

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究
分担研究報告書

「がん医療における小児科と成人診療科の連携の実態と課題の検討」

研究分担者 三善陽子 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 准教授

研究要旨

がんの治療成績向上に伴い、治療後に生じる様々な健康障害（晩期合併症）のリスクへの関心が高まり、がん患者・がん経験者の長期の健康管理（長期フォローアップ）の重要性が認識されつつある。小児期発症および小児科で治療を受けている AYA 世代発症がん患者の長期フォローアップには、移行期医療を支える小児科と成人診療科の緊密な連携が必要である。しかしながら我が国の現状では小児・AYA 世代発症がん患者の長期フォローアップの診療体制は確立しておらず、治療後に生じる様々な健康問題に対して適切な医療を享受できていない可能性があり、早急に対策が求められる。そこで我々は AYA 世代がん患者が治療の副作用や晩期合併症に対して、がん治療を担う診療科以外の診療科において実際どのような診療を受けて、どのようなニーズがあるのかを探索するために、パイロット研究としてアンケート調査を実施した。

平成 30 年度に「AYA 世代がん患者の長期フォローアップの受け入れに関する実態調査」を立案し、研究分担者の所属する 15 施設において診療科の代表医師 1 名に調査用紙を配布した。アンケート配布数 236 部に対して、回答数 156 部（回収率 66.1%）であった。回答者の性別は、男性 127 名（81.4%）、女性 28 名（17.9%）、無回答 1 名（0.6%）であった。主な診療科として指定した 15 診療科以外からも 64 名回答が得られた。経験年数 20 年以上の医師においても、AYA、晩期合併症、長期フォローアップ、移行期への理解にばらつきがあった。AYA 世代がん患者の合併症の診療経験は半数以上有していたが、年間の診療人数は 1-4 名と少なく、院内紹介が最も多かった。AYA 世代がん患者の診療に対する負担感を三分の一の医師が感じていた。その理由として、医療者側、患者側、患者家族の問題として様々な理由があげられた。AYA 世代がん患者の長期フォローアップ体制構築に向けた取り組みとして様々なニーズが示された。最も期待されていたのは患者向け相談窓口、次いで AYA がんの診療に関するガイドラインや手引き書であった。今後必要な取り組みについての自由記載欄には様々な意見が記載されており、研究班の取り組みに大きな期待が寄せられた。本調査研究により AYA 世代がん患者の診療の現状とニーズを把握したので、次年度以降は AYA 世代がん患者のフォローアップ体制構築に向けた取り組みを研究班としてすすめていく予定である。

A. 研究目的

思春期・若年成人（Adolescent and Young Adult: AYA）世代がん患者とは、主に15-39歳のがん患者を指すとされる。国立がん研究センターがん情報サービスの推計値によると、2013年には年間3万5千人に及ぶ若年者がこの世代でがんと診断されている。我が国ではこの世代のがん対策が遅れていたが、2018年3月に閣議決定された第3期がん対策推進基本計画において、分野別施策「がん医療の充実」のひとつに「小児がん・AYA世代のがん」が取り上げられ、先行している小児がん患者の対策とともに、この世代の患者に必要な施策を推進していく方針が示された。

そのなかで、がんの治療成績の改善とともに、がん治療後に発生する様々な健康障害（晩期合併症）の発症リスクへの関心が高まり、がん患者・経験者の長期の健康管理（長期フォローアップ）の重要性が認識されつつある。小児期発症および小児科で治療を受けているAYA世代発症のがん患者の長期フォローアップには、移行期医療を支える小児科と成人診療科の緊密な連携が必要である。しかしながら我が国の現状では長期フォローアップの診療体制は確立しておらず、がん治療後の様々な健康上の問題に対して適切な医療を享受できていない可能性があり、早急に対策が求められる。

そこで我々は、AYA世代がん患者が副作用や晩期合併症に対してがん治療を担う診療科以外の診療科においてどのような診療を受けているのかを探索するため、研究分担者の所属する施設の関連診療科の医師を対象にパイロット調査を立案した。

