

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総括研究報告書

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

研究代表者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター センター長

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患者・経験者のニーズ調査を行い、その結果をもとにこの世代の特徴に配慮した AYA 世代がん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツールや評価法の開発、ガイドラインの作成、および妊孕性温存のための生殖医療提供体制の構築を行うことである。さらに、これらを広く医療関係者、国民に周知して普及啓発を図る。本年度は AYA 世代のがん医療の実態把握のため患者・がん経験者および家族調査、医療機関調査、医師調査、看護師調査の 4 つの大規模調査を実施し、AYA 世代がん患者・経験者のアンメットニーズが明らかにした。また、医療機関調査から 25 歳未満の AYA 世代がん診療の施設集約化と 25 歳以上のがん診療の最適化が求められた。これらを含む実態調査を基に政策提言を行った。その中で、医療者の教育、適切な情報発信とアクセスツールの開発、AYA の専門的支援のための「AYA 支援チーム」形成の推進、「AYA 診療拠点」の指定、地域連携体制の整備、既存リソースの有効活用の推進を提言した。また、個別調査研究として、医療コミュニケーションに関する面接調査、食生活に関するアンケート調査、教育支援の実態調査、就労問題に関するシステムティックレビュー、情報提供ツール・あり方の検討、骨軟部腫瘍疾患特異的健康関連 QOL 評価尺度を用いた前向き臨床研究を実施した。また、がん・生殖医療連携ネットワークの整備を全国各地に展開した。がん・生殖医療ナビゲータの養成と配置の重要性が認識された。今後、AYA 世代に特化した実用的な包括医療のガイドラインの作成、各種ツールの開発、および普及活動を行うことで、AYA 世代がん患者と医療者の相互理解が進み、診断時からのスムーズな緩和医療・包括医療の実現に繋がることが期待される。

研究分担者

清水千佳子 国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科 医長
小原 明 東邦大学医学部小児科(大森) 教授
大園誠一郎 浜松医科大学泌尿器科 教授
山本一仁 愛知県がんセンター中央病院 部長
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
多田羅竜平 大阪市立総合医療センター緩和医療科 部長
鈴木 直 聖マリアンナ医科大学医学部 教授
古井辰郎 岐阜大学医学系研究科 准教授
中塚幹也 岡山大学大学院保健学研究科 教授
北島道夫 長崎大学病院産婦人科 准教授
木村文則 滋賀医科大学医学部 准教授
高井 泰 埼玉医科大学総合医療センター産婦人科 教授
森重健一郎 岐阜大学医学系研究科 教授
中村晃和 大阪府済生会吹田病院泌尿器科 科長

清水 研 国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科 科長
鈴木礼子 東京医療保健大学医療保健学部医療栄養学科 准教授
川井 章 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科 科長
丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科 教授
高橋 都 国立がん研究センターがん対策情報センターがんサバイバーシップ支援部 部長
新平鎮博 国立特別支援教育総合研究所 研究企画部長
小澤美和 聖路加国際病院小児科 医長
高山智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 部長

研究協力者(順不同)

樋口明子((公財)がんの子どもを守る会)
桜井なおみ((株)キャンサーソリューションズ)

橋本大哉（国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター統計解析室）

宮本二郎（大阪市立総合医療センター緩和医療科）

吉田沙蘭（東北大学大学院教育学研究科人間発達臨床科学講座 臨床心理学分野）

小倉浩一（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科）

小濱京子（熊本大学）

富岡晶子、岡田弘美（東京医療保健大学）

山内栄子、岩瀬貴美子（甲南女子大学）

渡邊真理（神奈川県立保健医療学部）

森 文子（国立がん研究センター中央病院）

田崎 牧子、土屋 雅子、富田 眞紀子、荒木 夕子、平岡 晃、古屋 佑子（国立がん研究センターがん対策情報センターがんサバイバーシップ支援部）

八巻知香子、高橋朋子（国立がん研究センターがん対策情報センター）

A．研究目的

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患者・がん経験者のニーズ調査を行い、その結果をもとにこの世代の特徴に配慮した AYA 世代がん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツールや評価法の開発、ガイドラインの作成、および妊孕性温存のための生殖医療提供体制の構築を行うことである。さらに、これらを広く医療関係者、国民に周知して普及啓発を図る。

B．研究方法

1．大規模調査

患者・経験者、医療機関、医療者を対象とした調査については、効率化と対象者の負担軽減のため包括的な研究計画書を作成し、一元的に実施する。調査は、医療機関のほか、がんの子どもを守る会および(株)キャンサーソリューションズの協力を得て行う。

