

小児・AYA世代の悪性腫瘍

多感な世代の患者さんをどう支えるか

大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科

岡田 恵子

2022.11.17

大阪市立総合医療センター
第7回WEBセミナー

本日のお話

- AYA世代の悪性腫瘍って？
 - なぜAYA世代が注目を浴びているのか
- AYA世代のがん診療における問題点
 - 学業、就職、アドヒアランス
 - 妊孕性温存
- 小児とAYA世代の患者さんが社会に復帰するための支援

AYA世代とは？

- AYA: Adolescent and Young Adult

- 定義には幅があるが、15歳～29歳ないし39歳の世代をさす。

- AYA世代のがん患者

- 白血病、リンパ腫

(成人とは生物学的に異なる)

- 軟部肉腫

- 脳腫瘍

(小児期に多い胎児性がん、成人と生物学的に異なる神経膠腫)

- 乳癌、子宮頸癌

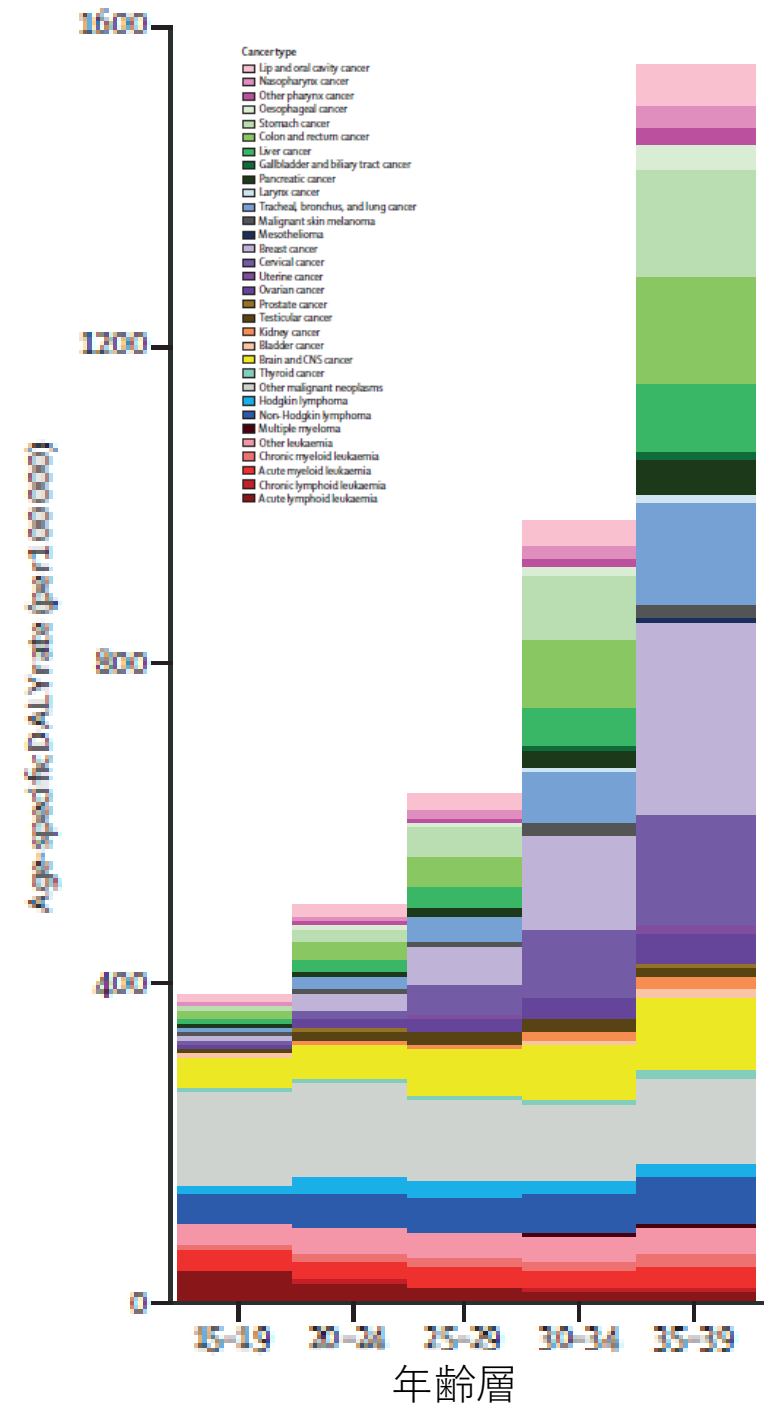
- 上皮性癌（若年発症大腸がんなど）

- 精巣癌、卵巣癌

小児がんの成人期発症

成人がんの若年発症

小児期～成人期発症



世界疾病負荷とAYA世代のがん

障害調整生存年数（Disability-adjusted life-years: DALY）を用いて

Lancet Oncol 2022; 23: 27–52

The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019

*GBD 2019 Adolescent and Young Adult Cancer Collaborators**

AYAがんの
障害調整生存年数は
10位

AYAがんの死亡数は
自殺、交通事故、心疾患
につぐ4位

婦人科がん

脳腫瘍

その他（肉腫系）

リンパ腫

白血病

A	Absolute DALYs, millions (95% UI)	Global rank
Mental disorders	56.5 (41.0-74.8)	1
Self-harm and interpersonal violence		2
Transport injuries		3
Cardiovascular diseases		4
Adolescent and young adult cancers	23.5 (21.9-25.2)	10
HIV/AIDS and sexually transmitted infections	23.3 (18.3-30.4)	11
Substance use disorders	19.8 (15.3-25.0)	12
Digestive diseases	19.3 (17.1-22.1)	13
Maternal and neonatal disorders	18.4 (16.3-20.6)	14
Skin and subcutaneous diseases	15.5 (10.1-23.1)	15
Diabetes and kidney diseases	13.2 (11.4-15.2)	16
Enteric infections	12.0 (8.74-16.5)	17
Neglected tropical diseases and malaria	10.8 (7.65-14.6)	18
Nutritional deficiencies	10.3 (6.95-14.5)	19
Sense organ diseases	10.1 (6.52-14.8)	20
Chronic respiratory diseases	9.04 (7.59-10.8)	21
Other infectious diseases	6.57 (5.89-7.34)	22

