

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

A. 大規模調査研究

思春期、若年成人 (AYA) 世代のがん医療の実態把握のため4つの大規模調査を実施した。

1) 患者・家族に対する調査: AYA (15-39 歳) 世代のがん患者・サバイバー、きょうだい、親、そして健康 AYA (n=200) に対し、診療の実態とニーズに関する無記名自記式のアンケート調査を行い中間解析した。治療中患者 (n=151) では、72%の患者ががん体験は将来構想に悪影響を与えたと回答し、同世代の健康 AYA と比べ不安を抱える者が多かった (42% vs 26%)。悩みの上位は、自身の将来、仕事、経済面、生殖機能、診断・治療であった。サバイバー (n=44) の悩みの上位は、生殖機能、自身の将来、仕事であった。患者・サバイバーは、多岐にわたり個別性が高い情報・相談ニーズがあり、意思決定への参加意欲や自己管理への意識が高いと考えられた。きょうだい (n=54) の悩みの上位は、患者の診断・治療、患者の後遺症、自身の将来のことであった。親 (n=144) の患者に関する悩みの上位は、後遺症・合併症、患者の将来、患者の生殖機能に関する事であり、親自身の悩みの上位は、経済面、患者との関係、仕事であった。

2) 医療機関に対する調査: 地域がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院 (n=433) を対象にがん診療情報に関する調査を行った (回答率: 54.3%)。AYA 世代患者数中央値は施設あたり年間 47 人 (全がん患者の 4.35%)、うち 15-24 歳の患者数中央値は 5 例であった。原発部位別割合の上位は、15-24 歳患者で血液 (15%)、子宮頸部 (14%)、脳 (10.5%) で、25-39 歳患者では子宮頸部 (37.3%)、乳房 (15.2%)、甲状腺 (4.9%) と年齢帯で部位に特徴があった。年間診療患者数による施設分類では、25 歳未満患者少数例施設は専門職配置が明らかに手薄であり、学会認定施設の割合も低かった。生殖医療や緩和医療の専門医、精神腫瘍医の配置は、多数例施設でも 60%に満たなかった。25 歳未満のがん種は希少がんであり、施設集約化の方向が望ましい。25 歳以上では子宮頸がん、乳がんに対する対応の最適化が望まれる。

緩和ケアの提供体制および状況の調査 (238 施設、スタッフ 475 人から回答) から、特に 10 代、20 代患者への緩和ケア実践経験が乏しく、対応困難感の現状および社会資源に関する情報、療養環境、人員体制、多施設間のネットワークなどリソース不足の現状が示された。

3) 医師に対する調査: 日本癌治療学会関連学会の協力を得てがん関連専門医の診療実態および意識調査を Web で行った。専門医に特化した質問と他職種との比較を目的とした共通質問計 142 問で構成した。専門医の背景や診療に関する質問 1-30 までの回答者数は 1059 人であった。回答者上位の専門医分野は、血液、がん薬物療法、乳腺、脳外科、口腔外科、小児血液・がんであった。「AYA」の言葉を知らない専門医が約 40%いる一方、80%以上の専門医が AYA 世代 (若年であること) を意識して診療していた。望ましい診療体制として、「AYA 診療チーム」が多く、小児血液・がん専門医の 95%が AYA 世代に特別な配慮が必要と回答したが、専門医の多くは 25 歳以上では特別な配慮は必要ないと回答した。診療患者数は 5 名以下が大多数であった。

4) 看護師に対する調査: がん診療連携拠点病院の看護師を対象に看護の実態と困難感の把握を目的にアンケート調査を行った。回答者 (88 施設 1989 名) の 90.4%が病棟看護師で、うち師長等の管理職が 13.5%、認定・専門看護師が 5.6%、経験年数 10 年以上が 45.2%を占めた。ケア困難感が最も強いものは「コミュニケーション」であった。ケアの実態では半数以上が「メ

