



HOW

to create  
an



AYA

support  
team

HOW to create an AYA support team

AYA世代がん患者への包括的ケアの提供を目指して



## はじめに

15歳以上40歳未満の思春期・若年成人をAYA（あや：adolescent and young adult）世代と呼びます。地域がん登録の推計によると、毎年がんと診断される人全体のおよそ2%にあたる約20,000人の若者が、AYA世代でがんと診断されています\*。さまざまなライフイベントを通して自立し、家庭や社会において様々な役割を担うこの世代でがんと診断されることは、その人の生活やライフプラン、そして長期的な健康に大きな影響を与える可能性があります。

国内では平成30年（2018年）に策定された第3期がん対策推進基本計画に基づき、本格的なAYA世代のがんへの取り組みが始まったところです。多くの患者さんのがん治療を担うがん診療連携拠点病院等には、AYA世代のがん医療を充実させるとともに、患者のライフステージに応じたきめ細かな支援を提供していくことが求められています。

この冊子は、厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）による「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）班の成果物として作成したものです。研究班が、活動の一環として地域がん診療連携拠点病院等に構築した「AYA支援チーム」のモデルを紹介するとともに、その構築の過程や調査研究を通して見えてきたAYAがんの医療や支援の課題をお示しします。

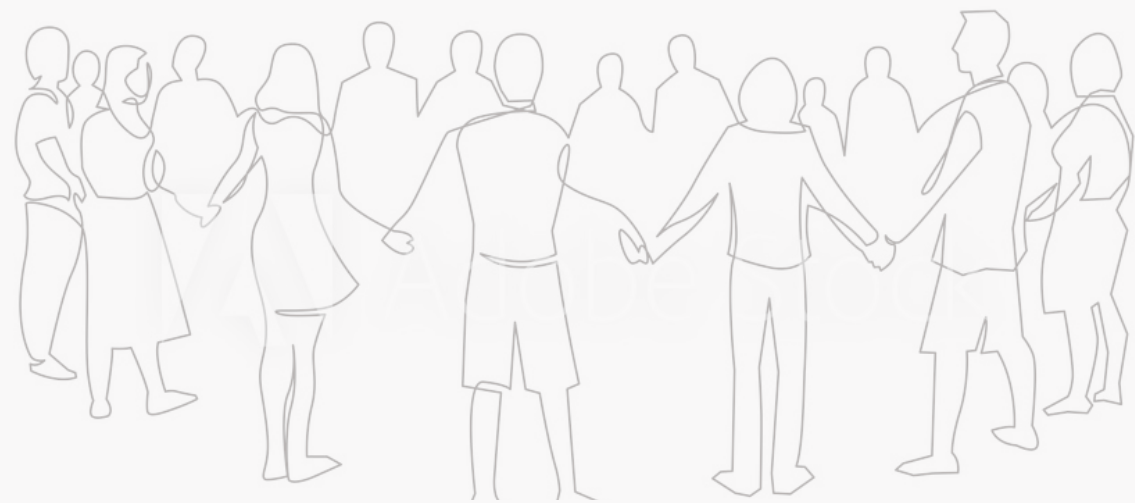
AYA世代のがん、がんと診断されたAYA世代に関わる多くの方々に手にとっていただき、ご自身の施設や地域の取り組みの参照点としてご活用いただくとともに、次世代のAYAがんの医療と支援のあり方について共に考えていただくきっかけにしていいただければ幸いです。

\*2009年から2011年の全国がん罹患モニタリング集計より

### もくじ

AYA世代のがんの医療と支援の課題	3
がん治療施設に求められるAYA支援チームの役割と機能	6
AYA支援の理想像 — ネットワークで支える	8
AYA支援チームのモデル施設紹介	10
AYA支援チームの作り方	14
AYA支援の課題	
自治体によるAYA支援 — 地域格差	18
ピアサポート	20
長期的な健康管理のあり方	22
海外のAYA支援体制のモデル	24





厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
「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**

清水千佳子 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 乳腺・腫瘍内科

**班員**

- 井口晶裕 北海道大学病院 小児科
- 石田孝宣 東北大学大学院医学系研究科 乳腺・内分泌外科学分野
- 石田也寸志 愛媛県立中央病院 小児医療センター
- 石田裕二 静岡県立静岡がんセンター 小児科
- 一戸辰夫 広島大学原爆放射線医科学研究所 血液・腫瘍内科研究分野
- 小澤美和 聖路加国際病院 小児科
- 河合由紀 滋賀医科大学 乳腺・一般外科
- 清谷知賀子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 小児がんセンター
- 桜井なおみ キャンサー・ソリューションズ株式会社
- 鈴木達也 国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科
- 鈴木直 聖マリアンナ医科大学 産婦人科学
- 高山智子 国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センター
- 多田羅竜平 大阪市立総合医療センター 緩和医療科/小児総合診療科
- 徳永えり子 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター 乳腺科
- 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 小児科
- 前田美穂 日本医科大学/日本歯科大学 小児歯科学講座
- 三善陽子 大阪樟蔭女子大学 健康栄養学部 健康栄養学科 臨床栄養学研究室
- 山本一仁 愛知県がんセンター中央病院 血液・細胞療法部
- 山本将平 東海大学医学部基盤診療学系 先端医療科学/専門診療学系 小児科学
- 吉田沙蘭 東北大学大学院教育学研究科

**委託研究**

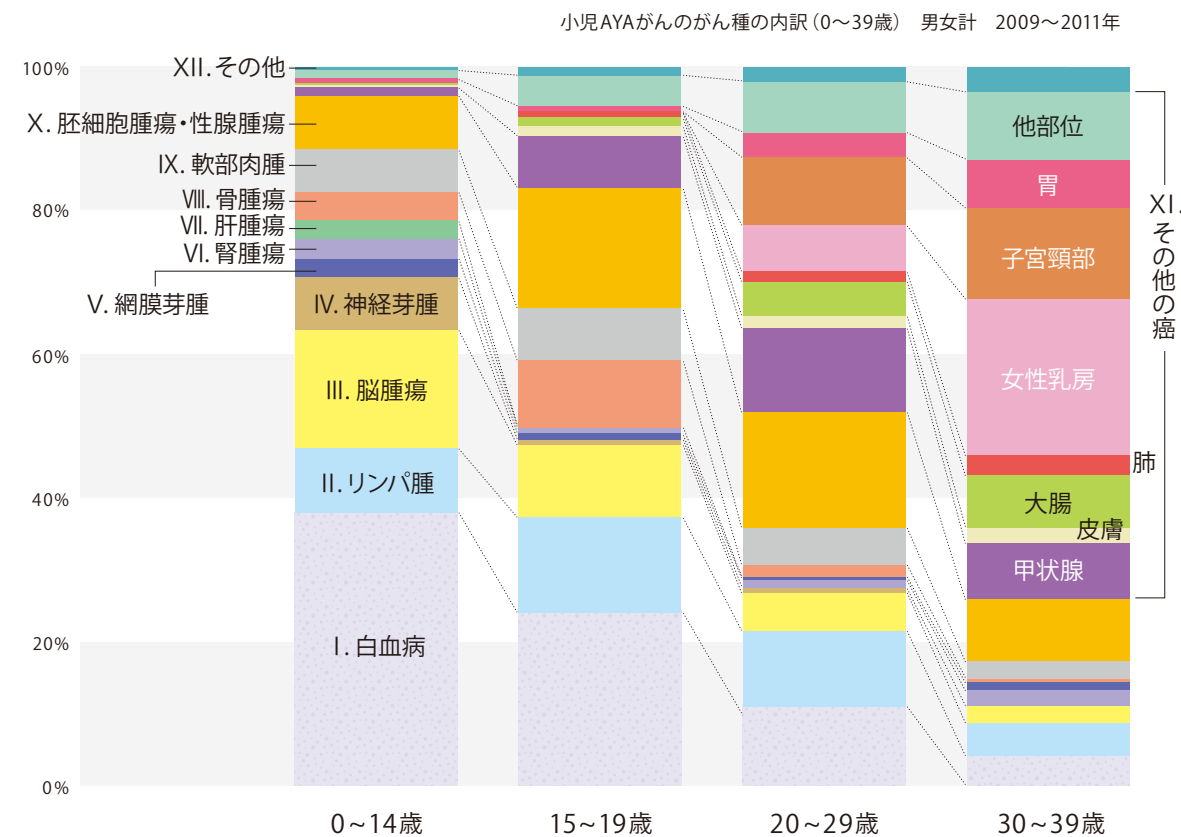
樋口明子 公益財団法人がんの子どもを守る会

# AYA世代のがんの医療と支援の課題

がんとその治療は、学業や就労、家事・育児・介護、家族・恋人・友人との人間関係など、その人の日常生活やライフプランに影響を与えるため、待ったなしの対応が必要な場合もあります。また、晩期合併症、妊孕性の問題、就労の問題など、発達段階とともに変化するニーズについては長期的視点に立って継続的に対応していく必要があります。しかし、AYA

