

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

総括研究報告書

思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究（H30-  
がん対策一般-001）

研究代表者 清水千佳子

国立国際医療研究センター病院 乳腺腫瘍内科 医長/診療科長

研究要旨

限られたリソースで、全国の AYA がん患者の包括的ケアを提供するためには、施設内の AYA 支援を行う多職種チームを育成すると同時に、施設内で完結できないニーズに対応できるよう地域のリソースを相互利用するネットワークを形成することが不可欠と考えられる。

本研究は、教育プログラムを通して、地域の AYA の包括的支援の核となる「AYA 支援チーム」のモデルを作成し、国内に「AYA 支援チーム」のネットワークを構築することを目的とする。今年度は、分担研究施設を対象としたパイロット教育プログラムを実施し、その効果を検討するとともに、ネットワーク構築に関するニーズを検討した。また、AYA 世代のがん患者・経験者に、より包括的なケアを提供するために必要と思われる施策や体制を検討するための予備的な検討として、①がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院のがん相談支援センターにおける AYA 関連の情報提供の実態に関する調査、②AYA 世代のピアサポートに関する予備的検討、③がん治療の副作用や晩期合併症を担う可能性のある診療科におけるがん患者の診療実態とニーズに関するパイロット調査、④自治体による小児・AYA 世代がん患者に対する生殖機能（妊孕性）温存療法に関する公的助成制度についての意識調査を実施した。

研究分担者

堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター  
臨床研究センター

小澤美和 聖路加国際病院小児科

吉田沙蘭 東北大学大学院教育学研究科

高山智子 国立がん研究センターがん対策  
情報センターがん情報提供部

鈴木 直 聖マリアンナ医科大学産婦人科

前田美穂 日本歯科大学生命歯科学部小児  
歯科

井口晶裕 北海道大学病院小児科

鈴木達也 国立がん研究センター中央病院  
血液腫瘍科

清谷知賀子 国立成育医療研究センター小  
児がんセンター

石田裕二 静岡県立静岡がんセンター小児  
科

多田羅竜平 大阪市立総合医療センター緩和  
医療科兼小児総合診療科

河合由紀 滋賀医科大学外科

山本将平 昭和大学医学部小児科

山本一仁 愛知県がんセンター中央病院血  
液・細胞療法部

石田也寸志 愛媛県立中央病院小児科・小児医療センター

徳永えり子 国立病院機構九州がんセンター乳腺科

桜井なおみ キャンサー・ソリューションズ株式会社

三善陽子 大阪大学大学院・医学系研究科小児科

## A. 研究目的

AYA世代のがんは、患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療機関や医療従事者において、診療や相談支援に関する知識や経験が蓄積されにくい。また、AYA世代に特有の悩みやニーズは多岐にわたり、個別性が高い。このような中、全国に遍在するAYA世代のがん患者やサバイバー（以下、「AYAがん患者」）に対して包括的ケアを提供する体制の整備が求められている。先行する「総合的な思春期・若年成人世代のがん対策のあり方に関する研究」班（代表 堀部敬三）が実施した全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院を対象に行った施設調査では、AYAがん患者の多数診療施設のほうが、AYAがん患者少数診療施設に比べ、がん薬物療法専門医や乳腺専門医、がん看護専門看護師などの人的リソースが充実していた。しかし、AYAがん患者を多数診療している施設であっても、小児血液がん専門医、精神腫瘍専門医、生殖医療専門医、チャイルド・ライフ・スペシャリストなど、AYA支援において重要なリソースは不足していた。しかしAYAがん患者の絶対数を考慮すると、全がん治療施設においてAYA対応が可能な専門部門を持つことは現実的でない。また、AYAがん患者の悩みは、就学、

就労、経済面での悩みなど必ずしも医療機関内での相談支援で完結するものではなく、その支援は、教育機関や職場、ハローワークなど、医療以外の職域の理解と連携が必要となるものも多かった。

