

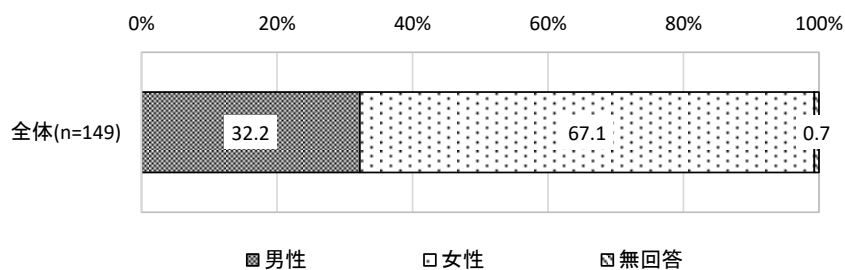
8. 家族調査

1) 回答者属性

■ 性別（問1）

性別は、「男性」が32.2%、「女性」67.1%であった。

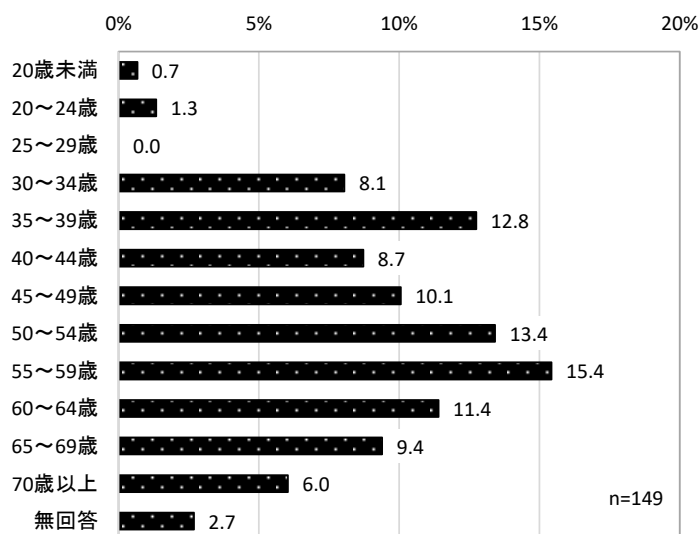
図表 214 性別



■ 年齢（問2）

年齢は、「55～59歳」が15.4%で最も高く、平均50.9歳であった。

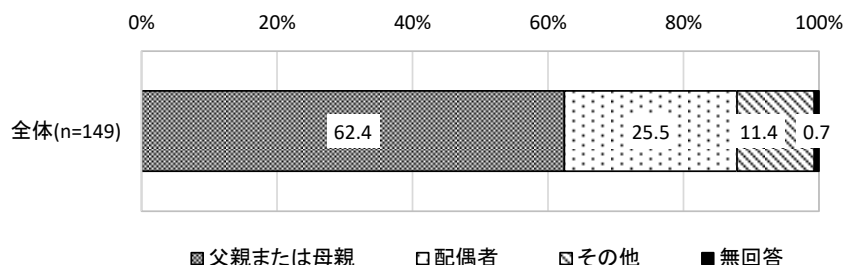
図表 215 年齢



■ がん罹患している家族（患者）との関係（問3）

がん罹患している家族（患者）との関係は、「父親または母親」が62.4%で最も高かった。

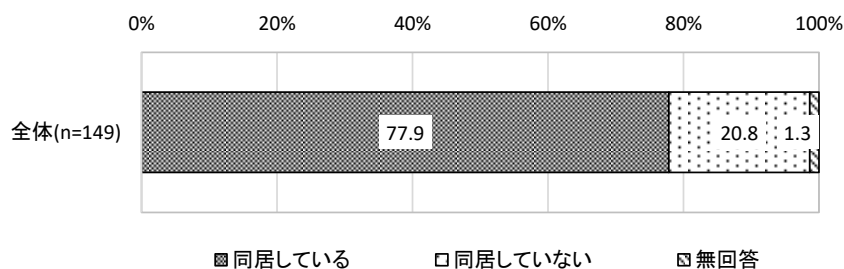
図表 216 患者との関係



■ 患者との同居の有無（問4）

患者との同居の有無は、「同居している」が77.9%であった。

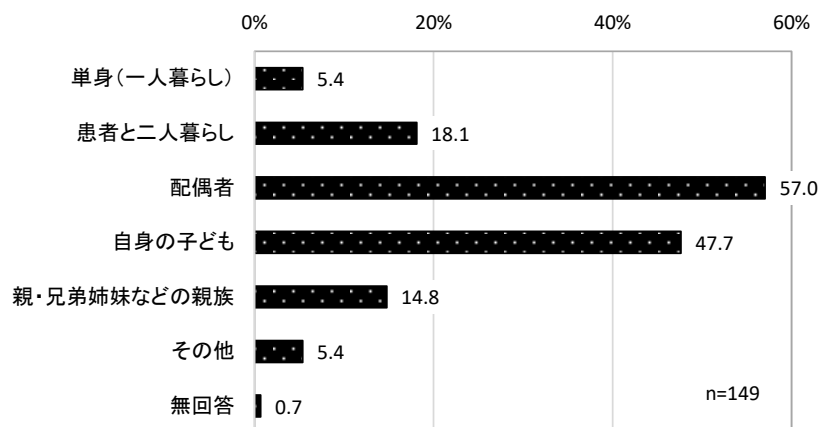
図表 217 患者との同居の有無



■ 家族構成（患者以外で同居している家族）（問5）

家族構成（患者以外で同居している家族）は、「配偶者」が57.0%で最も高く、次いで「自身の子ども」が47.7%であった。

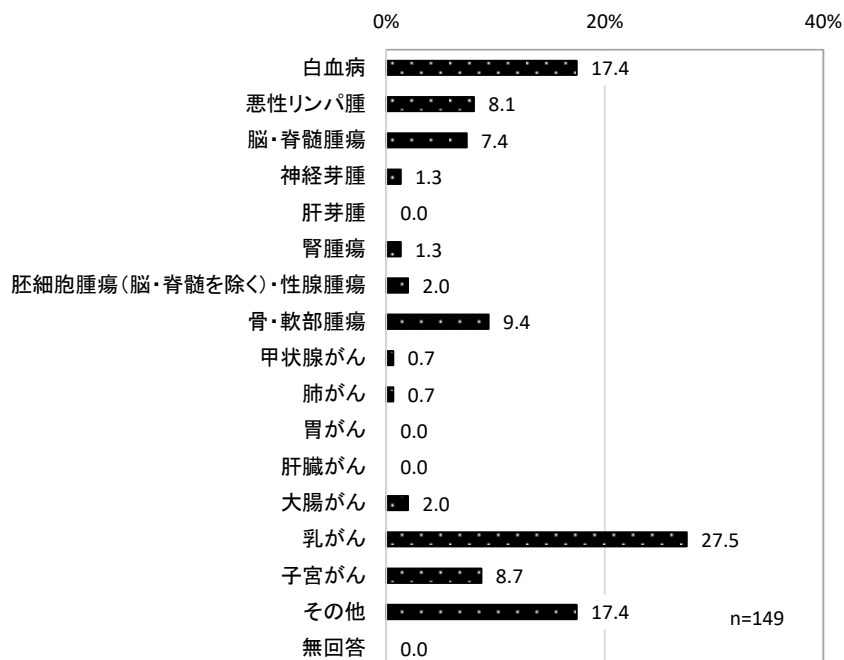
図表 218 家族構成(複数回答)



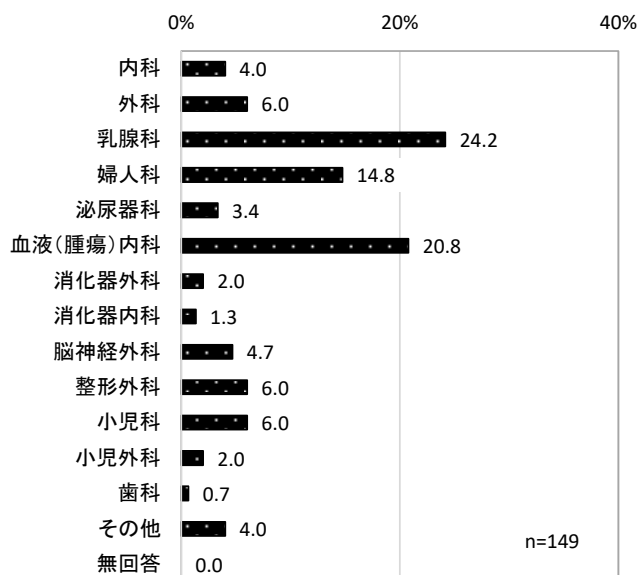
■ 患者が最初にがんと診断された時点のがん種・主な受診診療科・居住地（問6(1)）

最初にがんと診断された時点のがん種は「乳がん」が27.5%で最も高く、次いで「白血病」が17.4%であった。主な受診診療科は「乳腺科」が24.2%で最も高かった。居住地は「東京都内」が63.1%、「東京都外」が35.6%であった。

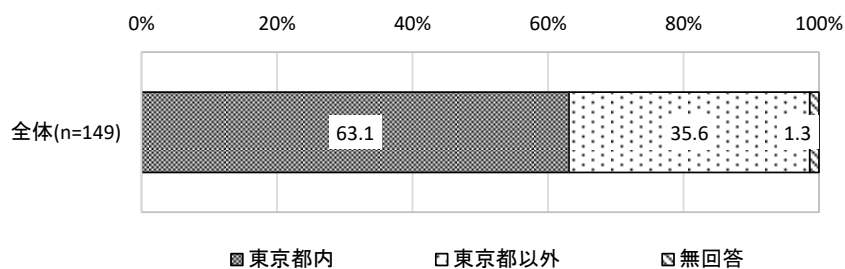
図表 219 がん種(複数回答)



