

平成28年度がんサバイバーシップ研究助成金（一般研究課題）

研 究 報 告 書  
(年 間)

平成 29 年 7 月 31 日

公益財団法人 がん研究振興財団

理事長 堀 田 知 光 殿

研究施設

若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring

住 所 東京都江戸川区清新町2-3-31-122

研究者氏名 御船 美絵



(研究課題)

がん治療後に子どもを持つ可能性を残す  
一思春期・若年成人がん患者に対するがん・生殖医療に要する時間および経済的負担に  
関する実態調査

---

平成28年 8 月 10 日付助成金交付のあった標記研究課題について研究が終了致  
しましたのでご報告いたします。

がん治療後に子どもを持つ可能性を残す  
思春期・若年成人がん患者に対するがん・生殖医療に要する  
時間および経済的負担に関する実態調査

研究代表者 御船 美絵 (若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring 代表)

共同研究者 北野 敦子 (若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring チーフメディカルアド  
バイザー、聖路加国際大学 公衆衛生大学院)

### 1. 背景

思春期・若年成人 (Adolescent and Young Adult: AYA) 世代のがんはその他の世代に比べ、治療開発の遅延や、心理社会的支援体制の不足などが課題としてあげられており、2015年に発表されたがん対策加速化プランの中でも AYA 世代がん患者への医療や診療実態の解明が対策として掲げられている。

AYA 世代がん患者が集学的がん治療の後遺症で QOL の低下を来す要因の 1 つに、卵巣や精巣などの性腺機能不全や、子宮・卵巣・精巣など生殖臓器の喪失による、「妊孕性 (子どもを生殖する力) の喪失」があげられる。

若年がん患者にとって、がん治療後に子どもを持てるかどうかは懸念事項の 1 つであり、現在は、がん治療の開始前に生殖補助医療を用いた妊孕性温存方法 (卵子凍結・精子凍結・受精卵凍結・卵巣凍結等) が実施可能となっている。

しかしながら、生殖補助医療を用いた妊孕性温存法の実施は保険適応外であり、自費診療で行われているのが現状だ。がん治療費に加え、がん・生殖医療に要する費用負担は、経済的基盤が充分でない AYA 世代がん患者にとっては、少なからず経済的負担となっていることが予想される。また、妊孕性温存に要する時間 (期間) によって、治療開始が遅延する場合もあり、患者にとって心理的負担となっている可能性が考えられる。

我々 Pink Ring は、若年性乳がん患者支援団体として、患者の立場から、妊孕性温存に関する問題に取り組んでおり、がん患者の妊孕性温存に関する実態を把握し、その情報提供や心理的支援のリソースの充実を図っていきたいと考えている。

### 2. 目的

本研究では、AYA 世代がん患者のがん・生殖医療に要する時間及び経済的負担の実態を明らかとし、より円滑で充実したがん・生殖医療の実現に向けての示唆を得る。また、本調査を通して、がん患者を対象とした生殖補助医療に対する助成制度や、医療費の見直しなどの可能性を提言する。

### 3. 方法

研究代表者が代表を務める「若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring」(以下、Pink Ring) のメール会員および、様々ながん種の患者会、患者支援団体、医療機関等にアンケート協力を依頼し (※)、がん罹患時に生殖能力を有した男性・女性を対象に、インターネット上での無記名自記式アンケート調

査を実施した。なお、本研究の実施にあたり、Pink Ring 事務局内の会議にて、倫理的妥当性および実行可能性等について審議し、承認を得た。調査の詳細は以下の通りである。

#### 1) 対象者

- ①がん罹患時に生殖能力を有した現在満 20 歳～満 50 歳の男女
- ②日本語での回答が可能な者
- ③本研究に同意を得られた者

#### 2) 調査期間

平成 29 年 1 月 20 日～平成 29 年 5 月 7 日

#### 3) 調査方法

インターネット上でアンケートフォームを作成して行う、無記名自記式の WEB アンケート調査。対象者は、WEB アンケートフォームにアクセスして回答し、送信する。なお、WEB アンケートフォームの画面冒頭には、調査の目的、倫理的妥当性および実行可能性等について審議し、承認を得て実施していること、アンケートの回答は自由意思であり拒否した場合も不利益は生じないこと、本調査は匿名性であり、個人が特定されない形で統計的に処理・分析し、Pink Ring の活動報告、国内外の学術誌、および学会等で公表することを明記。研究への協力は、回答の送信をもって同意したものとした。

