

「AYA 世代（思春期・若年成人）がん患者のがん・生殖医療に対する経済負担に関する実態調査」

北野 敦子 聖路加国際病院腫瘍内科 医幹

妊孕性温存を目的とした胚凍結、未受精卵凍結、卵巣組織凍結等のがん・生殖医療は一部の自治体で助成制度が活用されていたものの、多くの患者は自費診療として受療してきた背景がある。経済的基盤が脆弱な AYA 世代がん患者において癌治療費に加え、妊孕性温存にかかる費用は大きな経済的負担となっていることが予測される。また、妊孕性温存に要する時間についても心理的負担をきたしている可能性が予測された。

そこで本分担研究は、AYA 世代がん患者のがん・生殖医療の受療実態および、がん・生殖医療に要する経済的負担の実態を明らかにすることを目的とし、がん種を問わず、がん診断時に生殖能力を有した、現在満 20 歳～満 60 歳の男女を対象とした Web アンケート調査を計画した。Web アンケート調査は令和 3 年 2 月～令和 3 年 8 月 31 日まで行い、合計 774 名より回答を得た。Web アンケート調査結果は令和 4 年度中に解析し、最終報告をする予定である。

また、本分担研究では Web アンケート調査の自由記載回答に関する質的研究も行った。「がん治療開始前に妊孕性温存術（精子凍結、卵子凍結、受精卵凍結、卵巣組織凍結、精巣内精子回収術など）を行うかどうかを決めるまでの過程で、どんなサポートがあるとよいと思いますか」という自由記載に回答した 342 人の要望を解析すると、「情報提供体制の強化」を始め、「がん治療医の適切な対応」「相談体制の充実」「がん治療医と生殖医療専門医の連携」など 9 つのカテゴリーが抽出された。この質的研究に関しても令和 4 年度中に解析を続け、論文化を予定している。

研究協力者：

御船美絵（若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring）

浦山ケビン（聖路加国際大学公衆衛生大学院）

村上睦美（聖路加国際大学公衆衛生大学院）

山谷 佳子（聖マリアンナ医科大学）

A. 研究目的

本研究は AYA 世代がん患者のがん・生殖医療の受療実態および、がん・生殖医療に要する経済的負担の実態を明らかにすることを目的としている。本研究によりがん・生殖医療の受療実態および経済的負担の実状が明らかになることで、今後の介入方法や支援の在り方を検討することが可能となる。

B. 研究方法

①がん・生殖医療に対する経済的負担に関する実態調査結果（Web アンケート）

本研究はがん種を問わず、がん診断時に生殖能力を有した、現在満 20 歳～満 60 歳の男女を対象とし、がん・生殖医療の受療状況および経済的負担に関する Web 調査を行った。

Web アンケート調査は聖マリアンナ医科大学およ

び聖路加国際病院の研究倫理審査委員会の許可を得た上で、令和3年2月～8月31日まで実施した。

②自由記載に関する質的研究

アンケート内の自由記載に関しては、聖路加国際大学公衆衛生大学院と協力の上、質的研究も行った。質的研究についても聖路加国際大学の倫理審査の許可を得て実施した。

具体的には本調査内の「がん治療開始前に妊孕性温存術（精子凍結、卵子凍結、受精卵凍結、卵巣組織凍結、精巣内精子回収術など）を行うかどうかを決めるまでの過程で、どんなサポートがあると思いますか」というクエッションについて、39歳以下の男女の回答を抽出し、分析した。分析には質的研究支援ソフト NVivo を用い、帰納的質的内容分析法で行った。手順は以下に示す。

- 1) 回答をコード化する。
- 2) 類似したコードをサブカテゴリーに分類
- 3) 関連するサブカテゴリーをまとめ概念を抽出し、カテゴリー名をつける。
- 4) カテゴリー同士、サブカテゴリー同士を比較し、概念の違いを明確にする。
- 5) 第1分析者が上記を終えた段階で、第2分析者とコード、サブカテゴリー、カテゴリーの妥当性について確認する。

C. 研究結果

①がん・生殖医療に対する経済的負担に関する実態調査結果（Web アンケート）

合計 774 名より回答を得られた。

回答者の内訳は、39歳以下 565 人、40歳以上 209 人であった。39歳以下の AYA 世代がん患者のうち、妊孕性温存を行った患者は 174 人、行わなかった患者は 369 人、その他が 22 人であった。