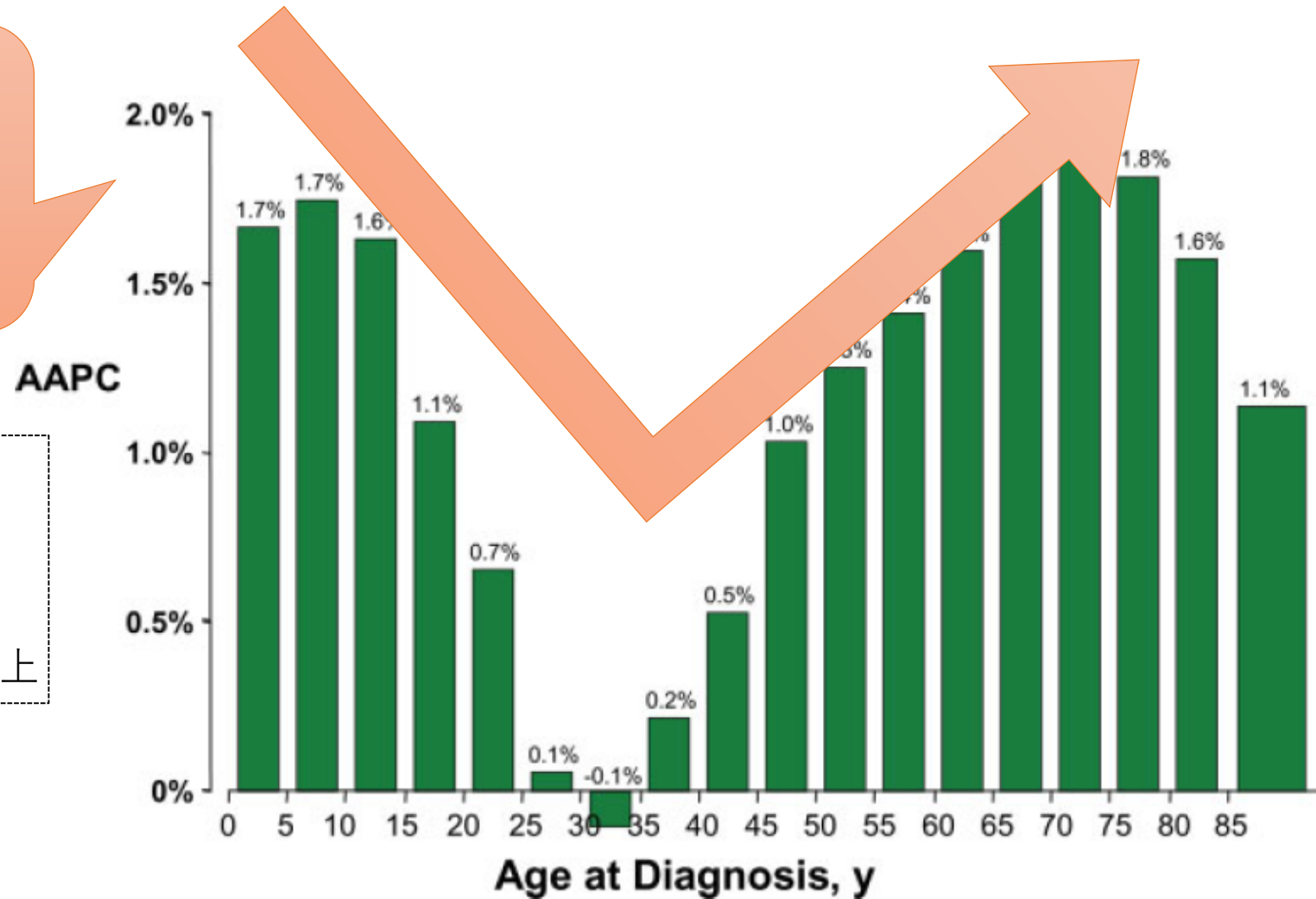
B	Absolute deaths (95% UI)	Global rank
Self-harm and interpersonal violence	599 000 (559 000-641 000)	1
Transport injuries	505 000 (451 000-550 000)	2
Cardiovascular diseases	456 000 (420 000-494 000)	3
Adolescent and young adult cancers	396 000 (370 000-425 000)	4
HIV/AIDS and sexually transmitted infections	357 000 (271 000-480 000)	5
Respiratory infections and tuberculosis	321 000 (292 000-354 000)	6
Unintentional injuries	321 000 (285 000-351 000)	7
Digestive diseases	245 000 (224 000-267 000)	8
Maternal and neonatal disorders	161 000 (140 000-184 000)	9
Enteric infections	140 000 (93 600-207 000)	10
Diabetes and kidney diseases	127 000 (117 000-138 000)	11
Substance use disorders	95 100 (88 300-102 000)	12
Neglected tropical diseases and malaria	93 600 (54 000-152 000)	13
Other infectious diseases	87 600 (78 400-98 700)	14
Other non-communicable diseases	82 800 (74 100-92 900)	15
Chronic respiratory diseases	58 000 (52 500-64 100)	16
Neurological disorders	51 700 (47 100-57 700)	17
Nutritional deficiencies	12 200 (10 500-14 200)	18
Musculoskeletal disorders	11 100 (9 000-13 300)	19
Skin and subcutaneous diseases	4 940 (3 450-5 740)	20
Mental disorders	1 99 (1 6-257)	21

「AYA世代のがん」のみ 治療成績の向上が悪い (USA)

CAYAの谷の
原因は何か？

AAPC:
Average annual
percentage change

1年あたりの治療成績の向上



AYA世代のがん診療 課題

発症～診断／治療まで
遅れることがある

治療

- ・ 不適切なことがある
- ・ 治療拒否

フォローアップ

- ・ 通院拒否
- ⇒ 晩期合併症の発見が遅れる可能性がある

発症

診断

治療

フォロー
アップ

本人、家族、医療者でさえ
「がんになるなんて
思っていない」

成人科の医師は
診断・治療に不慣れ

学業・仕事・家庭との
両立困難
(社会的・心理的・経済的)

