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、あなたはどの程度期待されているとお考えですか。また、あなたご自身は、これらを実践できていると思いますか？実践できている項目についてはチェックを、あなたが感じた AYA 世代がん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。

以下のようなことをする医療スタッフ		あなたは実践できていますか		AYA 世代がん患者にとってこれらの医療スタッフは				
		できていない	できている	期待されていない	期待は低い	普通に期待	期待が高い	非常に期待されている
74.	話を聴いてくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
75.	一人の個人として扱ってくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
76.	敬意をもってくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
77.	近づきやすい	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
78.	親しみが持てる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
79.	一緒に笑うことが出来る	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
80.	何をしているか説明してくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
81.	わかりやすい言葉で話してくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
82.	感じていることを話させてくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
83.	質問がしやすい雰囲気がある	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
84.	自分の治療に関して、意向を決めさせてくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4
85.	家族のいないところで話す場を作ってくれる	□0	□1	□0	□1	□2	□3	□4

86. もし、がんが治らない場合、あなたは、どちらの方針を AYA がん患者に推奨しますか。当てはまる番号１つに○をつけてください。
   1. 副作用が強い治療であっても、わずかでも効く可能性がある抗がん剤を推奨する
   2. 副作用が強い治療があれば、効くか分からない抗がん治療は推奨しない

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

	不可欠である	かなり大切	まあまあ大切	少し大切	全く大切ではない
87. からだや心のつらさが和らげられていること	□1	□2	□3	□4	□5
88. 家族や他人の負担にならないこと	□1	□2	□3	□4	□5
89. 他人に弱った姿を見せないこと	□1	□2	□3	□4	□5
90. 望んだ場所で過ごすこと	□1	□2	□3	□4	□5
91. 落ち着いた環境で過ごすこと	□1	□2	□3	□4	□5
92. できるだけの治療を受けること	□1	□2	□3	□4	□5
93. 負担になる治療はなるべく避けること	□1	□2	□3	□4	□5
94. 残された時間を知ること	□1	□2	□3	□4	□5
95. 残された時間を意識しないで過ごすこと	□1	□2	□3	□4	□5
96. 信仰に支えられていること	□1	□2	□3	□4	□5

【AYA 世代がん患者への診療・対応の困難感】

AYA 世代がん患者への診療・対応の困難について、患者年齢階級別に下記の数字で答えてください。少数例の経験からの印象でも結構です。

5. 困難に思う:この年齢帯患者で特に困難に感じる
4. 困難に思う:他の年代の患者と同じ程度に困難に感じる
3. 少し困難に思う:他の年代の患者と同じ程度に
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
97. 患者の意思決定への対応	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)
98. 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)
99. 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)
100. 身体面のケア(痛みのコントロール等)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)
101. 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)
102. 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)
103. 受験・進学・復学等、教育の継続	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)
104. 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)
105. 患者・家族とのコミュニケーション	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)
106. 家族関係・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)
107. 友人・異性(恋人)・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)
108. 性・生殖機能の問題	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)	(5,4,3,2,1)
109. 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)

あなたは、AYA 世代がん患者の診療時に、以下のそれぞれの項目についてどのようにお考えになりますか。それぞれ最もよくあてはまるもの1つに○をつけてください。

	コミュニケーションに関すること	全くそう思わない	そう思わない	あまりそう思わない	ややそう思う	そう思う	非常にそう思う
110.	十分に病名告知や病状告知をしされていない患者とのコミュニケーションが困難である	1	2	3	4	5	6
111.	転移や予後など「悪い知らせ」を伝えられた後の患者への対応が難しい	1	2	3	4	5	6
112.	患者と十分に話をする時間がとれない	1	2	3	4	5	6
113.	患者から不安や心配を表出された場合の対応に困難を感じる	1	2	3	4	5	6
114.	患者から「死」に関する話題を出されたり、「死にたい」と言われた場合の対応に困難を感じる	1	2	3	4	5	6
115.	「死にたい」と訴える患者に対する対応に困難を感じる	1	2	3	4	5	6
116.	せん妄や意識レベルの低下などで本人の意思が不明な患者への対応に困難を感じる	1	2	3	4	5	6
117.	患者と家族のコミュニケーションが上手くいっていない場合の対応に困る	1	2	3	4	5	6
118.	十分に病名告知や病状告知をされていない家族とのコミュニケーションが困難である	1	2	3	4	5	6
119.	転移や予後など「悪い知らせ」を伝えられた後の家族への対応が難しい	1	2	3	4	5	6
120.	家族と十分に話をする時間がとれない	1	2	3	4	5	6
121.	家族から不安や心配を表出された場合の対応に困難を感じる	1	2	3	4	5	6
122.	家族から「死」に関する話題を出された場合の対応に困難を感じる	1	2	3	4	5	6

