

Adolescent and Young Adult

1st

# AYA Cancer Symposium

思春期・若年成人(AYA)世代とがん

一般向けシンポジウム

# 名古屋



2018 2/17

ウインクあいち 小ホール

主催：平成 27-29 年度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長)

後援：愛知県、日本小児血液・がん学会、日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会、  
日本緩和医療学会、日本サイコオンコロジー学会、日本がん・生殖医療学会、  
日本がんサポーターブケア学会、日本小児がん看護学会、全国がん患者団体連合会、  
公益財団法人がんの子どもを守る会

# 思春期・若年成人(AYA)世代とがん

## 一般向けシンポジウム

2018年2月17日(土) 13:30~16:30 ウィンクあいち 小ホール2

### プログラム

#### 【司会】

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長

天野 慎介

一般社団法人グループネクサスジャパン理事長

一般社団法人全国がん患者連合会理事長

---

13:30 開会

・AYA世代のがん患者の特徴とニーズ

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

・サバイバーシップとコミュニケーション

小澤 美和 聖路加国際病院小児科医長

・若年者のがんと治療後の妊娠について

古井 辰郎 岐阜大学医学系研究科・産婦人科学分野准教授

・AYA世代が活用できる社会資源

樋口 明子 公益財団法人がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー

・患者の立場から

桜井 なおみ キャンサーソリューションズ株式会社

---

15:30~15:45

休憩

---

15:45

総合討論

---

16:30 閉会

## 司会紹介

### 堀部敬三 (ほりべ けいぞう)

国立病院機構名古屋医療センター  
臨床研究センター長、小児科医長



#### プロフィール

昭和 53 年 3 月 名古屋大学医学部卒、公立陶生病院（愛知県瀬戸市）にて研修  
昭和 54 年 4 月 名古屋大学小児科入局  
昭和 57 年 4 月から 3 年間 メモリアル・スローン・ケタリング癌センター留学  
昭和 61 年 3 月 名古屋大学大学院医学研究科修了（医学博士）  
昭和 61 年 4 月 名古屋第一赤十字病院小児科医員  
昭和 63 年 6 月 名古屋大学医学部小児科助手  
平成 10 年 2 月 同 助教授  
平成 13 年 7 月 国立名古屋病院小児科医長  
平成 16 年 1 月 同 臨床研究センター長  
平成 16 年 4 月 独立行政法人国立病院機構名古屋医療センターに改組

日本小児科学会小児科専門医、日本血液学会血液専門医・指導医、日本造血細胞移植学会造血細胞移植認定医、日本小児血液・がん学会副理事長、日本血液学会理事、日本医療研究開発機構(AMED)革新的がん医療実用化研究事業プログラムオフィサー、厚生労働省小児・AYA 世代がん医療・支援のあり方に関する検討会座長、愛知県健康づくり推進協議会がん対策部会委員、日本小児がん研究グループ(JCCG)事務局長、小児白血病研究会(JACLS)会長、厚生労働科学研究費補助金「総合的な AYA 世代がん対策のあり方に関する研究」班班長

#### メッセージ

AYA 世代は、人生に夢を持ち、大人への階段を登り始める頃から自分の道を進みはじめ、次世代を生き育む世代です。そのような世代のがん患者さんが何を悩み、どのような問題を抱えているかを理解し、医療者をはじめ社会全体が患者さんとともにそれらに立ち向かい、支え合える社会を目指して皆さんと力を合わせたいと思います。

## 天野 慎介 (あまの しんすけ)

一般社団法人グループネクサス・ジャパン理事長

一般社団法人全国がん患者連合会理事長



### プロフィール

1973年東京都生まれ、慶應義塾大学商学部卒。2000年に悪性リンパ腫を発症。2度の再発を経験し、化学療法、放射線療法、自家末梢血幹細胞移植などを受ける。自身の経験をもとにがん患者支援活動に関わる。2009年から厚生労働省がん対策推進協議会の委員と会長代理を2期4年務め、現在も公的審議会や医療機関等で患者の立場から発言を続けている。

### メッセージ

思春期・若年成人世代のがん患者と一口にいても、多様な背景をもちかつ患者数も多くはないがゆえに、必ずしも十分な支援がなされてこなかったという面があります。自身も若年世代（27歳）でがんを発症した立場から、シンポジウムに参加したいと思います。

シンポジウム

発表資料

# 清水 千佳子 (しみず ちかこ)

国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科医長



## プロフィール

### 学歴

平成 8 年 3 月 東京医科歯科大学医学部卒業

平成 27 年 3 月 東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科（生命情報）卒業 医学博士

### 職歴

平成 8 年 5 月 東京医科歯科大学医学部第 2 外科入局

平成 10 年 6 月 国立がんセンター中央病院レジデント

平成 13 年 6 月 国立がんセンター中央病院がん専門修練医（乳腺内科）

平成 15 年 4 月 M. D. Anderson Cancer Center Medical Exchange Program 研修

平成 15 年 7 月 国立がんセンター中央病院 乳腺科 医員

平成 24 年 8 月 国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科 医長

平成 29 年 7 月現在 同 アピアランス支援室 兼任遺伝診療部門兼任

平成 29 年 10 月 国立国際医療センター 乳腺腫瘍内科 医長（兼任）

### 役職

日本乳癌学会評議員、日本臨床腫瘍学会協議員、日本がん・生殖医療学会理事

日本がんサポーターブケア学会妊孕性部会部会長など

### 専門領域

乳癌薬物療法、がんサバイバーシップ

### 受賞歴

あけぼの会 Doctor of the Year (2014)

日本乳癌学会 Breast Cancer 賞(2017)

## メッセージ

がんと診断された AYA 世代の人たちにとって、より過ごしやすい医療・療養環境を作るには、患者・家族、医療従事者、社会が力を合わせる必要があります。日本の AYA 世代がんへの取り組みはようやくスタートラインに立ったところ、皆さんと一緒に挑戦していきたいと思えます。

アドルセンツ アンド ヤングアダルト  
Adolescents and Young Adults (AYA)

・「思春期・若年成人」

今後のがん対策の方向性について  
(～これまで取り組まれていない対策に焦点を当てて～)

3 小児期、AYA世代、壮年期、高齢期等のライフステージに応じたがん対策

基本計画において、重点的に取り組むべき課題として、新たに「働く世代や小児へのがん対策の充実」が盛り込まれ、施策を推進しているところであるが、個々のライフステージごとに異なった身体的問題、精神心理的問題、社会的問題が生じていることから、AYA (Adolescent and Young Adult) 世代（思春期世代と若年成人世代）や高齢者のがん対策等、他の世代も含めた「ライフステージに応じたがん対策」として、対策を講じていく必要がある。

<http://www.mhlw.go.jp/rl/r/05-Shingikai-109010000-Kentoukyoku-Soumoku/0000091695.pdf>

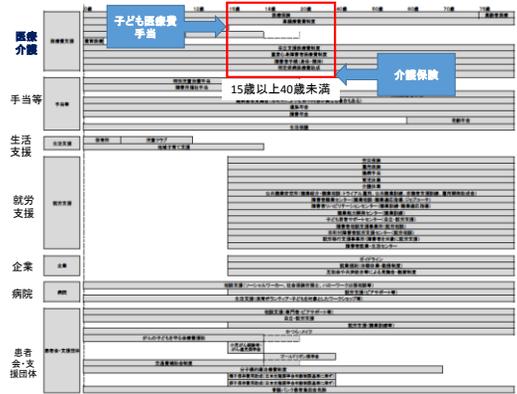
AYA世代のがん患者の  
特徴とニーズ

国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科  
清水千佳子

AYA世代の精神発達の特徴

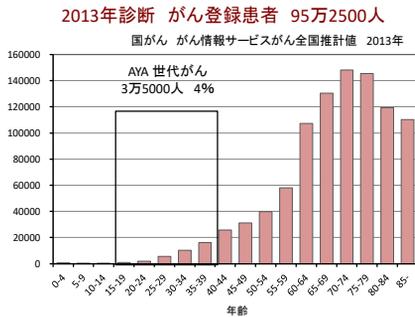
- 青年期(11-20歳)
  - 知的能力の著しい発達
  - 性的感情、異性愛の発達、感情興奮性の増大と不安定化
  - 自我の発見と社会的自立の欲求
  - Identityの確立をめぐる葛藤
  - 理想主義
- 成人期(20-40歳)
  - 身体的成熟の完了
  - 人格発達の完成
  - 家族の形成
  - 社会生活、家庭生活のなかでの成熟
  - 現実主義

現代臨床精神医学(金原出版) 1994より

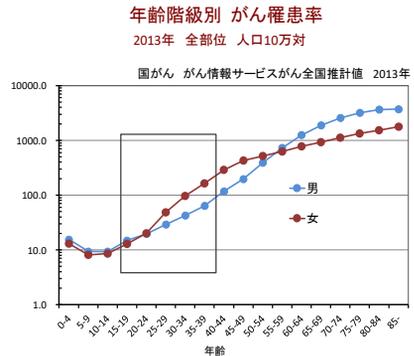


原図は がんの子供を守る会 樋口明子氏

AYA がんの背景(1)



AYA がんの背景(2)

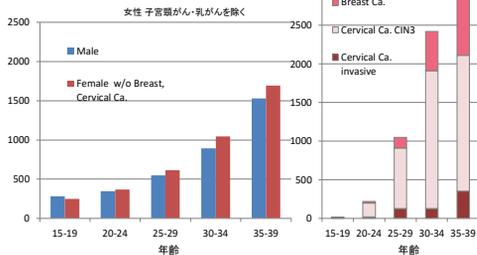


### AYA がん 患者数

厚労科研 総合的なAYA世代のがん対策のあり方に関する研究(堀部班) 調査に基づく 2015年診断症例数

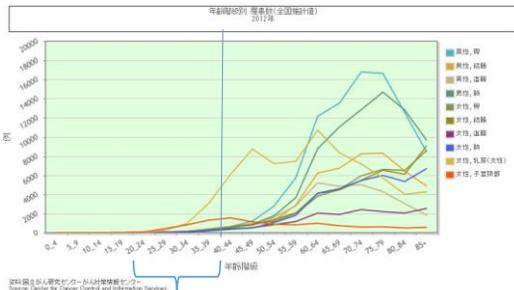
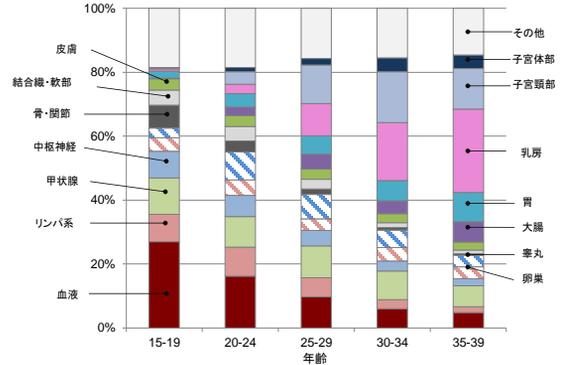
218施設 がん登録 14,721例

全国がん登録の約50%の把握率



### AYA がん 原発部位別 頻度 %

厚労科研 総合的なAYA世代のがん対策のあり方に関する研究(堀部班) 調査に基づく 2015年診断症例



頻度の高いがんでは、AYAがん患者は高齢患者に埋もれてしまう

### がん種による分類

- いわゆる希少がん
  - 多くの診療科にまたがる多様ながん種
  - (診断・治療に関する問題は疾患の希少性による)
  - = 希少がん対策
- 成人に多いがん
  - がん種の中では希少な年齢層

