

第3章 まとめ

I がん患者・家族を取り巻く現状と課題

本調査では、東京都内のがん診療連携拠点病院等のがん患者及びその家族を対象としてアンケート調査を実施し、東京都がんに関する患者調査（以下「患者調査」という。）では 1,181 件、東京都がんに関する家族調査（以下「家族調査」という。）では 855 件の有効回答を得た。平成 28 年度に実施された「東京都がん対策推進計画に係る患者・家族調査」、平成 30 年度に実施された「東京都がん医療等に係る実態調査」（以下、「前回調査」という。）との比較も交えながら、がん患者・家族を取り巻く現状と今後の課題について探った。

1. がんの早期発見・早期治療の状況について

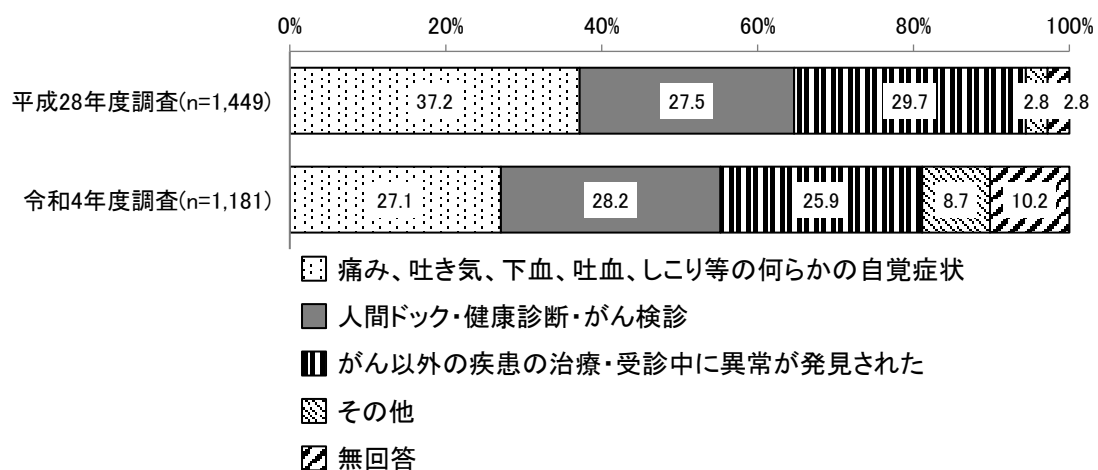
1) 治療を開始したときの症状、最初にごんが見つかったきっかけ

患者調査では、調査病院で「がん」の治療を開始した時の症状について「治療によって完全にごんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況」の者が 2 割を超え、「確実とは言えないが、治療によってごんを取り除くことを目指す状況」の者が約 4 割であった（図表 18）。「治療によって完全にごんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況」の割合は、健康診断やがん検診がきっかけでがんが見つかる者において特に高い傾向が見られた（図表 19）。

一方、最初にごんが見つかったきっかけは何らかの自覚症状による者と、健康診断やがん検診である者がともに 3 割近くと多かった（図表 12）。働く世代である 40 歳代以下や 50 歳代についても、健康診断やがん検診がきっかけであった者は 1 割前後と、前回調査から大きな改善は見られなかった（図表 13）。

前回調査と比較すると、健康診断やがん検診で見つかった割合はほぼ変わらないが、自覚症状で見つかった割合は減少している（図表 263）。

図表 263 前回調査との比較：最初にごんが見つかったきっかけ（患者調査）

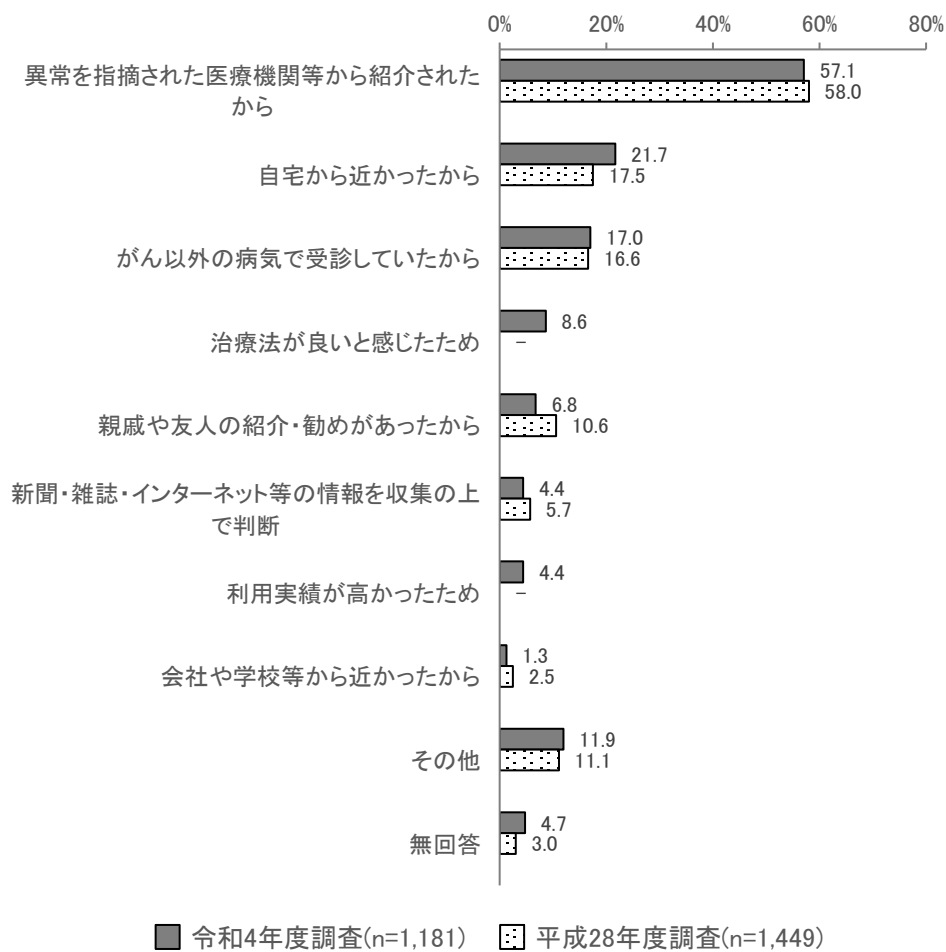


2) 最終的に調査病院を受診したきっかけ

最終的に調査病院を受診したきっかけを患者に聞いたところ、年齢が低いほど、「自宅から近かったから」が多くなる傾向であった（図表 16）。

前回調査と比較してみると、「異常を指摘された医療機関等から紹介されたから」が、前回同様に最も多かった（図表 264）。

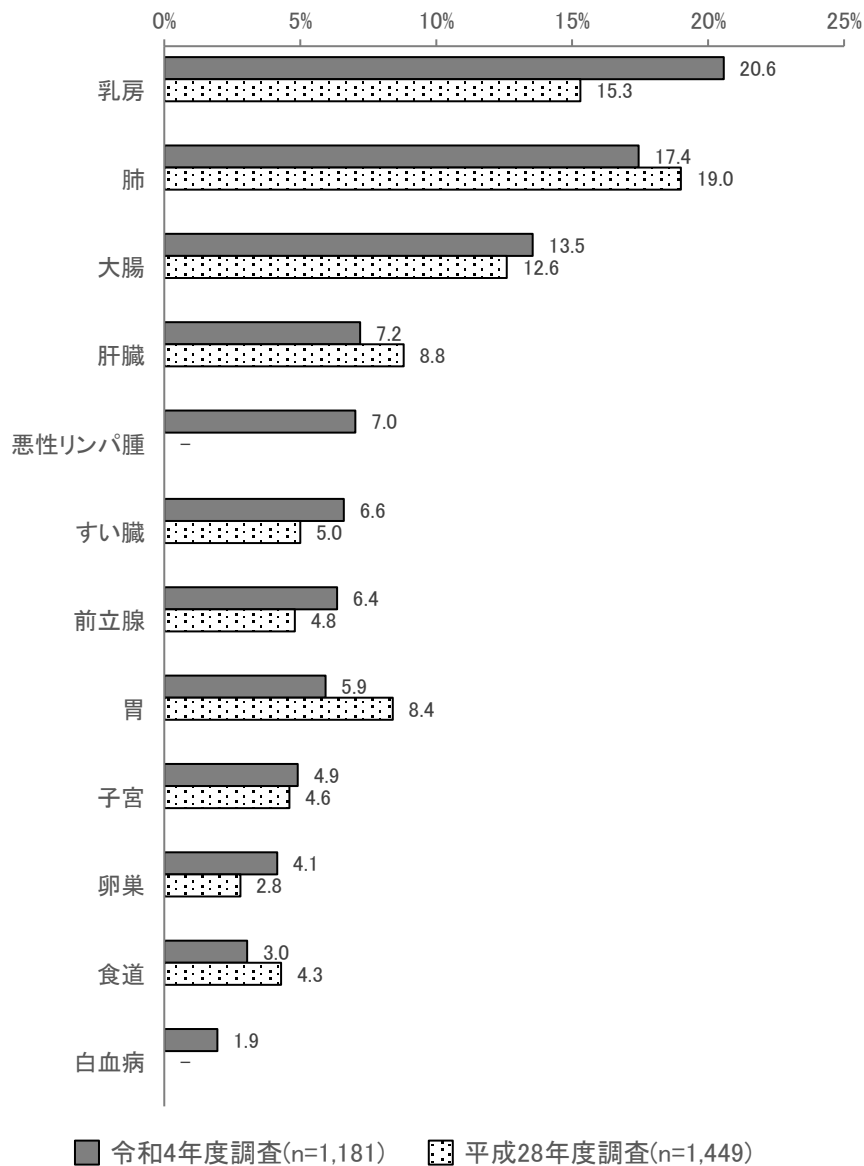
図表 264 前回調査との比較：最終的に調査病院を受診したきっかけ（複数回答）（患者調査）



3) 調査病院で治療を始めた「がん」の部位

患者調査において、調査病院で治療を始めた「がん」の部位（上位12位）をみると、乳房、肺、大腸は上位に位置しており、前回調査と同様の傾向であった（図表 265）。

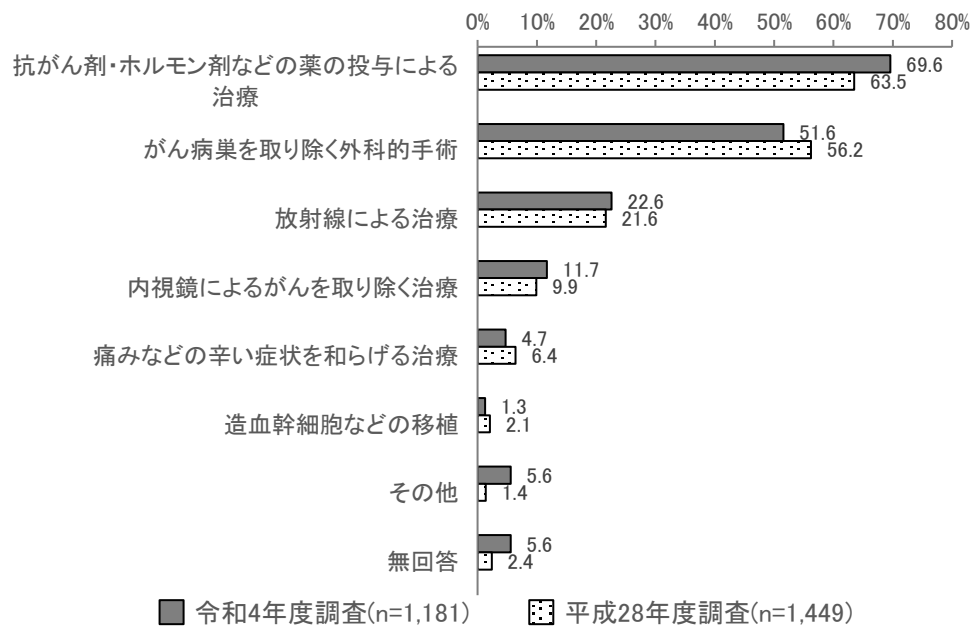
図表 265 前回調査との比較：調査病院で治療を始めた「がん」の部位（複数回答）（患者調査）



4) 調査病院で受けた治療の種類

患者調査において、調査病院で受けた治療の種類を聞いたところ、「抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与による治療」、「がん病巣を取り除く外科的手術」がともに50%以上の割合で多く、前回調査と同様の傾向であった（図表266）。

図表 266 前回調査との比較：調査病院で受けた治療の種類（複数回答）（患者調査）

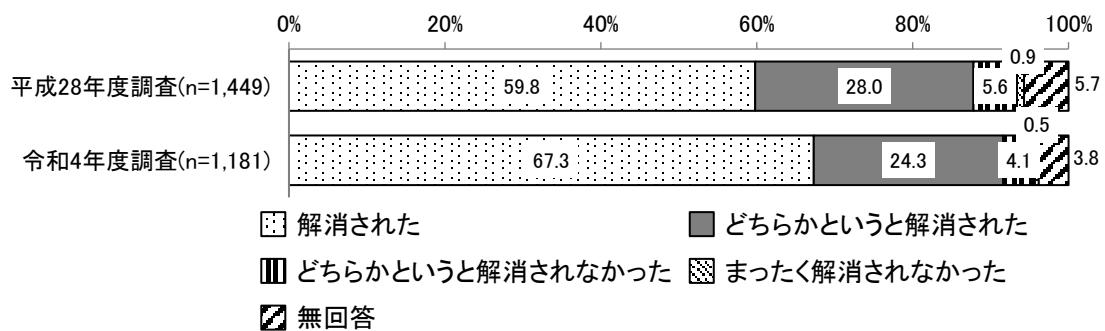


2. 治療中の不安や辛さの状況について

1) 主治医からの説明による疑問や不安の解消状況

患者調査において、主治医からの説明による疑問や不安の解消状況を聞いたところ、「解消された」と「どちらかというと解消された」の合計が9割前後と、前回同様の傾向であった（図表 267）。

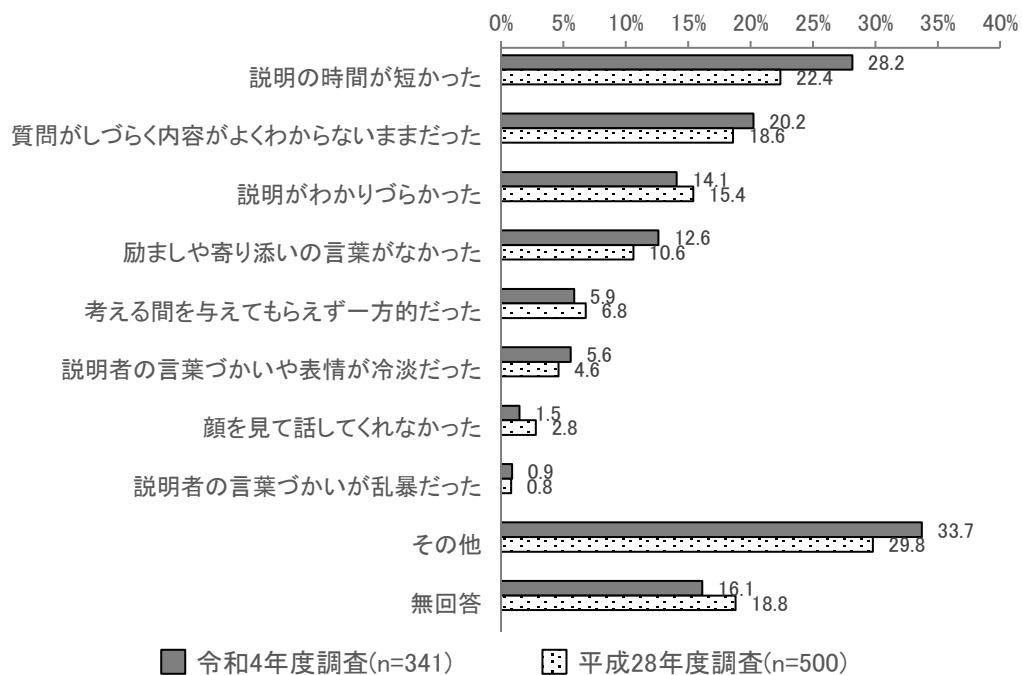
図表 267 前回調査との比較：主治医からの説明による疑問や不安の解消状況（患者調査）



2) 疑問や不安が解消されなかったと思った理由

患者調査において、主治医等からの説明で疑問や不安が解消されなかった理由を聞いたところ、「説明の時間が短かった」、「質問がしづらく内容がよくわからないままだった」、「説明がわかりづらかった」が前回同様に上位を占めていた。「説明の時間が短かった」は前回調査より5ポイント近く上がっていた（図表 268）。

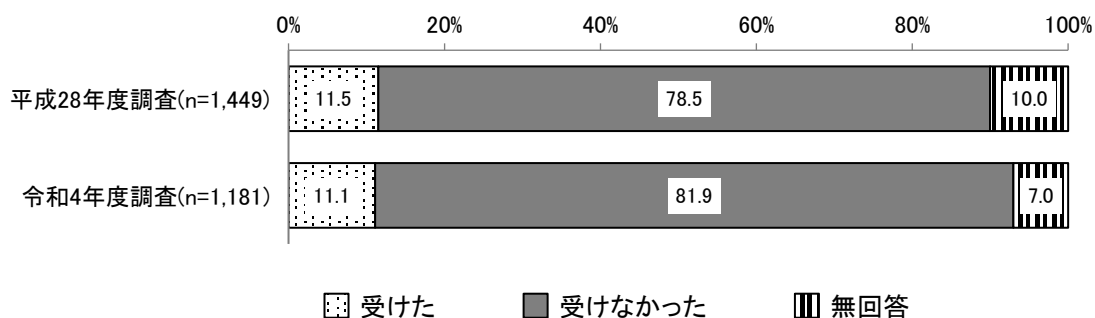
図表 268 前回調査との比較：疑問や不安が解消されなかったと思った理由（複数回答）（患者調査）



3) セカンドオピニオンの取得の有無

患者調査において、セカンドオピニオンの取得の有無を聞いたところ、「受けなかった」と回答した者は8割程度と、前回調査と同様の傾向であった（図表 269）。

図表 269 前回調査との比較：セカンドオピニオンの取得の有無（患者調査）



3. 緩和ケアについて

1) 緩和ケアのイメージ

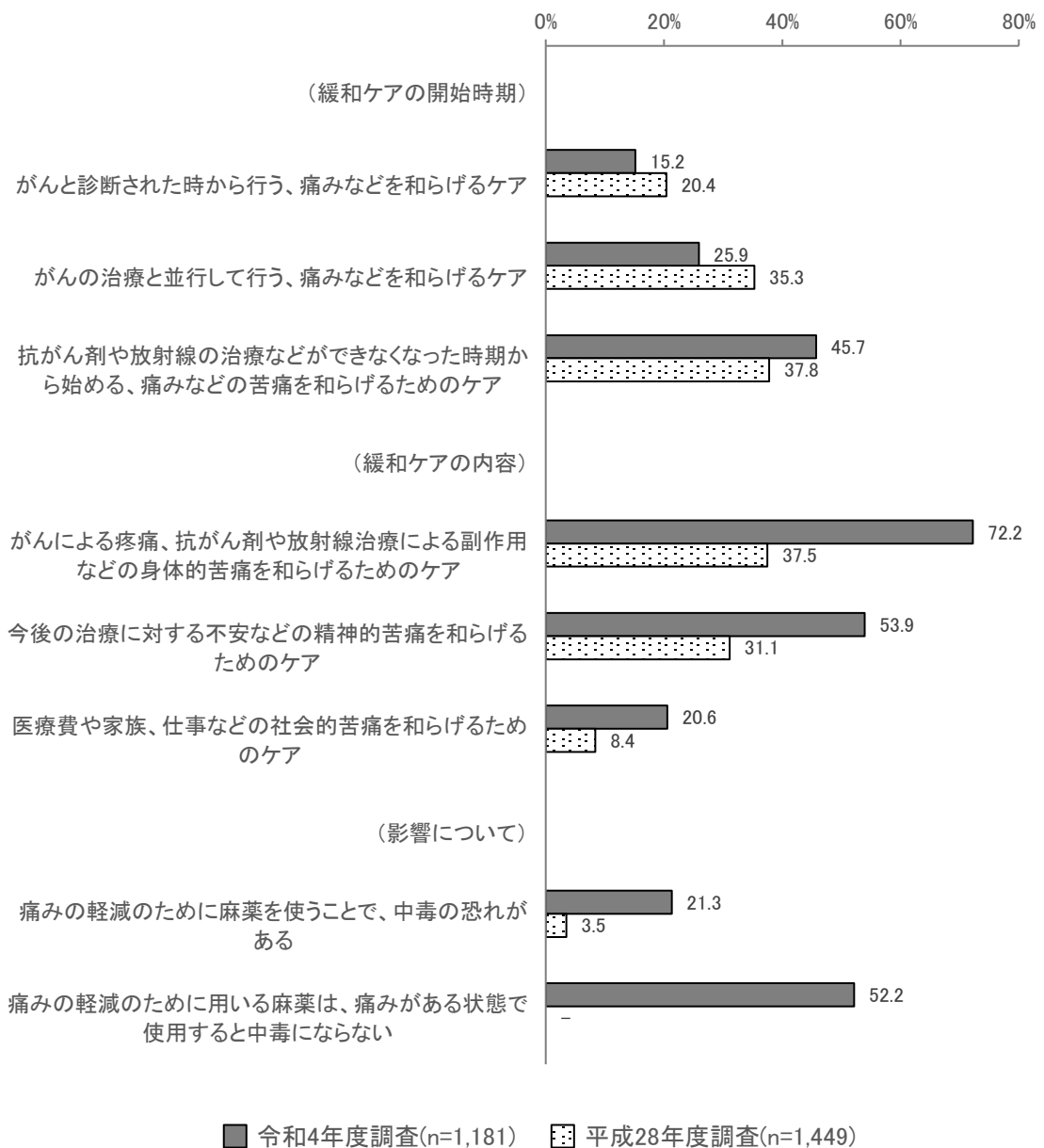
緩和ケアの開始時期は、誤った選択肢である「抗がん剤や放射線の治療などができなくなった時期から始める、痛みなどの苦痛を和らげるためのケア」が、患者・家族とも回答の4割以上と最も多かった。一方、正しい選択肢である「がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア」は患者・家族とも2割未満、「がんの治療と並行して行う、痛みなどを和らげるケア」は患者・家族とも2割半ばと低く、緩和ケアの提供時期に関する正しい認識の普及には課題がうかがわれた（図表 39、160）。

