第５章　AYA 世代のがん患者への看護

＜ケアの指針＞

- 就学や就労、恋愛、結婚、妊娠出産など、AYA世代のがん患者特有のニーズをふまえ、多職種と連携して心理社会的支援を行う。
- AYA世代のがん患者が、病気や治療によって夢や希望を奪われることなく、若者らしい生活が維持できるような入院治療環境を整える。
- AYA世代のがん患者との十分な情報共有により、自らの希望や価値観に沿って最善の選択ができるよう意思決定を支援する。

AYA世代のがんの罹患率は全がん患者の3～4％と少なく（Katanoda et al. 2017）、がん対策においてあまり注目されてこなかった現状にあります。米国の調査において、この世代の治療成績の改善率が低いことが指摘され（Bleyer et al., 2006）、欧米では2000年代よりAYA世代のがんに関する報告が増加してきました。我が国においても、2015年の「今後のがん対策の方向性に関する検討」において、はじめてAYA世代のがん対策の必要性が挙げられ、2018年の「第3期がん対策推進基本計画」において、小児・AYA世代の就学・就労、生殖機能等の状況に応じた多様なニーズに対する支援の必要性が明記されました。

AYA世代とは、思春期・若年成人（adolescent and young adult）を指しますが、その年齢の定義は国や団体によって異なっています。本稿では、10代、20代の小児がん経験者及び10代、20代で発症したがん患者について述べます。

１．AYA世代の患者の特徴

１）発達課題に伴う特徴

AYA世代は、「自分とは何者か」について模索し、自己を確立していく時期であり、身体的にも心理社会的にも大きな変化を経験します。また、進学や職業選択、就職を目前に、将来設計に思い悩むとともに、自立したい気持ちと親への依存との間で揺れ動き、情緒的にも不安定になりやすい時期であるといえます。
この時期にがんの治療を受けたり、治療の影響を抱えながら生活しているAYA世代のがん患者は、「なぜ自分ががんになったのか」「自分の将来はどうなっていくのか」という大きな問いを持ちます。同年代の若者とのギャップを感じ、孤独感を抱いたり、死の恐怖に直面している場合もあります。一方で、自分の感情を他者にうまく伝えられなかったり、周囲に心配をかけさせまいと一人で不安を抱え込んでいることも少なくありません。置かれている状況や時期によって、話したいことや話したいタイミング、誰と話しをしたいかなど、その気持ちは変化します。無理に気持ちを引き出すのではなく、「話したくないことは話さなくてもよいこと」、「話したいことがあったらいつでも話してよいこと」、「一緒に考えていきたいと思っていること」を伝え、ゆっくり落ち着いた態度でコミュニケーションを図っていくことが大切となります。

身体的には第二次性徴の発現により、外見の変化への戸惑いや、性に関する悩みを抱きやすくなります。AYA世代は恋愛や性に関することが最大の関心事でもあり、セクシュアリティに関する問題はアイデンティティ形成に深くかかわります（Kent et al, 2013）。一方で、プライバシーや羞恥心にもかかわるため、相談できずに一人で悩むことが多いと推察されます。性に関する悩みを相談してよいこと、相談できる場があることを伝え、話をする際はプライバシーが保たれ、羞恥心に配慮した環境を整えることが必要です。性について話をするきっかけが難しい場合は、パンフレットなどの一部にこれらの情報を記載したり、同性の看護師が話をする機会を設けることも有用です。AYA世代のがん患者とかかわる看護師は、性に関する相談に応じられるような知識とコミュニケーション能力が求められます。同時に、どの専門職と連携すればよいかをあらかじめ検討し、多職種で支援できる体制を整備することが望まれます。

２）疾患に関連した特徴

AYA世代のがんは、いわゆる小児がんと成人がんの両方のがん種が存在し、多様で希少ながんが多いこ

とが特徴です。15～19歳では小児期と同様に白血病、脳腫瘍、リンパ腫などが上位を占めますが、それに引き続き、性腺腫瘍、骨腫瘍、軟部肉腫、甲状腺がんが多くみられます。20代では性腺腫瘍、甲状腺がんが上位となり、30代になると乳がん、子宮頸がん、大腸がん､胃がんなどのいわゆる成人型のがんが増加します。治療成績をみると、15～29歳のがん全体の10年生存率は男性で66.0％、女性で75.3％であり、小児期に比べてやや低いことが知られています（Ito et al., 2014）。

