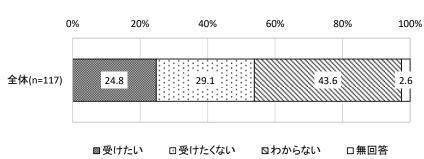
■ 生殖機能の温存療法の希望の有無(問 12-1)

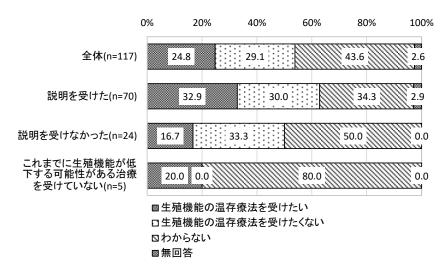
生殖機能の温存療法を「受けていない」と回答した場合の、生殖機能の温存療法の希望の有無は、「受けたい」が 24.8%、「受けたくない」が 29.1%、「わからない」が 43.6%であった。

生殖機能に関する治療前の説明の有無別にみると、生殖機能の温存療法を「受けたい」と回答 した割合は、説明を受けた場合では32.9%、説明を受けなかった場合では16.7%であった。



図表 169 生殖機能の温存療法の希望の有無

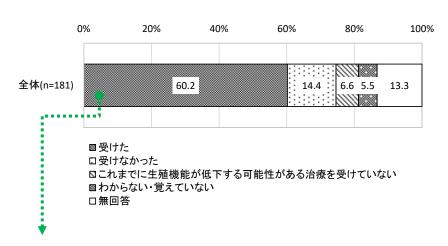




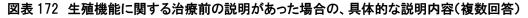
■ 生殖機能に関する治療前の説明の有無(問 13)

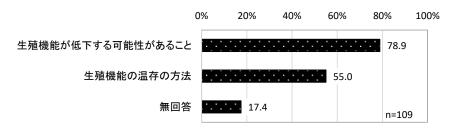
治療前の「生殖機能が低下する可能性があること」や「生殖機能の温存の方法」については、「受けた」が 60.2%で最も高く、次いで「受けなかった」が 14.4%であった。

説明を「受けた」と回答した場合の、説明を受けた内容としては、「生殖機能が低下する可能性があること」が 78.9%、「生殖機能の温存の方法」が 55.0%であった。



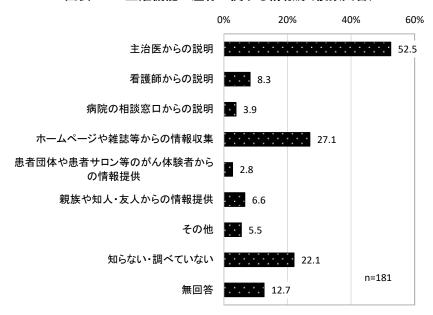
図表 171 生殖機能に関する治療前の説明の有無





■ 生殖機能の温存に関する情報源(問 14)

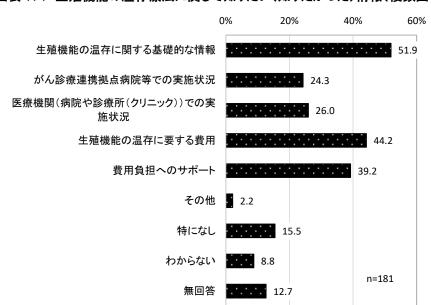
生殖機能の温存に関する情報源としては、「主治医からの説明」が 52.5%で最も高く、次いで「ホームページや雑誌等からの情報収集」が 27.1%であった。また、「知らない・調べていない」が 22.1%であった。



図表 173 生殖機能の温存に関する情報源(複数回答)

■ 生殖機能の温存療法に関して知りたい(知りたかった)情報(問 15)

生殖機能の温存療法に関して知りたい(知りたかった)情報は、「生殖機能の温存に関する基礎的な情報」が51.9%で最も高く、次いで「生殖機能の温存に要する費用」が44.2%、「費用負担へのサポート」が39.2%であった。



図表 174 生殖機能の温存療法に関して知りたい(知りたかった)情報(複数回答)

5) 相談支援

■ がん相談支援センターの認知度(問16)

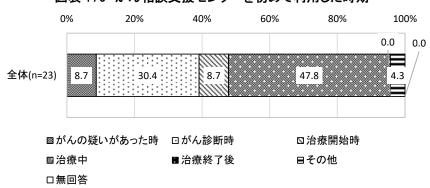
がん相談支援センターの認知度は、「知っていたが、利用したことはない」が48.1%で最も高く、次いで「知らなかった」が39.2%であった。「知っており、実際に利用した」は12.7%であった。

図表 175 がん相談支援センターの認知度
0% 20% 40% 60% 80% 100%
全体(n=181) 12.7 48.1 39.2 0.0

□知っており、実際に利用した □知っていたが、利用したことはない □無回答

■ がん相談支援センターを初めて利用した時期(問 16-1)

がん相談支援センターについて「知っており、実際に利用した」と回答した場合の、初めて利用した時期としては、「治療中」が47.8%で最も高く、次いで「がん診断時」が30.4%であった。

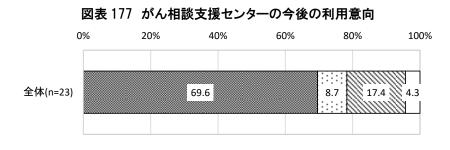


図表 176 がん相談支援センターを初めて利用した時期

■ がん相談支援センターの今後の利用意向(問 16-2)

