正からなります。今回この手順の①-④を遵守して作成した試作版は、原著者からの追加修正なく承認されました。その試作版を用いた⑤、⑥の手順においても被験者の理解は良好で、J-MSAS7-12 は 4 か所、J-MSAS13-18 は 3 か所、J-MSAS Proxy は 4 か所と少ない修正のみで J-MSAS 完成版を作成することができました。

今後の方針ですが J-MSAS の完成版の作成までは終了し、現在 Field testing を実施中です。この目標数を達成後に統計解析を行い、今回作成している各種 J-MSAS の信頼性・妥当性を検証したいと思っています。

Field testing の具体的な方法は、今回作成した J-MSAS と 2 種類の既に日本語版として使えることが分かっている PedsQL (Generic core module と Cancer module) を、患者及び保護者に解答してもらうことで行います。対象は Patient testing と同様に小児がんの治療中～治療終了 5 年以内の 7-18 歳の小児がん患者とその保護者、および 2-6 歳の小児がん患者の保護者で、各種質問紙それぞれ 84 名を目標設定しています。参加施設 12 施設で 7 施設(札幌医科大学病院、札幌北楡病院、秋田大学病院、獨協医科大学病院、東京慈恵会医科大学病院、東京都立小児総合医療センター、自治医科大学病院)はすでに IRB の承認が済み、アンケート調査を開始しています。承認待ちは 5 施設(聖路加国際病院、静岡県立静岡がんセンター、大阪母子医療センター、京都府立医科大学病院、鹿児島市立病院)です。

統計解析に関しては質問紙調査結果を以下について解析予定です。・MSAS の平均、標準偏差値、範囲を算出し項目とスコアの分布を評価・実行可能性：各質問に対する回答の項目欠損割合を算出し検討・信頼性：内的整合性を各スコアの Cronbach α スコア >0.7 で適切と判断し、再現性を再テストの下位尺度毎の級内相関係数評価・妥当性：収束的妥当性は J-MSAS で「同じ評価者・異なる下位尺度」と「異なる評価者・同じ下位尺度」は中等度から高度の相関を示すこと、「異なる評価者・異なる下位尺度」は相関が低いことを仮説とし、ピアソンの相関係数を用いて検討。また、J-MSAS の質問紙毎、下位尺度毎に多特性スケーリング解析を行い収束的妥当性、弁別的妥当性の評価を行う。併存的妥当性は MSAS と各 PedsQL との相関で評価。これらの統計解析に関しては自治医科大学の情報センター三重野牧子先生と東北大学医学部大学院の山口拓洋先生にご指導・ご協力いただく予定です。

小児がん患者の症状評価尺度である MSAS の日本語版 (J-MSAS) を尺度翻訳の手順に則り作成しました。手順を遵守することで質の高い J-MSAS を作成することができました。今後は Field testing を行い、結果を統計解析することにより、信頼性、妥当性を検証します。

④ 小児緩和ケアにおける地域連携とアドバンスケアプランニングの導入

長野県立こども病院血液腫瘍科部長 坂下一夫 先生

まず始めに、アドバンス・ケア・プランニング (ACP) とは、今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者が予め話し合う自発的なプロセスという意味です。患者が望めば家族や友人と共に行われ、患者の同意のもと話し合いの結果が記述され、定期的に見直され緩和ケアに関わる人の間で共有されるのが望ましいとされています。ACP の話し合いでは、患者本人の気がかりや意向・患者の価値観や目標・病状や予後の理解・治療や療養に関する意向・その提供体制というような内容が含まれ、成人領域にはかなり導入されています。一般的に、小児科領域に取り入れるのは難しいとされていますが、これを知った時に良いと思い、当院でも取り入れようと試みました。

長野県立こども病院での終末期の症例では 2013～2016 年の間に 17 名の患者さんが亡くなっており、当院は地域の医療機関と連携を取りながら自宅で看取るなどという事を行ってきました。長野県はとても広く、当院に通うために遠いところでは 2 時間かかる方もいてとても大変です。状態の悪い患者さんの場合、落ち着くまでは外泊を多くするなどして対応してきたのですが、通院が大変なため地域の医療機関と連携しケアしてきました。しかし終末期などの場合、病院で過

