

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
研究協力者 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

思春期及び若年成人（AYA）世代のがん患者は、就学・就職、結婚・出産等の大切なライフイベントの時期と重なることから、心理・社会的な問題が生じやすく、他の年代と異なる対策が必要である。本研究では、AYA 世代に向けた情報提供及び情報提供ネットワーク体制構築の一步として、海外のがん情報提供を担う主要なサイトを参考に国内で求められる情報（見出しや項目）と、がん体験者に届きやすい情報提供の切り口を検討し、収集すべき情報の領域と提供方法を明らかにした。

結果から、生活上の情報やセクシュアリティに関する情報はまだ十分に得られていない人が多数いること、相談できる相手を得る上では医療者や医療機関が重要な役割を果たすことが明らかとなった。

A．研究目的

思春期及び若年成人(AYA)世代のがん患者は、就学・就職、結婚・出産等の大切なライフイベントの時期と重なることから、心理・社会的な問題が生じやすく、他の年代と異なる対策が必要である。AYA 世代がん患者の多様なニーズに応えていくためには、心身及び社会的な成長過程をふまえた情報提供と情報提供ネットワーク体制の構築が必要である。また、AYA 世代はがんの罹患患者数が少なく、対応できる医療機関も限られていると予測される中で、より詳細な情報提供と維持可能なネットワーク、さらには変化しうるニーズに対応できる現実に即した形での検討が必要と考えられている。

しかし、わが国での AYA 世代の特長をふまえた情報提供は不十分である。AYA 世代に向けた情報提供及び情報提供ネットワーク体制構築の一步として、AYA 世代のがん体験者が何の情報を探しているのか、いつ・どこで・誰から・どのような手段で情報を入手することが望ましいかを明らかにし、取り組むべき具体策を明示することが必要である。

海外の主要ながん患者向けの情報提供サイトでは、AYA 世代向けのさまざまな情報の切り口が設けられ、インターネットにより充実した情報を入手しやすくなっていると考えられる。AYA 世代向けの情報について、先行する海外の情報の切り口を参考に、

国内で求められる情報(見出しや項目)およびがん体験者に届きやすい情報提供の切り口を検討することは、より迅速に国内の情報を整備するためには有用であると考えられる。

また本研究班の初年度に行なわれた AYA 世代のがん罹患体験者を対象としたインタビュー調査では、インターネット等の静的な情報のみならず、さまざまな人を介しての情報や生き方に関する考え方が有用になっていること、また情報を得るだけでなく、体験者自らが情報を発信する体験を持つことが、体験者の現在を支える有用な活動になっているとの報告があり、これらの要素を加味した、AYA 世代に対する情報提供のあり方の検討が重要である。

よって本研究では、AYA 世代でのがん罹患体験者を対象として、診断当初および現在におけるがん情報に関する実態とその背景要因を明らかにし、国内で求められる情報(見出しや項目)およびがん罹患体験者に届きやすい情報提供の切り口の示唆を得ることを目的とする。

B . 研究方法

1 . 調査対象

AYA 世代(15-39 歳)でがんに罹患した体験をもつ、現在 20 歳以上の者を対象とした。下記 3 つの方法で、対象者をリクルートした。

() 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」の対象者へ直接依頼

Web アンケートのアドレスを掲載したメール文を、がん対策情報センター内の審議を経て、「患者・市民パネル事務局」より送

付してもらった。

() 「患者・市民パネル」からのリクルート

Web アンケートのアドレスを掲載したメール文を、「患者・市民パネル」から知人や患者会等に送付してもらった。

() 患者会経由でリクルート

本研究の趣旨に賛同を得られた患者会の運営者から Web アンケートのアドレスを掲載したメール文を送付してもらった。

2 . 調査方法

Web アンケートにより実施した。調査期間は 2017 年 11 月から 2018 年 3 月である。

調査期間内の回答者は 34 名で、その前回答を解析対象とした。

3 . 調査内容

海外の主要ながん患者向けの情報提供サイトを参考に抽出したがん情報の 47 要素(項目)について、診断当初(1,2)および現在(3,4)の情報入手状況と特に大事と考える情報について尋ねた。また、がん情報に関する相互サポートの経験(5)および背景要因(6)についてもあわせて回答を求めた。項目は以下のとおりである。

