

AYA 世代がん患者の包括的ケア提供体制に関する政策提言

桜井なおみ キャンサー・ソリューションズ株式会社・代表取締役社長

研究要旨

アメリカの発達心理学者であるエリク・H・エリクソンは、15歳～39歳までの青年期、初期成年期における発達課題として、アイデンティティーの確立（自己同一性）や周囲との間に信頼関係を築くことが課題として挙げられており、ロールモデルの存在や友人との関係性が重要とされている。AYA世代のがん患者における「ロールモデル」の一つとして、ピア・サポートが挙げられるが、患者数、疾病の種類としての「希少性」、そして、患者の社会的背景の「多様性」から、つながりの形態については困難さを伴うものである。近年は、様々な地域でのピア・サポート活動が展開されているが、会員数や活動内容など、その実態は明らかになっていない。そこで今年度は、昨年のヒアリング結果をもとにした患者会活動に関するアンケート調査を行い、その活動概要を把握する。最終年度に向けては、本年度調査結果をもとに、調査項目を再整理、小児がん患者、体験者による活動にも調査範囲を広げ、活動状況を把握する。

A. 研究目的

AYA世代は、もともと罹患者数が少ない上に、社会的属性や家族構成、部位などによって、課題や悩み、社会経済的な状況は大きく異なっている。したがって、これらの多様なニーズに、時間的制限を受けやすい医療機関だけでなくすべて対応することは困難であり、医療機関内にとどまらず、オンライン上のコミュニティを含めた地域でのピア・サポート活動との連携が重要である。そこで、昨年度に実施した他の疾患領域での活動の工夫、特徴などをもとにしたアンケート調査票を作成、WEBを介した実態調査を行った。

B. 研究方法

(1) 調査対象

対象となる患者団体の定義は、①AYA世代のがん患者を対象とした支援活動を実施している、②妊孕性や生殖、恋愛や結婚、就学や就労など、AYA世代のがん患者さんが抱える特徴的な課題に対応した支援活動を実施している、という2つの条件のいずれかに関与すると考えた団体とし、その団体の活動状況を調査した。なお、本調査におけるAYA世代がん

患者の定義は、15歳から39歳で発症し、現在15歳から39歳のがん経験者と定め、この世代を中心に、その支援の状況について把握した。なお、支援をする側においては、AYA世代で発症後、現在40歳以上の体験者もいるが、これらについては「支援の対象」には含まないことを前提に、参加率や活動状況について回答を得た。

(2) 調査方法

(一社)全国がん患者支援団体連合会における加盟団体、並びに、(一社)AYAがんの医療と支援のあり方研究会に設置されている地域社会連携部会加盟団体の団体代表に対して調査を依頼した。調査に協力頂いた団体は、WEB調査システム（サーベイモンキー）より2019年8月5日～8月22日に入力を行った。この結果、全国から12団体から回答が寄せられた。回答を頂いた団体名は以下になる。

- ・ AYAship
- ・ 若年性がん患者団体 STANDUP !!
- ・ 若者がん患者会きらら
- ・ Third place AKITA
- ・ 若年がん患者会ローズマリー
- ・ NPO 法人がんサポートかごしま
- ・ 若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring

- ・ NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会
- ・ 一般社団法人 CSR プロジェクト
- ・ NPO 法人市民と共に創るホスピスケアの会
- ・ 精巣腫瘍患者友の会
- ・ 若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場くまの間

C. 研究結果

(1) 参加者の概要

12 団体のうち、AYA 世代に限定して活動を実施している団体は 1 団体、ほか 7 団体は「小児がん体験者を含める、もしくは、難病を含める、AYA 世代発症ならば参加可能」としている。以上より、全体の約 7 割は「AYA 世代、および、AYA 世代に発症した患者」を対象にした患者支援活動となっていることが分かる（表 1）。また、対象者の年齢を限定していない団体が 4 団体ほどあるが、その支援の対象疾病の罹患特性（精巣腫瘍）、あるいは、相談支援の内容（就労・経済）から、結果的に AYA 世代の参加が一定数を占めている（表 2）。特定の疾患部位にしぼった活動をしている団体は 3 団体（乳がん、精巣腫瘍）のみで、他は特に疾患部位を限定していない。

■表 1 Q3：対象者の年齢

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
特に限定はしていない	33.33%	4
AYA世代のがん患者（15歳以上～39歳）に限定している	8.33%	1
小児がんを含めたAYA世代がん患者に限定している	0.00%	0
AYA世代（15～39歳）発症ならば、参加者の年齢は限定していない	16.67%	2
その他（具体的に）	41.67%	5
TOTAL		12

■表 2 Q6：参加者に占める AYA の割合

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
参加はない	0.00%	0
1割程度	25.00%	3
2割程度	8.33%	1
3割程度	0.00%	0
4割程度	0.00%	0
5割程度	16.67%	2
6割程度	0.00%	0
7割程度	0.00%	0
8割程度	16.67%	2
9割程度	16.67%	2
全員AYA世代	8.33%	1
わからない	8.33%	1
TOTAL		12

(2) 団体規模

活動への参加に際して、個人情報を取得するなどの会員制を選択している団体が多く（表 3）、それぞれの団体の運営規約に即した

会員管理が行われている。

■表 3 Q:10 会員制の選択

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
はい	58.33%	7
いいえ	41.67%	5
TOTAL		12

