

AYA

Adolescent and Young Adult



はじめに

AYA世代という言葉をご存知でしょうか？

人生の中で、最も夢と希望を抱いていて奮闘している思春期 (Adolescent) から若年成人 (Young Adult) たちがこう呼ばれています。

この時期に経験するがん体験は、小児期や成人期に体験する場合とは異なる意味を含んでいます。

未熟な自分に向き合い、他者からの影響を吟味しながら新しい価値観として取り込み、自己を大きく変容させて、集団での責任を果たす実践を積み重ねようと努力している時でしょう。

だから、どんな将来も描ける未来がある一方で、非常に不安定な時期と言えます。

そんな渦中に突然降りかかってくるがん体験は、全く受け入れ難く、非常に理不尽に感じるものです。

仲間と語り、言葉はなくても行動を共にする中で成熟していくこの時期に、行動が制限され、出会いも少なくなります。

がん体験者ゆえの孤立を感じる AYA 世代のみなさんが、一人でないと感じていただけることを願ってこの冊子を作成しました。

がん体験をした全国 AYA 世代 (とその側にいる方たち) の声*をここで紹介しています。情報を知るだけでも納得ができたたり、誰かに相談するきっかけが持てるなど、次の一歩につながることを祈っています。

※ この冊子は、平成27~29年厚生労働科学研究「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」(堀部班)の全国調査を元に(その研究費で)作成しています。冊子の中の調査結果は、がんを経験した AYA 世代349人とがんを経験していない AYA 世代200人、がんを経験した AYA 世代のきょうだい38人と親80人の声です。

AYA世代とは 4	AYA世代のがん 8	AYA世代の悩み 10	仕事のこと 18	性と生殖のこと 22	金のこと 28
もくじ	友達、恋人、 家族のこと 12	学校のこと 14	治療が 終わってから 30	家族、 きょうだいの 悩み 36	

AYA世代とは



AYA世代とはどんな時期か？

AYA世代は、進学、就職、結婚、子どもの誕生など、夢と希望にあふれた年代といわれています。同時に、人生の岐路をなんども迎え、その都度悩み、努力して、“今”を生きている時期なのではないでしょうか？そして、この悩み、努力して“もがきながら生きる”経験こそが、人として成熟していくために必要な過程とも言えるのです。

少し専門的な視点で見てください。

1 生物学的成長

AYA世代は、大きな身体の変化を遂げる時です。それは生殖器系の成熟です。まず、思春期に外見が男性的・女性的な身体つきになります。これに伴い、変化に対する不安や異性に対する恥じらいを持つようになります。また、性欲、攻撃衝動が高まり、これらの衝動のコントロールの難しさに戸惑います。そういう自分自身と向き合う時期が思

春期です。

若年成人期に入ると、精神的・社会的成熟が加わり、自己統制が可能となり、次世代を産み育てると言う責任を意識した行動がとれるようになります。

2 精神的発達

ひとは、他者との関係性において精神的な成長を遂げます。

思春期は、共感性の高い仲間集団や時にはそれ以外の集団に身をおき、自分はなにものなのか、なんのために生きているのかとすることを絶えず探し求める時期です。

若年成人期に入ると、特定の対象者との親密性や連帯感を体験し、自己存在の意味をそこから見出す体験が大切な時期です。恋愛、友人、会社、その他さまざまな場合に相手の良い悪いを含めた存在全体として受け止め、また自分の良い悪いも受け止めてもらう体験です。





ここで大切なのは、思春期に入る前までの精神発達課題を達成していることです。養育者と一体化していた関係から、自分の意志を持ち、努力し、批判や劣等感も経験しながら、最終的には自己肯定感を裏付ける成功体験を重ねていきます。こうして自己の価値観の原型を持ち合わせた上で思春期を迎えるわけです。未熟なまま思春期を迎えると、仲間集団からの孤立や関係性を持つ対象者との病的な関係性に陥ってしまうことが心配されます。

3 社会的発達

思春期に入ると養育者との関係が物理的にも精神的にもさらに離れ、育てられた家族から小集団、社会、そして新しい家族へと、主として存在する場所が移行していきます。

自己価値観の確立の過程において自我理想を求める時期であるので、既存の価値観に批判的になりつつ、自分の価値観を身につけようと思惑錯誤しながら、社会の構成員としての責任を果たす経験を積んでいきます。



このような生物学的・精神的・社会的発達の段階は、個々に、そして各要素毎に異なるので、対面している悩みは多種多様です。AYA世代として、ひとくくりにはできないことが特徴と言えるでしょう。

そして、このような特徴を持つ AYA 世代の課題として、「自立と依存」があります。大きな変化を遂げる不安定感の渦中での、価値観を獲得するための“もがき”は、成熟した大人にとっては自己中心的に見えてしまいます。そこがんだ体験が付帯してくると不安定感は増し、“もがき”も当然ながら激しいものになるでしょう。

AYA 世代を生きるとは、側にいる人や社会との距離を適宜変化させながら、その時々々の夢に向かって歩み、唯一無二の自己の価値観を確立していくことと言えるでしょう。

注) AYA 世代を意味する年齢の幅は、国によりさまざまです。日本では、政策を考える上で、15歳から39歳の広い年齢層を指すことが多いです。



AYA世代のがん

AYA世代にも発症しうる“がん”

がんは、国民の2人に1人が罹患すると言われていても、高齢者に多い病気であり、AYA世代には縁遠い病気と言う認識が強いのではないのでしょうか。

たしかに、AYA世代のがんの罹患率は非常に少なく、今回の全国調査によると2015年の新規 AYA 世代のがん発生数は、全体のわずか3.7%でした。世界的にも4~5%と言われています。

また、AYA世代は、身体の変調を家族に相談することはなくなりますし、健康が当たり前で身体の多少の不調は気に掛けず、無理をしても夢に向かって努力したり、任せられた責任を全うすることが期待される年代とも言えるでしょう。

このような要因から、AYA世代は病院への受診が遅れがちです。

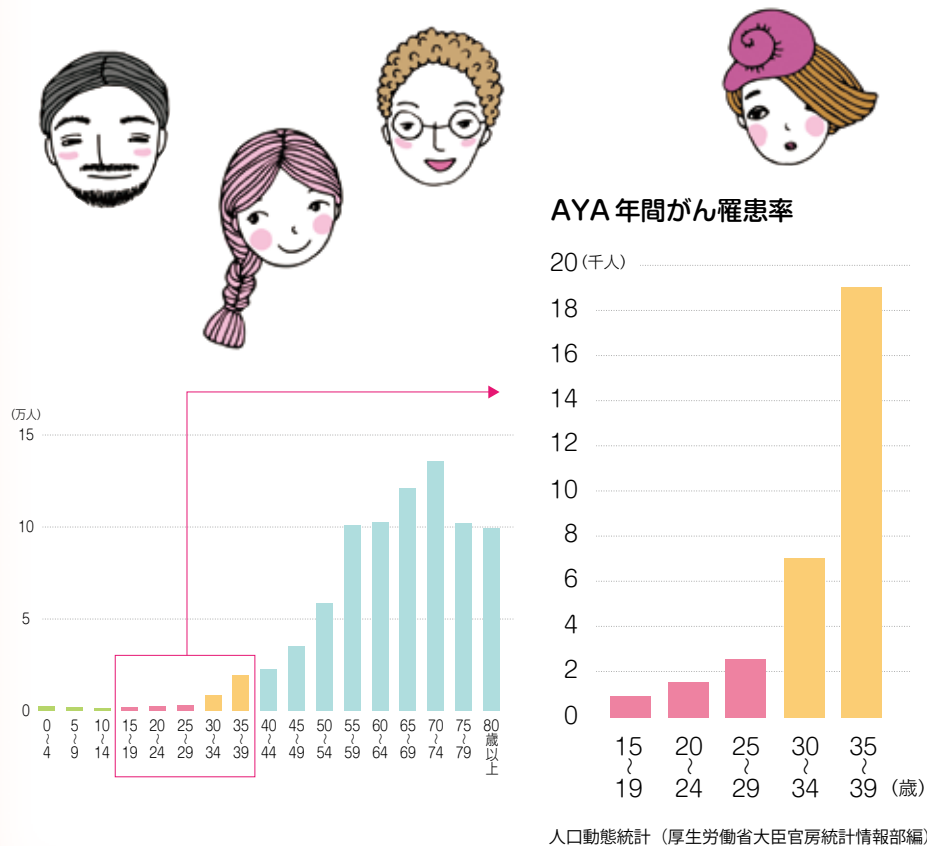
そして、AYA世代に発症するがんは、発生率が低い上に、臓器や組織型がさまざま

です。25歳未満では希少がん※(卵巣・精巣腫瘍、軟部肉腫、脳腫瘍、メラノーマなど)や甲状腺がん、血液がん(白血病・リンパ腫)などが多いのが特徴です。25歳以上ではいわゆる5大がんと呼ばれるがんの中でも女性の乳がん、子宮頸がんが著しく増加し、さらに男女とも大腸がん、胃がん、肺がんも漸増し始めます。しかし5大がんであっても、発症年齢として AYA 世代というのは非常に希ですので、同じ境遇の仲間に出会うことが難しい世代と言えます。

