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

ガイドラインの作成/
思春期・若年世代のがん患者およびサバイバーのニーズに関する包括的実態調査

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　外来医長
研究分担者　小澤美和　聖路加国際病院小児科　医長

研究要旨： 国内では AYA 世代のがん医療の対策が遅れているが、AYA 世代がん患者の実態は明らかではない。本年度は、、医療従事者向けのガイドライン作成と政策提言に向けて、国内 の AYA 世代がん患者および AYA 世代がん経験者のニーズに関する基礎情報を収集するための多施設共同横断調査を実施し、主たる評価項目について要約統計量を得て必要に応じて比較した。

研究協力者　樋口明子　がんの子どもを守る会（事務局）

A．研究目的

地域がん登録全国推計によるがん罹患データ(2011年)の推定「がんの統計」によると15歳以上40歳未満のAYA世代のがん患者数は21192人で、の全がん患者に占める割合は2.5%と少ない。AYA世代は公私ともに社会活動の活発なライフステージにあり、自立を目指した発達段階にある。このため、がん罹患や治療に伴いライフプランの変更を余儀される若年がん患者の、がん診断直後からの精神心理的苦痛や社会的苦痛は非常に大きく、その希少性のため社会的にも孤立しやすい状況にあると推測される。

国内では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た。本研究では、AYA世代がん医療のガイドライン作成および適切な対策についての提言に向けて、以下の目的で国内のAYA世代のがん患者（治療中およびサバイバー）のニーズに関する包括的な実態調査を行った。

1　AYA世代のがん患者・がん経験者のニーズを推定する。
2　AYA世代のがん患者の中でも、世代ごと（思春期・青年期・壮年期）のニーズの特性を探索する。
3　AYA世代のがん患者・がん経験者のニーズに関連する因子を探索する。
4　AYA世代のがん患者のニーズに関する情報取得に関する充足感、相談体制や支援策の利用状況と満足度を探索する。

＜用語の定義＞
「小児」：義務教育の年限を終了していない15歳以下
「AYA世代」：義務教育の年限を終了した15歳以上40歳未満
「がん患者」：現在医療機関においてがん治療中（初回治療、再発がんに対する治療は問わない）もしくはがん治療を終了して1年以内の人。なお、術後ホルモン療法は「がん治療」を含まない。
「がん経験者」：がん治療を終了して1年以上が経過した人
「一般健康人」：がん罹患経験のない人

B．研究方法

（詳細は別紙研究計画書「思春期・若年世代のがん医療の包括的実態調査」中の「１．思春期・若年世代のがん患者およびサバイバーのニーズに関する包括的実態調査」参照のこと）

１研究デザイン

質問紙もしくはウェブを用いた横断調査

２研究対象

・AYA世代がん患者（小児期にがんを発症し現在も治療中の患者も含む）
・AYA世代に発症したがん経験者
・現在AYA世代にある小児がん経験者
・AYA世代一般健康人

2.1 適格規準
本研究についての説明を受け、本人（未成年者は代諾者を含む）より研究への参加に同意を得た者

2,2除外規準
以下のいずれかに該当する者
・評価項目への回答に耐えられないほど身体症状または精神症状が重篤だと担当医が判断した者
・日本語が理解できない者

３　調査実施手順

3.1　AYA世代がん患者・AYA世代がん経験者を対象とした調査

研究参加施設の調査担当者は、当該診療科において治療中の患者のうち、適格基準を満たす患者（対象症例候補）を随時抽出し、調査担当者または主治医が本調査の概要を口頭で説明、同意が得られた患者本人に調査票を渡す。対象者が未成年の場合は、保護者の同意を得て患者本人に調査票を渡す。

3.2 AYA世代に発症したがん経験者および現在AYA世代にある小児がん経験者を対象とした調査（がん経験者調査）

患者会事務局より各患者会の窓口に調査協力を依頼し、各患者会の窓口担当者は、各患者会において適格基準を満たすがん経験者を抽出し、調査票による調査への協力依頼を行う。

