

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

研究分担者 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
乳腺・腫瘍内科/がん総合診療センター

研究要旨

小児・AYA世代がんサバイバーの長期的健康管理の実態は明らかではない。本研究では保険診療データベースの請求情報から、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調査を行い、リアルワールドにおけるサバイバーの合併症や医療資源の利用に関する情報を得ることを目的とする。今年度は保険診療データベースを用いた実態調査の実行可能性を検討した。

研究の目的：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。

研究により得られた成果の今後の活用・提供：具体的な調査結果について報告し、学会発表並びに論文報告を行う予定である。

研究結果の概要：保険診療データベースの請求情報から、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調査を行い、リアルワールドにおけるサバイバーの合併症や医療資源の利用に関する情報を得る。

研究の実施経過：AYAがんサバイバー、小児がんサバイバー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、可能であることを確認した。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た。実際の保険請求の内容から、「健康管理」ならびに「医療資源利用」を代表する請求コードを定義している。

研究成果の刊行に関する一覧表：なし

研究成果による知的財産権の出願・取得状況：なし

分担課題名 小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善
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

研究分担者 小澤美和 聖路加国際病院 小児科部長
前田尚子 国立病院機構名古屋医療センター 小児科医長

研究要旨

小児・AYA世代がんサバイバーの長期的健康管理方法は未だ確立していない。小児・A世代がんサバイバーの健康管理においては小児型医療から成人型医療への移行準備も大きな課題である。サバイバーの健康アウトカム改善のためには、小児がん治療施設と成人医療機関との移行を目的とした連携が不可欠であり、連携モデル構築のための準備として、小児がん治療施設203施設を対象として実態調査を行った。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は、“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利用可能なリソースを駆使して取り組んでいる実情が明らかになった。

今後、小児がん治療側と成人医療提供側で、好ましい連携を構築している事例を抽出し、成人診療科側の実態を明らかにし、長期フォローアップ体制構築の一助としていく予定である。

A. 研究目的

小児・AYA世代がんサバイバーの治療後の長期健康管理の方法は確立していない。特に小児・A世代がんサバイバーは、小児型医療から成人型医療への移行準備も大きな課題である。サバイバーの健康管理方法は、原疾患、治療内容、晩期合併症の有無などにより異なり、多様である。成人期以降のよりよい健康管理のモデル構築のため、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、好事例を抽出することが必要と考えられる。

B. 研究方法

対象：日本小児がん研究グループ(JCCG)参加203施設

調査期間：2024年1月24日～2月13日

調査方法：Webアンケート調査

(倫理面への配慮)

本調査は、聖路加国際病院研究審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

91施設107名から回答があった。回答者が所属する診療科は96名(89.7%)が小児科、5名が脳神経外科、3名が小児外科、整形外科1名、その他2名であった。

成人医療への移行例の経験は全例から一部症例まで様々であったが、移行例の経験なしも10名(9.3%)あった。移行例は、がん種による(n=16)、晩期合併症による(n=41)、移植例(n=22)など何らかの条件がある場合のほか、特定の条件なく移行しているとの回答もみられた。

成人期を迎えたサバイバーの診療方針としては、小児専門病院であるため、全例が成人診療科に移行するとする施設もみられたが、既診断の晩期合併症や発症リスクの応じた診療科に移行(n=73)、

他に移行せず回答者の診療科で継続診療(n=35)、造血細胞移植後長期フォローアップ外来など施設内の移行医療センター(n=24)、かかりつけ医・プライマリケア医(n=24)、成人診療科との併診(n=9)など、サバイバーの状況に応じて対応する施設が多かった。

移行理由となる晩期合併症は二次がん、内分泌代謝疾患、循環器疾患、性腺機能不全、腎疾患、精神疾患など多岐にわたった。移行先の診療科は、3つのパターンに分かれた。侵襲度が最も高い治療で長期フォローアップの必要性について小児・成人共通の認識をもつことができる造血細胞移植例では移植後長期フォローアップ外来、既診断の晩期合併症の治療を必要としている例ではその診療を行う成人の診療科、そして、未発症の晩期合併症発症リスクが想定される例ではその臓器別診療科や総合診療を担うことができる家庭医やプライマリケア医も選択されていた。

移行時の年齢では20-24歳(n=62)が最も多く、15-19歳(n=16)、25-29歳(n=15)が続いた。(図1)

移行準備を開始する契機は、進学・就職がもっとも多く(n=38)、次いで一定年齢に達した時(n=30)、本人希望時(n=13)、転居(n=7)、治療終了5年後(n=6)、主治医の異動・退職(n=5)の順で、患児本人の状況に応じた時期を選択していた。(図2)

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%)でありながら、以下の回答に見られる体制で成人型医療への移行を実践していた。

移行準備に関わる医師以外の職種としては、看護師(n=28)、心理士(n=6)、造血細胞移植コーディネーター、医療ソーシャルワーカー(各2)、認定遺伝カウンセラー、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、社会福祉士(各1)と27施設(29.7%)が多職種で取り組んでいた。

図1

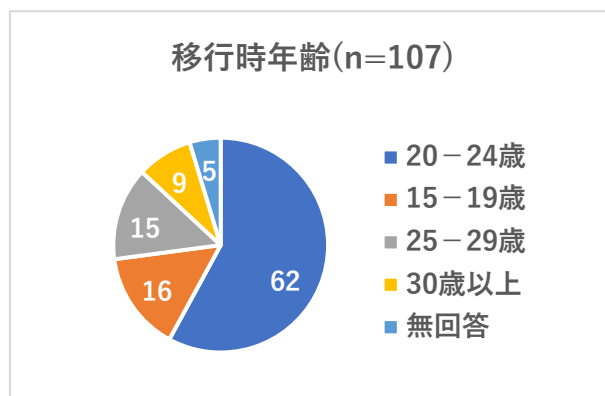
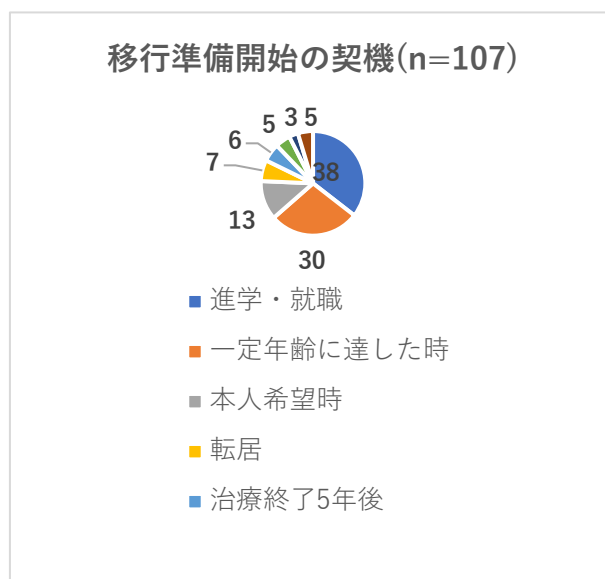


図2



移行にあたっては、移行先の成人診療科に予め受け入れの可否を確認(n=64)、多職種参加の移行医療カンファレンス開催(n=31)、患児に治療のまとめやフォローアップ手帳を渡すなどの準備をしていると回答した施設が多かった。(図3)

移行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62名(57.9%)、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、そもそも移行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。(図4)

小児がん経験者の成人医療移行の障壁は何かとの質問には、晩期合併症リスクに応じた全身網羅的スクリーニングを行う小児型診療と成人型診療

との乖離(n=30)、転院先の医師の知識欠如(n=26)であるとする回答が多かった一方、小児がん経験者が移行を望んでいない(n=26)、経験者が成人期の健康管理の重要性を理解していない(n=7)と経験者側の課題を挙げる者もあった。

図3

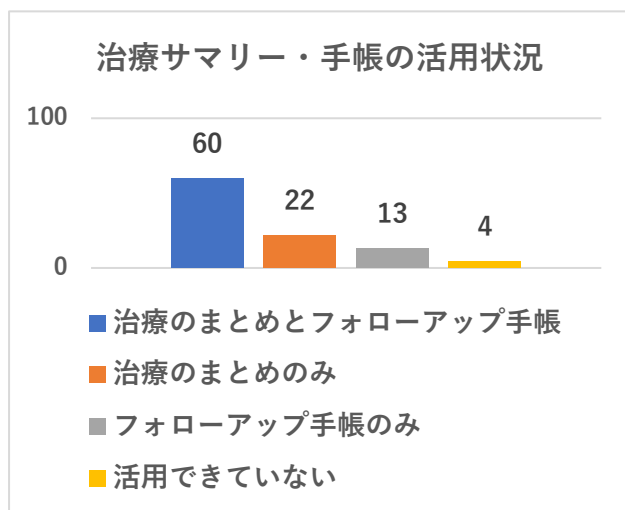
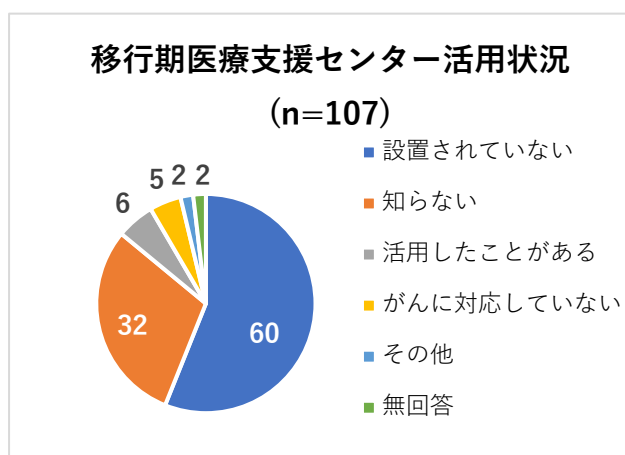


