

東京都がん対策推進計画に係る患者・家族調査
報告書

令和5年3月
東京都福祉保健局

目次

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

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

第1章 調査の概要

I 調査の概要

1. 調査目的

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

2. 調査対象

<東京都がんに関する患者及び家族調査>

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

<東京都小児がんに関する患者調査>

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

3. 調査方法

<東京都がんに関する患者及び家族調査>

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

<東京都小児がんに関する患者調査>

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

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

4. 調査内容

<東京都がんに関する患者及び家族調査>

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

<東京都小児がんに関する患者調査>

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

II 回収結果

最終的な調査票の配布及び回収件数は以下のとおり。

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

(参考：調査対象の病院等について)

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

第 2 章 調査結果

I 東京都がんに関する患者調査

1. 回答者の状況について

1) 性別・年齢

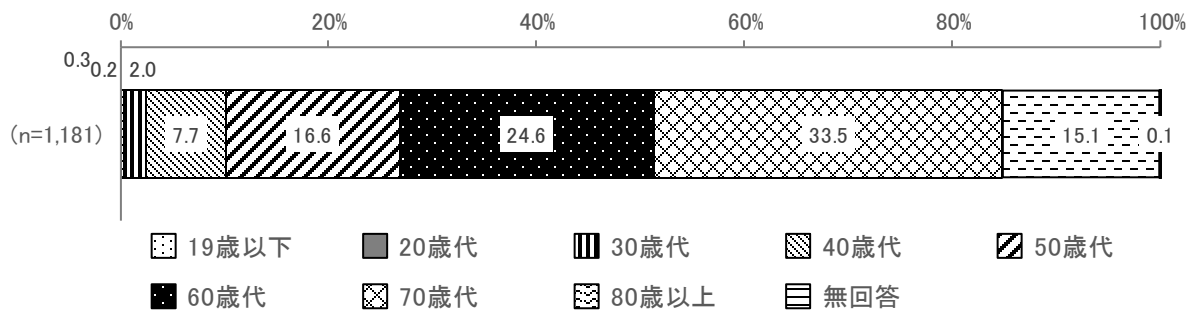
《問1》現在の年齢を教えてください。(○は1つ)

《問2》性別を教えてください。(○は1つ)

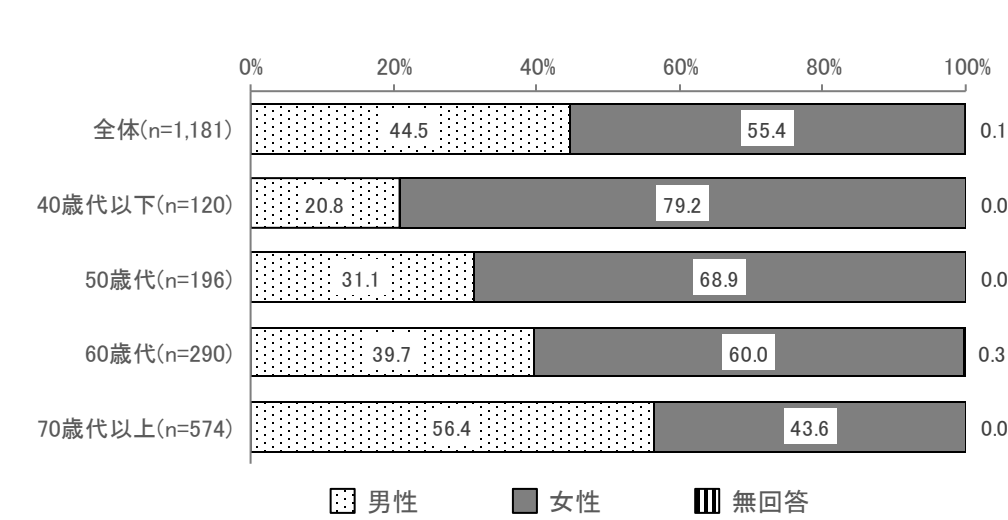
年齢階級別の構成割合を見ると、「70歳代」が33.5%、「60歳代」が24.6%であり、60歳代及び70歳代で過半数以上であった。

性別は男性と女性がそれぞれ約半数であったが、年齢階級別にみると、年齢が若いほど女性が多くなっている。

図表1 年齢階級別構成割合



図表2 性別【年齢階級別】

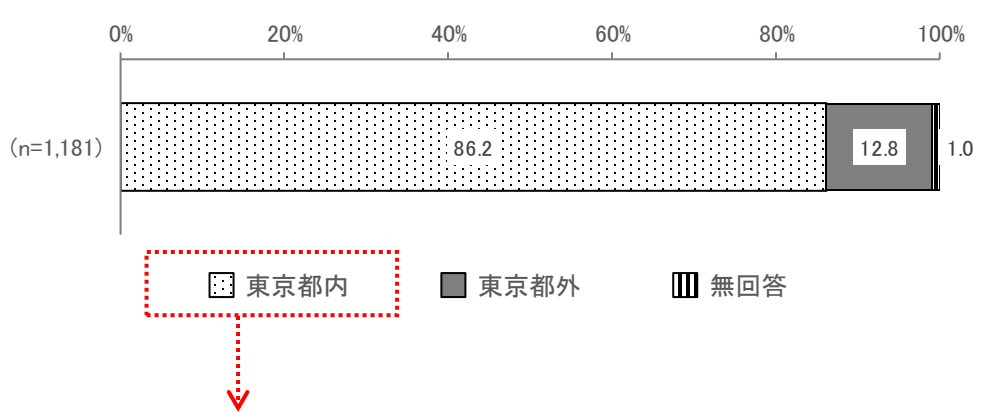


2) 居住地

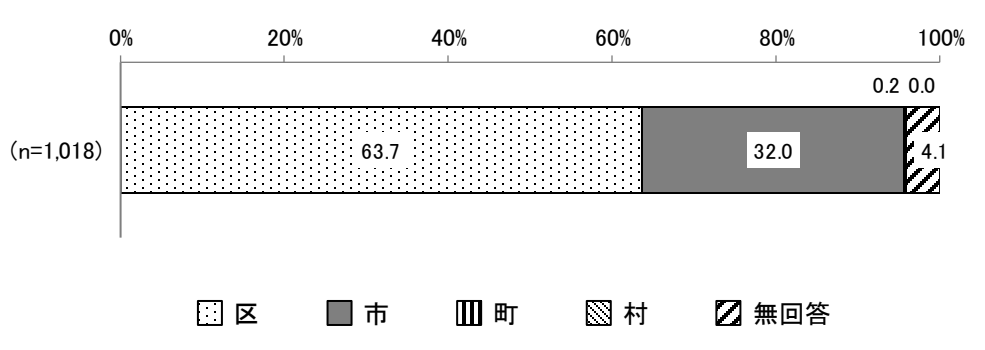
《問3》現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。(○は1つ)

調査回答時点の居住地は「東京都内」が86.2%であり、「東京都外」は12.8%であった。

図表3 回答時点の居住地（東京都内・東京都外）



図表4 回答時点の居住地（東京都内における居住地）



3) 同居者の有無

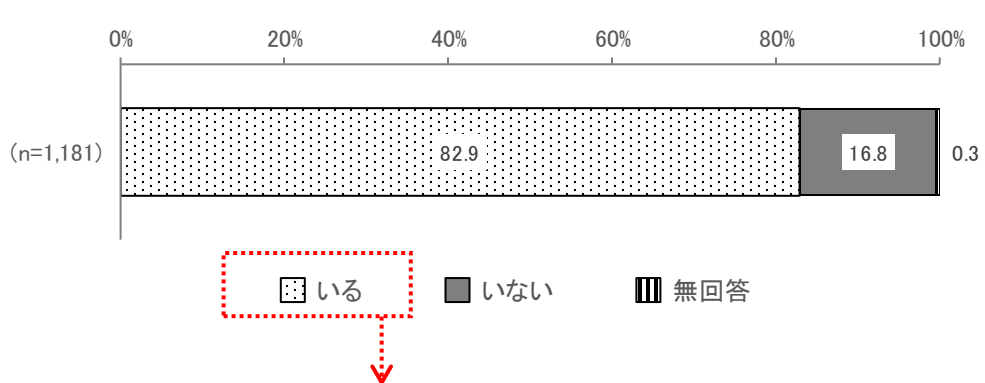
《問4》現在、同居されている方はいますか。(○は1つ)

同居されている方がいる場合は、どなたと同居しているか教えてください。

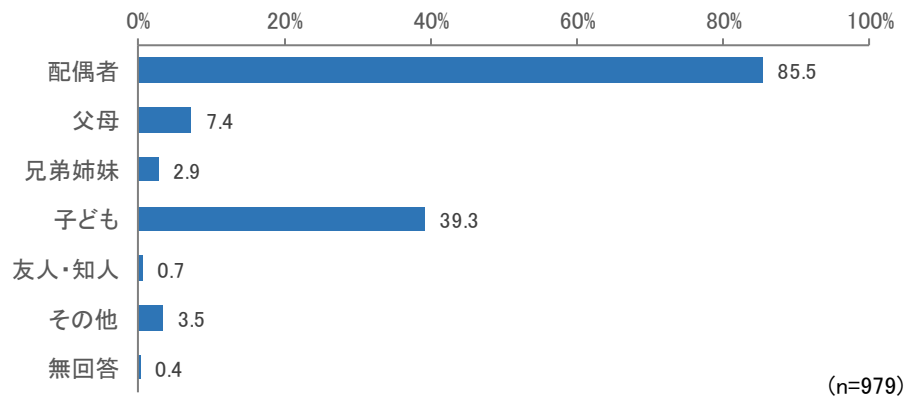
(○はいくつでも)

同居者が「いる」と回答した者が82.9%と大半を占めており、「いない」と回答した者は16.8%であった。

図表5 同居者の有無



図表6 同居者 (複数回答)

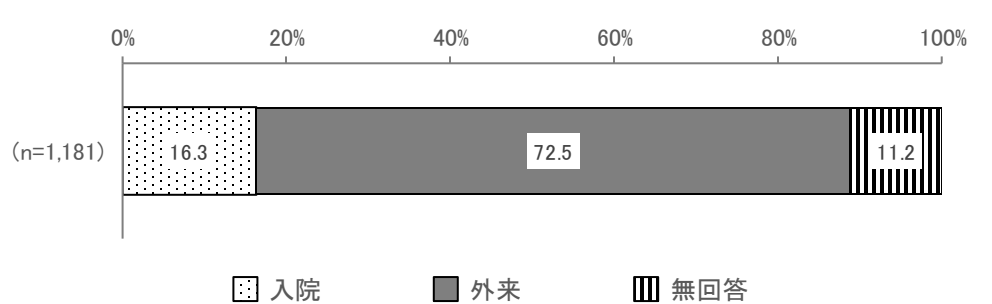


4) 調査病院での入院・外来の別

《問5》現在、この調査票を受け取った病院（以下「本病院」と記します。）では、入院、外来のどちらで受診されていますか。（○は1つ）

調査票を受け取った病院（以下、「調査病院」という。）に「入院」で受診している者は16.3%であり、「外来」で受診している者は72.5%であった。

図表7 調査病院での入院・外来の別

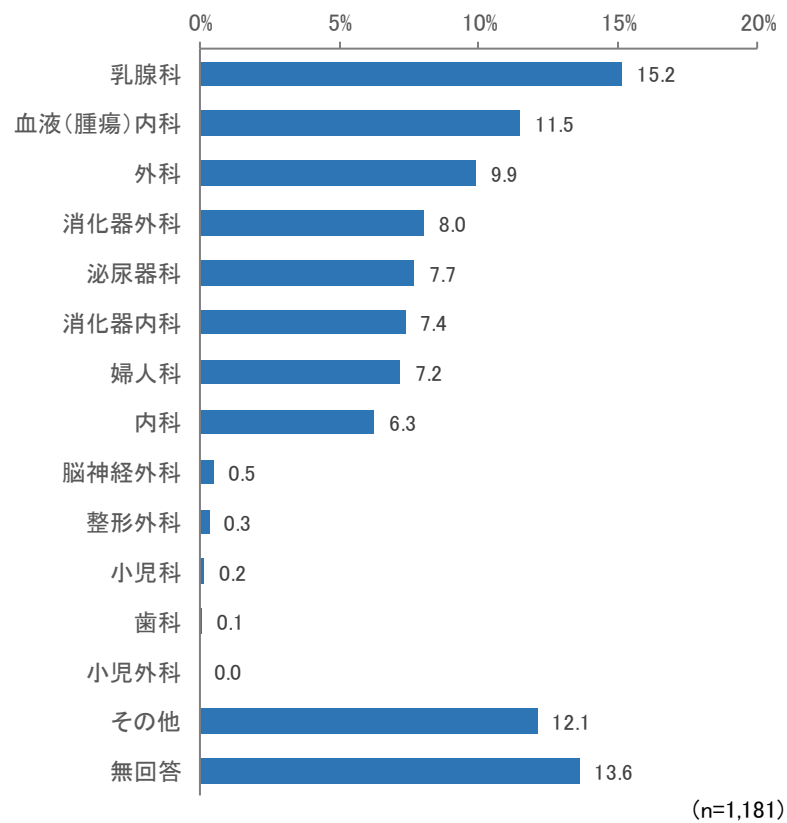


5) 主な受診診療科

《問6》主な受診診療科をお選びください。(○は1つ)

主な受診診療科は、「乳腺科」が最も多く 15.2%、次いで「血液(腫瘍)内科」11.5%、「外科」9.9%であった。

図表 8 主な受診診療科 (複数回答)



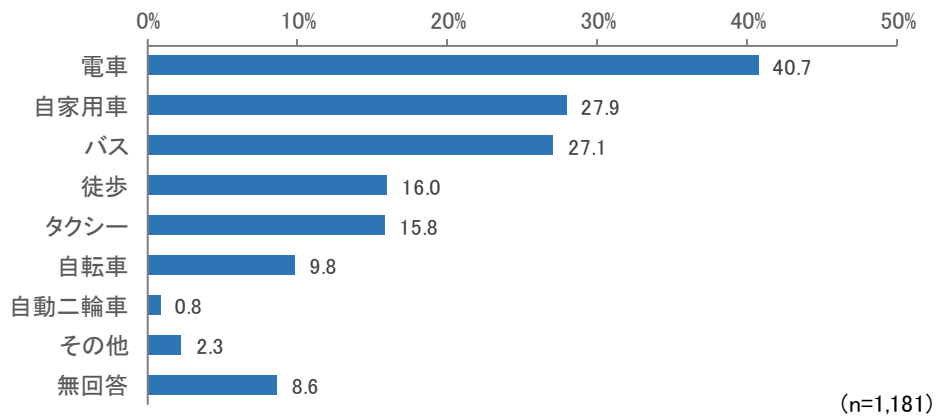
6) 自宅から調査病院までの交通手段・通院時間

《問7》(1) 問3でお答えいただいたご自宅から、本病院まで通院する場合の交通手段について、あてはまるものをお選びください。(〇はいくつでも)
 (2) また、おおよその通院に係る時間(片道)をご記入ください。現在、この調査票を受け取った病院(以下「本病院」と記します。)では、入院、外来のどちらで受診されていますか。(〇は1つ)

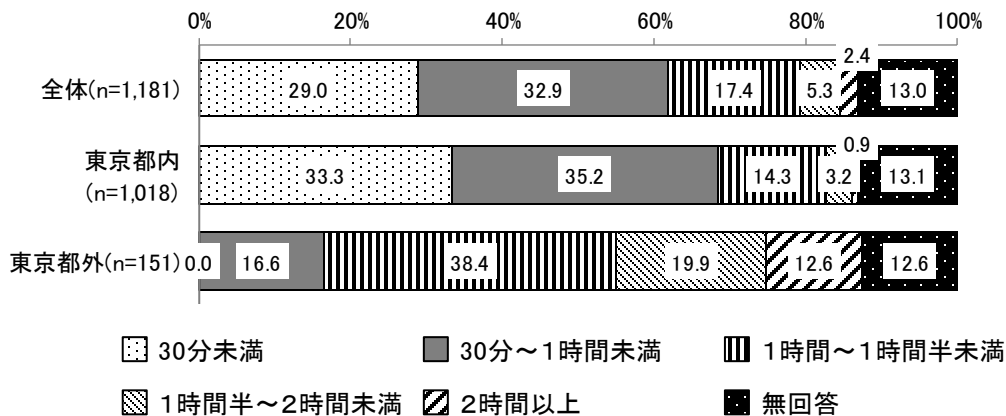
自宅から調査病院までの交通手段は「電車」が40.7%で最も多く、次いで「自家用車」27.9%、「バス」27.1%であった。

通院時間は片道平均41.4分であり、居住地が東京都内の場合には平均35.6分、東京都外の場合には平均80.9分であった。

図表9 自宅から調査病院までの交通手段(複数回答)



図表10 自宅から調査病院までの通院時間【居住地別】

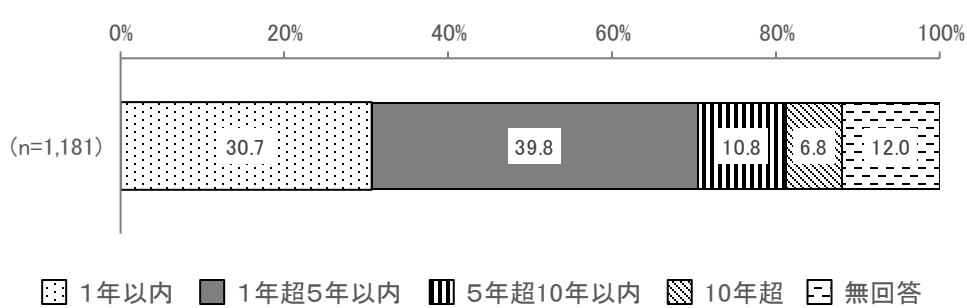


7) 調査病院の受診開始時期からの経過年数

《問8》本病院には、がんの検査や治療のために、いつ頃から受診されていますか。

調査病院の受診開始時期から2022年12月時点の経過年数をみると、「1年超5年以内」が39.8%で最も多く、次いで「1年以内」が30.7%と、調査病院の受診開始から5年以内の者が約7割を占めていた。

図表 11 調査病院の受診開始時期からの経過年数



2. がんに罹患した当初の状況について

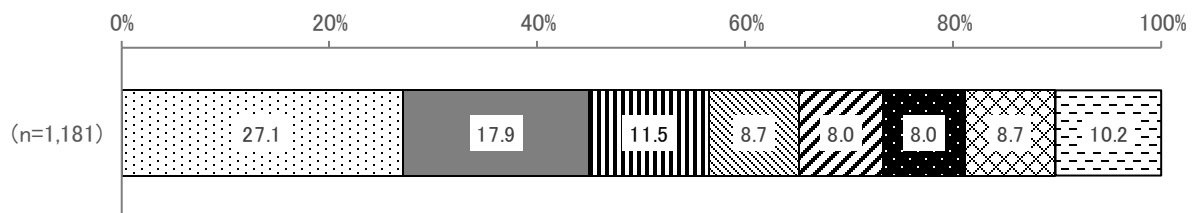
1) 最初に「がん」が見つかったきっかけ

《問9》現在、本病院で治療や経過観察を受けている「がん」について伺います。

最初に「がん」が見つかったきっかけは何でしたか。(○は1つ)

最初に「がん」が見つかったきっかけとしては「痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状」が27.1%で最も多く、次いで「本病院以外の医療機関でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された」17.9%、「自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診」11.5%であった。

