

### 3. 教育について

患者が診断を受けてから、以下の施設に入学する上で問題が生じた: (複数回答可)						
56	<input type="radio"/> (小・中・高) 学校 <input type="radio"/> 専門学校 <input type="radio"/> 大学/短期大学 <input type="radio"/> その他教育機関 (自由記載) _____ <input type="radio"/> 上記以外					
患者が診断を受けてから、以下に出席した: (複数回答可)						
57	<input type="radio"/> (小・中・高) 学校 <input type="radio"/> 専門学校 <input type="radio"/> 大学/短期大学 <input type="radio"/> その他教育機関 (自由記載) _____ <input type="radio"/> 上記以外 (質問65へ)					
以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください						
学習するにあたって						
	以下のことが可能である:	不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
58	患者の治療と勉学のバランスをとれる	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
59	講義・授業に出席できる	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60	課題内容に追いつくことができる	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
61	学外講座など特別な配慮が得られる	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
学習するにあたって						
	以下のことを知ることができる:	不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
62	講義・授業の欠席上限	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
63	教師・講師や同級生へのサポートの頼み方	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
64	教師・講師や同級生に患者の状況を理解してもらうこと	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### 4. 就労について

患者が診断を受けてから、以下の就労に関する問題が生じた: (複数回答可)

- 65**
- 正規雇用
  - アルバイト・パート
  - ボランティア
  - その他の就労 (具体的に) \_\_\_\_\_
  - 該当なし

患者が診断を受けてから、以下に就労した: (複数回答可)

- 66**
- 正規雇用
  - アルバイト・パートタイム
  - ボランティア
  - その他の就労 (具体的に) \_\_\_\_\_
  - 該当なし (質問 76 へ)

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください

就労している期間において

以下のことが可能である		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
<b>67</b>	患者の治療と就労のバランスをとる	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>68</b>	休職する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>69</b>	仕事で遅れをとらない	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>70</b>	パートタイム勤務をする	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>71</b>	仕事に復帰する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>72</b>	仕事を継続する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

就労している期間において

以下のことを知ることができる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
<b>73</b>	必要時に休職可能な期間	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>74</b>	上司や同僚へのサポートの頼み方	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>75</b>	上司や同僚に理解してもらうことについて	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. 情報について

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください						
患者が診断を受けた後に						
以下のような情報が得られる：		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
76	個別化されている	○	○	○	○	○
77	理解しやすい	○	○	○	○	○
78	容易に得ることができる	○	○	○	○	○
79	信頼できる内容である	○	○	○	○	○
80	異なる媒体を通して入手可能である(CD, DVD, インターネット)	○	○	○	○	○
81	自分から患者に伝えられる	○	○	○	○	○
82	自分から家族に伝えられる	○	○	○	○	○

以下の質問は過去1ヶ月に必要と感じた事柄に関する質問です。

援助が必要なことはがん診療のステージと体験された内容によって変化していくものだということがわかっています。最近の過去1ヶ月に援助が必要だと感じた事を教えてください。特に必要がなかった場合は「不要」を選んでください。

## 6. 感情について

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください。

過去一ヶ月の間に

以下のように感じる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
83	恐怖	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
84	混乱する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
85	怒りっぽくなる・いらいらする	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
86	無力感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
87	不安や落ち着かない	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
88	疲労感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
89	うちひしがれる気分	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
90	悲しみや抑うつ的な気分	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
91	孤独感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
92	他のことを無視している罪悪感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

過去一ヶ月の間に

以下のことが心配になる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
93	患者のがんの広がり具合	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
94	患者のがんの再発	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
95	がん治療の副作用	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
96	がん診療センターに通うこと	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
97	患者の検査結果	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

98	がんの治療効果	○	○	○	○	○
99	他の家族がどのように病気に向き合っているかについて	○	○	○	○	○
100	診療費	○	○	○	○	○

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください

過去一ヶ月の間に

以下のことに気がつく：		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
101	内なる強さについて	○	○	○	○	○
102	希望について	○	○	○	○	○
103	この体験の意味について	○	○	○	○	○
104	人生の楽しみについて	○	○	○	○	○