- 1) 診断当初のがん情報の入手状況と当時特に大事であった情報
- 2) 診断当初のがん情報に関するサポート状況およびつながるきっかけと場所
- 3) 現在のがん情報の入手状況と現在特に大事であるとする情報
- 4) 現在のがん情報に関するサポート状況およびつながるきっかけと場所
- 5) がん情報に関する相互サポート(互酬

性)の経験

- 6) 背景要因：時代(年齢から算出)、年齢、性別、疾患、治療状況、健康状態(SF8)

表1. 回答者の属性

現在の年齢		
range	19-58	
平均±標準偏差	36.2±9.5	
診断時年齢		
range	13-38	
平均±標準偏差	28.1±7.2	
性別	(n)	(%)
男性	8	23.5
女性	26	76.5
診断名	(n)	(%)
脳腫瘍	1	2.9
血液がん	7	20.6
胃がん	1	2.9
乳がん	11	32.4
胸腺がん	1	2.9
子宮がん	3	8.8
肉腫	6	17.6
神経内分泌腫瘍	1	2.9
甲状腺がん	1	2.9
卵巣がん	2	5.9
受けた治療	(n)	(%)
手術	25	73.5
薬物療法	30	88.2
放射線治療	13	38.2
幹細胞移植	4	11.8
現在の治療状況		
経過観察	24	70.6
治療中	10	29.4
SF-8		
PCS(身体的健康度)	49.0±9.1	
MCS(精神的健康度)	46.8±9.0	
現在の社会活動	(n)	(%)
学生	5	14.7
正規雇用	14	41.2
非正規雇用	12	35.3
無職	2	5.9
その他	1	2.9

4. 倫理的配慮

本研究は、患者のヘルシンキ宣言(世界医師会)の精神と『人を対象とする医学系研究に関する倫理指針』(文部科学省・厚生労働省)に従い、国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会の審査を受け、理事長の承認を得て実施した。

本研究の目的・方法・倫理的配慮・連絡先等の説明同意文書は、Web アンケートの表紙ページに提示した。研究への参加は任意であり、回答送信をもって最終的な同意とすることから、回答送信前の最終画面に「Web アンケートの回答送信をもって最終的な同意が得られる」旨を記載する。なお、Web アンケートは匿名化され、個人が特定できないため、「回答の送信後は撤回ができないこと」も明示した。

C. 研究結果

回答者の属性を表1に示した。回答時の平均年齢は36歳、診断時年齢は平均28歳、女性が76%、診断名は乳がんが一番多く32%、肉腫が18%であった。受けた治療としては88%が薬物療法、73%が手術を経験しており、現在も治療中の人は29%であった。健康度を表すSF-8の値のうち、身体的健康度を表すPCSは59点、精神的健康度を表すMCSは47点であった。現在の社会活動としては正規雇用の人が41%、非正規雇用の人が35%であった。

