4　AYA 世代がん患者の相談対応にあなたが困難を感じる場面

4.1　AYA 世代患者への相談対応における困難について、患者年齢帯毎に下記の数字でお答えください。およその印象や、少数例の経験からの印象でも結構です。

5. 困難に思う:　特にこの年齢帯の患者で困難に思う
4. 困難に思う:　AYA 世代以外の成人患者と同じ程度に 困難に思う
3. 少し 困難に思う:　AYA 世代以外の成人患者と同じ程度に 少し困難に思う
2. 全く 困難に思わない
1. 経験がない:この問題について経験したことがない

	15-19 歳	20-24 歳	25-29 歳	30-39 歳
1.　意思決定支援	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
2.　予後不良の告知	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
3.　治療拒否・脱落	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
4.　医師・看護師との信頼関係構築	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
5.　臨床試験に関する問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
6.　痛みなど身体面のケア	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
7.　心理・情緒面のケア	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
8.　患者と相談員の関係構築	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
9.　家族と相談員の関係構築	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
10.　家族内関係・家族の問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
11.　患者とパートナーの問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
12.　友人・異性（恋人）の問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
13.　生殖機能（妊娠、出産、不妊）の問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
14.　性・性生活に関する問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
15.　子どもの育児・養育に関する相談	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
16.　受験・進学・復学、教育の継続支援	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
17.　就職活動・復職・転職等の就労支援	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
18.　生活費・医療費等の経済的問題	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
19.　訪問診療・訪問看護・地域医療との連携	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
その他(　　)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)

5　AYA 世代がん患者のスムーズな相談対応に不足している事

5.1　AYA 世代がん患者への相談対応で何が不足していると感じていますか。

下記の数字で答えてください。

3. とても不足
2. 不足
1. 少し不足
0. 特に不足を感じていない

1.	患者の疾患そのものに関する一般情報	(3, 2, 1, 0)
2.	患者に適した社会資源に関する情報	(3, 2, 1, 0)
3.	患者に必要な療養環境、ハード面	(3, 2, 1, 0)
4.	AYA 世代患者への相談支援に関するガイドライン・マニュアル	(3, 2, 1, 0)
5.	AYA 世代患者への相談支援研修会やセミナー	(3, 2, 1, 0)
6.	AYA 世代患者への相談支援に関する多施設合同カンファレンス	(3, 2, 1, 0)
7.	専門家に相談できる多施設間のコンサルテーション・ネットワーク	(3, 2, 1, 0)
8.	AYA 世代患者への相談支援に関する多施設共同研究のネットワーク	(3, 2, 1, 0)
9.	AYA 世代患者の親・家族へのサポート体制	(3, 2, 1, 0)
10.	相談員に相談する患者文化	(3, 2, 1, 0)
11.	相談員が関わる機会・きっかけ	(3, 2, 1, 0)
12.	病院組織の中での相談員の認知度	(3, 2, 1, 0)
13.	相談員のマンパワー	(3, 2, 1, 0)
14.	病院内での他職種との連携	(3, 2, 1, 0)
15.	院内で業務について相談できる場・人	(3, 2, 1, 0)
16.	患者支援に関する院内カンファレンス	(3, 2, 1, 0)
17.	相談員自身の専門性	(3, 2, 1, 0)

6　遺伝相談体制について

6.1 貴施設では臨床遺伝に関する外来が

○ ある　　○ ない

6.2 貴施設では遺伝性がんに関する相談やカウンセリングを受けることが

○ できる　　○ 一部できる　　○ できない　　○ 不明

7　院内がん患者会・がん患者サロンについて

7.1　院内患者会・がん患者サロンが

○ あり　○ なし　　○ 不明

その患者会は　→　□がん種毎　□診療科・病棟毎　□その他（　　）

7.2　AYA 世代の患者が集う機会

○ あり　○ なし　　○ 不明

8　精神科・リエゾン・心理相談について

8.1　がんの精神腫瘍的・心理相談対応が出来る部署・診療科が

○ ある　○ ない

8.2　精神腫瘍科的対応

○ できない

○ しない

○ 要望・必要がある一部患者に対応する

○ ほぼ全症例に対応する

8.3　平成 26 年に AYA がん患者で精神科・心理相談対応を要した患者が

○ いる ○ いない　　○ 不明

9　就労支援

9.1　院内での AYA 世代患者への就労支援を行っているものにチェック✔をつけてください

□　就労関連情報の提供（冊子・パンフレットなど）
□　がん相談員による、就労や経済的問題への相談対応
□　社会保険労務士による患者への相談対応
□　就労支援センターを紹介
□　ハローワーク職員による患者への相談対応
□　がん患者サロンでの就労体験の話し合い
□　夜間や休日の化学療法外来の実施
□　夜間や休日の化学療法外来の実施
□　夜間や休日の放射線治療外来の実施
□　その他の取り組み（具体的に　　）