	告知・病状説明に関すること						
123.	患者への病名告知を十分に行えていない	1	2	3	4	5	6
124.	治療期の患者への治療や病状に関する説明を十分に行えていない	1	2	3	4	5	6
125.	終末期の患者への治療や病状に関する説明を十分に行えていない	1	2	3	4	5	6
126.	治療期の家族への治療や病状に関する説明を十分に行えてない	1	2	3	4	5	6
127.	終末期の家族への治療や病状に関する説明を十分に行えてない	1	2	3	4	5	6
128.	患者・家族が治療や病状、治療目的(延命や緩和治療であることなど)の説明内容を理解できていない	1	2	3	4	5	6

看護師のがん看護に対する困難感尺度

https://www.jstage.jst.go.jp/article/jspm/8/2/8_240/_article/-char/ja/ を一部改変して使用

【AYA 世代がん患者への診療・対応の促進/阻害要因】

AYA 世代がん患者への医師の診療の質の向上の妨げとなっていると考えられるものは何ですか。あてはまるものに○をつけてください。

		特に不足を感じていない	少し不足	不足	とても不足
129.	患者の疾患や治療に関する情報・知識	2	3	4	5
130.	患者に適した社会資源	2	3	4	5
131.	患者が必要とする情報や支援の必要性の理解	2	3	4	5
132.	患者に必要な療養環境、ハード面	2	3	4	5
133.	医師のマンパワー不足	2	3	4	5
134.	院内での多職種の連携不足	2	3	4	5
135.	院内でのコンサルテーションやスーパーバイズの体制不足	2	3	4	5
136.	AYA 世代がん患者に関する医師の専門性	2	3	4	5
137.	AYA 世代がん患者に関するガイドライン・マニュアル	2	3	4	5
138.	AYA 世代がん患者に関する研修会やセミナーの不足	2	3	4	5
139.	AYA 世代がん患者への診療に関する多施設共同研究のネットワーク	2	3	4	5
140.	AYA 世代患者への診療に関する多施設合同カンファレンス	2	3	4	5
141.	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	2	3	4	5

142. その他、AYA 世代がん患者家族の診療体制等についてのご意見をお聞かせください（自由記述）

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小児腫瘍医の役割に関する研究)

研究分担者　松本　公一　国立成育医療研究センター小児がんセンター　センター長

［研究要旨］　小児がんは、年間 2000 人から 2500 人程度発症すると予想される。思春期・若年成人がんの最大の問題点は、その正確な実態がわかっていないところにある。疾患数のみならず、疾患分布さえ実態がつかめていない。現在ある院内がん登録、地域がん登録のデータ間でも、その疾患分布に乖離があり、AYA 世代のがんの担い手は、小児がん拠点病院、成人がんの拠点病院のみでも不十分である事が明らかになった。2016 年から全国がん登録が開始され、悉皆性を持った思春期・若年成人がんのデータが蓄積され、より正確な実態が明らかになることを期待したい。教育支援、就労支援など AYA 世代のがんに特有の課題もあり、成人施設との連携を含め、小児がん診療病院を中心としたアンケートにより、実態と課題を明らかにする必要がある。

A．研究目的

思春期・若年成人（AYA 世代）がんは、平成 27 年 6 月にがん対策推進協議会から、今後のがん対策の方向性について報告があり、小児期、AYA 世代、壮年期、高齢期等のライフステージに応じたがん対策が、これまで取り組まれていない対策の柱の一つとして取り上げられた。その中で、「AYA 世代のがん対策については、就職時期と治療時期が重なるため、働く世代のがん患者への就労支援とは異なった就労支援の観点が必要であることに加え、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制、緩和ケアの提供体制等を含めた、総合的な対策のあり方を検討する必要がある」とされている。

しかし、思春期・若年成人がんの最大の問題点は、その正確な実態がわからないところにある。実態把握と今後の小児がん拠点病院を中心とした AYA 世代のがん対策のあり方、成人診療科との連携等について検討する事を目的とする。

