

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2年4月30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 国立国際医療研究センター国府台病院

住 所 千葉県市川市国府台 1-7-1

研究者氏名 中谷 有希



(研究課題)

AYA世代のがん患者に向けた療養支援Webサイトの有用性に関する探索的研究

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。

本報告書は、がんサバイバーシップ研究助成金による研究費を受けて実施した研究の結果を記載するもので、助成金交付の目的達成度を評価するための資料として参考して顶くことを目的としています。

【背景】

AYA 世代のがんサバイバーシップ支援として、がんの診断・治療に加えて、学業・就労・妊娠性温存への配慮等、この世代特有の心理・社会的支援の提供は重要課題である（堀部，2017）。第3期がん対策推進基本計画においても、AYA 世代における現状・課題として、情報・相談体制等が十分ではなく、心理社会的状況も様々であるため、多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制及び診療体制の整備等が求められていることが明記されている。AYA 世代においては、年間新規発症数が少なく、類似の経験を持つ同世代の患者との交流の機会が限られており、全ての人が情報や直接的なかかわりを得る機会は困難であるため、療養支援サイトは重要な支援の一つとして考えられる。先行研究においても、直接的なサポートだけではなく、インターネット等を介した、間接的なサポートも効果があるという報告もなされている（Winzelberg ら, 2003; Setoyama ら, 2011）。AYA 世代向けの Web サイトをみてみると、国外では、CanTeen（オーストラリア）、Dana-Farber Cancer Institute（アメリカ）が作成した情報支援サイトが公開されているものの、日本では、極めて少ないので現状である。

そこで、われわれは、国立がん研究センターがん研究開発費「小児・AYA 世代のがんサバイバーシップに関する研究（研究代表者：高橋都）」において、AYA 世代向けの療養支援サイト（『AYA 世代のがんとくらしサポート』）の構築を行った（平成 31 年 3 月に一般公開）。本サイトは、1. 多様なコンテンツを含む療養情報、2. その関連する体験談の 2 つの分から構成されている。

1. については、AYA 世代のがんに関する国内外の既存ウェブサイトからトピックを抽出し、次いで国内の AYA 世代がん経験者の協力を得て「ウェブサイトに掲載したいトピックの優先順位」に関する調査を行った。この調査結果に基づいてトピックを選定し、専門家（研究者・医療者）が原稿を執筆した。それに対して専門家と 8 名の AYA 世代がん経験者による段階的な査読を経て作成した情報部分である。2. については、患者当事者を委員とするワーキンググループによる複数回のフォーカス・グループインタビューを通して、実際の執筆過程について度重なる検討・分析を行いながら、「テーマ」「提示方法」「執筆者・閲覧者の両者が配慮されるべき運営方法」について作成を行った体験談部分である。

上述したように、国内の現状においては、AYA 世代のがん経験者への、実用的な情報および体験談は十分に網羅されておらず、そのため、本療養支援サイトは非常に貴重である。従って、体系的に作成された本サイトが、AYA 世代の患者の視点から見て、情報提供・支援において十分であるかどうか、有用性の検証を行うことは、大きな意義があると考えられる。

【目的】

本研究は、報告者らが作成した「AYA 世代に向けた療養支援サイト」が、AYA 世代の患者やその家族、医療者等の関係者の視点から見て、情報提供・支援において有用であるか、情報が十分であるかどうか、検証を行い、情報提供・支援体制の一助とすることである。

【方法】

1) 対象者

下記の除外基準を除いた、本サイト（『AYA 世代のがんとくらしサポート』）内の「アンケート」訪問者

除外基準

調査実施時に 20 歳未満の者

2) 調査期間

2019 年 3 月 28 日～2019 年 12 月 31 日

3) 調査方法

本サイト（『AYA 世代のがんとくらしサポート』）の訪問者を対象として、サイト内に構築

されている無記名自己式のWebアンケート調査を実施。なお、Webアンケートフォームの冒頭には、調査の目的、アンケートへの回答は自由意思であり、回答されない場合でも不利益を被ることがないこと、調査は匿名性であること、データの管理は十分に留意すること、研究以外には使用しないこと、倫理的妥当性および実行可能性などについて倫理審査委員会にて審議し、承認を得て実施していること、を明記している。研究への協力は、回答の送信をもって同意したものとみなした。なお、本研究実施にあたり、国立がん研究センター倫理審査委員会および所属機関の長の承認を得て実施した。

4) 調査項目

①対象者の基本情報

齢、性別、職業の有無、立場（患者・家族・医療者・その他）、（患者の場合）診断時年齢、診断名、治療状況、訪問経路

②情報セクション

- ・[役立ち度、お勧め度、見やすさ、読みやすさ、分かりやすさ]に関する質問項目(4件法)
- ・自由記述[今後追加してほしいトピック、情報セクションに対する意見]

③体験談セクション

- ・Webサイトにて公開の可否
- ・経緯
- ・[役立ち度、お勧め度、援助度、心配度、読みやすさ、分かりやすさ]に関する質問項目(4件法)および理由
- ・自由記述[今後追加してほしいトピック、体験談セクションに対する意見]

④全体

- ・[役立ち度、お勧め度]に関する質問項目(4件法)および理由

5) 解析方法

[回答者の属性、サイト訪問経路、ウェブサイトの全体評価]

全回答者(患者・家族・医療者・その他)における平均値（標準偏差あるいは範囲）および割合を算出した。なお、属性のうち、診断時年齢・診断名・治療状況については、患者における平均値および割合を算出したウェブサイト全体評価の自由記述については、内容の分類を行った。

[情報セクション]

回答者の立場(患者のみ)における平均値（標準偏差あるいは範囲）および割合を算出した。今後追加してほしいトピックおよび情報セクションに対する意見の自由記述については、質的内容分析を実施した。

[体験談セクション]

全回答者における平均値（標準偏差あるいは範囲）および割合を算出した。今後追加してほしいトピックおよび体験談セクションに対する意見の自由記述については、内容の分類を行った。質問項目および理由については、体験談を拡充することにより、回答者の評価に変化が認められるか否かを見るために、「拡充前」と「拡充後」に分けて分類を行った。なお、「拡充前」は、3月28日から7月25日（初回の体験談追加日）まで、「拡充後」は、7月26日から12月31日までとした。

