
東京都がん医療等に係る実態調査

(AYA世代のがん患者に関する実態調査) 考察

1. 医療機関におけるAYA世代のがん患者への対応状況

1) 医療者における「AYA世代」に関する認知度・課題認識

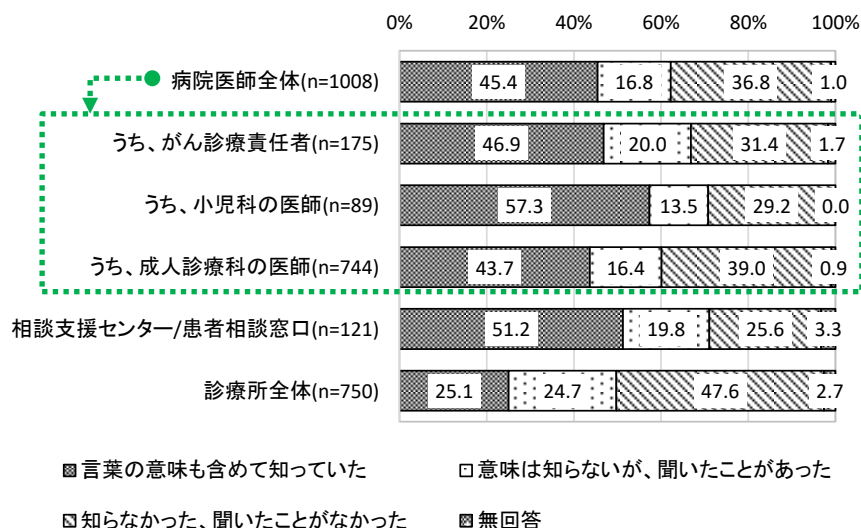
<調査結果のまとめ>

- ・アンケート調査結果からは、AYA世代に対する医療や患者・家族支援に関しては、いずれの医療従事者においても他の世代とは異なる対応が必要であるという認識がある一方、「AYA世代」そのものの認知度は必ずしも高くなく、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は、小児科の医師や相談支援センター/患者相談窓口では50%を超える一方、がん診療責任者や成人診療科の医師では40%台、診療所では20%台と低くなっていた(図表269)。
- ・また、病院属性別にみると、「言葉の意味も含めて知っていた」の割合は拠点病院等よりも一般病院において特に低い傾向がみられた(図表2)。医師の属性別にみると、成人診療科の中でも血液内科や婦人科、乳腺科など、AYA世代のがん患者が比較的多く受診する診療科の医師においては、同割合が高い傾向がみられた(図表55)。
- ・一方、AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性については、がん医療、患者・家族支援のいずれにおいても、「必要だと思う」「どちらかといえば必要だと思う」の割合は概ね90%程度であったが、診療所において比較的低かった(図表270)。

<考察>

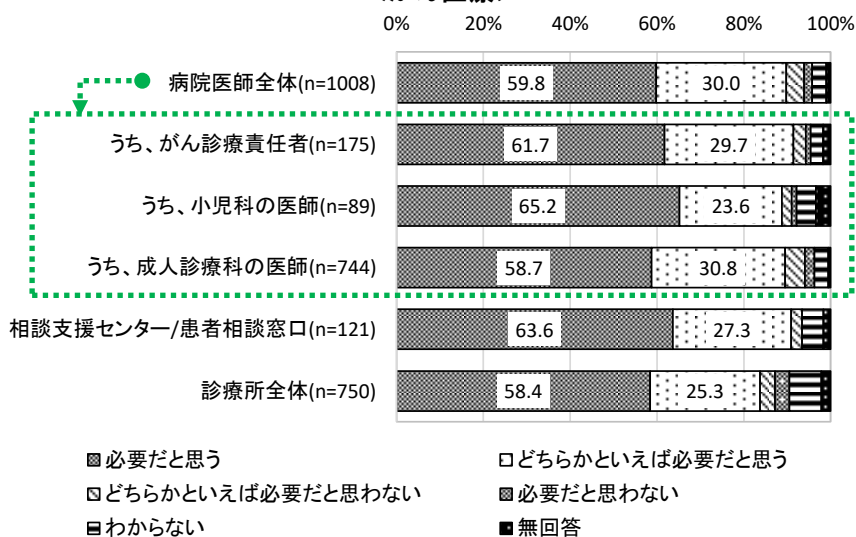
- ・AYA世代は就学や就労など、ライフステージに応じて様々なニーズがあり、またその支援ニーズも多様であるため、AYA世代のがん患者に対しては画一的なアプローチではなく、世代特有の課題や特徴を踏まえた医療、患者・家族支援の提供が求められる。
- ・AYA世代のがん患者は、治療の経過や成長に応じて、受診診療科が小児科から成人診療科へと移行したり、地域の診療所での治療や経過観察を受ける場合があるため、成人診療科や地域の診療所においてもAYA世代のがん患者に対する理解を深める必要があるが、調査結果からは、必ずしも認知度が高くない実態がうかがえた。
- ・今後、AYA世代のがん患者への支援を推進するためには、医療者が共通の認識を持って連携することができるよう、AYA世代のがん患者は他の世代とは異なる対応が必要であることなどを医療者に対しての啓発することが重要である。特に、拠点病院等以外の医師や患者相談窓口、AYA世代をあまり診療しない診療科の医師に対して情報提供することが必要と考えられる。

図表 269 医療従事者における「AYA世代」の認知度(一部再掲)

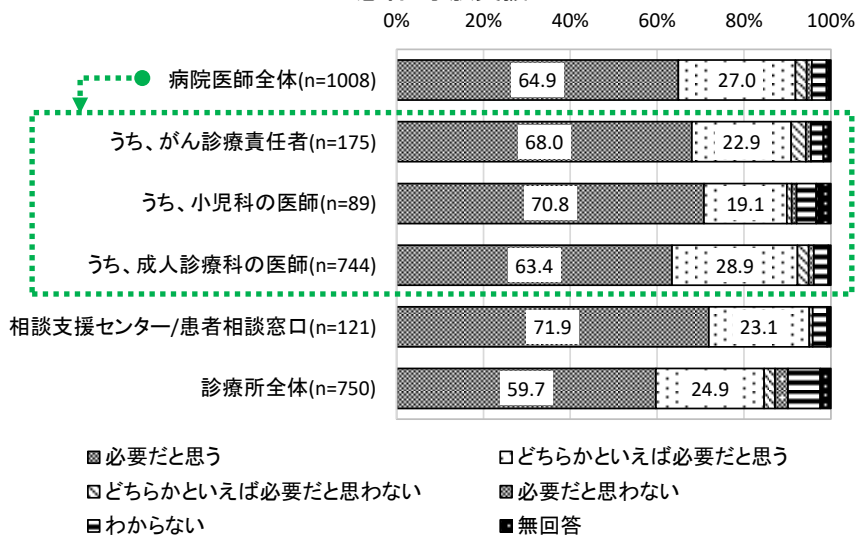


図表 270 AYA世代に対する、他の世代とは異なる対応の必要性(一部再掲)