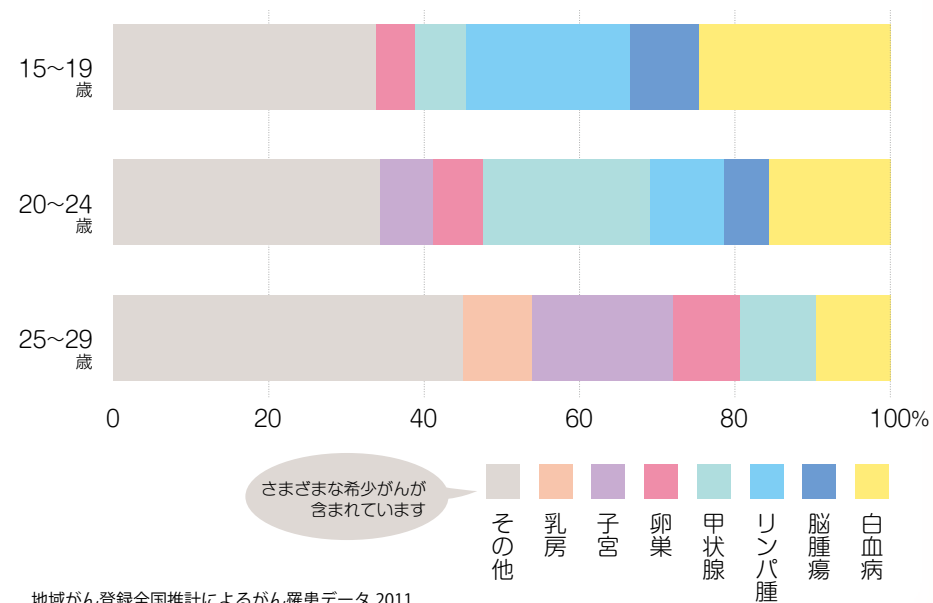
AYA世代のがんと言っても、その年齢や主訴によって受診する診療科がさまざまになるために、医療者がまとまった経験をしにくいという現状もあります。

さらに、希少がんは、発生頻度が低いために治療開発の臨床研究を進めにくく、これまで治療成績がなかなか向上しませんでした。少ないながらもできるだけ多くの経験を集積することで治療成績を改善していくことにつながりますので、AYA世代のみなさんは、臨床研究に積極的に参加しましょう。

※希少がん：人口10万人当たり6例未満の、発生が希ながんをさします



年代別 AYA 世代がんの発症割合



AYA世代の悩み

AYA世代の共通の悩みは「今後の自分の将来のこと」。病気を経験しなくても、将来のことの不安がいっぱいなのです。病気を経験したら、もっと不安になるのは当然のことです。



	がんを経験したAYA世代の悩み		がんを経験していないAYA世代の悩み	
1位	自分の将来	57.9%	自分の将来	76.0%
2位	仕事	41.5%	仕事	53.0%
3位	不妊治療や生殖機能	38.1%	経済的なこと	42.5%
4位	経済的なこと	31.8%	健康	35.5%
5位	後遺症・合併症のこと	29.5%	学業	29.5%



どの年代も自分の将来は1番大きな悩みです。そんな中で、高校生や大学生は、学校のこと、治療中の大きな課題となり、働く年代の方にとっては仕事、大きな課題となること、また、新たな家族を築き始めている人にとっては、子どもを持つこと（不妊・生殖医療のこと）や自分の家族の将来が、大きな悩みとなっています。

がんを経験したAYA世代の年代別の悩み

	15~19歳		20~24歳		25~29歳		30~39歳	
1位	自分の将来	61.9%	自分の将来	68.3%	自分の将来	61.3%	自分の将来	53.0%
2位	後遺症・合併症	44.4%	仕事	41.5%	仕事	51.6%	仕事	44.8%
3位	体力の維持または運動	41.3%	不妊治療や生殖機能	41.5%	不妊治療や生殖機能	50.0%	家族の将来	36.6%
4位	学業	38.1%	経済的なこと	36.6%	診断・治療	30.6%	経済的なこと	36.1%
5位	不妊治療や生殖機能	34.9%	後遺症・合併症	31.7%	後遺症・合併症	30.6%	不妊治療や生殖機能	34.4%

治療中の悩み・治療が終わってからの悩み

治療中は「診断・治療のこと」「不妊治療や生殖機能に関する問題」「家族の将来」が悩みとして多く挙げられていました。そして、治療が終わった後の悩みは「セックスのこと」「不妊治療や生殖機能に関する問題」が多く、治療中に比べて「後遺症・合併症のこと」「体力の維持・または運動すること」「自分らしさ」「年齢に適した治療環境」に悩みが変わってくる傾向がありました。



情報が欲しい時・相談したいとき

国立がん研究センターがん情報サービス

<https://ganjoho.jp/public/index.html>

がん相談支援センター 全国434施設のがん診療連携拠点病院にがん相談支援センターがあります。制度紹介や、今後の生活を一緒に考えます。患者会の情報などもあります。

15~19歳は、圧倒的に「食事が合わない」ことに困っていて、次いで「web環境がない」「消灯時間が早い」など普段の生活環境と異なる入院生活の居心地の悪さが上位に挙げられていました。成人病棟に入院することが多い20歳以上は、「同世代の人がいない」が困りごとの上位に入ってきています。



入院中の病棟環境の困りごと

	15~19歳		20~24歳		25~29歳		30~39歳	
1位	食事	71.7%	同世代との出会い	56.8%	食事	38.2%	困ったことはない	28.0%
2位	web環境	45.0%	食事	43.2%	同世代との出会い	30.9%	同世代との出会い	24.8%
3位	早い消灯時間	36.7%	プライバシー空間	29.7%	web環境	25.5%	早い消灯時間	22.4%
4位	同世代との出会い	26.7%	早い消灯時間	29.7%	年長者ばかり	23.6%	食事	21.7%
5位	ゲームや携帯、PCなどの制限	21.7%	web環境	27.0%	早い消灯時間	20.0%	web環境	21.1%

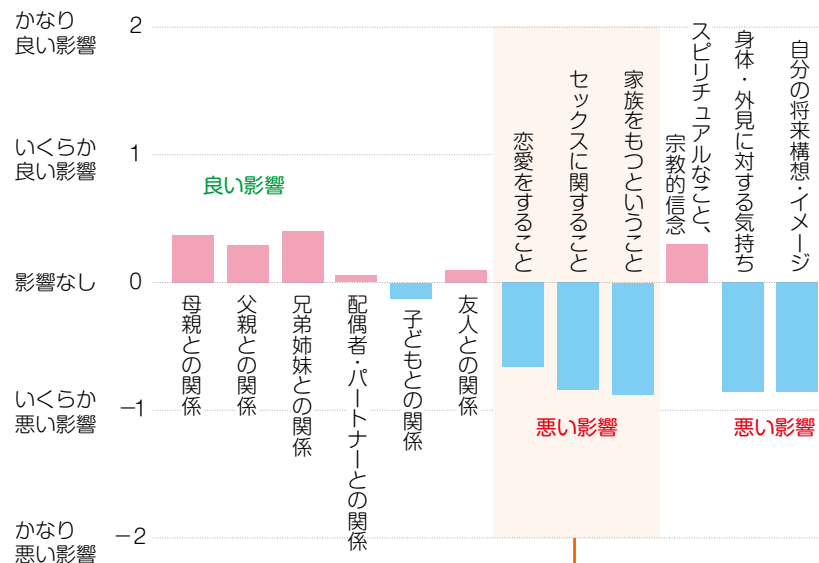
友達、恋人、家族のこと

大切な人たち。がんの経験はその関係性に影響を及ぼしたのでしょうか。

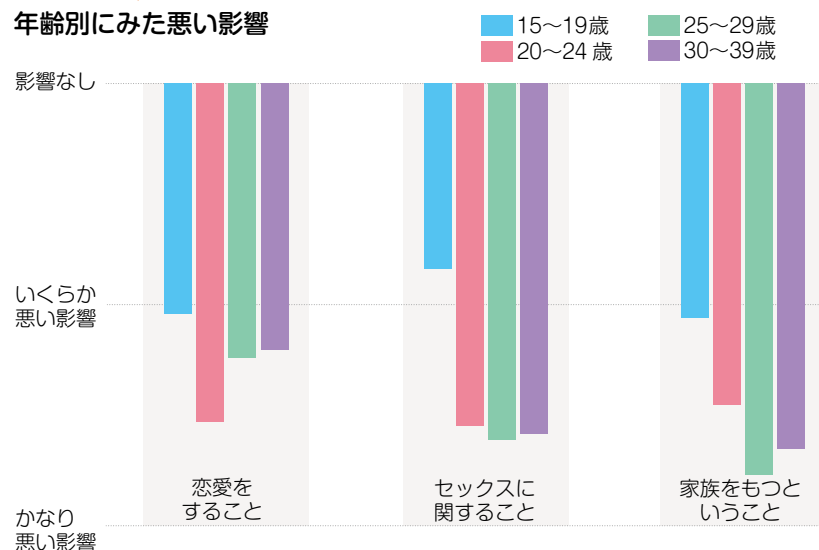
家族との関係には、がんの経験が良い影響となったと感じている人が多いです。一方で、変化した容姿のこと、恋愛関係を築いていくこと、家族をもつことなど自分の将来に関することについては悪い影響があった、と答えている人が多い傾向がありました。自信がもてない、将来への不安の表れかもしれません。また、悪い影響があった「恋愛をすること」「セックスに関すること」「家族を持つこと」は、年齢が上がるにつれて、それが大きかったと回答しています。



