

研究課題名: 総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究

課題番号: H27-がん対策-一般-005

研究代表者: 名古屋医療センター 臨床研究センター長 堀部 敬三

## 1. 本年度の研究成果

本研究班の目的は、わが国の思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん医療の実態調査および関連情報の収集を行い、相談支援、緩和ケア、教育支援、就労支援、妊孕性温存、診療体制、療養環境等について、学会・団体と連携して総合的に現状を分析し、この世代の特徴に配慮したがん対策のあるべき姿を具体的に政策提言し、診療・支援のツール開発やガイドラインの作成を行うことである。妊孕性温存については、生殖小班を設けて実態調査、ならびに地域完結型連携体制構築及びマニュアル作成による生殖医療の普及啓発を行う。また、骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOL の適切な評価法の開発を行い、現状把握と対策を構築する。本年度は以下の成果を得た。

### AYA 世代のがん医療の実態調査

アンケート調査の立案を行った。主に、(1) 患者・家族に対する調査、(2) 医療機関に対する調査、(3) 医師に対する調査、(4) 看護師に対する調査を計画した。

(1) 患者・家族に対する調査: 国内外 (静岡県立がんセンター、オーストラリア CNQ the Cancer Needs Questionnaire、NCI の AYA Hope) の先行調査のレビューを行い、各研究分担者の課題を踏まえ、実態とニーズ調査の質問紙の原案を作成した。主項目は、人口統計学的情報、病気・治療体験、治療・療養環境・悩み、セクシャリティ・妊孕性、教育、就労、経済面、意思決定/コミュニケーションである。患者・家族会の協力者へプレテストを兼ねたグループフォーカスインタビューを行い、AYA 世代 (治療中・治療終了後) の調査用紙を完成させた。

(2) 医療機関に対する調査: AYA 世代がん診療の実態把握を目的に、がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院を対象に施設アンケート調査を企画し、調査項目を整えた。アンケートは、院内がん登録を行う部門とがん相談部門を対象とし、前者を対象とした調査から、施設毎の全がん患者数に対する AYA 世代がん患者数割合、大学病院・がん専門病院・総合病院など施設種類毎の相違、がん種別患者数、がん種別・年齢別患者数、がん種別・施設種類別患者数などを明らかにし、後者を対象とした調査により、緩和・妊孕性温存・AYA 世代がん患者の相談の特徴と問題点、遺伝相談対応状況、精神・リエゾン・心理相談対応状況、家族支援、患者会、教育環境・病棟環境、就労支援等について施設状況を明らかにする。

(3) 医師に対する調査: AYA 世代がん医療に関して、腫瘍内科医であるがん薬物療法専門医をはじめ各学会専門医の診療実態把握および意識調査を行う。アンケートの内容は、1) 回答者背景、2) AYA 世代患者とのコミュニケーション、3) AYA 世代がんに関する情報へのアクセス、4) 診療環境や支援、5) 教育・就労・社会復帰、6) 妊孕性・性的活動 (地域のがん治療後の早発卵巣不全に対する産婦人科医や医療関係者の意識調査)、7) 追跡・サバイバーシップ、より構成する。各専門医への協力依頼は、各学会を通じて行う予定であり、日本小児・思春期・若年成人がん関連学会協議会、および、日本癌治療学会関連学会連絡委員会を通じて関連学会の了解を得た。

(4) 看護師に対する調査: AYA 世代がん患者およびサバイバーへの看護の実態把握と課題を明らかにすることを目的に調査を行う。AYA 世代のがん患者の看護に携わる病棟・外来看護師 2000 名を対象とした Web 調査票を設計するために、①思春期・若年成人がん患者およびサ

バイバーを対象とした英国の看護ガイドラインの分析、②成人・小児双方の医療専門職へのヒアリングを行った。また、③看護師のケア困難感尺度の使用許諾を得た。調査票配布については、がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の看護部に協力を依頼する予定である。

