

# 東京都がん医療等に係る実態調査

(A Y A世代のがん患者に関する実態調査)

## 報告書

平成31年 3月

東京都福祉保健局



## 目次

第1章 調査概要.....	1
1. 調査概要.....	1
2. 回収結果.....	2
3. その他.....	2
第2章 調査結果.....	4
1. がん診療責任者調査.....	4
2. 医師調査（小児科）.....	17
3. 医師調査（成人診療科）.....	34
4. 相談支援センター/患者相談窓口調査.....	55
5. 診療所調査（生殖医療）.....	81
6. 診療所調査（在宅医療）.....	90
7. 患者調査.....	101
8. 家族調査.....	142
第3章 考察・まとめ.....	エラー! ブックマークが定義されていません。
1. 医療機関におけるAYA世代のがん患者への対応状況.....	エラー! ブックマークが定義されていません。
2. がん患者と家族の支援ニーズと対応状況.....	エラー! ブックマークが定義されていません。
3. がん患者と家族の認識の違い.....	エラー! ブックマークが定義されていません。



# 第1章 調査概要

## 1. 調査概要

### 1) 調査目的

本調査は「東京都がん医療等に係る実態調査」の一部として、東京都内のAYA世代(15～39歳)のがん患者への医療や相談支援等に関する現状と課題に関する調査を通じて、今後東京都においてがん対策を推進するに当たって必要な取組や課題を明らかにし、がん対策の推進に向けた検討資料として活用することを目的として実施した。

### 2) 対象

調査	対象
調査① がん診療責任者調査	・調査対象病院*の院長またはがん診療責任者（例：腫瘍センター長、外科統括部長等）1病院につき1名
調査② 医師調査（小児科）	・調査対象病院の小児科の医師 ・1病院につき2名（1診療科につき1名）*小児科、小児外科
調査③ 医師調査（成人診療科）	・調査対象病院の成人診療科の医師 ・1病院につき10名（1診療科につき1名） *乳腺科、婦人科、泌尿器科、血液（腫瘍）内科、消化器外科、消化器内科、脳神経外科、整形外科、その他
調査④ 相談支援センター/患者相談窓口調査	・調査対象病院の相談支援センター/患者相談窓口のご担当者 1病院につき1名
調査⑤ 診療所調査（生殖医療）	・AYA世代のがん患者に対する生殖医療の提供体制、課題について把握されている方 1診療所につき1名
調査⑥ 診療所調査（在宅医療）	・AYA世代のがん患者に対する在宅医療の提供体制、課題について把握されている方 1診療所につき1名
調査⑦ 患者調査	・調査対象病院で治療や経過観察を受けている患者のうち、15～39歳までのがん患者。 ・1病院につき25部～65部の配布を依頼（計2520部）。
調査⑧ 家族調査	・患者調査の対象患者の家族の方。 ・患者調査と同数配布を依頼（計2520部）。

※調査対象病院：本調査では、拠点病院等（都道府県がん診療連携拠点病院、地域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、小児がん拠点病院、東京都小児がん診療病院）及びその他の全病院を指す。

### 3) 実施方法

調査はいずれも自記式の郵送調査とした。

調査①～④は、調査対象病院へ送付し、調査の対象者に調査票を配布していただいた。記入済みの調査票は個別の封筒に封入いただいた上で、病院にて取りまとめの上事務局まで返送いただいた。

調査⑤・⑥は、それぞれ調査対象診療所へ送付し、調査の対象者に調査票を配布していただいた。記入済みの調査票は事務局まで返送いただいた。

調査⑦・⑧は、調査①～④の調査対象病院のうち、拠点病院等を通じて、患者調査・家族調査のセットの配布を依頼した。記入済みの調査票は事務局まで直接個別に返送いただいた。

調査期間は調査⑤・⑥は平成30年11月13日～平成31年1月25日、その他は平成30年11月21日～平成31年1月25日。

## 2. 回収結果

調査	配布数	回収数	回収率
調査① がん診療責任者調査	647件	175件	27.0%
調査② 医師調査（小児科）	1294件※	21件	1.6%※
調査③ 医師調査（成人診療科）	6470件※	376件	5.8%※
調査④ 相談支援センター/患者相談窓口調査	647件	121件	18.7%
調査⑤ 診療所調査（生殖医療）	707件	327件	46.3%
調査⑥ 診療所調査（在宅医療）	1386件	423件	30.5%
調査⑦ 患者調査	2520件※	181件	7.2%※
調査⑧ 家族調査	2520件※	146件	5.8%※

※調査②・③・⑦・⑧の配布数は、調査対象病院へ配布を依頼した総数であり、実際に調査対象者に配布された数とは異なる点に留意が必要である。また、回収率は調査対象病院への配布総数を分母として暫定的に算出したものである。

## 3. その他

### 1) 用語の定義

A Y A : Adolescent and Young Adult の略称。思春期及び若年成人。厚生労働省「小児がん拠点病院等の指定要件の見直しに関する報告書」ではA Y A世代を「15～39歳のがん患者」として想定しているが、「患者に対する医療・支援を提供する場面においては、機械的に年齢で区別されるべきものではなく、患者のニーズを踏まえて、必要な医療・支援が適切に提供されるべきものであることに留意する必要がある」としている。なお、調査票上は、「A Y A世代」とは「15～39歳」と定義した。

生殖機能の温存：がん治療の副作用で生殖機能が失われることがないように、治療開始前に精子や卵子を採取・保存したり、人工授精によって受精させた受精卵を保存すること。

小児慢性特定疾病医療費助成制度：小児慢性特定疾病に指定された疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部が助成される制度。

## 2) 留意事項

単数回答の回答割合の合計は、四捨五入の関係で見かけ上の数字の合計が 100%にならない場合がある。

## 第2章 調査結果

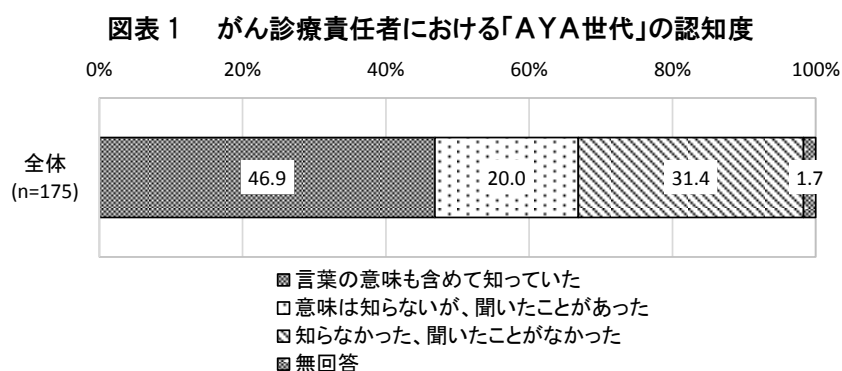
### 1. がん診療責任者調査

#### 1) AYA世代に関する課題認識

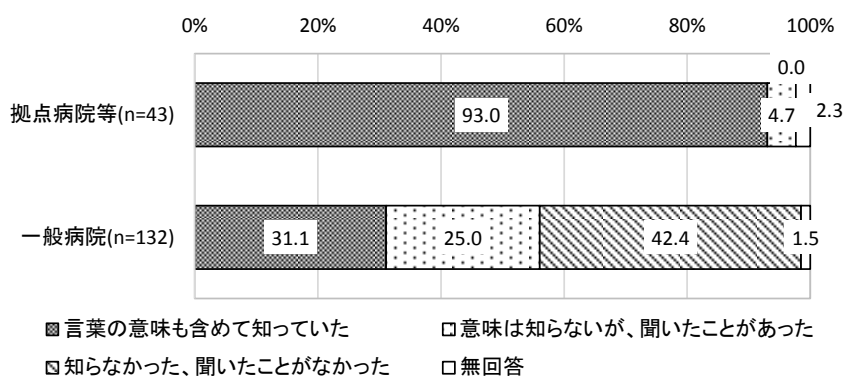
##### ■ 「AYA世代」の認知度（問1）

がん診療責任者における「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が46.9%であった。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が31.4%と一定数存在した。

病院種別にみると、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は拠点病院等では93.0%であるが、一般病院では31.1%であった。



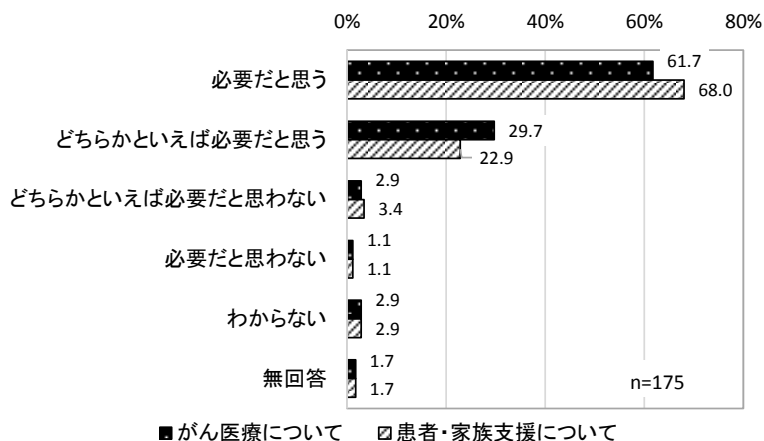
**図表2 がん診療責任者における「AYA世代」の認知度【病院の種別】**



■ AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性（問2）

AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性に関しては、「必要だと思う」が、がん医療については61.7%、患者・家族支援については68.0%であった。

図表3 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性

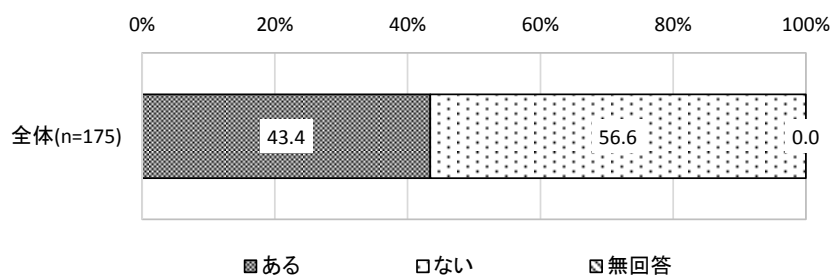


2) AYA世代のがん患者の診療における医療連携

■ 小児科の有無（問3）

小児科が「ある」が43.4%であり、「ない」が56.6%と、過半数を占めていた。

図表4 小児科の有無

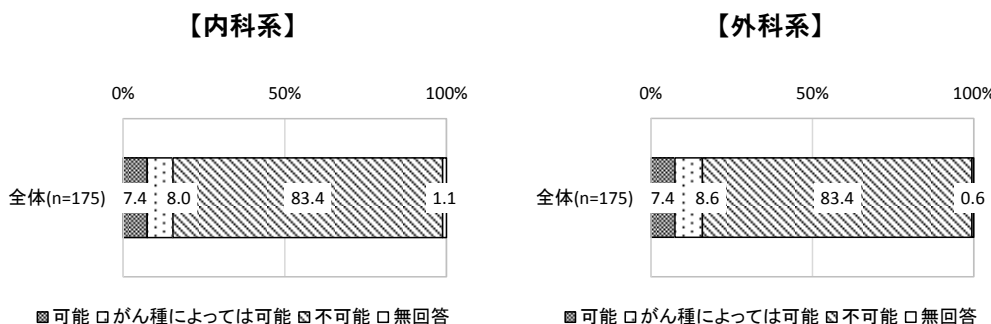


■ 小児がん診療の可否、対応できない小児がんがいた場合の対応（問4、5）

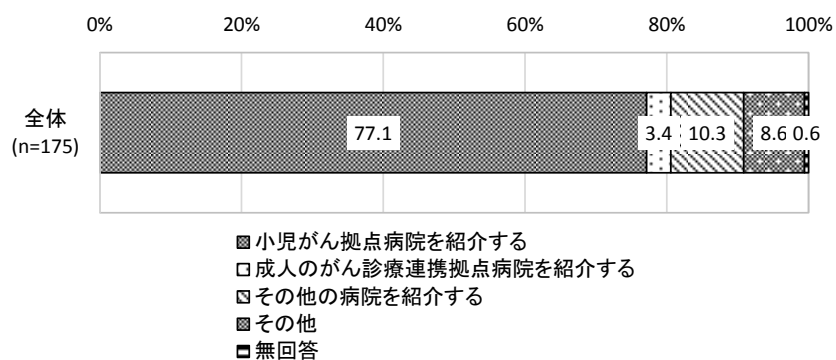
小児がん診療の可否について尋ねたところ、内科系、外科系のいずれも「不可能」が83.4%であった。

自院で対応できない小児がん患者がいた場合の対応は、「小児がん拠点病院を紹介する」が77.1%、「そのほか他の病院を紹介する」が10.3%であった。

図表5 がん診療の可否



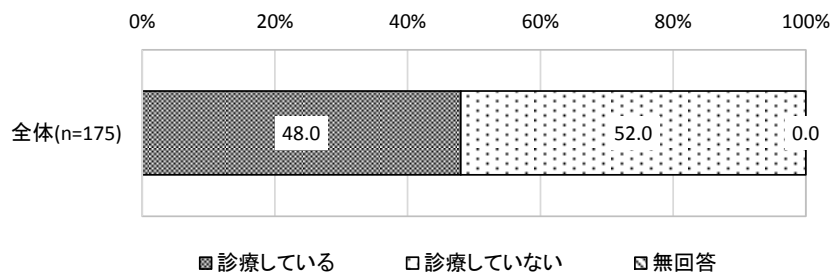
図表6 自院で対応できない小児がん患者がいた場合の対応



### ■ AYA世代のがん患者への診療の有無（問6）

AYA世代のがん患者の診療の有無に関しては、「診療している」が48.0%、「診療していない」が52.0%であった。

図表7 AYA世代のがん患者の診療の有無

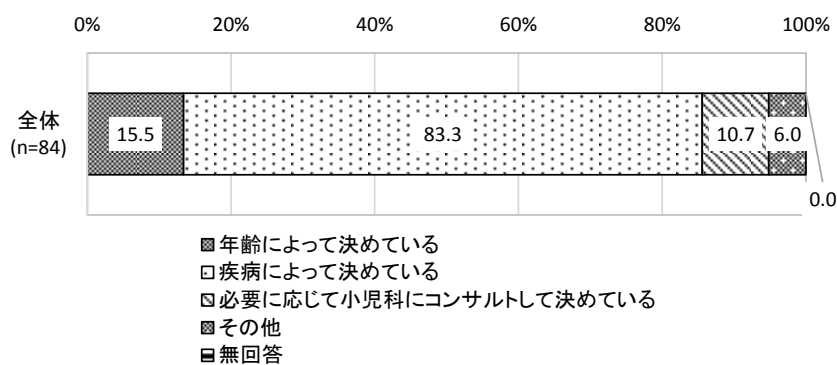


以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」と回答したがん診療責任者（問6）について集計。

### ■ AYA世代のがん患者を診察する診療科の決定方法（問7）

AYA世代のがん患者を診察する場合の診療科の決定方法は、「疾病によって決めている」が83.3%、「年齢によって決めている」が15.5%であった。

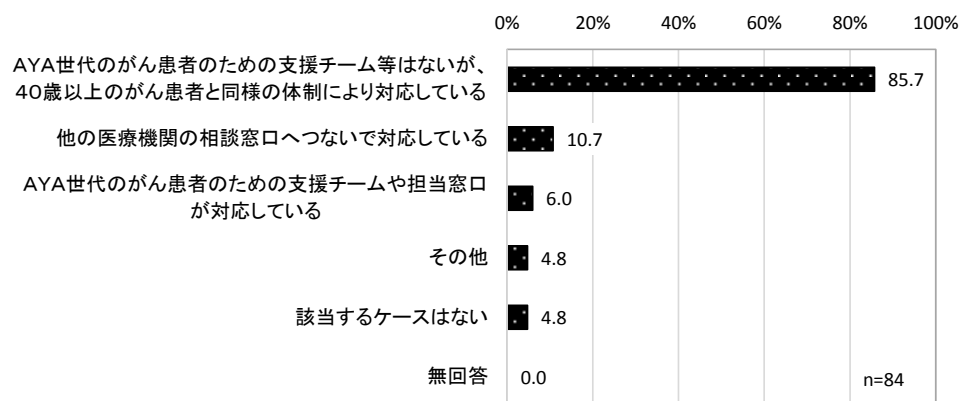
図表8 AYA世代のがん患者を診察する場合の診療科の決定方法



■ 相談や社会的支援を要するAYA世代のがん患者への対応体制（問8）

相談や社会的支援を要するAYA世代のがん患者の診療にあたって、対応する体制としては「AYA世代のがん患者のための支援チーム等はないが、40歳以上のがん患者と同様の体制により対応している」が85.7%であった。

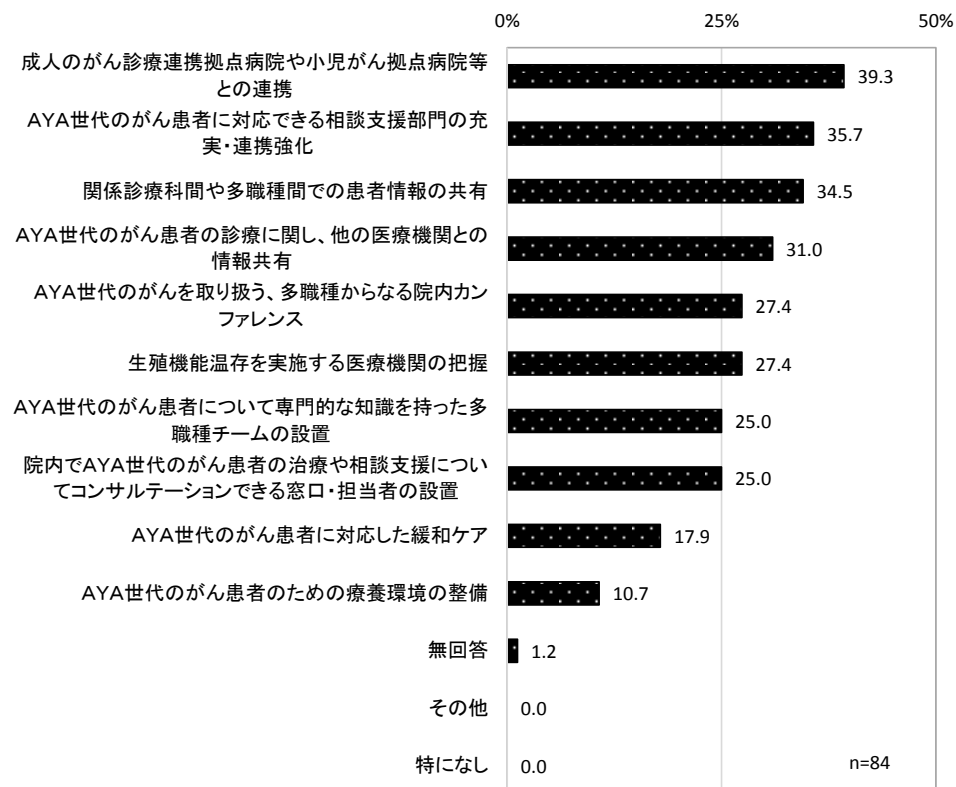
図表9 相談や社会的支援を要するAYA世代のがん患者への対応体制(複数回答)



■ 今後充実することが必要だと考える取組（問9）

AYA世代のがん患者の診療を行うにあたり、自院において今後充実することが必要だと考える取組は、「成人のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院等との連携」が39.3%で最も高く、次いで「AYA世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化」が35.7%であった。

図表10 AYA世代のがん患者の診療を行うにあたって自院において今後充実することが必要だと考える取組(複数回答)

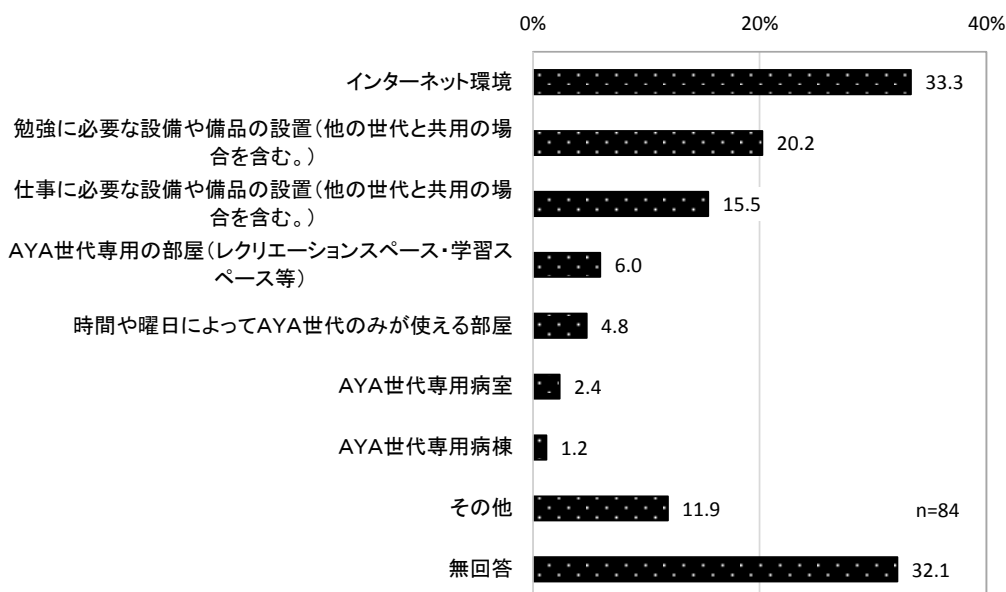


### 3) AYA世代のがん患者のための療養環境

#### ■ AYA世代のがん患者のための療養環境（問 10）

自院におけるAYA世代のがん患者のための療養環境としては、「インターネット環境」が33.3%で最も高く、次いで「勉強に必要な設備や備品の設置（他の世代と共用の場合を含む）」が20.2%であった。AYA世代専用の部屋や病室等があると回答したがん診療責任者は10%未満であった。

図表 11 AYA世代のがん患者のための療養環境（複数回答）



以降は、すべてのがん診療責任者について集計。

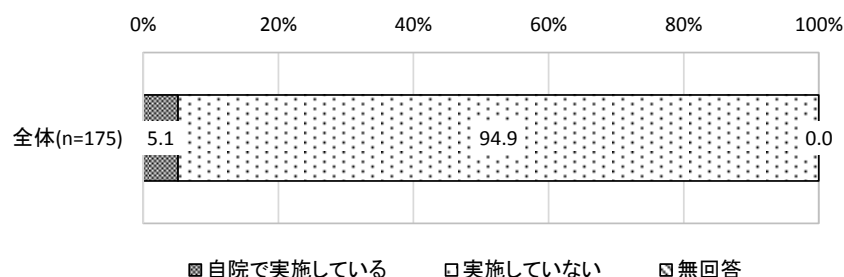
### 4) 生殖機能の温存

#### ■ 生殖機能の温存療法の実施の有無・実施内容等（問 11、11-2、11-3）

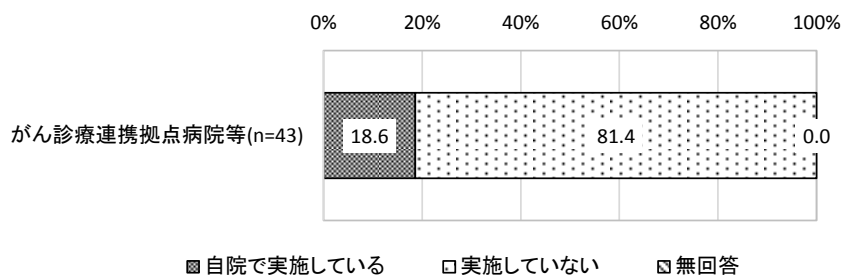
生殖機能の温存療法の実施の有無は、「自院で実施している」が5.1%、「実施していない」が94.9%であった。

拠点病院等のみに限定してみると、「自院で実施している」が18.6%であった。

図表 12 生殖機能の温存療法の実施の有無

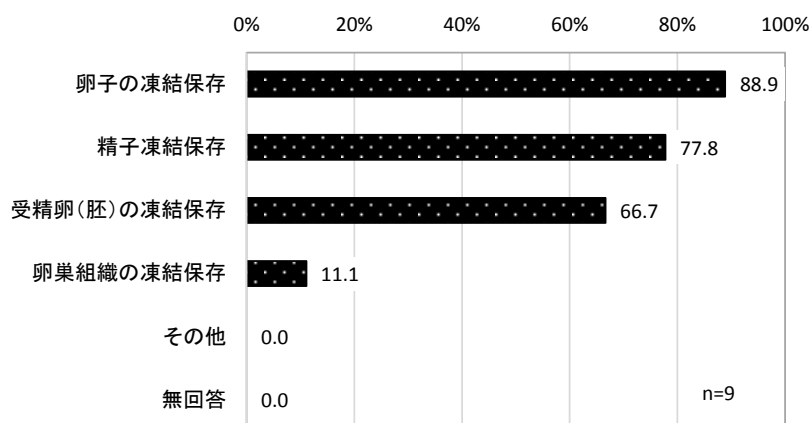


図表 13 生殖機能の温存療法の実施の有無【拠点病院等の場合】



生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施している」と回答したがん診療責任者について、実施している内容を尋ねたところ、「卵子の凍結保存」が88.9%で最も高く、次いで「精子凍結保存」が77.8%であった。

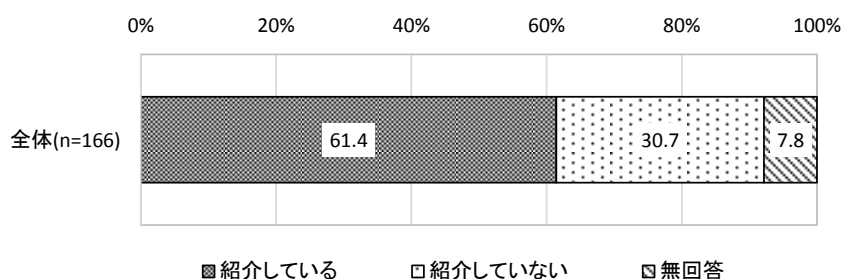
図表 14 生殖機能の温存療法の実施内容(複数回答)



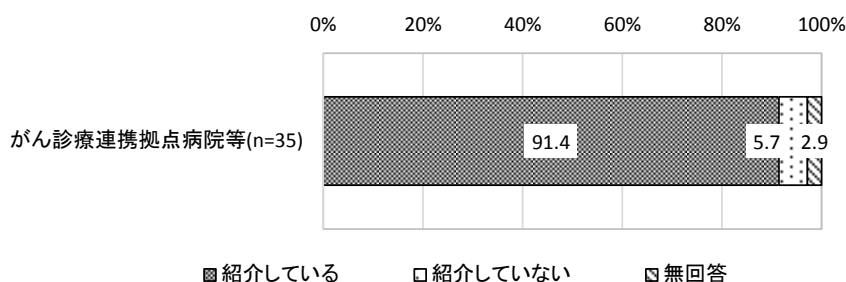
生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施していない」と回答したがん診療責任者について、生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介している」が61.4%、「紹介していない」が30.7%であった。

拠点病院等のみに限定してみると、「紹介している」が91.4%であった。

図表 15 生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無



図表 16 生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無【拠点病院等の場合】

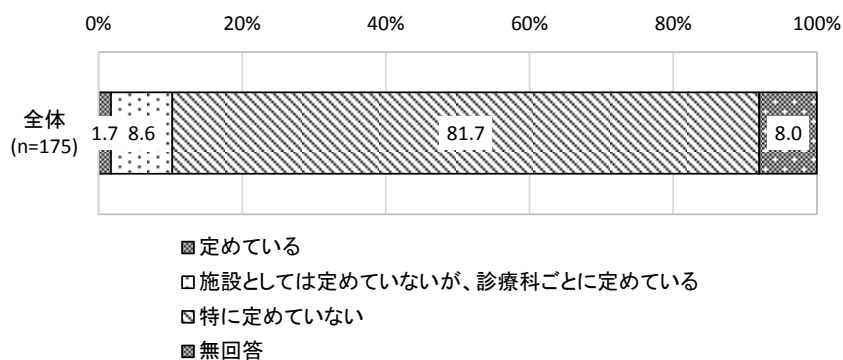


■ 患者への対応方法に関する統一的な方針やマニュアル等の有無（問 12）

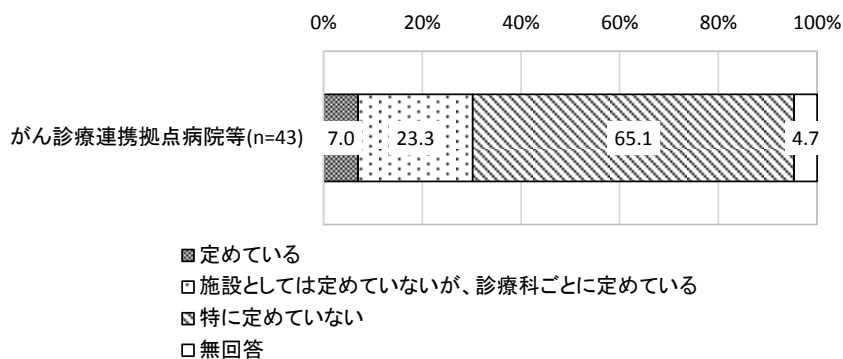
生殖機能の温存療法の実施の有無に関わらず、生殖機能の温存療法に関する患者への対応方法について、施設として統一的な方針やマニュアル等を定めているかどうか尋ねたところ、「特に定めていない」が81.7%であり、「定めている」は1.7%、「施設としては定めていないが、診療科ごとに定めている」は8.6%であった。

拠点病院等のみに限定してみると、「特に定めていない」が65.1%であり、「定めている」は7.0%、「施設としては定めていないが、診療科ごとに定めている」は23.3%であった。

図表 17 生殖機能の温存療法に関する患者への対応方法に関する統一的な方針やマニュアル等の有無



図表 18 生殖機能の温存療法に関する患者への対応方法に関する統一的な方針やマニュアル等の有無  
【拠点病院等の場合】



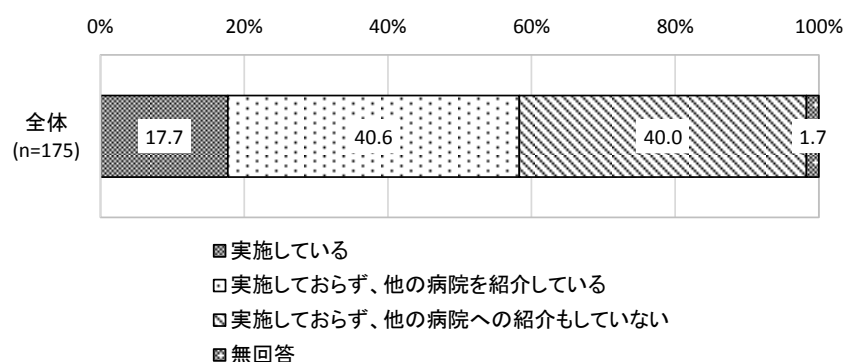
## 5) 相談内容

### ■ 遺伝カウンセリングの実施の有無（問 13）

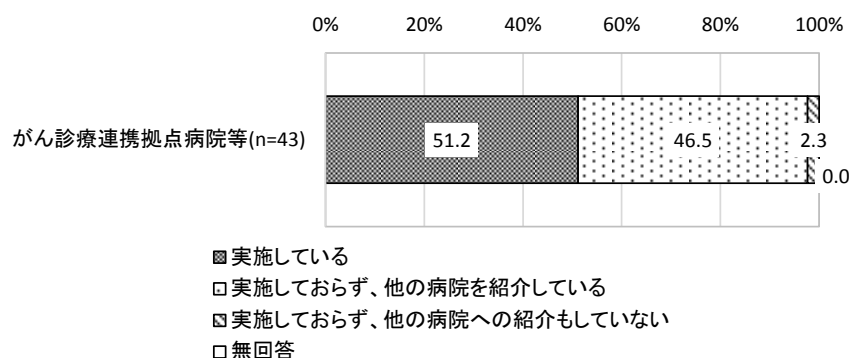
遺伝カウンセリングの実施の有無は、「実施している」が 17.7%、「実施しておらず、他の病院を紹介している」が 40.6%、「実施しておらず、他の病院への紹介もしていない」が 40.0%であった。

拠点病院等のみに限定してみると、「実施している」が 51.2%、「実施しておらず、他の病院を紹介している」が 46.5%、「実施しておらず、他の病院への紹介もしていない」が 2.3%であった。

図表 19 遺伝カウンセリングの実施の有無



図表 20 遺伝カウンセリングの実施の有無【拠点病院等の場合】

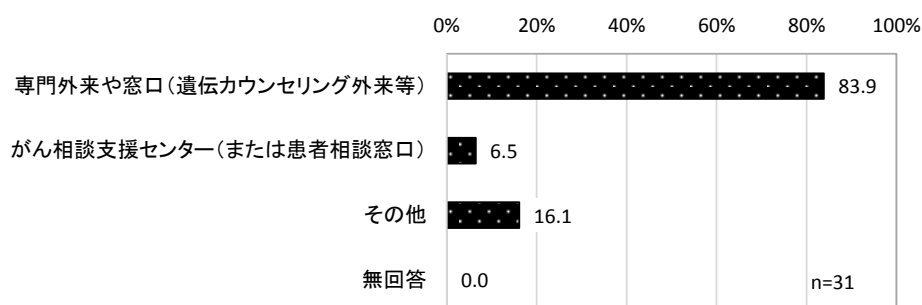


■ 遺伝カウンセリングを実施している部署・職種等（問 13-1、13-2、13-3）

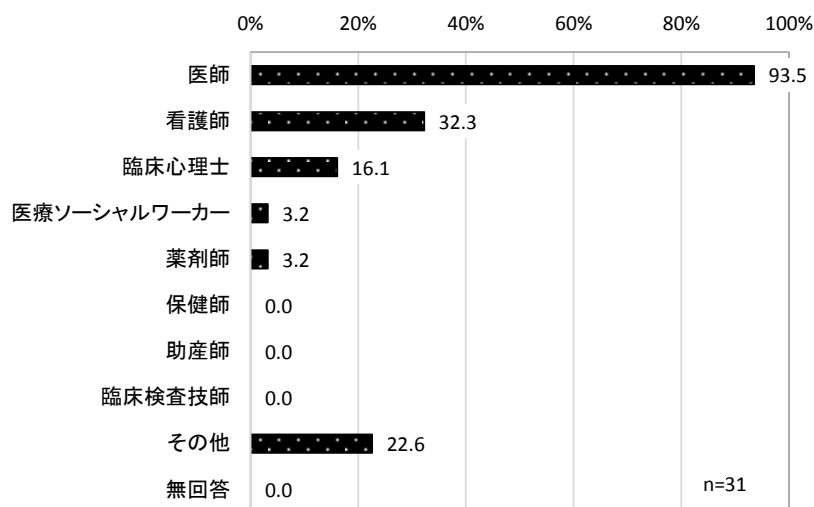
遺伝カウンセリングを「実施している」と回答したがん診療責任者について、遺伝カウンセリングを実施している部署を尋ねたところ、「専門外来や窓口（遺伝カウンセリング外来等）」が83.9%で最も高かった。

また、遺伝カウンセリングに対応している職種は「医師」が93.5%で最も高く、次いで「看護師」が32.3%であった。

図表 21 遺伝カウンセリングの実施の有無(複数回答)



図表 22 遺伝カウンセリングに対応している職種(複数回答)

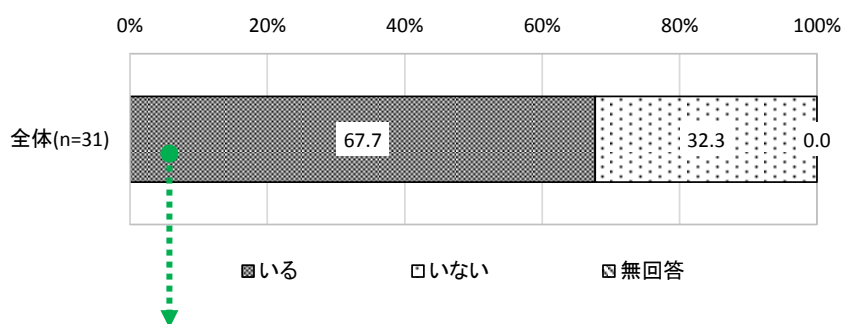


遺伝カウンセラーの有無は、「いる」が67.7%であった。

遺伝カウンセラーがいる場合の認定資格は「一般社団法人日本人類遺伝学会及び日本遺伝カウンセリング学会 認定遺伝カウンセラー」と「一般社団法人 日本人類遺伝学会 臨床遺伝専門医」がそれぞれ66.7%で最も高かった。

また、遺伝カウンセラーの認定資格を取得している職種は「医師」が81.0%で最も高く、次いで「看護師」が38.1%であった。

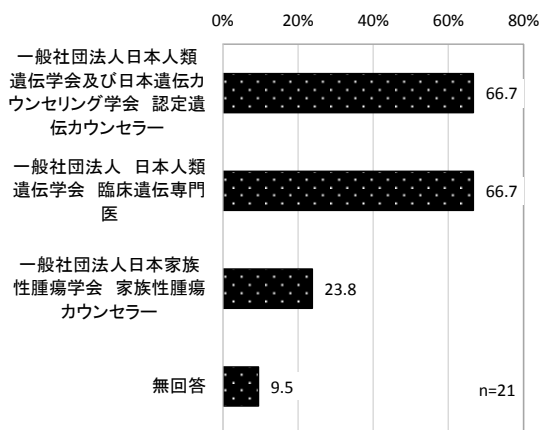
図表 23 遺伝カウンセラーの有無



図表 24 遺伝カウンセラーの認定資格の内訳

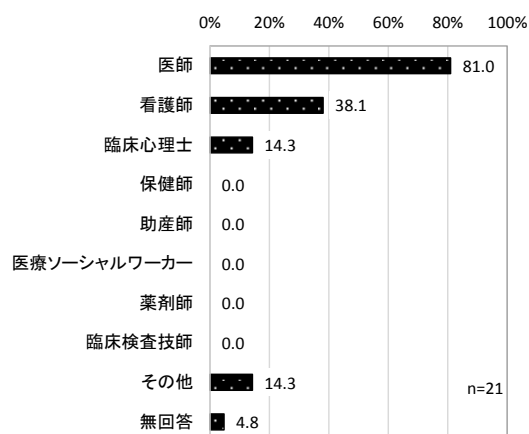
【遺伝カウンセラーの認定資格】

(複数回答)



【認定資格を取得している職種】

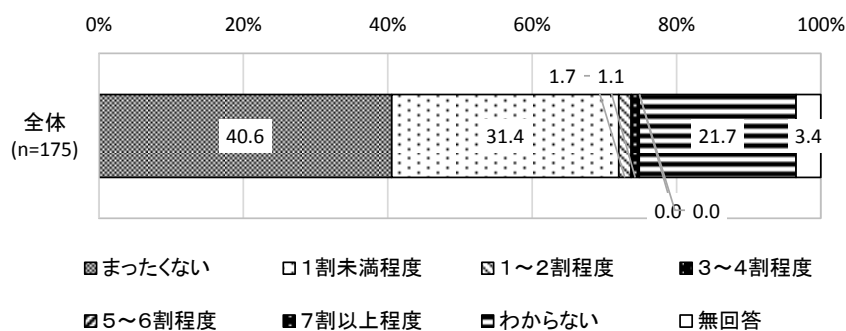
(複数回答)



### ■ 受診するがん患者のうち遺伝カウンセリングを希望する患者の割合（問 14）

遺伝カウンセリングの実施の有無に関わらず、受診するがん患者のうち、遺伝カウンセリングを希望する患者の割合を尋ねたところ、「まったくない」が40.6%で最も高く、次いで「1割未満程度」が31.4%であった。

図表 25 受診するがん患者のうち、遺伝カウンセリングを希望する患者の割合



## 6) 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>

#### ○医療提供体制の整備

- ・ AYA世代がん患者に対する診療システムは必ずしも成熟していない。今後日本流のシステム構築に向けての議論が必要。
- ・ がん診療連携拠点病院2つに挟まれた中小病院で、緩和ケア病棟と人間ドック以外は入院患者の平均年齢 80 歳代の急性期病院なので、診断期と緩和ケアでの関わりがほとんどです。これらの時期（診断期、終末期）の支援についても検討をお願いします。
- ・ 当院におけるがん患者のうちAYA世代の占める割合は1~2%程度にすぎないため、すべて個別の対応を行っている。

#### ○生殖機能の温存に対応できる施設の整備

- ・ 生殖機能温存に対応できる施設が増えるとよい。
- ・ 生殖機能温存に対する取組は重要。

### <他の世代とは異なる対応の必要性>

#### ○AYAの定義

- ・ 15歳～39歳までをひとくくりにするのはどうかと思う。20未満は未成年、21～30歳はある程度、31歳以上は成人対象と分けて考えればよいのではと思う。
- ・ 15～39歳は広過ぎると思う。

#### ○介護保険

- ・ 介護保険が使えないことへの対応が大切。小児病院の場合、AYAを診たくても、入院管理科の縛りなどがあり、十分に対応できない。こういったことへの対応がほしい。

#### ○他の世代と異なる対応

- ・ 小児がんと成人のAYA世代のがんは同様には扱えない。
- ・ 成人対象の病院で生殖機能温存以外にAYA世代を特別視すべきとは思えない。

### <AYA世代のがん患者への対応のために必要な情報等>

#### ○医療機関に関する情報

- ・ AYA世代の終末期対応など対応している病院などのデータベースはありませんか。
- ・ どの施設で積極的に対応しているかについての情報がほしいと思います。
- ・ 診療、支援が可能な医療機関は都内でも限られており、自治体からの情報提供を充実してほしい。

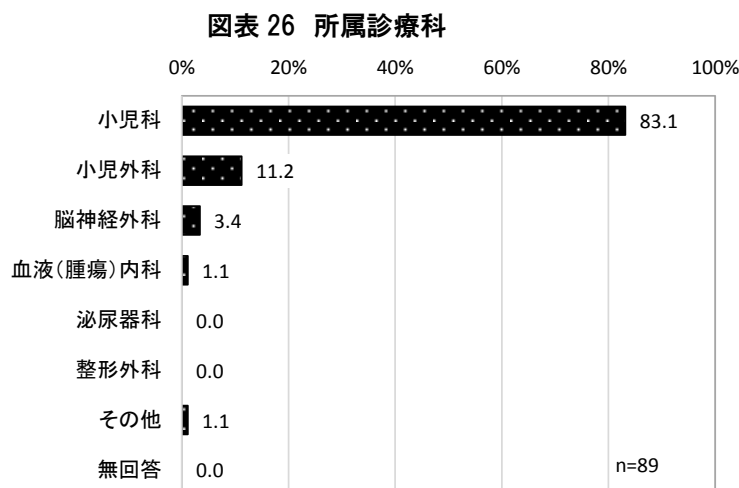
以上

## 2. 医師調査（小児科）

### 1) 回答者属性

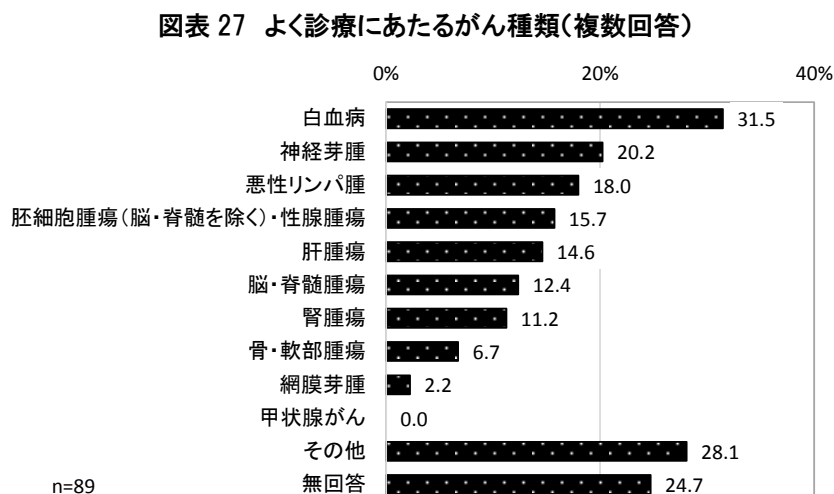
#### ■ 所属診療科（問1①）

所属診療科は「小児科」が83.1%で最も高く、次いで「小児外科」が11.2%であった。



#### ■ よく診療にあたるがん種（問1②）

よく診療にあたるがん種は「白血病」が31.5%で最も高く、次いで「神経芽腫」が20.2%、「悪性リンパ腫」が18.0%であった。



※その他：「ほとんどない」等の回答があった。

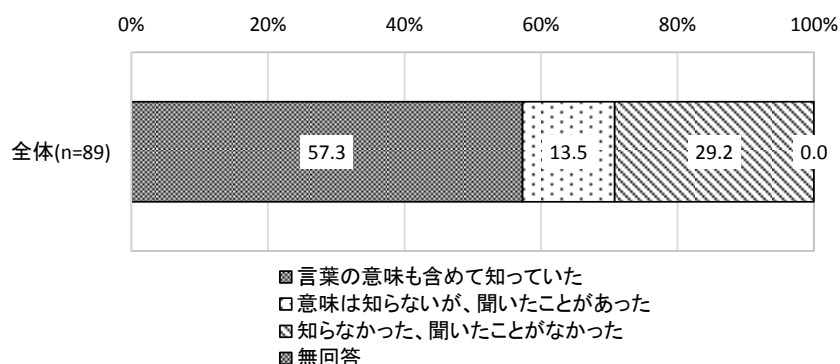
## 2) AYA世代に関する課題認識

### ■ 「AYA世代」の認知度（問2）

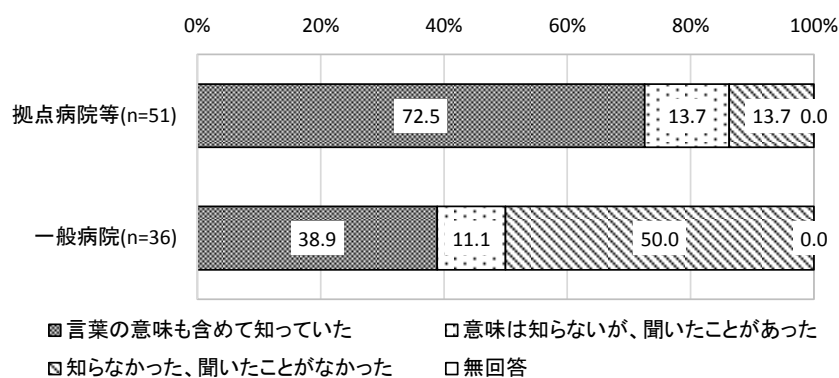
小児科の医師における「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が57.3%と過半数を占めていた。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が29.2%と一定程度存在した。

病院種別にみると、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は拠点病院等では72.5%であるが、一般病院では38.9%であった。

図表 28 「AYA世代」の認知度



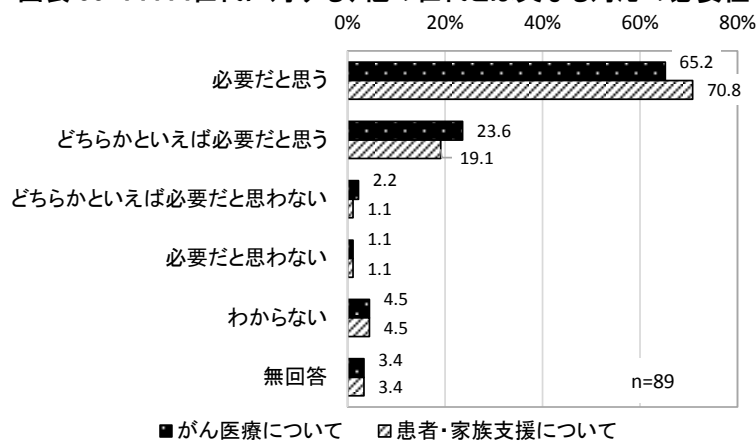
図表 29 「AYA世代」の認知度【病院の種別】



■ AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性（問3）

AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性に関しては、「必要だと思う」が、がん医療については65.2%、家族・患者支援については70.8%であった。

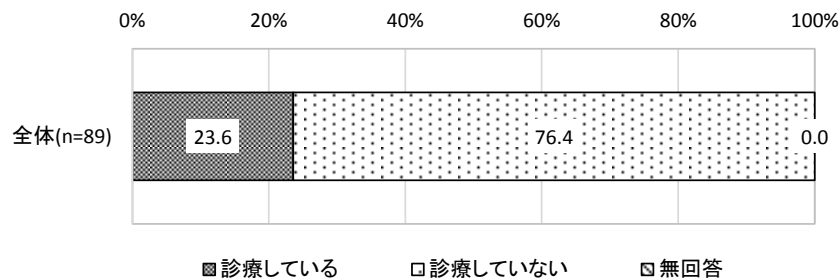
図表 30 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性



■ AYA世代のがん患者への診療の有無（問4）

AYA世代のがん患者の診療の有無は、「診療している」が23.6%、「診療していない」が76.4%であった。

図表 31 AYA世代のがん患者の診療の有無



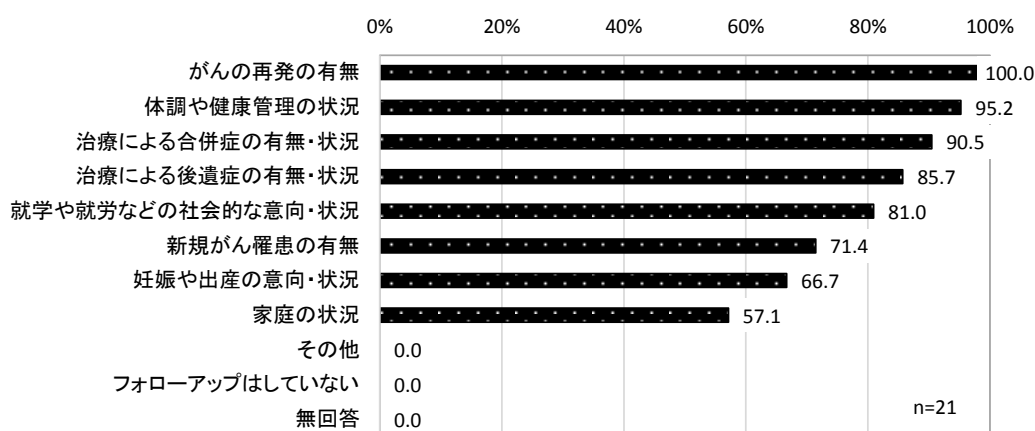
以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した医師について集計。

### 3) 治療終了後のフォローアップの状況

#### ■ 定期的な経過観察等によるフォローアップの実施状況（問5）

定期的な経過観察等によるフォローアップの内容としては、「がんの再発の有無」が100%で最も高く、次いで「体調や健康管理の状況」や「治療による合併症の有無・状況」が90%以上であった。なお、「就学や就労などの社会的な意向・状況」は81.0%、「妊娠や出産の意向・状況」、「家庭の状況」は70%未満であった。「フォローアップはしていない」は0%であった。

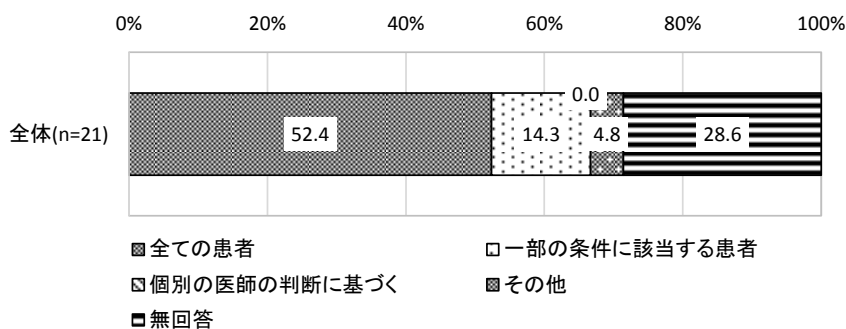
図表 32 定期的な経過観察等によるフォローアップの実施状況(複数回答)



#### ■ フォローアップを実施する対象患者（問5-1）

フォローアップを実施する対象患者は、「全ての患者」が52.4%で最も高く、次いで「一部の条件に該当する患者」が14.3%であった。

図表 33 フォローアップを実施する対象患者



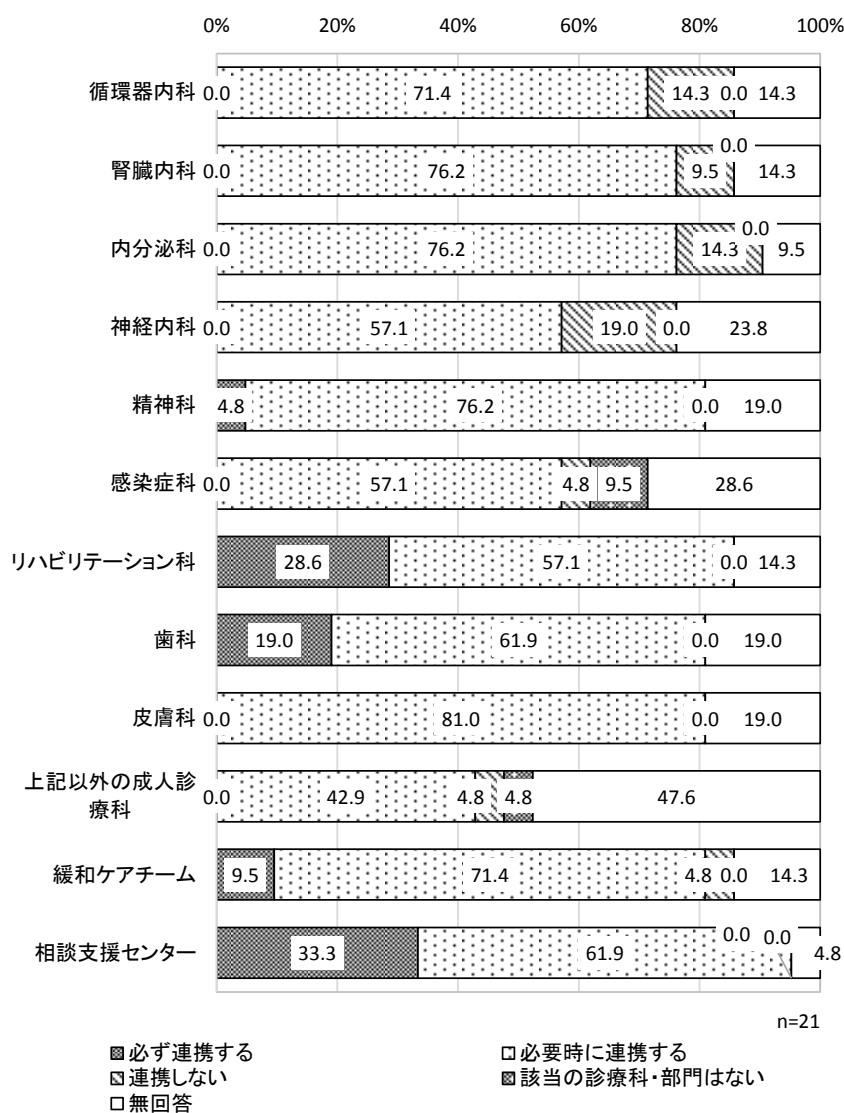
#### 4) AYA世代のがん患者の診療における医療連携

##### ■ 各診療科・部門との連携の有無・連携する場面（問6）

AYA世代のがん患者の診察をする際の、各診療科・部門との連携の有無を尋ねたところ、「必ず連携する」の割合は相談支援センターで33.3%と最も高く、次いでリハビリテーション科が28.6%、歯科が19.0%であった。「必要時に連携する」の割合は皮膚科で81.0%と最も高く、次いで腎臓内科、内分泌科、精神科でそれぞれ76.2%であった。「連携しない」の割合は神経内科で19.0%と最も高く、次いで循環器内科と内分泌科でそれぞれ14.3%であった。

「必要時に連携する」場合の連携する場面としては、多くの診療科・部門で「治療（合併症等を含む）」や「副作用への対応」が50%以上を占めていた。「心理・社会的支援」は相談支援センターで100%、緩和ケアチームで66.7%、精神科で56.3%であった。

図表 34 各診療科・部門との連携の有無



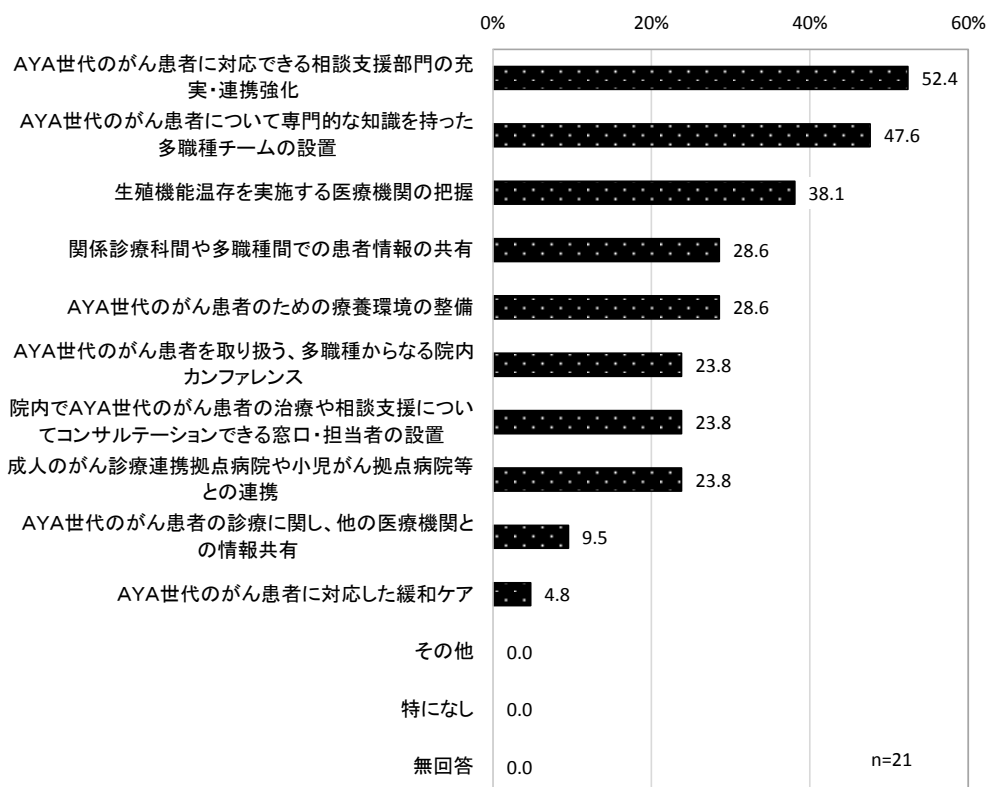
図表 35 各診療科・部門との連携場面（複数回答）

	回答数（件）	治療（合併症等を含む）	副作用への対応	心理・社会的支援	その他	無回答
循環器内科	15	86.7%	73.3%	6.7%	0.0%	0.0%
腎臓内科	16	81.3%	81.3%	6.3%	0.0%	0.0%
内分泌科	16	93.8%	56.3%	6.3%	0.0%	0.0%
神経内科	12	83.3%	66.7%	8.3%	0.0%	0.0%
精神科	16	62.5%	50.0%	56.3%	0.0%	0.0%
感染症科	12	100.0%	58.3%	8.3%	0.0%	0.0%
リハビリテーション科	12	75.0%	75.0%	8.3%	0.0%	0.0%
歯科	13	76.9%	69.2%	7.7%	0.0%	0.0%
皮膚科	17	76.5%	82.4%	5.9%	0.0%	0.0%
上記以外の成人診療科	9	77.8%	77.8%	22.2%	11.1%	0.0%
緩和ケアチーム	15	53.3%	46.7%	66.7%	0.0%	0.0%
相談支援センター	13	15.4%	15.4%	100.0%	0.0%	0.0%

