

AYA 世代がん患者の包括的ケア提供体制に関する政策提言

桜井なおみ キャンサー・ソリューションズ株式会社・代表取締役社長

研究要旨

アメリカの発達心理学者であるエリック・H・エリクソンは、15 歳～39 歳までの青年期、初期成年期における発達課題として、アイデンティティーの確立（自己同一性）や周囲との間に信頼関係を築くことが課題として挙げられており、ロールモデルの存在や友人との関係性が重要とされている。AYA 世代のがん患者における「ロールモデル」の一つとして、ピア・サポートが挙げられるが、患者数、疾病の種類としての「希少性」、そして、患者の社会的背景の「多様性」から、つながりの形態については困難さを伴うものである。今年度は、既往文献の整理をするとともに、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い、今後の方向性を整理する。2 年目については、初年度をもとにがん領域での実情を把握、3 年目については病院、地域をつなぐネットワークの可能性について方向性を整理する。

A. 研究目的

限られたリソースで、AYA 世代のがん患者に対する包括的ケアを提供するためには、施設内の AYA 支援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活用していくことが重要である。

そのリソースの一つとして患者会によるピア・サポート活動が挙げられるが、活動実態や支援内容については把握できていない。そこで、本研究では、海外論文を紐解きつつ、国内において先駆的に活動している他領域の AYA 世代患者ピア・サポートの実情についてヒアリングを行い、次年度以降の研究における実態調査などの基礎資料とする。

B. 研究方法

既往文献については、PubMed にて「aya, peer support」の単語で検索をし、その支援内容、あるいは、方向性について整理する。また、ヒアリングについては、先駆的、かつ、疾病の特徴として AYA 世代の患者が多く参加している他領域における支援活動について実施する。以上の結果をもとに、次年度以降の実態把握、並びに、方向性について検討する基礎資料とする。

C. 研究結果

(1) 既往研究の状況

PubMed にて「aya, peer support」の単語で検索したところ（2018 年 12 月 31 日）かけたところ、2010 年以降で 27 本の論文が該当してくる。これら 27 本のうち 21 本が 2015 年～2019 年に発表された論文であり、AYA 世代の心理社会支援についてはまだ始まったばかりということができよう。発表されている既往論文のテーマの概要を（表 1）に整理する。

この中で近年、学会発表などで増えているのがオンラインを活用した支援である。既往論文の中でも、直接会うことが困難な AYA コミュニティ支援の一助としての「オンライン AYA コミュニティ」に関する報告はあり、感情表出、情報交換、仲間への支援とそれに伴う自己肯定の獲得などのピア・サポートを確立する一助になると示唆されている。しかしながら、それらの有用性を裏付けるだけのエビデンスを有したアプリケーションはほとんど存在しておらず、研究課題になっている。

■表 1 論文の概要

分類	本数	論文番号
心理社会的な成長、教育と雇用を包括させた社会支援サービスの必要	8 本	03, 04, 08, 12, 18, 22,

性		25, 26
治療後の健康管理、日常生活への対処への支援	7本	02, 13, 14, 15, 17, 19, 23
解決策としてのオンラインコミュニティの活用	6本	01, 10, 11, 20, 24, 27
治療、臨床試験参加への意思決定支援	3本	06, 09, 21
その他治療との関係(HIV、うつ)	2本	23, 05
家族支援	1本	07
システムティックレビュー	1本	16

## (2) 他領域にみる AYA 世代患者への支援

医療機関内、あるいは、地域における AYA 世代に特化した患者支援活動の実態が明らかになっていない現状を踏まえ、先駆的、かつ、疾病の特徴として AYA 世代の患者が多く参加している他領域における支援活動へのインタビュー調査を行う。

ヒアリングに際しては、AYA 世代がん患者向けのサロンを運営している団体へのヒアリングを行ったうえで、①HIV・エイズ(AIDS)、②摂食障害、発達障害など精神領域において先駆的に活動している支援団体へヒアリングを行った。ヒアリング項目を以下に示す。