【結果】

1. 背景

対象者の属性を表1,2に示す。

表1. 全対象者の属性(n=47)

| | | 回答数 | % | 拡充前 | % | 拡充後 | % |
|------|----------------------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|
| | 全体 | 47 | 100% | 19 | | 28 | |
| 年齢 | 20代 | 12 | 25.5% | 5 | 26.3% | 7 | 25.0% |
| | 30代 | 15 | 31.9% | 9 | 47.4% | 6 | 21.4% |
| | 40代 | 9 | 19.1% | 2 | 10.5% | 7 | 25.0% |
| | 50代 | 7 | 14.9% | 3 | 15.8% | 4 | 14.3% |
| | 60代 | 1 | 2.1% | 0 | 0% | 1 | 3.6% |
| | 70代 | 2 | 4.3% | 0 | 0% | 2 | 7.1% |
| | 未回答 | 1 | 2.1% | 0 | 0% | 1 | 3.6% |
| 性別 | 男性 | 12 | 25.5% | 5 | 26.3% | 7 | 25.0% |
| | 女性 | 35 | 74.5% | 14 | 73.7% | 21 | 75.0% |
| 職業 | 有 | 37 | 78.7% | 15 | 78.9% | 22 | 78.6% |
| | 無 | 10 | 21.3% | 4 | 21.1% | 6 | 21.4% |
| 立場 | 患者 | 38 | 80.9% | 17 | 89.5% | 21 | 75.0% |
| | 家族 | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0.0% |
| | 医療者 | 7 | 14.9% | 1 | 5.3% | 6 | 21.4% |
| | その他 | 2 | 4.3% | 1 | 5.3% | 1 | 3.6% |
| 訪問経路 | がん経験者の友人(AYA世代)からの紹介 | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| | がん経験者の友人(AYA世代以外)からの紹介 | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| | SNS | 12 | 25.5% | 8 | 42.1% | 4 | 14.3% |
| | 家族からの紹介 | 1 | 2.1% | 1 | 5.3% | 0 | 0% |
| | 医療者からの紹介 | 3 | 6.4% | 0 | 0% | 3 | 10.7% |
| | 雑誌 | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| | 国立がん研究センターがんサバイバーシップ支援部のHP | 3 | 6.4% | 1 | 5.3% | 2 | 7.1% |
| | ネットサーフィン | 17 | 36.2% | 5 | 26.3% | 12 | 42.9% |
| | その他 | 8 | 17.0% | 3 | 15.8% | 5 | 17.9% |
| | 未回答 | 3 | 6.4% | 1 | 5.3% | 2 | 7.1% |

表2. 患者の属性(n=38)

| | | 回答数 | % | 拡充前 | % | 拡充後 | % |
|----------------|------------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|
| 診断時年齢 | 全体 | 38 | 100% | 17 | | 21 | |
| | 10代 | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | 20代 | 14 | 36.8% | 8 | 47.1% | 6 | 28.6% |
| | 30代 | 13 | 34.2% | 8 | 47.1% | 5 | 23.8% |
| | 40代 | 3 | 7.9% | 0 | 0% | 3 | 14.3% |
| | 50代 | 3 | 7.9% | 1 | 5.9% | 2 | 9.5% |
| | 60代 | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | 70代 | 2 | 5.3% | 0 | 0% | 2 | 9.5% |
| | 未回答 | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | | | | | | | |
| 診断名 (複数回答可) | 乳がん | 12 | 30.8% | 5 | 29.4% | 7 | 33.3% |
| | 胃がん | 5 | 12.8% | 1 | 5.9% | 4 | 19.0% |
| | 脳腫瘍 | 2 | 5.1% | 2 | 11.8% | 0 | 0% |
| | 舌がん | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | 卵巣がん | 3 | 7.7% | 1 | 5.9% | 2 | 9.5% |
| | 悪性リンパ腫 | 7 | 17.9% | 6 | 35.3% | 1 | 4.8% |
| | 子宮体がん | 1 | 2.6% | 1 | 5.9% | 0 | 0% |
| | 腎臓がん | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | 食道がん | 2 | 5.1% | 0 | 0% | 2 | 9.5% |
| | 横紋筋肉腫 | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | 精巣腫瘍 | 1 | 2.6% | 1 | 5.9% | 0 | 0% |
| | 甲状腺乳頭がん | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |
| | 未回答 | 2 | 5.1% | 0 | 0% | 2 | 9.5% |
| | | | | | | | |
| 治療状況 | 治療前 | 4 | 10.5% | 0 | 0% | 4 | 19.0% |
| | 治療中 | 15 | 39.5% | 8 | 47.1% | 7 | 33.3% |
| | 治療を終え、経過観察のため通院中 | 15 | 39.5% | 7 | 41.2% | 8 | 38.1% |
| | 治療を終え、通院していない | 3 | 7.9% | 2 | 11.8% | 1 | 4.8% |
| | その他 | 1 | 2.6% | 0 | 0% | 1 | 4.8% |

2. 情報セクションについて

1) 対象者の属性

ウェブアンケートの回答者47名のうち、適格基準を満たし、かつ情報セクションに関する調査項目全てに回答した40名を分析対象とした。対象者の立場は、患者31名(77.5%)、医療者7名(17.5%)、患者の友人1名(2.5%)、患者の知人1名(2.5%)であった。

患者(n=31)について、女性は80.6%、診断時平均年齢は34.7±13.1歳、調査時平均年齢は37.7歳±13.0歳、診断名は多い順に、乳がん(38.7%)、悪性リンパ腫(19.4%)、卵巣がん(9.7%)、胃がん(9.7%)であった。治療状況は治療中(45.2%)が最も多く、次いで治療を終え、経過観察のために通院中(38.7%)であった。

2)情報セクションの役立度・お勧め度・見やすさ・読みやすさ・分かりやすさ

情報セクションの役立ち度に関しては、「とても役に立った/役に立った」と回答した者が95.0%であった（図1）。また、情報セクションのお勧め度・見やすさ・読みやすさ・分かりやすさいずれに対しても、「とてもそう思う/そう思う」と回答した者が9割を超えた（図2-図5）。