第30回がん対策推進協議会資料より

### ライフステージによる分類

- 思春期(Adolescents)
  - 就学期。精神的・社会的自立に向けた発達段階。
  - 就労前で経済的自立ができていない。
  - 意思決定の主体は親になりがち。
  - 性的にも発達途上。
- 若年成人(Young adults)
  - 就労期。精神的・経済的に自立し始める。
  - 意思決定は本人。
  - 次世代を生み育て、社会を支える。

同じ年齢であっても、自立の度合い、家庭環境、就学・就労・経済的状況、ライフプランには個人差があるため、具体的な対応において、上記の分類によって画一的な対応をすることは望ましくない。

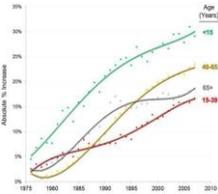
第30回がん対策推進協議会資料より

### 学術論文数にみるAYAがん研究

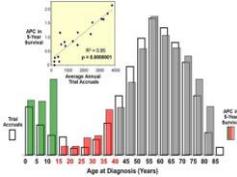


### 5年生存率の年齢階層別の「改善率」

1996 思春期世代の生存率の改善が他の年齢層に比べ低いことの最初の報告



(Bleyer. J Registry Management, 1996)



AYA世代は臨床試験への参加する患者も少ない

Unger, Bleyer et al. ASCO Educational Book 2016

### 「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」 (H27-がん対策一般-005)

研究代表者 堀部敬三(国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター長)  
 研究分担者 清水千佳子、小澤美和、小原 明、山本一仁、大園誠一郎、松本公一、  
 多田雅寛平、清水 研、新平慎博、高橋 都、丸 光恵、高山智子、  
 鈴木礼子、鈴木 直、古井辰郎、中塚幹也、北島道夫、木村文則、  
 高井 泰、森重健一郎 中村晃和、川井 章  
 研究協力者 樋口明子(がんの子どもを守る会)、榎井なおみ(CANSOL)、  
 北野敦子、富岡晶子、森 文子、吉田紗蘭、土屋雅子、橋本大哉

### 本研究班の目的

- 1) AYA世代がん医療の現状調査および患者・サバイバーのニーズ調査を行い、実態を把握する。
- 2) その結果をもとにAYA世代がん対策のあるべき姿を政策提言する。
- 3) AYA世代がん診療・支援に有用なツールの開発やガイドラインの作成を行う。
- 4) 妊孕性温存のための生殖医療提供体制の構築と生殖医療の普及啓発を行う。

\* 本研究班における「AYA世代のがん患者」の定義: 15歳以上40歳未満のがん患者(治療終了後のがん患者、AYA世代にある小児がん経験者も含む)

### AYA世代がん医療に関する実態調査

研究デザイン: 質問紙もしくはウェブを用いた横断調査

対象	調査機関	調査方法	有効回答数
AYA世代がん患者・家族	研究参加施設 患者会	質問紙 治療中患者目録:200人 サバイバー目録:200人	治療中患者 225人 サバイバー 261人 親 217人 きょうだい 81人 亡くした親 36人
一般AYA世代健康人	調査会社	Web 200人	200人
がん登録部門 がん相談部門 緩和ケア部門 相談員 緩和ケアスタッフ	がん診療連携拠点病院小児がん拠点病院	質問紙 410施設	登録部門 217施設 相談部門 230施設 緩和ケア部門 238施設 相談員 355人 緩和ケアスタッフ 475人
医師	がん専門医(連携・協力学会)	Web 目標:5000人	1348人
看護師(看護部取りまとめ)	がん診療連携拠点病院小児がん拠点病院	質問紙 目標:2000人	1370人

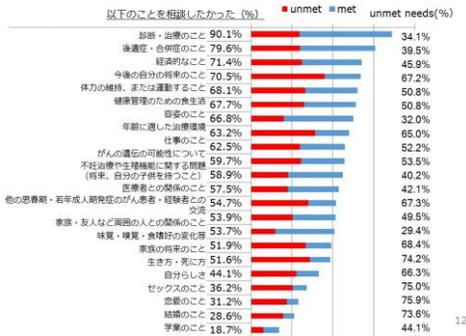
	現在治療中(治療中の割合 上位)								
	全体 (n=213)	15~19歳 (n=33)	20~24歳 (n=22)	25~29歳 (n=33)	30~39歳 (n=119)				
1位 今後の自分の将来のこと	60.9%	今後の自分の将来のこと	63.6%	今後の自分の将来のこと	72.7%	今後の自分の将来のこと	63.6%	今後の自分の将来のこと	57.1%
2位 仕事のこと	44.0%	学業のこと	57.6%	仕事のこと	50.0%	今後の自分の将来のこと	63.6%	仕事のこと	47.1%
3位 経済的なこと	41.5%	体力の維持、または運動すること	45.5%	新規就労	45.5%	経済的なこと	48.5%	継続就労/復職	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	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	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	36.1%
AYA世代のがんサバイバー(現在 上位)									
	全体 (n=132)	15~19歳 (n=5)	20~24歳 (n=15)	25~29歳 (n=24)	30~39歳 (n=88)				
1位 今後の自分の将来のこと	57.6%	今後の自分の将来のこと	80.0%	今後の自分の将来のこと	80.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	54.2%	今後の自分の将来のこと	53.4%
2位 不妊治療や生殖機能に関する問題	45.5%	後遺症・合併症のこと	80.0%	後遺症・合併症のこと	53.3%	今後の自分の将来のこと	54.2%	仕事のこと	43.2%
3位 仕事のこと	40.9%	学業のこと	60.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	46.7%	後遺症・合併症のこと	50.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	42.0%
4位 後遺症・合併症のこと	34.8%	不妊治療や生殖機能に関する問題	60.0%	仕事のこと	40.0%	がんの遺伝の可能性について	45.8%	体力の維持、または運動すること	31.8%
5位 体力の維持、または運動すること	29.5%	仕事のこと	40.0%	結婚のこと	40.0%	仕事のこと	33.3%	後遺症・合併症のこと	25.0%

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(H28-がん対策一般-005) 研究成果発表会スライドより

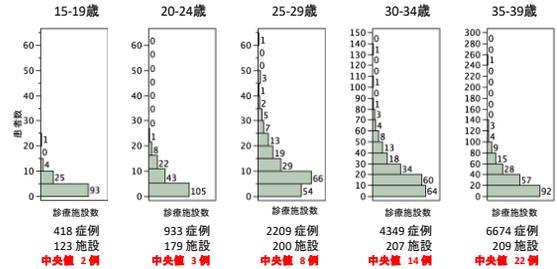
アンメットニーズ: 情報が欲しかったが、なかった=unmet あった=met



アンメットニーズ：相談したかったが、できなかった=unmet できた=met  
 治療中に相談したかった順（15歳以上発症、その他、無回答を除く）

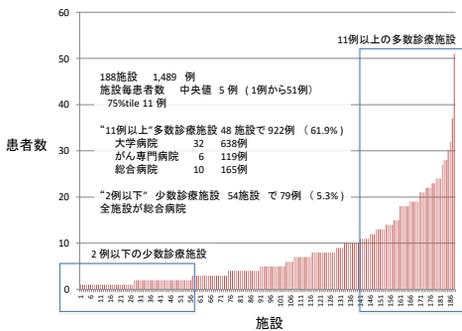


施設調査にみるAYA世代がん 年代別 診療施設毎 患者数分布



がん診療連携拠点病院におけるAYAがんの診療経験は少ない

25歳未満患者 1489例 施設別分布



専門医(略称)	少数診療施設 53	%	中等数診療施設 104	%	多数診療施設 51	%	p
がん治療研究医	47	88.7	101	97.1	48	94.1	NS
がん薬物療法専門医	15	28.3	59	56.7	46	84.3	<.0001
胸神経外科	42	79.3	100	96.2	44	86.4	<.0005
泌尿器科	40	75.5	101	97.1	46	90.2	<.0001
整形外科	46	86.8	100	96.2	45	88.2	NS
血液	28	52.8	91	87.5	46	90.2	<.0001
婦人科腫瘍	6	11.3	58	55.8	47	92.2	<.0001
皮膚科	17	32.1	89	85.6	44	86.3	<.0001
小児科がん	1	1.9	15	14.4	27	52.9	<.0001
放射線治療	23	43.4	90	86.5	47	92.2	<.0001
緩和ケア	5	9.4	23	22.1	24	47.1	<.0001
生体組織	0	0	19	18.3	26	51.0	<.0001
がん看護専門	8	15.1	58	55.8	37	72.6	<.0001
がん化学療法認定看護師	42	79.3	100	96.2	47	92.2	<.0005
緩和ケア認定看護師	44	83.0	90	86.5	43	84.3	NS
病院薬剤師がん専門薬剤師	2	3.8	12	11.5	8	15.7	NS
病棟看護師	2	3.8	9	8.7	15	29.4	<.0001
アットホーム・ライフ・ペインリスト等	0	0	6	5.8	19	37.3	<.0005

認定施設 など(略称)	少数診療施設 53	%	中等数診療施設 104	%	多数診療施設 51	%	p
がん治療認定医機構	44	83.0	94	90.4	48	94.1	NS
臨床腫瘍学会	22	41.5	77	74.0	44	86.3	<.0001
日本がん学協会	31	58.5	92	88.5	45	88.2	<.0001
日本がん治療学会認定研修施設	1	1.9	13	12.5	16	31.4	<.0001
研修医指導医	2	3.8	22	21.2	30	58.8	<.0001
産婦人科学会ART研修施設	3	5.7	19	18.3	20	39.2	<.0001
同書会・学協会	28	52.8	56	53.8	24	47.1	NS
産科インテグレート	16	30.2	28	26.9	14	27.5	NS

多数診療施設のほうがリソースは充足しているが、不十分

## まとめ

- AYA患者特有の多様なニーズ、アンメットニーズがあるが、必ずしも医療が解決できる問題ではない。
- AYA世代のがんは頻度が少なく、施設・医療従事者に相談や支援の経験が蓄積されづらい。
- AYA患者の診療数が多い施設のほうが支援に関するリソースが充足しているが、医療機関のなかだけですべてを充足することは困難なものも含まれる。

## AYAの多様性・希少性に対応しうるがん対策とは？

- AYAがんの特性とニーズに関する医療従事者、社会への啓発
- 医療従事者間、医療機関と社会の間のコラボレーション
- 医療機関における支援
  - すべての医療機関に専門的リソースを配置することは現実的ではない
  - 解決策
    - AYA支援に関する情報・相談支援の全国・地域拠点整備とネットワーク
    - アウトリーチによる支援

例) 生殖医療に関する地域連携



AYA専門病棟

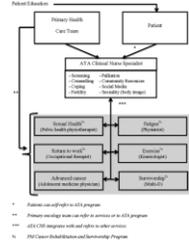
- チャリティー: £15.3 million (2015-2016)
  - donations and community fundraising - £9.2 million
  - corporate fundraising - £3.4 million
  - income from trading activities\* - £2.6 million



<https://www.teenagecancertrust.org/> accessed 13 Jan 2018

## Princess Margaret Cancer Centre AYA Program

- 成人領域でのAYAがんのケアが行き届かないことへの問題意識
- AYA CNSが中心
  - スクリーニングと継続関与
  - 性・生殖、疲労、就労、エクササイズ、進行がん、サバイバーシップなどのプログラムにトリアージ
- 看護師に対するAYAがん教育モジュールの開発



Gupta. Cancer 2016



- 15-25歳のがん患者の支援を目的とした25以上の医療機関のネットワーク
- 診療の提供+地域医療機関支援
- サービス
  - 医療
  - 心理社会的支援
  - ケアのコーディネーター
  - 教育
  - 研究・臨床試験
  - エクササイズ



### Our mission and vision

Our vision is for all teenagers and young adults with cancer in the UK to receive the best possible treatment and support.