用語解説

【晩期合併症】がんの治療後における治療に関連した合併症または疾患そのものによる後遺症等を指し、身体的な合併症と心理社会的な問題がある。

【長期フォローアップ】原疾患の治療がほぼ終了し、診療の重点が晩期合併症、後遺症や副作用対策が主となった時点からの対応のこと。

【移行期医療】小児科と成人の診療科を橋渡しするための医療の仕組み

B. 研究方法

1. 対象と方法

研究分担者の所属する15施設においてAYA世代がん患者の長期フォローアップに関わる（がん治療を担う診療科以外の）診療科を対象とした。代表的な15診療科への配布を依頼し、その他にも協力可能な診療科に追加配布した。代表医師1名が無記名で記入し、研究委託先の「がんの子どもを守る会」に郵送しデータ入力を行なった。解析は三善陽子が担当した。

2. アンケート参加施設（15施設）

1. 国立国際医療研究センター
清水 千佳子
2. 国立病院機構名古屋医療センター
堀部 敬三
3. 国立がん研究センター中央病院
鈴木 達也
4. 愛知県がんセンター中央病院
山本 一仁
5. 静岡県立静岡がんセンター
石田 裕二
6. 国立病院機構九州がんセンター
徳永 えり子

7. 国立成育医療研究センター
清谷 知賀子
8. 大阪市立総合医療センター
多田羅 竜平
9. 愛媛県立中央病院
石田 也寸志
10. 昭和大学藤が丘病院
磯山 恵一
11. 聖マリアンナ医科大学病院
鈴木 直
12. 聖路加国際病院
小澤 美和
13. 北海道大学病院
井口 晶裕
14. 滋賀医科大学医学部附属病院
河合 由紀
15. 大阪大学医学部附属病院
三善 陽子

(倫理面への配慮)

試験的介入や侵襲性のない質問紙調査を行なった。本研究内で実施する全ての研究について、ヘルシンキ宣言第5次改訂および厚生労働省が定める疫学研究に関する倫理指針、臨床研究に関する倫理指針に遵守して実施した。個人情報取り扱いには十分に注意をはらって研究を遂行した。

C. 研究結果

アンケートの配布数 236 部に対して、回答数 156 部、回答率 66.1%であった。以下、各項目に対する結果を示す。

◎回答者自身について

1、回答者の性別

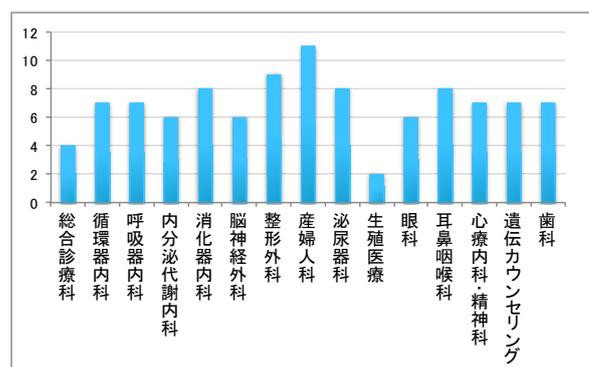
男性 127 名 (81.4%)
女性 28 名 (17.9%)
無回答 1 名 (0.6%)

2、回答者の専門領域

AYA 世代がん患者の合併症の診療に関わる以下の 15 診療科への配布を依頼し、その他にも協力可能な診療科があれば回答を依頼した。

- 総合診療科
- 循環器内科
- 呼吸器内科
- 内分泌代謝内科
- 消化器内科
- 脳神経外科
- 整形外科
- 産婦人科
- 泌尿器科
- 生殖医療
- 眼科
- 耳鼻咽喉科
- 心療内科・精神科
- 遺伝カウンセリング
- 歯科

