

思春期・若年成人(AYA)世代の がんの現状と課題

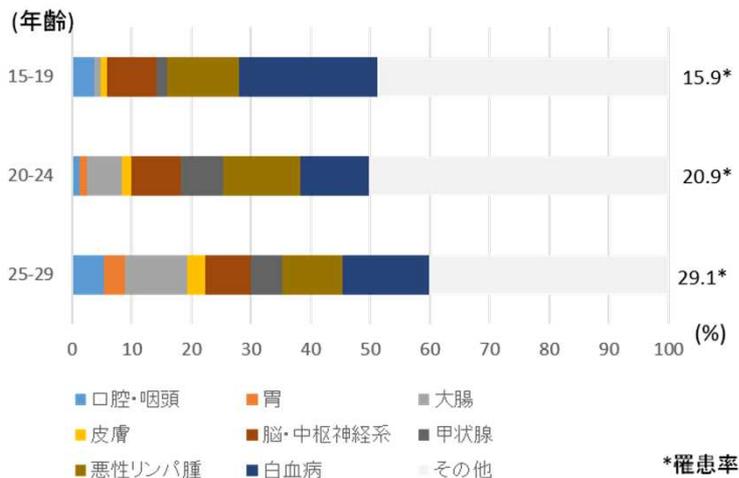
国立がん研究センター中央病院

乳腺・腫瘍内科

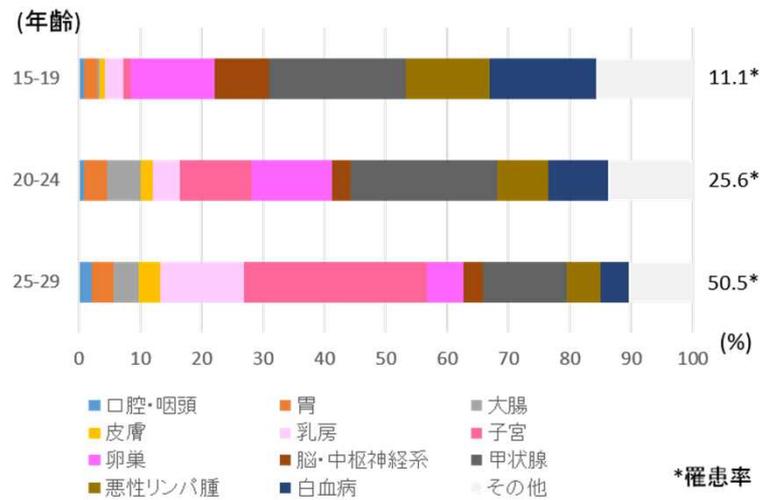
清水千佳子

AYA世代がんの特徴

A. 男

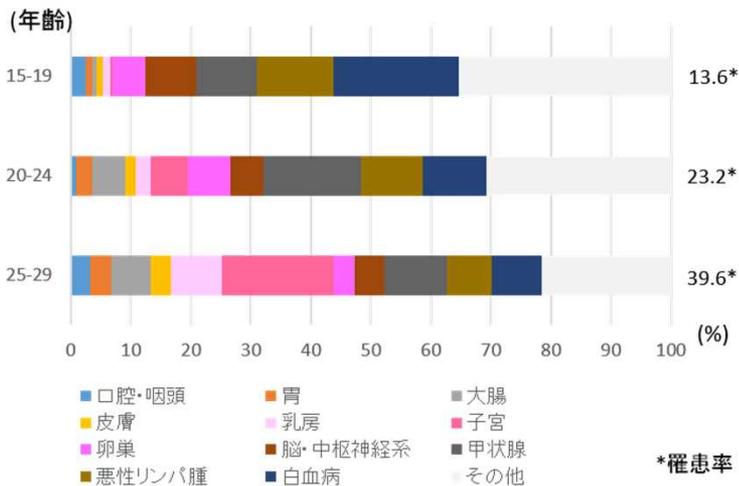


B. 女



罹患率: 10万対

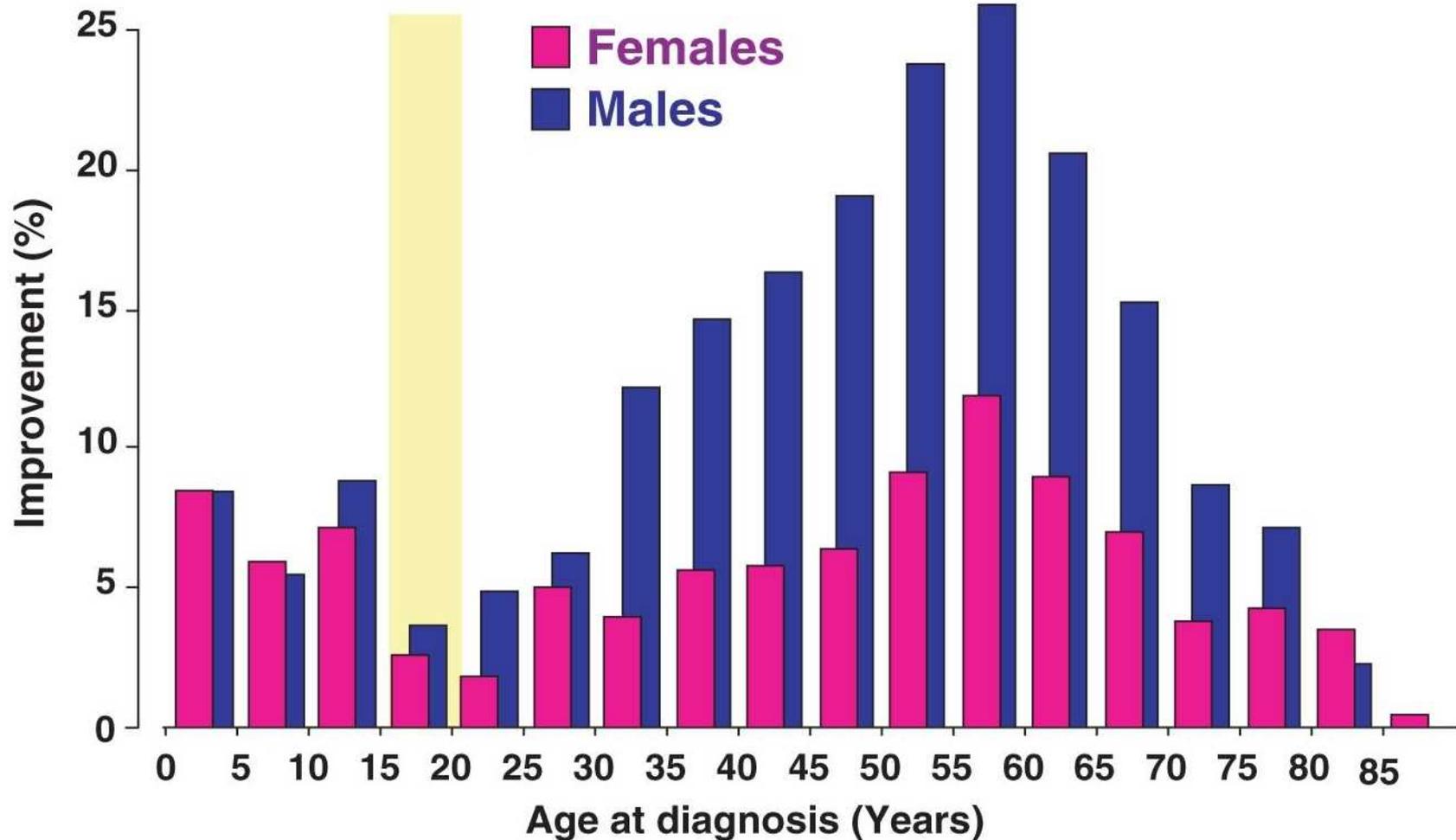
