

**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**

平成 28 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 堀部 敬三

平成 29 (2017) 年 5 月

緒言

本報告書は、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」班の平成28年度の研究成果をまとめたものである。平成27年6月の「今後のがん対策の方向性について」と題した厚生労働省・がん対策推進協議会の報告書に今後推進が必要な対策としてAYA世代を含むライフステージに応じたがん対策が掲げられた。本研究班では、平成28年度にわが国のAYA世代のがん医療の実態調査を行い、AYA世代がん患者・サバイバーのニーズと充足度、医療者の意識、および、医療提供体制の現状を明らかにした。また、それを基にAYA世代のがん対策の議論に資する資料を作成提示し、政策提言を行った。また、3本目の柱であるがん・生殖医療連携体制の整備についても、地域完結型連携システムの全国展開を一層進めるとともに連携の問題点を明らかにし、ナビゲータの育成・配置の重要性を提示した。

これらも踏まえられて、第3期がん対策推進基本計画に具体的な施策が盛り込まれることになった。その素案には、「2. がん医療の充実」の中で、「AYA世代の診療体制を検討する。AYA世代の多様なニーズに応じた情報提供、包括的な相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化に関する検討を行う。さらに、治療に伴う生殖機能等への影響等、世代に応じた問題について、治療前に正確な情報提供を行い、必要に応じて、適切な専門施設に紹介するための体制を構築する。」と具体的な取り組むべき施策が記されている。また、「3. がんとの共生」においても、「長期フォローアップに関してライフステージに応じて成人診療科と連携する切れ目のない体制整備を推進する。」とし、「就労支援」、「緩和ケア」、「外来や在宅における連携」に関する施策が記載された。今後、これらの施策が実施されることで、AYA世代のがん患者・サバイバーの医療及び社会生活環境の改善が期待される。

本研究班においても、今後、関連の学会や団体、さらに報道機関と連携して広く啓発普及活動を行っていくとともに、診療・支援ガイドラインの作成、および情報ツールの開発を行うことでAYA世代のがん医療の質の向上に資する成果を創出していく計画である。

皆様には、本報告書を通じてAYA世代のがん患者およびサバイバーが抱える問題や医療・支援に関する問題点をご理解いただき、より良い医療・支援体制の構築のためにご指導ご鞭撻を賜れば幸いです。

平成29年5月

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

目 次

I. 総合研究報告

- 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 -----
堀部 敬三
(資料1) AYA 世代のがん対策に関する政策提言
(資料2) 新聞報道

II. 分担研究報告

1. 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 -----
清水 千佳子
2. 臓器がん登録情報に基づくAYA世代がんの現状把握：施設調査-----
小原 明
3. 学会連携 -----
大園 誠一郎
4. AYA世代がん医療における臨床腫瘍医の役割に関する研究 -----
山本 一仁
5. AYA世代がん医療における小児腫瘍医の役割に関する研究-----
松本 公一
6. AYA世代がん患者の緩和ケアに関する研究 -----
多田羅 竜平
7. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究 -----
鈴木 直
8. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築の統括およびマニュアル作成 -----
古井 辰郎
9. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築およびマニュアル作成--
中塚 幹也

10. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築およびマニュアル作成--
北島 道夫
 11. 妊孕性温存の教育・啓発に関する研究 -----
木村 文則
 12. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：生殖医療提供体制の適正配置 -----
高井 泰
 13. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：岐阜モデルの調査および検証 -----
森重 健一郎
 14. 若年男性がん患者のニーズと支援 -----
中村 晃和
 15. AYA世代がん患者の心理社会的支援に関する研究 -----
清水 研
 16. AYA世代のがん患者の栄養の実態とニーズ -----
鈴木 礼子
 17. AYA世代骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLに関する研究 -----
川井 章
 18. AYA世代がん患者の看護に関する研究 -----
丸 光恵
 19. 小児期・AYA期発症がん経験者の就労に関するシステマティックレビュー -----
高橋 都
 20. AYA世代がん患者の教育支援に関する研究：教育支援の実態調査-----
新平 鎮博
 21. AYA世代がん患者の家族支援・療養環境に関する研究 -----
小澤 美和
 22. AYA世代に向けた情報提供および情報提供ネットワークのあり方に関する研究-----
高山 智子
- III. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----
- IV. 主な刊行物 -----

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で比較すると、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ほ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、本生殖小班の「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

資料1 . AYA 世代のがん対策に関する政策提言

. AYA 世代のがん患者の特徴

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）

がん種やライフステージによる以下の分類でニーズが異なることが予想される

1. 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
- ・ 成人に多いがんの若年世代 common cancer であるが、がん種の中では希少な population

2. 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、就学・就労・経済的状況、家庭環境により、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。

. AYA のがん対策に関する政策提言

1. 疾患構成と個別ニーズ、生活を考慮した診療連携体制の構築
2. 包括的・継続的な支援を目指した対策の推進
3. 患者の自立・自己管理を促す対策の推進
4. 関連する課題への取り組みの推進

1 . 疾患構成と個別ニーズ、生活を考慮した診療連携体制の構築

(1) 現状

- ・ AYA 世代がん患者（以下、AYA）は全国に一定の割合で存在するが、頻度は少なく、医療機関も医療者も経験数が少ない。
- ・ AYA にはサバイバーシップに関連したさまざまなニーズがあり、患者ごとのニーズは個別性が高い。
- ・ AYA の診療数の多い医療機関のほうが、少ない医療機関よりも専門医、施設認定が充実している。しかし、診療数の多い医療施設においても、生殖医療専門医、緩和ケア専門医、精神腫瘍医など、AYA が必要とする人的リソース、AYA 病棟などのケア環境が充足していない。
- ・ AYA は年齢が高くなるほど頻度が増加し、25 歳未満では希少がん、25 歳以上で

は子宮頸がん、乳がんの患者の割合が多い。

- 米国ではAYAの治療成績の改善が不良であり、その背景にAYA特有の心理・社会的要因も関係していることを踏まえ、心理・社会的要因を考慮したAYAがん対策が講じられている。

(2) 方向

- 国は、AYA診療数が多いがん診療連携拠点病院を中心に「AYA診療拠点」を整備し、そのための適切な予算措置を講ずる。「AYA診療拠点」では、AYAの多様なニーズに対応できるよう、院内外の専門家により構成された「AYA支援チーム」を組織し、入院環境（AYA病床、ティーンルーム、ネット環境等）を整えるなどの検討を行う。「AYA診療拠点」は、必要に応じて地域医療機関からのコンサルテーション業務を担う。
- 希少がんについては、治療成績の向上のため、診療拠点の整備、ネットワークの構築が必要であるが、その際、AYAの治療拠点と生活拠点が異なる可能性に留意する必要がある。治療拠点となる医療機関は、地域の「AYA診療拠点」と連携するなど、治療およびケアの医療連携を行う。
- 国立がん研究センターがん対策情報センターは、各がん診療連携拠点病院の院内がん登録によるAYAの治療数および治療成績（がん種別、年齢階層別）を集計し、公開するとともに、治療成績に関連する要因の研究を進め、対策を検討する。

2. 包括的・継続的な支援を目指した対策の推進

(1) 現状

- がん体験は、AYAの将来構想に影響を与える。また、AYAは、同世代の健康な若年者に比べ不安が強い。
- AYAの中でもライフステージによってニーズの傾向が異なる。発症時には認識されていないニーズが、治療後の時間経過とともに新たなニーズとして認識される場合もある。
- 医療従事者はAYAのニーズを十分に認識できていない可能性がある。
- がん対策加速化プラン等では、希少がん、小児がん、緩和ケア、生殖機能温存、就学、就労についての対策など、AYAの診療・ケアに関する個別分野での取り組みが進められているが、患者視点での包括的・継続的な情報・相談体制の提供が十分ではない。

(2) 方向

- 「AYA診療拠点」は、院内および地域のAYAのための相談支援窓口を明確にし、AYAの不安軽減とAYAの自立・自己実現の支援のための、包括的・継続的な相談・支援を行う。
- 「AYA診療拠点」は、AYAのニーズへの対応が、患者の生活圏にある地域医療機関においても可能となるよう、人的交流・ITなどを利用し、地域の医療者（医

師・看護師・相談員等) および関係者の教育を行う。

- 国は、関連学会との協力のもと、AYAのサバイバーシップに関する医療従事者の教育・啓発事業を行う。
- 国立がん研究センターがん対策情報センターは、関連省庁・地方公共団体・その他の団体によって先行して行われているAYA対策に関する情報、AYA支援に役立つ既存のリソースに関する情報を収集し、患者・医療者・医療機関ならびに関連省庁・地方公共団体その他の団体に発信する。

3. 患者の自立・自己管理を促す対策の推進

(現状)

- AYAの多くは、治療に関する意思決定への参加意欲や自己管理の意識が高い。
- AYAの多くは、意思決定や自己管理に必要な、がん治療の合併症・後遺症およびそれらの生活に対する影響や管理方法について、第三者に説明することが困難と感じている。
- AYAのがん治療後の二次がんの発症や健康上の問題についてのデータが不足している。さらに、AYAのがん治療後の長期フォローアップの仕組みは確立していない。
- AYAのピアサポートのニーズ、家族支援等のニーズが充足していない。
- AYAには、がんの遺伝に関する情報のニーズがある。同世代の健康な若年者においても遺伝子検査や予防についての関心が高い。

(方向)

- 国は、AYAの長期予後、二次がん、他の健康上の問題に関するデータベースを構築するための研究事業、ならびにAYAの長期フォローアップの健康上の効果および費用対効果を評価するための研究事業を行い、対策を講ずる。
- 「AYA診療拠点」は、患者の治療拠点となる医療機関、地域医療機関との連携により、AYAの長期的な健康管理、心理社会的支援が可能なフォローアップ体制を構築する。
- 「AYA診療拠点」は、がん治療後の健康管理(栄養・運動を含む)についての患者教育を充実させ、他の医療機関と情報を共有する。
- 国は、AYAやその家族の、情報や相談支援へのアクセスを向上するため、ITを活用した情報提供、相談支援窓口の周知、ピアサポートなどの取り組みを推進するための事業を行う。
- 国は、がん治療後の健康管理に関する患者教育や研究を推進するとともに、ゲノム医療の実用化をめざす国の方針も踏まえ、遺伝性腫瘍に関する教育、カウンセリング・医療提供体制の構築を推進する。また、遺伝性腫瘍に関する社会的不利益からの擁護の仕組みについても検討する。

4．関連する課題への取り組みの推進

(現状)

- 意思決定・緩和ケア：AYAの多くは治療方針決定への積極的な参加を希望しているが、医療者からの意思決定支援は十分ではない。また、AYAは、一人で悩む傾向がある。しかしこの潜在的問題についての、具体的な相談窓口についての情報提供が十分整っていない。6割以上のAYAは、終末期の在宅療養を希望しているが、介護に対する支援が不足している。
- 生殖：AYAへの生殖に関する情報提供と生殖医療との連携は十分ではない。20代後半の生殖関連ニーズは高いが、若年発症でも治療終了後にニーズが顕在化することもある。がん患者における生殖医療の治療成績・安全性に関するエビデンスの不足、配偶子・胚の長期保管、生命倫理的問題についての課題がある。経済的理由により妊孕性温存を行わない患者も少なくない。
- 教育：AYAの多くは教育の継続を希望している。AYAの高校生等に対する特別支援教育、在籍校による教育（訪問教育、遠隔教育を含む）等の教育支援のニーズは充足していない。一方、都道府県教育委員会の約8割は、がんのある高校生に対して何らかの教育支援が行われていることを把握している。
- 就労：AYAの9割近くが就労を希望しており、がんの開示により雇用にあたり不当な扱いを受ける可能性があるかと危惧する患者も少なくない。また、職業訓練のニーズが充足しておらず、大学等における病弱・虚弱を含む障害学生の就職支援、キャリア教育支援の実施をしているのは1/3の教育機関にとどまる。
- 経済：一般に若年者の保険加入率は低い（20代 55%）。AYAのほとんどが公的な医療費助成制度を利用しているが、十分とはいえない。特に低所得のAYA・被扶養者の治療関連費、治療以外の負担（入院費差額、交通費、ウィッグなど）の支出に対する負担感は大きい。

(方向)

- 緩和ケア：国は緩和ケア研修にAYAの特性を踏まえた意思決定支援の研修を取り入れる。介護保険を利用できないAYA世代の在宅療養における介護負担の軽減策を検討する。在宅診療医、訪問看護ステーションスタッフへの啓発を行う。
- 生殖：「AYA診療拠点」は、がん患者の生殖に関わる適切な情報提供を支援し、地域における生殖医療機関との連携の窓口となる。学会等との連携により、エビデンスの構築、妊孕性温存にかかわる管理・倫理上の問題に対する対策を検討する。妊孕性温存に対する経済的支援策の検討を開始する。
- 教育：AYAが学びたい時に教育を受けられる機会を保証し、継続した支援が受けられるよう、「AYA診療拠点」は教育に関する相談窓口を明確にし、さらに教育機関側（教育委員会、教育センター）との調整を行う。教育委員会は、個々の学校だけではなく、特別支援教育と高校教育の部署で、十分な調整を行う。国は、遠隔教育の活用の推進、単位認定基準の検討を行う。加えて、特に高等学校や医療機関に対して教育に関する啓発を行う。
- 就労：国は就労に関する相談窓口である教育関係者、医療者、職場関係者の相談対

応能力を向上するための研修事業を実施する。「AYA診療拠点」は、就労関連の相談窓口を明確にするともに、その情報を地域の医療機関に周知徹底する。また、大学等の教育機関・ハローワーク等との協働により新規就労、キャリア支援等における職業訓練を充実させる。

- 経済：国立がん研究センターがん対策情報センターや「AYA診療拠点」は、既存の助成制度（別紙参照）について患者・家族・医療者への周知を徹底する。国は、低所得者における交通費、装具、療養宿泊費等の間接経費の助成の対象範囲の拡大を検討する。

総括

- 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。
- 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くない。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。
- 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。
- 「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。

がんでも恋を諦めないで

若い患者へ支援の動き

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。

語らいの場広がる 国も悩み調査

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。



国産がん治療薬の臨床試験を今午下野... (A woman speaking at a podium during a clinical trial presentation.)



国産がん治療薬「アムビオ... (A book cover for a domestic cancer treatment drug.)

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。

朝日新聞

15~39歳の患者 進学は仕事は結婚は 若さゆえの悩み どう支援

治療・相談の充実国が議論

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。

「子どもを残せるか」

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。

若くしてがんを発症する患者が増えている。若くしてがんを発症する患者は、治療を受けるだけでなく、生活の質を高めるための支援が必要とされている。がん患者の生活の質を高めるための支援が必要とされている。

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る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

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。

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

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、
 ・「情報があつたか」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
 ・「相談先があつたか」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。

2 回答者の背景

1) 回答者の概要(不適格例を除く)

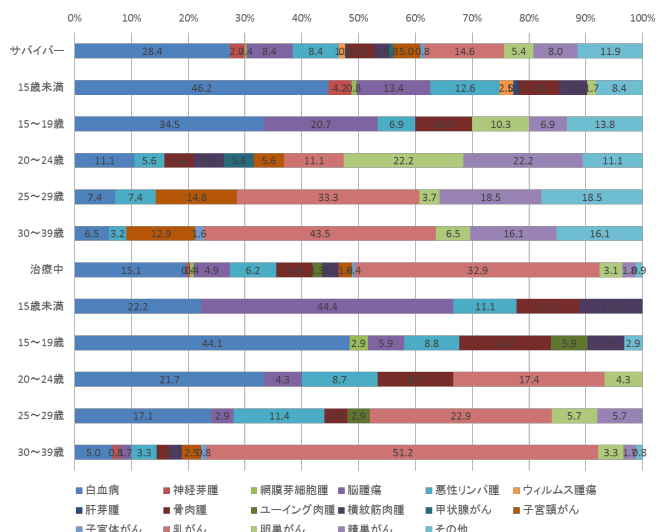
	がん患者 N=222	がん経験者 N=255	健康AYA N=200
診断年齢			
15歳未満	9	119	-
15 - 19	34	29	50
20 - 24	23	18	50
25 - 29	35	27	50
30 - 39	121	62	50
性別			
男	65	92	100
女	155	167	100
無回答	5	2	-
婚姻(診断時)			
既婚	73	42	-
未婚/離死別	121	193	-
事実婚	0	0	-
無回答	31	26	-
婚姻(現在)			
既婚	80	67	-
未婚/離死別	114	167	-
事実婚	0	1	-
無回答	31	26	-
がんの状況			
初発	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	-

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

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

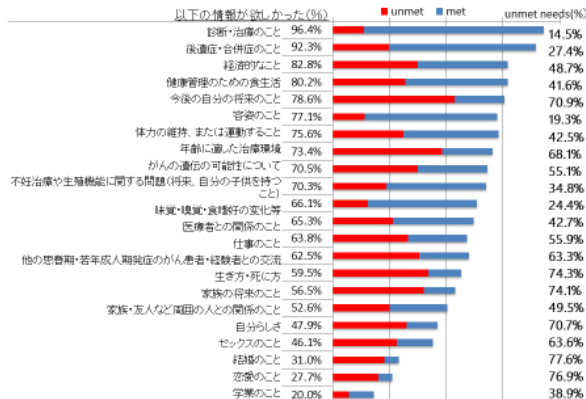
4) 年齢階層別の悩み (上位10項目)

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%	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%	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%	後遺症・合併症のこと 27.3%	がんの遺伝の可能性について 24.2%	容姿のこと 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)

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

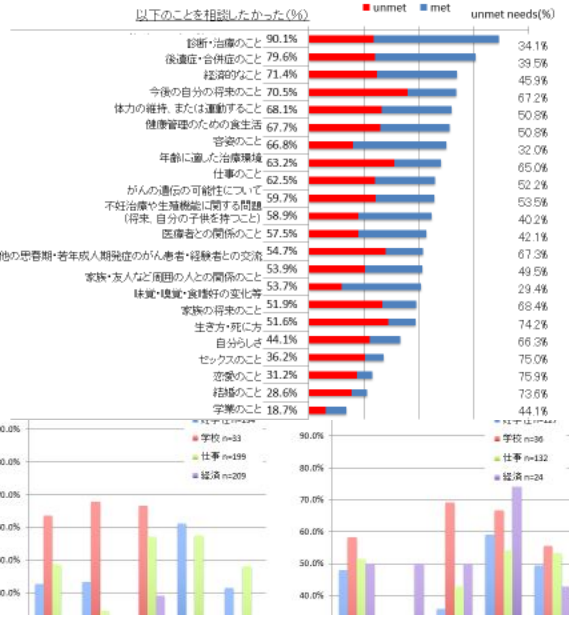
治療中に必要だった情報類(15歳以上発症、その他、無回答を除く)



2) 相談ニーズ

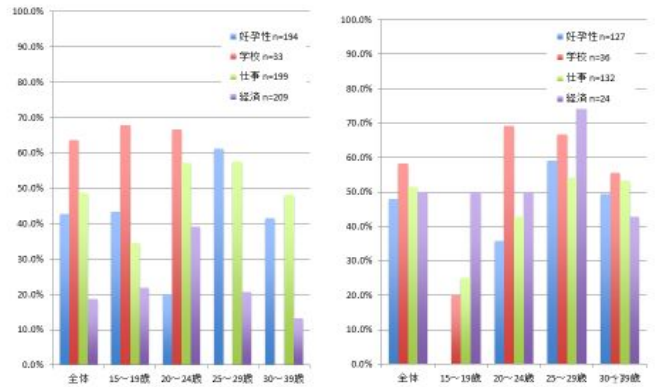
アンメットニーズ: 相談したかったが、できなかった=unmet できた=met

治療中に相談したかった類(15歳以上発症、その他、無回答を除く)



治療中 (診断年齢)

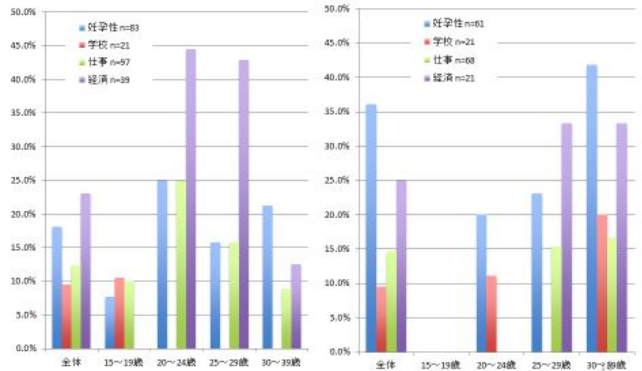
サバイバー (現年齢: 診断年齢15歳以上)



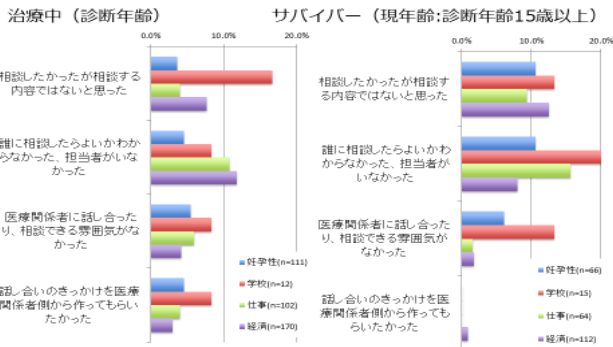
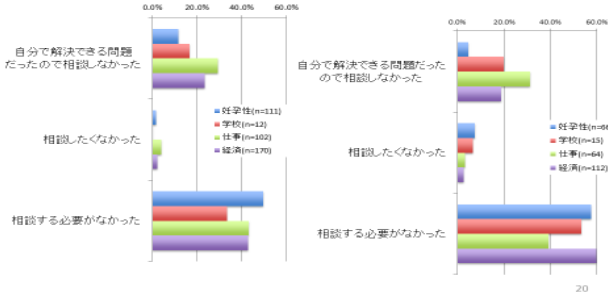
医療機関内での相談の満足度
 「相談した」と回答したうち、「不満」または「やや不満」を選択した割合

治療中 (診断年齢)

サバイバー (現年齢: 診断年齢15歳以上)

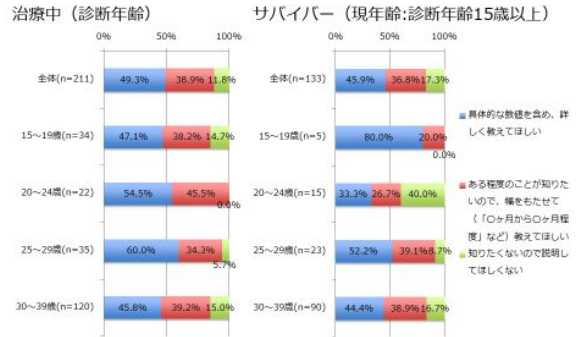


医療機関内で相談しなかった理由

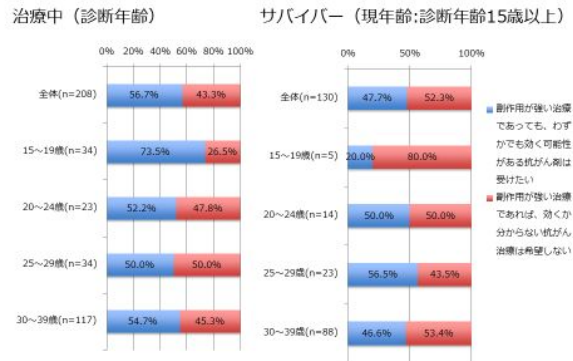


2) 治療困難な場合の治療選択・療養場所に関する意向

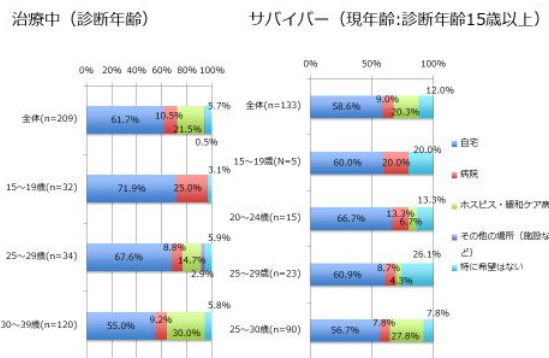
生命予後の告知についての意向



がんが治らない場合に希望する治療

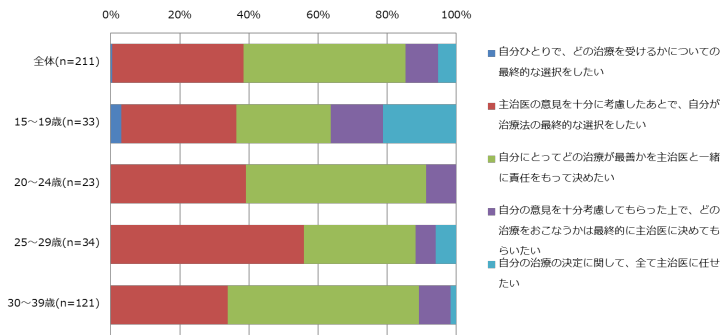


がんが治らない場合に希望する療養場所

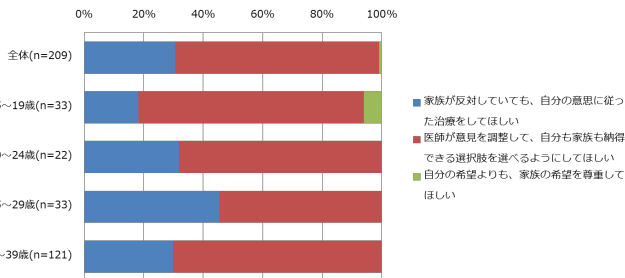


5 治療中のAYA世代がん患者の意思決定に関する意向

1) 治療方針の意思決定に関する意向 医師とどのように決めていきたいか



自分と家族との意向が異なる場合、医師に求める対応



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、相談しな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「相談しな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/担当がいらない」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が高く、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、すでに不妊となつてからの相談のため、相談をしても満足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

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

臓器がん登録情報に基づくAYA世代がんの現状把握：施設調査

研究分担者 小原 明 東邦大学小児科 教授

研究要旨：AYA 世代がん患者診療の現状分析を目的に地域がん拠点病院を対象にアンケート調査を行った。AYA 世代がん患者、特に 25 歳未満患者は稀少であった。多数診療施設は少数診療施設よりも診療体制で優れていたが、生殖医療、緩和医療、精神腫瘍医療などでは不十分であった。25 歳未満患者の多数診療施設の診療がん種上位 3 部位は血液（15%）脳（12%）子宮頸部（10.4%）である。少数診療施設では子宮頸部がんが首位であった。25 歳以上の診療ではがん種別の頻度順位は診療規模で大きな差はない。診療集約度を検討すると、25 歳未満や、がん種毎に集約傾向に違いが見出された。AYA 世代がんは稀少がんであり、特に 25 歳未満の患者数は極めて少なく集約化が必要であろう。一方、25 歳以上の診療ではがん種毎の AYA 世代患者対応の啓発、改善策が有効である可能性がある。

A．研究目的

AYA世代がん（15歳以上40歳未満がん）患者の診療を行っている施設の現状を分析し問題点を明らかにして、より適切なAYAがん診療を推進するための政策提言の根拠資料を作成する。

B．研究方法

施設アンケート調査の実施と解析

1. 対象施設：地域がん診療連携拠点病院、都道府県がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院（以上401施設）、小児がん拠点病院（15施設）
2. アンケート内容：施設認定、専門医、専門職配置
3. 収集情報：26年度施設がん登録情報（登録済み、項目はがん登録と同一）
4. 年間診療患者数の多寡（患者数施設順位25%tile, 25-75%tile, 75%tile）で調査対象施設を少数、中等、多数診療施設に便宜的に分類して診療体制：専門医、専門職配置、診療対象がん種を比較した。
5. 現状の診療集約度を、都道府県毎に「患者居住地を基に、多数診療施設に集約されているか」、「がん種毎の集約度」を検討した。（倫理面への配慮）
ヒトを対象にした研究ではなく、該当しない。

C．研究結果

1. 235施設（54.3%）の施設から回答があった。これらの施設から平成26年に診断されて施設がん登録された、合計17,758例のAYA世代がんに関する情報が収集された。この内、正確な年齢情報があり、かつ診療が行われた14,721例について解析した。
2. AYA世代がん患者数は稀少であった（図1）。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。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構成別に2例、3例、8例と稀少であった。

3. AYA世代がんでは年齢帯でがん種に特徴があった（表1）。原発部位別がん種頻度の1位から3位は、15-24歳患者で血液（15%）、子宮頸部（14%）、脳（10.5%）であり、25-39歳患者では子宮頸部（37.3%）、乳房（15.2%）、甲状腺（4.9%）となった。

4. AYA世代がんを多数診療している施設と少数施設では、診療体制に明かな違いがあったが、多数診療施設でも改善が必要な問題を指摘できる（表2 a, 2b）。

5. 25歳未満の診療について、患者を年間2例以下しか診療しない少数例施設は、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手薄である。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。様々な領域のがん診療施設認定について少数例診療施設はいずれも認定取得率が低い、乳癌学会認定施設については診療数規模で明らかな差異はなかった（表2 a）。

6. 25歳未満の診療について、原発部位別がん種頻度順位は診療規模で異なり、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（表3）

7. 25歳以上の診療について、がん種別の頻度順位は診療規模で大きな差はなく、子宮頸部がんが1位である。特に少数例診療施設では子宮頸部がんの診療が主体である（表4）。一方、生殖医療専門医配置は少数、中等数診療施設いずれも手薄であった

(表2b)。

8. 診療集約度を施設アンケートが対象施設の80%以上から回答があった5県では、60-80%の患者が多数診療施設で診療を受けていたが、そもそも人口が少ない県では「多数診療施設」が無い県が存在した(表5a)。

9. 25歳未満患者のがん種毎集約度では、子宮頸部がんで多数例診療施設への集約度が低い事が明かであった(表5b)。

D. 考察

AYA世代がんは稀少がんであり、特に25歳未満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く、診療体制を含めて改善すべき問題を有している。25歳未満と25歳以上では患者数ももとより、がん種類度に違いがあり、患者支援をこの2つの群で別に考える必要がある。すなわち25歳未満では施設集約を目指した対応が必要と考える。25歳以上では子宮頸部がん、5大がんを想定して年齢要因を考慮した診療対応の啓発を現状のがん拠点施設に促す事が現実的であろう。

多数診療施設と少数診療施設では体制に明かな差があるが、多数診療施設であっても生殖医療、緩和医療、精神腫瘍などの分野には改善の余地が多い。25歳以上のがん腫として頻度が高い乳がん、婦人科腫瘍は中等数診療施設で診療されている事が多く、この規模の施設への啓発が必要である。

E. 結論

AYA世代がんは稀少がんであり、特に25歳未満の患者数は極めて少なく集約化が必要であろう。一方、25歳以上の診療ではがん種毎のAYA世代患者対応の啓発、改善策が有効である可能性がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

1: Kato M, Ishimaru S, Seki M, Yoshida K, Shiraishi Y, Chiba K, Kakiuchi N, Sato Y, Ueno H, Tanaka H, Inukai T, Tomizawa D, Hasegawa D, Osumi T, Arakawa Y, Aoki T, Okuya M, Kaizu K, Kato K, Taneyama Y, Goto H, Taki T, Takagi M, Sanada M, Koh K, Takita J, Miyano S, Ogawa S, Ohara A, Tsuchida M, Manabe A. Long-term outcome of 6-month maintenance chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia in children. *Leukemia*. 2017 Mar;31(3):580-584.

2: Hirabayashi S, Ohki K, Nakabayashi K, Ichikawa H, Momozawa Y, Okamura K, Yaguchi A, Terada K, Saito Y, Yoshimi A, Ogata-Kawata H, Sakamoto H, Kato M, Fujimura J, Hino M, Kinoshita A, Kakuda H, Kurosawa H, Kato K, Kawara R, Moriwaki K, Morimoto T, Nakamura K,

Noguchi Y, Osumi T, Sakashita K, Takita J, Yuza Y, Matsuda K, Yoshida T, Matsumoto K, Hata K, Kubo M, Matsubara Y, Fukushima T, Koh K, Manabe A, Ohara A, Kiyokawa N; Tokyo Children's Cancer Study Group(TCCSG). ZNF384-related fusion genes define a subgroup of childhood B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia with a characteristic immunotype. *Haematologica*. 2017 Jan;102(1):118-129.

