

平成30年度がんサバイバーシップ研究助成金

研 究 報 告 書
(年 間)

令和 1年 8月 26日

公益財団法人 がん研究振興財団

理事長 堀 田 知 光 殿

研究施設 国立がん研究センター中央病院
精神腫瘍科

住 所 東京都中央区築地5-1-1

研究者氏名 平山 貴敏



(研究課題)

AYA世代のがん患者の交流サロン『AYAひろば』の開発

平成30年 8月 22日付助成金交付のあった標記研究課題について研究が終了致しましたのでご報告いたします。

【研究の背景・目的】

AYA (Adolescent and Young Adult: 思春期および若年成人) 世代は、就学・就労・恋愛・結婚・出産など様々なライフイベントに直面する年代である。また、子どもから大人への移行期であり、変化や成長の著しい不安定な時期である¹⁾。この時期にがん罹患すると、疾患や治療のことに加えてライフイベントや思春期ならではの心性に関する個別性の高い悩みや不安を抱きやすい²⁾。さらに、AYA 世代のがんは希少がんが多いため、情報が不足しやすい³⁾。AYA 世代のがん患者は疾患の精査、がん告知、初回治療など治療経過において最も重要で不安を抱きやすい時期を病院で過ごさなければならない。しかし、残念ながら AYA 世代のがん患者は院内で同世代の患者と出会い、悩みを相談したり情報交換したりする場がほとんどないのが現状である。

国内においては、AYA 世代のがん患者に対する非定期的ピアサポートプログラムや中高生のみを対象とした会合などは存在するものの、定期的に AYA 世代の幅広い年齢層を対象とした交流の場は開発されておらず、モデルになるものも存在しないのが現状である。海外においても同様で、世界的に汎用できるモデルとなるものは存在しない。

そこで、我々は 2016 年 5 月より国立がん研究センター中央病院の患者サポートセンターにおいて、AYA 世代のがん患者同士の交流の場として『AYA ひろば』の運営を行っている。

『AYA ひろば』は毎月 1 回、60 分間開催している。腫瘍内科医、精神腫瘍医、臨床心理士、看護師、薬剤師、栄養士、ホスピタルプレイスタッフなどの国立がん研究センター中央病院の AYA サポートチームのスタッフ 2 名がファシリテーターを行い、患者が自由にテーマを決めて情報交換を行っている。国立がん研究センター中央病院に通院中あるいは入院中の AYA 世代 (18~39 歳) のがん患者は、予約なしに自由に参加することができる⁴⁾。

2016 年 5 月から 2018 年 5 月までに計 21 回開催し、計 61 名の患者が参加し、内容に関するアンケートの回答を得た。満足度に関しては「とても満足である」(55%)「満足である(45%)」、有用度に関しては「とても役立った」(65%)「役立った」(35%)という結果であった⁵⁾。

これまでの我々の取り組みから、AYA 世代のがん患者同士の交流の場のニーズは大きく、参加者の満足度も高いことが明らかになった。我々は、AYA 世代のがん患者のニーズのために、AYA 世代のがん患者のピアサポートの全国への普及モデルを開発することを目的に本研究を行う。

【研究の方法】

国立がん研究センター中央病院に通院中あるいは入院中の AYA 世代（15～39 歳）のがん患者を対象に患者サポートセンターにおいて月 1 回 60 分間の交流の場を提供する。ファシリテーターは、腫瘍内科医、精神腫瘍医、臨床心理士、看護師、薬剤師、栄養士、ホスピタルプレイスタッフなどで構成される国立がん研究センター中央病院の AYA サポートチームのメンバーで、『AYA ひろば』のファシリテーターをこれまでに複数回経験したスタッフ 2 名がマニュアルに沿って担当する。尚、リクルートは図 1 に示すような案内（実際に『AYA ひろば』に参加したがん患者の声をもとに作成）を国立がん研究センター中央病院内に掲示することで行う。



図 1. 『AYA』ひろばの案内

毎回の AYA ひろばの開催終了時に質問紙を用いてアンケート調査を行った。アンケート調査の内容は、①年齢、②性別、③疾患名、④治療形態（入院中あるいは通院中）、⑤参加回数（初回あるいは複数回）、⑥開催時間帯（「参加しやすい」「参加しにくい」「異なる時間帯が参加しやすい」）、⑦1 回あたりの長さ（「長すぎる」「ちょうどよい」「短すぎる」）、⑧開催頻度（「月に 1 回」「月に 2 回」「週に 1 回」「その他」）、⑨内容の満足度（「とてもよかった」「まあまあよかった」「あまりよくなかった」「全くよくなかった」）、⑩有用度（「とても役立った」「まあまあ役立った」「あまり役立たなかった」）

