

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
小児・若年がん長期生存者に対す妊孕性のエビデンスと  
生殖医療ネットワーク構築に関する研究  
分担研究報告書

「がん治療病院と生殖医療機関の連携と若年がん患者アンケート」

研究分担者 河本 博 国立がん研究センター東病院 小児腫瘍科 医長

**研究要旨**

本課題は、近年予後が改善し増加している小児・若年がん患者の妊娠や出産の問題に取り組む研究である。平成 28 年度は、①がん治療病院と生殖医療機関のネットワーク形成および妊孕性確保のための実地臨床上の整備、②小児がん診療施設として小児がん経験者（CCS）を対象としたコホート研究の実施、③若年がん患者の妊孕性に関するアンケート調査を行った。

①関東近県での生殖専門施設との間で、思春期・若年成人の卵巣保存可能な実地臨床上のネットワークを構築した。②コホート研究について、施設内研究体制を整備、実施計画書に従った施設説明同意文書の作成を行い、IRB の承認後に患者登録を進めた。③若年がん患者の団体患者会（STAND UP）の協力を得て実施した「若年 Cancer Survivor を対象とした妊孕性についてのアンケート調査」結果において、治療開始前に十分な情報提供は半数程度にしかされていなかった。妊孕性の温存について「知っていれば希望した」という声もあり、インターネット検索や担当医に尋ねても十分な情報が得られないと感じた患者が多かった。これらの患者に対する情報提供が可能となるようなポータルサイト・相談窓口の開設が望ましいと考えられた。

**A. 研究目的**

- ①がんと生殖ポータルサイトで紹介可能ながん・生殖専門施設間のネットワーク形成
- ②生殖医療サービスを提供する上で必要となる国内 CCS の妊孕性に関する evidence を収集する。
- ③若年がん患者の妊孕性に関する現状とニーズを把握する。

**B. 研究方法**

①主に千葉ネットワークとして国立がん研究センター東病院、順天堂大学浦安病院、聖マリアンナ医科大学付属病院の 3 病院において連携を図った。妊孕性温存治療の適応の判断、説明・同意の取得、抗がん治療を考慮した転院スケジュールの打ち合わせなど詳細に手順を検討し、ネットワークのモデルとして確立した。また、女性ホルモン低下を認めた症例を聖マリアンナ医科大学産婦人科へ紹介し、相談体制を確立した。

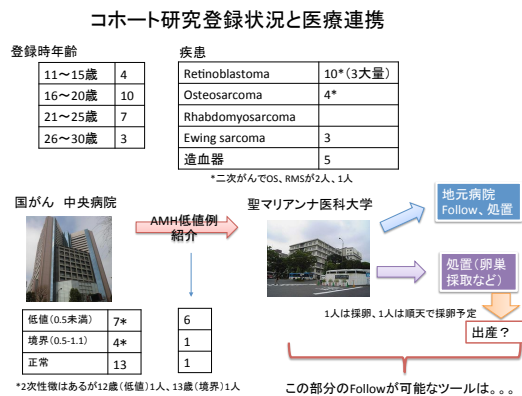
②小児がんの既往の8歳～45歳の女性を広く対象とし、主たるアウトカムを思春期徴候、卵胞刺激ホルモン（FSH）、抗ミュラー管ホルモン（AMH）として、分担研究施設において多施設共同の前向き調査の pilot study を実施することとなった。予定症例数は全体で150例、2017年3月末まで登録期間とした。国立がん研究センター中央病院では登録数30例以上を見込み、2015年12月院内の倫理審査を終了して研究を開始した。

③35歳までにがんにかかった若年性がん患者のための団体（STAND UP!!）の協力を得て、「若年 Cancer Survivor を対象とした妊孕性についてのアンケート調査」を実施した。定期集会においてアンケート用紙を配布し、匿名で回収した。  
（添付資料1：アンケート用紙）

### C. 研究結果

①平成27年度は初発の肉腫4例（14歳～34歳）に対して妊孕性温存治療の適応を検討し、1例（14歳、外陰部原発の横紋筋肉腫）に卵巣凍結保存を実施した。平成28年度は卵巣凍結、精子凍結保存の対象症例はなかった。

