

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

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

AYA世代がん患者の家族支援・療養環境に関する研究

研究分担者 小澤美和 聖路加国際大学 聖路加国際病院 医長

研究要旨：国内において明らかにされていない、思春期・若年成人（AYA）世代のがん患者の療養環境とその家族の現状について多施設共同横断調査を行い、環境整備、支援課題を明らかにした。療養環境の困りごとの上位は、食事が合わない（37%）、同世代がいない（30%）、Web環境がない（27%）、消灯時間が早い（26%）。若年者ほど食事に不満を持っており、AYA世代の中で20代が最も同世代との出会いを求めている。親自身に関する悩みの上位は、経済（51%）、仕事（49%）、患者との関係（34%）。患者の年代に関わらず悩みは共通していた。きょうだいの悩みの上位は、患者の後遺症・合併症（35%）、患者の診断・治療（32%）、きょうだい自身の将来（31%）、家族の将来（31%）。20代までのきょうだいは、きょうだい自身の事や家族の事を最も心配し、30代のきょうだいは、患者のことを心配していた。

研究協力者

清水千佳子 国立がん研究センター中央病院  
乳腺・腫瘍内科

樋口明子 公益財団法人がんの子どもを守る会  
ソーシャルワーカー

A．研究目的

平成29年度に策定される第3期がん対策推進基本計画では、思春期・若年世代（AYA世代）がん患者の治療・生活の質が重点項目としてがん対策に盛り込まれることが示された。

これを踏まえ、本研究班では、AYA世代のがん医療における適切な対策についての提言に向けて、多施設共同、包括的な実態調査を行った。その一部として、本分担研究では、以下の目的での探索的調査を行った。

1. AYA世代のがん患者・がん経験者の療養環境に関する困りごとを推定し、年代ごとの特徴を探索する。
2. AYA世代のがん患者・がん経験者の親の支援ニーズを推定し、情報の充足感、相談体制の利用率と満足度を探索する。
3. AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだいの支援ニーズを推定し、情報の充足感、相談体制の利用率と満足度を探索する。

B．研究方法

本研究班:AYA世代のがん医療の包括的な実態調査の一部として実施した。

1．研究デザイン

多施設共同・横断研究

質問紙もしくはWebを用いた研究として行った。

2．研究対象

- ・ AYA世代のがん患者（治療中）
- ・ AYA世代のがん経験者（治療終了後1年以上経過した者）
- ・ AYA世代一般健康人（がん罹患経験のない者）
- ・ AYA世代のがん患者・がん経験者の親
- ・ AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだい以上は小児期（15歳未満）発症を含む。解析時にAYA世代発症群を抽出し、その特徴を探索する。

3．調査実施手順

3-1. AYA世代がん患者・AYA世代がん経験者を対象とした調査

研究参加施設の調査担当者は、当該診療科において治療中の患者のうち、適格基準を満たす患者（対象症例候補）を随時抽出し、調査担当者または主治医が本調査の概要を口頭で説明、同意が得られた患者本人に調査票を渡す。対象者が未成年の場合は、保護者の同意を得て患者本人に調査票・返信用封筒を渡す。

患者会事務局より各患者会の窓口に調査協力を依頼し、各患者会の窓口担当者は、各患者会において適格基準を満たすがん経験者を抽出し、調査票による調査への協力依頼を行う。

3-2. AYA世代がん患者・AYA世代がん経験者の親

がんの子どもを守る会事務局より、適格基準を満たすがん患者・がん経験者の親を抽出し、調査票による調査への協力依頼を行う。協力同意が得られた者に調査票を送付し、データセンターへ返送いただく。

研究参加施設の調査担当者または主治医が、3-1の対象者の親に調査の概要を口頭で説明、同意が得られた患者本人に調査票・返信用封筒を渡す。

### 3-3. AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだい

がんの子どもを守る会事務局より、適格基準を満たすがん患者・がん経験者のきょうだいを抽出し、調査票による調査への協力依頼を行う。協力同意が得られた者に調査票を送付し、データセンターへ返送いただく。

