

東京都がん医療等に係る実態調査結果

(AYA世代のがん患者に関する実態調査)

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）.....	82
6. 診療所調査（在宅医療）.....	91
7. 患者調査.....	102
8. 家族調査.....	143

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※	89件	6.9%※
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※	149件	5.9%※

※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、機械的に年齢で区分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

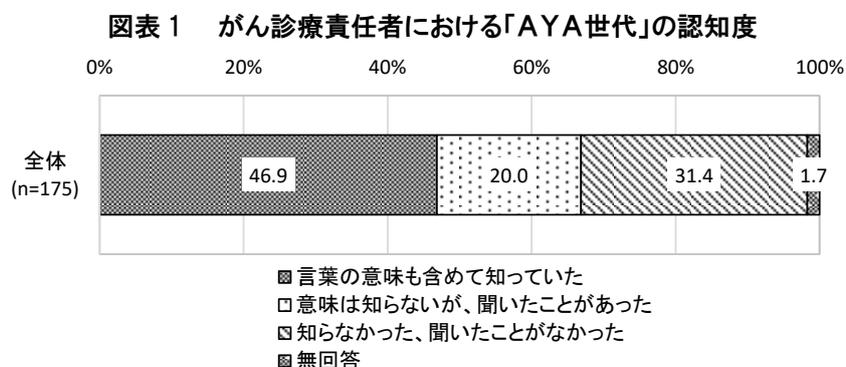
1. がん診療責任者調査

1) AYA世代に関する課題認識

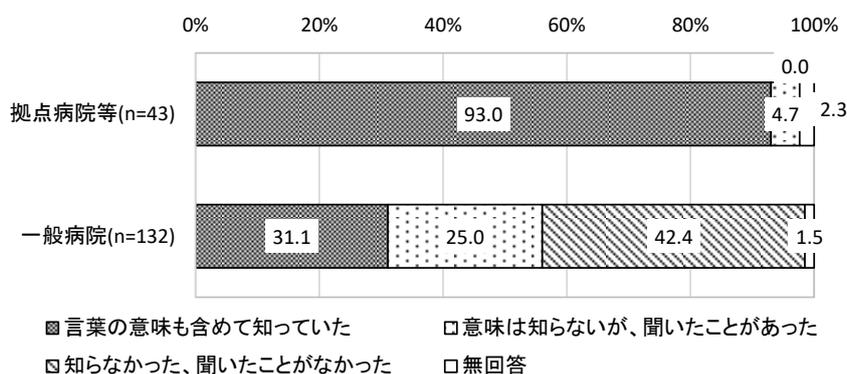
■ 「AYA世代」の認知度（問1）

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。



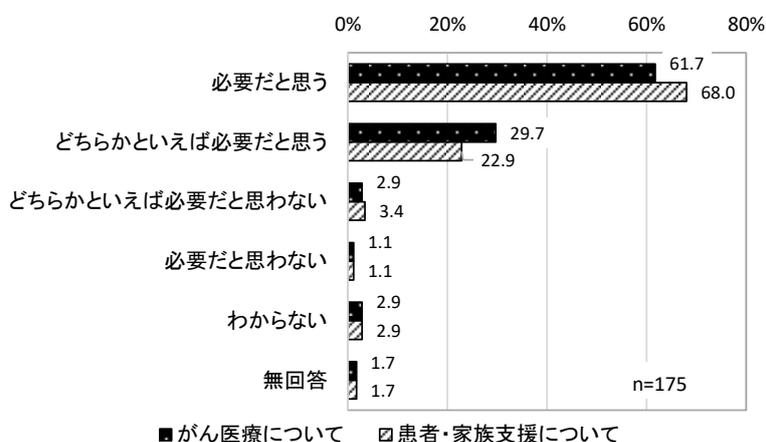
図表2 がん診療責任者における「AYA世代」の認知度【病院の種別】



■ 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

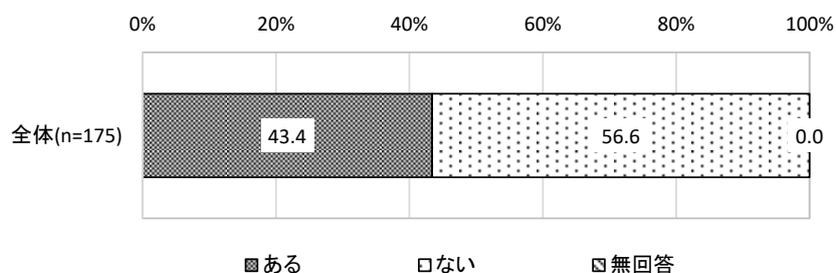


2) AYA世代のがん患者の診療における医療連携

■ 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

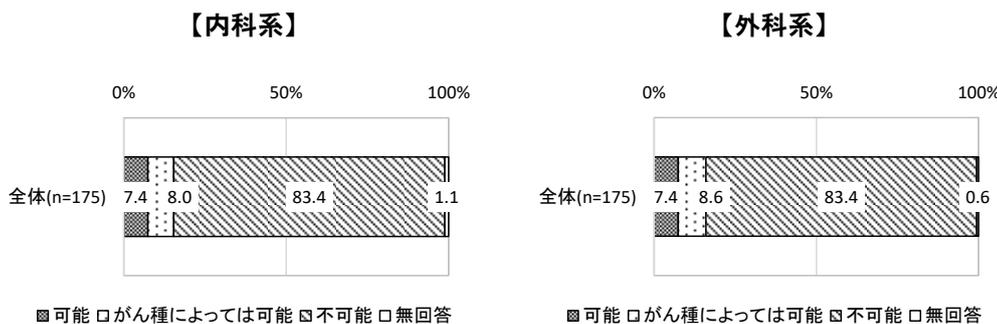


■ 小児がん診療の可否、対応できない小児がんがいた場合の対応（問4、5）

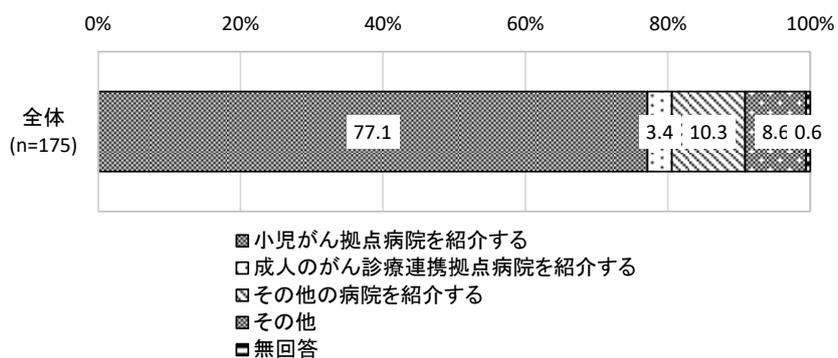
小児がん診療の可否について尋ねたところ、内科系、外科系のいずれも「不可能」が83.4%であった。