がん相談支援センターについて「知っており、実際に利用した」と回答した場合の、今後の利用意向としては、「利用したいと思う」が 69.6%、「利用したいと思わない」が 8.7%であった。

「利用したいと思わない」場合の理由としては、「詳しいアドバイスを受けられなかったため」が2件、「場所や時間が都合に合わなかったため」が1件であった。



図利用したいと思う □利用したいと思わない □わからない □無回答

■ がん相談支援センターを利用していない理由(問 16-3)

がん相談支援センターについて「知っていたが、利用したことはない」と回答した場合の、利 用していない理由としては、「相談支援センターで相談するような内容ではないと思ったため」が 52.9%で最も高かった。

0% 60% 相談支援センターで相談するような内容では ないと思ったため 場所や時間が都合に合わなかったため 12.6 他の窓口で相談したため 10.3 医療機関関係者以外に相談したいため 🗾 3.4 その他 25.3 無回答 n=87

図表 178 がん相談支援センターを利用していない理由(複数回答)

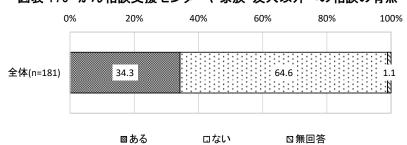
※その他:次のような回答があった。

なんとなく行きづらかった/どう利用したらよいのか、わからなかった/相談する必要がなかった/ 相談内容が主治医に共有されてしまうため/どのような感じの場所かよくわからないので、行きづらい/敷居が高く感じた

がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無、相談先(問 17、17-1)

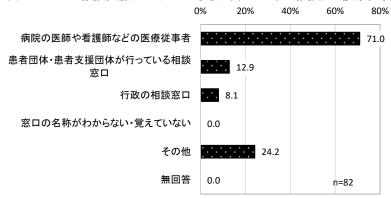
がんに関することや、生活、今後のことなどについて、がん相談支援センターや家族・友人以 外に相談したことは、「ある」が34.3%、「ない」が64.6%であった。

「ある」と回答した場合の具体的な相談先は、「病院の医師や看護師などの医療従事者」が 71.0% で最も高く、次いで「患者団体・患者支援団体が行っている相談窓口」が12.9%であった。



図表 179 がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無





■ 専門職や相談窓口等に相談してみたい内容(問 18(1))

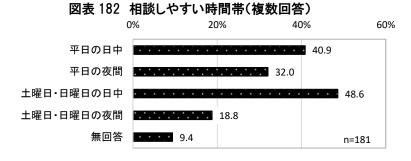
専門職や相談窓口等に相談してみたい内容は、「心理的支援」が 34.3%で最も高く、次いで「経済的問題」が 30.9%、「栄養や食事」が 29.8%であった。

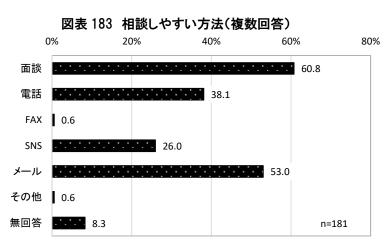
20% がん生殖医療 18.2 就学 3.9 新規就労 11.0 就労継続·再就職 **23.8** 23.8 経済的問題 30.9 家族に関すること 12.2 在宅医療や介護サービス ■ 1.7 栄養や食事 29.8 運動・リハビリ 21.5 恋愛や結婚 11.0 その他 💌 1.7 特になし 10.5 n=181 無回答 ■ 1.1

図表 181 専門職や相談窓口等への相談してみたい内容(複数回答:3つまで)

■ 相談しやすい時間帯・方法(問 18(2))

利用しやすい時間帯は「土曜日・日曜日の日中」が48.6%で最も高く、次いで「平日の日中」が40.9%であった。また、相談しやすい方法は「面談」が60.8%で最も高く、次いで「メール」が53.0%であった。





120

6) 患者サロン等

■ 患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無(問 19)

これまでの患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無は、「参加したことがある」が11.6%、「参加したことがない」が88.4%であった。

0% 20% 40% 60% 80% 100% 全体(n=181) 11.6 88.4 0.0

図表 184 患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無

■ 患者サロンや家族向けサロンに参加したことがない理由(問 19-1)

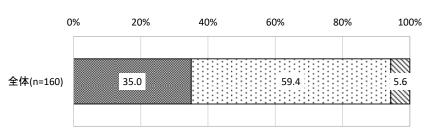
患者サロンや家族向けサロンに「参加したことがない」と回答した場合の、参加したことがない理由としては、「患者サロンがあることを知らなかった」が47.5%で最も高かった。



図表 185 患者サロンや家族向けサロンに参加したことがない理由(複数回答)

■ 患者サロンや家族向けサロンへの参加意向(問 19-2)

患者サロンや家族向けサロンに「参加したことがない」と回答した場合の、今後の参加意向は、「参加してみたいと思う」が 35.0%、「参加してみたいと思わない」が 59.4%であった。



図表 186 患者サロンや家族向けサロンへの参加意向

図参加してみたいと思う □参加してみたいと思わない □無回答

■ 患者サロンや家族向けサロンの参加しやすい開催方法

患者サロンや家族向けサロンに「参加したことがない」と回答した場合の、参加しやすい開催 方法としては、「経験者に話が聞ける」と「がん種別の開催」がそれぞれ 46.3%で最も高く、次い で「悩み別の開催」が 26.9%であった。