ごすよりも自宅で過ごせた方が良いのではないかと、具合が悪くなりそうなので病院の方が良いのではないかなど、医療者が考え患者さんに提案する医師主導でした。ACPを取り入れる事により、患者・家族の目標を明らかにしたうえで医療者が何が出来るかを考え、患者・家族主導で終末期医療を進めていきたいと考えました。

そもそも少人数で導入できるものではなく、ACPを取り入れましようとする患者に投げかけても、最初は「ACPとは何？」と疑問を持たれますので、それについて説明から始めていかなくてはなりません。研究要素として、まずACPを導入することによって患者・家族・医療者意識はどのように変化するか、ACPの子どもへの導入は良いのか、どのような影響があるのかということを前方視的に行ってみようと思われ取り組みました。

緩和ケアに関するアンケート

予後不良な患者とその家族との関わりに関して、提供する医療の中で感じていることは何ですか？

- ① 他の業務に時間がとられて、苦痛を緩和する医療・ケアが十分に提供できない。
- ② 多職種で一貫した目標を設定することができている
- ③ 多職種で治療やケアに関して十分なコミュニケーションを取ることができている。
- ④ 多職種で患者・家族の思いを共有できている。
- ⑤ 予後不良な患者・家族に関わることは自分自身の精神的負担が大きい
- ⑥ 予後不良な患者・家族に関わる上で自分自身の知識・技術が不足していると感じる

予後不良な患者・家族と関わる場合についてお聞きします

- 予後不良な患者・家族の希望や思い(療養場所、過ごし方)を確認したことがありますか。
- の事柄を確認することは必要だと感じる
- ①を確認することは難しいと感じる
- 患者・家族の思いについて、得た情報をどこに残すか悩む事がある
- 他のスタッフが患者・家族の思いについてどこまで情報をとっているのかわかりづらいと感じる
- 電子カルテで情報をとる際、必要な情報がどこに書いてあるかわからず困ることがある。
- 患者・家族側と医療者側の知識や捉え方の違い、差があると感じたことがある。
- 在宅移行は難しいと感じたことがある。

活動内容は、院内利用者全員へのアンケート調査、勉強も必要だと思われ講演会を行い、実際に血液腫瘍科の症例で試み、患者家族意識調査(遺族も含む)を行い、導入3年経過後に再び同じ調査を行ってACPに対する有効性を判断してみようと思われしました。最初に、緩和ケアに関する医療者へのアンケート(回収率:医師5割弱・看護師6割)の主だったものを紹介します。まず、「他の業務に時間をとられて、苦痛を緩和する医療・ケアが十分に提供できない」と思われ看護師が医師よりも多く、やはり看護師は忙しいと思われしました。次に「多職種で一貫した目標を設定することが出来ているか」には、医師は半分以上が「とてもそう思われ・そう思われ」と回答している一方、看護師には少なく「どちらかというと思われではない」と思われ人がかなりいました。「多職種で治療やケアに関して十分なコミュニケーションを取ることができているか」という問いに対し、医師は半数以上が「できている」と回答したのに対して、看護師は「どちらともいえない」が多く、「そう思われ」は約2~3割と非常に乖離があると言われえます。多職種で患者・家族の思いを共有できていると思われしている医師は比較的多いが、看護師は4分の1があまり思われっておらず、かなり違っています。このように医師は連携してうまくいっていると思われしている事が多々あるが、看護師はそうでもないと思われしているというような結果が出ました。「予後不良な患者・家族に関わることは、自分自身の精神的負担が大きい」という問いに、

医師・看護師ともに半数以上がそう思っているという結果でした。それらに関わる上で、「自分自身の知識・技術が不足していると思われか」には、これも医師・看護師ともに半数以上が不足と感じており、自身の精神的負担・知識・技量に不安を感じているという結果です。

ACPに大切なのは、シートを作り記入し修正していくことですが、現状では「患者さんの必要な情報がどこに書いてあるか困ることはあるか」という問いに、医師・看護師の半分以上が「どこに書いて・どのようにまとめてあるかよくわからない」と答えています。このようなシートを作り電子カルテで展開し、データを入れながら改定していこうと思われしましたが、結局は紙運用で行い、電子カルテ用は現在制作中です。次に、「患者・家族側と医療者側の認識やとらえ方の違いや差があると感じたことはあるか」という問いに対して、医師・看護師ともにかなりの人が患者との捉え方に差があると感じているようです。再び2~3年後に同じようなアンケートを行い、どのような変化があるかを調べる予定です。この結果を元に、高知大学看護師松岡先生が講演会を開催し、勉強会を行いました。

