

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（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」

鈴木 直 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 教授  
山谷 佳子 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 臨床心理士

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 日までを行い、合計 774 名より回答を得た。

本研究は、上記研究のデータを二次利用した Web アンケート調査の自由記載回答に関する質的研究「AYA 世代がん患者のがん・生殖医療に対する経済的負担実態調査におけるアンケート自由記載の質的研究」である。Web アンケート調査の自由記載回答「Q76：あなたが、がん・生殖医療に対し、希望することを自由にお書きください」という自由記載に回答した 438 人の意見を分析した。現在一次分析が終了した時点で 20 個のカテゴリーが抽出された。今後、分析協力者とカテゴリーの統合を行い、更に分析を進め論文を予定している。

研究協力者(分析協力)：猪口 浩伸(カウンセリング教育サポートセンター研究員)

#### A. 研究目的

2022 年 4 月から、小児・AYA 世代がん等患者に対する妊孕性温存療法に係る医療費に対して、国からの公的な助成金制度が始まり、患者の経済的な負担が軽減されつつある。しかしながら、公的な助成金開始以前に妊孕性（生殖機能）温存を行うか否かという意思決定した患者にとって、妊孕性（生殖機能）温存にかかる経済負担が意思決定にどのように影響しているのか、また、意思決定に際し、どの程度の情報提供があったのか等を調査する必要があると考え、「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」(承認番号 第 5051)と題し、2021 年 2 月 25 日から 8 月 31 日までに WEB アンケートによる調査を行った。774 名からの回答を得て、2022 年 3 月 31 日に終了した。現在、他機関の

研究分担者により量的データ解析を行っている最中であるが、データの中にはアンケートの自由記載部分において、参加者の多彩な心情や妊孕性温存治療に関する希望が表出されており、量的解析では読み取れない参加者の心情を反映するために、アンケートの自由記載部分のデータを二次利用し、妊孕性（生殖機能）温存に関する意思決定に経済負担が及ぼした影響や、がん・生殖医療への希望を質的帰納的に分析する。

本研究は、がん・生殖医療の情報提供の状況や経済的負担が意思決定に及ぼす影響、それらにまつわる患者の心情が明らかにすることを目的とし、今後の介入方法や支援の在り方を検討する。

#### B. 研究方法

研究デザイン：

探索的研究であり、アンケート自由記載部分の質的研究である。

研究アウトライン：

2022年3月31日で終了したWEBによるアンケート調査「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的負担に関する実態調査」（承認番号 第5051）のデータから、自由記載部分のデータを二次利用する。自由記載である「Q76：あなたが、がん・生殖医療に対し、希望することを自由にお書きください」という設問に回答した、438名の文章をデータとして使用し、帰納的質的内容分析法で行った。手順は以下に示す。

- 1) 自由記載の回答を繰り返し読み、文章を一つの意味の塊である文節で区切り、コード化する。
- 2) コード化したデータとデータを比較し、類似性と差異性をもって分類する。
- 3) 分類したものをラベリングし、類似性に従い集約し、概念を生成する。
- 3) 生成した概念を集約し、サブカテゴリー、カテゴリーの生成を行う。
- 4) 第1分析者が上記を終えた段階（一次分析）で、第2分析者（分析協力者）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。

上記一連の作業は、継続的な質的研究のスーパーバイズと、がん・生殖医療に携わる医師や患者会の皆様からの助言を受けながら進め、分析の妥当性・信頼性を確保する。

（倫理面への配慮）

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て、「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的負担に関する実態調査」（承認番号 第5051）と題して行った、がん・生殖医療の受療状況および経済的負担に関するWEB調査データの二次利用研究である。WEBアンケートのトップページに、研究説明文書を掲載し、アンケートに参加する際に「アンケート参加に同意する・しない」の項目を作成し、同意した場合のみ、アンケートに進むシステムであり、WEB上で同意取得を行った。二次利用についての記載は、研究説明文の中の「7. 個人情報や調査の取り扱いについて」の中で示しており、