Our mission is to be the independent unified voice of teenage and young adult cancer professionals championing the interests of young people with cancer in the UK.



#### Professional Education

We organise conferences for professionals working with young people with cancer to help keep professionals up to date with the latest thinking and new developments.

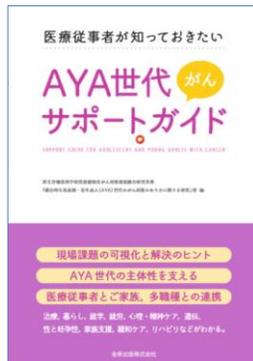
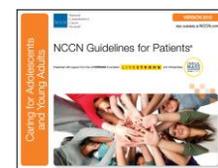
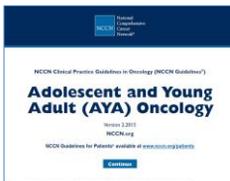
#### Service Development

We provide information, advice and support to healthcare professionals who work with young people with cancer or who are developing services for them.

#### TYAC Champions

Our Champions are members who encourage information sharing between TYAC and establishments that deliver teenage and young adult cancer care in their local area.

<https://www.tyac.org.uk/> accessed 13 Jan 2017



2018年春刊行予定

## 小澤 美和 (おざわ みわ)

聖路加国際病院 小児科医長  
子ども医療支援室 室長



### プロフィール

1988年 北里大学医学部 卒  
1988年 北里大学病院小児科  
1992年 神奈川県立子ども医療センター 児童精神科  
1993年 北里大学病院小児科 研究員 (血液・腫瘍)  
1995年 聖路加国際病院小児科  
現在に至る

小児科リエゾン、小児緩和ケア、小児がん経験者の長期フォローアップ・きょうだいの care・子どもと死別後の親・きょうだいのケア、親が重篤な疾患の子どものケアに関わっている

1998年 学位取得「小児がん患児への真実告知の心理的影響」  
資格：小児科専門医・指導医、子どものこころ 専門医・指導医

### メッセージ

AYA世代は、人として方向性がいかようにも変化する発達途上の歩みを続けている時期です。一人一人が違った輝きを見せてくれます。この時期のがん体験は、一次的には歩みを滞らせてしまいますが、その経験を携えて再び前進できた時、新たな力を身につけた人として歩んでいくことができています。掘部班の成果がその歩みの原動力の一部となれますよう、引き続き努力してまいります。

思春期・若年成人(AYA)世代とがん  
一般向けシンポジウム  
2018.2.17

## サバイバーシップと コミュニケーション

聖路加国際病院 小児科  
小澤美和

## 本日のお話

1. サバイバーシップ  
・生物学的、心理的、社会的側面から
2. コミュニケーション・意志決定  
H27年度堀部班全国調査より  
・周囲との関係性  
・治療選択
3. 親・きょうだいの悩み

## 1. サバイバーシップ

## サバイバーシップ



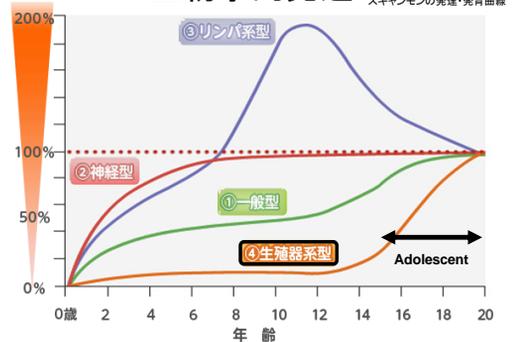
がんを携え生きている人を自身、支え合う家族、友人、医療関係者、支援団体などすべての生きている姿

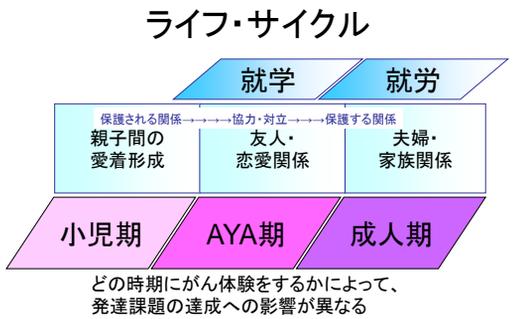
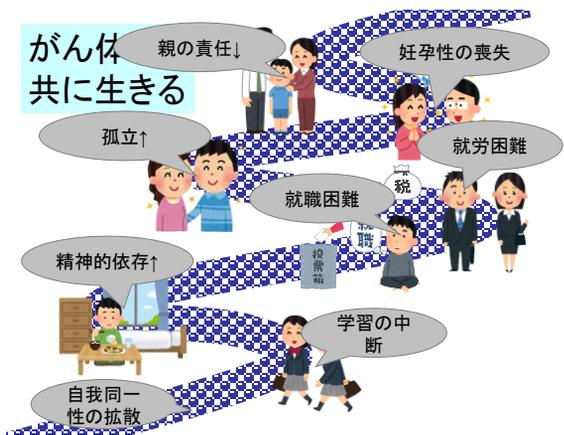
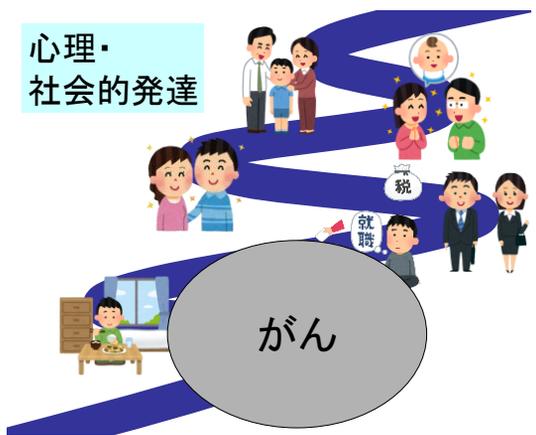
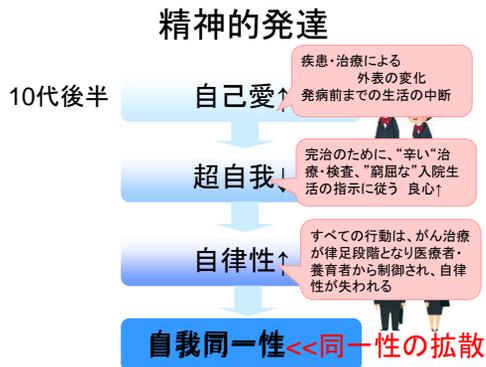
## AYA世代の特徴

精神的・社会的・生物学的

発達・成長する時期

## 生物学的発達





がん体験による影響: 晩期合併症・認知機能・身体機能・妊よう性  
ボディ・イメージ、自我同一性、社会的承認

## コミュニケーション

- H27年度堀部班全国調査より
- 治療選択
    - 自分と主治医の関係
    - 自分と家族の関係
  - 職場への開示

## 2. コミュニケーション・意志決定

# 「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」H27年度堀部班

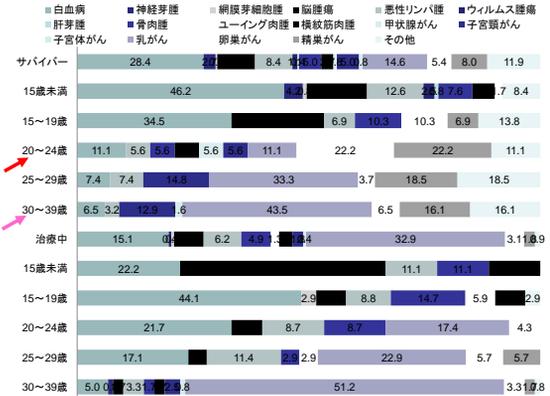
質問紙による横断調査  
多施設共同  
(15病院/31患者団体)

回答時AYA世代に配布  
がん治療中の患者 593人  
がん経験者 752人

がん診断時AYA世代の  
がん治療中・がん経験者  
N=349  
(回答率 39%/36%)

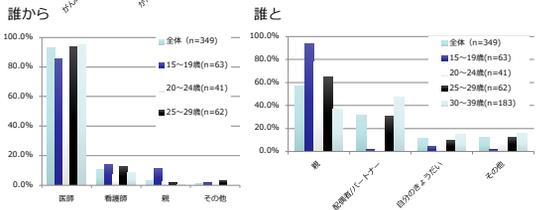
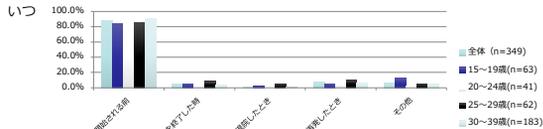
AYA世代定義 15-39歳

		N (人)
治療状況	治療中	213
	経験者	136
性別	男性	99
	女性	244
がん種	希少がん	96
	非希少がん	249
診断年齢(歳)	15-19	63
	20-24	41
	25-29	62
	30-39	183
現在の年齢(歳)	15-19	28
	20-24	34
	25-29	58
	30-39	229



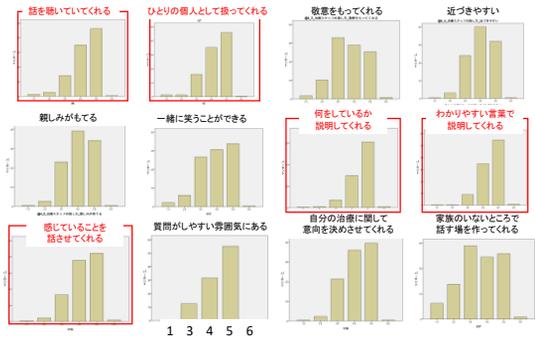
## 病気の説明

治療中(診断年齢) + サバイバー(診断年齢:診断年齢15歳以上)



## 希望するスタッフの接し方

1: 必要なし 2: 必要性は低い 3: まあ必要 4: 必要性が高い 5: 必要性は非常に高い 6: 無回答  
(赤字は80%以上が4または5と回答した項目)

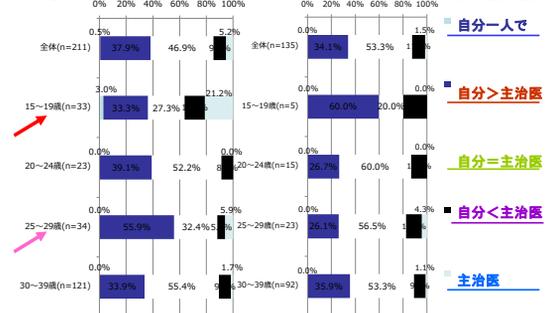


あなたは、  
**(患者・サバイバー)治療中(現在)、どんなことで悩んでいますか。**  
**(医師・看護師・相談員)AYA世代患者がどのようなニーズを持っているとお考えですか？**  
※患者・サバイバー-相談員は上位5つを選択、医師・看護師は各項目を1〜5まで選ぶ(1:全くない、5:非常に多い)の尺度で選択のため点数化したものの平均値の上位5つを転載。