このように、限られたリソースで、全国のAYAがん患者の包括的ケアを提供するためには、施設内のAYA支援を行う多職種チームを育成すると同時に、施設内で完結できないニーズに対応できるよう地域のリソースを相互利用するネットワークを形成することが不可欠と考えられる。

そこで本研究では、教育プログラムを通して、地域のAYAの包括的支援の核となる「AYA支援チーム」のモデルを作成し、さらにその取り組みを全国に展開することで、国内に「AYA支援チーム」のネットワークを構築することを目的とする。また、①AYA関連の情報提供の実態に関する調査、②AYA世代がん患者のピアサポートの実態に関する調査、③がん患者の長期健康管理に関する実態とニーズの調査、④がん・生殖医療ネットワーク構築の一環として、自治体による妊孕性温存に対する公的援助に関する調査を行い、AYA世代のがん患者・経験者に、より包括的なケアを提供するために必要と思われる施策や体制を検討する。

本研究を通して、AYA世代がん患者の包括的ケア提供体制構築における国内の課題を整理し、最終年度には政策提言を行う。

## B. 方法

### 1. 「AYA支援チーム」のモデル作成とその評価

平成30年6月29日、「AYA支援チームのモデル作成」を担当する分担研究者（石田（裕）、

石田（也）、井口、磯山、小澤、河合、清谷、鈴木（達）、多田羅、徳永、山本）および鈴木（直）、堀部、清水の所属施設の多職種チームに対してパイロット教育プログラムを実施し、プログラム後の活動目標や実際の取り組みの状況を評価した（吉田）（【プログラム概要】参照）。

パイロット教育プログラムでは、AYAの包括的支援のために必要な、妊孕性温存、ピアサポート、就労支援、長期フォローアップの課題に関する講義をとともに、支援体制構築のための課題や解決策について他施設の医療者とディスカッションを行うグループワークを行なった。各分担者は、パイロット教育プログラム実施後に、短期目標および中長期の目標を設定し、活動を開始、半年後に、再度調査を実施し、各施設の支援体制の整備状況を尋ねるとともに、支援体制構築のための課題および、短期的・長期的な目標について記入を課した。

【プログラム概要】（第1回班会議として実施）

13:00-13:25  
開会のあいさつ

- ① AYA世代実態調査からみた次の課題（5分）
- ② 事前アンケート結果・研究計画の説明（10分）

休憩5分

13:30-14:45

AYA世代がん包括的ケア構築に向けて—現状と課題、可能性—（各発表10分質疑5分）

- ③ がん長期フォローアップ体制の現状と課題
- ④ がん生殖連携のコツと課題
- ⑤ 就労における課題
- ⑥ AYA世代ピアサポートの現状と課題
  
- ⑦ 地域からのサポートの可能性
- ⑧ 情報提供と相談支援における課題

休憩15分

15:00-17:00

【グループワーク】（90分）

施設・地域の取り組み—課題の整理、ブレインストーミング、目標の再設定—

- ⑨ 総合討論（25分）
- ⑩ 閉会

## 2. 「AYA支援チーム」のネットワーク構築

研究班のウェブサイト構築し、「AYA支援チームのモデル作成のためのパイロット教育プログラム」に参加した分担研究者の施設の「AYA支援チーム」の活動紹介のページを作成した（清水）。

また、AYA世代のがん患者の支援ネットワーク構築における情報共有のニーズの把握とその対応策を検討するために第1回AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会参加者を対象にアンケート調査を行った（堀部）

## 3. AYAがん患者・経験者に対する包括的ケアの提供体制の検討

① AYA世代がんに関する情報提供のあり方に関する研究（高山）

今後のAYA世代がんに関する情報提供のあり方についての検討を行うため、成人のがん診療連携拠点病院および小児の拠点病院のAYA世代の相談支援センターにおける相談支援の実態や、相談支援における困難の把握のための調査を実施した。

