

AYA世代のがん対策に関する政策提言

厚生労働省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」班

研究代表者 堀部敬三

研究分担者 清水千佳子、小澤美和、小原 明、山本一仁、大園誠一郎、松本公一、
多田羅竜平、清水 研、新平鎮博、高橋 都、丸 光恵、高山智子、
鈴木礼子、鈴木 直、古井辰郎、中塚幹也、北島道夫、木村文則、
高井 泰、森重健一郎 中村晃和、川井 章

研究協力者 樋口明子、桜井なおみ、北野敦子、富岡晶子、森 文子、吉田沙蘭、
土屋雅子、橋本大哉

1

AYA世代のがん患者

本研究班における「AYA世代のがん患者」の定義： 15歳以上40歳未満のがん患者（治療終了後のがん患者、AYA世代にある小児がん経験者も含む）

がん種やライフステージによる以下の分類でニーズが異なることが予想される

1. がん種による分類

- いわゆる希少がん 多くの診療科にまたがる多様ながん種
- 成人に多いがんの若年世代 common cancerであるが、がん種の中では希少なpopulation

2. ライフステージによる分類

- 思春期(Adolescents) 就学期。精神的・社会的自立に向けた発達段階。就労前で経済的自立ができていない。
意思決定の主体は親になりがち。性的にも発達途上。
- 若年成人(Young adults) 就労期。精神的・経済的に自立し始める。
意思決定は本人。次世代を生み育て、社会を支える。

同じ年齢であっても、自立の度合い、就学・就労・経済的状況、家庭環境により、ライフプランには個人差があるため、具体的な対応において、上記の分類によって画一的な対応をすることは望ましくない。

2

AYAのがん対策に関する政策提言

1. 疾患構成と個別ニーズ、生活を考慮した診療連携体制の構築
2. 包括的・継続的な支援を目指した対策の推進
3. 患者の自立・自己管理を促す対策の推進
4. 関連する課題への取り組みの推進

1. 疾患構成と個別ニーズ、生活を考慮した診療連携体制の構築

(1)現状

- AYA世代がん患者(以下、AYA)は全国に一定の割合で存在するが、頻度は少なく、医療機関も医療者も経験数が少ない。
- AYAにはサバイバーシップに関連したさまざまなニーズがあり、患者ごとのニーズは個別性が高い。
- AYAの診療数の多い医療機関のほうが、少ない医療機関よりも専門医、施設認定が充実している。しかし、診療数の多い医療施設においても、生殖医療専門医、緩和ケア専門医、精神腫瘍医など、AYAが必要とする人的リソース、AYA病棟などのケア環境が充足していない。
- AYAは年齢が高くなるほど頻度が増加し、25歳未満では希少がん、25歳以上では子宮頸がん、乳がんの患者の割合が多い。
- 米国ではAYAの治療成績の改善が不良であり、その背景にAYA特有の心理・社会的要因も関係していることを踏まえ、心理・社会的要因を考慮したAYAがん対策が講じられている。

5

(2)方向

- 国は、AYA診療数が多いがん診療連携拠点病院を中心に「AYA診療拠点」を整備し、そのための適切な予算措置を講ずる。「AYA診療拠点」では、AYAの多様なニーズに対応できるよう、院内外の専門家により構成された「AYA支援チーム」を組織し、入院環境(AYA病床、ティーンルーム、ネット環境等)を整えるなどの検討を行う。「AYA診療拠点」は、必要に応じて地域医療機関からのコンサルテーション業務を担う。
- 希少がんについては、治療成績の向上のため、診療拠点の整備、ネットワークの構築が必要であるが、その際、AYAの治療拠点と生活拠点が異なる可能性に留意する必要がある。治療拠点となる医療機関は、地域の「AYA診療拠点」と連携するなど、治療およびケアの医療連携を行う。
- 国立がん研究センターがん対策情報センターは、各がん診療連携拠点病院の院内がん登録によるAYAの治療数および治療成績(がん種別、年齢階層別)を集計し、公開するとともに、治療成績に関連する要因の研究を進め、対策を検討する。

6

2. 包括的・継続的な支援を目指した対策の推進

(1) 現状

- がん体験は、AYAの将来構想に影響を与える。また、AYAは、同世代の健康な若年者に比べ不安が強い。
- AYAの中でもライフステージによってニーズの傾向が異なる。発症時には認識されていないニーズが、治療後の時間経過とともに新たなニーズとして認識される場合もある。
- 医療従事者はAYAのニーズを十分に認識できていない可能性がある。
- がん対策加速化プラン等では、希少がん、小児がん、緩和ケア、生殖機能温存、就学、就労についての対策など、AYAの診療・ケアに関する個別分野での取り組みが進められているが、患者視点での包括的・継続的な情報・相談体制の提供が十分ではない。