C. 全体



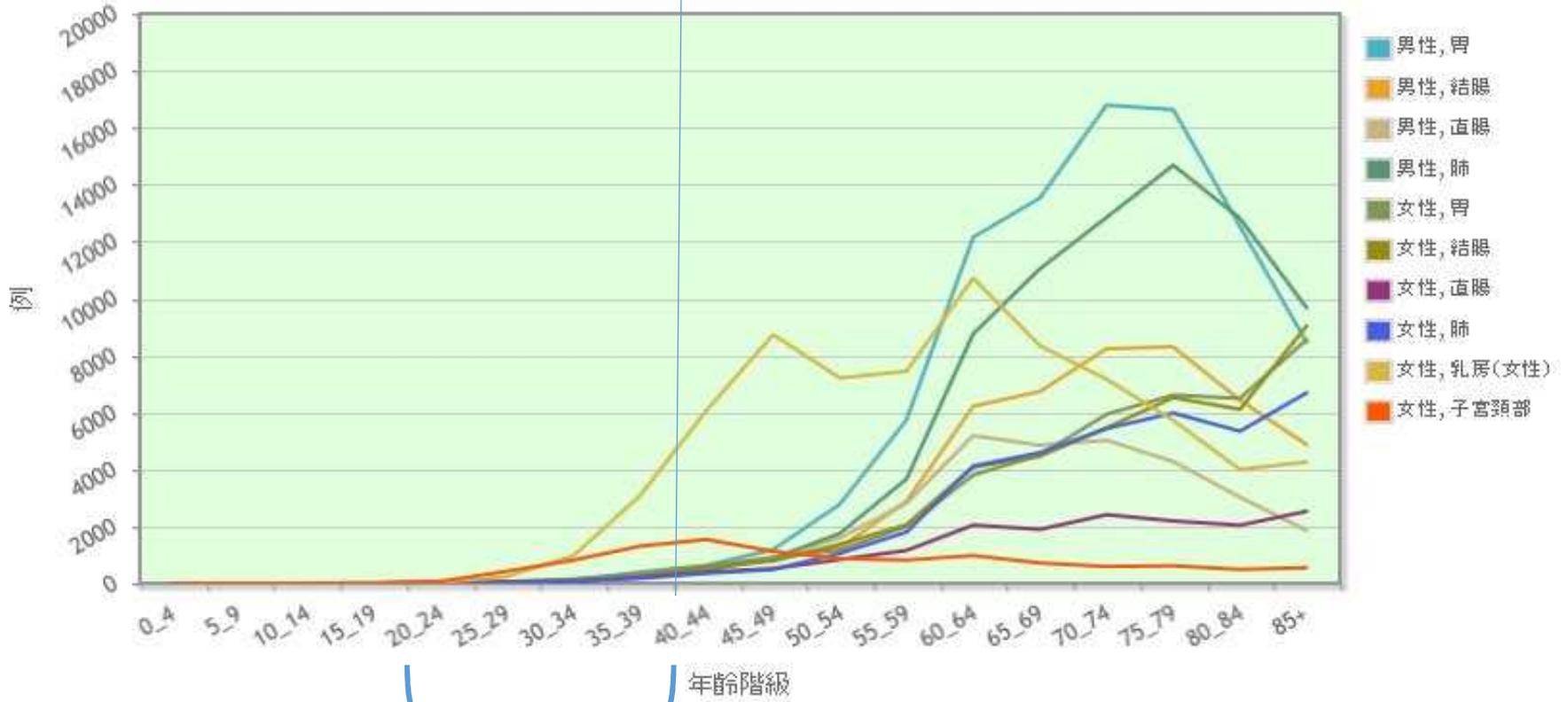
- 若年世代、とくに25歳未満では、希少がんが多い
- 25歳以上では、子宮がん、乳がん、消化器がんが増加
- 造血器腫瘍については小児型と同じで白血病とリンパ腫が多い

すべてのがん(カポジ肉腫を除く)を合わせた5年生存率の改善率 1986-1995と1996-2005の比較

(SEER9, www.seer.gov. Accessed April 19, 2009.)