診断当初に手に入れられた情報とその重要度について、図1に示した。

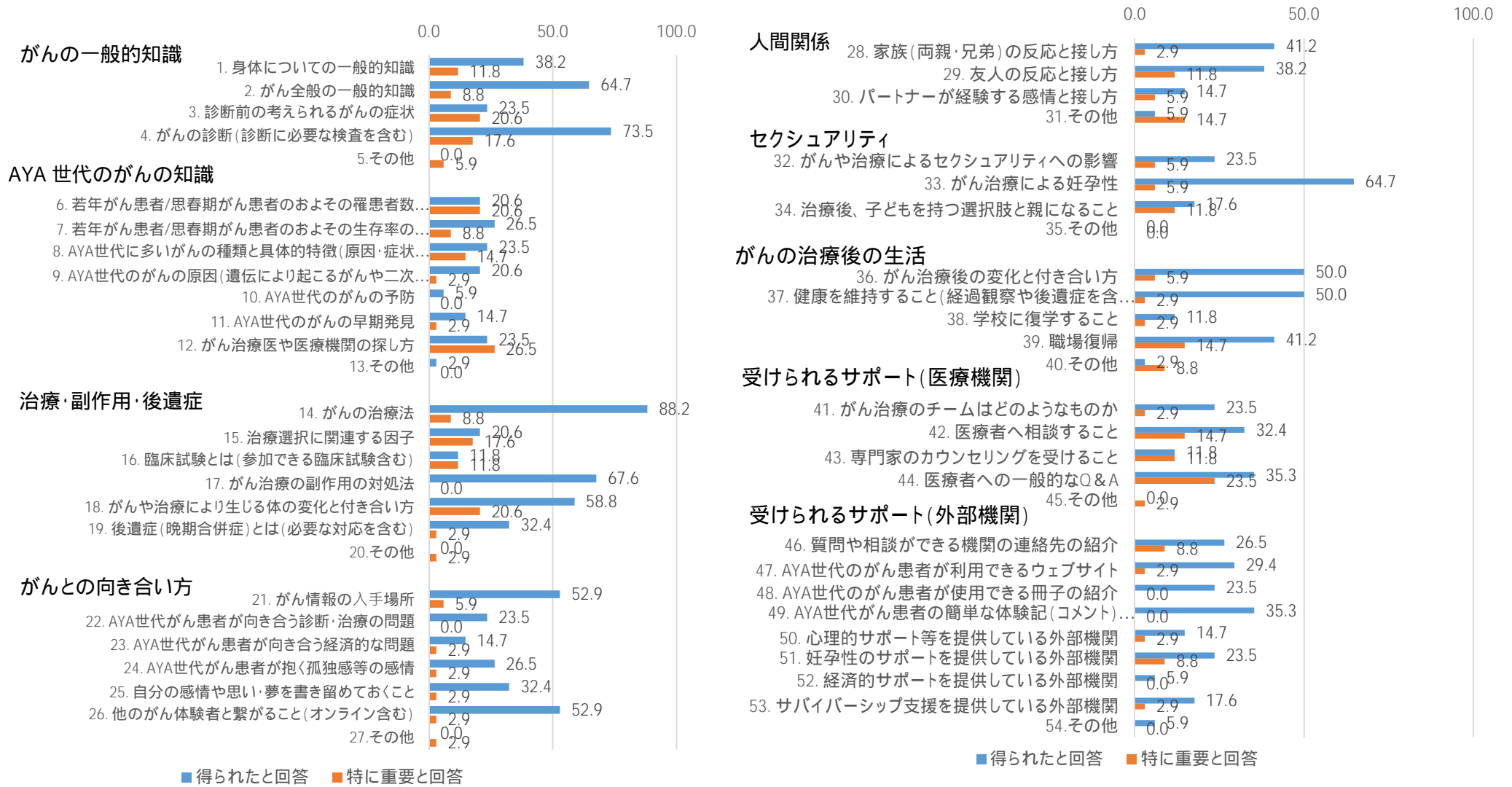


図 1. 診断当初に手に入れられた情報と重要度

