

## 研究報告

# AYA 世代のがん罹患者におけるがん情報の入手状況と重要度の検討 Availability and Importance of Cancer Information for Adolescent and Young Adult Patients

高橋 朋子<sup>1)2)</sup> 八巻知香子<sup>1)</sup> 高山 智子<sup>1)3)</sup>  
Tomoko Takahashi<sup>1)2)</sup> Chikako Yamaki<sup>1)</sup> Tomoko Takayama<sup>1)3)</sup>

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター  
2) 慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科博士課程  
3) 東京大学大学院医学系研究科社会医学専攻がんコミュニケーション学  
1) Center for Cancer Control and Information services, National Cancer Center, Japan  
2) Graduate School of Health Management Doctoral course, Keio University  
3) Department of Health Communication, School of Public Health, The University of Tokyo

## Abstract

**Background** Adolescent and young adult patients with cancer have various needs because of the overlap between cancer-related incidents and life events. However, a cancer control policy for these patients in Japan has only been initiated recently, so little is known about their needs.

**Purpose** This study aimed to understand the availability and importance of information and consultations on the Internet.

**Method** Between November 2017 and March 2018, we conducted an anonymous online survey among cancer patients aged > 20 years old, who had been diagnosed with cancer at 15–39 years old. The survey included 45 items and covered nine areas. It asked about the availability and importance of information and consultation status both now and during the participants' initial diagnosis of cancer.

**Results** We analyzed 31 responses. Most participants had obtained medical information, such as basic cancer knowledge and treatment. However, they had not been able to acquire statistical information or knowledge of support available. This information would have helped them to visualize and plan life after treatment.

**Conclusion** Providing this information via the internet would have been useful for these patients.

## 要旨

【背景】AYA 世代のがん罹患者はがんの罹患と人生のイベントが重なり多様なニーズを持つ。しかし日本では、AYA 世代のがんの施策は始まったばかりで、AYA 世代への情報提供は十分ではない。【目的】インターネットでの情報提供につなげるため、AYA 世代のがん罹患者のがん情報の入手状況と重要度、相談の実態を明らかにする。【方法】15-39 歳でがんに罹患した調査時に 20 歳以上の人を対象に、2017 年 11 月～翌年 3 月まで無記名の Web 調査を実施した。調査項目は、海外の主要ながん情報提供 4 サイトを参考に抽出した 9 領域 45 項目のがん情報の「現在」および「診断当初」の入手状況と重要度、相談できる人の有無を尋ねた。【結果】31 名より回答を得た。がんの基礎知識や治療法等の医学的情報は得られていたが、統計データ、受けられる支援に関する情報等は得られていなかった。また、特に重要な情報として、医学的情報と治療後の生活を想定できるような情報があげられた。【結論】AYA 世代が受けられる支援の案内や、治療後の生活に関連した情報を一度に入手できる Web ページ等の提供方法の示唆が得られ、これらをもとに AYA 世代のがんに関する情報を整備していく必要があると考えられた。

キーワード： AYA 世代；がん情報；情報ニーズ

Keywords: Adolescent and young adult(AYA)；Cancer Information；Information needs

## 1. 序文

AYA 世代(Adolescent & Young Adult)は思春期(A 世代)と若年成人(YA 世代)をあわせた略称であり、15-39 歳の世代である。国内のがんの年間罹患者数は 21,000 例程度で、死因においても自殺や不慮の事故とならび大きな割合を占める(Katanoda et al, 2017; 厚生労働省, 2020)。AYA 世代は進学や就職、結婚や出産等の人生の大きなライフイベ

ントが重なる年代であり、AYA 世代のがん罹患者は心理・社会的問題が生じやすい(Zebrack et al, 2011)。そうした背景から、AYA 世代のがん罹患者は心理的ケアから日常生活のケアなど多様で個別性の高いニーズを抱きやすく、その一つに情報に関するニーズも重要なものとしてあげられている(Sender et al, 2020)。がん患者にとって情報は、治療決定を行うため、今後の見通しを立てるために必要

不可欠なものである(Mills et al, 1999)。しかしながら、AYA世代のがん罹患者の情報ニーズが十分に満たされていないことが課題となっている(DeRouen et al, 2015)。