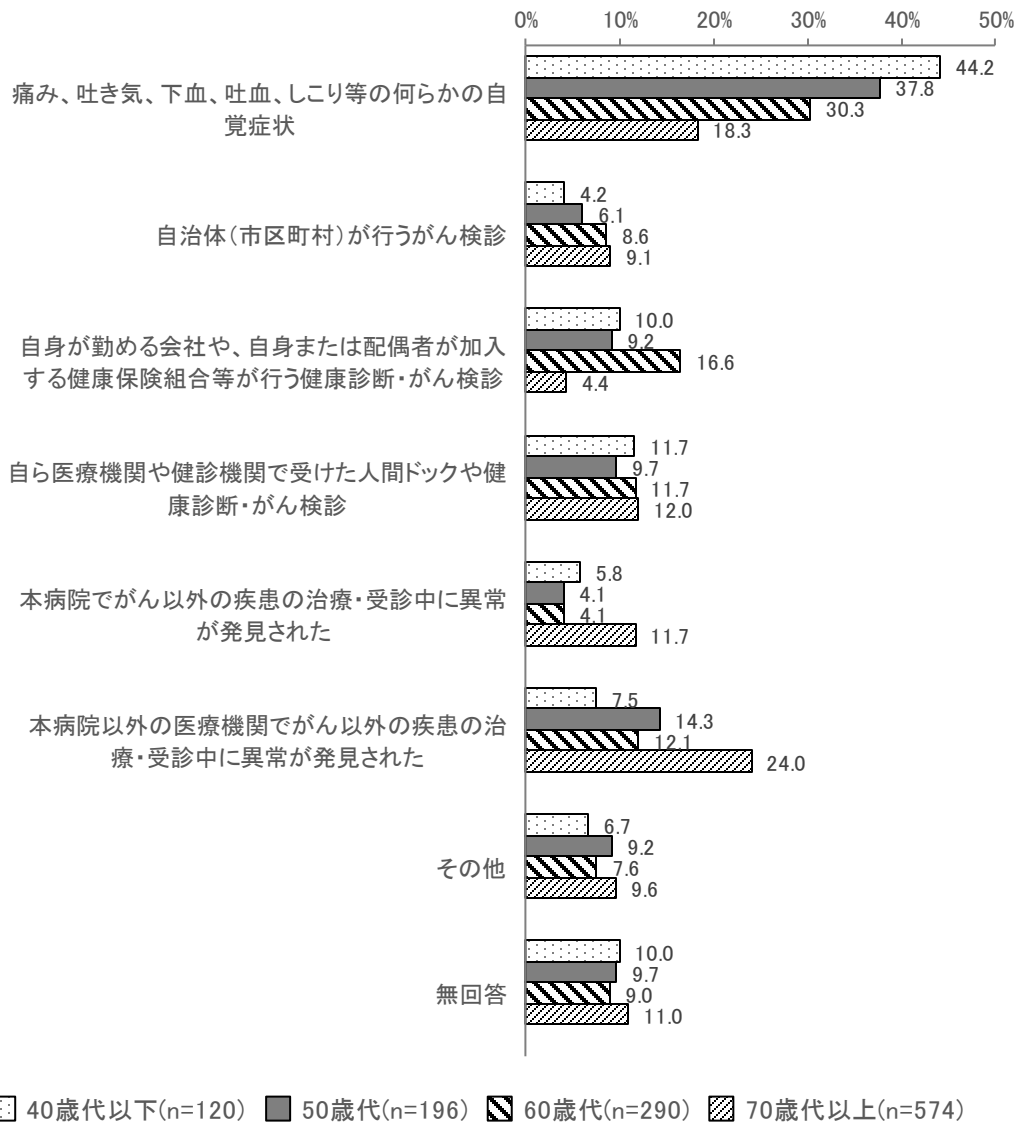
図表 12 最初に「がん」が見つかったきっかけ



- 痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状
- 本病院以外の医療機関でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された
- 自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診
- 自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診
- 自治体(市区町村)が行うがん検診
- 本病院でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された
- その他
- 無回答

年齢階級別にみると、40歳代以下では「痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状」が44.2%で最も多く、年齢があがるにつれ、割合は低くなった。一方、「本病院（調査病院）でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された」割合及び「本病院以外の医療機関でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された」割合は、70歳代以上が他の年代より高い。

図表 13 最初に「がん」が見つかったきっかけ【年齢階級別】

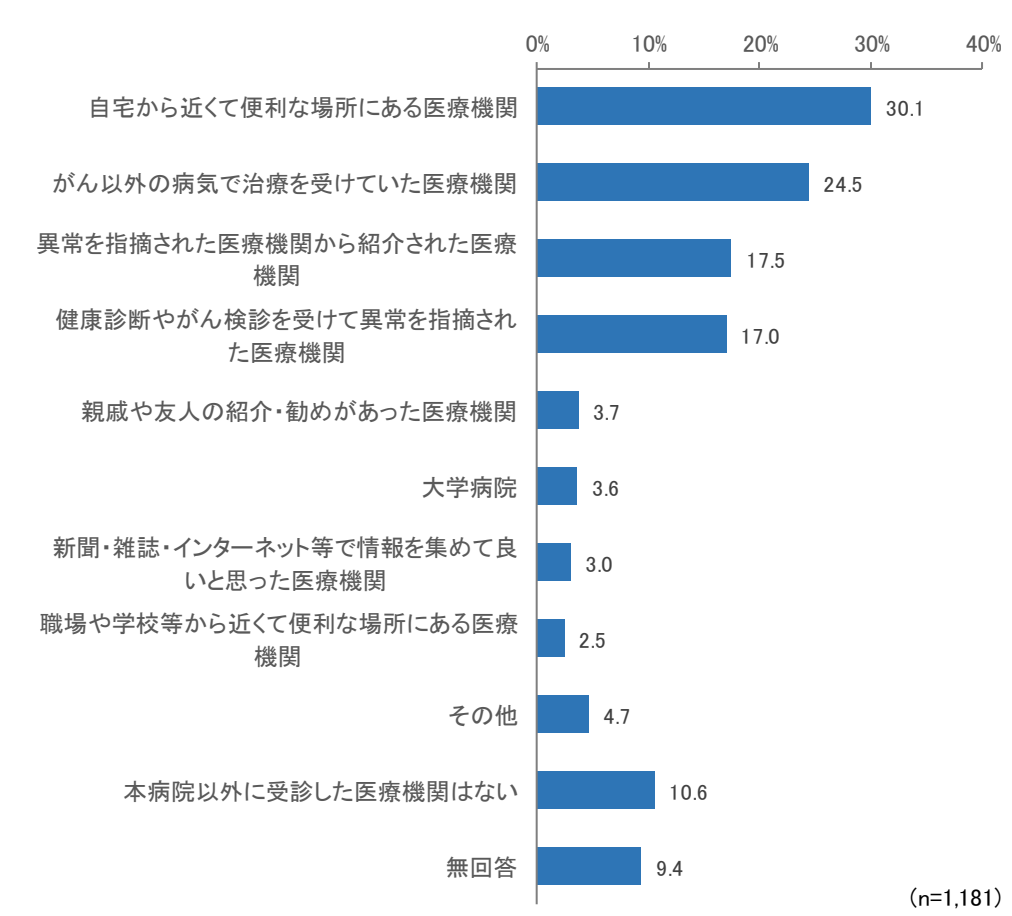


2) 調査病院での治療に至る前に、受診した医療機関（複数回答）

《問10》本病院での治療に至る前に、受診された医療機関はどこですか。（〇はいくつでも）

調査病院での治療に至る前に、受診した医療機関は、「自宅から近くて便利な場所にある医療機関」が30.1%で最も多く、次いで「がん以外の病気で治療を受けていた医療機関」24.5%、「異常を指摘された医療機関から紹介された医療機関」17.5%であった。

図表 14 調査病院での治療に至る前に、受診された医療機関（複数回答）



「その他」の具体的内容

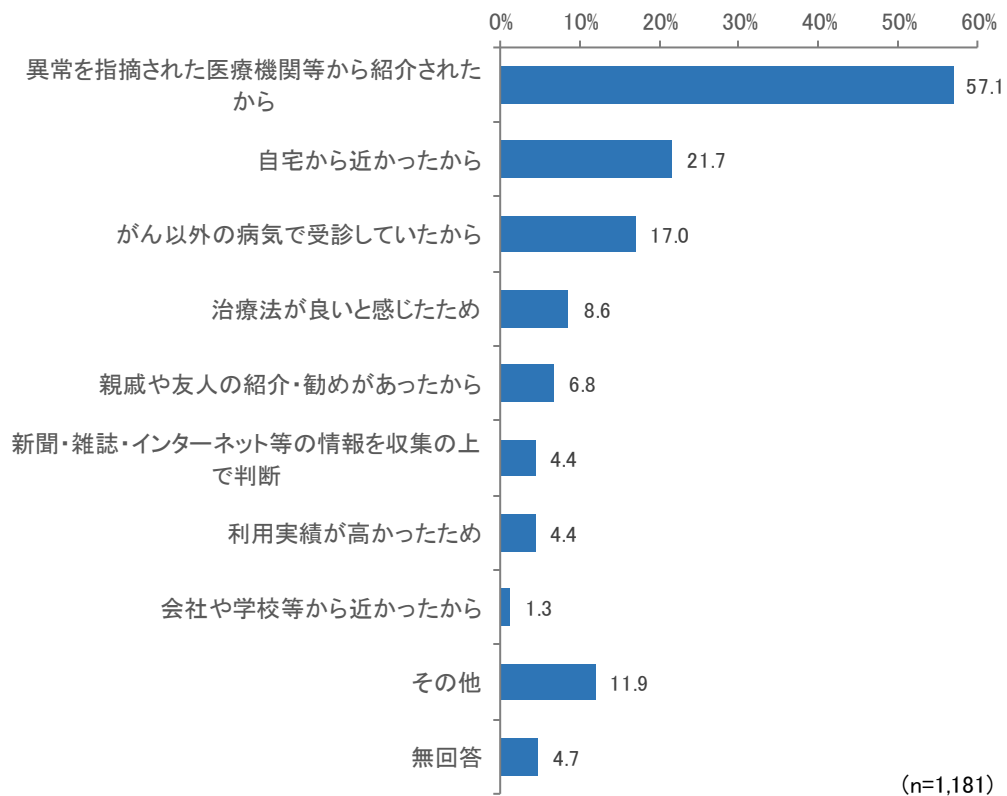
- 主治医が勤務していた病院
- 職場が病院
- 子どもを出産した婦人科
- 子供の自宅から近い 等

3) 最終的に調査病院を受診したきっかけ

《問 1 1》最終的に本病院を受診したきっかけは何ですか。(〇はいくつでも)

最終的に調査病院を受診したきっかけとしては「異常を指摘された医療機関等から紹介されたから」が 57.1%で最も多く、次いで「自宅から近かったから」21.7%、「がん以外の病気で受診していたから」17.0%であった。

図表 15 最終的に調査病院を受診したきっかけ（複数回答）

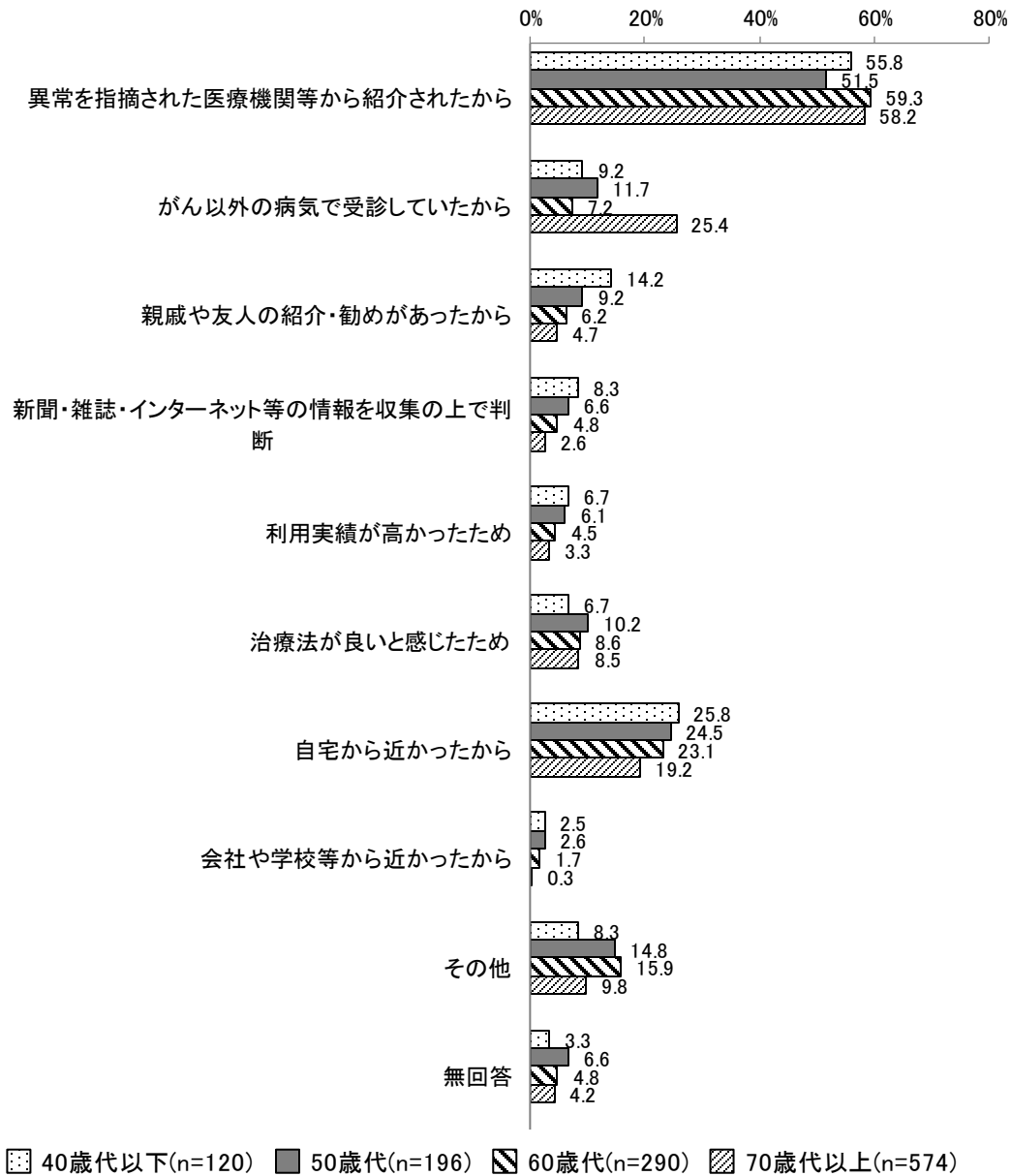


「その他」の具体的内容

- 主治医のすすめ
- 夫が入院・通院している
- 勤務していた医療機関だったので
- 産業医の紹介 等

年齢階級別でみると、70歳代以上では「がん以外の病気で受診していたから」と回答する者の割合が他の年代より高い。一方で、年齢が低いほど「自宅から近かったから」と回答する者の割合が高い傾向が見られた。

図表 16 最終的に調査病院を受診したきっかけ（複数回答）【年齢階級別】



3. 調査病院での治療について

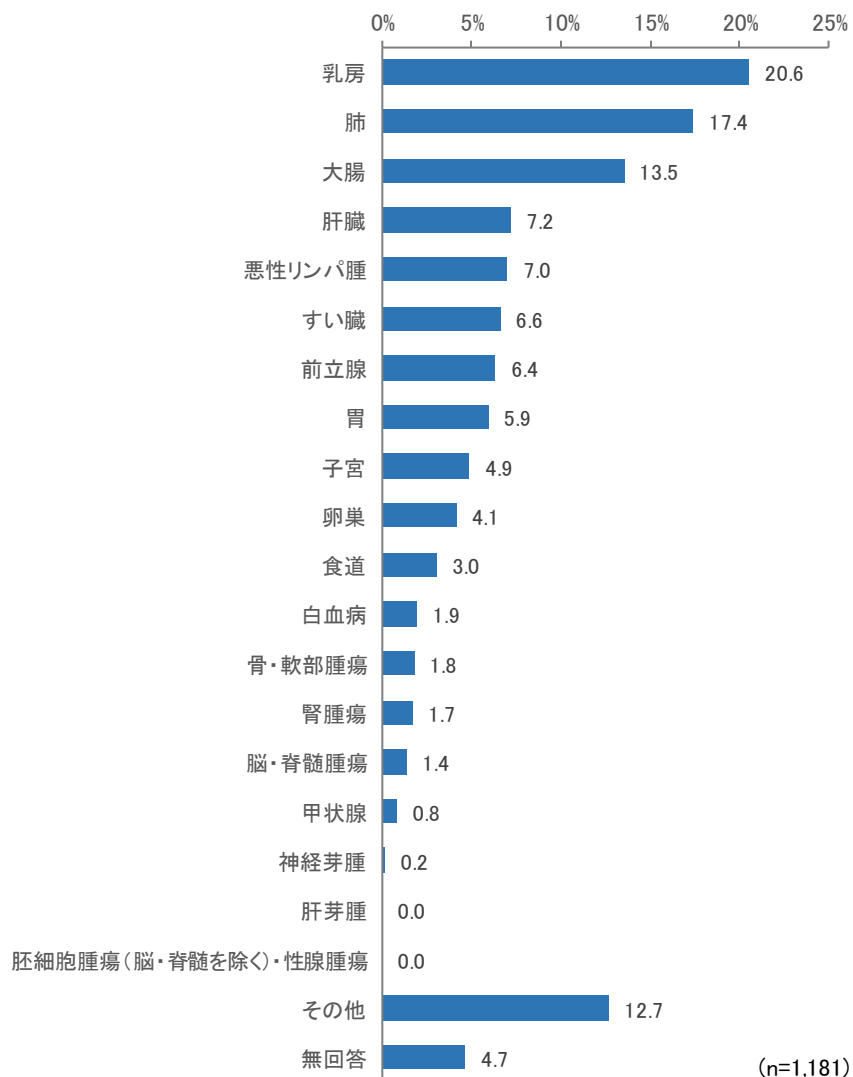
1) 調査病院で治療を始めた「がん」の部位

《問12》問11で本病院の受診に至り、本病院で治療を始めた「がん」の部位・がんの種類はどれですか。(〇はいくつでも)

調査病院で治療を始めた「がん」の部位は、「乳房」が最も多く20.6%、次いで「肺」17.4%、「大腸」13.5%であった。

「その他」の内訳としては、虫垂がん、十二指腸がん、舌がん、皮膚がん、膀胱がん等が挙げられた。

図表 17 調査病院で治療を始めた「がん」の部位（複数回答）

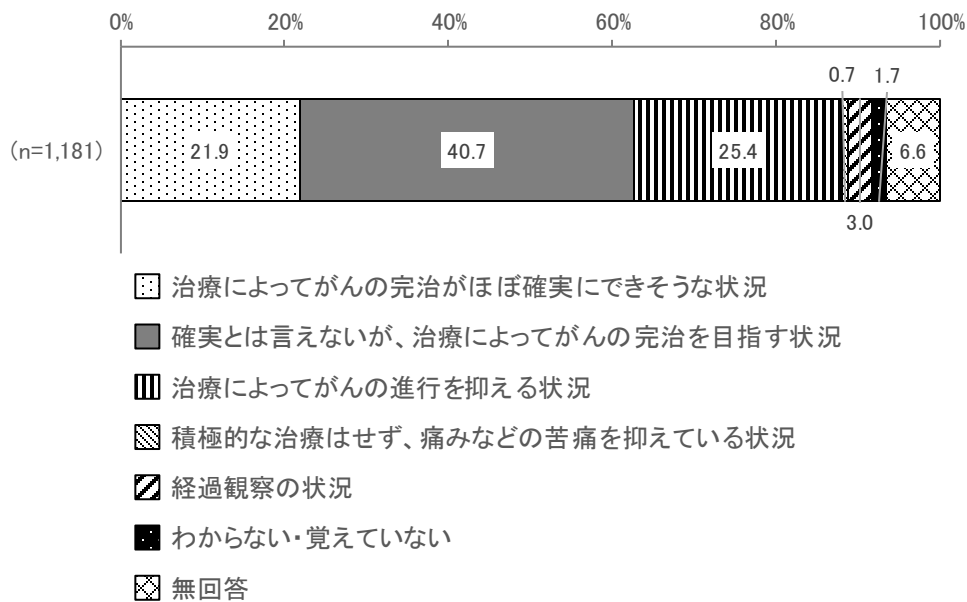


2) 調査病院で治療を開始した時の病状

《問 1 3》本病院で治療を始めた「がん」について、治療を開始された時の病状はどのようなものでしたか。(〇は1つ)