緩和ケアの内容は、「がんによる疼痛、抗がん剤や放射線治療による副作用などの身体的苦痛を和らげるためのケア」の回答が患者・家族とも7割を超えた一方で、精神的苦痛や社会的苦痛を和らげるためのケアとの回答は、身体的苦痛を和らげるためのケアに比べて大きく割合が下がった（図表 39、160）。

緩和ケアの影響については、「痛みの軽減のために用いる麻薬は、痛みがある状態で使用すると中毒にならない」が、患者・家族とも5割以上を占めた（図表 39、160）。

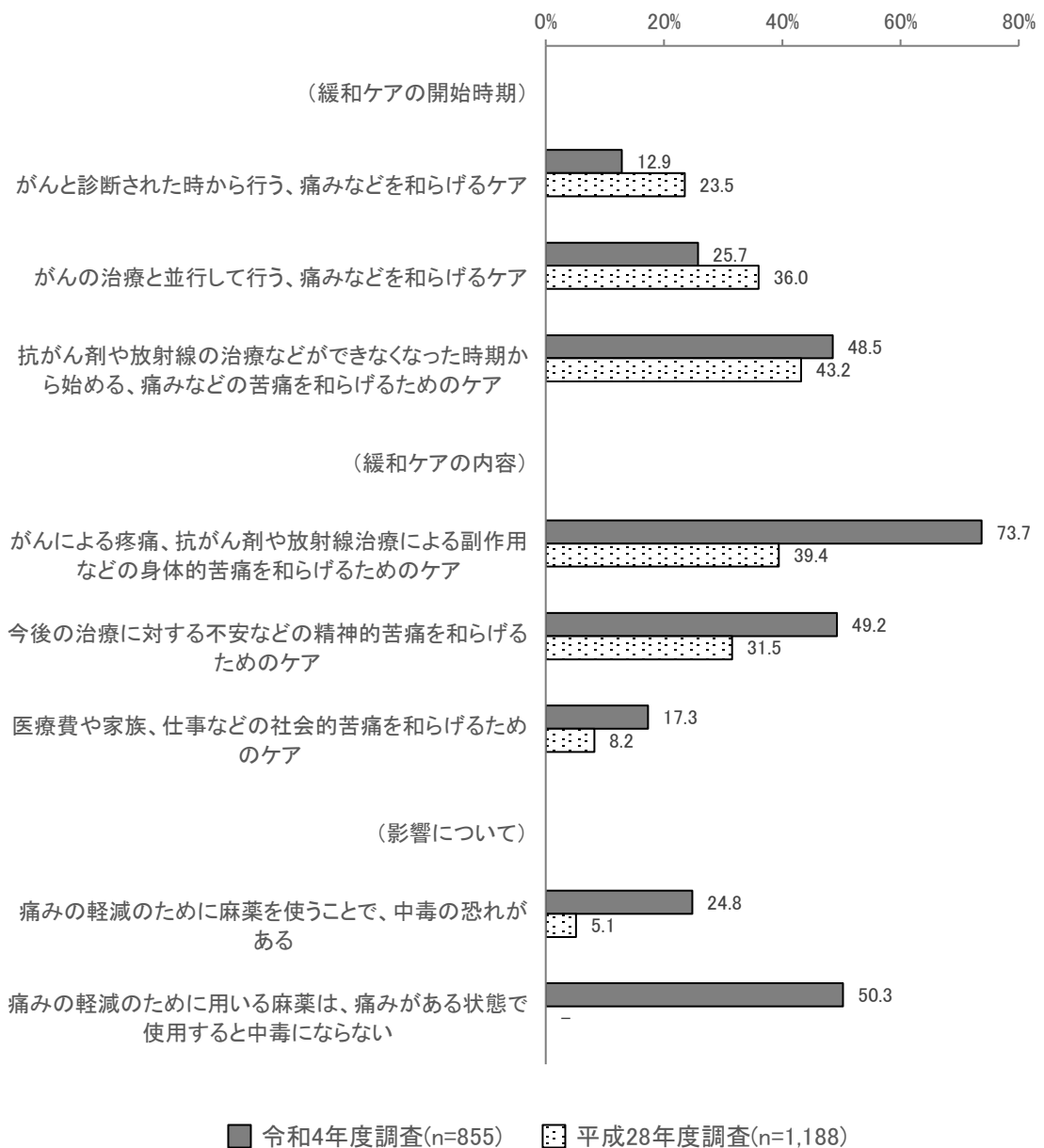
「がん緩和ケア」のイメージは前回調査と異なる設問構成であるが、依然として「がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア」や「医療費や家族、仕事などの社会的苦痛を和らげるためのケア」の回答割合は低い傾向である（図表 270、271）。

図表 270 前回調査との比較：「がん緩和ケア」のイメージ（複数回答）（患者調査）



※令和4年度調査（今回調査）では、緩和ケアのイメージに関して「開始時期」「内容」「影響」の3点に設問を分割しており、（緩和ケアの開始時期）については単一回答、（緩和ケアの内容）については複数回答、（影響について）は単一回答としている。
 ※前回調査では「痛みの軽減のために用いる麻薬は、痛みがある状態で使用すると中毒にならない」の選択肢はない。

図表 271 前回調査との比較：「がん緩和ケア」のイメージ（複数回答）（家族調査）



※令和4年度調査（今回調査）では、緩和ケアのイメージに関して「開始時期」「内容」「影響」の3点に設問を分割しており、（緩和ケアの開始時期）については単一回答、（緩和ケアの内容）については複数回答、（影響について）は単一回答としている。
 ※前回調査では「痛みの軽減のために用いる麻薬は、痛みがある状態で使用すると中毒にならない」の選択肢はない。

2) 体の痛みや精神的な辛さの改善

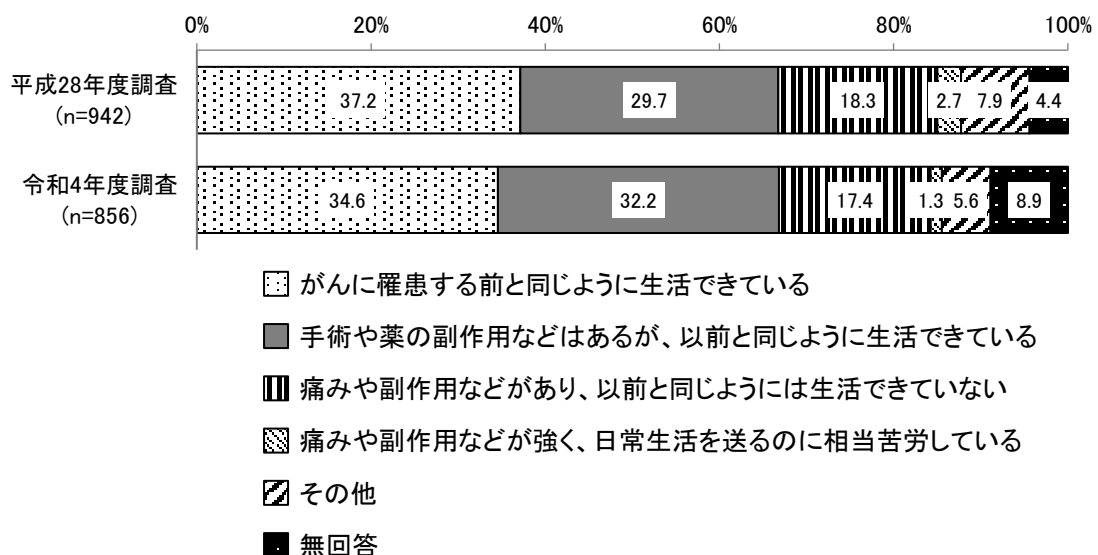
患者調査において、身体的な痛みや精神的な辛さなどを把握するための問診について聞いたところ、「問診票への記入や問診への回答を依頼されたことはない」と回答した者は2割半ばに上った（図表 40）。また、「問診表に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答した者に、問診の頻度を尋ねたところ、「1回のみ」との回答が2割を超えた（図表 41）。このことから身体的な痛みや精神的な辛さなどを把握するための問診が必ずしも定期的に実施されていない可能性が示されている。

また、問診後の医療従事者の対応や、症状の改善状況については、「対応はあったが改善しなかった」「対応はなかった」の回答割合が、「身体の痛み」「痛み以外の身体の不快な症状」については2割を超え（図表 43）、「心のつらさ」については約3割（図表 44）、「社会的な問題」については3割近くとなっており（図表 45）、身体的・精神的・社会的な辛さの改善が必ずしも十分に図られていない状況が明らかになった。

3) 日常生活について

患者調査において、日常生活をがんにかかる前と同じように過ごすことができるかについて聞いたところ、「がんに罹患する前と同じように生活できている」がもっと高く、次いで「手術や薬の副作用などはあるが、以前と同じように生活できている」が続き、前回調査と同様の傾向であった（図表 272）。

図表 272 前回調査との比較：日常生活をがんにかかる前と同じように過ごすことができるか（患者調査）



4) 自宅近くで受けられるケアについて

患者調査において、自宅近くの医療機関で、がんによる身体の痛みや不快な症状を和らげる処置を受けたいと思うかについて聞いたところ、「思う」と「どちらかといえば思う」の合計が約3割半ばであるのに対し、「どちらかといえば思わない」と「思わない」の合計が約4割と上回った（図表48）。

「どちらかといえば思わない」と「思わない」を回答した者にその理由を聞いたところ、「本病院に通いたい」が8割半ばと最も多く、現在通っている病院で治療に専念したい者が多かった（図表49）。

一方で、「思う」と「どちらかといえば思う」と回答した者にその処置の内容を聞いたところ、「浮腫（むくみ）への処置」、「医療用麻薬」が多かった（図表50）。

4. 人生の最終段階(終末期)の過ごし方について

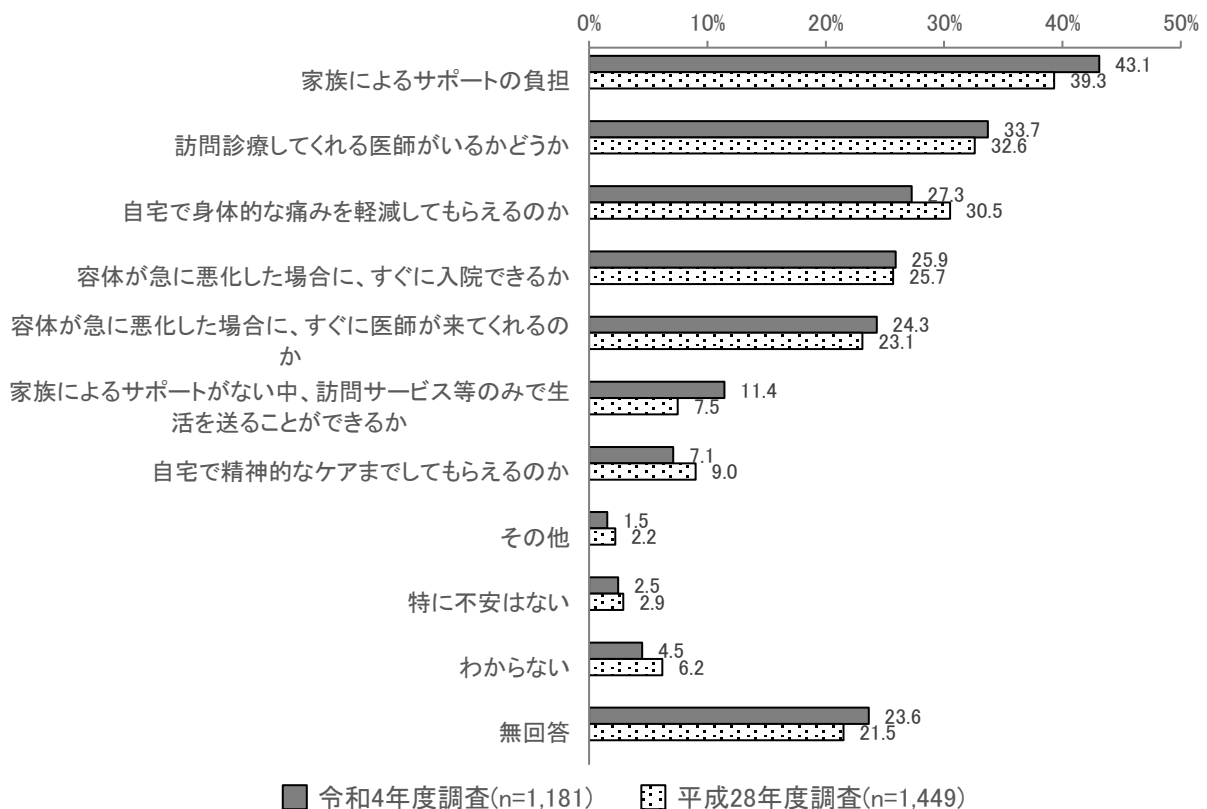
1) 人生の最終段階(終末期)の過ごし方に対する意向について

人生の最終段階を過ごす場所については、患者調査では「自宅」を希望する者が3割を超えて最も多く、60歳代以下の年齢では若いほどその意向が強かった(図表54)。家族調査では、「本人が希望する場所」で過ごしてほしいという回答が4割半ばと、患者の意向に沿おうとしていることがうかがえた(図表161)。

この点、人生の最終段階を自宅で過ごす場合には、患者側では「家族によるサポートの負担」を最も不安に思っており、年齢が若いほどその傾向が見られた(図表56)。前回調査と比較しても、患者が不安に思うことは同様の傾向であった(図表273)。一方、家族調査では、「容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか」の不安が最も多く挙げられた(図表163)。その他、患者調査、家族調査ともに、「訪問診療してくれる医師がいるかどうか」、「自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか」といった不安も多く見られた(図表55、163)。

患者の約3割が「自宅」を希望し、家族もそれを支持する意向であるものの、自宅で過ごす場合には在宅医療や家族のサポートなど様々な不安がつきまとう。緊急時の対応として、医師がすぐに駆けつけられる体制を整備するなどの取組も重要と考えられる。

図表 273 前回調査との比較：人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合に不安に思うこと(複数回答)(患者調査)



5. 相談支援センター等の認知度、利用状況、がん患者との交流

1) がん相談支援センター等の認知度、利用状況

患者調査では、がん相談支援センターの認知度は8割近くであり、前回調査に比べて認知度は向上していた(図表 274)。しかし、存在を認知しているものの利用をしていない者が、前回同様に一定割合存在する。そのために「病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答した者は2割に満たない(図表 60)。

がん相談支援センターに関する医療従事者からの説明については、「どのような相談をできるかを含め、紹介があった」「どのような相談ができるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については紹介があった」の合計が、患者で8割、家族で5割をそれぞれ超えていた。一方で、「説明はなかった」は患者で1割、家族で4割をそれぞれ超え、説明を受けていない者が一定数いることから、がん相談支援センターについて、本人や家族に紹介する機会をより一層増やすことが課題である(図表 61、167)。

がん相談支援センターの紹介があった時期は、患者で「治療開始時」が約4割、家族で「がん診断時」が4割近くと最も多かった(図表 62、168)。

がん相談支援センターへ相談した内容は、「がんの治療や検査方法について」が患者で3割半ば、家族で4割を超えて最も多く、次いで「副作用や後遺症について(アピランスの変化除く)」が患者、家族ともに3割を超えて多かった(図表 63、169)。

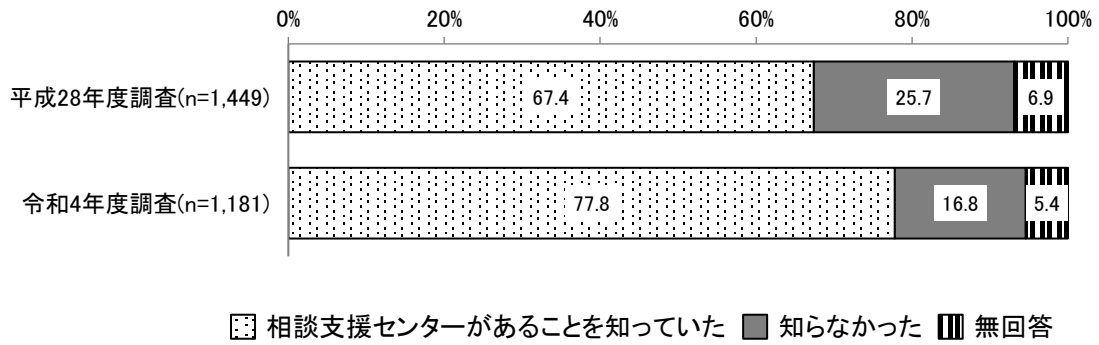
がん相談支援センターを利用したことがある者のうち、患者、家族ともに6割以上が「今後も利用したい」と考えており、利用者においては一定の満足度があったものと考えられる(図表 64、170)。ただ、前回調査と比較してみると、「今後も利用したい」と回答した割合は、患者調査・家族調査ともに減少していた(図表 275、276)。

がん相談支援センターについて、「今後は利用しない」と回答した者に、その理由を尋ねたところ、「以前相談したときに、不安や悩みが改善されなかったから」が患者で4割近く、家族で約4割と最も多かった(図表 65、171)。

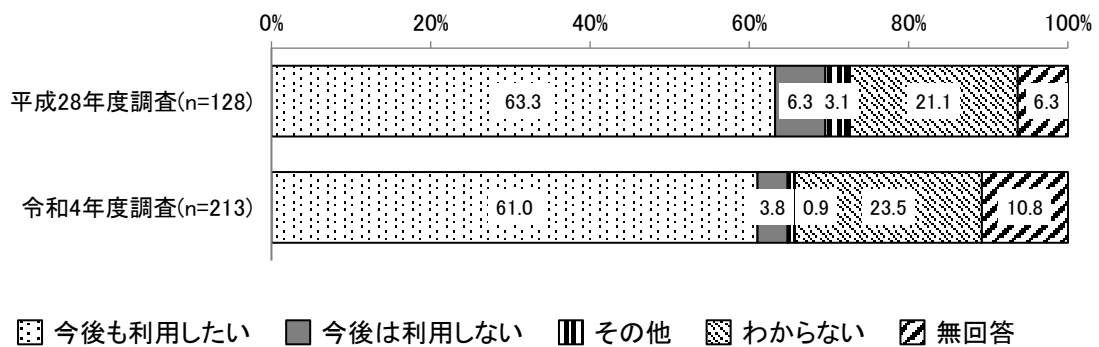
がん相談支援センターについて、「病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答した者に、利用していない理由を尋ねたところ、「がん相談支援センターで相談できる内容ではないと思ったため」が患者で2割半ば、家族で2割を超えて最も多かった(図表 66、172)。

また、利用したことがない者における今後の利用意向については、患者で2割、家族で3割半ばが「今後は利用したい」と回答していることから、潜在的な利用ニーズがあることがうかがえた(図表 67、173)。

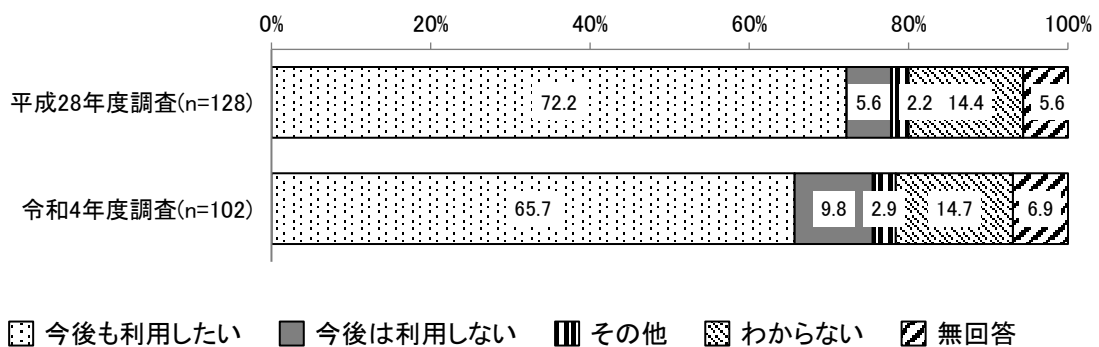
図表 274 前回調査との比較：がん相談支援センター等の認知（患者調査）



図表 275 前回調査との比較：がん相談支援センター利用経験者における今後の利用意向（患者調査）



図表 276 前回調査との比較：がん相談支援センター利用経験者における今後の利用意向（家族調査）



2) がん患者（またはがん経験者、その家族）との交流

患者（家族）サロンを実際に参加したことがある、または参加したいと思っていると回答した者は、患者で2割近く、家族で1割近くであった（図表 71、175）。

患者（家族）サロンに参加したいと思っているが参加したことがない理由は、「参加方法が分からなかった」が患者、家族ともに4割を超えて最も多かった（図表 73、176）。

患者（家族）サロンに参加しやすい（希望する）開催方法は、「がん種別の開催」が患者で4割半ば、家族で3割を超えて最も多かった（図表 74、177）。

ピアサポートを実際に受けたことがある、または受けたいたいと思っていると回答した者は、患者、家族ともに1割半ばであった（図表 75、178）。

ピアサポートを受けたいと思っているが、受けたことがない理由は、「どこで実施されているか分からない」が患者で7割半ば、家族で6割を超えて最も多かった（図表 76、179）。