1) 患者・家族調査：AYA（15-39 歳）世代のがん患者・がん経験者、親、きょうだい、そして健康 AYA(n=200)に対して診療の実態とニーズに関する無記名自記式の質問紙もしくは Web による横断調査を実施し、医療・支援のニーズを把握する。

（主担当：清水千、小澤）

2) 医療機関調査：がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院のがん登録部門、相談部門、緩和ケアチームに対して、診療体制と実績、相談体制と実績、相談員の意識、緩和ケア体制と実績、

緩和ケア担当者の意識について調査し、診療実態を把握する。（担当：登録部門・相談部門(小原)、緩和ケア（多田羅）、妊孕性に関する項目（古井ら生殖小班））

3) 医師調査：がん薬物療法専門医等がん医療に携わる各領域の専門医の意識調査による実態把握および AYA 世代がん対策の啓発。各学会専門医に対して、アンケート調査を実施して AYA 世代がん医療に関する意識を把握する。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。（担当：取りまとめ(山本)、小児がん拠点病院連携(松本)、学会連携(大園)、妊孕性調査(古井ら生殖小班)）

4) 看護師調査：がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の看護師を対象に、実態および意識調査を行い、看護実態および看護上の課題を把握する。成人・小児双方の医療専門職へのヒアリングを実施する。（担当：丸）

2．課題別調査・研究

1) 医療コミュニケーションに関する面接調査：AYA がん経験者を対象に医師とのコミュニケーションに関する半構造化面接調査を実施する。（担当：清水研）

2) 食生活に関するアンケート調査：栄養・味覚・嗅覚などの食生活での問題を把握するため、健康者におけるがん予防情報の認知度調査を実施する。（担当：鈴木礼）

3) 教育支援の実態調査（担当：新平）

(1) 高等学校を管轄している都道府県および指定都市教育委員会の特別支援教育の担当部署を対象と高等教育の制度面を中心とした実態調査を行う。

(2) 国立大学の教務部等（学籍や単位認定等の管理を行っている部署）と学生部等（学生生活の支援を行っている部署）を対象に調査する。

4) 就労問題に関するシステムティックレビュー（担当：高橋）

小児期・AYA 期発症がん経験者の就労に関する問題とその関連要因および問題への対応方策とその効果を明らかにする目的に国内外の文献のシステムティックレビューを実施する。

5) 情報提供ツール・あり方の検討（担当：高山）

国内で情報収集すべき情報の領域を明らかにすることを目的に、海外のがん情報提供を担う主要なサイトで提供される AYA 世代向けの情報について共通する内容および異なる内容別の一覧表を作成した。提供されている情報内容を整理し、情

報のニーズ（罹患当初と現在）と入手状況と有用性、入手手段（情報媒体）について、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」のAYA世代がん経験者10名の協力を得て、Web回答のプレテストを実施する。

6) 骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLの適切な評価法の開発（担当：川井）

(1) Toronto Extremity Salvage Score (TESS)の言語的な妥当性を担保した日本語翻訳版の作成と計量心理学的評価を行う。

(2) 骨軟部腫瘍の健康関連QOLを評価するための疾患特異的評価尺度の開発を行う。

(3) AYA世代の骨軟部腫瘍患者の身体機能・健康関連QOLを評価する。

2. AYA世代がん医療・支援のあり方の検討と提言作成

実態調査の結果をテーマごとに分担して分析検討し、AYA世代がん医療のあり方の提言を取りまとめる。（担当：堀部）

1) 治療中患者ニーズの取りまとめ（担当：清水千）

2) がん経験者のニーズおよび相談員調査の取りまとめ（担当：小澤）

3) がん登録情報および医療体制の分析とあり方の検討（担当：小原）

4) 成人腫瘍医からみた医療体制の検討（担当：山本）

5) 小児腫瘍医からみた医療体制および長期支援のあり方の検討（担当：松本）

6) 看護のあり方の検討（担当：丸）

7) 緩和ケアサービス提供体制の現状分析と指針の作成（担当：多田羅）

8) 生殖医療に関するニーズの分析、およびあり方の提言（古井ら生殖小班）

9) 若年男性がん患者のニーズ分析と支援のあり方の提言（担当：中村）

10) 就労に関する検討：小児期・AYA期発症がん経験者の就労に関する問題とその関連要因および問題への対応方策とその効果に関する先行研究を整理し、今後の支援方策のありかたを検討する。就労支援マニュアルの作成（担当：高橋）