調査病院で治療を始めた「がん」について、治療を開始した時の病状をみると、「確実とは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況」が40.7%で最も多く、次いで「治療によってがんの進行を抑える状況」25.4%、「治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況」21.9%であった。

図表 18 調査病院で治療を開始した時の病状



治療を開始した時の病状について、最初に「がん」が見つかったきっかけ別にみると、「治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況」では「自治体（市区町村）が行うがん検診」が最も高く 40.4%、次いで「自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診」で 25.0%、「自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診」で 23.3%であった。

図表 19 調査病院で治療を開始した時の病状（複数回答）【最初に「がん」が見つかったきっかけ別】

	調査数	治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況	確実にとは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況	治療によってがんの進行を抑える状況	積極的な治療はせず、痛みなどの苦痛を抑えている状況	経過観察の状況	わからない・覚えていない	無回答
全体	1,181	259	481	300	8	35	20	78
	100.0	21.9	40.7	25.4	0.7	3.0	1.7	6.6
痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状	320	55	144	85	5	6	8	17
	100.0	17.2	45.0	26.6	1.6	1.9	2.5	5.3
自治体（市区町村）が行うがん検診	94	38	38	11	0	3	0	4
	100.0	40.4	40.4	11.7	0.0	3.2	0.0	4.3
自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診	103	24	48	22	0	2	2	5
	100.0	23.3	46.6	21.4	0.0	1.9	1.9	4.9
自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診	136	34	50	37	1	4	1	9
	100.0	25.0	36.8	27.2	0.7	2.9	0.7	6.6
本病院でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された	94	16	44	17	0	2	1	14
	100.0	17.0	46.8	18.1	0.0	2.1	1.1	14.9
本病院以外の医療機関でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された	211	46	73	66	2	7	2	15
	100.0	21.8	34.6	31.3	0.9	3.3	0.9	7.1
その他	103	23	42	23	0	6	5	4
	100.0	22.3	40.8	22.3	0.0	5.8	4.9	3.9

上段：調査数（件）

下段：割合（%）

治療を開始した時の病状について、部位別にみると、部位によって傾向は様々であり、「治療によって完全にがんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況」は「胃」で最も高く34.3%、次いで「乳房」で34.2%、「子宮」で31.0%であった。また、「治療によってがんの進行を抑える状況」は「脳・脊髄腫瘍」で最も高く62.5%、次いで「神経芽腫」で50.0%、「肺」で44.2%であった。

図表 20 調査病院で治療を開始した時の病状：(複数回答)【部位別】

	調査数	上段：調査数 (件) 下段：割合 (%)						
		治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況	確実にとは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況	治療によってがんの進行を抑える状況	積極的な治療はせず、痛みなどの苦痛を抑えている状況	経過観察の状況	わからない・覚えていない	無回答
全体	1,181 100.0	259 21.9	481 40.7	300 25.4	8 0.7	35 3.0	20 1.7	78 6.6
肺	206 100.0	36 17.5	68 33.0	91 44.2	1 0.5	5 2.4	1 0.5	4 1.9
胃	70 100.0	24 34.3	27 38.6	13 18.6	1 1.4	2 2.9	2 2.9	1 1.4
肝臓	85 100.0	18 21.2	33 38.8	27 31.8	1 1.2	3 3.5	1 1.2	2 2.4
大腸	160 100.0	31 19.4	70 43.8	51 31.9	2 1.3	0 0.0	2 1.3	4 2.5
乳房	243 100.0	83 34.2	113 46.5	32 13.2	0 0.0	5 2.1	4 1.6	6 2.5
すい臓	78 100.0	7 9.0	32 41.0	34 43.6	0 0.0	3 3.8	1 1.3	1 1.3
食道	36 100.0	9 25.0	15 41.7	7 19.4	1 2.8	2 5.6	1 2.8	1 2.8
子宮	58 100.0	18 31.0	29 50.0	3 5.2	1 1.7	3 5.2	2 3.4	2 3.4
卵巣	49 100.0	8 16.3	25 51.0	11 22.4	0 0.0	3 6.1	2 4.1	0 0.0
前立腺	75 100.0	15 20.0	28 37.3	25 33.3	0 0.0	1 1.3	2 2.7	4 5.3
白血病	23 100.0	2 8.7	9 39.1	6 26.1	0 0.0	2 8.7	2 8.7	2 8.7
悪性リンパ腫	83 100.0	16 19.3	38 45.8	18 21.7	0 0.0	6 7.2	3 3.6	2 2.4
脳・脊髄腫瘍	16 100.0	1 6.3	5 31.3	10 62.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
神経芽腫	2 100.0	0 0.0	1 50.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
肝芽腫	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
腎腫瘍	20 100.0	3 15.0	8 40.0	6 30.0	0 0.0	1 5.0	0 0.0	2 10.0
胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
骨・軟部腫瘍	21 100.0	2 9.5	8 38.1	8 38.1	1 4.8	1 4.8	1 4.8	0 0.0
甲状腺	10 100.0	2 20.0	6 60.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0
その他	150 100.0	25 16.7	55 36.7	57 38.0	2 1.3	6 4.0	2 1.3	3 2.0

治療を開始した時の病状について、最初に「がん」が見つかったきっかけが「痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状」であった320件に限定して部位別にみると、部位によって傾向は様々であり、「治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況」は「胃」で最も高く37.5%、次いで「悪性リンパ腫」で28.6%、「子宮」で26.9%であった。また、「治療によってがんの進行を抑える状況」は「前立腺」で最も高く75.0%、次いで「腎腫瘍」で66.7%、「すい臓」で57.1%であった。

図表 21 調査病院で治療を開始した時の病状（複数回答）

【最初に「がん」が見つかったきっかけが「痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状」であった者・部位別】

上段：調査数（件）
下段：割合（%）

	調査数	治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況	確実にとは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況	治療によってがんの進行を抑える状況	積極的な治療はせず、痛みなどの苦痛を抑えている状況	経過観察の状況	わからない・覚えていない	無回答
全体	320 100.0	55 17.2	144 45.0	85 26.6	5 1.6	6 1.9	8 2.5	17 5.3
肺	32 100.0	1 3.1	12 37.5	18 56.3	1 3.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0
胃	16 100.0	6 37.5	6 37.5	2 12.5	0 0.0	1 6.3	1 6.3	0 0.0
肝臓	16 100.0	1 6.3	10 62.5	4 25.0	1 6.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0
大腸	44 100.0	4 9.1	22 50.0	16 36.4	2 4.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0
乳房	105 100.0	24 22.9	55 52.4	20 19.0	0 0.0	3 2.9	1 1.0	2 1.9
すい臓	14 100.0	0 0.0	5 35.7	8 57.1	0 0.0	1 7.1	0 0.0	0 0.0
食道	7 100.0	0 0.0	2 28.6	3 42.9	0 0.0	1 14.3	1 14.3	0 0.0
子宮	26 100.0	7 26.9	16 61.5	0 0.0	1 3.8	1 3.8	1 3.8	0 0.0
卵巣	15 100.0	2 13.3	8 53.3	2 13.3	0 0.0	2 13.3	1 6.7	0 0.0
前立腺	4 100.0	0 0.0	0 0.0	3 75.0	0 0.0	0 0.0	1 25.0	0 0.0
白血病	2 100.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0
悪性リンパ腫	21 100.0	6 28.6	8 38.1	6 28.6	0 0.0	0 0.0	1 4.8	0 0.0
脳・脊髄腫瘍	7 100.0	0 0.0	4 57.1	3 42.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
神経芽腫	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
肝芽腫	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
腎腫瘍	3 100.0	0 0.0	1 33.3	2 66.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
骨・軟部腫瘍	10 100.0	1 10.0	4 40.0	3 30.0	1 10.0	0 0.0	1 10.0	0 0.0
甲状腺	3 100.0	0 0.0	2 66.7	1 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
その他	47 100.0	8 17.0	20 42.6	16 34.0	0 0.0	0 0.0	2 4.3	1 2.1

治療を開始した時の病状について、最初に「がん」が見つかったきっかけが「自治体（市区町村）が行うがん検診」又は「自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診」、「自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診」であった333件に限定して部位別にみると、部位によって傾向は様々であり、「治療によって完全にがんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況」は「乳房」で最も高く47.6%、次いで「食道」で46.2%、「胃」で41.7%であった。

図表 22 調査病院で治療を開始した時の病状（複数回答）

【最初に「がん」が見つかったきっかけが健康診断やがん検診であった者・部位別】

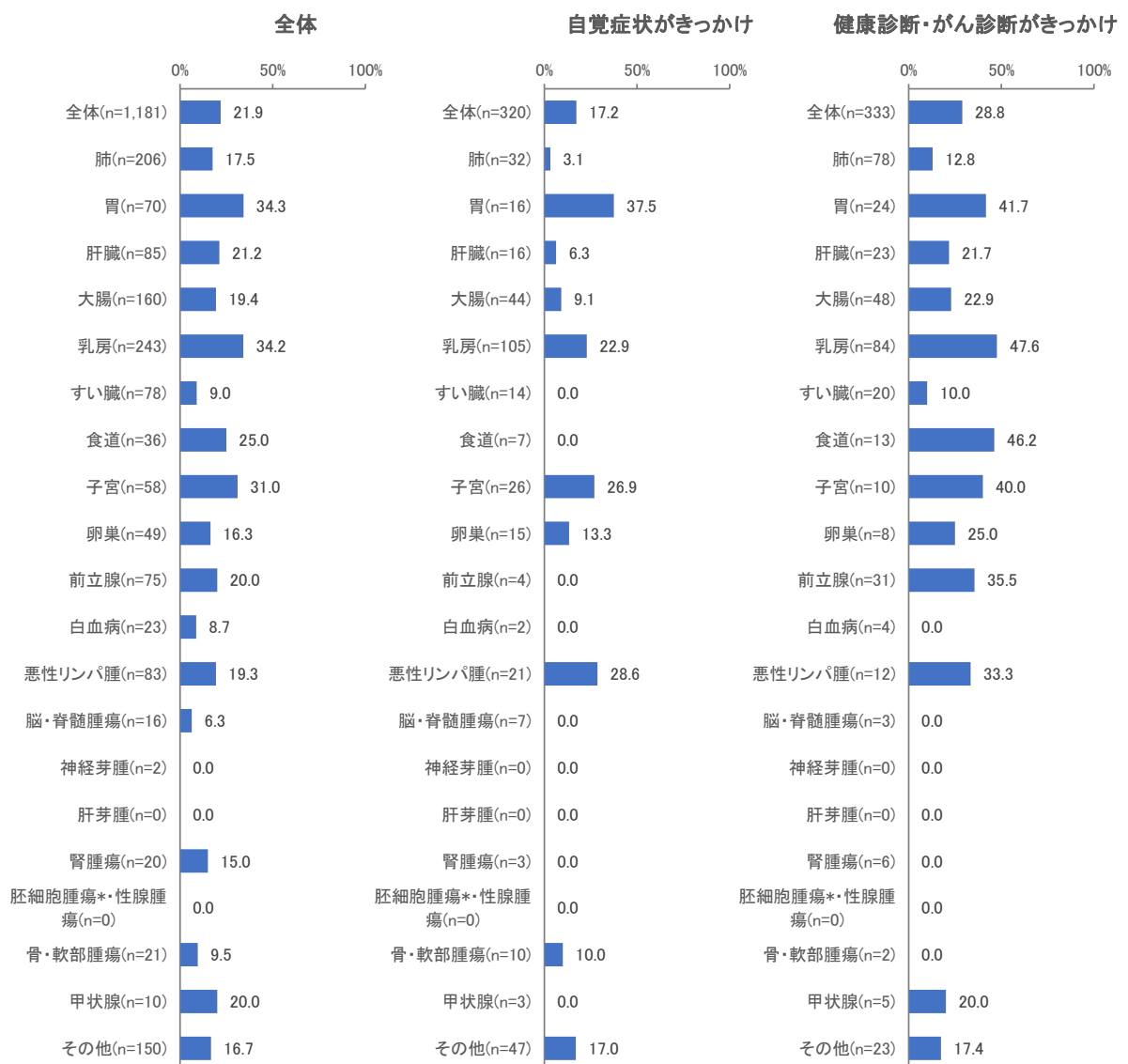
上段：調査数（件）

下段：割合（%）

	調査数	治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況	確実にとは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況	治療によってがんの進行を抑える状況	積極的な治療はせず、痛みなどの苦痛を抑えている状況	経過観察の状況	わからない・覚えていない	無回答
全体	333 100.0	96 28.8	136 40.8	70 21.0	1 0.3	9 2.7	3 0.9	18 5.4
肺	78 100.0	10 12.8	32 41.0	32 41.0	0 0.0	2 2.6	0 0.0	2 2.6
胃	24 100.0	10 41.7	10 41.7	3 12.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 4.2
肝臓	23 100.0	5 21.7	10 43.5	8 34.8	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
大腸	48 100.0	11 22.9	24 50.0	11 22.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 4.2
乳房	84 100.0	40 47.6	33 39.3	7 8.3	0 0.0	1 1.2	1 1.2	2 2.4
すい臓	20 100.0	2 10.0	5 25.0	11 55.0	0 0.0	0 0.0	1 5.0	1 5.0
食道	13 100.0	6 46.2	6 46.2	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 7.7
子宮	10 100.0	4 40.0	5 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	0 0.0
卵巣	8 100.0	2 25.0	3 37.5	2 25.0	0 0.0	1 12.5	0 0.0	0 0.0
前立腺	31 100.0	11 35.5	12 38.7	5 16.1	0 0.0	1 3.2	1 3.2	1 3.2
白血病	4 100.0	0 0.0	3 75.0	0 0.0	0 0.0	1 25.0	0 0.0	0 0.0
悪性リンパ腫	12 100.0	4 33.3	3 25.0	3 25.0	0 0.0	2 16.7	0 0.0	0 0.0
脳・脊髄腫瘍	3 100.0	0 0.0	1 33.3	2 66.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
神経芽腫	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
肝芽腫	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
腎腫瘍	6 100.0	0 0.0	2 33.3	2 33.3	0 0.0	1 16.7	0 0.0	1 16.7
胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
骨・軟部腫瘍	2 100.0	0 0.0	1 50.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
甲状腺	5 100.0	1 20.0	4 80.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
その他	23 100.0	4 17.4	8 34.8	7 30.4	1 4.3	3 13.0	0 0.0	0 0.0

治療を開始した時の病状について、最初に「がん」が見つかったきっかけが「痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状」（以下、「自覚症状」という。）であった場合と、「自治体（市区町村）が行うがん検診」又は「自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診」、「自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診」（以下、「健康診断・がん検診等」という。）であった場合とで比較してみると、「骨・軟部腫瘍」を除くすべての部位で、「健康診断・がん検診等」のほうが「自覚症状」の場合よりも「治療によって完全にがんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況」である者の割合が高かった。

図表 23 調査病院で治療を開始した時の病状が「治療によって完全にがんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況」であった者の割合（複数回答）
【部位別・がんが見つかったきっかけ別】（再掲）

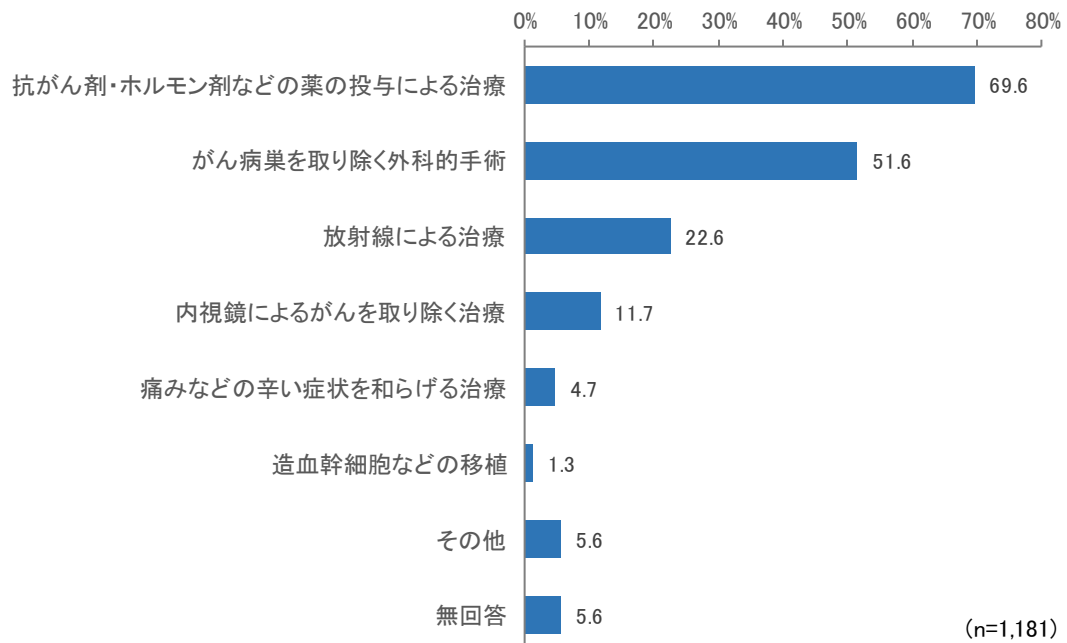


3) 調査病院で受けた治療の種類

《問14》本病院でこれまでどのような治療を受けられましたか。(〇はいくつでも)

調査病院で受けた治療としては「抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与による治療」が69.6%で最も多く、次いで「がん病巣を取り除く外科的手術」51.6%、「放射線による治療」22.6%であった。

図表 24 調査病院で受けた治療の種類 (複数回答)

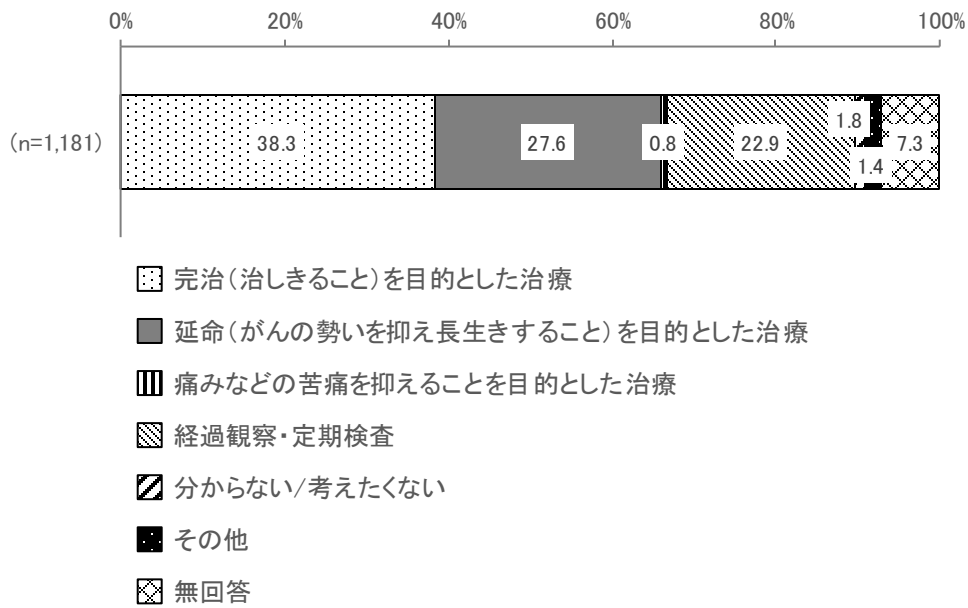


4) 現在の治療状況

《問15》今現在の治療状況を教えてください。(○は1つ)