■ 今後充実することが必要だと考える取組（問7）

AYA世代のがん患者の診療を行うに当たり、自院において今後充実することが必要だと考える取組は、「AYA世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化」が52.4%で最も高く、次いで「AYA世代のがん患者について専門的な知識を持った多職種チームの設置」が47.6%、「生殖機能温存を実施する医療機関の把握」が38.1%であった。

図表 36 AYA世代のがん患者の診療に当たり自院で今後充実することが必要だと考える取組（複数回答:3つまで）



## 5) AYA世代のがん患者のための療養環境

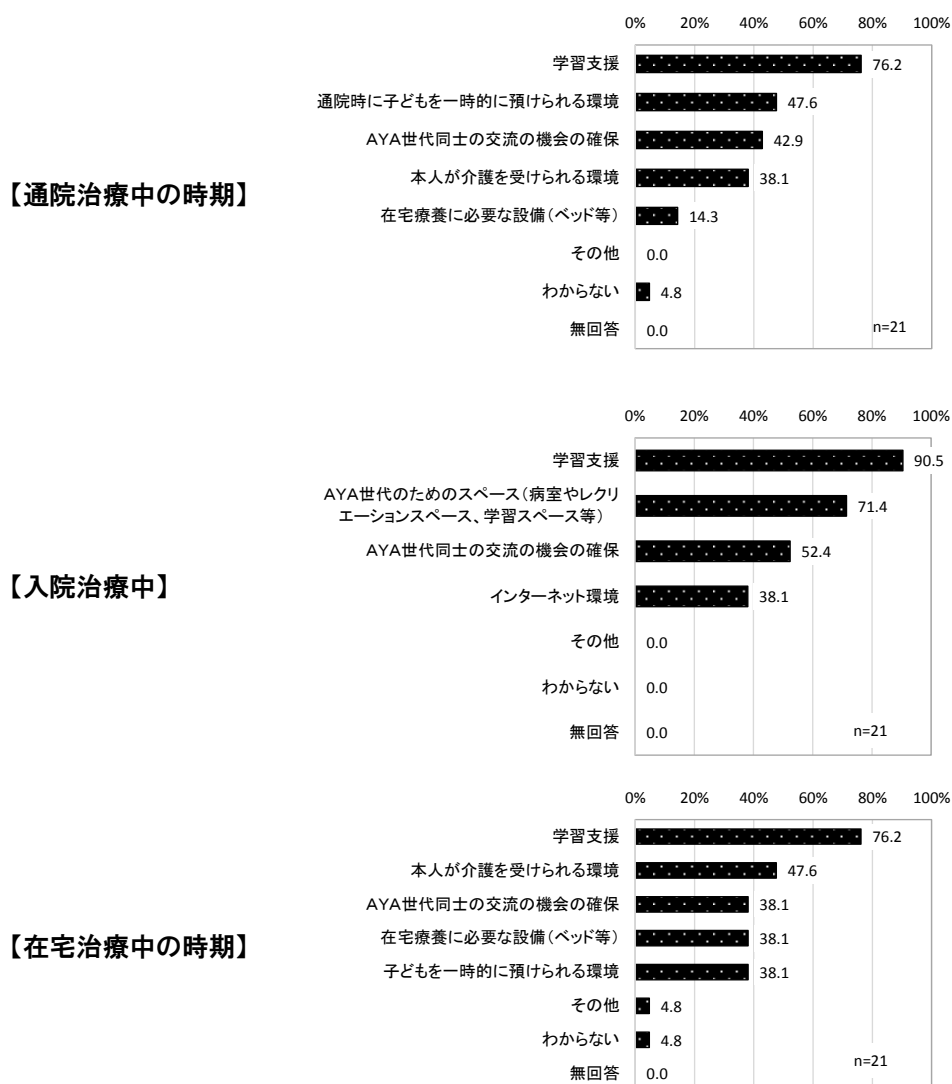
### ■ AYA世代のがん患者の療養環境として改善が必要なもの（問8）

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「学習支援」が76.2%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47.6%であった。

入院治療中は「学習支援」が90.5%で最も高く、次いで「AYA世代のためのスペース（病室やレクリエーションスペース、学習スペース等）」が71.4%であった。

在宅治療中の時期は「学習支援」が76.2%で最も高く、次いで「本人が介護を受けられる環境」が47.6%であった。

図表 37 AYA世代のがん患者のための療養環境（複数回答）

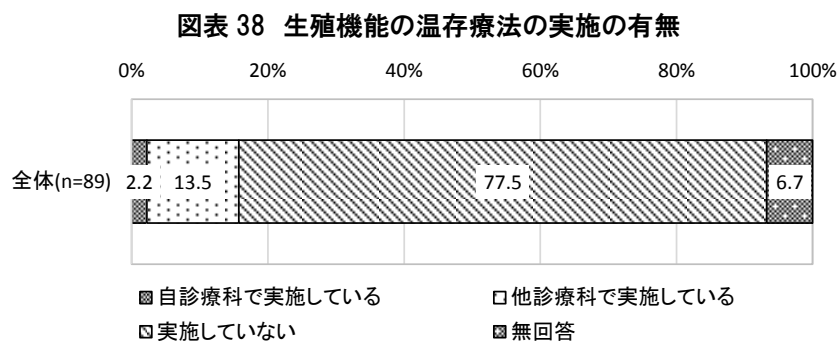


以降は、全ての医師について集計。

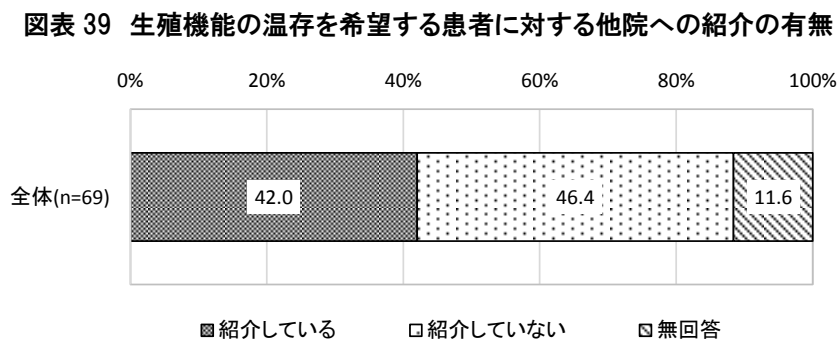
## 6) 生殖機能の温存

### ■ 生殖機能の温存療法の実施の有無・実施内容等（問9、9-1、9-2）

生殖機能の温存療法の実施の有無は、「自診療科で実施している」が2.2%、「他診療科で実施している」が13.5%、「実施していない」が77.5%であった。



生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施していない」と回答した医師について、生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介している」が42.0%、「紹介していない」が46.4%であった。



以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した医師について集計。

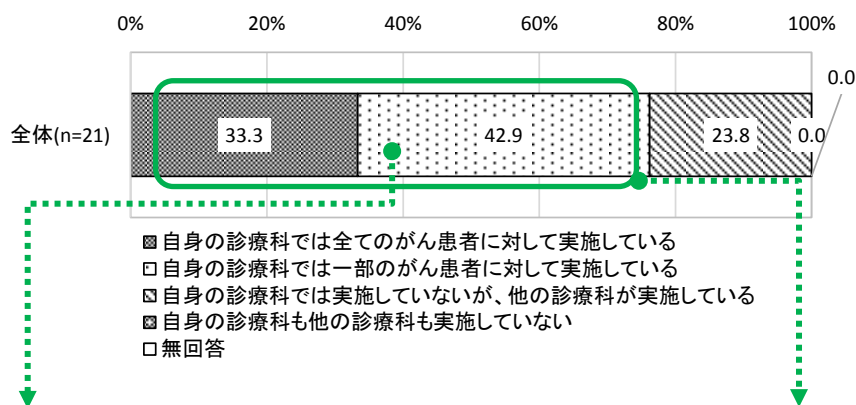
■ AYA世代のがん患者に対する生殖機能の温存に関する情報提供や説明（問10、10-1）

AYA世代のがん患者に対する生殖機能の温存に関する情報提供や説明は、「自身の診療科では一部のがん患者に対して実施している」が42.9%で最も高く、次いで「自身の診療科では全てのがん患者に対して実施している」が33.3%であった。「自身の診療科も他の診療科も実施していない」は0%であった。

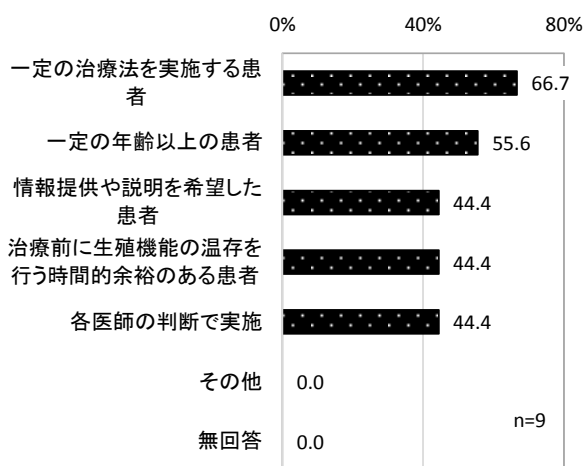
「自身の診療科では一部のがん患者に対して実施している」と回答した医師について、対象となる患者について尋ねたところ、「一定の治療法を実施する患者」が66.7%で最も高く、次いで「一定の年齢以上の患者」が55.6%であった。

また、「自身の診療科では全てのがん患者に対して実施している」または「自身の診療科では一部のがん患者に対して実施している」と回答した医師について、情報提供や説明を行う時期を尋ねたところ、「治療方針の決定時」が87.5%で最も高く、次いで「がんの確定診断時」が43.8%であった。

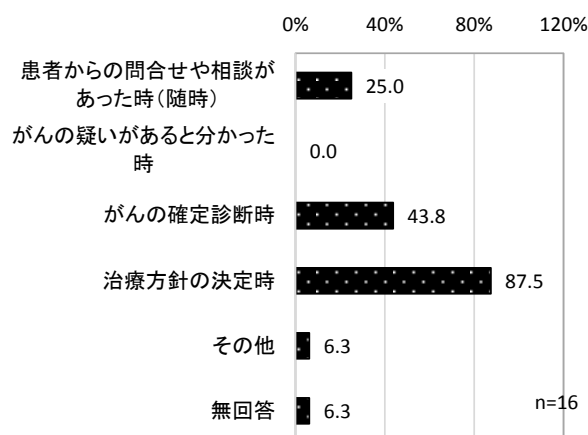
図表 40 AYA世代のがん患者に対する生殖機能の温存に関する情報提供や説明の有無



図表 41 情報提供や説明の対象となる患者（複数回答）



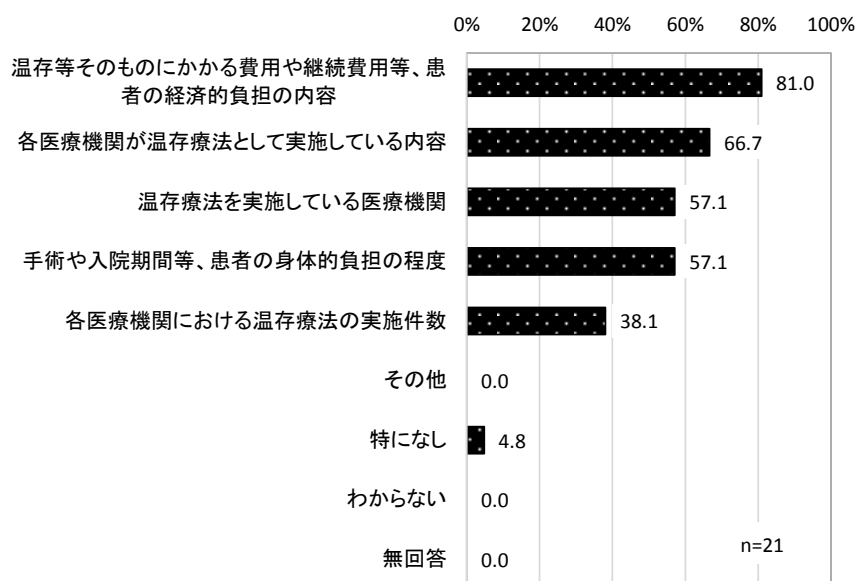
図表 42 情報提供や説明を行う時期（複数回答）



■ 生殖機能の温存療法や他の医療機関との連携を進めるに当たって不足していると感じる情報（問 11）

生殖機能の温存療法の実施や他の医療機関との連携を進めるに当たって、不足していると感じる情報は、「温存等そのものにかかる費用や継続費用等、患者の経済的負担の内容」が 81.0%で最も高く、次いで「各医療機関が温存療法として実施している内容」が 66.7%、「温存療法を実施している医療機関」と「手術や入院期間等、患者の身体的負担の程度」がそれぞれ 57.1%であった。

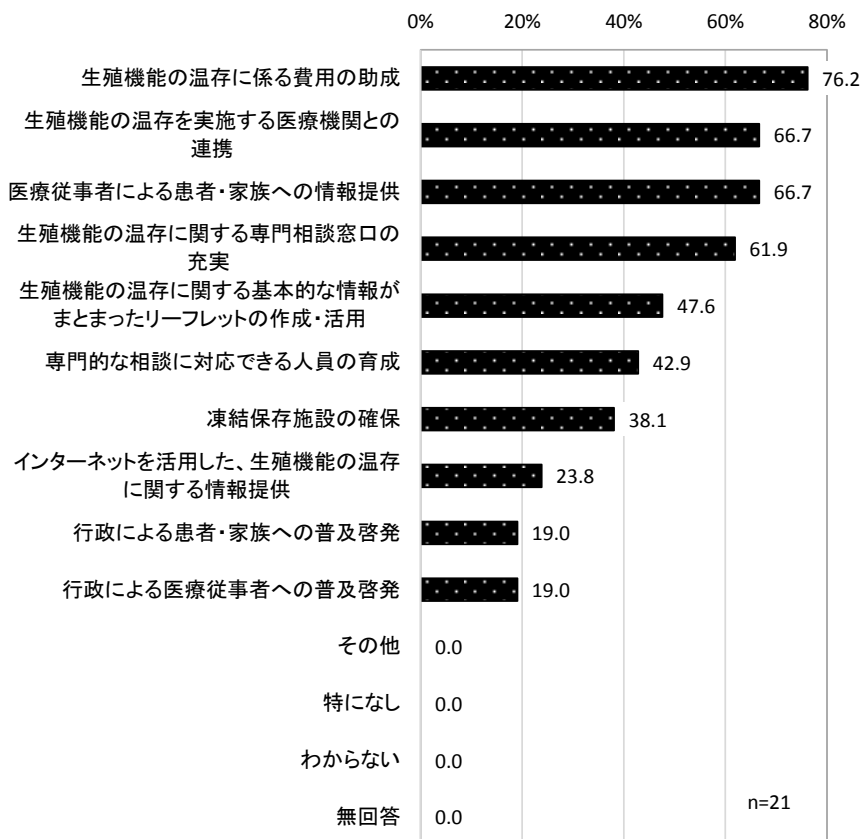
図表 43 生殖機能の温存療法や他の医療機関との連携を進めるに当たって不足していると感じる情報（複数回答）



■ 今後充実させる必要があると考える取組（問12）

生殖機能の温存に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「生殖機能の温存に係る費用の助成」が76.2%で最も高く、次いで「生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」と「医療従事者による患者・家族への情報提供」がそれぞれ66.7%であった。

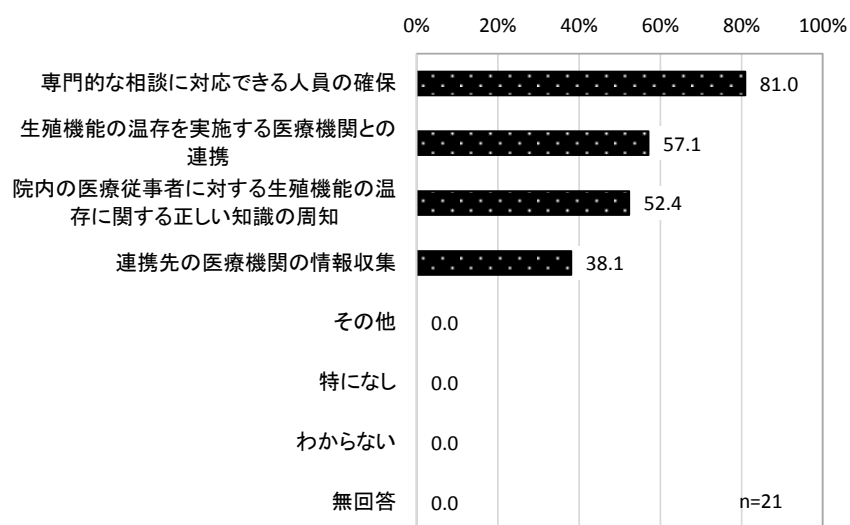
図表 44 生殖機能の温存に関して今後充実させる必要があると考える取組（複数回答）



■ 自院で生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組（問13）

自院において、生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組は、「専門的な相談に対応できる人員の確保」が81.0%で最も高く、次いで「生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」が57.1%、「院内の医療従事者に対する生殖機能の温存に関する正しい知識の周知」が52.4%であった。

図表 45 自院で生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組（複数回答）



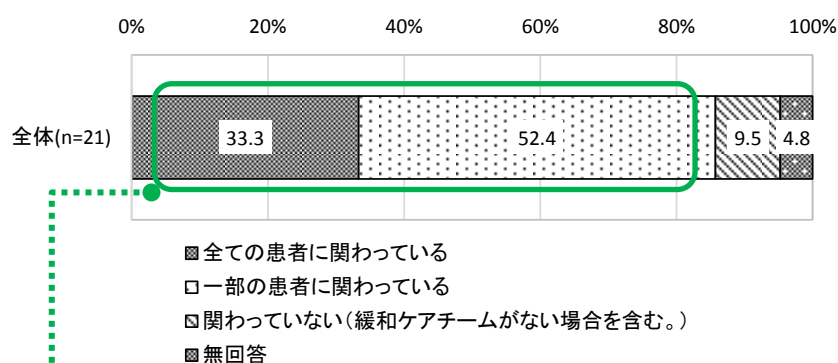
## 7) AYA世代のがん患者に対する緩和ケアの実施状況

### ■ 緩和ケアチームの関わりの有無・世代に応じた対応（問 14、14-1）

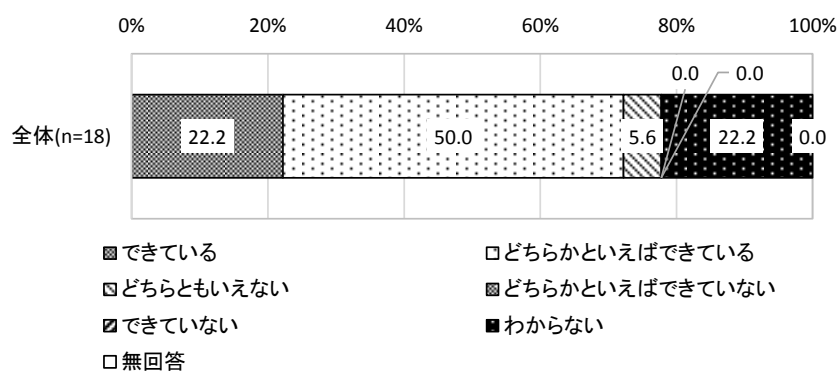
AYA世代のがん患者に対する緩和ケアへの緩和ケアチームの関わりは、「一部の患者に関わっている」が52.4%で最も高く、次いで「全ての患者に関わっている」が33.3%であった。

「全ての患者に関わっている」または「一部の患者に関わっている」と回答した医師について、世代に応じた対応が取ることができているかどうか尋ねたところ、「どちらかといえばできている」が50.0%で最も高く、次いで「できている」が22.2%であり、70%以上が世代に応じた対応を取ることができていた。

図表 46 AYA世代のがん患者に対する緩和ケアへの緩和ケアチームの関わりの有無



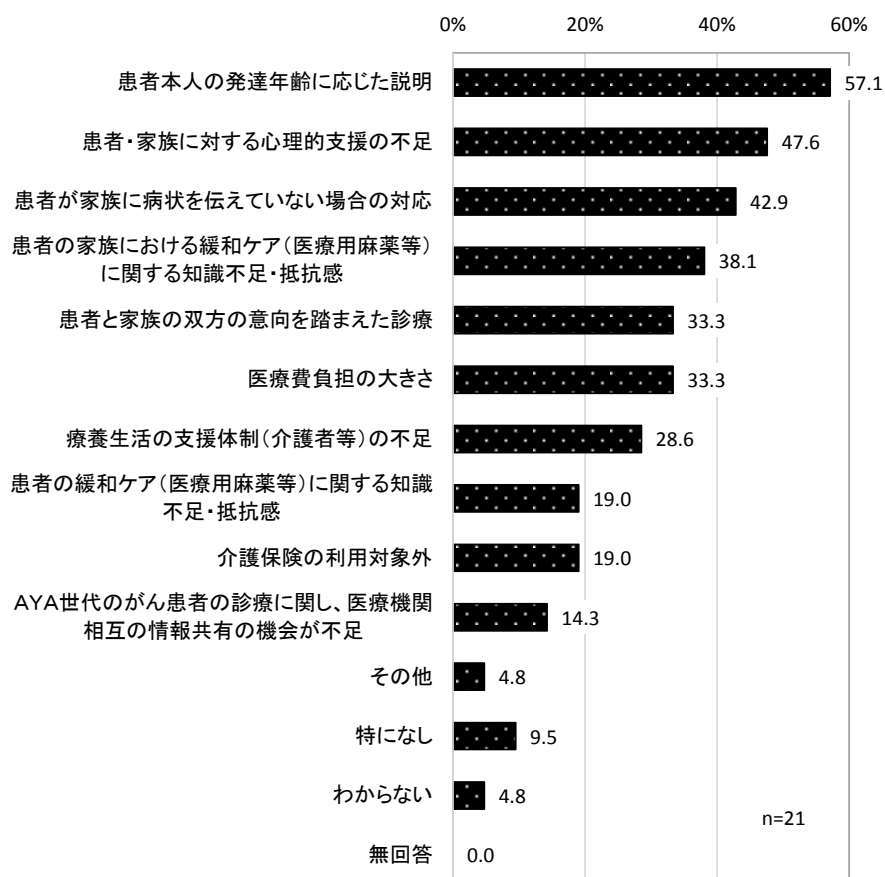
図表 47 世代に応じた対応状況



■ AYA世代のがん患者への緩和ケアの実施に当たっての課題や困難なこと（問15）

AYA世代のがん患者への緩和ケアを実施するに当たっての課題や困難なこととしては、「患者本人の発達年齢に応じた説明」が57.1%で最も高く、次いで「患者・家族に対する心理的支援の不足」が47.6%、「患者が家族に病状を伝えていない場合の対応」が42.9%であった。

図表 48 AYA世代のがん患者への緩和ケアの実施に当たっての課題や困難なこと（複数回答）

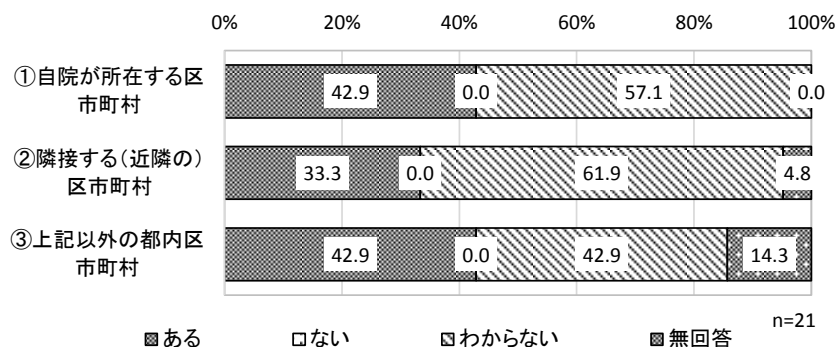


## 8) AYA世代のがん患者に対する在宅医療の状況

### ■ 在宅医療に対応しており、かつ連携できる診療所の有無（問 16）

在宅医療に対応しており、かつ連携できる診療所の有無について尋ねたところ、自院が所在する区市町村、隣接する（近隣の）区市町村ともに「わからない」の割合が過半数を占めていた。それら以外の都内区市町村に関しては「ある」と「わからない」がそれぞれ42.9%であった。

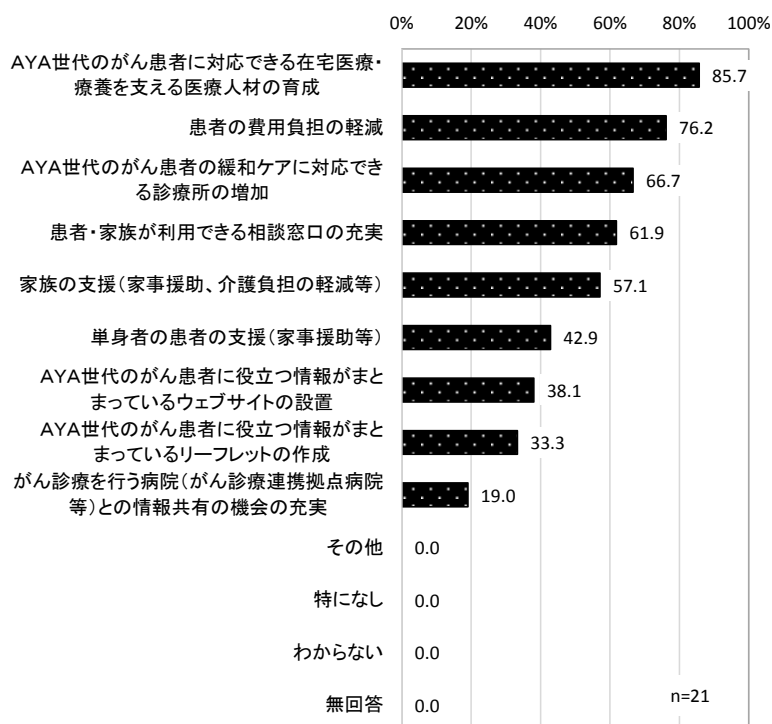
図表 49 AYA世代の在宅医療に対応しており、かつ連携できる診療所の有無



### ■ 今後充実させる必要が考える取組（問 17）

AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を支える医療人材の育成」が85.7%で最も高く、次いで「患者の費用負担の軽減」が76.2%、「AYA世代のがん患者の緩和ケアに対応できる診療所の増加」が66.7%であった。

図表 50 AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して今後充実させる必要があると考える取組（複数回答）



以降は、全ての医師についてとりまとめ。

## 9) 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。

### <医療提供体制>

#### ○医療提供体制の整備

- ・ A Y A世代はチーム医療が必ず必要になるので、パラメディカルのスタッフが揃っている小児がん拠点病院で治療すべきとも思います。特に、内科の先生には特別なものであると認識していただきたいです。
- ・ 治療のみならず、サポート体制が整った医療機関でフォローしていくことが望ましいと考えます。
- ・ 経験が少ない医者、医療機関で治療や支援をするよりも集約化した方が充実したケアができると思います。仲間が多いと待合室がピアカウンセリングの場になったり、情報交換できたりするのでよいのではないかと思います。
- ・ 治療開始時点できちんと登録して治療内容が公的に残り、何年経ても確認できる体制が必要。個別の晩発後遺症の観察・治療のために情報の問い合わせができて、新しい知見に応じて観察経過を変更できるような公的中央管理機関の設置が必要。
- ・ 各病院が積極的にA Y A世代がん治療を進めていけるような財政支援が重要だと思います。

#### ○診療科間の連携、成人期への移行

- ・ 全般的に成人への引き渡しが確実に正確にスムーズに行われることを望みます。
- ・ 特に10代の患者は小児科と成人科のギャップを感じることもあるかと思います。そのようなケースを生まないために小児科と成人科の連携が必要だと考えます。
- ・ 移行医療が大切といいながら、小児科と内科で同じ病気に対して全く異なるレジメを使用しており、継続的な医療支援が難しい。小児科医は比較的理解しているが、内科への浸透が未だ不十分だと思われる。
- ・ A Y A世代に対して、小児科的アプローチだけでは不十分であり、精神的サポート（心理面について）を十分に行う必要があると痛感している。
- ・ 小児科で治療を受け、完治または寛解、経過観察中のA Y A世代の患者さんが、内科に移る段階が大変不安だと思います。橋渡しとなる科が必要と思います。
- ・ 小児科、小児外科、腫瘍内科、診療科、泌尿器科、産婦人科などの連携が重要。

**<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**

- ・ がんのみならず、あらゆる疾患（例：神経疾患、発達障害、精神疾患、心身症、先天性疾患）でAYA世代の対応は不十分です。

**○心理的支援**

- ・ もう大人になるのだから大丈夫、という偏見により思春期特有の心理的フォローがおろそかになる傾向がある。

**○治療後も含めた支援**

- ・ 治療およびその後の支援にも特別な配慮が必要だと感じます。

**○経済的支援**

- ・ 乳幼児期、小児期の医療費助成の利用対象から外れた途端、金銭面で苦勞する例がある。

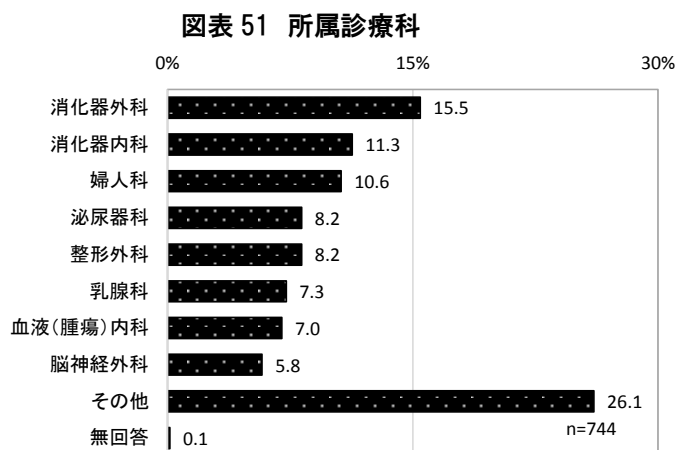
以上

### 3. 医師調査（成人診療科）

#### 1) 回答者属性

##### ■ 所属診療科（問1①）

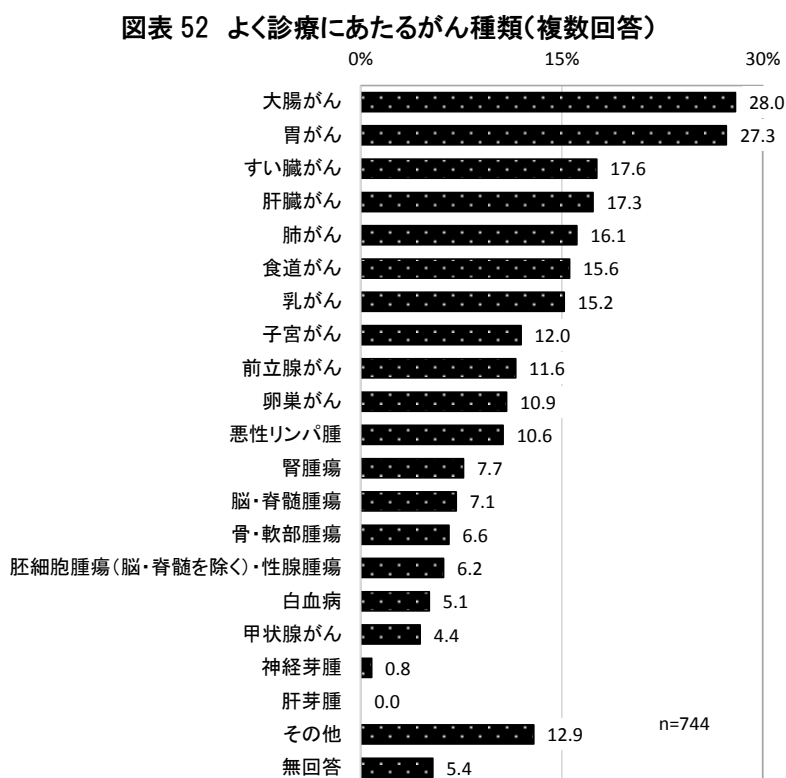
所属診療科は「消化器外科」が15.5%で最も高く、次いで「消化器内科」が11.3%であった。



※その他：「呼吸器内科」「呼吸器外科」「内科」「循環器内科」等の回答があった。

##### ■ よく診療にあたるがん種（問1②）

よく診療にあたるがん種は「大腸がん」が28.0%で最も高く、次いで「胃がん」が27.3%、「すい臓がん」が17.6%であった。



※その他：「膀胱がん」「多発性骨髄腫」「皮膚がん」「頭頸部がん」等の回答があった。

## 2) AYA世代に関する課題認識

### ■ 「AYA世代」の認知度（問2）

成人診療科の医師における「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が43.7%であった。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が39.0%と一定程度存在した。

病院種別にみると、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は拠点病院等では63.0%であるが、一般病院では30.7%であった。

診療科別にみると、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は血液（腫瘍）内科が90.6%で最も高く、次いで婦人科が75.9%、乳腺科が63.6%であった。

図表 53 「AYA世代」の認知度

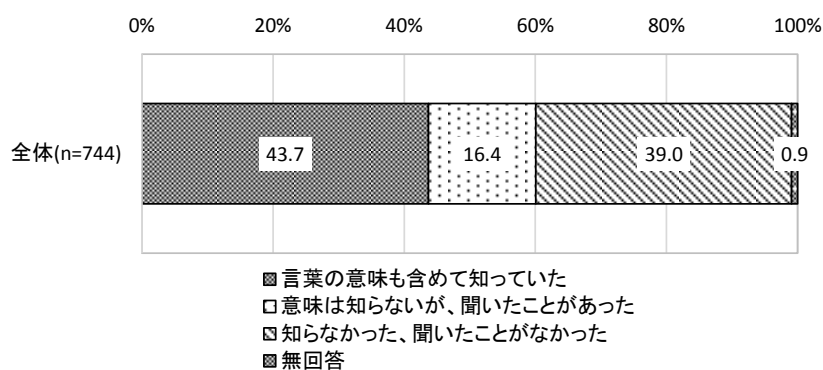
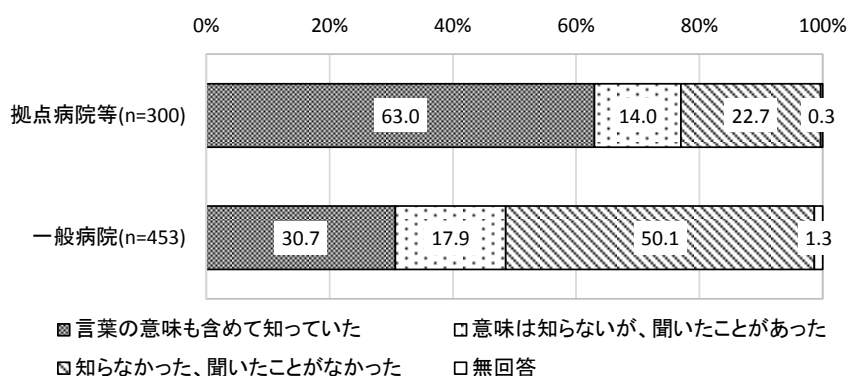
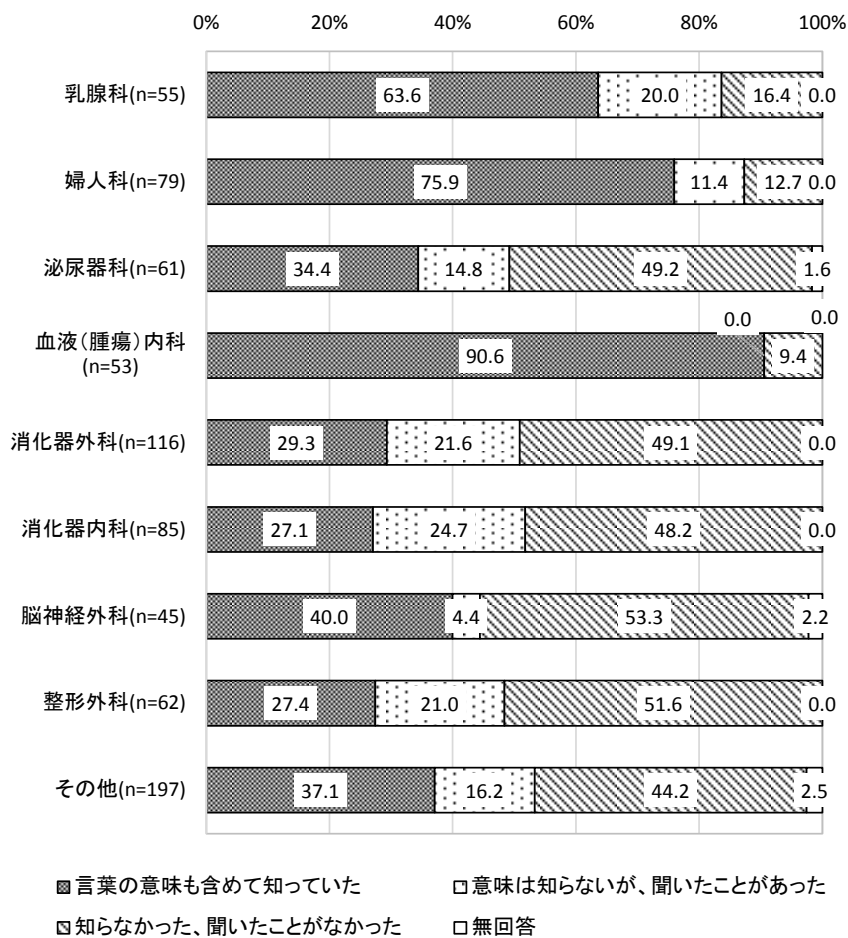


表 54 「AYA世代」の認知度【病院の種別】



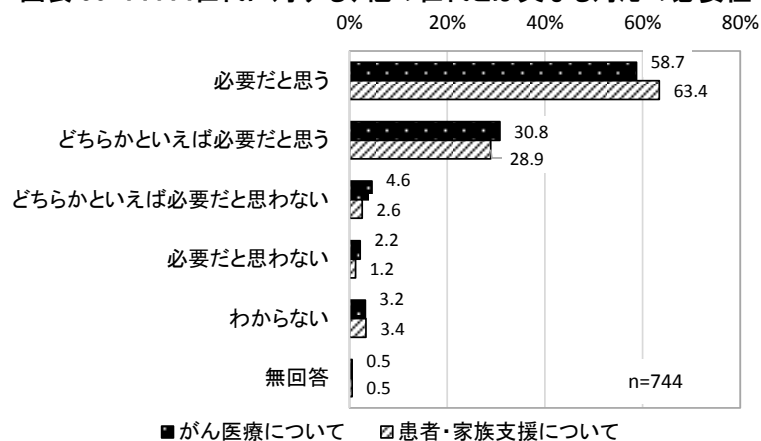
図表 55 「AYA世代」の認知度【診療科別】



■ AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性（問3）

AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性に関しては、「必要だと思う」が、がん医療については58.7%、患者・家族支援については63.4%であった。

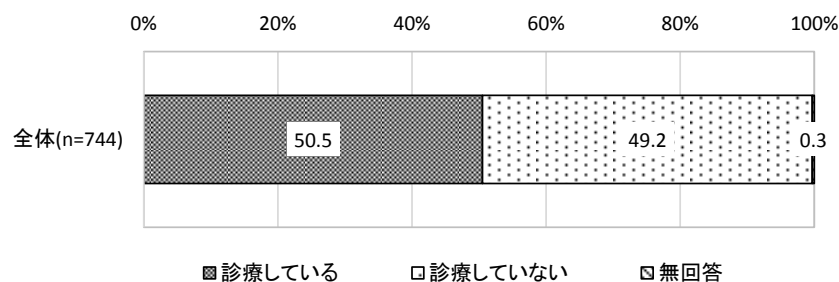
図表 56 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性



■ AYA世代のがん患者への診療の有無（問4）

AYA世代のがん患者の診療の有無は、「診療している」が50.5%、「診療していない」が49.2%であった。

図表 57 AYA世代のがん患者の診療の有無



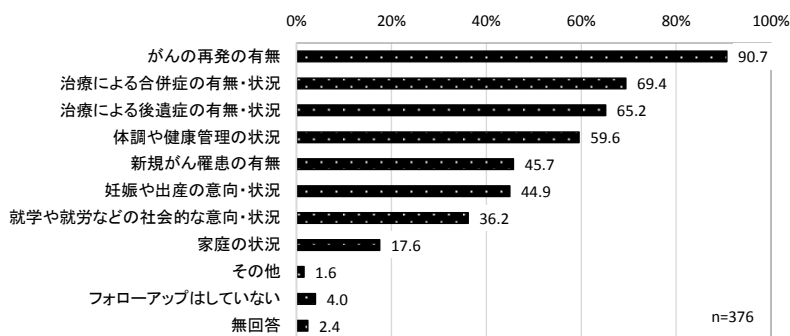
以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した医師について集計。

### 3) 治療終了後のフォローアップの状況

#### ■ 定期的な経過観察等によるフォローアップの実施状況（問5）

定期的な経過観察等によるフォローアップの内容としては、「がんの再発の有無」が90.7%で最も高く、次いで「治療による合併症の有無・状況」が69.4%、「治療による後遺症の有無・状況」が65.2%であった。なお、「妊娠や出産の意向・状況」や「就学や就労などの社会的な意向・状況」、「家庭の状況」は50%未満であった。また、「フォローアップはしていない」は4.0%であった。

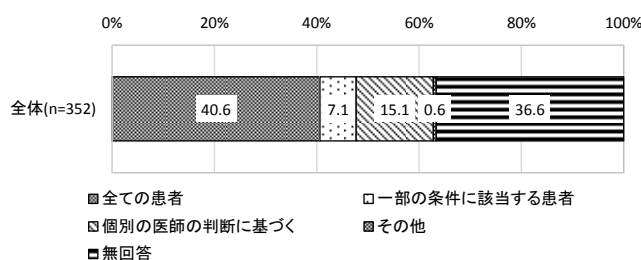
図表 58 定期的な経過観察等によるフォローアップの実施状況(複数回答)



#### ■ フォローアップを実施する対象患者（問5-1）

フォローアップを実施する対象患者は、「全ての患者」が40.6%で最も高く、次いで「個別の医師の判断に基づく」が15.1%であった。

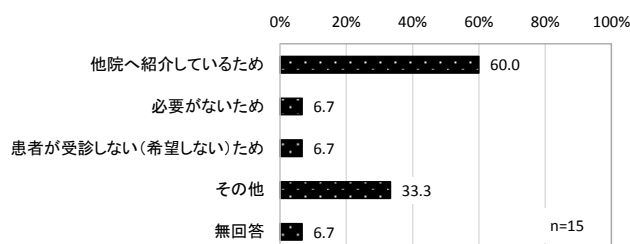
図表 59 フォローアップを実施する対象患者



#### ■ フォローアップをしていない理由（問5-2）

「フォローアップはしていない」と回答した医師について、その理由を尋ねたところ、「他院へ紹介しているため」が60.0%で最も高かった。

図表 60 フォローアップをしていない理由(複数回答)



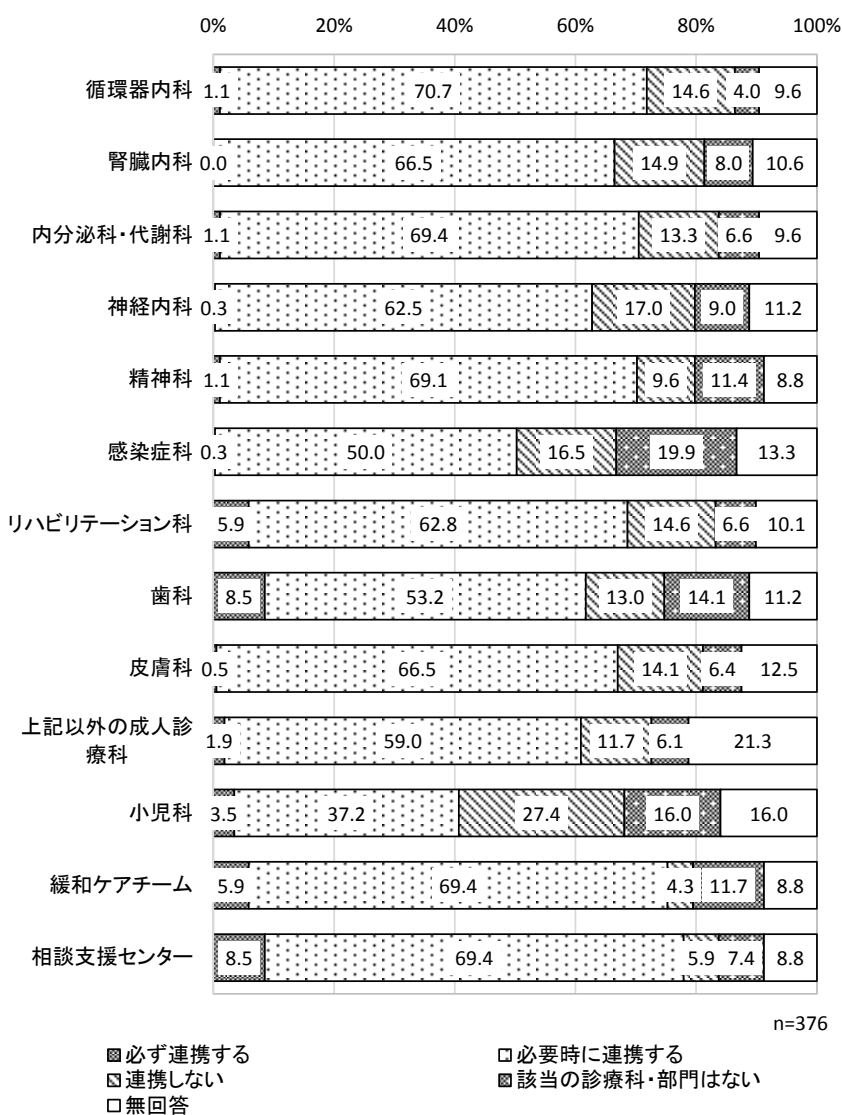
#### 4) AYA世代のがん患者の診療における医療連携

##### ■ 各診療科・部門との連携の有無・連携する場面（問6）

AYA世代のがん患者の診察をする際の、各診療科・部門との連携の有無を尋ねたところ、「必ず連携する」の割合は歯科と相談支援センターでそれぞれ8.5%と最も高く、次いでリハビリテーション科と緩和ケアチームがそれぞれ5.9%であった。「必要時に連携する」の割合は循環器内科で70.7%と最も高かった。「連携しない」の割合は小児科で27.4%と最も高く、次いで神経内科が17.0%であった。

「必要時に連携する」場合の連携する場面としては、多くの診療科・部門で「治療（合併症等を含む）」や「副作用への対応」が50%以上を占めていた。「心理・社会的支援」は相談支援センターで78.2%、精神科で63.5%、緩和ケアチームで54.0%であった。小児科との連携場面は「治療」が72.9%で最も高く、次いで「副作用への対応」が52.1%、「心理・社会的支援」が35.0%であった。

図表 61 各診療科・部門との連携の有無



図表 62 各診療科・部門との連携場面（複数回答）

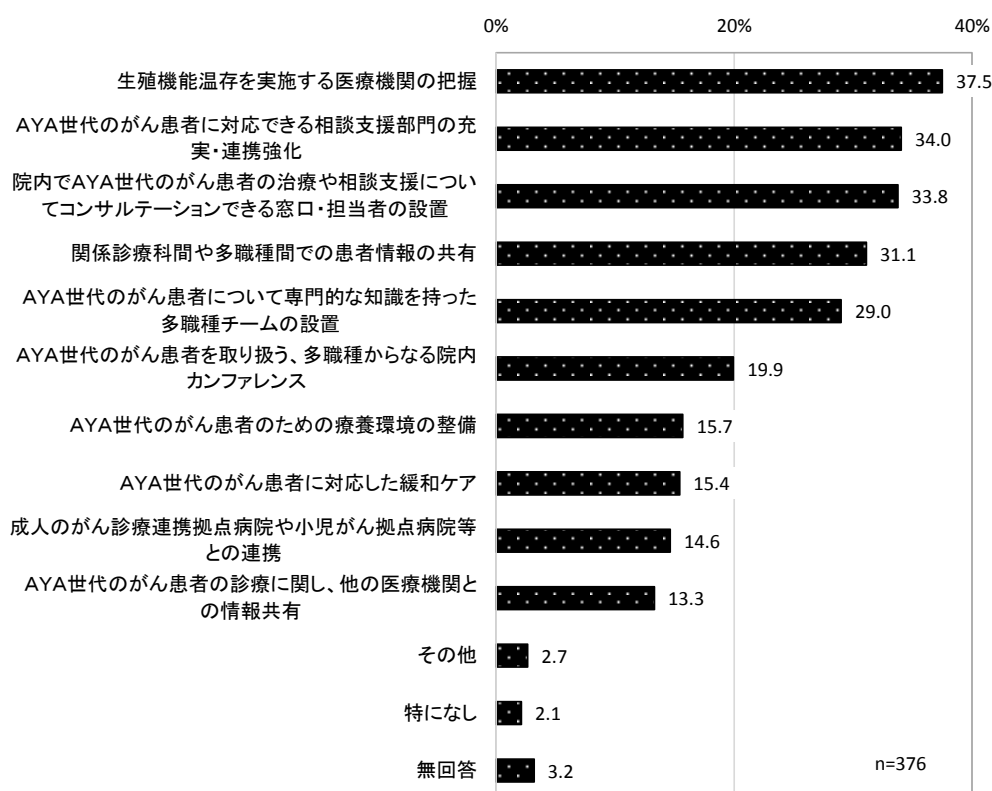
	回答数（件）	治療（合併症等を含む）	副作用への対応	心理・社会的支援	その他	無回答
循環器内科	266	66.9%	69.5%	3.8%	2.6%	3.8%
腎臓内科	250	64.0%	72.0%	3.2%	2.0%	4.0%
内分泌科	261	67.0%	68.2%	3.4%	1.9%	4.2%
神経内科	235	61.7%	71.1%	7.2%	1.7%	4.3%
精神科	260	45.0%	35.8%	63.5%	1.5%	3.8%
感染症科	188	69.1%	63.8%	3.2%	2.1%	5.9%
リハビリテーション科	236	66.1%	54.7%	12.3%	3.0%	4.2%
歯科	200	62.5%	66.5%	4.0%	2.5%	4.5%
皮膚科	250	59.2%	75.2%	3.2%	2.0%	4.0%
上記以外の成人診療科	222	68.0%	67.6%	7.2%	3.6%	6.8%
小児科	140	72.9%	52.1%	35.0%	1.4%	6.4%
緩和ケアチーム	261	59.0%	54.0%	54.0%	2.3%	5.4%
相談支援センター	261	22.2%	21.8%	78.2%	2.7%	6.5%

■ 今後充実することが必要だと考える取組（問7）

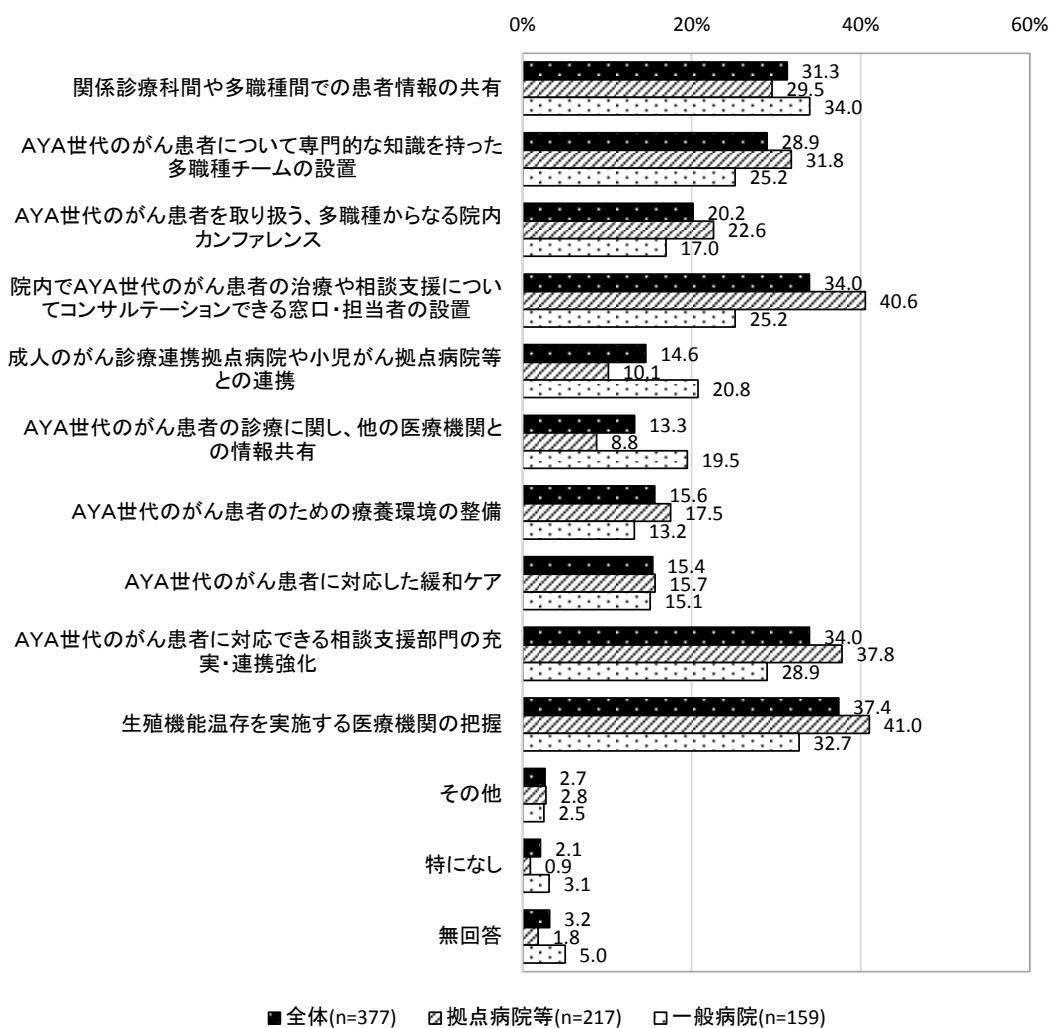
AYA世代のがん患者の診療を行うに当たり、自院において今後充実することが必要だと考える取組は、「生殖機能温存を実施する医療機関の把握」が37.5%で最も高く、次いで「AYA世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化」が34.0%、「院内でAYA世代のがん患者の治療や相談支援についてコンサルテーションできる窓口・担当者の設置」が33.8%であった。

病院属性別にみると、拠点病院等では「生殖機能温存を実施する医療機関の把握」が41.0%で最も高く、一般病院では「関係診療科間や多職種間での患者情報の共有」が34.0%で最も高かった。

図表 63 AYA世代のがん患者の診療に当たり自院で今後充実することが必要だと考える取組（複数回答:3つまで）



図表 64 AYA世代のがん患者の診療に当たり自院で今後充実することが必要だと考える取組  
（複数回答:3つまで）  
【病院種別】



## 5) AYA世代のがん患者のための療養環境

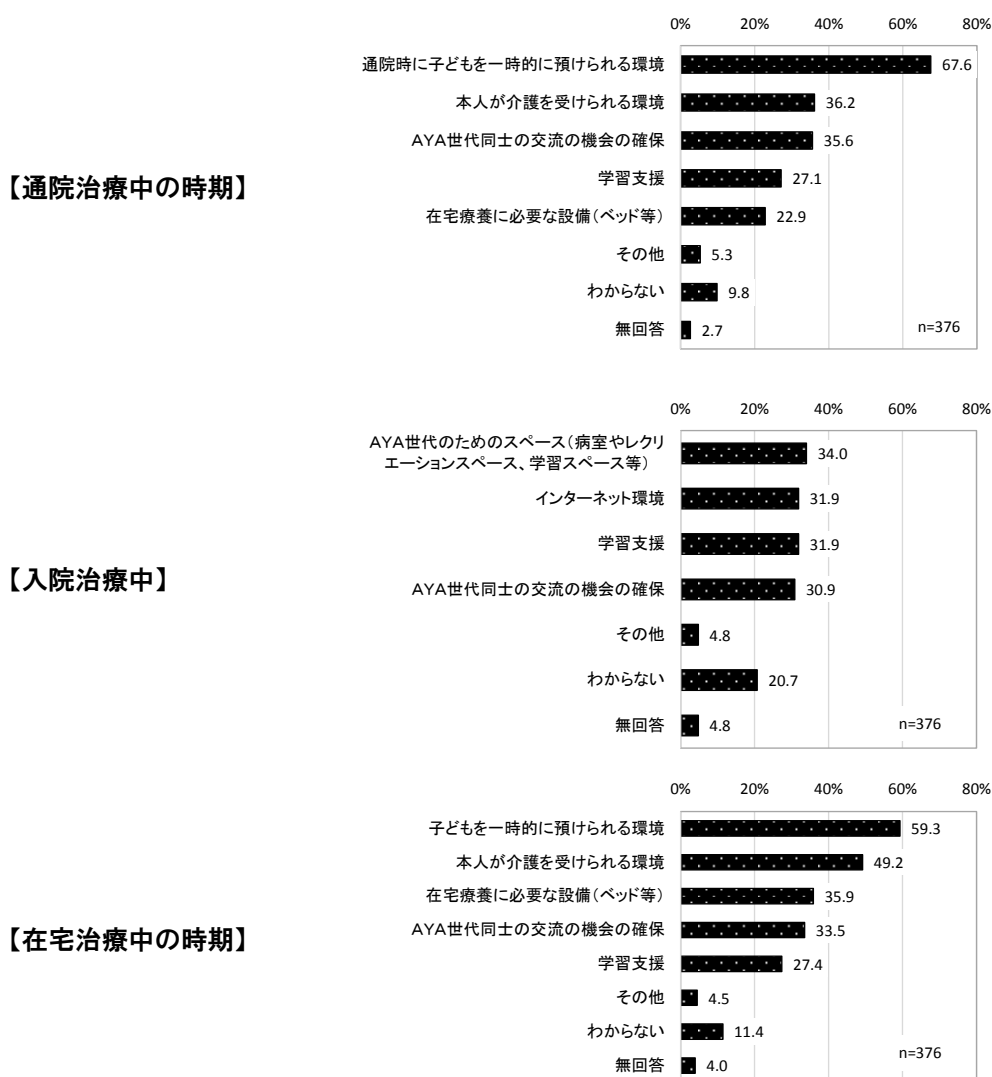
### ■ AYA世代のがん患者の療養環境として改善が必要なもの（問8）

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、通院治療中の時期においては「通院時に子どもを一時的に預けられる環境」が67.6%で最も高く、次いで「本人が介護を受けられる環境」が36.2%であった。

