Ⅰ．総括研究報告書

令和２年度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

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（診療科長）

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、昨年度に引き続き 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た。また、小児がん拠点病院、地域がん診療連携拠点病院を対象として、AYA 支援チーム養成を目的としたオンライン教育プログラムを開催した。
さらに、班会議では、①モデル AYA 支援チームの活動経験、②がん診療連携拠点病院等における相談支援に関わる実態調査、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全国の自治体における AYA 世代支援の取り組みの調査、⑤国内 AYA 世代のピア・サポートに関する調査、⑥小児がん患者のトランジションに関する意識調査、⑦AYA 世代がん患者の長期的な健康管理に関するプライマリケア医の意識調査等にもとづき議論を行い、「拠点病院における支援体制」「診療科の連携/院外のリソースとの連携」「長期的な健康管理の体制」について課題を整理し、政策提言としてまとめた。

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学講座
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　東海大学医学部基盤診療学系先端医療科学
山本一仁　愛知県がんセンター血液・細胞療法部
一戸辰夫　広島大学原爆放射線医科学研究所

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　大阪樟蔭女子大学健康栄養学部
石田孝宜　東北大学大学院医学系研究科・医学部 医科学専攻 外科病態学講座 乳腺・内分泌外科学分野

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、拠点病院におけるAYA支援の実装を目指して、「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、昨年度に引き続き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、がん診療連携拠点病院等を対象としてAYA支援チーム養成を目的としたオンライン教育プログラムを開催した。また、がん相談支援センターにおけるAYA支援チームの認知度と連携に関する調査（高山）、全国の自治体におけるAYA世代支援の取り組みの調査（堀部）、国内AYA世代のピア・サポートに関する調査（桜井）、AYA世代がん患者の長期的な健康管理に関するプライマリケア医の意識調査（前田）を実施した。

研究を開始して2年経過した各モデル支援チーム作成施設における「AYA支援チーム」の活動実態、今年度教育プログラムに参加した拠点病院等における課題、今年度の調査研究の結果と、昨年度までに実施した、①がん診療連携拠点病院等におけるAYA支援活動の実態調査（清水）、②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（高山）、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(鈴木直)の調査結果を踏まえ、班会議においてAYAの医療と支援に関する政策提言としてまとめた。

B．研究方法

１．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

「AYA支援チームのモデル作成」を担当する研究分担者（井口、石田（孝）、石田（也）、石田（裕）、一戸、小澤、河合、清谷、鈴

木（達）、多田羅、徳永、山本（一）、山本（将））および鈴木（直）、堀部、清水の所属施設では、昨年度に引き続きそれぞれの活動目標に従って「AYA支援チーム」の活動を継続し、2020年8月7日（第2回）班会議で報告した。

地域版ネットワーキングのプログラムは任意で開催することとした。また各施設に活動紹介の動画作成を依頼し、「AYA支援チーム」養成プログラムの事前視聴教材とするとともに、許諾が得られた施設の動画は研究班のwebsite（全国AYAがん支援チームネットワーク　AYA世代がん患者家族への包括的サポート（ayateam.jp））に公開した。

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（資料1）

2020年11月29日に第2回「AYA支援チーム」養成プログラムを開催した。当初は会場での開催を予定していたが、COVID-19感染状況を鑑み、オンライン開催とし、プログラムを再構築した。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）に対し、医師を含む2～4名のチームでの参加を要件として10施設の参加を募集した。

参加者にはプログラム開催前に、収録した動画による講義の事前聴講を課した。講義内容は、「AYA世代とがん（講師：清水千佳子）」「がん・生殖医療（講師：鈴木直）」「AYA世代の長期フォローアップ（講師：前田美穂）」「AYA世代の心理社会的支援とピア・サポート（講師：桜井なおみ）」の4本と、モデル支援施設の紹介動画（国立国際医療研究センター病院、聖路加国際病院、国立がん研究センター中央病院、聖マリアンナ医科大学病院、静岡県立静岡がんセンター、九州がんセンター）とした。また、参加者には事前課題として、自施設のAYA支援チームの課題抽出および短期・中長期の目標設定をチームで行い、提出を求めた。

プログラム当日は、モデル施設支援チーム作成を担当した分担研究者によるミニシンポジウム、グループワーク、施設ごとの事前課題の見直しおよびそれにもとづく総合討論を行った。グループワークでは、班員および班員施設協力者のファシリテーションのもと参加者がいくつかの課題を選び、各施設での現状、課題を踏まえて、解決策について話し合った(資料2、3)。

３．がん相談支援センターにおけるAYA支援チームの認知度と連携に関する調査（高山）

2020年10～11月に、がん診療連携拠点病院（447施設）および小児がん診療拠点病院（15施設）の相談支援センターにはWebフォームでのアンケートを、小児がん連携病院（145施設）の相談部門には郵送による紙面アンケートを行い、AYA支援チームの有無、院外との連携体制、さらにAYA支援に関する困り事を尋ねた。病院種別やAYA支援チーム有無別に分析を行った。

