

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い、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ことである。本年度は昨年実施した AYA 世代のがん医療の実態把握のため実施した 4 つの大規模調査：患者・がん経験者および家族調査、医療機関調査、医師調査、看護師調査の結果を詳細に分析した。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の各調査結果の検討、就労問題に関するシステムティックレビューの総括、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。これら各種調査研究の結果から、AYA 世代のがんの年齢帯（A 世代、YA 世代）やがん種による特徴が明確になり、がん種と年代に適切に対応した診療体制の整備が求められた。また、AYA 世代特有の課題への対応には、小児診療科と成人診療科の連携とともに、AYA 世代特有の専門的支援を可能にする多職種から成る「AYA 支援チーム」が提案された。同時に、AYA 世代がんの希少性から地域に拡充した連携や医療分野以外の支援団体との連携を含めた体制構築が望まれる。がん・生殖医療領域においても、さらなる普及啓発の必要性が認められた。これらの医療・支援を円滑に進める上で、本研究班で作成した患者・家族向けの情報冊子ならびに支援の手引きの有効活用が期待される。

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 森之宮病院 泌尿器科 顧問
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 京都府立医科大学泌尿器科 客員教授

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 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 情報・支援部長
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)

小瀧京子(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)

渡邊眞理(神奈川県立保健福祉大学)

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 夕宇

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、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ことである。

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・部門(小原)、相談部門(小澤)、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、健常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策とその効果に関する先行研究を整理し、今後の支援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) 患者・家族向けの情報冊子を作成する。(担当:小澤、樋口)

3) 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)

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

昨年度行った実態調査結果を基に、遺族の現状、学業・仕事の現状、15才未満発症のがん患者・経験者の現状について分析した。

1. AYA世代の子どもを亡くした遺族の現状

亡くなる1か月前は、当然ながら患者であること、も身体的・精神的苦痛の対処にもっとも悩み、次いで日常生活での患者とのコミュニケーションや看取り方であった。この時期に医療スタッフに期待することは、患者自身への説明でありこれは比較的充足されていた。加えて親自身と医療者の話しやすい距離感や、親の気持ちを話させてくれる機会を望んでいるが、満たされていない現状であることがわかった。

子どもとの死別後は、親自身の精神面に次いで、きょうだいに関することに悩んでいた。がん体験による影響においてもきょうだい、祖父母との関係に悪い影響と感じていた。この時期に相談し、語る場のニーズは8割以上と高かったが、回答者の多くが女性(33人中25人)であったことが関連している可能性がある。その相手は、専門家ではなく、配偶者や同じ体験をした仲間との時間が有用に感じていた。

2 . AYA世代のがん患者・がん経験者の学業・仕事の現状

学業：学業を継続したいができない患者が約半数おり、とくに大学生は、相談することなく退学している割合が多かった。小学校・中学校の義務教育においては、訪問学級などの体制や配慮が容易になってきたが、高校以上の教育現場では、制度がなお不十分で治療しながらの継続が困難である現状があった。

仕事：治療費も含め経済的な理由で治療中でも働きたい患者は多い。働きたいが働けない患者が約3割いる一方で、約半分が就労に関する相談をせずにいた。加えて社会にでたい、役立ちたいから働きたいと言う割合が、がん体験をしていないAYA世代に比較して多かった。

3 . 15才未満発症のAYA世代のがん患者・がん経験者の現状

情報、相談ニーズの内容は、疾患に関することから生きることまで多岐にわたる。5割以上充足されていないUnmetニーズは、遺伝のこと、不妊治療・生殖機能のこと、治療環境、味覚・嗅覚・食の嗜好の変化が疾患に関することではあげられる。生きることに関するさまざまなニーズは、将来、経

済、仕事、自分らしさ、結婚、恋愛、セックス、生き方・死に方、家族の将来であった。

入院環境の困りごとでは、発症年齢4歳以上では、圧倒的に食事が合わない40~60%。低年齢ほどきょうだいと一緒に過ごせる場所がないことに困っていた。年齢が高いほど消灯時間が早いこと、幼児ではない年齢にあった過ごす場所がないこと、同世代がいないことに困っていた。