上記 15 診療科を専門とする回答数

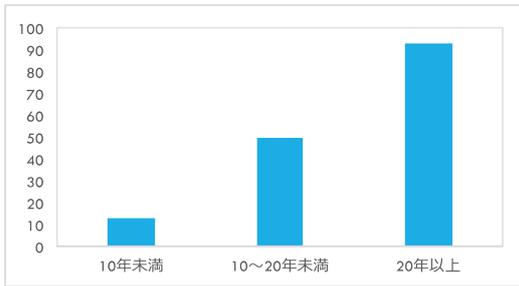


<回答者 156 名の所属する上記以外の診療科 (複数選択可) >

腫瘍内科 13、小児科 10、皮膚科 7、神経内科 6、リハビリ 4、腎臓内科 3、緩和ケア 3、呼吸器外科 3、小児外科 3、消化器外科 2、頭頸部外科 2、その他 8

3、専門領域での経験年数

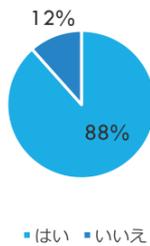
回答者の比率 (%)



回答者 156 名

4、用語の認知度

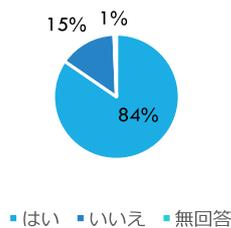
□Adolescent and Young Adult : AYA



回答者 156 名 (質問 4 ~ 7)

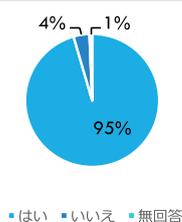
5、用語の認知度

□晩期合併症 (late effects)



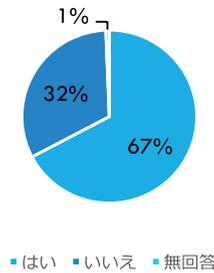
6、用語の認知度

□長期フォローアップ

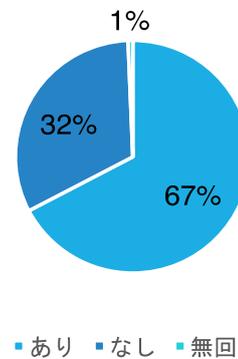


7、用語の認知度

□移行期 (トランジション)

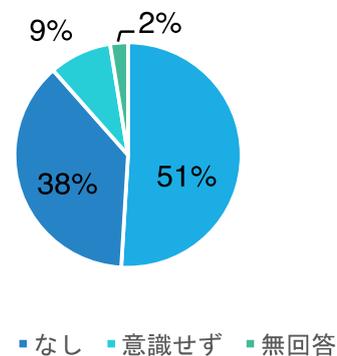


8、がん治療医としての診療経験 (合併症の診療ではなくがんの治療経験)



回答者 156 名

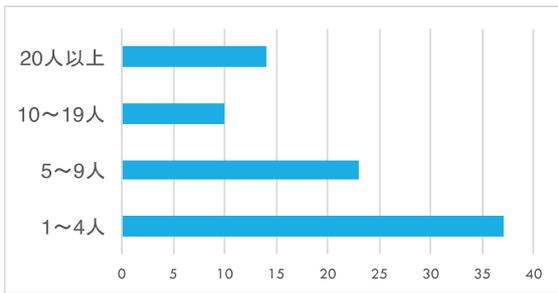
9、治療終了後の AYA 世代がん患者 (がん経験者を含む) の合併症に対する診療経験