４．全国の自治体におけるAYA世代支援の取り組みの調査（堀部）

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。

５．国内AYA世代のピア・サポートに関する調査（桜井）

国内の①AYA世代のがん患者を対象とした支援活動を実施している、②妊孕性や生殖、恋愛や結婚、就学や就労など、AYA世代のがん患者さんが抱える特徴的な課題に対応した支援活動を実施している、という２つの条件のいずれかに関与すると考えた団体を対象とし、その活動状況を調査した。調査は、WEB調査システム（オープン調査）にて行い、2020年10月30日～11月30日に入力を要請した。

６．AYA世代がん患者の長期的な健康管理に関するプライマリケア医の意識調査（前田）

日本医師会に所属する内科を標榜する30歳から70歳のプライマリケア医3,000名に回答選択式、一部自記式アンケート調査を行った。

７．AYA世代における包括的ケア提供体制に関する政策提言

今年度は、2020年5月15日（第1回）、2020年8月7日（第2回）、および2020年11月13日（第3回）の3回にわたりWeb開催で班会議を実施し、政策提言を目的とした資材を作成た。

第1回班会議では、昨年度開催した会議（2020年1月）の班会議におけるAYA支援チームのあり方に関する総論的な議論（要件、窓口、機能、評価指標、持続可能な仕組みとするために必要な施策等）を振り返り、がん・生殖医療、ピア・サポート、長期フォローアップ/小児がん経験者のトランジション、情報提供、全国ネットワークといった各論について討議した。

第2回班会議では、国立がん研究センター社会と健康研究センター 行動科学研究部実装科学研究室　島津太一氏を講師に実装研究についての講義を聴講、各個別研究の進捗状況およびモデル支援チーム作成施設におけるAYA支援チームの活動状況を共有した。

第3回の班会議では、各AYA支援チームのモデル作成施設における2年間の取り組みを通して抽出された課題や個別研究の結果をもとに、AYA世代がん患者に対する包括的ケア提供体制に関して課題と研究班としての政策提言案をまとめた。

Ｃ．研究結果

１．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

各モデル施設での「AYA支援チーム」の活動状況は分担研究報告書を参照されたい。研究班の活動としての地域ネットワーキングのためのプログラムは、東海地区、広島・中国地区で開催された。北海道では、小児がん拠点病院事業や造血幹細胞移植推進拠点病院事業と共同で「AYA世代患者の意思決定」をテーマに研修会が開催され、静岡、愛媛では、自治体のがん診療連携協議会の主催事業として、AYAがんに関する地域での意見交換が行われた。COVID-19 感染拡大の影響で大阪のネットワーキングのプログラムは中止となったものの、九州では自主的な活動のなかで地域との連携が進められた。

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

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」の養成プログラムへの参加を募集したところ、20施設78名より応募があった。初参加および治療施設に限定して、14施設56名の参加者を選考した。

３．がん相談支援センターにおけるAYA支援チームの認知度と連携に関する調査（高山）

Webアンケートでは173の回答、紙面アンケートでは小児がん連携病院から67の回答を得た。回収率は、Webアンケート37.4％、紙面アンケート46.2％であった。回答結果より、AYA支援の体制が定まっていない施設が半数を占めることが明らかとなった。AYA支援チームがある施設では、週または月に数件の相談があった。AYA支援チームの体制が定まっていない施設では、相談件数は少ない傾向であったが、相談がないと回答する施設はなかった。

４．全国の自治体におけるAYA世代支援の取り組みの調査（堀部）

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。妊孕性温存を除く自治体のAYA世代がん患者への費用助成制度の状況は下記の表の通りである。

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%

５．国内AYA世代のピア・サポートに関する調査（桜井）

調査の依頼に対して、全国20団体から回答が寄せられた。調査の結果から、団体の活動規模が多様で分散しており多様な相談ニーズには対応しきれていないこと、財政基盤や事務局機能がぜい弱で活動の継続性に欠けていること、AYA世代に焦点を当てたピア・サポートの研修がないためピア・サポーターの質の担保やバウンダリー（ピア自身のケア）がないことなどが課題として抽出された。

６．AYA世代がん患者の長期的な健康管理に関するプライマリケア医の意識調査（前田）

525名(17.5%)から回答が得られた。AYA世代のがん医療に対して、50%以上のプライマリケア医が治療終了後の健康に関する相談ならびにがん検診やがんの予防の啓発、さらに46%の医師が長期フォローアップ全般を行うことができると回答しており、その条件としてAYA世代がん経験者の健康管理に対するガイドラインや手引き書が必要であると回答した。

７．AYA世代における包括的ケア提供体制に関する政策提言

研究班の第3回班会議において議論を行い、①「拠点病院における支援体制」、②「診療科の連携/院外のリソースとの連携」、③「長期的な健康管理の体制」の３つの視点で、課題と政策提言案をとりまとめた（資料4）。特にがん診療連携拠点病院におけるAYAの支援体制については、個別のニーズを専門の職種あるいは地域のリソースへつなげるためにも、AYA世代のがん患者を系統的に捕捉し、ニーズをアセスメントする仕組みを構築することの重要性と、それを推進する施策の必要性が共有された。