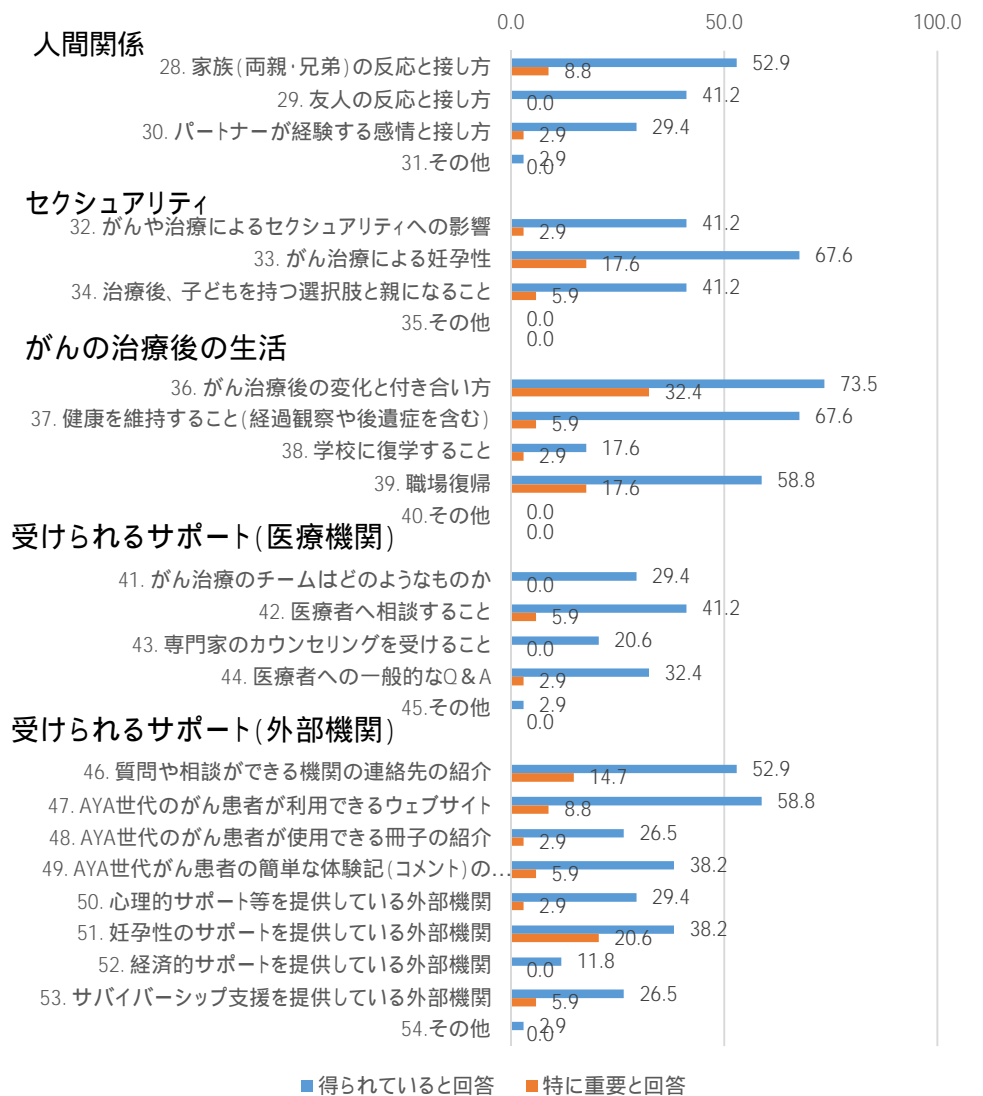
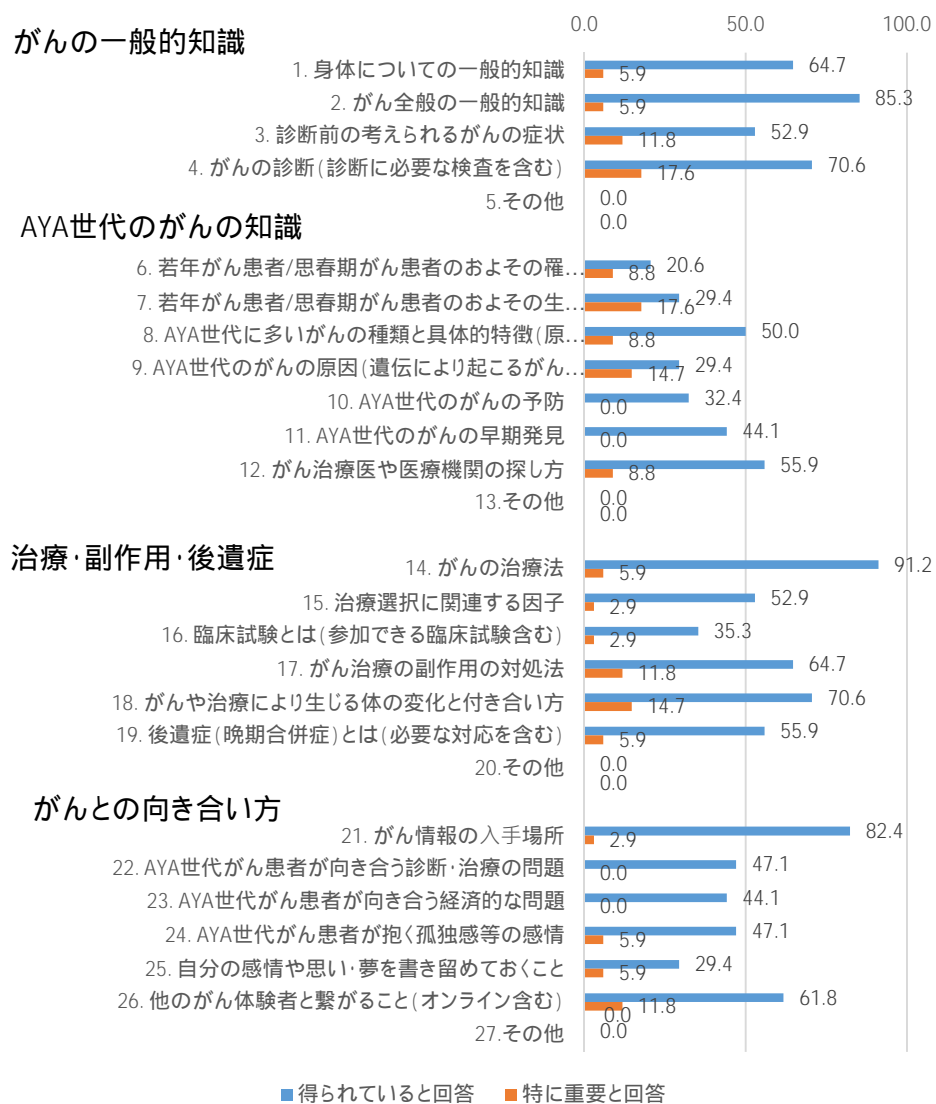


