

令和6年度厚生労働省科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善および根治困難ながんと
診断されたAYA世代の患者・家族の生活の質の向上に資する研究（23EA1017）
総括研究報告書

研究代表者：清水 千佳子
国立研究開発法人 国立国際医療研究センター
センター病院 乳腺・腫瘍内科 診療科長/医長 兼 がん総合診療センター センター長

研究要旨

思春期・若年成人（AYA）世代のがんは希少性、多様性、変化を特徴とし、がん診断から治療期、サバイバーシップ期、終末期に至るまで世代特有、かつ個別性の高いニーズがある。

なかでも小児・AYA世代のがん経験者の長期的健康管理の体制整備と、根治困難な病状にあるAYA世代がん患者が介護保険制度を利用できないことによって生じる経済的な負担の軽減については当事者・支援団体等からの要望もあり、具体的な取り組みが求められている。そこで、本研究では I. 成人期の小児がん経験者（CCS）およびAYA世代がん経験者（AYA-CS）の包括的な健康管理のあり方、II. 根治困難ながんと診断されたAYA世代患者・家族の療養と生活の質の向上について多角的な調査研究を行う。今年度はそれぞれのテーマ毎に各種調査研究を立案、開始した。また班会議において多職種・他領域で研究の進捗を共有、必要な施策の検討に向けて議論を行った。

【研究組織】

分担研究者

一戸 辰夫（広島大学原爆放射線医科学研究所）

小澤 美和（聖路加国際病院）

川崎 優子（兵庫県立大学）

菅家 智史（福島県立医科大学）

小島 勇貴（国立がん研究センター中央病院）

坂本はと恵（国立がん研究センター東病院）

桜井なおみ（キャンサー・ソリューションズ株式会社）

下村 昭彦（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）

鈴木 直（聖マリアンナ医科大学）

多田 雄真（大阪府立病院機構大阪国際がんセンター）

中田 佳世（大阪府立病院機構大阪国際がんセンター）

前田 尚子（国立病院機構名古屋医療センター）

丸 光恵（兵庫県立大学）

向井 幹夫（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター）

森 雅紀（聖隷三方原病院）

研究協力者

大川 純代（国立研究開発法人国立国際医療研究センター）

大津 洋（順天堂大学）

加藤 那津（くまの間）

佐瀬 一洋 (順天堂大学)
志賀 太郎 (公益財団法人がん研究会有明病院)
谷山 智子 (国立研究開発法人国立国際医療研究センター)
富岡 晶子 (千葉大学)
中澤 葉宇子 (国立研究開発法人 国立がん研究センター研究所)
舂本 大輔 (シェイクハンズ)
松本 公一 (国立研究開発法人国立成育医療研究センター)
宮下 光令 (東北大学)
山田 遥子 (埼玉県立がんセンター)

A. 研究目的

思春期・若年成人 (AYA) 世代のがんは希少性、多様性、変化を特徴とし、がん診断から治療期、サバイバーシップ期、終末期に至るまで世代特有、かつ個別性の高いニーズがある。国の第3期がん対策推進基本計画には AYA 世代のがんの対策を推進する必要性が明記され、取り組みが進められている。国の施策としては、令和4年8月に発出した「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」に、小児がん拠点病院を AYA 世代にあるがん患者に対して適切に医療及び支援を提供する施設として定めるとともに、地域がん診療連携拠点病院等ががん・生殖医療ネットワークへの加入を義務付け、さらに多職種の「AYA 世代支援チーム」を設置することが望ましいとの方針が示された。しかし、小児と成人医療の連携の具体的なあり方や「AYA 世代支援チーム」の要件や機能は明確ではなく、当事者のニーズに応えられるよう体制を整備していく必要がある。なかでも小児・AYA 世代のがん経験者の長

期的健康管理の体制整備と、根治困難な病状にある AYA 世代がん患者が介護保険制度を利用できないことによって生じる経済的な負担の軽減については患者会・支援団体等からの要望もあり、具体的な取り組みが求められている。そこで、本研究では以下の二つのテーマで多角的に調査研究を行い、多職種・他領域で結果を共有、議論し、必要な施策を検討する。

- I. 成人期の小児がん経験者 (CCS) および AYA 世代がん経験者 (AYA-CS) の包括的な健康管理のあり方に関する研究
- II. 根治困難ながんと診断された AYA 世代患者・家族の療養と生活の質の向上に必要な施策の研究

I. 成人期の小児がん経験者 (CCS) および AYA 世代がん経験者 (AYA-CS) の包括的な健康管理のあり方に関する研究

小児がん経験者 (CCS) および AYA 世代発症のがん経験者 (AYA-CS) の予後は改善しているが、がん治療の影響による晩期合併症のリスクが報告されており、長期予後のさらなる改善のためには長期的な健康管理が重要である。これに対して、小児がん、造血幹細胞移植領域では、ガイドライン、人材育成、長期フォローアップ外来など、長期的な健康管理の体制が整備されてきた。

しかし、実際には成人年齢に達した CCS の成人医療移行の実態は明らかではなく、成人 CCS に対して行ったインタビュー調査からはトランジションの必要性の認識の不足、成人医療に対する不安、トランジションに関する情報不足、時間的・経済的な負担、治療歴・晩期障害に関する知識不足、晩期障害に対する不安、家族や学業・仕事な

