

島根県における 小児AYA世代がん患者・家族 実態調査

島根大学

竹谷健、中林愛恵、小山千草
廣瀬昌博、井川幹夫、鈴宮淳司

目的

島根県内の小児がん患者さんと若年成人 (adolescence and young adult, AYA) 世代のがん患者さんおよびそのご家族を対象に、有病者数調査およびアンケート調査を実施して、量的・質的に実態を把握し、今後の医療にかかわる施策を検討する。

小児	: 0～14歳
AYA世代	: 16～39歳

方法1 有病者数調査

島根県地域がん登録データから抽出

有病者数

- ✓ 診断から5年未満で生存している患者さんの数
- ✓ 診断年2011年～2015年に診断され、2015年12月時点で生存している患者さんの数

表1；年齡階級別有病者数

	年齡階級	有病者数	男性	(割合)	女性	(割合)
小兒	0～4歳	12	7-9	(75.0%)	1-3	(25.0%)
	5～9歳	25	17	(68.0%)	7-9	(32.0%)
	10～14歳	13	7-9	(53.8%)	4-6	(46.2%)
	計	50	33	(66.0%)	17	(34.0%)
AYA世代	15～19歳	13	7-9	(53.8%)	4-6	(46.2%)
	20～24歳	38	13	(34.2%)	25	(65.8%)
	25～29歳	105	13	(12.4%)	92	(87.6%)
	30～34歳	222	33	(14.9%)	189	(85.1%)
	35～39歳	317	65	(20.5%)	252	(79.5%)
	計	695	131	(18.8%)	564	(81.2%)
合計		745	164	(22.0%)	581	(78.0%)

表2；ライフステージ年代別有病者数

ライフステージ年代	年齢	有病者数	男性	(割合)	女性	(割合)
乳児	0歳	1-3	1-3	(100.0%)	0	(0.0%)
幼児	1～6歳	20	16	(80.0%)	4-6	(20.0%)
小学生	7～12歳	25	13	(52.0%)	12	(48.0%)
中学生	13～15歳	7-9	1-3	(42.9%)	4-6	(57.1%)
高校生・未成年	16～19歳	10	7-9	(70.0%)	1-3	(30.0%)
20代	20～29歳	143	26	(18.2%)	117	(81.8%)
30代	30～39歳	539	98	(18.2%)	441	(81.8%)
	計	745	164	(22.0%)	581	(78.0%)

表3-1 ; 部位毎順位 (小児)

順位	部位	有病者数	割合
1位	白血病	14	(28.0%)
2位	脳 (良性・性状不詳)	12	(24.0%)
3位	胚細胞腫瘍	4-6	(10.0%)
4位	脳 (悪性)	4-6	(8.0%)
4位	悪性リンパ腫	4-6	(8.0%)
6位	他の造血器腫瘍	1-3	(6.0%)
7位	肝臓	1-3	(4.0%)
7位	眼	1-3	(4.0%)
7位	神経芽腫	1-3	(4.0%)
10位	骨・軟部	1-3	(2.0%)
10位	その他	1-3	(2.0%)
	計	50	(100.0%)

表3-2；部位毎順位（AYA世代）

順位	部位	有病者数	割合	順位	部位	有病者数	割合
1位	子宮頸部	365	(52.5%)	11位	その他	7-9	(1.3%)
2位	乳房	50	(7.2%)	12位	子宮体部	7-9	(1.0%)
2位	脳（良性・性状不詳）	50	(7.2%)	12位	卵巣	7-9	(1.0%)
4位	甲状腺	39	(5.6%)	12位	脳（悪性）	7-9	(1.0%)
5位	大腸	37	(5.3%)	12位	他の造血器腫瘍	7-9	(1.0%)
6位	悪性リンパ腫	24	(3.5%)	16位	肺・気管	4-6	(0.9%)
7位	胚細胞腫瘍	21	(3.0%)	16位	腎	4-6	(0.9%)
8位	白血病	17	(2.4%)	18位	皮膚	4-6	(0.7%)
9位	胃	14	(2.0%)	18位	膀胱	4-6	(0.7%)
10位	口腔・咽頭	10	(1.4%)	20位	骨・軟部	4-6	(0.6%)
				21位	食道	1-3	(0.3%)
				22位	胆嚢・胆管	1-3	(0.1%)
				22位	喉頭	1-3	(0.1%)
				22位	多発性骨髄腫	1-3	(0.1%)
				計		695	(100.0%)

方法2 アンケート調査

	AYA世代	小児がん
	島根県の院内がん登録実施病院で登録された患者さん	
診断日	2016年1月1日～2017年12月31日 1年間	2007年1月1日～2017年3月31日 10年間
診断時年齢	15歳～39歳	0～14歳
その他の条件	生存している、病名告知を受けている	

AYA世代 -ご本人からの回答-



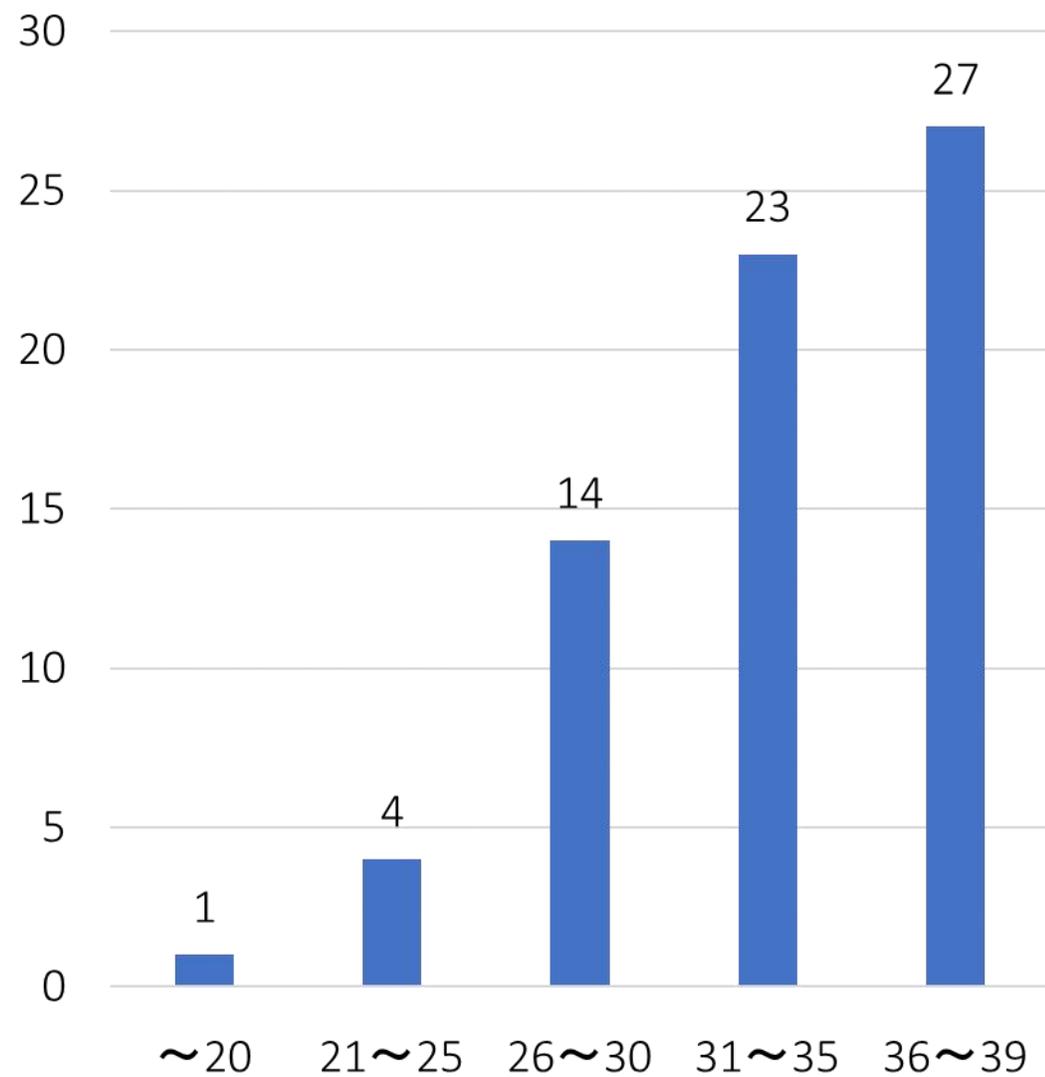
ご家族からの回答

回答数

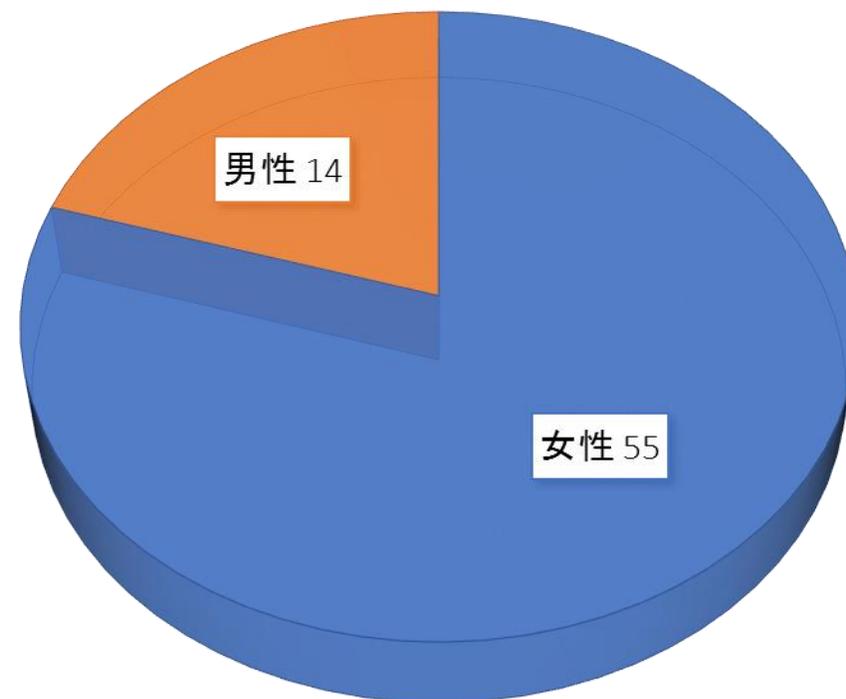
全対象者数	262人
送付数	227人
回答者数	患者さん 69人(ご家族 29人)
回収率	患者さん 30.4%(ご家族 12.8%)

患者さんの背景

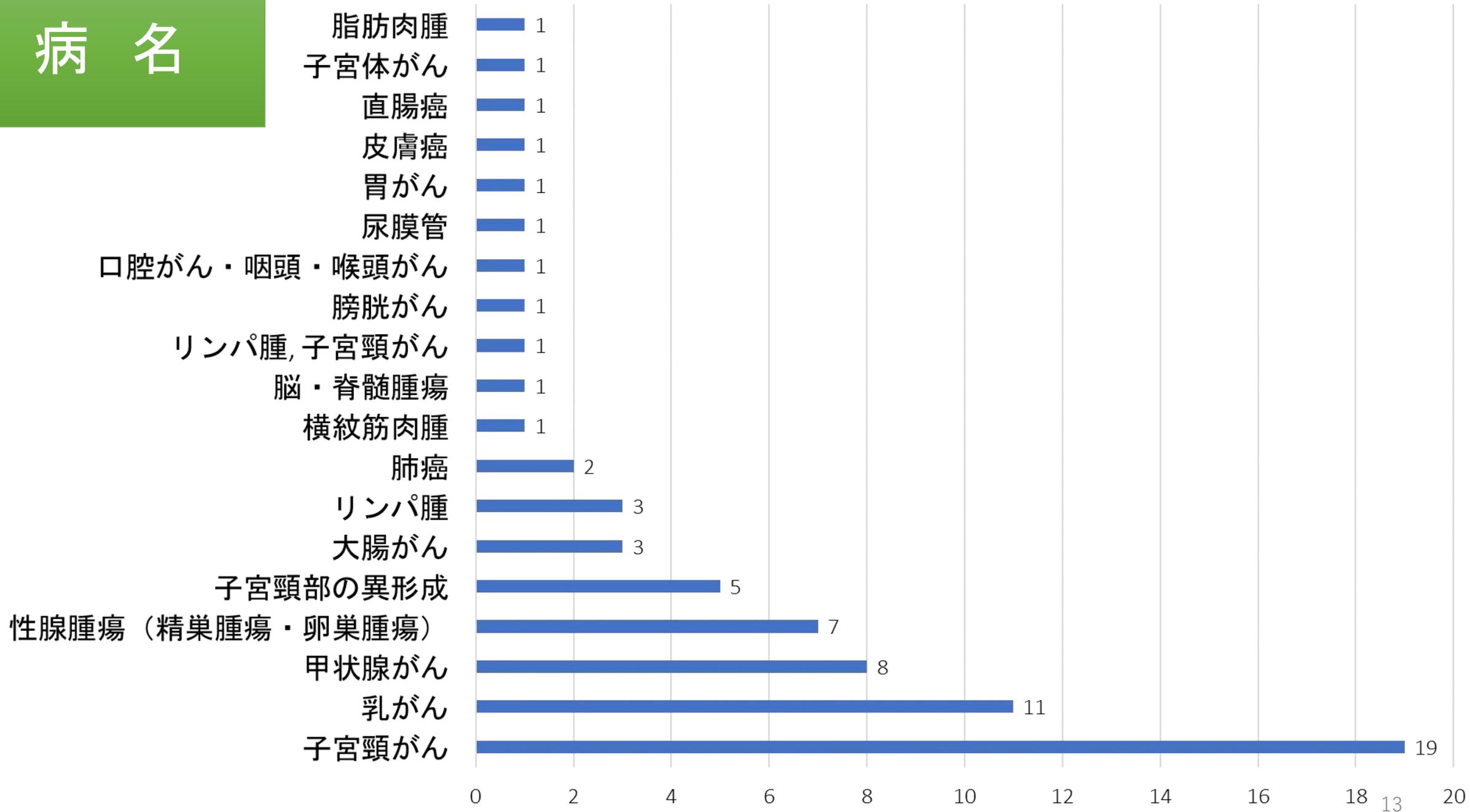
診断時年齢



性別



病名



結婚の状態

診断時

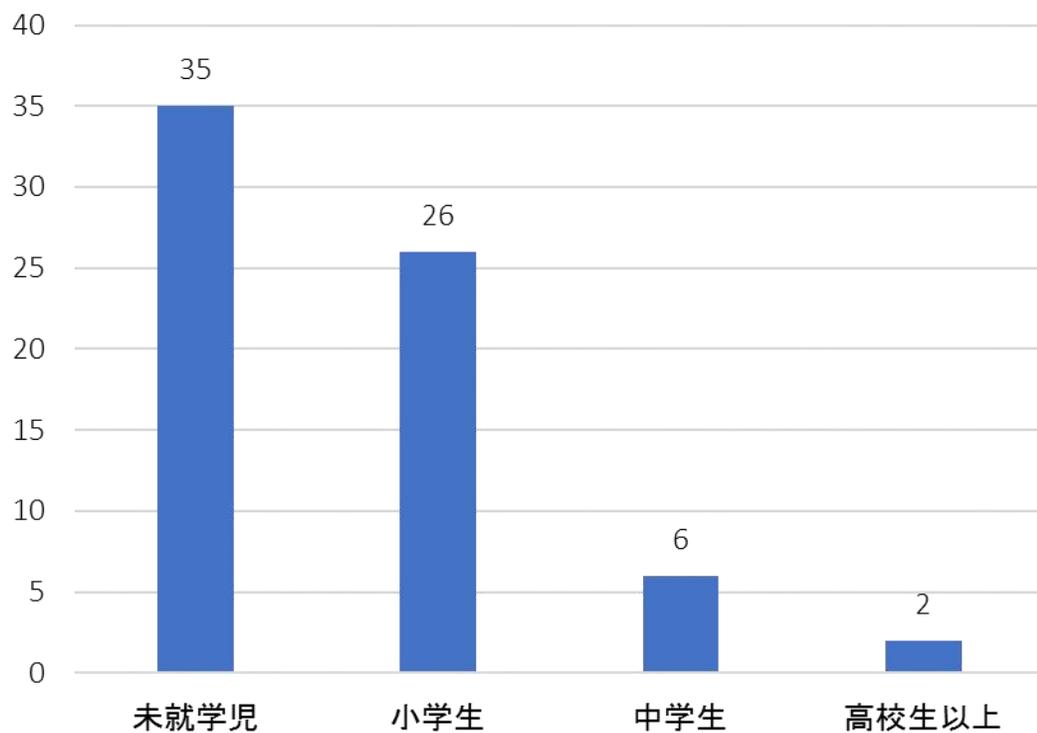


現在

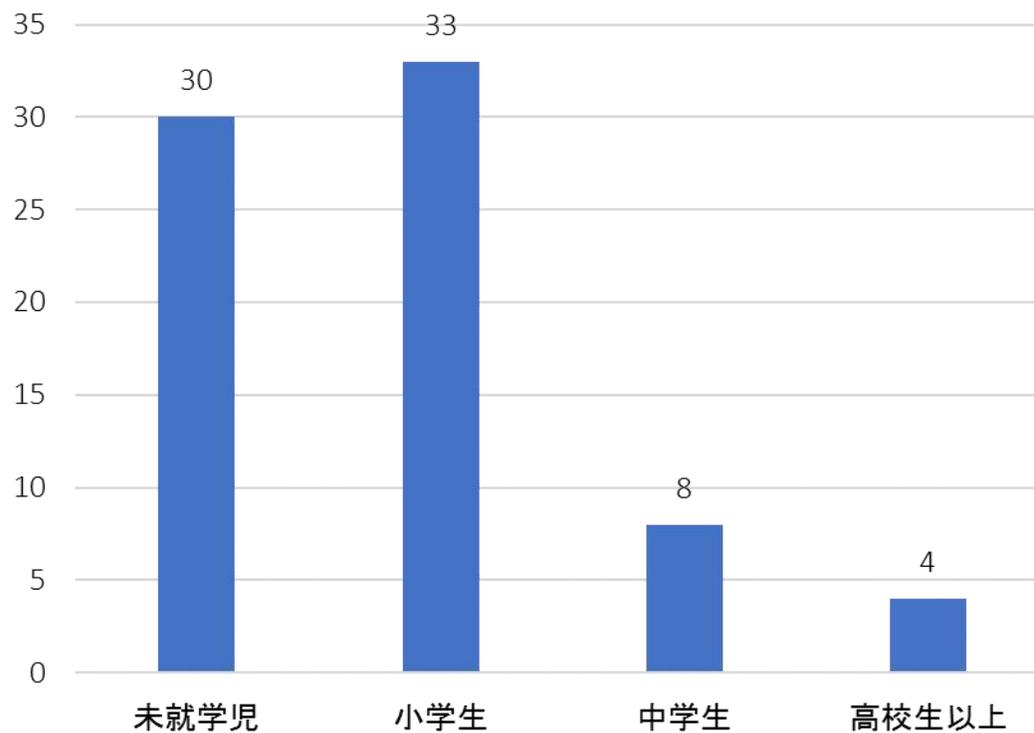


子どもの内訳

診断時(40人)

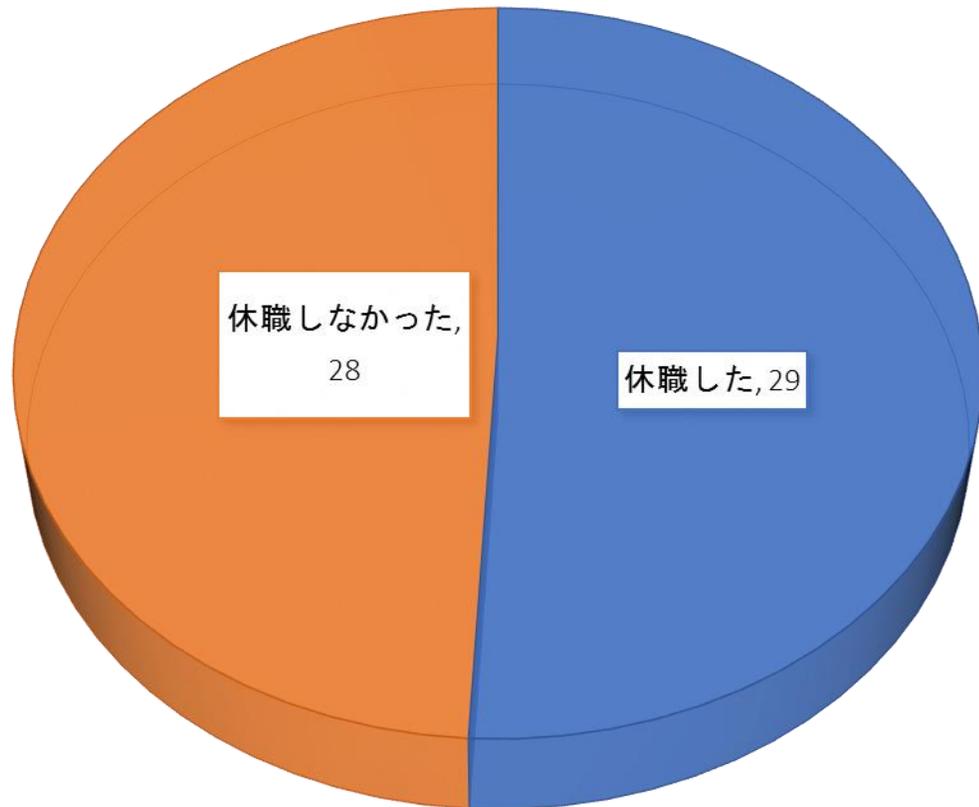


現在時内訳(n=44人)

