

I . 総括研究報告書

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

がん総合診療センター 副センター長/乳腺・腫瘍内科 医長

研究要旨

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 支援のネットワークを構築することを目的とする。今年度は、AYA 支援チームのモデル作成を担当する分担研究施設において、それぞれモデル AYA 支援チームとしての活動を展開し、各施設および地域の AYA 支援のネットワーク構築における課題を検討した。また、全国の小児がん拠点病院、地域がん診療連携拠点病院における AYA 支援の実態調査を行うとともに、小児がん拠点病院、地域がん診療連携拠点病院における AYA 支援チーム養成を目的とした教育プログラムを開催した。

さらに、AYA 世代のがん患者・経験者に、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についての提言をするための予備的な検討を継続し、①がん診療連携拠点病院等におけるがんゲノム医療の相談支援に関わる実態調査、②国内 AYA 世代のピアサポートに関する調査、③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の実態把握のための調査を実施した。また、小児がん患者のトランジションや、AYA 世代がん患者の長期的な健康管理について、がんを専門としない医師の関わりの可能性を検討した。

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

一戸辰雄 広島大学血液内科

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世代のがん患者や経験者（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。AYA世代のがん患者の多様で個別性の高いニーズに対して、限られたリソースで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、「AYA支援」に関する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。

今年度は、全国のがん診療連携拠点病院等のAYA支援の実態を把握するとともに、初年度に行ったパイロット教育プログラムを修正した形で教育プログラムを公募に応じ

た医療従事者に対し実施し、課題を検討した。

また、初年度、分担研究施設の医療従事者を対象に行ったパイロット教育プログラムやその後の議論を通して、既にAYA支援の取り組みを開始している医療機関における具体的な課題と活動目標が明確になったため、今年度、これらを踏まえ、AYA支援チームの作成を担当する分担研究者は、それぞれ地域や施設の特性やリソースに応じて活動を展開した。

さらに、AYA世代のがん患者・経験者に包括的ケアを提供するために必要な施策や体制についての政策提言に向けての予備的な検討を継続した。具体的には、①がん診療連携拠点病院等におけるがんゲノム医療の相談支援に関わる実態調査、②国内AYA世代のピアサポートに関する調査、③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の実態把握のための調査、④小児がん患者のトランジションやAYA世代がん患者の長期的な健康管理について、がんを専門としない医師の関わりの可能性を検討するための調査を行った（一部は次年度実施）。

これらの研究結果を踏まえ、最終年度に取りまとめるAYAがんの医療と支援に関する政策提言に向けて議論を開始した。

B. 方法

1. がん診療連携拠点病院等におけるAYA支援の実態調査

がん診療連携拠点病院および、地域がん診療病院および小児がん拠点病院（分担研究施設を除く）509施設に対して、各施設のAYAがん患者の診療と支援の実態に関する調査

を行った。(資料1-1)

2. がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院を対象とした「AYA支援チーム」養成プログラムの実施

がん診療連携拠点病院および、地域がん診療病院および小児がん拠点病院(分担研究施設を除く)509施設に呼びかけ、2019年8月3日に「AYA支援TEAM養成プログラム」を開催した(資料2-1, 2-2)。参加にあたって、医師を含む3-4名のチームでの参加を要件とした。プログラムは、「AYA世代のがんの課題と対策」「AYA世代がん患者の生殖機能温存」「AYA世代と長期フォローアップ」「ピアサポート」をテーマとした講義、モデル支援チームにおける取組みの紹介、グループワークと総合討論によって構成した。参加施設には、事前にアンケートを行い、教育プログラムの終わりには自施設の課題の分析と短期・中長期の目標を設定することを課した。



AYA支援TEAM 養成プログラム

平成30年度より、第3期がん対策推進基本計画に基づき、国として本格的なAYA世代のがんへの取り組みが始まっています。本研究では、AYA支援チームモデル施設として2019年よりAYA支援チーム養成プログラムの試みを開始しております。(サイトにモデル施設紹介をしておりますので、ご覧ください)この度、AYA支援チームの養成プログラムを企画いたしました。すでに活動を開始されている施設はもちろんのこと、これから活動を予定されている施設の皆様にとって、AYA支援チームの活動の一助になればと思っています。

日時: 2019年8月3日(土) 13時~17時 プログラム内容

場所: 品川シーテラスカンファレンス

参加費: 無料(交通費は自己負担ください)

対象: 病院内でAYAがん患者家族支援チームとして活動を開始している、もしくは、これから活動を予定している施設、施設にあて、AYA支援チームメンバーの名簿上4名以下でご参加ください。参加者には、医師が含まれること、多職種・多診療科であることを希望しています。