年齢階級別 罹患数(全国推計値)
2012年



資料: 国立がん研究センターがん対策情報センター
Source: Center for Cancer Control and Information Services,
National Cancer Center, Japan

頻度の高いがんでは、AYAがん患者は高齢患者に埋もれてしまう

がん種による分類

- いわゆる希少がん

多くの診療科にまたがる多様ながん種

(診断・治療に関する問題は疾患の希少性に由来
＝希少がん対策)

- 成人に多いがん

がん種の中では希少な年齢層

ライフステージによる分類

- 思春期(Adolescents)

就学期。精神的・社会的自立に向けた発達段階。

就労前で経済的自立ができていない。

意思決定の主体は親になりがち。

性的にも発達途上。

- 若年成人(Young adults)

就労期。精神的・経済的に自立し始める。

意思決定は本人。

次世代を生き育て、社会を支える。

同じ年齢であっても、自立の度合い、家庭環境、就学・就労・経済的状況、ライフプランには個人差があるため、具体的な対応において、上記の分類によって画一的な対応をすることは望ましくない。

現状

- AYA世代のがん患者には、この世代に特有の悩みやニーズがある。
- AYA世代のがん患者の悩みやニーズは多岐にわたり、必ずしも医療機関の中だけで対応できるものばかりではない。
- 医療機関あたりのAYA世代がん患者の診療数は少なく、医療従事者がAYA世代がん患者の支援に関する知識や経験を蓄積しにくい。
- AYA世代がん患者の診療数の多い施設でも、AYA支援に必要なリソースが充足しているとは言い難い。

「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」 (H27ーがん対策ー一般ー005)

1. AYA世代がん医療の包括的実態調査

1. 医療機関を対象とした実態調査
2. AYA世代のがん患者のニーズに関する包括的実態調査
3. AYA世代のがん患者の親・きょうだいのニーズに関する包括的実態調査
4. 医療従事者を対象とした意識調査
医師/看護師/がん相談員/緩和ケアチーム

2. AYA世代がん患者の支援のあり方に関する個別研究

1. 心理社会的支援に関する研究
2. 栄養の実態とニーズの研究
3. 教育現場における支援の実態に関する研究
4. 就労支援・移行医療に関する研究
5. 骨軟部腫瘍患者の身体機能・QOLに関する研究
6. 情報提供に関するニーズ把握およびツール開発に関する研究

* 本研究における「AYA世代のがん患者」の定義： 15歳以上40歳未満のがん患者
(治療終了後のがん患者、AYA世代にある小児がん経験者も含む)

AYA世代がん医療に関する包括的実態調査

研究デザイン: 質問紙もしくはウェブを用いた横断調査

対象	調査機関	調査方法	目標数	解析方法	事務局
がん患者	研究参加施設	質問紙	200人	記述統計比較	国立がん研究センター中央病院 清水千佳子
がん経験者	患者会	質問紙	200人	記述統計比較	聖路加国際病院 小澤美和 守る会樋口明子
一般若年健康人	調査会社	Web	200人	記述統計比較	守る会樋口明子
がん登録部門 がん相談部門 緩和ケアチーム	がん診療連携拠点病院・ 小児がん拠点病院	質問紙	410機関	要約統計量を算出	東邦大学 小原明
医師	がん専門医(連携・協力学会)	Web	5000人	要約統計量を算出	愛知県がんセンター山本一仁
看護師(看護部 取りまとめ)	がん診療連携拠点病院・ 小児がん拠点病院	質問紙	2000人	要約統計量を算出	甲南女子大学 丸 光恵