研究参加施設の調査担当者または主治医が、3-1の対象者のきょうだいに調査の概要を口頭で説明、同意が得られた患者本人に調査票・返信用封筒を渡す。

### 3-4. がんを罹患していないAYA世代一般健康人を対象とした調査

調査会社に対象者の抽出を依頼し、対象者が研究参加に同意する場合には、Web調査の調査項目に回答する。

## 4. 調査項目

属性、がんの診断・治療経過、現在の健康・心理状態、がん経験に伴う影響とニーズ、意思決定・コミュニケーションに関する意向、生殖機能に関する実態とニーズ、就学に関する実態とニーズ、就労に関する実態とニーズ、経済状況に関する実態とニーズ、自己管理の実態とニーズ、不妊治療に関する理解と意識（きょうだい・一般健康人のみ）がんに関する知識（親・きょうだい・一般健康人のみ）

## 5. 研究参加機関

名古屋医療センター、国立がん研究センター中央病院、聖路加国際病院、岐阜大学、滋賀医科大学、東邦大学医学部大森病院、愛知県がんセンター中央病院、国立成育医療研究センター、大阪市立総合医療センター、浜松医科大学、岡山大学（、京都府立医科大学、長崎大学、聖マリアンナ医科大学、埼玉医科大学総合医療センター、がんの子どもを守る会ほか患者会

（倫理面への配慮）

本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年12月22日 文部科学省・厚生労働省）に基づいて行った。

また、基幹施設において研究倫理審査委員会の承認後、聖路加国際病院研究倫理審査委員会2016年10月5日承認、他各分担施設の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

### 1. 調査回収率

配布期間は、各施設倫理審査委員会承認後～2016年11月30日。

回収：有効回答数/返送/配布数

がん患者： 225(37.9%)/227/593

がん経験者： 261(34.7%)/271/752

親： 217(46.0%)/223/472

きょうだい： 81(38.0%)/85/213

## 2. 回答者の属性

15歳以上発症； 診断年齢：現年齢

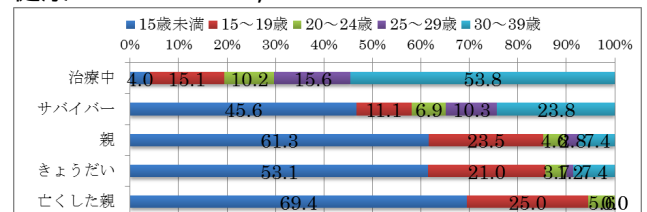
がん患者： 209； 28.2： 30.1

がん経験者： 126； 17.9： 27.9

親： 80； 12.7： 22.7

きょうだい： 38； 13.4： 22.8（回答者）

健康AYA： 200；



## 3. AYA世代がん患者・経験者の療養環境の困りごと

### 3-1. 入院環境の困りごと（がん患者+がん経験者）

| 各年代                             | 全体  | 15-19 | 20-24 | 25-29 | 30-39 |
|---------------------------------|-----|-------|-------|-------|-------|
| n                               | 335 | 61    | 40    | 60    | 174   |
| 入院経験がない                         | 7%  | 2%    | 8%    | 8%    | 8%    |
| 入院経験がある n                       | 313 | 60    | 37    | 55    | 161   |
| 入院経験はあるが困ったことはない                | 20% | 3%    | 14%   | 16%   | 28%   |
| プライバシーを守る空間がない                  | 19% | 20%   | 30%   | 19%   | 16%   |
| 家族の付き添いができない                    | 8%  | 7%    | 5%    | 6%    | 10%   |
| 子どもたちの声がうるさい                    | 5%  | 15%   | 10%   | 4%    | 1%    |
| 消灯時間が早い                         | 26% | 37%   | 30%   | 20%   | 22%   |
| ゲームや携帯、PCなどの使用に制限がある            | 8%  | 22%   | 5%    | 11%   | 3%    |
| 幼少の子のプレイルームはあっても、自分たちが過ごせる場所がない | 5%  | 15%   | 16%   | 2%    | 0.0%  |
| レクリエーションの場がない                   | 2%  | 2%    | 3%    | 4%    | 2%    |
| 運動する施設・設備がない                    | 14% | 10%   | 19%   | 13%   | 15%   |
| Web環境がない                        | 27% | 45%   | 27%   | 26%   | 21%   |
| 院内に兄弟姉妹や自分の子どもが過ごせる場所がない        | 5%  | 8%    | 3%    | 2%    | 6%    |
| 年長者ばかりで交流が持てない(年長者との関わりがおっくう)   | 16% | 13%   | 22%   | 24%   | 13%   |
| 同世代の人がいない                       | 30% | 27%   | 57%   | 31%   | 25%   |
| 食事があわない                         | 37% | 72%   | 43%   | 38%   | 22%   |
| その他                             | 15% | 15%   | 16%   | 11%   | 17%   |