副作用に
耐えられない

治療成績が向上しないのでは？
「AYAの谷」 がなくなる

AYA世代のがん診療 課題

発症～診断／治療まで
遅れることがある

治療

- ・ 不適切なことがある
- ・ 治療拒否

発症

診断

治療

本人、家族、医療者でさえ
「がんになるなんて
思っていない」

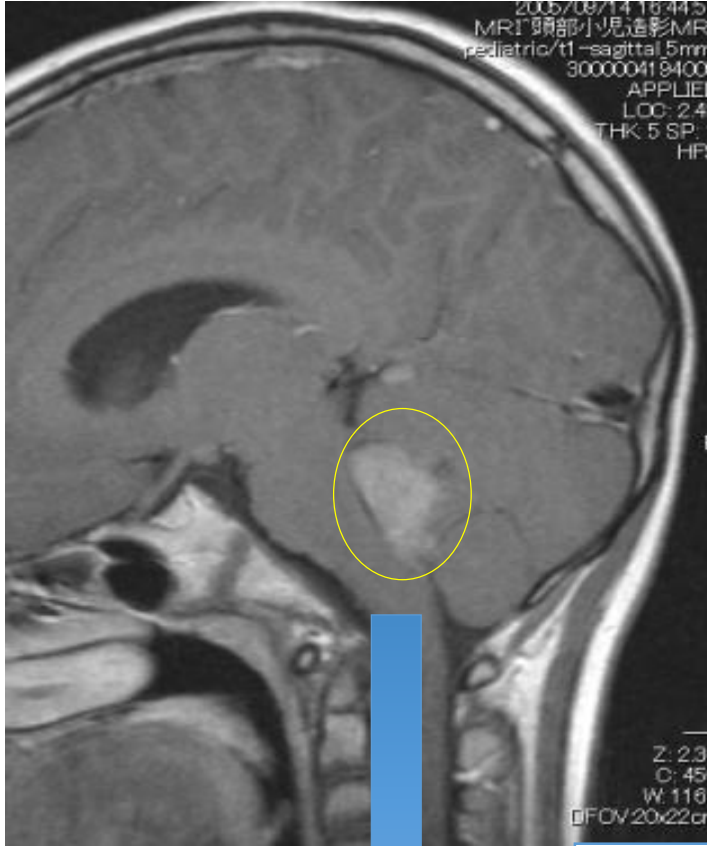
成人科の医師は
診断・治療に不慣れ

AYA世代のがんについて
一般人、医療者ともに
認知度が低いことが原因と考えます

小児がんとは

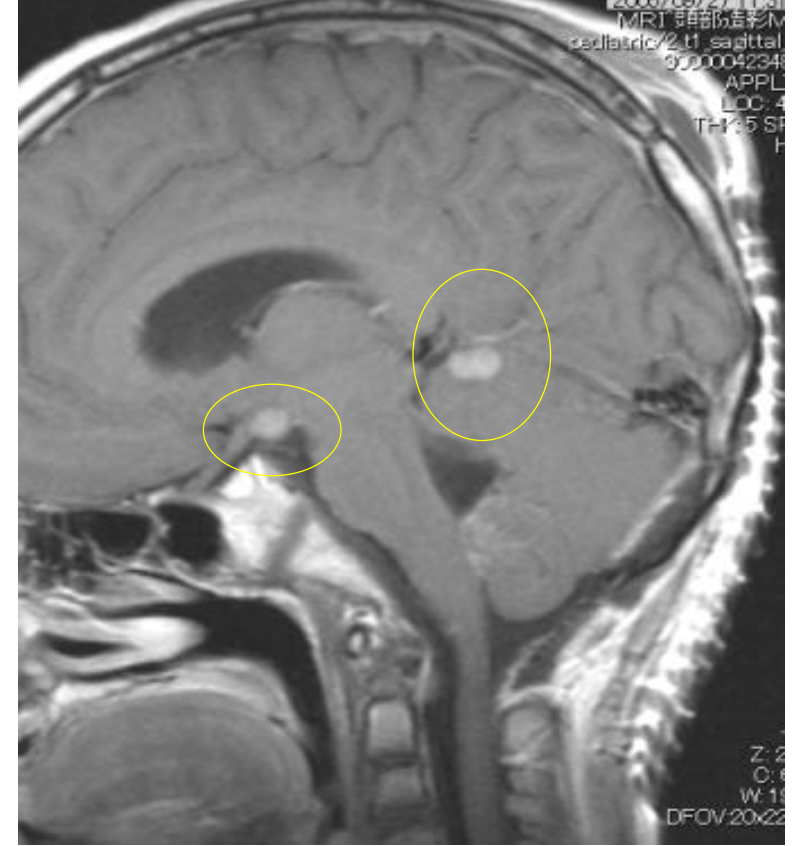
- CarcinomaではなくSarcomaである
 - 成人の癌とは、異なる疾患群である
- 増殖速度は「月年単位」ではなく「日単位」である！
- 極めて早期に全身転移をきたす
 - 原則的に細胞レベルの転移は必ずあるものとして治療を行う
- 化学療法や放射線療法が著効する
 - 集学的治療（手術、化学療法、放射線療法）により7－8割の長期生存