生殖関連調査項目担当: 岐阜大学 古井辰郎

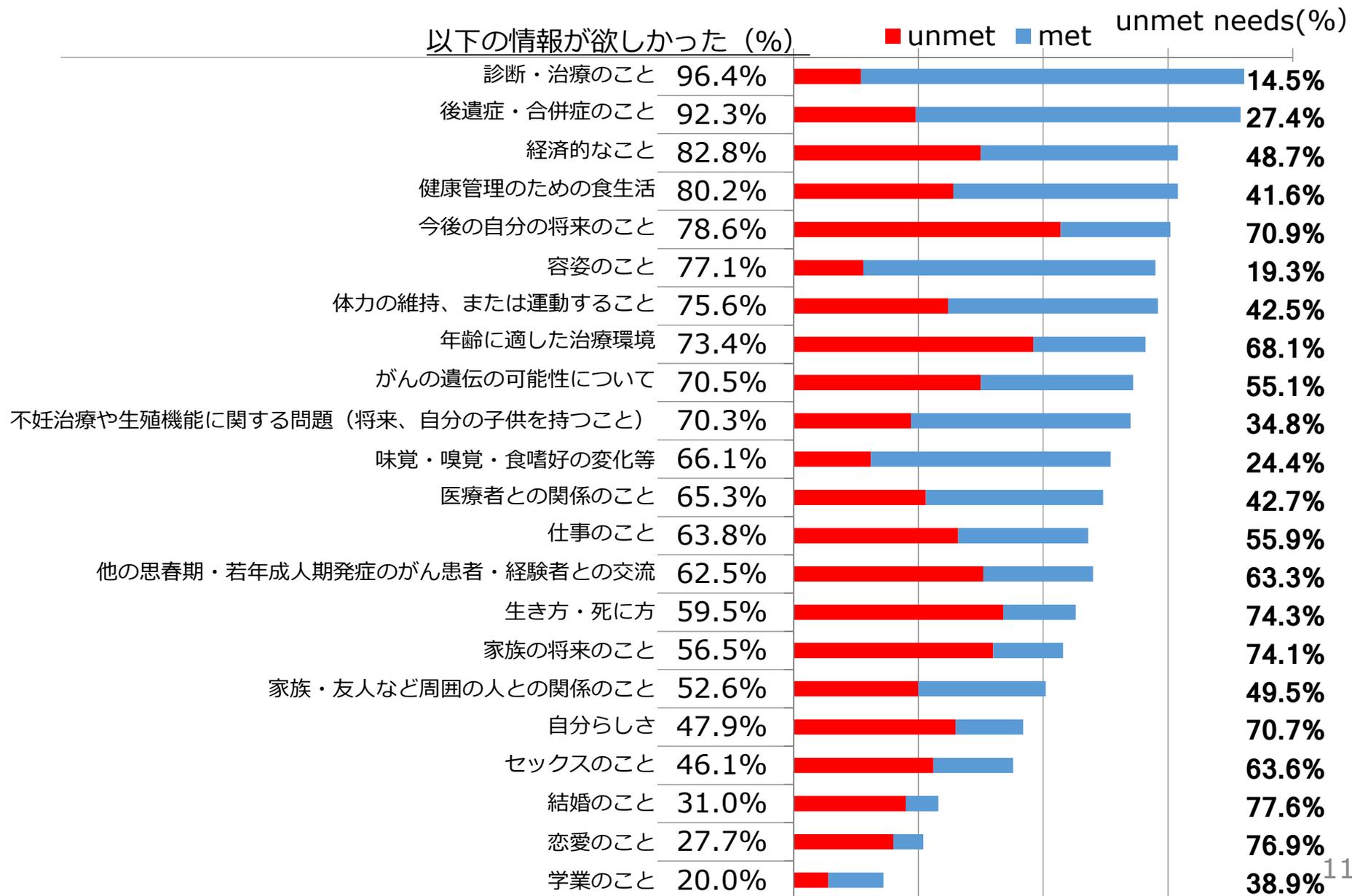
緩和ケア関連項目担当: 大阪市立総合医療センター 多田羅竜平

		現在治療中(治療中の悩み 年齢別 上位5)					調査期間:H26年6-11月				
		全体(n=213)		15～19歳(n=33)		20～24歳(n=22)		25～29歳(n=33)		30～39歳(n=119)	
1位	今後の自分の将来のこと	60.9%	今後の自分の将来のこと	63.6%	今後の自分の将来のこと	72.7%	仕事のこと	63.6%	今後の自分の将来のこと	57.1%	
2位	仕事のこと	44.0%	学業のこと	57.6%	仕事のこと	50.0%	今後の自分の将来のこと	63.6%	仕事のこと	47.1%	
3位	経済的なこと	41.5%	体力の維持、または運動すること	45.5%	経済的なこと	45.5%	経済的なこと	48.5%	経済的なこと	43.7%	
4位	診断・治療のこと	36.2%	診断・治療のこと	42.4%	診断・治療のこと	40.9%	不妊治療や生殖機能に関する問題	48.5%	家族の将来のこと	42.0%	
5位	不妊治療や生殖機能に関する問題	35.3%	後遺症・合併症のこと	36.4%	後遺症・合併症のこと	31.8%	診断・治療のこと	39.4%	不妊治療や生殖機能に関する問題	36.1%	

		AYA発症のがんサバイバー(現在の悩み 上位5)									
		全体(n=132)		15～19歳(n=5)		20～24歳(n=15)		25～29歳(n=24)		30～39歳(n=88)	
1位	今後の自分の将来のこと	57.6%	今後の自分の将来のこと	80.0%	今後の自分の将来のこと	80.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	54.2%	今後の自分の将来のこと	53.4%	
2位	不妊治療や生殖機能に関する問題	45.5%	後遺症・合併症のこと	80.0%	後遺症・合併症のこと	53.3%	今後の自分の将来のこと	54.2%	仕事のこと	43.2%	
3位	仕事のこと	40.9%	学業のこと	60.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	46.7%	後遺症・合併症のこと	50.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題	42.0%	
4位	後遺症・合併症のこと	34.8%	不妊治療や生殖機能に関する問題	60.0%	仕事のこと	40.0%	がんの遺伝の可能性について	45.8%	体力の維持、または運動すること	31.8%	
5位	体力の維持、または運動すること	29.5%	仕事のこと	40.0%	結婚のこと	40.0%	仕事のこと	33.3%	後遺症・合併症のこと	25.0%	