3: Imamura T, Kiyokawa N, Kato M, Imai C, Okamoto Y, Yano M, Ohki K, Yamashita Y, Kodama Y, Saito A, Mori M, Ishimaru S, Deguchi T, Hashii Y, Shimomura Y, Hori T, Kato K, Goto H, Ogawa C, Koh K, Taki T, Manabe A, Sato A, Kikuta A, Adachi S, Horibe K, Ohara A, Watanabe A, Kawano Y, Ishii E, Shimada H. Characterization of pediatric Philadelphia-negative B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia with kinase fusions in Japan. *Blood Cancer J*. 2016 May 13;6:e419.

4: Keino D, Kinoshita A, Tomizawa D, Takahashi H, Ida K, Kurosawa H, Koike K, Ota S, Iwasaki N, Fujimura J, Yuza Y, Kiyotani C, Yamamoto S, Osumi T, Ueda T, Mochizuki S, Isoyama K, Hanada R, Tawa A, Manabe A, Toguchi Y, Ohara A. Residual disease detected by multidimensional flow cytometry shows prognostic significance in childhood acute myeloid leukemia with intermediate cytogenetics and negative FLT3-ITD: a report from the Tokyo Children's Cancer Study Group. *Int J Hematol*. 2016;103:416-422.

2. 学会発表

本研究に関連する学会発表(演者)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

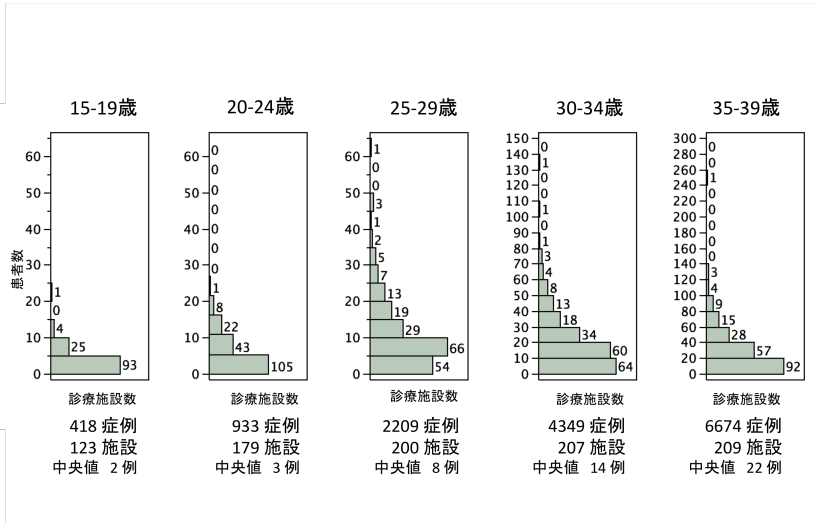


図1 AYA世代がん 年代別 診療施設毎 患者数分布

15 - 25歳未満 1,489 例			25 - 39歳以下 13,232 例		
原発部位コード分類	患者数	%	原発部位コード分類	患者数	%
C42 血液、骨髄、造血系	223	15.0	C53 子宮頸部	4,932	37.3
C53 子宮頸部	208	14.0	C50 乳房	2,011	15.2
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	157	10.5	C73 甲状腺	650	4.9
C73 甲状腺	116	7.8	C42 血液、骨髄、造血系	481	3.6
C75 下垂体、頭蓋咽頭管、松果体	109	7.3	C16 胃	474	3.6
C77 リンパ節	96	6.4	C18 結腸、直腸S状結腸移行部、虫垂	419	3.2
C62 精巣<睾丸>	70	4.7	C62 精巣<睾丸>	393	3.0
C56 卵巣	55	3.7	C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	362	2.7
C49 結合組織、皮下組織および軟部組織、末梢神経、自律神経	50	3.4	C54 子宮体部	338	2.6
C44 皮膚	46	3.1	C56 卵巣	330	2.5
C38 縦隔、心臓・縦隔および胸膜の境界部病変	40	2.7	C75 下垂体、頭蓋咽頭管、松果体	280	2.1
C40 骨、関節	38	2.6	C20 直腸	267	2.0
C18 結腸、直腸S状結腸移行部、虫垂	27	1.8	C44 皮膚	261	2.0
C50 乳房	24	1.6	C34 肺、気管支	226	1.7
C41 骨、関節	19	1.3	C77 リンパ節	222	1.7

平成26年がん登録データに基づく施設回答率56%

表 1 AYA 世代がん 原発部位 上位 15

専門医 (略称)	少数診療施設		中等数施設		多数診療施設		p
	設45	%	151	%	設47	%	
がん治療認定医	41	91.1	144	95.4	44	93.6	NS
がん薬物療法専門医	14	31.1	82	54.3	40	85.1	<0.001
脳神経外科	40	88.9	134	88.7	43	91.5	NS
泌尿器	40	88.9	133	88.1	44	93.6	NS
整形外科	43	95.6	135	89.4	44	93.6	NS
血液	27	60.0	121	80.1	44	93.6	<0.001
婦人科腫瘍	12	26.7	75	49.7	40	85.1	<0.001
乳腺	27	60.0	99	65.6	41	87.2	<0.001
小児血液・がん	3	6.7	22	14.6	26	55.3	<0.001
放射線治療	30	66.7	110	72.8	45	95.7	<0.005
緩和医療	4	8.9	32	21.2	23	48.9	<0.001
生殖医療	2	4.4	20	13.2	26	55.3	<0.001
がん看護専門	9	20.0	80	53.0	36	76.6	<0.001
がん化学療法認定看護師	43	95.6	135	88.1	44	93.6	NS
緩和ケア認定看護師	38	84.4	129	85.4	39	83.0	NS
病院薬剤師会がん専門薬剤師	2	4.4	14	9.3	11	23.4	<0.01
精神腫瘍医	2	4.4	19	12.6	13	27.7	<0.005
チャイルド・ライフスペシャリスト等	1	2.2	11	7.3	9	19.1	<0.01

認定施設 など (略称)	少数診療施設		中等数施設		多数診療施設		p
	設45	%	151	%	設47	%	
がん治療認定医機構	38	84.4	130	86.1	45	95.7	NS
臨床腫瘍学会	21	46.7	97	64.2	42	89.4	<0.001
乳癌学会	32	71.1	116	76.8	42	89.4	NS
造血細胞移植学会認定移植施設	3	6.7	141	9.3	15	31.9	<0.001
甲状腺学会認定	1	2.2	30	19.9	20	42.6	<0.001
産婦人科学会 ART登録施設	3	6.7	25	16.6	21	44.7	<0.001
図書室・学習室	28	62.2	80	53.0	22	46.8	NS
無料インターネット	13	28.9	46	30.5	12	25.5	NS

表 2a 25歳未満 患者の診療施設 診療数による3群の特徴

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
がん治療認定医	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	<0.001
脳神経外科	42	79.3	100	96.2	44	89.4	<0.005
泌尿器科	40	75.5	101	97.1	46	90.2	<0.001
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	<0.001
婦人科腫瘍	6	11.3	58	55.8	47	92.2	<0.001
乳腺	17	32.1	83	79.8	44	86.3	<0.001
小児血液・がん	1	1.9	14	13.5	27	52.9	<0.001
放射線治療	23	43.4	90	86.5	47	92.2	<0.001
緩和医療	5	9.4	23	22.1	24	47.1	<0.001
生殖医療	0	0	15	14.4	26	51.0	<0.001
がん看護専門	8	15.1	59	56.7	37	72.6	<0.001
がん化学療法認定看護師	42	79.3	100	96.2	47	92.2	<0.005
緩和ケア認定看護師	44	83.0	90	86.5	43	84.3	NS
病院薬剤師ががん専門薬剤師	2	3.8	12	11.5	8	15.7	NS
精神腫瘍医	2	3.8	9	8.7	15	29.4	<0.001
チャイルド・ライフスペシャリスト等	0	0	6	5.8	10	19.6	<0.005

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	<0.001
日本乳癌学会	31	58.5	92	88.5	45	88.2	<0.001
造血細胞移植学会認定移植施設	1	1.9	13	12.5	15	29.4	<0.001
甲状腺学会認定	2	3.8	22	21.2	20	39.2	<0.001
産婦人科学会ART登録施設	3	5.7	19	18.3	20	39.2	<0.001
図書室・学習室	28	52.8	56	53.9	24	47.1	NS
無料インターネット	16	30.2	28	26.9	14	27.5	NS

表 2b 25歳以上患者の診療施設 診療数による3群の特徴

11例以上の大規模 47 施設 922例

原発部位コード分類	患者数	%
C42 血液、骨髄、造血系	137	14.9
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	111	12.0
C53 子宮頸部	96	10.4
C73 甲状腺	80	8.7
C75 下垂体、頭蓋咽頭管	80	8.7
C77 リンパ節	54	5.9
C49 結合組織、皮下組織および軟部組織、末梢神経、自律神経	42	4.6
C62 精巣<睾丸>	41	4.4
C44 皮膚	34	3.7
C38 縦隔、心臓・縦隔および胸膜の境界部病巣	31	3.4
C40 骨、関節	27	2.9
C56 卵巣	27	2.9
C18 結腸、直腸S状結腸移行部、虫垂	16	1.7
C72 中枢・内分	16	1.7
C50 乳房	13	1.4

2例以下の小規模 45 施設 79例

原発部位コード分類	患者数	%
C53 子宮頸部	21	25.9
C62 精巣<睾丸>	8	9.9
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	7	8.6
C75 下垂体、頭蓋咽頭管	6	7.4
C42 血液、骨髄、造血系	5	6.2
C77 リンパ節	5	6.2
C56 卵巣	4	4.9
C18 結腸、直腸S状結腸移行部、虫垂	2	2.5
C73 甲状腺	2	2.5
C02 口唇	1	1.2
C08 耳下腺、その他および部位不明の大唾液腺	1	1.2
C17 小腸	1	1.2
C34 肺、気管支	1	1.2
C38 縦隔、心臓・縦隔および胸膜の境界部病巣	1	1.2
C41 骨、関節	1	1.2
C64 腎	1	1.2
C80 原発不明	1	1.2

平成26年がん登録データに基づく施設回答率56%

表 3 25歳未満 AYA がん患者の 原発部位別患者数 上位15

87例以上の大規模 51 施設 7,587例

原発部位コード分類	患者数	%
C53 子宮頸部	2,021	26.6
C50 乳房	883	11.6
C73 甲状腺	335	4.4
C42 血液、骨髄、造血系	237	3.1
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	229	3.0
C16 胃	213	2.8
C62 精巣<睾丸>	211	2.8
C18 結腸、直腸S状結腸移行部、虫垂	187	2.5
C54 子宮体部	186	2.5
C75 下垂体、頭蓋咽頭管	186	2.5
C44 皮膚	162	2.1
C56 卵巣	162	2.1
C20 直腸	125	1.6
C34 肺、気管支	111	1.5
C77 リンパ節	104	1.4

2例以下の小規模 53 施設 635例

原発部位コード分類	患者数	%
C53 子宮頸部	541	85.2
C50 乳房	147	23.1
C73 甲状腺	55	8.7
C16 胃	40	6.3
C18 結腸、直腸S状結腸移行部、虫垂	40	6.3
C62 精巣<睾丸>	34	5.4
C56 卵巣	29	4.6
C20 直腸	23	3.6
C34 肺、気管支	21	3.3
C42 血液、骨髄、造血系	20	3.1
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	19	3.0
C54 子宮体部	17	2.7
C75 下垂体、頭蓋咽頭管	16	2.5
C77 リンパ節	15	2.4
C19 鼻<上>咽頭	13	2.0

平成26年がん登録データに基づく施設回答率56%

表 4 25歳以上 AYA がん患者の 原発部位別患者数 上位15

長崎・岡山・宮城・島根・山梨 施設アンケートが対象施設80%以上から回答があった県

施設 回答率 %	県在住 患者 総数	県内 治療 患者数	%	県外 流出率 %	AYA 症例数区分による 施設分類とその県内施設数			県内在住者患者の治療			
					少数例 施設数	中等数 施設数	多数例 施設数	県内の「多数例診療施 設」で治療を受けた割合 %	県外に出た患者が「多数例診 療施設」で治療を受けた割合 %	県内・県外を問わず 「多数例診療施設」で治療を 受けた割合%	
長崎県	100	13	12	92.3	7.7	0	3	1	66.7	100	69.2
岡山県	88.9	37	34	91.9	8.1	1	1	2	82.4	0	75.7
宮城県	85.7	56	50	89.3	10.7	2	3	1	58	100	62.5
島根県	85.7	13	12	92.3	7.7	4	2	0	0	100	7.7
山梨県	80.0	20	15	75.0	25	1	3	0	0	80	20

東京・神奈川・千葉・埼玉・愛知・大阪・福岡 施設アンケート回答率にかかわらず、大都市

施設 回答率 %	県在住 患者 総数	県内 治療 患者数	%	県外 流出率 %	AYA 症例数区分による 施設分類とその県内施設数			県内在住者患者の治療			
					少数例 施設数	中等数 施設数	多数例 施設数	県内の「多数例診療施 設」で治療を受けた割合 %	県外に出た患者が「多数例診 療施設」で治療を受けた割合 %	県内・県外を問わず 「多数例診療施設」で治療を 受けた割合%	
東京都	48.3	115	92	80.0	20.0	1	4	7	76.1	43.5	69.6
神奈川県	42.1	70	46	65.7	34.3	1	4	3	69.6	66.7	68.6
埼玉県	50.0	109	27	24.8	75.2	1	2	1	66.7	96.0	38.5
千葉県	71.4	66	42	63.6	36.4	2	5	1	40.5	95.8	60.6
愛知県	76.5	87	83	95.4	4.6	1	8	3	44.6	100	47.1
大阪府	61.1	104	92	88.5	11.5	1	6	3	65.2	75.0	66.3

表 5a 患者 診療集約度:25 歳未満AYAがん患者
都道府県内診療率、県外への流出 多数例診療施設への診療集約度

長崎・岡山・宮城・島根・山梨 施設アンケートが対象施設の80%以上から回答があった県

原発部位コード分類	患者数	多数診療施設患者数	集約度 %
C42 血液、骨髄、造血系	22	11	50.0
C53 子宮頸部	18	3	16.7
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	14	10	71.4
C73 甲状腺	9	6	66.7
C75 下垂体、頭蓋咽頭管、松果体	6	4	66.7

この5自治体在住 25歳未満AYAがん
全がん種全体の多数診療施設 集約度
51.1%

東京・神奈川・千葉・埼玉・愛知・大阪・福岡 施設アンケート回答率にかかわらず、大都市

原発部位コード分類	患者数	多数診療施設患者数	集約度 %
C42 血液、骨髄、造血系	81	53	65.4
C53 子宮頸部	48	25	52.1
C71 脳、脳幹、脊髄、脳室、小脳	69	52	75.4
C73 甲状腺	25	17	68.0
C75 下垂体、頭蓋咽頭管、松果体	35	22	62.9

この7自治体在住 25歳未満AYAがん
全がん種全体の多数診療施設 集約度
67.1%

表 5b 25 歳未満 AYAがん 原発部位別 高頻度上位5疾患の 診療集約度

年間11例以上診療している「多数診療施設」にどれほど集約しているか
平成26年 がん登録データ 患者住所に基づく

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

「学会連携」

研究分担者 大園 誠一郎 国立大学法人 浜松医科大学 教授

研究要旨：思春期、若年成人(AYA)世代がん患者に必要な行政施策や治療開発は立ち後れており、本班研究では適切ながん対策の政策提言ならびにガイドラインの作成を目指している。そこで、本研究遂行のため、関係学会・団体と連携してさまざまな観点から総合的に検証を行うことが求められ、日本癌治療学会の立場から連携を図った。

A．研究目的

思春期、若年成人(AYA)世代がん患者に必要な行政施策や治療開発は立ち後れており、適切ながん対策の政策提言ならびにガイドラインの作成を目指して本班研究が開始された。しかし、AYA世代がん医療に関して実態把握および意識調査などの研究の遂行には、日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会に参加している各学会の理解と協力が必要であり、特にがん治療に関する横断的学術団体である日本癌治療学会の立場から連携を強固なものとするための活動を行う。

B．研究方法

本研究の班会議ならびにメール連絡で得られたAYA世代がん医療に関する実態把握および意識調査の方法ならびに成果について、日本癌治療学会理事会ならびに関連学会連絡委員会において適時報告を行い、連携を図る。

また、医師アンケート調査の実施に際しては、関連学会連絡委員会に参加の各学会・研究会と連携を図る。

C．研究結果

本年度に行われた日本癌治療学会理事会（平成28年4月8日、同年7月8日、および同年10月19日）、日本癌治療学会代議員総会（同年10月19日）において、本班研究内容について進捗状況ならびに研究協力依頼を行った。

また、医師アンケートの実施に際しては、日本癌治療学会・関連学会連絡委員会に参加の各学会・研究会（計31団体）に対して協力要請を行い、個別の問い合わせにも応じた。

すでに理事会ならびに関連学会連絡委員会においては十分な理解が得られており、平成29年開催の第55回日本癌治療学会学術集会において、シンポジウム「AYA世代のがん治療と支援（仮題）」を企画中である。

D．考察

日本癌治療学会は、会員数17,000名を超える本邦最大の領域・職種横断的がん関連学術団体であり、

本班研究遂行に連携を保つことは非常に有用である。今後とも、本学会との連携を密に保ちつつ、情報提供と協力要請を継続することが肝要である。

また、すでに内定している第55回日本癌治療学会学術集会におけるシンポジウム「AYA世代のがん治療と支援（仮題）」において、本研究班での研究内容の報告を行い、政策提言や診療ガイドライン作成に通じるアピールを行うことが期待される。

E．結論

本班研究遂行のために日本癌治療学会との連携は重要である。

G．研究発表

1. 論文発表
なし
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

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

「AYA世代がん医療における臨床腫瘍医の役割に関する研究」

研究分担者 山本一仁 愛知県がんセンター中央病院 部長

研究要旨：総合的な AYA 世代のがん対策の政策提言に繋げるため、AYA 世代がん医療に関して、腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医を含め各学会専門医の診療実態把握および意識調査をおこなうためのアンケートを作成し実施した。実施したアンケート結果に基づき、AYA 世代のがん対策の政策提言への基礎資料とした一方、詳細な解析を実施している。

A．研究目的

AYA 世代に発症するがんは希少で、がん種が多く診療領域も多岐にわたる。また、小児と成人診療の狭間にあり、臓器領域毎に診療科が縦割りに分散して担当しているために、全体像の把握が不十分である。さらに AYA 世代は、成長発達・就学就労・生殖・自立・社会参加などの特徴を持つ世代であり、この世代のがん診療においては、腫瘍の治療のみを指向した診療では真の健康が得られず、この世代の特徴を全人的にとらえ俯瞰する診療の視点や支援体制、社会医療福祉体制の整備が不可欠であるが、AYA 世代患者に必要な行政施策や治療開発は立ち後れている。そこで、この研究では、総合的な AYA 世代のがん対策の政策提言に繋げるため、AYA 世代がん医療に関して、腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医を含めた各学会専門医の診療実態の把握と意識調査をおこなうことを目的として実施する。

B．研究方法

各学会専門医に対して、アンケート調査をおこなう。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。

（倫理面への配慮）

アンケート調査の実施に対して、研究代表者の施設にて臨床研究審査を申請し承認を受けた。

C．研究結果

臨床腫瘍医を含めた専門医に対するアンケートを実施した。アンケートは、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からなり、計142問で構成された。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である質問1-30まで回答した人数は1059人であった。分野別では、血液、がん薬物療法、乳腺、脳外科、口腔外科、小児血液・がん専門医からの回答が順に多かった。

「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」が多かったが、25歳を超える患者では特別な配慮は必要ないと考える専門医が多かった。診療患者数は5名までが大多数であり、年間の新患者数も5名までがほとんどであった。

以上の結果を政策提言の基礎資料として使用した。今後、他職種や患者結果との比較をおこない、AYA世代がん患者の診療体制の問題点を詳細に検討している。

D．考察

AYA世代の認知という点で、専門医の分野間で差が認められており、今後、学会にシンポジウムや教育セミナーを通して、AYA世代がん診療の問題点を含めた情報の共有が必要であると思われた。

今後、他職種や患者結果との比較をおこなうことで、AYA世代がん患者の診療体制の更なる問題点が明らかになることが期待できる

E．結論

学会専門医の診療実態把握および意識調査をおこなうためのアンケートを作成し実施した。今後、他職種や患者結果との比較検討を実施している

G．研究発表

1. 論文発表

1. Murakami S, Kato H, Higuchi Y, Yamamoto K, Yamamoto H, Saito T, Taji H, Yatabe Y, Nakamura S, Kinoshita T.: Prediction of high risk for death in patients with follicular lymphoma receiving rituximab plus cyclophosphamide, doxorubicin, vincristine, and prednisolone in first-line chemotherapy. *Ann Hematol.* 95(8):1259-69, 2016.

2. Kato H, Yamamoto K, Higuchi Y, Yamamoto H, Saito T, Taji H, Yatabe Y, Nakamura S, Kinoshita T.: Anti-CCR4 Monoclonal Antibody

Mogamulizumab Followed by the GDP (Gemcitabine, Dexamethasone and Cisplatin) Regimen in Primary Refractory Angioimmunoblastic T-Cell Lymphoma. Chemotherapy. 2016 May 27;62(1):19-22. [Epub ahead of print] PMID: 27226129

3. Miyamura K, Miyamoto T, Tanimoto M, Yamamoto K, Kimura S, Kawaguchi T, Matsumura I, Hata T, Tsurumi H, Saito S, Hino M, Tadokoro S, Meguro K, Hyodo H, Yamamoto M, Kubo K, Tsukada J, Kondo M, Aoki M, Okada H, Yanada M, Ohyashiki K, Taniwaki M.: Switching to nilotinib in patients with chronic myeloid leukemia in chronic phase with molecular suboptimal response to frontline imatinib: SENSOR final results and BIM polymorphism substudy. Leuk Res. 2016 Sep 5;51:11-18. doi: 10.1016/j.leukres.2016.09.009. [Epub ahead of print] PMID: 27771544
4. Igarashi T, Ogura M, Itoh K, Taniwaki M, Ando K, Kuroda Y, Yamamoto K, Uike N, Tomita A, Nagai H, Kurosawa M, Mori S, Nawano S, Terauchi T, Ohashi Y, Tobinai K.: Japanese phase II study of rituximab maintenance for untreated indolent B-cell non-Hodgkin lymphoma with high tumor burden. Int J Hematol. 2016 Oct 6. [Epub ahead of print] PMID: 27714587

5. 山本一仁：遺伝子解析に基づく新しい分子標的治療 News and Topics【論文紹介】思春期・若年成人がん患者.がん分子標的治療 14(1):157-160, 2016. (2016年4月)

6. 山本一仁：思春期・若年成人(AYA)世代白血病の病態と治療. 日本医師会雑誌 145(12):2587-2590, 2017. (2017年3月)

2. 学会発表

1. Kazuhito Yamamoto : Immune checkpoint blockage in lymphoma (Immune Check Point Inhibitor; Promising Treatment for Cancer, International Symposium 2、英語発表). 第14回日本臨床腫瘍学会学術集会、神戸市、2016年7月28日 .

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

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

「思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策の研究」

研究分担者 松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター長

〔研究要旨〕 学会専門医の AYA 世代のがんに対する意識調査の結果を、小児診療施設と成人診療施設という観点から考察した。AYA という言葉の認知度は、小児診療科では成人診療科と比較して高いことがわかった。また、その認知度の差に関わらず、望ましいフォローアップ体制に関しては、およそ半数の専門医が、小児期の診療科が引き続き主科となり成人診療と連携しておこなう体制が望ましいと考えていることが分かった。成人診療科での AYA 世代がんの認識を高めることと共に、小児診療施設と成人診療施設との密接な連携が必要であると考えられた。また、AYA 世代に発症するがんと小児がん経験者の二次がんでは、その対応が大きく異なることが予想され、それぞれの側面で適格な対策が要求されると考えられた。

A．研究目的

思春期・若年成人（AYA 世代）がんは、平成 27 年 6 月にがん対策推進協議会から、今後のがん対策の方向性について報告があり、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が、これまで取り組まれていない対策の柱の一つとして取り上げられた。その中で、「AYA 世代のがん対策については、就職時期と治療時期が重なるため、働く世代のがん患者への就労支援とは異なった就労支援の観点が必要であることに加え、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制、緩和ケアの提供体制等を含めた、総合的な対策のあり方を検討する必要がある」とされている。

しかし、思春期・若年成人がんの最大の問題点は、その正確な実態がわからないところにある。実態把握と今後の小児がん拠点病院を中心とした AYA 世代のがん対策のあり方、成人診療

科との連携等について検討する事を目的とする。

B．研究方法

腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医をはじめ各学会専門医の診療実態把握および意識調査を行った。アンケートの内容は、1) 回答者背景、2) AYA 世代患者とのコミュニケーション、3) AYA 世代がんに関する情報へのアクセス、4) 診療環境や支援、5) 教育・就労・社会復帰、6) 妊孕性・性的活動（地域のがん治療後の早発卵巣不全に対する産婦人科医や医療関係者の意識調査）、7) 追跡・サバイバーシップ、の大項目に分かれ、計 142 問で構成された。今回、このアンケートの結果から、小児診療科と成人診療科の AYA 世代がん診療に対する認識の相違について解析した。

C．研究結果

全体で 1305 名の回答があり、196 名が小児診療科（小児科 146、小児外科 49、その他 1）成人診療科が 1109 名（血液内科 162、腫瘍内科 157、脳外科 183、その他 607 名）であった。196 名の年齢構成は、30 歳代 42 名、40 歳代 62 名、50 歳代 75 名、60 歳代 17 名であった。この年齢構成は、成人診療科と大きな違いはなかった。

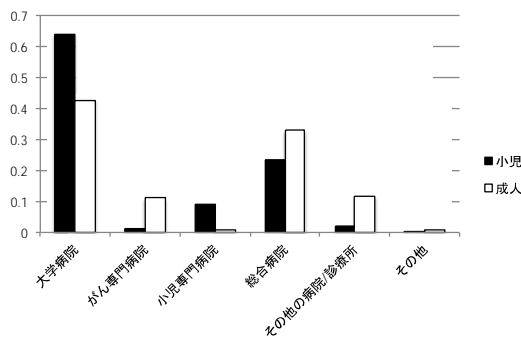


図1. 対象となる専門医の所属施設

所属組織は、大学病院 125 名、総合病院 46 名、小児専門病院 18 名、その他 7 名であった。成人の所属施設と比較して、大学病院の頻度がやや高く、がん専門病院の頻度が少ないことが大きな相違であった（図 1）。

AYA という言葉の認知度に関しては、成人が 874 人中 385 人（44.1%）が知らないと答えたのに対して、小児では 169 人中 163 人（96.4%）が知っていると答え（ $p < 0.0001$ ）。AYA という言葉の認知度は小児診療科では高いことがわか

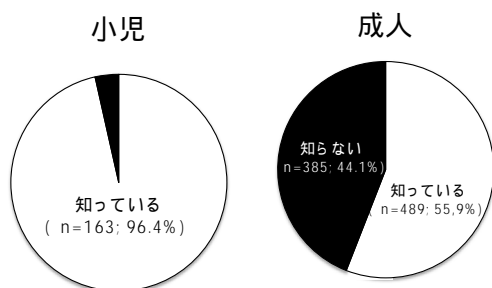


図2. AYA という言葉の認知度の差 ($p < 0.0001$)

った（図 2）。

そのような認知度で、AYA 世代として意識し

て診察するかという問いに対して、小児診療科では 168 人中 159 人（94.6%）が意識すると回答したのに対して、成人診療科では、863 人中 683 人（79.1%）が意識すると回答するに留まっている。同様に、特別な配慮が必要かという問いに対しては、小児診療科では 168 人中 158 人（94.0%）が必要であると回答したのに対して、成人診療科では、864 人中 728 人（84.3%）が必要であると回答した（ $p = 0.0011$ ）。

望ましいフォローアップ体制に関しては、成人診療科も小児診療科も半数が小児期の診療科が引き続き主科となり成人診療と連携しておこなう体制が望ましいと考えていることが分かった。成人専門診療科に引き継ぐ体制が望ましいと回答したのは、小児診療科 35%、成人診療科 36%であり、差はなかった。反面、総合診療医や地域のかかりつけ医に引き継ぐ体制を最良と考える専門医は、成人診療科、小児診療科共に 2.5-5%に留まっていた。

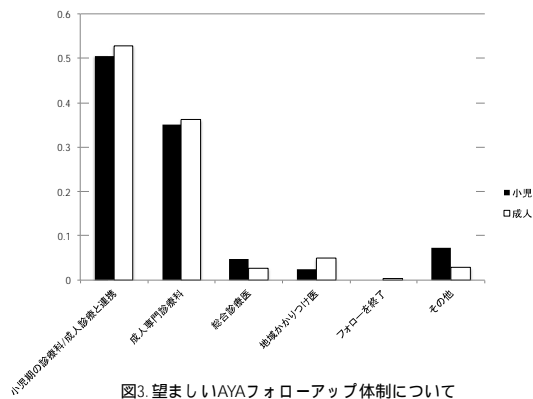


図3. 望ましいAYAフォローアップ体制について

D. 考察

AYA という言葉の認知度に関しては、成人診療施設の専門医よりも小児診療施設の専門医がかなり高いことがわかった。小児診療科の守備範囲が 15 歳までであることが多く、AYA は、素手の小児診療科では一般的な用語となっていることが判明した。反面、成人診療科には認知度は 56%と低く、今後の対策を考える上で、成人

診療科専門医に対する啓発の重要性が浮き彫りにされた。

AYA 世代のがんを考える場合、2つの側面がある。一つは、AYA 世代に発症するがんであり、もう一つは小児がんを発症した経験者が二次がんとして経験するがんである。今回の専門医に対するアンケートから、望ましいフォローアップ体制に関しては、およそ半数の専門医が、小児期の診療科が引き続き主科となり成人診療と連携しておこなう体制が望ましいと考えていることが分かった。この場合の、AYA 世代のがんは、後者の小児がん経験者に対する考えであるが、成人診療科も小児診療科も同様の傾向にあることは興味深い。

AYA がんに対する理解に差があるにも関わらず、同様の傾向にあるということは、小児期の診療科と成人診療科との連携の重要性が普遍的なものであることを反映しているものと考えられた。また、およそ1/3の専門医が、成人診療科での診療が望ましいと考えているが、移行を積極的に進めるべきという意見と、AYA 世代に発症するがんは、乳がんや子宮がんが多く、小児科医が考えるよりも成人診療科が考えるべきという意見の混合であると考えられた。

AYA がんの対策は、AYA 世代に発症するがんと小児がん経験者の二次がんでは、対応が大きく異なることが予想され、それぞれの側面で適切な対策が要求されると考えられた。

E. 結論

AYA という言葉の認知度は、小児診療科では成人診療科と比較して高いことがわかった。また、その認知度の差に関わらず、望ましいフォローアップ体制に関しては、およそ半数の専門医が、小児期の診療科が引き続き主科となり成人診療と連携しておこなう体制が望ましいと考えていることが分かった。成人診療科での AYA 世代がんの認識を高めることと小児診療施設と成人診療施設との密接な連携が必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Miyoshi Y, Yorifuji T, Horikawa R, Takahashi I, Nagasaki K, Ishiguro H, Fujiwara I, Ito J, Oba M, Kawamoto H, Fujisaki H, Kato M, Shimizu C, Kato T, Matsumoto K, Sago H, Takimoto T, Okada H, Suzuki N, Yokoya S, Ogata T, Ozono K. Gonadal function, fertility, and reproductive medicine in childhood and adolescent cancer patients: a national survey of Japanese pediatric endocrinologists. *Clin Pediatr Endocrinol.* 2016 Apr;25(2):45-57.