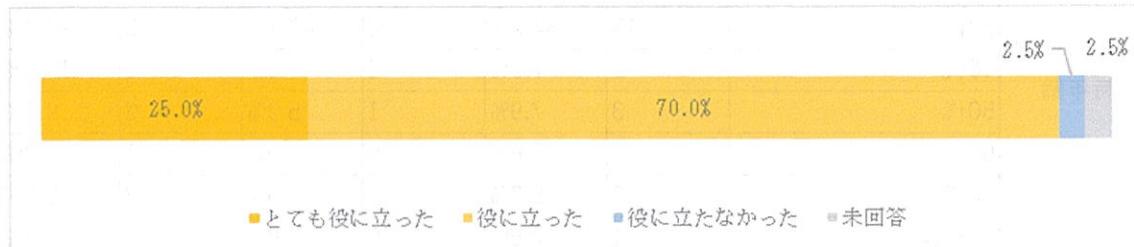


図1 情報セクションの役立ち度

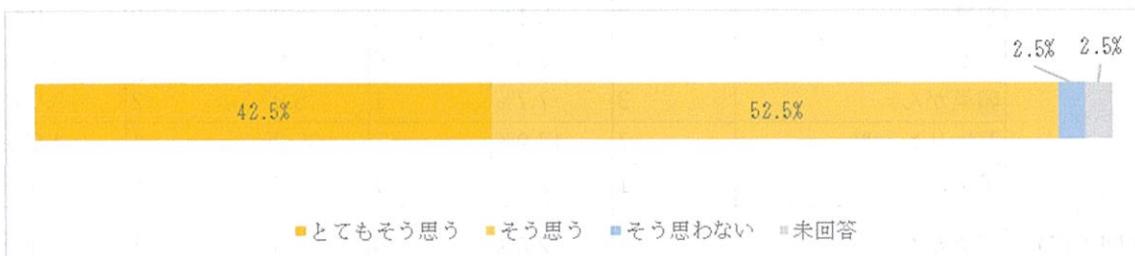


図2 情報セクションのお勧め度

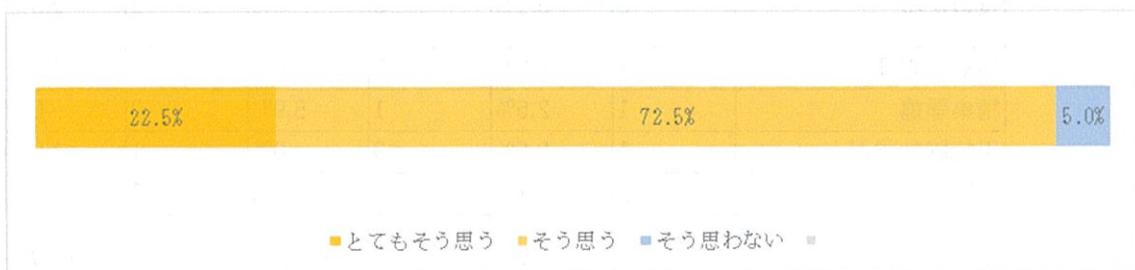


図3 情報セクションの見やすさ

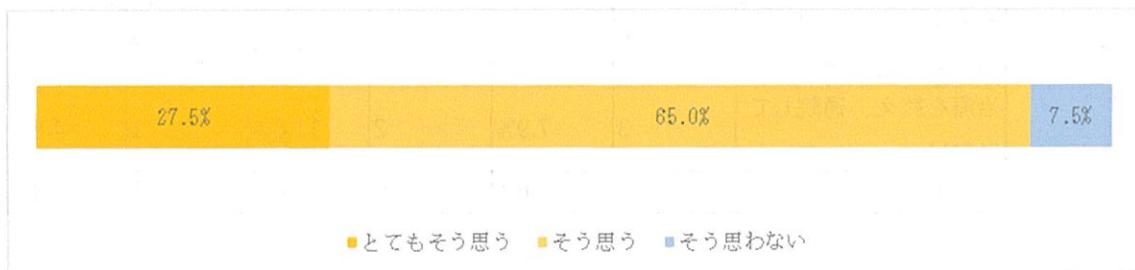


図4 情報セクションの読みやすさ

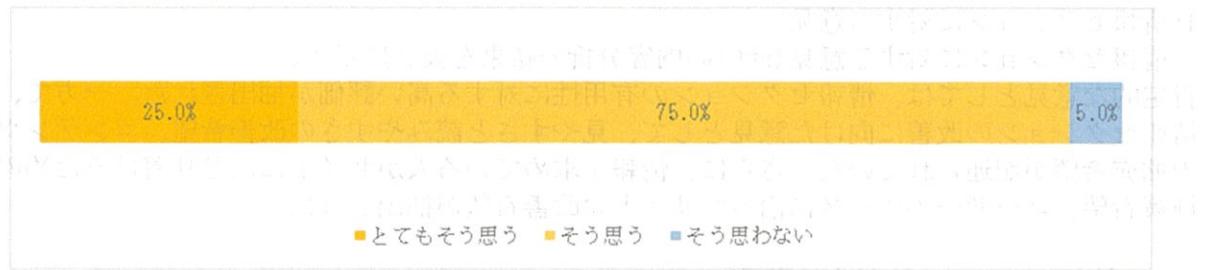


図5 情報セクションの分かりやすさ

3) 今後追加して欲しいトピック

今後追加して欲しいトピック (n=8) は、「がん経験者」「がん経験者の周囲の人」「がん経験者の家族」を対象としたトピックに分類された。内容分析の結果を表1に示す。

「がん経験者」向けのトピックとしては、里親などにより家族を持つことが最も多いかった。次いで相談窓口や社会的支援、特定のがん種、同世代のがん経験者同士の交流の場、および緩和ケアに関する情報であった。「がん経験者の周囲の人」向けのトピックとしては、がん経験者との接し方や対話に役立つ情報が抽出された。「がん経験者の家族」向けのトピックとしては、がん経験者の家族に向けた情報が抽出された。

表3 今後追加して欲しいトピック

| トピックの対象 | カテゴリ | サブカテゴリ |
|--------------|------------------|--|
| がん経験者 | 家族を持つことに関する情報の拡充 | 里親になる方法 血縁関係のない家族を持つ方法 妊娠性に関する詳細な情報 妊娠性を喪失した女性を受け入れてくれる パートナーと出会う方法 里親になったがん経験者からのアドバイス |
| | 相談窓口に関する情報の拡充 | 相談方法の具体的な実例・説明 相談機関に関する詳細な情報 患者会の探し方 |
| | 社会的支援に関する情報の拡充 | 社会的支援の種類 |
| 特定のがん種 | | 甲状腺がんに関する情報 |
| がん経験者同士の交流の場 | | 同じ悩みを持つ同世代がん経験者に出会う機会 |
| 緩和ケア | | 緩和ケアに関する充実した情報 |
| がん経験者の周囲の人 | がん経験者とのコミュニケーション | がん経験者の周囲の人が、がん経験者との接し方を考える情報 がん経験者の周囲の人にとって、がん経験者との対話に役立つもの |
| がん経験者の家族 | がん経験者の家族に向けた情報 | がん経験者の家族に向けた情報セクション |

4)情報セクションに対する意見

情報セクションに対する意見(n=6)の内容分析の結果を表2に示す。肯定的な意見としては、情報セクションの有用性に対する高い評価が抽出された。一方で、情報セクションの改善に向けた意見として、見やすさと読みやすさの改善希望、コンテンツの拡充希望が記述されていた。さらに、情報を求めている人がサイトにたどり着けるための施策希望、ユーザーのニーズに沿ったサイトの改善希望が抽出された。

表4 情報セクションに対する意見

| カテゴリ | サブカテゴリ |
|---------------|--|
| 情報セクションに対する評価 | 情報収集に役立つ点が掲載されている 内容が素晴らしい がんと診断されたときに、このようなサイトがあればよかったですと思う |
| 情報セクションの改善希望 | 解説に「絵や図」を挿入して見やすくしてほしい 色調や文字サイズを統一しないで読みやすくしてほしい |
| 情報セクションの拡充希望 | AYA 世代後の経験者を支えてくれる場について知りたい 医療従事者からのアドバイスがほしい |
| サイトの施策希望 | 情報を求めている人がサイトにたどり着ける工夫をしてほしい |
| サイトの改善希望 | ユーザーのニーズに沿ってサイトを改善してほしい |