がんの経験が全体的に及ぼした影響



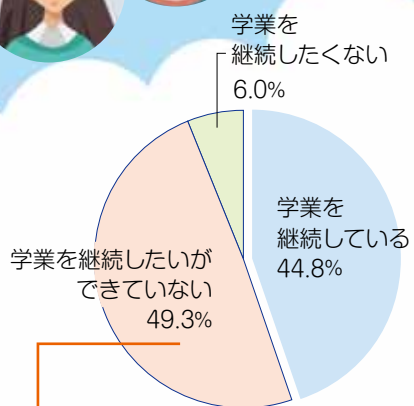
年齢別にみた悪い影響



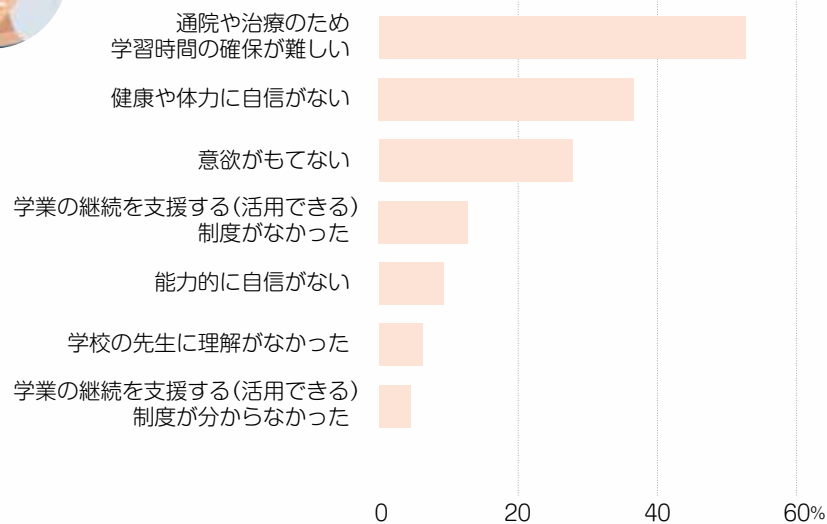
学校のこと

治療中の学校生活はどうしていた？

治療をしながら学業を継続していた人と、したくてもできなかった人は、ほぼ同じ割合でした。出来なかった理由の上位は、「通院や治療のための学習の時間の確保が難しい」「健康や体力に自信がない」でした。「継続できない」、「継続したくない」という人の多くは休学や退学をしています。特に短大・大学・専門学校生は高校生に比べるとその割合がとて高いです。



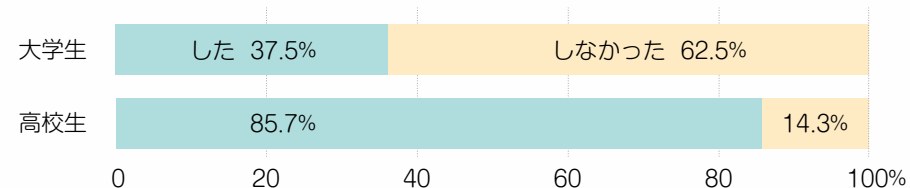
学業を継続できない理由



次ページを参考に休学や退学を決める前に相談をしてみよう

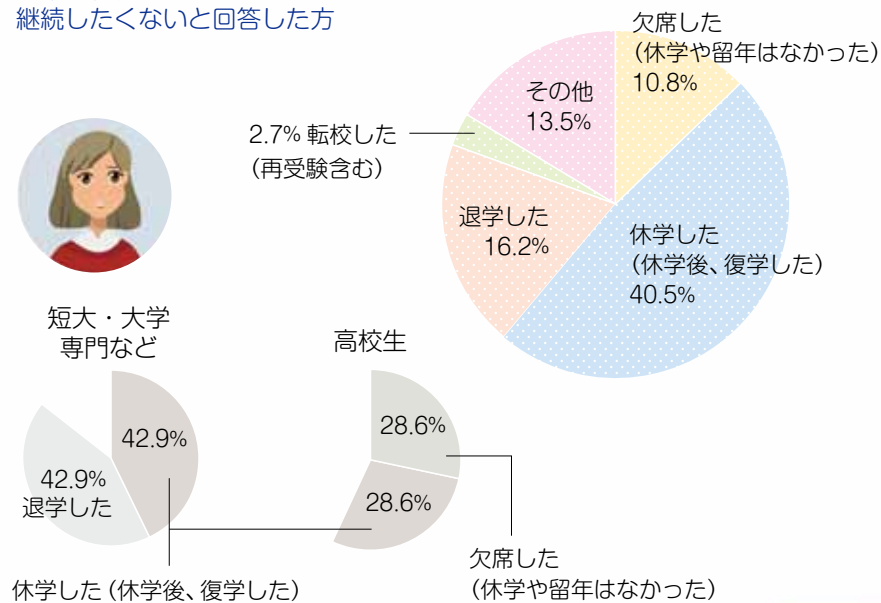
高校生に比べると短大・大学・専門学校生は学業について相談していない人が多くいました。

学業について相談したか、しなかったか



学業を継続できない
継続したくないと回答した方

学業を、どうしたか





まずは相談を

情報が欲しい時・相談したいとき

病院内や学校、いろいろなところに相談に乗ってくれる人はいます。

がん相談支援センター 全国のがん診療連携拠点病院にいます。院内外の患者さんの相談に対応します。

親御さんや在籍している高校の先生ともよく相談して、病院の相談支援センターの相談員やスクールカウンセラーと一緒に、どうしたいのか、どんな方法があるのかをみんなで考えていきましょう。

高校生は、ICTを活用するなどして、入院中・治療中の高校生の教育支援の取り組みが全国で始まっています。短大・大学・専門学校生は学生相談室などを活用するのもいいでしょう。入院中で連絡ができないときは、病院の相談員が力になれます。



わたしたちみんな

情報や相談先の紹介や、同じ経験をした仲間にも出会えます。

支援団体・患者会



医師 看護師 心理士
ソーシャルワーカー
相談支援センター
ボランティア

病院

院内に設置されている病院もありますが、院外の特別支援学校高等学校から教員が病院や自宅に訪問し、教育を受けることができます。病院内に小中学校しか無い場合でも、学業の継続の相談を受けることができます。

特別支援学校高等学校



教育委員会

進学の時など困った時の教育全般の相談に乗ってくれます。

短大・大学・専門学校

学生相談室が学業と治療の両立、復学の時の相談にも乗ってくれます。



いろいろ相談したい

高等学校

担任の先生だけではなく、校長、教頭、スクールカウンセラー／スクールソーシャルワーカーなどにも相談するといいいでしょう



仕事のこと

仕事のことです迷ったり、悩んだら…

病院の相談支援センター 制度の紹介だけでなく、今後の仕事のことなども一緒に考えます。医師から職場への情報が必要な時にも仲介をしながら整理のお手伝いもできます。

ハローワーク 十分な人数ではありませんが、就職支援モデル事業としてがんと就労の相談に応じてくれるナビゲーターさんのいるハローワークもあります。ナビゲーターさんがいなくても、ハローワークで職業訓練の情報などの情報と共に、これからの就職の相談に乗ってくれます。

ピアサポート 同じ経験をした仲間、実際はどうした？ どんなふうになればいいだろう？ と知恵を借りるのも一助です。

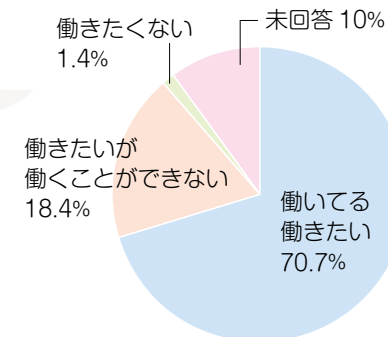
その他、社会保険労務士、患者会・支援団体などでも相談を受けています。



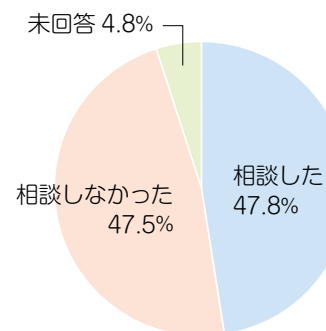
がんと診断された。仕事はどうする？

働きながら治療をしている人もいます。でも、治療によっては働きたくても働けないのが実際です。「通院や治療のための勤務時間や時間休の確保が難しい」は治療中だからこそその悩みです。「健康や体力に自信がない」のは、治療が終わった後も続く悩み。人数は少ないですが、治療が終わった後も働きたくても働けない人もいました。