#### 4) 調査項目

- ①患者背景（年齢、性別、婚姻状況、仕事、がん種、治療歴、年収、将来の育児希望等）
- ②生殖機能・妊孕性（子どもを妊娠する能力）低下および妊孕性温存に関する情報提供について
- ③生殖機能・妊孕性の温存に要した費用について
- ④生殖機能・妊孕性の温存に要した期間について
- ⑤生殖機能・妊孕性の温存を受けなかった理由について
- ⑥生殖機能・妊孕性の温存における意思決定について

### 4. 結果

#### (1) 患者の背景

- ・回答数：493 人（男性 58 人、女性 435 人）
- ・年齢：中央値 37 歳（範囲 17 歳～63 歳）
- ・診断時の年齢：中央値 34 歳（範囲 1 歳～50 歳）
- ・がん種：乳がん 343 人（69.6%）、精巣腫瘍 20 人（4.1%）、卵巣がん 18 人（3.7%）の順
- ・婚姻関係：既婚 232 人（47.1%）、未婚 255 人（51.7%）、その他 6 人（1.2%）
- ・がん診断時の子どもの有無：あり 134 人（27.2%）、なし 348 人（70.6%）、その他 11 人（2.2%）

詳細な患者の背景は次の表に示す。

患者の背景		回答数	%
	全体	493	100.0
年齢	19歳以下	1	0.2
	20～24歳	8	1.6
	25～29歳	34	6.9
	30～34歳	102	20.7
	35～39歳	158	32.0
	40～44歳	100	20.3
	45～49歳	72	14.6
	50代以上	18	3.7
性別	男性	58	11.8
	女性	435	88.2
診断時の年齢	29歳以下	117	23.7
	30～34歳	173	35.1
	35～39歳	115	23.3
	40～44歳	57	11.6
	45～49歳	30	6.1
	50代以上	1	0.2
診断からの経過年数	5年以内	325	65.9
	5年以上10年未満	102	20.7
	10年以上	64	13.0
	わからない／答えたくない	2	0.4
がん種	乳がん	343	69.6
	子宮頸がん	9	1.8
	子宮体がん	7	1.4
	卵巣がん	18	3.7
	甲状腺がん	4	0.8
	精巣腫瘍	20	4.1
	白血病	10	2.0
	悪性リンパ腫	8	1.6
	脳腫瘍	4	0.8
	骨肉腫	1	0.2
	ユーイング肉腫	2	0.4
	その他	67	13.6
病期	ステージ0	32	6.5
	ステージⅠ	152	30.8
	ステージⅡ	185	37.5
	ステージⅢ	59	12.0
	ステージⅣ	21	4.3
	わからない／答えたくない	44	8.9
婚姻関係	はい	232	47.1
	いいえ	255	51.7
	その他	6	1.2
パートナーの有無 ※n=255	はい	105	41.2
	いいえ	147	57.6
	その他	3	1.2
子どもの有無	はい	134	27.2
	いいえ	348	70.6
	その他	11	2.2
現在の治療状況	治療中	255	51.7
	経過観察中(定期検査)	207	42.0
	治療終了につき受診していない	17	3.4
	その他	14	2.8

		回答数	%
	全体	493	100.0
初発の治療を受けた 病院の地方区分	北海道地方	13	2.6
	東北地方	8	1.6
	関東地方	308	62.5
	中部地方	44	8.9
	近畿地方	52	10.5
	中国地方	21	4.3
	四国地方	9	1.8
	九州地方	38	7.7
がん治療を受けた 病院の種類	がん専門病院	89	18.1
	大学病院	178	36.1
	総合病院	189	38.3
	クリニック	28	5.7
	その他	9	1.8
仕事	学生	27	5.5
	フルタイム勤務	316	64.1
	パート・アルバイト勤務	61	12.4
	自由業	17	3.4
	専業主婦	51	10.3
	その他	21	4.3
がん診断時の年収	未就労	80	16.2
	100万円未満	31	6.3
	100万～200万円未満	58	11.8
	200万～300万円未満	70	14.2
	300万～400万円未満	98	19.9
	400万～500万円未満	58	11.8
	500万～600万円未満	42	8.5
	600万～700万円未満	15	3.0
	700万～800万円未満	8	1.6
	800万円以上	21	4.3
	わからない／答えたくない	12	2.4
現時点での 将来の育児希望	あり	256	51.9
	なし	174	35.3
	その他	63	12.8