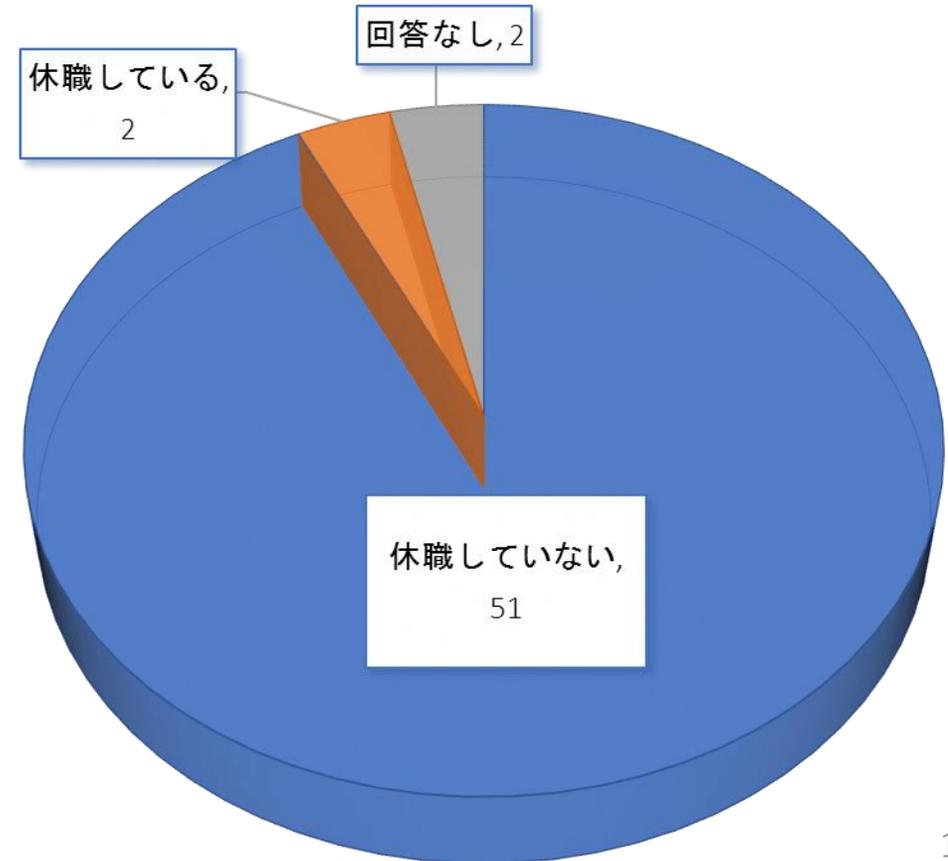


就労状況

診断時、就労していた65人

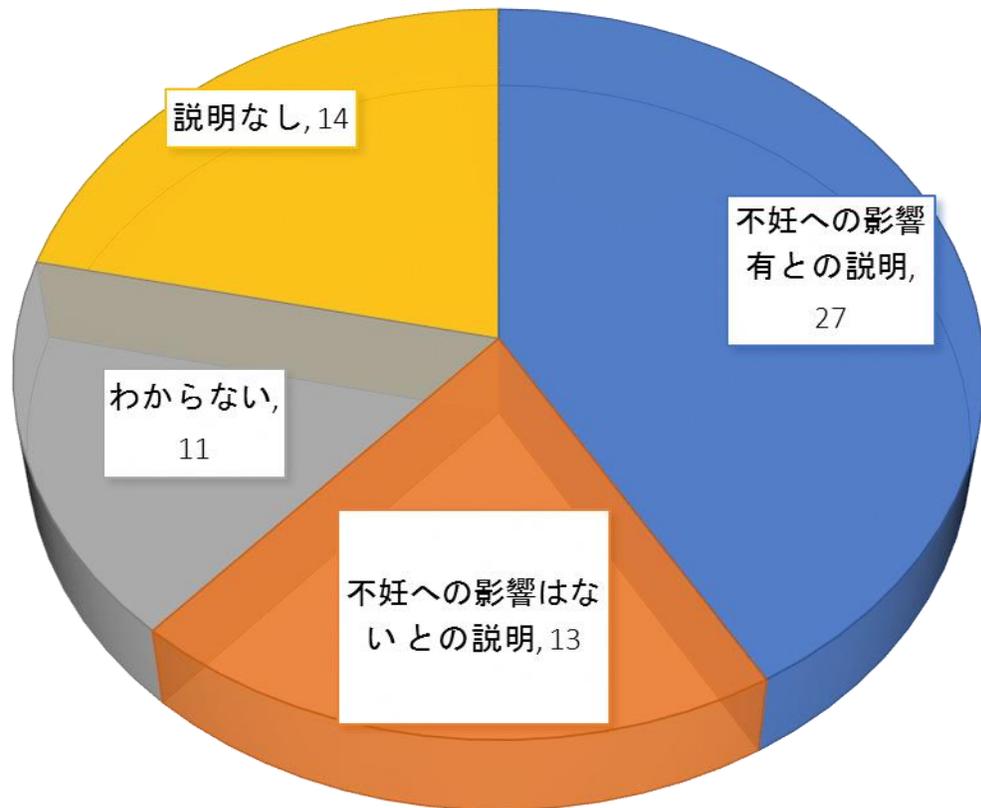


現在、就労している57人

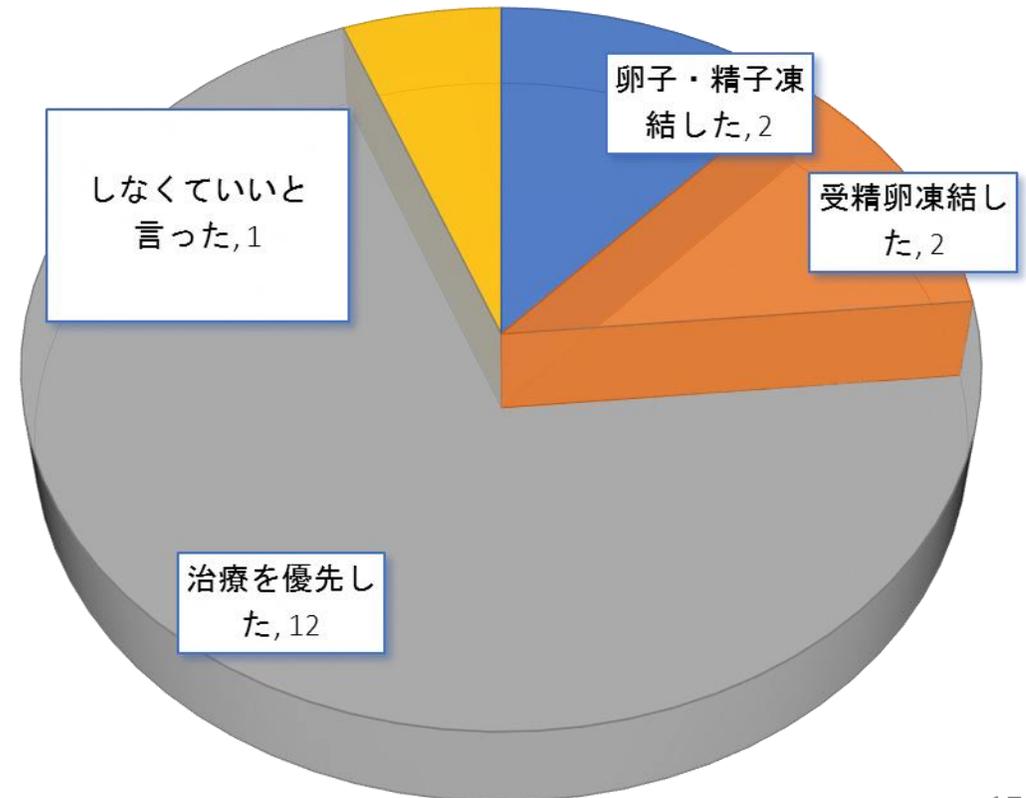


妊孕性

治療前の説明

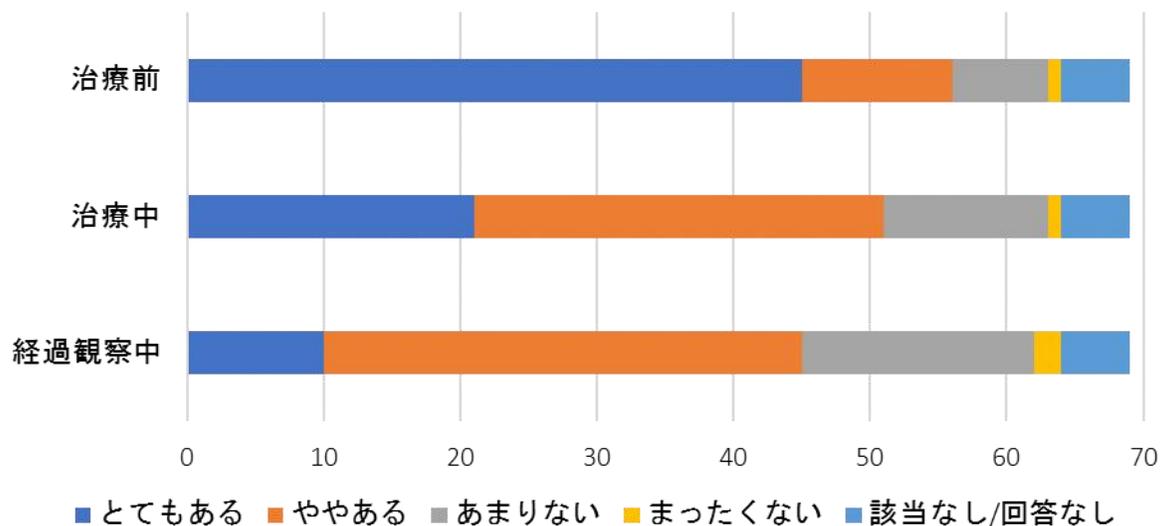


予防・温存の実施

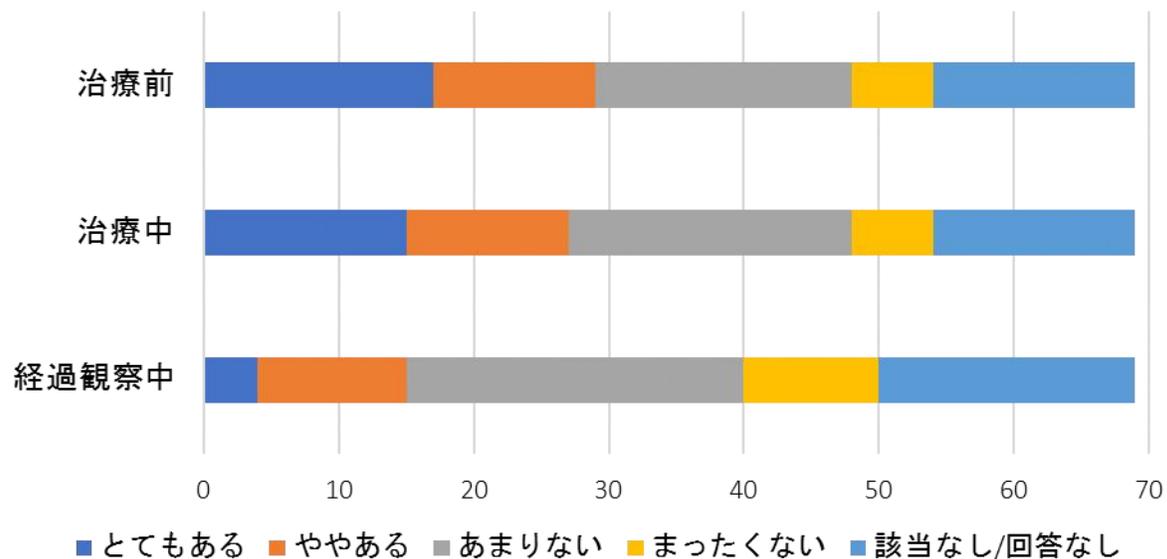


治療前後による不安・悩み -病気や診断-

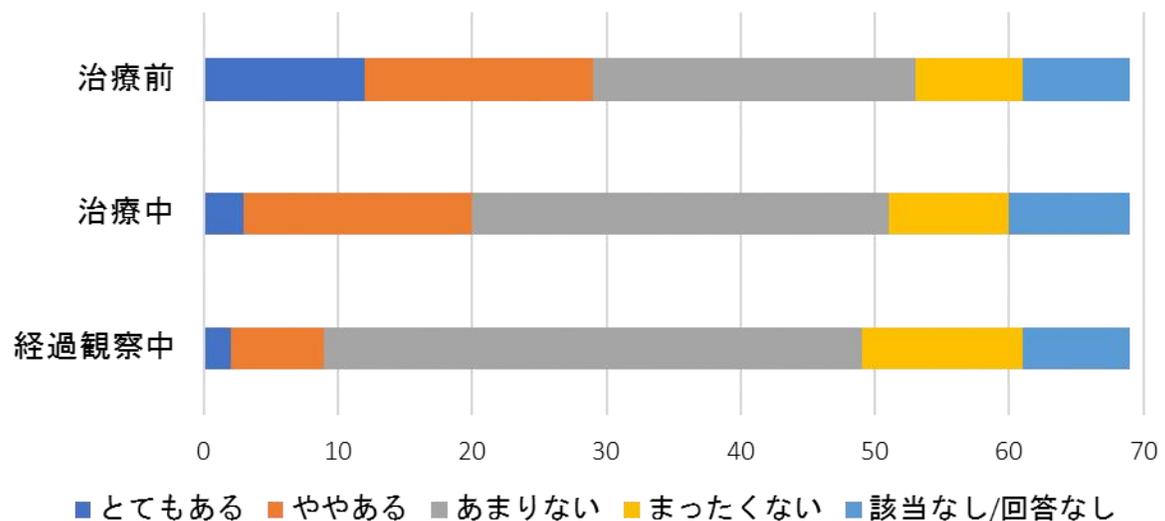
病気の診断についての不安・悩み



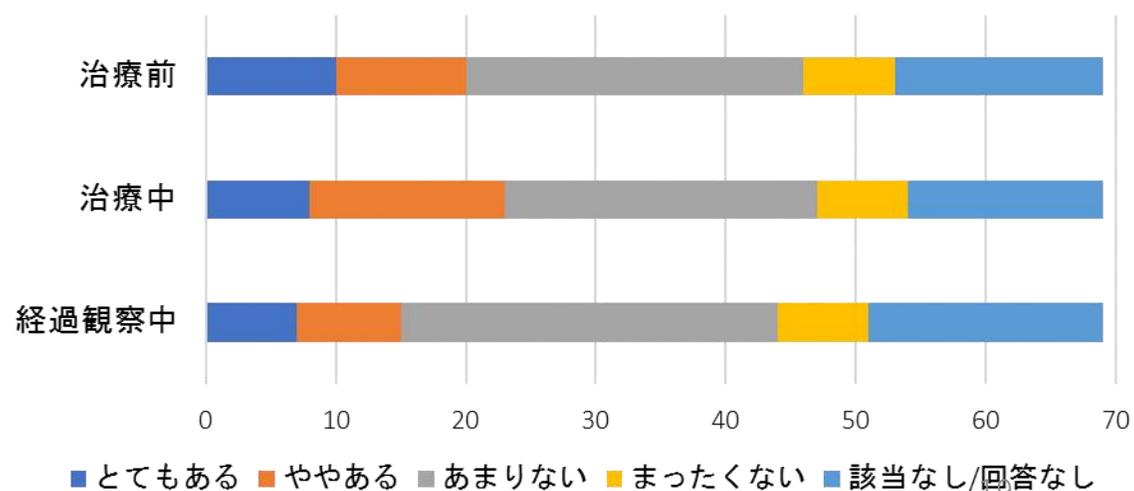
治療の副作用についての不安・悩み



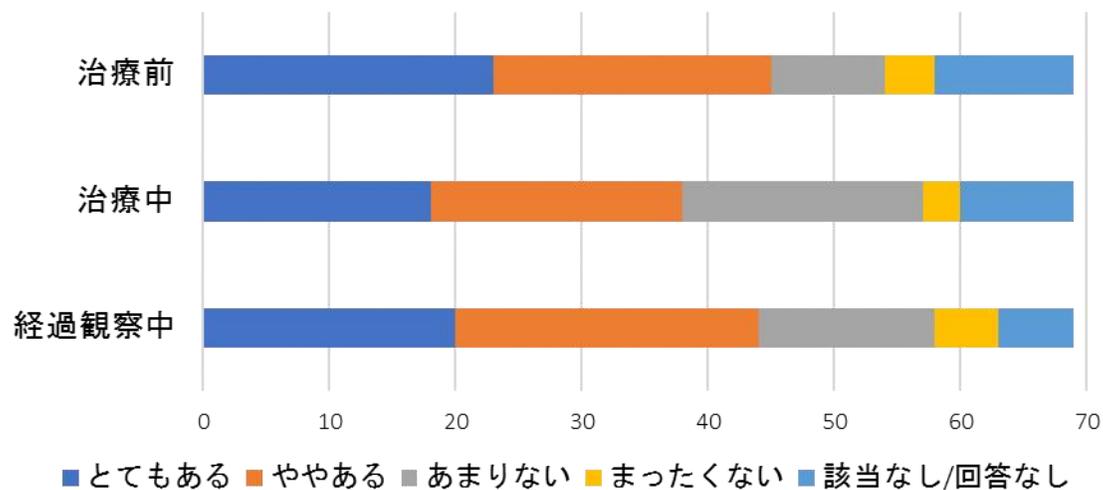
治療方針についての不安・悩み



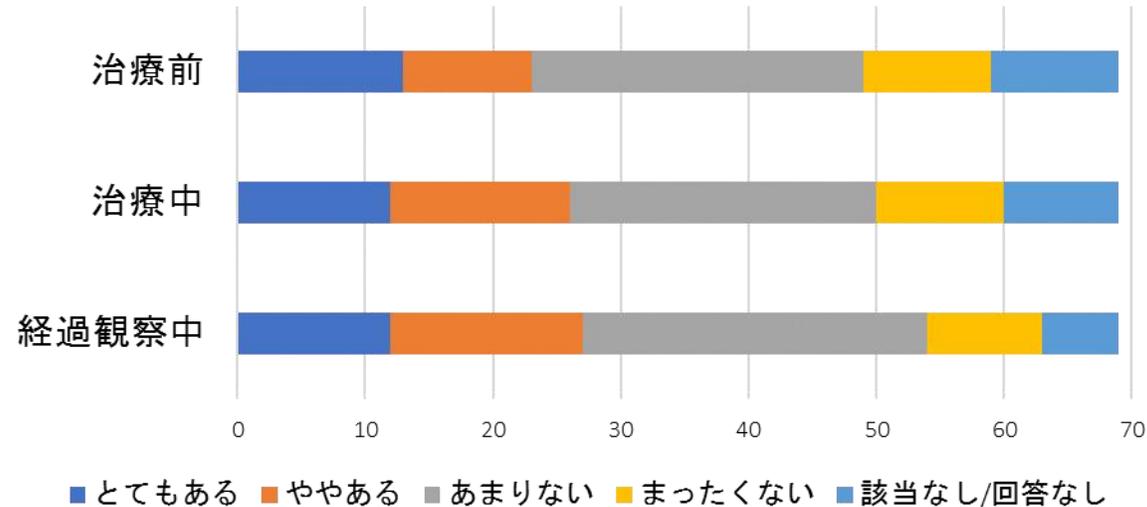
後遺症・合併症についての不安・悩み



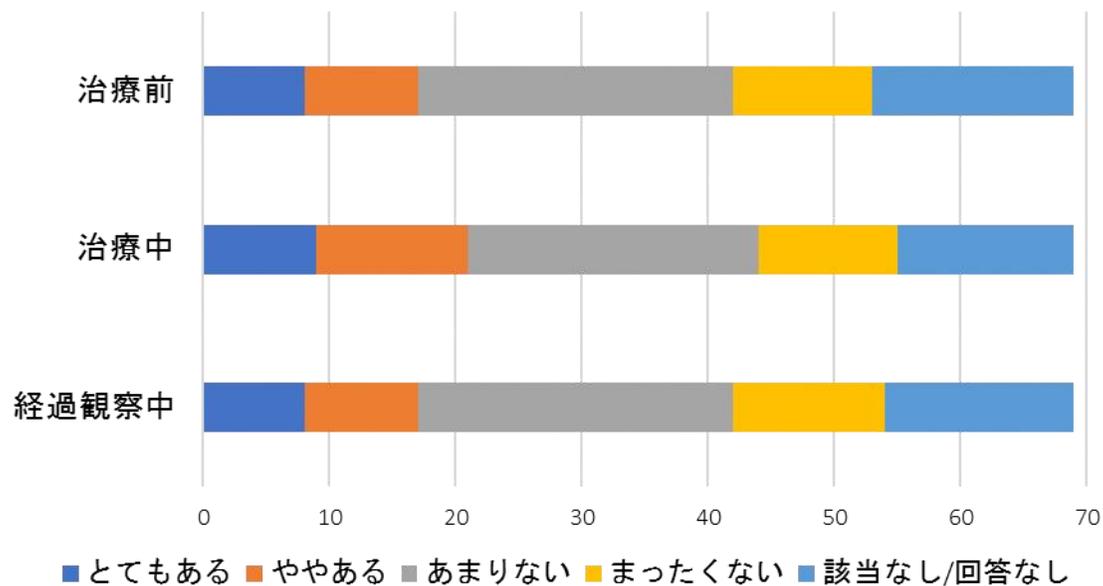
再発・転移についての不安・悩み



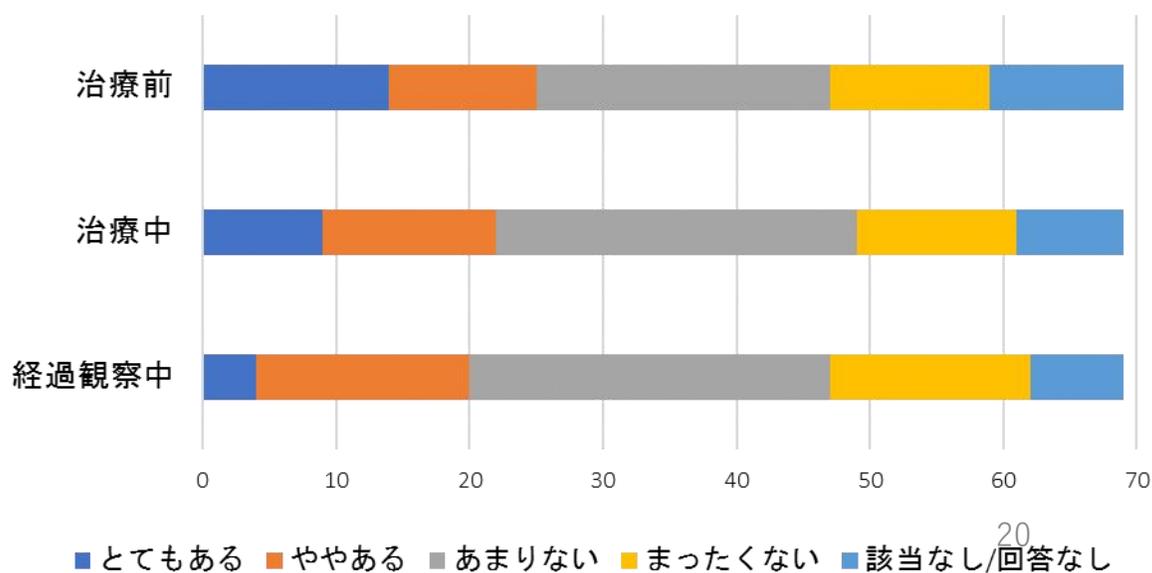
がん等の遺伝の可能性についての不安・悩み



容姿の変化（体型・体重含む）についての不安・悩み

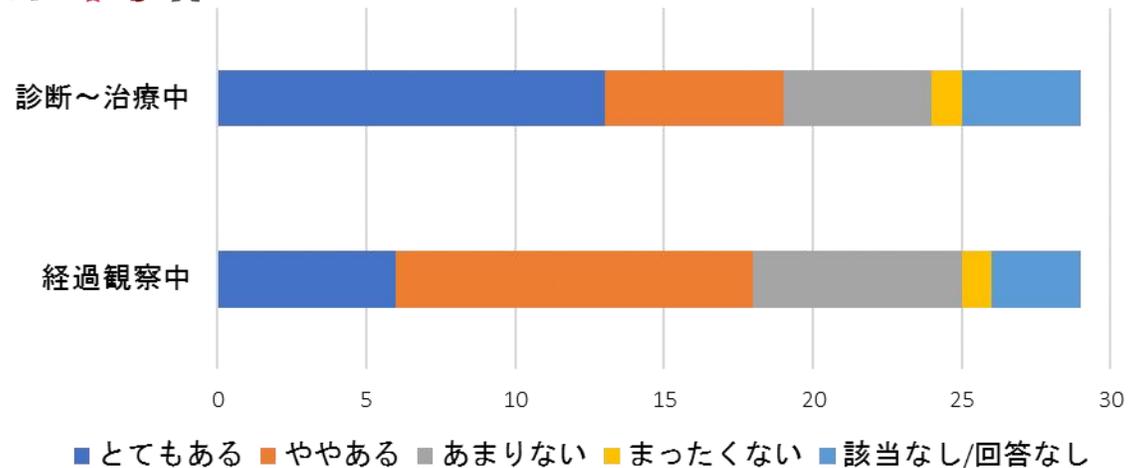


病気を他者に伝えることについての不安・悩み

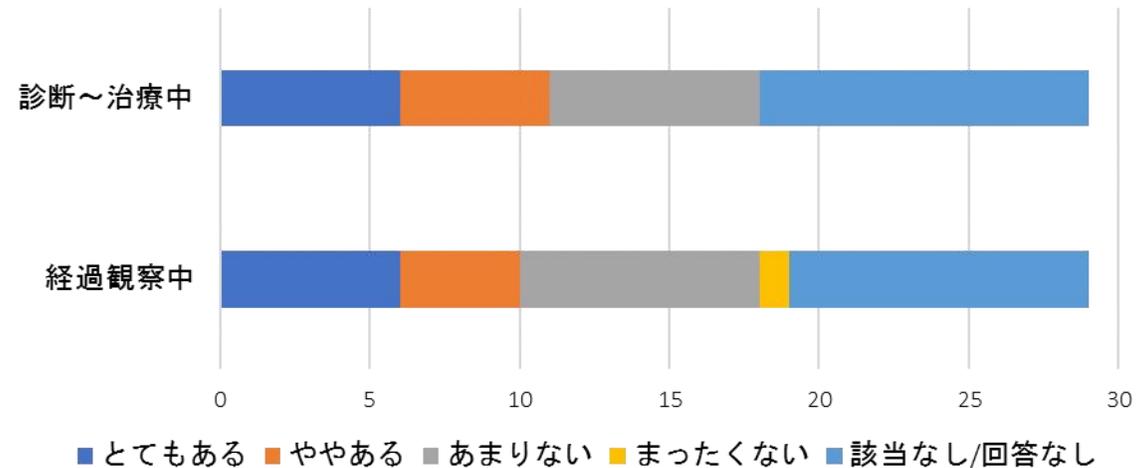




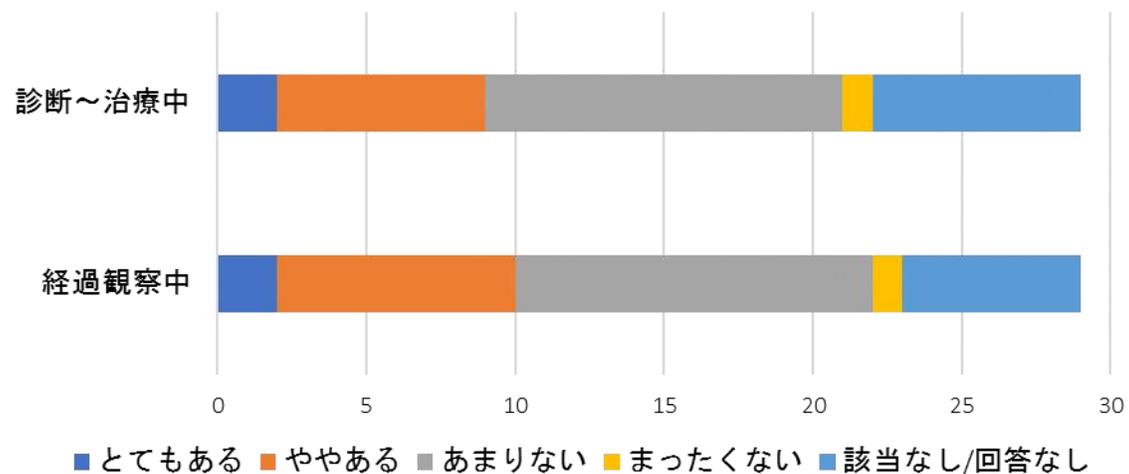
病気についての不安・悩み



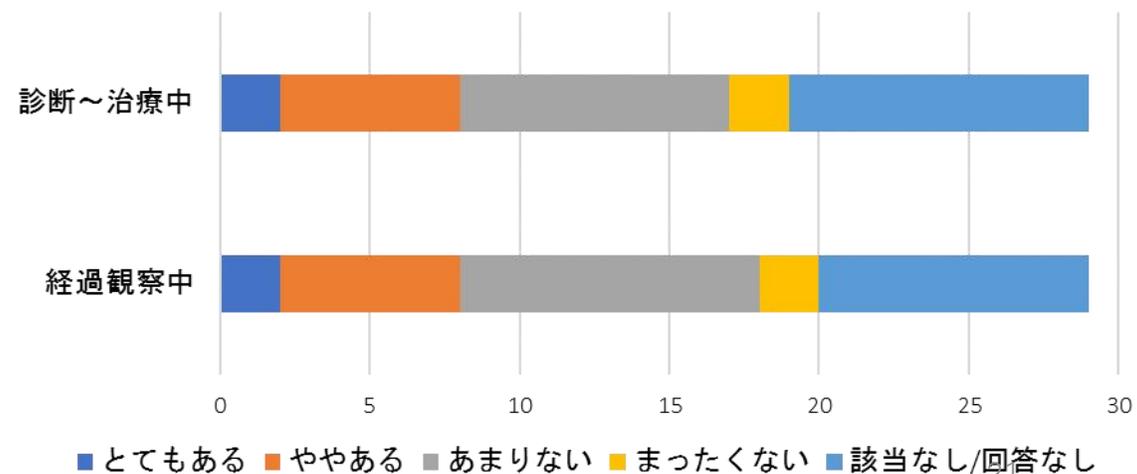
治療の副作用についての不安・悩み



治療方針についての不安・悩み

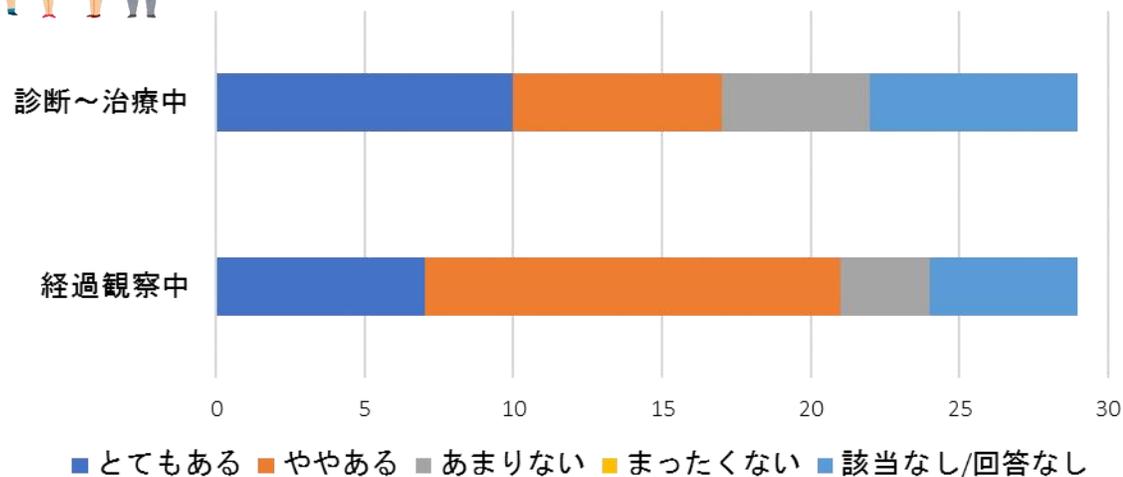