3.3 がんを罹患していないAYA世代一般健康人を対象とした調査
調査会社に対象者の抽出を依頼し、対象者が研究参加に同意する場合には、ウェブ調査の調査項目に回答する。

４　目標症例数
･現在医療機関で治療中のAYA世代がん患者を対象とした調査 200人
・AYA世代に発症したがん経験者および現在AYA世代にある小児がん経験者を対象とした調査 200人
･がんを罹患していないAYA世代一般健康人を対象とした調査 200人

５　調査項目
属性、がんの診断・治療経過、現在の健康・心理状態、がん経験に伴う影響とニーズ、意思決定・コミュニケーションに関する意向、生殖機能に関する実態とニーズ、就学に関する実態とニーズ、就労に関する実態とニーズ、経済状況に関する実態とニーズ、自己管理の実態とニーズ、がんに関する意識（一般健康人のみ）
識

６　主要評価項目
AYA世代がん患者における、1.7.4の調査項目中の「治療中のニーズと情報・相談の充足度」の各項目について、
・「情報があったか」に対し「いいえ」と回答/「情報が欲しかったか」に対し「はい」と回答した患者の割合
・「相談先があったか」なかった/「相談先が欲しかったか」に対し「はい」と回答した患者の割合

７　研究参加機関
名古屋医療センター、国立がん研究センター中央病院、聖路加国際病院、岐阜大学、滋賀医科大学、東邦大学医学部大森病院、愛知県がんセンター中央病院、国立成育医療研究センター、大阪市立総合医療センター、浜松医科大学、岡山大学（、京都府立医科大学、長崎大学、聖マリアンナ医科大学、埼玉医科大学総合医療センター、がんの子どもを守る会ほか患者会

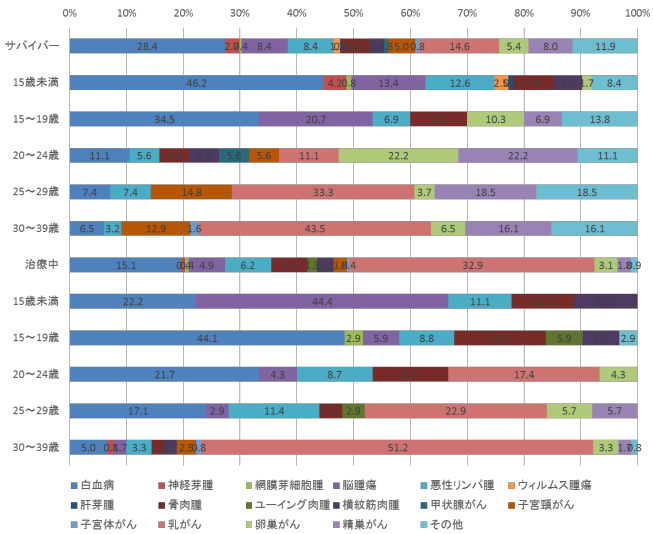
（倫理面への配慮）
本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年12月22日　文部科学省・厚生労働省）に基づいて実施し、各研究実施施設で審査を受け、承認を得たのちに実施する。

C．研究結果
１．調査票回収率
調査用紙配布期間は2016年6月－2016年11月。
配布数/回収数（回収率）/有効回答数（有効回答率）は以下の通り：
AYA世代がん患者
593/227(38.3%)/225(37.9%)
AYA世代がん経験者
752/271(36.0%)/261(34.7%)
AYA世代一般健康人(ウェブ調査)
200/200/200