政策提言案は、モデル施設におけるAYA支援チームの取り組みや構築方法とともに冊子“How to create an AYA support team”にまとめ、研究班のWebsiteに公開するとともに、国や都道府県のがん対策担当者、がん診療連携拠点病院等に送付した（資料5）。

D．考察

今年度は班員施設におけるAYA支援チームのモデルを発展させながら、AYA支援チーム養成プログラムを通して「AYA支援チーム」を新たに作る施設における課題を抽出し、各種実態調査を総括する形で政策提言案を取りまとめた。

希少で多様、かつ変化、成長するAYA世代のがん患者の医療・ケアのニーズに対応するためには、がん診療連携拠点病院等におけるケアデリバリーの工夫が求められる。モデル支援チーム作成を担当した研究分担者の施設においては、施設内でAYA支援に携わる多職種チームを構築しつつ、地域の他の医療機関や行政、その他のリソースも含めた地域ネットワークの実装を開始することができ、がん診療連携拠点病院等の「AYA支援チーム」に求められる機能は「患者の捕捉」「ニーズアセスメント」「多職種連携/院外連携」に集約された（AYA支援モデル）。しかしながらモデル支援チーム作成施設の中には、リアルタイムにAYA世代の患者を捕捉し、ニーズをアセスメントする、というAYA支援の根幹にかかわるシステムの構築に難渋する施設が見受けられた。がんセンターや一部の総合病院では、部分的にではあるがシステマティックな拾い上げに成功している事例も見られるため、今後AYA支援に取り組む医療機関にはこうした好事例を共有し、工夫を共有していくことも必要であろう。

また、包括的ケア提供という観点では、各がん診療連携拠点病院の取り組み、相談支援センターの取り組み、自治体の取り組みに温度差を認めた。医療機関・地域によって頻度の多寡はあれど、AYA世代がん患者は全国にあまねく存在する。患者ががん治療を受ける施設・地域によらず、質の高いケアを受けられる体制を構築するには、「患者の捕捉」「ニーズアセスメント」「多職種連携/院外連携」による支援モデルの実装における、国、地方自治体、医療機関、医療従事者それぞれのレベルでの促進要因や阻害要因を分析したうえで、どのような対策を講ずればよいか、ステークホルダーがビジョンを共有したうえで包括的なプログラムを動かしていく必要があろう。

国内の患者団体、患者支援団体によるAYA世代のがん患者のピア・サポートについては、組織体制や財政基盤の脆弱性、ピア・サポートの質のばらつき、医療従事者との

連携の不足が示唆された。質の高いピア・サポートを、ピア・サポートを提供するがん経験者のライフステージの変化も考慮しながら、持続可能なかたちで供給できるシステムを構築する必要があると思われる。

さらにAYAがん経験者は、がん経験のない同世代に比べ、二次がんだけでなく無血管性壊死、骨粗鬆症、脳卒中、心血管障害、早発閉経など晩期合併症の罹患率比が高くなることが報告されており（Chao C, Bhatia S, Xu L et al. J Clin Oncol 2020; 38: 3161-3174）、治療後の健康管理が重要と考えられる。このような疾患は通常地域医療のなかで管理されているところである。今年度実施したプライマリケア医に対する意識調査では、半数以上の医師が治療後の健康管理に対して前向きな回答を寄せ、今後の連携が期待される。連携を前進させるためには、ガイドラインや手引書、相談窓口といったニーズに対応していくことが必要であろう。

豪州では、AYA世代がん患者の支援を市民団体であるCanteenが、医療機関におけるYoung Cancer Serviceやピア・サポートの運営を支援している（https://www.canteen.org.au/youth-cancer/about）。当事者を巻き込んだロビー活動などを通して、国や州政府の資金提供を受けAYAがん対策のPDCAサイクルを回している。こうした海外の先行事例も参考にしながら、持続性、戦略性のあるAYA世代のがん対策を動かしていく必要がある。

E．結論

今年度は、3年間の研究活動の成果をとりまとめ、研究班として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た。

F．健康危険情報

該当なし

G．研究発表

（研究分担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, 吉田 沙蘭, 樋口 明子. AYA世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に向けて―「AYA支援チーム」実装の試み―. 2021 年 1 巻 1 号 p. 3-8.

2. 学会発表

渡邊 知映(上智大学 総合人間科学部), 清水 千佳子, 岡崎 舞, 坂東 裕子, 片岡 明美, 徳永 えり子, 枝園 忠彦, 桑山 隆志. 若年乳がん患者の妊娠・出産に関するニーズと意思決定の満足度の関連. 第28回日本乳癌学会総会. 2021年7月（オンライン開催）

清水千佳子. AYA世代に対する包括的ケア提供体制の構築―AYA支援チームとネットワークの現状と課題. 第3回AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会. 2021年3月（オンライン開催）

橋本一樹, 清水千佳子, 小室雅人, 中山照雄, 千葉みゆき, 小川弘美. 当院におけるAYA支援チームの現状と実績. 第3回AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会. 2021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