過去一ヶ月の間に

以下のことに向き合う：		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
105	患者の身体能力が病気のために変化する	○	○	○	○	○
106	患者の容姿が病気のために変化する	○	○	○	○	○
107	患者の行動が病気のために変化する	○	○	○	○	○
108	患者の性格が病気のために変化する	○	○	○	○	○
109	患者の自律を望む気持ちがある	○	○	○	○	○
110	患者の感情	○	○	○	○	○
111	患者が無くなった後の寂しさ	○	○	○	○	○
112	自分に起きた人としての変化	○	○	○	○	○
113	患者のことに関する他の人々の反応	○	○	○	○	○
114	他の患者の両親や介護者が彼らの患者を看取る姿を見る	○	○	○	○	○
115	患者が痛みを感じる姿を見る	○	○	○	○	○
116	自分の役割と責任が変化する	○	○	○	○	○

過去の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください						
過去一ヶ月の間に						
以下のことが可能である:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
117	自分の役割に集中する	○	○	○	○	○
118	思い出となることを覚える	○	○	○	○	○
119	将来のことを考えたり計画する	○	○	○	○	○
120	患者の将来が変化することを受け入れる	○	○	○	○	○
121	患者の診断を受け入れる	○	○	○	○	○
122	他の人に患者が診断されたことを伝える	○	○	○	○	○
123	他人を許す	○	○	○	○	○
124	自分が感じていることを他人に話す	○	○	○	○	○
125	自分の家族の希望と期待に応える	○	○	○	○	○
126	患者が大切にしている人々を寂しく思う気持ちに対応する	○	○	○	○	○

## 7. 関係性について

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください						
過去一ヶ月の間に						
以下のことに向き合う:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
127	自分と患者の関係性が変化すること	○	○	○	○	○
128	患者に対して過保護になってしまうこと	○	○	○	○	○
過去一ヶ月の間に						
以下のことを知る:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
129	患者を支援する方法	○	○	○	○	○
130	患者とつらい話をする方法	○	○	○	○	○
131	患者の教師達に状況が理解できているかたずねる方法	○	○	○	○	○
132	患者の友人達に状況が理解できているかたずねる方法	○	○	○	○	○
過去一ヶ月の間に						
以下のことに向き合う:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
133	自分の友人関係が変化すること	○	○	○	○	○
134	自分の友人達と会えないこと	○	○	○	○	○
過去一ヶ月の間に						
以下のことを知る:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
135	自分の友人達にサポートを頼む方法	○	○	○	○	○
136	自分の友人達をサポートする方法	○	○	○	○	○

<b>137</b>	<p>ご自身が該当する項目にご記入ください: (複数回答可)</p> <p>○ 患者以外に配偶者またはパートナーがいる (質問138-140へ)</p> <p>○ 患者以外に子供がいる (質問141-143へ)</p> <p>○ 上記2つとも該当しない(質問144へ)</p>
------------	--

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください

過去一ヶ月の間に

以下のことを受け入れる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
<b>138</b>	パートナーとの関係性の変化	○	○	○	○	○

過去一ヶ月の間に

以下のことを知ることができる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
<b>139</b>	自分のパートナーにサポートを頼む方法	○	○	○	○	○
<b>140</b>	自分のパートナーをサポートする方法	○	○	○	○	○

過去一ヶ月の間に

以下のことを受け入れる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
<b>141</b>	自分の子供との関係性の変化	○	○	○	○	○

過去一ヶ月の間に

以下のことを知ることができる:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
<b>142</b>	自分の子供にサポートを頼む方法	○	○	○	○	○
<b>143</b>	自分の子供をサポートする方法	○	○	○	○	○