実際の血液腫瘍科の症例の試みとして、去年4月からこのようなコンセプトで患者に接しようと思われした4症例です。1例は、患者が小さかったため保護者との関係で行ったものです。他の3例は病状や、治すことが難しいことなどをきちんと伝えて行ったものです。症例1は少し失敗であったといわれえます。脳腫瘍の患者さんで、放射線をして改善されたのですがまた2か月後すぐに新規病変が見つかり、4か月後に呼吸が苦しいという事で放射線照射をしました。それから治療を行い、とても活発な子なのですが、8か月後から麻痺が出現し転げ落ちるようにどんどん悪くなってしまいました。この患者に関しては、お母さんと予後的なことを話し治療を進めようと思われしましたが、お母さんはまだそのような話をしたくない状態で、病状も進行してしまい、本人も治るつもりで治療していたのにどんどん悪くなるのはなぜかと混乱している様子でした。そこでのACP導入と少し投げやりな形になってしまいました。この時点で、どのようにしたいかと問われかけると、東京ディズニーランドに行きたい、入院はしたくない、治療は全てやめて家に居たいという回答でした。お母さんとしても、家族の時間を大切にしたいので自宅で過ごしたい、治療は本人の希望で良いということでした。この話の翌

日に、東京ディズニーランドへ行きました。いつから導入を始めるかが、この症例の反省点と思っています。在宅への移行は地元の病院と訪問看護の人たちで行うが、今回は初めてお母さんにも参加していただいて関係者会議を開きました。予想される症状への対処法を話し合い（呼吸が苦しくなったら、地元の病院へ入院はできないため当院に来ます等）取り決めを行いました。関係者会議にお母さんが出席し、良い話し合いができた点では良かったと思っています。

当院には平成 28 年度子ども病院寄付プログラムで建設したファミリールームがあり、これは患者が家族と過ごすことのできる、キッチン、バス、トイレ付きの部屋です。患者家族の出入口は病棟を通る必要がなく自由に出入りできます。また、寄付への返礼として子どもたちの未来へ向けて文部科学省が勤めるがん教育へ協力することとしました。教育委員会を通じて平成 29 年度 2 小学校・2 中学校を対象にがん教育について講演しました。どのように実施するかが大きな課題ですが、学校側は非常に協力的かつ熱心で、がん教育をどのように進めていくかは非常に大切です。例えば、がんにかかるとはどういうことか、がんとはどういうものなのかを小学校、中学校、高校では習いません。実際に患者がどのようになり、どのように社会復帰して、どのような問題があるのかなどを理解してもらえよう話しました。子どもたちが大人になり、がんを経験して社会に復帰するのが難しいような人たちと出会ったとき、温かく迎えられる社会を創るという意味でも、がん教育は非常に大切だと思います。これをどのように進め、展開しようかと今考えているところです。時間があれば研究助成に応募しようと思ったのですが今回はできませんでした。来年に機会があればまたこの研究をしたいと考えています。

症例 1 では、このファミリールームを使い兄弟・祖父母・友達が遊びに来たりして、病棟では誰が来てどうなっているのか分かりません。家にいるような感覚で、普通の個室に入るのとはまた違った雰囲気があります。この患者は 30 日間利用し、妹・弟はそこから登下校する生活をしました。お母さんはなるべく在宅にしたいという考えでしたが、最期に家族の前で息を引き取った時に、この病室にはモニターが入っておらず、呼吸が止まるところをみんなで見守り、そこに医療者はひとりも居ないという状況だったために、このように過ごせて良かったと言っていました。

いつから導入するかを考えると、遅すぎると何もできないし、早すぎるとなぜ今なのかと両親の同意が難しくなります。そもそも患者・家族の目標や希望は、診断時から明らかにして対応するべきで、状況によってそれを修正し、導入していくことは時間的に余裕がない可能性もあるが、途中から介入するのは非常に難しいものだとわかりました。今年以降はこのような意識を変えようと考えます。今行っている患者家族・遺族調査(アンケート調査)では、成人の遺族調査に用いられるものを、言葉を少し変え実施しました。インターネットで自由に使っていい簡易版なのでこれを使って倫理委員会を通し現在実施中です。また機会があれば結果報告したいと思います。