図2. 現在手に入れられている情報と重要度

診断当初に得られた情報としては、「がんの治療法(88%)」「がんの診断(74%)」「がん治療の副作用の対処法(68%)」「がん治療による妊孕性(65%)」「がん全般の一般的知識(65%)」など、診断治療とその影響に関する情報が得られた答えた割合が高かった。特に重要であったと回答した割合が20%を超えたのは「診断前の考えられるがんの症状」「がん治療医や医療機関の探し方」「がんや治療により生じるからだの変化と付き合い方」「医療者への一般的なQ&A」であり、情報が得られた割合が高い項目とは異なる傾向があった。

現在得られている情報とその重要度について図2に示した。診断当初に比べると多くの項目で「得られている」と回答する割合は全般に高くなっていったが、「がんの一般的知識」に比べ、「AYA世代のがんの知識」については得られている割合が低い傾向にあった。また、「がんとの向き合い方」「人間関係」「セクシュアリティ」「受けられるサポート」については、「得られている」という回答が半数に満たない項目が目立った。

治療当時の相談できる人の有無について図3に、現在の相談できる人の有無について図4に示した。治療当時には「ある程度/よく相談できた人がいた」という回答は多い項目でも5割に留まっており、特にセクシュアリティに関することについては、皆無であった。現在では、ある程度/よく相談できた人がいる」という回答の割合は、診断答辞に比べれば若干高いものの、多い項目でも6割に満たず、セクシュアリティに関することについては2割ほどであった。

相談できる人を見つけたきっかけについて、治療当時の状況を図5に、現在の状況を図6に示した。治療当時は「医療者、または医療者を介して」がもっと多く47%、「病院」が29であった。現在は、「患者会、または患者会を通して」が最も多く56であったが、次いで多かったのは「医療者、または医療者を通じて」であり41%であった。

自分の経験を話したり、相談にのる機会の有無について、図7に示した。セクシュアリティに関することを除き、過半数の人が「たまに/たびたび/よくある」と答えた。

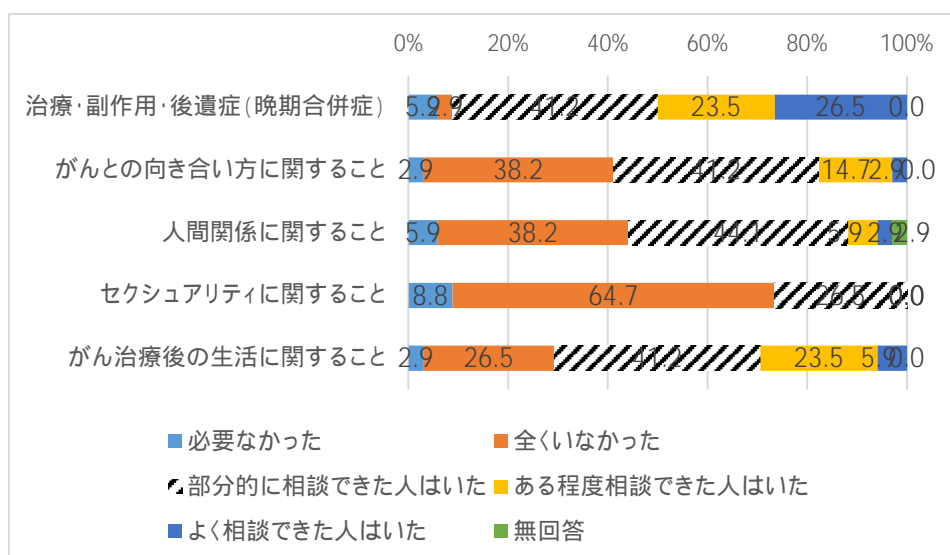


図3. 相談できる人の有無(治療当時)