## 8. 日々の生活について

以下の項目で援助が必要だと感じた程度を記入してください						
過去一ヶ月の間に						
以下のことに対応する:		不要	すこし必要	必要	とても必要	重要
144	患者が身体的なサポートを要することに	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
145	患者の治療の副作用	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
146	疲労感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
147	睡眠の問題	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
148	雑用や家事	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
149	患者の食事の準備	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
150	子供の世話	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
151	自分自身のための時間をつくること	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
152	社会活動への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
153	患者の医療用具にかかる費用	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
154	患者の非医療用具にかかる費用	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
155	通常の生活を維持すること	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

調査は以上で終了です。  
ご協力ありがとうございました。

## AYA 世代がん患者サポーターティブケア・ガイドラインCQ案

### (総論・情報提供)

- ・これから治療を開始する学生がん患者に対して、支援すべき項目にはどのようなものがありますか。(また、どの順から説明していくべきか。)
- ・これから治療を開始する就労中のがん患者に対して、支援すべき項目にはどのようなものがありますか。(また、どの順から説明していくべきか。)
- ・AYA 世代の希少がんに関する情報提供において、どのように対応すべきか？

### (治療環境)

- ・思春期世代のがん患者は、小児病棟・成人病棟のどちらにも入院する可能性がります。それぞれ、入院環境としてどのような配慮が必要ですか？

AYA 世代患者の入院療養生活において配慮すべき点は何ですか？

### (コミュニケーション・意思決定)

- ・AYA 世代のがん患者への大切な情報提供の際、両親の同席を必要とするか否かの判断はどのようにしますか？
- ・思春期・及び若年のがん患者に対する病状説明を行う際に、医療者はどのような配慮をするべきか。
- ・診断時の AYA 世代患者家族への病状説明において配慮すべき点は何ですか？
- ・診断時の AYA 世代患者本人への病状説明において配慮すべき点は何ですか？
- ・思春期・及び若年のがん患者に対する End of Life discussion はどのようにあるべきか。

### (性)

- ・AYA 世代の患者の性教育について配慮すべき点は何ですか？ (or 医療者にはどのような支援ができますか？)
- ・「パートナーや恋人との関係において、どのようなアドバイスをすべきか？」

### (生殖)

- ・妊孕性温存を希望する場合、どのような対応をすべきか？  
(精子保存、卵子保存、生殖補助技術についての情報提供)
- ・治療終了後に挙児を希望する場合、どのような対応をすべきか？  
(いつごろから挙児可能か？ 正常分娩できるか？ 奇形のリスクは？ など)
- ・がん治療の性機能、妊孕性に与える影響とその対策に関し、医療従事者はどのような情報を提供すべきか？

・AYA 世代のがん患者が抗がん剤治療を受けることによる晩期合併症として、生殖機能の喪失の可能性があることは、治療のどの時点で本人に伝える必要がありますか？

・「射精機能温存に対して、どのように説明すべきか？」

・「治療後の男性機能評価はどのようにすべきか？」

・がん・生殖医療に関する情報提供は地域（人口や地理的要因から判断）で拠点化すべきか？（できる限り各施設で実施できるようにすべきか？）

・小児、思春期がん患者におけるがん・生殖医療の情報提供に関してどのような体制が望ましいか？

・妊孕性温存目的の配偶子、性腺組織凍結保存において、長期保存の確実性に関してどのような体制作りが必要か？

・患者に対する妊娠（チャレンジ）許可の基準は設定すべきか？

・がんサバイバーにおいてどの段階で妊娠許可できるか？

・精子保存してある夫の死後もしくは生殖不可能な状態での妻への ART の適否？

#### （就学）

・高校在学中の入院がん患者の学習機会は、どの程度またはどのように提供する必要がありますか？

・高校生患者の入院治療における教育支援で配慮すべき点は何ですか？

・大学生・専門学校生患者の入院治療における教育支援で配慮すべき点は何ですか？

#### （就労）

・AYA 世代の患者が就職活動をするときに医療者にはどのような支援ができますか？

・AYA 世代の患者が働き続けるときに医療者にはどのような支援ができますか？

・これから治療を開始する就労中のがん患者の現在の仕事の継続、あるいは、再就職に関するニーズに対し、どのようなサポートができるか？

#### （家族への配慮）

・これから治療を開始する就労中のがん患者の家族の養育に関するニーズに対し、

どのようなサポートができるか？

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究  
（臓器がん登録情報に基づくAYA世代がんの現状把握）

