

## 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 独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター 上席研究員

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。今年度は、昨年のアンケート結果で行政の幅広い情報提供、連携の構築、経済的支援が期待されていることから、全国自治体の取り組み状況についてホームページ（HP）を閲覧して確認した。がん患者向けのHPやサポートガイドの提供は都道府県において普及しているが、情報提供を行う政令指定都市は少なかった。「AYA」の認知・意識度は十分でなく、地域差が認められた。また、HPの情報が当事者にとってアクセスしづらい状況が伺われた。自治体による費用助成では、医療用補正具としてウィッグ、および、乳房補正具の購入に係る費用助成制度、在宅療養費用に係る費用として訪問介護費用、福祉用具の購入・レンタル費用の助成制度、ワクチン再接種に係る費用助成制度のいずれにおいても、未だ十分でなく、市区町村レベルで9.9%～23.8%に留まっていた。経済的に脆弱なAYA世代に対して、全国すべての自治体において各種費用助成制度の整備が望まれる。

### 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。今年度は、昨年のアンケート結果で行政の幅広い情報提供、連携の構築、経済的支援が期待されていることから、全国自治体における取り組みを調査した。

### B. 研究方法

全国47都道府県及び、20政令指定都市を対象にホームページ（HP）を閲覧して取り組みを確認した。費用助成については、記載のない都道府県の担当部署すべてに、電話もしくはメールにて制度の有無の確認を行った。調査は2020年8月～11月に行った。

#### 1. 自治体におけるAYA関連情報提供の実態把握 「AYA」というキーワードの使用の有無、がん

患者向けのページの有無、がん患者のためのサポートガイドブックの有無を調査した。

#### 2. 自治体における費用助成の実態把握

医療用補正具としてウィッグ、および、乳房補正具の購入に係る費用助成制度の有無、在宅療養費用に係る費用として訪問介護費用、福祉用具の購入・レンタル費用の助成制度の有無、さらに、ワクチン再接種に係る費用助成制度の有無を調査した。各都道府県HPおよび、電話もしくはメールで得た情報で費用助成制度があるとされる市区町村について、各HPで制度の有無を確認し、確認できない市区町村の担当部署すべてに、電話もしくはメールにて制度の有無の確認を行った。

#### （倫理面への配慮）

本調査は、すべて公開情報を収集して集計することとした。

### C. 研究結果

#### 1. 都道府県と政令指定都市のHPにおける「AYA」キーワード使用とがん患者への情報提供実施状況

ホームページで「AYA」キーワードの使用が確認できた自治体は、都道府県では25/47（53.2%）、政令指定都市では6/20（30.0%）であった。「AYA」キーワードを使用していない自治体では、若年者、若年、小児若年、思春期・若年の表記が同義語として使用されていた。

HP上にがん患者のための情報提供のページが存在を確認できたのは、都道府県では47/47（100%）、政令指定都市では7/20（35.0%）であった。

また、地域のがんに関する情報をまとめたサポ

ートガイドブックが HP 上に確認できたのは、都道府県では 40/47 (85.1%)、政令指定都市では 1/20 (5.0%) であった。

## 2. 自治体の AYA 世代がん患者への費用助成制度の状況

都道府県による助成は、都道府県が助成金を支出して窓口となる直接助成と、都道府県と市区町村が助成金を支出して市区町村に窓口を置く間接助成があるが、それら合計の都道府県数は、ウィッグの購入費用助成が 13、乳房補正具購入補助助成が 11、訪問介護費用助成が 7、福祉用具購入・レンタル費用助成が 7、ワクチン再接種費用助成が 12 であった。(表 1)。

表 1 AYA がん患者支援に係る助成体制

助成項目	都道府県		市区町村数 1241
	直接助成 (委託)	間接助成	
ウィッグの購入費用助成	8(1)	5	406 23.3%
乳房補正具購入補助助成	8(1)	3	363 20.9%
訪問介護費用助成	2(0)	5	176 9.9%
福祉用具購入・レンタル費用助成	2(1)	5	221 12.7%
ワクチン再接種費用助成	0	12	414 23.8%

中には、都道府県が看護協会などの団体に委託して助成を行う自治体があった。間接助成にて助成を行っている都道府県では、支援の広がりにも都道府県間でばらつきがみられた。上記に加え、市区町村独自で助成を行っている自治体も見られた。市区町村単位での助成制度が大半を占める中、佐賀県のみ県が直接助成しており、どの市区町村に居住していても同様の助成が受けられる体制になっていた。また、過去に直接助成を行っていた大阪府も同様に、全ての市町村で制度が設けられていた。

市区町村レベルでの助成制度の実施は、ウィッグ購入費用助成 406 市区町村 (23.3%)、乳房補正具購入費用助成 363 市区町村 (20.9%)、訪問介護費用助成 176 市区町村 (9.9%)、福祉用具購入・レンタル費用助成 221 市区町村 (12.7%)、ワクチン再接種費用助成 414 市区町村 (23.8%) で認められた。