B．研究方法

公表されている 2012 年の院内がん登録データ、地域がん登録全国推計値を解析し、AYA 世代のがんの実態と問題点を検討した。

C．研究結果および　D．考察

2012 年の院内がん登録の 15 歳から 19 歳までのデータからは、15 歳未満のデータと比較して、骨・軟部腫瘍、胚細胞性腫瘍、悪性リンパ腫の頻度が高くなり、白血病の頻度は相対的に低くなっている（図 1）。地域がん登録全国推計値は、臓器別の分類となっており、単純に比較する事はできないが、白血病、悪性リンパ腫、脳・中枢神経系腫瘍に次ぐ原発臓器として、甲状腺が比較的多く認められる点が、院内がん登録のデータと異なる（図 2）。院内がん登録のデータは、あくまでがん拠点病院から収集されているため、がん拠点病院ではないものの、ある種のがんを特異的に扱っている病院からのデータは含まれていない。甲状腺がんの場合は、この場合に当

てはまるのではないかと推察される。

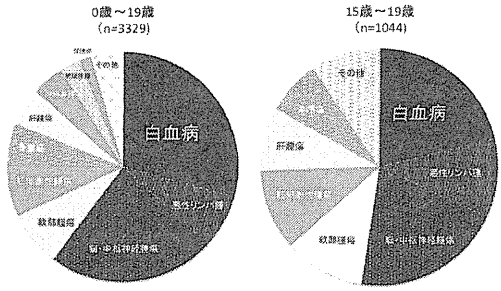

図1 院内がん登録(2012)による小児がんの疾患分布

20歳以上の疾患データとなると、院内がん登録からの報告はなく、地域がん登録全国推計値4や大阪府の地域がん登録データ3のみが、実態を推測する唯一の方法となる。15歳から19歳と同様に、20歳以上となると、甲状腺がんの比率がより高くなり、25歳以上では、さらに、子宮がん、卵巣がん、乳がんといった女性特有のがんの比率が高くなる(図2)。実数としては、15歳から19歳のがん患者数は741人、20歳から24歳は1504人、25歳から29歳は2559人とその数は指数関数的に多くなる。白血病の発症割合は減っているが、それぞれの年代区分での発症数はおよそ200人前後と一定している。

AYA がんの課題としては、大きく分けて二つの側面がある。一つは、思春期・若年成人期に新たに発症するがんと、もうひとつは、小児期にがんを発症し、その治療後の合併症として思春期・若年成人期に発症する二次がんである。米国においては、20歳から39歳の若年成人530人あたり1人の小児がん経験者がいる事になると推測されている。Hudson らによれば、45歳の時点で、何らかの慢性疾患を抱えている小児がん経験者は95%にのぼり、80.5%が生命を脅かす重篤な状態であると報告している。

AYA がんに対して、専門家が不足していることも問題と考えられている。疾患分布を見る限り、子宮がん、卵巣がん、乳がんといった女性特有のがんや甲状腺がん、骨軟部腫瘍が多いことから、小児血液腫瘍科医師が普段あまり遭遇することのない疾患が多いことが影響しているものと推測される。成人がんを多く見ている診療科では、逆に思春期・若年成人がんの割合が少なく、特異的な臨床試験が少ないことが問題となる。今後、小児がんのトランジション、成人施設との連携を含めて、検討する必要がある。

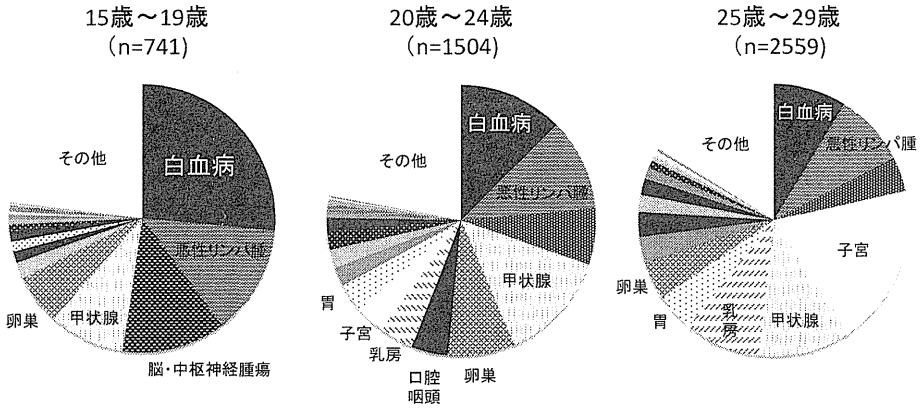

図2 地域がん登録全国推計値による思春期・若年成人がんの疾患分布

AYA がんの場合、教育や就労の問題は避けて通ルことができない。小児がん拠点病院15施設の調査では、特別支援学校による教育支援が11施設、公立小中学校による特別支援教室が4施設であった。小中学校はまだしも、高等学校教育の遅れは大きな課題である。15の小児がん拠

