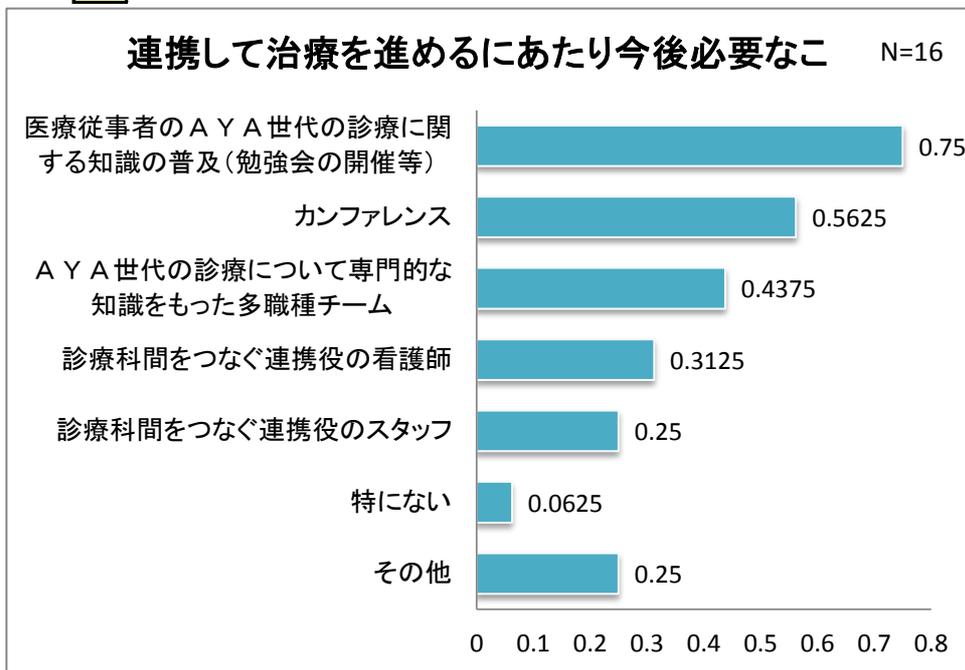


エ 成人診療科と連携して15歳から25歳未満のがん患者のがん治療を進めるに当たり、今後必要なことはありますか(複数回答可)。

- カンファレンス
- AYA世代の診療について専門的な知識をもった多職種チーム
- 診療科間をつなぐ連携役の看護師
- 診療科間をつなぐ連携役のスタッフ
- 具体的職種
- 医療従事者のAYA世代の診療に関する知識の普及(勉強会の開催等)
- その他
- 特にない



診療科間をつなぐ連携役のスタッフ 具体的職種
 ・心理士など
 ・ソーシャルワーカーやAYAに理解がある看護師

その他の内容

- ・病棟の整備が必要
- ・AYAを診療できる病床(病棟)
- ・がん診療には専門的な医療体制が不可欠であることから、癌腫によって小児科が対応すべき患者、成人診療科が対応すべき患者とがあり、診療科間あるいは施設間での役割分担と連携が必要である。少なくとも急性リンパ性白血病などは小児科が対応すべき疾患であり、そのような患者の診療にあたって診療報酬上病院が不利益を被ることのないように小児入院管理料算定範囲を拡大する、新たにAYA世代がん患者の入院管理料を設定する等、制度上の後押しが必要と考える。

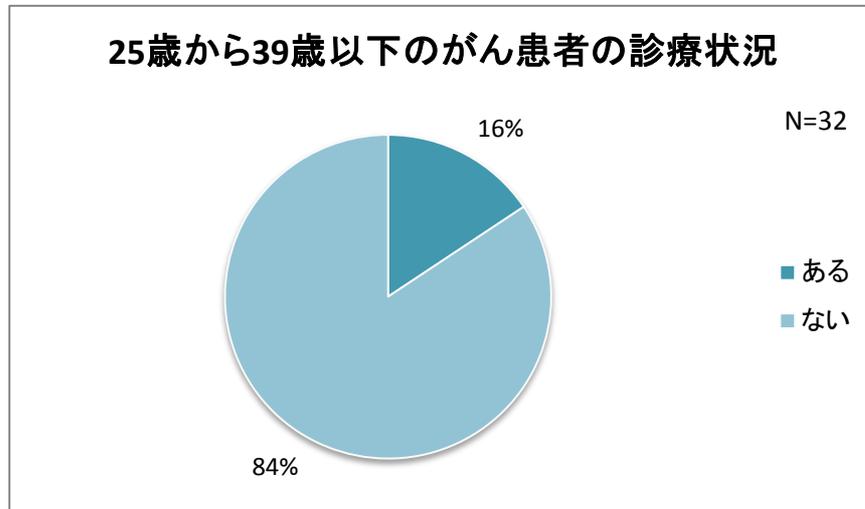
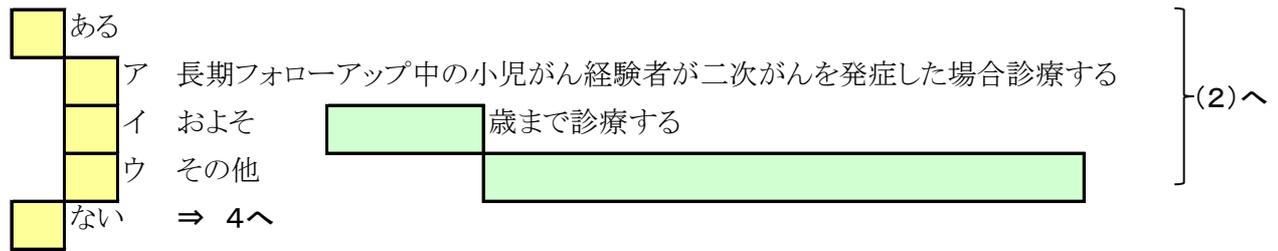
○ その理由を教えてください。

- ・特に成人患者の場合、成人特有の合併症や副作用を認める場合があり、小児科医が慣れていないことも多いため。
- ・問題点は、医療的な問題ならまだしも、社会的な問題への対応が困難
- ・1)小児がんに分類される疾患(神経芽腫など)がこの年代にも稀に存在することがあり、診断の段階で疑って適切な生検をしないと治療に必要な情報が不十分なまま、診断のみとなってしまう場合があります。成人診療科にこの年代に発症し得る小児がんがあることを知っていただき、小児科へ連絡をいただきたい、と思います。2)コミュニケーション力が未熟でパートナーが存在しない患者が、妊孕性に関する説明・処置を受け、意思決定を行う際の連携NSやAYAチームの役割は大きいです。
- ・AYA世代のがんは稀のため、情報共有が必要。
- ・どのような知識が必要なのか、漠然としたイメージしかないから
- ・AYA世代の特殊性についての認識がまだ十分ではないと感じている。
- ・経験が乏しいため

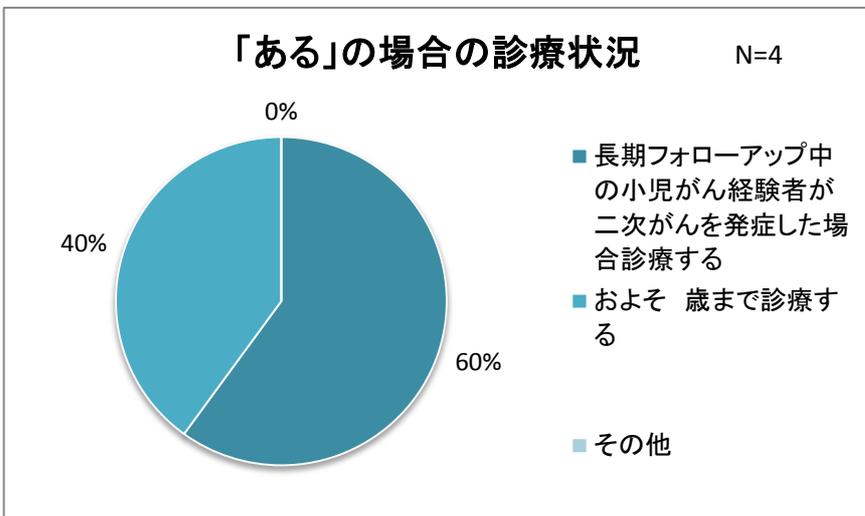
3 25歳から39歳以下のがん患者の診療について

(長期フォローアップのみを行っているケースは含みません。)

(1) 25歳から39歳以下のがん患者について診療を行うことはありますか。



およそ〇歳まで診療する 回答



(2) 成人診療科との連携についてお伺いします。

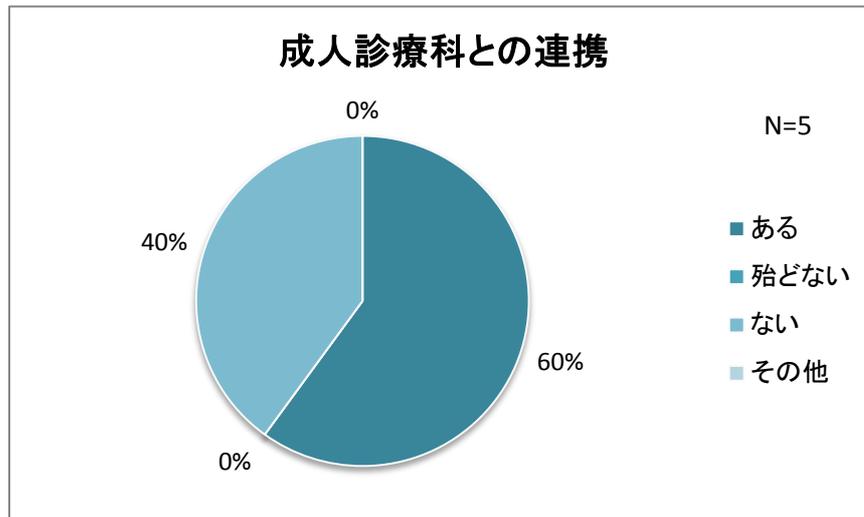
ア 院内で、25歳から39歳以下のがん患者を診療する際、成人診療科と連携して治療を進めることはありますか。

ある ⇒ イへ
 殆どない
 ない
 その他

↳ 理由(最もあてはまるものを選択)

必要性がない
 連携したいが対応できる体制がない
 その他

⇒ウへ



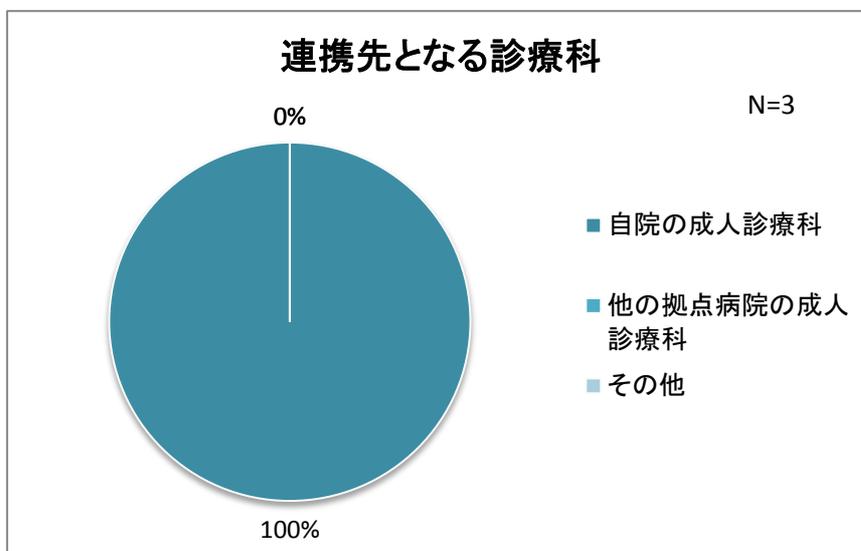
連携がない理由
 ・必要性がない 1件
 (その他は回答なし)

イ 「ある」と回答された方にお伺いします。

① 主な連携先となる診療科はどこですか。

自院の成人診療科 (診療科名)
 他の拠点病院の成人診療科 (診療科名)
 その他

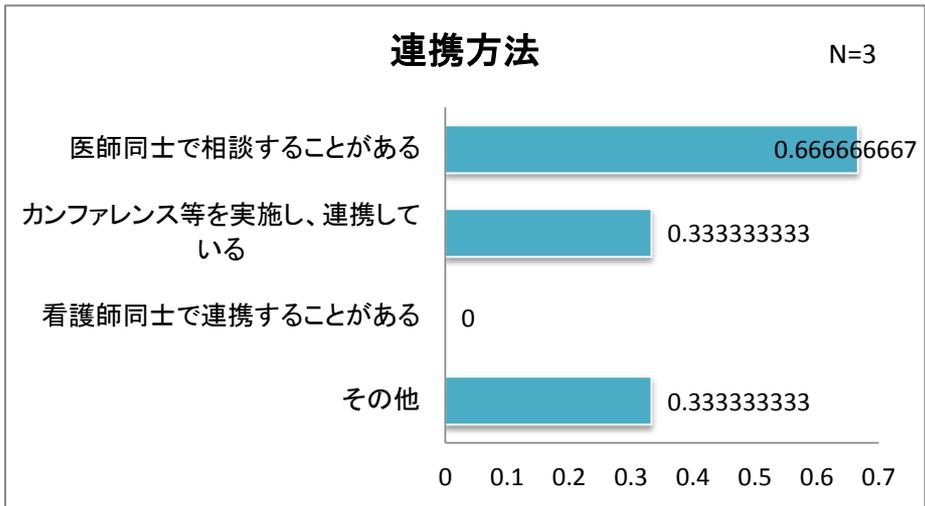
② 連携しているのはどのようなケースですか。



連携しているケース
 ・AYA世代の造血器腫瘍、胚細胞腫瘍などの脳腫瘍、骨軟部組織肉腫など
 ・初発ではなく、小児がん経験者の2次がん発症時の治療先を決めるトリアージとして小児科は機能しています
 ・DM, 高血圧, 内分泌, 成長障害など晩期障害を有するケース

③ どのような方法で連携していますか(複数回答可)。

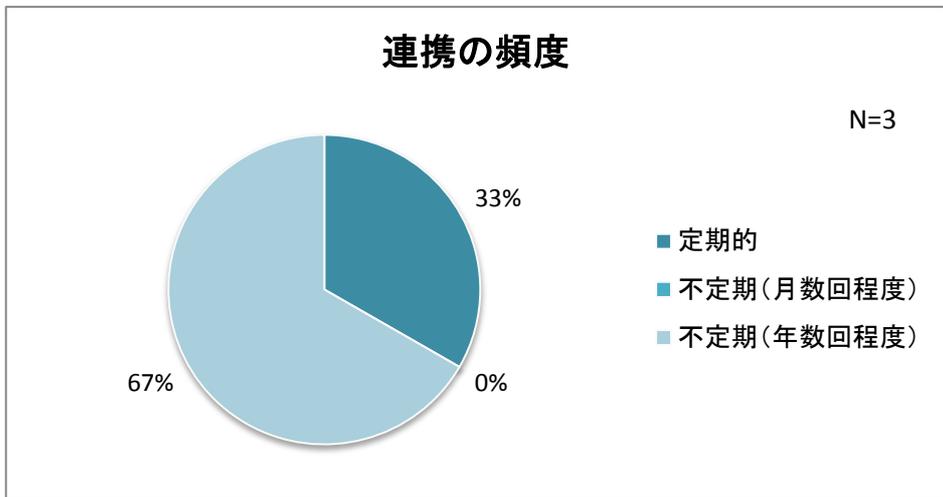
- カンファレンス等を実施し、連携している
- 医師同士で相談することがある
- 看護師同士で連携することがある
- その他



その他の内容
2次がん診断時に、担当科と考えられる医師に小児科担当医から直接相談

○ 連携の頻度を教えてください。

- 定期的(月の開催回数→ 回程度)
- 不定期(月数回程度)
- 不定期(年数回程度)



連携の頻度 定期的
月の開催回数
1から4回

○ その方法をとっている理由を教えてください。

- ・複数診療科が関わるため、治療方針や意思の統一がしやすい。
- ・症例がいた時に対応
- ・情報の共有のため

ウ 連携が「ある」「ない(殆どない)」「その他」全ての方にお伺いします。

① 連携によるメリット又は連携がないことによるデメリットを教えてください。

(対応に苦慮するケース、患者への影響が危惧されるケース(連携している場合は、連携があることでスムーズに対処できたケース)等)

<メリット>

- ・情報の共有によりスムーズに診療できる

<デメリット>

- ・この年代で発症する疾患を小児科で治療することは、医学的にも、治療環境上も不適切なのでできない

<その他>

- ・連携のメリットはない
- ・経験なし

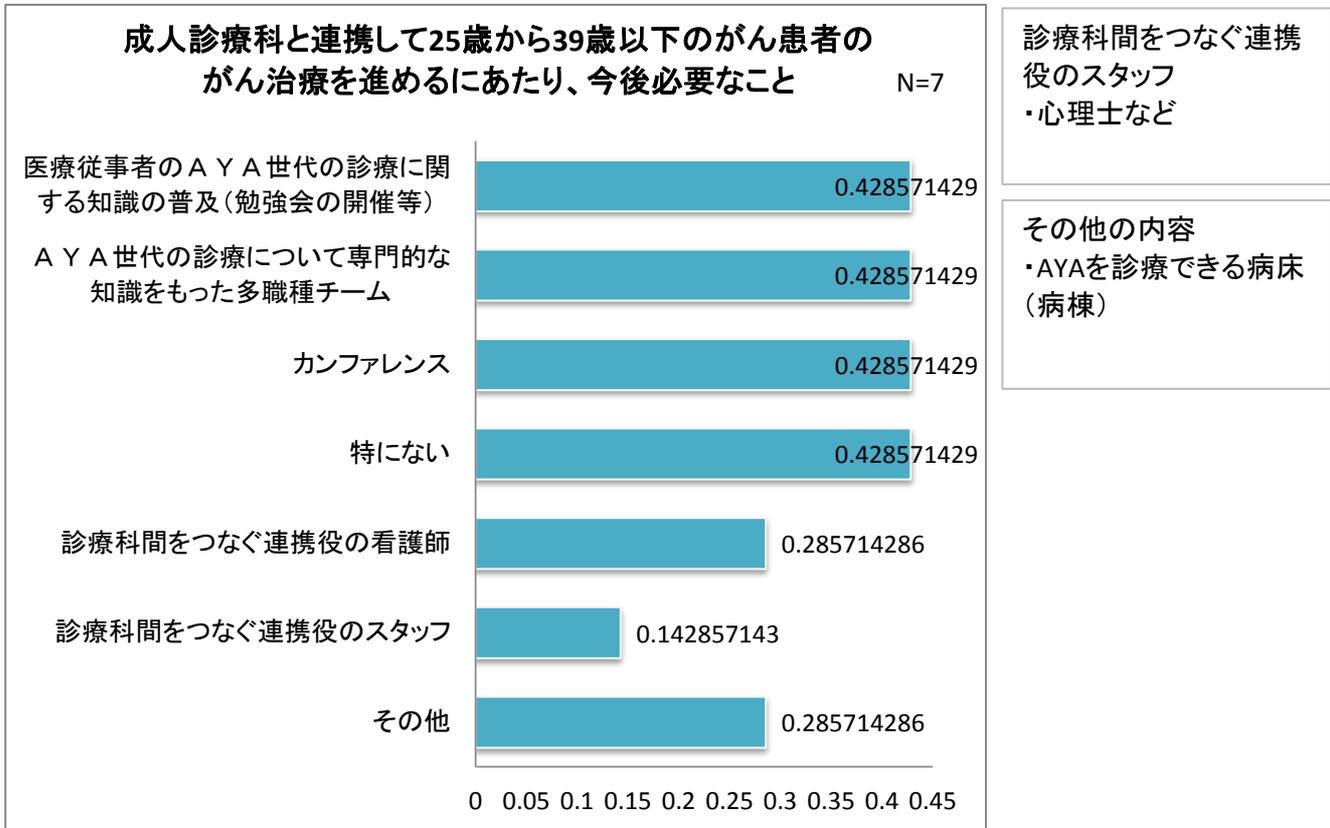
② 小児科との定期的な連携・院内にAYA世代の支援体制(AYA世代のがんや患者の支援に詳しいチームやスタッフ)があるとより対応しやすいケースを教えてください。