がん罹患時年齢_39歳以下 vs. 40歳以上の群間比較を行った。Q1 現在の年齢は 40歳以上群が有意に高かった。Q3. 現在の婚姻状況では、39歳以下群で未婚の割合が有意に高かった。Q4. 現

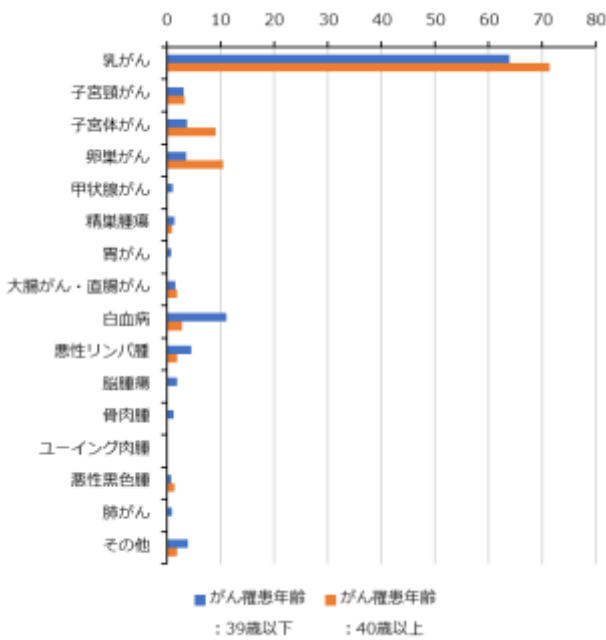
在の子供では、39歳以下群で子供がいない割合が有意に高かった。Q7S1N. がんの診断を受けた年（西暦）では、40歳以上群で 2020年以降の割合が有意に高かった。Q8. がんの種類では、39歳以下群において白血病と脳腫瘍の割合が有意に高かった。また、40歳以上群において子宮体がんと卵巣がんの割合が有意に高かった。Q9. がん診断時のステージでは、40歳以上群で I 期の割合が有意に高かった。

【回答者の属性】

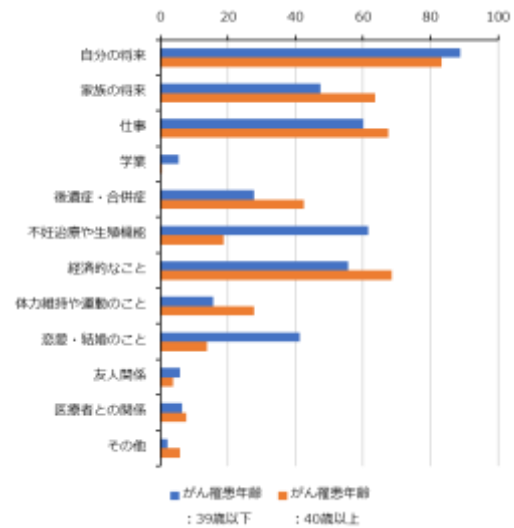
	がん罹患年齢 : 39歳以下	がん罹患年齢 : 40歳以上	P-value
Q1. 現在の年齢_mean ± sd	35.9±5.7	47.6±4.4	<0.001 (b)
Q2. 性別_n (%)			0.288 (a)
男性	42 (7.4)	11 (5.3)	
女性	523 (92.6)	198 (94.7)	
Q3. 現在の婚姻状況_n (%)			<0.001 (a)
未婚	205 (36.3)	40 (19.1)	
婚約中	13 (2.3)	2 (1.0)	
事実婚	7 (1.2)	4 (1.9)	
既婚	322 (57.0)	144 (68.9)	
離婚	17 (3.0)	18 (8.6)	
死別	1 (0.2)	1 (0.5)	
Q6S1N. がん診断時の年齢_mean ± sd	31.7±5.5	45.1±3.8	-
Q7S1N. がんの診断時期_n (%)			<0.001 (a)
2000年より以前	11 (1.9)	0 (0.0)	
2000年～2009年	35 (6.2)	4 (1.9)	
2010年～2019年	360 (63.7)	119 (56.9)	
2020年以降	159 (28.1)	86 (41.1)	