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

昨年度実施した地域がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の調査結果に基づき、平成26年診断のAYA世代がん14,721例の情報について分析し、以下の結果が得られた。

AYA世代がん患者数は稀少であった。中央値は施設あたり年間47人であり、全がん患者に対する割合は4.35%と低頻度であった。

25歳未満のA世代を多数診療している施設は、多くが25-39歳のYA世代診療でも多数施設である。一方、A世代患者の10.1%はA世代、YA世代いずれの診療でも少数診療規模の施設で診療を受けている。25歳未満のA世代診療が年間2例以下の少数例施設は、専門職配置について中等、多数例診療施設に比較して明らかに不十分である。また生殖医療専門医、緩和医療専門医、精神腫瘍医の配置は、多数例診療施設であっても60%に満たず、改善が必要であることが判った。

AYA世代がんは年齢階級でがん種に特徴がある。15-24歳のA世代のがん種原発部位では血液リンパ系が合計約30%と最も多く、次いで甲状腺、胚細胞性(精巣がん・卵巣がん)、骨軟部、脳が多い。25歳以上では子宮頸部、乳房が著増し、成人高頻度がんが増加する。子宮頸がんでは80.3%が上皮内がんであった。

(2) 相談員・相談支援体制の実態

昨年度実施した地域がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の相談員および相談支援体制の調査結果について検討した。

AYA世代がん患者の相談の実績は少なく、特に30歳未満患者の相談経験は少なかった。AYA世代がん患者の特有のニーズがあることは認識している(患者家族調査の結果ともほぼ一致)が、苦手意識や困難感を感じており、特に同世代(AYA世代)の相談員は苦慮することが多いことが明らかとなった。

3) 医師に対する調査

昨年度実施したがん関連専門医の診療実態および意識調査結果について、詳細な分析を行った。

AYA世代患者やその家族とのコミュニケーションについては、86%の専門医が困難さを感じていないが、患者と話をする時間が十分にとれないことを訴えていた。また、終末期の患者やその家族への説明については半数以上で十分に説明ができていないと感じていた。

「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」については、患者の疾患や治療に関する情報・知識の不足を感じている専門医が多かった。「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

昨年度がん診療連携拠点病院の看護師を対象に実施したアンケート調査結果を基に看護の実態と困難感について分析した。

困難感の高いカテゴリーは、高い順にコミュニケーション、相談支援、システム・地域連携、知識・技術であった。相談支援の困難感是对象の背景に関わらず認められた。支援が必要であると回答されたもの上位3項目は得点の高い順に、「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」で、下位3項目は「性機能・性生活」「セクシュアリティ」「結婚・結婚生活」であった。

困難事例の年齢は、「25-39歳」が45.3%と最も多く、次いで「15-19歳」31.2%であった。事例の病期で最も多かったのは「ターミナル期」(39.4%)で、疾患で最も多かったのは「白血病」(19.3%)であった。困難と感じた内容で最も多かったのは「心理・情緒面のケア」であり、「予後不良の告知」「身体面のケア」が続いた。

() 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

を対象とし、半構造化面接調査を行った。対象者は男性9名、女性6名であった。発病時年齢は平均21.4歳(15-29歳)、調査時年齢は平均25.1歳(20-35歳)であった。環境設定として、既存のSHAREにはない新規項目としては、「距離や壁を感じさせない」「子ども扱いはしない」「研究対象として扱うような態度をとらない」等が抽出された。また、悪い知らせの伝え方としては、「発達段階にあわせた言葉遣いで説明する」など患者の年齢や認知機能の発達を考慮することを求める内容が抽出された。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」や「妊孕性に関する説明をする」等、AYA世代に特有と考えられる内容も抽出された。さらに治療以外の内容についても、「学校のことに配慮する」といった内容が得られるとともに「ピアサポートについて情報提供する」など院外でのリソースに関する情報提供を求める内容も抽出された。情緒的サポートについては、特に患者の気持ちへの配慮の仕方については、「患者の心情を無理に探らない」「患者の気持ちの探索をあえて言葉にしない」「過度な共感をしない」といった内容が抽出され、SHAREに含まれる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