どの社会的環境、心理社会的側面へのフォローアップ体制の不足、小児がん経験者同士の繋がり不足といった阻害要因が抽出されている(門脇, 日本癌治療学会 2023)。また国立国際医療研究センター病院において構築した CCS の移行支援の実践モデルでは、小児・成人領域の包括的な情報共有や、成人視点での健康評価、患者教育、心理社会的支援の必要性が示唆されている(谷山, 日本臨床腫瘍学会 2022)。また CCS の健康管理を最適化し、健康アウトカムの改善につなげるには、他の小児慢性疾患や AYA-CS のサバイバーシップケアとの整合性をとりながら運用上の課題を検討する必要がある。そこで本研究では、1-2 年目に CCS 及び AYA-CS の医療資源の利用実態、サバイバーシップに関連するガイドライン、移行支援の好事例や困難を検討するとともに、成人医療における CCS 移行支援プログラムの実装研究を行い、3 年目に CCS の成人医療への円滑な移行や CCS および AYA-CS の長期的な健康管理の促進に必要な具体的な取り組み、資源・制度等に関して提言をまとめる。

II. 根治困難ながんと診断された AYA 世代患者・家族の療養と生活の質の向上に必要な施策の研究

AYA 世代のがん患者・経験者の調査では終末期を自宅で過ごすことを希望する患者は多いが(Hirano. J Pain Symptom Manage. 2019)、遺族調査では AYA 世代は終末期の不安や家族等への負担が壮年期以降と比べ大きいことが示唆されている(Mori, Support Care Cancer. 2019)。終末期の療養負担の軽減に取り組む市町村は一部にすぎず(畑中, AYA がんの医療と支援 2022)、ケアへの

のアクセスや経済的負担の地域格差が存在する可能性が指摘されている。しかし、再発・進行がんを抱える AYA 世代の患者・家族の実際のニーズや支援の充足度、自治体等が提供するサービスや地域のリソースの利用実態は明らかでない。そこで本研究では、1-2 年目に進行・再発がんを診断される AYA 世代の実数や予後、患者・家族や地域の医療者等のニーズ、自治体のサービスやその利活用の実態を把握し、3 年目に結果をまとめ、課題を整理したうえで、適切な制度設計にむけた提言をまとめる。

B. 研究方法

I. 成人期の小児がん経験者 (CCS) および AYA 世代がん経験者 (AYA-CS) の包括的な健康管理のあり方に関する研究

I-1. リアルワールドデータを用いた CCS の晩期合併症および進行・再発 AYA 世代がん患者の医療資源の利用実態の検討 (下村)

AYA がんサバイバー、小児がんサバイバーにおける健康管理の実態調査ならびに医療資源利用の実態について、リアルワールドの網羅的な情報を用いた調査を実施する。今年度は CCS, AYA-CS における保険診療データベースを用いた実態調査の可能性について検討した。

I-2. 小児がん拠点・連携病院、CCS を対象とした成人医療との連携の実態調査 (小澤、前田)

小児がん治療施設における移行準備、成人医療機関との連携について実態調査を行い、好事例を抽出する。また、成人期の CCS を対象とした調査も行う。今年度はその準備として、小児がん治療施設 203 施設を対

象として Web アンケート調査を行った。

I-3. 小児・AYA 世代がん患者の成人移行ならびに長期フォローアップにおけるマネジメントと診療ガイドラインの実態調査 (向井、志賀)

がんサバイバーに関連する学会情報、本邦ならびに各国のガイドライン (コンセンサス) を収集し、CCS および AYA-CS の長期フォローアップに関する情報を抽出した。さらに、本邦における CCS, AYA-CS の長期的健康管理に必要な体制について考察を行った。

I-4. 成人医療における CCS トランジションプログラムの実装に関する課題の検討 (一戸)

小児がん拠点病院の中に設置された AYA 世代がん支援チームが CCS の移行支援チームのモデルとなる可能性について、その果たし得る機能とチーム実装に必要な課題について探索的に検討する。今年度は、チームの構成員を対象とする意識調査を行った。

I-5. 地域における小児・AYA 世代がん経験者の健康管理や療養支援の課題の検討 (菅家)

福島県立医科大学附属病院小児・AYA がん長期支援センターで長期健康管理を行っている小児がん経験者を対象とし、対象者の住まい・職域に近い総合診療医との連携体制を構築するためのモデルを構築する。今年度は福島県立医科大学附属病院における体制を準備するため、総合診療医が小児・AYA がん長期支援センターの外来でフィールドワークを実施した。

I-6. 成人医療へ移行した小児がん経験者に関する専門職の認識 : Six Core Elements の臨床応用に向けたインタビュー調査 (丸)

成人医療へ移行した又は移行を見据えた CCS の課題について、専門職の認識を明らかにすること、および米国で開発された Six Core Elements of Health Care Transition のセルフケア評価リストについて、成人医療へ移行した CCS の移行評価やニーズ把握等の臨床応用性があるかを検証する。今年度は小児がんの診断を受け原疾患の治療が終了した 15 歳以上の CCS に継続的かつ専門的に関わっている、医師・専門看護師・がん相談員・心理士・メディカルソーシャルワーカー等の医療専門職を対象とした Key Informants 調査を開始した。

I-7. AYA 支援地域ネットワークのモデル構築 (鈴木)

がん・生殖ネットワークを発展させる形で、地域の AYA 支援ネットワークのモデルを構築する可能性を探索するため、令和 5 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) 「妊孕性温存療法及びがん治療後のがん・生殖医療に関する情報提供及び意思決定支援の均てん化の推進と定着のための研究」班が実施した『「がんとの共生」分野におけるがん相談支援センターの現状の課題抽出を志向した実態調査研究』のなかから、AYA 世代に関連する調査結果を 2024 年 2 月 25 日に開催した班会議において共有し、意見交換を行った。