11) 医療コミュニケーションに対するニーズの取りまとめと指針の作成、医師対象研修プログラムの開発（担当：清水研）

12) 栄養に関するニーズの取りまとめと指

針の作成（担当：鈴木礼）

13) 後期中等教育および高等教育の支援のあり方の提言：義務教育後の、就労までの期間、ライフスパンを見通した、教育上の支援、配慮についての検討（担当：新平）

14) 情報提供のあり方のニーズ調査と提言（担当：高山）

3. ツール開発と普及啓発活動

1) サポートケアに関するガイドライン作成（担当：清水千）

2) ニーズのアセスメントツールを開発する（担当：清水千）：平成29年度予定

3) 情報提供支援ツールを開発する（担当：高山）：平成29年度予定

4) 患者・家族向けの情報冊子を作成する（担当：小澤、鈴木礼）：平成29年度予定

5) 一般市民向けおよび医療者向けの普及啓発活動を計画・実施する（担当：堀部）：平成29年度予定

4. がん・生殖医療体制の整備と普及啓発

（担当：生殖小班（鈴木直、古井、中塚、北島、木村、高井、森重））

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指す。その方策として、

1) 構築済みの地域医療連携の効果を検証する（岐阜モデルの検証）（森重）

2) 1. で実施する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。

3) モデル地域で人材育成と啓発を進めて生殖医療連携体制を確立する。岐阜（古井）、岡山（中塚）長崎（北島）、滋賀（木村）、埼玉（高井）

4) 普及啓発のためのWebサイトの立ち上げ（鈴木直）、教育・啓発用の資料の作成（木村）、シンポジウムの開催（古井）を行う。

倫理面への配慮

本研究で実施される調査および情報の収集とその解析は、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）に則り、研究責任者施設の倫理審査委員会の承認を得て行う。アンケート調査については対象者への説明文を作成し、回答をもって同意とする。個人情報、すべて匿名化され、情報起源の機関

および収集した機関に個人情報管理者をにおいて適切に管理する。研究計画概要と研究成果をホームページ等で情報公開して被験者からの疑義に適切に対応できるように窓口を設置して行う。

C. 研究結果

1 .AYA世代がん医療・支援の実態把握のための大規模調査

1) 患者・経験者および家族に対する調査

調査用紙配布期間は2016年6月～2016年11月で、有効回答数(有効回答率)/回収数/配布数は以下の通りであった。AYA世代治療中がん患者:225(37.9%)/227/593、AYA世代がん経験者(小児がん経験者を含む):261(34.7%)/271/752、AYA世代一般健康人(ウェブ調査):200/200/200、親:217(46.0%)/223/472、きょうだい:81(38.0%)/85/213。AYA世代がん患者の悩みの上位は、自身の将来(61%)、仕事(44%)、経済面(42%)、診断・治療(36%)、生殖機能(35%)であった。年齢階層別にみると、15歳～19歳では、学業や体力の維持・運動が上位に位置し、ライフステージ特有の悩みが明らかとなった。

AYA世代がん経験者の悩みの上位は、自身の将来(58%)、生殖機能(46%)、仕事(41%)、後遺症・合併症(35%)、体力の維持・運動(30%)であった。患者・経験者は、多岐にわたり個別性が高い情報・相談ニーズがあり、意思決定への参加意欲や自己管理への意識が高いと考えられた。

療養環境の困りごとの上位は、食事が合わない(37%)、同世代がいない(30%)、Web環境がない(27%)、消灯時間が早い(26%)であった。若年者ほど食事に不満を持っており、AYA世代の中で20代が最も同世代との出会いを求めている。親自身に関する悩みの上位は、経済面(51%)、仕事(49%)、患者との関係(34%)であった。これらは、患者の年代に関わらず悩みは共通していた。きょうだいの悩みの上位は、患者の後遺症・合併症(35%)、患者の診断・治療(32%)、きょうだい自身の将来(31%)、家族の将来(31%)であった。20代までのきょうだいは、きょうだい自身の事や家族の事を最も心配し、30代のきょうだいは、患者のことを心配していた。

2) 医療機関に対する調査

(1) がん登録及びがん診療体制に関する調査

地域がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院(n=433)を対象にがん診療情報に関する調査を行い、235施設(54.3%)の施設から回答があ

