

令和 7 年 6 月 10 日現在

機関番号：34519

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2020～2024

課題番号：20K10335

研究課題名(和文) 思春期若年成人世代の血液腫瘍患者への情報提供の在り方と支援に関する研究

研究課題名(英文) Communication and supportive care in adolescent and young adult with hematologic malignancy

研究代表者

大杉 夕子 (Osugi, Yuko)

兵庫医科大学・医学部・非常勤講師

研究者番号：40273669

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,500,000円

研究成果の概要(和文)：【目的】本研究は、思春期・若年成人(adolescent and young adult; AYA)世代がん患者が好む情報提供の在り方、およびunmet supportive care needs (USCN)を明らかにする事を目的とした。【方法】15歳から29歳の間に診断された40歳未満の血液がん患者を対象に2021年1月-2022年3月、これらに関するアンケート調査を行った。【結果】基準適格者の90人の回答を解析した。AYA世代がん患者が望む情報提供の在り方について、先行研究の一般成人がん患者と7割は同様であったが差異があった。支援に関するUSCNについても一般成人と異なる点があった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

AYA世代のがんは発症頻度が低く、疫学、臨床的な情報が少ないため、心理、社会的支援の情報が少ない。このため、医療者は、患者と話しあう十分な知識やスキルが乏しいという現状がある。本研究では、AYA世代患者を対象としたアンケートによる横断調査を行い、患者が望む情報提供の在り方と彼らが必要としている支援のニーズを明らかにし、それらと関連する社会的要因について検討した。医療現場で医療者とAYA世代患者が双方、コミュニケーションの取り方に難しさを感じている事が少なくないが、今回の結果は、医療者が患者が必要としている情報提供の在り方、支援をしり、患者が望む支援を考える一助となると考える。

研究成果の概要(英文)：Introduction: This study aimed to clarify the communication preferences regarding the disclosure of bad news, and aimed unmet supportive care needs (USCN) in adolescent and young adult (AYA) patients with hematological malignancies. Methods: The cross-sectional study was conducted from January 2021 to March 2022 using a questionnaire. Patients aged between 15-29 years at the time of diagnosis and less than 40 years at the time of survey. Results: Data from 90 participants was analyzed. In a descriptive analysis, communication styles preferred by AYA patients were similar to those of adults in a previous study with some differences. There were also some differences from general adult cancer patients with regard to the USCN regarding. Conclusion: Physicians need to deliver bad news and support AYA patients based on the characteristics of AYAs. Findings demonstrate the importance of supporting patients psychologically and socially, rather than only treating their medical condition.

研究分野：小児血液がん

キーワード：AYA世代 コミュニケーション 情報提供 患者支援 アンメットニーズ 血液腫瘍

様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

1. 研究開始当初の背景

患者にとって、がん罹患の診断、現病の再発、難治などの bad news は受け入れがたく、医師の態度や説明の仕方がその後の患者の意思決定に影響を与えるため、医師は患者の気持ちに配慮して説明する必要がある。一般的ながん患者を対象とした調査では、情報提供の際の場の設定、伝え方、伝える内容、共感的対応のニーズが報告されている (Fujimori, et al. 2007, Umezawa, et al. 2015)。adolescent and young adult (AYA)世代のがん患者については、AYA 世代が求める提供の在り方に一般成人と相違点がある事を示唆する報告 (Yoshida, et al.2022) がみられるが、AYA 世代の中でもより若い 20 歳前後の若年例を多く含む報告は少なく、この世代を含めた患者が求める情報提供の在り方の詳細は十分には明らかにされていない。一方、医療者については、AYA 世代のがん患者の数が少ないことから、bad news を伝える際、話し合いをする準備ができていない、知識やスキルがない、話し合いの準備や患者の反応に対応する時間がないなどの問題を感じている報告がみられる。これらを踏まえて、bad news に関して AYA 世代のがん患者がどのような情報提供を望んでいるか、また彼らが持つ支援に関するアンメットニーズ (unmet supportive care needs: USCN) について、AYA 世代を対象にアンケート調査を行った。

本研究では、AYA 世代のがんのなかで、比較的頻度が高く、adolescent 世代の患者で小児科病棟、成人病棟のどちらででも治療される血液腫瘍を対象に調査を行った。

2. 研究の目的

AYA 世代のがんは発症頻度が少ない事もあり、疫学、臨床的な情報が少なく、医療者の経験も乏しい。本研究では、AYA 世代血液腫瘍患者を対象としたアンケートによる横断調査により、患者が望む情報提供の在り方と彼らが必要としている支援のニーズを明らかにし、情報提供においての患者のニーズ、USCN と関連する要因を検討した。得られた解析結果に基づいて、医療者が共通認識を持って患者支援ができるようになる事を目的として行った。

医療現場で医療者と AYA 世代患者が双方、コミュニケーションの取り方に難しさを感じている事実があり、今回の研究が医療者と患者の円滑なコミュニケーションや支援の一助となるよう結果を伝えていく。