7

(2) 方向

- 「AYA診療拠点」は、院内および地域のAYAのための相談支援窓口を明確にし、AYAの不安軽減とAYAの自立・自己実現の支援のための、包括的・継続的な相談・支援を行う。
- 「AYA診療拠点」は、AYAのニーズへの対応が、患者の生活圏にある地域医療機関においても可能となるよう、人的交流・ITなどを利用し、地域の医療者（医師・看護師・相談員等）および関係者の教育を行う。
- 国は、関連学会との協力のもと、AYAのサバイバーシップに関する医療従事者の教育・啓発事業を行う。
- 国立がん研究センターがん対策情報センターは、関連省庁・地方公共団体・その他の団体によって先行して行われているAYA対策に関する情報、AYA支援に役立ち得る既存のリソースに関する情報を収集し、患者・医療者・医療機関ならびに関連省庁・地方公共団体その他の団体に発信する。

8

3. 患者の自立・自己管理を促す対策の推進

(現状)

- AYAの多くは、治療に関する意思決定への参加意欲や自己管理の意識が高い。
- AYAの多くは、意思決定や自己管理に必要な、がん治療の合併症・後遺症およびそれらの生活に対する影響や管理方法について、第三者に説明することが困難と感じている。
- AYAのがん治療後の二次がんの発症や健康上の問題についてのデータが不足している。さらに、AYAのがん治療後の長期フォローアップの仕組みは確立していない。
- AYAのピアサポートのニーズ、家族支援等のニーズが充足していない。
- AYAには、がんの遺伝に関する情報のニーズがある。同世代の健康な若年者においても遺伝子検査や予防についての関心が高い。

9

(方向)

- 国は、AYAの長期予後、二次がん、他の健康上の問題に関するデータベースを構築するための研究事業、ならびにAYAの長期フォローアップの健康上の効果および費用対効果を評価するための研究事業を行い、対策を講ずる。
- 「AYA診療拠点」は、患者の治療拠点となる医療機関、地域医療機関との連携により、AYAの長期的な健康管理、心理社会的支援が可能なフォローアップ体制を構築する。
- 「AYA診療拠点」は、がん治療後の健康管理(栄養・運動を含む)についての患者教育を充実させ、他の医療機関と情報を共有する。
- 国は、AYAやその家族の、情報や相談支援へのアクセスを向上するため、ITを活用した情報提供、相談支援窓口の周知、ピアサポートなどの取り組みを推進するための事業を行う。
- 国は、がん治療後の健康管理に関する患者教育や研究を推進するとともに、ゲノム医療の実用化をめざす国の方針も踏まえ、遺伝性腫瘍に関する教育、カウンセリング・医療提供体制の構築を推進する。また、遺伝性腫瘍に関する社会的不利益からの擁護の仕組みについても検討する。

10

4. 関連する課題への取り組みの推進

(現状)

- 意思決定・緩和ケア: AYAの多くは治療方針決定への積極的な参加を希望しているが、医療者からの意思決定支援は十分ではない。また、AYAは、一人で悩む傾向がある。しかしこの潜在的課題についての、具体的な相談窓口についての情報提供が十分整っていない。6割以上のAYAは、終末期の在宅療養を希望しているが、介護に対する支援が不足している。
- 生殖: AYAへの生殖に関する情報提供と生殖医療との連携は十分ではない。20代後半の生殖関連ニーズは高いが、若年発症でも治療終了後にニーズが顕在化することもある。がん患者における生殖医療の治療成績・安全性に関するエビデンスの不足、配偶子・胚の長期保管、生命倫理的問題についての課題がある。経済的理由により妊孕性温存を行わない患者も少なくない。
- 教育: AYAの多くは教育の継続を希望している。AYAの高校生等に対する特別支援教育、在籍校による教育(訪問教育、遠隔教育を含む)等の教育支援のニーズは充足していない。一方、都道府県教育委員会の約8割は、がんのある高校生に対して何らかの教育支援が行われていることを把握している。
- 就労: AYAの9割近くが就労を希望しており、がんの開示により雇用にあたり不当な扱いを受ける可能性があるかと危惧する患者も少なくない。また、職業訓練のニーズが充足しておらず、大学等における病弱・虚弱を含む障害学生の就職支援、キャリア教育支援の実施をしているのは1/3の教育機関にとどまる。
- 経済: 一般に若年者の保険加入率は低い(20代 55%)。AYAのほとんどが公的な医療費助成制度を利用しているが、十分とはいえない。特に低所得のAYA・被扶養者の治療関連費、治療以外の負担(入院費差額、交通費、ウィッグなど)の支出に対する負担感は大きい。

11

(方向)