った。AYA世代患者数中央値は施設あたり年間47人(全がん患者の4.35%)で、特に15-19歳、20-24歳、25-29歳の患者数は少なく、年間患者数中央値はそれぞれ年齢階層別に2例、3例、8例と希少であった。

AYA世代のがん種を原発部位別割合の上位で見ると、15-24歳患者で血液(15%)、子宮頸部(14%)、脳(10.5%)で、25-39歳患者では子宮頸部(37.3%)、乳房(15.2%)、甲状腺(4.9%)であり、年齢階層で部位に特徴があった。

専門職配置およびがん種について、25歳未満と以上に分けて、年間2例以下の少数診療施設、年間11例以上の多数診療施設、その間の中等診療施設と比較すると、25歳未満、以上を問わず、少数診療施設は、この世代の診療や心理・社会支援に重要な分野である血液、婦人科腫瘍、がん薬物療法、小児血液・がん、緩和医療、生殖医療の各専門医や精神腫瘍医の数が有意に少なかった。また、造血細胞移植学会認定移植施設、甲状腺学会認定施設、産婦人科学会生殖補助医療登録施設も有意に少なかった。また、生殖医療や緩和医療の専門医、精神腫瘍医の配置は、多数例施設においても60%に満たなかった。

原発部位別がん種頻度順位については、25歳未満の診療規模で異なり、多数診療施設では血液(15%)脳(12%)子宮頸部(10.4%)であるが、少数診療施設では子宮頸部が26%を占め、その他の部位はいずれも10%以下であった。一方、25歳以上の診療規模別では、がん種別の頻度順位に大きな差はなく、子宮頸部がんが1位であった。特に少数例診療施設では、子宮頸部がんがAYA世代がん診療の85%を占めていた。

(2) 緩和ケアの提供体制および状況の調査

施設の代表者を対象にAYA世代がん患者に対する緩和ケアの提供体制の調査および緩和ケアチームのスタッフを対象にAYA世代がん患者に対する緩和ケア提供状況の調査を実施し、それぞれ238施設、スタッフ475人から回答を得た。

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は、緩和ケアの実践に関する全ての項目において、10代から20代前半の患者について、「経験がない」と答えた回答者が4割前後を占め最も多かった。経験のあるスタッフにおいても他の年代に比べて対応が困難である傾向を認めた。

AYA世代がん患者への緩和ケアのためのリソースの状況は、「社会資源に関する情報」、「療養環境、ハード面」、「多施設合同カンファレンス」、「コンサルテーションネットワーク」、「多

施設共同研究ネットワーク」、「家族へのサポート体制」、「緩和ケアチームのマンパワー」について60%以上の回答者が「とても不足」あるいは「不足」と回答した。

3) 医師に対する調査

日本癌治療学会関連学会の協力を得てがん関連専門医の診療実態および意識調査をWebで行った。アンケート項目は、専門医に特化した質問と他職種との比較を目的とした共通質問計142問で構成した。1348名が回答を開始したが、専門医の背景や診療に関する質問1-30までの回答者数は1059人であった。回答者上位の専門医分野は、血液、がん薬物療法、乳腺、脳外科、口腔外科、小児血液・がんであった。

「AYA」という言葉を知らない専門医が約40%いる一方、80%以上の専門医がAYA世代(若年であること)を意識して診療していた。望ましい診療体制として、「AYA診療チーム」が多く、小児血液・がん専門医の95%がAYA世代に特別な配慮が必要と回答した。一方、25歳を超える患者では特別な配慮は必要ないとする専門医が多かった。診療患者数は5名以下が大多数であり、年間の新患者数も5名以下がほとんどであった。

4) 看護師に対する調査

がん診療連携拠点病院の看護師を対象に看護の実態と困難感の把握を目的にアンケート調査を行った。承諾の得られた94施設に2728通を配布し、88施設1989名から回答が得られ、最終的に1982通を分析対象とした。看護師経験年数10年以上が45.0%、がん看護経験年数10年目以上が27.1%を占めた。回答者のうち225名(11.3%)が師長等の管理職であった。必要と考える支援は、得点の高い順に「メンタルサポート」「診断時の情緒心理面への支援」「どう生きたいか(どう死にたいか)」「家族との関係性」「退院後の生活」「患者本人の将来」であった。

ケアの実施経験については、「医療者とのコミュニケーション」「退院後の生活」「メンタルサポート」は回答者の半数を超えたが、性・生殖に関連する項目の実施経験は乏しかった。