後遺症・合併症についての不安・悩み

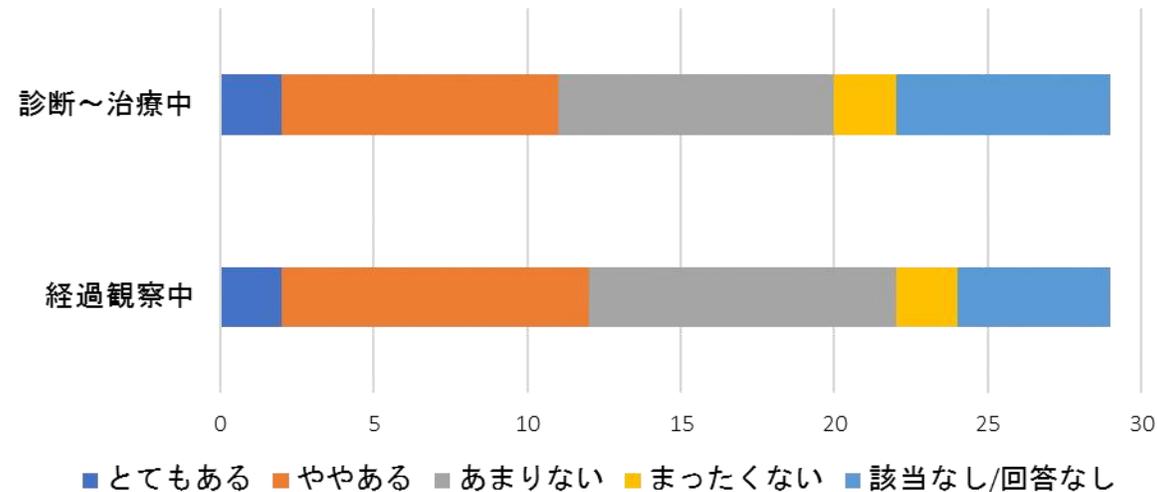




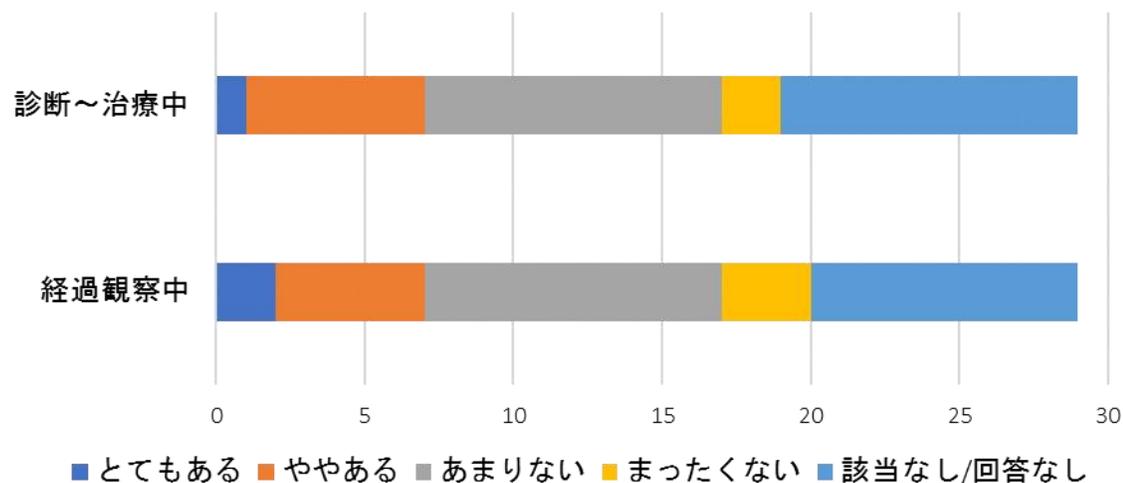
再発・転移についての不安・悩み



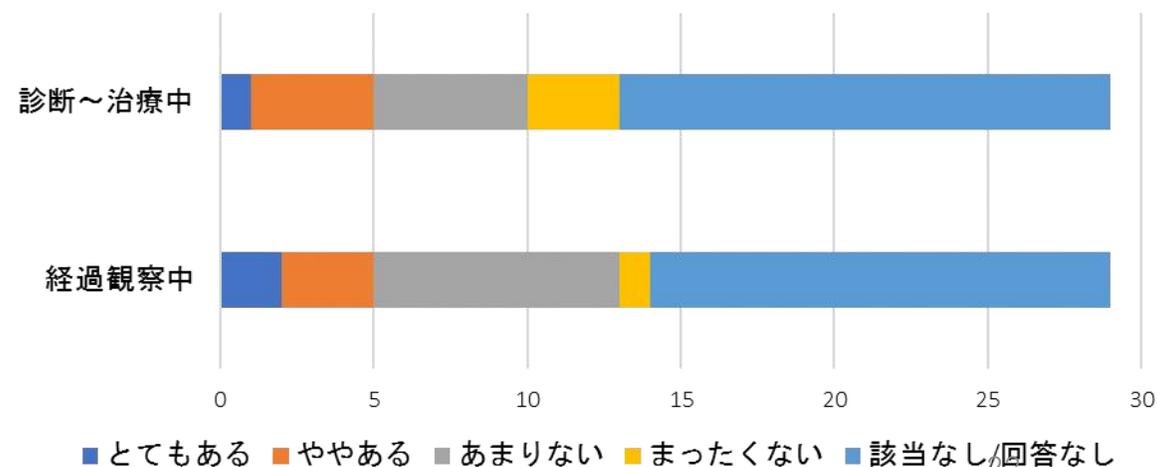
がん等の遺伝の可能性についての不安・悩み



容姿の変化（体型・体重含む）についての不安・悩み

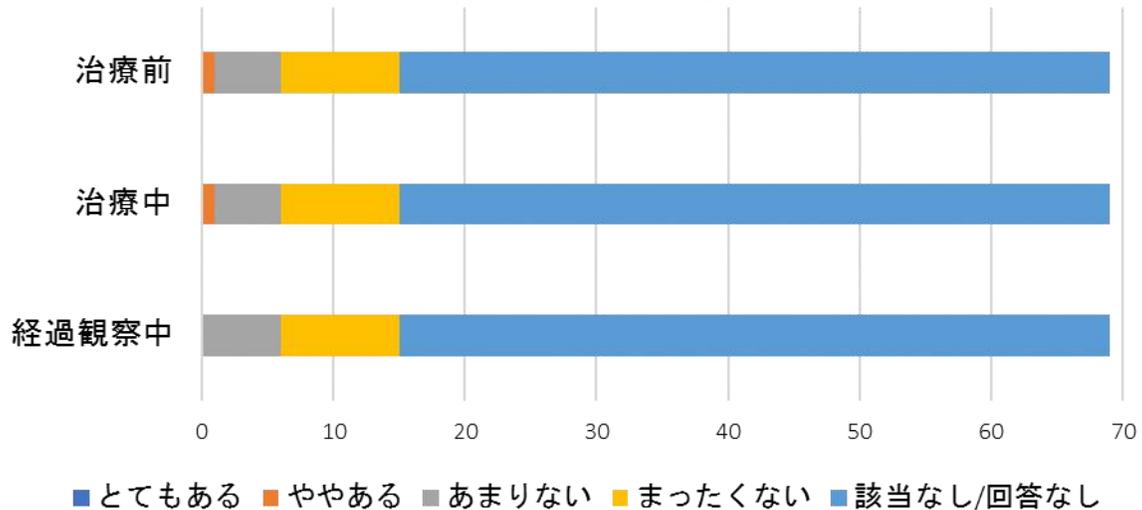


セカンドオピニオンについての不安・悩み

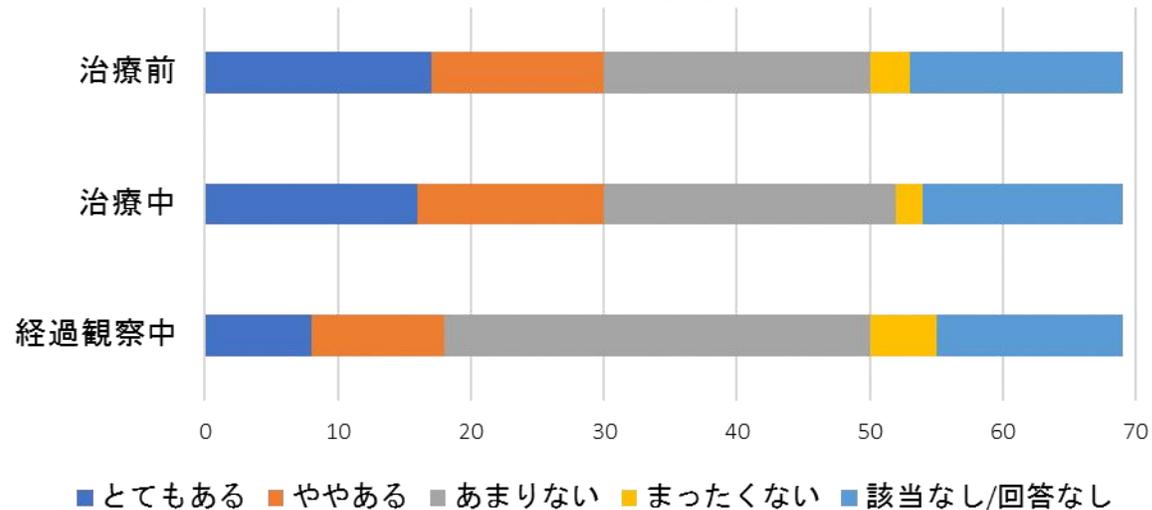


治療前後による不安・悩み -生活-

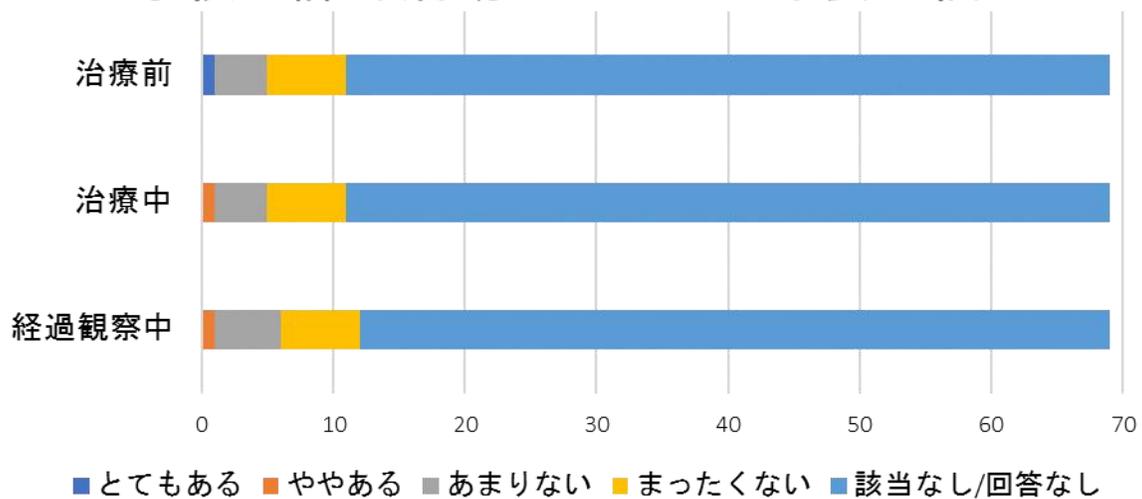
学業についての不安・悩み



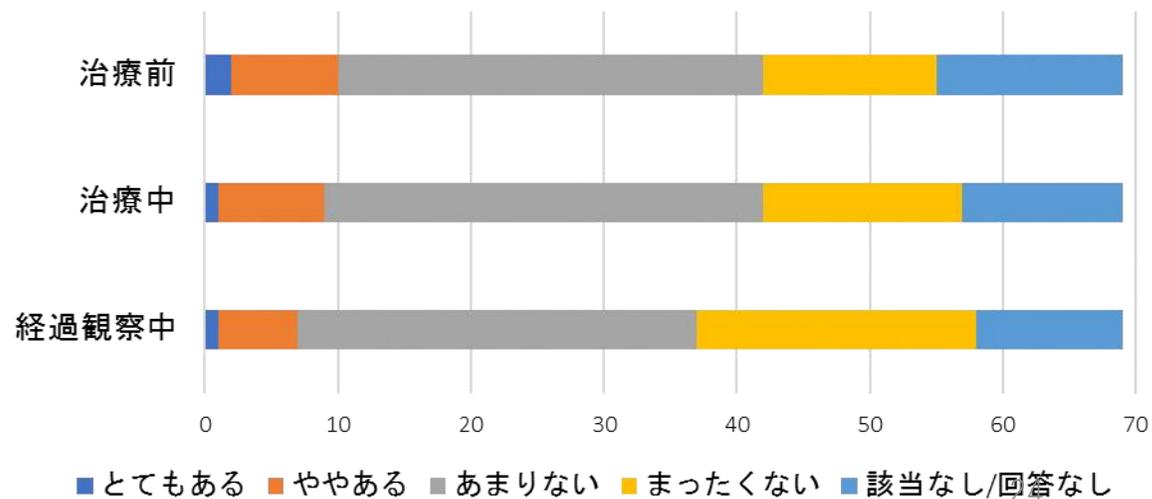
仕事についての不安・悩み



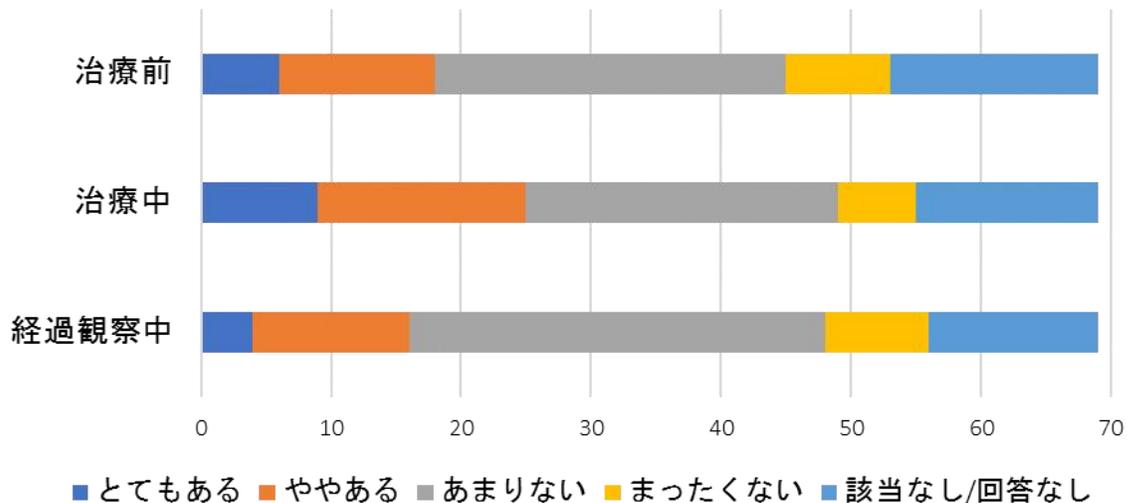
学校の課外活動についての不安・悩み



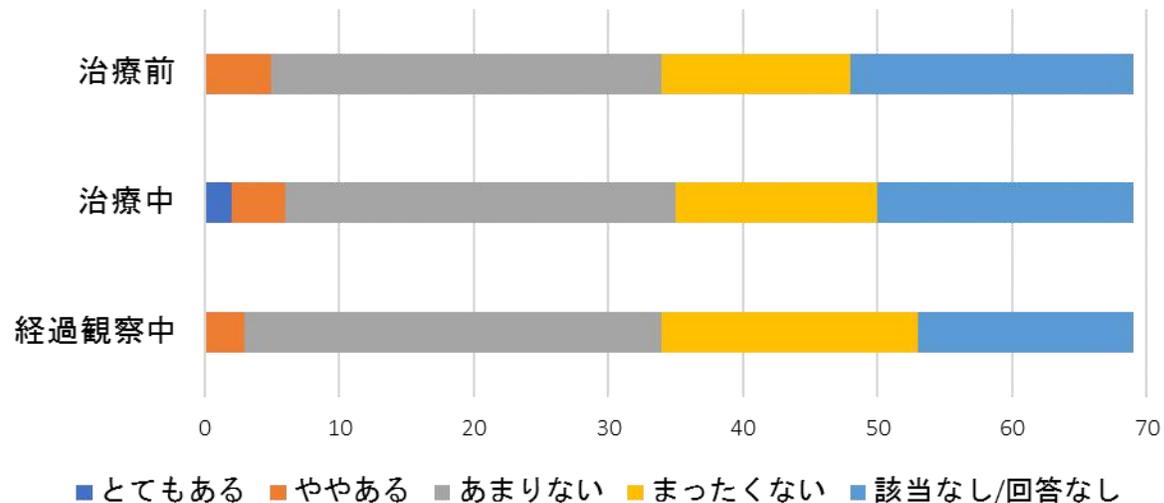
家事（食事や掃除、洗濯など）についての不安・悩み



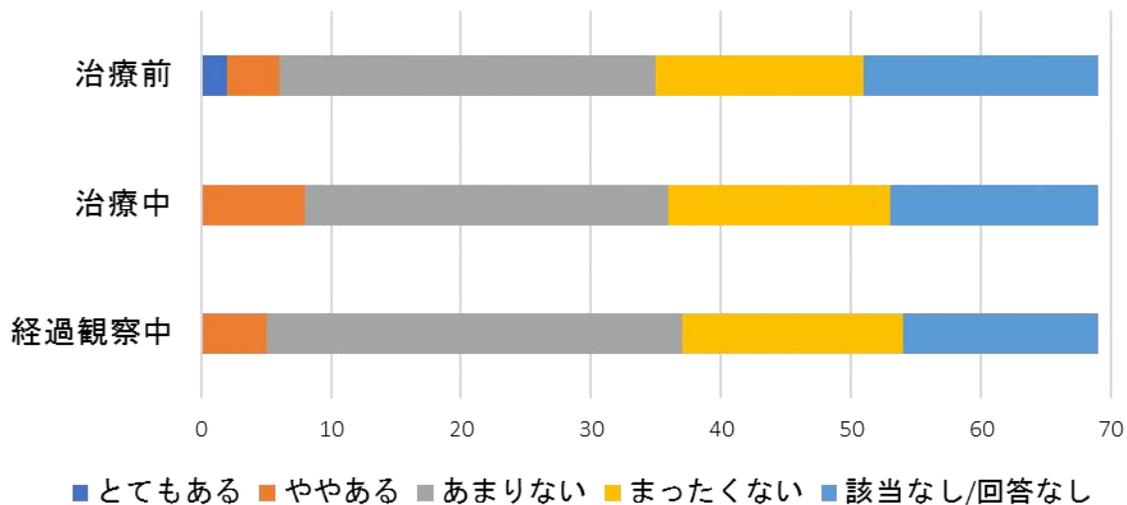
体力維持・低下についての不安・悩み



地域での役割（自治会など）についての不安・悩み

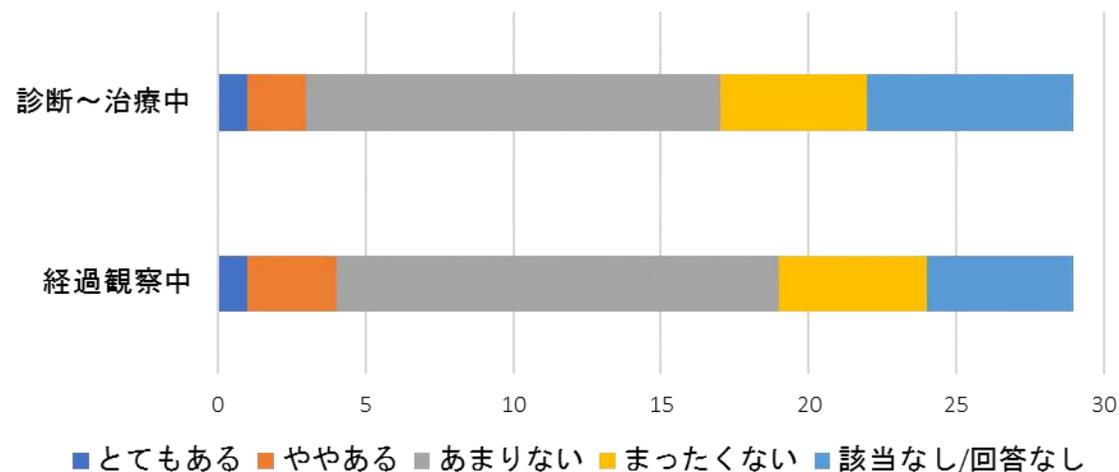


趣味（スポーツや手芸など）についての不安・悩み

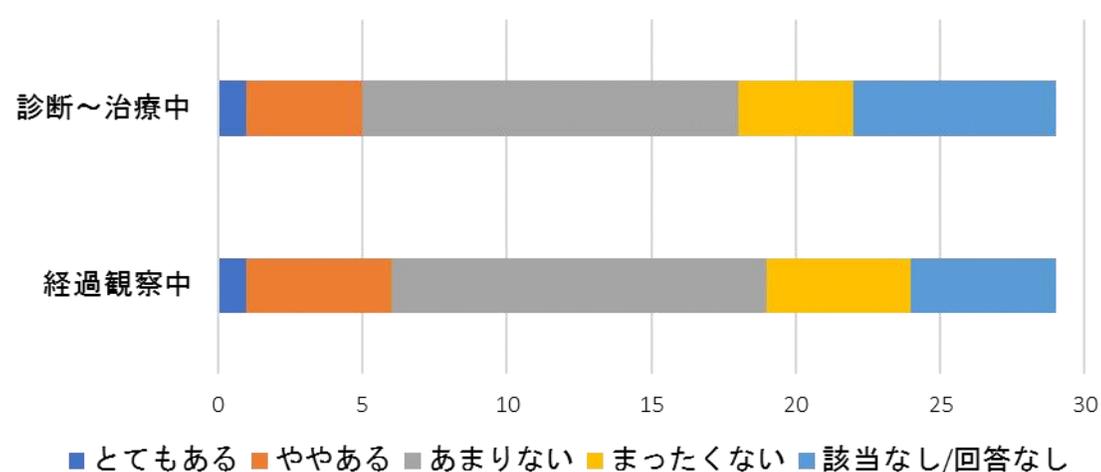




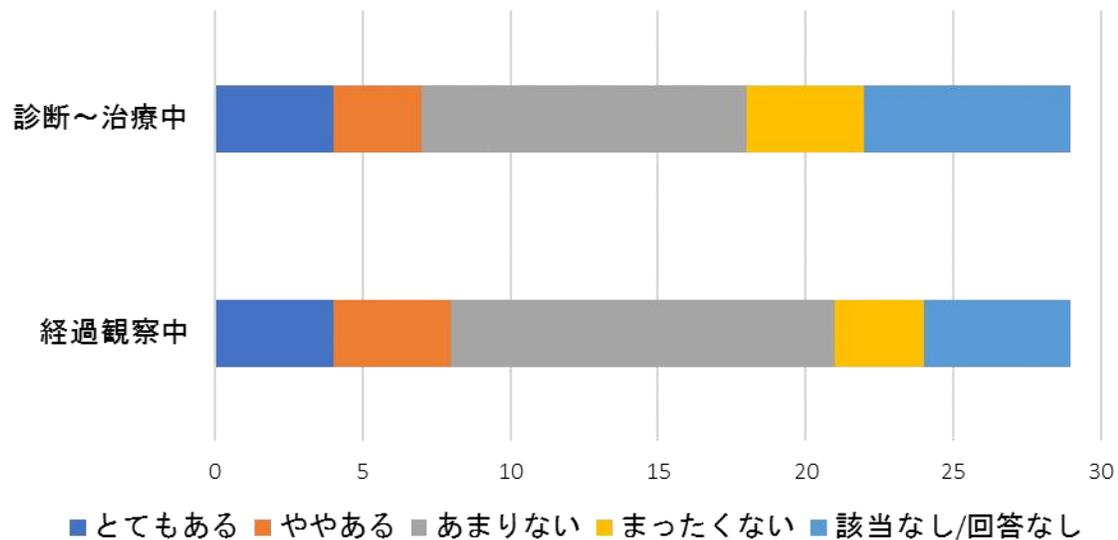
患者さんとの関係についての不安・悩み



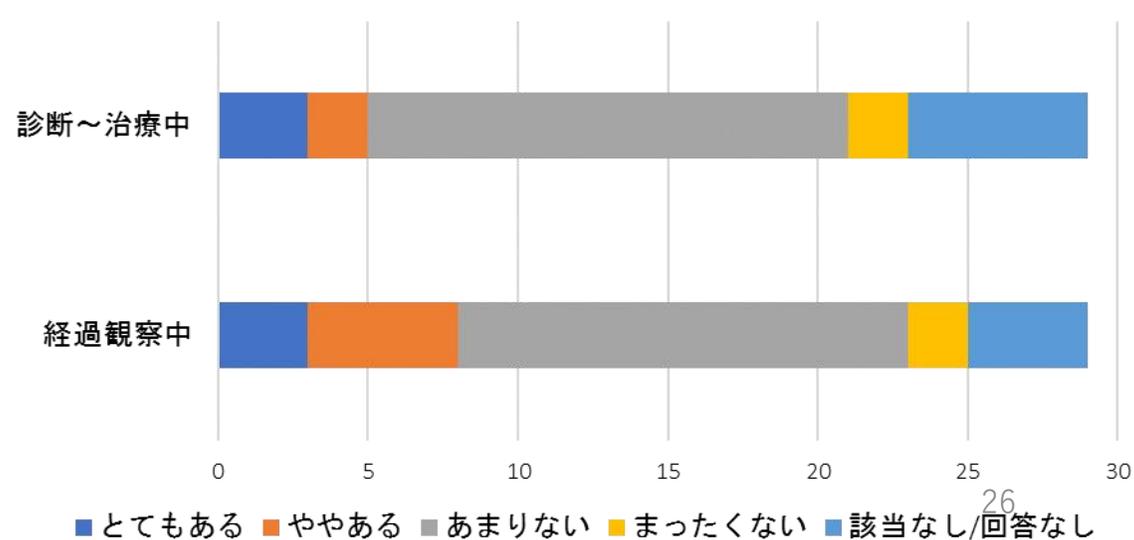
家族との関係についての不安・悩み



病気を他者に伝えることについての不安・悩み

