

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

分担研究報告書

小児・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

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

研究分担者 下村昭彦

国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター がん総合内科 兼 乳腺・腫瘍内科/
がん総合診療センターがん総合内科診療科長/医長

研究要旨：本研究では、健康保険組合の請求データベース（JMDC）を用いて、若年性がんサバイバー（AYA世代および小児がん経験者）の医療資源利用実態を明らかにした。AYA世代では在宅医療の導入が極めて限定的であり、支援施策の強化が課題であることが示された。一方、小児がん経験者では、保険加入の継続率が高く、定期的なフォローアップ体制が維持されている例が多く見られた。これらの知見は、がん経験者の長期的支援体制や社会的移行支援の充実にに向けた施策の立案に貢献するものである。

研究協力者

A. 研究目的

近年、がんサバイバーにおける長期的な健康問題や社会的影響が注目される中、リアルワールドデータ（RWD）を用いた実態把握の重要性が高まっている。本研究では、健康保険組合の保険請求データ（JMDC）を用いて、①終末期のAYA世代がん患者の医療資源利用、②若年性がん患者（AYA世代および小児がん患者）のうち、がん治療後に生存したサバイバーにおける心血管疾患等の合併症発生率、医療資源の利用実態、ならびに保険制度からの離脱率などを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

（倫理面への配慮）

本研究は匿名化されたレセプト情報を含む医療保険データベース（JMDC）を用いた二次解析研究であり、個人が特定される情報は含まれない。解析対象となるデータはすべて健康保険組合の許諾を得たうえで取得され、倫理的配慮として、国立国際医療研究センター倫理審査委員会の承認を経た上で研究を実施した（研究番号等は別途明記）。また、研究成果の公表にあたっては個人の識別が不可能な集計形式で行った。

C. 研究結果

1. 終末期のAYA世代がん患者の医療資源利用に関する知見

・AYA世代がんサバイバー（n=6,062）のうち、死亡が確認されたのは181人。

・死亡診断加算をもとに在宅で死亡したと判断されたのは2人（2.2%）のみで、在

宅医療の導入は極めて限定的だった。

・在宅療養に関連する診療報酬コードの請求例は一部に認められたものの、ほとんどの症例では在宅医療が利用されていなかった。

2. 小児がんサバイバー (Childhood Cancer Survivors: CCS) の保険制度からの離脱状況

・JMDC データベースより CCS を抽出 (n=1,700)。

・保険離脱率は CCS 群で一貫して低く、特に 0~6 歳群では 20%以上が離脱しないまま加入を継続していた。

・治療経過からは、化学療法終了後も大学病院で年 1 回の定期受診が継続され、22 歳時点で健保離脱 (=就職の可能性) した事例も確認された。

・VTE (静脈血栓塞栓症) に対するモニタリングは治療中および治療終了後に実施されており、長期的な合併症管理が行われていた。

D. 考察

本研究により、AYA 世代および小児がんサバイバーにおいて、疾患治療後の医療資源利用や社会的移行に関する実態が明らかとなった。特に、AYA 世代では在宅医療や終末期ケアの導入が進んでいない実態が示され、がん対策基本計画等に基づく若年者支援施策の強化が求められる。一方、小児がん経験者では、保険加入の継続率が高く、定期的なフォローアップ体制が維持されている傾向が見られた。これは家族による支援や制度的サポートの影響と考えられ、就労移行期への支援体制のさらなる整備が課題と

して浮かび上がる。

E. 結論

・AYA 世代のがんサバイバーでは、在宅医療や終末期ケアの導入率が極めて低く、支援体制の強化が必要である。

・小児がんサバイバーでは、長期フォローアップと社会復帰支援の観点から、保険加入状況および医療機関受診状況の可視化が有用であった。

・リアルワールドデータ (RWD) を活用した医療資源利用の実態把握は、政策立案や支援体制構築に資する重要な手法である。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表

Miyazato K, Ohtsu H, Shimomura A, Yonemoto N, Shimizu C, Sase K, Ueda S. Impact of adjuvant trastuzumab therapy and its discontinuation on cardiac function and mortality in patients with early-stage breast cancer: An analysis based on the Japanese Receipt Claim Database. *Breast. Breast. Dec* 31;79:103871. 2024

2. 学会発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

小児がん経験者（CCS）のトランジションの実態と好事例の検討

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：小児医療から成人医療への移行の在り方に焦点をあて、移行支援の好事例や困難を検討するために、小児がん治療施設を対象に1次調査（一部2023年度済）、小児がん経験者（以下CCS）の移行を受けた成人医療施設を対象に2次調査を行った。1次・2次調査共にWebアンケートを実施し、同意を得られた施設にはWebインタビューを実施した。

1次調査：Webインタビューによると、完全に成人医療への移行ができた事例を経験している施設は、インタビューへの協力を得られた18施設中8施設であった。このうち5施設では、造血器腫瘍で移植後のCCSを成人の長期フォローアップ（LTFU）外来へ移行した例があった。固形腫瘍を中心として、小児がん治療医である小児科医が担当するLTFU外来で終診まで主治医を担う方針の施設は13施設であり、成人医療へ完全に移行できている好事例はそれほど多くないことが推測された。

2次調査では、小児がん治療側が移行先に提供した割合が少ない情報こそが、CCS受け入れ側の成人医療において情報共有ニーズが高いことがわかった。健康アウトカムの改善を実現するためのトランジションには何が必要か、小児がん治療側とCCSを受け入れる成人医療側間の共通認識を、双方からすり合わせていく必要がある。

A. 研究目的

本研究では、小児医療から成人医療への移行の在り方に焦点をあて、移行支援の好事例や困難を検討するために、1次調査（対象：小児がん治療施設）、2次調査（対象：小児がん経験者〔以下、CCS〕の移行を受けた成人診療科）を行う。

この結果を踏まえ、小児医療における CCS の成人医療への移行準備の実態と、成人医

療における CCS 受け入れの実態から好事例モデルを作成する。

また、AYA 世代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・制度等に関する提言における資料とする。

B. 研究方法

1. 1次調査：小児がん治療施設（日本小児がん研究グループ JCCG）における成人移行に関する実態調査

- ① Web アンケート調査 (Web アンケートのみ 2023 年度実施済み)
 - ② Web インタビュー調査
Web アンケートにて CCS の成人診療科移行事例ありと回答した小児がん治療施設を対象として、好事例の詳細と移行先施設の紹介情報を Web インタビューにて収集する。
2. 2次調査：CCS 受け入れ成人医療施設における実態調査
- ① Web アンケート調査
1次調査の情報から CCS 移行例受け入れ施設に対する Web アンケート調査を行う。
 - ② Web インタビュー調査
1次調査にて、協力の同意を得た CCS 移行受け入れ施設を対象として、2次 Web インタビュー調査を行う。

(倫理面への配慮)

国立病院機構名古屋医療センター IRB 一括申請 承認 2023-441

聖路加国際病院 IRB 承認 23-RC121

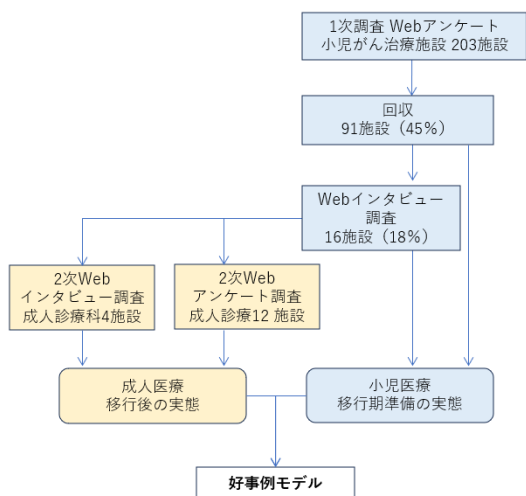


図 1. 研究デザインシエマ

C. 研究結果 (図 1. 研究デザインシエマ)

1. 1次調査：小児がん治療施設対象

① 小児がん治療施設の成人移行準備に関する実態調査：Web アンケート調査
2023 年度済；2023 年度小澤・前田分担報告書参照

回答率 45%：91 施設 107 名 (203 施設中)

② 小児がん治療施設 Web インタビューによる CCS 移行先成人診療パターン分類(1次調査の Web アンケートでインタビュー協力を得られた 18 施設対象) 2024 年度実施

[インタビュー協力施設：総合病院 7、大学病院 7、こども病院 4]

以下に記載の施設数は重複あり。

パターン 1. 治療主治医 (主に小児科医) による長期フォローアップ (LTFU) 外来=当面移行しない、またはある程度の年齢で終了する。

小児科医が LTFU 外来にて長期健康管理を継続。臓器毎の合併症が出現する毎に成人専門診療科へ移行。

a. 上限年齢なし：5 施設 [大学病院 2、総合病院 3]

問題点 (a-c 共通)：職場への適応障害の対応、不妊症の対応が困難、臓器毎の成人

診療科移行後の通院中断、他院からの受け入れは一部の施設で不可

b. 30-40 歳代上限：移行元 5 施設 [大学病院 2、総合病院 3]

c. 20 歳代上限：移行元 3 施設 [総合病院 2、こども病院 1]

d. 小児から成人までの診療経験を持つ医師 (脳神経外科医、サルコーマ専門医) が終身主治医として長期健康管理: 移行元 3 施設 [大学病院 2、総合病院 1] **必**

須事項：多職種による相談・サポート team との密な連携

パターン 2. 成人医療 移植後 LTFU 外来/血液内科への移行

移行元 5 施設 [総合病院 3、こども病院 2]

問題点：造血器腫瘍に限る

パターン 3. 成人医療 腫瘍内科への移行

移行元 1 施設 [こども病院 1]

問題点：腫瘍内科医が CCS の長期健康管理を行う施設は稀.

パターン 4. 移行期支援センター利用

移行元 2 施設 [大学病院 1、こども病院 1]

パターン 5. 地域のネットワーク構築・利用

1 地域のみ

大学病院 (成人診療科)、こども病院 (小児科)、医師会 (総合診療医) 合同の定期勉強会にて、CCS 移行医療・長期健康管理についての現状の共有と学びを通してネットワークを構築する. このネットワークを利用して CCS 移行先を模索するニーズと CCS 受け入れの可能性をマッチさせる.

必須事項：広域を取りまとめるリーダーシップが発揮できる施設の存在

パターン 6. 総合診療のマインドを持つ地域クリニック, 市中病院 (小児がん専門医、血液内科医、在宅診療医等) への移行

移行元施設 3 施設 [こども病院 1、総合病院 2]

2. 2 次調査：CCS 受け入れ成人医療施設対象 2024 年度実施

① 2 次 Web アンケート調査：CCS 受け入れ成人医療施設調査

CCS 受け入れ施設 Web 調査

有効回答数：12 施設 23 名 (医師 18 名、看護師 5 名)

施設区分：大学病院 3、総合病院 8、個人病院 1

医師の診療科：血液内科 9、内分泌代謝 3、一般内科 2、循環器内科、総合診療科、産婦人科、精神科各 1

a. これまでの受け入れ数 (図 2)

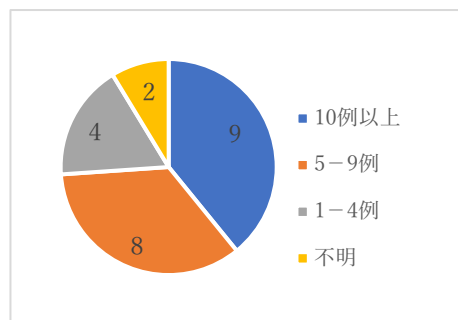


図 2 これまでの受け入れ数

以下の質問は好事例を念頭に回答

- b. CCS の初診時年齢 20 代 14、30 代 4、10 代 4、40 代以上 1
- c. 一次がん 造血器腫瘍 18, 固形腫瘍 4
- d. 合併症 あり 16、なし 7
- e. CCS に対する事前教育 十分 9、不十分 4、どちらでもない 10
- f. 診療に役立った情報 (図 3)

本人や家族に対する移行に関する説明内容 (15) やがん治療サマリー (15)、晩期合併症リスクと既診断の晩期合併症に対する治療内容のサマリー (13)、小児科と併診している病院や診療科に関する情報 (11) が役立つとの回答が多かった。

() 内は回答数



図3 診療に役立つ情報

g. 欲しかったが不足していた情報 (図4)

一方、不足していた情報として、妊孕性温存実施の場合の内容や自身の妊孕能に関する理解度(10)、心理社会的問題(学業、就労、家族関係、宗教、精神心理的疾患)に関する情報(7)等についての情報が不足しているとの回答が目立った。

h. 自由記載 (意見・要望)

CCS 受け入れ経験を元に課題と提案を記載してもらった。

- ・受診頻度が低い CCS との関係構築が難しく、小児科ほど手厚くする必要もないと思うが、感覚がわからない。

- ・移行前に再度、本人家族に病名、治療内容、合併症リスクと予防方法、症状出現時の対応を文書化して説

明し、文書を受け入れ施設に共有する。事前に医療機関同士で情報共有し、受け入れ準備をしてから予約受診する。

- ・各専門診療科に繋ぐ前のハブとなるセンターを設けるとよい。

- ・内科かかりつけ医がないことが多く、体調不良時の受け入れ先に困ることがある。地域の開業医との連携も必要。

- ・移行後の状況を小児科と成人診療科で共有する機会をもつ。

図4 欲しかったが不足していた情報



③ 2次 Web インタビュー調査

CCS 受け入れ成人医療施設 3 件

a. Clinic-H. 血液内科医による clinic

- ・受け入れ状況

当初は、造血器腫瘍 CCS のみの受け入れ。小児期発症のがん経験者の診療を数人、数年にわたり経験したの

ちに、固形腫瘍 CCS の転院の依頼があり、受け入れるようになった。

- ・診療情報の取得

治療内容・心身/社会的背景と本人への説明内容、現在の課題が網羅された定型フォーマットの紹介状で、初回に把握するには時間が必要だが、情報不足で困ったことはない。足りない情報（妊孕性に関する意識、家族構成など）があった場合には、関係性を築いた頃に、直接本院から聴取することができている。

- ・診療内容

固形がんそのものによる身体的合併症の症状は固定しており、自己管理がなされているので、診療上の困難感はない。新しい自覚症状にはその都度高齢者診療と同様に、対応している。脳腫瘍患者のホルモン補充も対応している。

b. Clinic-A. 在宅診療医による clinic

- ・受け入れ状況

晩期合併症のために社会復帰困難な CCS 数人の受け入れ経験、稀に終末期在宅 needs のある CCS の受け入れ経験がある。

- ・診療情報の取得

ケアマネージャーや依頼元のソーシャルワーカー、担当医と事前に Web ミーティングをして双方向性の情報交換をして受け入れている。双方向性のミーティングであることかつ依頼元からの参加者が多職種であることにより、不足と感じる情報は収集可能である。

- ・診療内容

主に在宅医療の提供、それに伴う全身管理。

c. 総合病院-S 総合内科医による外来診療

- ・受け入れ状況

数年にわたり、同総合病院内での多科・多職種で構成される CCS 移行期カンファレンスにおいて CCS の特徴、課題を知った後に、総合内科へ移行 needs がある CCS 適宜を受け入れるようになった。