3. 研究の方法

対象：AYA (15 歳-29 歳*) 発症で現在 40 歳未満の血液腫瘍患者、治療経験者 (治療時期は問わない (治療中、治療終了例も含む) (* 対象診断時年齢は、上限を 25 歳から、29 歳までに 2020 年 10 月より変更し、より多くの AYA 患者に回答してもらった)。アンケートの配布と回収：患者、治療経験者に、主治医、患者団体を通じて研究協力をお願いし、Web と用紙から選択してアンケートに答えてもらった。研究協力者の個人情報を守られるように事務局を置き、生データのみ研究責任者に送られて研究協力者に謝礼を郵送した。質問の概要：現在の年齢、診断時の年齢、病名、治療の内容、現在の体調や日常生活の様子、がんと診断された際やその後の診療における医療者による情報提供の在り方やケアに関するサポートへの考え方が含まれた。調査期間：アンケート調査の期間は、2020 年 12 月から 2022 年 3 月。結果は 5 件法による質問の結果について解析した。評価項目：主要項目として a.情報提供の在り方へのニーズ (医師が医学的な情報を伝える面談時のコミュニケーションに関する患者の意向;Fujimori らによる)、b.支援へのニーズ (CNS-SF34-J を用い Boyes J Eval (Clin Pract, 2009) らが開発した 34 項目 (心理、医療情報、身体・日常生活、一般的なケア、セクシュアリティ)、副次評価項目として、c.ソーシャルサポート、d. quality of life (QOL)、e. 抑うつ、f. 患者背景 (年齢、性別、がん種 (leukemia, lymphoma、等)、診断からの期間、再発の有無、移植治療の経験、身体、状態 (ECOG Performance Status)、社会的背景 (婚姻状況、同居家族の有無、子どもの有無、就業・就学状況、教育経験、等)。解析：主要評価項目である情報提供の在り方、支援へのニーズ記述統計量を算出、アンメットニーズに関してはカイ二乗検定を行い、副次評価項目であるソーシャル・サポート、QOL、抑うつ、患者背景との関連要因を検討した。

個人情報の保護：国が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されないよう配慮し、集めた情報は持ち出されることがないように管理、謝礼を渡すために個人情報をアンケート内に記載してもらったが、個人情報は収集した回答と切り離し、謝礼郵送後は誰のデータか分からないように処理、本研究において取得した研究関連情報については、研究代表者の所属する施設内において独立したハードディスク内に保存した。

本研究は、兵庫医科大学の倫理審査の承認を受けて行なった (第 3669 号、2020 年 11 月 25 日承認、2021 年 9 月 22 日変更承認)。

4. 研究成果

8 施設、2 つの患者団体の協力を得て 100 の回答を回収した。回答は、3 名が調査票への書き込み、他は Web により回答した。年齢が対象外、重複登録例を除いた 90 の回答を解析した。

回答者は、男性 49 名、女性 41 名、診断時年齢 15-19 歳 44 名、20 - 24 歳 30 名、25-29

歳 16名、現在の年齢 15-19歳 11名、20-29歳 53名、30-39歳 26名で、治療後5年未満は53名であった。疾患の内訳は、急性白血病52、リンパ腫20、慢性骨髄性白血病9、骨髄異形成症候群4、本態性血小板血症3、骨髄腫1、慢性活動性EBV感染症1(名)であった。

悪い知らせの情報提供について

“医療者による情報提供の在り方やサポートへの考え方”の5件法による質問の結果について解析した。全体の7割の項目で、成人を対象とした先行研究と同様の回答であったが、好みが異なる項目があり、AYA患者に特徴的と思われた。

5件法で強く望む、望むを“望む”と分類したところ、90%以上が、治療、副作用など一般的な病気の事以外に“悪い事”も、“詳細に”“具体的に”知る事を望んでいた。“余命について伝える”“よくある質問を知る”は70%にとどまったが、一般成人対象の先行研究(Fujimori, 2007)に比べると望む割合が高かった。また、“よくある質問”など、病気に関する情報を求めている。患者にとって家族の存在は大きい、思春期世代の未成年者ではより意思決定に影響を及ぼし、医療者が保護者に先に説明をすることも少なくない。しかしながら、成人と同様、ほとんどの患者は家族に先に話すことを好まなかった。また、必ずしも医療者が家族同席の場所で話すことを好んでいなかった。一方で、医療者が自身と同様、家族に配慮する事を望み、家族を大切に思っていた。

コミュニケーションにおいて、悪い知らせを伝える際に、患者に寄り添う言葉かけや励まし(情緒的なサポート(Reassurance and emotional support: RE))が必要と考えられている。成人を対象にした研究で約7割が好んだ項目で、AYA患者では約半数にとどまった。患者はREより、より病気に関する正確な情報を求めている。

好みにばらつきがあった項目で傾向検定を行ったところ、REの一つである“やんわりとした言葉を用いる”は、年齢や診断後の年数によって差があり、診断時年齢20歳未満、診断後5年未満、男性が関係していた。また、“悪い知らせが不確定な段階でも説明する”は、既婚者が関連していた。