日本では、第3期のがん対策推進基本計画(H30年3月)で初めてAYA世代のがんに関する施策が示され、AYA世代のがんの特徴や多様なニーズに即した情報提供の検討が始められた。AYA世代は社会的背景や役割が変化する時期であることに加え、特にA世代でかかりうるがんの種類は多様で治療歴や治療経験が個人で大きく異なること、治療後に長期にわたるフォローアップが必要といった特徴をもつことから、AYA世代のがん罹患者向けにどのような情報をどこで提供するかといった課題も示されている(総合的な思春期・若年成人世代のがん対策のあり方に関する研究班, 2018)。

このようなAYA世代のがん罹患者に対する情報整備の課題が多くある中で、インターネットは利便性や即時性が高く、AYA世代がん罹患者にとって有用なツールの一つである。AYA世代の特徴に沿ったがんの情報提供は、米国や英国等の諸外国では複数のがん患者向けの情報提供サイトで既になされている。今後、日本でインターネットでのAYA世代に向けた情報提供を整備していくために、先行する海外の情報提供状況を参考に、国内のニーズに沿った示唆を得ることは重要である。よって、本研究は、日本でのAYA世代に向けたインターネットでの情報提供につなげるため、AYA世代のがん罹患者を対象に、「現在」および「診断当初」のがん情報の入手状況と重要度、相談の実態を明らかにすることを目的とした。

## 2. 方法

### 2.1 調査対象

AYA世代(15-39歳)でがんに罹患した体験をもつ、調査時点で20歳以上の人を対象とした。対象者は、(1) 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」、(2) 「患者・市民パネル」経由、(3) 患者会経由で参加協力の依頼を行った。なお、(2) では「患者・市民パネル」よりAYA世代のがん罹患者の知人宛に、(3) では患者会の担当者宛に調査協力のメール転送を依頼した。

### 2.2 調査方法

2017年11月～翌年3月に無記名のWeb調査を行った。

### 2.3 調査内容

調査項目は、表1に記載の主要ながん患者向けの情報提供4サイトを参考に抽出した、9領域45項目([がんの一般的知識][AYA世代のがんの知識][治療/副作用/後遺症][がんと向き合い方][人間関係][セクシュアリティ][治療後の生活][受けられるサポート(医療機関)][受けられるサポート(外部機関)])で、「現在」および「診断当初」の入手状況(得られたか否か)と特に重要と考える情報(5個までを選択)を尋ねた。さらに、主要ながん相談機関の一つであるオーストラリアのCancer Helplineでの項目を参考に(Jefford et al, 2005)、がん情報の9領域からがん相談で受けることが多いと考えられる5領域([治療/副作用/後遺症][がんと向き合い方][人間関係][セクシュアリティ][治療後の生活])を選択し、「現在」および「診断当初」の相談できる人の有無を尋ねた。本検討では、回答者の7割(22名)以上が選択した情報を「入手できた情報」、3割(9名)未満のみが選択した情報を「入手できなかった情報」とした。また、各項目の回答平均期待値の3.4名([5個×31名]/45項目)の2倍を上回る7名以上の場合に「重要な情報」として取り扱った。なお、回答者の属性として、性別、診断時/現在の年齢、病名、受けた治療、現在の治療状況、診断時/現在の職業、患者会やサポートグループ(以下、患者会等)の参加の有無、イベント等への参加の有無を尋ねた。また、今後のAYA世代の情報提供で目指す姿を自由回答で尋ね、考察の際の参考とした。

## 2.4 倫理的配慮

本研究は、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て実施した(2017-119)。本研究の目的、方法、倫理的配慮、連絡先等の説明は、Web調査の表紙ページに提示した。研究への参加は任意であり、回答送信前の最終画面に「Web調査の回答送信をもって最終的に同意とみなす」旨を記載した。なお、回答送信後は個人が特定できないため、調査後の撤回ができないことも明示した。

## 3. 結果

### 3.1 回答者属性

回答者の属性を表2に示した。調査対象に合致した回答者は31名で、全員を解析対象とした。回答時の平均年齢は37.8(レンジ:22-58)歳、診断時の平均年齢は29.4(レンジ:15-38)歳であった。診断を受けてからの期間は0～23年で、平均値、中央値ともに8年であった。女性が25名で8割を超え、診断名は乳がんが11名、血液がんが7名と続い