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。)

なし

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

AYA世代がん患者の緩和ケアに関する研究

研究分担者 多田羅竜平 大阪市立総合医療センター緩和医療科 部長
研究協力者 宮本二郎 大阪市立総合医療センター緩和医療科

研究要旨 AYA 世代がん患者への緩和ケア提供体制の整備に向けて、AYA 世代がん患者を治療する施設の緩和ケアチームに対する現状調査のためのアンケート作成を行った。10代から20代前半の患者への緩和ケアの経験が特に乏しい実態が分かった。これらの低年齢のAYA世代患者への緩和ケアの提供においては一施設内での努力だけでは限界があり、経験の豊富な施設を中心とした多施設間の連携を強化して対応することも望まれる。

A．研究目的

がん対策推進基本計画が策定され、がん対策が大きく進展している中で、成人とも小児とも異なるAYA世代がん患者に特有の課題について、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ている。

しかし、成人とも小児とも異なるAYA世代がん患者に特有の様々な緩和ケアのニーズが存在することは指摘されているものの、それらのニーズがどの程度満たされているのか、その実態は明らかではない。

本分担研究は、AYA世代がん患者に対する緩和ケア・サービス提供体制の現状を踏まえたうえで、今後の緩和ケア提供体制の在り方を示すことを目的とする。

本年度は、わが国においてAYA世代がん患者を治療する施設の緩和ケアチームに対する現状調査を実施した。

B．研究方法

全国の地域がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院に対して、「思春期・若年成人（AYA）のがん診療に関する実態調査」の一環として、AYA世代がん患者への緩和ケアの提供体制の実態把握のためのアンケート調査を実施した。全国のAYA世代がん患者を治療している施設の緩和ケアチームに対して緩和ケアの提供に関する現状を調査するための調査用紙を郵送し回答を得た。

・研究デザイン

質問紙を用いた調査

・研究対象

AYA世代がん患者を診療する緩和ケアチーム担当の医療者（医師、看護師、他職種）

・調査項目

以下の項目について評価する。

- ・緩和ケアの提供における困難
- ・緩和ケアの提供に必要なリソース
- ・緩和ケア提供体制

<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)に基づいて実施する。本研究は、緩和ケアチームを担当する医療者より任意の回答を求めるアンケート調査であり、インフォームドコンセントを必要としない。そのため、倫理指針にしたがった趣旨説明書による調査協力の依頼を行い、調査票への回答をもって調査への協力の同意とみなす。

C. 研究結果

アンケート調査は、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(475人から回答)と、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(238施設から回答)を行った。

回答した緩和ケアチームのスタッフの職種別内訳は、看護師(52.6%)、医師(25.5%)、薬剤師(10.3%)、心理士(2.7%)、その他(8.8%)であった。

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、疼痛などの苦痛な症状の緩和、家族サポート、コミュニケーション、看取りのケアなど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は、「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。一方、30歳以上の患者に対してはそれより上の患者と比べて困難を感じるということは少ない傾向がみられた。

AYA 世代がん患者への緩和ケアのためのリソースの不足状況について尋ねたところ、60%以上の回答者が「とても不足」あるいは「不足」と回答した項目は、「社会資源に

関する情報」(27%、37%)、「療養環境、ハード面」(27%、38%)、「多施設合同カンファレンス」(25%、35%)、「コンサルテーションネットワーク」(29%、33%)、「多施設共同研究ネットワーク」(29%、36%)、「家族へのサポート体制」(39%、35%)、「緩和ケアチームのマンパワー」(32.2%、33%)であった。一方、「緩和ケアガイド乱・マニュアル」、「緩和ケア院内カンファレンス」、「緩和ケア研修会・セミナー」、「病院内の多職種との連携」はいずれも50%以下の回答者が「とても不足」あるいは「不足」と回答し、「不足なし」の回答はいずれも20%を超えていた。

D. 考察

今回の調査から、特に10代、20代の患者への緩和ケアの実践経験が乏しく、対応に困難を感じている現状が示された。一方、30代患者に対しては一般成人と同程度に困難を感じている回答が多かった。

また、社会資源に関する情報、療養環境、人員体制、多施設間のネットワークなどの緩和ケアのリソースが不足している現状が示された。特に多施設共同での取り組みに不足を感じている傾向がうかがえた。一方、自施設内での取り組みに関するリソースについては相対的に不足しているとは感じていない様子が見られた。

これらのことから、10代後半から20代前半の AYA 世代患者への緩和ケアの提供における問題は、単一施設では経験が乏しく解決が難しい課題も多く、よりアクティビティの高い施設が中心となって連携できる体制作りが求められていることがわかった。一方、20代後半から30代患者への緩和ケアの提供については一般の成人と同様、マンパワーの不足などによる困難が生じていることが推測された。

E．結論

本年度は、AYA 世代がん患者に対して緩和ケアを提供する緩和ケアチームの実態を探索するためのアンケート調査を行い、特に 10 代から 20 代前半の患者への緩和ケアの経験が乏しい実態が分かった。そのため、これらの低年齢の AYA 世代患者への緩和ケアの提供においては、一施設内での努力だけでは限界があり、経験の豊富な施設を中心とした多施設間の連携を強化して対応することが望まれる。

G．研究発表

1．論文発表
なし

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
なし

3．その他
なし

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

「AYA 世代がん患者の妊孕性温存に関する研究」

研究分担者 鈴木 直 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 教授

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関連情報の収集を行い、妊孕性温存について、学会・団体と連携して総合的に現状を分析し、この世代の特徴に配慮したがん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツール開発やガイドラインの作成を行うことである。具体的に妊孕性温存に関しては、我々生殖小班による実態調査、ならびに地域完結型連携体制構築及びマニュアル作成による生殖医療の普及啓発を行う。本年度は、がん・生殖医療連携ネットワークの構築に向けた情報収集ならびに海外への発信を重点的に担当した。

A．研究目的

AYA 世代 小児・若年成人：adolescence and young adult）のがん患者に対する妊孕性温存に関する諸問題を解決するためには、多くの職種の専門家が一堂に会してその問題点を共有するだけでなく、新しい医療技術の安全性と有効性を十分に理解する必要がある。本邦の現状では、2012年に特定非営利活動法人日本がん・生殖医療研究会（現学会）が設立されて以来、本領域に関する議論が「乳がん領域」を皮切りに徐々に展開されつつあるが、がん治療を行う主治医と、妊孕性温存治療を行う産婦人科医との医療連携が未だ十分ではない。そこで、本生殖小班の研究目的の一つとして、AYA 世代がん患者の妊孕性温存に関して、がん・生殖医療地域連携ネットワーク構築およびそのマニュアル作りにある。

B．研究方法

第54回日本癌治療学会学術集会に参加し、学術集会にて取り上げられた「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作成のためのコンセンサスミーティング」に参加した。また、第34回日本受精着床学会総会・学術集会に参加し、Oncofertilityに関するセッションに参画した。一方、特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会 web site 内の医療連携に関するページを参考に、特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会協力の下、本生殖小班の「がん・生殖医療地域連携ネットワーク web site」立ち上げを昨年度行っているが、その内容の更新を検討した。また、研究分担者 古井辰郎医師が主催した「JSFP-がん・生殖医療連携会議（Oncofertility Consortium JAPAN 2016 準備会議）」に参加した。さらに、本研究費は充当していないが、厚労科研「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）「若年乳がん

患者のサバイバーシップ向上を志向した妊孕性温存に関する心理支援体制の構築」（研究代表者：鈴木直）の一環で、「がん・生殖医療連携の全国展開」をテーマとして、各地域や各分野のがん・生殖医療の専門家、実務者の先生方とともに、現在の問題点や課題、今後の方向性などをディスカッションすることを目的として、「厚生労働省科学研究（がん対策研究）推進事業：Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016- 地域完結医療連携モデルの全国展開およびがん・生殖医療における心理支援体制の構築」に関する対がん協会の研修会を、日本がん・生殖医療学会（理事長は研究分担者 鈴木直）と共催で開催した。なお、本邦におけるがん・生殖医療の現状（連携ネットワークの情報を含む）を、Future Oncology 誌の REVIEW 論文として(Oncofertility in Japan: advances in research and roles of oncofertility consortia. Future Oncology 2016)に投稿した。さらに、Oncofertility Consortium（米国 Teresa Woodruff 博士代表）主催の Virtual Grand Rounds on March 15 at 9am Chicago time にて講演し（ネット講演）、本研究班の取り組みに関して報告した。

C．研究結果

第54回日本癌治療学会学術集会にて取り上げられた「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作成のためのコンセンサスミーティング」に参加した結果、現在作成中の日本癌治療学会の妊孕性温存に関するガイドライン内容の現状を把握することができた。また、第34回日本受精着床学会総会・学術集会に参加し、Oncofertilityに関するセッションに参画した。6施設からの発表には、施設のがん・生殖医療に関する取り組みや性腺組織凍結の経験について、また遺伝カウンセリングからセクシャリティーの話題など多岐にわたる話題が報告された。また、研究分担者 古井辰郎

医師が主催した「JSFP-がん・生殖医療連携会議（Oncofertility Consortiu JAPAN 2016準備会議）」において、「地域完結型がん・生殖医療の全国展開について」に関する報告を行った。

D. 考察

日本癌治療学会が作成している「小児思春期、若年がん患者の妊孕性温存の診療に関するガイドライン」が刊行されることによって、がん・生殖医療の認知度がさらに上昇し、がん・生殖医療連携ネットワークのさらなる推進に繋がるものと期待された。また、「厚生労働省科学研究（がん対策研究）推進事業：Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016- 地域完結医療連携モデルの全国展開およびがん・生殖医療における心理支援体制の構築」に関する研修会の成果として、今後のさらなる本領域の発展に向けた方向性が明らかになった。

E. 結論

依然として、各地域で完結できるがん・生殖医療に関する医療連携ネットワークの全国展開の必要性がある。また、ネットワークをマネジメントする上で、ナビゲータ（相談員）の何よりも、がん・生殖医療連携を患者に円滑に提供できるナビゲータの育成が喫緊の課題である。

G. 研究発表

1. 論文発表

Ataman LM, Rodrigues JK, Marinho RM, Caetano JP, Chehin MB, Alves da Motta EL, Serafini P, Suzuki N, Furui T, Takae S, Sugishita Y, Morishige KI, Almeida-Santos T, Melo C, Buzaglio K, Irwin K, Wallace WH, Anderson RA, Mitchell RT, Telfer EE, Adiga SK, Anazodo A, Stern C, Sullivan E, Jayasinghe Y, Orme L, Cohn R, McLachlan R, Deans R, Agresta F, Gerstl B, Ledger WL, Robker RL, de Meneses E Silva JM, Silva LH, Lunardi FO, Lee JR, Suh CS, De Vos M, Van Moer E, Stoop D, Vloeberghs V, Smits J, Tournaye H, Wildt L, Winkler-Crepaz K, Andersen CY, Smith BM, Smith K, Woodruff TK. Creating a Global Community of Practice for Oncofertility. *Journal of Global Oncology*, 2016; 2(2): 83-96.

Miyoshi Y, Yorifuji T, Horikawa R, Takahashi I, Nagasaki K, Ishiguro H, Fujiwara I, Ito J, Oba M, Kawamoto H, Fujisaki H, Kato M, Shimizu C, Kato T, Matsumoto K, Sago H, Takimoto T, Okada H, Suzuki N, Yokoya S, Ogata T, Ozono K. Gonadal function, fertility, and reproductive medicine in childhood and adolescent cancer patients: a national survey of Japanese pediatric endocrinologists, *Clinical Pediatric Endocrinology*, 2016; 25(2): 45-57.

K.Kamoshita, N.Okamoto, M.Nakajima, T. Haino, K.Sugimoto, A. Okamoto, Y. Sugishita, N. Suzuki.

ki. Investigation of in vitro parameters and fertility of mouse ovary after storage at an optimal temperature and duration for transportation, *Human Reproduction*, 2016; 31(4): 774-781.

杉本公平, 稲川早苗, 白石絵莉子, 鴨下桂子, 伊藤由紀, 加藤淳子, 拝野貴之, 岡本愛光, 鈴木直. がん・生殖医療におけるサイコソーシャルケア体制の展望～Oncofertility Consortiumでのインタビューレポート～, *日本生殖心理学会誌*, 2016; 2(1): 13-16.

Ito Y, Shiraishi E, Kato A, Haino T, Sugimoto K, Okamoto A, Suzuki N. The Utility of Decision Trees in Oncofertility Care in Japan, *J Adolescent Young Adult Oncol*, 2016.

Takae S, Tsukada K, Sato Y, Okamoto N, Kawahara T, Suzuki N. Accuracy and safety verification of ovarian reserve assessment technique for ovarian tissue transplantation using optical coherence tomography in mice ovary., *Scientific Reports*, Published: 08 March 2017.

Suzuki N. Oncofertility in Japan: advances in research and the roles of oncofertility consortia, *Future Oncol*, 2016; 12(20): 2307-11. doi: 10.2217/fon-2016-0187. Review.

2. 学会発表

Suzuki N. Ovarian tissue cryopreservation, The 6th Congress of the Asia Pacific Initiative on Reproduction; Jakarta, Indonesia; 2016年4月.

鈴木直. ケースカンファレンス「妊孕性について」, 第24回日本乳癌学会学術総会; 2016年6月.

鈴木直. AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する意思決定支援 若年乳がん患者に対する心理支援の構築を目指して, 第21回日本緩和医療学会学術大会; 2016年6月.

Suzuki N. Current topics of ovarian tissue vitrification and transplantation, The 3rd Korean Society for Fertility Preservation; Seoul, Korea; Jun 2016.

Suzuki N. Basics of fertility preservation for young cancer patients, The 3rd Korean Society for Fertility Preservation; Seoul, Korea; Jun 2016.

Suzuki N. Ovarian tissue vitrification, 10th Anniversary ISFP-BOD meeting; Israel; 2016年9月.

Suzuki N. Recent topics of ovarian tissue cryopreservation using vitrification on fertility preservation for young cancer patients, 2016 ART WORLD CONGRESS; NewYork, USA; Oct 2016.

鈴木直. がん・清書機料の背景ーガイドラインの必要性、また、海外の動向を含めー, 第54回日本癌治療学会学術集会; 2016年10月.

鈴木直. 若年がん患者に対する妊孕性温存の現状ーがん・生殖医療の実践を目指して, 日本臨床腫瘍薬学会 ブラッシュアップセミナー2016東京; 2016年10月.

Suzuki N. Ovarian tissue cryopreservation and transplantation- a new technology for fertility preservation, The 32nd International Kumamoto Medical Bioscience Symposium; Kumamoto Japan; Nov 2016.

Suzuki N. Fertility Preservation for young female cancer patients-recent topics on ovarian tissue cryopreservation and transplantation, ASGO The 4th International Workshop on Gynecologic Oncology; Miyagi Japan; Nov 2016.

Suzuki N. The value of ovarian tissue frozen and transplantation in fertility preservation and the application situation in the asia-pacific region, The third international summit forum of premature ovarian failure and preservation of ovarian function; Shanghai, China; Nov 2016.

鈴木直. Oncofertility-本邦の潮流とこれから, 0

ncofertilityーがん患者の生殖看護を考えるー; 2016年12月.

Suzuki N. Updates from the Japan Society for Fertility Preservation (JSFP), Oncofertility Consortium Virtual Grand Rounds; U.S.A; Mar 2017.

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

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

「AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築の統括およびマニュアル作成」

研究分担者 古井 辰郎 岐阜大学大学院医学系研究科・産科婦人科学分野 准教授

研究要旨： 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的とする。今年度は、実態調査およびニーズ調査の解析、がん・生殖医療連携会議やシンポジウムの開催や学会および論文発表を通じた啓発、人材育成、資料作成とネットワーク全国展開の準備を行った。

A．研究目的

地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開(日本版Oncofertility Consortium)によるAYA世代のがん患者の妊孕性に関する支援とそのための人材育成を目的とする。

B．研究方法

大規模調査において、生殖小班が担当した質問項目を中心とした妊孕性に関する結果や全国の関係者間での議論を通し、構築済みの地域医療連携の効果の検証を行い、医療連携構築における課題や問題点を明らかにすると同時に、各地域での資料等の共有システムも構築し、全国展開に繋げる。その他、関連学会や諸団体とも協力した啓発活動、人材育成なども行なった。

具体的には、以下に列挙する。

・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) JSFP=日本がん・生殖医療学会

・「厚生労働省科学研究(がん対策研究)推進事業：Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016-地域完結医療連携モデルの全国展開およびがん・生殖医療における心理支援体制の構築」

での議論を実施した(12月11日)。

・さらに、学会発表、シンポジウム開催協力、HP作成などを通じた資料による啓発・人材育成によりがん・生殖医療連携の全国展開達成を目指す。

C．研究結果

大規模調査の生殖小班担当部分を中心とした結果解析として、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。

がん診療の現場での意識向上、円滑な医療連携促進を目指し、がん治療学会「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作成WG」に参加し、2018年4月ガイドライン発行に向けて準備中である。

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)を主催した。前者では、17都道府県から50名のがん・生殖医療連携構築および構築準備中の地域およびJSFP関係者を中心に、医療連携の現状、課題、共有可能資料の共有などを議論し、後者でその結果を全国のAYAがん診療に従事するヘルスケアプロバイダー約200名を対象に発表した。全国10地域で医療連携が発足しており、8地域で準備中であることが明らかとなった。稼働中の地域においてもネットワークの稼働実態や運営方法などは様々であることも明らかとなった。ここでの議論では、地域特性に合わせた医療連携のあり方の検討、ナビゲータ制度、フォローアップ体制、長期保存システムなどシステムに関する問題点、資料の充実化・ITを活用した共有、臨床研究の必要性などが提案された。

その他、各種シンポジウム、公開講座、論文作成等での発表を通じた啓発活動により、啓発活動、人材育成を行なった。(詳細は業績参照)

D．考察

大阪、京都、宮城、栃木、千葉、鹿児島など新たな地域でもがん・生殖医療連携の立ち上げや準備着手が報告されており、本生殖小班の上記活動およびJSFP、日本生殖心理学会、がん治療学会、日本IVF学会などと協力した啓発活動による地域におけるがん・生殖医療連携構築の機運の高まりの結果と考えられる。

一方で大規模調査および本班主催の各種会議での議論の結果、抽出された多くの課題の解決を図ることで、がん・生殖医療ネットワークの全国展開に加速がつくものと思われた。

具体的には、ナビゲータ制度、情報提供拠点施設、

各種資料整備、マニュアル等の資料・資材の整備は喫緊のテーマと思われた。

E. 結論

本科学研究によって、医療連携構築の萌芽などAYA世代がん患者の妊孕性に関する支援が端緒についた。今後は、啓発活動および人材育成、資料の充実化の継続とともに、ナビゲータ制度の具体化、秀出された諸問題から適切ながん・生殖医療提供のあり方、適正な地域での医療連携構築を検討するための情報提供拠点施設などの検討が重要と考えられる。

G. 研究発表

1. 論文発表

古井辰郎：がん治療と妊孕性温存～がん・生殖医療について～、岐阜県医師会医学雑誌 29: 3-10, 2016

古井辰郎：がん治療による卵巣機能低下と不妊、国内のがん・生殖医療の現状、日本 IVF 学会雑誌 19(2):2-8, 2016

古井辰郎、牧野弘、竹中基記、菊野享子、森重健一郎：AYA 世代癌患者の性腺機能障害、妊孕性低下に関する諸問題と医療連携の重要性、日本小児血液がん学会雑誌 53(3) 212-218, 2016

2. 学会発表

古井辰郎：妊孕性温存の方法と適応・がん生殖医療における生殖医療の実際がん生殖医療専門心理士養成講座（東京）H28.5.15

古井辰郎：小児および AYA 世代がん患者のがん治療と生殖機能～がん・生殖医療連携としての岐阜モデルの現状～、熊本大学医学部附属病院生殖医療・がん連携センターキックオフシンポジウム(熊本)H28.6.29

古井辰郎：若年がん患者さんの将来の妊娠・出産(妊孕性温存)について、ジャパンキャンサーフォーラム(東京)H28.8.6-7

古井辰郎：地域におけるがん・生殖医療連携について、栃木がん・生殖医療研究会(栃木)H28.8.25

古井辰郎：生殖医療からみたがん・生殖医療の現状と問題点、第 1 回日本がんサポーターケア学会学術集会(東京)H28.9.3-4

古井辰郎：若年がん患者の早発卵巣不全(POI)対策と医療連携、Fukuoka Hematology Seminar(福岡)H28.9.6

古井辰郎：小児のがん治療と生殖機能および医療連携の意義と現状、第 16 回 中部小児がんトータルケア研究会(岐阜)H28.10.1

古井辰郎：がん・生殖医療連携としての岐阜モデルの現状と課題、第 3 回静岡がん生殖医療ネットワーク(静岡)H28.11.12

古井辰郎：若年がん患者の早発卵巣不全(POI)対策と岐阜県での医療連携の取り組み」、第 1 回埼玉県がん・生殖医療ネットワーク研究会(さいたま)H29.2.18

古井辰郎：がん・生殖医療における地域ネットワークと他施設連携、若年乳がん患者の妊孕性温存に関する心理支援セミナー(横浜)H29.1.29

古井辰郎：がん患者の妊孕性温存と胚培養士の役割～岐阜県がん・生殖医療ネットワークの取組から～、生殖医療技術者のためのリカレントセミナー岡山・福岡・名古屋(名古屋)H29.2.19

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

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

「岡山県における悪性腫瘍に治療に関わるスタッフにおけるがん・生殖医療への意識調査」
「岡山を中心とした医療圏におけるがん・生殖医療連携の啓発とネットワークづくり」

研究分担者 中塚幹也 岡山大学大学院保健学研究科 教授

研究要旨：

岡山大学大学院保健学研究科において、岡山県の悪性腫瘍等の治療に従事する医療スタッフを対象とし、「悪性腫瘍等の患者の生殖機能温存に対する認知度と意識」に関する無記名自己記入式質問紙調査を実施した。

がん患者の生殖医療を考えるネットワークOKAYAMAのホームページを開設した。また、岡山県におけるがん・生殖医療連携ネットワークに関する資料、セミナーの案内などを配布し、啓発を行った。

A. 研究目的

岡山県を中心とした医療圏における地域完結型がん・生殖医療連携ネットワークの構築と、悪性腫瘍治療に関与する医療スタッフ、一般市民に対する「悪性腫瘍患者等の妊孕性温存」の啓発を行う。

B. 研究方法

【研究1】岡山大学大学院保健学研究科において、岡山県の悪性腫瘍等の治療に従事する医療スタッフを対象とし、「悪性腫瘍等の患者の生殖機能温存に対する認知度と意識」に関する無記名自己記入式質問紙調査を実施した。

【研究2】がん患者の生殖医療を考えるネットワークOKAYAMAのシステム面を整備するため、認知度を向上させるために活動を行った。

（倫理面への配慮）

岡山大学大学院保健学研究科倫理審査委員会の承認（承認番号M15-13）後、施設代表者の同意が得られた医療施設において無記名自己記入式質問紙調査を実施した。対象者に対し、研究の趣旨、プライバシー保護、調査の協力を辞退しても不利益が生じないことを書面で説明し、回収袋への投入をもって同意とした。

C. 研究結果

1. 対象の背景

18施設の1,056名に対して質問紙を配布し、797部を回収（回収率75.5%）、このうち2部を除いた795部を解析した。対象の年齢は 35.8 ± 11.3 (mean \pm S.D) 歳、看護師が728名（91.6%）、勤務施設は、大学病院420名（52.7%）、総合病院323名（40.5%）、複数科病院32名（4.0%）、単科病院9名（1.1%）、診療所13名（1.6%）であった。

2. 「悪性腫瘍等の患者の生殖機能温存」に関する知識・意識

悪性腫瘍等の患者が生殖機能温存を行うことが

できることを「知っている」との回答は、全体の24.6%、岡山県内に生殖機能を温存できる施設があることを「知っている」と回答したのは25.6%であった。悪性腫瘍等の患者の生殖機能温存方法の認知度としては、卵子の凍結保存は38.6%、精子の凍結保存は35.8%、受精卵（胚）の凍結保存は21.8%、卵巣組織の凍結保存は10.8%、放射線療法時の性腺遮蔽は10.6%、化学療法時のGnRHアゴニストは6.5%、放射線療法時の卵巣位置移動術は4.8%であった。悪性腫瘍等の患者が生殖機能温存を行うことに関して、全体の91.4%が「肯定的」であった。患者が子どもを持つことについて、「治療を行う励みになる」との肯定的な意見は高率であったが、「治療後の妊娠・出産は負担が大きい」「悪性腫瘍等の治療が児に及ぼす催奇形性が懸念される」「悪性腫瘍等の治療を控えた患者にとって不妊の問題は優先度が低い」との回答も見られた。

3. 悪性腫瘍等の患者における生殖機能温存の相談・支援の実態

勤務経験の中で「悪性腫瘍等で生殖機能温存の対象患者がいた」との回答は21.8%、「化学療法や放射線療法等の治療で不妊になった患者がいた」6.7%であり、多くは、「わからない」との回答であった。

「悪性腫瘍等の患者から生殖機能温存について相談を受けた」7.6%であった。また、悪性腫瘍等の治療開始時、「将来、子どもを持ちたいか確認している」との回答は14.2%、「生殖機能温存について説明している」との回答は3.1%と低率であった。

【研究2】

研究1の結果を受けて、悪性腫瘍等の治療に従事する医療スタッフや一般市民に対する広報・啓発の目的で、がん患者の生殖医療を考えるネットワークOKAYAMAのホームページを開設した。また、悪性腫瘍を治療する医師が、悪性腫瘍患者の妊孕性温存を行う生殖補助医療実施施設へ患者紹介をするための共通書式などを作成、ホームページ上からダウンロード可能とした。

さらに、岡山県におけるがん・生殖医療連携ネ

ネットワークに関する資料,セミナーの案内などを配布し,公開セミナーを開催した。

D. 考察

悪性腫瘍患者の生殖機能温存を目的とした配偶子凍結保存には,肯定的な意見を持つ医療スタッフが多かったが,それが,岡山県内でも可能であることを知らない実態が明らかになった。医療スタッフの中には,生殖機能温存の対象となる患者に接していたが,関心が低いことから,患者への情報提供も行われていないと考えられ,相談を受けたり支援したりしている比率は低かった。まずは,悪性腫瘍等の患者の生殖機能温存に関する知識を持ってもらう必要があると考える。

この結果をもとに,医師向け,看護スタッフ向け,一般市民向けの情報提供のために,がん患者の生殖医療を考えるネットワーク OKAYAM のホームページを開設し,現在,充実させていく過程である。

また,患者紹介をするための共通書式の作成などを行ったが,さらに,妊孕性温存を希望する患者の紹介を簡略化し,時間の短縮を図る必要がある。

E. 結論

悪性腫瘍等の治療に従事する医療スタッフにおいて,依然として,「悪性腫瘍患者等の妊孕性温存」が可能であること,また,岡山県内でも行われており,がん・生殖医療連携ネットワークが構築されていることの認知は十分ではなかったことが明らかになった。

このため,ホームページを開設,セミナーなどの開催を行った。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 中塚幹也:健康な女性を対象とする未受精卵子の凍結保存.産科と婦人科,2016; 83(3):291-296.
- 2) 中塚幹也.第13回日本生殖看護学会学術集会 基調講演 生殖看護の射程:地域への広がり,未来への広がり.日本生殖看護学会誌,2016; 13(1): 51-56.
- 3) 中塚幹也(座長).第13回日本生殖看護学会学術集会 シンポジウム 創ろう!岡山モデル,語ろう!生殖サポート.日本生殖看護学会誌,2016; 13(1): 57-75.

2. 学会発表

- 1) 舟橋弘晃,高山修,本橋秀之,中塚幹也:胚培養士セッション「胚培養士の育成とキャリアアップを目指して」生殖補助医療技術者の養成とスキルアップに高等教育機関が果たすべき役割.第57回日本卵子学会,新潟,2016年
- 2) 春間朋子,西條昌之,依田尚之,原賀順子,西田 傑,楠本知行,中村圭一郎,関典子,増山寿,中塚幹也,平松祐司:婦人科癌治療後における性機

能障害の検討,第58回日本婦人科腫瘍学会,米子,2016年.

3) 枝園忠彦,羽原俊宏,露無裕子,吉岡奈々子,林伸旨:薬物療法を受ける若年性乳がん患者における生殖機能温存のための乳腺科と生殖医療医のスムーズな連携を目指した取り組み.第14回日本臨床腫瘍学会学術集会,神戸,2016年.

4) 安藤まり,酒本あい,樫野千明,松岡敬典,長谷川徹,早田桂,小谷早葉子,鎌田泰彦,関典子,増山寿,平松祐司,中塚幹也:子宮体癌再発に対する妊孕性温存治療後,生殖補助医療で妊娠し生児を得た一例.第52回中国四国生殖医学会総会・学術講演会,岡山,2016年.

5) 薬師地仁美,林奈央,嶋田雅子,肥後沙也子,林田桃子,宮本志織,横田泉,泉田萌杏,片岡久美恵,中塚幹也:健康な女性の卵子凍結を取り巻く社会的状況に対する意識:産婦人科施設代表者への全国調査.第57回日本母性衛生学会,東京,2016年.

6) 宮本志織,嶋田雅子,林田桃子,肥後沙也子,横田泉,薬師地仁美,林奈央,泉田萌杏,片岡久美恵,中塚幹也:悪性腫瘍の治療に関与する医療スタッフにおける生殖機能温存についての意識とその相談,支援の実態.第57回日本母性衛生学会,東京,2016年.

7) 林奈央,薬師地仁美,嶋田雅子,肥後沙也子,林田桃子,宮本志織,横田泉,泉田萌杏,片岡久美恵,中塚幹也:健康な女性の卵子凍結,そのライフプランへの影響に対する意識:一般市民への全国調査から.第57回日本母性衛生学会,東京,2016年.

8) 菊地 盤,香川則子,木村文則,村上 節,馬場 剛,齋藤 豪,鎌田泰彦,中塚幹也,古井辰郎,森重健一郎,岡本恵理,塩谷雅英,原 鐵晃,北島道夫,増崎英明,高江正道,高井 泰,鈴木 直:本邦における医学的適応による妊孕性温存目的の卵巣組織凍結保存の実態調査.第61回日本生殖医学会学術講演会,横浜,2016年.