２　回答者の背景
１）回答者の概要（不適格例を除く）

	がん患者 N=222	がん経験者 N=255	健康AYA N=200
診断年齢			
15歳未満	9	119	-
15－19	34	29	50
20－24	23	18	50
25－29	35	27	50
30－39	121	62	50
性別			
男	65	92	100
女	155	167	100
無回答	5	2	-
婚姻(診断時)			
既婚	73	42	-
未婚/離死別	121	193	-
事実婚	0	0	-
無回答	31	26	-
婚姻(現在)			
既婚	80	67	-
未婚/離死別	114	167	-
事実婚	0	1	-
無回答	31	26	-
がんの状況			
初発	170	-	-
再発/転移/二次がん	45	-	-
その他	8	-	-
無回答	2	-	-
ステージ			
0	3	-	-
I	30	--	-
II	45	-	-
III	33	-	-
IV	25	-	-
わからない	81	-	-
無回答	8	-	-
がん治療後経過年数			
治療中-1年未満	-	37	-
1－3年	-	68	-
4－5年	-	29	-
6－10年	-	45	-
11年以上	-	76	-
わからない	-	1	-
無回答	-	5	-

2)　がん種の内訳（図１）



３）AYA世代がん患者・がん経験者の心理状態

	がん患者 度数(%)	がん経験者 度数(%)	健康AYA 度数(%)
抑うつ*			
あり (11点以上)	26(13)	20(8)	27(12)
なし (11点未満)	175(87)	236(92)	196(88)
不安**			
あり	85(38)	81(32)	51(26)
なし	136(62)	169(68)	128(74)

*p=0.001，**p=0.004

３　AYA世代がん患者およびAYA世代がん経験者の悩み

１）AYA世代がん患者の「治療中」の悩み（n=207）
（「その他」を含む23項目）

順位	項目	度数
1	今後の自分の将来のこと	126
2	仕事のこと	91
3	経済的なこと	86
4	診断・治療のこと	75
5	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	73
6	家族の将来のこと	66
7	後遺症・合併症のこと	57
8	生き方・死に方	53
9	容姿のこと	46
10	がんの遺伝の可能性について	45
11	結婚のこと	39
12	家族・友人など周囲の人との関係のこと	38
13	体力の維持、または運動すること	36
14	健康管理のための食生活	33
15	恋愛のこと	25
16	学業のこと	20
17	セックスのこと	12
18	味覚・嗅覚・食嗜好の変化等	11
19	自分らしさ	11
20	医療者との関係のこと	3
21	他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者との交流	3
22	年齢に適した治療環境	3
23	その他	

２）AYA世代発症がん経験者の「現在」の悩み(15歳未満発症を除く、n=136)
（「その他を含む23項目」）

順位	項目	度数
1	今後の自分の将来のこと	76
2	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	60
3	仕事のこと	54
4	後遺症・合併症のこと	46
5	体力の維持、または運動すること	39
6	がんの遺伝の可能性について	36
7	結婚のこと	33
8	生き方・死に方	28
9	容姿のこと	25
10	経済的なこと	25
11	健康管理のための食生活	25
12	家族の将来のこと	23
13	診断・治療のこと	20
14	家族・友人など周囲の人との関係のこと	15
15	恋愛のこと	15
16	セックスのこと	13
17	自分らしさ	12
18	学業のこと	7
19	年齢に適した治療環境	4
20	医療者との関係のこと	3
21	味覚・嗅覚・食嗜好の変化等	3
22	他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者との交流	2
23	その他	

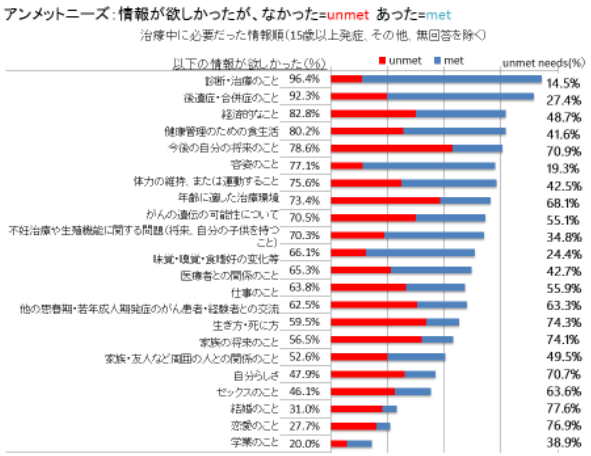
3）健康AYAの「現在」の悩み（n=200）
(「診断・治療のこと」「後遺症・合併症のこと」「年齢に適した治療環境」「医療者との関係のこと」「がんの遺伝の可能性について」を除く18項目)