表1 諸外国の主要ながん患者向けの各サイトの内容と特徴

各サイト	運営母	内容と特徴
National Cancer Institute (米国)	公・連邦政府	AYA世代向けの情報(病院選択や治療選択、がんと向き合い方、支援団体等)が1ページにまとめられている。
American Cancer Society (米国)	私・非政府組織	A世代とYA世代でそれぞれの表紙ページが作成され、表紙ページの下階層にそれぞれ各種情報が書き起こされている。統計情報や予防・原因等の疫学的情報が、比較的掲載されている。

Cancer. Net (米国)	私・ 学術団体	YA 世代と Teenager を一まとめにして表紙ページが作成され、そのページの下の階層に各種情報が書き起こされている。人間関係やがんとの向き合い方等の社会生活に関連する内容が、比較的掲載されている。
Macmillan (英国)	私・ 非政府組織	Teenager と YA 世代を一まとめにして表紙ページが作成され、そのページの下の階層に各種情報が書き起こされている。Macmillan の電話や E-mail・チャット相談の情報が記載され、掲示板にも繋がることできる。

た。薬物療法を受けた人が 27 名、手術を受けた人も 22 名おり、10 名が現在も治療を継続していた。診断時は 25 名が雇用中で、現在も 26 名が雇用中であった。また、診断時に学生だった人は 4 名で、うち 2 名が未成年者であった。さらに、患者会等に参加している人は 24 名、がん関連のイベントの参加経験者は 25 名いた。本研究では、日本の AYA 世代のがん罹患者の年齢構成と比較し(Katanoda et al, 2017)、25-29 歳の層でやや人数が多く、35 歳以上の層でやや人数が少なかった。

### 3.2 がん情報の入手状況

45 項目のがん情報について、「現在」および「診断当初」のがん情報の入手状況を表 3 に示した。回答者の 7 割以上が「現在、入手できた情報」は 6 項目で、[がんの一般的知識][治療/副作用/後遺症]の領域で各 2 項目、[がんの向き合い方][治療後の生活]で各 1 項目であった。一方、3 割未満が「現在、入手できなかった情報」は 12 項目で、[AYA 世代のがんの知識][受けられるサポート(医療機関/外部機関)]の 3 領域で、各領域内の過半数以上の項目で情報が入手できていなかった。また「診断当初、入手できた情報」は[治療/副作用/後遺症]の 1 項目のみで、「診断当初、入手できなかった情報」は 26 項目に及んだ。[AYA 世代のがんの知識][受けられるサポート(外部機関)]では各領域内のほぼ全ての項目で、[がんとの向き合い方][セクシュアリティ][受けられるサポート(医療機関)]では各領域内の過半数以上の項目で情報が入手できていなかった。

### 3.3 がん情報の重要度と重要度の高い情報の入手状況

同様に、45 項目のがん情報の「現在」および「診断当初」の重要度を表 3 に示した。「現在、特に重要」と 7 名以上が回答した情報は「30.がん治療後の変化と付き合い方」の 1 項目で、7 割以上が「現在、入手できている」と回答していた。一方、「診断当初、特に重要」と 7 名以上が回答した情報は 5 項目で、「3.診断前の考えられる症状」「6.AYA 世代がん患者の生存率の推移」「12.がんの治療法」「16.がんや治療により生じる体の変化と付き合い方」「43.妊孕性のサポートを提供している外部機関」であった。これらの情報の診断当初の入手状況は、「12.がんの治療法」では 9 割以上であったが、「16.がんや治療により生じる体の変化と付き合い方」は約 6 割、それ以外の項目は 2 割あるいはそれ未満であった。

### 3.4 がん情報の領域別の相談できる人の有無

「現在」および「診断当初」におけるがん情報の領域別の相談できる人の有無を、表 4 に示した。[治療・副作用・後遺症][がんとの向き合い方]では過半数の人が「現在、相

談できる人がいる」と回答し、[人間関係][治療後の生活][セクシュアリティ]では過半数の人が「現在、相談できる人がいない」と回答した。一方、「診断当初、相談できる人がいた」と回答した人が過半数を上回る領域はなく、[がんとの向き合い方][人間関係][治療後の生活]で「相談できる人がいない」と回答した人は 7 割を超え、[セクシュアリティ]では 9 割を超えていた。