研究分担者 小原 明 東邦大学医学部小児科学講座（大森） 教授

研究要旨 がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の情報により把握される情報を踏まえて AYA 世代がん診療の実態把握を行う事を目的に、27 年度下期に施設対象アンケートを作成した。診療患者数・がん種、診療科や専門医、専門職配置などの情報を収集する。同時に、がん相談員対象のアンケートにより患者ニーズ、相談員の困難場面などに AYA 世代に特徴があるか否かを探索するアンケート項目とした。がん相談員へのアンケートでは、AYA 世代がん患者に特有の問題点が抽出され、患者本人アンケートの同様項目の比較によってマッチ・アンマッチが明らかになるであろう。27 年度末にアンケート実施予定である。

#### A. 研究目的

がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の情報および学会臓器がん登録により把握される情報を踏まえて AYA 世代がん診療の実態把握を行う。

#### B. 研究方法

AYA 世代がん診療状況実態把握を目的に、27 年度下期に第一段階として都道府県がん診療連携拠点 49 病院、地域がん診療連携拠点 352 病院・小児がん拠点 15 病院の施設対象アンケート調査を企画。この施設アンケートは 1)施設内がん登録を行う部門と、2)がん相談を担う各々の担当者が、平成 26 年度実績を元に回答することを想定して作製する。

#### C. 研究結果

施設対象アンケート調査を企画し、調査項目（別紙 1, 2）を整えた（年度達成率 60%）。平成 28 年 3 月中の実施予定である。

この施設アンケートにより予想される基本統計値は、1)施設毎 AYA 世代患者数割合。

2)施設種類別 AYA 世代患者数割合。3)年齢別・施設割合（例：15-19 歳患者の施設種類別分布）4)がん種別・年齢別患者数。5)年齢区分（5 歳区分）別がん種上位 10 種。等である。また同時に専門医研修認定施設、医師以外の専門職配置などの情報も収集するように企画した（別紙 1）。

がん相談部門の相談員を対象にしたアンケートも企画し、患者ニーズ、相談員の困難場面などに AYA 世代に特徴があるか否かを探索するアンケート項目とした。即ち 1)AYA 世代がん患者の緩和ケア対応の実態 2)妊孕性温存の提供実態 3)AYA 世代に特徴的ながん相談（内容・困難さ・本人以外の相談者。4）遺伝相談。5)がん患者会・がんサロンの実態。6)精神科リエゾン心理相談体制。7)教育環境、就労支援等、多項目わたり、施設としての対応改善施策の基礎資料になる様に企画した（別紙 2）。

#### D. 考察

施設対象アンケートは平成 28 年 3 月に実施予定であり、いまだ考察するデータはない。

調査アンケートを作成する段階で、AYA 世代がんの対象年齢を 15-39 歳とし、統計値解析の年齢区分をこの世代の日常生活が反映出来るように 15-19, 20-24, 25-29, 30-39 歳とした。年齢区分によりがん種も異なり、対応が必要な問題も異なる事が十分に予想される。診療施設や行政に AYA 世代がんへの施策を提案する際に、この年齢区分による表現は重要になろう。

がん相談員へのアンケートでは、AYA 世代がん患者に特有の問題点が抽出され、患者本人アンケートの同様項目の比較によってマッチ・アンマッチが明らかになるであろう。

#### E. 結論

がん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院など施設を対象にしたアンケートを作成した。27 年度末に配布し 28 年度第 1 四半期に解析が可能となるであろう。