10　病棟環境について

10.1 AYA 世代がん患者が入院した場合の病室対応

（病状からは必ずしも個室でなくてもいい場合）

○ 原則個室　　○ 原則大部屋

○ 15-19 歳は小児病棟個室　　○ 15-19 歳は小児病棟大部屋

10.2「大部屋」の場合、優先する項目

○ 診療科病棟　○ 臓器別病棟　○ 化学療法が行える病棟　○ 年齢構成

○ 特別な優先項目なし

11　妊孕性温存の整備について

11.1　施設の対応(1)

□　施設として積極的/組織的に提案している
□　診療科・担当医が提案　　（診療科名　　）
□　提案していない
□　実態は把握出来ていない
□　その他（　　）

11.2　施設の対応(2)

患者から妊孕性温存の申し出があったとき

□　院内で対応できる

院内で対応できるのは　□ 卵子または受精卵保存　□ 精子保存

□　外部施設に依頼

□　その他（　　）

11.3　実施実態

実際に実施している（一例でも）　○ はい　○ いいえ

12. その他、AYA 世代がん患者及びがん相談についてのご意見をお聞かせください
（自由記述）

ご協力ありがとうございました。
平成 28 年 5 月 10 日までに 返信用封筒でお送りください。

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
（学会連携）

研究分担者　大園 誠一郎　国立大学法人浜松医科大学泌尿器科学講座　教授

研究要旨
思春期、若年成人(AYA)世代がん患者に必要な行政施策や治療開発は立ち後れており、本班研究では適切ながん対策の政策提言ならびにガイドラインの作成を目指している。そこで、本研究遂行のためには、関係学会・団体と連携してさまざまな観点から総合的に検証を行うことが求められ、日本癌治療学会との連携を図った。

A．研究目的

思春期、若年成人(AYA)世代がん患者に必要な行政施策や治療開発は立ち後れており、適切ながん対策の政策提言ならびにガイドラインの作成を目指して本班研究が開始された。しかし、AYA 世代がん医療に関して実態把握および意識調査などの研究の遂行には、日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会に参加している各学会の理解と協力が必要であり、特にがん治療に関する横断的学術団体である日本癌治療学会の立場から連携を強固なものとするための活動を行う。

B．研究方法

本研究の班会議ならびにメール連絡で得られた AYA 世代がん医療に関する実態把握および意識調査の方法ならびに成果について、日本癌治療学会理事会ならびに関連学会連絡委員会において適時報告を行い、連携を図る。

C．研究結果

第 1 回班会議後に行われた日本癌治療学会理事会(平成 27 年 10 月 28 日および同年 12 月 24 日)、日本癌治療学会代議員総会(同年 10 月 28 日）ならびに日本癌治療学会関連学会連絡委員会（同年 10 月 31 日）において、本班研究内容について趣旨説明と研究協力依頼を行った。

すでに理事会ならびに関連学会連絡委員会においては十分な理解が得られている。

D．考察

日本癌治療学会は、会員数 17,000 名を超える本邦最大の領域・職種横断的がん関連学術団体であり、本班研究遂行に連携を保つことは非常に有用である。今後とも、本学会との連携を密に保ちつつ、情報提供と協力要請を継続することが肝要である

E．結論

本班研究遂行のために日本癌治療学会との連携は不可欠である。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

なし

2. 学会発表
なし

H．知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。）
1．特許取得
なし

2．実用新案
なし

3．その他
なし

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
(AYA世代がん医療における臨床腫瘍医の役割に関する研究)

研究分担者　山本一仁　愛知県がんセンター中央病院　臨床試験部 / 血液・細胞療法部　部長

研究要旨　総合的なAYA世代のがん対策の政策提言に繋げるため、AYA世代がん医療に関して、腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医を含め各学会専門医の診療実態把握および意識調査をおこなうためのアンケートを作成した。このアンケート結果に基づき、AYA世代のがん対策の政策提言に繋げることが期待される。