AYA世代は体調が悪くても「自分ががんかもしれない」とは考えず、受診を先延ばしにする傾向があり、診断や治療の遅れにつながることがあります（Veneroni et al., 2013）。また､小児や高齢者と比較し、治療の不遵守や治療拒否が多いことも報告されています（Windebank et al., 2008）。劇的な改善が実感できないことや副作用のつらさで服薬を中止したり、心理的問題によって治療の意味を見いだせない、治療継続の必要性が理解できないなど、その要因は様々です。外来受診を脱落することで、再発や副作用の発見の遅れにつながることもあるため、病気や治療について正しく理解できるような教育的支援が重要となります。晩期合併症は治療を受けた年齢や治療内容、薬剤総投与量、放射線照射量によってそのリスクが異なり、加齢に伴って増加することが明らかとなっています（Oeffinger et al., 2006）。そのため、自分がいつどのような治療を受けたか、その治療により将来どのようなリスクがあるかを把握し、定期健診の継続や健康管理ができるようセルフケアを促進することが大切となります。AYA世代は飲酒や喫煙、食生活の乱れなど、健康問題につながる生活習慣に移行しやすく、これらは将来の生活習慣病や合併症の悪化、二次がんのリスクを高める可能性があるため、自らの健康を維持・増進する意識を高めていくことが重要となります。

２．AYA世代の患者の療養環境

１）入院療養環境

白血病などの一部のがん種では、小児がんの治療プロトコールによる治療成績が良好であることが知られているため（Schafer et al., 2011）、20代頃まで小児病棟に入院となるケースもあり、AYA世代のがん患者の入院環境はさまざまです。成人診療科では高齢者が多くを占め、小児病棟では年少の子どもが多くなり、10代、20代らしい生活が送れる療養環境とは言い難い現状にあります。入院治療中であっても友人や同世代の仲間と交流できる場、プライバシーが保て自分らしくいられる空間を確保し、AYA世代がん患者が治療中であっても一人の若者としての生活を維持できるような環境を整えることが必要です。

AYA世代がん患者は入院治療中に同世代の患者と出会う機会は少なく、情報が十分に得られないことも少なくありません。日本国内のAYA世代患者を対象とした大規模調査の結果では、治療中の悩みは「今後の自分の将来のこと」､「仕事のこと」､「経済的なこと」が上位を占め、治療終了後は「不妊治療や生殖機能に関する問題」､「後遺症・合併症のこと」が上位となっています（清水ら，2018）。近年、AYA世代がん患者の支援団体によるピアサポートプログラムなどが活発に行われているほか、インターネットを通じた情報提供ツールも増加しています。がんの種類や治療内容は異なっていても、同じような悩みをもつ同世代のがん患者の情報は有用であり､「自分は一人ではない」と勇気づけられることも多くあります。患者会等の存在を知らせ、ピアサポートを受けられるように配慮するとともに、AYA世代がん患者が必要な情報を得て自己決定できるような環境を整えていくことが重要です。

２）教育支援

がんの診断や治療による就学の問題は、AYA世代のがん患者の将来に大きく影響します。入院治療中の高校生が就学を継続するためには、特別支援学校の高等部に転籍するか、在籍する高校と連携し、教育支援を行うことが必要となります。特別支援学校の高等部は小中学校と異なり設置数が少ないうえに、一度転籍すると前籍校への復学も容易ではありません。在籍する高校で就学を継続する場合は、必要単位を履修するためにどのような配慮が可能かを学校と調整することが必要となります。高等学校は義務教育ではなく、入院中の教育支援に対する方針は個々の学校によって異なります。学校側もがん患者の教育経験がない場合が多く、理解を得るためには患者・家族から学校に説明するだけでなく､医療者側からの情報提供が必要です。学校との調整では、担任の先生が中心となりますが、校長に相談し理解を得ることで進展することも多くあります。制度がないからできないではなく、どうすれば可能であるかを、学校関係者、教育委員会等と連携し検討していくことが求められます。