- ・診療情報の取得

年数回の CCS 移行期カンファレンスにより情報提供を得る。多職種参加により網羅的に情報が収集できるので、困りごとはない。

- ・診療内容

すでに指摘されている高脂血症、肥満などの管理と並行して、ライフ・サイクル毎の困りごとの相談を受ける。心理・社会的相談は、適宜、がん相談支援センターへつなぐ。自覚症状のない身体健康管理目的の検査は、職場健診にゆだねている。

D. 考察

一連の調査により、小児がん治療施設では、順次 CCS の移行準備を進めてはいるものの、完全に成人診療科に移行できている例はそれほど多くはないことが推測された。スムーズに移行できた例は、小児医療側の準備はもちろん、受け入れ側の成人診療科の CCS に対する理解と前向きに受け入れていこうとする姿勢に支えられていることが伺えた。

小児がん治療側と成人診療科側の考え方のミスマッチは、成人診療科側が「欲しかったが不足していた情報」にみてとれる。小児がん治療医への調査結果では、移行先に提供した情報として、「治療サマリー」「最新の検査結果」「治療内容から想定される晩期合併症」が上位にあがったが、「妊孕性温存療法の内容」「心理社会的問題のまとめ」「晩期合併症の理解度」「ヘルスリテラシー獲得状況」については、情報共有していると回答した者の割合が低かった。

今回の調査では、それらの情報ニーズが高いことや、事前の情報共有を希望する意見もみられており、スムーズな移行のために、小児がん治療医側が、今後改善していくべき課題と考えられた。

E. 結論

長期フォローアップと移行期医療は、思春期・若年世代を迎えたCCSの健康アウトカムの改善の実現のために重要なキーワードである。今回、数少ない好事例の収集が叶う

と同時に小児がん治療医側とCCS受け入れ側とのミスマッチも具体的に明らかになった。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、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

第66回日本小児血液・がん学会学術集会
小児がん経験者の移行医療の現状—小児がん診療施設の調査 前田尚子、小澤美和、清水千佳子 2024. 12. 15 京都

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

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

研究協力者: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：

がん治療の進歩により小児・AYA がん症例の予後が著明に改善する一方でがん治療を経験したがんサバイバーが増加している。初年度に本邦におけるがんサバイバーに対するトランジション医療・成人医療への移行に関する検討を行い、診療ガイドラインや医療リソースの整備が不十分であり、がんサバイバーに対するがん治療終了後の長期フォローアップはほとんど行われていない状況であり医学的な問題点に加え経済的・社会的に大きな課題があることを報告した。さらに、小児・AYA 世代がんサバイバーにおける健康に関する情報も乏しいことから、治療後発症する晩期合併症のマネジメントに関するエビデンスは不十分な状況であった。そこで、本年度はがん経験者における長期フォローアップにおけるマネジメントを行うために、医療経済的見地から健診・検診事業に着目し晩期合併症の早期発見を目指した事業の検討を開始した。現在、成人対象に各自治体で施行されているがん検診システムを小児がんサバイバーに応用し、造血幹細胞移植症例など二次性悪性腫瘍発症ハイリスク症例を対象とする健診を行うことで長期フォローアップを支援する事業を企画・実施した。本支援事業は自治体の負担により健診を施行することから、受診者の経済的問題は少なく、晩期合併症の早期発見ならびに長期フォローアップに貢献する新たなシステムになることが予想される。さらに、症例数を重ねることで、晩期合併症に関する臨床的なデータを蓄積し、本領域における新たなエビデンスが創設されることが期待されている。

A. 研究目的

【背景】 がん治療の進歩により小児がん患

者の予後が著明に改善する一方でがん治療を経験した若年がん治療経験者（がんサバイバー）が増加している。しかしながら、これらのがんサバイバーに対するがん治療後の長期的な健康管理は決して十分とは言えず、本邦において診療ガイドラインなどの整備はほとんどなされていない¹⁾。中でも小児・AYA 世代がんサバイバーが治療終了後、成人期において移行していく過程では十分な医療リソースの整備ができておらず、40歳にがん検診や特定健診が開始されるまでに空白期間があることが明らかとなった²⁾。特に、治療終了後数年から10年以上経過した後に出現する晩期合併症への対応はほとんどなされておらず具体的なマネジメントの創設が大きな課題となっている。

【目的】小児・AYA 世代がん経験者のがん治療終了後の晩期二次性悪性腫瘍の早期発見並びに健康チェックのために、晩期合併症発症ハイリスク症例を対象として新しい健診システムを企画・実施する。

B. 研究方法

（倫理面への配慮）

健診の企画並びに検討は、大阪府健康づくり課の委託を受けて、大阪国際がんセンター、大阪がん循環器病予防センターそして大阪府下の小児がん拠点病院9施設（大阪市総合医療センター、大阪母子医療センター、大阪大学医学部、大阪公立大学医学部小児科、関西医科大学、近畿大学医学部、大阪赤十字病院、医学研究所北野病院、松下記念病院）において行った。健診対象者は二次性悪性腫瘍ハイリスク症例とされる0～15歳で初発のがん治療を開始、又は15歳以上20歳以下で再発を認めて検査を受ける年度末の年齢が15～39歳に限定した。ハイ

リスクの定義は①造血幹細胞移植、②放射線照射、③アルキル化剤・TopoイソメラーゼII阻害薬・プラチナ製剤のいずれかの投与、④遺伝性素因をもつ小児がん経験者のいずれかを認める症例として、大阪府小児がん拠点病院または小児がん連携病院で治療歴を有する者として、健診対象のがん種は、血液がん、大腸がん、乳がん、甲状腺がんとした

健診検査項目は、全例に内科診察、一般検血、検便検査を、さらにがん治療内容（化学療法の有無、放射線照射部位）により表に示すように乳腺エコーは25歳以上またはがん治療後8年経過した時期に、甲状腺エコーは治療後5年経過した時期（診察は治療の経過年数に関わらず施行）に施行した³⁾。また、その他の晩期合併症として心血管毒性、内分泌機能障害や神経認知機能障害に対するチェックを問診、病歴そして診察により施行した。健診は全例大阪がん循環器病予防センターで施行した。

二次発生悪性腫瘍ハイリスクの定義	がん健診・検診
造血幹細胞移植	・問診、血液検査、便潜血検査 全身照射例：甲状腺診察・エコー、乳腺エコー
放射線照射	・問診、甲状腺照射例：甲状腺診察・エコー、胸部照射例：乳腺エコー、腹部照射例：検便
化学療法：アルキル化剤、トポイソメラーゼII、プラチナ製剤	・問診、血液検査
遺伝性素因をもつ小児がん症例	・問診、血液検査、便潜血検査 甲状腺診察・エコー、乳腺エコー

健診受診前に将来の研究のためのデータ使用に関する同意を取得したのち健診を施行した。事業の成果は、健診データが蓄積した時点で大阪国際がんセンターがん対策センターにおいて研究解析を行う予定となっている。

C. 研究結果

2024年10月より健診を開始し、2024年度は5名（18歳-35歳：男性2名、女性2

名) が受診した。二次性悪性腫瘍の発症は認めなかったが、甲状腺腫が1例指摘された。その他の症状として月経異常、皮膚異常、消化器症状(下痢、便秘)、神経症状(言葉が出にくい、頭痛)、白内障、低身長などを認め、すべての症例で何らかの病的自覚症状を有していた。

D. 考察

がんサバイバーにおける長期フォローアップに関するガイドラインやコンセンサスについては国内外では刊行されているが、本法において小児から成人に移行する時期やその後成人におけるガイドラインの整備が遅れている。そして、小児・AYA世代がんサバイバーの長期フォローアップに関するエビデンスに乏しいことから、成人医療へ移行後フォローアップが困難な状況が続いている^{4) 5)}。さらに、がんサバイバーに対する医療リソースの整備は非常に遅れており、現実的に長期フォローアップが可能な医療機関は非常に少ない現状である⁶⁾。さらに、自治体ではがん検診並びに特定健診が施行されているが、40歳以降(子宮頸がんのみ20歳以降)に限定されており、小児科治療が終了したのち40歳になるまでに大きな空白期間があった。そこで、小児がんサバイバーの健康を切れ目なくフォローアップする体制を目指して新たな医療リソースの開発を行なった。

ここでは、自治体ですでに施行されている健診・検診システムを活用する方法を検討したため、予算など理由で晩期合併症の中で二次性悪性腫瘍に限定した事業を開始した。今後は、本事業で得られた情報を活かし、がんサバイバーの晩期合併症の実態

を明らかとすることで、二次性悪性腫瘍のみならずその他の晩期合併症に対する健診項目を拡大すると共に、小児のみならず幅広い年代を対象とするがんサバイバードックなど長期フォローアップ健診のシステムの開発を行なっていく予定である

E. 結論

小児がん治療経験者の長期フォローアップを目的とする健診事業を開始した。医学的のみならず社会的・経済的見地から自治体とも協力し健診・検診・人間ドックという新たな医療リソースの開発を行うことで、小児・AYA世代がんサバイバーのみならず、幅広い世代のがんサバイバーを対象としたがんサバイバーシップケアにおける課題の解決へ向かうことが期待される。

文献

- 1) 向井幹夫. 分担研究報告書 人間ドックの応用及び循環器のフォローアップ. 厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)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(20EA1022), 2022年, 2023年厚生労働省科学研究成果データベース https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/202208021A-buntan7.pdf 2023.7.4
- 2) 向井幹夫, 志賀太郎. 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」. 令和5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 (202307026Z). p24-28, 2024年厚生労働省研究成果データベース <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/168114>.
- 3) 小児がん治療後の長期フォローアップガイド2021. JCCG長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編, クリニコ出版. 2021年
 - 4) Prasad M et al. The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers Version 6. Indian Pediatr 2024; 61 (4): 380-382.
 - 5) Vaz-Luis I et al. ESCO Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship: Promoting High-Quality Survivorship Care and Research in Europe. Ann Oncol 2022; 33 (11): 1119-1133.
 - 6) 向井幹夫. 特集: がんサバイバーの晩期心血管毒性の管理. 日本医事新報. 2022; 5148(12/24): 18-30.
- F. 健康危険情報
(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)
なし
- G. 研究発表
1. 論文発表
 - 1) 向井幹夫. II章がん・脳卒中医療の進歩と腫瘍脳卒中学. がん患者における生活習慣病管理(高血圧・糖尿病・脂質異常症). 腫瘍脳卒中学. Stroke Oncology 研究会監修, 編集 塩川芳昭, 平野照之, 高野利実. 中外医学社. p67-73, 2025. 3.15, 東京.
 - 2) 向井幹夫. 5章血栓性疾患, 14がん関連血栓症の特徴. 臨床に直結する血栓止血学会 改訂3版. 編者 朝倉英策, p501-506, 中外医学社, 2024.6, 東京.
 - 3) 向井幹夫. がん治療関連心機能障害免疫関連有害事象としての心筋炎. 臨床と研究 2025; 102(3): 265-270.
 - 4) 向井幹夫. 前立腺癌のホルモン療法による副作用マネジメント-前立腺癌の診療のコツ-. ESPOIR 2024; 7: 32-35.
 - 5) 向井幹夫. VII 外来診療、がんサバイバーシップ. がんサバイバーの晩期心血管毒性. 日本臨床 増刊号 腫瘍循環器学 2024; 82(2): 423-428.
 - 6) 向井幹夫. 腫瘍循環器医との連携: ホルモン療法における泌尿器科医が注意すべき心血管毒性. Prostate Journal 2024; 11(1): 37-43.
 - 7) Yamada N, Tamaru S, Akamatsu D, et al. on behalf of KUROSI0 Study Investigators (include of Mukai M). Efficacy and Safety of Non-vitamin K Antagonist Oral Anticoagulants for Japanese Patients with Venous Thrombo-embolism: The Results from the KUROSI0 Study. Circ J : 2024; 88(10): 1672-1678.
 2. 学会発表

- 1) 向井幹夫(座長・講演). がんと血栓症 知って得する血栓のお話. 世界血栓デー 日本 市民公開講座 2024 大阪. 2025. 03. 09 大阪国際がんセンター.
 - 2) 向井幹夫、志賀太郎、大倉裕二、草場 仁. がん患者に合併する循環器疾患に対する治療適応において腫瘍医と循環器医の相違. 日本臨床腫瘍学会・日本循環器学会・日本腫瘍循環器学会合同シンポジウム がん診療における循環器医に相談するタイミングとその後のフォローアップ. 第 22 回日本臨床腫瘍学会学術集会 2025. 03. 06. 神戸.
 - 3) 向井幹夫. がん関連血栓症のマネジメント. 腫瘍循環器ガイドラインから. 第 12 回日本血栓止血学会教育セミナー. 2024 年 11 月 10 日, 大阪.
 - 4) 向井幹夫. 腫瘍循環器診療における薬剤師の役割と期待. 第 34 回日本医療薬学会年会 2024. 11. 03 幕張.
 - 5) 向井幹夫. 前立腺癌治療における CVD マネジメント前立腺癌に対するアンドロゲン遮断療法における心血管毒性とそのマネジメント. 日本泌尿器腫瘍学会第 10 回学術集会 2024. 10. 27. 博多.
 - 6) 向井幹夫. がん治療関連高血圧とその管理 腫瘍循環器領域における血管毒性高血圧・血栓症. 第 7 回日本腫瘍循環器学会学術集会, 2024. 08. 04, 姫路.
 - 7) 向井幹夫. 泌尿器癌における腫瘍循環器連携. 腫瘍循環器の視点から見た前立腺癌薬物療法における心血管イベントとそのマネジメント. 第 7 回日本腫瘍循環器学会学術集会, 2024. 08. 04, 姫路.
 - 8) 志賀太郎、大倉裕二、草場 仁、向井幹夫. JOCS 創設 7 年目の今、腫瘍医、循環器医、それぞれの意識は ~インターネットを用いた「余命期間と侵襲的循環器治療」に対するアンケート調査結果~. 第 7 回日本腫瘍循環器学会学術集会, 2025. 8. 3, 姫路
 - 9) 向井幹夫 (座長・講演). 日本乳癌学会・日本腫瘍循環器学会合同シンポジウム チームで取り組む乳癌患者の心機能保護 ~乳癌治療医と循環器専門医が連携し、乳癌治療からあなたの心臓(心臓)を守ります~. 晩期心血管合併症とがんサバイバーシップを考える. 第 32 回日本乳癌学会学術集会. 2024. 7. 11, 仙台.
 - 10) 向井幹夫 (座長). 静脈血栓塞栓症に対する治療とその管理. 第 65 回日本血栓止血学会学術集会. 2024. 6. 14 金沢.
 - 11) 向井幹夫. 教育講演 腫瘍循環器診療の最前線 -Onco-cardiology ガイドラインを活用する-. 第 70 回日本内科学会信越支部障害教育講演会. 2024. 6. 1, 高田 (新潟県)
- 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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

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：新規薬剤の普及と集学的がん治療の発展に伴い、小児がんの治癒率は経年的に向上しており、現在のわが国では、人口10万人あたり約100名程度が小児がん経験後の長期生存者(childhood cancer survivor, CCS)として社会生活を送っていると推計されている。一方、CCSには、がん治療後の晩期合併症・適応障害など特有の身体的・精神心理的問題が存在しているにもかかわらず、成人医療を十分に活用できていないことが社会的課題となっており、各医療圏において適切な「移行期医療」を提供するための支援システムを整備していくことが求められている。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と造血幹細胞移植後長期フォローアップ(long-term follow-up, LTFU)チームの人的資源を活用することを通じて、実際の移行期医療支援を持続的に提供するための課題を検討した。