図表 220 主な受診診療科



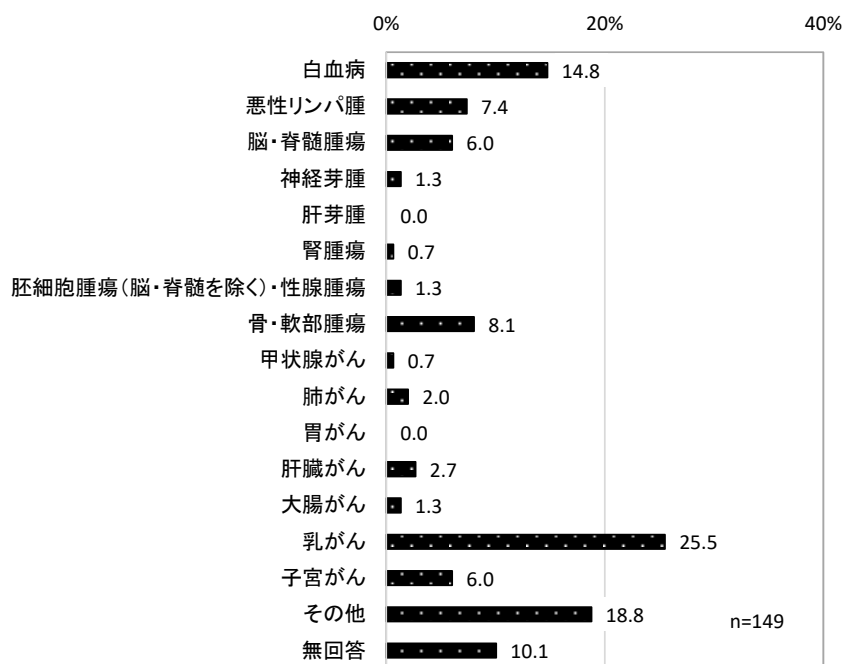
図表 221 居住地



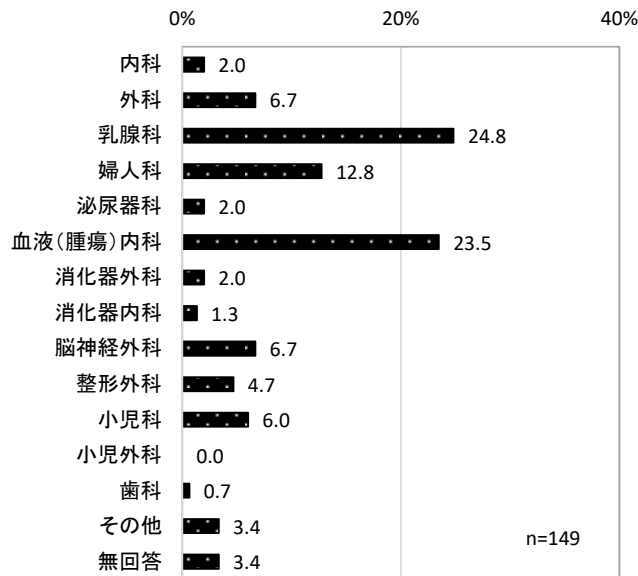
■ 患者の現在のがん種・主な受診診療科・居住地（問6(2)）

現在のがん種は「乳がん」が25.5%で最も高く、次いで「白血病」が14.8%であった。主な受診診療科は「乳腺科」が24.8%、「血液内科」が23.5%であった。居住地は「東京都内」が64.4%、「東京都外」が29.5%であった。

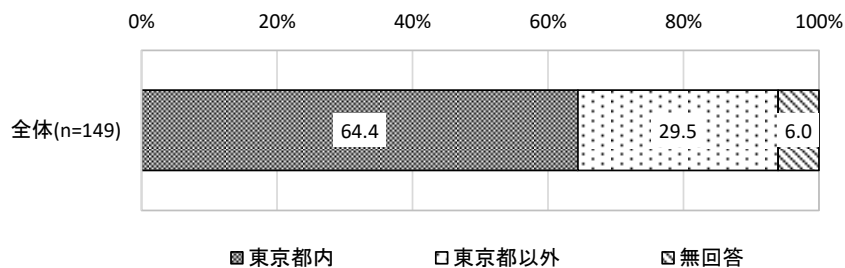
図表 222 がん種(複数回答)



図表 223 主な受診診療科



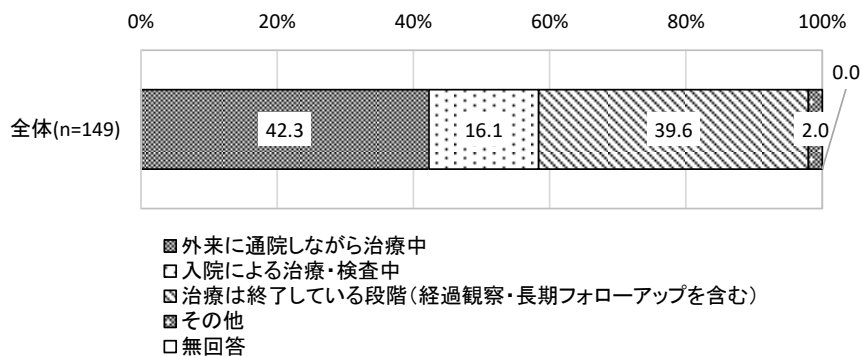
図表 224 居住地



■ 患者の現在の治療状況（問7）

現在の治療状況は、「外来に通院しながら治療中」が42.3%で最も高く、次いで「治療は終了している段階」が39.6%であった。

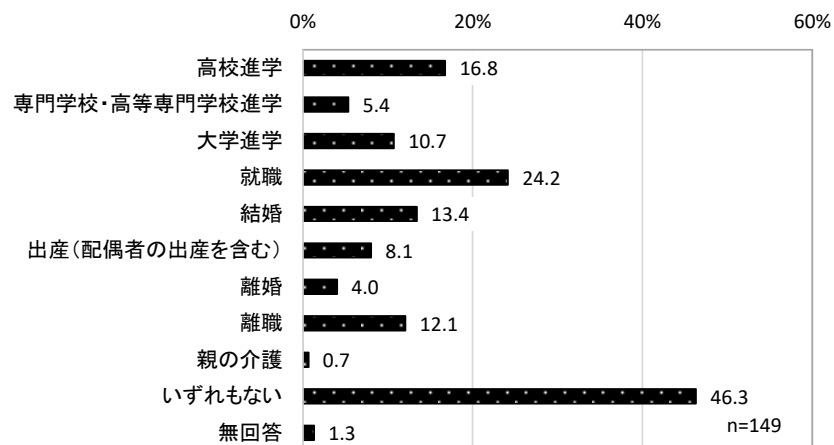
図表 225 患者の現在の治療状況



■ がんに罹患してから現在までに患者が経験したもの（問8）

がんに罹患してから現在まで経験したものは、「いずれもない」が46.3%で最も高く、次いで「就職」が24.2%であった。

図表 226 がんに罹患してから現在までに患者が経験したもの（複数回答）



2) 療養環境

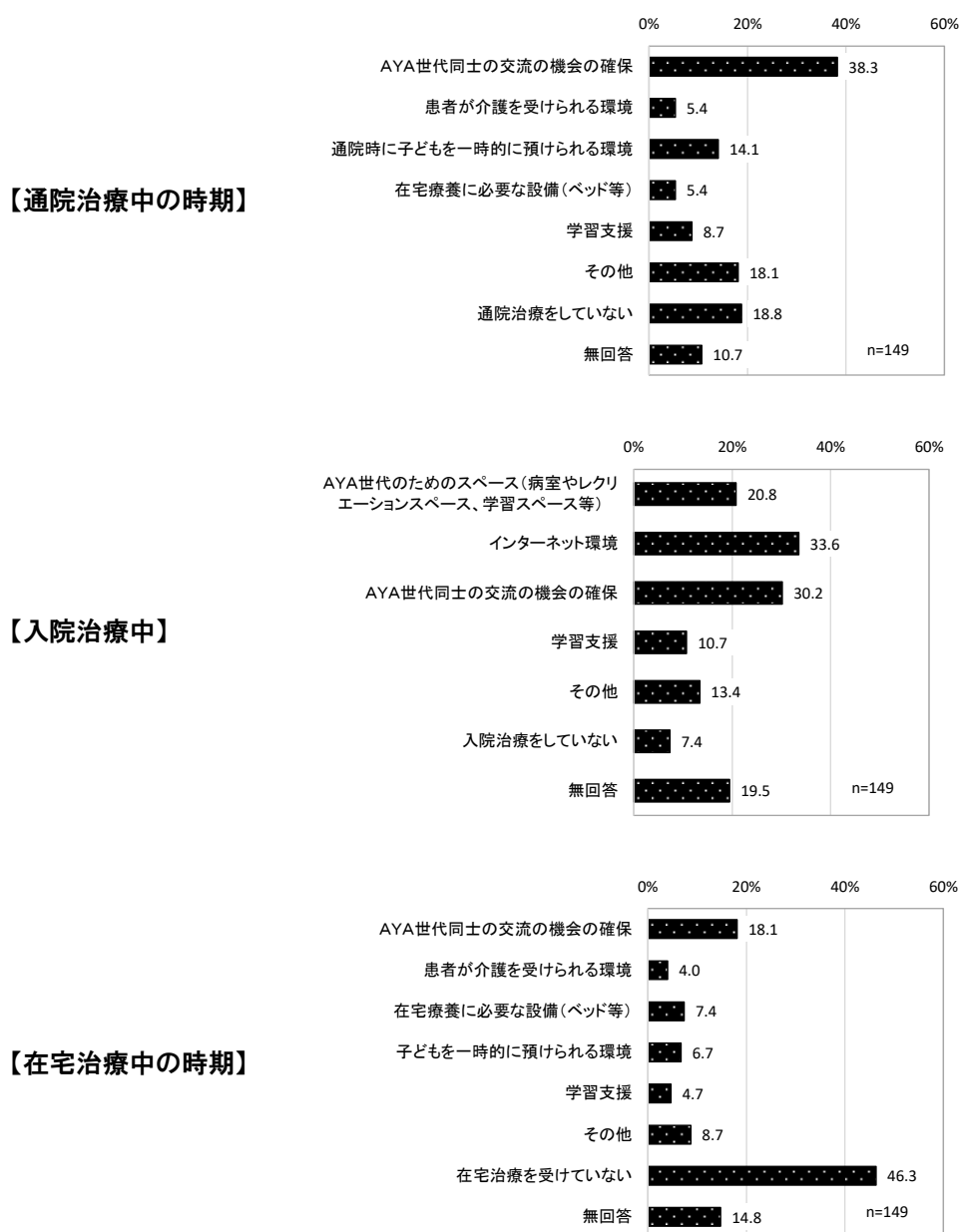
■ 療養環境として改善が必要なもの（問9）

AYA世代のがん患者の身の回りや生活面への支援・療養環境として改善が必要なものは、通院治療中に時期においては「AYA世代同士の交流の機会の確保」が38.3%で最も高く、次いで「通院時に子どもを一時的に預けられる環境」が14.1%であった。

入院治療中は「インターネット環境」が33.6%で最も高く、次いで「AYA世代同士の交流の機会の確保」が30.2%であった。

在宅治療中の時期は「AYA世代同士の交流の機会の確保」が18.1%で最も高く、次いで「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」が7.4%であった。