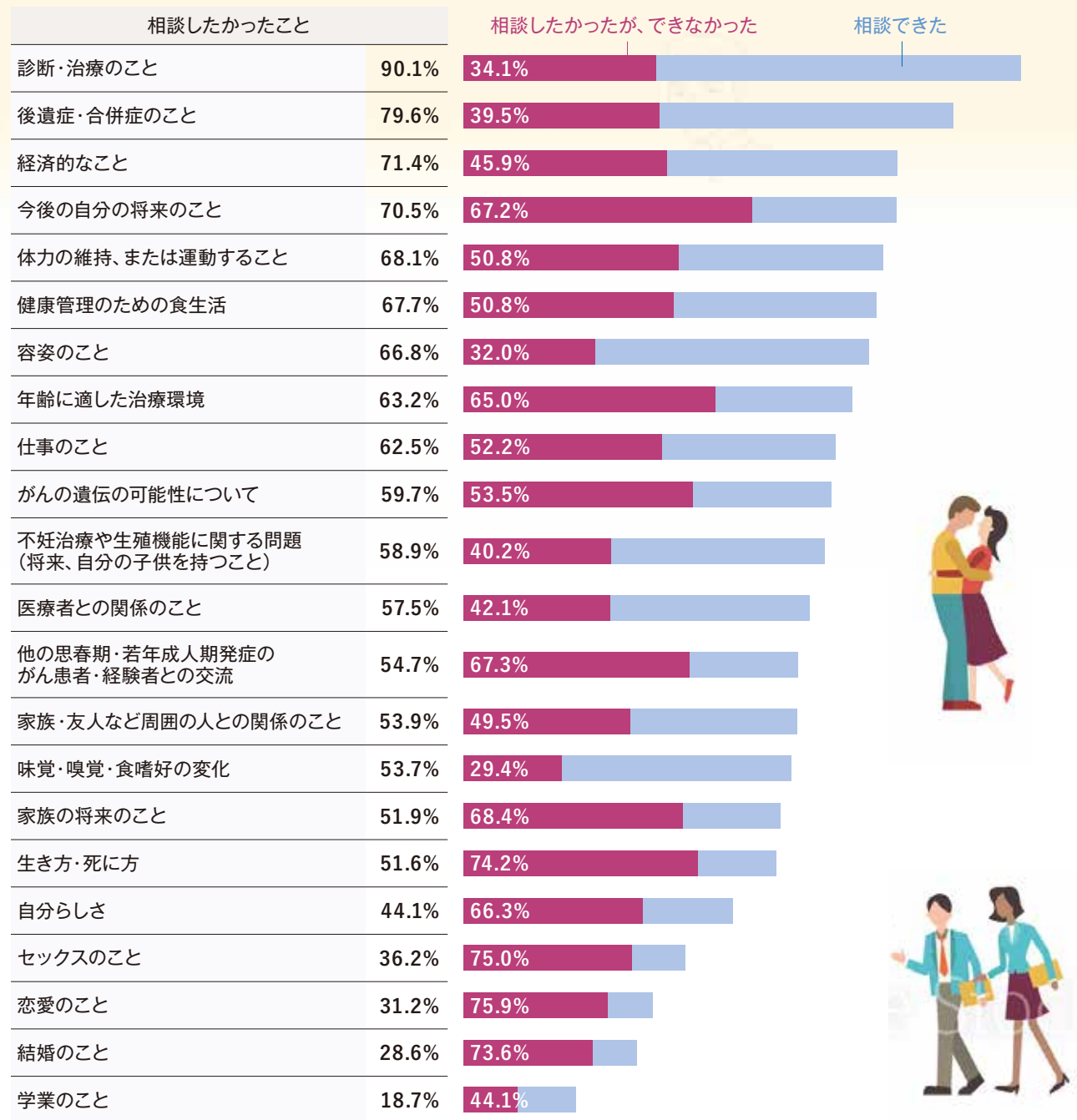
世代のがんは、患者の数が少ないだけでなく、疾患構成が多様なため、小児科やさまざまな専門診療科に患者が分散しているため、現場の医療従事者のひとりひとりが個別のニーズに関して深い知識や経験を蓄積することが難しい状況があり、多職種、多領域の専門家の連携が必要となります。

図1 がん情報サービス AYA世代のがんの種類



※悪性腫瘍のみを表示 AYA : adultadolescent and young adult 資料：国立がん研究センターがん対策情報センター「がん登録・統計」 Source: Cancer Information Services, National Cancer Center, Japan

図2 治療中のAYA世代のがん患者のさまざまな相談ニーズ (n=207)



(平成28年度厚生労働科学研究補助金「総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」班報告書より)



図3 2014年のがん診療連携拠点病院等において初回治療を受けたAYA世代の患者数 (2016年がん診療連携拠点病院/小児がん拠点病院調査より 回答施設数=218施設)

年齢	患者数	%	病院あたりの患者数			
			中央値	範囲		
(A) 15-24	1,481	10.1	2	5	11	(1-51)
(YA) 25-39	13,232	89.9	21	43	85	(2-452)
15-19	548	3.7	1	3	5	(1-32)
20-24	933	6.3	2	3	7	(1-21)
25-29	2,209	15.0	4	8	15	(1-64)
30-34	4,349	29.6	8	14	29	(1-137)
35-39	6,674	45.4	10	22	42	(1-251)

(Ohara et al. Current situation of cancer among adolescents and young adults in Japan. Int J Clin Oncol 23, 1201-121, 2018)

表1 AYA世代のニーズの変化

◆ 現在治療中 (治療中の悩み、上位5位)

	全体 (n=213)	15~19歳 (n=33)	20~24歳 (n=22)	25~29歳 (n=33)	30~39歳 (n=119)
1位	今後の自分、将来のこと 60.9%	今後の自分、将来のこと 63.6%	今後の自分、将来のこと 72.7%	仕事のこと 63.6%	今後の自分、将来のこと 57.1%
2位	仕事のこと 44.0%	学業のこと 57.6%	仕事のこと 50.0%	今後の自分、将来のこと 63.6%	仕事のこと 47.1%
3位	経済的なこと 41.5%	体力の維持、または運動すること 45.5%	経済的なこと 45.5%	経済的なこと 48.5%	経済的なこと 43.7%
4位	診断・治療のこと 36.2%	診断・治療のこと 42.4%	診断・治療のこと 40.9%	不妊治療や生殖機能に関する問題 48.5%	家族の将来のこと 42.0%
5位	不妊治療や生殖機能に関する問題 35.3%	後遺症・合併症のこと 36.4%	後遺症・合併症のこと 31.8%	診断・治療のこと 39.4%	不妊治療や生殖機能に関する問題 36.1%

◆ AYA発症のがん経験者 (現在の悩み、上位5位)

	全体 (n=132)	15~19歳 (n=5)	20~24歳 (n=15)	25~29歳 (n=24)	30~39歳 (n=88)
1位	今後の自分、将来のこと 57.6%	今後の自分、将来のこと 80.0%	今後の自分、将来のこと 80.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題 54.2%	今後の自分、将来のこと 53.4%
2位	不妊治療や生殖機能に関する問題 45.5%	後遺症・合併症のこと 80.0%	後遺症・合併症のこと 53.3%	今後の自分、将来のこと 54.2%	仕事のこと 43.2%
3位	仕事のこと 40.9%	学業のこと 60.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題 46.7%	後遺症・合併症のこと 50.0%	不妊治療や生殖機能に関する問題 42.0%
4位	後遺症・合併症のこと 34.8%	不妊治療や生殖機能に関する問題 60.0%	仕事のこと 40.0%	がんの遺伝の可能性について 45.8%	体力の維持、または運動すること 31.8%
5位	体力の維持、または運動すること 29.5%	仕事のこと 40.0%	結婚のこと 40.0%	仕事のこと 33.3%	後遺症・合併症のこと 25.0%

(平成28年度厚生労働科学研究補助金「総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」班報告書より)



# がん治療施設に求められる AYA支援チームの 役割と機能

今、目の前にしているAYA世代の患者さんの医療や支援に関わる問題に対して、さまざまな専門性を持つ多職種チームが関わる必要があることは言うまでもありません。しかし、がん治療を行う医療機関だけですべてのニーズに対応できるということはおそらくないでしょう。AYA支援チームは、がん治療が必要なAYA世代である患者さんが、一生活者として、現在、そしてこれからも、医療とうまく付き合い、よりよい生活が送れるように、医療機関内外にあるさまざまなリソースと連携しながら提供できるようにしていく。これがAYA支援チームのめざすところです。

## 1. AYA世代の患者をどう見つけるか（患者の捕捉）

がん治療施設の診療科の構成や地域の医療機関の状況によって、自施設に集まりやすい患者の特徴は異なります。個々の医療スタッフがAYA世代のがん患者に意識的に関わられるようになることが大切ですが、AYA世代の患者さんの数は少なく、医療従事者もAYA世代の患者に出会う機会は少ないため、ひとりひとりが専門的な知識を持つことは困難です。また大勢の患者さんがいるなか、数の少ないAYA世代の患者さんを見逃してしまう可能性があります。AYA世代の患者さんのニーズに気づくためにも、AYA支援チームが中心となって、院内の全スタッフの認識向上も含めて、AYA世代のがん患者に確実にアプローチできるような体制を作っていくことが大切です。

たとえば、AYA世代のがん患者に特徴的なニーズ

に応えるための体制として、以下のようなことを行える体制をつくることがあげられます。

- ・院内勉強会にAYA支援の活動を毎年入れてもらう
- ・事務部門に患者の拾い上げに協力してもらう
- ・入退院などのスクリーニングのチェック項目にあげる
- ・パンフレットを渡す、相談支援センターに必ず立ち寄りようにしてもらう
- ・リンクナース制度などを活用して患者や医療スタッフが困ったときに、AYA支援チームにつないでもらうなど

## 2. どんなニーズがあり得るか（ニーズのアセスメント）

AYA世代にあたる15歳から39歳の時期は、その人の一生の中で、個人としての社会的な関わりが特に大きく変化する時期です。何の治療をどこで受けるかは、当然その後の生活にも影響します。また、本人自身がまだ自覚や想定していないことも考えなくてはいけないこともあります。治療も含め、納得のいく選択ができるように必要な情報を提供し、必要に応じて適切な専門家に紹介するなど、支援情報を伝えていくこともAYA支援チームの活動として重要です。そのためにも、その人が置かれている状況によって固有のニーズがあることを念頭に、よく話を聴き、その人に役立つ情報や支援と一緒に考え、探していくことも求められます。

診断や治療など医療に関わる問題のほかに、AYA世代で意識しておくことが必要な領域には、以下のようなものがあげられます。また、医療の問題に関しても、後遺症や晩期合併症、がんの遺伝など、長期的な健康管理に関わるニーズへの対応も重要です（22ページ参照）。

- ・今後の自分の将来のこと
- ・学校のこと、仕事のこと
- ・治療費や交通費などを含めたお金のこと
- ・性や妊孕性のこと、恋愛や結婚のこと
- ・容姿のこと
- ・家族の将来のこと
- ・生き方、死に方
- ・家族や恋人、友人、同僚など周囲の人との関係のこと
- ・同世代のがん経験者との交流  
(H28年度「総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」総括・分担研究報告書より)

