

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世代のがん患者に対する情報提供ツールの検討)

研究分担者	高山智子	国立がん研究センターがん対策情報センター	部長
研究協力者	八巻知香子	国立がん研究センターがん対策情報センター	室長
	中谷有希	国立がん研究センターがん対策情報センター	研究員
	飯村隆志	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	稲葉直	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	内山友希	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	加藤那津	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	柴田典子	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	澁谷佳世	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	関口陽介	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	西村和佳子	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	松阪恵	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	宗像若菜	国立がん研究センターがん対策情報センター	「患者・市民パネル」
	ほか、国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」1名		

研究要旨

研究目的：本研究では、情報提供のあり方に焦点をしぼり、AYA世代でがんに罹患した当事者とその家族の経験を質的に分析し、情報提供のあり方に関し、どのような取り組みが求められているのか検討することを目的とする。

研究方法：AYA世代でがんを経験した本人またはその家族11人にフォーカス・グループ・インタビューを実施し、質的に分析した。

研究結果：AYA世代でがんを経験した本研究の参加者は、治療や後遺症などの医療的側面のみならず、治療後の人生をサバイバーとして生きていくことで直面する悩みが大きく、その悩みを支えるためには、多様で主観的な経験を複数知りたいというニーズが高かった。AYA世代が直面する課題に関する体験談や、患者会情報についての集約・発信に取り組む必要があると考えられた。

A. 研究目的

2015年末に公表された、がん対策加速化プランにおいても、AYA世代のがんに罹患することが、就学・就職時期と治療時期が重なること、心理社会的な問題、教育の問

題、セクシャリティの問題等、成人期と異なる対策が必要であると明記され、各年代における課題の共通点、相違点の整理が必要であるとされている。本研究では、情報提供のあり方に焦点をしぼり、AYA世代で

がんに罹患した当事者とその家族の経験を質的に分析し、情報提供のあり方に関し、

表 1:参加者の属性

患者との関係	本人	10
	家族	1
性別	男性	3
	女性	8
参加者の現在年齢	20代後半	2
	30代前半	4
	30代後半	4
	40代	1
居住地	東北	1
	関東	3
	東海	3
	関西	4
患者が罹患したがん (複数回答あり)	乳がん	3
	血液がん	2
	婦人科がん	2
	甲状腺がん	2
	肺がん	1
	肉腫	2
	皮膚がん	1

どのような取り組みが求められているのか検討することを目的とする。

## B. 研究方法

国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」に、研究協力者として「思春期および若年成人世代に向けた情報提供および情報提供ネットワークのあり方に関する検討」への研究協力者としての参加者を募集した。11人のAYA世代でがんに罹患した患者当事者または患者の家族が応募し、フォーカス・グループ・イン

タビューに参加した。協力者としての氏名の公開の可否について、本人の意向を確認した。

参加した11人の属性を表1に示した。患者当事者が10人、患者の家族が1人、男性3人、女性8人、現在の年齢は20代後半2人、30代前半4人、30代後半4人、40代1人、罹患した当時の患者の年齢は10代前半が1人、10代後半が3人、20代前半が2人、20代後半が2人、30代前半が3人、経験したがんは、乳がん3人、血液がん2人、婦人科がん2人、甲状腺がん2人、肺がん1人、肉腫2人、皮膚がん1人（重複あり）であった。

インタビューは2016年3月に2回にわけて実施し、インタビュー時の主たる質問は、以下の5点である。

- 自分の病気に関して苦労したこと、辛かったことは何ですか
- 苦労したことを今振り返ると、どんな情報があればもう少し助かっただろうな、と感じますか
- 上記については、振り返ると、どんな方法（媒体や手段）で伝えられる、あるいは、情報交換の場があるとよいと思いますか。
- 今から病気と向き合う人にもし、あなたができるとしたらどんな支援がありますか
- その支援は、どんな方法や場所で提供されるのがよいと思いますか

2回のインタビューはいずれも3時間であり、すべての会話を録音した。録音をもとに話された内容を2人の研究者が分析し、主たる話題を抽出した。抽出した話題は96であった。話題を整理して、結果をまとめた。結果について、フォーカス・グループ・インタビューに参加した全協力者が確認し、話された内容が的確に結果として抽出され

ていることを確認した。

#### 倫理的配慮について

本研究の参加者は、いずれも研究協力者として協働して研究を実施する方たちであり、被験者としての位置づけではない。また、氏名の公開、研究結果の妥当性、個人のプライバシーが守られているかどうかについては参加者の確認を経ており、倫理審査が必要な案件ではないと判断した。

### C. 研究結果

#### 1. AYA 世代でがんを経験して辛かったこと

がんを経験して辛かったこととして挙げられた回答は様々な次元があったが、「がんそのものに由来する辛さ」「自分の状況が理解できない辛さ」「稀な経験であるため分かち合えない孤立感」「家族が悲しむことの辛さ」に大別された。

##### がんそのものに由来する辛さ

治療により長期にわたり絶飲食となった体験そのものや、術後の痛みがいつまで続くかわからない状況であったこと、自分が死ぬのではないかと感じた恐怖感、先が見えない不安感などが挙げられた。また、強い不安や恐怖を感じる中では、負の情報ばかり印象に残ること、そのため知りたい気持ちがあっても情報を見たくない心境にあったと多くの人が語った。

##### 自分の状況が理解できない辛さ

特に告知が一般的でない時代に未成年で罹患した場合には、本人は病気の詳細を知らされないまま、治療を受けたことが語られた。がんであることを含めて十分に説明を受けなかったために、がんであるという認識がなく、それ故に重大に捉えなかったことがよかったのかもしれない、という人