<がん医療>



<患者・家族支援>



2) AYA世代のがん患者に対する長期フォローアップの実施状況

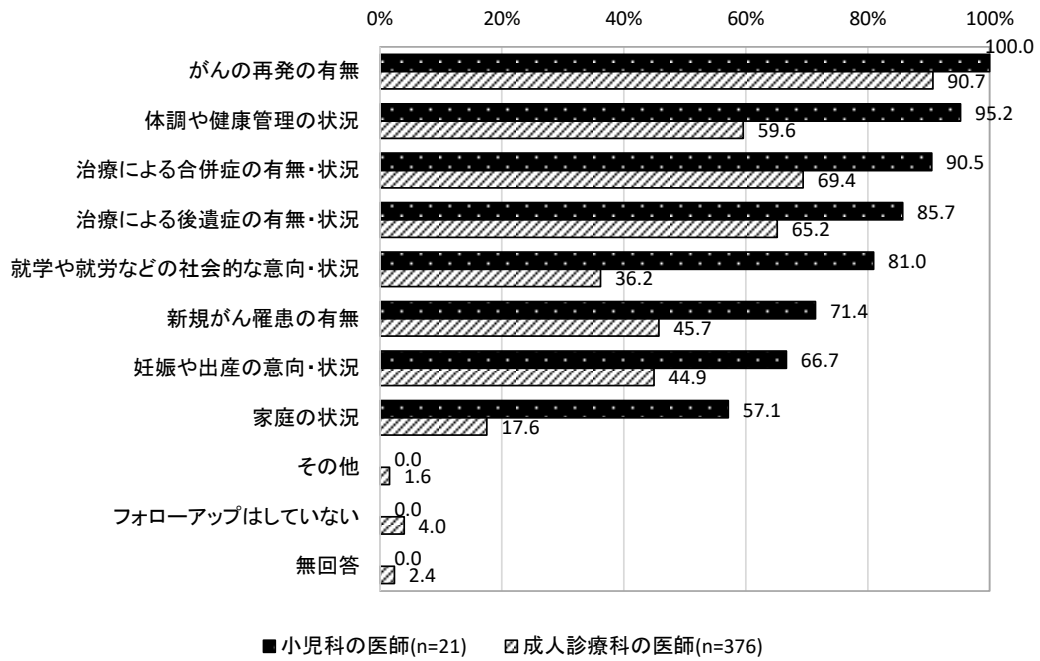
<調査結果のまとめ>

- ・ AYA世代を診察している小児科の医師のうち、フォローアップをしていない医師はいなかったが、就学や就労などの社会的な意向・状況や、妊娠や出産の意向・状況、家庭の状況に関するフォローは相対的に低かった。また、成人診療科の医師のうち、フォローアップをしていない医師は 4.0%であり、全ての項目において、小児科の医師よりもフォローアップしている割合が低かった。特に、就学や就労などの社会的な意向・状況や、妊娠や出産の意向・状況、家庭の状況に関してフォローアップしている割合は低い傾向が見られた（図表 271）。
- ・ 患者調査では、患者の 56.4%が長期フォローアップを受けたいと回答していた（図表 160）。

<考察>

- ・ AYA世代のがん患者に対しては、長期的なフォローアップが重要であり、その際は、がんの再発の有無の確認や、晩期合併症への対応等だけでなく、心理的課題への対応や、妊娠出産や就労など、社会面での支援を行うことが求められている。（がん対策推進基本計画（第3期）（平成30年3月））。
- ・ 調査結果からは、成人診療科の医師は、小児科の医師に比べて長期フォローアップをしている割合が低いことが明らかとなった。
- ・ また、就学や就労などの社会的な意向・状況や、妊娠や出産の意向・状況、家庭の状況に関するフォローの実施割合が、がんの再発の有無等に比べて低かった。
- ・ 患者半数以上が長期フォローアップを受けたいと回答しており、また、その希望する内容がさまざまであったことから、今後、患者の意向に沿ったきめ細やかなフォローアップがなされるよう、特に成人診療科を中心とした医療従事者に対して普及啓発を行うとともに、医師や看護師、相談支援センター/患者相談窓口等の医療機関の関係者と、ハローワーク等の地域の関係機関による連携体制の構築を推進するなど、取組を推進することが求められる。
- ・ また、地域における長期フォローアップが必要な患者に対応するため、相談支援センター/患者相談窓口等の長期フォローアップに関する相談を受け付ける窓口を周知することが有効であると思われる。

図表 271 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)
【小児科の医師・成人診療科の医師別】(再掲)



3) A Y A世代のがん患者の診療のために今後必要な取組

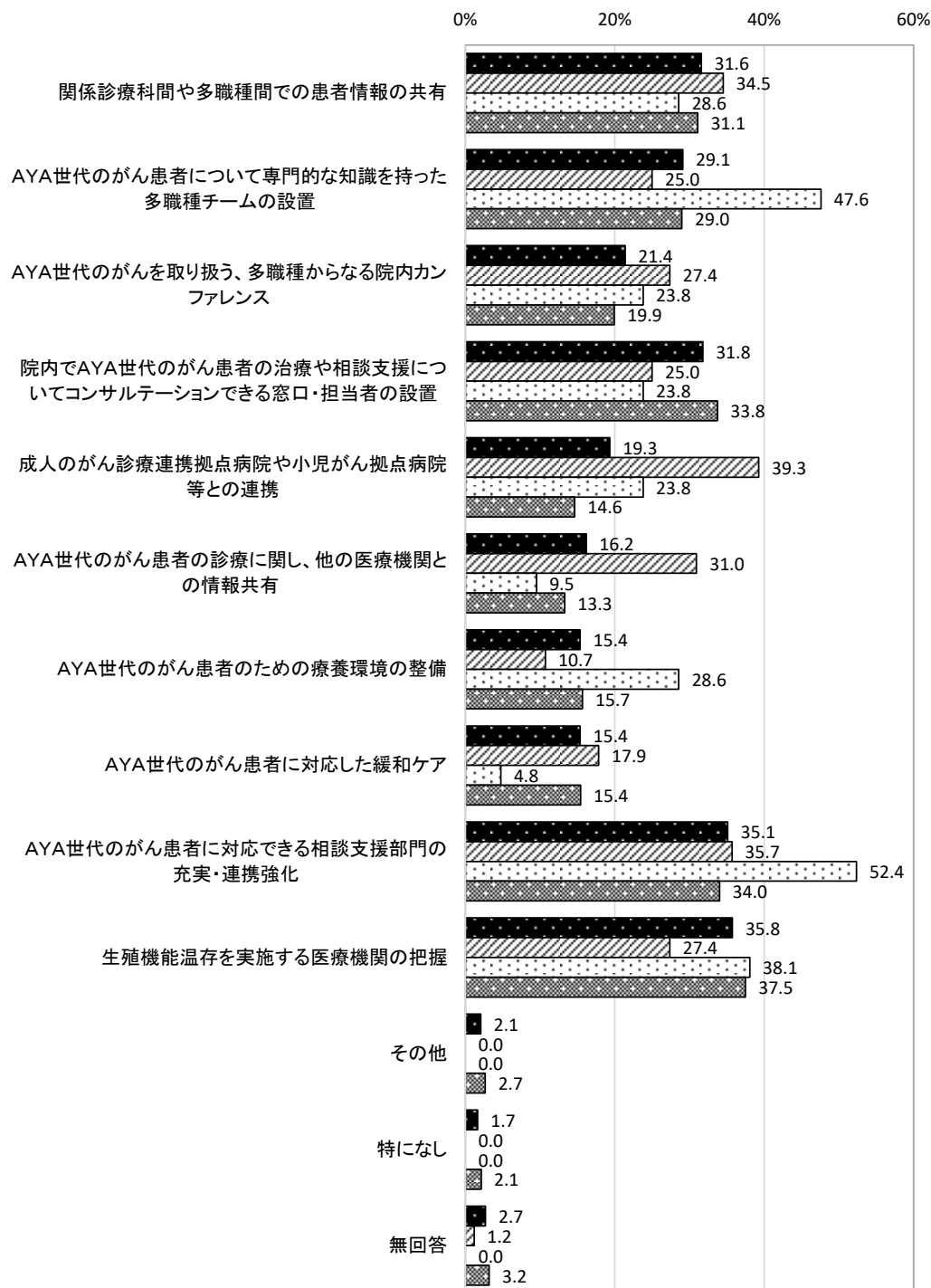
<調査結果のまとめ>

- ・医師を対象とした調査で、A Y A世代のがん患者の診療にあたり、自院で今後充実することが必要だと考える取組を尋ねたところ、医師全体では「生殖機能温存を実施する医療機関の把握」「A Y A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」「院内でA Y A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」「関係診療科間や多職種間での患者情報の共有」がいずれも 30.0%以上で上位4位に挙げられていた。
(図表 272)
- ・小児科の医師では特に「A Y A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」のほか、「A Y A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」が必要であると回答した医師が半数程度であった。また、がん診療責任者においては、「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」を挙げる者の割合が 39.3%と、他の医師に比べて高かった(図表 272)。
- ・また、相談支援センター/患者相談窓口調査では、「A Y A世代のがん患者への支援に関する研修の実施」や「診療従事者との連携機関(カンファレンス等)の確保」「がん診療連携拠点病院等の病院間の連携の推進」「病院間でのA Y A世代のがん患者の相談支援に関する事例の共有(事例集の作成等)」がいずれも 40.0%以上で上位4位に挙げられていた(図表 95)。