## 4. 考察

本研究では「現在」および「診断当初」のがん情報の入手状況と重要度、相談の実態を明らかにし、今後国内で重点を置くべき情報の領域と提供方法の検討を行った。

### 4.1 医学的な情報

今回の調査対象である AYA 世代がん罹患者は、がんの一般的知識や治療に関する情報は比較的高い割合で入手できていた。しかし治療に関する情報でも、「臨床試験/参加できる臨床試験」は 4 割未満で得られているとは言えなかった。治療が難しい場合に臨床試験は治療選択肢の 1 つになりうる。しかし、AYA 世代は臨床試験の参加率が低い背景もあり(堀部, 2019)、がん罹患者のニーズにあった情報提供のためには、臨床試験の情報提供も重要と考えられた。さらに、現在、特に重要な情報として「がん治療後の変化と付き合い方」があげられた。AYA 世代のがん罹患者は二次がんや再発リスクが高く、治療後長期にわたってのフォローが必要である(Fidler et al, 2019)。先行研究では、AYA 世代のがん患者に晩期合併症等のフォローアップに関連する知識が不足していることが指摘されている(Psihogios et al, 2019)。本研究において、日本でも治療終了後の身体面の付き合い方に関する情報が充実すべき重要な情報であることが示された。AYA 世代のがん罹患者が日常生活の中で治療終了後の変化や症状に気づくことができるよう、フォローアップに関連する知識や情報を充実させていく必要があると考えられる。また AYA 世代は、本人を取り巻く環境の変化が大きい時期でもある。学業や就労、友人や恋人との関係など、あらゆる場面での身体面の付き合い方をわかりやすく情報提供していくと同時に、プライバシーや自尊心等にも配慮した情報と支援内容を併せて提供する必要があると考えられた。

### 4.2 生活に関する情報

AYA 世代のがんの罹患者はがん全体の割合として少なく、同じような体験をもつ患者に出会いにくいことから孤独感や恐怖感、今後に対する絶望を抱きやすいことが指摘されている(Cheung et al, 2017)。本研究では、診断当初において、症状や治療法といった医学的情報ととも

に、「がんや治療により生じる体の変化と付き合い方」  
「AYA 世代がん患者の生存率の推移」の情報が重要な情報としてあげられた。2つの情報領域は異なるものの、どちらも治療後の生活を想定するために必要な情報であり、診断当初でも治療後の生活を想定できる情報を幅広く入手できることが必要と示唆された。また、生存率の情報は

現在でも重要な情報とされ、かつ入手のできていない情報であった。一方で、生存率の情報は、不確定要素が大きく、患者にとって辛い現実をみることになりうる情報でもある。今後、国内でも生存率の結果が示される際に、5年相対生存率が既に示されている米国での情報提供の状況等を参考に、本人や家族がどのように受け止め得るの

表2 回答者の属性

項目	n	%	項目	n	%	項目	n	%	項目	n	%
性別			診断名			現在の職業			患者会参加の有無		
女性	25	80.6	乳がん	11	35.5	正規雇用	14	45.2	参加	24	77.4
男性	6	19.4	血液がん	7	22.6	非正規雇用	12	38.7	不参加	7	22.6
現在の年齢			子宮がん	3	9.7	学生	2	6.5	がん関連のイベント参加の有無		
平均	37.8±8.4(22-58)		肉腫	3	9.7	無職	2	6.5	参加	25	80.6
診断時年齢			卵巣がん	2	6.5	その他	1	3.2	不参加	6	19.4
平均	29.4±6.1(15-38)		胃がん	1	3.2	診断時の職業					
			脳腫瘍	1	3.2	正規雇用	19	61.3			
			神経内分泌腫瘍	1	3.2	非正規雇用	6	19.4			
			甲状腺がん	1	3.2	学生	4	12.9			
			胸腺がん	1	3.2	主婦(主夫)	1	3.2			
			受けた治療(複数回答)			無職	1	3.2			
			薬物療法	27	87.1	その他	1	3.2			
			手術	22	71.0						
			放射線治療	11	35.5						
			幹細胞移植	4	12.9						