A．研究目的

AYA世代に発症するがんは希少で、がん種が多く診療領域も多岐にわたる。また、小児と成人診療の狭間にあり、臓器領域毎に診療科が縦割りに分散して担当しているために、全体像の把握が不十分である。さらにAYA世代は、成長発達・就学就労・生殖・自立・社会参加などの特徴を持つ世代であり、この世代のがん診療においては、腫瘍の治療のみを指向した診療では真の健康が得られず、この世代の特徴を全人的にとらえ俯瞰する診療の視点や支援体制、社会医療福祉体制の整備が不可欠であるが、AYA 世代患者に必要な行政施策や治療開発は立ち後れている。そこで、この研究では、総合的なAYA世代のがん対策の政策提言に繋げるため、AYA 世代がん医療に関して、腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医を含めた各学会専門医の診療実態の把握と意識調査をおこなうことを目的として、実施する。

B．研究方法

各学会専門医に対して、アンケート調査をおこなう。アンケートは各学会を通じて専門医に通知しWEB上で実施する。

C．研究結果

アンケートの内容・項目を検討し、最終案を固めている。アンケートの内容は、1）回答者の背景、2）AYA 世代、3）診療、4）説明、5）コミュニケーション、6）情報、7）医療環境と支援体制、8）教育・仕事・社会との関わり、9）支援体制、10）サバイバーシップ、11）妊孕性・生殖機能、からなる。これらの項目は、AYA世代がん患者・サバイバーに対するアンケート、及び、看護師に対するアンケート項目と比較可能なように項目の整合性を図ることで、患者や看護師との意識の相違をはかる。アンケートは内容を固定後、WEB 上で回答可能なアンケートの構築を依頼する。

D．考察

このアンケートを実施することで、専門医のAYA世代に対する診療実態と意識が把握でき、さらには、看護師などの他の医療従事者や患者の意識との相違を把握することが期待される。

E．結論

腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医を含めた各学会専門医の診療実態の把握と意

識調査のためのアンケートを作成した。このアンケート結果に基づき、AYA 世代のがん対策の政策提言に繋げることが期待される。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

1. Hirano D, Kato H, Kodaira T, Yatabe Y, Ueda N, Murakami S, Higuchi Y, Taji H, Nakamura S, Yamamoto K, Kinoshita T.: Salvage therapy with single agent L-asparaginase followed by local irradiation in an elderly patient with CD56-positve primary isolated extramedullary T-cell lymphoblastic lymphoma of the sinus. Ann Hematol. 94(1):173-175, 2015.
2. Nakaseko C, Takahashi N, Ishizawa K, Kobayashi Y, Ohashi K, Nakagawa Y, Yamamoto K, Miyamura K, Taniwaki M, Okada M, Kawaguchi T, Shibata A, Fujii Y, Ono C, Ohnishi K.: A phase 1/2 study of bosutinib in Japanese adults with Philadelphia chromosome-positive chronic myeloid leukemia. Int J Hematol. 101(2):154-164, 2015.
3. Morishima S, Nakamura S, Yamamoto K, Miyauchi H, Kagami Y, Kinoshita T, Onoda H, Yatabe Y, Ito M, Miyamura K, Nagai H, Moritani S, Sugiura I, Tsushita K, Mihara H, Ohbayashi K, Iba S, Emi N, Okamoto M, Iwata S, Kimura H, Kuzushima K, Morishima Y.: Increased T-cell responses to Epstein-Barr virus with high viral load in patients with Epstein-Barr virus-positive diffuse large B-cell lymphoma. Leuk Lymphoma. 56(4):1072-1078, 2015.
4. Ishida T, Jo T, Takemoto S, Suzushima H, Uozumi K, Yamamoto K, Uike N, Saburi Y, Nosaka K, Utsunomiya A, Tobinai K, Fujiwara H, Ishitsuka K, Yoshida S, Taira N, Moriuchi Y, Imada K, Miyamoto T, Akinaga S, Tomonaga M, Ueda R.: Dose-intensified chemotherapy alone or in combination with mogamulizumab in newly diagnosed aggressive adult T-cell leukaemia-lymphoma: a randomized phase II study. Br J Haematol. 169(5):672-682, 2015.
5. Sugiura I, Terabe S, Kinoshita T, Yamamoto K, Sawa M, Ozawa Y, Atsuta Y, Suzuki R, Shimizu K.: Phase I dose-escalation study of cyclophosphamide combined with bortezomib and dexamethasone in Japanese patients with relapsed and/or refractory multiple myeloma. Int J Hematol. 102(4):434-440, 2015.