図4



D. 考察

今回の調査により、小児がん治療医は、利用可能なリソースが不足するなかで各施設がそれぞれ工夫して、小児がん経験者の成人型医療への移行を進めていることが明らかになった。造血細胞移植例においては、血液内科の造血細胞移植後長期フォローアップ外来に移行する経路が確立していると考えられる一方、固形腫瘍を中心として、既診断

の晩期合併症の治療を行う診療科に移行している例が多くみられた。

-近年、各都道府県単位で移行期医療支援センターの設置が進められているが、調査実施時点で、センターが稼働しているのは9都道府県にとどまっており、設置されていても小児がん経験者は対象外とされている場合もあった。センターを利用したくともできないと、設置を望む意見もあったが、センター自体を知らないと回答した者も30%に上り、センター設置、機能拡充と周知が、喫緊の課題であると考えられた。

E. 結論

小児がんサバイバーの成人型医療への移行は、小児がん治療医が利用可能なリソースを駆使して取り組んでいる実情が明らかになった。

がん治療後の長期的健康管理は、小児がん、AYA世代がんの区別なく重要であり、小児がんサバイバーが成人期以降も適切な健康管理を行うことができるシステム構築は、ひいてはAYA世代がんサバイバーの健康管理にも寄与する。

今後、小児がん治療側と成人医療提供側で、好ましい連携を構築している事例を抽出し、長期フォローアップ体制構築の一助としていく。

F. 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記入

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

研究分担：長期フォローアップガイドラインの成人医療での運用課題の抽出
「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」

研究分担者 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 特別研究員
協力委員 志賀太郎：がん研究会有明病院 腫瘍循環器科部長

研究要旨

がん治療の急速な進歩によりがん患者の予後は改善する一方で、増加する小児・AYA発症がんサバイバーに対する長期フォローアップの必要性が注目されている。2023年度研究では、長期フォローアップに関連した診療ガイドラインならびに医療リソースに関する実態を検討した。結果として本邦では日本がん・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な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、ステー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。これらの結果を踏まえ、次年度は長期フォローアップにおける健康管理ならびに晩期合併症の早期発見を目的とした新たな医療システムならびにリソースの開発を検討する予定である。

A. 研究背景・目的

がん治療の急速な進歩によりがん患者の予後は改善する一方で、増加する小児・AYA発症がんサバイバーに対する長期フォローアップ（LF）の必要性が注目されるようになった。なかでも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を行う医療リソースや医療費も含めた社会的問題（経済毒性）など多くの課題を有している。2023年度研究では、LFに必要な診療ガイドライン（GL）の実態ならびに医療リソースに関する現状の調査を行った。

B. 研究対象・方法

がんサバイバーに関連する学会情報、本邦ならびに各国ガイドライン（コンセンサス）を収集し、小児・AYA世代がんサバイバーに対するLFに関する情報を抽出した。さらに、本邦における小児・AYA世代がんサバイバーのLFに必要な体制について考察を行った。

C. 研究結果

①LFに必要な情報共有を行うための国内学会関連情報リソースならびに関連ガイドライン・コンセンサス

表1に示すように小児・AYA世代がんサバイバ

一を検討している学会は、日本がん・生殖学会やAYAがんの医療と支援のあり方研究会など積極的ながんサバイバーシップに取り組む学会が認められた。特に、2017年より医療リソースを育成する小児血液・がん学会において、長期フォローアップ体制整備事業が開始されておりがんサバイバーに対する体制づくりが始まっている。開始されている¹⁾。さらに、日本小児がん研究グループ(JCCG)による小児がん治療後LFガイドライン2021、日本癌治療学会の妊孕性温存に関するガイドライン、日本がんサポーターブケア学会のがん支持医療テキストブックなどが刊行されておりこれらに基づく標準的な対応が開始されている。

②国外診療ガイドライン・コンセンサス

表2に示すように米国臨床腫瘍学会、欧州臨床腫瘍学会では多くのエビデンスに基づく具体的なガイドライン、ステイトメントが作成されている。欧州心臓病学会2022年腫瘍循環器診療ガイドラインではがんサバイバーを成人発症と小児・AYA世代発症に分けて晩期心血管毒性に対するLF体制が示されていた。中でもChildren's Oncology Group (COG)において、Long-Term Follow-up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers Ver6 (2023.10)が2023にアップデートされており、エビデンスが不足している本邦にとって参考にすべきLFに関する情報が示されている。**表3**がん治療後のLFにおいて注意すべき晩期合併症を示す。

③小児・AYA世代がんサバイバーLF施行する医療リソース

小児・AYA世代がんサバイバーに対するLFマネジメントは、がん治療が終了したのちの健康管理ならびに晩期合併症を対象とした長期間にわたる継続した診療システムが必要である。しかしながら本邦において**図1**に示すように成人を対象とするがん検診ならびに特定健診・特定保健指導は40歳以降に施行されることから、小児AYA世代がんサバイバーにとって、小児科診療が終了する15歳、

社会的補助が終了する20歳からの医療体制に大きな空白期間が存在している。

D. 考察

近年、世界的に急増する小児・AYA世代がんサバイバーに対するケアの重要性が注目されており、特になん治療が終了した後数年～10年以上経過した後発症する晩期合併症に対するLFが重要視されている²⁾。ガイドラインやコンセンサスで指摘されているようになんサバイバーの健康にとって最も重要な晩期合併症の管理において頻度が高いものは二次発生悪性腫瘍ついで心血管毒性であった。その一方で、これらの晩期合併症は、がん治療が終了した後にライフスタイルの改善（喫煙、飲酒、身体活動、BMI）や心血管リスク因子（高血圧、糖尿病、脂質異常症）の低減を図ることでその頻度が減少することが示されており、改めて小児・AYA世代がんサバイバーに対するLFと継続した健康管理の重要性が示された²⁾。

本邦において小児・AYA世代がんサバイバーにおいて晩期合併症を発症する可能性の高いハイリスク症例は小児科における長期間のフォローアップの後、トランジション診療科を経て成人診療科へ移行することが想定されている。しかしながら、小児科の診療が終了する15歳、または社会的な補助が終了する20歳から、自治体主体で費用の負担がないがん検診並びに特定健診・特定保健指導が開始される40歳までの間にフォローアップ体制の空白期間が存在していた。

さらに、小児科を卒業する時期から社会的問題（就学・就職・結婚など）や経済的問題（経済毒性）が重要となることから、多くのサバイバーは実際には医療機関を受診することなく健康チェックのないまま生活している可能性が高い。本来、この時期に担当する移行医療施設（トランジション）が準備されつつあるが、現時点で十分整備されているとは言えない状況である。このように、継続した健康管理並びに晩期合併症対策を行うためには、成人期までの空白時期を埋めるための医療体制・

医療リソースの開発が急務である。そして現在存在する成人向けの間ドック・検診システムの活用などを考慮し経済毒性を考慮した新しい医療リソースの開発が待たれている⁴⁾。

E. 結論

小児・AYA世代がんサバイバーに出現する晩期合併症に対するLFに関するガイドラインは本法並びに世界的に刊行されており、晩期合併症に対する標準的なサバイバーシップが開始されている。しかしながら本邦では小児期から成人期にかけて存在する医療体制の空白期間に対して医療リソースが十分機能していない現実がある。今後は経済毒性を考慮した新しいLFのための医療システム・リソースの開発が必要である。

F. 文献

- 1) 前田美穂、石田也寸志. 小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会 (LCAS). 日本小児血液・がん学会雑誌. 2022; 59: 7-11.
- 2) 向井幹夫. 腫瘍循環器学 (Onco-Cardiology) における晩期心毒性とその対応. Management of late-stage cardiotoxicity after cancer treatment in onco-cardiology. 「AYAがんの医療と支援」Journal of AYA Oncology Alliance 2020; 2: 16-21.
- 3) Dixon SB et al. Specific causes of excess late mortality and association with modifiable risk factors among survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. Lancet 2023; 401: 1447-1457.
- 4) 向井幹夫 人間ドックの応用及び循環器のフォローアップ. 向井幹夫. 小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による長期フォローアップ体制の構築のための研究 (課題番号 20EA1022) 代表者松本公一. 厚生労働省科学研究成果データベース. .2020-2023. [grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/202208021A-buntan7.pdf 2023. 7. 4](https://mhlw-</div><div data-bbox=)

G. 健康危険情報

なし

H 研究発表

1. 論文発表

- ・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.