### ①ヒアリング内容

以下の内容を中心にヒアリングを行った。

- ピア・サポーターの活動状況について
  - ・相談支援の体制や開催概要（テーマなどあれば）
  - ・ピア・サポート導入の経緯、背景
  - ・ピア・サポートの位置付け（相談支援における役割、期待すること）
  - ・実施形態（医療機関外・医療機関内、有料制・無料制、開催している曜日と時間帯、1回当たりの参加人数）
  - ・人員体制（契約形態：雇用、委託、ボランティア、等）
  - ・人材の多様性の確保と参加者のニーズマッチングへの対応の工夫
  - ・支援内容（ピア・サポーターがカバーする相談内容やその手法）
  - ・参加者への広報の仕方、医療機関からの紹介や伝え方などについての期待
  - ・特に、導入、普及がうまくいっている地域や事例と、そうでない地域や事例の差異に

ついて感じている点があればご教示ください。

- ピア・サポーターの育成について
  - ・活動しているピア・サポーターの研修終了状況、また、研修プログラムの有無
  - ・研修プログラムの実施主体、実施形態、アクセス、等
  - ・フォローアップセミナーの開催など
  - ・ピア・サポーターに必要なスキル、及びその習得方法（現状の研修でカバーされていないものはあるか、不足していると感じるスキルは？）
- ピア・サポーターによる支援の評価や質の担保について
  - ・サポートの質について何らかの評価指標などを設けているか
  - ・参加者（患者）から何らかのフィードバックは得ているか（アンケートなど）
  - ・ピア・サポーターへの何らかのフィードバックは行っているか
- 外部機関との連携体制について
  - ・県や自治体、患者団体や患者サロンとの連携、地域の医療機関との連携、等
  - ・自治体、医療機関、学会などとの連携について
  - ・報告すべき事項が発生したときの連携の有無について
- ピア・サポーター導入の障壁に関して
  - ・導入に当たっての課題や懸念・障壁
  - ・それらを乗り越えた工夫
- その他、ピア・サポーターの普及に関して対応が必要な課題
  - ・現状感じている課題
  - ・今後の展望や国への要望、等

### ②他領域にみるピア・サポート調査

#### 1) HIV陽性者・パートナー・家族支援

##### 【特定非営利活動法人ふれいす東京】

##### i) 活動内容

ふれいす東京は1994年にCBO（Community Based Organization）として設立された支援団体である。活動目標には、「HIV/エイズとともに生きる人たちがありのままに生きられる環境（コミュニティ）を創り出す」を掲げ、発足当時からピア・サポート活動を展開する草分け的存在の団体である。

団体活動の特徴として、「直接支援」「啓発・予防」の活動に加え、「調査・研究」が柱の一つとして掲げられていることがある。創設以来、厚生科学研究補助金（エイズ対策政策

研究事業)の分担研究や自治体からの委託事業などを獲得、そこから得られた経験やノウハウなどを「情報発信」し、コミュニティに還元している。

ふれいす東京で展開されている支援プログラムは多岐にわたっており、団体代表の生島氏(社会福祉士)をはじめとした心理、社会的支援の専門家と、ピア・サポーターが共同で運営をしている。

## ii) 活動の特徴

活動に参加をするスタッフはすべてボランティア研修を受け、かつ、守秘義務などの契約を交わしている。HIV 感染と性的志向というスティグマの多い領域での活動だけに、守秘義務や個人情報管理は、「安心して悩みを打ち明けられる」という場づくりの基本になっている。

それぞれのミーティング運営は、アンケートなどを通じた参加者からの要望に基づいて開設されており、ニーズが解決されたものは終了するなど、常に新しいニーズの拾い出しと解決を行っている。当日の参加者の声だけではなく、厚生科学研究補助金(エイズ対策政策研究事業)による実態調査結果などが有機的に連携されていることによる。

月1回程度の事前申込制のミーティングのほか、回数を4回に定めた構造的なグループミーティングの場も年に数回開設されており、現在96期生が参加をしている。構造的ミーティングは、連続して参加をすることが前提条件となっているため、参加できる人が限定されてしまうという欠点はあるが、マイノリティな中での「同期生」ができることは、ピアとしてのつながりをさらに強固にすることができ、今では卒業生による「同窓会」なども開催されている。