ここにあげられた内容は特に、患者自身に医療機関で相談できるという認識がない、本人から言い出しにくい場合も多いため、治療と並行して医療スタッフから積極的に情報を提供し、必要に応じて適切な窓口につなげるようにしておくことが大切です。

## 3. 適切な支援につなぐこと（院内、院外）

置かれている状況や将来の人生の想定や希望などもあり、AYA世代のがん患者のニーズは、非常に

個別性が高く、多様です。そのためAYA支援チームだけで対応しきれないことも多いでしょう。必要に応じて、院内だけでなく、院外にある支援につなげていけるようにAYA支援チームのサポーターや連携先を作り上げていくことが大切です。地域の医療スタッフに向けた勉強会など相談支援センター等と協働して啓発活動を行うことも、AYA支援の土壌作りにつながります。自分たちのAYA支援チームとして、何がどこまでできそうか、そして他施設のAYA支援チームや医療機関外の資源や支援にどのようなものがあるか、情報を少しずつ蓄積することが、AYA支援チームの充実にもつながります。

国内でのAYA世代のがん患者支援は始まったばかりですが、それぞれのニーズに対応できる機能や活動は、国内でも少しずつ作られてきています。そうした情報を集めつつ、まずはAYA世代に必要な情報を渡すことから始めてみませんか。自施設と地域の特徴にあったAYA支援チームをつくりあげていきましょう。

「全国AYAがん支援チームネットワーク」

<https://ayateam.jp/>



AYA世代の人へ「がん情報サービス」

[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/diagnosis/aya.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/aya.html)



# AYA支援の理想像 ——ネットワークで支える

限られたリソースで、全国のAYAがん患者の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ます。例えば豪州では、連邦政府、州政府の支援のもと、Youth Cancer Service (YCS) がAYAがん患者の診療支援ネットワークを構築しています(24ページ参照)。施設内外の既存のリソースとの連携により包括的ケアを提供する「AYA支援チーム」が、地域のAYA支援の中核として適切に機能すれば、地域の医療機関に分散して存在するAYA世代がん患者のさまざまなニーズに対して対応し得るのではないかと考えます。

このような地域のAYA支援のネットワークを構築するにあたって、国や都道府県など地方自治体の協力は大きな力になります。各都道府県ではがん・生殖のネットワークが形成されつつあり、自治体による妊孕性温存の費用助成が始まっていますが、AYAがんに対する取り組みは地域や施設によって温度差があるのが実情です(18ページ参照)。患者の生活圏や地域のリソースの状況によっては、県境を越えた広域での連携が必要となる場合も考えられます。

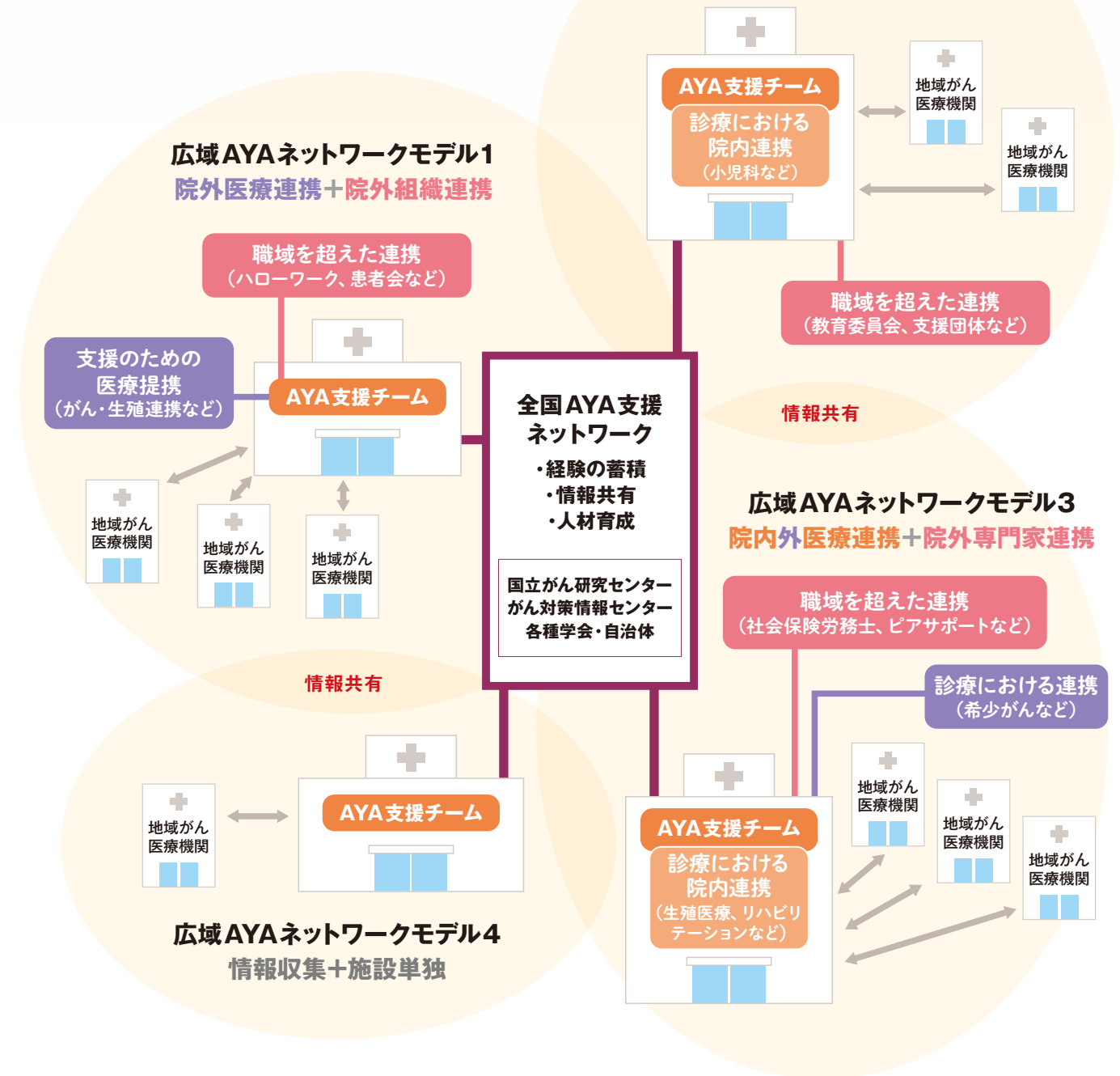
さらに、希少がんにおける小児科と成人診療科の協力体制や、小児期のがん経験者がAYA世代に移行する際の小児科と成人診療科の連携は重要です。またAYA世代の患者にとっても長期的な健康

管理は重要であり、他の専門領域の医師や、プライマリケア医との連携もいっそう強化する必要があるでしょう。

小児、AYA世代、さらにその上の世代まで、患者のライフステージやニーズに応じた包括的なケアを提供するには、専門領域や施設の壁を超えた「AYA支援チーム」を作る必要があります。

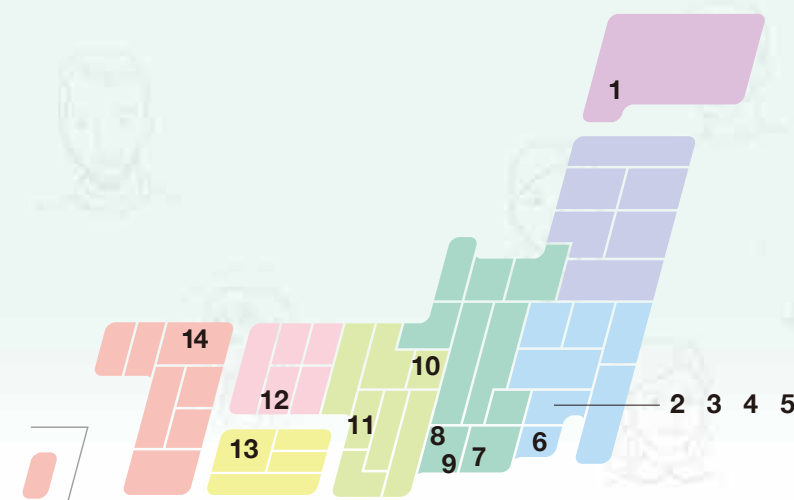


AYA包括的ケア提供体制のイメージ





# AYA支援チームのモデル施設紹介



「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」班では、以下の14施設をモデル施設として指定し、教育プログラムを通してそれぞれの施設における「AYA支援チーム」の立ち上げと、モデル施設の「AYA支援チーム」を中心とした地域のAYA支援ネットワークの構築を応援してきました(図1)。またモデル施設も含め、今までに国内の45のがん診療連携拠点病院等が研究班の教育プログラムを受講し、「AYA支援チーム」づくりに取り組み始めています(「AYA支援チーム」の作り方については14ページ参照)

## 1. 北海道大学病院

2018年より活動しています。2019年から改組で小児・AYAがんセンターの中にAYA世代支援チームが組み込まれ、小児がんチームなど既存のチームと協同して生殖細胞保存、長期フォローアップ、就学・就労支援などに活動しています。広大な北海道の地域基幹病院との連携にも力を入れています。

## 2. 国立国際医療研究センター病院

医事課職員の参加により、AYA世代の患者さんを能動的に拾い上げ、スクリーニングをするシステムをつくりました。総合病院の強みを生かして、小児がん経験者のトランジションも含め、各種診療科と連携しています。

## 3. 聖路加国際病院

AYAサバイバーシップセンターを立ち上げ、AYA連携調整看護師がアセスメントし、相談ニーズに応じて必

要な診療科やコメディカル相談に振り分け、診断時から治療後にかけての相談に対応できる体制を整えています。多職種による院内カンファレンス、院外の施設や団体との連携も行なっています。

## 4. 国立がん研究センター中央病院

がん治療医、緩和ケア医、精神腫瘍医、看護師、心理療法士、薬剤師、栄養士、作業療法士、医療ソーシャルワーカー、アピアランスケアスタッフ、ホスピタルプレイスタッフなど多職種のAYAサポートチームが、院外の施設とも綿密に連携して、患者さんとご家族の皆さんへトータル・サポートを提供します。

