Ⅰ．総合研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書

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(診療科長)

研究要旨

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。しかし AYA がん患者の絶対数を考慮すると、全がん治療施設において AYA 対応が可能な 専門部門を持つことは現実的でない。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る。

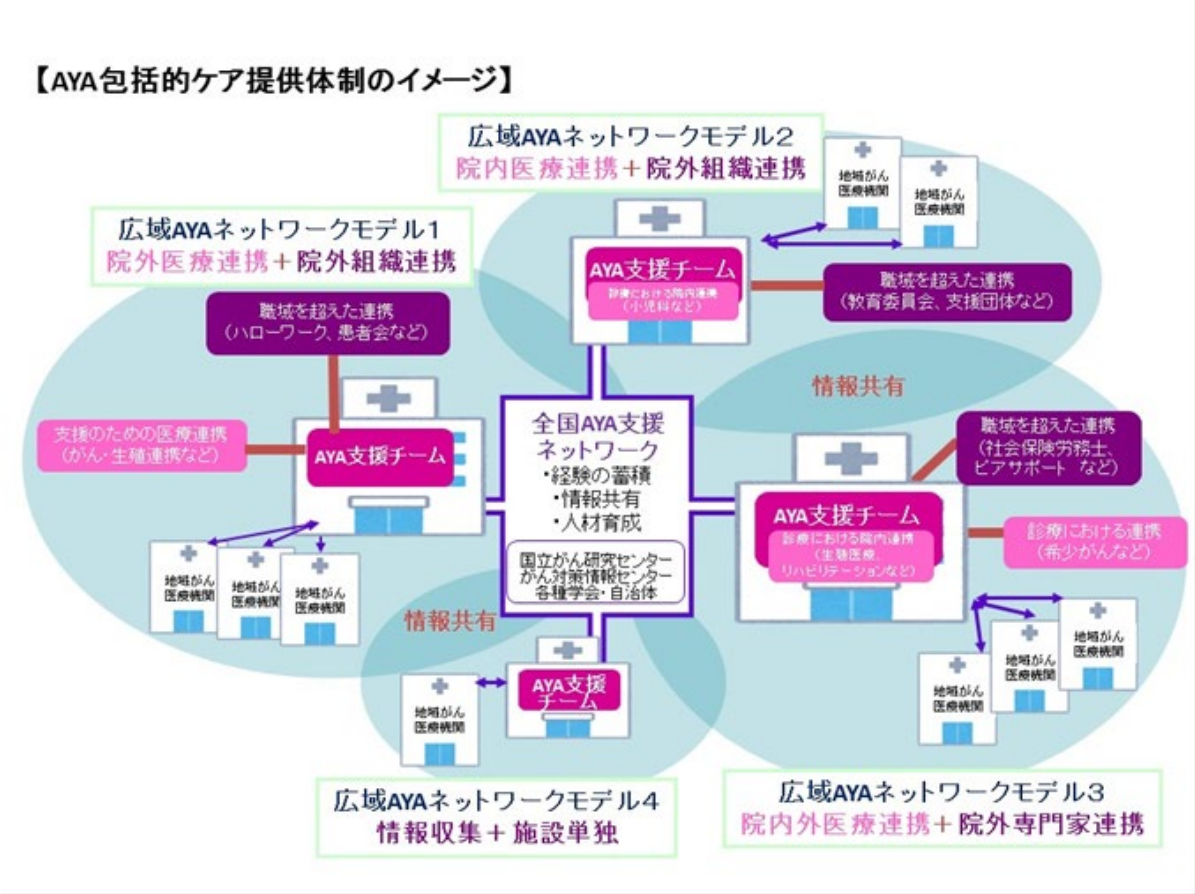
そこで、本研究班では、がん診療連携拠点病院等の医療従事者を対象とした教育プログラムを通して、地域の AYA の包括的支援の核となる「AYA 支援チーム」の実装を試みるともに、包括的ケアを提供する体制を構築するうえでの課題や、必要と思われる施策を検討するための各種調査研究を実施した。最終年度には、これらの結果にもとづき議論を行い、「拠点病院における支援体制」「診療科の連携/院外のリソースとの連携」「長期的な健康管理の体制」について課題を整理し、政策提言案としてまとめた。