団体の規模は 10 人未満から 1000 人までと幅が広い（表 4）。ただし、回答に際しては、母体となる親団体も含めた数を示しているケースや、累計のイベント参加者数を提示しているケースなどもあり、数字のとらえ方についてはバラつきが生じた。

■表 4 Q11：団体の会員数

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
10名未満	16.67%	2
10～50名未満	8.33%	1
50～100名未満	33.33%	4
100～200名未満	8.33%	1
200～500名未満	16.67%	2
500～700名未満	8.33%	1
700～1000名未満	8.33%	1
1000名以上	0.00%	0
TOTAL		12

団体の主な収入源は、助成金、会費収入、参加費収入、個人からの寄付となっている（表 5）。自己資金を主とした運営も 4 団体あり、総じて経済的基盤は脆弱である。なお、12 団体のうち 3 団体は、母体となる患者団体のサブグループとして活動をしており、その資金関係については今後の把握が必要である。

■表 5 Q12：団体の主たる収入源

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
自己資金	33.33%	4
個人からの寄付	41.67%	5
法人団体からの寄付	25.00%	3
企業からの協賛・協賛金	33.33%	4
助成金	58.33%	7
会費収入	50.00%	6
イベントなどの参加費収入	41.67%	5
答えたくない	0.00%	0
その他（具体的に）	8.33%	1
Total Respondents: 12		

(3) 活動状況

医療機関内で定期的に活動ができている団体は 5 団体、ほかの 7 団体は医療機関内での活動はない（表 6）。医療機関の外では 9 団体が毎月、もしくは、3～4 カ月に一度程度で定期的にピア・サポートを開催している他、勉強会、交流イベントなども開催されている（表 7）。

団体活動の情報発信はインターネットを活用している団体が11団体（9団体は毎月発信）にも上っており、オンラインを主とした活動が特徴的である（表7）。

■表6 Q14：医療機関内での活動状況

	開催無し	毎月1回以上	毎月1回程度	2か月に1回	3か月に1回	4か月に1回	半年に1回	年に1回	TOTAL
ピアサポート	58.33% 7	33.33% 4	8.33% 1	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	12
勉強会の開催	75.00% 9	8.33% 1	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	16.67% 2	12
交流イベントの開催	83.33% 10	8.33% 1	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	8.33% 1	12

■表7 Q15：医療機関外での活動状況

	開催無し	毎月1回以上	毎月1回程度	2か月に1回	3か月に1回	4か月に1回	半年に1回	年に1回	TOTAL
ピアサポート	25.00% 3	41.67% 5	25.00% 3	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	8.33% 1	12
勉強会	25.00% 3	16.67% 2	0.00% 0	0.00% 0	16.67% 2	16.67% 2	0.00% 0	25.00% 3	12
交流イベント	8.33% 1	25.00% 3	8.33% 1	0.00% 0	16.67% 2	16.67% 2	8.33% 1	16.67% 2	12
ニュースレターなどの発行	41.67% 5	8.33% 1	16.67% 2	0.00% 0	16.67% 2	0.00% 0	8.33% 1	8.33% 1	12
インターネットなどを活用した情報交換・発信	8.33% 1	66.67% 8	8.33% 1	0.00% 0	8.33% 1	8.33% 1	0.00% 0	0.00% 0	12

ピアサポーター研修の修了者は10団体と多いが、研修会の名称をみると、行政関与の下での研修やフォローアップなどのセミナー受講は少ない。また、団体名の公表ホームページ、団体の設立年、活動地域、会員制の有無については全団体が公表を承諾しているが（AYAグループ名の公表は4団体が辞退）、都道府県以下の住所公表、電話番号は6団体が辞退、代表者名の公表は2団体が辞退、活動状況については3団体が公表を辞退している。団体として「つながりたい」という意向はありつつも、事務局を自宅などに所有しているなどの関係から、所在地についての詳細な情報、並びに電話番号などの問い合わせについては公表不可としているケースが多く、配慮が必要である。

※以上の調査結果の詳細については、参考資料1、2、3を添付する。

・参考資料1：AYA世代のがん患者支援活動実態調査 調査票

・参考資料2：患者支援活動実態調査 ご協力のお願い文

・参考資料3：AYA世代のがん患者支援活動実態調査 調査結果

D. 考察

今回の調査によって、多くのAYA世代を支援する患者団体が医療機関内より医療機関外での活動を主体とし、オンラインなどを介した連絡、情報共有が進められていることが把握された。活動の対象者は、「AYA世代で発症したこと」を条件に定めている団体が多く、その規模の差が大きい。総じて、経済的な基盤の弱い団体が多いが、これはAYA世代のがん患者団体のみに関わる課題というよりは、日本の患者団体全てに係るものである。患者会活動以外に仕事を抱えている支援者も多く、「仕事と患者会活動のバランス」の他、支援する側がAYA世代から壮年期に移行しているケースもあり、更新性なども課題として考えられる。

E. 結論

大まかな活動状況は判明したが、財政状況の詳細（規模や謝金などの給付）、主催者側の年齢や更新性の有無、サブグループ内に設置されたAYAグループでは親会との関係性（財政含めて）、主催者が認識している運営課題などについては確認できていない。調査への協力が得られなかった団体もあったことや、AYA世代がん患者の支援グループが急増していることから、次年度は本年度調査票を一部改変し、小児がん体験者を含めた再調査を行い、最終提言とする。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

なし。

学会発表
なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

特記すべきことなし。