A. 研究目的

近年、新規の分子標的薬・免疫賦活性抗腫瘍薬の開発やゲノムプロファイリングによる個別化医療の実現が進み、小児・成人を問わず、悪性腫瘍に対する治療歴を有する長期生存者が増加している。多くの場合、成人がんの患者は、発病の段階から一連の治療が完了し、治療後のフォローアップを受けるまで、がん診療に従事する医療チームが地域の診療所等の医療資源を活用しながら連続的な医学的管理を受けている。一方、小児がんの患者に関しては、小児診療

科で提供されている医療と成人領域における医療の間にさまざまな相違が存在するため、成人後も小児診療科において医学的管理を受け続けている場合が多く、成人診療科への移行を行うための適切な支援体制を構築する必要性が指摘されている。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して実際の移行医療支援を試みることにより、その持続性を担保するための課題を探索的に検討した。

B. 研究方法

AYA 世代患者の系統的長期フォローアップ(LTFU)体制が、造血幹細胞移植後の専門外来(LTFU 外来)として、すでに実装されている血液内科を移行支援モデルの成人側診療科プロトタイプとして選択した。小児期に造血器腫瘍あるいは造血幹細胞移植を必要とした難治性疾患を発症し、その後に小児診療科から血液内科に転科した患者を対象として、LTFU 外来に紹介を行い、「移行期医療」の必要性に関するオリエンテーションを実施するとともに、患者の理解度と自立度を確認した。また移行にあたり、特別な問題を有する事例に対しては、小児診療科と成人診療科が同時に参加する AYA 世代がんキャンサーボードで課題を抽出し、対応策を検討する方針とした。次いで、それぞれの患者の治療歴に応じ、日本小児科学会移行支援委員会が公開しているガイドライン(2024 年 12 月 9 日追加掲載)も参考にして、成人の循環器科・内分泌科・婦人科・泌尿器科・精神科などへの対診を行った。

(倫理面への配慮)

現在、上記のようなフローに基づき、血液内科に紹介された CCS 患者の移行医療支援プログラムを実装中であり、患者個別の情報を事例として公開することは控える。

C. 研究結果

まだ少数例ではあるが、LTFU 外来を受診した CCS は、おおむね治療後の晩期合併症(心血管系合併症・二次がん・認知機能低下など)のリスクについて良好な理解を示し、定期的な成人診療科への通院やがん検診の意義や必要性について疑問を呈する事

例は経験されなかった。また、LTFU 外来を担当する看護師や医師に、自身の体調に関する問題を率直に伝える経験自体が「不安の軽減」につながるという感想を述べる患者が複数名存在した。

D. 考察

現在、まだ初動中の段階であるが、これまでの経験では、LTFU 外来における病歴の聞き取りや、生活習慣の確認、治療歴に関する理解度の確認等は、成人診療科側が見落としやすい患者固有の問題やアンメットニーズを把握するために有用であった。一方、造血器疾患以外の固形腫瘍の治療歴を有する CCS の成人医療への移行を推進するためにはまだ人的資源が十分ではなく、同様の LTFU に特化した外来が何らかの加算が行える形で設置されることが望ましいと思われる。

E. 結論

AYA世代がん支援チームと連携し、造血幹細胞移植後のLTFU専門外来をCCSの成人医療への窓口として活用することにより、施設内での小児造血器疾患治療後患者の移行期医療を円滑に進めることが可能であった。

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) Kim H, Mizuno K, Masuda K, Sakurai M, Ara T, Naito K, Uehara Y, Yamamoto G, Osada M, Machida S, Horio T, Fukushima K, Mori Y, Ichinohe T, Fukuda T, Atsuta

Y, Kataoka K. A nationwide retrospective analysis of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for adult hemophagocytic lymphohistiocytosis. **Trans-plant Cell Ther.** 2024 Apr;30(4):419. e1-419. e12.

2) Miyamoto S, Niizato D, Tomomasa D, Nishimura A, Hoshino A, Kamiya T, Isoda T, Takagi M, Kajiwara M, Azumi S, Hirabayashi S, Sakamoto K, Kishimoto K, Miyamura T, Umeda K, Hirose A, Keino D, Yanagimachi M, Kanda K, Sakai Y, Ikawa Y, Watanabe K, Tanaka K, Mori T, Ichinohe T, Sakaguchi H, Morio T, Kanegane H. Allogeneic hematopoietic cell transplantation using alemtuzumab in Asian patients with inborn errors of immunity. *J Clin Immunol.* 2024 May 22;44(6):126.

3) Ureshino H, Takahashi N, Ikezoe T, Kameoka Y, Kimura S, Fukushima N, Ichinohe T, Takamori A, Kawaguchi A, Miura M, Kimura S. A lower initial dose of bosutinib for patients with chronic myeloid leukemia patients resistant and/or intolerant to prior therapy: a single-arm, multicenter, phase 2 trial (BOGI trial). **Int J Hematol.** 2024 Oct;120(4):492-500.

4) Yoshimoto K, Maeoka Y, Kubota S,

Chishaki R, Takahashi A, Osaki Y, Mino T, Ichinohe T, Masaki T. Polycythemia secondary to bilaterally enlarged kidneys in T-cell acute lymphoblastic leukemia: a case report and literature review. **BMC Nephrol.** 2025 Mar 6;26(1):121.

2. 学会発表

1) Satoshi Kimura, Naoto Takahashi, Hiroshi Ureshino, Tatsuo Ichinohe, Ayako Takamori, Atsushi Kawaguchi, Shinya Kimura. A lower initiating dose of bosutinib for CML of resistant/intolerant to prior treatment (BOGI trial). 第86回日本血液学会学術総会, 京都市, 2024年10月11日(口演).

2) 枝廣太郎, 吉田奈央, 中谷鈴香, 樗木 錬, 吉田徹巳, 杉原清香, 進藤岳郎, 一戸辰夫. 当院における Tisagenlecleucel 投与検討12例における治療成績. 第47回日本造血・免疫細胞療法学会, 大阪市, 2025年2月28日(口演)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

いずれも該当するものなし。

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

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総合内科・総合診療学講座講師／総合内科・総合診療医センター

研究要旨：

小児・AYAがん経験者の長期健康管理においては、地域医療機関の積極的な関与が期待されているものの、効果的な連携モデルは十分に確立されていない。福島県立医科大学附属病院では、小児・AYAがん長期支援センターと総合内科・総合診療学講座が協働し、県内の総合診療医ネットワークを活用した地域連携モデルの構築を試みた。2024年7月にプロジェクトキックオフセミナーを開催し、同年9月からモデル運用を開始、2025年3月までに2名のがん経験者について地域の総合診療医との連携を実現した。既存ネットワークの活用は、総合診療医との連携構築において有効である可能性が示唆された。本取り組みは、小児・AYAがん経験者の長期健康管理体制強化に向けた地域連携モデルの実践例として意義がある。

研究協力者

藁谷 朋子 福島県立医科大学小児・AYA がん
長期支援センター 助手

A. 研究目的

小児・AYA がん経験者は身体的晩期合併症や心理・社会的問題を抱えるリスクが高く、治療終了後も長期的な健康管理が推奨されている。しかし、専門医による継続的なフォローアップの限界や多診療科連携の困難、医療費や通院負担、ライフステージの変化による受診中断など、長期健康管理には多くの課題が存在する。こうした課題に対し、患者の生活圏である地域医療従事者の関与が期待されているが、国内では有効な連携

モデルの提示は十分ではない。本研究は、地域の実情に即した連携モデル構築の基盤を整えることを目的に、新たなシステム構築過程で得られる知見を集約する。

B. 研究方法

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は、多職種連携による長期健康管理システムを構築し、300人以上のがん経験者を支援してきたが、地域医療機関との有効な連携システムは確立されていなかった。そこで、県内の総合診療専門研修プログラムを中心とした総合診療医ネットワークを活用し、地域連携モデルの構築を目指した。

本研究は実践研究として、がん経験者の居住地や職場近くで医療を提供する総合診療医との連携モデル(チカイシプロジェクト)の企画運営を行った。プロジェクトは、①連携モデル構築、②モデルの実践と評価、③再評価と改善の三段階で進行し、2023年10月から第1段階、2024年9月から第2段階を実施した。第1段階ではキックオフセミナーを開催し、参加した総合診療医と小児腫瘍内科医のディスカッション内容を質的に分析した。

(倫理面への配慮)

連携構築は患者の希望を尊重し診療行為として実施した。ディスカッションの質的分析は個人情報を含まないことを確認し、倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

2023年10月からの第1段階では、関係者の意見聴取や総合診療医によるフォローアップ外来の観察、担当医との議論を重ね、地域連携モデルを構築した(図1)。

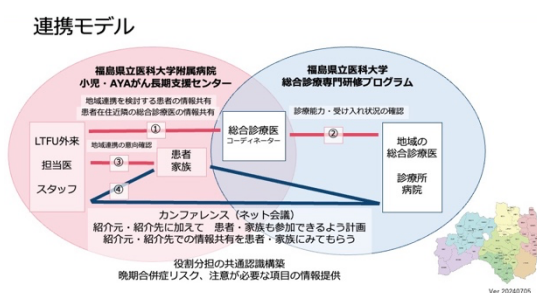


図1 地域連携モデル

モデルは、小児・AYAがん長期支援センターの外来担当医と総合診療専門研修プログラム所属の総合診療医が相談し、適切な総合診療医を選定して連携する仕組みとした。2024年7月にはプロジェクトキックオフセ

ミナーを開催し、小児腫瘍内科医3名、総合診療医17名が参加、連携構築に関する課題や対応策について議論した(図2)。

図2 プロジェクトキックオフセミナー

2024年9月からの第2段階では、地域連携モデルを用いた総合診療医との連携を開始し、2025年3月までに2名のがん経験者について連携を構築した。キックオフセミナーの質的分析は継続中であり、2025年度に結果を報告予定である。

図2 プロジェクトキックオフセミナー

小児腫瘍内科医3名、総合診療医17名が参加し、地域連携モデルの説明と参加者による連携構築に関する課題、対応策についてのディスカッションを行った。

2024年9月からの第2段階では地域連携モデルを活用した総合診療医との連携構築を開始し、2025年3月までに2人のがん経験者について連携を構築できた。

キックオフセミナーディスカッションの質的分析は継続して取り組んでおり、2025

年度に結果を報告する予定である。

D. 考察

本研究は、総合診療医の地域ネットワークを活用した小児・AYA がん経験者の長期健康管理における地域連携モデルの構築を試みた。長期健康管理の全てを基幹病院で担う必要はなく、生活習慣病管理や受診の要否判断など、地域医療機関が担う役割は大きい。しかし、連携可能な医療機関の探索が難しいことが、地域連携の進展を阻害している。本モデルは既存の総合診療医ネットワークを活用することで、この課題解決を目指した。

総合診療医は臓器横断的な健康問題に対応でき、多臓器にまたがる晩期合併症リスクを持つがん経験者の長期管理に適している。一方、がん治療に対する知識や経験の不足、不安感も指摘されており、今後は教育や支援体制の充実が求められる。

E. 結論

小児・AYAがん経験者の長期健康管理における地域医療機関との連携モデルを、既存の総合診療医ネットワークを活用して構築・運用した。総合診療医とがん経験者の長期健康管理は親和性が高いが、適切な連携先の探索や診療経験不足の課題があった。

今後も本モデルの継続的な評価と改善を進め、より効果的な地域連携体制の構築を目指す。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表

菅家智史. 総合診療・家庭医療専門研修プログラムのネットワークと移行期医療. 治療. 2024;106(12):1380-3.

2. 学会発表

菅家智史, 西明博. 小児・AYA がん治療後患者の長期健康管理 プライマリ・ケアへの期待. 第15回日本プライマリ・ケア連合学会. 202406. シンポジウム. 浜松.

菅家智史. サバイバーの健康管理における拠点病院と地域医療機関の連携構築. 第22回日本臨床腫瘍学会学術集会. 202503. シンポジウム. 神戸.

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

「移行支援達成度尺度開発」

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

研究分担者 丸 光恵
兵庫県立大学・看護学部小児看護学・教授

研究要旨：米国Got Transition[®]で開発された若年成人患者を対象としたセルフケアスキル
のアセスメント（SSA-YA）の24項目を翻訳し、小児がん経験者の移行支援達成度を評価する
尺度としての適用性・妥当性について明らかにすることを目的とした。研究デザインは、ウェッ
ブアンケートを基にしたインタビュー調査を用いた質的記述的研究とした。機縁法を用いた
便宜的サンプリングによる16名のKey Informantに、ZOOMでインタビューを実施したところ、
SSA-YA24項目中20項目が AYACCSの適用可能であった。

研究協力者

千葉大学看護学部 教授 富岡晶子
埼玉県立大学保険医療福祉学部 櫻井育穂
東京医科大学医学部看護学科 前田留美
東京医療保健大学医療保健学部 岡田弘美
東京医科歯科大学大学院 勝本祥子

A. 研究目的

Self-Care Skills Assessment for Young
Adults（若年成人患者対象セルフケアスキ
ルアセスメント 以下 SSA-YA）は、小児期
発症の慢性疾患を有する若年成人期の患者
が、セルフケアスキルを自己評価するた
めの 24 項目の質問票である。SSA-YA はセル
フケアの自立度を把握する項目が含まれて
おり、移行期支援ツールのパッケージの一

大阪公立大学医学部附属病院 鶴田理恵
元東京医科歯科大学大学院 飯島佳織

共同研究者

国立国際医療研究センター 清水千佳子

つとして Got Transition[®]（移行期医療に
関する米国のリソースセンター）の HP 上で
公開され、広く活用されている。

本研究は、この 24 項目を翻訳し、AYA 世
代の小児がん経験者（以下 AYACCS）を対
象として、移行支援の達成度を評価する尺
度としての適用可能性および妥当性を探
索することを目的とした。

B. 研究方法

1. 研究デザイン：ウェブアンケートとインタビューを用いた質的記述的研究デザインとした。

2. 対象者およびリクルート方法：AYA 世代の CCS に対する臨床・支援経験と見識を有する医療専門職を Key Informant とし、研究者らの知人を中心とした機縁法を用いた便宜的サンプリングで対象者を募った。研究趣意書、同意書、同意撤回書を候補者へ送付し、内諾が得られた者に事前にウェブアンケートへの回答を依頼した。

3. ウェブアンケート：翻訳した 24 項目について、リカートスケールで AYACCS への適用性、妥当性について尋ねた。

4. インタビュー：Zoom インタビューは研究チームより 2 名 1 組のインタビュワーが、ウェブアンケートの回答の詳細についてインタビューガイドに沿って尋ねた。すべてのインタビューは録音し、逐語録を作成した。

5. 倫理的配慮：人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（厚生労働省）に則り、同意、同意撤回、個人情報保護に配慮した。機縁法による強制力排除の為、ウェブアンケートへの回答については書面のみで依頼した。研究開始に当たり、2023 年 11 月に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へ研究計画書を提出し、承認を得た（承認番号 2023-42）。