点病院の中ですら、専属の教員が対応しているのは、わずか4施設のみである。AYA がん患者の診療において、教育支援のあり方は今後十分に検討すべきであろう。

E．結論

院内がん登録データからでは、AYA 世代のがんの実態は不明確であり、その担い手は、小児がん拠点病院、成人がんの拠点病院のみでも不十分であるが明らかになった。今後、成人施設との連携を含め、小児がん診療病院を中心としたアンケートにより、診療実態と教育支援、就労支援など AYA 世代のがんに特有の課題、成人施設との連携などの課題を明らかにする必要がある。

F．健康危険情報

なし

G．学会発表・論文発表

1) 松本公一　AYA 世代、小児がんに対する対策

3) 小児・思春期・若年成人がん医療の課題　腫瘍内科 16 巻 5 号 445-449, 2015

H．知的財産権の出願・登録状況

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世代がん患者の緩和ケアに関する研究)

研究分担者　多田羅竜平　大阪市立総合医療センター緩和医療科　部長

研究要旨　AYA 世代がん患者への緩和ケア提供体制の整備に向けて、AYA 世代がん患者を治療する施設の緩和ケアチームに対する現状調査のためのアンケート作成を行った。

A．研究目的

がん対策推進基本計画が策定され、がん対策が大きく進展している中で、成人とも小児とも異なる AYA 世代がん患者に特有の課題について、2015 年に提言された「今後のがん対策の方向性について」(厚生労働省/がん対策推進協議会）においても、個々のライフステージにごとに異なる身体的問題・精神心理的問題、社会的問題を明らかにしたうえで、特に「働く世代や小児へのがん対策の充実」を目指した施策を推進することが目標に掲げられている。

しかし、成人とも小児とも異なる AYA 世代がん患者に特有の様々な緩和ケアのニーズが存在することは指摘されているものの、それらのニーズがどの程度満たされているのか、その実態は明らかではない。

本分担研究は、AYA 世代がん患者に対する緩和ケア・サービス提供体制の現状を踏まえたうえで、今後の緩和ケア提供体制の在り方を示すことを目的とする。

本年度は、わが国において AYA 世代がん患者を治療する施設の緩和ケアチームに対する現状調査を実施するためのアンケートの作成準備を行った。

B．研究方法

全国の AYA 世代がん患者を治療している施設の緩和チームに対して緩和ケアの提供に関する現状を調査するための調査用紙を郵送し回答を得る。

〈倫理面への配慮〉

本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年 12 月 22 日　文部科学省・厚生労働省）に基づいて実施する。本研究は、緩和ケアチームを担当する医療者より任意の回答を求めるアンケート調査であり、インフォームドコンセントを必要としない。そのため、倫理指針にしたがった趣旨説明書による調査協力の依頼を行い、調査票への回答をもって調査への協力の同意とみなす。

C．研究結果

AYA 世代がん患者を治療する施設の緩和ケアチームに対する現状調査を実施するためのアンケート（質問票）の作成

・研究デザイン
　質問紙を用いた調査
・研究対象
　AYA 世代がん患者を診療する緩和ケアチーム担当の医療者（医師、看護師、他職種）

・調査項目

以下の項目について評価する。

・施設の概要

・チームの活動実績

・チームの依頼内容

・緩和ケアの提供における困難

・緩和ケアの提供に必要なリソース

D．考察

本分担研究で行う現状調査により、AYA世代がん患者に対する緩和ケア提供体制の実態が明らかになることが期待される。

E．結論

本年度は、AYA 世代がん患者に対して緩和ケアを提供する緩和ケアチームの実態を探索するためのアンケート調査を作成した。

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

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 のがん診療に関する実態調査（緩和ケア）

貴施設の、「緩和ケアチーム担当者（医師・看護師・他職種）」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。