詳細・お申し込み方法

各施設ご希望の方は、施設単位で以下の必要事項を記載の上、メールにてお申し込みください。
 【施設名、参加されるメンバー全員のご所属・職種・氏名、代表者のE-mailアドレス、電話番号、住所】
 ※上記「対象」をご確認の上、必ず2名以上4名以下のメンバーの施設単位でお申し込みください。
 ※応募多数の場合は、抽選とさせていただきます。参加可否は7月初旬にご連絡させていただきます。

〒108-8501 東京都港区赤坂2-1-1
 ayacanresearch@gmail.com (6月末日締切)

主催: 国立がん研究センター がん対策推進基本計画推進委員会「新薬・遺伝子検査・がん治療の革新的な取り組みに関する研究」(研究代表者: 国立がん研究センター がん対策推進部 清水千佳子)

3. がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院における「AYA支援チーム」のモデル作成

2020年8月に、パイロット教育プログラム後1年後の活動状況を調査した。「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、清水の所属施設では、多職種チームの活動を実施するとともに、地域でのネットワーキングを主眼とした研修会を実施した。

教育プログラムのねらい

全国版(清水・吉田)		地域版(各モデル支援チーム)
施設内のAYA支援チームの養成	目的	地域/広域のAYA支援ネットワークの構築
がん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院のAYA支援チーム	参加者	<ul style="list-style-type: none"> がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院の連携担当者 周辺都道府県のがん診療連携拠点病院の連携担当者 自治体担当者 院外リソース(ハローワーク、患者支援団体など)
<ul style="list-style-type: none"> AYA世代のがんの実態と対策 がん・生殖連携 長期フォローアップ ピアサポート 	講義内容	<ul style="list-style-type: none"> がん・生殖連携 教育支援、就労支援 患者支援団体へのつなぎ方 行政の取り組み etc.
<ul style="list-style-type: none"> 施設内でのチームづくり 院外連携、広域連携の視座と問題点の共有 	グループワークのねらい	<ul style="list-style-type: none"> 院外リソースの把握 連携の問題点の洗い出し 顔の見える連携の構築

4. AYA支援ネットワーク構築に関するニーズの調査(堀部分担研究)

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、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、分析した。

5. 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

①AYA世代がんに関する情報提供のあり方に関する研究(高山分担研究)

今年度は、小児・AYA世代がんの医療において重要な位置づけにある、がんゲノム医療の相談支援に関わる実態調査を行った。

②AYA世代がん患者のピアサポートに関する実態調査（桜井分担研究）

昨年度行ったヒアリング結果をもとにした患者会活動に関するアンケート調査を行い、その活動概要を把握した。

③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）分担研究）

今年度は、既に妊孕性温存に対する公的助成金制度を導入している5府県を対象に、その実態を調査した。また、全国47都道府県担当部署（既に公的助成金制度導入の11府県を含む）を対象としてがん・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2回目の意識調査を行った。

④AYA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

前年度、分担研究者の所属する医療機関に勤務するがんを専門としない医師を対象にパイロット研究の結果を参考に、晩期併症の中でも特に頻度の高いと報告され内分泌異常に注目して、日本内分泌学会協力を得て、小児・AYA世代がん患者の移行期医療の現状と問題点を探索するために、令和元年度にアンケート調査を実施した（三善分担研究）。また、AYAがん患者の長期的な健康管理についてかかりつけ医や地域の診療所の関わりの可能性を検討するための実態調査の準備を行った（前田分担研究）。

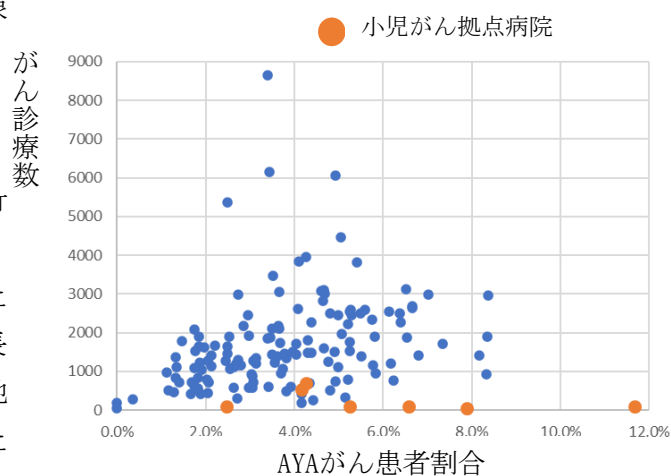
6. 政策提言に向けての議論

2020年1月10日に開催した第2回班会議において、AYAがんに関する政策提言の検討として、「AYA支援チームとは?」「継続性のわる枠組みにするには?」「未解決の課題」をテーマとしてブレインストーミングを行った。ブレインストーミングで出た意見を、【AYA支援チームの要件】、【AYA支援チームの窓口】、【AYA支援チームの機能】、【AYA支援チームの活動の評価指標】、【AYA支援チームを維持するために必要な施策】の5つの視点で整理した。