C. 研究結果

研究依頼は 17 名に行い、16 名より承諾を得た。回答者は医師 6 名、看護師 4 名、医療ソーシャルワーカー 3 名、作業療法士 1 名、心理士 1 名であった。医師 1 名はサ

バイバーを診療する部門の専任であった。看護師 3 名はがん患者相談センターに勤務し、いずれも 10 年以上の経験を有していた。

1. SSA-YA の妥当性

①内容妥当性

Key Informant は 24 項目のセルフケア評価項目のうち 20 項目が AYACCS に適用可能であると回答した。

②翻訳・表面妥当性

日本語への翻訳による問題がある質問項目を 3 つ特定した。問題があるとした残り項目の 1 つは、24 番目にある「上記のスキルのうち、最も磨きたいスキルはどれですか？」であった。

2. SSA-YA の適用性

①CCS 特異性の欠如

インタビューでは小児がんによる長期的な身体面・心理面への影響、自立性や依存的な親子関係について語られ、セルフケアのスキルのみはカバーしきれない支援ニーズが示唆された。

②適応外の対象者

脳腫瘍治療後の認知能力の低下について、SSA-YA では考慮していない為、全項目が代理回答となる事、質問項目自体が適切ではない事が指摘された。また、このような事例の場合、親・家族への包括的支援が不十分である事が多いため、成人医療機関への移行後は、親を含めたニーズアセスメントが必要であることが示唆された。

D. 考察

米国で広く利用されている小児期発症慢性疾患患者用のセルフケアスキルアセスメ

ント 24 項目を翻訳し、Key Informant 調査を通じて定量・定性の 2 側面から質的記述的評価を試みた。全項目中 20 項目は、小児の医療機関から成人医療機関に移行した際の AYACCS のニーズ把握に役立つ事が示唆された。

成人医療機関へ転科転院する AYACCS の多くは、長期にわたる健康観察や治療を要する。しかしこの世代は治療や生活処方等に対するノンアド費ランスの率は高く、特に治療の場の移行に伴う医療脱落の危険性も指摘されている。厚生労働省が指定するがん診療拠点病院のうち AYA 世代のがん多職種ケアチームが存在するのはわずか 14 施設のみである上、AYA 世代がんの中でもさらに希少な CCS への支援の質を担保する事は極めて困難な状況であると言える。

成人医療機関での初診時には、小児医療機関で実施されてきた移行支援の達成度を評価尺度し、成人医療機関において必要とされる支援を特定するためのスクリーニングが重要となる。移行支援の評価視点は様々に存在するが、SSA-YA は患者と医療者画共通認識を持つ事を目的としている事、セルフケアスキルの成熟度を把握する事ができる。患者と共にアセスメント結果を共有する事により、成人医療機関において今後必要となる支援について理解と納得を得られやすくなると思われる。

一方、SSA-YA は、小児期発症慢性疾患全般に共通する評価項目であるため、YA 世代の小児がん経験者に特有な問題としてあげられた、自立の問題や親子関係は別項目あるいは問診やカウンセリングで特定する必要がある。さらに認知機能や身体機能に問題のある AYACCS には、表面・内容妥当性と

適用性双方に問題が指摘され、セルフケアスキルの目標を低く設定するか修正が必要である事、家族のニーズを評価するための項目をいくつか追加することを推奨された。SSA-YA を基盤として、多忙で専門的人員の少ない成人医療機関において、経済性・効率性の観点からも有用なアセスメント項目を特定する事が今後の課題であろう。

E. 結論

脳腫瘍等の認知機能低下を持つ者を除く AYACCS が成人医療機関へ転科・転院した際に、SSA-YA を用いた評価を行う事は適切である。SSA-YA はセルフケアスキルを多面的に評価するものであり、移行支援の達成度としての評価指標となりうる。

G. 研究発表

1. 論文発表

Maru, M. & Kawasaki Y. Challenges in providing cancer nursing care to adolescents and young adults in Japan, *Cancer Care Research Online*, 5(1), p 3067, January 2025. DOI 10.1097/CR9.0000000000000067

2. 学会発表

Maru, M. et al. Current clinical practice & issues raised by healthcare professionals about AYA survivors of childhood cancer, December, 5th, 2024, the 6th Global AYA Congress, Melbourne, Australia.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当無し

2. 実用新案登録 該当無し

3. その他 該当無し

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

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

研究要旨：がん・生殖医療ネットワークが思春期・若年成人（AYA）世代のがん経験者に対する包括的支援のプラットフォームとして活用可能であるという仮説のもと、その実装の課題を明らかにすることを目的として全国47都道府県を対象にWebアンケート調査を実施、41都道府県から有効回答（回収率87.2%）を得た。がん・生殖医療ネットワークの整備は多くの自治体で進んでおり、妊孕性温存療法に関する情報提供や研修、ネットワーク運営が行われていた。一方で、AYA世代に特化した支援チームや協議会、自治体による直接的な支援・助成は依然として少なく、支援の網羅性や継続性には地域間格差が見られた。

研究協力者

樋口明子（国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター）

A. 研究目的

小児および思春期・若年成人（Adolescent and Young Adult : AYA）世代の患者は、学業、就労、結婚、出産といったライフイベントが重なる時期にがんを経験するため、多様で複合的な支援ニーズを有する。これらに対応するには、患者の希少性やライフステージを考慮した支援体

制の構築が求められる。国のがん対策では、AYA 世代のニーズのなかでも妊孕性に焦点を当てた取り組みが先行しており、各都道府県に「がん・生殖医療ネットワーク」が構築されており、妊孕性温存療法に関する医療連携や情報提供、医療者研修などの体制整備が進められている。がん・生殖医療に関わる人材の多くが AYA 支援に関わることから、本研究では、既存のがん・生殖医療ネットワークを AYA 世代のがん経験者の包括的支援の基盤として活用することが可能ではないかという仮説を立てた。今年度はその実装の課題を抽出するため、

全国の都道府県を対象とした Web 調査を行った。

B. 研究方法

令和6年12月～令和7年1月にかけて Web アンケート調査を行った。調査内容は、各自治体における AYA 世代のがんに関する施策、がん・生殖医療ネットワークに対する行政の関わり、自治体レベルの AYA 世代がん支援体制の整備に向けた支援の状況等を Web アンケートにて実施した。

C. 研究結果

41 都道府県から有効回答を得た（回収率 87.2%）。

「第4期がん対策基本計画に小児・AYA がん患者支援が含まれているか」という設問には、全 41 自治体が「含まれている」と回答しており、計画の政策的方向性については全国で共有されていることがうかがえる。「小児・AYA 支援に特化したワーキンググループ、協議会、部会の有無」に関する設問では、41 自治体中 31 自治体（75.6%）が「ない」と回答した一方で、「小児支援に特化した会がある」と回答した自治体が 1 件（2.4%）、「AYA 支援に特化した会がある」が 1 件（2.4%）、「小児・AYA 支援に特化した会がある」が 8 件（19.5%）であった。

「小児・AYA 世代がんに関する情報を自治体 HP に掲載しているか」という問いに対しては、28 自治体が「掲載している」と回答しており、情報発信体制の整備が一定程度進められていることが確認された。

「がん・生殖医療ネットワークの有無」についての設問に対しては、41 自治体中

36 自治体（87.8%）が「ある」と回答し、5 自治体（12.2%）が無回答であった。「がん・生殖医療ネットワーク：があると回答した自治体のうち「がん・生殖医療ネットワーク支援（助成など）をしている」が 19 件（52.8%）、「がん・生殖医療ネットワークの事務局などを担っている（主体となっている）」は 15 件（41.7%）、無回答 2 件（5.6%）だった。具体的な活動内容として、妊孕性温存療法に対応可能な医療機関の情報整理・公開、患者や医療者向けのパンフレット作成、ネットワーク総会や研修会の開催などが挙げられ、医療連携を越えて啓発・支援の機能も担っている実態が明らかとなった。さらに、「がん・生殖医療ネットワークにおいて『がん・生殖』以外のテーマを取り扱っているか」という設問に対しては、「ない」が 24 件（66.7%）、ある 2 件（5.6%）、会議を行っていない 8 件（22.2%）、無回答 2 件（5.6%）だった。

がん・生殖医療ネットワークに関する情報を自治体 HP に掲載しているかについては、36 自治体中 17 自治体（47.2%）が「掲載している」と回答し、16 自治体（44.4%）が「していない」と回答した（無回答 3 件）。

次に、AYA 支援チームの設置状況についての設問には、「ある程度把握している」と回答した自治体が 24 件（58.5%）、「詳細に把握している」が 16 件（39.0%）、無回答が 1 件（2.4%）であった。全体として、支援チームの実態を何らかの形で把握している自治体が 9 割以上を占めているが、把握している内容を参照すると、その把握の精度や関与の程度には、ばらつきが

あることが分かった。具体的には、がん診療連携協議会において AYA 支援に関する報告を受けている、医療者研修を支援している、あるいは拠点病院とのネットワーク形成を進めているといった実践的な関与の記載が見られた。一方で、支援チームの存在や活動を直接的に支援している事例は限定的であり、多くの自治体はあくまで連携・把握にとどまっている状況であると考えられる。

「県内のがん診療連携拠点病院等における AYA 支援チームの設置や人材育成、病院間の連携体制の構築に向けて何らかの支援や助成を行っていますか」という設問に対しては、31 自治体 (75.6%) が「行っていない」、5 自治体 (12.2%) が「行っている」と回答し、無回答が 5 自治体 (12.2%) であった。この結果から、実施率は 1 割強にとどまっており、自治体による積極的な支援・助成の取り組みは依然として少数にとどまっている現状が確認された。しかしながら支援を実施している自治体の活動内容には、医療者向け研修、ネットワーク運営主体との連携支援、患者向け資料の作成支援などが含まれており、制度的助成に限らず、多面的な支援が行われていることが分かった。

自治体内の AYA がん患者の医療と支援に関して、がん診療連携拠点病院および非拠点病院間での連携体制の有無とその内容について尋ねたところ、「連携体制はある」は 17 自治体 (41.5%) であり、AYA 支援チームの活動状況を他院と共有するための研修会を準備している自治体や、がん診療連携拠点病院機能強化事業の一環として、がん診療連携協議会への出席や地域連携パス

の作成支援を行っている自治体があった。また、ある自治体では、医療機関のネットワーク構築や広報活動に対して補助金を交付しているほか、県内唯一の指定拠点病院に対して、他施設とのネットワーク構築や情報発信、設備整備等への助成を実施しているとの報告があった。これらの事例から、拠点・非拠点間の連携が一部の地域ではあるが、具体的に制度化・支援されている実態が確認された。

D. 考察

今回の調査では、自治体の取り組みには格差があること、小児・AYA に特化した協議の場を設けている自治体は少数にとどまること、自治体が必ずしも医療機関における AYA 支援の取り組みを把握できていないことが明らかになった。一方、少ないながらも、がん・生殖医療ネットワークの会議でがん・生殖医療以外のテーマを取り扱われていたり、自治体が AYA 支援チームの設置や人材育成や病院間の連携体制の構築に向けて支援や助成を行っている事例など、好事例も散見された。

令和 4 年 8 月に発出されたがん診療連携拠点病院等の整備指針では、地域がん診療連携拠点病院は、各地域のがん・生殖医療ネットワークに加入し、「小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」に参画すること、妊孕性温存療法に関連する情報提供及び意思決定支援を行う体制を整備すること、および自施設においてがん・生殖医療に関する意思決定支援を行うことができる診療従事者の配置・育成に努めることが求められている。令和 4 年 8 月に発出されたがん診療連携拠点病院

等の整備指針では、地域がん診療連携拠点病院は、各地域のがん・生殖医療ネットワークに加入し、「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」に参画すること、妊孕性温存療法に関連する情報提供及び意思決定支援を行う体制を整備すること、および自施設においてがん・生殖医療に関する意思決定支援を行うことができる診療従事者の配置・育成に努めることが求められている。がん・生殖医療（生殖年齢）とAYA世代（15-39歳）は必ずしも対象が一致しているわけではないが、がん治療後の挙児がAYA世代のがん患者の主要なニーズの一つであること、がん・生殖医療の普及には地域ネットワークによる医療連携が必要であること、AYA世代は妊孕性の問題の他に教育・就労・社会的孤立といった医療以外の側面が含まれること、そしてこれら支援体制の持続可能性を担保する必要があることを考慮すると、AYA世代支援の連携基盤は自治体が担うことが望ましい。また、少ない対象に対して限られた資源を有効活用する観点で、AYA世代のがん対策を双方の施策を連動させることは合理的な策であると考えられる。

今回、自治体が、がん・生殖医療ネットワークの事務局となって取り組んでいる自治体は約4割にとどまり、行政は地域ネットワークにおいて必ずしも主導的な役割を担っていないことが伺われた。今後、がん・生殖医療ネットワークをAYA世代のがん患者の医療・支援の地域ネットワークに発展させるには、今回の検討で抽出された自治体の取り組みや地域ネットワークの好事例を精査するとともに、地域ネットワーク構築の促進・阻害要因を整理する必要が

ある。理想的なモデルの提示し、ネットワークの阻害促進要因を特定できれば、国の施策等を通して地域格差改善への取り組みに繋げられる。

E. 結論

地域のAYA世代の総合的支援に資する地域ネットワークを構築するための基礎データを得た。

G. 研究発表

なし

I. 論文発表

Takae S, Harada M, Nakamura K, Furuyama S, Ono M, Osuga Y, Suzuki N. Survey on the implementation status and reproductive outcomes of oocyte and ovarian tissue cryopreservation in Japan: Historical comparison with nationwide surveys. *J Obstet Gynaecol Res.* 2024; 50(4): 709-718.

Nakamura K, Terashita Y, Manabe A, Suzuki N. Survey of Transitional Care Between Pediatrics and Obstetrics/Gynecology in Japan. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology.* 2024; 13(3): 523-533.

Takekawa Y, Sugimoto K, Masaki K, Koizumi T, Mori H, Shiraishi E, Maezawa T, Tanigaki S, Shirai C, Suzuki N. Differences Between Cancer Survivors and Healthy Subjects in Factors that Facilitate and Obstruct the Use of the Foster Parent System and Special Adoption System: A Nationwide Cross-Sectional Study in Japan. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2024; 13(3): 534-540.