治療中患者、サバイバー、健常若年成人の3群において「健康管理のための食生活」の悩みが上位にランクしていた。一方「味覚・嗅覚・食嗜好の変化」の悩みは、がん治療患者群とサバイバー群では上位にランクしていたが、健常若年成人群では悩んでいる人はほとんどいなかった。AYA世代のがん患者の調査では、「病院食が好きになれない」と答えていた方が多く、年代別では特に10代患者に多くみとめられた。

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世代の認知度は昨年度の483名中38名(7.9%)に比べて今年度は559名中24名(4.3%)とさらに低く、認知度の改善は見られなかった。岡山で開催された食育推進全国大会においては、162名中2名(1.2%)と、認知度はさらに低かった。

3) 教育支援の実態調査

昨年度実施した調査結果の整理に加えて、研究所が所属する文科省の初等中等教育局が管轄する高等学校段階の教育について情報収集し、現在の

制度の整理、新しい制度の活用等情報普及するための資料を作成した。

4) 就労問題に関するシステマティックレビュー

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、問題への対応方策とその効果について、現在までの知見を整理し、今後の支援方策のあり方を検討することを目的にシステマティックレビューを実施した。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。あらかじめ設定した論文の選択基準に従い31件の論文が抽出された。論文の内訳は、量的研究27件、質的研究4件であった。量的研究で示された就労の問題は、就労割合が低い、フルタイム就労割合が低い、就労未経験者が多い、欠勤日数が多い、収入が低い、仕事の量と仕事の種類に制限が多い、専門職への就労割合が低い、就労開始年齢が遅い、職務遂行不可の割合が多いことであった。就労の問題の関連要因は、がん種、性別、治療法、晩期合併症等多岐に渡った。質的研究で示された就労の問題は、希望の職に就けない、健康保険を受給できる求人がない、転職・復職困難、就労継続意思決定困難、病気開示困難、職務遂行困難等であった。これらの問題の関連要因は、体力不足、収入や保険の必要性、周囲のサポート等であった。就労の問題への対応方策と効果を検討した量的・質的研究は抽出されなかった。

5) 情報提供のツール・あり方の検討

昨年と実施した、海外のがん情報提供を担う主要なサイトのAYA世代向けに提供されている情報の項目立ての調査結果を参考に、国内で求められる情報（見出しや項目）と、がん体験者に届きやすい情報提供の切り口を検討し、収集すべき情報の領域と提供方法を明らかにした。

結果から、生活上の情報やセクシュアリティに関する情報はまだ十分に得られていない人が多数いること、相談できる相手を得る上では医療者や医療機関が重要な役割を果たすことが明らかとなった。

6) 骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLの適切な評価法の開発

骨軟部腫瘍術後の身体機能（ADL）を総合的に評価可能な現時点で唯一の患者立脚型評価尺度であるToronto Extremity Salvage Score（TESS）の日本語版を作成し、多施設共同研究の枠組みを用いて

計量心理学的特性（信頼性・妥当性）の検討を行った。また、研究分担者の川井らが作成した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）を用いた前向き臨床研究を開始し、下肢154例、上肢22例の骨軟部腫瘍患者の術後QOLについて検討した。

2. AYA世代がん医療・支援のあり方の検討と提言作成

昨年度実施した大規模調査結果を基に支援のあり方を検討し、第60回がん対策推進協議会において政策提言を行った（昨年度報告書に掲載）。

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支援の手引きとしてサポートケアガイドを作成した。総論と各論とに分け、各論の構成は、背景/実態/問題点、推奨される対応、利用可能なリソース、モデルケースとした。内容が医療に直接関わる医療従事者の視点に偏らないよう、患者・家族・サバイバーや医療機関内外のサポートスタッフのコラムを挿入することとした。