図表 227 療養環境として改善が必要なもの（複数回答）



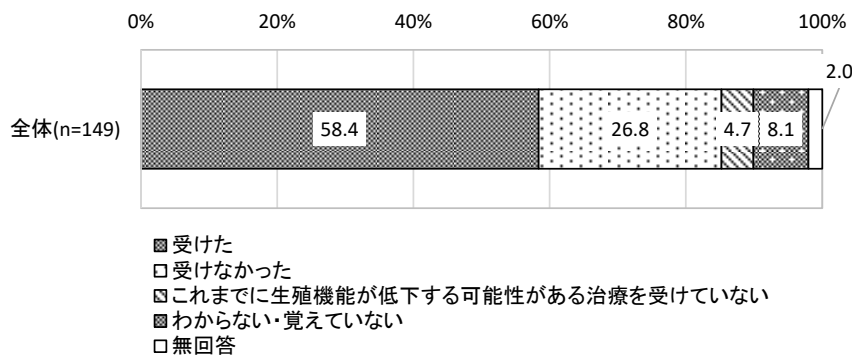
3) 生殖機能の温存

■ 生殖機能に関する治療前の説明の有無（問 10）

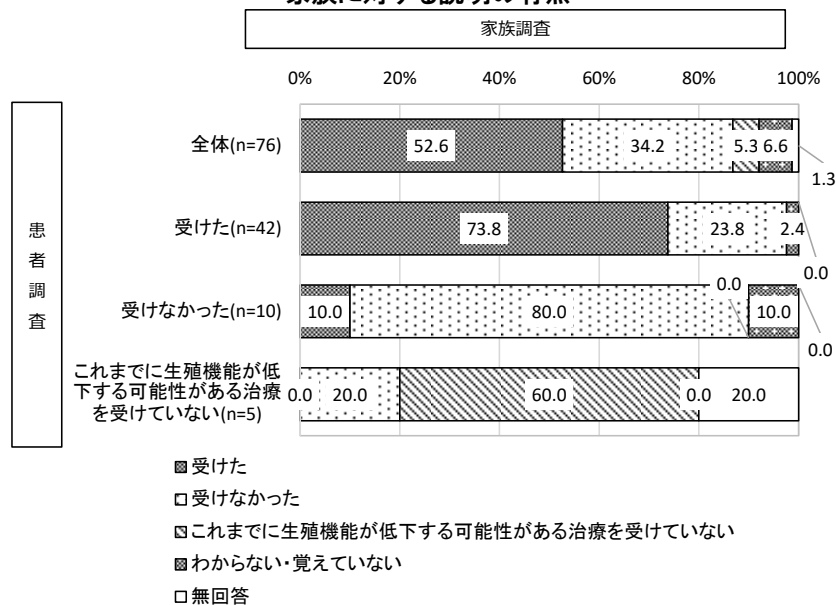
治療前の「生殖機能が低下する可能性があること」や「生殖機能の温存の方法」については、「受けた」が58.4%、「受けなかった」が26.8%であった。患者が説明を「受けた」と回答した場合のうち、家族が説明を「受けなかった」場合は23.8%であった。

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73.6%、「生殖機能の温存の方法」が58.6%であった。

図表 228 生殖機能に関する治療前の説明の有無

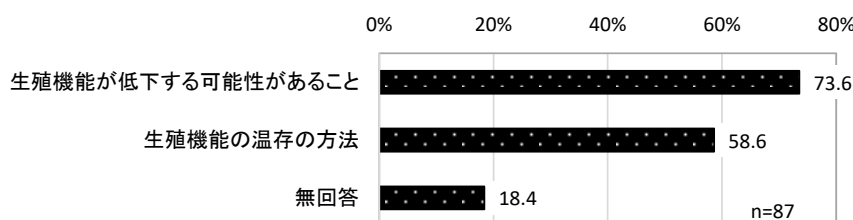


図表 229 患者に対する生殖機能に関する治療前の説明の有無別にみた家族に対する説明の有無



※患者調査と家族調査の紐付けができた者について集計

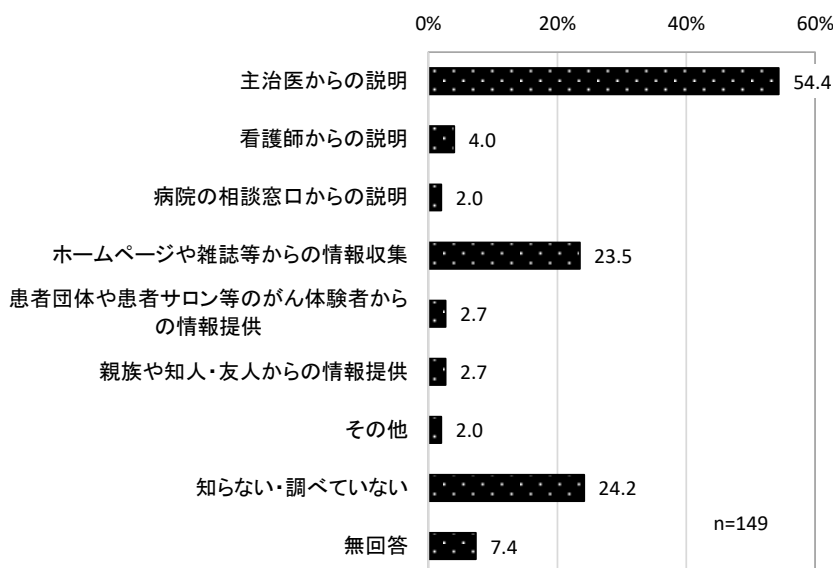
図表 230 生殖機能に関する治療前の説明があった場合の、具体的な説明内容(複数回答)



■ 生殖機能の温存に関する情報源（問 11）

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 54.4%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 23.5%であった。また、「知らない・調べていない」が 24.2%であった。

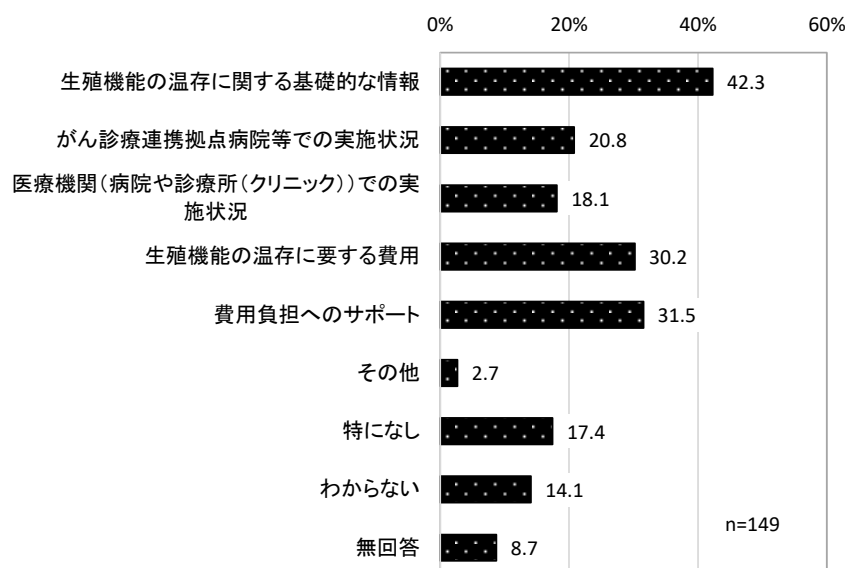
図表 231 生殖機能の温存に関する情報源(複数回答)



■ 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 12)

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 42.3%で最も高く、次いで「費用負担へのサポート」が 31.5%、「生殖機能の温存に要する費用」が 30.2%であった。

図表 232 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)

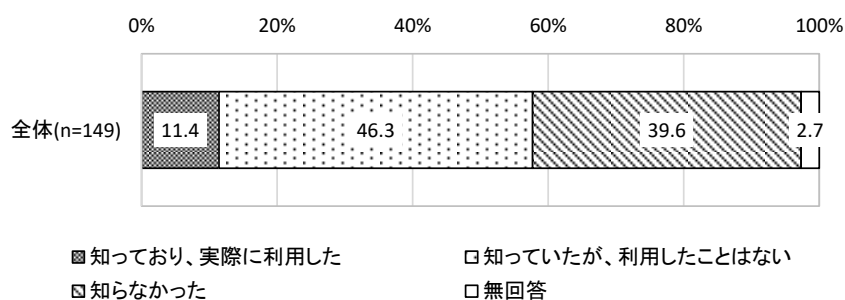


4) 相談支援

■ がん相談支援センターの認知度（問 13）

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46.3%で最も高く、次いで「知らなかった」が39.6%であった。「知っており、実際に利用した」は11.4%であった。

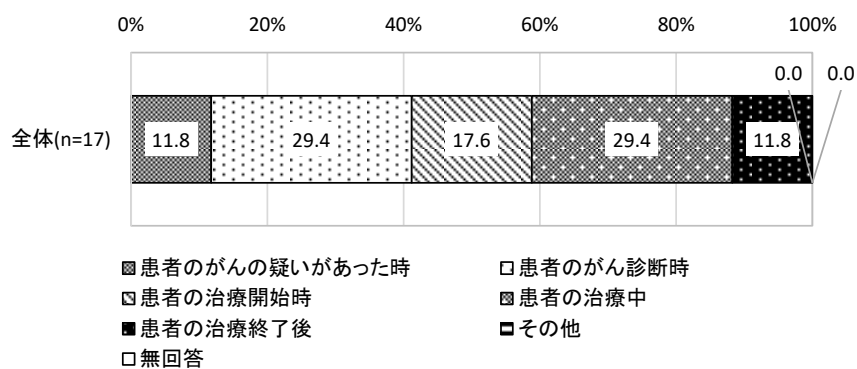
図表 233 がん相談支援センターの認知度



■ がん相談支援センターを初めて利用した時期（問 13-1）

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、「患者のがん診断時」と「患者の治療中」がそれぞれ29.4%で最も高かった。

図表 234 がん相談支援センターを初めて利用した時期

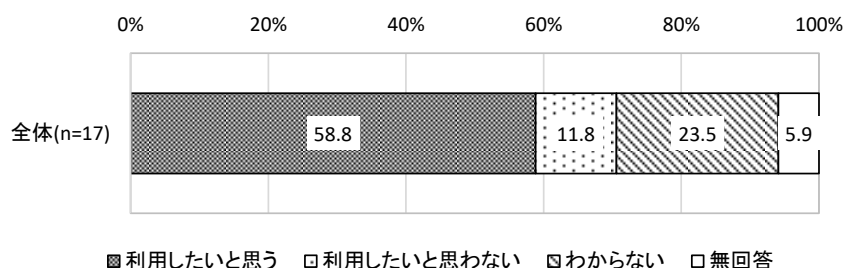


■ **がん相談支援センターの今後の利用意向（問 13-2）**

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58.8%、「利用したいと思わない」が11.8%であった。