② AYA世代がん患者のピアサポートに関する予備的な調査（桜井）

AYA世代のピアサポートに関する既往文献を検討するとともに、AYA世代のピアサポートについて古くから先駆的に取り組んで

いる他の疾患領域（HIV/AIDS、摂食障害）についてヒアリングを行った。

③AYA世代がん患者・経験者の長期健康管理の体制や資材についての検討（三善、前田）

AYA世代がん患者が治療の副作用や晩期合併症に対して、がん治療を担う診療科以外の診療科における診療実態やニーズを探索するために、パイロット研究としてアンケート調査を実施した。

④がん・生殖医療連携のネットワーク構築に関する研究（鈴木（直））

全国47都道府県担当部署（既に公的助成金制度導入の5府県を含む）を対象に、がん・生殖医療に関わる公的助成金制度構築によるAYA世代がん患者支援体制の必要性に関する意識調査を行った。

## C. 結果

1. AYA支援チームのモデル作成とその評価

パイロット教育プログラムに参加した施設におけるAYA支援チームの作成状況は、各分担研究者の報告書を参照。

AYA支援体制構築に際しては、①AYA支援チームの立ち上げ、②AYAがん患者の捕捉、③AYAチームの院内周知、④AYA支援に関する普及啓発、⑤スクリーニング方法の整備、⑥ネットワーク（生殖医療、教育連携、患者会等）の整備、⑦病棟・病床等の環境整備、などが課題としてあげられた。教育プログラムを行うことにより、教育プログラムで扱ったテーマについてはより課題が明確化、具体化し、また、他施設の課題や取り組みについて情報交換することにより、研修前と比較して、新たな目標や、より発

展的な目標が設定される施設も複数見られた。

## 2. 「AYA支援チーム」のネットワーク構築

1. のパイロット教育プログラムに参加した分担研究施設の取り組みを、「全国AYAがん支援チームネットワーク」のウェブサイト (<https://ayateam.jp>) に公開した。



第1回AYAがんの医療と支援のあり方研究会参加者への調査（n=151, 回収率29%）では、学術集会参加の目的のほとんどは情報収集にあり、ネットワーク形成を目的とした参加者は17%にとどまった。

3. AYAがん患者・経験者に対する包括的ケアのあり方の検討

①AYA世代がんに関する情報提供のあり方に関する研究

AYA世代にあるがん患者に対する治療療養、就学、就労支援、生殖機能の影響や温存に関する相談対応状況について尋ねたところ、成人および小児のいずれの拠点病院においてもAYA世代の相談件数は少なく相談支援センターにおいては、経験値の不足による対応困難感を抱えていること、また一方で、就学支援や就労支援など、小児が

ん拠点病院および成人のがん診療連携拠点病院が相補的に対応強化できる領域もあると考えられた。

#### ②AYA世代がん患者のピアサポートに関する予備的な調査

ピアサポートも、当事者を中心としたものから、医療者を中心とした様式、個別相談からグループ療法に至るまで、疾患の特徴や、設立の背景に応じて様々な形態がある。文献的にはAYA世代のピアサポートに関する論文の多くは2015年以降に発表されており、オンラインコミュニティを活用したピアサポートの報告が散見されるが、その有用性は十分に検討されていない。

#### ③AYA世代がん患者・経験者の長期健康管理の体制や資材についての検討

「AYA世代がん患者の長期フォローアップの受け入れに関する実態調査」を立案し、研究分担者の所属する15施設において診療科の代表医師1名に調査用紙を配布した。AYA世代がん患者の長期フォローアップ体制構築に向けた取り組みとして最も期待されていたのは患者向け相談窓口、次いでAYAがんの診療に関するガイドラインや手引き書であった。

#### ④がん・生殖医療連携のネットワーク構築に関する研究

小児・AYA世代がん患者に対する生殖機能（妊孕性）温存療法に関する公的助成制度を構築する予定に関して「予定なし」と回答した自治体が6か所、「現段階では不明」と回答した自治体が25か所あり、自治体毎の本件に関する温度差があった。13か所が予算額の問題、9か所ががん・生殖医療連携手体制の未整備を、予定なしおよび不明の理由に挙げた。