入院環境に関する、AYA世代発症のがん患者・がん経験者両方の集計で結果である。

全年代を通して、食事、同世代の人がいないことを30%以上が困っていた。10代後半は、70%と高率に食事を困りごととしているものの、年代が上がるごとに、その割合は43、38、22%と低下した。同世代がいないことを最も困っていた年代は、20代前半で、半数以上の57%の一方で、他の年代では、25-30%であった。10代後半の者たちは、約半数の45%が、Web環境にないことにも困っており、その他の年代の21-27%をはるかに上回っていた。消灯時間が早いことももっとも困っているのは、10代後半の37%者たちで、他の年代においても22-30%程度であった。

20代前半では、唯一プライバシーを守る空間がないことが困りごとの4位であり（30%）、他の年代においては、5-6位（15-20%）であった。

特筆すべきは、30代では、困ったことはない、という回答が一位であったことである。

### 3-2. 外来療養環境の困りごと（がん経験者のみ）

|                               |       | 15-19 | 20-24 | 25-29 | 30-39 |
|-------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| n                             | 126   | 24    | 16    | 24    | 62    |
| 外来治療の経験がない                    | 23.0% | 45.8% | 25.0% | 12.5% | 17.7% |
| n                             | 97    | 13    | 12    | 21    | 51    |
| 外来治療は経験したが困ったことは無い            | 42.3% | 61.5% | 50.0% | 19.0% | 45.1% |
| プライバシーを守る空間がない                | 8.2%  | 7.7%  | 25.0% | 4.8%  | 5.9%  |
| 兄弟姉妹や自分の子どもが過ごせる場所がない         | 3.1%  | 0.0%  | 0.0%  | 4.8%  | 3.9%  |
| Web環境がない                      | 8.2%  | 15.4% | 8.3%  | 9.5%  | 5.9%  |
| 土日・夜間治療ができない                  | 27.8% | 30.8% | 8.3%  | 42.9% | 25.5% |
| 年長者ばかりで交流が持てない（年長者との関わりがおっくう） | 5.2%  | 0.0%  | 8.3%  | 14.3% | 2.0%  |
| 同世代の人がいない                     | 18.6% | 0.0%  | 16.7% | 28.6% | 19.6% |
| その他                           | 16.5% | 7.7%  | 16.7% | 28.6% | 13.7% |

外来環境に関して、治療終了後1年以上経過しているがん経験者の集計結果で、外来治療経験がない者が多かった。

AYA世代全体では、困ったことはない、が1位（42.3%）で、2位は土日・夜間診療がないこと（27.8%）。年代別でも困りごとはない、が上位を占め、20代前半で、土日・夜間診療がないことが一番の困りごと（42.9%）であった。また、同世代の人がいないことは、10代後半以外（0%）の各世代で困っていた（16-28%）。

### 3-3. 患者会参加経験と有用感

|                   | がん患者 & がん経験者 (N=269) | がん患者 (N=212) | がん経験者 (N=118) |
|-------------------|----------------------|--------------|---------------|
|                   | n(%)                 | n(%)         | n(%)          |
| 患者会（がんサロン等）参加経験あり | 348(23.9)            | 29(13.7)     | 54(39.7)      |
| 感想                |                      |              |               |
| 参加した方のみ           |                      |              |               |
| 有用だった             | 78(89.7)             | 25(86.2)     | 45(83.3)      |
| あまり役に立たなかった       | 8(10.3)              | 2(6.9)       | 6(11.1)       |