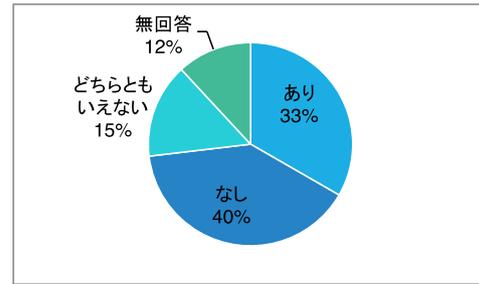
回答数 156 名

10、最近1年間の AYA 世代がん患者の

診療人数

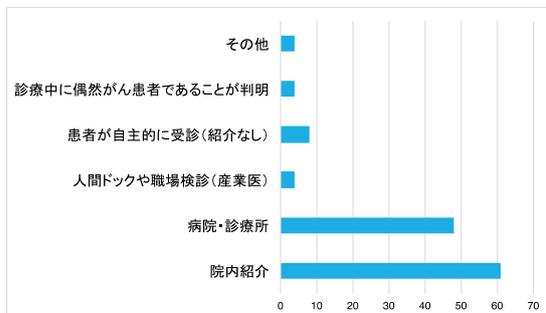


無回答/非該当を除く 84 名



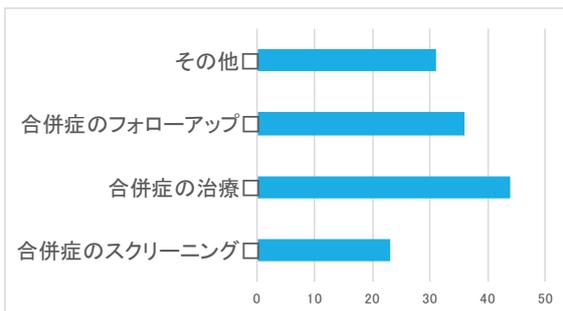
無回答/非該当を除く 82 名

1 1、AYA 世代がん患者の紹介元 (複数選択可)



無回答/非該当を除く 84 名

1 2、AYA 世代がん患者の受診の目的 (複数選択可)

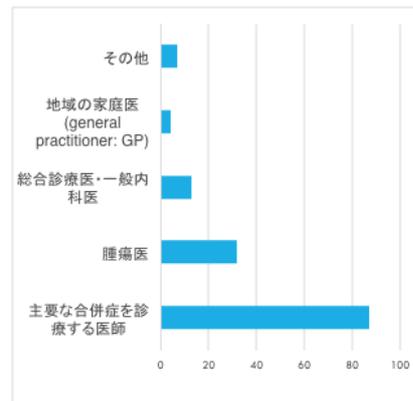


無回答/非該当を除く 82 名

1 3、AYA 世代がん患者の診療に対する負担感

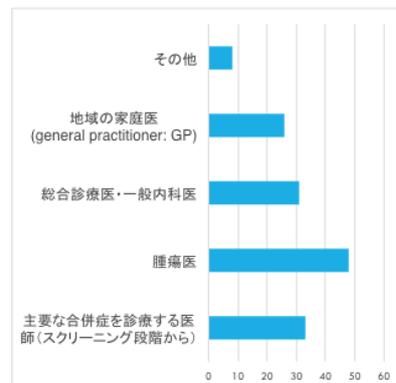
◎AYA 世代がん患者の診療に対する考え

1 4、がん治療による晩期合併症を現在発症しているAYA世代がん患者について、診療の主な担い手は誰が最も望ましいと思うか？



無回答/無効を除く 143 名

1 5、がん治療による晩期合併症の発症リスクはあるが、現在は有していない患者の診療の主な担い手は誰が最も望ましいと思うか？



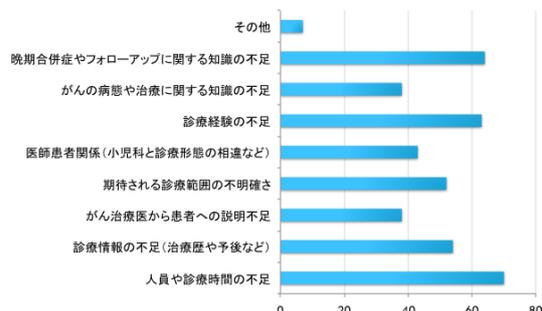
無回答/無効を除く 146 名

◎AYA 世代がん患者の合併症（後遺症・晩期合併症を含む）の診療について

16、AYA 世代がん患者の診療において、負担に感じる項目（複数回答可）

<医療者側の問題>

- 人員や診療時間の不足
- 診療情報の不足（治療歴や予後など）
- がん治療医から患者への説明不足
- 期待される診療範囲の不明確さ
- 医師患者関係（小児科と診療形態の相違など）
- 診療経験の不足
- がんの病態や治療に関する知識の不足
- 晩期合併症やフォローアップに関する知識の不足
- その他