(2) 生殖機能・妊孕性低下および妊孕性温存に関する情報提供について

がん治療前に不妊のリスクや妊孕性温存について医療者と話し合いを持った患者は 260 人 (52.7%) であり、がん種別では、生殖器に発生する腫瘍である精巣腫瘍、子宮体がんが高く、その次に乳がん、卵巣がんが続いた。話し合いを持たなかった患者は 204 人 (41.4%) だった。

話し合いのタイミングについては、医療者からの情報提供前に自らが尋ねたという患者が 3 割以上であった。

情報提供のなかった患者のうち、半数以上 (55.9%) の患者は「事前に情報が欲しかった」と回答した。

1. がん治療開始前に、治療による不妊のリスクや妊孕性温存の話し合いを医療者と持ちましたか？

がん種	回答数	はい(n,%)	いいえ(n,%)	その他(n,%)
全体	493	260(52.7)	204(41.4)	29(5.9)
乳がん	343	193(56.3)	128(37.3)	22(6.4)
子宮頸がん	9	3(33.3)	3(33.3)	3(33.3)
子宮体がん	7	4(57.1)	2(28.6)	1(14.3)
卵巣がん	18	10(55.6)	7(38.9)	1(5.6)
甲状腺がん	4	0(0.0)	4(100.0)	0(0.0)
精巣腫瘍	20	17(85.0)	3(15.0)	0(0.0)
白血病	10	5(50.0)	4(40.0)	1(10.0)
悪性リンパ腫	8	4(50.0)	3(37.5)	1(12.5)
脳腫瘍	4	1(25.0)	3(75.0)	0(0.0)
骨肉腫	1	0(0.0)	1(100.0)	0(0.0)
ユーイング肉腫	2	1(50.0)	1(50.0)	0(0.0)
その他	67	22(32.8)	45(67.2)	0(0.0)

2. その話し合いのタイミングはどちらから持ちましたか？

	回答数	%
全体	260	100.0
自らが尋ねた	89	34.2
自分より先に医療者から話しがあった	168	64.6
その他	3	1.2

3. 情報提供のなかった方へ。不妊のリスクについて、事前に情報が欲しかったですか？

	回答数	%
全体	204	100.0
欲しかった	114	55.9
欲しくなかった	32	15.7
わからない／答えたくない	58	28.4

(3) 生殖機能・妊孕性の温存に要した費用について

妊孕性温存を実施した患者は全体の 83 人 (16.8%) だった。

妊孕性温存の方法は、受精卵凍結 39 人 (47%)、卵子凍結 28 人 (33.7%)、精子凍結 15 人 (18.1%)、  
 卵巣組織凍結 5 人 (6%)、その他 1 人 (1.2%) だった。

妊孕性温存に要した費用について、50 万円以上支払った患者は 38 人 (45.8%) で、内 300 万円以上支  
 払った患者も 2 名 (2.4%) いた。

費用対効果については、69 人 (83.2%) が「とても高い」「高い」と答えた。

1. 生殖補助医療を用いた妊孕性温存を行いましたか？

	回答数	%
全体	493	100.0
はい	83	16.8
いいえ	410	83.2

2. 実施した妊孕性温存の方法

	回答数	%
全体	83	100.0
受精卵(胚)凍結	39	47.0
卵子凍結	28	33.7
精子凍結	15	18.1
卵巣組織凍結	5	6.0
わからない／答えたくない	0	0.0
その他	1	1.2

3. 妊孕性温存に要した費用

	回答数	%
全体	83	100.0
1万～5万円未満	1	1.2
5万～10万円未満	6	7.2
10万～20万円未満	2	2.4
20万～30万円未満	10	12.0
30万～50万円未満	23	27.7
50万～70万円未満	14	16.9
70万～100万円未満	9	10.8
100万～200万円未満	12	14.5
200万～300万円未満	1	1.2
300万円以上	2	2.4
わからない／答えたくない	3	3.6

4. 費用対効果について

	回答数	%
全体	83	100.0
とても高い	36	43.4
高い	33	39.8
普通	8	9.6
やや安い	1	1.2
安い	3	3.6
わからない／答えたくない	2	2.4