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
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
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
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
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

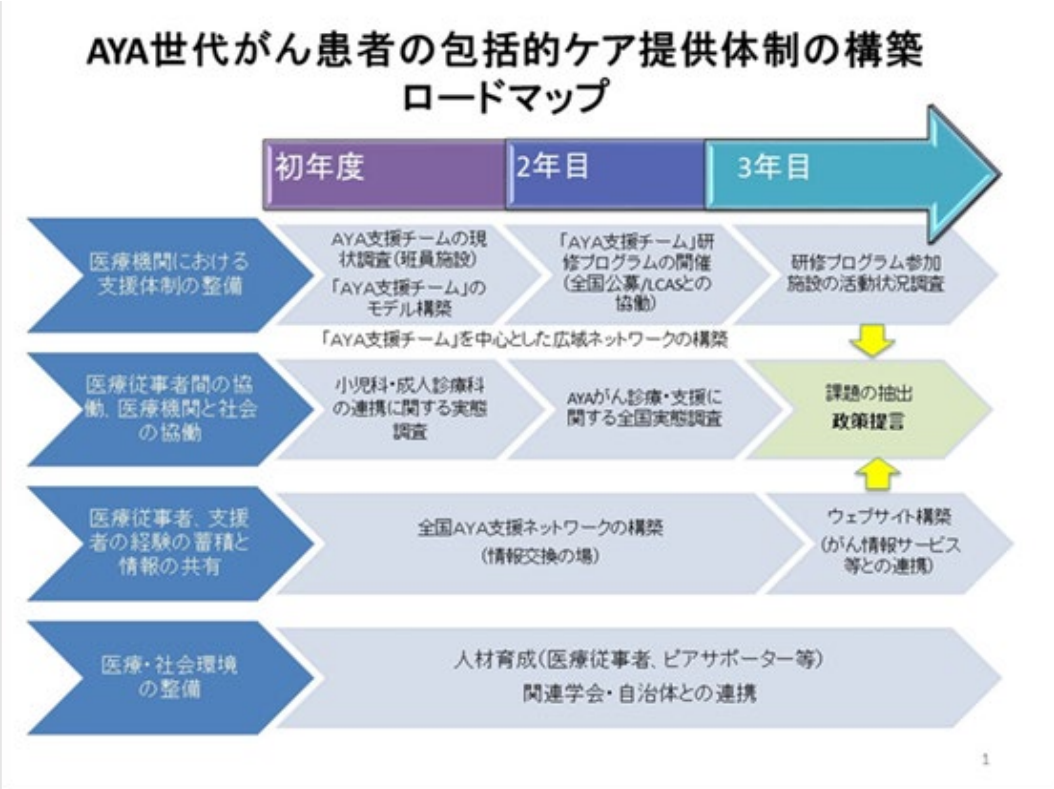
AYA 世代のがんは、患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療機関や医療従事者において、診療や相談支援に関する知識や経験が蓄積されにくい。また、AYA 世代に特有の悩みやニーズは多岐にわたり、個別性が高い。このような中、全国に遍在する AYA 世代のがん患者やサバイバー（以下、「AYA がん患者」）に対して包括的ケアを提供する体制の整備が求められている。先行する「総合的な思春期・若年成人世代のがん対策のあり方に関する研究」班（代表　堀部敬三）が実施した全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院を対象に行った施設調査では、AYA がん患者の多数診療施設のほうが、AYA がん患者少数診療施設に比べ、がん薬物療法専門医や乳腺専門医、がん看護専門看護師など



の人的リソースが充実していた。しかし、AYA がん患者を多数診療している施設であっても、小児血液がん専門医、精神腫瘍専門医、生殖医療専門医、チャイルド・ライフ・スペシャリストなど、AYA 支援において重要なリソースは不足していた。しかし AYA がん患者の絶対数を考慮すると、全てのがん診療連携拠点病院等において AYA 対応が可能な専門部門を持つことは現実的でない。また、AYA がん患者の悩みは、就学、就労、経済面での悩みなど必ずしも医療機関内での相談支援で完結するものではなく、その支援は、教育機関や職場、ハローワークなど、医療以外の職域の理解と連携が必要となるものも多かった。このように、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など、ケアデリバリーの工夫が不可欠である（図１）。