## 5. 国立成育医療研究センター

入院治療を支えるこどもサポートチームと、退院後の小児がん経験者を支える長期フォローアップチームが一丸となって、小児がん患児が、小児から思春期、成人へ成長する過程で、徐々に自分のからだやこころ、既往歴を理解し、病気の経験を自分のものとして健康管理ができるようになるように、トランジション・ステップによる健康管理教育や成人移行モデル構築、Life time Cohort研究などに取り組んでいます。



## 6. 聖マリアンナ医科大学病院

腫瘍センター内にAYA部会としてチームの拠点を置き、診療科や職種を超えた横断的な支援を行っています。院内診療依頼システムを活用し、多職種からチームへの依頼が可能です。AYAチーム全体で患者さんに関わることで、支援の充実度を高め多様なニーズを受け止める体制を整えています。

## 7. 静岡県立静岡がんセンター

AYA世代病棟の構築の他、院内の拠点となる多職種

図1 モデル支援チームによる地域ネットワーク構築の試み(2019) \*愛媛はCOVID-19感染拡大の影響で延期

首都圏 6施設 共同	「AYA支援チームモデル紹介」 「がん・生殖連携」(班員) 「高校生の教育支援」(特別支援教育コーディネーター) 「就労支援-新規就労・再就労・定着支援」(ハローワーク就労支援ナビゲーター) 「患者支援団体への繋ぎ方」(相談支援センター相談員) 「東京都のAYAがんへの取り組み」(東京都保健福祉局 医療政策部 計画推進担当課長) 「横浜市のAYAがんへの取り組み」(横浜市医療局 疾病対策部 がん・疾病対策課長) グループワーク	
関西	「AYA世代がん診療のグランドデザイン」(班員施設院長) 「当事者が望む支援ネットワーク」(がん経験者) 「生殖・妊孕性温存ネットワークの構築」(生殖医療クリニック) 「長期フォローアップの連携に向けて」(班員) 「大阪市立総合医療センターの取り組み」(班員施設AYA世代専用病棟/AYA支援チーム看護師/MSW) 「学び・就労・社会参加の支援」(高校に設置した分身ロボット kubiのデモも実施)(班員施設MSW) 「地域の様々なリソースとの連携」(訪問看護ステーション所長) 「行政の取り組み」(大阪府健康づくり課担当者)	
静岡	「静岡県の小児・AYA世代がん患者診療の体制に関するモデル提示」(班員) 「がん・生殖連携」(がん・生殖医療ネットワーク(SOFNET)代表) 「自治体の取り組み」(静岡県健康福祉部疾病対策課担当者) 「長期フォローアップ」(県立こども病院血液内科医師) グループワーク	
北海道	「造血細胞移植患者への就労支援の現状と課題」(造血細胞移植コーディネーター) 「造血器疾患と妊孕性温存」(大学産婦人科医師) 「同種造血幹細胞移植を体験して」(がん体験者) 「AYA世代のがん：医療と支援の課題とこれから」	
東海 2施設 合同	「AYA世代がん対策の取り組み」 「行政の取り組み紹介」(各県担当者) 「AYA世代がん患者の問題点への取り組み」生殖、就労、ピアサポート、AYA世代の院内支援体制(他施設班員) グループワーク	
滋賀	滋賀県の小児・AYA世代のがん対策について(滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課) 「滋賀がん・生殖医療ネットワークの4年間の活動」(班員施設CNS) 乳がん体験と患者目線のサポート活動(がん経験者/ピアサポーター) 滋賀県小児がん専門相談開設について(班員施設小児科医) 滋賀にAYA世代がん支援ネットワークを(班員) AYAがんの取り組み：何が求められ、どこまで可能か? 自由討論	
福岡	「AYA世代がん患者の疾病」(班員、大学病院小児科医、大学病院血液内科医) 「AYA世代の特徴～発達課題を中心に～」(班員施設臨床心理士) 「学習支援について」(班員施設小児科医) 「就労支援について」(産業医大 就学・就労支援センター担当者) 「AYAがん患者の生殖機能にまつわる課題」(大学病院産婦人科医) 「九州がんセンターでのAYA世代がん患者への取り組み」(班員施設MSW) 「福岡県の取り組み」(福岡県がん感染症疾病対策課担当者) グループワーク	

チームとリンクナース制度を活用した支援を行っています。ピアサポート活動や生殖医療、長期フォローアップなど地域連携も行なっています。

### 8. 名古屋医療センター

多職種からなるAYAサポートチームをがんセンターの一部門として立ち上げました。診療情報管理士によるAYA世代患者の拾い上げ、電子カルテ上でのチーム内情報共有、スクリーニングシートを活用したニーズ把握を行い、月例会議で支援状況を確認してより良い包括的支援に努めています。

### 9. 愛知県立がんセンター中央病院

多職種によるAYA支援チームを結成しAYA世代特有の悩みに対応できる支援体制を整えました。この取り組みを地域のAYA世代がん患者支援にもつなげるように、行政とも連携しておこなっていきます。

### 10. 滋賀医科大学医学部付属病院

がん・生殖ネットワークのノウハウを活かし、AYA世代が抱えるさまざまな課題の解決に向けて多職種・横断的に話し合う場を設けています。

### 11. 大阪市立総合医療センター

AYA世代病棟とも協働しながら、既存のチームが連携したAYAサポートチームが中心となり、院内の病棟ラウンドで患者のニーズの捕捉するなど、多職種での支援活動を行なっています。

### 12. 広島大学病院

2018年に設立されたAYA世代がん部門では、医師・歯科医師・看護師・薬剤師・技師・心理士・MSWなど多くの専門職種が参画し、身体的・心理的・社会的支援をチームで行うとともに、定期的にAYAキャンサーボードを開催しています。また、中国地域の施設連携を目指した活動も行っています。

### 13. 愛媛県立中央病院

AYA世代がん患者の支援WGにて、医療連携懇話会やキャンサーボードなどの活動をしています。愛媛県がん・生殖医療ネットワーク(EON)に参加し、総合病院、大学病院、がんセンター、患者グループのネットワークでの地域連携も行なっています。

### 14. 九州がんセンター

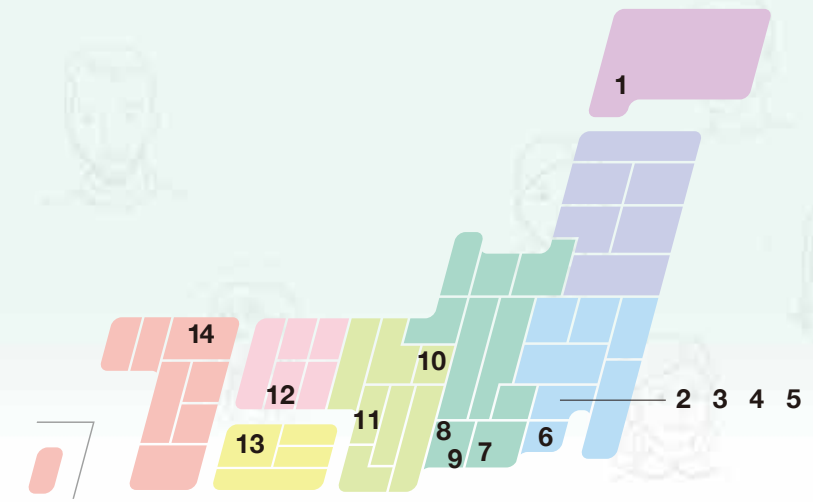
多職種によるAYA世代がん・生殖機能温存対策チームを結成し、AYA世代のがん診療に関する様々な課題に多方面から取り組んでいます。入院時のスクリーニングシートの活用や月に1回の症例検討AYAラウンドなどを通し、患者さんの悩みを早期に発見し、支援するよう努めています。また、チームミーティングでチームでの情報の共有を図っています。

各モデル施設の「AYA支援チーム」の取り組みの詳細は、研究班のホームページ「全国AYAがん支援チームネットワーク」に掲載していますのでぜひご覧ください。(https://ayateam.jp/)



ただ、このような「AYA支援チーム」を作ることに対して、施設によって温度差があります。研究班が2019年のがん診療連携病院等に対して実施した調査(509施設に送付)<sup>(注)</sup>では、調査に回答した173施設のうち約6割の施設が「チームとして支援する予定はない」と回答しています(図3)。AYA世代の患者は少なく、施設や地域ごとにさまざまな事情があるため、すべての施設にフル装備の「AYA支援チーム」を置き、持続させることは、施設に対して過剰な負担となる可能性があります。

では、ニーズに応じたきめ細かなケアが、全国に存在するAYA世代の患者さんに満遍なくいきわたる



ようにするにはどのようにすればよいのでしょうか? 医療機関に求められる最低限の機能はどんな機能でしょうか? 研究班では、施設に「AYA支援チーム」を作るのが難しい場合には、治療施設での患者さんからの相談支援の窓口だけは明確にし、あとは地域や広域でのネットワークで解決していくという考え方を提唱しています。広域の連携を可能にし、持続可能なシステムにしていくには、国や自治体の施策による後押しが必要かもしれません。

(注)2019年度、がん診療連携拠点病院402箇所、地域がん診療病院45箇所、班員及び本研究班が主催したAYA支援チーム養成プログラム参加施設等、総計509施設に対し郵送にて実施した。

図2 拠点病院で行っているAYA支援 (N=173)