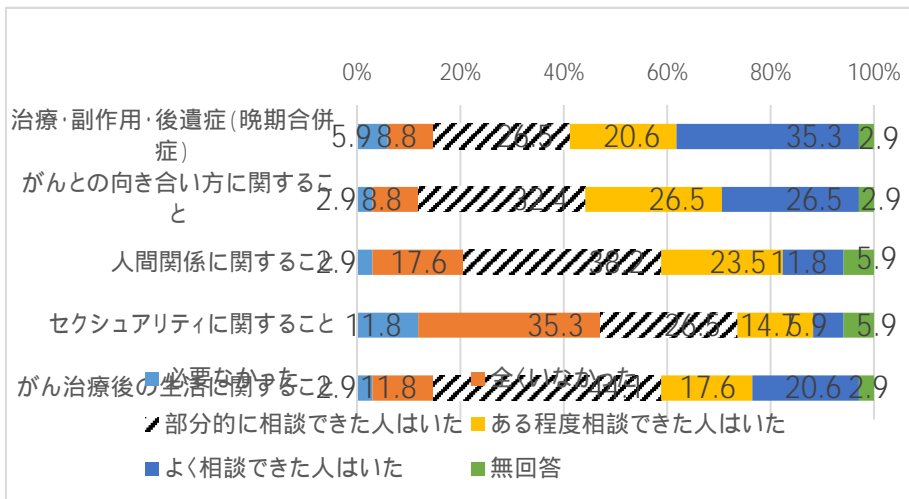


図4. 相談できる人の有無(現在)

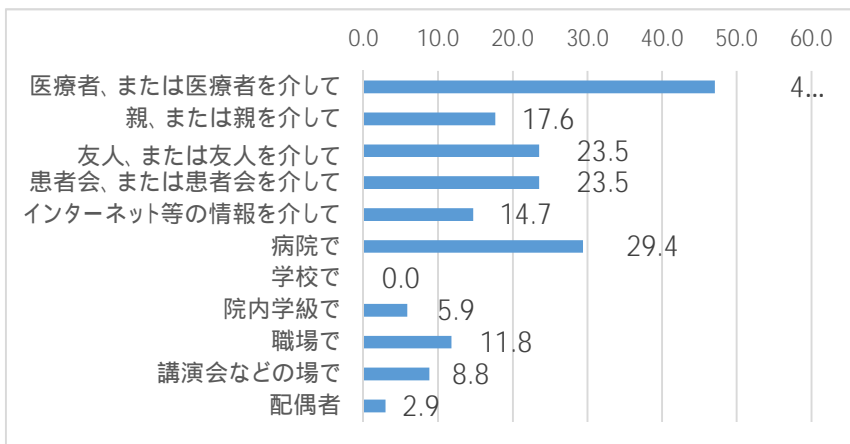


図5. 相談できる人を見つけたきっかけ(治療当時)

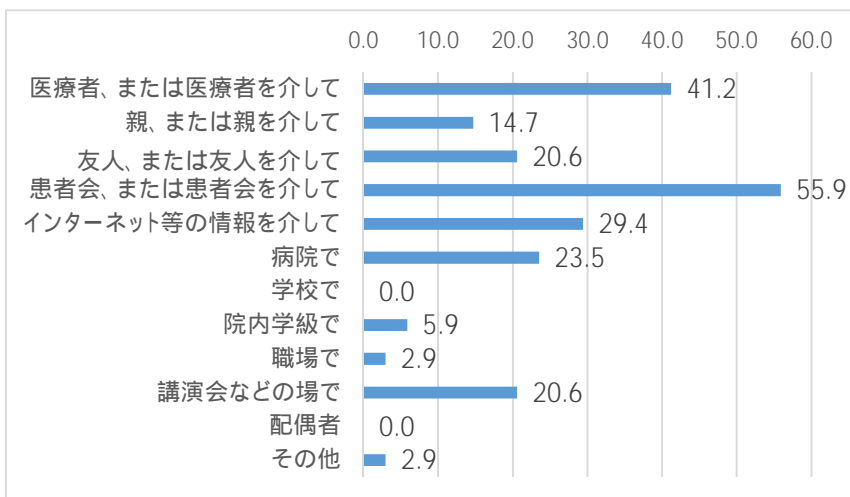


図6. 相談できる人を見つけたきっかけ(現在)