本研究では、先行研究の考察から、AYA包括的支援の課題を、①医療機関（がん診療連携拠点病院等）における支援体制の整備、②医療従事者間あるいは医療従事者と医療機関外のリソースとの協働の促進、③ステークホルダーである医療従事者と支援者の情報・経験共有の促進、④医療・社会の環境整備の４つに整理して、主に①と②に着目し、**I. がん診療連携拠点病院における包括的ケア提供の実装を目指した教育プログラム**と、**II. 包括的ケア提供体制を構築するうえでの課題や必要な施策を検討するための各種調査研究**を実施した（図２）。

最終年度には、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、各種調査の結



果を踏まえ、III.AYAがん患者の包括的ケア提供体制に関する政策提言案を取りまとめた。

B．方法

I.がん診療連携拠点病院における包括的ケア提供の実装を目指した教育プログラム

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」のモデル構築

「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、清水の所属施設においては、2018 年 6 月 29 日に、AYA 包括的ケア体制のイメージ（図１）を共有し、各施設での実行目標を設定することを目的としたパイロット教育プログラムを実施した。

パイロット教育プログラムでは、AYAの包括的支援のために必要な、妊孕性温存、ピア・サポート、就労支援、長期フォローアップの課題に関する講義をとともに、支援体制構築のための課題や解決策について他施設の医療者とディスカッションを行うグループワークを行なった。各施設の多職種チームは、パイロット教育プログラム実施後に、短期目標および中長期の目標を設定した（資料１）。２年目（令和2年度）には各分担研究者の施設を中心に単独または共同で地域ネットワーキングのためのプログラムを実施することを要請した。なお、当初の研究班で中国地方、東北地方をカバーできていなかったため、2年目には広島大学より一戸に、3年目には東北大学の石田（孝）にAYA支援チーム養成プログラムへの参加のうえ、モデル支援チーム構築を要請した。

モデル作成を担当する「AYA支援チーム」は、各施設での活動を継続し、2019年1月30日、2019年6月27日、2020年1月10日、2020年8月7日の班会議でチームの活動状況や課題を報告した。また、各施設に課した教育プログラム受講後のフォローアップ課題をもとに，チームの立ち上げ，発展に関する短期的，長期的な課題と解決策に関して解析した（吉田）。

最終年度には各施設に活動紹介の動画を作成依頼し、第2回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

AYA支援チーム養成プログラム		地域ネットワーキングプログラム（分担研究施設主催）
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多職種チーム	参加者	• 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）
• ＡＹＡ世代のがんの実態と施策 • 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	• 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.
• **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	• **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**

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（吉田）

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）に公募をかけ、2019年8月3日および2020年11月29日（オンライン開催）にAYA支援チーム養成プログラムを開催した。プログラムは医師を含む多職種のチームでの参加を要件とした。

講義内容は、「AYA世代とがん」「がん・生殖医療」「AYA世代の長期フォローアップ」「AYA世代の心理社会的支援とピア・サポート」であり、第2回のオンライン開催にあたっては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）も閲覧可能とした。また、参加者には課題として、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。

プログラムではグループワークも行い、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。

II.包括的ケア提供体制を構築するうえでの課題や必要な施策を検討するための各種調査研究

１．がん診療連携拠点病院等におけるAYAがん支援の実態の検討

① がん診療連携拠点病院等に対する実態調査（清水）

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。質問紙の内容は下記の通り：

１．施設について

２．専門職の配置

３．AYAがん患者診療状況

４．AYA診療体制

５．AYA世代がん患者への支援体制状況

６．本研究班及びAYAのライフステージに応じたがん対策についての意見・要望

② がん相談支援センターにおける情報提供と相談支援に関する調査（高山）

ＡＹＡ世代がんに関する情報提供や相談支援のあり方についての検討するために、拠点病院のＡＹＡ世代の相談支援にかかわる体制整備状況の実態把握（1年目）、ＡＹＡ世代のがんに関わりの深いがんゲノム医療関連の拠点病院の整備状況（2年目）、ＡＹＡ支援チームの認知と連携状況に関わる調査を、拠点病院相談支援センターを対象に行った。