メンタルサポート」と「診断時の情緒心理面への支援」を挙げたが、セクシュアリティ・妊孕性や就労の支援経験は限られた。看護師への相談支援やメンタルサポートは十分と言えなかった。

5) 政策提言：本調査結果を参考にして、がん対策推進協議会に対し以下（要約）の提言を行った。1) AYA のニーズに関して、担当医等医療機関の医療者が十分に認識することが支援への第一歩であり、医療者教育が重要である。2) AYA のニーズは、既存の制度・リソースの活用によって支援しうるものが少なくない。医療機関における相談窓口を明確にするとともに、既存の制度に関する周知を徹底することが必要である。3) AYA の支援には専門的な対応が求められる。各種ニーズに専門的な対応が可能な「AYA 支援チーム」や、「AYA 病棟」等の環境を有する「AYA 診療拠点」を指定し、AYA の診療・支援の充実を図るとともに、「AYA 診療拠点」を中心に、地域における医療者教育・人材育成、治療およびケア、長期フォローアップの連携体制を整備する。4) 「AYA 診療拠点」の整備にあたって、単一施設で全ニーズに対応することは困難と予想されることを考慮し、医療機関・専門領域の壁を超えた弾力的な医療連携を通じて、既存のリソースを有効に活用していくことが期待される。

B. 課題別調査・研究

1) 医療コミュニケーションに関する面接調査：病状や治療説明に際して医療者に求めることを明らかにするため、15～29 歳の間ががん罹患経験があり、かつ調査時年齢が 20 歳以上の患者 15 名を対象に面接調査を実施した。現在までに調査テーマと関連する発言の抽出を完了した。今後、抽出された内容を元にフォーカスグループインタビュー(FGI)を行う予定である。

2) 栄養・味覚調査：AYA 世代についての認知度調査（健常者対象）を東京都食育フェアにて実施した。483 名中、AYA 世代の認知は 38 名（7.9%）と低かった。年代を超えて①味覚・嗅覚・食嗜好、②健康管理のための食生活、③体力維持と運動の情報提供のニーズが示唆された。

3) 教育の実態調査 都道府県・指定都市教育委員会と国立大学（79 校）を対象に調査を行い、教育委員会 100%、大学 71%回収できた。現状（事例を把握している）は、小児がんで入院した高校生の教育 [都道府県 77%、指定都市 30%]、同、何らかの支援 [都道府県 40%、指定都市 30%] であり、教育または支援を併せると、都道府県で 87%であった。大学では、がん患者（既往を含む）で配慮の申し出は 36%あり、大学として対応可能 77%であった。入学試験は、高校 96%、大学 91%で配慮が可能であった。制度の利用について周知が必要である。

4) 就労問題に関するシステムティックレビュー：MEDLINE 等 3 つのデータベースを用いてキーワード検索で抽出した 467 件の文献から、予め設定した論文選択基準に従い、最終的に 34 件の論文を抽出した。小児期・AYA 期発症がん経験者は対照群と比較して就労率や収入が低く、欠勤日数が多いなどの結果が見られ、非就労や復職などの関連要因として、低い認知機能、若い診断時年齢、支援者がいないこと、頭部放射線照射部位と照射量などが挙げられた。

5) 情報提供ツールの検討：前年度に実施した AYA 世代がん患者および家族に対する FGI の結果で示された、「体験的な情報にたどり着くことが可能な入り口」および「患者会などの“場”の情報を示すこと」について、情報収集方法および提供の仕方の検討を行った。

6) 骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOL の適切な評価法の開発：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）について計量心理学的特性（信頼性・妥当性）の解析を行った。また、TESS 日本語版で評価される ADL 以外の患者の状態を包括的に評価可能な疾患特異的 HRQOL 評価尺度（COMMON）、TESS, SF-36 を用いて骨軟部腫瘍患者の HRQOL 評価を行うべく約 160 例の症例を集積した。