もいたが、なぜ学校に行けなくなるのか納得できなかつたり、病気と向き合うことを避けたりする原因になったことが語られた。

##### 稀な経験であるため分かち合えない孤立感・特別扱いをされる疎外感

成人に多いがんの場合には、若年者向けの情報が極めて少ないこと、小児に多いがんについては本人の視点の情報が得られないこと、同様に患者会などでも類似の経験を持つ人に出会うことが難しく、「若いのにかわいそうね」といった言葉から疎外感を感じた経験が語られた。また、妊孕性の問題や子育てについては、がんの種類や年齢だけでなく、その人のライフステージによってまったく違う意味をもつことから、より経験を分かち合える相手に出会いにくかったことが語られる傾向にあった。復学時の学校の対応が特別扱いであったことや、友人の結婚の話題が自分だけ知らされないなど、周囲の人の必ずしも悪意ではない対応に疎外感を感じた人も複数いた。また、周囲の人の反応の背景として、がんをドラマチックに描いた一面的な情報発信などが、ステレオタイプを形成しているのではないかと指摘もあった。

##### 家族が悲しむことの辛さ

家族の言葉が支えになったという経験も語られる一方で、病気がわかり自分が動揺しているときにも、家族が悲しむ姿が一番辛かった、家族が動揺している状況では自分が辛いといえなくなった、子どもの病気を代われるものなら代わりたいが子ども自身がどう感じているのかわからなかった、など、家族の反応や心中を察し、それが辛さの元にもなった経験が挙げられた。

#### 2. 辛かった経験を軽減するために必要だっ

## たと感じる情報

先にあげられた辛さは、必ずしも情報で解決できるものばかりではないが、求める情報として「リアリティのある一人称での体験」と、「自分の抱える課題を共有・共感できる先輩・仲間との出会い」が挙げられた。そして、「リアリティのある一人称での体験」としては、「治療や副作用の患者側から見た体験的なリアリティ」「治療後の回復過程の実際」「サバイバーとして病気と向き合うそれぞれの生き方」について、個別性のある体験を複数得たかったという意見が出された。

### 治療や副作用、回復過程の患者側から見た体験的なリアリティ

“肺の手術により肺活量が減ることについては説明を受けたが、それが実際にどういふものなのか見当がつかなかった”、“乳がんの手術にあたり術式を自分でも選択するように言われてもイメージがわかなかった”など、医療としての説明はされたと感じた人も、その説明を自分の身に起こる現実のものとして理解することが困難だったことが語られた。回復過程についても、クリティカルパスなどの説明はあっても、それだけでは実際のイメージを形作ることが難しく、仕事に復帰するまでにどれぐらいの時間がかかったのか、どういう仕事の内容の人がどういう復帰プロセスをたどったのかなど、個人差のある経験も、複数例の体験の提示があれば、自分の場合についてイメージを持つことが出来たと思うと述べられた。“髪の毛がいつ生えてくるのか”、など、治療の観点からはあまり重視されないが生活上には大きな影響を与える情報も医療機関では得にくく、SNS で情報を得たという人もいた。

いずれも、主観的なリアリティを含む体験なしには情報が“「知識」にはなっても、「実生活に落ちなかった」という意見が多く語られた。

### サバイバーとして病気と向き合うそれぞれの生き方

AYA 世代でがんを経験することは、すなわちその後の人生が長く、また進学、就職、結婚、出産等、子育てなど、大きなライフイベントをサバイバーとして経験していくことになる。本研究の参加者から語られた「欲しかった情報」は、先述の治療に関する情報以上に、それぞれのライフイベントに対してどのように向き合い、対処し、その後の生活をどう生きたのか、まさに「生き方」を知りたかったという意見が目立った。全ての参加者が、これらは個別の体験であり、正解や一般解がないことを理解したうえで、だからこそ個別の体験を複数知りたい、という一致した意見が述べられた。

### 自分の抱える課題を共有・共感できる人との出会い

参加者の過半数は、印象に残る人との出会い、関わりを挙げた。挙げられた人たちは、必ずしも AYA 世代のがん患者とは限らず、直面する課題において先輩・仲間と感じられる人たちであった。

家族の悲しむ様子を懸念して夫婦で病気について向き合うことができなかったという人は、親のような世代の夫婦との会話が向き合うきっかけになったと語った。先輩患者さんが繋いでくれた場において知り合うことができた同世代の患者さんとは、素直な気持ちを話せるようになったという人は、必ずしも同じがんの種類でなくても共感できたという。妊孕性の話題については、同じ世代であったとしても、結婚している

かどうか、すでに子どもがいるかどうかによってまったく違い、子どものいる人とは話せないと感じる、など、同世代であることより抱える課題が同一であることが重要という指摘もあった。

一方、同じ立場や経験を共有する相手だけでなく、直接がんとは関わりをもたない、異なる経験を持つ人から、親として相談した際に冷静な視点を提供してくれた、閉じこもっていたときにリレーフォーライフの活動に引っ張り出してくれたなど、支えられた経験を挙げた人もいた。また、直接の支援者としてではなく、身近にいた親戚や近所の人のがんを経験してもその後元気に高齢まで生きている姿そのものが自分も元気に過ごしていけるという感覚に繋がったという人も複数いた。

### 3. 研究参加者が実践している・しようとしている支援の形

2で示したとおり、個人としてのリアリティある体験を知りたかったというニーズをもっていたこともあり、本研究の参加者は自分の経験を伝えるための活動に積極的であった。「自ら試行錯誤しなければ進めないから積極的にならざるを得なかった」と振り返った人もいる。

伝える形は、学校での体験者としての講演、患者会の主催やおしゃべり会のボランティア、ブログやSNSでの発信などが挙げられた。その中で発しているメッセージやその意図として、「元気になった後も元気で過ごしている人がいることを知ってもらえれば、万一自分のがんになったときの希望になると思う」「小児がんを経験した自分が元気に今生きていることが現在の親御さんたちへの間接的なサポートになればと思う」「ポジティブな面だけでなく、自分の気持ちを伝え、辛いときには辛いと言ってい