2．学会発表

1. Harumi Kato, Kazuhito Yamamoto, Yusuke Higuchi , Hideyuki Yamamoto, Toko Saito, Hirofumi Taji Yasushi Yatabe , Shigeo Nakamura, and Tomohiro Kinoshita: Immunophenotypic analysis of adult T-cell lymphoblastic lymphoma treated uniformly with intensive chemotherapy (口頭). 第 74 回日本癌学会学術総会 、名古屋市、2015 年 10 月 9

日

2. 丸山 大、山本 一仁、柴田 大朗、飛内 賢正、安藤 潔、黒澤 光俊、五明 広志、鵜池 直邦、塚本 憲史、福原 規子、下山 達、谷脇 雅史、野坂 生郷、松野 吉宏、堀田 知光、塚崎 邦弘、森島 泰雄、小椋 美知則：Phase II study of R-High-CHOP/CHASER followed by LEED therapy with ASCT in untreated MCL (JCOG0406) （口頭）. 第77回日本血液学会学術集会、金沢市、2015年10月16日

3. 森島 聡子、山本 一仁、松尾 恵太郎、木下 朝博 、瀬 貢一、 池田 奈未、佐治 博夫、西田 奈央、徳永 勝士 、岡本 昌隆、恵美 宣彦、中村 栄男、森島 泰雄：HLA alleles and haplotypes associated with EBV-positive diffuse large B-cell lymphoma（口頭）. 第77回日本血液学会学術集会、金沢市、2015年10月16日

4. Harumi Kato, Kazuhito Yamamoto, Satsuki Murakami, Higuchi Yusuke, Hideyuki Yamamoto, Toko Saito, Hirofumi Taji Yasushi Yatabe , Shigeo Nakamura, and Tomohiro Kinoshita: Impact of sex differences in prognosis of patients with follicular lymphoma receiving R-CHOP therapy (初発濾胞性リンパ腫における性別の予後への影響)（口頭）. 第77回日本血液学会学術集会、金沢市、2015年10月18日

5. Michinori Ogura, Kensei Tobinai, Taro Shibata, Kiyoshi Ando, Mitsutoshi Kurosawa, Hiroshi Gomyo, Naokuni Uike, Norifumi Tsukamoto, Noriko Fukuhara, Tatsu Shimoyama, Masafumi Taniwaki, Kisato Nosaka, Yoshihiro Matsuno, Tomomitsu Hotta, Kunihiro Tsukasaki, Yasuo Morishima, Kazuhito Yamamoto, Japan Clinical Oncology Group - Lymphoma Study Group (JCOG-LSG): Phase II study of rituximab plus high-dose ara-C (HDAC)-containing chemotherapy (CTX) followed by ASCT in untreated mantle cell lymphoma (MCL): Japan Clinical Oncology Group study (JCOG0406) (Poster). 2015 ASCO Annual Meeting. Abstract Number: 8565, McCormick Place, Chicago, IL, USA, May 31, 2015.

6. Junichiro Yuda, Toshihiro Miyamoto, Jun Odawara, Yasuyuki Ohkawa, Koichi Miyamura, Mitsune Tanimoto, Kazuhito Yamamoto, Masafumi Taniwaki, Makoto Aoki, Hikaru Okada, Koichi Akashi: QUANTITATIVE EVALUATION OF BOTH POINT MUTATED AND ALTERNATIVELY SPLICED BCR-ABL IN CML-CP PATIENT WITH SUBOPTIMAL MOLECULAR RESPONSE TO IMATINIB: RESULT OF HIGHLY-SENSITIVE, DEEP SEQUENCING STUDY (Abstract: P224) (Poster). 20th Congress of European Hematology Association (EHA), Vienna Austria, June 11-14, 2015.

H．知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。）

1．特許取得
なし

2．実用新案
なし

3．その他
なし

AYA 世代がん患者診療に関する専門医に対する調査

このアンケートは、各学会の許可を得て、専門医に思春期・若年成人（Adolescent and Young Adult, AYA）のがん診療の実態調査を目的しておこなうものです。

実態把握により課題を抽出することが目的ですので、御自身の診療内容に基づいてお答え下さい。

このアンケートは以下の項目から構成されています。

- 回答者の背景(1~9)
- AYA 世代の認識(10~11)
- AYA 世代がん患者の診療(12~30)
- 妊孕性・生殖機能(31~42)
- AYA 世代がん患者のニーズ認識(43~96)
- AYA 世代がん患者への診療・対応の困難感(97~128)
- AYA 世代がん患者とのコミュニケーション(110~122)
- AYA 世代がん患者への告知・病状説明(123~128)
- AYA 世代がん患者への診療・対応の促進/阻害要因(129~141)
- その他、AYA 世代がん患者家族の診療体制等についての意見（自由記載)(142)