また、テーマの設定については、擬陽性段階、診断直後、治療期、慢性期と4つ程度の時系列に分けることができ、慢性期となり、社会へ戻っていくにつれてテーマは多様化していく。また、HIV 治療薬の画期的な進歩により長期生存が見込まれるようになってからは、介護や看取りなどの問題や情報共有ニーズなども高まっており、プログラムに反映をしている。

## 2) 摂食障害を含めた精神科領域

### 【特定非営利活動法人のびの会】

#### i) 活動内容

のびの会は、1993年に設立された摂食障害や境界性パーソナリティ障害(BPD)をはじめとする精神疾患を抱える患者、家族を支援している団体で、家族会や地域活動支援センターの運営(ミモザ)のほか、社会に対して正しい病気についての知識の普及を目的としたイベント活動を行なっている。

横浜市地域活動支援センターミモザは、日本で唯一摂食障害と人格障害を中心とした女性のためのセンターとして知られている施設である。

もともと、国立久里浜病院(現久里浜医療センター)にて集団精神療法の一環として摂食障害の当事者ミーティングを開始したことが始まりとなっているため、心理療法的な支援を主体とした当事者グループでもある。

## ii) 活動の特徴

活動の対象は、当事者(患者)と家族を含めていること。また、地域包括支援センターとの連携がされている点が特徴的である。

当事者への支援はカウンセリングとして開催されており、心理士による介入が中心である(有料制:自由診療)。また、家族会については心理士を中心に、家族体験者がスタッフとして加わり、運営をしている(参加費有料)。

ピアサポーターへの教育プログラムなどは特に用意されておらず、本人の自主性と医療者による判断で、ピアサポーターとして同席をする形態となっている。また、グループワークへ参加する際は、事前に個別面接を受けることが前提となっている。

精神科領域では、ピアとして参加する人、家族もまた「当事者」であることから、本人の精神的な病状再燃や悪化予防のためにも医療者との共同は不可欠である。心の支援が治療にも直結すること、心の病気は身体の病気と違って患部が直接見えないことから、他人に分かりにくいこと、あるいは、自分でも自覚できないことから、医療者による支援を中心としたグループ運営となっている。

## D. 考察

ピア・サポートと一言でいっても、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。ピア・サポートの内容については、

AYA 世代だけに特化したものでなくとも良く、患者のニーズに対応した個別テーマを多く提供し、「支援の総和を増やす」ことが重要である。

#### E. 結論

もともと罹患者数が少ないことや、社会的属性や家族構成、部位などによって、課題や悩み、社会経済的な状況は大きく異なってくる。そのため、同じ「AYA 世代のがん患者」であっても、ニーズは異なることに留意することが支援者には必要である。多様なニーズに、時間的制限を受けやすい医療機関だけですべて対応することは困難であり、オンライン上のコミュニティ支援も含めた支援の現状を検討したい。同時に、小児からの移行期の課題と患者への情報提供と地域連携による拾い上げをしていくことが大切である。

今後の研究計画としては、拠点病院内、もしくは地域やテーマごとのAYA世代ピア・サポート活動の実態を把握し、好事例についてはヒアリングなどを実施する。以上の結果をもとに、AYA 世代がん患者の包括的ケア提供体制構築におけるピア・サポート、患者サロンの導入課題を整理し、政策提言へつなぐ。

#### F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

#### G. 研究発表

なし。

#### 学会発表

一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会第一回学術集会(2019年2月11日)。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