#### F. 健康危険情報

該当せず

#### G. 研究発表

1. Tomizawa D, Kato M, Takahashi H, Fujimura J, Inukai T, Fukushima T, Kiyokawa N, Koh K, Manabe A, Ohara A. Favorable outcome in non-infant children with MLL-AF4-positive acute lymphoblastic leukemia: a report from the Tokyo Children's Cancer Study Group. *Int J Hematol* 102(5):602-610, 2015
2. Gocho Y, Kiyokawa N, Ichikawa H, Kobayashi K, Osumi T, Ishibashi T, Ueno H, Terada K, Oboki K, Sakamoto H, Shioda Y, Imai M, Noguchi Y, Arakawa Y, Kojima Y, Toyama D, Hata K, Yoshida T, Matsumoto K, Kato M, Fukushima T, Koh K, Manabe A, Ohara A; from the Tokyo Children's Cancer Study Group. A novel recurrent E P300-ZNF384 gene fusion in B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 29(12):2445-2448, 2015
3. Kato M, Manabe A, Saito AM, Koh K, Inukai T, Ogawa C, Goto H, Tsuchida M, Ohara A. Outcome of pediatric acute lymphoblastic leukemia with very late relapse: a retrospective analysis by the Tokyo Children's C

ancer Study Group(TCCSG). *Int J Hematol* 101(1):52-57, 2015

4. Kobayashi K, Miyagawa N, Mitsui K, Matsumoto M, Kojima Y, Takahashi H, Ootsubo K, Nagai J, Ueno H, Ishibashi T, Sultana S, Okada Y, Akimoto S, Okita H, Matsumoto K, Goto H, Kiyokawa N, Ohara A. TKI dasatinib monotherapy for a patient with Ph-like ALL bearing ATF7IP/PDGFRB translocation. *Pediatr Blood Cancer* 62(6):1058-1060, 2015

#### 2. 学会発表

この研究に関連した学会発表なし。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

なし

#### 1. 特許取得

なし

#### 2. 実用新案

なし

#### 3. その他

なし

平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」(研究代表者 堀部敬三)

## 思春期・若年成人 AYA 世代のがん診療に関する実態調査

貴施設で「診療録を管理している」、または「がん登録の部署」の方にご回答をお願いします。

質問の中で思春期・若年成人 (Adolescent and Young Adult, AYA) とは、「15 歳以上 39 歳以下」の世代を指します。この実態調査は AYA 世代がん患者の実態を把握して課題を抽出することが目的です。

質問紙は全部で 2 枚と、別紙です。別紙は「AYA 世代 がん種別年齢階級別患者数」記入用紙です。

該当する箇所にチェックまたは数値等を記入してください。

平成 28 年 5 月 10 日までに 返信用封筒でお送りください。

### 0. 施設名

#### 1. 貴施設について

##### 1.1 施設の種類の種類

- 大学病院     がん専門病院     小児病院     総合病院  
 その他(\_\_\_\_\_)

##### がん診療に関する施設認定など

国指定都道府県がん診療連携拠点病院 (全国 49 病院)

国指定地域がん診療連携拠点病院 (全国 352 病院)

国指定小児がん拠点病院 (全国 15 病院)

都道府県独自の指定を受けている

特に指定を受けていない

その他(\_\_\_\_\_)

日本専門医制評価認定機構「基本領域」(内科、外科、小児科、産婦人科など)研修の受け入れ

あり     なし

##### がん専門医研修施設認定

日本臨床腫瘍学会認定研修施設

日本がん治療認定医機構認定研修施設

日本血液学会認定研修施設

日本造血細胞移植学会認定移植施設

日本婦人科腫瘍学会指定修練施設

日本脳神経外科学会施設認定

日本乳癌学会

日本頭頸部がん専門医認定研修施設

日本泌尿器科学会専門医教育施設

日本整形外科学会認定施設

日本小児血液・がん学会専門医認定研修施設

日本甲状腺学会認定専門医施設

その他 がん関連専門医研修施設(\_\_\_\_\_)