患者会参加経験者は、治療終了後のがん経験者に多く（39.7>13.7%）、参加経験者の80%以上が有用だったと感じていた。

## 4. AYA世代がん患者・経験者の親の悩み

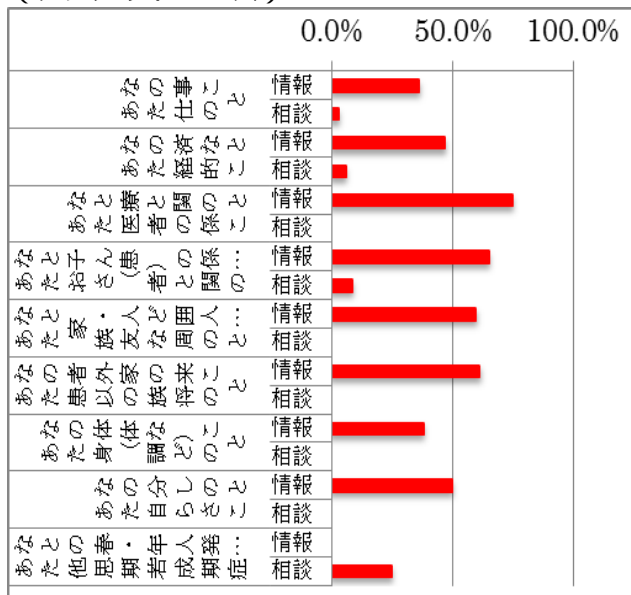
### 4-1. 親自身の悩みごとの患者年代別頻度

| 全体                             | 15~19歳 | 20~24歳                 | 25~29歳 | 30~39歳                         |     |                        |     |                        |     |
|--------------------------------|--------|------------------------|--------|--------------------------------|-----|------------------------|-----|------------------------|-----|
| n                              | 67     | n                      | 26     | n                              | 20  | n                      | 7   | n                      | 14  |
| あなたの経済的なこと                     | 51%    | あなたの仕事のこと              | 65%    | あなたの仕事のこと                      | 55% | あなたの仕事のこと              | 43% | あなたとお子さん（患者）との関係のこと    | 43% |
| あなたの仕事のこと                      | 49%    | あなたの経済的なこと             | 58%    | あなたの経済的なこと                     | 55% | あなたの経済的なこと             | 43% | あなたの経済的なこと             | 36% |
| あなたとお子さん（患者）との関係のこと            | 34%    | あなたの身体（体調など）のこと        | 35%    | あなたとお子さん（患者）との関係のこと            | 35% | あなたとお子さん（患者）との関係のこと    | 43% | あなたの身体（体調など）のこと        | 36% |
| あなたの身体（体調など）のこと                | 31%    | あなたとお子さん（患者）との関係のこと    | 27%    | あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと         | 30% | あなたの身体（体調など）のこと        | 43% | あなた以外の患者の将来のこと         | 29% |
| あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと         | 22%    | あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと | 23%    | あなたと患者以外の家族の将来のこと              | 20% | あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと | 29% | あなたの仕事のこと              | 14% |
| あなた以外の患者の将来のこと                 | 19%    | あなた以外の患者の将来のこと         | 12%    | あなたの身体（体調など）のこと                | 20% | あなた以外の患者の将来のこと         | 29% | その他                    | 14% |
| あなたと医療者との関係のこと                 | 6%     | あなたと医療者との関係のこと         | 8%     | あなたと医療者との関係のこと                 | 5%  | あなたと医療者との関係のこと         | 14% | あなたと家族・友人など周囲の人との関係のこと | 7%  |
| あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との | 6%     | あなた自分らしさのこと            | 0.0%   | あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との | 5%  | あなた自分らしさのこと            | 14% | あなた自分らしさのこと            | 7%  |

| 交流                               |    | との交流                             |      |
|----------------------------------|----|----------------------------------|------|
| あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流 | 5% | あなたの自分らしさのこと                     | 0.0% |
| あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流 | 8% | あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流 | 0.0% |
| あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流 | 7% | あなたと他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者の親との交流 | 0.0% |
| あなたの自分らしさのこと                     | 3% | その他                              | 0.0% |
| その他                              | 4% | その他                              | 0.0% |
| あなたと医療者との関係のこと                   | 0% | その他                              | 0.0% |

親の悩み事は、各年代を通じて親の経済、仕事が上位を占めた（36-65%）。患者である子どもが30代の親のみが、患者との関係が悩みの一位（43%）で、その他の患者の年代においては、3-4位（27-43%）。その他、親の体調の悩みも多かった（20-43%）。