学習は学力の維持だけでなく、将来の夢を叶えるための支えにもなります。また、学校の友人との関係を維持したり、退院後のスムーズな復学にもつながるため、患者本人が学習したいという気持ちを継続できるような支援が必要です。入院治療中は学習の場所を確

保するとともに、処置や検査、投薬時間などを可能な範囲で調整し､学習時間が確保できるよう配慮します。近年はICTを活用した遠隔教育が可能となっているため、それらを効果的に活用できるような環境整備も期待されます。

3）就労支援

AYA世代のがん患者は、学習空白により希望の進路を選択できない状況に置かれたり、晩期合併症によって体力的な問題や心理的問題、集中力低下などの認知的問題を抱え、就労困難が生じやすい状況にあります。就労は経済的自立だけでなく、社会との接点を持つことや、自己実現を図る上でも重要となります。そのため、一人ひとりの希望や健康問題をふまえた就労支援が必要となります。

身体的な晩期合併症や体力的な問題を有する場合は、障害者手帳を取得することで就労に関連した社会資源の活用が可能になることがあります。必ずしも障害者手帳を取得する状況でない場合でも、晩期合併症に対する障害や特定疾患の認定対象とならないか情報を得たり、就労支援事業等の活用を検討することが有用です。心理社会的問題により就労意欲に乏しい場合は、本人にとっての就労の意味を考え、目標設定や行動計画を一緒に検討し、自立に向けた支援を行うことが必要となります。

就労できたとしても、体調不良や受診のためにたびたび休暇を取得しなければならないなど、職場からの配慮が必要となる事も少なくありません。石田らの調査では、就職時に病名の記載をした者は約3割であったことが報告され（石田ら, 2014）、病名を記載することで不利になると考えられていることが伺えました。就職活動や復職の際に病気のことを誰にどこまで伝えるかは大きな悩みとなっていることも報告されています（Wong, 2017）。自立した社会生活を送るためには、自身の病状や治療計画を正しく理解し、日々の健康管理を行えるように支援すること、必要なときは職場の人や産業医に説明や相談をして理解を得られるようにするなど、適切に対処できるよう支援することが求められます。

3．AYA世代の患者の意思決定支援

1）AYA世代の患者にとっての意思決定

AYA世代は意思決定能力そのものも発達途上にあり、治療の意思決定には親の考えが大きく影響します。患者が成人期であったとしても親にとって子どもであることに変わりはなく、何とか子どもを守りたいと思うあまり、患者本人よりも親の意見が強く表出されることがあります。家族間または患者－家族で意見が一致しないこともしばしばみられます。海外での研究ではありますが、9～17歳の小児がんの子どもは、病気や治療の選択について、「知りたいか知りたくないかは自分で決めたい」ことや、大きな決断は任せてもよいと思っているが、「自分の意見は言いたい」という思いを抱いていることがわかりました（Kelly et al., 2017）。また、14～21歳の小児がんの診断を受けた子どもたちの多くが、終末期のことについて、事前に話し合いをしておく方がよいと思っていたという報告があります（Jacobs et al., 2016）。看護師は患者と家族双方の思いを聴き、仲介者となって家族間の関係性を調整することが求められます。最終的には家族が患者を一人の大人として尊重し、よき相談者、支援者としての役割が発揮できるように支援することが重要です。

AYA世代は、今後起こりうる状況を予測して対処するよりも、今をどう生きるかを優先し、一時的な感情による言動がみられることがあります。患者自身が自らの希望や価値観に沿って最善の選択をするためには、十分な情報共有を行い、患者の意向を確認し、患者にとって何が最善であるかをともに考え、患者の自律に基づく選択ができるよう継続的に支援することが大切です。

2）妊孕性温存に関する意思決定支援

特定の抗がん剤や腹部への放射線照射は妊孕性低下や喪失のリスクをもたらします。AYA世代にとって、妊孕性を失うかもしれないという事実は、恋愛観や結婚観に影響し、将来の夢、生きる意味にもかかわる大きな問題となります。