日本産婦人科学会 ART 登録施設

##### 1.2 新規がん患者の受け入れの年齢制限の目安

制限なし     制限あり(内容\_\_\_\_\_)

その他(\_\_\_\_\_)

### 1.3 教育環境

- 院内学級（高校）       訪問学級（高校）       病棟内の勉強用自習室
- 院内図書室・学習室    無料インターネット接続環境

## 2. 患者数

### 2.1 平成 26 年(1 月-12 月)に貴施設で「初回治療を開始した」がん患者数

がん診療連携拠点年次現況調査にある「院内がん登録数:入院・外来を問わない自施設初回治療分:症例区分2および3」に該当する患者数(現況調査登録数)

総登録数 ( ) 人(1)

この内、AYA 患者(15 歳以上、39 歳以下)の登録数 ( ) 人(2)

### 2.2 AYA 世代がん がん種別患者数(3)

上記(2)の患者数の内訳:

がん種(ICD-10コード)別 患者数・年齢5区分(15-19, 20-24, 25-29, 30-34, 35-39 歳)

別紙に記入して下さい。

## 3. 専門職

### 3.1 専門医などの配置

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 血液学会 専門医                     | <input type="checkbox"/> 整形外科学会 専門医       |
| <input type="checkbox"/> 脳神経外科学会 専門医                  | <input type="checkbox"/> 泌尿器科学会 専門医       |
| <input type="checkbox"/> 乳癌学会乳腺 専門医                   | <input type="checkbox"/> 臨床腫瘍学会 がん薬物療法専門医 |
| <input type="checkbox"/> がん治療認定医機構 がん治療認定医            | <input type="checkbox"/> 日本造血細胞移植学会 認定医   |
| <input type="checkbox"/> 日本婦人科腫瘍学会婦人科 腫瘍専門医           | <input type="checkbox"/> 頭頸部外科学会 頭頸部がん専門医 |
| <input type="checkbox"/> 形成外科学会 皮膚腫瘍外科指導専門医           | <input type="checkbox"/> 消化器外科学会 消化器がん外科  |
| <input type="checkbox"/> 緩和医療学会 緩和医療専門医               | <input type="checkbox"/> 小児血液・がん学会 専門医    |
| <input type="checkbox"/> 日本医学放射線学会 放射線診断専門医           |   |
| <input type="checkbox"/> 日本医学放射線学会・日本放射線腫瘍学会 放射線治療専門医 |   |
| <input type="checkbox"/> 日本生殖医療学会専門医                  |   |

### 3.2 認定看護師・薬剤師などの配置

日本看護協会専門看護師・認定看護師

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> がん看護専門看護師       | <input type="checkbox"/> 小児看護専門看護師        |
| <input type="checkbox"/> がん化学療法 認定看護師    | <input type="checkbox"/> がん性疼痛 認定看護師      |
| <input type="checkbox"/> 緩和ケア認定看護師       | <input type="checkbox"/> 乳がん 認定看護師        |
| <input type="checkbox"/> がん放射線療法 認定看護師   |   |
| <input type="checkbox"/> 日本医療薬学会がん専門薬剤師  |   |
| <input type="checkbox"/> 日本病院薬剤師会がん専門薬剤師 | <input type="checkbox"/> 同薬剤師会がん薬物療法認定薬剤師 |

### 3.3 その他の専門職の配置

- 精神腫瘍医
- チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ホスピタルプレイ・スペシャリスト、子ども療養支援士

(別紙)

AYA世代がん がん種別・年齢階級別患者数(「初回治療を開始した」症例数)平成26年(1月-12月)

施設名 \_\_\_\_\_

がん種別 登録数・年齢区分(15-19, 20-24, 25-29, 30-34, 35-39 歳)

ICD-10 コード	がん種名	全年齢登録 総数	15-39 歳 登録数	年齢区分別 登録数				
				15-19 歳	20-24 歳	25-29 歳	30-34 歳	35-39 歳