C. 結果

1. がん診療連携拠点病院等におけるAYA支援の実態調査（資料1-2）

調査用紙送付数509施設に対し、回収数は165（回収率32.4%）。2018年1-12月に初回治療を開始した各施設のAYAがん患者（15歳以上39歳以下）の数は平均68名（range 0-298, 中央値48名）であり、施設のがん診療数に占めるAYAがん患者の割合は平均3.9%（range 0-11.7%, 中央値3.7%）であった。



設問「AYAがん患者が相談できる窓口があ

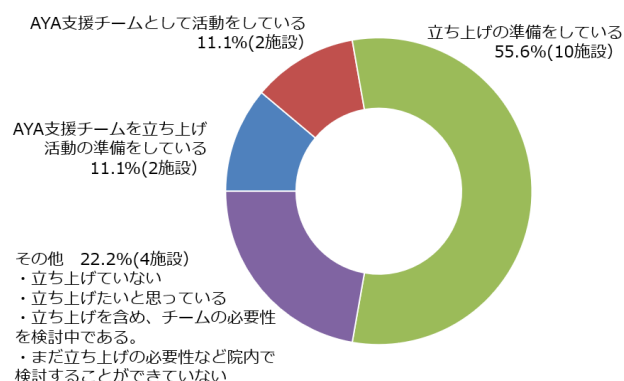
りますか」に対して、「ある」158施設、「ない」6施設、無回答1施設であった。AYAがん患者が相談可能な具体的な窓口としては、がん相談支援センターなどの相談室（96.8%）、がん診療を行う診療科（43.8%）の他、その他（13.3%）として通院治療室、がん看護専門外来、緩和ケアチーム、AYAサポートチーム、リエゾンチーム、フォローアップ外来、患者相談窓口、がんカウンセリング外来などが挙げられた。

設問「AYAがん患者に特化した支援を行う多職種チームがありますか」に対して、30施設が（常設、暫定的問わず）「ある」と回答し、22施設が「現在、立ち上げるために準備をしている」と回答した。その一方、104施設は「チームとして支援する予定はない」と回答し、無回答も9施設あった。

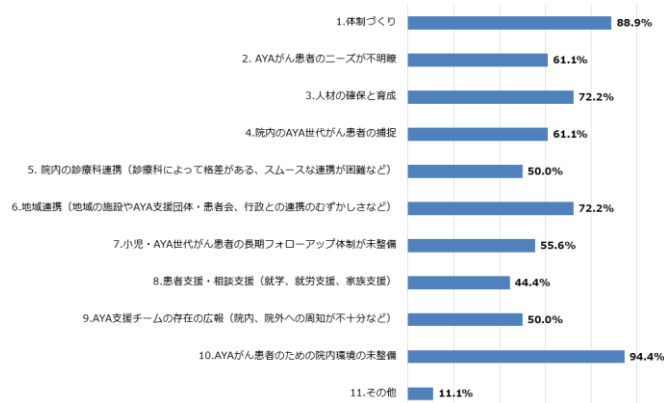
2. がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院を対象とした「AYA支援チーム」養成プログラムの実施

「AYA支援TEAM養成プログラム」には17施設64名の参加者と、2施設4名のオブザーバーが参加した。事前アンケートの結果、多くの施設がAYA支援チームの立ち上げもしくはその活動の準備中であり、課題として「AYAがん患者のための院内の未整備」（94.4%）、「体制づくり」（88.9%）「人材の確保と育成」（72.2%）、「地域連携」（72.2%）を挙げた施設が多かった。

AYA支援チームの活動状況



AYA支援チームの課題



研修プログラムを通して、支援体制のための漠然とした課題が、実現可能な行動目標に変化することが明らかとなった（吉田分担研究）。事後のアンケート（回収数30）の中の感想として、支援チームの継続性が重要であることを認識したという声や、AYAがん患者に関する継続した情報提供を希望する声があった。（資料3）

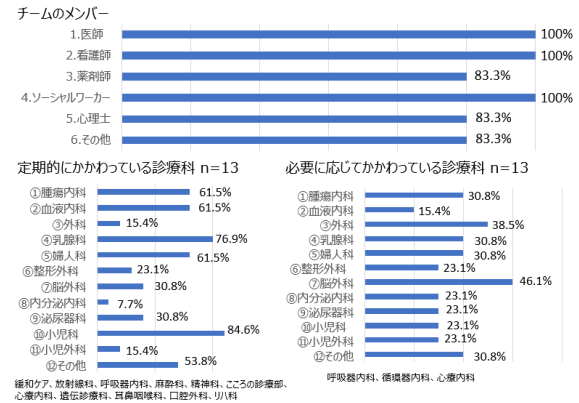
次年度、参加施設に対する活動状況の調査とともに、再度地域がん診療連携拠点病院を対象とした教育プログラムを計画している。