「利用したいと思わない」場合の理由としては、「医療機関関係者以外に相談したいため」が1件であった。

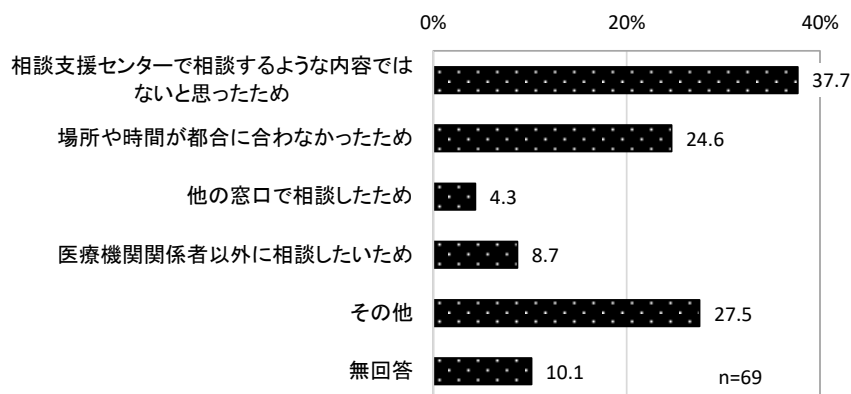
図表 235 がん相談支援センターの今後の利用意向



■ **がん相談支援センターを利用していない理由（問 13-3）**

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37.7%で最も高かった。

図表 236 がん相談支援センターを利用していない理由(複数回答)

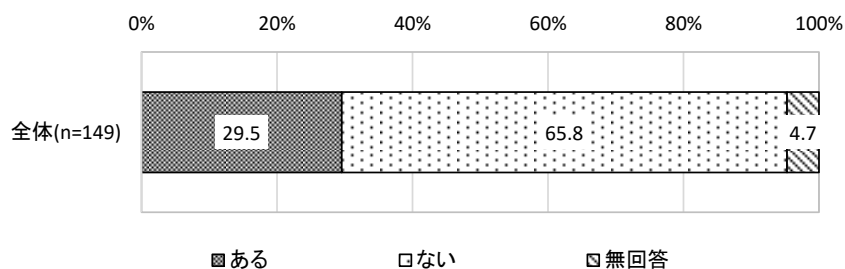


■ **がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無、相談先（問 14、14-1）**

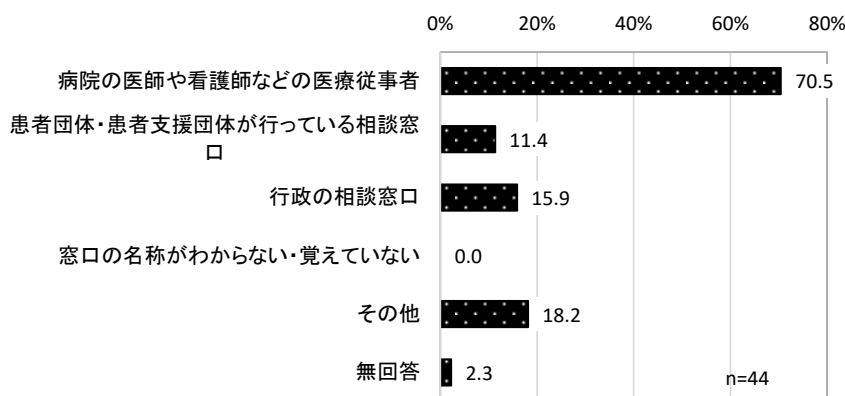
がんに関することや、生活、今後のことなどについて、がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無は、「ある」が29.5%、「ない」が65.8%であった。

「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70.5%で最も高く、次いで「行政の相談窓口」が15.9%であった。

図表 237 がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無



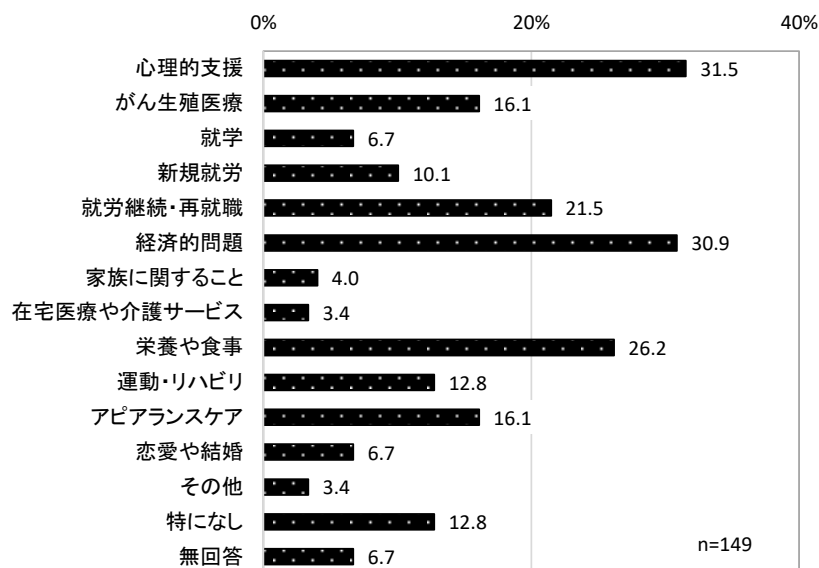
図表 238 がん相談支援センターや家族・友人以外の相談先(複数回答)



■ 専門職や相談窓口等に相談してみたい内容（問 15(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31.5%で最も高く、次いで「経済的問題」が30.9%、「栄養や食事」が26.2%であった。

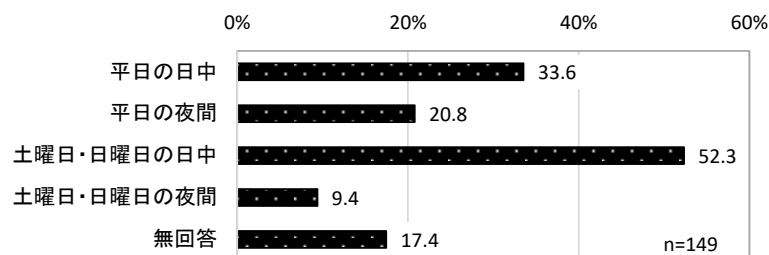
図表 239 専門職や相談窓口等への相談してみたい内容(複数回答)



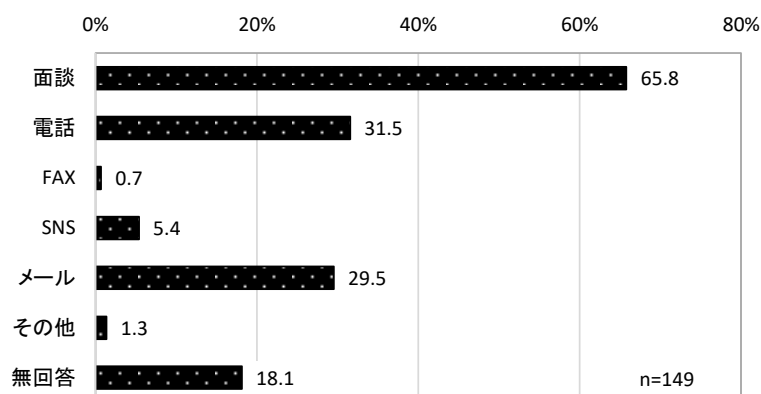
■ 相談しやすい方法（問 15(2)）

利用しやすい時間帯は「土曜日・日曜日の日中」が52.3%で最も高く、次いで「平日の日中」が33.6%であった。また、相談しやすい方法は「面談」が65.8%で最も高く、次いで「電話」が31.5%であった。

図表 240 相談しやすい時間帯(複数回答)



図表 241 相談しやすい方法(複数回答)

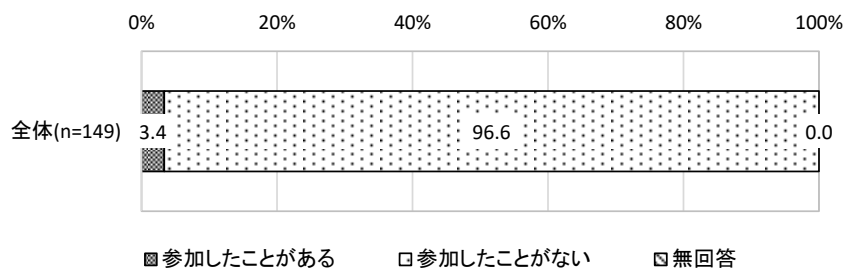


5) 患者サロン等

■ 患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無（問 16）

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3.4%、「参加したことがない」が96.6%であった。

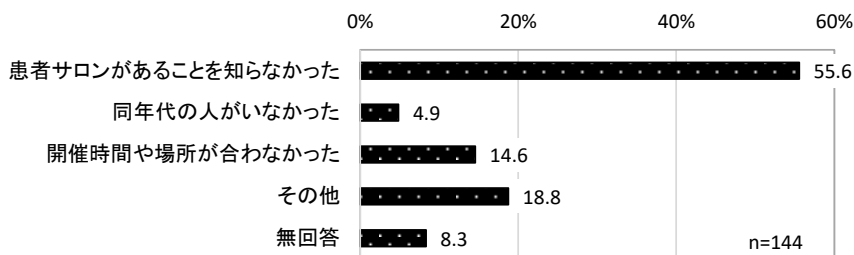
図表 242 患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無



■ 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 16-1）

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55.6%で最も高かった。

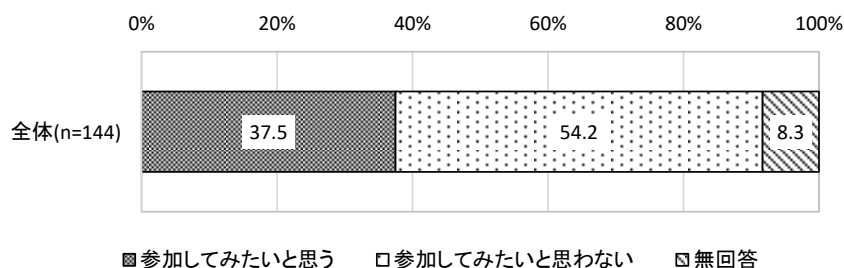
図表 243 患者サロンや家族向けサロンに参加したことがない理由（複数回答）



■ 患者サロンや家族向けサロンへの参加意向（問 16-2）

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37.5%、「参加してみたいと思わない」が54.2%であった。