入院治療中は「AYA世代のためのスペース」が34.0%で最も高く、次いで「インターネット環境」が31.9%であった。

在宅治療中の時期は「子どもを一時的に預けられる環境」が59.3%で最も高く、次いで「本人が介護を受けられる環境」が49.2%であった。

図表 65 AYA世代のがん患者のための療養環境として改善が必要なもの（複数回答）



以降は、全ての医師について集計。

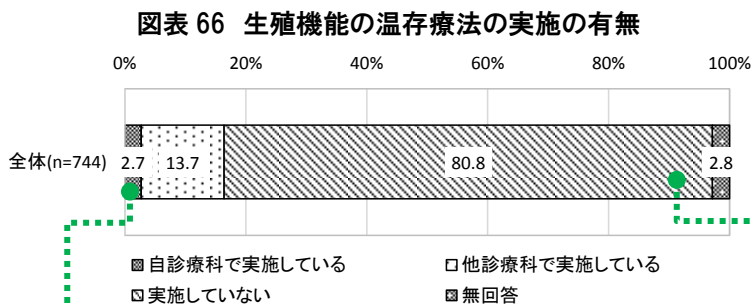
## 6) 生殖機能の温存

### ■ 生殖機能の温存療法の実施の有無・実施内容等（問9、9-1、9-2）

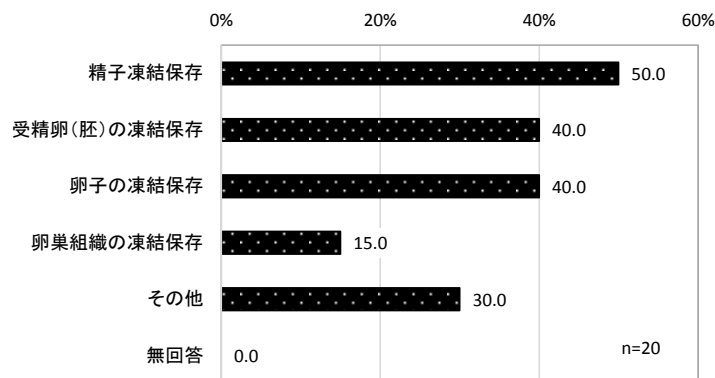
生殖機能の温存療法の実施の有無は、「自診療科で実施している」が2.7%、「他診療科で実施している」が13.7%、「実施していない」が80.8%であった。

生殖機能の温存療法の有無について「自診療科で実施している」と回答した医師について、実施している内容を尋ねたところ、「精子凍結保存」が50.0%で最も高く、次いで「受精卵（胚）の凍結保存」と「卵子の凍結保存」がそれぞれ40.0%であった。

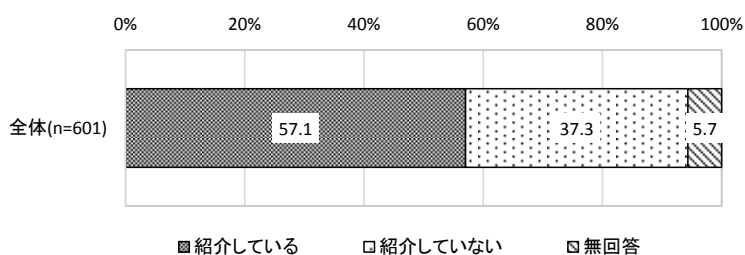
生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施していない」と回答した医師について、生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介している」が57.1%、「紹介していない」が37.3%であった。



**図表 67 生殖機能の温存療法として実施している内容(複数回答)**



**図表 68 生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無**



以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した医師について集計。

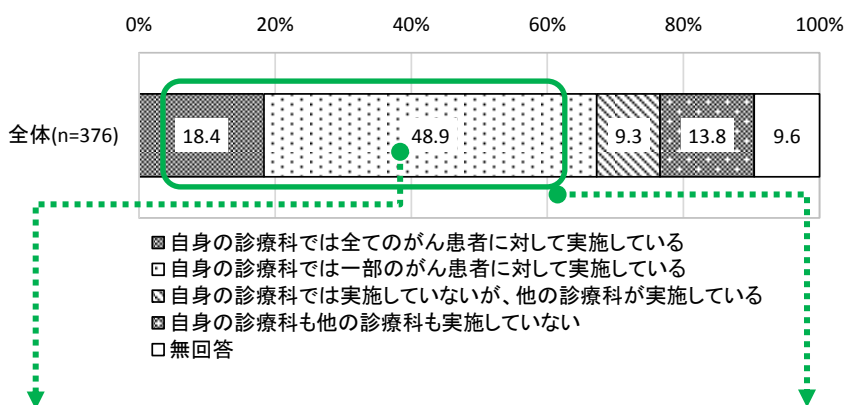
■ AYA世代のがん患者に対する生殖機能の温存に関する情報提供や説明（問10、10-1）

AYA世代のがん患者に対する生殖機能の温存に関する情報提供や説明は、「自身の診療科では一部のがん患者に対して実施している」が48.9%で最も高く、次いで「自身の診療科では全てのがん患者に対して実施している」が18.4%であった。「自身の診療科も他の診療科も実施していない」は13.8%であった。

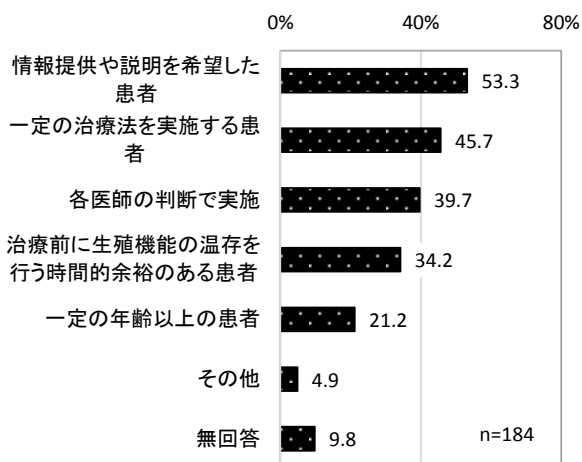
「自身の診療科では一部のがん患者に対して実施している」と回答した医師について、対象となる患者について尋ねたところ、「情報提供や説明を希望した患者」が53.3%で最も高く、次いで「一定の治療法を実施する患者」が45.7%であった。

また、「自身の診療科では全てのがん患者に対して実施している」または「自身の診療科では一部のがん患者に対して実施している」と回答した医師について、情報提供や説明を行う時期を尋ねたところ、「治療方針の決定時」が76.7%で最も高く、次いで「患者からの問合せや相談があった時（随時）」が44.7%であった。

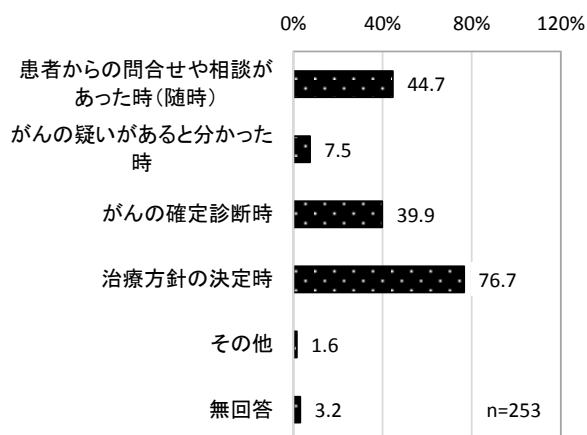
図表 69 AYA世代のがん患者に対する生殖機能の温存に関する情報提供や説明の有無



図表 70 情報提供や説明の対象となる患者（複数回答）



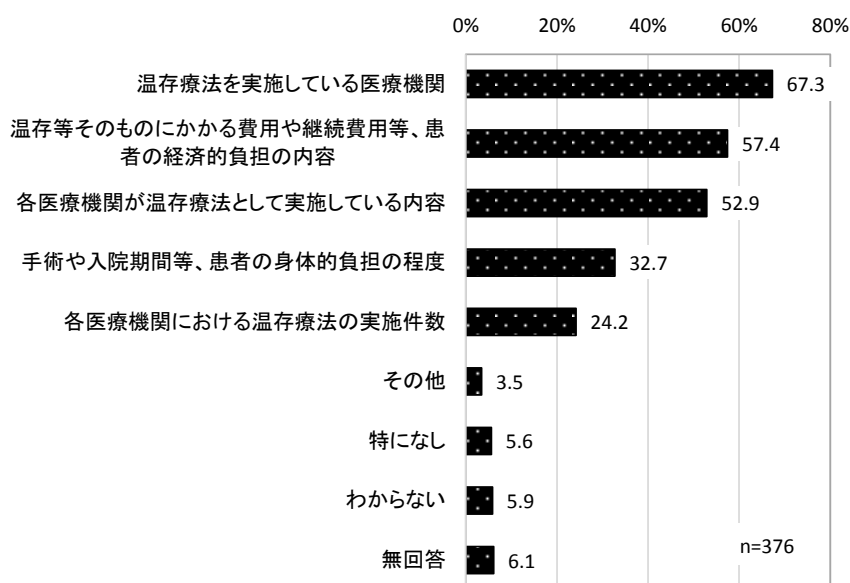
図表 71 情報提供や説明を行う時期（複数回答）



■ 生殖機能の温存療法や他の医療機関との連携を進めるにあたって不足していると感じる情報（問 11）

生殖機能の温存療法の実施や他の医療機関との連携を進めるにあたって、不足していると感じる情報は、「温存療法を実施している医療機関」が 67.3%で最も高く、次いで「温存等そのものにかかる費用や継続費用等、患者の経済的負担の内容」が 57.4%、「各医療機関が温存療法として実施している内容」が 52.9%であった。

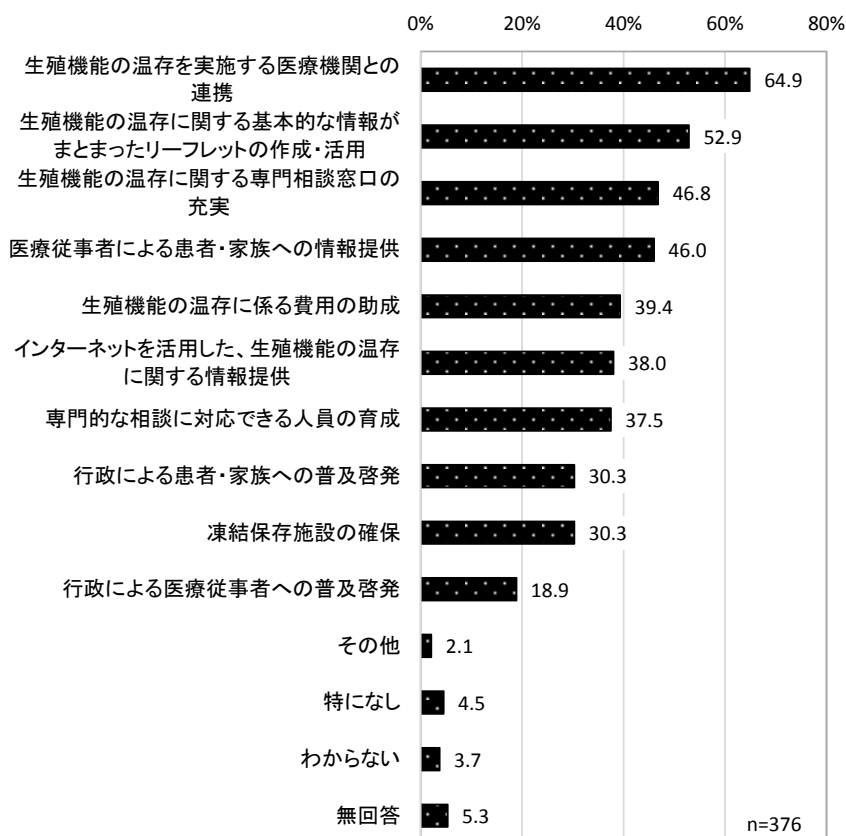
図表 72 生殖機能の温存療法や他の医療機関との連携を進めるにあたって不足していると感じる情報（複数回答）



■ 今後充実させる必要があると考える取組（問12）

生殖機能の温存に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」が64.9%で最も高く、次いで「生殖機能の温存に関する基本的な情報がまとまったリーフレットの作成・活用」が52.9%、「生殖機能の温存に関する専門相談窓口の充実」が46.8%であった。

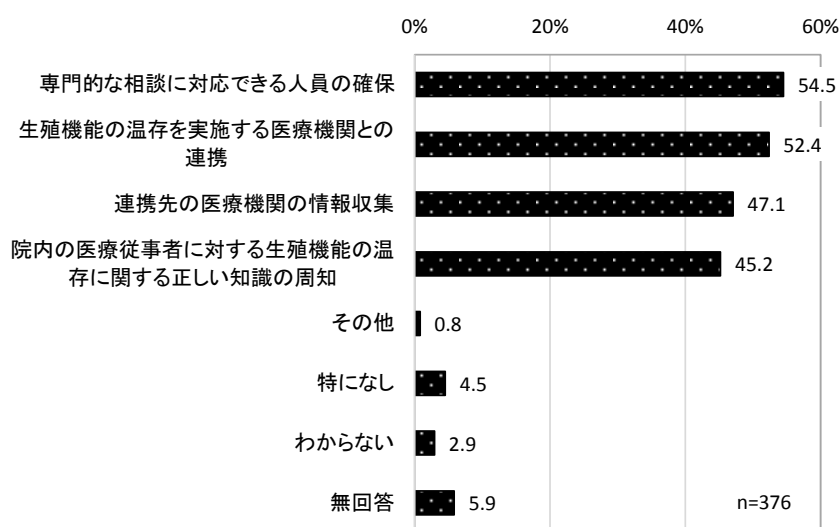
図表 73 生殖機能の温存に関して今後充実させる必要があると考える取組（複数回答）



■ 自院で生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組（問13）

自院において、生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組は、「専門的な相談に対応できる人員の確保」が54.5%で最も高く、次いで「生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」が52.4%、「連携先の医療機関の情報収集」47.1%であった。

図表 74 自院で生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組（複数回答）



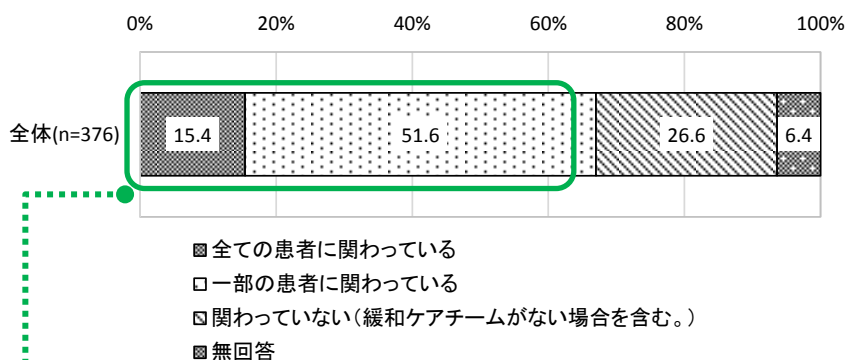
## 7) AYA世代のがん患者に対する緩和ケアの実施状況

### ■ 緩和ケアチームの関わりの有無・世代に応じた対応（問 14、14-1）

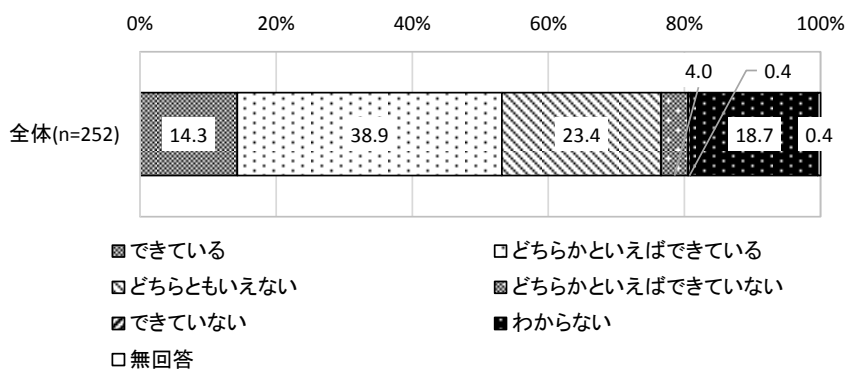
AYA世代のがん患者に対する緩和ケアへの緩和ケアチームの関わりは、「一部の患者に関わっている」が51.6%で最も高く、次いで「全ての患者に関わっている」が15.4%であった。

「全ての患者に関わっている」または「一部の患者に関わっている」と回答した医師について、世代に応じた対応が取ることができているかどうか尋ねたところ、「どちらかといえばできている」が38.4%で最も高く、「できている」が14.3%であり、50%以上が世代に応じた対応を取ることができていた。

図表 75 AYA世代のがん患者に対する緩和ケアへの緩和ケアチームの関わりの有無



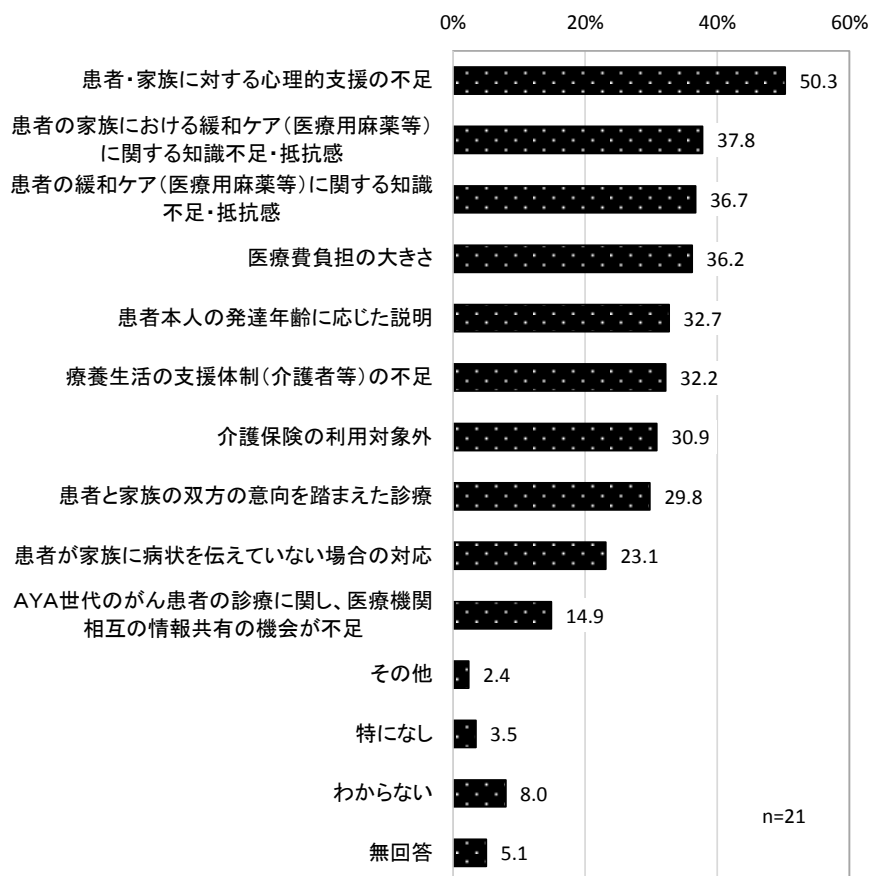
図表 76 世代に応じた対応状況



■ AYA世代のがん患者への緩和ケアの実施に当たっての課題や困難なこと（問15）

AYA世代のがん患者への緩和ケアを実施するに当たっての課題や困難なこととしては、「患者・家族に対する心理的支援の不足」が50.3%で最も高く、次いで「患者の家族における緩和ケア（医療用麻薬等）に関する知識不足・抵抗感」が37.8%、「患者の緩和ケア（医療用麻薬等）に関する知識不足・抵抗感」が36.7%であった。

図表 77 AYA世代のがん患者への緩和ケアの実施に当たっての課題や困難なこと（複数回答）

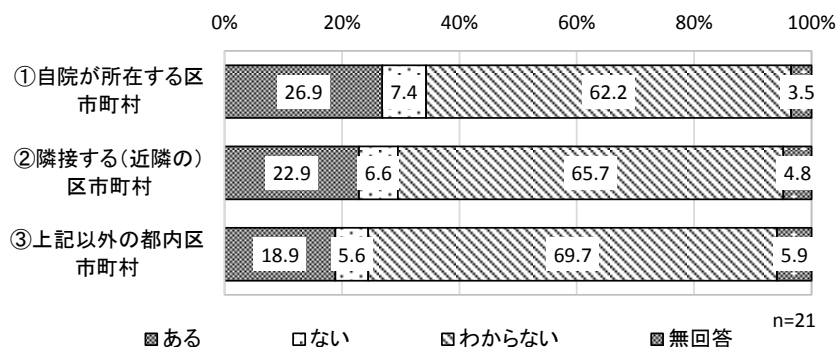


## 8) AYA世代のがん患者に対する在宅医療の状況

### ■ 在宅医療に対応しており、かつ連携できる診療所の有無（問 16）

在宅医療に対応しており、かつ連携できる診療所の有無について尋ねたところ、いずれの区市町村についても「わからない」の割合が過半数を占めていた。また、いずれの区市町村についても「ない」の割合が5%以上あった。

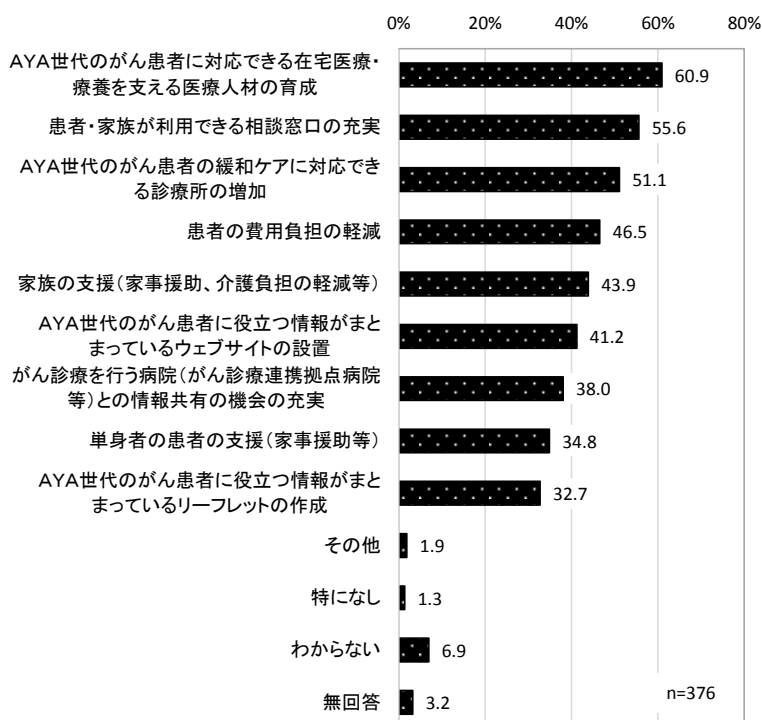
図表 78 AYA世代の在宅医療に対応しており、かつ連携できる診療所の有無



### ■ 今後充実させる必要があると考える取組（問 17）

AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を支える医療人材の育成」が60.9%で最も高く、次いで「患者・家族が利用できる相談窓口の充実」が55.6%、「AYA世代のがん患者の緩和ケアに対応できる診療所の増加」が51.1%であった。

図表 79 AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して今後充実させる必要があると考える取組（複数回答）



以降は、全ての医師についてとりまとめ。

## 9) 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。

### <医療提供体制>

#### ○医療提供体制の整備

- ・ 可能な限り在宅医療、療養を支えていくことが必要です。A Y A世代は経済的にも精神的にも負担が大きく、患者本人のみでの対応は困難です。支援体制の広範な展開が必要と考えます。
- ・ 医療をチーム化して熟達したスキルアップが必要だと思います。
- ・ A Y A世代のがん患者の診療は、専門施設での対応、集約化が必要と思われます。
- ・ 通常のがん診療において、支援、医療環境が医療機関によって大きな差があるので、A Y A世代ではかなりの差があると感じています。 等

#### ○生殖機能の温存に対応できる施設の整備

- ・ 生殖機能の温存など適切な治療を行える医療機関の育成と連携を強化する必要があると感じました。
- ・ 未授精卵や卵巣の保存方法の改善（生存率の向上）を図ってほしい。
- ・ 凍結保存は長期間（10年以上）に及ぶことが多いので、個人の医師や私的機関では限界があります。公的機関で行っていただく体制が必要だと考えます。 等

### <他の世代とは異なる対応の必要性>

#### ○A Y A世代の定義

- ・ 15～39歳までをひとくくりにするのはどうかと思う。未成年の20未満、21～30歳、31歳以上と分けて考えるのがよいのではと思う。 等

#### ○他の世代とは異なる対応の必要性

- ・ 他の世代に比べてA Y A世代のサポートは手厚くしていただく必要があるかと思います。
- ・ 特に未成年に対しては公的、家族支援が必須と考える。
- ・ 未成年かどうかで社会的な対応は変わると思います。
- ・ この世代に限ったものと、他の世代にも共通していることが多いので、分けて充実させていくとよいと思う。
- ・ A Y A世代を特別な世代として考えて治療はしておらず、基本的には同じスタンスなので、生殖機能（子孫を残すという意味のみ）以外は他と変わらないと思うし、特別なものではないと思います。
- ・ 遺伝性疾患では遺伝カウンセリングなど、特別な配慮が必要である。 等

### ○ライフイベントに関する支援

- ・ 就労、子育てなどを含めて人生の変化時期にあり、広い視点で社会全体で支えていくテーマである。
- ・ 就労、妊よう性、経済的問題、遺伝家族の心理的サポート、グリーフケアなど幅広い議論を尽くす必要がある。 等

### ○心理的支援

- ・ AYA世代に対しては、通常の場合以上に家族とコミュニケーション、精神面でのフォローアップが必要と考えています。

### ○家族に関する支援

- ・ 手厚く家族を支援できるような体制を望む。

### ○経済的な支援

- ・ 経済的に厳しい状況になることが想定されるので、経済支援が大切と思われる。
- ・ 介護保険の適応を「がん」と診断がついた段階に広げる必要がある。医療費の負担が大きく、乳がんの再建術が3割負担になったとは言え、低年齢なため、点滴抗がん剤、分子標的治療薬等高額負担を長期的に強いられる。この負担を減らすための対策が必要。
- ・ 神経内科が専門で直接、AYA世代のがん患者に対して医療行為することはほとんどなく、大学病院へ紹介している立場です。若い方ががん保険に入っていることもあまりないと思われ、経済的負担の軽減や子どもがいる場合、子ども、パートナーへの厚い対応をお願いしたいと思えます。
- ・ まだ若く、経済的余裕がないことが多かったり、子育て中だったりすることもあるため、手厚いサポートが必要だと考える。 等

### <AYA世代のがん患者に対する相談支援体制>

- ・ 将来に希望が持てるように相談窓口のようなものを充実させてほしい。
- ・ 身近な相談窓口が必要と感じます。
- ・ 同世代、同疾患での患者間でのコミュニケーションは必要と考えます。コミュニケーションの場の提供の支援があるとよいと思えます。
- ・ 心理的サポートが別途訪問でも受けられるとよいと思いました。 等

### <AYA世代のがん患者への対応のために必要な情報等>

- ・ 希少がんのガイドラインや勉強会を希望する。
- ・ 情報、体験談などがもっと知りたいです。
- ・ 必要があれば対応したいので、マニュアルなど提示してください。
- ・ 紹介できる病院の一覧が知りたい。 等

### <普及啓発の必要性>

#### ○医療者向け

- ・ 一般病院にも、専門機関・病院に紹介する側としてある程度の知識が必要だと思う。一般病院向けの学ぶ場があるとよい。
- ・ AYAの定義、その治療の特異性を広める必要があります。
- ・ AYA世代に関し、全体的に情報や知識が不足していると感じています。自分自身も含めてです。

#### ○社会全般向け

- ・ 就労支援と結婚、妊娠の情報がとても大切だと思います。本人だけでなく、社会全体への啓発が不可欠だと思います。
- ・ 生殖機能を温存する治療について、市民レベルでの知識の普及が必要と考えます。
- ・ 個人に対する生活相談窓口、社会的サポートの他、社会全体の意識改革や企業の指導・支援も必要だと思います。 等

### <その他>

- ・ 病気に関することは病院でできますが、生活維持、教育などに関しては行政のバックアップが必要です。
- ・ 主治医からがん患者本人に症状がきちんと伝えられてないと、妊娠・出産できない状態である患者が妊娠を希望したりする場合があります。病状がうまく伝えられていない医師が多いように思います。 等

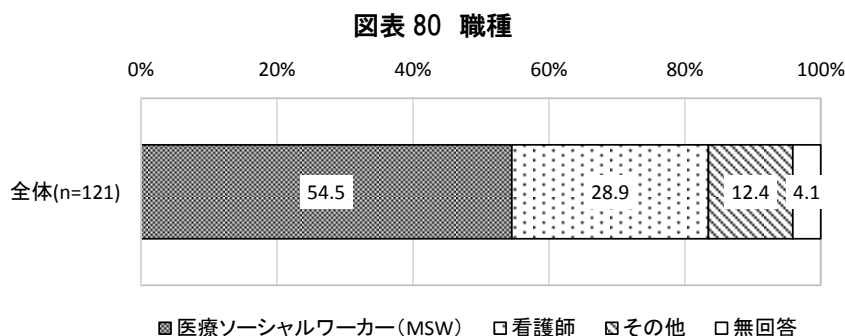
以上

## 4. 相談支援センター/患者相談窓口調査

### 1) 回答者属性

#### ■ 職種（問1）

回答者の職種は「医療ソーシャルワーカー」が54.5%で最も高く、次いで「看護師」が28.9%であった。

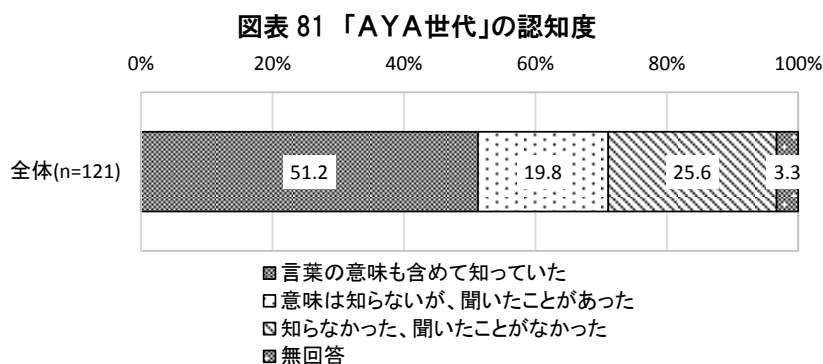


### 2) AYA世代に関する課題認識

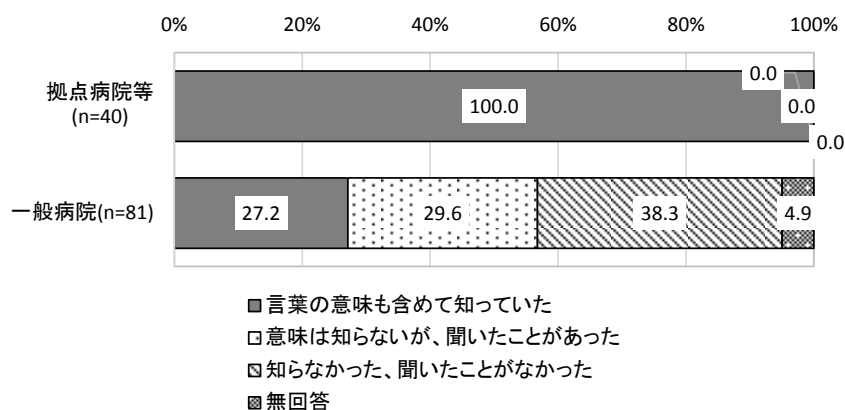
#### ■ 「AYA世代」の認知度（問2）

「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が51.2%であった。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が25.6%と一定程度存在した。

病院種別にみると、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は拠点病院等では100%であるが、一般病院では27.2%であった。



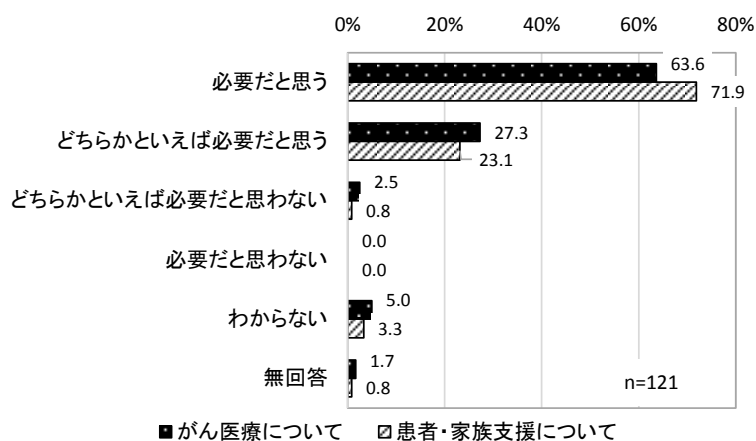
図表 82 「AYA世代」の認知度【病院の種別】



■ AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性（問3）

AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性に関しては、「必要だと思う」が、がん医療については63.6%、患者・家族支援については71.9%であった。

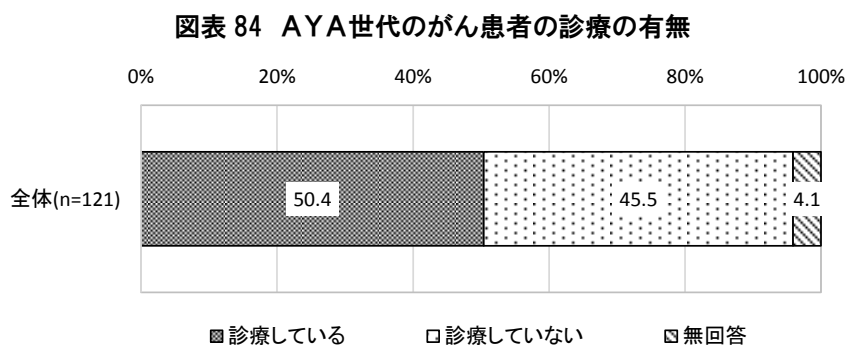
図表 83 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性



### 3) AYA世代のがん患者の療養環境

#### ■ AYA世代のがん患者の診療の有無（問4）

病院におけるAYA世代のがん患者の診療の有無は、「診療している」が50.4%、「診療していない」が45.5%であった。



以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した者について集計。

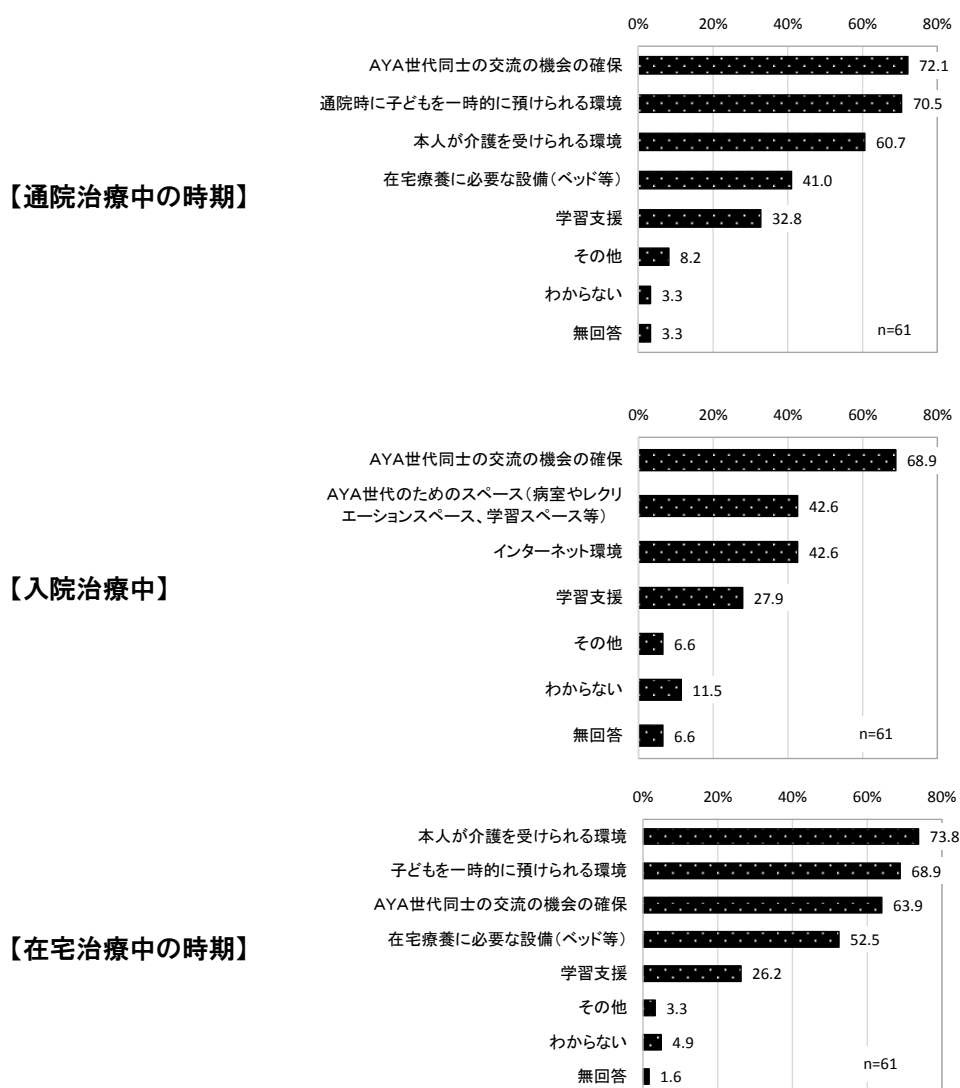
■ AYA世代のがん患者の療養環境として改善が必要なもの（問5）

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、通院治療中の時期においては「AYA世代同士の交流の機会の確保」が72.1%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70.5%であった。

入院治療中は「AYA世代同士の交流の機会の確保」が68.9%で最も高く、次いで「AYA世代のためのスペース」と「インターネット環境」がそれぞれ42.6%であった。

在宅治療中の時期は「本人が介護を受けられる環境」が73.8%で最も高く、次いで「子どもを一時的に預けられる環境」が68.9%であった。

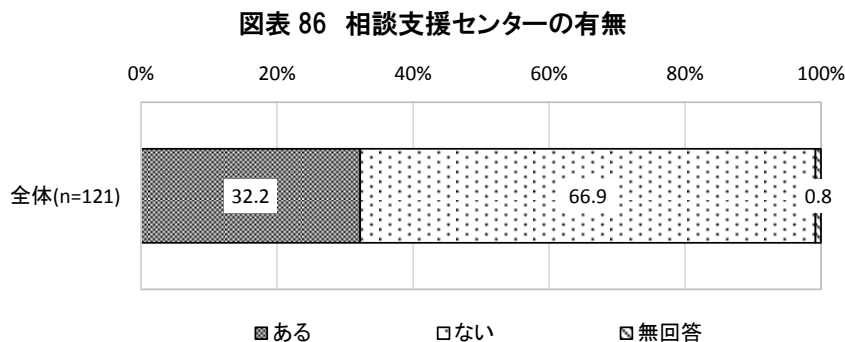
図表 85 AYA世代のがん患者のための療養環境として改善が必要なもの（複数回答）



#### 4) AYA世代のがん患者に対する相談支援

##### ■ がん相談支援センターの有無（問6）

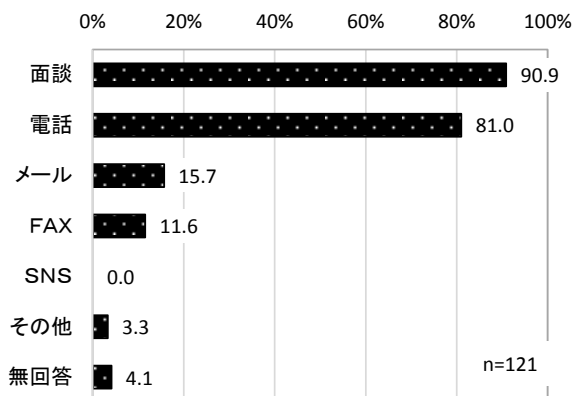
病院における相談支援センターの有無は、「ある」が32.2%、「ない」が66.9%であった。



##### ■ 自院で実施している相談方法（問7）

自院で実施している相談方法は、「面談」が90.9%で最も高く、次いで「電話」が81.0%であった。

図表 87 自院で実施している相談方法(複数回答)

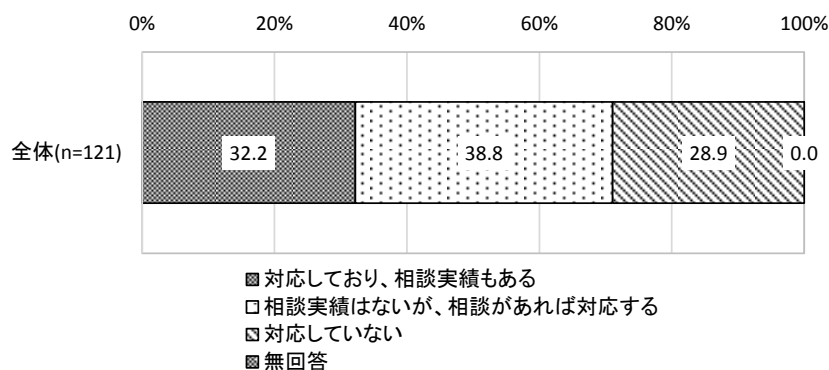


■ AYA世代のがん患者からの相談支援への対応状況（問8）

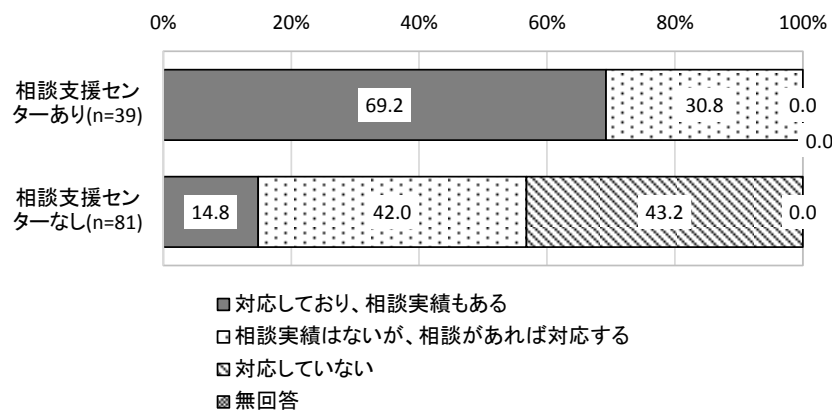
AYA世代のがん患者からの相談支援への対応状況は、「相談実績はないが、相談があれば対応する」が38.8%で最も高く、次いで「対応しており、相談実績もある」が32.2%であった。「対応していない」は28.9%であった。

相談支援センターの有無別にみると、「対応しており、相談実績もある」の割合は、相談支援センターでは69.2%、相談支援センターなしでは14.8%であった。

図表 88 AYA世代のがん患者からの相談支援への対応状況



図表 89 AYA世代のがん患者からの相談支援への対応状況【相談支援センターの有無別】



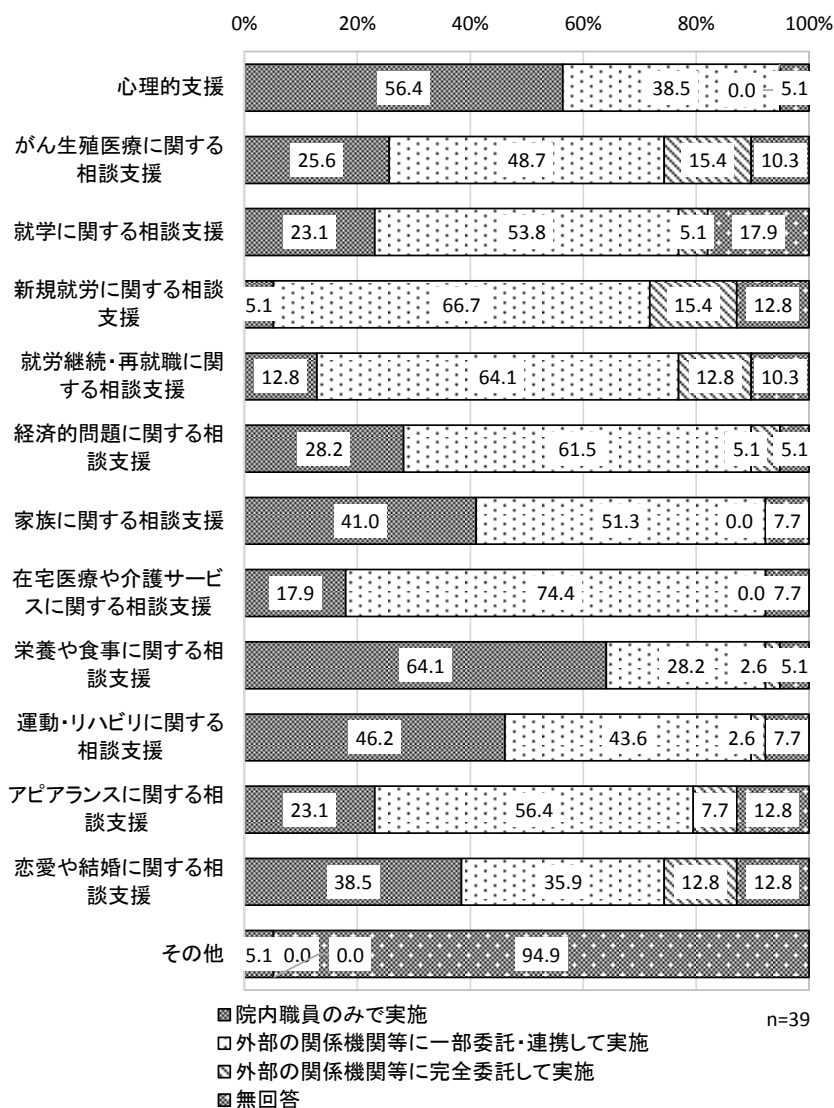
以降は、AYA世代のがん患者からの相談支援に「対応しており、相談実績もある」（問8）と回答した者について集計。

■ AYA世代のがん患者への各支援の実施状況、連携先（問9(1)、(2)）

AYA世代のがん患者への支援の実施状況について尋ねたところ、「院内の職員のみで実施」の割合は栄養や食事に関する相談支援が64.1%と最も高く、次いで心理的支援が56.4%であった。「外部の関係機関等に一部委託・連携して実施」の割合は在宅医療や介護サービスに関する相談支援が74.4%と最も高く、次いで新規就労に関する相談支援が66.7%であった。「外部の関係機関等に完全委託して実施」の割合はがん生殖医療に関する相談支援と新規就労に関する相談支援が15.4%で最も高かった。

「外部の関係機関等に一部委託・連携して実施」または「外部の関係機関等に完全委託して実施」の場合の連携先のうち、「患者団体・患者支援団体」の割合は心理的支援、家族に関する相談支援、恋愛や結婚に関する相談支援において50%以上であった。

図表 90 AYA世代のがん患者への各支援の実施状況



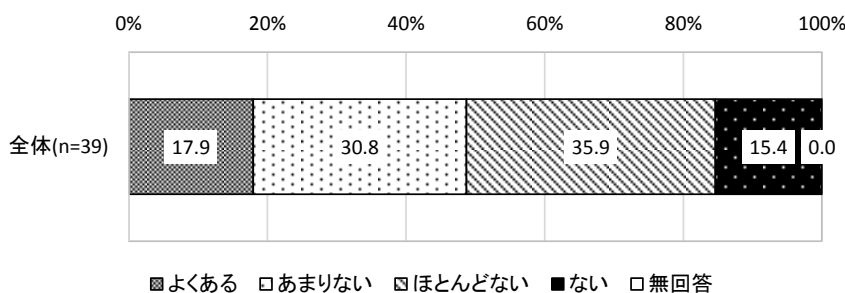
図表 91 AYA世代のがん患者への支援における連携先(複数回答)

	回答数(件)	児が診療連携拠点病院等	国や都府県指定するがん小	左記以外の医療機関	自治体の窓口	ハローワーク	患者団体・患者支援団	教育機関	業所等(訪問介護提供事	在宅サービス提供事	地域包括支援センター	その他	無回答
心理的支援	15	53.3%	26.7%	40.0%	0.0%	60.0%	6.7%	20.0%	6.7%	0.0%	6.7%		
がん生殖医療に関する相談支援	25	72.0%	68.0%	16.0%	0.0%	12.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	0.0%		
就学に関する相談支援	23	26.1%	8.7%	39.1%	13.0%	21.7%	69.6%	4.3%	4.3%	4.3%	0.0%		
新規就労に関する相談支援	32	12.5%	0.0%	25.0%	81.3%	21.9%	3.1%	3.1%	0.0%	21.9%	6.3%		
就労継続・再就職に関する相談支援	30	16.7%	0.0%	30.0%	70.0%	26.7%	3.3%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%		
経済的問題に関する相談支援	26	7.7%	11.5%	76.9%	7.7%	0.0%	0.0%	3.8%	0.0%	26.9%	3.8%		
家族に関する相談支援	20	25.0%	15.0%	55.0%	5.0%	55.0%	15.0%	35.0%	40.0%	15.0%	5.0%		
在宅医療や介護サービスに関する相談支援	29	6.9%	24.1%	55.2%	0.0%	10.3%	3.4%	75.9%	69.0%	13.8%	3.4%		
栄養や食事に関する相談支援	12	8.3%	8.3%	8.3%	8.3%	8.3%	0.0%	50.0%	50.0%	41.7%	8.3%		
運動・リハビリに関する相談支援	18	16.7%	38.9%	22.2%	0.0%	5.6%	0.0%	61.1%	55.6%	5.6%	0.0%		
アピアランスに関する相談支援	25	28.0%	12.0%	16.0%	4.0%	36.0%	0.0%	4.0%	4.0%	64.0%	0.0%		
恋愛や結婚に関する相談支援	19	15.8%	5.3%	5.3%	0.0%	63.2%	5.3%	0.0%	0.0%	26.3%	0.0%		

■ 院外のAYA世代のがん患者からの相談の頻度(問10)

院外のAYA世代のがん患者からの相談は、「ほとんどない」が35.9%で最も多く、次いで「あまりない」が30.8%であった。

図表 92 院内のAYA世代のがん患者からの相談の頻度

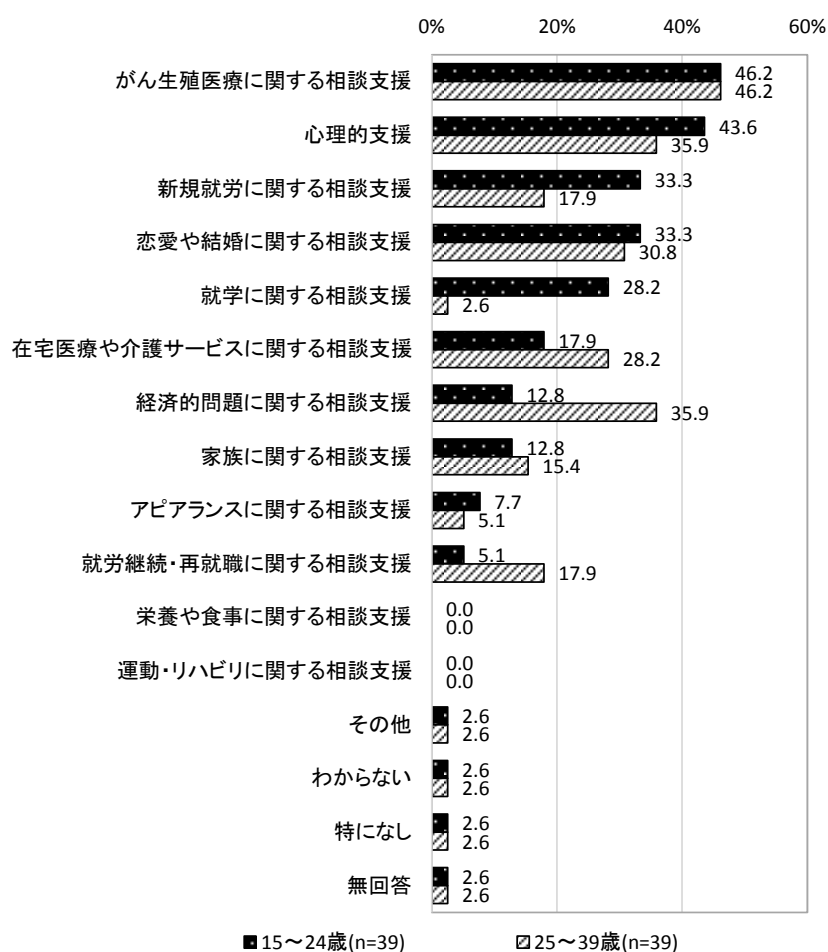


■ 他の世代と比べて対応が難しいもの（問 11）

AYA世代のがん患者からの相談のうち、自院において他の世代と比べて対応が難しいものは、15～24歳の場合は「がん生殖医療に関する相談支援」が46.2%で最も高く、次いで「心理的支援」が43.6%、「新規就労に関する相談支援」と「恋愛や結婚に関する相談支援」がそれぞれ33.3%であった。また、「就学に関する相談支援」が28.2%であった。

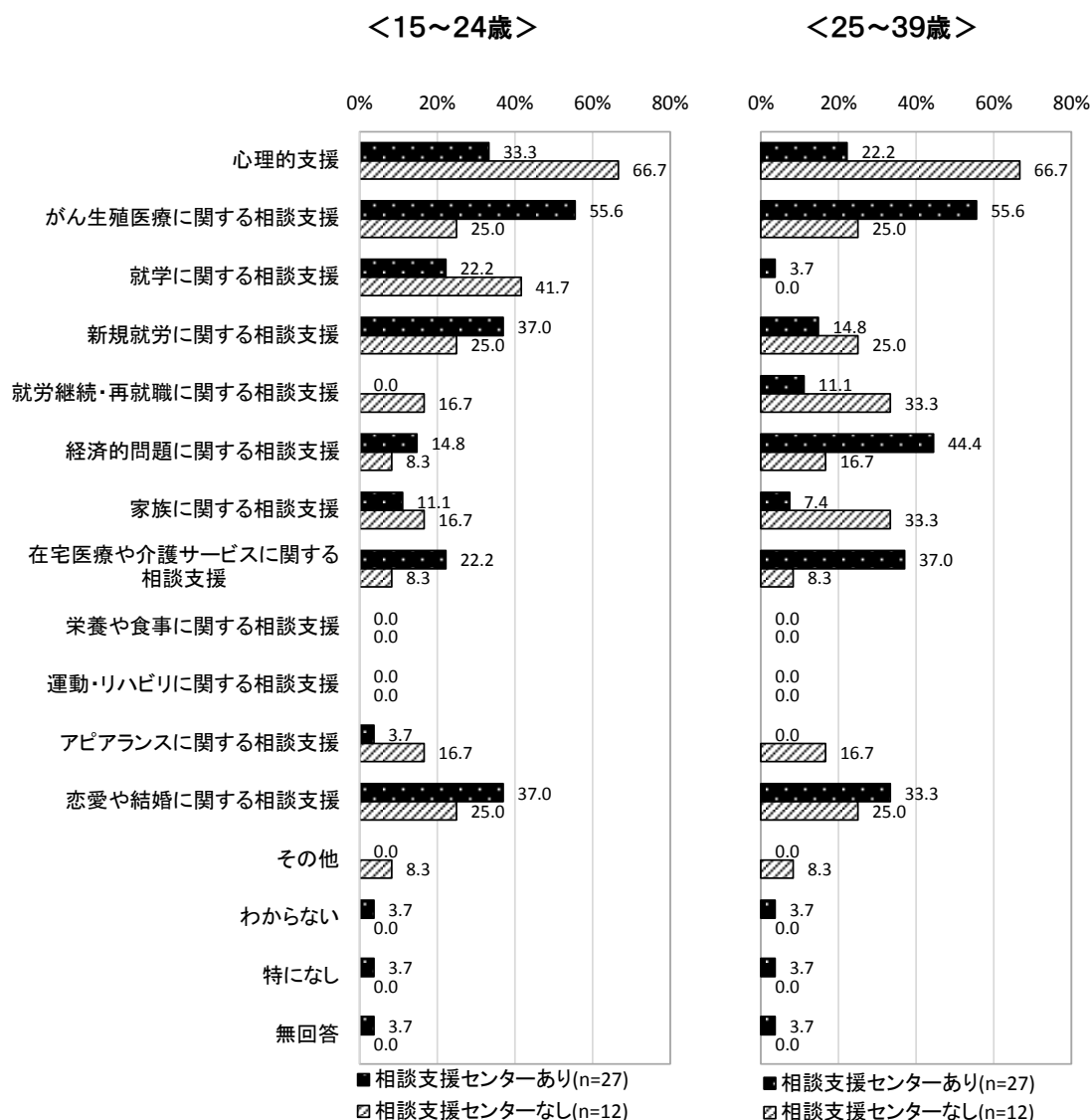
25～39歳の場合は「がん生殖医療に関する相談支援」が46.2%で最も高く、次いで「心理的支援」と「経済的問題に関する相談支援」がそれぞれ35.9%であった。また、「就労継続・再就職に関する相談支援」が17.9%であった。