- Takae S, Harada M, Nakamura K, Furuyama S, Ono M, Osuga Y, Suzuki N. Reproductive outcomes of embryo cryopreservation and transfer at the start-up phase of fertility preservation in Japan. *Reproductive Medicine and Biology*. 2024; 23(1): e12581.
- Asai-Sato M, Takahashi T, Ota K, Komiya H, Iwasa T, Ogishima S, Suzuki N. Attitudes toward subsequent primary cancer prevention among survivors of childhood, adolescent, and young adult (CAYA) cancer in Japan: Results of a comprehensive questionnaire survey on long-term women's health after CAYA cancer. *Journal of Gynaecologic Oncology*. 2024; Online ahead of print.
- Tomari H, Okitsu O, Mizuno S, Yabuuchi A, Okimura T, Kikuchi H, Furuyama S, Taniguchi K, Tamura I, Ota K, Fukuda Y, Horage Y, Suzuki N. Nationwide Survey on the Status of Oncofertility in Japan and Involvement of Embryologists in the Practice of Fertility Preservation. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2024; Online ahead of print
- Ono M, Takai Y, Harada M, Horie A, Dai Y, Kikuchi E, Miyachi M, Yamamoto T, Fujii N, Kajiyama H, Manabe A, Yasuoka T, Katsuragi S, Mekaru K, Maezawa T, Horage Y, Kataoka S, Nakayama R, Nakajima TE, Kimura F, Shimizu C, Sugimoto K, Takae S, Yumura Y, Nishi H, Furui T, Morishige KI, Watanabe C, Osuga Y, Suzuki N. Out-of-pocket fertility preservation expenses: data from a Japanese nationwide multicenter survey. *International Journal of Clinical Oncology*. 2024; 29(12): 1959-1966.
- 洞下由記, 岩端秀之, 古谷菜摘, 中村健太郎, 田雜瑞穂, 鈴木由妃, 杉下陽堂, 本吉愛, 高江正道, 津川浩一郎, 鈴木直. 乳がん術後内分泌療法後に短期間で生児を得た事例の検証. *日本がん・生殖医療学会誌*. 2025; 8(1): 25-30.
- 中村健太郎, 鈴木直. がん・生殖医療～男性患者の妊孕性温存編～, *母性衛生*, 2024; 65(1): 170-177.
- Yoshida K, Hashimoto T, Koizumi T, Suzuki N. Psychosocial experiences regarding potential fertility loss and pregnancy failure after treatment in cancer survivors of reproductive age to identify psychosocial care needs: a systematic review, *Supportive Care in Cancer*, 2024; 32(6): 337+18.
- 中村健太郎, 鈴木直. がん・生殖医療～女性患者の妊孕性温存編～, *母性衛生*, 2024; 65(2): 348-356.
- Kagawa K, Yoshikawa Y, Koizumi T, Suzuki N. Psychological Aspects of and Support for Survivors Attempting to Conceive During or After Cancer Treatments: A Mixed-Methods Systematic Review., *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2024; Online ahead of print
- Ahmad MF, Elias MH, Mat Jin N, Abu MA, Syafruddin SE, Zainuddin AA, Suzuki N, Abdul Karim AK. Oocytes Quality

Assessment-The Current Insight: A Systematic Review, *biology*, 2024; 13(12): 978.

中村健太郎, 鈴木直. がん・生殖医療～小児患者の妊孕性温存編～, *母性衛生*, 2025; 65(4): 720-726.

原田美由紀, 鈴木直. 『小児・AYA世代がん患者等の妊孕性温存に関する診療ガイドライン 2024年12月改訂 第2版』の概要, *腫瘍内科*, 2025; 35(2): 191-195.

2. 学会発表

鈴木直. 小児・AYA世代がん患者に対するがん・生殖医療に関する最新の話題と今後の課題, 第80回九州・沖縄生殖医学会, 2024年4月.

鈴木直. 本邦における小児・AYA世代がん患者に対するがん・生殖医療の現状と課題—がんとの共生を目指して, 奈良県立医科大学公開講座, 2024年5月.

鈴木直. 小児・AYA世代がん患者に対するがん・生殖医療の実践—がんとの共生を目指して, 第164回日本医学会シンポジウム, 2024年6月.

Suzuki N. Fertility Recent topics on ovarian tissue vitrification and ovarian issue transplantation for CAYA cancer patients, Annual Scientific Meeting of Indonesian Society of Obstetricians and Gynecologists XXVII East Nusa Tenggara 2024, Jul 2024.

Suzuki N. Nineteen Years of Experience in Oncofertility: From Fundamentals to Clinical Practice, Including Psychosocial Initiatives, GR Cancer Research Lectures Institute Gustave Roussy, Mar 2025.

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

各都道府県におけるAYA世代の進行がん患者の数に関する検討

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

研究要旨：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。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。現在、一部の都道府県および市区町村でAYA世代がん患者の在宅療養についての支援制度が整備されているが、国およびすべての自治体で支援制度を整備するためには、具体的な患者数を明らかにする必要がある。そこで、AYA世代のがん患者について、遠隔転移の有無別の数と割合を全国および都道府県別に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、2016-2020年に15-39歳でがん（悪性のみ、上皮内がんを除く）と診断された患者を対象とした。初診時に遠隔転移を有する患者の数および割合を全国および都道府県別に算出した。【結果】全解析対象は103,981人で、うち初診時に遠隔転移ありと診断された悪性固形腫瘍の患者の数は8,131人（7.8%）だった。都道府県別にみると、東京都で963人と最も多く、鳥取県で35人と最も少なかった。

【考察】全国で年間当たり約1,600人のAYA世代が遠隔転移ありの悪性固形腫瘍と診断され、都道府県別にみると東京都で年間当たり約193人と最も多く、鳥取県で約7人と最も少なく、人口規模にほぼ比例していた。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、予後は明らかではない。

現在、一部の都道府県および市区町村でAYA世代がん患者の在宅療養についての支援制度が整備されているが、国およびすべての自治体で支援制度を整備するためには、具体的な患者数を明らかにする必要がある。そこで、AYA世代のがん患者について、遠隔転移の有無別の数と割合を全国および都道府県別に算出することを目的とした。

B. 研究方法

1. データと対象

【データ】 全国がん登録データ

【対象】 2016-2020 年に 15-39 歳でがん（悪性のみ、上皮内がんを除く）と診断された患者。

2. 分類・解析方法

【分類】 国際疾病分類腫瘍学第 3 版の「局在コード」と「形態コード」を用い、国際 AYA がん分類 (AYA Site Recode 2020 Revision) を用いてがん種を分類した。「進展度・総合」を用い、「440：遠隔転移」「410・420・430：遠隔転移なし」「コードなし：進展度不明」に分類した。診断時患者住所都道府県コードを用い、患者の診断時住所を 47 都道府県に分類した。

【解析方法】 全がんおよび初診時に遠隔転移を有する悪性固形腫瘍患者（悪性のみ、白血病・リンパ腫・上皮内がん・性別不明・死亡情報のみを除く）の数および割合を都道府県別に算出した。

（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：2019-202）。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。

（倫理面への配慮）

C. 研究結果

解析対象は AYA 世代 (15-39 歳) の全がん患者 103,981 人で、うち初診時に遠隔転移ありと診断された悪性固形腫瘍患者の数は 8,131 人（全がん患者の 7.8%、年間当たり約 1,626 人）であった（表 1）。都道府県別にみると、東京都で 963 人（年間当たり約 193 人）と最も多く、鳥取県で 35 人（年間当たり約 7 人）と最も少なかった（表 1）。全がんに占める割合を都道府県別にみると、和歌山県が 9.4%と

最も高く、大分県が 5.7%と最も低かった。

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を全国および都道府県別に検討した。全国で年間当たり約 1,600 人の AYA 世代が遠隔転移ありの悪性固形腫瘍と診断され、その数は東京都で最も多く、鳥取県で最も少なく、人口規模にほぼ比例していた。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。遠隔転移を持つ AYA 世代のがん患者の多くは、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。現在、一部の都道府県および市区町村で AYA 世代がん患者の在宅療養についての支援制度が整備されているが、一律ではない。本研究で明らかとなった具体的な患者数を基に、今後、これらの患者と家族が尊厳を持ち安心して生活をするためにはどのような支援が必要かを調査し、予算を計上する必要がある。

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、全ての病院および指定診療所に基づく実数を 47 都道府県別に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、治療の詳細情報がない点が限界として挙げられる。

E. 結論

全国で年間当たり約1,600人のAYA世代が遠隔転移ありの悪性固形腫瘍と診断され、都道府県別にみると、東京都で年間当たり約193人と最も多く、鳥取県で約7人と最も少なかった。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。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、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) (著書) **中田佳世**. AYA世代のがんの疫学的特徴と診療実態. 安保博文, 他編: ホスピス緩和ケア白書2025 AYA世代の緩和ケア, 青梅社, 東京, 2025, 6-13.
- 2) Shimadzu Kato M, Morishima T, Sakaniwa R, **Nakata K**, Kuwabara Y, Ikawa T, Iwaki Y, Miyashiro I. Temporal changes in regional variations in cancer survival rates in Osaka, Japan (1997-2015). *Sci Rep*. 2025 Jan 31;15(1):3854.
- 3) **Nakata K**, Gatellier L. Age-standardized mortality-to-incidence ratio for colorectal cancer in the world. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Mar 5;55(3):311-312.
- 4) Botta L, Didonè F, Lopez-Cortes A, Nieto AC, Desandes E, Hjalgrim LL, Jakab Z, Stiller CA, Zeller B,

Gatta G, Pritchard-Jones K; BENCHISTA Project Working Group (Working memberとしてNakata K) . International benchmarking of stage at diagnosis for six childhood solid tumours (the BENCHISTA project): a population-based, retrospective cohort study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2025 Feb;9(2):89-99.

- 5) Gatellier L, **Nakata K**. Projection of the number of new brain and central nervous system cancer cases in the world. *Jpn J Clin Oncol*. 2024 Dec 7;54(12):1358-1359.
- 6) Gatellier L, **Nakata K**. Projection of the number of new lymphoma cases in the world. *Jpn J Clin Oncol*. 2024 Nov 2;54(11):1228-1229.
- 7) Okawa S, **Nakata K**. Projection of the number of new cases of skin cancer in the world. *Jpn J Clin Oncol*. 2024 Aug 14;54(8):945-946.
- 8) Ota M, Taniguchi K, Hori M, Katanoda K, **Nakata K**, Miyashiro I, Matsuda T, Lee SW, Ito Y. Trends in patterns of treatment and survival of colorectal cancer patients using cancer registry data in Japan: 1995-2015. *Cancer Sci*. 2024 Aug;115(8):2786-2794.
- 9) Kudo H, **Nakata K**, Morishima T, Kato MS, Kuwabara Y, Sawada A, Fujisaki H, Hashii Y, Miyashiro I.

- Prevalence of survivors of childhood cancer based on a population-based cancer registry in Osaka, Japan. *Int J Cancer*. 2024 Sep 1;155(5):839-848.
- 10) **Nakata K**, Charvat H. Projection of the number of new cases of gallbladder cancer in the world. *Jpn J Clin Oncol*. 2024 Apr 6;54(4):504-505.
- 11) Ikawa T, Kuwabara Y, **Nakata K**, Kanayama N, Morimoto M, Miyashiro I, Konishi K. Risk of thoracic soft tissue sarcoma after breast cancer radiotherapy: a population-based cohort study in Osaka, Japan. *J Radiat Res*. 2024 May 23;65(3):272-278.
2. 学会発表
- 1) **中田佳世**, 片野田耕太, 松田智大, 多田雄真, 宮代勲, 清水千佳子. AYA世代における進行がん患者の実態調査. 第6回AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会. 2024. 東京都 (最優秀演題賞)
- 2) 多田雄真, 有馬久未, 岩田知子, 山田遥子, 樋口明子, **中田佳世**, 橋井佳子, 清水千佳子. 終末期の小児・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. 第6回AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会. 2024. 東京都
- 3) **中田佳世**. 小児固形希少固形がんの疫学. 第66回日本小児血液・がん学会学術集会. 2024. 京都市
- 4) **Nakata K**. How will an Asian AYA0 initiative help drive AYA0 Care? The Adolescents and Young Adults Oncology (AYA0) Singapore Symposium 2024, 2024, Singapore
- 5) **Nakata K**. Epidemiology of childhood cancer in Asia. 16th Congress of Asia continental branch of International Society of Paediatric Oncology, 2024, 横浜市
- 6) **Nakata K**, Tabuchi K, Matsumoto K, Yoneda A, Yuza Y, Inoue M, Fujisaki H, Miyamura T, Kagawa N, Tokimasa S, Inoue A, Sakata N, Fujino H, Miyashiro I, Matsuda T. STAGE AT DIAGNOSIS FOR CHILDHOOD SOLID CANCERS IN JAPAN: MULTICENTER RETROSPECTIVE COHORT STUDY. 56th Congress of the International Society of Paediatric Oncology, 2024, Honolulu.
- 7) 工藤榛香, **中田佳世**, 森島敏隆, 島津美寿季, 栗原佳宏, 宮代勲. 大阪府がん登録を用いた小児がん経験者数の把握と有病率推計. 日本がん登録協議会 第33回学術集会 in 島根. 2024, 出雲市. (優秀口演賞)
- 8) 石田理恵, 森島敏隆, 原加奈子, 花原聡, 久馬麻希, 栗原佳宏, **中田佳世**, 宮代勲. 大阪府がん登録から見た乳がんに対する集学的治療における医療機関連携. 日本がん登録協議会 第33回学術集会 in 島根. 2024, 出雲市.
- 9) 原加奈子, **中田佳世**, 石田理恵, 花原聡, 久馬麻希, 森島敏隆, 栗原佳

- 宏, 宮代 勲. 大阪府における胆嚢がん・肝外胆管がん. 日本がん登録協議会 第33回学術集会 in 島根. 2024, 出雲市.
- 10) 花原聡, 中田佳世, 久馬麻希, 石田理恵, 原加奈子, 栞原佳宏, 森島敏隆, 宮代勲. 全国がん登録における指定診療所の適正化に向けた大阪府の取り組みについて. 日本がん登録協議会 第33回学術集会 in 島根. 2024, 出雲市.
- 11) 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, 宮代勲. がん診断後1年以内に発症した心血管疾患はがん患者の全死亡ハザードの上昇と相関する. 第7回腫瘍循環器学会. 2024, 姫路市.
- 12) 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, 宮代勲. The impact of cancer treatment on the relationship between BMI and prognosis in patients with cancer. 第83回日本癌学会学術総会. 2024, 福岡市.
- 13) 島津美寿季, 坂庭嶺人, 森島敏隆, 中田佳世, 小山史穂子, 工藤榛香, 宮代勲. がん診療拠点病院制度が5年生存率に与えた影響～大阪府がん登録を用いた解析. 第83回日本公衆衛生学会総会. 2024, 札幌市.
- 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. 各都道府県におけるAYA世代のがん患者数（悪性のみ、上皮内がんを除く）および悪性固形腫瘍（遠隔転移の有無別）の患者数（15-39歳、2016-2020年の5年間合計）