表3 がん情報の入手状況と重要度

	入手状況(はい/いいえ)		特に重要(5個まで)	
	現在	診断	現在	診断
<b>がんの一般的知識</b>				
1. 身体についての一般的知識	21 (67.7)	12 (38.7)	2 (6.5)	4 (12.9)
2. がん全般の一般的知識	27 (87.1)	20 (64.5)	2 (6.5)	3 (9.7)
3. 診断前の考えられるがんの症状	17 (54.8)	7 (22.6)	4 (12.9)	8 (25.8)
4. がんの診断	22 (71.0)	23 (74.2)	6 (19.4)	5 (16.1)
<b>AYA 世代のがんの知識</b>				
5. AYA 世代がん患者の罹患数と死亡者数	6 (19.4)	6 (19.4)	2 (6.5)	2 (6.5)
6. AYA 世代がん患者の生存率の推移	8 (25.8)	8 (25.8)	6 (19.4)	7 (22.6)
7. AYA 世代に多いがんの種類と具体的特徴	16 (51.6)	8 (25.8)	3 (9.7)	1 (3.2)
8. AYA 世代のがんの原因	9 (29.0)	6 (19.4)	5 (16.1)	5 (16.1)
9. AYA 世代のがんの予防	11 (35.5)	2 (6.5)	0 (0.0)	1 (3.2)
10. AYA 世代のがんの早期発見	14 (45.2)	5 (16.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
11. がん治療医や医療機関の探し方	18 (58.1)	7 (22.6)	3 (9.7)	2 (6.5)
<b>治療/副作用/後遺症</b>				
12. がんの治療法	30 (96.8)	28 (90.3)	2 (6.5)	8 (25.8)
13. 治療選択に関連する因子	18 (58.1)	6 (19.4)	1 (3.2)	0 (0.0)
14. 臨床試験/参加できる臨床試験	12 (38.7)	4 (12.9)	1 (3.2)	0 (0.0)
15. がん治療の副作用の対処法	21 (67.7)	21 (67.7)	4 (12.9)	6 (19.4)
16. がんや治療により生じる体の変化と付き合い方	24 (77.4)	19 (61.3)	5 (16.1)	7 (22.6)
17. 後遺症(晩期合併症)と必要な対応	18 (58.1)	10 (32.3)	1 (3.2)	0 (0.0)
<b>がんとの向き合い方</b>				
18. がん情報の入手場所	26 (83.9)	16 (51.6)	1 (3.2)	3 (9.7)
19. AYA 世代に起こる診断・治療の問題	15 (48.4)	8 (25.8)	0 (0.0)	1 (3.2)
20. AYA 世代に起こる経済的な問題	15 (48.4)	5 (16.1)	0 (0.0)	1 (3.2)
21. AYA 世代に起こる孤独感等の感情	15 (48.4)	9 (29.0)	2 (6.5)	3 (9.7)
22. 自分の感情や思い・夢を書き留めておくこと	9 (29.0)	11 (35.5)	2 (6.5)	0 (0.0)
23. 他のがん体験者と繋がること	20 (64.5)	17 (54.8)	4 (12.9)	2 (6.5)
<b>人間関係</b>				
24. 家族(両親・兄弟)の反応と接し方	18 (58.1)	13 (41.9)	3 (9.7)	0 (0.0)
25. 友人の反応と接し方	12 (38.7)	12 (38.7)	0 (0.0)	1 (3.2)
26. パートナーが経験する感情と接し方	9 (29.0)	5 (16.1)	1 (3.2)	1 (3.2)
<b>セクシュアリティ</b>				
27. がんや治療によるセクシュアリティへの影響	13 (41.9)	8 (25.8)	1 (3.2)	2 (6.5)
28. がん治療による妊孕性	21 (67.7)	19 (61.3)	6 (19.4)	5 (16.1)
29. 治療後、子どもを持つ選択肢と親になること	14 (45.2)	6 (19.4)	2 (6.5)	1 (3.2)
<b>治療後の生活</b>				
30. がん治療後の変化と付き合い方	23 (74.2)	17 (54.8)	9 (29.0)	6 (19.4)
31. 健康を維持すること	21 (67.7)	15 (48.4)	1 (3.2)	2 (6.5)
32. 学校に復学すること	4 (12.9)	2 (6.5)	1 (3.2)	1 (3.2)
33. 職場復帰	20 (64.5)	14 (45.2)	6 (19.4)	4 (12.9)
<b>受けられるサポート(医療機関)</b>				
34. がん治療のチームはどのようなものか	9 (29.0)	7 (22.6)	0 (0.0)	0 (0.0)
35. 医療者へ相談すること	12 (38.7)	10 (32.3)	1 (3.2)	2 (6.5)
36. 専門家のカウンセリングを受けること	7 (22.6)	4 (12.9)	0 (0.0)	0 (0.0)
37. 医療者への一般的な Q&A	11 (35.5)	11 (35.5)	1 (3.2)	3 (9.7)
<b>受けられるサポート(外部機関)</b>				
38. 質問や相談ができる機関の連絡先の紹介	17 (54.8)	9 (29.0)	3 (9.7)	5 (16.1)