現在の治療状況としては「完治(治しきることを目的とした治療)」が38.3%で最も多く、次いで「延命(がんの勢いを抑え長生きすることを目的とした治療)」27.6%、「経過観察・定期検査」22.9%であった。

図表 25 現在の治療状況



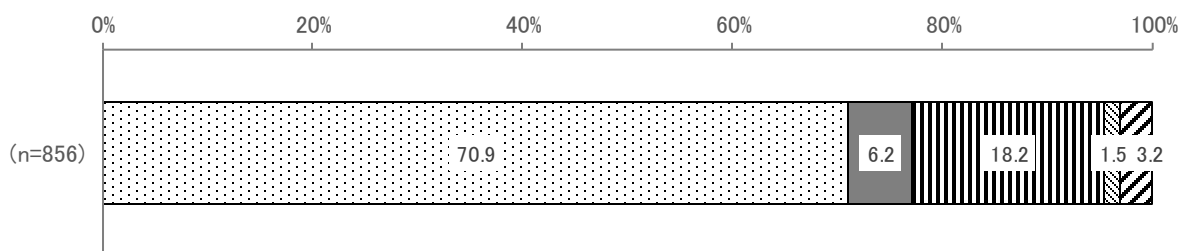
5) 他の医療機関でのがん治療や健康管理の状況

《問16》本病院の外来を受診されている方に伺います。

現在、本病院に定期的に通院しながら、本病院以外の医療機関で、がんの治療や日頃の健康管理などを受けていますか。(○は1つ)

調査病院の外来を受診している856人に、調査病院以外の医療機関でのがん治療や健康管理などを受けているかどうか尋ねたところ、「受けていない」が70.9%で最も多く、次いで「本病院に定期的に通院し、専門的な検査や治療を受けながら、日頃の健康管理はかかりつけ医で受けている」18.2%であり、「本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている」と回答した者は6.2%であった。

図表 26 他の医療機関でのがん治療や健康管理の状況



■ 受けていない(本病院での治療のみ)

■ 本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている

■ 本病院に定期的に通院し、専門的な検査や治療を受けながら、日頃の健康管理はかかりつけ医で受けている

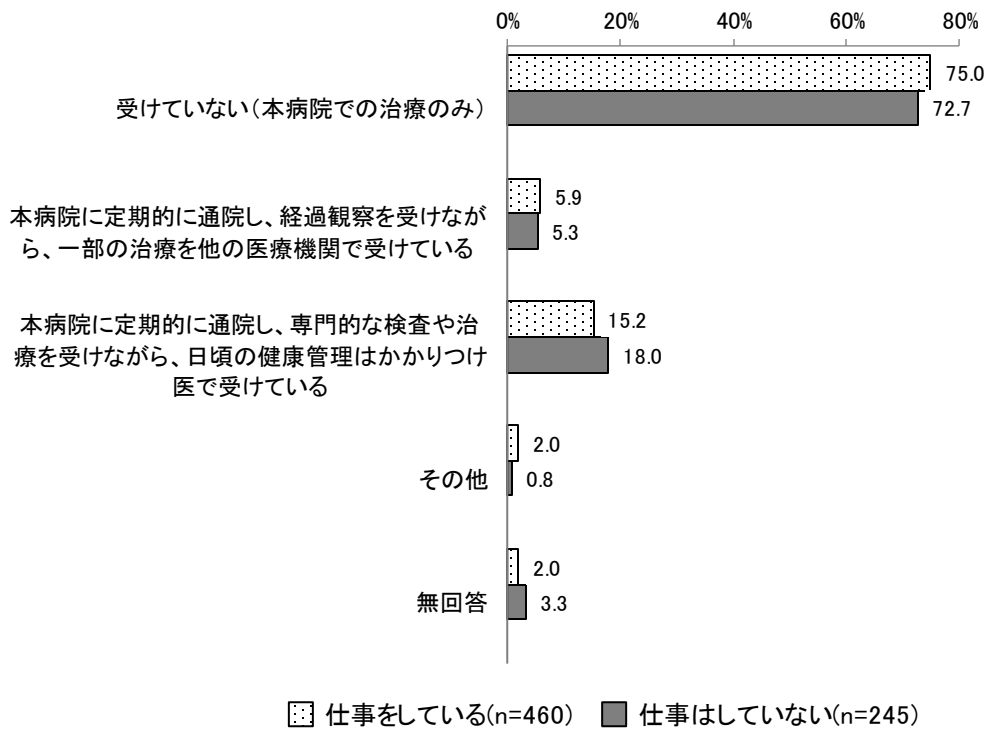
■ その他

■ 無回答

→ 図表 29 へ

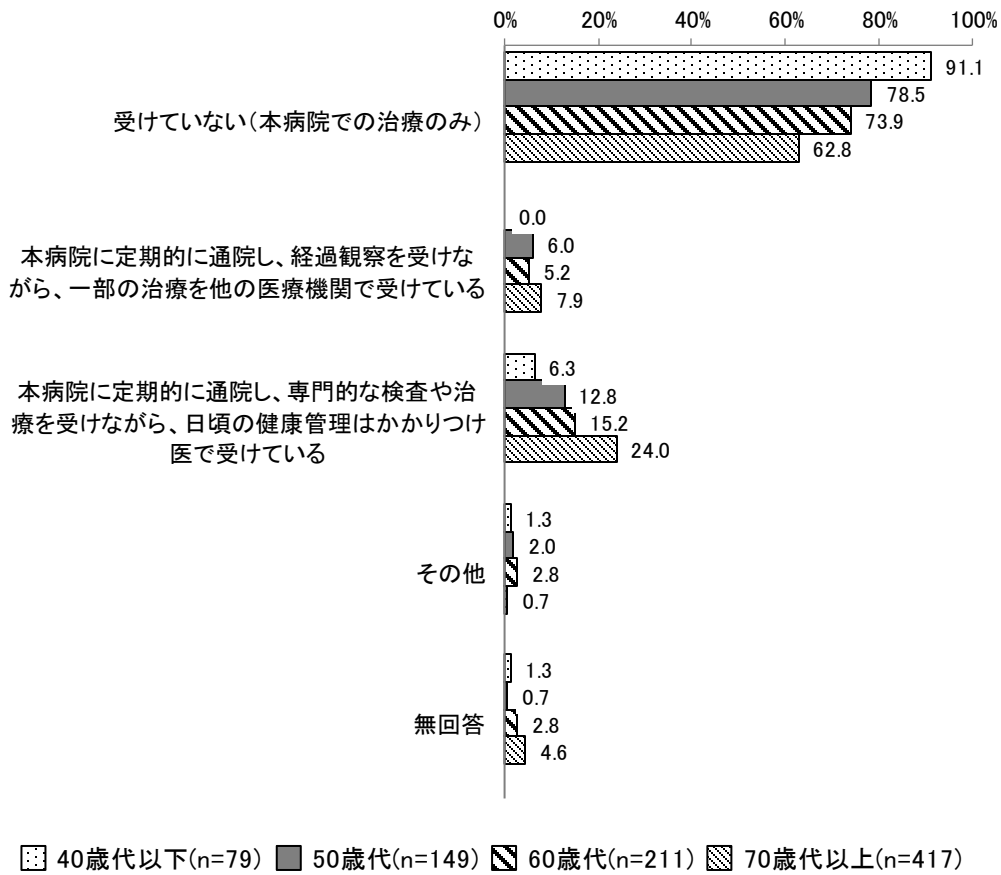
がん診断時の就労状況別にみると、「受けていない（本病院での治療のみ）」がともに7割を超えて最も多かった。

図表 27 他の医療機関でのがん治療や健康管理の状況【がん診断時の就労状況別】



年齢階級別にみると、年齢が高いほど「受けていない（本病院での治療のみ）」と回答する者の割合は低い傾向があり、70歳代以上では2割以上が「本病院に定期的に通院し、専門的な検査や治療を受けながら、日頃の健康管理はかかりつけ医で受けている」と回答した。

図表 28 他の医療機関でのがん治療や健康管理の状況【年齢階級別】



6) 他の医療機関での治療の状況

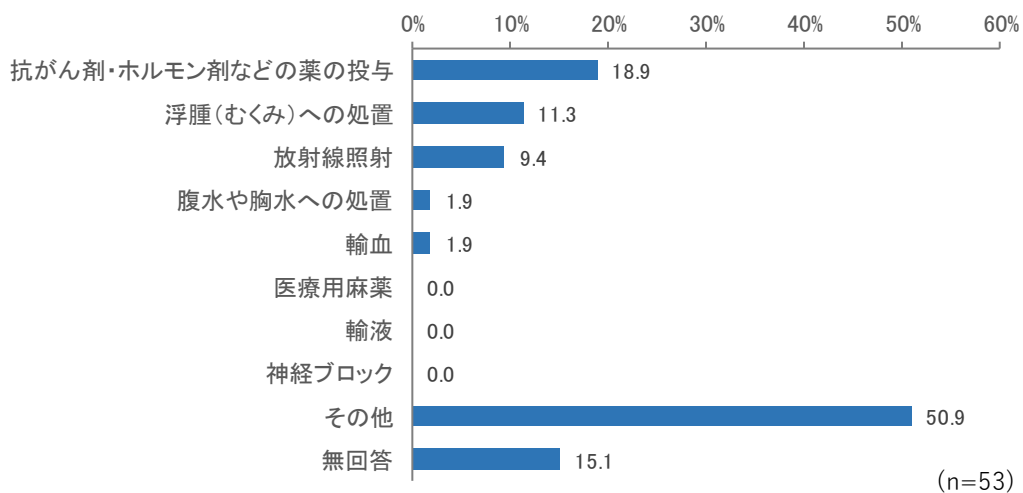
《問17》問16で「2. 本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている」と回答された方に伺います。

(1) 他の医療機関では、どのような治療・処置を受けていますか。(〇はいくつでも)

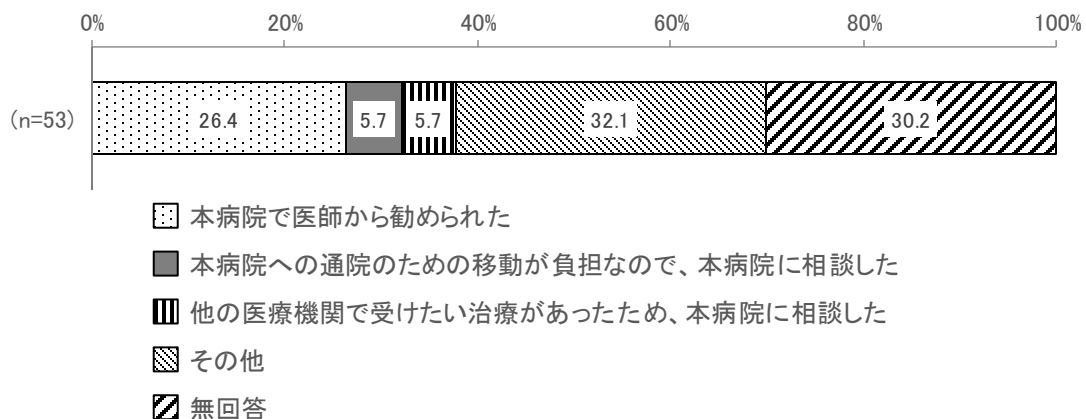
(2) また、他の医療機関での治療を始めた理由は何ですか。(〇は1つ)

「本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている」と回答した53人に、他の医療機関での治療の状況について尋ねたところ、「抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与」が18.9%で最も多く、次いで「浮腫(むくみ)への処置」11.3%であった。

図表 29 他の医療機関での治療内容 (複数回答)



図表 30 他の医療機関での治療を始めた理由



「その他」の具体的内容

- 重粒子照射、降圧剤、抗不動態剤の内服治療 等

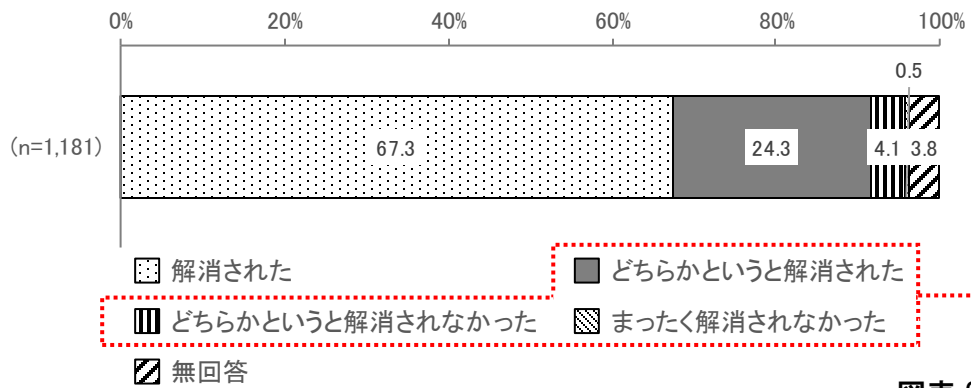
4. 治療方針について

1) 主治医等からの説明により、疑問や不安は解消されたか

《問18》主治医等からの説明により、治療内容に対する疑問や不安は解消されましたか。(〇は1つ)

治療内容を決定する際、主治医等からの説明により疑問や不安が解消されたかどうかについて尋ねたところ、「解消された」が67.3%で最も多く、「どちらかというと解消された」24.3%と合わせて9割以上の者が疑問や不安が解消されたと回答した。

図表 31 主治医等からの説明による疑問や不安の解消状況



図表 32 へ

2) 疑問や不安が解消されなかったと思った理由

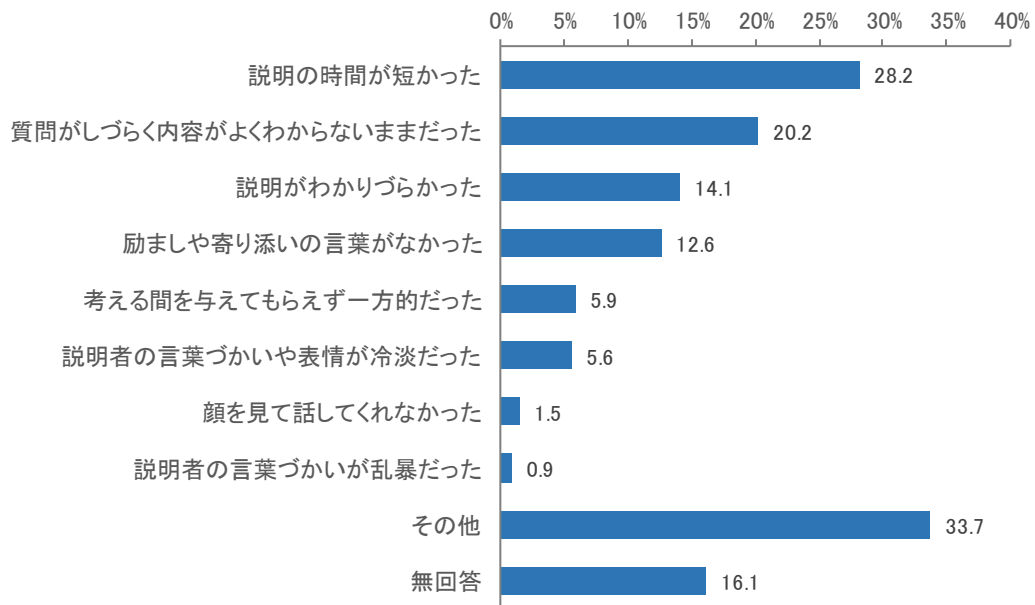
《問19》問18で「1. 解消された」以外を選ばれた方に伺います。

疑問や不安が解消されなかったと思った理由は何ですか。(〇はいくつでも)

治療内容を決定する際、主治医等からの説明により疑問や不安が「どちらかというと解消された」「どちらかというと解消されなかった」または「まったく解消されなかった」と回答した341人に、その理由を尋ねたところ、「説明の時間が短かった」が28.2%で最も多く、次いで「質問がしづらく内容がよくわからないままだった」20.2%、「説明がわかりづらかった」14.1%であった。

なお、選択肢の中では「その他」が最も多く、その内訳としては、「完全に不安は解消されない」が大半であった。

図表 32 疑問や不安が解消されなかったと思った理由（複数回答）



(n=341)

「その他」の具体的内容

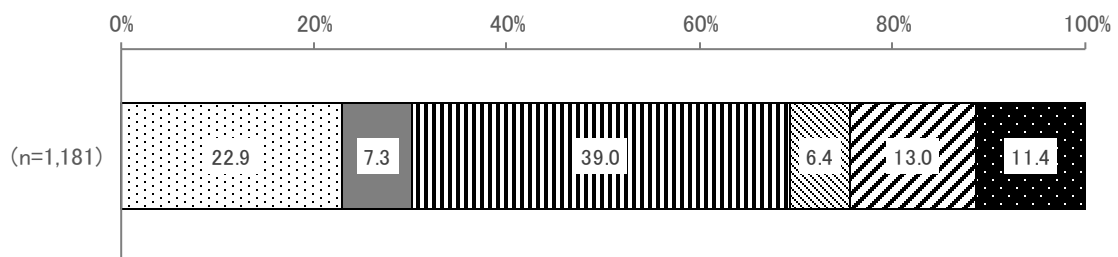
- 自分が精神的に受け入れられる状態ではなかった
- 自分の中の不安があったから
- 病状を自分で分っているから
- 説明は受けたが心の準備が出来ず不安であった
- 専門用語が不明 等

3) 調査病院医師からのセカンドオピニオンの取得に関する説明の有無

《問20》セカンドオピニオンについて本病院の医師からはどのように説明されましたか。(〇は1つ)

調査病院医師からのセカンドオピニオン¹に関する説明については、「セカンドオピニオンについては説明されなかった」が39.0%で最も多く、次いで「セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について医師から提示があった」22.9%であった。

図表 33 調査病院医師からのセカンドオピニオンの取得に関する説明の有無



- セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について医師から提示があった
- セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について、医師から提示はなかったが、尋ねたら説明された
- セカンドオピニオンについては説明されなかった
- その他
- わからない・覚えていない
- 無回答

「その他」の具体的内容

- セカンドオピニオンを求めて調査病院を訪れた
- セカンドオピニオンを受けると自分から言った 等

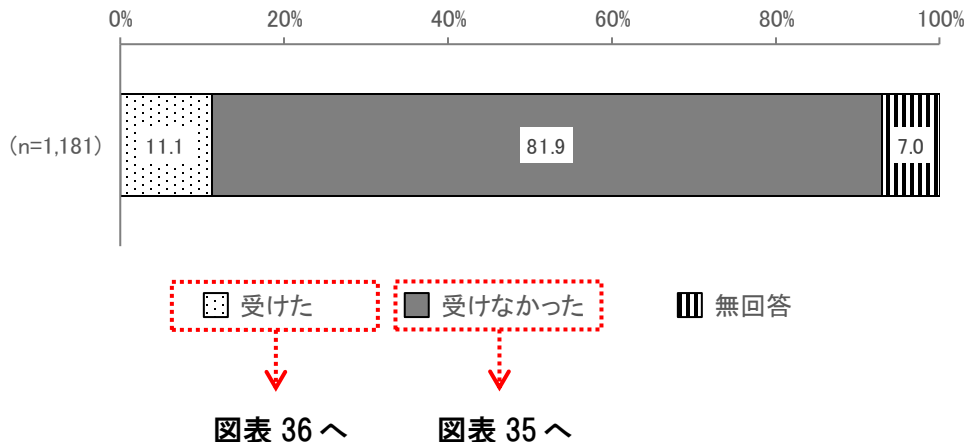
¹ セカンドオピニオンとは、診断や治療方針などについて、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けることを指す。