II. 根治困難ながんと診断された AYA 世代患者・家族の療養と生活の質の向上に必要な

な施策の研究

II-1. AYA 世代における進行がん患者のがん種別の数および予後に関する検討 (中田)

AYA 世代における進行がん患者について、がん種別の数と割合、生存率を算出することを目的に、全国がん登録データを用い、2016-2018 年に 15-39 歳で悪性固形腫瘍と診断され、進展度情報をもつ患者を対象に解析を行った。今年度は、初診時に遠隔転移を有する患者の数および割合を、国際 AYA がん分類によるがん種別、性別、年齢別 (15-29 歳、30-39 歳)、診断年別、治療別、治療病院の種類別 (小児がん拠点および国指定がん診療連携拠点病院、非拠点医療機関) に算出した。また、治療情報を除く上記の各カテゴリーを独立変数、遠隔転移の有無を従属変数とした、多重ロジスティック回帰分析および、各カテゴリー別の Kaplan-Meier 法による生存率解析 (2016 年診断症例のみ、2 年実測生存率) を行った。

II-2. 進行・再発 AYA 世代がん患者に対する自治体のサービスおよびその利用状況の検討 (多田)

終末期小児・AYA 世代がん患者を対象とした在宅療養生活支援事業の実態調査を行い、全国の先進的な自治体における独自制度の整備と制度利用の状況を詳らかにする。今年度は、全国調査のパイロット調査として、大阪府と大阪府下 43 の市町村 (33 市、9 町、1 村) を対象とした実態調査を実施した。

II-3. 進行・再発 AYA 世代がん患者・家族の生活や療養に関するニーズの検討 (小島)

AYA 世代がん患者の在宅サービスのニーズと実態を探索することを目的に、15-39 歳

の AYA 世代がん患者、および、対照集団として成人がん患者に対して複数回のアンケート調査を行い、在宅サービスのニーズと実態を調査する。また、在宅医療機関に在宅医療に関する調査を行う。今年度は研究計画書を作成し、多機関共同観察研究として実施する準備を進めた。

II-4. AYA 世代がん患者・家族の在宅療養に関する研究 (川崎)

AYA 世代がん患者・家族の在宅療養における課題を明確化するために、AYA 世代に対する“先進的”な独自の支援事業を実施している自治体 (A 市) の訪問看護ステーションを対象に調査を実施した。

II-5. 進行・再発 AYA 世代がん患者の ACP および緩和ケアにおける課題の検討 (森)

AYA 世代における終末期についての話し合い (End of life discussion: EOLd) の実態を探索するため、国立がん研究センターで死亡小票を使った大規模遺族調査の二次解析を行い、他世代と比較した。

II-6. がん相談支援センターにおける相談支援内容および地域リソース利用状況に関する実態調査 (坂本)

根治困難ながんと診断された AYA 世代患者とその家族の療養ニーズに相談支援がどのように貢献しているのか、また相談支援を展開する際に必要不可欠な地域支援資源の充足状況・利用状況を明らかにすることを目的に、全国のがん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院のがん相談支援センターがん専門相談員を対象とした実態調査を行うこととした。今年度は、がん診療連携拠

点病院・小児がん拠点病院・医療機関外の患者団体を対象とした調査の実施方法等を検討した。

II-7. 進行・再発 AYA 世代がん患者・家族・遺族およびピアサポーターのニーズの検討 (桜井)

進行・再発がんと診断された AYA 世代患者・家族のニーズ把握をすべく、医療機関外でどのような支援や困りごとを抱えているかを把握するための調査を行う。本年度は、医療機関外の患者団体を対象とした調査の実施方法、調査票（案）等を検討した。

（倫理面への配慮）

本研究は臨床研究を含む。個別の臨床研究の遂行に当たっては、法令にのっとり個人情報保護に努めるとともに、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針等の倫理指針を遵守する。

C. 研究結果

I. 成人期の小児がん経験者（CCS）および AYA 世代がん経験者（AYA-CS）の包括的な健康管理のあり方に関する研究

I-1. リアルワールドデータを用いた CCS の晩期合併症および進行・再発 AYA 世代がん患者の医療資源の利用実態の検討 (下村)

本分担研究に活用する保険診療データベース中の AYA がんサバイバーならびに小児がんサバイバーの数は約 2 万名であることが判明し、同データベースを用いた実態調査が可能であることを確認した。

I-2. 小児がん拠点・連携病院、CCS を対象とした成人医療との連携の実態調査 (小澤、

前田)

小児がん治療施設 203 施設中 91 施設 107 名から回答を得た。その結果、成人型医療への移行の“経験なし”は 9.3%のみで、多くの小児がん治療医が各施設において CCS の成人医療への移行を進めていることが明らかになった。系統的な移行準備プログラムがない施設が 91 施設中 80 施設（88%）と多数を占め、また移行期医療支援センターの利用経験は、有が 6 名（5.6%）にとどまり、地域にないため利用できない 60 名（56.1%）、センターは設置されているが、がんに対応しておらず利用できない 5 名（4.6%）、そもそも移行期医療支援センターを知らないとの回答が 32 名（29.9%）に上った。

I-3. 小児・AYA 世代がん患者の成人移行ならびに長期フォローアップにおけるマネジメントと診療ガイドラインの実態調査 (向井、志賀)

本邦では日本がん・生殖医療学会や AYA がんの医療と支援のあり方研究会など積極的なアプローチを行っている学会や日本小児がん研究グループが作成した小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン 2021 などが作成されていた。さらに医療リソースを育成する日本小児血液・がん学会長期フォローアップ体制整備事業が 2017 年より開始されており、がんサバイバーに対する体制づくりが開始されている。国外では米国臨床腫瘍学会、欧州臨床腫瘍学会において各領域におけるガイドライン、ステイトメントが刊行されており、がんサバイバーの長期予後に影響する二次発症悪性腫瘍や心血管毒性などの晩期合併症に対す