アンメットニーズ：情報が欲しかったが、なかった=**unmet** あった=**met**

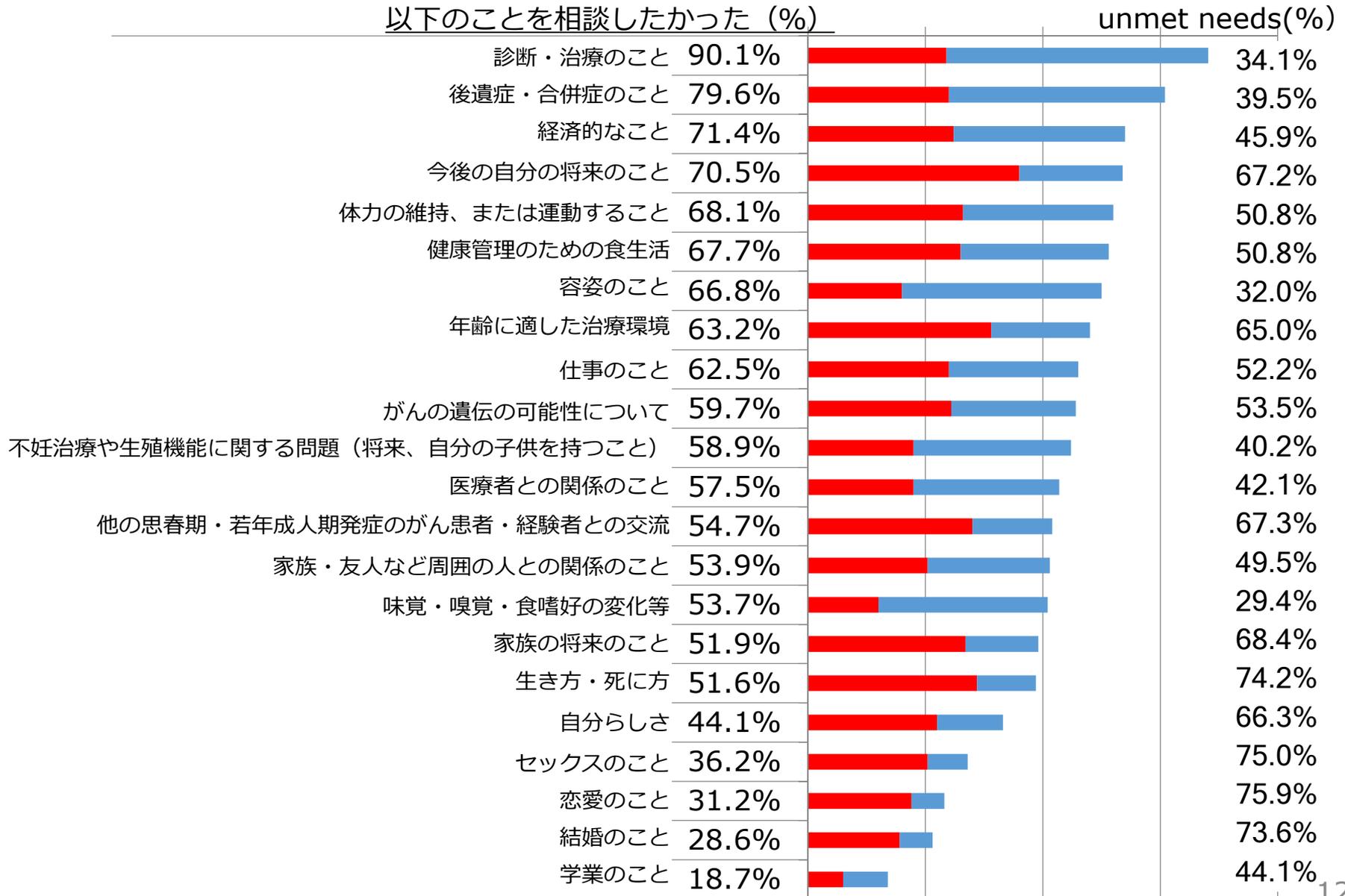
治療中に必要だった情報順（15歳以上発症、その他、無回答を除く）



アンメットニーズ：相談したかったが、できなかった=unmet できた=met

治療中に相談したかった順（15歳以上発症、その他、無回答を除く）

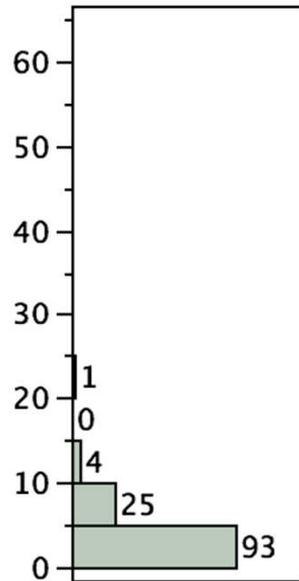
■ unmet ■ met



施設調査にみるAYA世代がん 年代別 診療施設毎 患者数分布

- ・対象：地域がん診療連携拠点病院、都道府県がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院（以上401施設）、小児がん拠点病院（15施設）
- ・調査内容：施設認定、専門医、専門職情報、H26年度施設がん登録情報
- ・235施設（54.3%）が回答