がんと診断された後、仕事はどうしますか



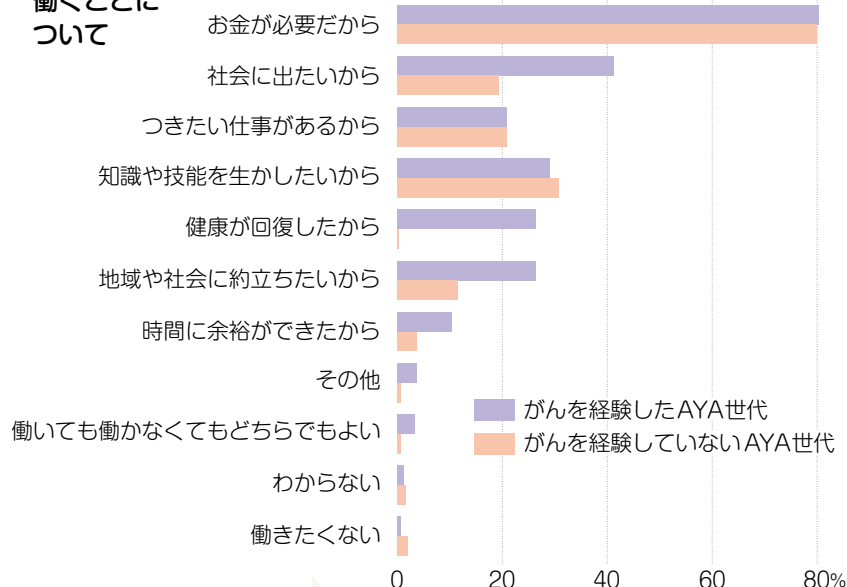
診断時に将来の仕事についての相談をしましたか



相談はしている？

仕事のことを相談している人、相談していない人は半々くらいです。相談相手は、医師、看護師、職場関係者が多く、相談しなくても、自力で解決している人もいました。相談をして8割の人が良かったと思っていました。

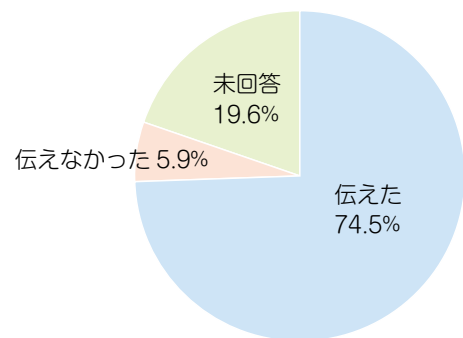
働くことについて



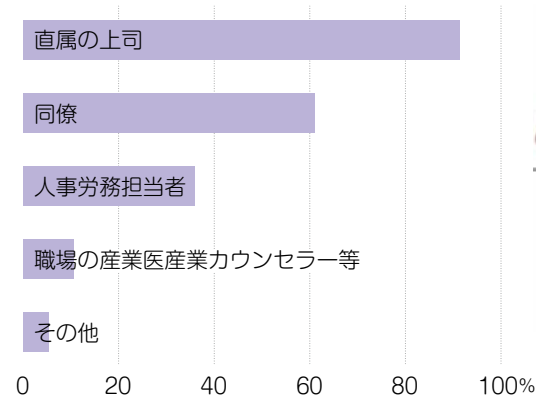
何のために仕事をする？

「お金が必要」だから働く。という方が多いのは当然の結果かもしれません。がんを経験した AYA 世代は「社会に出たいから」「地域や社会に役立つから」が、経験をしていない人より多い傾向にありました。

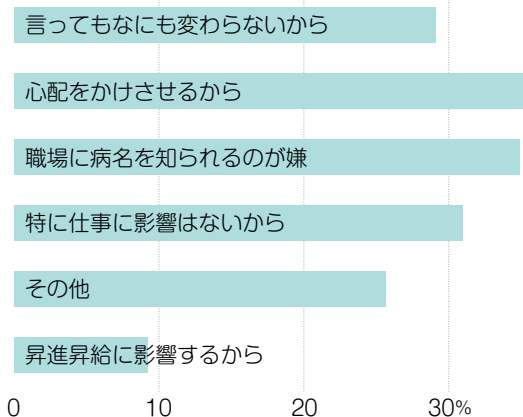
仕事関係者に病気を伝えましたか



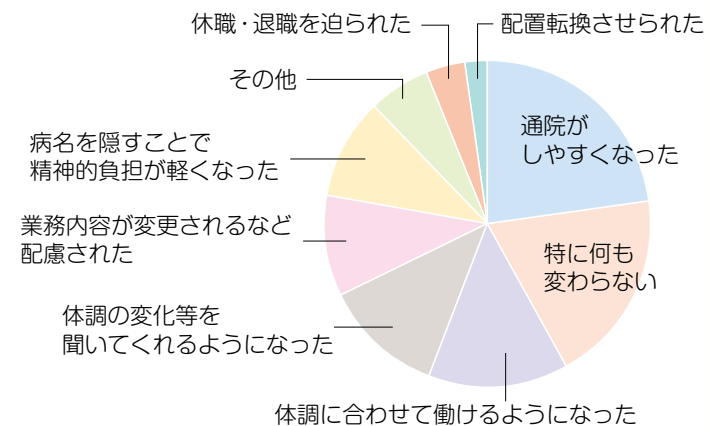
仕事関係者の誰に病気を伝えましたか



仕事関係者に病気を伝えなかった理由は



病気を仕事関係者に伝えた後の変化は



職場へは伝えた？

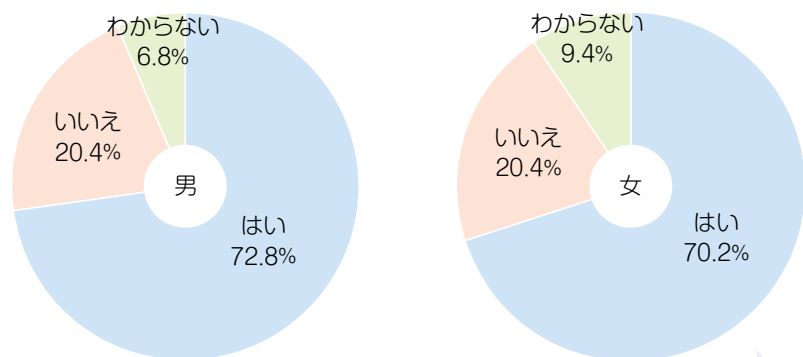
多くの人は直属の上司や同僚には伝えて、通院や治療のために配慮を得ています。伝えていない人の理由は、「言っても何も変わらないから」、「心配をかけるから」、「職場に病名を知られるのが嫌」、「特に仕事に影響はないから」。伝えたことで、休職・退職を迫られたなどマイナスの影響があった人も、少ないながらもいました。

がんを経験してからの就職活動。どこまで伝える？ 何のために伝える？ 迷うのは当然のことです。配慮してもらいたいことがあれば、病気に関連することは伝えなくてはいけないこともあるかもしれませんが、でも、仕事に差し支えなかったり、配慮してほしいことがなければ、必ずしも話さないといけないことでもありません。病院のスタッフや相談支援センターの相談員などにも相談しながら、どうするか決めてみるのもひとつです。

性と生殖のこと

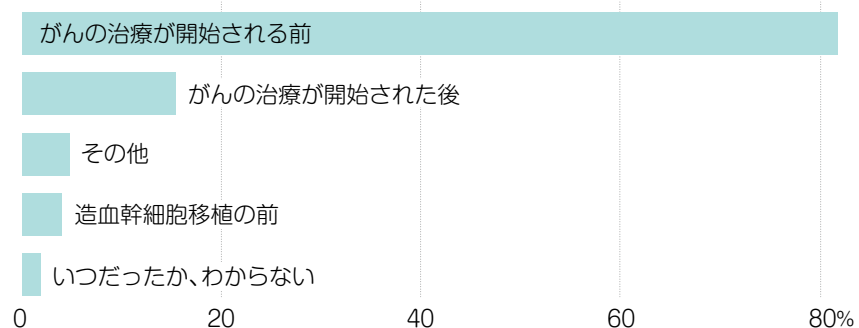
生殖機能とは、子どもを持つこと（妊娠すること・産むこと）に必要な機能のことです。妊孕性とは、「妊娠のしやすさ」のことです。抗がん剤治療、放射線治療などのがんの治療により生殖機能・妊孕性が低下することがあります。