「全く役立たなかった」)の10項目で構成される。これらの質問項目に加え、自由記述でAYAひろばに関する感想の記載欄を設けた。

分析方法として、質問項目の10項目について単純集計を行った。自由記述に関して、AYAひろばに関わる多職種で類似点および相違点に基づいて分類した。

尚、本研究を含む国立がん研究センター中央病院の患者サポートセンターで行われる研究計画書は国立がん研究センター倫理審査委員会で承認を得ている。

【結果】

2016年5月から2019年8月までにAYAひろばを計36回開催し、延べ150名の患者が参加している。立ち上げ当初よりアンケート調査を行い、2017年10月から患者背景の調査も行っている⁴⁾。2017年10月からは延べ117名が参加し、その内訳は、年齢中央値30(14~39)歳、男性41名、女性76名、外来通院中41名、入院76名、初回参加51名、2回目以上66名、がん診断は、肉腫51名、悪性リンパ腫13名、脳腫瘍11名、胚細胞腫瘍9名、悪性黒色腫7名、白血病6名、肺がん6名、乳がん3名、神経芽細胞種3名、ウィルムス腫瘍2名、舌がん2名、子宮頸がん1名・咽頭がん1名(2名は無記入)であった。

AYAひろばに関するアンケート結果(表1)では、125名(89.3%)の参加者が15時からの開催時間は「参加しやすい」と回答し、135名(97.1%)の参加者が1時間という長さを「ちょうどよい」と回答した。開催を希望する頻度は、月2回が69名(51.5%)で最多であった。内容に関して「とてもよかった」が93名(66.4%)と最多で、有用度に関して「とても役立った」が96名(68.6%)で最多であった。

また、自由記述の感想(表2)では、全ての感想は「同世代との交流に関すること」「気分転換に関すること」「情報の獲得に関すること」の3つのカテゴリーに分類された。

表 1. AYAひろばのアンケート結果（2016年5月から2019年8月まで、無記入で欠損あり）

1. AYAひろばの開催時間(15時から)はいかがでしたか？	
① 参加しにくい	8名(5.7%)
② 参加しやすい	125名(89.3%)
③ 異なる時間帯が参加しやすい	7名(5.0%)
2. AYAひろばの長さ(1時間)はいかがでしたか？	
① 長すぎる	1名(0.7%)
② ちょうどよい	135名(97.1%)
③ 短すぎる	3名(2.2%)
3. AYAひろばの頻度はどれぐらいがよいですか？	
① 月に1回	51名(38.0%)
② 月に2回	69名(51.5%)
③ 週に1回	12名(9.0%)
④ その他	2名(1.5%)
4. AYAひろばの内容はいかがでしたか？	
① とてもよかった	93名(66.4%)
② まあまあよかった	47名(33.6%)
③ あまりよくなかった	0名(0%)
④ 全くよくなかった	0名(0%)
5. AYAひろばは役立ちましたか？	
① とても役立った	96名(68.6%)
② まあまあ役立った	44名(31.4%)
③ あまり役立たなかった	0名(0%)
④ 全く役立たなかった	0名(0%)

表 2. AYA ひろばの感想

[同世代との交流に関すること]
<ul style="list-style-type: none"> ・ 同世代の方と話す機会がなかったのでとても良い機会になりました(20代前半 女性) ・ 同世代と話す機会がなかなかないのでありがたいです！(20代後半 女性) ・ 同じ悩みを持っている人と話せてよかった(20代後半 男性) ・ 同世代の方と共有できて、ありがたかったです(30代前半 女性) ・ 同世代の方がいることが心強く感じました(30代後半 女性) ・ 近い世代の人の話がきけてよかった(30代後半 男性)
[気分転換に関すること]
<ul style="list-style-type: none"> ・ 病院での生活の質の向上につながった(10代後半 男性) ・ 他では話せないことを話してスッキリできた(10代後半 女性) ・ 看護師や医師くらいしか話さないからいろんな人と話せる点が役立った(10代後半 女性) ・ 共感できる。おもしろいことがいっぱい(20代後半 女性) ・ 笑った！！(20代後半 女性) ・ 話を聞いてくれる安心できる場所として利用できた(20代後半 男性) ・ 実家に戻ってあまり他人と話す機会がなかったため、楽しめたと思います(20代後半 男性) ・ いろんな人達のお話が聞けて良かったです(30代前半 女性) ・ 気分転換になりました。(30代後半 男性) ・ 色々な方の話を聞けたり、楽しい時間が過ごせたと思います。 また機会があれば参加したいです(30代後半 女性) ・ AYA世代は幅広いので、おもしろかったです(30代後半 女性) ・ 刺激を受けました。時間をまともに過ごせて良かったです(30代後半 女性)
[情報の獲得に関すること]
<ul style="list-style-type: none"> ・ 色々な世代の悩みなど、相談できることが多かった(10代後半 男性) ・ いろいろアドバイスをもらえた(10代後半 男性) ・ 他の病棟の雰囲気分かった(10代後半 女性) ・ みんなの気持ちの上げ方を聞いて、自分もやってみようと思った(10代後半 女性) ・ 今日泣いてしまった後だったので、今日の話は役に立ちました(10代後半 女性) ・ 抗がん剤の対策を色々聞いたので、ためしたい(10代後半 男性) ・ 話ができたり、自分の情報を発信できることが役立った(20代前半 女性) ・ いろんな人の話を聞けてよかった(20代前半 男性) ・ 皆さんのおすすめ、ためしてみたいです(20代後半 女性) ・ 自分以外の人ケースや話を初めて聞いて良かった。 もっと早くから参加していれば良かった(30代前半 男性) ・ 皆さんの心のうちや解決法を聞いて良かった(30代前半 女性) ・ 気持ちの持ちようや具体的な治療中の過ごし方を色々な病気の方から聞いて良かったです(30代前半 女性) ・ 皆さんの考え方が聞いて良かったです(30代前半 女性) ・ 色々な視点の意見がたくさん聞いて良かったです(30代前半 女性) ・ 自分と違う考え方を聞いてよかった(30代後半 男性) ・ 悩みを相談できました(30代後半 女性) ・ 皆さんの意見が参考になりました(30代後半 女性) ・ メンタルの挙げ方が役立ちました(30代後半 女性)