米国の臨床腫瘍学会が示した妊孕性温存に関するガイドライン（Loren et al., 2013）では、がん治療による妊孕性低下の可能性に関する情報提供をすべての生殖年齢にある患者が受けるべきであるとしています。さらに、妊孕性温存治療にかかわる医療従事者全体で患者に対応する必要性が明示され、妊孕性低下の可能性に関してがん患者に情報提供する責任があるとしています。我が国においても、平成30年に策定された第3期がん対策推進基本計画のAYA世代のがん対策において、治療に伴う生殖機能等への影響など、治療前に正確な情報提供を行い、必要に応じて適切な生殖医療を専門とする施設に紹介できるための体制を構築することがあげられました。2017年には日本癌治療学会より、「小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関

する診療ガイドライン」が出され、その中で、小児がん患者における妊孕性温存療法のアルゴリズムが示されています（図1）。本人への説明においては、倫理的な課題もありますが、特に思春期にある患者では「中学校などの過程を修了している、または16歳以上の小児患者」で十分な判断能力を有すると判断される場合、親だけでなく患者自身からもインフォームコンセントを得ることが望ましい、とされています。どのようにこのプロセスを得るかなどは多職種で話し合いながら、子どもと家族の思いを尊重ながらその体制づくりをすることが大切です。

また、生殖医療の技術が目覚ましく進歩する中、妊孕性温存に関する意思決定には多くの葛藤が生じます。診断直後でショックが大きく、体調もすぐれない時期に、精子保存や卵子保存を実施するかどうかの意思決定が早急に求められます。恋愛経験もなく、将来自分が子どもを育てるイメージが持てない状況で、本当に妊孕性温存が必要であるのか悩んだり、精子保存や卵子保存を実施することに抵抗を感じることもあります。本人が決断できない状況で、親や医療者に勧められるまま妊孕性温存治療が行われることもあります。一方で、予後不良であっても、何としても子ども