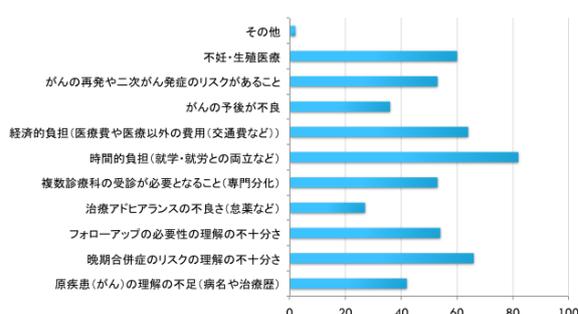


回答者 149 名（複数選択可）

<患者側の問題>

- 原疾患（がん）の理解の不足（病名や治療歴）
- 晩期合併症のリスクの理解の不十分さ
- フォローアップの必要性の理解の不十分さ
- 治療アドヒアランスの不良さ（怠薬など）
- 複数診療科の受診が必要となること（専門分化）
- 時間的負担（就学・就労との両立など）

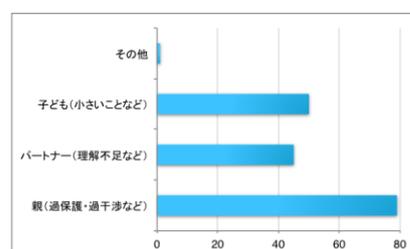
- 経済的負担（医療費や医療以外の費用（交通費など））
- がんの予後が不良
- がんの再発や二次がん発症のリスクがあること
- 不妊・生殖医療
- その他



回答者 149 名（複数選択可）

<患者家族の問題>

- 親（過保護・過干渉など）
- パートナー（理解不足など）
- 子ども（小さいことなど）
- その他

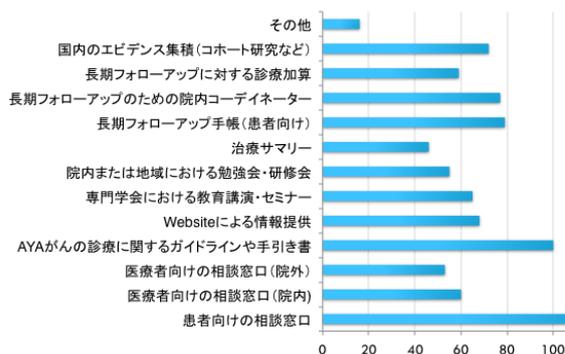


回答者 149 名（複数選択可）

17、AYA 世代がん患者の長期フォローアップ体制構築に向けて必要と思う取り組み（複数選択可）

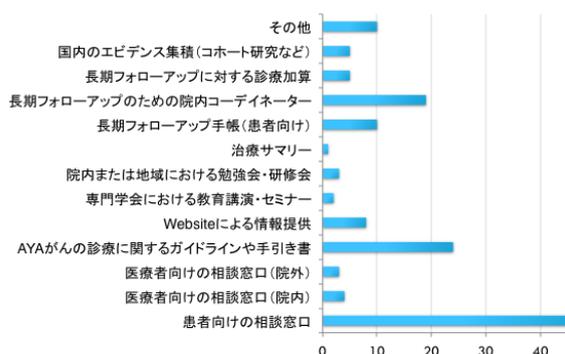
- 1、患者向けの相談窓口
- 2、医療者向けの相談窓口（院内）
- 3、医療者向けの相談窓口（院外）
- 4、AYA がんの健康管理に関するガイドラインや手引き書

- 5、Website による情報提供
- 6、専門学会における教育講演・セミナー
- 7、院内または地域における勉強会・研修会
- 8、治療サマリー（がん治療のサマリー）
- 9、長期フォローアップ手帳（患者向け）
- 10、長期フォローアップのための院内コーディネーター
- 11、がん患者の長期フォローアップに対する診療加算
- 12、国内のエビデンス集積（コホート研究など）
- 13、その他