3. 体験談セクションについて

1) お寄せいただいた意見を当ウェブサイトに掲載することについて

表5 掲載可否についての割合

| | 回答数 | % |
|-----|-----|-------|
| はい | 41 | 87.2% |
| いいえ | 3 | 6.4% |
| 未回答 | 3 | 6.4% |

2)体験談セクションを訪問した経緯

経緯としては、“リアリティのある情報がほしい”といった「当事者として他者の経験が知りたい」が15件、“公民館カフェ”といった「イベント」が8件、“家族とのコミュニケーションで悩んで”といった「困りごと」が3件、“医療者としてヒントがほしい”といった「患者支援のため」が3件と多岐にわたっていた。

表6 訪問経緯について

| | |
|-----------------|--|
| 当事者として他の経験が知りたい | AYA世代ならではの悩みとその解決に興味があった。結婚、仕事、病気の受け入れ方など、同世代の想いを知りたかった。 治療を決めている人の体験談があまりWebに見つからなかった。自分は頑張れていいのではないか、周りの人はもっと前向きに、取り組めているのではないか、自分はダメなのではないかという思いが募てしまっており、他の方どのように考え、過ごしているのか知りたかった。 |
| | 再発治療もひと段落つきそうで遊び職場復帰が見えて来た今、急に不安になり、職場復帰に関する情報を検索していた所、こちらの体験談に辿り着いた。 若い世代での、仕事や子どものことに関する体験談に触れることが出来、勇気づけられた。 |
| | 年上ばかりなので病気の情報交換ができる、ネット上の情報も珍しいものであるとの読み取る治療中は余力がない |
| | 当事者の体験談を探してたどり着いた |
| | 自分と似ような症候の人がいるのかなと思った |
| | がん医療者とお付き合いをしていましたが、別れることとなり、どう接するのがよかっかたかと悩んでいた |
| | 腫瘍や転移、結婚や離婚など振り返るとそれなりに苦労してきたので、自分のために参考になる体験があるか、また自分が医療者として何か出来ることはあるのかと思いながら訪問した |
| | 同じ患者で同年代の知人がいたため、どう感じている人がいるか知りたかった |
| | 同年代の患者さんたちほどどのような想いでいるのか、どうやって自分と向きあおうとしているのか、気になった |
| | うわべでない、リアルティのある情報を必要としている |
| イベント | がんの経験があるから |
| | 腫瘍摘出術したので全摘除間はどう生活されているのかなと思った |
| | 同じような世代で発症した人はどんな生活をしているのか、どんな進路をとったのか気になりました |
| | 不安で押し演されそうになり、これからどうやってこの不安を乗り越えたらいいのかわからず、ネットで「不安で押しつぶされそう 病気」と検索したところ、こちらのサイトに行き着いた |
| | がん患者団体のSNSを見た |
| | 神戸新聞の記事を見て検索した |
| 困りごと | 副作用について検索していたら、このアンケートに着いた |
| | 公民館カフェに参加した |
| | 自分の名前と同じだったので、AYA世代とは?と気になり検索した |
| | がん研究センター内のチラシのQRコードを見た |
| 患者支援のため | 検診 |
| | なんとなく |
| | 精神的に辛く、人それぞれに思い戻しは違うですが私の気持ちに理解してくれる方はいてくれるか、と思った。 家族との病気に関してコミュニケーションをどうしたらよいのか悩んでいた |

3)体験談セクションの役立度について

『とても役に立った』『役に立った』と回答した者は8割以上であった。

具体的には、“当事者の声だからこそ、共感できた” “作られたものではなく、本人の言葉でかかれていると感じた” “職場への復帰の流れが分かりやすく記載されていた”といった意見がみられた。

一方で、『役に立たなかった』と回答した者は1割弱であり、“誰かに分かってもらいたいと思いながら、誰も分かるわけがない、という葛藤がある。体験談が役に立つこともあれば、さらに悩みにさいなまれることもあると思う”といった意見が寄せられた。

表7 役立ち度における割合（全体、拡充前、拡充後）

| | 拡充前 | % | 拡充後 | % | 全体 | % |
|------------|-----|-------|-----|-------|----|-------|
| とても役に立った | 8 | 42.1% | 5 | 17.9% | 13 | 27.7% |
| 役に立った | 8 | 42.1% | 20 | 71.4% | 28 | 59.6% |
| 役に立たなかった | 1 | 5.3% | 3 | 10.7% | 4 | 8.5% |
| 全然役に立たなかった | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| 未回答 | 2 | 10.5% | 0 | 0% | 2 | 4.3% |
| 合計 | 19 | | 28 | | 47 | |

表8 理由（拡充前）

| |
|--|
| とても役に立った |
| ・職場への復帰の流れが分かりやすく記載されていた |
| ・当事者の声だからこそ、共感できた |
| ・具体的かつ赤裸々に、その時の気持ちが綴られていた |
| ・癌患者しかわからない色々な体験談で、とても役に立った |
| 症状など、とても似ており、対処方法など、知識と勇気をもらった |
| 役に立った |
| ・本やテレビ番組ではポジティブな感情で締めくくっていることが多いが、ネガティブなことも多く書いてあった |
| 簡単に割り切れなかったり気持ちが揺れることもあるので共感しやすいし、ネガティブな文章に安心できることもあると思った |
| ・年代、病気の種類などから検索できるので、共感できる方がいて嬉しかった |
| 役に立たなかった |
| ・誰かに分かってもらいたいと思いながらも、誰も分かるわけがない、という葛藤がある。顔の見えない誰かの体験談は役に立つこともあるれば、さらに悩みに苛まれることもあるのだと思った。 |

表9 理由（拡充後）

| |
|---|
| とても役に立った |
| ・体験者じゃないと言えない内容と表現。きついが、現実と向き合える。 |
| ・情報元がちゃんとしている |
| ・自分より辛い人がいることや考え方をしることができた |
| 役に立った |
| ・色々な体験談を読めた |
| ・共感に役立つ |
| ・作られたものではなく、ご本人の言葉で書かれているのだなと感じた |
| ・体験談の著者がもっと増えると良いが、結局は個人によるので本人と対話しなければならないということが改めてわかった という点では役立った |
| ・診断されて以来、落ち込んでる私に色々な体験談を検索したり、友達からの情報で知識は得たつもりだったが、どのパターンにも当てはまらずどんどん落ち込む半年を過ごしている。同じ様な悩みを持った人たちに少しでも参考になれば経験が少し価値ある物になるのではないかと考えている。 |
| ・皆さん前向きなので安心しました。 |
| ・まだ自分の身に起きていない治療の事や、他の方の体験を参考に予備学習ができる |
| ・若くして癌になった皆さんがどの様に癌に向き合い立ち直るきっかけを知ることで今の自分にプラスなれるかな? |
| ・不安に押しつぶされそうになるのは、自分だけではないことを知り、乗り越えられた方の話を聞くと、安心した |
| 役に立たなかった |
| ・件数やカテゴリーが少ない |
| ・過去の自分の姿に重なるところがあり、過去の自分を認められたような承認欲求は満たされた気がする。しかし、自分の人生の希望のようなものは見出せなかった。自分にとっての希望がもてるような内容を期待していた。 |

