

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

AYA 世代に向けた情報提供および情報提供ネットワークのあり方に関する研究

研究分担者 高山智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター 室長
高橋朋子 国立がん研究センターがん対策情報センター 研究員

研究要旨

国内で AYA 世代のがん患者に対する有用な情報資源を作りあげていくためには、必要な情報についての利用者の視点とともに、情報提供者側の視点や検討も重要となる。本研究では、AYA 世代に向けた情報提供についてすでに実績のある海外のがん情報提供を担う 4 つの主要なサイトで提供されている情報について検討を行い、国内で情報収集すべき情報の領域を明らかにすることを目的とした。

4 つのサイトで提供されている項目立ての検討では、共通にある情報は「がん治療の種類」「若年がんの晩期障害」「若年がん患者に生じる課題」のみで、それぞれのサイトの情報の特徴があることが示された。またこれら 4 つのサイトに示される情報の内容を参考に、見出しとして必要と考えられる 49 の項目を抽出した。今回抽出された 49 項目を利用者および提供時の作成手順等も踏まえて、項目を検討し、洗練させることでより利用しやすく、作成しやすい情報リストにつながるものと考えられた。

A . 研究目的

AYA 世代に向けた情報提供内容については、がん体験者によるニーズ調査等を踏まえて検討する必要がある。本検討課題について平成 27 年度に行った AYA 世代でがんに罹患した当事者とその家族を対象としたインタビュー調査では、求められる情報は、治療や後遺症などの医療的側面のみではなく、治療後の人生をサバイバーとして生きていくことで直面する悩みが大きく、その悩みを支えるための多様で主観的な経験を複数知りたいというニーズが高いことが示された。またその対応策の一つとして、AYA 世代が直面する課題に関する体験談や患者会情

報についての集約・発信に取り組む必要性があることが示された。

さらに、国内で AYA 世代のがん患者に対する有用な情報資源を作りあげていくためには、必要な情報についてどのように獲得（入手）していくかの利用者の視点とともに、どのように提供していくか、また情報を維持・更新していくか、という情報提供者側の視点や検討も重要となる。

そこで本研究では、AYA 世代に向けた情報提供についてすでに実績のある海外のがん情報提供を担う主要なサイトで提供されている情報について検討を行い、体験談や患者会等の支援源に関する情報も含めて、国

内で情報収集すべき情報の領域を明らかにすることを目的とした。

B．研究方法

1) 海外のがん情報提供を担う主要なサイトで提供される AYA 世代向けの情報

海外のがん情報提供を担う主要なサイトのうち、特に情報を集約し提供していると考えられる 4 機関が提供するサイト [American Cancer Society (Young Adults, Adolescents), National Cancer Institute, C.Net (YA, Teens), Macmillan] について、AYA 世代向けに提供されている情報の項目立てについて、各サイトで共通する内容および異なる内容別の一覧表を作成し、提供されている情報内容の分布を検討した。

2) 海外のがん情報提供を担う主要なサイトで提供される AYA 世代向けの情報項目に関する調査案の作成とプレテストの実施

1) で抽出された項目立てを参考に、情報のニーズ(罹患当初と現在)と入手状況と有用性、入手手段(情報媒体)について質問する調査票案を作成し、プレテストを実施した。プレテストは、国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」のうち、AYA 世代(15~39 才)においてがんを罹患した体験をもつ当事者に対して協力を依頼し、10 名の協力が得られ、Web での回答形式による調査の回答のしやすさ(未回答内容)および Web 調査の不具合、また追加および削除する調査項目内容について本調査に向けた検討を行った。

3) 倫理的配慮について

研究協力については、今回の調査の目的と本調査実施前の調査票作成段階での位置づけであることをメールの書面で説明し、

協力の意思がある者が、サイトにアクセスして匿名で回答できる形式とした。今回行ったプレテストについては、自主的な参加の形式をとっており参加の撤回ができること、個人のプライバシーが守られる形式となっているため、倫理審査が必要な案件ではないと判断した。