2. 学会発表

- ・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. 09. 15.
- ・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. 09.
- ・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. 11. 25.
- ・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. 12. 15
- ・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～. シンポジウム2「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 2023.05.14

- ・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. シンポジウム4「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

2023.10.01

**F. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)**

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

表1 長期フォローアップに必要な情報共有（本邦診療ガイドラインの実態）

学会	・日本がん・生殖医療学会（2012～）
	・日本がんサポーターケア学会（2015～）
	・日本がん支持療法研究グループ（2015～）
	・日本腫瘍循環器学会（2017～）
サバイバーシップ	・AYAがんの医療と支援のあり方研究会（2018～）
	・日本小児血液・がん学会 小児・AYA世代のがんの長期フォローアップ体制整備事業(LCAS)
	・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 就労支援（がん治療と仕事の両立） AYA世代のがんと暮らしのサポート サバイバーシップケア連携モデルの構築
	・日本癌学会 サバイバー・科学者プログラム(SSPプログラム 2023～)
	・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
ガイドライン	・日本小児がん研究グループ(JCCG) 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン2021
	・日本がんサポーターケア学会 がんサバイバーシップ—がんにかかわるすべての人へ— 2022 がん支持医療テキストブック サポーターケアとサバイバーシップ 2022
	・日本腎臓病学会 がん薬物療法時腎障害診療ガイドライン2022（慢性腎障害）
	・日本臨床腫瘍学会・日本腫瘍循環器学会 Onco-cardiology ガイドライン 2023（心血管毒性）

表2 国際ガイドラインならびにコンセンサス

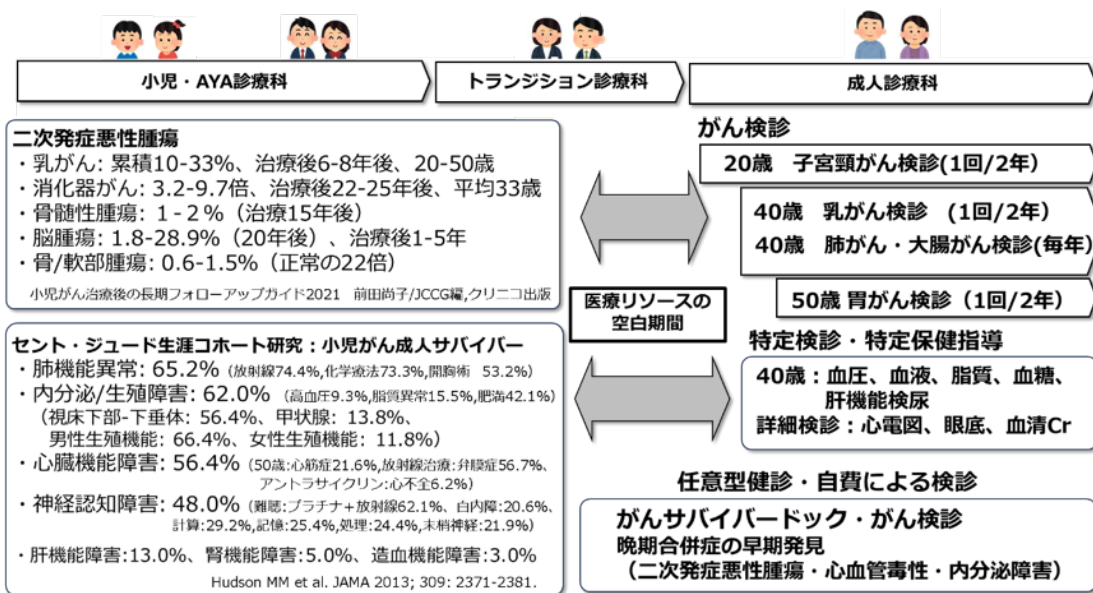
American Cancer Society (ACS)	
ACS/ASCO Breast Cancer Survivorship Care Guideline	2015
ACS Colorectal Cancer Survivorship Care Guideline	2015
ACS Head and Neck Cancer Survivorship Care Guideline	2016
ACS Prostate Cancer Survivorship Care Guideline	2014
ACS Nutrition and Physical Activity Guidelines for Cancer Survivors	2022
American Society of Clinical Oncology (ASCO)	
Prostate Cancer Survivorship Care Guideline:	2015
Head and Neck Cancer Survivorship Guideline:	2018
Follow-Up Care, Surveillance Protocol, and Secondary Prevention Measures for Survivors of Colorectal Cancer	2013
Screening, Assessment, and Management of Fatigue in Adult Survivors of Cancer	2014
Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults With Cancer:	2014
Prevention and Management of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Survivors of Adult Cancers	2020
Fertility Preservation in Patients With Cancer:	2018
Prevention and Monitoring of Cardiac Dysfunction in Survivors of Adult Cancers	2017
Interventions to Address Sexual Problems in People with Cancer	2018
Patient-Clinician Communication:	2017
Management of Anxiety and Depression in Adult Survivors of Cancer	2023
Prevention and Management of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Survivors of Adult Cancers	2020
Children's Oncology Group (COG)	
Long-Term Follow-up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers	2018 2023
European Society for Medical Oncology (ESMO)	
Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship: Promoting High-Quality Survivorship Care and Research in Europe.	2022
European Society of Cardiology (ESC)	
2022 Cardio-Oncology Clinical Guideline (include of Cancer survivorship)	2022

表3 小児がん・AYA世代発症がんサバイバーの晩期合併症

-Children's Oncology Group (COG) 長期フォローアップケア Ver 6.0, 2023. 10. より-

【成長】	①小児期がん治療、放射線治療（脳・脊椎）による成長遅延/阻害、②体格測定：低身長の場合専門的な検査や治療を推奨
【心臓】	①胸部放射線治療・化学療法（アントラサイクリン系など）による心毒性：高用量アントラサイクリン系化学療法・心臓放射線と併用例の可能性が最も高い、②心臓機能検査の推奨、循環器専門医へ紹介。
【妊孕性】	①放射線照射（生殖器官・脳）、特定の化学療法薬は、性的発達や生殖に影響を与える可能性あり、②思春期の遅れ、不妊症、早発卵巣機能不全（早期閉経）のリスクにさらされる場合がある、③健康診断や特定の血液検査が有用；懸念がある場合は、必ず医療担当者に相談の上、問題がある場合は専門家を受診。
【甲状腺】	①頭頸部への照射；甲状腺機能が障害される場合がある。甲状腺：成長、体重、体内の化学物質のバランスを調節。 ②甲状腺ホルモンのレベルを調べるために血液検査をい、低い場合は経口薬で治療が容易。
【二次発症悪性腫瘍】	①一部の化学療法薬や放射線照射は、二次発症悪性腫瘍発症リスクを高める可能性がある、②二次発症悪性腫瘍リスクを高める遺伝子変化の可能性、③タバコ、日光曝露、その他の化学物質や行動も発症リスクを高める可能性、④発症リスクを軽減し、がんを早期に検出診断する方法に関してもかかりつけ医療担当者に相談。
【就学/就労】	①がん治療結果、学業や仕事の成績の問題、②心理学者は教育システムと協力し特別なニーズに対応、③政府プログラムで教育・職業訓練に対する財政援助、④ソーシャルワーカーによる説明補助。
【将来計画】	①精神的な問題：がん克服後に晩期障害が発症することなどの関する不安など。 ②長期フォローアッププログラム：がんサバイバーの精神的および身体的課題を乗り越えるのに役立つ。 ③健康診断とがん検診などのスクリーニング/モニタリング：健康の自己管理、早期発見を目的とする。 ④ケアチームがフォローアップ計画を作成する。

図1 小児・AYAから成人へ移行する際の晩期合併症マネジメントと医療リソース



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

研究分担者 一戸 辰夫

広島大学原爆放射線医科学研究所 血液・腫瘍内科研究分野

広島大学病院がん治療センター AYA世代がん部門

研究要旨

移行期医療支援（成人移行支援）とは、青年期の患者が有する潜在的な自己管理能力を引き出し、個々の患者が自ら必要とする医療を自律的に利用できるようになるまで医療従事者が適切な助力を行うことと定義される。しかしながら、小児期に受容する医療と成人領域で実践されている医療の間にさまざまな格差が存在するため、特に小児がんサバイバー（childhood cancer survivor, CCS）の移行支援を行うためには、多くの課題が存在しているのが現状である。本研究では、小児医療チームと・成人医療チーム双方が成員として参加するAYA世代がん患者の支援チームを活用することにより、適切な移行期医療支援を行うためのモデルを実装するために解決が必要な課題を探索的に調査した。

A. 研究目的

現在、わが国においては、0歳から14歳の小児のうち、年間およそ2000名から2300名程度の小児がんの患者が発症し、その割合は1万人に1人を超えている。小児がんの治癒率の向上に伴い、その多くは小児がん経験者（childhood cancer survivor, CCS）として青年期・壮年期を迎えることとなるが、CCSが適切に成人医療を活用するためには、さまざまな困難が存在することが社会的課題とされている。そのため、移行期医療支援（トランジションプログラム）という概念が提唱されており、特に成人したCCSが自ら必要とする医療を自律的に利用可能とできるようなシステムの確立が目指されている。適切なトランジションプログラムの運用には、患者自身の自律を支援するとともに、医療を提供する側の体制整備が必要であり、理想的には、小児医療と成人医療の双方に精通した多職種専門チームによる支援体制が存在す

ることが望まれる。本研究では、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ことを目的とする。

B. 研究方法

今年度の研究は、現在、研究分担者が所属する施設におけるAYA世代がん支援チームが、すでに実装している支援機能がCCSのトランジションプログラムとして機能し得るかについて、チームの構成員を対象とする意識調査を行った。

（倫理面への配慮）

回答は任意とし、患者の個人情報収集しない方式とした。

C. 研究結果

当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世代がんセンタ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名である。