<考察>

- ・調査結果を踏まえると、A Y A世代のがん患者の診療のためには、病院内での取組だけでなく、地域の他の医療機関との連携推進を図ることが重要であると考えられる。
 - 一病院内の取組としては、A Y A世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化や、A Y A世代のがん患者に対して総合的に対応するためのコンサルテーション機能を持つ窓口・担当者や多職種チームの設置、関係診療科や多職種間(相談支援部門を含む)との情報共有のための取組(カンファレンス等)の推進などが挙げられる。
 - 一地域の医療機関との連携に関しては、成人のがん診療連携拠点病院と小児がん拠点病院等との連携や、生殖機能の温存を行う医療機関との連携の推進が挙げられる。また、相談支援に関しては、対象患者が少なく、1病院のみでは相談支援の経験やノウハウの蓄積が困難であることから、複数の病院が連携して事例を共有したり、支援に関する研修を行うことが有効であると考えられる。
 - ※相談支援に関しては、「2. がん患者と家族の支援ニーズと対応状況」の「相談支援センター/患者相談窓口における対応」も参照のこと。
- ・また、医師の回答では、成人診療科と小児科の医師で、必要だと考える取組が大きく異なっている点について留意する必要がある。

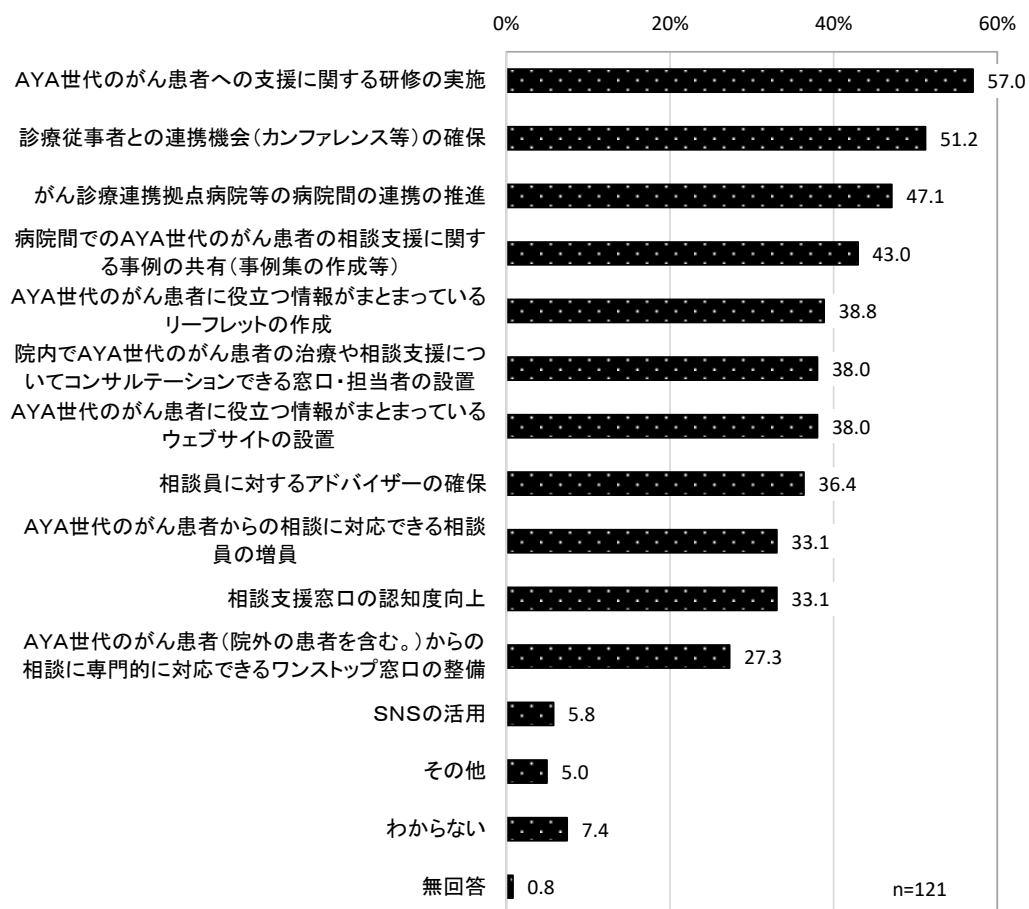
図表 272 AYA世代のがん患者の診療にあたり自院で今後充実することが必要だと考える取組
(複数回答:3つまで)【医師の場合】(一部再掲)



病院医師全体(n=481)

 うち、がん診療責任者(n=84)
 うち、成人診療科の医師(n=376)
 うち、小児科の医師(n=21)

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充実することが必要だと考える取組【相談支援センター/患者相談窓口の場合】(再掲)



4) 病院・診療所間の連携状況

■ 在宅医療に関する病院と診療所の認識と課題

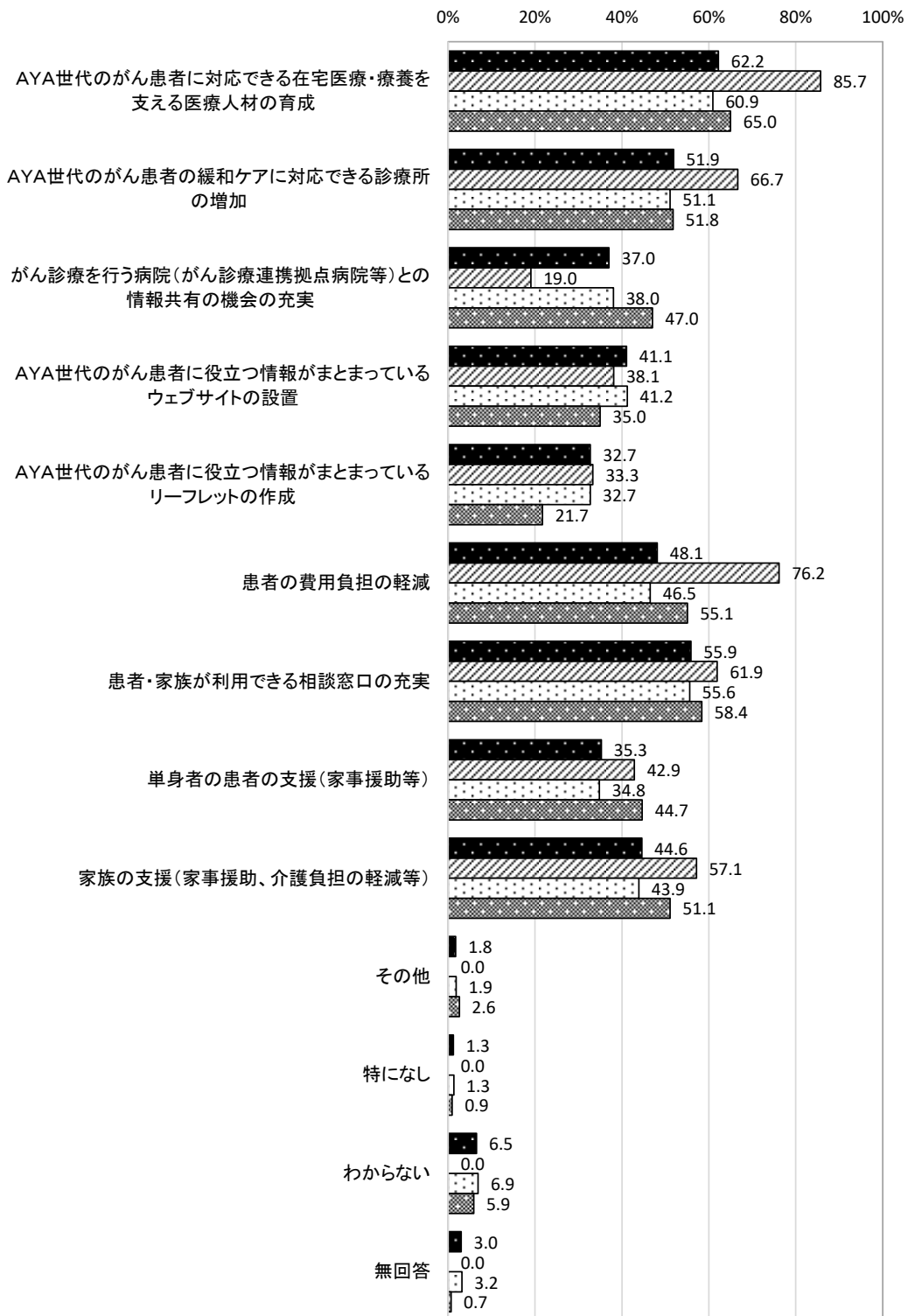
<調査結果のまとめ>

- ・ A Y A 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を尋ねたところ、小児科の医師、成人診療科の医師、在宅医療に対応している診療所のいずれにおいても、「A Y A 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」を第 1 位に挙げていた。また、「A Y A 世代のがん患者の緩和ケアに対応できる診療所の増加」や「患者の費用負担の軽減」「患者・家族が利用できる相談窓口の充実」は、いずれの対象においても上位 4 位までに挙げられていた（図表 273）。
- ・ また、成人診療科や診療所では、「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」がそれぞれ 38.0%、47.0%と、小児科医師の 19.0%よりも高かった（図表 273）。
- ・ 一方、医師を対象とした調査では、成人診療科の医師、小児科の医師のいずれにおいても、自院が所在する地域や隣接する地域において、在宅医療に関して連携できる診療所があるかどうか「わからない」と回答した者が過半数を占めていた（図表 49,78）。