4)他のAYA世代のがん経験者へのお勧め度について

『とてもそう思う』『そう思う』と回答した者は8割以上であった。
 具体的には、“患者は孤独であり、不安。全く同じ症状でなくとも、こういった体験談は、孤独からの解放に役立つと思った” “自分一人だけではなくて、抱えてる悩みを解決できる場があることを知れる”といった意見がみられた。

一方で、『そう思わない』『全くそう思わない』と回答した者は1割強であり、“他人の経験を共有したいかは、人それぞれ”といった意見が寄せられた。

表 10 お勧め度における割合（全体、拡充前、拡充後）

| | 拡充前 | % | 拡充後 | % | 全体 | % |
|----------|-----|-------|-----|-------|----|-------|
| とてもそう思う | 9 | 47.4% | 6 | 21.4% | 15 | 31.9% |
| そう思う | 6 | 31.6% | 19 | 67.9% | 25 | 53.2% |
| そう思わない | 3 | 15.8% | 1 | 3.6% | 4 | 8.5% |
| 全くそう思わない | 0 | 0% | 1 | 3.6% | 1 | 2.1% |
| 未回答 | 1 | 5.3% | 1 | 3.6% | 2 | 4.3% |
| 合計 | 19 | | 28 | | 47 | |

表 11 理由（拡充前）

| |
|---|
| とてもそう思う |
| ・職場への復帰や家族とのコミュニケーションなど身近な人に相談しにくい内容が記載されており、参考になった |
| ・患者は孤独であり、不安。全く同じ症状でなくても、こういう体験談は、孤独からの解放に役立つと思った。 |
| ・私が診断された時にこのようなサイトに出会ったかった |
| ・病気に対してどういう治療をするかも大事だが、その治療をしてどう影響があるか、どう対処するかを知れる |
| ・癌患者は、不安だらけなので、少しでも役に立てばいいと思う |
| そう思う |
| ・不安になりやすいことがまとまって記載されている |
| そう思わない |
| ・体験談というのは捉え方次第で変化するものだと思う |
| ・他人の経験を共有したいかは、人それぞれ |

表 12 理由（拡充後）

| |
|---|
| とてもそう思う |
| ・身近に体験者がいない人が圧倒的に多い |
| ・希少がんだから |
| ・自分一人だけではなくて、抱えてる悩みを解決できる場があることを知れる |
| ・自分が体験中の事が、これから診断を受けて手術、治療する人たちに役立てると嬉しい。それが自分も冷静で居られると感じた。 |
| ・癌になったからといって落ち込まない |
| そう思う |
| ・人の思いや考えは色々だから |
| ・すごく役立つ、というよりは、こういう人たちもいる、ということが伝わると思った（あなたは1人ではないしダメでもない） |
| ・素人の過去の自分に見せたいと思った |
| ・身近に癌患者の知合いがまずいないため、積極的に紹介するということにはならない |
| ・癌と知ったときもちろん自分自身が癌と向き合い戦っていかなくてはならないが家族の理解も必要 |
| ・これからのことなのでどうなるのかわからないが、同じように不安な方へ、少しでも手助けができるかなら、話したい |
| そう思わない |
| ・あまり役に立たない |

5) 体験談セクションの援助度（希望あるいは支え）について

『とてもそう思う』『そう思う』と回答した者は8割弱であった。
 具体的には、“同じような経験をした人がいることで自分も頑張れる” “実際に経験した人の話は素直に心に響く。勇気になる” “「自分だけ」でなく「他にもいる」と思えた”といった意見がみられた。

一方で、『そう思わない』『全くそう思わない』と回答した者は1割強であり、“人の思いや考えは色々” “年齢的なずれがある”といった意見が寄せられた。

表 13 援助度における割合（全体、拡充前、拡充後）

| | 拡充前 | % | 拡充後 | % | 全体 | % |
|----------|-----|-------|-----|-------|----|-------|
| とてもそう思う | 8 | 42.1% | 7 | 25% | 15 | 31.9% |
| そう思う | 8 | 42.1% | 14 | 50% | 22 | 46.8% |
| そう思わない | 2 | 10.5% | 2 | 7.1% | 4 | 8.5% |
| 全くそう思わない | 0 | 0% | 2 | 7.1% | 2 | 4.3% |
| 未回答 | 1 | 5.3% | 3 | 10.7% | 4 | 8.5% |
| 合計 | 19 | | 28 | | 47 | |

表 14 理由（拡充前）

| |
|--|
| とてもそう思う |
| ・自分の困り感が特別なものでなく、他の人も思っていることだと感じた |
| ・情報収集にも体力・精神的に負担を感じるが、当サイトの様に落ち着いた時に様々な情報を閲覧できる |
| ・診断されてから日常とはかけ離れた孤独な世界に入ったと感じていたけど、近い体験をしている方がいると支えになる |
| ・同じように感じている人がいるのだと共感できた |
| そう思う |
| ・相談したくてもできない、そういった患者さんにとっては支えになるかもしれないと思った |

表 15 理由（拡充後）

| |
|--|
| とてもそう思う |
| ・治療を終えてあるいはしながら元気に自分らしく生活している・生きている人がいることが希望になる |
| ・「自分だけ」ではなく「他にもいる」と思えた |
| ・同じような経験をした人がおることで自分も頑張れる |
| ・自身の考えや価値にヒントになる記載内容を見つけた時、大きな励み、力等になると思う |
| ・色々なパターンがあり、まるで同じと言う事は無いと思う。治療は医師に任せても気持ちを落ち着かせるのは自分でしか無いと思う。なので経験した話をネットで知ることが少しでも光りになると思う。 |
| ・実際に経験した方の話は素直に心に響く。わたしでもなんとかなるのかもって勇気になる。 |
| そう思う |
| ・数は少ないが共感はできた |
| ・実際の声を聞けるのはいい。もっと複数あるといい。 |
| ・再発率が高いがんと聞いていたけれど、実際に読み自分もそうなるだろうという覚悟らしからぬものを感じた。 |
| ・沢山の方の話や生き方から少しでも自分にプラス思考に賛同得る事が出来るのならばと考えている。 |
| そう思わない |
| ・人の思いや考えは色々 |
| 全くそう思わない |
| ・年齢的なズレがある |

6) 体験談セクションへの心配度（心配あるいは恐れを引き起こす可能性）について

『とてもそう思う』『そう思う』と回答した者は4割強であった。
 具体的には、“自身の体験を思い出し、今後のことを考えて引き起こす可能性があるかもしれない” “体験が自分のものと違うことで、失望や疎外を感じる可能性もある” “知らないかった情報が入ることで戸惑いそう”といった意見がみられた。

一方で、『そう思わない』『全くそう思わない』と回答した者は4割強であり、“体験談は真実。どのように向き合っていけばいいのか示してくれている” “どのような状況であれ、知っておくことにデメリットはない”といった意見が寄せられた。