まず、移行期医療支援の概念を知っているか、という質問に対しては、「よく知っている」が1名、「知っている」が3名、「あまり知らない」と「知らない」が4名であった。また、AYA世代がん支援チームの機能のうち、CCSの成人医療への移行に役立つものとしては、9名全員が「妊よう性カウンセリング」「就学・就労支援」「経済・生活支援」をあげ、8名が「移行にかかわる課題のスクリーニング」、7名が「患者の心理支援」「長期フォローアップ支援」「地元かかりつけ医の紹介」、6名が「患者の自律支援」をあげた。AYA世代がん支援チームがCCSの成人医療移行支援にかかわり得る可能性については、「AYA世代がん支援チームが主体的に関与することは可能である」が5名、「移行支援は別のチームと協力して行うことが望ましい」が5名であった（複数回答あり）。特に別のチームと協力して行うことの意義については、「患者本人以外に家族が（移行に対して）強く不安を抱いていますので、家族支援や診療科の医師の理解や協力を得てアプローチするチームがあれば良い」という意見があった。

D. 考察

短期間で調査を行なったため、十分な回収率には至らなかったが、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、その一方、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」

の必要性が半数の回答者より寄せられたことは重要と思われる。理想的には小児科側においてトランジションを準備するための多職種チームが存在し、準備がある段階に到達した時期にAYA世代支援チームが小児科側チームと協働しながら、トランジションプログラムのステップを順次進めていける体制を整備することにより、より円滑な成人医療への移行が可能となるかもしれない。

E. 結論

多職種から構成されるAYA世代がん支援チームを対象にCCSの成人移行支援に関する探索的調査を行い、支援チームの有する機能の多くは移行支援にも活用できる可能性が示唆された。

F. 健康危険情報

該当する情報なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 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.

2) 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.

2. 学会発表

1) 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, 名古屋市, 2023年7月29日(口演)

2) Tatsuji Mino, Tetsumi Yoshida, Ren Chishaki, Keita Fujino, Taro Eda Hiro, Hiroshi Ureshino, Tatsuo Ichinohe. 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, 東京都, 2023年10月14日(口演)

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

研究分担者 菅家 智史

福島県立医科大学医学部地域・家庭医療学講座講師／総合内科・総合診療医センター

研究の要旨

小児・AYAがん経験者は身体的晩期合併症や心理的・社会的問題を抱えるリスクが高いことが示されており、治療終了後の長期健康管理の継続が推奨されており、患者の生活圏の地域医療従事者の関与が期待されているが、これまで我が国では有効なモデルが提示されていない。効果的な連携・ケアの移行を行うためにどのようなシステム構築が求められるのかを探索する

研究の目的

小児・AYAがん経験者は身体的晩期合併症や心理的・社会的問題を抱えるリスクが高いことが示されており、治療終了後の長期健康管理の継続が推奨される。しかし、がん治療を提供した医師によるフォローアップの限界、他診療科との連携の困難さ、医療費の発生や遠距離での通院の負担、患者の進学・就職・転居などライフステージ変化による受診中断など長期健康管理における課題が指摘されている。これらへの対策の一つとして、患者の生活圏の地域医療従事者の関与が期待されているが、これまで我が国では有効なモデルが提示されていない。効果的な連携・ケアの移行を行うためにどのようなシステム構築が求められるのかを探索するため、新たなシステムを構築する過程で得られる知見を集約し各地域に合わせた連携モデル構築の基盤とする。

研究結果の概要

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ための準備として、福島県立医科大学附属病院における体制準備を行った。

研究の実施経過

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。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。

研究成果の刊行に関する一覧表：なし

研究成果による知的財産権の出願・取得状況：なし

研究により得られた成果の今後の活用・提供：令和6年度には対象者の住まい・職域に近い総合診療医を紹介するプロジェクトを福島県立医科大学附属病院で開設し、実際に紹介事例を積み重ねる。この過程で得られた知見をもとにモデル構築をすすめ、学術発表する予定である。

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

分担研究者 兵庫県立大学 丸 光恵

研究要旨

専門職へのインタビューを実施し、成人医療へ移行した小児がん経験者の診療・支援の実際と、課題について把握すると共に、当事者がどのような支援ニーズを有しているかを把握する為のセルフケア評価リストの臨床応用性について検討した。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。またセルフケア評価リストの臨床応用性は社会生活を営める身体・認知機能を有するCCSに限られる可能性がある。

研究の目的

本研究は、専門職が成人医療へ移行又は移行を見据えた15歳以上の小児がん経験者（childhood cancer survivor 以下CCS）の課題についての認識を明らかにすることを第一の目的とした。また第二の目的を、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が、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こととした。

研究結果の概要

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携わっている、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調査を行った。

研究の実施経過

倫理審査承認日から2024年3月までに9名の対象者のインタビューを終了し、現在も進行中である。また参考意見として患者支援団体のソーシャルワーカーのインタビューも実施している。

結果①AYA世代のCCSに対する支援・医療の実際について：対象者の背景：AYA世代のCCSを診療し

ている医療者は、がん診療拠点病院（都道府県がん診療連携拠点病院を含む）に所属している者が多かった。またがんゲノム医療拠点病院に指定されていた。移行期医療支援センターが併設されている機関はなかった。診療・支援形態は、多職種チームによって入院・外来患者を網羅的にスクリーニングし、支援ニーズを特定している医療機関や、専門外来を設け小児がん拠点病院等から紹介される患者を診療するものなど、多様であった。診療している患者数は年間10名以上で、血液腫瘍、骨腫瘍、脳腫瘍など多彩であったが、いずれも継続的な観察や治療を必要とする晩期合併症を有している比較的重症度の高い患者を診療していた。

結果②セルフケア評価リストの臨床応用性について：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、知的障害や認知面の問題、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。AYA世代のCCSの課題に関する意見として、特に知的・身体的な後遺症・晩期合併症に対する地域リソースの不足や、既存の支援制度でカバーしきれていない問題の存在と共に、親子関係や家族への支援の必要性が述べられた。成人医療側から移行支援の質評価について、小児の医療機関へフィードバックしているケースは少なかった。また移行した時点の評価のみではなく、移行プロセスを評価する指標も作成し、小児医療機関と移行プロセスを共有すべきとの意見があった。インタビューはAYA世代のCCSに関する課題の内容が飽和するまでを目標に対象者を追加する予定である。

研究成果の刊行に関する一覧表：無

研究成果による知的財産権の出願・取得状況：無

研究により得られた成果の今後の活用・提供：

AYA世代となったCCSは病状が多様であり、年齢を重ねるごとに晩期合併症や将来的に必要となる治療が変化する事から、既存の医療・サービスリソースをつなぎ、効率的・効果的に支援ニーズを満たす必要がある。そのためには小児から成人医療へと医療の場を移行する際に、これまでの支援を評価するだけでなく、その時々々の支援ニーズを適切に把握する事が求められている。本研究で臨床応用性について検討しているセルフケア評価リストはその一助となる可能性がある。


地域の小児・AYA世代がんの長期的健康管理に関するネットワーク構築の検討

研究分担者 鈴木 直 聖マリアンナ医科大学・医学部・主任教授

R5年度 厚労研清水班
 令和5年度第2回会議
 2024.2.25

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（23EA1016）から

- ✓ 杉浦 貴子（聖マリアンナ医科大学病院がん相談支援センター認定がん専門相談員ソーシャルワーカー）
- ✓ 得 みさえ（神奈川県立がんセンター患者支援センター）
- ✓ 坂本はと恵（国立がん研究センター東病院サポートケアセンターがん相談支援センター）
- ✓ 大倉 貴和（神奈川県立こども医療センター小児がん相談支援室）
- ✓ 前沢忠志（三重大学産科婦人科）
- ✓ 酒下由記（聖マリアンナ医科大学産婦人科）



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（23EA1016）
 実施者 研究分担者 鈴木直（聖マリアンナ医科大学産婦人科）

計画と目標	令和5年度	令和6年度	令和7年度
① 妊孕性温存に関する情報提供・意思決定支援及び長期フォローアップ体制の構築に向けた研究	小児がん拠点病院を対象としたbinar(国際)による啓発活動と均てん化に関する研究 小児科から産婦人科への移行期医療の実態把握とその推進に関する研究（臨床研究を主）		
② 心理社会的介入による意思決定支援並びに精神的なケア提供に向けた研究	AYA世代がん患者に対する妊孕性温存に関する心理社会的介入による臨床試験（生体機能・妊孕性・温存を達成できなかった、または自身の意思で選択しなかった患者）に対する心理的ケア、意思決定支援のあり方に関する研究 がん治療後がん治療にかかわる生体機能（後生体）に関する長期的な情報提供、経済支援、心理支援のニーズに関する研究		
③ がん・生殖医療に係る医療従事者の人材育成と普及に関する研究	医療従事者（産科、産科、産科、産科、産科、産科、産科、産科）の役割に関する研究 ソーシャルワーカーに関しては研究と一歩前進		
④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究	がん相談支援センターの役割に関する研究 新しい家族のカタチ（里親・養子縁組）に対する研究（w/日本がん・生殖医学学会） アピランスケアの普及に関する研究（w/日本経済学会） 妊娠後がんに関する現状の把握とガイドライン作成に向けた研究（w/日本産科婦人科学会） 温存後検体をを用いた生殖補助医療に関する課題（死後生体）に関する研究 温存後検体を用いた生殖補助医療に関する研究		
⑤ 妊孕性温存検体の安全かつ確実な長期検体温存方法および運用体制の構築に関する研究	長期検体温存における経路費の削減に関する研究並びに適切な長期検体温存方法および運用体制の構築を志向した研究		