図表 93 AYA世代のがん患者からの相談のうち他の世代と比べて対応が難しいもの（複数回答：3つまで）



今後、自院がAYA世代のがん患者からの相談に対応していく上で必要だと考える取組について、相談支援センターの有無別にみると、いずれの年齢のがん患者に対しても、相談支援センターありの場合では「がん生殖医療に関する相談支援」が最も高く、相談支援センターなしの場合では「心理的支援」が最も高かった。

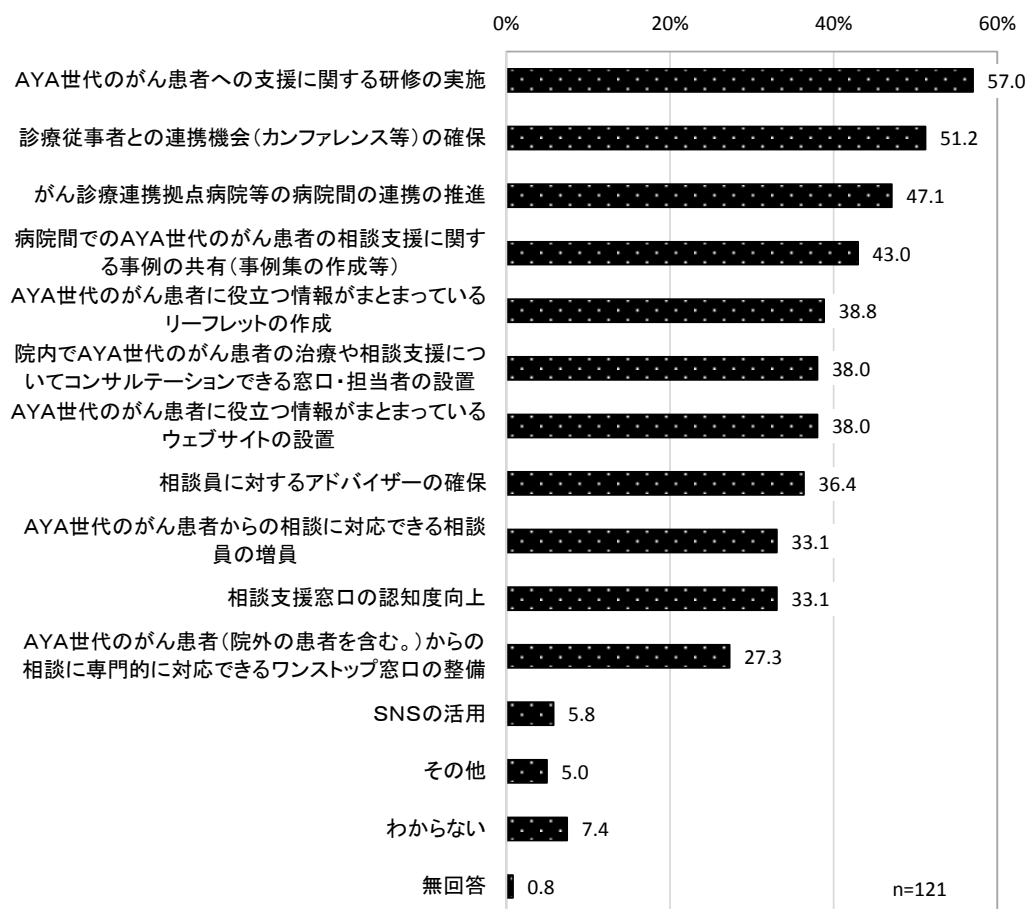
図表 94 AYA世代のがん患者からの相談のうち他の世代と比べて対応が難しいもの(複数回答:3つまで)  
【相談支援センターの有無別】



■ 今後、自院がAYA世代のがん患者からの相談に対応していく上で必要だと考える取組（問12）

今後、自院がAYA世代のがん患者からの相談に対応していく上で必要だと考える取組は、「AYA世代のがん患者への支援に関する研修の実施」が57.0%で最も高く、次いで「診療従事者との連携機会（カンファレンス等）の確保」が51.2%、「がん診療連携拠点病院等の病院間の連携の推進」が47.1%であった。

図表 95 今後、自院がAYA世代のがん患者からの相談に対応していく上で必要だと考える取組（複数回答）

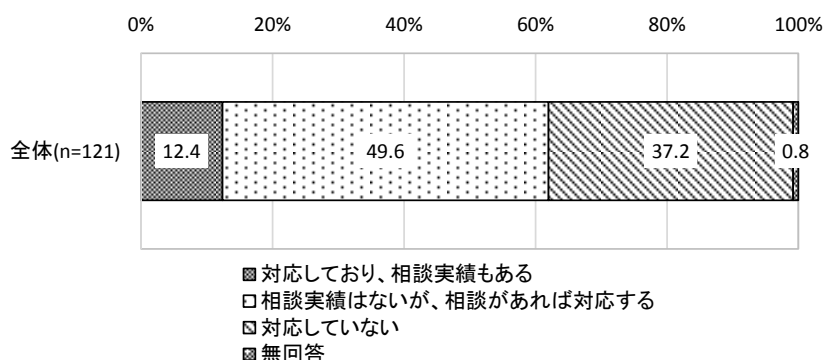


以降は、全ての相談支援センター/患者相談窓口について集計。

■ 治療が終了したAYA世代のがん患者からの相談への対応（問 13）

治療が終了したAYA世代のがん患者からの相談への対応は、「相談実績はないが、相談があれば対応する」が49.6%で最も高く、次いで「対応していない」が37.2%であった。「対応しており、相談実績もある」は12.4%であった。

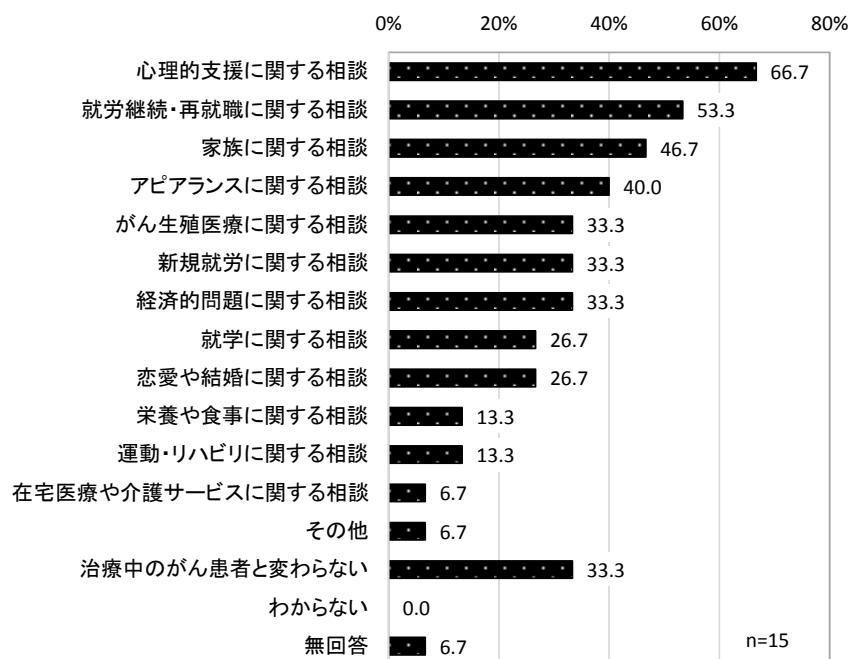
図表 96 治療が終了したAYA世代のがん患者からの相談への対応状況



■ 治療中のAYA世代のがん患者と比べて、相談支援ニーズの高い内容（問 13-1）

治療が終了したAYA世代のがん患者からの相談への対応について「対応しており、相談実績もある」と回答した者について、治療中のAYA世代のがん患者と比べて、相談支援ニーズの高い内容を尋ねたところ、「心理的支援に関する相談」が66.7%で最も高く、次いで「就労継続・再就職に関する相談」が53.3%、「家族に関する相談」が46.7%であった。

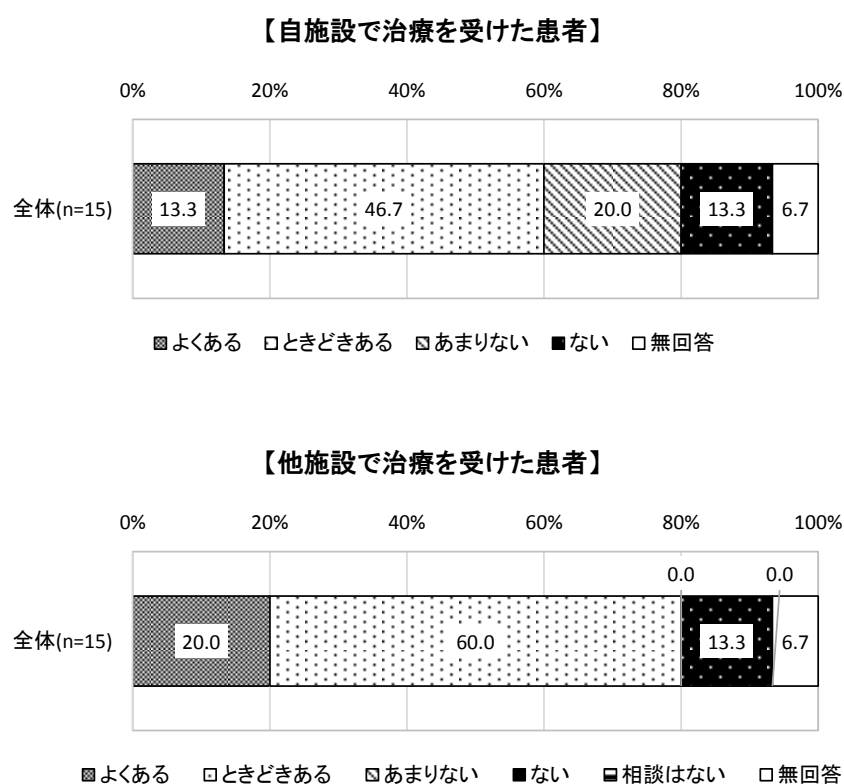
図表 97 治療中のAYA世代のがん患者と比べて、相談支援ニーズの高い内容(複数回答)



■ 治療中のAYA世代のがん患者と比べて、支援が難しいと感じる頻度（問 13-2）

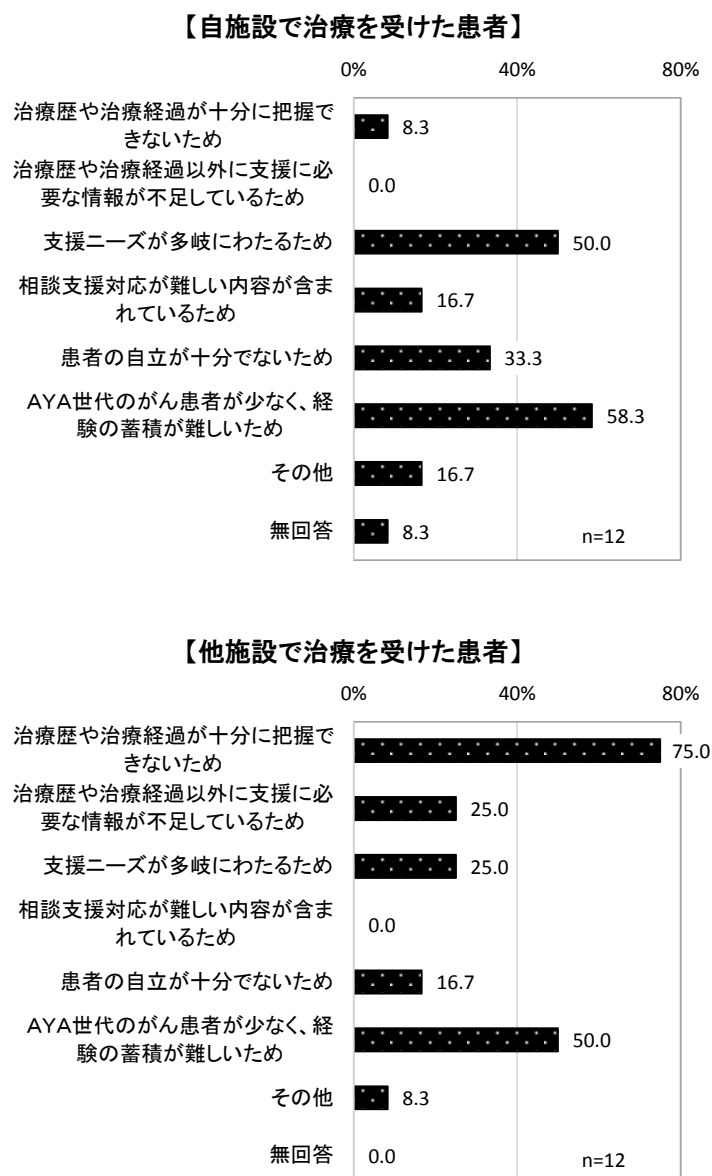
治療が終了したAYA世代のがん患者からの相談への対応について「対応しており、相談実績もある」と回答した者について、治療中のAYA世代のがん患者と比べて支援が難しいと感じることの有無を尋ねたところ、自施設で治療を受けた患者に関しては「ときどきある」が46.7%で最も高く、次いで「あまりない」が20.0%であった。他施設で治療を受けた患者に関しては「ときどきある」が60.0%で最も高く、次いで「よくある」が20.0%であった。「よくある」「ときどきある」「あまりない」の合計は、自施設で治療を受けた患者、他施設で治療を受けた患者ともに80.0%であった。

図表 98 治療中のAYA世代のがん患者と比べて支援が難しいと感じる頻度



治療が終了したAYA世代のがん患者からの相談への対応に関して、治療中のAYA世代のがん患者と比べて支援が難しいと感じることが「よくある」「ときどきある」「あまりない」のいずれかであると回答した者について、支援が難しいと感じる理由を尋ねたところ、自施設で治療を受けた患者に関しては「AYA世代のがん患者が少なく、経験の蓄積が難しいため」が58.3%で最も高く、次いで「支援ニーズが多岐にわたるため」が50.0%であった。他施設で治療を受けた患者に関しては「治療歴や治療経過が十分に把握できないため」が75.0%で最も高く、次いで「AYA世代のがん患者が少なく、経験の蓄積が難しいため」が50.0%であった。

図表 99 治療中のAYA世代のがん患者と比べて支援が難しいと感じる理由(複数回答)



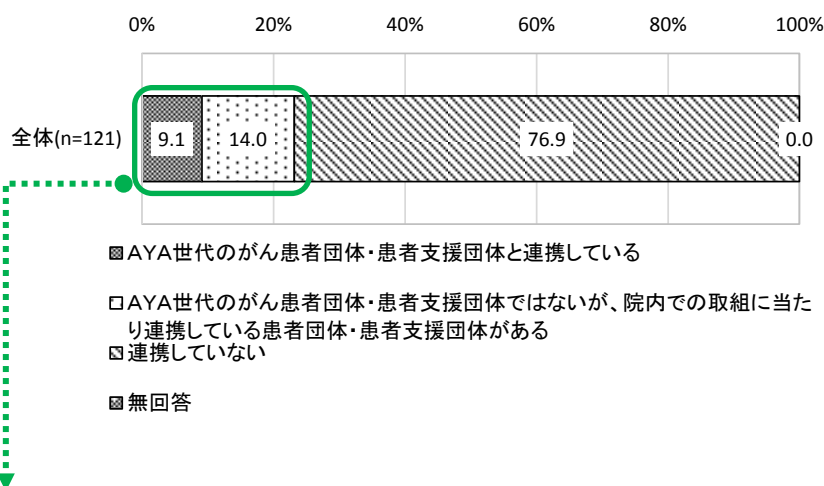
## 5) AYA世代のがん患者等を対象とした患者サロン・ピアサポート等

### ■ 患者団体・患者支援団体との連携の有無・内容（問 14、14-1）

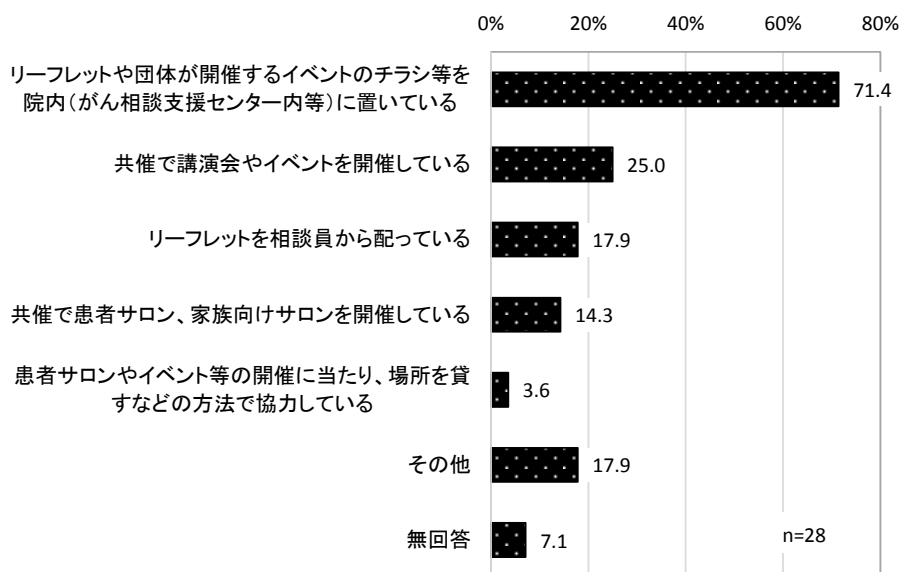
AYA世代のがん患者への支援における患者団体・患者支援団体との連携状況は、「連携していない」が76.9%で最も高く、「AYA世代のがん患者団体・患者支援団体ではないが、院内での取組に当たり連携している患者団体・患者支援団体がある」が14.0%、「AYA世代のがん患者団体・患者支援団体と連携している」が9.1%であった。

「AYA世代のがん患者団体・患者支援団体と連携している」または「AYA世代のがん患者団体・患者支援団体ではないが、院内での取組に当たり連携している患者団体・患者支援団体がある」と回答した場合の連携内容は、「リーフレットや団体が開催するイベントのチラシ等を院内（がん相談支援センター内等）に置いている」が71.4%で最も高かった。

図表 100 AYA世代のがん患者への支援における患者団体・患者支援団体との連携状況



図表 101 患者団体・患者支援団体との連携している場合の連携内容（複数回答）

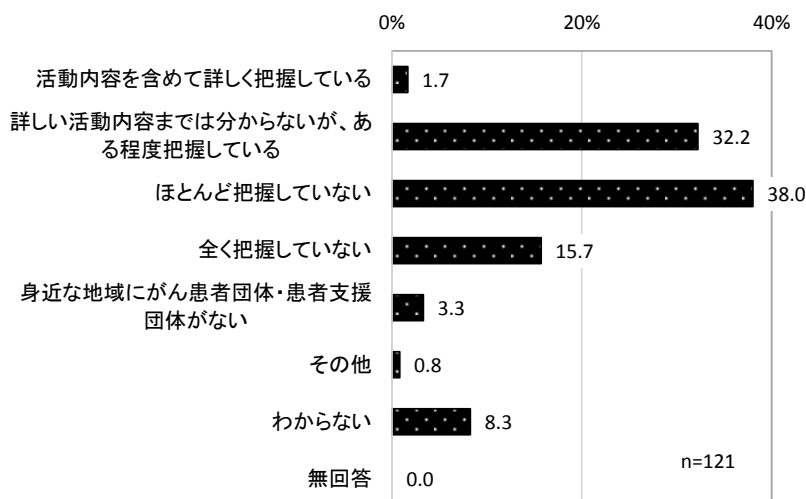


※その他：次のような回答があった。  
患者サロンへの参加や個別相談/相談員が患者団体の開催するイベントなどに参加している。/  
自院で若年性乳がん患者サロン開催している。/団体が主催する講演会などに講師として参加している。/  
がんサロンの際に資料を置いている。

■ 地域のがん患者団体・患者支援団体の把握の有無（問 15）

地域のがん患者団体・患者支援団体の把握の有無は、「ほとんど把握していない」が38.0%で最も高く、次いで「詳しい活動内容までは分からないが、ある程度把握している」が32.2%であった。

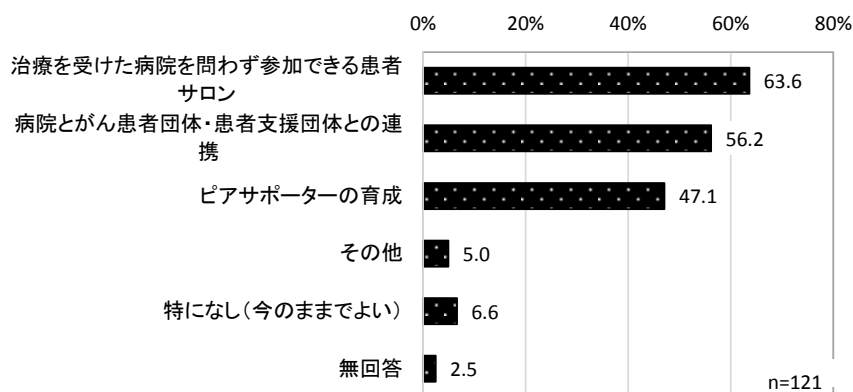
図表 102 地域のがん患者団体・患者支援団体の把握の有無



■ AYA世代のがん患者同士またはピアサポーターによる支援において今後充実が必要だと考える取組（問 16）

AYA世代のがん患者同士またはピアサポーターによる支援において、充実が必要だと考える取組は、「治療を受けた病院を問わず参加できる患者サロン」が63.6%で最も高く、次いで「病院とがん患者団体・患者支援団体との連携」が56.2%であった。

図表 103 AYA世代のがん患者同士またはピアサポーターによる支援において今後充実が必要だと考える取組（複数回答）



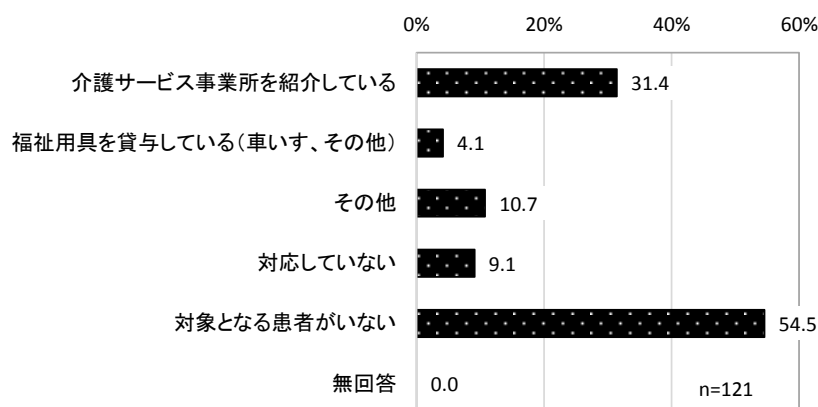
## 6) AYA世代のがん患者における介護サービス

### ■ 福祉用具・介護サービスの利用を必要とする場合の対応（問17）

福祉用具・訪問介護サービスの利用を必要とするAYA世代のがん患者に対する対応は、「介護サービス事業所を紹介している」が31.4%で最も高かった。「対応していない」は9.1%、「対象となる患者がいらない」が54.5%であった。

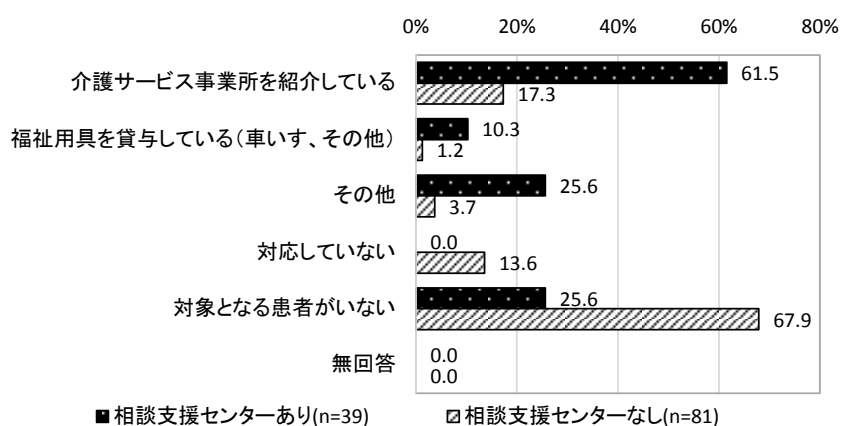
相談支援センターの有無別にみると、相談支援センターの有無に関わらず「介護サービス事業所を紹介している」が最も高かったが、「対象となる患者がいらない」の割合は相談支援センターなしの場合で67.9%と特に高かった。

図表 104 福祉用具・訪問介護サービスの利用を必要とするAYA世代のがん患者に対する対応（複数回答）



図表 105 福祉用具・訪問介護サービスの利用を必要とするAYA世代のがん患者に対する対応（複数回答）

### 【相談支援センターの有無別】

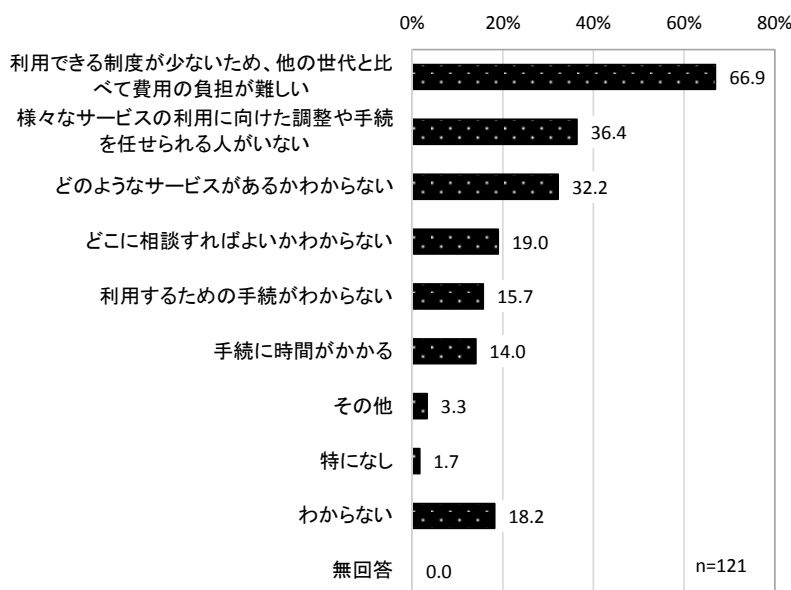


■ AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題（問18）

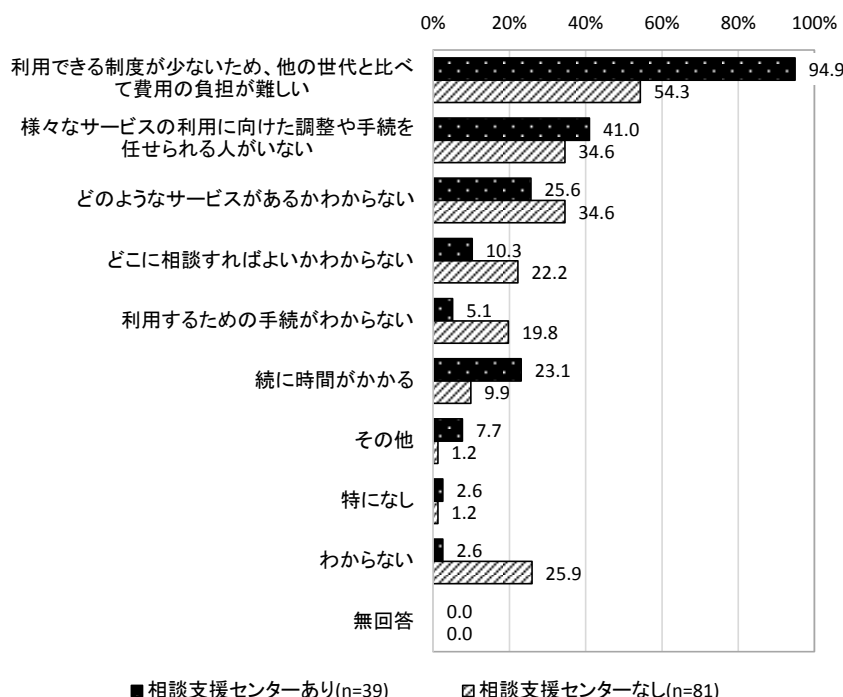
AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題は、「利用できる制度が少ないため、他の世代と比べて費用の負担が難しい」が66.9%で最も高く、次いで「様々なサービスの利用に向けた調整や手続を任せられる人がいない」が36.4%であった。

相談支援センターの有無別にみると、相談支援センターがある場合では「利用できる制度が少ないため、他の世代と比べて費用の負担が難しい」が94.9%と特に高かった。

図表 106 AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題（複数回答）



図表 107 AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題（複数回答）  
【相談支援センターの有無別】



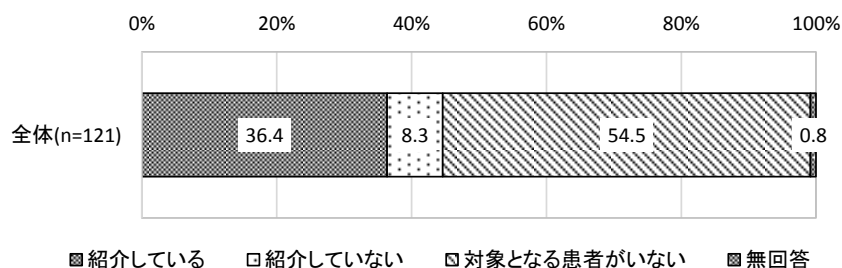
## 7) AYA世代のがん患者における医療費負担

### ■ 医療費に関する相談窓口等の紹介の有無、紹介先（問 19、問 19-1）

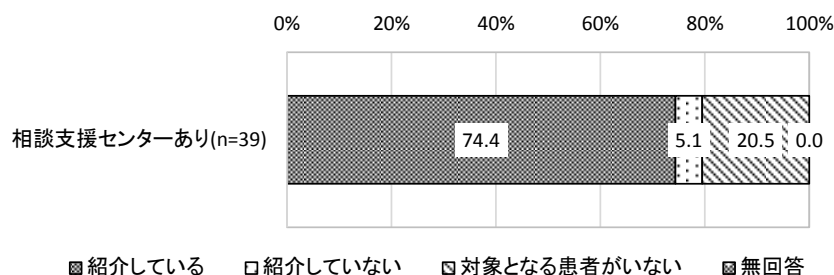
医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する、医療費に関する相談窓口等の紹介の有無は、「紹介している」が36.4%、「紹介していない」が8.3%、「対象となる患者がいない」が54.5%であった。

相談支援センターがある場合に限定すると、「紹介している」が74.4%、「紹介していない」が5.1%であった。

図表 108 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する  
医療費に関する相談窓口等の紹介の有無

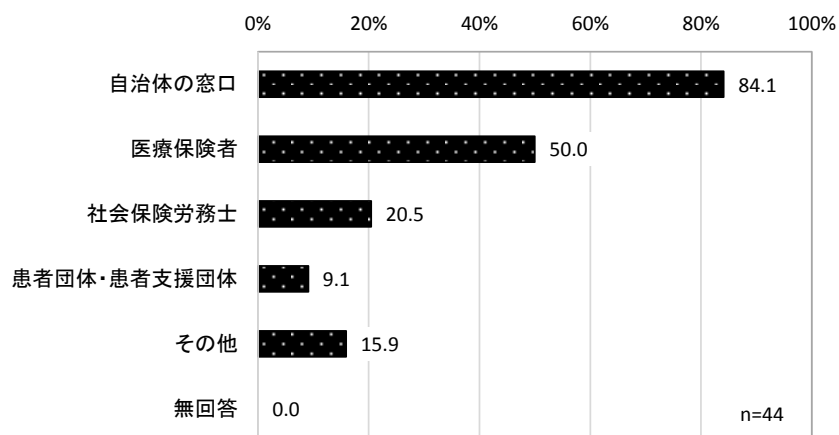


図表 109 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する  
医療費に関する相談窓口等の紹介の有無  
【相談支援センターがある場合】



医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対して、医療費に関する相談窓口等を「紹介している」と回答した者について、医療費に関する相談窓口等を尋ねたところ、「自治体の窓口」が84.1%で最も高く、次いで「医療保険者」が50.0%であった。

**図表 110 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対して紹介する  
医療費に関する相談窓口等(複数回答)**

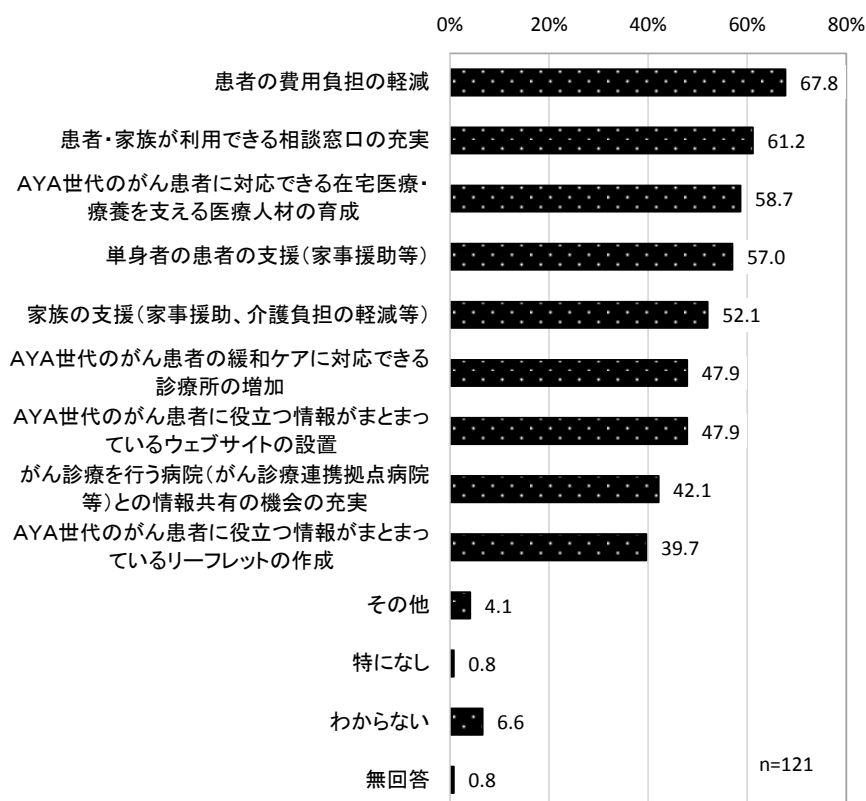


## 8) AYA世代のがん患者に対する在宅医療の状況

### ■ 今後充実させる必要があると考える取組（問 20）

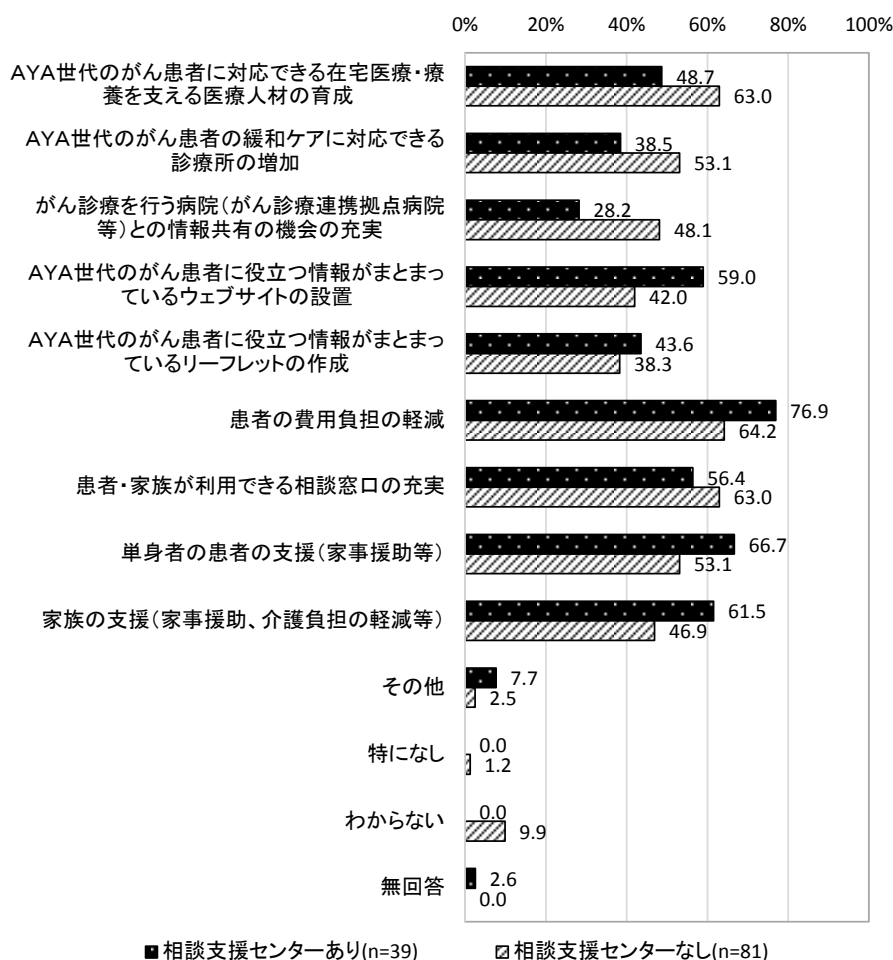
AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「患者の費用負担の軽減」が 67.8%で最も高く、次いで「患者・家族が利用できる相談窓口の充実」が 61.2%、「AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を支える医療人材の育成」が 58.7%であった。

図表 111 AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して今後充実させる必要があると考える取組(複数回答)



AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して、今後充実させる必要があると考える取組について相談支援センターの有無別にみると、相談支援センターがない場合は「がん診療を行う病院（がん診療連携拠点病院等）との情報共有の機会の充実」が48.1%と、がん相談支援センターがある場合（28.2%）に比べて15ポイント以上高かった。

図表 112 AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して今後充実させる必要があると考える取組(複数回答)  
【相談支援センターの有無別】



## 9) AYA世代のがん患者に対する就学支援

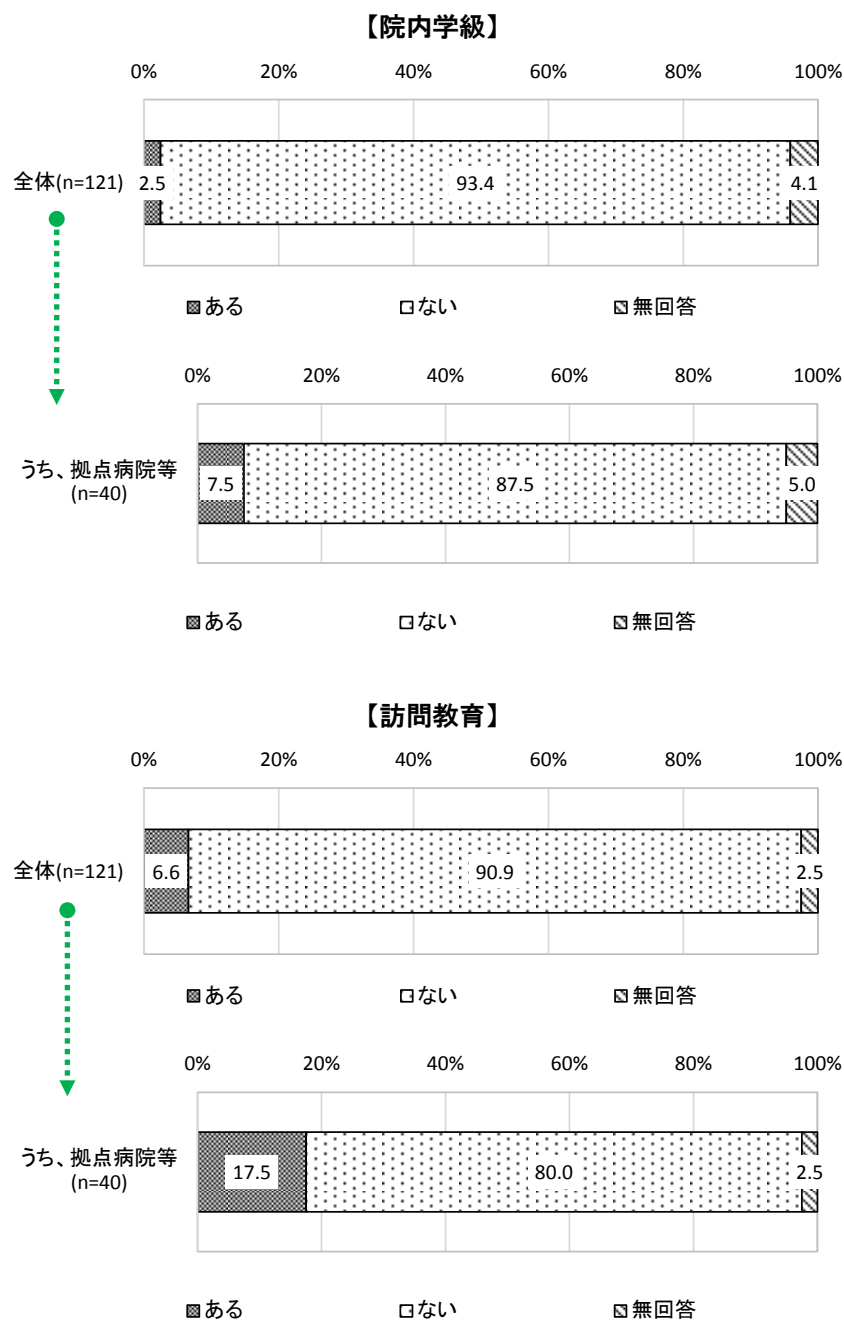
### ■ 高校生のがん患者に対応した院内学級、訪問教育の有無（問 21）

高校生のがん患者に対応した院内学級が「ある」は2.5%（n=3、内訳はすべて拠点病院等）、訪問教育が「ある」は6.6%（n=8、うち拠点病院等は7件）であった。

院内学級が「ある」場合の1週間当たりの実施日数は平均4.0日、1日当たりの実施時間は平均2.5時間であった。

訪問教育が「ある」場合の1週間当たりの実施日数は平均3.2日、1日当たりの実施時間は平均1.5時間であった。

図表 113 高校生のがん患者に対応した院内学級、訪問教育の有無

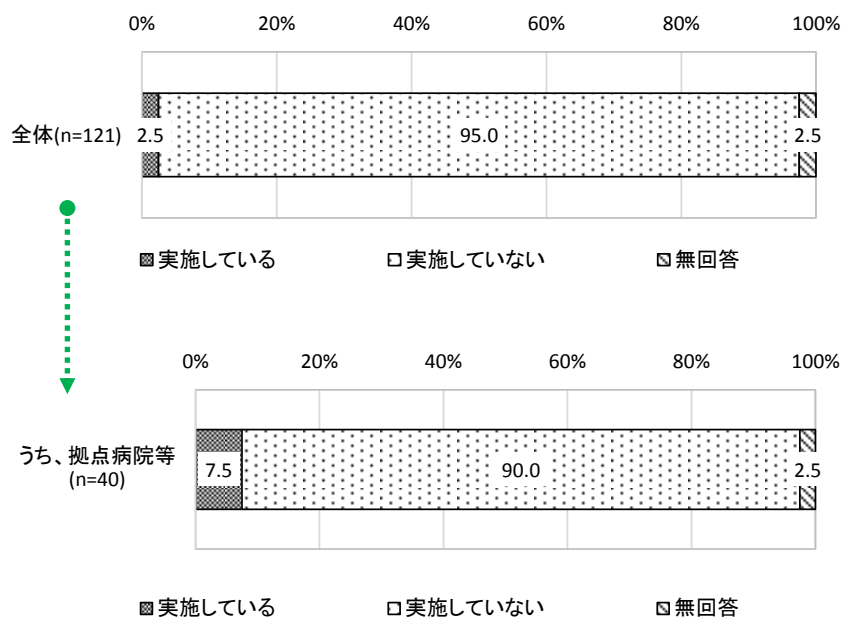


■ その他、高校生のがん患者に対する学習支援の実施の有無（問 22、問 22-1(1)～(3)）

院内学級や訪問教育以外の高校生のがん患者に対する学習支援に関しては、「実施している」が2.5%（n=3、内訳はすべて拠点病院等）であった。

学習支援を「実施している」場合の1週間当たりの実施日数は平均1.7日、1日当たりの実施時間は平均1.3時間であった。また、支援者は教員が1件、その他が1件であった。ボランティアの有無は、すべて「ボランティアの支援者はいない」であった。

図表 114 高校生のがん患者に対応した院内学級、訪問教育以外の学習支援の実施の有無



## 10) 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>

#### ○医療提供体制の整備

- ・ 重症心身障害者に対応できる医療機関がない（痛みの訴えができない方への疼痛コントロールをどうしていくか）。
- ・ 就労中の患者が訪問診療を希望したが、平日の日中は仕事のため定期訪問が適わなかったため、実現しなかった。この場合、緊急時は救急外来を利用することになり、患者、家族の身体的、精神的苦痛になってくると思われる。

### <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

- ・ AとYAと一緒に語るのは難しい。Aにはほぼ対応なし。YAには、通常の知識に加え配慮をして関わることもあるが、性別によっても小さな仲間で集みたい、ネットを好む等の違いがあるので、対応に限りがある。
- ・ AYA世代といっても20歳代前半までと、それ以上年齢が上の人とはかなり問題が異なる。いずれも病院あたりの患者数はあまり多くないため、患者サロンやAYAへの支援体制は病院が主体というより、自治体が主導して病院も連携する形が望ましいのではと考える。
- ・ 医療費の軽減、社会人の職場への理解、単身者への介護などの支援などが必要ではないか。
- ・ AYA世代に関わらず、がんに対する社会資源はとても少ないと思います。実際に医療的には高額療養費支給制度くらいしか利用できるサービスがない方が多数です。現在は治療も多くのバリエーションがあるので、それにあわせて多くの方が手間なく利用できるようなれればと思います。

等

#### ○ライフイベントに関する支援

##### 【就学】

- ・ 病院により学習できる環境が違う。
- ・ 公立小中学校生は院内学級、訪問学級を利用し、退院後地元校に戻ることができる。私立、国立小中学校生および高校生は学籍、入試の問題があり院内学級、訪問学級を利用しづらい。入院児には二重学籍を認めてほしい。また、10代の子が集まれる部屋と機会が必要と考える。 等

#### ○経済的な支援

- ・ 指定難病や身体障害認定基準に該当しない（手続きする時間的余裕がない）場合、在宅療養のための環境整備や福祉用具などの利用に多額の費用負担が生じることが大変です。
- ・ 公的な支援制度がないため、経済面で大変な思いをしている方が多い。
- ・ 介護保険の対象外のためサポートを導入しづらい、子育て支援に関する費用負担や助成を使わずらい。

- ヘルパーなどの社会資源の活用支援や治療費用の貸付など（奨学金の返済をしながら一人暮らしをしている若者は預金もなく、お金を借りる余裕もありません）。 等

#### ＜AYA世代のがん患者に対する相談支援体制＞

- 相談支援が必須な世代だと思いますが、ワンストップの相談窓口よりも今ある相談支援センターを活用し、どのような支援が望ましいかを考えていくべきだと思います。相談支援センターはどのような世代でも対応すべきですし、ワンストップの役割を果たすべきです。
- 心理的支援カウンセラーや心理士との連携をとりやすくしたい。本人だけでなく親、配偶者、子どもへの支援も一緒に行える体制がほしい。
- 在宅医療、介護を支援するためにコーディネーター設置が必要。
- AYA世代のがん患者が活用できる社会資源を学ぶとともに、病院の支援体制を整えるなど、院内への働きかけも必要と考えられる。 等

#### ＜AYA世代のがん患者への対応のために必要な情報等＞

- AYA世代というワードの普及や支援方法について、学べる機会があれば参加したいと思いました。
- AYA世代のがん患者への支援に関する研修を希望します。
- 患者数も少ないため、ほとんど相談はありません。相談があったときのために情報がまとまっているウェブサイトがあれば利用したいと思っています。
- 相談件数が少なく事例の蓄積が難しいため、よく対応している病院と連携体制が取れるとより支援が充実すると思います。相談員がAYA世代のがん患者の方と一緒に学ぶ研修会などを企画していただけると嬉しいです。 等

#### ＜その他＞

- ウィッグや人工乳房などを含む、それぞれの疾患特有の状態に合ったAYA世代向けの衣類や日用品、化粧品、福祉用具などがもっと必要だし、情報も入手しやすくなればいいと思う。
- 介護保険と同様の外部サービスを、社会保険を使って受けられるシステムの構築が必要。
- 医師・看護師が患者、家族と向き合う時間を多く取り、寄り添うことが大切だと考える。時間の捻出、考えや思いを知ることが大切であると思う。 等

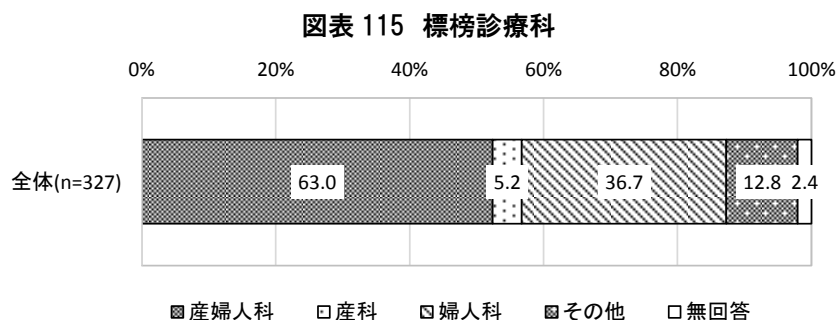
以上

## 5. 診療所調査（生殖医療）

### 1) 回答者属性

#### ■ 標榜診療科（問1）

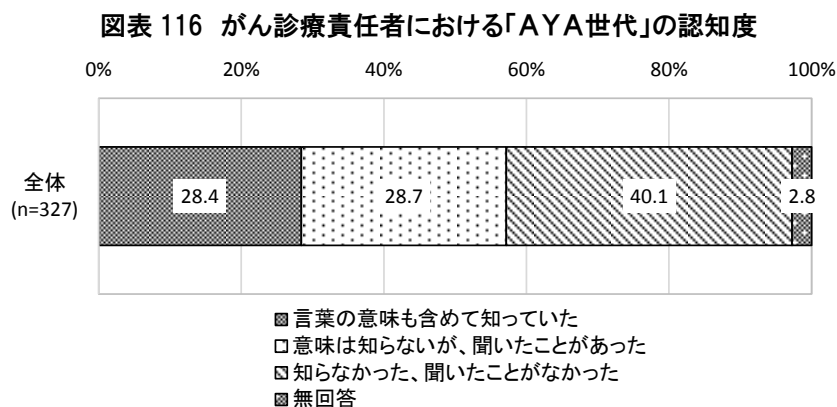
標榜診療科は「産婦人科」が63.0%で最も高く、次いで「婦人科」が36.7%であった。



### 2) AYA世代に関する課題認識

#### ■ 「AYA世代」の認知度（問2）

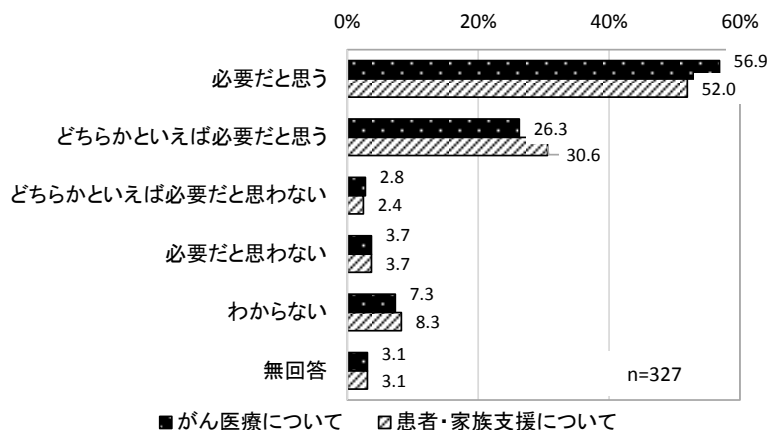
生殖医療に対応している診療所における「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が28.4%であった。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が40.1%と一定数存在した。



■ AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性（問3）

AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性に関しては、「必要だと思う」が、がん医療については56.9%、患者・家族支援については52.0%であった。

図表 117 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性



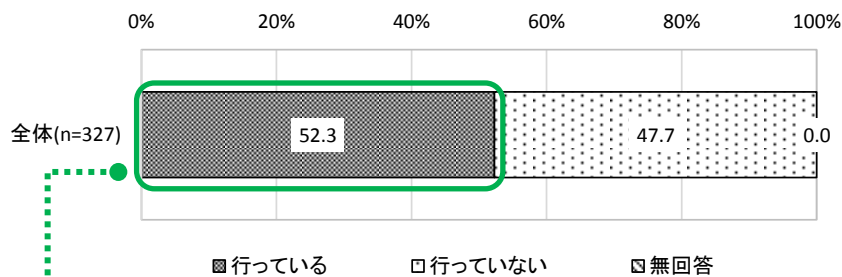
3) 生殖機能の温存

■ 不妊治療の実施の有無、AYA世代への対応状況（問4、4-1）

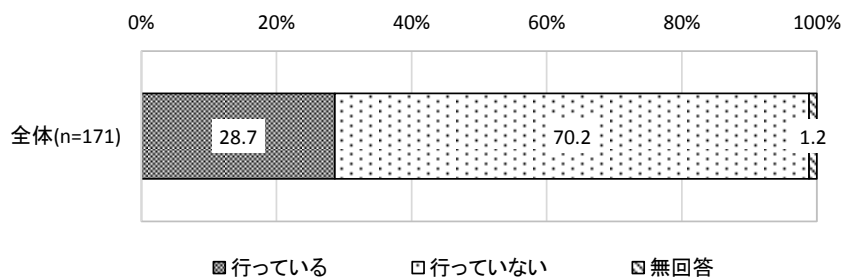
不妊治療の実施の有無は、「行っている」が52.3%、「行っていない」が47.7%であった。

不妊治療を「行っている」と回答した診療所に対して、AYA世代のがん患者の不妊治療の実施の有無を尋ねたところ、「行っている」は28.7%、「行っていない」は70.2%であった。

図表 118 不妊治療の実施の有無



▶ 図表 119 AYA世代のがん患者の不妊治療の実施の有無



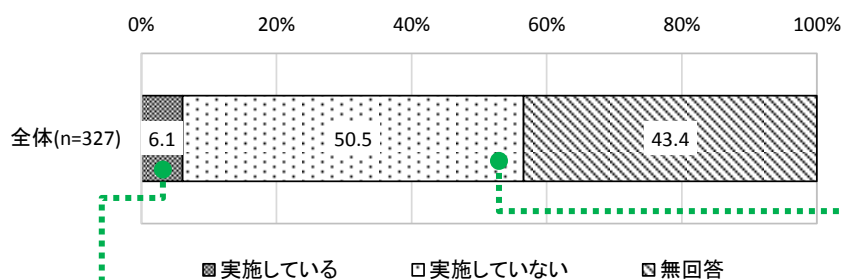
■ 生殖機能の温存療法の実施の有無・実施内容等（問5、5-1、5-2）

生殖機能の温存療法の実施の有無は、「実施している」が6.1%、「実施していない」が50.5%であった。

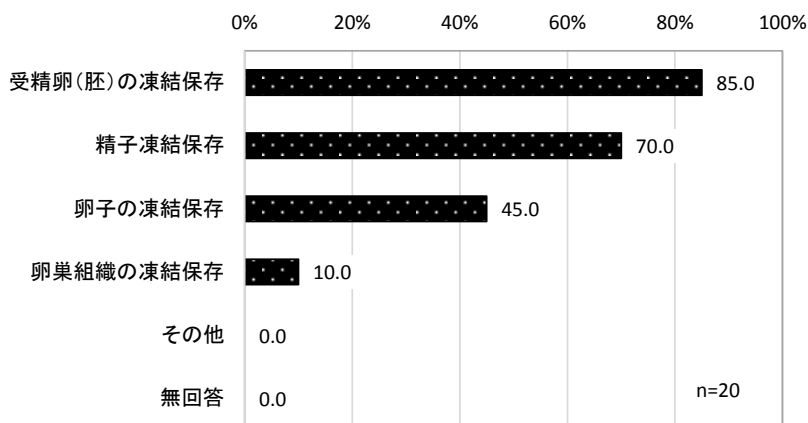
生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施している」と回答した診療所について、実施している内容を尋ねたところ、「受精卵（胚）の凍結保存」が85.0%で最も高く、次いで「精子凍結保存」が70.0%であった。

生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施していない」と回答した診療所について、生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介している」が72.7%、「紹介していない」が20.0%であった。

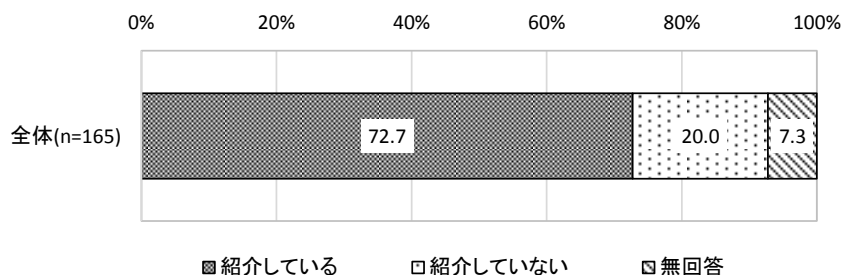
図表 120 生殖機能の温存療法の実施の有無



図表 121 生殖機能の温存療法の実施内容（複数回答）



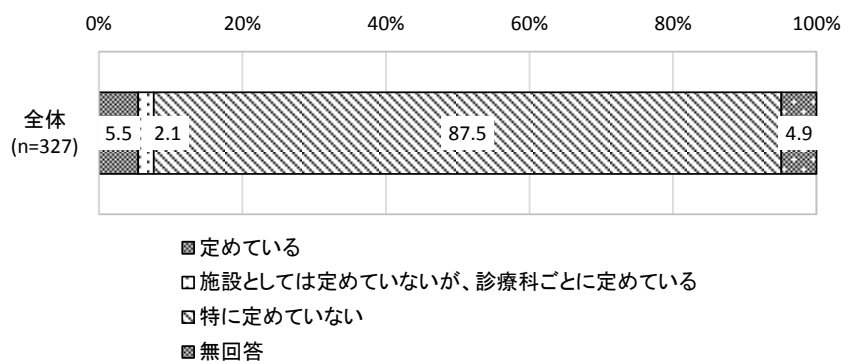
図表 122 生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無