都道府県番号	都道府県名	全悪性固形腫瘍（悪性のみ、白血病・リンパ腫・上皮内がん・性別不明・死亡情報のみを除く）						合計	全がん（悪性のみ、上皮内がんを除く）
		遠隔転移あり		遠隔転移なし		進展度不明			
		N	全がんに占める割合	N	全がんに占める割合	N	全がんに占める割合		
1	北海道	335	7.6%	3,168	72.2%	312	7.1%	3,815	4,386
2	青森県	86	8.3%	746	71.9%	61	5.9%	893	1,037
3	岩手県	81	8.6%	640	68.3%	98	10.5%	819	937
4	宮城県	165	8.0%	1,548	75.5%	90	4.4%	1,803	2,050
5	秋田県	63	8.2%	540	70.7%	51	6.7%	654	764
6	山形県	54	6.7%	592	73.4%	42	5.2%	688	806
7	福島県	137	8.9%	1,111	72.6%	79	5.2%	1,327	1,531
8	茨城県	191	8.5%	1,599	70.8%	153	6.8%	1,943	2,257
9	栃木県	143	8.7%	1,195	72.6%	100	6.1%	1,438	1,647
10	群馬県	127	8.9%	1,025	72.0%	85	6.0%	1,237	1,423
11	埼玉県	479	8.2%	4,134	70.8%	441	7.6%	5,054	5,839
12	千葉県	426	8.3%	3,583	69.7%	400	7.8%	4,409	5,143
13	東京都	963	6.9%	10,101	72.2%	1,088	7.8%	12,152	13,991
14	神奈川県	574	7.7%	5,198	70.2%	585	7.9%	6,357	7,408
15	新潟県	148	8.7%	1,241	72.7%	93	5.4%	1,482	1,707
16	富山県	68	8.6%	570	72.2%	47	5.9%	685	790
17	石川県	66	7.2%	675	73.8%	51	5.6%	792	915
18	福井県	36	5.9%	444	72.4%	26	4.2%	506	613
19	山梨県	37	6.1%	450	74.5%	40	6.6%	527	604
20	長野県	109	7.5%	1,058	72.6%	70	4.8%	1,237	1,458
21	岐阜県	133	8.6%	1,085	70.3%	84	5.4%	1,302	1,543
22	静岡県	252	8.9%	1,979	69.6%	223	7.8%	2,454	2,844
23	愛知県	476	8.0%	4,206	70.9%	391	6.6%	5,073	5,931
24	三重県	107	8.2%	904	69.5%	91	7.0%	1,102	1,300
25	滋賀県	94	7.9%	806	67.9%	113	9.5%	1,013	1,187
26	京都府	166	8.1%	1,425	69.8%	157	7.7%	1,748	2,042
27	大阪府	543	7.4%	5,471	74.2%	389	5.3%	6,403	7,369
28	兵庫県	346	8.2%	3,043	71.8%	282	6.7%	3,671	4,238
29	奈良県	75	7.6%	727	73.5%	55	5.6%	857	989
30	和歌山県	65	9.4%	489	71.0%	34	4.9%	588	689
31	鳥取県	35	8.0%	322	74.0%	21	4.8%	378	435
32	島根県	43	8.4%	377	73.8%	27	5.3%	447	511
33	岡山県	113	7.4%	1,092	72.0%	93	6.1%	1,298	1,517
34	広島県	178	7.9%	1,631	72.6%	104	4.6%	1,913	2,246
35	山口県	85	9.0%	676	71.5%	65	6.9%	826	945
36	徳島県	48	8.6%	402	72.0%	39	7.0%	489	558
37	香川県	53	6.6%	577	71.6%	67	8.3%	697	806
38	愛媛県	86	8.4%	724	70.4%	68	6.6%	878	1,029
39	高知県	45	8.4%	392	73.0%	32	6.0%	469	537
40	福岡県	341	7.8%	3,197	72.9%	264	6.0%	3,802	4,387
41	佐賀県	49	8.5%	427	73.7%	30	5.2%	506	579
42	長崎県	67	6.2%	809	75.1%	84	7.8%	960	1,077
43	熊本県	103	6.8%	1,088	72.0%	108	7.1%	1,299	1,511
44	大分県	53	5.7%	691	74.3%	48	5.2%	792	930
45	宮崎県	78	8.5%	604	65.9%	129	14.1%	811	916
46	鹿児島県	108	8.2%	905	69.1%	119	9.1%	1,132	1,310
47	沖縄県	101	8.1%	898	71.9%	69	5.5%	1,068	1,249
	全国	8,131	7.8%	74,565	71.7%	7,098	6.8%	89,794	103,981

※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・加工した資料等である。

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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
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

研究分担者 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診療主任

研究要旨：介護保険と小児慢性特定疾病医療費助成制度の狭間にある AYA 世代がん患者の終末期在宅療養を支援する制度は、現在少数の地方自治体レベルでのみ実施されている。本研究は将来的な全国一律の終末期在宅療養支援事業の構築に向けた政策提言のために、各自治体における制度の整備と利用の状況を詳らかにすることを目的とし、全国 47 都道府県、1,741 市区町村（特別区 23、政令市 20、中核市 62、政令市・中核市以外の市町村 1,636）を対象とした Web アンケート調査を実施した。都道府県や政令市など AYA 世代人口の多い自治体を中心に支援事業の整備や利用が進んでいることが明らかになった一方、都市部と地方での地域差がみられた。支援事業の予算規模や対象とする経費など内容面のばらつきは大きかった。利用者の多くは短期間の利用に留まっており、制度の活用に関しても現場での認知度向上やより柔軟な運用が望まれる。全国一律での制度均てん化を目指してさらなる解析を行い、将来的な政策提言につなげていく。

研究協力者

A. 研究目的

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 割程度が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。

B. 研究方法

令和5年度に大阪府で実施した validation 調査を元にアンケート内容を修正し、令和6年12月～令和7年1月にかけて、全国47都道府県、1,741市区町村（23特別区、20政令市、62中核市、1,636その他の市町村）を対象に、小児・AYA世代がん患者への在宅療養支援事業の実施状況、利用状況についての実態調査を Web アンケートにて実施した。

C. 研究結果

有効回答数は41都道府県、519市区町村（14政令市、39中核市、466その他の市町村）。令和5年度に小児・AYA世代がん患者を対象とした在宅療養生活支援事業を実施している自治体は16/41都道府県（39.0%）、111/519市区町村（21.4%）、市区町村の内訳は6/14政令市（42.9%）、13/39中核市（33.3%）、92/466その他の市町村（19.7%）。令和6年度以降に向けて準備・検討を進めている自治体は6/41都道府県（14.6%）、47/519市区町村（9.1%）であった。

令和5年度に支援事業を実施中の自治体の状況として、AYA世代人口1万人あたりの予算中央値（単位：万円/万人）は都道府県4.52（0.17-22.7）、政令市4.31（2.48-68.75）、中核市9.00（5.54-27.34）、政令市・中核市以外の市町村32.07（1.96-1251.21）と都道府県・政令市とその他の自治体とで2～10倍近い差があった。

対象者の年齢は上限が16/16都道府県（100.0%）、110/111都道府県（99.1%）で40歳未満とほぼ統一されていたが、下限については都道府県では6/16（31.2%）が満18

歳以上、1/16（6.2%）が満20歳以上、市区町村では22/111（19.8%）が満18歳以上、4/111（3.6%）が満20歳以上と設定があり、6/16都道府県（37.5%）、74/111市区町村（66.7%）が下限なしと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。これらの傾向は前年度に実施した大阪府における validation 調査結果と同じであった。またその他の経費としてケアマネジメントに係る費用（心身の状況などに応じたサービス計画の作成、サービス事業者・市町村との連絡調整などの業務に対する報酬）や移送費（通院等乗降介助及び通院等のためのタクシー利用など）、住宅改修費用、事業対象者であることを医師などの第三者が証明する意見書の作成に係る手数料など、を対象としている自治体は全国の約1割程度に留まっていた。

対象となる事業所の指定は行っていない自治体が多かった（11/16 都道府県、83/111 市区町村）。助成の割合は多くが9割であったが、助成上限額は60,000円を中心として5万円未満から10万円以上までばらつきが多かった。

支払い形式は約7～8割が償還払い（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、利用者の一時的な経済的負担の少ない委任払い（助成金分を差し引いた額を利用者が事業者を支払う）を採用している自治体は約3割程度に留まった。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5年度に支援事業を利用されたAYA世代人口1万人あたりの人数中央値は都道府県0.29人/年（0.03-0.41）、政令市0.22人/年（0.13-0.46）、中核市0.07人/年（0.00-0.54）、政令市・中核市以外の市町村0.00人/年（0.00-16.21）となっていた。利用された方の年齢は合算で24歳未満4名、25～29歳11名、30～34歳13名、35～39歳17名であった。利用された方がん種は乳がん11名、卵巣がん・大腸がん・子宮がん各5名、胃がん・肺がん各4名など。平均利用期間は1か月13件、2か月10件、3か月10件、4か月以上13件であった。月平均助成額は1万円未満9件、1～2万円18件、2～5万円17件、5～10万円5件、10万円以上2件であった。

在宅介護サービスとしては訪問入浴15件、身体介護9件、通院など乗降介助5件、生活援助3件など、福祉用具貸与・購入費用としては特殊寝台39件、車いす29件、床ずれ防止用具24件、手すり17件、入浴補助用具12件、歩行器10件、体位変換機7

件、歩行補助杖7件、腰掛便座5件などがあった。ケアマネジメントに係る費用6件、医師など第三者からの意見書作成の手数料4件、移送費2件なども少数ながら利用実績があった。

D. 考察

数年前の畑中らの以前の実態調査の時期と比較して、都道府県や政令市などAYA世代人口の多い自治体を中心に支援事業の整備が進んでいるが、AYA世代人口の多寡によって整備状況に差異が生じている。またAYA世代人口あたりの予算規模や実際の利用人数は都道府県・政令市とその他の自治体とで地域格差があった。対象とする経費については、訪問・通所リハビリや福祉用具の搬入・搬出にかかる経費、おむつ・生理用品など消耗品、ケアマネジメントにかかる費用、移送費、住宅改修費用、主治医意見書等の作成にかかる手数料などは一部の自治体が対象としている状況で、助成金の上限額もばらつきが大きく、自治体によって受けられるサービスに差異が生じている。助成金の支払い形式については利用者の一時的な金銭的負担の大きい償還払いが大半を占めており、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。

支援事業の利用状況については、都道府県や政令市で利用が進む一方、その他の自治体ではまだ利用が限定的であることがわかった。利用された方の年齢層は幅広く、がん種も罹患数の多い乳がんや子宮がん、性腺腫瘍、消化器癌を中心に多岐にわたっていた。回答のあったうち、7割近くは3か月以内の利用に留まっており、この世代の根治困難な状況となった患者の非常に限られ

た予後が推察され、より早い時期から制度利用を促していく医療現場での工夫が必要と考えられた。サービス利用内容としては訪問入浴や身体介護、特殊寝台や車いすなど福祉用具貸与・購入が多く利用されており、若い世代であっても ADL が低下してしまい、在宅療養にあたって介護福祉支援が必要な患者が一定数存在することを示している。

E. 結論

自治体毎に助成事業の整備や内容、利用状況に地域差が生じており、全国一律での制度均てん化が望まれる。制度の実装だけで

なく、いかに利用者や現場の医療者・支援者に周知を徹底していくかも合わせて検討していく必要がある。令和 7 年度はより詳しい結果の解析を進め、最終的な政策提言につなげる予定である。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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

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： 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ある。本研究では治療期・終末期のAYA世代のがん患者を対象とした在宅サービスに関するニーズを調査と実態するために前向き観察研究を行う。現在、患者登録を進めている。

研究協力者

国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 里見 絵理子

国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 石木 寛人

国立がん研究センター中央病院・企画戦略局 鈴木 達也

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 年厚労省全国がん登録)。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. 研究結果

現在、患者登録中である。

D. 考察

研究成果が得られた後に記載予定

E. 結論

研究成果が得られた後に記載予定

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

・里見絵理子. 第IV章特定集団への緩和ケア「AYA世代のがん」. 専門家をめざす人のための緩和医療学 改訂第3版. P318-322. 南江堂. 2024年6月5日発行

2. 学会発表

・Mai Hoshino, Yuki Kojima, Mami Ooki,

Takatoshi Hirayama, Ryoko Udagawa, Naoko Inamura, Eriko Satomi, Shuhei Osaki, Akira Kawai, Kan Yonemori, Shintaro Iwata, Tatsuya Suzuki, Yuki Nogami, Yoshitaka Narita, Hiroto Ishiki. Impairment in activities of daily living in Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. the 56th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP 2024), October 17-20, 2024.

・Takako Ikegami, Hiroto Ishiki, Mana Ota, Naho Matsubara, Ayaka Ishikawa, Rumi Nishimura, Naruaki Kawasaki, Sayaka Arakawa, Yuki Kojima, Takatoshi Hirayama, Ryoko Udagawa, Naoko Inamura, Takuma Koinuma, Takashi Kawaguchi, Yusuke Hori, Eriko Satomi. The differences in distress and problems of the AYA cancer patients between age groups : retrospective study. 6Th Adolescent and Young Adult Cancer congress. Poster

・Naho Matsubara, Hiroto Ishiki, Mana Ota, Takako Ikegami, Ayaka Ishikawa, Rumi Nishimura, Naruaki Kawasaki, Sayaka Arakawa, Yuki Kojima, Takatoshi Hirayama, Ryoko Udagawa, Naoko Inamura, Takuma Koinuma, Takashi Kawaguchi, Eriko Satomi. Factors Associated with “Distress Thermometer” and the Screening Questionnaire for Adolescent and Young Adult Patients. 6Th Adolescent and Young Adult Cancer congress. Poster

・松原 奈穂、石木 寛人、池上 貴子、石川

彩夏、川崎 成章、荒川 さやか、小島 勇貴、
平山 貴敏、宇田川 涼子、稲村 直子、里見
絵理子 AYA 世代スクリーニングシートで
判明したつらさの寒暖計スコアと生活での
問題点の関連性 第 29 回日本緩和医療学
会学術大会・第 37 回日本サイコオンコロジ
ー学会総会合同学術大会、2024 年 6 月 14
日・15 日（神戸） 口演

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

進行・再発がん患者（AYA世代含む）の家族介護者に対する
CSNAT（Carer Support Needs Assessment Tool）日本語版の信頼性と妥当性の検討

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：

本研究は、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において、進行・再発AYA世代がん患者・家族の生活支援の必要性を評価する指標として位置づけられる。

介護者のケアサポートニーズを測る尺度には、Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)がある。CSNATは、特に緩和ケアに携わる家族介護者の支援の必要性を直接的かつ包括的に評価するために英国で開発され (Ewing et al., 2013b)、家族介護者と看護師の両方の観点から臨床ケアにおける使用に適していると認められている (Ewing et al., 2013a, 2013b)。本研究の目的は、CSNATを翻訳し、進行・再発がん患者（AYA世代含む）の介護者を対象にその妥当性と信頼性を評価することである。

進行・再発がん患者（AYA世代含む）に対するCSNAT日本語版が開発されることで、家族介護者と医療者が介護負担に関するニーズについてコミュニケーションを図る機会を得ることができ、優先順位項目を探ることが可能となる。また、AYA世代のがんにて約2000人が亡くなっていることを考慮すると医療者と介護者における十分な支援の方略が確立されているとは言い難いが、CSNATを用いることで個人を中心として介入を検討することが可能となる。

A. 研究目的

進行・再発がん患者（AYA世代含む）の家族介護者に対するCSNAT日本語版を開発し、信頼性・妥当性を検証すること。

B. 研究方法

(1) ISPORの基準に従ったCSNAT16項目の
翻訳

(2) 内容妥当性評価：進行・再発がん患者
(AYA世代含む)の家族介護者15名とそれ
に関わる医療従事者（看護師、医療ソーシ
ャルワーカーなど）15名を対象に面接調査
を実施

①家族介護者：個別面接（対面もしくはWeb）

- 基本情報（患者様：年齢，診断名 家

族介護者：年齢，就労の有無)

- 患者状況と介護状況
- CSNAT を利用することを想定し，項目の中でデリケートなもの，難しいもの，家族介護者の方を動揺させるような項目。

②医療従事者：フォーカスグループインタビュー（5名程度×3G）

- 基本情報（職種，年齢，臨床経験年数，進行・再発 AYA 世代がん患者のケア件数）
- 進行・再発がん患者（AYA 世代含む）の家族介護者の支援内容
- 家族介護者と話し合う中で，CSNAT を使用することと想定した場合，文言の関連性，明瞭さ，言葉の敏感さ（動揺させるか，または不快にさせるかなど）