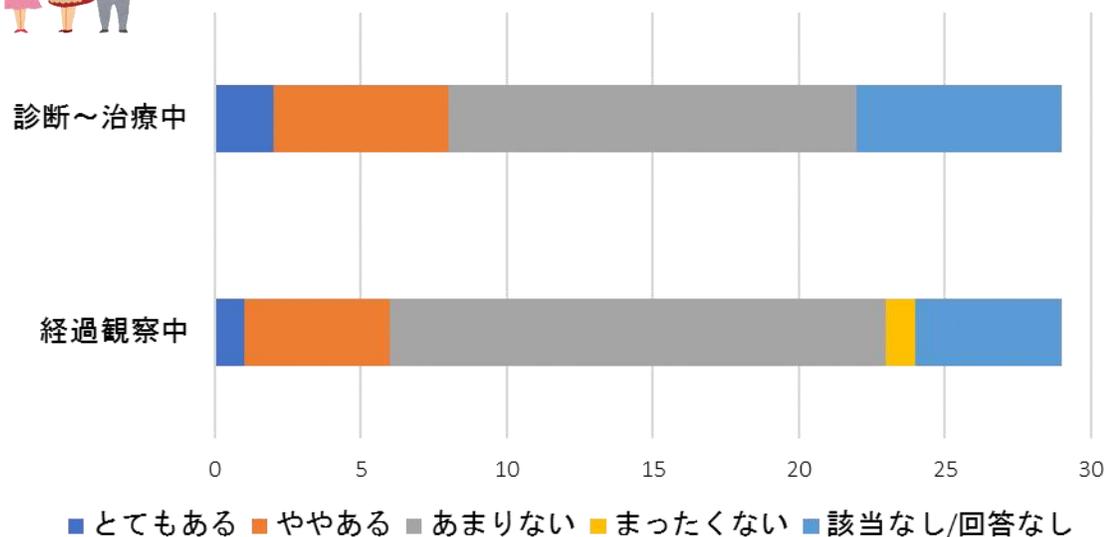


病気や治療の相談についての不安・悩み

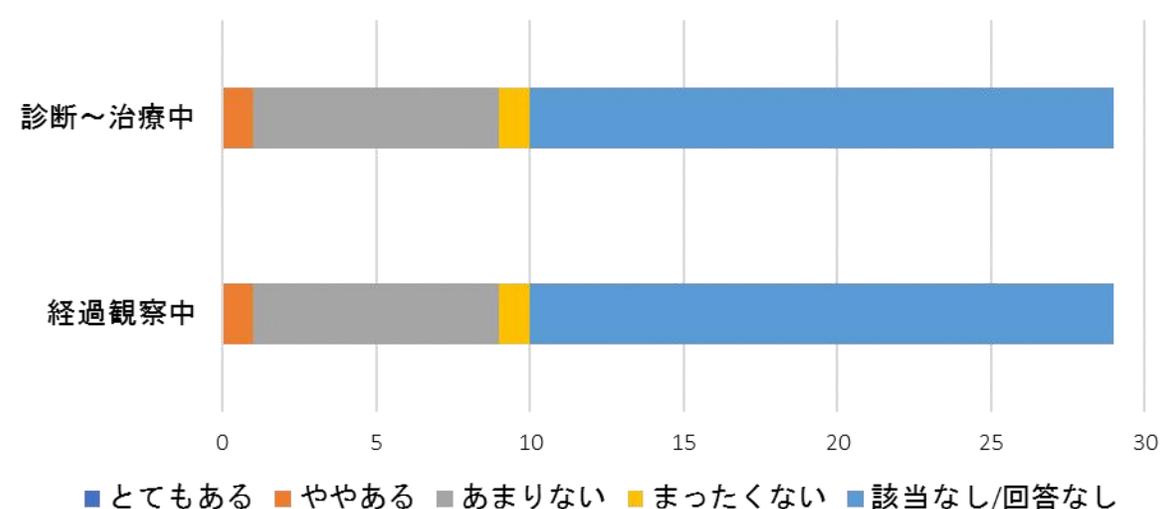




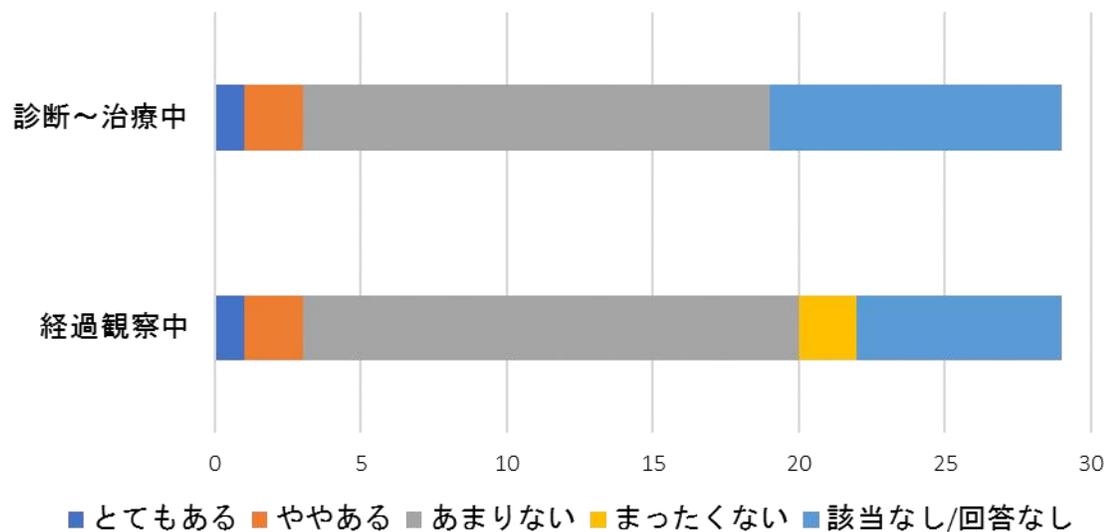
患者さんの仕事についての不安・悩み



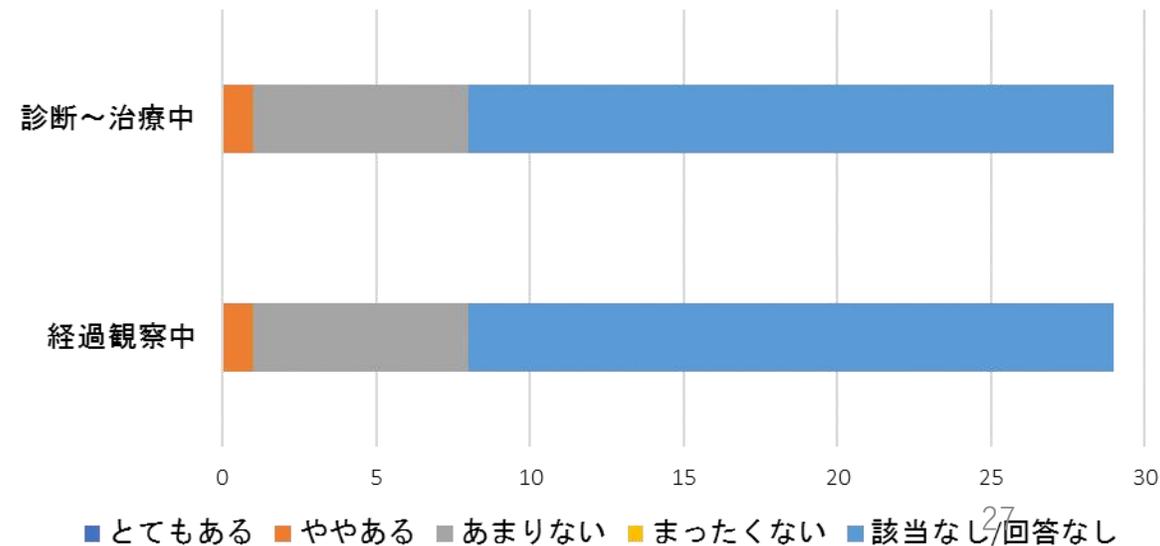
患者さんの学業についての不安・悩み



患者さんの家事についての不安・悩み

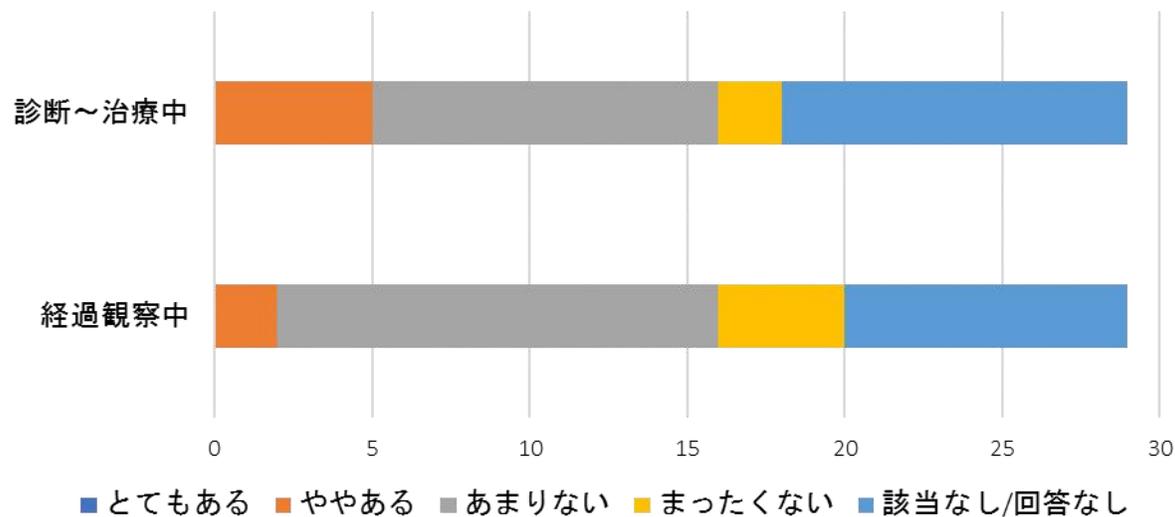


患者さんの学校の課外活動についての不安・悩み

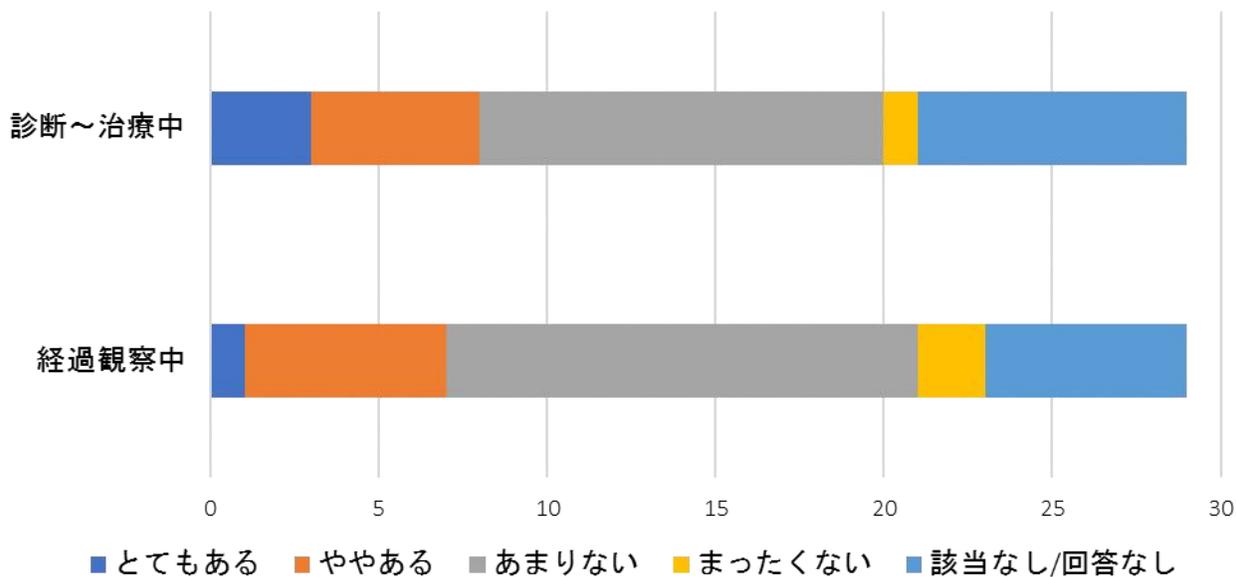




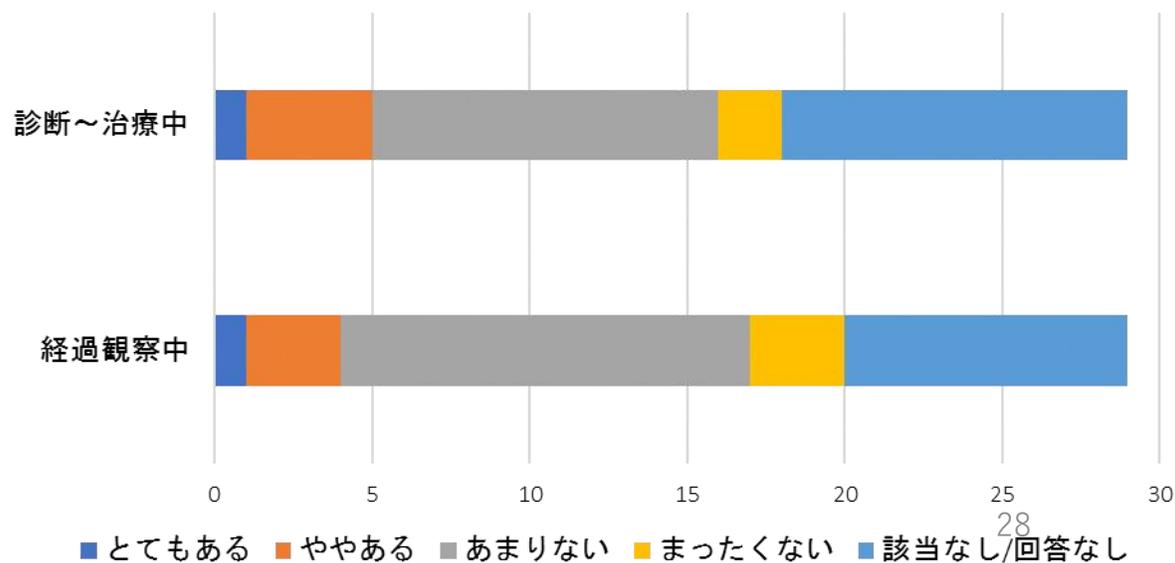
患者さんの病気を子どもへ説明することについての不安・悩み



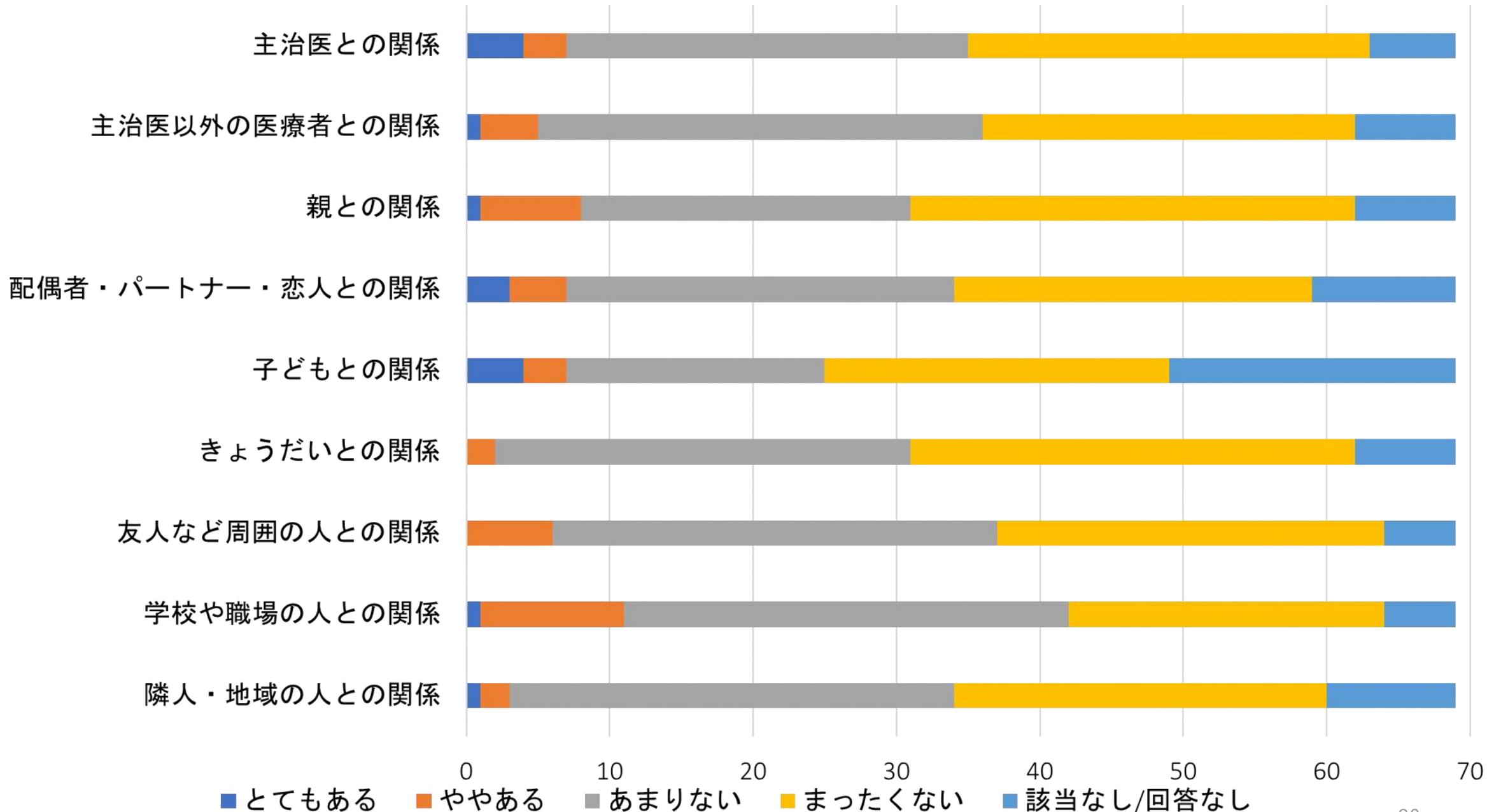
患者さんの体力維持・低下についての不安・悩み



患者さんの子育てについての不安・悩み

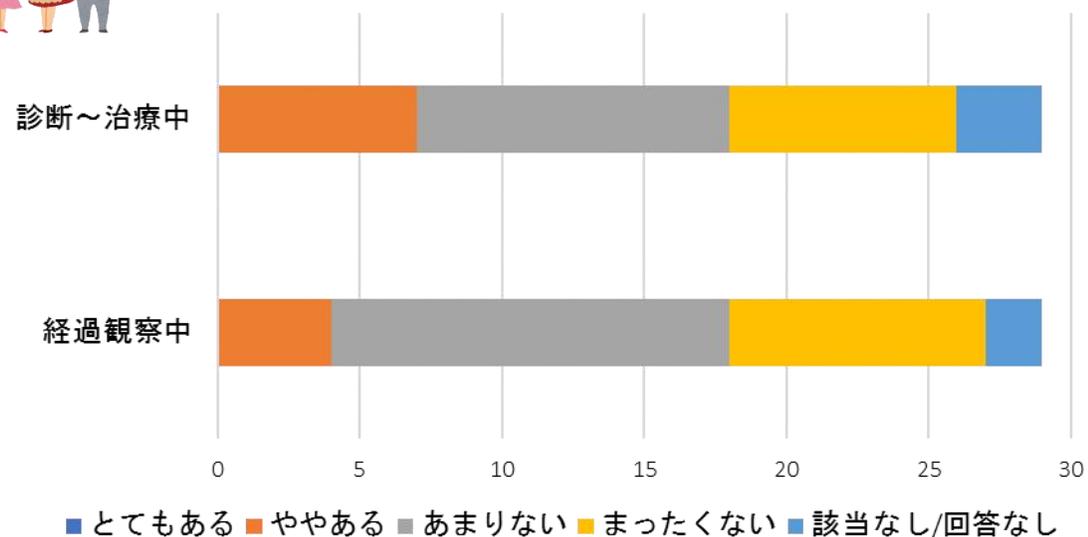


治療前後による不安・悩み -人間関係-

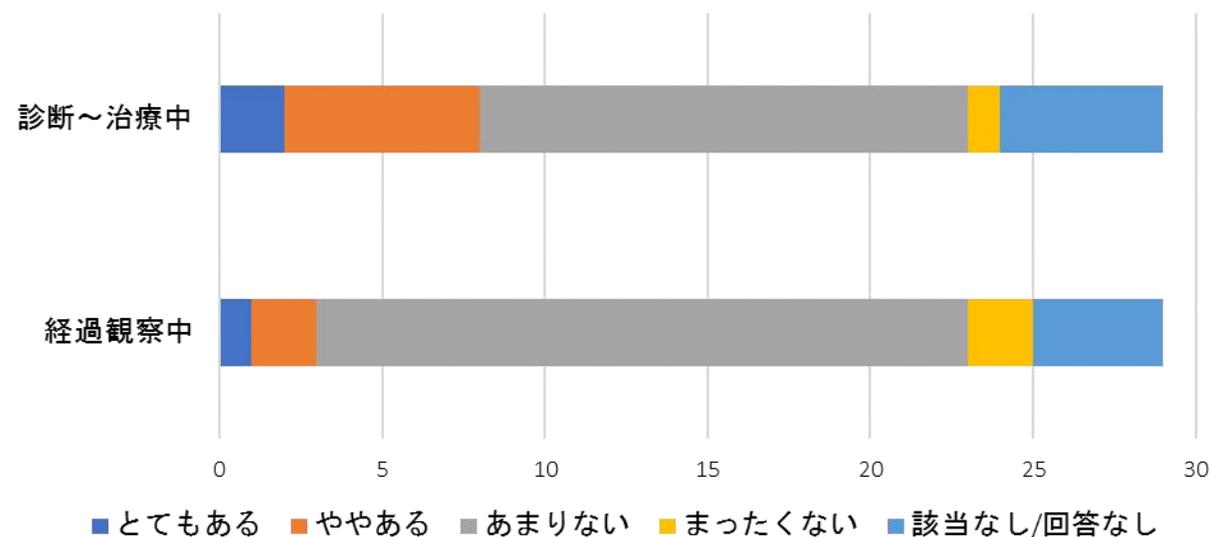




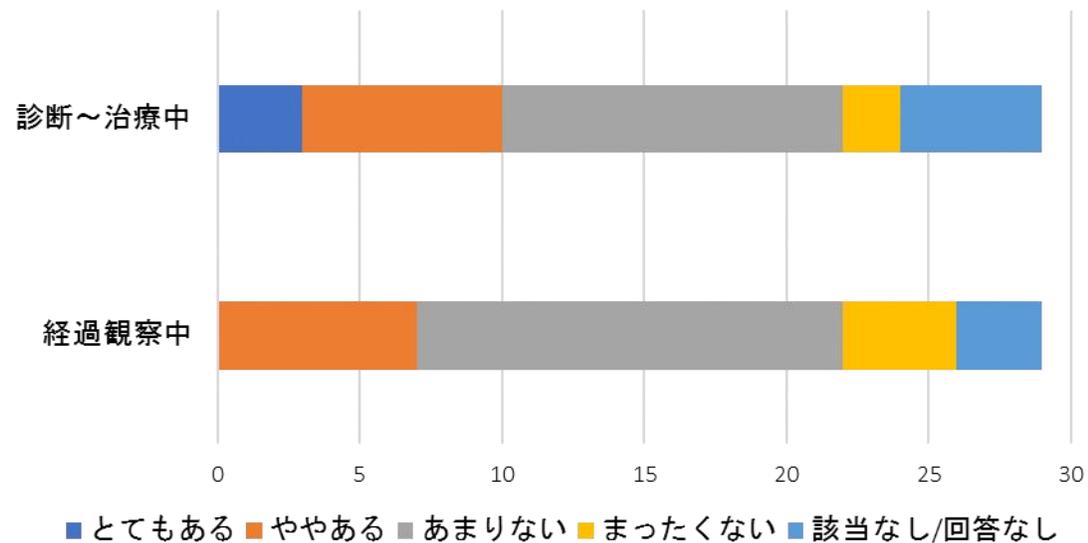
あなたご自身の体調不良



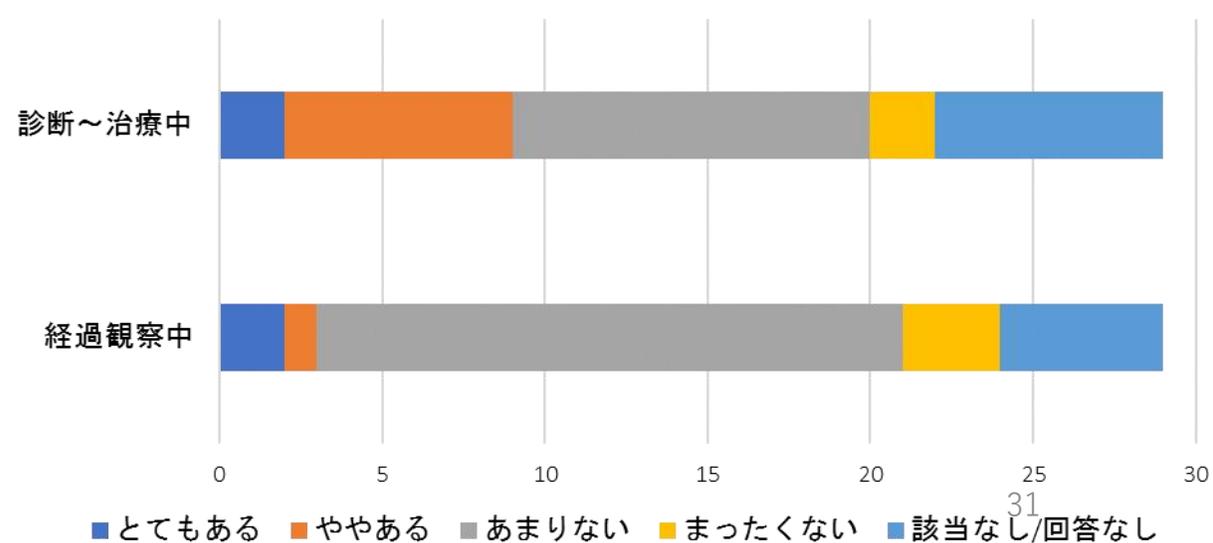
あなたご自身の生活への影響



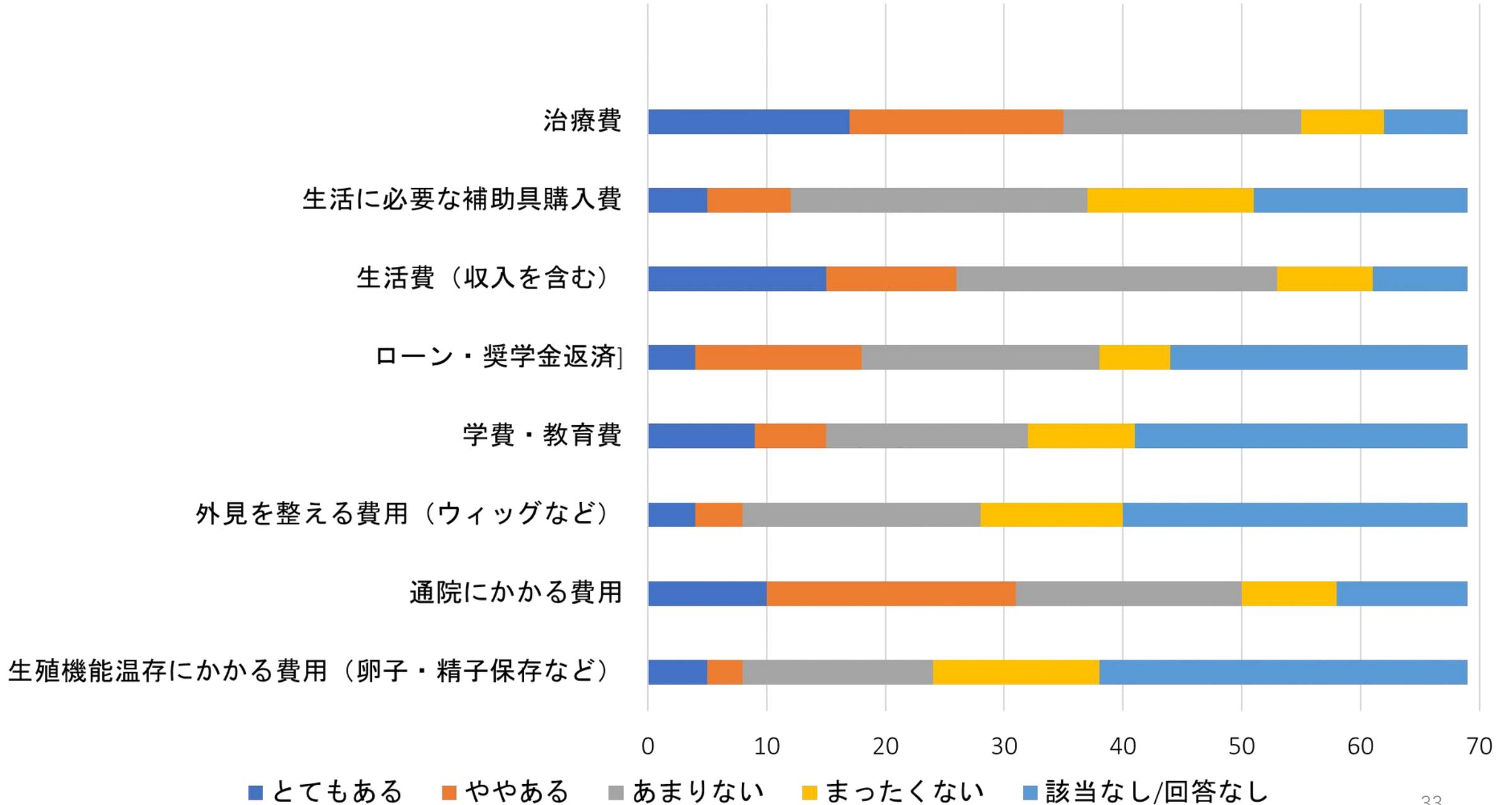
あなたご自身の気持ちの落ち込み



あなたご自身の仕事への影響

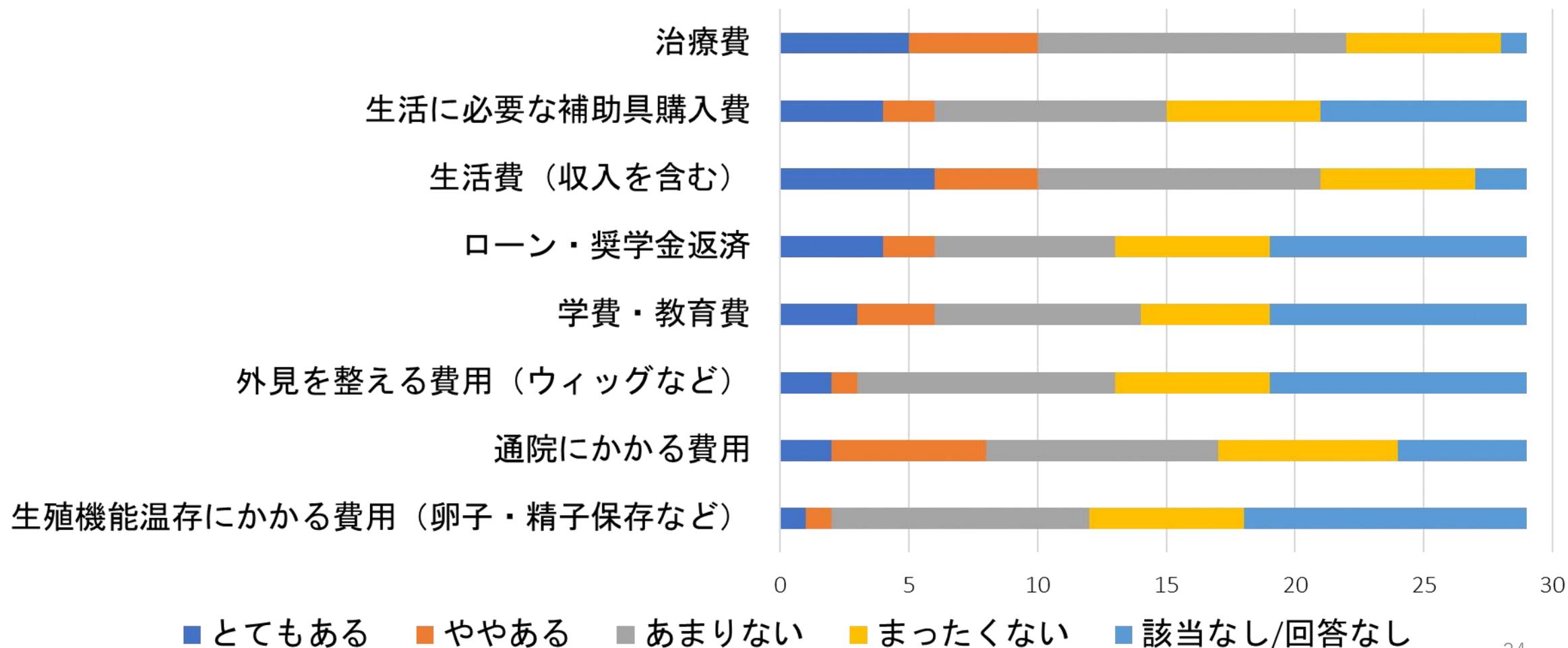


治療前後による不安・悩み -お金-



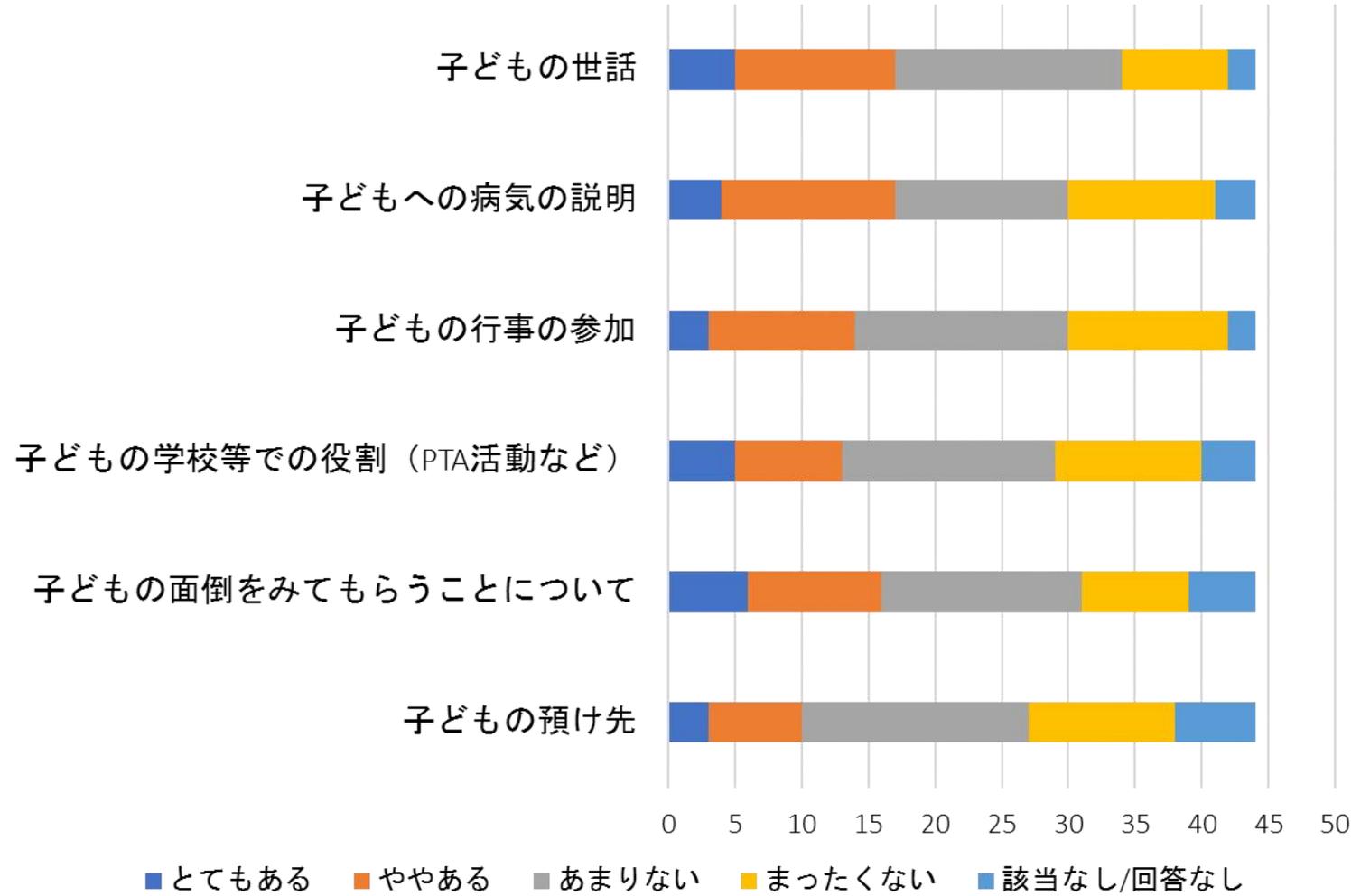
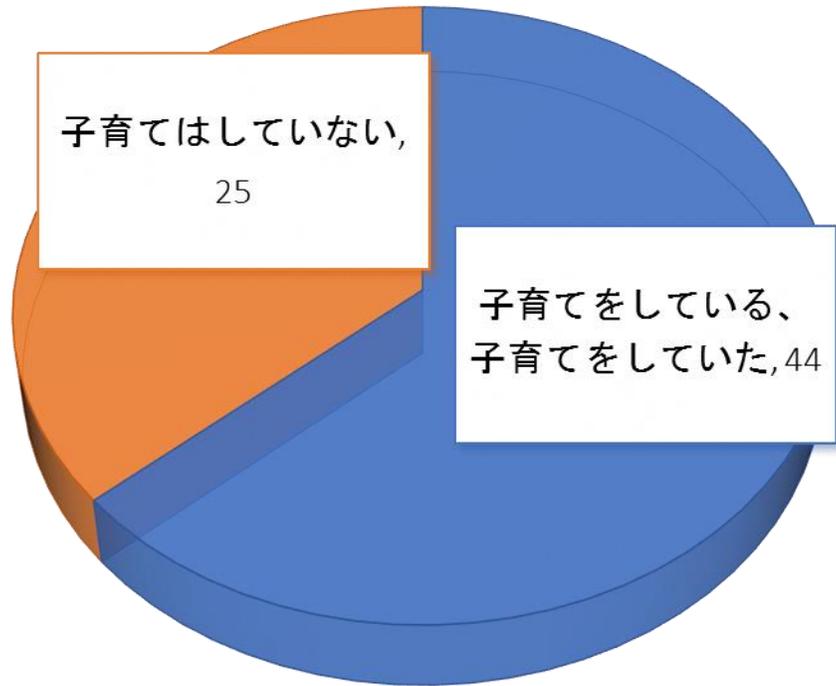