■ 患者への対応方法に関する統一的な方針やマニュアル等の有無（問6）

生殖機能の温存療法の実施の有無に関わらず、生殖機能の温存療法に関する患者への対応方法について、施設として統一的な方針やマニュアル等を定めているかどうか尋ねたところ、「特に定めていない」が87.5%で最も高く、次いで「定めている」が5.5%、「施設としては定めていないが、診療科ごとに定めている」が2.1%、「施設として定めていないが、診療科ごとに定めている」が4.9%であった。

図表 123 生殖機能の温存療法に関する患者への対応方法に関する統一的な方針やマニュアル等の有無

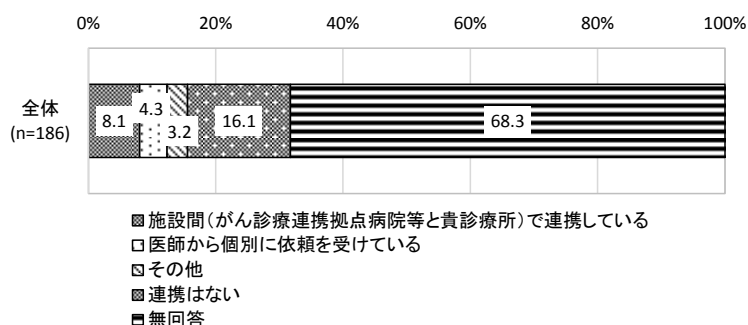


以降は、不妊治療を「行っている」（問4）、または生殖機能の温存療法を「実施している」（問5）と回答した診療所について集計。

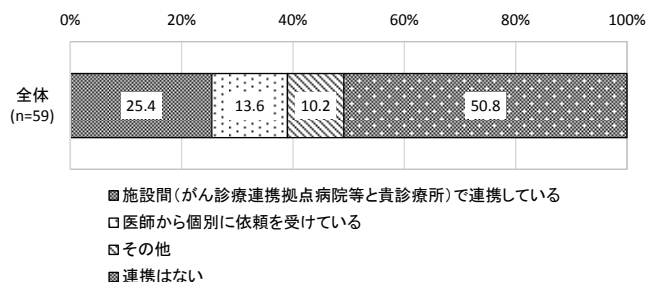
■ がん診療連携拠点病院等との連携状況（問7）

不妊治療を行っている、または生殖機能の温存療法を実施していると回答した診療所について、生殖機能の温存に関するがん診療連携拠点病院等との連携状況を尋ねたところ、「連携はない」が16.1%で最も高く、次いで「施設間で連携している」が8.1%であった。なお、無回答が68.3%と多い点に留意が必要である。

図表 124 生殖機能の温存に関するがん診療連携拠点病院等との連携状況



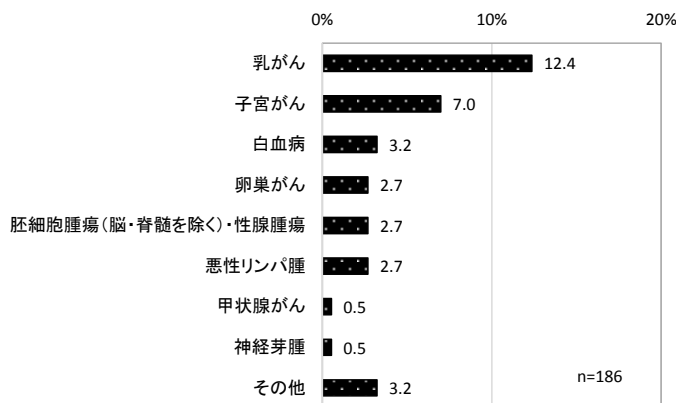
参考：生殖機能の温存に関するがん診療連携拠点病院等との連携状況(有効回答のみ)



■ 生殖機能の温存について紹介を受けることが多いがん種（問8）

不妊治療を行っている、または生殖機能の温存療法を実施していると回答した診療所について、生殖機能の温存について紹介を受けることが多いがん種を尋ねたところ、「乳がん」が12.4%で最も高く、次いで「子宮がん」が7.0%であった。なお、無回答が78.5%と多い点に留意が必要である。

図表 125 生殖機能の温存について紹介を受けることが多いがん種（複数回答）



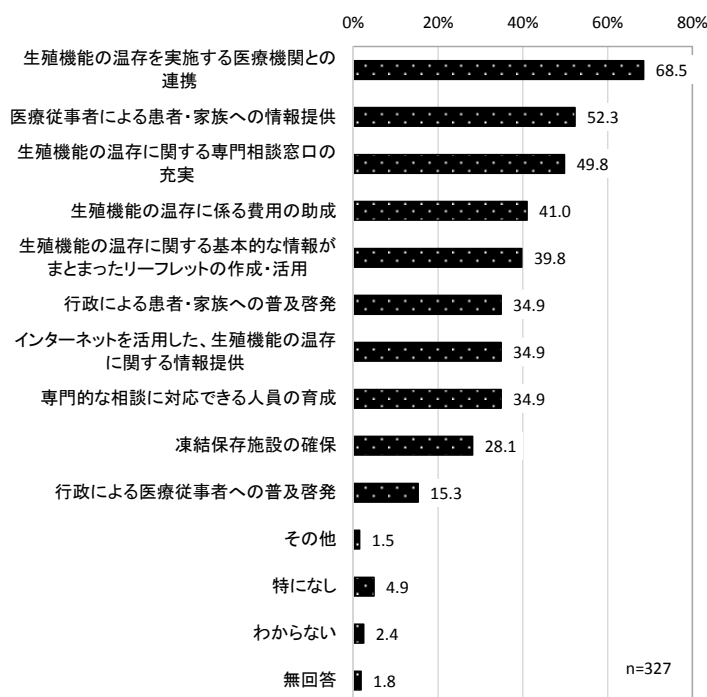
※肺がん、胃がん、肝臓がん、大腸がん、すい臓がん、食道がん、前立腺がん、脳・脊髄腫瘍、肝芽腫、腎腫瘍、骨・軟部腫瘍はいずれも0%、無回答が78.5%であった。

以降は、すべての診療所について集計。

■ 今後充実させる必要があると考える取組（問9）

生殖機能の温存に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」が68.5%で最も高く、次いで「医療従事者による患者・家族への情報提供」が52.3%、「生殖機能の温存に関する専門相談窓口の充実」が49.8%であった。

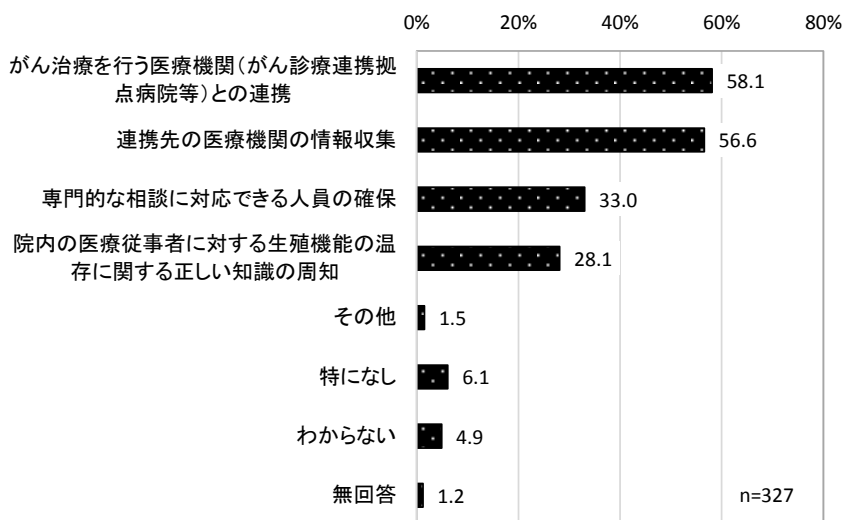
図表 126 生殖機能の温存に関して今後充実させる必要があると考える取組（複数回答）



■ 自院で生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組（問10）

自院において、生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組は、「がん治療を行う医療機関（がん診療連携拠点病院等）との連携」が58.1%、「連携先の医療機関の情報収集」が56.6%、「専門的な相談に対応できる人員の確保」が33.0%であった。

図表 127 自院で生殖機能の温存の実施やAYA世代のがん患者に対する正しい情報提供を行うために必要だと考える取組（複数回答）

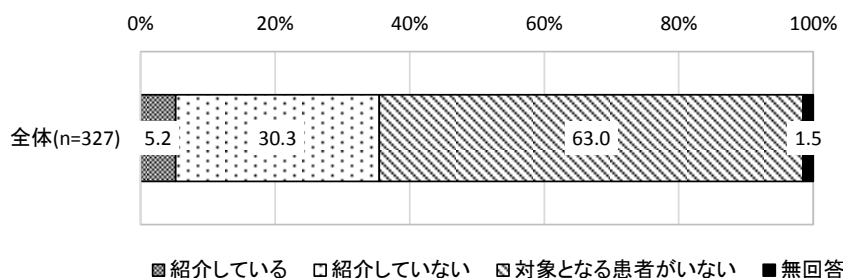


4) AYA世代のがん患者における医療費負担

■ 医療費に関する相談窓口等の紹介の有無、紹介先（問11、11-1）

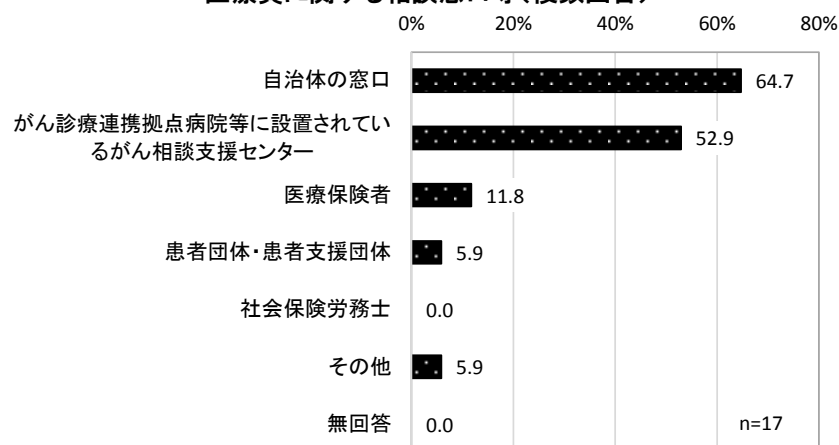
医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する、医療費に関する相談窓口等の紹介の有無は、「紹介している」が5.2%、「紹介していない」が30.3%、「対象となる患者がいない」が63.0%であった。

図表 128 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する医療費に関する相談窓口等の紹介の有無



医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対して、医療費に関する相談窓口等を「紹介している」と回答した診療所について、医療費に関する相談窓口等を尋ねたところ、「自治体の窓口」が64.7%で最も高く、次いで「がん診療連携拠点病院等に設置されているがん相談支援センター」が52.9%であった。

図表 129 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対して紹介する医療費に関する相談窓口等（複数回答）



## 5) 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>

#### ○医療提供体制の整備

- ・ 離島という事情も含めてご理解いただける連携病院があるとありがたい。交通費などの補助があると助かる。 等

#### ○生殖機能の温存に対応できる施設の整備

- ・ 婦人科医であることから直接診断することはなくとも間接的に相談を受けることがあります。卵子凍結など行える施設が少ないことや、費用の問題などについて、国全体で行うべき支援と考えます。
- ・ 余命の問題、凍結保存ができてでも移植の目途が立たないなど、問題を多く含んでいる。一つの選択肢となるよう広めることには賛成だが、助成金を支給することには反対。
- ・ がん患者さんの生殖機能温存の問題は、我々医師一人のクリニックにとってはかなりハードルの高い問題です。 等

### <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

- ・ AYA世代を特別な扱いとすることに反対。
- ・ こういった患者さんの診療は他の場合と違った配慮が必要で、患者さんの選択が広がることは賛成ですが、新しい薬の中には一般で期待されるほどの効果が望めないものもあることを認めません。十分な検討が必要であると思います。 等

#### ○ライフイベントに関する支援

- ・ 就労支援、子の養育、経済支援など、多様な支援が必要。
- ・ 就労支援の充実が必要。 等

#### ○経済的な支援

- ・ 費用の助成が通常の不妊治療よりも多くなされるようになればよいと思っている。
- ・ 保険適用できない治療、生殖機能の温存は、先生も話しにくい。また、がん再発の不安をかかえての不妊治療は経済的にも難しいのではないかと。35歳未満は全額負担の保険（がんと関係なく、逆に35歳以上には助成しない）とすると、妊娠率もあがると思う。
- ・ 卵子、精子の保存に対する費用が負担になっている。
- ・ 小児の時は医療費の助成があり、治療費の負担がなく助かりましたが、AYA世代になり、何をするにもお金がかかってきてしまうので、思うように通院できなくなってしまうことがあります。医療費の助成が何かしらできると皆さん助かると思います。 等

### <AYA世代のがん患者に対する相談支援体制>

- ・ 各都道府県の人口あたりで拠点相談窓口の設置（どこに行けば相談できるかなどわかるように道案内できるようにしたらどうか）。
- ・ 個別に丁寧に相談に乗ることが重要。
- ・ がん治療を実施する医療機関に相談窓口（医療費など）があればよいと思います。 等

### <AYA世代のがん患者への対応のために必要な情報等>

- ・ 詳しい正確な情報があるとよい。
- ・ 情報がない。 等

## <普及啓発の必要性>

### ○医療者向け

- ・ 知識や情報が不十分であることを感じました。
- ・ AYA世代と略字が使われるのはわかりにくい。日本語の方がわかりやすいと思う。
- ・ 産婦人科では以前よりAYA世代のがん患者の生殖機能の温存について、当院も含めて取り組んできたが、がん患者は圧倒的に他科が多いため、他科の医療従事者の啓発が必須。加療前に産婦人科、または泌尿器科へ紹介してほしい。
- ・ がん治療施設の医療従事者に対し、生殖機能の温存の可能性を考慮してもらえるようにしていただきたい。
- ・ 生殖機能に影響が出る可能性を説明されず、化学療法を行われ、後々つらい思いをされている患者さんがいました。専門分野に特化するのももちろん必要だが、医療従事者に対する「生殖機能温存」の意識付けが必要。 等

### ○社会全般向け

- ・ 個人病院では患者さんが質問しやすいので、色々聞いてこられるのですが、まず最初にどこの行政に相談すべきか、周囲でどの病院に紹介ができるのか、等の情報があるとよいと思います。
- ・ 患者や家族に対し、医療や支援についての情報提供が必要。
- ・ 男子、女子に関わらず、生殖のことを教育すべきである。
- ・ 現代はすべての年代にがん検診が幅広く行われておりますが、がん検診を受けない人たちも少なくありません。がん検診の重要性を十分に伝えること、そして幅広い年代の人のがん検診を行うことを常に心がけたいと思います。
- ・ 挙児希望のある、あるいは将来挙児希望するであろうAYA世代でがんになったとしても、可能性を最大限残せるよう対策できることを、一般の人にも知識を広めるような機会を多く設けていただきたい。 等

## <その他>

- ・ 早期発見をめざして腫瘍マーカーの研究、開発に対する支援を考える。
- ・ 丁寧な医療や支援には、時間も人材も必要であり、医療行為として認められることが必要だと思います。
- ・ AYA世代の不妊のみならず、他にも多くの対処を求められる問題があるが、どれを優先していくのか。 等

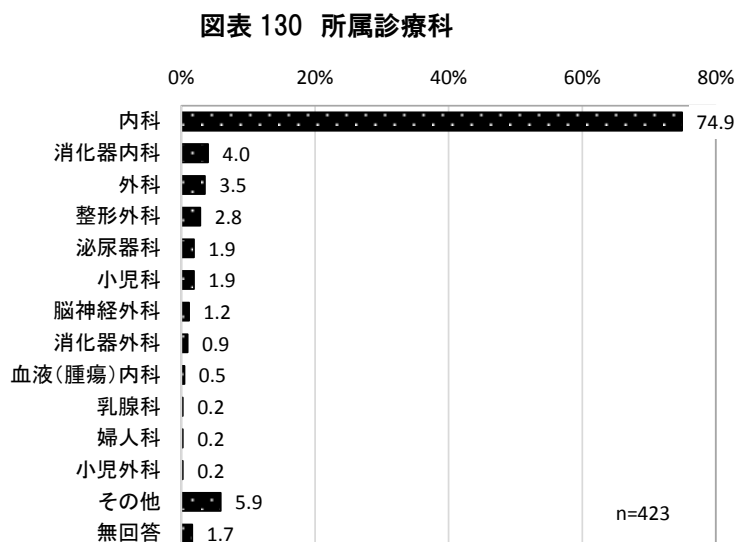
以上

## 6. 診療所調査（在宅医療）

### 1) 回答者属性

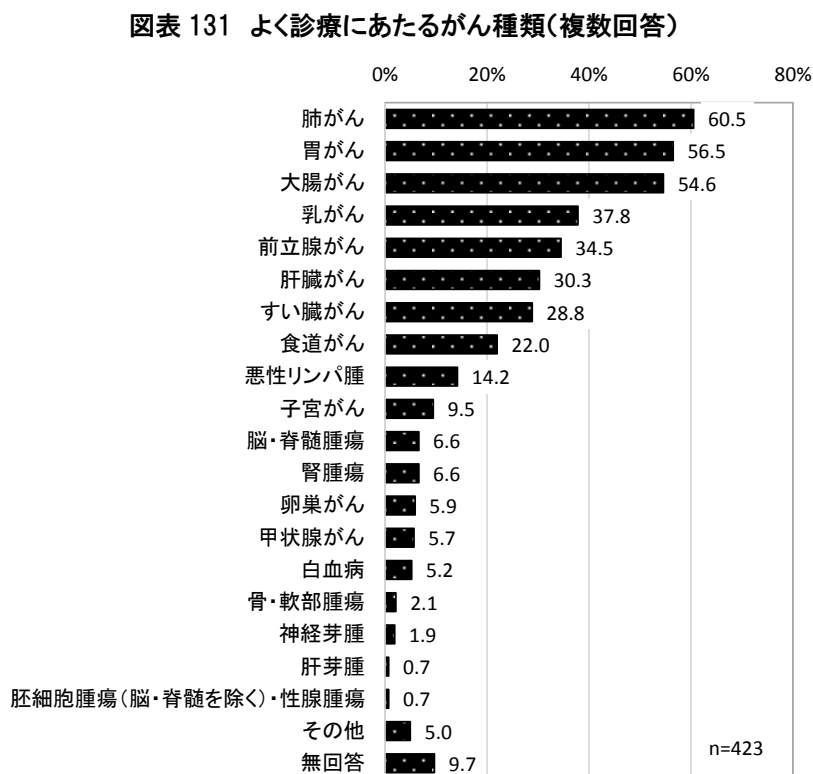
#### ■ 所属診療科（問1①）

所属診療科は「内科」が74.9%で最も高く、次いで「消化器内科」が4.0%であった。



#### ■ よく診療にあたるがん種（問1②）

よく診療にあたるがん種は「肺がん」が60.5%で最も高く、次いで「胃がん」が56.5%であった。

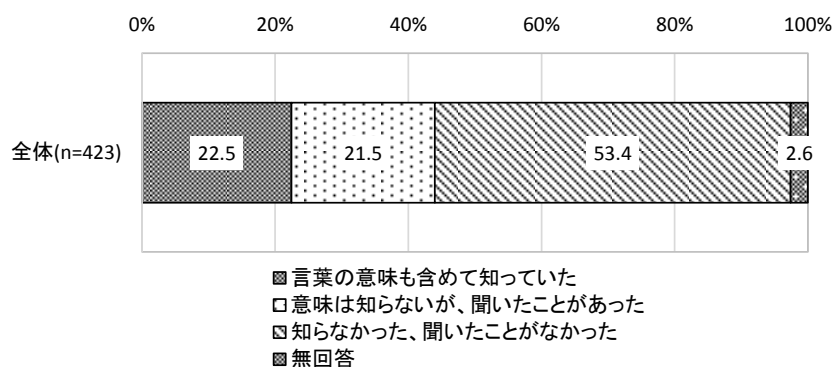


## 2) AYA世代に関する課題認識

### ■ 「AYA世代」の認知度（問2）

在宅医療に対応している診療所における「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が22.5%であった。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が53.4%と過半数を占めていた。

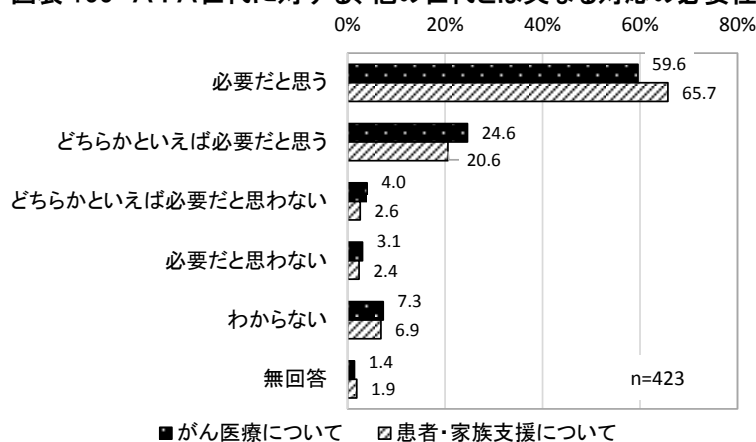
図表 132 「AYA世代」の認知度



### ■ AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性（問3）

AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性に関しては、「必要だと思う」が、がん医療については59.6%、患者・家族支援については65.7%であった。

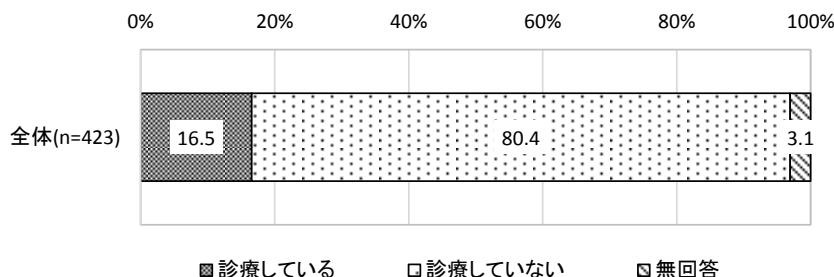
図表 133 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性



### ■ AYA世代のがん患者への診療の有無（問4）

AYA世代のがん患者の診療の有無は、「診療している」が16.5%、「診療していない」が80.4%であった。

図表 134 AYA世代のがん患者の診療の有無



以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した診療所について集計。

### 3) AYA世代のがん患者のための療養環境

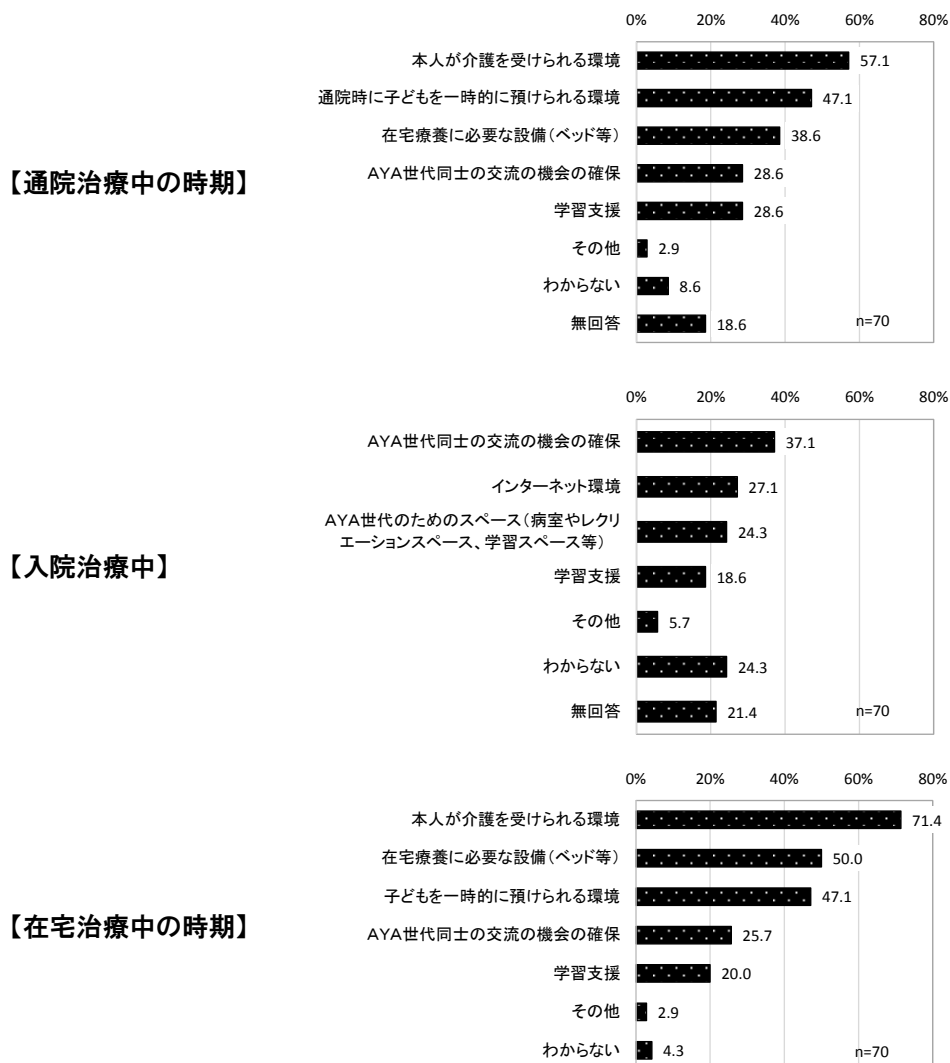
#### ■ AYA世代のがん患者の療養環境として改善が必要なもの（問5）

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「本人が介護を受けられる環境」が57.1%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47.1%であった。

入院治療中は「AYA世代同士の交流機会の確保」が37.1%で最も高く、次いで「インターネット環境」が27.1%であった。

在宅治療中の時期は「本人が介護を受けられる環境」が71.4%で最も高く、次いで「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」が50.0%であった。

図表 135 AYA世代のがん患者のための療養環境として改善が必要なもの（複数回答）

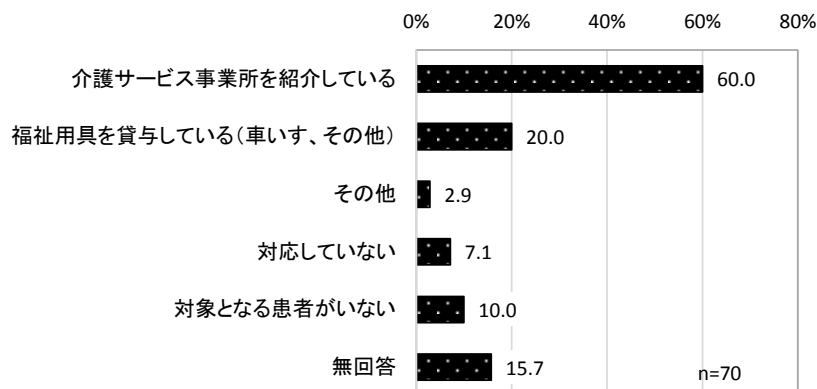


#### 4) AYA世代のがん患者における介護サービス

##### ■ 福祉用具・訪問介護サービスの利用を必要とするAYA世代のがん患者に対する対応（問6）

福祉用具・訪問介護サービスの利用を必要とするAYA世代のがん患者に対する対応は、「介護サービス事業所を紹介している」が60.0%で最も高く、次いで「福祉用具を貸与している（車いす、その他）」が20.0%であった。

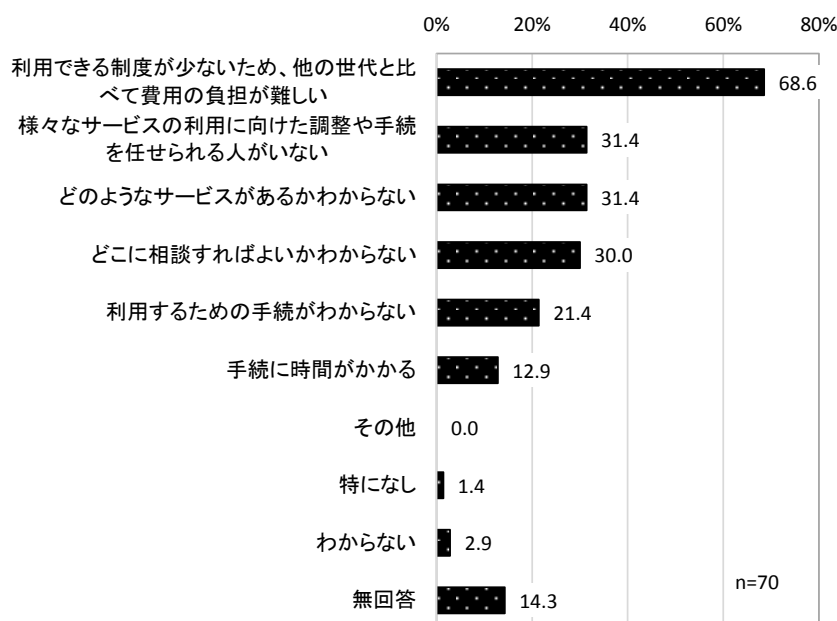
図表 136 福祉用具・訪問介護サービスの利用を必要とするAYA世代のがん患者に対する対応（複数回答）



##### ■ 介護サービスを利用するに当たっての課題（問7）

AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題は、「利用できる制度が少ないため、他の世代と比べて費用の負担が難しい」が68.6%で最も高く、次いで「様々なサービスの利用に向けた調整や手続を任せられる人がいない」と「どのようなサービスがあるかわからない」がそれぞれ31.4%であった。

図表 137 AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題（複数回答）



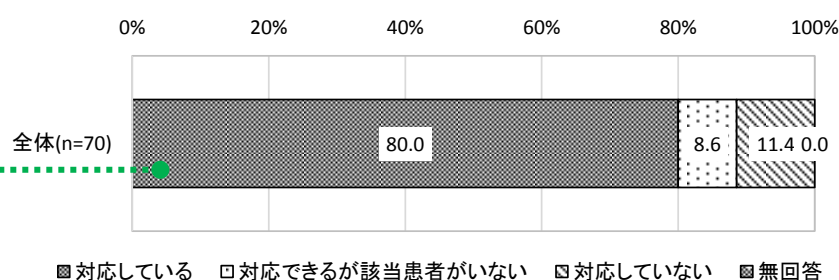
## 5) AYA世代のがん患者に対する在宅医療の状況

### ■ AYA世代のがん患者の在宅医療への対応状況（問8、8-1、8-2、8-3）

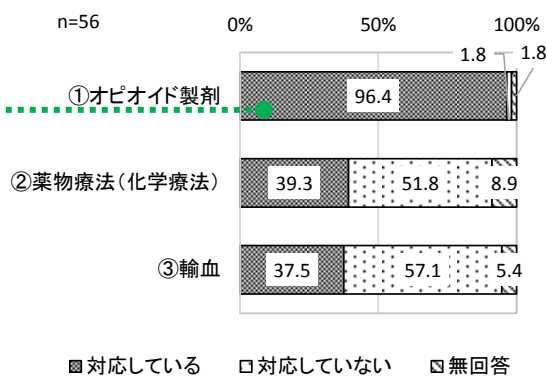
AYA世代のがん患者の在宅医療への対応は、「対応している」が80.0%、「対応できるが該当患者がいない」が8.6%、「対応していない」が11.4%であった。

AYA世代のがん患者の在宅医療に「対応している」と回答した診療所について、各治療等への対応状況について尋ねたところ、「対応している」の割合はオピオイド製剤で96.4%と最も高く、次いで薬物療法（化学療法）で39.3%、輸血で37.5%であった。オピオイド製剤の投与経路（製剤）は、「経口」「経皮」「持続皮下注射」はいずれも90%以上であった。また、対応しているがん患者は「成人のみ」が51.8%で最も高く、次いで「新生児から」が14.3%であった。

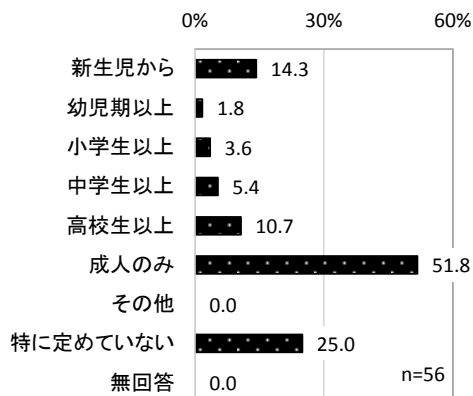
図表 138 AYA世代のがん患者の在宅医療への対応状況



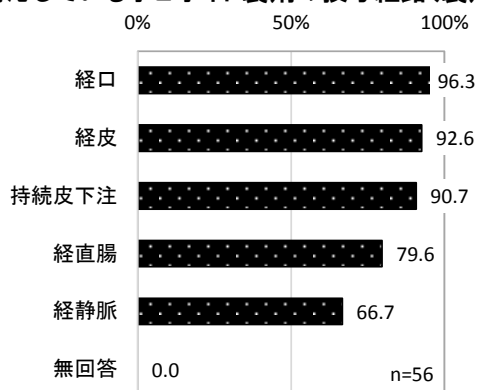
図表 139 AYA世代のがん患者の在宅医療における各治療等への対応状況  
【各治療等への対応状況】



【対応している患者の年齢】



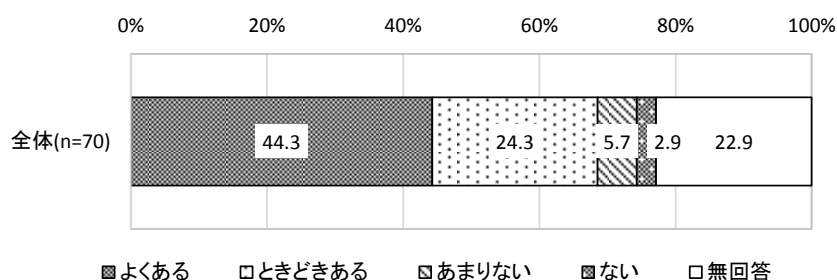
【対応しているオピオイド製剤の投与経路（製剤）】



■ 他の世代と比べて難しいと感じることの有無（問9）

AYA世代のがん患者の在宅医療に「対応している」と回答した診療所について、AYA世代のがん患者の在宅医療に対応するに当たって他の世代と比べて難しいと感じることの有無について尋ねたところ、「よくある」が44.3%で最も高く、次いで「ときどきある」が24.3%であった。

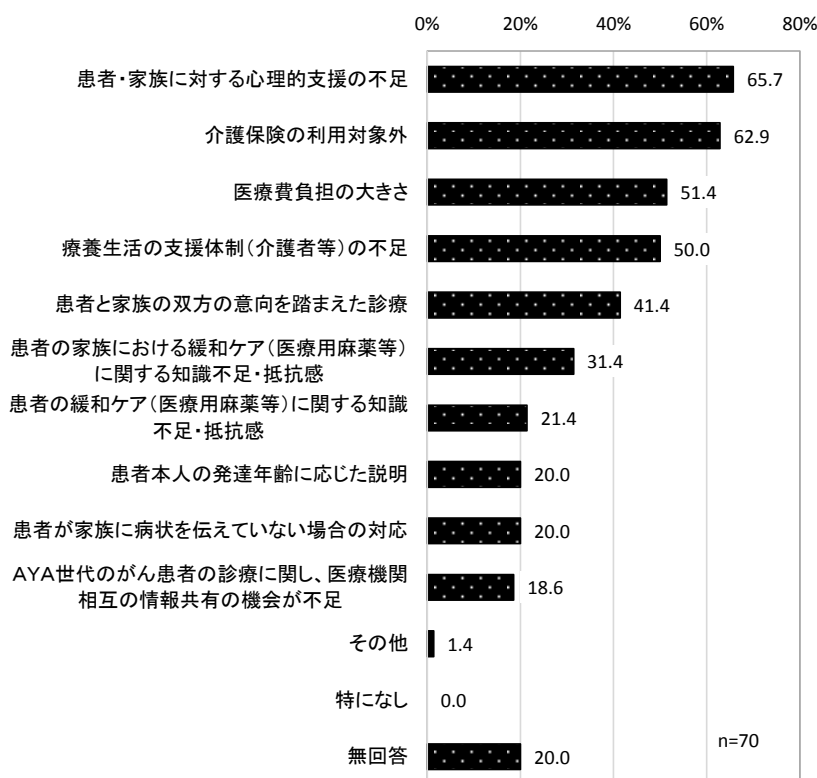
図表 140 AYA世代のがん患者の在宅医療に対応するに当たって他の世代と比べて難しいと感じることの有無（複数回答）



■ AYA世代のがん患者への在宅医療に対応するに当たっての課題や困難なこと（問10）

AYA世代のがん患者の在宅医療に「対応している」と回答した診療所について、AYA世代のがん患者の在宅医療に対応するに当たっての課題や困難なことを尋ねたところ、「患者・家族に対する心理的支援の不足」が65.7%で最も高く、次いで「介護保険の利用対象外」が62.9%、「医療費負担の大きさ」が51.4%であった。

図表 141 AYA世代のがん患者の在宅医療に対応するに当たっての課題や困難なこと（複数回答）

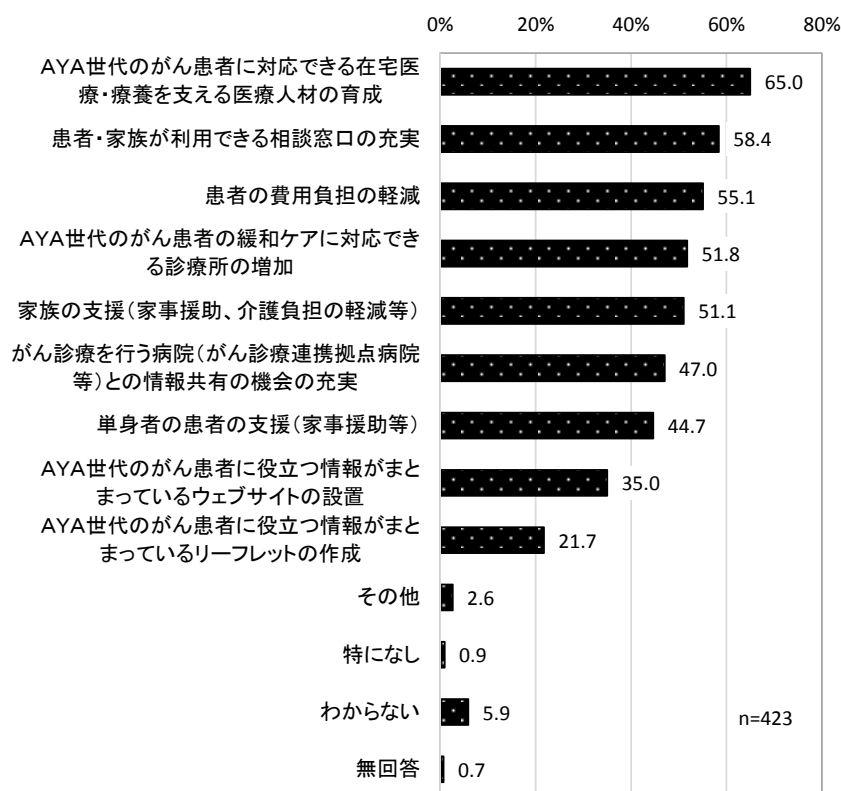


以降は、全ての診療所について集計。

■ 今後充実させる必要があると考える取組（問 11）

AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して、今後充実させる必要があると考える取組は、「AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を支える医療人材の育成」が 65.0%で最も高く、次いで「患者・家族が利用できる相談窓口の充実」が 58.4%、「患者の費用負担の軽減」が 55.1%であった。

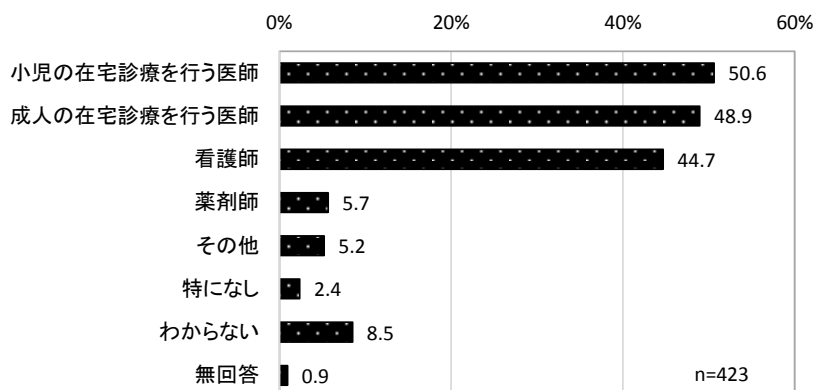
図表 142 AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して今後充実させる必要があると考える取組（複数回答）



■ 今後、AYA世代のがん患者への在宅医療・療養を充実させるため育成が必要な職種（問12）

今後、AYA世代のがん患者への在宅医療・療養を充実させるため育成が必要な職種は、「小児の在宅診療を行う医師」が50.6%で最も高く、次いで「成人の在宅診療を行う医師」が48.9%であった。

図表 143 AYA世代のがん患者への在宅医療・療養を充実させるため育成が必要な職種（複数回答：2つまで）

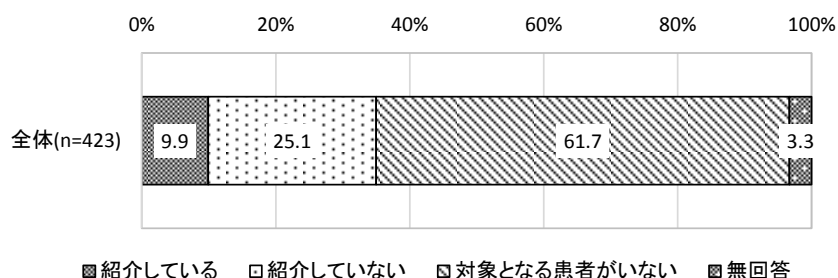


6) AYA世代のがん患者における医療費負担

■ 医療費に関する相談窓口等の紹介の有無、紹介先（問13、13-1）

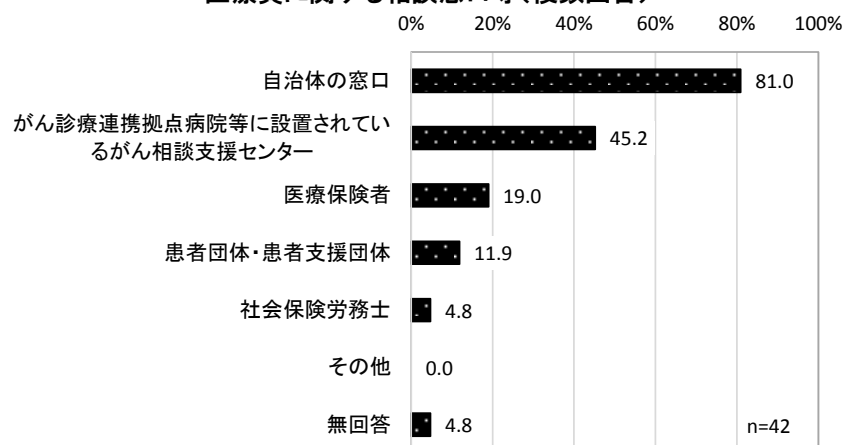
医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する、医療費に関する相談窓口等の紹介の有無は、「紹介している」が9.9%、「紹介していない」が25.1%、「対象となる患者がいない」が61.7%であった。

図表 144 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対する医療費に関する相談窓口等の紹介の有無



医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対して、医療費に関する相談窓口等を「紹介している」と回答した診療所について、医療費に関する相談窓口等を尋ねたところ、「自治体の窓口」が81.0%で最も高く、次いで「がん診療連携拠点病院等に設置されているがん相談支援センター」が45.2%であった。

図表 145 医療費の負担が困難なAYA世代のがん患者に対して紹介する医療費に関する相談窓口等（複数回答）



## 7) 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>

#### ○医療提供体制の整備

- ・ 医療のみで在宅を支えることは困難であり、訪問看護、訪問介護によって24時間を支える体制の構築が必要。同時に必ずしも在宅を望まない患者の受入も考えていく必要がある。
- ・ 治療には抵抗（無効）の症例は進行が速いので、できるだけ早期に在宅医へ紹介するべき。
- ・ 都度、対応できるよう医療機関側としても準備をしていただきたい。
- ・ 医療費、支援の人材確保など高齢者に比べ、非常に困難。急いで整備する必要がある。 等

### <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

- ・ AYA世代だけ区別する理由がわかりません。どの世代でも必要なものは同じだと思いますが、経験がないのでわからないところが正直なところです。
- ・ AYA世代が特別ではなく、すべてにオーダーメイド医療を行うのが基本。ましてやAYA世代のがんばかりが特別でもない。
- ・ 医療、介護、障がい、各制度の柔軟な活用が必要。
- ・ 学業、単身、出産など。高齢者とはかかえている問題が異なるため、相談する窓口が必要だと思った。今まで気にしたことはほぼなかった。 等

### ○ライフイベントに関する支援

- ・ 就労、子育て、出産、働き方改革などもあわせて考える必要があると考えます。 等

### ○心理的支援

- ・ ご本人、家族に対する精神的サポートが必要。 等

### ○家族に関する支援

- ・ 家族のメンタルケアは高齢者と違い、必要だと思います。治療などに関しては、年齢による差をつけないことが医療関係者へのバリアを低くすることだと感じています。 等

### ○経済的な支援

- ・ 経済的支援が必要。
- ・ お金がない、小さな子どもがいて入院できない、通院できないといった患者が抱える問題をどうするか検討が必要。例えば、入院中、その病院のそばで安く泊まれる施設。仕事との両立ができる治療法、などが必要と考えます。 等

### <AYA世代のがん患者に対する相談支援体制>

- ・ がん患者の勉強支援、仕事の支援、生活支援、悩み相談などに対応する体制が充実することを望みます。
- ・ どのようなサービスがあるかについて、まとまった情報提供が必要である。行政窓口にて案内できる担当者が必要と考える。
- ・ 高齢者と異なり、ケアマネジャーの役割を担う人がいない。従って訪問看護サービス事業所を探す、吸引器を借りる等すべて親が行わなくてはならない。
- ・ ケアマネジャーのようなサービスの水先案内人が必要と思います。
- ・ 何事にも限定されず、すべての内容について相談窓口を明示してほしい。 等

### <AYA世代のがん患者への対応のために必要な情報等>

- ・ 相談窓口がどこにあるのか知りたいです。
- ・ Web上でも、窓口がわかると助かります。そこを患者さんに紹介します。
- ・ 情報が少ない。
- ・ 具体的な事例から現在必要な問題、対処について教えてほしい。 等

### <普及啓発の必要性>

#### ○医療者向け

- ・ 知識や経験のある医師、医療機関との交流の場、または勉強会の機会がほしい。 等

### ○社会全般向け

- ・ AYA世代という言葉は使わない方がよい。イメージがつかみにくい呼称を定着させようなどと無駄なことはしないでほしい。

### <その他>

- ・ 介護保険が使えないため、がん終末期に在宅療養を中断したケースがあります。がん終末期に限り、年齢制限を撤廃してほしい。
- ・ 患者負担の軽減、医療者への報酬充実がないと、理想論だけでは解決しないと思います。
- ・ 費用ばかり問題にしている感じがおり、本来の医療ではない気がしている。
- ・ 患者の絶対数が少ないためか、AYA世代のがん患者が現状でどのように過ごし亡くなっているのかがわからない。 等

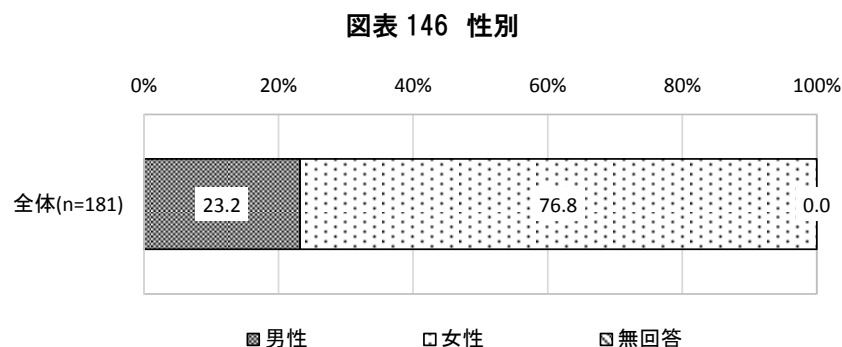
以上

## 7. 患者調査

### 1) 回答者属性

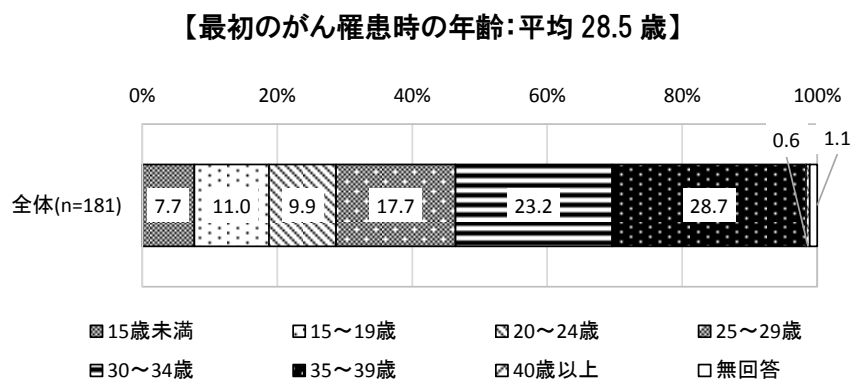
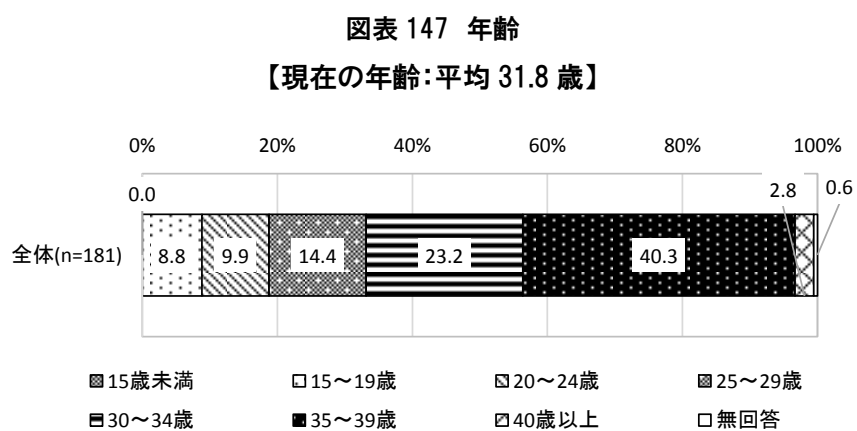
#### ■ 性別（問1）

性別は「男性」が23.2%、「女性」が76.8%であった。



#### ■ 年齢（問2(1)、(2)）

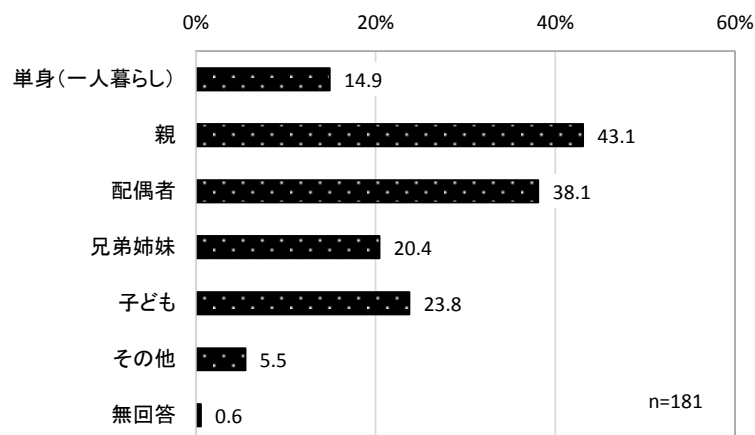
現在の年齢は「35～39歳」が40.3%で最も高く、平均31.8歳であった。最初のがん罹患時の年齢は「35～39歳」が28.7%で最も高く、平均28.5歳であった。



### ■ 家族構成（問3）

家族構成（同居している家族）は「親」が43.1%で最も高く、次いで「配偶者」が38.1%であった。

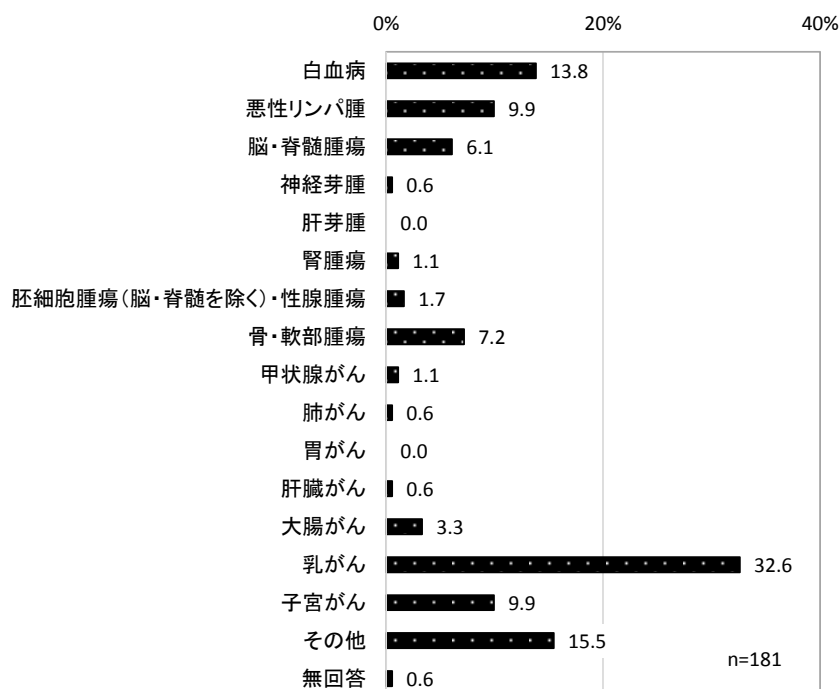
図表 148 家族構成(同居している家族)(複数回答)



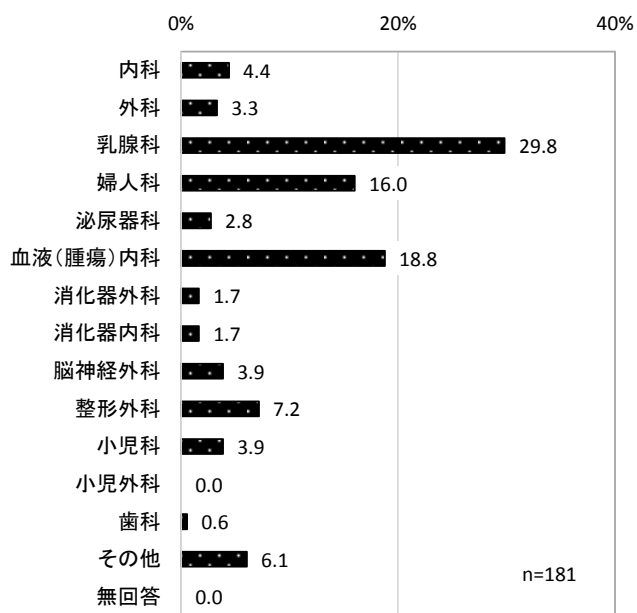
### ■ 最初にがんと診断された時点のがん種・主な受診診療科・居住地（問4(1)）

最初にがんと診断された時点のがん種は「乳がん」が32.6%で最も高く、次いで「白血病」が13.8%であった。主な受診診療科は「乳腺科」が29.8%で最も高かった。居住地は「東京都内」が67.4%、「東京都外」が30.4%であった。

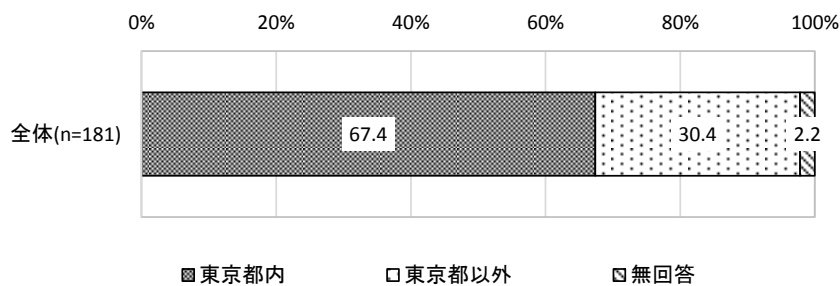
図表 149 がん種(複数回答)