(3)構成概念妥当性評価：進行・再発がん患者の家族介護者 200 名（うち 50 名は AYA 世代）を対象に Web 質問紙調査を実施

内容妥当性評価の結果をもとに日本語版 CSNAT を見直し修正版を作成する。家族介護者へ CSNAT 修正版，自己評価尺度（以下①～③）および，基礎情報を含む Web 質問票を依頼書とともに医師に渡していただく。

①BIC-11 (Burden index of Caregiver; 多次元介護負担感尺度 11 項目)

BIC-11 は、自宅で要介護の方を介護する、介護者の負担感を測定する尺度である。11 項目と簡便でありながら、5つの領域（ドメイン）を測定できる、多次元性を持つことが特徴である。BIC-11 は、わが国独自の介護負担感尺度の開発を目的として作成され

た。BIC-11 は、「時間的負担感」「心理的負担感」「実存的負担感」「身体的負担感」「サービス関連負担感」の 5 つの領域（ドメイン）と、全体的負担感の 1 項目で構成されている。5 つのドメインに全体的負担感を足した合計得点、および各々のドメインの得点で使用する事ができる。全体負担感 1 項目だけを用いることも可能である。

②J-ZBI/J-ZBI_8 (Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview; Zarit 介護負担尺度日本語版/短縮版 8 項目)

ZBI は介護負担という概念を初めて定義した Zarit により開発された尺度で、介護負担の程度を客観的に把握し、軽減策を講じるのに役立つ。J-ZBI は ZBI の日本語版で、原著の ZBI と同じく 22 項目で構成されている。J-ZBI_8 は因子分析の結果に基づき荒井由美子先生が選択した 8 項目からなる短縮版で、Personal Strain(5 項目)と Role Strain(3 項目)の 2 つの因子で構成されている

③ASCOT 日本語版 (the Adult Social Care Outcome Toolkit; 社会的ケア関連 QOL 尺度 7 項目)

ASCOT は、日常生活や社会生活のケア・支援を利用する人やその介護者の QOL(生活の質)を測定するツールである。ASCOT では、ケア・支援を利用する人やその介護者の生活の質を、7つの領域から捉える。各領域に 1 つの質問が設けられ、ケア・支援を利用する人や介護者は、各領域での自分の状態を自分がどう感じているか、4 段階評価で回答。その回答結果から、「生活の質(QOL)」

の数値を算出する。

2) 分析方法

(1) 原文の英語を日本語に訳し、その日本語訳を第三者が英語に戻し（バックトランスレーション）、その後、もともとの英文と、バックトランスレーションされた英文を研究者間で比較し、日本語訳の正しさを詳細に検証する。

(2) CSNAT の各項目に関する家族介護者と看護師からのコメントは、CSNAT の各項目に従って要約し、関連性、明瞭性、理解度、感受性に基づいて分析する。

(3) 構成概念妥当性を評価するために、支援ニーズに関連すると予想される外的構成概念（介護負担感、QOL）と CSNAT 項目を相関する。統計解析はすべて SPSS ver. 28 を用いて、探索的因子分析、項目分析、

Cronbach' s α 係数の算出、CSNAT 日本語版との相関分析を実施する。

（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（2024F02）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医療従事者および家族介護者を研究対象者とした。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

① 「若年成人がん患者の在宅療養支援における現状と課題」川崎 優子, 西岡 英菜, 第 39 回日本がん看護学会学術集会 2025 年 2 月.

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

小児・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

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

研究分担者 森 雅紀 聖隷三方原病院 緩和支援診療科 部長

研究要旨：

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。AYA世代（20-39歳）264人、壮年世代（40-64歳）5790人を2024年度の二次解析の対象とした。「重い病状で、治らないと考えていた」場合に、予後認識ありと分類した。患者・家族の予後認識の有無や終末期についての話し合い（end-of-life discussion: EOLd）の有無の頻度を調べると共に、望ましい死（Good Death Inventory: GDI）との関連や各種終末期ケアアウトカムとの関連についても探索したところ、以下の結果が得られた。第一に、AYA世代では壮年世代に比べて、予後認識のある患者・家族が少ないが、療養場所に関するEOLdを医師と行っていた患者は多かった。第二に、予後認識のある患者では望ましい死の点数が総じて高く、患者・家族・医師間の話し合いが多かった。第三に、AYA世代の患者・家族における予後認識やEOLdは、専門的緩和ケアの利用、療養場所、蘇生の有無など様々な終末期のアウトカムと関連していた。

以上より、AYA世代の患者が先々をイメージして、生活の質を保ち、目標に一致したケアを受けるためには、可能なら無理のない範囲で患者が予後認識を持てるように支援し、終末期について繊細に話し合いを行うことが重要と考えられる。今後は、予後認識がない患者や予後についての対話が困難な患者においても、終末期についての話し合いを行うことがどのような終末期ケアアウトカムと関連するのかを探索する必要がある。

研究協力者

中澤 葉字子（国立がん研究センターがん対策研究所 がん政策評価研究部）、宮下光令・伊藤里美（東北大学）、森田達也（聖隷三方原病院）

A. 研究目的

2023年度：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。

2024年度：AYA世代における予後認識とEOLdに関して、以下を探索すること。

- 1) AYA世代の患者・家族における予後認識（prognostic awareness: PA）とEOLdは、壮年世代と異なるか
- 2) AYA世代の患者における予後認識の有無は、「望ましい死」やEOLdと関連するか
- 3) AYA世代の患者・家族における予後認識やEOLdは、終末期のアウトカムと関連するか

B. 研究方法

本研究は既存データの二次解析であり、本研究の研究者と相談の上、二次解析に関する

る倫理審査は受けないこととした。

●2023 年度：

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）。

●2024 年度：

調査の協力同意に基づき、AYA 世代（20-39 歳）264 人、壮年世代（40-64 歳）5790 人を二次解析追加の対象とした。「重い病状で、治らないと考えていた」場合 PA ありと分類した。患者・家族の PA の有無や EOLd の有無の頻度を調べると共に、望ましい死 (Good Death Inventory: GDI) との関連や各種終末期ケアアウトカムとの関連についても探索した。

C. 研究結果

●2023 年度：

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 PA 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 PA 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 PA に関しても、AYA 世代では壮年世代と比べて正確な PA 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。

●2024 年度：

① 予後認識 (prognostic awareness: PA) や EOLd について

- PA のある患者・家族の割合は AYA 世代では壮年世代より低く、約 5-6 割だった（患者：53% vs 62%； $p < 0.001$ 、家族：60% vs 74%； $p < 0.001$ ）。
- 患者-医師間の場所に関する EOLd は AYA 世代で壮年世代よりやや多く、8 割近くだった（78% vs 69%； $p = 0.01$ ）。

- その他の EOLd (患者医師間での心肺蘇生の話し合い、患者家族間、家族医師間) は群間差がなく、半数以上で EOLd があった。
- 事前指示書の作成は世代を問わず 1 割を少し上回る程度で、ほぼ使われていなかった。

以降 AYA 世代のみを対象に解析を追加。

②PA と「望ましい死」(GDI) の関係

- PA ありの群では PA なしの群に比べて、GDI 短縮版 18 項目の合計点が有意に高かった (68 vs 59; $p < 0.001$)。
- PA ありでは以下が有意に高かった
 - * ご家族やご友人と十分に時間を過ごせた (5.2 vs 4.3; $p < 0.001$)
 - * 自然に近い形で過ごせた (4.4 vs 3.6; $p < 0.001$)
 - * 大切な人に伝えたいことを伝えられた (3.7 vs 2.8; $p < 0.001$)
 - * 先々に起こることを詳しく知っていた (5.0 vs 3.2; $p < 0.001$)

以上より、PA のある患者では Unfinished business (UB: 心残り) 関連のアウトカムがよいことが示唆された。

③PA と EOLd の関係

- PA がある患者ほど、患者医師間の場所に関する EOLd (85% vs 67%; $p < 0.001$) や患者家族間の EOLd (66% vs 36%; $p < 0.001$) が多かった。

以上より、PA がある患者では、患者・家族・医師間の話し合いが多い傾向があることが示唆された。

④PA や EOLd の有無と、療養場所の関係

- PA がある患者 (62% vs 39%; $p < 0.001$) や家族 (57% vs 40%; $p < 0.001$) ほど、希望の療養場所と実際の療養場所の一致が高かった。
- 患者医師間で場所に関する EOLd があるほど (73% vs 25%; $p < 0.001$)、希望と実際の療養場所の一致が高かった。
- PA のある患者・家族ほど、また患者

医師間の EOLd があるほど、最後の療養場所として自宅や緩和ケア病棟を望み、実現するケースが多かった。

以上より、PA や場所に特化した EOLd は場所アウトカム向上に関連する可能性が示唆された。

⑤PA や EOLd の有無とその他の終末期ケアアウトカム (死亡前 1 か月の救急搬送、専門緩和ケアの利用、死亡前 2 週間以内の抗がん剤投与)

- PA のある患者ほど (79% vs 58%; $p < 0.001$)、また患者医師間で場所に関する EOLd があるほど (78% vs 59%; $p < 0.001$)、有意に専門緩和ケアの利用が多かった。
- その他のアウトカムは有意な差はなかった。

専門的緩和ケアの介入が PA や EOLd に寄与している可能性があるため、本結果の解釈には注意を要する。これらの終末期ケアアウトカムは時系列的に下流に属するもので、PA の有無や EOLd の有無だけでなく地域のサービスの状況や患者の病状など様々な影響を受けうるため、PA や EOLd の有無とはあまり関連がなかった可能性もある。また、これらは米国の Aggressive EOL care の質改善指標に含まれるが、医療制度の異なる日本でどこまで適応できるのかはわからず (必要な時に救急搬送が叶ってよかった等)、今後日本における望ましい質改善指標の探索は必要である。

⑥PA や EOLd の有無と蘇生の関係

- PA のある患者ほど (61% vs 39%; $p < 0.001$)、また各種 EOLd や事前指示書があるほど、蘇生の希望がなかった。同様に、PA のある患者ほど (59% vs 38%; $p < 0.001$)、また各種 EOLd や事前指示書があるほど、希望と実際の一致率も高かった。
- PA のある患者ほど、実際に蘇生を受けた患者の割合は低かった (4.6% vs 14%; $p < 0.001$)。

以上より、PA や EOLd の有無は、蘇生アウトカムには相当関連することが示唆

された。PA があつたり話を発生させたりすること自体が、蘇生をする・しないを問わず患者の希望に沿った目標に一致したケアに繋がrierるのかもしれない。

D. 考察

本研究の解析の結果以下が明らかになった。

- 1) AYA 世代の患者・家族において、PA のある割合は壮年世代より少ないが、場所に関する EOLd は壮年世代より多かった。
- 2) AYA 世代の患者において、PA のある群は PA のない群に比べて「望ましい死」(GDI) の総点が有意に高く、特に心残り関連の項目で有意に高かった。また、PA がある群では、患者・家族・医師間の話し合いが多かった。
- 3) AYA 世代の患者・家族における PA や EOLd は、専門的緩和ケアの利用、療養場所、蘇生の有無など様々な終末期のアウトカムと関連していた。

AYA 世代の患者では PA は低めであり、PA や EOLd の有無（特に場所について）は両方ともよいアウトカムに関連していた。したがって、AYA 世代の患者が心残りが少なく「望ましい死」を達成し、目標に沿ったケアを受けるためには、無理のない範囲で患者が PA を持てるようにしたり、EOLd を繊細に持ったりすることが大事かもしれない（もちろん若くして終末期に直面せざるを得ないつらさには十分な配慮が必要である）。一方、PA がない患者や予後についての対話が困難な患者においても、EOLd を行うことがどのような終末期ケアアウトカムと関連するのかを探索する必要がある。

本研究は横断調査であり、関連はわかっても因果関係はわからない。また、遺族調査であり Recall bias もある。今後学術的には、AYA 世代の患者を対象とした前向き研究や、PA の有無がわからずまだ EOLd もない患者を対象に、予後認識を促進したり EOLd を進めたりする介入が本当に効果的なのかを検証する研究が必要である。

E. 結論

遺族調査の結果より、AYA 世代の患者における PA や EOLd に関する様々な知見が得られた。第一に、AYA 世代では壮年世代に比べて、PA のある患者・家族が少ないが、療養場所に関する EOLd を医師と行っていた患者は多かった。第二に、PA のある患者では望ましい死の点数が総じて高く、患者・家族・医師間の話し合いが多かった。第三に、AYA 世代の患者・家族における PA や EOLd は、専門的緩和ケアの利用、療養場所、蘇生の有無など様々な終末期のアウトカムと関連していた。以上より、AYA 世代の患者においては、無理のない範囲で患者が PA を持てるようにしたり、終末期について繊細に話し合いを行うことが重要と考えられる。今後は、PA がない患者や予後についての対話が困難な患者においても、EOLd を行うことがどのような終末期ケアアウトカムと関連するのかを探索する必要がある。

F. 健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表

ホスピス緩和ケア白書 2025 AYA 世代の緩和ケア（分担執筆者） 編集：安保博文、木澤義之、高宮有介、恒藤暁、宮下光令 企画担当：小澤美和、清水千佳子 「6. AYA 世代の緩和ケアの展望」2025年4月7日 青海社 ISBN 978-4-910548-14-2.

