

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

全国AYA支援ネットワークの構築に関する研究

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 センター長

研究要旨：本研究では、AYA世代のがん患者の支援ネットワーク構築における実務的な課題を明らかにし、地域及び全国の支援ネットワーク構築を加速させることを目的とする。初年度は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い、128名の回答について検討した。参加者の多くは情報を求める段階にあったが、AYA世代がん診療に関わる医療者および関係者は、それぞれの立場でできることを求めており、病院内AYA支援チームの構築の仕方が大きな関心事でもあった。また、病院外においても、連携医療機関や支援団体のピアサポーターはもとより、行政の保健師や製薬企業の薬剤師などAYAがん患者の医療に直接関与しない人たちも役割を見つけて貢献したいと願っていた。既存の組織・団体間のみならず、幅広い領域の人たちの力を結集できる多重ネットワークの構築が望まれる。

A. 研究目的

AYA 世代は、小児期と成人期のはざまにあり、がんの罹患が少なく、その種類は小児がんのような希少がんから年齢的に希少分画である成人がんまで多種多様であり、この時期のがん治療は適切に開発されていない現状がある。また、AYA 世代は、性的成熟期、ならびに、精神的社会的に自立・自律する過程にあり、就学・就労・恋愛・結婚・子育てなど人生の重要なイベントに直面するため、特別な支援が必要である。さらに、AYA 世代のがん患者のニーズは多岐にわたるため、医療機関内の支援体制のみでは十分と言えず、さまざまな支援組織・機能との協働が必要であり、それら課題ごとに国および地域において行政、職場、支援団体と医療機関が有機的に連携するネットワークの構築が望まれる。本研究では、そのネットワークの構築における実務的な課題を明らかにし、地域及び全国の支援ネットワークの構築を加速させることを目的とする。

B. 研究方法

1. AYA がん患者の診療に携わる医療従事者ならびに患者及び家族の支援に携わる様々な職種や患者団体等で活動する者が一同に会して情報共有を行える場を設けてネットワーク構築に繋がる機会を提供する。
2. AYA 世代がんの医療と支援に関わる人々のニーズ、情報共有の方法、ネットワーク構築の課題を明らかにするためにアンケート調査を実施する。2年目以降も同様のアンケート調査を実施し、関係者のニーズの変化、ネットワーク構築の状況と課題を把握する。

3. 地域別ネットワーク構築状況の実態調査を行い、AYA 支援の課題別にネットワークの構築状況を明らかにする（2年目以降）。

（倫理面への配慮）

アンケート調査の実施において、回答者に本研究への協力を諾否の意思表示の機会を設け、承諾者のみの情報を活用することとした。

C. 研究結果

1. 平成 30 年 4 月に設立された「AYA がんの医療と支援のあり方研究会(AYA 研)」の学術集会を利用してネットワーク構築の機会を提供し、情報共有のニーズや内容を明らかにすることとした。
2. 平成 31 年 2 月 11 日に第 1 回 AYA 研学術集会が開催され、様々な AYA がん医療と支援に関わる医療従事者および支援団体関係者、当事者合計 520 名が参加した。本学術集会を利用して参加者アンケートを Web 上で行い、情報共有のニーズの把握とその対応策を検討した。
3. 参加者アンケートの内容と回答者の属性  
学術集会アンケートの回答者 151 名（回収率 29%）のうち、本研究利用の同意が得られた 128 名の回答について検討した。質問内容は、回答者の属性、学術集会の認知方法、参加理由、学術集会の評価、希望する企画やテーマ、開催方法、研究会・行政・医療機関への期待、その他で構成した。回答者の属性は、男女比は 31 対 86、年齢は、30 代、40 代が 41 名ずつ（各 32.0%）で、50 代 24 名、20 代 16 名が続き、AYA 世代は 57 名(44.5%)であった。

職種別では、看護師 57 名(44.5%)が最も多く、医師 23 名、その他の医療従事者 20 名、患者 12 名、その他 5 名であった。研究会会員種別は、正会員 52 名、研究会準会員 23 名、学生会員 4 名、非会員 48 名、居住地は全国各地におよび、中でも愛知県 26 名、東京都 22 名、神奈川県 12 名が上位を占め、また、東海 4 県で 32.8% (42 名) を占めた。

#### 4. アンケート結果

学術集会の情報入手経路は、病院の掲示板 25 名が最も多く、チラシ(郵送や学会場)が 46 名、SNS やホームページなどインターネット情報は 18 名(14.1%)であった。参加目的は、ほとんどが情報収集であり、ネットワークづくりを求めている参加者は 22 名(17.2%)であった。学術集会全体の評価は、大変良かった 68 名、良かった 41 名と好評価した人が 109 名(85.2%)であった。高評価(回答者の 70%以上が満足)の内容、ピア・サポート、アピアランスケア、AYA 世代のがんの特徴と課題、AYA 世代のがん患者・サバイバーの現状、長期フォローアップと課題であった。テーマのニーズは、職種共通のもの(緩和ケア、家族支援、就学・就労支援、多職種の取り組み、サポートチームの作り方)と職種特異的なもの(医師:海外状況・当事者の発表・機能評価)、看護師・心理師:意思決定支援・妊孕性支援、相談員:地域連携・高校教育、当事者:社会保障・経済的問題)がみられた。