39. AYA 世代のがん患者が利用できるウェブサイト	18 (58.1)	9 (29.0)	2 (6.5)	3 (9.7)
40. AYA 世代のがん患者が使用できる冊子の紹介	8 (25.8)	6 (19.4)	0 (0.0)	1 (3.2)
41. AYA 世代がん患者の簡単な体験記の紹介	12 (38.7)	10 (32.3)	2 (6.5)	4 (12.9)
42. 心理的サポート等を提供する外部機関	9 (29.0)	5 (16.1)	1 (3.2)	4 (12.9)
43. 妊孕性のサポートを提供する外部機関	11 (35.5)	6 (19.4)	6 (19.4)	7 (22.6)
44. 経済的サポートを提供する外部機関	4 (12.9)	2 (6.5)	0 (0.0)	1 (3.2)
45. サバイバーシップ支援を提供する外部機関	9 (29.0)	6 (19.4)	2 (6.5)	3 (9.7)

注) 人数(%) 注2) 入手状況: 22名(70%)以上に下線、9名(30%)未満の情報に□、重要度: 7名以上に太字

表4 がん情報の領域別の相談できる人の有無

相談できる人は	いる (いた)	いない (いなかった)	必要ない (なかった)
治療・副作用・後遺症			
現在(n=30)	17 (56.6)	11 (36.7)	2 (6.7)
診断当初	15 (48.4)	14 (45.1)	2 (6.5)
がんとの向き合い方			
現在	16 (51.6)	14 (45.2)	1 (3.2)
診断当初	5 (16.1)	25 (80.6)	1 (3.2)
人間関係			
現在(n=30)	11 (36.6)	18 (60.0)	1 (3.3)
診断当初(n=30)	2 (6.6)	26 (86.7)	2 (6.7)
セクシュアリティ			
現在(n=30)	6 (20.0)	20 (66.7)	4 (13.3)
診断当初	0 (0.0)	28 (90.3)	3 (9.7)
治療後の生活			
現在	12 (38.7)	18 (58.1)	1 (3.2)
診断当初	8 (25.9)	22 (71.0)	1 (3.2)

注1) 人数(%)

か、恐怖感等にも配慮しつつ情報の提示の方法も検討する必要があると考えられた。

#### 4.3 受けられるサポートに関する情報

[受けられるサポート(外部機関)]の領域の情報は8項目中4項目で、3割未満の人しか得られていなかった。特に「経済的サポートを提供する外部機関」の入手状況は、わずか1割程度であった。AYA世代は経済的にも自立に向けた成長過程の途中と言え、AYA世代のがん罹患者は経済的負担が大きい状況にある(Wong et al. 2017)。加えて、日本のAYA世代は小児慢性特定疾病医療費助成(18歳未満)や小児医療費助成制度(自治体により対象年齢は異なる)、介護保険制度(40歳～)等の狭間の世代であり、公的助成を受けにくい状況にある。したがって今回得られた結果は、情報のみならず支援できる資源がない状況のために情報が無いという回答となったとも考えられる。