小児がんは 「日単位」 で進行する



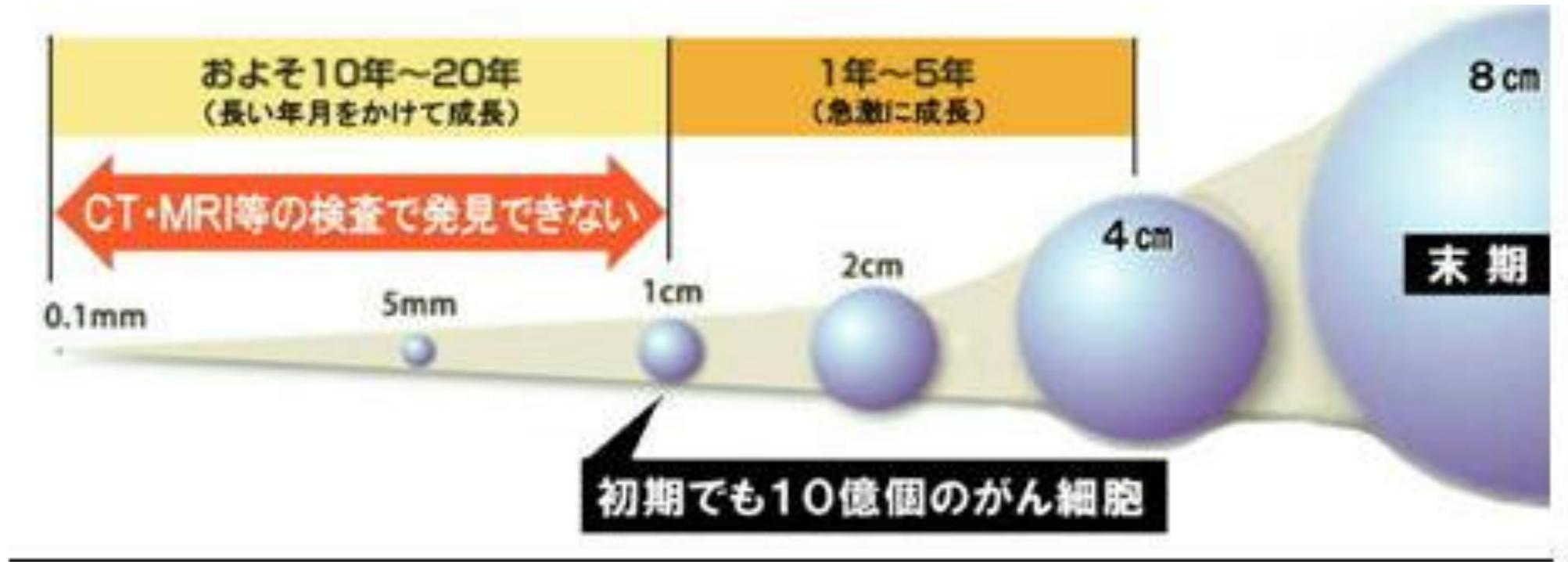
髓芽腫
8 歳男児

脳腫瘍を
手術で摘出！



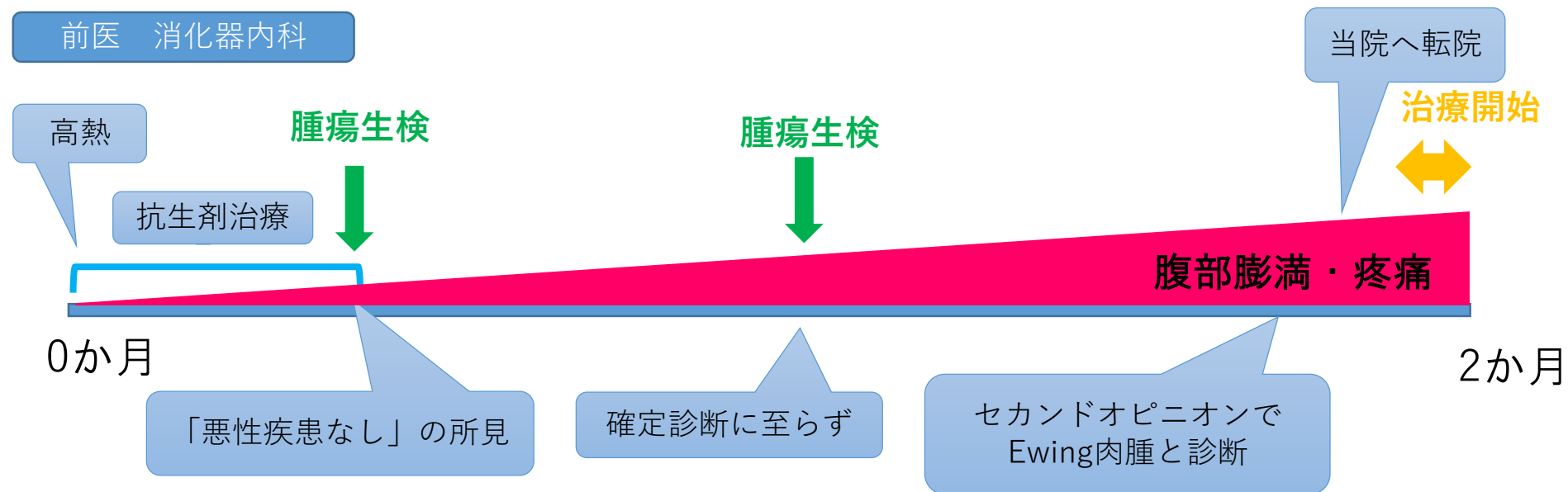
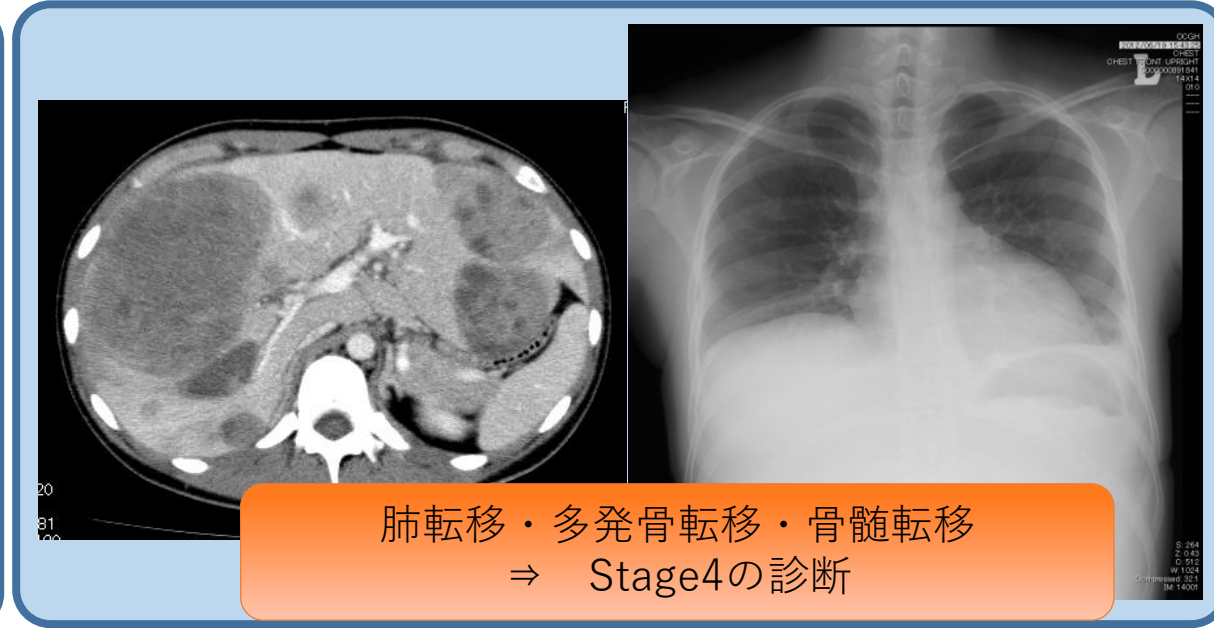
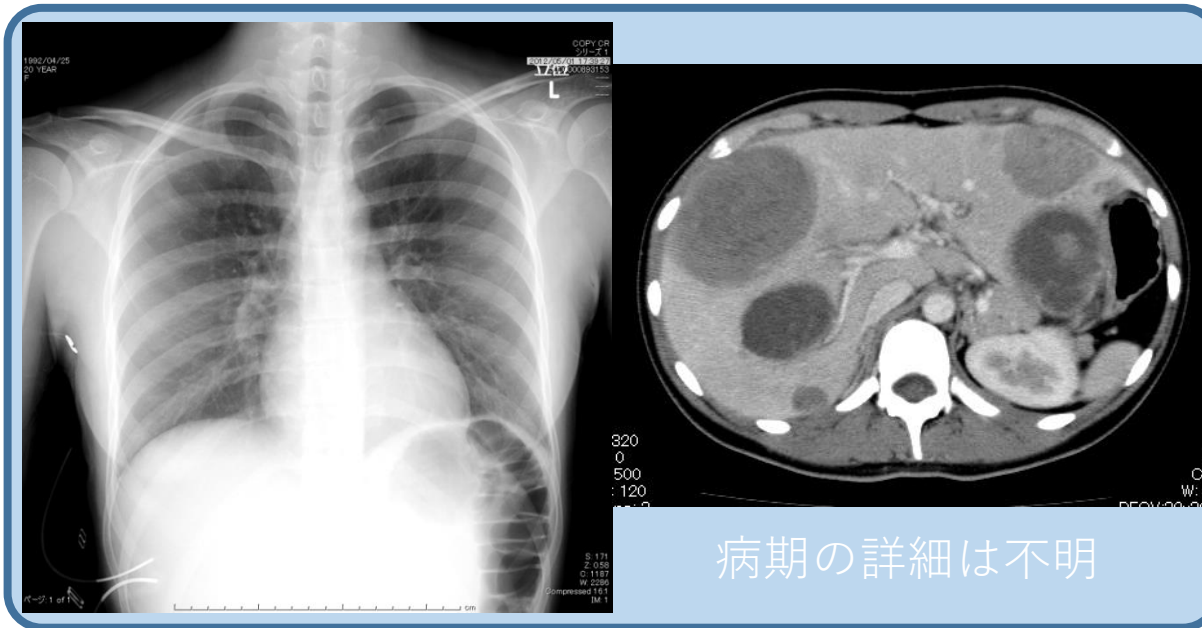
13 日後