小児・AYA世代がん患者に対するがん・生殖医療に関する情報提供、意思決定支援、人材育成と普及の提案並びに安全で適切な長期検体温存体制の提案

研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究
 令和5-7年度

がん相談支援センターの役割に関する研究
 新たな家族のカタチ（里親・養子縁組）に対する研究
 アピランスケアの普及に関する研究

妊孕性温存に関する現状の把握とガイドライン作成に向けた研究
 温存後検体を用いた生殖補助医療に関する課題（死後生体）に関する研究

目標
 がん・生殖医療における「がんとの共生」に関する様々な課題の明確化と解決への方策の検証

研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究

厚労科研 鈴木班
 「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
 ～AYA世代に対する支援の現状と中心に～

アンケート結果
 2022年8月から2023年3月まで

内容	Q2-28
A 施設概要	Q29-44
B AYA世代への支援について	Q45-52
C 生殖機能・妊孕性温存について	Q53-59
D アピランスケアについて	Q60-66
E AYA世代の就学支援について	Q67-80
F 就労支援について	Q81-88

配布施設数：426 回答者数：218名
 回答施設数：197施設（専科専科）
 回答者数：146,2%（197/426）

研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究

AYA世代支援の実施状況 約70%の施設で実施

- ・ 年間の相談件数 「1人以上」 33.1%
 「1～10人以下」 59.6%
 「ほとんど症例がない」 7.3%
 「対応可能と表示しているが実績がない」
- ・ 思春期世代（15～20歳未満）の相談件数（年間）
 「0人」 55.3%
 「1～10人以下」 41.2%

→ ・ 約70%の施設で年間の実績が10人以下と乏しい
 ・ かつ対象は主にYA世代で、A世代の患者に関わる機会は稀（月1人未満）

研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究

AYA世代支援の内容

アピランス	67.6%	家族・きょうだい支援	41.5%
生体機能・妊孕性温存	64.8%	学習支援	23.2%
心理支援	61.3%	食事・栄養	19.7%
経済面	56.3%	恋愛・結婚・性	15.5%
就労支援	56.3%	晩期合併症	8.5%
		運動	6.3%

若年ならではの困りごとを抱える傾向があるとされているが、ピア紹介、患者サロン等の相談は積極的に行われていない。
 清水班（2017）によるアンケートの順位に関する過去大きな課題が見られた。これは回答者が出会った数少ない患者のニーズが何であったかが影響しているために全体の傾向と合致しない可能性がある。

研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究

最も難しいと感じるAYA支援内容



「心理支援」「就労支援」は10%台。

研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究

AYA支援チームの状況や他職種との連携について

- ・自施設にAYA支援チームがある 21.7%
 →2022年度中に発足予定と回答したものと合わせると約3割
- ・AYA支援チームにがん専門相談員が構成員に含まれている 85.5%

→ごく一部の施設ではがん専門相談員が構成員になっていなかった。がん相談支援センターの業務の一つでありながら、チームの構成員には含まれていないという状況は懸念される。いずれにしてもAYA支援チームの設置は、がん診療連携拠点病院の要件の次回改定時には必須とされているため、急速に整備されていくと思われる。



研究④ 「がんとの共生」に関連する小児・AYA世代がん患者におけるがん・生殖医療に関する今後の課題検証に関する研究

AYA世代の支援に必要な知識をどのように得ているか

- ・国立がん研究センター主催の相談員研修（Eラーニング・集合研修） 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相談員研修、事例検討会等 60.8%
- ・AYAがんの医療と支援のあり方研究会（AYA研）主催の学会・研修会 47.9%
- ・地域相談支援フォーラム 36.9%
- ・小児がん拠点病院主催の研修会等 27.2%
- ・院内の勉強会・研修会・事例検討会 19.8%
- ・受講したことがない 3.7%

→約8割が院外で主催される研修会に2つ以上参加して知識を得ている。がん専門相談員は、AYA世代の支援に取り組むべきことと認識し、対象患者の有無や多少にかかわらず、備えようとしている行動を表していると思われる。

R5年度 厚労科研清水班
 令和5年度第2回班会議
 2024.2.29

まとめ:今後の課題

AYA支援ネットワークとしての
 がん・生殖医療ネットワークの課題の検討



がんとの共生

小児・AYA世代がん経験者の妊孕性温存療法研究促進事業：2021（R3）年度～

小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理を支える地域ネットワーク
 （清水班3年目の目標）

1. がん・生殖医療ネットワークの活用（モデル構築の可能性を探る）
2. 妊孕性温存（がん・生殖医療）に実際に関わる人的リソースの活用（がん・生殖医療ネットワーク）：認定がん・生殖医療ナビゲーターとAYA支援ナビゲーター

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

研究分担者 中田 佳世 大阪国際がんセンター がん対策センター 政策情報部 部長補佐

研究要旨

【目的】人口動態統計によると、わが国では毎年約2000人のAYA世代（15-39歳）ががんで死亡しているが、この世代は小児慢性特定疾病医療費助成制度と介護保険との狭間にあつて医療や療養の経済的な負担が大きいと想定される。そこで、根治困難なことが予想される、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とした。

【方法】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とした。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。

【結果】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。

【考察】遠隔転移を持つAYA世代のがん患者は年間当たり約1600人発生しており、2年生存率は54.0%だった。今後、これらの患者と家族が尊厳を持ち安心して生活を続けるためにはどのような支援が必要かを調査し、支援策につなげる必要がある。

A. 研究目的

人口動態統計によると、わが国では毎年約2000人のAYA世代（15-39歳）ががんで死亡しており、うち約3割が在宅死亡している。しかし、この世代は小児慢性特定疾病医療費助成制度と介護保険との狭間にあつて医療や療養の経済的な負担が大きいと想定される。支援策を考える上で必要な、根治困難ながんと診断されるAYA世代患者の数やがんの種類、予後も明らかではない。そこで、根治困難なことが予想される、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とした。

B. 研究方法

1. データと対象

【分析データ】全国がん登録データ

【対象者】

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とした。

死亡情報のみ、白血病・悪性リンパ腫、上皮内がん、進展度不明の症例を除外した。

2. 分類・解析方法

【がん種の分類】国際疾病分類腫瘍学第3版の局在と形態コードを用い、国際AYAがん分類（AYA Site Recode 2020 Revision）を用いて分類した。

【解析指標】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）、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、各カテゴリー別の生存率解析（2016年診断症例のみ、2年実測生存率）をKaplan-Meier法にて算出した。

（倫理面への配慮）

国立がん研究センターの倫理審査委員会の承認を得ている（承認番号：2019-214）。なお、本資料は、がん登録等の推進に関する法律に基づき情報の提供を受け、独自に作成・加工したものである。

C. 研究結果

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4,962人（9.9%）だった（表1）。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）、遠隔転移ありの患者の85%は薬物療法を受けていた（表1）。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）にあり、男性の方が遠隔転移と診断されやすく、経年的には減少傾向にあり、拠点病院で多く診断されていることが分かった（表2）。転移をもつ全悪性固形腫瘍患者の2年生存率は54.0%（図）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（表3）。

D. 考察

全国がん登録データを用い、AYA世代における進行がん患者の数および予後について検討した。AYA世代では年間当たり、約1600例が遠隔転移がんと診断され、大腸がんの患者が多く、全悪性固形腫瘍患者の2年生存率は54.0%だった。

同全国がん登録データより、小児（0-14歳）で遠隔転移と診断されたがん患者の数を算出すると、年間当たり約174例（17.6%）で、神経芽腫の患者が多く（約71例、全神経芽腫患者の40.7%）、遠隔転移をもつ全悪性固形腫瘍患者の2年生存率は82%だった。

e-Statの全国がん登録の集計表（2016-2018年）および全国がん罹患モニタリング集計2009-11年生存率集計より、遠隔転移を持つ全年齢の全固形がん患者（悪性リンパ腫を含む）の数は年間当たり約173500例（白血病を除く全がん患者の20.7%）で、肺がんの患者が多く（約44000例）、2年相対生存率は約35%だった。

これらのデータと比較すると、AYA世代における遠隔転移をもつがん患者の割合（9.9%）は、小児より多いが、全年齢と比べると少なく、2年生存率（54.0%）は小児より悪く、全年齢よりは良好であった。また、遠隔転移をもつがん患者のうち、AYA世代の占める割合は約0.9%であった。第4期がん対策推進基本計画では、全体目標として、「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」とされ、個別目標として、「科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実」、「患者本位で持続可能ながん医療の提供」、「がんとともに尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」が挙げられている。

本研究のがん種別の検討では、AYA世代では遠隔転移と診断される大腸がんの患者が多く、肺がんが他のがん種に比べて遠隔転移と診断されやすかった。AYA世代は大腸がん・肺がん検診の対象年齢ではないが、早期診断されるよう、症状出現時には早期に受診することや、かかりつけ医への啓発が必要かもしれない。また、遠隔転移をもつ胃がんの患者の2年生存率が23.2%と低かった。AYA世代において、遠隔転移ありの胃がん患者の生存率が低い傾向は、米国のSEERの報告（5年生存率4.3%、J. K. Sheth Bhutada, Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2022）と同様であっ