## 思春期・若年成人 AYA のがん診療に関する実態調査(相談部門)

貴施設の、「がん相談」部署の方にご回答をお願いいたします  
平成 28 年 5 月 10 日までに 返信用封筒でお送りください。

### 0. 施設名 \_\_\_\_\_

「AYA」とは Adolescent and Young Adult の略語です。主に思春期・若年成人世代のがん患者のことを「AYA 世代がん患者」と言います。「AYA」という言葉を知っていましたか？

知っている  知らなかった  その他 ( \_\_\_\_\_ )

今回のアンケートの中で思春期・若年成人 AYA とは、「15 歳(高校生)以上 39 歳以下」の世代を指します。  
この実態調査は AYA 世代がん患者の実態を把握して課題を抽出することが目的です。

質問はがん相談部門の体制・相談実績・相談内容・AYA 世代がん相談に関する問題等をお尋ねします。  
複数の選択肢が該当する場合、もしくはどの選択肢も該当しない場合には、もっとも近いと思われる  
選択肢に回答をお願いします。  
質問紙は全部で 8 枚です。

### 1 がん相談体制

1.1 相談員配置状況 人数 \_\_\_\_\_ 名  
うち、がん患者担当者数 \_\_\_\_\_ 名

(専従 \_\_\_\_\_ 名、専任 \_\_\_\_\_ 名、兼任 \_\_\_\_\_ 名、兼任のみ \_\_\_\_\_ 名)

専従とは就業時間の 80%以上を緩和ケアチームに関わる業務に従事していること  
専任とは就業時間の 50%以上を緩和ケアチームに関わる業務に従事していること  
兼任とは緩和ケアチームに関わる業務を行っているが従事する時間が就業時間の 50%に満たないこと

### 1.2 担当相談員職種

看護師 \_\_\_\_\_ 名、SW \_\_\_\_\_ 名、その他 \_\_\_\_\_ 名 (具体的に: \_\_\_\_\_)

### 1.3 相談実務経験年数別相談員数 (専従・専任・兼任を問わず)

2 年以下 \_\_\_\_\_ 名、3-5 年 \_\_\_\_\_ 名、6-10 年 \_\_\_\_\_ 名

11-20 年 \_\_\_\_\_ 名、21 年以上 \_\_\_\_\_ 名

2 AYA 世代がん患者の相談対応実績

2.1 AYA 世代がん患者の相談を受けたことがありますか？

患者の年代別に年平均相談件数と、相談者の割合を およそで構いませんのでお答えください。

また、AYA 世代がん患者を含めて全ての年齢の相談件数もお教えください。

患者年齢帯	年平均 相談件数	AYA 患者本人から の相談	保護者/親から の相談	配偶者・パートナーから の相談	合計
15-19 歳	件	%	%	%	100%
20-24 歳	件	%	%	%	100%
25-29 歳	件	%	%	%	100%
30-39 歳	件	%	%	%	100%
全ての年齢	件	%	%	%	100%

2.2 AYA 世代のがん患者の相談内容

下記相談内容から年代別に頻度の高い相談の、上位 4 つを順に 1、2、3、4（位）と記入してください。相談の統計データがない場合は、およその印象で結構です。

	15～19 歳	20～24 歳	25～29 歳	30～39 歳
この年齢帯の相談実績の有無	あり・なし	あり・なし	あり・なし	あり・なし
治療内容の相談				
疾患情報の相談				
セカンドオピニオン 送出し				
セカンドオピニオン 受入れ				
医療者との関係				
転院・退院支援				
心理的サポート				
療養上の問題				
経済的問題 (医療費・生活費関連)				
役所などの折衝				
就学相談				
就労相談				
保護者・配偶者の就労				
妊孕性に関すること (セクシャリティと妊孕性)				
きょうだいに関する事				
同世代からの孤立感など				
その他				
1位の項目についての相談は各年代、誰が最多でしたか。✓をつけてください	○本人 ○保護者/親 ○パートナー	○本人 ○保護者/親 ○パートナー	○本人 ○保護者/親 ○パートナー	○本人 ○保護者/親 ○パートナー