小児科との定期的な連携・院内にAYA世代の支援体制があるとより対応しやすいケース

- ・小児がん経験者としての2次がん患者の精神面の特徴を踏まえた上で、ご本人・家族とコミュニケーションが図ることができるのではないかと期待します。
- ・経験なし
- ・未成年のがん

エ 成人診療科と連携して25歳から39歳以下のがん患者のがん治療を進めるに当たり、今後必要なことはありますか(複数回答可)。

- カンファレンス
- AYA世代の診療について専門的な知識をもった多職種チーム
- 診療科間をつなぐ連携役の看護師
- 診療科間をつなぐ連携役のスタッフ
- 具体的職種
- 医療従事者のAYA世代の診療に関する知識の普及(勉強会の開催等)
- その他
- 特にない



○ その理由を教えてください。

- ・特に成人患者の場合、成人特有の合併症や副作用を認める場合があり、小児科医が慣れていないところも多いため。
- ・希な患者を診療科を越えて横断的にとらえることができるAYAチームが、主治医科をアシストする体制が望ましいと考えます
- ・25歳以上の診療にはまったく慣れていない

4 AYA世代のがん診療を行うに当たり、充実が必要なこと

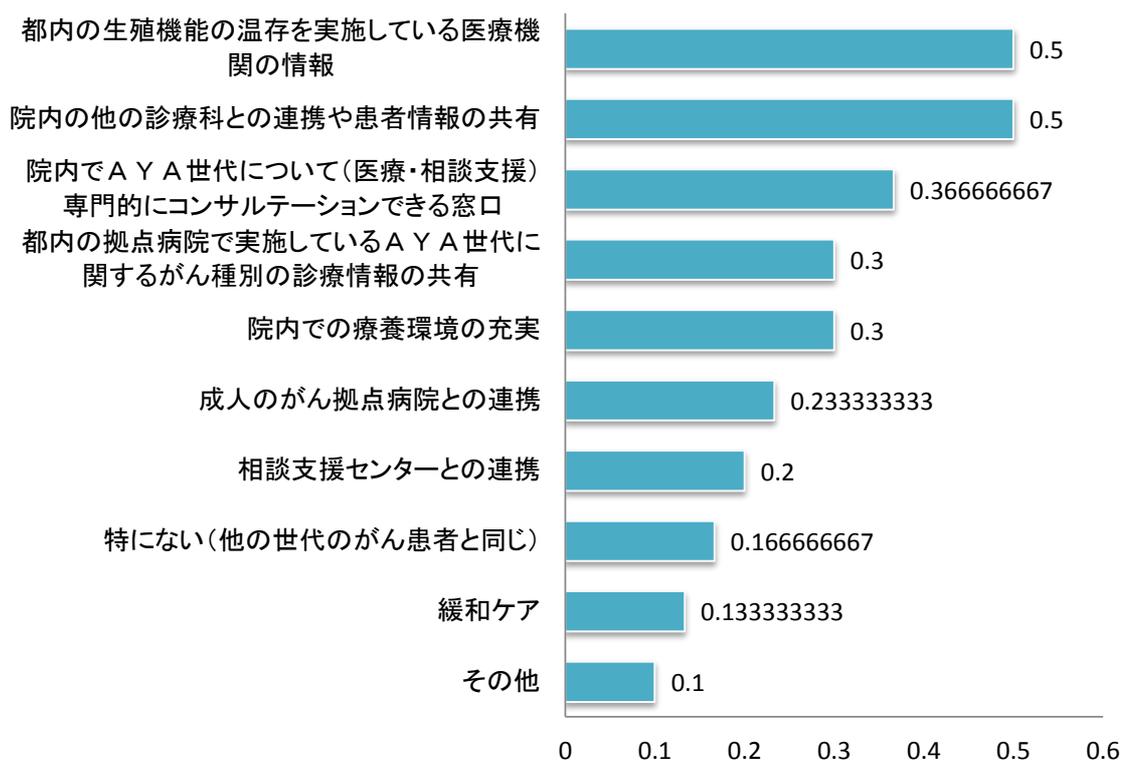
AYA世代のがん患者の診療を行うに当たり、充実が必要なことを教えてください。

(※「15歳から25歳未満」と「25歳から39歳以下」のそれぞれについて、重要なもの上位3つに○をつけてください。)

	15歳から 25歳未満	25歳から 39歳以下	具体的内容等
院内の他の診療科との連携や患者情報の共有			具体的内容 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
院内でAYA世代について(医療・相談支援)専門的にコンサルテーションできる窓口			①その場合の望ましい相談先 <input type="text"/> 医師 <input type="text"/> 看護師 <input type="text"/> 相談支援センター <input type="text"/> 他職種チーム <input type="text"/> その他 <input type="text"/> ②具体的内容 <input type="text"/> <input type="text"/>
成人のがん拠点病院との連携			具体的内容 <input type="text"/> <input type="text"/>
都内の生殖機能の温存を実施している医療機関の情報			具体的内容 <input type="text"/> <input type="text"/>
相談支援センターとの連携			連携を進める上で現在不足していることを教えてください <input type="text"/> ①相談支援センターの周知 <input type="text"/> ②看護師を介したMSWとの連携 <input type="text"/> ③定期的なカンファレンス <input type="text"/> ④その他 <input type="text"/>
緩和ケア			①AYA世代の緩和ケアに関し、現在不足していることを教えてください (不足していること) <input type="text"/> ②①を充実させるために、必要なことを教えてください (必要なこと) <input type="text"/>
院内での療養環境の充実			充実が必要な、具体的な施設・設備を教えてください(複数回答可) <input type="text"/> ①AYA世代専用病棟 <input type="text"/> ②AYA世代専用病室 <input type="text"/> ③AYA世代がん患者だけが使えるスペース(学習スペース等) <input type="text"/> ④その他 <input type="text"/>
都内の拠点病院で実施しているAYA世代に関するがん種別の診療情報の共有			具体的内容 <input type="text"/> <input type="text"/>
その他			具体的内容 <input type="text"/> <input type="text"/>
特にない(他の世代のがん患者と同じ)			-

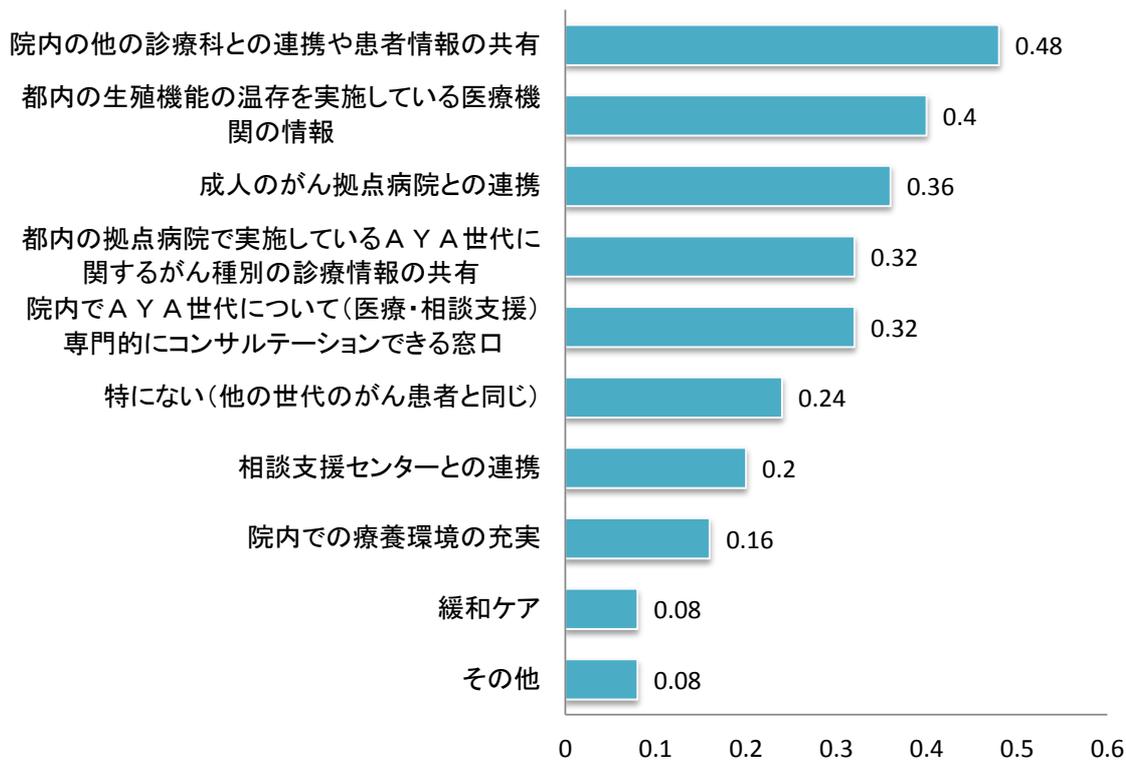
AYA世代のがん診療を行うに当たり、充実が必要なこと (15歳から25歳未満)

N=30

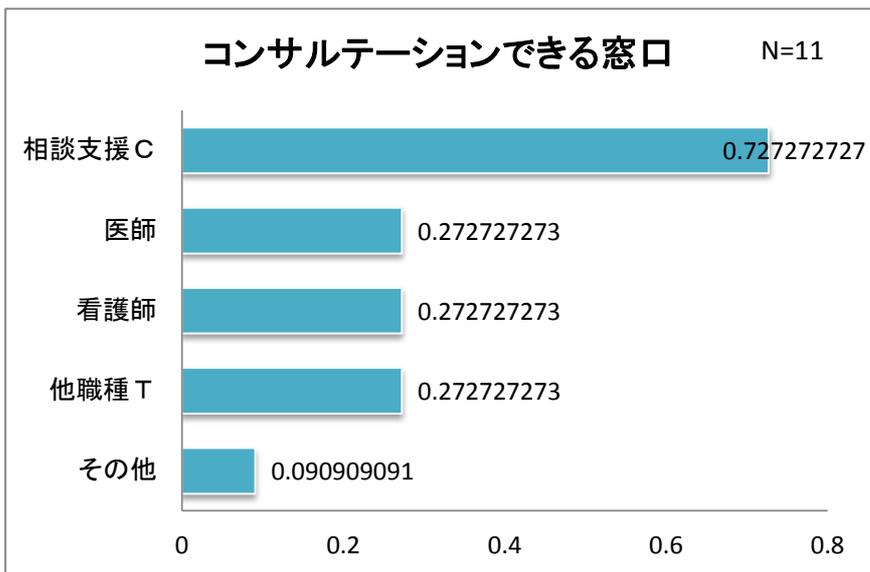


AYA世代のがん診療を行うに当たり、充実が必要なこと (25歳から39歳以下)

N=29



院内の他の診療科との連携や患者情報の共有 具体的内容等
 ・他科や他職種のカンファの充実。



その他の内容
MSW

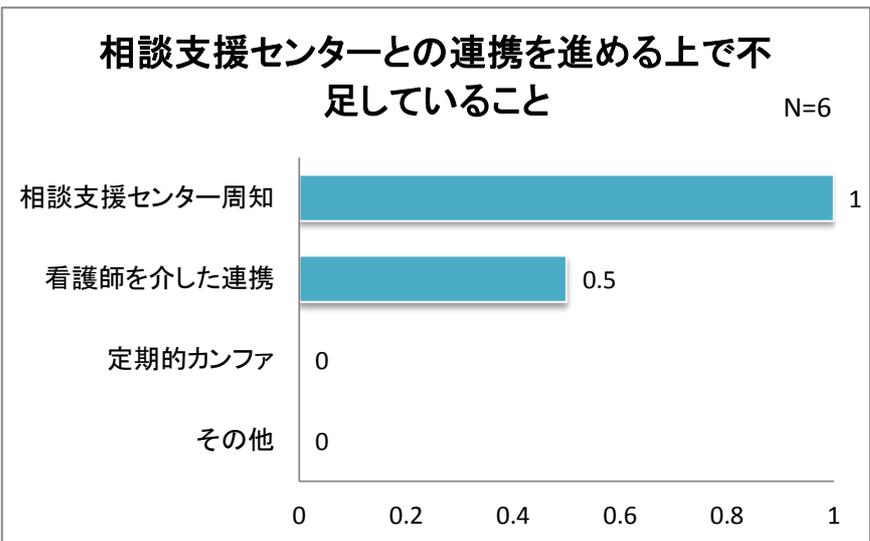
具体的コンサルテーション内容
 ・専門的知識のあるソーシャルワーカー必要
 ・在宅支援や医療費など、医師の知識が不足していること
 ・多職種のカンファの時間場所の設定がむずかしい。

成人のがん拠点病院との連携 具体的内容

- ・当院は院内に必要な成人科がありますので、他の拠点病院との連携は不要です。
- ・AYA世代のがんは希少疾患であり、受け入れる病院は必ずしも多くない現状があると思われるので、その点の充実が必要。
- ・拠点病院の情報
- ・成人診療施設側のAYA世代がん患者受け入れに対する理解をさらに深めていただくこと、AYA世代患者の療養環境の整備に努めていただくことなどが必要と考える。また、患者さんに対しても癌腫に

都内の生殖機能の温存を実施している医療機関の情報 具体的内容

- ・現疾患の治療優先となってしまうことが多く、生殖細胞保存が必要な症例もスムーズにいかない。あらかじめ情報提供や、できれば連携ができていることが望ましい。
- ・生殖医療のクリニックは林立していますが、がん治療を前提として治療医を連携が取れ、時間がタイトな中、家族への説明、意思決定を丁寧にできる施設がどこにあるかは重要な情報(当院は院内で完結出来ているので不要ですが)
- ・医療機関の情報をわかりやすくする。
- ・精子保存, 卵巣保存, 情報提供とコーディネート
- ・保存期間や費用など ・医療機関の情報



相談支援センターとの連携を進める上で不足していること

小児がん治療医が主治医の場合、全例MSWが関わり毎週カンファ開催しています。が、一方で相談支援センター(専任Ns)の利用の習慣がありませんため上記です

緩和ケア

①AYA世代の緩和ケアに関し現在不足していること

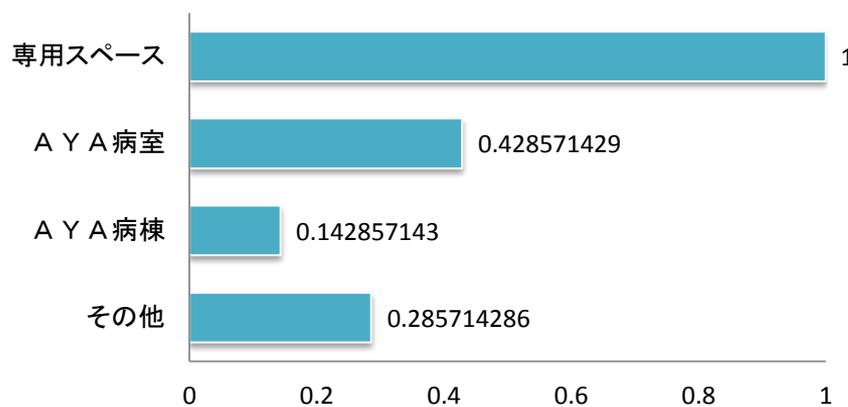
- ・AYA世代の精神面の支援に現場は困難を感じている率が高い
- ・症例数が少なく、経験の豊富な専門家が少ない。
- ・Bad newsに接した時の精神的ダメージのサポート

②①を充実させるために必要なこと

- ・緩和ケアチームに臨床心理士が専従で存在すると良い
- ・勉強会を増やす。

充実が必要な施設・設備

N=7



その他の内容

- ・研修を受けたピアサポーター
- ・高校教育の支援体制

都内の拠点病院で実施しているAYA世代に関するがん種別の診療情報の共有 具体的内容

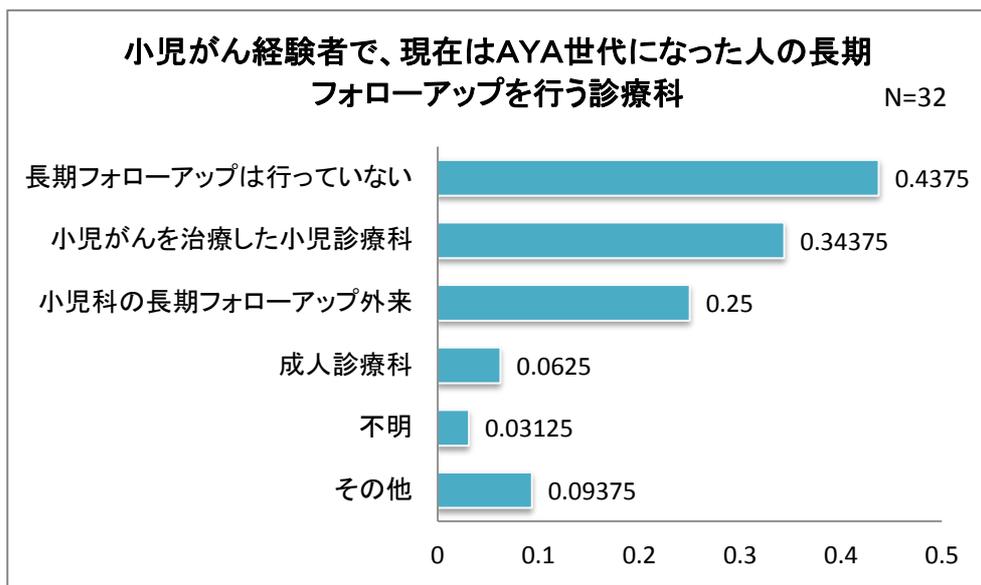
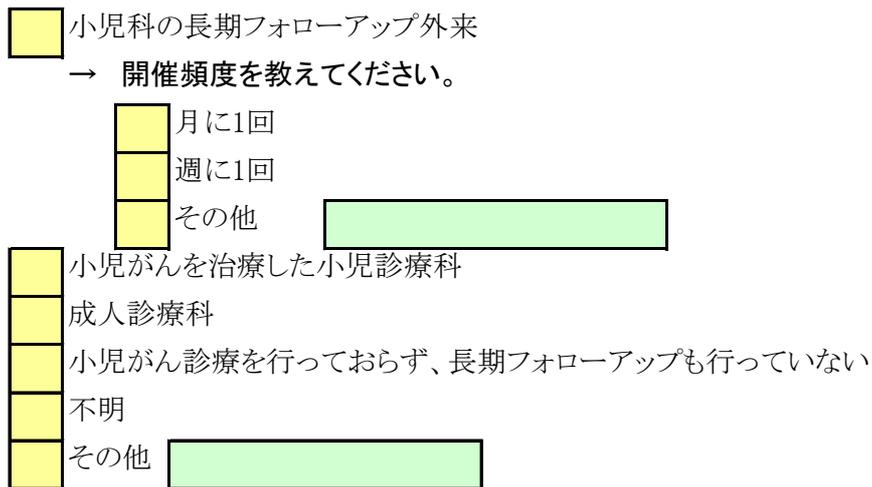
- ・固形がんの入院治療可能な病院を知りたい
- ・稀少疾患が多く、標準治療が確立していないものが多いため
- ・情報の提供