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



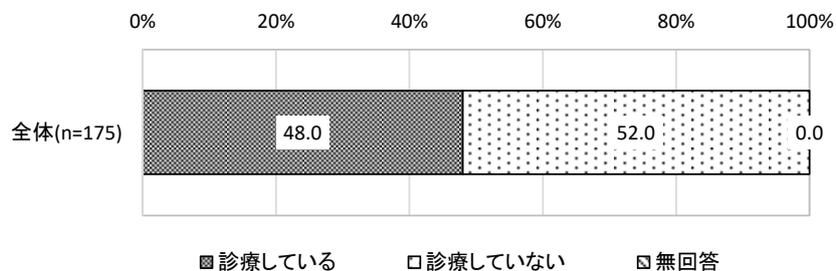
図表6 自院で対応できない小児がん患者がいた場合の対応



■ 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

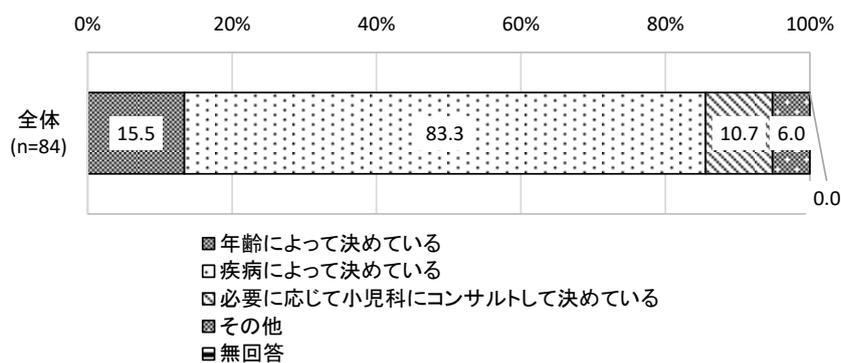


以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」と回答したがん診療責任者（問6）について集計。

■ 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。

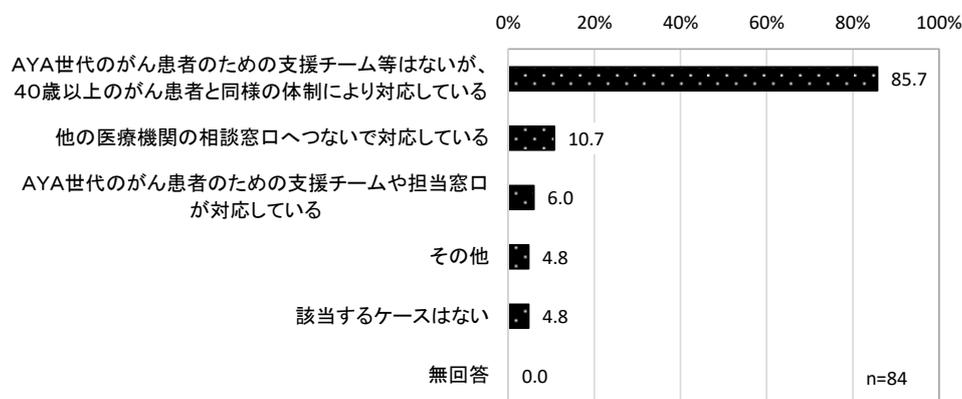
図表8 AYA世代のがん患者を診察する場合の診療科の決定方法



■ 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。