3. がん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院における「AYA支援チーム」のモデル作成

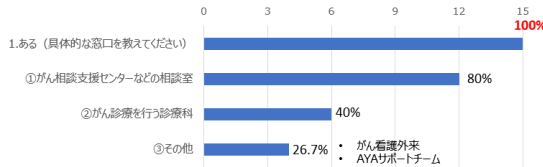
2018年6月のパイロット教育プログラム前の調査時点ではAYAがんに特化して支援を行う多職種チーム（AYA支援チーム）があると回答したのは14施設中9施設であったが、今回は13施設にAYA支援チームを立ち上がり、1施設は立ち上げの準備中であった。

AYA支援チームの構成員についての設問に回答した10施設中すべてのAYA支援チームに医師、看護師、ソーシャルワーカーが参加しており、8施設では、薬剤師、心理士も参加していた。

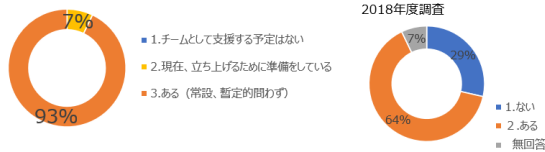
5.2 貴院にはAYAがん患者に特化した支援を行う多職種のチームがありますか？ n=12



5.1 貴院にはAYAがん患者が相談できる窓口がありますか？（該当するものすべてに○） n=15



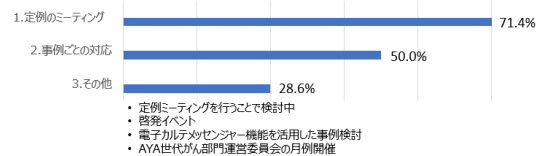
5.2 貴院にはAYAがん患者に特化した支援を行う多職種のチームがありますか？（該当するもの一つに○） n=14



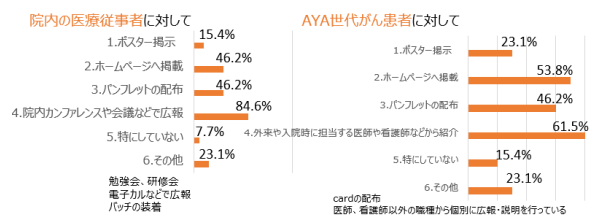
AYA支援チームに関わっている診療科に関する質問に回答した13施設のうち、定期的に関わっている診療科としては小児科 (11施設)、乳腺科 (10施設)、腫瘍内科、血液内科、婦人科 (各9施設) が多く、脳外科 (6施設)、外科 (5施設) などの診療科は必要に応じて関わっていた。

活動内容に関して回答した14施設のうち10施設が定例ミーティングを行っており、7施設が事例ごとに対応していた。院内医療従事者向けの広報の手段としてはとしては会議やカンファレンス (11施設)、ホームページ、パンフレット (各6施設) が、AYAがん患者向けの広報としては医療従事者からの紹介 (8施設)、ホームページ (7施設)、パンフレット (6施設) が多かったが、ポスター掲示による広報は少なかった。

5.3 活動状況を教えてください(該当するものすべてに○) n=14

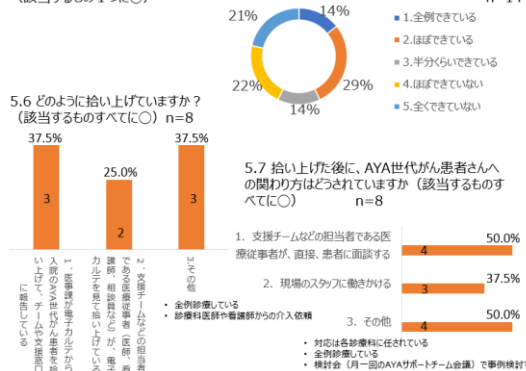


5.4 AYAチームの広報はどのようにしていますか (該当するものすべてに○) n=13



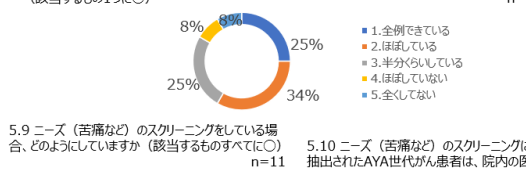
院内のAYA患者の拾い上げが「全例できている」「ほぼ出来ている」と回答したのは14施設中6施設にとどまり、拾い上げの方法、拾い上げ後の関わり方は施設によって異なっていた。