その他の具体的内容

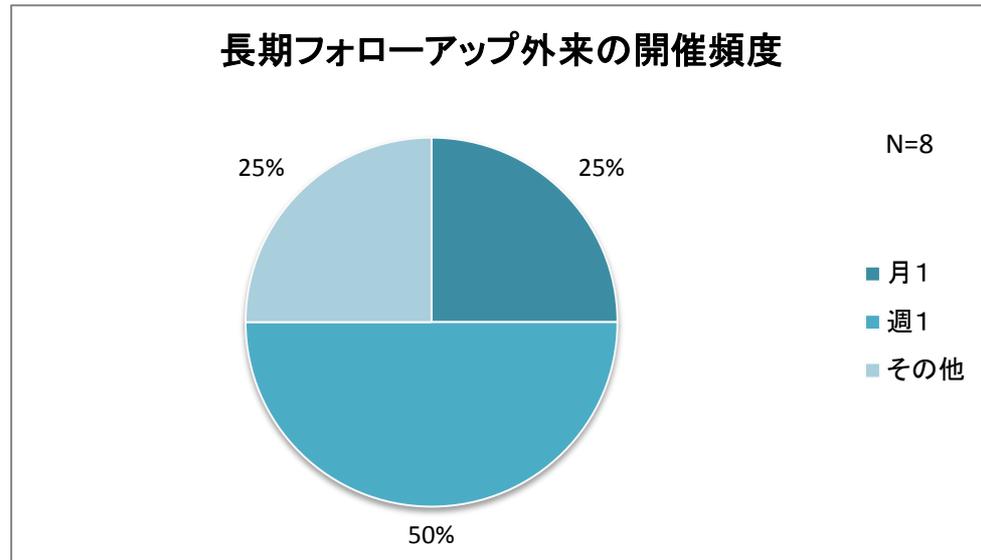
- ・小児における悪性疾患は診療していないため、今後の構築を必要とする
- ・希少疾患であり、比較的予後不良の疾病が多いと考えられ、医師、スタッフの経験が必要。小児がんの専門病院(こども病院)での研修の機会などの整備があれば望ましいと思います。
- ・診療報酬を含めた制度の拡充

5 長期フォローアップ中のAYA世代(小児がん経験者を含む。)について

(1) 貴院では、AYA世代のうち小児がん経験者で、現在はAYA世代になった人の長期フォローアップをどこの診療科で行っていますか。



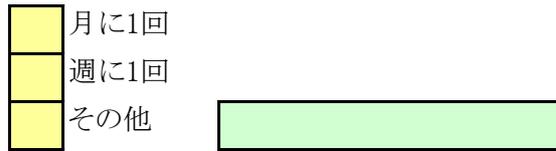
その他
症例がない 3件



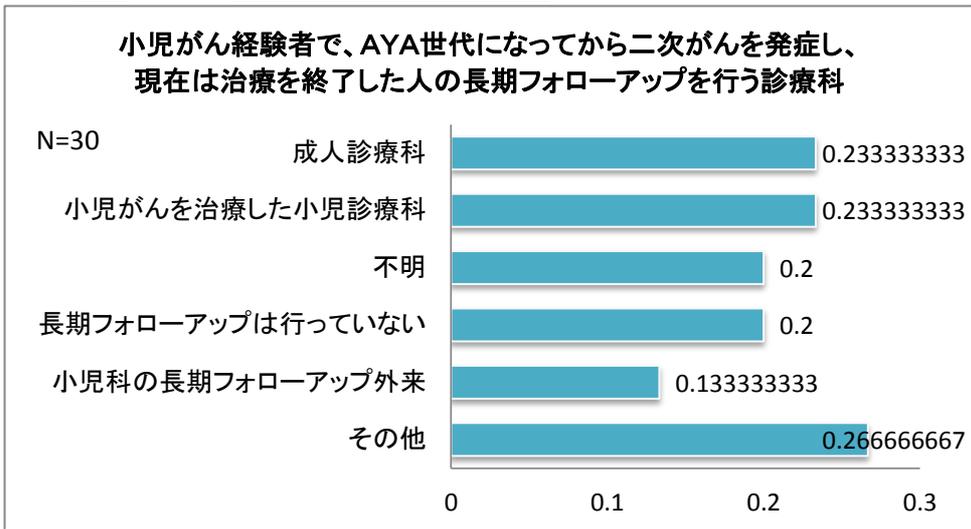
開催頻度 その他の内容
 ・1回/年
 ・患者個人ごとに診療、特定のフォローアップ外来は設けていない。

(2) 貴院では、AYA世代のうち小児がん経験者で、AYA世代になってから二次がんを発症し、現在は治療を終了した人の長期フォローアップをどこの診療科で行っていますか。

小児科の長期フォローアップ外来
→ 開催頻度を教えてください。

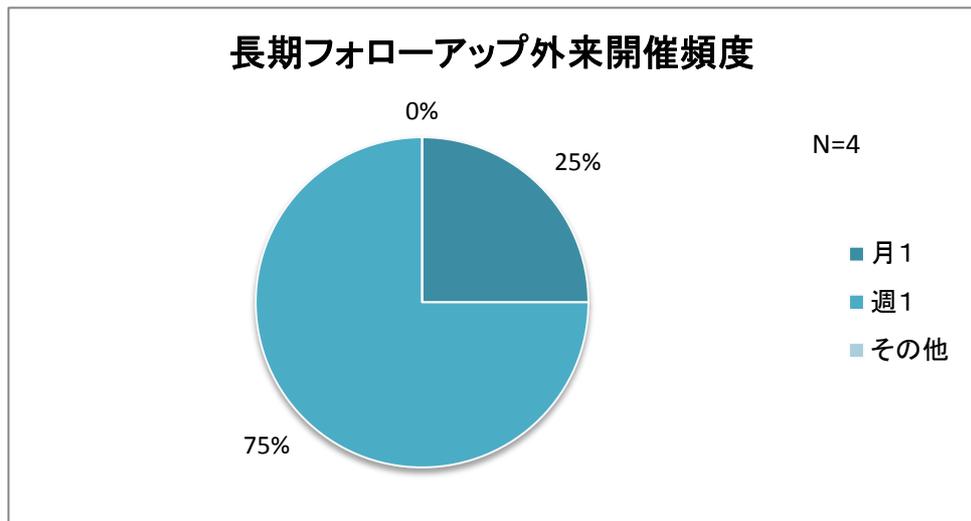


小児がんを治療した小児診療科
成人診療科
長期フォローアップは行っていない
不明
その他

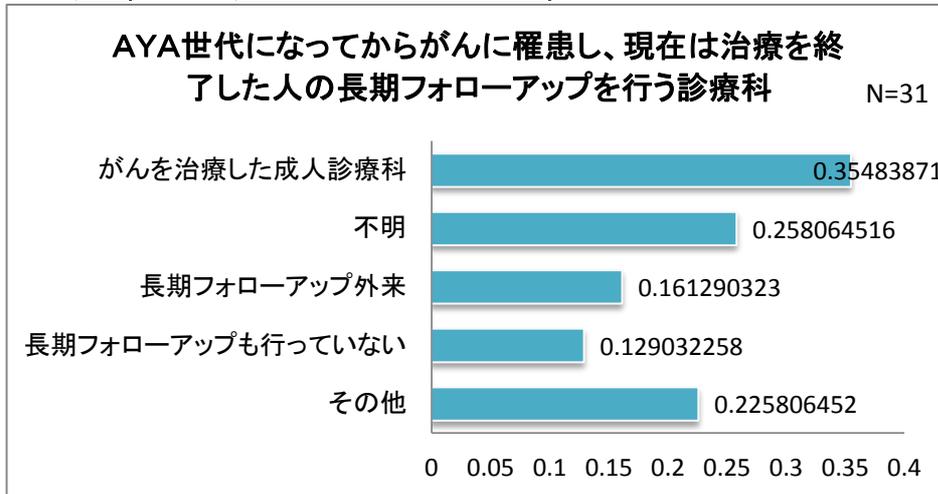
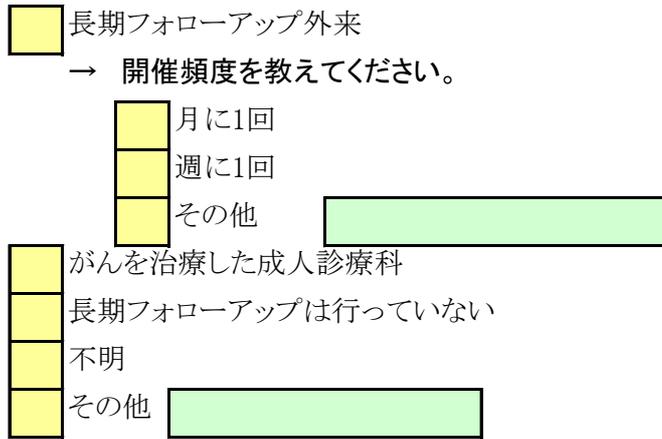


その他の内容

- ・他医療機関の成人診療科
- ・二次がんの種類によって異なる
- ・小児がん診療を行っていない
- ・対象患者はいない
- ・生存者がいない
- ・症例がない。
- ・そのような対象者はいない。
- ・なし

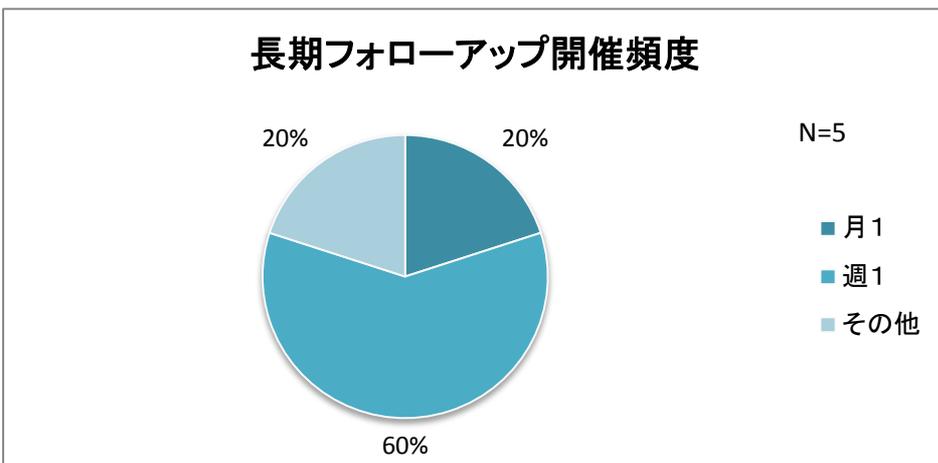


(3) 貴院では、AYA世代のうちAYA世代になってからがんに罹患し、現在は治療を終了した人の長期フォローアップをどこの診療科で行っていますか。



その他の内容

- ・がんの種類によって異なる
- ・がんを治療した小児診療科
- ・小児科で治療した場合は、小児科でフォローをしている
- ・治療した診療科で行っているが、小児科以外の診療科では、再発の有無のみの診療。晚期合併症については不明
- ・小児科では対応例無し



その他の内容

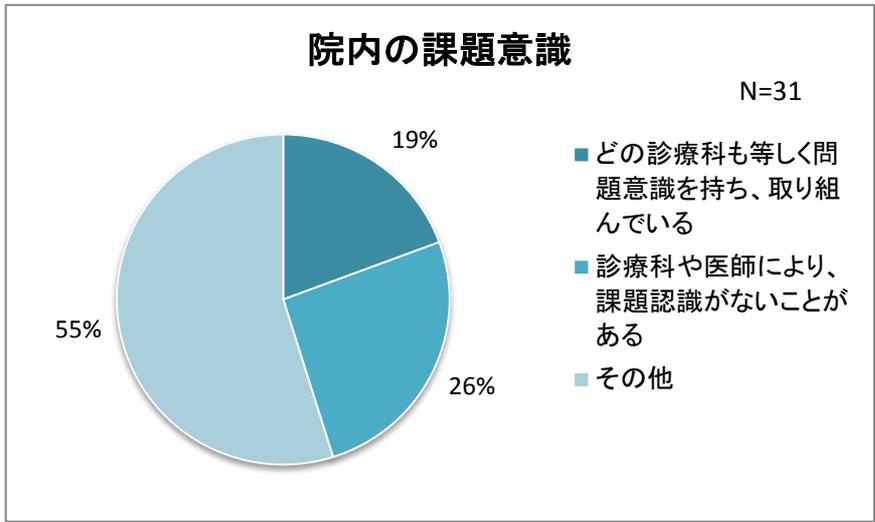
1回/年

6 院内のAYA世代(15歳から39歳まで)のがん患者の診療に関する意識について

ア 院内各診療科での、AYA世代のがん患者の診療等への取組状況について教えてください。

どの診療科も等しく問題意識を持ち、取り組んでいる
 診療科や医師により、課題認識がないことがある
 → 具体例

その他



課題認識がない事例

- ・AYA世代の腫瘍が少ない診療科ではあまり問題意識はない。
- ・乳がんセンター、腫瘍内科、小児科(A世代)においては、AYA世代の医療・生活などへの対応がシステムティックに対峙できるが、他科との温度差がある
- ・症例数が少ないので課題認識を持ちにくい。 ・小児科では診療なし
- ・思春期の疾患または診療の特殊性についての認識が不十分である
- ・当院ではほとんど経験がない

その他の内容

- ・腫瘍によりバラバラな意識感覚である。
- ・小児科では小児がん患者の診療を行っていないが、他科では適時対応していると思われる。
- ・小児における悪性疾患は診療していない
- ・小児科としての関与はしていない
- ・小児科での取り扱い患者はいないため、特に取り組みは行っていない。
- ・当院小児科でのがん患者の診療経験が無い。
- ・当院でがん診療を行っているのは小児がんセンターのみです。 ・不明 10件

イ 診療科や職種等を問わず、AYA世代のがん患者の診療に当たっての問題意識をもつために今後必要なこと(取組等)を教えてください。

<勉強会>

- ・看護スタッフをはじめとしたコメディカルとの勉強会。
- ・科を超えた治療チーム勉強会が(判読不能)行われる体制が必要
- ・職種別および多職種が参加する勉強会の両方を増やす。
- ・AYA世代のがん患者へ診療にあたっての注意点について院内会議や病院全体での公演開催。

<院内連携>

- ・AYAチームが病棟を定期的にラウンドし、担当医とレビューするなど現場に密着した啓発活動と体制構築。定期的+on demand 的な症例検討
- ・他科の実態をよく知りません
- ・AYA世代のがんを扱う各診療科の密な連携が必要と考える

<情報共有>

- ・AYA世代の情報を院内で共有すること
- ・一般のがん患者は、年齢及び臓器別に該当科が対応すればよいが、家族性腫瘍の中には、院内で多科が連携すべき対象者がおり、中にはAYA世代もいるので小児科も情報共有して病院全体として患者支援すべき。臨床遺伝専門医の活用も推進すべし。

<普及啓発>

- ・AYA世代におけるがん診療が小児または成人のそれとどう異なるのか(あるいは何が共通なのか)、またどのような体制や支援が必要なのか、多職種や場合によっては患者団体も入る形でまずは現状認識と課題を明らかにするための啓発をおこなっていくことが重要と考えます。
- ・医療関係者へのAYA世代がん患者の啓蒙が重要。
- ・AYA世代の診療の特殊性について、成人の癌治療をされている医師に対しての更なる普及が必要と考える
- ・AYA世代特有の問題点についての研修、啓蒙活動
- ・AYA世代がんの啓蒙
- ・AYA世代という端境期(小児と成人)年齢の腫瘍の特徴についての知識普及が必要だと思う。AYA世代用の病床やスペースの必要性を理解して欲しい。