いんだよ、と伝えるようにしている」など、自分の体験を主観とともに伝えることの意義を意識していた。

患者会やおしゃべり会の運営に関わる方針は、ライフイベント・課題の観点から共通項が挙げられた。オストメイトとして患者会活動に関わる人は、必ずしも疾患はがんではなくても、オストメイトとして就労するという共通項でサポートし合えること、子育てをしながら治療をした人はそのときの経験を伝えることに役に立てるのではないかと、といった、自分が得たくても得にくかった体験を役立てたいという思いが語られたが、その一方で、それらのニーズを持つ人が少ない故に、なかなか求める人に出会う機会がないという難しさも語られた。また、医療者もAYA世代の患者が抱える広範なニーズやそれに対する資源についての知識の蓄積が乏しいため、より経験的な知識を自ら獲得する必要があったと思うという意見もあった。

#### D. 考察

本研究の参加者から挙げられた情報ニーズは、「治療や副作用の患者側から見た体験的なリアリティ」「治療後の回復過程の実際」「サバイバーとして病気と向き合うそれぞれの生き方」についての、リアリティのある一人称での経験であり、自分の抱える課題を共有・共感できる人との出会いであった。また、これらの体験、リアリティは個別性が高いことが十分認識されており、それゆえに複数の経験が同時に提供されることの必要性も感じていた。他の人の体験を知りたかったというニーズを感じる参加者たちは、いずれも自分の体験を他者に提供することについて積極的であった。一方、母数の少ない課題の経験者はなかなか先人を見つけることが難しく、経験を提供しよ

うという意思や活動があっても、ニーズのある人の目に留まらないという困難も語られた。

これらのことから、情報提供体制に求められるのは、まずは体験的な情報にたどり着くことが可能な入り口を示すこと、そして可能であるならば複数の多様な体験を一覧できる情報の形を探ることであろう。

個別の体験を公的機関が扱うことの難しさはしばしば指摘されるところであるが、AYA 世代でがんに罹患するという比較的稀な経験をする人は、個々の地域に少数ずつ存在すること、それゆえになかなか自然発生的な出会いの場が難しいこと、また個々の医療機関にも AYA 世代のニーズや資源に関する知見の蓄積が乏しいと考えられることから、一定の方針のもとに体験を収集し、公開することも必要と考えられる。また、「自分にエネルギーがないと出会いの場に出て行けないけれど、経験は知りたい」「小児病棟に入院している間は外部と接触することができない」という参加者の振り返りもあり、「場」に出て行けない人も利用できる情報発信も必要ではないかと考えられる。

また、「場」に関する情報提供としては、患者会等の情報収集の困難さは他の患者会にも共通する課題であるが、AYA 世代に特化した取り組みのある会について、都道府県やがん診療連携拠点病院のネットワークを通じて、情報を集約、発信することが求められていると考えられた。

## E. 結論

AYA 世代でがんを経験した本研究の参加者は、治療や後遺症などの医療的側面のみならず、治療後の人生をサバイバーとして生きていくことで直面する悩みが大きく、その悩みを支えるためには、多様で主観的な経験を複数知りたいというニーズが高か

った。AYA 世代が直面する課題に関する体験談や、患者会情報についての集約・発信に取り組む必要があると考えられた。

## 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

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案

なし

### 3. その他

なし

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
堀部敬三	Childhood Cancer Survivorship: 小児がん経験者の晩期合併症を克服するために	五十嵐 隆、尾内一信、清水俊明、岡 明	小児科診療UP-to-DATE vol.14	マルホ株式会社	大阪	2015	24-27
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	藤田敏郎、他	医学のあゆみ 253 巻 4 号	医歯薬出版 (株)	東京	2015	307-311
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むけて-いま、私たちにできること-】がんと生殖医療における地域連携の現状と問題点		産婦人科の実際 64 巻 8 号	金原出版	東京	2015	1033-1037
中塚幹也	第 3 章 性と生殖	横尾京子、中込さと子、荒木奈緒	ナーシング・メディカグラフィカ母性看護学 ① 母性看護実践の基本	大阪出版	大阪	2016	46-64
中塚幹也	第 4 章 思春期・成熟期女性の健康と看護	横尾京子、中込さと子、荒木奈緒	ナーシング・メディカグラフィカ母性看護学 ① 母性看護実践の基本	大阪出版	大阪	2016	66-77
高井 泰、 岡田弘、鈴 木 直	がん患者の妊娠	朝日新聞出版	新・名医の最新治療 2016 (週刊朝日ムック)	朝日新聞出版	東京	2015	72-75



清水 研	スピリチュアルに生かす posttraumatic growth (外傷後成長) の視点	森田達也・木澤義之・新城拓也	続 エビデンスで解決！緩和医療ケースファイル	南江堂	東京	2016	142-146
清水 研	うつ病・適応障害	上村恵一、小川朝生、谷向仁、船橋英樹	がん患者の精神症状はこう診る向精神薬はこう使う	じほう	東京	2015	30-45
高橋 都	いまの自分を社会に活かそう！	NPO HOPEプロジェクト, 一般社団法人CSRプロジェクト	がん患者のための就活ブック	合同出版	東京	2015	130-131
高橋 都	がん患者の就労支援：医療現場・地域・職域・行政の連携の実際.	武藤孝司、磯博康、村嶋幸代	公衆衛生領域における連携と協同	日本公衆衛生学会協会	東京	2015	171-178
高橋 都	がんサバイバーシップ.	藤原康弘、古瀬 純司、大山優	What's New in Oncology3版	南山堂	東京	2015	220-224
阿佐美百合子、小澤美和	家族支援	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2015	316-318

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
堀部敬三	AYA 世代、小児がんに対する対策 日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会の mission と vision	腫瘍内科	16巻5号	441-444	2015
五十嵐 隆、河野由美、堀部敬三、賀藤 均、平岩幹男	慢性疾患をもつ子どもや青年の長期予後と成人後の医学的問題-現状と今後の課題	日本医師会雑誌	第143巻第10号	2087-2100	2015
Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asagami K, Maeda N, Inadaha H, Kakee N, Okamura J, Horibe K, Ishida Y.	Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Importance of Monitoring Survivors' Experiences of Family Functioning.	J Fam Nurs	21(4)	529-50	2015