②国立がん研究センター中央病院の外来で経過観察中の女性患者24例をコホート研究に登録した。問診と患者背景、女性ホルモンやAMH等の内分泌データ等を含む調査票を作成し、データセンターへ送付した。これらの患者のAMHの結果から妊孕性に関して問題あると考えられた症例は、生殖医療機関へ紹介した。



③「若年 Cancer Survivor を対象とした妊孕性についてのアンケート調査」

（添付資料2：アンケート結果）

#### 1) 患者背景

回答者27名の性別は、男性13名、女性13名、性別記載なし1例であった。アンケート実施時の年齢、悪性腫瘍に罹患した年齢、疾患名、治療内容を図に示す。

治療開始前に妊孕性に関するなんらかの情報提供があったか？という質問に対して、あり（52%）、なし（44%）、不明（4%）であった。

治療開始前に情報提供が「なし」の回答者に対して、妊孕性に関してどのような情報提供があれば有用だったと思うか？と尋ねたところ、「卵子保存について情報を教えてもらえば余裕があれば保存を希望した」、「精子保存が出来る事を教えてもらえば精子採取をしていた」、「同じがんに罹患し同じような治療をした人が出産出来たかどうか？どの程度出産の可能性はあるか（2名）」、「子供にも分かるような説明があれば良かった」「薬の副作用について」という回答が得られた。

妊孕性に関するなんらかの情報提供が「あり」の回答者にどのような手段で得たのかを尋ねたところ、「医師から説明をうけて知った（72%）」、「インターネットなどで情報を自分で収集した（17%）」、

「家族から聞いて知った (11%)」という経過であった。医師から説明を受けて知った回答者にその内容について尋ねたところ、「治療後には出産できなくなる危険性が高い」、「治療前に精子保存を勧める」、「使用する抗がん剤のパフレットで説明」、「他の人より不妊治療をしなければならぬ時期が早い可能性がある」、「場合によっては卵子保存が出来る可能性もある」といった内容であった。

一方、治療開始前に妊孕性に関するなんらかの情報提供が「なし」の回答者に対して、「いつ頃情報を得ましたか？」と尋ねたところ、「治療中 (50%)」、「治療終了後 (42%)」、「未記入 (8%)」、「今まで知らなかった (0%)」という回答であった。

治療開始前に妊孕性温存目的に何らかのアクションをとったか？という質問に対して、「はい (11%)」、「いいえ (85%)」、「未記入 (4%)」と回答された。アクションをとった回答者の具体的な内容は、「産婦人科でホルモン療法を受けた」、「情報収集した」、「初発時には知識がなかったためアクションを起こせなかったが、再発時に際し保存をした」、「アクションを起こしたかったが再発し、時間がなく出来なかった」であった。一方アクションをとらなかった理由は、「病気の広がりや状態によって不可能だと判断された (5例)」、「提案されたが自分や家族が希望しなかった (4例)」、「主治医からの提案や情報提供がなかった (8例)」、「未記入 (4例)」、「「死」を覚悟していたから (1例)」、「年齢が幼かったから (5歳以下) (1例)」であった。

治療終了後の患者に、妊孕性について相談したいか？と尋ねたところ、「はい

(85%)」、「いいえ (7%)」、「未記入 (7%)」という結果であった。相談したいという回答者に十分な情報が得られたか質問したところ、「インターネットで調べてみた」患者では情報が得られた3例、得られない13例、「担当医に質問した」患者では情報が得られた5例、得られない10例、「家族に相談した」患者では情報が得られた3例、得られない7例、と感じていた。十分な情報が得られたと回答した患者の情報源は、「がんの子どもを守る会のセミナー」、「婦人科で相談」、「不妊治療をおこなっている病院を受診」、「他院を受診し相談」であった。

現在パートナーがいるか？との質問に対して、「いる (29%)」、「いない (67%)」、「未記入 (4%)」と回答された。パートナーがいると答えた回答者に現状を尋ねたところ、「検査や治療を受けたいが受診していない (3例)」、「妊娠出産に向けて不妊治療を受けている (1例)」、「検査を受けている (5例)」と回答した。受診していない理由を尋ねたところ、「どの病院が良いか分からない」、「自己負担がかかる」、「具体的に妊娠について考えていないため」と記入していた。