表 16 心配度における割合（全体、拡充前、拡充後）

| | 拡充前 | % | 拡充後 | % | 全体 | % |
|----------|-----|-------|-----|-------|----|-------|
| とてもそう思う | 2 | 10.5% | 0 | 0% | 2 | 4.3% |
| そう思う | 7 | 36.8% | 11 | 39.3% | 18 | 38.3% |
| そう思わない | 8 | 42.1% | 11 | 39.3% | 19 | 40.4% |
| 全くそう思わない | 0 | 0% | 3 | 10.7% | 3 | 6.4% |
| 未回答 | 2 | 10.5% | 3 | 10.7% | 5 | 10.6% |
| 合計 | 19 | | 28 | | 47 | |

表 17 理由（拡充前）

| |
|--|
| そう思う |
| ・体験が自分のものと違うことで、失望や疎外を感じる可能性もある。100%予防できないが、そう感じられたかたの声を広い、ともに学ぶ姿勢があれば、このサイトはより進化すると考える。 |
| ・実際同じ病気の方のブログを読んで、最後に亡くなっているとすごく不安になった |
| ・全ての人が同じような症状にはならないし、辛かった時の内容ばかりになるとマイナスのイメージを持たれかねない |
| そう思わない |
| ・副作用が治療後もずっと続くなど印象に残るものもあったが、医師に聞ける環境であれば大丈夫だと思う。 |
| ・患者さんは心の拠り所を必要とすると思う。少しでもこの体験談のサイトが患者さんの拠り所になるのなら存在価値があると思う。 |

表 18 理由（拡充後）

| |
|--|
| そう思う |
| ・逆に不安になることもある。癌になって全ての癌が自分の身に起こるのではと怖くなる。 |
| ・自身の体験を思い出したり、今後のことを考え引き起こす可能性があるかもしれないと思った |
| ・他者とはいえ、自分と同じ体験をされている方の個人的な情報を無関係な他者に知られたくないと思ってしまった |
| ・自分の周りの一部の経験者の体験を聞くと、次に起こる事をそれと照らし合わせて違つてると焦ったり落ち込んだりするので、幅広い情報を得る事が大事だと考えている。 |
| ・再発や転移に怯えて過ごすと考えると絶望に近い感情がある |
| ・知らないかった情報が入ることで戸惑いそうである |
| そう思わない |
| ・自分次第なので、なんとも言えないが、同じ病気の人の言葉はすんなり受け入れられる |
| ・人の思いや考えは色々 |
| ・やっぱりそうか、と思ってしまうような情報はあるが、それなら仕方ない、と折り合いをつけるきっかけになるんじゃないかなと思う |
| ・病は氣からと言います。プラス思考が必要です。今は、治る癌の方が多い、そう考えることです。 |
| ・怖がりばかりでは無くて怖がった患者さんも乗り越えた今があるということ。 |
| ・体験談は真実。どの様に向き会っていけばいいのか示してくれている…と考える。 |
| 全くそう思わない |
| ・どんな状況であれ、知っておくことにデメリットはない |

7) 今後追加して欲しい体験談について

追加して欲しい体験談として、“副作用との付き合い方” “人生観が変わったこと”といった『病気との付き合い方』が最も多く、“友人知人や、会社の上司以外の社員に病気の話をしたか”といった『人間関係・コミュニケーション』、“会社への復帰後のキャリアについて”といった『仕事』、“患者の周りの人の体験談がほしい”といった『(体験談の) 拡充』、“絵と図がほしい”といった『その他』とつづいた。

表 19 今後、追加して欲しい体験談

| | | |
|----------------|-----------------|-----------------------------------|
| 病気との付き合い方 | 具体的な工夫 | 自分がいやになった時、ダメだった時と、それをすこしでも改善できた時 |
| 病気との付き合い方 | 具体的な工夫 | 人間としての勝負の仕方 |
| 病気との付き合い方 | 具体的な工夫 | 辛いこともあったけれど、〇〇で良くなったなどの成功体験エピソード |
| 病気との付き合い方 | 副作用 | 会社への復帰後のキャリアや副作用の付き合いについて |
| 病気との付き合い方 | 心 | 現在元気な人の体験談。心の持ち方など。 |
| 病気との付き合い方 | 人生観 | 人に迷惑かけたこと、人生観が変わったこと。好みが変わる。 |
| 病気との付き合い方 | 女性性 | 女性との関わり方と手放し方 |
| 人間関係・コミュニケーション | 医療者 | 先生との信頼、看護師との信頼について |
| 人間関係・コミュニケーション | 結婚相手 | 結婚だけでなく、信頼関係のもてる人間との関わり方 |
| 人間関係・コミュニケーション | 周囲の人 | 友人知人や、会社の上司以外の社員に病気の話をしたか |
| 人間関係・コミュニケーション | 周囲の人への思い | 周囲の人に対する苦しい本音 |
| 仕事 | 復職 | 同じ病気で、仕事に復帰されてる人の話 |
| 仕事 | 復職 | 会社への復帰後のキャリアや副作用の付き合いについて |
| 仕事 | 転職 | 転職の成功事例 |
| 拡充 | 周囲の人 | 患者の周りの人の体験談 |
| 拡充 | 一つのテーマにおける複数の体験 | 一つのテーマで、異なる体験・思いがあれば、それを複数表示する |
| 拡充 | 少數体験 | 少數体験の話 |
| その他 | レイアウト | 絵と図がほしい。 |

8) 意見

全体として、3件の意見が寄せられ、大きく2つにわけられた。

1つ目は、“意見や体験を広く集めるというメッセージ性をより出してほしい”(1件)といった『体験談への要望』、2つ目は、『自身の体験』(2件)であった。

4. 全体について

1) 全体の役立度について

『とても役に立った』『役に立った』と回答した者は8割以上であった。

具体的には、“自分だけが抱えてる悩みではないことがわかつたし、対処法を知れた”“検索してもなかなかまとまって出てきにくい情報が、しかも公的機関の情報がまとめられていた”“医師の考え方や説明のみにとどまらないサイトだった”といった意見がみられた。

一方で、『役に立たなかった』と回答した者は1割弱であり、“まだ必要な情報はこれから増えると感じた”といった意見が寄せられた。

表 20 全体の役立ち度の割合

| | 回答数 | % |
|------------|-----|-------|
| とても役に立った | 14 | 29.8% |
| 役に立った | 25 | 53.2% |
| 役に立たなかった | 3 | 6.4% |
| 全然役に立たなかった | 1 | 2.1% |
| 未回答 | 4 | 8.5% |
| 合計 | 47 | |