「がん相談支援センター」や「患者サロン」「ピアサポート」以外に希望する相談先、あるいは普段相談している先としては、患者は「がん専門の電話相談等の窓口」が2割を超えて最も多く、家族は「がん以外の相談も含めていろいろなことを総合的に相談できる相談窓口」が2割を超えて最も多かった（図表 77、180）。

6. がん罹患による就労への影響・治療と就労の両立について

1) がん罹患した後の患者、家族の就労状況について

患者調査、家族調査ともに、40歳代以下や50歳代などの年代では多くが就労しており、がん治療や患者の介護と就労の両立への配慮は、重要な課題であることが改めて確認された（図表 82、182）。一方で、患者調査においては、患者の2割近くが退職しており再就職した者は少ないこと、家族調査においては、家族ががん罹患したことで仕事に影響があった者は全体の3割を超え、年齢が低いほど仕事への影響が大きかった実態も明らかとなった（図表 84、184）。

患者調査において、退職した患者が就労を継続できないと思った理由については、「治療・療養に専念する必要があると思ったため」、「体力面等から継続して就労することが困難と思ったため」の回答が、ともに5割以上と多かった（図表 87）。

家族調査においては、仕事への影響として「付き添い等の際に仕事を休むことがあった（ある）」と回答した者が7割半ばを超えたことから、付き添いにあたり活用できる有給休暇制度、介護に関する休暇制度等について、企業等への啓発が重要と考えられる（図表 189）。

2) がん罹患したことについて職場等への相談・報告

自身あるいは家族ががん罹患したことについて職場等へ相談・報告をしたかについては、患者は7割超、家族は4割近くが相談・報告をしたと回答した（図表 92、199）。報告をした相手先としては、患者、家族ともに「上司や同僚、人事労務担当者」が9割以上と最も多かった（図表 91、197）。

一方で、がん罹患したことを職場に報告をしなかった者の理由としては、患者、家族ともに「治療（介護）と仕事の両立に問題はなく、相談・報告する必要がなかったため」が患者で5割半ば、家族で6割半ばと最も多かった。次いで、「病気であることを皆に知られたくなかったため」が患者で3割近く、家族で1割半ばであった（図表 92、198）。

3) 治療と就労の両立について

就労継続にあたり効果的であったと思えた支援・条件を患者に聞いたところ、「上司からの声掛け」、「職場の雰囲気づくり」、「業務負担軽減の取組」が上位にあげられており、順位回答を考慮した重み付け平均でも同様の傾向であった。業務負担だけでなく、職場の環境づくりが就労継続に重要な内容であることがうかがえた(図表 94、95)。

職場において利用可能であった制度、その中で効果的だった制度、あれば利用したい制度について患者に確認した。利用可能であった制度としては「所定労働時間を短縮する制度」が最も多く(図表 98)、効果的だった制度、あれば利用したい制度でも「所定労働時間を短縮する制度」が最も多かった(図表 99)。効果的だった制度、あれば利用したい制度を重み付け平均でも「所定労働時間を短縮する制度」がトップであった。また、あれば利用したい制度に関して、順位回答を考慮した重み付け平均では「失効年次有給休暇の積立制度」が上位にあがっていたことから、職場において失効有給休暇積立制度が導入されることが望まれる(図表 100)。

治療(または介護)と仕事を両立するにあたり困難であったことを患者と家族に聞いたところ、「働き方を変えたり休職することで収入が減少する」がともに最も多かった(図表 102、201)。順位回答を考慮した重み付け平均で見ると、家族調査においては、「治療費が高い、治療費がいつ頃、いくらかかるか見通しが立たない」が上位にあがった。家族として、介護と仕事の両立においては、働く時間が減ることで収入が減り、今後の治療費を心配している様子うかがえた(図表 202)。

がんの治療と仕事を両立するにあたり、得られている情報と知りたい情報について患者に聞いた。得られている情報としては、「職場内での治療・経過観察・通院目的の休暇・休業制度／勤務制度」や「収入減少を補填する社会保険制度」が多くあげられていた(図表 104)。知りたい情報について、順位回答を考慮した重み付け平均で見ると、「収入減少を補填する社会保険制度」、「治療に伴い必要となる費用」の順で多く、金銭的負担に係る情報ニーズの存在がうかがわれた(図表 106)。

7. AYA 世代に関することについて

1) 新規就労/再就職、就労継続に関する相談支援について

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）のがん患者の新規就労/再就職、就労継続に関しての必要な取組について患者に聞いたところ、新規就労/再就職、就労継続ともに「がん患者の就職（就労継続）に理解ある企業等に関する情報の提供」が最も多かった（図表 107、108）。

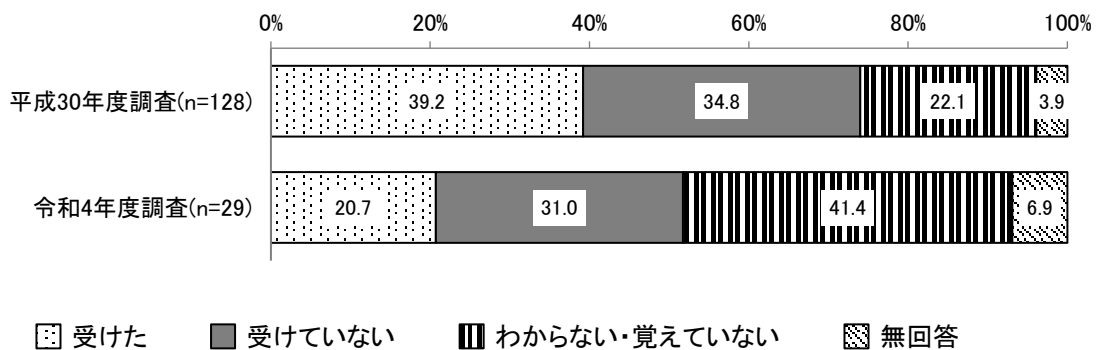
ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

2) 長期フォローアップに関する医師等からの説明の有無、希望するフォローアップ内容

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、長期フォローアップに関して医師等から説明を受けたか聞いたところ、約 2 割が「受けた」と回答した。ただし、前回調査と比較してみると、「受けた」と答えた割合は大きく減少している（図表 277）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

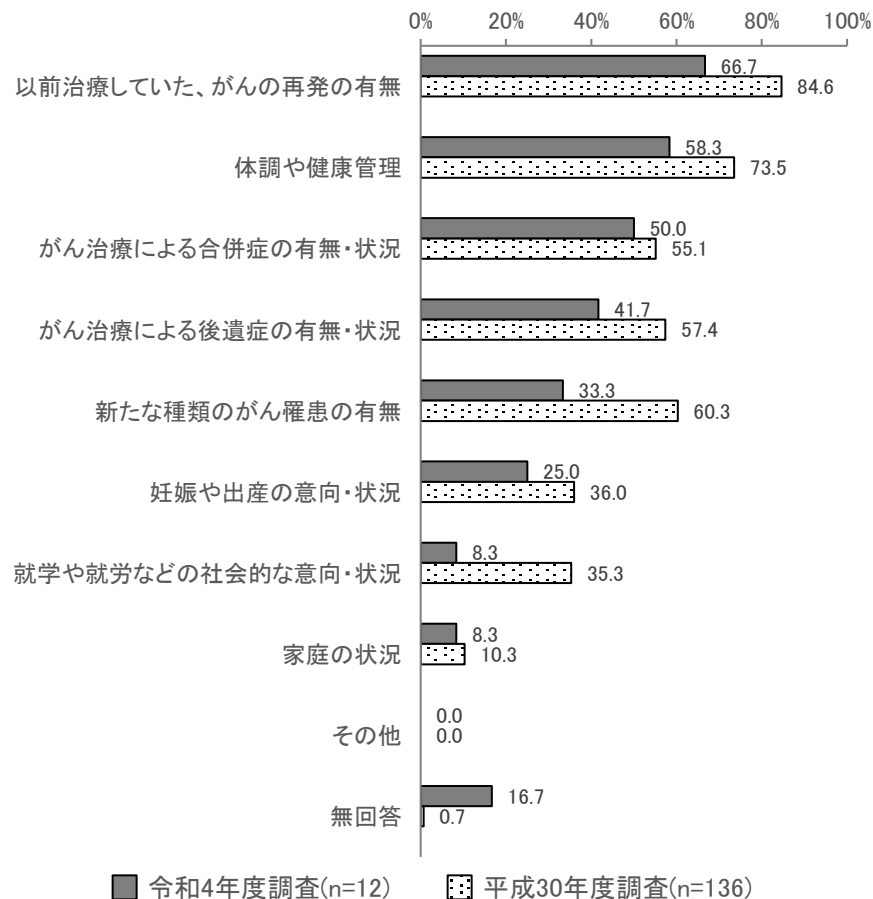
図表 277 前回調査との比較：長期フォローアップについて医師等からの説明の有無（患者調査）



AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、希望する長期フォローアップの具体的内容について聞いたところ、「以前治療していた、がんの再発の有無」や「体調や健康管理」の回答が多く、前回調査と同様の傾向であった（図表 278）。

ただし、令和 4 年度調査では回答数が少ないことに留意が必要である。

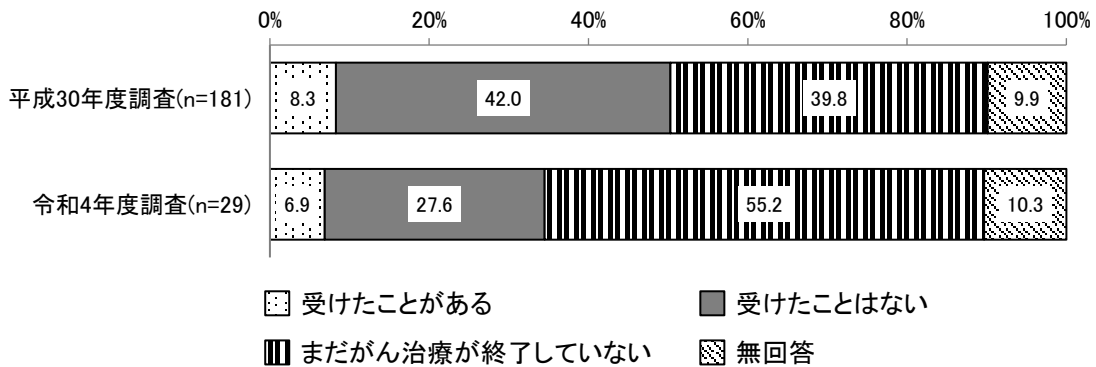
図表 278 前回調査との比較：希望するフォローアップ内容（複数回答）（患者調査）



3) がん治療終了後におけるがん相談支援センター等での相談経験の有無

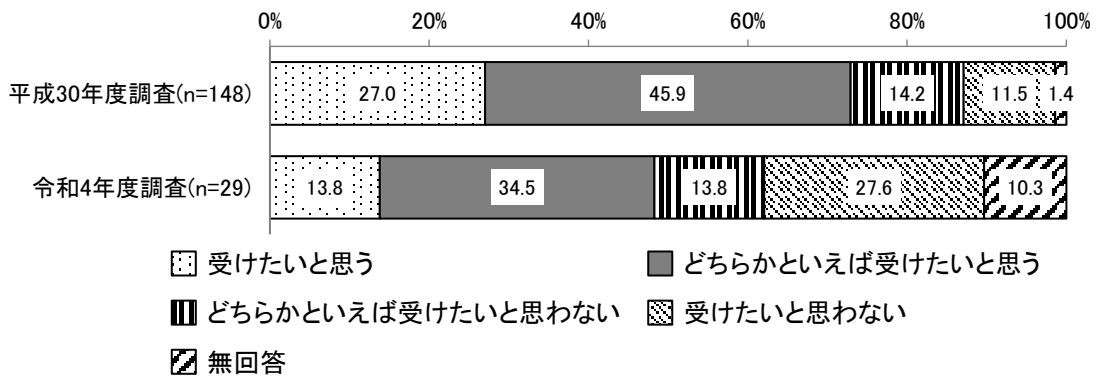
AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、がん治療終了後に、がん相談支援センター等で相談を受けたか聞いたところ、「受けたことがある」は前回同様に 1 割未満であった。一方で、「受けたことはない」の割合は大きく減少したが、これは今回調査で「まだがん治療が終了していない」者が多かったためと考えられる（図表 279）。ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 279 前回調査との比較：がん相談支援センター等での相談経験の有無（患者調査）



AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、がん治療終了後に、がん相談支援センター等で今後相談を受けたいかについて患者に聞いたところ、「受けたいと思う」と「どちらかといえば受けたいと思う」の合計が、全体の半数近くであったが、前回調査と比較してみると、その合計の割合は減少した（図表 280）。ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 280 前回調査との比較：がん相談支援センター等で相談支援を受けたいか（患者調査）



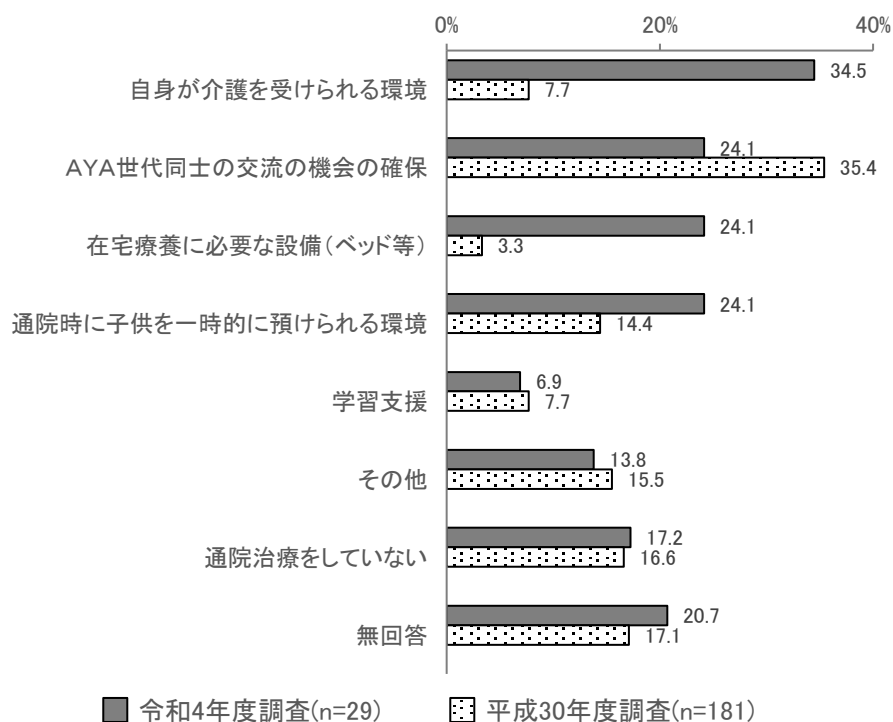
4) 療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（通院治療中）

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者の療養環境や身の回りの支援のうち、通院治療中において改善が必要なものとしては、「自身が介護を受けられる環境」、「AYA 世代同士の交流の機会の確保」、「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」、「通院時に子供を一時的に預けられる環境」が回答数として多くあげられており、前回調査と比較すると、「自身が介護を受けられる環境」が大きく上昇した。他にも、「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」も前回と比較すると増えており、自身の介護や設備に関して、より改善を求めようになったことがうかがえる（図表 281）。

今回調査は 1 位から 3 位までを選択する順位回答であったので、これについて重み付けをして平均をみると、「通院時に子供を一時的に預けられる環境」が「自身が介護を受けられる環境」に次いで上位にあがった（図表 115）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 281 前回調査との比較：療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（通院治療中）（複数回答）（患者調査）



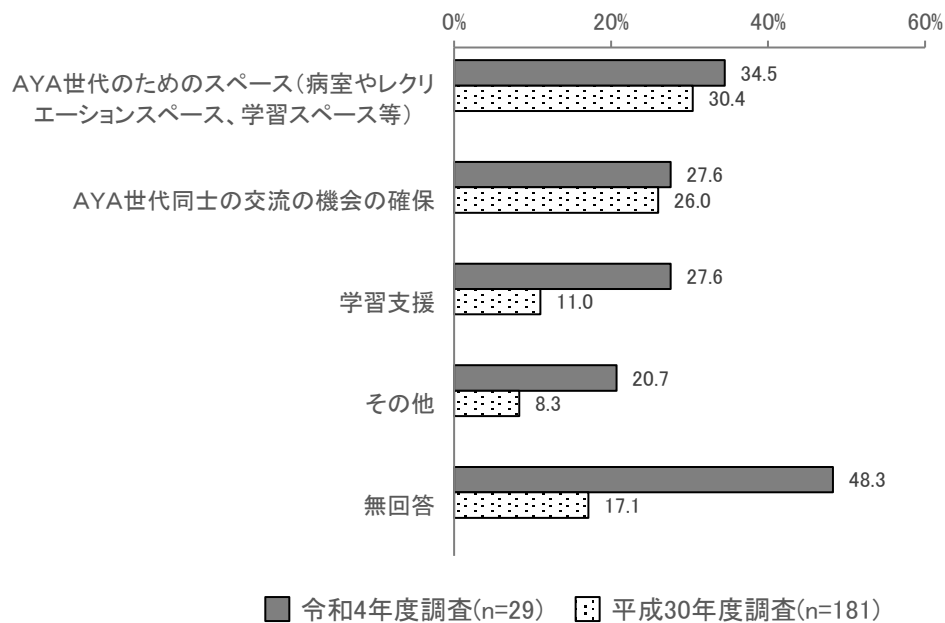
5) 療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（入院治療中）

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、入院治療中において改善が必要なものについては、前回同様に「AYA 世代のためのスペース」が回答数として多く、「AYA 世代同士の交流の機会の確保」と「学習支援」が続いた。なお、「学習支援」を望む声は前回調査に比べて大きく上昇した（図表 282）。

今回調査は 1 位から 3 位までを選択する順位回答であったが、これについて重み付けをして平均をみても「AYA 世代のためのスペース」や「AYA 世代同士の交流の機会の確保」のポイントが高く、入院中は同世代で居ることや交流を望んでいることが前回同様に多かった（図表 117）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 282 前回調査との比較：療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（入院治療中）（複数回答）（患者調査）



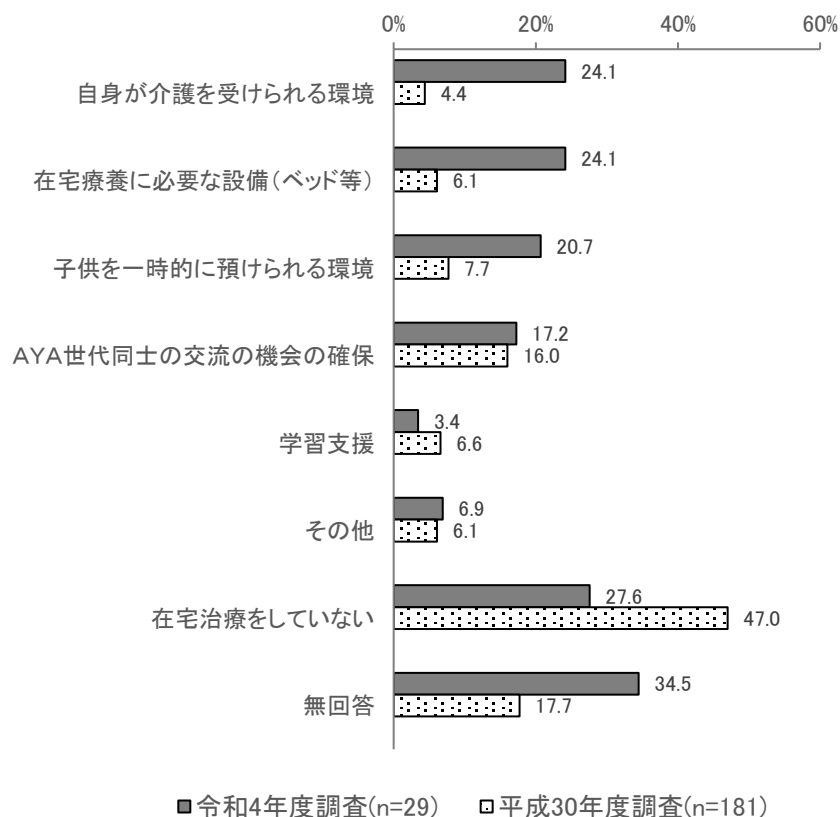
6) 療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（在宅治療中）

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、在宅治療中において改善が必要なものについては、通院治療中と同様に、「自身が介護を受けられる環境」や「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」が回答数として上位となった。これらは前回調査ではそれほど多くなかったが、今回は「子供を一時的に預けられる環境」も含めて、在宅での治療中において、自身が介護を受けられる環境、在宅療養に必要な設備、子供を預けられる環境の改善を望む声が多かった（図表 283）。

今回調査は 1 位から 3 位までを選択する順位回答であったが、これについて重み付けをして平均をみても、自身が介護を受けられる環境、子供を預けられる環境、在宅療養に必要な設備が上位にあがっており、通院治療中と同様の傾向であった（図表 119）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 283 前回調査との比較：療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（在宅治療中）（複数回答）（患者調査）