るフォローアップの重要性が示されていた。しかしながら、長期フォローアップのための医療体制は、小児期から成人期に至る過程において 40 歳以降にがん検診や特定健診が開始されるまでの間に空白期間が認められた。さらに、長期間となる健康管理や晩期合併症に対する医療体制において医療費を含めた社会的問題（経済毒性）に関する課題が存在していた。

I-4. 成人医療における CCS トランジションプログラムの実装に関する課題の検討 (一戸)

広島大学病院がん治療センターで AYA 世代がん部門の運営委員あるいは AYA 世代キャンサーボードの構成員となっている 27 名を対象として、調査を行い 9 名より回答を得た（回収率 33%）。職種は医師が 5 名、看護師が 2 名、その他の職種が 2 名。回答者の間では、AYA 世代支援チームの有する機能が CCS のトランジションに役立つという意見が大半を占める一方、トランジションプログラムの施設内における実装についてはさらなる啓発が必要であり、「別のチーム」との協力の必要性が半数の回答者より寄せられた。

I-5. 地域における小児・AYA 世代がん経験者の健康管理や療養支援の課題の検討（菅家）

外来診療の観察や対象者との対話を通して、小児がん経験者の診療内容や受療行動の特徴、担当する医療者が感じる長期健康管理の課題を抽出した。小児がん経験者視点では経過観察の必要性の理解度、長期間継続してきた担当医・担当医療機関との信

頼関係の強さ、他の医療機関へ受診する際の心理的ハードルがあった。担当する医療者（小児腫瘍内科医）にはがん以外の健康問題への対応の難しさ、特定機能病院で Common Disease に対応することの難しさ、地域に多数ある医療機関の中から紹介可能な医療機関を見つけることの難しさが認められた。

I-6. 成人医療へ移行した小児がん経験者に関する専門職の認識：Six Core Elements の臨床応用に向けたインタビュー調査（丸）

インタビューは現在進行中であるが、家族への支援、地域リソースの不足など既存の診療・支援リソースの問題点が指摘された。また米国で開発されたセルフケア評価リストについては、おおむね臨床で使用できるとの回答であったが、米国の医療文化・制度を反映した項目（カルテ開示への同意、医療費負担など）については、翻訳の再検討か、項目の削除が必要という指摘があった。また基本的には社会生活可能な慢性状態の若年成人期を想定して開発されているものであるため、知的障がいや認知面の問題、重度の身体障がいのある若者については適用できないという意見が見られた。

I-7. AYA 支援地域ネットワークのモデル構築（鈴木）

班会議で共有された主な情報は下記の通り。

- ・がん相談支援センターの AYA 世代の相談実績が年間 11 人以上ある施設は 3 割程度にとどまり、かつ 15-20 歳未満の相談件数は半数以上で 0 人、10 人以下が約 4 割であり、相談経験が乏しい。

・自施設に AYA 支援チームがあるとの回答は 2022 年度中に発足予定も含めて約 3 割にとどまり、すでに AYA 支援チームがある施設のなかの約 15%では、がん専門相談員が AYA 支援チームの構成員として加わっていないなかった。

・約 8 割のがん専門相談員は、AYA 世代の支援に必要な知識を得るために、院外で開催される研修会に 2 つ以上参加していた。主な研修会は国立がん研究センター主催の相談員研修 68.7%、院外の研修会等 63.1%、都道府県やブロックで開催されている研修会等 60.7%、AYA がんの医療と支援のあり方研究会 47.9%などであった。

II. 根治困難ながんと診断された AYA 世代患者・家族の療養と生活の質の向上に必要な施策の研究

II-1. AYA 世代における進行がん患者のがん種別の数および予後に関する検討 (中田)

全解析対象は 49926 人で、うち初診時に遠隔転移を有していた患者の数は 4962 人 (9.9%) だった。がん種別にみると遠隔転移の数は大腸がんが最も多く (957 人)、転移のリスクは肺がんで高い傾向 (甲状腺がんを対象としたオッズ比: 36.5) にあった。転移をもつ全悪性固形腫瘍患者の 2 年生存率は 54.0%で、がん種別にみると胃がんの患者の 2 年生存率が 23.2%と低かった。

II-2. 進行・再発 AYA 世代がん患者に対する自治体のサービスおよびその利用状況の検討 (多田)

大阪府下の終末期小児・AYA 世代がん患者を対象とした在宅療養生活支援事業は、全体では 4/43 自治体=9.3%の実施率で、2022

年のホームページ調査の全国平均 (10.1-12.7%) を下回った。実施中の 4 自治体の令和 5 年度の予算額中央値は 34.6 万円 (22 万-308.4 万円)、AYA 世代人口 1 万人あたりで算出すると、20.6 万円/万人 (3.6 万-54.1 万円) と自治体ごとに 10 倍を超える差があった。

令和 4 年度に制度を実施していた 2 自治体の利用状況として、計 3 名/年と利用は限られていた。

II-3. 進行・再発 AYA 世代がん患者・家族の生活や療養に関するニーズの検討 (小島)

多機関共同観察研究として調査を計画し、次年度に研究を開始する準備を進めている。

II-4. AYA 世代がん患者・家族の在宅療養に関する研究 (川崎)