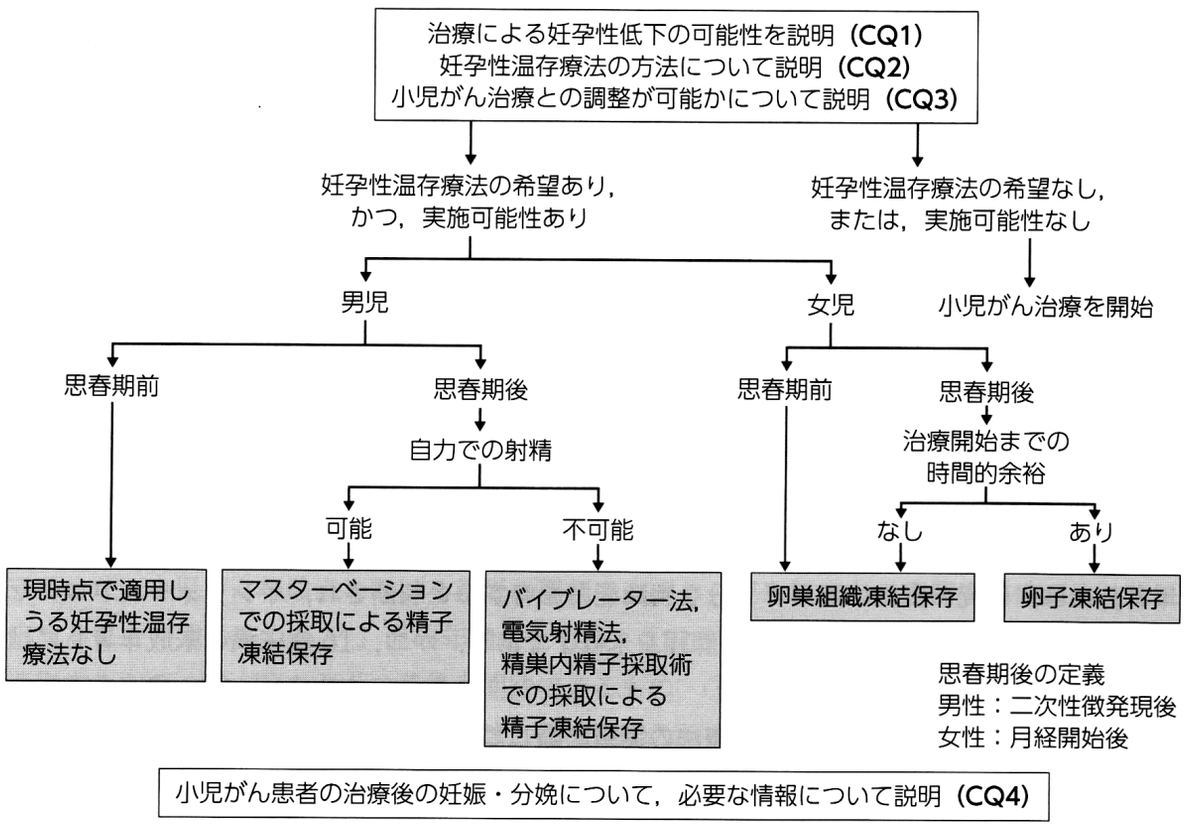

図1：小児がんにおける妊孕性温存療法のアルゴリズム
（日本癌治療学会．小児、思春期・若年性がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドラインより引用）

を持ちたいと考える場合もあります。生殖医療を受ける必要性だけを説明するのではなく、その後の人生をどうすごしていくかをともに考え、妊孕性温存治療を行うかどうか、行わない場合でも自然妊娠の可能性に期待する、子どもを持たない選択をする、養子縁組などにより社会的な親となるなどの選択肢を提示し、本人の希望や価値観を尊重した意思決定ができるよう支援していくことが重要です。

文献

Bleyer A, O’ Leary M, Barr R, et al.（2006）. Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age, including SEER incidence and survival: 1975-2000, National Cancer Institute, Bethesda, MD.

石田也寸志，他（2014）．小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査．日本小児科学会雑誌，118（1）65-74.

Ito Y, Miyashiro I, Ito H, et al.（2014）. Long-term survival and conditional survival of cancer patients

in Japan using population-based cancer registry data. Cancer Science, 105（11）, 1480-1486.

一般社団法人　日本癌治療学会 編（2017）. 小児, 思春期・若年性がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン, 94-96, 金原出版.

Jacobs S, Perez J, Cheng YI et al（2015）. Adolescent End of Life Preferences and Congruence With Their Parents' Preferences: Results of a Survey of Adolescents With Cancer, 62（2）, 710－714.

Katanoda K, Shibata A, Matsuda T, et al.（2017）. Childhood, adolescent and young adult cancer incidence in Japan in 2009-2011. Japanese journal of clinical oncology, 47（8）, 762-771.

Kelly KP, Mowbray C, Pyke-Grimm K, Hinds PS（2017）. Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: "Having a say, as I need at this time". Pediatric Blood Cancer, 64（4）.

Kent EE, Smith AW, Keegan TH et al.（2013）. Talking about cancer and meeting peer survivors: Social Information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. Journal of adolescent and young adult oncology, 2（2）, 44-45.

Loren AW, Mangu PB, Beck LN, et al.（2013）. Fertility preservation for patients with cancer. American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. Journal of clinical oncology, 31（19）, 2500-2510.

Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA. et al.（2006）. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. The England journal of medicine, 355（15）, 1572–1582.

Schafer ES, Hunger SP.（2011）. Optimal therapy for acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. Nature Reviews Clinical Oncology 8（7）, 417-424.

清水千佳子（2018）. 4　AYAがん患者のニーズ. 平成27-29年度厚生労働科学研究費補助金（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」班編, AYA世代がんサポートガイド. 15-18, 金原出版.

Veneroni L, Mariani L, Lo Vullo S, et al.（2013）. Symptom interval on pediatric patients with solid tumors: Adolescents are at greater risk of late diagnosis. Pediatric blood & cancer, 60（4）, 605-610.

Windebank KP, Spinetta JJ.（2008）. Do as I say or die: compliance in adolescents with cancer. Pediatric blood & cancer, 50（5）, 1099-1100.

Wong AWK.（2017）. Patterns of unmet needs in adolescent and young adult（AYA）cancer survivors: in their own words. Journal of Cancer Survivors, 11（6）, 751-764.