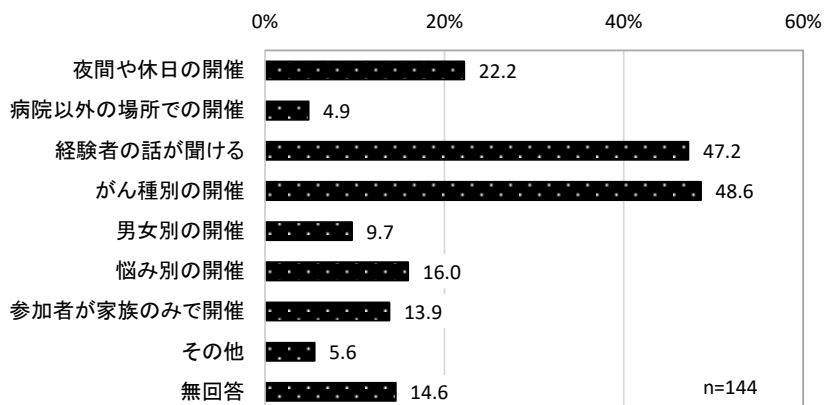
図表 244 患者サロンや家族向けサロンへの参加意向



■ 患者サロンや家族向けサロンの参加しやすい開催方法（問 16-3）

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、「がん種別の開催」が48.6%で最も高く、次いで「経験者の話が聞ける」が47.2%であった。

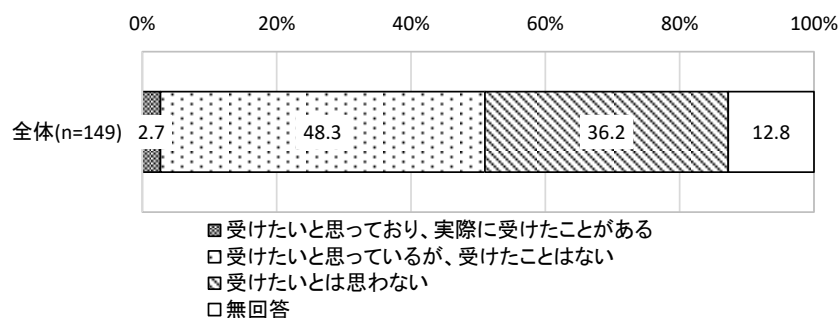
図表 245 患者サロンや家族向けサロンの参加しやすい開催方法(複数回答)



■ がん体験者や家族による相談支援（ピアサポート）の利用意向（問 17）

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」に関しては、「受けたいと思っているが、受けたことはない」が48.3%で最も高く、次いで「受けたいとは思わない」が36.2%であった。

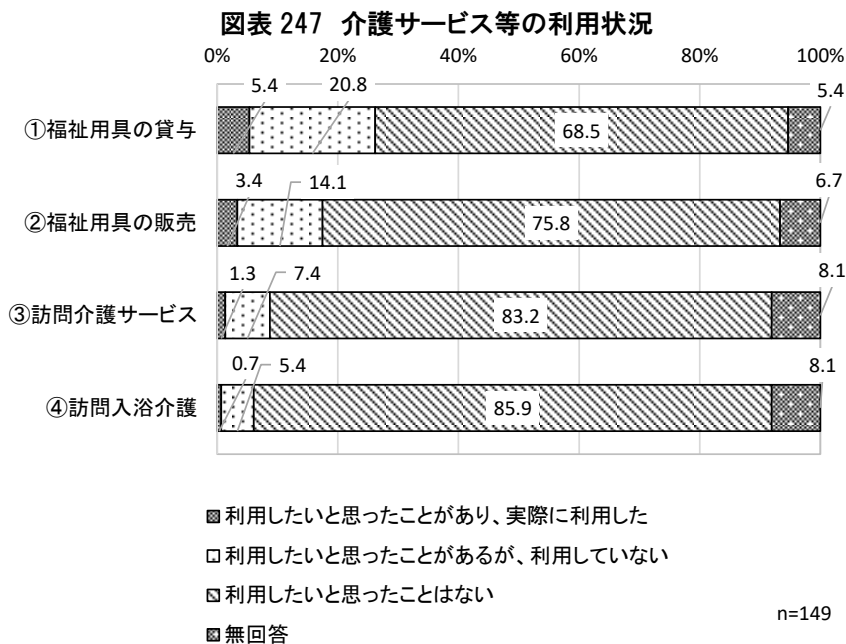
図表 246 がん体験者や家族による相談支援(ピアサポート)の利用意向



6) 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 18）

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5.4%で最も高く、次いで「福祉用具の販売」が3.4%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20.8%で最も高く、次いで「福祉用具の販売」で14.1%であった。

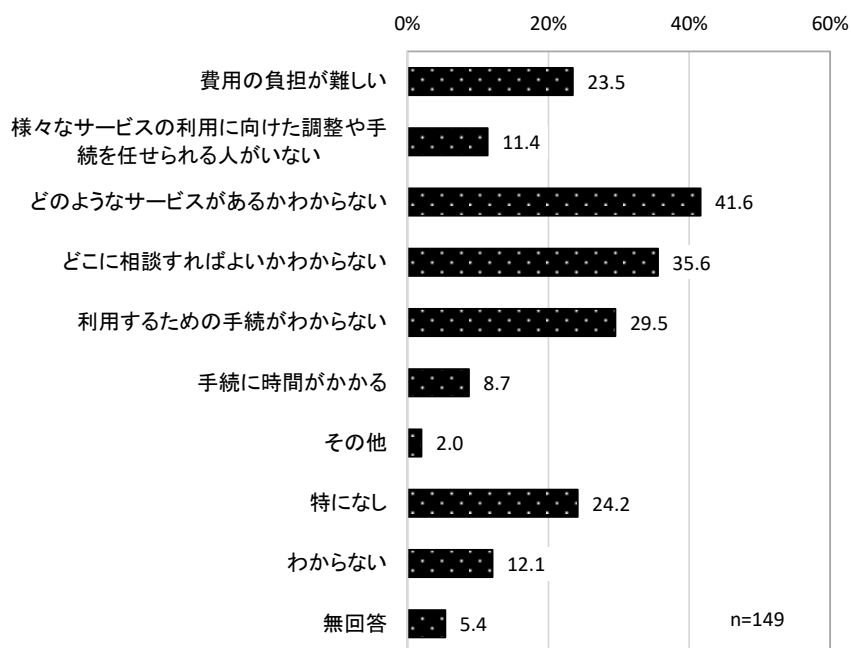


※本調査はあくまで拠点病院等で治療や経過観察を受けている患者とその家族を対象としたものであり、拠点病院等以外の病院を利用し、介護サービス等を利用している患者の家族等は含まれていない点に留意する必要がある。

■ 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 19）

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は、「どのようなサービスがあるかわからない」が41.6%で最も高く、次いで「どこに相談すればよいかかわからない」が35.6%であった。

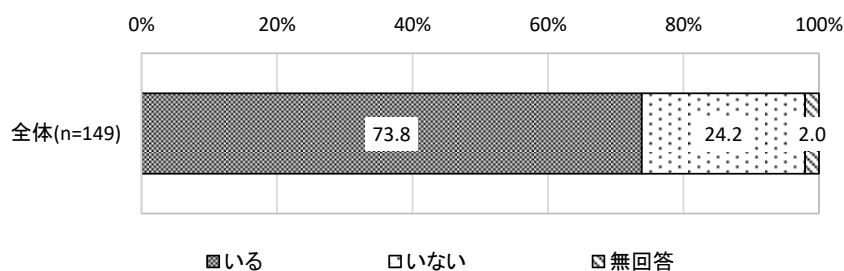
図表 248 介護サービス等を利用するにあたって分からないことや難しいこと(複数回答)



■ 療養生活をサポートする家族（介護者）の有無（問 20）

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する家族（介護者）に関しては、「いる」が73.8%、「いない」が24.2%であった。

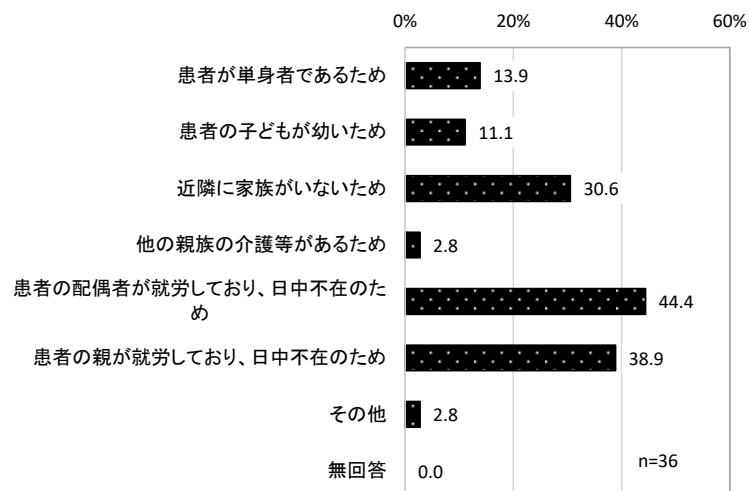
図表 249 療養生活をサポートする家族(介護者)の有無



■ 療養生活をサポートする家族（介護者）がいない背景（問 20-1）

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する家族（介護者）が「いない」と回答した場合の、その背景としては、「患者の配偶者が就労しており、日中不在のため」が44.4%で最も高く、次いで「患者の親が就労しており、日中不在のため」が38.9%であった。

図表 250 療養生活をサポートする家族(介護者)がいない背景(複数回答)

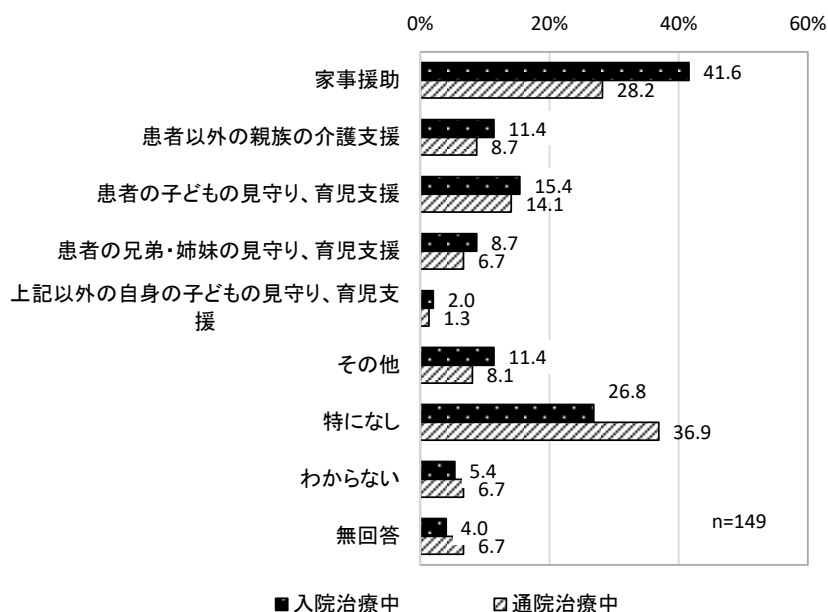


7) 回答者（患者の家族）に対する支援

■ 家族自身に対して必要だと考える支援（問 21）

家族自身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41.6%、28.2%であった。次いで、「患者の子供の見守り、育児支援」がそれぞれ15.4%、14.1%であった。