なお、調査協力に関する情報提供は、国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」事務局を通して、国立がん研究センターがん対策情報センター長の承認を得て実施した。

C．研究結果

表 1 に、「海外のがん情報提供を担う 4 つのサイトで提供される AYA 世代向けの情報」の分布を示した。各サイトの情報の分布状況を見ると、どのサイトでも共通に情報が掲載されているのは、「がん治療の種類」「若年がんの晩期障害」「若年がん患者に生じる課題」についてのみで、その他の情報については、それぞれのサイトで力を入れる範囲の特徴がみられた。

表 2 に「AYA 世代の情報や支援として必要とされる情報の項目案」を示した。4 つのサイトをカバーする領域として整理したところ、49 項目案が抽出された。

またプレテストの結果、欠損となる項目はなく、Web 調査の不具合についても、問い合わせ状況等からみてほばないものと考えられた。追加および削除項目内容については、自由記載により得られた意見から、情報の入手のきっかけのタイミングや長期的に情報入手できる場や手段に関しては特に重要であると考えられ、本調査での検討項目に追加することとした。

D．考察

海外の AYA 世代の情報提供を担うサイトは、すでに当事者のニーズのみならず、情報を作成し提供していることから、どのように提供するか、できるかが形となって示されているものと考えられる。4つのサイトの項目立てについて検討したところ、共通にある情報はそれほどないことが示された。今回は、情報を集約するサイトとして、米国3サイト、英国1サイトの検討であったため、それぞれの国内で今回分布がみられなかった AYA 情報が各国内で存在しているかについては明らかではない。しかし、少なくとも英語圏であれば、医療体制や社会のしくみに関わらない心理的な側面については共通に活用できると考えられ、国内だけでなく国際間での利活用も可能であると考えられる。一方で日本においては、言語の制約上、直接その恩恵に預かることは難しく、日本の中での AYA 世代のがんの情報提供の仕組みについて、国内の限られたリソースの中で維持可能な形を検討することが必要である。

このような他国との情報共有が難しい中で、さらに AYA 世代向けの情報提供体制を考える際には、他の世代やがん領域に比べ、罹患数が少なく、多様であり、長期にわたって活用できることを考慮する必要があるが、AYA 世代のがんの情報を今後国内で作成し、維持可能なものにしていくためには、さまざまな機関や担い手の情報を収集し、提供できることが質の高い、より多様な情報提供につながると考えられる。そのためにも、国内で求められる情報(見出しや項目)の検

討にはとくに有用と考えられ、必要な情報のリストを示していくことで、現在はまだ十分でない情報を作成するきっかけにもつながると考えられる。さらに今回抽出された49項目の情報について、利用者がどの程度求めているか、また提供時の作成手順や更新方法等も踏まえて項目を洗練させていくことで、より利用しやすく、かつ、作成しやすい情報リストにつながるものと考えられる。今回の検討で抽出された情報の項目案について、さらに求められる情報と実際に得ることができる情報について、国内の状況を検討し、AYA 世代のがんの情報提供のあり方についての提示していくことが必要である。

E．結論

海外の AYA 世代の情報提供を担うサイトを検討することにより国内で求められる情報(見出しや項目)の検討を行った。AYA 世代のがんの特徴を踏まえ、国内で情報を作成し、維持可能なものにしていくための情報提供の範囲や枠組みについて、引き続き検討を行い、情報提供の仕組みに向けた提案を行うことが必要であると考えられた。

G．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

八巻知香子, 中谷有希, 高山智子. 「AYA 世代でがんを経験した人の情報ニーズ」, 第54回日本癌治療学会(横浜), 2016.10.20.