お金に関する悩み・不安

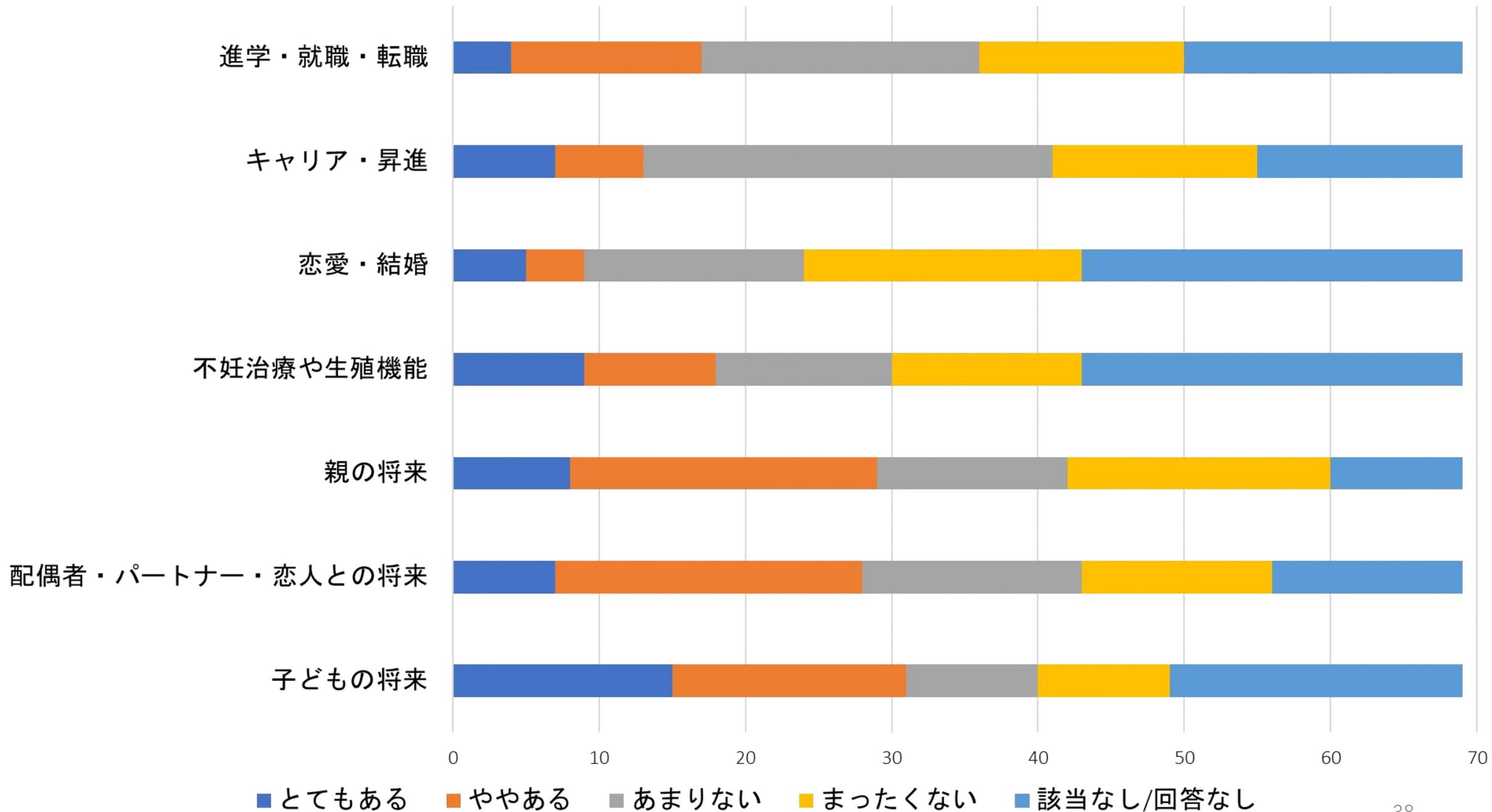


治療前後による不安・悩み -育児-

子育ての経験

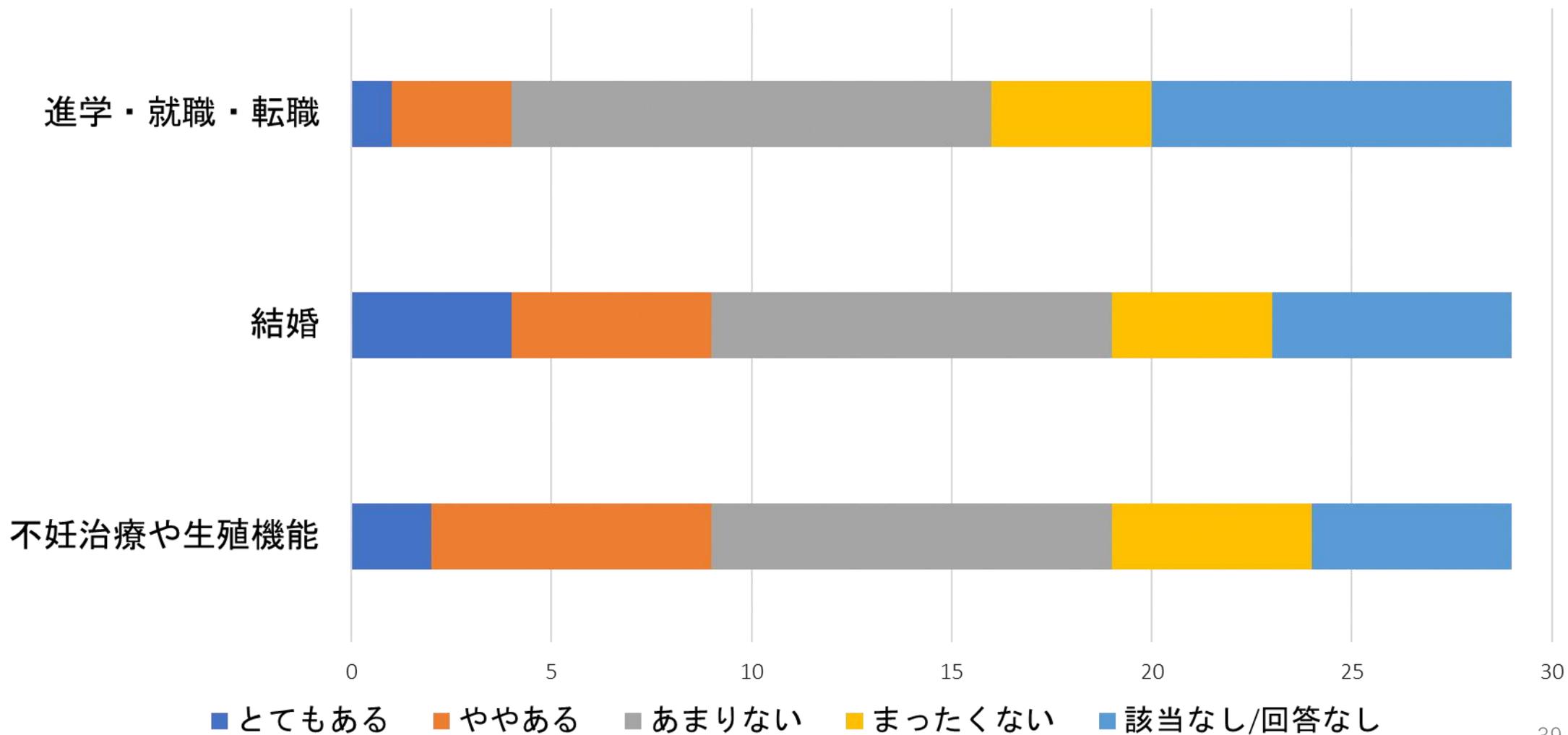


治療前後による不安・悩み -将来-

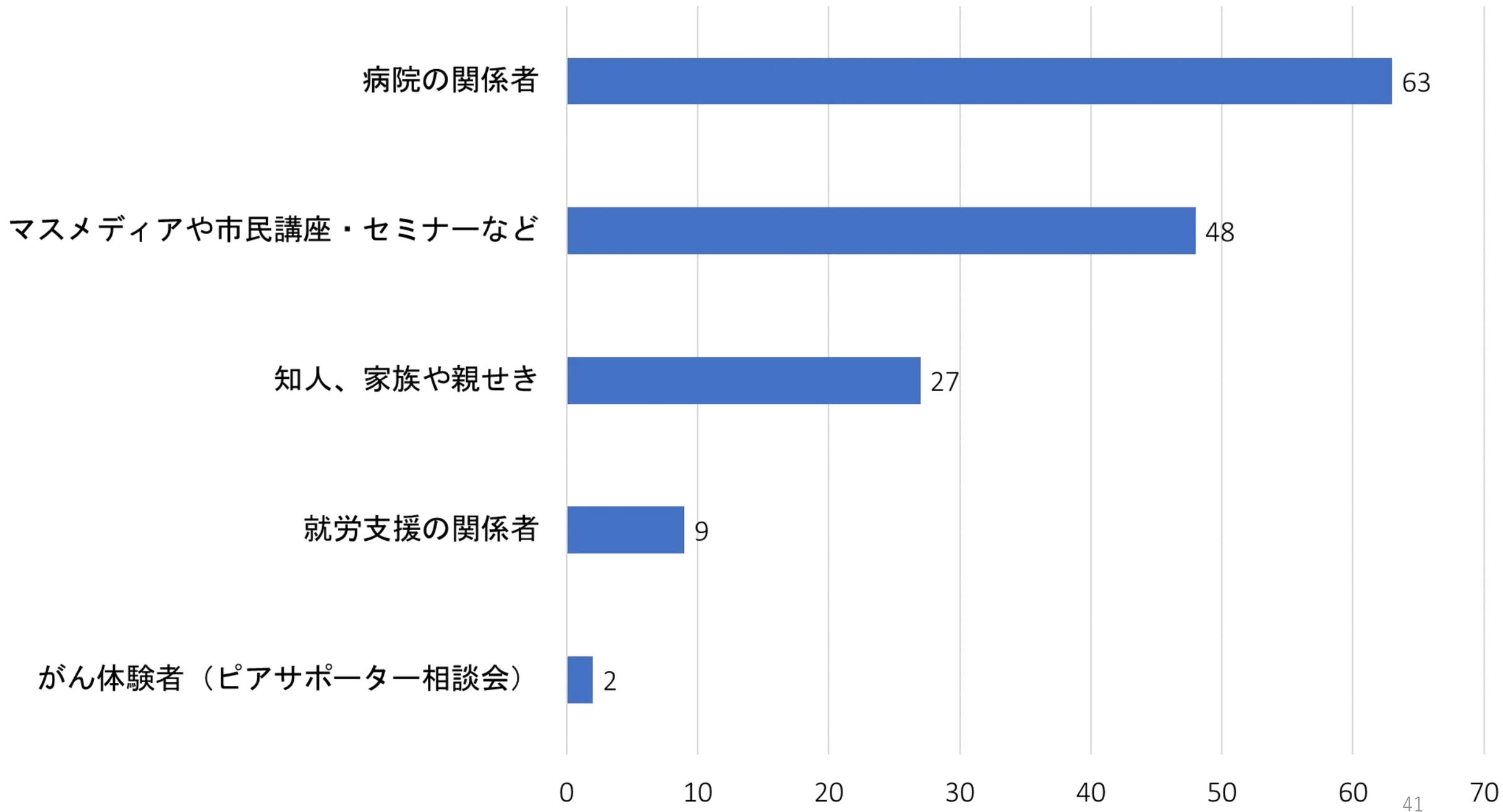




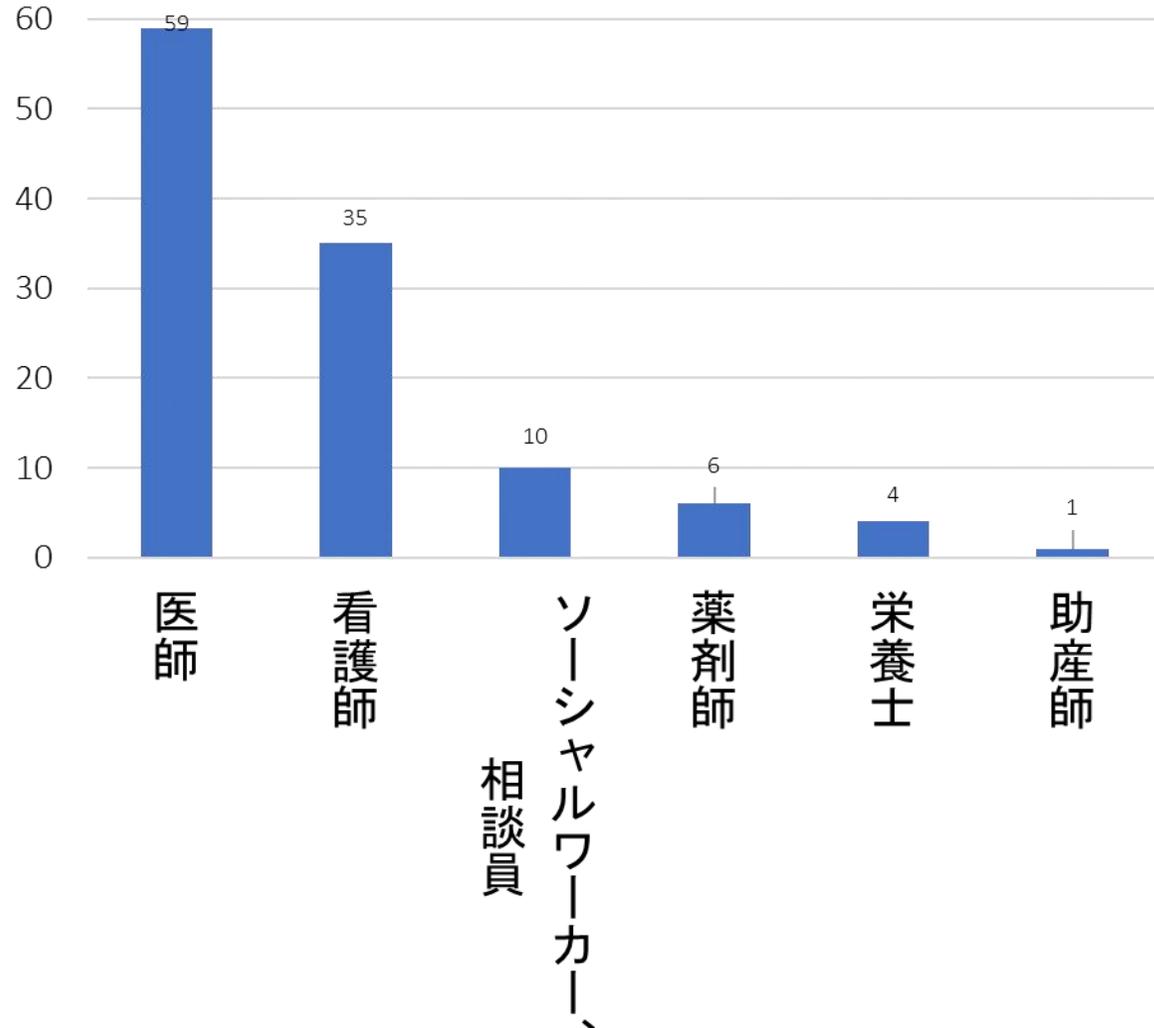
将来に関する不安・悩み



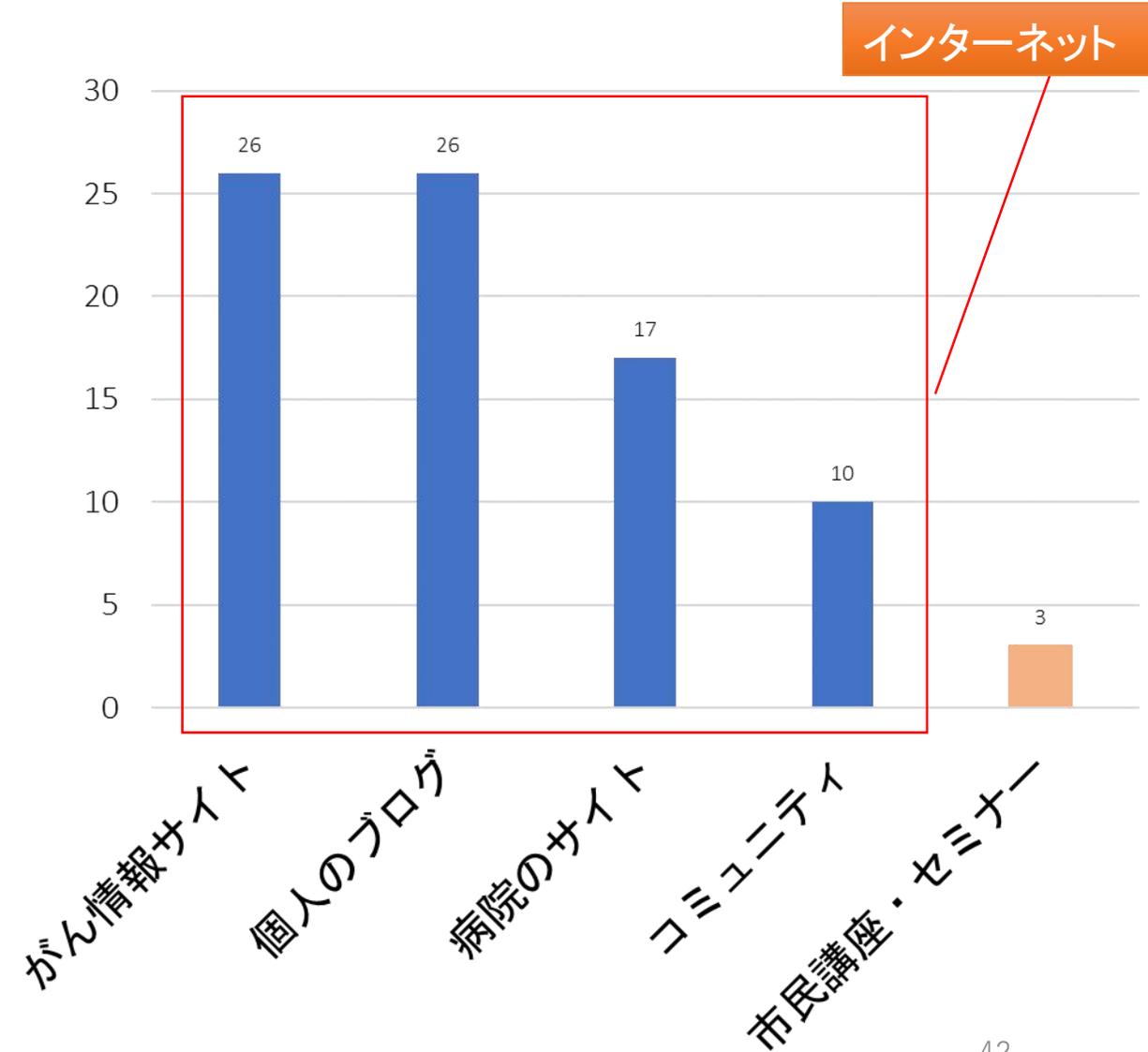
治療の受ける上での情報源



病院の関係者内訳(63人)

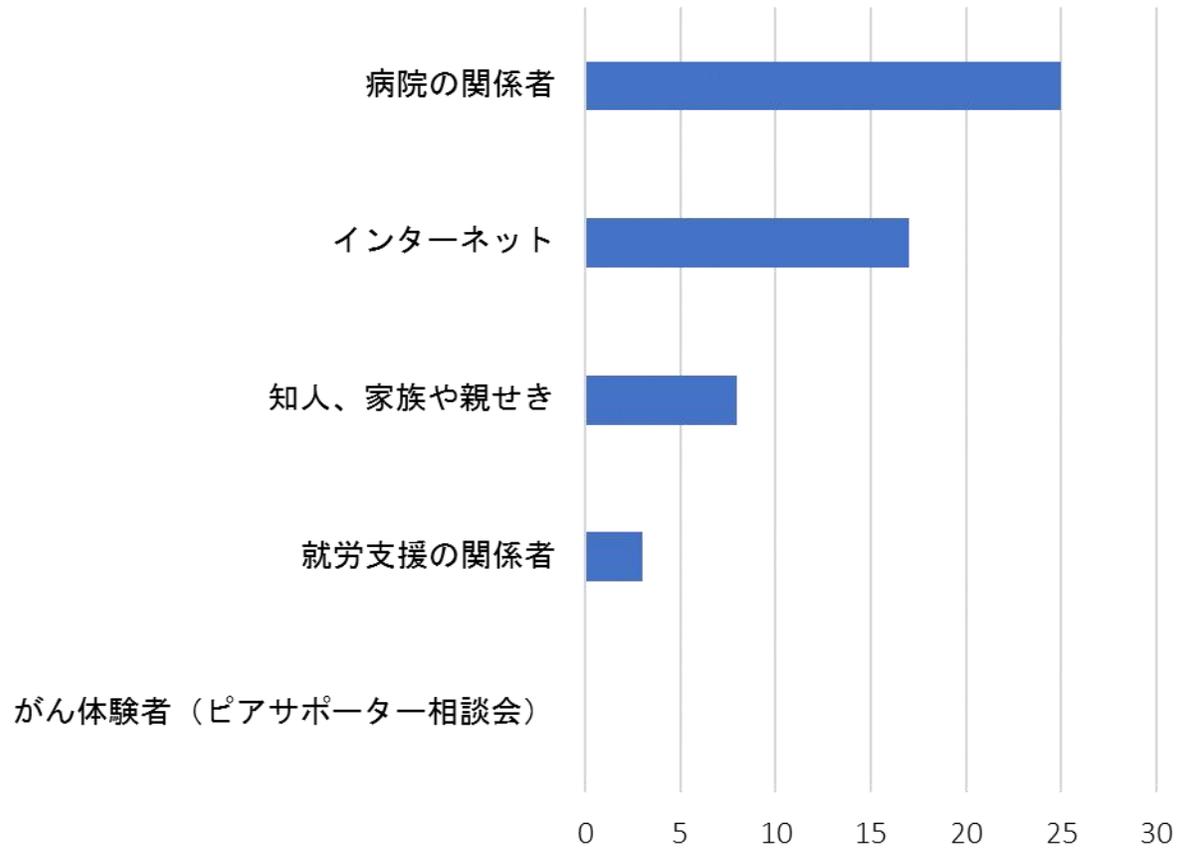


マスメディアなど内訳(48人)

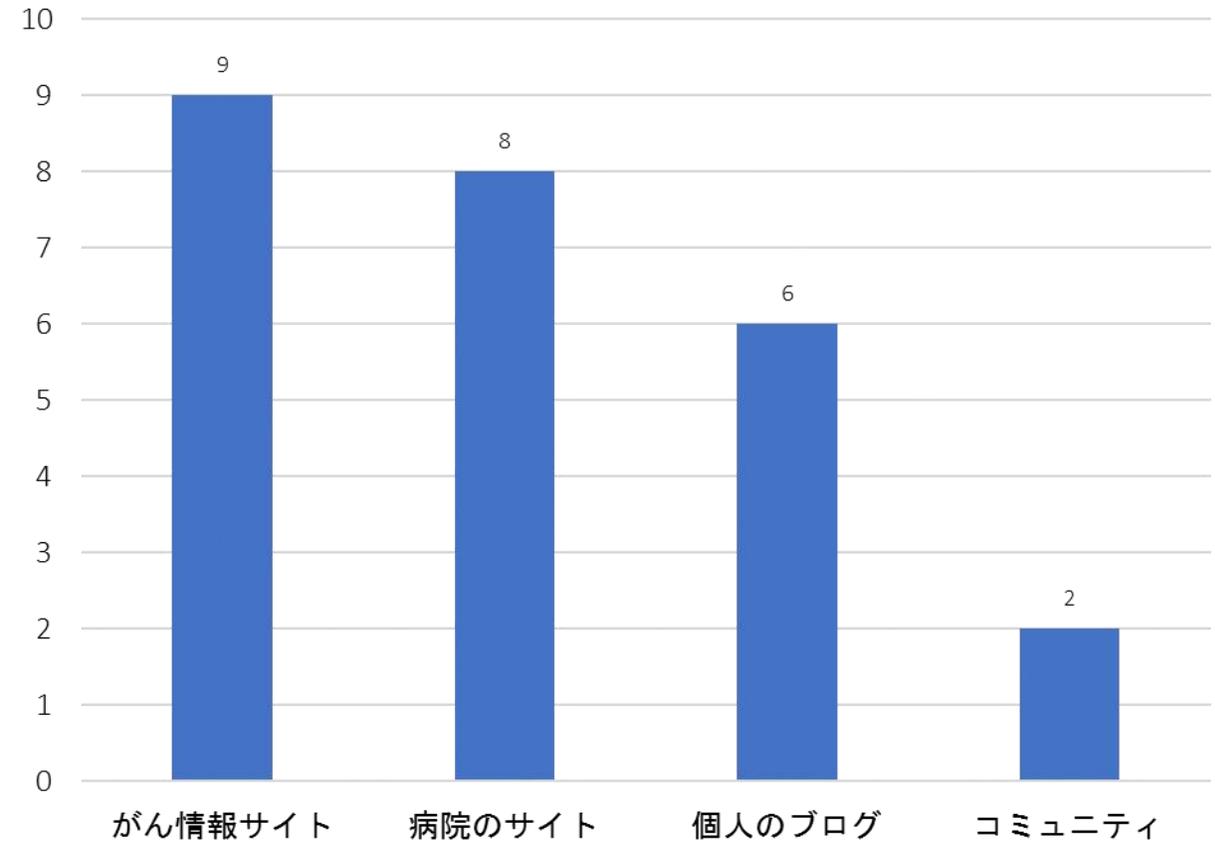




治療を受ける上で役立った情報の情報源

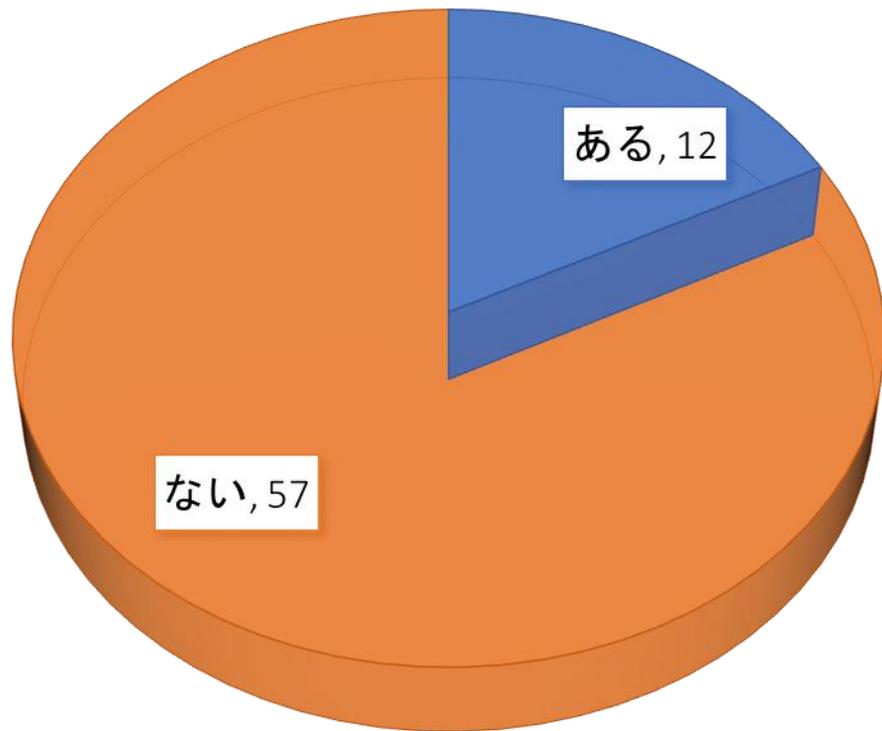


インターネット内訳(17人)

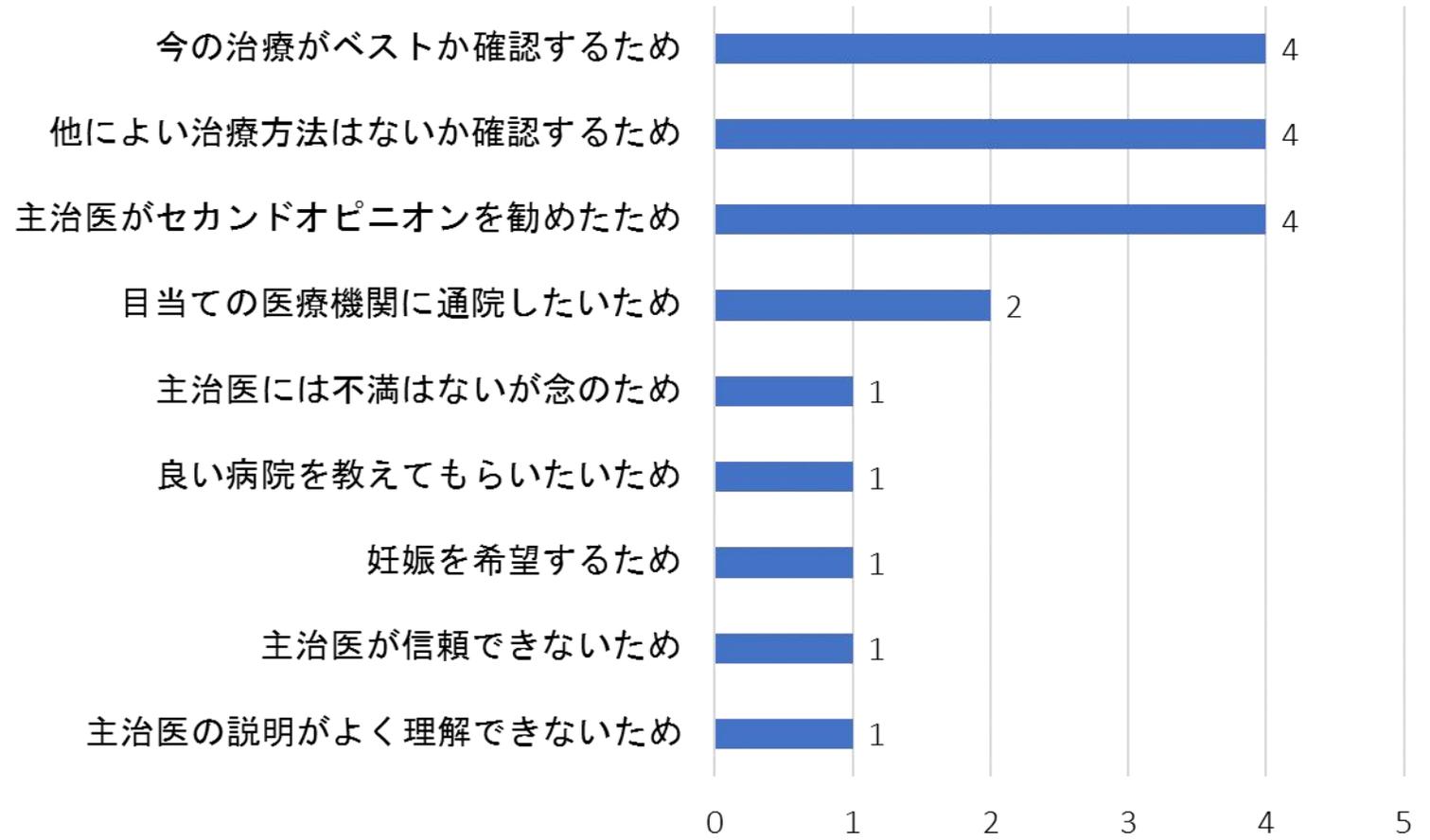


セカンドオピニオン

セカンドオピニオンの利用

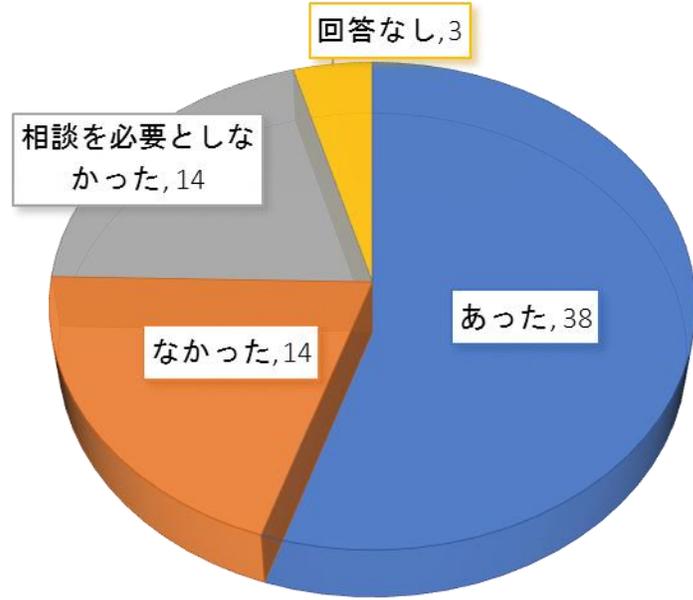


セカンドオピニオンを利用した理由(12人)

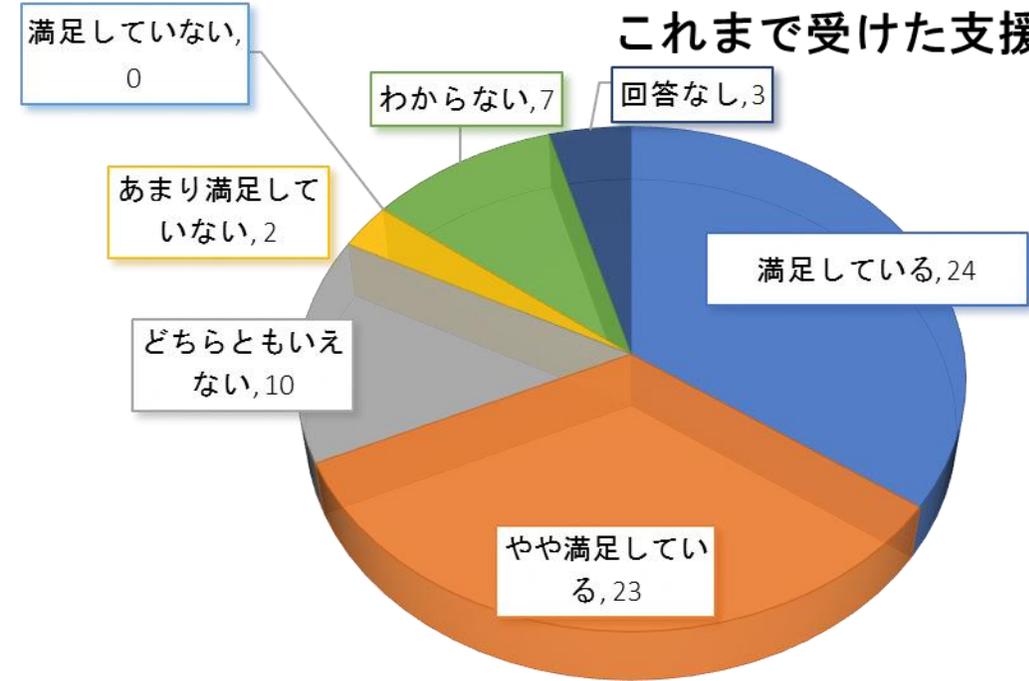


相談制度

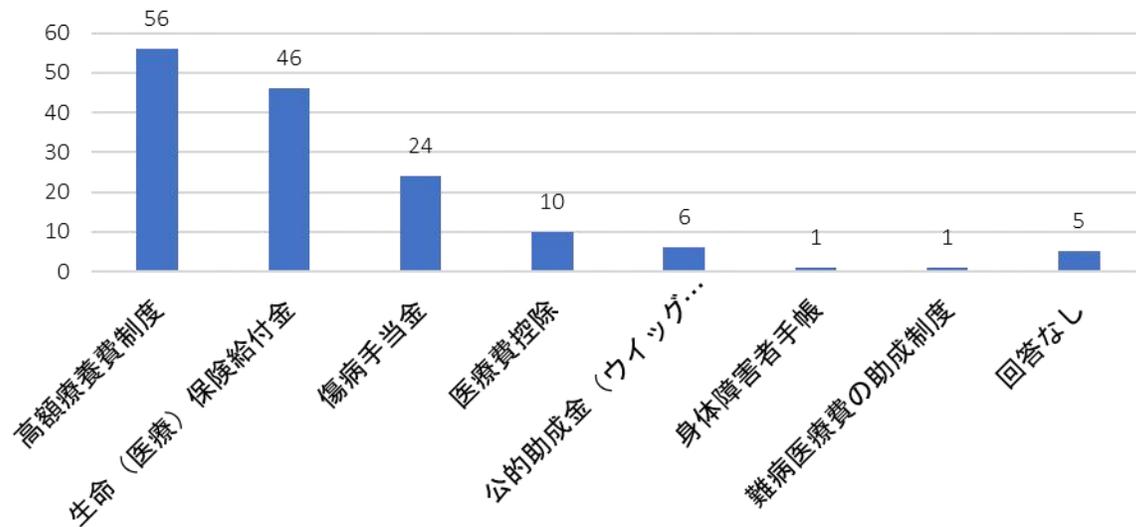
相談できる場があったか



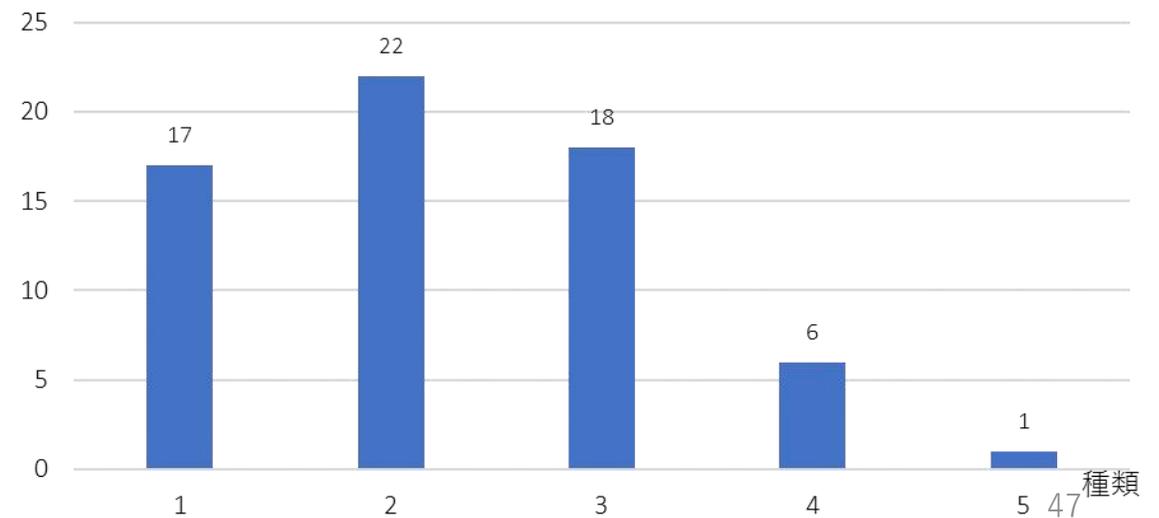
これまで受けた支援への満足



受けた制度 (複数回答)

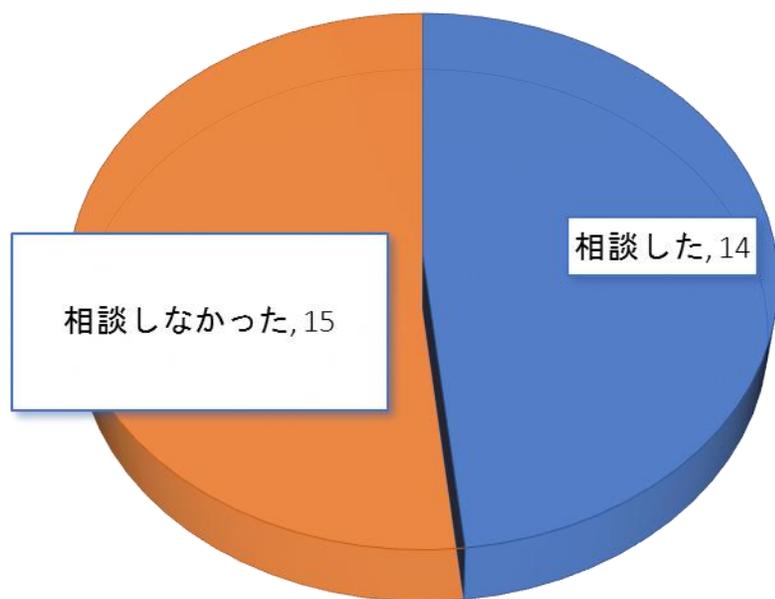
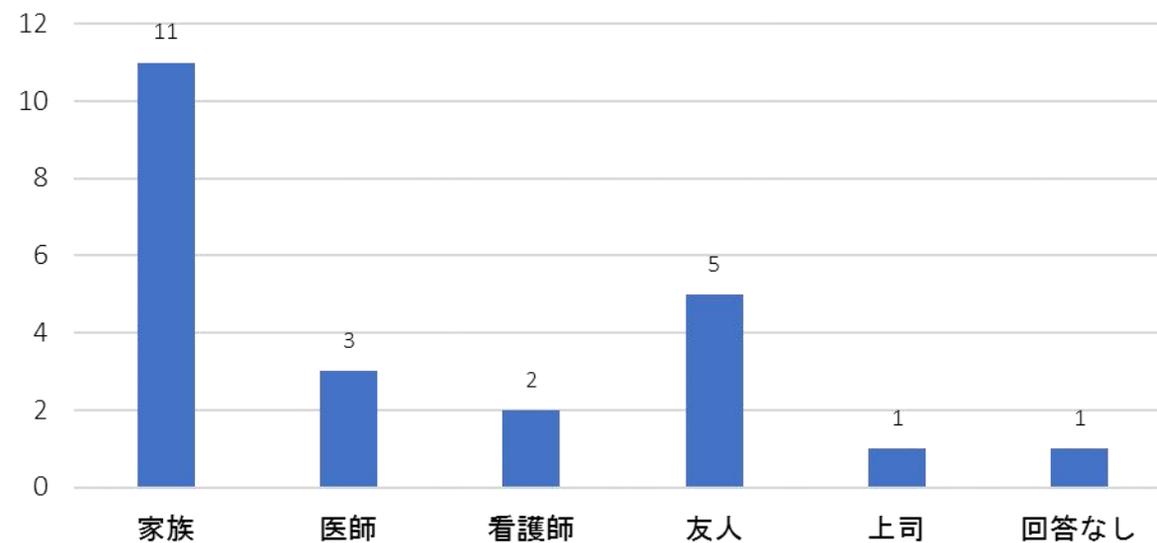


一人が受けた制度の数

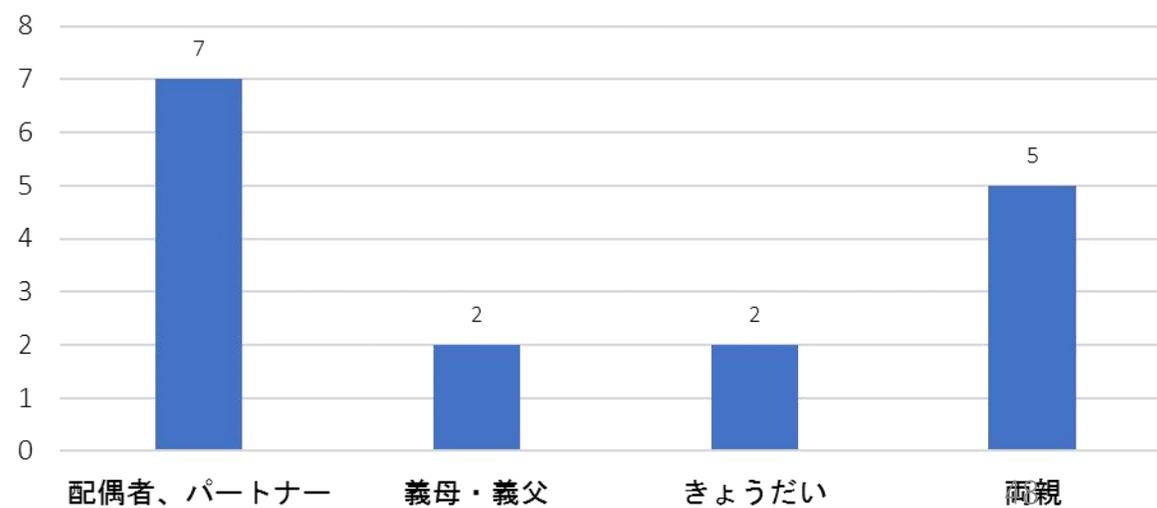




誰に相談したか



家族のうちだれに相談したか



1. 仕事
 - 治療中の就労を継続する体制整備:雇用者、体力面
 - 傷病手当の徹底:パート
 - 仕事場の上司や同僚への対応
 - 具合的な病気の伝え方の支援
2. 妊孕性
 - 妊孕性予防および温存できる体制整備:70%は治療を優先している
3. 子育て
 - 子どもへのサポート体制の構築:日常生活、学校の行事、預け先
4. 治療
 - 病気の診断、再発、転移、後遺症、合併症へのきめ細かいfollow up:精神的支援が必須
 - 遺伝の正しい理解の啓発
 - 治療中の副作用への迅速かつ適切な対応
5. 体力維持および体力低下防止の具体的な方策の構築
6. 人間関係
 - 学校や職場で理解を得る具体的な方策の構築
7. 経済面
 - 治療費以外の通院費、生活費、ローン・奨学金の返済、子どもの学費・教育費などに対するきめ細かい支援
 - 受けることができる助成制度、手当てなどをすべてわかりやすく説明する
8. 将来への不安
 - 家族(親、パートナー、子ども) > 自分
9. 情報源
 - 質疑応答できる機会を作る
 - AYA世代ピアサポーター相談の構築
 - セカンドオピニオンを誰もが気兼ねなくいつでも受けられることができる体制整備(金銭面も含めて)
 - 誰もが気兼ねなくいつでも受けられることができる相談できる体制整備

