

Ⅱ . 分担研究報告書

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

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 首席研究員

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。昨年度に引き続き、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した。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。今後、個々の支援領域や地域のネットワークの現状と課題を把握していく予定である。

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。
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。

（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. 令和2年3月20日～21日に開催された第2回AYAがんの医療と支援のあり方研究会(AYA研)学術集会の機会を利用してアンケート調査を実施した。今回は新型コロナウイルス感染拡大のため学術集会が Web 開催となったため参加者は視聴のみとなり、相互交流の機会はなかった一方で、4月30日までホームページ上で登録者のみ一部講演の録画配信およびポスターの閲覧が可能であった。今回、Web 開催に参加した278名を対象に Web 上でアンケートを実施した。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した。
2. 回答者の属性は、男女比は16対33、年齢は、30代10名、40代が16名、50代17名、60代4名が続き、AYA 世代は12名（24.5%）であった。職種別では、看護師17名（34.7%、昨年44.5%）が最も多く、医師14名（うち6名が小児科医）、その他の医療従事者8名、患者8名、学生2名であった。また、参加者のうち支援団体に所属する者は13名（26.5%）であった。居住地は 東京都15名、愛知県11名、神奈川県6名が多く、東北から九州にわたる16府県から1～3名の参加があった。
3. 学術集会の情報入手経路は、ホームページ37名を含むインターネット情報が39名（80.0%、昨年14.1%）と最も多かった。視聴環境は、

ノートPCが73.3%と最も多く、スマートフォンは23.3%であった。

4. 参加目的は、情報収集が43名(87.8%)と最も多く、ネットワークづくりを求めている参加者は11名(22.4%、昨年17.2%)であった。
5. 学術集会全体の評価は、好評価した人(大変良かった18名、良かった25名)が43名(87.8%、昨年85.2%)であった。高評価のプログラムは、パネルディスカッション(ピア・サポート)67.3%、シンポジウム(キャリア形成)61.2%であった。
6. Web開催の利点として、自分のスケジュールに合わせて繰り返し録画視聴することができること、どこの場所でも参加できること、周りを気にせず質問ができること、満席の会場で聴講するストレスがなくリラックスして視聴できること、体調の悪い人や遠方の人が気軽に参加できること、が挙げられた。一方、欠点として、会場の臨場感が乏しいこと、質疑がしにくい、直接対面によるコミュニケーションができないこと、配信トラブルが起これること、ネットワークづくりには集まる機会が望ましいこと、が指摘された。今後、Web開催を併用したハイブリッドな学術集会開催を期待する声があった。
7. ポスターセッションは、41名(83.7%)がホームページで閲覧したと回答し、好評価した人は20名(40.8%)であった。会場での閲覧より、丁寧にゆっくり閲覧できたことが高評価された一方、欠点として、画面や文字が小さく見づらいこと、対面での質疑やコミュニケーションがないことが挙げられた。
8. AYA研に期待すること
 - 行政への橋渡し、当事者の声を伝えられる学術団体
 - さらなる情報発信、情報ソースの充実、Webセッション、アプリ開発
 - Webを介した情報提供支援、就労支援など患者のニーズへの対応・仲介の仕組み
 - 各種ネットワークの連携構築の元締め
 - 支援団体の横断的連携の機会の提供
 - 患者家族支援の充実、経験者の情報共有
 - 地域でのAYAコミュニティサロンの構築
 - 支援者の学会認定資格の設定
 - 積極的な広報活動
 - セミナーなどでの共有機会の増加、多様なプログラムの企画
 - 医療者と患者が率直に語り合える場の提供と関係性の構築
 - 教育関係者の参画
 - 研究会機関誌の発行
 - ホームページの充実
 - 学会連携、患者団体との連携・共同イベント

- 治療および支援に関するデータ収集

9. 行政に期待すること

- 横のつながりや選択肢の充実
- 構造的な変革
- 治療終了後の情報提供
- AYA世代への医療費補助
- フォローアップ外来受診の医療費補助
- 教育に関する柔軟性
- 支援団体と連携したピアサポートの推進
- AYA世代がん研究への助成、研究の活性化
- 相談支援の充実
- 双方向性の支援、現場の声の反映
- 施設、診療科の枠組みを超えたネットワーク構築、横断的な連携
- 院内AYA支援のバックアップ
- AYA患者支援体制の義務化
- 自治体・国レベルの支援
- 社会福祉専門職の一層の参画
- 高校教育支援の充実

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診療経験は限られる。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た診療科横断的活動が望まれる。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患者に対応できる仕組みの構築が望まれる。

今年度も昨年度に引き続き、AYA研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。AYA研学術集会は、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であり、幅広く情報収集する場として最適と考える。しかしながら、情報源が意識の高い人に限られることから発信をしない当事者や医療従事者の見えないニーズが存在する可能性が残される。また、今年度は2月から新型コロナウイルス感染拡大防止のため対面の学術集会を中止してWeb開催に切り替えられたため、プログラムの変更や参加人数の減少を認めており、情報共有やネットワーク構築の場として限定的であった。しかしながら、Web開催により体調の悪い人や遠方の人が気軽に参加することが可能になり、新たな道が開けたことの意義は大きい。

アンケート結果では、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。しかしながら、Web開催により対面の学術集会の長所が再認識され、対面の機会やネットワーク・連携の場を求める意見が多かった。

アンケートは一部の意識の高い人の意見に限られる可能性が高いためすべてのニーズを的確に把握できていない可能性がある。AYA世代はSNSに親和性が高い年代であり、当事者の率直なニーズ把握や連携構築の手段として検討する必要がある。

AYA研や行政への期待の声をまとめると、情報と連携構築、そして経済的支援である。それらのニーズに応えるための具体的施策の検討が求められる。今後、個々の支援領域や地域のネットワークの現状と課題を把握していく予定である。

E. 結論

AYA研学術集会参加者のニーズは、主に情報収集であるが、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。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。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. **堀部 敬三**【AYA世代のがんを考える】なぜAYA世代のがんが注目されるのか 保健の科学 61(8):508-513, 2019
2. 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 9. pii: S0885-3924(19)30238-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.033. [Epub ahead of print]

3. 土屋雅子、高橋 都、清水千佳子、小澤美和、樋口明子、桜井なおみ、堀部敬三 思春期・若年成人期(AYA期)発症がんサバイバーの就労に対する意識と医療施設・事業場での支援ニーズ 癌と化学療法 2019 Apr;46(4):691-695.
4. 田崎 牧子, 土屋 雅子, 富田 眞紀子, 荒木 夕宇子, 古屋 佑子, 平岡 晃, **堀部 敬三**, 高橋 都 小児期、思春期、若年成人期発症がん経験者の就労に関するシステムティックレビュー 日本小児血液・がん学会雑誌 56(1): 19-31, 2019

2. 学会発表

1. 堀部敬三 AYA世代のがん 合同市民公開講座「がんとともに明日を生きる」 第30回日本医学会総会 2019 中部・第116回日本内科学会講演会 2019. 4.26 名古屋
2. 堀部敬三 パネルディスカッション Network formation in clinical research of rare cancers 希少がんの臨床研究におけるネットワーク形成、 第17回日本臨床腫瘍学会学術集会、2019.7.20、京都

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