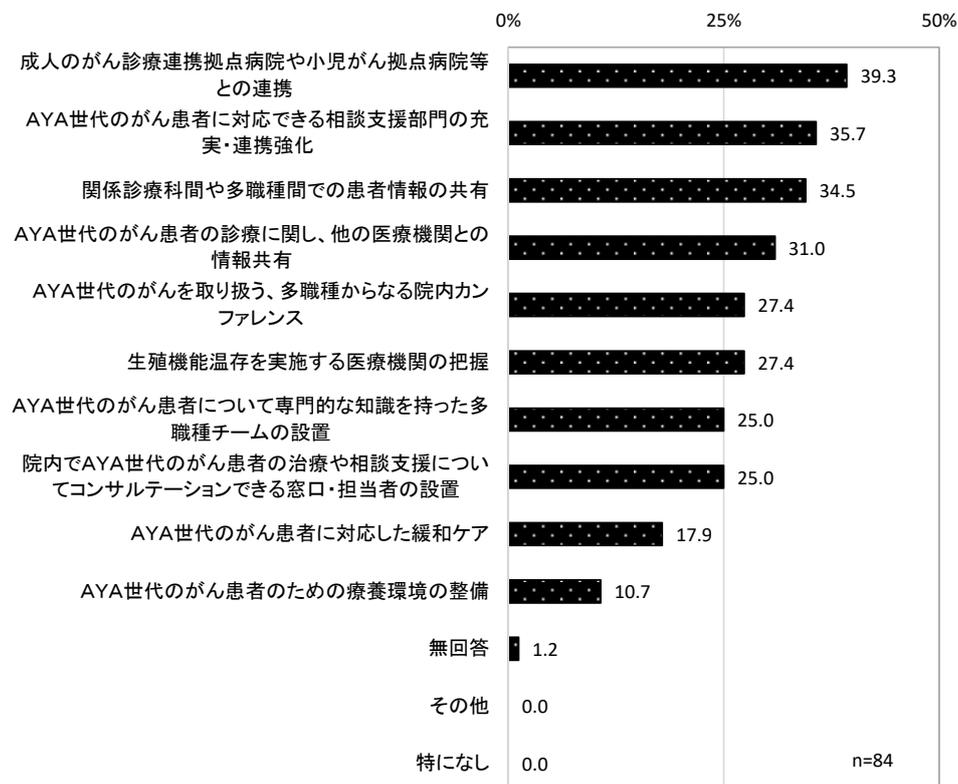
図表9 相談や社会的支援を要するAYA世代のがん患者への対応体制（複数回答）



■ 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）

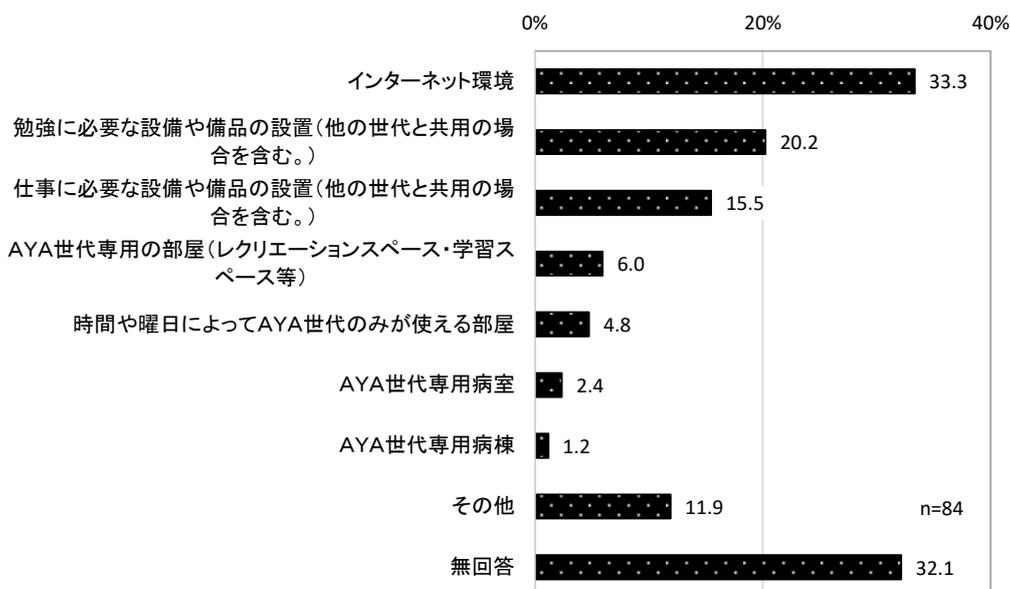


3) AYA世代のがん患者のための療養環境

■ 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。

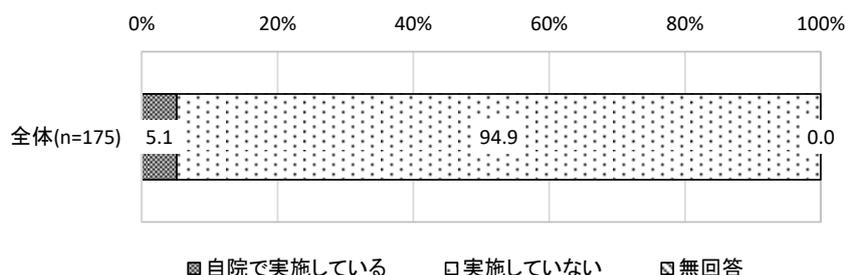
4) 生殖機能の温存

■ 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）

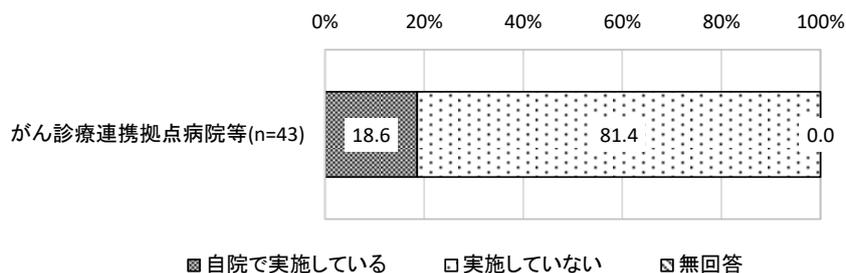
生殖機能の温存療法の実施の有無は、「自院で実施している」が5.1%、「実施していない」が94.9%であった。