5.5 AYAチームもしくはその他の部門で、院内のAYA世代がん患者を拾い上げていますか (該当するもの1つに○) n=14

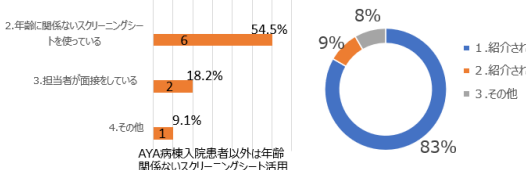


AYAがん患者のニーズのスクリーニングに関しては、AYAがん患者専用もしくは年齢によらないスクリーニングシートを活用している施設が多かったが、担当者の面談によってスクリーニングをしている施設も少数認められた。スクリーニングによって抽出したニーズは、回答した13施設中11施設で支援部門につながることができていた。

5.6 どのように拾い上げていますか? (該当するものすべてに○) n=8



5.8 院内のAYA世代がん患者に対してニーズ (苦痛など) のスクリーニングを実施していますか (該当するもの1つに○) n=12



ピアサポート、外部支援団体との連携については、回答した15施設中それぞれ9施設、7施設が院内で対応可能と回答したが、院外との連携に関してはそれぞれ0施設、5施設にとどまった。

地域のネットワーキングを目的とした教育プログラムを各地で計7回実施した。

開催日	プログラム名称	開催場所
2019年8月31日 (土)	首都圏 (南関東ブロック) AYA世代がん患者・家族支援ネットワーク構築プログラム	国立国際医療研究センター 研修棟5階 大会議室
2019年9月29日 (日)	《関西》AYA世代がん患者・家族支援ネットワーク構築プログラム	大阪市立総合医療センター さくらホール
2019年10月19日 (土)	静岡版 AYA世代支援ネットワーク構築のためのワークショップ	静岡県男女共同参画センターあざれあ
2019年11月23日 (土・祝)	北海道『「AYA世代への造血幹細胞移植」の課題』セミナー	会議・研修施設ACU-A 中研修室 1206・1205
2019年11月23日 (土・祝)	東海地区AYA世代がん患者・家族支援ネットワーク構築プログラム	TKPガーデンシティ PREMIUM名古屋ルーセントタワー16階会議室H
2020年1月11日 (土)	滋賀県公開講座「AYA世代のがん患	ピアザ淡海 3階 305号室

	者を支える」	
2020年2月15日（土）	AYA世代がん患者・家族支援ネットワーク構築プログラム in Fukuoka	JR博多シティ 9F会議室 3

なお、モデルAYA支援チーム作成にあたって各分担研究者の施設のパイロット教育プログラム前後（半年後、1年半後）の目標、活動状況、課題については資料3および各分担研究報告書を参照のこと。またこれらの取り組みは「全国AYA支援チームネットワーク」のホームページに掲載予定である（資料4）。

4. AYA支援ネットワーク構築に関するニーズの調査（堀部分担研究）

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2回AYAがんの医療と支援のあり方研究会（AYA研）学術集会Web開催参加者を対象にアンケート調査を実施した。回答を得た51名（回収率29%）のうち、本研究利用の同意が得られた49名の回答について検討。参加者の学術集会へのニーズは、昨年度と同様、主に情報収集であり、ネットワーク形成を求める人は22.4%と微増に留まっていたが、Web開催により対面の学術集会の長所が再認識され、直接対話によるコミュニケーションやネットワーク・連携の機会を求める意見が多く出された。また、AYA研や行政に対して、幅広い情報提供、連携の構築、経済的支援が期待された。

5. 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

①AYA世代がんに関する情報提供のあり方に関する研究（高山分担研究）

小児の拠点病院および成人の拠点病院の合計451施設の相談支援センターの担当者宛を対象として調査を行

234施設（51.9%）から回答が得られた。がんゲノム医療に関する相談は、がんゲノム医療に関わる拠点病院の指定状況にかかわらず、約半数以上の施設で相談を受けており、直近半年で受けた質問や問い合わせ内容では、遺伝子パネル検査の概要・適用・費用、受ける方法、検査できる病院、がんや他の病気のリスクを調べる遺伝子検査が多くなっていた。また小児がん拠点病院でも同様の結果であった。

多くの施設でがんゲノム医療に関する相談対応をすでに経験しており、同時に多くの施設で情報提供や相談対応の困難を抱えている様子うかがえた。

②AYA世代がん患者のピアサポートに関する実態調査（桜井分担研究）

（一社）全国がん患者支援団体連合会における加盟団体、並びに、（一社）AYAがんの医療と支援のあり方研究会に設置されている地域社会連携部会加盟団体の団体代表に対して調査を依頼した。調査に協力頂いた団体は、WEB調査システム（サーベイモンキー）より2019年8月5日～8月22日に入力を行った。この結果、全国から12団体から回答が寄せられた。