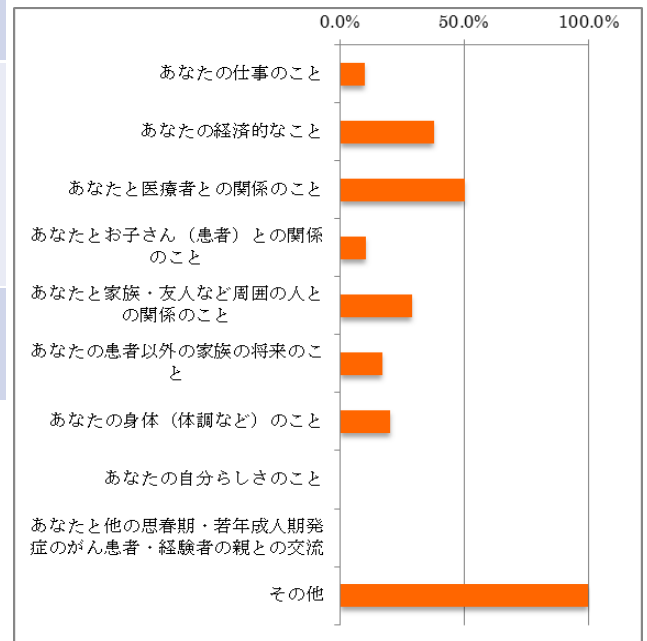
#### 4-2. 情報がなかった、相談先がなかった割合（アンメットニーズ）



親の悩みの上位ではなかったものの、医療者との関係についての情報不足を感じている親の割合が最も高く、次いで、患者との関係、患者以外の家族の将来、家族・周囲との関係の情報がないことが50%を超えていた。