２．AYA支援ネットワーク構築と自治体におけるAYA支援の取り組みの検討

① 全国AYA支援ネットワークの構築に関する研究（堀部）

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に調査を行った。まず平成31年2月11日開催の第1回AYA研学術集会、および令和2年3月20日～21日開催の第２回AYA研学術集会においてWeb上で実施した参加者アンケート結果のうち、本研究利用に同意した参加者のデータを集計解析した。

令和3年8月～11月には、全国自治体のホームページ、および、直接の問い合わせによりＡYAがんに関する情報提供、費用助成の現状を調査した。

② 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））

初年度は、先行してがん患者に対する、がん・生殖医療に関わる公的助成金制度が構築され導入されている、5府県における実態を把握することで、導入されていない42都道府県に対する啓発ならびに公的助成金制度の課題を検証する研究を行なった。2年目には、実態調査（第１回目）以降、がん・生殖医療に関わる公的助成金制度の構築が令和元年度に増えつつある中で、現状を把握する目的で全国47都道府県担当部署に2回目の実態調査を実施した。

３．ピア・サポートに関する検討（桜井）

AYA世代のピア・サポート活動の実態を把握しその課題を抽出するため、初年度はＡＹＡ世代が集う先駆的な活動を展開している疾病領域（HIV・エイズ、摂食障害、がん）でのピア・サポート活動へのヒアリングを行い、地域で活動するＡＹＡ世代がん患者支援団体の活動状況を把握するための調査票作成の基礎とした。二年目以降は、このアンケート調査票をもとに活動実態調査を2回実施（特に第二回目調査は小児がん患者団体を含めたコロナ禍での患者会活動の変化についても把握）、患者会活動の特徴や課題を抽出、これを踏まえたAYA世代ピア・サポート活動の方向性を整理した。

４．長期的健康管理の体制や資材に関する検討

① がん医療における小児科と成人診療科の連携の実態と課題の検討（三善）

初年度は、がん治療を担う診療科以外の診療科においてAYA世代のがん患者がどのような診療を受けているのかを探索するために、分担研究者の所属する施設において関連診療科の医師を対象とするパイロット研究「AYA世代がん患者の長期フォローアップの受け入れに関する実態調査」を実施した。

2年目は、長期フォローアップを継続するためには円滑な移行期医療が必要であることから、がん経験者の多くが晩期合併症として罹患する内分泌疾患に注目し、日本内分泌学会近畿支部評議員を対象とす

る「小児・AYA世代がん患者の移行期医療に関するアンケート」を実施した。

① AYA世代がん患者の長期フォローアップ体制の構築に関する研究（前田）

AYA世代がんの経験者の長期的管理に関して、確実性の高い長期ケアを実現するため、システム構築の一環として地域のプライマリケア医の協力を得ることを念頭に、プライマリケア医のがん診療に対する実態やニーズを知る必要があると考え、日本医師会の協力のもと、地域プライマリケア医に対するアンケート調査を行った。質問票は「AYA世代がん患者の長期フォローアップの受け入れに関する実態調査」の項目を参考に作成した。

III.AYAがん患者の包括的ケア提供体制に関する政策提言

2020年1月10日、2020年5月15日、2020年8月7日、および2020年11月13日の4回班会議で、がん診療連携拠点病院等を中心とした医療機関におけるAYAがん患者の包括的ケア提供体制に関して議論を行った。特に最後の班会議では、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、各種調査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構築にあたっての課題と研究班としての政策提言案をまとめ、小冊子を作成した。