質問は緩和部門の体制・診療実績・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 5 ページです。

1. 貴施設について
○ 大学病院　○ がん専門病院　○ 小児病院　○ 総合病院
○ その他（_____）

2. 緩和ケア提供体制と実績について
2.1　緩和ケアチームの有無　○ ある　○ ない

「ある」の場合
2.2　緩和ケア診療加算の有無　○ ある　○ ない

2.3　緩和ケアチームの構成メンバー
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

身体担当医	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
精神担当医	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
専門看護師	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
認定看護師	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
薬剤師	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
MSW	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
臨床心理士	専従（　）人	専任（　）人	兼任（　）人
その他の職種	（　　）		

2.4　緩和ケアチームの平成 26 年（1 月～12 月）の年間依頼件数（入院患者）　（　　）件

2.5　平成 26 年(1 月～12 月)に AYA 世代がんの緩和診療・看護の経験が
○ ある　○ ない　○ 不明

平成 26 年(1 月～12 月)の AYA 世代がん患者の緩和診療・看護年間依頼件数(入院患者)
およその件数でも結構です。

15-19 歳(　　)件　　20-24 歳(　　)件
25-29 歳(　　)件　　30-39 歳(　　)件

平成 26 年(1 月～12 月)に緩和診療・看護の依頼を受けた AYA 世代がん患者の中で、
積極的な抗がん治療中の患者の割合はどれくらいですか　　(約　　%)

平成 26 年(1 月～12 月)にがん以外の AYA 世代患者で緩和依頼を受けた件数(年間)(入院患者)
およその件数でも結構です。
(　　)件

2.6　緩和ケアチームが患者の直接診療を行っている一週間の診療日数(0-7 日で回答)
(　　)日

緩和ケアチームが入院患者に直接処方していますか
○ している　　○ していない(推奨の提示のみ)

2.7　緩和ケア外来の有無
○ ある　　○ ない

「ある」の場合
外来緩和ケア管理料の算定の有無　　○ ある　○ ない

AYA 世代がん患者の外来診察患者数(延べ件数)　平均(　　)件/月
うち、根治サバイバーの患者数(延べ件数)　平均(　　)件/月

2.8　緩和ケア病棟の有無
○ ある　　○ ない

「ある」の場合
緩和ケア病棟の病床数　(　　)床
平成 26 年(1 月～12 月)の緩和ケア病棟の入院延べ患者数　(　　)人/年
その内、AYA 世代がん患者の緩和ケア病棟入院延べ患者数　(　　)人/年

3.　AYA 世代がん患者への緩和ケアの依頼内容・転帰
3.1　AYA 世代がん患者の依頼内容
平成 26 年(1 月～12 月)のおよその延べ依頼件数
疼痛　(　　)件
疼痛以外の身体症状　(　　)件
精神症状　(　　)件
家族ケア　(　　)件
倫理的問題(鎮静・延命治療の是非、自律の尊重など)　(　　)件
地域連携　(　　)件
在宅ケア　(　　)件
その他　(　　)件
(内容　　)

3.2　転帰　平成 26 年(1 月～12 月)の　およその患者数

介入終了(生存)	(　　)人
緩和ケア病棟転院・転棟	(　　)人
その他の転院	(　　)人
退院(死亡、転院含まず)	(　　)人
在宅ケアを導入した数*	(　　)人
死亡退院	(　　)人
介入継続中	(　　)人

＊在宅ケア導入とは、訪問看護または訪問診療の手配を行った上で退院した場合を指す

4. AYA 世代がん患者のニーズ：緩和ケアチームの認識

4.1　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、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 がん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.	一緒に笑うことが出来る	(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)

4.2　もし、がんが治らない場合、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。

○ 副作用が強い治療があれば、効果が判らない抗がん治療は勧めない。

4.3　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.	できるだけの治療をうけること	(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)

5. AYA 世代がん患者への緩和ケア提供における困難について、患者年齢階級毎に下記の数字で答えて下さい。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.	疼痛の評価	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
2.	オピオイドなど疼痛緩和の薬剤の使い方	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
3.	疼痛以外の症状コントロール	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
4.	鎮静への対応	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
5.	精神的苦痛への対応	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
6.	患者とのコミュニケーション、関係構築	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
7.	家族のサポート	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
8.	患者と家族との間の関係(親子関係)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
9.	妊娠、出産、不妊に関する相談	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
10.	育児や子どものことに関する相談	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
11.	「再発・終末期」などの bad news へ対応	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
12.	患者の自律尊重(自己決定)への対応	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
13.	エンド・オブ・ライフの意思決定支援	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
14.	生命維持治療の差し控えや中止・DNAR への対応	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)
15.	看とり期のケア	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)	(5, 4, 3, 2, 1)