2) 大規模実態調査結果をもとに患者・家族向けの情報冊子「AYA」を作成した（資料1）。

3) 一般向けシンポジウム1回および医療従事者向けシンポジウム3回を実施し、AYA世代がん医療に関する普及啓発活動を行った（資料2,3）。

一般向けシンポジウム：平成29年2月17日に名古屋市（ウインクあいち）にて開催、参加人数92名。

医療従事者向けシンポジウム：平成29年2月12日に東京都（国立がん研究センター）にて開催、参加人数119名

平成29年3月11日に福岡市（JRシティ博多）にて開催、参加人数105名

平成29年3月24日に大阪市（大阪市立総合医療センター）にて開催、参加人数173名

4. がん・生殖医療体制の整備と普及啓発

AYA世代がん患者・サバイバー、専門医への妊孕性に関する実態調査を実施して課題を明らかにし、地域がん・生殖医療連携（岐阜モデル）の全国展開への基盤整備、多職種連携の促進に向けた啓発活動人材育成体制の構築、がん・生殖医療の実践のための資料共有システムの構築・資料共有の促進、一般、医療従事者に対する啓発活動の実

施を行った。

大規模調査の結果として、がん治療専門医においては生殖医療に関する情報提供の重要性は感じつつも生殖医療資源の偏在によって、適切なタイミングで正確な内容の情報提供がなされていない。診療科による意識の格差などが明らかになった。患者、サバイバーにおいても上記と同様の問題点に加え、実際にサバイバーではがん治療による不妊、卵巣機能低下、更にそれによる挙児断念が有意に多いことが明らかになった。更にこれらは小児期発症サバイバーにおいても同様の傾向が認められた。

地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開として、地域ネットワークの構築の取り組みが、2018年2月時点で18府県まで拡大した。

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に、本生殖小班の「がん・生殖医療がみとめられ地域連携ネットワークweb site」を構築し、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、患者説明用映像と患者説明用イラスト集の作成し、ホームページ上から自由に視聴あるいはダウンロードできるようにした。また、第2回 Oncofertility Consortium Japan (OFCjpn) meeting2017 (岐阜市、11月3日)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、昨年度実施した YA 世代がん患者・経験者、がん診療連携拠点病院等医療機関、医療者を対象とした調査結果を基に支援のあり方を検討した。

AYA 世代のがん患者を亡くした親の調査結果から 終末期の支援として、患者の十分な症状緩和がなされた実感と、親自身が医療者と話をできる機会を作ることが大切であり、死別後は、共通の経験をした配偶者や患者会、病院の仲間と過ごす時間が必要と感じているので、退院時に情報提供することが大切である。

AYA 世代の学業・仕事は、相談窓口が知られていないために退学、仕事の継続ができない場合が少なくないので、治療開始の比較的早期に、起きうる問題とその相談場所の情報提供を行っておく必要がある。学業においては、各学校における個別の対応の経験の蓄積が大切と言える。がん対策基本法平成 28 年改定時には、学業と治療の両立が推奨され、文部科学省からの通知では、(平成 25 年)「・・・入退院に伴う編入学・転入

学等の手続が円滑に・・・、事前に修得単位の取扱い、・・・関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること」と述べられている。AYA 世代にとって教育を受ける機会は、同年代と同じ経験を積む共通性となり、その後の心理・社会的成長に大きく影響すると考える。教育委員会や大学の学生相談室などにまずは相談してから行動することが勧められる。病院側が治療開始の早い時期に、教育に関する適切な相談窓口があることを情報提供しておくことが大切である。経済的な制度や就労に関する相談窓口や情報の提供も必要である。また、アンケート結果で、社会にでたい、役立ちたいから働きたいと言う割合が、がん体験をしていない AYA 世代に比較して多かったことは、がん体験が AYA 世代の社会貢献意欲を育てたと考えられる。

15歳未満発症のAYA世代のニーズは、医療面から生にすることまで多岐に及び、成長とともに、求める対人関係の対象者が家族から仲間へと変化していき、心理・社会的発達を踏まえて、ニーズに応えられる機会を作る努力が必要である。今後充実が必要な医療面の要素は、遺伝の可能性・不妊治療/生殖機能、性行動についてである。ライフステージ特有の要素については、学生であれば学内の相談室が利用できるが、その他、同世代の患者会、同疾患の患者会なども適切なタイミングで紹介できるとよい。