<考察>

- ・ A Y A 世代のがん患者の在宅医療・療養に関しては、医療提供体制の整備とともに、患者・家族の支援体制を充実させることが重要であると考えられる。
- ・ また、成人診療科の病院や診療所においては、カンファレンスや研修会、症例検討会など、情報共有を促す機会を積極的に設けていくことが求められる。
- ・ A Y A 世代のがん患者の在宅医療・療養に関して病院と診療所の連携を推進するためには、医療提供体制の整備と並行して、病院医師が連携先となる診療所を把握できるよう、地域の診療所の情報を把握できるような仕組みが必要であると考えられる。

図表 273 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)(一部再掲)



■ 病院医師全体(n=397) □ 小児科の医師(n=21) ▨ 成人診療科の医師(n=376) ▩ 診療所(n=423)

■ 生殖医療に関する病院と診療所の認識と課題

<調査結果のまとめ>

- ・AYA世代のがん患者のうち生殖機能の温存を受けた患者は 19.9%であり（図表 168）、受けていない患者のうち 24.8%が受けたいと希望していた（図表 170）。
- ・説明を「受けた」患者のうち、家族が説明を「受けなかった」者は 23.8%であった（図表 229）。
- ・成人診療科の医師を対象とした調査では、生殖機能の温存に関する情報提供や説明について、「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、「全ての患者に対して実施している」は 18.4%であった（図表 69）。一部のがん患者に対して実施している場合、その対象としては「情報提供や説明を希望した患者」が 53.3%で最も高かった（図表 70）。
- ・がん診療責任者を対象とした調査では、現状、生殖機能の温存に対応している病院は 5.1%（がん診療責任者調査。拠点病院等では 18.6%）に留まった（図表 12,13）。
- ・小児科または成人診療科の医師に対して、生殖機能の温存療法を実施していない場合の他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介していない」の割合が、小児科の医師では 46.4%、成人診療科の医師では 37.3%と、一定程度存在した（図表 39,68）。また、生殖医療に対応している診療所に対して、がん診療拠点病院等との連携状況を尋ねたところ、施設間で連携しているという回答は 8.1%であり、16.1%が連携していないと回答した（図表 124）。
- ・医師を対象とした調査で、生殖機能の温存に関して今後充実させる必要がある取組として「生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」が上位に挙げられていた（図表 274）。
- ・病院においては、「生殖機能の温存療法や他の医療機関と連携を進めるに当たって不足していると感じる情報」として「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」のほか、「温存療法を実施している医療機関の情報」や「各医療機関が温存療法として実施している内容」が上位に挙げられていた（図表 43,72）。
- ・また、「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」としては、「専門的な相談に対応できる人員の確保」が上位に挙げられていた（図表 45,74）。
- ・診療所においては、「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」に関して、56.6%が「連携先の医療機関の情報収集」を挙げていた（図表 275）。
- ・特に小児科の医師では、生殖機能の温存に関して今後充実させる必要がある取組として「生殖機能の温存に関する費用の助成」が 76.2%と多く挙げられていた（図表 274）。
- ・がん診療責任者を対象とした調査では、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を「特に定めていない」が 81.7%と大半を占めていた（図表 17）。

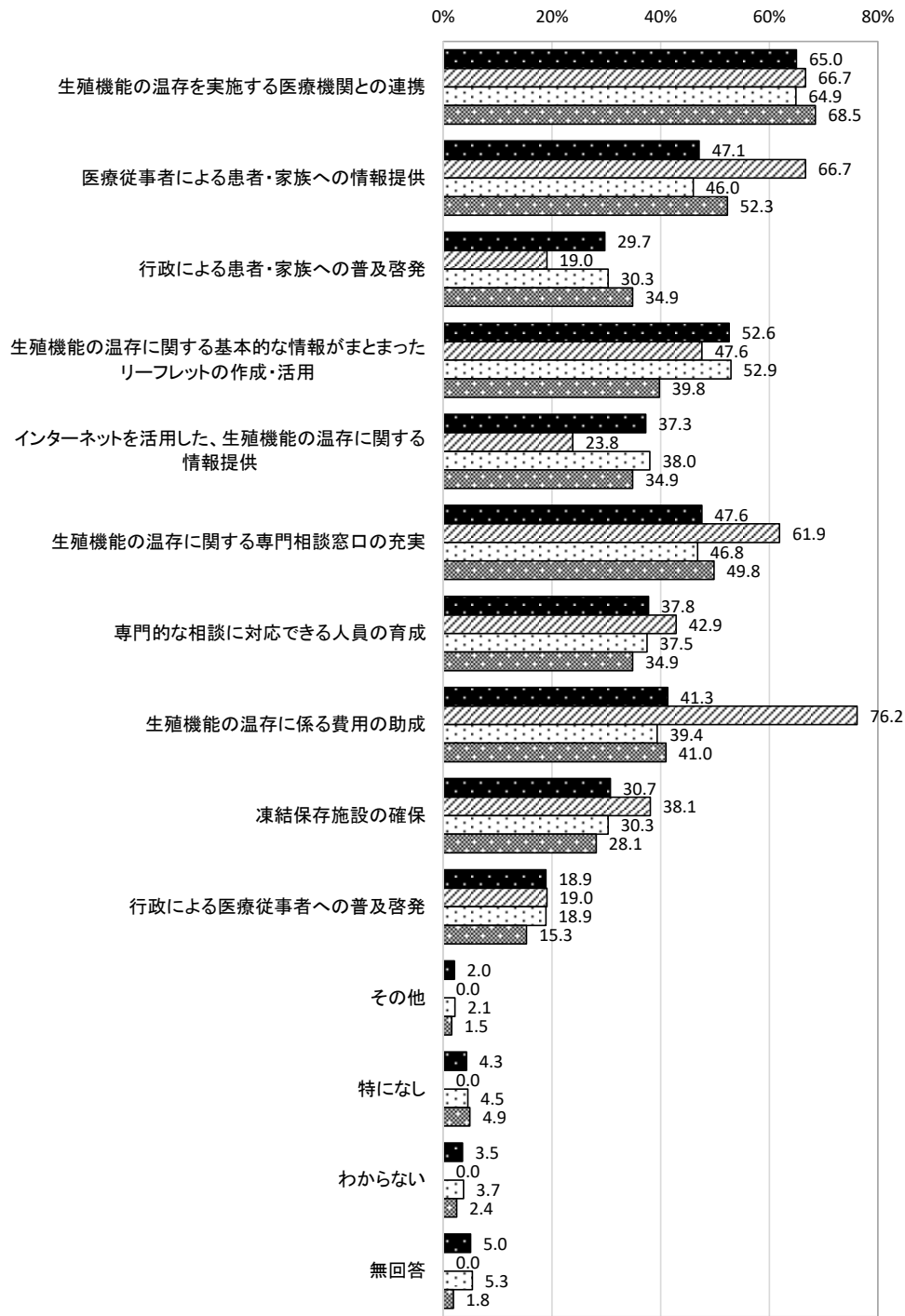
<考察>

- ・AYA世代のがん患者のうち生殖機能の温存を受けた患者は 19.9%であり、受けていない患者のうち 24.8%が受けたいと希望するなど、生殖機能への対応は重要な課題である。
- ・患者調査結果からは、生殖機能の温存に関する情報提供や説明は、成人診療科では約半数が一部の患者に対して行っており、その多くが情報提供や説明を希望した患者となっていた。必ずしも生殖機能に影響がある治療を行うとは限らないことから結果の解釈には留意が必要であるが、患者が生殖機能の温存という選択肢を知らない場合、患者側から情報提供や説明の希望

自体がなされない可能性がある。診療科によらず、治療による生殖機能への影響が想定される場合には、患者からの情報提供や説明の希望の有無に関わらず治療前に説明を行い、生殖機能の温存という選択肢があることを示すことを考慮すべきである。

