

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

A Y A世代がんに関する情報提供のあり方に関する研究

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター 室長

がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院の相談支援センターは、A Y A世代の相談支援や情報提供の窓口としての役割が期待されている。本検討では、今後のA Y A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に、成人の拠点病院および小児の拠点病院のA Y A世代の相談支援にかかわる体制整備状況について、実態を把握することを目的とした。

小児がん拠点病院（15施設）を対象として、2018年12月～2019年1月に相談支援センターの担当者宛に調査の依頼を実施した。成人のがん診療連携拠点病院（434施設）に対する調査は、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会（以下、部会とする）において2018年9月～10月に実施された調査結果を用いた。

A Y A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A Y A世代の相談件数は多くはなく、病院種別によっても違いが大きいことが示された。また困りごとの記載内容から、相談支援センターにおいては、相談件数が少ないといった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、両拠点病院で相補的に対応強化できる領域もあると考えられた。今後、成人および小児の拠点病院間において、お互いの経験値を補い合うような連携体制の充実が求められていると考えられた。

A. 研究目的

第3期のがん対策推進基本計画では、A Y A世代のがんの取り組むべき施策として、「国は、A Y A世代の多様なニーズに応じた情報提供や、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化に関する検討を行う」とされている。また、平成30年7月に出された「がん診療連携拠点病院等の整備につい

て（健発0731第1号）」（以下、成人の整備指針とする）および「小児がん拠点病院等の整備について（健発0731第2号）」（以下、小児の整備指針とする）においては、成人および小児の整備指針の両方にA Y A世代に関して行う体制整備に関する記載がなされている（表1）。

相談支援センターは、表1に示されるように、このA Y A世代の相談支援や情報提

供の窓口としての役割が期待されているところであるが、始まったばかりの施策ということもあり、それぞれの体制整備の現状についてはよくわかっていない。そこで、本検討では、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に、成人の拠点病院および小児の拠点病院のAYA世代の相談支援にかかわる体制整備状況について、実態を把握することを目的とした。

B. 方法

小児の拠点病院（2018年度 全15施設）を対象として、2018年12月～2019年1月に相談支援センターの担当者宛に調査の依頼を実施した。なお、成人の拠点病院（2018年度全434施設）に対する調査は、すでに、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会（以下、部会とする）において2018年9月～10月に実施された調査結果を用いた。

調査内容は、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の状況（相談があるか）、対応状況（相談支援センター/自施設内に対応スタッフがいるか、あるいは他施設に紹介するかなど）、対応する場合のスタッフの職種、相談対応時に困ることやうまくいっていること、対応できる年代（小児のみ）についてである。なお、第3期計画および成人の整備指針に新たに記載された「がんゲノム医療」についても、今後、成人および小児の拠点病院間の連携が期待されると考えられることから、同様に尋ねた。

C. 結果

小児の拠点病院の調査結果については、参考資料1に調査結果一覧を示した。成人の拠点病院の調査結果については、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 第11回情報提供・相談支援部会 資料4. 情報支援および次期整備指針策定の提案に向けたアンケート結果

（https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/bukai/shiryo11.html）を参照。

成人の拠点病院においては、回答が得られたのは、234施設で、都道府県がん診療連携拠点病院（都道府県拠点病院と略す）48施設、地域がん診療連携拠点病院（地域拠点病院と略す）171施設、特定領域がん診療連携拠点病院・地域がん診療病院15施設であった。

AYA世代の治療療養や就学、就労支援に関して、都道府県拠点病院では、相談は、都道府県拠点病院の5割弱の施設で、「ときどき（月に1-3件程度）」「よくある（週に1件以上）」と回答していたが、地域拠点病院においては、「まれにある（年に数件程度）」と回答した施設が、43%ともっとも多い割合を占め、続いて「ほとんどない」施設が24%となっていた。

都道府県拠点病院でがん相談支援センター内に対応できるスタッフがいると回答したのは、約50%であったが、地域拠点病院では35%、となっており、地域拠点病院では、13%がどのように対応するか決めていない、と回答していた。対応するスタッフは、医療ソーシャルワーカーが最も多く、続いて就労支援領域の専門職、専門看護師・認定看護師、看護師と続いていた。困りごととしては、相談がない、ニーズの拾い上げが難しい、広