そのほか、AYA 世代がん患者に関する相談員調査原案も並行して作成中である。また、情報ニーズに関する AYA 世代がん経験者・サバイバーへのヒアリング調査を計画中である。乳がん予防情報の認知度調査（健常者対象）を実施した。若年がん患者への栄養・食事・味覚調査の方法の選定を行い、AYA 世代がん患者と健常若年者の栄養・味覚について、対象者の QOL 改善に根差した調査となるよう栄養調査票を作成した。また、高校生患者の修学課題について都道府県教育委員会に対する調査票を作成中である。さらに、小児期・AYA 期発症がん経験者が職探し場面および就職後の就労継続において直面する問題とその関連要因を明らかにする目的で、国内外の文献のシステマティックレビューを実施中である。MEDLINE 220 件、PsycINFO 218 件、CINAHL 181 件がヒットし、重複を除いた 468 文献についてスクリーニング作業中である。

これらの調査結果は、平成 28 年 6 月を目処に取りまとめを行う予定である。

### **妊孕性温存に関する実態調査と生殖医療支援体制の整備**

生殖小班では、①AYA 世代がん患者に対するがん・生殖医療の地域モデル構築とマニュアル作成にむけた実態調査、②既存がん・生殖医療地域連携ネットワークの web site 作成の大枠を設定した。本年度中に web site を立ち上げ予定である。また、岐阜モデルでの妊孕性温存に関する患者の選択行動と臨床的背景の後方視的な検討を行った。医療者及び一般への教育・啓発活動、人材育成として、学会および論文発表、がん相談員、検査技師、看護師等への講義、さらに関連団体や行政と連携してシンポジウムや公開講座の共催、医療従事者育成目的の参加支援等を実施した。また、地域医療連携発足準備中の他地域への連携構築方法に関する情報交換も実施し、今後の全国展開・資料作成の準備とした。

### **AYA 世代の骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOL の適切な評価法の開発**

骨・軟部腫瘍術後の身体機能 (ADL) を総合的に評価可能な唯一の患者立脚型評価尺度である Toronto Extremity Salvage Score (TESS) の日本語版 (上肢版および下肢版) を作成し、経過観察中の患者の協力を得て計量心理学的特性 (信頼性・妥当性) の検証を行った。

## **2. 前年度までの研究成果**

27年度採択

## **3. 研究成果の意義及び今後の発展性**

AYA 世代がん診療の実態把握、患者家族調査、医療者・支援者の意識調査等により診療上の問題点、患者ニーズや医療提供や支援側のあり方が明確化され、体制整備および教育・啓発の行政施策対応の貴重な資料となる。本人の自立を目的とした家族支援を既存のシステムを利用することで構築し、患者・家族向けの情報冊子を作成する。小児がんサバイバーおよび AYA 世代発症のがん患者の心理社会支援、緩和ケア、妊孕性温存、教育支援、家族支援、移行医療等について関連学会および団体と連携してニーズのアセスメントツールを開発、診療ガイドラインや就労支援マニュアルを作成することで、がんサバイバーシップ事業の発展に繋がられる。また、がん診療連携拠点病院、小児がん拠点病院と地域の協力病院の役割分担が明確化され、より円滑な診療連携に繋がられる。さらに「生殖機能温存」に関する地域連携ネットワークが構築されることによって、がんと共に生きる AYA 世

代のがん対策がさらに発展するものと期待される。

#### 4. 倫理面への配慮

本研究で実施される調査および情報の収集とその解析は、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則り、研究責任者施設の倫理審査委員会の承認を得て行う。アンケート調査については対象者への説明文を作成し、回答をもって同意とする。個人情報、すべて匿名化され、情報起源の機関および収集した機関に個人情報管理者をおいて適切に管理する。研究計画概要と研究成果をホームページ等で情報公開して被験者からの疑義に適切に対応できるように窓口を設置して行う。