Minard-Colin V, Brugières L, Reiter A, Cairo MS, Gross TG, Woessmann W, Burkhardt B, Sandlund JT, Williams D, Pillon M, <u>Horibe K</u> , Auperin A, Le Deley MC, Zimmerman M, Perkins SL, Raphael M, Lamant L, Klapper W, Mussolin L, Poiriel HA, Macintyre E, Damm-Welk C, Rosolen A, Patte C.	Non-Hodgkin Lymphoma in Children and Adolescent T: Progress Through Effective Collaboration, Current Knowledge, and Challenges Ahead.	J Clin Oncol.	33(27)	2963-74.	2015
Tomizawa D, Watanabe T, Hanada R, <u>Horibe K</u> , Horikoshi Y, Iwamoto S, Kinoshita A, Moritake H, Nakayama H, Shimada A, Taga T, Takahashi H, Tawa A, Terui K, Hori H, Kawano Y, Kikuta A, Manabe A, Adachi S.	Outcome of adolescent patients with acute myeloid leukemia treated with pediatric protocols.	Int J Hematol.	102(3)	318-26.	2015
<u>松本公一</u>	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 (5)	445-449	2015
高江正道, <u>鈴木直</u>	がん・生殖医療連携体制の国内外の動向	産婦人科の実際	64(8)	985-990	2015
<u>鈴木直</u>	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	67(3)	317-320	2015
吉岡伸人, <u>鈴木直</u>	がん治療と妊孕性温存療法	BIO Clinica	30(10)	963-967	2015
岩端秀之, <u>鈴木直</u>	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	69(9)	890-894	2015
<u>Suzuki N</u>	Ovarian tissue cryopreservation using vitrification and/or in vitro activated technology.	Human Reproduction	30(11)	2461-2642	2015
<u>古井辰郎</u>	【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	医学のあゆみ	253 巻 4 号	307-311	2015

古井辰郎、 <u>牧野 弘</u> 、 竹中基記、寺澤恵子、 山本晃央、 <u>森重健一郎</u>	【がん・生殖医療の連携体制構築へむけて-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	産婦人科の実際	64巻8号	1033-1037	2015
Tatsuro Furui, Motoki Takenaka, Hiroshi Makino, Keiko Terazawa, Akio Yamamoto, <u>Ken-ichiro</u> <u>Morishige</u>	An evaluation of the Gifu Model in a trial for a new regional oncofertility network in Japan, focusing on its necessity and effects	Reproductive Medicine and Biology	Published Online, 08 August 2015		2015
<u>中塚幹也</u>	日本性科学会学術集会」会長講演：生殖と性「社会を知り社会に発信する	日本性科学会雑誌	33	3-14	2015
春間朋子， <u>関 典子</u> ， 西田傑，小川千加子， 楠本知行，中村圭一郎 ，平松祐司， <u>中塚幹也</u>	子宮頸癌および上皮内癌治療と性機能障害	日本性科学会雑誌	33	29-36	2015
酒本あい，井上理恵， 岩井智子，鎌田泰彦， 平松祐司， <u>中塚幹也</u>	「第3者卵子提供」と「子どもが出自を知る権利」への意識：産婦人科医療スタッフへの全国調査から	産婦人科の実際	64	1317-1323	2015
<u>北島道夫</u> ， <u>増崎英明</u>	がん治療と性腺毒性。	週間日本医事新報	No4748.	18-25	2015
<u>木村文則</u>	若年性がん患者における妊孕性対策	日本医事新報	4748	26-31	2015
<u>高井 泰</u> ， <u>岡田弘</u> ， <u>鈴木直</u>	がん患者の妊娠	週刊朝日	5月22日号	93-95	2015
<u>高井 泰</u>	【若年性がん患者における妊孕性対策】女性がん患者に対する妊孕性温存の現状	日本医事新報	4748	32-39	2015
<u>高井 泰</u>	【がん治療における妊孕性温存の最前線】妊孕性温存療法の最前線(女性がん)。	医学のあゆみ	253	275-281	2015
<u>Shimizu K</u> , et al	Personality traits and coping styles explain anxiety in lung cancer patients to a greater extent than other factors.	Jpn J Clin Oncol.	45	456-63	2015

Fujisawa D, Shimizu K, et al	Impact of depression on health utility value in cancer patients.	Psychooncology			In press
Wada S, Shimizu K, et al	The Association between Depressive Symptoms and Age in Cancer Patients: A Multicenter Cross-Sectional Study.	J pain Symptom Manage.	50	768-77	2015
Akizuki N, Shimizu K, et al	Prevalence and predictive factors of depression and anxiety in patients with pancreatic cancer: a longitudinal study.	Jpn J Clin Oncol.			In press
清水 研	がん患者のケアに生かす心的外傷後成長の視点.	心身医学	55	399-404	2015
清水 研	内服できず、予後が週～短い月の単位と考えられる場合のうつ病.	緩和ケア臨床 日々の悩む場面 のコントラ バーシー	25	115-119	2015
清水 研	がん医療・緩和医療におけるうつ病患者への薬物療法の実際.	Depression Strategy うつ病治療の 新たなストラテ ジー	5	14-16	2015
清水 研	がんサバイバーシップ-精神腫瘍科の立場から-	Monthly Book MEDICAL REHABILITATIO N	191	7-11	2015
Ogura K, Uehara K, Akiyama T, Iwata S, Shinoda Y, Kobayashi E, Saita K, Yonemoto T, Kawano H, Chuman H, Davis AM, Kawai A	Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Toronto Extremity Salvage Score (TESS) for patients with malignant musculoskeletal tumors in the lower extremities.	J Orthop Sci	20(6)	1098 -1105	2015
小倉浩一, 川井 章, 他	日本語版 Toronto Extremity Salvage Score (TESS) 下肢の開発一言語的妥当性を担保した翻訳版の作成	整形外科	67(3)	223-227	2016