以上、142 の質問がありますが、**各ページまたは各項目で一時保存可能です。**再開することにより、残りの質問に答えることが可能です。すべてを回答した後に最終ページの送信ボタンを押して完了してください。

回答に際して、患者数などは概数で差し支えありません。また、「複数回答可」と指示のある質問以外は、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。

お答えいただいたデータは、個人が特定できないかたちで集計し、あなたのプライバシーは守られます

【回答者の背景】

1. 年齢（カテゴリー）：

□～29 歳　□30～39 歳　□40～49 歳　□50～60 歳　□60 歳以上

2. 性別：□男　□女

3. 診療科：□腫瘍内科　□血液内科　□外科　□乳腺科　□婦人科　□整形外科
□脳外科　□内分泌内科　□泌尿器科　□小児科　□小児外科
□その他（具体的に　　）

4. 専門医（複数回答可）：

□がん薬物療法専門医　□小児血液・がん専門医・暫定指導医　□血液専門医
□ 乳腺専門医　□婦人科腫瘍専門医　□産婦人科専門医　□甲状腺専門医
□ 眼科専門医　□耳鼻咽喉科専門医　□泌尿器科専門医　□脳神経外科専門医
□ 整形外科専門医　□消化器外科専門医　□呼吸器外科専門医
□ 小児外科専門医　□気管食道科専門医　□大腸肛門病専門医
□ 口腔外科専門医　□放射線科専門医　□消化器病専門医
□ 消化器内視鏡専門医　□呼吸器専門医　□腎臓専門医　□肝臓専門医　□その他（　　）

5. 施設：□大学病院　□がん専門病院　□小児専門病院　□総合病院 □その他の病院/診療所
□その他（　　）

6. 貴施設はがん診療拠点病院ですか：□はい　□いいえ

7. 貴施設には産婦人科または婦人科がありますか：□ある　□ない

8. 貴施設は日本産科婦人科学会 ART（生殖補助医療）登録施設ですか（日本産科婦人科学会 ART 登録施設に該当するかどうかが不明な場合は、お手数ですが、貴施設の産婦人科にお尋ねください）：□はい　□いいえ

9. 貴施設の都道府県をお答え下さい：（　　都道府県）

【AYA 世代の認識】

10. 「AYA」とは Adolescence and Young Adult の略語で、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（具体的に：　　）

11. あなたは、AYA 世代は何歳から何歳までと考えますか：（　　）歳から（　　）歳まで

以降、この調査では、「AYA 世代がん患者」を概ね 15 歳以上 39 歳未満のがん患者として、お伺いいたします。

【AYA 世代がん患者の診療】

12. AYA 世代がん患者さんを診療する場合、AYA 世代がん患者であることを意識して診療していますか：□はい　□いいえ
13. AYA 世代がん患者は、小児科がん患者、AYA 世代を超える成人がん患者に比べて特別な配慮が必要だと思いますか：□思わない　□思う　□思わない　□意識したことがない
14. あなた、もしくは、あなたの診療科では、AYA 世代がん患者をどの診療科で診療をしていますか。年齢階層別でお答えください。

    1．小児診療科（小児科・小児外科等）のみで診療、2．成人診療科のみで診療、3．小児診療科が主で必要に応じて成人診療科で診療、4．成人診療科が主で必要に応じて小児診療科で診療、5．他院に紹介する

15-17 歳	18-19 歳	20-24 歳	25-29 歳	30-39 歳
1, 2, 3, 4, 5	1, 2, 3, 4, 5	1, 2, 3, 4, 5	1, 2, 3, 4, 5	1, 2, 3, 4, 5

15. AYA 世代がん患者の入院診療において最も必要な診療体制はどれですか。年齢階層別でお答えください。

    1．AYA 世代担当病棟、2．AYA 専用病室、3．AYA 診療チーム、4．特別な配慮は必要ない、5．その他（　　）

15-19 歳	20-24 歳	25 歳以上
1, 2, 3, 4, 5(　　)	1, 2, 3, 4, 5(　　)	1, 2, 3, 4, 5(　　)

16. 小児期に治療を受けたがん患者の成人後の望ましいフォローアップ体制はどれだと考えますか。

    □ 小児期の診療科が引き続き主科となり成人診療と連携しておこなう
    □ 成人専門診療科に引き継ぐ
    □ 総合診療医に引き継ぐ
    □ 地域かかりつけ医に紹介
    □ フォローを終了する
    □ その他（　　）