がん治療による生殖機能・妊孕性の影響について説明がありましたか

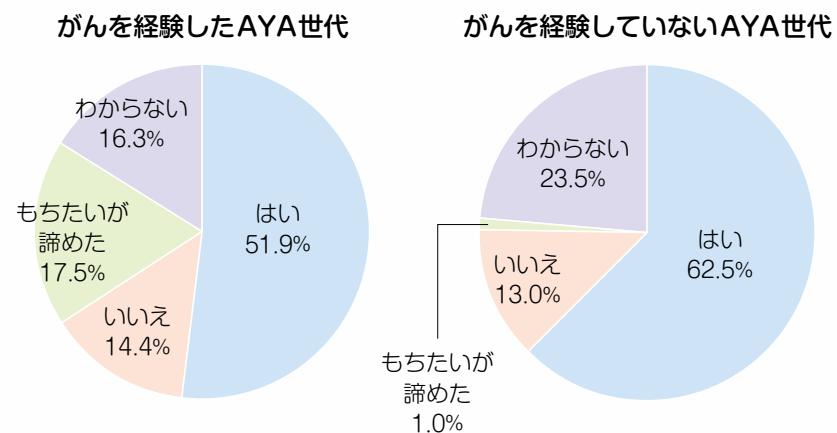


多くの方が、がんの治療が開始される前に、生殖機能・妊孕性に影響が出る可能性がある事の説明を受けていましたが、2割の人は説明を受けていませんでした。男女による差は、ほとんどありませんでした。

いつ説明を受けましたか



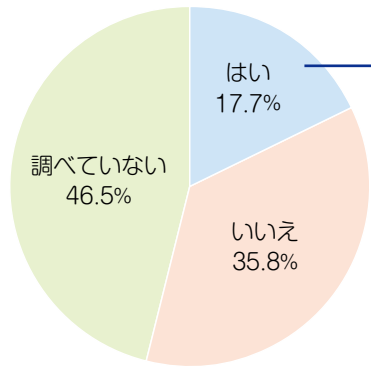
将来、子どもをもちたいですか



がんの経験の有無にかかわらず、50%以上の方が「将来子どもを持ちたい」と回答しています。「持ちたくない」人も同じ割合でした。「もちたいが諦めた」と答えた人はがんを経験した AYA世代の人の方に多くいました。

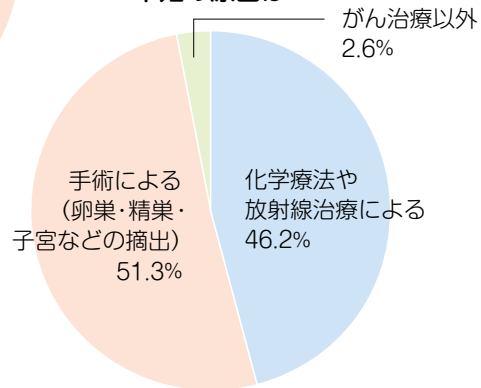


がん治療後に不妊と言われましたか



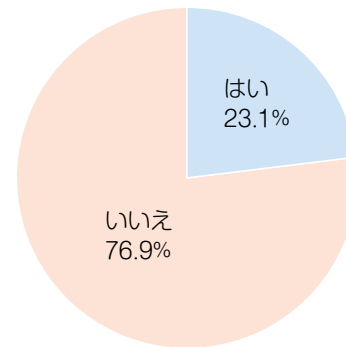
後に不妊であることを伝えられている人はわずか18%で、多くの人が不妊とは言われていない、調べていないと回答しています。

不妊の原因は

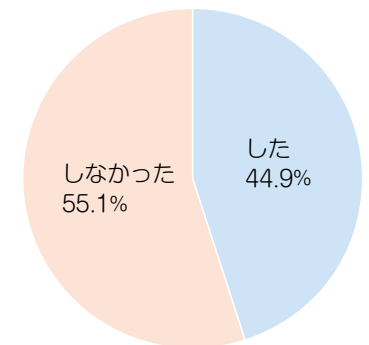


不妊と言われた人のうち、不妊治療を受けている人は23.1%でした。治療を行わなかった理由の1番は「がんの治療を遅らせたくないため」でした。「知らなかった」「費用が高額であること」を理由に挙げている人もいました。

不妊治療を受けた経験はありますか



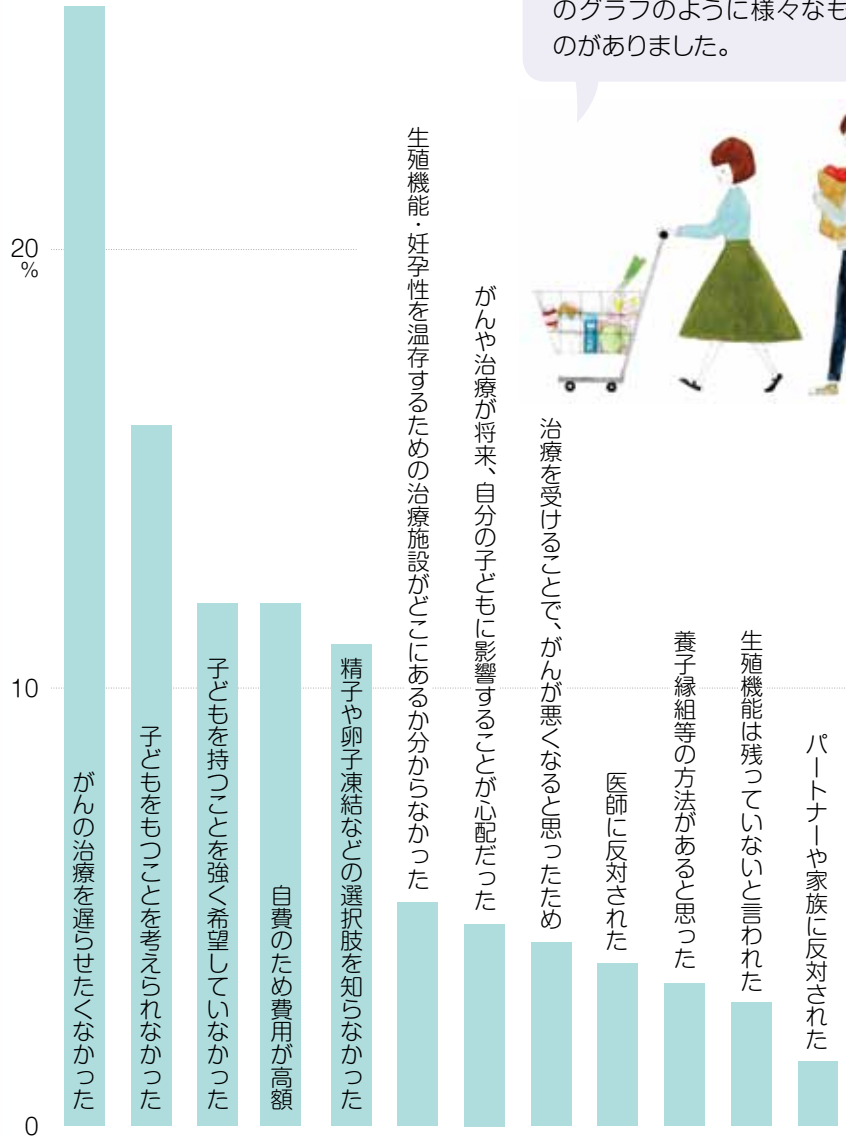
妊孕性について、病院内の医療従事者に相談をしましたか？



45%の人が相談をしていました。他の内容に比べて、相談する人の割合が高い傾向がありました。



がん治療前に生殖機能の妊孕性を温存する治療を受けていない理由



がん治療前に生殖機能・妊孕性を温存する治療を受けていない人は72.8%でした。を受けていない理由は下のグラフのように様々なものがありました。



性と妊孕性の情報や相談は…

医師・看護師はもちろんですが、治療前、治療時、治療後、いつでも知りたいときに相談をしてください。

がん相談支援センター 情報収集や気持ちの整理などお手伝いをいたします。

日本・がん生殖医療学会

<http://www.j-sfp.org>

がん医療と妊娠の相談窓口

国立がん研究センター中央病院8階

03-3542-2511

全国に広がるがん・生殖医療ネットワーク

がんに関わる生殖医療は、どの病院でもできるわけではありません。そのため、各地域でネットワークを組んでスムーズな連携を図る取り組みが急ピッチで進んでいます。下の日本地図は2019年7月現在のネットワークの現状です。未だ未整備の県もありますが、実施していないわけではありません。どこで対応してもらえるのか等、主治医や看護師、相談支援センターの相談員などに尋ねてください。