15-19歳



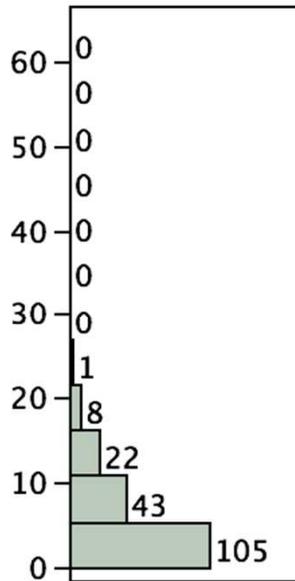
診療施設数

418 症例

123 施設

中央値 2例

20-24歳



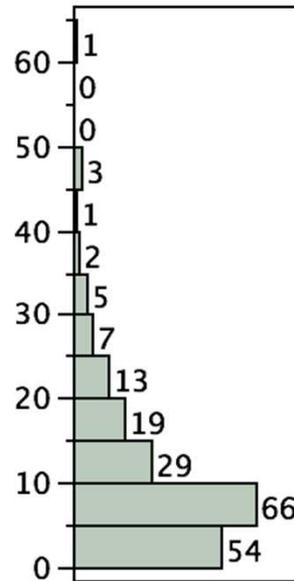
診療施設数

933 症例

179 施設

中央値 3例

25-29歳



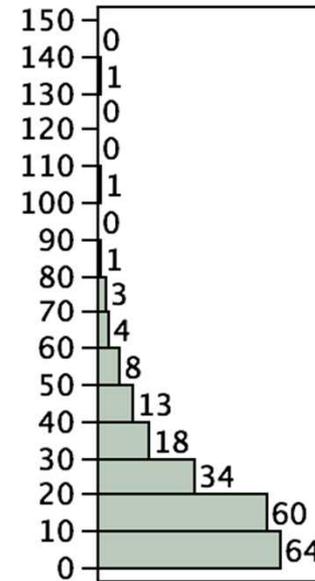
診療施設数

2209 症例

200 施設

中央値 8例

30-34歳



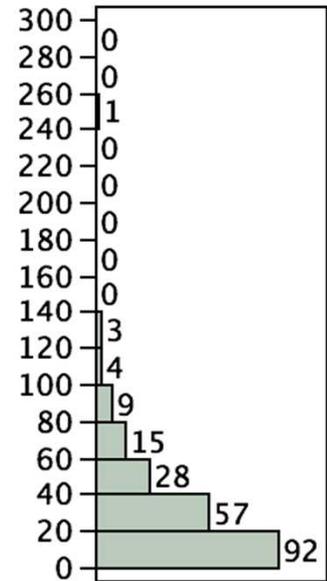
診療施設数

4349 症例

207 施設

中央値 14例

35-39歳



診療施設数

6674 症例

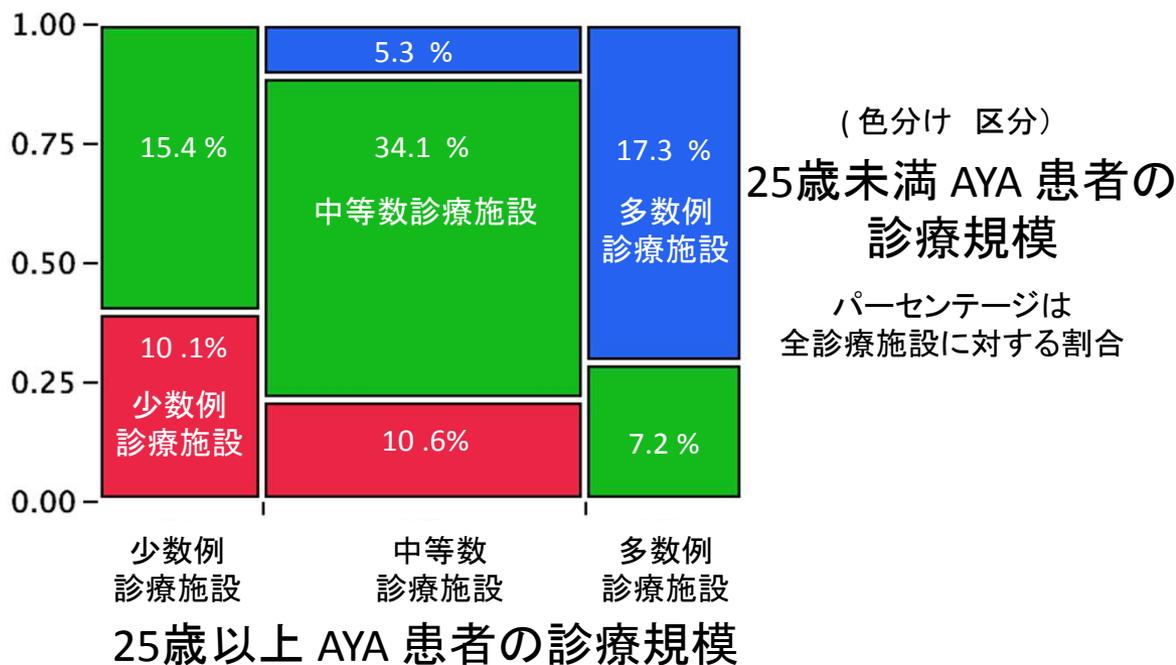
209 施設

中央値 22例

がん診療連携拠点病院におけるAYAがんの診療経験は少ない

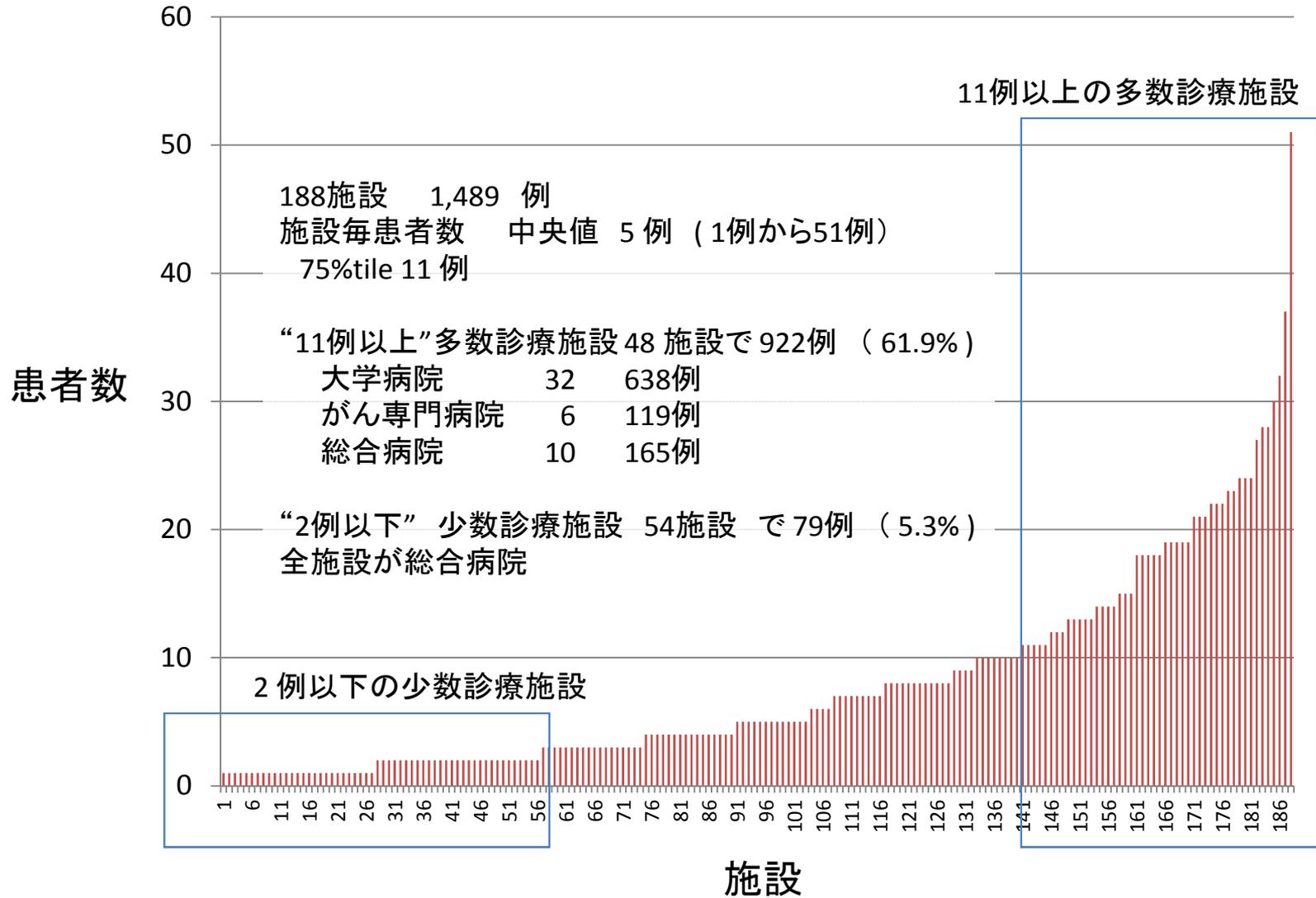
AYA 患者数診療規模による施設割合 25歳未満患者の診療規模と 25歳以上患者の診療規模の関係