順位	項目	度数
1	今後の自分の将来のこと	152
2	仕事のこと	106
3	経済的なこと	85
4	健康のこと	71
5	学業のこと	59
6	家族・友人など周囲の人とのこと	59
7	体力の維持、または運動すること	53
8	容姿のこと	47
9	家族の将来のこと	42
10	自分らしさ	42
11	結婚のこと	40
12	恋愛のこと	35
13	健康管理のための食生活	32
14	生き方・死に方	32
15	同世代の人との交流	31
16	不妊治療や生殖機能に関する問題	5
17	セックスのこと	2
18	その他	1

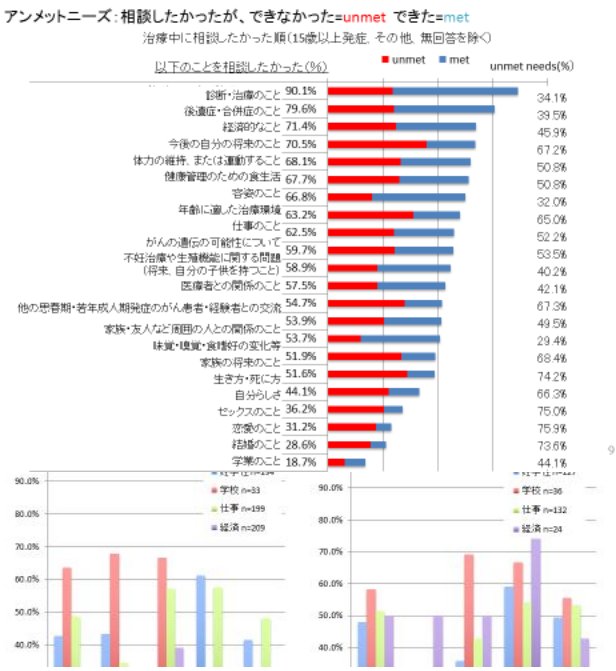
4）年齢階層別の悩み（上位10項目）

	治療中患者の悩み（年齢階層別 上位10）									
	全体(n=213)		15～19歳（n=33）		20～24歳(n=22)		25～29歳(n=33)		30～39歳(n=119)	
1位	今後の自分の将来のこと	60.9%	今後の自分の将来のこと	63.6%	今後の自分の将来のこと	72.7%	仕事のこと	63.6%	今後の自分の将来のこと	57.1%
2位	仕事のこと	44.0%	学業のこと	57.6%	仕事のこと	50.0%	今後の自分の将来のこと	63.6%	仕事のこと	47.1%
3位	経済的なこと	41.5%	体力の維持、または運動すること	45.5%	経済的なこと	45.5%	経済的なこと	48.5%	経済的なこと	43.7%
4位	診断・治療のこと	36.2%	診断・治療のこと	42.4%	診断・治療のこと	40.9%	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	48.5%	家族の将来のこと	42.0%
5位	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	35.3%	後遺症・合併症のこと	36.4%	後遺症・合併症のこと	31.8%	診断・治療のこと	39.4%	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	36.1%
6位	家族の将来のこと	31.9%	家族・友人など周囲の人との関係のこと	30.3%	家族の将来のこと	31.8%	容姿のこと	30.3%	診断・治療のこと	32.8%
7位	後遺症・合併症のこと	27.5%	容姿のこと	27.3%	生き方・死に方	31.8%	生き方・死に方	30.3%	生き方・死に方	26.9%
8位	生き方・死に方	25.6%	経済的なこと	24.2%	恋愛のこと	27.3%	結婚のこと	27.3%	後遺症・合併症のこと	25.2%
9位	容姿のこと	22.2%	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	24.2%	不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）	27.3%	後遺症・合併症のこと	24.2%	がんの遺伝の可能性について	24.4%
10位	がんの遺伝の可能性について	21.7%	がんの遺伝の可能性について	21.2%	結婚のこと	22.7%	がんの遺伝の可能性について	21.2%	容姿のこと	21.0%
10位							家族の将来のこと	21.2%		