<その他>

- ・生産・生殖年齢で有り、生殖機能の保存や就労支援を積極的に行う必要がある
- ・15歳以上は成人の診療科の方が良いと思います。
- ・特になし

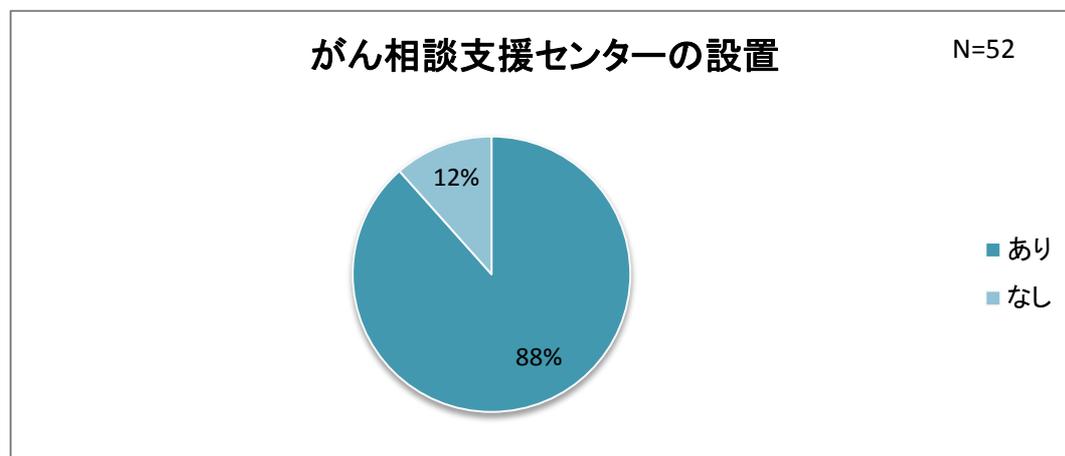
東京都がん医療等に関する病院実態調査（AYA世代） 相談支援センター

○ AYA世代とは、主に15歳以上40歳未満の思春期・若年成人世代のことです。（※国及び都のがん対策推進計画上の定義）

1 全般事項

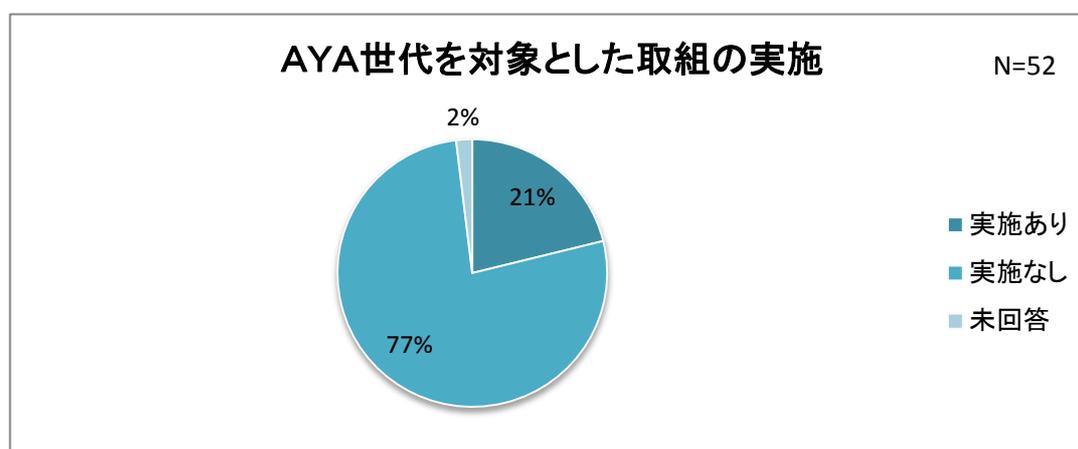
(1) 貴院にがん相談支援センターは設置されていますか。

- 設置されている
- 設置されていない



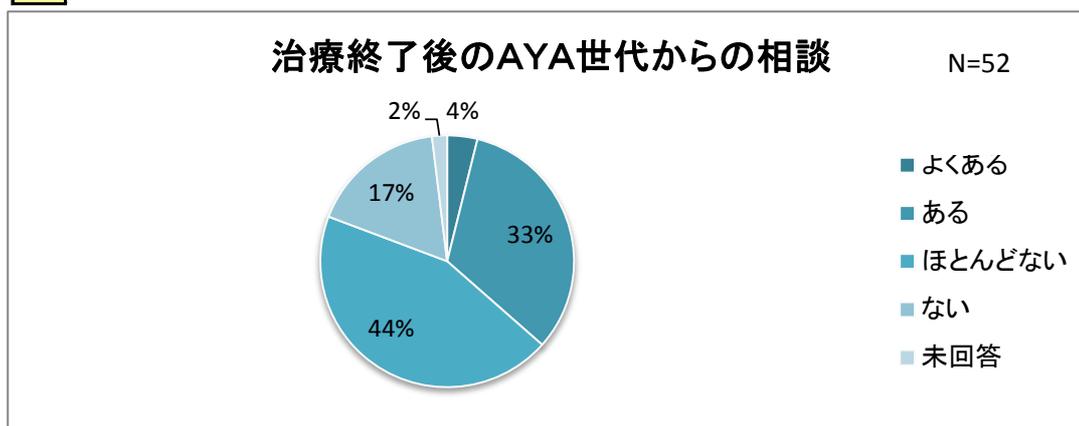
(2) 相談支援センターとして、「AYA世代」を対象とした取組を実施していますか。

- 実施している
- 実施していない



(3) 相談支援センターで、治療を終了したAYA世代のがん患者からの相談を受けることはありますか。

- よくある
- ある
- ほとんどない
- ない



2 相談支援について

(相談支援センターがない場合、患者支援部門での対応状況をご回答ください。)

(1) 全般

ア 相談支援センターにおける、各世代のがん患者及びその家族からの相談件数を教えてください(平成30年1月から6月の6か月間)。

	患者本人	家族
～15歳未満(家族を含む)		
15歳以上25歳未満		
25歳以上39歳以下		
39歳を超える		

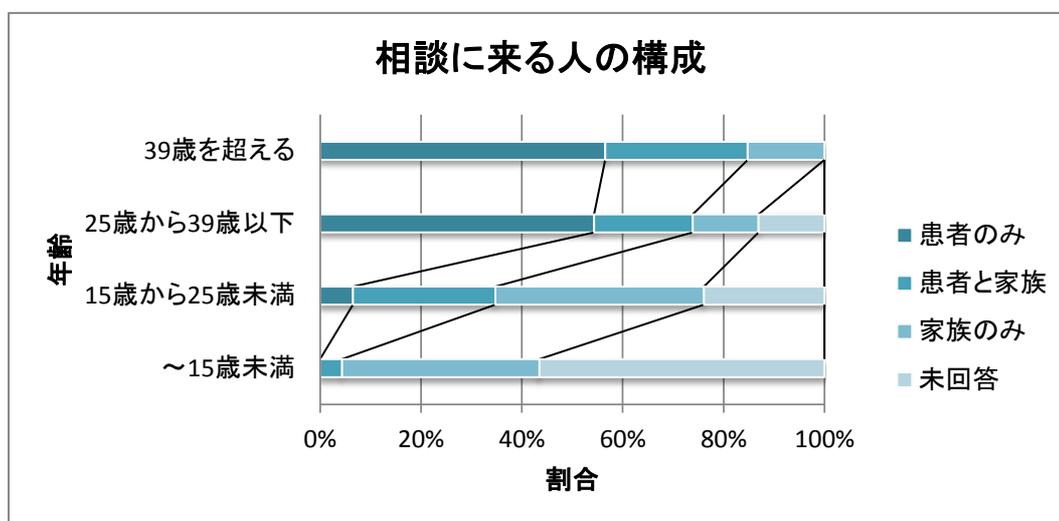
各世代のがん患者及びその家族からの相談件数(平均)
(人)

	患者本人	家族
～15歳未満(家族を含む)	0.4	2.9
15歳以上25歳未満	2.2	3.2
25歳以上39歳以下	28.0	33.6
39歳を超える	389.2	236.1

N=37

イ AYA世代のがん患者が相談に訪れる際、ご家族と訪れることはありますか(年代ごとに、もっとも多いパターンに○をつけてください。)

	患者のみ	患者と家族	家族のみ
① ～15歳未満(家族を含む)			
② 15歳以上25歳未満			
③ 25歳以上39歳以下			
④ 39歳を超える			

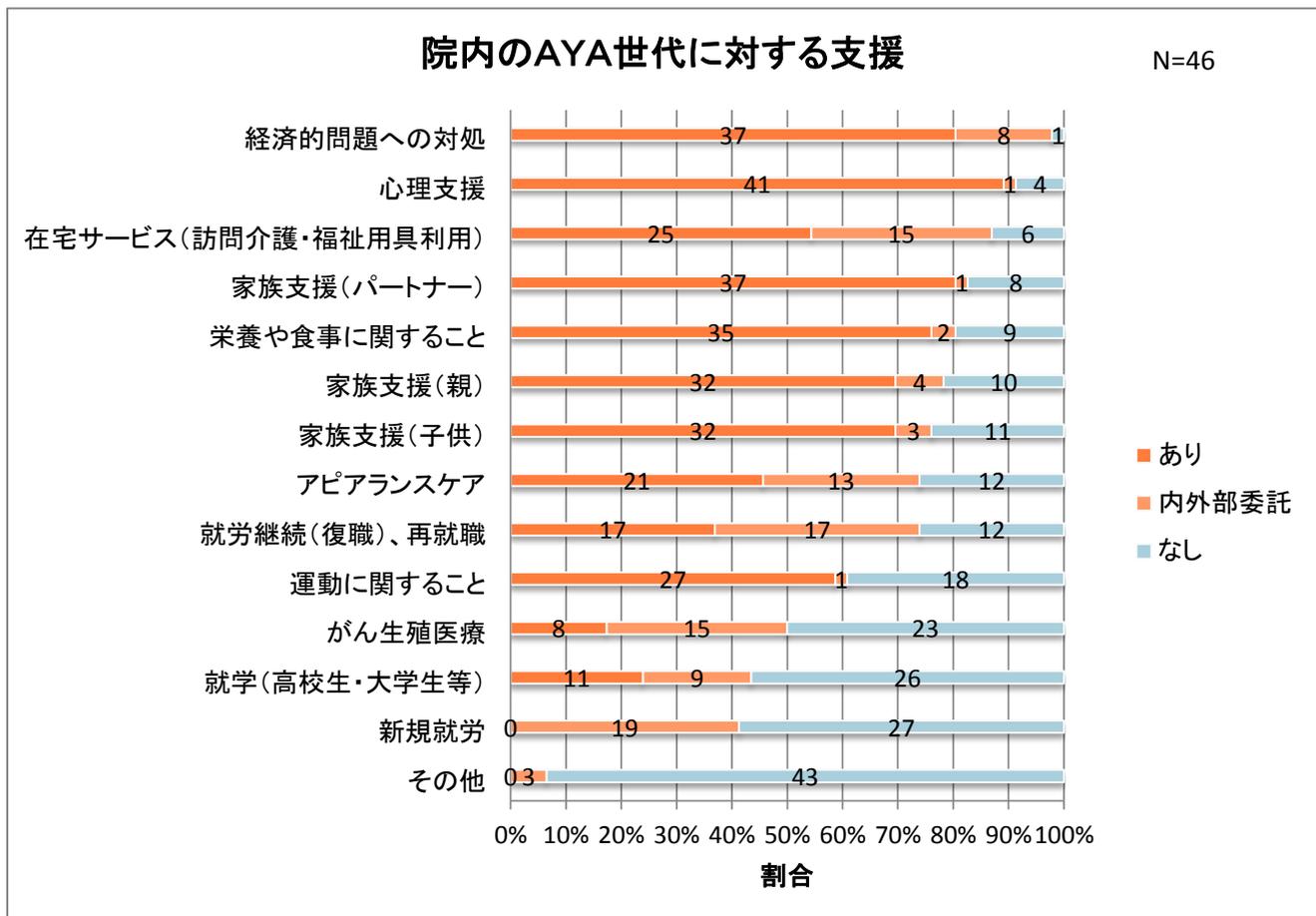


ウ 院内にAYA世代のがん患者に対する支援はありますか。以下のうち、該当するものすべてに○をつけてください。

エ 院内ではなく、外部への委託・連携により、AYA世代のがん患者に対する支援を行っているものはどれですか。該当するものすべてに○をつけてください。

- 1 心理支援
- 2 がん生殖医療
- 3 就学(高校生・大学生等)
- 4 新規就労
- 5 就労継続(復職)、再就職
- 6 経済的問題への対処
- 7 家族支援(パートナー)
- 8 家族支援(子供)
- 9 家族支援(親)
- 10 在宅サービス(訪問介護・福祉用具利用)
- 11 栄養や食事に関すること
- 12 運動に関すること
- 13 アピアランスケア
- 14 その他

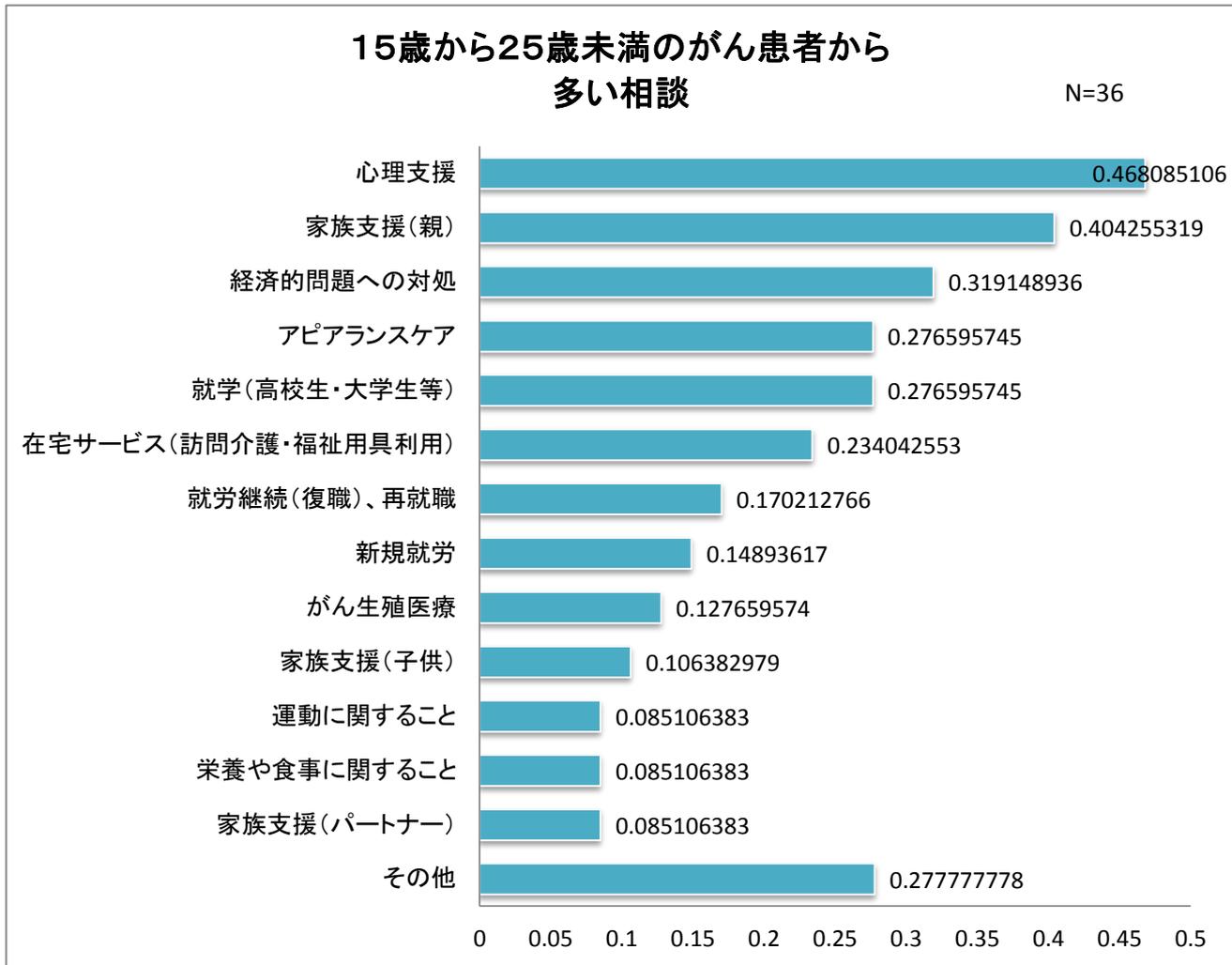
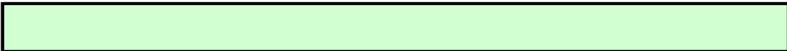
→具体的な内容



(2)相談支援センターでの15歳から25歳未満のがん患者への対応状況

ア 15歳から25歳未満のがん患者から多い相談は何ですか。特に多いもの5つに○をつけてください。

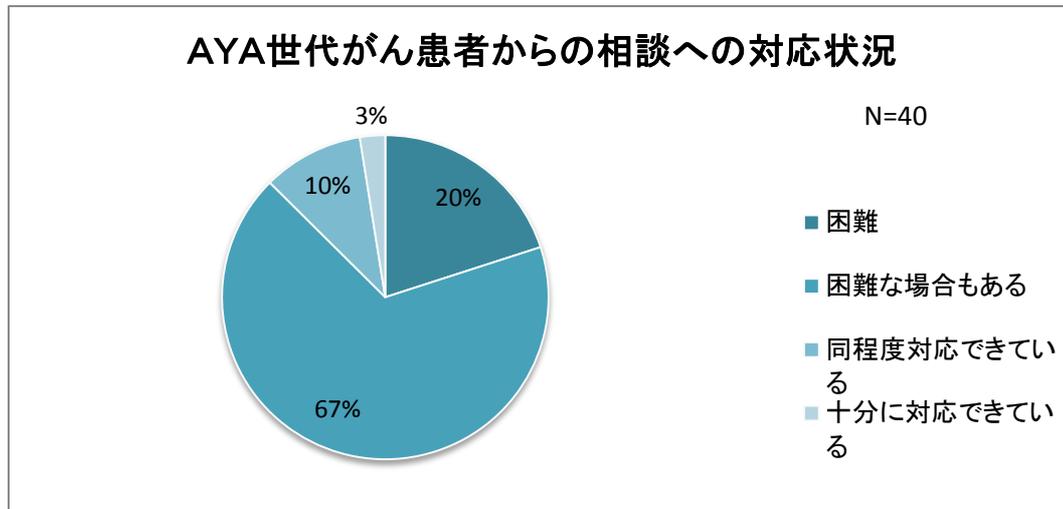
- 1 心理支援
 - 2 がん生殖医療
 - 3 就学(高校生・大学生等)
 - 4 新規就労
 - 5 就労継続(復職)、再就職
 - 6 経済的問題への対処
 - 7 家族支援(パートナー)
 - 8 家族支援(子供)
 - 9 家族支援(親)
 - 10 在宅サービス(訪問介護・福祉用具利用)
 - 11 栄養や食事に関すること
 - 12 運動に関すること
 - 13 アピアランスケア
 - 14 その他
- 具体的な内容



イ AYA世代のがん患者からの相談の対応状況について教えてください。

他の世代と比べて

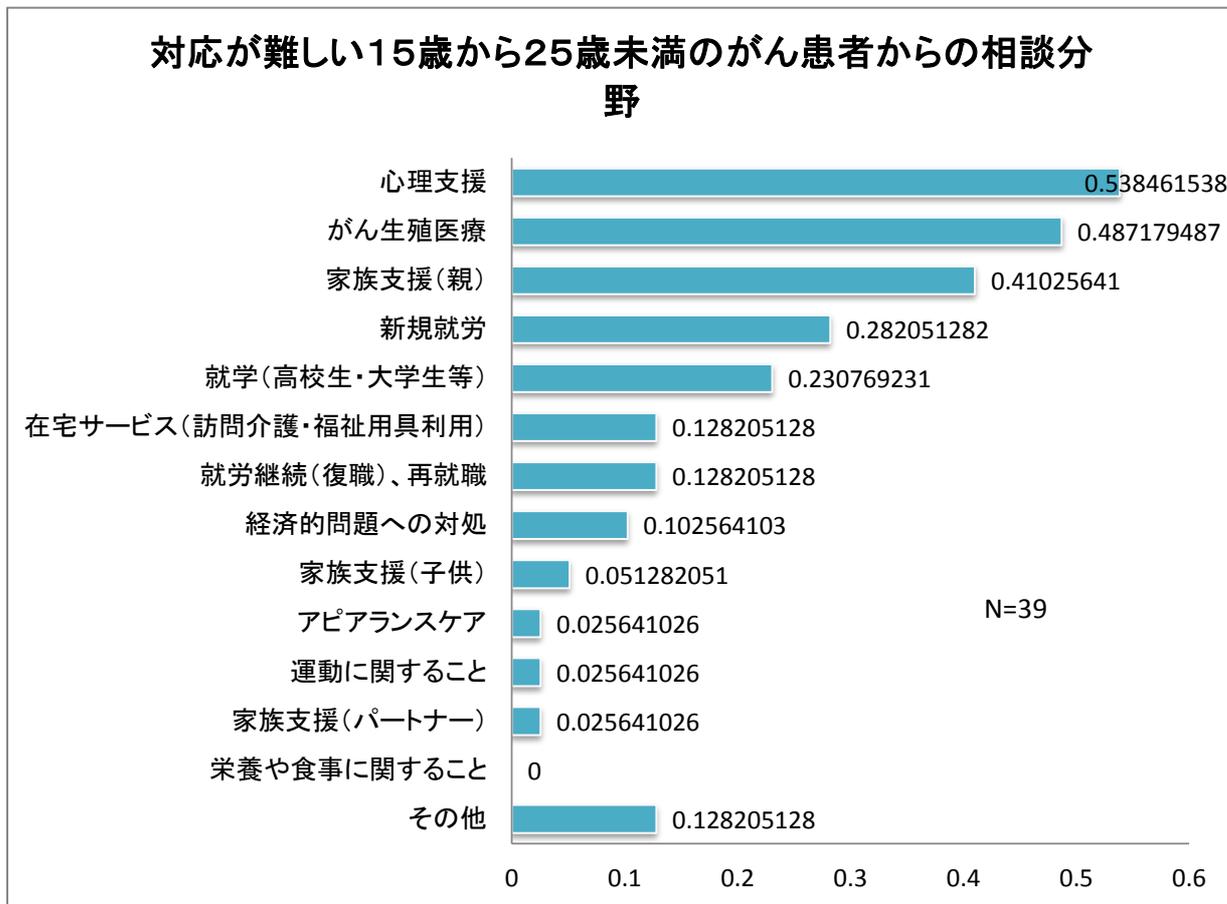
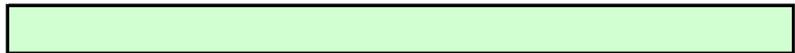
- 困難である
- 困難な場合もある
- 同程度対応できている
- 十分に対応できている