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

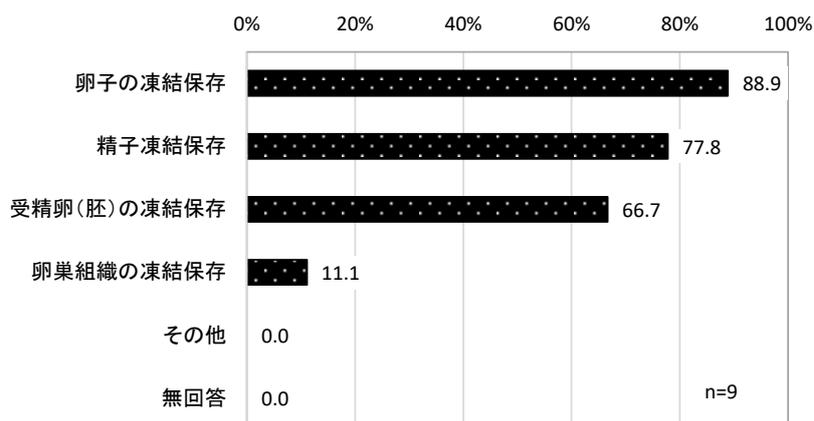


図表 13 生殖機能の温存療法の実施の有無【拠点病院等の場合】



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。

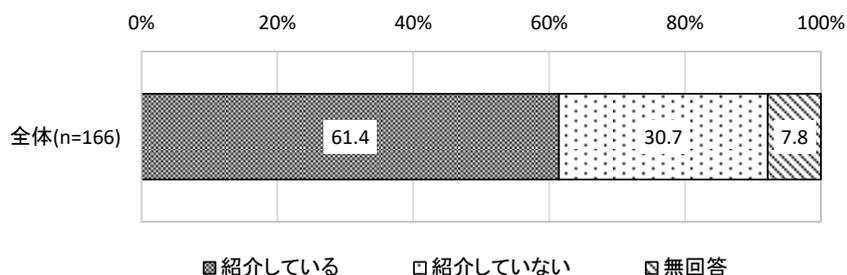
図表 14 生殖機能の温存療法の実施内容(複数回答)



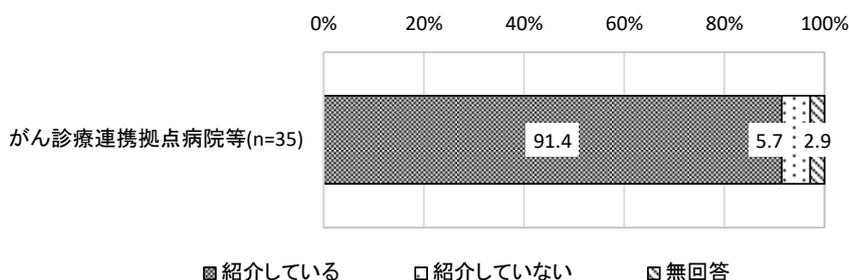
生殖機能の温存療法の実施の有無について「実施していない」と回答したがん診療責任者について、生殖機能の温存を希望する患者に対する他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介している」が61.4%、「紹介していない」が30.7%であった。

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】

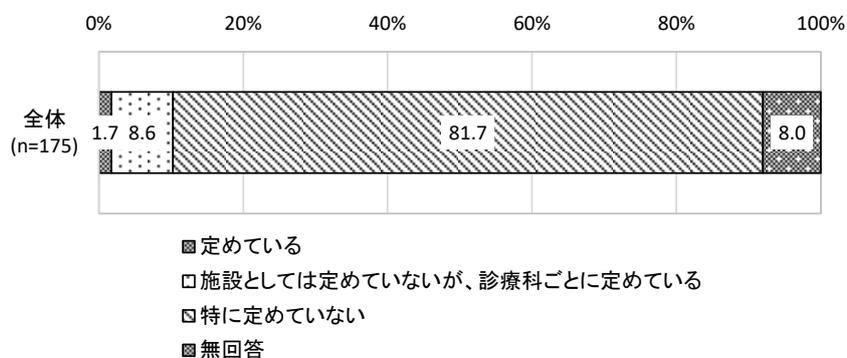


■ 患者への対応方法に関する統一的な方針やマニュアル等の有無（問 12）

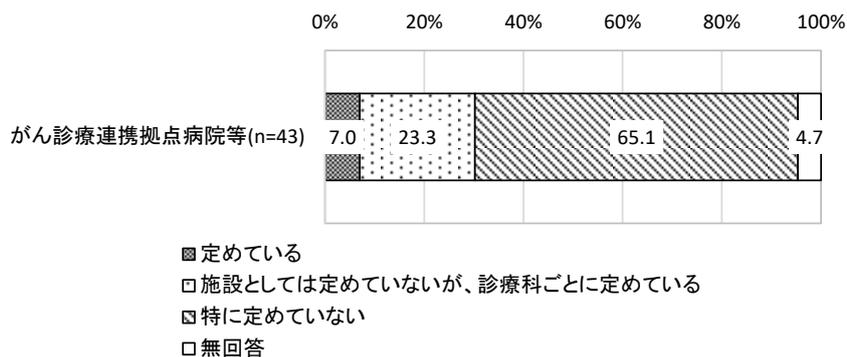
生殖機能の温存療法の実施の有無に関わらず、生殖機能の温存療法に関する患者への対応方法について、施設として統一的な方針やマニュアル等を定めているかどうか尋ねたところ、「特に定めていない」が81.7%であり、「定めている」は1.7%、「施設としては定めていないが、診療科ごとに定めている」は8.6%であった。