(4) 生殖機能・妊孕性の温存に要した期間について

妊孕性温存に要した期間は、2週間以内 17人 (20.4%)、2~4週間 24人 (29%)、1~2カ月 26人 (31.3%)、2~3カ月 7人 (8.4%)、4カ月以上 3人 (3.6%)。妊孕性温存を受けたことで治療が遅れた患者は 32人 (38.6%) だった。治療が遅れた期間は、1カ月未満 5人 (15.7%)、1~2カ月 17人 (53.1%)、2カ月以上 10人 (31.3%)。また、妊孕性温存に要した期間について、「仕方ないと思った」49人 (59%)、「治療が遅れる不安を感じた」17人 (20.5%) で、「妊孕性温存を受けたことを後悔した」患者も 1人 (1.2%) いた。

1. 妊孕性温存に要した期間は？

	回答数	%
全体	83	100.0
1日	4	4.8
2日~1週間以内	7	8.4
2週間以内	6	7.2
3週間以内	12	14.5
1カ月以内	12	14.5
2カ月以内	26	31.3
3カ月以内	7	8.4
4カ月以上	3	3.6
わからない/答えたくない	6	7.2

2. 妊孕性温存を受けたことで、予定していたがん治療の開始は遅れましたか？

	回答数	%
全体	83	100.0
遅れた	32	38.6
遅れていない	47	56.6
わからない/答えたくない	4	4.8

3. どのくらい遅れましたか？

	回答数	%
全体	32	100.0
約1週間	3	9.4
約2週間	0	0.0
約3週間	2	6.3
約1カ月	17	53.1
約2カ月	8	25.0
約3カ月	2	6.3
約4カ月以上	0	0.0
わからない/答えたくない	0	0.0

4. その長さをどう感じましたか？

	回答数	%
全体	83	100.0
仕方ないと思った	49	59.0
治療が遅れる不安を感じた	17	20.5
妊孕性温存を受けたことを後悔した	1	1.2
その他	16	19.3



(5) 生殖機能・妊孕性の温存を受けなかった理由について

妊孕性温存を受けなかった理由としては、「その選択肢を知らなかった/提示されなかった」126人(30.7%)で最も多く、次に「時間がかかるため、治療を遅らせたくなかった」87人(21.2%)、「費用が高額のため」86人(21%)の順であった。

1. 妊孕性温存を受けなかった理由は？

	回答数	%
全体	410	100.0
妊孕性温存についての選択肢を知らなかった/提示されなかった	126	30.7
妊孕性温存の必要性を感じなかったため	78	19.0
将来子どもを持つことまで思い及ばなかった	59	14.4
病状的に妊孕性温存ができる状態ではなかったため	46	11.2
妊孕性温存することによる、がんへの悪影響を懸念して	38	9.3
妊孕性温存するには時間がかかるため、治療を遅らせたくなかった	87	21.2
妊孕性温存に必要な費用が高額のため	86	21.0
がん治療医に反対されたため	7	1.7
妊孕性温存を実施したことが、必ずしも将来の妊娠を保証するものではないため	76	18.5
妊孕性温存法を実施している医療機関が分からなかったため	19	4.6
家族の理解が得られなかったため	10	2.4
子どもを強く希望していなかったため	83	20.2
がんになったことで、子どもをあきらめた	45	11.0
がんや治療が、子どもに影響することが心配だったため	34	8.3
分からない/答えたくない	23	5.6
その他	73	17.8

(6) 生殖機能・妊孕性の温存における意思決定について

妊孕性温存の実施の有無を決める上での医療者の関わりについて、「やや関わりはあったが、足りなかった」「全く足りなかった」と答えた患者は249人(50.5%)だった。

1. 妊孕性温存を「実施する」「実施しない」を決める上で、医療者の関わりは十分でしたか？

	回答数	%
全体	493	100.0
十分だった	146	29.6
やや関わりがあったが、足りないと感じた	118	23.9
全く足りなかった	131	26.6
その他	98	19.9

### 【考察】

AYA 世代のがん患者において、がん治療の開始前に、治療による不妊のリスクや妊孕性温存の話し合いを医療者と持った患者は全体の約 50%で、対話を持たなかった患者のうち約 60%は事前に情報が欲しかったと答えている。近年、妊孕性温存について情報提供の機会は広がっている一方で、未だ必要としている患者に十分な情報提供がなされていないことが推測された。