- なお、生殖機能に関する治療前の説明に関しては、患者のみに行い、家族へは行われていない事例が一定数確認された。この場合、患者が生殖機能に関する悩みを一人で抱え込むおそれがある。患者の意向を十分踏まえた上で、可能であれば家族にも説明し、患者・家族双方への支援につなげる必要がある。
- がん診療責任者を対象とした調査では、現状、生殖機能の温存に対応している病院は、拠点病院等であっても 20.0%に満たないため、生殖医療の温存を希望する患者に対しては、他院と連携して対応することが求められる。
- 生殖機能の温存療法を実施していない場合の他院への紹介の有無を尋ねたところ、「紹介していない」の割合が一定程度あり、また、生殖医療に対応している診療所のうちがん診療拠点病院等と施設間で連携している施設は 10.0%未満であることから、今後、AYA世代の生殖機能の温存に対するニーズに対応するためには、病院・診療所間の連携体制を構築することが求められる。
- 一病院に対しては、「生殖機能の温存療法や他の医療機関と連携を進めるに当たって不足していると感じる情報」として上位に挙げられている「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」のほか、「温存療法を実施している医療機関の情報」や「各医療機関が温存療法として実施している内容」を情報提供していくことが、有用な取組の1つであると考えられる。
- 一診療所においては、「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」に関して、56.6%が「連携先の医療機関の情報収集」を挙げていることから、連携先の病院等の情報を提供していくことが有用であると考えられる。
- 医師を対象とした調査では、「生殖機能の温存の実施やAYA世代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」として、「専門的な相談に対応できる人員の確保」を挙げた。「専門的な相談」の中には、医療的な内容にとどまらず、患者や家族の心理社会的支援に関する相談が含まれていると考えられる。この点、生殖機能の温存療法の有無にかかわらず患者・家族に対する心理社会的支援の充実が求められる。
- また、患者に対する経済面での支援の充実も課題である。
- なお、拠点病院等においては、生殖機能の温存に関して施設ごとの対応方針をあらかじめ定めることも有効であると考えられる。
- そのほか、生殖機能の温存により対応できない患者に対する支援も重要である。具体的には、心理的支援や、養子縁組や里親制度等の情報を提供していくことなどの取組が求められる。

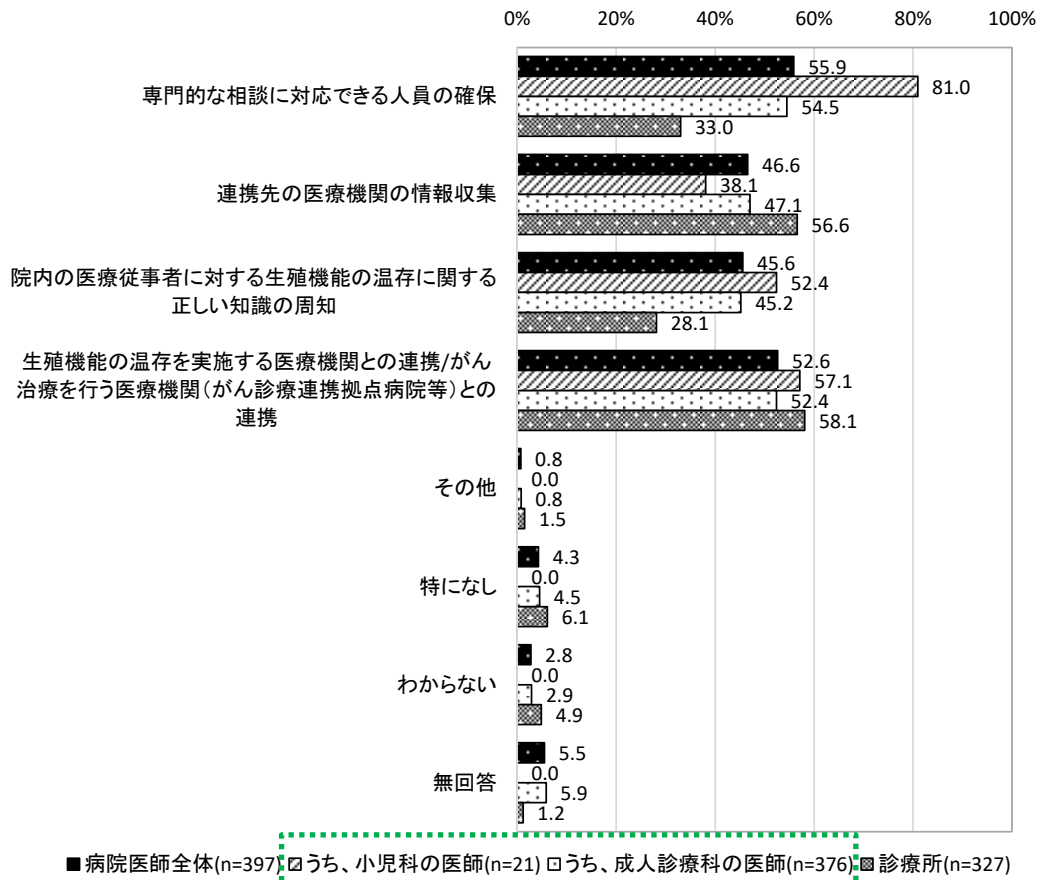
図表 274 生殖機能の温存に関して今後充実させる必要があると考える取組(複数回答)(一部再掲)



■病院医師全体(n=436) □うち、小児科の医師(n=21) □うち、成人診療科の医師(n=376) ▨診療所(n=327)



図表 275 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)(一部再掲)



■病院医師全体(n=397) □うち、小児科の医師(n=21) □うち、成人診療科の医師(n=376) ▣診療所(n=327)

2. がん患者と家族の支援ニーズと対応状況

1) AYA世代のがん患者のための療養環境

<調査結果のまとめ>

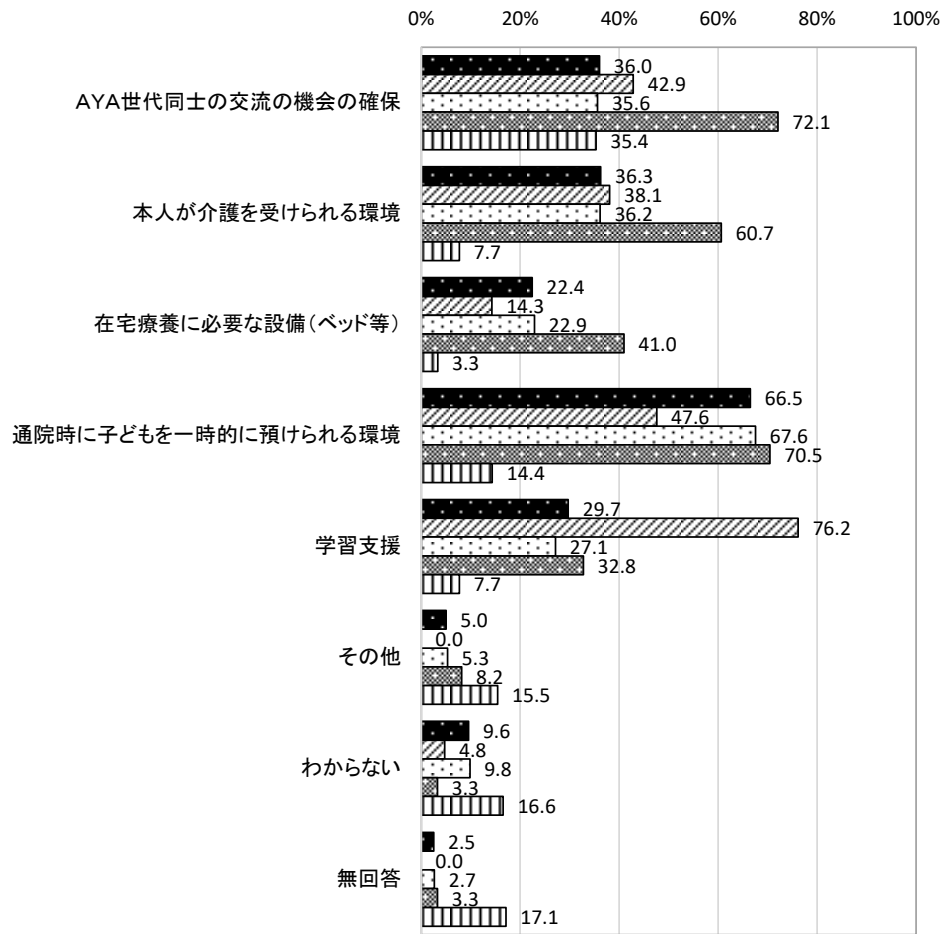
- ・ AYA世代のがん患者のための療養環境としては、患者調査と医師を対象とした調査のいずれにおいても、通院治療中の時期、入院治療中、在宅治療中の時期のいずれにおいても、「AYA世代同士の交流の機会」が上位3位までに挙げられるなど、改善のニーズが高い様子がうかがえた。特に患者調査においては、通院治療中では35.4%、入院治療中では30.4%とおおよそ3人に1人がAYA世代同士の交流の機会を求めている（図表276）。
- ・ また、小児科の医師では特に、「学習支援」の割合が通院治療中の時期では76.2%、入院治療中では90.5%、在宅治療中の時期では76.2%と特に高いほか、入院治療中では「AYA世代のためのスペース」の割合が71.4%と高かった。また、相談支援センター/患者相談窓口を対象とした調査では、「AYA世代同士の交流の機会」の割合が通院治療中の時期では72.1%、入院治療中では68.9%、在宅治療中の時期では63.9%と特に高かった（図表276）。
- ・ 患者調査では、通院治療中の期間は、年齢が高いほど「AYA世代同士の交流の機会」を求める傾向が見られたほか、入院治療中は年齢が低いほど「AYA世代のためのスペース」や「インターネット環境」「学習支援」を求める傾向が見られた。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166）
- ・ また、家族構成別にみると、同居している家族がいる場合には、「（通院時に）子どもを一時的に預けられる環境」の割合が通院治療中の時期では56.8%（全体で14.4%）、在宅治療中の時期では27.3%（全体で7.7%）と、特に高かった（参考資料2 p.111 参照）。