C．結果

I.がん診療連携拠点病院における包括的ケア提供の実装を目指した教育プログラム

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」のモデル構築

モデル構築を担当した各分担研究者の施設で、AYA支援チームが立ち上げられ、それぞれの施設ごとに特色のある多職種連携の体制が構築された（各分担報告書参照）

モデル支援チーム作成施設に対するフォローアップ課題の分析では、AYA支援体制構築に際して、①体制づくり（13/14施設），②人材の確保と育成（11/14施設），③院内の診療科連携(11/14),④地域連携(9/14)、などが，多くの施設に共通する課題としてあげられた。

AYA支援チームの立ち上げ準備期には，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窓口の明確化が重要課題となることが明らかとなった。また立ち上げ期には，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主要課題となることが明らかとなった。最後にチームの発展期には，就学・就労支援，生殖医療，家族支援，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必要性が示された。

この2年間で解決した課題	
チーム内	支援チームの立ち上げ 患者の捕捉・スクリーニングのstart up 必要な支援の把握 unmet needに対する支援（可能なところから）
院内	院内広報の実施 院内での連携（可能なところから）
院外	地域のネットワークの構築（一部・特定領域）

現状残っている課題（2020.1時点）	
チーム内	スクリーニング体制の未整備 特定の支援の不足（家族、就学・就労、ピア） チームの効果の検証のしづらさ AYA支援のための時間の不足 人員配置等資金的な制約
院内	院内周知が不十分 診療科による対応のばらつき スクリーニングの不徹底 AYAの長期FU体制の未整備 AYA病棟の不十分な活用 人材の育成
院外	地域、他施設との連携の未整備 移行期医療の連携不足 対応窓口の周知・広報
制度	就学支援・高校教育 診療報酬への反映

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

2019年度は17施設64名、オンラインで開催した2020年度は施設選考を行い14施設56名の参加者を得た。2020年度には、2019年度の参加施設から異なるメンバーでの応募もあり、AYA支援チームの立ち上げ以降も、チームの新たなメンバーにビジョンを共有することのニーズが示唆された。

II.包括的ケア提供体制を構築するうえでの課題や必要な施策を検討するための各種調査研究

１．がん診療連携拠点病院等におけるAYAがん支援の実態の検討

① がん診療連携病院等に対する実態調査（清水）（資料１）

2019年5月より2020年12月にかけて、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など総計509施設に対し郵送にて実施した。結果：173施設より回答を得た（回答率34.0%）。

AYAがん患者が相談できる窓口があるとほとんどの施設が回答し、その窓口としてがん相談支援センターが最多であった。AYAがん患者に特化した支援を行う多職種チームがある/立ち上げの準備をしていると回答した施設は33.5%にとどまった。

AYA支援チーム等による施設でのがん患者の拾い上げに関しては、全例できている/ほぼできていると回答した施設は15.6%であり、全くできていない/ほぼできていないと回答した施設が約70%に上った。

AYAがん患者に対応できる院内のリソースとして、心理支援、経済的問題への対処、アピアランスケア、就労支援などは頻度が高い一方、がん・生殖医療や就労支援、ピア・サポートなどは外部リソースやネットワークを利用している頻度が比較的高かった。

② がん相談支援センターにおける情報提供と相談支援に関する調査（高山）

拠点病院の相談支援センターにおいてAYA世代の相談件数は多くはなく、病院種別によっても違いが大きいこと、がんゲノム医療に関する相談については、多くの施設で情報提供や相談対応の困難を抱えていることが示された。

２．AYA支援ネットワーク構築におけるニーズと自治体におけるAYA支援の取り組みの検討

① 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）

情報共有、交流の場として開催されたAYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会を利用して参加者のアンケート調査では、情報ニーズのほか、病院内AYA支援チーム形成、既存の組織・団体間のみならず、幅広い領域の人たちの力を結集できる多重ネットワークの構築が望まれたたほか、研究会や行政に対して、幅広い情報提供、連携の構築、経済的支援が期待された。

3年目に行った全国自治体における取り組みの調査では、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％に留まっており、地域差が明らかになった。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た。