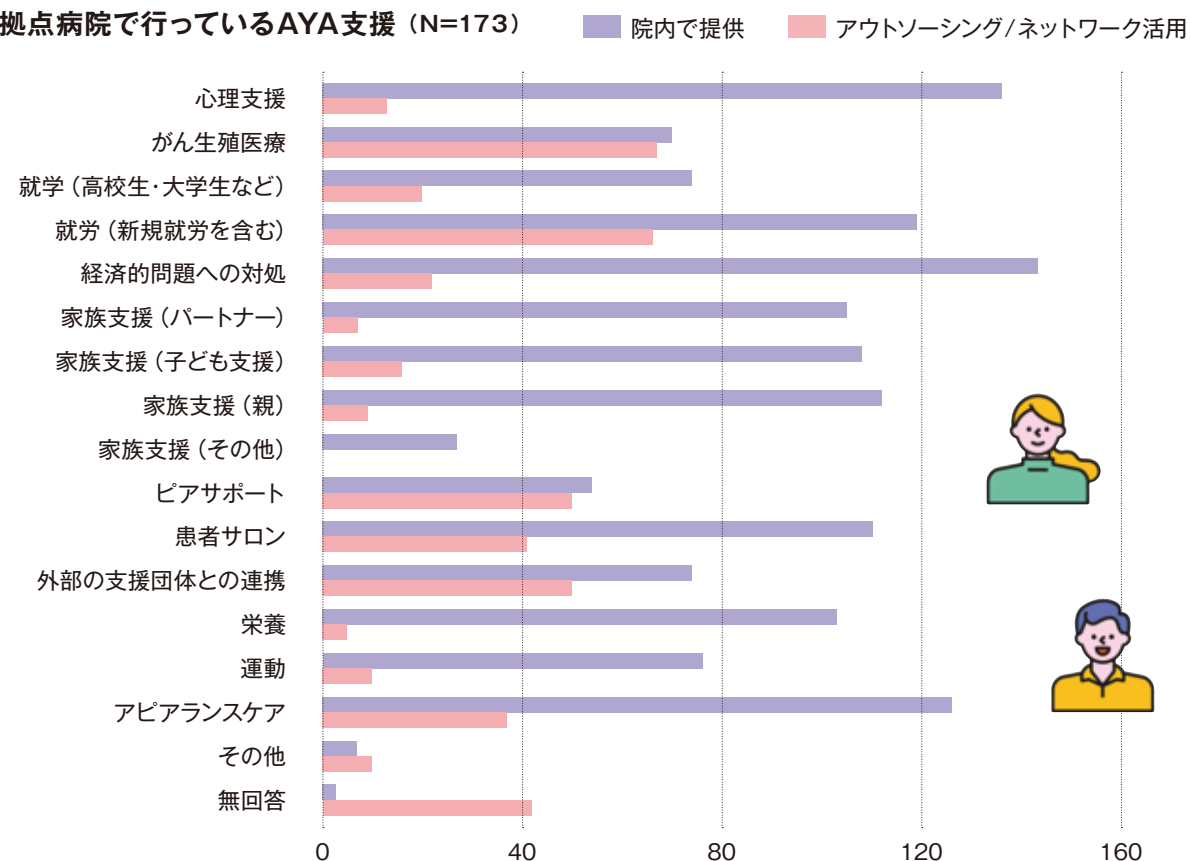
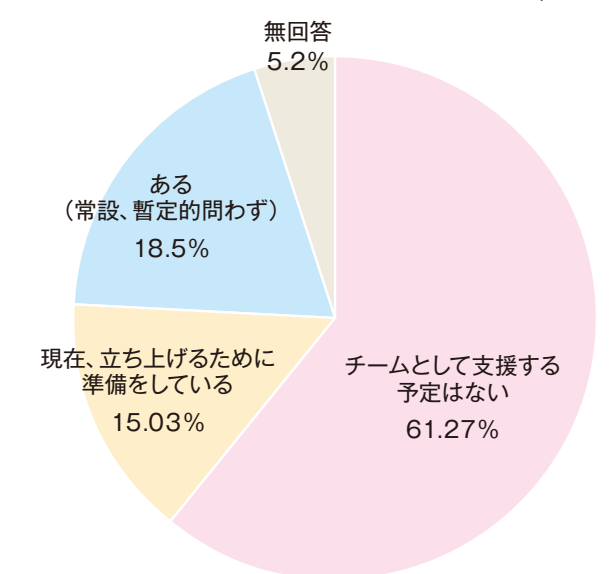


図3 AYAに特化した支援を行う多職種チームの有無 (N=173)





# AYA支援チームの作り方

AYA支援は、多職種、多診療科がチームとして関わって提供することが重要ですが、組織横断的なチームとなるため、日常診療とは異なる枠組みでの活動が求められ、チームの立ち上げや維持、発展には困難を伴う場合もあります。研究班では、モデル施設および研修参加施設に対して、自施設のAYA支援チーム作りに関する課題の検討を継続的に求める(図1)ことで、立ち上げ準備期、立ち上げ期、発展期それぞれの段階における課題と対策を抽出するとともに、研修会におけるグループワークで、課題解決のための工夫点について話し合いの機会を設けました(表1)。

## 1. チームの立ち上げ準備期

チームの立ち上げを目指す際、まずはその準備として、①組織内でのAYA患者の実態把握、②立ち上げメンバーの検討や候補者への声かけ、③窓口の明確化、などが必要となります。

AYA患者の実態把握は、どのようなメンバーでチームを構成すべきかを検討する上でも重要です。どの診療科にどの程度の人数のAYA患者がいるか、という実態を把握するためには、院内がん登録が活用できます。また、AYA患者のニーズを把握するアンケートを行うことで、チームとしてカバーすべき課題を理解することも役立ちます。

チームの主たるメンバーは、組織の状況に応じて柔軟に検討することが望ましいです。例えば、AYA世代のがんを扱うことの多い診療科(血液内科、乳

腺外科、小児科、整形外科など)が主となる、緩和ケアチームなど既存の組織を基盤とする、などの方法があります。主体となる部門に関わらず、チームの立ち上げ、運用をスムーズに進めるためには、看護師やがん相談員を中心におく、各診療科にキーパーソンを見つける、複数の診療科に関わるリハビリテーションや栄養等の専門職を巻き込む、などの工夫を取り得ます。話し合いの過程では、診療科によって扱っているAYA世代のがん患者のイメージが異なることを理解したうえで、互いに傾聴する姿勢が大切になります。またチームの活動を行うには病院全体の理解と協力が必要であるため、病院長等病院幹部に認知してもらうことも重要です。また、チームメンバーの候補者を検討する際に、チームの窓口をどのような形で設置するかということについても検討しておくことが不可欠です。窓口は、チームのために新規に設けることも可能ですが、相談支援センターなど既存の窓口をまずは活用するといった方法もあり得ます。なお、チームとして発展、維持の段階に進んだ後には、電子カルテ内にチームへの依頼画面を設ける等、多職種であっても日常診療の中で円滑に活用されるような工夫を取り入れることも有用です。

## 2. チームの立ち上げ期

実際にチームを立ち上げる段階では、院内の体制整備として、①診療科の連携強化、②院内広報、③スクリーニング方法の決定と実施、などが必要となります。

図1 研究班で用いたAYA支援チームづくりのためのワークシート

	←急	緊急度	後→
	半年以内に 取り組むもの		1-2年のあいだに 取り組むもの
↑高			
重要度			
↓低			

## 2つの教育プログラム

本研究班では、2019年～2020年度に全国版のAYA支援チーム養成プログラムと地域版の支援ネットワーク構築プログラムを実施しました

	全国版	地域版
目的	施設内のAYA支援チームの養成	地域/広域のAYA支援ネットワークの構築
参加者	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	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)
講義内容	AYA世代のがんの実態と課題 がん・生殖連携 長期フォローアップ ピアサポート	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.
グループワークのねらい	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	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

### 全国版 AYA支援チーム養成プログラム(プログラム例)

事前課題 施設ごとの現状評価、課題抽出、目標設定

講演 AYAがん実態調査からみた次の課題  
長期フォローアップの体制の現状と課題  
がん生殖医療のコツと課題  
ピアサポートの現状と課題  
地域からのサポートの可能性  
情報提供と相談支援における課題質疑

グループワーク 施設・地域の取り組み：課題の整理、ブレインストーミング

事後課題 チームの教育プログラム後の取り組み、課題抽出、目標の再設定

### 地域版 地域ネットワークプログラム(プログラム例、11ページ参照)

事前課題 チーム活動調査

講演 がん・生殖連携/高校生の教育支援  
就労支援-新規就労・再就労・定着支援/患者支援団体への繋ぎ方  
行政のAYA世代がんへの取り組み/院内外での連携における課題質疑

グループワーク 院外連携をテーマに顔の見える関係性の構築が目的





チームを円滑に運用していくためには、診療科間の連携が不可欠ですが、そのためには組織の状況に応じて、カンサーボードなどの既存の場を活用したり、AYA支援チームカンファレンスなど新しい連携の場を設けたりすることが求められます。AYA世代のがんとその課題について知らない職員も少なくありません。院内メールや掲示板の活用、教育セミナーの開催等により、院内の医療者にチームの存在や活動について認知してもらうことも役立ちます。な

お、チームの活動が軌道にのってきた際には、患者や地域の医療機関等への広報、情報提供としてのwebページの整備、リーフレットの作成なども検討していくことが望ましいでしょう。

その上で、実際に支援対象となる患者を捕捉するための体制を整えます。入院か外来か、誰が捕捉を行うのか、どの診療科を対象とするのか等を決めておくことが必要となります。なお、捕捉した患者のニーズを的確に把握し、必要な支援につなげるため

に、AYA世代のがん患者特有のニーズを考慮に入れたスクリーニングシートを活用することも有用です。

### 3.チームの発展期

チームの発展期には、生殖医療、家族支援、就学・就労支援、ピアサポート等の特定の支援の拡充とともに、院外のリソースとの連携を強化することが有用です。AYA支援はニーズが多岐にわたるため、必ずしも院内ですべての支援を提供する必要はあ

りません。地域の他の医療機関や患者会とのネットワークを構築し、情報共有や連携を行うことで、院内でまかなうことのできない支援についても提供できるようにになります。また、がん治療後の長期的な健康管理をどのような体制で行っていくかも大きな課題です(22ページ参照)

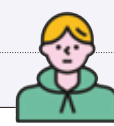
なお、発展期には、患者アンケートの実施などにより、チーム介入の実績や効果について評価し、支援の見直しを行うことも重要です。