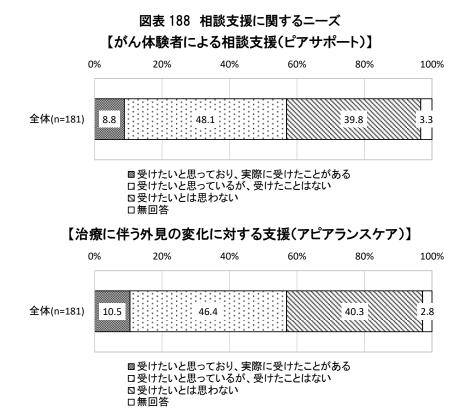
0% 20% 40% 60% 夜間や休日の開催 24.4 病院以外の場所での開催 11.3 経験者に話が聞ける 46.3 がん種別の開催 46.3 11.9 男女別の開催 26.9 悩み別の開催 その他 7.5 n=181 10.0 無回答

図表 187 患者サロンや家族向けサロンの参加しやすい開催方法(複数回答)

7)相談支援に関するニーズ

■ 相談支援に関するニーズ(問 20)

相談支援を受けたいと思うかどうかについて尋ねたところ、「がん体験者による相談支援(ピアサポート)」、「治療に伴う外見の変化に対する支援(アピアランスケア)」のいずれにおいても、「受けたいと思っているが、受けたことはない」が最も高く、それぞれ 48.1%、46.4%であった。

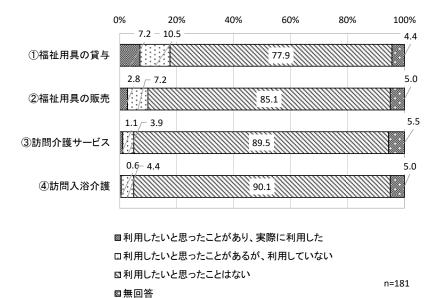


8) がん治療に伴う介護サービス等の利用や療養生活のサポート

■ 介護サービス等の利用状況(問 21)

介護サービス等の利用状況を尋ねたところ、「利用したいと思ったことがあり、実際に利用した」の割合は、「福祉用具の貸与」が7.2%で最も高く、次いで「福祉用具の販売」が2.8%であった。「利用したいと思ったことがあるが、利用していない」の割合は「福祉用具の貸与」が10.5%で最も高く、次いで「福祉用具の販売」で7.2%であった。

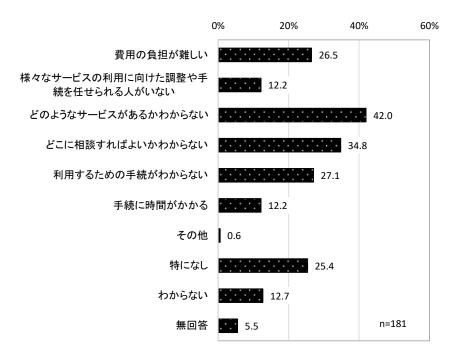
図表 189 介護サービス等の利用状況



※本調査はあくまで拠点病院等で治療や経過観察を受けている患者を対象としたものであり、拠点病院等以外の病院 を利用し、介護サービス等を利用している患者等は含まれていない点に留意する必要がある。

■ 介護サービス等を利用するにあたって分からないことや難しいこと(問22)

介護サービス等を利用するに当あたってわからないことや難しいことは、「どのようなサービスがあるかわからない」が 42.0%で最も高く、次いで「どこに相談すればよいかわからない」が 34.8%であった。

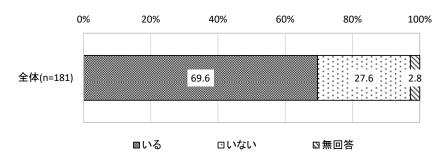


図表 190 介護サービス等を利用するに当たって分からないことや難しいこと(複数回答)

※本調査はあくまで拠点病院等で治療や経過観察を受けている患者を対象としたものであり、拠点病院等以外の病院 を利用し、介護サービス等を利用している患者等は含まれていない点に留意する必要がある。

■ 療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)の有無(問 23)

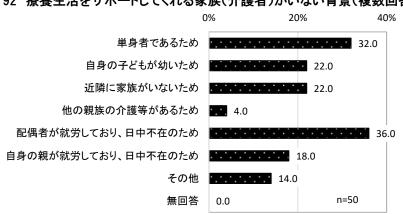
仮に在宅療養することになった場合の、療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)に関しては、「いる」が 69.6%、「いない」が 27.6%であった。



図表 191 療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)の有無

■ 療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)がいない背景(問 23-1)

仮に在宅療養することになった場合の、療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)が「いない」と回答した場合の、その背景としては、「配偶者が就労しており、日中不在のため」が36.0%で最も高く、次いで「単身者であるため」が32.0%であった。



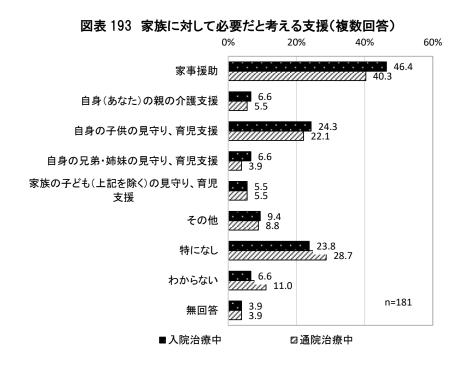
図表 192 療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)がいない背景(複数回答)