17. 上記の理由は何ですか。（複数回答可）

    □小児科の方が慣れているから
    □成人診療科で診療する事ができないと感じるから
    □患者の希望やこれまでの関係から
    □小児科では高血圧など成人特有の合併症を診療する事ができないから
    □病院・診療科の方針
    □患者の利便性
    □その他（具体的に　　）

18. あなたは AYA 世代のがん患者を何人診療していますか（カテゴリー）：患者年齢階級別に、以下の６つのカテゴリーからお選びください。⑥の場合はおおよその人数を記載ください。

①0 人　②1～5 人　③6-10 人　④11～20 人　⑤21～30 人　⑥31 人以上（およそ　　人）

15-19 歳（　）　20-25 歳（　　）　26-29 歳（　　）　30-39 歳（　　）

19. 貴診療科でのこの１年間での AYA 世代がん新規患者数（カテゴリー）：患者年齢階級別にに以下の６つのカテゴリーからお選びください。⑥の場合はおおよその人数を記載ください。

①0 人　②1～2 人 ③3～5 人　④6～10 人 ⑤11～15 人 ⑥15～20 人　⑦21 人以上（およそ　人）

15-19 歳（　　）　20-25 歳（　　）　26-29 歳（　　）　30-39 歳（　　）

20. AYA 世代がん患者の診断について、小児科がん患者、AYA 世代を超える成人がん患者に比べて、症状を自覚してから医療機関受診まで時間がかかっていると思いますか。

□明らかにかかる　□かかる傾向にある　□変わらない　□早い傾向にある　□明らかに早い

21. AYA 世代がん患者の診断や治療について、小児科がん患者、AYA 世代を超える成人がん患者に比べて、診断や治療開始までに要する時間は長いと思いますか：

□明らかに長い　□長い傾向にある　□かわらない　□短い傾向にある　□明らかに短い

22. AYA 世代がん患者の診断時の病期は、小児科がん患者、AYA 世代を超える成人がん患者に比べて、進行していると思いますか：

□明らかに進行している　□進行している傾向にある　□変わらない

□早期の傾向がある　□明らかに早期

23. 上記質問 25 で AYA 世代がん患者の診断や治療開始が遅れる（明らかに遅い、または、遅い傾向にある）と回答した方、または、上記質問 26 で AYA 世代がん患者の診断時の病期が進行している（明らかに進行している、進行している傾向にある）と回答した方にお尋ねします。その理由は何だと思いますか：

□学校や仕事

□重篤な症状と認識しない患者自身の意識

□重篤な病気と診断される患者の恐怖心

□受診すべき適切な医療機関が不明

□重篤な症状と認識しない医療者の意識

□経済的な問題

□診断が難しい

□その他（具体的に　　）

24. AYA 世代がん患者の臨床研究への参加が少ないと言われています。AYA 世代がん患者の臨床研究への参加を妨げる要因はあるとすれば、それは何ですか。

１．対象となる臨床研究がない、２．参加施設が限定されている、３．学校や仕事への配慮のため説明をしない、４．本人が参加を希望しない、５．妨げる要因はない

15-19 歳	20-24 歳	25 歳以上
1, 2, 3 ,4, 5	1, 2, 3 ,4, 5	1, 2, 3 ,4, 5

AYA 世代がん患者への診療について、患者年齢階級別に下記の数字でお答えください。少数例の経験からの印象でも結構です。

5. いつもおこなっている　4. ときどきおこなう　3. あまりおこなわない

2. あまりおこなわない　　1. 全くおこなわない　0. 診療していない

	15-19 歳	20-24 歳	25-29 歳	30-39 歳
25. あなたが AYA 世代(15 歳～39 歳)がん患者を診療する場合に、患者に、プライバシーが守られること（守秘義務）について説明し、意見交換をおこなっていますか。	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0
26. 診断、治療など診療に関する説明は文書を用いておこなっていますか。	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0
27. 診療は、学校、仕事、社会生活などを配慮しながら、おこなわれることを説明し、意見交換をおこなっていますか。	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0
28. 病気や治療が交友関係や性機能に影響する可能性があることを説明し、意見交換をおこなっていますか。	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0
29. 治療後も、医学的、社会心理的な治療援助を継続的におこなうことを説明し、意見交換をおこなっていますか。	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0
30. 意思決定に際し、親とは別に、本人のみに個別に説明していますか。	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0	5,4,3,2,1,0