た。院内がん登録（2014 - 2015 年診断、<https://hbcr-survival.ganjoho.jp/>）の胃がん患者のIV期の年齢別2年実測生存率は、40歳未満：23.0%、40歳代：22.1%、50歳代：24.3%、60歳代：23.1%、70歳代：17.7%、80歳代：7.2%と全ての年齢で低く、大阪府がん登録を用いた報告でも、2001年以降遠隔転移をもつ胃がん患者の生存率の改善は乏しい（Saito MK, Cancer Epidemiol 2022）。胃がんについては全年齢を通じ、早期診断、およびIV期に対する新たな治療の開発が望まれる。

遠隔転移を持つAYA世代の患者の多くは、他の年代同様、腫瘍そのものによる苦痛や治療による副作用が多いことが想定されるが、この世代（18-39歳）においては、小児慢性特定疾病医療費助成制度（18歳未満）、介護保険（40歳以上）の対象年齢外であり、医療や在宅介護の費用助成を受けることができない。今後、これらの患者と家族が尊厳を持ち安心して生活するためにはどのような支援が必要かを調査し、支援策につなげる必要がある。

本研究の強みは、全国がん登録データを用いたことにより、47都道府県の全ての病院および指定診療所に基づく実数を初めて算出できた点である。一方、本データからは再発患者や治療困難な白血病・リンパ腫の患者を把握できない点、観察期間が2年間と短い点、収集項目が少なく、発症から治療開始までの期間やゲノム情報、治療やケアの詳細情報がない点が限界として挙げられる。今後はデータの集積を待つとともに、治療へのアクセス状況や治療の詳細情報、ゲノム情報や再発情報、緩和ケアの受療状況等を調査し、根治困難なAYA世代のがん患者の実態を明らかにしていく必要がある。

E. 結論

遠隔転移を持つAYA世代のがん患者は年間当たり約1600人発生しており、2年生存率は54%だった。今後、これらの患者と家族が尊厳を持ち安心

して生活を続けるためにはどのような支援が必要かを調査し、支援策につなげる必要がある。

F. 健康危険情報

（総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Nakata K, Matsuda T, Hori M, Sugiyama H, Tabuchi K, Miyashiro I, Matsumoto K, Yoneda A, Takita J, Shimizu C, Katanoda 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.

2) 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.

3) 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

4) 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.

5) 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.

- 6) 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.
- 7) Lopez-Cortes A, Didonè F, Botta L, Hjalgrim LL, Jakab Z, Canete Nieto A, Stiller 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.
- 8) 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.
- 9) 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.
- 10) 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.
- 11) 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

- 1) 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, 札幌市, ポスター発表
- 2) 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, 青森市, ポスター発表
- 3) 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, 青森市, ポスター発表
- 4) 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, 青森市, 口演発表 (最優秀口演賞受賞)
- 5) 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.
- 6) 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, つくば市, 口演発表
- 7) 栗原佳宏, 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, 大津市, ポスター発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

表1. AYA世代における遠隔転移あり・なしのがん患者の数と割合（15－39歳、2016-2018年）

	遠隔転移あり		遠隔転移なし	
	N	%	N	%
全悪性固形腫瘍	4962	9.9	44964	90.1
がん種				
大腸	957	20.5	3713	79.5
乳	646	5.7	10659	94.3
胃	636	28.0	1636	72.0
肺	597	43.8	767	56.2
精巣	294	10.3	2555	89.7
肉腫	276	13.9	1715	86.1
子宮頸	225	4.2	5146	95.8
膵臓	178	32.8	365	67.2
甲状腺	132	1.9	6705	98.1
卵巣	125	5.9	1980	94.1
子宮体部	105	5.4	1853	94.6
その他	791	9.1	7870	90.9
性別				
男	2170	14.7	12544	85.3
女	2792	7.9	32420	92.1
年齢				
15－29歳	1027	9.9	9309	90.1
30－39歳	3935	9.9	35655	90.1
診断年				
2016	1742	10.3	15156	89.7
2017	1664	10.0	14956	90.0
2018	1556	9.5	14852	90.5
治療*				
手術	1971	39.7	40476	90.0
放射線	702	14.2	7662	17.0
薬物療法	4199	84.6	19961	44.4
治療・診断施設				
がん拠点病院（406施設）	3678	11.0	29633	89.0
拠点病院以外	1284	7.7	15331	92.3

*パーセンテージの分母は、転移あり群、なし群の総数

表2. AYA世代における遠隔転移ありと診断される要因（オッズ比、15-39歳、2016-2018年）

	単変量解析			多変量解析		
	オッズ比	95% 信頼区間		調整オッズ比	95% 信頼区間	
がん種						
甲状腺		Reference			Reference	
肺	39.5	32.3	48.4	36.5	29.8	44.9
膵臓	24.8	19.3	31.8	22.7	17.7	29.2
胃	19.7	16.2	24.0	18.8	15.4	22.9
大腸	13.1	10.9	15.8	12.8	10.6	15.4
肉腫	8.2	6.6	10.1	7.2	5.8	8.9
精巣	5.8	4.7	7.2	5.3	4.2	6.6
乳	3.1	2.5	3.7	3.1	2.6	3.8
卵巣	3.2	2.5	4.1	3.0	2.4	3.9
子宮体部	2.9	2.2	3.7	2.8	2.1	3.6
子宮頸	2.2	1.8	2.8	2.1	1.7	2.7
その他	5.1	4.2	6.2	4.7	3.8	5.6
性別						
男		Reference			Reference	
女	0.50	0.47	0.53	0.91	0.84	0.98
年齢						
15-29歳		Reference			Reference	
30-39歳	1.00	0.93	1.08	0.91	0.84	0.98
診断年						
2016		Reference			Reference	
2017	0.97	0.90	1.04	0.97	0.90	1.04
2018	0.91	0.85	0.98	0.90	0.84	0.98
治療・診断施設						
がん拠点病院 (406施設)		Reference			Reference	
拠点病院以外	1.48	1.39	1.58	1.41	1.32	1.52

表3 AYA世代における遠隔転移あり・なしのがん患者の2年生存率

	遠隔転移あり			遠隔転移なし		
	2年生存率	95% 信頼区間		2年生存率	95% 信頼区間	
全悪性固形腫瘍	54.0	51.7	56.4	96.2	95.9	96.5
がん種						
胃	23.2	17.5	29.3	96.7	94.8	97.9
子宮体部	33.3	18.2	49.3	97.7	96.2	98.6
膵臓	36.8	25.5	48.1	90.0	81.7	94.7
肉腫	52.4	42.4	61.4	93.8	91.5	95.5
大腸	52.9	47.5	58.0	96.8	95.6	97.6
卵巣	52.8	35.5	67.4	95.1	93.2	96.5
子宮頸	53.9	42.1	64.4	95.8	94.8	96.7
肺	59.2	52.2	65.4	95.7	92.3	97.6
乳	78.0	72.0	82.8	98.3	97.9	98.7
精巣	91.0	83.9	95.0	99.5	98.8	99.8
甲状腺	97.6	84.3	99.7	99.7	99.4	99.9
その他	39.1	33.2	44.9	90.2	89.0	91.3
性別						
男	51.2	47.6	54.7	94.8	94.0	95.4
女	56.3	53.1	59.3	96.8	96.5	97.1
年齢						
15-29歳	56.7	51.5	61.6	95.5	94.7	96.1
30-39歳	53.3	50.6	55.9	96.4	96.1	96.7
治療・診断施設						
がん拠点病院 (406施設)	55.1	52.3	57.8	95.9	95.5	96.2
拠点病院以外	51.2	46.5	55.7	97.0	96.5	97.4

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

分担研究者 多田 雄真

大阪府立病院機構大阪国際がんセンター/血液内科・AYA世代サポートチーム/診療主任

研究の目的：

AYA世代がんの予後は以前より改善傾向にあり、国立がんセンターの調査でも10年生存率はAYA世代がん全体で80%以上と良好な一方で、消化器がんや肺がんなど一部のがん種では予後が依然として不良であり（がん情報サービス がんの統計 2023；

https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/2023_jp.html）、年間2,000名程度のAYA世代ががんで死亡している。本邦のAYA世代は世代ごとに傾向はあるものの、概ね6割程度は病状が進んで通院が難しくなった際の療養先として自宅をあげている（Hirano H, et al. J Pain Symptom Manage. 2019）。40歳以上でがん終末期を迎えた場合、介護保険の第2号被保険者となるが、40歳未満では制度上の対象とならず、介護保険に準ずる費用助成が約10%強の自治体で整備されているのみで地域間格差が存在し（畑中ら. AYAがんの医療と支援. 2022）、均てん化が必要な状況である。

今回の終末期小児・AYA世代がん患者を対象とした在宅療養生活支援事業の実態調査は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ことで、将来的な全国一律の制度設計における重要な一助となることを目的とする。

研究結果の概要：

有効回答数は28（大阪府、22市、4町、1村）で、未回答の11市、5町では自治体のホームページ調査でいずれも制度未整備であることが確認できた。政令指定都市では2市中1市で令和5年度より制度施行、中核市では7市すべてで制度未整備であった。その他の34自治体のうち、3自治体で令和2年、4年、5年から制度を実施されており、大阪府下全体では4/43=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自治体の制度状況として、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。対象者の年齢は上