	がん罹患年齢 : 39歳以下	がん罹患年齢 : 40歳以上	P-value
Q11. がん診断時の婚姻状況_n (%)			<0.001 (a)
未婚	278 (49.2)	44 (21.1)	
婚約中	22 (3.9)	3 (1.4)	
事実婚	8 (1.4)	3 (1.4)	
既婚	248 (43.9)	143 (68.4)	
離婚	9 (1.6)	16 (7.7)	
Q13. 最初にがん治療を受けた地域_n (%)			0.161 (a)
北海道・東北	50 (8.8)	16 (7.7)	
北関東信越	53 (9.4)	18 (8.6)	
東京	132 (23.4)	65 (31.1)	
南関東	118 (20.9)	32 (15.3)	
中部	48 (8.5)	24 (11.5)	
関西	104 (18.4)	40 (19.1)	
中国・四国	30 (5.3)	8 (3.8)	
九州	30 (5.3)	6 (2.9)	

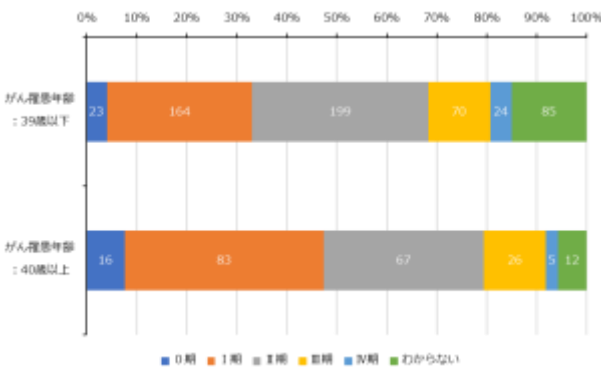
【回答者のがん種】



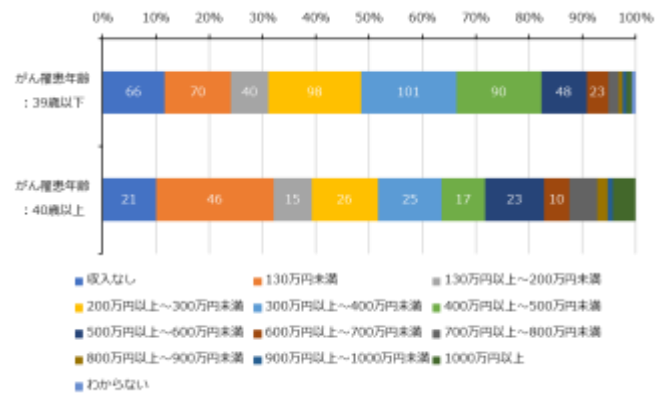
【がんと診断された時に、治療に関すること以外で心配・不安だったこと】



【回答者の病期】



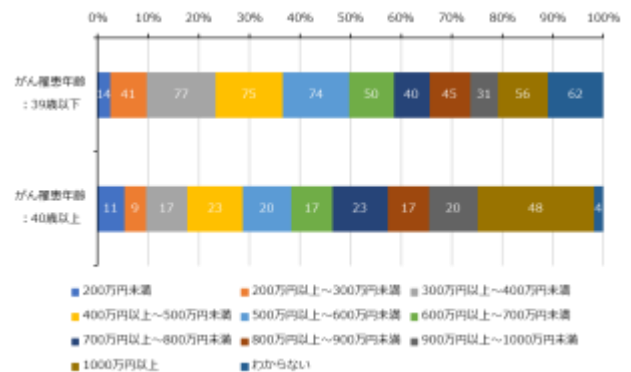
【がん罹患前の個人年収】



がん診断時に心配・不安だったことでは、39歳以下群自分の将来、学業、不妊治療や生殖機能、恋愛・結婚のことを挙げる割合が高かった。一方、40歳以上群では、家族の将来、後遺症・合併症、経済的なこと、体力維持や運動のことを挙げる割合が有意に高かった。

がん罹患前の個人収入では、39歳以下群は300万円～500万円、40歳以上群では130万円未満の割合が高かった。がん罹患前の世帯収入では、40歳以上群の1000万円以上の割合が有意に高かった。がん罹患後の世帯収入では、40歳以上群の1000万円以上の割合が有意に高かった。

【がん罹患前の世帯年収】



Web 調査全体の解析結果については令和4年度に総括し報告予定である。

②自由記載に関する質的研究の結果

「実態調査」には774人が参加し、565人が当該研究の年齢基準を満たした。そのうち、当該自由記載の質問に回答したのは342人(60.5%)。女性が312人(91.2%)と大半を占めた(表1)。