助成制度を実施している市区町村が 1 つでもある都道府県数は、ウィッグ購入費用助成 26 (55.3%)、乳房補正具購入費用助成 22 (46.8%)、訪問介護費用助成 12 (23.5%)、福祉用具購入・レンタル費用助成 14 (30.0%)、ワクチン再接種

費用助成 41 (87.2%) であった。

助成額は 1 か月あたりの上限額を定められており、全額～9 割であった。

費用助成制度については、成人のがんに関する情報一覧などには記載がないことが多かった。また、制度を有している市区町村でも、HP 上に公開していない自治体があった。その理由を電話で確認したところ「毎年予算を確保しているわけではなく、利用者から相談があれば、その都度対応している」「制度はあるが、利用者が多いわけではないので公表はしていない」との回答が得られた。

## D. 考察

### 1. がん患者への情報提供の実態について

都道府県 HP における「AYA」キーワードの使用は、53% に留まっており、代替の用語が用いられているものの、AYA がんに対する認識は必ずしも十分と言えない状況であり、一層の啓発が望まれる。がん患者への情報提供のページや冊子の公開は、ほとんどの都道府県で実施されていたが、政令指定都市では情報提供の資材のある都市が少なく、改善が必要である。情報提供が行われている自治体においても、市区町村別の助成事業を取りまとめて情報提供している自治体は少なく、また、ワクチン再接種費用助成など担当部署が異なる情報が別ページに記載がある場合や HP 公開のない事業もあり、当事者が情報にアクセスしづらい状況が確認されており、改善が望まれる。

### 2. 費用助成事業の実態について

今回の調査で、各種費用助成事業の実施状況には、大きな地域差が認められた。

ウィッグや乳房補正具の医療用補正具購入助成は、いずれも成人のがん患者全体を支援の対象としているが、助成を実施している市区町村が 1 つでもある都道府県は約半数に留まっていた。しかも助成額に購入費用の全額～3 割と金額にばらつきがみられたり、世帯の市民税額や過去の他の自治体での購入歴により制限のある場合がみられるなど、制約が多い現状が認められた。

40 歳未満を対象とする在宅療養費用助成事業においては、実施率がさらに低く、助成制度のある市区町村が 1 つでもある都道府県は全体の 4 分の 1 以下であり、助成制度のある市町村数は全体の 10% 程度に過ぎなかった。また、多くが 20 歳未満を対象とするワクチン再接種費用助成事業についても、佐賀県と大阪府のように全市町村で助成が受けられる体制が整えられている自治体があるものの、助成制度のある市区町村は全体の 4 分の 1 以下と少なく、その上、ほとんどの市区町村で年齢制限 (20 歳未満や 18 歳未満) を設けられていた。

小児・AYA 世代を対象とする在宅療養費用助成

事業やワクチン再接種費用助成事業を実施している自治体の割合は低く、地域差が大きい。一方で、AYA 世代がん患者への妊孕性温存治療費補助事業については、これまで自治体独自の事業であったが、2021年4月より国の事業として、患者の費用負担の軽減とともに、妊孕性温存療法の研究促進が図られている。

AYA 世代は、18歳以上では小児期のような小児慢性特定疾病医療費助成や子ども医療費助成がなく、また、40歳以上の末期がん患者が受けられる介護保険によるサービスの経済的支援もない。がん患者は、がん治療費のみならず、治療費以外にも医療用補正具、在宅医療関連費、ワクチン再接種費用等の費用負担が大きいことから、経済的に脆弱なAYA世代に対して、全国すべての自治体において各種費用助成制度の整備が望まれる。

#### E. 結論

希少で多様なアンメットニーズの多いAYA世代がん患者に対しては、行政による支援への期待が大きい。まずは、AYA がんに対する認識の向上と当事者目線での情報アクセスの改善が求められる。また、経済的に脆弱なAYA世代に対して、全国すべての自治体での各種費用助成制度の整備が望まれる。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 樋口明子, 小澤美和, 坂水愛, 檜垣希実, 恩田聡美, 片山麻子, 堀部敬三 AYA世代の小児がん患者・サバイバーのニーズと課題 AYAがんの

医療と支援 1(1): 16-22, 2021

2. 洞下由記, 清水千佳子, 古井辰郎, 高井泰, 堀部敬三, 鈴木直 47都道府県におけるがん・生殖医療に関わる公的助成金制度構築に関する意識調査—小児・AYA世代がん患者における生殖機能温存医療支援体制の必要性について—日本がん・生殖医療学会雑誌 4(1): 39-45, 2021

##### 2. 学会発表

1. 堀部敬三 精神心理的支援プログラムと高校教育提供の方法の開発—厚生労働科学研究における取り組み 第3回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会シンポジウム4「AYAがん関連研究の現状と今後」2021.3.20 Web開催(東京)
2. 堀部敬三 AYA がんの治療開発研究—AMEDの取り組み 第3回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会シンポジウム4「AYAがん関連研究の現状と今後」2021.3.20 Web開催(東京)

#### 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