

東京都がん対策推進計画に係る患者・家族調査の  
設計及び調査結果に基づく分析  
報告書

令和5年3月  
東京都福祉保健局



## 目次

<b>第1章 調査の概要</b> .....	<b>1</b>
I 調査の概要.....	3
1. 調査目的 .....	3
2. 調査対象 .....	3
3. 調査方法 .....	3
4. 調査内容 .....	4
II 回収結果.....	4
<b>第2章 調査結果</b> .....	<b>7</b>
I 東京都がんに関する患者調査.....	9
1. 回答者の状況について .....	9
2. がんに罹患した当初の状況について .....	16
3. 調査病院での治療について .....	21
4. 治療方針について .....	34
5. 緩和ケアについて .....	40
6. 人生の最終段階（終末期）の過ごし方について .....	54
7. 相談や困りごとについて .....	60
8. 就職前のがん罹患が判明した患者の就労について .....	80
9. 就職後のがん罹患が判明した患者の就労について .....	83
10. AYA世代に関すること（就労以外）について.....	112
11. がんに関する情報について .....	137
12. 最後に .....	144
II 東京都がんに関する家族調査.....	151
1. 回答者の状況について .....	151
2. がんに罹患した家族（患者）の状況について .....	154
3. 調査病院での治療方針について .....	157
4. 緩和ケアについて .....	164
5. 人生の最終段階（終末期）の過ごし方について .....	167
6. 相談や困りごとについて .....	172
7. 就労について .....	187
8. がんに関する情報について .....	214
9. 最後に .....	222

III 東京都小児がんに関する患者調査 .....	227
1. 回答者及び子供の状況について .....	227
2. がん診断に至るまでの経過について .....	237
3. がん治療中の就学状況について .....	242
4. 家族の状況について .....	250
5. 相談や困りごとについて .....	255
6. 他の医療機関の受診状況について .....	264
7. 最後に .....	266
<b>第3章 まとめ .....</b>	<b>269</b>
I がん患者・家族を取り巻く現状と課題 .....	271
1. がんの早期発見・早期治療の状況について .....	271
2. 治療中の不安や辛さの状況について .....	275
4. 人生の最終段階（終末期）の過ごし方について .....	282
5. 相談支援センター等の認知度、利用状況、がん患者との交流 .....	283
6. がん罹患による就労への影響・治療と就労の両立について .....	286
7. AYA 世代に関することについて .....	288
8. がんに関する情報収集について .....	301
II 小児がん患者・保護者を取り巻く現状と課題 .....	307
1. 基本情報について .....	307
2. がん診断に至るまでの経過について .....	315
3. がん治療中の就学状況について .....	319
4. 家族の状況について .....	323
5. 相談や困りごとについて .....	325
6. 他の医療機関の受診状況について .....	326
III 留意点 .....	326
<b>参考資料（説明資料・調査票） .....</b>	<b>327</b>
東京都がんに関する患者調査 .....	329
東京都がんに関する家族調査 .....	373
東京都小児がんに関する患者調査 .....	399

# 第1章 調査の概要



# I 調査の概要

## 1. 調査目的

「東京都がん対策推進計画」の第三次改定に向けて、現計画の評価及び次期計画検討の基礎資料とするため、患者・家族の意識や実態等を把握するための調査を設計し、結果の分析を行う。

## 2. 調査対象

### <東京都がんに関する患者及び家族調査>

都内のがん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、東京都がん診療連携拠点病院、東京都がん診療連携協力病院及び国立がん研究センター中央病院（計 56 施設のうち調査への協力を得られた 54 施設。以下、「がん診療連携拠点病院等」という。）に通院・入院する 15 歳以上のがん患者及びその家族を対象に実施した。

### <東京都小児がんに関する患者調査>

東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会に参画する病院（計 15 施設。以下、「小児がん拠点病院等」という。）に通院・入院する 15 歳未満の小児がん患者の保護者を対象に実施した。

## 3. 調査方法

### <東京都がんに関する患者及び家族調査>

都内のがん診療連携拠点病院等（計 54 施設）に対し、1 施設あたり患者 60 名及び家族 60 名への調査票配布を依頼し、回答は郵送にて回収した（病院を介さず、都の指定する宛先へ直接返送）。

### <東京都小児がんに関する患者調査>

都内の小児がん拠点病院等（計 15 施設）に対し、調査票配布を依頼し（配布依頼部数は令和 3 年度現況報告における各施設の患者数に基づき設定）、回答は郵送にて回収した（病院を介さず、都の指定する宛先へ直接返送）。

実施期間はともに、令和 4 年 11 月 28 日から令和 4 年 12 月 23 日まで

## 4. 調査内容

### <東京都がんに関する患者及び家族調査>

- がん罹患した当初の状況について
- 現在の病院での治療について
- 治療方針について
- 緩和ケアについて
- 人生の最終段階の過ごし方について
- 相談・困りごとについて
- 就労について
- AYA世代に関すること（就労以外）について
- がんに関する情報について

### <東京都小児がんに関する患者調査>

- 医療機関の受診状況について
- がん治療中の就学状況について
- 就労の状況について
- 家族の状況について
- 相談や困りごとについて
- その他の受診状況について

## II 回収結果

最終的な調査票の配布及び回収件数は以下のとおり。

	配布依頼件数	配布件数	回収件数 (回収率)
東京都がんに関する患者調査	3,360 件	2,636 件	1,181 件 (44.8%)
東京都がんに関する家族調査	3,360 件	2,548 件	855 件 (33.6%)
東京都小児がんに関する患者調査	1,000 件	482 件	166 件 (34.4%)



## (参考：調査対象の病院等について)

	概 要
がん診療連携拠点病院	専門的ながん医療の提供と、地域のがん診療の連携協力体制の整備、がん患者等に対する相談支援や情報提供等の役割を担う病院として、国が指定した病院。都道府県内で中心的役割を担う「都道府県がん診療連携拠点病院」と、都道府県内の各地域で中心的役割を担う「地域がん診療連携拠点病院」がある
地域がん診療病院	がん診療連携拠点病院の無い地域に、がん診療連携拠点病院と連携して専門的ながん医療の提供等の役割担う病院として、国が指定した病院。基本的に隣接する地域のがん診療連携拠点病院とグループ指定される
東京都がん診療連携拠点病院	がん診療連携拠点病院と同等の高度な診療機能を有する病院として、都が独自に指定した病院
東京都がん診療連携協力病院	がんの発症部位（肺、胃、大腸、肝、乳及び前立腺）ごとに充実した診療機能を持つ病院として、都が独自に指定した病院
小児がん拠点病院	小児がんの医療や支援を提供する地域（近隣都道府県を含む）の中心施設として、国が指定した病院
東京都小児がん診療病院	小児がんについて高度な診療提供体制等を有する病院として、都が独自に認定した病院