③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）分担研究）

がん・生殖医療に関わる公的助成金制度を先行して導入された5府県の実態調査の結果、自治体内で多くの小児・AYA世代がん患者に助成金制度が活用されていないことが浮き彫りになった。また、助成金制度の対象疾患や対象の行為の見直しに関する検討や、不妊助成金制度との兼ね合いに関する検討など、解決すべき課題が多いことが明らかになった。

④AYA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

日本内分泌学会近畿支部評議員のうち送り先不明の3名を除く230名に対してアンケート用紙を郵送した。アンケートの回答者170名、回答率73.9%であった。がん患者の移行期医療の診療経験あり53名（31.2%）、なし117名（68.8%）と、内分泌医療の経験豊富な医師であっても、小児・AYA世代がん患者の診療経験及び移行期医療の経験は少なかった。（三善分担研究）

また、次年度日本医師会に所属するクリニックの医師を対象にアンケートを行うこととし、その準備としてアンケートの作成、文献の整理、実際の症例におけるシミュレーション、治療サマリーの作成などを行った。（前田分担研究）

6. 政策提言に向けての議論

ブレインストーミングで得られた意見は、下記の通り。

【AYA支援チームの要件】

- ・ 緩和、就労、妊孕性支援など既存のチームとの重なりがあり、共通項を見だしながら整理する必要がある。

- ・ 「AYA支援チーム」という言葉がないと認識されないので「AYA支援チーム」はあったほうが良いが、既存のチームとの違いを明確にすることが必要。
- ・ 兼務が多く、ずっとAYAだけをしているだけではない。
- ・ 要件は疾患の患者数ではなく、若年者の数などにしたほうがよい
- ・ 地域との連携が見えるチーム（緩和など）。
- ・ 他院からの相談を何件受けているかとか。そうなるとまた新たな研修を考えなければとなくなってしまうが、例えばAYA研の研修を受講していること、などを要件にするのもひとつ。
- ・ 要件を出す、出さない、研修の受講の有無、ストラクチャーなのかプロセスなのか、アウトカムなのか、どうしてもストラクチャーになりがちで数と研修を受けた人の数みたいになりがち。プロセスの評価もあるといいが前例はないのかも調べてみたい。

【AYA支援チームの窓口】

- ・ 窓口の明確化は必須
- ・ 相談支援センターが現実的か？
- ・ 患者は窓口がたくさんあると大変。実際に関わるのはプライマリーケアチームであるべきという前提で、普段のチームとは違う意識で考えている。

【AYA支援チームの機能】

- ・ チームに丸投げではなく、個別性も高く多様なAYA世代に対応できるようプライマリーチームを支えられ

るチームが望ましい。

- 次のコンセプトとして、25歳で分けるべきで、すべてのAYA世代を一括りでしていくのは無理がある。小児がん拠点病院は25歳未満、25歳以上は数の多いところで中心的な役割を果たすなど、年代で区切ってAYA支援チームの求められる役割は何か、というところを考えるべきだろうか。
- 線引きをしすぎると医療のトランジションの問題が支援でも起きてしまう危惧もある。

【AYA支援チームの活動の評価指標】

- 客観的な評価を数にすると、就労支援をしましよとなると、何も考えずに初診時から就労支援をしてしまったり、(がんの診断もつかないうちに)初診から挙児希望もとろうしてしまったり、ということとなる。数で競わせると、漏れがないことが優先されてしまいがち。
- 臨床試験はどうか。臨床試験は疾患ベースであるが、小児・AYAの連携という切り口で入れ込んでいくことも必要か。
- 長期的な健康管理は疾患ごとではないものもある。オンコカーディオロジーなどがん以外の指標もアウトカムになるか。
- 要件は、どうしてもストラクチャーになりがちで数と研修を受けた人の数みたいになりがち。プロセスの評価もあるといいが前例はないのかも調べてみたい。

【AYA支援チームを維持するために必要な

施策】

(AYA支援の体制)

- 全ての拠点病院に必要か？
- ニーズのあるところには支援チームが自主的に作られている。患者の数が少ないところでは支援チームが機能しない
- 医療圏を想定して相談できるひと、うけるひとを指定する。
- 相談員の階層があればいい。地方ではわからないことだらけだろうから、ここに聞けばいいという体制を作ってあげるのがまずいい
- 課題によって均霑化と集約化が必要ではないか
- 年代で区切ってAYA支援チームの求められる役割は何か、というところを考えるべきだろうか。
- 小児がん拠点病院がAYA世代も担うとなっているが、全体の拠点になっていくべきなのか？
- 年代ごとに集約と均霑の考え方が異なる。小児はブロック化。Late AYAはどの都道府県でも対応できたほうがよい。
- 線引きをしすぎると医療のトランジションが支援でも起きてしまう危惧もある。
- 都道府県の拠点病院に機能を集約するのが現実的かもしれないが、患者が県境を越えると難しくなる課題もある