2019年7月時点日本がん・生殖学会調べ



整備済 ● 宮城県、群馬県、茨城県、埼玉県、長野県、静岡県、岐阜県、三重県、滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、岡山県、広島県、山口県、徳島県、愛媛県、福岡県、大分県、長崎県、熊本県、沖縄県

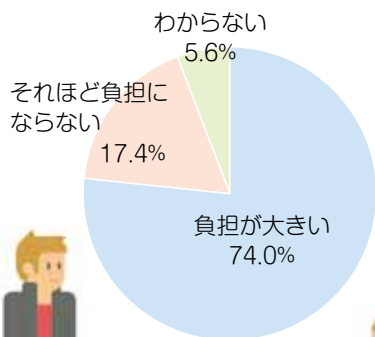
準備中 ○ 北海道、栃木県、千葉県、愛知県、福井県、宮崎県、鹿児島県

お金のこと

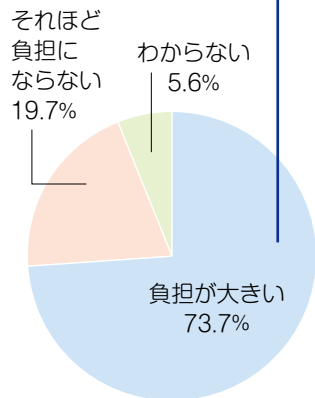
これからの治療、これからの生活。
お金のことは常に関わってきます。

多くの人が医療費は負担に感じています。
しかも、そのうちの3%は経済的理由による治療内容・治療法の変更があったと回答してしていました。

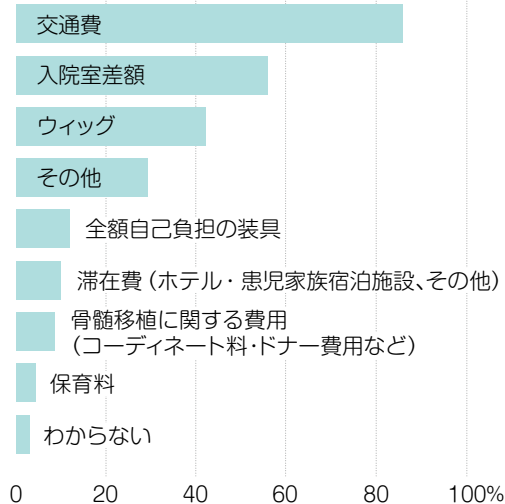
治療中の医療費の負担について



がん治療に関連する医療費以外の負担



どのような負担がありましたか



治療中の費用は医療費だけではありません。医療費以外の負担も大きいと感じています。医療費以外の負担の多くは、交通費でした。遠距離からの通院だけではなく日常の積み重ねが大きな負担となっています。また、入院室料差額やウィッグの費用負担も大きいようです。



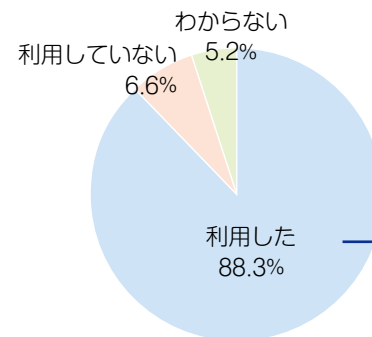
困ってなくても経済的支援制度に関する情報は集めておきましょう

相談支援センター 制度の紹介だけでなく、手続きのお手伝いも一緒にしてくれます。

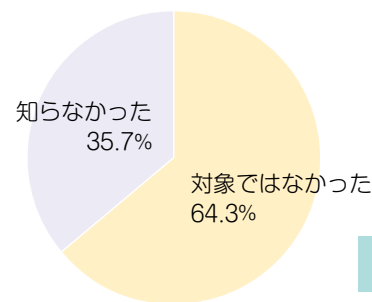
国立がん研究センターがん情報サービス <http://ganjoho.jp>



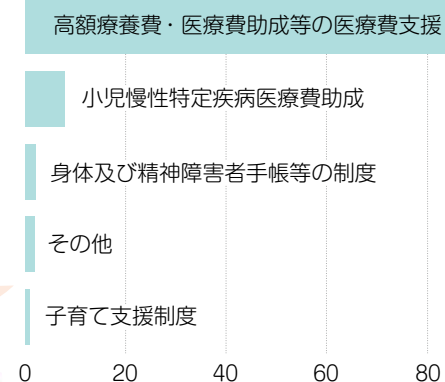
経済的支援制度を利用しましたか



利用していない理由



利用した内容



高額療養費・医療費助成等の経済的支援制度を活用している人がほとんどでしたが、中には知らなかったという理由で、利用できていない人もいます。



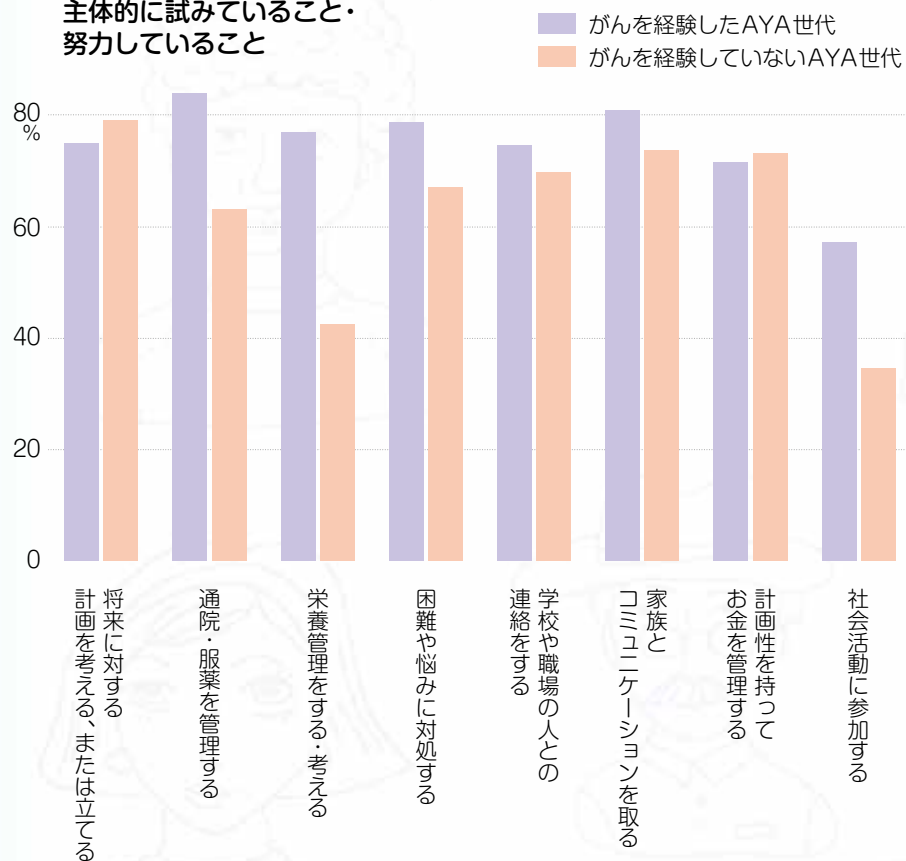
治療が終わってから

治療が終わっても がんを経験したことは、健康管理や家族、周囲の人との関わりなど、その後の人生や生活に影響をもたらします。

がんの経験のある AYA 世代が、経験のない AYA 世代より劣っている項目はありませんでした。とくに、「栄養管理をする・考える」「社会活動に参加する」「通院・服薬の管理をする」「困難や悩みを対処する」ことについては、がんを経験した AYA 世代の方が意識的に行動していました。