ケア困難感が高いカテゴリーは「コミュニケーションに関すること」であり、平均点の高い順に「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」、「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」、「患者と家族のコミュニケーションが上手くいって

ない場合の対応」、「身寄りがない患者の在宅療養」、「死にたい」と訴える患者に対する対応」であった。また、性・生殖機能に関する説明や情報提供の重要性はほぼ認識されているものの、説明に同席している看護師は半数に満たなかった。

() 課題別調査・研究

1) 医療コミュニケーションに関する面接調査

病状や治療説明に際して医療者に求めることを明らかにするため、15~29歳の間にがん罹患経験があり、かつ調査時年齢が20歳以上の患者15名を対象に面接調査を実施した。説明時に求める医師の態度として、既存のSHAREにはない新規項目が複数抽出された。また、説明時の場の設定として保護者との関係性に言及した内容が抽出された。病気や治療に関する情報についてはSHAREと類似の内容が多く得られた一方で、「晩期合併症について説明すること」や「妊孕性温存の選択肢について説明すること」等、AYA世代に特有の内容も抽出された。治療以外では、学業への配慮やピアサポートの紹介を求める内容も抽出された。また、患者の気持ちへの配慮の仕方については差が見られ、SHAREに含まれる「気持ちを探索すること」や「共感の言葉を伝えること」のような行為を過度に行うことに対する懸念が述べられた。

2) がん患者の栄養の実態調査

前述のAYA世代がん患者・経験者の大規模実態調査において「入院中に困っていること」を尋ねた。その中で「食事があわない」を選んだ人が全体で36.7%、年齢階層別では若年齢層に多く、15~19歳で約7割に及んだ。「健康管理のための食生活」を悩みとしている割合は16~18%で健常者と差がなかった。「味覚・嗅覚・食嗜好の変化など」を悩みとしている人は、健常AYAにいなかったが、治療中患者の5%、サバイバーの2%にみられた。

「自分で栄養管理を考える」の割合は、治療中患者では38%、がん経験者では77%であり、有意差を認めた。

東京都食育フェアにおいて来訪者を対象にAYA世代についての認知度を調査したところ、AYA世代の認知は483名中38名(7.9%)と低かった。

3) 教育支援の実態調査

都道府県・指定都市教育委員会と国立大学(79校)を対象に郵送による調査を行い、教育委員会100%、大学71%回収できた。現状(教育委員会と

して対応している例があることを把握している)は、小児がんで入院した高校生の教育 [都道府県77%、指定都市30%]、同、何らかの支援 [都道府県40%、指定都市30%] であり、教育または支援を併せると、都道府県で87%であった。大学では、がん患者(既往を含む)で配慮の申し出は36%あり、大学として対応可能77%であった。入学試験は、高校96%、大学91%で配慮が可能であった。

4) 就労問題に関するシステマティックレビュー

MEDLINE、PsycINFO、CINAHLの3つのデータベースを用いて、キーワード検索を行った結果、467件の文献が抽出された。予め設定した論文の選択基準に従い、タイトルと抄録を精読し選択基準に見合わない論文218件を除外(1次スクリーニング)後、残りの文献についてフルテキストを読み選択基準に見合う論文を選び(2次スクリーニング)、34件の論文が抽出された。論文の内訳は、量的研究30件、質的研究4件であった。

本システマティックレビューの結果、小児期、AYA期発症がん経験者は、きょうだいや一般市民と比べて、就労割合が低い、フルタイム勤務割合が低い、就労開始年齢が遅い、欠勤日数が多い、専門職に就く割合が低い、健康問題により職務遂行が難しい、質・量ともに仕事が制限される等が示された。次に、就労の問題の関連要因は、属性、医学的要因、身体面・心理面・環境面の問題に分類され、非就労や復職などの関連要因として、低い認知機能、若い診断時年齢、支援者がいないこと、頭部放射線照射部位と照射量などが挙げられた。就労における問題への対応方策に関する先行研究は、本システマティックレビューでは特定されなかった。

5) 情報提供のツール・あり方の検討

海外のがん情報提供を担う主要なサイトのうち、特に情報を集約し提供していると考えられる4機関が提供するサイト[American Cancer Society (Young Adults, Adolescents), National Cancer Institute, C.Net (YA, Teens), Macmillan]について、AYA世代向けに提供されている情報の項目立てについて、各サイトで共通する内容および異なる内容別の一覧表を作成し、提供されている情報内容の分布を検討した。