AYA 世代がんは希少がんであり、特に 25 歳未満の A 世代の患者数は極めて少なく、現状の多数診療施設でも経験数は少ない。また、がん種の頻度に特徴があり、多診療科で固有のがん種の診療が担われている。A 世代のがん診療を担っている診療科は、年齢とがん種頻度から考えれば、小児科、小児外科、血液内科、内分泌科、泌尿器科、婦人科、整形外科、脳神経外科である。しかし、小児科、小児外科医を主な学会員とする日本小児血液・がん学会の疾患登録データによれば、彼らが新規に診断する 15-19 歳の患者数は年間 140-150 例に留まっている。一方、平成 25 年の全国がん登録から推計されるこの年齢帯のがん患者数は 864 人であり、小児科・小児外科医の診療関与は限定的で、15-19 歳発症のがん患者の多くは、この年齢帯の患者に経験の少ない成人診療科が診療主体となっていると思われる。身体的精神的な成長発達時期にある思春期後期の診療は、小児がん経験者の診療に携わる小児診療スタッフのノウハウの活用が望ましく、成人診療科と小児診療科の一層の連携が望まれる。

一方、中枢神経腫瘍や骨軟部肉腫など希少がん

は、希少がん拠点病院に集約して AYA 世代対応の設備や専門職配置を行うことが有効と思われる。YA 世代のがん種の特徴は、女性の乳がん、子宮頸がんが A 世代よりも著しく増加し、成人 5 大がんも漸増し始めることである。YA 世代の 5 大がん患者の診療が、多数の壮年者や高齢者のがん診療に埋もれないよう、少数の AYA がん患者に世代のニーズにあった診療が提供出来る診療体制や病院機能が必要である。

AYA 世代固有のニーズへの対応は、この世代の患者の経験の少なさから看護師、相談員など AYA 世代がん患者に関わる医療スタッフの多くが不安を覚え、大きな悩みとなっている。院内での多職種サポートチームによる知識の補完にとどまらず、患者の希少性を考慮して、多施設で相談・連携しあえる環境が求められる。経験豊富な多数診療施設の AYA サポートチームは、院外の小規模施設からの依頼を受けて支援できる体制の構築が望まれる。

また、看護師調査で明らかのように、AYA 世代のがん患者・サバイバーには既存の医療体制では対応しきれない問題が多く、特に経験豊富な看護師や専門性の高い看護師が既存の職務範囲以上の問題について対応できずケア困難感が高くなっていると思われる。この世代のがん患者・サバイバーに対する質の高い医療を提供するには、総合的な医療体制の整備に加え、心理・社会生活・経済支援・サバイバーシップに至るコンサルテーションや専門教育を受けられる体制の整備が必要と考えられる。また、AYA 世代のがん患者へのチーム医療のあり方の検討が必要であり、特にこの世代の個別性への対応方法の検討も含め多職種によるチーム医療の充実が望まれる。

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。

AYA 世代がん患者に関する情報が乏しいことから、AYA 世代がん診療に関わる医療従事者の支援を目的に、当研究班で AYA 世代に焦点を当てた「支援の手引き」の作成を行った。これにより、希少性のために見逃されやすい AYA 世代がん患者のニーズや支援に関して、医療従事者の啓発に役立つものと考えられる。一方で、AYA 世代のがん患者のニーズは個別性が高く、個々の状況やニーズを把握したうえで対応する必要がある。「支援の手引き」では、モデルケースやコラムを示すことで、個別対応の必要性を強調した。

また、「支援の手引き」では、様々な多職種連携の例を示しているが、「模範解答」を示しているわけではなく、医療機関の状況に応じ、時には医療機関を越えた連携による対応が必要である。「支援の手引き」に示された連携モデルを参照点として、今後、それぞれの現場で、それぞれの実態に即した実効性のあるプログラムが構築されることが期待される。