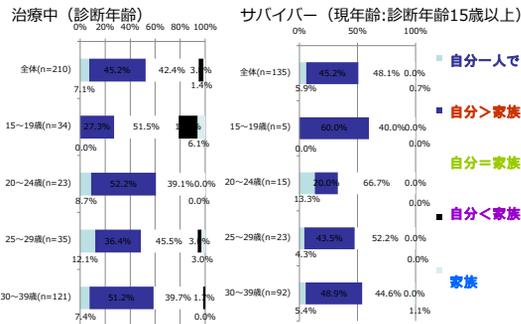
	1	2	3	4	5
治療中 n=222	今後の自分の将来のこと 59.1%	仕事のこと 41.8%	経済的なこと 38.2%	診断・治療のこと 34.2%	不妊治療や生殖機能に関する問題(将来、自分の子どもを持つこと) 33.8%
サバイバー n=261	今後の自分の将来のこと 49.4%	不妊治療や生殖機能に関する問題(将来、自分の子どもを持つこと) 36.8%	後遺症・合併症のこと 34.9%	仕事のこと 34.1%	体力の維持、または運動すること 26.1%
医師 n=574	迅速な診断、適切な専門医・治療機関への紹介 (3.54)	病名告知及び診療 (3.52)	診断時からの情緒心理面 (3.51)	思春期・若年成人世代に対する十分な知識と技術をもった専門職の配置 (3.33)	治療後の後遺症・合併症 (3.50)
看護師 n=1,246	メンタルサポート (3.63)	診断時の情緒心理面への支援 (3.56)	どう生きたいか(どう死にたいか) (3.56)	患者本人の将来 (3.54)	退院後の生活 (3.53)
相談員 n=356	経済・就労の継続 62.5%	患者本人の将来 45.9%	医療費や経済的問題 41.7%	教育の継続・復学・進学 40.8%	迅速な診断、適切な専門医・治療機関への紹介 40.6%

## がんの治療方針を、あなたは主治医と、 (今)どのように決めていきたいと思いますか。

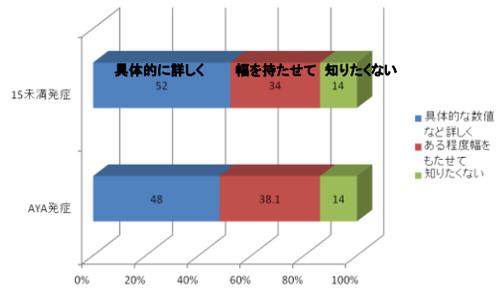
治療中(診断年齢) サバイバー(現年齢:診断年齢15歳以上)



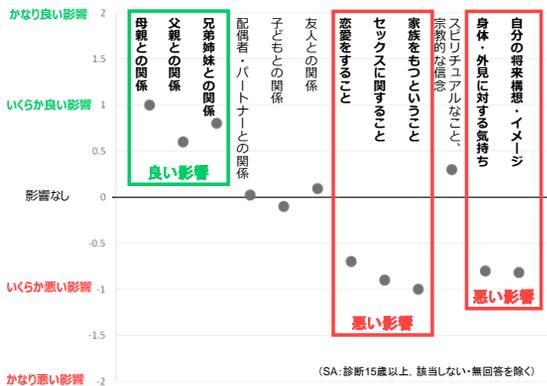
がんの治療方針を、**あなたは家族と、**  
(今)どのように決めていきたいと思いませんか。



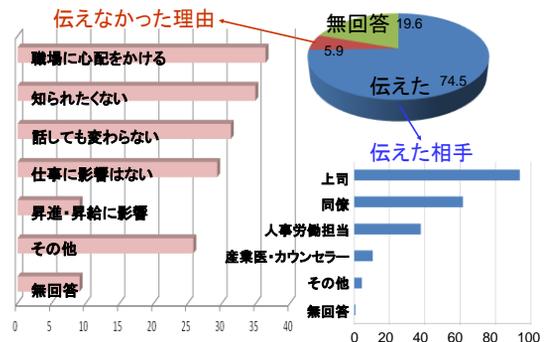
「予測される生命予後」について、  
どのような説明をしてほしいですか？



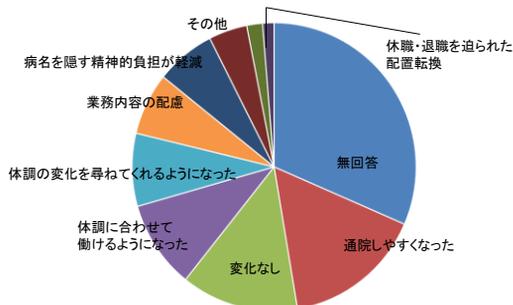
がんの経験が全体的に及ぼした影響



仕事関係者への開示



仕事関係者への開示後の変化

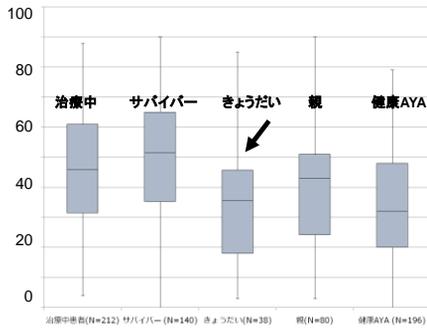


がんを経験したAYA世代のまとめ

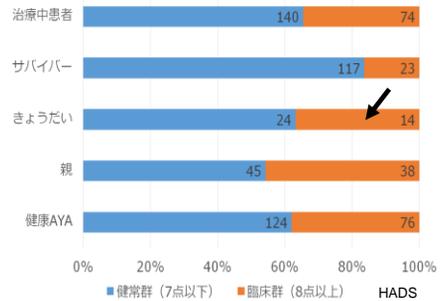
- AYA世代患者は、生物学的、精神的、社会的にそれぞれの要素がさまざまな段階にあるために、多様性のあるニーズを持つ存在である。
- がん経験のあるAYA世代の悩みは、がん経験のないAYA世代と共通のものである。
- がん経験は、身近な家族との関係には良い影響として、新しい関係構築には悪い影響として、感じている。



## 心的外傷後成長の比較



## 抑うつ: 臨床群と健常群



## 親・きょうだいの悩み

□AYA世代がん患者の親は、

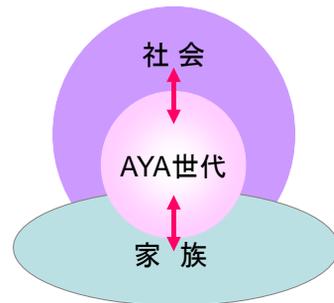
- 一経済面・仕事のことでもっとも悩んでいる。公的な経済支援のはざまにある年代であることが影響しているだろう。
- 一親自身の身体のこと、患者との関係性についての悩みが次いでいる。
- 一また、医療者との関係性についての情報不足や相談の満足度が高い。

□AYA世代がん患者のきょうだいは、

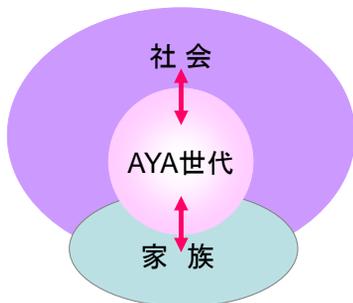
- 一自分自身のことと同等に、患者の診断、治療、晩期合併症のことを悩んでいる
- 一治療中の患者と同頻度で抑うつ状態であり、良い影響としての自覚は経験者より低い高い。

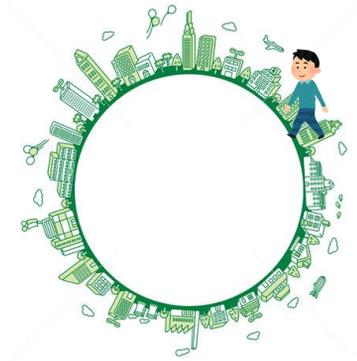
□がん相談支援センターや患者会が、家族の悩みを相談窓口につなぐ役割が担えると良い

## AYA世代



## AYA世代





ご清聴ありがとうございました

# 古井 辰郎 (ふるい たつろう)

岐阜大学大学院医学系研究科産科婦人科分野  
岐阜大学医学部附属病院周産期・生殖医療センター  
臨床教授、周産期・生殖医療センターセンター長



## プロフィール

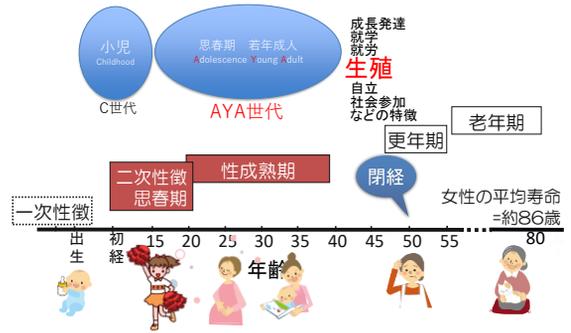
平成 2 年 岐阜大学医学部卒業  
平成 2 年 ～岐阜大学大学病院、岐阜県総合医療センター勤務、大学院終了  
平成 7 年 ～米国 M.D.アンダーソンがんセンター留学  
平成 11 年 ～岐阜大学勤務。  
専門は、産婦人科一般、生殖医療

## メッセージ

「不妊」は若年がん患者さんにとって大きな後遺症のひとつです。生殖医療の進歩は治療前に卵子や精子を凍結保存することも検討可能になってきました。がん治療と生殖医療の異なった分野の医療について、患者さんへの適切な情報提供と意思決定支援が円滑にできるような連携の普及を目指しています。

# 若年者のがんと治療後の妊娠について

岐阜大学大学院医学系研究科  
産科婦人科学分野  
古井辰郎



## 妊孕性、生殖機能について

妊孕性=妊娠する力、妊娠しやすい  
生殖機能=子孫を残すために必要な機能。  
女性では、性欲・排卵・受精・着床・出産など・・・

### 不妊症の原因

- 子宮因子
- 排卵因子 → 視床下部・下垂体性、**卵巣性（卵巣予備能低下/機能不全）**
- 卵管因子
- 免疫因子
- などなど・・・

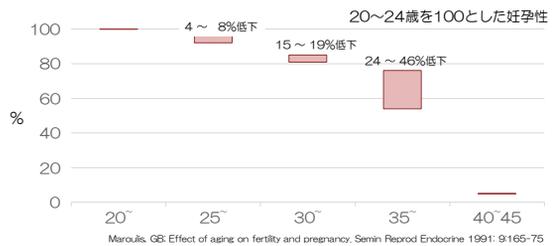
卵巣不全は難治性不妊

加齢、染色体異常、免疫異常、  
薬剤性、放射線照射・・・



## 思春期～生成熟期における妊孕性

閉経まで妊孕性が保たれているわけではない！



## 思春期～生成熟期における妊孕性低下

卵子数の減少、卵子の質の低下による  
個人差が非常に大きい

十疾患やその治療(子宮・卵巣の手術、化学療法、放射線治療)によって、  
妊孕性の低下が引き起こされることがある。

早発閉経、内分泌異常、子宮筋腫、子宮内膜症、感染症、卵巣腫瘍、**子宮頸癌、子宮体癌、卵巣癌、白血病、リンパ腫、乳癌**、・・・

若い頃から月経がたまにしか来なかった

最近月経が頻繁

月経量が多くなった  
長引く、痛みが強い

早発閉経 子宮頸癌(浸潤癌)、子宮体癌、子宮筋腫、子宮内膜症  
多嚢胞性卵巣症候群

→ 予防や早期発見、適切な管理で対処のチャンスあり

- 将来の妊娠・出産も考えた人生設計
- 思春期以降の月経の異常、不正出血を放置せず専門医受診
- 疾患の予防(生活習慣、ワクチン接種など)、早期発見(検診や早期受診)が重要