実際に妊孕性温存を実施した患者は、全体の約 17%であり、その方法としては受精卵凍結が最も多かった。妊孕性温存を実施した約半数の患者は、その費用として 50 万円以上を支払っており、約 70%の患者ががん診断時の年収を 400 万円未満と回答する中で、がん治療費に加え、妊孕性温存に要する費用は、経済的負担となっていることが示唆された。

妊孕性温存に要した期間は、約 70%が 3 週間以上であり、約 40%が予定されていた治療が遅れた。妊孕性温存を実施した患者のうち約 60%はその期間を「仕方ない」と感じており、約 20%は治療が遅れる不安を感じていた。このことから、妊孕性温存実施者にとって、その期間は納得した上で実施しており、がん治療後に子どもを持つ可能性を残したいという思いが強いことが推測された。

一方で、妊孕性温存を実施しなかった患者においては、期間面と費用面が、妊孕性温存を「実施する」「実施しない」の意志決定に大きく影響していた。

本研究から、AYA 世代のがん患者において、がん・生殖医療を用いた妊孕性温存は、経済的にも時間的にも負担となっていることが示唆された。また、妊孕性温存に関する情報提供が受けられていない患者（約 4 割）や、妊孕性温存の実施の有無を決める上での医療者の関わりに満足していない患者（約 5 割）もおり、今後の支援のあり方について更なる改善が必要であると考えられた。

### 【展望】

思春期・若年成人がん患者（AYA 世代）において、妊孕性温存に対する経済的負担の軽減、そして円滑ながん・生殖医療の実施に関してのニーズが高いことが推測された。本研究を通して見えてきた患者の実態は、医療者をはじめ、広く社会に届け、がん患者対象の生殖補助医療に対する助成制度や、医療費の見直しなどの可能性を提言したい。

さらに研究代表者が代表を務める Pink Ring では、「がん患者の妊孕性」を優先課題と考え、患者支援団体の立場から、妊孕性温存に関する情報提供や、がん治療後に生児の獲得を目指す患者ならびに、断念せざるおえない現実と向き合う患者の心理的支援のリソースの充実を図っていきたい。

### 【研究成果】

本研究結果は、第 25 回日本乳癌学会学術総会（2017 年 7 月 13 日～15 日開催）のシンポジウム「若年者乳がんにおける諸問題」において、「若年性乳がん患者のニーズに関する実態調査-若年性乳がん患者支援団体によるアンケート結果より-」の中で一部を発表した。また、第 55 回日本癌治療学会学術集会 PAL プログラム（2017 年 10 月 20 日～22 日開催）にてポスター発表を予定。そのほか、現在、海外の学術集会で演題登録を行っている。

本研究の詳細な分析結果は、論文化の上、学術誌等への投稿を予定している。よって、詳細な研究結果については、各学術集会及び論文化されたのち、当会のホームページなどで結果を公表していく予定である。

- ※【アンケート協力団体一覧】 ※50音順、敬称略
- NPO 法人 エンパワリング ブレストキャンサー/E-BeC
  - がん情報サイト「オンコロ」
  - NPO 法人 がんノート
  - 公益財団法人 がんの子どもを守る会
  - 認定NPO 法人 キャンサーネットジャパン
  - 一般社団法人 キャンサーフィットネス
  - 一般社団法人 キャンサーペアレンツ
  - NPO 法人 くまがやピンクリボンの会
  - 一般社団法人 KSHS キッチンと手術・ホッペで再建の会
  - こうのとりのマリン基金
  - NPO 法人 GISTERS
  - 若年性がん患者団体 STAND UP！！
  - 若年乳がん体験者のためのコミュニティ Styles
  - NPO 法人 女性医療ネットワーク マンマチアーズ委員会
  - 精巣腫瘍患者友の会 J-TAG
  - NPO 法人 テッテルーチェ
  - トリプルネガティブ乳がん患者会 ふくろうの会
  - NPO 法人 日本がん・生殖医療学会
  - 認定NPO 法人 乳がん患者友の会きらら
  - 乳房再建体験者によるピアサポート倶楽部 re-breast
  - NPO 法人 肺がん患者の会ワンステップ
  - NPO 法人 Pink-CareBreast
  - NPO 法人 5years
  - NPO 法人 ブーゲンビリア
  - メラノーマ患者会 Over The Rainbow

そのほか各医療機関や当会 Pink Ring メンバー、個人のサバイバー仲間にも多数ご協力頂きました。  
この場を借りて御礼申し上げます。