#### D. 考察

平成30年に策定された国の第3期がん対策推進基本計画に、AYA世代のがん医療の充実やライフステージに応じたがん対策の推進といった国の方針が明記され、国内のがん治療施設における具体的なAYAがん患者への支援の取り組みが本格的に始まり、医療機関ではAYA世代のがん患者の支援に、具体的にどのように取り組めばよいのか模索しているところである。本研究において今年度行ったパイロット教育プログラムでは、講義の中でがん患者の妊孕性、ピアサポート、就労支援、長期フォローアップといったAYA世代がん患者に特有なケアの提供の課題を取り上げると同時に、解決策についての他施設の医療者と多職種で討議する試みを行った。議論のなかで、①AYA支援チームの立ち上げ、②AYAがん患者の捕捉、③AYAチームの院内周知、④AYA支援に関する普及啓発、⑤スクリーニング方法の整備、⑥ネットワーク（生殖医療、教育連携、患者会等）の整備、⑦病棟・病床等の環境整備といった課題が明らかになり、パイロット教育プログラム前後で実施した各施設におけるAYA支援チームの活動目標の比較により、パイロット教育プログラムがそれぞれのAYA支援チームの活動目標を明確にするうえで有用であることが示唆された。

パイロット教育プログラム以降の各施設の「AYA支援チーム」の取り組みは、地域や施設の特性やリソース、チームのリーダーシップの個性によって、展開のしかたは様々である。2年目以降に全国のがん診療連携拠点病院と小児がん拠点病院に呼び掛けて、パイロット教育プログラムを修正した

形の教育プログラムを実施することで、国内の「AYA支援チーム」のモデルを増やしていきたい。

成人のがん診療連携拠点病院および小児の拠点病院のAYA世代の相談支援センターへの調査では、経験値の不足による対応困難感や、小児がん拠点病院および成人のがん診療連携拠点病院が相補的に対応強化できる領域もあることが示唆され、今後研究班のホームページにおけるAYA支援チームの活動紹介や、AYA世代のがんをテーマにした学会等の場を利用した情報共有により、がん相談支援センター等、既存の相談支援の窓口を通じた「AYA支援チーム」の連携がさらに充実していくことが期待される。

ピアサポートや長期健康管理、がん・生殖といったAYA特有の医療や支援のニーズに対する支援を充実させるためには、更なる検討が必要である。妊孕性温存の公的助成の例にみられるように、自治体や地域によって温度差がある課題もあり、他の地域の取り組みに関する情報共有を行いながら、医療従事者と行政との対話を推進いく必要があると考える。

#### E. 結論

医療機関におけるAYA支援チームのモデル作成とAYA支援に関するネットワークの構築に着手した。AYAがん患者・経験者の医療と支援の一層充実させるために、ピアサポートや長期健康管理、がん・生殖といったAYA特有の個別の課題について、更なる検討が必要である。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

(分担研究者の業績については、各分担研究報告書を参照のこと)

##### 1. 論文発表

Hirano H, Shimizu C, Kawachi A, Ozawa M, Higuchi A, Yoshida S, Shimizu K, Tatara R, Horibe K. Preferences regarding end-of-life care among adolescents and young adults with cancer: results from a comprehensive multicenter survey in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2019 May 8. pii: S0885-3924(19)30238-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.033. [Epub ahead of print]

Kitano A, Shimizu C, Yamauchi H, Akitani F, Shiota K, Miyoshi Y, Ohde S. Factors associated with treatment delay in women with primary breast cancer who were referred to reproductive specialists. *ESMO Open*. 2019 Mar 5;4(2):e000459. doi: 10.1136/esmoopen-2018-000459. eCollection 2019.