## がん診療と妊孕性低下

がん診療の進歩 → サバイバーの増加

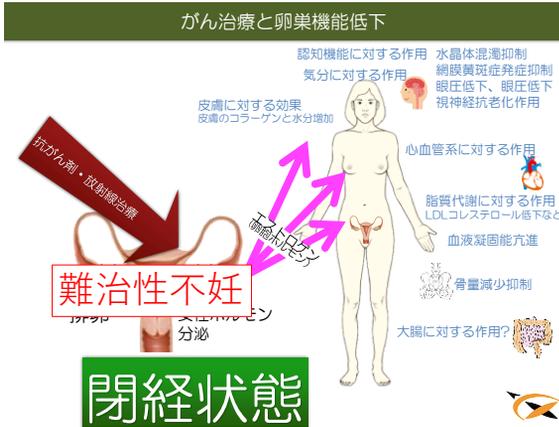
罹患患者数、10年生存率から推定すると  
若年成人(YA)世代のがんサバイバーは  
男性 5,500人/年  
女性 11,000人/年  
で増加していく！



卵巣機能不全

→ 性ホルモンの減少による諸症状や不妊など

→ がん治療後の長期の生活の質QOLが低下



### 生殖補助医療(ART)：体外受精等

**生殖補助医療の進歩**  
全出生児の1/19.8がART妊娠。  
うち79.6%は凍結胚移植  
2015年(日産婦登録)

#### 生殖補助医療を用いた妊孕性温存

卵子や受精卵の凍結  
体外受精  
顕微授精  
液体窒素  
-196℃  
卵巣組織凍結

精子、受精卵、に加えて  
卵子や卵巣組織の凍結保存が可能になった

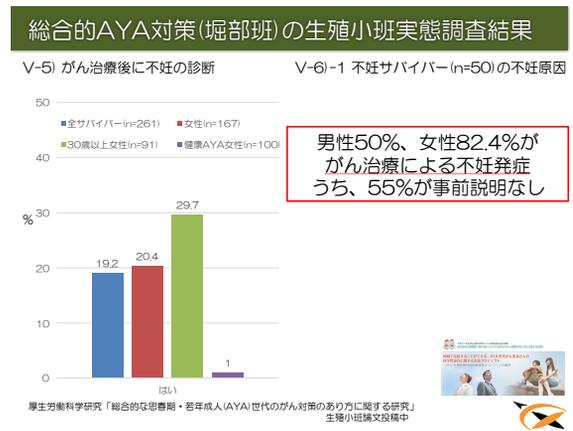
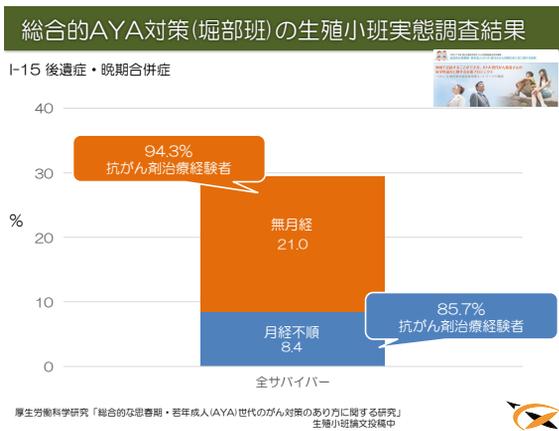
がん治療による性腺機能低下に対して、  
生殖補助医療(ART)を用いた妊孕性温存が選択肢に

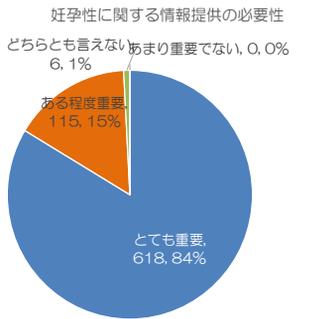
がん治療、生殖医療に関わる  
多診療科間、多職種、施設間の  
医療連携が必要

” Oncofertility=がん・生殖医療”

平成27年度 厚生労働科学研究「総合的な若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」  
総合的な若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究

地域で完結することができる、AYA世代がん患者さんの  
妊孕性温存に関する支援プロジェクト  
—がん・生殖医療地域医療連携ネットワークの構築—

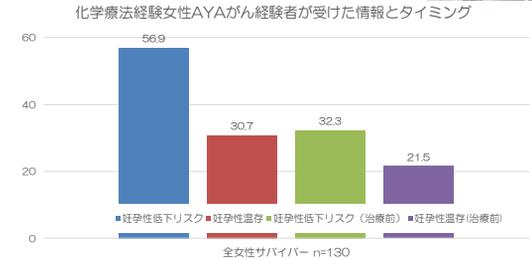




とても重要+ある程度重要=99.2%

癌と化学療法投与図表2018年5月掲載予定 改変

総合的AYA対策(婦部班)の生殖小班実態調査結果



妊娠性低下に関する説明を受けたと言っても、詳細までは踏み込まれていない。治療開始前の情報提供はAYA世代発症者でも半数前後領域による格差も問題!

厚生労働科学研究「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」生殖小班実態調査報告書

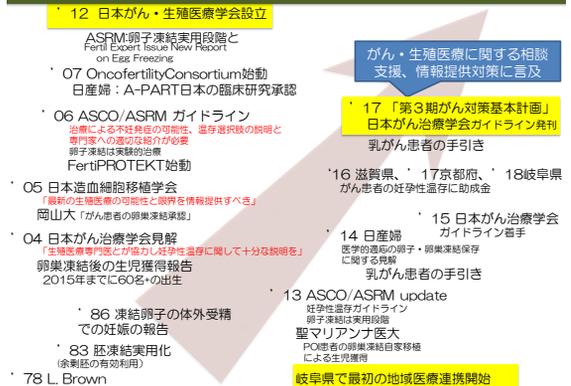


婦部班大規模調査

がん治療医は妊娠性温存に関する情報提供の必要性は認識しつつも生殖医療に関する情報不足、専門医とのアクセスのなさがん治療との優先度などによって、適切な内容が適切なタイミングでなされていない現状。医師と患者の意識の相違。



妊娠性温存の動向



一般社団法人 日本産科婦科学会

患者のがん治療を最優先し、進歩した技術を活用し、「できること」と「やっていいこと」を見極めることが必要  
By 青木大輔 委員長

小児、思春期・若年がん患者の妊娠性温存に関する診療ガイドライン

2006年にアメリカ臨床腫瘍学会(ASCO)はアメリカ生殖医学会(ASRM)と共同で「がん患者に対する妊娠性温存ガイドライン」を発表し、がん治療による妊娠性低下リスク分類、各種妊娠性温存対策の選択肢、がん患者に対してこれらの情報提供の必要性について言及した。

Lee, SJ et al. J Clin Oncol 24(18): 2917-2931:2006  
Levine, J et al. J Clin Oncol 28(32): 4831-4841:2010  
Loren, AW et al. J Clin Oncol 31(19): 2500-2510: 2013



総論・総説

小児・思春期・若年がん患者の  
妊孕性温存  
に関する診療ガイドライン

2017.

1. 日本産科婦人科学会の「医学的適応による未受精卵子、胚(受精卵)および卵巣組織の凍結・保存に関する見解」および「精子の凍結保存に関する見解」の理念を十分に理解し、遵守する。(⇒本節)
2. がんに対する治療別の生殖細胞および妊孕性へ及ぼす影響の理解に努める。(⇒本節)
3. 患者のがんおよび全身状態とがん治療の生殖細胞および妊孕性への影響を考慮し、妊孕性温存を考慮する。(⇒本章 CQ1)
4. 性腺機能の温存方法について理解に努める。(⇒本章 CQ2, CQ3, 本節)
5. 遺伝性腫瘍患者の妊孕性に関わる問題について理解に努める。(⇒本章 CQ4)
6. がん治療医およびその診療に関わる医療従事者は、がん患者(およびその家族)と相談し、必要に応じ生殖医療を専門とする医師を紹介し、妊孕性温存に関して**患者の意思決定**の補助を行う必要がある。(⇒本節)

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2017年版

がん治療と妊孕性の問題について十分な情報提供の障壁

GPOFsアンケート(2013)より

がん治療の現場では	生殖医療の現場(多くは診療所)では
生殖医療に関する技術、倫理、社会的背景のフォローは困難	長期保管における安全性、継続性の問題
自施設に生殖医療専門医が不在	がん患者の特有のリスクや合併症の不安(原疾患の専門医との連携)
紹介可能な生殖医療施設の情報不足	卵子保存における技術的確立の問題
治療までに十分な時間的余裕がない	倫理的問題の不安
がん患者の妊孕性について最新の情報を十分に説明する余裕がない。	
妊孕性温存に伴うがん治療の遅れ、合併症(OHSS,出血等)、排卵誘発などへの不安	
カウンセリング内容、温存の適応などに関するコンセンサスがな	

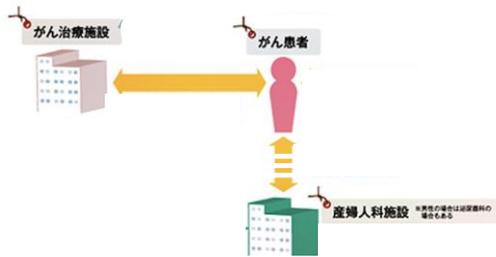
→ 両方がそれぞれ問題や不安を抱えている

「がん・生殖医療」での自己決定支援

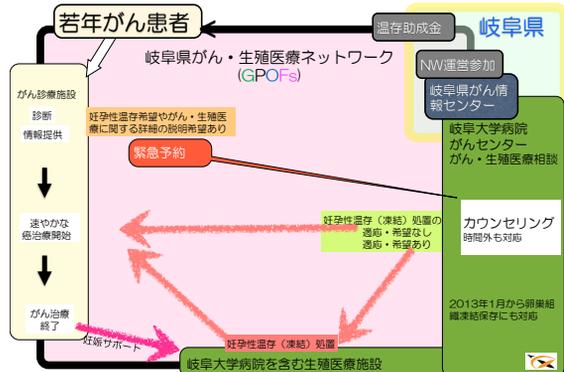
- 適応(疾患や進行期)
- 妊孕性温存の方法や、その手技に関するリスク
- 妊孕性温存にかかる経費
- 原疾患の再発リスクへの影響
- 現在の妊孕性や、がん治療後の妊孕性、周産期リスク(=生殖機能の期待度、技術的限界)
- 倫理・社会的問題点、費用
- 子の福祉の問題
- その他の選択肢(含む特別養子縁組制度など)

患者の強い育児希望 & 十分な理解が大前提

JSFPが考える、地域におけるがん・生殖医療ネットワークの医療



岐阜県におけるがん・生殖医療連携(岐阜モデル)



地域におけるがん・生殖医療連携の取り組み



地域におけるがん・生殖医療ネットワークの全国展開  
～2018年2月の現状～

沖縄県 2016年10月、鹿児島県 準備中、宮崎県 準備中、熊本県 2016年4月、  
長崎県 2014年1月、大分 2013年、福岡県 2014年、  
広島県 2017年3月、岡山県 2013年12月、  
兵庫県 2016年1月、大阪府 2017年5月、  
京都府 2017年4月、滋賀県 2015年7月、三重県2017年10月  
岐阜県 2013年2月、静岡県 2015年  
埼玉県2016年1月、千葉県 準備中、茨城県 準備中、栃木県 2016年8月、  
群馬県2017年10月  
宮城県 2016年

- 2013年
- 2014年
- 2015年
- 2016年
- 2017年
- 準備中



まとめ

- ・女性の妊孕性は年齢とともに低下  
月経が毎月来ている。=妊孕性が高いではない。
- ・「早発閉経」という病態がある。  
原因は様々で、  
染色体異常、遺伝子の異常、免疫異常、  
手術や薬剤、放射線治療の結果など
- ・多職種連携による  
患者・サバイバー支援が重要
- ・がん治療の進歩によってサバイバーのQOLが重視  
がん治療によって**早発閉経**になる場合がある。
- ・多職種連携による  
患者・サバイバー支援が重要
- ・生殖医療の進歩  
精子、受精卵、未受精卵、卵巣組織の凍結保存も実用段階  
がん治療前の妊孕性温存として応用が可能  
適切なタイミングで必要な情報提供が満たされていない  
がん治療に与える影響、方法やリスク、経費、成功率、  
がん治療後の妊娠出産、温存をしない場合の選択肢・・・
- ・がん治療と生殖医療の連携構築が広がってきている。