##### 1. 特許取得

なし。

##### 2. 実用新案登録

なし。

##### 3. その他

特記すべきことなし。

■表2 検索論文一覧

論文番号とタイトル	著者、投稿先
01) Online support community for adolescents and young adults (AYAs) with cancer: user statistics, evaluation, and content analysis.	Kaal SE, Husson O, van Dartel F, Hermans K, Jansen R, Manten-Horst E, Servaes P, van de Belt TH, Engelen LJ, Prins JB, Verberne S, van der Graaf WT. Patient Prefer Adherence. 2018 Dec 6;12:2615-2622. doi: 10.2147/PPA.S171892. eCollection 2018
02) Issues experienced and support provided to adolescents and young adults at the end of active treatment for cancer: A rapid review of the literature.	Lea S, Martins A, Bassett M, Cable M, Doig G, Fern LA, Morgan S, Soanes L, Smith S, Whelan M, Taylor RM. Eur J Cancer Care (Engl). 2018 Nov;27(6):e12972. doi: 10.1111/ecc.12972. PMID: 30485604
03) Psychosocial Support in Adolescents and Young Adults With Cancer.	Penn A, Kuperberg A. Cancer J. 2018 Nov/Dec;24(6):321-327. doi: 10.1097/PP0.0000000000000339. PMID: 30480577
04) Feasibility, acceptability, and safety of the Recapture Life videoconferencing intervention for adolescent and young adult cancer survivors.	Sansom-Daly UM, Wakefield CE, Bryant RA, Patterson P, Anazodo A, Butow P, Sawyer SM, McGill BC, Evans HE, Cohn RJ; Recapture Life Working Party. Psychooncology. 2018 Nov 9. doi: 10.1002/pon.4938. [Epub ahead of print] PMID: 30414219
05) Influence and involvement of support people in adolescent and young adult HIV testing.	Nearly J, Wagner AD, Mugo C, Mutiti PM, Bukusi D, John-Stewart GC, Wamalwa DC, Kohler PK, Slyker JA. AIDS Care. 2019 Jan;31(1):105-112. doi: 10.1080/09540121.2018.1524563. Epub 2018 Sep 27. PMID: 30261747
06) "On Your Own": Adolescent and Young Adult Cancer Survivors' Experience of Managing Return to Secondary or Higher Education in Denmark.	Elsbernd A, Pedersen KJ, Boisen KA, Midtgaard J, Larsen HB. J Adolesc Young Adult Oncol. 2018 Oct;7(5):618-625. doi: 10.1089/jayao.2018.0058. Epub 2018 Jul 9. PMID: 29985720
07) Family-Oriented Rehabilitation (FOR) and Rehabilitation of Adolescents and Young Adults (AYA) in Pediatric Oncology.	Krauth KA. Oncol Res Treat. 2017;40(12):752-758. doi: 10.1159/000484609. Epub 2017 Nov 20. PMID: 29151110
08) Applying Social Network Analysis to Identify the Social Support Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Survivors.	Koltai K, Walsh C, Jones B, Berkelaar BL. J Adolesc Young Adult Oncol. 2018 Apr;7(2):181-186. doi: 10.1089/jayao.2017.0058. Epub 2017 Nov 6. PMID: 29106316
09) Patient-centered communication between adolescent and young adult cancer survivors and their healthcare providers: Identifying research gaps with a scoping review.	Gorman JR, Standridge D, Lyons KS, Elliot DL, Winters-Stone K, Julian AK, Weprin J, Storksdieck M, Hayes-Lattin B. Patient Educ Couns. 2018 Feb;101(2):185-194. doi: 10.1016/j.pec.2017.08.020. Epub 2017 Sep 1. Review. PMID: 28882546

