

令和2年度 厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究
分担研究報告書

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

研究分担者 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、アイデンティティの確立（自己同一性）や周囲との間に信頼関係を築くことを課題として挙げており、ロールモデルの存在や友人との関係性が重要としている。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。本年度は昨年度に実施したアンケート調査票をベースに、小児がん経験者を含めた患者会活動調査を行い、今後のAYA世代ピア・サポートの在り方について方向性を検討した。

A. 研究目的

年間に約2万人存在し、がん患者全体の約2%を占めるAYA世代がん患者は（15～39歳）は数が少ない上、小児がんと成人がんが混在し罹患臓器もさまざまであるため、患者は多診療科に分散し、医療機関においても社会的にも孤立しやすい状況にある。また、それぞれの患者の社会的な背景や就学・就労、恋愛・結婚、出産、育児などといったライフプランも多様であるため、患者のニーズに応じたきめ細やかな支援ができる体制が必要とされる。

こうした支援の一助として同じ経験をした仲間が集う場（ピア・サポート）は重要な存在であるが、その活動実態については明らかになっていない。そこで本調査では、小児がん経験者を含めた、全国各地のAYA世代（15歳～39歳）のがん体験者支援を目的とした患者会活動の実態調査を行い、特徴を明らかにするとともに、よりよいピア・サポート活動の実現に向けての方向性を整理する。

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。本年度は小児がん経験者に対する支援活動についても調査対象に加え、実施した。

(2) 調査方法

調査は、(一社)全国がん患者支援団体連合会における加盟団体、公益財団法人がんの子どもを守る会による広報、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社会連携委員会所属の団体代表、また、各団体を經由して現在活動をしている団体に調査を依頼した。調査に協力頂いた団体は、WEB調査システム(オープン調査)より2020年10月30日～11月30日に入力を行った。この結果、全国から20団体から回答が寄せられた。回答を頂いた団体名は以下となる。

【倫理面への配慮】

本研究は、公益財団法人がんの子どもを守る会による倫理審査を受けた。

<回答いただいた患者支援団体>

NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会
NPO 法人市民と共に創るホスピスケアの会

NPO 法人がんノート
一般社団法人 CSR プロジェクト
RB ピアサポートの会
きゃんでいの会
若年がん患者会ローズマリー
若者がん患者会きらら
若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場
くまの間
AYA GENERATION+group
認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト
認定 NPO 法人にこスマ九州
ハートリンク共済
小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ！
石川県がん安心生活サポートハウス
Be style
釧路若年性がん患者会キャンサーコネクト
Third place AKITA
富山 AYA 世代がん患者会 Colors
若年性がんサポートグループ AYACan!!

C. 研究結果（資料1参照）

(1) 参加者の概要

20 団体のうち、対象者の年齢は「小児、および、AYA 世代発症のがん患者ならば、参加者の現年齢は限定していない」が 35%、「AYA 世代以外でも悩みが共有できれば参加できる」が 30%、「特に年齢は限定していない」が 20%、「発症も現年齢も AYA 世代に限定している」が 15%となっている。小児がん領域では当事者だけではなく親や配偶者の参加も可としている団体がある。

活動への AYA 世代参加状況は現役 AYA 世代の参加者割合は 3 割以下が 40%、7 割以上が 40%となっている。活動地域は東京や大阪を中心とした大都市圏を中心に、全国を対象とした団体が 25%を占める。また、95%の団体が罹患部位は特定せずに活動をしている。

(2) 会の運営

個人情報を取得する会員制で運営している団体は 3 割、会員制を採用していない団体が 7 割となっており、総じて「ゆるいつながり」が多い。登録会員数は 100~200 名が 33.3%と最も多くを占めているが、50 名未満の団体 16.7%、700 人以上の団体 16.7%と団体の活動規模の差が大きい。