(インセンティブ)

- 診療報酬となると病院はいいけれど患者負担になるので、それがいいのか。

- 補助金で公金を充てるのがいい。小児がんやがんゲノムは補助金が出ていることもあり、集約かは補助金という行政的な対応も手段のひとつ。
- 診療報酬については、造血細胞移植のようにはならないか？有病という認識かどうかだが、移植者は有病という認識で診療報酬がついている。
- AYA支援チームも長期FUも有病に対するフォローでいいのか。今の診療報酬に落とし込むことも可能か、AYA加算も可能か、患者さん負担でいいか、補助金か、は検討が必要。
- 拠点病院というだけで加算がされ、それでお金がついているのだから、まずは、そこを押していくというのでもいいのではないか。そうすると院長のインセンティブは働かない？増収できないと増員はできない。
- お金に落とし込むのは行政の仕事なので、班では、何よりどういう機能をもっていくかを考えるのが先決。
- 必ずしもAYAの問題はがんに限ることではない。病院機能評価の指標にAYAの研修を受けているかを入れ込むかなどもアイデアかもしれない。

D. 考察

今年度は、分担研究者施設において施設・地域の実情にあった「AYA支援チーム」のモデルづくりを行いながら、地域がん診療連携拠点病院等のAYA支援の実態を把握

し、AYAがん患者の包括的ケア提供体制の構築に向けた政策提言に資する情報と意見の収集を行った。

モデル施設におけるAYA支援チームには、医師・看護師・ソーシャルワーカーの参加があり、多くが相談支援センターを窓口としていた。各施設における患者の捕捉や支援へのつなぎ方は施設によって異なり、特に患者への介入の第一歩となる患者の捕捉について、がん専門病院や小児病院ではそれぞれ年齢や疾患名での患者捕捉が容易である一方、大学病院では患者の捕捉に困難が認められた。総合病院においては医事課など事務部門が関与することでAYAがん患者の捕捉が容易になっている。

小児科では子どもの発達をふまえた包括的ケアが重視されているが、成人の病院では、医療従事者の包括的ケアに対する意識に濃淡がある。モデル施設のAYA支援チームのなかには、緩和ケアチームやキャンサーボードなど院内の既存の組織をAYA支援の基盤として活用している施設もあった。これらは地域がん診療連携拠点病院の要件として既にほとんどの施設に備わっていると考えられるが、従来、これらの組織は、妊孕性、就学・就労などAYA特有の課題を扱ってきたわけではなく、また組織のあり様も施設によって様々であるため、機能を拡充する形で国全体に普及させることは難しいと考えられる。

AYA専用病棟については、がん専門病院と非がん患者を含む総合病院のAYA専用病棟があったが、若者が過ごしやすい環境が提供できる反面、多様な疾患の患者が入ることによって医療の質を保つことの難しさなどの意見もきかれた。

	がん専門病院型	大学病院型	総合病院型	小児病院型
患者の捕捉	初診時/入院時 全患者スクリー ニング AYA専用病棟	診療科横断的部門 の活用(緩和ケア、リ ハビリテーションなど)	がん患者の拾い上 げのシステム化 AYA専用病棟(非が ん含む)	がん診療部門
ニーズの捕捉	スクリーニング シート	スクリーニングシ ート?	AYA支援チームによ るスクリーニング スクリーニングシ ート?	担当医レベルでの 捕捉
支援チーム	緩和ケアチーム	緩和ケアチーム、 がんセンターを発 展	関連する専門職によ り構成	こども支援チーム
患者への介入	スクリーニング実 施者から支援 チームへの依頼	担当医からキャン サーボードへ	支援チームの窓口 (リエゾンNs、がん専 門看護師など)から チームメンバーへ	包括的ケアを発展
がん・生殖	地域連携	院内連携もしくは地 域連携	院内連携もしくは地 域連携	地域連携
後遺症・晩期合 併症対応	地域連携?	院内連携もしくは地 域連携	院内連携もしくは地 域連携	成人診療科との連 携
ピアサポート	AYA用のイベント 患者会の紹介	患者会の紹介	患者会の紹介	AYA用のイベント 患者会の紹介

小児・AYAがん経験者の晩期合併症の管理については、小児病院においては成人病院の一般診療科への円滑なトランジションが、成人診療科では非がんの診療科やプライマリケア医との連携が重要である。モデル支援チームを作成している一部の総合病院では、院内連携や小児病院との連携によるがんサバイバーシップ外来の試みが始まっている。このような取り組みの課題を抽出すると同時に、長期的な健康管理の体制を普及させていくために、がん治療医に対して長期的な健康管理の必要性を啓発していく必要がある。さらに、健康管理の担い手の候補として、非がんの医療従事者ががん医療の現場のニーズを周知し、受け入れる側の課題を把握することが必要である。