A 市の訪問看護ステーション 36/273 カ所 (回収率 13.2%) から回答を得た。AYA 世代のがん患者が利用している看護・ケアは症状コントロール、心理支援であり、抱えている課題は倦怠感、不安・ストレス、家族とのコミュニケーション、家族の介護負担、社会的役割の喪失であった。支援事業の利用回数は少ない状況であった。AYA 世代がん患者・家族の在宅療養支援に関わる訪問看護師からは、病院から在宅へ移行するタイミングの遅れ、支援サービスの不足、ケア提供者の不足、情報不足などの課題が指摘された。

II-5. 進行・再発 AYA 世代がん患者の ACP および緩和ケアにおける課題の検討 (森)

調査期間は 2019 年 1-3 月、2020 年 3-5 月であり、20 歳以上のがん患者 60751 人の主

介護者が対象になった。

・AYA 世代の患者では9割以上で病名告知が行われていたが、20-29歳ではやや少なかった。

・AYA 世代では壮年世代と比べて正確な予後認識がある患者が少なく、自宅で最期を迎えたい患者が多かった。家族の予後認識に関しても、AYA 世代では壮年世代と比べて正確な予後認識がある家族が少なかった。

・抗がん治療中止に関して、特に20-29歳では、壮年世代と比べて抗がん治療をやめることを話し合った割合はやや少なく、死亡の1か月以内の抗がん治療の割合も少なかった。

・AYA 世代では壮年世代と比べて、最期の療養場所について話し合った割合が多かった。また、最期の療養場所としては、特に20-29歳では壮年世代と比べてホスピス・緩和ケア病棟の割合が少なかった。自宅での療養が叶わなかった理由は、急な病状変化、心の準備の不足、症状緩和の困難さ等、多岐にわたった。

・20-29歳では、壮年世代と比べて蘇生について十分話し合った割合が少なかった。20-29歳では、壮年世代と比べて蘇生が行われた割合が多かった(約2割)が、AYA 世代の患者では蘇生を希望した割合が4-5%にとどまっており、20-29歳では希望が確認されていない割合が多かった。

・患者・家族間の話し合いでは、20-29歳では、壮年世代と比べて患者・家族間で療養場所や蘇生についての話し合いがあった割合が少なかった。

・AYA 世代では壮年世代と比べて、遺族の心残りや後悔が多かった(半数以上)。患者の年齢が下がるほど、遺族の支援ニーズが高

くなった。

II-6. がん相談支援センターにおける相談支援内容および地域リソース利用状況に関する実態調査 (坂本)

予定している実態調査の方法は下記の通り：

1) 調査対象

令和6年4月1日時点で指定を受けたがん診療連携拠点病院461施設、小児がん拠点病院15施設、小児がん中央機関2施設のがん相談支援センターに所属するがん専門相談員。

2) 実施方法

アンケート作成ツールGoogle formを用いた自記式質問紙調査とする。

3) 調査項目

①基本属性

②相談支援実績

a) 治療困難なAYA世代がん患者や家族からの在宅療養に関する相談経験の有無

b) 相談支援の内容

c) 相談対応で感じた困難感や障壁、その内容

d) 在宅療養において抱える経済的な負担の主な要因と影響

e) 在宅療養における家族の介護・看護負担による、家庭や仕事、社会活動への影響

f) 患者家族会運営において治療困難なAYA世代がん患者や家族からの相談対応の課題

g) 自由回答欄

治療困難なAYA世代がん患者や家族に対する在宅療養支援の拡充や促進等に向けて、行政や医療機関等に求める支援について

II-7. 進行・再発AYA世代がん患者・家族・

遺族およびピアサポーターのニーズの検討

(桜井)

調査票(案)を作成した。主たる項目は下記の通り

- ①患者会の名前や活動概要
- ②医療機関外で実施している活動概要
- ③治療困難な AYA 世代がん患者や家族からの在宅療養に関する相談経験の有無
＜経験ありの場合＞
- ④-1. 相談経験がある場合にはその内容
- ④-2. 相談対応で感じた主な困難や障壁
- ④-3. 在宅療養において抱える経済的な負担の主な要因と影響
- ④-4. 在宅療養における家族の介護・看護負担による、家庭や仕事、社会活動への影響
- ④-5. 患者家族会運営において治療困難な AYA 世代がん患者や家族からの相談対応の課題
- ⑤(自由回答) 治療困難な AYA 世代がん患者や家族に対する在宅療養支援の拡充や促進等に向けて、行政や医療機関等に求める支援。

D. 考察

本研究は小児・AYA 世代がん経験者の長期的な健康管理と、根治困難ながんと診断された AYA 世代患者・家族のニーズに対する具体的な施策について政策提言を行うことを目標としている。

I. 成人期の小児がん経験者 (CCS) および AYA 世代がん経験者 (AYA-CS) の包括的な健康管理のあり方に関する研究 においては CCS, AYA-CS の長期的な健康管理のあり方を検討するため、複数の晩期合併症の管理を要する CCS の移行支援モデル構築

に着手した。今回、小児がん治療施設を対象に行った調査では、多くの施設で成人医療への移行準備の取り組みがなされているものの、リソースの不足もあって、体系的なプログラムの実践は行われていないことが示唆された。今後好事例の検討を通して、小児医療、成人医療側それぞれにどのような実践や体制があることが望ましいかを探索する。先行研究にて構築した国立国際医療研究センター病院における CCS の移行支援の実践モデルでは、小児・成人領域の包括的な情報共有、成人視点での健康評価、患者教育、心理社会的支援等の必要性が示唆されている(谷山, 日本臨床腫瘍学会 2022) ところである。本研究において実施した医療従事者のアンケート調査からも、CCS の移行支援を実装する際には、team-to-team の移行が望ましいとの声が多かった。今後抽出する好事例において、どのような職種がどのように関わっているのか、検証していく必要がある。