図表 150 主な受診診療科



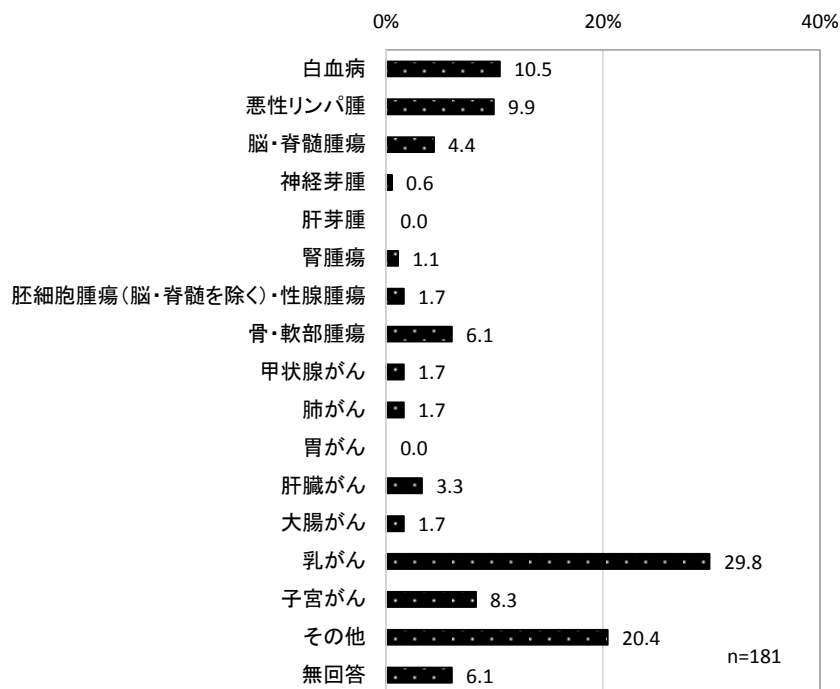
図表 151 居住地



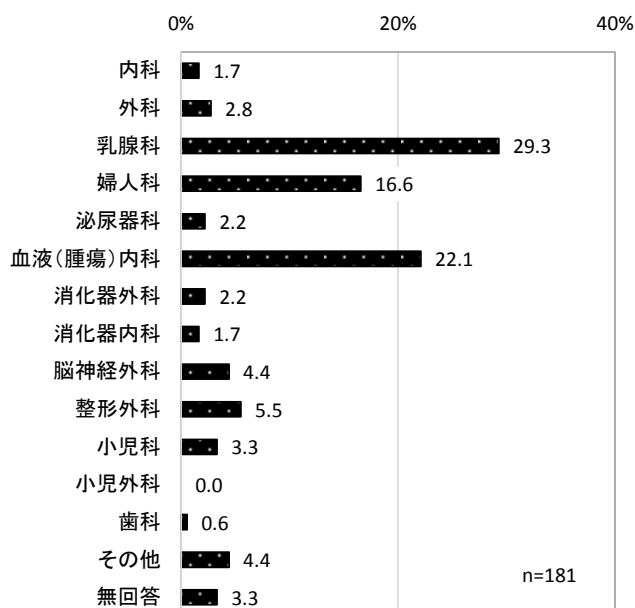
■ 現在のがん種・主な受診診療科・居住地（問4(2)）

現在のがん種は「乳がん」が29.8%で最も高く、次いで「白血病」が10.5%であった。主な受診診療科は「乳腺科」が29.3%で最も高かった。居住地は「東京都内」が67.4%、「東京都外」が28.2%であった。

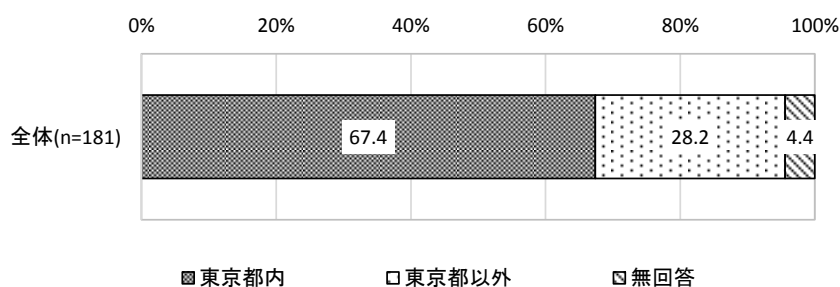
図表 152 がん種(複数回答)



図表 153 主な受診診療科



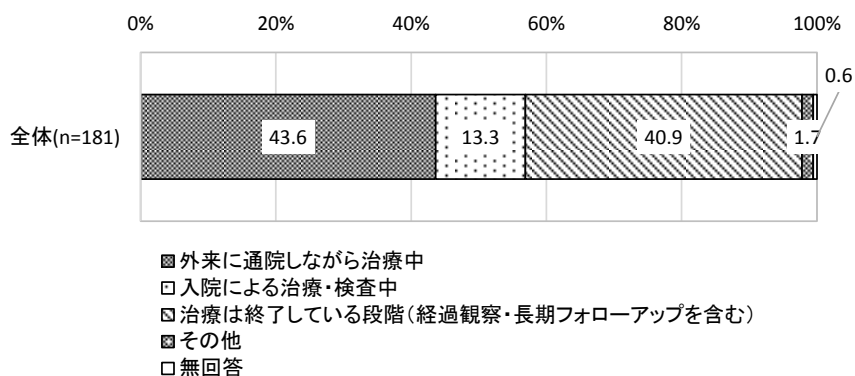
図表 154 居住地



■ 現在の治療状況（問5）

現在の治療状況は、「外来に通院しながら治療中」が43.6%で最も高く、次いで「治療は終了している段階」が40.9%であった。

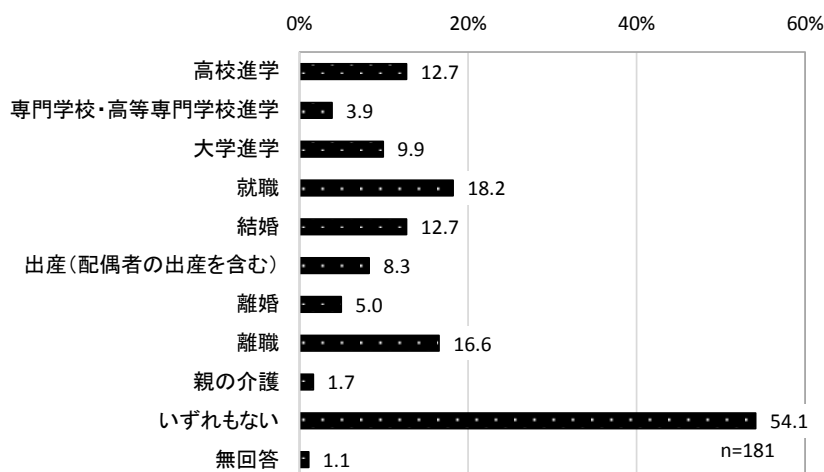
図表 155 現在の治療状況



■ がんに罹患してから現在まで経験したもの（問6）

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54.1%で最も高く、次いで「就職」が18.2%であった。

図表 156 がんに罹患してから現在まで経験したもの(複数回答)

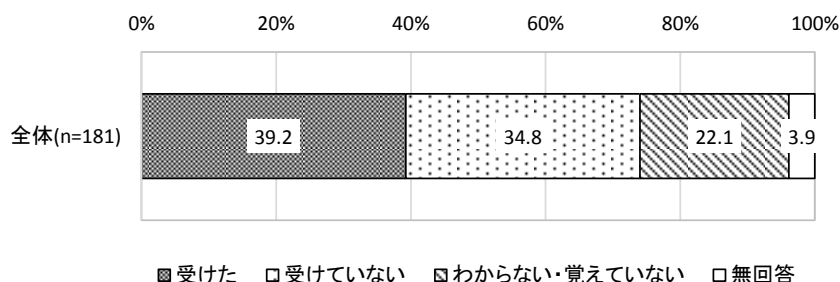


## 2) 治療終了後のフォローアップの状況

### ■ 長期フォローアップに関する医師等からの説明（問7）

長期フォローアップに関する医師等からの説明は、「受けた」が39.2%、「受けていない」が34.8%であった。

図表 157 長期フォローアップに関する医師等からの説明の有無

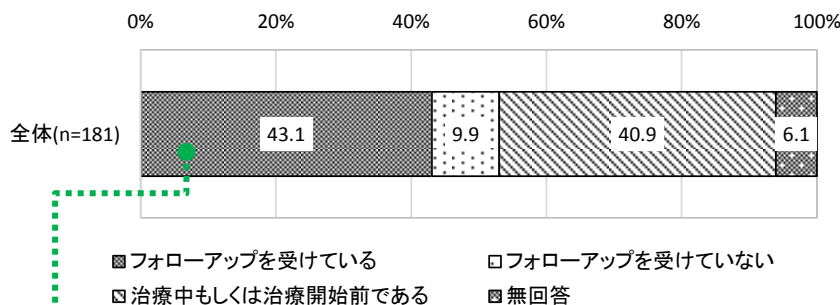


### ■ がん治療終了後の医師等によるフォローアップの有無、内容（問8、8-1）

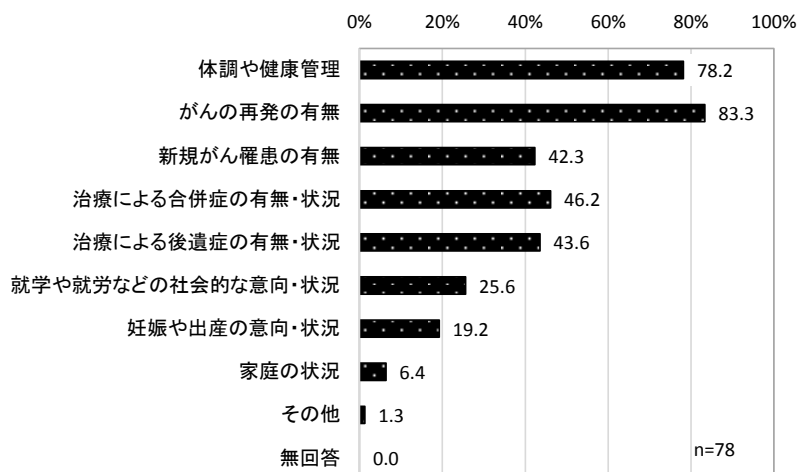
がん治療終了後、定期的に病院を受診し、医師等によるフォローアップを受けているかどうかに関しては、「フォローアップを受けている」が43.1%で最も高く、次いで「治療中もしくは治療開始前である」が40.9%であった。

「フォローアップを受けている」と回答した場合の、フォローされている内容としては、「がんの再発の有無」が83.3%で最も高く、次いで「体調や健康管理」が78.2%であった。

図表 158 がん治療終了後の医師等によるフォローアップの有無



図表 159 フォローアップされている内容(複数回答)



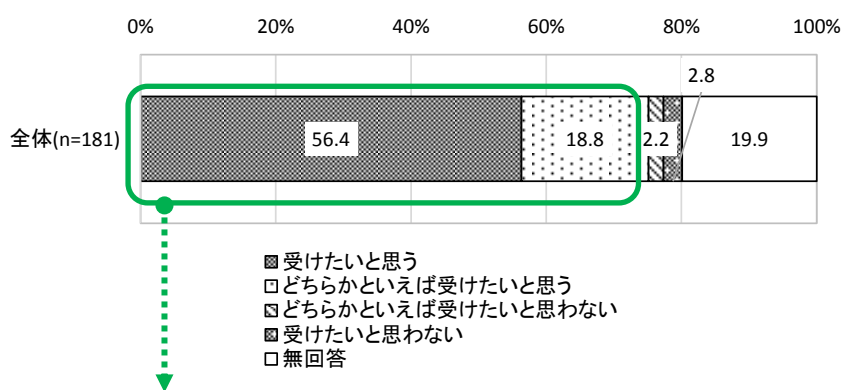
■ 長期フォローアップの希望の有無（問9、9-1）

長期フォローアップを受けたいと思うかどうかに関しては、「受けたいと思う」が56.4%と、過半数を占めていた。

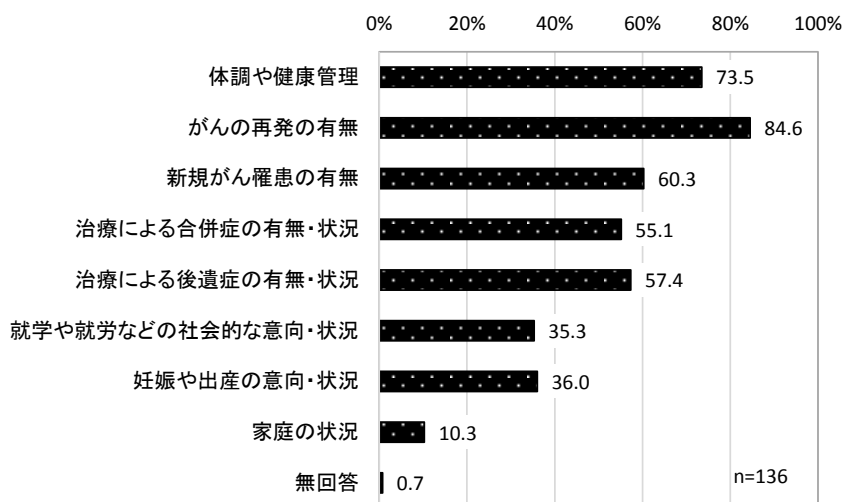
長期フォローアップを「受けたいと思う」または「どちらかといえば受けたいと思う」と回答した場合の、フォローを受けたい内容としては、「がんの再発の有無」が84.6%で最も高く、次いで「体調や健康管理」が73.5%であった。

フォローを受けたい内容について年齢別にみると、「体調や健康管理」や「がんの再発の有無」、「治療による後遺症の有無・状況」は年齢が高いほど割合が高く、「就学や就労などの社会的な意向・状況」は年齢が低いほど割合が高かった。また、「妊娠や出産の意向・状況」は25～34歳において49.1%と、他の年代に比べて高かった。

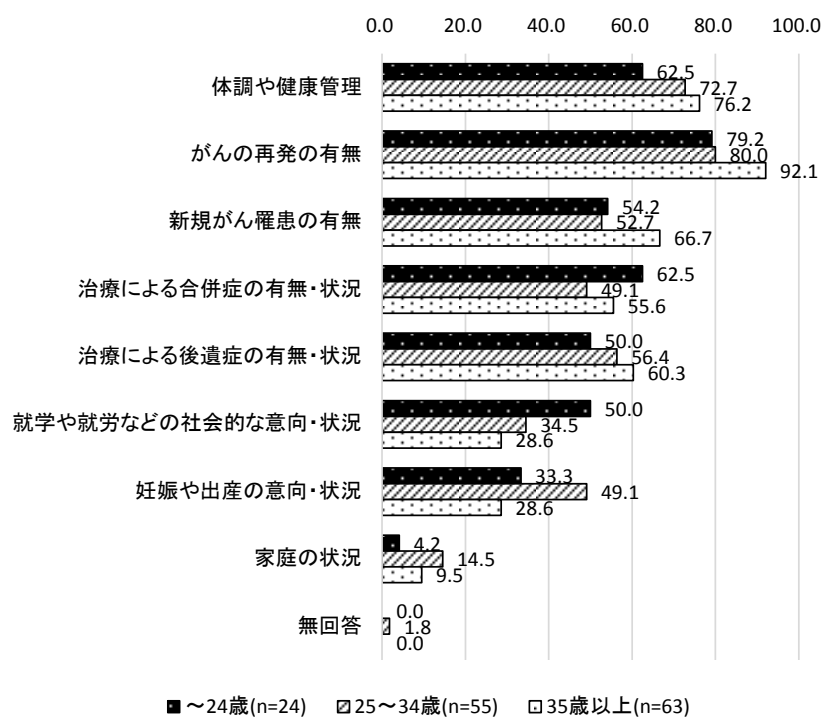
図表 160 長期フォローアップの希望の有無



図表 161 長期フォローアップを希望する内容(複数回答)



図表 162 長期フォローアップを希望する内容(複数回答)【年齢別】

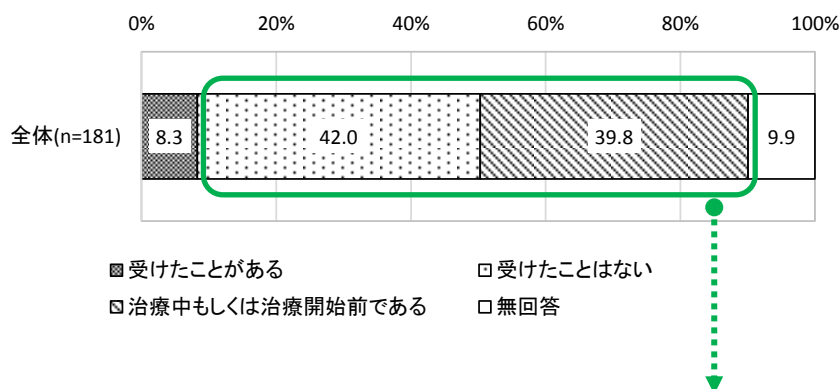


■ **がん治療終了後の相談支援（問 10、10-1）**

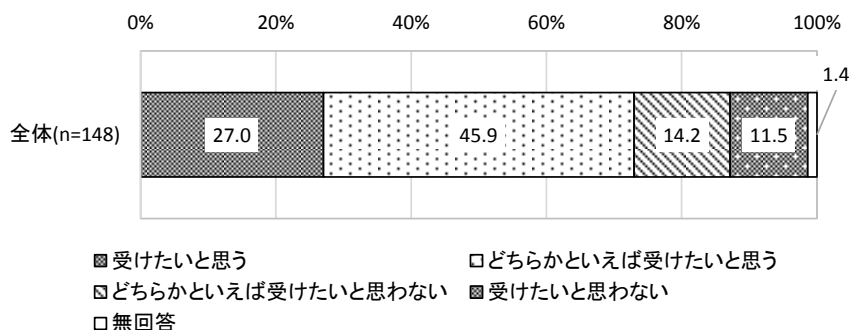
がん治療終了後に相談支援を受けた経験は、「受けたことはない」が42.0%で最も高く、次いで「治療中もしくは治療開始前である」が39.8%であった。

がん治療終了後の相談支援について「受けたことはない」または「治療中もしくは治療開始前である」と回答した場合の、相談支援を受けたいと思うかどうかに関しては、「どちらかといえば受けたいと思う」が45.9%で最も高く、次いで「受けたいと思う」が27.0%であり、70%以上が相談支援を希望していた。

図表 163 がん治療終了後の相談支援の経験の有無



図表 164 がん治療終了後の相談支援の希望の有無



### 3) 療養環境

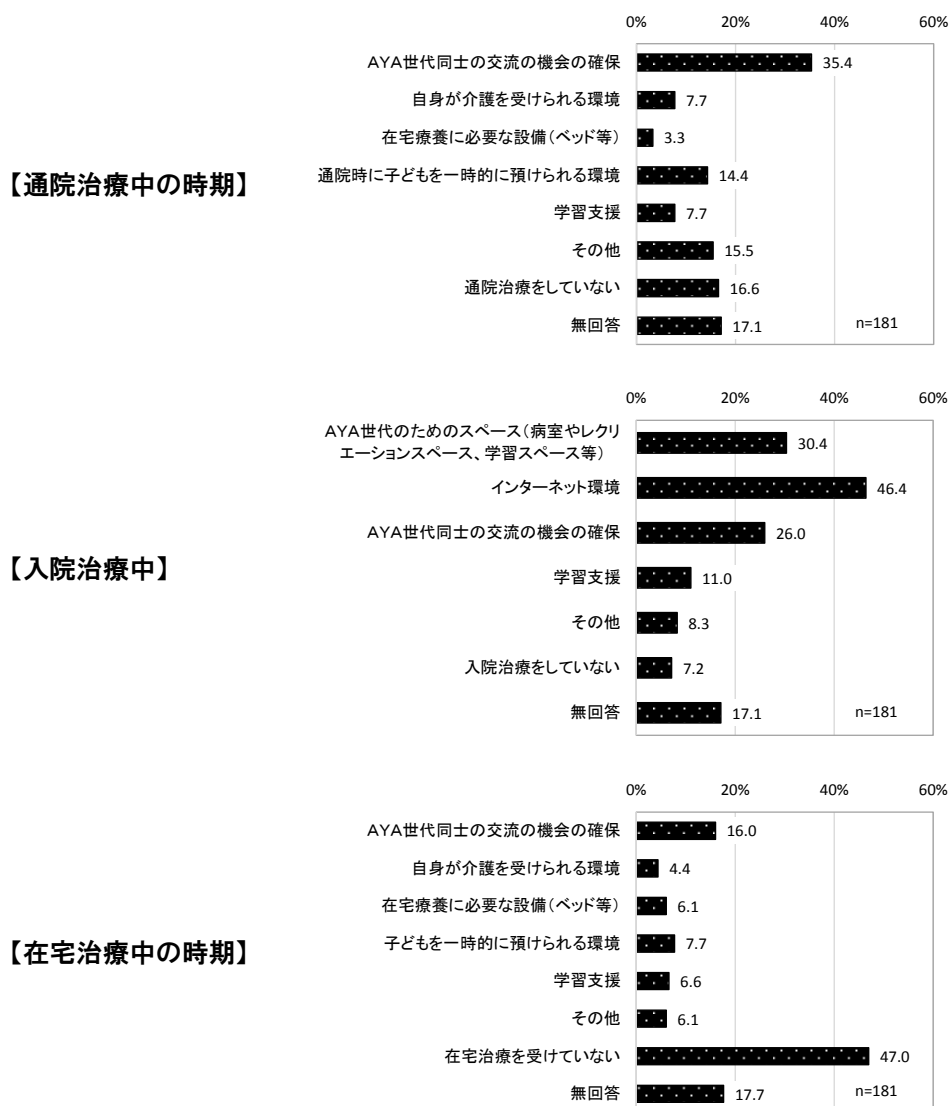
#### ■ 療養環境として改善が必要なもの（問 11）

A Y A 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「A Y A 世代同士の交流の機会の確保」が 35.4%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 14.4%であった。なお、同居している家族がいる場合（n=44）には、「通院時に子どもを一時的に預けられる環境」が 56.8%と、特に高かった。また、年齢階級別にみると、「A Y A 世代同士の交流の機会の確保」は年齢が高いほど割合が高かった。

入院治療中は「インターネット環境」が 46.4%で最も高く、次いで「A Y A 世代のためのスペース」が 30.4%であった。また、年齢階級別にみると、「A Y A 世代のためのスペース」や「インターネット環境」「学習支援」は年齢が低いほど割合が高かった。

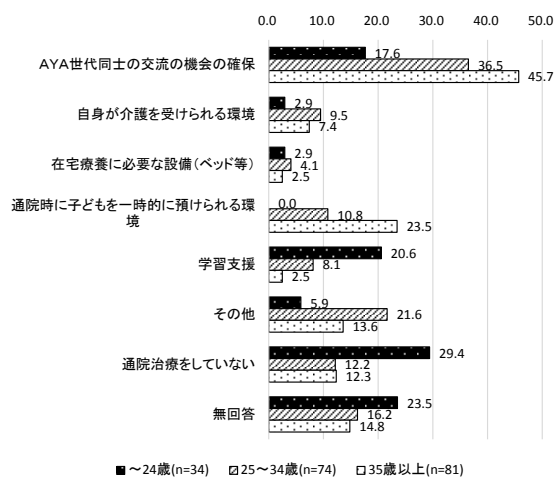
在宅治療中の時期は「A Y A 世代同士の交流の機会の確保」が 16.0%で最も高く、次いで「子どもを一時的に預けられる環境」が 7.7%であった。なお、同居している家族がいる場合（n=44）には、「通院時に子どもを一時的に預けられる環境」が 27.3%と、特に高かった。また、年齢階級別にみると、「学習支援」は年齢が低いほど割合が高かった。

図表 165 療養環境として改善が必要なもの(複数回答)

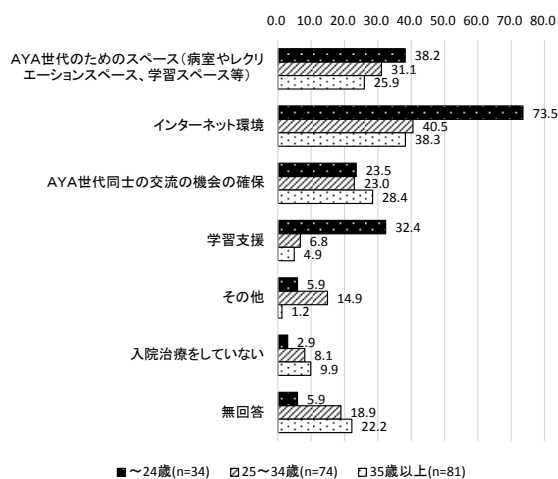


図表 166 療養環境として改善が必要なもの(複数回答)【年齢階級別】

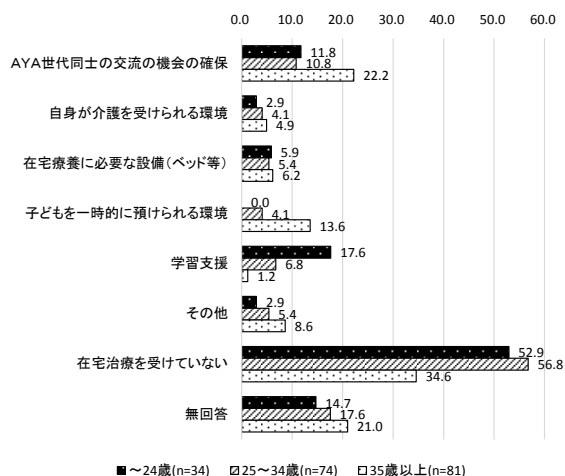
【通院治療中の時期】



【入院治療中】



【在宅治療中の時期】



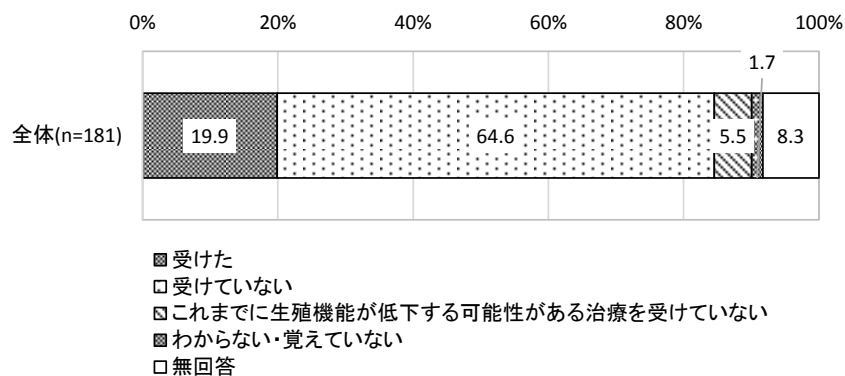
#### 4) 生殖機能の温存

##### ■ 生殖機能の温存療法の有無（問 12）

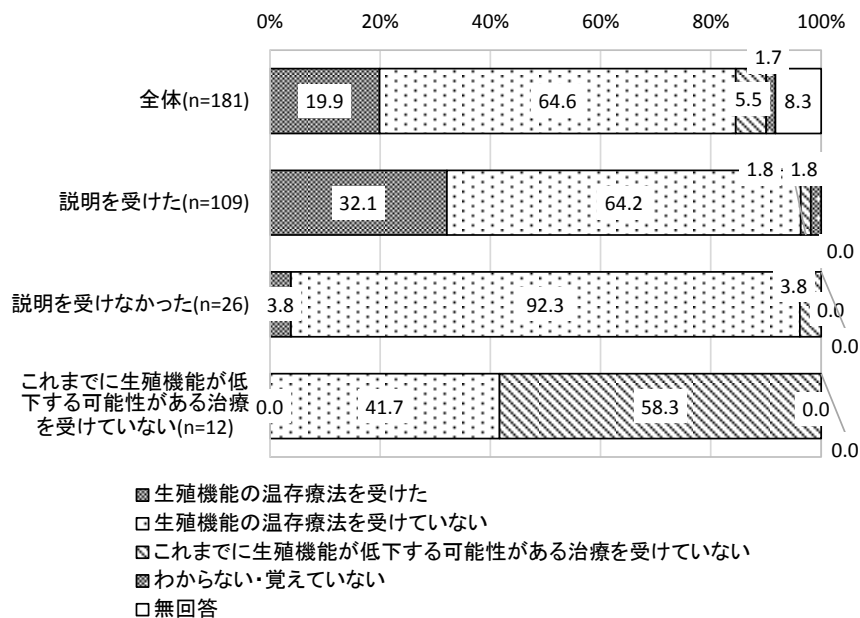
生殖機能の温存療法は、「受けた」が 19.9%、「受けていない」が 64.6%であった。

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」と回答した割合は、説明を受けた場合では 32.1%、説明を受けなかった場合では 3.8%であった。

図表 167 生殖機能の温存療法の有無



図表 168 生殖機能の温存療法の有無【生殖機能に関する治療前の説明の有無別】

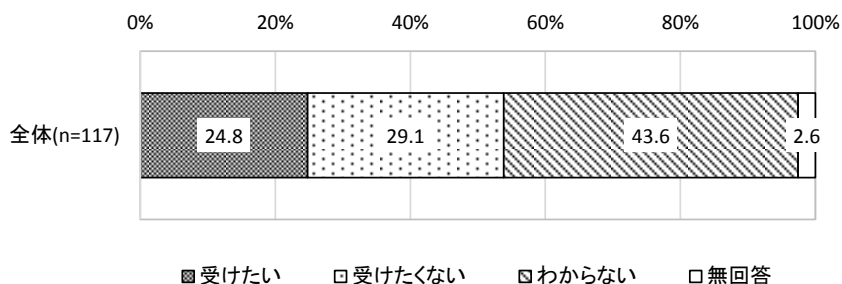


■ 生殖機能の温存療法の希望の有無（問 12-1）

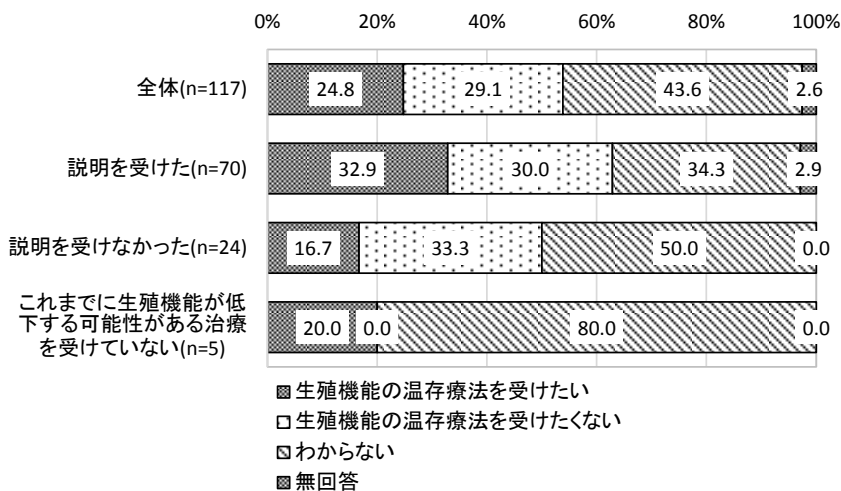
生殖機能の温存療法を「受けていない」と回答した場合の、生殖機能の温存療法の希望の有無は、「受けない」が24.8%、「受けたくない」が29.1%、「わからない」が43.6%であった。

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「受けない」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



図表 170 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別】

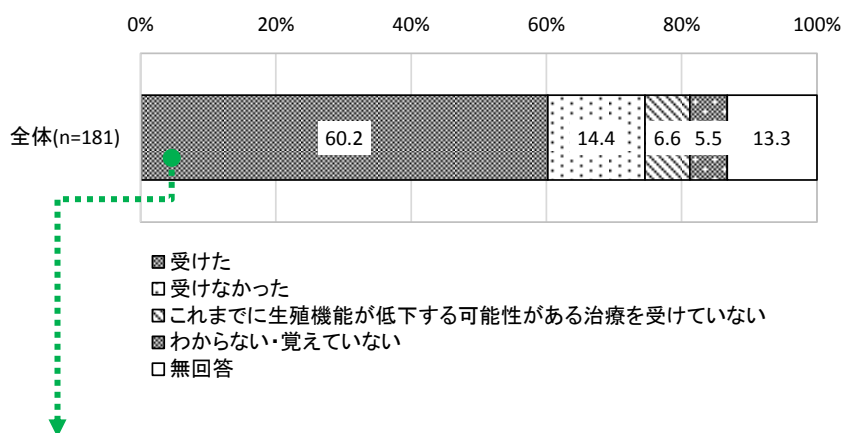


■ 生殖機能に関する治療前の説明の有無（問 13）

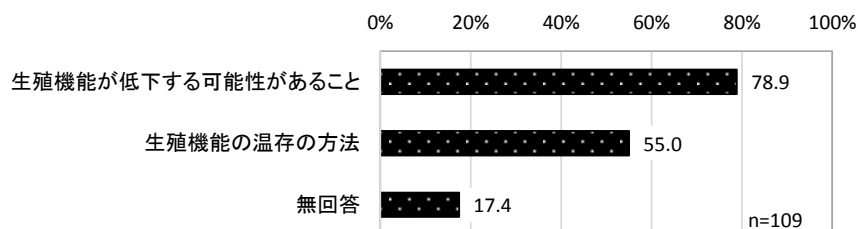
治療前の「生殖機能が低下する可能性があること」や「生殖機能の温存の方法」については、「受けた」が60.2%で最も高く、次いで「受けなかった」が14.4%であった。

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



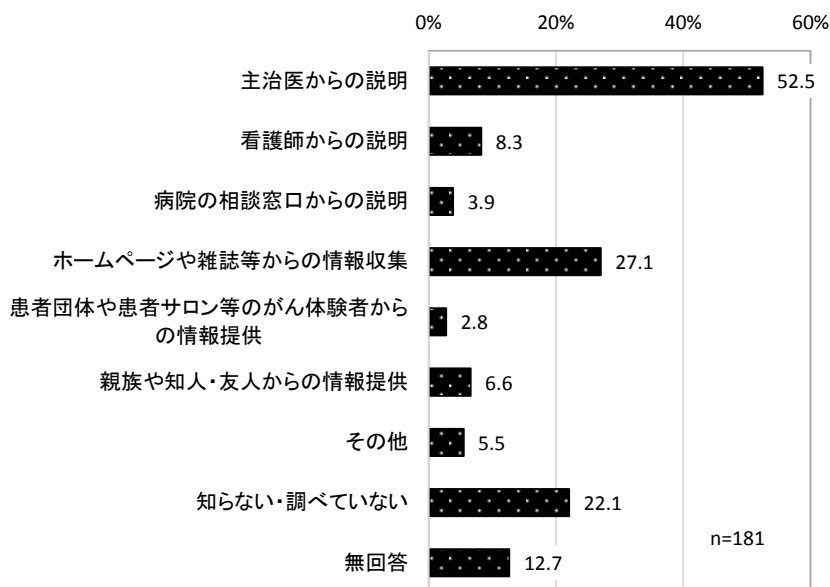
図表 172 生殖機能に関する治療前の説明があった場合の、具体的な説明内容(複数回答)



■ 生殖機能の温存に関する情報源（問 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。

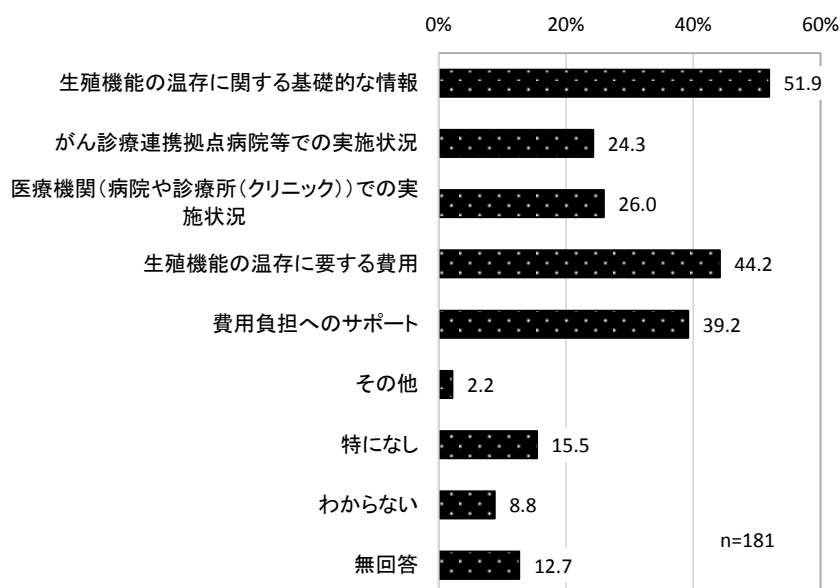
図表 173 生殖機能の温存に関する情報源(複数回答)



■ 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。

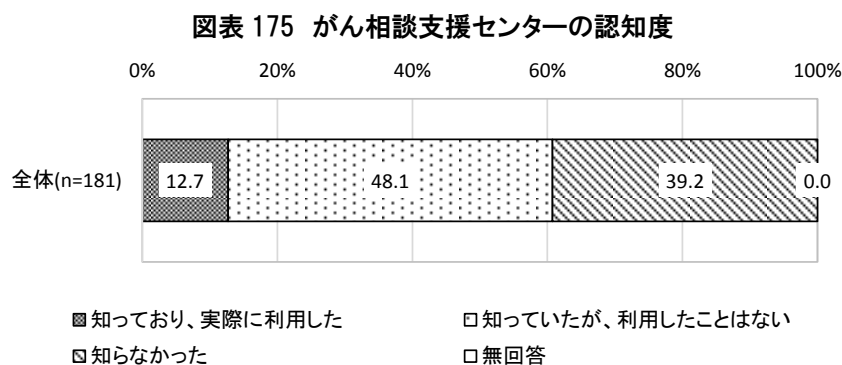
図表 174 生殖機能の温存療法に関して知りたい(知りたかった)情報(複数回答)



## 5) 相談支援

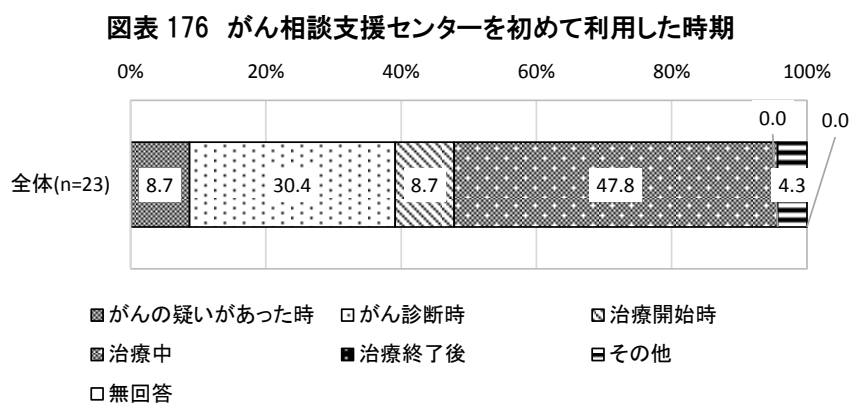
### ■ がん相談支援センターの認知度（問 16）

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。



### ■ がん相談支援センターを初めて利用した時期（問 16-1）

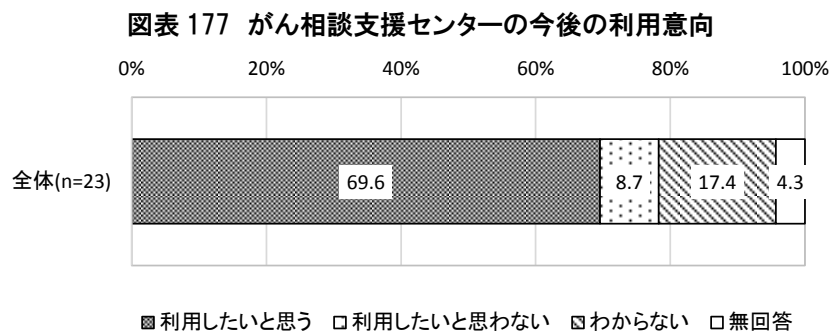
がん相談支援センターについて「知っており、実際に利用した」と回答した場合の、初めて利用した時期としては、「治療中」が47.8%で最も高く、次いで「がん診断時」が30.4%であった。



### ■ 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。

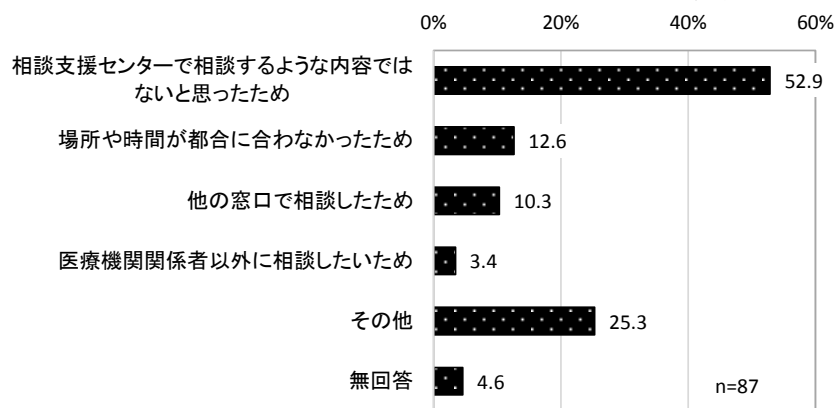
「利用したいと思わない」場合の理由としては、「詳しいアドバイスを受けられなかったため」が2件、「場所や時間が都合に合わなかったため」が1件であった。



■ **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。

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。

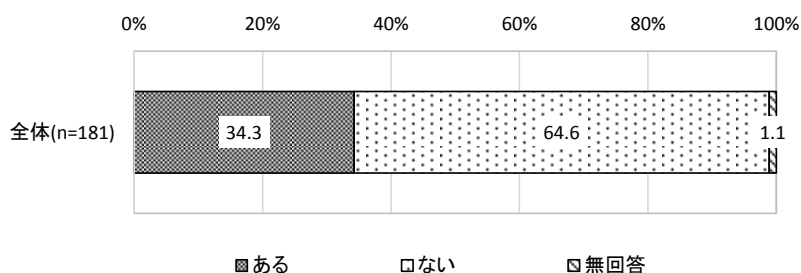
なんとなく行きづらかった／どう利用したらよいか、わからなかった／相談する必要がなかった／相談内容が主治医に共有されてしまうため／どのような感じの場所かよくわからないので、行きづらい／敷居が高く感じた

■ **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）**

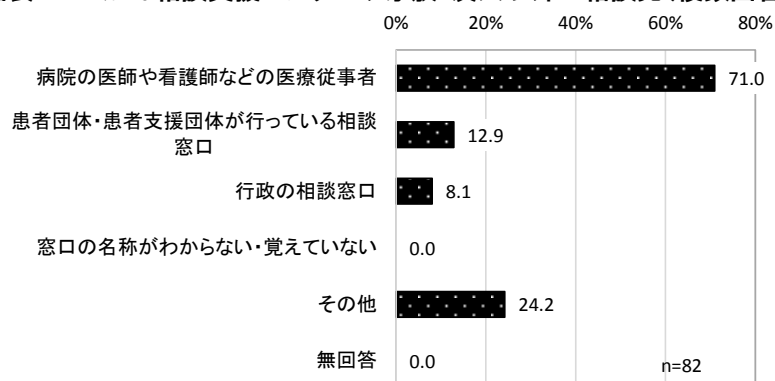
がんに関することや、生活、今後のことなどについて、がん相談支援センターや家族・友人以外に相談したことは、「ある」が34.3%、「ない」が64.6%であった。

「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



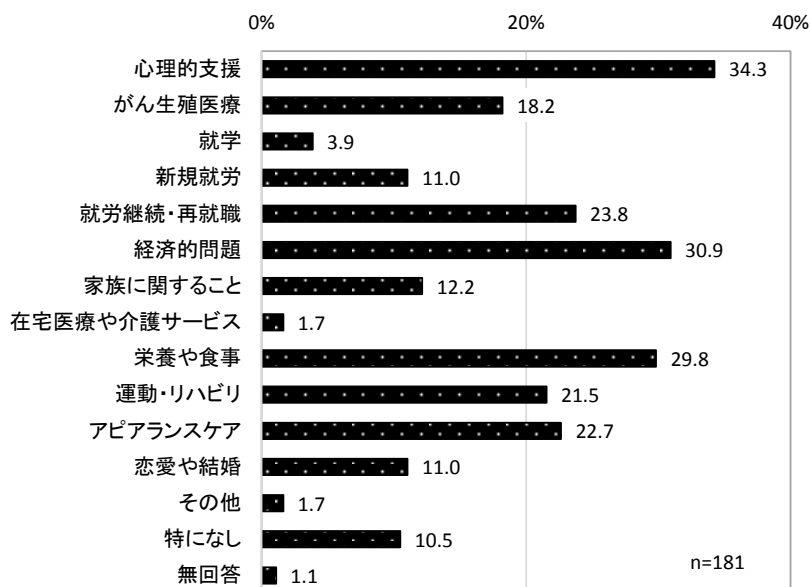
図表 180 がん相談支援センターや家族・友人以外への相談先(複数回答)



■ 専門職や相談窓口等に相談してみたい内容（問 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。

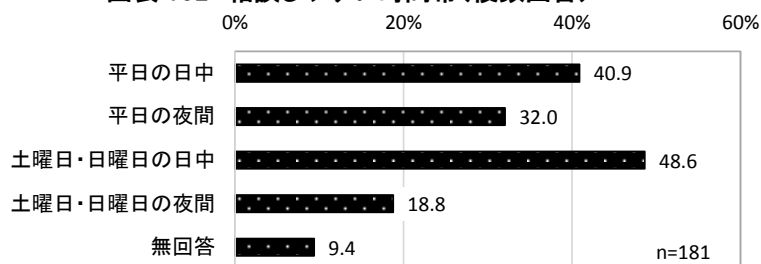
図表 181 専門職や相談窓口等への相談してみたい内容(複数回答:3つまで)



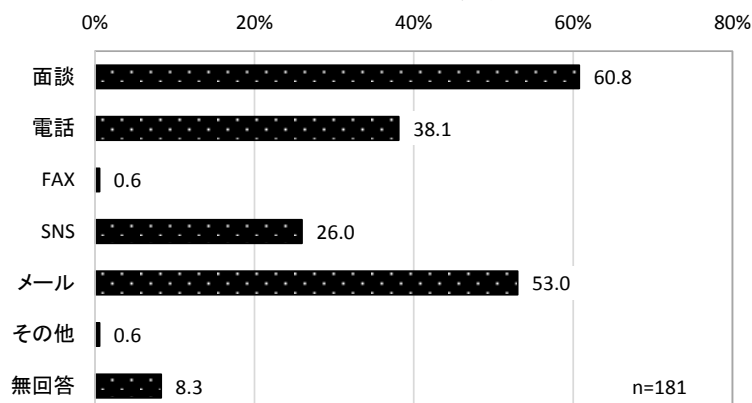
■ 相談しやすい時間帯・方法（問 18(2)）

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。

図表 182 相談しやすい時間帯(複数回答)



図表 183 相談しやすい方法(複数回答)

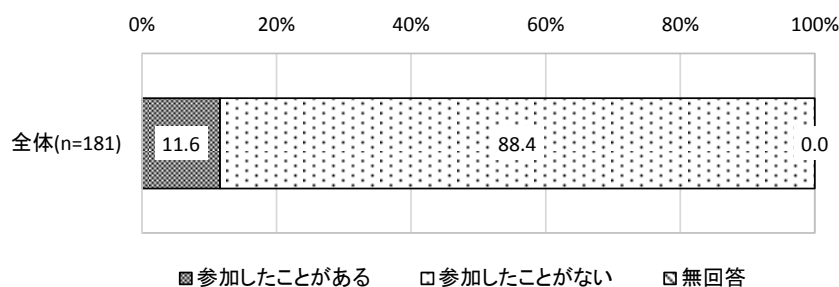


## 6) 患者サロン等

### ■ 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。

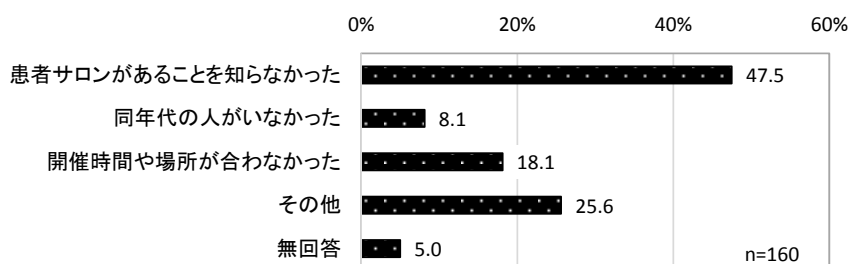
図表 184 患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無



### ■ 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。

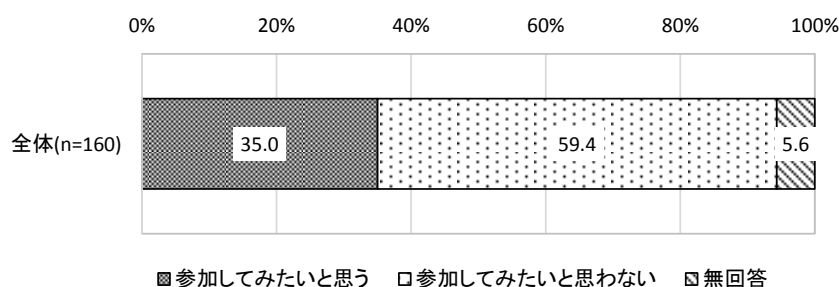
図表 185 患者サロンや家族向けサロンに参加したことがない理由（複数回答）



### ■ 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。

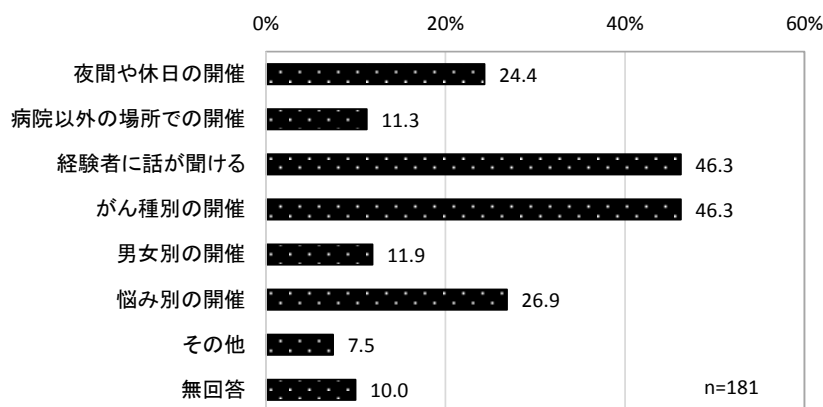
図表 186 患者サロンや家族向けサロンへの参加意向



■ 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。

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)

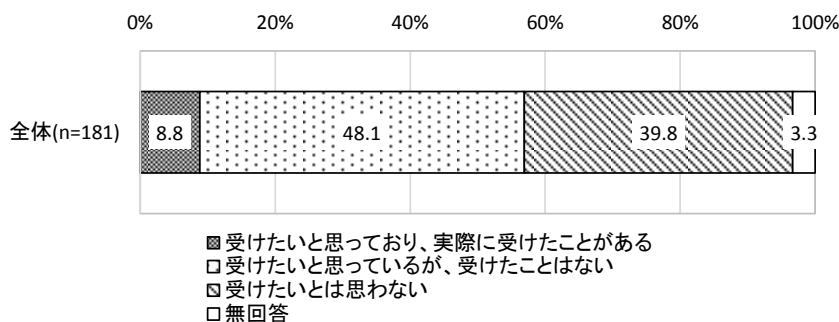


7) 相談支援に関するニーズ

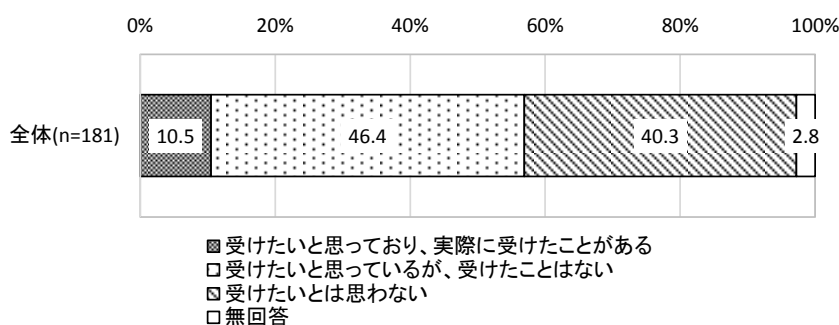
■ 相談支援に関するニーズ (問 20)

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。

図表 188 相談支援に関するニーズ  
【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)】

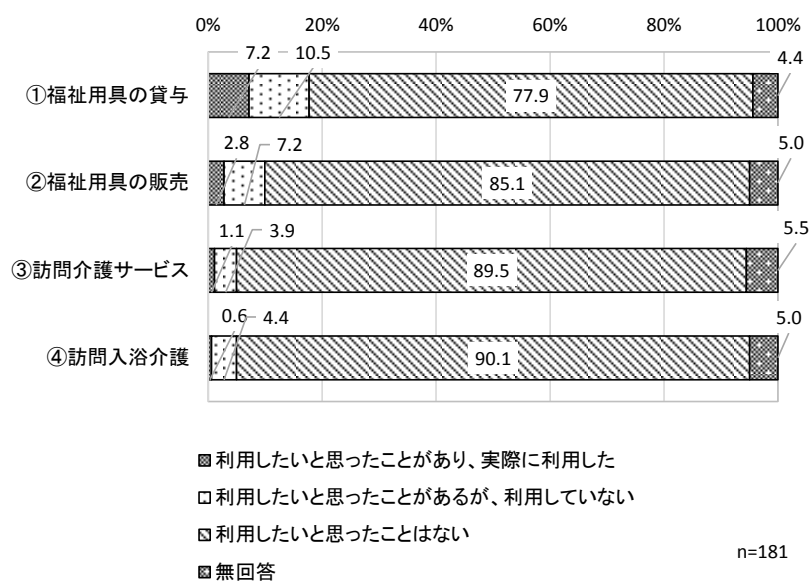


## 8) がん治療に伴う介護サービス等の利用や療養生活のサポート

### ■ 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

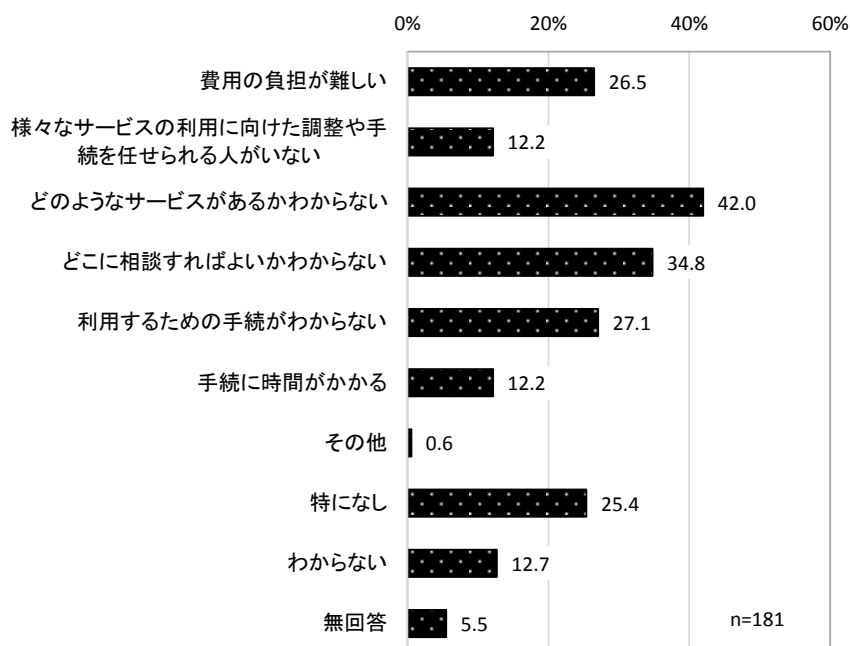


※本調査はあくまで拠点病院等で治療や経過観察を受けている患者を対象としたものであり、拠点病院等以外の病院を利用し、介護サービス等を利用している患者等は含まれていない点に留意する必要がある。

■ 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 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あたって分からないことや難しいこと(複数回答)

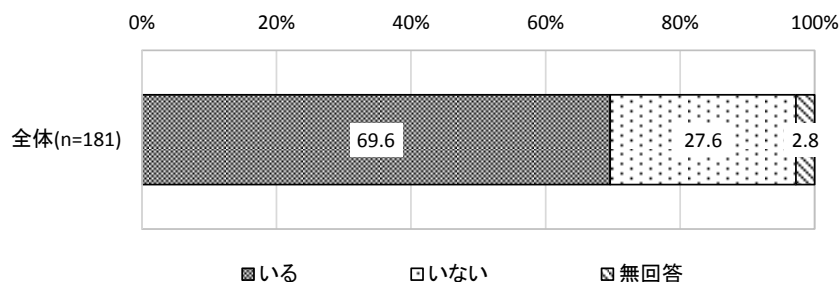


※本調査はあくまで拠点病院等で治療や経過観察を受けている患者を対象としたものであり、拠点病院等以外の病院を利用し、介護サービス等を利用している患者等は含まれていない点に留意する必要がある。

■ 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。

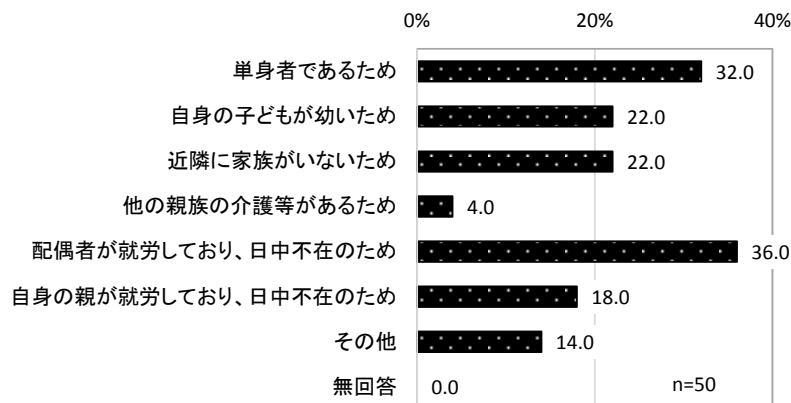
図表 191 療養生活をサポートしてくれる家族(介護者)の有無



■ 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)