限が4自治体とも40歳未満、下限が3自治体は満18歳以上としており、1自治体では年齢下限を設けておらず小児も対象となっていた。対象者の条件としては概ね、「介護保険の第2号被保険者が、がんにより介護保険サービスを利用できる状態」と同等である、と医師が判断した方で、他の制度において同等の助成又は給付を受けることが出来ない者とする自治体が多かった。対象となる経費は身体介護や生活援助、通院など乗降介助、訪問入浴・介護などが主で、訪問・通所リハビリは対象とならない自治体が多かった。福祉用具貸与・購入費用については、車椅子や特殊寝台、床ずれ防止用具、体位変換機、手すり、歩行器、移動用リフト、自動排泄処理装置、腰掛便座、入浴補助用具、簡易浴槽、歩行補助づえなどが広く対象となる一方で、福祉用具の搬入・搬出にかかる費用や各種消耗品の購入費用、スロープの設置費用などは対象とならない自治体が多かった。対象となる事業所の指定は行わない自治体が3、指定を行っている自治体が1あった。助成の割合はいずれも9割で、上限額もおおよそ60,000円と差は少なかった。支払い形式はいずれも事前申請を要する償還払い（利用者が事業者に一旦全額を支払い、追って助成金が交付される）であり、経済毒性など金銭面での課題の多いAYA世代にとって利用障壁となる可能性が示唆された。申請に必要な書類としては主治医の意見書が主だった。

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。年齢は20歳代1名、30歳代2名で、原疾患は脳腫瘍2名、乳がん1名、利用期間は1か月、2か月、12か月と1名を除きこの世代の終末期患者の非常に限られた予後が推察された。平均助成額は自治体ごとに19,500円/月、23,686円/月だった。在宅介護サービスとしては訪問入浴が1件、福祉用具貸与・購入費用としては特殊寝台が2件、車いす・手すり・点滴スタンドがそれぞれ1件だった。

研究の実施経過：都道府県ならびに地方自治体には小児・AYA世代がん患者への在宅療養生活支援事業についてのアンケート調査をGoogle formもしくは書面で行う。また都道府県には小児・AYA

世代の長期的健康管理に関わる支援状況について、がん対策推進協議会や各都道府県の第4期がん対策基本計画、がん・生殖医療ネットワークの整備状況などを中心にアンケートを実施する。令和5年度は6年度以降の調査に向けた validation 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。大阪府がん診療連携協議会小児・AYA部会を介して大阪府健康づくり課に依頼し、令和5年10月下旬から11月にかけて、大阪府から各自治体にアンケート協力を依頼いただいた。12月にアンケート結果の集積・解析を行い、令和6年2月の厚労科研清水班班会議ならびに同年5月のAYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会にて研究発表を行った。

研究成果の刊行に関する一覧表：なし

研究成果による知的財産権の出願・取得状況：なし

研究により得られた成果の今後の活用・提供：令和5年度の大阪府での調査結果を受けて、アンケート調査の内容を改善し、令和6年度は厚生労働省がん・疾病対策課に協力を依頼し、全国47都道府県、1718市町村（792市、743町、183村）を対象とした実態調査を行い、将来的な全国一律の制度設計の礎となるデータを収集する予定。

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

研究分担者 小島 勇貴

国立がん研究センター中央病院 腫瘍内科 医員

研究要旨

治療期・終末期のAYA世代のがん患者を対象とした生活や療養に関するニーズを調査するための研究計画を行った。AYA世代のがん患者は小児や成人がん患者と比較してがん医療への社会保障の差があり、在宅サービスの導入へ影響している可能性が示唆された。現在、多機関共同観察研究として調査を計画している。

A. 研究目的

わが国では、年間約100万人ががんに罹患し、このうち、15-39歳の思春期・若年世代であるAYA世代の罹患数は年間3万人であり、70歳代の年間35万人と比べると極めて少ない(2018年厚生省全国がん登録)。AYA世代は就学、就労、結婚、出産等のライフイベントを経験する年代にあたり、がんの療養中に個々に異なる身体的問題、精神心理的問題及び社会的問題を経験する。そのため患者のライフステージに応じた個別性の高いがん対策を講じる必要がある。

がん治療を受ける際に治療費や生活に対する支援制度があるが、支援制度は年代別に異なる。根治不能ながん終末期患者に対する介護保険制度は40歳以上が対象であり、AYA世代がん患者が在宅サービスを利用する際は全額自己負担となる。18歳未満の小児がん患者には小児慢性特定疾病医療費助成制度により医療費の自己負担の助成が対象となる。一方で、AYA世代の患者においては、一部の地域において医療費負担の助成する制度を設けているが一部の自治体に限られており、全てのAYAがん患者は助成が受けられないのが現状である。AYAがん患者は支援制度のはざま世代とも呼ばれており、進行したがん罹患したAYA世代がん患者においては、自宅で療養するための在宅サービスを十分に受けられていない可能性が考えら

れる。AYA世代のがん患者は終末期を過ごす場所として在宅療法を希望する割合は多い。本研究では、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とする。

B. 研究方法

本研究に同意された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。患者背景、治療歴、全身状態を診療録から患者の基本情報を収集する。また、在宅医療機関に在宅医療に関する調査を行う。アンケート調査および患者情報からAYA世代がん患者の在宅サービスのニーズと実態を評価する。

C. 研究成果 研究計画中

D. 考察 解析後に記載

E. 結論 解析後に記載

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表 なし

3. 政策提言 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

AYA世代がん患者・家族の在宅療養に関する研究

研究分担者 川崎 優子 兵庫県立大学 看護学部 教授

研究要旨 本研究では、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、A市の訪問看護ステーションを対象に調査を実施した。結果、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ており、これらの課題を解決するための方策整備が必要である。

A. 研究目的

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A市の訪問看護ステーションを利用している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。

B. 研究方法

1. 研究対象：A市の訪問看護ステーションに所属し、AYA世代のがん患者の訪問看護に1年以上携わる看護師。

2. 調査期間：2023年10月20日～11月20日。

3. 実施方法：A市の訪問看護ステーション273カ所の施設長に調査依頼用紙を送付し、AYA世代のがん患者の訪問看護に1年以上携わる看護師への配布を依頼した。

4. 調査内容：①事業所の概要、②AYA世代がん患者の利用状況、③在宅療養中のAYA世代がん患者・家族が抱える課題、④AYA世代がん患者の在宅療養支援における改善の必要性、⑤AYA世代がん患者・家族への支援に関わる課題。

5. 分析方法：基本情報は単純集計を行い、項目間比較を行った。また、自由記載内容は内容分析の手法を用いて分析した。

（倫理面への配慮）

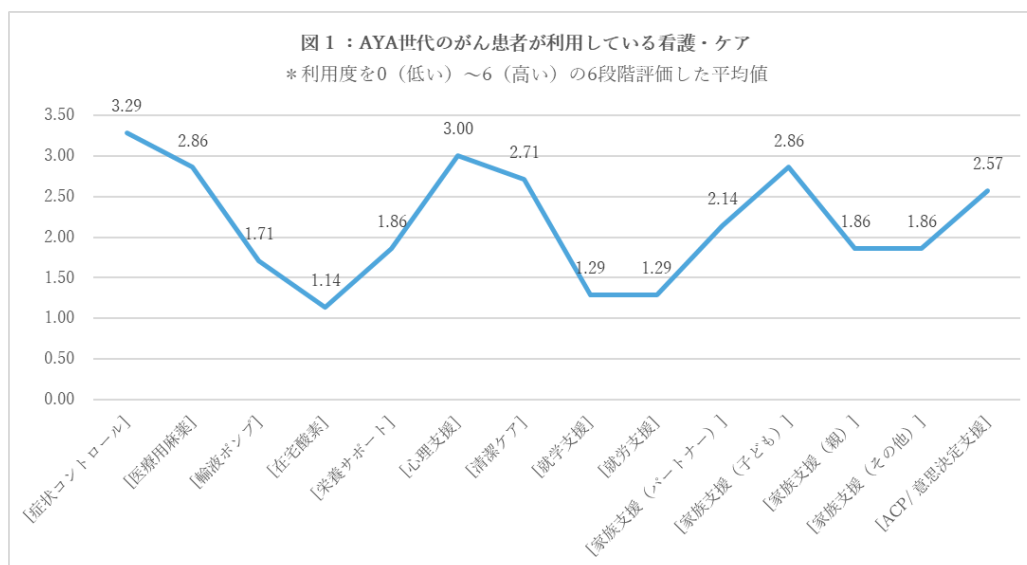
兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の承認（2023F10）後、研究協力者への調査依頼を書面に実施し、研究協力について自発的に回答のあった訪問看護師を研究対象者とした。

C. 研究結果

A市の訪問看護ステーション273カ所のうち、36カ所から回答を得た（回収率13.2%）。訪問看護従事者数の平均は $7,4 \pm 11.3$ 人。利用者数（がん患者のみ） $5,2 \pm 6$ 人であった。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、心理支援であった。詳細は、図1に示すとおりである。

1. 在宅療養中のAYA世代がん患者・家族が抱える課題

AYA世代がん患者が在宅療養中に抱えていることが多い課題は、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。

2. AYA 世代がん患者の在宅療養支援状況

A 市では、18 歳以上 40 歳未満のターミナル期（末期）のがん患者の方が住み慣れた生活の場で安心して自分らしい生活が過ごせるよう、患者とその家族の負担を軽減するため、在宅サービス利用料の一部を助成（償還払）している。この支援事業の利用回数としては、週 1 回が 5 名、週 2 回が 1 名、週 3 回が 1 名、週 4 回以上が 1 名と少ない状況であった。

3. AYA 世代がん患者・家族への支援に関わる課題

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は、病院から在宅への移行のタイミング、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。