#### 5. 発表論文

1. Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Okamura J, **Horibe K**, Ishida Y. Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Importance of Monitoring Survivors' Experiences of Family Functioning. J Fam Nurs. 2015.
2. Endo M, Haruyama Y, **Takahashi M**, Nishimura C, Kojimahara N, Ymaguchi N: Returning to work after sick leave due to cancer: A 365-day cohort study of Japanese cancer survivors. J Cancer Surviv 2015.
3. Takei Y, Ogata A, **Ozawa M**, Moritake H, Hirai K, Manabe A, Suzuki S: Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. Pediatr Int. 2015
4. **Furui T**, Takenaka M, Makino H, Terazawa K, Yamamoto A, **Morishige K**. An evaluation of the Gifu Model in a trial for a new regional oncofertility network in Japan, focusing on its necessity and effects. Reproductive Medicine and Biology 2015.
5. Ogura K, Uehara K, Akiyama T, Iwata S, Shinoda Y, Kobayashi E, Saita K, Yonemoto T, Kawano H, Chuman H, Davis AM, **Kawai A**. Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Toronto Extremity Salvage Score (TESS) for patients with malignant musculoskeletal tumors in the lower extremities. J Orthop Sci 2015.

#### 6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門・ (研究実施場所)	④所属研究 機関にお ける職名
堀部敬三	研究全体の統括	国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター・(同上)	臨床研究セ ンター長
清水千佳子	ガイドラインの作成	国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科・(同上)	医長
小原 明	臓器がん登録情報に基づくAYA 世代がんの現状把握	東邦大学医学部小児科 (大森)・ (同上)	教授

大園誠一郎	学会連携	浜松医科大学泌尿器科・(同上)	教授
山本一仁	AYA世代がん医療における臨床腫瘍医の役割に関する研究	愛知県がんセンター中央病院・(同上)	部長
松本公一	AYA世代がん医療における小児腫瘍医の役割に関する研究	国立成育医療研究センター小児がんセンター・(同上)	小児がんセンター長
多田羅竜平	AYA世代がん患者の緩和ケアに関する研究	大阪市立総合医療センター緩和医療科・(同上)	部長
鈴木直	AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：統括	聖マリアンナ医科大学医学部・(同上)	教授
古井辰郎	AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築の統括およびマニュアル作成	岐阜大学医学系研究科・(同上)	准教授
中塚幹也	AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築およびマニュアル作成	岡山大学大学院保健学研究科・(同上)	教授
北島道夫	AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：地域モデル構築およびマニュアル作成	長崎大学病院産婦人科・(同上)	講師
木村文則	AYA世代がん患者の妊孕性温存の教育・啓発に関する研究	滋賀医科大学医学部・(同上)	准教授
高井泰	AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：生殖医療提供体制の適正配置	埼玉医科大学総合医療センター産婦人科・(同上)	教授
森重健一郎	AYA世代がん患者の妊孕性温存に関する研究：岐阜モデルの調査および検証	岐阜大学医学系研究科・(同上)	教授
中村晃和	若年男性がん患者のニーズと支援	京都府立医科大学大学院泌尿器外科学・(同上)	講師
清水研	AYA世代がん患者の心理社会的支援に関する研究	国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科・(同上)	科長
鈴木礼子	AYA世代のがん患者の栄養の実態とニーズ	東京医療保健大学医療保健学部医療栄養学科・(同上・世田谷)	准教授
川井章	AYA世代骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLに関する研究	国立がん研究センター中央病院希少がんセンター・(同上)	センター長
丸光恵	AYA世代がん患者の看護に関する研究	甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科・(同上)	教授
高橋都	AYA世代がん患者の就労支援・移行医療に関する研究	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研究部・(同上)	部長
新平鎮博	AYA世代がん患者の教育支援に関する研究	国立特別支援教育総合研究所・(同上)	教育情報部長
小澤美和	AYA世代がん患者の家族支援・療養環境に関する研究	聖路加国際病院小児科・(同上)	医長
高山智子	AYA世代のがん患者に対する情報提供ツールの検討	国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供研究部・(同上)	部長