#### D. 考察

AYA 世代がん患者の多様なニーズに応えるには、ニーズに対応した専門職種や支援組織の有機的な連携が必要である。がん診療連携拠点病院においても AYA 世代がん患者の経験は乏しく、診療科も多岐にわたるため医療スタッフの AYA 診療経験は極めて限られている。そのため、効率的に専門的医療と支援を提供するには、病院内で多職種チームを形成して診療科横断的に活動することが望まれる。一方、AYA 患者のニーズには、学業の継続、進学、就労、生殖機能温存、体力維持増進のための運動の機会の確保、同じ境遇の患者との交流などのニーズがあり、病院外の各種機関・団体との連携も必要なため、課題別のネットワークを地域または全国レベルで構築し、絆や支援を望むすべての AYA 患者に対応できるシステムの構築が求められる。

今年度は、当事者を含めすべての AYA 世代がん医療のステークホルダーが一同に会して情報共有する場として、平成 30 年 4 月に設立された AYA 学術集会を位置づけ、第 1 回 AYA 学術集会の参加者を対象に AYA がん医療と支援に係る情報共有のニーズを把握し、その対応策を検討した。

アンケート結果によれば、参加者は情報ニーズ

を求める段階にあり、ネットワーク形成を求める人は 17% に過ぎず、まずは、AYA 世代の抱える課題とその対応について普及啓発する段階と言える。学術集会の内容の評価についても、ピア・サポート、アピアランスケア、AYA 世代のがんの特徴と課題、AYA 世代のがん患者・サバイバーの現状、長期フォローアップと課題の講演が 70% を超える好評価を得ており、参加目的のニーズを満たすものであった。しかしながら、AYA 世代がん診療に関わる医療者および関係者は、それぞれの立場でできることを求めている、病院内 AYA 支援チームの構築の仕方が大きな関心事でもあった。また、病院外においても、連携医療機関や支援団体のピアサポーターはもとより、行政の保健師や製薬企業の薬剤師など AYA がん患者の医療に直接関与しない人たちも役割を見つけて貢献したいと願っていた。既存の組織・団体間のみならず、幅広い領域の人たちの力を結集できる多重ネットワークの構築が望まれる。次年度は各支援領域および地域におけるネットワークの現状把握と個々の具体的な課題を明らかにする予定である。

#### E. 結論

AYA 世代がん診療に関わる医療者および関係者は、多くが情報ニーズを求める段階にあるものの、それぞれの立場でできることを求めている、病院内 AYA 支援チームの形成、および、連携医療機関や支援団体のみならず、AYA がん患者の医療に直接関与しない人たちも巻き込んで、幅広い領域の人たちの力を結集できる多重ネットワークの構築が望まれる。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1. Fujino H, Ishida H, Iguchi A, Onuma M, Kato K, Shimizu M, Yasui M, Fujisaki H, Hamamoto K, Washio K, Sakaguchi H, Miyashita E, Osugi Y, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Sato A, Takahashi Y, **Horibe K**. High rates of ovarian function preservation after hematopoietic cell transplantation with melphalan-based reduced intensity conditioning for pediatric acute leukemia: an analysis from the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS). *Int J Hematol*. 2019 Mar 12. doi: 10.1007/s12185-019-02627-9.
2. Furui T, Takai Y, Kimura F, Kitajima M, Nakatsuka M, Morishige KI, Higuchi A, Shimizu C, Ozawa M, Ohara A, Tataru R, Nakamura T, **Horibe K**, Suzuki N. Problems of reproductive function in survivors of childhood- and adolescent and young

- adult-onset cancer revealed in a part of a national survey of Japan. *Reprod Med Biol.* 2018 Nov 20;18(1):105-110. doi: 10.1002/rmb2.12255. eCollection 2019 Jan.
3. Furui T, Takai Y, Kimura F, Kitajima M, Nakatsuka M, Morishige KI, Higuchi A, Shimizu C, Ozawa M, Ohara A, Tataru 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.
  4. Ohara A, Furui T, Shimizu C, Ozono S, Yamamoto K, Kawai A, Tataru 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.
  5. Sekimizu M, Hashimoto H, Mori T, Kobayashi R, **Horibe K**, Tsurusawa M. Efficacy and safety of administering pediatric treatment to adolescent patients with mature B-cell non-Hodgkin lymphoma within the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group clinical trial. *Pediatr Blood Cancer.* 2018 Aug;65(8):e27068.
  6. Furui T, Takai Y, Kimura F, Kitajima M, Nakatsuka M, Morishige K, Yamamoto K, Hashimoto H, Matsumoto K, Ozono S, **Horibe K**, Suzuki N. [Current Status of Oncofertility in Adolescent and Young Adult (AYA) Generation Cancer Patients in Japan - National Survey of Oncologists]. *Gan To Kagaku Ryoho.* 2018 May;45(5):841-846. Japanese.
  7. Maeda N, Saito A, Kada A, Imamura T, Hayakawa A, **Horibe K**, Sato A. Proportion of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients who continue hospital visits. *Pediatr Int.* 2018 May;60(5):414-417.
  8. **堀部敬三** AYA世代のがんの特徴 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」班編集 AYA世代がんサポートガイド 金原出版 東京 2018年7月
2. 学会発表
    1. 堀部敬三、AYA世代のがんの医療と課題と支援のあり方、第41回日本造血細胞移植学会総会、2019.3.8、大阪
    2. 堀部敬三、教育講演「AYA世代のがん対策」、第9回日本がん・生殖医療学会学術集会、2019.2.10、岐阜
  - H. 知的財産権の出願・登録状況
    1. 特許取得  
なし
    2. 実用新案登録  
なし
    3. その他  
なし