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】



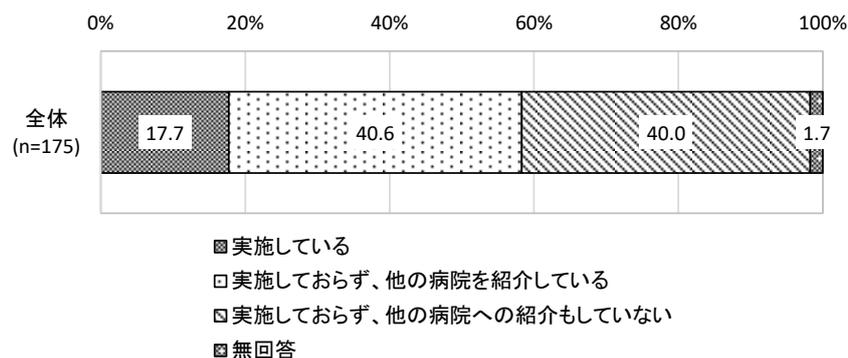
5) 相談内容

■ 遺伝カウンセリングの実施の有無（問 13）

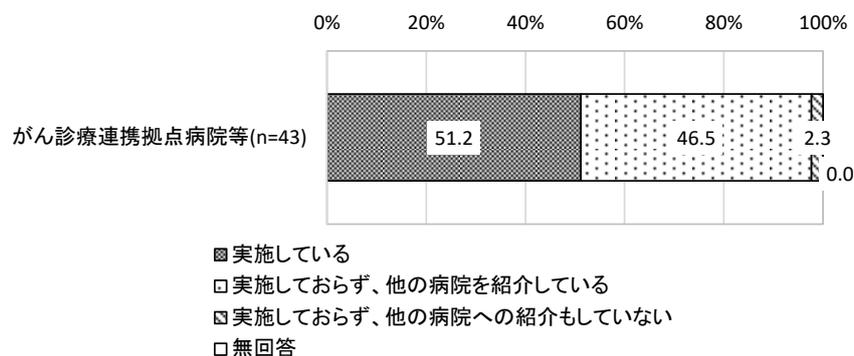
遺伝カウンセリングの実施の有無は、「実施している」が17.7%、「実施しておらず、他の病院を紹介している」が40.6%、「実施しておらず、他の病院への紹介もしていない」が40.0%であった。

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】

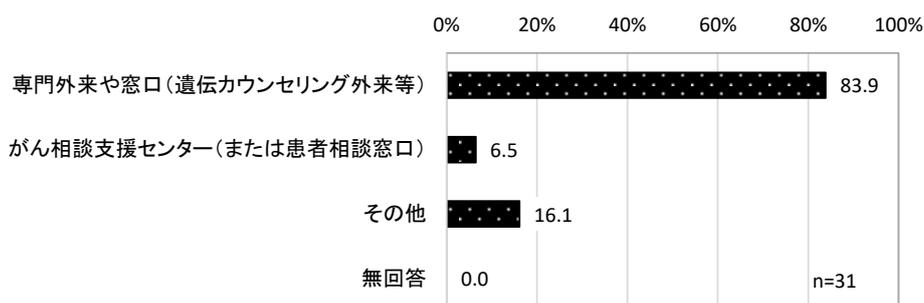


■ 遺伝カウンセリングを実施している部署・職種等（問 13-1、13-2、13-3）

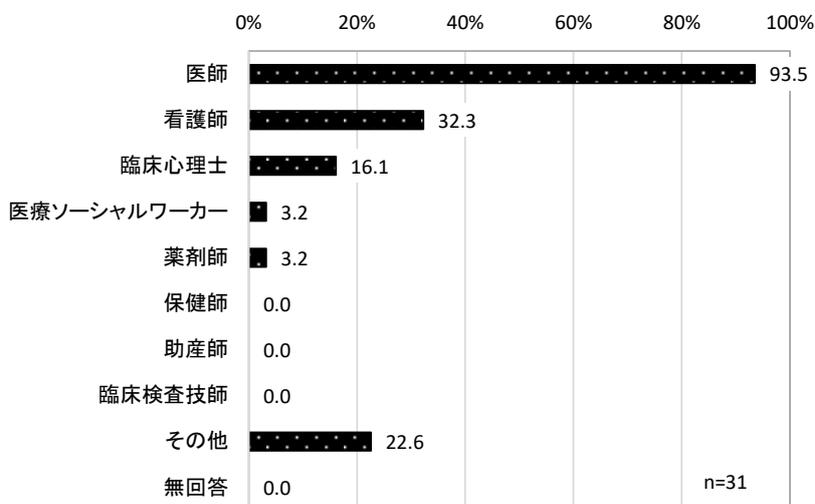
遺伝カウンセリングを「実施している」と回答したがん診療責任者について、遺伝カウンセリングを実施している部署を尋ねたところ、「専門外来や窓口（遺伝カウンセリング外来等）」が83.9%で最も高かった。

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)

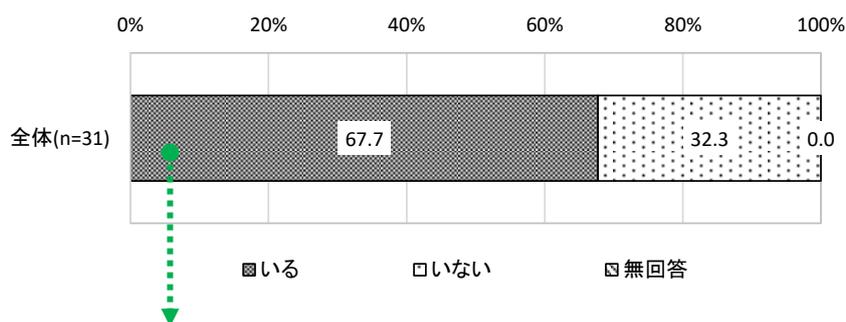


遺伝カウンセラーの有無は、「いる」が67.7%であった。

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。

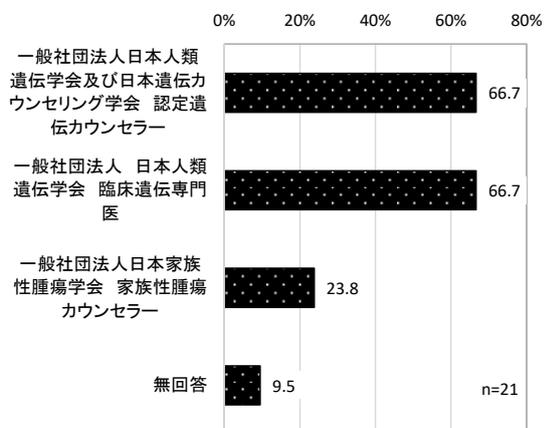
図表 23 遺伝カウンセラーの有無



図表 24 遺伝カウンセラーの認定資格の内訳

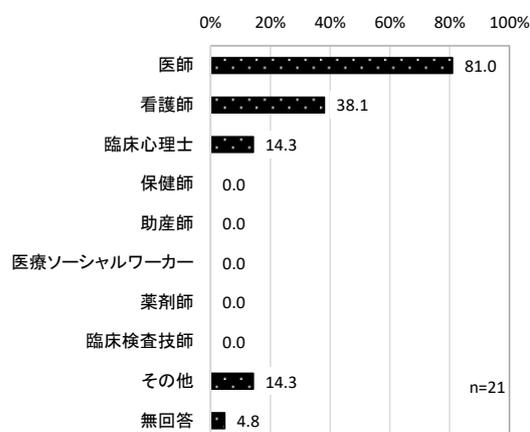
【遺伝カウンセラーの認定資格】

(複数回答)