各種手引きがホームページからダウンロードできる

謝辞

ご静聴ありがとうございました。  
本日の発表の機会をお与えいただき、司会の労をお取りいただいた堀部敬三先生、天野慎介先生、本研究班で多大なるご指導を賜った堀部班の分担研究者、研究協力者諸先生方、事務局の皆様、および関連諸学会の先生方にに深謝いたします。

本発表は、以下の研究助成の成果の一部です。  
・平成28年度厚生労働科学研究費補助金  
「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」



## 樋口 明子 (ひぐち あきこ)

公益社団法人がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー



### プロフィール

1998年社会福祉士国家資格取得、2007年精神保健福祉士国家資格取得。がんの子どもを守る会は、創立されて約50年になる患児・家族会であり、小児がん患児・家族の経済的支援、心理社会的支援、地域活動、ピアサポート、啓発活動など、多岐に渡った事業を実施しています。1998年より当会にて小児がん患児・家族の相談事業に従事し、入職当初より、診断当初から治療終了後（サバイバー、死別後）の小児がん患児・家族支援を臨床及び研究活動を行っています。

### メッセージ

AYA世代がん患者に対する社会資源が無い、という言葉を目にします。確かに、AYA世代がん患者に特化した社会資源は少なく、発展途上と言わざるをえません。でも、諦めず、情報を求めてください。インターネットにも情報はありますが、時にあり過ぎて困ってしまうこともあるかと思います。相談員はいつでも一緒に、今の状況を整理し、情報を提供するお手伝いをしたいと思っています。また、必要な社会資源を作るために、皆さんの声を集めていきたいとも思っています。

AYA世代が活用できる社会資源

公益財団法人がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー  
樋口明子  
E-mail higuchi@ccaj-found.or.jp  
http://www.ccaj-found.or.jp  
Tel 03-5825-6311 Fax 03-5825-6316

思春期・若年成人(AYA)世代のがん患者



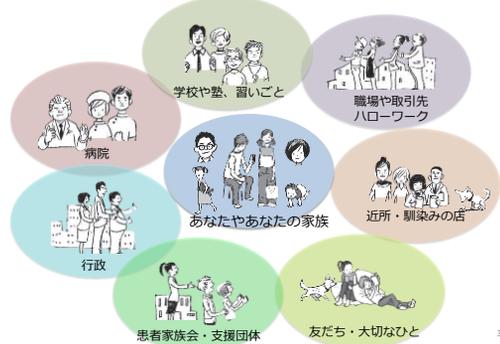
AYA世代 患者 家族 学生 社会人 色々な顔

これまでとは違う言語  
理解し対処しなければならない課題  
周囲への気遣い

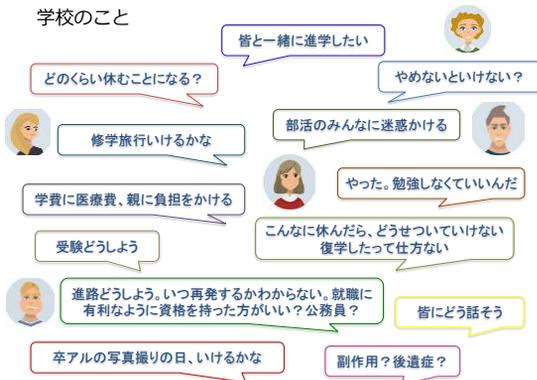


社会資源？

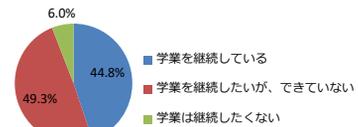
制度や施設、機関、設備、お金、モノ、手段(SNSなど)、法律、情報、人、すべて。



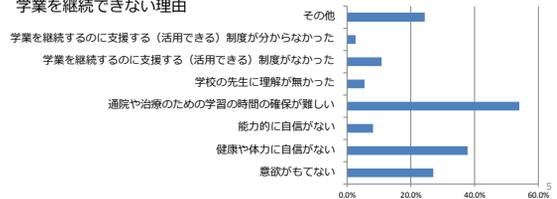
学校のこと



治療中の学業について

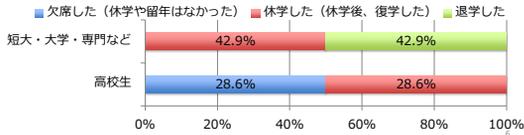
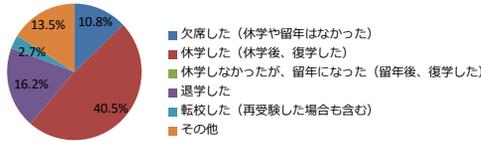


学業を継続できない理由



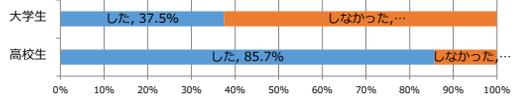
治療中の学業について

学業を継続できない、継続したくないと回答した方学業は、どうしたか



治療中の学業について

学業について相談をした？



高校生には

- 特別支援学校の高等部による支援
- 遠隔教育の活用
- 復学時の配慮
- 院内入試受験の例も

▶キーパーソン：

- 校長、教頭、担任、学年主任、養護教諭、スクールソーシャルワーカーなど

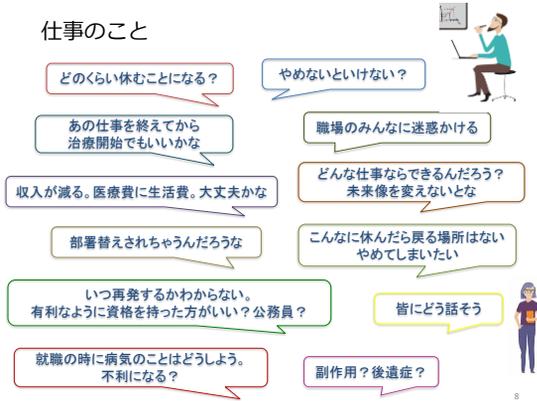
大学生には

- 個別教科による自主学習の支援
- 復学後のフォローアップ
- 入試においては別室受験、時間延長など、受験上の配慮が可能なことも

▶キーパーソン：

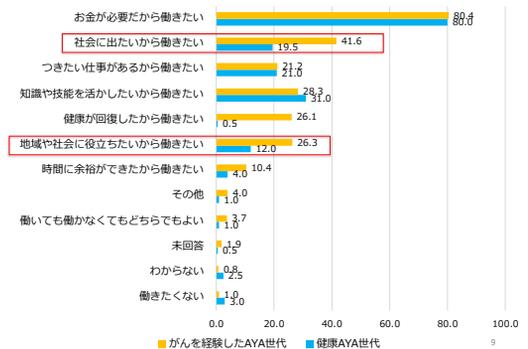
- 学生相談室の相談員、学生課担当職員

仕事のこと



仕事について

働くことについての考え

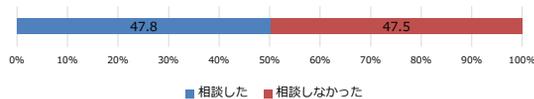


仕事について

がんと診断されて、仕事はどうしたい/どうしましたか？



仕事について、相談をしましたか？



仕事について

主な制度

- 傷病手当金
- 休職・休暇
- 相談・訓練など
- ハローワークにおける就労支援や就労移行支援事業、就労継続支援事業、トライアル雇用、チャレンジ雇用など
- 若者自立支援事業/若年コミュニケーション能力要支援者就職プログラム
- 能力養成、職業意識の啓発、社会適応支援、職場体験、職業訓練など

主な情報

- 国立がん研究センターがん情報サービス「公的助成・支援の仕組みを活用する」  
<http://ganjoho.jp/hikkei/chapter2-2/02-02-02.html>
- 国立がん研究センターがん情報サービス「がんと仕事のQ & A」  
[http://ganjoho.jp/data/public/qa\\_links/brochure/cancer-work/cancer-work.pdf](http://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/cancer-work/cancer-work.pdf)
- 国立がん研究センターがん対策情報センター「がん患者の就労継続及び職場復帰に資する研究」  
[https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/05survivor/05survivor\\_01.html](https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/05survivor/05survivor_01.html)
- 厚生労働省「疾病を抱える従業員（がん患者など）の就業継続」  
[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/jigyounuushi/teichakushien/patient.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jigyounuushi/teichakushien/patient.html)

お金のこと

AYA世代がん患者の経済的背景

□ 就学もしくは十分な所得が得られず保護者が実施上の生計中心者である

→保護者が壮年世代で所得が比較的高く、高額療養費の最高額になる可能性  
それまでの所得でライフプランを考えていたローンの支払いや就学年齢にあるきょうだいや患者の教育費の負担。共働きの両親で支えていた家計が、子どもの闘病に伴い離職をせざるを得ない状況。大幅な減収と支出の増加で困窮も。

□ 就労しており経済的に自立している

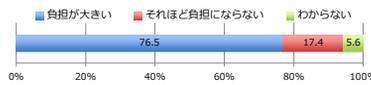
→収入の減少。治療費の負担ばかりか、生活そのものの不安。治療終了後の将来設計の不安。

□ 自身が世帯主、もしくは世帯主の配偶者がいる

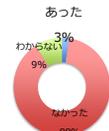
→減収の中で、時にローンを抱え、若い子どもを養育しながら闘病する等、経済的困窮にも陥りやすい。

12

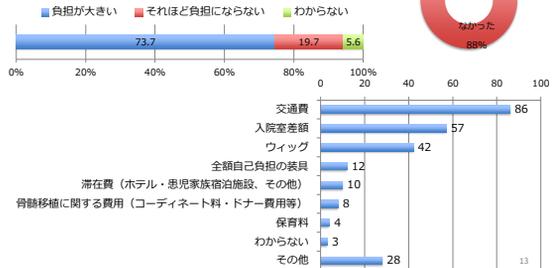
治療中の医療費の負担が



経済的理由による治療変更

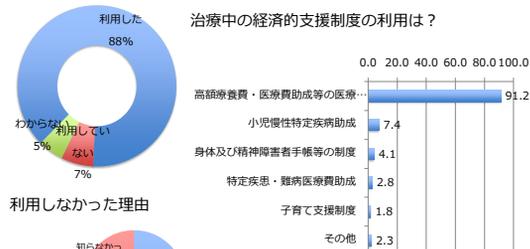


治療中の医療費以外の負担が

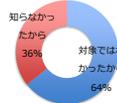


お金のこと

治療中の経済的支援制度の利用は？



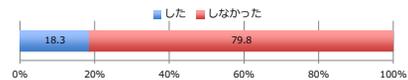
利用しなかった理由



14

お金のこと

治療中、経済的な悩みの相談を



相談しなかった理由



15

お金のこと

主な制度

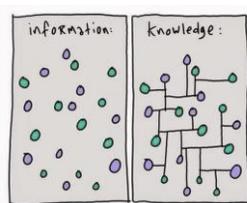
- 小児慢性特定疾病医療費助成（18歳未満の診断）
- 高額療養費制度
- 限度額適用・標準負担額認定
- 医療費免除
- 生活福祉資金貸付制度
- 在宅緩和ケア助成金やがん患者医療用ウィッグ・乳房補正具購入補助金
- 患者家族会・支援団体による支援
- 交通費助成、療養援助、奨学金、未受精卵子の保存、受精、着床の費用補助、分子標的薬の治療費や精子保存にかかる採取・保存にかかる費用の助成、ピアランス相談 など