② がん・生殖医療に関わる公的助成金制度の調査（鈴木直）

全国自治体を対象とした実態調査を行なった結果、令和 2 年 10 月の段階で、がん・生殖医療に関わる公的助成金制度が構築されている自治体が 25 地域（21 府県＋4 市）となっていた。令和 3 年 4 月から、小児・AYA 世代がん患者等に対する妊孕性温存療法に係る国による経済的支援に関する事業が研究事業として開始された。

３．ピア・サポートに関する実態調査（桜井）

AYA世代のピア・サポート活動については、患者会活動の規模、対象者（罹患年齢、現年齢、疾患部位など）、団体の活動内容も多様であり、経済的基盤も脆弱であることから、①相談ニーズのマッチング、②研修の実施、③継続性、という課題を抱えていることがわかった。海外のAYA世代支援団体におけるピア・サポートでもオンラインなどを中心としていることから、今後は、オンラインをベースとした養成プログラムの構築と、修了者の活動の場の提供が必要であることが示唆された。

４．長期的健康管理の体制や資材に関する検討

① がん医療における小児科と成人診療科の連携の実態と課題の検討（三善）

「AYA世代がん患者の長期フォローアップの受け入れに関する実態調査」については、アンケートの配

布数236部に対して、回答数156部（回収率 66.1%）であった。回答者には経験年数20年以上の医師が多く含まれたが、AYA、晩期合併症、長期フォローアップ、移行期への理解にばらつきがあった。AYA世代がん患者の合併症の診療経験は半数以上であったが、年間の診療人数は1-4名と少なく、院内紹介が最も多かった。AYA世代がん患者の診療に対する負担感を回答した医師の三分の一が感じていた。医療者側、患者側、患者家族の問題として、様々な負担を感じる理由が述べられた。AYA世代がん患者の長期フォローアップ構築に向けて必要な取り組みとして、最も期待されていたのは「患者向け相談窓口」であった。今後の取り組みに対する自由記載には様々な意見が記載され、研究班の活動に対する大きな期待が寄せられていた。

日本内分泌学会の協力を得て実施した「小児・AYA 世代がん患者の移行期医療に関するアンケート」では、小児・AYA 世代がん患者の移行期医療の経験がある回答者は約 3 割にとどまり、とくにがん患者の内分泌診療に難しさを感じる項目は、小児科医の回答では妊孕性・妊娠分娩（54.5%）、肥満症（45.5%）が上位を占め、成人診療科医は妊孕性・妊娠分娩（42.8 %）、性腺機能異常（29.6％）が上位に挙がった。移行過程における医療側の問題点として、小児科医と成人診療科医の両者が、小児科と成人診療科の連携体制不足を最も多く選択した。

② <u>AYA世代がん患者の長期フォローアップ体制の構築に関する研究（前田）</u>

AYA世代がんの経験者の長期的管理に関して、確実性の高い長期ケアを実現するため、システム構築の一環として地域のプライマリケア医の協力を得ることを念頭に、プライマリケア医のがん診療に対する実態やニーズを知る必要があると考え、日本医師会の協力のもと、地域プライマリケア医に対するアンケート調査を行った。

<u>III.AYAがん患者の包括的ケア提供体制に関する政策提言</u>

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２）。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が共有され、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３）。

	がん専門病院	大学病院	総合病院	小児病院
患者の捕捉	初診時/入院時などの全患者捕捉が容易 AYA専用病棟	担当医/診療科レベルでの補足 診療科横断的部門の活用？（緩和ケアチーム、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
患者ニーズの捕捉	スクリーニングシート	担当医レベル スクリーニングシート？	担当医レベル AYA支援チームのメンバーによるスクリーニング スクリーニングシート	担当医レベルでのスクリーニング
支援チームの成り立ち	緩和ケアチームやAYA病棟を発展	緩和ケアチームやキャンサーボードを発展	小児科や腫瘍内科など関連する診療科の声掛けにより構成 緩和ケアチームやAYA病棟（非がん患者を含む）を発展	こども支援チームの活用
介入方法	スクリーニング実施者から支援担当部門に本人への介入を依頼 スクリーニング実施者から主治医チームに介入	キャンサーボードにて介入方法を検討	支援チームの窓口（リエゾンNs、がん専門看護師など）を介して本人または主治医チームに介入	チームによる本人・家族への介入
がん・生殖連携	病院間連携 地域連携	院内連携 地域連携	院内連携 地域連携	病院間連携 地域連携
長期フォローアップ	地域連携？	院内連携 地域連携？	院内連携 地域連携？	トランジション?
ピアサポート	AYA向けのイベントの開催 患者会の紹介	患者会の紹介	患者会の紹介 患者会との連携	AYA向けのイベントの開催 患者会の紹介