16. PCT と主治医や看護師との関係構築　(5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1)
17. スタッフ(主治医・看護師など)の疲弊への対応
(5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1)
18. 訪問診療・訪問看護などの地域医療との連携
(5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1)
19. 学業、就業などの社会的なニーズへの対応
(5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1) (5, 4, 3, 2, 1)

6. AYA 世代がん患者への緩和ケアのためのリソース
あなたのチームが AYA 世代がん患者に緩和ケアを提供する上で何が不足していますか。
下記の数字で答えて下さい。

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. 緩和ケアに関するガイドライン・マニュアル　(3, 2, 1, 0)
5. 緩和ケアに関する院内カンファレンス　(3, 2, 1, 0)
6. 緩和ケア研修会やセミナー　(3, 2, 1, 0)
7. 緩和ケアに関する多施設での合同カンファレンス　(3, 2, 1, 0)
8. 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)
9. 緩和ケアに関する多施設共同研究のネットワーク　(3, 2, 1, 0)
10. AYA 世代患者の親・家族へのサポート体制　(3, 2, 1, 0)
11. 緩和チームのマンパワー　(3, 2, 1, 0)
12. 病院内での他職種との連携　(3, 2, 1, 0)

7. その他、AYA 世代患者に対する緩和ケアチームの活動において必要と感じていることがありましたら教えてください
(自由記載)

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
(AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：統括)

研究分担者　鈴木　直　聖マリアンナ医科大学医学部産婦人科学　教授

研究要旨
本研究班の目的は、わが国の思春期、若年成人(AYA)世代のがん医療の実態調査および関連情報の収集を行い、妊孕性温存について、学会・団体と連携して総合的に現状を分析し、この世代の特徴に配慮したがん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツール開発やガイドラインの作成を行うことである。具体的に妊孕性温存に関しては、我々生殖小班による実態調査、ならびに地域完結型連携体制構築及びマニュアル作成による生殖医療の普及啓発を行う。

A．研究目的

AYA 世代（小児・若年成人: adolescence and young adult）のがん患者に対する妊孕性温存に関する諸問題を解決するためには、多くの職種の専門家が一堂に会してその問題点を共有するだけでなく、新しい医療技術の安全性と有効性を十分に理解する必要性がある。本邦の現状では、2012 年に特定非営利活動法人日本がん・生殖医療研究会（現学会）が設立されて以来、本領域に関する議論が「乳がん領域」を皮切りに徐々に展開されつつあるが、がん治療を行う主治医と、妊孕性温存治療を行う産婦人科医との医療連携が未だ十分ではない。そこで、本生殖小班の研究目的の一つとして、AYA 世代がん患者の妊孕性温存に関して、がん・生殖医療地域連携ネットワーク構築およびそのマニュアル作りにある。

B．研究方法

第 53 回日本癌治療学会学術集会に参加し、学術集会にて取り上げられた「がん患者の妊孕性温存に関するセッション」のシンポジウム「”がん・生殖医療（Oncofertility）”がん治療と妊孕性温存の最新情報」に参加し（聖マリアンナ医科大学産婦人科学講師・NPO 法人日本がん・生殖医療学会幹事長：高江正道医師とともに）、海外の実態を確認した。

さらに、特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会 web site 内の医療連携に関するページを参考に、特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会協力の下、本生殖小班の「がん・生殖医療地域連携ネットワーク web site」立ち上げを行った。

C．研究結果

2015 年 10 月に開催された、第 53 回日本癌治療学会学術集会におけるシンポジウム「”がん・生殖医療（Oncofertility）”がん治療と妊孕性温存の最新情報」には、2006 年以降本領域の世界のトップランナーである Teresa Woodruf 博士（米国、ノースウェスタン大学）と、卵巣組織凍結・移植の選択基準である「エジンバラ・セレクション・クライテリア」を提唱した Hamish Wallace 博士（英国、エジンバラ大学）が招請演者

として参加した。米国ならびに英国におけるがん・生殖医療地域連携ネットワークの現状を確認することができた。

また、本生殖小班の「がん・生殖医療地域連携ネットワーク web site」に関しては、A 社と株式会社デュナミスの見積もりを比較した結果、株式会社デュナミスに web site 作成を依頼することに決定した。web site を立ち上げ、連携ネットワークの体をなしている 10 県（岐阜、大分、岡山、沖縄、長崎、福岡、静岡、兵庫、滋賀、埼玉）の情報を掲載するための資料作成依頼を本年度中に行う。