主な情報

- 国立がん研究センターがん情報サービス「経済的負担と支援について」  
<https://ganjoho.jp/hikkei/chapter2-2/index.html>
- 国立がん研究センターがん情報サービス「お金と生活の支援」  
<https://ganjoho.jp/public/support/backup/index.html>

16

AYA世代が活用してできる社会資源



AYA世代がん患者を対象にしたものは少ないのが現実です

少ない社会資源の中でも今の状況に応じて様々な資源を活用することも可能です

足りない資源の声を集めて新たな制度や対象拡大も可能です

情報はサイトなどで得られますが活用にはコストもあります

どのように、いつ活用するか社会資源には大切なことです

17



参考：社会資源例一覧（2018年1月現在 主なものを掲載しています。これ以外にもありますので相談員に尋ねてください）

	0歳	6歳	12歳	15歳	18歳	20歳	40歳	50歳	60歳	70歳	75歳	
医療費支援				医療保険			高齢者医療					
				高額療養費制度								
				限度額適用認定証			高額医療・高額介護合算制度					
	子ども医療費手当											
	小児慢性特定疾病医療費助成											
	養育医療											
				ひとり親等 家庭医療費助成制度								
				自立支援医療費制度								
				重度心身障害者医療費助成制度								
				障害者手帳（身体・精神）					介護保険・高額介護（介護予防）サービス費制度			
			在宅緩和ケア助成金									
			がん患者医療用ウィック・乳房補正具購入補助金									
			医療費控除									
手当等	特別児童扶養手当							特別障害者手当				
	障害児福祉手当											
				難病患者見舞金（市町村により名称や内容が異なる場合もある）								
				遺族年金								
								障害年金		高齢年金		
				生活保護								
生活支援								生活福祉資金貸付制度				
	保育所	児童クラブ	地域子育て支援									
就労支援								労災保険				
								雇用保険				
								傷病手当				
								育児休業				
								/休職・休暇 / 介護休業・介護休業給付金				
								公共職業安定所（職業紹介・職業相談：トライアル雇用、公共職業訓練、求職者支援訓練、雇用開発助成金）				
								障害者職業センター（職業相談・職業適応指導；ジョブコーチ）				
								障害者リハビリテーションセンター（職業訓練・職業適応指導）				
								職業能力開発センター（職業訓練）				
								子ども若者サポートセンター（自立・就労支援）				
								障害者相談支援事業所（就労相談）				
								市町村障害者就労支援センター（就労相談）				
								就労移行支援事業所（障害者を対象に就労支援）				
							障害者就業・生活センター					
企業								ガイドライン				
								就業規則（休暇休業・勤務制度）				
								互助会や共済組合等による見舞金・融資制度				
病院				相談支援（ソーシャルワーカー、社会保険労務士、ハローワーク出張相談等）				就労支援（ピアサポート等）				
				生活支援（保育ボランティア、子どもを対象としたワークショップ等）								
協会・支援団				相談支援（専門書・ピアサポート等）								
				自立・就労支援				就労支援（職業訓練等）				
				かつら・メイク								
	がんの子どもを守る会療養援助											
				小児がん経験者・がん遺児奨学会					ゴールドリボン奨学会			
	交通費補助金制度											
				分子標的薬治療費制度								
				精子保存費用助成								
			卵子保存費用助成									
			骨髄バンク患者負担金免除									

## 桜井 なおみ (さくらい なおみ)

キャンサーソリューションズ株式会社



### プロフィール

東京生まれ。大学で都市計画を学んだ後、卒業後はコンサルティング会社にて、都市整備や環境学習、ガイドラインや各種博覧会の企画などの業務に従事。2004年、30代でがん罹患後は、働き盛りで罹患した自らのがん経験や社会経験を活かし、小児、AYA世代を含めたがん患者・家族の支援活動を開始、現在に至る。

一般社団法人CSRプロジェクト代表理事、キャンサーソリューションズ(株)代表取締役社長。社会福祉士、精神保健福祉士、技術士（建設部門）、産業カウンセラー。著書、論文など多数。第21回人間力大賞会頭特別賞、エイボンプロダクツハロートゥモロー受賞

# 思春期・若年成人（AYA）世代とがん患者の立場から



キャンサーソリューションズ株式会社  
 一般社団法人CSRプロジェクト代表理事  
 社会福祉士・精神保健福祉士・技術士

桜井なおみ

Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

治療中患者の悩み (年齢階層別 上位10)										
順位	悩み	割合								
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%	今後の自分の将来のこと	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	57.8%	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	45.5%	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	21.1%	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										

## 1. AYAがん患者調査から見えること

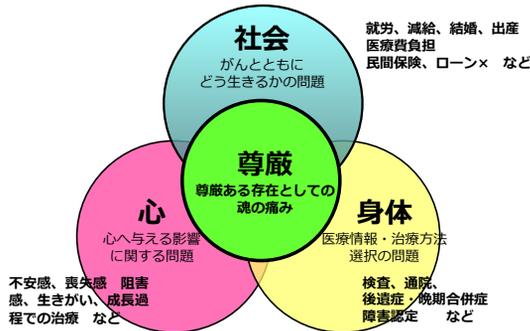
Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

治療中患者の悩み (年齢階層別 上位5)										
順位	悩み	割合	悩み	割合	悩み	割合	悩み	割合	悩み	割合
1位	今後の自分の将来のこと	60.8%	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%	今後の自分の将来のこと	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	57.8%	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	45.5%	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	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	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	36.1%

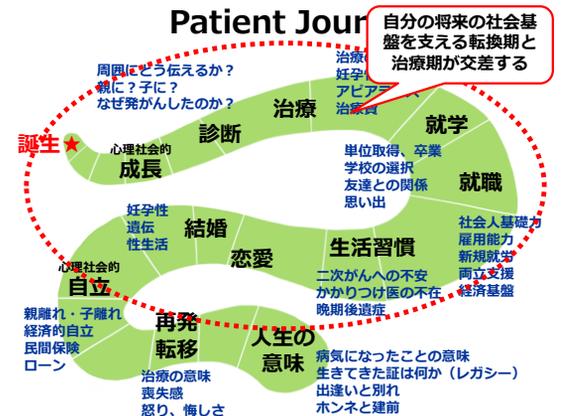
AYA世代のがんサバイバーの悩み (現在年齢の階層別 上位5)										
順位	悩み	割合								
1位	今後の自分の将来のこと	57.6%	今後の自分の将来のこと	80.0%	今後の自分の将来のこと	80.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	54.2%	今後の自分の将来のこと	53.4%
2位	不妊治療や生殖機能に関する問題	45.5%	後遺症・合併症のこと	80.0%	後遺症・合併症のこと	53.3%	今後の自分の将来のこと	54.2%	仕事のこと	43.2%
3位	仕事のこと	40.9%	学業のこと	60.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	46.7%	後遺症・合併症のこと	50.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	42.0%
4位	後遺症・合併症のこと	34.8%	不妊治療や生殖機能に関する問題	60.0%	仕事のこと	40.0%	がんの遺伝の可能性について	45.8%	体力の維持、または運動すること	31.8%
5位	体力の維持、または運動すること	29.5%	仕事のこと	40.0%	結婚のこと	40.0%	仕事のこと	33.3%	後遺症・合併症のこと	25.0%

## AYA世代はあちこち痛い



Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

## Patient Journey



## 2. AYA世代のがん患者が参照点を持つことの意義

### AYA期の発達課題

- 両親からの精神的、経済的分離独立
- 自意識の芽生えと自己の確立
- 同世代集団への参加と友人関係の形成
- 自己の性同一性の確立
- 相互交流対人関係（社会性）の確立
- 将来への経済、社会基盤の形成期（就学、就労、結婚、出産）

### ピアサポートの意義

**体験を共有し、ともに考えること**

自己効力感を得るためには、**同じ境遇の人の成功体験を疑似的に体験することが効果的**（体験を聞く、共有する）

(Bandura, 1997)

発達課題とは、「人間が健全で幸福な発達をとげるために各発達段階で達成しておかなければならない課題」であり、「次の発達段階にスムーズに移行するために、それぞれの発達段階で習得しておくべき課題がある」とされる。

年齢	時期	心理的課題	主な関係性	存在しうる質問	例
0-2歳	乳児期	基本的信頼 vs. 不信	母親	世界を感じることは出来るか?	授乳
2-4歳	幼児前期	自律性 vs. 恥、疑念	両親	私は私でよいのか?	トイレトレーニング、更衣の自覚
4-5歳	幼児後期	積極性 vs. 罪悪感	家族	働き、移動し、行為を行ってよいのか?	探検、道具使用、芸術表現
5-12歳	児童期	勤働性 vs. 劣等感	地域、学校	自己成就できるか?	学校、スポーツ
13-19歳	青年期	同一性 vs. 同一性の拡散	<b>仲間、ロールモデル</b>	私は誰か? 誰でいられるか?	<b>社会的関係</b>
20-39歳	初期成年期	親密性 vs. 孤独	<b>友だち、パートナー</b>	愛することが出来るか?	<b>恋愛関係</b>
40-64歳	成年期	生殖 vs. 自己取戻	家族、同僚	私は自分の人生をあとにできるか?	仕事、親の立場
65歳 -	成熟期	自己統合 vs. 絶望	人類	私は私でいてよかつたか?	人生の反省

### ロール・モデルの重要性

**ちょっと前を歩く仲間と出会いたい**

他の人はどう対処しているのだろう?



### ピアサポートの効果

- 気持ちの共有→双方への効果
- 仲間との出会い→孤独感、疎外感の開放
- 自己コントロール感の回復

※その効果を発揮するためには…

- 教育、研修、経済的な支援も必要
- 医療機関との連携やルール作りも必要
- ニーズマッチング（全ての患者に等しく恩恵があるわけではない→参加者の自己評価が低い・うつ状態の場合は、自信を失わせたり、孤立を強めることもある）
- メンバー間の対立や病状悪化、誤った行動を強化することも

# ピアサポート・がんサロン 研修プログラム



Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting



## がん対策に関する行政評価・監視 －がんの早期発見、診療体制及び緩和ケアを中心として－ ＜結果に基づく勧告＞

### 4 がん患者・経験者等による相談支援（ピア・サポート）の推進

**調査結果**

○ 一部の都道府県では、ピア・サポートの研修が実施されておらず、拠点病院におけるピア・サポーターの受入れも不十分

- 平成27年度において、調査対象7都道府県中、7都道府県ではピア・サポート研修が未実施
- 研修実施実績のある都道府県内の38拠点病院中、ピア・サポーターの活動実績がないものが10施設

ピア・サポーターの活動実績のない拠点病院からは、「国が公的に認定する仕組みがなく、ピア・サポーターがどの程度の対応能力があるのかわからない」と、ピア・サポーターの質に対する懸念あり

（注）ピア・サポートとは、がん患者・経験者等が互いに支えあう活動のこと。詳しくは別添資料を参照してください。

**勧告**

■ 研修の開催指針の策定等を検討するなどにより、ピア・サポートを更に普及させるための措置を実施

Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

## ピア・サポート研修の実施状況と活動状況 (平成27年度：17都道府県・51拠点病院)

□実施している 10都道府県（都道府県主催4、患者主催4、その他2）、**実施していない：7都道府県**

### 未実施の理由

- 実施主体となり得る患者団体の活動が活発ではない。
- 各患者会の特性をいかした支援に取り組む方針。研修は必要ない。

□研修を実施した36拠点病院：個別相談支援 3施設、患者サロン26施設、**実績なし 10施設**

### 実績がない理由

- 公的にピア・サポーターを認定する仕組みがなく、研修制度が確立していない。
- 各団体のピア・サポーターの相談対応力がよく分からない。
- 患者との間でトラブルが発生した際の対処方針ができていない。