質問に答えた342人の回答時の年齢は30代が最も多く227人(66.4%)、次いで40代の80人(23.4%)、20代が31人(9.1%)、50代が4人(1.2%)。診断時の年齢で一番多かったのが30代の253人(74.0%)、次いで20代の76人(22.2%)、15~19歳は9人(2.6%)、10~14歳は4人(1.2%)。

がんの種類は乳がんが一番多く219人(64.0%)、白血病39人(11.4%)、悪性リンパ腫14人(4.1%)と続いた。診断を受けた病院の所在地は関東地方(52.6%)が半数以上を占めた。診断時の婚姻状況は半数以上が独身(51.5%)で、現在子どもがいる回答者は110人(32.2%)。

表1 対象者(回答者と非回答者)の背景

	回答 (n=342) n (%)	回答なし (n=223) n (%)	合計 (n=565) n (%)
性別			
女性	312 (91.2)	211 (94.6)	523 (92.6)
男性	30 (8.8)	12 (5.4)	42 (7.4)
現在の年齢			
20-29	31 (9.1)	41 (18.4)	72 (12.7)
30-39	227 (66.4)	134 (60.1)	361 (63.9)
40-49	80 (23.4)	46 (20.6)	126 (22.3)
50-59	4 (1.2)	2 (0.9)	6 (1.1)
平均 ± 標準偏差	36.5 ± 5.4	34.9 ± 6.1	
診断時の年齢			
10-14	4 (1.2)	4 (1.8)	8 (1.4)
15-19	9 (2.6)	5 (2.2)	14 (2.5)
20-29	76 (22.2)	66 (29.6)	142 (25.1)
30-39	253 (74.0)	148 (66.4)	401 (71.0)
平均 ± 標準偏差	32.1 ± 5.3	31.1 ± 5.8	

がんの種類	回答 (n=342) n (%)	回答なし (n=223) n (%)	合計 (n=565) n (%)
乳がん	219 (64.0)	142 (63.8)	361 (63.9)
白血病	39 (11.4)	24 (10.8)	63 (11.2)
悪性リンパ腫	14 (4.1)	12 (5.4)	26 (4.6)
子宮体がん	11 (3.2)	10 (4.5)	21 (3.7)
卵巣がん	7 (2.1)	13 (5.8)	20 (3.5)
子宮頸がん	12 (3.5)	5 (2.2)	17 (3.0)
脳腫瘍	9 (2.6)	2 (0.9)	11 (1.9)
大腸がん	7 (2.0)	2 (0.9)	9 (1.6)
精巣がん	5 (1.5)	3 (1.3)	8 (1.4)
骨肉腫	4 (1.2)	3 (1.3)	7 (1.2)
甲状腺がん	1 (0.3)	5 (2.2)	6 (1.1)
肺がん	2 (0.6)	3 (1.3)	5 (0.9)
悪性黒色腫	2 (0.6)	2 (0.9)	4 (0.7)
胃がん	3 (0.9)	1 (0.4)	4 (0.7)
その他	17 (5.0)	5 (2.2)	22 (3.9)

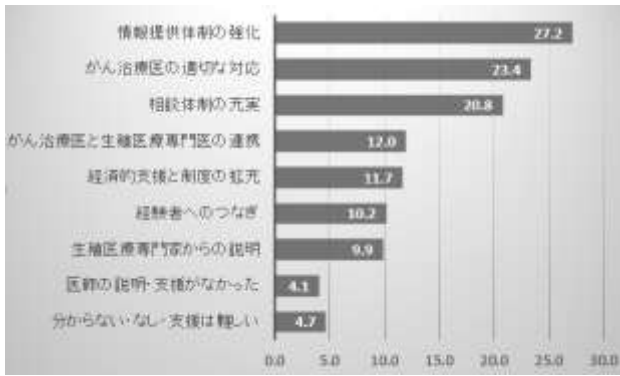
診断を受けた病院の所在地	回答 (n=342) n (%)	回答なし (n=223) n (%)	合計 (n=565) n (%)
関東	180 (52.6)	109 (48.9)	289 (51.1)
近畿	67 (19.6)	42 (18.8)	109 (19.3)
中部	28 (8.2)	29 (13.0)	57 (10.1)
九州	20 (5.8)	10 (4.5)	30 (5.3)
東北	18 (5.3)	12 (5.4)	30 (5.3)
中国	16 (4.7)	8 (3.6)	24 (4.3)
北海道	10 (2.9)	10 (4.5)	20 (3.5)
四国	3 (0.9)	3 (1.3)	6 (1.1)
診断時の婚姻状況			
独身	176 (51.5)	111 (49.8)	287 (50.9)
既婚	146 (42.7)	102 (45.7)	248 (43.9)
事実婚	6 (1.8)	2 (0.9)	8 (1.4)
結婚中	14 (4.1)	8 (3.6)	22 (3.9)
現在子ども			
いる	110 (32.2)	82 (36.8)	192 (34.0)
いない	232 (67.8)	141 (63.2)	373 (66.0)