また、高度な医療を要しない晩期合併症およびそのリスクの管理は、通常、成人医療の枠組みの中では地域医療が担う。この点において、成人医療移行後にプライマリケア医/家庭医と連携しながら長期的な管理を行うスキームを実装していく必要がある。本研究ではモデル構築を行いながら、CCS および AYA-CS の長期的な健康管理における地域連携の促進・阻害要因を検討し、具体的な対策を示す予定である。

なお、各種ガイドラインではがんサバイバーシップ期におけるモニタリングが推奨されているが、小児、AYA 世代は 40 歳以降にがん検診(子宮頸がんを除く)や特定健診が開始されるまでに医療の空白期間があ

り、頻繁な受診や検査は CCS, AYA-CS にとって時間的・経済的な負担となり得る。財源も含めたルールの議論とともに、患者教育、リスク・コミュニケーション、意思決定支援といった方向性での議論も必要であり、長期フォローアップや移行期医療の概念、医療制度について関係者が共通の理解と問題意識を持ったうえで、将来像を描く必要がある。

II. 根治困難ながんと診断された AYA 世代患者・家族の療養と生活の質の向上に必要な施策の研究

においては、全国がん登録のデータより、転移をもつ AYA 世代の全悪性固形腫瘍患者の 2 年生存率は 54.0%であった。予後不良な癌種における治療開発の推進は当然のこととして、AYA 世代の治験や臨床試験へのアクセスの地域格差がないか、経済格差が予後に影響していないかなど、精査を要する。

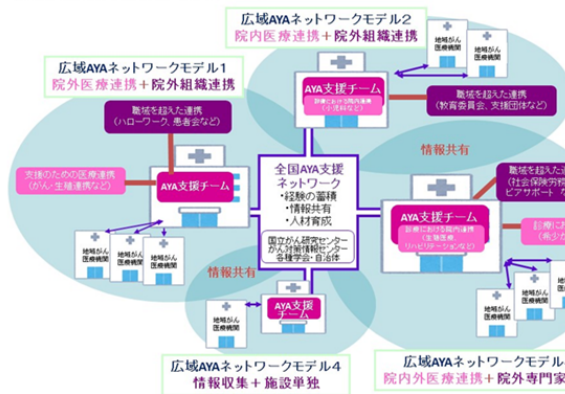
地域医療に関わる訪問看護ステーションの看護師への調査では、病院から在宅へ移行するタイミングの遅れ、支援サービスの不足、ケア提供者の不足、情報不足とともに、介護にあたる家族の負担が課題として指摘された。遺族調査においても、AYA 世代の end-of-life discussion が他世代よりも困難な状況がうかがわれ、家族が正確な予後認識をもっていない、遺族のグリーフが大きいなど、家族に焦点をあてた対策を要する可能性が示唆される。

次年度計画されているがん相談員への調査、「進行・再発 AYA 世代がん患者・家族の生活や療養に関するニーズの検討」の多機関研究によって、より細やかに当事者のニーズを検証していく予定である。

なお、小児・AYA 世代の長期的健康管理、終末期の在宅療養のいずれにおいても、がん治療施設と地域の医療やその他のリソースとの連携が重要であり、その連携ネットワークのなかで AYA 支援のスキルを持つ人材がケアにコミットしやすい環境を作ることが求められる。多職種・多領域を巻き込んだネットワークのなかで、AYA 支援チームを擁するがん診療連携拠点病院等は地域の AYA 支援のハブとなることが期待される。地域とのネットワークの核となる AYA 支援チームのモデル構築を行った先行研究（思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究（H30-がん対策一般-001））において AYA 支援チームに求められる役割は、「患者の捕捉」「ニーズアセスメント」「多職種連携/院外連携」に集約されることを提言した（図）が、今後、AYA 支援チームの要件化に向けて、長期的健康管理や、治験・臨床試験へのアクセス、家族支援、地域ネットワークという観点で AYA 支援チームが果たすべき役割を念頭に置きながら、構成員や機能等の要件を具体化していく必要がある。

図 「思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究」班（H30-がん対策一般-001）による AYA 包括的ケア提供体制のイメージ

【AYA 包括的ケア提供体制のイメージ】



国の AYA 世代がん対策において、AYA 支援チームに期待される役割は大きいですが、いずれにしても対象となる AYA 世代のがん患者は少ない。病院や地域の資源も限られているため、人材育成の効率化とともに、病院と地域が AYA 支援チームを維持しやすくするための工夫や施策面での後押しが必要と考えられる。

E. 結論

小児・AYA世代がん経験者の長期的な健康管理と、根治困難ながんと診断されたAYA世代患者・家族のニーズに対する具体的な施策について政策提言を行うことを目標に、政策提言に向けた基礎資料となる個別研究に着手した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

三善 陽子, 橘 真紀子, 長井 直子, 岡本 尚子, 赤尾 正, 黒谷 佳代, 前田 美穂, 清水 千佳子. 小児・思春期若年成人がん患

者の晩期合併症対策のための食生活に関するweb調査(原著論文) 日本小児科学会雑誌 127巻11号 1384-1394頁、2023年

向井 幹夫. 小児・AYA世代がんサバイバーと晩期心血管毒性. Oncofertility Consortium JAPAN NEWS LETTER. 2023; 19: 1.

向井幹夫. がんサバイバーにおける晩期心血管毒性とそのマネジメント. 日本がん・生殖医療学会雑誌. 2024; 7(1): 11-18.