表1 グループワークでの課題解決のための工夫点について

	立ち上げ準備期	立ち上げ期	発展期	Tips
体制づくり	立ち上げメンバーの検討	○		AYA世代のがん診療を扱うことのできる診療科が主となる緩和ケアチームなど既存の組織を基盤として立ち上げる 多職種の緩和ケアチームの意識の高いメンバーと AYA 診療に関わる2~3の診療科で開始する 看護師を中心に置くことで、横のつながりが作りやすくなる あくまで患者に直接ケアを提供するのはプライマリーチームが主体で、AYA サポートチームはプライマリーチームのサポートをするというスタンスもある
	候補者への声かけ、根回し	○		サポートする診療科やスタッフ(リハビリテーション、栄養士など)を巻き込む 院内組織として管理職に認知してもらう(将来的に予算をつけてもらうことを視野に) チームで定期的に病棟をラウンドし、主治医または担当医、担当看護師に同席してもらいチャートレビューを行う チーム作りには病院長や副院長などを巻き込むことが必要 各診療科にキーパーソンを見つけておく(ふだんからのコミュニケーションの中で、関心の高い人を目星をつける。日常的に人間関係を築いておく。特に他職種や若い人をねらう) 小児からスタートすると、その後成人診療科を巻き込むのが大変で、継続的な発信が必要 看護師をメンバーに加える場合には、看護部を通すなど、組織をふまえた対応が重要 ボトムアップしつつ、院長や看護部長に挨拶にいき、要件に入っていることをアピールすることが重要 行政との定期的な情報共有も有用
ニーズの明確化	患者のニーズの把握	○		AYA世代の患者にアンケートをとり、体制づくりに役立てる
	AYAがんの実態の把握	○		院内がん登録を活用して実態を把握する
患者の捕捉	捕捉方法の検討	○		誰がどのように把握するか手順を決める まずは外来看護師が該当者を把握しチームに一報する スクリーニング後のフォローアップの仕方についても併せて検討する 最初から全科ではなく、まずは患者数が多い診療科から始めるでもよい ラウンド時に広い上げをするという方法もある
	捕捉のための体制づくり	○		
	スクリーニング方法の検討		○	初診時に、全例に対して事務的にスクリーニングを行うことも可能(医事課または外来Ns) ツールの効果の検証や、ツールを使用する医療者への教育が必要 ツールについては施設間共有が重要 できるだけ同じものを使うことで、評価を行う際に多施設比較などもできる AYAのスクリーニングシートではなく、AYAも使えるスクリーニングシートとすることで導入しやすくなる場合もある
	スクリーニングの実施		○	
院内広報	窓口の明確化	○		AYAのことなどどこに聞けというのをすることが重要なので、窓口を明確化する 相談支援センターを窓口として活用することも可能 電子カルテでチームへの依頼画面を作成
	院内での教育セミナー		○	AYAチームが主催する Cancer Bordを定期的に開催し、AYA世代のがん治療に必要な情報、支援の視点を知る機会をつくる 院内勉強会を開催する(研修医教育に取り込めば一度にたくさんの人へ周知ができるので効率がよい。看護師も関心が高いので効果がありそう) AYA特有の課題について知ってもらえるよう教育を行う
	院内メール等での周知		○	チームを名乗りながら病棟を動く(患者のところにいく際「AYAチームの〇〇ですと病棟スタッフに対して名乗る」) Nsの口コミを活用する 更衣室や医局にポスターを掲示したり、院内報に投稿したりする
連携強化	既存の場の活用(CBなど)	○	○	
	新しい枠組みの立ち上げ	○	○	
人材の確保	人材の確保		○	加算が取れないため、マンパワーが充足しない まずは活動内容や実績を明示できるようにしていくことで、将来的に加算につなげることを考える
	人材の育成		○	○



	立ち上げ準備期	立ち上げ期	発展期	Tips	
患者に対する情報の強化	webサイトの構築、運営	○	○	病院のHPに AYA 支援チームについてのページを作成する	
	パンフレットの作成	○	○	AYA 全般に関わるリーフレットの作成 妊孕性温存など特定のトピックに関するリーフレットの作成	
地域とのネットワークづくり	移行期医療については連携がしやすいので、まずはそこを突破口にする(小児科医から歩み寄る) 地域連携という意味では、特に開業医に対する医療者教育が必要 終末期における在宅移行という連携も検討が必要 患者数の多くない病院では、チームを立ち上げるよりも、地域の病院との連携を強化することでサポートが提供できるようになるという形を目指す方が望ましい				
	生殖医療ネットワーク		○	○	自院で完結することが困難な場合、近隣の病院を巻き込むことを検討 地域でネットワークを構築するとともに、多施設カンファレンスを開催
	学校との連携		○	○	院内高校の設置や訪問教育の実施のため自治体教育委員会と交渉が必要 原籍校との連携も重要 特に教育の提供、出席日数や単位認定の配慮について要望 担任でなく権限のある校長または教頭と交渉することが大切 院内につきな役を決めておくことよい(病棟師長やソーシャルワーカーなど) ICTを使った遠隔教育などが導入できると幅が広がる
	患者会との連携		○	○	
院内環境の整備	AYA病棟の立ち上げ			○	AYA世代は社会的経験が少なく、本人の語彙が少なく、お金のこと、就職のこと、保険のことなど問題がとて多多いがそれを周囲に伝えられないことが少なくないため、1つの病棟に集約されていることにはメリットがある AYA病棟という箱を作るにより、そこをハブにして情報共有が可能 外来中心の AYA サバイバーシップセンターを立ち上げるという方法もある
	生殖医療 家族支援 就学・就労支援 ピアサポート			○ ○ ○ ○	地域が拠点には相談支援センターにハローワークなど専門家の配置がされている 職場の産業医と積極的な連携をとることも重要 場合によっては、障害者雇用枠についても検討する 病院内で患者同士が繋がる場を提供する SNSなど外部のリソースを紹介できるようにする リハビリの機会を活用してピアサポートにつなげられる場合もある
特定の支援の拡充	LTFU			○	システムの中で長期フォローアップ受診が行われれば、情報共有が容易で、医師の移動があってもシステムが運営されれば、フォローアップは継続できる 経済的な問題のフォローアップも必要 電子媒体によるフォローアップの可能性もあるか? 成人診療科ではフォローアップや移行期支援という概念がないので、意識改革が必要 自己チェックに関する患者教育も必要 情報共有と記録が大切であり、FU外来で状態評価、情報提供、予防治療支援を検討
	遺伝性腫瘍			○	ある一定の割合で含まれる Li Fraumeni 症候群等の遺伝子疾患に対してどのようにアプローチしていくか 長期 follow up やその modality または妊孕性温存にも関わる 必ずしも merit だけではないこの分野に対して、対象となる患者さんを積極的に抽出していくかも議論が分かれ慎重な対応が必要 遺伝診療科医師や遺伝カウンセラーに少なくともチームの一員となって意見を求める必要がある
支援チームの評価	チーム介入の実績の評価			○	
	チーム介入の効果の評価			○	
	unmet need の変化の評価			○	



# AYA支援の課題

## 自治体によるAYA支援—地域格差

がん治療に係る費用は高額な場合が多く、AYAのほとんどが公的な医療費助成制度を利用していますが、十分とはいえません。治療費については、18歳未満での発症の場合は、20歳になるまで小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用できますが、18歳以上への公的助成は高額療養費制度に限られます。そのため、特に低所得や被扶養のAYAにおいて、治療関連費、治療費以外の支出（交通費、滞在費、入院費差額、ウィッグなど）に対する負担感が大きくなっています。（患者体験調査平成30年度調査：令和2年10月国立がん研究センターがん対策情報センター）

また、40歳未満のAYAは、介護保険を利用できないため在宅療養における介護負担もあります。

国は、低所得者における交通費、装具、療養宿泊費等の間接経費の助成の対象範囲の拡大を図っていますが、対応は自治体に任されています。実際、全国自治体におけるがん患者への情報提供・費用助

成の状況を、各都道府県のホームページおよびキーワード検索、電話確認による調査を行ったところ、自治体間で大きな格差がみられました。（表1）

医療用補正具購入費（ウィッグ、乳房補正具）は、約50%の都道府県で助成を行う市区町村が存在しますが、その数は全市町村の20%余りに留まっています。在宅療養支援費（訪問介護費用、福祉用具購入費用）助成を行う都道府県は、さらに少なく、25～30%であり、その数は全市町村の10%に過ぎません。一方、ワクチン再接種費用助成は、41都道府県87.2%で実施されていましたが、全市町村の23.8%に留まっており、これらの制度の拡充が求められます。

また、驚いたことに、制度があってもホームページ上に掲載のない市区町村が多く存在していました。患者が助成制度の情報にたどり着けないことがあると予想するため助成制度をわかりやすい形で住民に情報提供されることが望まれます。ちな

みに、がん患者向けのホームページは全都道府県に存在しますが、AYAをキーワードで検索可能な

ホームページは28都道府県（59.6%）に留まっています。



表1 全国自治体におけるAYAがん患者支援に係る助成の実施状況（2020年11月末現在）

		都道府県助成 +市町村助成	都道府県に よる助成	市町村単 独の助成	助成制度の 全くない県	助成制度の ある市町村
	総数	<b>47</b>	<b>47</b>	<b>47</b>	<b>47</b>	<b>1741</b>
医療用 補正具 購入費	ウィッグ	<b>26</b> (55.3%)	<b>13</b> (27.7%)	<b>13</b> (27.7%)	<b>21</b> (44.7%)	<b>406</b> (23.3%)
	乳房補正具	<b>22</b> (46.8%)	<b>11</b> (23.4%)	<b>11</b> (23.4%)	<b>25</b> (53.2%)	<b>363</b> (20.9%)
在宅療養 支援費	訪問介護 費用	<b>12</b> (25.5%)	<b>9</b> (19.1%)	<b>3</b> (6.4%)	<b>35</b> (74.5%)	<b>176</b> (9.9%)
	福祉用具 購入費用	<b>14</b> (30.0%)	<b>8</b> (17.0%)	<b>6</b> (12.8%)	<b>33</b> (70.2%)	<b>221</b> (12.7%)
	ワクチン再接種費用	<b>41</b> (87.2%)	<b>12</b> (25.5%)	<b>7</b> (14.9%)	<b>6</b> (6.4%)	<b>414</b> (23.8%)