丹澤義一, <u>川井 章</u>	AYA 世代, 小児がんに対する対策 骨軟部腫瘍に対する治療の現状と問題点	腫瘍内科	16(5)	454-461	2015
Endo M, Haruyama Y, <u>Takahashi M</u> , Nishimura C, Kojimahara N, Ymaguchi N	Returning to work after sick leave due to cancer: A 365-day cohort study of Japanese cancer survivors.	Journal of Cancer Survivorship	doi: 10.1007/s11764-015-0478-3		2016
<u>高橋 都</u>	がん治療と就労の調和—主治医に期待されるアクション	日本職業・災害医療学会誌	63(6)	351-356	2015
<u>高橋 都</u>	がん就労者への支援はどうあるべきか.	労政時報	第 3886号	107-117	2015
Ishida Y, Higaki T, Hayashi M, Inoue F, <u>Ozawa M</u>	Factors associated with the specific worries of childhood cancer survivors: A cross-sectional survey in Japan.	Pediatr Int	Epub ahead of print		2016
Otani H, <u>Ozawa M</u> , Morita T, Kawami A, Sharma S, Shiraishi K, Oshima A	The death of patients with terminal cancer: the distress experienced by their children and medical professionals who provide the children with support care.	BMJ Support Palliat Care	Epub ahead of print		2016
Hirooka K, Fukahori H, Akita Y, <u>Ozawa M</u>	Posttraumatic Growth Among Japanese Parentally Bereaved Adolescents: A Web-Based Survey.	Am J Hosp Palliat Care	Epub ahead of print		2016
Takei Y, Ogata A, <u>Ozawa M</u> , Moritake H, Hirai K, Manabe A, Suzuki S	Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer.	Pediatr Int	57(2)	239-46	2015
<u>小澤美和</u>	不定愁訴臨床を極める！小児・思春期の不定愁訴をみるコツ	Modern Physician	35(8)	955-958	2015

#### IV. 主な刊行物

## 特集

## 年齢を考慮したがん治療(高齢者, AYA世代, 小児)

# AYA世代, 小児がんに対する対策

## 2) 日本小児・思春期・若年成人 がん関連学会協議会のmission とvision\*

堀部敬三\*\*

**Key Words** : childhood cancer, adolescent and young adult cancer, cancer incidence, academic society for cancer, cancer control

### 日本小児・思春期・若年成人がん 関連学会協議会設立の背景

がん対策推進基本計画(2012年6月)において「小児がん」が重点課題の一つとなり, 小児がん拠点病院15機関, 小児がん中央機関2機関が指定されて小児がん医療の体制整備が開始された。しかし, いまだわが国には正確な小児がんの発生頻度や診療情報のまとまった統計がなく, 実態把握が不完全である。また, がん対策推進基本計画(2012年6月)に記されているように, 小児がんは, 生活習慣と関係なく, 乳幼児から思春期, 若年成人まで幅広い年齢に発症し, 希少で多種多様ながん種からなっており, 思春期・若年成人(AYA)世代のがんと共通点も多い(表1)<sup>1)2)</sup>。日本小児血液・がん学会は, 20歳未満の血液疾患・小児がんの実態把握を目指して疾患登録事業を行っているが, 脳腫瘍や骨軟部腫瘍などのがんや15歳以上の血液がんを含むすべてのがんの把握が十分でなく, 小児がん関連学会の連携による全体像の把握が長年の課題となっていた。一方, AYA世代のがんは, いわゆる小児がんのがん

種が多い一方で, 成人がんの若年発症例も存在し, 実態がよく把握されていない現状がある。また, 小児およびAYA世代のがん患者は, がん種の特異性による診断・治療上の配慮だけでなく, 成長発達や自立する重要な時期であり, 若年成人においては社会的にも身体的にも活動性が最も高い時期でもあり, それぞれに特有の心理・社会的支援が必要な世代である。さらに, 一般的に成人診療科で診療される若年成人患者は, 中高年の成人に比べて化学療法によく耐えられ, 将来が長いことから臨床試験への積極的参加が望ましく, また, 小児と同様に, 晩期合併症に対する配慮も必要である。これらの論点の多くは, すでに, がん対策推進基本計画に示されており, 今後の方向性として「ライフステージに着目したがん対策」の推進が掲げられている<sup>3)</sup>。

そこで, わが国の小児がんおよびAYA世代のがん医療の実態把握と学術研究を推進するために, 日本小児血液・がん学会が関連学会に呼びかけて「日本小児・思春期・若年成人(C-AYA)がん関連学会協議会(以下, 協議会)」を設立した。

### 協議会の役割

2014年8月に関連学会に趣意書を送付し, 11学会の理事会承認を得て2014年10月27日に第1回協議会を開催した。その後3学会が加わり, 現

\* Mission and vision of Japanese Liaison Council of Academic Society for Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer.

\*\* Keizo HORIBE, M.D.: 独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター〔〒460-0001 愛知県名古屋市中区三の丸4-1-1〕; Clinical Research Center, National Hospital Organization Nagoya Medical Center, Nagoya, Aichi 460-0001, JAPAN

表1 小児・思春期・若年成人世代のがん種(上位)と患者数

0*		1~4*		5~9*		10~14*	
全部位	215*	全部位	748*	全部位	572*	全部位	750*
白血病	63*	白血病	282*	白血病	215*	脳腫瘍	229*
神経芽腫	34*	脳腫瘍	154*	脳腫瘍	161*	白血病	191*
網膜芽腫	33*	神経芽腫	84*	リンパ腫	47*	胚細胞腫瘍	72*
脳腫瘍	23*	網膜芽腫	58*	軟部腫瘍	45*	骨腫瘍	71*
胚細胞腫瘍	18*	肝腫瘍	43*	胚細胞腫瘍	29*	リンパ腫	62*
15歳~19歳*		15歳~19歳		20歳~24歳		25歳~29歳	
全部位	1,044*	全部位	838	全部位	1,412	全部位	2,813
白血病	221*	白血病	207	甲状腺	302	子宮	516
脳腫瘍	213*	リンパ腫	180	白血病	215	甲状腺	272
軟部腫瘍	115*	脳腫瘍	72	リンパ腫	134	乳房	261
胚細胞腫瘍	113*	甲状腺	57	卵巣	92	白血病	259
リンパ腫	113*	卵巣	38	脳腫瘍・子宮**	87	卵巣	238

地域がん登録全国推計によるがん罹患データ(2011年, 年齢階層別). \* 国立がん研究センター小児がん情報サービスの資料による〔院内がん登録全国集計(2012年, 年齢階層別)〕. \*\* 同数.