自分で

主体的に試みていること・努力していること



自分の事は自分で…そのお手伝いをします

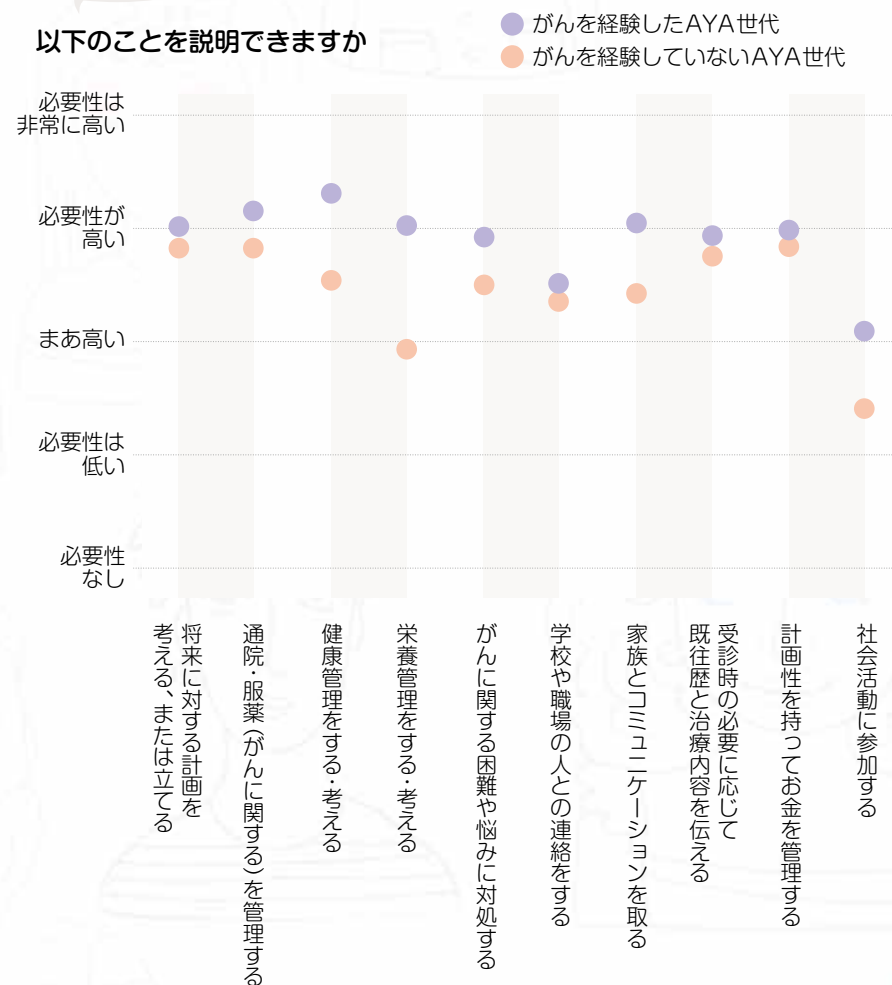
看護師 医師はもちろんですが、病気のことや受けてきた治療のこと、これからの健康管理など、知りたいことの相談は看護師が頼りになります。

相談支援センター 相談員が、制度や地域の病院の情報、生活していくための様々な側面からのお手伝いをします。

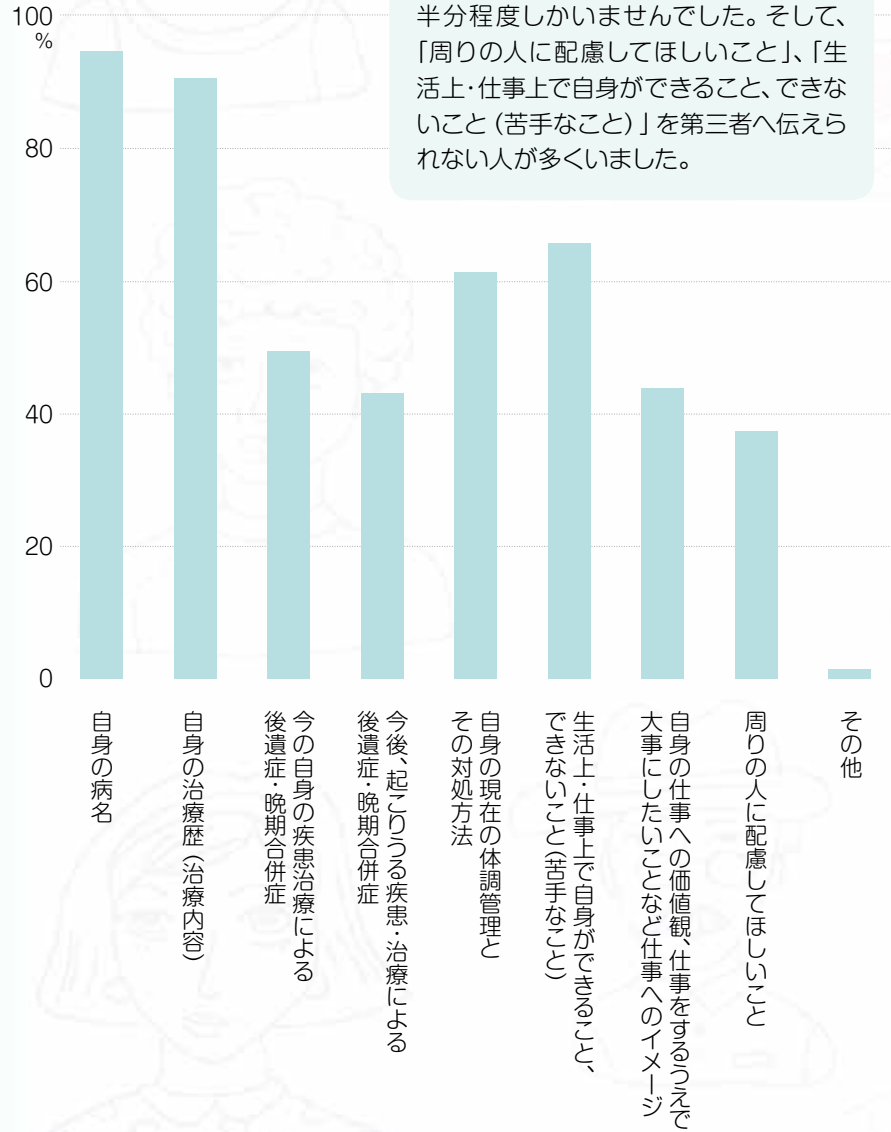
患者会・支援団体 同じ経験のある人の話も今後の自分の生活を考えるときには有用です。ツール（アプリなど）や情報を得ることもできます。

自分ひとりで

以下のことを説明できますか



第三者への説明可否

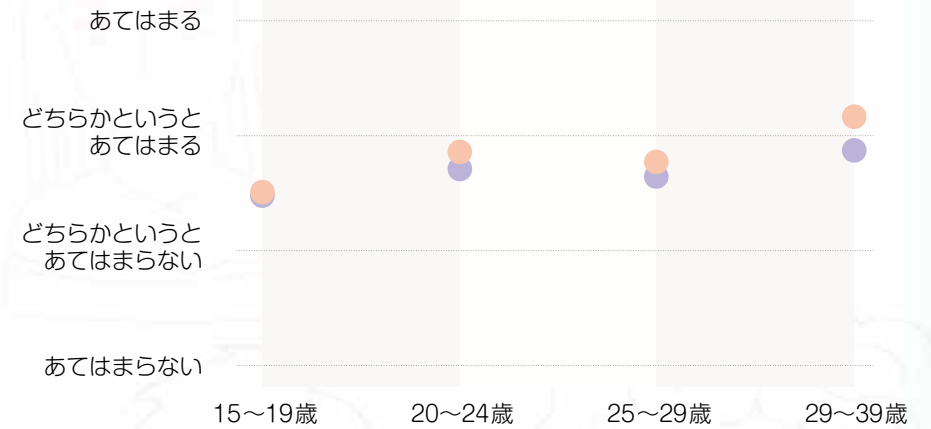


社会生活を送る上で、周囲の人に自分の状況を説明することは大切だと思いますか？ 多くの人たちは、病名や治療歴は第三者へ説明することができていました。「現在や今後起こりうる後遺症・晩期合併症」についての説明が出来る人は半分程度しかいませんでした。そして、「周りの人に配慮してほしいこと」、「生活上・仕事上で自身ができること、できないこと(苦手なこと)」を第三者へ伝えられない人が多くいました。