<考察>

- ・ AYA世代のがん患者のための療養環境に関しては、年齢や家庭の状況に応じたニーズも踏まえながら、AYA世代同士の交流支援や学習支援といったソフト面の取組のほか、AYA世代のためのスペースの確保やインターネット環境、子供を預けられる環境など、ハード面の整備が求められる。
- ・ 具体的には、どの治療の段階においてもAYA世代同士の交流支援や学習支援を充実させる必要がある。また、入院治療中は若い世代向けにAYA世代のためのスペースやインターネット環境へのニーズが高い様子が見受けられた。子育て中の患者のためには、特に通院治療中や在宅治療中に自治体等が実施する子供を預けられるサービスを紹介する等の取組が考えられる。
- ・ 学習支援に関しては、学習内容そのものの支援だけでなく、就学や、学業継続に対する支援も重要である。小児がんの診療を行う施設など学習支援に関するノウハウの蓄積のある医療機関と、他の病院の連携が求められる。
- ・ なお、24歳以下の患者が求める療養環境については、インターネット環境や学習支援の割合が特に高いことなど、25歳以上の患者と比べて異なる傾向にあることを考慮する必要がある。

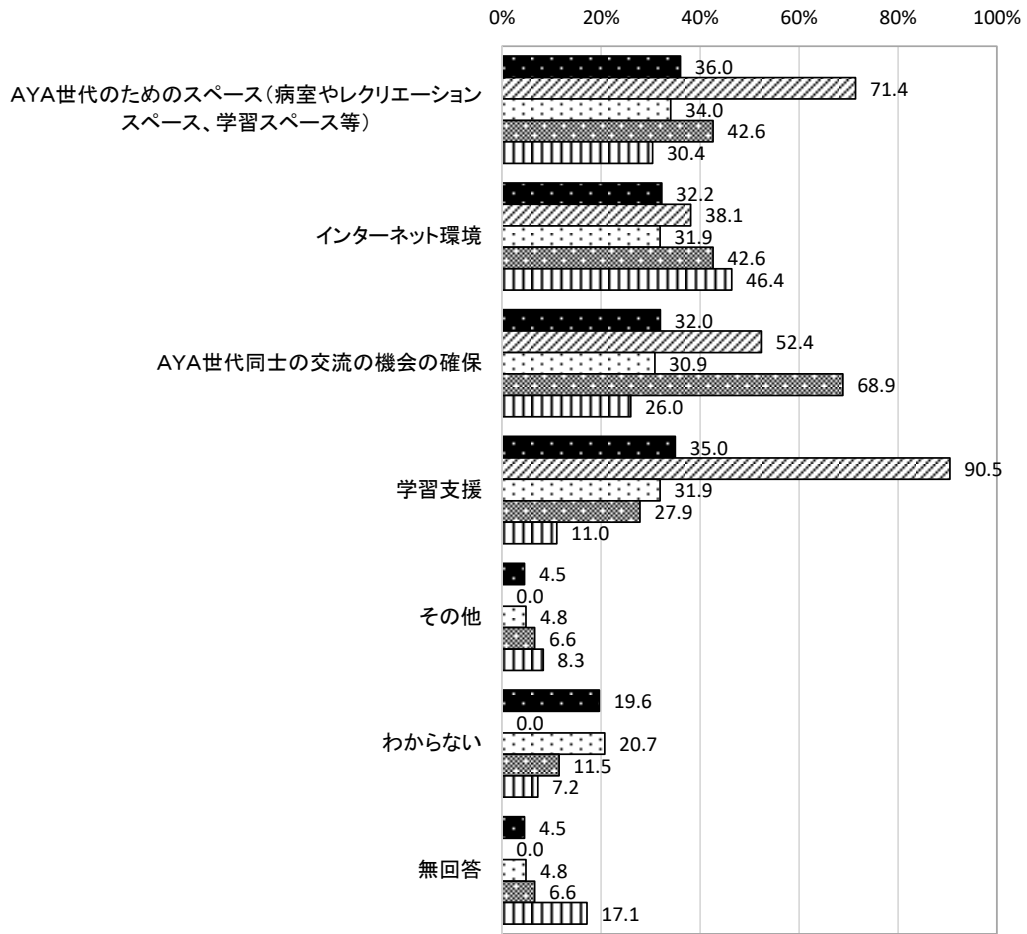
図表 276 療養環境として改善が必要なもの(複数回答)(一部再掲)

<通院治療中の時期>



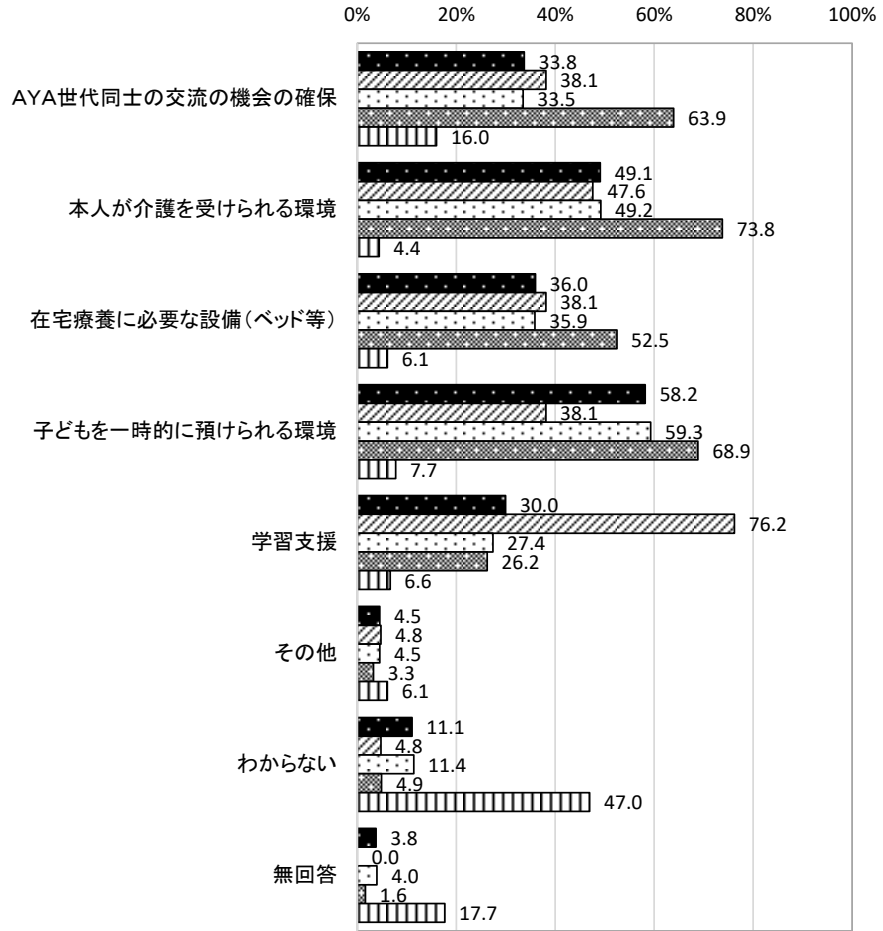
■ 病院医師全体(n=397) ●
 □ うち、成人診療科の医師(n=376)
 □ 患者(n=181)
 □ うち、小児科の医師(n=21)
 □ 相談支援センター/患者相談窓口(n=61)