- 緩和ケア: 国は緩和ケア研修にAYAの特性を踏まえた意思決定支援の研修を取り入れる。介護保険を利用できないAYA世代の在宅療養における介護負担の軽減策を検討する。在宅診療医、訪問看護ステーションスタッフへの啓発を行う。
- 生殖: 「AYA診療拠点」は、がん患者の生殖に関わる適切な情報提供を支援し、地域における生殖医療機関との連携の窓口となる。学会等との連携により、エビデンスの構築、妊孕性温存にかかわる管理・倫理上の問題に対する対策を検討する。妊孕性温存に対する経済的支援策の検討を開始する。
- 教育: AYAが学びたい時に教育を受けられる機会を保証し、継続した支援が受けられるよう、「AYA診療拠点」は教育に関する相談窓口を明確にし、さらに教育機関側(教育委員会、教育センター)との調整を行う。教育委員会は、個々の学校だけではなく、特別支援教育と高校教育の部署で、十分な調整を行う。国は、遠隔教育の活用の推進、単位認定基準の検討を行う。加えて、特に高等学校や医療機関に対して教育に関する啓発を行う。
- 就労: 国は就労に関する相談窓口である教育関係者、医療者、職場関係者の相談対応能力を向上するための研修事業を実施する。「AYA診療拠点」は、就労関連の相談窓口を明確にするともに、その情報を地域の医療機関に周知徹底する。また、大学等の教育機関・ハローワーク等との協働により新規就労、キャリア支援等における職業訓練を充実させる。
- 経済: 国立がん研究センターがん対策情報センターや「AYA診療拠点」は、既存の助成制度(スライド14参照)について患者・家族・医療者への周知を徹底する。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検討する。

12

総括

- AYAのニーズに関して、担当医等医療機関の医療者が十分に認識することが支援への第一歩であり、医療者教育が重要である。
- AYAのニーズは、既存の制度・リソースの活用によって支援しうるものが少なくない。医療機関における相談窓口を明確にするとともに、既存の制度に関する周知を徹底することが必要である。
- AYAの支援には専門的な対応が求められる。各種ニーズに専門的な対応が可能な「AYA支援チーム」や、「AYA病棟」等の環境を有する「AYA診療拠点」を指定し、AYAの診療・支援の充実を図るとともに、「AYA診療拠点」を中心に、地域における医療者教育・人材育成、治療およびケア、長期フォローアップの連携体制を整備する。
- 「AYA診療拠点」の整備にあたって、単一施設で全ニーズに対応することは困難と予想されることを考慮し、医療機関・専門領域の壁を超えた弾力的な医療連携を通じて、既存のリソースを有効に活用していくことが期待される。

	0歳	6歳	12歳	15歳	18歳	20歳	40歳	50歳	60歳	70歳	75歳
医療費支援	高額療養費制度										
	子ども医療費手当 小児福祉特定医療費助成										
	療育医療										
	自立支援医療制度 重症心身障害者医療制度 障害者手当(身体・精神) 特定医療費助成										
手当等	介護保険										
	特別障害給付手当 障害児福祉手当										
	継続障害見舞金(市町村により名称や内容が異なる場合もある)										
	遺族年金 障害年金 生活保護 老齢年金										
生活支援	保育園										
	児童クラブ 地域子育て支援										
就労支援	労務保護 雇用保護 労働手当 育児休業 介護休業										
	公共職業安定所(職業紹介・職業相談)トライアル雇用、公共職業訓練、求職者支援訓練、雇用開始助成金)										
	障害者職業センター(職業相談・職業適応指導(ジョブコーチ))										
	障害者リハビリテーションセンター(職業訓練・職業適応指導)										
	職業能力開発センター(職業訓練)										
	子ども障害者サポートセンター(自立・就労支援)										
	障害者相談支援事業所(就労相談)										
	市町村障害者就労支援センター(就労相談)										
	就労移行支援事業所(障害者を対象に就労支援)										
	障害者就業・生活センター										
企業	ガイドライン 就業差別(休暇休業・勤務制度)										
	互恵会や共済組合等による見舞金・融資制度										
病院	相談支援(ソーシャルワーカー、社会保険労務士、ハローワーク出張相談等)										
	生活支援(障害ボランティア-子どもを対象としたワークショップ等)										
患者会・支援団体	相談支援(専門性・ピアサポート等) 自立・就労支援 就労支援(職業訓練等)										
	かつらメイク										
	がんの子どもを守る会療養援助										
	小児がん経験者・がん遺児会 ゴールドリーム奨学会										
交通費補助金制度											
分子標的薬治療制度 癌子保存費用助成(日本生薬学会年勤制度基準に準ず) 癌子保存費用助成(日本生薬学会年勤制度基準に準ず) 骨髄バンク患者見舞金助成											