成人がんの増大スピード



- 成人がん検診は1-2年に1回で良い
- がんが疑われたら・・・
「では来月に検査の予約を取りましょう」

20歳 女性 肝原発Ewing肉腫



29歳 男性 胎児型横紋筋肉腫

前立腺
膀胱
全摘出

術後イレウス治療に難渋

0月

1月

2月

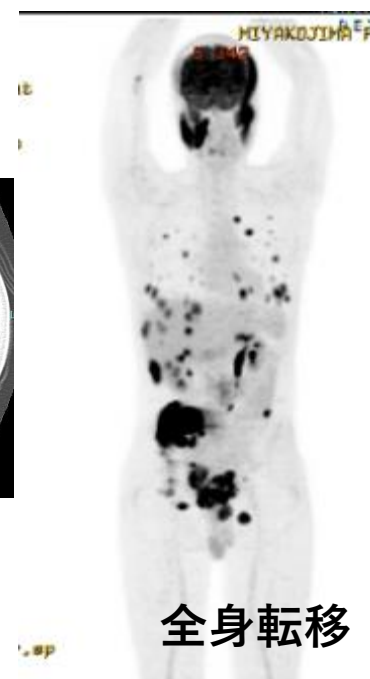
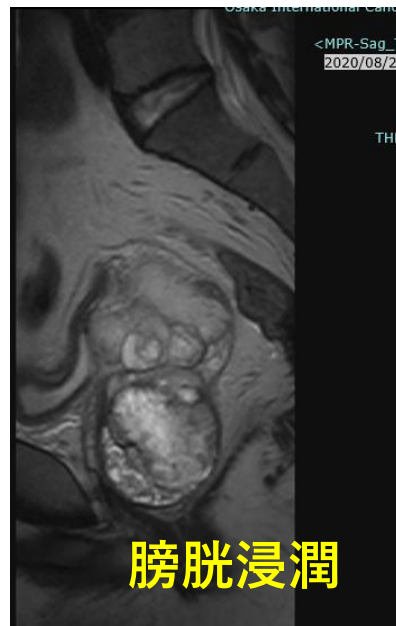
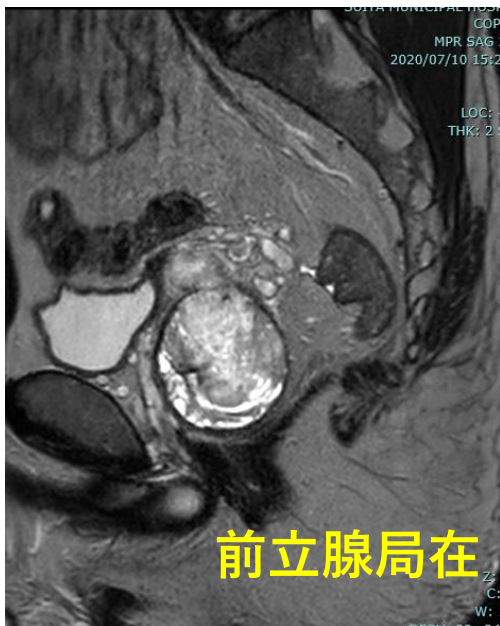
3月

市民病院受診
生検で「肉腫」

成人がん
専門病院受診

肺転移
発覚

ようやく当科へ
治療開始



30歳 女性 胞巣型横紋筋肉腫

- ・ 篩骨洞原発
- ・ T2b, N1, M0, Stage3
- ・ 術後分類： Group 3

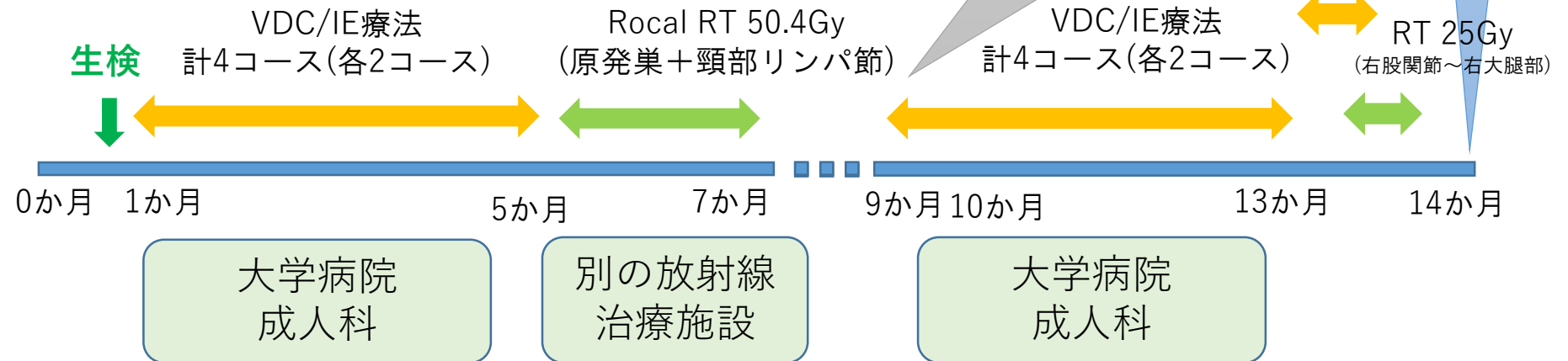


小児腫瘍医なら
2-3ヶ月で
行うところを
4ヶ月

化学療法
施行されず

多発転移
出現

セカンドオピ
ニオンを経て
当院へ転院



小児がん 診断と治療の特徴

- 診断から治療開始まで、とにかくすばやく
 - 我々は「日単位」で動きます
 - 残念ながら、成人がんの世界では、「月」単位で動きがち
- 治療間隔はできるだけつめて、時間あたりの治療強度を高く
 - 造血回復が得られたら、すぐに次のコースに進む（暦は無視）
- 放射線治療と化学療法は同時進行で行う
 - 治療医が不慣れだと、不必要な治療休止がなされる
- 遠隔転移がない場合も、全身への治療が必要
 - 多剤併用療法が基本

小児・AYA世代の がん疑い患者さんは
成人のがんセンターではなく
小児がんの専門病院へご紹介ください

AYA世代のがん診療 課題

発症～診断／治療まで
遅れることがある

治療

- ・ 不適切なことがある
- ・ 治療拒否

フォローアップ

- ・ 通院拒否
- ⇒ 晩期合併症の発見が遅れる可能性がある

発症

診断

治療

フォロー
アップ

本人、家族、医療者でさえ
「がんになるなんて
思っていない」

成人科の医師は
診断・治療に不慣れ

学業・仕事・家庭との
両立困難
(社会的・心理的・経済的)

副作用に
耐えられない

治療成績が向上しないのでは？
「AYAの谷」 がなくなる

AYA世代のがん診療 課題

Keyword

「学習支援、就労支援」
「恋愛、結婚、家庭（経済支援）」
「孤立感」

治療

- ・ 不適切なことがある
- ・ 治療拒否

フォローアップ

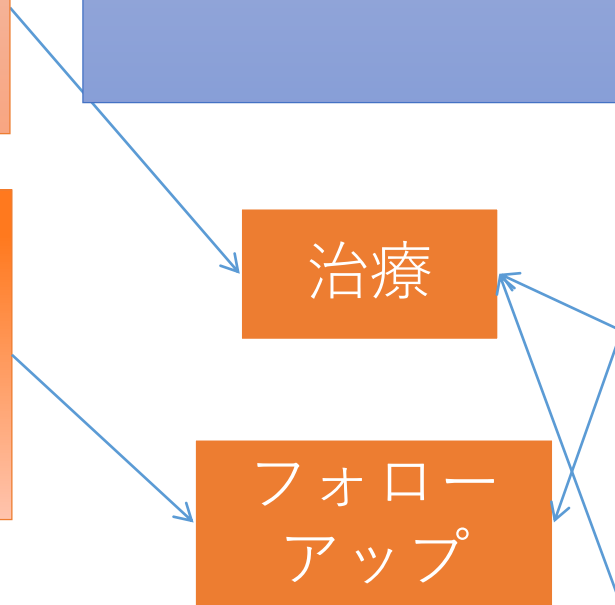
- ・ 通院拒否
- ⇒ 晩期合併症の発見が遅れる可能性がある

治療

フォロー
アップ

学業・仕事・家庭との
両立困難
(社会的・心理的・経済的)