・向井幹夫. がんサバイバーの晩期心血管毒性. 日本臨床 2024年4月増刊号腫瘍循環器学, 2024. (in press)

Ohbiki M, Ito Y, Inamoto Y, Miyamura K, Uchida N, Fukuda T, Fujiwara H, Nishida T, Hayashi M, Tanaka M, Kawakita T, Ikegame K, Katayama Y, Ara T, Ichinohe T, Kiyoi H, Matsuo K, Atsuta Y. Improved long-term net survival after allogeneic hematopoietic cell transplantation in patients with hematologic malignancies over two decades. *Transplant Cell Ther.* 2023 Dec; 29(12):768.e1-768.e10. doi:10.1016/j.jtct. 2023.09.010.

Sato A, Kobayashi M, Yusa N, Ogawa M, Shimizu E, Kawamata T, Yokoyama K, Ota Y, Ichinohe T, Ohno H, Mori Y, Sakaida E, Kondo T, Imoto S, Nannya Y, Mitani K, Tojo A. Clinical and prognostic features of Langerhans cell histiocytosis in adults. *Cancer Sci.* 2023 Sep;114(9):3687-3697. doi: 10.1111/cas.15879.

Nakata K, Matsuda T, Hori M, Sugiyama H, Tabuchi K, Miyashiro I, Matsumoto K, Yoneda A, Takita J, Shimizu C, Katano da K. Cancer incidence and type of treatment hospital among children, adolescents, and young adults in Japan, 2016–2018. *Cancer Sci.* 2023 Sep;114(9):3770–3782.

Nakata K, Okawa S. Projection of the number of new liver cancer cases in the world. *Jpn J Clin Oncol.* 2023 Oct 4;53(10):998–999.

Kuwabara Y, Morishima T, Kudo H, Ma C, Kato MS, Koyama S, Nakata K, Tabuchi T, Miyashiro I. Prognostic impact of coexisting cardiovascular disease in patients with cancer: A multicenter retrospective cohort study. *Heliyon.* 2024 Feb 5;10(3):e25594. doi: 1

Gatellier L, Nakata K. Projection of the number of new cases of ovarian cancer in the world. *Jpn J Clin Oncol.* 2024 Feb 7;54(2):227–228.

Tsuge H, Kawakita D, Taniyama Y, Oze I, Koyanagi YN, Hori M, Nakata K, Sugiyama H, Miyashiro I, Oki I, Nishino Y, Katanoda K, Ito Y, Shibata A, Matsuda T, Iwasaki S, Matsuo K, Ito H. Subsite-specific trends in mid- and long-term survival for head and neck cancer patients in Japan: A population-based study.

Cancer Sci. 2024 Feb;115(2):623–634.

Charvat H, Nakata K. Projection of the number of new cases of kidney and renal pelvis cancer in the world. *Jpn J Clin Oncol.* 2023 Nov 5;53(11):1096–1097.

Lopez-Cortes A, Didonè F, Botta L, Hjalgrim LL, Jakab Z, Canete Nieto A, Stillier C, Zeller B, Gatta G, Pritchard-Jones K; BENCHISTA Project Working Group (Working memberとしてNakata K). Cancer data quality and harmonization in Europe: the experience of the BENCHISTA Project – international benchmarking of childhood cancer survival by stage. *Front Oncol.* 2023 Aug 22;13:1232451.

Kato M, Nakata K, Morishima T, Kuwabara Y, Fujisawa F, Kittaka N, Nakayama T, Miyashiro I. Fifteen-year survival and conditional survival of women with breast cancer in Osaka, Japan: A population-based study. *Cancer Med.* 2023 Jun;12(12):13774–13783.

中田佳世, 松田智大, 宮代勲. 【希少固形がんの診断と治療】小児希少固形がんの疫学. *小児外科* 2023;55(8): 816–819.

中田佳世, 宮代勲, 松浦成昭. AYA世代がん患者をネットワークで支える. 大阪府がん診療連携協議会小児・AYA部会の活動. *日本小児血液・がん学会雑誌.* 2023;59(5):331–337.

中田佳世. 小児・AYA 世代のがん対策のための研究—国際共同研究と地域での取り組み—. 日本小児血液・がん学会雑誌. 2023; 60(5):346-350.

2. 学会発表

Shimizu C, Watanabe C, Bando H, Okazaki M, Kataoka A, Tokunaga E, Shien T, Kuwayama T. Reproductive concerns of Japanese young women with breast cancer: a longitudinal study. San Antonio Breast Cancer Symposium (2023年12月)

田島 えみ, 鈴木 伸一, 木村 真弓, 倉科 志穂, 清水 千佳子, 加藤 温, 小谷 紀子, 梶尾 裕, 菊地 裕絵. 1型糖尿病のある人の心理社会的ニーズについての質的研究. 日本認知・行動療法学会(2023年11月)

門脇 緑, 高田 瑤子, 樋口 明子, 清水 千佳子. 小児がん経験者の成人医療への移行の阻害要因に関する質的研究(会議録). 日本癌治療学会学術集会(2023年10月)

橋本 真紀子, 田辺 晶代, 谷山 智子, 清水 千佳子, 大杉 満, 植木 浩二郎, 梶尾 裕. 内分泌疾患を有する小児がん経験者の移行期医療 総合病院の役割. 日本内分泌学会(2023年10月)

橋本 一樹, 小川 弘美, 曾根 英恵, 平井 星映, 河村 雪乃, 谷山 智子, 下村 昭彦, 本田 弥生, 北川 大, 清水 千佳子. AYA 世代乳癌患者への心理支援のニーズに関する検討. 第31回日本乳癌学会総会(2023年6

月)