1. 仕事
2. 家族の就労支援
3. 子育て
 - 子どもへのサポート体制の構築: 日常生活、学校の行事、預け先
4. 治療
 - 病気、再発、転移、後遺症、合併症へのきめ細かい説明とfollow up
 - 家族への精神的支援が必須
 - 遺伝の正しい理解の啓発
 - 治療中の副作用への迅速かつ適切な対応
5. 人間関係
 - 学校や職場で理解を得る具体的な方策の構築
6. 経済面
 - 治療費以外の通院費、生活費、ローン・奨学金の返済、子どもの学費・教育費などに対するきめ細かい支援
 - 受けることができる助成制度、手当などをすべてわかりやすく説明する
7. 将来への不安
 - 家族: 患者、子ども > 自分
8. 情報源
 - 家族に適した病気や制度などの情報の提供
 - 質疑応答できる機会を作る
 - AYA世代ピアサポーター相談の構築
 - セカンドオピニオンを誰もが気兼ねなくいつでも受けることができる体制整備(金銭面も含めて)
 - 誰もが気兼ねなくいつでも受けることができる相談できる体制整備



小児
-ご家族からの回答-

回答数

全対象者数 83人

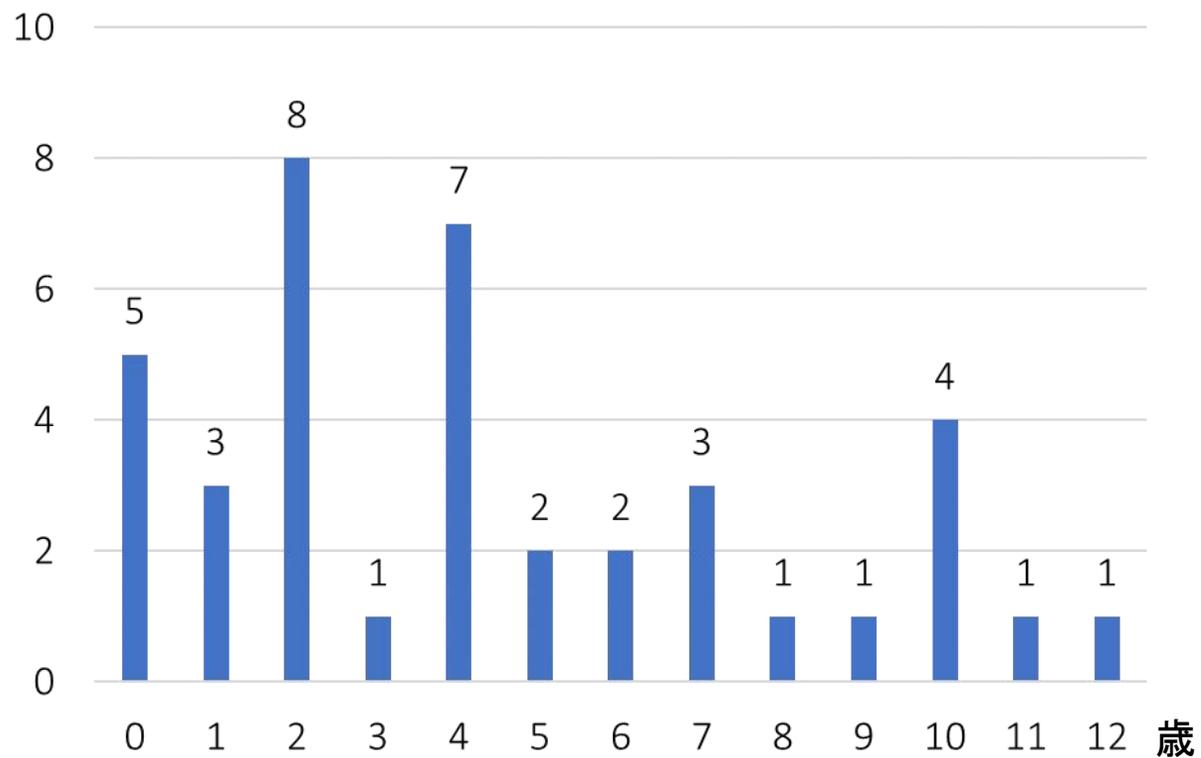
送付数 74人

回答者数 39人

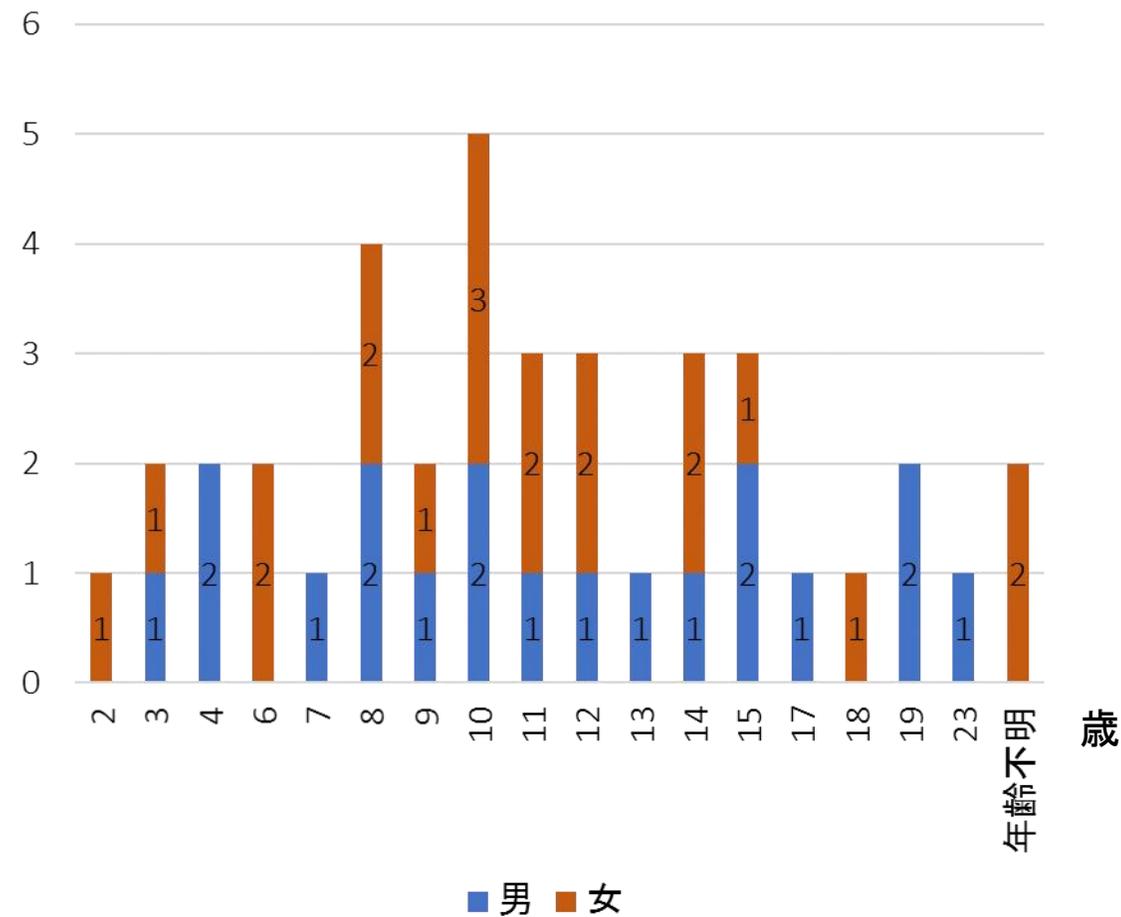
回収率 52.7%

患者さんの背景

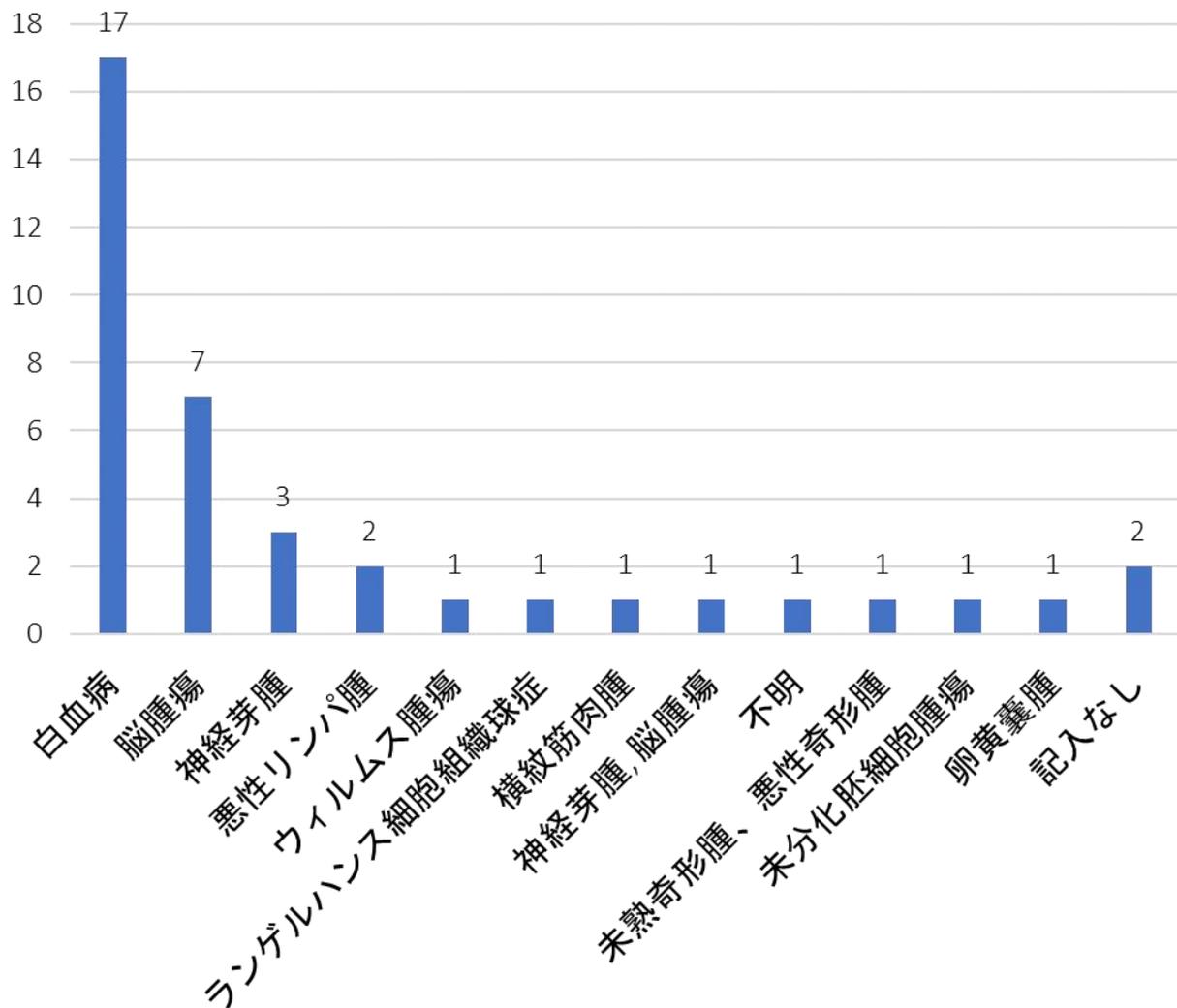
診断時の年齢



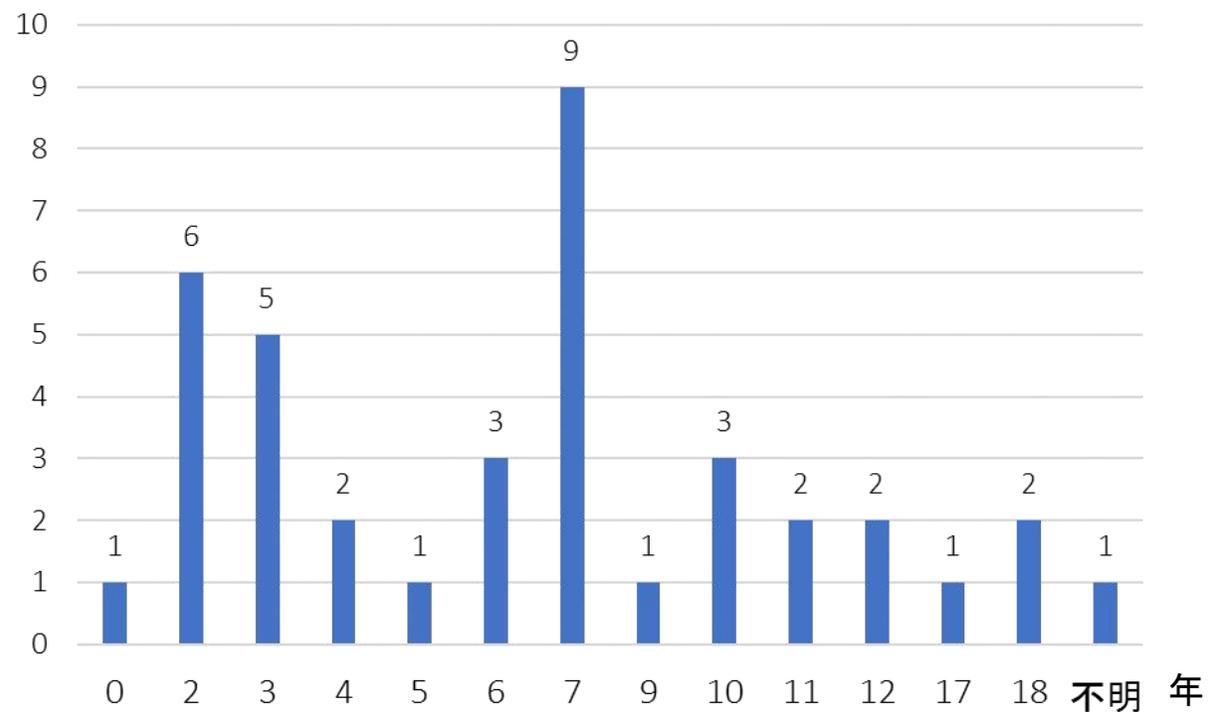
現在の年齢



病名

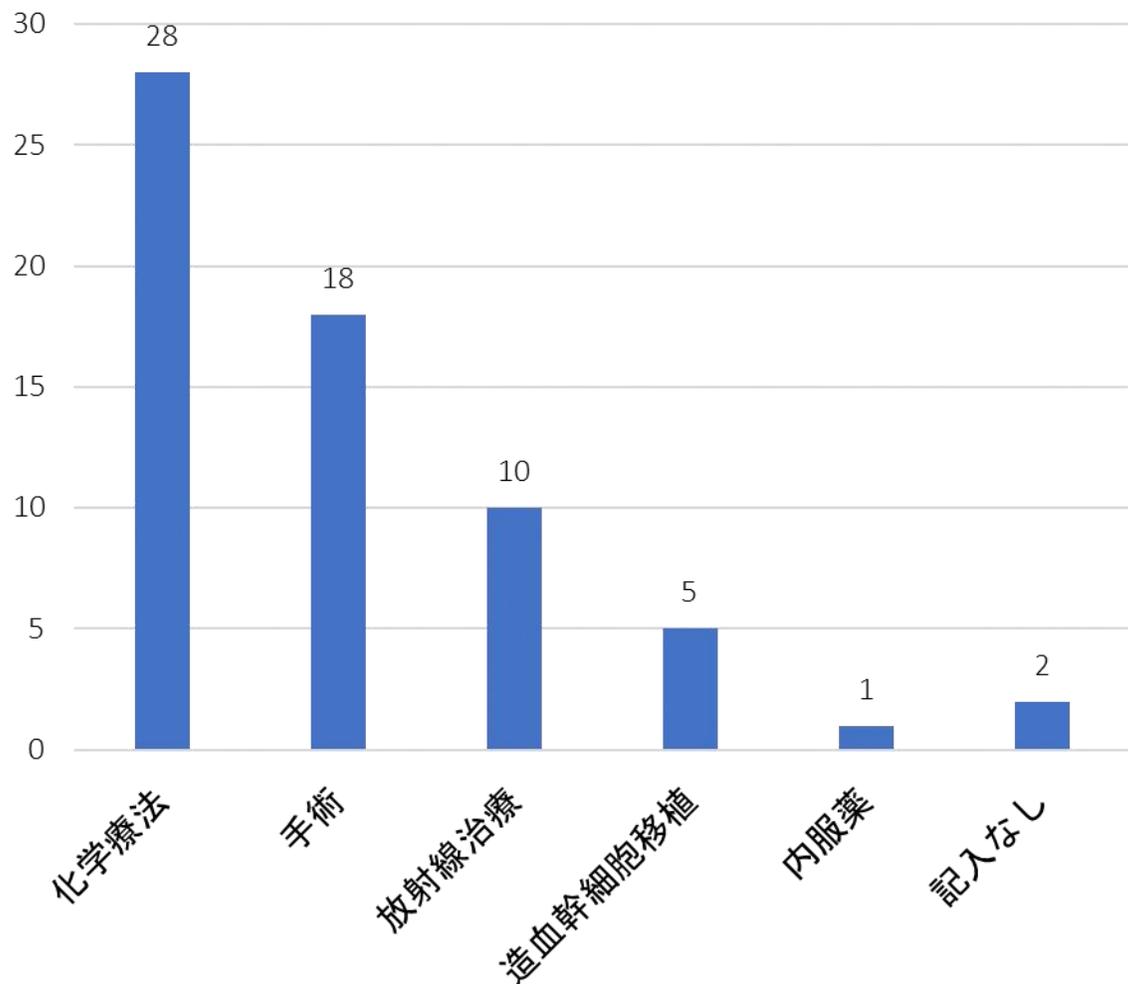


診断からの年数