ウ 15歳から25歳未満のがん患者からの相談において、対応が難しいものを教えてください。特に難しいもの3つに○をつけてください。

- 1 心理支援
- 2 がん生殖医療
- 3 就学(高校生・大学生等)
- 4 新規就労
- 5 就労継続(復職)、再就職
- 6 経済的問題への対処
- 7 家族支援(パートナー)
- 8 家族支援(子供)
- 9 家族支援(親)
- 10 在宅サービス(訪問介護・福祉用具利用)
- 11 栄養や食事に関すること
- 12 運動に関すること
- 13 アピアランスケア
- 14 その他

→具体的な内容



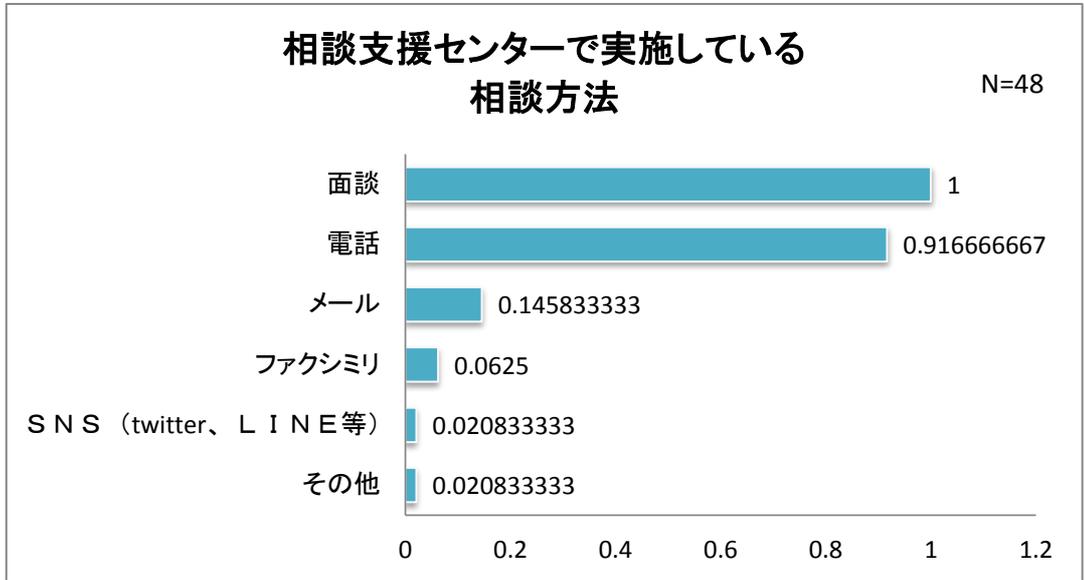
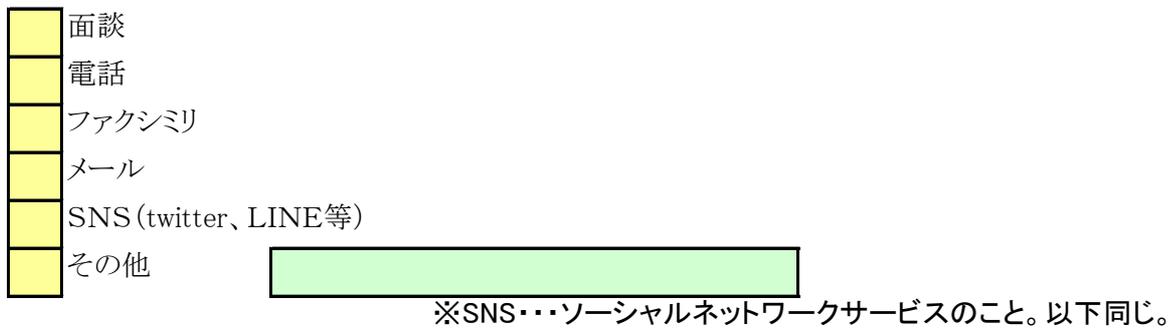
その他の具体的な内容

- ・ほとんど相談がないので答え難い
- ・フォローアップが難しい場合がある
- ・この期間に2件あったが、主治医は他県・他施設であった。
- ・終末期医療について
- ・対応件数が殆どなく、回答できない
- ・相談はほとんどありませんが、1~9はどれも困難です。
- ・生殖医療の支援
- ・そこまで若年の患者が当院にいない。

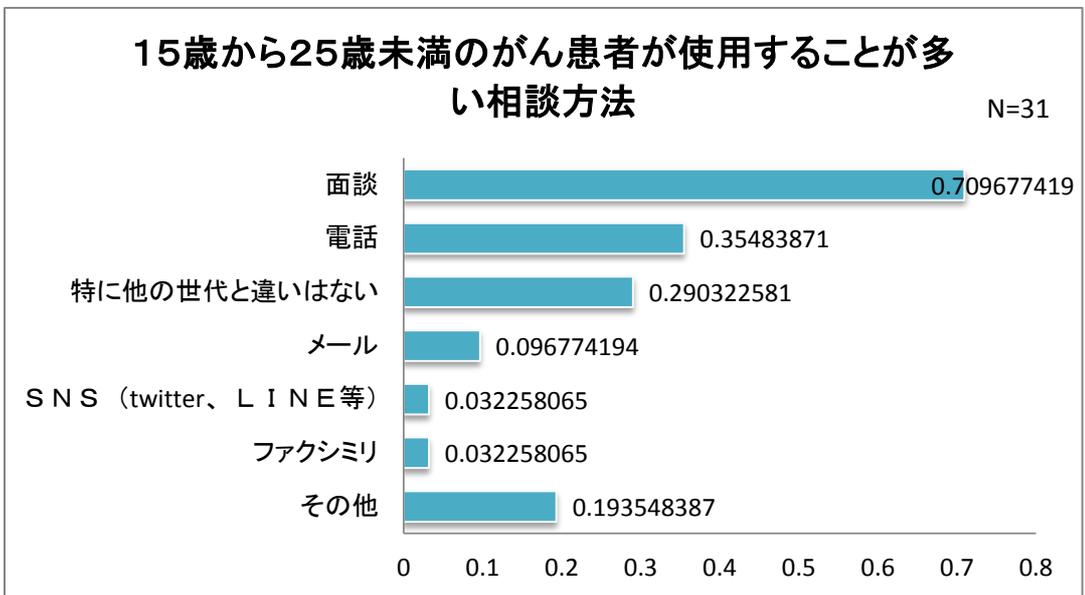
○ 最も難しいと思うものについて、対応が難しい理由を教えてください。

- ・ケースごとに異なるが問題が複数からまっついて複雑なことがあり、多職種で関わる必要がある
- ・家族支援(親)→想いが強すぎて冷静な判断ができない時のフォローが難しく感じる。病状・治療状況と、学業、結婚、就職・復職、妊孕性温存、家族生活、経済面と、人生の課題の中、うまくいかない・希望が叶わない事がある。本人も家族も若く初めての経験ばかりで不安動揺が強い。
- ・小児がんの治療を受けたAYA世代は、治療を受けた時期が幼少だったために妊孕性について、医師から説明を受けていない患者がいるので、対応が難しくなる。
- ・思春期から青年に移り変わる世代の心理的支援は難しい。
- ・制度のはざまにあり、公的支援が受けにくい。
- ・相談件数が少ないため支援経験を蓄積しにくい。
- ・現行の制度だけでは追いつかない部分がある。
- ・2:院内で対応しておらず、対応している機関も少ないため
- ・院内で生殖医療を提供しておらず、医療者の関心も薄い
- ・ほとんど相談がないので答え難い
- ・治療について、特殊で対応策のアドバイスが難しい。
- ・主治医が他施設であり、治療と生活のイメージがこちらもつかない。
- ・特に、思春期のがん患者が相談しやすい環境づくり、思春期の心理状態も鑑みた支援に難しさを感じるため
- ・がん生殖医療の相談では、性の問題を扱うため非常にデリケートな課題があるため。
- ・ご本人も繊細であり、様々な不安を引き出す事が難しい。親、兄弟の心労は大きく、患者以上の精神的なサポートが必要となることも多く困難と感じる。
- ・がん生殖医療と治療についての知識が乏しく、また倫理的な事としても対応が難しく感じる。
- ・幼少時の治療でご本人がフォローが必要なことを自覚しにくい
- ・家族の受け入れがなかなかできない。
- ・家族支援(親) 役割の取り方、価値観の違い、家族関係の問題など、多面的で複雑なため
- ・女性の妊孕性に関すること、心理的支援、家族支援
- ・受容までのプロセスで、家族が告知を望まないことも多いため家族も含めどのように意思決定を支えていくかという事にむずかしさを感じる。
- ・がん生殖医療について:相談件数が少ないため、知識も情報も不足しており、どのようなことに注意しながら対応していけばよいのか不安が大きい。
- ・離れている家族の不安に対処するのが難しい。
- ・本人の意思決定が難しい
- ・親の支援については、少しのボタンの掛け違いが、様々な不信に繋がり、治療にも影響を及ぼすことがあるため、スキルが重要である。
- ・生殖医療は年々進歩していて、ガイドラインだけの知識で支援しきれているのか不安
- 対応できる人がいない
- ・知識、情報がなく関わり方がわからない
- ・相談の経験も少なく、病院の機能上対応困難な場合がある
- ・院内で生殖医療の診療をしていないため
- ・がん生殖医療の相談
- ・時間的余裕がない中で決定しなければならないことが多い上、経済問題や家族関係など様々な問題が積み重なることも多い

エ 15歳から25歳未満のがん患者に限らず、貴院で、実施している相談方法を教えてください(複数回答可)。

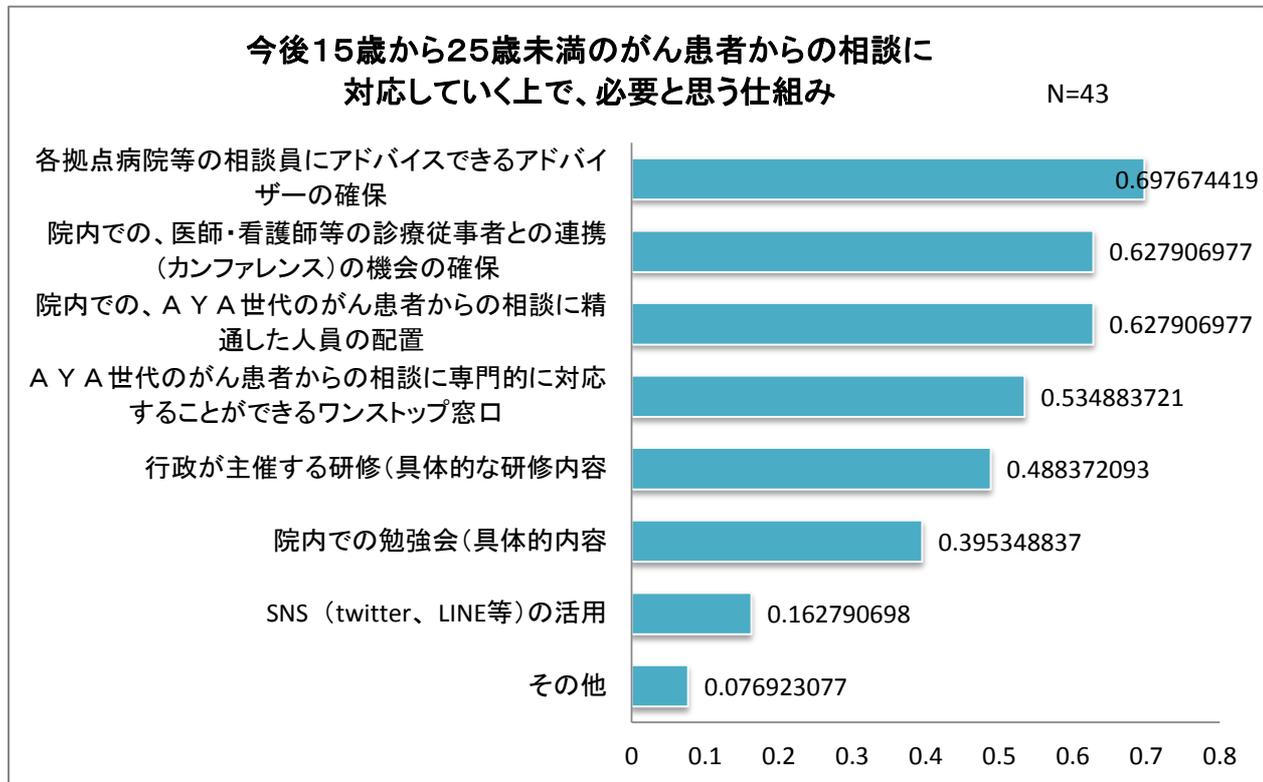


オ エのうち、15歳から25歳未満のがん患者が使用することが多い相談方法を教えてください(複数回答可)。



カ 今後15歳から25歳未満のがん患者からの相談に対応していく上で、必要と思う仕組みを教えてください(特に必要と思うもの4つに○をつけてください)。

<input type="checkbox"/>	院内での、医師・看護師等の診療従事者との連携(カンファレンス)の機会の確保
<input type="checkbox"/>	院内での、AYA世代のがん患者からの相談に精通した人員の配置
<input type="checkbox"/>	院内での勉強会(具体的な内容 <input type="checkbox"/>)
<input type="checkbox"/>	行政が主催する研修(具体的な研修内容 <input type="checkbox"/>)
<input type="checkbox"/>	AYA世代のがん患者からの相談に専門的に対応することができるワンストップ窓口
<input type="checkbox"/>	各拠点病院等の相談員にアドバイスできるアドバイザーの確保
<input type="checkbox"/>	SNS(twitter、LINE等)の活用
<input type="checkbox"/>	その他 <input type="checkbox"/>



今後必要と思う仕組み 院内での勉強会 具体的な内容

- ・サバイバー患者さんから実際の声を聴く機会を設ける
- ・AYA世代の気持ちと考えについて知る
- ・就学就労支援 妊孕性温存
- ・就労、妊孕性
- ・がん生殖医療
- ・AYA世代の特徴

今後必要と思う仕組み 行政が主催する研修 具体的な内容

- ・AYA世代への支援について全般
- ・AYA世代を理解できるもの
- ・AYA世代の心理的支援
- ・小児がん拠点の相談員の経験等踏まえた内容
- ・基本から学びたい
- ・AYA世代の特徴
- ・AYA世代の抱える悩みと対応について

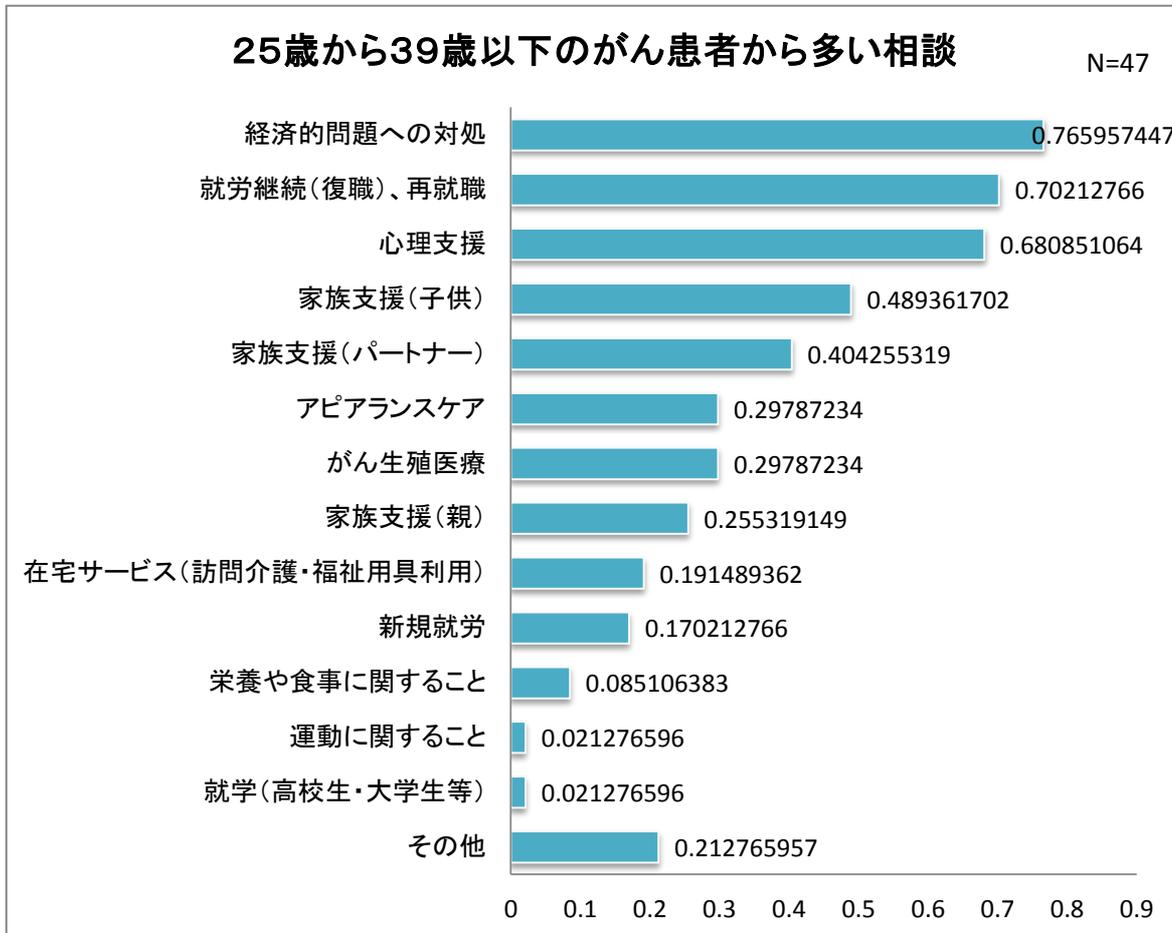
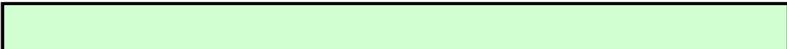
今後必要と思う仕組み その他の内容