下村 昭彦, 大津 洋, 清水 千佳子, 佐瀬 一洋. リアルワールドデータを用いた AYA 発症日本人乳がんサバイバーにおける糖尿病発症率(Diabetes incidence among AYA-onset Japanese breast cancer survivors using real-world data)第31回日本乳癌学会総会(2023年6月)

宮里 恵子, 佐瀬 一洋, 大津 洋, 米本 直裕, 下村 昭彦, 清水 千佳子, 藏下 要, 植田 真一郎. RWE 研究 補助トラスツズマブ療法中の心機能障害患者に対する心機能評価の実状. 第31回日本乳癌学会総会(2023年6月)

門脇 緑, 高田 瑤子, 清水 千佳子, がん診療における AYA 支援チーム導入の促進・阻害要因:理論的実装フレームワークを用いた質的研究. 第5回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会(2023年5月)

谷山 智子, 清水千佳子, 門脇 緑, 高田 瑤子, 樋口 明子. 小児がん経験者の長期健康管理に対する認識調査, 第5回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会(2023年5月)

下村 昭彦, 大津 洋, 米本 直裕, 佐瀬 一洋, 清水千佳子, レセプトデータベースを用いた AYA 世代乳がんサバイバーの晩期合併症としての脂質異常症の検討, 第5回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会(2023年5月)

谷山 智子, 清水千佳子. 小児・AYA 世代がん患者の新規就労支援の現状と課題, 第 21 回日本臨床腫瘍学会シンポジウム(2024 年 2 月)

向井幹夫. シンポジウム 6 「Onco-Hypertension アップデート」 Onco-cardiology と Onco-nephrology のクロストーク. 第 45 回日本高血圧学会総会(2023 年 9 月)

Mukai M. Cancer-associated thrombosis: prevention and management. Special Symposia /JCA-JOCS Symposium Onco-Cardiology: Addressing the Challenges and Opportunities in the New Interdisciplinary Research Field. The 82nd Annual Meeting of the Japanese Cancer Association. (2023 年 9 月)

向井幹夫. 乳癌治療でおさえおくべき Onco-Cardiology -最新の Onco-Cardiology 診療ガイドラインより-. 第 21 回日本乳癌学会近畿地方会シンポジウム. (2023 年 11 月).

向井幹夫. がん薬物療法による静脈血栓塞栓症 (VTE) のマネジメント. 第 44 回日本臨床薬理学会学術集会 (2023 年 12 月)

志賀太郎. AYA 世代および小児がんサバイバーに対する心血管毒性を考える～若年がん患者と腫瘍循環器学～. 「青年期および AYA がんサバイバーの長期健康管理」第 5 回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 (2023 年 5 月)

志賀太郎. 各国ガイドラインから考える, 小児・AYA がんサバイバーに対する長期的な腫瘍循環器診療フォローアップについて.

「小児・AYA がんサバイバーにおいてがん治療後出現する晩期心毒性への対応」第 6 回日本腫瘍循環器学会学術集会 (2023 年 10 月)

毎田昇平, 中川浩美, 梶原享子, 山崎真一, 樗木 錬, 美濃達治, 一戸辰夫. 腎障害をきっかけに判明した T-ALL の 1 例. 第 24 回日本検査血液学会学術集会 (2023 年 7 月)

Mino T, Yoshida T, Chishaki R, Fujino K, Edahiro T, Ureshino H, Ichinohe T. Successful treatment of post-transplant disseminated ADV infection by oral ribavirin and DLI. 第 85 回日本血液学会学術総会 (2023 年 10 月)

中田佳世, 島津美寿季, 平松英文, 藤崎弘之, 宮代 勲, 滝田順子. 近畿ブロックにおける小児がんの患者家族のニーズに関する調査研究. 第 65 回日本小児血液・がん学会学術集会 (2023 年 9 月)

原加奈子, 中田佳世, 石田理恵, 井上容子, 浅尾朋子, 久馬麻希, 花原聡, 森島敏隆, 栗原佳宏, 宮代勲. 院内がん登録からみた大阪府における AYA 世代のがん. 日本がん登録協議会第 32 回学術集会 (2023 年 6 月)

花原聡, 久馬麻希, 森島敏隆, 石田理恵, 原加奈子, 加藤美寿季, 栗原佳宏, 中田佳世, 宮代勲. 全国がん登録における PDF 形式届

出医療機関に向けたフィードバックの取り組み. 日本がん登録協議会第 32 回学術集会. (2023 年 6 月)

八木麻美、上田豊、岡愛美子、角田守、池田さやか、榊原敦子、伊藤ゆり、中田佳世、森島敏隆、宮代勲、木村正. 大阪府がん登録データを用いた HPV 関連がんの年齢調整罹患率比較. 日本がん登録協議会第 32 回学術集会 (2023 年 6 月)

八木麻未、上田豊、岡愛美子、角田守、池田さやか、榊原敦子、伊藤ゆり、中田佳世、森島敏隆、宮代勲、木村正. 大阪府がん登録データによる子宮頸がん年齢調整罹患率の動向(1977-2019 年). 第 61 回日本癌治療学会学術集会. (2023 年 10 月)

島津美寿季、中田佳世、森島敏隆、工藤榛香、小山史穂子、馬超辰、田淵貴大、宮代勲. 乳

がんの 15 年相対生存率～大阪府がん登録データを用いた分析. 第 82 回日本公衆衛生学会総会. (2023 年 11 月)

栞原佳宏、森島敏隆、工藤榛香、島津美寿季、小山史穂子、中田佳世、田淵貴大、宮代勲. がん患者におけるがん診断時の糖尿病併存とがん診断・治療後の心血管疾患発症および生存率との関連. 第 34 回日本疫学会学術総会. (2024 年 2 月)

(会議録)

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