9)回答者(患者ご自身)の家族に対する支援

■ 家族に対して必要だと考える支援(問 24)

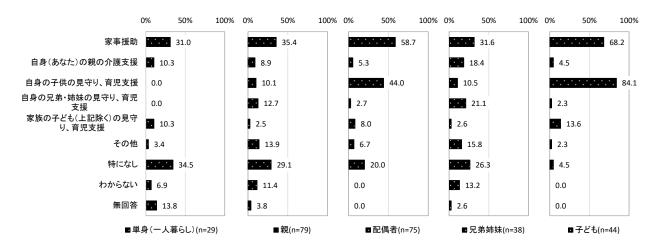
家族に対して必要だと考える支援は、入院治療中、通院治療中ともに「家事援助」が最も高く、それぞれ 46.4%、40.3%であった。次いで、「自身の子供の見守り、育児支援」がそれぞれ 24.3%、22.1%であった。

家族構成(同居している家族)別にみると、「配偶者」や「子ども」がいる場合は特に「家事援助」や「自身の子供の見守り、育児支援」の割合が高かった。

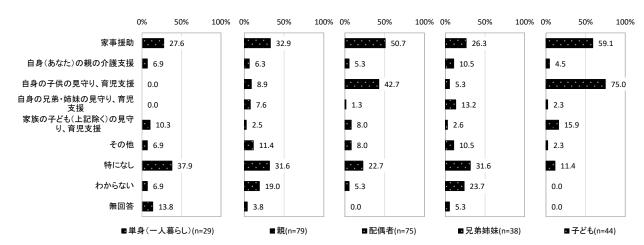


125

図表 194 家族に対して必要だと考える支援(複数回答)【家族構成別】 <入院治療中>



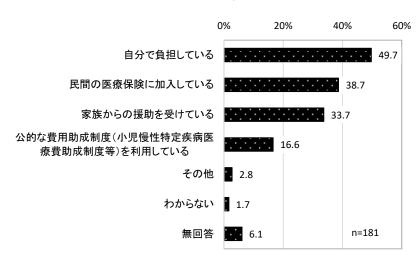
<通院治療中>



10) 医療費負担

■ がん治療に係る医療費の負担方法(問25)

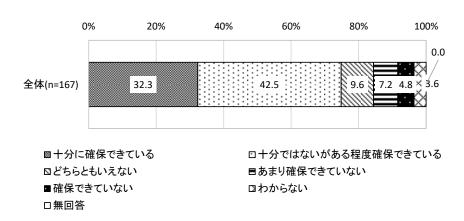
がん治療に係る医療費の負担方法としては、「自分で負担している」が 49.7%で最も高く、次いで「民間の医療保険に加入している」が 38.7%であった。



図表 195 がん治療に係る医療費の負担方法(複数回答)

■ 必要な医療費の確保の状況(問 26)

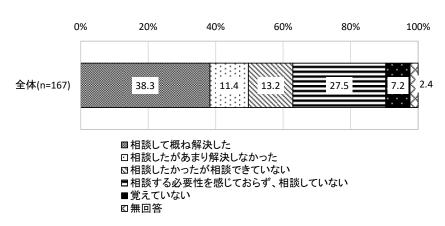
希望する治療を受けるために必要な医療費を十分に確保できているかどうかに関しては、「十分ではないがある程度確保できている」が 42.5%で最も高く、次いで「十分に確保できている」が 32.3%であった。



図表 196 必要な医療費の確保の状況

■ 医療費に関する相談経験の有無(問27)

医療費に関する相談経験は、「相談して概ね解決した」が 38.3%で最も高く、次いで「相談する 必要性を感じておらず、相談していない」が 27.5%であった。

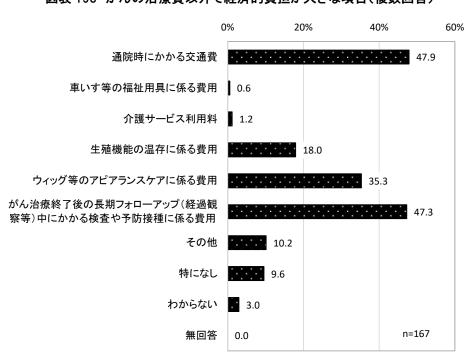


図表 197 医療費に関する相談経験の有無

■ がんの治療費以外で経済的な負担が大きな項目(問 28)

がんの治療費以外で経済的な負担が大きな項目は、「通院時にかかる交通費」が 47.9%で最も高く、次いで「がん治療終了後の長期フォローアップ中にかかる検査や予防接種に係る費用」が 47.3%であった。

なお、「通院時にかかる交通費」は、現在の居住地が「東京都」の場合は43.3%、「東京都外」の場合は63.8%であった。



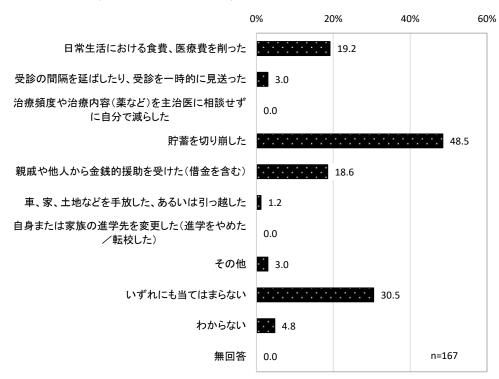
図表 198 がんの治療費以外で経済的負担が大きな項目(複数回答)