「(略)将来的に、新たに生命倫理委員会での承認を得ることによって本データを使用した二次調査を行う可能性があります。その場合も研究以外の目的にデータが使用されることはございません。」と明示している。

今回の二次利用に関して、データのアンケートが匿名のものであり、個人の同定が困難なため、オプトアウトは行わない。

### C. 研究結果

WEBによるアンケート調査「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的負担に関する実態調査」（承認番号 第5051）の「Q76：あなたが、がん・生殖医療に対し、希望することを自由にお書きください」という設問に回答した、438名分の文章を帰納的に質的分析を行っている。分析途中であるが、一次分析の結果を下記に示す。一次分析では20個のカテゴリを抽出した。以下にカテゴリとサブカテゴリー、それぞれのコード数を示す。

カテゴリ(コード数)	サブカテゴリ(コード数)
二重(がん/妊孕性)のショック(計26)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・二重のショック(9)</li> <li>・病気よりも不妊になる方がショック(7)</li> <li>・がんのショックが大きく、将来の子どものことまで考えられない(10)</li> </ul>
情報提供のあり方(計196)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・情報提示に求める姿勢(28)</li> <li>・情報提供時の配慮(58)</li> <li>・情報提供の平等性(78)</li> <li>・情報提供のタイミングに関する要望(17)</li> <li>・情報提供ツールの工夫(15)</li> </ul>
意思決定支援のあり方(計110)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・情報提供があり、知識を持ったうえで後悔の無い意思決定ができる環境づくり(4)</li> <li>・意思決定の精神的負担(30)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・選択肢があることで生まれる混乱(16)</li> <li>・選択肢がある重要性(5)</li> <li>・時間経過の中で変化する気持ち(7)</li> <li>・意思決定後も続く悩みと後悔(12)</li> <li>・温存すると決めた理由(7)</li> <li>・温存しないと決めた理由(29)</li> </ul>
がん医療側と生殖医療側の連携問題(計 22)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・情報が提供・共有される連携体制の促進(14)</li> <li>・連携が目に見えることでの安心感/連携が見えない不安感(3)</li> <li>・医師以外で相談・連携してくれる体制(2)</li> <li>・連携の際の要望(3)</li> </ul>
がん生殖医療への要望(計 73)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・生殖医療の進歩への願い(37)</li> <li>・環境整備(17)</li> <li>・携わる全医療従事者への教育、育成(AYA 世代や妊孕性温存に関する知識、対応)(11)</li> <li>・柔軟な対応(3)</li> <li>・がん後の妊娠出産に関する情報が欲しい(3)</li> <li>・卵子凍結の一般化(病気に関係なく卵子凍結をしておける社会)(1)</li> <li>・仕事と両立できる採卵や移植の方法(1)</li> </ul>
がん治療への要望(計 32)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・がん拠点病院のどの診療科でも、必ず妊孕性温存の情報提供がされる体制づくり(9)</li> <li>・がん治療医の対応への要望(7)</li> <li>・がん治療施設内での妊孕性温存治療や卵巣機能フォローができるよう希望(2)</li> <li>・子宮頸がん・体癌で子宮全摘する際のカウンセラーの介入希望</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1)</li> <li>・がん治療の進歩への期待(10)</li> <li>・医療従事者への感謝(1)</li> <li>・高額ながん治療費/保険適応でのがん治療が増えてほしい(2)</li> </ul>
採卵の精神的・身体的負担(計 15)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・採卵のストレス・不安(11)</li> <li>・抗がん剤治療後の採卵の難しさ(1)</li> <li>・がん治療と並行して、妊孕性温存を進めていく大変さへのフォロー(3)</li> </ul>
保険適応化の希望(計 46)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・がん生殖医療費の保険適応化を望む(41)</li> <li>・不妊治療の保険適応化を望む(3)</li> <li>・年齢や上限などの縛りの撤廃(1)</li> <li>・がん治療のための中絶手術の保険適応化(1)</li> </ul>