D．考察

ナビゲーターによる患者相談窓口を有する米国の Oncofertility コンソーシアムの医療連携システムを参考に、Oncofertility コンソーシアム Japan としても役割を有している特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会と共同で、次年度はがん・生殖医療地域連携ネットワーク（Oncofertility コンソーシアム Japan 会議）を開催し、現状の把握と問題点の共有を行っていく必要性がある。具体的には、現在既に連携ネットワークの体をなしている各地域（岐阜、大分、岡山、沖縄、長崎、福岡、静岡、兵庫、滋賀、埼玉）の関係者ならびに近々にネットワーク構築を検討している各地域（栃木、千葉、熊本、宮城、秋田）の計 15 県の関係者を集め、議論を行い、同様に本生殖小班の web site にその情報を掲載し、AYA 世代がん患者に対する本領域の啓発につとめる必要性があると考えている。なお、本生殖小班の web site は特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会内に設置することを検討している。

E．結論

AYA 世代がん患者や家族、がんサバイバーの精神的苦痛も緩和する事の出来る医療体制を整えた、各地域で完結することが出来るがん・生殖医療連携ネットワークの構築が急務である。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

1) 高江正道，鈴木直．がん・生殖医療連携体制の国内外の動向，産婦人科の実際，2015；64(8)：985-990.

2) 鈴木直．卵巣組織凍結・移植の安全性と有効性について—エジンバラ・セレクション・クライテリア，産婦人科の進歩，2015；67(3)：317-320.

3) 吉岡伸人，鈴木直．がん治療と妊孕性温存療法，BIO Clinica，2015；30(10)：963-967.

4) 岩端秀之，鈴木直．腫瘍・生殖医学：胚凍結・卵子凍結・卵巣凍結の適応と注意点，臨床婦人科産科，2015；69(9)：890-894.

5) Suzuki N. Ovarian tissue cryopreservation using vitrification and/or in vitro activated technology, Human Reproduction, 2015; 30(11): 2461-2642.

6) 岡本直樹，鈴木直．Oncofertility：がん治療と生殖医療，産科婦人科疾患最新の治療 2016-2018，南江堂，東京，2016；36-38.

2．学会発表

1) Suzuki N. Ovarian tissue vitrification for young cancer patients on fertility preservation. IFFS/JS

RM international Meeting 2015; 2015年4月.

2) 鈴木直. わが国における”がん・生殖医療”の現況と将来展望, 第53回日本癌治療学会; 2015年10月.

H. 知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。）

1. 特許取得
該当なし

2. 実用新案
該当なし

3. その他
該当なし

平成27年度 厚生労働科学研究 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

15～39歳の思春期・若年世代のがん患者さんに対しては治療前の不安をはじめ妊孕性温存、
がん治療後の妊娠など一連のサポートが必要となります。
本サイトでは医師、看護師、臨床心理士などさまざまな医療従事者が関わる各県の地域医療連携を紹介しています。