C. がん・生殖医療連携の整備と普及啓発

新規4県で地域がん・生殖医療連携が発足し、1道5県で同様のネットワーク構築の準備段階であることが確認された。既存のがん・生殖医療連携構築地域7県も含めて、啓発活動の結果として多職種間、多施設間連携拡大、公的助成も散見された。また、日本がん・生殖医療学会ホームページを活用して医療連携構築マニュアル、がん治療医と生殖医療医間の情報提供や、患者説明ツール、各種事務関係書類の共有システムを構築した。がん・生殖医療連携の最適なあり方として、地域の特性を考慮に入れること、がん・生殖医療へのアクセスを容易とするためナビゲータの配置の重要性が確認された。

2. 前年度までの研究成果

AYA世代のがん医療の実態調査の研究計画書および質問紙を作成し、倫理審査承認を得た。また、個別調査研究として、医療コミュニケーションに関する面接調査、食生活に関するアンケート調査、教育支援の実態調査、就労問題に関するシステムティックレビューを実施した。また、がん・生殖医療連携ネットワークの整備を全国各地で開始した。TESS日本語版を作成し、計量心理学的特性（信頼性・妥当性）を評価した。

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

患者・家族調査、医療者の意識調査によりAYA世代がん診療の実態把握を行い、診療上の問題点、患者ニーズを明確にして政策提言に繋げた。今後、研究成果を元に、患者・家族向けの情報冊子の作成、ニーズのアセスメントツールを開発、情報提供の内容ツールの開発、診療ガイドライン、就労支援マニュアル等の作成、ならびに、「生殖機能温存」の地域連携ネットワークの構築を行うことでAYA世代がん医療およびサバイバーシップの質の向上が期待される。

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、倫理審査委員会承認を得て行った。アンケート調査では、対象者へ説明の後、回答をもって同意とした。面接調査は書面同意を得て行った。個人情報、すべて匿名化され、情報起源の機関および収集機関に個人情報管理者をおいて適切に管理する。研究計画概要と成果をホームページ等で情報公開して対象者からの疑義対応の窓口を設置した。

5. 発表論文

1. Yonemoto T, Takahashi M, Maru M, et al. Marriage and fertility in long-term survivors of childhood, adolescent and young adult (AYA) high-grade sarcoma. *International J Clin Oncol*, 21 (4), 801-807, 2016
2. Furui T, Takenaka M, Morishige K-I, et al.: An evaluation of the Gifu Model in a trial for a new regional oncofertility network in Japan, focusing on its necessity and effects. *Reprod Med Biol*. 15:107-113, 2016
3. 古井辰郎、牧野弘、森重健一郎、他。AYA世代癌患者の性腺機能障害、妊孕性低下に関する諸問題と医療連携の重要性。日本小児血液がん学会雑誌 53(3) 212-218, 2016
4. Ataman LM, Suzuki N, Furui T, Morishige K-I, et al. Creating a Global Community of Practice for Oncofertility. *J Global Oncol*. 2(2):83-96. 2016
5. Akiyama T, Ogura K, Kawai A, et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Toronto Extremity Salvage Score (TESS) for patients with malignant musculoskeletal tumors in the upper extremities. *J Orthop Sci*. 2016, in press.

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・血液腫瘍学(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)・小児血液腫瘍学・輸血学(同上)	教授
大園誠一郎	学会連携	浜松医科大学泌尿器科・癌、排尿障害、内視鏡手術(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・造血器腫瘍(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・小児血液腫瘍学(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・小児科学・緩和医療(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・産婦人科学(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・産科婦人科学(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・生殖医学(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・産婦人科学・生殖内分泌学(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・産婦人科学(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・産婦人科学(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・産科婦人科学(同上)	教授
中村晃和	若年男性がん患者のニーズと支援	大阪府済生会吹田病院泌尿器科(同上)	科長
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・国際看護開発学(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)	研究企画部長
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	聖路加国際大学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部・健康社会学(同上)	部長