4) セカンドオピニオンの取得の有無

《問21》セカンドオピニオンを受けましたか。(○は1つ)

セカンドオピニオンについて、「受けなかった」と回答した者は81.9%であり、「受けた」と回答した者は11.1%であった。

図表 34 セカンドオピニオンの取得の有無

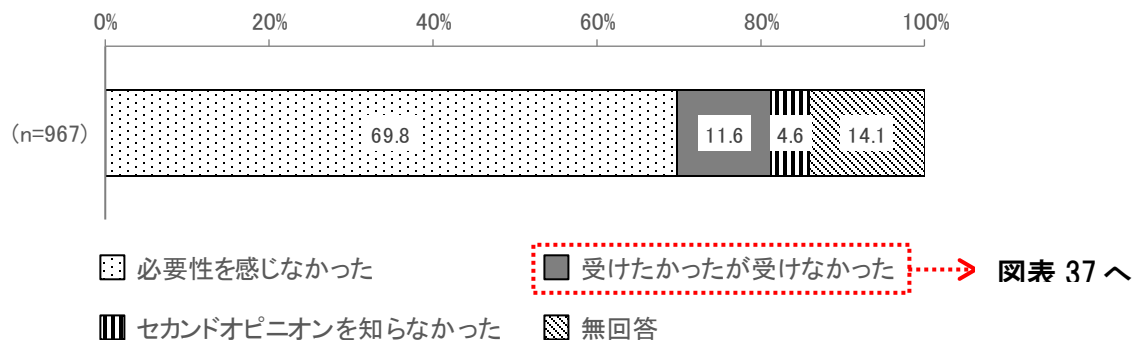


5) セカンドオピニオンを受けなかった理由

《問21》セカンドオピニオンを受けなかった理由。(○は1つ)

セカンドオピニオンを「受けなかった」と回答した967人に、セカンドオピニオンを受けなかった理由について尋ねたところ、「必要性を感じなかった」が69.8%で最も多く、次いで「受けたかったが受けなかった」11.6%、「セカンドオピニオンを知らなかった」4.6%であった。

図表 35 セカンドオピニオンを受けなかった理由



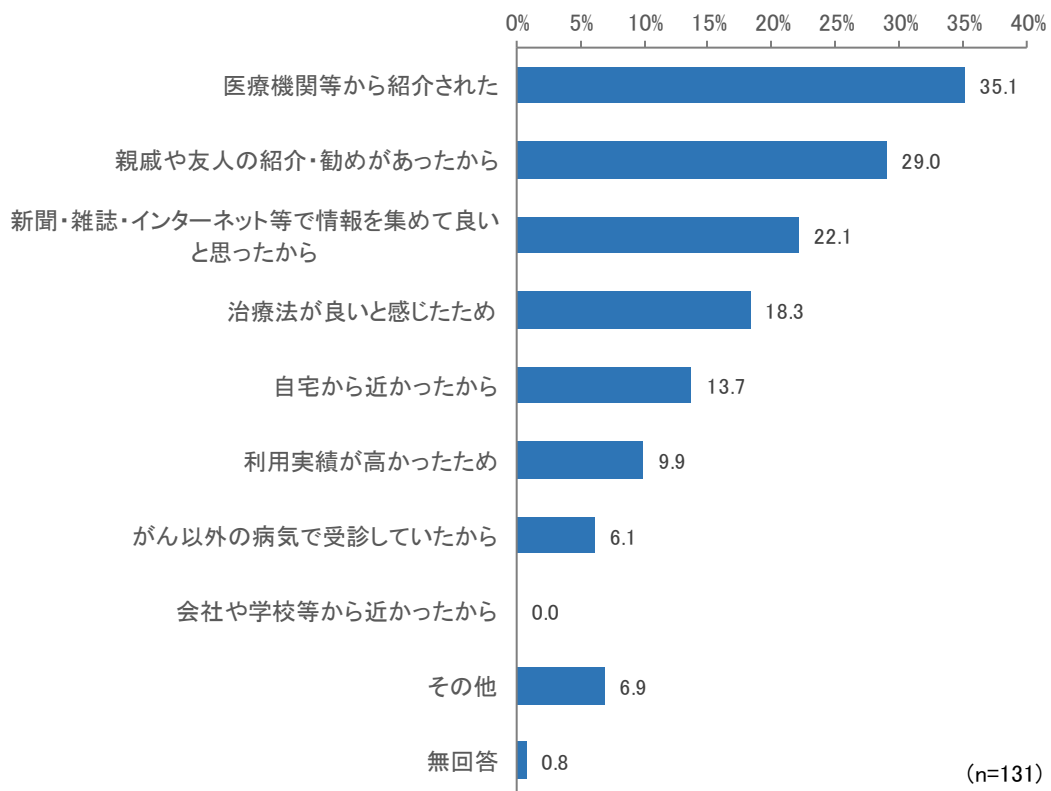
6) セカンドオピニオン先の選定

《問22》問21で「1. 受けた」と回答された方に伺います。

セカンドオピニオン先はどのように選定しましたか。(〇はいくつでも)

セカンドオピニオンを「受けた」と回答した131人に、セカンドオピニオン先の選定について尋ねたところ、「医療機関等から紹介された」が35.1%で最も多く、次いで「親戚や友人の紹介・勧めがあったから」29.0%であり、「新聞・雑誌・インターネット等で情報を集めて良いと思ったから」と回答した者は22.1%であった。

図表 36 セカンドオピニオン先の選定 (複数回答)



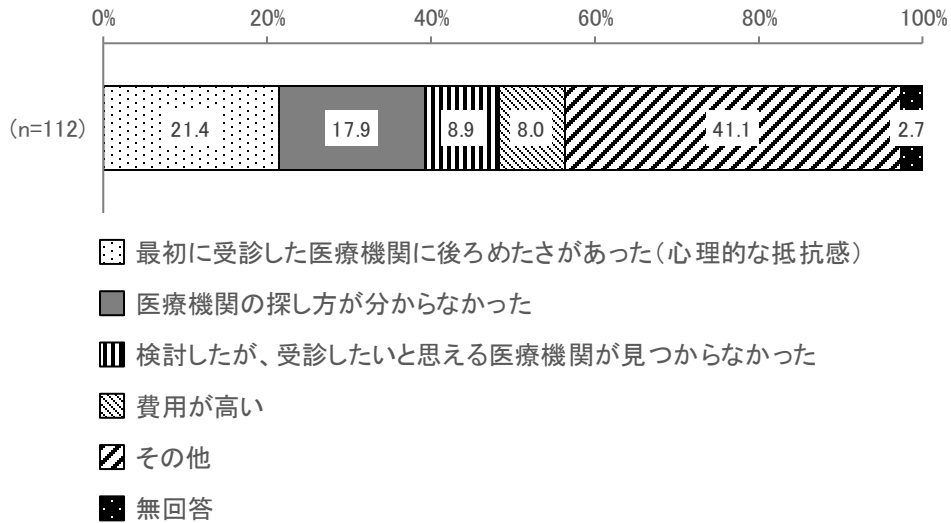
7) セカンドオピニオンを受けなかった理由

《問23》問21で「2.(2) 受けたかったが受けなかった」と回答された方に伺います。

セカンドオピニオンを受けなかった理由を教えてください。(○は1つ)

セカンドオピニオンを「受けたかったが受けなかった」と回答した112人に、理由について尋ねたところ、「最初に受診した医療機関に後ろめたさがあった(心理的な抵抗感)」が21.4%で最も多く、次いで「医療機関の探し方が分からなかった」17.9%であった。

図表 37 セカンドオピニオンを受けなかった理由



「その他」の具体的内容

- 時間がなかった
- 電車に乗って行く体力がなかった
- 手術までの期間を優先した 等

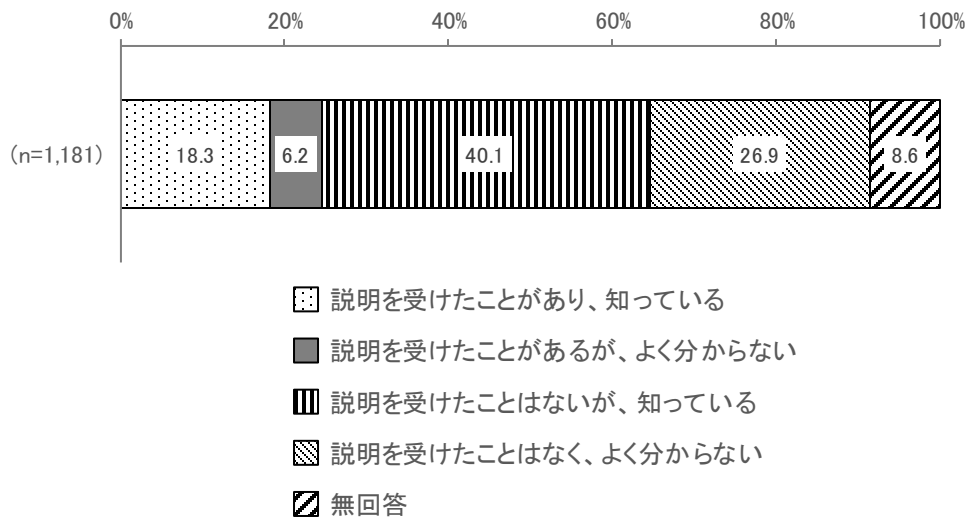
5. 緩和ケアについて

1) 緩和ケアの内容や範囲についての説明

《問24》緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたことはありますか、知っていますか。(〇は1つ)

緩和ケアの内容や範囲についての説明について尋ねたところ、「説明を受けたことはないが、知っている」が40.1%で最も多く、次いで「説明を受けたことはなく、よく分からない」26.9%であり、「説明を受けたことがあり、知っている」と回答した者は18.3%であった。

図表 38 緩和ケアの内容や範囲についての説明



2) 「がんの緩和ケア」のイメージ

《問25》「がんの緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。

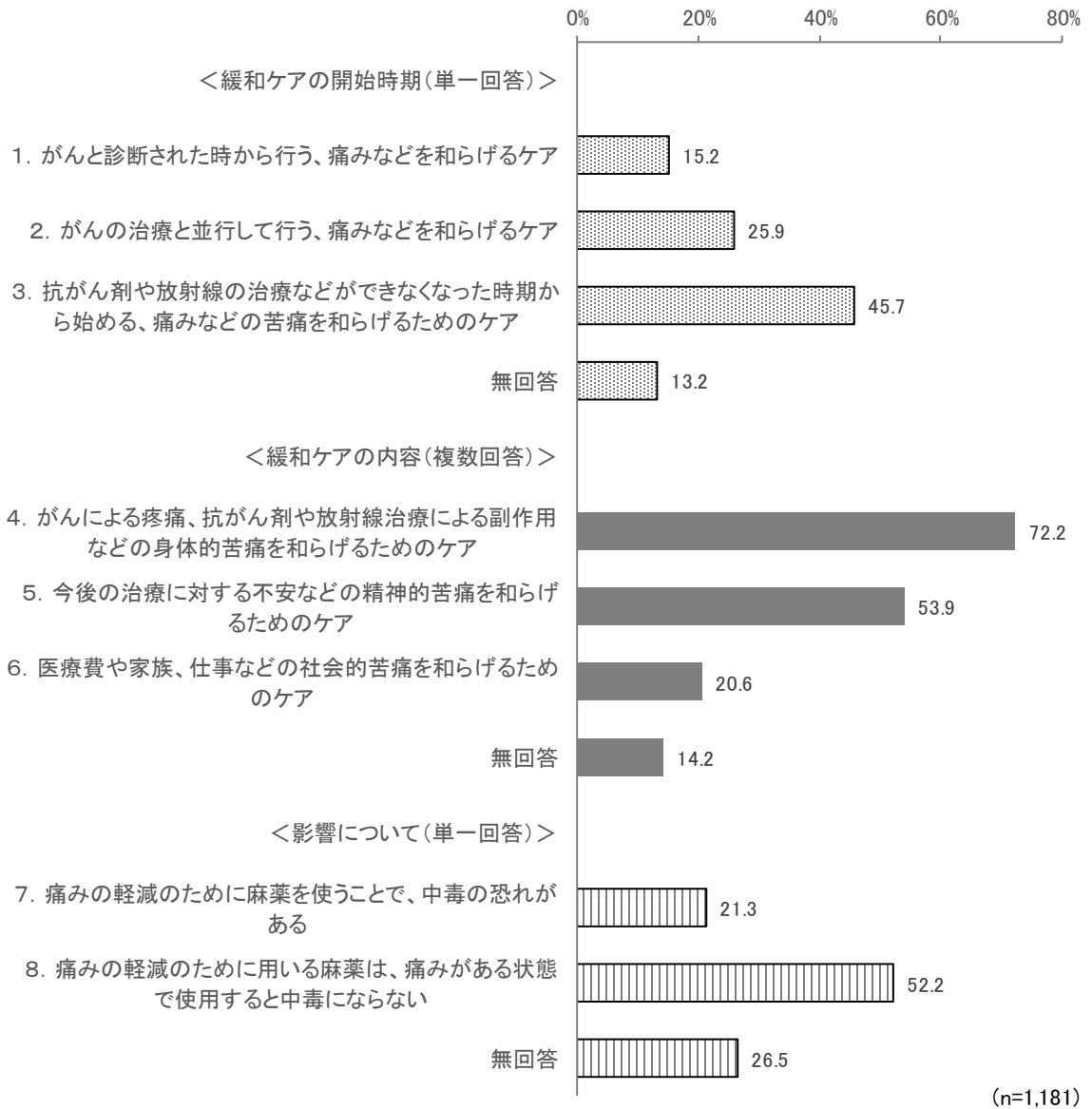
1～3からあてはまる選択肢を1つ、4～6からあてはまる選択肢を複数、7～8からあてはまる選択肢を1つ選んでください。

「がんの緩和ケア」の開始時期のイメージとしては、「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45.7%で最も多く、次いで「がんの治療と並行して行う、痛みなどを和らげるケア」25.9%、「がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア」15.2%であった。

緩和ケアの内容としては、「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」が72.2%で最も多く、次いで「今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を和らげるためのケア」53.9%、「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」20.6%であった。

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52.2%で最も多く、次いで「痛みの軽減のために麻薬を使うことで、中毒の恐れがある」21.3%であった。

図表 39 「がんの緩和ケア」のイメージ

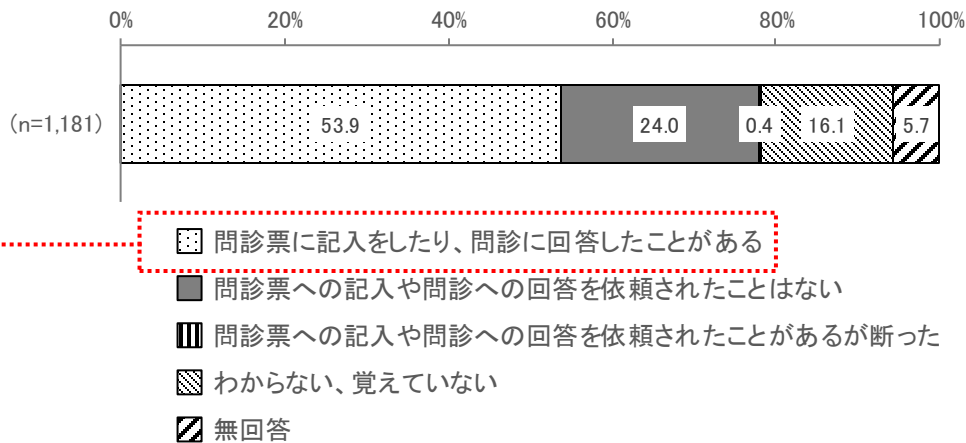


3) 調査病院において身体的な痛みや精神的な辛さなどを把握するための問診を受けた経験の有無

《問26》あなたは、本病院での入院または外来の際に、あなたの身体的な痛みや精神的な辛さなどの状態を把握するための問診票に記入をしたり、問診に回答したことがありますか。(○は1つ)

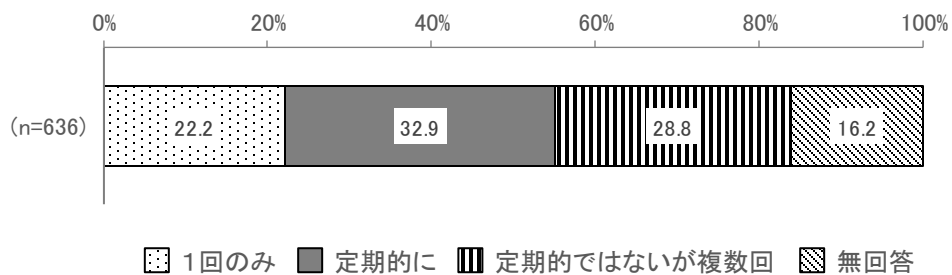
身体的な痛みや精神的な辛さなどを把握するための問診については、「問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある」が53.9%で最も多かったが、「問診票への記入や問診への回答を依頼されたことはない」と回答した者も24.0%と一定程度存在した。

図表 40 身体的な痛みや精神的な辛さなどに関する問診を受けた経験の有無



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「問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答した636人に、問診頻度を尋ねたところ、「定期的に」が32.9%で最も多く、次いで「定期的ではないが複数回」28.8%、「1回のみ」22.2%であった。

図表 41 身体的な痛みや精神的な辛さなどに関する問診頻度



図表 42へ

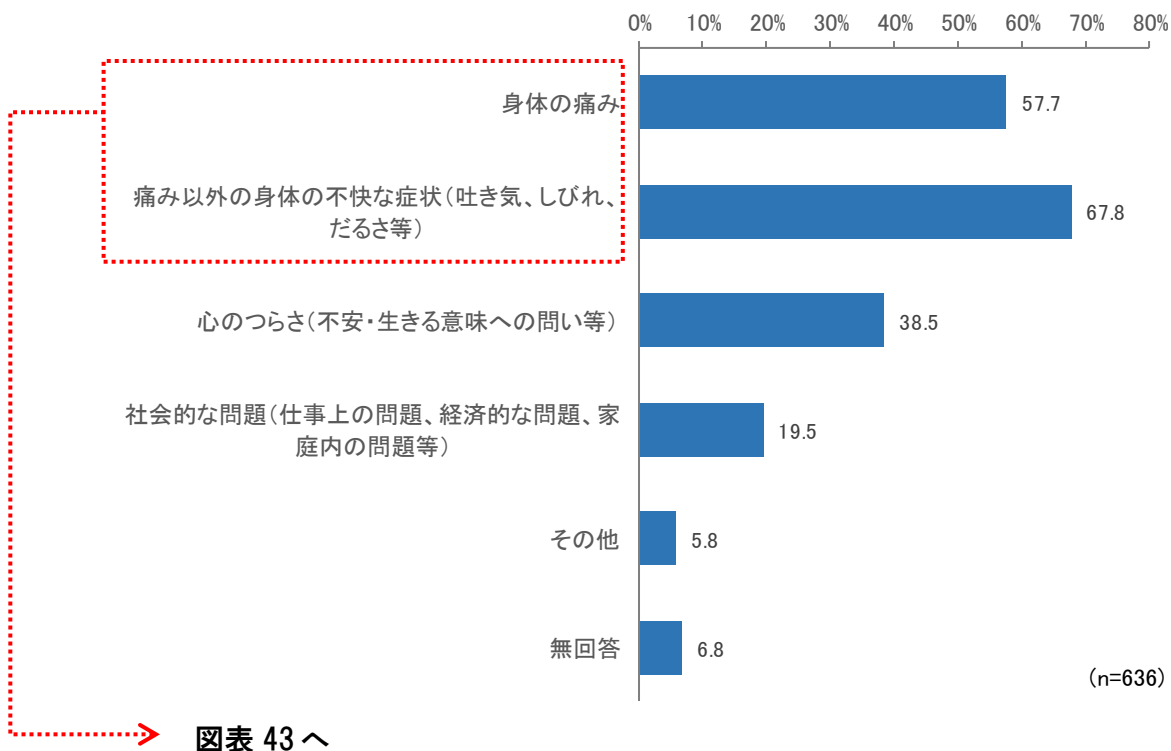
4) 問診内容

《問27》問26で「1. 問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答された方に伺います。

問診内容について教えてください。(〇はいくつでも)