昨年 7 月に日本癌治療学会から「小児・思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関するガイドライン」が刊行され、がん治療により不妊となる可能性について事前説明が必要なこと、がん治療が優先であること、すべてのがん患者に妊孕性温存が勧められるものでないことなどの指針が示された。これにより、がん治療関係者にがん・生殖医療に対する認識の普及啓発が期待される。本研究班においても、地域完結型のがん・生殖医療ネットワークの構築を推進し、18 地域でがん・生殖医療ネットワークが構築されつつある。これにより、他地域への波及効果も期待されるが、地域格差や施設内格差の現状があるため、引き続き啓発活動を続けていくことが重要である。

E . 結論

本研究班で実施した各種調査研究の結果から、AYA 世代のがんの年齢帯 (A 世代、YA 世代) やがん種による特徴が明確になり、がん種と年代に適切に対応した診療体制の整備が提案された。また、AYA 世代特有の課題への対応には、小児診療科と成人診療科の連携のみならず、AYA 世代の専門的支援を可能にする多職種から成る「AYA 支

援チーム」の形成が望まれる。同時に、その希少性から地域に拡充した連携、医療分野以外の支援団体との連携の体制構築が必要であり、がん・生殖医療領域においても、さらなる普及啓発の必要性が認められた。本研究班で作成した支援の手引き、および、患者・家族向けの情報冊子の有効活用が期待される。

F．健康危険情報
該当なし

G．研究発表

1．論文発表

1. 堀部敬三 小児・AYA 世代のがん医療・支援のあるべき姿とは？ 週刊日本医事新報 No.4894 2018年2月2週号 p8 9 2018.2.10
2. 堀部敬三 小児、思春期・若年成人（AYA）世代のがんの動向は？【第1章 がん・生殖医療総論】大須賀 穰、鈴木 直編集「がん・生殖医療ハンドブック」メディカ出版 大阪 2017.10
3. Maeda N, Saito A, Kada A, Imamura T, Hayakawa A, Horibe K, Sato A. Proportion of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients who continue hospital visits. *Pediatr Int.* 2018 Feb 7. doi: 10.1111/ped.13528. [Epub ahead of print].
4. Kuwatsuka Y, Tomizawa D, Kihara R, Nagata Y, Shiba N, Iijima-Yamashita Y, Shimada A, Deguchi T, Miyachi H, Tawa A, Taga T, Kinoshita A, Nakayama H, Kiyokawa N, Saito AM, Koh K, Goto H, Kosaka Y, Asou N, Ohtake S, Miyawaki S, Miyazaki Y, Sakura T, Ozawa Y, Usui N, Kanamori H, Ito Y, Imai K, Suehiro Y, Kobayashi S, Kitamura K, Sakaida E, Ogawa S, Naoe T, Hayashi Y, Horibe K, Manabe A, Mizutani S, Adachi S, Kiyoi H. Prognostic value of genetic mutations in adolescent and young adults with acute myeloid leukemia. *Int J Hematol.* 2017 Oct 12. doi: 10.1007/s12185-017-2340-z. [Epub ahead of print]

2. 学会発表

1. 松本公一、山本一仁、大園誠一郎、橋本大哉
堀部敬三 .AYA 世代がん診療に対する小

児・成人がん専門医の意識調査 The Survey of attitude of pediatric and adult specialists toward the medical care of adolescent and young adult cancer.第59回日本小児血液・がん学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛

2. 前田尚子、石田雅美、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、堀部敬三 当院長期フォローアップ外来における移行期治療に関する検討 第59回日本小児血液・がん学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛
3. 堀部敬三 シンポジウム 思春期・若年成人（AYA 世代）期発症のがん医療環境を考える 第59回日本小児血液・がん学会学術集会 2017.11.11 愛媛
4. 樋口明子、小澤美和、清水千佳子、多田羅竜平、丸 光恵、松本公一、山本一仁、小原 明、堀部敬三 思春期・若年成人（AYA）世代がん患者のニーズを医療従事者は十分に認識しているか 第59回日本小児血液・がん学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛
5. 石田雅美、前田尚子、堀部敬三 小児がん経験者の長期フォローアップ外来における成人医療への移行と看護支援の現状 第15回日本小児がん看護学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛
6. 井戸田彩香、秋田直洋、服部佳浩、堀部敬三 AYA 世代がん患者の終末期における療養支援—1事例を通して振り返る— 第15回日本小児がん看護学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛

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