### 妊孕性温存療法への経済的支援

AYA世代のがん患者さんにとっては、がんの治療費に加えて妊孕性温存療法施行に要する費用が経済的負担となり、妊孕性温存を諦めざるをえない患者さんがいます。国からの支援が無い中、滋賀県では、本邦で初めて経済的支援を2017年に開始しました。2020年に実施した本研究の調査によると、現在21府県と5つの市においてのみ妊孕性温存療法への経済的支援が実行されていました。そこで本研究班は、「国内すべてのがん患者さんに均等な機会を与える」という意味で、特定不妊治療費助成金同様に国が経済的支援

を行うことが望ましい」と国に提言しました。がん医療の一端であるがん・生殖医療において、がん治療が原則として優先されます。しかし、将来子どもを授かるという選択を残すことは、患者さんが希望をもってがんと闘う原動力にもなると考えています。

さて、2021年4月から、多くの関係者の尽力によって、がん患者に対する妊孕性温存療法への国からの経済的支援がいよいよ開始します！



# AYA支援の課題

## ピアサポート

### ピアサポートとは何か？

ピアサポートとは、同じ体験をした仲間（ピア）が相互に助け合う（サポート）ことを言います。教育現場や、がん以外をふくむさまざまな病気などでピアサポートが行われていますが、がんのピアサポートとは、がんをご自身が体験、もしくは家族として体験された方の助け合いのことを言います。

ピアサポーターは医療従事者のように病気の治療をしたり、病状や治療の情報を伝えられわけではありませんが、「似た体験をした仲間ならではの支

援」ができます。数が少なく、多様な診療科、社会背景をもつAYA世代のがん患者にとって、仲間との出会いは自己成長、生きる上でのロールモデルとしても重要な存在です。

### どこで行われているのか？

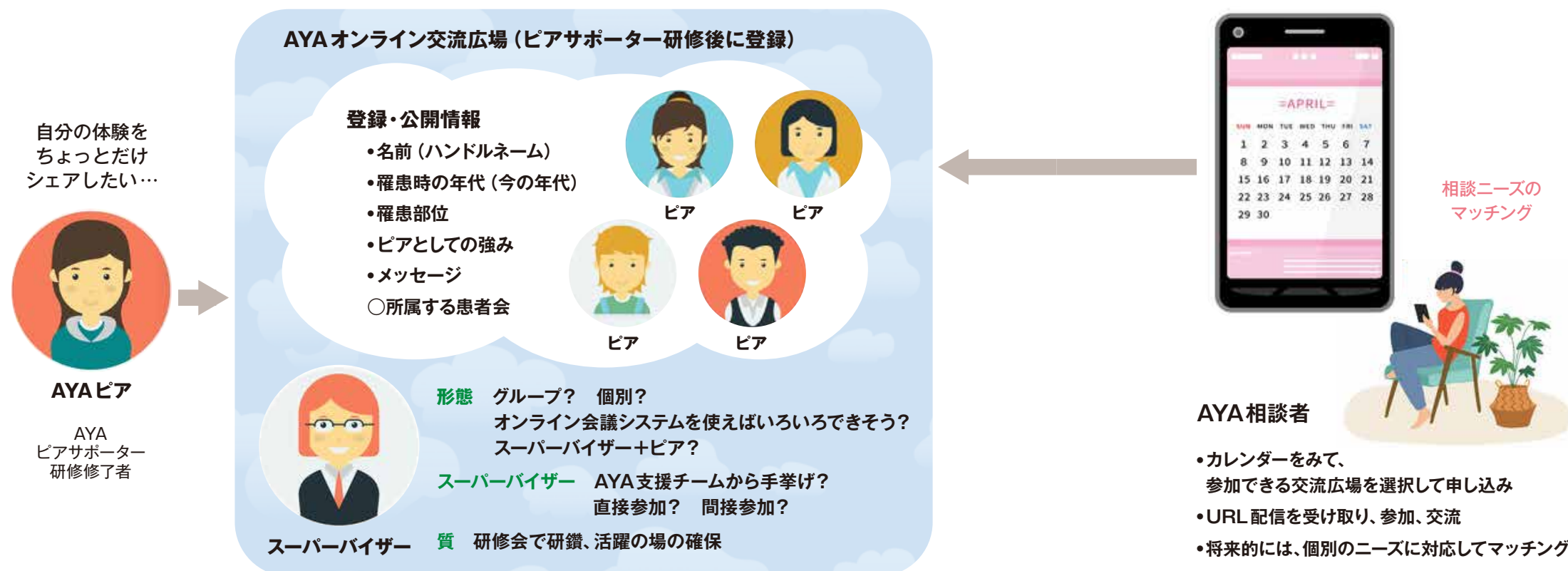
病院の中で行われているものを「患者サロン・院内サロン」と読んでいます。これらは医療機関のルールに基づいて実施されます。この他、医療機関の外でも、たくさんの「ピアサポートの場」がありま

す。例えば、地域の公民館や会議室、レストランなどで開催するような場合もあります。また、「ピア」の内容も、部位だけではなく、仕事のこと、子育てのこと、病気のことなど、疾患別や悩みのテーマ別、趣味など様々です。つながるツールも、対面型だけではなく、最近では掲示板やSNS、オンライン会議システムをつかった場などもあり、多様化しています。AYA世代では、オンラインでつながることも多くなっています。

### どんな注意が必要か

人の心の悩みを聞くことは、とても大きなエネルギーを要します。そのため、実際の運営にあたっては、守秘義務や開催時間、連絡方法など、一定の運営のルールを決めておくことも大切です。また、相談を受ける側、つまりピアサポーターにも対人支援のスキルを身につけておくや、バウンダリー（「私」と「相手」の境界のこと）を意識することが大切です。バウンダリーとは、「自分と相手の間に一定の境界を意識すること」を言い、お互いを尊重し、守ることが、トラブルを未然に防いだり、燃え尽きを防ぐことにもつながります。

図1 オンライン・AYAピアサポーターズ広場のモデル



### ピアサポーターの養成

私たちの調査結果から、AYA世代を支援する患者会活動には、活動規模が多様なこと、財政基盤が弱いこと、活動の継続性が欠けること（世代の更新性）、活動場所や地域、その形態も多様なことが課題をして浮き上がってきました。また、AYA世代に特化したピアサポーター研修がないことも課題の一つです。今後は、ピアサポーターを集約するとともに、そこでの研修や活躍の場を用意し、医療者とともに活動をしていくことが期待されます。また、そうした仲間同士がつながりあうことで、ひとりでも多くのAYA世代がん患者が「孤独を感じない」仕組み、「オンライン・AYAピアサポーターズ広場（図1参照）」のような新しい、AYA世代だからこその支援モデルをつくっていくことが大切です。

# AYA支援の課題

## 長期的な健康管理のあり方

小児期のがんでは治療終了後30年たつとその2/3に何らかの慢性的な健康障害が出現するという報告があります。最近の諸外国の報告によると、AYA世代発症のがんにおいても高脂血症や骨粗鬆症、心血管疾患や二次がんなどのリスクは同世代の若者と比べて高いのではないかとされています。しかし国内ではAYA世代のがん経験者の長期的な健康の問題に関する調査研究はまだ十分に行われておらず、がん治療後にどのように健康管理をしていくのがよいかはまだ未知であります。

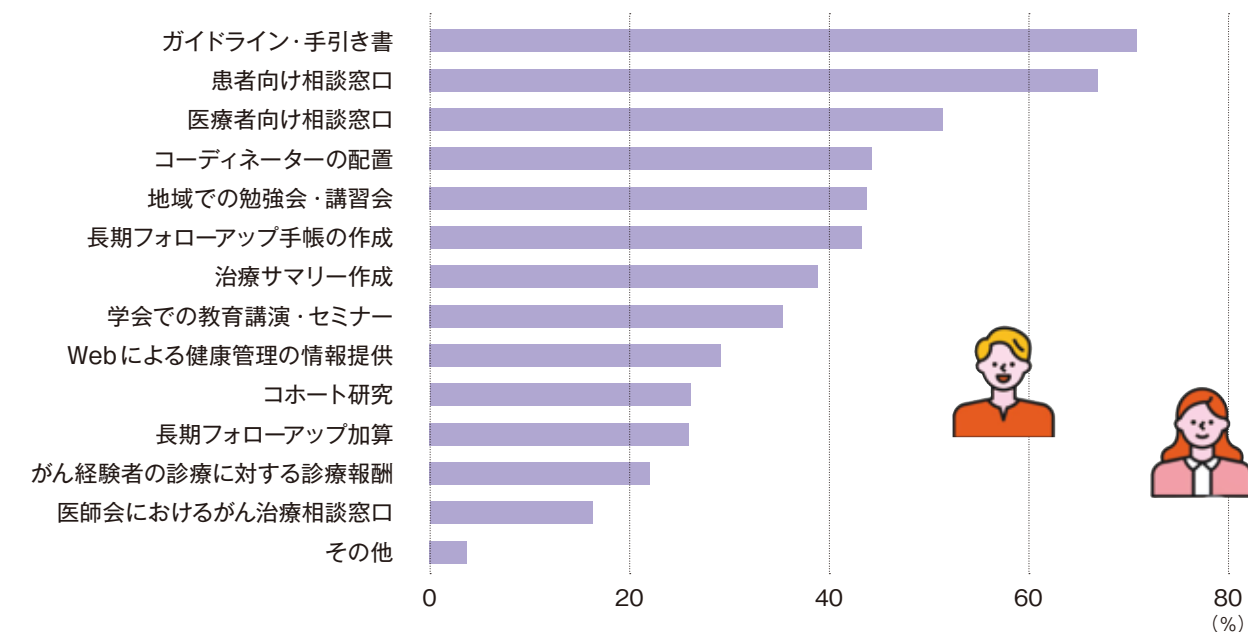
### 誰ががん経験者の長期的な健康管理を担うか

本来、がんを患った患者の治療の影響や、疾患

そのものの後遺症を誰が見ていくべきなのでしょう。理想的には治療を行った診療科なのですが、現実問題としてがんの診療科は目の前にいる患者さんの診療(診断や治療など)に追われており、がんの治療終了後のがん経験者に対して、治療後におこるかもしれないあらゆる疾患について健康診断に近いような診察や検査を行うことはなかなか行われなように思われます。身体的な問題の追跡でもそうありますので、ましてや心理面のことなどは全く野放しなことが少なくないのではないのでしょうか。