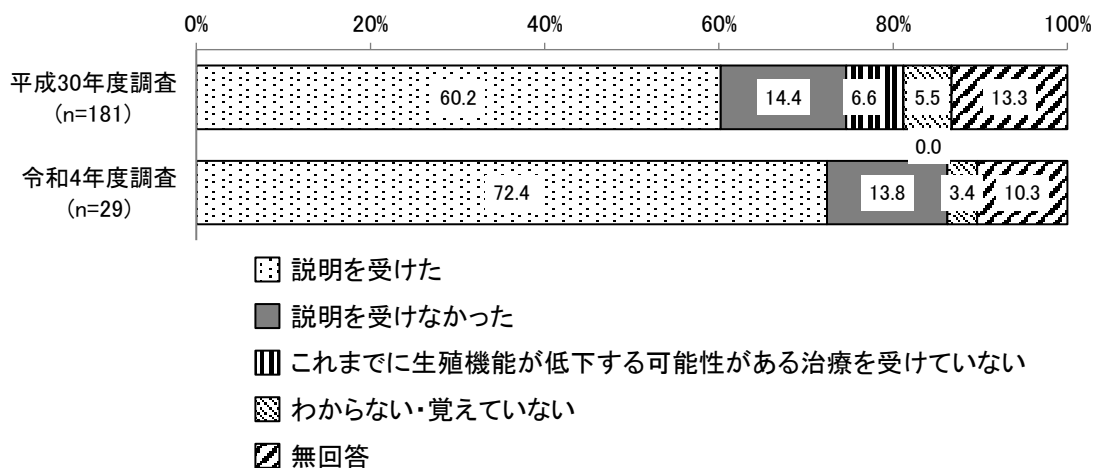
7) 生殖機能の低下の可能性や生殖機能の温存の方法についての説明の有無、温存治療を受けたいか

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、生殖機能の低下の可能性や生殖機能の温存の方法について説明を受けたかについて聞いたところ、「説明を受けた」が7割を超えて、前回調査を上回った（図表 284）。

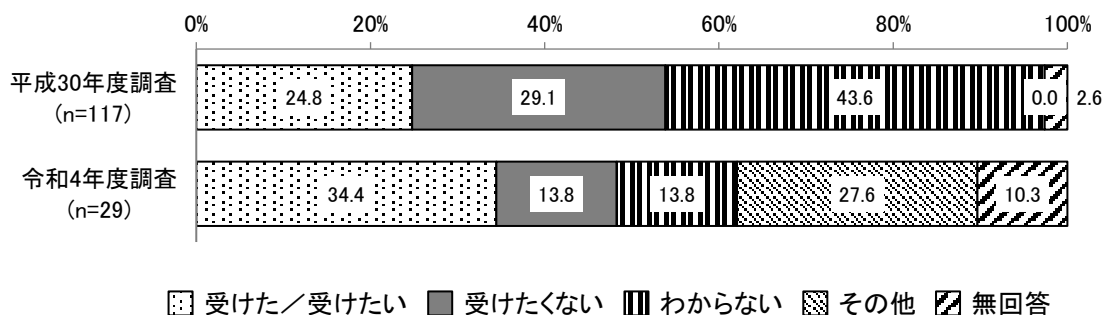
生殖機能の温存治療を受けたいかについては、「既に受けている」と「今後受けたい」を合わせた『受けた／受けたい』が全体の3割半ばと、前回調査を上回った（図表 285）。

ただし、令和4年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 284 前回調査との比較：生殖機能の低下の可能性・生殖機能の温存の方法についての説明の有無（患者調査）



図表 285 前回調査との比較：生殖機能の温存治療を受けたいか（患者調査）

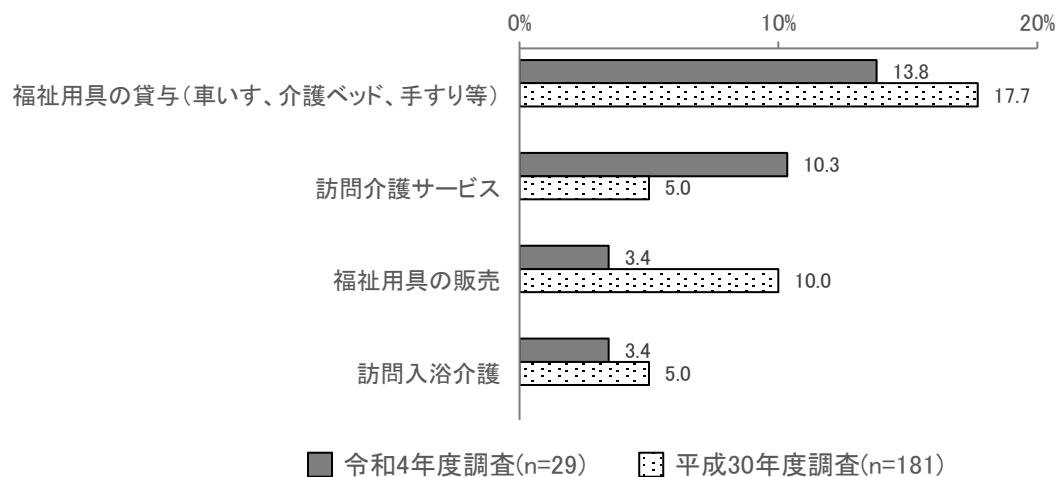


8) 利用したいと思う介護サービス

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、利用したいと思う介護サービスを聞いたところ、「福祉用具の貸与」が前回同様で最も多かった。訪問介護サービスへのニーズが高まっていることもうかがえる（図表 286）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 286 前回調査との比較：利用したいと思う介護サービス（複数回答）（患者調査）

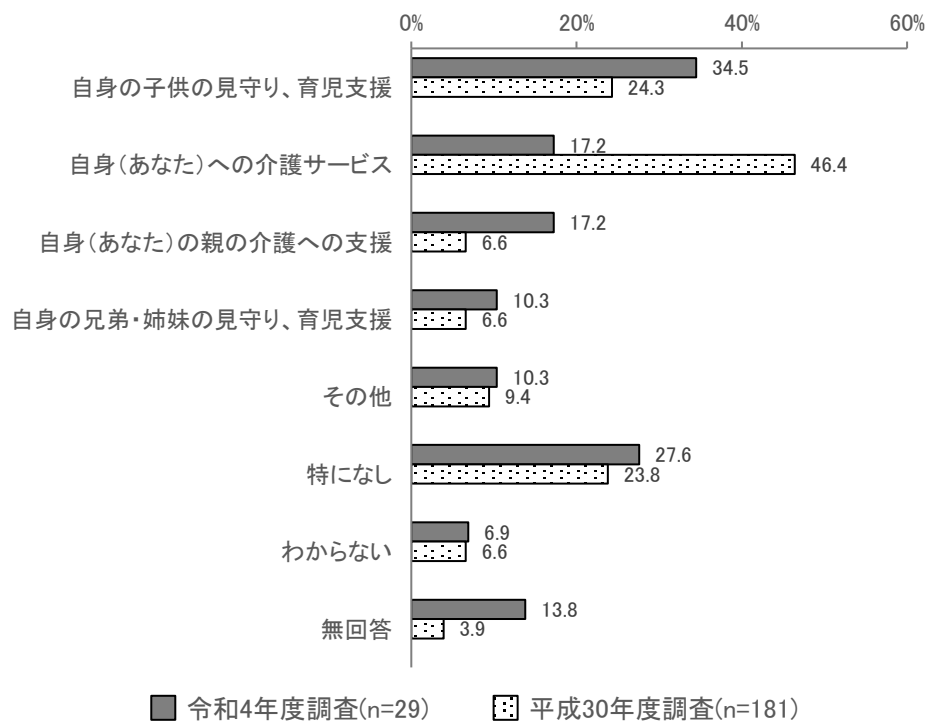


9) 入院治療中に家族に対して必要だと考える支援

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、入院治療中に、家族に対して必要だと考える支援について聞いたところ、「自身の子供の見守り、育児支援」が3割半ばと最も多く、前回調査を上回った（図表 287）。

ただし、令和4年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 287 前回調査との比較：入院治療中に家族に対して必要だと考える支援（複数回答）（患者調査）



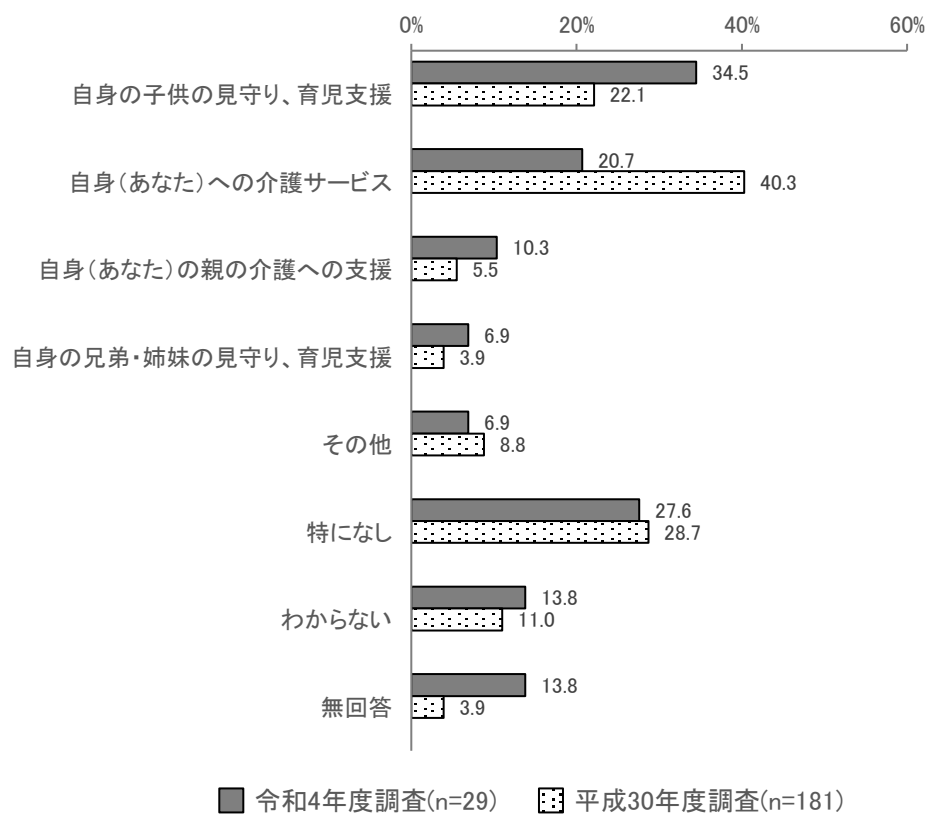
※今回調査の「自身（あなた）への介護サービス」は、前回調査では「家事援助」の選択肢の結果として表示している

10) 通院治療中に家族に対して必要だと考える支援

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、通院治療中、家族に対して必要だと考える支援について聞いたところ、入院治療中の支援と同様に、「自身の子供の見守り、育児支援」が3割半ばと最も多く、前回調査を上回った（図表 288）。

ただし、令和4年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 288 前回調査との比較：通院治療中に家族に対して必要だと考える支援（複数回答）（患者調査）



※今回調査の「自身（あなた）への介護サービス」は、前回調査では「家事援助」の選択肢の結果として表示している

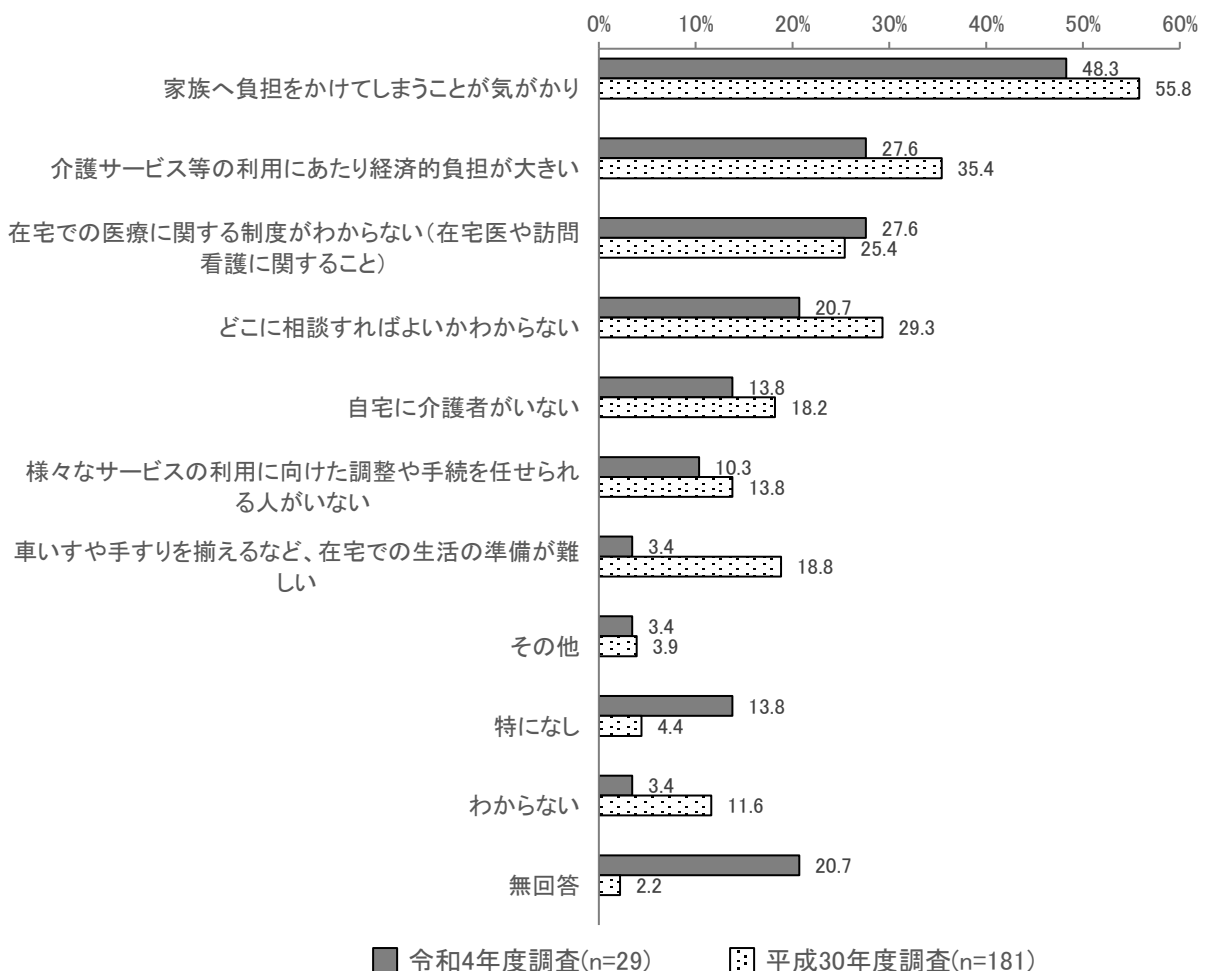
11) 在宅での治療・療養にあたって難しいと思う課題

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、在宅での治療・療養にあたって難しいと思う課題を聞いたところ、前回調査同様に、「家族へ負担をかけてしまうことが気がかり」が最も多く、次いで、「介護サービス等の利用にあたり経済的負担が大きい」、「在宅での医療に関する制度がわからない」が多かった（図表 289）。

今回調査は 1 位から 3 位までを選択する順位回答であったので、これについて重み付けをしてみると、「家族へ負担をかけてしまうことが気がかり」がトップであるが、「在宅での医療に関する制度がわからない」の回答も上位にあがっており、在宅での医療制度について、より周知することも考えられる（図表 127）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 289 前回調査との比較：在宅での治療・療養にあたって難しいと思う課題（複数回答）（患者調査）



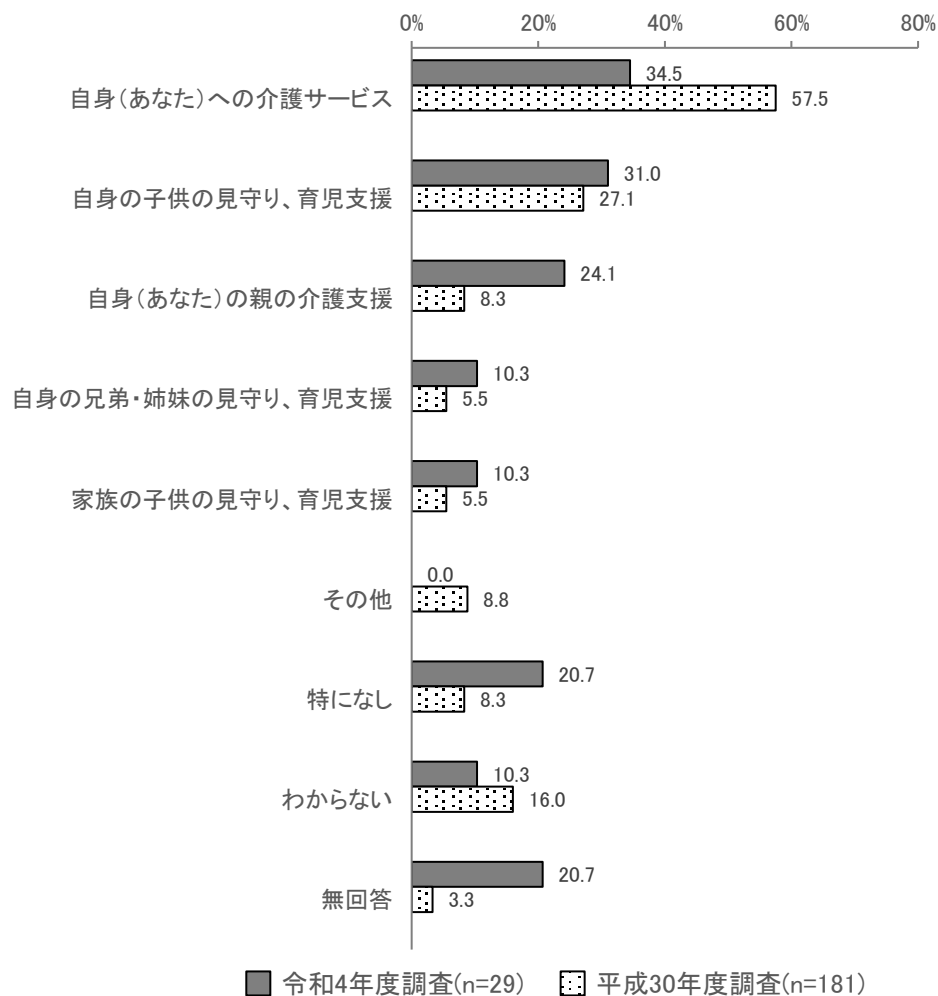
12) 在宅療養にあたって家族に対して必要だと考える支援

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、在宅療養にあたって家族に対して必要だと考える支援を聞いたところ、「自身への介護サービス」が 3 割半ばと最も多く、前回調査と同様の傾向であった（図表 290）。

今回調査は 1 位から 3 位までを選択する順位回答であったので、これについて重み付けをしてみても、「自身への介護サービス」、「自身の子供の見守り、育児支援」、「自身の親の介護支援」の順で多かった（図表 129）。

ただし、令和 4 年度調査は回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 290 前回調査との比較：在宅療養にあたって家族に対して必要だと考える支援（複数回答）（患者調査）



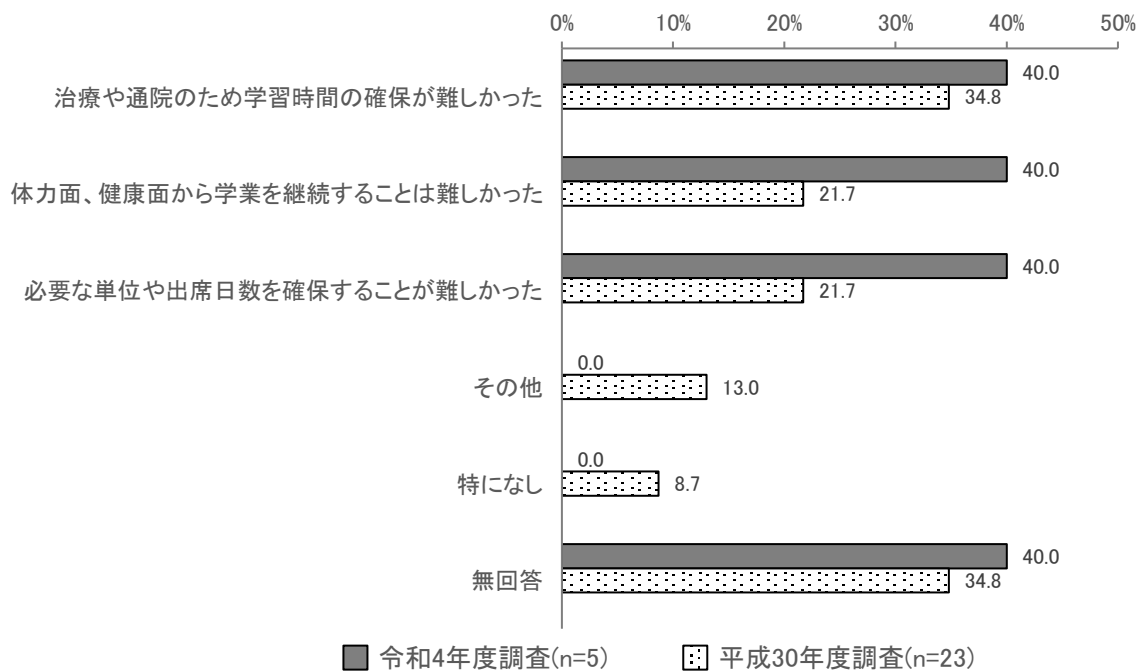
※今回調査の「自身（あなた）への介護サービス」は、前回調査では「家事援助」の選択肢の結果として表示している

13) 就学に関して困ったり、不安になったこと

AYA 世代（15 歳以上 40 歳未満）の患者に対し、就学に関して困ったり、不安になったことを聞いたところ、「治療や通院のため学習時間の確保が難しかった」、「体力面、健康面から学業を継続することは難しかった」、「必要な単位や出席日数を確保することが難しかった」の意見が多かった（図表 291）。