^{※「}通院時にかかる交通費」の割合は、現在の居住地が「東京都」の場合は43.3%、「東京都外」の場合は63.8%であった。

■ 医療費や通院のための交通費の金銭的な負担のために行ったこと(問 29)

医療費や通院のための交通費の金銭的な負担のために行ったことは、「貯蓄を切り崩した」が 48.5%で最も高く、次いで「日常生活における食費、医療費を削った」が 19.2%であった。

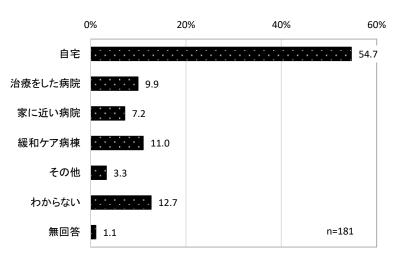
図表 199 医療費や通院のための交通費の金銭的な負担のために行ったこと(複数回答)



11) 在宅での治療・療養

■ がん治療が難しくなった場合に過ごしたい場所(問30)

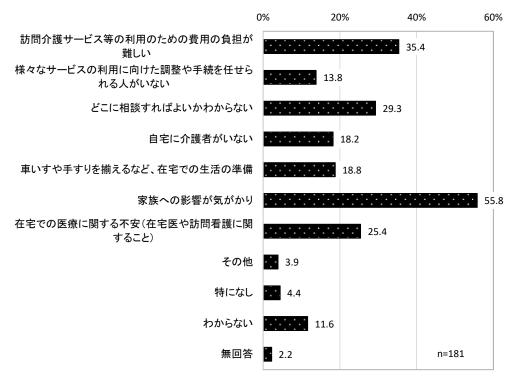
がん治療が難しくなった場合に過ごしたい場所は、「自宅」が 54.7%で最も高く、次いで「緩和ケア病棟」が 11.0%であった。



図表 200 がん治療が難しくなった場合に過ごしたい場所

■ 在宅での治療・療養に当たって難しいことや課題(問 31)

在宅での治療・療養にあたって難しいことや課題は「家族への影響が気がかり」が 55.8%で最も高く、次いで「訪問介護サービス等の利用のための費用の負担が難しい」が 35.4%であった。



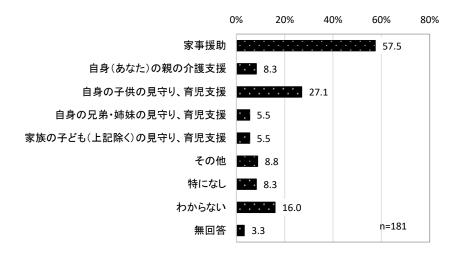
図表 201 在宅での治療・療養に当たって難しいことや課題(複数回答)

■ 在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援(問32)

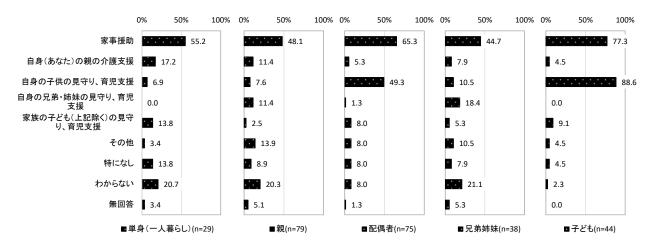
在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援は、「家事援助」が 57.5%で最 も高く、次いで「自身の子供の見守り、育児支援」が 27.1%であった。

家族構成別にみると、「配偶者」や「子ども」がいる場合は「自身の子供の見守り、育児支援」の割合が高かった。

図表 202 在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援(複数回答)



図表 203 在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援(複数回答)【家族構成別】

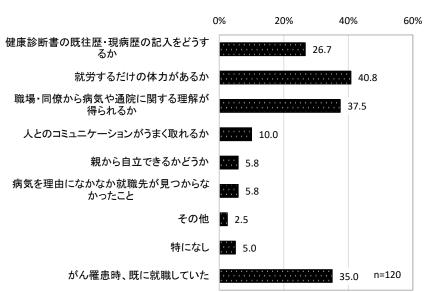


12) 就労に関する状況

問33、問34は就労経験のある方についてのみ回答を依頼。

■ 就職するに当たって困ったことや不安になったこと(問33)

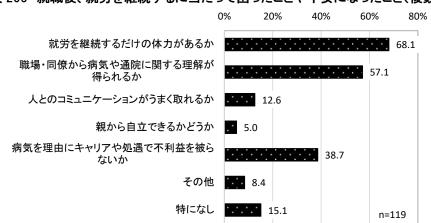
就職するに当たって困ったことや不安になったことについて、有効回答のあった者についてみると、「就労するだけの体力があるか」が 40.8%で最も高く、次いで「職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか」が 37.5%であった。



図表 204 就職するに当たって困ったことや不安になったこと(複数回答)

■ 就職後、就労を継続するに当たって困ったことや不安になったこと(問34)

就職後、就労を継続するに当たって困ったことや不安になったことについて、有効回答のあった者についてみると、「就労を継続するだけの体力があるか」が 68.1%で最も多く、次いで「職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか」が 57.1%であった。



図表 205 就職後、就労を継続するに当たって困ったことや不安になったこと(複数回答)

■ 就労に関する相談支援に関する意向(問35)