2. 学会発表 なし

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

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

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）
（分担）研究報告書

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

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未だ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資料とすることを目的に、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を対象とした実態調査を実施した。

がん相談支援センターでは、AYA世代がん患者・家族に対し、多岐にわたる相談支援を実施している一方で、相談支援全体においてAYA世代が占める割合は限定されていることから、告知・治療の受け止めや、家族との方針のすり合わせ、旅立ちへ向かう過程での意向調整、精神的負担への支援や適切なタイミングでの介入の難しさなど、AYA世代特有の支援困難感が存在した。加えて、治療費負担や在宅療養における家族の介護負担等は、治療場所の選択や必要な介護内容等に一定以上の影響があると感じており、今後は高齢者の介護保険と同様、在宅におけるケアマネジメントを含む介護・家族支援に関する要望が確認された。

令和7年度は量的調査の詳細分析後に質的調査を実施し、今後の相談支援や制度設計のあり方について検討を重ねていく予定である。

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実施した。

B. 研究方法

1. 調査対象

がん診療連携拠点病院 461 施設、小児がん拠点病院 15 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/以下、相談員) を対象とした。

2. 実施期間・実施方法

令和 7 年 3 月 1 日～3 月 31 日に、アンケート作成ツール Google form を用いた自記式質問紙調査を実施した。

3. 調査項目

1) 基本属性

- 2) 自施設における AYA 世代がん患者・家族への支援体制
- 3) がん相談支援センターにおける AYA 世代がん患者・家族への相談支援内容
- 4) 治癒困難な AYA 世代がん患者・家族からの在宅療養に関する相談に対応した際に感じた困難感や障壁
- 5) 治癒困難な AYA 世代がん患者・家族が在宅療養において抱える経済的な負担の主な要因 (6 段階評価)
- 6) 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 (6 段階評価)
- 7) 治癒困難な AYA 世代がん患者や家族からの相談対応の課題
- 8) 治癒困難な 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
- 9) インタビュー調査協力への意向 (任意)

C. 研究結果

回収した調査結果は、現在解析を進めている。ここでは令和 7 年 3 月末時点での中間解析を記す。

1. 回答者数

47 都道府県 317 施設、331 名の相談員から回答を得た。尚、解析は回答要件を満たした 328 名を対象に実施中である。

2. 回答者の概要

回答者の属性は以下のとおり。

- 1) 年代・所属施設所在地区 (表 1)
- 2) 回答者の経験年数・所有資格等 (表 2)

表 1

年代	回答数	割合
20代	9	2.7%
30代	55	16.8%
40代	136	41.5%
50代	96	29.3%
60代以上	32	9.8%
地域		
北海道・東北	42	12.8%
関東	83	25.3%
中部	66	20.1%
近畿	49	14.9%
中国・四国	35	10.7%
九州・沖縄	52	15.9%
回答なし	1	0.3%

3. 自施設における AYA 世代がん患者・家族への支援体制

「がん相談支援センターで AYA 世代がん患者・家族の相談支援を担当している」の回答者は 311 名 (95.1%) であった。尚、上記を選択しなかった 17 名 (5.2%) の回答者のうち、「がん相談支援センター以外で AYA 世代がん患者・家族の支援部門が設置されている」と回答した者は 14 名 (4.3%)、「特に決まっていない」「回答なし」は 3 名 (0.3%) であった。

また、がん相談支援センターにおける AYA 世代がん患者・家族の相談割合は高い順に ①10%が 229 名 (73.6%)、②20%が 45 名 (14.5%)、③全くない、が 33 名 (10.6%) であった。

表 2

相談支援センター担当歴	回答数	割合
5年未満	142	43.3%
5-10年未満	104	31.7%
10-15年未満	46	14.0%
15-20年未満	28	8.5%
20年以上	3	1.0%
回答なし	5	1.5%
基礎資格		
社会福祉士		
もしくは精神保健福祉士	156	47.5%
看護師	168	51.2%
その他(社会福祉主事ほか)	4	1.2%
施設種別		
都道府県がん診療連携拠点病院	69	21.0%
地域がん診療連携拠点病院	247	75.3%
小児がん拠点病院	10	3.0%
回答なし	2	0.6%

4. 相談支援内容

AYA 世代がん患者・家族からの相談内容は設問の 23 項目全てにおいて実績が確認された。尚、上位 3 項目は①「仕事のこと」257 名 (78.3%)、②「経済的なこと」241 名 (73.4%)、③「診断・治療のこと」214 名 (65.3%) であった。また、家族や子どもについての相談に関する上位 3 項目は、①「経

済的なこと」188名(57.3%)、②「仕事のこと」134名(40.9%)、③「今後の療養場所について」121名(36.9%)、であった。

5. 治癒困難な AYA 世代がん患者・家族からの在宅療養に関する相談に対応した際に感じた困難感や障壁について

相談対応時の困難感や障壁に関する回答の上位3項目は、①「患者・家族の心理・情緒面の複雑さ」249名(75.9%)、②「社会資源の不足」213名(64.9%)、③「相談内容が多岐にわたり、専門的な知識が必要な場合がある」148名(45.1%)であった。尚、AYA 世代がん患者の経済的な負担の主な要因としては、①「治療費用」280名(85.4%)、②「収入の減少」252名(76.8%)、③「介護保険を利用できない事」206名(62.8%)であった。

6. 在宅療養において抱える経済的負担の主な要因と影響

下記項目に対し6段階で回答を求め、それぞれの回答を点数化し平均値を算出した。

項目	平均値
家族全体の生活に影響を与える	4.78
心理的な負担を増加させる	4.61
必要な介護内容に影響を与える	4.24
在宅療養という選択に制限を与える	4.04

7. 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

下記項目に対し6段階で回答を求め、それぞれの回答を点数化し平均値を算出した。

項目	平均値
仕事に影響を与える	4.91
精神的負担を増加させる	4.90
家庭生活に影響を与える	4.89
社会活動に影響を与える	4.79

8. 治癒困難な AYA 世代がん患者や家族に対する在宅療養支援の課題と行政等の関係機関に期待すること

のべ357件の自由記載を得た。行政等の関係機関に期待する事柄としては、①介護保険制度の代替制度の検討(例:障害福祉サービスなど)、②介護保険対象の患者と同様のケアマネジメント人材の必要性、③経済的支援や子育て・家族支援の拡充に関する記載が多数確認された。

また制度面以外の課題として、告知・治療の受け止めや、家族との方針のすり合わせ、旅立ちへ向かう過程での意向調整など、精神的負担への支援や適切なタイミングでの介入が難しいという声が多く寄せられた。医療者の経験不足や制度知識の不足も課題であり、相談員や多職種間の連携強化、教育体制の整備への指摘・要望が確認された。

9. インタビュー協力への意向確認

328名のうち25名より了承を得た。

D. 考察

がん相談支援センターでは、AYA 世代がん

患者・家族に対し、多岐にわたる相談支援を実施している一方で、相談支援業務全体において AYA 世代が占める割合は 10%程度と限定されており、経験値の少なさから相談支援スキルの向上や多職種連携の強化等、相談員自身への支援に関する要望が確認された。

また、治療費負担や在宅療養における家族の介護負担等は、治療場所の選択や必要な介護内容等に一定以上の影響があると感じており、今後は高齢者の介護保険と同様、在宅におけるケアマネジメントを含む介護・家族支援の制度拡充に関する要望が多数確認された。

E. 結論

今後は、がん相談支援センターの相談員の相談経験を軸としながら、現状と課題を把握した。量的調査のみでは、既存の支援資源（若年がん患者在宅支援事業や障害福祉サービス、身体障害者手帳ほか）が利用困難

な理由等の背景の把握は困難であった。令和 7 年度は量的調査の分析を進めるとともに、量的調査を補完すべくインタビューによる質的調査を実施し、今後の相談支援や制度設計のあり方について検討を重ねていく予定である。

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

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）
（分担）研究報告書

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

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支援団体を対象に、治癒困難なAYA世代の在宅療養に関する相談支援の実態について調査した。アンケートは、一般社団法人全国がん患者団体連合会（加盟団体数50）メーリングリスト、並びに、一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会／広報・社会連携委員会を通じて拡散、全国11団体から回答を得た。11団体のうち7団体（63.6%）が受治癒困難なAYA世代の在宅療養に関する相談を受けた経験があり、相談に含まれた主な内容には、「診断・治療のこと、経済的なこと、仕事のこと、今後の自分の将来のこと、後遺症・合併症のこと、今後の療養場所について」が挙げられた。また、受けた相談について、「患者・家族の心理・情緒面の複雑さ、ピアサポートで対応できることの限界があること、社会的資源の不足」を困難や障壁として感じていることがわかった。治療費負担が、療養場所の選択や生活の質などに「かなり影響がある」と感じており、「助成制度の周知や医療機関と患者支援団体との連携、在宅療養に関する助成の均てん化」が要望にあがった。次年度は、得られた調査概要を元にインタビューを行い、政策提言を行う。

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ある。しかし、再発・進行がんを抱えるAYA世代の患者・家族ニーズや相談支援の充足度など患者支援団体の活動実態は明らかでない。

そこで本研究では、医療機関外でどのような支援や相談支援への障壁を抱えているかを把握するため、患者支援団体を対象に実態調査を行った。

B. 研究方法

調査はWEBアンケート調査とし、2025年3月1日から3月30日にかけて回収した。実施に際しては、一般社団法人全国がん患者団体連合会加盟団体、並びに、一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会／広報・社会連携委員会に所属する患者支援団体を通じて回答への協力を呼び掛けた。

調査内容は、団体名や活動概要（対象疾患、対象年齢、会員数、AYA世代からの相談割合、活動内容など）を得たうえで、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について「相談経験あり」と回答した団体について、①相談内容（本人、家族）、②相談対応で感じた困難感や影響、③在宅療養において抱える経済的負担の主な要因、④生活などへの影響の度合い（6段階評価）、⑤活動する地域でのAYA世代がん患者を対象とした助成制度、⑥支援についての情報収集方法について回答を得た。また、自由回答として、⑦相談対応の課題、⑧在宅療養支援の拡充や促進等に向けて期待する支援、⑨回答結果に基づいたヒアリング協力の可否について、回答を得

た。（倫理審査：国立がん研究センター研究倫理審査委員会）

C. 研究結果

※詳細は別添1を参考に掲載する。

全国11団体から回答を得、11団体のうち7団体（63.6%）が受治癒困難なAYA世代の在宅療養に関する相談を受けた経験があると回答した。

①相談内容（本人と家族）

「AYA世代がん患者本人自身に関する相談は、どのような相談でしたか？」との質問に対して、66件の回答が得られた（複数回答）。回答数が多かった順に「診断・治療のこと（7名）、経済的なこと（6名）、仕事のこと（5名）、今後の自分の将来のこと（5名）、後遺症・合併症のこと（4名）、今後の療養場所について（4名）」となった。

また、「AYA世代がん患者の家族や子どもについての相談は、どのような相談でしたか？」との問いについては、35件の回答があり（複数回答）、回答数が多かった順に「今後の自分の将来のこと（5名）、仕事のこと（4名）、学業のこと（3名）、家族・友人など周囲の人との関係のこと（3名）」となった。

就学、就労、妊孕性や生殖機能に関すること、周囲との関係性など、本人・家族が心理・社会的生育期に遭遇する諸課題について、患者支援団体が幅広い相談を受けていることがわかる。

②相談対応で感じた困難感や影響

「治癒困難なAYA世代がん患者や家族からの在宅療養に関する相談を対応した際に感

じた困難感や障壁」については、28 件の回答があった（複数回答）。

回答数が多かった順に「患者・家族の心理・情緒面の複雑さ（5名）、ピアサポートで対応できることの限界があること（5名）、社会的資源の不足（3名）、相談内容が多岐にわたり、専門的な知識が必要な場合があること（2名）、患者・家族と対面での相談が難しいこと（2名）、相談先の不足（2名）、患者・家族とのコミュニケーション（2名）、法的整備の限界（2名）」などが挙げられた。

病状が悪化する中で、家族との関係性を基礎とした相談支援を受けることの難しさ、法制度を含めた社会資源の不足を障壁と感じていることが分かる。

③在宅療養で抱える経済的負担の主な要因

「治癒困難な AYA 世代がん患者や家族が在宅療養において抱える経済的な負担の主な要因」については、53 件の回答があった（複数回答）。

回答数が多かった順に「治療費用（8名）、薬の費用（7名）、介護保険を利用できないこと（7名）、通院や入院に伴う交通費（5名）、収入の減少（5名）、介護用品（4名）、ケアマネージャーの支援が受けられない（4名）」となった。

もともと収入が少ない世代において、直接的な治療費のみならず、生活に関する間接経費の増加や収入減少なども負担となっていることがわかる。

④生活などへの影響の度合い（6段階評価）

「治癒困難な AYA 世代がん患者や家族が

在宅療養において抱える経済的負担が治療や療養に与える影響について、どのような影響があると考えますか？ 6段階で当てはまる場所にチェックを入れてください

（0：全く影響はない～6：かなり影響がある）」との問いについては、【在宅療養を行うという選択に制限を与える】、【必要な介護内容に影響を与える】、【心理的な負担を増加させる】、【家族全体の生活の質に影響を与える】の全ての項目で、「4～6（かなり影響がある）」と回答を得た。同様に「あなたは、治癒困難な AYA 世代がん患者や家族の在宅療養における家族の介護・看護負担が家庭や仕事、社会活動にどのような影響を与えますか？」という問いに対しては、【仕事に影響を与える】、【家庭生活に影響を与える】、【精神的負担を増加させる】では「5～6（かなり影響がある）」、【社会的活動に制限を与える】では「4～6（かなり影響がある）」との回答を得た。

治癒困難な AYA 世代では、経済的な負担が、療養場所の選択や心理、仕事、家族も含めた生活にも大きな影響を及ぼしていることがわかる。

⑤AYA 世代がん患者を対象とした助成

「所属施設が所在する県や近隣の市区町村で実施されている、AYA 世代がん患者を対象とした支援資源」については、37 件の回答があった（複数回答）。回答数が多かった順に「医療用ウィッグの購入費補助助成（10名）」、「乳房補正具購入費費用助成（9名）」、「福祉用具・レンタル費用助成（6名）」、「訪問介護費用助成（5名）」、「ワクチン再接種

費用助成（3名）」のほか、「生殖機能温存治療助成、補正下着」が挙げられた。

福祉用具・レンタル費用助成や訪問介護助成は、治癒困難な AYA 世代がん患者の経済的負担を支える重要な仕組みである。

⑥助成など支援についての情報収集方法

「⑤で回答した支援資源についての情報収集方法」については、21 件の回答があった（複数回答）。回答数が多かった順に「必要に応じて、その都度、県や市区町村の HP 検索や問い合わせを実施している（9名）」、「がん患者支援冊子等、網羅的に情報が整理された資料を参考にしている（8名）」、「定期的に（年 1 回など）県や市区町村へ実施状況を確認している（3名）」となった。

患者支援団体が、制度など情報把握に努めている実情があり、行政を含めた患者支援団体との連携が望まれる。

⑦相談対応の課題

「患者支援団体の運営において治癒困難な AYA 世代がん患者や家族からの相談対応の課題」については、10 件の回答があった。

社会支援の情報源がないことや、行政・医療機関との連携や協力体制（信頼関係）の弱さが課題として指摘されている。また、いずれも条例に基づく助成事業であることから、基礎自治体単位で内容が異なることが課題として指摘された。

⑧在宅療養支援の拡充や促進等に向けた期待

「治癒困難な 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、あなたが行政や社会的な様々な機関に

期待する支援」については、助成事業の均てん化に関わる要望（7件）、助成事業の周知（医師や介護福祉従事者）への要望（2件）、介護者となる家族への支援（1件）、在宅イメージの啓発（1件）、手続きの迅速化（1件）などが挙げられた。

⑨回答結果に基づいたヒアリング協力の可否

ヒアリングへの協力について 6 団体からの承諾を得た。周知に関する内容や医療や介護福祉機関との連携などについて次年度ヒアリングを実施したい。

D. 考察

治癒困難な AYA 世代がん患者からの相談経験がある患者支援団体では、治療に関することのみならず、経済的な悩みや就学・就労に関すること、（治癒困難な状態であっても）自身の将来や家族に関することなど、多岐にわたる相談を受けている実態がわかった。しかしながら、①支援に必要な社会資源が基礎自治体ごとで異なっていること、②情報そのものが周知や連携されていないこと（特に医療者、介護福祉関係者）、③ケアマネジャーなど在宅での生活をコーディネートする人材との連携が乏しいこと、④親を含めた家族との関係性の中で相談支援を実施することの困難さ、⑤在宅療養の生活イメージの啓発など、様々な課題があることがわかった。

E. 結論

個人として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支援」については、支援する側も経験値が少な

い。別途、医療機関側で行う調査の結果を比較し、最適な相談支援体制の提言を行いたい。また、既に AYA 世代在宅療養に関する条例がある自治体で活動する団体においては「周知・連携」が課題として指摘されており、次年度のヒアリングには、より詳細について把握、政策提言に活かしたい。

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