<入院中>



■ 病院医師全体(n=397) ●
 □ うち、小児科の医師(n=21)
 □ うち、成人診療科の医師(n=376) ◀
 ■ 相談支援センター/患者相談窓口(n=61)
 □ 患者(n=181)

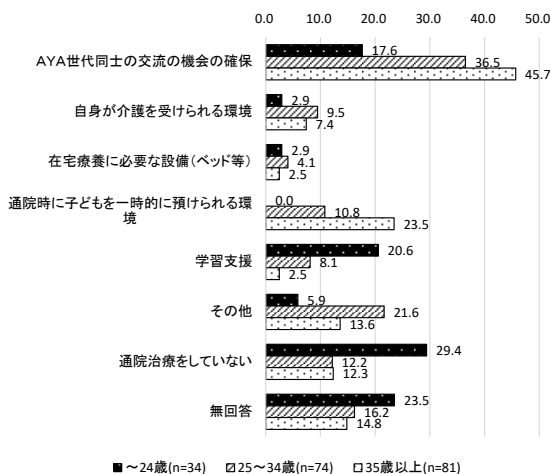
＜在宅治療中の時期＞



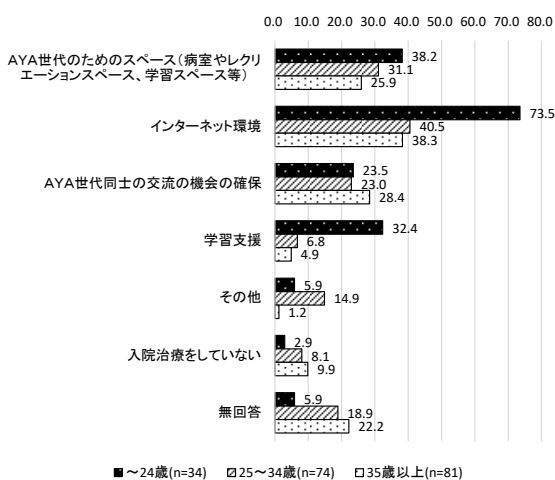
■ 病院医師全体(n=397) ●
 □ うち、小児科の医師(n=21)
 □ うち、成人診療科の医師(n=376) ◀
 □ 患者(n=181)
 ■ 相談支援センター/患者相談窓口(n=61)

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】(再掲)

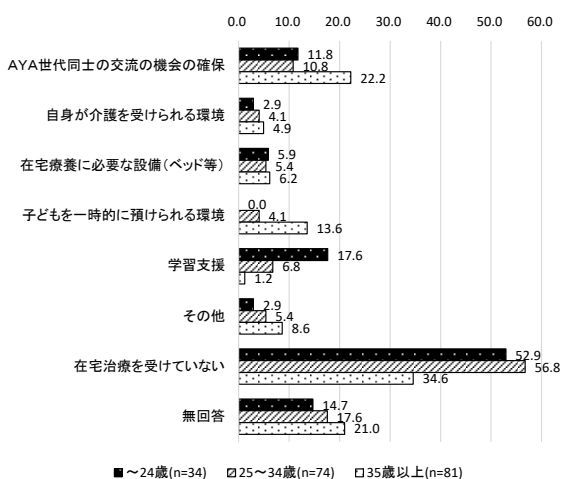
【通院治療中の時期】



【入院治療中】



【在宅治療中の時期】



2) ライフイベントに関連する支援ニーズ

■ 就労

<調査結果のまとめ>

- ・患者調査では、就職するに当たって困ったことや不安になったこととして、「就労するだけの体力があるか」(40.8%) や、「職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか」(37.5%) が上位に挙げられた(図表 204)。また、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、「就労を継続するだけの体力があるか」(68.1%) のほか、「職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか」(57.1%) や「病気を理由にキャリアや処遇で不利益をこうむらないか」(38.7%) が多く挙げられた(図表 205)。
- ・新規就労、就労継続のために必要だと考える取組として、「企業等へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解・啓発」がそれぞれ60.8%、63.0%であった。また、就職段階では、「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67.4%と第1位に挙げられていた。(図表 209)
- ・また、必要な取組として、「就労について相談できる窓口の整備」や「就職活動/就労継続に配慮した通院や治療計画」なども上位に挙げられていた(図表 209)。

<考察>

- ・AYA世代の就労支援のためには、職場・同僚等の企業関係者への病気や通院に対する正しい知識や理解の啓発が重要であることが示唆された。体力面に不安を感じる患者が多いことから、柔軟な働き方ができるような職場づくりが重要と考えられる。
- ・新規就労、就労継続のために必要だと考える取組として、就職段階では、「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」が第1位に挙げられていることから、ハローワークをはじめとした関係機関によるこれらの情報提供が有効と考えられる。
- ・また、必要な取組として、「就労について相談できる窓口の整備」や「就職活動/就労継続に配慮した通院や治療計画」なども上位に挙げられていることから、医療機関においてこれらの取組を推進することも重要と考えられる。
- ・なお、AYA世代の就労支援に関しては、若年であるために就労そのものが初めてであったり、退職までの業務経験年数が少ない中で再就職活動をしなければならなかったりと、他の世代とは異なる課題がある。AYA世代特有の課題に対応した支援がなされるよう留意が必要である。

■ 就学

<調査結果のまとめ>

- ・就学に際して困ったことや不安になったこととして、「治療や通院のため学習時間の確保が難しい」が第1位に挙げられていた（図表 210）。また、就学支援について必要な取組として「学校の先生の理解の促進」が第1位に上げられたほか、「病院での学習支援の充実」が上位に挙げられていた（図表 211）。
- ・現状では、学生課に相談した患者は10%前後であった（図表 213）。

<考察>

- ・就学に際して困ったことや不安になったこととして、「治療や通院のため学習時間の確保が難しい」が第1位に、就学支援について必要な取組として「病院での学習支援の充実」が上位に挙げられていたことから、治療中の学習支援の充実が課題となっている。
- ・就学支援としては、学校関係者等へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解や知識、支援方法について啓発することが重要であると考えられる。
- ・なお、現状では、学生課に相談した患者は10%前後と少ないが、学生課が相談窓口となる可能性があることから、学生の指導に直接関わる教職員だけでなく、学校の相談窓口の職員に対しても啓発することも考慮すべきである。

■ 妊娠・出産

<調査結果のまとめ>

- ・患者調査では、長期フォローアップを希望する（「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」）患者は75.3%であったが（図表 160）、その中でも、25～34歳の患者においては49.1%が「妊娠や出産の意向・状況」についてのフォローアップを希望していた（図表 162）。
- ・生殖機能の温存に関しては、患者が知りたい情報として「生殖機能の温存に関する基礎的な情報」（51.9%）や「生殖機能の温存に要する費用」（44.2%）などが多く挙げられた（図表 174）。現状では、生殖機能の温存に関する情報は主治医からの説明（52.5%）のほか、ホームページや雑誌等からの情報収集が27.1%を占めている（図表 173）。

<考察>

- ・25～34歳の患者においては半数近くが「妊娠や出産の意向・状況」についてのフォローアップを希望しており、妊娠・出産に配慮した支援が重要となる。
- ・生殖機能の温存に関しては、患者に対して「生殖機能の温存に関する基礎的な情報」や「生殖機能の温存に要する費用」などの情報を提供していくことが求められている。現状、患者において主な情報収集手段の1つとなっているホームページや雑誌等の中には、誤った情報や誤解を招くような情報がある可能性があるが、正しい情報を発信する限りにおいては、インターネットは有効な情報提供の手段ともいえる。生殖機能の温存を受けたいと考える患者が必要な情報を入手できるよう、これらの媒体も活用しながら正しい情報の発信を進める必要がある。