考察

自由記述の感想（表2）では、「同世代との交流に関すること」「気分転換に関すること」「情報の獲得に関すること」のそれぞれのカテゴリについて肯定的な意見が聞かれた。AYAひろばは、単に同世代同士の交流の場というだけでなく、病院の中での気分転換の場、情報獲得の場として機能していることが示唆された。また、アンケート結果（表1）からAYAひろばのニーズは高く、『病院の中にいながら「日常」を感じられる場所』として、同世代の仲間と自身が話したいことを自由に話せる場として機能している。同世代の患者同士で気持ちを分かち合い、様々な考え方に触れることが病気や治療と向き合うきっかけになる可能性もある。

一方で、AYAひろばには課題がある。アンケート結果（表1）のように月に2回の開催を希望する声が多いが、臨床業務の合間を縫ってファシリテーターが交代で時間を割いており、即座に頻度を増やすのは難しい。現実的な解決策として、AYAサポートチーム以外の関心のある医療者やボランティアに協力を依頼するなどが考えられる。しかし、頻度を増やしても日程が合わず参加できないという状況は変わらない。AYA世代のがん患者はソーシャルメディアを情報源として有用と考え⁶⁾ オンライン上のコミュニティが有用であるという⁷⁾ 報告もあり、今後はオンラインを活用した交流の場の構築も検討する必要がある。

本活動報告の限界として、①参加者のデータが延べ人数で算出されていること、②自由記述の感想ではAYAひろばの課題を抽出できていないこと、が挙げられる。①については、ニックネームでの参加を可としていることが主な要因と考えられる。正確なデータを抽出して解析するためには個人を特定して調査を行う必要があるが、参加者が参加しやすいよう工夫することも大切であるため今後検討が必要である。②については、参加直後のアンケート調査であるため否定的な意見が抽出しづらく、実際に表2のように肯定的な意見ばかりが記述されている。内容の改善のためにも、アンケートにAYAひろばの課題を記載する欄を設けるなどして、今後課題の抽出に取り組んでいく必要がある。

【参考文献】

- 1) 平山貴敏、清水研：精巣腫瘍を含む AYA 世代のがん患者に対する心理社会的問題と支援. 泌尿器外科 特集 尿路性器がん患者の長期フォロー 31 (12) : 1625-1629, 2018.
- 2) 平山貴敏、小林真理子、清水研：【各論】1 心理・精神面. 「AYA 世代がんサポートガイド」平成 27-29 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」班（編）. 54-55, 金原出版, 2018.
- 3) 堀部敬三：【総論】1 AYA がんの特徴. 「AYA 世代がんサポートガイド」平成 27-29 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」班（編）. 2-6, 金原出版, 2018.
- 4) 平山貴敏、小嶋リベカ：AYA 世代のがん患者同士の交流の場「AYA ひろば」. 保健の科学 特集 AYA 世代のがんを考える 61 (8) : 537-542, 2019.
- 5) Hirayama T, Kojima R, Kobayashi M et al. : Current situation, issues and prospects of "AYA get-together": a get-together for adolescents and young adults with cancer. Annals of Oncology 29 (Issue suppl_7), 2018.
- 6) Cheung CK, Zebrack B. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. Support Care Cancer. 2017; 25(1): 119-126.
- 7) Kaal SE, Husson O, van Dartel F, et al. Online support community for adolescents and young adults (AYAs) with cancer: user statistics, evaluation, and content analysis. Patient Preference Adherence. 2018; 12: 2615-2622.