- ・症例数が少ないためアドバイザーの存在は心強いが、その他は他世代と同じで特別なことが必要とは思わない。
- ・対象の年代がアクセスしやすい相談窓口の検討
- ・一病院だけではなく、地域の病院と連携して相談にのることのできる仕組み

(3)相談支援センターでの25歳から39歳以下のがん患者への対応状況

ア 25歳から39歳以下のがん患者から多い相談は何ですか。特に多いもの5つに○をつけてください。

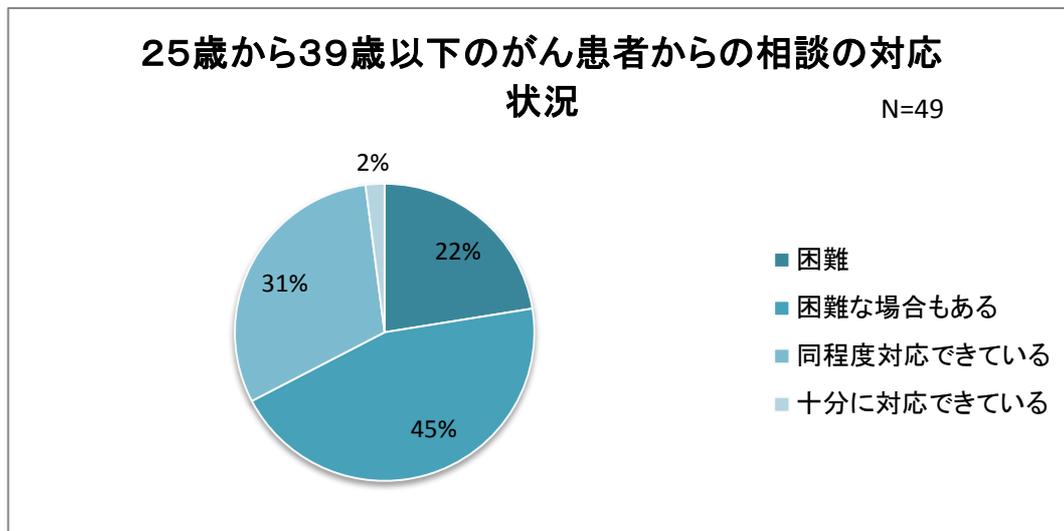
- 1 心理支援
 - 2 がん生殖医療
 - 3 就学(高校生・大学生等)
 - 4 新規就労
 - 5 就労継続(復職)、再就職
 - 6 経済的問題への対処
 - 7 家族支援(パートナー)
 - 8 家族支援(子供)
 - 9 家族支援(親)
 - 10 在宅サービス(訪問介護・福祉用具利用)
 - 11 栄養や食事に関すること
 - 12 運動に関すること
 - 13 アピアランスケア
 - 14 その他
- 具体的な内容



イ 25歳から39歳以下のがん患者からの相談の対応状況について教えてください。

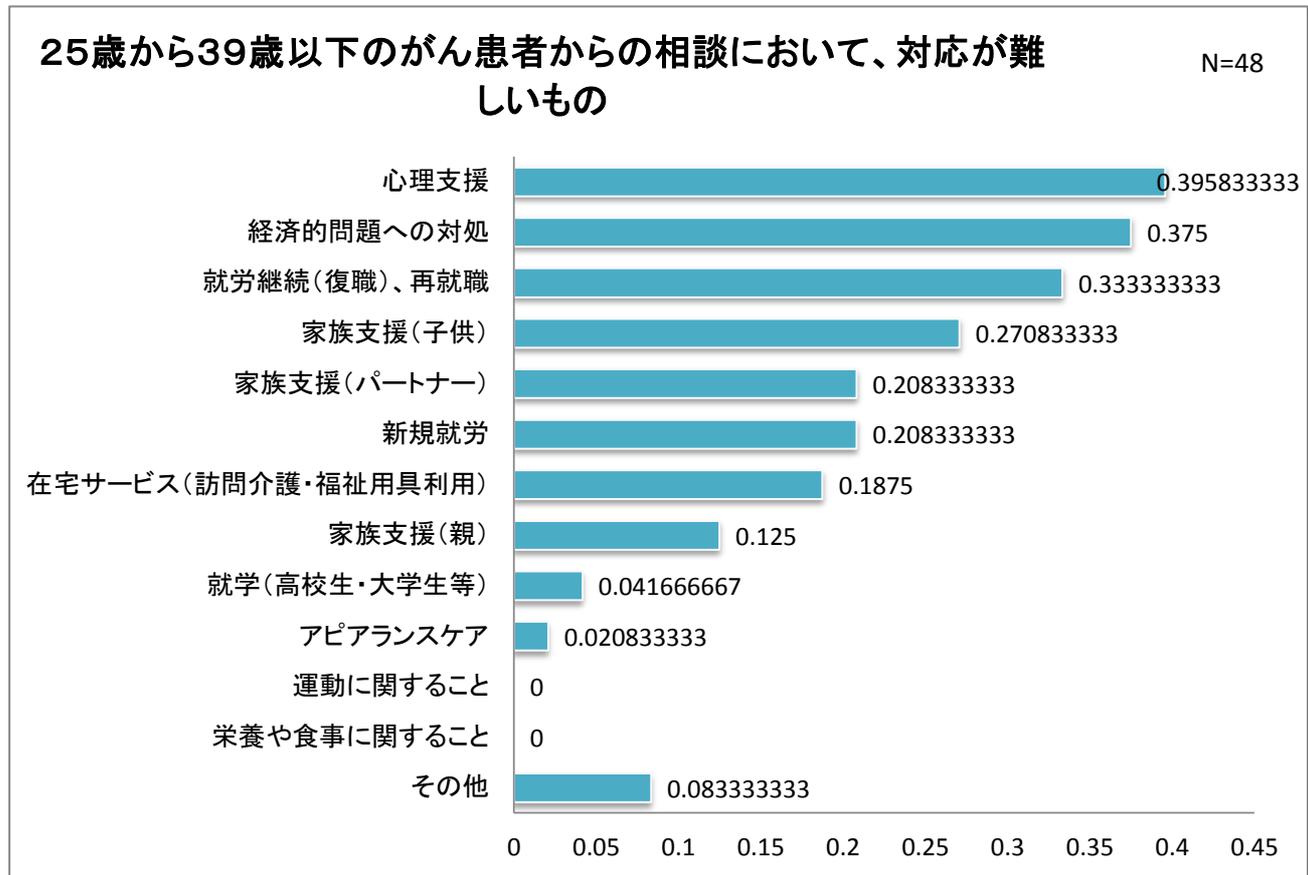
他の世代と比べて

- 困難である
- 困難な場合もある
- 同程度対応できている
- 十分に対応できている

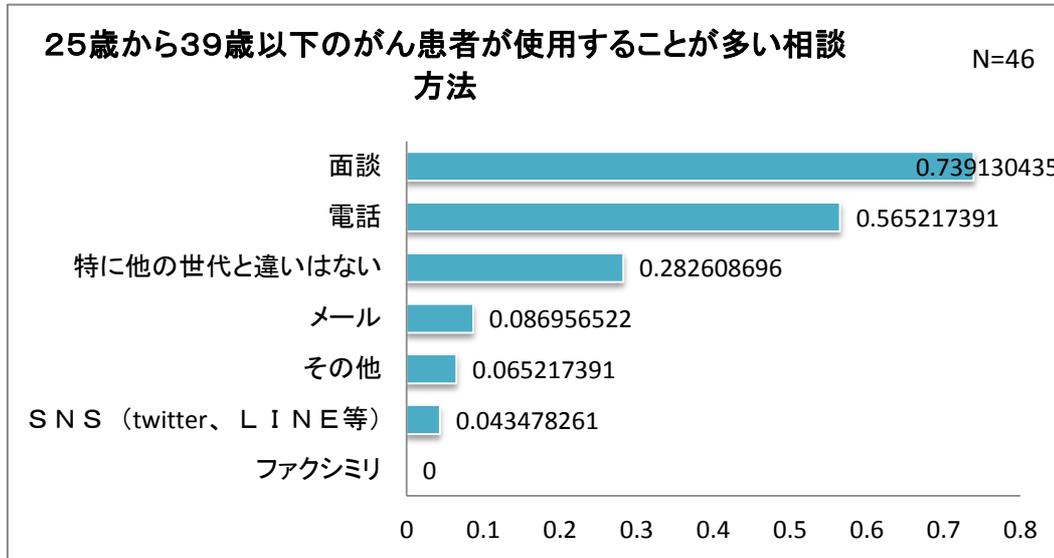


ウ 25歳から39歳以下のがん患者からの相談において、対応が難しいものを教えてください。特に難しいもの3つに○をつけてください。

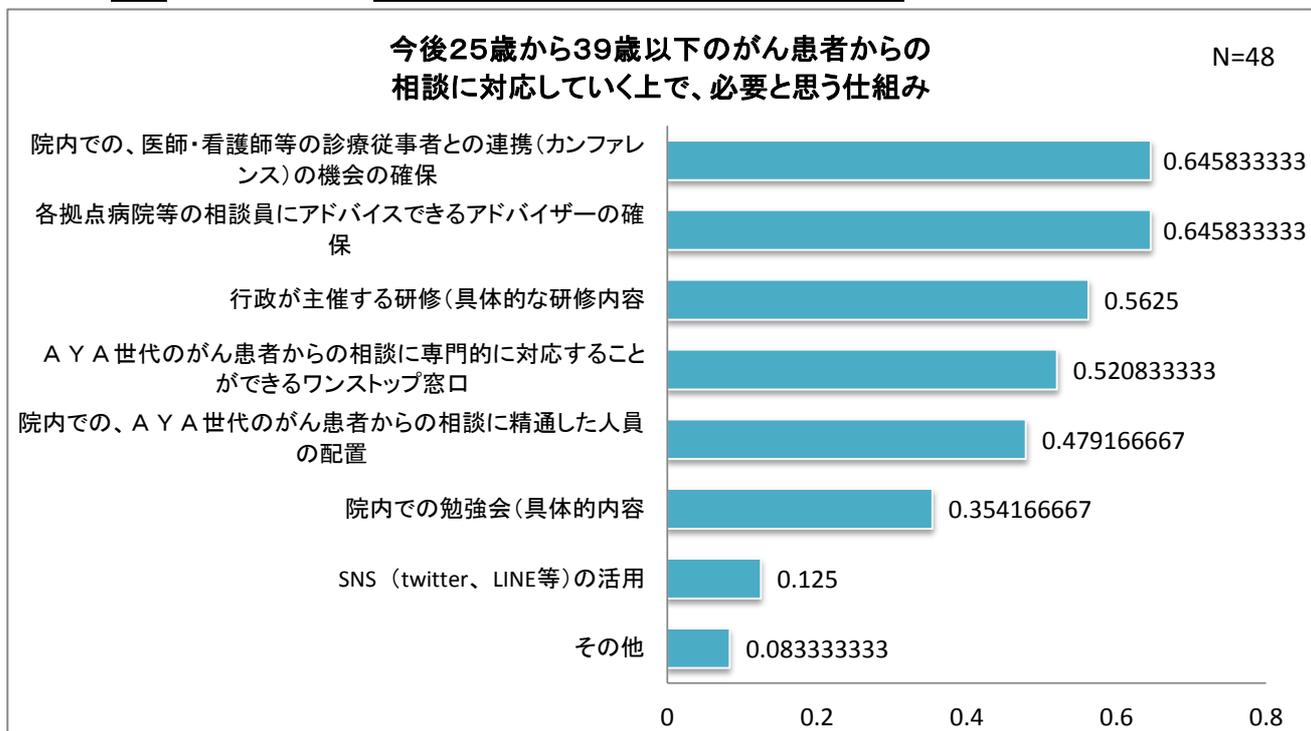
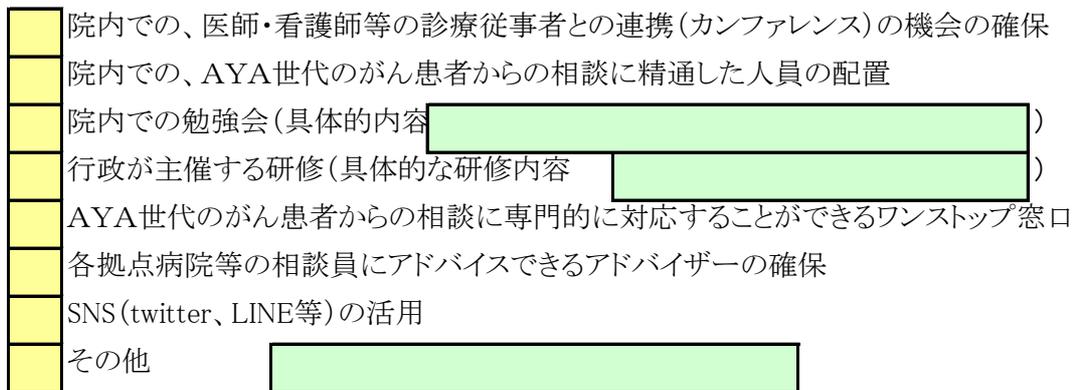
- 1 心理支援
 - 2 がん生殖医療
 - 3 就学(高校生・大学生等)
 - 4 新規就労
 - 5 就労継続(復職)、再就職
 - 6 経済的問題への対処
 - 7 家族支援(パートナー)
 - 8 家族支援(子供)
 - 9 家族支援(親)
 - 10 在宅サービス(訪問介護・福祉用具利用)
 - 11 栄養や食事に関すること
 - 12 運動に関すること
 - 13 アピアランスケア
 - 14 その他
- 具体的な内容



エ 25歳から39歳以下のがん患者が使用することが多い相談方法を教えてください(複数回答可)。



オ 今後25歳から39歳以下のがん患者からの相談に対応していく上で、必要と思う仕組みを教えてください(特に必要と思うもの4つに○をつけてください)。

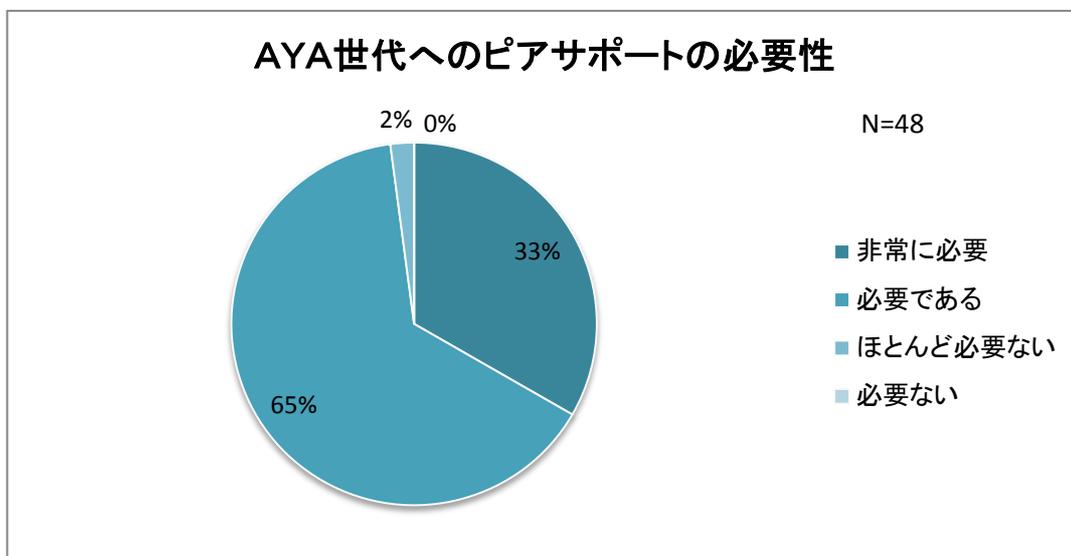


3 サロン等について

(1)ピアサポート

ア AYA世代のがん患者に対するピアサポートは必要だと感じますか。

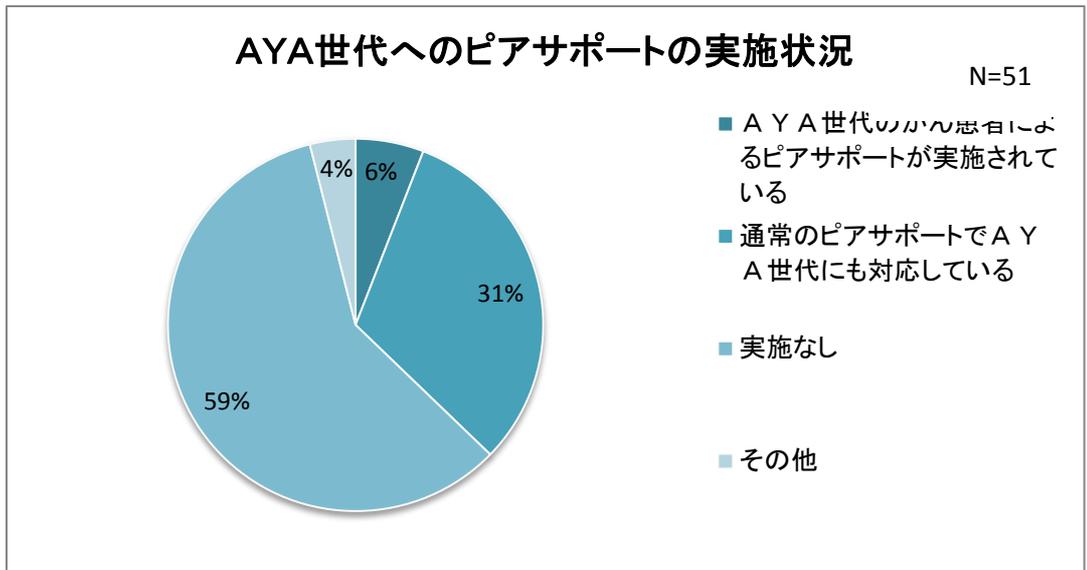
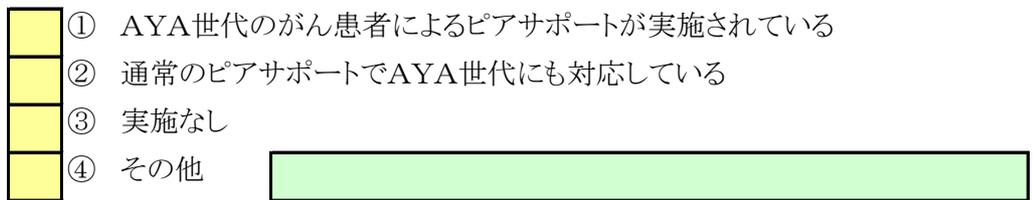
- 非常に必要である
- 必要である
- ほとんど必要ない
- 必要ない