就労に関する相談支援に関する意向は、「相談したいと思わない」が 44.8%で最も高く、次いで「相談したいと思うが、相談したことはない」が 39.2%であった。

0% 20% 40% 60% 80% 100%
全体(n=181) 7.2 39.2 44.8 8.8

■相談したいと思い、実際に相談した □相談したいと思うが、相談したことはない
□相談したいと思わない □無回答

図表 206 就労に関する相談支援に関する意向

■ 就労に関して相談したいと思う(相談した)内容(問 35-1)

「相談したいと思い、実際に相談した」または「相談したいと思うが、相談したことはない」と回答した場合の、「就労に関して相談したいと思う(相談した)内容としては「就労継続」が45.2%で最も高く、次いで「転職・再就職」が38.1%であった。



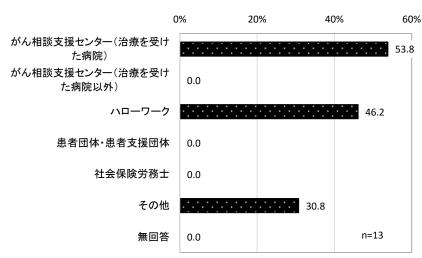
図表 207 就労に関して相談したいと思う(相談した)内容(複数回答)

■ 就労に関する相談先(問 35-2)

就労について「相談したいと思い、実際に相談した」と回答した場合の相談先としては、「がん相談支援センター(治療を受けた病院)」が53.8%で最も高く、次いで「ハローワーク」が46.2%であった。

「がん相談支援センター(治療を受けた病院)」を選んだ理由(n=7)としては、「相談できる曜日・時間が自身の都合に合っていたため」が4件、「相談員の専門性が高かったため」と「相談できる先が他になかった(知らなかった)ため」がそれぞれ3件であった。

「ハローワーク」を選んだ理由 (n=6) としては、「相談できる曜日・時間が自身の都合に合っていたため」が3件、「相談員の専門性が高かったため」が2件、「相談できる先が他になかった (知らなかった) ため」が2件であった。



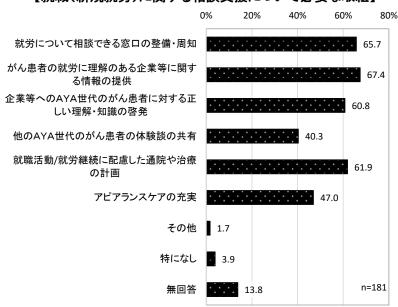
図表 208 就労に関する相談先(複数回答)

■ AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組(問 36)

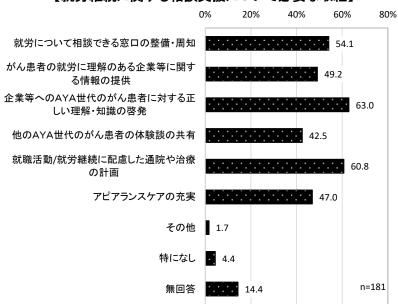
AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組は、就職(新規就労)に関する相談支援に関しては、「患者の就労に理解のある企業等に関する情報の提供」が67.4%で最も高く、次いで「就労について相談できる窓口の整備・周知」が65.7%、「就職活動/就労継続に配慮した通院や治療の計画」が61.9%であった。

就労継続に関する相談支援に関しては、「企業等へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が63.0%で最も高く、次いで「就職活動/就労継続に配慮した通院や治療の計画」が60.8%、「就労について相談できる窓口の整備・周知」が54.1%であった。

図表 209 AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組(複数回答) 【就職(新規就労)に関する相談支援について必要な取組】



【就労継続に関する相談支援について必要な取組】



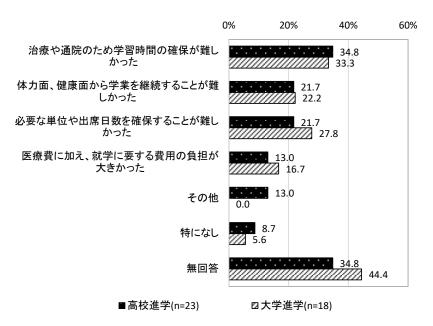
13) 就学に関する状況

問37~問39-2はがん罹患後に高校に進学した方、またはがん罹患時に高校在学中の方についてのみ回答を依頼。

■ 就学に関して困ったことや不安になったこと(問 37)

がん罹患後、高校進学や大学進学をした者において、就学に関して困ったことや不安になったことは、「治療や通院のため学習時間の確保が難しかった」がそれぞれ 34.8%、33.3%で最も高かった。

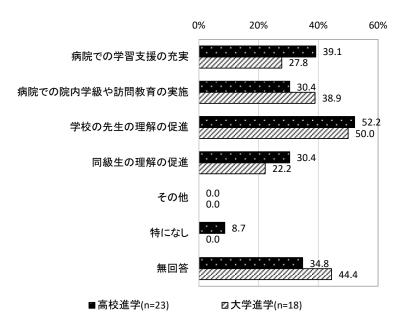
図表 210 就職に関して困ったことや不安になったこと(複数回答)【がん罹患後、高校進学・大学進学者】



■ AYA世代のがん患者の就学支援について必要だと考える取組(問38)

がん罹患後、高校進学や大学進学をした者において、AYA世代のがん患者の就学支援について必要だと考える取組は、「学校の先生の理解促進」がそれぞれ 52.2%、50.0%で最も高かった。

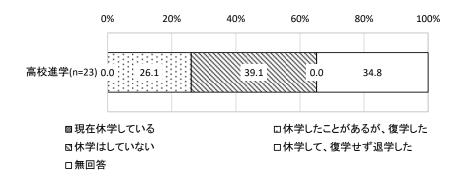
図表 211 AYA世代のがん患者の就学支援について必要だと考える取組(複数回答) 【がん罹患後、高校進学・大学進学者】