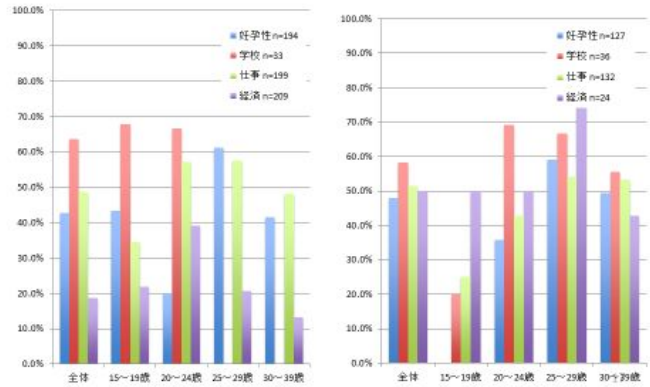
4．AYA世代がん患者の治療中のニーズと情報・相談の充足度（主要評価項目）
(15歳未満発症、「その他」、無回答を除く)



2）相談ニーズ

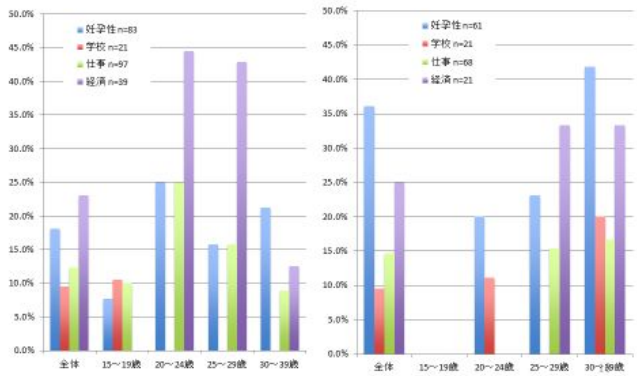


治療中（診断年齢）　サバイバー（現年齢:診断年齢15歳以上）

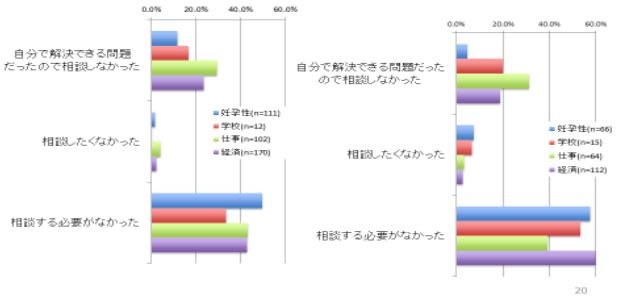


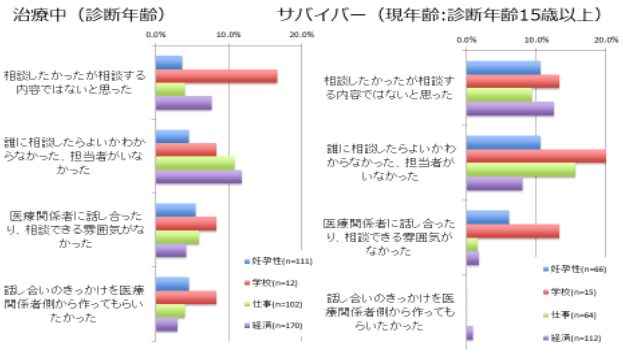
② 医療機関内での相談の満足度
「相談した」と回答したうち、「不満」または「やや不満」を選択した割合