3 AYA 世代がん患者のニーズ：相談員の認識

3.1 相談員（あなた）は、AYA 世代患者がどのようなニーズを持っているとお考えですか？

以下の 31 項目のうち、AYA 世代患者が持っているとお考えのニーズの上位 4 つを選んで、回答欄に番号で記入してください。

上位 4 つ：回答欄 ( ) ( ) ( ) ( )

1. 迅速な診断、適切な専門医・治療機関への紹介
2. 病名告知及び診療情報提供
3. 診断時からの情緒心理面
4. 思春期・若年成人世代に対する十分な知識と技術をもった専門職の配置
5. 治療後の後遺症・合併症
6. 外見の変化
7. 教育の継続・復学・進学
8. 就労・就労の継続
9. 医療費や経済的問題
10. 治験や新しい治療方法に関する情報提供、参加についての意思決定
11. 治療に関するアドヒアランス
12. 医療者との円滑で適切なコミュニケーション
13. 多職種による治療・ケア・社会福祉サービス
14. 家族との関係性
15. 友人との関係性
16. 恋愛
17. 性生活
18. セクシャリティ
19. 結婚・結婚生活
20. 妊孕性
21. 食生活
22. 味覚・嗅覚・食嗜好の変化
23. 体力の維持、または運動
24. 退院後の生活
25. 患者本人の将来
26. 家族の将来
27. 家族の心理社会的問題
28. どう生きたいか（どう死にたいか）
29. 他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者との交流
30. 年齢に適した治療環境
31. その他（具体的に： )

3.2 AYA 世代がん患者が治療中に、医療スタッフに期待する行動・態度について、相談員（あなた）はどの程度期待されているとお考えですか。あなたが感じた AYA 患者のもつ期待の高さについて、下記の数字でお答えください。

AYA 世代がん患者にとって、医療スタッフの以下の行動や態度は

- 4. 非常に期待されている
- 3. 期待が高い
- 2. 普通の期待
- 1. 期待は低い
- 0. 期待されていない

- |                           |                  |
|---------------------------|------------------|
| 1. 私の話をお聴いてくれる            | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 2. 一人の個人として扱ってくれる         | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 3. 敬意をもってくれる              | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 4. 近づきやすい                 | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 5. 親しみが持てる                | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 6. 一緒に笑うことができる            | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 7. 何をしているか説明してくれる         | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 8. わかりやすい言葉で話してくれる        | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 9. 感じていることを話させてくれる        | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 10. 質問がしやすい雰囲気がある         | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 11. 自分の治療に関して、意向を決めさせてくれる | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |
| 12. 家族のいないところで話す場を作ってくれる  | ( 4, 3, 2, 1 0 ) |

3.2 もし、がんが治らない場合、相談員（あなた）はどちらの方針を AYA がん患者に推奨しますか。

当てはまる方を選んで✓をつけて下さい。

- 副作用が強い治療であっても、わずかでも効果がある抗がん治療を勧める。
- 副作用が強い治療であれば、効果が判らない抗がん治療は勧めない。

3.3 AYA 世代がん患者にとって以下の事項はどれくらい大切だと、あなたは思いますか。

- 4. 不可欠である
- 3. かなり大切
- 2. まあまあ大切
- 1. 少し大切
- 0. 全く大切ではない

- |                         |                   |
|-------------------------|-------------------|
| 1. からだや心のつらさが和らげられていること | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 2. 家族や他人の負担にならないこと      | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 3. 他人に弱った姿を見せないこと       | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 4. 望んだ場所で過ごすこと          | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 5. 落ち着いた環境ですごすこと        | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 6. できるだけ治療をうけること        | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 7. 負担になる治療はなるべく避けること    | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 8. 残された時間を知ること          | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 9. 残された時間を意識しないで過ごすこと   | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |
| 10. 信仰に支えられていること        | ( 4, 3, 2, 1, 0 ) |