また、AYA世代がん罹患者は個別的でより具体的な支援のニーズを持っていることから(Wong et al, 2017)、個々のニーズにあわせた支援を行うための情報も重要である。しかし一方で、本研究では「AYA世代のがん患者が使用できる冊子の紹介」「サバイバーシップ支援を提供する外部機関」と包括的なサポートを受けられる機関や媒体の情報の入手状況は3割未満と少なかった。きめ細やかな支援を行うには、国の公的な医療サービスの枠組みのみでは限界は多い。しかし、一部の自治体では、妊孕性温存の支援等、公的助成が始められた事例もある(岐阜県)。自治体での取り組みの情報など、利用できる支援につながる情報を幅広く提供していくことも必要であろう。さらに、AYA世代のニーズは個別性が高く、一般的な情報の中から本人にとって必要な情報を選びとれるような仕組みや個別に相談できる環境を作るこ

とが重要である。今後のAYA世代の情報環境に求める姿としてあげられた自由回答には、「一度に相談できるような窓口的な機関が欲しい」といった意見もあげられていた。幅広く情報を提供していくとともに、具体的かつ個別的に情報を入手することも必要である。またそれにより、現在は必ずしも十分とは言えない国内の情報や支援が認識され、更なる支援環境や提供できる情報の拡充にもつながると考えられる。

#### 4.4 がん情報の相談状況

診断当初では[がんと向き合い方][人間関係][セクシュアリティ][治療後の生活]で相談できる人が少なく、現在でも[人間関係][セクシュアリティ][治療後の生活]で相談できる人が少ないという結果であった。AYA世代のがん罹患者は同世代の友人には相談しづらく、社会的孤立を感じていることが多い(Cheung et al, 2017)。本研究でも、その一端が示されたと考えられる。さらに、[がんと向き合い方][人間関係][セクシュアリティ]の3領域の各情報は、入手状況が5割に満たないものも過半数にのぼった。これら3領域に関連する情報は個性が高く、広い対象を想定した一般的な情報だけでは不十分なことが多いと想定できる。また、[セクシュアリティ]のような情報は、相談しづらい内容でもある。医療者は患者の相談しづらい状況を理解した上で、日常生活の影響や注意点等の適切な情報提供を医療者から受けられるように支援することが必要である。さらに、自由回答では「同じような体験した仲間とのつながり(9名)」や「相談できる場所の確保(6名)」が重要であるという声が複数あげられた。専門家による情報提供や相談だけでなく、同じ経験をした仲間や人生経験の豊かな世代に、今後のライフプランを相談できるような環境を求めていると考えられる。よって、こうした“場”に関する情報提供も重要と考えられた。

#### 4.5 本研究の限界

本研究の限界は大きく2つある。1つは、対象者数と対象者の偏りである。本研究の対象者は31名と少なく、患者・市民パネルと患者会を經由してリクルートをおこなったため、回答者は患者会等やイベントの参加経験がある者が多かった。既に一定数の情報を得られていたり、自分自身のがんについて意識が高い集団であった可能性がある。また、セクシュアリティのような内容は性差が大きいと考えられるが、本研究の対象者は女性が多かった。よって、対象者がAYA世代のがん罹患者を代表しているとは言い難く、結果の解釈には注意が必要である。2つ目は、診断時の年齢と診断されてからの期間

である。A 世代では両親の患者への配慮によって、診断時に患者本人への情報提供が十分なされていないことも考えられ (Fidler et al, 2019)、情報の入手状況や重要度に影響を与えた可能性もある。さらに、診断からの期間が 10 年以上経過している人も約半数いた。想起バイアスや診断当時の風潮も、結果に何かしらの影響を与えた可能性は否めない。したがって、本研究を一般化することには限界がある。しかし、対象者の限られる AYA 世代のがん罹患者において、今後の情報提供の体制整備に向けた有用な知見が得られたと考えられる。今後、AYA 世代のがん対策の充実とともに、AYA 世代が置かれている背景や環境によって情報に対する認識が異なるのかをさらに明らかにすることで、より個別の状況に応じた情報提供につながると考えられる。