表2 日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会参加学会(順不同, 代表委員)

日本癌治療学会(大園誠一郎)
日本臨床腫瘍学会(山本一仁)
日本血液学会(松村 到)
日本脳神経外科学会(成田善孝)
日本眼腫瘍学会(鈴木茂伸)
日本頭頸部外科学会(峯田周幸)
日本内分泌外科学会(鈴木眞一)
日本整形外科学会(川井 章)
日本産科婦人科学会(鈴木 直)
日本泌尿器科学会(大園誠一郎)
日本皮膚悪性腫瘍学会(岩月啓氏, 濱田利久)
日本小児血液・がん学会(堀部敬三, 越永従道, 小原 明)
日本小児外科学会(米倉竹夫)
日本小児泌尿器科学会(中井秀郎)

在14学会が参加している(表2). 協議会の目的は, 小児・思春期・若年成人がん医療に係る諸問題を協議し, わが国の小児・思春期・若年成人がん医療の向上に寄与することである. まず最初に, 一次医療(がん治療そのもの)にかかわる問題に重点的に取り組むこととした. そのため, 協議会では, 「小児」とは15歳未満, 「思春期・若年成人」とは15歳以上30歳未満を指すこととし, 当面の参加学会は, 小児およびAYA世代に特有のがん種を扱う学会とし, いわゆる成人がんを扱う学会への直接の呼びかけをひとまず見合わせ, 日本癌治療学会および日本臨床腫瘍学会を

通じて周知および協力依頼することとした. しかし, 乳がんは20代後半の上位がん種であることから日本乳癌学会にも参加依頼する予定である. また, 当面は, 緩和ケア等包括医療に係る関連学会に参加要請しないが, 将来は, AYA世代がん医療およびがん患者にかかわるあらゆる問題を協議できるようにすべての関連学会が集集できるのが望ましいと考えている.

協議会の具体的な活動計画は, 各学会が行っている疾患登録データを利用して小児およびAYA世代のがん診療の実態把握を行うこと, および, 学会間で合同シンポジウム開催等を行って小児およびAYA世代のがん診療にかかわる医師の啓発と学会間の交流を図ることである. 前者は, 各学会が行うがん登録のデータ構造や調査項目が異なるため, 摺り合わせが難しいことが予想されるが, 各学会の2000年~2005年以降の登録データを収集して解析することが合意されている. 発生数の動向は, 将来は法制化された全国がん登録により正確な情報が得られることが期待されるが, 当面の実態把握のために, 学会登録データに加えて, 地域がん登録, 院内がん登録データと比較検討を実施する予定である. また, AYA世代のがん医療の実態把握のために各学会のデータベースから診療施設情報を得て, アンケート調査を行う計画がある. 各学会でAYAがん診療施設をリストアップし, そのリストを



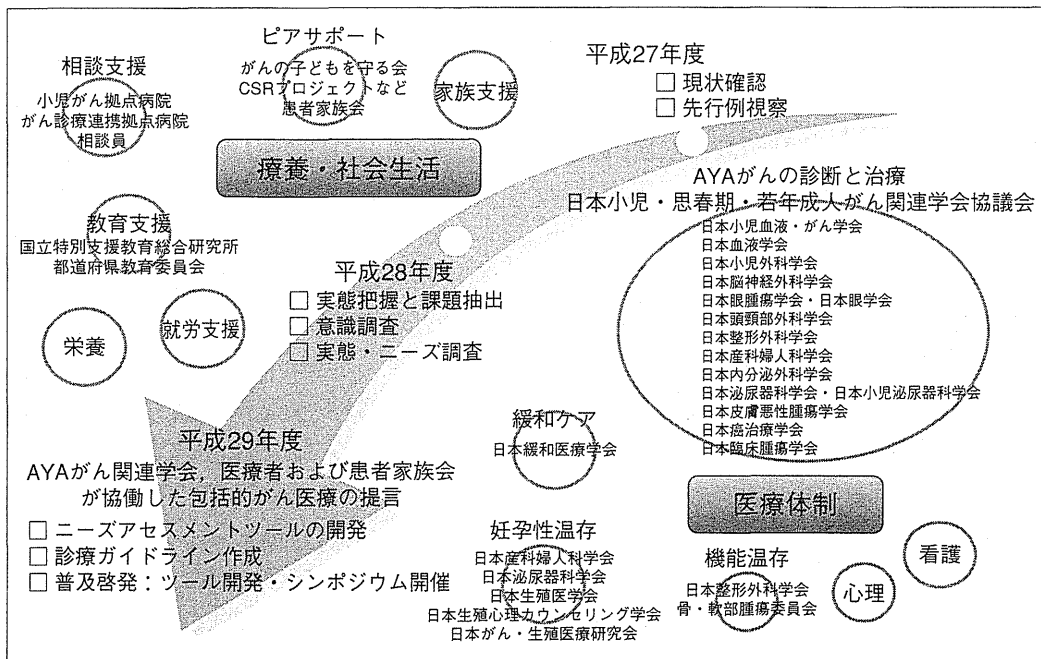


図1 「総合的なAYA世代のがん対策のあり方に関する研究」班のロードマップ

もとに、施設アンケートを実施する。学会によってデータ利用の手続きが異なるため時間を要すると思われるが、各学会の正式手続きを経て研究を推進する予定である。

### 協議会の今後の計画

協議会の目的、特にまだわが国での取り組みが進んでいないAYA世代がん医療の向上に寄与するために、その実態把握とともに、臨床判断に資する診療ガイドラインの策定を目指す必要がある。同一疾患であっても施設によって担当診療科が異なっていて治療法が標準化されていなかったり、がん発生の少ない世代であることから患者も医療者もがんを疑うことが遅れる懸念がある。また、家族性腫瘍に関する配慮、生殖年齢のため妊孕性温存への配慮を治療開始前から考慮する必要がある場合も少なくない。このように原疾患の診断、治療にかかわる臨床判断について学会(診療科)を超えてコンセンサス形成を推進することが、AYA世代のがん医療には不可欠と思われる。さらには、後述の小児がん・AYAがんのサバイバーが抱える問題や自立過程または自立して間もない時期にある患者への対応も学会を超えた共通課題としてそのあり方や対策の検討も重要である。これらを踏まえて、以下のステップで活動を実施する。