がん経験の有無にかかわらず、この世代は自立した大人になりつつも、まだ親の存在は大きいようです。

あなたは親離れできている

- がんを経験したAYA世代
- がんを経験していないAYA世代

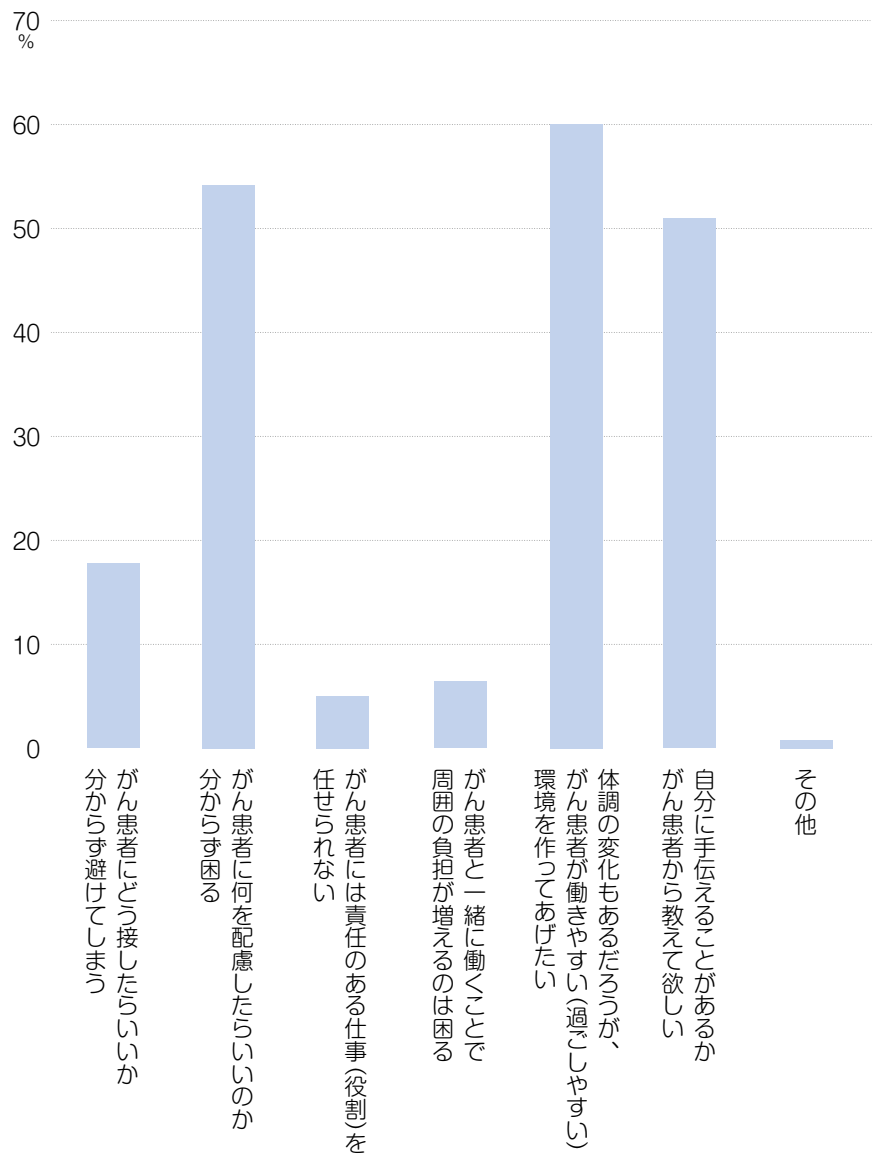


がんを経験していない AYA世代に聞きました。

がんを経験していない同世代の人たちは、何かできることがあればしたいと思いつつも、どうしたらいいのかわからないでいるようです。自分から、手伝って欲しいこと、自分でできることを伝えていくことで、周りの人も必要な遠慮がなくなり、スムーズなコミュニケーションが取れるようになるのかもしれない。



身近に40歳未満のがん患者・経験者がいたら、あなたは？



家族、きょうだいの悩み

親やきょうだいも、がんの治療によって生活が変わり、悩みを抱えています。



親の悩み (患者の診断年齢別)

	全体		15～19歳		20～24歳		25～29歳		30～39歳	
1位	あなたの経済的なこと	50.7%	あなたの仕事のこと	65.4%	あなたの仕事のこと	55.0%	あなたの仕事のこと	42.9%	あなたとお子さん(患者)との関係のこと	42.9%
2位	あなたの仕事のこと	49.3%	あなたの経済的なこと	57.7%	あなたの経済的なこと	55.0%	あなたの経済的なこと	42.9%	あなたの経済的なこと	35.7%
3位	あなたとお子さん(患者)との関係のこと	34.3%	あなたの身体(体調など)のこと	34.6%	あなたとお子さん(患者)との関係のこと	35.0%	あなたとお子さん(患者)との関係のこと	42.9%	あなたの身体(体調など)のこと	35.7%
4位	あなたの身体(体調など)のこと	31.3%	あなたとお子さん(患者)との関係のこと	26.9%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	30.0%	あなたの身体(体調など)のこと	42.9%	あなたの患者以外の家族の将来のこと	28.6%
5位	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	22.4%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	23.1%	あなたの患者以外の家族の将来のこと	20.0%	あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと	28.6%	あなたの仕事のこと	14.3%

親が看護や医療費、生計を負担・支援している世代では、親自身の仕事や経済的なことが大きな悩みとなってきます。30代の患者を持つ親たちは、親自身の経済・体調よりも患者であるお子さんとの関係性に悩む頻度が高いです。



きょうだいの悩み (患者の診断年齢別)



	全体		15～19歳		20～24歳		25～29歳		30～39歳	
1位	患者の後遺症・合併症のこと	35.4%	あなたの学業のこと	48.1%	今後のあなたの将来のこと	45.0%	あなたの家族の将来のこと	57.1%	患者の後遺症・合併症のこと	54.5%
2位	患者の診断・治療のこと	32.3%	あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと	33.3%	患者の診断・治療のこと	35.0%	患者の後遺症・合併症のこと	42.9%	患者の診断・治療のこと	45.5%
3位	今後のあなたの将来のこと	30.8%	今後のあなたの将来のこと	29.6%	患者の後遺症・合併症のこと	35.0%	患者の診断・治療のこと	28.6%	あなたの家族の将来のこと	45.5%
4位	あなたの家族の将来のこと	30.8%	患者の診断・治療のこと	25.9%	あなたの仕事のこと	30.0%	今後のあなたの将来のこと	28.6%	あなたの仕事のこと	36.4%
5位	あなたの学業のこと	29.2%	患者の後遺症・合併症のこと	25.9%	あなたの学業のこと	25.0%	その他	28.6%	患者の容姿のこと	27.3%
			あなたの経済的なこと	25.9%	あなたの家族の将来のこと	25.0%			あなたの経済的なこと	27.3%
					あなたの生き方・死に方	25.0%				

AYA世代のがん患者さんのきょうだいは、やはり多くがAYA世代です。がんのきょうだいがいないAYA世代や、がんを経験しているAYA世代と同じように、一番の悩みは自分の将来のことです。患者の診断年齢が高くなるにつれて、きょうだい自身のことではなく、患者の病気のことや将来の心配が上位に上がってきています。

ご家族のための相談窓口もあります。

がん相談支援センター 患者さんのことや病気に関するだけでなく、ご家族のご相談にも対応しています。

患者会・支援団体 親やきょうだいの支援や同じ経験をした家族同士の集まりなどを開催している団体もあります。病気や生活についてのツールや情報を得ることもできます。

ここには主なものを掲載しています。他にも情報サイトなどがありますので調べてみるのもいいでしょう。ただ、信頼できる情報かどうか不安に感じる時もあると思いますので、下記の相談窓口や患者家族会などに問い合わせる情報が安心かもしれません。

がん全般の情報

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん情報サービス
<http://ganjoho.jp>



一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会
<https://aya-ken.jp/>

AYA がん領域の学術活動、教育活動、社会啓発及び人材育成等を行うことにより、思春期・若年成人がん領域における医療と支援の向上に寄与することを目的として、医療者、研究者、患者、家族などが協働して活動する研究会です。全国でのイベント情報なども掲載されています。



AYA世代のがんとくらしサポート

<https://plaza.umin.ac.jp/~aya-support/>
病気や治療が AYA 世代がん経験者の心、からだ、くらしに与える影響や、対応するときのヒント、人生との向き合い方のアドバイス、そして同様の経験をした「先輩」の体験談が掲載されています。



将来の子どもをもつことについての情報

特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会
<http://www.j-sfp.org/>



医療・生活の相談

国立がん研究センター がん相談支援センター
<https://ganjoho.jp/public/consultation/index.html>
全国434施設のがん診療連携拠点病院にがん相談支援センターがあります。拠点病院で治療をしていない方でも相談に応じてくださいます。



就労相談

一般社団法人 CSR プロジェクト
<http://workingsurvivors.org>
専門家による電話相談やキャリア支援。雇用継続や就職・復職の悩みや不安について、同じ経験をした仲間と話す場だけではなく、社会保険労務士、産業カウンセラーなどの専門家による電話相談、職場の人事労務担当者などを対象とした電話相談事業などを実施しています。



がん情報サービス がん仕事のQ&A
https://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/cancer-work/cancer-work.pdf



同じ経験をした者同士・患者会についての情報

若年性がん患者団体 STAND UP!!
<http://standupdreams.com/>
35歳以下でがんにかかった若年性がん患者会。フリーペーパーの作成や各地での交流会を開催しています。



公益財団法人がんの子どもを守る会
<http://www.ccaj-found.or.jp/>
18歳未満で発症した小児がん患者の支援が中心ですが、AYA 世代で発症した患者やご家族（親、きょうだい等）の相談にも応じています。また、患者家族会の紹介もしています。



一般社団法人 全国がん患者団体連合会（全がん連）
<http://zenganren.jp/>
全国のがん患者団体の連合組織です。AYA 世代に限定している会ではなくても、全国には様々ながん種の患者会があります。活動のひとつとして、若年を対象としたイベントなどを開催している会もあります。





2018年2月12日 初版
2018年3月12日 2刷
2019年11月12日 改訂第1版

発行

一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会

製作・編集

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」
（研究代表者 堀部敬三）

本冊子についてのお問い合わせ

一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会
〒460-0003 名古屋市中区錦三丁目6-35 名古屋郵船ビル8階

E-Mail office@aya-ken.jp

Fax 052-734-2183

公益財団法人がんの子どもを守る会

Tel 03-5825-6311

E-Mail nozomi@ccaj-found.or.jp

デザイン 幅雅臣 印刷 ダイコー印刷株式会社