⑤小児がん経験者の歯科合併症調査に関する研究

国立成育医療研究センターフェロー 金沢 英恵 先生

国立成育医療研究センターは 2013 年 2 月全国の小児がん拠点病院 15 のうちのひとつに指定され、小児がんにおける診療体制支援体制により、一層の充実を図るため 2013 年 9 月に小児がんセンターが開設されました。私が属する「子どもサポートチーム」は松本公一センター長の元、多職種で患者サポートをしています。小児がんに対する診断・治療の著しい進歩により、現在がんと診断された子どもたちの約 80%は長期生存ができるようになりました。しかし生存率が向上する一方で、治療に伴う様々な晩期合併症が明らかになり、治療後も長期的にフォローアップすることの必要性が指摘されています。

歯の晩期合併症の主な原因には、永久歯が生える前（5 歳未満）に行う化学療法、放射線治療、造血幹細胞移植等があります。特に低年齢で治療を受けた症例ほど重度となります。永久歯はお母さんのお腹の中にいる時から作られ始め、生まれた後も成長を続けます。そのため幼少期における治療は、永久歯に悪影響を及ぼしてしまう事があるのです。

主な歯の晩期合併症は歯の形の異常・歯ができない・歯並びかみ合わせの異常などです。現在このような歯の晩期合併症について明らかになってきていますが、現状把握が十分に行われていません。そこで本研究は小児がん経験者の QOL 向上のため、歯科領域における全国的な晩期合併症調査を目標に据え、当センターの実態調査の結果から調査項目を確立することを目的としました。

パノラマ X 線写真（全ての歯と歯の根をパノラマ写真のように 1 枚に撮影したもの）を撮影できた小児がん経験者 127 名のうち、本調査は永久歯についての晩期合併症調査であるため、対象は 30 名（男児 10 名・女児 20 名）です。小児がん治療の内容は化学療法 30 名、放射線治療(局所照射・全身照射を含む)は 19 名、造血幹細胞移植は 21 名でした。パノラマ X 線写真を用いて永久歯の晩期合併症の発症率を評価しました。



永久歯の晩期合併症調査

【対象】

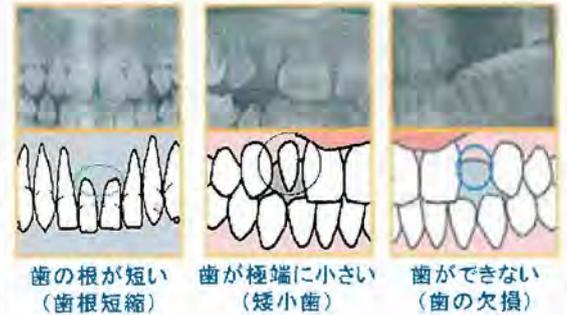
小児がん経験者30名
(男児10名、女児20名)、
診断時年齢: 生後1か月～
15歳7か月)
撮影時年齢: 9歳6か月～

【方法】

パノラマエックス線写真を
用いて歯の晩期合併症の
発生率を調べた

病名	症例数
神経芽細胞腫	7
急性リンパ性白血病	5
急性骨髄性白血病	3
横紋筋肉腫	3
再生不良性貧血	3
髄芽腫	2
網膜芽細胞腫	2
慢性骨髄性白血病	1
肝芽腫	1
精巣腫瘍	1
ランゲルハンス組織球症	1
合計	30

パノラマエックス線写真による評価



永久歯の晩期合併症の発生数

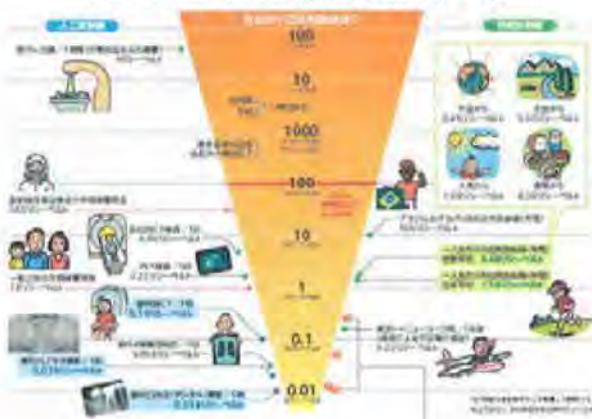
	歯の根が短い		歯が極端に小さい		歯ができない	
	人数	%	人数	%	人数	%
全症例 (30例)	25	83.3	19	63.3	13	43.3
乳歯列群 (22例)	20	87.0	19	82.6	13	56.5
永久歯列群 (8例)	5	71.4	0	0.0	0	0.0
移植群 (21例)	19	90.5	16	76.2	11	52.4
非移植群 (9例)	6	66.7	3	33.3	2	22.2