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

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

「AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築およびマニュアル作成」

研究分担者 北島 道夫 長崎大学病院産婦人科 准教授

研究要旨： 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的とする。今年度は、実態調査およびニーズ調査の解析、がん・生殖医療連携会議やシンポジウムの開催や学会および論文発表を通じた啓発、人材育成、資料作成とネットワーク全国展開の準備を行った。

A．研究目的

AYA世代のがん患者の妊孕性に関する相談と治療のための地域完結型のがん・生殖医療連携の全国展開(日本版Oncofertility Consortium)に関連して、地方でのニーズや問題点を検証し、ヘルスリソースの少ない地方でのがん・生殖医療連携のあり方を検討する。

B．研究方法

大規模調査において、生殖小班が担当した質問項目を中心とした妊孕性に関する結果や各地域の関係者間での議論を通し、構築済みの地域医療連携の効果の検証を行い、医療連携構築における課題や問題点を明らかにすると同時に、各地域での資料等の共有システムも構築し、全国展開に繋げる。そのなかで、島嶼や過疎地域を持つような、いわゆる「地方型」のがん・生殖医療連携のあり方を検討する。

関連学会や諸団体と協力した啓発活動、人材育成などに関与して「地方型」がん・生殖医療の普及に必要な医療・社会的リソースを抽出する。

具体的な活動を以下に列挙する。

・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) JSFP=日本がん・生殖医療学会

・「厚生労働省科学研究(がん対策研究)推進事業：Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016-地域完結医療連携モデルの全国展開およびがん・生殖医療における心理支援体制の構築」(12月11日)

・「第4回長崎県がん診療連携拠点病院研修会」(1月11日)

などを実施・参加した。

・さらに、学会発表、シンポジウム開催協力および参加、HP作成などを通じた資料による啓発・人材育成によりがん・生殖医療連携の全国展開達成を目指す。

C．研究結果

本研究班の大規模調査の結果やシンポジウム等での議論を地域での活動へフィードバックしつつ

のモデル構築を進めた。

大規模調査の生殖小班担当部分を中心とした結果の解析から、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。

がん診療の現場での意識向上、円滑な医療連携促進を目指し、がん治療学会「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作成WG」に参加し、2018年4月ガイドライン発行に向けて準備中である。

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)へ参加した。前者では、17都道府県から50名のがん・生殖医療連携構築および構築準備中の地域およびJSFP関係者を中心に、医療連携の現状、課題、共有可能資料の共有などを議論し、後者でその結果を全国のAYAがん診療に従事するヘルスケアプロバイダー約200名を対象に発表した。全国10地域で医療連携が発足しており、8地域で準備中であることが明らかとなった。稼働中の地域においてもネットワークの稼働実態や運営方法などは様々であることも明らかとなった。ここでの議論では、地域特性に合わせた医療連携のあり方の検討、ナビゲータ制度、フォローアップ体制、長期保存システムなどシステムに関する問題点、資料の充実化・ITを活用した共有、臨床研究の必要性などが提案された。

分担研究者がネットワーク構築を進めている地域では、AYA世代へのがん治療の集約化がすすみ診療施設が偏在化している診療科と中小規模の診療施設が統一されずに個々に活動している診療科が存在し、また島嶼地域では医療行政圏と実際の経済

活動圏が一致しておらず患者のニーズが把握できない現況が確認された。がん・生殖医療を提供できるART登録施設は基幹病院である大学病院を含めて2カ所のみで、既存地域での多施設を繋ぐようなネットワークよりもまず基幹病院を中心とした提供体制の整備が重要であると考えられた。このため、大学病院がん診療センターに診療科横断的・ヘルスケアプロバイダー横断的なワーキンググループを設置して、地域でのAYA世代に対するがん生殖治療のあり方を検討していくこととなった。「第4回長崎県がん診療連携拠点病院研修会」において「がんサバイバーのQOL：がん治療と生殖機能～女性での妊孕性温存を中心に」と題して講演を行い、啓発活動・人材育成をおこなった。

その他、各種学会発表を通じた啓発・人材育成を行なった。（詳細は業績参照）

D．考察

本生殖小班ならびにJSFP、日本生殖心理学会、がん治療学会、日本IVF学会などと協力した調査・啓発活動による地域でのがん・生殖医療連携構築の機運の高まりの結果として、新たな地域でのがん・生殖医療連携の立ち上げや準備着手が報告された。一方で大規模調査および本班主催の各種会議での議論の結果、抽出された多くの課題の解決を図ることで、がん・生殖医療ネットワークの全国展開に加速がつくものと思われた。

地方での問題として、AYA世代へのがん治療や生殖医療に限らず既に医療リソースの偏在化が厳然と存在しているため、がん生殖医療の均てん化は必ずしも容易でなく、実際の経済活動圏に基づいた患者ニーズと医療行政圏が必ずしも一致していないため、行政単位に基づいたネットワークの構築には不利な面も多いことが明らかとなった。地域に根ざしたがん・生殖医療のあり方を職域横断的に検討していくが重要であると考えられた。そのためには、ナビゲータ制度、情報提供拠点施設、各種資料整備、マニュアル等の資料・資材の整備は喫緊のテーマと思われた。

E．結論

本研究によって、医療連携構築の萌芽などAYA世代がん患者の妊孕性に関する支援が端緒についた。地域の特性を十分に考慮したがん生殖医療の提供体制のモデルづくりを進める必要がある。啓発活動、人材育成、資料の充実化とともに、ナビゲータ制度の具体化、がん生殖医療を提供する医療圏の設定と行政のあり方などの検討が重要と考えられる。

G．研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Nagata N, Kitajima M, Taniguchi K, Murakami N, Harada A, Kaneuchi M, Miura K, Masuzaki H. Fertility preservation in three AYA women with myelodysplastic syndrome. 第68回日本産科婦人科学会学術講演会、東京都千代田区、4月21- 24日、2016.

北島道夫, 谷口憲, 原田亜由美, 村上直子, 井上統夫, 金内優典, 三浦清徳, 増崎英明. 卵巣に生じる救急疾患の小児での留意点. 第10回長崎こどもの救急疾患研修会、長崎県長崎市、7月8日、2016.

北島道夫. 月経に関連する諸症状. 平成28年度（第138・139回）長崎県医師会産業医研修会、長崎県長崎市、8月27日、2016.

谷口憲, 北島道夫, 村上直子, 井上統夫, 金内優典, 三浦清徳, 増崎英明. 化学療法および放射線療法後に妊娠に至った中枢神経系胚細胞腫瘍の1例. 第34回日本受精着床学会総会・学術講演会、群馬県軽井沢市、9月15-16日、2016.

村上直子, 北島道夫, 谷口憲, 井上統夫, 三浦清徳, 増崎英明. 妊孕性温存を試みた活動性のSLE女性の1例. 第31回日本生殖免疫学会学術集会、神戸市、12月2- 3日、2016.

村上直子, 北島道夫, 谷口憲, 井上統夫, 金内優典, 三浦清徳, 増崎英明. 当科における医原性卵巣機能不全に対する妊孕性温存の現況. 第255回長崎産科婦人科学会・長崎県産婦人科医会学術集会、長崎県佐世保市、12月11日、2016.

北島道夫. がんサバイバーのQOL：がん治療と生殖機能～女性での妊孕性温存を中心に. 平成28年度第4回長崎県がん診療連携拠点病院研修会、長崎県長崎市、1月11日、2017.

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

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

「AYA世代がん患者の妊孕性温存の教育・啓発に関する研究」

研究分担者 木村文則 滋賀医科大学産科学婦人科学 准教授

研究要旨： AYA 世代がん患者の妊孕性温存の教育・啓発を行うためのシステム構築および資料作成を目的として、滋賀県内のがん治療施設 13 か所で研修会を実施し、参加者の研修会の内容の理解の程度につき調査を行い、問題を抽出するとともにがん・生殖医療に関し患者への情報提供を行う際に用いる資料につきアンケートを施行した。その結果、AYA 世代がん患者の妊孕性温存に関し、医療者を教育・啓発する目的で研修会を実施する場合、研修会の有用性は認められるものの、実際患者への対応する方法については十分に理解が得られる割合が低いと考えられ、システムティックに患者に情報提供する方法が必要であると考えられた。また、患者に情報を提供する場合に説明用の映像（DVD など）説明用リーフレット、患者用説ハンドブックのいずれも需要があると考えられる。これらを踏まえ既存の媒体を確認し、必要なものを作成する必要があると考えられた。

A．研究目的

AYA世代がん患者の妊孕性温存の教育・啓発を行うためのシステム構築および資料作成を長期的な目的としている。

B．研究方法

滋賀県内のがん治療13施設で同一のスライド（添付資料スライド）を用いがん・生殖医療に関する研修会を実施し、研修会実施後に医療者に対してアンケート(添付資料アンケート)を実施し、研修の内容につき参加者の理解の程度につき調査を行い、問題を抽出した。また、がん・生殖医療に関し患者への情報提供を行う際に用いる資料について同様にアンケートを行った。なお、本研究実施にあたり当施設倫理委員会に相談したが、内容的に倫理申請の必要がないとの返答であったため申請・承認の手続きは行わず実施した。

C．研究結果

学会発表の項にあるように13施設、14回にわたって研修会を実施した。参加者の合計は938名であった。施設と参加者を表1に示す。

表1．研修会開催施設と参加者数

施設名	日時	参加者
滋賀県立成人病センター	4月21日	44
長浜赤十字病院	5月16日	86
滋賀医科大学医学部附属病院	6月1日	136
彦根市立病院	6月9日	60
大津赤十字病院	6月15日	96
長浜市民病院	7月7日	62
甲賀病院 1回目	7月13日	22
近江八幡総合医療センター	7月19日	44
大津市民病院	8月10日	94
東近江総合医療センター	8月12日	67
高島市民病院	9月7日	67
済生会滋賀県病院	9月9日	62
草津総合病院	10月19日	44
甲賀病院 2回目	12月7日	54
合計		938

このうちアンケートに参加されたのは807名であった。

図1．アンケート参加者数

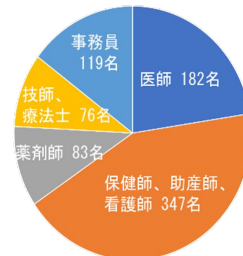


図2．研修会の有用性・満足度

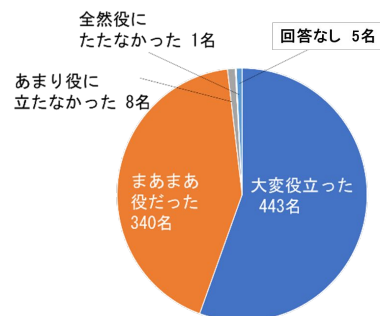
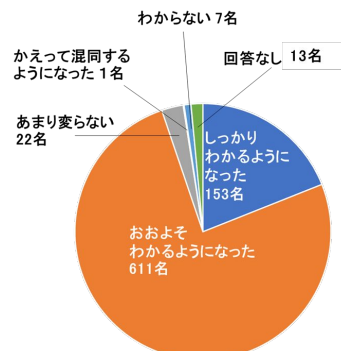
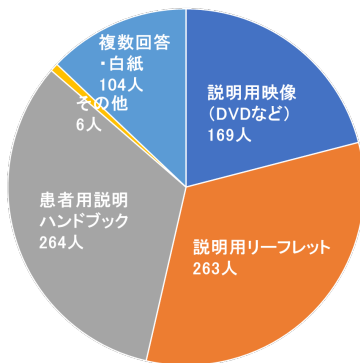


図3．がん患者への対応方法の理解



この内訳は、医師182名、保健師、助産師、看護師347名、薬剤師83名、技師、療法士78名、ソーシャルワーカーを含む事務職員119名であった。研修会の内容について大変役立ったと回答が443名、まあまあ役立ったが340名、あまり役立たなかった、全然役に立たなかった、回答なしが合計14名であった。がん患者への対応方法への理解としてしっかりとわかるようになったが153名、おおよそわかるようになったが611名、あまり変わらない22名、かえって混同するようになった1名、わからない・回答なしが合計20名であった。(図1-3)
次にがん・生殖医療に関し患者への情報提供を行う際に用いる資料について最も便利であるものとして回答された結果を図4に示した。

図4 がん患者への説明のツール



説明用の映像が169人、説明用リーフレット263人、患者用説明ハンドブックが264人、その他6人、複数回答または白紙104人(複数回答49人)であった。その他の中に病院内にエキスパートの存在や養成などの意見が認められた。

D. 考察

研修会の内容を大変役立ったとした参加者が、443人(54.9%)であるのに対し、がん患者へのがん・生殖医療に関し対応がしっかりできるようになったが、153人(19.0%)であった。滋賀県には、滋賀がん・生殖医療ネットワークが存在し、研修会の中でネットワークの使用方法につき一定の説明を行ったが、実際、患者に対してどのような対応を行ったらよいか十分に理解が得られる割合が低いと考えられた。これは、研修会の内容が不十分であった可能性もあるが、どのようなシステムであっても医療者個人の認識や努力に基づいて患者に情報提供し患者を紹介するシステムの限界であるとも考えられる。よって、病院内で組織的に抜けが無いように患者に情報提供できるシステムが必要であると考えられた。その場合、各施設にエキスパートを養成する必要があるが、そのエキスパートの教育・啓発を行うと効率的であると考えられる。

患者に情報を提供する場合に説明用の映像、説明用リーフレット、患者用説明ハンドブックのいずれも必要があると考えられる。これらを踏まえ既存の媒体を確認し、必要なものを作成する必要があると考えられた。

E. 結論

AYA世代がん患者の妊孕性温存に関し、医療者を教育・啓発することは重要であるが、その目的で研修会を実施する場合、研修会の有用性は認められるものの、実際患者への対応する方法については十分に理解が得られる割合が低いと考えられる。教育・啓発するのみではなくシステムティックに患者に情報提供する方法が必要であると考えられる。その場合、各施設にエキスパートを養成する必要があるが、そのエキスパートの教育・啓発を行うと効率的であると考えられる。また、患者に情報を提供する場合に説明用の映像、説明用リーフレット、患者用説明ハンドブックのいずれも必要があると考えられる。これらを踏まえ既存の媒体を確認し、必要なものを作成する必要がある

G. 研究発表

1. 論文発表

木村文則：卵巣の凍結保存. 不妊・不育診療指針 中外医学社. 590-596.2016

2. 学会発表

- 木村文則：がん患者の妊孕性温存の現状と滋賀県の取り組み
滋賀県委託事業

がん治療医療機関従事者向け研修会 14回

4月21日 滋賀県立成人病センター

5月16日 長浜赤十字病院

6月1日 滋賀医科大学付属病院

6月9日 彦根市立病院

6月15日 大津赤十字病院

7月7日 長浜市民病院

7月13日 甲賀病院 1回目

7月19日 近江八幡市立病院

8月10日 大津市民病院

8月12日 東近江医療センター

9月7日 高島病院

9月9日 済生会滋賀県病院

10月19日 草津総合病院

12月7日 甲賀病院 2回目

花田哲郎、木村文則 他：卵巣凍結保存施行が原疾患の治療開始に及ぼす影響

第68回日本産科婦人科学会学術講演会 4月21-24日 東京

木村文則：血液腫瘍性疾患の治療と妊孕性について

小児白血病研究会 5月22日 吹田市

木村文則：地域がん・生殖医療ネットワークの全国展開に向けて がん・生殖医療における マニュアル作成に関して JSFP-がん・生殖医療連携会議 Oncofertility Consortium JAPAN2016 準備会議 7月30日 東京

木村文則：がん妊孕とメンタルヘルス 第45回日本女性心身医学会学術集会 8月7日 大津市

木村文則：がん患者に対する精子凍結、卵子凍結、そして卵巣組織凍結 第135回近畿産科婦人科学会

学術集会 10月23日 京都市

Fuminori Kimura et al.: The influence of ovarian tissue cryopreservation on the schedule of cancer treatment. 1st Annual Conference of Asian Society for Fertility Preservation 11.18 Ho Chi Minh city

②木村文則:がん・生殖医療地域ネットワーク構築の実例 地域簡潔医療連携モデルの全国展開およびがん・生殖医療における心理支援体制の構築 Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016 12月11日 横浜市

②木村文則:がん患者の妊孕性温存の現状と滋賀県の取り組み 滋賀県放射線技師会 市民公開講座 2017年1月21日 大津市

③木村文則:がん治療と妊孕性 ~ 滋賀県の取り組み ~ 第14回地域のがん薬物療法を支える薬剤師養成コース 2017年1月28日 大津市

④木村文則:がん妊孕性温存治療の現状 三重県にがん・生殖医療ネットワークを! 三重県生殖医療懇話会 2017年2月2日 津市

⑤木村文則:小児がん患者の妊孕性温存 大阪 CSS

セミナー 2017年2月9日 大阪市

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

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

AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：生殖医療提供体制の適正配置

高井 泰 埼玉医科大学総合医療センター産婦人科 教授

わが国におけるがん・生殖医療提供体制は地域による偏りがあり、未整備地域も少なくない。18 府県では妊孕性温存が実施できない可能性があるため、実態調査が喫緊の課題である。また、既存のがん・生殖医療ネットワークも地域ごとに特徴があり、克服すべき課題も様々である。看護師・心理士・胚培養士等に加えて、がん相談支援センターのがん専門相談員に対するがん・生殖医療に関する講習会も行われ、がん・生殖医療ナビゲータとして機能することが期待されている。このがん・生殖医療ナビゲータの養成と配置は、がん・生殖医療連携を補完して地域ごとの課題を克服し、がん・生殖医療の全国展開と均てん化のために有用と思われる。

A．研究目的

日本癌治療学会では、がん患者等に対する妊孕性温存に関するガイドラインを策定し、2017 年中に発刊予定である。日本産科婦人科学会も2017年春頃に発刊予定の診療ガイドラインの中で、「受精卵・卵子の凍結保存などを希望する（がん）患者に対しては、対応可能な生殖医療施設などを紹介する」を推奨グレードBとしている。

しかしながら、このようなガイドラインや推奨が実効性を持つためには、妊孕性温存を行う生殖医療提供体制が整備されていることが前提となる。そこで、わが国における生殖医療提供体制を調査し、これを適正配置するために必要な方策について考察した。

B．研究方法

埼玉県の生殖医療施設に対し、胚凍結・卵子凍結・精子凍結などの妊孕性温存の実施状況についてアンケート調査をおこなった。

厚生労働省、日本産科婦人科学会、日本がん・生殖医療学会のホームページなどで公開された情報、2016年7月30-31日に開催されたがん・生殖医療連携会議において報告された、日本各地のがん・生殖医療地域連携の実態から、わが国におけるがん・生殖医療提供体制の実態を考察した。

C．研究結果

埼玉県内の生殖補助医療（ART）実施施設 24 施設にアンケート調査を行ったところ、15 施設が胚凍結・精子凍結などの妊孕性温存を実施したことがあり、今後も実施することを検討していることが明らかとなった。

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 施設あった。その中で、がん診療連携拠点病院かつ ART 施設である医療機関は 97 施設にとどまった。この 97 施設の分布状態を調べたところ、多くは大都市圏に集中しており、半数以上の 24 県では 1 施設しか無かった。更に、香川・福岡・佐賀・奈良の 4 県では存在しなかった（図 1）。



都道府県	N
東京	16
愛知	6
千葉	6
北海道	6
神奈川	5
大阪	5
...	...
24 県	1施設のみ
...	...
香川	0
福岡	0
佐賀	0
奈良	0

図1 がん診療連携拠点病院かつ生殖補助医療施設（97施設）の分布



図2 卵子・卵巣・受精卵凍結実施施設の分布

また、日本産科婦人科学会へ登録申請された未受精卵子および卵巣組織凍結保存実施施設の分布状態を調べたところ、2016年9月2日現在未受精卵子・卵巣組織 29施設、未受精卵子のみ 34施設、卵巣組織のみ 1施設が確認された。秋田、石川、愛媛、岩手、福井、高知、山形、長野、佐賀、福島、三重、宮崎、茨城、奈良、山梨、京都、富山、香川の18府県では登録施設が存在しなかった(図2)。

がん・生殖医療提供体制の都道府県ごとの違いを類型化し、その特徴や問題点を表1にまとめた。

表1 がん・生殖医療提供体制の都道府県ごとの違い

1. 大都市型(東京、大阪など)
 - ・多数のがん診療施設、生殖補助医療施設があり、それぞれが独自に複雑に連携している。
 - ・網羅的ネットワーク形成や実態の把握が困難
 - ・圏内全てのがん診療施設で充実しているとは言えない?
2. 基幹病院型(岐阜、滋賀など)
 - ・単一の施設を中心としたがん・生殖医療ネットワークを形成
 - ・実態の把握、施策の実施が比較的進めやすい
3. 生殖医療専門施設主導型(福岡、大分など)
 - ・生殖医療専門施設ががん診療施設に働きかけ、がん・生殖医療ネットワークを形成
 - ・実態を把握し、地域の特性に配慮した施策の実施が必要
4. 混合型(静岡、埼玉など)
 - ・2と3の混合
 - ・実態を把握し、地域の特性に配慮した施策の実施が必要
5. がん・生殖医療体制未整備
 - ・実態の把握、近隣都府県によるサポート、施策の実施が必要

D. 考察

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い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るが、「がん・生殖医療ナビゲータ」の役割を担う人材を配置すれば、個人への負担も減り、システムの維持が容易になり、未整備地域への支援にも有効と考えられる。

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を養成している。これら出自の異なる2種類のがん・生殖医療ナビゲータが相互補完し、Psycho-social careを行うことが期待される。更に、日本がん・生殖医療学会では、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・生殖医療講習会もっており、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(図3)。

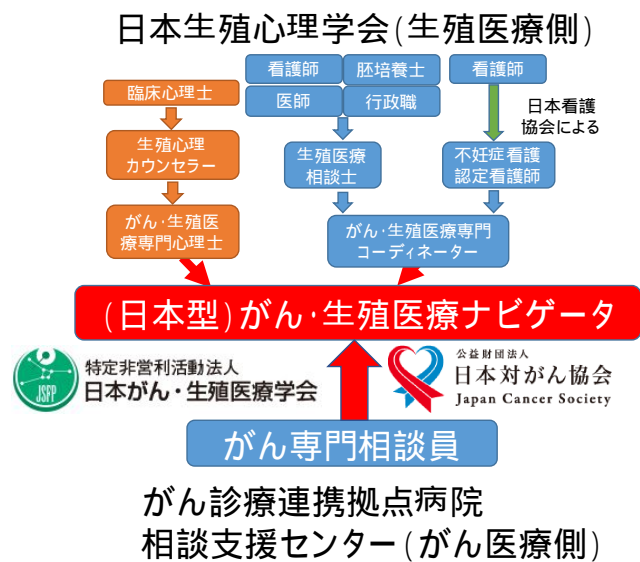


図3 わが国におけるがん・生殖医療ナビゲータの養成

これらのがん・生殖医療ナビゲータの配置箇所としては、日本がん・生殖医療学会事務局や既存のがん・生殖医療ネットワークが考えられる。前者は全国からの相談に対応することが期待され、後者はネットワーク内の相談が集まりやすく、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。

がん・生殖医療未整備(疑い)地域、特に奈良、佐賀、香川の3県では、大学病院等にごがん・生殖医療ナビゲータを設置することも考えられるが、適切な医療機関の無い状況でがん・生殖医療ナビゲータのモチベーションを維持することは困難

であろう。上述した日本がん・生殖医療学会事務局や国立がんセンター内「がん医療と妊娠の相談窓口」などが未整備地域からの相談に応じることが期待される。

E. 結論

わが国におけるがん・生殖医療提供体制は地域による偏りがあり、未整備地域も少なくない。また、がん・生殖医療ネットワークごとに特徴があり、克服すべき課題も様々である。

がん・生殖医療ナビゲータの機能として、コーディネーター機能と心理カウンセラー機能があるが、看護師・心理士・胚培養士の他に、がん相談支援センターやがん専門相談員などにも、がん・生殖医療ナビゲータ機能が期待されている。

このがん・生殖医療ナビゲータの養成と配置は、がん・生殖医療連携を補完して地域ごとの課題を克服し、がん・生殖医療の全国展開と均てん化のために有用と思われる。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 高井泰: 【妊孕性温存】妊孕性温存療法(2) 卵巣組織の凍結. *HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY* 23: 311-316, 2016
2. 高井泰: 生殖医療と生殖幹細胞. *FUJI Infertility & Menopause News* 20: 10-14, 2016
3. 高井泰: 【生殖医療の現在】卵子および卵巣組織の凍結. *Pharma Medica* 34: 25-30, 2016
4. Wang L, Matsunaga S, Mikami Y, Takai Y, Terui K, Seki H: Pre-delivery fibrinogen predicts adverse maternal or neonatal outcomes in patients with placental abruption. *J Obstet Gynaecol Res* 42: 796-802, 2016
5. Narita T, Ichihara A, Matsuoka K, Takai Y, Bokuda K, Morimoto S, Itoh H, Seki H: Placental (pro)renin receptor expression and plasma soluble (pro)renin receptor levels in preeclampsia. *Placenta* 37: 72-78, 2016
6. Mikami Y, Nagai T, Gomi Y, Takai Y, Saito M, Baba K, Seki H: Methotrexate and actinomycin D chemotherapy in a patient with porphyria: a case report. *J Med Case Rep* 10: 9, 2016
7. Kizaki Y, Nagai T, Ohara K, Gomi Y, Akahori T, Ono Y, Matsunaga S, Takai Y, Saito M, Baba K, Seki H: Ovarian mature cystic teratoma with fistula formation into the

rectum: a case report. *Springerplus* 5: 1700, 2016

8. Kawabe A, Takai Y, Tamaru J, Samejima K, Seki H: Placental abruption possibly due to parvovirus B19 infection. *Springerplus* 5: 1280, 2016

2. 学会発表

1. 高井泰: 多職種連携による心理支援体制の展望. 若年乳がん患者の妊孕性温存に関する心理支援セミナー, 横浜, 1月29日, 2017
2. 高井泰: PART-IV 地域がん・生殖医療ネットワークの全国展開に向けて 日本におけるナビゲータ制度の展望について. がん・生殖医療連携会議・Oncofertility Consortium JAPAN2016 準備会議, 東京, 7月30-31日, 2016
3. 高井泰: PART-II 国内のがん・生殖医療連携の現状(2) 埼玉県がん・生殖医療ネットワークについて. がん・生殖医療連携会議・Oncofertility Consortium JAPAN2016 準備会議, 東京, 7月30-31日, 2016
4. 黄海鵬, 松永茂剛, 宮前愛, 益本恵里, 田原千世, 田淵希栄, 鮫島浩輝, 五味陽亮, 一瀬俊一郎, 成田達哉, 大原健, 板谷雪子, 小野義久, 高井泰, 齊藤正博, 関博之: 当科でのがん・生殖医療におけるランダム・スタート排卵誘発法に関する検討. 第34回日本受精着床学会学術講演会, 軽井沢, 9月15-16日, 2016
5. 松永茂剛, 宮前愛, 益本恵里, 田原千世, 田淵希栄, 黄海鳳, 鮫島浩輝, 五味陽亮, 一瀬俊一郎, 成田達哉, 大原健, 板谷雪子, 小野義久, 高井泰, 齊藤正博, 関博之: 当科でのがん・生殖医療におけるランダム・スタート排卵誘発法に関する検討. 第61回日本生殖医学会学術講演会, 横浜, 11月3-4日, 2016
6. 高井泰: 若年がん患者の妊孕性温存- がん・生殖医療update. 第4回大分がん・生殖医療研究会, 大分, 12月3日, 2016
7. 高井泰: わが国のがん・生殖医療の普及と均てん化に向けて- 日本版ナビゲータ制度を考える. Oncofertility Consortium JAPAN meeting 2016, 横浜, 12月11日, 2016
8. Huang H, Takai Y, Ichinose S, Ohara K, Itaya Y, Ono Y, Matsunaga S, Saito M, Seki H: Random-start controlled ovarian stimulation in our oncofertility care compared with general infertility cases. 1st Asia Congress of Asian Society for Fertility Preservation, Ho Chi Minh, Nov 18 & 19, 2016
9. Takai Y: Recent progress in assisted reproduction for fertility preservation of female cancer patients. 1st Asia Congress of Asian Society for Fertility Preservation, Ho

Chi Minh, Nov 18 & 19, 2016

10. Takai Y: Oocyte aging and assisted reproduction. 102nd Congress of Korean Society of Gynecology and Obstetrics, Seoul, Sep 23, 2016

11. Takai Y: Fertility preservation such as oocyte and ovarian tissue cryopreservation for female cancer patients. 21st Seoul International Symposium, Seoul, Sep 24, 2016

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

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

「AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：岐阜モデルの調査および検証」

研究分担者 森重健一郎 岐阜大学大学院医学系研究科・産科婦人科学分野 教授

研究要旨：AYA 世代がん患者の妊孕性に関する諸問題の支援のため、大規模調査の結果の解析、および医療連携全国展開を目的とし、その先駆的ネットワークである岐阜モデルの充実のためのネットワークセミナー開催（岐阜市：2017年1月27日）とネットワーク内での問題点の検証を行った。さらに、看護師、相談員に関する啓発活動も行った。

A．研究目的

AYA世代がん患者に対するがん・生殖医療提供体制の全国展開を目的とし、岐阜モデルでの問題点や課題の検証、啓発活動および人材育成を行うことを目的とする。

B．研究方法

大規模調査において、生殖小班が担当した質問項目を中心とした妊孕性に関する結果解析により、ネットワーク構築地域と非構築地域での差異を解析。

岐阜県がん・生殖医療ネットワークセミナー（1/27）での議論を通じた課題抽出と啓発活動を行った。

岐阜県がん生殖医療ネットワーク参加者の継続的变化、岐阜大学病院がん・生殖医療相談外来への相談患者の傾向の解析

岐阜モデルの質的向上を目的とし、市民公開講座での講演、看護師・相談員のセミナー参加支援を行った。

C．研究結果

大規模調査の生殖小班担当部分を中心とした結果解析では、ネットワーク構築地域と非構築地域における情報提供に関して、がん治療医の実施、患者の被実施を比較したが、ネットワーク構築地域に限定した場合の回答数が少なく、差異を認めなかった。一方、専門医調査において、ネットワーク構築での医療連携活用した妊孕性に関する情報提供実施が有意に多かった。

岐阜県がん・生殖医療ネットワークセミナーでは県内および近隣他県から、毎年70名を超える関係者の参加を認め、当初医師をスタートした勉強会も、看護師・相談員、薬剤師など幅広いヘルスケアプロバイダーへの広まりを認めている。

岐阜県がん・生殖医療ネットワークを構成している岐阜大学病院において、岐阜県内および愛知県西部地方を中心に毎月3名程度の情報提供受診者の需要があった。また、男性受信者は近隣施設からの紹介が主体で、女性は県外からの紹介患者が1/3程度を占め市内および近隣都市からの紹介は約半数であった。一方、情報提供体制に関しては、説明担当者が当初の医師1人体制から、医師と看護師2名による情報提供と心理支援体制と改善を達成した。また、担当医師は2人、看護師は4人と増加した、看護師2名は不妊コーディネータの資格取得をした。

D．考察

大規模調査において、患者およびがん治療従事者におけるがん・生殖医療連携の整備に関するニーズは高かった。また、岐阜モデルの取り組みにおいて、行政単位を越えた情報提供拠点施設の必要性が示唆された。今後、がん治療学会のガイドラインの整備等がニーズをさらに増大させる可能性が考えられる。また、相談員をはじめとした医療スタッフへの啓発や学習の支援は医療連携の活性化に効果的と考えられた。

E．結論

がん・生殖医療連携体制の地域への普及において、情報提供施設の拠点化、地域での情報交換の活性化、看護師・相談員への啓発、学習支援が奏功すると思われる。

G．研究発表

1. 論文発表

古井辰郎、牧野弘、竹中基記、菊野享子、森重健一郎：AYA世代癌患者の性腺機能障害、妊孕性低下に関する諸問題と医療連携の重要性．日本小児血液がん学会雑誌 53(3) 212-218, 2016

Lauren M. Ataman, Jhenifer K. Rodrigues, Ricardo M. Marinho, João P.J. Caetano, aurício B. Chehin, Eduardo L. Alves da, Motta, Paulo Serafini, Suzuki N, Furui T, Takae S, Sugishita Y, Morishige K-I, Teresa Almeida-Santos, Cláudia Melo, Karen Buzaglo, Kate Irwin, W. Hamish Wallace, Richard A. Anderson, Roderick T. Mitchell, Evelyn E. Telfer, Satish K. Adiga: Creating a Global Community of Practice for Oncofertility. Journal of Global Oncology. 2(2):83-96. 2016

Kawai N, Kato H, Kanematsu M, Kawaguchi S, Kojima T, Furui T, Morishige K-I, Matsuo M : Usefulness of T2*-weighted MRI in the detection of adnexal torsion. Acta Radiologica Open. 5(6):1-7. doi: 10.1177/2058460116645375, 2016

森重健一郎：若年がん患者の妊孕性温存．千葉県産科婦人科医学会雑誌 10(2)；89-90，2017

2. 学会発表

森重健一郎：岐阜県飛騨地域における周産期体制の再構築について．平成 28 年度大阪母性衛生学会総会(大阪)H28.6.19

森重健一郎：若年がん患者の妊孕性温存について．千葉県産科婦人科医科学会平成 28 年度定時社員総会・学術講演会(千葉)H28.6.26

森重健一郎：婦人科がんの妊孕性温存治療．第 23 回中四国 GnRH 研究会（岡山）H28.8.27

森重健一郎：卵巣がんの妊孕性温存手術とがん・生殖医療．JSAWI.org 第 17 回シンポジウムイブニングセミナー(淡路)H28.9.2-3

森重健一郎：婦人科がん患者の妊孕性温存に関するガイドライン 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作成のためのコンセンサスミーティングプログラム．第 54 回日本癌治療学会学術集会（横浜）H28.10.20-22

森重健一郎：婦人科がん治療における QOL の視点 妊孕性温存から再発治療まで．第 274 回広島市臨床産婦人科医会研修会(広島)H28.10.27

森重健一郎：婦人科がんの妊孕性温存治療．第 14 回長野県婦人科腫瘍懇話会(長野)H29.1.28

森重健一郎：婦人科がん治療における QOL の視点．京都婦人科がん治療研究会(京都)H29.2.18

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

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

「精巣腫瘍患者のニーズ調査」

研究分担者 中村晃和 大阪府済生会吹田病院 泌尿器科 科長

研究要旨：

希少がんであり AYA 世代男性がんの代表である精巣腫瘍患者のニーズを把握し、問題点を掘り起こしその対策を行う。

A．研究目的

泌尿器科領域において、AYA世代男性がんの代表は、精巣腫瘍（胚細胞腫）である。しかし、発生頻度が10万人に約1-2人と低く、患者のニーズ把握などについての研究は不十分である。また、AYA世代とは言ってもやや年齢層が高く、就労や家庭、妊孕性の問題を抱えながらの治療となる。本研究では、希少がんでありAYA世代男性がんの代表である精巣腫瘍患者のニーズを把握し、問題点を掘り起こしその対策を行うことを目的とする。

B．研究方法

京都府立医科大学付属病院で治療中および経過観察中の患者に対して、本研究グループの統一調査票を用いて実態調査を行う。また、精巣腫瘍患者会を通じて、サバイバーの似ず発掘に努める。

（倫理面への配慮）

京都府立医科大学のIRB申請を行なった。回答は無記名で、アンケート用紙の返送をもって、同意を得られたと判断する。

C．研究結果

妊孕性や就労についての不安が浮き彫りとなったが、相談できる部署などが明確でなく、とくに男性のがんの場合、その支援体制の脆弱性が明らかとなった。

D．考察

社会生活や家庭生活の中で、中心的な役割を果たしてゆくべき年代であるが故のくのうがあると推察された。妊孕性（精子保存や射精神経温存手術）に対する周知がいきわたらず、情報が手に入りにくいと考えられた。

E．結論

情報の周知の方法や医療者間のネットワークづくりが必要と考えられた。婦人科領域で進んでいる事象を参考に、男性がん患者に対する情報発信の方法を模索する必要がある。

G．研究発表

1. 論文発表

Nakamura T et al.
Post-chemotherapy laparoscopic retroperitoneal lymphnode dissection is feasible for stage IIA/B non-seminoma germ cell tumor
Int J Clin Oncol. 2016;21:791-5

2. 学会発表

・中村晃和 「がんと性機能UP DATE2016」
進行性精巣腫瘍における射精神経温存後腹膜リンパ節郭清
第27回日本性機能学会 2016/8/25-28, 大阪
・中村晃和 「オンコロジーから見たがん・生殖医療の現状と問題点」～精巣腫瘍～
第1回日本がんサポーターブケア学会
2016/9/3-4, 東京
・中村晃和 進行性精巣腫瘍の化学療法後残存腫瘍に対する腹腔鏡下後腹膜リンパ節郭清
第54回日本癌治療学会学術集会
2016/10/20-22, 横浜

H．知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。）

該当なし

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

「AYA世代がん患者の心理社会的支援に関する研究」

研究分担者 清水研 国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科 科長
研究協力者 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

研究要旨：

AYA 世代患者の医療コミュニケーションに対するニーズを明らかにすることを目的に、面接調査を実施した。AYA 世代患者が望むコミュニケーションは概ね既存の SHARE と共通の構成要素から成り立っているものと考えられるが、一部 AYA 世代の患者に特有の内容が抽出された。今後さらに調査を継続し、AYA 世代患者とのコミュニケーションの指針につなげることとする。

A．研究目的

発達段階において思春期・若年成人（Adolescent and young adult; AYA）世代は、個人としての自立を獲得し、自己のアイデンティティを形成し、仲間関係や恋愛関係を発展させ、将来像を描く時期とされている。米国小児科学会やWHOは思春期・若年成人（Adolescent and young adult; AYA）患者が発達的、情緒的に準備ができていない場合には、患者に病状について伝え、治療に関する意思決定に可能な限り参加させることを推奨している。また、AYA 世代の患者は、治療に関する話し合いに参加する能力を有し、また患者もそれを望んでいることが報告されている。一方で、我が国の小児科医を対象とした調査から、高校生患児への病状説明は病名が95%、再発は83%、治癒不能であることについては36%にとどまることが示され、全体として成人の場合と比較して説明が行われる割合が低く、終末期に関する事項については特にその傾向が顕著であることが明らかとなった。

我が国のがん患者とのコミュニケーションについては、がん患者の意向調査をもとに成人の領域においてSHAREプログラムが開発され、その有効性が無作為化比較試験で示され、緩和ケア研修会や厚生労働省委託研修事業で活用されている。しかしAYA 世代患者、特に未成年を含む患者とのコミュニケーションについては、現時点で確立された指針が存在せず、医療者が困難感を抱えながら臨床にあたっている現状がある。そこで本研究では、AYA世代患者がコミュニケーションに際して医療者に期待する態度について探索的に明らかにすることを目的とした。

B．研究方法

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。主な調査内容は、(1) 対象者の基本情報（年齢、性別、病名、初発時年齢、現在の病状）、(2)病状説明に関する経験（説明の有無および内容、タイミング、方法）、(3) 医師からの病状説明に対する意向（説明の程度、医師の態度）の3点とした。

得られた録音はすべてテキスト化し、内容分析を行った。具体的には、AYA世代のがん患者の診療に従事する医師2名、看護師2名、心理士1名を対象に、フォーカスグループインタビューを実施し、「医師とのコミュニケーションに対する意向」についてカテゴリーを作成した。

（倫理面への配慮）

調査は国立がん研究センターの研究倫理審査委員会の承認を受けて実施した。また、調査実施に際しては、事前に口頭にて、調査の目的・意義、調査の方法、調査への参加の自由、個人情報取り扱い、調査組織について説明を行い、書面にて同意を得た。

C．研究結果

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。

説明時に求める医師の態度として、既存のSHAREにはない新規項目としては、「子ども扱いしないこと」「気さくな態度でいること」「医師の熱意が感じられること」「医師自身の感情を表出しないこと」等が抽出された。また、説明時の場の設定としては、「はじめに本人に説明すること」「家族が同席すること」など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世代に特有と考えられる内容も抽出された。治療

以外の内容についても同様に、「学業に対して配慮すること」といった内容が得られるとともに「同じ治療をした患者と話ができる機会をつくること」などピアサポートの紹介を求める内容も抽出された。患者の理解を促す説明のあり方については、SHAREとほぼ同様の内容が得られたのに対し、患者の気持ちへの配慮の仕方については差が見られ、「気持ちを探索すること」や「共感の言葉を伝えること」といったSHAREに含まれる内容については、こうした行為を過度に行うことに対する懸念が述べられた。

なお今後、患者サバイバーを対象としたフォーカスグループを実施し、その視点を加味することで、最終的な解析とする予定である。

D．考察

AYA世代患者と一般成人とでは、コミュニケーションに際して医師に求めることの多くは共通していた。しかし、一部にAYA世代特有のニーズが含まれているだけでなく、一般成人とは逆方向のニーズをもっている可能性も示唆された。

E．結論

本調査はあくあで質的調査であるため、AYA世代全体の傾向について言及することはできない。来年度、本調査の結果をもとに全国質問紙調査を実施し、AYA世代患者の特徴について明らかにする予定である。

G．研究発表

1. 論文発表

Akizuki N, Shimizu K, Asai M, Nakano T, Okusaka T, Shimada K, Inoguchi H, Inagaki M, Fujimori M, Akechi T, Uchitomi Y. : Prevalence and predictive factors of depression and anxiety in

patients with pancreatic cancer: a longitudinal study. Jpn J Clin Oncol. 46(1):71-7,2016

Inoguchi H, Shimizu K, Shimoda H, Yoshiuchi K, Akechi T, Uchida M, Ogawa A, Fujisawa D, Inoue S, Uchitomi Y: Screening for untreated depression in cancer patients: a Japanese experience. Jpn J Clin Oncol. IN PRESS

平山貴敏・清水研 特集「どうする？メンタルな問題-精神症状に対して内科医ができるこ-」話がまとまらない 内科臨床誌メディチーナ 医学書院 53(12) 1890-1894 2016

2. 学会発表

Yoshida S, Ogawa C, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Oshima Y, Dotani C, Nakahara R, Kato M 2016 Japanese physicians' attitude toward End-of-Life discussion with pediatric cancer patients. International Psycho-Oncology Society Dubrin 10/20

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

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

「AYA世代のがん患者の栄養の実態とニ - ズ」

研究分担者 鈴木礼子 東京医療保健大学 准教授

研究要旨：AYA 世代がん患者が、食や栄養面でどのような問題を抱えているか横断的に調査する。また世代が異なるがん患者や AYA 世代の健常者と比べて、食・栄養・味覚などにかかわる AYA 世代がん患者特有の課題を抽出し、そのニ - ズや支援策を検討する。

並行して、社会的に孤立しがちな AYA 世代がん患者は、ガイドラインなど政策を含めて様々な分野からの支援が必要な世代であり、その認知度は低い現状がうかがえる。日本における「AYA 世代がん患者」の認知度調査を実施し、社会的認知度を高めることを通して、AYA 世代がん患者の自立・支援・QOL 向上へつなげる。

A．研究目的

平成28年度は、以下の研究 を実施した。

研究 AYA世代がん患者が、食や栄養面でどのような問題を抱えているか横断的に調査する。

研究 世代が異なるがん患者やAYA世代健常者と比べて、食・栄養・味覚などの調査を実施し、AYA世代がん患者特有の課題を抽出し、そのニ - ズや支援策を検討する。

研究 AYA世代がん患者の認知度調査を実施し、社会的認知度を高めることを通してAYA世代がん患者の自立支援・QOL向上へつなげる。

B．研究方法

研究 AYA世代がん患者（サバイバー含む）および健常者へのアンケート調査

研究 AYA世代がん患者（サバイバー含む）およびAYA世代健常者への食環境・食事摂取頻度調査および味覚調査

平成28年度は、AYA世代健常者の研究を実施した。がん患者調査は倫理委員会申請中である。東京医療保健大学学部生の男女で研究参加に同意し「味質識別調査」「食物摂取頻度調査」「食環境調査」に回答した117名。インスタント食品やファストフードの摂取頻度などの「食環境要因」と「うま味識別能」との関連について横断的調査を実施した。

食環境要因（人工甘味料使用頻度、インスタント麺摂取頻度、ファストフード使用頻度、辛味のある食品摂取、主食・主菜・副菜がそろった食生活など）と「うま味識別能」との関連などを検討し

た。統計手法は χ^2 検定、t検定を用いた（統計学的有意水準 $p < 0.05$ ）。本研究は東京医療保健大学の倫理委員会の承認を得て実施された。

研究 食育フェアや食育大会へ来訪した一般の方へのアンケート調査

（倫理面への配慮）研究 は各施設独立して倫理委員会へ申請され承認後に実施された。

C．研究結果

研究 AYA世代がん患者（サバイバー含む）が入院中に困っていることの中で「食事があわない」を選んだ方が全体で36.7%、年齢区別では15～19歳で約7割、20～24歳で43%、25～29歳で38%、30～39歳で約22%で、若年齢層に多かった。

「健康管理のための食生活」を悩みとしている割合は治療中患者16%、サバイバー18%、健常AYA16%であった。

「味覚・嗅覚・食嗜好の変化など」を悩みとしている割合は治療中患者5%、サバイバー2%、健常AYAでは本対象者ではいなかった。

「自分で栄養管理を考える」の割合は、治療中患者では38%、サバイバーでは77%であり、統計学的有意差が認められた。

研究 食・栄養・味覚調査

味質識別調査の結果、「うま味」は塩味、甘味と比べ正答数が少なく識別しにくい味質であること、また、うま味を「苦み」と答える学生が多い傾向が観察された。

人工甘味料使用頻度、インスタント麺摂取頻度、ファストフード店利用頻度などが、月1回未満の群と比較して、月1回以上の群が、統計学的

有意にうま味識別能力が高い結果であった。

研究 AYA世代の認知度調査

平成28年度東京都食育フェアにて実施。483名中、AYA世代の認知は38名（7.9%）であった。

D. 考察

研究 AYA世代の中でも、特に若年層15～19歳の入院中のがん患者の食事についてQOL向上のため対策が必要であることが、示唆された。

研究 AYA世代健常者のうま味識別能は、食環境依存的なものである可能性が示唆された。AYA世代健常者では味覚に問題を抱えていると答えた方はいない状況であった。

うま味識別能は、インスタント食品や、人工甘味料などを多く摂取する食環境にいる状況であるほど、SMG識別能が高い結果であった。

研究 一般対象とはいえ、食育フェアに参加する方々は医療情報や健康志向が高い集団と考えられる対象者であるにもかかわらず、「AYA世代」がん患者についての認知度は10%にも満たない結果であった。さらなる認知普及活動が継続的に必要と考えられる。

E. 結論

研究 年代を超えて「味覚・嗅覚・食嗜好」「健康管理のための食生活」「体力維持と運動」などの情報提供が必要とされていた。

・AYA世代がん患者（サバイバー含む）が入院中に困っていることの中で「食事があわない」を選んだ方は15～19歳で約7割で若年齢層に多かった。

・サバイバーにとって必要な情報として「健康管理のための食生活」が上位10位にあげられていた。

これらの状況を踏まえ、AYA世代のがん患者へ食・栄養情報の提供支援を考える必要がある。

研究 平成28年度の調査は、AYA世代健常者の結果報告となった。AYA世代健常者においては、予想に反して、最高濃度うま味溶液において、人工甘味料、インスタント麺、ファストフード店などの摂取頻度が高い群で、MSG識別能（うま味識別正答数）が高い結果となった。がん患者との比較検討については、倫理委員会申請中で、来年度を含め、今後の研究課題である。

研究 AYA世代という言葉自体の一般的な

認知度は相当低い現状が明らかとなった。さらなる普及活動が継続的に必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

・**鈴木礼子**、山岸萌、矢藤真代、牧野あかり、峰村貴央、小西敏郎
食育推進全国大会（墨田区）における乳がん予防情報の提供活動と認知度調査。

第63回日本栄養改善学会学術総会

2P014 学会抄録栄養学雑誌：.supple.74(5) 269・2016（示説発表 2016.9.8）

・**鈴木礼子**、峰村貴央。

乳がん予防情報の認知度調査（神奈川県、広島県、長野県、墨田区食育推進全国大会）

第75回日本公衆衛生学会総会 抄録

示説発表 2016.10.26～28

・峰村貴央、矢後暁美、小西敏郎、牧野あかり、矢藤真代、山岸萌、**鈴木礼子**

大学生を対象とした味覚調査～無味の試液についての感度調査

第63回日本栄養改善学会学術総会：3P039（学会抄録：栄養学雑誌）supple.74(5)321・2016（示説発表 2016.9.9）

・峰村貴央、吉村香子、**鈴木礼子**

飲酒とがん発症リスクとの関連の可能性について～認知度調査～がん予防学術大会2016名古屋・名古屋大学（示説発表 2016.7.2）

・吉村香子、**鈴木礼子**、山岸萌、牧野あかり、矢藤真代、森友季子、峰村貴央

食物・栄養関連要因（セレンを含む食物摂取）とがん発症予防の可能性について～大学生によるがん予防情報提供活動と認知度調査～がん予防学術大会2016名古屋・名古屋大学（示説発表 2016.7.2）

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

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

「思春期・若年成人（AYA）世代の骨軟部腫瘍術後の身体機能・QOLを評価する優れた尺度の開発」

研究分担者 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

研究協力者 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

研究要旨：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、我々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た。

A．研究目的

運動器に生じる骨軟部腫瘍の治療においては、再発、生存率などの腫瘍学的な治療成績のみならず治療後の患者の身体機能やQOL維持に関する配慮が欠かせない。治療成績の判定においては、特に患者の視点にたったこれらの評価が重要であり、適切な患者立脚型評価尺度を使用した総合的評価を行う必要がある。本研究においては、AYA世代の骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLの適切な評価法の開発を行い、その治療成績向上を目指す。

B．研究方法

患者立脚型評価尺度の国際標準であるTESSについて標準的なガイドラインにしたがって翻訳・異文化間適合、計量心理学的特性の検証を行い、日本語版TESSを作成した。

（倫理面への配慮）

本研究に関係するすべての研究者はヘルシンキ宣言および「疫学研究に関する倫理指針」に従って本研究を実施した。

C．研究結果

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、我々が新たに作成したADL以外の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）、TESS、SF-36を用いて骨軟部腫瘍患者のHR-QOL評価を行う前向き臨床研究を開始した。

D．考察

現在まで、わが国には、骨軟部腫瘍術後のADLを総合的に評価可能な患者立脚型評価尺度は存在しなかった。我々の研究により、TESS日本語版は、骨軟部腫瘍術後の身体機能（ADL）を総合的に評価可能な尺度として、年齢をとわず高い信頼性および妥当性を示すことが示された。今後は、これらの評価尺度を用いて、当初からの目的であるAYA世代の骨軟部腫瘍患者のADLならびにHR-QOLの特性について明らかにしていく予定である。

E．結論

骨軟部腫瘍術後の身体機能（ADL）を総合的に評価可能な患者立脚型評価尺度である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。我々が新たに作成した骨軟部腫瘍疾患特異的 HR-QOL 評価尺度（COMMON）を用いた前向き臨床研究を開始した。

G．研究発表

1. 論文発表

Akiyama T, Uehara K, Ogura K, et al., Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Toronto Extremity Salvage Score (TESS) for patients with malignant musculoskeletal tumors in the upper extremities. J Orthop Sci. 22: 127-32, 2017.

小倉浩一，上原浩介，秋山達，他．日本語版 Toronto Extremity Salvage Score 下肢の開発 - 言語的妥当性を担保した翻訳版の作成．整形外科．67(3)；223-7，2016．

秋山達，上原浩介，小倉浩一，他．日本語版 Toronto Extremity Salvage Score (TESS) - 上肢の開発 言語的妥当性を担保した翻訳版の作成．整形外科．67(9)；933-7，2016．

H．知的財産権の出願・登録状況
なし

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

「AYA世代がん患者の看護に関する研究」

研究分担者 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 国際看護開発学 教授

研究要旨：研究要旨 AYA 世代がん患者およびサバイバーへの看護の実態を把握すると共に、看護上の課題について明らかにすることを目的とし、全国のがん診療拠点病院の看護師を対象とし、自記式調査票を郵送した。1982 名分の調査票を分析対象とした。ケア困難感の特徴およびその関連要因を中心に分析を行った。

研究協力者

小濱京子 熊本大学
富岡晶子 東京医療保健大学
岡田弘美 東京医療保健大学
山内栄子 甲南女子大学
岩瀬貴美子 甲南女子大学
渡邊眞理 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

A. 研究目的

AYA 世代がん患者・サバイバーに対する看護師の困難感および困難を感じた事例の特徴を明らかにし、医療・社会福祉サービスの質向上を図るための施策を検討する基礎資料とする事を目的とした。

B. 研究方法

1. 対象

がん診療連携拠点病院の看護師のうち、調査時点において当該の看護単位に所属してから 1 年以上経過している看護師を対象とした。

2. 調査票構成

自作の質問項目（表 1）とケア困難感尺度を用いた。

ケア困難感は 宮下らによって開発され、妥当性・信頼性が確認されている看護師のケア困難感尺度を用いた。以下の 6 つのカテゴリーによって構成されている。1. コミュニケーションに関すること（13 項目）、2. 自らの知識・技術に関すること（9 項目）、3. 医師の治療や対応に関すること（8 項目）、4. 告知・病状説明に関すること（6 項目）、5. システム・地域連携に関すること（8 項目）、6. がん患者の見取りに関すること（5 項目）。開発者の許諾を得て、AYA がんサバイバー向けに一部の文言を修正した。

緩和ケア・ターミナルケアの充足度

緩和ケア・ターミナルケアに関わる職種、標準的な

緩和ケアの開始時期、ケアに関する相談・支援体制とその役立ち度、看護師へのメンタルサポートの有無、実施している支援と今後必要と思われる支援について尋ねた。

表 1 調査票構成

看護師調査独自項目	他グループとの共通項目
困難感尺度（コミュニケーション、知識・技術、医師の治療・対応、告知・病状説明、看取り、システム・地域連携）	患者調査 Group ニーズ認識、コミュニケーション、相談支援
ターミナル・緩和ケア困難を感じた事例の有無 看護の質向上のための促進・阻害要因	生殖 Group 性に関する支援

表 2 調査票 得点化方法

調査項目	内容・分析方法
ニーズ認識	全 29 項目 1 全くそう思わない～4 とてもそう思う、の 4 段階で回答を得た。それぞれの回答を得点化し平均得点を比較した。
ケア困難感	全 49 項目 1 全くそう思わない～6 非常にそう思う、の 6 段階。各質問の得点をカテゴリーごとに合計し、平均点を比較
支援の実施度	支援の実施について、各質問項目についての支援の実施経験を、したことがある・したことがない・対象事例がない、の 3 択により回答を得た。
相談支援	全 9 項目 回答は経験がある・ないの 2 択とし、困難感は宮下らのケア困難感尺度と同様の 6 段階とした。ケア困難感尺度と同様に平均点を算出
緩和ケアの充足度	「本人の望まない形での延命治療が行われる」等、起こり得る事象 13 項目について自作し、「他の世代の患者・サバイバーと比較して」どの程度あると認識しているかについて、「ほとんどない」1 点から「よくある」5 点の 5 段階リカートスケールで得点化し平均得点を比較した。

困難事例の特徴

これまで最も困難と感じた事例について、年齢、病期、疾患名および困難と感じた内容について選択式の質問7項目と自由記述3項目で尋ねた。

看護の質向上に関する促進・阻害要因

知識、社会資源、マンパワーの不足などその他を含む12項目について、「とてもそう思う」から「全くそう思わない」の5段階リッカートスケールと自由記述1項目で尋ねた。

3. 調査票配布方法

がん診療拠点病院 427 施設の看護部長へ、調査への協力可否および配布可能部署・配布数を書面にて尋ねた。内諾の得られた施設へ指定部数の調査票を郵送し、看護部長へ調査票回収を依頼した。

C. 研究結果

回収率 最終的に 94 施設に 2728 通配布し 1982 通を分析対象とした。

1. 対象

回答者の人口統計学的データ：学歴は看護専門学校 1169 名 (59.0%) で最も多く、大学 568 名 (28.7%)、短大 176 名 (8.9%)、大学院 35 名 (1.8%) であった。

表 3 臨床経験年数

看護師経験年数	n	%
1年未満	19	1.0
1-3年	416	21.0
4-6年	394	19.9
7-9年	227	11.5
10年目以上	892	45.0
無回答	34	1.7
がん看護経験年数	n	%
1年未満	116	5.9
1-3年	536	27.0
4-6年	464	23.4
7-9年	275	13.9
10年目以上	538	27.1
無回答	53	2.7

臨床経験年数・認定・専門：

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。認定・専門看護師であると回答したものは 77 名 (5.6%) で、多い順に、がん化学療法認定看護師 23 名、緩和ケア認定看護師 20 名、がん性疼痛認定看護師 8 名、がん看護専門看護師 7 名、乳がん看護認定看護師 7 名、皮膚・排泄ケア認定看護師 6 名、小児看護専門看護師 5 名などであった。(表 3)

所属部署の診療科・職位：

所属は病棟が 1750 名 (88.3%) を占めた。所属

する部署の診療科を表 1 に示す。回答者のうち 225 名 (11.3%) が師長、副師長、主任、副主任、病棟課長などの管理職であった。(表 4)

表 4 所属

診療科	n	%
婦人科・乳腺科	280	14.1
血液腫瘍科(成人)・内科	203	10.2
外科	187	9.4
内科	185	9.3
小児科*	141	7.1
整形外科	87	4.4
泌尿器科	61	3.1
外科・内科	39	2.0
脳外科	32	1.6
泌尿器科・婦人科	19	1.0
血液腫瘍科(成人)・乳腺科	13	0.7
血液・腫瘍科(小児・成人)	11	0.6
放射線科	11	0.6
無回答	39	2.0
その他	674	34.0

*小児外科・小児血液腫瘍科・幼児・学童内科を含む

2. AYA サバイバーのニーズについて

必要な支援

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。

必要としている支援の実施の程度(表 5)

実施経験ありの割合が半数を超えた項目は、割合の高い順に「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」であった。

実施経験ありの割合の低いものは低い順に「結婚・結婚生活」「セクシュアリティ」「性機能・性生活」であり、性・生殖に関連する項目であった。

表 5 実施経験頻度 上位・下位項目

実施経験上位項目		実施経験下位項目	
医療者とのコミュニケーション	63.6	結婚・結婚生活	12.6
退院後の生活	57.1	セクシュアリティ	14.3
メンタルサポート	56.6	性機能・性生活	15.9
味覚・嗜好等の変化	53.0	就労準備・継続	17.4
食生活	52.8	妊孕性生殖機能	18.9

必要性の高い支援

患者・サバイバーに必要と思う支援は、得点の高い順に「意思や意向を反映した意思決定ができるようにする」「(対象者に)わかりやすい言葉で話す」「感じていることを表出しやすい様にする」「質問しやすい様にする」「(対象者の)話を傾聴する」であった。実施度では「いつも実施している」と回答したものが高い順に「患者・サバイバーにわかりやすい言葉で話す」「患者・サバイバーを一人の個人

として接する」「患者・サバイバーに対して敬意をもつ」であり、半数を超えていた。「いつも実施している」と回答したものの割合が低い者は下位から順に、「家族のいないところで患者・サバイバーの意見や思いを聞く」「患者・サバイバーの意思や意向を反映した意思決定ができるようにする」「患者・サバイバーが必要とする情報ニーズに合わせて説明する」であった。

3. ケア困難感

ケア困難感尺度に回答する前に、まず「思春期・若年成人がん患者・サバイバーとは、あなたにとって、何歳ぐらいの人を指していますか」を15-19、20-24、25-29、30-39歳の4グループから選択し、選択した年齢グループに関するケア困難感を回答する形式とした。

「15-19歳」を選択した看護師が最も多く、年齢が上がるごとに減少した(表6)。

表6 看護師が回答したAYA世代の年齢

年齢グループ	n	%
15-19歳	702	38.7
20-24歳	605	33.4
25-29歳	303	16.7
30-39歳	203	11.2

カテゴリーごと、項目ごとのケア困難感を表7に示す。最も平均点が高く、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」であった。ケア困難感尺度49項目と相談支援に関する困難感6項目のうち、困難感が高かったのは、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いない場合の対応」「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。

表7 困難感尺度のカテゴリー間の平均点

カテゴリー	平均点	標準偏差
コミュニケーション	4.43	0.72
AYAへの相談支援	4.17	0.84
システム・地域連携	3.98	0.70
自らの知識・技術	3.98	0.83
医師の治療や対応	3.23	0.86
告知説明	3.22	0.94
看取り	2.75	0.76

4. 思春期・若年成人がんサバイバーの性に関する支援について(表8)

説明について「腫瘍や治療が性・生殖機能に与える影響(影響がない場合はないこと)を説明する

ことは重要であると思いますか」と、「性・生殖機能に関する説明や情報提供が十分に行われていると思いますか」の二つの質問に対し、15-19歳、20-39歳それぞれについて回答を得た。説明の重要性については両年齢グループともほぼ99%が「重要である」「とても重要である」と回答したが、15-19歳では「とても重要である」が46.2%であり、20-39歳の62.0%に比べてすくない割合であった。

表8 性・生殖機能に関して実施している支援

支援の内容	回答数 n
情緒心理面への支援	656
専門医・カウンセラー・治療機関への紹介	562
家族(親・配偶者)への支援	517
パンフレット等による情報提供	507
妊孕性温存に関する相談・支援	473
医療費に関する情報提供・相談窓口の紹介	390
実施していない	374
症状マネジメント	301
性生活に関する相談	237
セクシュアリティに関する相談	201
患者会の紹介	173
その他	94

診療・支援体制に関する認識

「セクシュアリティに配慮した診療やケア」「性・生殖機能に関わる支援体制」の質問に対し、「十分行われている(整っている)と思う」「どちらかといえば行われている(整っている)と思う」の回答は半数に満たず、「わからない」が25%以上を占めた。

「性生殖機能に関する説明に看護師が同席していますか」の質問に対し、「必ず同席している」「状況に応じて同席している」は半数に満たず、「わからない」が41%を占めた。

性・生殖機能に関する支援について実施しているものを複数回答で尋ねた。情緒心理面の支援が最も多く、専門医・カウンセラー・治療機関への紹介、パンフレットなどによる情報提供が続いた。「実施していない」が18.9%であった。

「その他」には、「主治医への相談・説明依頼」「不妊看護認定看護師へ相談」のほか、「わからない」「対象者がいない」「支援の経験がない」が含まれた。

性に関する支援の困難感

性に関する支援について「どのようなことに課題や困難を感じるか」を尋ねた。

その他の具体的な回答として、「あまり困難を感じない」「男性にどう対処したらいいかわからない」「家族との関係」「経済的問題」「晩期障害に対する

情報提供」「治療に対する理解や意思決定」が含まれた。

表 9 性に関する支援の課題や困難

性に関する支援の課題や困難	n
病期・傷害の理解	686
治療の意思決定	295
羞恥心・プライバシー	287
パートナーへの説明、情報共有	121
痛み苦痛症状の緩和	120
悲嘆・気分の落ち込み	67
障害の受容	46
性機能・性生活の問題	38
その他	38
女性性・男性性の問題	33
うつ・自殺など精神科的問題	15

性・生殖機能に関する支援を行うために今後必要と思われることについて、既存文献を基に選択肢を作成し、複数回答により尋ねた。

表 10 性生殖に関する今後必要な支援

支援の内容	n	回答者 %
多職種によるチーム医療の充実	1370	69.1
看護師の専門性の向上・教育体制の整備	1172	59.1
専門家へのコンサルテーション・スーパーバイズの体制整備	776	39.2
研修会やセミナーの実施	687	34.7
他の医療施設との連携	506	25.5
マニュアル・ガイドライン等の充実	439	22.1

その他には、「すべて看護師ができるようになる必要がある」「不妊症看護認定看護師の活用」「国市町村レベルでの経済的支援」が含まれた。

D. 考察

看護師が思春期・若年成人期のがん患者にケアを提供する際にどのような困難を抱えているかに着目し、全国のがん診療拠点病院の看護師を対象とした行った初めての大規模調査である。

看護師の多くが思春期・若年成人期として 15-19 歳または 20-24 歳を上げており、中でもコミュニケーションに関する事をケア困難感として位置づけていた。

サバイバーのニーズ認識ではメンタルサポートが一位に上げられており、この世代のがん患者に対するより一層の支援が必要と思われた。本年度内に分析に着手できなかった「困難事例」や自由記述と合わせて、既存のメンタルサポート体制や看護では対応できない問題が存在するのかについて詳細な検討の必要性が認められた。

今回の調査では、この世代の性・生殖に関する支援ニーズの優先度は低かったものの、他の回答よりこのようなニーズが存在する事を認識していなかった可能性も示唆された。今回の調査では性・生殖機能に関わる知識を尋ねる項目は設けていなかったため解釈には限界があるものの、この世代ががん・治療によって生じる性・生殖機能に関わる問題について、看護師が早期に気づき、患者が必要な支援を受ける事が出来るよう、啓発・教育の必要性があると考えられた。

E. 結論

経験年数 10 年以下の看護師への教育の充実および支援力強化の必要性が示唆された。特に性・生殖に関する支援と、メンタルサポートに寄与するようなコミュニケーション能力の質向上が望まれていることが示唆された。今後は看護・ケア提供体制の実態やデモグラフィックデータとの関連性について検討し、困難感をもつ看護師像と、困難感を形成する要因を明らかにしてゆく必要がある。また困難事例の特徴および自由記述の回答内容について分析し、質量両側面より、この世代の看護の質向上に向けた政策を検討する上での基礎資料とした。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
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
なし
3. その他
なし

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

小児期・AYA 期発症がん経験者の就労に関するシステマティックレビュー

研究分担者 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

研究要旨

小児期、思春期・若年成人期（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ことを目的に、システマティックレビュー（SR）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、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 SR 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。

研究協力者

田崎 牧子	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	特任研究員
土屋 雅子	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	研究員
富田 真紀子	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	特任研究員
荒木 夕宇子	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	外来研究員
平岡 晃	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	外来研究員
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	外来研究員

A. 研究目的

小児期および思春期・若年成人期（AYA 期）にがん罹患した日本人の 10 年相対生存率は 66.0%～79.3%（Ito et al. 2014）

と報告されている。病気・治療による後遺症や晩期合併症、再発への不安等を抱えながら長期に社会生活を送る小児期・AYA 期発症がん経験者への就労支援が求められて

いる。de Boer ら (2006 年) のメタアナリシスによれば、成人した小児がん経験者が就労していない状態 (unemployment) となる可能性は、健康なコントロール群と比べて約 2 倍である (オッズ比 1.85、95%信頼区間 1.27-2.69)。さらに、小児期・AYA 期発症がん経験者が抱える就労に関する問題や支援は、中高年期に発症したがん患者への就労支援とは異なることは容易に想像できる。従って、小児期・AYA 期発症がん経験者に特化した就労の問題、問題の関連要因、問題への対応方策について、現在までの知見を明らかにし、今後必要な支援について検討する必要があると考えた。

本システムティックレビューの目的は、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ことである。

B. 研究方法

システムティックレビュー実施にあたり以下の 3 つの Research Question (RQ とする) を設定した。

小児期、AYA 期発症がん経験者においてきょうだいや一般市民と比べて就労の問題があるか。

就労の問題の関連要因は何か。

就労における問題への対応方策にどのようなものがあるか。それらの対応に効果はあるか。

文献検索には MEDLINE、PsycINFO、

Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) の 3 件のデータベースを用いた。各データベースの収録開始年～2015 年 11 月 11 日 (検索実施日) までのデータをキーワード検索の対象とした。検索キーワードは、neoplasms、survivors、cancer survivor(s)、child、adolescent、young adult、AYA、adolescent and young adult、employment、unemployment、work、occupation(s)、in-service training、workplace、job satisfaction、career、job、vocational、return-to-work とした。検索式は、資料 1 に示す。データベース間の重複分は削除した。

論文の選択基準は、次の 4 点とした。

1) 各論文の調査対象が、小児期・AYA 期発症がん経験者である (0 歳から 39 歳に診断を受けた者、がん種は問わない、初めて就職した者・復職した者、通常就職のほかに福祉的就労と障がい者雇用で就職した者を含む)

2) 研究デザインが、介入研究 (ランダム化、非ランダム化)、観察研究 (コホート、ケースコントロール、横断研究を含む) 質的研究 (インタビューのみ) である。

3) 論文の種類が原著、研究報告・短報である。

4) 言語が、日本語・英語で書かれた論文である。

これらの選択基準を用いて、まず、文献検索で得られた論文のタイトルと抄録を精読し、選択基準に見合わない論文を除外した (1 次スクリーニング)。次に、1 次スク

リーニングで残った論文についてフルテキストを入手し、選択基準に見合う論文であり、かつ設定した RQ に合致する論文を抽出した（2 次スクリーニング）。1 次・2 次スクリーニングとも、研究者が 2 名ずつペアを組み、各担当者が独立してスクリーニングを実施した。スクリーニング結果はペア内で照合し、一致したものを採用論文とした。不一致のものはペアで話し合い、不一致の解消を図った。不一致が解消しない場合はペア以外の研究者が該当論文を読み意見を述べ、その意見を参考にペア内で不一致を解消した。2 次スクリーニングの結果は「フルレビューシート」に、論文タイトル、著者、発表年、目的、研究デザイン、研究対象者、介入、主要評価項目と統計解析手法（質的研究の場合は分析方法）結果を記載した。

研究の質の評価として、量的研究の質の評価は Sanderson ら (2007) の論文を参考にした 5 項目を、質的研究は Spencer ら (2003) の評価枠組みを参考に 7 項目を評価した。評価項目毎にバイアスリスクなしを「0」、バイアスリスクありを「1」で点数化し評価した。（資料 2-1, 2-2）。更に、量的研究、質的研究共に利益相反についても評価した。バイアスリスク評価は研究者が 2 名ずつペアを組み、各担当者が独立して評価後、ペア内で評価結果を照合し、評価が一致するまで討議した。

C. 研究結果

資料 3 に示すように、文献検索の結果、

MEDLINE 220 件、PsycINFO 218 件、CINAHL 181 件、合計 619 件の論文が抽出された。重複文献を除外した 467 件の論文から 1 次、2 次スクリーニングを経て、最終的に 34 件の論文がレビュー対象論文となった。論文の内訳は、量的研究 30 件（横断研究 15 件、後向きコホート研究 15 件）、質的研究 4 件、各研究の対象疾患は、小児がん全般 18 件、白血病 4 件、中枢神経系腫瘍 4 件、骨肉腫 4 件、網膜芽腫、髄芽腫、乳がん、固形がん各 1 件であった。調査実施地域は北米 23 件、欧州 7 件、中東 2 件、アジア 2 件であった。

研究の質は、量的研究はバイアスリスク合計（5 点満点中）1 点が 1 件、3 点が 8 件、4 点が 10 件、5 点が 11 件、質的研究はバイアスリスク合計（7 点満点中）1 点が 2 件、5 点が 1 件、7 点が 1 件であった。

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、健康問題による職務遂行が難しい、質・量ともに仕事が制限される、という就労の問題を経験していることが示された。就労の問題の関連要因は、属性（年齢、人種等）、医学的要因（がん種、治療法等）、身体面の問題（運動障害、倦怠感、体力不足等）、心理面の問題（抑うつ、ボディイメージの問題）、環境面の問題（支援者の有無、失業保険の有無、病気休暇の有無、就業配慮の有無）に分類された（資料 4）。就労における問題への対応方策およびそ

の効果に関する先行研究は、本システムティックレビューでは特定されなかった。

D. 考察

本SRを通じて、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、結果に示したような就労の問題を有していることが示された。就労に関わるこれらのさまざまな問題は、小児期、AYA期発症がん経験者が親から独立して社会生活を送る際の障壁になることが予想される。

就労の問題の関連要因としては、属性、医学的要因、晩期合併症等の身体面の問題、抑うつ等の心理面の問題に加えて、社会保障制度や職場環境等の環境面の要因が影響していることが示された。この結果から、小児期、AYA期発症がん経験者への就労支援は、医療職だけではなく、産業保健専門職や職場関係者等と連携して問題解決に向けた具体策を探る必要性が示唆された。就労の問題への対応方策に関する先行研究は、本システムティックレビューでは特定されなかったことから、今後は、就労の問題への対応方策に関する更なる研究が必要である。

E. 結論

本システムティックレビューにより、小児期、AYA期発症がん経験者の就労の問題とその関連要因が整理された。就労における問題への対応方策に関する先行研究は、本システムティックレビューでは特定されなかった。

G. 研究発表

1. 論文発表

荒木夕宇子、高橋 都：AYA世代のがん経験者の就労支援． 癌と化学療法 44:19-23, 2017

2. 学会発表

田崎牧子、土屋雅子、富田眞紀子、荒木夕宇子、古屋佑子、平岡晃、高橋都：小児期、思春期・若年成人期発症がん経験者の就労に関するシステムティックレビュー． 第31回日本がん看護学会学術集会，2017年2月5日，高知市

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

資料1 各データベース検索式

MEDLINE 検索式

1. neoplasms[mesh]
2. survivors[mesh]
3. "cancer survivor"[tiab]
4. "cancer survivors"[tiab]
5. (1 and 2) or 3 or 4
6. child[mesh]
7. adolescent[mesh]
8. young adult[mesh]
9. AYA[tiab]
10. "adolescent and young adult"[tiab]
11. 6 or 7 or 8 or 9 or 10
12. employment[mesh]
13. employment[TW]
14. unemployment[mesh]
15. unemployment[TW]
16. work[mesh]
17. occupations[mesh]
18. inservice training[mesh]
19. workplace[mesh]
20. job satisfaction[mesh]
21. career[tiab]
22. job[tiab]
23. vocational*[TW]
24. "return to work"[TW]
25. 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24
26. 5 and 11 and 25
([mesh=medical subject headings],
[tiab=title, abstract], [TW=Text Word], *=
前方一致検索)

PsycINFO 検索式

1. neoplasms[DE]
2. survivors[DE]
3. "cancer survivor"[TI]
4. "cancer survivor"[AB]
5. "cancer survivors"[TI]
6. "cancer survivors"[AB]
7. (1 and 2) or 3 or 4 or 5 or 6
8. employment[MP]
9. unemployment[MP]
10. unemployment[DE]
11. work[MP]
12. occupations[DE]
13. inservice training[DE]
14. workplace[MP]
15. job satisfaction[DE]
16. career[TI]
17. career[AB]
18. job[TI]

19. job[AB]
20. vocational*[MP]
21. "return to work"[MP]
22. 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21
23. 7 and 22
24. 23 and 絞り込み検索 (Child-hood(birth-12yrs, Neonatal(birth-1mo), Infancy (2-23 mo), Preschool Age (2-5yrs), School Age (6-12 yrs), Adolescence (13-17yrs), young adulthood (18-29 yrs)) ([DE=subject headings], [TI=title], [AB=abstract], [MP=title, abstract, heading word, key concepts, Table of contents], *=前方一致検索)

CINAHL 検索式

1. neoplasms[MH]
2. survivors[MH]
3. "cancer survivor"[TI]
4. "cancer survivor"[AB]
5. "cancer survivors"[TI]
6. "cancer survivors"[AB]
7. (1 and 2) or 3 or 4 or 5 or 6
8. employment[MH]
9. employment
10. unemployment[MH]
11. unemployment
12. work[MH]
13. occupation[MH]
14. inservice training
15. workplace
16. job satisfaction[MH]
17. career[TI]
18. career[AB]
19. job[TI]
20. job[AB]
21. vocational*
22. "return to work"
23. 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22
24. 7 and 23
25. 24 and 絞り込み検索 (newborn (birth-1 month), infant(1-23 months), Preschool (2-5years), child (6-12 years), Adolescent (13-18 years), adult (19-44 years)) ([MH=CINAHL exact major subject headings], [TI=title], [AB=abstract], *=前方一致検索)

資料 2-1 量的研究の評価項目

評価項目	含まれる内容
1. 研究対象の選択法	研究対象（症例群、コントロール群、コホート）の選択、適格基準、除外基準にバイアスリスクがあるか
2. 暴露とアウトカム変数の測定法	暴露、アウトカムの測定法にバイアスリスクがあるか
3. 研究デザイン（交絡以外）	研究方法によって生じ得るリコールバイアス、インタビューバイアス、追跡不能者・盲検化にバイアスリスクがあるか
4. 交絡の調整	研究デザイン・データ分析における交絡の調整にバイアスリスクがあるか
5. 統計解析手法（交絡以外）	効果の統計解析にバイアスリスクがあるか
6. 利益相反	利益相反によるバイアスがあるか（COI 開示がなされていない、または資金提供源が不明確など）

項目 1～5：バイアスリスクなし「0」、バイアスリスクあり「1」で点数化

項目 6：「COI 記述あり/なし」「資金源記述あり/なし」を記載

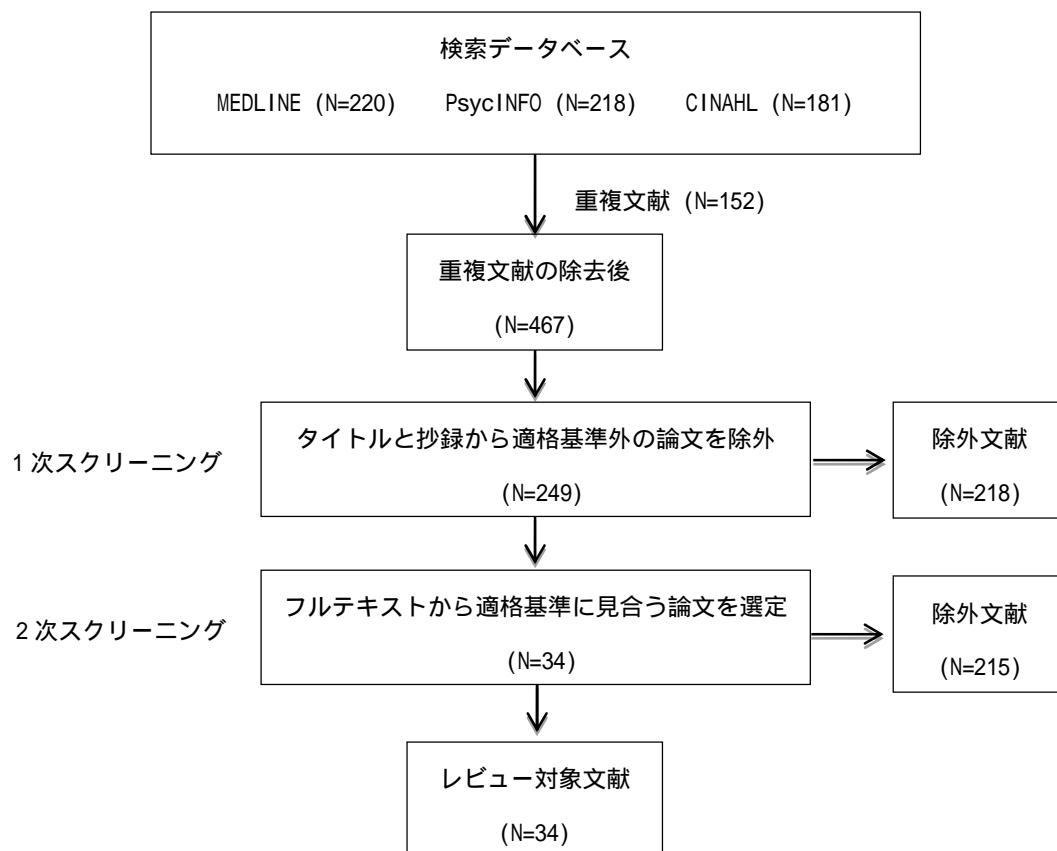
資料 2-2 質的研究の評価項目（項目 1～7 は Spencer ら(2003)から引用）

評価項目	含まれる内容
1. How credible are the findings?	Findings/conclusions are supported by data/study evidence(i.e. reader can see how the researcher arrived at his/her conclusion; the ‘building blocks’ of analysis and interpretation are evident
2. How well defended is the sample design/target selection of cases/documents?	Rationale for basis of selection of target sample/settings/documents (e.g. characteristics/features of target sample/settings/documents, basis for inclusions and exclusions, discussion of sample size/number of cases/setting selected etc.)
3. How well was the data collection carried out?	Discussion of: <ul style="list-style-type: none"> • who conducted data collection • procedures/ documents used for collection/ recording Audio or video recording of interviews/ discussions/ conversations (if not recorded, were justifiable reasons given?)
4. How well has the approach to, and formulation of, the analysis been conveyed?	Evidence of how descriptive analytic categories, classes, labels etc. have been generated and used (i.e. either through explicit discussion or portrayal in the commentary)
5. How well has diversity of perspective and content been explored?	Description and illumination of diversity/multiple perspectives/alternative positions in the evidence displayed
6. How well has detail, depth and complexity (i.e. richness) of the data been conveyed?	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion of explicit and implicit explanations • Identification and discussion of patterns of association/ conceptual linkages within data
7. How clear are the assumptions/theoretical perspectives/ values that have shaped the form and output of the evaluation?	Reflections on the impact of the researcher on the research process
8. 利益相反	利益相反によるバイアスがあるか（COI 開示がなされていない、または資金提供源が不明確など）

項目 1～7：評価項目に合致しないものは「0」、合致するものは「1」で点数化

項目 8：「COI 記述あり/なし」「資金源記述あり/なし」を記載

資料3 レビュー論文抽出過程



資料4 就労の問題の関連要因

<p>属性</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・調査時年齢（若い） ・人種（白人以外） ・性別（女性） ・子ども（あり） ・中退歴（あり） ・診断後経過期間（長い） ・診断時年齢（乳幼児期） ・親・きょうだいと同居（あり） ・結婚歴（未婚） 	<p>身体面の問題</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・運動障害 ・倦怠感 ・慢性疼痛 ・体力不足
<p>医学的要因</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・中枢神経系腫瘍 ・骨肉腫 ・非ホジキンリンパ腫 ・急性リンパ芽球性白血病 （放射線治療あり、女性） ・白血病 （造血幹細胞移植前全身放射線照射） ・頭部放射線照射部位と照射量 ・若年での脳腫瘍への放射線治療 ・四肢の手術 ・てんかん ・神経認知機能障害 （低いIQ、認知障害、記憶障害、作業効率の低下） 	<p>心理面の問題</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・抑うつ ・不安 ・ボディイメージの問題
		<p>環境面の問題</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・支援者なし ・失業保険なし ・病気休暇なし ・就業配慮なし ・治療期間の仕事のスケジュール管理困難 ・職業訓練なし

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

「AYA世代がん患者の教育支援に関する研究：教育支援の実態調査」

研究分担者 新平鎮博 国立特別支援教育総合研究所 研究企画部長

研究要旨：AYA 世代のがん患者の教育の実態把握に、1）都道府県・指定都市教育委員会（特別支援教育担当課）と2）国立大学（大学院のみを除く79校）を対象に、郵送による調査を行った。結果、教育委員会100%、大学71%が回収できた。高校生に関して、現状（教育委員会として対応している例があること把握している）は、小児がんで入院した高校生の教育制度等〔都道府県77%、指定都市30%〕同、何らかの高校生への支援等〔都道府県40%、指定都市30%〕であった。高校生への教育制度または支援等を併せると、都道府県で87%となった。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%（経験ない等を除くと「対応できない」は4%）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。高校生への教育支援については、患者の思い（実際には対応されていない高校生もある）と制度のギャップもあり、特別支援教育と在籍校支援等の制度の充実だけでなく、様々な高等学校等への周知等が重要である。また、遠隔教育等新しい制度の活用が期待できる。大学においては、他の障害のある学生に対する支援が利用できるが、実際には申し出や在籍が少ないので、具体的な対応のためには、がんのある・あった学生に必要なニーズ等や支援内容について研究機関からの情報提供や啓発により、制度の充実が期待できる。

今後、AYA 世代のがん患者の教育支援の充実には、新たな制度の検討や充実も必要であるが、一方で、現在使用できる制度等の活用等を推進するために、情報普及等を、関係する教育機関はもとより、医療機関においても周知する必要があり、その上で、専門的な情報について適切に提供されることが望まれる。

A．研究目的

思春期・若年成人（AYA世代）のがん患者の教育、特に義務教育終了後の後期中等教育（高等学校等）と高等教育（大学等）の実態把握を目的に調査を行った。高等学校等は、都道府県・指定都市教育委員会（特別支援教育担当課）が把握している内容、大学は学生支援機構が実施している障害や病気のある学生への支援に関する調査の一部に準拠した支援の現状等の内容である。これらの調査から、がん患者への教育の支援策に関する考察を行うことを目的とした。

B．研究方法

都道府県・指定都市教育委員会（特別支援教育担当課）と国立大学（大学院のみを除く79校）を対象に、郵送による調査を行った。なお、今回は、公的教育機関に対する調査とした。

教育委員会への調査票は、次の8項目について、選択式（複数回答）による回答内容である。

- 1) 高校生が小児がんで入院した時の教育の場
- 2) 入院している高校生への学習に関する支援内容
- 3) 単位の認定について

- (1) 入院中、特別支援学校高等部に在籍し、復学した高等学校での認定
- (2) 入院中、転学などをしない場合に在籍する高等学校での認定
- 4) 公立高等学校の入試で、配慮されていることについて
- 5) 課題と考えていること
- 6) 教育委員会で検討していること
- 7) 今後、制度の充実が期待されるもの

大学への調査は、独立行政法人大学学生支援機構（JASSO）が毎年行っている「大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査」より、関連する部分の4項目抜粋して利用した。以下で示す「学生」とは、「がんのある・あった学生」としており、がんの特化した内容ではなく、他の障害学生への対応でも可能な場合を含めている。

- 1) 学生支援体制
- (1) 学生支援に関する専門委員会等
- (2) 学生支援担当部署（担当部署）
- (3) 学生を受け入れるための施設・設備

- 2) 活動や取組（就職支援、キャリア教育を含む）
- 3) 受け入れ（入試）に関する配慮
- 4) 課題及び研究成果に対する期待

（倫理面への配慮）

分担研究者が所属する組織の倫理委員会に申請し、許可を得た。機関を対象とした調査研究であり、回答をもって同意とした。また、を個人情報等も扱わない。

C. 研究結果

研究結果は、教育委員会に対する調査 と国立大学に対する調査 である。

結果（教育委員会に対する調査）

未回答の県については再度依頼を行った結果、最終的には、全ての都道府県・指定都市教育委員会からの回答を得た（一県のみ電話による回答）。指定都市等で、対象児童生徒がない、把握していない場合、あるいは、高等学校を設置していない場合等、事前の確認もあり、その場合は空白の回答であった。

以下、各項目に沿って結果を示す。なお、パーセント（%）表示をする場合、特に断らない場合は、47 都道府県または 20 指定都市を母数とする。

1. 高校生が小児がんで入院した時の教育の場

図 1 に示したように、何らかの教育の場が提供されていることを把握しているのは、36 都道府県（77%） 6 指定都市（30%）であった。調査方法で述べたように、各教育委員会の特別支援教育担当部署が確認できた対応であるので、全ての高校生に対する対応ではなく、また、実際に「入院した高校生に対応できていない病院もある」とする回答も、9 都道府県（19%） 7 指定都市（35%）あった。

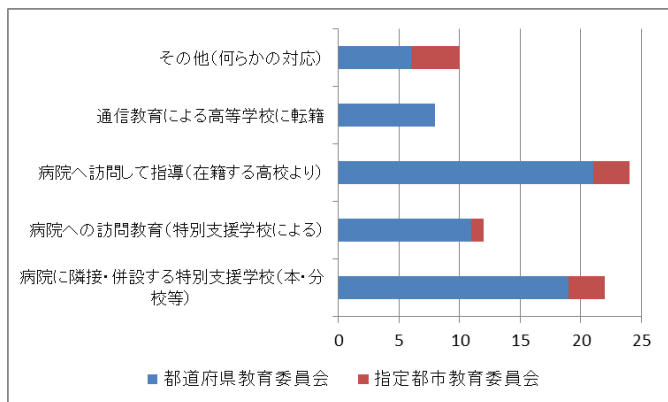


図 1. 高校生が小児がんで入院した時の教育の場

2. 入院している高校生への学習に関する支援内

容

図 2 に示したように、教育の場（教育の制度）としてではないが、何らかの学習支援が行われていることを把握しているのは、19 都道府県（40%） 6 指定都市（30%）であった。

上記の 1 の結果と併せて、教育の場あるいは学習の支援がないのは、7 都道府県（15%） 10 指定都市（50%）のみであった。

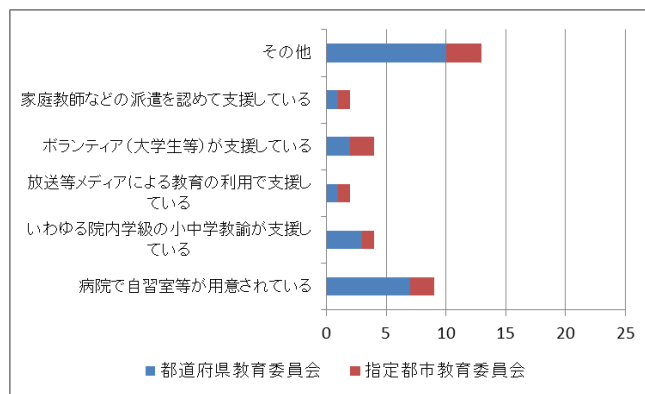


図 2. 入院している高校生への学習支援の内容

なお、平成 27 年度に全国病弱虚弱教育研究連盟による特別支援教育の対象児童生徒の病類調査によると、小児がんの高校生等が在籍しているのは、19 都道府県であり（調査年度により変動する）上記の 1 の回答で「教育の場がない」と回答したうち 2 県で在籍が確認できた。最終的に何ら対応が確認できたのは、41 都道府県（87%）となった。

3. 単位の認定について

(1) 入院中、特別支援学校高等部に在籍し、復学した高等学校での認定

特別支援学校高等部の単位を復学した高等学校で認定されているのは（一部の認定を含む）5 都道府県で、いずれも上記 1 で特別支援学校による教育の場があると回答した都道府県であった。

(2) 入院中、転学などをしない場合に在籍する高等学校での認定

在籍する高等学校等による単位認定については、一部を含めて 6 都道府県で把握していた。

4. 公立高等学校の入試で、配慮されていることについて

公立の高等学校の入試では、未回答あるいは把握していない等、12 都道府県、10 指定都市以外では、何らかの配慮・対応がされており、その内訳（複数回答）を図 3 に示した。「入院中の病院での受験」は 17 都道府県、5 指定都市で対応していた。

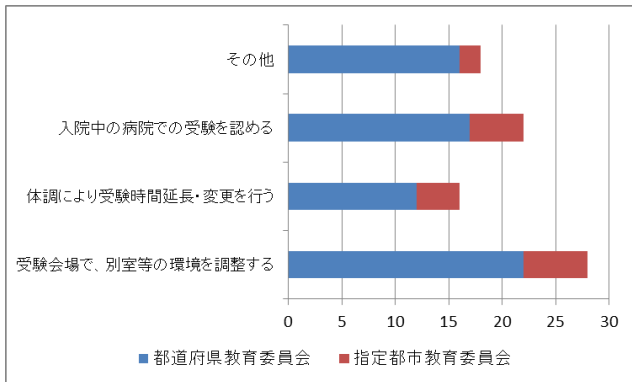


図3．公立高等学校の入試での配慮例

5．課題と考えていること

課題は過去の調査研究より項目設定したが、35 都道府県（74%）10 指定都市（50%）で、回答があり、その内訳（複数回答）を図4に示した。

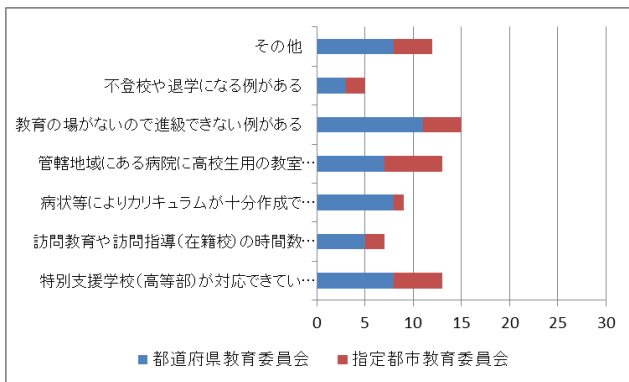


図4．小児がんのある高校生の教育での課題

6．教育委員会で検討していること

教育委員会で検討している内容については、18 都道府県、4 指定都市で回答があった。

7．今後、制度の充実が期待されるもの

今後、制度の充実が期待されるものについては、現在、文部科学省が推進している制度を中心に項目を設定した。36 都道府県、11 指定都市で回答があり、その内訳（複数回答）を図5に示した。最も多かったのは、遠隔教育であり、他の制度についても制度の充実が期待されている。

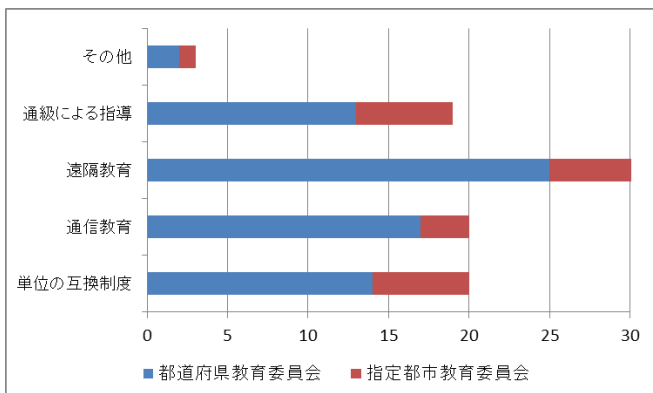


図5．今後、制度の充実が期待されるもの

結果（国立大学に対する調査）

国立大学 79 校を対象に郵送による調査を行ったが、56 校（71%）から回答を得た。以下、頻度については、回答のあった 56 校を母数とした。

1．がんのある・あった学生支援体制

「がんのある・あった」学生に関する専門委員会等は、図6に示したように、「対応できる専門委員会はない」3 大学（5%）「がんのある・あった」学生に対する支援担当部署は、図7で示したように、「担当できる部署はない」2 大学（4%）「がんのある・あった」学生に対応する専任支援担当者は、図8で示したように「担当者はいない」6 大学（11%）であった。「がんのある・あった」学生を受け入れるための施設・設備については、「がんのある・あった」学生のために準備した施設・設備があると回答した大学はなく、「他の病気や障害学生への施設・設備を利用する」としており、「どのような施設が必要かわからない」等の意見も記載されていた。

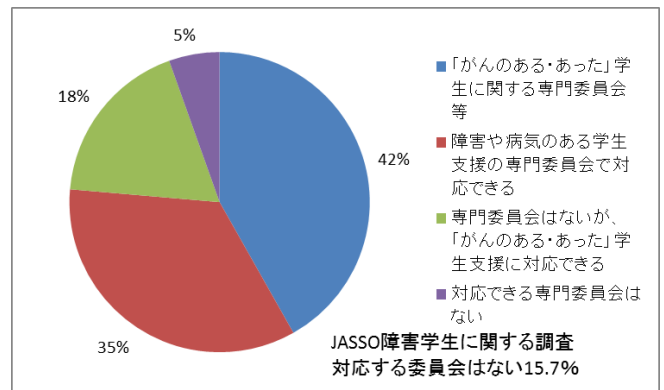


図6．「がんのある・あった」学生に関する専門委員会等（JASSOの関連するデータの一部を記載）

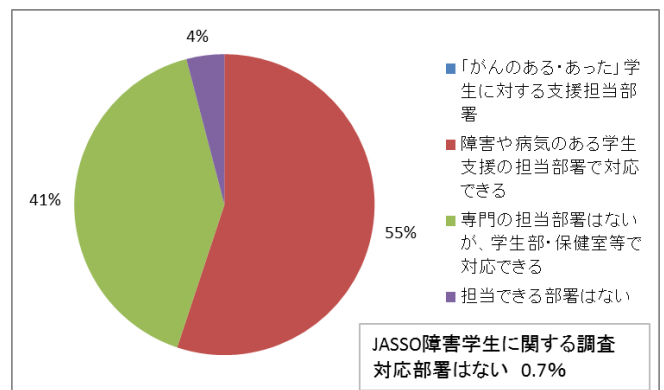


図7．「がんのある・あった」学生に対する支援担当部署（JASSOの関連するデータの一部を記載）

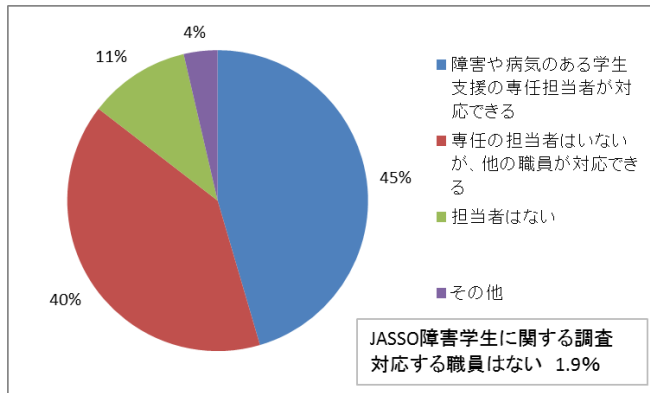


図8. 「がんのある・あった」学生に対応する専任支援担当者 (JASSO の関連するデータの一部を記載)

過去に「がんのある・あった」学生への対応の有無は、図9で示したように、実際に対応した19大学を含めて、対応できると回答したのは42大学(75%)、その他は「経験はないが検討する」等の回答であったので、経験も含めて「対応できない」は4大学(7%)であった。

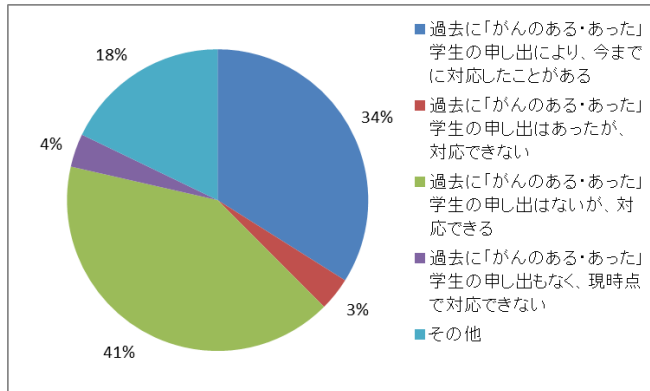


図9. 今まで「がんのある・あった」学生への対応の有無

2. がんのある・あった学生支援の活動や取組(就職支援、キャリア教育を含む)

「がんのある・あった」学生支援の活動や取組について、複数回答の結果を図10に示した。最も多いのは、「相談対応・懇談会等」が32校(71%)であり、JASSOの調査に比べて高い頻度であるが、一方で、他の項目は、いずれも低い頻度であった。その他は、他の項目同様「事例がない」「経験がない」等であった。

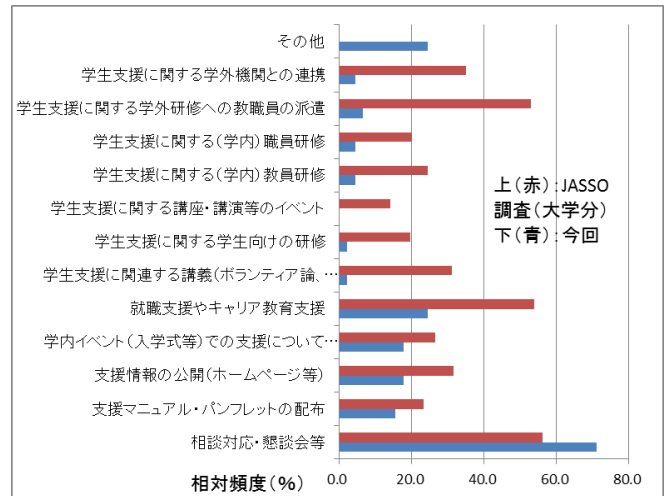


図10. 「がんのある・あった」学生支援の活動や取組(複数回答)

3. がんのある・あった学生受け入れ(入試)に関する配慮

入学者選抜における受験上の配慮の周知については、図11で示した。「入試要項、ホームページも記載していない」は9校(11%)であるが、図12で示したように、入学者選抜における受験上の配慮について事前相談の受付方法については、「相談があっても対応できない」と回答した大学はなかった。なお、今回は、複数回答(JASSOは単数回答)であるので、比較のために、図12では積み重ねた結果、ほぼ、同様の頻度であった。

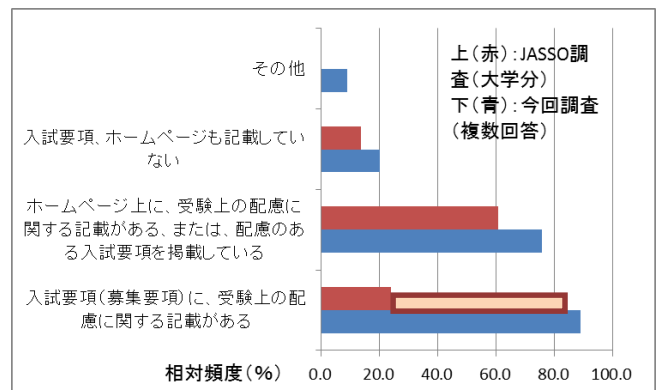


図11. 入学者選抜における受験上の配慮の周知(今回の調査は複数回答)(JASSOの関連するデータの一部を記載、今回は複数回答であるので、比較のために「入試要項の記載」の項目に相当部分を積み重ねた)

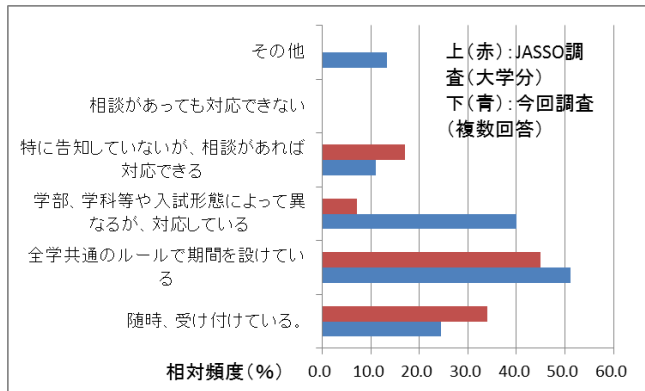


図 12. 入学者選抜における受験上の配慮について事前相談の受付方法 (今回の調査は複数回答)

4. がんのある・あった学生支援に関する課題及び研究成果に対する期待

学生支援に関する課題・要望等については、図 13 で示したが、「特に課題はない」は 5 校 (9%)、「がんのある・あった」学生支援に資する研究等への期待については図 14 に示したが、「特に期待はしていない (現在の情報で十分である)」は 7 校 (13%) であった。

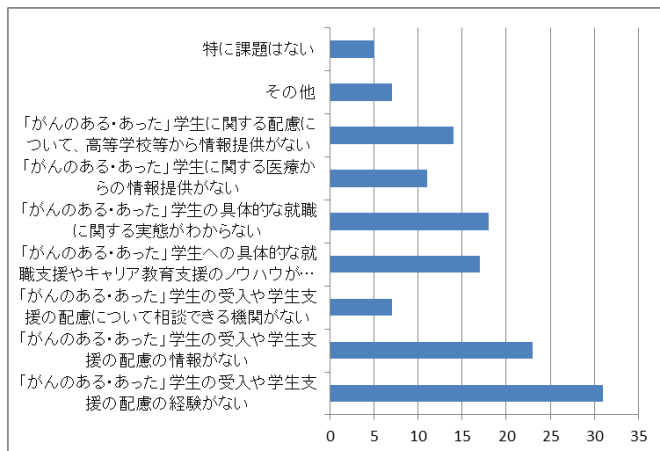


図 13. 「がんのある・あった」学生生活支援に関する課題・要望等について (数字は相対頻度%)

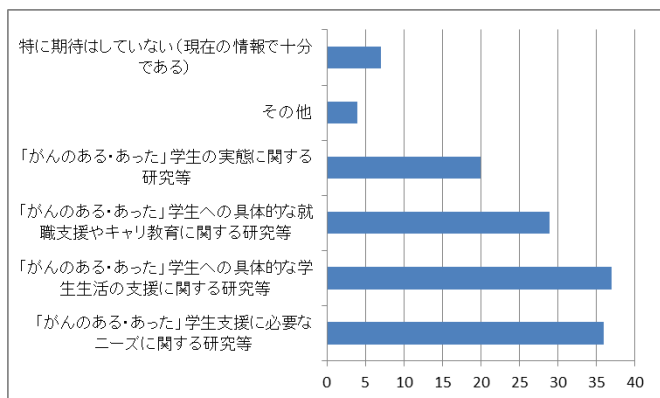


図 14. 「がんのある・あった」学生支援に資する研究等への期待 (複数回答) ~ 本研究所を含む研究機関への要望 (数字は相対頻度%)

D. 考察

考察 (高校生支援に関する検討)

1. 高等学校の教育環境の実態

小児がんのある (あった) 高校生等の教育に関する調査については、医療機関サイドの調査 (川村、2015) が報告されており、教育体制が不十分であると指摘されている。患者サイドの調査については、今回の厚生労働科学研究の成果が期待されるが、現時点では、十分に検討された疫学的なデータは得られなかった。患者登録もがん対策基本で推進されているが、教育内容等のデータは含まれていない。今回の教育サイドの調査によると、特別支援教育を担当する部署からの回答ではあるが、都道府県別にみると、何らかの対応がなされているのは、87%であった。治療を受けている病院による教育設備等の課題もあるが、現状でも利用できる制度があると考え、それが利用されていない例が多くあると予想できる。

もちろん、小児がんのある高校生の教育については、既に行った研究所の共同研究 (国立特別支援教育総合研究所他、2016) でも課題を指摘しており、今回の調査でも、同様に、教育委員会の多くが課題を認識しており、現状では、すぐに対応を進められるわけではないが、制度の充実に期待がされていることが今回の調査で明らかとなった。

小児がんのある高校生の教育支援を考える場合には、三つの視点がある。

まず、病院の設備や体制等の医療面で考えると、教育用の空間 (高校生用の教室や自習できるスペース) の確保、また、治療中の体調や副作用を考えると学習する十分な時間は確保できないことが多いので、治療計画や日々の診療計画による教育への配慮が必要である。

次に、患者あるいは保護者の教育に対する考えも様々であることも考慮が必要である。情報が周知されていない例、あるいは、相談や指導を受ける体制が確保されていない例もあり、検討が必要である。

最後に、教育サイドで考えると、高等学校は単位制であることと確かな学力を身に着けることも必要であるが、教育の機会の提供は必要である。その教育の機会は、特別支援学校等の特別支援教育の充実と在籍する高等学校等による教育の充実の両面で考える必要がある。実際に、高校生の在籍が少なく特別支援学校の設置も現実的には課題が多いことも予想される。また、府県の予算により在籍校からの支援をサポートしている、大阪府、神奈川県等の取組は、患者の要望から始まったが (新聞報道) 結果を考えると、充実していく一つの可能性を示している。つまり、特別支援教育の視点と在籍する高等学校等の支援の視点が必

要である。

2. 現時点で利用できる制度と充実が期待される制度等と運用に関する課題および提言

現時点で可能な制度は、1. で述べたように、特別支援教育の充実と在籍する高等学校等による支援制度の活用であると考えられる。

特別支援教育については、転籍を必要とするが、特別支援学校（病弱）の高等部や訪問による教育の制度が利用できる。そのまま高等部を卒業し、大学に進学した例もあるが、復学する場合には、転校時に、復学の条件や単位の認定に関する十分な調整が不可欠である。なお、高等部の設置については、高校教育の特徴として必要な教科を提供する必要があり、入院患者が少ない病院には、現実的には設置ができない。実際に、約 200 病院が小児がん治療を行っており、さらに患者数の少ない AYA 世代の医療体制において、小児がん同様の拠点病院化、あるいは、中心となる医療機関に機能を集約することで、個々ばらばらに行うのではなく、教育についても集約できるような教育機関を含めた医療機関における体制整備の検討も必要であろう。また、訪問による指導については、訪問をする特別支援学校で提供できる教科の課題、また、訪問時間数の制限等についても考慮が必要である。

在籍する高等学校等における支援では、先に述べたように予算措置をしている都道府県もあるが、制度がなくても支援を行っている高等学校もある。この場合、特別支援教育担当部署では把握できていない例もあるので、相談や支援窓口の整備や高等学校担当部署との連携等、現実的な対応が可能であると考えられる。また、高等学校の単位認定について、教育の機会の保証の一方で確かな学力の確認を行うことが基本であるが、柔軟な対応をしている学校もある。時間的に制約がある小児がんのある高校生に対する配慮を個々に検討することも必要である。

入試制度については、多くの都道府県で配慮が可能であり、たとえば、病院での受験等が行われている例もある。

3. 今後、期待できる制度と検討すべき課題

現在使える制度としてある特別支援教育の周知と活用等の推進を行う必要性、また、教育機関と医療機関との連携の必要性を述べたが、入院患者が少ない病院では空間が十分ではない、治療により実際に勉強できる時間が十分ではない、継続して指導や相談できる人間（教員）が配置できてないという課題について、今回の調査でも図 5 に示したように、現在、文部科学省が進めている遠隔教育の制度の活用が期待される。前提として、医療機関に学ぶための専用の空間の確保は必要であ

るが、自分の体調に合わせて VOD を利用して授業を受ける、あるいは、双方向通信で在籍する学校の仲間や教員と交流や学習ができることが可能になる。現時点では、認められる単位の制限、利用するための設備等の準備などの課題はあるが、今後、期待がされる方策と考えられる。個人情報保護やセキュリティの課題もあるが、手軽に通信できる環境が整いつつあり、個々に対応している例もある。

相談や支援については、諸外国では、病院にいる教員はコーディネータとして、在籍校との連携や関係する医療スタッフとの調整等の例も研究所の共同研究の研究成果で報告している。これに準ずる制度として期待されるのが、平成 30 年度より開始される「高等学校における通級による指導」である。病弱教育における活用等、今後の制度の普及とも関係するが、自立活動としての支援が期待できる。

最後に、学校教育法施行規則（最終改正：平成 27 年 10 月 2 日文科科学省令第 35 号）に基づく単位の互換制度について考察する。単位の互換については、単純な問題ではなく指導内容や指導方法、また、指導する教員の教科としての資格等の検討も必要である。今後の検討の課題として考慮も必要であろう。

以上、小児がんのある高校生の教育支援について調査研究の結果を踏まえて、現行の制度でも可能な支援内容と新たな支援内容について述べてきた。発生頻度が少ない小児がんではあるが、医療の進歩により生存率が高い現在、いわゆるサバイバーとして治療後の生活を考えると教育の充実が求められる。教育機関はもとより、医療機関や保健機関、福祉機関等、多くのソーシャルサポートが必要であり、単独の課題ではなく、今後理解が深まることを期待する。

考察（大学生支援に関する検討）

1. 日本学生支援機構（JASSO）の調査との比較

独立行政法人日本学生支援機構（JASSO）による「大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書」（平成 27 年度、同機構学生生活部障害学生支援課）によると、障害学生が在籍している学校は 880 校であり、全校 1、182 校での割合は、74.5%（前年 70.3%）障害種別では、「病弱・虚弱」574 校（前年 399 校）である。また、学校種別では、大学 445 校（全 782 校）[前年 328 校] 短大 103 校（全 343 校）[前年 54 校] 高等専門学校 26 校（全 57 校）[前年 26 校] であり、毎年増加傾向がみられる。学生数は、21、721 人（全学生に占める割合は 0.68%）うち、上位の障害種は、病弱虚弱 6462

人(全障害学生の29.8%)、精神疾患5889人(同、27.1%)、また、最近多いといわれる発達障害は3442人(同、15.8%)であった。身体疾患及び精神疾患を合わせると、全障害学生中56.9%(全学生中0.39%)と過半数を超えている。

また、障害学生に対する就職支援、キャリア教育支援の実施校数は、567校(全1182校)[前年404校(全1185校)]、学校種別の内訳は、大学422校[前年293校]、短大129校[前年98校]、高等専門学校16校[前年13校]である。障害学生に対する就職支援やキャリア教育支援の内容(全567校)の内訳は、「学外機関との連携」425校、「一般就職ガイダンス、セミナー等における配慮の実施」195校、「障害学生向けの就職ガイダンス、セミナー等の実施」76校、「インターシップ先、就職先の開拓、企業との連携」211校、「その他」146校であり、教育など生活支援だけではなく、卒業を視野に入れた支援の取組がみられている。前年に比べ、少しずつではあるが、充実が図られている。

今回の調査で、「がんのあった・ある」学生を受け入れる入試時の配慮等は、JASSOの調査と比べ、他の障害や病気に関する対応とほぼ同じ対応が可能であるといえる。また、同様に、「がんのあった・ある」学生に対する支援の委員会や対応部署等は、JASSOの調査と比べると、全体として、やや少ないものの概ね対応が可能であると考えられ、図9の結果と合わせて、むしろ、「事例がない」「経験がない」という記述がみられ、学生の申し出も少ないと予想される。医療の進歩により、今後、過去にがんのあった学生(サバイバー)は増えるが、申し出により対応可能な制度(システム)はあると示唆できる。

一方、「がんのある・あった」学生支援の活動や取組については、「相談対応」を除くと概ね少なく、図9の結果や自由記述で見られるように、実際的な部分は今後の大学での実績に期待できるといえる。しかしながら、高次脳機能障害や身体障害等、他の障害種と同様な支援が可能な場合と、法的な障害の定義には当たらない、がん患者特有の支援の在り方など具体的なキャリア教育や就職支援については、対象となる人数が少ないために、研究機関や医療機関における知見や事例に基づく情報提供が必要であるということが推測される。

2. 今後の課題と期待

今回の「がんのある・あった」学生に関する調査は、国立大学のみを対象ではあり、個々の事例や学生からみた調査も必要であるが、現時点では、教育機関を対象とした同様な調査はわが国では報告されていないので、高等教育機関で学ぶ学生への支援に関する状況が初めて明らかになった調査と考えられる。他の障害や病気のある学生支援の調査結果をふまえて、その対応を利用して、「がん

のある・あった」学生支援が可能ではないかと示唆できる。

しかしながら、すぐに対応できるのではなく、JASSOにある調査項目とは別に、今回の調査で追加した内容、結果の図13「がんのある・あった」学生生活支援に関する課題・要望等、あるいは、図14「がんのある・あった」学生支援に資する研究等への期待(本研究所を含む研究機関への要望)で示したように、課題の認識ができたこと期待できる一方で、具体的な課題解決に向けた情報提供等が必要であるといえる。

諸外国に比べると、AYA世代のがん診療機関の集約化が進んでいない、また、コーディネートを担当する職種が明確ではない日本の現状を考えると、AYA世代のがん患者への高等教育における学生支援は、さらに、就労支援等を見据えて、事例や知見の集約を行うと同時に、専門的な見地からの、具体的なQ&A作成や事例に関する相談等、医療機関からの情報提供も望まれる。さらに、AYA世代の医療体制構築では、医療的な視点に加えて、教育への支援等ができるような体制、例えば、諸外国では集約した医療機関が様々なサポートをしているが、我が国の現状を考えると、同様に集約した医療機関が、支援・相談できる体制整備とともに、他の機関への支援を機能に含めた集約化が望まれる。

引用文献

- 国立特別支援教育総合研究所・共同研究「小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究」(平成26年度～27年度)報告書。
- 厚生労働省：がん登録、がん登録等の推進に関する法律(平成25年法律第111号)
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_toroku.html (アクセス日2016.12.1)
- 厚生労働省：がん対策推進基本計画(平成24年～28年)。
http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html (アクセス日、2016-12-1)
- 厚生労働省：小児がん拠点病院の指定について。
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002v0nz.html> (アクセス日、2016-12-1)
- 文部科学省(2009)．特別支援学校学習指導要領解説総則等編．
- 文部科学省．病気療養児に対する教育の充実について(通知)．24初特支第20号、平成25年3月4日。
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm (アクセス日、2016-12-1)
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課(2013)．教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと

早期からの一貫した支援の充実～
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm (アクセス日、2016-12-1)
文部科学省(2015). 学校教育法施行規則の一部を改正する省令等の施行について(通知)(平成27年文科初第289号).
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/kaikaku/1360985.htm (アクセス日、2016-12-1)
文部科学省(2016). 「高等学校における通級による指導の制度化及び充実方策について」(高等学校における特別支援教育の推進に関する調査研究協力者会議報告)について
http://www.mext.go.jp/b_menu/houdou/28/03/1369191.htm (アクセス日、2016-12-1)
大阪府: 長期間入院している生徒への支援について
<http://www.pref.osaka.lg.jp/kotogakko/tyokisien/index.html> (アクセス日2016-12-1)
神奈川県: 病気等で入院している高校生を応援します!
<http://www.pref.kanagawa.jp/prs/p820619.html> (アクセス日2016-12-1)
川村真知子、他: がん治療で入院中の高校生の教育支援の現状. 第118回日本小児科学会学術集会. 日本小児科学会雑誌、Vo 1.119、No2、2015
厚生労働省: がん対策基本法(平成18年6月23日法律第98号、最終改正:平成28年12月16日)
<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H18/H18HO098.html> (アクセス日2016.12.1)
独立行政法人日本学生支援機構(JASSO). が障害のある学生の修学支援に関する実態調査(平成27年).
http://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_a_kenkyu/chosa/index.html (アクセス日、2016-12-1)

補足資料: 法律関係

公立高等学校の適正配置及び教職員定数の標準等に関する法律(昭和36年11月6日法律第188号)
最終改正:平成25年11月22日法律第79号

公立義務教育諸学校の学級編制及び教職員定数の標準に関する法律(昭和33年5月1日法律第116号)
最終改正:平成27年7月15日法律第56号

(高等学校の単位に関する規定)

学校教育法施行規則(昭和22年5月23日文部省令第11号)
最終改正:平成28年12月9日文部科学省令第34号

学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行

等について(通知)27文科初第289号、平成27年4月24日

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2015/09/09/1358795_02_1.pdf

(関連する文科省のホームページ)

全日制・定時制課程の高等学校の遠隔教育

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/kaikaku/1358056.htm

特別支援教育について、遠隔教育について

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm

E. 結論

教育支援の実態調査(AYA世代がん患者の教育支援に関する研究)研究を分担した。AYA世代の高校生及び大学生の学生支援について、前者は都道府県・指定都市教育委員会を対象に、後者は国立大学を対象に調査を行った。

結果、我が国における教育支援に関する実態が明らかになった。今後、教育支援の充実には、新たな制度の検討や充実も必要であるが、一方で、現在使用できる制度等の活用等を推進するために、情報普及等を、関係する教育機関はもとより、医療機関においても周知する必要がある、その上で、専門的な情報について適切に提供されることが望まれる。

G. 研究発表

1. 論文発表

新平鎮博・森山貴史・深草瑞世. 小児がんのある高校生等の教育に関する調査報告. 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル第6号(平成29年3月に掲載予定、Web雑誌)

(本報告書の「教育委員会への調査」内容を掲載)

2. 学会発表

新平鎮博. 小児がん拠点病院にある学校・学級に関する実態調査. 第119回日本小児科学会学術集会、日本小児科学会雑誌Vol.120, No2, p533, 2016

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

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

AYA世代がん患者の家族支援・療養環境に関する研究

研究分担者 小澤美和 聖路加国際大学 聖路加国際病院 医長

研究要旨：国内において明らかにされていない、思春期・若年成人（AYA）世代のがん患者の療養環境とその家族の現状について多施設共同横断調査を行い、環境整備、支援課題を明らかにした。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%）。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（51%）、仕事（49%）、患者との関係（34%）。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%）。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。

研究協力者

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

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

A．研究目的

平成29年度に策定される第3期がん対策推進基本計画では、思春期・若年世代（AYA世代）がん患者の治療・生活の質が重点項目としてがん対策に盛り込まれることが示された。

これを踏まえ、本研究班では、AYA世代のがん医療における適切な対策についての提言に向けて、多施設共同、包括的な実態調査を行った。その一部として、本分担研究では、以下の目的での探索的調査を行った。

1. AYA世代のがん患者・がん経験者の療養環境に関する困りごとを推定し、年代ごとの特徴を探索する。
2. AYA世代のがん患者・がん経験者の親の支援ニーズを推定し、情報の充足感、相談体制の利用率と満足度を探索する。
3. AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだいの支援ニーズを推定し、情報の充足感、相談体制の利用率と満足度を探索する。

B．研究方法

本研究班:AYA世代のがん医療の包括的実態調査の一部として実施した。

1．研究デザイン

多施設共同・横断研究

質問紙もしくはWebを用いた研究として行った。

2．研究対象

- ・ AYA世代のがん患者（治療中）
- ・ AYA世代のがん経験者（治療終了後1年以上経過した者）
- ・ AYA世代一般健康人（がん罹患経験のない者）
- ・ AYA世代のがん患者・がん経験者の親
- ・ AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだい以上は小児期（15歳未満）発症を含む。解析時にAYA世代発症群を抽出し、その特徴を探索する。

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・返信用封筒を渡す。

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。

3-2. AYA世代がん患者・AYA世代がん経験者の親

がんの子どもを守る会事務局より、適格基準を満たすがん患者・がん経験者の親を抽出し、調査票による調査への協力依頼を行う。協力同意が得られた者に調査票を送付し、データセンターへ返送いただく。

研究参加施設の調査担当者または主治医が、3-1の対象者の親に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・返信用封筒を渡す。

3-3. AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだい

がんの子どもを守る会事務局より、適格基準を満たすがん患者・がん経験者のきょうだいを抽出し、調査票による調査への協力依頼を行う。協力同意が得られた者に調査票を送付し、データセンターへ返送いただく。

研究参加施設の調査担当者または主治医が、3-1の対象者のきょうだいに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・返信用封筒を渡す。

3-4. 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、Web調査の調査項目に回答する。

4. 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、不妊治療に関する理解と意識（きょうだい・一般健康人のみ）がんに関する知識（親・きょうだい・一般健康人のみ）

5. 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）に基づいて行った。

また、基幹施設において研究倫理審査委員会の承認後、聖路加国際病院研究倫理審査委員会2016年10月5日承認、他各分担施設の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

1. 調査回収率

配布期間は、各施設倫理審査委員会承認後～2016年11月30日。

回収：有効回答数/返送/配布数

がん患者： 225(37.9%)/227/593

がん経験者： 261(34.7%)/271/752

親： 217(46.0%)/223/472

きょうだい： 81(38.0%)/85/213

2. 回答者の属性

15歳以上発症； 診断年齢：現年齢

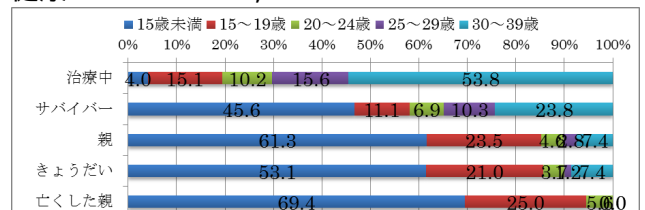
がん患者： 209； 28.2： 30.1

がん経験者： 126； 17.9： 27.9

親： 80； 12.7： 22.7

きょうだい： 38； 13.4： 22.8（回答者）

健康AYA： 200；



3. AYA世代がん患者・経験者の療養環境の困りごと

3-1. 入院環境の困りごと（がん患者+がん経験者）

各年代	全体	15-19	20-24	25-29	30-39
n	335	61	40	60	174
入院経験がない	7%	2%	8%	8%	8%
入院経験がある n	313	60	37	55	161
入院経験はあるが困ったことはない	20%	3%	14%	16%	28%
プライバシーを守る空間がない	19%	20%	30%	19%	16%
家族の付き添いができない	8%	7%	5%	6%	10%
子どもたちの声がうるさい	5%	15%	10%	4%	1%
消灯時間が早い	26%	37%	30%	20%	22%
ゲームや携帯、PCなどの使用に制限がある	8%	22%	5%	11%	3%
幼少の子のプレイルームはあっても、自分たちが過ごせる場所がない	5%	15%	16%	2%	0.0%
レクリエーションの場がない	2%	2%	3%	4%	2%
運動する施設・設備がない	14%	10%	19%	13%	15%
Web環境がない	27%	45%	27%	26%	21%
院内に兄弟姉妹や自分の子どもが過ごせる場所がない	5%	8%	3%	2%	6%
年長者ばかりで交流が持てない(年長者との関わりがおっくう)	16%	13%	22%	24%	13%
同世代の人がいない	30%	27%	57%	31%	25%
食事があわない	37%	72%	43%	38%	22%
その他	15%	15%	16%	11%	17%

入院環境に関する、AYA世代発症のがん患者・がん経験者両方の集計で結果である。

全年代を通して、食事、同世代の人がいないことを30%以上が困っていた。10代後半は、70%と高率に食事を困りごととしているものの、年代が上がるごとに、その割合は43、38、22%と低下した。同世代がいないことを最も困っていた年代は、20代前半で、半数以上の57%の一方で、他の年代では、25-30%であった。10代後半の者たちは、約半数の45%が、Web環境にないことにも困っており、その他の年代の21-27%をはるかに上回っていた。消灯時間が早いことももっとも困っているのは、10代後半の37%者たちで、他の年代においても22-30%程度であった。

20代前半では、唯一プライバシーを守る空間がないことが困りごとの4位であり（30%）、他の年代においては、5-6位（15-20%）であった。

特筆すべきは、30代では、困ったことはない、という回答が一位であったことである。

3-2. 外来療養環境の困りごと（がん経験者のみ）

		15-19	20-24	25-29	30-39
n	126	24	16	24	62
外来治療の経験がない	23.0%	45.8%	25.0%	12.5%	17.7%
n	97	13	12	21	51
外来治療は経験したが困ったことは無い	42.3%	61.5%	50.0%	19.0%	45.1%
プライバシーを守る空間がない	8.2%	7.7%	25.0%	4.8%	5.9%
兄弟姉妹や自分の子どもが過ごせる場所がない	3.1%	0.0%	0.0%	4.8%	3.9%
Web環境がない	8.2%	15.4%	8.3%	9.5%	5.9%
土日・夜間治療ができない	27.8%	30.8%	8.3%	42.9%	25.5%
年長者ばかりで交流が持てない（年長者との関わりがおっくう）	5.2%	0.0%	8.3%	14.3%	2.0%
同世代の人がいない	18.6%	0.0%	16.7%	28.6%	19.6%
その他	16.5%	7.7%	16.7%	28.6%	13.7%

外来環境に関して、治療終了後1年以上経過しているがん経験者の集計結果で、外来治療経験がない者が多かった。

AYA世代全体では、困ったことはない、が1位（42.3%）で、2位は土日・夜間診療がないこと（27.8%）。年代別でも困りごとはない、が上位を占め、20代前半で、土日・夜間診療がないことが一番の困りごと（42.9%）であった。また、同世代の人がいないことは、10代後半以外（0%）の各世代で困っていた（16-28%）。

3-3. 患者会参加経験と有用感

	がん患者 & がん経験者 (N=269)	がん患者 (N=212)	がん経験者 (N=118)
	n(%)	n(%)	n(%)
患者会（がんサロン等）参加経験あり	348(23.9)	29(13.7)	54(39.7)
感想			
参加した方のみ			
有用だった	78(89.7)	25(86.2)	45(83.3)
あまり役に立たなかった	8(10.3)	2(6.9)	6(11.1)

患者会参加経験者は、治療終了後のがん経験者に多く（39.7 > 13.7%）、参加経験者の80%以上が有用だったと感じていた。

4. AYA世代がん患者・経験者の親の悩み

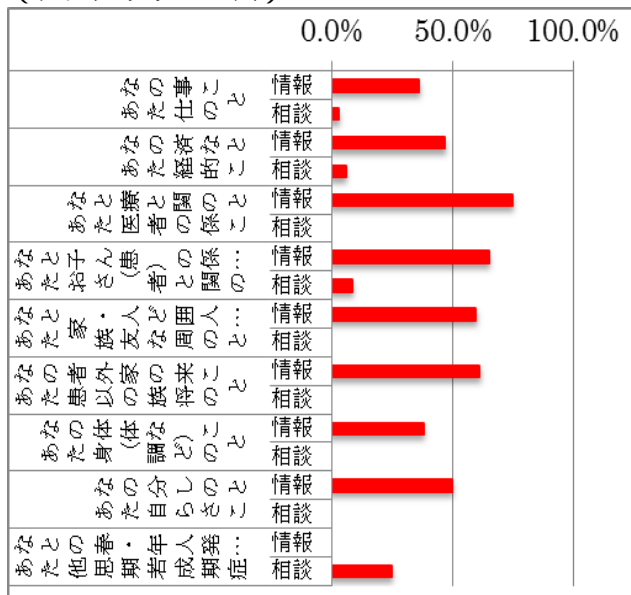
4-1. 親自身の悩みごとの患者年代別頻度

全体	15~19歳	20~24歳	25~29歳	30~39歳					
n	67	n	26	n	20	n	7	n	14
あなたの経済的なこと	51%	あなたの仕事のこと	65%	あなたの仕事のこと	55%	あなたの仕事のこと	43%	あなたとお子さん（患者）との関係のこと	43%
あなたの仕事のこと	49%	あなたの経済的なこと	58%	あなたの経済的なこと	55%	あなたの経済的なこと	43%	あなたの経済的なこと	36%
あなたとお子さん（患者）との関係のこと	34%	あなたの身体（体調など）のこと	35%	あなたとお子さん（患者）との関係のこと	35%	あなたとお子さん（患者）との関係のこと	43%	あなたの身体（体調など）のこと	36%
あなたの身体（体調など）のこと	31%	あなたとお子さん（患者）との関係のこと	27%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	30%	あなたの身体（体調など）のこと	43%	あなた以外の患者の将来のこと	29%
あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	22%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	23%	あなたと患者以外の家族の将来のこと	20%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	29%	あなたの仕事のこと	14%
あなた以外の患者の将来のこと	19%	あなた以外の患者の将来のこと	12%	あなたの身体（体調など）のこと	20%	あなた以外の患者の将来のこと	29%	その他	14%
あなたと医療者との関係のこと	6%	あなたと医療者との関係のこと	8%	あなたと医療者との関係のこと	5%	あなたと医療者との関係のこと	14%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	7%
あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との	6%	あなた自分らしさのこと	0.0%	あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との	5%	あなた自分らしさのこと	14%	あなた自分らしさのこと	7%

交流		との交流	
あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流	5%	あなたの自分らしさのこと	0.0%
あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流	8%	あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流	0.0%
あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流	7%	あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流	0.0%
あなたの自分らしさのこと	3%	その他	0.0%
その他	4%	その他	0.0%
あなたと医療者との関係のこと	0%	あなたと医療者との関係のこと	0%

親の悩み事は、各年代を通じて親の経済、仕事が上位を占めた（36-65%）。患者である子どもが30代の親のみが、患者との関係が悩みの一位（43%）で、その他の患者の年代においては、3-4位（27-43%）。その他、親の体調の悩みも多かった（20-43%）。

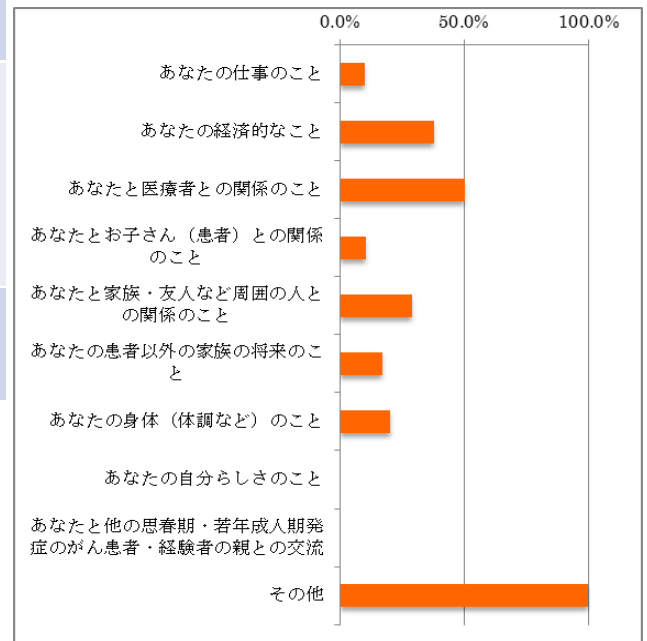
4-2. 情報がなかった、相談先がなかった割合（アンメットニーズ）



親の悩みの上位ではなかったものの、医療者との関係についての情報不足を感じている親の割合が最も高く、次いで、患者との関係、患者以外の家族の将来、家族・周囲との関係の情報がないことが50%を超えていた。

これらの悩みについての相談先のニーズは、高いようであった。

4-3. 相談した不満足度



相談できたものの不満であった悩みは、その他を除くと、医療者との関係（50%）で、次いで経済的な悩みの相談であった。

5. AYA世代がん患者・経験者のきょうだいの悩み

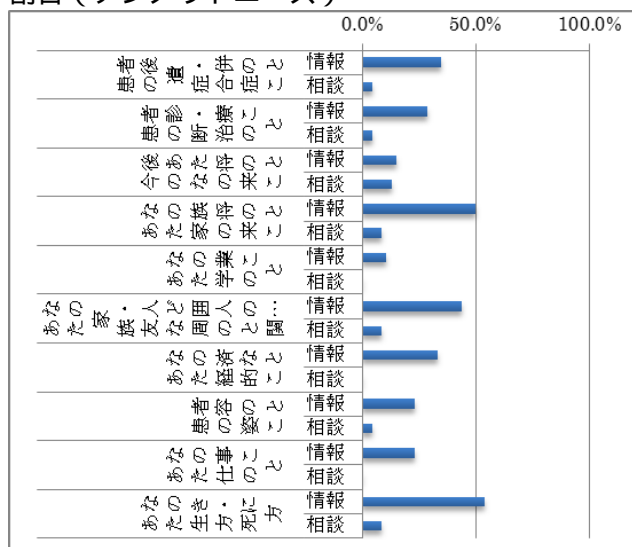
5-1. 年代別きょうだいの悩み

	全体	15~19歳	20~24歳	25~29歳	30~39歳
	n 65	n 27	n 20	n 7	n 11
1位	患者の後遺症・合併症のこと 35%	あなたの学業のこと 48%	今後のあなたの将来のこと 45%	あなたの家族の将来のこと 57%	患者の後遺症・合併症のこと 55%
2位	患者の診断・治療のこと 32%	あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと 33%	患者の診断・治療のこと 35%	患者の後遺症・合併症のこと 43%	患者の診断・治療のこと 46%
3位	今後のあなたの将来のこと 31%	今後のあなたの将来のこと 30%	患者の後遺症・合併症のこと 35%	患者の診断・治療のこと 29%	あなたの家族の将来のこと 46%
4位	あなたの家族の将来のこと 31%	患者の診断・治療のこと 26%	あなたの仕事のこと 30%	今後のあなたの将来のこと 29%	あなたの仕事のこと 37%
5位	あなたの学業のこと 29%	患者の後遺症・合併症のこと 26%	あなたの学業のこと 25%	その他 29%	患者の容姿のこと 27%
6位	あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと 25%	あなたの経済的なこと 26%	あなたの家族の将来のこと 25%	患者の容姿のこと 14%	あなたの経済的なこと 27%
7位	あなたの経済的なこと 22%	あなたの家族の将来のこと 22%	あなたの生き方・死に方 25%	あなたの仕事のこと 14%	あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと 18%

8位	患者の容姿のこと	20%	あなたの生き方・死に方	22%	患者の容姿のこと	20%	あなたの家族・友人など周囲の人の関係のこと	14%	あなたの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）	18%
9位	あなたの生き方・死に方	20%	患者の容姿のこと	19%	あなたの経済的なこと	20%	あなたの恋愛のこと	14%	あなたのがんの遺伝の可能性について	18%
10位	あなたの仕事のこと	19%	あなたの自分らしさ	19%	あなたの家族・友人など周囲の人の関係のこと	20%	あなたのがんの遺伝性について	14%	あなたの学業のこと	9%

AYA世代発症の患者のきょうだいの悩みは、多様であった。10代後半のきょうだいは、自分の学業（48%）、自分と周囲との関係の悩み（33%）が上位であり、特徴的であった。20代前半も一位はきょうだい自身の将来のこと（45%）で、2位、3位が患者のことであった。きょうだいの年代が上がるごとに、患者の後遺症・合併症、診断・治療のことをを悩むようになり、同時に、家族の将来も悩みの一つとなっていた。

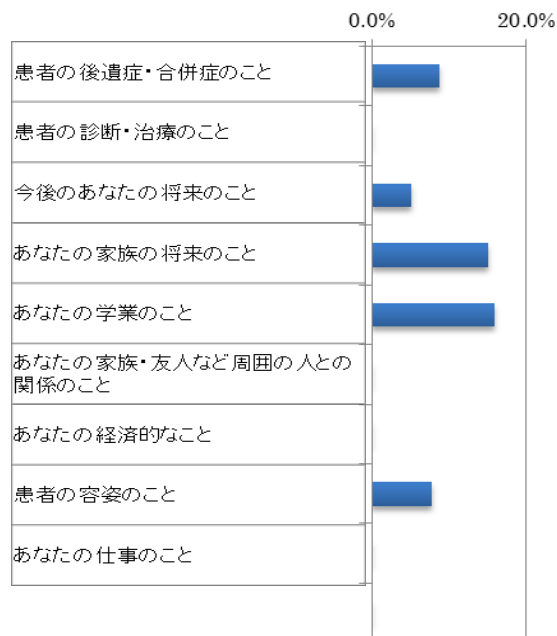
5-2. きょうだいの悩みの情報・相談先がなかった割合（アンメットニーズ）



きょうだいの悩みに関する情報、相談先のアンメットニーズは、悩みの上位の患者の後遺症・合併症、診断・治療については30-40%であった。家族の将来についての相談先のアンメットニーズは50%、きょうだいの悩みとしては9位（20%）であった。きょうだい自身の生き方、死に方の情報不足は50%以上のきょうだいが感じていた。

相談先のアンメットニーズは、きょうだい自身の将来のことが最も高かった。

5.2. きょうだいの悩みの相談の不満足度



相談したが不満だった割合が高かったきょうだいの悩みは、家族の将来、きょうだい自身の学業のこと（約15%）であった。その他、患者の後遺症・合併症、患者の容姿が約10%。

D. 考察

1. AYA世代のがん患者・がん経験者の療養環境に関する困りごと

入院環境については、若年者ほど食事に困っており、特に10代後半の患者の多くが困っていた。同様に10代後半の患者が他の年代に比較して多く困っていることに、Web環境、消灯時間があった。10代後半・思春期患者の、夜間Webを使う生活が関係していると言えよう。

また、同世代の人がいない、という悩みごとは、20代前半に最も多く57%、その前後の年代の患者も25-30%が悩んでいる。20代前半は、学生である10代とも、成熟した成人とも共有できない個性を持ち、成人がん患者病棟と言う環境において、さまざまな病院・病棟に点在する、臓器・組織系ともに多岐にわたる希少疾患が多い年代と言えるのかもしれない。

30代では、困りごとがない、が1位（28%）であったことを踏まえ、AYA世代の療養環境整備は、主に15~29歳のニーズを考えることでよさそうである。

同年代との出会いを求めていること、Web環境が生活に必要な世代であること、患者会への参加を有用と感じた患者が多かったことから、患者会への参加が困難な入院環境において、Webを介した、同年代、同疾患患者とのつながりを実現するシステムが有用と考えた。

食事についての困りごとは、健康管理にも通ずるので、更なる情報を加味した支援の方向性を慎

重に検討する必要があるだろう。

2. AYA世代のがん患者・がん経験者の親の悩みと支援の現状

24歳以下の患者の親50%以上が、親自身の仕事、経済の悩みを抱え、患者との関係、親自身の体調がこれに次いでいる。患者の年齢が高くなり25～39歳の患者の親は、患者との関係に最も悩み、親の経済、体調に同等かやや少ない頻度で悩んでいた。一方、情報のニーズは、仕事、経済よりも人との関係性（対医療者＞対患者など）、自分らしさ、と言った内容でアンメットニーズが高かった。

相談した不満足度は、医療者との関係性、経済、がその他を除いて上位であった。

以上より、親の仕事・経済、対人関係（特に医療者）における情報ニーズが高い一方で、充足されておらず、現状の相談先では、満足できていないと言える。

患者に関する悩みについては、医療現場で相談窓口や情報を準備はしやすいが、親の仕事・経済、患者との関係などについては、患者本人の就労支援システムを利用できないだろう。医療者との関係性の悩みには、がん相談支援センターの利用を積極的に勧める、または、患者会で相談窓口を持っている団体を利用、また彼らが発信している情報は有用だろう。

3. AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだいの悩みとその支援の現状

思春期のきょうだいは、まずきょうだい自身のこと、年代が上がるごとに患者についての悩みの頻度が高くなっていた。情報不足は、きょうだいらしさ、家族の将来、家族・友人などとの関係、患者のこと（後遺症・合併症、診断・治療）の順で多く、疾患についての情報は他の悩みについてよりも得やすいのかもしれない。相談したがの不満足であった割合も、きょうだい自身の学業、家族の将来、患者の合併症、患者の容姿の順で、情報のアンメットニーズの傾向と同様であった。

きょうだいの悩みは、きょうだい自身のこと、患者のこと、家族の将来のこと、家族間の関係性、

年代によっては患者の疾患に関する事などが同等の悩みとして存在し、親よりも複雑な場合が多い。疾患に関する情報、相談窓口は相談支援センターの利用を勧める。きょうだいらしさの情報不足が1位であることに象徴されるように、複雑なきょうだいの悩みを共感できる仲間の存在があると良いように思う。患者会の相談窓口の利用や、AYA世代の患者会と同様のWebを媒体としてきょうだいがつながることができるシステムの存在は有用と考える。

E. 結論

AYA世代がん患者・がん経験者の療養環境、AYA世代がん患者・がん経験者の親とそのきょうだいの探索的ニーズ調査を行った。

今回示された支援ニーズに対して、既存の病院内相談窓口や患者会などを利用する具体的な方法に加え、新たなピアサポートグループの立ち上げなどを今後提示していく必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

- なし
1. 特許取得
なし
 2. 実用新案登録
なし
 3. その他
なし

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

AYA 世代に向けた情報提供および情報提供ネットワークのあり方に関する研究

研究分担者 高山智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター 室長
高橋朋子 国立がん研究センターがん対策情報センター 研究員

研究要旨

国内で AYA 世代のがん患者に対する有用な情報資源を作りあげていくためには、必要な情報についての利用者の視点とともに、情報提供者側の視点や検討も重要となる。本研究では、AYA 世代に向けた情報提供についてすでに実績のある海外のがん情報提供を担う 4 つの主要なサイトで提供されている情報について検討を行い、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とした。

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、見出しとして必要と考えられる 49 の項目を抽出した。今回抽出された 49 項目を利用者および提供時の作成手順等も踏まえて、項目を検討し、洗練させることでより利用しやすく、作成しやすい情報リストにつながるものと考えられた。

A . 研究目的

AYA 世代に向けた情報提供内容については、がん体験者によるニーズ調査等を踏まえて検討する必要がある。本検討課題について平成 27 年度に行った AYA 世代でがんに罹患した当事者とその家族を対象としたインタビュー調査では、求められる情報は、治療や後遺症などの医療的側面のみではなく、治療後の人生をサバイバーとして生きていくことで直面する悩みが大きく、その悩みを支えるための多様で主観的な経験を複数知りたいというニーズが高いことが示された。またその対応策の一つとして、AYA 世代が直面する課題に関する体験談や患者会情

報についての集約・発信に取り組む必要性があることが示された。

さらに、国内で AYA 世代のがん患者に対する有用な情報資源を作りあげていくためには、必要な情報についてどのように獲得（入手）していくかの利用者の視点とともに、どのように提供していくか、また情報を維持・更新していくか、という情報提供者側の視点や検討も重要となる。

そこで本研究では、AYA 世代に向けた情報提供についてすでに実績のある海外のがん情報提供を担う主要なサイトで提供されている情報について検討を行い、体験談や患者会等の支援源に関する情報も含めて、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とした。

B．研究方法

1) 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

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。

2) 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 世代向けの情報項目に関する調査案の作成とプレテストの実施

1) で抽出された項目立てを参考に、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)について質問する調査票案を作成し、プレテストを実施した。プレテストは、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」のうち、AYA 世代(15~39 才)においてがんを罹患した体験をもつ当事者に対して協力を依頼し、10 名の協力が得られ、Web での回答形式による調査の回答のしやすさ(未回答内容)および Web 調査の不具合、また追加および削除する調査項目内容について本調査に向けた検討を行った。

3) 倫理的配慮について

研究協力については、今回の調査の目的と本調査実施前の調査票作成段階での位置づけであることをメールの書面で説明し、

協力の意思がある者が、サイトにアクセスして匿名で回答できる形式とした。今回行ったプレテストについては、自主的な参加の形式をとっており参加の撤回ができること、個人のプライバシーが守られる形式となっているため、倫理審査が必要な案件ではないと判断した。

なお、調査協力に関する情報提供は、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」事務局を通して、国立がん研究センターがん対策情報センター長の承認を得て実施した。

C．研究結果

表 1 に、「海外のがん情報提供を担う 4 つのサイトで提供される AYA 世代向けの情報」の分布を示した。各サイトの情報の分布状況を見ると、どのサイトでも共通に情報が掲載されているのは、「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」についてのみで、その他の情報については、それぞれのサイトで力を入れる範囲の特徴がみられた。

表 2 に「AYA 世代の情報や支援として必要とされる情報の項目案」を示した。4 つのサイトをカバーする領域として整理したところ、49 項目案が抽出された。

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は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。

D．考察

海外の AYA 世代の情報提供を担うサイトは、すでに当事者のニーズのみならず、情報を作成し提供していることから、どのように提供するか、できるかが形となって示されているものと考えられる。4つのサイトの項目立てについて検討したところ、共通にある情報はそれほどないことが示された。今回は、情報を集約するサイトとして、米国3サイト、英国1サイトの検討であったため、それぞれの国内で今回分布がみられなかった AYA 情報が各国内で存在しているかについては明らかではない。しかし、少なくとも英語圏であれば、医療体制や社会のしくみに関わらない心理的な側面については共通に活用できると考えられ、国内だけでなく国際間での利活用も可能であると考えられる。一方で日本においては、言語の制約上、直接その恩恵に預かることは難しく、日本の中での AYA 世代のがんの情報提供の仕組みについて、国内の限られたリソースの中で維持可能な形を検討することが必要である。

このような他国との情報共有が難しい中で、さらに AYA 世代向けの情報提供体制を考える際には、他の世代やがん領域に比べ、罹患数が少なく、多様であり、長期にわたって活用できることを考慮する必要があるが、AYA 世代のがんの情報を今後国内で作成し、維持可能なものにしていくためには、さまざまな機関や担い手の情報を収集し、提供できることが質の高い、より多様な情報提供につながると考えられる。そのためにも、国内で求められる情報(見出しや項目)の検

討にはとくに有用と考えられ、必要な情報のリストを示していくことで、現在はまだ十分でない情報を作成するきっかけにもつながると考えられる。さらに今回抽出された49項目の情報について、利用者がどの程度求めているか、また提供時の作成手順や更新方法等も踏まえて項目を洗練させていくことで、より利用しやすく、かつ、作成しやすい情報リストにつながるものと考えられる。今回の検討で抽出された情報の項目案について、さらに求められる情報と実際に得ることができる情報について、国内の状況を検討し、AYA 世代のがんの情報提供のあり方についての提示していくことが必要である。

E．結論

海外の AYA 世代の情報提供を担うサイトを検討することにより国内で求められる情報(見出しや項目)の検討を行った。AYA 世代のがんの特徴を踏まえ、国内で情報を作成し、維持可能なものにしていくための情報提供の範囲や枠組みについて、引き続き検討を行い、情報提供の仕組みに向けた提案を行うことが必要であると考えられた。

G．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

八巻知香子, 中谷有希, 高山智子. 「AYA 世代でがんを経験した人の情報ニーズ」, 第54回日本癌治療学会(横浜), 2016.10.20.

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

表1. 「海外のがん情報提供を担う4つのサイトで提供されるAYA世代向けの情報」の分布

	American Cancer Society (Young Adults)	American Cancer Society (Adolescents)	National Cancer Institute (NCI)	C.Net (YA)	C.Net (Teens)	Macmillan
がんの基本情報						身体についての一般的な知識(血液)
						がんについて(がんの発生機序・原因、種類、治療、再発と転移)
						(ビデオプログラム)
				(医療者・インターネット・患者会等々から)がんについて学ぶ	(医療者・インターネット・患者会等々から)がんについて学ぶ	
	若年者に多いがんの種類	思春期に多いがんの種類	がんの種類	若年がん患者に多いがんのタイプ		がんの種類
	アメリカの若年がん患者のおよその罹患数と死亡数	アメリカの思春期がん患者のおよその罹患数と死亡数	若年がん患者のがん種・世代別罹患者数の傾向			
	アメリカの若年がん患者の生存率の推移	アメリカの思春期がん患者の生存率の推移				
	若年がんのリスク因子(遺伝子疾患や二次がん含)	思春期がんのリスク因子(遺伝子疾患や二次がん含)				がんの原因
がんの予防	リスク因子の制限	リスク因子の制限				
	スクリーニング(子宮頸がんや遺伝性大腸がん)	スクリーニング				
	がん予防のワクチン(HPV)	がん予防のワクチン				
	予防的手術	予防的手術				
がんの検査・診断	スクリーニング(子宮頸がん・乳がん・遺伝性腫瘍・外来受診)	スクリーニング				
	考えられる症状や徴候	考えられる症状や徴候				
	医師の診察	医師の診察				がんの診断・治療のための検査の種類
がんの治療	がん治療の種類	がん治療の種類	がん治療の種類	治療の選択肢を学ぶ	治療の選択肢を理解する	がん治療(化学療法、放射線療法、手術療法、他の治療)
			治療選択に関連する因子			
	がん治療チーム	がん治療チーム				
	臨床試験	臨床試験	臨床試験			
がんと体(ボディイメージ)				副作用の対処		
				ボディイメージの変化		
				ボディイメージの変化と付き合い	異なった感覚と付き合い合うこと	
パートナーとの関係				がんによるセクシャリティへの影響	セクシャリティ	がん治療とSEX
			妊孕能温存の選択肢		妊孕性	がん治療と妊孕性
						子どもを持つことの選択肢と親になること
医療機関と治療医をさがす				がん治療医を探す	医療機関と治療医を探す	
晩期合併症	晩期合併症とは	晩期合併症とは	晩期合併症とは			
	晩期合併症の内容	晩期合併症の内容				
	晩期合併症への対応	晩期合併症への対応	フォローアップケア	健康管理	健康管理	
治療後の心や体の健康				がん治療後の変化と付き合い方	がん治療後の変化と付き合い方	
治療後の社会との関係(学校・職場)				学校に復学	がんと学校	
				職場復帰		
医療者への質問				医療チームに伝えること	医療チームへ質問すること	
					一般的な質問	
					症状についての質	

					問	
					診断についての質問	
					治療についての質問	
					治療後についての質問	
					サポートとコーピングについての質問	
若年がんに関する課題	診断の遅れ	診断の遅れ		若年がん患者が向き合う課題（診断の遅れ）		
	治療の問題	治療の問題				
	経済的な問題	経済的な問題		若年がん患者が向き合う課題（経済的問題）		
	社会的・感情的な問題	社会的・感情的な問題	がんにより生じる孤独感	若年がん患者が向き合う課題（診断により生じる孤独感）		
がんとのつきあい方				配偶者やパートナーが経験すること		
				両親・兄弟・友人との接し方	がんと家族・友人、家族や友人と話す	
					医師や看護師と話す	
					他のがんの友人と話す	
					専門家の助けを得る	
					オンラインで繋がる	がんと共に生きる16～24歳の人々（オンラインコミュニティ）
					書き留めておく	
			カウンセリングやがん体験者からのサポートプログラム	助けを求めること		
支援組織			AYA 世代がん患者を支援する外部機関のウェブサイト（若年がん患者・10代がん患者）	利用できるウェブサイト	利用できるウェブサイト	
			コーピングとサポート	キャンプ等の静養	キャンプ等の静養	イベントの紹介
			妊孕性			
			財源と法的資源	奨学金と金銭支援	教育奨学金	
			サバイバーシップ			
			ビデオと電話参加のプログラム			
その他						若年がん患者のためのがんのガイド（PDF）
						がんについての質問を受ける電話番号と連絡可能日時
					学校の先生のための情報	
						体験記（52単語）（ウェブサイトの使い方）
						（Webサイトをプリントして読む方法）
						（音声プログラム：talking to your friends and family about sex and fertility）

表2 . AYA 世代の情報や支援として必要とされる情報の項目案

1.	身体についての一般的な知識について
2.	がんについての一般知識（がんの発生機序・原因、種類、治療、再発と転移）について
3.	がん情報の入手経路について
4.	AYA 世代に多いがんの種類別の内容について
5.	若年がん患者/思春期がん患者のおよその罹患患者数と死亡者数について
6.	若年がん患者/思春期がん患者のおよその生存率の推移について
7.	AYA 世代のがんのリスク因子（遺伝性疾患や二次がんを含む）について
8.	AYA 世代のがんの予防について
9.	AYA 世代のがんのスクリーニング（子宮頸がんと遺伝性大腸がん）について
10.	がん予防ワクチン（HPV）について
11.	遺伝性腫瘍の予防的手術について
12.	AYA 世代のがんの早期発見（子宮頸がん・乳がん・遺伝性腫瘍・外来受診）について
13.	診断前の一般的ながんの症状について
14.	がんの診断（診断に必要な検査を含む）について
15.	がんの治療法（化学療法・放射線療法・手術療法、他の治療法）について
16.	治療選択に関連する因子について
17.	がん治療のチームはどのようなものかについて
18.	臨床試験や参加できる臨床試験について
19.	がん治療の副作用の対処法について
20.	がんや治療により生じる体の変化と付き合い方について
21.	がんや治療によるセクシャリティへの影響（パートナーとの関係性含）について
22.	がん治療による妊孕性について
23.	治療後、子どもを持つ選択肢と親になることについて
24.	がん治療医や医療機関の探し方について
25.	晩期合併症とは・晩期合併症ではどのようなことが起きうるかについて
26.	晩期合併症にはどのような対応が必要かについて
27.	がん治療後の日常生活の取り戻し方、感情の変化と付き合い方について
28.	がん治療後、学校に復学することについて
29.	がん治療後、職場復帰について
30.	医療チームへ相談することと患者が抱きやすい疑問
31.	AYA 世代がん患者が向き合う課題（他の世代と比べ、診断が遅れる傾向にある）について
32.	AYA 世代がん患者が向き合う治療の問題について
33.	AYA 世代がん患者が向き合う経済的な問題について
34.	AYA 世代がん患者が抱く孤独感等の感情について
35.	がんにより、パートナーが経験することについて
36.	家族（両親・兄弟）や友人との接し方について
37.	専門家のカウンセリングを受けることについて
38.	がん体験者の経験を聞くことについて
39.	オンラインで他のがん体験者と繋がることについて
40.	がんとの向き合い方（書き留めておくこと）について
41.	AYA 世代のがん患者が利用できるウェブサイトについて
42.	心理的サポート等を提供している外部機関について
43.	妊孕性のサポートを提供している外部機関について
44.	経済的サポート（奨学金含）を提供している外部機関について
45.	サバイバーシップ支援（参加できるプログラム）を提供している外部機関について
46.	AYA 世代が使用できる冊子の紹介
47.	質問や相談ができる機関の連絡先の紹介
48.	AYA 世代のがん患者を教え子に持つ学校の先生のための情報について
49.	AYA 世代がん患者の簡単な体験記（コメント）の紹介
50.	その他（ ）

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
Sugishita Y, Hashimoto S, Yamochi T, Igarashi S, Nakajima M, Nishijima C, Takae S, Horage Y, Kawaura K, Hosoi Y, Morimoto Y, Suzuki N	Ovarian Tissue Cryopreservation: Ovarian Cortical Tissue Vitrification	Nao Suzuki・Jacques Donnez	Gonadal Tissue Cryopreservation in Fertility Preservation	Springer	Japan	2016	79-94
中塚幹也	第7章 生殖医療をめぐる法と倫理	栗屋剛，山下登，穴戸圭介，加藤穰編	生命倫理学医療と法講義スライドノート第3版	ふくろう出版	岡山市	2016	PP.64-71
中塚幹也	第2部 性と生殖およびリプロダクティブ・ヘルスの視点にみる女性の各期の健康問題と看護 第3章 性と生殖	横尾京子，中込さと子，荒木奈緒編	ナーシング・グラフィカ母性看護学 母性看護実践の基本	メディカ出版	大阪市	2016	PP.46-64
中塚幹也	第7章 生殖医療をめぐる法と倫理	栗屋剛，山下登，穴戸圭介，加藤穰編	生命倫理学医療と法講義スライドノート第3版	ふくろう出版	岡山市	2016	PP.64-71
木村文則	卵巣の凍結保存.	柴原浩章	不妊・不育診療指針	中外医学社.	東京	2016	590-596.
大石正勝 中村晃和	要のレジメン B E P		泌尿器 Care & Cure Uro-lo	メディカ出版	東京都	2016	45-47
大石正勝 中村晃和	救済化学療法レジメン		泌尿器 Care & Cure Uro-lo	メディカ出版	東京都	2016	50-53
中村晃和 浮村 理	ロボット手術時代における癌開放手術の意義 胚細胞腫に対する後腹膜リンパ節郭清術		泌尿器外科	医学図書出版	東京都	2016	1727-30

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
堀部敬三	小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望	公衆衛生	第 81 巻 第 3 号	234-241	2017
関水匡大、堀部敬三	(増刊号【血液がん～最新治療と支持療法～】(第章)血液がん患者の「生きる」を支える 若年造血器腫瘍患者の治療に対する考え方	がん看護	第 22 巻 第 2 号	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	第 58 巻 第 2 号	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
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(1)	24-27	2017
山本一仁	遺伝子解析に基づく新しい分子標的治療 News and Topics【論文紹介】思春期・若年成人がん患者	がん分子標的治療	14(1)	157-160	2016
山本一仁	思春期・若年成人(AYA)世代白血病の病態と治療	日本医師会雑誌	145(12)	2587-2590	2017
Ataman LM, Rodrigues JK, Marinho RM, Caetano JP, Chehin MB, Alves da Motta EL, Serafini P, Suzuki N, Furui T, Takae S, Sugishita Y, Morishige KI, Almeida-Santos T, Melo C, Buzaglo K, Irwin K, Wallace WH, Anderson RA, Mitchell RT, Telfer EE, Adiga SK, Anazodo A, Stern C, Sullivan E, Jayasinghe Y, Orme L, Cohn R, McLachlan R, Deans R, Agresta F, Gerstl B, Ledger WL, Robker RL, de Meneses E Silva JM, Silva LH, Lunardi FO, Lee JR, Suh CS, De Vos M, Van Moer E, Stoop D, Vloeberghs V, Smitz J, Tournaye H, Wildt L, Winkler-Crepaz K, Andersen CY, Smith BM, Smith K, Woodruff TK.	Creating a Global Community of Practice for Oncofertility.	Journal of Global Oncology	2(2)	83-96	2016

Kamoshita K, Okamoto N, Nakajima M, Haino T, Sugimoto K, Okamoto A, Sugishita Y, Suzuki N.	Investigation of in vitro parameters and fertility of mouse ovary after storage at an optimal temperature and duration for transportation	Human Reproduction	31(4)	774-781	2016
Suzuki N	Oncofertility in Japan: advances in research and the roles of oncofertility consortia.	Future Oncol.	12(20)	2307-11	2017
杉下陽堂、鈴木 直	AYA 世代のがん患者に対する妊孕性温存の実践	癌と化学療法	44(1)	12-18	2017
古井辰郎	がん治療と妊孕性温存～がん・生殖医療について～	岐阜県医師会医学雑誌	29	3-10	2016
古井辰郎	がん治療による卵巣機能低下と不妊，国内のがん・生殖医療の現状	日本 IVF 学会雑誌	19(2)	2-8	2016
古井辰郎、牧野弘、竹中基記、菊野享子、重健一郎	AYA 世代癌患者の性腺機能障害，妊孕性低下に関する諸問題と医療連携の重要性	日本小児血液がん学会	53(3)	212-218	2016
中塚幹也	健康な女性を対象とする未受精卵子の凍結保存	産科と婦人科	83	291-296	2016
中塚幹也	第13回日本生殖看護学会学術集会 基調講演 生殖看護の射程：地域への広がり，未来への広がり	日本生殖看護学会誌	13	51-56	2016
中塚幹也（座長）	第13回日本生殖看護学会学術集会 シンポジウム 創ろう！岡山モデル，語ろう！生殖サポート	日本生殖看護学会誌	13	57-75	2016
高井泰	【妊孕性温存】妊孕性温存療法（2）卵巣組織の凍結	HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY	23	311-316	2016
高井泰	生殖医療と生殖幹細胞	FUJI Infertility & Menopause News	20	10-14	2016
高井泰	【生殖医療の現在】卵子および卵巣組織の凍結	Pharma Medica	34	25-30	2016
Wang L, Matsunaga S, Mikami Y, Takai Y, Terui K, Seki H	Pre-delivery fibrinogen predicts adverse maternal or neonatal outcomes in patients with placental abruption	J Obstet Gynaecol Res	42	796-802	2016

Narita T, Ichihara A, Matsuoka K, Takai Y, Bokuda K, Morimoto S, Itoh H, Seki H	Placental (pro)renin receptor expression and plasma soluble (pro)renin receptor levels in preeclampsia	Placenta	37	72-28	2016
Mikami Y, Nagai T, Gomi Y, Takai Y, Saito M, Baba K, Seki H	Methotrexate and actinomycin D chemotherapy in a patient with porphyria: a case report	J Med Case Rep	10	9	2016
Kizaki Y, Nagai T, Ohara K, Gomi Y, Akahori T, Ono Y, Matsunaga S, Takai Y, Saito M, Baba K, Seki H	Ovarian mature cystic teratoma with fistula formation into the rectum: a case report	Springerplus	5	1700	2016
Kawabe A, Takai Y, Tamaru J, Samejima K, Seki H	Placental abruption possibly due to parvovirus B19 infection	Springerplus	5	1280	2016
高井泰	【妊孕性温存】妊孕性温存療法(2) 卵巣組織の凍結	HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY	23	311-316	2016
森重健一郎	若年がん患者の妊孕性温存	日本産科婦人科学会誌	68	1823-1826	2016
森重健一郎	若年がん患者の妊孕性温存	千葉県産科婦人科学会雑誌	10(2)	89-90	2017
AKizuki.N, Shimizu K, et al	Prevalence and predictive factors of depression and anxiety in patients with pancreatic cancer: a longitudinal study.	Jpn J Clin Oncol	46	71-7	2016
Inoguchi H, Shmizu K, et al	Screening for untreated depression in cancer patients: a Japanese experience.	Jpn J Clin Oncol			IN PRESS
平山貴敏・清水 研	話がまとまらない	医学書院	53	1890-1894	2016
Akiyama T, Uehara K, Ogura K, Kawai A, et al	Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Toronto Extremity Salvage Score (TESS) for patients with malignant musculoskeletal tumors in the upper extremities.	J Orthop Sci	22	127-32	2017
小倉浩一, 上原浩介, 秋山達, 川井 章, 他	日本語版 Toronto Extremity Salvage Score 下肢の開発 - 言語的妥当性を担保した翻訳版の作成	整形外科	67(3)	223-7	2016

秋山達, 上原浩介, 小倉浩一, 川井章, 他	日本語版 Toronto Extremity Salvage Score (TESS)-上肢の開発 言語的妥当性を担保した翻訳版の作成	整形外科	67(9)	933-7	2016
荒木夕宇子, 高橋 都	AYA 世代のがん経験者の就業支援	癌と化学療法	44(1)	19-23	2017