D. 考察

本研究では、A 市の訪問看護ステーションを対象に調査を実施した結果、AYA 世代のがん患者・家族が抱えている課題は、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、社会的役割の喪失など多義にわたるものの、支援事業の利用回数は少ない状況であった。これは、AYA 世代がん患者の 31%は不安やうつ病の症状が出現した (McCarthy MC, 2016)、不安や倦怠感などに対する不安を求めた人は 43% (Neves MC, 2023) という報告にあるように、課題を抱えていても適切な支援に繋がっていない現状であることが推察できる。

E. 結論

在宅療養中の AYA 世代がん患者・家族の在宅療養支援では、病院から在宅への移行調整における課題や支援サービスや情報の不足などの課題があることが確認された。今後は、これらの課題を解決するための方策整備を検討していく予定である。

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

分担研究者 森 雅紀

聖隷三方原病院 緩和支援診療科 部長

研究の目的：他の世代と比べて AYA 世代における終末期についての話し合い（End of life discussion: EOLd）の実態を探索すること。

研究結果の概要：

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った。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（うち 20-39 歳の AYA 世代のがん患者は 268 人）。AYA 世代（20-39 歳）、40-64 歳、65 歳以上の患者に関する回答者の続柄は、それぞれ親、配偶者、子が最多であった。概して AYA 世代では、患者・家族の予後認識が低く、自宅療養の希望が多く、最期の療養場所についての話し合いも多かったが、医療・療養の希望について書面を作成する割合は低かった。また、AYA 世代では、より多くの遺族が心残りや後悔を抱えており（半数以上）、遺族の支援ニーズも高いことが示唆された。

より具体的には以下の結果が示された。

- 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。
- 治癒やがん治療に関しては、AYA 世代では壮年世代と比べて治癒不能の話がされた割合やがん治療の内容はあまり変わらなかった。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は多かった。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として、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。
- また、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。AYA 世代の患者では蘇生や療養場所等の医療・療養の希望についての書面を作成していない割合が多く、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）。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、家族・医師間での蘇生についての話し合った割合はあまり差がなく 5 割前後で行われていた。
- 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。

研究の実施経過：2023 年度の前半は研究班全体の中での本分担研究の位置づけを確認し、該当するデータセットを同定し、素解析を行った。後半は、解析結果の解釈を考察するとともに、さらなる重要課題の検討を行った。

研究成果の刊行に関する一覧表： なし

研究成果による知的財産権の出願・取得状況： なし

研究により得られた成果の今後の活用・提供：素解析により、EOLd や EOLd に関連する項目の年齢層別の差が同定された。今後は、より詳細な解析を通じて、AYA 世代における終末期の質 Quality of death and dying、遺族の抑うつと悲嘆、介護ケアの活用とともに、予後認識と EOLd の関連についても探索する。これらの知見をもとに、AYA 世代の患者・家族における必要な介護ケアやコミュニケーションの在り方や、最期まで生活の質を保つことを支援する方法について検討する。

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

研究分担者

国立研究開発法人国立がん研究センター東病院 坂本はと恵

研究要旨

これまで国内で実施されてきた先行研究では、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した研究はほとんど見受けられない。

本研究では、現状と課題の把握と新たな制度設計検討の基礎資料とすることを目的に、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。

令和5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。

A. 研究目的

AYA世代の患者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)。また、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。

一方で、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にされていない。

こうした現状を踏まえ本研究では、今後の相談支援や制度設計のあり方の基礎情報とすることを目的に、全国のがん診療連携拠点病院ならびに小児がん拠点病院のがん相談支援センターを対象とした実態調査を行うこととした。

B. 研究方法

全国のがん診療連携拠点病院、小児がん拠点病院ならびに小児がん中央機関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ために調査方法、項目の検討等を行った。尚、調査項目に関しては並行して実施予定である患者団体を対象とした実態調査と共通項目を設定し、医療機関と医療機関外それぞれの機関の相談支援の特性を比較検討が可能なものとなるよう協議を行った。

C. 研究結果

下記の構成で実態調査を行う予定である。

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（医療ソーシャルワーカー（MSW、看護師）を対象とする。

2) 実施期間

国立がん研究センター東病院倫理審査委員会承認後～令和7年3月31日まで（分析期間含む）

3) 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。

4) 調査手順

調査対象施設のがん相談支援センター責任者に調査依頼を送付する。責任者に送付する資料には、責任者用回答入力用QRコード1部と、相談支援業務の実務者（MSWおよび看護師）回答用QRコード5部を封入する。なお、当該部署に所属する実務者が5名以上の場合は、回答用QRコードをコピーし配布いただくよう依頼する。

5) 調査項目

①基本属性

a) 回答者の基礎資格

b) 施設が所在する都道府県・市区町村

c) 施設が所在する市区町村における、在宅ターミナルケア支援事業等の支援資源の実施状況

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し、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

③調査項目①-c)に関する情報収集方法ならびに院内での周知方法

④フォーカスグループインタビューの協力意向確認（協力可能である回答者には「所属施設、氏名、電話番号、メールアドレスの連絡先」の個人情報収集する）

D. 考察

先行研究では、がん診療連携拠点病院ならびに小児がん拠点病院、小児がん中央機関のがん専門相談員を対象とした実態調査ではAYA世代への相談支援実績は年間10名以下と限定されていること、また主たる相談内容は生殖機能・妊孕性温存や、アピアランスケアと限定的であったことが明らかにされている。

本研究において、調査対象を進行・再発のAYA世代がん患者の相談支援と限定することにより、経験値のある相談員はさらに限定されることが予測される。本研究では定量的な実態把握の補足目的に、フォーカスグループインタビューを実施し、量的・質的研究を統合しながら分析を行う予定である。

E. 結論

小児・AYA世代がん患者の臨床上の課題として、単一医療機関で診療を受けるとは限らず、継続的な相談支援の提供や支援資源の情報提供が限定されている可能性がある。

本研究においては、患者支援団体にも共通項目での実態調査を行い、仕組みや制度のはざまにある患者・家族のニーズと課題抽出を行い、今後の相談支援や制度設計のあり方の基礎資料とする。

F. 健康危険情報

特記すべき問題なし。

G. 研究発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

特記すべきことなし。

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

研究分担者 桜井なおみ キャンサー・ソリューションズ株式会社

研究要旨

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、進行・再発がんを診断される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素案を検討する。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）などを検討した。

A. 研究目的

AYA世代の患者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、進行・再発がんを診断される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素案を検討する。

B. 研究方法

AYA世代の進行・再発がん患者・家族の相談支援を受けていると想定される医療機関外の患者団体を対象に、現状、並びに、インタビュー調査を行うための方法などを検討した。

C. 研究結果

地域の患者会活動においても、治癒困難な状況となったAYA世代がん患者の相談は希少である。特に、生や死に関する話題などは、日ごろの相談支援の中では、直接具体的な相談として入るといよりはむしろ、生き方や死に方、平均年齢よりも早く亡くならなければならないという不条理さや孤独感といった大きなテーマで受けることが多いと考えられる。そのため、量的な調査を行っても「声」として拾い上げることは困難である。また、AYA世代がん患者支援団体のつながり方の特徴としても、イベントや勉強会などを通じた交流が多く、「治癒困難」となった患者、家族の相談を受け入れられているのか、実態は不明である。そこで、医療機関外で患者相談を受けていると見込まれる患者団体（一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会に所属している患者団体、

並びに、一般社団法人全国がん患者団体連合会加盟団体）を対象に、「根治困難ながんと診断されたAYA世代」患者の相談経験、並びに、相談概要、困難さの3点を軸に、WEB調査を行う。その後、回答者の中から、AYA世代、並びに、当該相談経験を有するがん患者団体を対象に、回答結果に戻つたヒアリングを行い、現状を把握する。

調査票（案）は以下のような仕様を想定する。詳細は別添1を参考に掲載する。

- ①患者会の名前や活動概要（団体名称や対象疾患、年齢、会員数など）
- ②医療機関外で実施している活動概要（個別相談／電話、対面、オンライン）、情報交換会・交流会（対面、オンライン）、勉強会（対面、オンライン）、会報発行、イベント開催など
- 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し、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

実際に相談支援を受けた経験がある団体は少ないことのほか、「在宅療養」に必要な制度や費用などについての知識差はかなり大きいことが想定されたため、調査票⑤の自由回答記述が重要になる。既にAYA世代在宅療養に関する条例がある都道府県と無い都道府県によっても差がある可能性もあり、ヒアリングをする際には、考慮したい。

2023年6月にシカゴで開催されたASCO年次総会

(American Society of Clinical Oncology Annual Meeting) においても AYA 世代脳腫瘍患者やホジキンリンパ腫における新薬開発や血液疾患における長期フォローアップの課題などが取り上げられている。治療方法の開発において部位別の進捗差なども生じてきており、健康格差の是正など SDGs の視点も世界的話題である。求められる治療からこぼれ落ちる患者やその家族、友人たちが、後悔のない人生を全うできる社会環境づくりのありようについて、優れた社会保障制度を有する我が国から発信することの意味は高い。

E. 結論

仲間の看取り体験はあっても、制度なども関わる「在宅療養に関する相談」については、支援する側もされる側も経験値が少ないことが想定され、別途、医療機関側で行う調査の結果を比較し、だれ一人取り残すことのない、最適な相談支援体制の提言を行いたい。

F. 健康危険情報

特記すべき問題なし。

G. 研究発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

特記すべきことなし