重症度により特徴的な歯の晩期合併症である歯根短縮 (歯の根が短い)、矮小歯 (歯が極端に小さい)、歯の欠損 (歯ができない) の3群に分類しました。晩期合併症の発生数の結果は、歯根短縮は全体の83.3%に生じ、乳歯列群では87.0%、永久歯萌出群でも71.4%に認められました。矮小歯82.6%、歯の欠損56.5%は乳歯列群にのみ認められました。一方、造血幹細胞移植群は非移植群に比べて晩期合併症の発生率が高まることが分かります。

実は歯の晩期合併症は歯の形の異常や、歯の欠損だけではなく、小児期に行った小児がん治療のためにあごの骨の成長や歯並び、咬み合わせに異常が現れる場合があります。現在当センターでは、歯の晩期合併症についてパノラマX線写真での評価を行っていますが、調査を進める中で二次元データでは顔面の非対称の正確な評価に限界があることもわかってきました。そこで三次元データによる評価を行うために、CT写真を利用することを考えました。

左のようなイラストを大震災以降目にするようになったことと思います。歯科ではより正確な診断をするために、レントゲン写真を撮影することが多く、実際に親御さんからも質問を受ける機会が多くなりました。パノラマX線写真の被ばく量は0.03ミリシーベルトであるのに対し、CTの頭部撮影では2.4ミリシーベルトと高値になることが分かります。特に小児に対するCT撮影の合併症として、放射線被ばくの問題を避けて通ることはできません。たとえ小児がん治療後の歯の晩期合併症評価に必要な僅差であっても、小児に対するCT撮影は放射線被ばくの観点からも、必要最小限にとどめるべきであると考えます。そのため当センターで使用しているCT機器の照射線量の軽減を試みました。成人頭蓋模型を用いて3種類の撮影条件下でCTを撮影し、検討を行いました。通常撮影と比べ、標準条件の75%減量撮影したものでも十分に晩期合併症の評価が

身の回りの放射線被曝



できる事が分かりました。しかし電流電圧を装置の最小線量で撮影したものでは明瞭な画質低下を生じ、診断の精度が低下していることがわかります。

私は育成に勤務して15年目ですが、勤務したての頃に先代の血液腫瘍科常松医長より、小児がん治療の影響が歯にも生じているのではないかと相談を受けました。このことをきっかけに歯科で調査を行い、特に小児の場合は放射線治療を行うと、その放射線を照射した部位に一致して歯ができない等の歯の晩期合併症を生じていることが明らかになりました。そこで当科では専ら放射線を当てる部位に育っている正常組織を何とか守ることができないかと思い、腫瘍には放射線を当てても中に育っている永久歯には悪影響を及ぼさない放射線遮蔽器具を考え、放射線防護の研究を長らく行ってきました。

症例

生後8か月発症 胞巣型横紋筋肉腫



初診時(1歳1か月)
CT写真



全身麻酔下
電子線治療

パノラマエックス線写真による評価



● : 永久歯

症例：生後8か月発症胞巣型横紋筋肉腫の患者です。低年齢でしたので25日間の照射は全身麻酔下で行います。毎日そこに立ち会い、腫瘍には照射するように放射線防護装置をはめ、治療を行っています。まず二次元の評価は、4歳7か月時パノラマX線写真により放射線遮蔽器具をはめ保護した部分の永久歯は正常に発達していることが確認できます。一方、遮蔽できていない黄色の丸のところは一部の永久歯は確認できますが他は確認できず、放射線治療の影響による歯の障害があったのではないかと考えられます。さらに5歳4か月撮影CT写真では、上顎洞および上顎顔面骨の収縮を認め、鼻中隔湾曲の度合いが増しており、電子線治療による成長の抑制が顕著化してきたことが分かりました。

小児がん経験者の歯科領域の成長を評価するにあたり、測定結果を数値化してみる必要があるため、次なる研究に進んでいます。そこでCTを利用して三次元評価の項目の検討を行っています。