回答者 150 名（複数選択可）

必要とする取り組みの中で第一希望は「患者向けの相談窓口」であった。



回答者 146 名（複数選択可）

◎AYA 世代がん患者の長期フォローアップに関して、今後どのような取り組みが必要か？（自由記載）

《医側に対する要望》

- 長期フォローアップに関する啓発
- 成人診療科の関心と認知度の向上
- わかりやすい情報提供
- 長期フォローアップに対する診療加算
- トータルにコーディネートするような役割や部署
- AYA 世代フォローアップの専門施設の充実
- 晩期合併症を抱えていないサバイバーへの病院の対応
- 最低年 1 回は拠点を受診し、必要に応じてそこからの指示で地域医療機関などを受診するようなシステム構築が必要
- 学会活動で知識の普及
- 学会レベルで症例の集積
- 長期フォローアップに関する知見がまだ少ない。
- 人員や診療時間の不足があり、長期フォローアップまで手が廻っていない。
- ケースワーカーなどのコメディカルの人材不足
- 臓器別治療に細分化されており、各科あたり AYA 世代の数が少なく対応が難しい
- 腫瘍の種類別に検討
- 対症療法しかないのに主治医からも患者からも過剰に期待されてプレッシャーを感じる
- 治療に参考となる文献も少なく、診療に難渋している

- ガイドラインは1本化して、ある程度統一して、これを見ればおおよそ網羅しているというものがあると良い
- まずは場を設けること、専門員の配置
- アドバイス（相談）も必要
- 小児科と内科の連携が不足
- 診療科同士の連携、コミュニケーション
- 全国統一した形でシンプルなシステム作り
- アプリ開発
- 公費による補助制度と登録を一本化して全国データを集約
- 高度なセキュリティーのあるデータベース

《患者に対する要望》

- 長期フォローアップの必要性を教育する必要がある
- 「AYA」が一般には分かりにくい
- わかりやすい情報提供
- テレビやネットなどで世間に広く訴える必要性
- 患者・家族への精神的支援
- 経済的支援、社会復帰への支援
- 治療サマリーの携帯
- ライフステージにおける悩みごとが異なる
- 年齢のみによる無理な内科移行をせずに、個々人にあった移行医療が必要

D. 考察

AYA 世代がん患者の長期フォローアップに関わる多数の診療科から回答が寄せられた。各医師における AYA 世代患者の

診療経験は少なく、診療に対する負担感が三分の一で示された。患者向けの相談窓口や AYA がんの診療に関するガイドラインや手引き書などのニーズが示された。

AYA 世代がん患者のフォローアップの現状を調査する本研究により、医療現場における様々な問題点が抽出された。AYA 世代がん患者に関わるヘルスケアプロバイダーによる本研究班の取り組みは、AYA 世代がん患者の診療のロールモデルになると考えられる。また本研究は、がん治療による健康障害のリスクに応じた長期フォローアップと適切な医療サービスの提供に貢献するものである。

E. 結論

AYA 世代がん患者の長期フォローアップ体制構築に向けて関連診療科への啓蒙活動が必要である。

(研究協力者)

1. 公益財団法人がんの子どもを守る会
樋口 明子

2. 大阪大学大学院医学系研究科小児科学

橘 真紀子、安田 紀恵、大藪 恵一(教授)、
栄養消化器グループ、内分泌グループ、
血液腫瘍・免疫グループ、外来スタッフ
および病棟スタッフ

3. 日本小児内分泌学会

大藪恵一(理事長)

CCS 委員会：依藤 亨(委員長)、横谷 進
(前委員長)、堀川 玲子、伊藤 純子、藤
原 幾麿、石黒 寛之、三善 陽子、高橋 郁
子、長崎 啓祐

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 三善陽子. AYA 世代がん患者の治療とその問題点. ファルマシア, 54(12) : 1114-1118, 2018