事務局の運営体制は無償ボランティアに支えられている団体が半数弱を占めており、3~5 人程度のスタッフで事務局運営をしてい

る団体が多い。

(3) 運営費

参加にあたって会費や飲食・資料代などを取得している団体が半数、会費は取得していない団体が半数となっている。年間の活動運営費は「回答したくない」とした 6 団体を除いた 14 団体のうち、100 万円未満が 7 団体、600 万円以上が 5 団体となっており、差が大きい。主たる収入源の割合について全体を 10 とした場合の内訳は、助成金が 2.6、その他 2.6、参加費収入 1.2、自己資金 1.0 となっており、安定した財政基盤に欠ける。支出の中で占める割合が高いのはその他（パソコン購入など）が 3.5、会場費 2.0、印刷費 1.4、菓子代 1.3 となっており、実務部分が占める割合が多い。

(4) 活動内容

7 割の団体では何らかのピア・サポーター養成研修を受けた人が在籍をしているが、半数弱は民間団体や団体独自の研修であり、質の担保が不確かである。また、AYA 世代の悩みに特化した研修内容ではないことが推測できる。活動への医療従事者の参加は、講演会・交流会への招聘が多く、団体運営やアドバイザーとしての参加は 3 割程度となっている。病院からの委託、医療者自身が主催している団体も 4 団体あるが、医療者の関与がまったくない団体も 4 団体ある。

医療機関内で活動をしている団体は 3 割程度にとどまり、その内容はピア・サポート、交流会となっている。7~8 割は医療機関内では活動していない。

医療機関外（地域）で行っている活動状況については、8~9 割が医療機関外（地域）での活動をメインとしており、その内容は、ピア・サポート、交流会が中心で毎月~半年に一度程度定期的に開催している。また、インターネットを活用した情報交換も半数程度の団体が取り入れている。

(5) コロナ禍での活動変化

新型コロナウイルス感染症拡大前後での患者会活動の変化は、約半数の団体が活動を全面オンラインへ切り替えている。オンラインと対面型を組み合わせたとする団体も加えると 8 割がオンラインを活用している。「活動が増えた」と回答した団体は 15%、「減った」団体が 45%となっており、特に医療機関内での活動はほぼ全面中止になっている。新型コロナウイルス感染症拡大は、患者会活動にも大きな影響を与えている。

以上の調査結果の詳細については、参考資料1を添付する。

D. 考察

ピア・サポートの効果には、気持ちの共有（双方への効果）、仲間との出会い（孤独感、疎外感の開放）、体験整理（自己コントロール感の回復）があると言われており、心理・社会的な成長期と治療が重なる AYA 世代のがん患者支援には欠かせない要素の一つである。一方、AYA 世代のがん患者は、罹患者数が少ない（ピア同士が会える機会が少ない）、診療科が多様（診療形態や医療機関が異なる）、社会背景が多様（相談ニーズが多様）、相談者が時間・場所を移行することなどの特徴を有していることが分かっており、ニーズマッチングをどのように展開するかが課題となる。その担い手となる患者団体、経験者においては、本調査の結果から、団体の活動規模が多様で分散しており多様な相談ニーズには対応しきれていないこと、財政基盤や事務局機能が弱い弱で活動の継続性に欠けていること、AYA 世代に焦点を当てたピア・サポート研修がないためピア・サポーターの質の担保やバウンダリー（ピア自身のケア）がないことなどが課題として浮かび上がってきた。

E. 結論（資料2参照）

AYA 世代のがんピア・サポーターの普及、実装化に向けては「人材の集約化」とオンラインを活用した「ネットワーク化による均てん化」が重要である。そのためには、全国に点在している AYA ピア・サポーターを集約化し、多様な相談ニーズや地域をオンラインで結ぶ仕組みを構築するとともに、研修を通じたサポートの質の向上を図ることが重要である。またその研修内容は、オンラインでの1対1のピア・サポートやグループでのピア・サポート（ファシリテート）を前提とした内容の検討が求められよう。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

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（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。