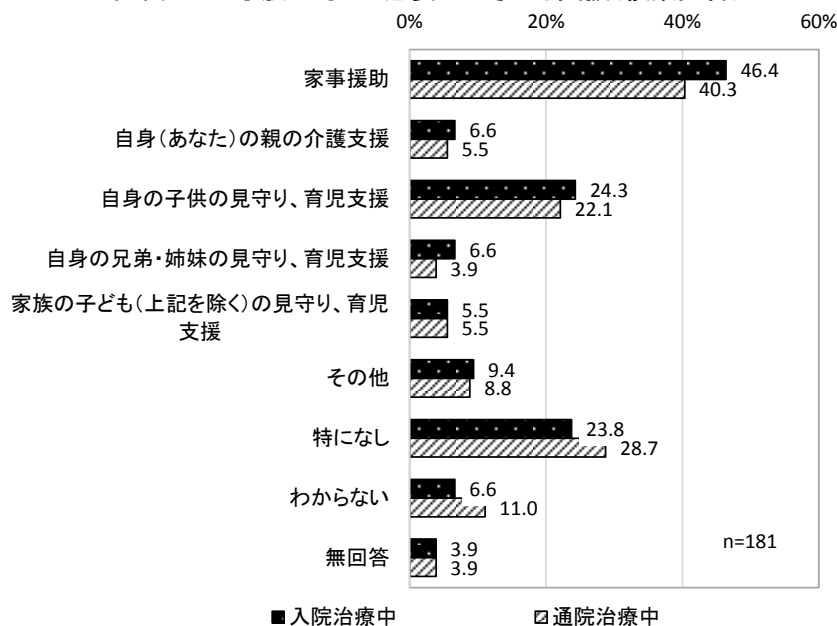
9) 回答者（患者ご自身）の家族に対する支援

■ 家族に対して必要だと考える支援（問 24）

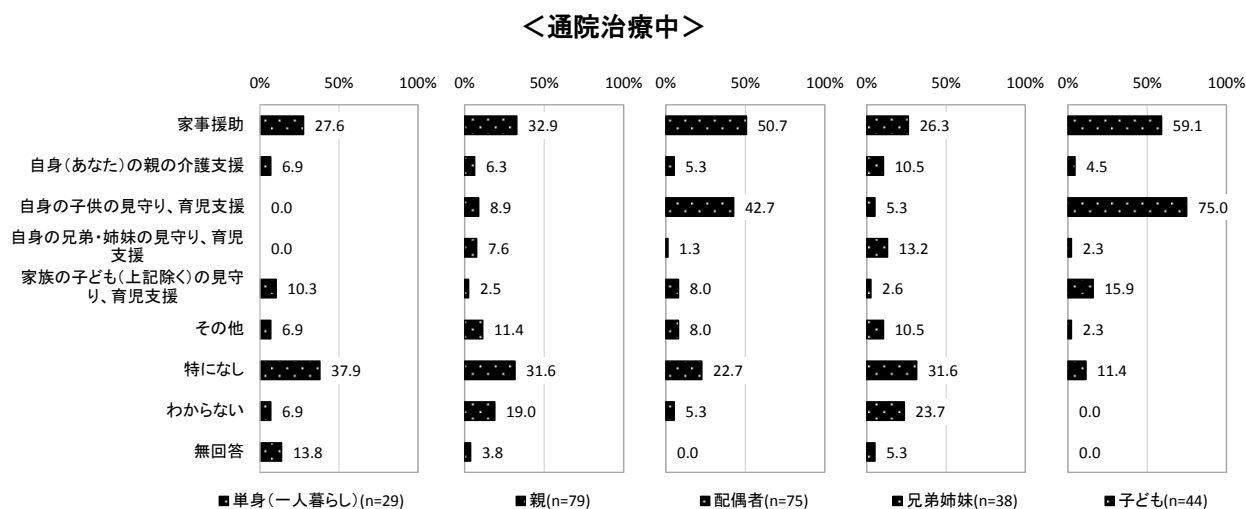
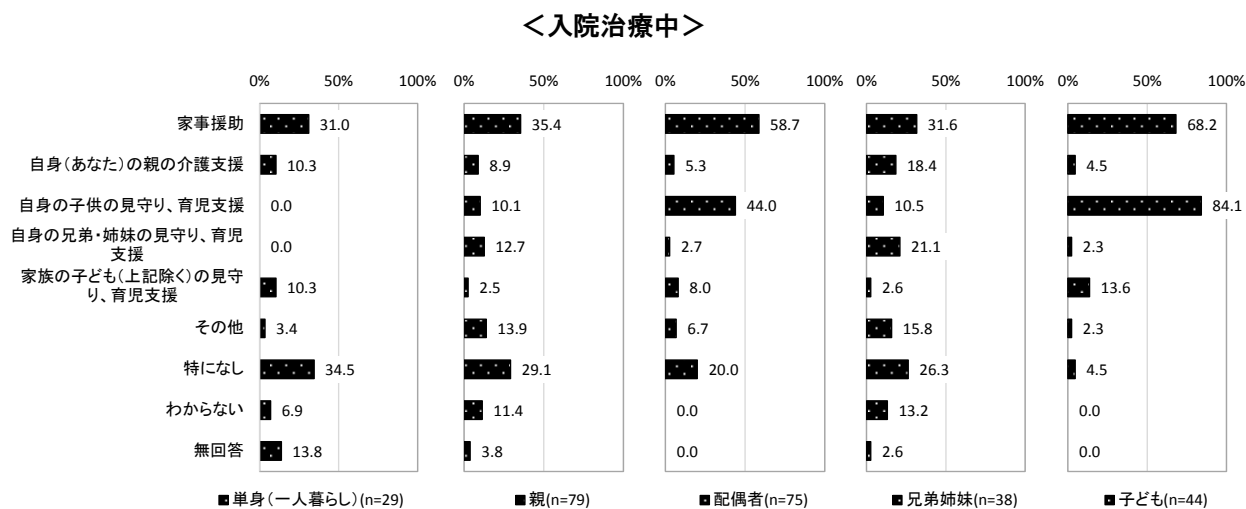
家族に対して必要だと考える支援は、入院治療中、通院治療中ともに「家事援助」が最も高く、それぞれ46.4%、40.3%であった。次いで、「自身の子供の見守り、育児支援」がそれぞれ24.3%、22.1%であった。

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。

図表 193 家族に対して必要だと考える支援(複数回答)



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】

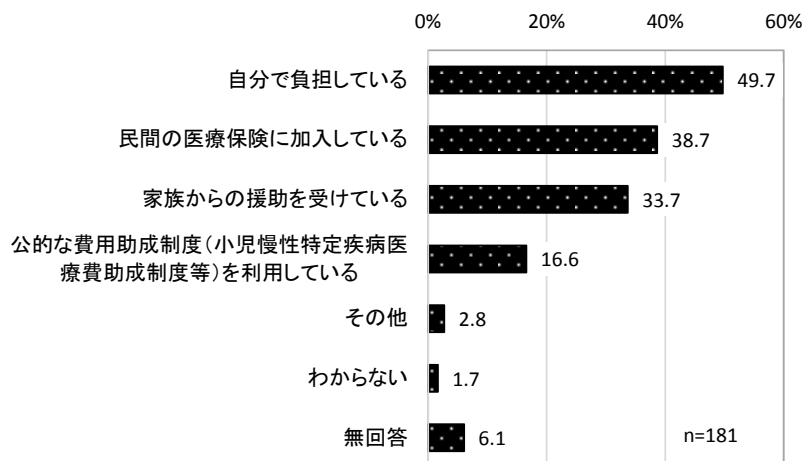


## 10) 医療費負担

### ■ 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。

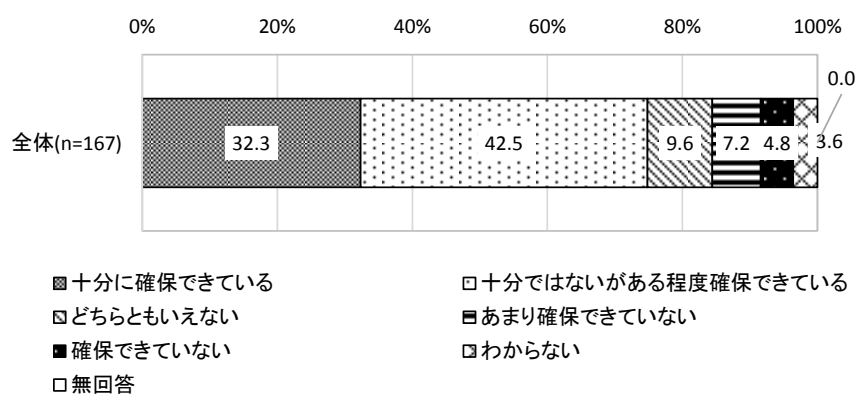
図表 195 がん治療に係る医療費の負担方法(複数回答)



### ■ 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。

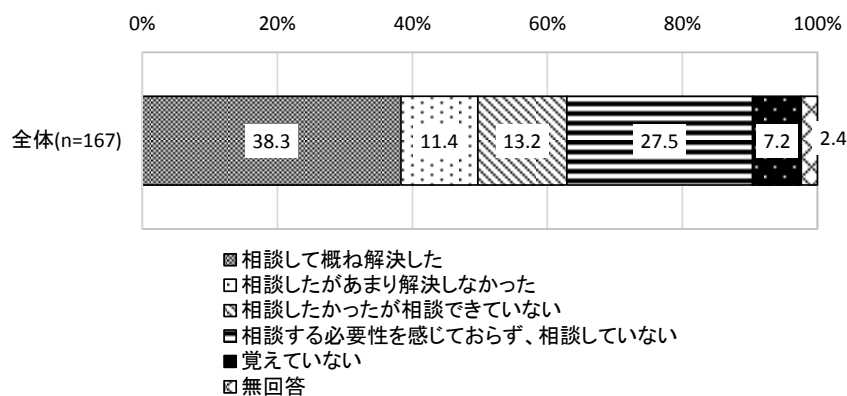
図表 196 必要な医療費の確保の状況



### ■ 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

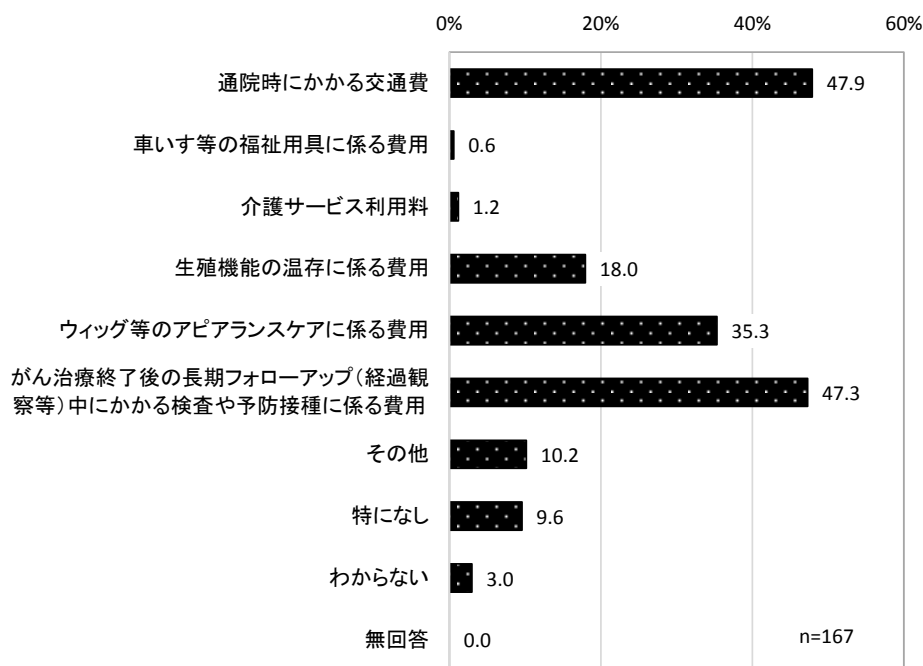


### ■ がんの治療費以外で経済的な負担が大きな項目（問 28）

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）

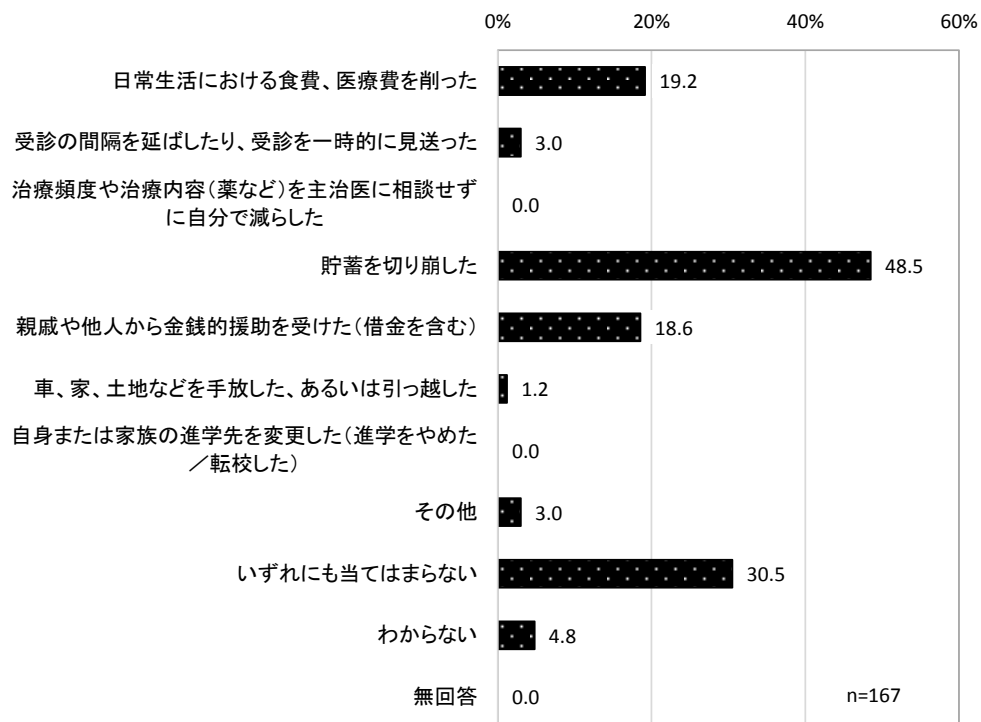


※「通院時にかかる交通費」の割合は、現在の居住地が「東京都」の場合は43.3%、「東京都外」の場合は63.8%であった。

■ 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)

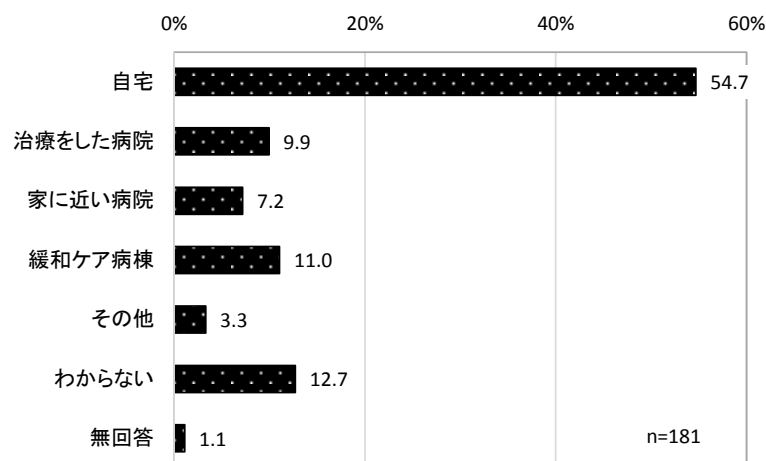


## 11) 在宅での治療・療養

### ■ 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。

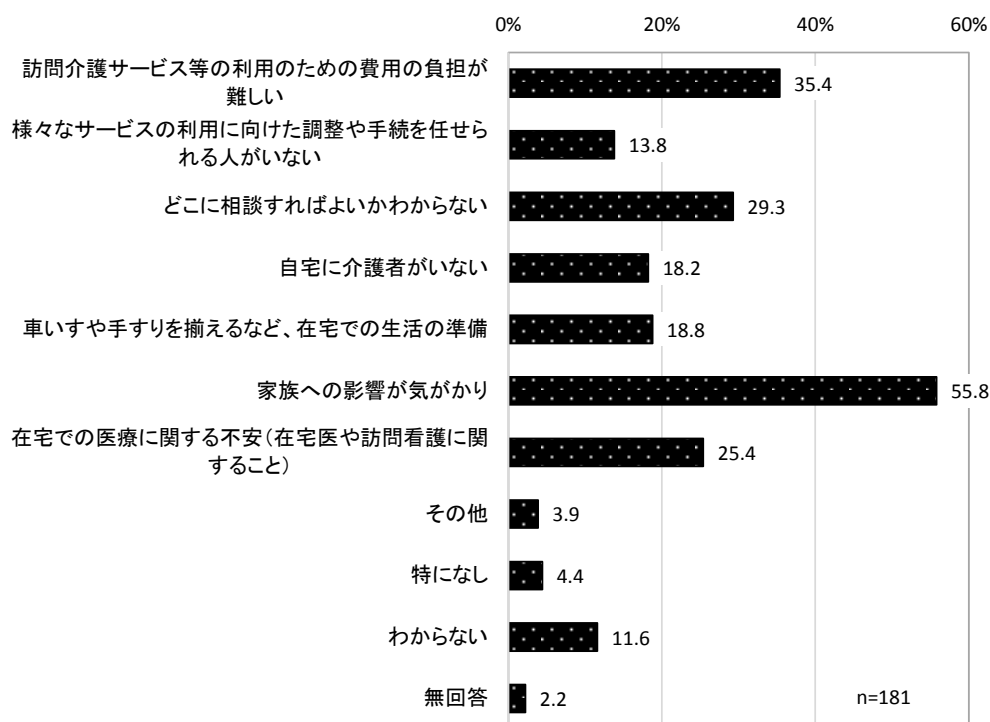
図表 200 がん治療が難しくなった場合に過ごしたい場所



### ■ 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「家族への影響が気になり」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）

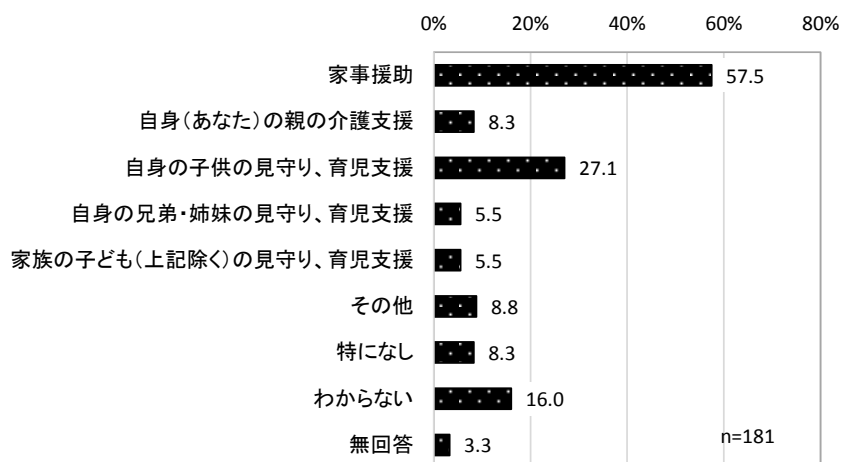


■ 在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援（問 32）

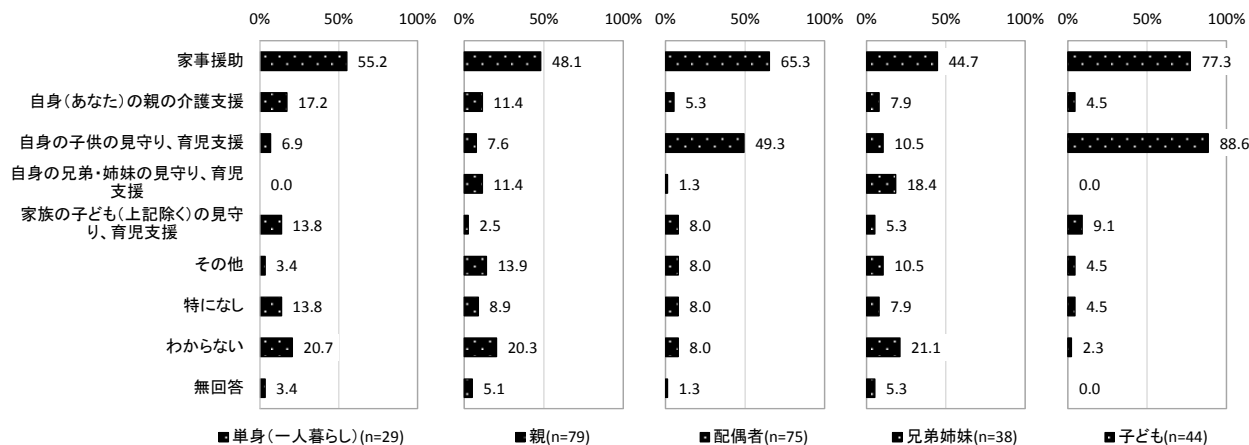
在宅での治療・療養に当たって家族に対して必要だと考える支援は、「家事援助」が 57.5%で最も高く、次いで「自身の子供の見守り、育児支援」が 27.1%であった。

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】



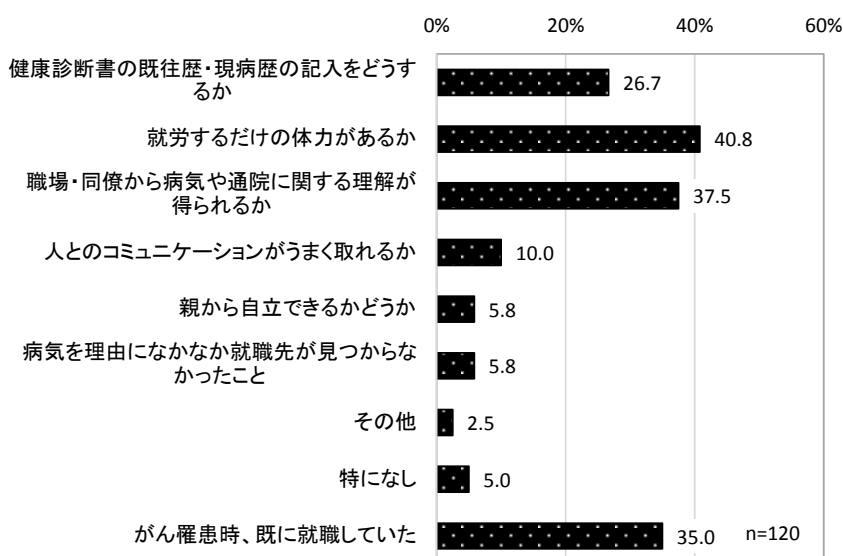
## 12) 就労に関する状況

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。

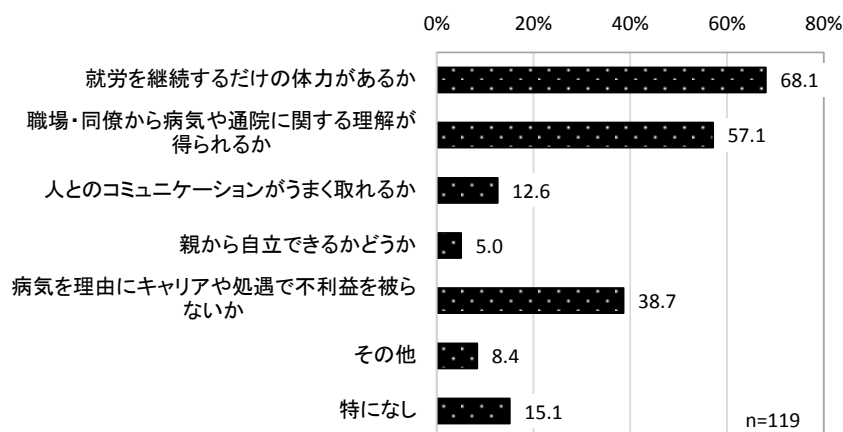
図表 204 就職するに当たって困ったことや不安になったこと(複数回答)



### ■ 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。

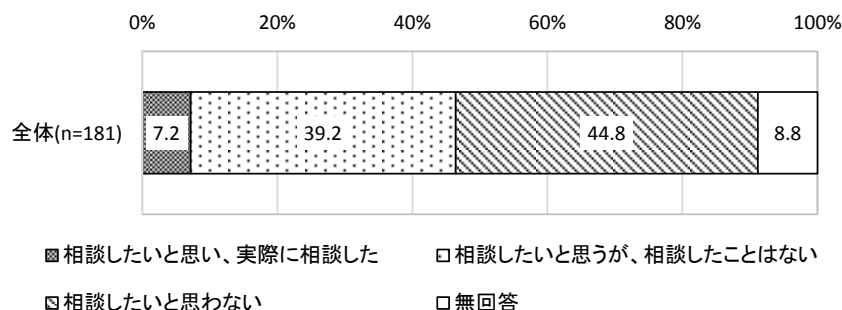
図表 205 就職後、就労を継続するに当たって困ったことや不安になったこと(複数回答)



■ 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。

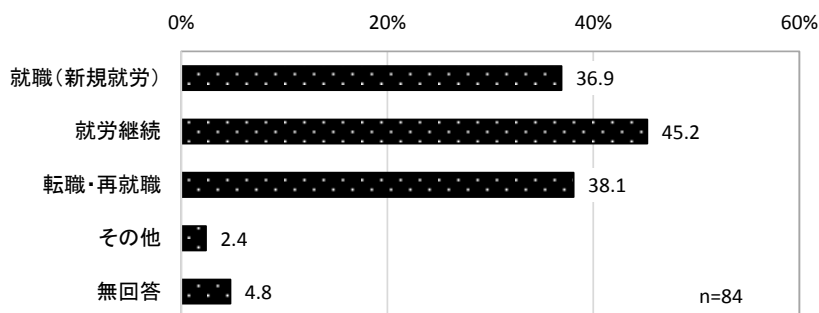
図表 206 就労に関する相談支援に関する意向



■ 就労に関して相談したいと思う（相談した）内容（問 35-1）

「相談したいと思わず、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)



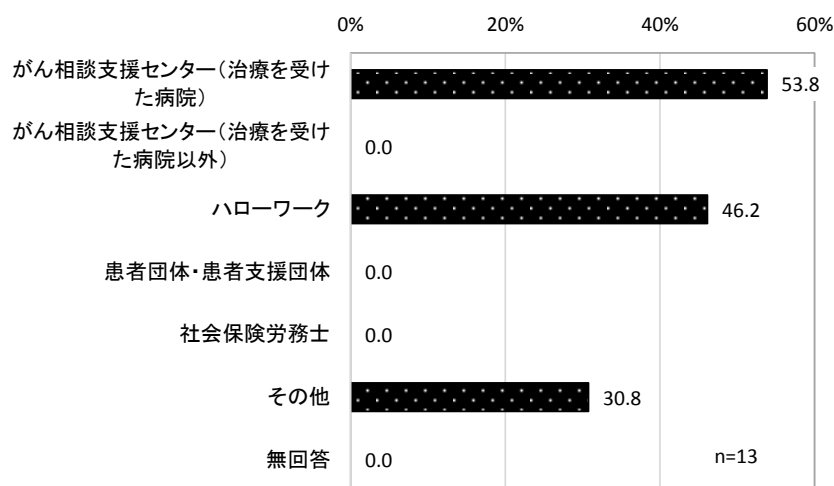
■ 就労に関する相談先（問 35-2）

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)

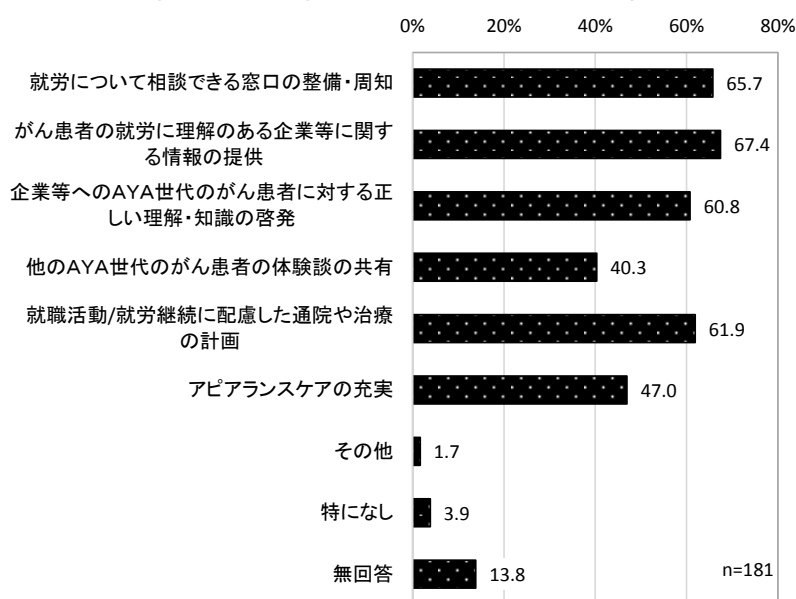


■ **AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組（問36）**

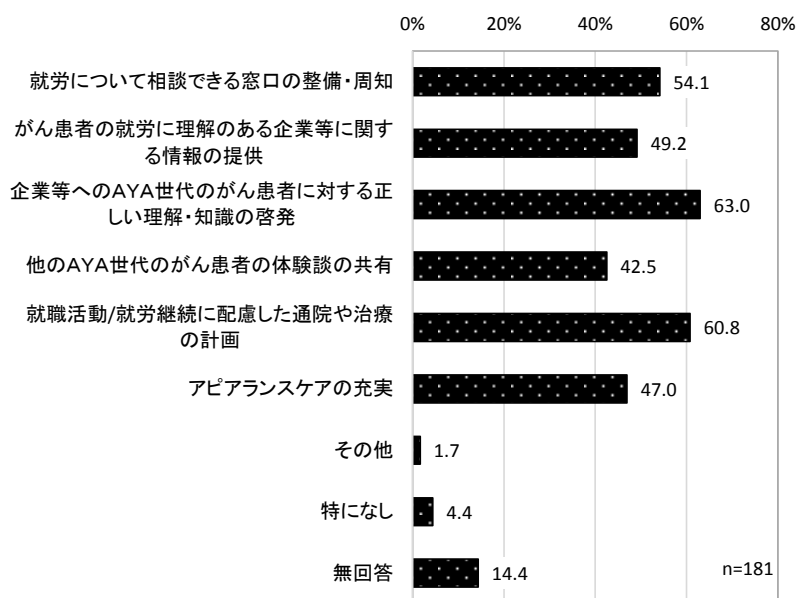
AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組は、就職（新規就労）に関する相談支援に関しては、「患者の就労に理解のある企業等に関する情報の提供」が67.4%で最も高く、次いで「就労について相談できる窓口の整備・周知」が65.7%、「就職活動/就労継続に配慮した通院や治療の計画」が61.9%であった。

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】



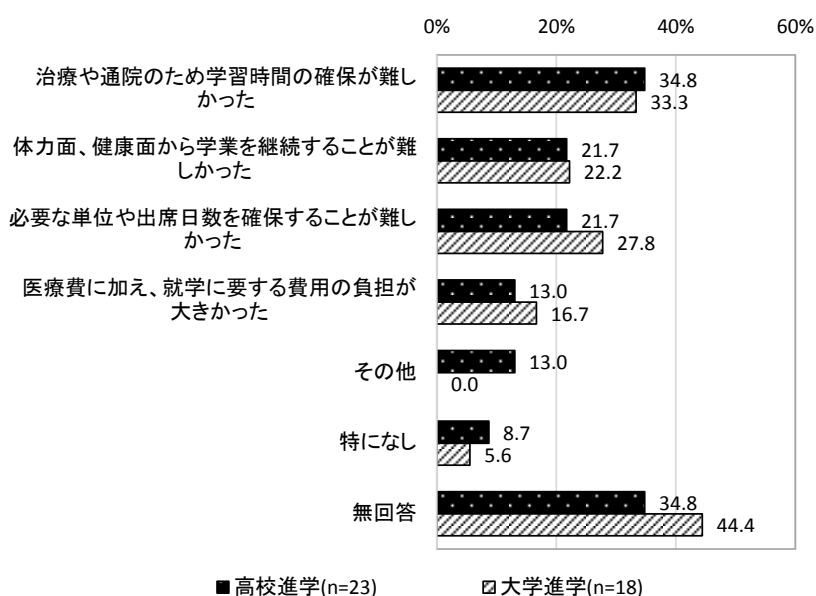
### 13) 就学に関する状況

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】

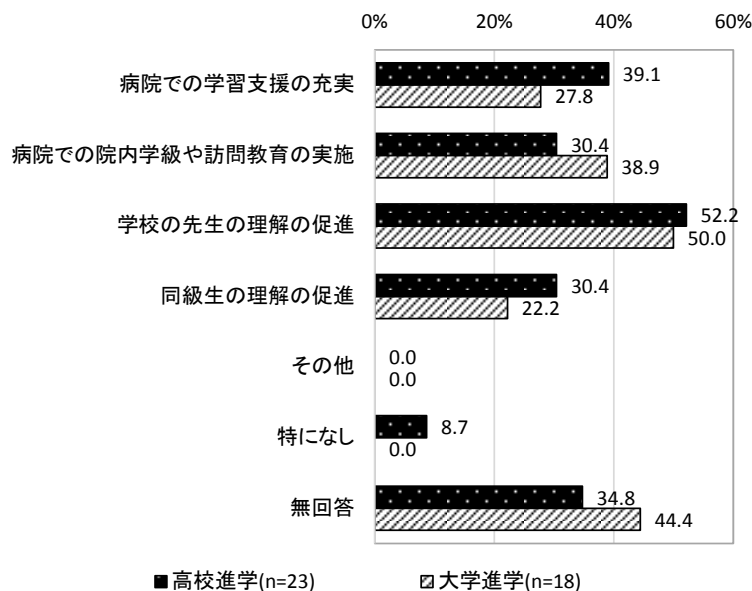


■ AYA世代のがん患者の就学支援について必要だと考える取組（問 38）

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)

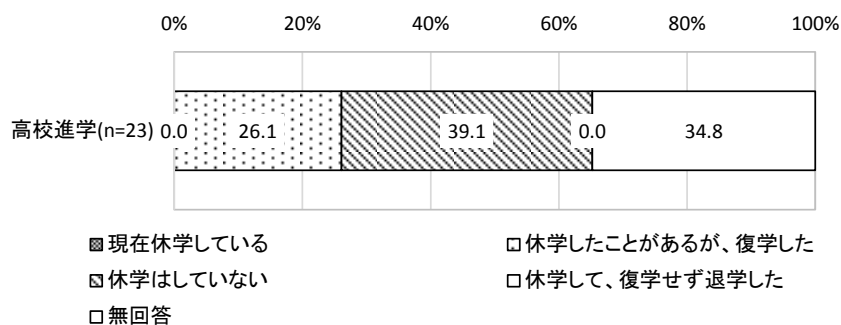
【がん罹患後、高校進学・大学進学者】



■ 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。

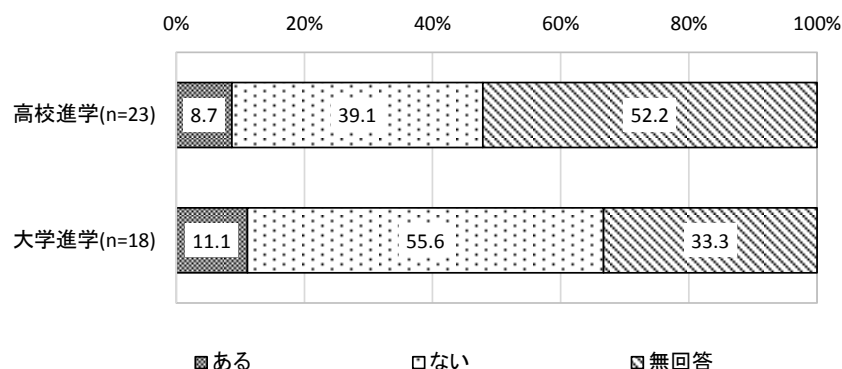
■ AYA世代のがん患者の復学支援について必要だと考える取組（問 39-2）

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>

#### ○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>

#### ○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

#### ○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に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

### ○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

### ○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

### ○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

#### <AYA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う、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ば嬉しいです。
- ・ もっと相談できる場所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>

##### ○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

##### ○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、それでも生きていけ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あと思いました。 等

#### <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。おいしくない生きる気力がなくなる。 等

以上

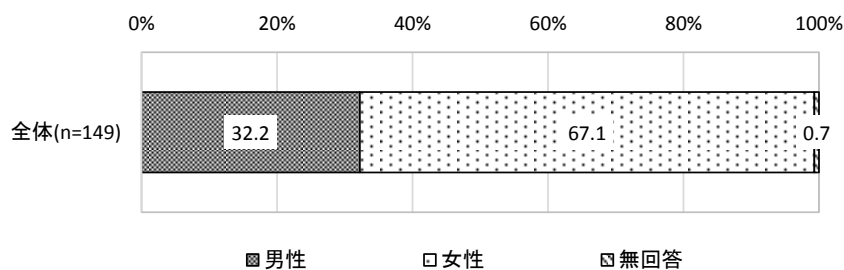
## 8. 家族調査

### 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。

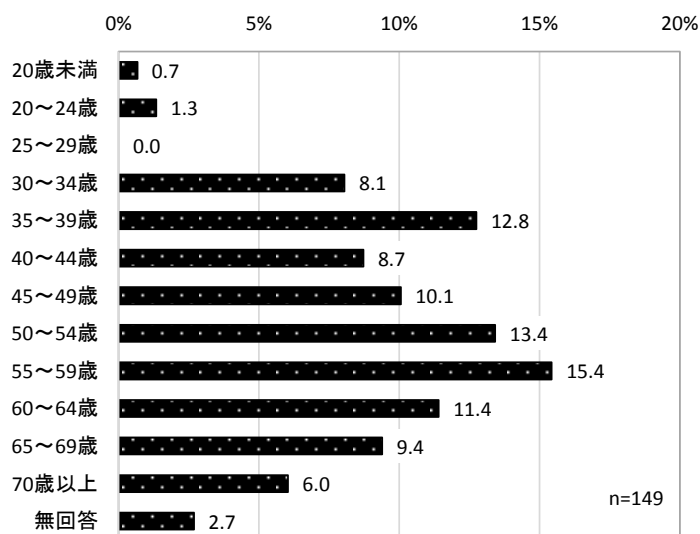
図表 214 性別



#### ■ 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。

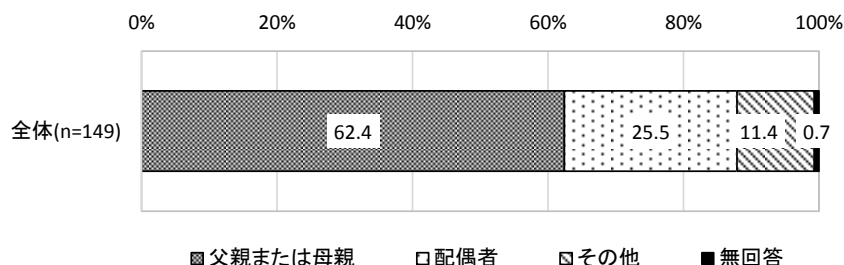
図表 215 年齢



■ 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。

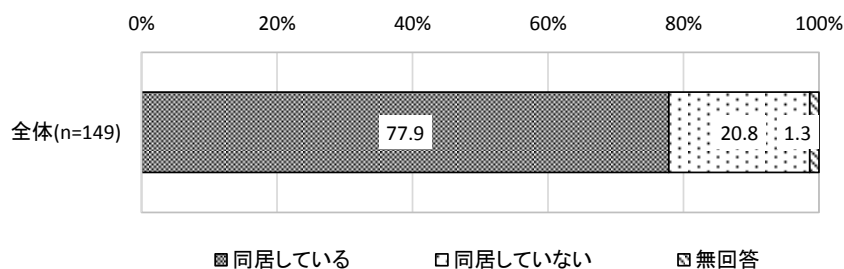
図表 216 患者との関係



■ 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。

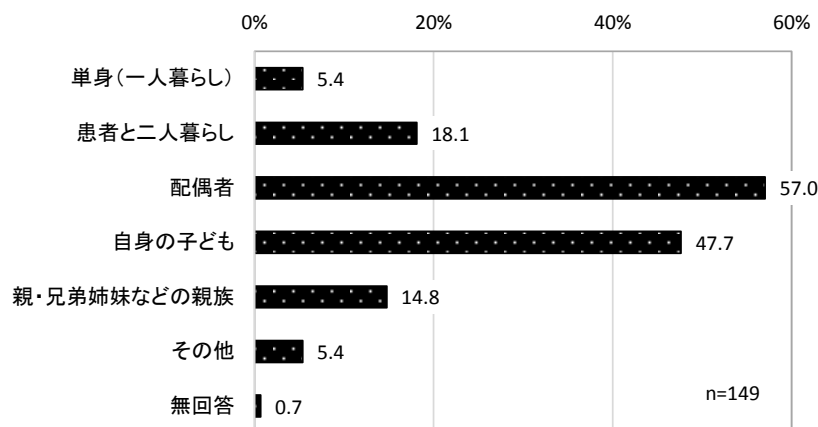
図表 217 患者との同居の有無



■ 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。

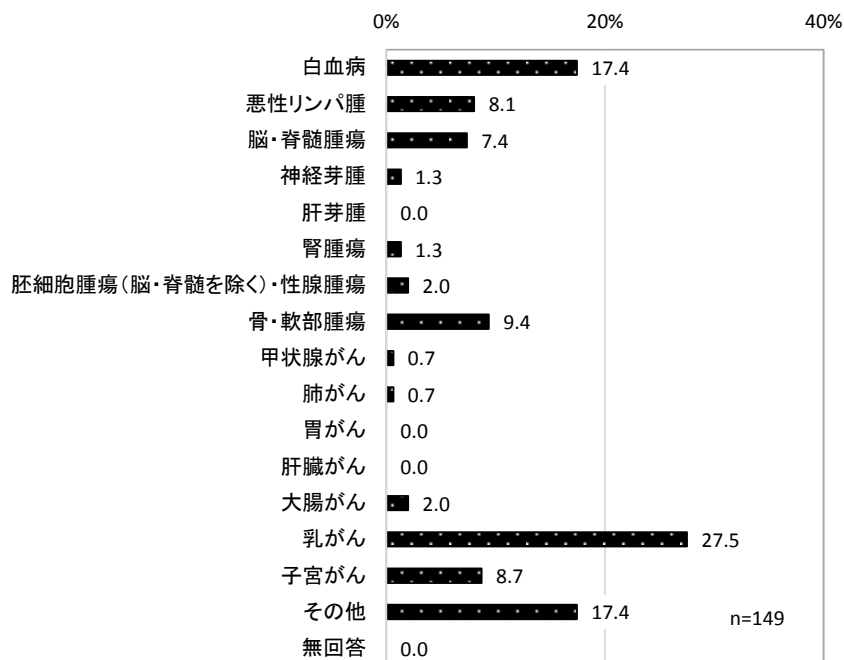
図表 218 家族構成(複数回答)



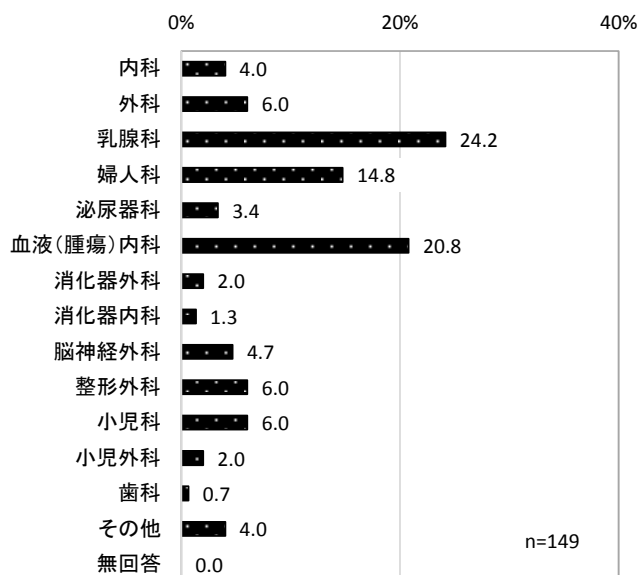
■ 患者が最初にがんと診断された時点のがん種・主な受診診療科・居住地（問6(1)）

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。

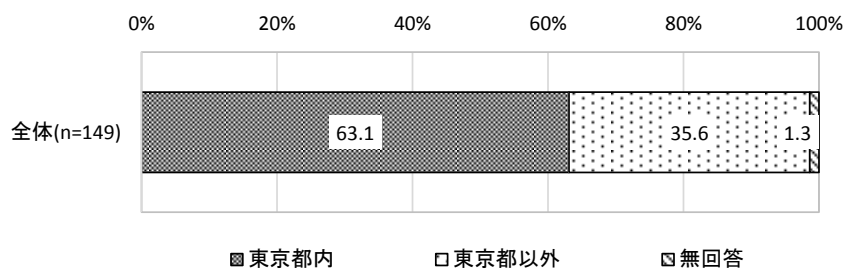
図表 219 がん種(複数回答)



図表 220 主な受診診療科



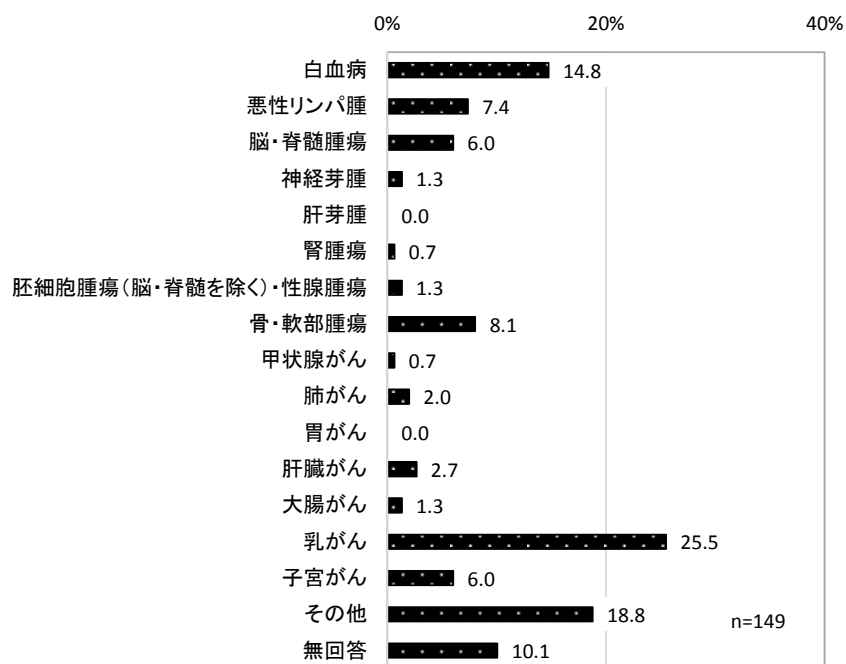
図表 221 居住地



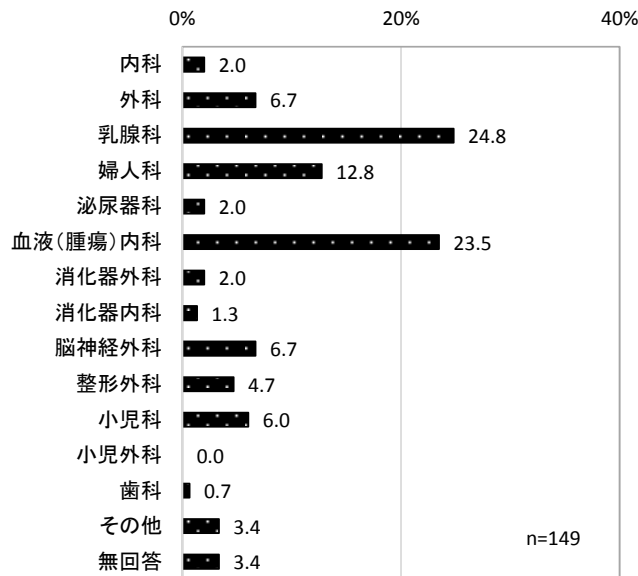
■ 患者の現在のがん種・主な受診診療科・居住地（問6(2)）

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。

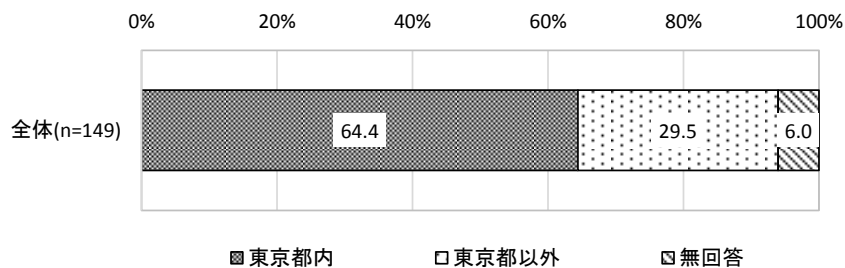
図表 222 がん種(複数回答)



図表 223 主な受診診療科



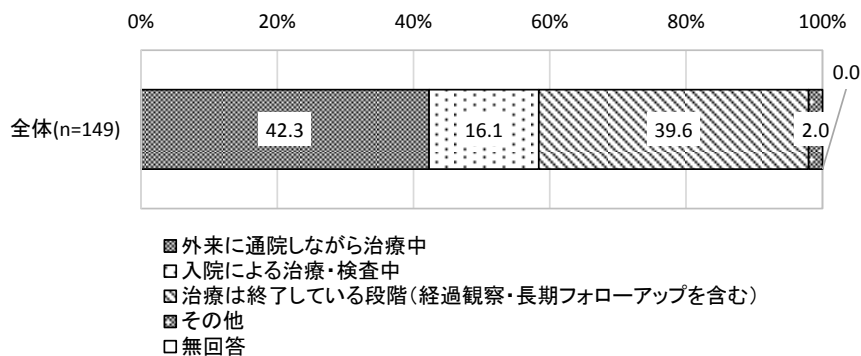
図表 224 居住地



■ 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。

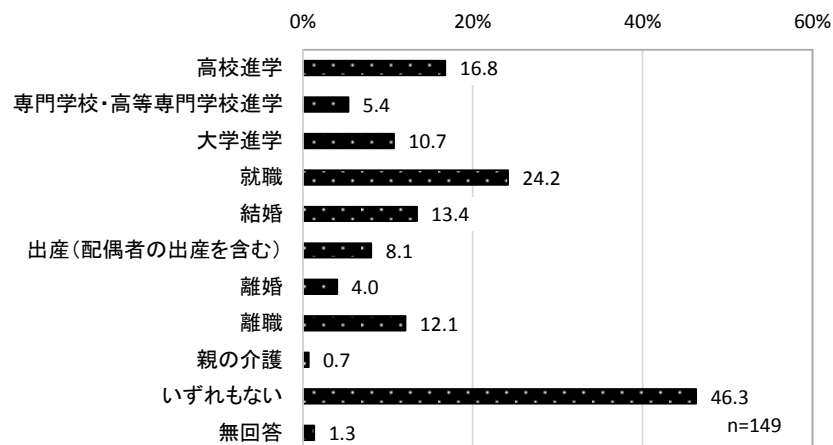
図表 225 患者の現在の治療状況



■ がんに関患してから現在までに患者が経験したもの（問8）

がんに関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 がんに関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

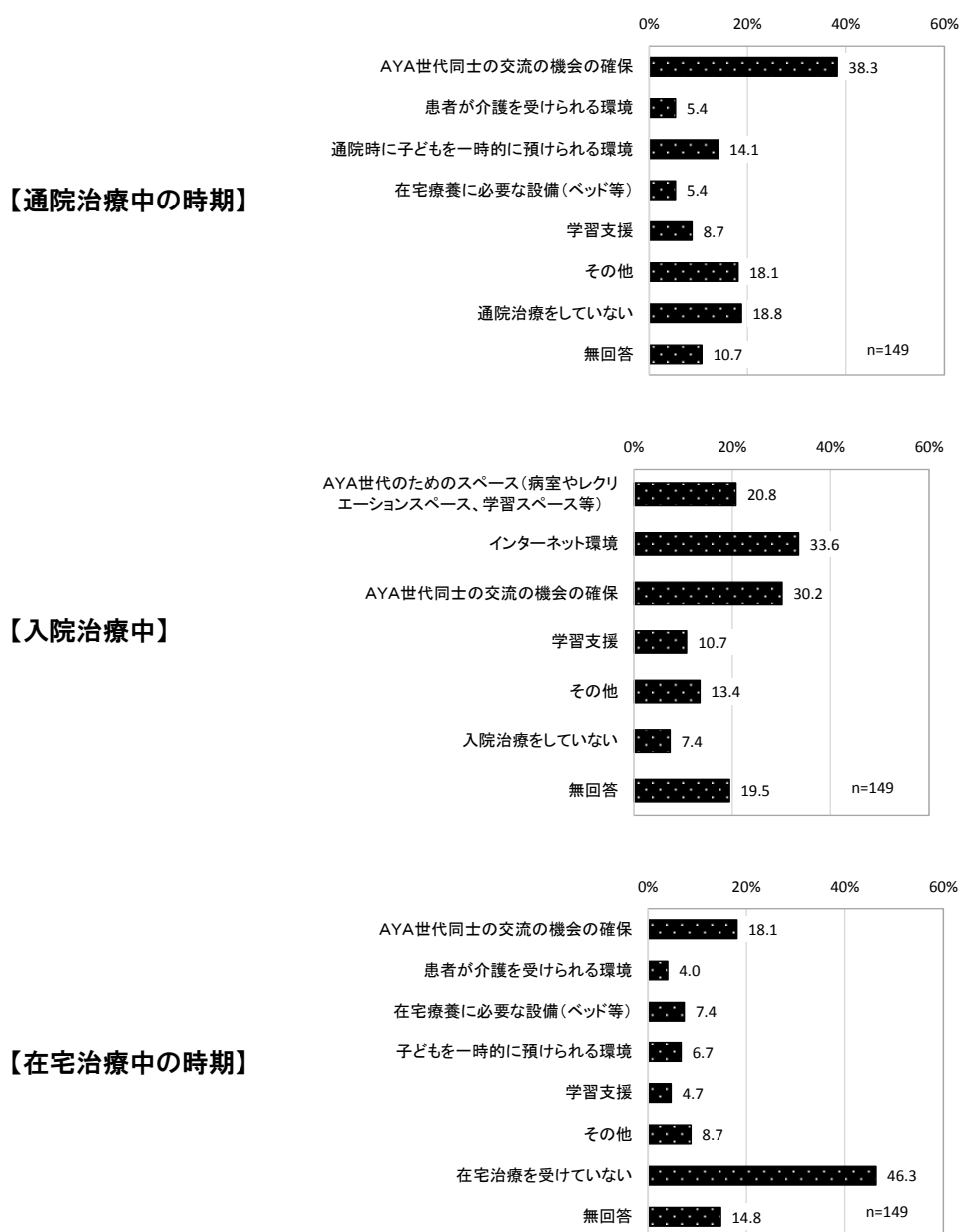
### ■ 療養環境として改善が必要なもの（問9）

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）



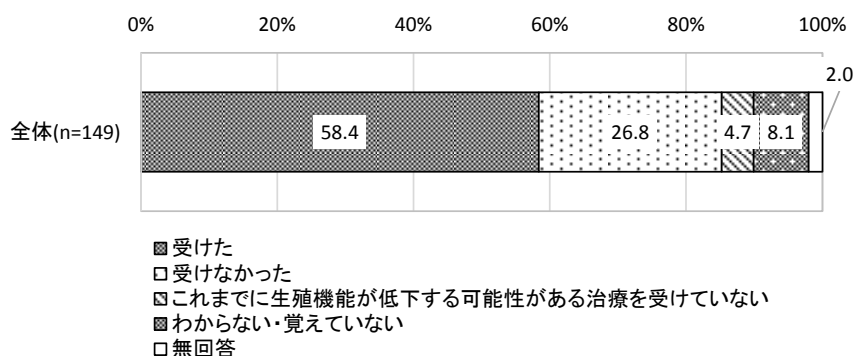
### 3) 生殖機能の温存

#### ■ 生殖機能に関する治療前の説明の有無（問 10）

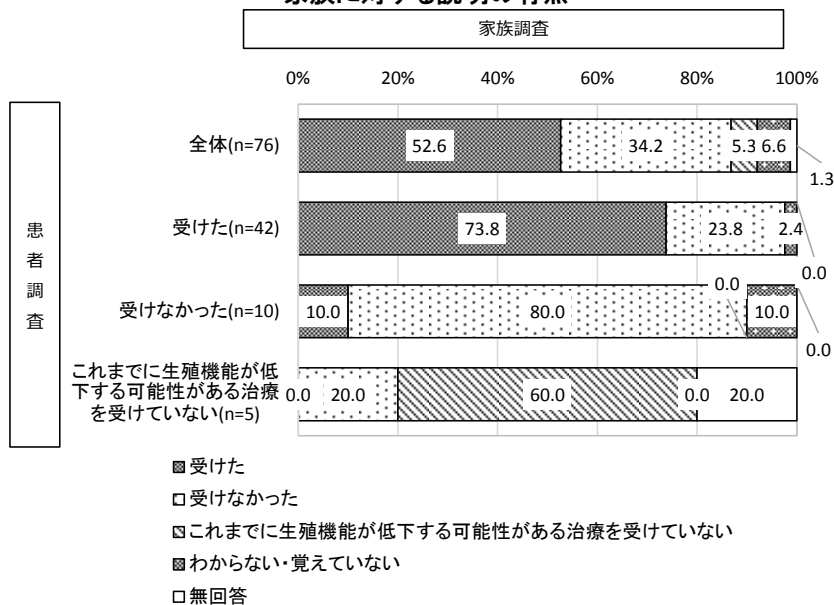
治療前の「生殖機能が低下する可能性があること」や「生殖機能の温存の方法」については、「受けた」が58.4%、「受けなかった」が26.8%であった。患者が説明を「受けた」と回答した場合のうち、家族が説明を「受けなかった」場合は23.8%であった。