D．考察

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には、ケアデリバリーの工夫が求められる。本研究は、がん診療連携拠点病院等の医療従事者を対象とした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」の実装を試みるとともに、包括的ケアを提供する体制を構築するうえでの課題や、必要と思われる施策を検討するための調査研究を実施した。がん診療連携拠点病院等において「AYA支援チーム」のモデルを作成する過程で、施設における包括的ケア提供体制の構築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。

モデル支援チーム作成を担当した分担研究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徐々に構築しつつ、地域の他の医療機関や行政、その他のリソースとの連携による地域ネットワークを立ち上げることができた。「AYA支援チーム」による支援が行き届くようにするため、チームに必要な機能は「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）。

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たが、主治医や診療科による拾い上げに依存したため、AYA支援チームがリアルタイムにAYA世代の患者の存在を把握し、ニーズをアセスメントすることができないことが多く見受けられた。患者を捕捉したAYA支援チームは、さまざまな方法でニーズアセスメントを行っており、多くの場合、ニーズを拾い上げることさえできれば支援につなげられる可能性は高い印象を持った。AYAがん患者の希少性、診療科への分散が、患者の捕捉を困難としていることから、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するとともに、患者捕捉の促進要因、阻害要因を分析することが必要であろう。

全国調査のなかでは、ほとんどのがん診療連携病院等がAYA世代がん患者の相談窓口はあると回答した。しかし、相談支援センターへの調査では、AYA世代のがん患者の

相談支援の対応件数は多くなく、必要な患者に相談窓口の情報が行き届いていない可能性、あるいは経験の不足のために支援につながりにくい可能性が示唆された。自治体のホームページでは、AYAに関する情報提供が不足しており、地域での情報の集約やAYAがん患者に必要なリソースに関して行政も含めた連携体制の構築が望まれる。

研究班が行ったピア・サポートに関する実態調査では、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、医学的従事者との連携の不足が示唆された。ピア・サポートを提供する患者団体に参加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。またAYA世代のがん患者は希少、多様なため、ピア・サポーター自身のがん経験も個別性が高く、ピア・サポーターが患者からの相談に対応しきれなかったり、患者からの相談によって心理的な負担を負ったり可能性がある。質の高いピア・サポートを提供するためには、ピア・サポーター教育を充実させると同時に医療従事者との連携も強化していく必要があろう。

最後に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り、生命予後にも影響する可能性が報告されている（Chao C, Bhatia S, Xu L et al. J Clin Oncol 2020; 38: 3161-3174）。これらの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り、患者のアクセスを考慮すると、AYA世代のがん患者の長期的健康管理にプライマリケア医の参画を促進することはと合理的と思われる。その実行可能性を検討するために研究班がプライマリケア医に対して行った意識調査では、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ており、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、相談窓口といったプライマリケア医のニーズに対応をしていくことが必要であろう。

今回、政策提言として、がん診療連携拠点病院に必須の要件としてAYA世代がん患者を捕捉することを盛り込んだ。むろん、すべての施設が多職種チームで対応できるとは限らず、AYA世代の診療や支援に関わる情報を収集・更新する機能を集約化し、必要とする患者・医療従事者等AYA支援に関わる人材がアクセス可能な体制を整備することが求められる。施設において十分な支援につなげることができているかどうかの評価指標についても検討が必要である。

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おり（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、我が国においても持続性、戦略性のあるAYA世代のがん対策の取り組みや施策が講じられていくことを期待したい。

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、政策提言案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

（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

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 8. pii: S0885-3924(19)30238-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.033. [Epub ahead of print]

Kitano A, Shimizu C, Yamauchi H, Akitani F, Shiota K, Miyoshi Y, Ohde S. Factors associated with treatment delay in women with primary breast cancer who were referred to reproductive specialists. ESMO Open. 2019 Mar 5;4(2):e000459. doi: 10.1136/esmoopen-2018-000459. eCollection 2019.