ピアサポートに関しては、多くのAYA世代を支援する患者団体が医療機関内より医療機関外での活動を主体とし、オンラインなどを介した連絡、情報共有が進められていることが把握された。モデル支援チームを作成している施設においても、患者会と直接連携しながら活動をしている施設は少なかった。

AYA支援チーム養成プログラムに参加した医療従事者や、AYAがんの医療と支援のあり方研究会の参加者は、AYAがんに関する情

報を求めており、国内の多くの医療従事者がAYAがんの支援の方向性を模索しているフェーズにあると考えられた。自施設以外の医療機関や、患者会などのリソース、行政との連携は、今回モデル支援チームが主催する形で実施した地域のネットワークングのためのプログラムが連携の契機となることが多く、AYAがん支援のネットワークづくりにおいて、がん治療にあたる医療機関の医療従事者が、地域のリソースを活用するという視座を共有する機会を設けることは重要と思われた。またネットワークの維持継続という観点では、各都道府県のがん診療連携協議会などの基盤を利用するなど、行政との連携が有用であることが示唆された。

一方、がん・生殖、長期フォローアップ、ゲノム医療などのAYAがん患者のアンメット・ニーズに対して、医療機関や行政からの支援はまだ行き届いていないと言いき難い。ことにAYAがん患者の長期的健康管理のあり方についても、その体制の根拠すべき実態が把握できていない。ピアサポートを行う団体については経済的な基盤が弱いこと、患者会活動以外に仕事を抱えている支援者も多いこと、ピアサポーターが年齢を重ねることで、あるいはがんの状況や社会的な立場が変わることで、新しいAYAがん患者のニーズを満たすことに困難を感じるとの声もきかれた。

AYAがん患者にとって、医療機関での支援の果たす役割は大きいですが、支援の継続性と質の均てん化に課題がある。地域がん拠点病院の医療従事者に対しさらなる啓発を進めるとともに、国・地域のレベルで、さまざまな背景を持つ医療従事者・支援者の対

話と連携を促進し、持続可能な仕組みを作るための施策が必要だと考えられた。



AYAがん啓発ポスター

E. 結論

今年度は、各種調査に加え、AYA 支援チームのモデル作成を担当する分担研究施設を中心に、AYA 支援チームとしての活動と地域ネットワークの構築を行い、AYA の包括的ケア提供体制の構築に向けての課題の抽出が進んだ。最終年度には、研究をさらに進め、AYA の包括的ケアの提供に向けての課題を整理し、政策提言として取りまとめる予定である。

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

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。産科と婦人科第86巻（第4号）pp457-461. 2019

清水千佳子。AYA世代のがん 現状と課題。新薬と臨床 68巻（第12号）p.51-55. 2019年。

2. 学会発表

清水千佳子。AYA世代のがん。第26回新宿医学会。2019年6月（東京）。

清水千佳子。思春期・若年がん患者における意思決定の支援。第17回 日本臨床腫瘍学会学術集会（パネルディスカッション）。2019年7月（京都）

清水千佳子。AYA世代がん患者・経験者への心理社会的支援。第57回日本癌治療学会学術集会（ワークショップ）。2019年10月（福岡）

清水千佳子。AYA世代がんのチーム医療。第29回日本医療薬学会年会（シンポジウム）。2019年11月（福岡）。

清水千佳子。腫瘍循環器学への期待—AYA世代がんの長期予後のさらなる改善に向けて。第40回日本臨床薬理学会学術集会（シンポジウム）。2019年12月（東京）

清水千佳子。AYAがん支援チームとネットワークの現状。第10回日本・がん生殖医療学会。2020年2月（埼玉）

千葉みゆき、小川弘美、安永麻未、吉本優里、中山可南子、大石元、荒川玲子、小室雅人、中山照雄、千葉奈津子、徳原真、清水千佳子。AYA支援チームの患者登録及び介入の現状と課題。第2回AYAがんの医療と支援のあり方研究会。2020年3月（オンライン開催）

岩間優、下村昭彦、吉本優里、稲垣剛志、丸山浩司、大石元、葉山裕真、菊池裕絵、安永麻未、清谷知賀子、前田美穂、清水千佳子。小児がんサバイバーのトランジションにおける取り組みと課題。第2回AYAがんの医療と支援のあり方研究会。2020年3月（オンライン開催）

安永麻未、千葉奈津子、権堀千春、山本育美、中山照雄、森由佳、大石元、吉本優里、小室雅人、小川弘美、千葉みゆき、清水千佳子。総合病院におけるAYA世代がん患者の捕捉方法の検討。第2回AYAがんの医療と支援のあり方研究会。2020年3月（オンライン開催）

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