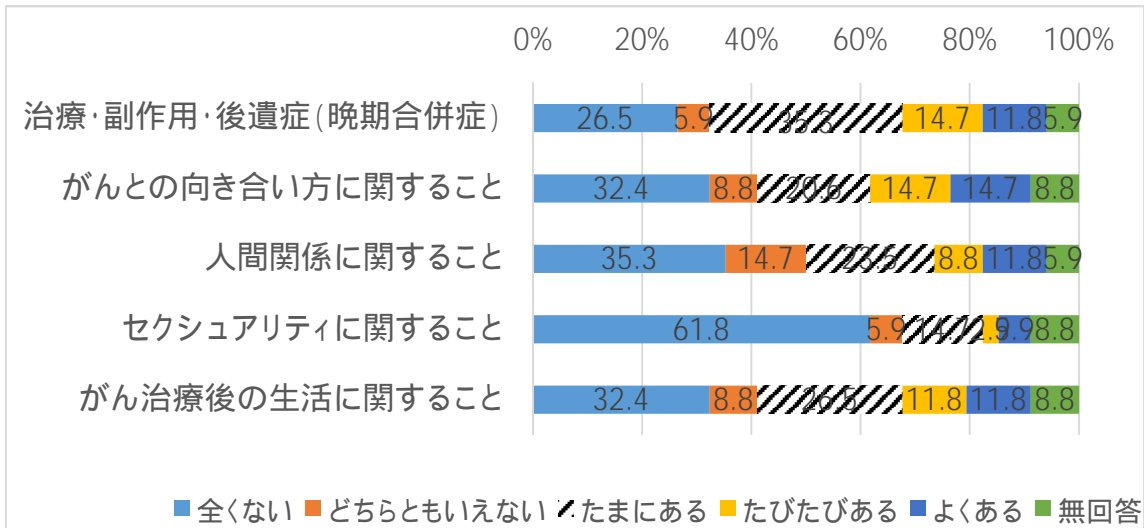


図7. 自分の経験を話したり相談にのる機会の有無

D. 考察

本研究の回答者は、がん対策情報センター「患者・市民パネル」や、患者会からリクルートした人々であるため、すでに患者会活動に十分なネットワークを持つ人が圧倒的に多いと考えられる。その回答者たちであっても、半数がAYA世代のがんに関する情報や、がんとの向き合い方や人間関係、セクシュアリティ、サポートといった、AYA世代でがんを経験した人に欠かさない情報が得られていないと回答していることは情報不足の現状が改めて指摘されたと考えられる。

また、これらの情報については、必ずしも文字媒体で伝えられるだけでなく、人に相談するという関係の中で、体験知が得られる部分も多いと推察されるが、現在も十分に相談できる相手を持たない人が多数いることが明らかになった。特にセクシュアリティについては、相談できる相手のいない課題である。人に面と向かって相談しにくい話題であるため、インターネット等、人を介さずに情報が得られる環境づくりが必要といえるだろう。

相談できる相手を得たきっかけとして、「医療者または医療者を介して」「病院で」を挙げる人の割合は、治療当時は特に多く、現在でも「医療者または医療者を介して」は2番目に多い。AYA世代の患者の絶対数は少ないため、自然発生的な出会いが生まれる機会が少ないことは容易に推察される。また、十分に相談できる相手を得られていない状況にあっても、治癒・寛解後には、日常の仕事や学校生活の中で自らの病気の経験を開示していない人も多くいることが推察される。今後も医療者や医療

機関が患者会等の場につないでいく役割は、AYA世代の患者については特に大きいと考えられる。

E. 結論

AYA世代でがんを経験した人へのアンケート結果から、生活上の情報やセクシュアリティに関する情報はまだ十分に得られていない人が多数いること、相談できる相手を得る上では医療者や医療機関が重要な役割を果たすことが明らかとなった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

佐藤稔子, 八巻知香子, 中谷有希, 岩満優美, 高橋都. AYA世代のがん経験者が求める体験談に関する研究~第55回日本癌治療学会学術集会. (2017.10.20-22. 横浜).

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