USCNについて

86.7%の患者さんが最低1個のアンメットニーズを持っていた。精神的な項目から最も多く選ばれ、最も多かったのは“あなたの身近な人に心配をかけることの気がかり”(60%)で34項目のうち最も多かった。“将来の見通しが立たない事”、“不安”がこれに続き、項目の中では次に、健康のシステムと情報に関する項目が多く選ばれた。USCNの上位20項目には、心理的ニーズの11項目中9項目、医療制度・情報ニーズ10項目中8項目、身体・日常生活ニーズ4項目中2項目、患者・支援ケア6項目中1項目、性的関心3項目中1項目が含まれた。性別、診断時年齢、診断後年数、再発の有無、生活の変化がアンメットニーズと関連していた。“死や死にゆくことについての気持ち”は、成人科で治療を受けている患者より、小児科で治療を受けている患者で多かった。USCNの合計得点は、心理的ストレス(K6)、quality of life (QOL) (EQ-5D-5L)と有意に関連し、心理的ストレスが多く、QOLが低いと高かった。

まとめと考案

AYA世代の血液腫瘍の患者が望む情報提供の在り方は、成人とほぼ同じであったが、違いが見られた。病気、治療や副作用の事以外に、予後や悪い知らせについても具体的に、詳細に知りたいと思っていた。予後については、AYA患者において8割以上が知りたいと考えている事が報告されている。患者にとって正確な情報を得ることは、意思決定をするうえでも重要であり、本人の意思の確認が必要であるが、状況に応じて患者が知りたいことを、悪い事も含めて伝えていく事は大切である。

今回は限られたコホートでの調査であったが、小児科で治療をしている患者において、死や死にゆくことへのUSCNが成人病棟で治療している患者よりも多いことが明らかにされた。原因として患者の年齢、医療者の対応の両方の可能性があるが、悪い知らせを伝えるにあたり、患者の意向やUSCNを理解し、対応することが重要である。年齢に関わらず患者と向き合って支援する必要がある。

今後についてAYA世代の患者は成人に比して少なく、AYA世代の患者に医療者が慣れていないことが理由でコミュニケーションをとる事を難しく感じている医療者は少なくない。今回の結果が今後、AYA患者の支援の一助となることが望まれる。本研究の結果は誌上発表を予定しており、AYA世代の患者におけるコミュニケーション技術の研修会(Okamura, et al. 2023)においても活用し役立てていく予定である。

(文献)

- 1) Fujimori M, Akechi T, Morita T, et al., Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psycho-oncol*, 2007; 16: 573-81.
- 2) Umezawa S, Fujimori M, Matsushima E, et al., Preferences of advanced cancer patients for communication on anticancer treatment cessation and the transition to palliative care. *Cancer*. 2015;121:4240-9.
- 3) Yoshida S, Shimizu K, Matsui M, et al. Preferred communication with adolescent and young adult patients receiving bad news about cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2022;12:561-168.
- 4) Okamura M, Fujimori M, Saito E, et al. Development of an Online Communication Skills Training Program for Oncologists Working with Adolescents and Young Adults, *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2023;12; 433-439.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 大杉夕子
2. 発表標題 Unmet supportive care needs and associated factors in young adult and adolescent patients with hematological malignancy
3. 学会等名 第65回日本小児血液・がん学会
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 大杉夕子
2. 発表標題 Preference of adolescent and young adult patients with hematological malignancy regarding the disclosure of bad news.
3. 学会等名 第20回日本臨床腫瘍学会学術集会
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 Yuko Osugi, Yu Wakimoto, Sayaka Nakamura, Kyoko Yoshihara, Satoshi Yoshihara, Kazuhiro Ikegame, Takaharu Oue, Yoshiyuki Kosaka, Hiroaki Shibahara
2. 発表標題 Fertility preservation for women aged under 25years with hematological disease or cancer, single center analysis.
3. 学会等名 第62回日本小児血液がん学会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 大杉夕子、福永景子、海田勝仁、池亀和博、川口真理子、吉原哲、吉原享子、玉置広哉、岡田昌也、小川啓恭、日笠聡
2. 発表標題 ハプロ移植、フルアロ移植後のadolescent and young adult (AYA) 世代の血液腫瘍患者における意思決定
3. 学会等名 第43回日本造血細胞移植学会総会
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 大杉夕子 齊藤英一	4. 発行年 2025年
2. 出版社 丸善出版	5. 総ページ数 230
3. 書名 AYA世代 がん患者の心のケア	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	池亀 和博 (Ikegame Kazuhiro) (20372609)	愛知医科大学・医学部・教授 (34519)	
研究分担者	井上 雅美 (Inoue Masami) (30565354)	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター (研究所)・その他部局等・血液・腫瘍科・主任部長 (84408)	
研究分担者	小澤 美和 (Ozawa Miwa) (40224224)	聖路加国際大学・聖路加国際病院・部長 (32633)	
研究分担者	藤森 麻衣子 (Fujimori Maiko) (40450572)	国立研究開発法人国立がん研究センター・社会と健康研究センター・室長 (82606)	
研究分担者	脇口 優希 (Wakiguchi Yuuki) (90520982)	兵庫県立大学・看護学部・助教 (24506)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------