ただし、調査数が少ないことに留意が必要である。

図表 291 前回調査との比較：就学に関して困ったり、不安になったこと（複数回答）（患者調査）



※平成 30 年度調査では「高校進学者」と「大学進学者」で別々に意見を聞いていたが、上記の結果（n=23）は「高校進学者」の値で比較している。

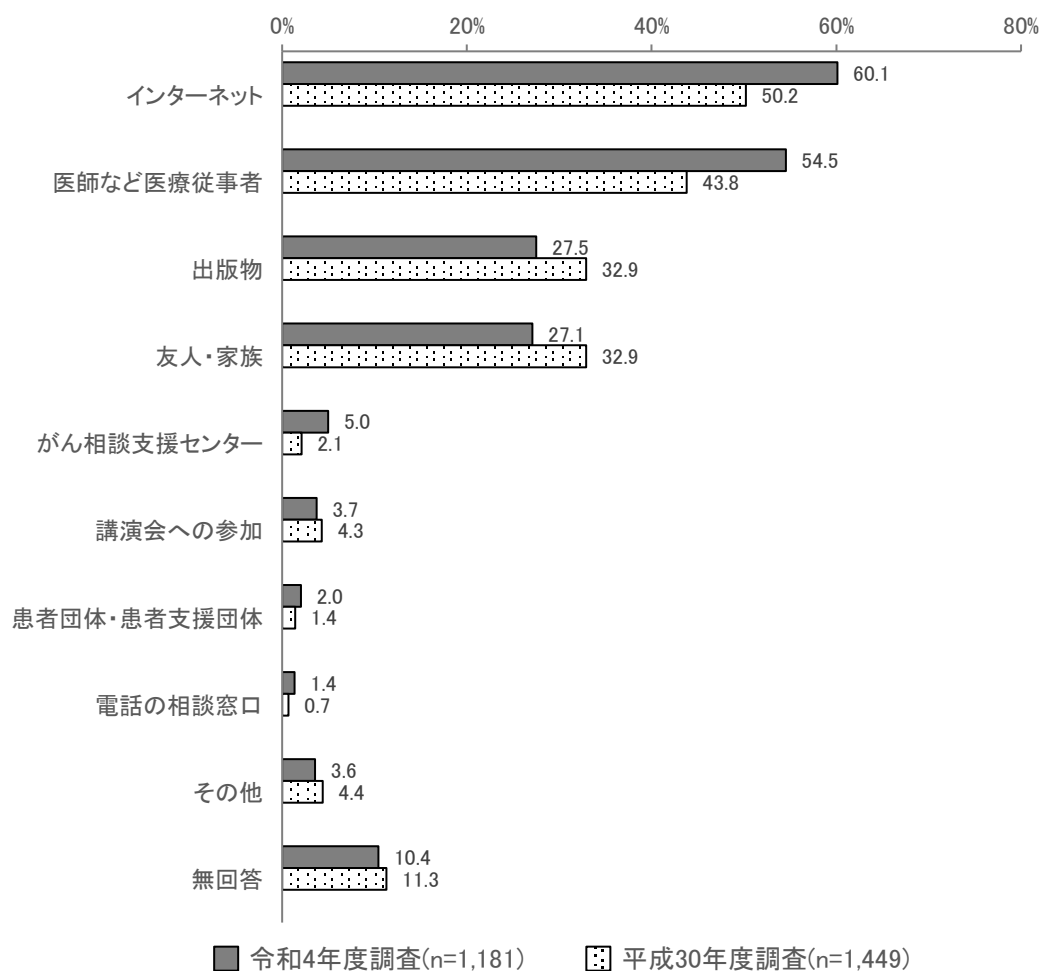
8. がんに関する情報収集について

1) がんに関する情報の収集方法

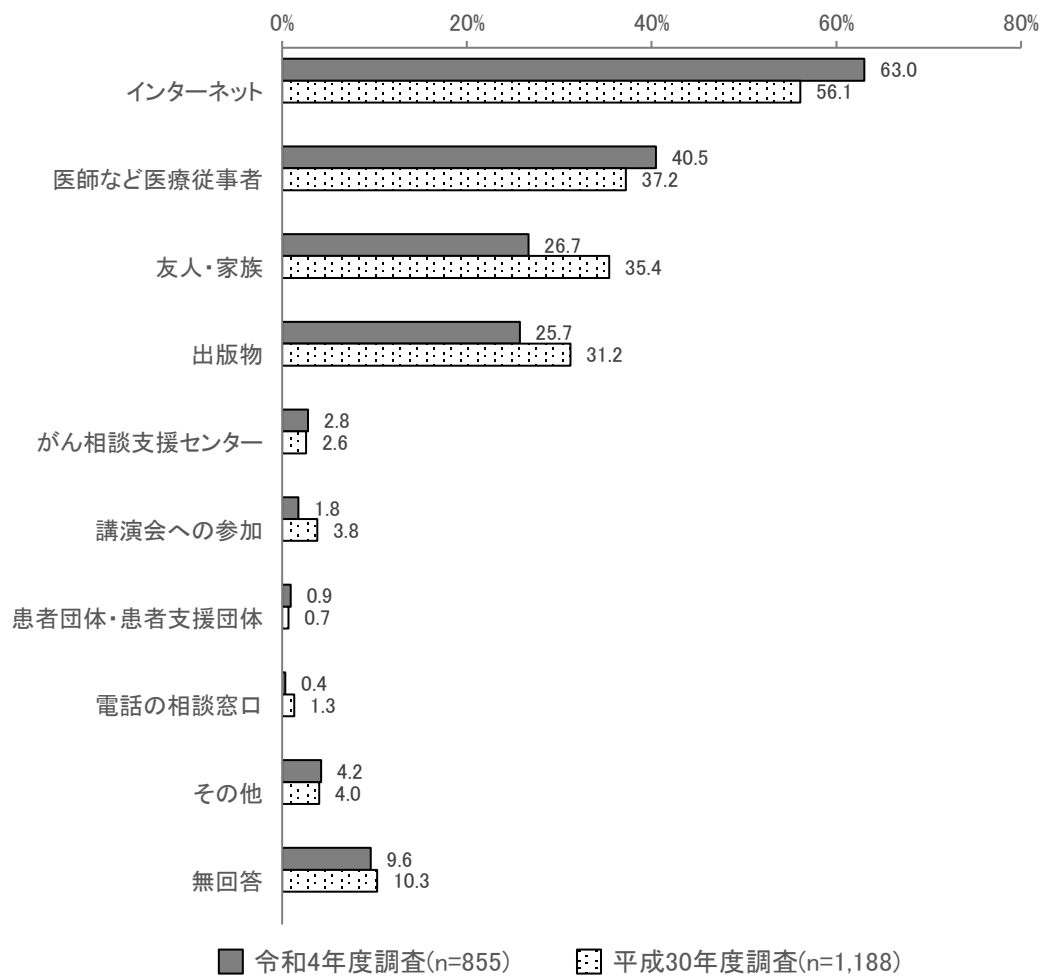
がんに関する情報の収集方法は、患者、家族ともに「インターネット」によるものが6割以上と最も多く、年齢が若いほど「インターネット」で情報収集を行う割合が多かった（図表 137、212）。web サイトの種類としては、「がん専門病院やがんの治療実績のある病院のもの」、「医師や学者が執筆したもの」、「がんに関する情報を集める様々な情報を取りまとめたもの」などが挙げられていた。一方で、「行政のもの」は患者、家族ともに最下位であった（図表 136、211）。

前回調査と比較しても、患者、家族とも同様の傾向であった（図表 292、293）。

図表 292 前回調査との比較：がんに関する情報の収集方法（患者調査）



図表 293 前回調査との比較：がんに関する情報の収集方法（家族調査）

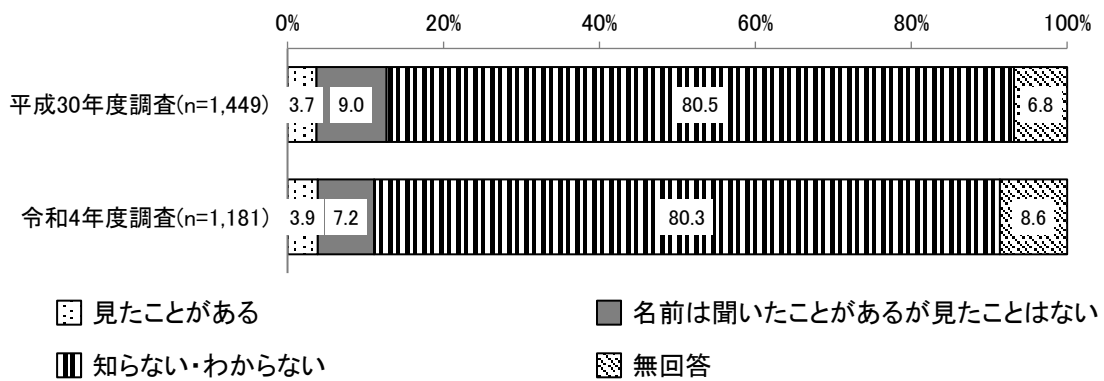


2) 「東京都がんポータルサイト」の認知度

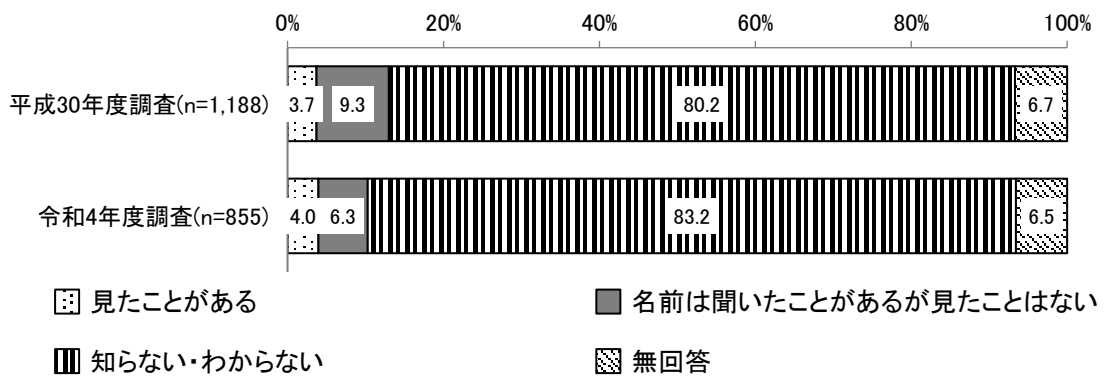
インターネットの利用率が高い一方で、「東京都がんポータルサイト」に関する認知度は、患者、家族ともに1割程度と少ないことから、ポータルサイトについては存在自体が知られておらず、活用に結びついていない可能性がうかがえた。インターネットを通じて情報収集する患者や家族が6割以上いるにも関わらず、東京都がんポータルサイトを「知らない・わからない」と回答した者が8割以上もいることから、東京都がんポータルサイトを広く周知する必要がある。

前回調査と比較しても、患者、家族とも同様の傾向であった（図表294、295）。

図表 294 前回調査との比較：「東京都がんポータルサイト」の認知度（患者調査）



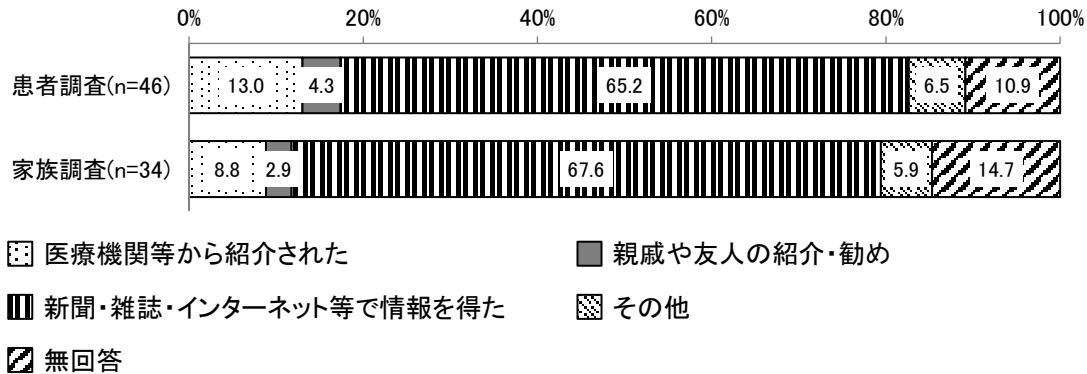
図表 295 前回調査との比較：「東京都がんポータルサイト」の認知度（家族調査）



3) 「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか

「東京都がんポータルサイト」を見たことがある者にどこで知ったかについて聞いたところ、患者、家族ともに「新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た」が6割以上と最も高かった（図表 296）。

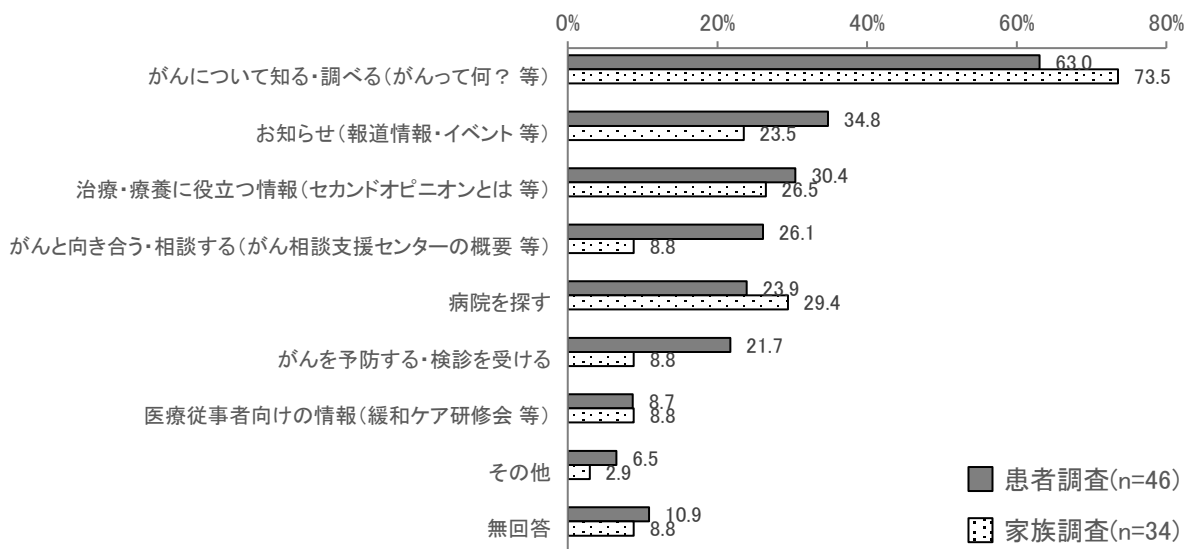
図表 296 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか



4) 「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ

「東京都がんポータルサイト」を見たことがある者に閲覧したページを聞いたところ、患者、家族ともに「がんについて知る・調べる（がんって何？ 等）」が最も多かった（図表 297）。

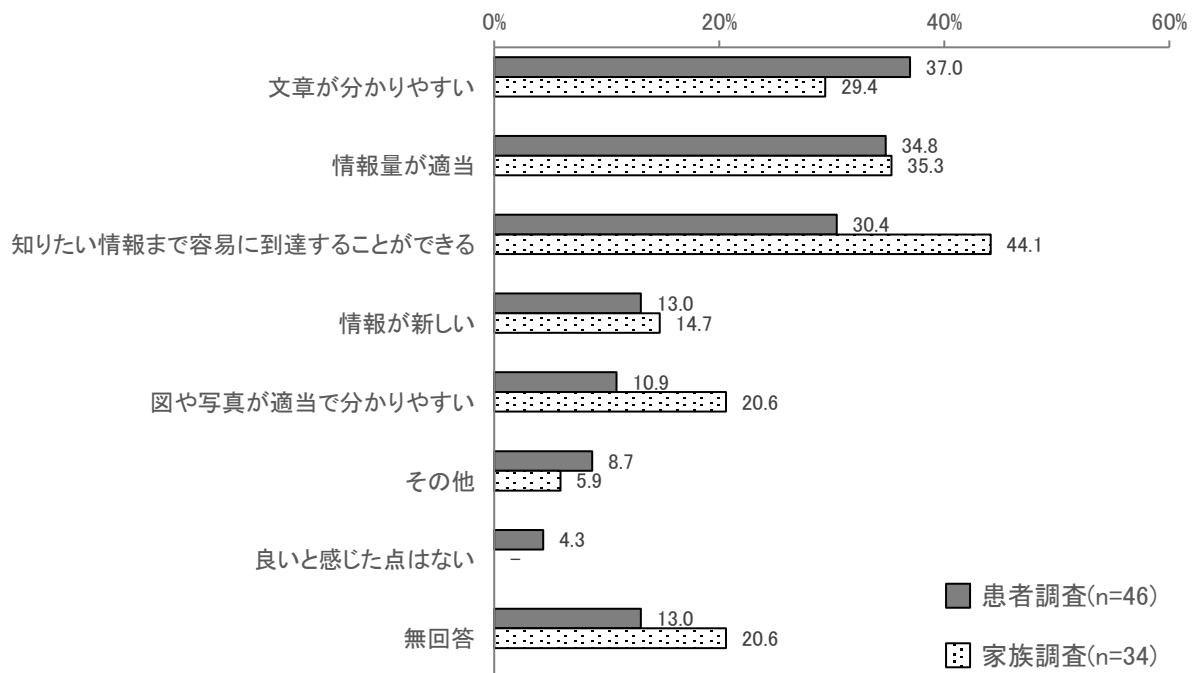
図表 297 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ（複数回答）



5) 「東京都がんポータルサイト」の良かったと感じた点

「東京都がんポータルサイト」の良かったと感じた点については、患者は「文章が分かりやすい」が最も多く、家族は「知りたい情報まで容易に到達することができる」が最も高かった（図表 298）。

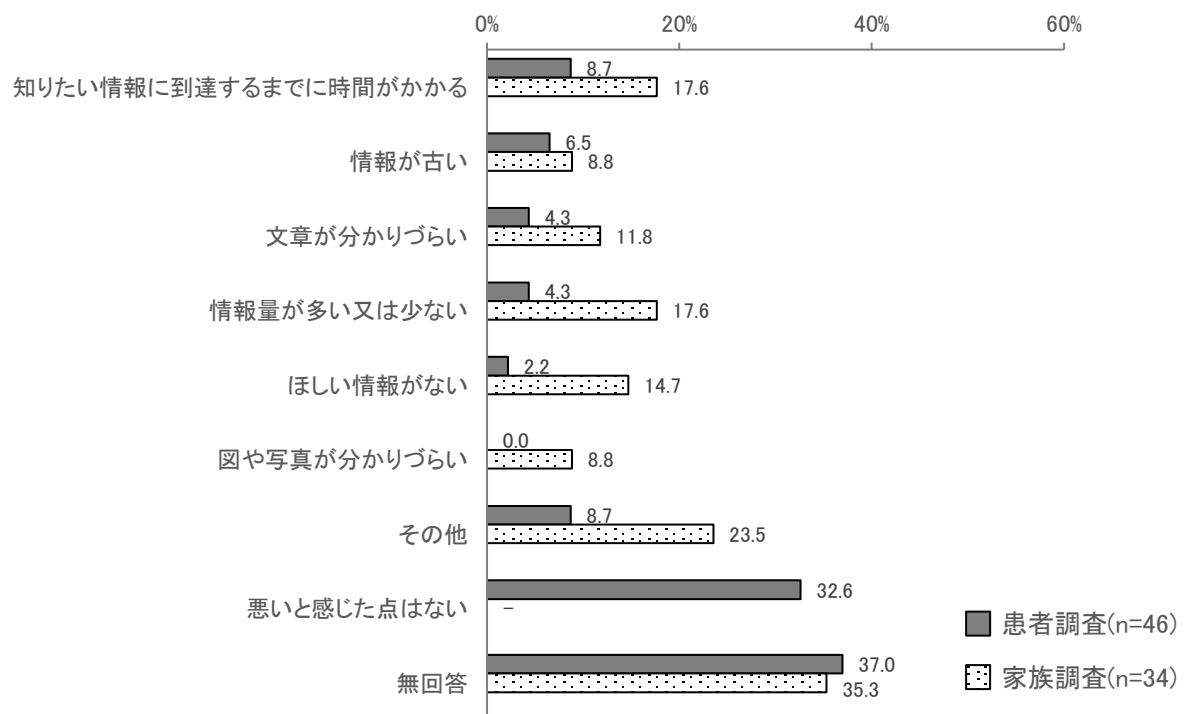
図表 298 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」の良かったと感じた点（複数回答）



6) 「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点

「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点については、患者、家族とも「知りたい情報に到達するまでに時間がかかる」が最も多かった。操作性を分かりやすく、調べたい情報まで容易に到達できるようにする必要があることが考えられる(図表 299)。

図表 299 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点（複数回答）



Ⅱ 小児がん患者・保護者を取り巻く現状と課題

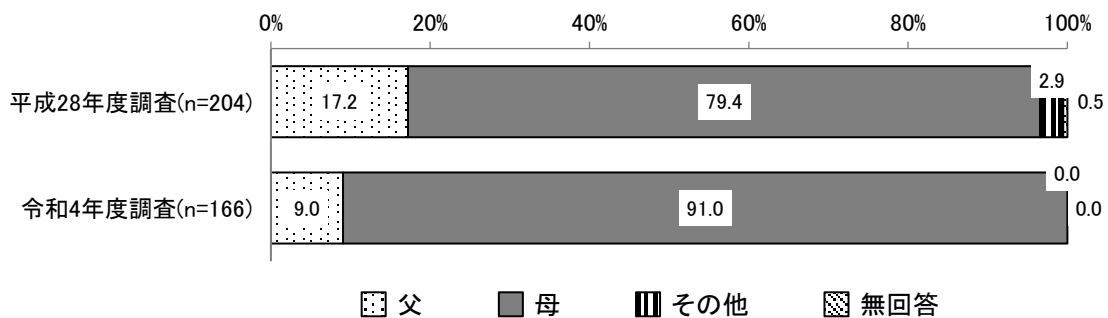
本調査では、都内の小児がん拠点病院及び東京都小児がん診療病院に入院・通院中の15歳未満の小児がん患者の保護者を対象にアンケート調査を実施し、166件の有効回答を得た。調査結果をもとに、小児がん患者及びその保護者の現状や課題について探った。