副作用に
耐えられない

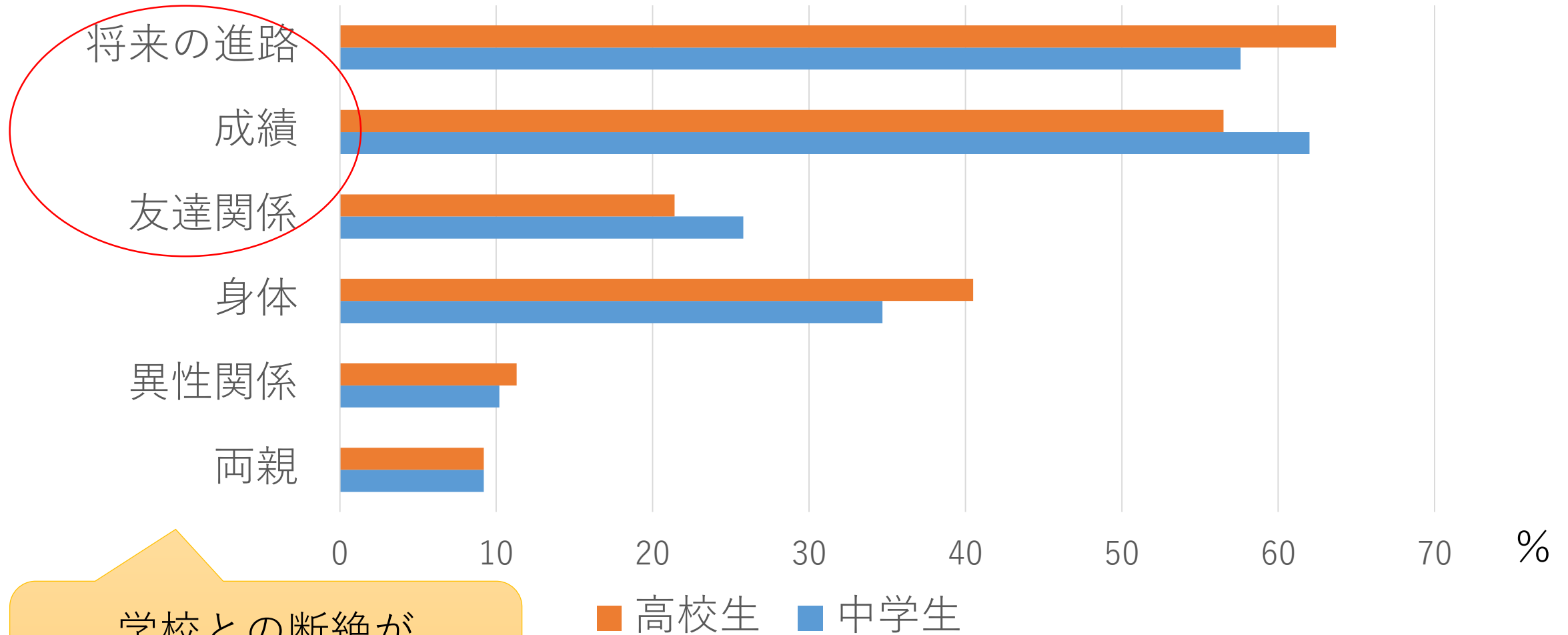


本日のお話

- AYA世代の悪性腫瘍って？
 - なぜAYA世代が注目を浴びているのか
- **AYA世代のがん診療における問題点**
 - 学業、就職、アドヒアランス
 - 妊孕性温存
- **小児とAYA世代の患者さんが社会に復帰するための支援**

思春期の子どもたちの悩み

(中学生・高校生 2万人を対象にした思春期アンケート調査より)



学校との断絶が
どれほど重大なことか！

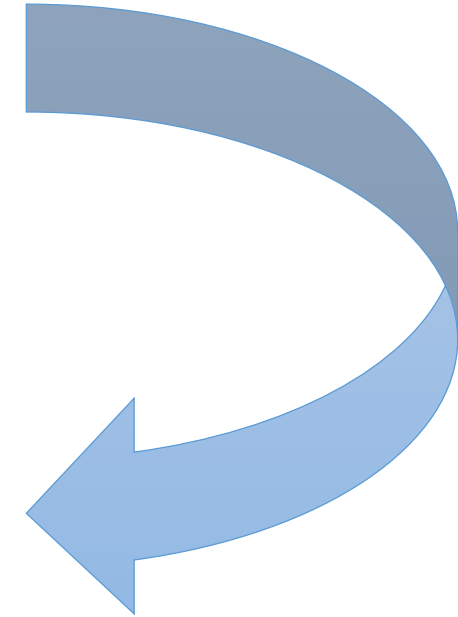
参考：厚生労働省 子ども・子育て支援推進調査研究事業
永光 信一郎（久留米大学小児科学講座 准教授）研究班

学校と生徒 学校と医療現場の意識のずれ

- 学校
 - 「病気」なんだから勉強どころじゃないだろう
 - 治療に専念したらいい
 - 病気のことなんて、軽々しく聞けないし、、、
- 生徒
 - えー！学校にいけないってどういうこと？
 - 友達は私のこと忘れてしまうのでは？
 - 将来の進路はどうなるの？
- 医療現場
 - 「治療」は間欠的、あいまは結構元気だよね。
 - 勉強する時間も体力もあるんだけどな、、、

AYA世代のがん診療 課題 「学習支援、就労支援」

- 勉強したいのに・・・学習機会が奪われる
 - 小中学校は、院内学級がある
 - 高校生の場合
 - 出席日数不足で留年
 - 独学は難しく、試験結果が悪ければ留年
- 就職してまもなくの発病
 - 休職ではなく退職になることも
- 治療合併症が就職活動に不利
 - 脱毛、皮膚の変化、体力の低下



高校中退などで
学歴が低くなることも

AYA世代のがん診療

課題 「恋愛、結婚、家庭（経済）」

- 子供を産みたい（妊孕性の担保）
 - がんと診断された「日」から、抗がん剤治療が始まる
 - 精子保存や卵子保存
- 外見の変化が受け入れがたい
 - 脱毛や皮膚の変化などが耐えられない、「おしゃれしたい」世代
 - 治療拒否、来院拒否（引きこもり、不登校、うつ）
- 治療費がかかるので家族（配偶者、親、子供）に迷惑がかかる
 - 社会的、経済的支援も、小児医療と老人医療の狭間で取り残されている
 - 小児慢性特定疾患や指定難病への医療助成金が使えない
 - 生命保険、がん保険などは未加入