【妊孕性・生殖機能】

31. 悪性腫瘍やその治療が妊孕性や性腺機能（内分泌）に与える影響（影響がない場合でも影響がないと言う）を説明することは AYA 世代のがん患者を診療する上で重要であると思いますか。

a　とても重要

b　ある程度重要

c　どちらともいえない→理由を下の空欄に記載をお願いします

d　あまり重要でない→理由を下の空欄に記載をお願いします

e　まったく重要でない→理由を下の空欄に記載をお願いします

f　説明しないほうがいい→理由を下の空欄に記載をお願いします

c, d, e f とお答えになられた場合の理由

32. 妊孕性温存（凍結等）の説明をどのように実施していますか。

a　自分（もしくは自科）で実施

b　院内の他科に依頼

c　地域の産婦人科、不妊クリニックと連携

d　地域のがん・生殖医療ネットワーク（具体名：　　）と連携

e　その他（　　）

f　説明していない

g　説明は不要と考える

33. 精子･卵子や性腺機能（内分泌）に影響を与える治療（化学療法や放射線照射）を実施する際にご自身が行っている内容についてお答えください。

1）性腺機能低下（内分泌異常）発症の可能性を説明していますか。

a.　必ずおこなっている

b.　状況に応じておこなっている

c.　必要と思うが、おこなっていない

d.　おこなう必要がないので、おこなっていない

e.　そのような可能性を知らなかった

2）不妊となる可能性を説明していますか。

a.　必ずおこなっている

b.　状況に応じておこなっている

c.　必要と思うが、おこなっていない

d.　おこなう必要がないので、おこなっていない

e.　そのような可能性を知らなかった

3）妊孕性温存（凍結等）の方法があることを説明していますか。

a.　必ずおこなっている

b.　状況に応じておこなっている

c.　必要と思うが、おこなっていない

d.　おこなう必要がないので、おこなっていない

e.　そのような方法があることを知らなかった

(上記質問 1)-3)のいずれかで a または b とお答えの場合)

妊孕性温存（凍結等）の方法があることの情報はどのように入手しましたか。（複数回答可）

a. 自己学習（文献・インターネット等）

b. 産婦人科、泌尿器科の医師に相談して

c. 学会・研修会を通じて

d. 地域のがん・生殖医療ネットワーク（具体名：　　）を通じて

e. その他（　　）

f. 説明していない

34. 妊孕性温存（凍結等）の具体的な方法を説明していますか。

a. 必ずおこなっている

b. 状況に応じておこなっている

c. 必要と思うが、おこなっていない

d. おこなう必要がないので、おこなっていない

e. そのような方法があることを知らなかった

(上記質問 34 で a または b とお答えの場合)

妊孕性温存（凍結等）の方法について説明している内容は、以下のうち、どれでしょうか。（複数回答可）

a. 精子凍結

b. 精巣組織凍結

c. 未受精卵凍結

d. 受精卵凍結

e. 卵巣組織凍結

f. 卵巣移動術

g. GnRHa 卵巣休眠療法

h. 卵巣遮蔽

i. その他（　　）

j. 説明していない

(上記質問 34 で a または b とお答えの場合)

妊孕性温存（凍結等）の具体的な方法に関する情報はどのように入手しましたか。（複数回答可）

a. 自己学習（文献・インターネット等）

b. 産婦人科、泌尿器科の医師に相談して

c. 学会・研修会を通じて

d. 地域のがん・生殖医療ネットワーク（具体名：　　）を通じて

e. その他（　　）

f. 説明していない

35. 妊孕性温存（凍結等）を行う具体的な施設（自施設含む）があること説明していますか。

a. 必ずおこなっている

b. 状況に応じておこなっている

c. 必要と思うが、おこなっていない

d. おこなう必要がないので、おこなっていない

e. そのような施設があることを知らなかった

(上記質問でaまたはbとお答えの場合)

妊孕性温存（凍結等）をおこなっている具体的な施設に関する情報はどのように入手しましたか。

a. 自己学習（文献・インターネット等）

b. 産婦人科、泌尿器科の医師に相談して

c. 学会・研修会を通じて

d. 地域のがん・生殖医療ネットワーク（具体名：　　）を通じて

e. その他（　　）

f. 説明していない

36. 自施設、他施設を問わず、治療前（もしくは早期）に妊孕性や性腺機能（内分泌）に与える影響に関して患者に十分な情報提供ができていますか。

a. 十分にできている

b. ある程度できている

c. どちらとも言えない

d. あまりできていない

e. 全くできていない

f. 説明をおこなっていない

37. 妊孕性や性腺機能（内分泌）に与える影響に関して情報提供を十分におこなうために必要なことはどれだと考えますか。（複数回答可）

a. 講演会やセミナーによる知識の習得

b. マニュアル、ガイドライン、説明文書など資材や資料の充実

c. 説明をおこなうための診療時間

d. 院内体制の整備

e. 専門におこなっている施設や専門機関に関する情報
f. その他（　　）

38. 妊孕性や性腺機能（内分泌）に関する説明を実施する体制として、望ましいのはどれだと考えますか。
a. 自分（自科）または施設内で実施
b. 近隣の専門施設（不妊クリニック等）と連携して実施
c. 公的ながん・生殖医療相談センター的な機関と連携して実施