25歳未満AYA患者の診療規模から3群(多数例・中等数・少数例診療施設)に分類して色分けをし、それらの3群施設が、25歳以上患者の診療規模から3群のどこに分布するかを示した。



- 25歳未満多数例診療施設は ほぼ 25歳以上多数例診療施設に分布している。
- 25歳未満少数例診療施設は 25歳以上少数、と中等数例診療施設に同等に分布している。

25歳未満 患者 1489例 施設別分布



専門医(略称)	少数診療 施設 53	%	中等数診療 施設 104	%	多数診療 施設 51	%	p
がん治療認定医	47	88.7	101	97.1	48	94.1	NS
がん薬物療法専門医	15	28.3	59	56.7	46	84.3	<0.001
脳神経外科	42	79.3	100	96.2	44	89.4	<0.005
泌尿器科	40	75.5	101	97.1	46	90.2	<0.001
整形外科	46	86.8	100	96.2	45	88.2	NS
血液	28	52.8	91	87.5	46	90.2	<0.001
婦人科腫瘍	6	11.3	58	55.8	47	92.2	<0.001
乳腺	17	32.1	83	79.8	44	86.3	<0.001
小児血液・がん	1	1.9	14	13.5	27	52.9	<0.001
放射線治療	23	43.4	90	86.5	47	92.2	<0.001
緩和医療	5	9.4	23	22.1	24	47.1	<0.001
生殖医療	0	0	15	14.4	26	51.0	<0.001
がん看護専門	8	15.1	59	56.7	37	72.6	<0.001
がん化学療法認定看護師	42	79.3	100	96.2	47	92.2	<0.005
緩和ケア認定看護師	44	83.0	90	86.5	43	84.3	NS
病院薬剤師会がん専門薬剤師	2	3.8	12	11.5	8	15.7	NS
精神腫瘍医	2	3.8	9	8.7	15	29.4	<0.001
チャイルド・ライフスペシャリスト等	0	0	6	5.8	10	19.6	<0.005

認定施設 など (略称)	少数診療 施設 53	%	中等数診療 施設 104	%	多数診療 施設 51	%	p
がん治療認定医機構	44	83.0	94	90.4	48	94.1	NS
臨床腫瘍学会	22	41.5	77	74.0	44	86.3	<0.001
日本乳癌学会	31	58.5	92	88.5	45	88.2	<0.001
造血細胞移植学会認定移植施設	1	1.9	13	12.5	15	29.4	<0.001
甲状腺学会認定	2	3.8	22	21.2	20	39.2	<0.001
産婦人科学会ART登録施設	3	5.7	19	18.3	20	39.2	<0.001
図書室・学習室	28	52.8	56	53.9	24	47.1	NS
無料インターネット	16	30.2	28	26.9	14	27.5	NS

多数診療施設のほうがリソースは充足しているが、不十分

各論(生殖)

平成27-29年度 厚生労働科学研究 がん対策推進総合研究事業
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

地域で完結することができる、AYA 世代がん患者さんの
妊孕性温存に関する支援プロジェクト
—がん・生殖医療地域医療連携ネットワークの構築



15～39歳の思春期・若年世代のがん患者さんに対しては治療前の不安をはじめ妊孕性温存、
がん治療後の妊娠など一連のサポートが必要となります。
本サイトでは医師、看護師、臨床心理士などさまざまな医療従事者が関わる各県の地域医療連携を紹介しています。