がん生殖医療の費用負担(186)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・費用負担の経済的・精神的つらさ(63)</li> <li>・補助金の継続・拡充・柔軟化の希望(60)</li> <li>・年齢、状況、地域、男女差の不平等(13)</li> <li>・家族への遠慮(3)</li> <li>・費用が高額のため妊孕性温存を諦める人が居なくなる制度/世の中へ(15)</li> <li>・新たに望む補助金の要望(23)</li> <li>・温存費用だけでなく、AYA 世代の医療費の補助を(5)</li> <li>・補助を受けた後の思い(4)</li> </ul>
心理的ケア・相談体制の要望(計 83)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当人やパートナーへの心理的支援の要望(20)</li> <li>・意思決定や温存治療中の心理的サポート体制の構築/拡充(23)</li> <li>・相談のしづらさ/一人で悩み苦</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>しむ孤独感(4)</li> <li>・相談窓口が不明/窓口の必要性・拡充(7)</li> <li>・罹患当時だけでなく、治療中・治療後・妊娠を考える時・あきらめる時と継続的な心理的サポートの必要性(11)</li> <li>・がん治療後の妊娠・出産・不妊治療に関する相談窓口やコミュニティの作成(3)</li> <li>・医療スタッフに対する患者への精神的ケアの教育(1)</li> <li>・妊孕性を温存できない場合や選択しなかった人への心理的ケア(10)</li> <li>・その他さまざまな精神的な影響(3)</li> </ul>
ピアサポートの必要性(計 25)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同じような境遇の人と話したい(15)</li> <li>・がん治療後の妊娠・出産の体験談を知りたい(5)</li> <li>・自分の経験を役立てたいという思い(4)</li> <li>・病院や医療従事者に若年のがん患者会の情報を持ってほしい(1)</li> </ul>
成長や経過に応じた長期的な支援の必要性(計 13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・長期的な時間の経過に伴う気持ちの変化やライフイベントに応じたサポート(心理支援・相談場所の設置)(11)</li> <li>・がん治療の経過観察の中で、卵巣機能の評価をしてほしい(1)</li> <li>・小児がん経験者への対応(1)</li> </ul>
若年性のがん/がん治療で不妊になるリスク/がん生殖医療の啓発・教育の必要性(計 60)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一般人(健康なうちに)へのがんと生殖医療の啓発の必要性(18)</li> <li>・若いうちに教育の中でがんや女性の体の知識を持つ機会を(がん/生殖/女性の体)(9)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療従事者への啓発、教育、育成の必要性(13)</li> <li>・企業・職場の理解、企業内の制度の充実(3)</li> <li>・生殖機能のチェックや検診の啓発/簡便な検診(3)</li> <li>・広く広まることへのリスク・生殖医療の限界についての周知(3)</li> <li>・情報発信の仕方(5)</li> <li>・がん患者や女性の活躍できる社会づくり(あきらめないで済む社会/働き方改革)(6)</li> </ul>
妊孕性温存が治療中や治療後の生きる希望になる(計 18)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・妊孕性温存が治療中や治療後の生きる希望になる(18)</li> </ul>
AYA 世代特有の多様な悩み(計 73)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・AYA 世代の多様な悩みに長期的に寄り添ってほしい(17)</li> <li>・生活、ライフスタイルに根差した説明や治療法を(世代や年代的な特徴)(9)</li> <li>・AYA 世代にとっての経済的負担の大きさ(13)</li> <li>・妊孕性・女性性の喪失/絶望(12)</li> <li>・恋愛・結婚への躊躇(胸がないのを見せられない、子どもが産めない・産めないかもしれない状態での恋愛結婚へのハードル)(9)</li> <li>・がん罹患時の状況への配慮・サポート(13)</li> </ul>
妊孕性温存にチャレンジできた感謝(計 12)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・温存にチャレンジできたことへの感謝(4)</li> <li>・凍結には至らなかったがチャレンジしたことによる後悔の軽減(2)</li> <li>・自分が受けた情報提供への感謝(6)</li> </ul>
妊孕性温存できな	<ul style="list-style-type: none"> <li>・温存できなかった辛さ/あきら</li> </ul>