図表 251 家族に対して必要だと考える支援(複数回答)

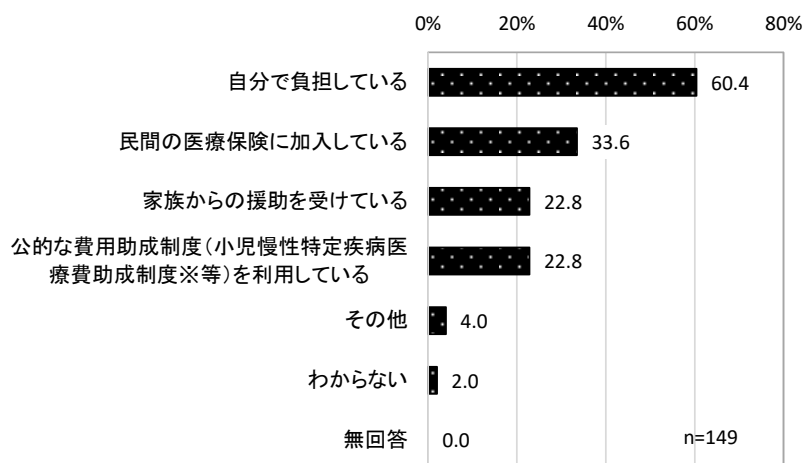


8) 医療費負担

■ がん治療に係る医療費の負担方法（問 22）

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 60.4%で最も高く、次いで「民間の医療保険に加入している」が 33.6%であった。

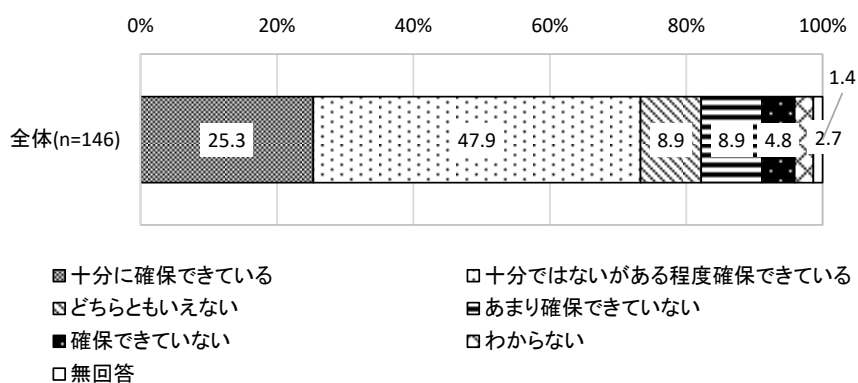
図表 252 がん治療に係る医療費の負担方法(複数回答)



■ 必要な医療費の確保の状況（問 23）

がん治療に係る医療費の負担方法について「わからない」以外を選んだ者について、患者が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を尋ねたところ、「十分ではないがある程度確保できている」が 47.9%で最も高く、次いで「十分に確保できている」が 25.3%であった。

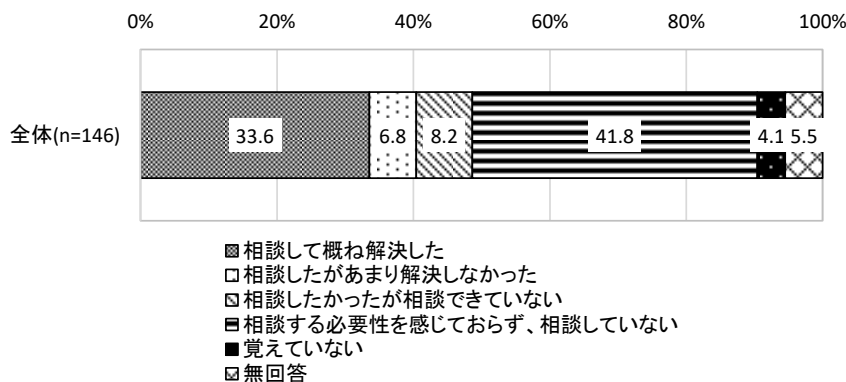
図表 253 必要な医療費の確保の状況



■ 医療費に関する相談経験の有無（問 24）

がん治療に係る医療費の負担方法について「わからない」以外を選んだ者について、医療費に関する相談経験を尋ねたところ、「相談する必要性を感じておらず、相談していない」が41.8%で最も高く、次いで「相談して概ね解決した」が33.6%であった。

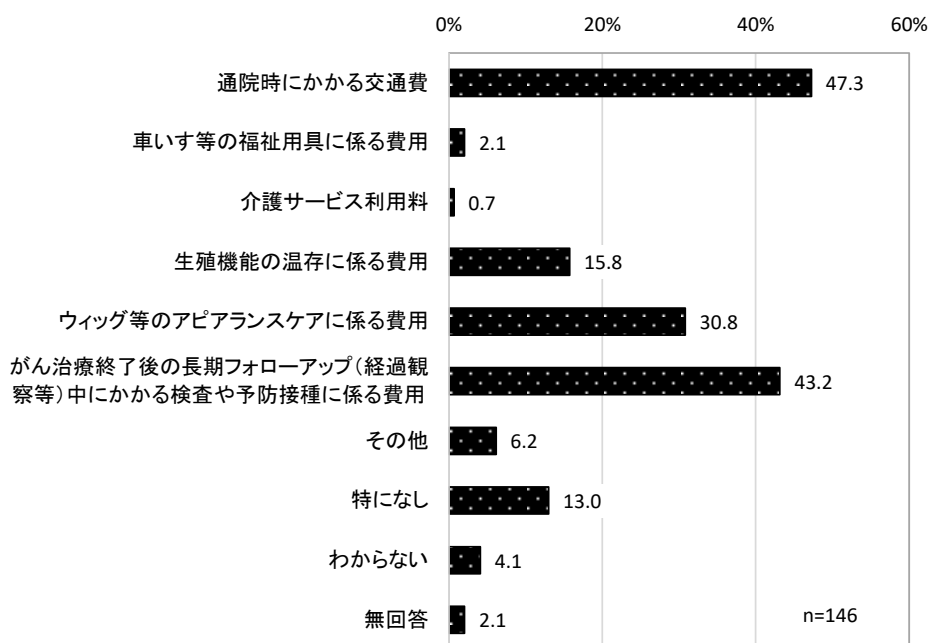
図表 254 医療費に関する相談経験の有無



■ がんの治療費以外で経済的な負担が大きな項目（問 25）

がん治療に係る医療費の負担方法について「わからない」以外を選んだ者について、がんの治療費以外で経済的な負担が大きな項目を尋ねたところ、「通院時にかかる交通費」が47.3%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（経過観察等）中にかかる検査や予防接種に係る費用」が43.2%であった。

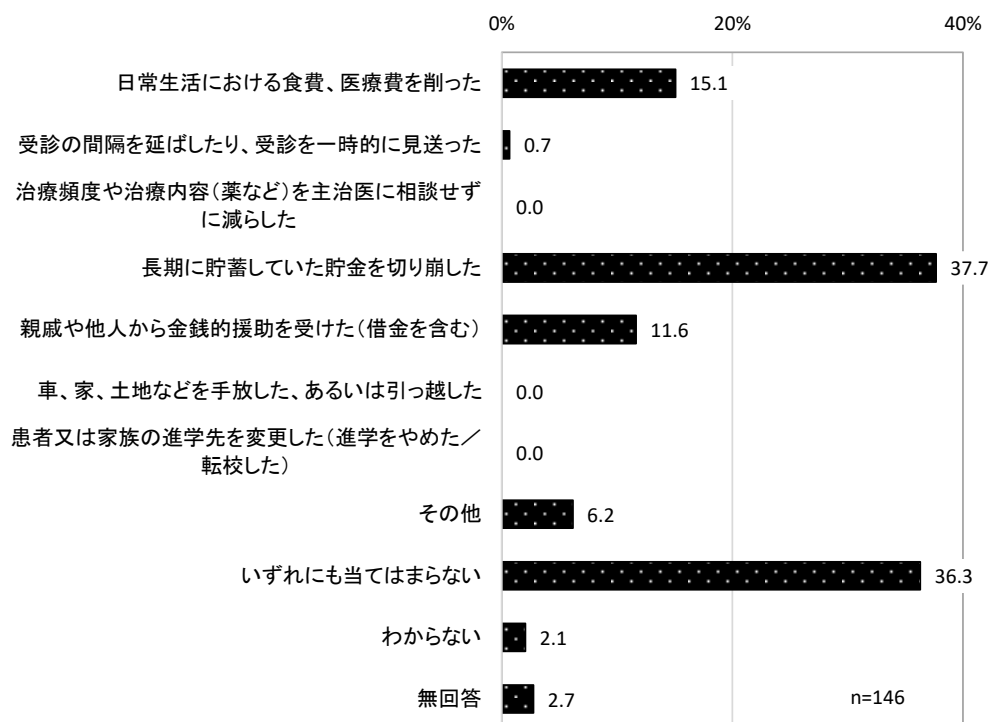
図表 255 がんの治療費以外で経済的負担が大きな項目（複数回答）



■ 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 26）

がん治療に係る医療費の負担方法について「わからない」以外を選んだ者について、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を尋ねたところ、「長期に貯蓄していた貯蓄を切り崩した」が37.7%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15.1%であった。

図表 256 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)