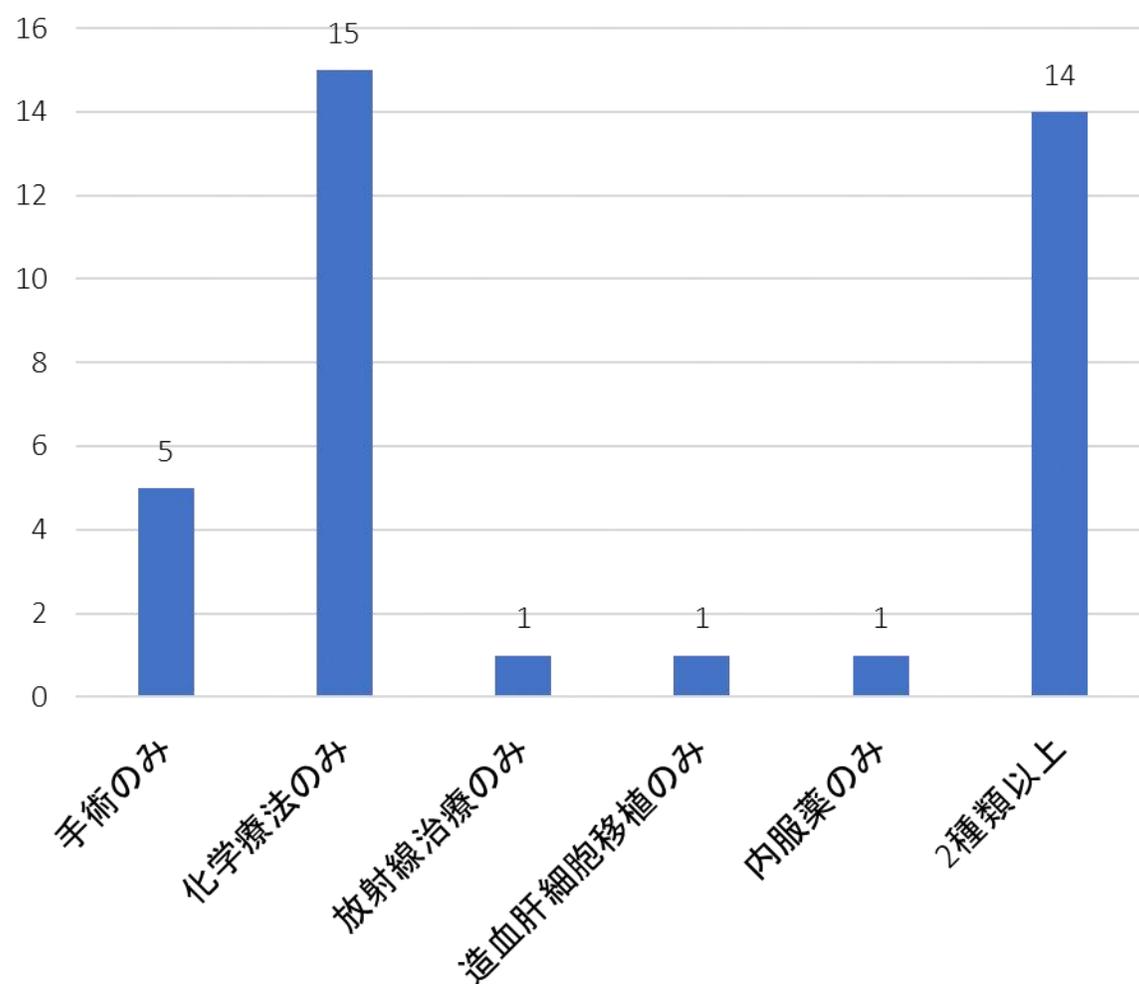


これまでの治療

治療の内容

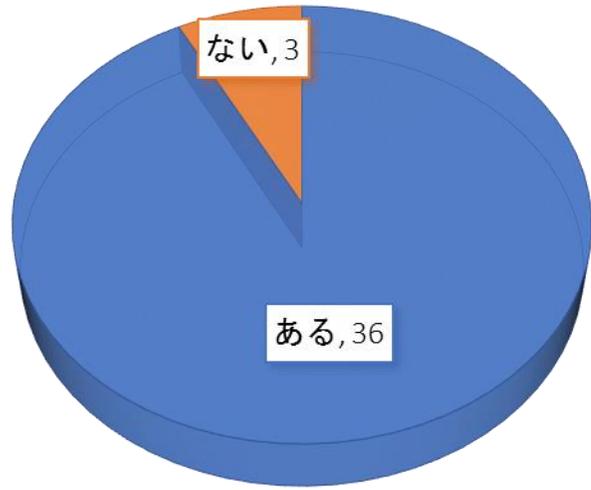


治療の数

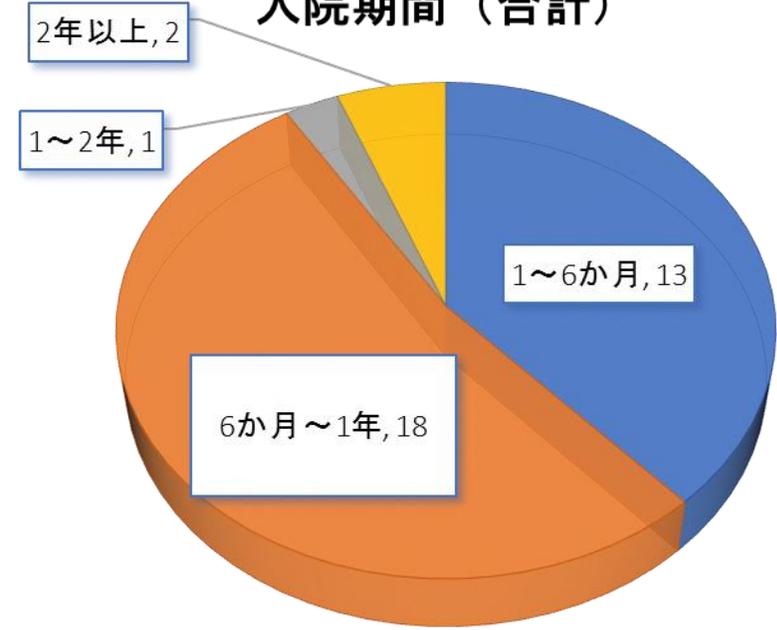


入院生活

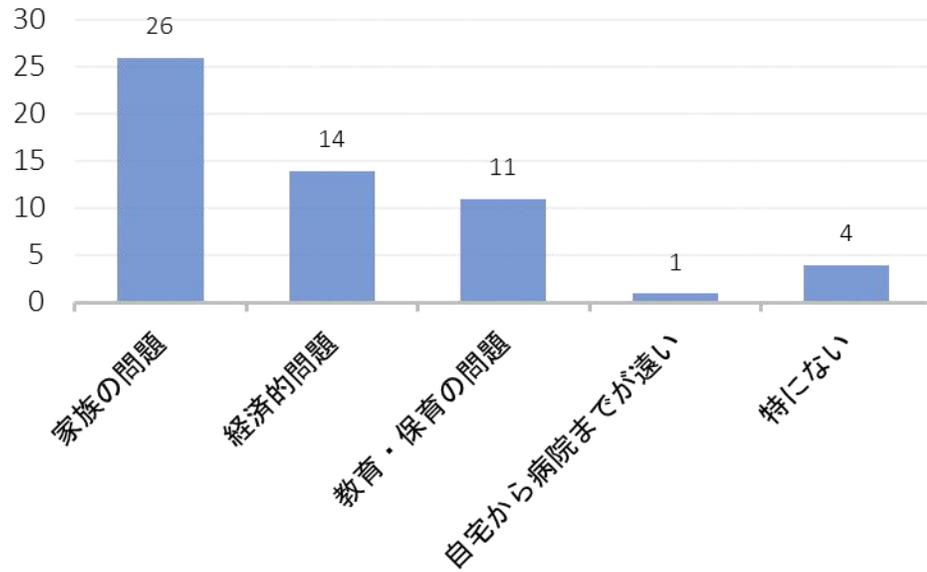
入院の経験



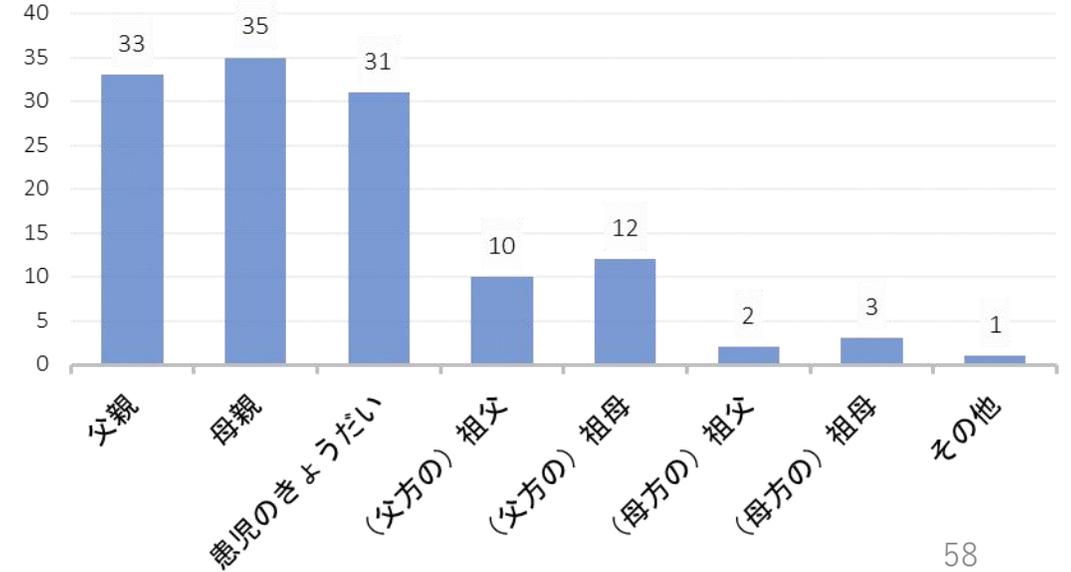
入院期間（合計）



入院中の問題

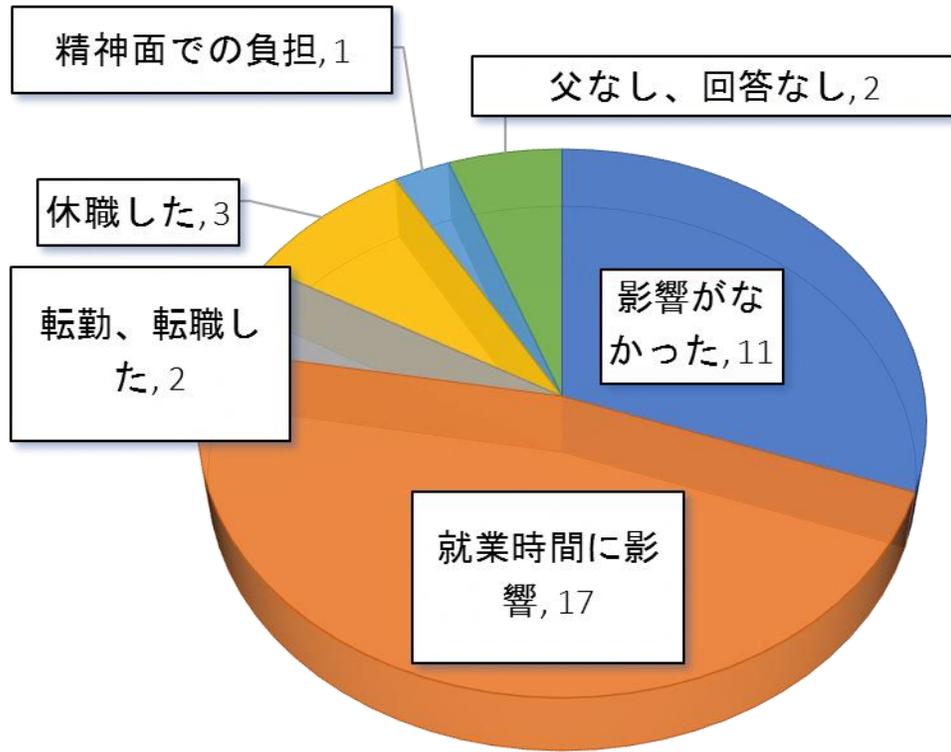


入院時の同居家族

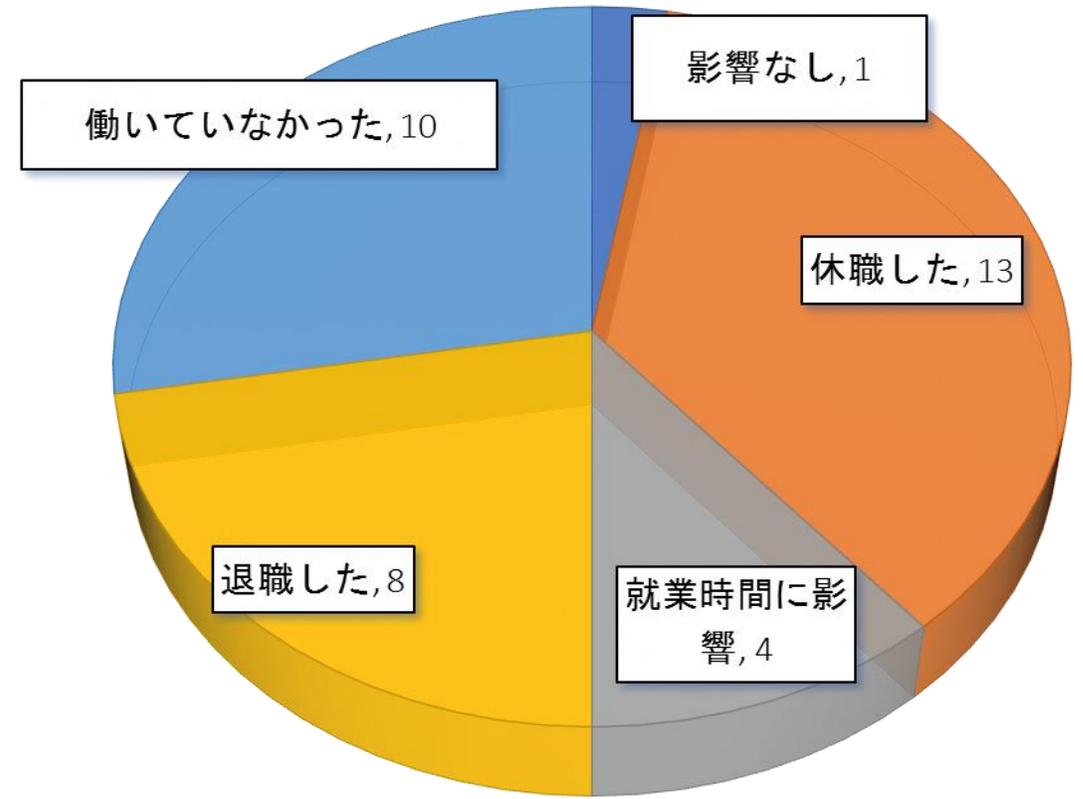


仕事への影響

父



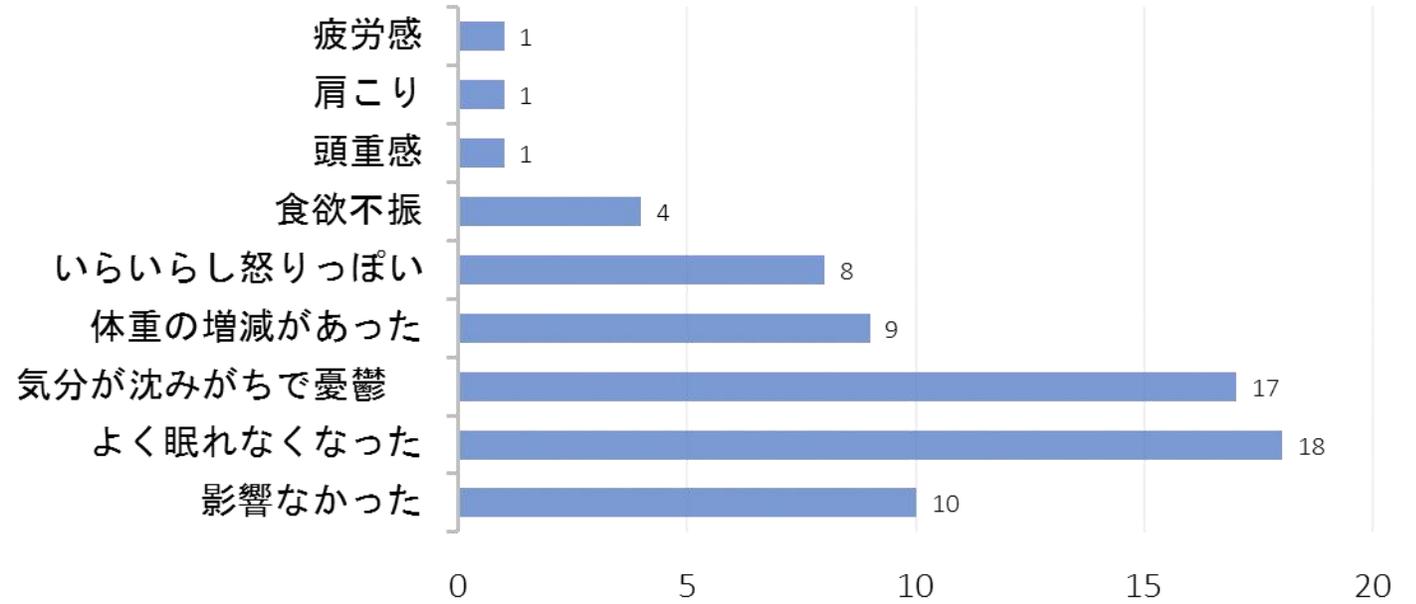
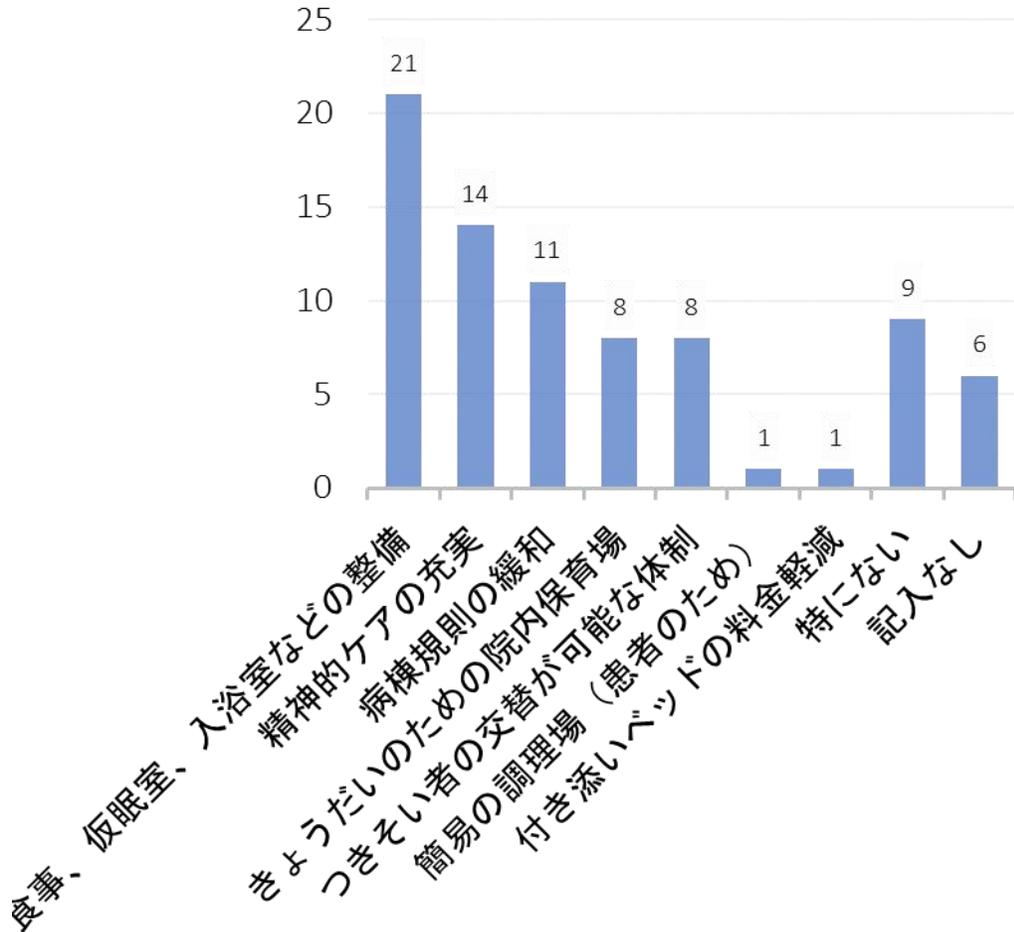
母



付き添い環境

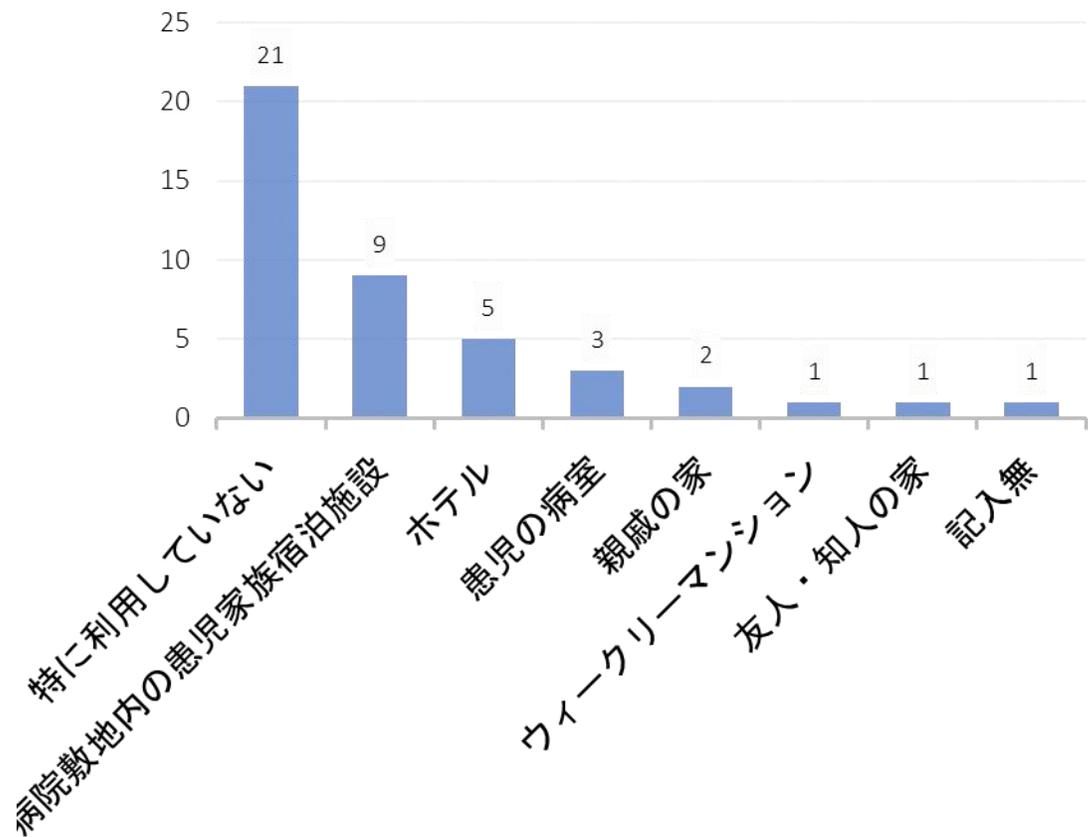
改善してほしい点

心身への影響

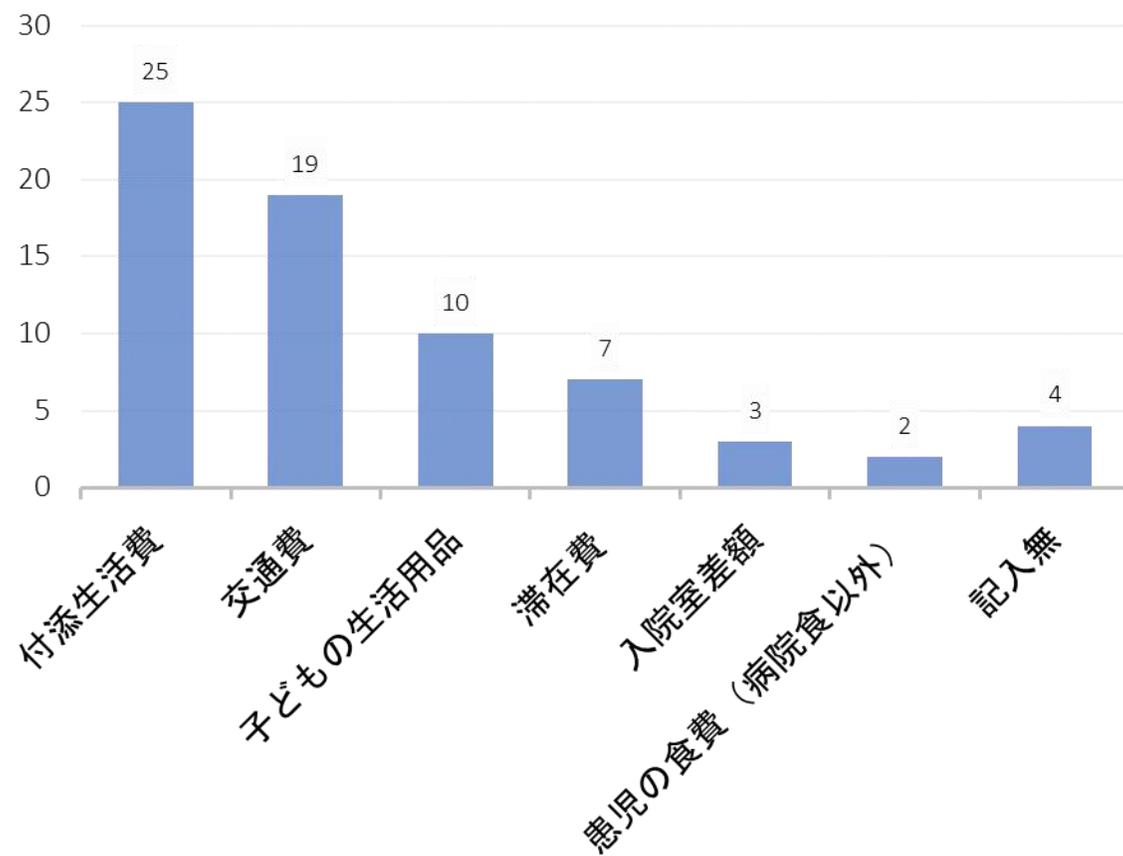


付き添い環境

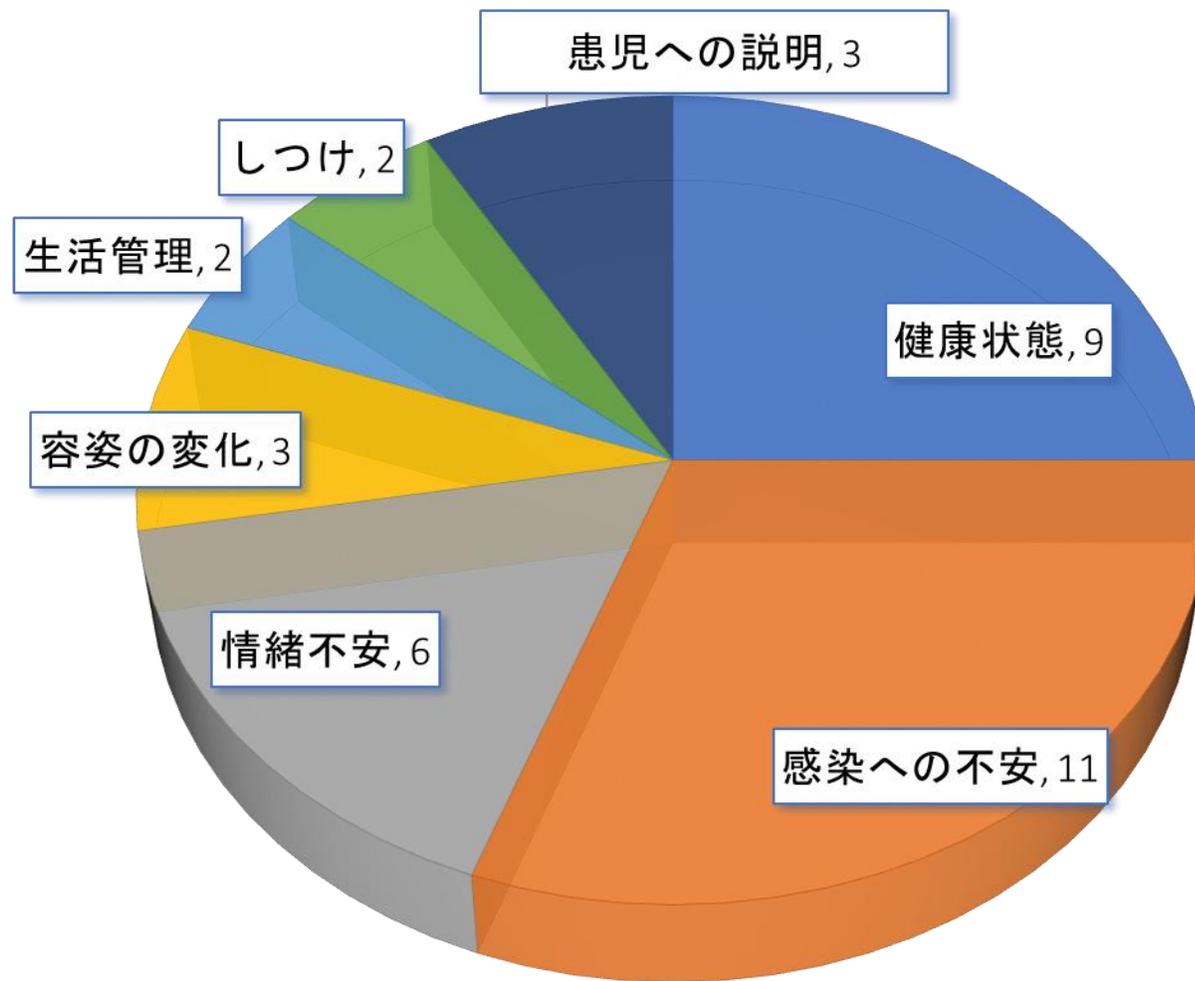
入院中の宿泊先



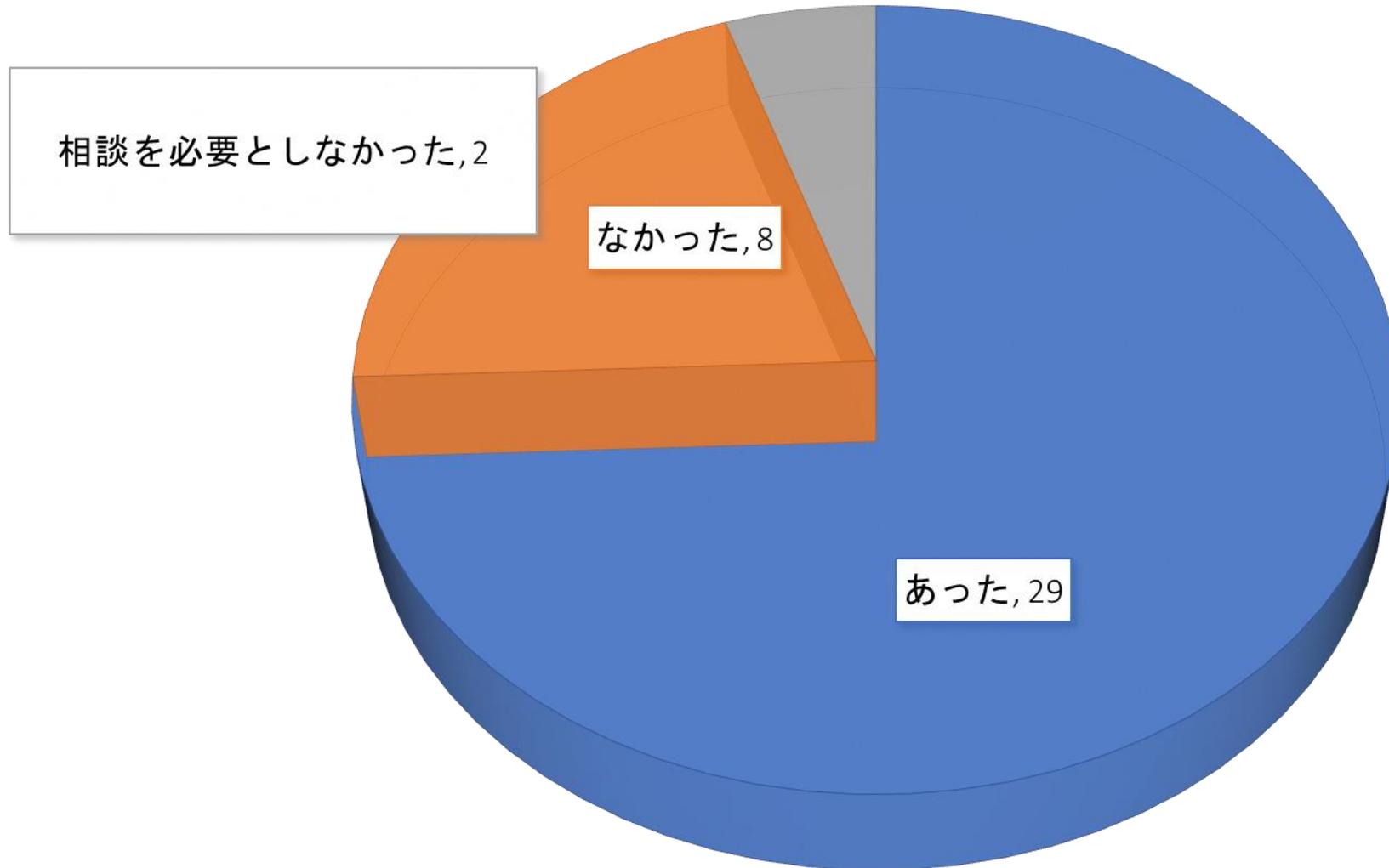
経済的負担



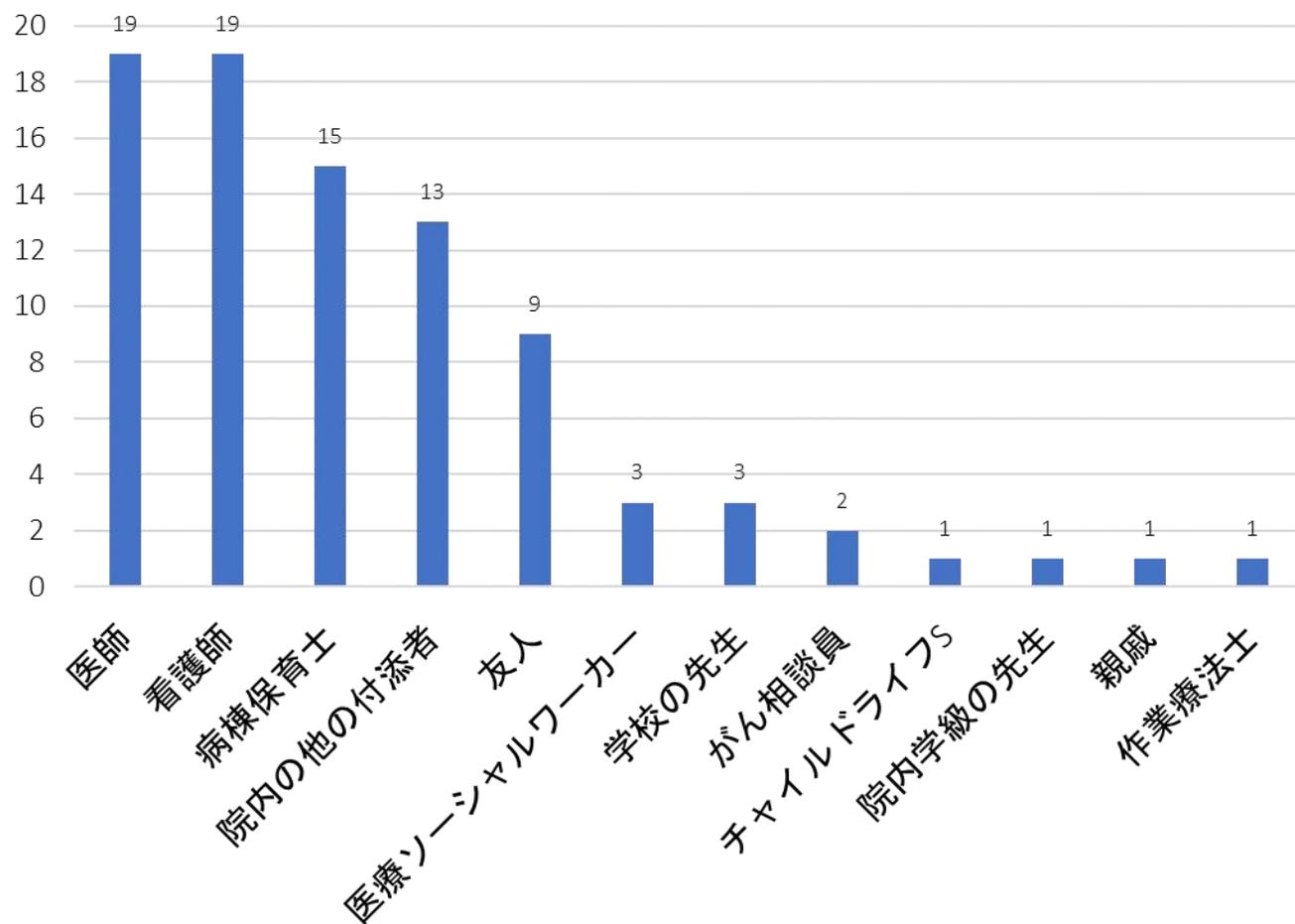
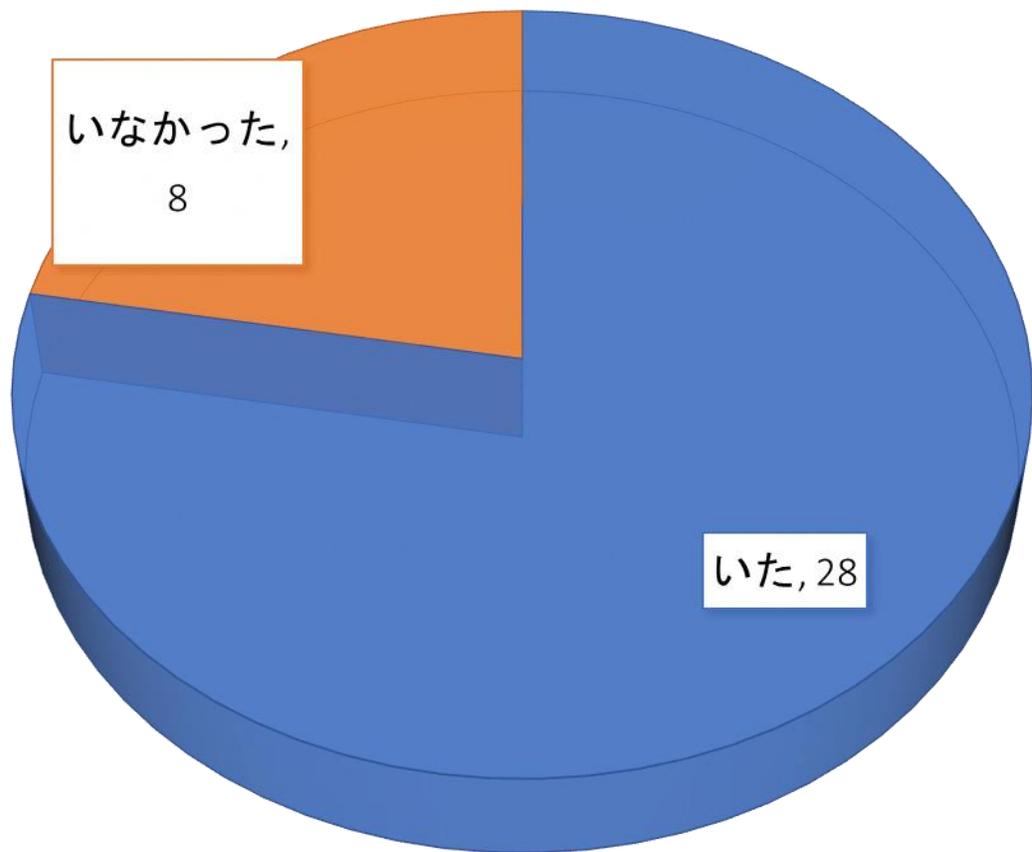
問題と感じたもの (複数回答者あり)