1. 基本情報について

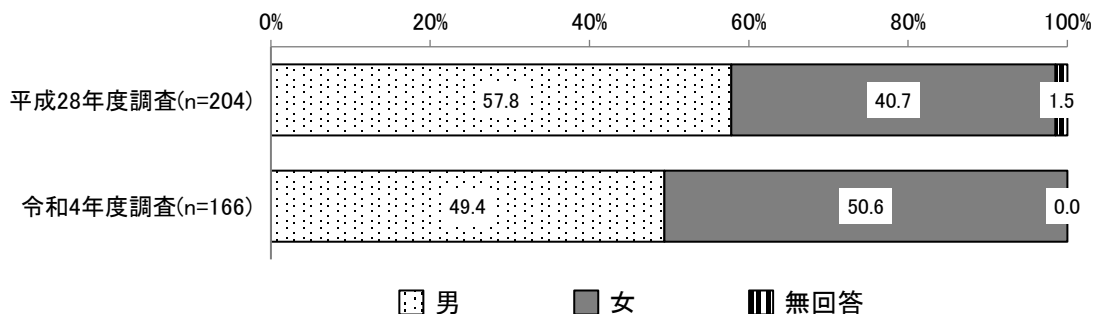
1) 調査票の回答者、子供の性別

調査票を回答したのは前回同様に母親が多く、子供の性別は男女がそれぞれ半数ほどであった。(図表 300、301)。

図表 300 前回調査との比較：調査票の回答者



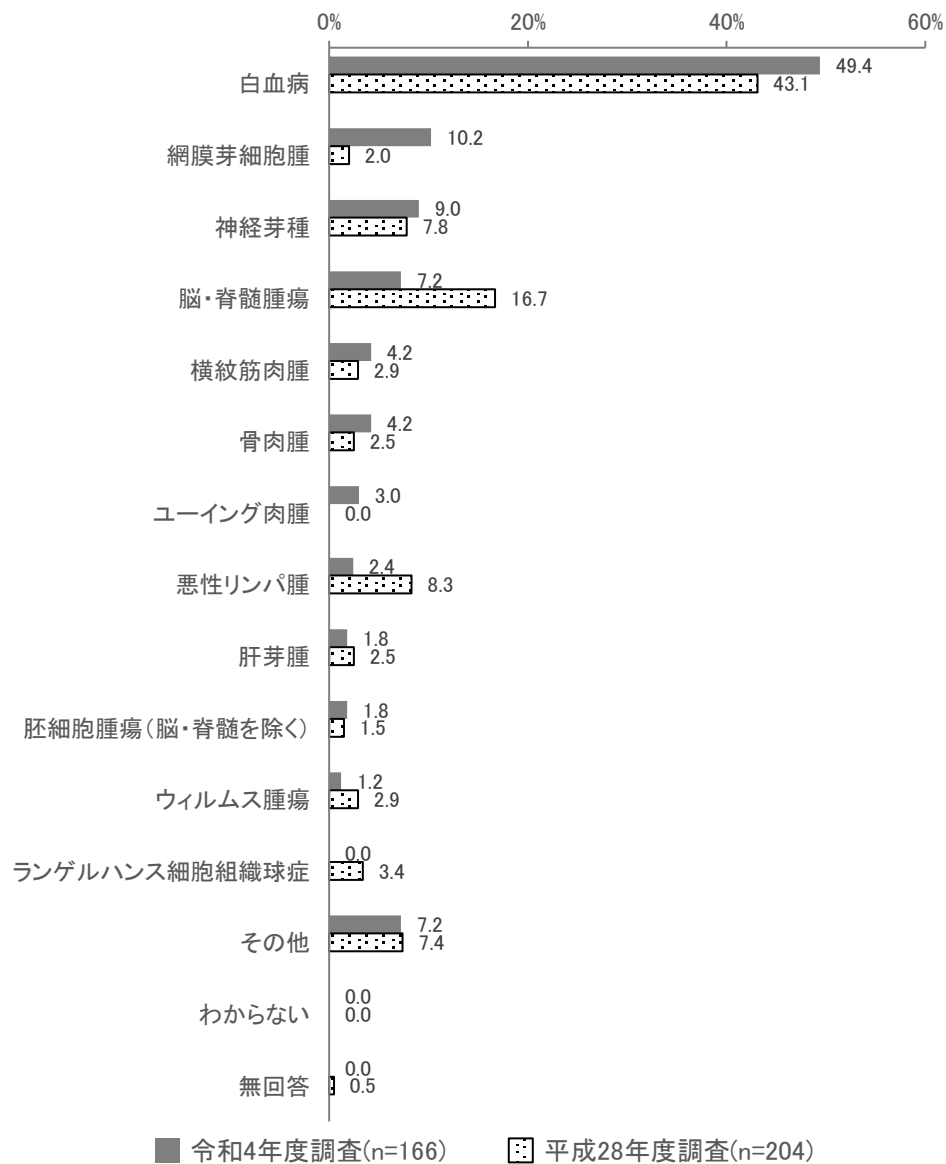
図表 301 前回調査との比較：子供の性別



2) 現在治療中（または経過観察）のがんについて

現在治療中（または経過観察）のがんについては、前回同様に「白血病」が最も多く、全体の半数近くを占めた（図表 302）。

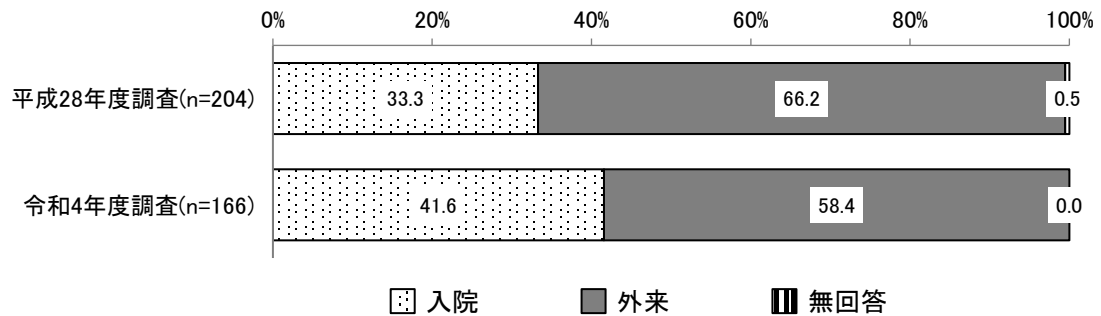
図表 302 前回調査との比較：現在治療中（または経過観察）のがん（複数回答）



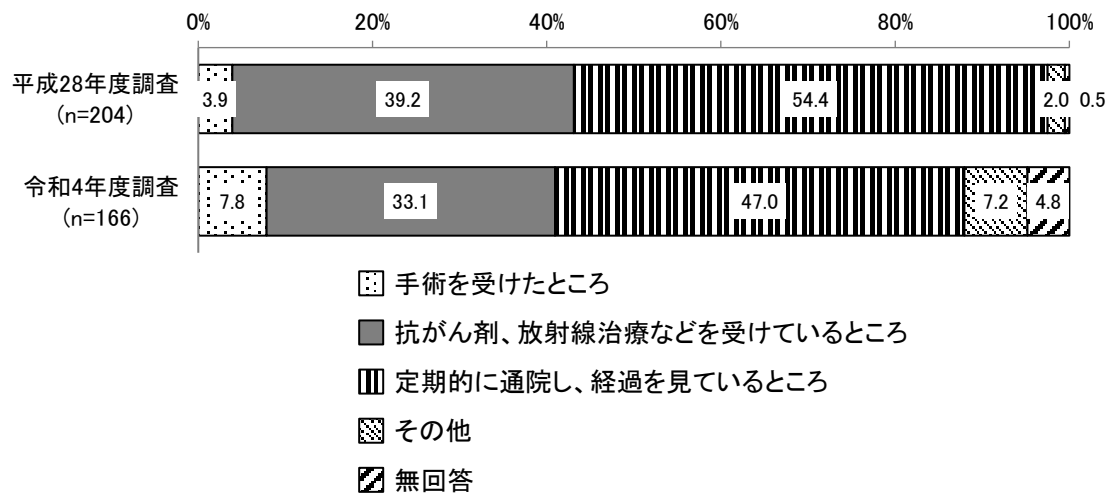
3) 入院・外来の別、現在の治療状況

調査病院において入院・外来のどちらで治療をしているかについては、「外来」が多く、現在の治療状況は「定期的に通院し、経過を見ているところ」が最も多かった（図表 303、304）。

図表 303 前回調査との比較：入院・外来の別



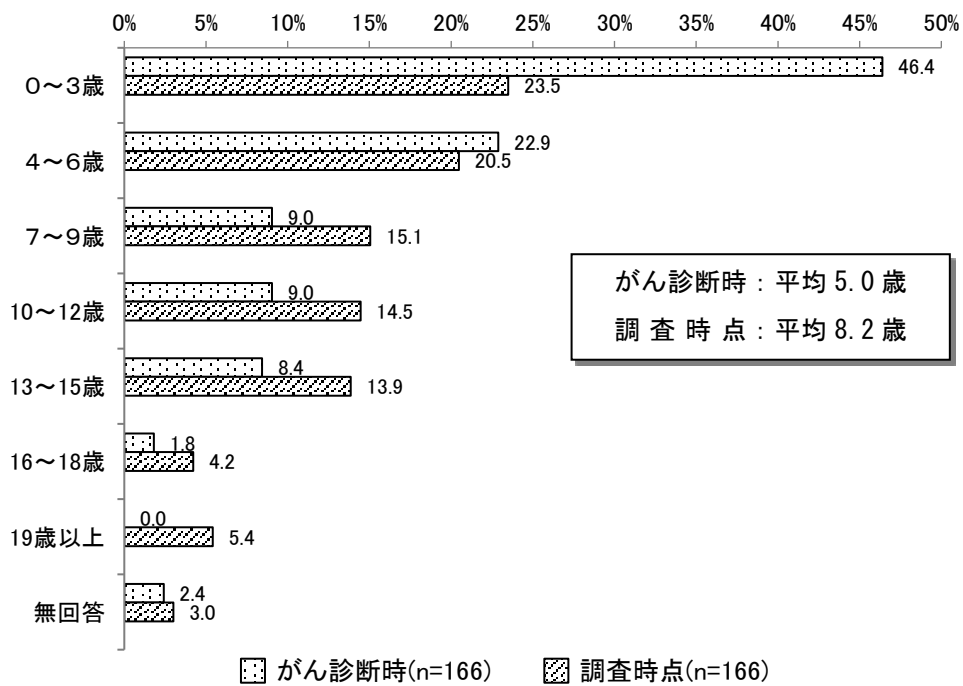
図表 304 前回調査との比較：現在の治療状況



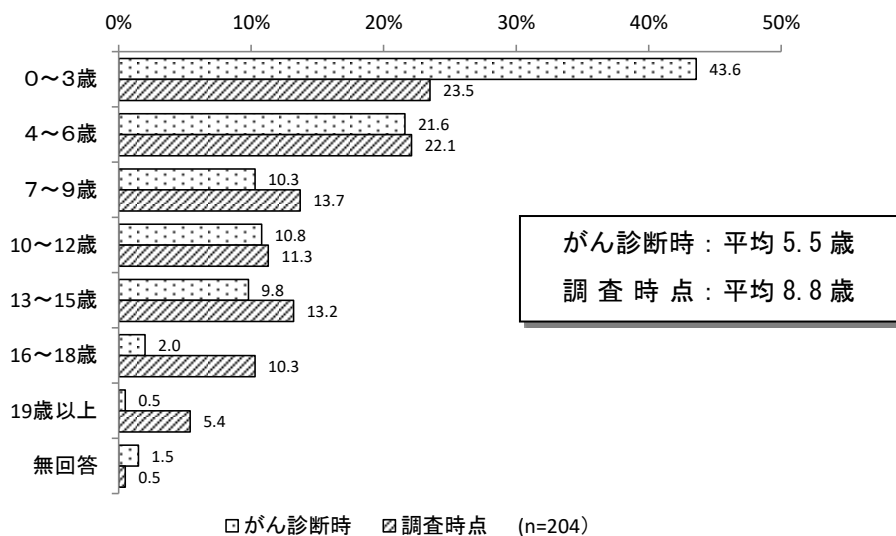
4) がん診断時の年齢、就学状況

がん診断時の平均年齢は、前回調査と同様に5歳前後、調査時点では8歳前後であった(図表305、306)。就学状況は、がん診断時は小学校入学前が多く、調査時点では小学生になった子供が多かった。これは前回調査と同様の傾向であるため、前回調査と今回調査のサンプル集団の年齢構成は近いことがうかがえる(図表307、308)。

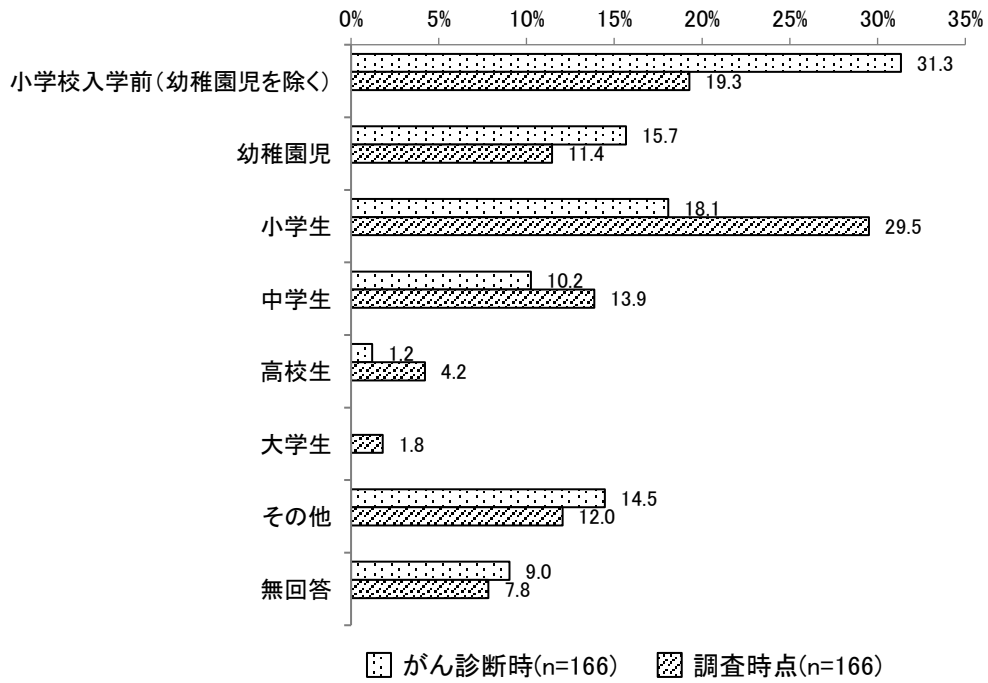
図表 305 がん診断時の年齢 (今回調査)



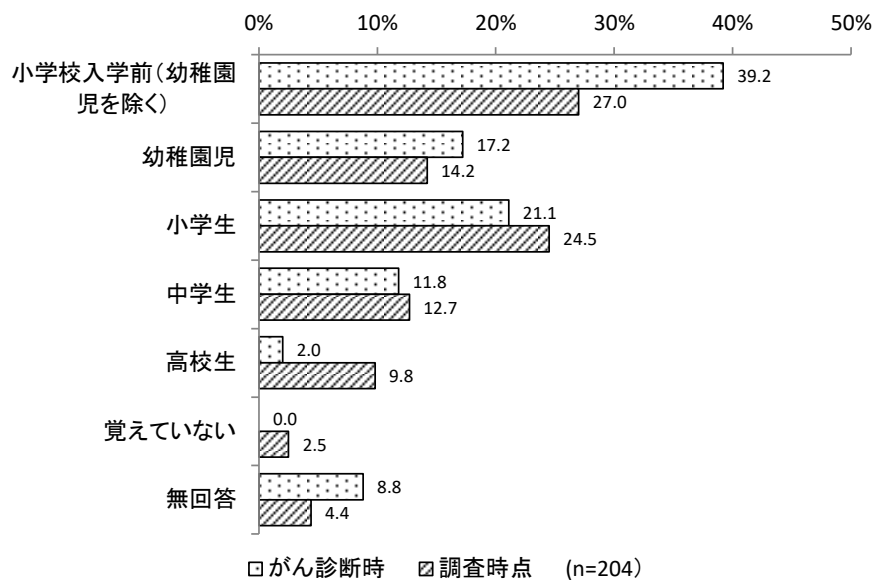
図表 306 がん診断時の年齢 (前回調査)



図表 307 がん診断時の就学状況（今回調査）



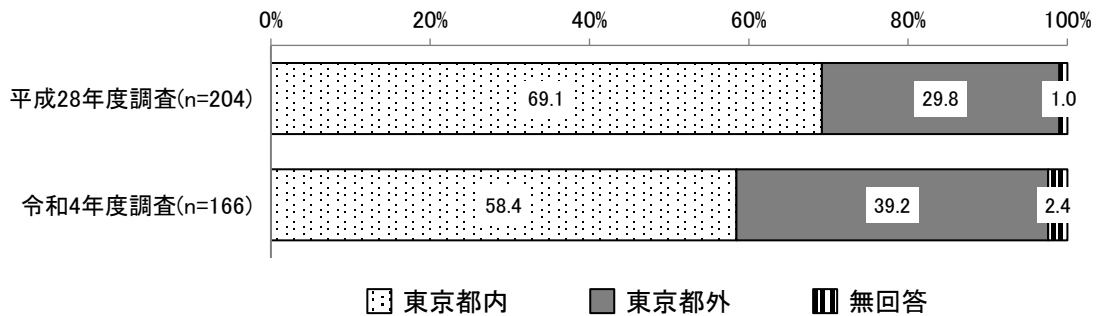
図表 308 がん診断時の就学状況（前回調査）



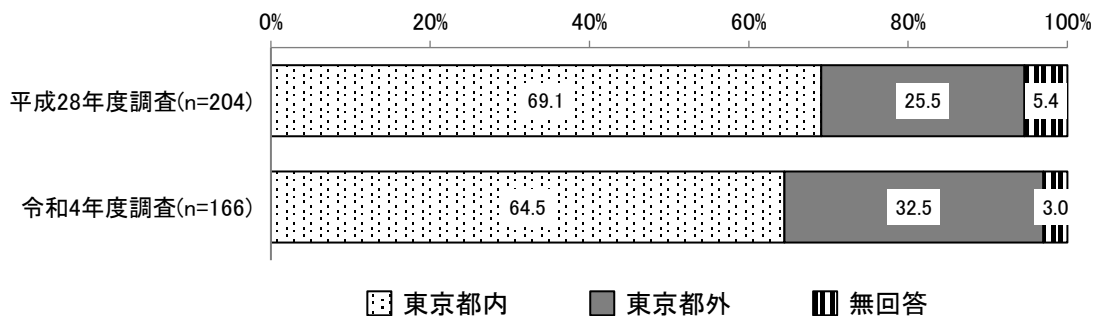
5) 住まいについて

調査時点の居住地は東京都内が多く（図表 309）、子供が治療を受けている期間の居住地も東京都内が多かった（図表 310）。治療のための転居の有無は、「転居はしていない」が9割を超えている（図表 311）。