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

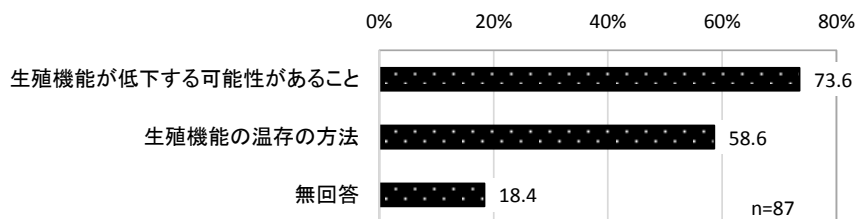


図表 229 患者に対する生殖機能に関する治療前の説明の有無別にみた家族に対する説明の有無



※患者調査と家族調査の紐付けができた者について集計

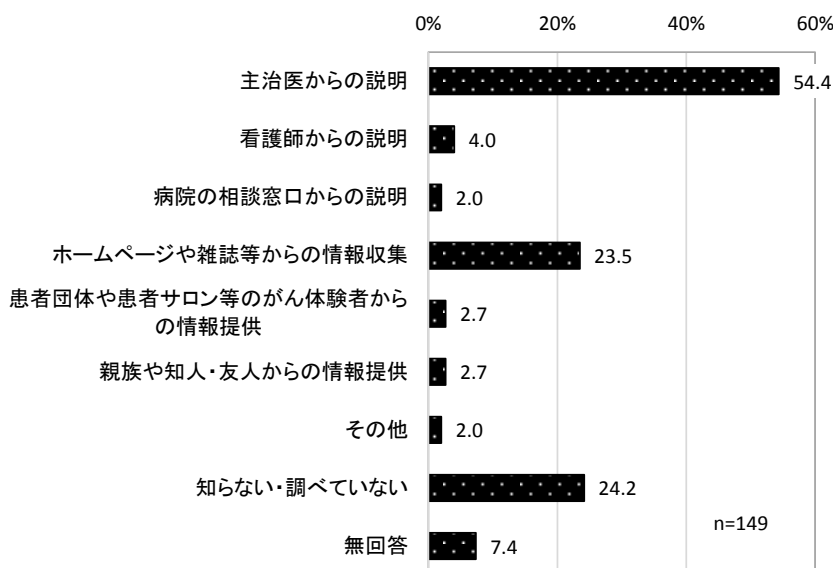
図表 230 生殖機能に関する治療前の説明があった場合の、具体的な説明内容(複数回答)



■ 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。

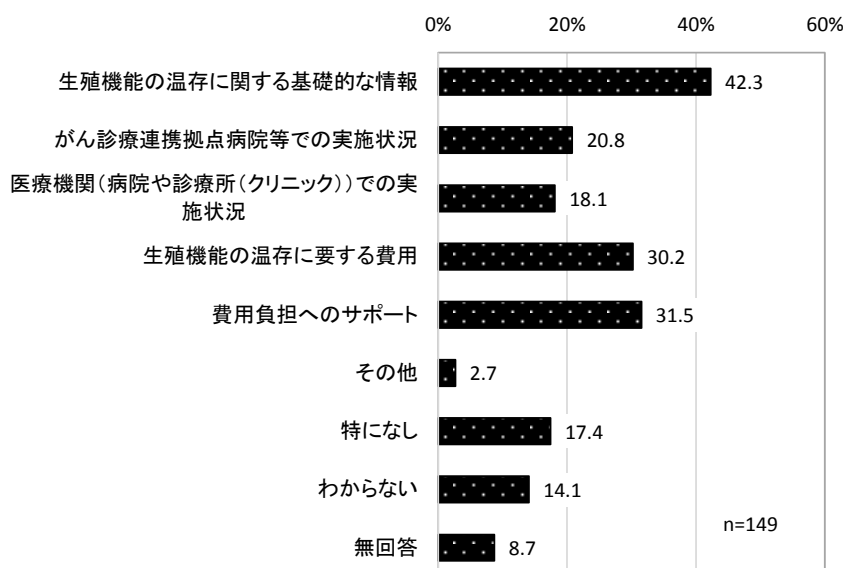
図表 231 生殖機能の温存に関する情報源(複数回答)



■ 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)

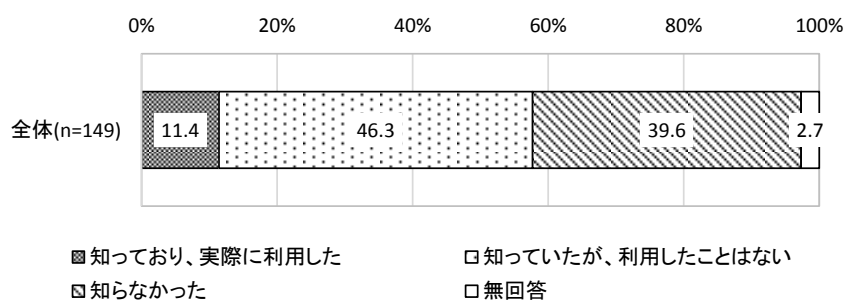


## 4) 相談支援

### ■ 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。

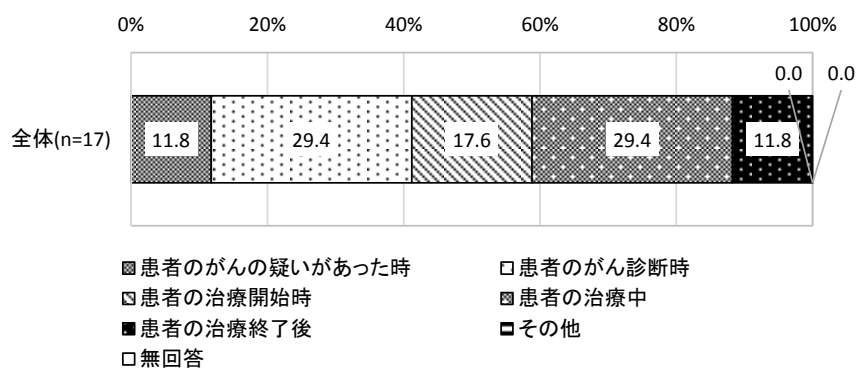
図表 233 がん相談支援センターの認知度



### ■ 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

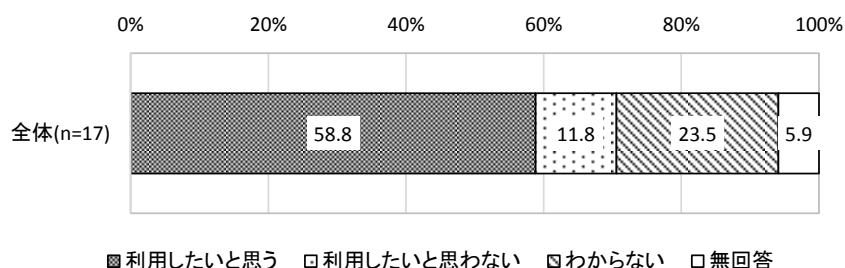


■ **がん相談支援センターの今後の利用意向（問 13-2）**

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。

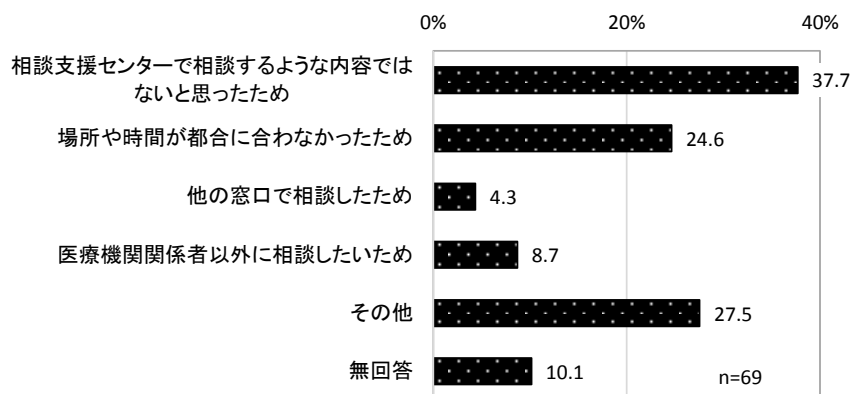
図表 235 がん相談支援センターの今後の利用意向



■ **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)

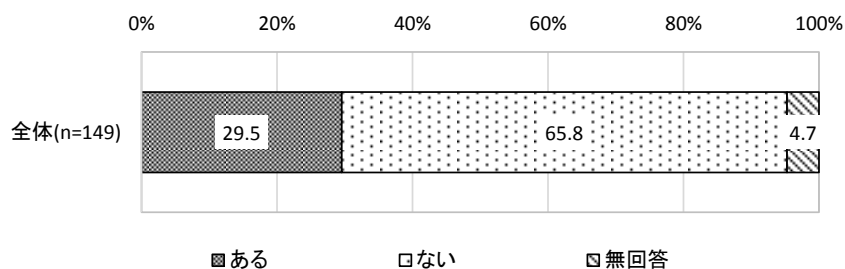


■ **がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無、相談先（問 14、14-1）**

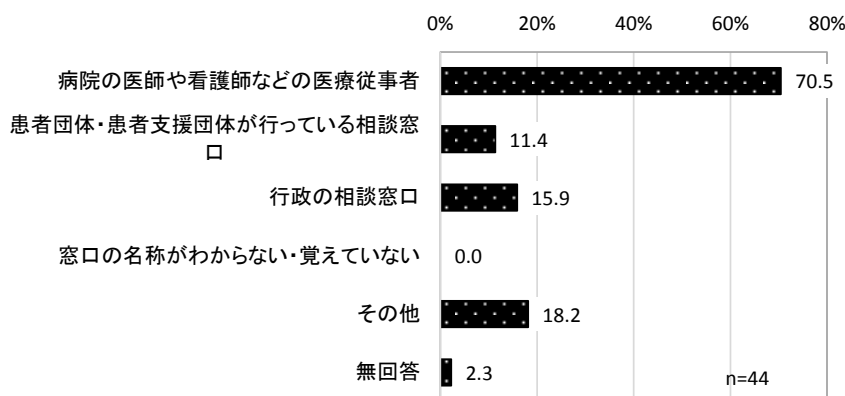
がんに関することや、生活、今後のことなどについて、がん相談支援センターや家族・友人以外への相談の有無は、「ある」が29.5%、「ない」が65.8%であった。

「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



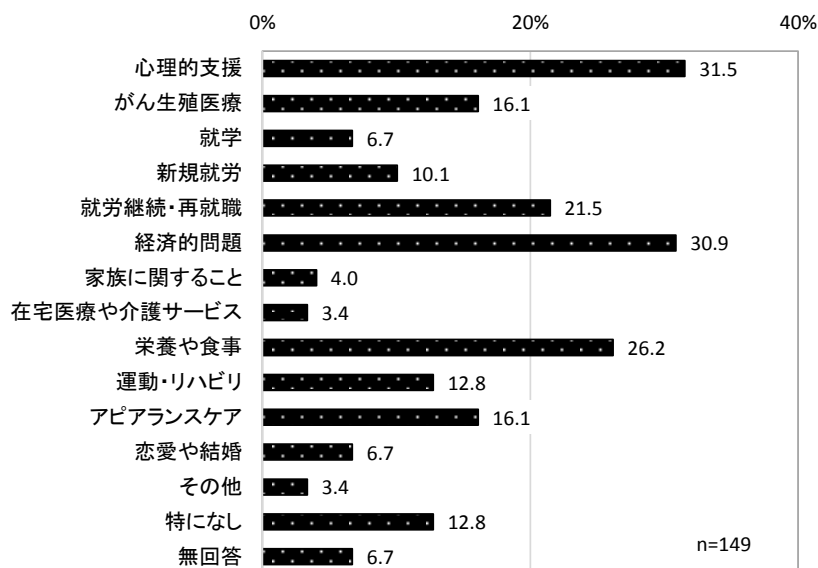
図表 238 がん相談支援センターや家族・友人以外の相談先（複数回答）



■ 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。

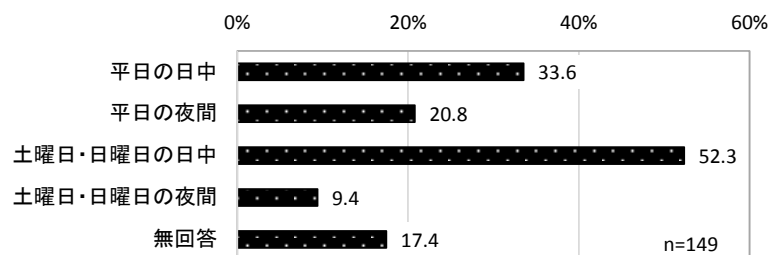
図表 239 専門職や相談窓口等への相談してみたい内容(複数回答)



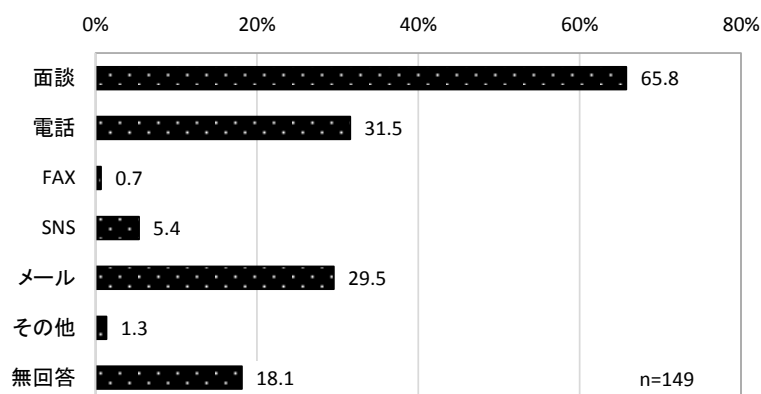
■ 相談しやすい方法（問 15(2)）

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)

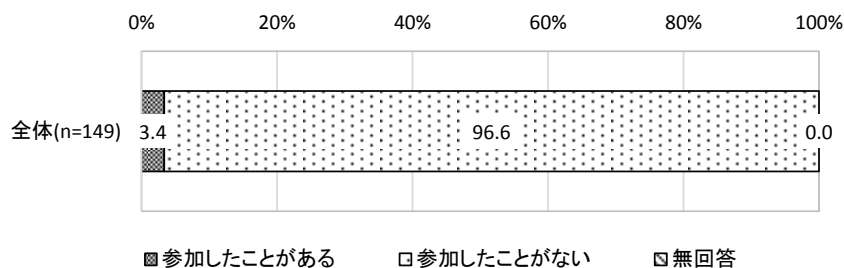


## 5) 患者サロン等

### ■ 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。

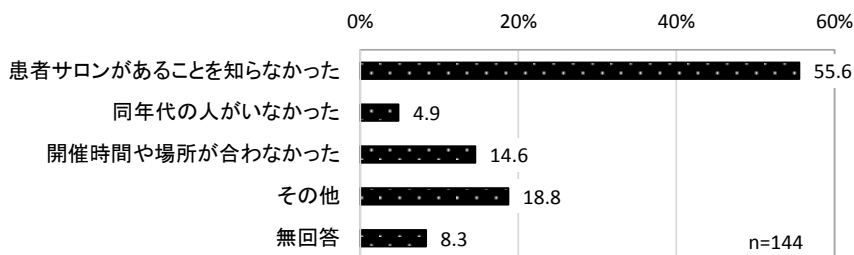
図表 242 患者サロンや家族向けサロンへの参加経験の有無



### ■ 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。

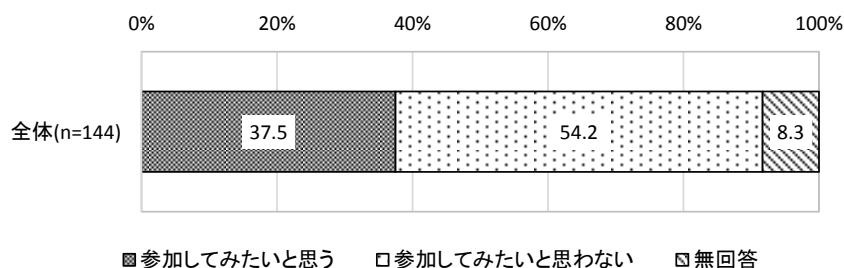
図表 243 患者サロンや家族向けサロンに参加したことがない理由(複数回答)



### ■ 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。

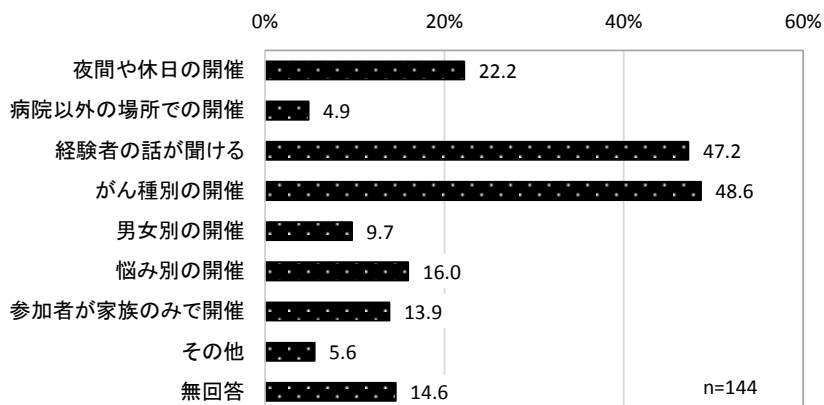
図表 244 患者サロンや家族向けサロンへの参加意向



■ 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。

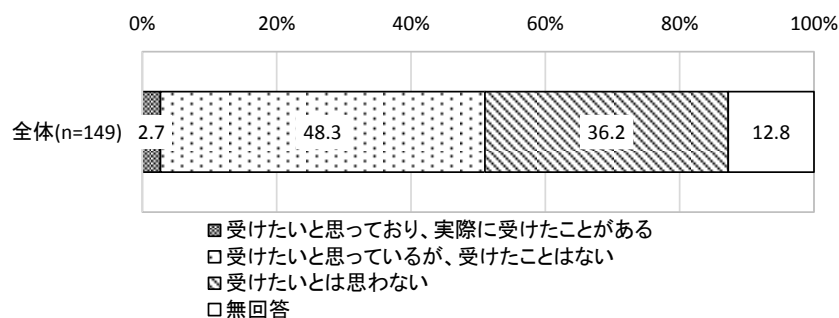
図表 245 患者サロンや家族向けサロンの参加しやすい開催方法(複数回答)



■ 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

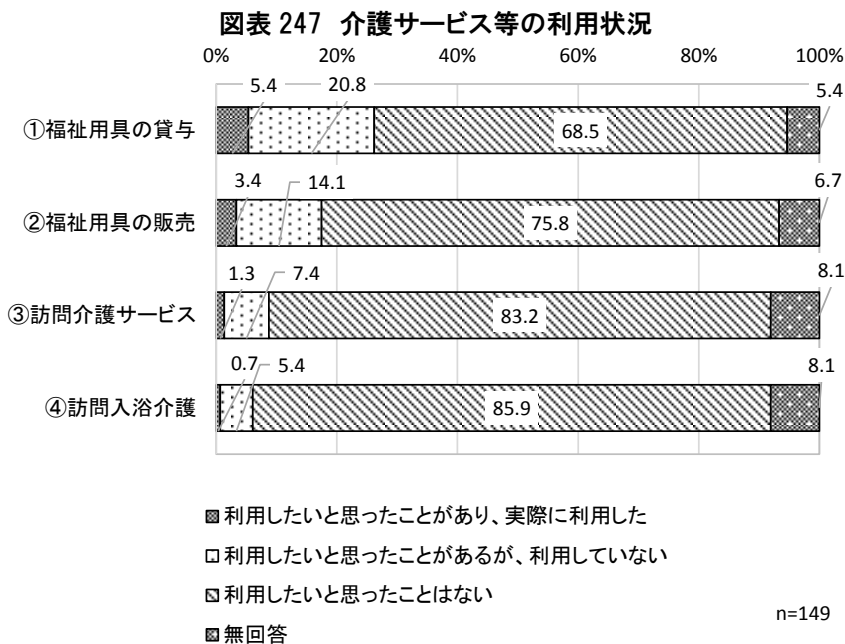


## 6) がん治療に伴う介護サービス等の利用や療養生活のサポート

### ■ 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。

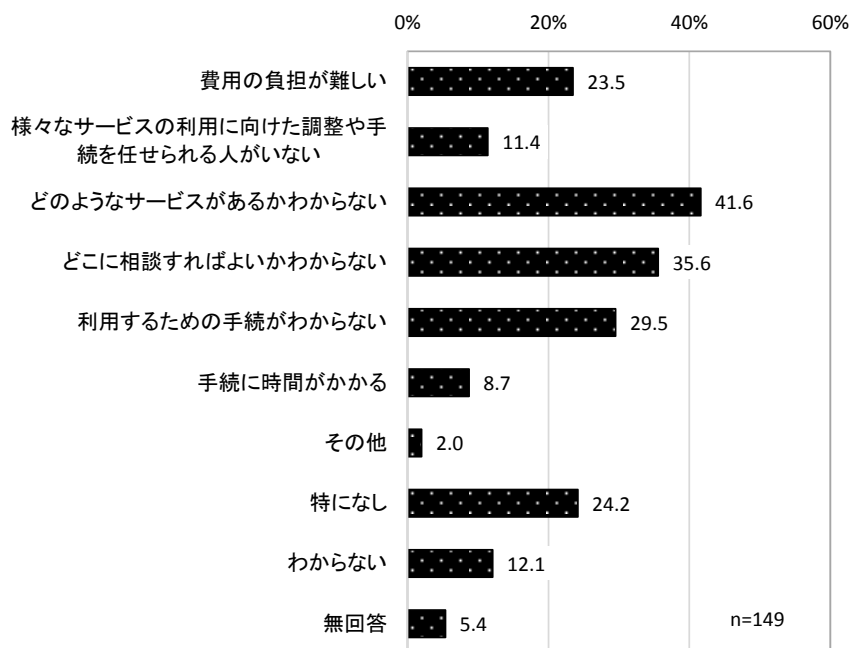


※本調査はあくまで拠点病院等で治療や経過観察を受けている患者とその家族を対象としたものであり、拠点病院等以外の病院を利用し、介護サービス等を利用している患者の家族等は含まれていない点に留意する必要がある。

■ 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。

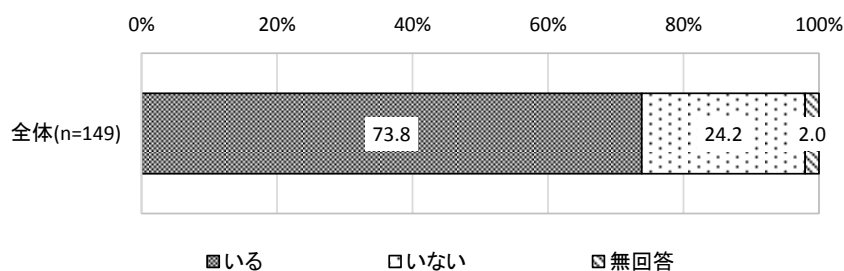
図表 248 介護サービス等を利用するにあたって分からないことや難しいこと(複数回答)



■ 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。

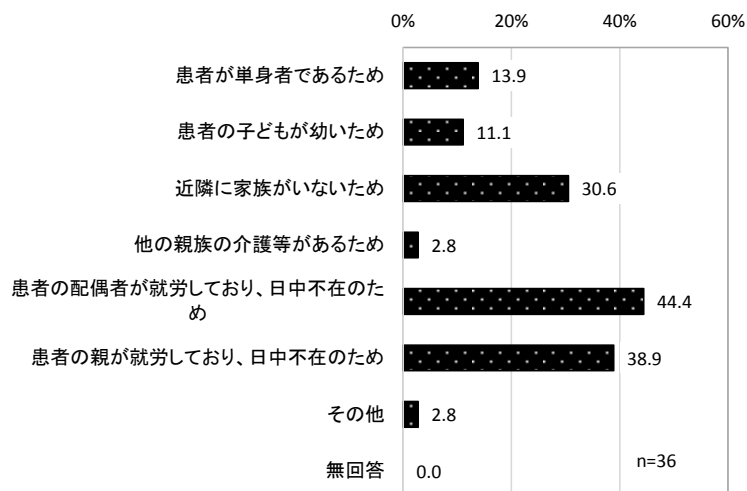
図表 249 療養生活をサポートする家族(介護者)の有無



■ 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)

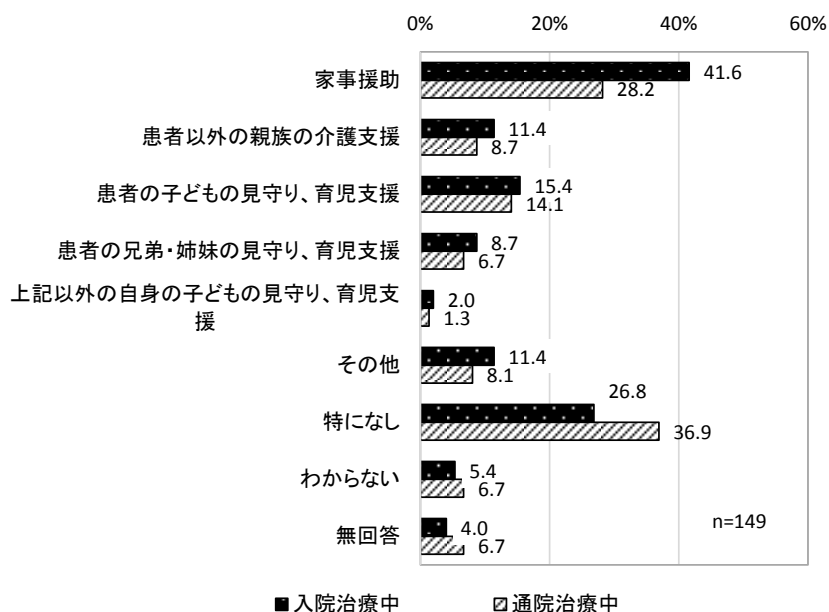


7) 回答者（患者の家族）に対する支援

■ 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)

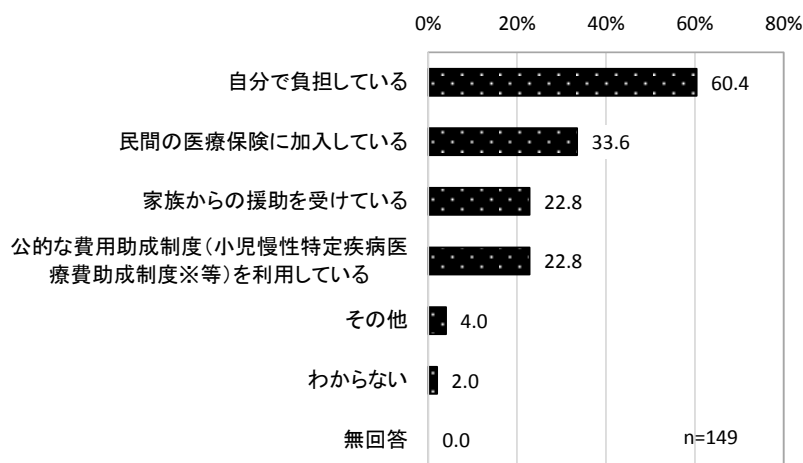


## 8) 医療費負担

### ■ 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。

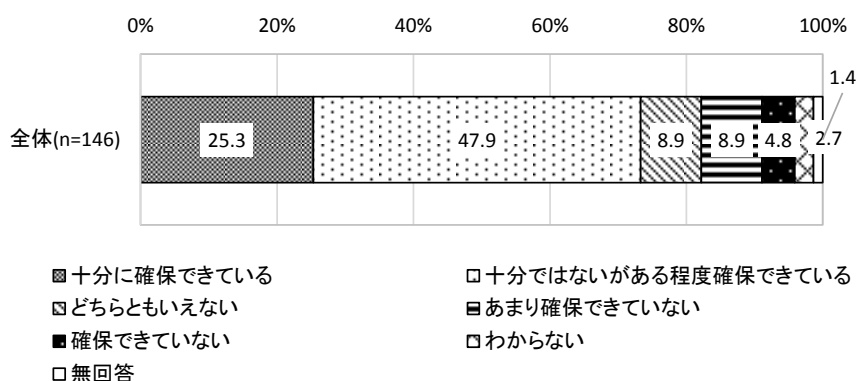
図表 252 がん治療に係る医療費の負担方法(複数回答)



### ■ 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。

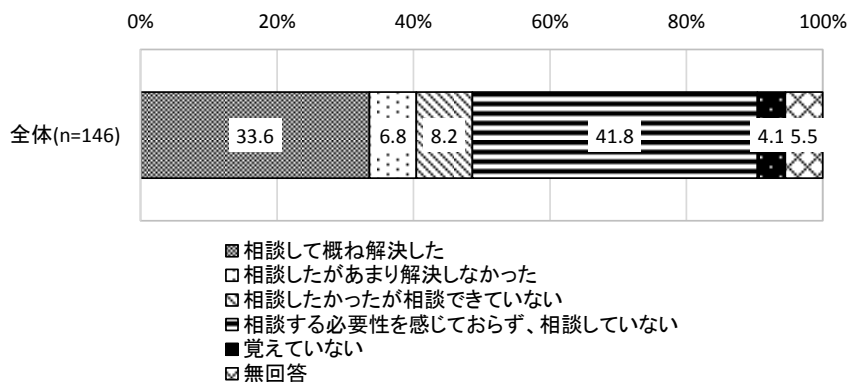
図表 253 必要な医療費の確保の状況



■ 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。

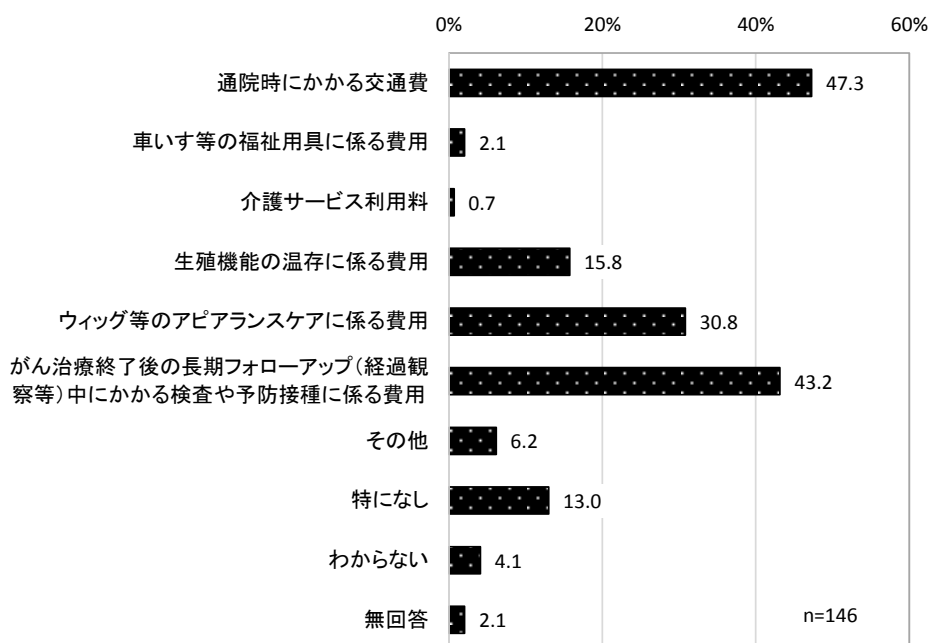
図表 254 医療費に関する相談経験の有無



■ 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。

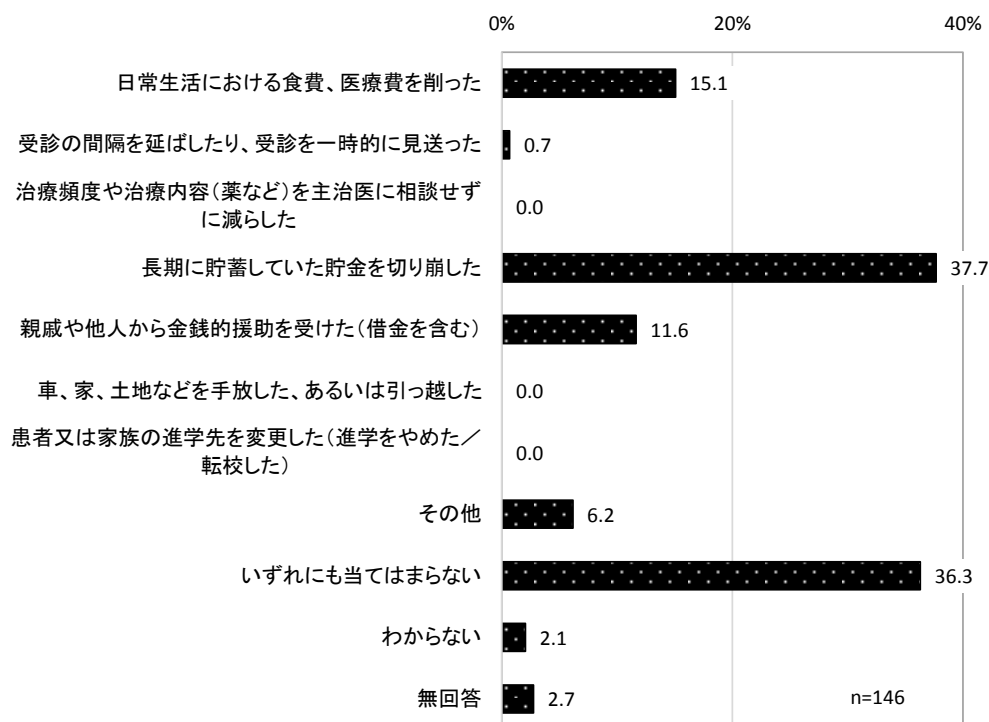
図表 255 がんの治療費以外で経済的負担が大きな項目（複数回答）



■ 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)

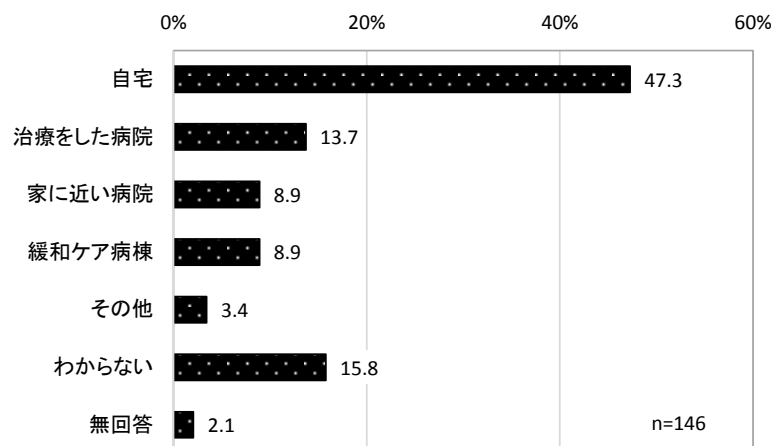


## 9) 在宅での治療・療養

### ■ 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。

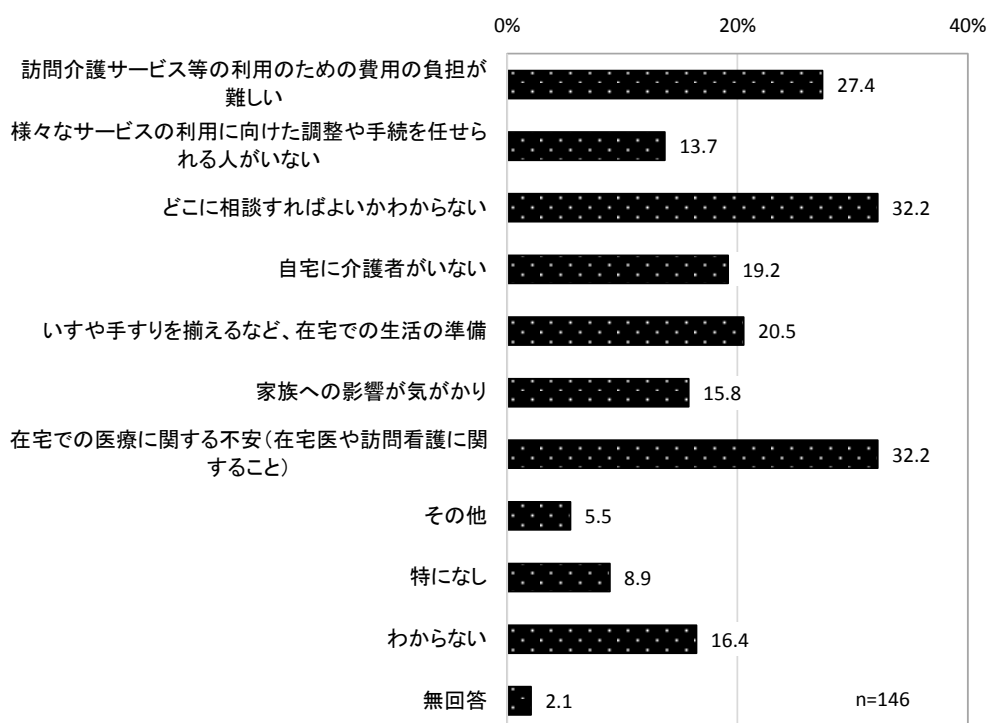
図表 257 がん治療が難しくなった場合に患者に過ごしてほしい場所



### ■ 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。

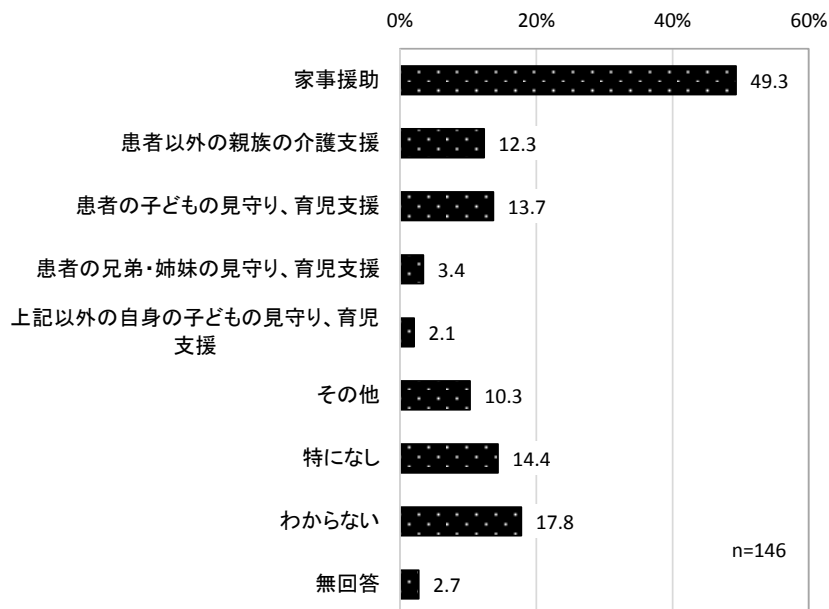
図表 258 患者の在宅での治療・療養に当たって難しいことや課題(複数回答)



■ 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）



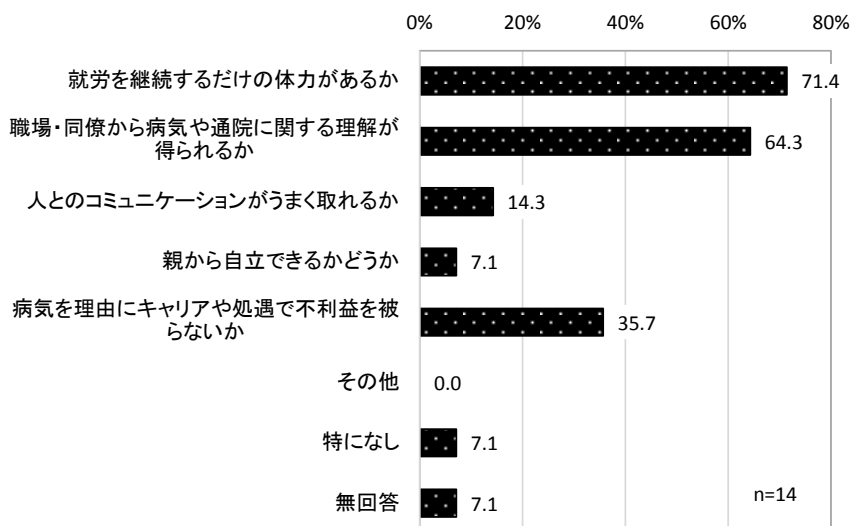
10) 就労に関する状況

■ 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）

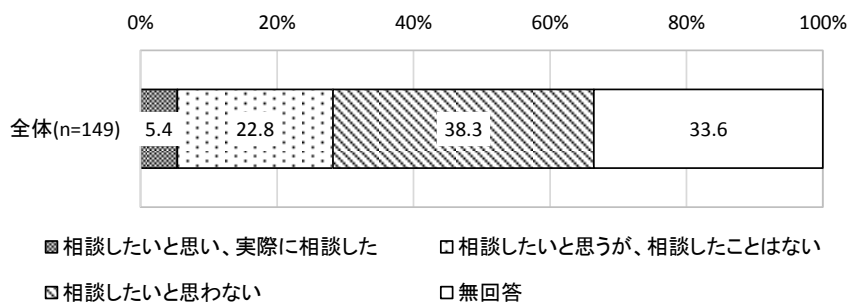
【がん罹患後、就職を経験した患者の家族】



■ 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。

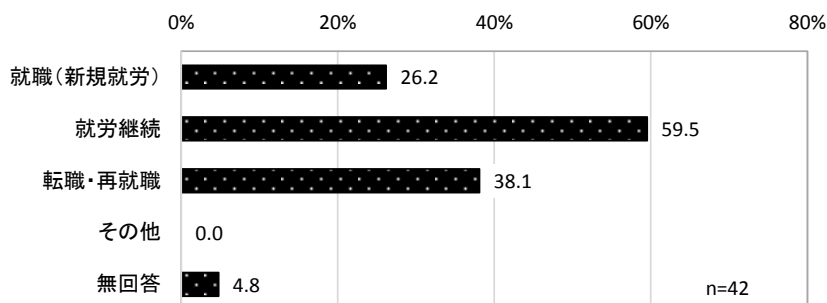
図表 261 就労に関する相談支援に関する意向



■ 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。

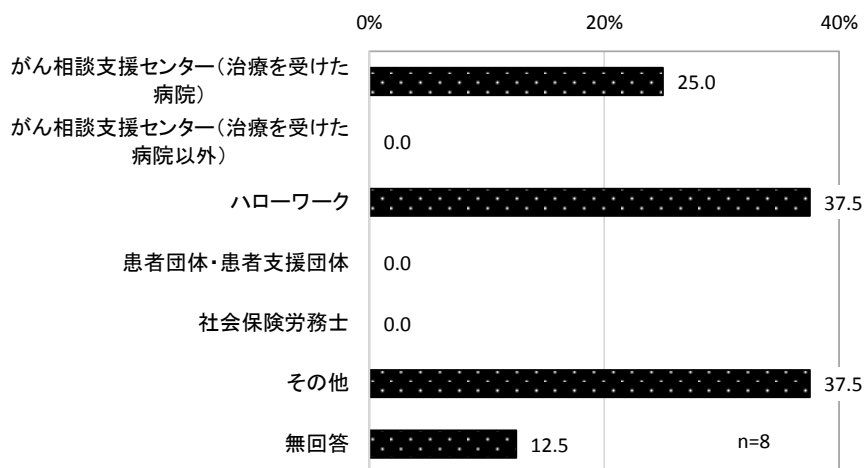
図表 262 就労に関して相談したいと思う（相談した）内容（複数回答）



■ 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)

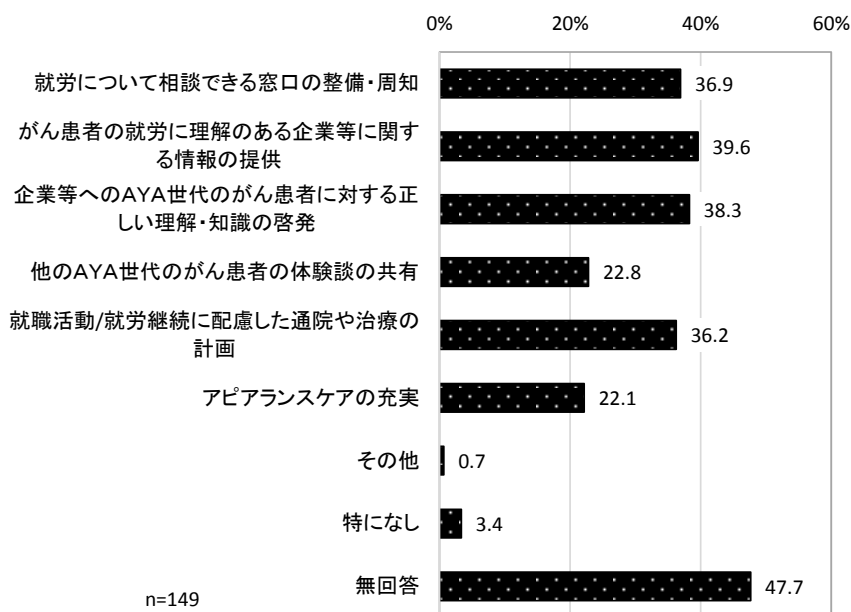


■ AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取組（問32）

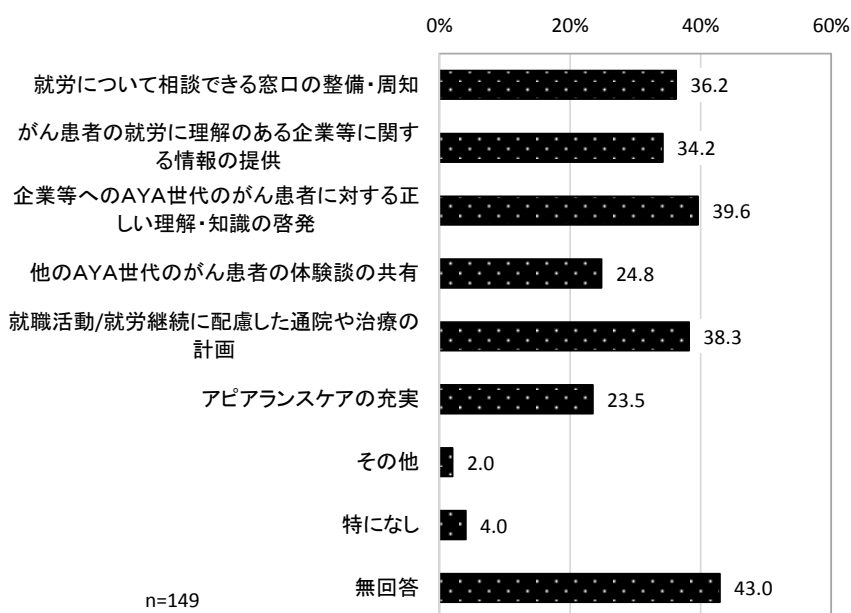
就労支援について必要だと考える取組は、就職に関しては、「がん患者の就労に理解のある企業等に関する情報の提供」が39.6%で最も高く、次いで「企業等へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が38.3%であった。

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】

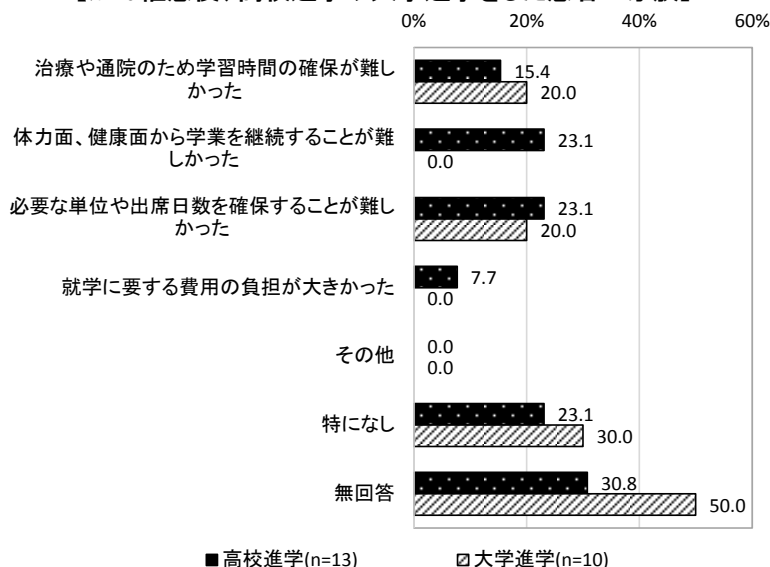


## 11) 就学に関する状況

### ■ 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。

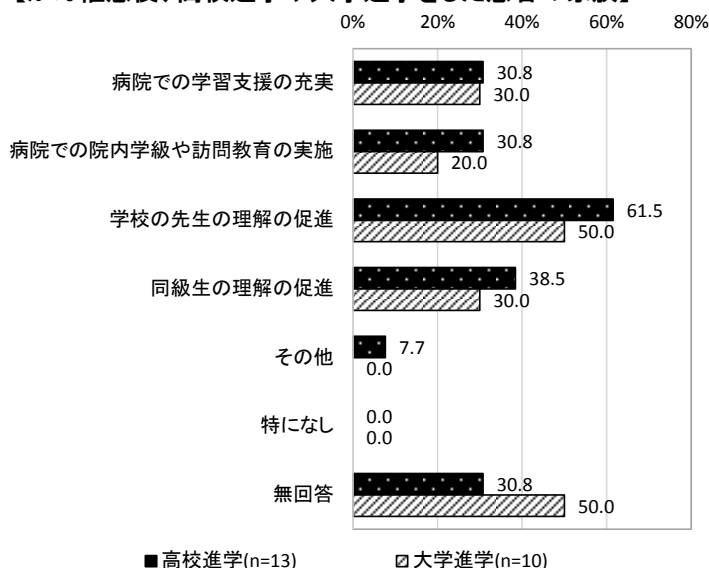
図表 265 就学に関して困ったことや不安になったこと(複数回答)  
【がん罹患後、高校進学や大学進学をした患者の家族】



### ■ 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。

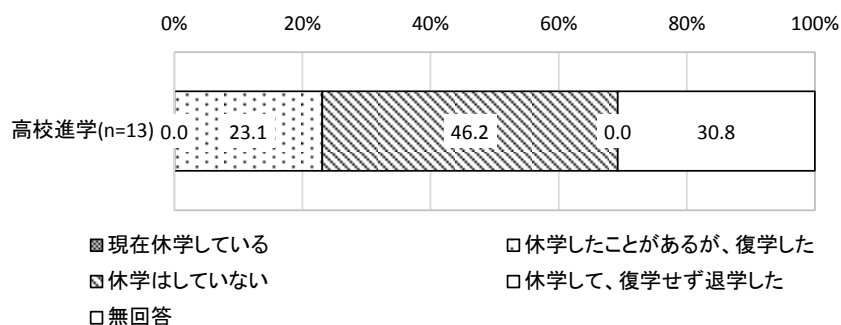
図表 266 AYA世代のがん患者の就学支援について必要だと考える取組(複数回答)  
【がん罹患後、高校進学や大学進学をした患者の家族】



■ 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。

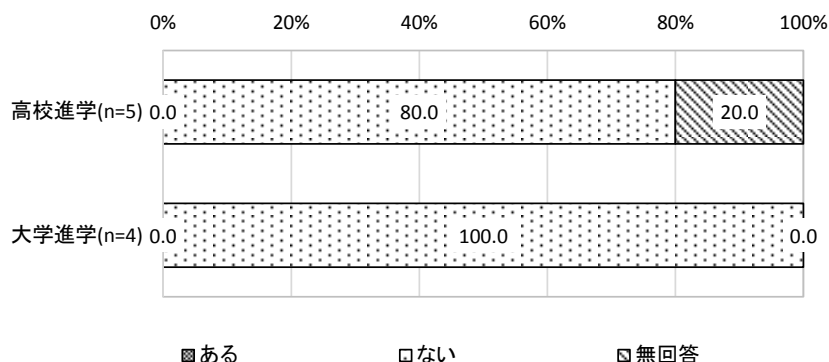
■ AYA世代のがん患者の復学支援について必要だと考える取組（問 35-2）

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。様々な不安に応えるためにも、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

### ○心理的支援

- ・ AYA世代に必要な療養環境を整えてほしい。友人関係が大切なので面会制限を緩和してほしい。Wi-Fi や食事は自由にしてほしい。同世代を集めるようにしてほしい。消灯時間を延長してほしい。進学、就職等のサポートの場を拡大してほしい（企業の受け入れ促進）。
- ・ 精神面でのダメージが非常に多く、自分自身から逃げて病気と向き合うことをしない。親に八つ当たり、ちょっとしたことでもガミガミ文句を言う。何か失敗したり、言い方が気に食わないかを待っている様子である。少しでも理解していただけるセラピストがいると助かる。 等

### ○家族に関する支援

- ・ 患者本人にも支える家族にもあらゆる面でのケアが必要かと思われます。
- ・ 親が高齢であり、病気についての理解が不十分であるため、冊子などが充実するとよい。
- ・ 現在娘は29歳で、術後20年が経ちました。高次脳機能障害、難聴、てんかんなど抱えており、親亡き後の娘の将来が不安でなりません。
- ・ AYA世代に含まれる思春期は、病気がなくても心と身体の成長のバランスが崩れる難しい時期です。そこに病気も加わり、そばで寄り添う親は大変な思いをしています。患者の家族、母親に対する心のケア、気軽に立ち寄れる相談できるところがもっとたくさんほしいと思います。
- ・ もっと世の中への知識を学んでもらい、またその家族へのメンタル的なサポートができる支援の場所があると助かります。 等

### ○経済的な支援

- ・ 傷病手当の延長、金銭面によるサポートが必要。
- ・ ウィッグが不可欠ですが、消耗品なので3年～4年に1度新しい商品を購入しています。1つ70万位するので、経済的負担が大きく困っています。
- ・ 手術後、働くことができないため家賃などの生活費に困りました。入院・治療中に、生活保護（家賃保障）があればいいなと思いました。
- ・ 子育て世代でもあり、就労に関する不安は大きいため、就労し、生活が安定するまでの間、金銭的な給付の制度をつくっていただきたい。
- ・ がん患者の生殖機能の温存が、健康保険が適用されないので、経済的ながん治療にも費用がかかる上に、さらに高額な費用がかかるので、がん患者に対しては全額自己負担ではない何らかの支援を検討してほしい。
- ・ 18歳未満の発病については、小児慢性特定疾患の医療費助成があるが、18歳を超えての発病については、助成が一切ない。18歳での線引きはやめてほしい。18歳は未成年で一般的に本人の収入はない。治療費の負担はすべて親にかかってくる。小児の場合は居住している自治体（区）で、医療費の助成の制度があり、医療費の負担はない。しかし18歳には自治体からの助成もなく、国から都からの助成もない。全額とは言わないが、一部助成の制度を早急につくってほしい。
- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用していましたが、年齢が20歳になり問答無用で打ち切りになりました。治療の進行状況などにより柔軟に対応してほしい。

- ・ 小児慢性医療証が20歳までという期限があるが、治療、検査などは20歳過ぎても続き、再び入院、手術になったときに将来的に本人にかかってくる経済的負担が心配です。(神経膠腫という病気は大人の指定難病にはないとのこと。)合併症も含めて、治療がずっと継続する場合、何らかの支援がほしいです。AYA世代に含まれる思春期は病気がなくても心と体の成長のバランスが崩れる難しいときです。
- ・ 休学中でも高額な学費を払わなければならない(登校不可、受講不可)ので復学後の学費が不安(高専5年間通学)。
- ・ 20代のがん患者が増加している中、がん保険に入っていないことが多く、経済的な支援を必要としています。助成金についても一度負担してから受け取れるものではなく、治療時にすぐ受け取れるものが望ましい。 等

### ＜AYA世代のがん患者に対する相談支援体制＞

- ・ 先のことが不安なことばかりだと思うので、気軽に相談できる場所がたくさんあるとよいと思います。
- ・ 患者本人の不安を減らすための、患者相互が語り合える場があるとよい。
- ・ 考えていることを親にすべて話さない時期となり、不安があります。病態が様々なため、病気を語り合える仲間もできそうにありません。若者が集まる街でカフェのように気楽に立ち寄れる場所があったら行くのかもしれないと考えています。
- ・ 患者の環境にあった支援や相談窓口などの情報をどの医療機関においても同程度に得られるガイドラインを作成してほしい。子育て世代や子ども自身が患者である世代なので、子どもに対する支援は惜しまずに強化してほしい。 等

### ＜普及啓発の必要性＞

#### ○社会全般向け

- ・ AYA世代のことをもっと世間にもわかるように伝えてほしいです。
- ・ おそらく行政ではがん患者に対する様々な支援があると思います。ただ、それを知る場所がありません。自力で調べるほかは、なかなか情報を得にくいです。我々世代の方は、インターネットなどで自力で調べられる人がほとんどだと思いますが、まずはその足掛かりになる情報があると助かります。例えばフローチャートやまとめサイトのリンクなどを病院の会計時などに渡してもらえないでしょうか。病院の職員も忙しいようで、こちらから質問しないと教えてくれなかったり、基本的なこと(高額医療費制度など)は既に知っているもの、もしくは誰かから聞いているものとして割愛されたりします。我々の世代はまず病気になるという発想が低く、そのような制度にも詳しくない人々がほとんどだと思います。
- ・ がんの種類によっても違いますが、それぞれのがんのもっともっと具体的に詳しい、いろいろな情報を知ることができるものがあつたらよいと思った。

- ・ 高次機能障害等、どのように受け入れていただけるのか悩みます。制度を整えたとしても企業や健常者の方々の理解が伴わなければ難しい。また、特別扱いというのも平等性を欠いてしまう。共生していくとは、どういうことなのでしょう。
- ・ 人生にやる気を失わせないための条件の一つは生活支援（基本レベル）への不安解消である。そのために、障害者雇用（法的義務）と同様のがん患者（就労可能な場合）の優先雇用義務の法的整備と寛容な企業や職種情報、企業支援、就労訓練（技能教育）を充実してほしい（実態調査要）。 等

### <その他>

- ・ 仕事を休んで付き添うことができない人もいると思うので、治療中の通院時に必要に応じて送迎バスがあると安心だと思います。
- ・ 我が子は1歳の時に発症し、小学校の時には病気のことを理解していたので、告知、治療への支障はなかった。長期に渡り、予後の治療が必要になったにもかかわらず、医療支援が20年前と変わっていないのが残念。
- ・ 抗がん剤の副作用で食事がとれなくなってから、病院食（あまりおいしくありません）を食べられなくなり、3食とも家族の負担となりました。朝、昼は買い置き、夕は持ち込みと、経済的、肉体的な負担大です。病院食がおいしいと助かります。
- ・ マンモグラフィとエコーを交互に検査できる環境が必要だと思います。
- ・ 大学病院すべてに最新医療機（PETなど）充実させてほしい。他の民間病院など、最新機を持っているところで、わざわざ検査を受けに行き、大学病院を受診するのはとても時間がかかる。大学病院ですべての検査を受けられるよう国からの助成をお願いします。15歳～20歳くらいの成長期、小児科と本科との強い治療の連携をできる医師の育成を強く希望します。
- ・ 妊よう性や卵子凍結に関する費用、DNA検査の費用の保険適用を早く実現してほしい。
- ・ 先進医療を保険内治療に組み入れてほしいです。
- ・ 緊急で病院にかからなくてはならない時に、タクシーを利用したいが、運転手が非喫煙者かどうかわからないので、気軽に利用できない。運転手自身もたばこを吸わない完全禁煙タクシーが広がってほしい。 等

以上