CT写真を用いて歯並びの治療の、例えばあごに変形がある方の評価をするときに行う項目を参考にプロットを行い、左右の対称性を数値的に評価してみました。その結果、顔面の成長にひずみが生じていることが数値的に確認はできましたが、非常に大変な作業でした。現在は左右の比較をするために重ね合わせ法で検討を行い始めています。今後、顔面の非対称を正確に評価する調査項目の検討を進め、より詳細な調査を行えば良いと考えます。

結果：パノラマX線写真による二次元の評価を行ったところ、小児がん治療後は歯の欠損や形の異常が生じることが分かりました。永久歯が生える前の乳歯列期に行った症例並び

に造血幹細胞移植を行った症例は、歯科の晩期合併症が高頻度に認められました。本研究で得られた結果から、さらに小児に特徴的な調査方法や調査者によらない客観的な評価項目の検討を重ね、全国的な晩期合併症調査に繋げることができればと考えています。

◇2018年度研究助成者

- ・清谷 知賀子 先生 国立成育医療研究センター小児がんセンター医員
小児がん治療後の身体機能・認知機能の維持と
円滑な社会活動復帰を目指したセルフ・リハビリテーションの導入
- ・慶野 大 先生 聖マリアンナ医科大学病院小児科助教
女性がん患者・サバイバーの妊孕性温存を志向して行われた卵巣組織凍結保存切片における
腫瘍細胞混入を droplet digital PCR などを用いて評価する方法の整備
- ・大熊 啓嗣 先生 日本大学医学部附属板橋病院小児科専修医
小児がん長期フォロー患者における心機能障害の検出
- ・後藤 清香 先生 国立成育医療研究センター 小児看護専門看護師
標準復学支援要領の患者向けリーフレットの作成とその有用性・効果の検証
- ・福島 啓太郎 先生 獨協医科大学医学部 小児科学講師 (継続)
小児がん経験者の QOL 向上を目指した支持療法の質評価に関する
新たな小児用の日本語版評価尺度の開発

第4回小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウムは2019年7月6日(土)新潟市で開催予定です。

自動販売機設置のお願い

小児がん支援の自動販売機「あなたの笑顔がもう一度みたいから」が、全国に設置されています。この支援機の売上の一部が、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトに寄付されています。晩期合併症がある小児がん経験者で、就労に苦しんでいる方々の就労支援や職業訓練に使われています。白とピンクのとても優しいデザインの支援機です。当会の活動趣旨にご賛同いただける方の設置をお願いしています。企業、病院、商店、公共施設などをお願いしています。

設置者の方にも利益が出るシステムになっております。

設置工事等は当方で負担させていただきます。お気軽にお電話ください。

《連絡先 025-282-7243》

現在、当会支援機は全国200台設置されています。

設置いただいた皆様には、社会貢献者賞の盾をプレゼントさせていただいております。

この支援機は環境に優しいLED使用ですので電気代の安いエコ機です。



平成29年度チャリティー事業協賛協力企業

～心より感謝申し上げます～

イワコンハウス新潟様、(株)ケンユウ様、コカ・コーラボトラーズジャパン様、(株)新川屋様、(株)第一印刷所様、第一建設工業様、東北電力(株)新潟支店様、(株)トップライズ・新津嵐の湯 秋葉店様、新潟県健康管理協会様、ALSOK 新潟総合警備保障様、新潟鉄道荷物様、(株)新潟フジカラー様、ミサワホーム北越様



小野リサ ボサノバコンサート 2017

スペシャルゲスト 三味線上妻宏光

コンサート終了後、小児がん経験者より出演者のお二人に花束の贈呈がありました。

*コンサートの収益金は、全国の小児がん経験者のフォローアップ手帳製作及び拠点病院への発送費に使われています。

ハートリンク共済・認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトへのご意見などございましたらご連絡ください。

ハートリンクグループ
認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

～ハートリンクは応援しています！～

- ・公益財団法人がんの子どもを守る会
- ・リレー・フォー・ライフ・ジャパン
- ・NPO 法人日本ホスピタルクラウン協会
- ・認定NPO 法人 ラ・ファミリエ
- ・NPO 法人骨髄バンク命のアサガオにいがた
- ・バリアフリー・フィルム・パートナーズ

事務所&ハートリンク喫茶

〒950-8635 新潟県新潟市中央区万代3丁目1-1 新潟日报社1階

Tel 事務所 025-282-7243・喫茶 025-385-7199

E-mail cchwp@plala.to URL <http://cchlwp.com>



就労でお困りの方は当会

または全国ハローワークでご相談下さい。