【認定資格を取得している職種】

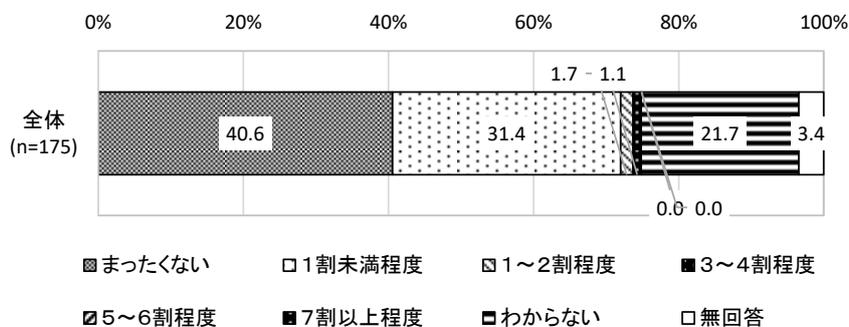
(複数回答)



■ 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) 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A Y A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。

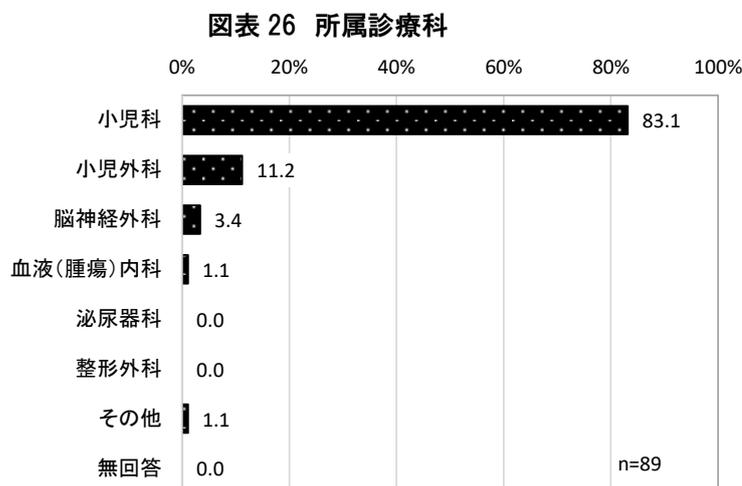
以上

2. 医師調査（小児科）

1) 回答者属性

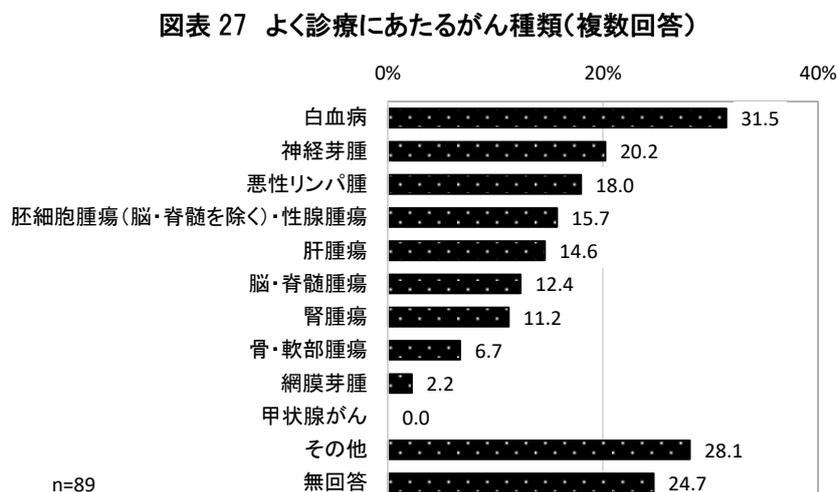
■ 所属診療科（問1①）

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。

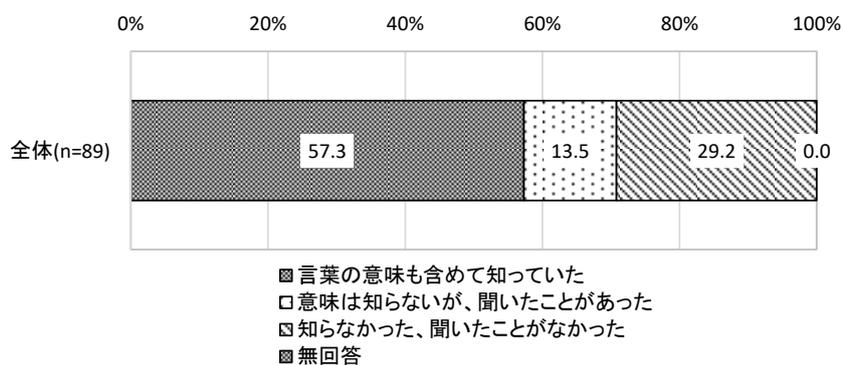
2) AYA世代に関する課題認識

■ 「AYA世代」の認知度（問2）

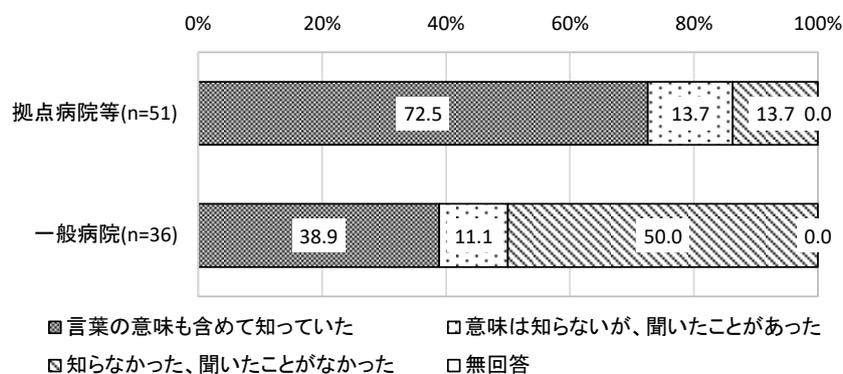
小児科の医師における「AYA世代」の認知度は、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合が57.3%と過半数を占めていた。一方、「知らなかった、聞いたことがなかった」が29.2%と一定程度存在した。