4つのサイトで提供されている項目立ての検討では、共通にある情報は「がん治療の種類」「若年がんの晩期障害」「若年がん患者に生じる課題」のみで、それぞれのサイトの情報の特徴があるこ

とが示された。また、これら4つのサイトに示される情報の内容を参考に、AYA世代の情報や支援として必要とされる49項目が抽出された。またプレテストの結果、欠損となる項目はなく、Web調査の不具合についても、問い合わせ状況等からみてほぼないものと考えられた。追加および削除項目内容については、自由記載により得られた意見から、情報の入手のきっかけのタイミングや長期的に情報入手できる場や手段に関して特に重要であると考えられ、本調査での検討項目に追加することとした。

6) 骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLの適切な評価法の開発

術後の身体機能(ADL)を総合的に評価可能な唯一の患者立脚型評価尺度であるToronto Extremity Salvage Score (TESS) について計量心理学的特性(信頼性・妥当性)の解析を行った。その結果、TESS日本語版は、高い信頼性および妥当性を示すことが示された。また、研究分担者らが新たに作成したADL以外の骨軟部腫瘍患者の状態を包括的に評価可能な骨軟部腫瘍疾患特異的HR-QOL評価尺度(Comprehensive Outcome Measure for Musculoskeletal Oncology: COMMON)を用いて前向き臨床研究を開始した。

2. AYA世代がん医療・支援のあり方の検討と提言作成

上述の大規模調査結果を基に、がん対策推進協議会において政策提言を行った(資料1)。以下に要約を記す。1) AYAのニーズに関して、担当医等医療機関の医療者が十分に認識することが支援への第一歩であり、医療者教育が重要である。2) AYAのニーズは、既存の制度・リソースの活用によって支援しうるものが少ない。医療機関における相談窓口を明確にするとともに、既存の制度に関する周知を徹底することが必要である。3) AYAの支援には専門的な対応が求められる。各種ニーズに専門的な対応が可能な「AYA支援チーム」や、「AYA病棟」等の環境を有する「AYA診療拠点」を指定し、AYAの診療・支援の充実を図るとともに、「AYA診療拠点」を中心に、地域における医療者教育・人材育成、治療およびケア、長期フォローアップの連携体制を整備する。4) 「AYA診療拠点」の整備にあたって、単一施設で全ニーズに対応することは困難と予想されることを考慮し、医療機関・専門領域の壁を超えた弾力的な医療連携を通じて、既存のリソースを有効に活用していくこと

が期待される。

3. ツール開発と普及啓発活動

1) サポートケアに関するガイドライン作成

前年度に分類したクリニカル・クエスチョンに基づき、総論・情報提供、治療環境、コミュニケーション・意思決定、性、生殖機能、就学、就労、家族への配慮について、項目立てを行い、提携出版社を確定してサポートケアガイドの出版準備を整えた。

4. がん・生殖医療体制の整備と普及啓発

大規模調査の生殖小班担当部分を中心とした結果解析において、AYA世代がん患者に対する生殖機能に関する情報提供の重要性とその不足という現状が明らかとなった。また、診療科、施設間における意識や情報提供の実施率の差も大きいことが明らかとなった。地域においてはネットワーク構築地域において、施設間連携が行われつつある状況が確認できた。また、ART登録施設、生殖医療専門医の偏在も医療連携の役割分担を考慮する上で重要な課題であることが明らかとなった。

地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開として、新規4県で地域がん・生殖医療連携が発足し、1道5県で同様のネットワーク構築の準備段階であることが確認された。既存のがん・生殖医療連携構築地域7県も含めて、啓発活動の結果として多職種間、多施設間連携拡大、公的助成も散見された。

わが国には、がん診療連携拠点病院などが427施設、日本産科婦人科学会に登録された生殖補助医療（ART）施設が589施設あるが、両方を満たす施設は97施設に留まっており、その多くは大都市圏にあり、24県では1施設のみ、4県では存在しなかった。また、ART施設のうち、未受精卵子・卵巣組織保存可能な施設は29施設であり、18府県では未受精卵子または卵巣組織保存可能な登録施設が存在しなかった。

普及啓発については、日本がん・生殖医療学会ホームページを活用して、本生殖小班的「がん・生殖医療地域連携ネットワークweb site」、医療連携構築マニュアル、がん治療医と生殖医療医間の情報提供や、患者説明ツール、各種事務関係書類の共有システムが構築された。また、JSFP-がん・生殖医療連携会議・Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016 準備会議(7月30-31日東京都)、JSFP-Oncofertility Consortium JAPAN meeting