これらの悩みについての相談先のニーズは、高くないようであった。

#### 4-3. 相談した不満足度



相談できたものの不満であった悩みは、その他を除くと、医療者との関係（50%）で、次いで経済的な悩みの相談であった。

#### 5. AYA世代がん患者・経験者のきょうだいの悩み

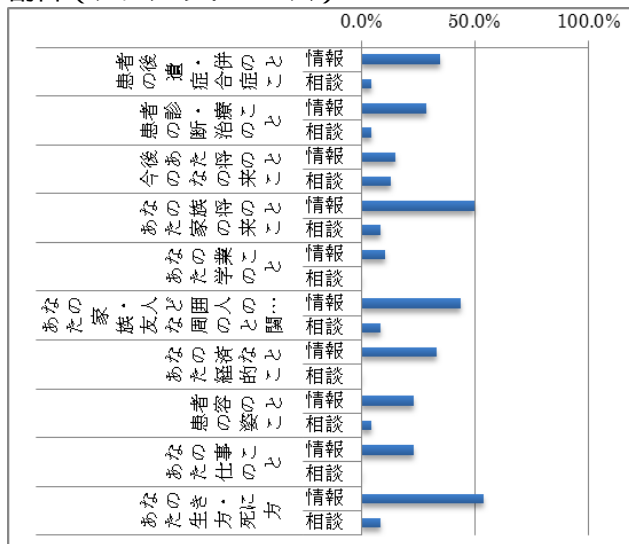
##### 5-1. 年代別きょうだいの悩み

|    | 全体                         | 15~19歳                     | 20~24歳            | 25~29歳            | 30~39歳                     |
|----|----------------------------|----------------------------|-------------------|-------------------|----------------------------|
|    | n 65                       | n 27                       | n 20              | n 7               | n 11                       |
| 1位 | 患者の後遺症・合併症のこと 35%          | あなたの学業のこと 48%              | 今後のあなたの将来のこと 45%  | あなたの家族の将来のこと 57%  | 患者の後遺症・合併症のこと 55%          |
| 2位 | 患者の診断・治療のこと 32%            | あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと 33% | 患者の診断・治療のこと 35%   | 患者の後遺症・合併症のこと 43% | 患者の診断・治療のこと 46%            |
| 3位 | 今後のあなたの将来のこと 31%           | 今後のあなたの将来のこと 30%           | 患者の後遺症・合併症のこと 35% | 患者の診断・治療のこと 29%   | あなたの家族の将来のこと 46%           |
| 4位 | あなたの家族の将来のこと 31%           | 患者の診断・治療のこと 26%            | あなたの仕事のこと 30%     | 今後のあなたの将来のこと 29%  | あなたの仕事のこと 37%              |
| 5位 | あなたの学業のこと 29%              | 患者の後遺症・合併症のこと 26%          | あなたの学業のこと 25%     | その他 29%           | 患者の容姿のこと 27%               |
| 6位 | あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと 25% | あなたの経済的なこと 26%             | あなたの家族の将来のこと 25%  | 患者の容姿のこと 14%      | あなたの経済的なこと 27%             |
| 7位 | あなたの経済的なこと 22%             | あなたの家族の将来のこと 22%           | あなたの生き方・死に方 25%   | あなたの仕事のこと 14%     | あなたの家族・友人など周囲の人との関係のこと 18% |

|     |                    |                    |                              |                              |                                            |
|-----|--------------------|--------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------------|
| 8位  | 患者の容姿のこと<br>20%    | あなたの生き方・死に方<br>22% | 患者の容姿のこと<br>20%              | あなたの家族・友人など周囲の人の関係のこと<br>14% | あなたの不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと）<br>18% |
| 9位  | あなたの生き方・死に方<br>20% | 患者の容姿のこと<br>19%    | あなたの経済的なこと<br>20%            | あなたの恋愛のこと<br>14%             | あなたのがんの遺伝の可能性について<br>18%                   |
| 10位 | あなたの仕事のこと<br>19%   | あなたの自分らしさ<br>19%   | あなたの家族・友人など周囲の人の関係のこと<br>20% | あなたのがんの遺伝性について<br>14%        | あなたの学業のこと<br>9%                            |

AYA世代発症の患者のきょうだいの悩みは、多様であった。10代後半のきょうだいは、自分の学業（48%）、自分と周囲との関係の悩み（33%）が上位であり、特徴的であった。20代前半も一位はきょうだい自身の将来のこと（45%）で、2位、3位が患者のことであった。きょうだいの年代が上がるごとに、患者の後遺症・合併症、診断・治療のことをを悩むようになり、同時に、家族の将来も悩みの一つとなっていた。

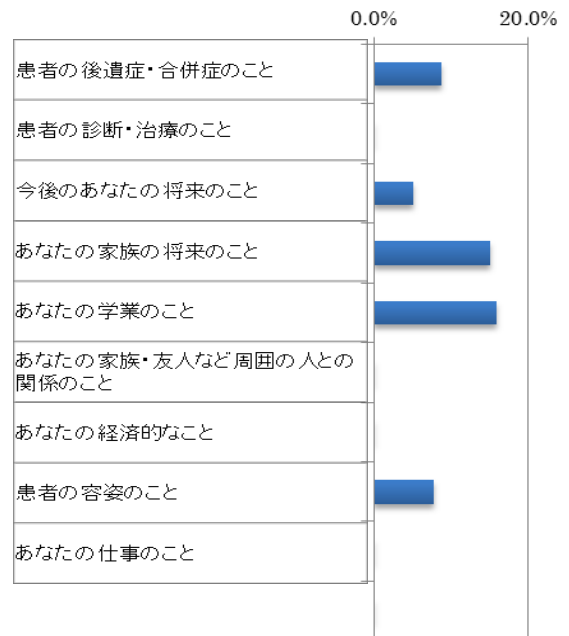
### 5-2. きょうだいの悩みの情報・相談先がなかった割合（アンメットニーズ）



きょうだいの悩みに関する情報、相談先のアンメットニーズは、悩みの上位の患者の後遺症・合併症、診断・治療については30-40%であった。家族の将来についての相談先のアンメットニーズは50%、きょうだいの悩みとしては9位（20%）であった。きょうだい自身の生き方、死に方の情報不足は50%以上のきょうだいが感じていた。

相談先のアンメットニーズは、きょうだい自身の将来のことが最も高かった。

### 5.2. きょうだいの悩みの相談の不満足度



相談したが不満だった割合が高かったきょうだいの悩みは、家族の将来、きょうだい自身の学業のこと（約15%）であった。その他、患者の後遺症・合併症、患者の容姿が約10%。