治療中（診断年齢）　サバイバー（現年齢:診断年齢15歳以上）



③ 医療機関内で相談しなかった理由

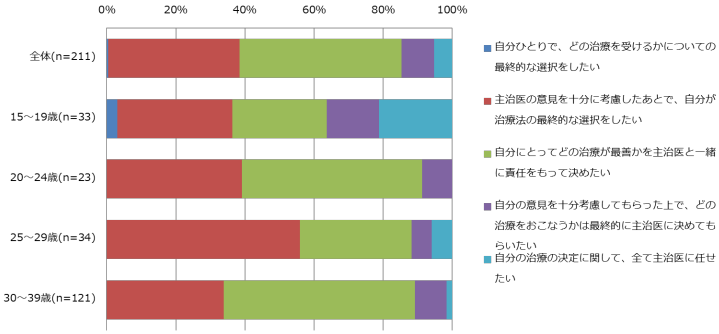




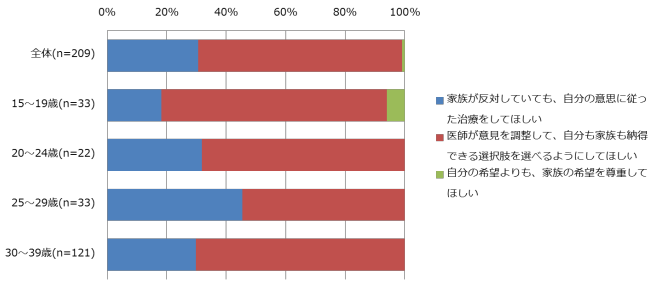
5　治療中のAYA世代がん患者の意思決定に関する意向

1）治療方針の意思決定に関する意向

① 医師とどのように決めていきたいか

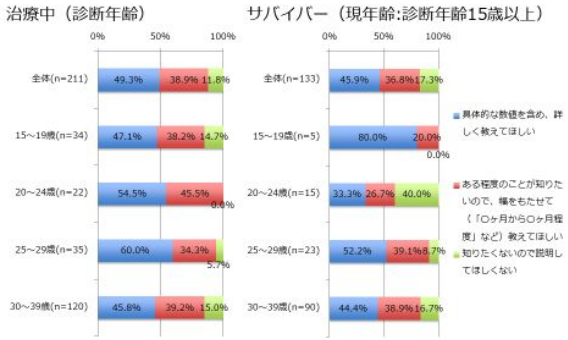


② 自分と家族との意向が異なる場合、医師に求める対応

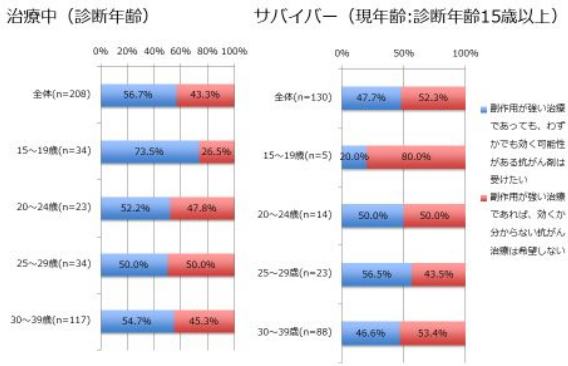


2）治癒困難な場合の治療選択・療養場所に関する意向

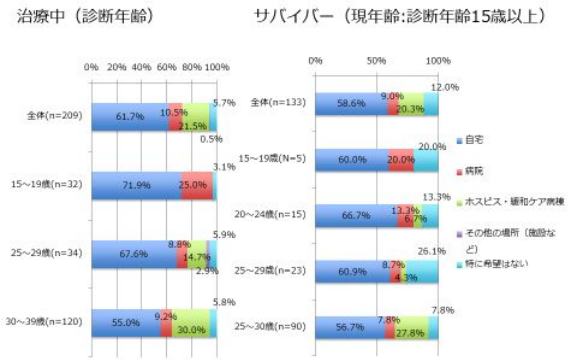
① 生命予後の告知についての意向



② がんが治らない場合に希望する治療



③ がんが治らない場合に希望する療養場所



D．考察

１）AYA世代がん患者の悩み

「今後の自分の将来のこと」「仕事のこと」「経済のこと」が悩みの上位を占めるが、健康なAYAにおいても同様であり、世代全体としての特性でもあると考える。いっぽうがん患者、がん経験者においては「不妊治療や生殖機能のこと」「合併症・後遺症のこと」が上位に入り、これらが切実な悩みであることがうかがわれた。

さらに悩みを年齢階層別にみると、ライフステージに応じた悩みの特性がみられる。例えば10代の患者では「学業のこと」が上位に入るが、親の経済的庇護のもとにあるため、経済的なことは悩みの上位には入っていない。一方、患者自身が経済的に自立した20歳以降では、仕事、経済の悩みが上位に入る。「不妊治療や生殖機能に関する問題」「後遺症・合併症のこと」は、がん治療中よりも、治療がひと段落したがん経験者においてより上位に認め、これらのニーズは診断時・治療中だけでなく、治療終了後も継続してフォローする必要性があることが示唆された。

２）AYAがん患者の情報・相談のニーズ