さらに現在がんの診療はがん専門病院やがん治療の拠点病院を中心になされており、治療終了後に

### プライマリーケア医のAYA世代がん経験者診療に対するニーズ



### 移行期医療とは

小児がん経験者は晩期合併症のリスクがあるため、長期にわたる健康管理が大切です。小児科で治療を受けた患者さんのフォローが途切れてしまわないためには、小児科から成人診療科への円滑な移行(トランジション)が重要です。日本小児科学会が中心となって取り組みを始めていますが、小児がんの移行期医療体制はまだ十分に整っていません。

小児がん経験者において内分泌機能異常は頻度の高い晩期合併症ですが、成長過程の子どもでは医学的な問題だけでなく、様々な心理社会的な問題も生じます。内分泌医

は地域に帰って生活をする方に対して治療をした病院で長期的に管理することは現実的ではないと考えられます。

### 日本医師会に所属する

### 内科医へのアンケート調査

そこで、今回 AYA 世代発症のがん患者の長期的な健康管理について、地域のプライマリーケアを担っている日本医師会に所属する内科クリニックの医師に対して、長期的なケアについてどのような意見を持っているかを調査いたしました。その結果525名の医師(回答率約20%)から回答があり、約半数の医師はAYA世代発症のがん患者の診療に対して負担感を感じると回答されました。負担感の理由としてはがん診療の経験不足、がん治療後の晩期合併症や長期フォローアップに関する知識不足と回答された方が55~75%と多くありましたが、その他46%に診療情報の不足という回答がありました。またAYA世代がんの経験者の診療に関して31%は診療を行ってもよい、41%がどちらともいえない、21%が行いたくないとの回答でした。

### 長期的健康管理に必要なもの

アンケートの結果で診療負担を感じる理由の半数に知識や経験の不足、診療情報の不足ということがあります。背景には、がん経験者が近医を受診される際、詳細を書いた紹介状を持参したり、自分の治療内容を十分に説明できる方は多くないという現

対象としたアンケート調査では、中でも小児がん経験者の妊孕性の問題を扱うことに最も難しさがあることがわかりました。成人診療科では小児がん経験者を扱った経験が乏しく、小児がん患者の長期的な健康管理のニーズが十分に認識されていません。また小児科とは異なり臓器別・疾患別の診療が行われている現状があります。トランジションにあたっては、小児科と成人診療科の連携不足や、通院に伴う患者さん側の時間的負担(就学・就労との両立)などが問題点と考えられていますが、小児がん患者が成人しても最適なケアを受けられるようにするために、どのように連携体制を構築していけばよいかは今後の課題です。

実が推察されますが、そもそもの背景としてAYA世代のがん患者が少なく、がん腫もさまざま、ますます高度で複雑になっているがんの治療体系がプライマリーケア医にとって非常にわかりにくいものになっていることもあるだろうと思います。これに対して、ガイドラインや手引き書、小児がんの患者が持っているような治療サマリーのようなツールや、相談窓口やコーディネータを配置するなど、初めてその患者の診療に関わる医師であっても各患者の何を重点的に長期的に管理していく必要があるかがわかるようなシステムが必要だと考えます。

### AYA世代がん経験者の

### 長期的な健康管理における今後の課題

今後がんサバイバーの長期の健康管理をプライマリーケアを担っているクリニックの医師にも参加をお願いしていくことに無理はなさそうですが、それにはAYA世代がんについての医師への晩期合併症を含めた知識の普及が必要であると考えられます。またAYA世代の患者は自己管理の意欲が高いことも踏まえ、当事者であるがん経験者に長期的な健康の管理の必要性を意識づけ、教育をしていくことが理想でありましょう。以上のことも含めて国のがん対策としての、AYA世代がん経験者の長期の健康管理に対する早期の対策が望まれるところとされます。



# 海外のAYA支援体制のモデル

## オーストラリアのYouth Cancer Framework

Canteenは15～25歳までのAYA世代のがん患者を支援する団体です。2008年にCanteenはCancer Australia(豪州政府により設立されたがん患者支援団体)および有識者ステークホルダーと協力して、AYA世代のがんに対する対策の方向性を示すNational Service Delivery Framework(NSDF)を提言しました。この政策提言を受けて、英連邦保健省および州政府からの資金援助によって、2011年には国内にYouth Cancer Service(YCS)のネットワークが形成され、AYA世代のがんの臨牀的なガイダンス、研究、データ収集、人材育成、ツールやリソースづくりなど、包括的な国のプロジェクトが開始されま

した。2016年には、こうした取り組みの成果を踏まえ、NSDFの見直しが行われ、患者・家族、医療従事者、研究者、サービスプランナー、YCSプロバイダーや、他のステークホルダーとの協働のもと、新たなAustralian Youth Cancer Framework(AYCF)が取りまとめられました。(https://www.canteen.org.au/youth-cancer/resources/aycf/)

AYCSには、国として取り組むべきAYAがん対策の戦略的な優先順位とフレームワークの原則と、それぞれの原則に対する個人レベル、サービスレベル、システムレベルでの行動目標と行動計画が示さ

図1 Australian Youth Cancer Frameworkより

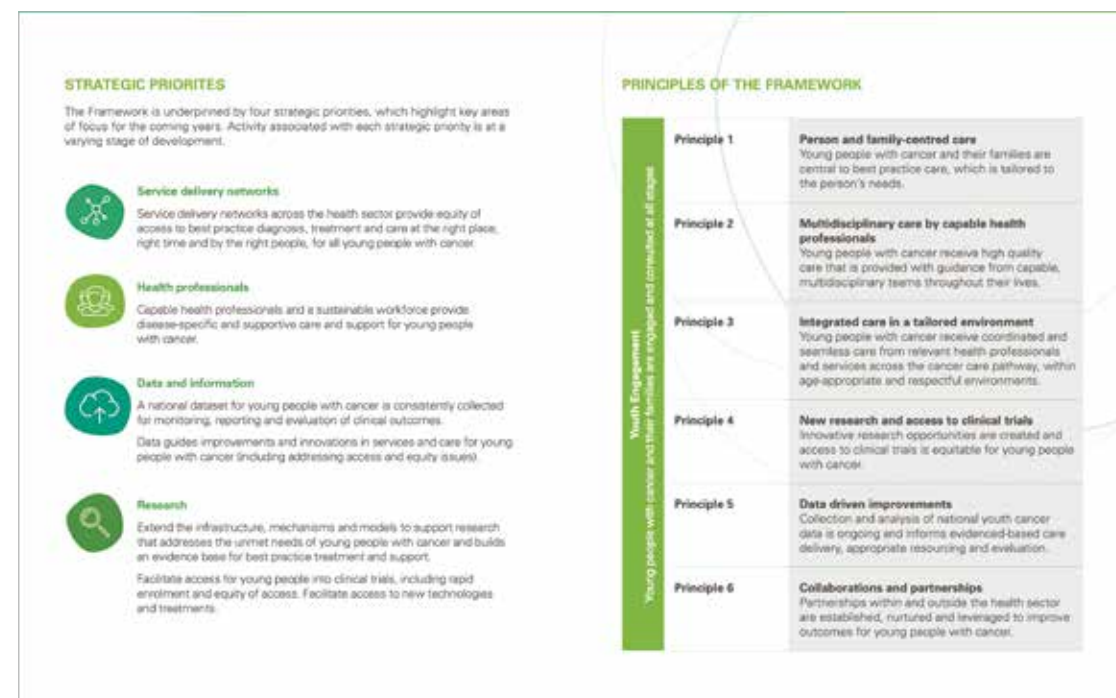


図2 Australian Youth Cancer Frameworkのビジョンと戦略的優先事項



れています(図1、図2)。AYCSが示すオーストラリアのナショナル・ビジョンの課題(表1)は、国は違えど、日本のAYA世代のがんの課題と共通であり、日本のAYAがん対策の今後の戦略を考えるうえで多に参考になります。

### CanteenによるAYA支援

YCSの取り組みは、現在、フェーズ4(表2)の段階にあります。CanteenはYCSのなかで、AYA世代がん患者への直接的なケア提供にとどまらず、オーストラリア州政府との合意形成、州政府との協働、サービスデリバリーの管理、国家プロジェクトのマネ

ジメント、アドバイザリーグループのコーディネートなど、AYCSのナショナル・ビジョンに焦点を合わせ続けながら、オーストラリアのAYAがん対策の調整役として中心的な役割を果たしています。

表1 AYCSのナショナル・ビジョン：オーストラリアにおけるAYAがん支援の課題

1. 管轄区による多様性	各州でケアモデル、法的規制、リソース、サバイバーシップの定義が異なる
2. 地理的な分散の問題	臨床家は広い国内の各地の医療機関に分散しており、ネットワーキングや会合を行うことのハードルが高い
3. 人材育成と異動の問題	若い人と働くことに関する十分な知識と経験を有するスタッフを見つけたり、育成したりすることが難しい

表2 YCSの取り組みのフェーズ

フェーズ1	Youth Cancer Networkの構築 AYA治療ユニット	専門家育成 / ガイドライン策定 ウェブサイト構築 / ブランディング
フェーズ2	Youth Cancer Serviceの構築 多職種によるケアと役割分担 ガバナンスとアカウントビリティ	若手登用 研究推進とデータ構築
フェーズ3	70%以上の患者へのケア提供 サバイバーシップ支援	国際協調と実務コミュニティの形成 臨床試験の立案・実施
フェーズ4	認知とサービス利用率の向上 臨床試験へのアクセスの向上	オンラインによる教育と協働 オーストラリアの若年がんデータベースの構築