報が不十分であるといった内容が最も多くあげられ、当事者同士の交流の場がない、学校との連携が難しい、就学支援のための資

源がないといったことも、相談支援における困りごととしてあげられていた。

がん診療連携拠点病院等および小児がん拠点病院等の整備に関する指針に書かれたAYA世代に関する記述（抜粋）

がん診療連携拠点病院等の整備について (成人)	小児がん拠点病院等の整備について (小児)
	I 小児がん拠点病院の指定について
	3 厚生労働大臣が指定する拠点病院は、以下の役割を担うものとする。 (1) 地域における小児がん医療及び支援を提供する中心施設として、また、AYA世代にあるがん患者に対しても適切に医療及び支援を提供する施設として、Ⅲの2で規定する小児がん連携病院等とも連携し、地域全体の小児・AYA世代のがん医療及び支援の質の向上に資すること。なお、AYA世代にあるがん患者とは、AYA世代で発症したがん患者とAYA世代になった小児がん患者を指す。
II 地域がん診療連携拠点病院の指定要件について 1 診療体制 (1) 診療機能	II 地域がん診療連携拠点病院の指定要件について 1 診療体制 (1) 診療機能
コ 思春期と若年成人 (Adolescent and Young Adult; AYA) 世代 (以下「AYA世代」という。) にあるがん患者については治療、就学、就労、生殖機能等に関する状況や希望について確認し、必要に応じて、対応できる医療機関やがん相談支援センターに紹介すること。	エ AYA世代にあるがん患者について、がん診療連携拠点病院等への紹介も含めた適切な医療を提供できる体制を構築していること。
4 情報の収集提供体制 (1) がん相談支援センター	3 情報の収集提供体制 (1) 相談支援センター
	なお、小児がん患者及びAYA世代にあるがん患者に対しては、小児・AYA世代のがんに関する一般的な情報提供、療育・発達への支援等に加えて、ライフステージに応じた長期的な視点から、他の医療機関や行政機関、学校等と連携し、就学・就労・生殖医療等への相談対応や患者活動への支援等の幅広い相談支援が必要となることに十分に留意すること。また、患者のみならず、患者のきょうだいを含めその家族に対する支援も行うこと。
ソ AYA世代にあるがん患者に対する治療療養や就学、就労支援に関する相談 タ がん治療に伴う生殖機能の影響や、生殖機能の温存に関する相談	ク AYA世代にあるがん患者に対する治療や就学、就労支援等に関する相談及び支援 (なお、自施設での対応が困難な場合は、がん診療連携拠点病院等の相談支援センター等と連携を図り、適切に対応すること)
(3) 情報提供・普及啓発	
① 自施設で対応できるがんについて、提供可能な診療内容について病院ホームページ等でわかりやすく広報すること。また、がんゲノム医療やAYA世代にあるがん患者への治療・支援についても、自施設で提供できる場合はその旨を広報すること。	

A Y A世代の生殖機能の影響や温存に関しては、相談は、都道府県拠点病院の42%の施設で「まれにある（年に数件程度）」、続いて「ときどきある（月に1-3件程度）」19%、「ほとんどない」15%となっていた。地域拠点病院においては、「ほとんどない」39%、「まれにある（年に数件程度）」36%、「今まで一度もない」19%となっていた。対応状況については、都道府県拠点病院、地域拠点病院ともに、自施設内に専門的に対応できるスタッフに紹介する体制があると回答する施設が最も多くなっており、それぞれ、52%、36%となっていた。一方で、地域拠点病院では、どのように対応するか定めていないという施設が8%存在した。対応するスタッフは、多い順に、生殖医療専門医、専門看護師/認定看護師、がん治療医となっていた。困りごととしては、相談がない、ニーズの拾い上げが難しい、相談対応の中での相談者とのやりとりの難しさ等が多くあげられていた。

小児の拠点病院においては、回答が得られたのは、13施設であった。A Y A世代の治療療養や就学、就労支援に関して、相談は、約半数の施設（7/13施設）で、「ときどき（月に1-3件程度）」と回答し、「まれにある（年に数件程度）」は、5施設、「よくある（週に1件以上）」は1施設のみであった。

相談支援センター内に対応できるスタッフがいると回答したのは、9施設で、続いて自施設内に対応できる体制がある3施設、他施設に紹介する体制が3施設と続いた。困りごととしては、小児病棟への入院のため療養環境に限界があることや高校生の教育支援のこと、また就労支援の対応経験の不足やA Y A専門の対応スタッフが少ないこと

などがあげられていた。

A Y A世代の生殖機能の影響や温存に関しては、相談は、「まれにある（年に数件程度）」が7施設で最も多く、続いて「ときどきある（月に1-3件程度）」5施設となっていた。対応状況については、自施設内に専門的に対応できるスタッフに紹介する体制があると回答する施設が最も多く6施設、その他の対応3施設、他施設の専門窓口へ紹介する2施設、対応を定めていない2施設となっていた。

D. 考察

成人および小児の拠点病院において、A Y A世代の相談は多くはなく、いずれにおいても、相談対応件数が少ないことによる、経験値の不足による対応困難感が生じていると考えられた。今回の調査結果では、小児の拠点病院の相談対応状況と成人の都道府県拠点病院の相談対応状況は、件数としてはほぼ同様の状況となっており、A Y A世代の相談は、病院規模や種別によって異なっていると考えられた。また成人の拠点病院においては、A Y A世代のがん患者の拾い上げの難しさを困りごととしてあげており、小児の拠点病院と成人の拠点病院のがんの対象者数や幅広いA Y A世代の年齢層の違いなども、今後、より具体的なA Y A世代に対する相談支援や病院単位での対応や対策を考える上では重要になると考えられた。

また、小児の拠点病院では、困りごととして就労支援の相談対応経験の不足が、成人の拠点病院では、就学支援の相談対応経験の不足があげられていた。両者の補完によるサポートの可能性もあると考えられるこ

とから、成人および小児の拠点病院間において、お互いの経験値を補い合うような連携体制の充実も求められていると考えられた。

E. 結論

成人および小児のいずれの拠点病院においてもAYA世代の相談件数は多くはなかったが、病院種別によっても違いが大きいことが示された。また相談支援センターにおいては、相談件数が少ないことによる経験値の不足による対応困難感を抱えていた。一方で、就学支援や就労支援など、両拠点病院で相補的に対応強化できる領域もあると考えられ、成人および小児の拠点病院間において、お互いの経験値を補い合うような連携体制の充実も求められていると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

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