Furui T, Takai Y, Kimura F, Kitajima M, Nakatsuka M, Morishige KI, Higuchi A, Shimizu C, Ozawa M, Ohara A, Tatara R, Nakamura T, Horibe K, Suzuki N. Fertility preservation in adolescent and young adult cancer patients: From a part of a national survey on oncofertility in Japan. Reprod Med Biol. 2018 Nov 20;18(1):97-104. doi: 10.1002/rmb2.12256. eCollection 2019 Jan.

Hironaka-Mitsuhashi A, Tsuda H, Yoshida M, Shimizu C, Asaga S, Hojo T, Tamura K, Kinoshita T, Ushijima T, Hiraoka N, Fujiwara Y. Invasive breast cancers in adolescent and young adult women show more aggressive immunohistochemical and clinical features than those in women aged 40-44 years. Breast Cancer. 2019 May;26(3):386-396. doi: 10.1007/s12282-018-00937-0. Epub 2018 Dec 11.

Ohara A, Furui T, Shimizu C, Ozono S, Yamamoto K, Kawai A, Tatara R, Higuchi A, Horibe K. Current situation of cancer among adolescents and young adults in Japan. Int J Clin Oncol. 2018 Dec;23(6):1201-1211. doi: 10.1007/s10147-018-1323-2. Epub 2018 Jul 30. Erratum in: Int J Clin Oncol. 2018 Oct 15.

Tsuchiya M, Masujima M, Kato T, Ikeda SI, Shimizu C, Kinoshita T, Shiino S, Suzuki M, Mori M, Takahashi M. Knowledge, fatigue, and cognitive factors

as predictors of lymphoedema risk-reduction behaviours in women with cancer. Support Care Cancer. 2019 Feb;27(2):547-555. doi: 10.1007/s00520-018-4349-0. Epub 2018 Jul 16.

Takeuchi E, Kato M, Miyata K, Suzuki N, Shimizu C, Okada H, Matsunaga N, Shimizu M, Moroi N, Fujisawa D, Mimura M, Miyoshi Y. The effects of an educational program for non-physician health care providers regarding fertility preservation. Support Care Cancer. 2018 Oct;26(10):3447-3452. doi: 10.1007/s00520-018-4217-y. Epub 2018 Apr 21.

清水千佳子。乳がん患者の妊孕性における支援。日乳癌検診学会誌　2018, 27(2): 131-134.

清水千佳子。抗がん薬治療前の妊孕性の温存とその対策。腫瘍内科 2018, 22(6): 678-681.

清水千佳子。乳がん患者の妊孕性温存。日医雑誌 2018, 147(3): 509-512.

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 2019, 4(51) 457-461.

平成27-29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」」版編。医療従事者が知っておきたい　AYA世代がんサポートガイド。金原出版株式会社（東京）2018年7月。

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。

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

中山可南子、清水千佳子、堀部敬三。AYA世代乳がん患者の情報・相談のニーズと充足度に関する調査。第26回日本乳癌学会学術総会 ワークショップ　2018年5月17日（京都）

清水千佳子。患者と社会の研究参加－研究者の立場から。第26回日本乳癌学会学術総会　ミニシンポジウム　2018年5月18日（京都）

清水千佳子。PRO研究の実際。第3回日本がんサポーティブケア学会学術集会　パネルディスカッション　2018年9月1日（福岡）

清水千佳子。乳癌患者における循環器の問題。第1回日本腫瘍循環器学会学術集会　シンポジウム　2018年11月3日（東京）

清水千佳子。乳腺診療におけるがん・生殖医療の次の一歩は？　第9回日本がん・生殖医療学会学術集会　ワークショップ　2019年2月10日（岐阜）

清水千佳子。AYA世代のがんの特徴と課題。AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会　基調講演　2019年2月11日（名古屋）
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）
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