2) 三善陽子. 長期機能予後からみた神経下垂体部胚細胞腫瘍の診断と治療～小児内分泌医の立場から. 日本内分泌学会雑誌, 94 (suppl) : 32-33, 2018

3) 橘真紀子, 三善陽子. 血液疾患・悪性腫瘍. 日本小児栄養消化器肝臓学会編, 小児臨床栄養学 改訂第 2 版, 診断と治療社, 295-301, 2018

4) Miyashita E, Miyoshi Y, Namba N, Ohta H, Yoshida H, Miyamura T, Hashii Y, Ozono K. Endocrine late effects following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation with non-myeloablative conditioning. Journal of Hematopoietic Cell Transplantation, 7(3): 90-97, 2018

5) Takeuchi E, Kato M, Miyata K, Suzuki N, Shimizu C, Okada H, Matsunaga N, Shimizu M, Moroi N, Fujisawa D, Mimura M, Miyoshi Y. The effects of an educational program for non-physician health care providers regarding fertility preservation. Support Care Cancer. 26(10):3447-3452, 2018

6) Kitano A, Shimizu C, Yamauchi H, Yamauchi T, Akitani F, Shiota K, Miyoshi Y, Ohde S. Factors associated with treatment delay in women with primary breast cancer who were referred to reproductive specialists. ESMO open (European Society of Clinical Oncology), 4(2), e000459, 2019

2. 学会発表

(講演)

第20回東北小児成長フォーラム : 18. 07. 20, 盛岡

小児・AYA世代がん患者の妊孕性温存
三善陽子

小児がん講演会2018 放射線腫瘍医のために : 18. 09. 15, 神戸

妊孕性への放射線の影響と妊孕性温存
三善陽子

大阪大学医学部附属病院 第15回市民公開フォーラム : 18. 12. 1, 大阪

AYA世代とは、その患者さんたちのかかえる問題

三善陽子

第10回信越・北関東小児内分泌セミナー : 19. 02. 2, つくば

小児・若年がん患者の長期フォローアップと妊孕性

三善陽子

第29回日本間脳下垂体腫瘍学会 : 19. 02. 22-23, 大阪

小児AYA世代がん・脳腫瘍サバイバーの妊孕性と移行期医療 (教育講演)

三善陽子

第14回不妊・不育とこころの研修会 がんと生殖医療ネットワークOKAYAMA研修会 :

19. 03. 1, 岡山

小児・AYA世代がん患者のフォローアップと妊孕性

三善陽子

第41回日本造血細胞移植学会総会 : 19. 03. 7-9, 大阪

小児・AYA世代がん患者の妊孕性温存と長期フォローアップ (教育講演)

三善陽子

(学会発表)

第 91 回日本内分泌学会学術総会 : 18. 04. 26-28, 宮崎

小児がん経験者(CCS)女性の性腺機能と妊孕性に関するコホート研究

三善陽子, 安田紀恵, 宮下恵美子, 大庭真梨, 藤崎弘之, 加藤雅志, 清水千佳子, 加藤友康, 鈴木直, 左合治彦, 岡田弘, 松本公一, 瀧本哲也, 大藪恵一

第 52 回日本小児内分泌学会 : 18. 10. 4-6, 東京

小児がん経験者の女性における卵巣機能と身長予後の解析

三善陽子, 橘真紀子, 安田紀恵, 窪田拓生, 中川夏季, 吉田寿雄, 宮村能子, 橋井佳子, 橋本香映, 香川尚己, 大月道夫, 高間勇一, 奥山宏臣, 大藪恵一

第29回日本間脳下垂体腫瘍学会 : 19. 02. 22-23, 大阪

中枢神経系胚細胞腫瘍および視神経視床下部神経膠腫の病態と治療

香川尚己, 平山龍一, 橋井佳子, 三善陽子, 木下学, 有田英之, 原純一, 貴島晴彦

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし