

**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 27 29 年度 総合研究報告書**

**研究代表者 堀部 敬三**

**平成 30 (2018) 年 5 月**

# 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) 研究計画書「思春期・若年世代がん医療の包括的実態調査」

## II. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総合研究報告書

総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究

研究代表者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター センター長

研究要旨 本研究班の目的は、わが国の思春期・若年成人(AYA)世代のがん医療の実態調査および患者・経験者のニーズ調査を行い、その結果をもとにこの世代の特徴に配慮した AYA 世代がん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツールや評価法の開発、ガイドラインの作成、および妊孕性温存のための生殖医療提供体制の構築を行い、これらを広く医療関係者、国民に周知して普及啓発を図ることである。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、支援のあり方を検討した。医療機関調査により、AYA 世代のがんの年齢帯（A 世代、YA 世代）やがん種による特徴が明確になり、25 歳未満の AYA 世代がん診療の施設集約化と 25 歳以上のがん診療体制の整備が求められた。これら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多職種から成る「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必要性を示した。また、個別調査研究として、医療コミュニケーションに関する面接調査、食生活に関するアンケート調査、教育支援の実態調査の各調査結果の検討、就労問題に関するシステムティックレビュー、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。AYA 世代がん医療と支援の充実に向けて、本研究班で作成した支援の手引き、および、患者・家族向けの情報冊子の有効活用が望まれる。

研究分担者

清水千佳子 国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科 医長  
小原 明 東邦大学医学部小児科（大森） 教授  
大園誠一郎 森之宮病院 泌尿器科 顧問  
山本一仁 愛知県がんセンター中央病院 部長  
松本公一 国立成育医療研究センター小児がんセンター センター長  
多田羅竜平 大阪市立総合医療センター緩和医療科 部長  
鈴木 直 聖マリアンナ医科大学医学部 教授  
古井辰郎 岐阜大学医学系研究科 准教授  
中塚幹也 岡山大学大学院保健学研究科 教授  
北島道夫 長崎大学病院産婦人科 准教授  
木村文則 滋賀医科大学医学部 准教授  
高井 泰 埼玉医科大学総合医療センター産婦人科 教授  
森重健一郎 岐阜大学医学系研究科 教授  
中村晃和 京都府立医科大学泌尿器科 客員教授

清水 研 国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科 科長  
鈴木礼子 東京医療保健大学医療保健学部医療栄養学科 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 情報・支援部長  
小澤美和 聖路加国際病院小児科 医長  
高山智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 部長

研究協力者(順不同)

樋口明子 ((公財)がんの子どもを守る会)  
桜井なおみ ((株)キャンサーソリューションズ)

橋本大哉（国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター統計解析室）

宮本二郎（大阪市立総合医療センター緩和医療科）

吉田沙蘭（東北大学大学院教育学研究科人間発達臨床科学講座 臨床心理学分野）

小倉浩一（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科）

小濱京子（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（神奈川県立保健福祉大学）

森 文子（国立がん研究センター中央病院）

田崎 牧子、土屋 雅子、富田 眞紀子、荒木 夕子、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、さらに、これらを広く医療関係者、国民に周知して普及啓発を図ることである。

## B．研究方法

### 1．大規模調査

患者・経験者、医療機関、医療者を対象とした調査については、効率化と対象者の負担軽減のため包括的な研究計画書を作成し（資料）、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（小原）・相談部門（小澤）、緩和ケア（多田羅）、妊孕性に関する項目（古井ら生殖小班））

3）医師調査：がん薬物療法専門医等がん医療に携わる各領域の専門医の意識調査による実態把握および AYA 世代がん対策の啓発。各学会専門医に対して、アンケート調査を実施して AYA 世代がん医療に関する意識を把握する。アンケートは各学会を通じて専門医に通知し WEB 上で実施する。（担当：取りまとめ（山本）、小児がん拠点病院連携（松本）、学会連携（大園）、妊孕性調査（古井ら生殖小班））

4）看護師調査：がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の看護師を対象に、実態および意識調査を行い、看護実態および看護上の課題を把握する。成人・小児双方の医療専門職へのヒアリングを実施する。（担当：丸）

## 2．課題別調査・研究

1）医療コミュニケーションに関する面接調査：AYA がん経験者を対象に医師とのコミュニケーションに関する半構造化面接調査を実施する。（担当：清水研）

2）食生活に関するアンケート調査：栄養・味覚・嗅覚などの食生活での問題を把握するため、健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)

3) 情報提供支援ツールを開発する。(担当:高山)

4) 患者・家族向けの情報冊子を作成する。(担当:小澤、鈴木礼)

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)

## 4. がん・生殖医療体制の整備と普及啓発

(担当:生殖小班(鈴木直、古井、中塚、北島、木村、高井、森重))

AYA世代のがん患者の妊孕性に関する支援のための、啓発活動、人材育成、資料作成から、地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開を目指す。その方策として、

1) 構築済みの地域医療連携の効果を検証する(岐阜モデルの検証)(森重)

2) 1. で実施する実態調査やニーズ調査を通して、医療連携構築における適正規模や形態を明らかにし、全国展開に繋げる。

3) モデル地域で人材育成と啓発を進めて生殖医療連携体制を確立する。岐阜(古井)、岡山(中塚)長崎(北島)、滋賀(木村)、埼玉(高井)

4) 普及啓発のためのWebサイトの立ち上げ(鈴木直)、教育・啓発用の資料の作成(木村)、シンポジウムの開催(古井)を行う。

## 倫理面への配慮

本研究で実施される調査および情報の収集とその解析は、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成26年12月22日 文部科学省・厚生労働省)に則り、研究責任者施設の倫理審査委員会の承認を得て行う。アンケート調査については対象者への説明文を作成し、回答をもって同意とする。個人情報、すべて匿名化され、情報起源の機関および収集した機関に個人情報管理者を介して適切に管理する。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。

入院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。低年齢ほどきょうだいと一緒に過ごせる場所がないことに困っていた。年齢が高いほど消灯時間が早いこと、幼児ではない年齢にあった過ごす場所がないことに困っていた。

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代までのきょう代いは、きょうだい自身の事や家族の事を最も心配し、30代のきょう代いは、患者のことを心配していた。

AYA世代の子どもを亡くした遺族の現状について分析した。亡くなる1か月前は、当然ながら患者であるこどもの身体的・精神的苦痛の対処にもっとも悩み、次いで日常生活での患者とのコミュニケーションや看取り方であった。この時期に医療

スタッフに期待することは、患者自身への説明でありこれは比較的充足されていた。加えて親自身と医療者の話しやすい距離感や、親の気持ちを話させてくれる機会を望んでいるが、満たされていない現状であることがわかった。

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

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

AYA世代のがん患者・がん経験者の仕事の現状を分析した。治療費も含め経済的な理由で治療中でも働きたい患者は多い。働きたいが働けない患者が約3割いる一方で、約半分が就労に関する相談をせずいた。加えて社会にでたい、役立ちたいから働きたいという割合が、がん体験をしていないAYA世代に比較して多かった。

15才未満発症のAYA世代のがん患者・がん経験者の現状について分析した。情報、相談ニーズの内容は、疾患に関することから生きることまで多岐にわたる。5割以上充足されていないアンメット・ニーズは、遺伝のこと、不妊治療・生殖機能のこと、治療環境、味覚・嗅覚・食の嗜好の変化が疾患に関することではあげられる。生きることに関するさまざまなニーズは、将来、経済、仕事、自分らしさ、結婚、恋愛、セックス、生き方・死に方、家族の将来であった。

#### 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。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。このうち、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。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。

25歳未満のA世代を多数診療している施設は、多くが25-39歳のYA世代診療でも多数施設である。一方、A世代患者の10.1%はA世代、YA世代いずれの診療でも少数診療規模の施設で診療を受けている。

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

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%に満たず、改善が必要であることが判った。

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。

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

## （2）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）相談員・相談支援体制の実態

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

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

## 3）医師に対する調査

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考え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。

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

「AYA世代がん患者への医師の診療の質の向上の妨げとなっていると考えられるもの」については、患者の疾患や治療に関する情報・知識の不足を感じている専門医が多かった。

#### 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。相談支援の困難感の対象の背景に関わらず認められた。支援が必要であると回答されたもの上位3項目は得点の高い順に、「メンタルサポート」「診断時の情緒心理面への支援」「どう生きたいか」で、下位3項目は「性機能・性生活」「セクシュアリティ」「結婚・結婚生活」であった。

困難事例の年齢は、「25-39歳」が45.3%と最も多く、次いで「15-19歳」31.2%であった。事例

の病期で最も多かったのは「ターミナル期」(39.4%)で、疾患で最も多かったのは「白血病」(19.3%)であった。困難と感じた内容で最も多かったのは「心理・情緒面のケア」であり、「予後不良の告知」、「身体面のケア」が続いた。

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

##### 2) がん患者の栄養の実態調査

前述の大規模実態調査の治療中患者、サバイバー、健常若年成人の3群において「健康管理のための食生活」の悩みが上位にランクしていた。一方「味覚・嗅覚・食嗜好の変化」の悩みは、がん治療患者群とサバイバー群では上位にランクしていたが、健常若年成人群では、悩んでいる人はほとんどいなかった。AYA世代のがん患者の調査では、『病院食が好きになれない』と答えていた方が多く、年

代別では特に10代患者に多くみとめられた。「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世代の認知は平成28年度の483名中38名(7.9%)と低く、平成29年度は559名中24名(4.3%)とさらに低く、認知度の改善は見られなかった。岡山で開催された食育推進全国大会においては、162名中2名(1.2%)と、認知度はさらに低かった。

### 3) 教育支援の実態調査

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。さらに、国立特別支援教育総合研究所が所属する文科省の初等中等教育局が管轄する高等学校段階の教育について情報収集し、現在の制度の整理、新しい制度の活用等情報普及するための資料を作成した。

### 4) 就労問題に関するシステムティックレビュー

小児期、AYA期発症がん経験者の就労に関する問題とその関連要因、問題への対応方策とその効果について、現在までの知見を整理し、今後の支援方策のあり方を検討することを目的にシステムティックレビューを実施した。MEDLINE、PsycINFO、CINAHLの3つのデータベースを用いて、キーワード検索を行った結果、467件の文献が抽出された。あらかじめ設定した論文の選択基準に従い131件の論文が抽出された。論文の内訳は、量的研究27件、質的研究4件であった。

量的研究で示された就労の問題は、就労割合が低い、フルタイム就労割合が低い、就労未経験者が多い、欠勤日数が多い、収入が低い、仕事の量と仕事の種類に制限が多い、専門職への就労割合が低い、就労開始年齢が遅い、職務遂行不可の割合が多いことであった。就労の問題の関連要因は、がん種、性別、治療法、晩期合併症等多岐に渡っ

た。質的研究で示された就労の問題は、希望の職に就けない、健康保険を受給できる求人がない、転職・復職困難、就労継続意思決定困難、病气開示困難、職務遂行困難等であった。これらの問題の関連要因は、体力不足、収入や保険の必要性、周囲のサポート等であった。就労の問題への対応方策と効果を検討した量的・質的研究は抽出されなかった。

### 5) 情報提供のツール・あり方の検討

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。

これらの情報サイトの項目立てを参考に、国内で求められる情報(見出しや項目)と、がん体験者に届きやすい情報提供の切り口を検討し、収集すべき情報の領域と提供方法を明らかにした。

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

### 6) 骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLの適切な評価法の開発

骨軟部腫瘍術後の身体機能(ADL)を総合的に評価可能な現時点で唯一の患者立脚型評価尺度であ

るToronto Extremity Salvage Score (TESS) の日本語版を作成し、多施設共同研究の枠組みを用いて計量心理学的特性(信頼性・妥当性)の検討を行った。また、研究分担者の川井らが作成した骨軟部腫瘍患者の状態を包括的に評価可能な骨軟部腫瘍疾患特異的HR-QOL評価尺度(Comprehensive Outcome Measure for Musculoskeletal Oncology: COMMON)を用いた前向き臨床研究を開始し、下肢154例、上肢22例の骨軟部腫瘍患者の術後QOLについて検討した。

## 2 . AYA世代がん医療・支援のあり方の検討と提言作成

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政策提言を行った(平成28年度総括研究報告書資料1参照)。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。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支援の手引きとしてサポートケアガイドを作成した。総論と各論とに分け、各論の構成は、背景/実態/問題点、推奨される対応、利用可能なリソース、モデルケースとした。内容が医療に直接関わる医療従事者の視点に偏らないよう、患者・家族・サバイバーや医療機関内外のサポートスタッフのコラムを挿入することとした。

2) 大規模実態調査結果をもとに患者・家族向けの情報冊子「AYA」を作成した(平成29年度総括研究報告書資料1参照)。

3) 一般向けシンポジウム1回および医療従事者向けシンポジウム3回を実施し、AYA世代がん医療に関する普及啓発活動を行った(平成29年度総括研究報告書資料2, 資料3参照)。

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

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

平成29年3月11日に福岡市(JRシティ博多)にて開催、参加人数105名

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

## 4 . がん・生殖医療体制の整備と普及啓発

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

地域完結型がん・生殖医療連携の全国展開として、地域ネットワークの構築の取り組みが、2018年2月時点で18府県まで拡大した。施設間連携が行われつつある状況が確認できた。

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せず、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。

普及啓発については、日本がん・生殖医療学会

ホームページに、本生殖小班の「がん・生殖医療がみとめられ地域連携ネットワークweb site」を構築し、医療連携構築マニュアル、がん治療医と生殖医療医間の情報提供や、患者説明用映像と患者説明用イラスト集の作成し、ホームページ上から自由に視聴あるいはダウンロードできるようにした。また、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)、第2回 Oncofertility Consortium Japan (OFCjpn) meeting2017(岐阜市、11月3日)をはじめ、各地区において、各種シンポジウムや公開講座を開催し、啓発活動および人材育成を行った。

#### D. 考察

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といった問題がある。そのためこの世代患者に必要な行政施策や治療開発が十分には取り組まれて来なかった。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。

平成 27 年 6 月に発出された「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、ライフステージに応じたがん対策の必要性とライフステージごとに異なった身体的、精神心理的、社会的問題があることが認識され、AYA 世代においては、思春期(A)と若年成人(YA)が直面する課題の共通点と相違点を整理しつつ、就労時期が治療時期と重なることへの配慮、特有の心理社会的問題への対応、生殖機能温存に関する情報提供、適切な介護、遺伝性腫瘍の医療・支援といった課題への対策の推進が謳われている。これらの問題は、AYA 世代に発症した患者だけでなく、病気や治療による二次がんや性腺機能不全を含むさまざまな長期的影響を受ける小児期に発症した小児がん経験者も含めたAYA 世代患者・サバイバーに対する総合的な対策が求められている。

本研究班の第一のミッションは、AYA 世代がん患者・サバイバーのニーズを把握し、医療体制や支援のあり方を含む総合的な対策を考案し、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うことであった。そこで、わが国のAYA 世代の医療及び支援の実態を把握するために大規模調査を実施した。調査は、研究分担者の施設および患者団体の協力を得て患者・サバイバーとその家族調査を行うほか、全国のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院の登録部門、相談部門(相談員)、緩和ケアチームへの実態調査、そして、看護部の協力を得て看護師調査を行った。一方、AYA 世代のがん診療に関わる医師については、各臓器がん専門医の意識調査を計画し、日本小児・思春期・若年成人がん連絡協議会および日本癌治療学会関連学会連絡委員会参加の各学会の了解を得て実施した。

これにより、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。

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

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

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

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

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。一方、患者にも病院側が治療開始の早い時期に、教育に関する適切な相談窓口があることを情報提供しておくことが大切である。教育委員会や大学の学生相談室などにまずは相談してから行動することが勧められる。

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。経済的な制度や就労に関する相談窓口や情報の提供も必要である。アンケート結果で、社会にでたい、役立ちたいから働きたいという割合が、がん体験をしていないAYA世代に比較して多かったことは、がん体験がAYA世代の社会貢献意欲を育てたと考えられる。

これらを踏まえて、本研究班として第3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、第3期がん対策推進基本計画に一定程度反映させることができた。

本研究班の第2の課題は、AYA世代がん医療・患者支援の改善に資するツール開発や資料作成である。この3年間に、医療従事者向けのAYA世代がん患者支援の手引き、および、患者・家族向けの情報冊子、高等教育に関する情報資料、がん・生殖医療関連の医療連携構築マニュアルや説明用映像と患者説明用イラスト集情報・教育資料などの作成、ならびに、軟部腫瘍患者の身体機能・QOLの適切な評価尺度の開発を行った。これらにより、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包括医療・支援の実現が期待される。

第3の課題として、医療連携体制の整備、特に、妊孕性温存のためのがん・生殖医療の整備と普及啓発がある。昨年7月に日本癌治療学会から「小児・思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関するガイドライン」が刊行され、がん治療により不妊となる可能性について事前説明が必要なこと、がん治療が優先であること、すべてのがん患者に妊孕性温存が勧められるものでないことなどの指針が示された。これにより、がん治療関係者にがん・生殖医療に対する認識の普及啓発が期待される。本研究班では、地域完結型のがん・生殖医療ネットワークの構築を推進し、全国各地に広がり、現在、18地域でがん・生殖医療ネットワークが構築されつつある。これにより、他地域への波及効果も期待されるが、地域格差や施設内格差の現状があるため、引き続き啓発活動を続けていくことが重要と考える。

## E. 結論

本研究班で実施した患者・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、各種個別調査研究により、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、がん種と年代に適切に対応した診療体制の整備の必要性が明らかにされた。同時に、その希少性から地域に拡充した連携、医療分野以外の支援団体との連携の体制構築が必要である。がん・生殖医療領域においては、地域完結型のネットワーク構築が推進されており、さらなる全国展開が期待される。また、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 特有の支援の充実のための「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政策提言した。AYA 世代がん医療と支援の充実に向けて、本研究班で作成した支援の手引き、および、患者・家族向けの情報冊子の有効活用が望まれる。

## 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 【年齢を考慮したがん治療(高齢者、AYA 世代、小児)】 AYA 世代、小児がんに対する対策 日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会の mission と vision 腫瘍内科 (1881-6568)16 巻 5 号 Page441-444 2015.11
- 五十嵐 隆、河野由美、堀部敬三、賀藤 均、平岩幹男 特集 慢性疾患をもつ成人への transition 座談会 慢性疾患をもつ子どもや青年の長期予後と成人後の医学的問題-現状と今後の課題 日本医師会雑誌 第 143 巻第 10 号 2087-2100 2015.1
- 堀部敬三 Childhood Cancer Survivorship:小児がん経験者の晩期合併症を克服するために小児科診療 UP-to-DATE vol.14 (監修:五十嵐隆、尾内一信、清水俊明、岡 明) マルホ株式会社 大阪 2015 24-27
- Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Okamura J, Horibe K, Ishida Y. Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Importance of Monitoring

Survivors' Experiences of Family Functioning. J Fam Nurs. 2015 Nov;21(4):529-50.

- Minard-Colin V, Brugières L, Reiter A, Cairo MS, Gross TG, Woessmann W, Burkhardt B, Sandlund JT, Williams D, Pillon M, Horibe K, Auperin A, Le Deley MC, Zimmerman M, Perkins SL, Raphael M, Lamant L, Klapper W, Mussolin L, Poirel HA, Macintyre E, Damm-Welk C, Rosolen A, Patte C. Non-Hodgkin Lymphoma in Children and Adolescents: Progress Through Effective Collaboration, Current Knowledge, and Challenges Ahead. J Clin Oncol. 2015 Sep 20;33(27):2963-74.
- Tomizawa D, Watanabe T, Hanada R, Horibe K, Horikoshi Y, Iwamoto S, Kinoshita A, Moritake H, Nakayama H, Shimada A, Taga T, Takahashi H, Tawa A, Terui K, Hori H, Kawano Y, Kikuta A, Manabe A, Adachi S. Outcome of adolescent patients with acute myeloid leukemia treated with pediatric protocols. Int J Hematol. 2015; 102(3):318-26.
- 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.
- 堀部敬三 小児・AYA 世代のがん医療・支援のあるべき姿とは? 週刊日本医事新報 No.4894 2018年2月2週号 p8 9 2018.2.10
- 堀部敬三 小児・AYA 世代のがん医療・支援のあるべき姿とは? 週刊日本医事新報 No.4894 2018年2月2週号 p8 9 2018.2.10
- Maeda N, Saito A, Kada A, Imamura T, Hayakawa A, Horibe K, Sato A. Proportion of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients who continue hospital visits. Pediatr Int. 2018 Feb 7. doi: 10.1111/ped.13528. [Epub ahead of print].
- Kuwatsuka Y, Tomizawa D, Kihara R, Nagata Y, Shiba N, Iijima-Yamashita Y, Shimada A, Deguchi T, Miyachi H, Tawa A, Taga T, Kinoshita A, Nakayama H, Kiyokawa N, Saito AM,

Koh K, Goto H, Kosaka Y, Asou N, Ohtake S, Miyawaki S, Miyazaki Y, Sakura T, Ozawa Y, Usui N, Kanamori H, Ito Y, Imai K, Suehiro Y, Kobayashi S, Kitamura K, Sakaida E, Ogawa S, Naoe T, Hayashi Y, Horibe K, Manabe A, Mizutani S, Adachi S, Kiyoi H. Prognostic value of genetic mutations in adolescent and young adults with acute myeloid leukemia. *Int J Hematol*. 2017 Oct 12. doi: 10.1007/s12185-017-2340-z. [Epub ahead of print]

## 2. 学会発表

1. 服部浩佳、花田優、市川大輔、関水匡大、市川瑞穂、二村昌樹、前田尚子、後藤雅彦、古井辰郎、堀部敬三 当院における思春期・若年成人がん患者の妊孕能温存の取り組み 第57回日本小児血液・がん学会学術集会 2015.11.27-29 山梨
2. 石田雅美、森阿紀子、前田尚子、堀部敬三 成人移行期にある小児がん経験者の内服アドヒアランス低下の要因分析-NANDA-「自己知覚」領域の視点を用いて 第57回日本小児血液・がん学会学術集会 2015.11.27-29 山梨
3. 堀部敬三 日本における思春期・若年性人がん患者・サバイバーの医療の現状と課題 国際シンポジウム思春期・若年成人がん患者・サバイバーのための教育・医療・就労支援 2016.1.9 大阪
4. 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
5. 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
6. 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
7. 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
8. 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
9. 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
10. 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
11. 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、鷲尾佳奈、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
12. 松本公一、山本一仁、大園誠一郎、橋本大哉、堀部敬三 .AYA 世代がん診療に対する小児・成人がん専門医の意識調査 The Survey of attitude of pediatric and adult specialists toward the medical care of adolescent and young adult cancer. 第59回日本小児血液・がん学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛
13. 前田尚子、石田雅美、花田 優、秋田直洋、関水匡大、市川瑞穂、二村昌樹、服部浩佳、後藤雅彦、堀部敬三 当院長期フォローアップ外来における移行期治療に関する検討 第59回日本小児血液・がん学会学術集会 2017.11.9-11 愛媛
14. 堀部敬三 シンポジウム 思春期・若年成人

(AYA 世代) 期発症のがん医療環境を考える  
第 59 回日本小児血液・がん学会学術集会  
2017.11. 11 愛媛

小児がん看護学会学術集会 2017.11.9-11  
愛媛

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

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

## 研究計画書

### 思春期・若年世代がん医療の包括的実態調査

#### 研究代表者

名古屋医療センター臨床研究センター 堀部敬三

患者調査研究責任者： 国立がん研究センター中央病院乳腺・腫瘍内科 清水千佳子

がん経験者調査研究責任者： 聖路加国際病院小児科 小澤美和

医療機関調査研究責任者：東邦大学医学部小児科 小原 明

医師調査研究責任者：愛知県がんセンター血液・細胞療法部 山本一仁

看護師調査研究責任者：甲南女子大学看護リハビリテーション学部 丸 光恵

#### 研究事務局

【研究統括事務局】名古屋医療センター臨床研究センター 堀部敬三

【患者調査事務局】がんの子どもを守る会 樋口明子

【医療機関調査事務局】東邦大学医学部小児科 小原 明

【医師調査事務局】愛知県がんセンター血液・細胞療法部 山本一仁

【看護師調査事務局】甲南女子大学看護リハビリテーション学部 丸 光恵

【統計アドバイザー】名古屋医療センター臨床研究センター 嘉田晃子、橋本大哉

研究計画書第 1 版作成日：2016 年 2 月 10 日

第 2 版作成日：2016 年 4 月 21 日

第 2.1 版作成日：2016 年 5 月 16 日

## 0. 研究の背景と意義

### 0.1. 研究の背景

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 Adolescents and Young Adults (AYA)世代のがん患者数は 21192 人で、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。

近年、海外では、若年がん患者のニーズを適切に抽出し、必要な支援を行うことが重要であるとの認識が高まっている。(米国・豪州などの先行研究の結果)。このような研究が進められる一方、実地臨床においては、臓器別ガイドラインと相補的に用いる「Adolescent and Young Adult 世代」のサポータティブケアに関するガイドライン(米国 National Comprehensive Cancer Network)、AYA 専門病棟を開設(英国、イタリア)などの取り組みが進んでいる。

一方、国内では AYA 世代のがん医療の包括的な調査は行われておらず、対策が遅れている。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。

本研究では、AYA 世代の特徴に配慮したがん対策の具体的な政策提言やツールや指針の開発に繋げるために、学会・患者団体と連携してわが国の AYA 世代のがん医療の実態について以下の 4 つの調査研究を実施する。各研究で得られた結果の比較検討も行う。

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
2. 思春期・若年世代のがん患者・がん経験者の親・きょうだいのニーズに関する包括的実態調査
3. 医療機関を対象とした実態調査
4. 医師を対象とした調査
5. 看護師を対象とした調査

### 0.2. 研究の意義

本研究により、AYA 世代のがん医療の実態、とりわけ、がん患者のアンメットニーズ、相談支援体制や医療提供体制の問題点が明らかになる。本研究の結果が医療機関・行政、ならびに、医療者教育に還元されることにより、AYA 世代がん医療への適切な対策の策定につながり、診断時からの緩和ケアを含むがん患者への包括的医療提供体制の構築や充実したサバイバーシップの実現に貢献することが期待される。

目次

|   |    |
|---|----|
| 0. 研究の背景と意義 .....                                   | 2  |
| 0.1. 研究の背景 .....                                    | 2  |
| 0.2. 研究の意義 .....                                    | 2  |
| 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 .....       | 6  |
| 1.1. 研究の目的 .....                                    | 6  |
| 1.2. 研究デザイン .....                                   | 6  |
| 1.3. 用語の定義 .....                                    | 6  |
| 1.4. 研究対象 .....                                     | 6  |
| 1.5. 調査実施手順 .....                                   | 7  |
| 1.6. 目標症例数と研究期間 .....                               | 7  |
| 1.7. 調査項目 .....                                     | 8  |
| 1.8. 評価項目と解析方法 .....                                | 10 |
| 1.9. データ管理 .....                                    | 10 |
| 1.10. 倫理的事項 .....                                   | 11 |
| 1.11. 研究の費用 .....                                   | 12 |
| 1.12. 研究に関する資料等の保存と利用 .....                         | 13 |
| 1.13. 研究成果の公表 .....                                 | 13 |
| 1.14. 研究の報告 .....                                   | 13 |
| 1.15. 研究組織 .....                                    | 13 |
| 2. 思春期・若年世代のがん患者・がん経験者の親・きょうだいのニーズに関する包括的実態調査 ..... | 15 |
| 2.1. 研究の目的 .....                                    | 15 |
| 2.2. 研究デザイン .....                                   | 15 |
| 2.3. 研究対象 .....                                     | 15 |
| 2.4. 調査実施手順 .....                                   | 15 |
| 2.5. 目標症例数と研究期間 .....                               | 16 |
| 2.6. 調査項目 .....                                     | 16 |
| 2.7. 評価項目と解析方法 .....                                | 18 |
| 2.8. データ管理 .....                                    | 18 |
| 2.9. 倫理的事項 .....                                    | 19 |
| 2.10. 研究の費用 .....                                   | 20 |
| 2.11. 研究に関する資料等の保存と利用 .....                         | 20 |
| 2.12. 研究成果の公表 .....                                 | 20 |
| 2.13. 研究の報告 .....                                   | 21 |
| 2.14. 研究組織 .....                                    | 21 |

|       |                  |    |
|-------|------------------|----|
| 3.    | 医療機関を対象とした実態調査   | 22 |
| 3.1.  | 研究の目的            | 22 |
| 3.2.  | 研究デザイン           | 22 |
| 3.3.  | 対象               | 22 |
| 3.4.  | 調査手順             | 22 |
| 3.5.  | 目標例数と研究期間        | 22 |
| 3.6.  | 調査項目             | 22 |
| 3.7.  | 解析方法             | 23 |
| 3.8.  | データ管理            | 23 |
| 3.9.  | 倫理的事項            | 23 |
| 3.10. | 研究の費用            | 23 |
| 3.11. | 研究成果の公表          | 23 |
| 3.12. | 研究事務局（医療機関調査事務局） | 23 |
| 4.    | 医師を対象とした調査       | 24 |
| 4.1.  | 研究の目的            | 24 |
| 4.2.  | 研究デザイン           | 24 |
| 4.3.  | 対象               | 24 |
| 4.4.  | 調査手順             | 24 |
| 4.5.  | 目標例数と研究期間        | 24 |
| 4.6.  | 調査項目             | 24 |
| 4.7.  | 解析方法             | 24 |
| 4.8.  | データ管理            | 25 |
| 4.9.  | 倫理的事項            | 25 |
| 4.10. | 研究の費用            | 25 |
| 4.11. | 研究成果の公開          | 25 |
| 4.12. | 研究事務局（医師調査事務局）   | 25 |
| 5.    | 看護師を対象とした調査      | 26 |
| 5.1.  | 研究の目的            | 26 |
| 5.2.  | 研究デザイン           | 26 |
| 5.3.  | 対象               | 26 |
| 5.4.  | 調査手順             | 26 |
| 5.5.  | 目標例数と研究期間        | 26 |
| 5.6.  | 調査項目             | 26 |
| 5.7.  | 解析方法             | 26 |
| 5.8.  | データ管理            | 27 |
| 5.9.  | 倫理的事項            | 27 |

|                            |    |
|----------------------------|----|
| 5.10. 研究の費用.....           | 27 |
| 5.11. 研究成果の公開.....         | 27 |
| 5.12. 研究事務局(看護師調査事務局)..... | 27 |

## 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

### 1.1. 研究の目的

- 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。

### 1.2. 研究デザイン

質問紙もしくはウェブを用いた横断調査

### 1.3. 用語の定義

「小児」：義務教育の年限を終了していない 15 歳以下

「AYA 世代」：義務教育の年限を終了した 15 歳以上 40 歳未満

「がん患者」：現在医療機関においてがん治療中（初回治療、再発がんに対する治療は問わない）もしくはがん治療を終了して 1 年以内の人。なお、術後ホルモン療法は「がん治療」を含まない。

「がん経験者」：がん治療を終了して 1 年以上が経過した人

「一般健康人」：がん罹患経験のない人

### 1.4. 研究対象

#### 1.4.1. 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

#### 1.4.2. 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

#### 1.4.3. 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

## 1.5. 調査実施手順

### 1.5.1. AYA 世代がん患者・AYA 世代がん経験者を対象とした調査

- ・研究参加各施設で研究許可が得られた後、研究事務局は各施設の調査担当者宛に、目標症例数に応じた数の調査書類一式（研究趣旨説明書、調査票、返信用封筒）を送付する。
- ・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）を随時抽出する。
- ・【初回調査】調査担当者は、対象症例候補が外来を受診した際当該患者が適格基準をすべて満たし、除外基準に該当しないことを確認する。上記内容が確認された場合に正式に対象症例とし、調査担当者または主治医が本調査の概要を口頭で説明し、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。追跡調査に参加する施設では、調査票に連結可能匿名化番号を付す。
- ・対象がん患者は、研究参加に同意する場合、調査票に回答を記載し、患者調査事務局宛の返信用封筒にて返送する。調査票の返送をもって、調査への最終同意とみなす。
- ・【追跡調査】初回調査の 2 年後、初回調査に回答した患者のうち、医療機関への通院を継続している患者について、サバイバー調査用紙を用いた追跡調査を実施する（追跡調査実施機関：国立がん研究センター及び聖路加国際病院の 2 施設のみ）。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）
- ・患者会事務局の研究倫理審査委員会の研究許可が得られた後、患者会事務局は、各患者会の窓口で調査協力を依頼する。
- ・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。
- ・対象がん経験者は、研究参加に同意する場合、調査票の調査項目に回答する。調査票への回答をもって、調査への最終同意とみなす。

### 1.5.2. 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

- ・患者会事務局より調査会社に対象者の抽出を依頼する。
- ・対象者は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。ウェブ調査への回答をもって、調査への最終同意とみなす。

## 1.6. 目標症例数と研究期間

### 1.6.1. 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

#### 1.6.2. 研究期間

・調査実施期間

初回調査は、研究承認日より 1 年間、追跡調査は、研究承認日 2 年後より 1 年間

・研究期間

研究期間は研究承認日より 5 年間とする。

#### 1.7. 調査項目

##### 1.7.1. 属性

・がん患者、がん経験者共通

生年月、性別、住所（都道府県）、最終学歴、婚姻状況、家族構成、がん診断年齢、診断名、  
転移・再発の有無、発症部位

・一般健康人

生年月、性別、住所（都道府県）、最終学歴、婚姻状況、家族構成

##### 1.7.2. がんの診断・治療経過

・がん患者、がん経験者共通

病名確定までに受診した医療機関数、病名確定までの期間、病名確定後の転院の有無、転院  
理由、現在の治療内容、現在の治療状況、後遺症・合併症の有無

・がん経験者のみ

現在までの治療内容、治療終了後経過年数、現在の治療状況、後遺症・合併症の有無

##### 1.7.3. 現在の健康・心理状態

・がん患者、がん経験者、一般健康人共通

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), 自覚的 Performance Status, Rosenberg  
自尊感情尺度、日本語版外傷後成長尺度 (PTGI-J)

##### 1.7.4. がん経験に伴う影響とニーズ

・がん患者、がん経験者共通

がん治療中の悩み、がん治療経験が及ぼした影響、治療中のニーズと情報・相談の充足度。

・一般健康人

現在の悩み

##### 1.7.5. 意思決定・コミュニケーション

・がん患者、がん経験者共通

「望ましい死」についての認識 (Good Death Inventory)、治療選択に関する意思決定予後告知・終末期に過ごす場所に関する意向、抗がん剤治療・医療用麻薬の使用に関する意向、治療スタッフとのコミュニケーションに関するニーズ (CNQ)、意思決定支援のニーズ

・一般健康人

「望ましい死」についての認識 (Good Death Inventory)、がんに罹患した場合の意思決定・予後告知・終末期に過ごす場所に関する意向、治療に関する意向

#### 1.7.6. 生殖機能

・がん患者、がん経験者共通

子の有無、挙児希望の有無、過去の不妊治療、妊孕性関連の情報提供の状況、妊孕性保持の実施の有無、妊孕性保持を実施しなかった理由、生殖関連の悩みに関する院内相談支援状況

#### 1.7.7. 就学

・がん患者、がん経験者共通

現在の就学状況、就学についての意向、就学に関する制度やサービスの利用状況とニーズ、就学の悩みに関する院内相談支援利用状況

・一般健康人

現在の就労状況、就学についての意向

#### 1.7.8. 就労

・がん患者、がん経験者共通

現在の就労状況、就労についての認識 (総務省青少年調査)、就労に関する意向、就労に関する制度やサービスの利用状況とニーズ、就労の悩みに関する院内相談支援利用状況

・一般健康人

現在の就労状況、就労についての認識 (総務省青少年調査)、就労に関する意向

#### 1.7.9. 経済状況

・がん患者、がん経験者共通

年収、医療費および医療費以外の治療関連費用の負担感、経済的負担による治療内容変更の有無、民間保険への加入状況、支援制度の利用状況、経済的な悩みに関する院内相談支援状況

・がん経験者のみ

後遺症・晩期合併症に対する医療費の負担感、制度利用状況

・一般健康人

年収、医療費に関する負担感、民間保険への加入状況

・がん経験者のみ

がん治療後の不妊治療実施の有無

- ・一般健康人

子の有無、挙児希望の有無、過去の不妊治療、妊孕性保持に関する意向（女性のみ）

#### 1.7.10. 自己管理の実態

- ・がん患者、がん経験者

自己管理の状態とニーズ、自らの病状説明の可否

- ・一般健康人

自己管理の状態とニーズ

#### 1.7.11. がんに関する意識

・一般健康人のみ：がんの遺伝子検査への興味と経験、子宮頸がんワクチンの情報の有無と意識、がん患者とともに働くことに関する意識

### 1.8. 評価項目と解析方法

#### 1.8.1. 評価項目

- ・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」なかつた/「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

#### 1.8.2. 解析方法

・AYA 世代がん患者、AYA 世代がん経験者、AYA 世代一般健康人について、各調査項目の記述統計を得て、比較する。

・罹患時の年齢・現年齢・性別により、ニーズの比較を行う。

・年齢・性別の背景因子を調整し、がん患者、がん経験者及び一般健康人の健康状態、悩み、意思決定・コミュニケーション、就学、就労、経済、セクシュアリティ・妊孕性・自己管理に関するニーズの比較を行う。

・精神・心理指標（HADS、Rosenberg 自尊感情、PTGI-J）と挙児希望、妊孕性保持に関する意向、就学・就労に関する認識・意向と就学・就労状況、年収等との関連を検討する。

・その他、必要に応じて、項目間の関連を検討する。

### 1.9. データ管理

- ・調査票

回収された調査票は患者調査事務局の施錠できる部屋の施錠できるキャビネットに保管する。入力済みの調査票のデータ入力外部業者に委託し、電子ファイルとして調査票原本とともに研究統括事務局に届けられる。本研究終了後、5 年間は保管し、5 年経過した後に調査票は廃棄する。

- ・ウェブ調査

ウェブ調査会社が収集したデータは、電子ファイルとして患者調査事務局に届けられる。

- ・匿名化番号対照表（追跡調査実施機関：国立がん研究センター及び聖路加国際病院の 2 施設のみ）

各施設における研究実施責任者もしくは研究実施責任者によって指名された管理者が、匿名化番号、カルテ番号、氏名を入力した匿名化番号対照表を、施錠できる部屋の施錠できるキャビネットに保管する。

## 1. 10. 倫理的事項

### 1. 10. 1. 遵守する倫理指針

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。

### 1. 10. 2. 調査協力依頼

本研究は、がん患者、がん経験者、もしくはウェブ調査会社に登録された個人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。調査協力をいただいた方に QUO カード（1000 円）を支給する。

### 1. 10. 3. 説明

- ・【AYA 世代がん患者】を対象とした質問紙調査については、各研究実施施設において担当医もしくは調査担当者が、趣旨説明書を付した調査票を渡す。また【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】を対象とした調査においては、患者会から対象候補への依頼時に、趣意説明書を文書もしくはメールにて送付する。【AYA 世代一般健康人】を対象とした調査においては、ウェブ画面に、趣意説明書の内容を記載する。

- ・趣意説明書

趣旨説明書には以下の事項について記載する。

- ①本研究の倫理審査について
- ②本研究への参加の自由と取りやめの自由について
- ③研究の意義と目的
- ④本研究の対象

- ⑤本研究の方法
- ⑥本研究の実施予定期間
- ⑦本研究への参加による予想される利益と不利益
- ⑧個人情報の保護、倫理的事項
- ⑨本研究の資金源と利益相反について
- ⑩研究成果の公表について
- ⑪研究組織相談窓口

#### 1. 10. 4. 同意

調査票への記入・返送をもって同意とみなす。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。

#### 1. 10. 5. 個人情報の保護

調査は、無記名で行われ、調査票の回収、結果の集計および解析において個人が特定されることはない。QUO カード送付にあたり、住所、氏名を記載した封筒の送付を求めるが、そのまま返送するため個人情報を取得することはない。また、調査票と別返送のため照合されることはない。

#### 1. 10. 6. 研究参加者の利益と不利益の要約

- ・研究に参加することにより期待される利益

本調査に参加することにより期待される直接の利益はない。

- ・研究対象者に対する予測される危険や不利益

本調査は、身体的・経済的な不利益を生じることはない。30 分程度で記入可能な調査票であり、調査内容も負担を強いるものはないと考えられるが、調査項目への回答によって心理的ストレスを感じる可能性がある。調査への参加により心身に不調をきたした場合には、担当医に相談するよう伝え、必要に応じて精神腫瘍医への紹介も検討する。

- ・社会的利益

本研究は、国内の AYA 世代のがん患者およびがん経験者の体験とニーズの実態を明らかにするための調査である。本調査を実施することで、AYA 世代のがん患者に対する支援の方向性を検討することができる。

#### 1. 11. 研究の費用

##### 1. 11. 1. 研究の主たる資金源

本研究は平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者 堀部敬三）の研究資金を利用して行う。

1. 11. 2. 利益相反

本研究における研究者の利益相反の管理は、研究実施施設それぞれが自施設の研究者に関して行う。

1. 11. 3. 健康被害に対する補償

本研究は、患者、がん経験者、ウェブ調査会社に登録された健康人を対象に任意・無記名のアンケートを行うもので、有害事象は生じないと考えられる。万一、調査票の記入によって精神・心理的な負担を感じた場合は、記入を中止するよう説明し、患者の希望があれば精神科の受診ができるよう担当医に連絡する。この調査に参加することにより補償金が支払われることはない。

1. 12. 研究に関する資料等の保存と利用

研究終了後、5 年間保管し、保管期間経過後は廃棄する。

1. 13. 研究成果の公表

本研究の結果は、国内外の学会で発表し、査読のある学術誌に投稿する。

1. 14. 研究の報告

1. 14. 1. 研究機関長への報告

研究期間中は、年に一回の頻度で、研究実施状況報告書を提出することとする。

1. 15. 研究組織

患者調査研究責任者： 国立がん研究センター中央病院乳腺・腫瘍内科 清水千佳子

がん経験者調査研究責任者： 聖路加国際病院小児科 小澤美和

研究事務局

【研究統括事務局】名古屋医療センター臨床研究センター 堀部敬三

【患者調査事務局】がんの子どもを守る会 樋口明子

【生殖関連調査事務局】岐阜大学産婦人科 古井辰郎

【研究に関する問い合わせ窓口】

・国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター 堀部敬三

〒460-0001 名古屋市中区三の丸 4-1-1

Tel 052-951-1111 Fax 052-951-0664

・公益財団法人がんの子どもを守る会 横川めぐみ 樋口明子

〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12 Tel 03-5825-6311 (10 時～18 時)

Fax 03-5825-6316 E-mail [nozomi@ccaj-found.or.jp](mailto:nozomi@ccaj-found.or.jp)

#### 研究参加機関

・名古屋医療センター(責任者：堀部敬三)、国立がん研究センター中央病院(責任者：清水千佳子)、聖路加国際病院(責任者：小澤美和)、岐阜大学(責任者：古井辰郎)、滋賀医科大学(責任者：木村文則)、東邦大学医学部大森病院(責任者：小原 明)、愛知県がんセンター中央病院(責任者：山本一仁)、国立成育医療研究センター(責任者：松本公一) 大阪  
市立総合医療センター(責任者：多田羅竜平)、浜松医科大学(責任者：大園誠一郎)、岡山大学(責任者：中塚幹也)、京都府立医科大学(責任者：中村晃和)、長崎大学(責任者：北島道夫)、聖マリアンナ医科大学(責任者：鈴木 直)、埼玉医科大学総合医療センター(責任者：高井 泰)、がんの子どもを守る会ほか患者会

## 2. 思春期・若年世代のがん患者・がん経験者の親・きょうだいのニーズに関する包括的実態調査

### 2.1. 研究の目的

- 1 AYA 世代のがん患者・がん経験者の親・きょうだいのニーズを推定する。
- 2 AYA 世代のがん患者・がん経験者のニーズとその親・きょうだいのニーズの比較から、AYA 世代の家族関係の特性を探索する。
- 3 AYA 世代のがん患者・がん経験者の親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。
- 4 AYA 世代のがん患者を亡くした親・きょうだいのニーズを推定し、支援策を探索する。

### 2.2. 研究デザイン

質問紙を用いた横断調査

### 2.3. 研究対象

#### 2.3.1. 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）の親と現在 AYA 世代にある患者のきょうだい
- ・AYA 世代に発症したがん経験者の親と現在 AYA 世代にあるきょうだい
- ・現在 AYA 世代にある小児がん経験者の親と現在 AYA 世代にあるきょうだい
- ・AYA 世代のがん患者を亡くした親・きょうだい

#### 2.3.2. 適格規準

本研究についての研究趣旨説明書を読み、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

#### 2.3.3. 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困難な発達遅滞や、回答に耐えられないほどの重篤な精神症状があると担当医が判断した者
- ・日本語が理解できない者

### 2.4. 調査実施手順

#### 2.4.1. 研究参加各施設経由で行う場合

- ・研究参加施設で研究許可が得られた後、研究事務局は各施設の調査担当者宛に、目標症例数に応じた数の調査書類一式（研究趣旨説明書、調査票、返信用封筒）を送付する。
- ・研究参加施設の調査担当者は、当該診療科において AYA 世代のがん患者・がん経験者の親・きょうだいのうち、適格基準を満たす対象症例候補を随時抽出する。

- ・調査担当者は、対象症例候補が外来を受診した際当該患者が適格基準をすべて満たし、除外基準に該当しないことを確認する。上記内容が確認された場合に正式に対象症例とし、調査担当者または主治医が本調査の概要を口頭で説明し、対象者調査票を渡すことを依頼する。同意が得られたら患者本人に調査票を渡す、もしくは郵送する。きょうだいが未成年の場合は、保護者の同意を得てきょうだいに調査票を渡してもらう。

- ・対象の親・きょうだいは、研究参加に同意する場合、調査票に回答を記載し、患者調査事務局宛の返信用封筒にて返送する。調査票の返送を持って、調査への最終同意とみなす。

#### 2.4.2. 患者会経由で行う場合

- ・研究代表施設の倫理審査承認後、患者調査事務局である公益財団法人 がんの子どもを守る会より、各患者会窓口で調査協力を依頼する。

- ・各研究参加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、対象会員へ協力依頼を通知（通知方法は問わず広く案内）する。

- ・患者調査事務局への返信のあった調査協力者へ事務局より調査趣旨及びアンケート用紙、返信用封筒を同封し郵送する。

- ・対象の親・きょうだいは、研究参加に同意する場合、調査票に回答を記載し、患者調査事務局宛の返信用封筒にて返送する。調査票の返信をもって、調査への最終同意とみなす。

### 2.5. 目標症例数と研究期間

#### 2.5.1. 目標症例数

- ・親：200
- ・きょうだい：100
- ・遺族：70（親：きょうだい=50+20）

#### 2.5.2. 研究期間

- ・調査期間は、研究承認日より 1 年間
- ・研究期間は、研究承認日より 5 年間とする

### 2.6. 調査項目

#### 2.6.1. 属性

- ・親・きょうだい・遺族共通

生年月、性別、住所（都道府県）、最終学歴、婚姻状況、家族構成、がん診断年齢、診断名、転移・再発の有無、発症部位

#### 2.6.2. がんの診断・治療経過

- ・親のみ

診断確定までに受診した医療機関数、病名確定までの期間、病名確定後の転院の有無、転院理由、現在の治療内容、現在の治療状況、後遺症・合併症の有無

・遺族のみ

終末期の経過、過ごした場所

#### 2.6.3. 現在の健康・心理状態

・親・きょうだい・遺族共通

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), 自覚的 Performance Status, Rosenberg 自尊感情尺度、日本語版外傷後成長尺度 (PTGI-J)

#### 2.6.4. がん経験に伴う影響とニーズ

・親・きょうだい共通

がん治療経験が及ぼした影響、治療中のニーズと情報・相談の充足度

・遺族のみ

AYA 世代の患者を亡くした経験の影響、AYA 世代がん患者の終末期における当時の家族にとってのニーズと情報・相談場所の充足度、死別後のニーズと情報・相談場所の充足度

#### 2.6.5. 意志決定・コミュニケーション

・親、きょうだい・遺族共通

「望ましい死」についての認識 (Good Death Inventory)、治療選択に関する意思決定予後告知・終末期に過ごす場所に関する意向、抗がん剤治療・医療用麻薬の使用に関する意向、治療スタッフとのコミュニケーションに関するニーズ (CNQ)、意思決定支援のニーズ

#### 2.6.6. 生殖機能

・親のみ

挙児希望の有無、妊孕性関連の情報提供の状況、生殖関連の悩みに関する院内相談支援状況

・きょうだいのみ

不妊治療に関する理解と意識

#### 2.6.7. 就学

・親のみ：就学についての意向、就学に関する制度やサービスのニーズ、就学の悩みに関する院内相談支援利用状況

・きょうだいのみ：現在の就学状況、就学についての意向、AYA 世代がん患者がいることでの生活への影響

#### 2.6.8. 就労

・親・きょうだい共通：現在の就労状況、AYA 世代がん患者が家族にいることでの就労に関する悩みとその相談先・情報の有無とニーズ

・親のみ：患者の就労について親としての意向、就労に関する制度やサービスの利用状況とニーズ

・きょうだいのみ：就労についての意向、AYA 世代がん患者がいることでの就労への影響、

#### 2.6.9. 経済状況

- ・親のみ：治療当時の年収、医療費（治療、後遺症・晩期合併症）の負担感、支援制度利用状況、患者の民間保険への加入状況、患者の手帳取得状況、経済的悩みとその相談先の有無
- ・きょうだいのみ：現在の年収
- ・遺族：AYA 世代患者が終末期の医療費、家族への負担度

#### 2.6.10. がんに関する意識

- ・親・きょうだい共通：がんの遺伝子検査への興味と経験、子宮頸がんワクチンの情報の有無と意識、がん患者とともに働くことの意識

### 2.7. 評価項目と解析方法

#### 2.7.1. 評価項目

- ・主要評価項目

AYA 世代がん患者を家族に持つ親ときょうだいにおける悩みに関する情報・相談の満足度の各項目について

「情報があったか」に対し「いいえ」と回答/「情報が欲しかったか」に対し「はい」と回答した患者の割合

- ・「相談先があったか」なかった/「相談先が欲しかったか」に対し「はい」と回答した患者の割合

#### 2.7.2. 解析方法

- ・AYA 世代がん患者の親の各調査項目の記述統計を得て、現状を知る。
- ・AYA 世代がん患者のきょうだいと調査 1 における一般健康成人の記述統計を比較する。
- ・AYA 世代がん患者の親の、意思決定・コミュニケーション、セクシュアリティ・妊孕性維持に関する移行を AYA 世代がん患者・AYA 世代がん経験者のそれらと比較する。
- ・罹患時の年齢・現年齢・性別・疾患による、ニーズ、親子関係の比較を行う。
- ・精神・心理指標（HADS、Rosenberg 自尊感情、PTGI-J）と妊孕性保持に関する意向、意志決定・コミュニケーション、悩み等との関連を検討する。
- ・その他、必要に応じて、項目間の関連を検討する。
- ・遺族としての親・きょうだいの各調査項目の記述統計を得て、その現状とグリーフケアのニーズを知る。

### 2.8. データ管理

- ・調査票

回収された調査票は患者調査事務局の施錠できる部屋の施錠できるキャビネットに保管する。入力済みの調査票のデータ入力外部業者に委託し、電子ファイルとして調査票原本とともに研究統括事務局に届けられる。本研究終了後、5 年間は保管し、5 年経過した後に調査票は廃棄する。

## 2.9. 倫理的事項

### 2.9.1. 遵守する倫理指針

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。

### 2.9.2. 調査協力依頼

この調査は、AYA 世代がん患者または AYA 世代がん経験者の親またはきょうだいから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。調査協力をいただいた方に QUO カード（1000 円）を支給する。

### 2.9.3. 説明

・【AYA 世代がん患者またはがん経験者の親・きょうだい】を対象とした質問紙調査については、各研究実施施設において担当医もしくは調査担当者が、趣旨説明書を付した調査票を渡す。また、患者会から対象候補への依頼する場合には、趣意説明書を文書にて送付する。

#### ・趣意説明書

趣旨説明書には以下の事項について記載する。

- ①本研究の倫理審査について
- ②本研究への参加の自由と取りやめの自由について
- ③研究の意義と目的
- ④本研究の対象
- ⑤本研究の方法
- ⑥本研究の実施予定期間
- ⑦本研究への参加による予想される利益と不利益
- ⑧個人情報の保護、倫理的事項
- ⑨本研究の資金源と利益相反について
- ⑩研究成果の公表について
- ⑪研究組織相談窓口

### 2.9.4. 同意

調査票への記入・返送をもって同意とみなす。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。

### 2.9.5. 個人情報の保護

調査は、無記名で行われ、調査票の回収、結果の集計および解析において個人が特定されることはない。QUO カード送付にあたり、住所、氏名を記載した封筒の送付を求めるが、その

まま返送するため個人情報取得することはない。また、調査票と別返送のため照合されることはない。

#### 2.9.6. 研究参加者の利益と不利益の要約

- ・研究に参加することにより期待される利益

本調査に参加することにより期待される直接の利益はない。

- ・研究対象者に対する予測される危険や不利益

本調査は、身体的・経済的な不利益を生じることはない。30 分程度で記入可能な調査票であり、調査内容も負担を強いるものはないと考えられるが、調査項目への回答によって心理的ストレスを感じる可能性がある。調査への参加により心身に不調をきたした場合には、担当医に相談するよう伝え、必要に応じて精神科医・小児リエゾン医への紹介も検討する。

- ・社会的利益

本研究は、国内の AYA 世代のがん患者・がん経験者の親・きょうだいの体験とニーズの実態を明らかにするための調査である。本調査を実施することで、AYA 世代のがん患者の家族に対する支援の方向性を検討することができる。

#### 2.10. 研究の費用

##### 2.10.1. 研究の主たる資金源

本研究は平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者 堀部敬三）の研究資金を利用して行う。

##### 2.10.2. 利益相反

本研究における研究者の利益相反の管理は、研究実施施設それぞれが自施設の研究者に関して行う。

##### 2.10.3. 健康被害に対する補償

本研究は、患者、がん経験者、ウェブ調査会社に登録された健康人を対象に任意・無記名のアンケートを行うもので、有害事象は生じないと考えられる。万一、調査票の記入によって精神・心理的な負担を感じた場合は、記入を中止するよう説明し、患者の希望があれば精神・腫瘍科の受診ができるよう担当医に連絡する。この調査に参加することにより補償金が支払われることはない。

#### 2.11. 研究に関する資料等の保存と利用

研究終了後、5 年間保管し、保管期間経過後は廃棄する。

#### 2.12. 研究成果の公表

本研究の結果は、国内外の学会で発表し、査読のある学術誌に投稿する。

## 2.13. 研究の報告

### 2.13.1. 研究機関長への報告

研究期間中は、年に一回の頻度で、研究実施状況報告書を提出することとする。

## 2.14. 研究組織

患者調査研究責任者： 国立がん研究センター中央病院乳腺・腫瘍内科 清水千佳子

がん経験者調査研究責任者： 聖路加国際病院小児科 小澤美和

研究事務局

【研究統括事務局】 名古屋医療センター臨床研究センター 堀部敬三

【患者調査事務局】 がんの子どもを守る会 樋口明子

【生殖関連調査事務局】 岐阜大学産婦人科 古井辰郎

### 【本研究に関する問い合わせ窓口】

本研究についての問い合わせ先

公益財団法人がんの子どもを守る会 横川めぐみ 樋口明子

〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12 Tel 03-5825-6311 (10 時～18 時)

Fax 03-5825-6316 E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp

## 研究参加機関

・名古屋医療センター(責任者：堀部敬三)、国立がん研究センター中央病院(責任者：清水千佳子)、聖路加国際病院(責任者：小澤美和)、がんの子どもを守る会ほか患者会

### 3. 医療機関を対象とした実態調査

#### 3.1. 研究の目的

AYA 世代がん診療状況実態把握を目的に、がん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院におけるがん登録を行う部門、がん相談を担う部門、緩和ケアを担う部門の各担当者を対象にアンケート調査を行う。

#### 3.2. 研究デザイン

質問紙（医療機関名記載）を用いた横断調査

#### 3.3. 対象

がん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院における次の部門の担当者

- ・がん登録を行う部門
- ・がん相談を担う部門
- ・緩和ケアチーム

#### 3.4. 調査手順

研究統括事務局は、調査票を各部門に対する調査書類一式（研究趣旨説明書、調査票、返信用封筒）をがん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院に郵送する。

各病院の調査対象部門の担当者は、調査票に医療機関名及び回答を記載し、返信用封筒を用いて研究統括事務局に調査票を郵送する。

#### 3.5. 目標例数と研究期間

##### 3.5.1. 目標例数

がん診療連携拠点病院 401 病院及び小児がん拠点病院 15 病院、合計 410 病院の各部門

##### 3.5.2. 研究期間

調査実施期間：名古屋医療センターにおける研究許可日より 6 か月間

研究期間：名古屋医療センターにおける研究許可日より 1 年間

#### 3.6. 調査項目

がん登録を行う部門

- ・施設について
- ・患者数
- ・専門職の配置

がん相談を担う部門

- ・緩和ケア
- ・妊孕性
- ・がん相談

- ・ 遺伝相談
- ・ がん患者会・がんサロン
- ・ 精神科・リエゾン・心理相談
- ・ 教育環境
- ・ 就労支援
- ・ 病棟環境

#### 緩和ケアチーム

- ・ 緩和ケア提供体制と実績
- ・ 依頼内容と転帰
- ・ 緩和ケア提供における困難
- ・ 緩和ケアのためのリソース

#### 3.7. 解析方法

- ・ 各調査項目について、要約統計量を算出する。
- ・ 必要に応じて、部分集団の要約統計量及び調査項目間の相関を算出する。

#### 3.8. データ管理

回収された調査票は、研究統括事務局で施錠できる状態で保管する。記入済みの調査票は外部委託業者により電子データ化される。本研究終了時に調査票は廃棄する。本データは他の研究に利用されることはない。

#### 3.9. 倫理的事項

##### 3.9.1. 遵守する倫理指針

該当なし。

##### 3.9.2. 同意

本調査では個人レベルの患者情報を収集することはなく、各病院で要約された情報を収集するため、患者からの同意の取得は不要と考えた。

#### 3.10. 研究の費用

本研究は、平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者 堀部敬三）の研究資金を利用して行う。

#### 3.11. 研究成果の公表

本研究の結果は、国内外の学会で発表し、査読のある学術誌に投稿する。

#### 3.12. 研究事務局（医療機関調査事務局）

東邦大学医学部小児科 小原明

#### 4. 医師を対象とした調査

##### 4.1. 研究の目的

思春期・若年成人がん患者への治療に関して実態把握及び意識調査をするとともに長期的な問題点について明らかにすることを目的として、専門医を対象にアンケート調査を行う。

##### 4.2. 研究デザイン

WEB（連結不可能匿名化）を用いた横断調査

##### 4.3. 対象

がん薬物療法専門医、小児血液・がん専門医・暫定指導医、各がん関連学会がん専門医

##### 4.4. 調査手順

医師調査事務局は、WEB アンケートを作成し、がん関連学会の事務局を通じて調査の趣旨説明書及び WEB アンケートの URL をメールにより調査対象者に配信する。調査対象者は、WEB 上でアンケートの回答を記入し送信する。

##### 4.5. 目標例数と研究期間

###### 4.5.1. 目標例数

5000 人

###### 4.5.2. 研究期間

調査実施期間：名古屋医療センターにおける研究許可日より 6 か月間

研究期間：名古屋医療センターにおける研究許可日より 2 年間

##### 4.6. 調査項目

- ・回答者の背景
- ・AYA 世代について
- ・診療
- ・説明
- ・コミュニケーション
- ・情報
- ・医療環境と支援体制
- ・教育・仕事・社会との関わり
- ・支援体制
- ・サバイバーシップ
- ・妊孕性・生殖機能

##### 4.7. 解析方法

- ・各調査項目について、要約統計量を算出する。

- ・必要に応じて、回答者の背景別の要約統計量及び調査項目間の相関を算出する。

#### 4.8. データ管理

研究事務局は、パスワード付きのアカウントを用いて WEB アンケートの作成と管理を行う。研究事務局は、調査期間終了後に WEB から回答データを電子ファイルとしてダウンロードし、適切に管理する。本データは他の研究に利用されることはない。

#### 4.9. 倫理的事項

##### 4.9.1. 遵守する倫理指針

該当なし

##### 4.9.2. 同意

アンケートの URL と共に本研究の趣旨説明書を配布し、記入済みアンケートの送信をもって本研究に同意したものとみなす。

#### 4.10. 研究の費用

本研究は、平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者 堀部敬三）の研究資金を利用して行う。

#### 4.11. 研究成果の公開

本研究の結果は、国内外の学会で発表し、査読のある学術誌に投稿する。

#### 4.12. 研究事務局（医師調査事務局）

愛知県がんセンター中央病院 山本一仁

## 5. 看護師を対象とした調査

### 5.1. 研究の目的

思春期・若年成人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て、がんセンター・地域基幹病院・小児がん拠点病院等、中学生から 20 代までの患者の看護に携わる病棟・外来看護師を対象にアンケート調査を行う。

### 5.2. 研究デザイン

質問紙（連結不可能匿名化）を用いた横断調査

### 5.3. 対象

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

### 5.4. 調査手順

研究事務局は、調査書類一式（研究趣旨説明書、調査票、返信用封筒）を協力の内諾の得られたがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の看護部に郵送する。

各病院の調査対象者は、調査票に回答を記載し、看護部が調査票を取りまとめて返信用封筒を用いて研究事務局に郵送する。

### 5.5. 目標例数と研究期間

#### 5.5.1. 目標例数

2000 例

#### 5.5.2. 研究期間

調査実施期間：名古屋医療センターにおける研究許可日より 6 か月間

研究期間：名古屋医療センターにおける研究許可日より 2 年間

### 5.6. 調査項目

- ・施設特性について
- ・ケア困難感尺度
- ・支援の必要性と実施状況
- ・緩和ケア・ターミナルケア
- ・困難と感じた事例

### 5.7. 解析方法

- ・各調査項目について、要約統計量を算出する。
- ・必要に応じて、回答者の背景別の要約統計量及び調査項目間の相関を算出する。

#### 5.8. データ管理

回収された調査票は、研究事務局で施錠できる状態で保管する。記入済みの調査票は外部委託業者により電子データ化される。本件急終了時に調査票は廃棄する。本データは他の研究に利用されることはない。

#### 5.9. 倫理的事項

##### 5.9.1. 遵守する倫理指針

該当なし

##### 5.9.2. 同意

調査票と共に本研究の趣旨説明書を配布し、記入済みアンケートの送信をもって本研究に同意したものとみなす。

#### 5.10. 研究の費用

本研究は、平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者 堀部敬三）の研究資金を利用して行う。

#### 5.11. 研究成果の公開

本研究の結果は、国内外の学会で発表し、査読のある学術誌に投稿する。

#### 5.12. 研究事務局(看護師調査事務局)

甲南女子大学看護リハビリテーション学部 丸光恵

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       |
|-------------------------------|---|--------------------|-----------------------------------|---------------------------|-----|------|-----------|
| 堀部敬三                          | Childhood Cancer Survivorship:小児がん経験者の晩期合併症を克服するために     | 五十嵐隆、尾内一信、清水俊明、岡明  | 小児科診療UP-to-DATE vol.14            | マルホ株式会社                   | 大阪  | 2015 | 24-27     |
| 堀部敬三                          | 小児、思春期・若年成人（AYA）世代のがんの動向は？【第1章 がん・生殖医療総論】               | 大須賀穰、鈴木直           | 「がん・生殖医療ハンドブック」                   | メディカ出版                    | 大阪  | 2017 |           |
| 丹下直幸、山本一仁                     | マントル細胞リンパ腫 若年者マントル細胞リンパ腫の治療                             | 金倉譲、木崎昌弘、鈴木律朗、神田喜伸 | EBM血液疾患の治療 2017-2018              | 中外医学社                     | 東京  | 2016 | 237-243   |
| 古井辰郎                          | 【がん治療における妊孕性温存の最前線】がんと生殖に関する医療連携ネットワーク                  | 藤田敏郎他              | 医学のあゆみ 253巻4号                     | 医歯薬出版(株)                  | 東京  | 2015 | 307-311   |
| 古井辰郎、牧野弘、竹中基記、寺澤恵子、山本晃央、森重健一郎 | 【がん・生殖医療の連携体制構築へむけていま、私たちにできること-】がん・生殖医療における地域連携の現状と問題点 |                    | 産婦人科の実際64巻8号                      | 金原出版                      | 東京  | 2015 | 1033-1037 |
| 中塚幹也                          | 第7章生殖医療をめぐる法と倫理   | 粟屋剛，穴戸圭介，加藤穰       | 生命倫理学講義スライドノート第2版                 | ふくろう出版                    | 岡山  | 2015 | 58-63     |
| 中塚幹也                          | ライフプランを考えるあなたへ - まんがで読む - 未来への選択肢                       | 中塚幹也               | ライフプランを考えるあなたへ - まんがで読む - 未来への選択肢 | 「岡山県妊孕性等普及啓発標準プログラム」等作成事業 | 岡山  | 2015 | 1-40      |
| 高井泰，岡田弘，鈴木直                   | がん患者の妊娠   | 朝日新聞出版             | 新・名医の最新治療 2016 (週刊朝日ムック)          | 朝日新聞出版                    | 東京  | 2015 | 72-75     |

|   |  |                           |   |           |       |      |         |
|---|--|---------------------------|---|-----------|-------|------|---------|
| 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  | NHK『クローズアップ現代+7』で大反響！卵子凍結の今  | 川島雅史編                     | 女性セブン   | 小学館       | 東京    | 2016 | 41-44   |
| 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    | 2016 | 46-64   |
| 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4章 思春期・成熟期女性の健康と看護          | 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    | 2016 | 66-77   |
| 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 |
| 高井泰   | 凍結胚移植  | 柴原浩章                      | 不妊・不育診療指針   | 中外医学社     | 東京    | 2016 | 295-303 |
| 古井辰郎  | CQ3 乳癌患者の生殖医療を行う施設としてどのような施設が勧められるか？                                   | 日本がん・生殖医療学会               | 乳がん患者の妊娠・出産と生殖医療に関する診療の手引                                 | 金原出版      | 東京    | 2017 | 34-36   |
| 古井辰郎、牧野弘、寺澤恵子、竹山中基記、本晃央、森重健一郎   | 2.地域におけるがん・生殖医療ネットワーク構築  | 吉村泰典・小西郁生                 | 最先端医療シリーズ48 臨床医のための最新産科婦人科                                | 先端医療技術研究所 | 東京    | 2017 | 134-138 |

|  |   |                                  |   |                       |    |      |         |
|--|---|----------------------------------|---|-----------------------|----|------|---------|
| 古井辰郎、<br>牧野弘、寺<br>澤恵子、竹<br>中基記、菊<br>野享子、山<br>本晃央、森<br>重健一郎 | わが国におけるが<br>ん・生殖医療ネッ<br>トワークとその役<br>割は？—JSFPの取<br>り組みを中心に | 大須賀穰、鈴<br>木直                     | がん・生殖<br>医療ハンド<br>ブック   | MCメディ<br>カ出版          | 東京 | 2017 | 324-328 |
| 中塚幹也   | 続・騒がしい精子<br>と卵子 子どもと<br>話したい<br>生殖医療                      | 中塚幹也                             | 続・騒がしい<br>精子と卵子<br>子どもと話し<br>たい生殖医療   | 岡山大学大<br>学院保健学<br>研究科 | 岡山 | 2017 | 1-78    |
| 舟橋弘晃，<br>中塚幹也  | 第 章生殖補助医<br>療の歴史と現状                                       | 岡山大学生殖<br>補助医療学<br>教科書作成委<br>員会編 | 生殖補助医療<br>技術学入門   | 岡山大学出<br>版会           | 岡山 | 2017 | 6-12    |
| 中塚幹也，<br>杉本盛人  | 第 章ヒト生殖器<br>の解剖学と内分泌<br>機構                                | 岡山大学生殖<br>補助医療学<br>教科書作成委<br>員会編 | 生殖補助医療<br>技術学入門   | 岡山大学出<br>版会           | 岡山 | 2017 | 13-18   |
| 舟橋弘晃，<br>若井拓哉，<br>本橋秀之，<br>中塚幹也                            | 第 章関係基礎技<br>術   | 岡山大学生殖<br>補助医療学<br>教科書作成委<br>員会編 | 生殖補助医療<br>技術学入門   | 岡山大学出<br>版会           | 岡山 | 2017 | 35-42   |
| 北島道夫   | CQ6 乳癌患者が<br>希望する場合，生<br>殖補助医療は勧め<br>られるか？                | 日本がん・生<br>殖医療学会                  | 乳がん患者<br>の妊娠出産<br>と生殖医療<br>に関する診<br>療の手引き<br>2017年版                               | 金原出版                  | 東京 | 2017 | 47-50   |
| 北島道夫   | 泌尿器科領域CQ1-<br>4   | 日本癌治療学<br>会                      | 小児，思春<br>期・若年が<br>ん患者の妊<br>孕性温存に<br>関する診療<br>ガイドライ<br>ン2017年版                     | 金原出版                  | 東京 | 2017 | 79-92   |
| 北島道夫   | Q21ホルモン受容<br>体陽性がんにおけ<br>る採卵での注意点<br>は？                   | 大須賀穰・鈴<br>木直                     | 女性ヘルス<br>ケアpractice<br>3 がん・生<br>殖医療ハンド<br>ブック-妊<br>孕性・生殖<br>機能温存<br>療法の実践<br>ガイド | メディカ出<br>版            | 東京 | 2017 | 150-156 |
| 木村文則   | 卵巣組織凍結・自<br>家移植とは？適応<br>およびメリット・<br>デメリットは？               | 大須賀穰                             | がん・生殖<br>医療ハンド<br>ブック   | メディカ出<br>版.           | 東京 | 2017 | 198-204 |

|              |  |              |                                 |       |    |      |          |
|--------------|--|--------------|---------------------------------|-------|----|------|----------|
| 木村文則         | 総論総説                                       | 日本癌治療学会編     | 小児，思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン | 金原出版  | 東京 | 2017 | 10-21.   |
| 未延聡一・・・木村文則ら | 小児CQ1. どのような小児がん患者が妊孕性温存療法の適応となるか？         | 日本癌治療学会編     | 小児，思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン | 金原出版  | 東京 | 2017 | 97 - 103 |
| 米田光宏・・・木村文則ら | 小児CQ2. 小児がん患者の妊孕性温存療法にはどのような方法があるか？        | 日本癌治療学会編     | 小児，思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン | 金原出版  | 東京 | 2017 | 104-106. |
| 宮地充・・・木村文則ら  | 小児CQ3. 妊孕性温存療法のために，小児がん治療を調整することは可能か？      | 日本癌治療学会編     | 小児，思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン | 金原出版  | 東京 | 2017 | 107-109. |
| 三善陽子・・・木村文則ら | 小児CQ4.小児がん患者の治療後の妊娠・分娩について，どのような情報を提供すべきか？ | 日本癌治療学会編     | 小児，思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン | 金原出版  | 東京 | 2017 | 110-112  |
| 木村文則         | 乳癌患者の妊孕性温存に関する経済的負担.                       | 日本がん・生殖医療学会編 | 乳がん患者の妊娠・出産と生殖医療に関する診療の手引き      | 金原出版  | 東京 | 2017 | 23-26    |
| 木村文則         | 配偶子・胚の凍結保存法 D.卵巣の凍結保存法.                    | 柴原浩章         | 図説よくわかる臨床不妊症学【生殖補助医療編】          | 中外医学社 | 東京 | 2017 | 295-296  |
| 高井泰          | ヒト生殖腺の凍結保存                                 | 日本卵子学会       | 生殖補助医療（ART）胚培養の理論と実際            | 近代出版  | 東京 | 2017 | 277-281  |

|                 |  |   |                                       |              |    |      |         |
|-----------------|--|---|---------------------------------------|--------------|----|------|---------|
| 高井泰             | 総論CQ2 挙児希望を有する女性がん患者に対して、どのような生殖補助医療が勧められるか？ | 日本癌治療学会   | 小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン2017年版 | 金原出版         | 東京 | 2017 | 25-29   |
| 高井泰             | がん患者の妊孕性温存に適した採卵方法は？                         | 大須賀穰, 鈴木直   | がん・生殖医療ハンドブック                         | メディカ出版       | 大阪 | 2017 | 143-149 |
| 高井泰             | CQ20. 挙児希望を有する乳癌患者に胚(受精卵)の凍結保存は勧められるか？       | 「乳癌患者における妊孕性保持支援のための治療選択および患者支援プログラム・関係ガイドラインの開発」班, 日本がん・生殖医療学会 | 乳がん患者の妊娠出産と生殖医療に関する診療の手引き2017年版       | 金原出版         | 東京 | 2017 | 100-103 |
| 高井泰             | 悪性腫瘍に罹患した女性患者に対する妊孕性温存について尋ねられたら？            | 日本産科婦人科学会/日本産婦人科医会  | 産婦人科診療ガイドライン 婦人科外来編 2017              | 日本産科婦人科学会事務局 | 東京 | 2017 | 216-217 |
| 森重健一郎           | 子宮頸がんて妊孕性温存療法への適応となるのは？勧められる治療法は？            | 大須賀穰, 鈴木直   | がん・生殖医療ハンドブック                         | MCメディカ出版     | 東京 | 2017 | 230-234 |
| 古井辰郎、寺澤恵子、森重健一郎 | がん・生殖医療の現在                                   | 柴原浩章、森本義晴、京野廣一  | 図説よくわかる臨床不妊症学【生殖補助医療編】第3版             | 中外医薬社        | 東京 | 2018 | 354-369 |
| 高橋 都            | 今の自分を社会に活かそう！                                | NPO法人HOPEプロジェクト + 一般社団法人CSRプロジェクト                               | がん経験者のための就活ブック                        | 合同出版         | 東京 | 2015 | 130-131 |
| 高橋 都            | がん患者の就労支援：医療現場・地域・職域・行政の連携の実例                | 武藤孝司、磯博康、村嶋幸代   | 公衆衛生領域における連携と協同                       | 日本公衆衛生学会協会   | 東京 | 2015 | 171-178 |
| 高橋 都            | がんサバイバーストップ                                  | 佐藤隆美、藤原康弘、古瀬純司、大山優  | What's New in Oncology3版              | 南山堂          | 東京 | 2015 | 220-224 |

|       |                   |               |                   |            |    |      |         |
|-------|-------------------|---------------|-------------------|------------|----|------|---------|
| 高橋 都、 | 企業のためのがん就労支援マニュアル | 高橋 都、森晃爾、錦戸典子 | 企業のためのがん就労支援マニュアル | 労働調査会      | 東京 | 2016 | 1-139   |
| 高橋 都  | 乳がん患者の就労支援        | 阿部恭子・矢形寛      | 乳がん患者ケア           | 学研メディカル秀潤社 | 東京 | 2017 | 277-282 |

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  | AYA 世代、小児がんに対する対策 日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会のmission と vision  | 腫瘍内科          | 16 巻 5 号      | 441-444   | 2015 |
| 五十嵐 隆、河野由美、堀部敬三、賀藤 均、平岩幹男   | 慢性疾患をもつ子どもや青年の長期予後と成人後の医学的問題-現状と今後の課題  | 日本医師会雑誌       | 第 143 巻第 10 号 | 2087-2100 | 2015 |
| Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Okamura J, Horibe K, Ishida Y.  | Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Importance of Monitoring Survivors' Experiences of Family Functioning. | J Fam Nurs    | 21(4)         | 529-50    | 2015 |
| Minard-Colin V, Brugières L, Reiter A, Cairo MS, Gross TG, Woessmann W, Burkhardt B, Sandlund JT, Williams D, Pillon M, Horibe K, Auperin A, Le Deley MC, Zimmerman M, Perkins SL, Raphael M, Lamant L, Klapper W, Mussolin L, Poirel HA, Macintyre E, Damm-Welk C, Rosolen A, Patte C. | Non-Hodgkin Lymphoma in Children and Adolescents: Progress Through Effective Collaboration, Current Knowledge, and Challenges Ahead.   | J Clin Oncol. | 33(27)        | 2963-74.  | 2015 |

|  |   |                |   |         |              |
|--|---|----------------|---|---------|--------------|
| Tomizawa D, Watanabe T, Hanada R, Horibe K, Horikoshi Y, Iwamoto S, Kinoshita A, Moritake H, Nakayama H, Shimada A, Taga T, Takahashi H, Tawa A, Terui K, Hori H, Kawano Y, Kikuta A, Manabe A, Adachi S.  | Outcome of adolescent patients with acute myeloid leukemia treated with pediatric protocols.      | Int J Hematol. | 102(3)  | 318-26. | 2015         |
| 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         |
| 堀部敬三   | 小児・AYA世代のがん医療・支援のあるべき姿とは？   | 週刊日本医事新報       | No.4894<br>2018年2月2週号                                       | 8 9     | 2018         |
| Maeda N, Saito A, Kada A, Imamura T, Hayakawa A, Horibe K, Sato A.   | Proportion of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients who continue hospital visits.       | Pediatr Int.   | doi:<br>10.1111/ped.13528.<br>[Epub ahead of print].        |         | 2018 Feb 7.  |
| Kuwatsuka Y, Tomizawa D, Kihara R, Nagata Y, Shiba N, Iijima-Yamashita Y, Shimada A, Deguchi T, Miyachi H, Tawa A, Taga T, Kinoshita A, Nakayama H, Kiyokawa N, Saito AM, Koh K, Goto H, Kosaka Y, Asou N, Ohtake S, Miyawaki S, Miyazaki Y, Sakura T, Ozawa Y, Usui N, Kanamori H, Ito Y, Imai K, Suehiro Y, Kobayashi S, Kitamura K, Sakaida E, Ogawa S, Naoe T, Hayashi Y, Horibe K, Manabe A, Mizutani S, Adachi S, Kiyoi H. | Prognostic value of genetic mutations in adolescent and young adults with acute myeloid leukemia. | Int J Hematol. | doi:<br>10.1007/s12185-017-2340-z.<br>[Epub ahead of print] |         | 2017 Oct 12. |
| 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 |
| 清水千佳子  | AYA世代でがんになること  | 調剤と情報                    | 23巻13号   | 8 - 10    | 2017 |
| 清水千佳子  | AYA世代のがん患者に関する研究と支援体制  | 血液内科                     | 75巻6号    | 765 - 769 | 2017 |
| Ohara A, Furui T, Shimizu C, Ozono S, Yamamoto K, Kawai A, Tatara R, Higuchi A, Horibe K   | Epidemiology and management of cancer among adolescents and young adults in Japan                  | (投稿中)                    |          |           |      |
| 松本 公一  | 【年齢を考慮したがん治療(高齢者、AYA世代、小児)】AYA世代、小児がんに対する対策 小児・思春期・若年成人がん医療の課題                                     | 腫瘍内科                     | 16巻5号    | 1881-6568 | 2015 |
| 松本 公一  | 小児がん拠点病院と中央機関の役割   | 東北医学雑誌                   | 128巻1号   | 26-28     | 2016 |
| 上久保 毅, 橋本 圭司, 清谷 知賀子, 寺島 慶太, 師田 信人, 荻原 英樹, 藤 浩, 竹厚 誠, 池田 夏葉, 松本 公一   | 髄芽腫治療後の小児10例における知的機能の検討  | 日本小児血液・がん学会雑誌            | 52巻5号    | 414-420   | 2016 |
| 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, <u>Matsumoto K</u> , 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 | Clin Pediatr Endocrinol. | 25 ( 2 ) | 45-57     | 2016 |
| 高江正道, 鈴木直  | がん・生殖医療連携体制の国内外の動向   | 産婦人科の実際                  | 64(8)    | 985-990   | 2015 |
| 鈴木直  | 卵巣組織凍結・移植の安全性と有効性について—エジンバラ・セレクション・クライテリア  | 産婦人科の進歩                  | 67(3)    | 317-320   | 2015 |
| 吉岡伸人, 鈴木直  | がん治療と妊孕性温存療法   | BIO Clinica              | 30(10)   | 963-967   | 2015 |

|   |   |                                   |                                 |           |      |
|---|---|-----------------------------------|---------------------------------|-----------|------|
| 岩端秀之, 鈴木直   | 腫瘍・生殖医学：胚凍結・卵子凍結・卵巣凍結の適応と注意点  | 臨床婦人科産科                           | 69(9)                           | 890-894   | 2015 |
| Suzuki N  | Ovarian tissue cryopreservation using vitrification and/or in vitro activated technology.   | Human Reproduction                | 30(11)                          | 2461-2642 | 2015 |
| Tatsuro Furui, Motoki Takenaka, Hiroshi Makino, Keiko Terazawa, Akio Yamamoto, Ken-ichiro Morishige | An evaluation of the Gifu Model in a trial for a new regional oncofertility network in Japan, focusing on its necessity and effects | Reproductive Medicine and Biology | Published Online,08 August 2015 |           | 2015 |
| 春間朋子, 関典子, 西田傑, 小川千加子, 楠本知行, 中村圭一郎, 平松祐司, 中塚幹也  | 子宮頸癌および上皮内癌治療と性機能障害   | 日本性科学会雑誌                          | 33                              | 29-36     | 2015 |
| 薬師寺仁美, 横田泉, 吉海歩実, 吉村沙耶佳, 嶋田雅子, 花口裕美, 林田桃子, 肥後沙也子, 宮崎寛子, 片岡久美恵, 中塚幹也                                 | 大学生における「配偶子を提供すること」や「代理出産」に対する意識  | 岡山県母性衛生                           | 31                              | 37-38     | 2015 |
| 北島道夫, 増崎英明  | がん治療と性腺毒性.  | 週間日本医事新報                          | No4748.                         | 18-25     | 2015 |
| 木村文則  | 【若年性がん患者における妊孕性対策】男性がん患者に対する妊孕性温存の現状.   | 日本医事新報                            | 4748                            | 26-31     | 2015 |
| 高井泰, 岡田弘, 鈴木直   | 【新・名医の最新治療Vol.378】がん患者の妊娠   | 週刊朝日                              | 5月22日号                          | 93-95     | 2015 |
| 高井泰   | 【がん治療における妊孕性温存の最前線】妊孕性温存療法の最前線(女性がん)  | 医学のあゆみ                            | 253 (4)                         | 275-281   | 2015 |
| 高井泰   | 【若年性がん患者における妊孕性対策】女性がん患者に対する妊孕性温存の現状  | 日本医事新報                            | 4748                            | 32-39     | 2015 |

|  |   |                            |       |         |      |
|--|---|----------------------------|-------|---------|------|
| 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 |
| 古井辰郎   | がん治療と妊孕性温存<br>～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<br>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                        | 53(3)  | 212-218   | 2016 |
| 山縣未佳、大廣香織、長本摩耶、難波早織、中塚幹也  | 「妊孕性や生殖医療に関する教育」に対する養護教諭の意識  | 岡山県母性衛生                           | 32     | 45-46     | 2016 |
| 中塚幹也  | 特集：生殖医療における倫理的問題を考える「8．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 |
| 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 (4) | 25-30     | 2016 |
| 高井泰   | 【妊孕性温存】妊孕性温存療法 卵巣組織の凍結   | HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY    | 23 (4) | 311-316   | 2016 |
| 高井泰   | がん・生殖医療  | JGOG Newsletter                   | 25 (1) | 4-5       | 2016 |
| Gomi Y, Matsunaga S, Takai Y, Fukatsu M, Akahori T, Ono Y, Nagai T, Saito M, Baba K, Seki H | Assessment of side effects of generic injectable ritodrine hydrochloride products      | Hypertens Res in Pregnancy        | 4 (2)  | 97101     | 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 |
| Suzuki N  | Oncofertility in Japan: advances in research and the roles of oncofertility consortia. | Future Oncol.                     | 12(20) | 2307-11   | 2017 |

|   |   |                     |  |  |             |
|---|---|---------------------|--|--|-------------|
| <p>Alexandra S. Rashedi,<br/>Saskia F. de Roo,<br/>Lauren M. Ataman,<br/>Maxwell E. Edmonds,<br/>Adelino Amaral Silva,<br/>Anibal Scarella, Anna<br/>Horbaczewska,<br/>Antoinette Anazodo,<br/>Ayse Arvas, Bruno<br/>Ramalho de Carvalho,<br/>Cassio Sartorio,<br/>Catharina C.M.<br/>Beerendonk, Cesar<br/>Diaz-Garcia, Chang Suk<br/>Suh, Claudia Melo,<br/>Claus Yding Andersen,<br/>Eduardo Motta, Ellen<br/>M. Greenblatt, Ellen<br/>Van Moer, Elnaz Zand,<br/>Fernando M. Reis, Flor<br/>Sa´nchez, Guillermo<br/>Terrado, Jhenifer K.<br/>Rodrigues, Jo~ao<br/>Marcos de Meneses e<br/>Silva, Johan Smitz, Jose<br/>Medrano, Jung Ryeol<br/>Lee, Katharina<br/>Winkler-Crepaz, Kristin<br/>Smith, L´igia Helena<br/>Ferreira, Melo e Silva,<br/>Ludwig Wildt,<br/>Mahmoud Salama,<br/>María del Mar Andrès,<br/>Maria T. Bourlon, Mario<br/>Vega, Maurício Barbour<br/>Chehin, Michel De Vos,<br/>Mohamed Khrouf, Nao<br/>Suzuki, Osama Azmy,<br/>Paula Fontoura, Paulo<br/>Henrique Almeida<br/>Campos-Junior, Peter<br/>Mallmann, Ricardo<br/>Azambuja, Ricardo M.<br/>Marinho, Richard A.<br/>Anderson, Robert Jach,<br/>Roberto de A. Antunes,<br/>Rod Mitchell, Rouhollah<br/>Fathi, Satish Kumar<br/>Adiga, Seido Takae,<br/>Seok Hyun Kim, Sergio<br/>Romero, Silvana Chedid<br/>Grieco, Talya Shaulov,<br/>Tatsuro Furui, Teresa<br/>Almeida-Santos,<br/>Willianne Nelen,<br/>Yasmin Jayasinghe,<br/>Yodo Sugishita, Teresa<br/>K. Woodruff</p> | <p>Survey of Fertility<br/>Preservation Options<br/>Available to<br/>Patients With Cancer<br/>Around the Globe.</p> | <p>J Glob Oncol</p> |  |  | <p>2017</p> |
|---|---|---------------------|--|--|-------------|