10) A Fitbit and Facebook mHealth intervention for promoting physical activity among adolescent and young adult childhood cancer survivors: A pilot study.	Mendoza JA, Baker KS, Moreno MA, Whitlock K, Abbey-Lambertz M, Waite A, Colburn T, Chow EJ. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2017 Dec;64(12). doi: 10.1002/pbc.26660. Epub 2017 Jun 15. PMID: 28618158
11) Therapeutic Alliance and Group Cohesion in an Online Support Program for Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Lessons from "Recapture Life".	McGill BC, Sansom-Daly UM, Wakefield CE, Ellis SJ, Robertson EG, Cohn RJ. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i> . 2017 Dec;6(4):568-572. doi: 10.1089/jayao.2017.0001. Epub 2017 Jun 5. PMID: 28581346
12) Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review.	Bradford NK, Chan RJ. <i>Cancer Treat Rev</i> . 2017 Apr;55:57-70. doi: 10.1016/j.ctrv.2017.02.011. Epub 2017 Mar 6. Review. PMID: 28340450
13) Unmet need for healthcare services in adolescents and young adults with cancer and their parent carers.	Sawyer SM, McNeil R, McCarthy M, Orme L, Thompson K, Drew S, Dunt D. <i>Support Care Cancer</i> . 2017 Jul;25(7):2229-2239. doi: 10.1007/s00520-017-3630-y. Epub 2017 Mar 6. PMID: 28261754
14) The need for control, safety and trust in healthcare: A qualitative study among adolescents and young adults exposed to family violence.	van Rosmalen-Nooijens KAWL, Lo Fo Wong SH, Prins JB, Lagro-Janssen ALM. <i>Patient Educ Couns</i> . 2017 Jun;100(6):1222-1229. doi: 10.1016/j.pec.2017.02.008. Epub 2017 Feb 11. PMID: 28238419
15) Development and evaluation of iManage: A self-management app co-designed by adolescents with sickle cell disease.	Crosby LE, Ware RE, Goldstein A, Walton A, Joffe NE, Vogel C, Britto MT. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2017 Jan;64(1):139-145. doi: 10.1002/pbc.26177. Epub 2016 Aug 30. PMID: 27574031
16) What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review.	Bibby H, White V, Thompson K, Anazodo A. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i> . 2017 Mar;6(1):6-30. doi: 10.1089/jayao.2016.0012. Epub 2016 Jul 25. Review. PMID: 27454408
17) Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review.	Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchoff AC. <i>Cancer</i> . 2016 Apr 1;122(7):1029-37. doi: 10.1002/cncr.29866. Epub 2016 Feb 5. Review. PMID: 26848713
18) A Grounded Theory Investigation into the Psychosexual Unmet Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors.	Dobinson KA, Hoyt MA, Seidler ZE, Beaumont AL, Hullmann SE, Lawsin CR. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i> . 2016 Jun;5(2):135-45. doi: 10.1089/jayao.2015.0022. Epub 2015 Nov 30. PMID: 26812456
19) Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls.	Tremolada M, Bonichini S, Basso G, Pillon M. <i>Psychooncology</i> . 2016 Dec;25(12):1408-1417. doi: 10.1002/pon.4072. Epub 2016 Jan 26. PMID: 26810123
20) A review of mobile applications	Wesley KM, Fizur PJ.

to help adolescent and young adult cancer patients.	Adolesc Health Med Ther. 2015 Aug 18;6:141-8. doi: 10.2147/AHMT.S69209. eCollection 2015. Review. PMID: 26316835
21) Inclusion of Adolescents and Young Adults in Cancer Clinical Trials.	Weiss AR, Hayes-Lattin B, Kutny MA, Stock W, Stegenga K, Freyer DR. Semin Oncol Nurs. 2015 Aug;31(3):197-205. doi: 10.1016/j.soncn.2015.05.001. Epub 2015 May 7. Review. PMID: 26210198
22) Talking About Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer.	Kent EE, Smith AW, Keegan TH, Lynch CF, Wu XC, Hamilton AS, Kato I, Schwartz SM, Harlan LC. J Adolesc Young Adult Oncol. 2013 Jun;2(2):44-52. PMID: 23781400
23) Antidepressant use among survivors of childhood, adolescent and young adult cancer: a report of the Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivor (CAYACS) Research Program.	Deyell RJ, Lorenzi M, Ma S, Rassekh SR, Collet JP, Spinelli JJ, McBride ML. Pediatr Blood Cancer. 2013 May;60(5):816-22. doi: 10.1002/pbc.24446. Epub 2012 Dec 31. PMID: 23281214
24) Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: a multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA.	Sansom-Daly UM, Wakefield CE, Bryant RA, Butow P, Sawyer S, Patterson P, Anazodo A, Thompson K, Cohn RJ. BMC Cancer. 2012 Aug 3;12:339. doi: 10.1186/1471-2407-12-339. PMID: 22862906
25) Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors.	Zebrack B, Isaacson S. J Clin Oncol. 2012 Apr 10;30(11):1221-6. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5467. Epub 2012 Mar 12. Review. PMID: 22412147
26) Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors.	D'Agostino NM, Penney A, Zebrack B. Cancer. 2011 May 15;117(10 Suppl):2329-34. doi: 10.1002/cncr.26043. PMID: 21523754
27) Been there, done that, wrote the blog: the choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer.	Treadgold CL, Kuperberg A. J Clin Oncol. 2010 Nov 10;28(32):4842-9. doi: 10.1200/JCO.2009.23.0516. Epub 2010 Mar 29. Review. PMID: 20351337