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「問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答した636人に、問診内容を尋ねたところ、「痛み以外の身体の不快な症状(吐き気、しびれ、だるさ等)」が67.8%で最も多く、次いで「身体の痛み」57.7%、「心のつらさ(不安・生きる意味への問い等)」38.5%であった。

図表 42 問診内容 (複数回答)



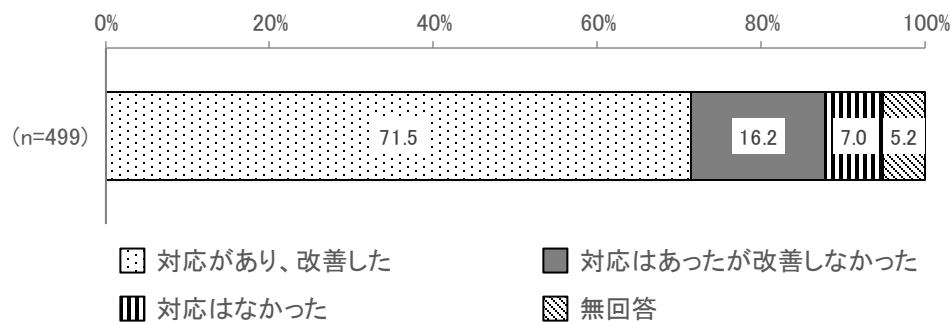
5) 身体の痛みや不快な症状の対応や改善

《問28》問27で「1. 身体の痛み」「2. 痛み以外の身体の不快な症状」と回答した方に伺います。

医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(○は1つ)

「身体の痛み」「痛み以外の身体の不快な症状」についての問診に回答した499人に、医療従事者に伝えた後、対応や改善は見られたかを尋ねたところ「対応があり、改善した」と回答した者は71.5%と最も多かった。一方で、「対応はなかった」と回答した者が7.0%と、一定数存在した。

図表 43 身体の痛みや不快な症状の対応や改善



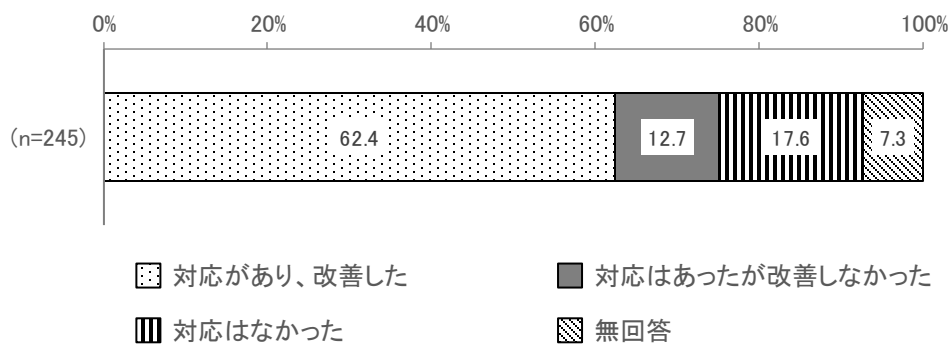
6) 心のつらさの対応や改善

《問29》問27で「3. 心のつらさ」と回答した方に伺います。

医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(○は1つ)

「心のつらさ」についての問診に回答した245人に、医療従事者に伝えた後、対応や改善は見られたかを尋ねたところ「対応があり、改善した」と回答した者は62.4%と最も多かった。一方で、「対応はなかった」と回答した者が17.6%と、一定数存在した。

図表 44 心のつらさの対応や改善



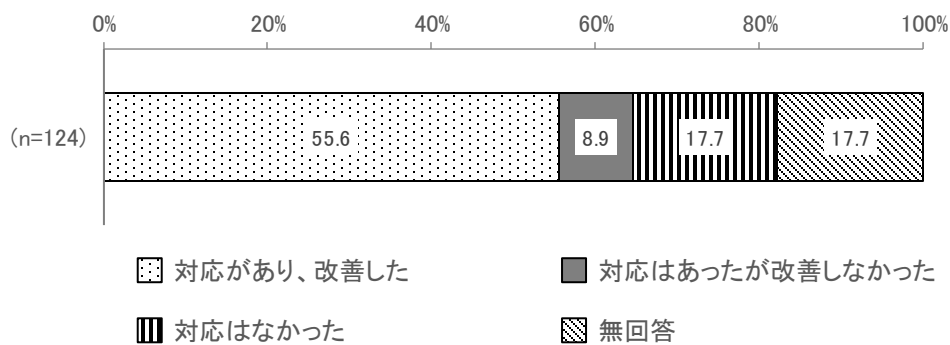
7) 社会的な問題の対応や改善

《問30》問27で「4. 社会的な問題」と回答した方に伺います。

医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(○は1つ)

「社会的な問題」についての問診に回答した124人に、医療従事者に伝えた後、対応や改善は見られたかを尋ねたところ「対応があり、改善した」と回答した者は55.6%と最も多かった。一方で、「対応はなかった」と回答した者が17.7%と、一定数存在した。

図表 45 社会的な問題の対応や改善



8) 今、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ているか

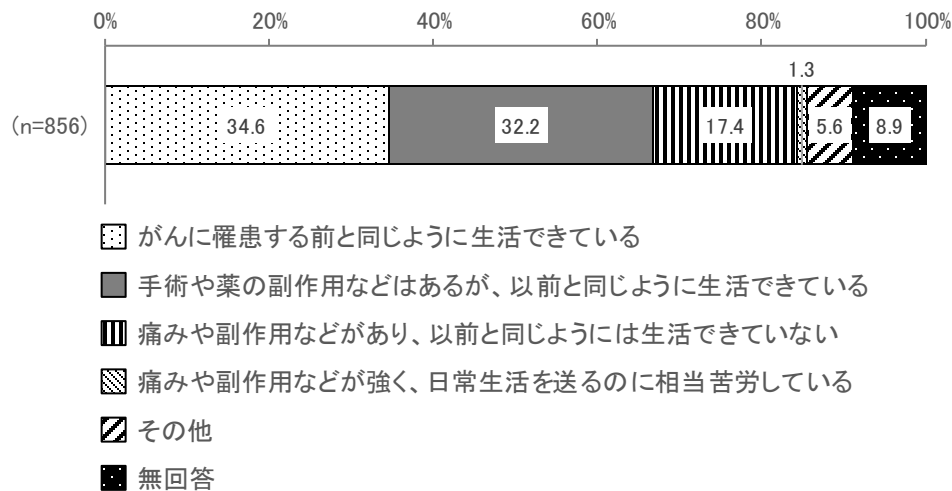
《問31》本病院の外来を受診されている方に伺います。

あなたは今、日常生活をがんに罹患する前と同じように過ごすことができますか。(○は1つ)

調査病院の外来を受診している856人に、今、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ているかどうか尋ねたところ、「がんに罹患する前と同じように生活できている」が34.6%で最も多く、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32.2%であった。

一方、「痛みや副作用などがあり、以前と同じようには生活できていない」または「痛みや副作用などが強く、日常生活を送るのに相当苦勞している」と回答した者はそれぞれ17.4%、1.3%であり、約19%が以前と同じように生活することが困難な状況であった。

図表 46 今、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ているか



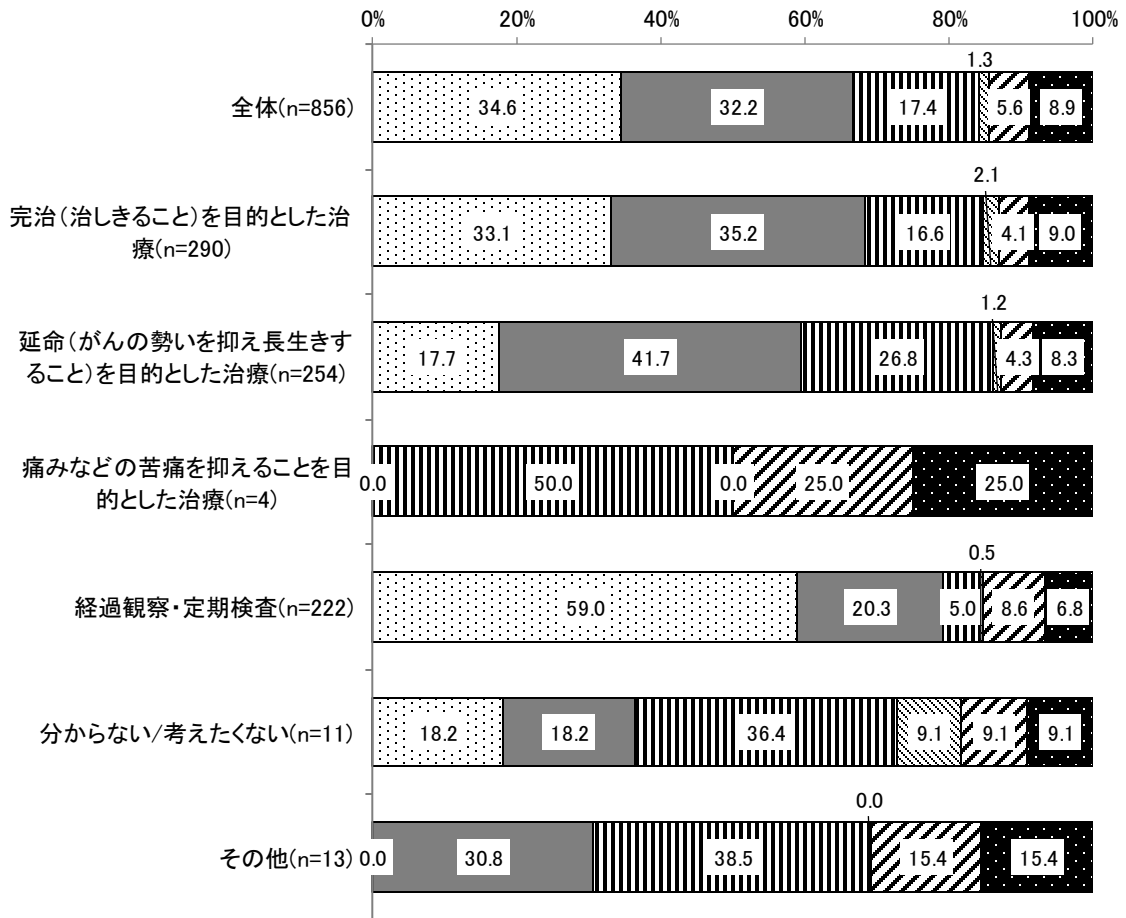
「その他」の具体的内容

- 呼吸能力低下で階段など辛い
- 身動きに支障があり行動に制限がある
- 前と同じように食事を取ることができなくなった 等

現在の治療状況別にみると、治療状況によって傾向は様々であった。「完治（治しきることを目的とした治療）または「延命（がんの勢いを抑え長生きすることを目的とした治療）」している者においては、「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」がそれぞれ35.2%、41.7%と最も高く、「経過観察・定期検査」の場合では、「がんに罹患する前と同じように生活できている」が59.0%と特に高かった。

図表 47 今、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ているか

【現在の治療の状況別】



- ☐ がんに罹患する前と同じように生活できている
- 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
- ▨ 痛みや副作用などがあり、以前と同じようには生活できていない
- ▧ 痛みや副作用などが強く、日常生活を送るのに相当苦勞している
- ▩ その他
- 無回答

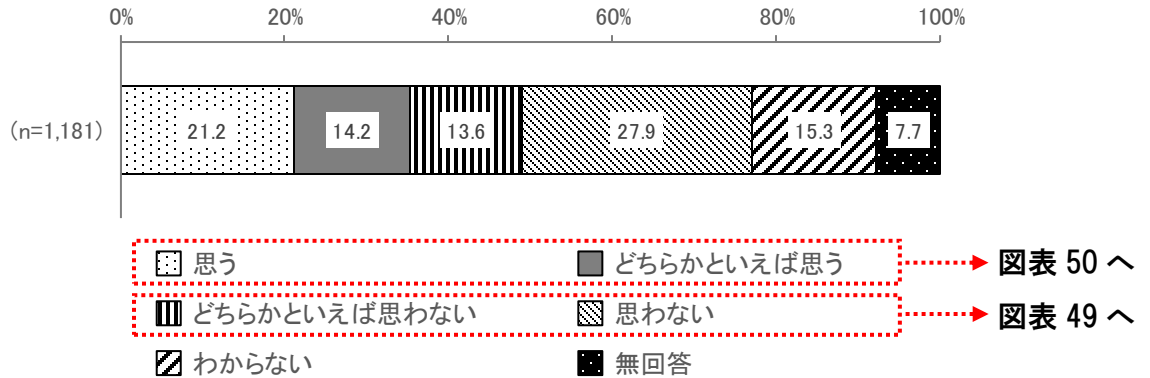
9) 自宅近くの医療機関でがんによる身体の痛みや不快な症状を和らげる処置を受けたいか

《問32》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が受けられるのであれば、受診したいと思いませんか。(〇は1つ)

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尋ねたところ、「思う」が21.2%、「どちらかといえば思う」が14.2%と合わせて約35%の者が『受診したい』と回答した。

一方、「どちらかといえば思わない」が13.6%、「思わない」が27.9%と合わせて約4割の者が『受診したくない』と回答し、『受診したい』の割合を上回った。

図表 48 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か



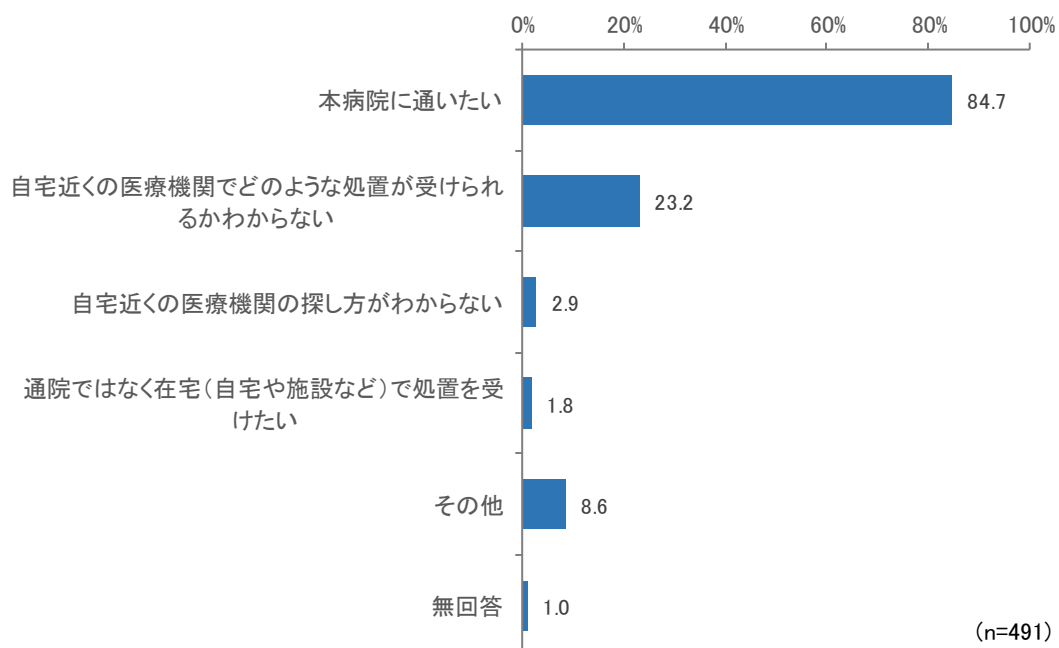
10) 自宅近くの医療機関でがんによる身体の痛みや不快な症状を和らげる処置を受けたくない理由

《問33》問32で「3. どちらかといえば思わない」「4. 思わない」と回答した方に伺います。

理由を教えてください。(〇はいくつでも)

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、「どちらかといえば思わない」「思わない」と回答した491人に、その理由を尋ねたところ、「本病院に通いたい」が84.7%で最も多く、次いで「自宅近くの医療機関でどのような処置が受けられるかわからない」23.2%であった。

図表 49 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くない理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 多数の症例がある大きな病院で治療を受けたい
- 技術的に信頼不足
- 信頼できる医療者に会えるかわからないため 等

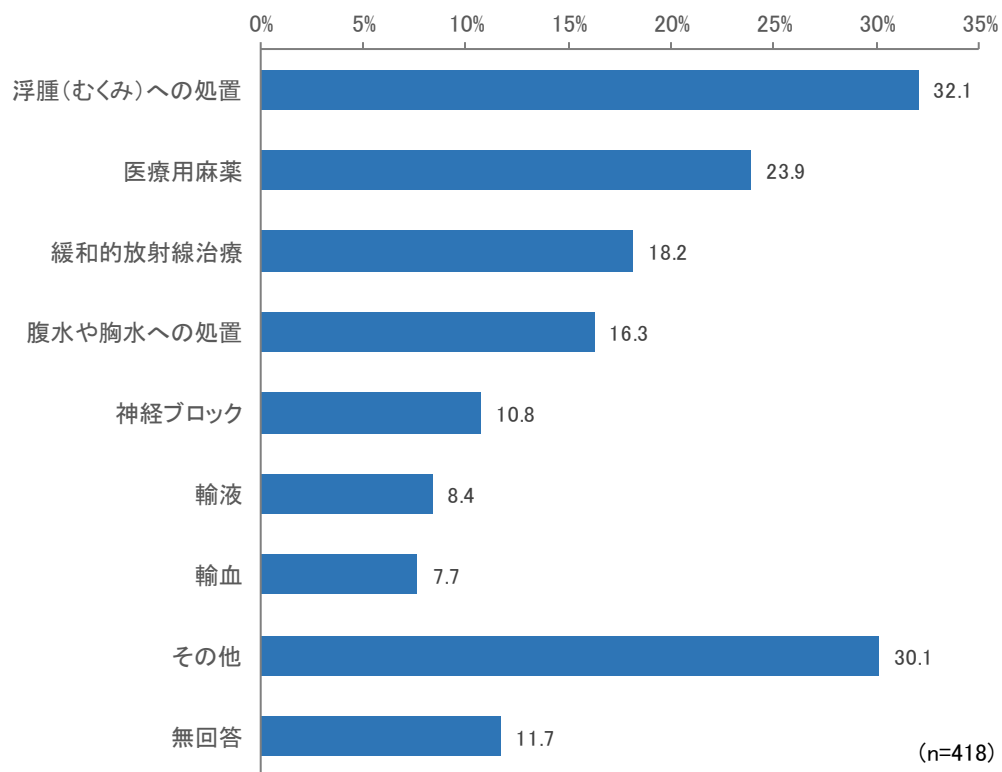
11) 自宅近くの医療機関で受たい処置の内容

《問34》問32で、「1. 思う」「2. どちらかといえば思う」と回答した方に伺います。

どのような処置を受けたいですか。(〇はいくつでも)