AYA世代のがん診療

たくさんの課題から生じる 「孤立感」

- AYA世代は、健康であっても「難しい」年頃
 - 自立の時期、親離れの時期 「自分探し」
 - 経済的自立の未確立
- 「病気」からは最も離れた世代
 - 周囲のみんなは未来に向かってはばたいていく
 - 進学、就職、親からの独立、結婚、出産
 - 時には「死」に向き合わなければならない時もある

AYA世代にとって居心地のいい療養環境が少ない

小児病棟、小児科外来 : うるさい、落ち着かない

成人病棟、成人外来 : 中高年の患者とは打ち解けられない

過去の事例から (Aさん)

- 中学3年 白血病発症
 - 入院治療中に高校合格
- 高校1年 二次がんとして骨髄異形成症候群発症
 - 骨髄移植を行い寛解となるが、
 - 移植後合併症で外見が変化、倦怠感が強く登校できない
- 高校2年 服薬拒否、合併症の悪化

AYA世代特有の「孤立感」から心を閉ざしてしまった

⇒入院下で見守ることに

- 本音が話せるのは、病棟内の保育士さん
- 徐々に落ち着き、内服再開、将来の夢を目指して進学、今は保育士に

「孤立感」からの脱却をサポートするには？

取り組み① 入院療養環境を整える



AYA病棟

主にかかわる人々
患者さん同士

仲介役として
看護師、保育士、MSW、医師

当院には日本で2番目にできた
AYA病棟があります

基本はAYA患者さんが、
気軽に「ワチャワチャできる」環境が必要

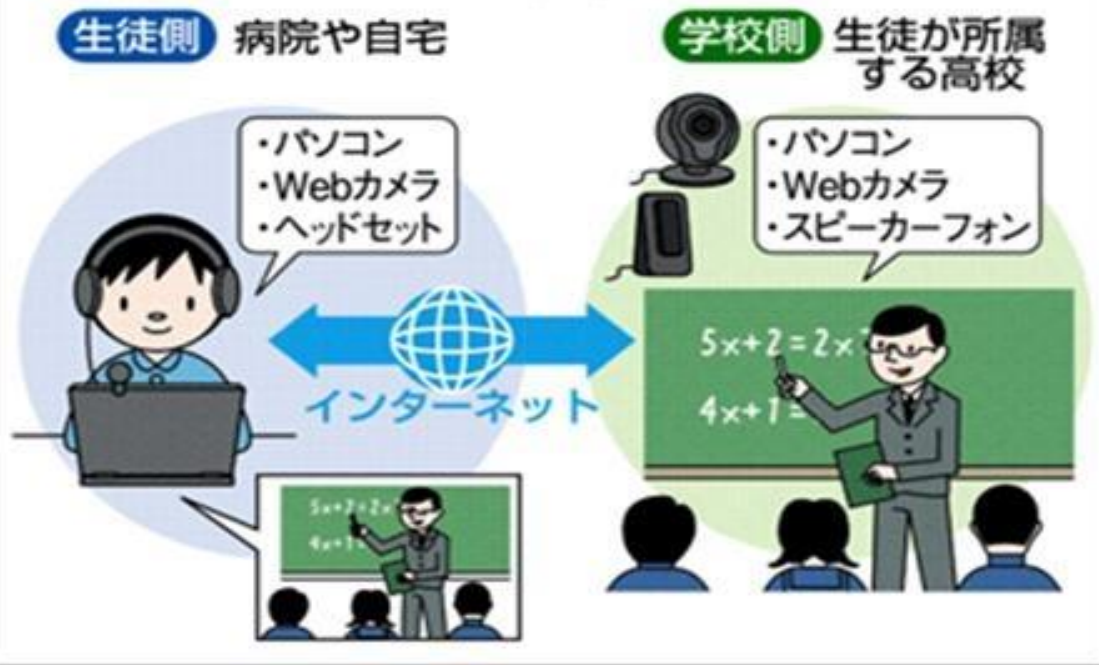
AYAの会

患者主体
定期的な開催で治療上の悩みを共有

看護師、保育士によるよろず相談
(に見せかけて、少しずつ心の扉を開く)

入院中の 高校生、大学生への学習支援

遠隔授業システムの仕組み



- コロナ禍のおかげで手段は整った

しかし・・・

「前例がない」

「あくまでコロナによる欠席への対応」

「病院に学校の映像が流れるのは学生たちのプライバシーが保証されない」
などなど

- 通信制高校を利用する生徒も
- 大学はなかなか難しい

私の雑感「外来通院治療が可能になるといいですね！」
感染対策、輸血などが手間ですが・・・

「孤立感」からの脱却をサポートするには？ (入院治療終了後 外来編)

治療に伴う症状

薄毛、皮膚炎
口腔粘膜炎
胃腸症状 etc
外見に現れる

怠薬

思春期以降
(薬を飲んでいる自分を
受け入れられない)

易感染性

感冒罹患
⇒退院後も再入院になり
がち

復学（復職）

体力低下 &
学校側の理解不足
⇒阻害要因に

取り組み② 症状緩和（セルフケア）のサポート

治療に伴う症状

薄毛、皮膚炎
口腔粘膜炎
胃腸症状 etc
外見に現れる

易感染性

感冒罹患
⇒入院適応になり
がち

怠薬

思春期以降
（薬を飲んでいる自分を
受け入れられない）

主にかかわる人々

看護師（外来、訪問看護）

薬剤師

造血細胞移植コーディネーター

- ✓ 症状の聞き取り
- ✓ 頓用薬の使用法
- ✓ いつもと違う場合の対応
発熱⇒早めに主治医に連絡 etc
- ✓ 外用薬の使用法

取り組み③

退院後の復学支援、進学就職支援

治療に伴う症状

薄毛、皮膚炎
口腔粘膜炎
胃腸症状 etc
外見に現れる

易感染性

感冒罹患
⇒入院適応になり
がち

復学（復職）

体力低下 &
学校側の理解不足
⇒阻害要因に

主にかかわる人々

MSW

主治医

学校教員

療育相談室

高次脳機能障害 担当医

- ✓ 復学・復職・就職を妨げるものは？
 - 学力？
 - 体力？
 - 社会的要因？
- ⇒きめ細やかな、個別の対応で解決を
通信教育、障がい者雇用の活用

就労支援

パンフレットの一部

学びと就労と社会参加の支援

同じ病気であっても、
患者さんの年齢や社会的環境によって
心配ごとは異なります。

ここでは主に AYA (Adolescent and Young Adult 思春期と若年成人)
とよばれる若い世代の患者さんが
今と将来を考える時に役立ちそうな情報を集めました。

もちろん、他の世代の方にとってもご参考となれば幸いです。

当院には経験豊富な
医療ソーシャルワーカーさん
がおられます



患者さんそれぞれの状態に応じた就労支援

◆障がい福祉サービス としての就労支援◆

就労支援は、障がいのあるなしに関わらず、すべての人
が活躍できる社会を目指して、国が積極的に推し進めて
いる施策です。

特に、障がい者雇用は年々増加しており、様々な支援
メニュー・相談機関があります。

“自分の能力が社会で生かされること”を目指して、ぜひ
ご自身にあった支援を活用していただきたいと思います。

Q.どんな種類があるの？

障害者総合支援法の障がい福祉サービスに位置づけられ
る就労支援としては、以下の3つがあります。
状況に応じて、スタートラインとして適した事業所を選べばよ
いと思いますが、主治医や関わっているスタッフからの意見も
参考にして決めることをお勧めします。
訓練によって、力と自信がついてくれば、ステップアップも可能