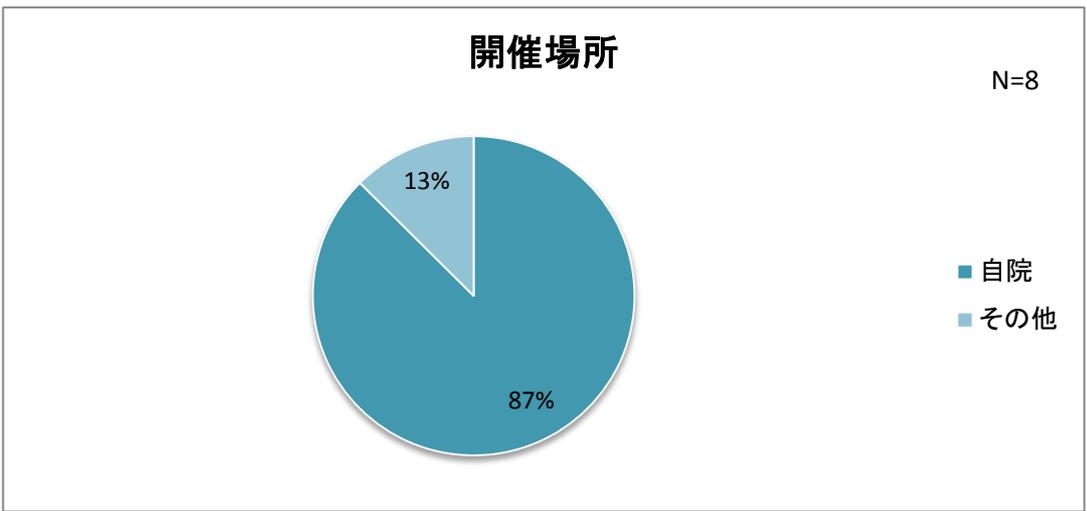
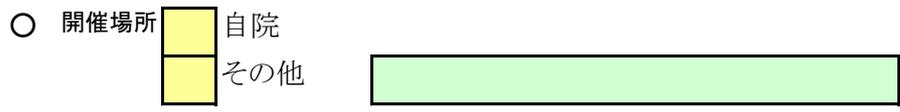
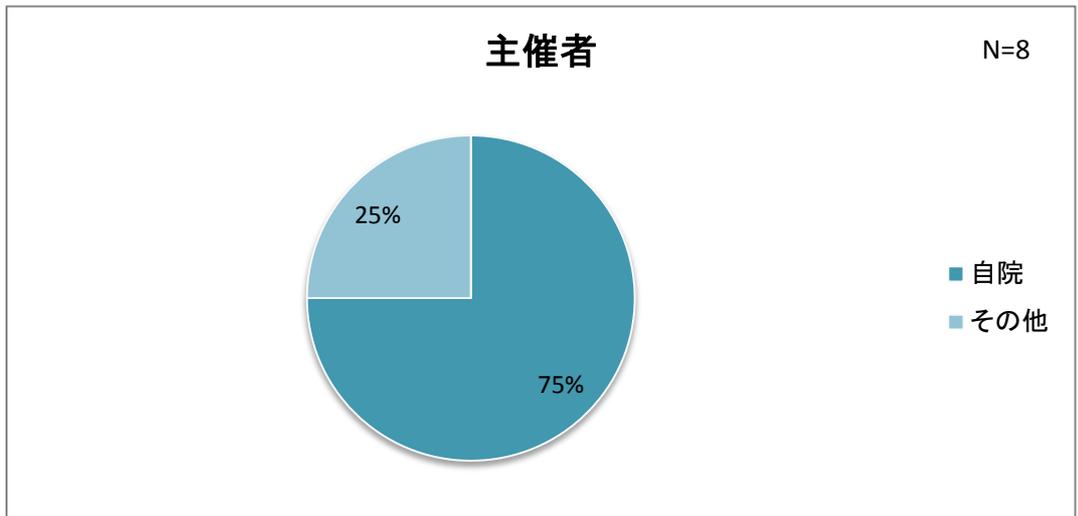
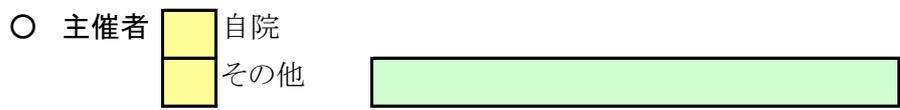
○ その理由を教えてください。

- ・AYA世代特有の心理、社会的要因が関係する。考慮した支援が必要。ニーズが多様で個別性が高いため。
- ・つながりが必要。AYA同士のピアの必要性。AYA世代の特有の問題に焦点をあてる、AYA世代の参加しやすい日時、メンバーの中での会、おしゃべりだけではないイベントを通じた会などみている必要な事だと感じる。会がコミュニティ、社会性を養う場になっている方もいると考える。つながる場所は必要、AYA同士のピアの必要性から。
- ・周囲に同じような疾患を抱えている仲間がおらず、相談仲間がいないことが多いため。
- ・同じ世代のがん患者とつながる機会は励みになる。
- ・がん患者すべてを対象とするピアサポート活動は中高年の患者が中心でありAYAの患者は参加しづらいつらえられるため。
- ・日常生活の中で情報が少ないため
- ・がん患者さんからピアサポートでの語り合いが評価を得ているから
- ・若い人だけで話すことが必要なこともあると思うから
- ・他の年代でも、「ほかの患者さんはどうしているのか」といった情報を聴かれることがある。
- ・この年代であれば、身近に同様の経験をした人が少なく孤独を感じていることは容易に想像できるため。
- ・AYA世代だからということではないが、同世代の悩みを知りたいこともあるため。
- ・特に未就労期の方は、同世代の友人からの情報を生活に活用するため。
- ・同年代だからこそ分かち合うことができることもあるため。
- ・対応する情報が少ないので、AYA固有問題への対応について、お互いに情報交換できるから。AYAに限らないが患者には孤独な状況におかれていることが多いため。
- ・将来的な見通しをピアサポーターを通して実感できるため。闘病意欲につながる。
- ・症例が少ないため、関わりの機会が少ないため
- ・同世代との付き合いの中で得るものが大きいため
- ・支援者ではわからない点も多いので
- ・同世代のサバイバー同士で話ができる機会が少ないため
- ・同じ世代ならではの就労・就学などの問題について困りを共有し合える環境が当事者にとって大きな支えになると思われるため。
- ・同じがん患者とはいえ、自分よりも年齢が高い方に自己開示をすることはなかなか難しいため、AYA世代を対象を限定したピアサポートは必要と思います。
- ・高齢がん患者に比べて、就労、経済問題、家族関係、人生への考え方(結婚、終末期、残された家族...)等の問題が多岐に渡ると思います。ピアサポーターの体験談等は一般のMSWではまねができない部分だと感じます。
- ・同じ状況の体験をされた方のお話はより具体的であり、不安軽減や今後の力に繋がるため
- ・AYA世代は多様な役割を担いながら生活しており、同年代の方と話すことで情報共有などが出来ると考えるから。
- ・SNSを活用する世代なので、自らピアサポートをみつけることができるが、その情報の正確性や質については確保できないため。
- ・AYA世代につながりを持っていることに心理的安寧を得られるケースが多いため
- ・公的サポート少なく、複雑なため
- ・対象者が少ないため
- ・患者同士でないとわからない日常の悩みを相談できる
- ・悩みの種類が異なるため。同世代のがん患者に外の世界で出会うのが困難なため。結婚もして子どもが居る人を見ると羨ましくなったりもするため。孤立感、孤独感軽減のため。
- ・AYA世代が利用できるものについての情報が不足しているため、情報共有する意味が必要だと考えます。
- ・周囲に同じ思いをしている方が少なく、同じ病気、同じ世代の方々とお話をしたいという声を聞いて。
- ・インターネット上(間違った情報も多く出ている)でも色々と情報はとれるが、実際に顔を合わせて話す場は大切だと思われる。
- ・年齢も若く、病気に関連して起きる問題がより多岐にわたるため、同じ経験者からの支援は大きな力になると思われる
- ・ピアサポーターによって、互いに自分の気持ちを語り合うことで病気を受け入れる手助けや不安の軽減につながる可能性があると考え。サポーターに対するピアカウンセリングの教育をしっかりと行う必要がある。
- ・同世代の経験談をききたいという患者の意見があるため

イ 院内でAYA世代のがん患者向けのピアサポートは実施されていますか。

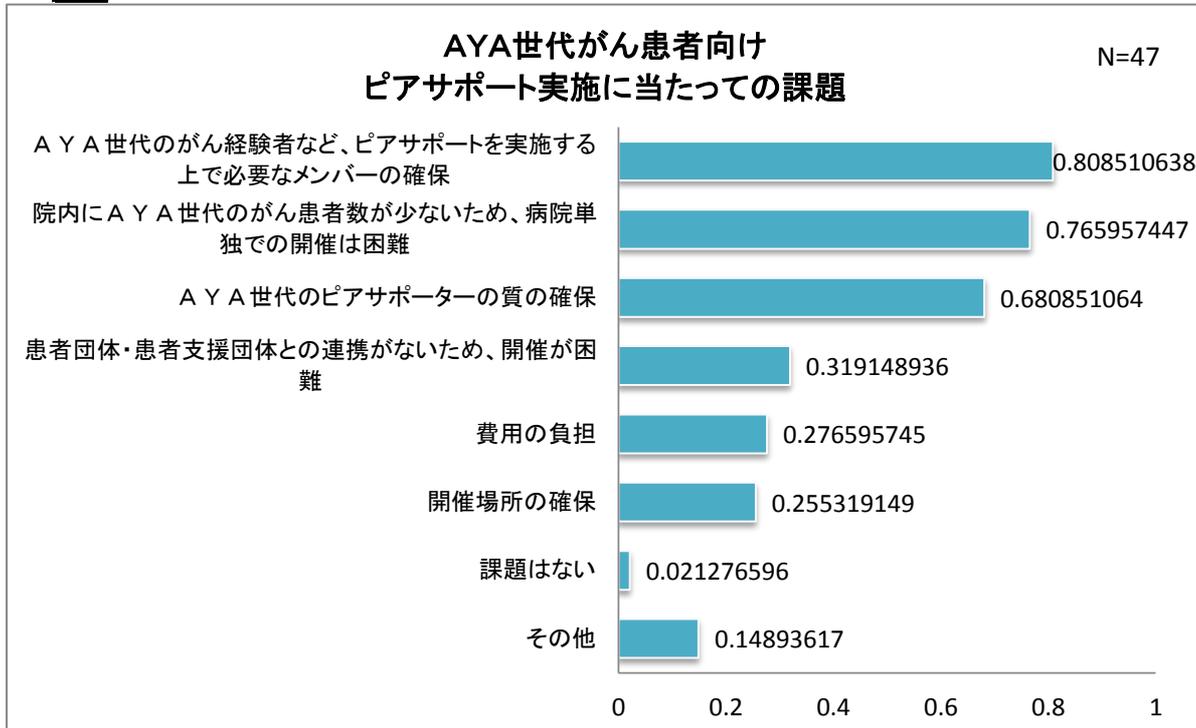


ウ ①(実施あり)と回答した場合、主催者と開催場所を教えてください。



エ AYA世代のがん患者向けのピアサポートの実施に当たり、課題はありますか(複数回答可)。

開催場所の確保	
費用の負担	
AYA世代のがん経験者など、ピアサポートを実施する上で必要なメンバーの確保	
AYA世代のピアサポーターの質の確保	
院内にAYA世代のがん患者数が少ないため、病院単独での開催は困難	
患者団体・患者支援団体との連携がないため、開催が困難	
その他	
課題はない	



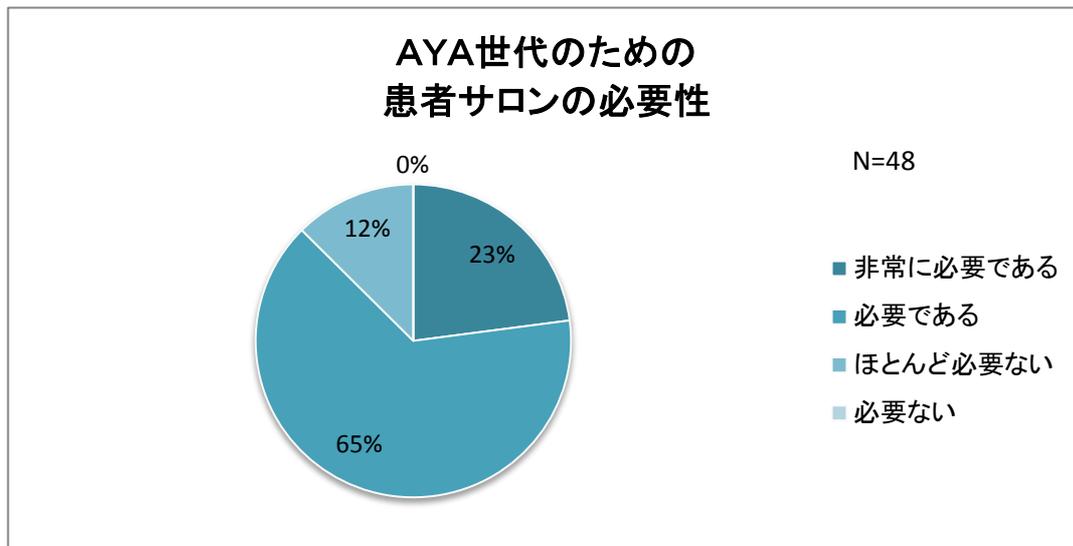
その他 具体的な内容

- ・マンパワーの確保、時間の確保
- ・AYA世代の勤務者が参加できる日程・時間調整が難しい
- ・対象者が少なく、その少ない対象者だけを援助するにはマンパワーがない
- ・相談支援センタースタッフが開催に協力をすると、その間のがん相談に対応できなくなる
- ・小児期にがんを患った人とそうではない人をAYA世代として、一括りにはできない。
- ・病院側の人員が少ない

(2)患者サロンの開催

ア AYA世代のがん患者のための患者サロンは必要だと感じますか。

- 非常に必要である
- 必要である
- ほとんど必要ない
- 必要ない



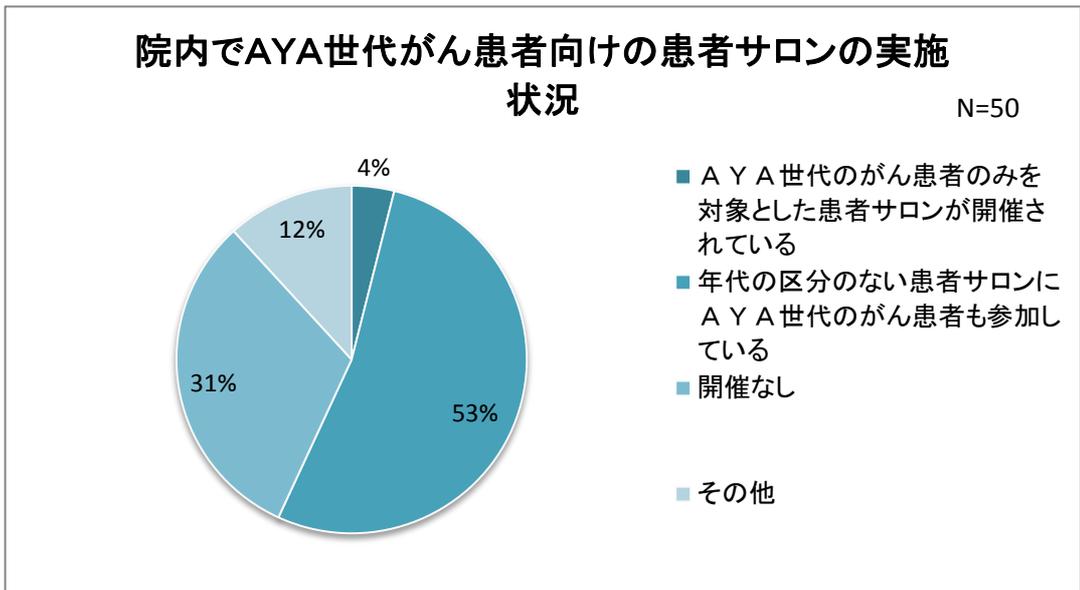
○ その理由を教えてください。

- ・つながりが必要。AYA同士のピアの必要性。AYA世代の特有の問題に焦点をあてる、AYA世代の参加しやすい日時、メンバーの中での会、おしゃべりだけではないイベントを通じた会などみていて必要な事だと感じる。会がコミュニティ、社会性を養う場になっている方もいると考える。
- ・周囲に同じような疾患を抱えている仲間がおらず、相談仲間がいないことが多いため。AYA世代特有の悩みを共有できる機会が少ない。他の人がどうしているのか知りたいという希望が多い。
- ・同じ世代のがん患者とつながる機会は励みになる。
- ・就学や就労、交友関係など同年代共通の悩みを打ち明ける場が必要と考えられるため。
- ・日常生活の中で情報が少ないため
- ・当事者同士での思いの共有場所が必要。
- ・がん患者さんから患者サロンでの語り合いが評価を得ているから患者同士でつながる機会が少ないためか設問のピアサポートと患者サロンとの意味合いがよくわからない。対象者が少なくニーズがあるかどうかわからない。
- ・実際に開催しており、参加者からは好評を得て、複数回参加する患者・家族も増えてきた。
- ・若い人ならではの悩みはあるので
- ・AYA世代の中でも、学生の世代は、特有の困りごとがあるときくため。ただ、自施設には殆どいないため、全ての施設で開催すべきとは考えない。
- ・同年代だからこそ分かち合えることもあるため。
- ・AYA世代だけでなく、年代を越えた話し合いが参考になるように思う。同じような年代であると思えるように思う。
- ・患者数が少ないため、情報交換の場がなく、孤独を感じやすいため。・AYAの認知度が低く、情報が少ないため、情報交換できる場の提供。
- ・同年代の集まりでないと参加しにくいと思われるため。
- ・SNS上、チャットのような仕組みに医療者による見守りが入るのが良いと思います。
- ・共有できる場は必要と考えることができる場が少ないため
- ・患者数が少ないため接点が少ないことが考えられる。AYA世代がゆえに抱えている問題などを話題にできる場が必要だと考えるため。
- ・患者同士の交流の場は必要。
- ・通常のがんサロンにお誘いはしているが、抵抗感はある
- ・同年代となると行ってみたいという気持ちにもなるのではないかと
- ・病気に関する、AYA世代ならではの知識や情報を知る機会になるため。
- ・同じがん患者とはいえ、自分よりも年齢が高い方に自己開示をすることはなかなか難しいため、AYA世代に対象を限定したピアサポートは必要と思います。
- ・高齢がん患者に比べて、就労、経済問題、家族関係、人生への考え方(結婚、終末期、残された家族...)等の問題が多岐に渡ると思います。少しでも情報共有できる場は提供したいと考えます。
- ・年齢による悩み(結婚、出産、就労など)があると思うので、内容が他の年代の方と違ってくると思われるため。
- ・AYA世代特有の悩み(子育て等)があると思うから。
- ・必要性が高いと思うから
- ・がんを患っている方の交流場として必要だと思う。
- ・相談しあう仲間はより必要
- ・対象者が少ないため
- ・医療者だけでは解決できないことが多いため
- ・悩みの種類が異なるため。同世代でがんの人に、外の世界では出会いにくいから。
- ・世代による悩みが異なるため、AYA世代対象のサロンがあると良いと思います。
- ・同じ病気、同じ世代の方々とお話をしたいという声があり、相談員や医療者では対応できない不安、精神的苦痛も少しは軽減出来るのではと考える
- ・年齢も若く、病気に関連して起きる生活上の問題が多岐に渡る為、同世代の患者同士の交流は大きな力になると思われる
- ・AYA世代の患者さんは様々なライフイベントに直面する年代で、悩みも多様である。このため同世代の患者さんと出会い、悩みを相談、情報交換、交流できる場が必要です。
- ・ピアサポートで患者が心理的に得られるものは大きいと思う。しかし、プライベートな問題も多く、個別相談の方が利用されるのではないかと考えるため。