■ 治療等のために学校(高校)を休学した経験の有無(問39)

がん罹患後、高校進学をした者において、治療等のために学校(高校)を休学した経験の有無は、「休学はしていない」が 39.1%、「休学したことがあるが、復学した」が 26.1%であった。

図表 212 治療等のために学校(高校)を休学した経験の有無【がん罹患後、高校進学・大学進学者】



■ 復学に関する課題(問 39-1)

がん罹患後、高校進学をした者のうち、「休学したことがあるが、復学した」と回答した場合 (n=6) の、復学に関する課題としては、「同級生との人間関係」が 6 件、「体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ」が 5 件、「勉強に追いつくこと」が 4 件、「教員や養護教諭の病気に対する理解の不足」が 3 件であった。

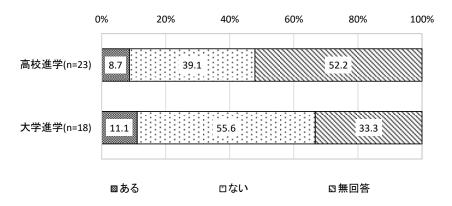
■ AYA世代のがん患者の復学支援について必要だと考える取組(問 39-2)

がん罹患後、高校進学をした者のうち、「休学したことがあるが、復学した」と回答した場合 (n=6) の、復学支援について必要だと考える取組は、「学校の先生の理解の促進」と「同級生の理解の促進」がそれぞれ 4 件、「病院での学習支援の充実」が 3 件、「病院での院内学級や訪問教育の実施」が 2 件であった。

■ 学生課(学生生活をサポートする窓口)への相談経験の有無(問 40)

がん罹患後、高校進学や大学進学をした者のうち、学生課(学生生活をサポートする窓口)への相談経験は、「ある」がそれぞれ 8.7%、11.1%であった。

図表 213 学生課(学生生活をサポートする窓口)への相談経験の有無 【がん罹患後、高校進学・大学進学者】



14) AYA世代のがん患者に対する医療や支援に関するご意見・ご要望

AYA世代のがん患者に対する医療や支援に関するご意見・ご要望として、次の意見があった。

<医療提供体制>

〇医療提供体制の整備

・ どんな診療科でも、女性の患者が女性の先生の受診を選べる(希望できる)チャンスが増える ことを望みます。 等

<他の世代とは異なる対応の必要性>

〇他の世代とは異なる対応の必要性

・ 化学療法と放射線治療で妊よう性を失いましたが、治療後のホルモン治療や投薬にどれくらい の費用や期間が必要なのか不安でした。10年、20年と生きていかなくてはならないので、治 療後の支援があればありがたいと思いました。 等

〇ライフイベントに関する支援

【就学】

- ・ 大学を留年したくなく、自力で教授の元へ通い、通学はできない代わりの通信課題を用意していただいた。自分の"戻る場所"があることがつらい抗がん剤治療を耐えるモチベーションとなりました。留年しなくても済むようにする方法があれば幸いです。
- ・ 院内学級など、学校に通いたい、退学したくない気持ちを尊重してくれる制度が必要だと思います。病気になっても、未来があるのだと思いたいし、感じたいです。

【妊娠・出産等】

- ・ 治療後の出産について情報がもっとほしい。
- 妊娠、出産、結婚、デリケートなところが絡むので、生殖に関するサポート、フォローが良くなることを望みます。
- ・ 生殖機能について詳しい説明をしてほしかった。患者のがんに対する努力も必要だが、家族の サポートする力も大事だと思います。
- ・ 将来子どもが欲しかったが、結婚の有無のみ主治医は確認し、投薬前に妊娠は今後難しくなる という説明がまったくなかった。投薬後、こちらから質問しそれがわかった時の絶望は計り知 れない。人生を左右するとても大切な事項だと思う。今後、妊娠、出産を望むAYA世代の皆 さんには私と同じように苦しむことがないよう切に願う。
- ・ ぜひ卵子凍結のハードルを下げてください。よろしくお願いいたします。 等

【就労】

- ・ 現在、公務員として就職しているが、「復帰訓練という制度はない」と言われ、治療中に体調がよくても休職せざるを得ない状況である。社会とつながっていることが治療継続への意欲となることもあるので、無理のない範囲で働けるシステム(制度)をもっとつくってほしい。
- ・ 就労については会社により本当に温度差があるように思う。就労支援については心理的支援も 入れつつ力を入れていってほしいと感じています。 等

〇心理的支援

- ・ 心理的な支援を受けたいです。がん治療にあわせて出てくる副作用は体で耐えられても、気持ちでなかなか耐えられないことがあります。情緒不安定で家族を傷つけることもあります。自分が治らなくて、家族も倒れてしまったら大変です。
- 心のケアがもっと必要。
- 治療による精神的な負担を緩和できる場所があればよいと思う。
- ・ 家族も初めてのことで不安があり、患者の家族同士が相談しあえる場所もほしかったです。 等

〇家族に関する支援

- ・ 患者本人だけでなく家族の心理的支援についても、もっと取組がされていくとよいなと感じています。
- ・ 子どもたちを育てながら治療をするのは本当に大変でした。ぜひ家事のフォローなど受けられ る支援も充実しているといいなと感じます。 等