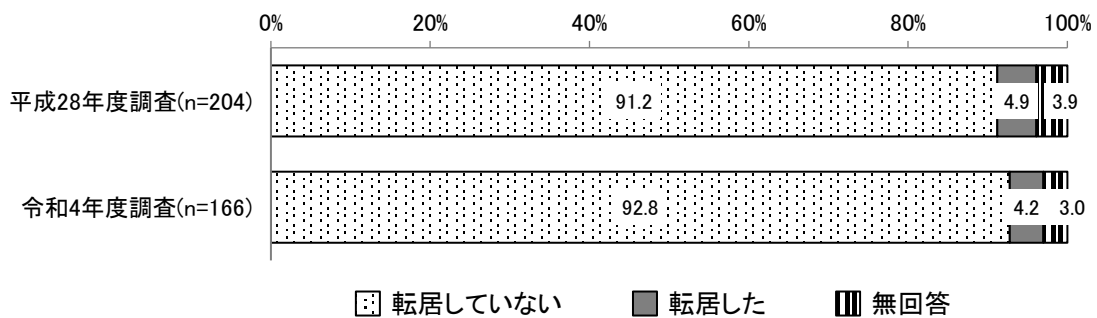
図表 309 前回調査との比較：調査時点の居住地



図表 310 前回調査との比較：子供が治療を受けている期間の居住地



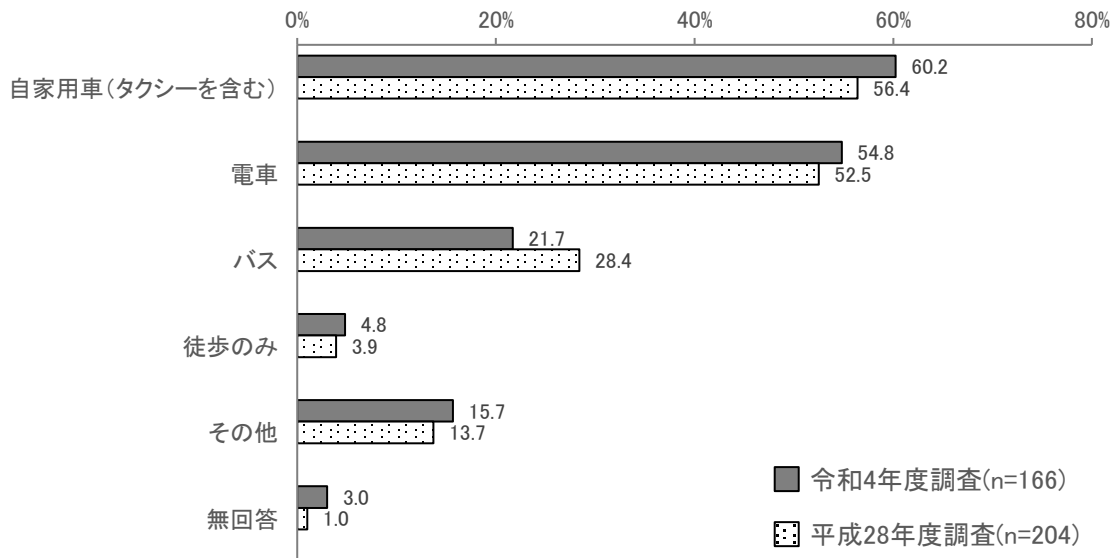
図表 311 前回調査との比較：治療のための転居の有無



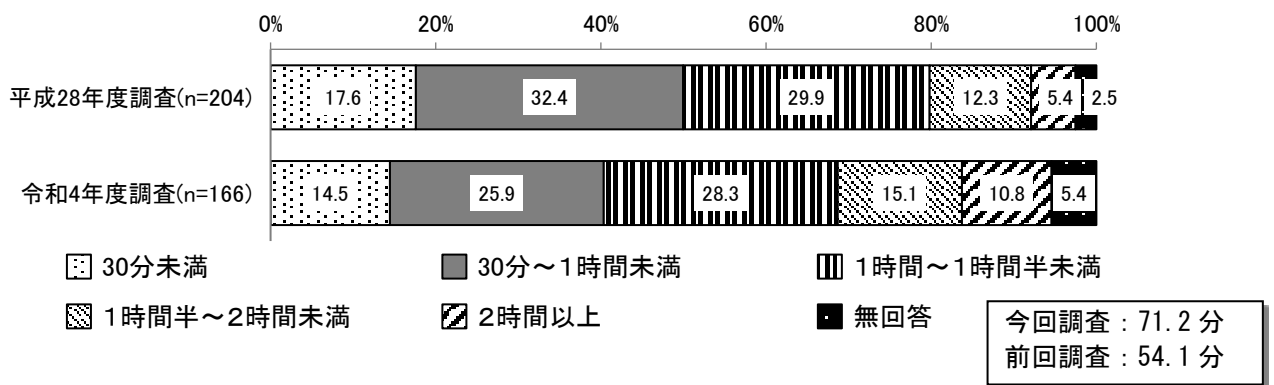
6) 付き添いの状況について

居住地から調査病院までの交通手段は「自家用車（タクシーを含む）」が最も多く、前回同様の傾向であった（図表 312）。居住地から調査病院までの通院時間は、前回調査では片道 54 分であったが、今回調査では片道 71 分と増えていた（図表 313）。また、日帰り通院の可否については、8 割以上が「日帰りできる」と回答したが、「日帰りは難しい」の回答は若干増加した（図表 314）。

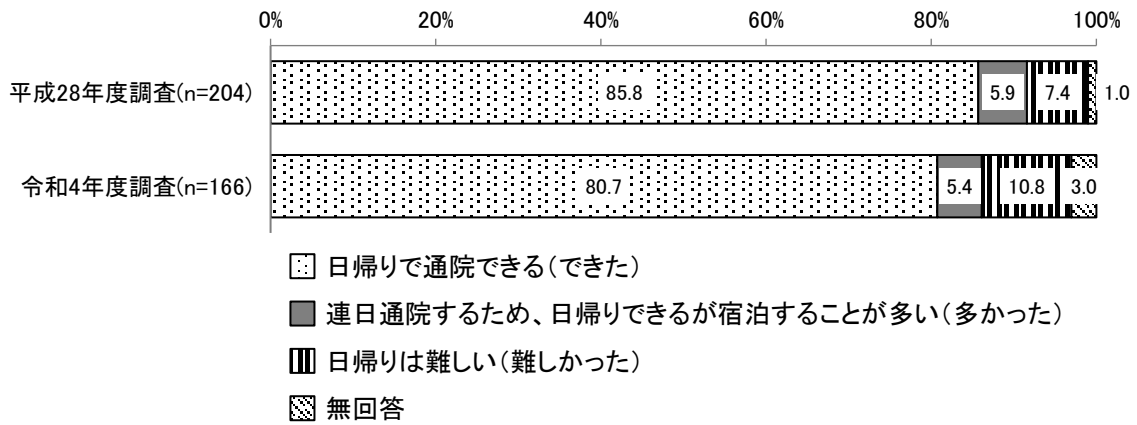
図表 312 前回調査との比較：居住地から調査病院までの交通手段（複数回答）



図表 313 前回調査との比較：居住地から調査病院までの通院時間



図表 314 前回調査との比較：日帰り通院の可否

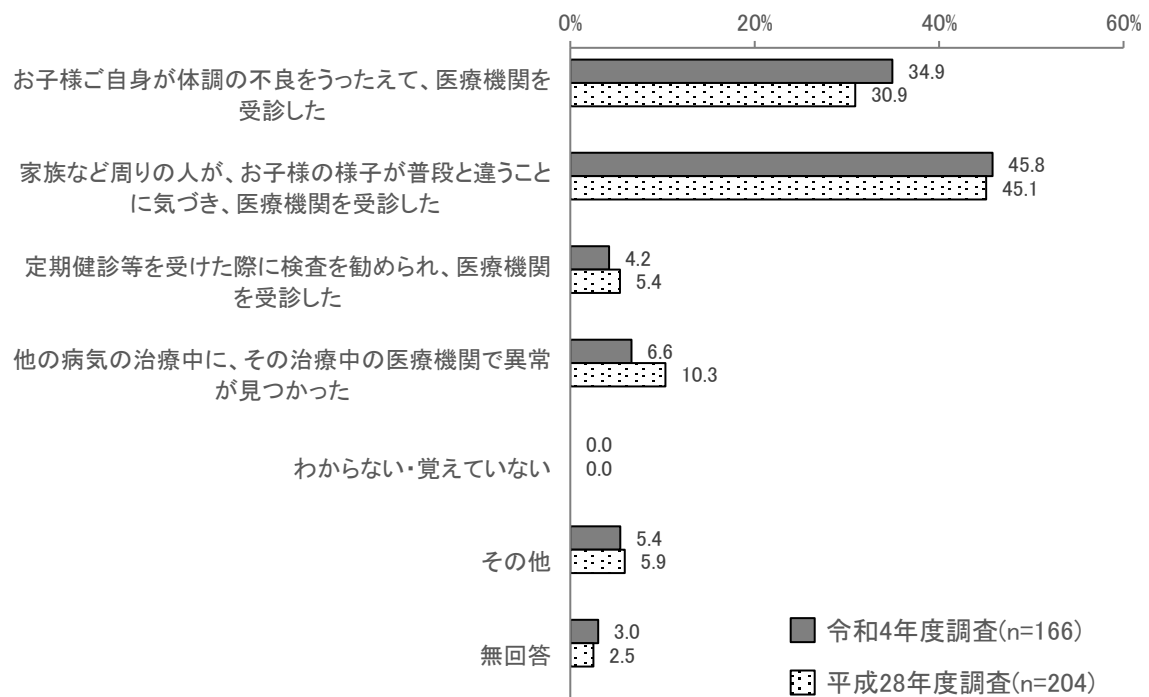


2. がん診断に至るまでの経過について

1) 最初に「がん」が見つかったきっかけ

最初にがんが見つかったきっかけとしては、子供の普段の様子から気づいたり、子供自身の訴えがきっかけとなるのが前回同様に大半であった（図表 315）。

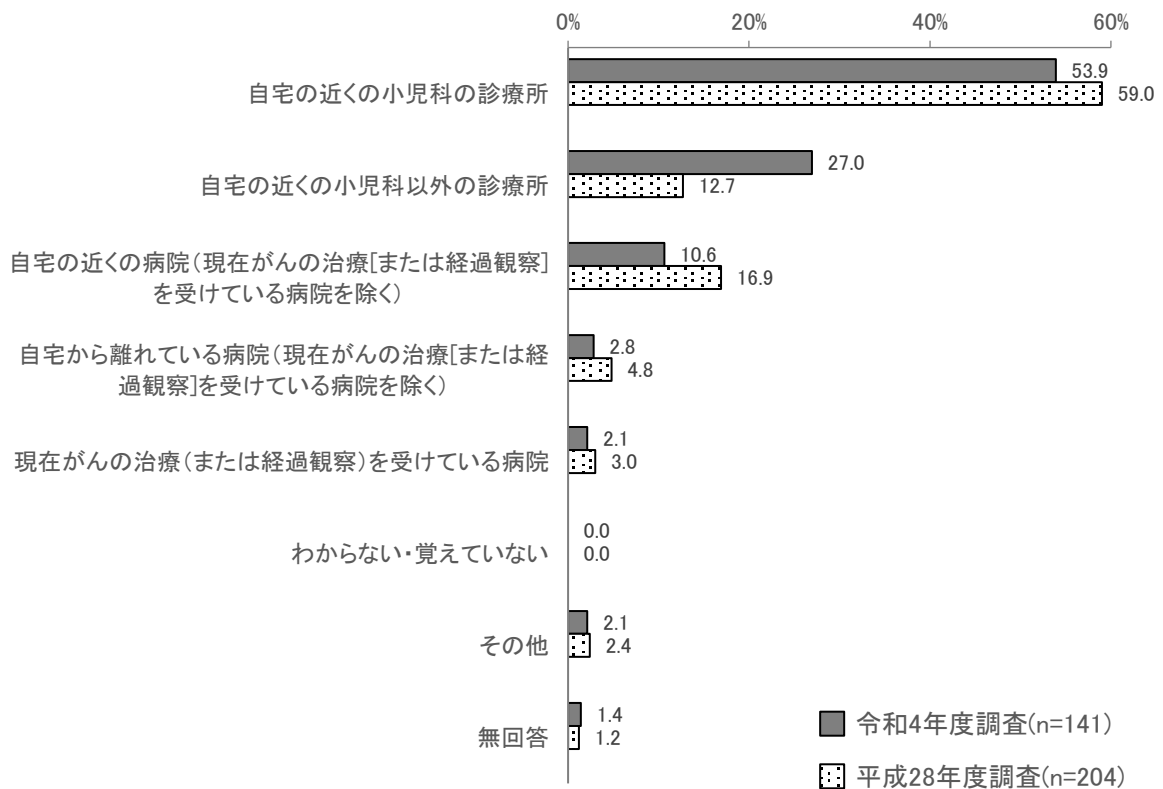
図表 315 前回調査との比較：最初に「がん」が見つかったきっかけ



2) 最初に「がん」が見つかったきっかけがあった後に受診した医療機関

最初にがんが見つかったきっかけがあった後に受診した医療機関は、「自宅の近くの小児科の診療所」が半数以上、「自宅の近くの小児科以外の診療所」が3割近くであった。「自宅の近くの小児科以外の診療所」が前回より増加している（図表 316）。

図表 316 前回調査との比較：最初に「がん」が見つかったきっかけがあった後に受診した医療機関

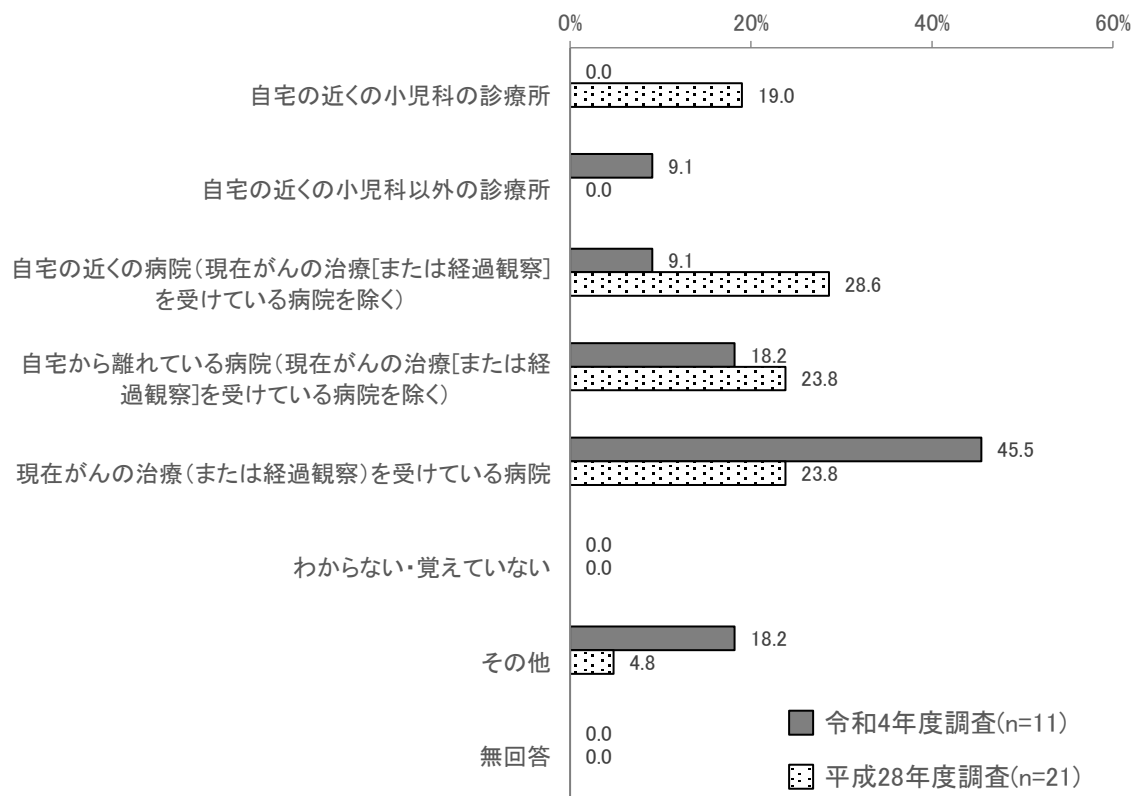


3) 他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関

最初にがんが見つかったきっかけとして「他の病気の治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答した人に、異常が見つかった医療機関を尋ねたところ、「現在がんの治療を受けている病院」が最も多かった（図表 317）。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

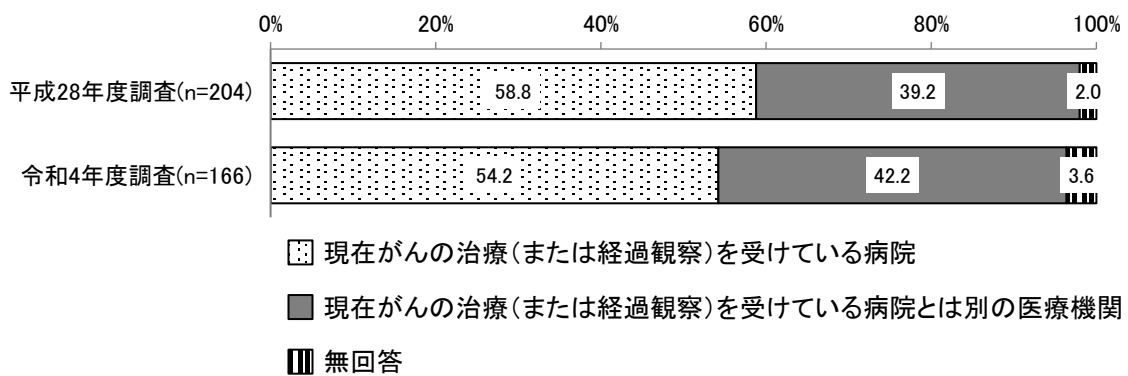
図表 317 前回調査との比較：他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関



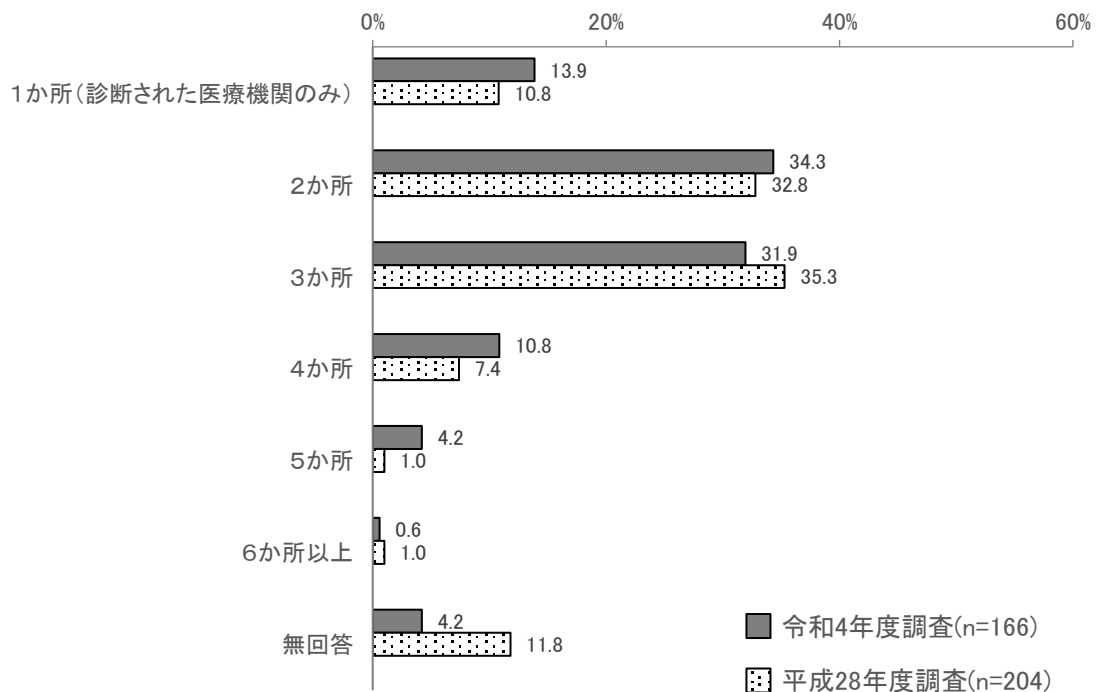
4) 「がん」と診断された医療機関について

「がん」と診断された医療機関については、前回同様に過半数以上が「現在がんの治療を受けている病院」と回答した（図表 318）。また、がんと診断されるまでに医療機関を3か所以上受診している者が前回同様4割超であり、診断までに時間を要している場合が多いことが考えられる（図表 319）。

図表 318 前回調査との比較：「がん」と診断された医療機関について



図表 319 前回調査との比較：「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数

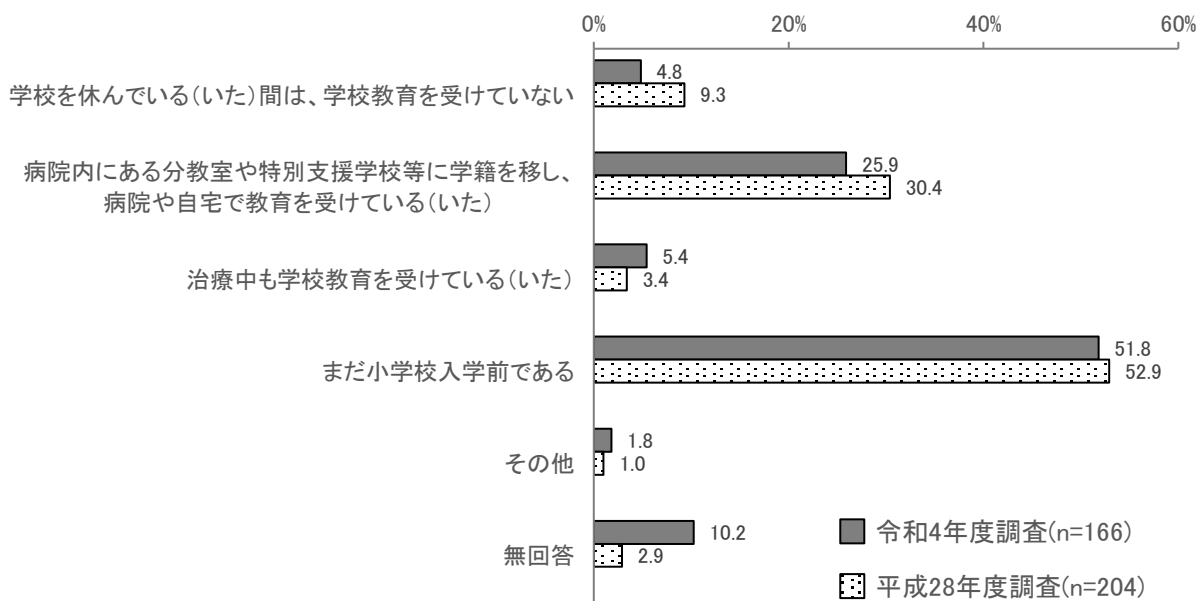


3. がん治療中の就学状況について

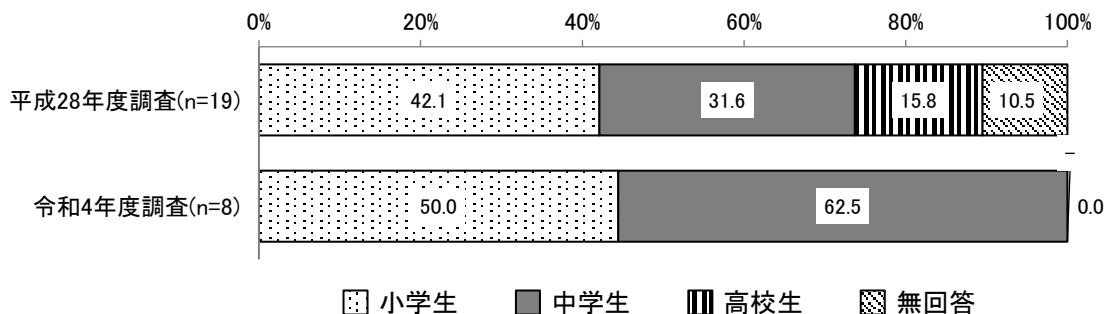
1) 学校教育の状況

就学児においてはがん治療中、「病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている（いた）」という子供が多かったが、「学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」という子供も1割弱であるが存在した（図表 320）。休学をしていた時期は、下記の通りである（図表 321）。