イ 院内でAYA世代のがん患者向けの患者サロンは開催されていますか。

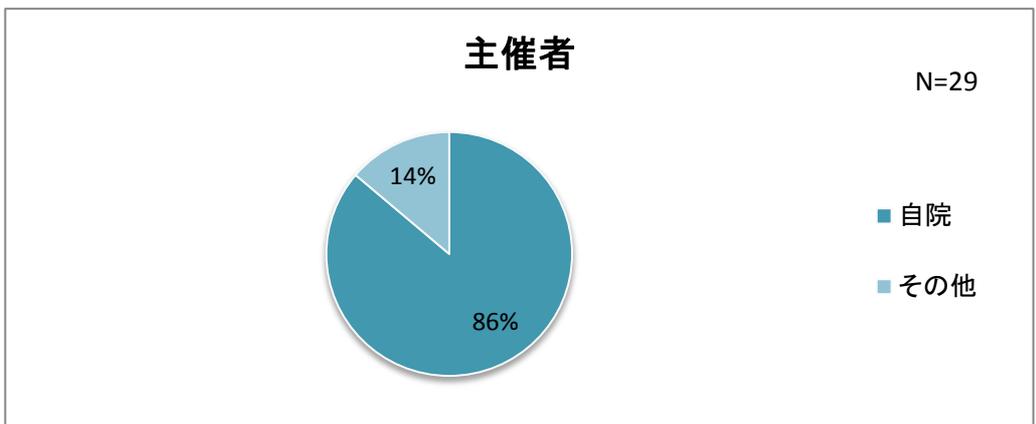
- ① AYA世代のがん患者のみを対象とした患者サロンが開催されている
- ② 年代の区分のない患者サロンにAYA世代のがん患者も参加している
- ③ 開催なし
- ④ その他

○ その理由を教えてください。

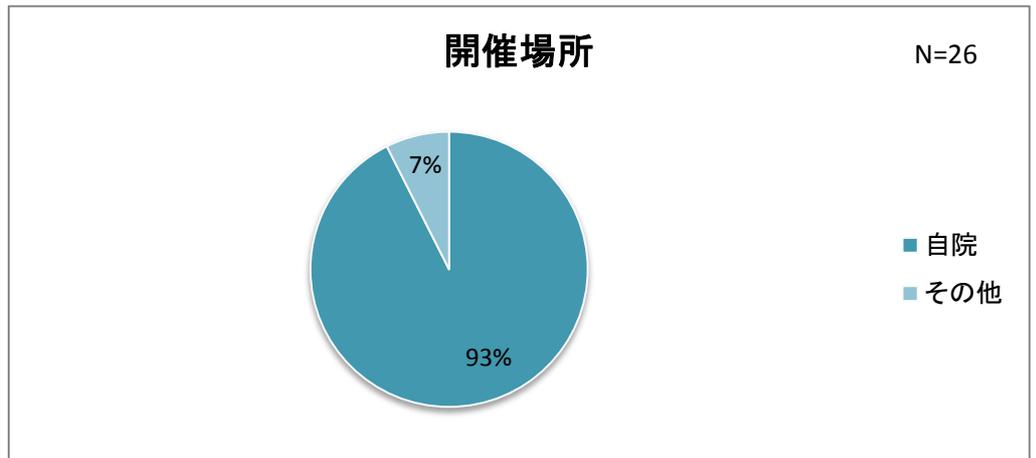


ウ ①・②と回答した場合、主催者と開催場所を教えてください。

- 主催者
- 自院
 - その他



- 開催場所
- 自院
 - その他

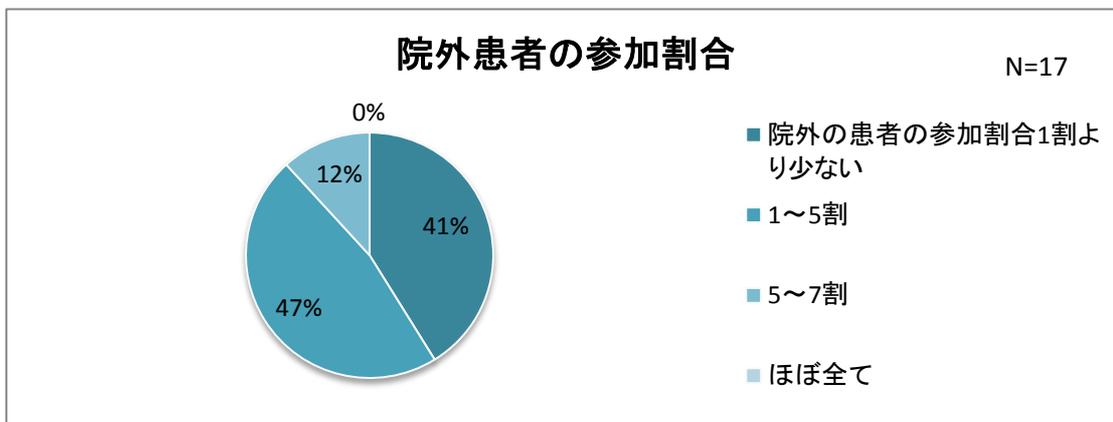
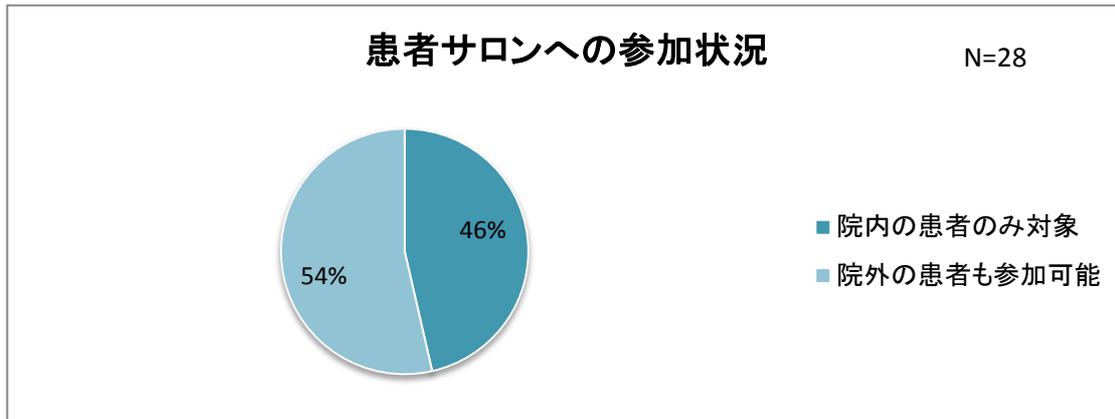


エ ①・②と回答した場合、患者サロンへの患者の参加状況について教えてください。

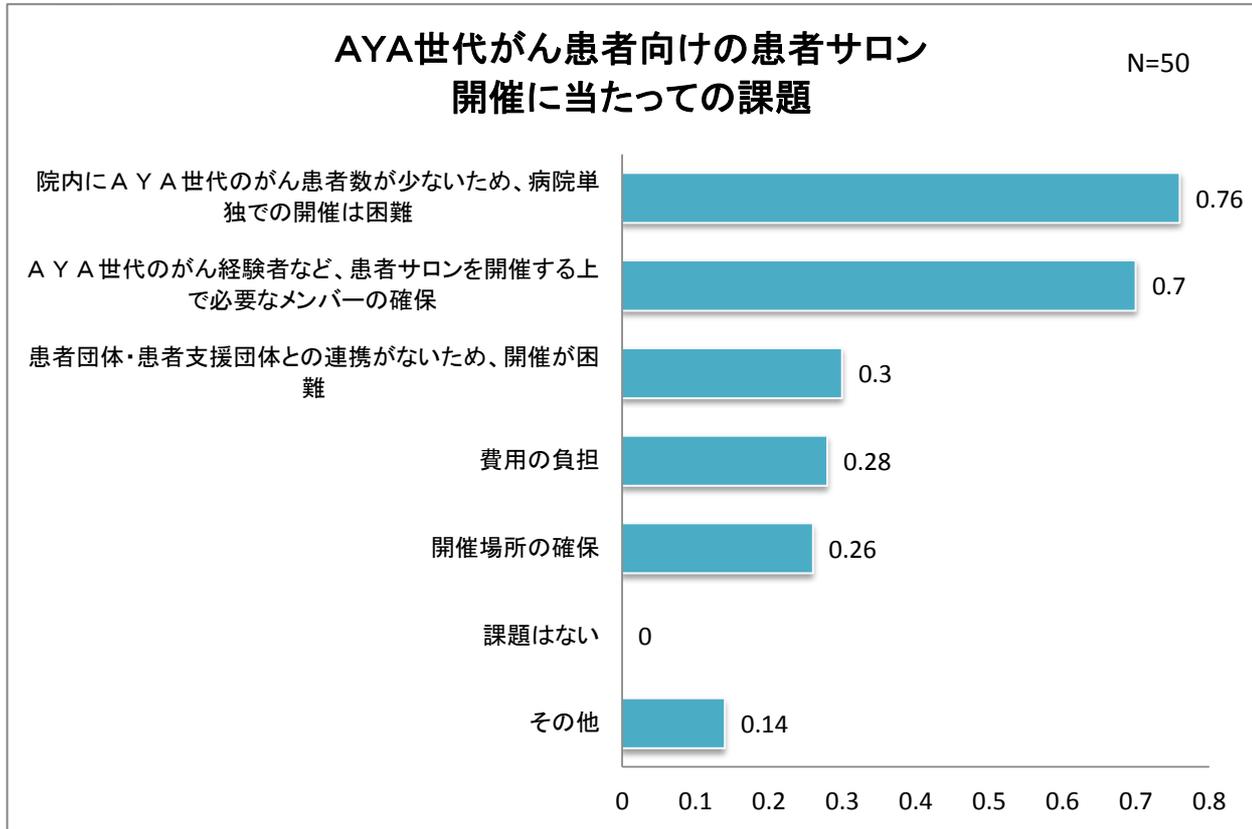
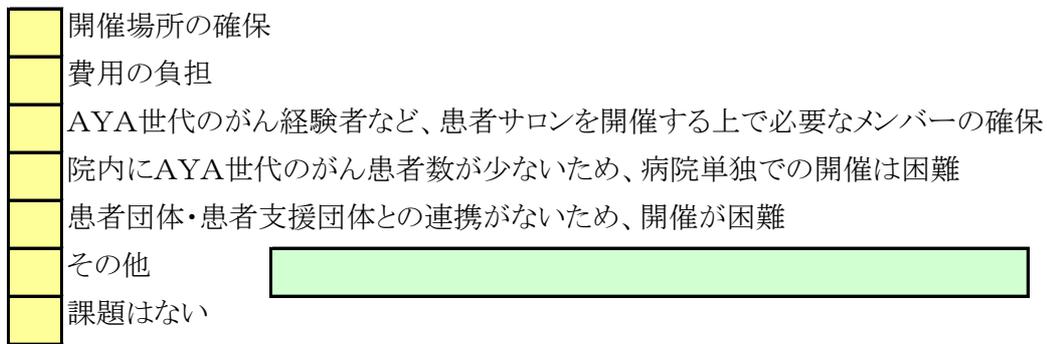
■ 院内の患者のみを対象としている
→開催規模 [] 人程度

■ 院外の患者も参加できる
→開催規模 [] 人程度
→院外の患者の参加割合

■ 1割より少ない
■ 1～5割
■ 5～7割
■ ほぼ全て



オ AYA世代のがん患者向けの患者サロンの開催に当たり、課題はありますか(複数回答可)。



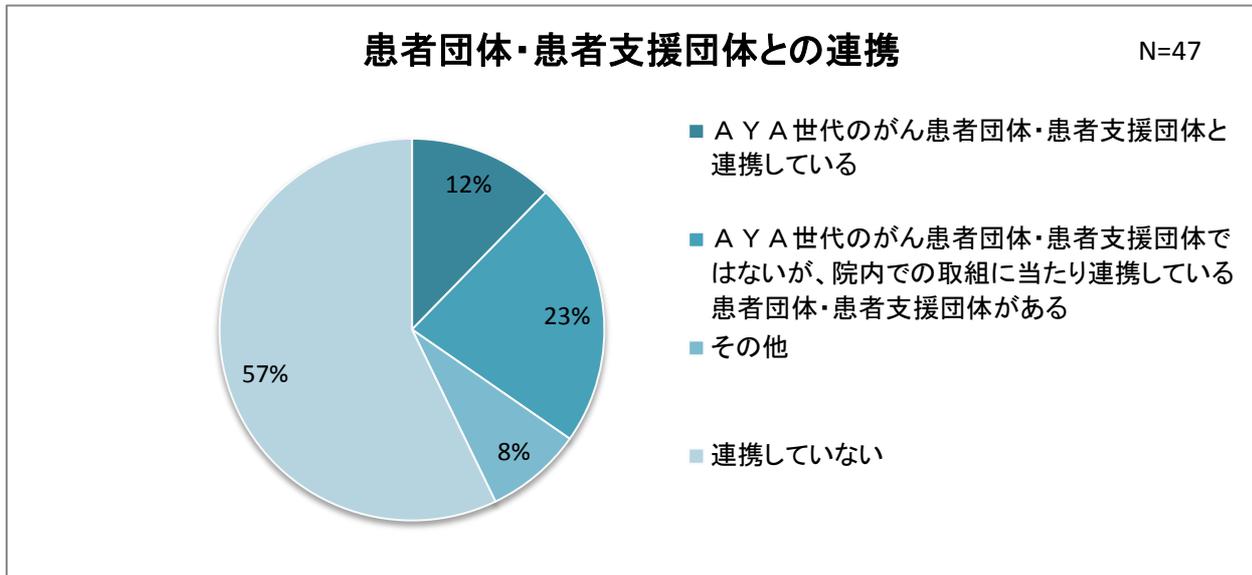
その他 具体的な内容

- ・マンパワーの確保、時間の確保
- ・開催日時。いい会が外部で有り。よりよい会開催でないと参加されない。参加人数とスタッフの確保・勤務時間等の兼ね合い。
- ・世代に区別のない患者サロンも開催しているため、それに加えてAYA世代向けのサロン開催の時間・場所・人員確保は困難
- ・①世代別に開催する時間的・人的余裕がない②AYA世代が参加しやすい日程(夜間や土日)での開催が困難
- ・相談支援センタースタッフが開催に協力をすると、その間のがん相談に対応できなくなる
- ・AYA世代の患者自体が少ない。働く世代なので、夜間や休日に開催するとなるとマンパワーがない。

(3)患者団体・患者支援団体との連携

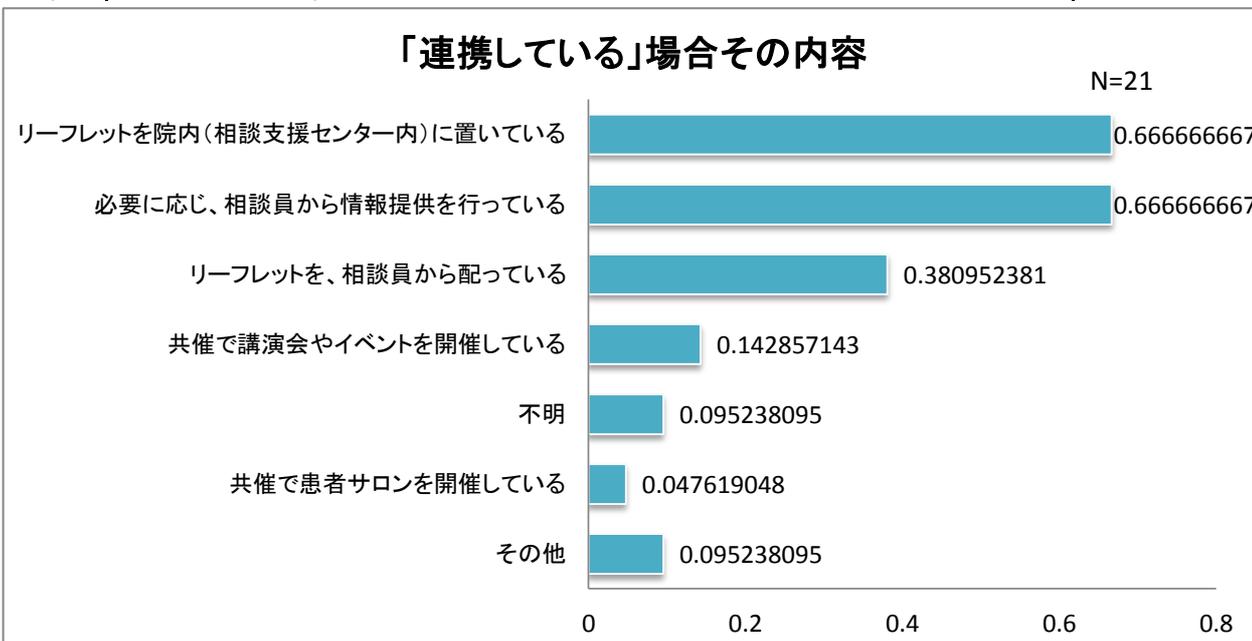
ア AYA世代のがん患者支援に関し、患者団体・患者支援団体と連携していますか。

- ① AYA世代のがん患者団体・患者支援団体と連携している
- ② AYA世代のがん患者団体・患者支援団体ではないが、院内での取組に当たり連携している患者団体・患者支援団体がある
- ③ その他
- ④ 連携していない
- ⑤ 不明



イ アで①・②(「連携している」と回答された方)にお伺いします。がん患者団体・患者支援団体との連携内容について教えてください(複数回答可)。

- 必要に応じ、相談員から情報提供を行っている
- リーフレットを、相談員から配っている
- リーフレットを院内(相談支援センター内)に置いている
- 共催で患者サロンを開催している
- 共催で講演会やイベントを開催している
- その他



連携その他 具体的な内容

- ・定例会で情報提供していく
- ・患者団体が主催しているイベントに参加している

○ 具体的な取組内容を教えてください(イベントの内容等)

- ・がんサロン、ピアサポーター養成講座の共催
 - ・「化学療法中の日常生活」「ウィッグについて」「理学療法・作業療法」「心との付き合い方」といった内容で、今年度はイベントを予定している。
- 患者団体・患者支援団体が主催するサロンや研修会のチラシを置いている
- ・勉強会
 - ・クリスマス会
 - ・キャンプ
 - ・げんきの会での世話人会
 - ・院内コンサートの開催
 - ・がんサポートコミュニティ