研究への取り組み　地域医療連携について　研究班メンバー

研究班からのお知らせ

2016.03.● ホームページを開設しました。

関連リンク

日本がん・生殖医療学会

ご挨拶

研究班の目的は、わが国の思春期、若年成人(AYA)世代のがん医療の実態調査および関連情報の収集を行い、相談支援、緩和ケア、教育支援、就労支援、妊孕性温存、診療体制、療養環境等について、学会・団体と連携して総合的に現状を分析し、この世代の特徴に配慮したがん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツール開発やガイドラインの作成を行うことです。我々、研究班JSFP（NPO法人日本がん・生殖医療学会）チーム（生殖小班）はAYA世代の妊孕性温存に関わるがん・生殖の医療連携体制のあり方を検討する班となっています。
がん患者さんの罹患率は近年増加傾向を示していますが、がんに対する集学的治療の進歩や診断方法の改良に伴い、AYA世代のがん患者さんを含めて、多くの患者さんが「がん」を克服できるようになってきています。しかしながら、一部の患者さんではそれらの治療によって原疾患は寛解するものの、医原性の性腺機能の低下が生じ、性腺機能不全や妊孕性消失などを来す可能性があります。近年の生殖医療の飛躍的進歩にも関わらず、これまで妊孕性消失などの生殖機能に伴うQOL低下に対して、十分な対策が講じられてきませんでした。そして、がんサバイバーによっては、がん治療終了後に初めて妊娠が困難であることを知る場合も少なくありませんでした。がんの診断から治療までの短い時間の中で、患者さん本人は「がん」という病気やその治療に対して恐怖と不安の中で理解を深め自己決定しなければならないという、不確実性の中の厳しい葛藤があります。その様な状況においては、医療従事者はがん治療ならびに生殖医療に関する正確な情報を的確なタイミングで提供する責務があります。そのためには、まずはがん治療医が生殖に関する正確な情報を知り、産婦人科医師との密な連携を構築し、問題点などを共有する場が必要となります。しかしながら、何よりもまずはがん治療を優先すべきである事実を理解しておかなければなりません。
研究班JSFPチーム（生殖小班）には、本邦で初めてAYA世代がん患者さんの妊孕性温存に関するサポート体制を構築する医療連携ネットワークである岐阜モデル（GPOFs）をはじめとして、既に数年来独自の地域連携ネットワークを展開している岡山県、最近発足した長崎県ならびに滋賀県、近々キックオフ予定の埼玉県の5カ所それぞれ特色のある地域において、がん・生殖医療地域連携ネットワークの構築に携わった者が研究分担者として参画しています。生殖小班は、AYA世代がん患者さんの妊孕性温存が、各地域で完結することができる「がんと生殖に関する医療連携ネットワーク」の構築を最終目標としています。昨年、安倍内閣総理大臣ならびに塩崎厚生労働大臣が提唱した、「がん対策加速化プラン2015」の3つの柱の一つである「がんとの共生」は地域完結型の地域医療の推進を目指しています。ライフステージに合わせたがん対策の検討項目の一つである「生殖機能温存」に関する地域連携ネットワークが構築されることによって、がんと共に生きるAYA世代のがん対策がさらに発展すると考えています。

岐阜大学大学院医学系研究科産科婦人科学 古井 辰郎
聖マリアンナ医科大学 産婦人科学 鈴木 直

サイトマップ

トップページ　研究への取り組み　地域医療連携について　研究班メンバー

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世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築の統括およびマニュアル作成)

研究分担者　古井辰郎　岐阜大学大学院医学系研究科　准教授

研究要旨　AYA 世代のがん患者の妊孕性に関する支援のための、啓発活動、人材育成、資料作成から、地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開を目的とする。今年度は、実態調査およびニーズ調査の準備を主として行いつつ、シンポジウム開催や学会や論文発表を通した啓発、人材育成、資料作成とネットワーク全国展開の準備を行った。

A．研究目的

地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開(日本版 Oncofertility Consortium)によるAYA世代のがん患者の妊孕性に関する支援とそのための人材育成を目的とする。

B．研究方法

構築済みの地域医療連携の効果の検証および施設や患者等への実態調査やニーズ調査を通して、医療連携構築における適正規模や形態を明らかにし、全国展開に繋げる。さらに、シンポジウム開催や資料の作成を通した啓発・人材育成により上記の成果を達成する。

C．研究結果

現在、沖縄、福岡、大分、長崎、熊本、岡山、広島、兵庫、滋賀、岐阜、静岡、埼玉、栃木、千葉、宮城での地域医療連携が構築中もしくは準備中である。その他地域からも多くの情報提供依頼が寄せられている。また、啓発活動および普及促進への資料作成として後述の論文発表がなされた。

D．考察

現在、実態調査およびニーズ調査の開始を待っている状況であるが、各種シンポジウム開催や学会発表などを通じて医療者の本件に対するニーズは非常に高い。

E．結論

AYA 世代がん患者の妊孕性温存支援に対する医療連携体制の構築（がん・生殖利用ネットワークの全国展開）促進の必要性が高いと考えられる。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

①古井 辰郎，牧野 弘，竹中 基記，寺澤 恵子，山本 晃央，森重 健一郎、【がん・生殖医療の連携体制構築へ向けて-いま、私たちにできること-】がん・生殖医療における地域連携の現状と問題点(解説/特集)、産婦人科の実際64巻8号 Page1033-1037(2015.08)

②古井 辰郎、【がん治療における妊孕性温存の最前線】がんと生殖に関する医療連携ネットワーク(解説/特集)、医学のあゆみ253巻4号 Page307-311(2015.04)