2016(12月11日横浜市)をはじめ、各地区において、各種シンポジウムや公開講座を開催し、啓発活動および人材育成を行った。

D. 考察

今年度、昨年度計画したわが国のAYA世代がん患者・経験者のニーズと医療の実態を把握するために大規模調査を実施した。

AYA世代がん患者・経験者の悩みが明らかになり、特に、経験者にとって生殖機能、後遺症・合併症、体力維持・運動が切実な悩みとなっていた。また、思春期のがん患者の特徴として、学業や体力の維持・運動が悩みの上位に位置した。また、患者・経験者の情報・相談ニーズは、多岐にわたり個別性が高く、共通したニーズである診断・治療や後遺症・合併症については比較的相談できているが、結婚、人生観、自分や家族の将来など医療とは直接関係しない相談・情報がアンメットの割合が高いことが明らかとなっており、相談窓口の充実や性・生殖機能など世代特有の悩みに対応できる医療スタッフの育成が望まれる。

医療機関の調査からは、医療体制整備の対策の方向性に示唆が与えられた。がん診療連携拠点病院における25歳未満のAYA世代がん患者の診療数は、中央値5人と少なく、がん種は希少がんの集まりであり、施設集約化の方向が望ましい。この世代の緩和ケアについても、緩和ケアスタッフの実戦経験が乏しく、対応困難感が強く、情報、療養環境、人員体制いずれも不足しており、多数診療施設が中心となって人材育成し、地域連携ネットワークによるリソース共有が望まれる。25歳未満については、医師調査においても特別な配慮を求める意見が多く、「AYA診療チーム」の必要性が示唆された。一方、25歳以上のがん患者については、患者数の多い子宮頸がん、乳がんに対する対応の最適化が望まれる。

これらを踏まえて、本研究班として次期がん対策推進基本計画の策定に向けた政策提言を行った。医療者の教育・啓発、適切な情報発信とアクセスツールの開発、AYAの専門的支援のための「AYA支援チーム」形成の推進、「AYA診療拠点」の指定、「AYA診療拠点」を中心とした地域連携体制の整備、医療機関外の機能を含めた既存リソースの有効活用を求める内容であり、これらの施策の推進を期待したい。

平成28年12月に改正がん対策基本法が成立し、緩和ケア等の福祉的支援の充実とともに、がん患者の雇用の継続又は円滑な就職に資する施策、お

よび教育と治療の両立に対する環境整備が国および自治体に義務づけられた。これにより、教育と雇用の二 - ズ対応に大きな前進が期待される。

高校生への教育支援については、患者の思いと制度にギャップがみられる場合があり、特別支援教育と在籍校支援等の制度の充実だけではなく、様々な高等学校等への周知が重要である。また、遠隔教育等新しい教育ツールの活用が期待される。今後、大学を含めて現在使用できる制度等の活用を推進するために、教育機関および医療機関での情報周知を図る必要がある。

就労については、実態調査において相談ニーズが高いものの約半数がアンメットであり、特に若い年齢層(20 - 24 歳)で高かったことから、就労継続よりも新規就労もしくはキャリアが浅い時期の就労の問題に十分な支援ができていない可能性が示唆された。支援窓口の充実が望まれる。

がん患者の妊孕性温存などのがん・生殖医療を行うためには、がん診療と生殖医療が必要だが、両方を施行している医療機関は一部に過ぎないこと、生殖医療施設の大部分は不妊症治療のみを行っており、妊孕性温存も施行している施設は一部に過ぎないことが明らかとなった。更に、18 府県では妊孕性温存を施行できない可能性があるため、可及的速やかにこれら未整備(疑い)地域の実態を調査する必要性が示された。

米国には「がん・生殖医療ナビゲータ」と呼ばれる医療者が存在し、腫瘍科医師より妊孕性温存療法を考慮したほうが良いと考えた患者を紹介され、最初に情報提供を行っている。がん・生殖医療においては医療連携が必須であり、わが国でも「がん・生殖医療ナビゲータ」の役割を担う人材の育成と配置の重要性が認識された。すでに、日本生殖心理学会では、日本がん・生殖医療学会と連携して、臨床心理士に対する講習会を行い、がん・生殖医療専門心理士を養成・認定している。また、胚培養士や不妊症看護認定看護師に対しても講習会を行い、がん・生殖医療専門コーディネーターを養成している。さらに、日本がん・生殖医療学会において、日本対がん協会の支援を得て、がん相談支援センターのがん専門相談員に対するがん・生殖医療講習会を行っており、がん相談支援センターにおけるがん・生殖医療ナビゲータ業務も期待される。今後、これらのがん・生殖医療ナビゲータの配置の推進により、地域の実情に応じたがん・生殖医療連携の補完に寄与することが期待される。