### D. 考察

#### 1. AYA世代のがん患者・がん経験者の療養環境に関する困りごと

入院環境については、若年者ほど食事に困っており、特に10代後半の患者の多くが困っていた。同様に10代後半の患者が他の年代に比較して多く困っていることに、Web環境、消灯時間があった。10代後半・思春期患者の、夜間Webを使う生活が関係していると言えよう。

また、同世代の人がいない、と言う悩みごとは、20代前半に最も多く57%、その前後の年代の患者も25-30%が悩んでいる。20代前半は、学生である10代とも、成熟した成人とも共有できない個性を持ち、成人がん患者病棟と言う環境において、さまざまな病院・病棟に点在する、臓器・組織系ともに多岐にわたる希少疾患が多い年代と言えるのかもしれない。

30代では、困りごとがない、が1位（28%）であったことを踏まえ、AYA世代の療養環境整備は、主に15~29歳のニーズを考えることでよさそうである。

同年代との出会いを求めていること、Web環境が生活に必要な世代であること、患者会への参加を有用と感じた患者が多かったことから、患者会への参加が困難な入院環境において、Webを介した、同年代、同疾患患者とのつながりを実現するシステムが有用と考えた。

食事についての困りごとは、健康管理にも通ずるので、更なる情報を加味した支援の方向性を慎

重に検討する必要があるだろう。

## 2. AYA世代のがん患者・がん経験者の親の悩みと支援の現状

24歳以下の患者の親50%以上が、親自身の仕事、経済の悩みを抱え、患者との関係、親自身の体調がこれに次いでいる。患者の年齢が高くなり25～39歳の患者の親は、患者との関係に最も悩み、親の経済、体調に同等かやや少ない頻度で悩んでいた。一方、情報のニーズは、仕事、経済よりも人との関係性（対医療者＞対患者など）、自分らしさ、と言った内容でアンメットニーズが高かった。

相談した不満足度は、医療者との関係性、経済、がその他を除いて上位であった。

以上より、親の仕事・経済、対人関係（特に医療者）における情報ニーズが高い一方で、充足されておらず、現状の相談先では、満足できていないと言える。

患者に関する悩みについては、医療現場で相談窓口や情報を準備はしやすいが、親の仕事・経済、患者との関係などについては、患者本人の就労支援システムを利用できないだろうか。医療者との関係性の悩みには、がん相談支援センターの利用を積極的に勧める、または、患者会で相談窓口を持っている団体を利用、また彼らが発信している情報は有用だろう。

## 3. AYA世代のがん患者・がん経験者のきょうだいの悩みとその支援の現状

思春期のきょうだいは、まずきょうだい自身のこと、年代が上がるごとに患者についての悩みの頻度が高くなっていた。情報不足は、きょうだいらしさ、家族の将来、家族・友人などとの関係、患者のこと（後遺症・合併症、診断・治療）の順で多く、疾患についての情報は他の悩みについてよりも得やすいのかもしれない。相談したがの不満足であった割合も、きょうだい自身の学業、家族の将来、患者の合併症、患者の容姿の順で、情報のアンメットニーズの傾向と同様であった。

きょうだいの悩みは、きょうだい自身のこと、患者のこと、家族の将来のこと、家族間の関係性、

年代によっては患者の疾患に関する事などが同等の悩みとして存在し、親よりも複雑な場合が多い。疾患に関する情報、相談窓口は相談支援センターの利用を勧める。きょうだいらしさの情報不足が1位であることに象徴されるように、複雑なきょうだいの悩みを共感できる仲間の存在があると良いように思う。患者会の相談窓口の利用や、AYA世代の患者会と同様のWebを媒体としてきょうだいがつながることができるシステムの存在は有用と考える。

## E. 結論

AYA世代がん患者・がん経験者の療養環境、AYA世代がん患者・がん経験者の親とそのきょうだいの探索的ニーズ調査を行った。

今回示された支援ニーズに対して、既存の病院内相談窓口や患者会などを利用する具体的な方法に加え、新たなピアサポートグループの立ち上げなどを今後提示していく必要がある。

## G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

- なし
1. 特許取得  
なし
  2. 実用新案登録  
なし
  3. その他  
なし