<p>かった辛さ(計 16)</p>	<p>めざるを得ない(4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・正しい情報を適切な時に得られなかった(詳しい説明がなかった)ために温存しなかった(5)</li> <li>・家族の反対や治療優先の雰囲気です温存できなかった後悔(4)</li> <li>・選択肢があることをうらやむ気持ち(1)</li> <li>・閉経、妊孕性喪失を受け止めきれない(1)</li> <li>・妊娠期乳がんでの中絶(1)</li> </ul>
<p>がん治療後の不妊治療の不安や困難(計 35)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・がん治療後の不妊治療の継続・出産に至るまでの困難(8)</li> <li>・がん患者が子どもを持ちたいと思うことへの批判、欲張りであるという雰囲気(2)</li> <li>・がん治療後の不妊治療や妊娠への不安(13)</li> <li>・治療前に温存しておけば良かったという後悔(1)</li> <li>・妊娠を試みられなくても、治療が落ち着いたところで卵子や受精卵凍結をしておく選択肢の提示(2)</li> <li>・がん治療後に妊娠・出産できた驚き/喜び(6)</li> <li>・閉経/卵巣機能低下に対する治療、サポート(3)</li> </ul>
<p>里親・養子縁組に対する希望(計 14)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・妊孕性が温存できない時や不妊治療時、養子縁組や里親制度の説明が欲しい(5)</li> <li>・子育てに関する様々な選択肢の平等性と必要性(4)</li> <li>・新たな仕組みを作ってほしい(がん罹患していても里親になれる、代理母を認める)(5)</li> </ul>
<p>アンケート自体への意見(計 3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・質問自体が辛い(1)</li> <li>・本調査の結果公表の希望(1)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・調査内容のバイアスに関して(1)</li> </ul>
--	---

#### D. 考察

一次分析のみの結果であるが、がん・生殖医療に対する患者の多様な意見が抽出された。

カテゴリ別では、「情報提供のあり方(196)」に関する意見や要望が最も多く上がった。適切なタイミングでの十分な情報提供が求められた。また、年齢や子どものあるなしで不妊のリスクや妊孕性温存の情報提供がなされないなど、差がないよう、情報提供の平等性が強く求められた。次に、「がん生殖医療の費用負担(186)」が多かったが、「保険適応化の希望(46)」を合わせると、費用に関する意見が最も多い結果となった。データが経済負担に関するアンケートの中の自由記載であるという背景も一因ではあるが、AYA 世代にとって、費用負担がとても大きな問題であることが示唆された。3 番目に多かったのが「意思決定支援のあり方(110)」への要望となり、意志決定における精神的負担が多く訴えられた。次に、「心理的ケア・相談体制の要望(83)」が多くなっている。先の意思決定における精神的負担を支援して欲しいという要望が多く、本人だけでなく家族やパートナーへの支援が求められた。また、「AYA 世代特有の多様な悩み(73)」に寄り添ってほしいという意見や意思決定時だけでなく、その後も継続的な心理的支援が必要である(「成長や経過に応じた長期的な支援の必要性(13)」)との意見や、支援の種類として、医療者や専門職からだけでなく、ピアサポートを求める声(「ピアサポートの必要性(25)」)が上がっていた。また、多かった意見として、「若年性のがん/がん治療で不妊になるリスク/がん生殖医療の啓発・教育の必要性(60)」があがっており、医療従事者への教育や専門職の育成が喫緊の課題と言える。

#### 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、医療者とのコミュニケーションが不十分であると感じ、適切な時期に、そして、年齢や子供のあるなしに関わらず平等に情報を与えられることを希望していた。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（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

なし