342人の回答から443のコードを抽出した(1人から複数のコードを抽出可)。これらのコードは41のサブカテゴリーに集約。41サブカテゴリーはコード数の多い順に以下の9つのカテゴリーに集約された(括弧内はコード数)。

- 1) 情報提供体制の強化 (101)
- 2) がん治療医の適切な対応 (83)
- 3) 相談体制の充実 (74)
- 4) がん治療医と生殖医療専門医の連携 (44)
- 5) 経済的支援と制度の拡充 (41)
- 6) 生殖医療専門家からの説明 (35)
- 7) 経験者へのつなぎ (35)
- 8) 医師の説明・支援がなかった (14)
- 9) 分からない・なし・支援は難しい (16)

最も多かった支援の要望は「情報提供体制の強化」で101のコードが抽出された。回答者の27.2%がこのカテゴリーに入る要望を記述している(グラフ1)。次いで、「がん治療医の適切な対応」(23.4%)、3番目に多かったのは「相談体制の充実」(20.8%)。次に「がん治療医と生殖医療専門医の連携」「経済的支援と制度の拡充」「経験者へのつなぎ」「生殖医療専門家からの説明」と続く。また、回答者の4.1%が、「医師の説明・支援がなかった」と答えた。

グラフ1 各カテゴリーの回答者の比率 (%)



9つのカテゴリーの中で、サブカテゴリーの数が多いのが「がん治療医の適切な対応」で、9つある(表2)。これは患者からがん治療医への要望が多岐にわたることを示している。一番多いのが「主治医からの詳しい説明」で34人がこのサブカテゴリーに関連する回答を寄せている。また、「診断時・早いタイミングでの説明」「検討する時間」には合わせて20人が答えており、患者は説明の内容だけでなく、そのタイミングや検討時間についても要望があることが分かる。さらに、がん治療医の対応の仕方については、より踏み込んだ回答が寄せられた。「患者への意思確認」「患者の気持ちに寄り添う対応」「疾患、病気の進行、治療、年齢など個々の状況に合わせた対応」に加え、患者はがんと診断されたことで動揺していることから「複数回説明・確認」という答えもあった。また、患者の年齢により妊孕性温存の説明の要不要を判断すべきではないなどの理由により「全員に説明」と答えた回答者も4人いた。

「相談体制の充実」のカテゴリーには、8つのサブカテゴリーがある。がん治療医の診療時間が限られていることなどから、それを補完する「相談できる環境・窓口」を求める回答が一番多いが、「専門のカウンセラーとの面談」「精神面でのサポート」「家族やパートナー同席の面接・家族やパートナーへのカウンセリング」「専門看護師との面談」「意思決定を支援する仕組み」「オンラインや電話で相談できる仕組み」など、よりきめ細やかな対応が求められていた。また、妊孕性温存を自身に