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

表1. 「海外のがん情報提供を担う4つのサイトで提供されるAYA世代向けの情報」の分布

	American Cancer Society (Young Adults)	American Cancer Society (Adolescents)	National Cancer Institute (NCI)	C.Net (YA)	C.Net (Teens)	Macmillan
がんの基本情報						身体についての一般的な知識(血液)
						がんについて(がんの発生機序・原因、種類、治療、再発と転移)
						(ビデオプログラム)
				(医療者・インターネット・患者会等々から)がんについて学ぶ	(医療者・インターネット・患者会等々から)がんについて学ぶ	
	若年者に多いがんの種類	思春期に多いがんの種類	がんの種類	若年がん患者に多いがんのタイプ		がんの種類
	アメリカの若年がん患者のおよその罹患数と死亡数	アメリカの思春期がん患者のおよその罹患数と死亡数	若年がん患者のがん種・世代別罹患者数の傾向			
	アメリカの若年がん患者の生存率の推移	アメリカの思春期がん患者の生存率の推移				
	若年がんのリスク因子(遺伝子疾患や二次がん含)	思春期がんのリスク因子(遺伝子疾患や二次がん含)				がんの原因
がんの予防	リスク因子の制限	リスク因子の制限				
	スクリーニング(子宮頸がんや遺伝性大腸がん)	スクリーニング				
	がん予防のワクチン(HPV)	がん予防のワクチン				
	予防的手術	予防的手術				
がんの検査・診断	スクリーニング(子宮頸がん・乳がん・遺伝性腫瘍・外来受診)	スクリーニング				
	考えられる症状や徴候	考えられる症状や徴候				
	医師の診察	医師の診察				がんの診断・治療のための検査の種類
がんの治療	がん治療の種類	がん治療の種類	がん治療の種類	治療の選択肢を学ぶ	治療の選択肢を理解する	がん治療(化学療法、放射線療法、手術療法、他の治療)
			治療選択に関連する因子			
	がん治療チーム	がん治療チーム				
	臨床試験	臨床試験	臨床試験			
がんと体(ボディイメージ)				副作用の対処		
				ボディイメージの変化		
				ボディイメージの変化と付き合い	異なった感覚と付き合い合うこと	
パートナーとの関係				がんによるセクシャリティへの影響	セクシャリティ	がん治療とSEX
			妊孕能温存の選択肢		妊孕性	がん治療と妊孕性
						子どもを持つことの選択肢と親になること
医療機関と治療医をさがす				がん治療医を探す	医療機関と治療医を探す	
晩期合併症	晩期合併症とは	晩期合併症とは	晩期合併症とは			
	晩期合併症の内容	晩期合併症の内容				
	晩期合併症への対応	晩期合併症への対応	フォローアップケア	健康管理	健康管理	
治療後の心や体の健康				がん治療後の変化と付き合い方	がん治療後の変化と付き合い方	
治療後の社会との関係(学校・職場)				学校に復学	がんと学校	
				職場復帰		
医療者への質問				医療チームに伝えること	医療チームへ質問すること	
					一般的な質問	
					症状についての質	

					問	
					診断についての質問	
					治療についての質問	
					治療後についての質問	
					サポートとコーピングについての質問	
若年がんに関する課題	診断の遅れ	診断の遅れ		若年がん患者が向き合う課題（診断の遅れ）		
	治療の問題	治療の問題				
	経済的な問題	経済的な問題		若年がん患者が向き合う課題（経済的問題）		
	社会的・感情的な問題	社会的・感情的な問題	がんにより生じる孤独感	若年がん患者が向き合う課題（診断により生じる孤独感）		
がんとのつきあい方				配偶者やパートナーが経験すること		
				両親・兄弟・友人との接し方	がんと家族・友人、家族や友人と話す	
					医師や看護師と話す	
					他のがんの友人と話す	
					専門家の助けを得る	
					オンラインで繋がる	がんと共に生きる16～24歳の人々（オンラインコミュニティ）
					書き留めておく	
			カウンセリングやがん体験者からのサポートプログラム	助けを求めること		
支援組織			AYA 世代がん患者を支援する外部機関のウェブサイト（若年がん患者・10代がん患者）	利用できるウェブサイト	利用できるウェブサイト	
			コーピングとサポート	キャンプ等の静養	キャンプ等の静養	イベントの紹介
			妊孕性			
			財源と法的資源	奨学金と金銭支援	教育奨学金	
			サバイバーシップ			
			ビデオと電話参加のプログラム			
その他						若年がん患者のためのがんのガイド（PDF）
						がんについての質問を受ける電話番号と連絡可能日時
					学校の先生のための情報	
						体験記（52単語） （ウェブサイトの使い方）
						（Webサイトをプリントして読む方法）
						（音声プログラム：talking to your friends and family about sex and fertility）