Q. 就職しても続けられるか不安…

【④職場定着支援】

- ・就労移行支援などを利用して一般企業に就職した方が、
長く働き続けられるよう関係機関と連携して一定期間フォ
ローアップしてくれます。
- ・具体的には、職場や自宅に訪問し、生活リズムや体調の
管理に関する助言を行ったり、ご本人と企業双方の不安
を解消できるよう相談支援を行ってくれます。

Q. 今すぐ就労支援に通う自信がない…

【⑤自立訓練（生活訓練）】

- ・通所型と宿泊型があり、概ね2年間の訓練です。
- ・日常生活に必要な知識や技能を身に付けたり、生活リ
ズムを整えたり、コミュニケーション力をつけたりすることで、
自立した日常生活が送れることを目指します。

Q. ①～⑤はどうすれば利用できるの？

AYA病棟での出来事 (Bさん)

- 社会人になりたてのスポーツ選手、リンパ芽球性リンパ腫を発症
 - 発病で進路は変更
 - 母子家庭で、育児放棄を受けていた過去も
 - 治療中に再発し、同種骨髄移植の適応と判断
 - 副作用が辛い
 - 移植してもしんどくて治らんかもしれんし、生きている意味がわからない
- ⇒当初は移植を拒否

- 病棟のAYA仲間と悩みを共有し、最終的に移植を受け寛解
- 現在は、親戚の家業を手伝い、AYA病棟の良いお兄さん

学業・仕事・家庭との
両立困難
(社会的・心理的・経済的)

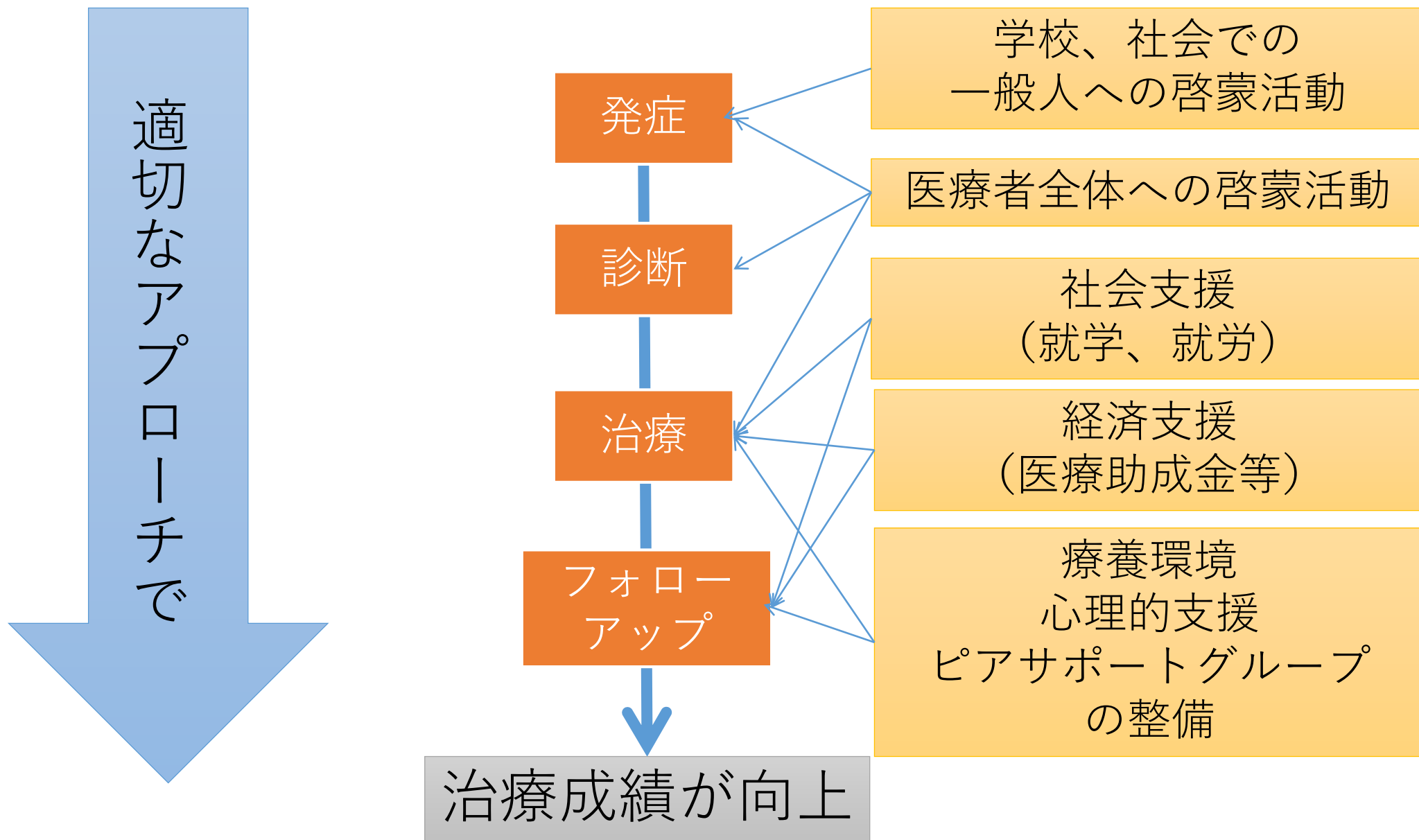
副作用に
耐えられない

AYA世代に寄り添った支援
そして
互いにサポートしあう環境



治療への意欲が向上し、治療不遵守を防ぐことができる

AYA世代のがん診療 課題



Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome

Andrea Ferrari, David Thomas, Anna R.K. Franklin, Brandon M. Hayes-Lattin, M. Winette van der Graaf, and Karen H. Albritton

From the Fondazione Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Isti-

A B S T R A C T

• 小児がん治療

- 3-10歳ぐらいの患者さんが主体
- 子どもは意思決定できない、予後は説明されない
- 家族に焦点を当てた医療

患者毎の
きめ細やかな対応が必要な
独立した分野である

• AYAのがん治療

- おなじAYA世代でも、
患者の成熟度、自立度などに相当な個人差がある
- 患者に目を向けた医療

• 成人がん治療

- 60歳以上の患者さんが主体
- 患者自身に病状が説明され、決定権がある
- 病気そのものに焦点を当てた医療

結語

- AYA世代のがん診療は、特有の問題を抱えた、独立した分野である
- 早期診断、適切な治療介入のためには、診療科を超え、AYA世代のがんに関する知識の普及が必要である
- 孤立するAYA世代のがん患者さんを支えるための支援体制が重要
 - 学習、就労支援
 - 心理的支援
- これらのことは、「治療成績」に直結する

これからも
小児・AYA世代の悪性腫瘍患者さんの
生の声を聴きながら
よりよい医療を提供していきます