がん対策に関する行政評価・監視結果報告書（平成28年9月 総務省）

Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

## 3. 第三期がん対策推進基本計画

Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

平成29年6月23日第66回がん対策推進協議会 第3期がん対策推進基本計画案（案）（概要）

第1 全体目標  
「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す。」  
①科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実 ②患者本位のがん医療の実現 ③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

第2 分野別施策

1. がん予防	2. がん医療の充実	3. がんとの共生
(1) がんの1次予防 (2) がんの早期発見、がん検診（2次予防）	(1) がんゲノム医療 (2) がんの手術療法、放射線療法、薬物療法、免疫療法 (3) チーム医療 (4) がんのリハビリテーション (5) 支援療法 (6) 希少がん、難治性がん（それぞれのがんの特性に応じた対策） (7) 小児がん、AYA世代のがん、高齢者のがん (8) 看護ケア (9) がん登録 (10) 医薬品、医療機器の早期開発・承認等に向けた取組	(1) がんと診断された時からの緩和ケア (2) 相談支援、情報提供 (3) 社会復帰に関するがん対策、がん患者支援 (4) がん患者等の経済を含めた社会的な課題 (5) ライフステージに応じたがん対策
4. これらを支える基盤の整備 (1) がん研究 (2) 人材育成 (3) がん教育、普及啓発		

第3 がん対策を総合的かつ計画的に推進するために必要な事項

1. 関係者等の連携力の更なる強化	5. 必要な財政措置の実施と予算の効率化・重点化
2. 標準化による計画の策定	6. 自衛の達成状況の把握
3. がん患者を含めた国民の努力	7. 基本計画の見直し
4. 患者団体等との協働	

### 3. 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

(2) 相談支援、情報提供  
・実態調査、効果検証を行った上で、**3年以内に研修内容を見直し、ピア・サポートの普及に取り組む。**

(5) ライフステージに応じたがん対策  
・小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン  
・情報技術を活用した高等学校段階における復学・就学支援  
・成人診療科と連携した切れ目のない相談等  
・安定所、地域若者サポートステーション等との連携  
・入院中だけでなく外来や在宅においても情報を連携  
・**小児がん緩和ケア研修会の実施等**の緩和ケア提供体制の整備や**在宅療養環境の整備**等の必要な方策を検討



Project Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

## うもれた声に光をあてて

## AYA世代がん患者の療養環境助成事業

病状が進んで通院することが難しくなったときに、**過ごしたい場所は自宅**。その療養環境を支える仕組みはない。(N=277)

	合計	自宅	病院	ホスピス・緩和ケア病棟	その他の場所(施設など)	特に希望はない	不明
全体	277	67	32	52	1	23	7
	100.0	59.8%	11.8%	18.9%	0.3%	8.3%	0.8%
15-19	32	24	5	0	0	3	2
	100.0	73.3%	15.8%	0.0%	0.0%	10.8%	0.0%
20-24	27	9	0	6	0	2	0
	100.0	69.0%	0.0%	26.2%	0.0%	4.8%	0.0%
25-29	32	9	5	5	1	2	1
	100.0	56.1%	18.4%	16.2%	2.4%	6.9%	0.0%
30-39	103	58	9	26	0	10	1
	100.0	52.4%	7.2%	27.6%	0.0%	12.8%	0.0%

### 兵庫県、横浜市のみ、助成金で対応。地域で格差あり

神戸新聞 ホーム > 兵庫県内 > 社会 > 末期がん在宅療養 20、30代患者に兵庫県が助成金

社会 社会 おくやみ

© 2015/2/1 07:00

#### ■末期がん在宅療養 20、30代患者に兵庫県が助成金

末期がん(余命6か月以内)と診断された20～39歳の患者の在宅療養を支援するため、兵庫県が訪問介護の費用負担に乗り出す方針を固めたことが31日、分かった。都道府県では初の制度。20～39歳は介護保険の適用外で、適用対象の40歳以上と比較すると、同じ介護サービスを週3回受けた場合、自己負担が7倍以上になっていた。住み慣れた自宅で最後の時間を過ごしたいと望む人は多く、自己負担額を40歳以上と同程度まで軽減する。(関西風志)

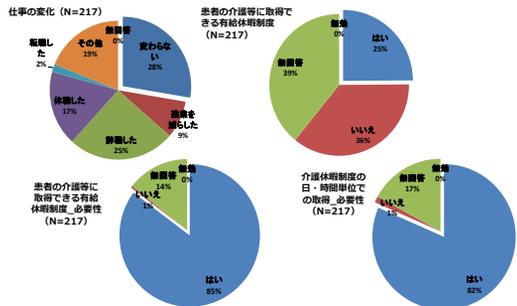
助成の負担は市町と折半する方針で、協力を得られた市町に住む患者を対象に2015年度から始める。県によると、末期がんは厚生労働省の「特定16疾病」に指定されており、40歳以上は訪問介護サービスの自己負担が1割となっている。また、20歳未満も小児慢性特定疾患の対象で、介護ベッドなどの日常生活用具購入に対する支援がある。

40歳以上が入浴や食事、タオルで体を拭くなどの介助サービスを週3回受けた場合、介護保険の適用により自己負担は1割の月約6千円。しかし20～39歳が同じサービスを受ける場合、医療保険の適用となって割高になる上、自己負担は3割で、月約4万4千円を支払う必要がある。

県によると、県内でがんが原因で亡くなる人のうち20～39歳は1%程度。2010年の全国調査によると、約8割が在宅療養を希望しているという。

県は年齢にかかわらずターミナルケア(終末期医療)の充実を図るため、40歳以上との差額を埋める新制度を創設。訪問介護への助成は週3回を上限に検討するという。

### 小児がんの親の就労は25%が離職の実状 がん患者の家族が付き添える制度がありません



AYAをブームに終わらせない  
ことが大切  
研究からの社会提言、政策への  
出口は何？

## 4. まとめ

## 希少で多様

人生の基盤を作る最も大切な時期の時間を  
物理的に治療にはく奪される理不尽さ



70歳でがん罹患をするのと  
AYA期でがん罹患をするのでは  
明らかに背負うものが違う

**Project** Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

### 医療・身体に関わる課題

- 初期治療が終わった後の検査の頻度はどうしたらよいの？
- かかりつけ医はどう持てばよいの？ (結局たらい回しの現実)
- 治療が及ぼす影響は長期的にどのような影響がでてるの？
- 臨床試験が少ない (除外基準と生活の重複)
- Aの治療は、結局、どこで治療？ (小児：0-15歳未満、がん拠点：20歳以上)

### 生活に関わる課題

- 在宅療養生活の支援 (AYA療養環境助成事業)
- 経済的な自立、民間保険の加入制限
- 就学・修学、就労、結婚、出産、家族への生活支援

### 心に関わる課題

- ピアサポート育成、ロールモデルの不在
- グリーケア
- 家族を含めた心理社会的支援っていうけど、心理社会的専門家はどこにいるの？

“ Yeah I **have**  
**CANCER**  
but my **name**  
**ISN'T**  
**CANCER,**”

my **name**  
**IS**

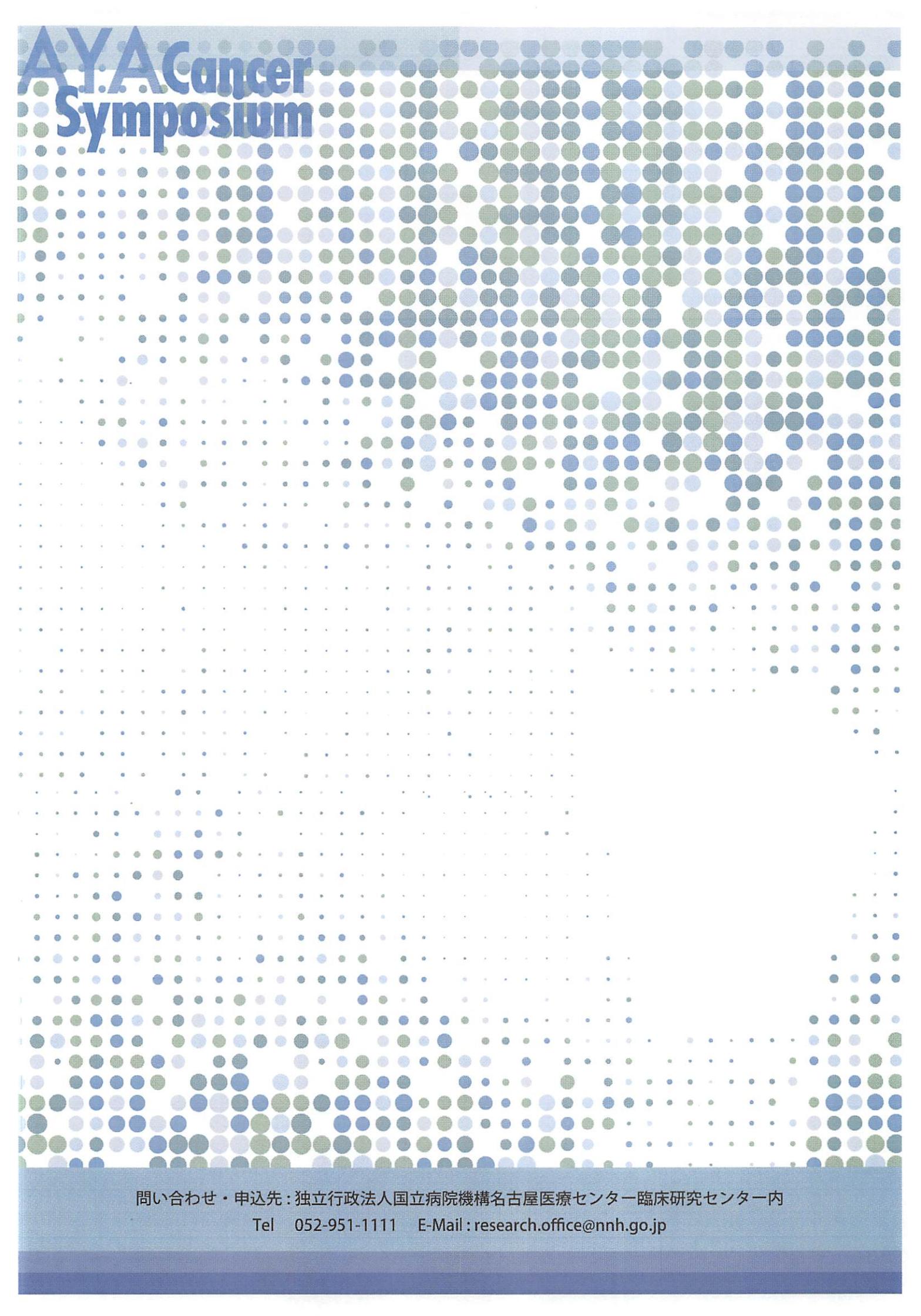
YOUNG  
PERSON  
**FIRST**

YOUNG  
PERSON  
**FIRST**  
CANCER  
PATIENT  
**SECOND**

**TEENAGE**  
**CANCER**  
**TRUST**



# A.Y.A. Cancer Symposium



問い合わせ・申込先：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内

Tel 052-951-1111 E-Mail: [research.office@nnh.go.jp](mailto:research.office@nnh.go.jp)