関係あることと捉えられない世代への配慮も課題に挙げられ、「未成年者・妊孕性温存を考えない若年ものへのサポート」も3人が要望していた。

表2 カテゴリーとサブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
情報提供体制の強化	妊孕性温存・温存に関する詳しい説明	55
	費用・病院に関する情報提供	24
	冊子やパンフレットなどの資料提供	20
	患者の統計情報やSMS活用法の提示	2
	合計	101
がん治療医の適切な対応	主治医からの詳しい説明	34
	診断時・早いタイミングでの説明	11
	検討する時間	10
	患者への意思確認	9
	患者の気持ちに寄り添う対応	7
	疾患、病気の進行、治療、年齢など個々の状況に合わせた対応	5
	全員に説明	4
	複数回説明・確認	2
	まず医師が勧める	1
	合計	83
相談体制の充実	相談できる環境・窓口	21
	専門のカウンセラーとの面談	16
	精神面でのサポート	15
	家族やパートナー同席の面接・家族やパートナーへのカウンセリング	10
	専門看護師と相談	4
	意思決定を支援する仕組み	3
	未成年者・妊孕性を考えない若年者へのサポート	3
	オンラインや電話で相談できる仕組み	2
	合計	74
	がん治療医と生殖医療専門医の連携	がん治療医と生殖医療専門医の連携
生殖医療専門病院・医師への紹介		20
がん治療と妊孕性温存を一緒に行う体制		2
チーム医療		1
合計		44
経済的支援と制度の拡充	費用のサポート	28
	どこにいても情報がもらえる仕組み	5
	社会への周知	4
	医療者への教育	3
	自治体の協力	1
	合計	41

経験者へのつなぎ	経験者の話を聞く	34
	自分の経験を伝えたい	1
	合計	35
生殖医療専門家からの説明	生殖医療専門家からの説明	31
	専門医の優先受診	4
	専門の女性医との相談	1
	合計	35
医師の説明・支援がない	説明がなかった・支援が受けられなかった	12
	医師が分からなかった	1
	医師が勧めなかった	1
	合計	14
分からない・なし	なし	11
	分からない	4
	サポートは難しい	1
	合計	16

D. 考察

①がん・生殖医療に対する経済的負担に関する実態調査結果 (Web アンケート)

がん罹患時年齢_39 歳以下 vs. 40 歳以上の群間比較においては、39 歳以下の AYA 世代がん患者においては子どもを持っていない割合が有意に高かった。また、がん診断時に心配・不安だったことでは、39 歳以下群では自分の将来、学業、不妊治療や生殖機能、恋愛・結婚のことを挙げる割合が高かった。このことから AYA 世代がん患者ではがん治療後の育児希望が強いことが考察された。

今後は、妊孕性温存_行った vs. 非実施 (がん罹患時年齢 39 歳以下)での群間比較、がん罹患後の世帯年収による COST スコア (経済毒性) の比較と傾向分析を行っていく予定である。

②自由記載に関する質的研究

この研究において、回答者からの支援の要望で最も多かったのは「情報提供体制の強化」(27.2%) だった。これは国立がん研究センターで 2015 年から 2017 年にかけて実施された研究 (Takeuchi, et al., 2019) と類似した結果となった。同研究では、「不妊のリスクに関する情報」「妊孕性温存の方法に関する情報」を分けているが、この両方を合わせると要望の中で最も多く、当研究でも一つにまとめた「妊孕性低下・温存に関する詳しい説明」はコード数が最も多い。十分な情報提供が、今も AYA 世代に最も求められている支援だと言える。

3 番目にコード数が多かったカテゴリー「相談体制の充実」では、回答者から「不安だらけなので、気軽に電話相談できるサービスがほしかった」「専門医の相談は日程に限りがありハードルが高い」など切実な声が寄せられた。乳がん患者の妊孕性温存の意思決定について 2016 年に実施された研究 (Komatsu, et al., 2017) でも、患者は十分な情報と支援がない中重要な意思決定をしているという結果が出ており、各病院での相談体制の充実は喫緊の課題と言える。

費用のサポートを求める声も多かった。国は 2021 年度から治療費を助成する新たな制度を開始したため、寄せられた要望は制度導入以前のものと考えられるが、妊孕性温存術実施の決断には経済的な側面も影響していると言えよう。

先行研究では見られなかった支援の要望が今回の研究で出てきた。「経験者へのつなぎ」だ。がん患者は妊孕性温存を決断する判断材料の一つとして、医師や病院からの情報だけでなく、実際の経験者の話も求めている。実際に妊孕性温存を行ったがん患者の経験談をどう有効に活用していくかも、今後の検討課題であろう。

E. 結論

AYA 世代がん患者は、妊孕性温存を検討する過程において、量・質ともに豊富な情報とともに医療者とのコミュニケーションを必要としている。同時に、妊孕性温存についてより理解を深めるための資料提供や相談・支援体制の拡充、経験者の活用などが求められている。また、経済的支援など制度の拡充もまだなお課題となっている。

F. 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記入

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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