〇経済的な支援

- ・ 妊よう性温存の費用がとても高く、十分な回数の実施が難しかったです。ぜひ費用支援をお願いいたします。
- 生殖機能温存のための支援が充実すればありがたいです。
- ・ 18 歳までは医療費の支援は充実していたものの、その後、現在に至るまでの通院医療費の支援が不足している。結婚してからも相手への負担が大きくなることを心配し、自身の給与で通院している。
- ・ ウィッグが高いことに困りました。私は髪の毛が抜けていても、ウィッグを被ることで大学へ 行けました。でもやはり高過ぎるものが多いです。補助が出たりすればいいなと思いました。 就活の際に不利にならないかとても悩みました。
- ・ 放射線治療により脱毛してしまうが、男性向けカツラの情報がなかなか得られない。他自治体 のようにカツラ代を補助してほしい。
- がん保険に加入していない方が多く、ウィッグや治療費が大変だった。
- 医療費補助金がほしい。かつら、ウィッグの補助がほしい。
- ・ 定期受診における MRI など検査にかかる費用の負担がかなり大きい。
- ・ とにかくお金に困っている。長女の高校入学と長男の中学入学があるにもかかわらず、私のが ん。仕事も休み、医療費がかかる、借金するしかない。つらい。

- ・ 住宅購入が難しくなる(住宅ローンが組めない)ので、住宅関連の支援があるとよいと思う。 子どもの教育費に関する経済的な支援制度が充実するとよいと思う。
- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度や高校生教育支援、20 歳以降も継続して使用できる医療費制度が必要。 等

< A Y A 世代のがん患者に対する相談支援体制>

- ・ がんの手術、化学療法などの治療を受けることで、その後どのような影響を受ける可能性があるのか、またそのフォローなども、もっと詳細に知ることができる機関があればよいなと思います。診察では、自身に専門的知識があるわけではないため受け身の内容となってしまい、治療後に知ったということも多々あるため、その点へのフォローがあればよかったなと思います。
- がんについて詳しい医療従事者の方に直接つながるホットラインなどがあれば相談しやすかったと思います。
- 傷病手当の申請など、必要な手続きの存在を知らず、どこでその情報を入手できたのかわからなかった。
- ・ 同年代らしき人を見かけても声はかけづらい。患者会は平日の昼間で参加できない。周りは結婚、出産ラッシュの中、先が見えない中で何を目標にがんばって治療を受けているのか正直わからない。人生のイベントが一番多い時に孤立しないようになれれば嬉しいです。
- もっと相談できるところがあればと思いました。私も経験談をお話しできればと思います。
- ・ 交流会があるようでない。インターネットで探してもあまりなく不便。
- ・ 入院中、病棟では高齢者が多く、同世代が少なく心細かったので SNS などを活用してAYA 世代がつながりやすい方法で集まれる機会があるとよいと感じました。 等

<AYA世代のがん患者への対応のために必要な情報等>

・ 病気や治療方法、他のがん患者さんについて等の情報がほしい。 等

<普及啓発の必要性>

〇医療者向け

・ がん患者が通院しているような病院でも「AYA世代」ということへの認識にばらつきがある。 AYA世代のがんが増えてもきてもいるため、医療者側にもAYA世代が抱える問題などについての啓発活動も必要なのではと感じた。 等

〇社会全般向け

- ・ 企業・社会全体に、若くて元気であっても、突然病気になってしまう可能性、それでも生きていかないといけない現状をアピールしてほしい。
- ・ 周囲もそうだがAYA世代そのものを知っている人があまりにも少な過ぎます。AYA世代の ことについて、より認知されることが、精神的支援になると思います。
- ・ AYA世代のがん患者は結婚、子育て、仕事など働き盛りの年代です。その支援や周りの方々の理解を増やしてほしいと思います。

- ・ 若い年齢でがんに罹患して同情されることが多いが、今の時代、それほど珍しくないと思いま す。世間の偏見の目をなくすような啓発活動をしてほしいです。
- ・ 学校や企業でもっと「がん」に関わるセミナーや勉強の機会があるとよかったです。周りの若い方は民間の保険未加入という方も少なくありません。以前と違って罹患しても治療すれば長く生存できる病気です。そのためのお金の備えや実際どのような治療をするのか、予防法や検査方法など知る必要性があります。
- ・ 長く勤めていた会社を治療のため休職していましたが、通院治療(抗がん剤治療)となったため復職を申し出ましたが、安全上復職させることができないとのことで退職することになりました。企業側の柔軟な対応を願います。
- ・ 婦人科検診の呼びかけを20代からにしてほしいです。
- ・ アピアランスケアについては、脱毛に関して専門のウィッグ店に足を運んだことがあるのですが、お店の方との年齢差があり、十分に相談することができず、嫌な思いをしたことがありました。がんに関する知識を豊富に持つ方や専門家の方の数がもっと増えればいいのになぁと思いました。 等

くその他>

- ・ 患者の症状は十人十色なので、体験談の共有等で得るものには限界があると感じる。一人一人 に合う療養法に力を入れてほしい。正直、意見の共有は不安を増殖させるなど、逆効果の面が 大きいと思う。
- ・ 院内食が不味く、食が進まないことで精神的ダメージ、体へのダメージが非常に多い。医師により食事の持ち込みに対する判断が違う。食事の持ち込みは可にすべきだと思う。食事は入院中に唯一の楽しみと言っても過言ではない。おいしくないと生きる気力がなくなる。 等

以上