表 21 理由

| |
|---|
| とても役に立った |
| ・検索してもなかなかまとまつては出てきにくい情報が、公的機関の情報がまとめられていた |
| ・自分が抱える悩みではないことがわかったし、対処法を知れた。 |
| ・AYA世代の方は、SNS等を通じて情報を得る機会が多いと思いますが、偏った情報に翻弄される懸念がある中、公で示す情報は真実味が高く、安心して情報を得る機会になると見え、とても役に立つと思った。 |
| ・すばらしい内容で、時代とともに進化すべきとも思った。この状態で完結させるのではなく、もっとオープンで、いろんな方がアクセスして、意見をもとめながら変化していく流れが必要だとも思う。 |
| ・通院だけでは知り得ない情報を得られた |
| 役に立った |
| ・医師の考え方や説明のみにとどまらないサイトだった |
| ・がんについてのサイトは全年齢、もしくは高齢者向けのことが多く、対象を絞ってくれたのがよかった |
| ・他サイトの引用もしつつ、当サイトにしかない情報を載せていた |
| ・AYA世代が注目されるのは嬉しく思う |
| ・医師との疎通が上手くいってる患者が羨ましく、実名で取り上げてもいいと思ってる |
| 役に立たなかった |
| ・まだ必要な情報はこれから増えると感じた |

2) 全体として、他の AYA 世代のがん経験者の方へのお勧め度について

『とてもそう思う』『そう思う』と回答した者は 8 割強であった。
具体的には、“何もないより繋がりがもてることが希望になる人もいると思う” “今悩んでることは、きっとこのサイトにあるよ！と思ったから”といった意見がみられた。

一方で、『そう思わない』『全くそう思わない』と回答した者は 1 割弱であり、“癌との向き合いかたは人それぞれ…理解して欲しいと思っていても生き方や考え方方が違うと理解しにくいと思う”といった意見が寄せられた。

表 22 お勧め度の割合

| | 回答数 | % |
|----------|-----|-------|
| とてもそう思う | 15 | 31.9% |
| そう思う | 24 | 51.1% |
| そう思わない | 3 | 6.4% |
| 全くそう思わない | 1 | 2.1% |
| 未回答 | 4 | 8.5% |
| | 47 | |

表 23 理由

| |
|---|
| とてもそう思う |
| ・みんなに今を知って欲しい |
| ・すばらしい内容なだけに、見つけづらいことが残念。また、もっとオープンにいろんな意見や体験を求める方向で、より進化させていってほしい。ご家族のセクションも今後検討してほしい。 |
| ・もっと沢山の人にサイトを知って欲しい |
| ・今悩んでることは、きっとこのサイトにあるよ！と思った |
| そう思う |
| ・色々な体験談が読める |
| ・何もないより繋がりがもてることが希望になる人もいると思う |
| ・私自身が周囲に同じような境遇の方がおらず、とても悩んでいたし、今も悩んでいる |
| そう思わない |
| ・癌との向き合いかたは人それぞれ…理解して欲しいと思っていても生き方や考え方方が違うと理解しにくいと思う |

【考察】

[情報セクション]

本研究では本サイトを閲覧したユーザーを対象に、情報セクションの有用性および改善点等について意見を収集し、ユーザーのニーズに沿った改訂の方向性について検討した。

情報セクションの有用性については、肯定的な回答が9割を超えており、AYA世代がん経験者情報支援において高評価であったことが示された。

今後追加して欲しいトピックについては、緩和ケアや特定のがん種といった新たなコンテンツの追加、および家族を持つこと、相談窓口等の既存コンテンツの拡充等のニーズが見出された。また、本研究の対象者にはがん経験者の家族に加え、知人や友人も含まれており、がん経験者の家族および周囲の人向けのコンテンツに対するニーズも明らかとなった。今後、このようなニーズに沿ったコンテンツの拡充が求められる。

情報セクションに対する意見についてたずねた結果では、見やすさや読みやすさの改善希望、見つけやすいサイトにするための施策に対するニーズが見いだされた。今後、これらのニーズに応じた情報提示、サイトデザインの改善などの検討が必要と考える。

本研究の限界は、調査期間における閲覧者数に対して、ウェブアンケートの回答者数が極めて少なかったため、全ての閲覧者の意見を反映しているわけではない。また、対象者が閲覧した情報セクションのコンテンツについてたずねておらず、そのため、本研究で収集したデータは、情報セクション全てのコンテンツに対する評価ではなく、対象者が閲覧した特定のコンテンツに対する回答であったことが予測される。しかし、本調査は閲覧者が必要とした情報を把握するのに役立ったと考える。今後の課題として、本サイト内に設置したウェブアンケートでの効率的なデータ収集方法の工夫が必要である。さらに、情報セクションの全てのコンテンツの有用性についても評価し、改善策を検討することが必要と考える。

[体験談セクション]

1. 体験談セクションの役立ち度について

回答者の8割以上が役に立ったと回答した。AYA世代のがん患者は、治療や後遺症などの医療的側面に加え、治療後においてサバイバーとして生きていいくことで直面する悩みは大きい。そこで、われわれは、WG(がん体験者)とのグループインタビューを通して、[体験談作成・公開に関する考え方や願い][体験談のテーマ][提示方法・留意点]などについて検討を重ねた。その結果、『結果だけではなく、心の揺れや経過を伝えられるもの』『“きれい”にまとまりがちなだけでなく、辛さ、弱さといったネガティブな感情もあってよいことを伝えたい』といった点も考慮し、本体験談の掲載に至った。回答者からは、“作られたものではなく、本人の言葉でかかれていると感じた” “職場への復帰の流れが分かりやすく記載されていた”といった意見が多く認められ、多くの回答者にとって役に立ったものと考えられる。

一方で、1割弱が、役に立たなかつたと回答した。本内容については、後述の「4. 体験談が心配・恐れを引き起こす可能性について」の箇所で述べるが、われわれは、体験談が負の要因を引き起こす可能性があることを強く認識する必要があると考えられる。

2. 体験談セクションのお勧め度について

回答者の8割以上が紹介したいと回答した。その理由として、“患者は孤独であり、不安。全く同じ症状でなくても、こういった体験談は、孤独からの解放に役立つと思った”

“自分一人だけではなくて、抱える悩みを解決できる場があることを知れる”という意見が多く認められた。このように、体験談セクションへの期待の背景には、「不安・孤独」があることが推察される。AYA世代のがん患者は、年間新規発症者数は約20,000名と少なく、類似の経験を持つ同世代の患者との交流が限られている側面がある。加えて、学業・就労・結婚・妊娠といった生活環境、社会環境が変化する時期でもある。したがって、身近で相談をする人も少なく、不安を募らせている可能性が高いと思われる。以上の点からも、当体験談サイトが、回答者にとって、不安や孤独を和らげる場として有用であると考えられる。

一方で、1割強が、紹介したいと思わないと回答した。その理由としては、“他人の経験を共有したいかは、人それぞれだから”という意見がみられた。当体験談サイトでは、体験談を、「書き手の立場（がんの種類、罹患時年齢、執筆時年齢、執筆者）」「6つのテーマ」より検索することができるが、仮に体験談を求めてサイトを訪れた者が、途中で閲覧を中止した場合には、その真のニーズを探索する必要があると思われる。サイト内のレイアウトや表示方法、体験談数の問題であるとするならば、そのニーズを把握し、今後、改善を加えていく必要があると考えられる。