パートナーがいないと答えた回答者に、自身の病気や治療が妊孕性に影響する可能性がパートナーを見つけるうえで障害となっていると思うか？と尋ねたところ、「はい (16例)」、「いいえ (0例)」、「未記入 (2例)」と回答した。

現在、妊孕性に関して知りたいこと、困っていることを尋ねたところ、「小児がんや若年性がん経験者で子供を授かった人数や方法 (具体的なデータ)」、「不妊治療の病院の情報」、「心理カウンセラー」、「検査にはどれくらいの費用がかかる

か」、「受けた治療によりどのくらい妊娠の可能性があるか」、「どこに相談すればよいか」、「妊孕性について主治医にもう少し勉強してもらいたい」と回答した。

自身もしくはパートナーの方が出産された方は？という質問に対して、1例経験ありと回答した。

#### D. 考察

がん専門診療と生殖医療の臨床現場において、がん患者の生殖医療に対する意識はさまざまであり、医療体制においても地域格差が存在する。医療者、患者に対してポータルサイトから生殖医療情報の提供を充実させ、協力可能な施設によるネットワーク形成を拡大していく必要がある。我々の取り組んでいる千葉ネットワークはこれらの一つのモデルとなることを目指しているが、同時にこれらのネットワークを全国に拡大し恒常的に維持していくシステム（事業化など）が必要となろう。我々の実施している研究より導かれるがんと生殖に関するevidenceを蓄積し、より正確で豊富な情報を発信していくことも重要な要素である。

若年がん患者を対象としたアンケート調査からは、治療開始前に十分な情報提供が半数程度しかされておらず、妊孕性温存について「知っていれば希望した」という声もあり、インターネット検索や担当医に尋ねても十分な情報が得られないと感じた患者が多かった。必要とする情報を得るためにどのような病院にアクセスしたらよいか、費用負担はどのくらいか、過去の病気が影響して妊娠・出産できないかもしれない（パートナーが作れない）など不安を抱えた患者に対して、

これらの情報提供が可能となるポータルサイト・相談窓口の開設が望ましいと考えられた。

#### E. 結論

小児・若年がん患者の妊孕性や妊娠・出産の問題に関するニーズを把握し、患者ニーズに応じた必要な情報提供を行うため、インターネット上に専用ポータルサイトを設置し、相談窓口を開設することが必要と考えられた。これらのニーズを満たす生殖医療サービスを提供する上で、土台となるCCSの妊孕性に関するevidenceを構築する研究が求められる。生殖ネットワークモデルとして3病院間で千葉ネットワークを形成したが、今後はさらなる拡大と恒常的な維持に向けた検討が必要である。

患者の生の声をアンケート調査を通じて把握することができた。患者自身のQOL向上のために患者団体との積極的な情報交換が必要である。

#### 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. 実用新案登録

なし

### 3. その他

特記事項なし

(研究協力者)

国立がん研究センター東病院小児腫瘍科・  
医員 安井 直子

(報告書作成・文責)

研究代表者：三善陽子

## 添付資料 1

### はじめに

小児がんは 70-80% 治癒するレベルに治療成績が向上したことから、長期生存する小児がん経験者 (Childhood Cancer Survivor: CCS) 数は増加しています。

このような患者さんには、治療の影響による性腺機能低下症が多いことが認識されつつあります。「長期フォローアップ」といって、治療終了後も定期的に外来通院し経過観察するシステムは近年確立しつつありますが、患者さんたちが挙児希望された場合に、生殖医療機関に紹介し医療介入に至るシステムは十分に確立していません。

若年がん患者を対象とした国内調査では挙児希望者に対して生殖専門医の紹介に至ったのは 15% 未満であり、欧米の研究では本来出産可能な患者さんたちにも適切な介入がされていない可能性が示唆されています。