39. 妊孕性や性腺機能（内分泌）に関する説明を施設内で実施する場合に必要な体制や情報は十分に整備されていると思いますか。
a. 十分整備されている
b. ある程度整備されている
c. どちらともいえない
d. あまり整備されていない
e. まったく整備されていない

40. 妊孕性や性腺機能（内分泌）に関する説明を施設内で実施するために必要な体制は、以下のうちどれだと思いますか。（複数回答可）
a. マニュアル、ガイドライン、説明文書など資材や資料の充実
b. 院内の看護師、相談員、臨床心理士の支援体制
c. 講演会やセミナーの実施
d. その他（　　）

41. 妊孕性温存（凍結等）処置の中で、実施（依頼）しているものはどれですか（複数回答可）
a. 精子凍結
b. 精巣組織凍結
c. 未受精卵凍結
d. 受精卵凍結
e. 卵巣組織凍結
f. 卵巣移動術
g. GnRHa 卵巣休眠療法
h. 卵巣遮蔽
i. その他（　　）
j. すべて実施できないので他施設へ依頼している

k. 実施は必要ない

42. 妊孕性温存（凍結等）処置を実施する体制として、望ましいのはどれですか。（複数回答可）

a. 自分（自科）または施設内で実施

b. 近隣の専門施設（不妊クリニック等）と連携して実施

c. 公的ながん・生殖医療相談センター的な機関と連携して実施

【AYA 世代がん患者のニーズ認識】

あなたは思春期・若年成人がん患者・サバイバーが以下の支援を必要としていると思いますか。また、貴施設では　これらの支援を実施しているかについて、あてはまるものに○をつけてください。

		とてもそう思う	そう思う	あまりそう思わない	全くそう思わない		実施したことがある	実施したことがない	対象事例がいない
43.	迅速な診断、適切な専門医・治療機関への紹介	1	2	3	4	→	1	2	0
44.	病名告知及び診療情報提供	1	2	3	4	→	1	2	0
45.	診断時からの情緒心理面	1	2	3	4	→	1	2	0
46.	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	1	2	3	4	→	1	2	0
47.	治療後の後遺症・合併症	1	2	3	4	→	1	2	0
48.	外見の変化	1	2	3	4	→	1	2	0
49.	教育の継続・復学・進学	1	2	3	4	→	1	2	0
50.	就労・就労の継続	1	2	3	4	→	1	2	0
51.	医療費や経済的問題	1	2	3	4	→	1	2	0
52.	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	1	2	3	4	→	1	2	0
53.	治療に関するアドヒアランス	1	2	3	4	→	1	2	0
54.	医療者との円滑で適切なコミュニケーション	1	2	3	4	→	1	2	0
55.	多職種による治療・ケア・社会福祉サービス	1	2	3	4	→	1	2	0
56.	家族との関係性	1	2	3	4	→	1	2	0
57.	友人との関係性	1	2	3	4	→	1	2	0
58.	恋愛	1	2	3	4	→	1	2	0
59.	性生活	1	2	3	4	→	1	2	0
60.	セクシャリティ	1	2	3	4	→	1	2	0
61.	結婚・結婚生活	1	2	3	4	→	1	2	0
62.	妊孕性	1	2	3	4	→	1	2	0
63.	食生活	1	2	3	4	→	1	2	0
64.	味覚・嗅覚・食嗜好の変化	1	2	3	4	→	1	2	0
65.	体力の維持、または運動	1	2	3	4	→	1	2	0
66.	退院後の生活	1	2	3	4	→	1	2	0
67.	患者本人の将来	1	2	3	4	→	1	2	0
68.	家族の将来	1	2	3	4	→	1	2	0
69.	家族の心理社会的問題	1	2	3	4	→	1	2	0

70.	どう生きたいか（どう死にたいか）	1	2	3	4	→	1	2	0
71.	他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者との交流	1	2	3	4	→	1	2	0
72.	年齢に適した治療環境	1	2	3	4	→	1	2	0
73.	その他 （具体的に：　　）	1	2	3	4	→	1	2	0