図表 320 前回調査との比較：学校教育の状況



図表 321 前回調査との比較：休学している（いた）時期（複数回答）

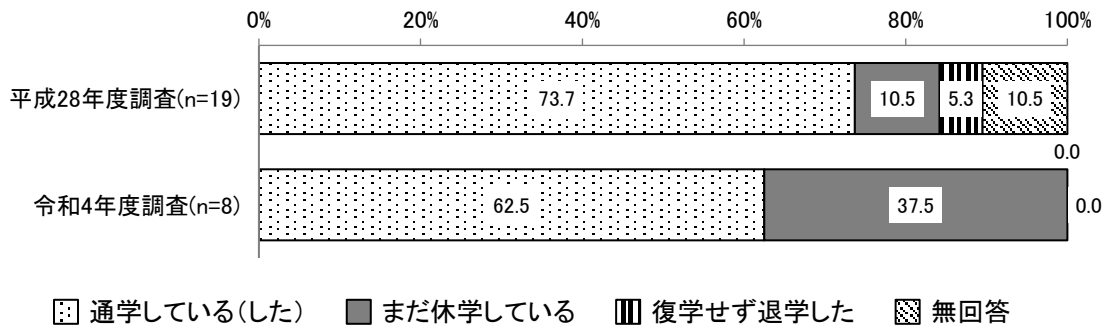


※今回調査では「高校生」の選択肢はない。

休学後の学校への復学状況については、「復学せずに退学した」子供はいなかった。一方で、「まだ休学している」子供も4割近くいることから、学校教育を満足に受けられていない子供が存在する可能性も否定できない（図表 322）。

ただし、調査数が少ないことから留意が必要である。

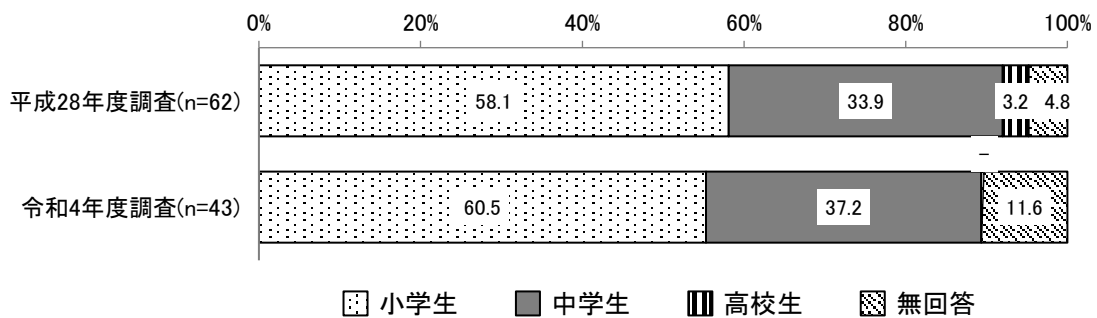
図表 322 前回調査との比較：学校への復学の有無



分教室や訪問学級で授業を受けている（いた）時期については、前回同様に「小学生」の時期が多く、約6割であった（図表 323）。

ただし、調査数が少ないことから留意が必要である。

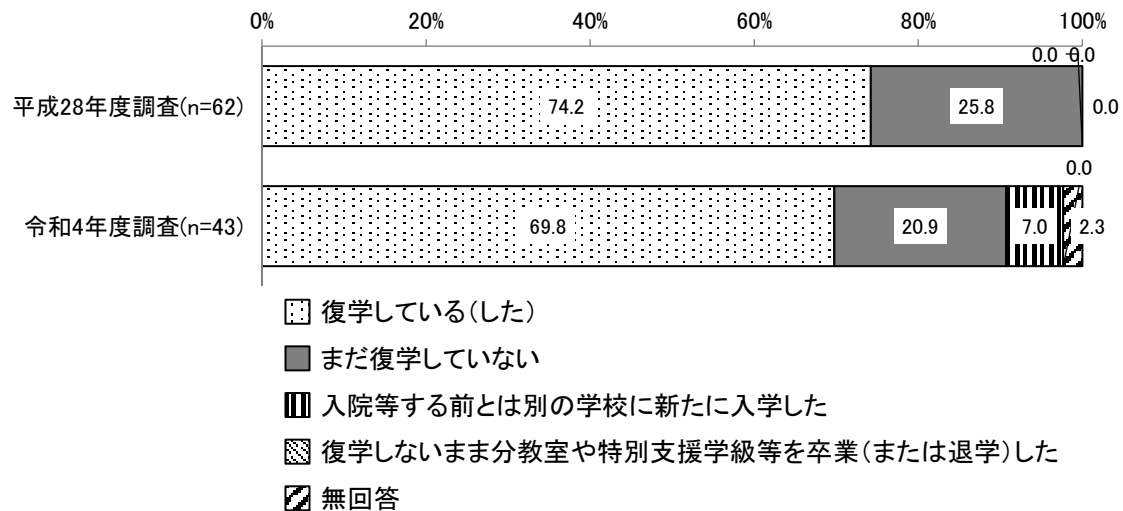
図表 323 前回調査との比較：分教室や訪問学級での授業を受けている（いた）時期（複数回答）



※今回調査では「高校生」の選択肢はない。

病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている（いた）子供についての、治療が落ち着いた後の学校への復学状況は、前回同様に「復学している（した）」者が約7割で最も多かった。一方で、「まだ復学していない」者も約2割いた（図表324）。

図表 324 前回調査との比較：治療が落ち着いた後の学校への復学の有無

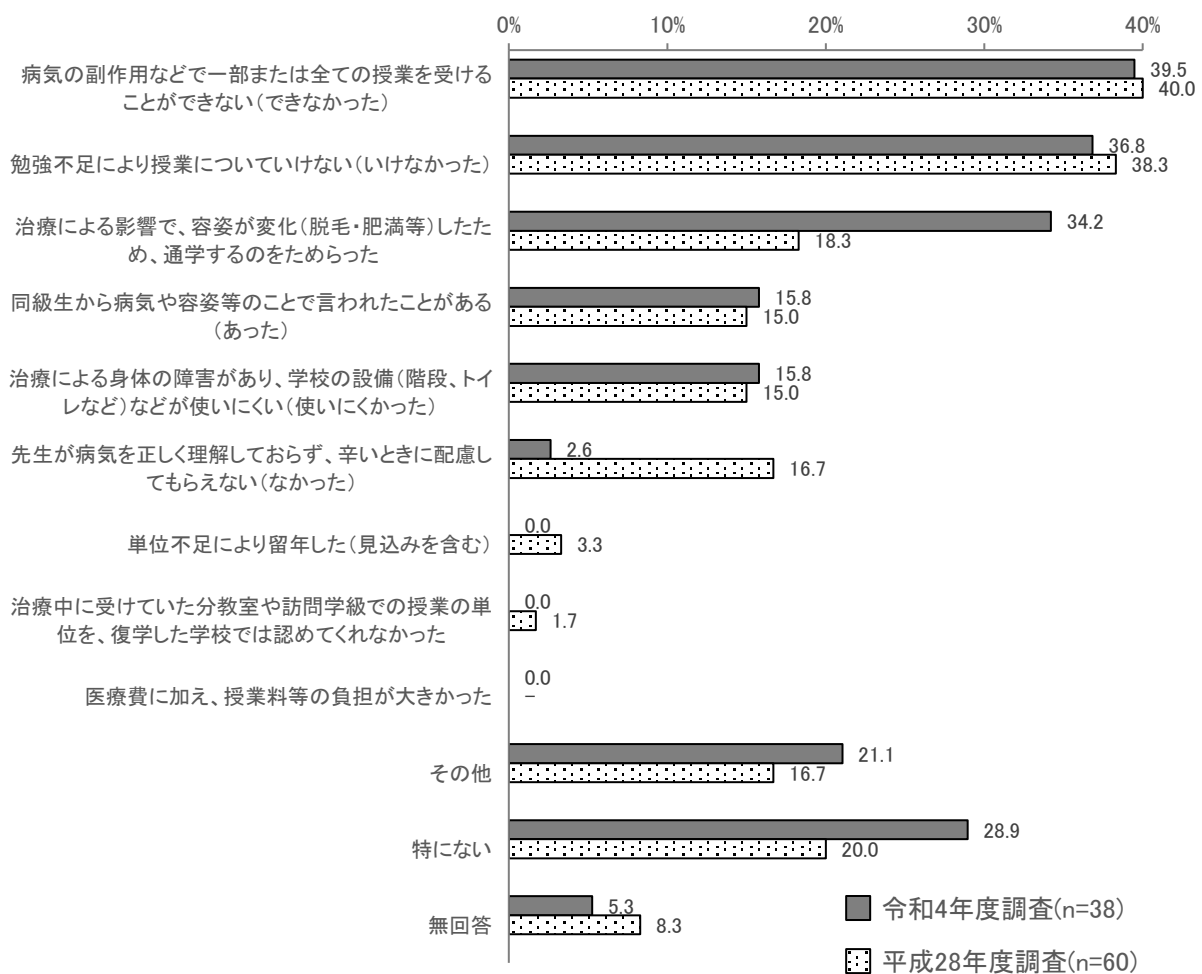


2) 復学後に学校で困ったこと

復学後に学校で困ったこととしては、「病気の副作用で一部または全ての授業を受けることができない(できなかった)」、「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」などの意見が前回同様に多かった。また、「治療による影響で、容姿が変化(脱毛・肥満等)したため通学するのをためらった」と回答した割合は、前回調査と比較すると増加している。一方で、「先生が病気を正しく理解しておらず、辛いときに配慮してもらえない(なかった)」と答えた割合は、前回調査より減少していた(図表 325)。

今回調査は1位から3位までを選択する順位回答であったので、これについて重み付けをして平均をみても、「病気の副作用などで一部または全ての授業を受けることができない(できなかった)」、「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」、「治療による影響で、容姿が変化(脱毛・肥満等)したため、通学するのをためらった」の回答が上位にあがっている(図表 245)。

図表 325 前回調査との比較：復学後に学校で困ったこと

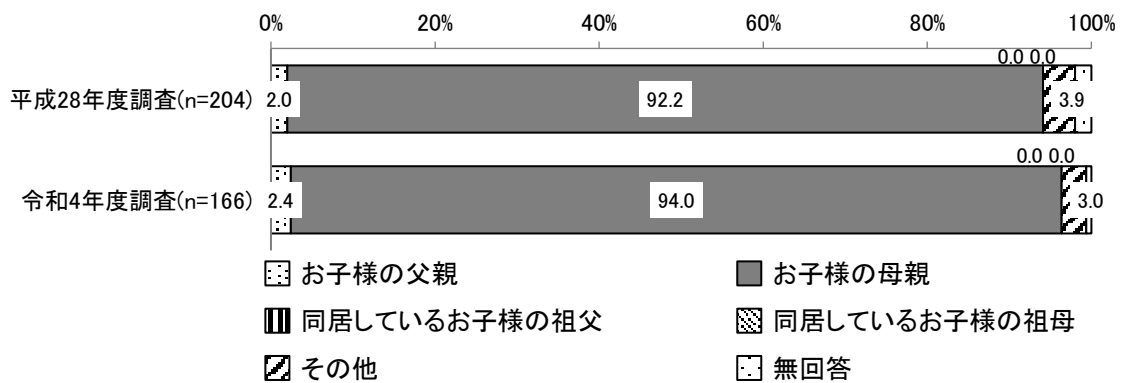


4. 家族の状況について

1) 主に付き添いをしている（いた）家族

主に付き添いをしている（いた）家族は、子供の母親が9割半ばを占めていた。前回と比較してみても同様の傾向である（図表 326）。

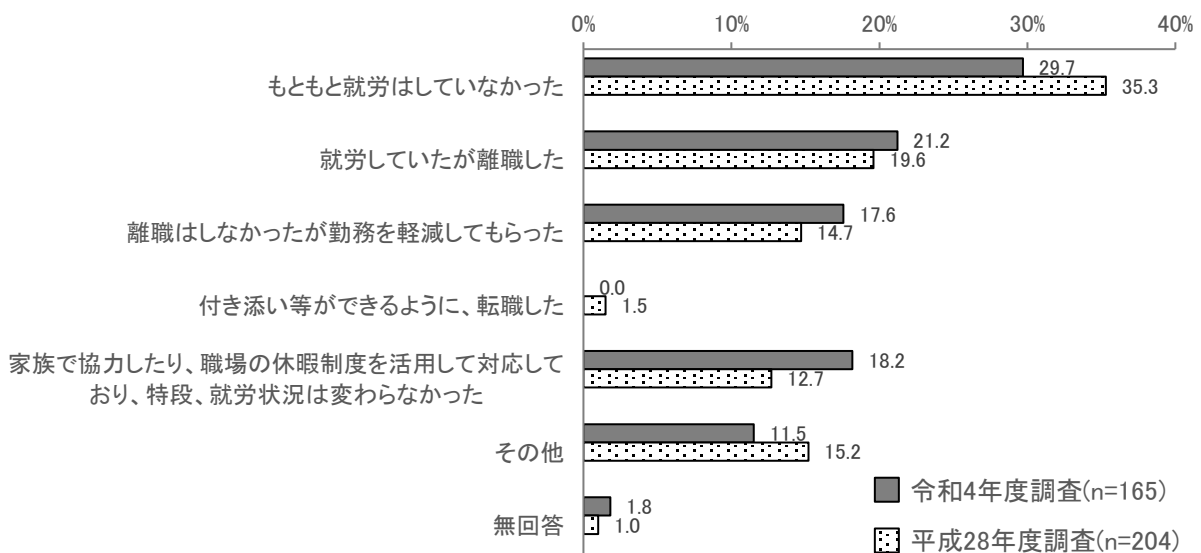
図表 326 前回調査との比較：主に付き添いをしている（いた）家族



2) 付き添いをしていた期間の就労状況について

付き添い期間中の就労状況としては、約3割が「もともと就労していない」と回答したが、2割を超える者が「就労していたが離職した」と回答した。また、2割近くが「離職はしなかったが勤務を軽減してもらった」と回答した。これらの傾向は前回と比較しても同様であった（図表 327）。

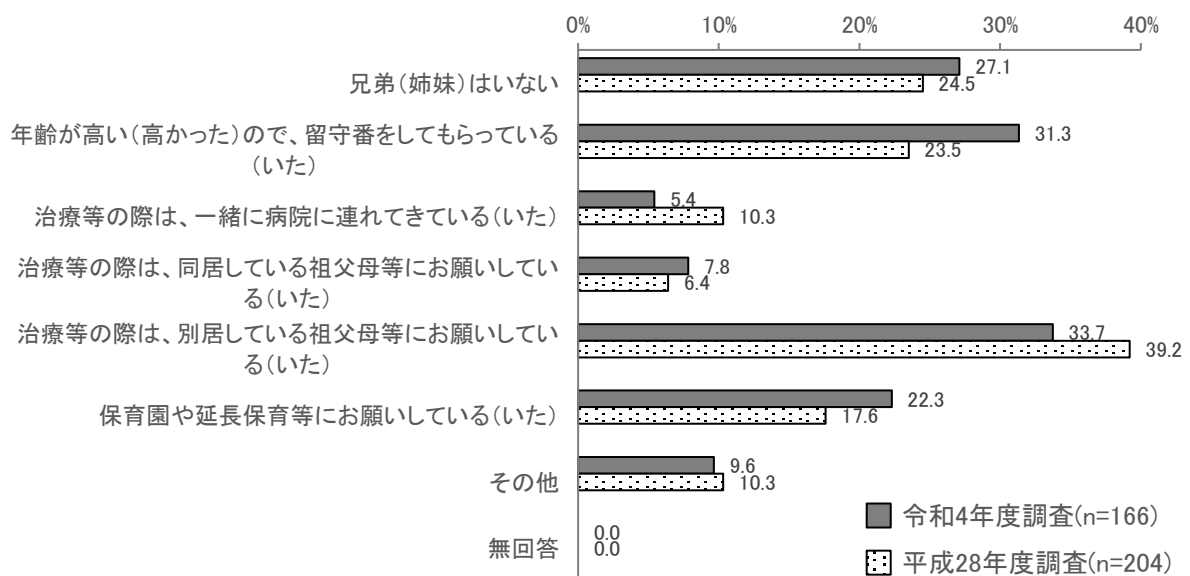
図表 327 前回調査との比較：付き添いをしていた期間の就労状況について



3) 付き添い中のきょうだいの状況

がんの治療を受けている子供のきょうだいについては、付き添い中、別居している祖父母等の協力を得ている者が4割近くと多かった。前回と比較しても、別居している祖父母に頼る傾向がみられる（図表 328）。「保育園や延長保育等をお願いしている（いた）」という回答も一定程度存在するため、延長保育園や学童保育など、付き添い中のきょうだいを預けられるような受け皿の整備も検討することが考えられる。

図表 328 前回調査との比較：付き添い中のきょうだいの状況



4) きょうだいの心理面での不安

子供のきょうだいを、留守番をさせた、病院に同行させた、祖父母等に預けた、保育園や延長保育等に預けた等と回答した者へ、きょうだいから心理面での不安を感じたか尋ねたところ、8割近くが不安を感じたと回答した（図表 250）。

不安を感じた理由としては、「きょうだいとご家族の親密な日常的コミュニケーションの不足」が最も多く、次いで「お子様への看護に集中することによる孤立や疎外感」があげられている（図表 251）。

5. 相談や困りごとについて

1) がん相談支援センターについて

がん相談支援センターについては、利用したことがない者も含めると4割が存在を知っていたと回答したが、3割近くが「がん相談支援センターがあることを知らない」と回答していることから、今後がん相談支援センターの認知度を高めていくことが重要である（図表 252）。

がん相談支援センターについて医療従事者からの紹介については、「どのような相談をできるかを含め、紹介があった」「どのような相談ができるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については紹介があった」が合計6割半ばであった。一方で、「紹介はなかった」が3割半ばと一定数いることから、がん相談支援センターについて、家族に紹介する機会をより一層増やすことが課題である（図表 253）。

がん相談支援センターの紹介があった時期は、「治療開始時」が4割半ばと最も多く、次いで「治療中」が約3割であった（図表 254）。

がん相談支援センターへ相談した内容で多かったのは、「医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて」が5割を超えて最も多く、次いで「悩みや精神的な辛さについて」が3割を超えて多かった（図表 255）。

がん相談支援センターを利用したことがある者に今後の利用意向を聞いたところ、「今後も利用したい」が6割を超えていた一方で、「今後は利用しない」は1割未満であったことから、利用者の満足度は高かったことがうかがえる（図表 256）。

がん相談支援センターについて、「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」と回答した者に、利用していない理由を尋ねたところ、「気軽に相談しにくい（敷居が高い）」や「場所や時間が都合に合わない」が主な理由として挙げられた。相談しやすい雰囲気づくり、場所や時間について検討する必要があると考えられる（図表 257）。

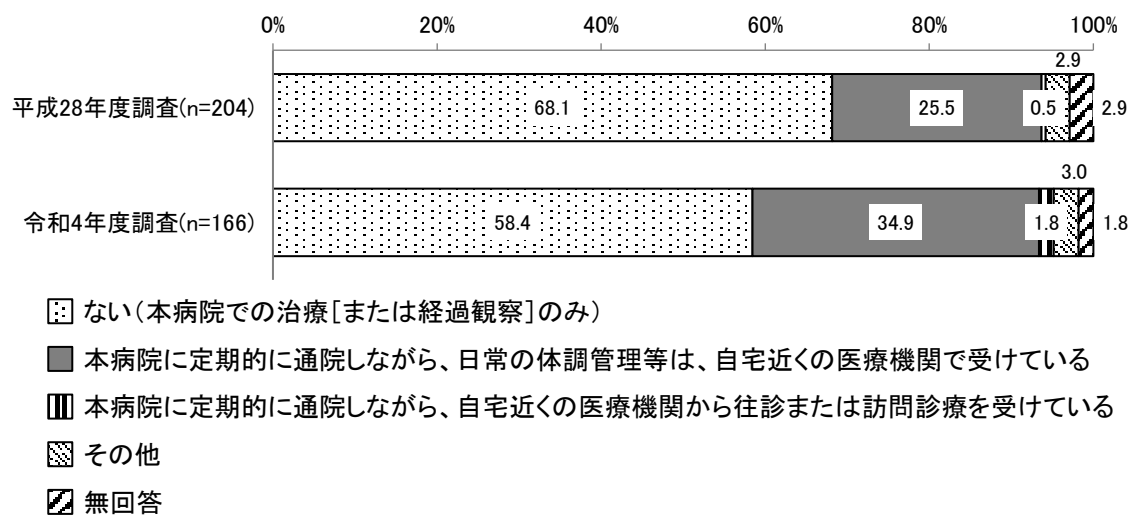
がん相談支援センターについて、「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」または「病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった」または「がん相談支援センターがあることを知らない」と回答した者に、今後の利用意向を尋ねたところ、「利用してみたい」が3割を超えたが、「わからない」が4割半ばと多かった（図表 259）。

6. 他の医療機関の受診状況について

1) 調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無

調査病院以外に受診している地域の医療機関については、「ない（本病院での治療〔または経過観察〕のみ）」と回答した者は前回同様に最も多かった。一方で、「本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、自宅近くの医療機関で受けている」は前回調査より増加していた。このことから、複数の医療機関で受診している患者が増加したことがうかがえる（図表 329）。

図表 329 前回調査との比較：調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無



Ⅲ 留意点

本調査は、「東京都がん対策推進計画」の第三次改定に向けて実施したものであるが、一部の集計結果には都民以外も含まれている。

患者調査のうち AYA 世代に関する設問については、サンプル数が少なく、設問によっては 10 件未満と調査数が少ない点に留意が必要である。

また、小児がん患者調査のうち就学状況に関する設問においても、休学した状況や復学していない理由の確認対象に該当する者はごくわずかである点に留意が必要である。