われわれは、このような現状を改善するため、患者さんたちに簡潔に情報提供するポータルサイトをインターネット上に形成すること、がん専門医療機関と生殖関連医療機関から成る生殖医療ネットワークへの橋渡し、小児がん経験者の方々の妊孕性に関するデータを整理し、より良い生殖医療につなげようとする研究を立ち上げました。

長期的には、患者さんたちの妊孕性に関するデータに基づき、診断時から不妊リスクを評価し、治療開始前から妊孕性温存に取り組み、挙児を希望する際にスムーズに適切な生殖医療への介入移行ができるようなシステムの構築を目指すものです。

まずは現状とみなさんのニーズを把握するため、今回のアンケート調査を行うことになりました。

ご協力、お願いいたします。

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科 安井直子、河本博



## 添付資料 1

### 若年 Cancer Survivor の方に対するアンケート調査

#### ◆あなたの病気のことを教えてください

- ① 現在の年齢、性別 : ( ) 歳、 男・女
- ② 病名 ( )
- ③ 治療を開始した年齢 ( ) 歳
- ④ 治療内容 化学療法、放射線、手術、その他(わかる範囲で結構です)

化学療法 (使用した抗がん剤・コース数などがあれば記載してください) _____
放射線治療 (部位・線量がわかれば記載してください) 部位: _____, 線量 _____ Gy
手術(部位がわかれば記載してください) 部位: _____

#### ◆妊孕性に関する情報提供がどのくらい行われているかについてお聞かせください

- ①一部の抗がん剤、放射線治療(生殖器に)、手術(子宮、卵巣、精巣など)などのがん治療を行うと、妊孕性(妊娠のしやすさ)が低下する危険性があることを、治療開始前に知っていましたか? で囲んでください。  
・はい いいえ

①で「はい」と答えた方にお尋ねします。

- ②どのように知りましたか? 該当するものを○で囲んでください。  
・インターネットなどで情報を自分で収集して知った  
・医師から説明を受けて知った  家族から聞いて知った  知らない  その他

②で「医師から説明を受けて知った」と答えた方にお尋ねします。

- ③ 治療開始前に、主治医やその他の医療関係者から妊孕性に関する、どのような情報提供がありましたか?  
(例: 治療後には出産できなくなる危険性が高い、治療前に精子保存をお勧めする、など)

--

①で「いいえ」と答えた方にお尋ねします。

- ④どの時点で、妊孕性低下の危険性について知りましたか? 該当するものを○で囲んでください。  
・治療中  治療終了後  今まで知らなかった

①で「いいえ」と答えた方にお尋ねします。

- ⑤治療開始前に、妊孕性に関するどのような情報があれば有用だったと思われますか?  
もしくは、実際に事前知っておいて役に立ったと思われる情報があれば教えてください。

--

⑥治療開始前に、妊孕性を温存する目的に何かアクションをとりましたか?(精子保存に行ったなど)

- ・はい   いいえ

⑥で「いいえ」と答えた方にお尋ねします。

- ⑦その理由について該当するものを○で囲んでください。  
・病気の広がりや状態によって、不可能だと判断されたため(治療を優先した)  
・提案されたが、自分や家族が希望しなかった  主治医からの提案や情報提供がなかった、知らなかった

## 添付資料 1

⑧治療開始後に、妊孕性を温存する目的に何かアクションをとりましたか  
(抗がん剤の休業期に精子保存をした、など)

⑨治療終了後、ご自身の妊孕性が実際に残っているかどうかについて知りたい、相談したいと思ったことはありますか？

- ・はい
- ・いいえ

⑨で「はい」と答えた方にお尋ねします。

⑩現在のご自身の妊孕性について情報を得ることができましたか？ 該当するものを○で囲んでください。

- ・インターネットなどで調べてみた → ・十分な情報が得られた ・得られない
- ・担当の医師に質問してみた → ・十分な情報が得られた ・得られない
- ・家族に相談してみた → ・十分な情報が得られた ・得られない
- ・その他(具体的に記載してください: \_\_\_\_\_) → ・十分な情報が得られた ・得られない