#### ①がん種別症例数の把握

各学会においてすでに公開されているデータ(2012年度分、30歳未満を対象としたデータ)を収集して検討する。

#### ②診療施設アンケート調査

各学会にて診療施設をリストアップし、リストをもとに、各診療施設にアンケートを実施する。診断・治療に関する事項だけでなく、治療医師・診療科チーム、緩和・精神心理、教育・医療費などの実態を調査する、同時にがん診療連携拠点病院への調査も考慮する。全体を俯瞰して情報を収集するために、日本癌治療学会関連学会連絡委員会を通じて、成人5大がんを含む他のがん関連学会に登録情報の提供の協力を依頼すると同時に協議会への参加を要請する。

#### ③AYA世代のがん診療ガイドラインの作成(への協力)

AYA世代特有の臨床判断ならびに包括的診療の標準化のための診療ガイドラインを作成または、コンセンサス形成によるガイドライン作成への協力を行う。

#### ④学会間交流の推進と会員への啓発活動

問題点の共有やガイドラインの普及啓発のために、学会間で合同シンポジウム等を開催し、交流を推進する。

## 厚生労働科学研究AYA世代がん 対策研究班における協議会の役割

平成27年度 厚生労働科学研究費補助金二次公募に際し、がん対策推進総合研究事業の「充実したサバイバーシップを実現する社会の構築をめざした研究」領域の研究課題「総合的な AYA (Adolescent and Young Adult) 世代のがん対策のあり方に関する研究」に協議会が行う研究を含めて応募して採択されたことから、協議会の研究活動が本研究班の研究の一部として実施されることになった。

この研究班の使命は、AYA世代のがん対策のあり方について、就労支援、相談支援、緩和ケア、妊孕性温存等、さまざまな観点から総合的に検証を行い、第3期がん対策推進基本計画の策定に向けて、がん対策推進協議会での検討も踏まえつつ、具体的かつ実践的な政策提言を行うことである。また、成果として、AYA世代のがん対策についての政策提言、がん対策推進協議会の議論に用いる基礎資料の提案、関係学会と連携した診療ガイドラインの作成が求められている(図1)。

そこで、この研究班では、以下の研究を実施する計画を立てた。

①AYA世代のがん医療の現状把握のために、患者・家族のニーズ調査、医療従事者の意識調査、および、医療機関での診療の現状ならびに実施体制について調査を行う。

②明らかにされたニーズを踏まえて、診療、就労・経済、妊孕性、セクシュアリティ、運動・食事、心理的支援、家族支援、緩和ケア、在宅療養、教育など診断時からの包括医療に関する実用的なAYA世代がん患者ニーズのアセスメントツール(スクリーニングシート)や、臓器別疾患ガイドラインを補完するAYA世代に特化した診療ガイドラインを作成する。

③AYA世代がん患者診療における医療連携のあり方、教育支援策、就労支援対策等の各種提言、連携マニュアルや患者家族向け冊子の作成、生殖医療体制の整備を推進する。

これらの研究計画の中で、協議会は、医療機関での診療の現状ならびに実施体制の調査や医

療者の意識調査に協力し、がん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院とともに診療施設アンケート調査を実施する予定である。そして、患者・家族のニーズ調査結果も踏まえて、AYA世代がん患者の診療体制のあり方を検討し、医師のコンセンサス形成を図ることで、AYA世代特有の臨床判断ならびに包括的診療の標準化のための診療ガイドライン作成に寄与できるものと考えられる。また、参加学会を通じてAYA世代のがん医療にかかわる医師を対象とした普及啓発活動に協力していくことも可能である。

このように、研究班と協議会、さらにAYA世代がんの医療に携わる医療関係者、支援者、そして患者・家族会が協働することで、わが国のAYA世代がん患者およびその医療が抱える問題点やニーズが明らかになり、わが国のAYA世代の包括的がん医療の実現につながるツール開発や診療ガイドラインの作成、各種提言の策定が期待される。

## おわりに

協議会を通じた学会連携により、特に、AYA世代がんの医療の実態把握がなされ、AYA世代の特殊性の理解とそれに対応した医療体制等についてコンセンサス形成が進むことで、また、学会を通じたこれらの普及啓蒙活動が推進されることで、わが国のAYA世代がん医療の向上に寄与できるものと期待される。

## 文 献

- 1) 若尾文彦. 小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動「小児がん登録支援」について (【資料6-2】PDF) 第1回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要 国立がん研究センター小児がん情報サービス. URL : [http://ganjoho.jp/child/professional/advisory\\_board/20150331.html](http://ganjoho.jp/child/professional/advisory_board/20150331.html).
- 2) 地域がん登録全国推計によるがん罹患データ(1975年~2011年)がん統計 国立がん研究センターがん対策情報センター. URL : [http://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/dl/index.html#a27](http://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/dl/index.html#a27).
- 3) がん対策推進基本計画(平成24年6月). URL : [http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan\\_keikaku02.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf).