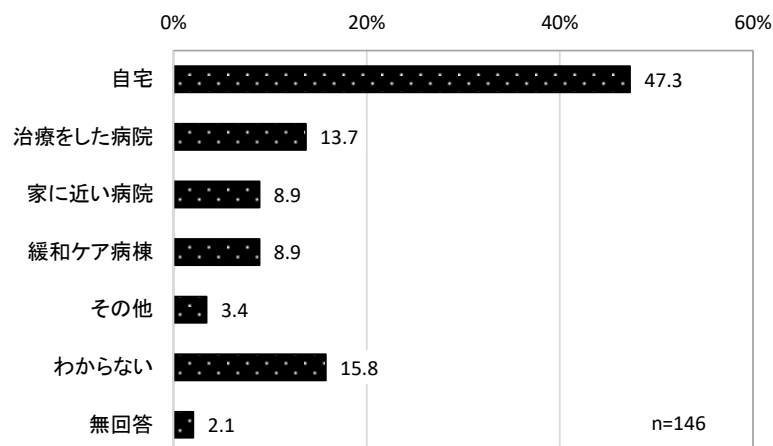


9) 在宅での治療・療養

■ がん治療が難しくなった場合に患者に過ごしてほしい場所（問 27）

患者のがん治療が難しくなった場合に、患者に過ごしてほしい場所は、「自宅」が47.3%で最も高く、次いで「治療した病院」が13.7%であった。

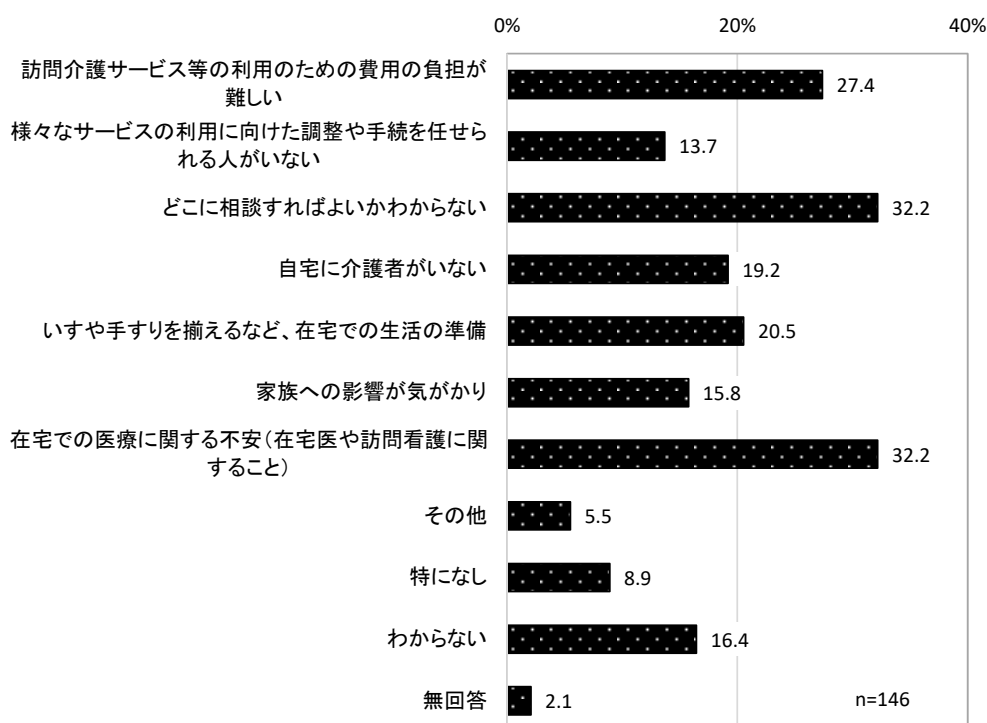
図表 257 がん治療が難しくなった場合に患者に過ごしてほしい場所



■ 患者の在宅での治療・療養に当たって難しいことや課題（問 28）

在宅での治療・療養にあたって難しいことや課題は「どこに相談すればよいかわからない」と「在宅での医療に関する不安（在宅医や訪問看護に関すること）」がそれぞれ32.2%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27.4%であった。

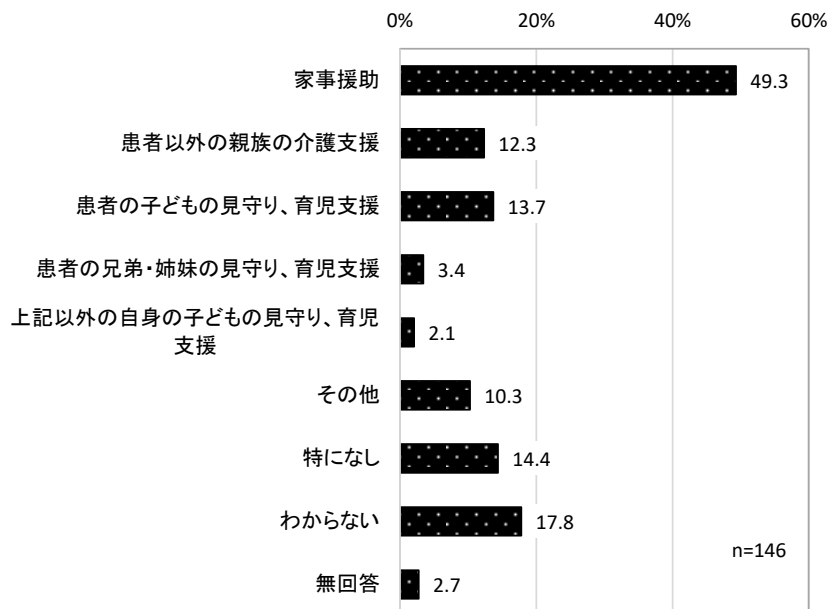
図表 258 患者の在宅での治療・療養に当たって難しいことや課題(複数回答)



■ 患者の在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援（問 29）

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49.3%で最も高く、次いで「患者の子供の見守り、育児支援」が13.7%であった。

図表 259 患者の在宅での治療・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）



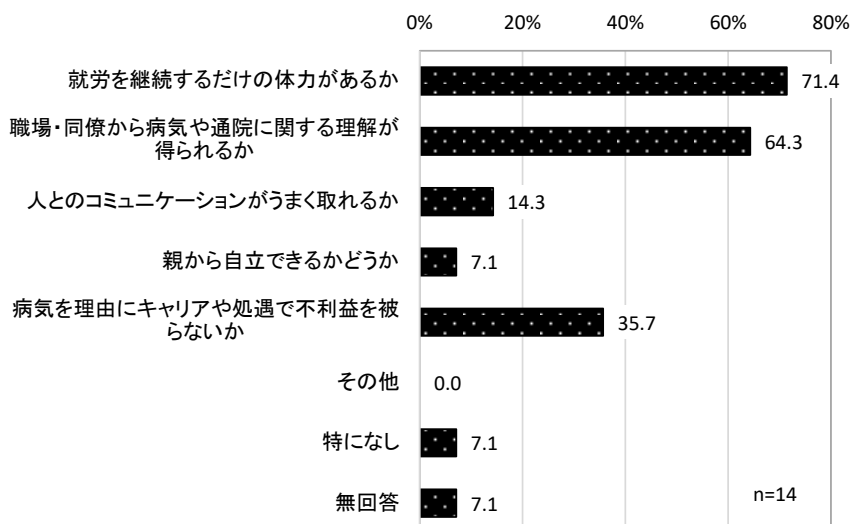
10) 就労に関する状況

■ 患者が就職後、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 30）

がん罹患後、就職を経験した人のみに限定すると、患者が就職後、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としては、「就労を継続するだけの体力があるか」が71.4%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64.3%であった。

図表 260 患者が就職後、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）

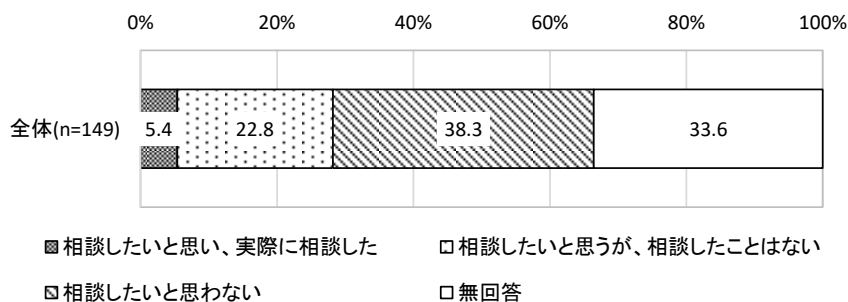
【がん罹患後、就職を経験した患者の家族】



■ 就労に関する相談支援に関する意向（問 31）

就労に関する相談支援に関しては、「相談したいと思わない」が38.3%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22.8%であった。

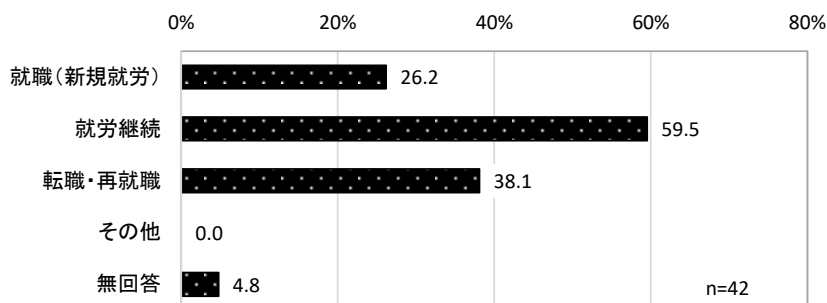
図表 261 就労に関する相談支援に関する意向



■ 就労に関して相談したいと思う（相談した）内容（問 31-1）

「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（相談した）内容は、「就労継続」が59.5%で最も高く、次いで「転職・再就職」が38.1%であった。

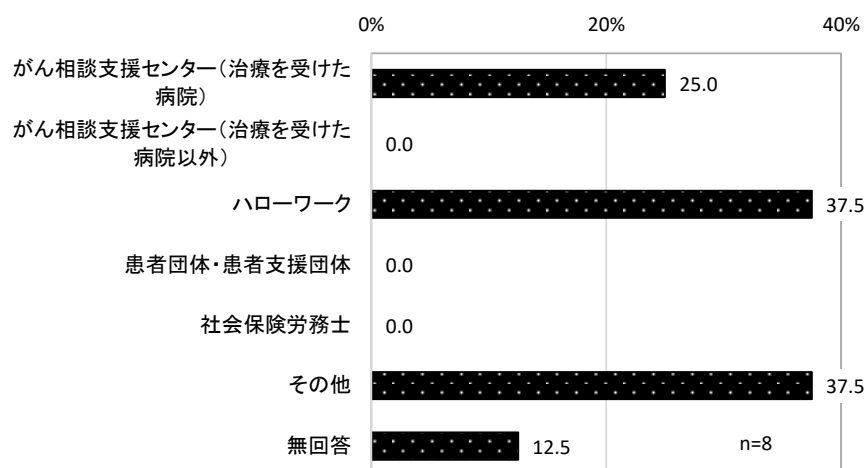
図表 262 就労に関して相談したいと思う（相談した）内容（複数回答）



■ 就労に関する相談先（問 31-2）

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、「ハローワーク」が37.5%で最も高く、次いで「がん相談支援センター（治療を受けた病院）」が25.0%であった。

図表 263 就労に関する相談先(複数回答)