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、「思う」「どちらかといえば思う」と回答した418人に、どのような処置を受けたいか尋ねたところ、「浮腫（むくみ）への処置」が32.1%で最も多く、次いで「医療用麻薬」23.9%、「緩和的放射線治療」18.2%であった。

図表 50 自宅近くの医療機関で受たい処置の内容（複数回答）



「その他」の具体的内容

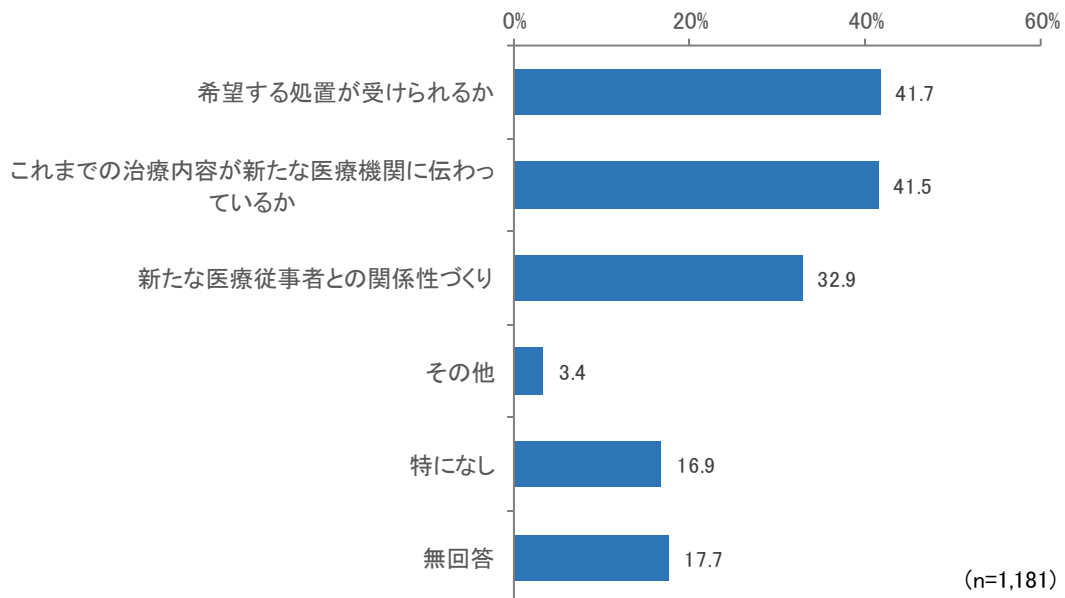
- 痛みや不快な症状の全てについて和らげる処置を受けたい
- 尿もれ対策
- 体調の変化などの相談 等

12) 自宅近くの医療機関で処置を受ける場合の不安

《問35》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る場合の不安は何ですか。(〇はいくつでも)

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る場合の不安を尋ねたところ、「希望する処置が受けられるか」が41.7%で最も多く、次いで「これまでの治療内容が新たな医療機関に伝わっているか」41.5%、「新たな医療従事者との関係性づくり」32.9%であった。

図表 51 自宅近くの医療機関で処置を受ける場合の不安（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 医師やスタッフの能力
- 費用面 等

6. 人生の最終段階(終末期)の過ごし方について

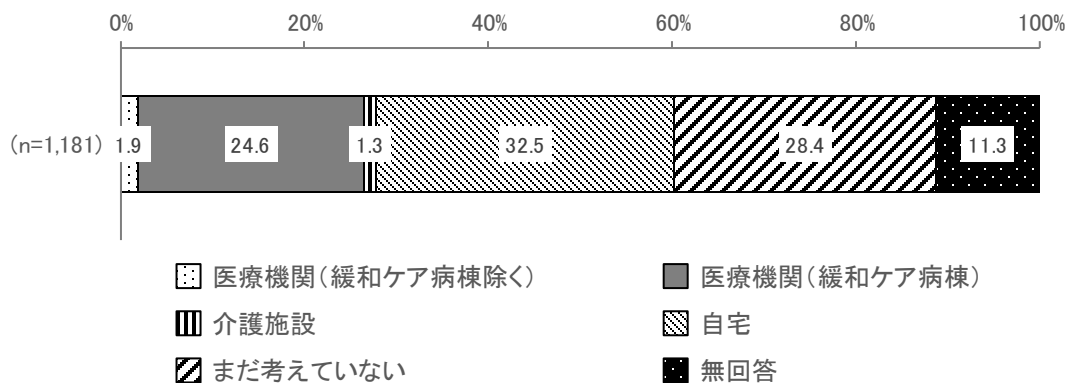
このパートは、がんを取り除くことが困難で、治療が難しい状態となる段階のことについて、可能な範囲での回答を依頼したものである。

1) 人生の最終段階をどこで過ごしたいか

《問36》もしもあなたが人生の最終段階を迎えた場合、どこで過ごしたいと思いますか。(〇は1つ)

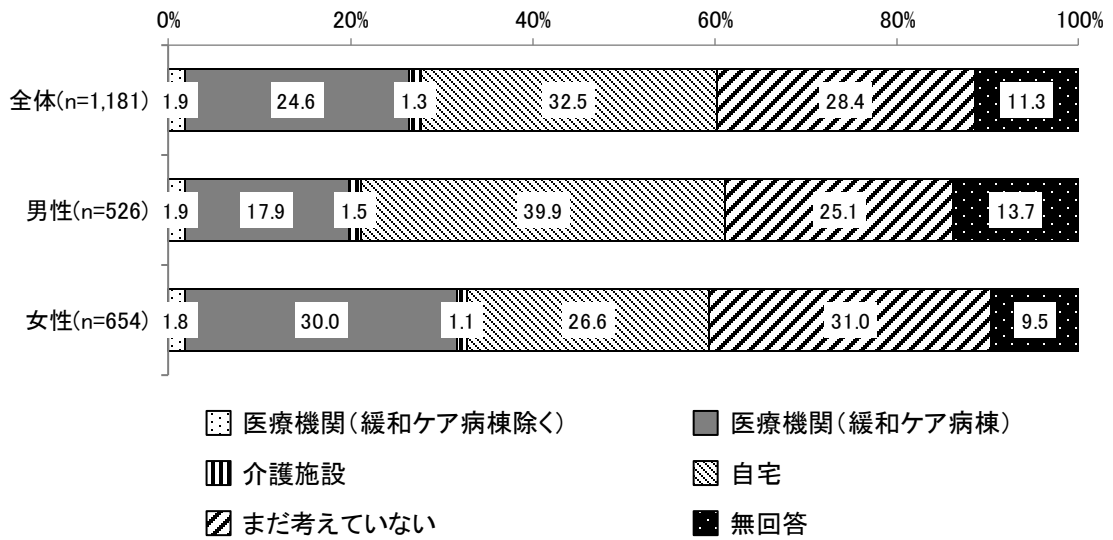
人生の最終段階をどこで過ごしたいか尋ねたところ、「自宅」が32.5%で最も多く、次いで「まだ考えていない」28.4%、「医療機関(緩和ケア病棟)」24.6%であった。

図表 52 人生の最終段階を過ごす場所に関する希望



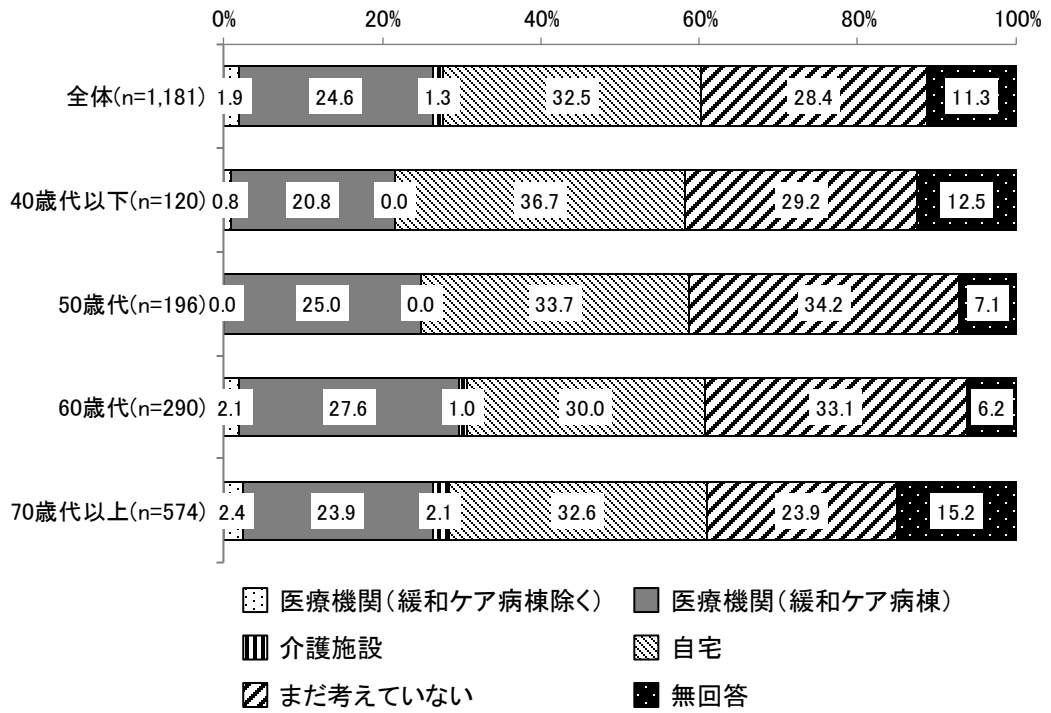
人生の最終段階をどこで過ごしたいかについて、性別にみると「自宅」と回答した者の割合は男性で39.9%と、女性の26.6%に比べて高い傾向が見られた。

図表 53 人生の最終段階を過ごす場所に関する希望【性別】



年齢階級別にみると、「医療機関（緩和ケア病棟）」と回答した者の割合は40歳代以下から60歳代にかけて増加傾向であり「自宅」と回答した者の割合は40歳代以下から60歳代にかけて減少傾向であった。

図表 54 人生の最終段階を過ごす場所に関する希望【年齢階級別】

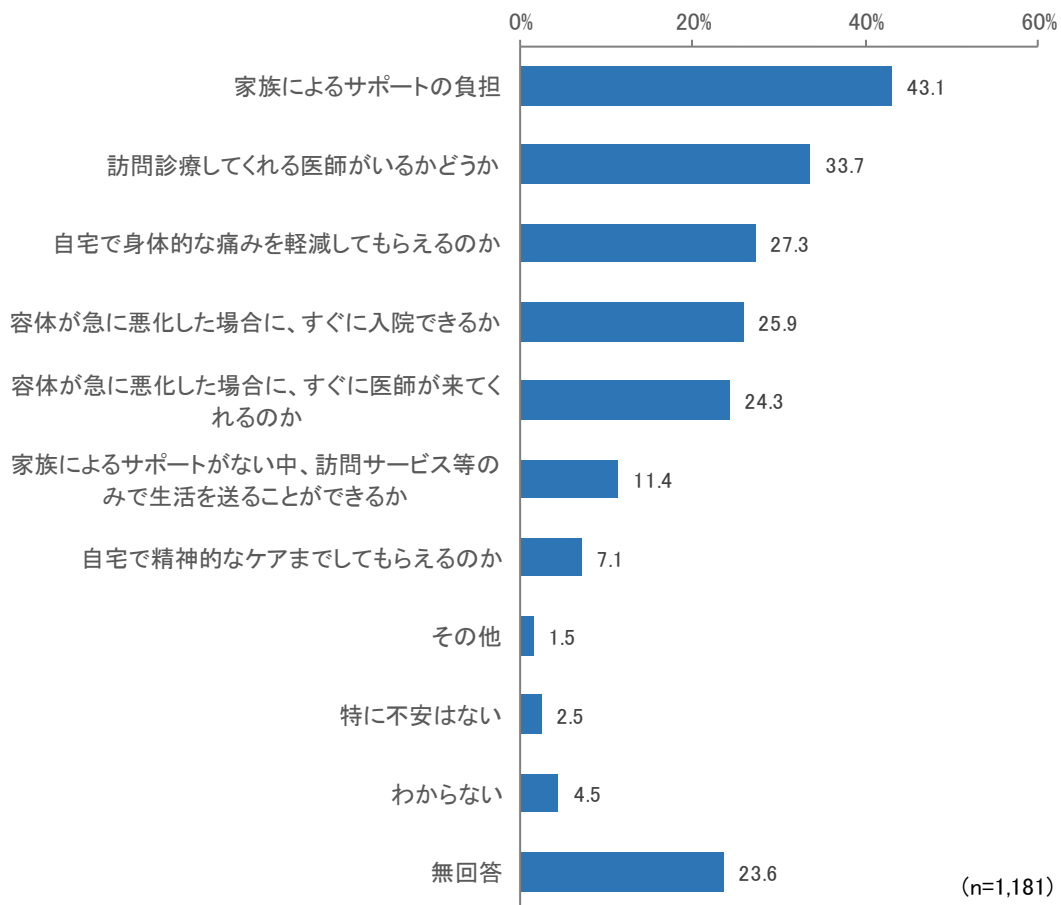


2) 人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合、不安に思うことはあるか

《問37》もしもあなたが人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはありますか。(〇は3つまで)

人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合、不安に思うことはあるか尋ねたところ、「家族によるサポートの負担」が43.1%で最も多く、次いで「訪問診療してくれる医師がいるかどうか」33.7%、「自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか」27.3%であった。

図表 55 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）

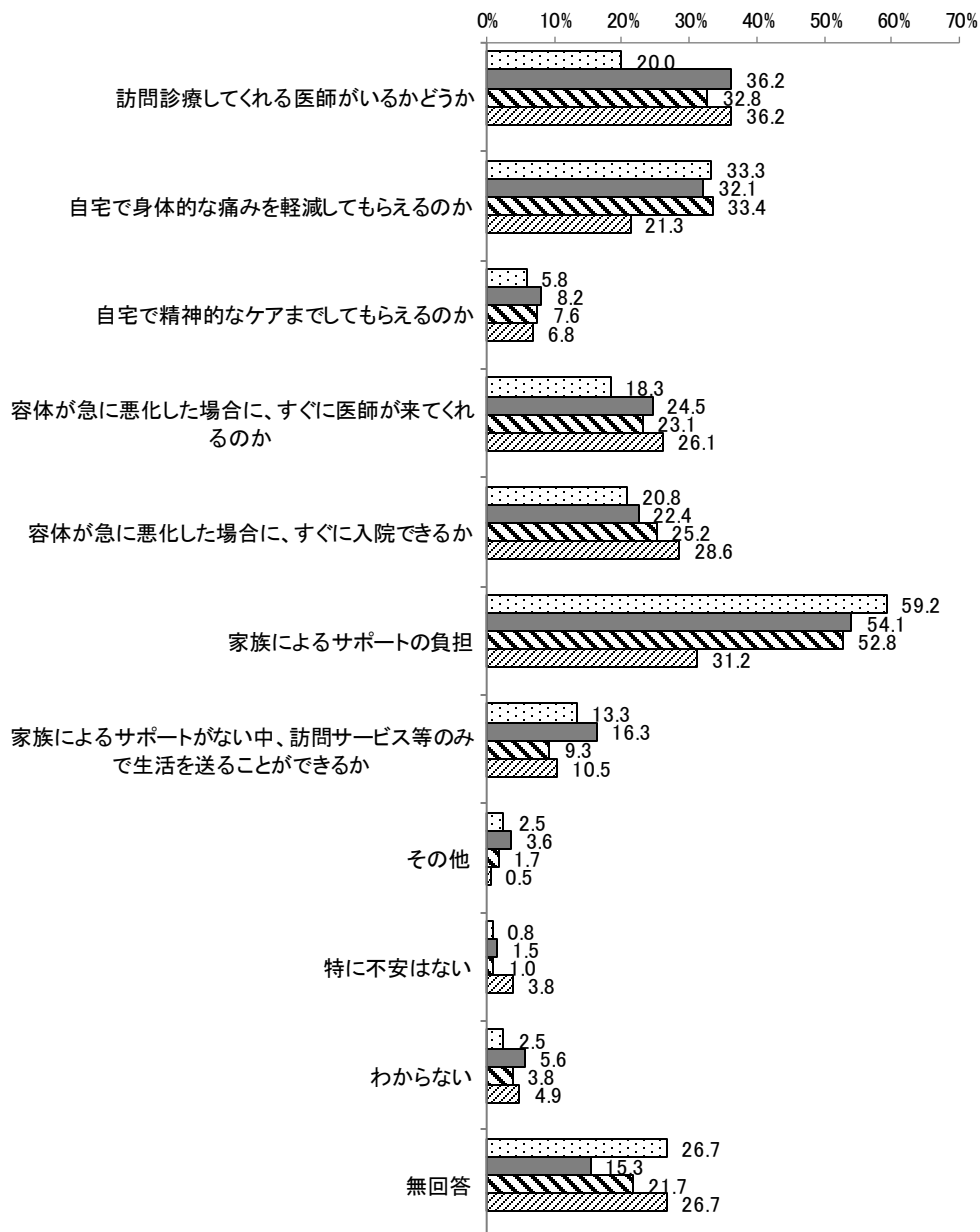


「その他」の具体的内容

- 生活費が足りるかどうか不安
- 死んだ後の自宅の整理、処分をどうするか
- 痛みや、容体の悪さを子供に見せてしまう事
- 独りなので何もかも不安
- 何もかも未だわからない所が不安 等

人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合、不安に思うことはあるかどうかについて、年齢階級別にみると、年齢が低いほど「家族によるサポートの負担」の割合が高く、40歳代以下では59.2%と最も高かった。