研究への取り組み Oncofertility Consortium JAPAN meeting 地域医療連携について 研究成果報告 研究班メンバー

地域医療連携について

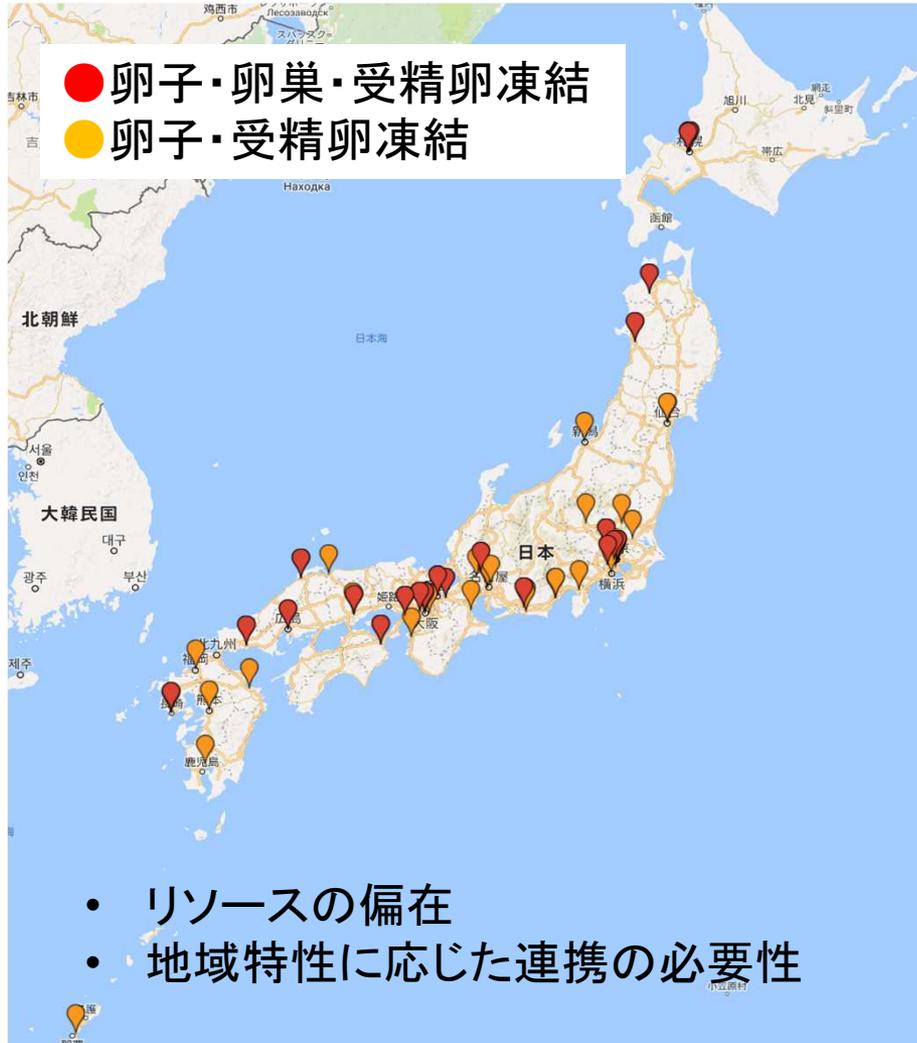
**がん・生殖医療連携
21箇所**



現在アップされている県

北海道	宮城県	栃木県	埼玉県	千葉県	福井県	岐阜県
静岡県	滋賀県	兵庫県	岡山県	広島県	福岡県	長崎県
熊本県	大分県	鹿児島県	沖縄県			

卵子・卵巣凍結 14県で登録施設なし



● 卵子・卵巣・受精卵凍結
● 卵子・受精卵凍結

- リソースの偏在
- 地域特性に応じた連携の必要性

各論(就学、就労、経済的問題)

- 就学

- 現行制度でも支援可能だが、患者のニーズと教育機関の認識との間にギャップ。
 - 高校生段階で、87%の教育委員会で何らかの教育支援・学習支援を把握、国立大学の77%は何らかの配慮が可能

- 就労

- がん罹患時期による就労問題の違い
 - 在学中 ➡ 新規就労 / 就労中 ➡ 復職、就労継続
- がん経験者特有と思われる就職活動中の困難
 - 身体的変化/がん経験者の就労活動に関する情報不足/病気の開示

- 経済的問題

- 低収入・民間医療保険未加入
- 医療費負担 (子ども医療費手当終了後、妊孕性温存治療: 自費診療)
- 医療費以外の間接的負担 (交通費、装具代、療養宿泊費、保育料など)

各論(療養環境、自己管理、ピアサポート)

- 療養環境
 - 治療環境(同世代の患者の不在、Web環境、食事、消灯時間)
 - 終末期の約6割は自宅療養を希望 →制度のはざま・家族支援のニーズ
- 自己管理
 - 9割以上が病名、「治療内容を第三者に説明できるが、自身の現在の体調の管理とその対処方法」、「生活上・仕事上で自身ができること・できないこと(苦手なこと)」を伝えられるのは約6割
 - 半数以上が「周りの人に配慮してほしいこと」、「後遺症・晩期合併症」を説明できない
- がんの遺伝についての情報・相談ニーズ
 - 約6割に相談ニーズ、うち約50%がunmet
 - 遺伝カウンセリング提供体制、検査後サーベイランス体制の不足
- ピアサポート
 - 治療中の患者の患者会参加は13% (参加した患者の8割以上は満足)
 - 患者支援団体へのアクセス、ピアサポートの継続性と質の保証

課題

- ネットワークの構築
 - 小児、成人診療科の連携の推進（治療開発基盤・支援リソースの相互活用）
 - 診療科間の連携の推進（生殖医療、精神科など）
 - 職域をまたぐ連携（医療機関以外のリソースの活用も含む）
- 情報、相談支援窓口の拠点化
 - 情報・相談支援リソースの集約、アウトリーチによる相談・支援体制
 - 施設のAYA相談支援・連携の窓口となる人材の育成
 - 「AYAサポートチーム」の配置
- 自律、自己管理の支援
 - A, YAの特性に応じた心理社会的支援、治療・療養環境の整備
 - 患者の主体性に主眼をおいた患者教育
 - ピアサポーターとの連携、ピアサポートの支援
 - 治療終了後の長期フォローアップ体制の整備
- 小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院の役割