# Childhood cancer survivorship : 小児がん経験者の晩期合併症を克服するために

名古屋医療センター臨床研究センター長

堀部 敬三

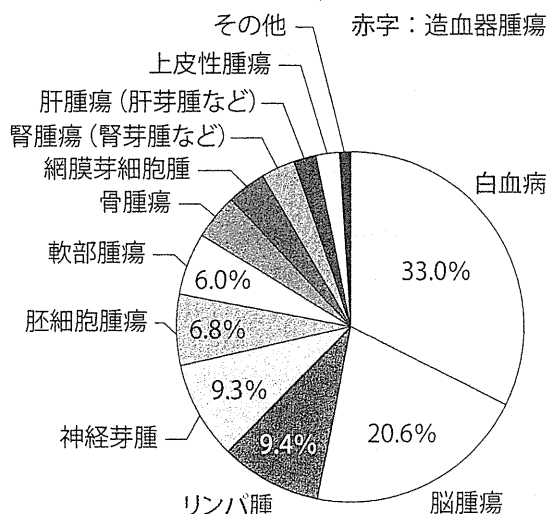
## はじめに

小児がんの治療はこの40年間で、不治の病から罹患者の80%に長期生存が期待できるまでに著しく進歩しました。しかし、小児がん経験者、すなわち小児がんを克服した人の長期予後および生活の質(QOL)の実態は、放射線照射や抗がん剤治療によるさまざまな晩期合併症をはじめ、療養生活を通じた心の問題や、就労・自立などの社会的問題を抱えています。本稿では、それらを予防・治療・支援するための取り組み、とりわけ長期フォローアップの重要性について解説します。

## 小児がんの特徴

小児がんは成人のがんと異なり、非上皮性の

図1 小児がんの発生割合



Stiller CA, et al. Br Med Bull. 1996; 52(4): 682-703. より作成

腫瘍がほとんどを占め、がん種の分布が特有です(図1)。内訳として白血病が約30%、脳腫瘍が約20%、リンパ腫、神経芽腫がそれぞれ約10%と上位を占め、次いで胚細胞(ジャームセル)腫瘍、骨肉腫や横紋筋肉腫などの骨・軟部腫瘍、網膜芽細胞腫、肝芽腫や腎芽腫などの腹部腫瘍が挙げられます<sup>1)</sup>。

わが国における15歳未満の小児がんの発生数は年間約2,400人と推定されます。最も多い白血病でも年間約800人であり、多くの小児がんは年間100人未満です<sup>2)</sup>。それでも生存率の向上により、小児がん経験者の総数は10万人に達すると推定され、成人700人あたり1人に相当します。

小児がんの治療は、固形腫瘍では手術、放射線療法、化学療法が、白血病では多剤併用化学療法が主体です。難治例では造血幹細胞移植も行われます。その結果、小児がん経験者は、手術による機能喪失、放射線照射による成長障害、性腺機能障害、二次がん、さらに抗がん剤特有のさまざまな晩期合併症を来します(表1)。米国の調査によると、小児がん経験者の約3分の2が、少なくとも一つ以上の身体的晩期合併症を持つとされています。

## 急性リンパ性白血病の晩期合併症

小児で最も多い急性リンパ性白血病を例に、晩期合併症の種類と対策を紹介します。

急性リンパ性白血病の治療成績は、初回治療の成功率が80%を超え、再発後の治療の成功を含めると、長期生存率は今や90%に達しています。その治療は多剤併用化学療法が基本ですが、再発リスクを低・中・高の3段階に分けて強度を変えた治療が施されます。難治例や再発例には全身放射線照射や、大量化学療法を用いた同種造血幹細胞移植が行われます。

また最近まで、中枢神経白血病の予防として頭蓋放射線照射が用いられてきました。しかし頭蓋放射線照射は、脳腫瘍、白質脳症、認知能や学習能力の低下、成長障害、肥満、脂質異常、思春期早発症、甲状腺異常、白内障などさまざまな晩期合併症のリスクがあることから、照射線量や対象患者が徐々に減らされてきました。最近では、初回治療において放射線照射を全て排除する試みが行われています。

一方、化学療法は個々の薬剤に特有な晩期合併症が知られています。最も重大なのはアントラサイクリン系抗がん剤による心臓障害です。そこで、使用量を少なくする工夫や、心毒性の少ない製剤の開発が行われています。

メトトレキサートやシタラビンは、放射線照射に替わる中枢神経白血病予防効果を期待して大量投与や頻回の髄腔内注入が行われており、それらによる白質脳症、知能障害、認知機能障害、骨粗鬆症が問題となる場合もあります。

プレドニゾンやデキサメタゾンなどの副腎皮質ホルモンは、急性リンパ性白血病に対するキードラッグの一つですが、さまざまな急性の副作用のほか、晩期合併症として骨密度低下や大腿骨頭壊死が問題となっています。とりわけ大腿骨頭壊死は、10歳以上の女性に多く見られます。そのほかの晩期合併症としては、白内障、低身長、耐糖能異常が問題となります。

**表10 小児がん経験者の長期的影響**

1. 成長・発達への影響
  - 低身長
  - 肥満・やせ
  - 思春期早発
  - 性的成熟の遅滞
  - 妊孕能<sup>にんよう</sup>の低下
  - 歯牙の異常
  - 知能・認知力の低下
  - 自立・社会適応の遅れ
2. 臓器機能への影響
  - 心機能障害
  - 呼吸機能障害
  - 内分泌機能障害
  - 神経機能障害
  - 腎機能障害
  - 肝機能障害
  - 消化管機能障害
  - 免疫機能低下
  - 視力障害・聴力障害
  - 運動器障害
  - 皮膚障害
3. 二次がん
4. 心理社会的影響
  - 心的外傷後ストレス障害(反応)
  - うつ状態
  - 情緒不安定
  - 学業の遅れ
  - 就労困難

さらにエトポシドは、二次性白血病のリスクがあるので、高リスク患者さんにものみ用いられます。同種造血幹細胞移植では、慢性の移植片対宿主病(graft-versus-host disease : GVHD)など特有な合併症のリスクがあります。

そのほか固形腫瘍に対するキードラッグの一つであるシスプラチンには、聴力障害や腎障害のリスクがあるため、聴力検査や血液検査による監視が重要です。

これら治療法自体による晩期合併症のほか、成長・発達期の小児が長期間の闘病生活を送ることによってさまざまな心理・社会的影響を受け、それにより心身障害や、社会への適応障害を来す