### ◆妊娠、出産などの現状についてお聞かせください

⑪ 結婚、妊娠、出産などを考えているパートナーの方がいらっしゃいますか？もしくは、すでにお子さんがいらっしゃいますか？該当するものを○で囲んでください。

- ・パートナーはいない
- ・パートナーがいる
- ・妊娠 ( ) 回、 出産 ( ) 回を経験している

⑪で「パートナーがいる」と答えた方にお尋ねします。

⑫すでに(ご自身もしくはパートナーの方の)妊娠や出産のために産婦人科や内分泌科などで検査を受けたり、治療を受けていらっしゃいますか？

- ・検査を受けている
- ・妊娠・出産に向けて不妊治療を受けている
- ・検査や治療を受けたいが、受診していない  
(理由: どの病院に受診すればよいかわからない、など \_\_\_\_\_)
- ・特に心配なことがないので受診していない

⑬(ご自身もしくはパートナーの方が)ご出産された方

- ・自然妊娠でしたか? → ・はい
- ・何らかの不妊治療を受けられましたか? → ・はい
- ・いいえ

⑬で「パートナーがいらない」と答えた方にお尋ねします。

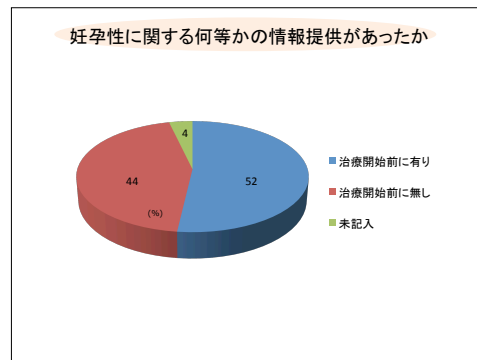
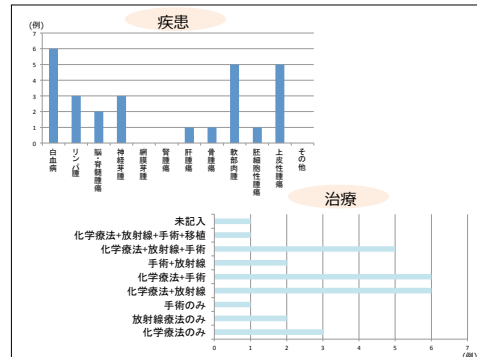
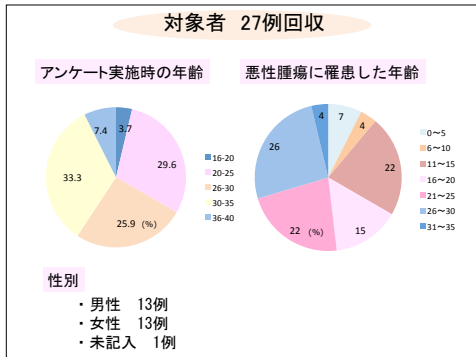
⑭ パートナーを見つける上で、ご自身のご病気のことや、治療が妊孕性に影響があるという点が、多少なりとも影響すると思われますか？

- ・はい
- ・いいえ

⑮その他、あなたが現在妊孕性に関して知りたいと思うことや困っていることなどを具体的に記載してください。



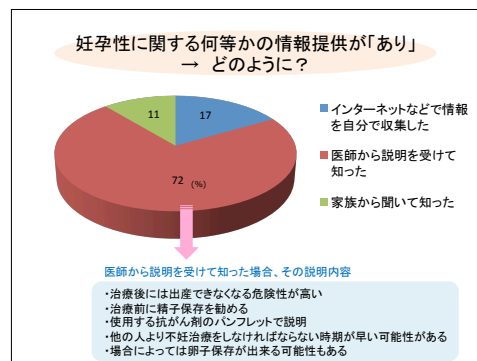
## 添付資料 2



### 情報提供が「なし」の方

治療開始前に妊孕性に関するどのような情報提供があれば有用だったと思うか

- ・ 卵子保存について情報を教えてもらえば、余裕があれば保存を希望した
- ・ 精子保存が出来る事を教えてもらえば、精子採取をしていた
- ・ 同じがん罹患し、同じような治療をした人が、出産出来たかどうかの程度、出産の可能性はあるか (2名)
- ・ 子供にも分かるような説明があれば良かった
- ・ 薬の副作用について



添付資料 2