3. 希望・支えについて

回答者の8割以上が希望・支えになると回答した。その理由として、“同じような経験をした人がいることで自分も頑張れる”“実際に経験した人の話は素直に心に響く。勇気になる”といった、希望や励みになるという意見が多く認められた。当サイトは、Webサイトであるため、直接の交流は難しいものの、多くの回答者にとって、「希望や支えとなる場」として有用であることが示唆された。その背景として、体験談を通して、自分の少し先を歩いている身近なモデルがいると実感することができること、他者の体験との共通点を見出すことで共感を得ることが可能な点も、希望や支えにつながっているのではないかと推察される。

一方で、1割強が、希望・支えにならないと回答した。その理由としては、“年齢的なズレがある”という意見もみられた。当体験談サイトでは、「罹患時年齢」については、「小学生～高校生、大学生、20代、30代」、「執筆時年齢」については、「20代～60代」のカテゴリーにわけ、検索可能となっているが、回答者にとっては、当てはまる体験談が見つからない、あるいは、見つけることができなかつたといった可能性があるため、今後、体験談数を増やすとともに、その検索方法についても検討する必要があることが示唆された。

4. 心配・恐れについて

回答者の4割以上が心配・恐れを引き起こす可能性があると回答した。その理由として、“自身の体験を思い出し、今後のことを考えて引き起こす可能性があるかもしれない”“体験が自分のものと違うことで、失望や疎外を感じる可能性もある”ために、心配・恐れを引き起こす可能性があるという意見が多く認められた。体験談は、希望・支えになる一方で、心配や恐れを引き起こす可能性があることが明らかになったことは大変重要な発見である思われる。当体験談サイトでは、体験談掲載の際に、「医学的に明らかに間違いがないか」「誤解や証拠なしに特定の治療を推奨しているようにみえないか」「特定の個人を非難していないか」といった点に留意している。また、体験談サイトのトップページには、『体験談に書かれている内容は、個人的な体験です。個々の状況により治療法などが異なりますので、体験談を治療選択の参考にするのは難しいかもしれません。病気に関することは医師と十分に相談して決めてください。』という注意事項を載せている。本結果は、「心配・恐れを引き起こす可能性があるか」と尋ねているものの、本体験談サイトについての意見を述べられているわけではないと推測される。したがって、現段階で引き起こしている可能性は低いと考えられるが、引き続き、WGを通して、体験談の原稿を丁寧に検討していくこと、ポジティブな影響をもっと増やすという視点も加えることが大切であることが示唆された。

一方で、4割強が、そうではないと回答した。その理由としては、“体験談は真実。どのように向き合っていけばいいのか示してくれている”という意見がみられた。回答者は、心配・怖さといったネガティブな感情がありながらも、当体験談サイトにおける体験者の経験が、がんと向き合う一助となっていると考えられる。

5. 拡充前と拡充後について

体験談セクションにおいて、拡充前と拡充後では、大きな差は認められなかった。本研究では、われわれは、回答者の閲覧した体験談数や種類を把握していないこと、拡充後の時期に回答した者が追加の体験談を閲覧したか否か定かではないこと、加えて、拡充前後の体験談数が劇的に増加していないことを考慮すると、現段階では、拡充前後における評価を結論

づけることは難しいと考えられる。したがって、今後、データ収集における改善策を検討していきたいと考える。

[全体]

1. 役立ち度について

回答者の8割以上が役に立ったと回答した。その理由として、“自分だけが抱えている悩みではないことがわかつたし、対処法を知れた”といった体験談に関する意見、“他サイトの引用もしつつ、当サイトにしかない情報を載せていた” “検索してもなかなかまとまって出てきにくい情報が、しかも公的機関の情報がまとめられていた”といった情報に関する意見、“医師の考え方や説明のみにとどまらないサイトだった”といったサイト構成に関する意見が挙げられた。情報化社会により、誤った情報を含め、多くの情報が溢れしており、AYA世代のがん患者においても、そういった情報に翻弄されている人も少なくないと推察される。そういう状況の中で、公的機関による情報提供、同時に情報と体験談の両方を兼ね備えた当サイトは大きな安心をもたらすものと思われ、そのことが多くの回答者にとって、肯定的な評価に繋がったと考えられる。

一方で、1割弱が、役に立たなかつたと回答した。その理由としては、“まだ必要な情報はこれから増えると感じた”といった意見が寄せられ、今後も、引き続き、内容を充実させていくことが求められていることが示唆された。加えて、当サイトの訪問経路は、「ネットサーフィン」「SNS」が6割を超えていた。今後、ますますスマホ、タブレット等における割合が増加することを考慮すると、より多くの人がサイトに辿り着くことができるよう、工夫を凝らすことが必要であると考えられる。

2. お勧め度について

回答者の8割以上が紹介したいと回答した。その理由として、“何もないより繋がりがもてることが希望になる人もいると思う” “今悩んでることは、きっとこのサイトにあるよ！と思った”といった意見が挙げられた。回答者の多くが、根底に「不安」「苦しさ」といった辛さを抱えていることが推察されるが、その辛さを少しでも和らげ、繋がりの場を提供することができたことが、当サイトへの肯定的な評価および他者へ紹介する気持ちへと繋がったのではないかと考えられる。

一方で、1割弱が、役に立たなかつたと回答した。その理由としては、“癌との向き合いかたは人それぞれ…理解して欲しいと思っていても生き方や考え方が違うと理解しにくいと思う”といった意見が寄せられた。本研究における、当サイトの訪問経路をみてみると、ネットサーフィンおよびSNSが6割を超えていた一方で、NCCがんサバイバーシップ支援部のHP、医療者からの紹介、家族からの紹介は、1.5割程度であった。これらのことから、「紹介」というよりも、自身の考えに基づき、情報を検索した結果、本サイトに辿り着いている者が多いのではないかと推察された。

【結論】

本研究の目的は、AYA世代の患者やその家族、医療者等の関係者の視点から見て、情報提供・支援において有用であるか、情報が十分であるかどうか、を検証することであった。その結果、回答者は、本サイトに対して、概ね肯定的な評価をしていることが明らかになった。このことから、本サイトは、情報提供・支援におけるツールとして有用であると考えられる。

一方で、見やすさや読みやすさの改善希望、見つけやすいサイトにするための施策に対するニーズおよび拡充の必要性が見いだされた。今後、これらのニーズに応じた改善を検討し、さらなる支援へとつなげていく必要があると考えられる。

【参考文献】

堀部敬三：AYA世代のがんの特徴、Jpn J Cancer Chemother 44(1) : 7-11. 2017

Winzelberg AJ¹, Classen C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, et al : Evaluation of a n internet support group for women with primary breast cancer. Cancer. 97(5) : 1164 -73, 2003

Setoyama Y, Yamazaki Y, Namayama K : Comparing support to breast cancer patients fr om online communities and face-to-face support groups. Patient Educ Couns. 85(2) : 95-100, 2011