E . 結論

本年度は AYA 世代のがん医療の実態把握のため、患者・サバイバー調査、医療機関調査、医師調査、看護師調査の大規模調査、および、各種個別調査研究を実施した。AYA 世代がん患者・経験者のアンメットニーズが明らかになり、25 歳未満の AYA 世代がん診療の施設集約化と 25 歳以上のがん診療の最適化が求められた。実態調査を基に、医療者の教育、適切な情報発信とアクセスツールの開発、AYA の専門的支援のための「AYA 支援チーム」形成の推進、「AYA 診療拠点」の指定、地域連携体制の整備、既存リソースの有効活用の推進の政策提言を行った。また、がん・生殖医療連携ネットワークの整備を全国各地に展開した。さらなる全国展開と均てん化のためにがん・生殖医療ナビゲータの養成と配置の重要性が認識された。

F . 健康危険情報 該当なし

G . 研究発表

1. 論文発表

- 堀部敬三 小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望 公衆衛生 81(3):234-241, 2017.
- 関水匡大, 堀部敬三 若年造血器腫瘍患者の治療に対する考え方 第 4 章 血液がん患者の「生きる」を支える 血液がん ~ 最新治療と支持療法 ~ 増刊号 がん看護 22(2):268-273, 2017.
- 前田尚子, 堀部敬三 小児がん経験者の晩期合併症 小児科 58(2):171-178, 2017.
- 堀部敬三 AYA 世代のがんの特徴 癌と化学療法 44(1): 7-11, 2017.

2. 学会発表

- 堀部敬三 小児がんにおけるサバイバーシップ 第43回尿路悪性腫瘍研究会 2016.7.16 東京
- 大見サキエ、森口清美、谷口恵美子、河合洋子、畑中めぐみ、宮城島恭子、高橋由美子、谷脇歩実、安田和夫、平賀健太郎、堀部敬三 小児がん患者の復学支援ツールの開発—がん患児をクラスメートが理解するための絵本作成の過程— 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京
- 秋田直洋、土持太一郎、花田優、関水匡大、市川瑞穂、二村昌樹、服部浩佳、後藤雅彦、前田尚子、堀部敬三 骨肉腫化学療法中患者

のアイソレーションと感染合併症に関する検討 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京

4. 吉田沙蘭、清水研、猪口浩伸、松井基浩、内富庸介、藤森麻衣子、堀部敬三 思春期・若年成人がん患者に対する End-of- Life discussion—discussionをしたい理由、したくない理由— 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京
5. 富岡晶子、堀部敬三、陳 基明、金子隆、湯坐有希、小澤美和、高木正稔、森本哲、黒田光恵、丸 光恵 成人後の女性小児がん経験者の健康状態と自己効力感 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京
6. 土持太一郎、花田優、秋田直洋、関水匡大、市川瑞穂、二村昌樹、服部浩佳、後藤雅彦、前田尚子、堀部敬三 B前駆細胞性急性リンパ性白血病における化学療法中の隔離基準に関する検討 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京
7. 大杉夕子、山口悦子、長谷川大一郎、今村俊彦、早川晶、安井昌博、坂口大俊、堀司、嶋田明、岩本彰太郎、橋井佳子、田村真一、力石健、照井君典、金井理恵、佐藤篤、堀部敬三、小林良二、足立壯一 JACLS参加施設におけるANLL91、AML99治療を受けた白血

病経験者の晩期合併症とQOLに関する後方視的調査研究 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京

8. 藤野寿典、石田宏之、井口晶裕、小沼正栄、加藤剛二、清水真理子、安井昌博、藤崎弘之、浜本和子、鷺尾佳奈、坂口大俊、宮下恵美子、大杉夕子、山口悦子、早川晶、堀部敬三、佐藤篤、高橋義行 造血幹細胞移植において移植前処置の強度を減じることで卵巣・内分泌機能を温存できる—JACLSからの報告 第58回日本小児血液・がん学会学術集会、2016.12.15 東京

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