診断時の相談場所

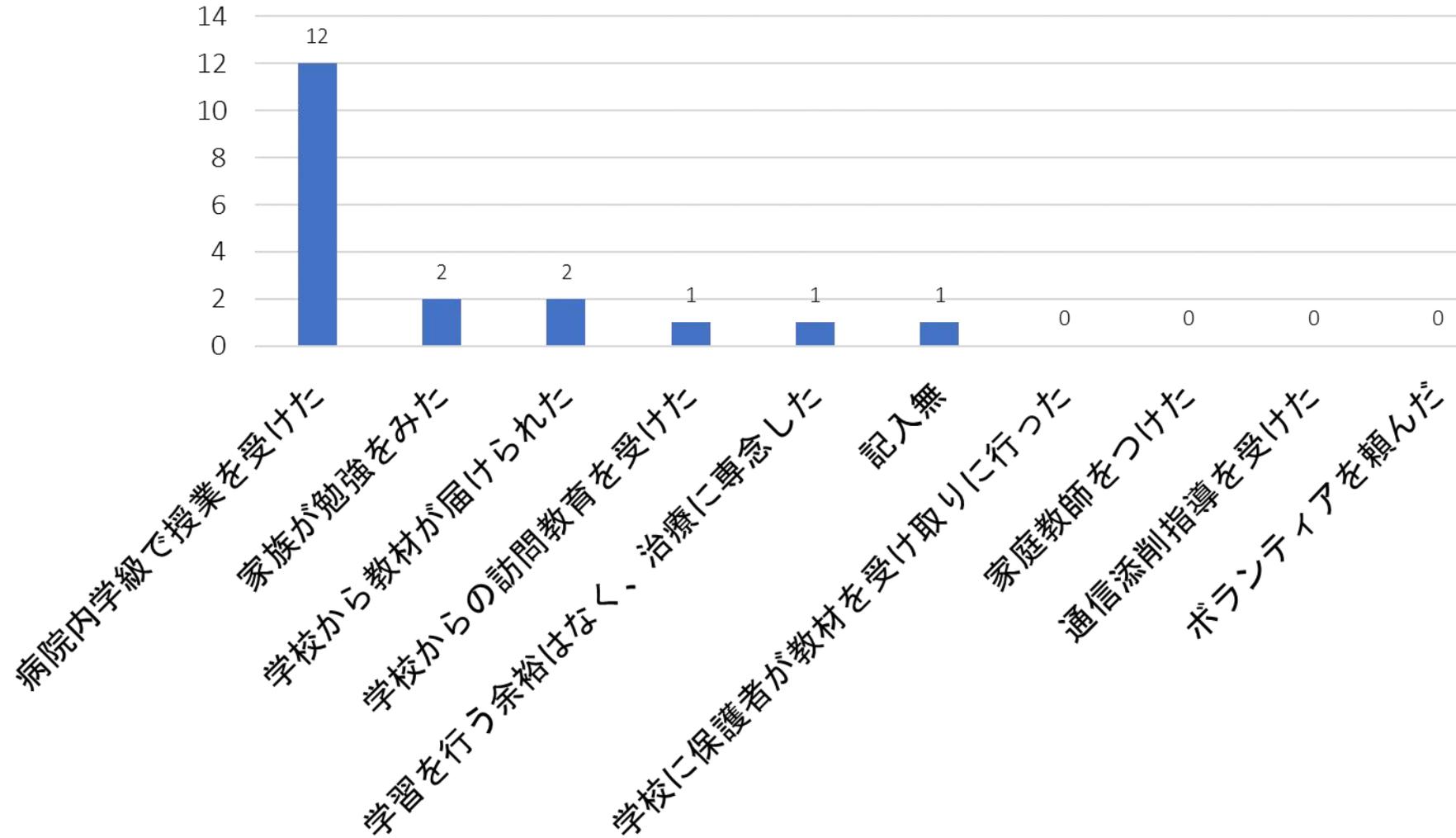


家族以外の相談相手



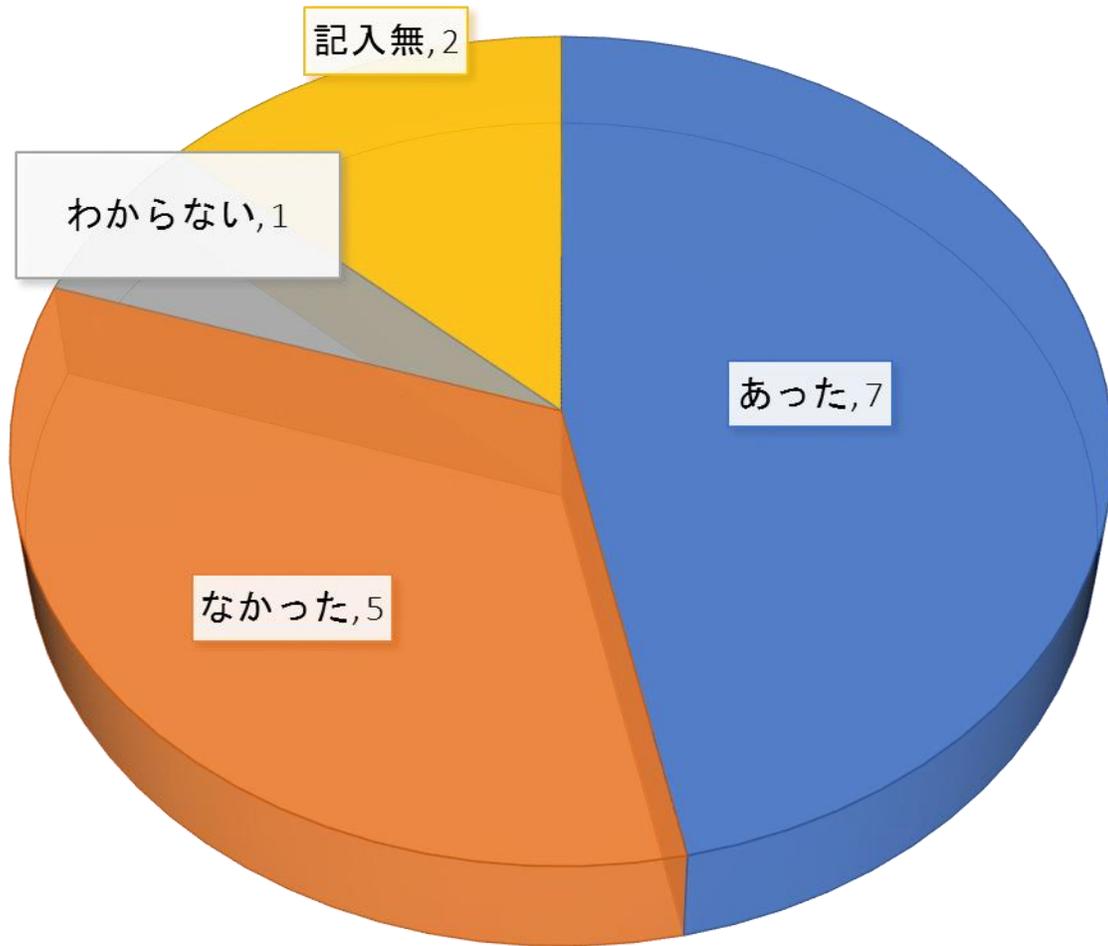
学 习

入院中の学習 15人

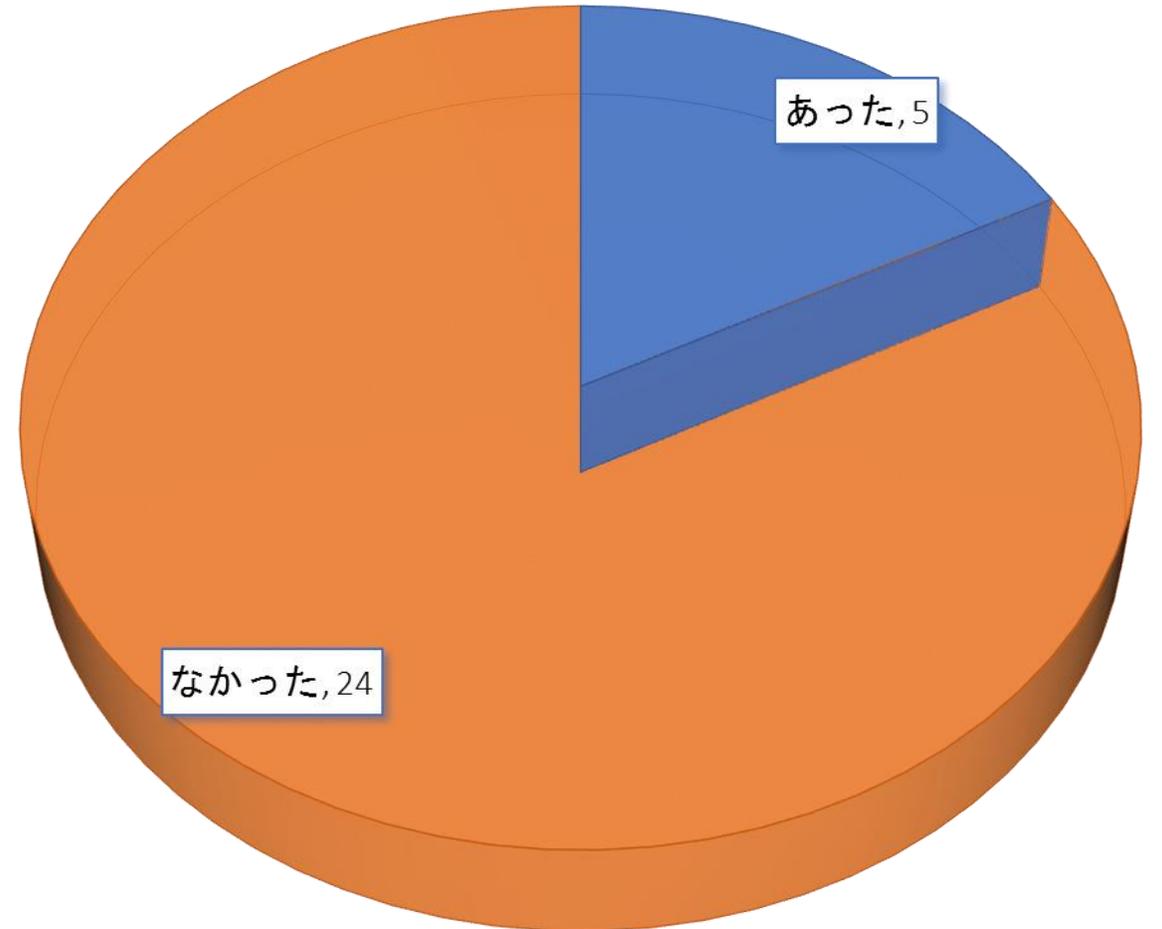


学習面

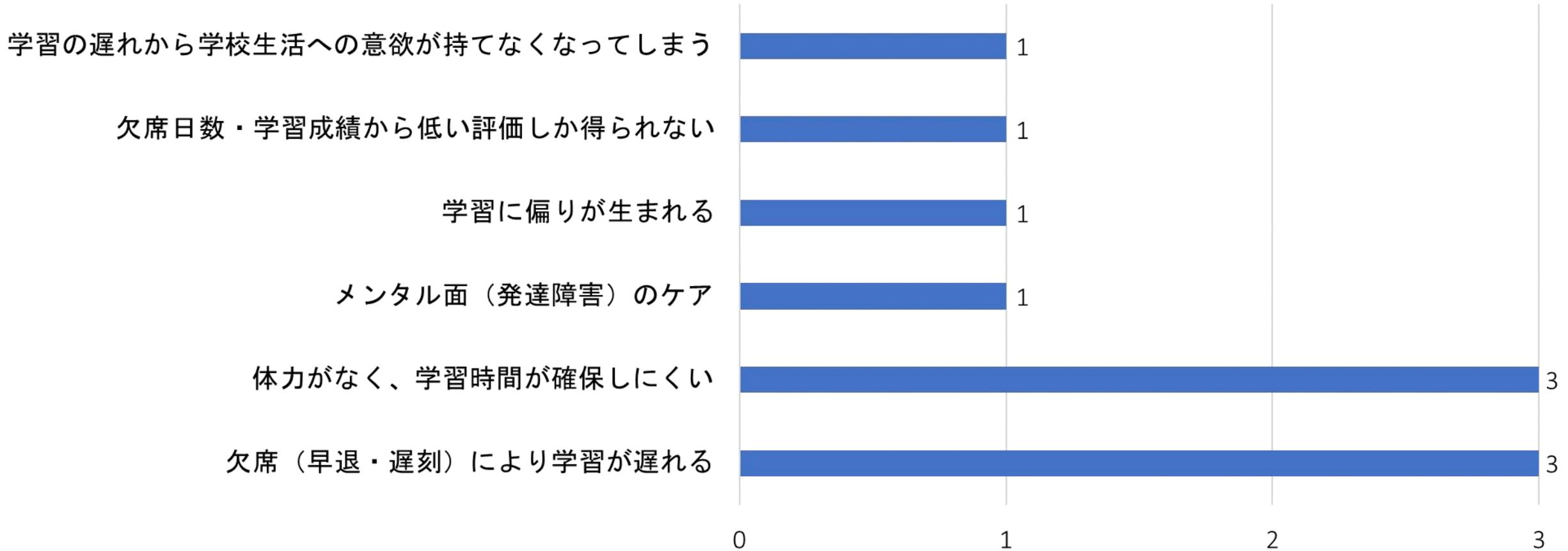
入院中の原籍校との連携



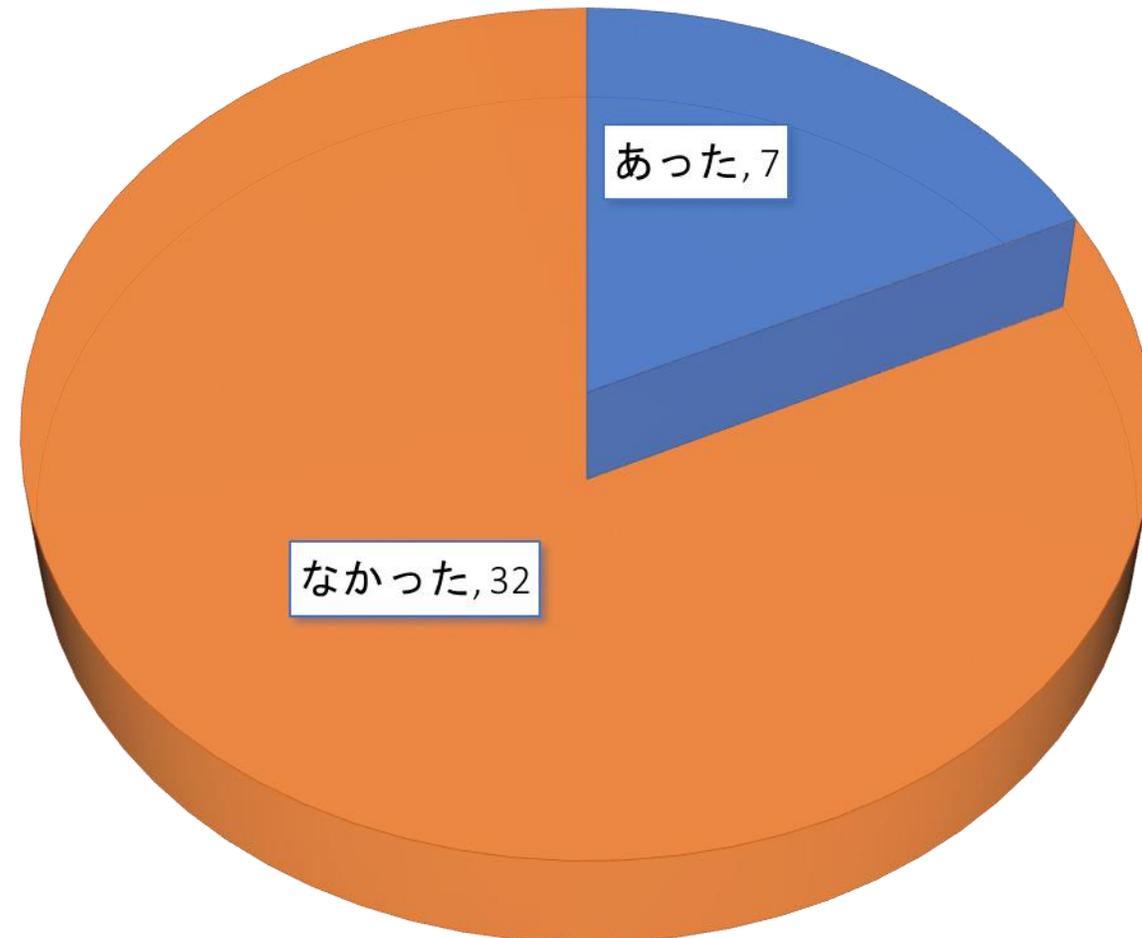
復学後の学習の問題点



学習面

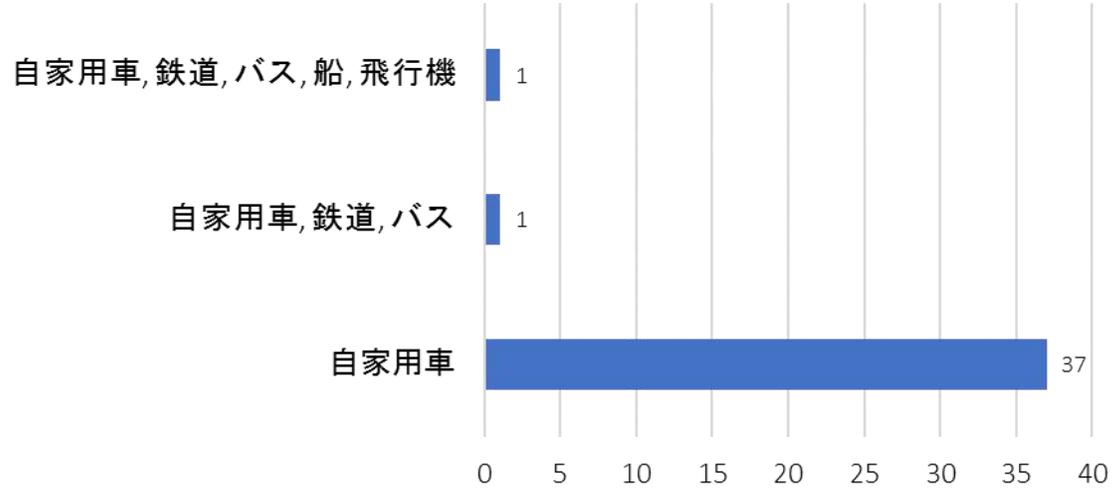


病気のために、入園、進学を諦めたか

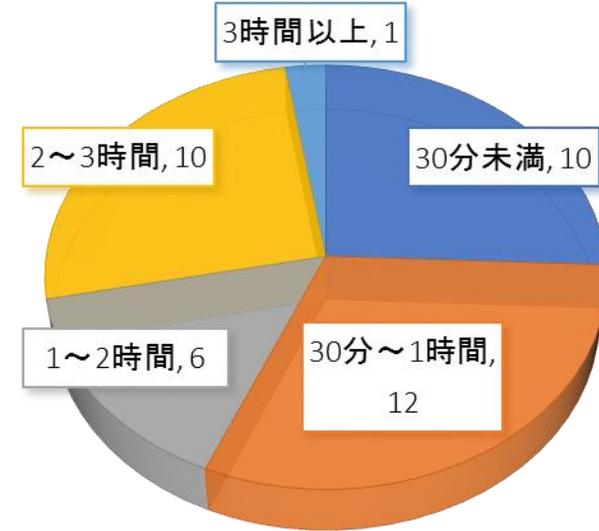


通院

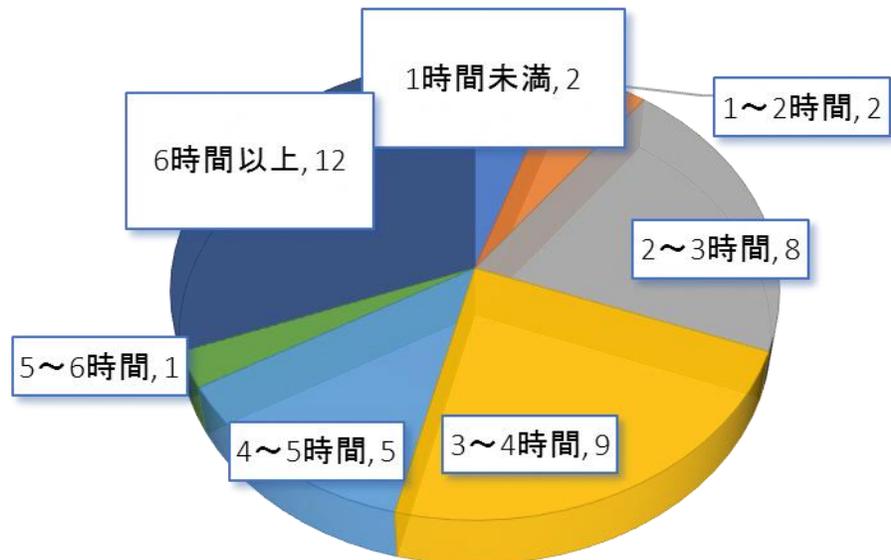
通院の交通手段



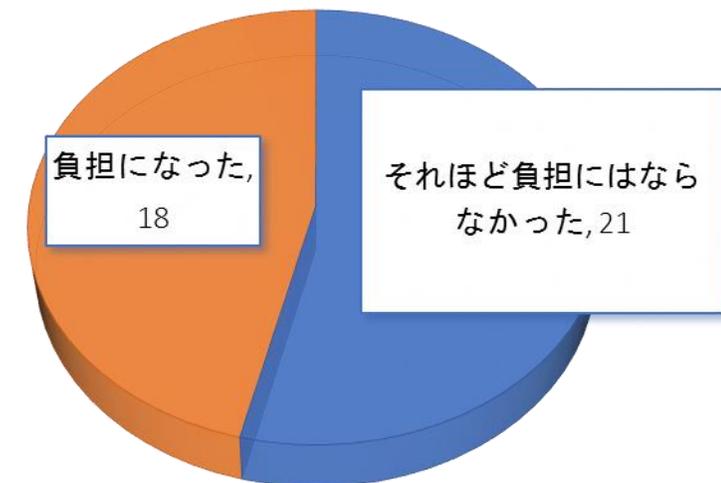
通院に必要な時間（片道）



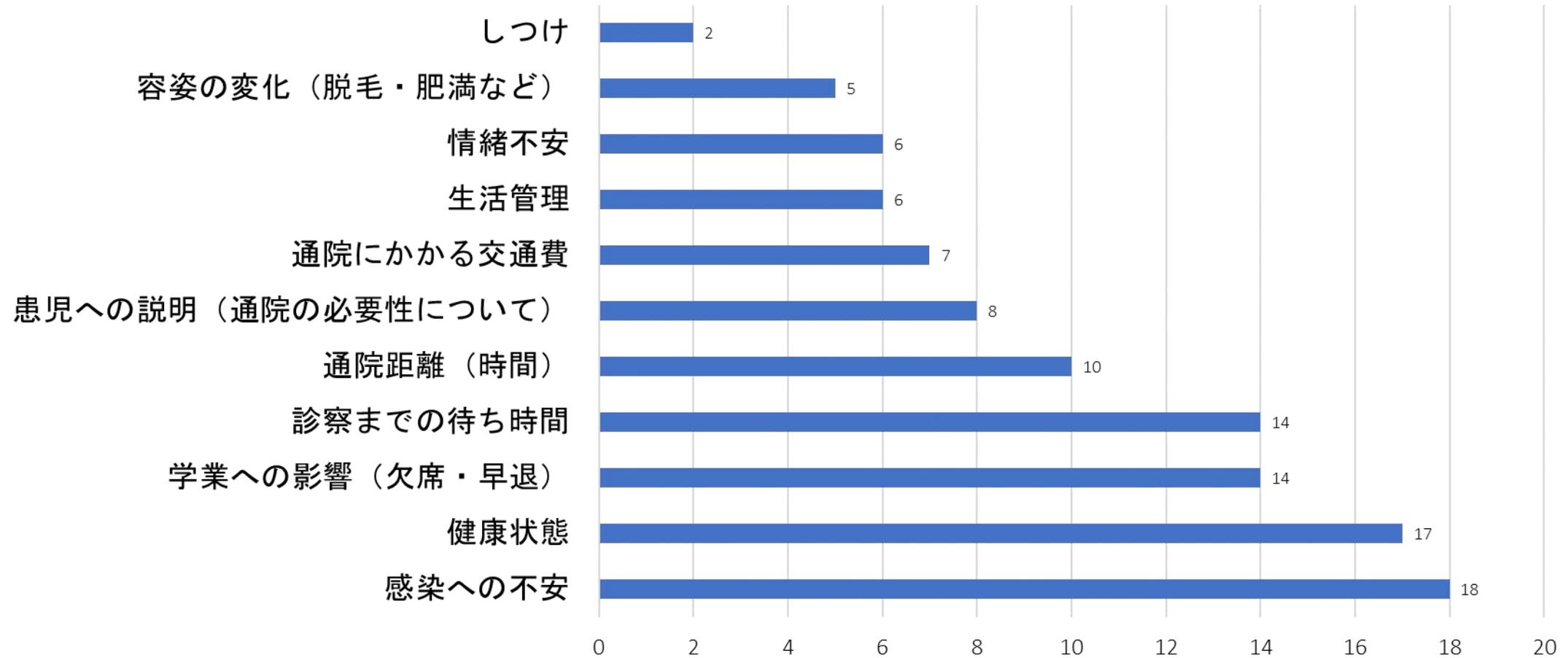
家を出てから帰宅するまで合計



通院の負担



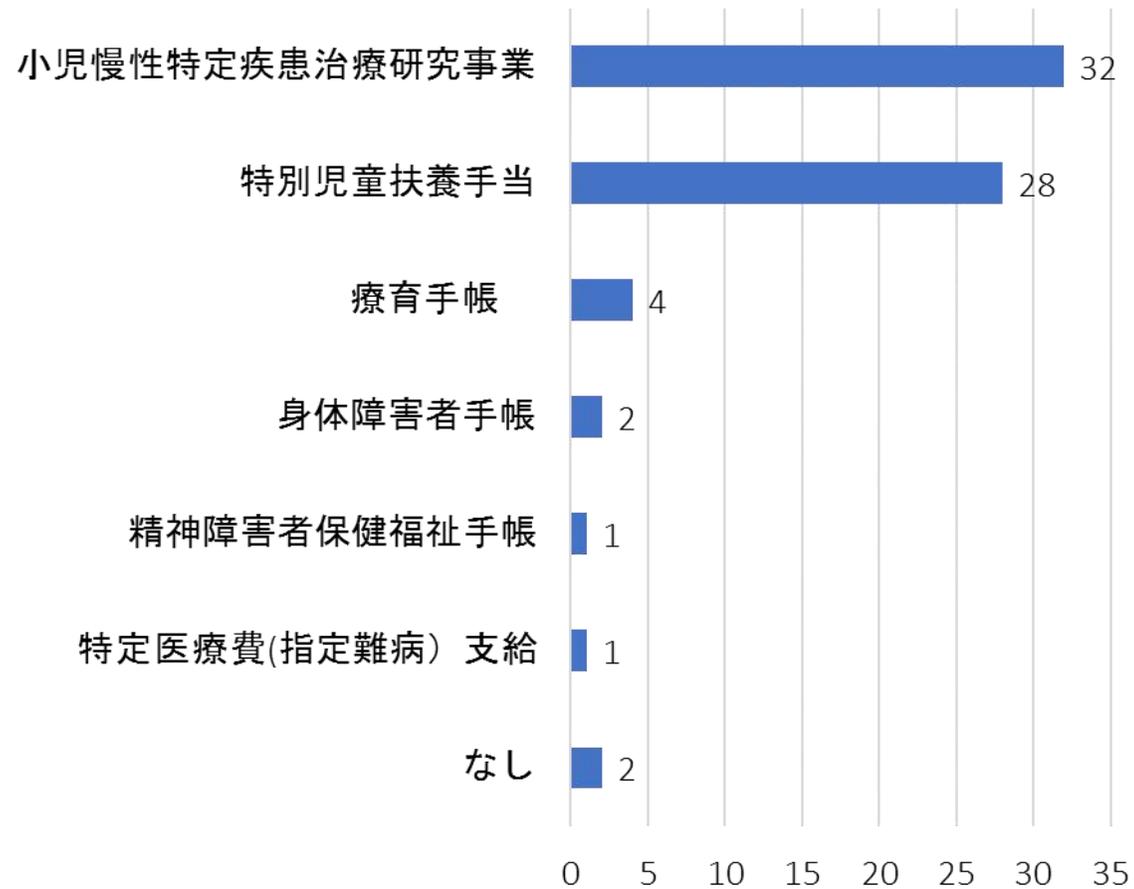
通院中の問題



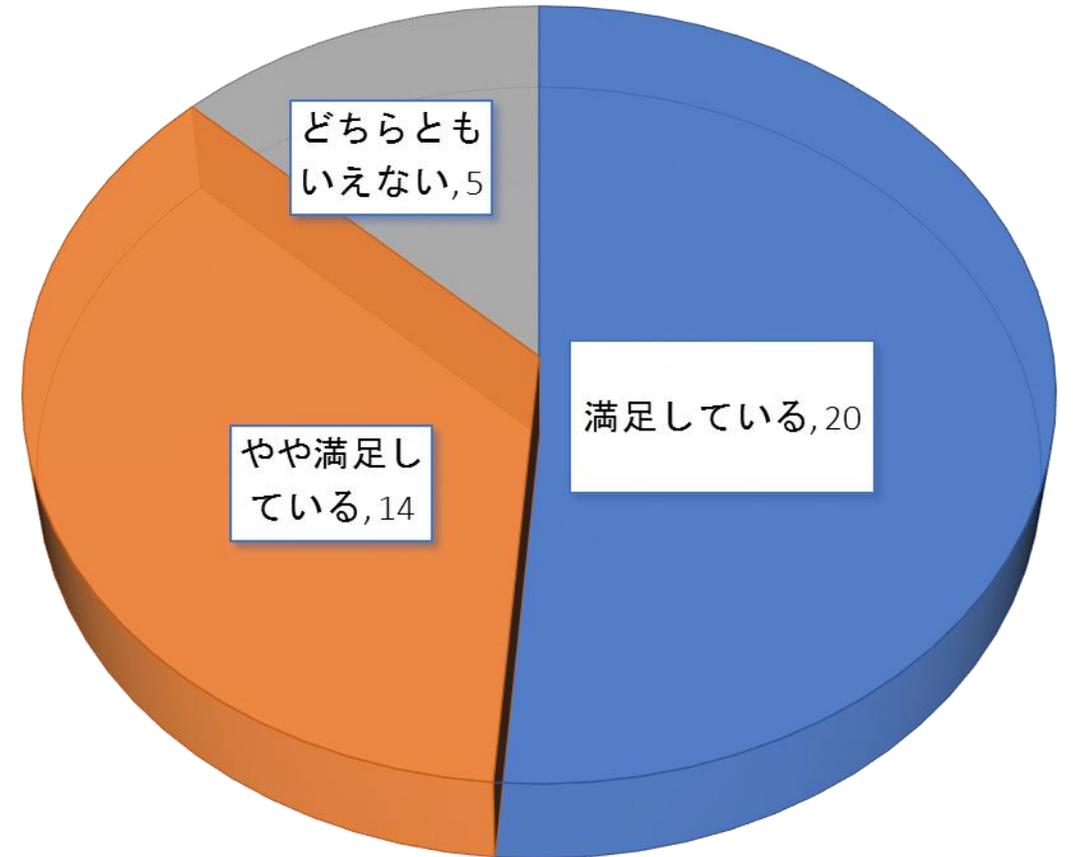
制度・支援・妊孕性

制度・支援

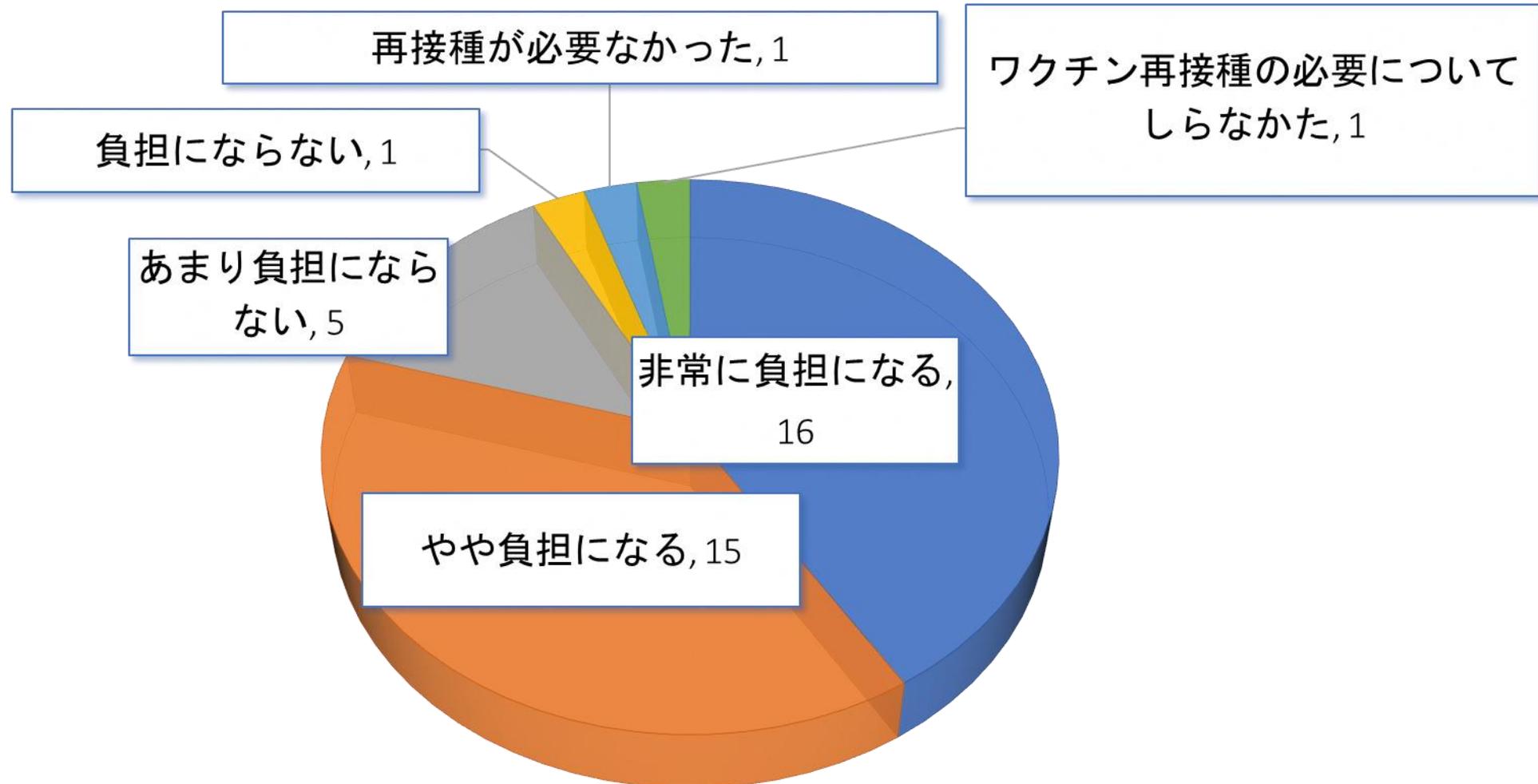
利用した制度・手当



支援の満足度

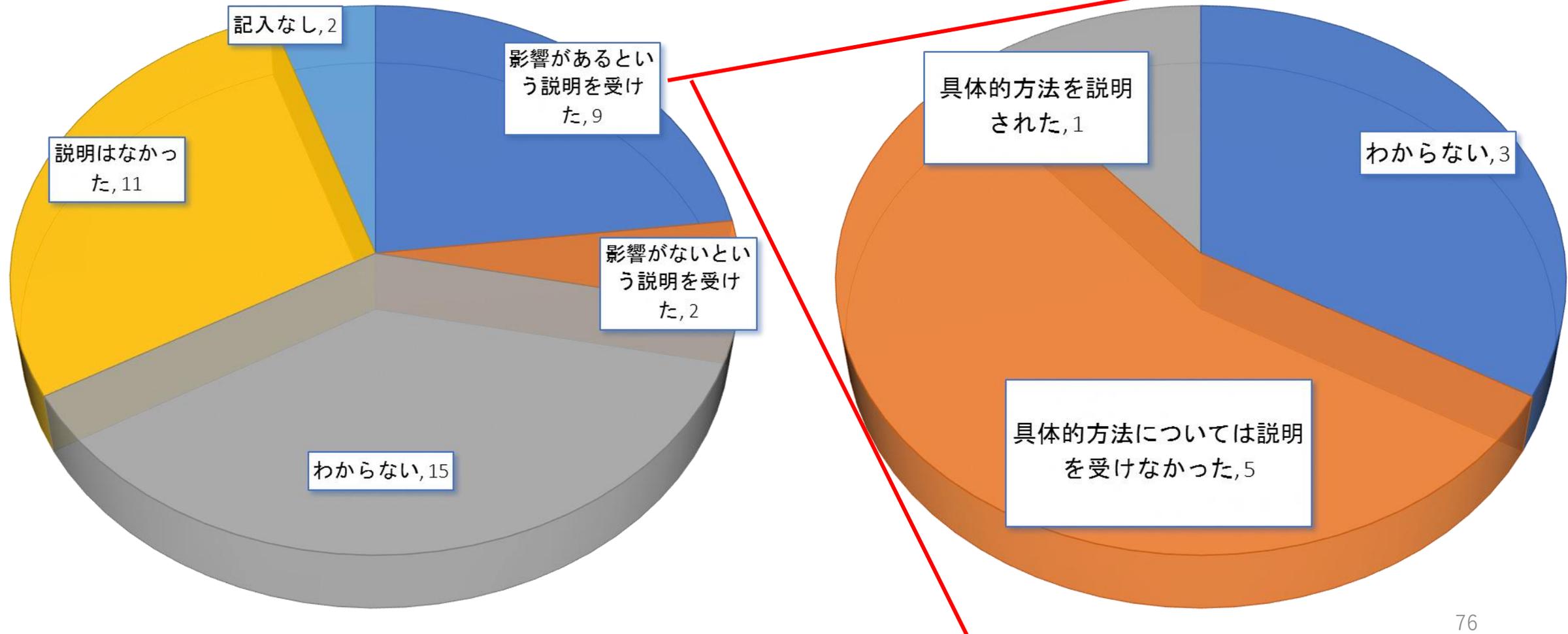


ワクチン再接種による経済的負担



妊孕性

治療による不妊の影響の説明



1. 経済的負担の支援体制の整備

- 予防接種の再接種費用
- 妊孕性温存に関わる費用
- 付き添いのための生活費
- 交通費

2. 妊孕性

- 説明の徹底
- 妊孕性温存する医療機関の島根県内での体制整備

3. 保育・教育

- 保育所、幼稚園、小学校、中学校との連携は良いが、高校との連携が課題
- 復園・復学の支援：学力と体力の確保

4. 入院中の生活

- 両親の就労の確保：父(67%)、母(96%)が就業時間の変更、休職、転職などの影響を受けている
- 付き添い環境の改善：仮眠室の確保、フレキシブルな入浴時間帯、入浴形態の確保
- 病棟の規則の緩和：自分で調理できる場所の確保
- 精神的ケア(不眠、抑うつ状態)の支援：ピアサポーター、医療従事者以外
- 同胞への支援：院内での同胞への体制整備

5. 通院中の生活

- 感染対策の徹底
- 精神的ケアの充実：再発の不安などの健康状態
- 学業への影響(欠席、早退)への配慮