3) 介護サービスの利用や療養生活のサポートの状況

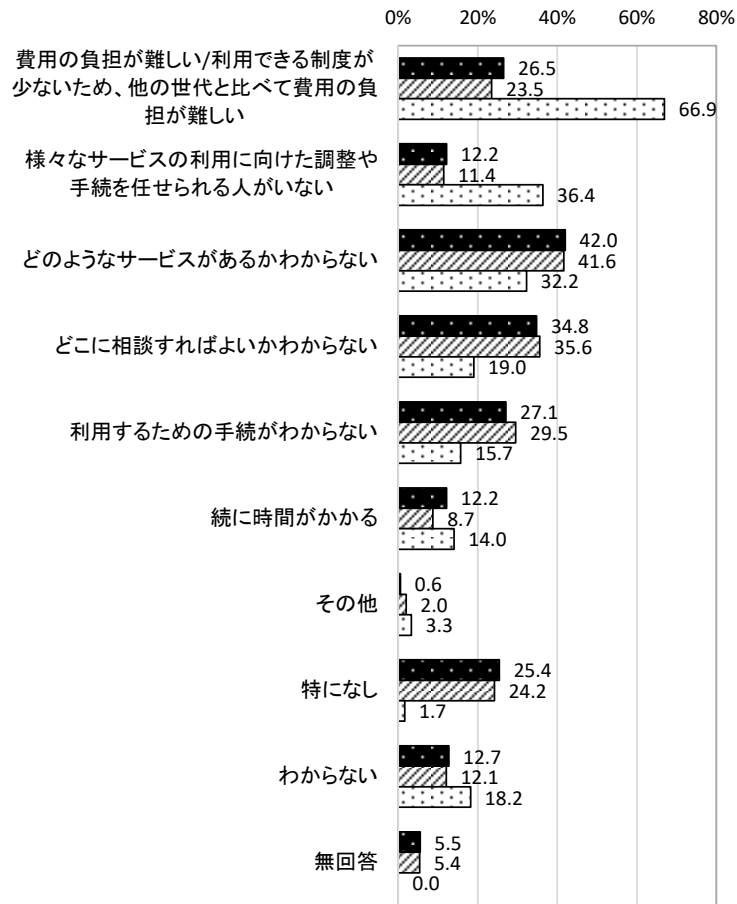
<調査結果のまとめ>

- ・患者調査において、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」や「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」でそれぞれ 7.2%、10.5%、「福祉用具の販売」でそれぞれ 2.8%、7.2%、「訪問介護サービス」でそれぞれ 1.1%、3.9%と、一定程度存在した（図表 189）。いずれの項目についても、7割以上の患者が「利用したいと思ったことはない」と回答していた。なお、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。
- ・相談支援センター/患者相談窓口では、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」割合が 31.4%で最も高かったが（図表 104）、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は 60.0%、ない場合は 17.1%と大きな違いが見られた（図表 105）。また、相談支援センターがある場合は「対応していない」という回答はなかったが、相談支援センターがない場合は同回答が 13.4%であった（図表 105）。
- ・患者や家族が介護サービスを利用するに当たって分からないことや難しいこととしては、「どのようなサービスがあるかわからない（それぞれ 42.0%、41.0%）」が第1位であり、「どこに相談すればよいかかわからない」（それぞれ 34.8%、35.6%）や「利用するための手続きがわからない」（それぞれ 27.1%、29.5%）が続いた（図表 277）。
- ・相談支援センター/患者相談窓口からみた、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としては、「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」（66.9%）が第1位であり、「様々なサービスの利用に向けた調整や手続きが任せられる人がいない」（36.4%）や「どのようなサービスがあるかわからない」（32.2%）が続いた（図表 277）。

<考察>

- ・患者調査では、介護サービス等について「利用したいと思ったことはない」という回答が過半数を占めていたが、福祉用具の貸与や販売などについて、一定数の患者が利用したいと思ったことがあると回答しており、潜在的な利用ニーズがある様子がうかがえた。
- ・患者・家族の多くが、利用できるサービスや相談先、手続き等の基本的な情報がわからないと回答していることから、あらかじめ、これらの情報提供を積極的に行う必要がある。特に、相談支援センターがない場合には、介護サービス等の利用について対応していないという病院が一定数あることから、そうした病院に対し、患者・家族への情報提供や窓口への橋渡しを行うといった対応を促すことが求められる。
- ・また、患者や家族からの相談に対応している相談支援センター/患者相談窓口から見た課題としては、AYA世代のがん患者の場合、成人や高齢者と異なり、利用できる公的制度やケアマネジャーにあたる調整役がないことが挙げられた。介護サービス等を求めるAYA世代のがん患者に対しては、介護サービス等を受けられるように支援することが必要と考えられる。

図表 277 患者調査:介護サービスを利用するに当たって分からないことや難しいこと/
 相談支援センター/患者相談窓口調査: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)(再掲)



■ 患者調査(n=181)
 □ 家族調査(n=149)
 □ 相談支援センター/患者相談窓口(n=21)

4) 医療費等の負担に関する状況

<調査結果のまとめ>

- ・医療費の相談経験に関しては、「相談したがあまり解決しなかった」または「相談しなかったが相談できていない」が、患者で 24.6%、家族で 15.1%であった（図表 197,254）。
- ・がんの治療費以外で経済的な負担が大きなものは、患者、家族ともに「通院時にかかる交通費」「がん治療終了後の長期フォローアップ（経過観察等）中にかかる検査や予防接種に係る費用」「ウィッグ等のアピアランスケアに係る費用」が上位 3 位に挙げられた（図表 198,255）。
- ・医療費や通院のための交通費の金銭的な負担のために実施したこととしては、患者、家族ともに「貯蓄を切り崩した」が最も高く、患者で 48.5%、家族で 37.7%であった。次いで「日常生活における食費、医療費を削った」や「親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）」が続いた。「治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せずに自分で減らした」という回答は、患者、家族ともになかったが、「受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った」は患者で 3.0%、家族で 0.7%と、僅かではあるが回答があった（図表 199,256）。

<考察>

- ・患者や家族のなかには、医療費の相談ニーズがありながら、相談しても解決していない、あるいはそもそも相談できていない者が一定程度存在していた。経済的な相談対応に関しては、専門の窓口と連携して対応したり、患者、家族からの相談を待たず、相談窓口についての啓発を行うなど医療機関側から積極的にアプローチしたりする必要があると考えられる。
- ・医療費以外の経済的負担に関しては、長期フォローアップ中の検査や予防接種に係る費用、アピアランスケアにかかる費用に対する負担が大きいと考えられた。また、通院時の交通費は医療費控除の対象となる場合があるが、患者に知られていない可能性があることから、そうしたがん治療に関連して必要となる費用の負担軽減のために活用できる公的制度の情報についても積極的に発信していくことも有効と考えられる。

5) 相談支援センター/患者相談窓口における対応

<調査結果のまとめ>

- ・相談支援センター/患者相談窓口では、患者や家族からの様々な悩みや相談に対応しているが、AYA世代のがん患者からの相談が「よくある」は17.9%に留まっていた（図表 92）。
- ・特に、AYA世代のがん患者からの相談支援への対応状況について、「対応しており、相談実績もある」と回答した者の割合は、相談支援センターがある場合では69.2%である一方、相談支援センターがない場合では14.8%に留まっていた（図表 89）。
- ・また、他の世代と比べて対応が難しい項目として「がん生殖医療に関する相談支援」や「心理的支援」のほか、25～39歳の患者では「経済的な問題」も上位に挙げられた（図表 93）。AYA世代のがん患者からの相談に対応していく上で必要な取組として、「AYA世代のがん患者への支援に関する研修の実施」（57.0%）、や「診療従事者との連携機会の確保」（51.2%）が挙げられていた（図表 95）。
- ・患者調査や家族調査においては、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」はそれぞれ12.7%、11.4%に留まっていた。また、「知らなかった」は患者調査では39.2%に上っていた（図表 175,233）。

<考察>

- ・調査結果からは、AYA世代のがん患者に対する相談支援の経験やノウハウの蓄積が難しい様子がうかがえた。特に、他の世代と比べて対応が難しいとされるがん生殖医療に関する相談支援や心理的支援、経済的な問題への支援について、優先して充実・強化する必要があると考えられる。
- ・AYA世代のがん患者からの相談に対応していくためには、「AYA世代のがん患者への支援に関する研修の実施」や「診療従事者との連携機会の確保」といった取組を通じて対応力の向上を図ることが求められる。
- ・前述のとおり、今後充実することが必要だと考える取組として「病院間でのAYA世代のがん患者の相談支援に関する事例の共有（事例集の作成等）」が上位に挙げられていたように、複数の病院と連携して、事例を共有する機会を設けることも有効と考えられる。
- ・なお、患者や家族においては、相談支援センターの認知度や利用実績が低いことから、今後、相談支援センターの対応力向上とあわせて、相談支援センターの周知や、支援の必要性が高いと考えられる患者・家族の相談支援センターへの橋渡しをより一層進めることが重要である。