AYAがん患者には多様なニーズがある。尋ねた22項目の各項目について、情報ニーズは20%－96%、相談ニーズの18－90%とゼロ回答となった項目はひとつもなかった。一方、各項目の情報のアンメットニーズは15%－77%、相談のアンメットニーズは29%－76%と多くのニーズが充足していなかった。

情報・相談については、診断・治療、後遺症・合併症についてのニーズが高いが、これらのニーズは比較的充足しており、むしろそれよりも下位の、医療とは直接関係しない事柄についてのアンメットニーズが高い。特に、「結婚のこと」「「生き方・死に方」「家族の将来のこと」「自分の将来のこと」に関する情報のアンメットニーズは7割を超えており、スピリチュアル・ケア、家族に関する心配に対する支援の必要性が示唆された。

経済のことに関する相談ニーズは、診断・治療、後遺症・合併症に次いで71%と高く、その約半数のニーズが充足していなかった。実際医療機関において「相談した」と回答したのは20%程度にとどまった。「相談しなかった」理由として、「相談する必要がなかった」が約4割、「自分で解決できる問題だった」が約2割で、患者の多くは自己解決することができていたと考えるが、相談したかったのに相談しなかった理由として「誰に相談したらよいかわからなかった/担当者がいなかった」「相談すべき内容ではないと思った」がそれぞれ10%程度ずつおり、相談支援センターなど医療機関内での既存の相談窓口やその役割が、AYA世代のがん患者に十分周知できていない可能性がが示唆された。また、相談をしたがん患者のうち20歳代の患者では相談内容について「不満」「やや不満」と回答している患者が40%を超えていた。この世代は、AYA世代の中でも特に世帯収入が低く、医療費等の助成もないことから、医療機関での「相談」だけでは、必ずしも経済的な問題を納得できる形の解決に結びつけられていない可能性が示唆された。

就労に関する相談ニーズは62.5%であり、その56%のニーズが充足していなかった。約半数のAYA患者が医療機関において就労についての相談をしたと回答していた。就労に関する相談の不満足度は若年成人の中でもより若い年齢層(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。