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



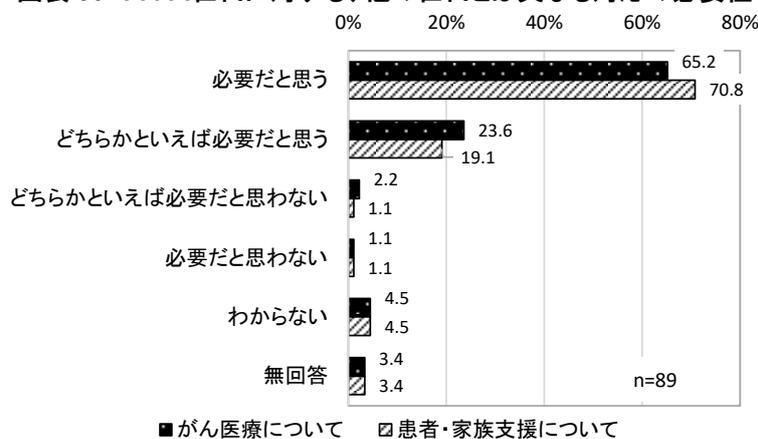
図表 29 「AYA世代」の認知度【病院の種別】



■ 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。

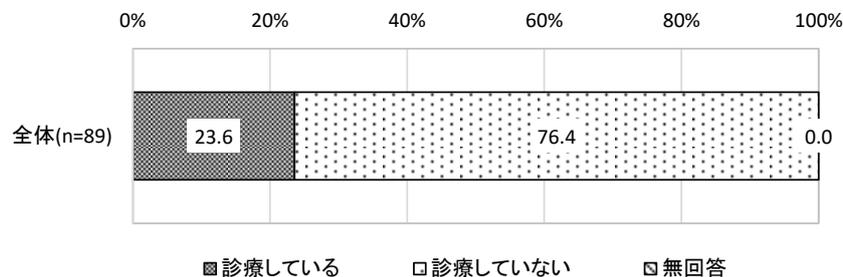
図表 30 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性



■ 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



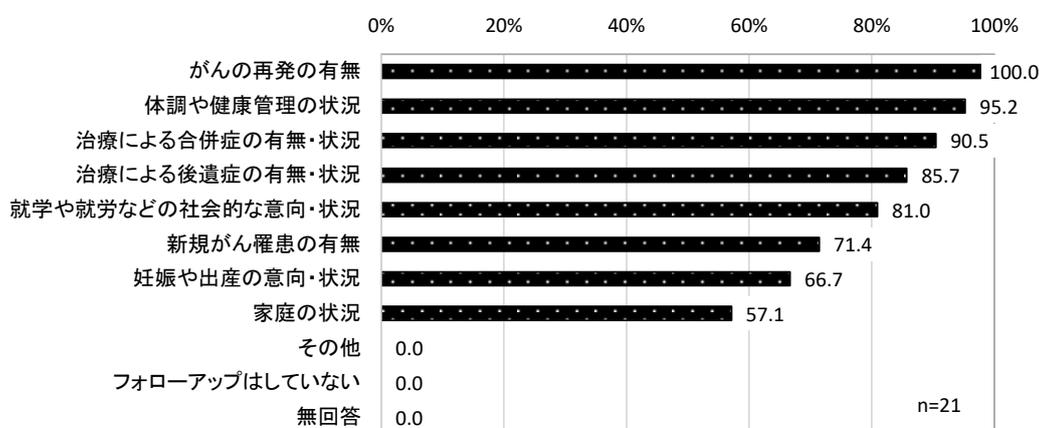
以降は、AYA世代のがん患者について「診療している」（問4）と回答した医師について集計。

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。

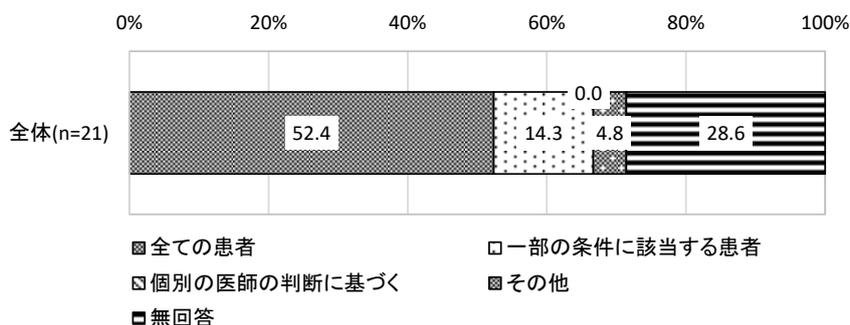
図表 32 定期的な経過観察等によるフォローアップの実施状況(複数回答)