表2 . AYA 世代の情報や支援として必要とされる情報の項目案

1. 身体についての一般的な知識について
2. がんについての一般知識（がんの発生機序・原因、種類、治療、再発と転移）について
3. がん情報の入手経路について
4. AYA 世代に多いがんの種類別の内容について
5. 若年がん患者/思春期がん患者のおよその罹患者数と死亡者数について
6. 若年がん患者/思春期がん患者のおよその生存率の推移について
7. AYA 世代のがんのリスク因子（遺伝性疾患や二次がんを含む）について
8. AYA 世代のがんの予防について
9. AYA 世代のがんのスクリーニング（子宮頸がんと遺伝性大腸がん）について
10. がん予防ワクチン（HPV）について
11. 遺伝性腫瘍の予防的手術について
12. AYA 世代のがんの早期発見（子宮頸がん・乳がん・遺伝性腫瘍・外来受診）について
13. 診断前の一般的ながんの症状について
14. がんの診断（診断に必要な検査を含む）について
15. がんの治療法（化学療法・放射線療法・手術療法、他の治療法）について
16. 治療選択に関連する因子について
17. がん治療のチームはどのようなものかについて
18. 臨床試験や参加できる臨床試験について
19. がん治療の副作用の対処法について
20. がんや治療により生じる体の変化と付き合い方について
21. がんや治療によるセクシャリティへの影響（パートナーとの関係性含）について
22. がん治療による妊孕性について
23. 治療後、子どもを持つ選択肢と親になることについて
24. がん治療医や医療機関の探し方について
25. 晩期合併症とは・晩期合併症ではどのようなことが起きうるかについて
26. 晩期合併症にはどのような対応が必要かについて
27. がん治療後の日常生活の取り戻し方、感情の変化と付き合い方について
28. がん治療後、学校に復学することについて
29. がん治療後、職場復帰について
30. 医療チームへ相談することと患者が抱きやすい疑問
31. AYA 世代がん患者が向き合う課題（他の世代と比べ、診断が遅れる傾向にある）について
32. AYA 世代がん患者が向き合う治療の問題について
33. AYA 世代がん患者が向き合う経済的な問題について
34. AYA 世代がん患者が抱く孤独感等の感情について
35. がんにより、パートナーが経験することについて
36. 家族（両親・兄弟）や友人との接し方について
37. 専門家のカウンセリングを受けることについて
38. がん体験者の経験を聞くことについて
39. オンラインで他のがん体験者と繋がることについて
40. がんとの向き合い方（書き留めておくこと）について
41. AYA 世代のがん患者が利用できるウェブサイトについて
42. 心理的サポート等を提供している外部機関について
43. 妊孕性のサポートを提供している外部機関について
44. 経済的サポート（奨学金含）を提供している外部機関について
45. サバイバーシップ支援（参加できるプログラム）を提供している外部機関について
46. AYA 世代が使用できる冊子の紹介
47. 質問や相談ができる機関の連絡先の紹介
48. AYA 世代のがん患者を教え子に持つ学校の先生のための情報について
49. AYA 世代がん患者の簡単な体験記（コメント）の紹介
50. その他（ ）