## 5. 結論

本研究では、AYA 世代のがん罹患者のニーズや経験をもとに、インターネットで提供する AYA 世代のがん罹患者に向けた情報について検討を行った。AYA 世代のがん罹患者が求める情報として、臨床試験の情報、治療後の医学的情報、生活に関する情報、AYA 世代がん患者の統計データ、AYA 世代が受けられる支援等に関する幅広い領域の情報があげられた。また、現在および診断当初の時期別の情報の入手状況や相談状況からは、AYA 世代が受けられる支援や治療後の生活に関連した情報を一度に幅広く入手できる Web ページ等、情報の提供方法の示唆が得られた。本研究で明らかになった情報の領域と提供方法をもとに、AYA 世代のがん罹患者に向けたがん情報の提供体制の整備に努めていく必要があると考えられた。

## 6. 引用文献

- American Cancer Society. (2016). Cancer in Young Adults. Retrieved 10.17, 2016, from <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-young-adults.html>
- Cancer. Net. (2016). Resources for Young Adults With Cancer. Retrieved 10.17, 2016, from <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/young-adults-and-teenagers/resources-young-adults-with-cancer>
- Cheung, C. K., Zebrack, B. (2017). What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer*, 25(1), 119-126.
- DeRouen, M. C., Smith, A. W., Tao, L., Bellizzi, K. M., Lynch, C. F., Parsons, H. M., Keegan, T. H. (2015). Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer. *Psychooncology*, 24(9), 1104-1115.
- Fidler, M. M., Frobisher, C., Hawkins, M. M., Nathan, P. C. (2019). Challenges and opportunities in the care of survivors of adolescent and young adult cancers. *Pediatr Blood Cancer*, 66(6), e27668.
- Jefford, M., Black, C., Grogan, S., Yeoman, G., White, V., Akkerman, D. (2005). Information and support needs of callers to the Cancer Helpline, the Cancer Council Victoria. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 14(2), 113-123.
- Katanoda, K., Shibata, A., Matsuda, T., Hori, M., Nakata, K., Narita, Y., Nishimoto, H. (2017). Childhood, adolescent and young adult cancer incidence in Japan in 2009-2011. *Jpn J Clin Oncol*, 47(8), 762-771.
- Macmillan. (2016). Teenagers and young adults. Retrieved 10.17, 2016, from <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/teenagers-and-young-adults>
- Mills, M. E., Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs*, 8(6), 631-642.
- National Cancer Institute. (2016). Adolescents and Young Adults with Cancer. Retrieved 10.17, 2016, from <https://www.cancer.gov/types/aya>
- Psihogios, A. M., Schwartz, L. A., Deatrick, J. A., Ver Hoeve, E. S., Anderson, L. M., Wartman, E. C., Szalda, D. (2019). Preferences for cancer survivorship care among adolescents and young adults who experienced healthcare transitions and their parents. *J Cancer Surviv*, 13(4), 620-631.
- Sender, A., Friedrich, M., Schmidt, R., Geue, K. (2020). Cancer-specific distress, supportive care needs and satisfaction with psychosocial care in young adult cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*, 44, 101708.
- Wong, A. W. K., Chang, T. T., Christopher, K., Lau, S. C. L., Beaupin, L. K., Love, B., Feuerstein, M. (2017). Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words. *J Cancer Surviv*, 11(6), 751-764.
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2289-2294.
- 岐阜県. 岐阜県がん患者生殖機能温存治療費助成制度. Retrieved 4.25.2020, from <https://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/kenko/gan-taisaku/11223/ninyou.html>
- 厚生労働省. (2020). 第 7 表 死因順位別死亡数・死亡率. Retrieved 4.25.2020, from <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/engai17/dl/h7.pdf>
- 総合的な思春期・若年成人世代のがん対策のあり方に関する研究班. (2018). 医療従事者が知っておきたい AYA 世代がんサポートガイド: 金原出版
- 堀部敬三. (2019). 【AYA 世代のがんを考える】なぜ AYA 世代のがんが注目されるのか. *保健の科学*, 61(8), 508-513.

**謝辞** 本研究の実施にあたり、調査にご協力いただきました関係者の皆様に、心より感謝申し上げます。

**研究資金** 平成 29 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)「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」(研究代表

者:堀部敬三)(H27-がん対策-一般-005)により実施した。

**利益相反自己申告** 本研究での利益相反はない。

**責任著者** tomoktak@ncc.go.jp

**投稿日** : 2020 年 4 月 30 日

**受理日** : 2020 年 9 月 10 日