治療中のAYAがん患者の生殖に関する相談ニーズは約60%であり、その過半数のニーズが充足していなかった。約4割が医療機関内で相談しており、相談に関する不満足度は、20歳以上の若年成人患者では2割程度であった。がん経験者では「相談したかったが相談する内容ではない」「誰に相談したらよいかわからない/担当者がいない」を選択した者が治療中のがん患者よりも多く、サバイバーに対する相談支援が行き届いていないことがうかがわれた。また医療機関における相談に対する不満足度もがん経験者で高く、医療従事者のがん患者の妊孕性に関する啓発が進む前にがんに罹患したため、治療前・治療中の情報提供が不十分であったこと、すでに不妊となってからの相談のため、相談をしても満足のいく結果が得られなかったのではないかと推察された。

２．AYA世代がん患者の治療に関する意思決定

AYA世代がん患者の8割を超える患者は、がん治療に関する治療方針を「主治医の意見を参考に自分で最終的な選択をしたい」「主治医と一緒に決めていきたい」と回答しており、方針決定への参加意欲は全般に高かった。

世代別にみると、15－19歳の思春期世代の患者の約35%は「すべて主治医にまかせたい」もしくは「最終的に主治医に決めてもらいたい」と回答していた（20歳以上では10%未満）。また15－19歳の患者にのみ、少数(6.1%)であるが、自分と家族の治療意向が異なる場合に「家族の意向を尊重してほしい」との回答者を認めた(データ未提示、20歳以上では0%)。15－19歳の治療方針に関するインフォームド・コンセントにおいては、本人の方針決定の参加意向に十分に配慮する必要がある。

３．治癒困難なAYA世代がん患者のadvanced care planning(ACP)における課題

治癒困難ながん患者において、終末期の医療・療養に関するACPの重要性が指摘されている。本調査では、AYA世代がん患者のうち約9割が、生命予後

を知りたいと回答した。また治癒困難な場合の抗がん治療の治療選択の意向については、「副作用が強い治療でも、わずかでも効く可能性がある治療は受けたい」「副作用が強い治療であれば、効くか分からない治療は希望しない」が、ほぼ拮抗していた。AYA世代のがん患者の多数が、がんが治癒困難な場合、自宅で過ごしたいと回答していた。

治癒困難なAYA世代がん患者・家族に対する予後告知、抗がん治療の中止などの話合いは、本人・家族にとっても受容が困難なだけでなく、医療従事者にとってもストレスが高いことが想定される。今後AYA世代がん患者のACPを導入する際には、適切なコミュニケーションのあり方を技術的な側面から検討していく必要がある。また40歳未満のがん患者は、現状では介護保険を利用することができない。患者の意向に沿った療養環境を用意するためには、在宅療養のサービス・制度両面からの支援の拡充が期待される。

E．結論

AYA世代がん患者およびAYA世代がん経験者のニーズに関する包括的なアンケート調査を行った。がん患者については研究班参加施設、がん経験者については患者会経由で質問紙を配布したため、バイアスが存在することは否めないが、AYA世代がん患者、AYA世代がん経験者のニーズについての国内初めての包括的かつ大規模な実態調査として、患者の抱える問題を抽出することができた。

次年度は、引き続きデータの解析を行うとともに、本研究から得た情報も踏まえて、医療従事者用の「ガイドライン」（支援に関する手引き書）を作成する予定である。

最後に、本調査の遂行にあたっては、本研究班のすべての分担研究者のほか、がんの子どもを守る会　樋口明子氏、キャンサーソリューションズ　桜井なおみ氏、東北大学教育学部　吉田沙蘭氏、国立がん研究センター中央病院　森文子氏、国立がん研究センター情報対策センター　土屋雅子氏など、多くの方々のご協力があったことを感謝の意を込めて申し添えたい。

G．研究発表

1．　論文発表

清水千佳子、桜井なおみ。がんサバイバーシップ。腫瘍内科　19; 186-189, 2017.

清水千佳子。若年成人がん患者の支援。癌と化学療法　44; 24-27, 2017.

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

なし