■ 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



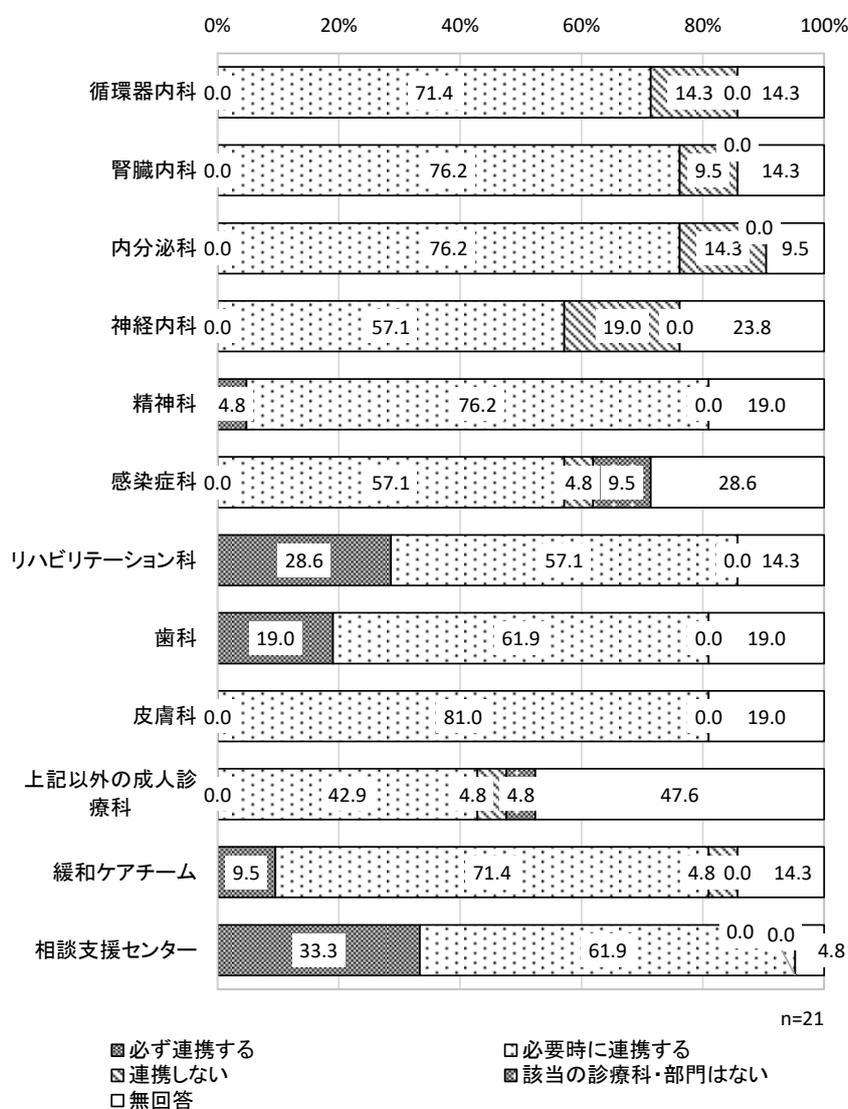
4) AYA世代のがん患者の診療における医療連携

■ 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



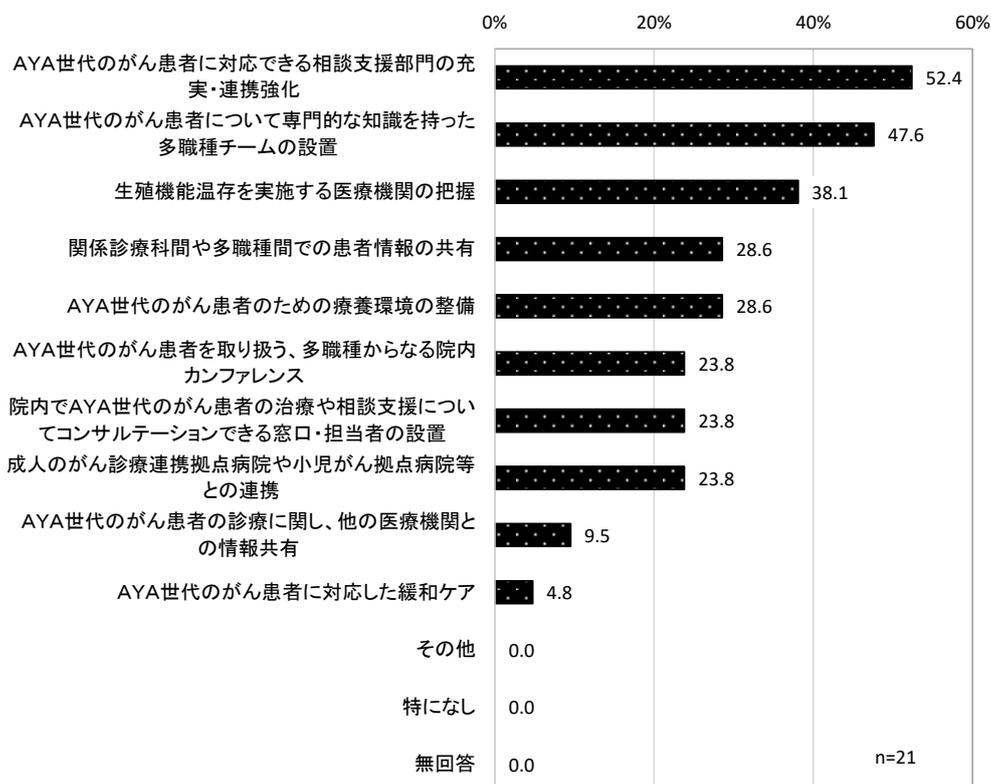
図表 35 各診療科・部門との連携場面（複数回答）

	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）