Furui T, Takai Y, Kimura F, Kitajima M, Nakatsuka M, Morishige KI, Higuchi A, Shimizu C, Ozawa M, Ohara A, Tatara R, Nakamura T, Horibe K, Suzuki N. Fertility preservation in adolescent and young adult cancer patients: From a part of a national survey on oncofertility in Japan. *Reprod Med Biol*. 2018 Nov 20;18(1):97-104. doi: 10.1002/rmb2.12256.

eCollection 2019 Jan.

Hironaka-Mitsubishi A, Tsuda H, Yoshida M, Shimizu C, Asaga S, Hojo T, Tamura K, Kinoshita T, Ushijima T, Hiraoka N, Fujiwara Y. Invasive breast cancers in adolescent and young adult women show more aggressive immunohistochemical and clinical features than those in women aged 40-44 years. *Breast Cancer*. 2019 May;26(3):386-396. doi: 10.1007/s12282-018-00937-0. Epub 2018 Dec 11.

Ohara A, Furui T, Shimizu C, Ozono S, Yamamoto K, Kawai A, Tatara R, Higuchi A, Horibe K. Current situation of cancer among adolescents and young adults in Japan. *Int J Clin Oncol*. 2018 Dec;23(6):1201-1211. doi: 10.1007/s10147-018-1323-2. Epub 2018 Jul 30. Erratum in: *Int J Clin Oncol*. 2018 Oct 15.

Tsuchiya M, Masujima M, Kato T, Ikeda SI, Shimizu C, Kinoshita T, Shiino S, Suzuki M, Mori M, Takahashi M. Knowledge, fatigue, and cognitive factors as predictors of lymphoedema risk-reduction behaviours in women with cancer. *Support Care Cancer*. 2019 Feb;27(2):547-555. doi: 10.1007/s00520-018-4349-0. Epub 2018 Jul 16.

Takeuchi E, Kato M, Miyata K, Suzuki N, Shimizu C, Okada H, Matsunaga N, Shimizu M, Moroi N, Fujisawa D, Mimura M, Miyoshi Y. The effects of an educational program for non-physician health care providers regarding fertility preservation. *Support Care Cancer*. 2018 Oct;26(10):3447-3452. doi: 10.1007/s00520-018-4217-y. Epub 2018 Apr 21.

清水千佳子。乳がん患者の妊孕性における支援。日乳癌検診学会誌 2018, 27(2): 131-134.

清水千佳子。抗がん薬治療前の妊孕性の温存とその対策。腫瘍内科 2018, 22(6): 678-681.

清水千佳子。乳がん患者の妊孕性温存。日医雑誌 2018, 147(3): 509-512.

清水千佳子。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に沿った臨床の展開 8. 乳腺。産科と婦人科 2019, 4(51) 457-461.

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」版編。医療従事者が知っておきたい AYA世代がんサポートガイド。金原出版株式会社（東京）2018年7月。

## 2. 学会発表

中山可南子、清水千佳子、堀部敬三。AYA世代乳がん患者の情報・相談のニーズと充足度に関する調査。第26回日本乳癌学会学術総会 ワークショップ 2018年5月17日（京都）

清水千佳子。患者と社会の研究参加－研究者の立場から。第26回日本乳癌学会学術総会 ミニシンポジウム 2018年5月18日（京都）

清水千佳子。PRO研究の実際。第3回日本がんサポーターケア学会学術集会 パネルディスカッション 2018年9月1日（福岡）

清水千佳子。乳癌患者における循環器の問題。第1回日本腫瘍循環器学会学術集会 シンポジウム 2018年11月3日（東京）

清水千佳子。乳腺診療におけるがん・生殖医療の次の一步は？ 第9回日本がん・生殖医療学会学術集会 ワークショップ 2019年2月10日（岐阜）

清水千佳子。AYA世代のがんの特徴と課題。AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会 基調講演 2019年2月11日（名古屋）

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
    該当なし
2. 実用新案登録  
    該当なし
3. その他  
    該当なし