|   |  |   |        |            |      |
|---|--|---|--------|------------|------|
| 古井辰郎  | がんと生殖医療 - 生殖医療医の立場から 医療連携による適切な妊孕性温存の適応と患者の自己決定支援の重要性【特集1】オンコロジーからみた がん・生殖医療の現状と問題点                                  | 癌の臨床  | 63(3)  | 197-202    | 2017 |
| 森重健一郎、山本晃央、古井辰郎   | 医学的適応による妊孕性の温存   | 日本医師会雑誌   | 146(6) | 1200-1201  | 2017 |
| 宮本志織, 片岡久美恵, 中塚幹也   | 悪性腫瘍等の治療に關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対応  | 日本不妊カウンセリング学会誌  | 16     | 56-57      | 2017 |
| Takashima A, Kimura F, et al  | Comparison of embryo development and pregnancy rates in continuous single and sequential media cultures of sibling   | Journal of Advanced Medical Sciences and Applied Technologies | 3      | 147-154.   | 2017 |
| 木村文則, 村上 節  | 子宮頸部異型上皮・子宮内膜増殖症を見つけたら 一般病院でもできる! 「子供が欲しい」女性のためのプライマリ・ケア   | 産婦人科の実際   | 66     | 1111-1119. | 2017 |
| 木村文則  | がん妊孕とメンタルヘルス   | 女性心身医学  | 21     | 253-257    | 2017 |
| 花田哲郎, 木村文則, 村上 節.   | 卵巣組織凍結保存が原疾患の治療開始に及ぼす影響.   | 産婦人科の実際.  | 66     | 217-222    | 2017 |
| Mikami Y, Takai Y, Narita T, Era S, Ono Y, Saitoh M, Baba K, Matsuoka K, Seki H | Associations between the levels of soluble (pro)renin receptor in maternal and umbilical cord blood and hypertensive | Placenta  | 57     | 129-136    | 2017 |
| Mikami Y, Takai Y, Era S, Ono Y, Saitoh M, Baba K, Suzuki H, Seki H             | Provisional criteria for the diagnosis of hypertension in pregnancy using home blood pressure measurements           | Hypertens Res   | 40 (7) | 679-684    | 2017 |
| Matsunaga S, Takai Y, Nakamura E, Era S, Ono Y, Yamamoto K, Maeda H, Seki H     | The Clinical Efficacy of Fibrinogen Concentrate in Massive Obstetric Haemorrhage with Hypofibrinogenaemia            | Sci Rep   | 7      | 46749      | 2017 |

|  |   |                                 |   |         |      |
|--|---|---------------------------------|---|---------|------|
| Fukatsu M, Takai Y, Matsunaga S, Era S, Ono Y, Saito M, Baba K, Seki H | Diagnosis and potential management of gestational diabetes mellitus using the International association of                            | J Obstet Gynaecol Res           | 43 (2)  | 272-280 | 2017 |
| 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 |
| 志賀友美、古井辰郎、森重健一郎  | 岐阜県での周産期メンタルヘルスケアの現状と今後の取り組み  | 日本精神科病院協会雑誌                     | 37(2)   | 39-41   | 2018 |
| 古井辰郎、高井泰、木村文則、北島道夫、中塚幹也、森重健一郎、山本一仁、橋本大哉、松本公一、大園誠一郎、堀部敬三、鈴木直            | 本邦におけるAYA世代がん患者に対する妊孕性に関する支援体制：がん専門医調査の結果より   | がんと化学療法                         | 45(5)   | 掲載予定    | 2018 |
| Zheng L, Kimura F, et al.  | Dienogest suppresses the activation of primordial follicles and preserves the primordial follicle stockpile for fertility in mice.    | Reproductive BioMedicine Online | <a href="https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2017.12.018">https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2017.12.018</a> |         | 2018 |
| 高井泰  | ドイツ・スイスおよびオーストラリアにおける若年がん患者に対するがん・生殖医療の実際-わが国として学ぶべきものは?  | 日本がん・生殖医療学会誌                    | 1 (1)   | 40-44   | 2018 |
| 中村晃和   | オンコロジーからみたがん・生殖医療の現状と問題点「精巣腫瘍」  | がんの臨床                           | 63  | 217-220 | 2017 |
| Shimizu K. et al.  | Personality traits and coping styles explain anxiety in lung cancer patients to a greater extent than other factors.                  | Jpn J Clin Oncol,               | 45  | 456-463 | 2015 |
| Wada S, Shimizu K. et al.  | Yokukansan for the treatment of preoperative anxiety and postoperative delirium in colorectal cancer patients: a retrospective study. | Jpn J Clin Oncol                | 47  | 844-848 | 2017 |

|  |   |                                      |                   |           |      |
|--|---|--------------------------------------|-------------------|-----------|------|
| Suzuki R, Higuchi A, Menemura T, Konishi T, Ozawa M, Shimizu C, Horibe K   | Dietary needs and problems in adolescents and young adults with cancer in Japan.  | Journal of Nutrition & Food Sciences | 7 ( 5 )<br>supple | 65        | 2017 |
| Ogura K, Uehara K, Akiyama T, Iwata S, Shinoda Y, Kobayashi E, Saita K, Yonemoto T, Kawano H, Chuman H, Davis AM, Kawai A. | Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Toronto Extremity Salvage Score (TESS) for patients with malignant musculoskeletal tumors in the lower extremities. | J Orthop Sci                         | 20                | 1098-1105 | 2015 |
| Iwata S, Uehara K, Ogura K, Akiyama T, Shinoda Y, Yonemoto T, Kawai A.   | Reliability and Validity of a Japanese-language and Culturally Adapted Version of the Musculoskeletal Tumor Society Scoring System for the Lower Extremity                                  | Clin Orthop Relat Res                | 474 (9)           | 2044-2052 | 2016 |
| 小倉浩一，上原浩介，秋山達，税田和夫，岩田慎太郎，米本司，篠田裕介，河野博隆，渡辺典子，朴文華，川井 章   | 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)            | 223-227   | 2016 |
| 秋山達，上原浩介，小倉浩一，税田和夫，岩田慎太郎，米本司，石井猛，篠田裕介，河野博隆，櫻井卓郎，中馬広一，川井章   | 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)            | 933-937   | 2016 |
| Akiyama T, Uehara K, Ogura K, Shinoda Y, Iwata S, Saita K, Tanzawa Y, Nakatani F, Yonemoto T, Kawano H, Davis AM, Kawai A  | 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                | 127-132   | 2017 |

|  |  |  |         |           |      |
|--|--|--|---------|-----------|------|
| Uehara K, Ogura K, Akiyama T, Shinoda Y, Iwata S, Kobayashi E, Tanzawa Y, Yonemoto T, Kawano H, Kawai A. | Reliability and Validity of the Musculoskeletal Tumor Society Scoring System for the Upper Extremity in Japanese Patients. | Clin Orthop Relat Res.                   | 475 (9) | 2253-2259 | 2017 |
| 丸 光恵   | 思春期・若年成人がん患者への支援 諸外国の現状と課題(解説)   | 小児看護                                     | 38巻11号  | 1352-1358 | 2015 |
| 丸 光恵   | 小児がん経験者が大人になる事 小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム(共同開催がんの子どもを守る会公開シンポジウム)から得た看護師への提言(解説)  | 小児がん看護                                   | 10巻1号   | 30-39     | 2015 |
| 丸 光恵   | 【がんサバイバーへの支援～今できるサポート/ケアとは～】 思春期若年成人期の看護(解説/特集)  | がん看護,                                    | 21巻7号   | 683-686   | 2016 |
| Mitsue Maru  | Nursing challenges in car for adolescents and young adults with cancer.  | The Australian Journal of Cancer Nursing | 18(2)   | 2         | 2017 |
| 酒井瞳、高橋都  | がんサバイバーシップとは何か   | 治療                                       | 97(10)  | 1342-1345 | 2015 |
| 土屋雅子、高橋都   | がんサバイバーシップ研究の目的と実際   | 血液内科                                     | 71      | 169-174   | 2015 |
| 高橋 都   | がん就労者への支援はどうあるべきか  | 労政時報                                     | 第3886号  | 107-117   | 2015 |
| 高橋 都   | 働くがん患者の現状と課題(患者支援の視点から)  | 産業医学ジャーナル                                | 38(1)   | 13-17     | 2015 |
| Takahashi M  | Cancer survivorship: current status of research, care and policy in Japan.   | Jpn J Clin Oncol                         | 46(7)   | 599-604   | 2016 |
| Endo M, Haruyama Y, Takahashi M, Nishimura C, Kojimahara N, Ymaguchi N                                   | Returning to work after sick leave due to cancer: A 365-day cohort study of Japanese cancer survivors.                     | Journal of Cancer Survivorship           | 10(2)   | 320-329   | 2016 |
| 土屋雅子、高橋都   | がん患者への就労支援：がん治療医の役割  | 医学のあゆみ                                   | 259(4)  | 335-337   | 2016 |

|  |   |   |          |           |      |
|--|---|---|----------|-----------|------|
| 高橋 都   | がん治療と職業生活の両立—政策の展開と必要な支援  | 健康開発  | 20(4)    | 56-62     | 2016 |
| 高橋 都   | 働く人ががんになったら—関係者の相互理解と本人のエンパワーメントに向けて  | 心と社会  | 47(1)    | 86-91     | 2016 |
| 平岡 晃、高橋都   | がんと「働くこと」～医療現場と職場のそれぞれの立場から就労支援を考える   | 保健の科学   | 58(1)    | 11-16     | 2016 |
| 土屋雅子、荒井保明、堀尾芳嗣、船崎初美、青儀健二郎、宮内一恵、高橋都他                                      | がん患者への就労支援：経済的負担軽減を目指す策としての公的支援制度およびがん専門病院における就労支援サービスの認知度と利用状況   | 癌の臨床  | 63 ( 5 ) | 461 - 468 | 2017 |
| 坂本はと恵、高橋 都   | がん治療を受けながら働く人々が抱える問題とその支援   | 労働研究  | 682      | 13-24     | 2017 |
| 古屋佑子、高橋 都  | がん患者の就労支援   | The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine | 54       | 289-292   | 2017 |
| 土屋雅子、高橋 都  | がんサバイバーシップ：乳がん患者と周囲の人々とのコミュニケーションの問題  | 日本臨床  | 75巻増刊号3  | 447-451   | 2017 |
| 高橋 都   | 特集「治療と就労の両立支援」解説1 がんに関する留意事項～ガイドラインより   | 安全と健康   | 18(5)    | 22-23     | 2017 |
| 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(1)    | 19-23     | 2017 |
| 平岡晃、古屋佑子、立石清一郎、赤羽和久、錦戸典子、森晃爾、高橋都   | 事業場向け両立支援ガイドラインが「現場」に求めること—医療者向け支援ツールの開発  | 日本職業・災害医学会誌                                     | 66(1)    | 11-16     | 2018 |
| Takahashi M, Tsuchiya M, Horio Y, Funazaki H, Aogi K, Miyauchi K, Arai Y | Job resignation after cancer diagnosis among working survivors in Japan: timing, reasons and change of information needs over time. | Jpn J Clin Oncol                                | 48(1)    | 43-51     | 2018 |