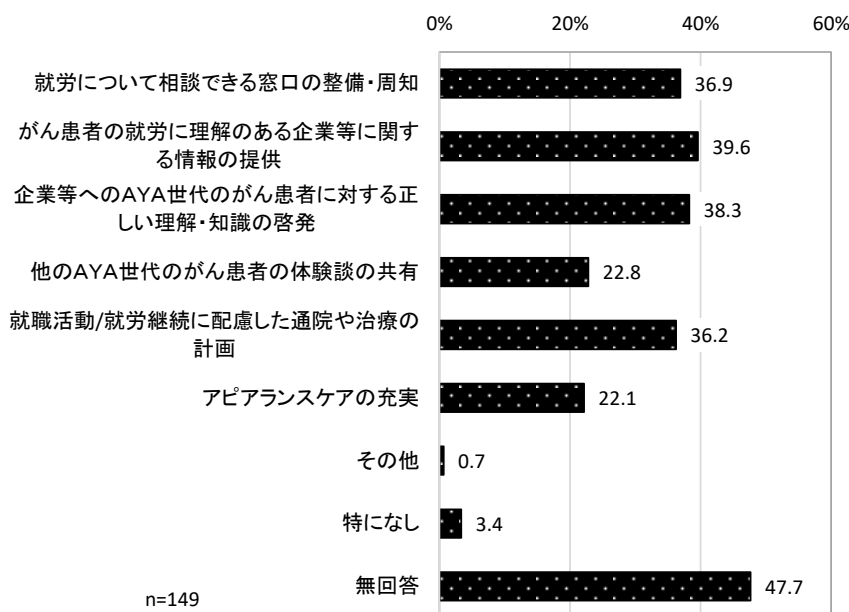


■ AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組（問32）

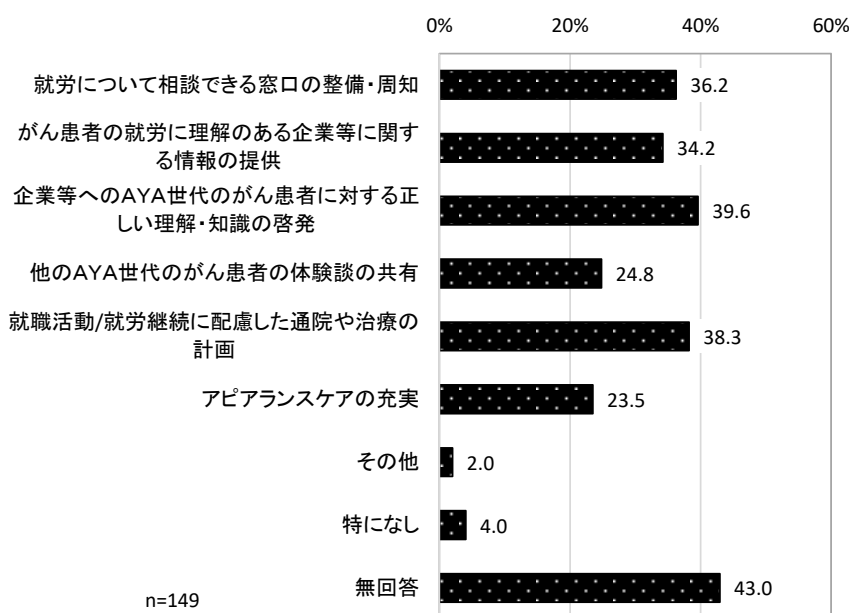
就労支援について必要だと考える取組は、就職に関しては、「がん患者の就労に理解のある企業等に関する情報の提供」が39.6%で最も高く、次いで「企業等へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が38.3%であった。

就労継続に関しては、「企業等へのAYA世代がん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が39.6%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38.3%であった。

図表 264 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】

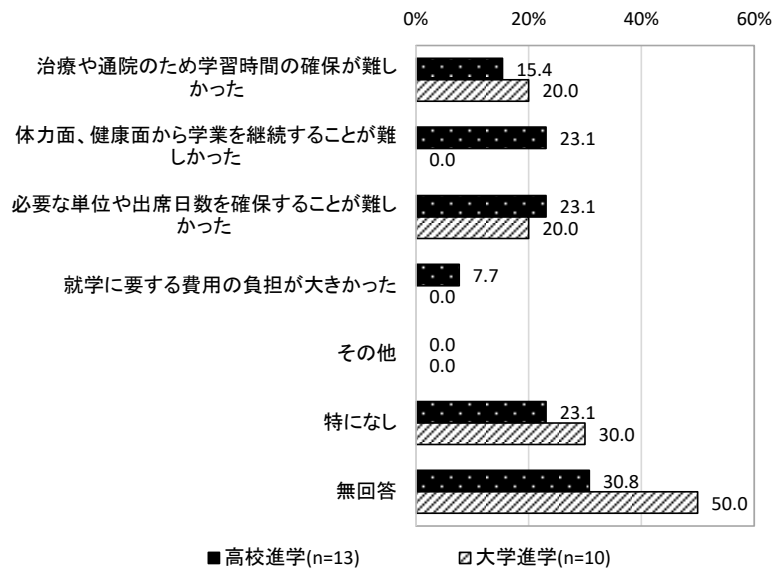


11) 就学に関する状況

■ 患者の就学に関して困ったことや不安になったこと（問 33）

がん罹患後、高校進学をした患者の家族では、「体力面、健康面から学業を継続することが難しかった」と「必要な単位や出席日数を確保することが難しかった」がそれぞれ 23.1%で最も高かった。がん罹患後、大学進学をした患者の家族では、「治療や通院のため学習時間の確保が難しかった」と「必要な単位や出席日数を確保することが難しかった」がそれぞれ 20.0%で最も高かった。

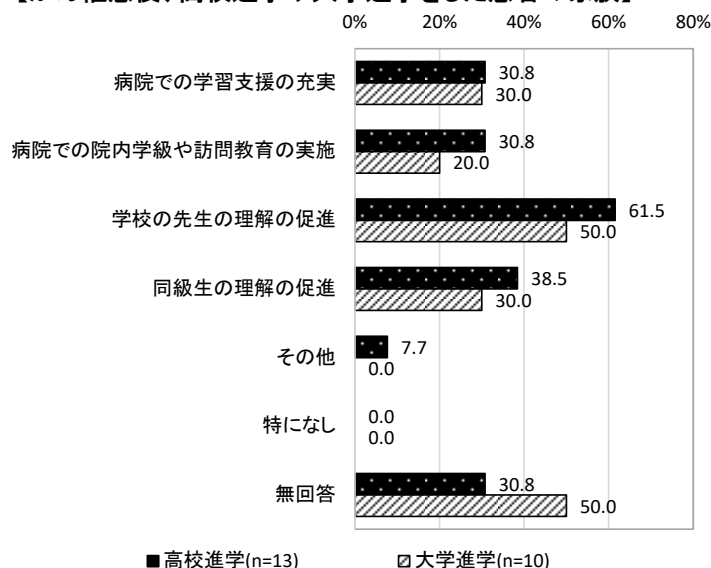
図表 265 就学に関して困ったことや不安になったこと(複数回答)
【がん罹患後、高校進学や大学進学をした患者の家族】



■ 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 34）

がん罹患後、高校進学や大学進学をした患者の家族では、「学校の先生の理解の促進」がそれぞれ 61.5%、50.0%で最も高かった。

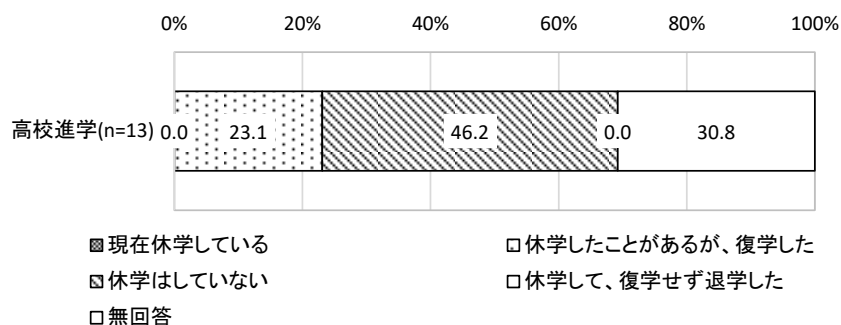
図表 266 AYA世代のがん患者の就学支援について必要だと考える取組(複数回答)
【がん罹患後、高校進学や大学進学をした患者の家族】



■ 患者が治療等のために学校（高校）を休学した経験の有無（問 35）

がん罹患後、高校進学や大学進学をした患者の家族では、「休学はしていない」が 46.2%、「休学したことがあるが、復学した」が 23.1%であった。

図表 267 患者が治療等のために学校(高校)を休学した経験の有無



■ 患者の復学に関する課題（問 35-1）

患者ががん罹患後、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=3）の、復学に関する課題としては、「同級生との人間関係」と「体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ」が3件、「勉強に追いつくこと」と「教員や養護教諭の病気に対する理解の不足」が2件であった。

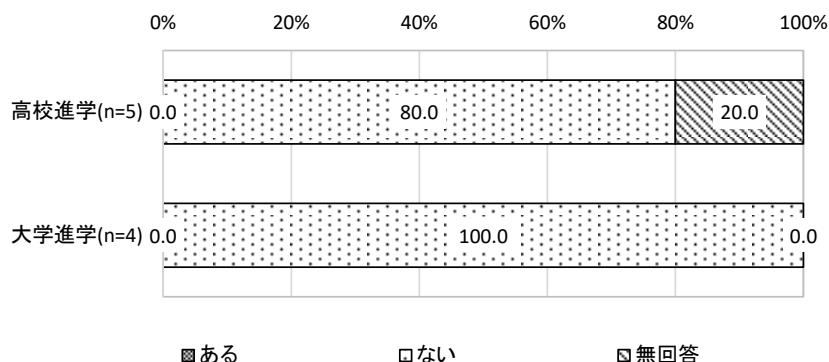
■ AYA世代のがん患者の復学支援について必要だと考える取組（問 35-2）

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=3）の、復学支援について必要だと考える取組は、「同級生の理解の促進」が3件、「病院での学習支援の充実」「病院での院内学級や訪問教育の実施」「学校の先生の理解の促進」がそれぞれ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36）

がん罹患後、高校進学や大学進学をした者の家族のうち、学生課への相談経験は「ある」と回答した者はいなかった

図表 268 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



12) A Y A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

A Y A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。

<他の世代とは異なる対応の必要性>

○他の世代とは異なる対応の必要性

- ・ 若い時代ががんになる人は圧倒的に少数であり、精神的にも孤立してしまいます。様々な不安に答えるためにも、きめ細かな社会的な支援が必要だと感じます。 等

○ライフイベントに関する支援

【就学】

- ・ 現在、休学（退学）して、退院後、復学予定です。復学後に勉強の遅れをサポートしてくれる機関があるとよいと思います。
- ・ がん治療中や経過観察を含めても、残りの人生をどのように過ごすかという大きな選択を迫られる時期にいるため、就学や就労に対して選択肢が狭められてしまうことのないような支援や理解が必要かと思います。
- ・ 高校生の学習支援について、国の対策として整備が必要。東京都にある小児がん拠点病院に院内学級の高校部を設置してください。 等