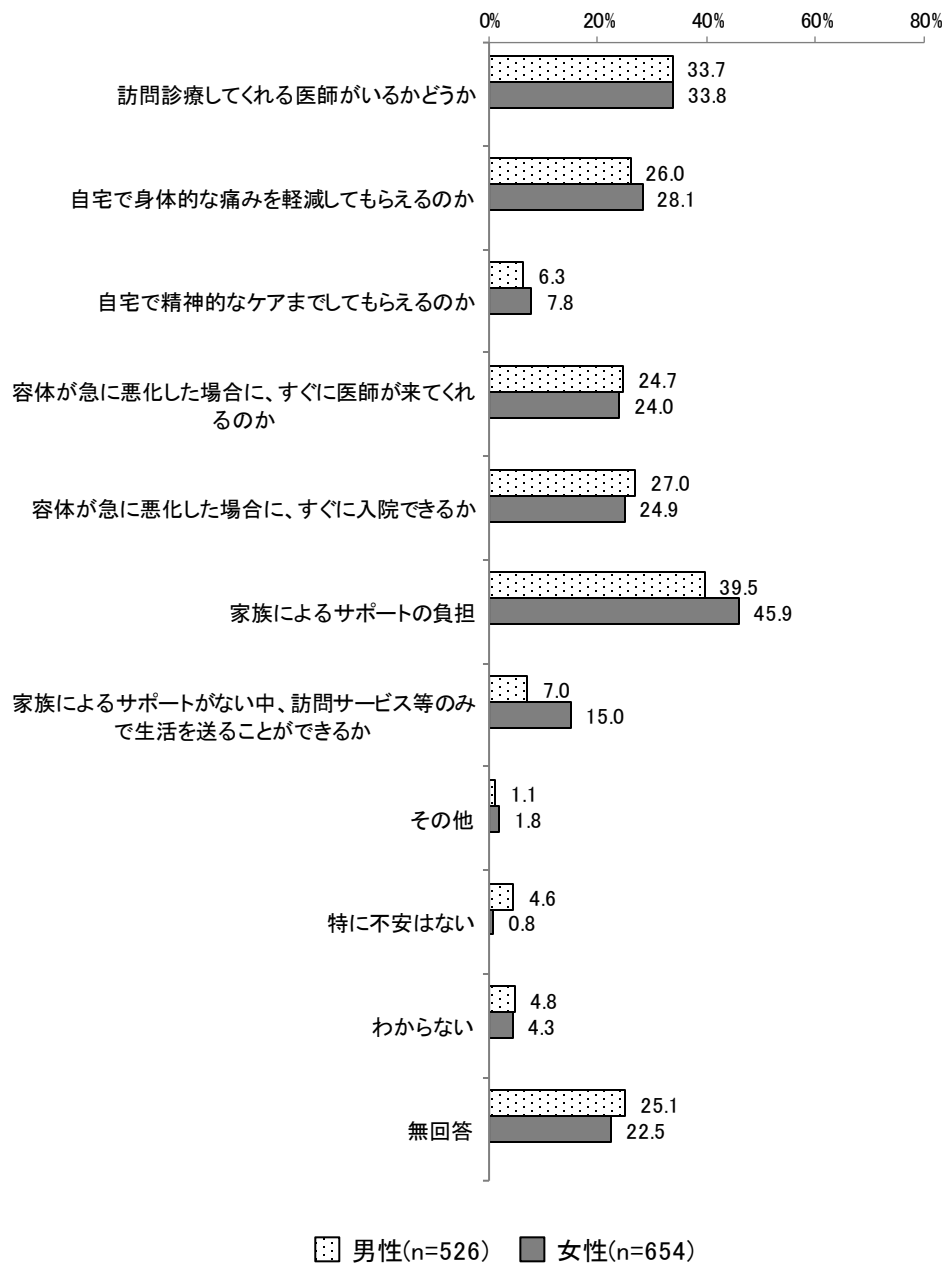
図表 56 人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合に不安に思うこと（複数回答）【年齢階級別】



■ 40歳代以下(n=120) ■ 50歳代(n=196) ■ 60歳代(n=290) ■ 70歳代以上(n=574)

人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合、不安に思うことはあるかどうかについて、性別にみると、性別によって大きな違いは見られず、男女ともに「家族によるサポートの負担」の割合が最も高かった。

図表 57 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）【性別】



7. 相談や困りごとについて

1) 自身の病状や療養に関することを誰かに相談できたか

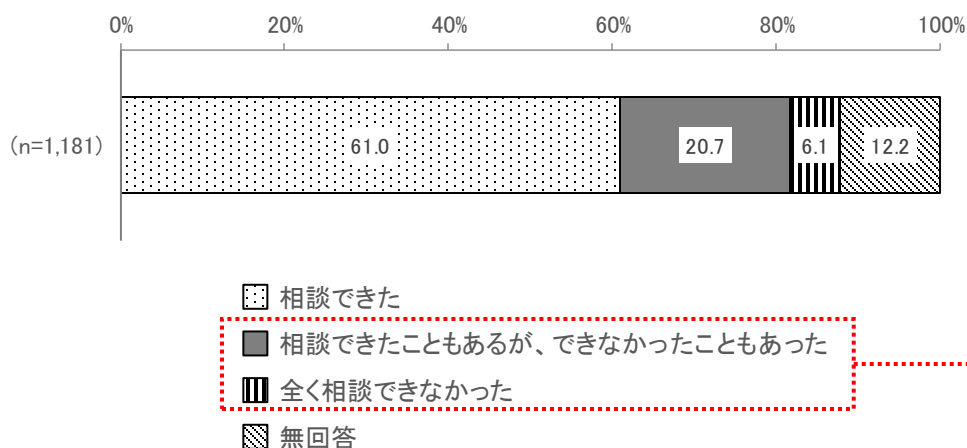
《問38》 困りごとや悩みに対する相談状況についてお聞きします。

ご自身の病状や療養に関することについて、誰かに相談できましたか。

(○は1つ)

自身の病状や療養に関することを誰かに相談できたかについては、「相談できた」が61.0%と最も多く、次いで「相談できたこともあるが、できなかったこともあった」20.7%、「全く相談できなかった」が6.1%であった。

図表 58 自身の病状や療養に関することを誰かに相談できたか



図表 59へ

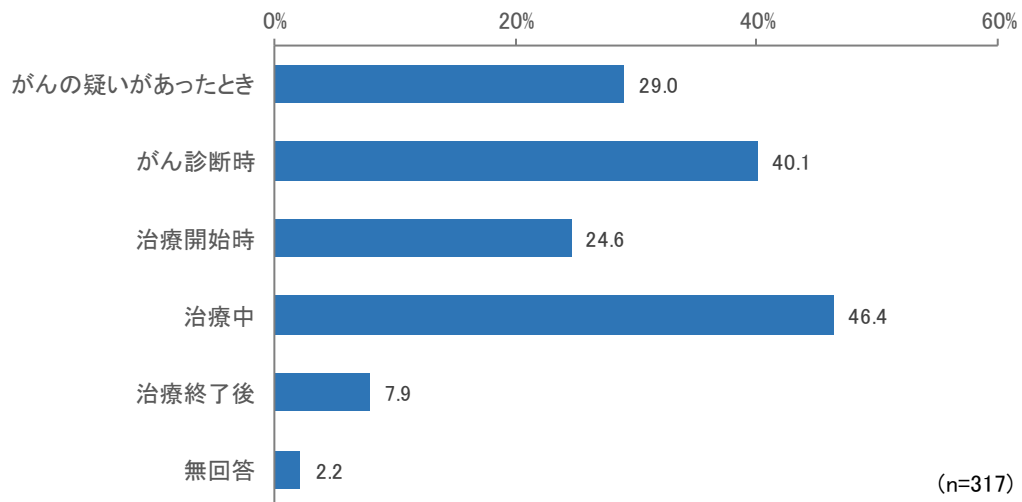
2) 自身の病状や療養に関することを誰かに相談したかった時期

《問39》問38で「2. 相談できたこともあるが、できなかったこともあった」または「3. 全く相談できなかった」と回答した方に伺います。

ご自身の病状や療養に関することについて、誰かに相談したかった時期はいつですか。該当するものをすべて選んでください。(○はいくつでも)

自身の病状や療養に関することを誰かに相談できたかについて、「相談できたこともあるが、できなかったものもあった」または「全く相談できなかった」と回答した317人に、相談したかった時期を尋ねたところ、「治療中」が46.4%で最も多く、次いで「がん診断時」40.1%、「がんの疑いがあったとき」29.0%であった。

図表 59 自身の病状や療養に関することを誰かに相談したかった時期（複数回答）

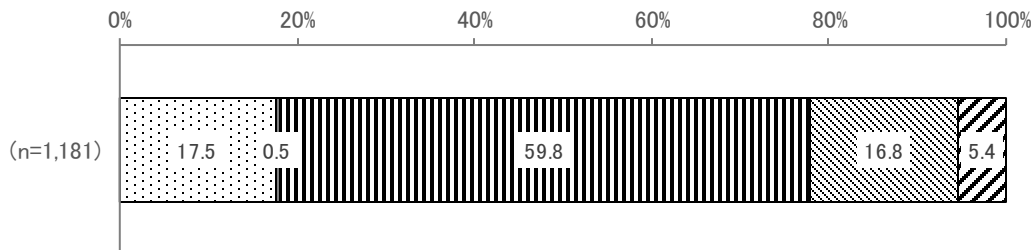


3) がん相談支援センターの認知度

《問40》本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、がんに関する様々な相談を受け付けています。がん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

調査病院にあるがん相談支援センターについて、「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17.5%に留まり、「病院内にあることは知っているが、利用したことはない」が59.8%で最も多く、「がん相談支援センターがあることを知らない」は16.8%であった。

図表 60 がん相談支援センターの認知度



■ 病院内にあることを知っており、利用したことがある

■ 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある

■ 病院内にあることは知っているが、利用したことはない

■ がん相談支援センターがあることを知らない

■ 無回答

図表 66 へ

図表 67 へ

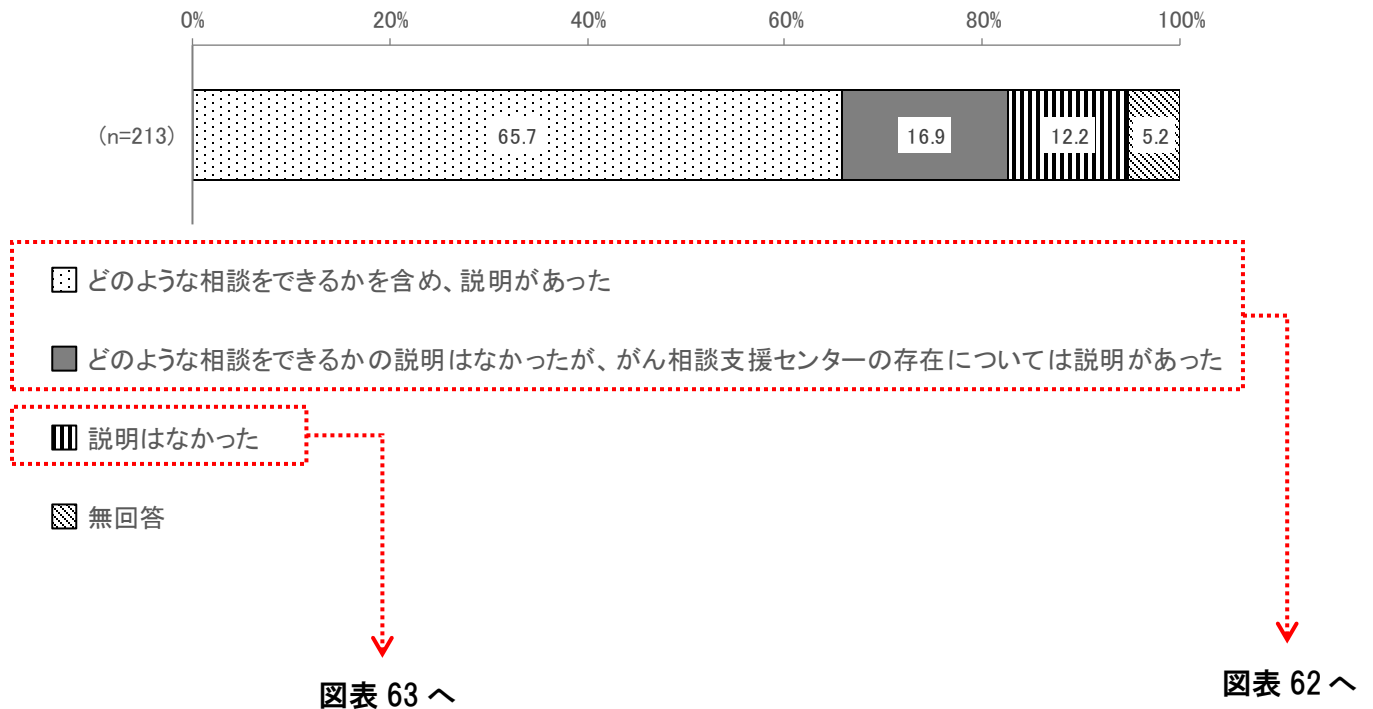
図表 61・63・64 へ

4) がん相談支援センターについての医療従事者からの説明

《問41》問40で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答した方に伺います。がん相談支援センターについて、医療従事者から説明はありましたか。(〇は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答した213人に、がん相談支援センターについて医療従事者からの説明があったかを尋ねたところ、「どのような相談をできるかを含め、説明があった」が65.7%で最も多く、次いで「どのような相談を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説明があった」16.9%、「説明はなかった」12.2%であった。

図表 61 がん相談支援センターについての医療従事者からの説明

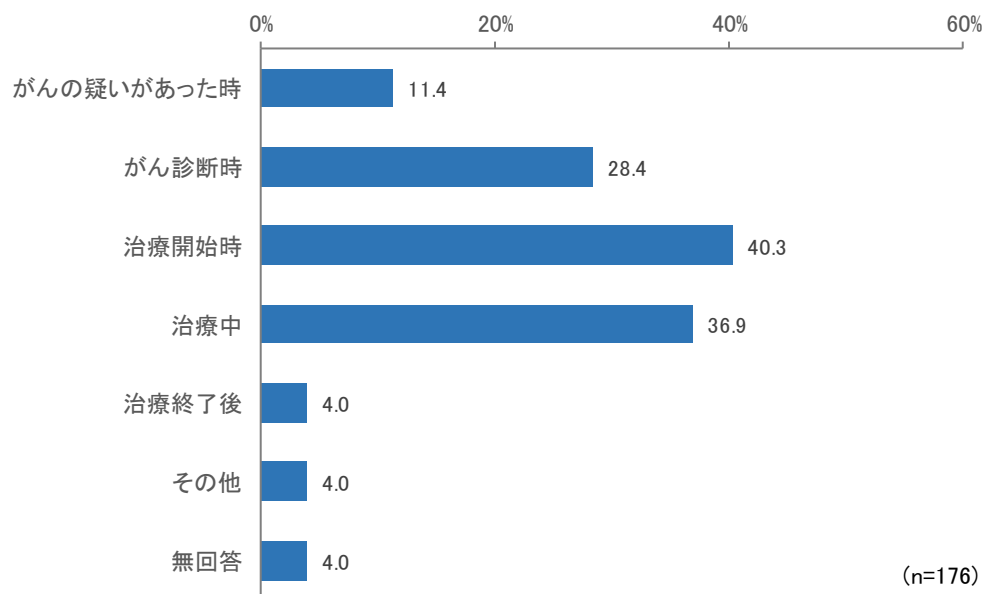


5) がん相談支援センターについての説明があった時期

《問42》問41で「1. どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「2. どのような相談を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説明があった」と回答された方に伺います。説明があったのはいつですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて医療従事者から、「どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「どのような相談を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説明があった」と回答した176人に、説明があった時期を尋ねたところ、「治療開始時」が40.3%で最も多く、次いで「治療中」36.9%、「がん診断時」28.4%であった。

図表 62 がん相談支援センターについての説明があった時期（複数回答）

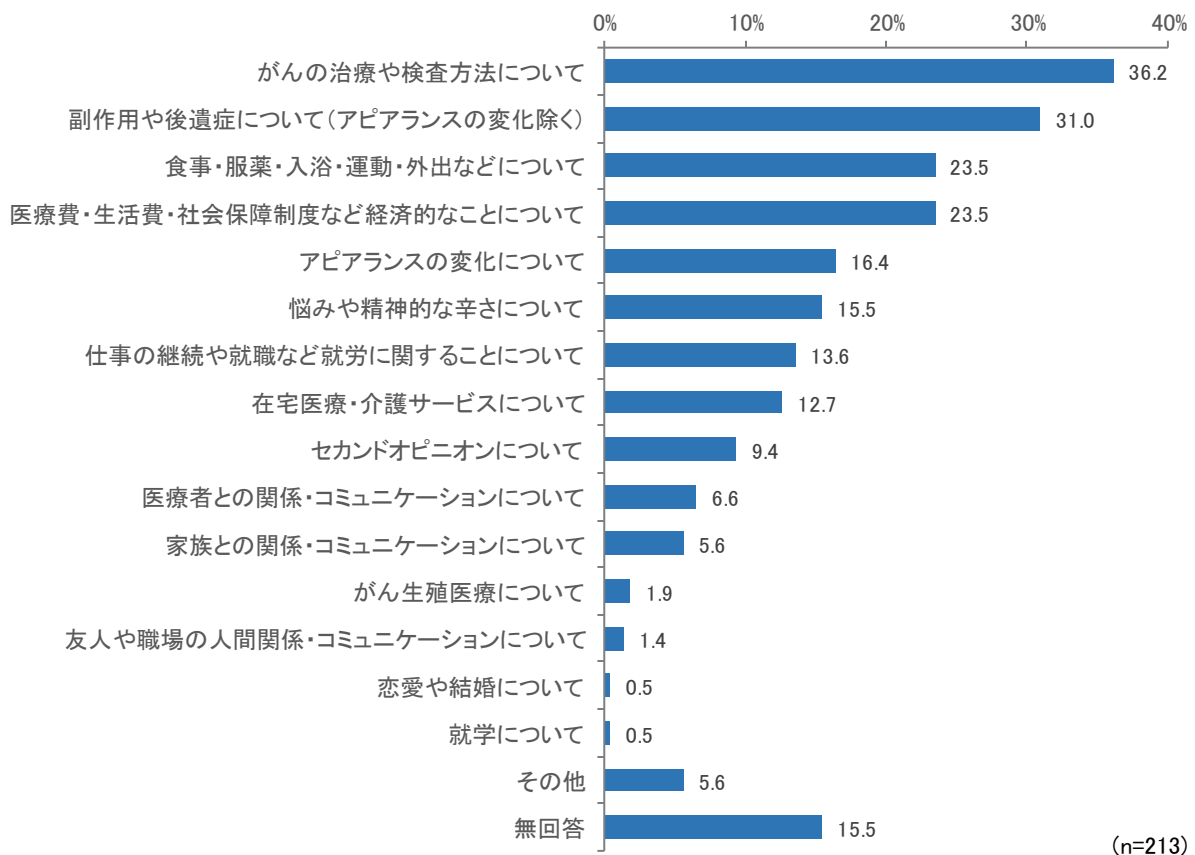


6) がん相談支援センターで相談した内容

《問43》問40で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答された方に伺います。がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答した213人に、相談した内容を尋ねたところ、「がんの治療や検査方法について」が36.2%で最も多く、次いで「副作用や後遺症について（アピランスの変化²除く）」が31.0%、「食事・服薬・入浴・運動・外出などについて」と「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23.5%であった。その他の意見としては、退院後の家庭での生活、家族のケア、術後の合併症などがあった。

図表 63 がん相談支援センターでの相談内容（複数回答）



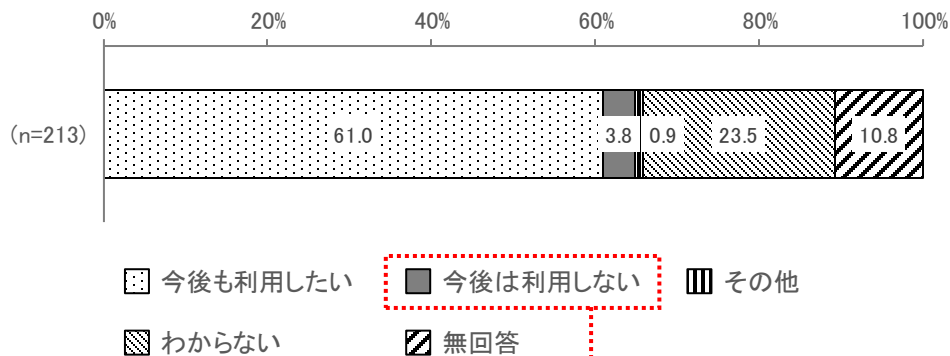
² アピランスの変化：「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと

7) 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

《問44》問40で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答された方に伺います。がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答した213人に、がん相談支援センターを今後も利用したいかを尋ねたところ、「今後も利用したい」と回答した者が61.0%であり、「今後は利用しない」と回答した者は3.8%であった。一方、「わからない」の回答は23.5%と、一定数見られた。

図表 64 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



図表 65 へ

8) がん相談支援センターを今後は利用しないと考える理由

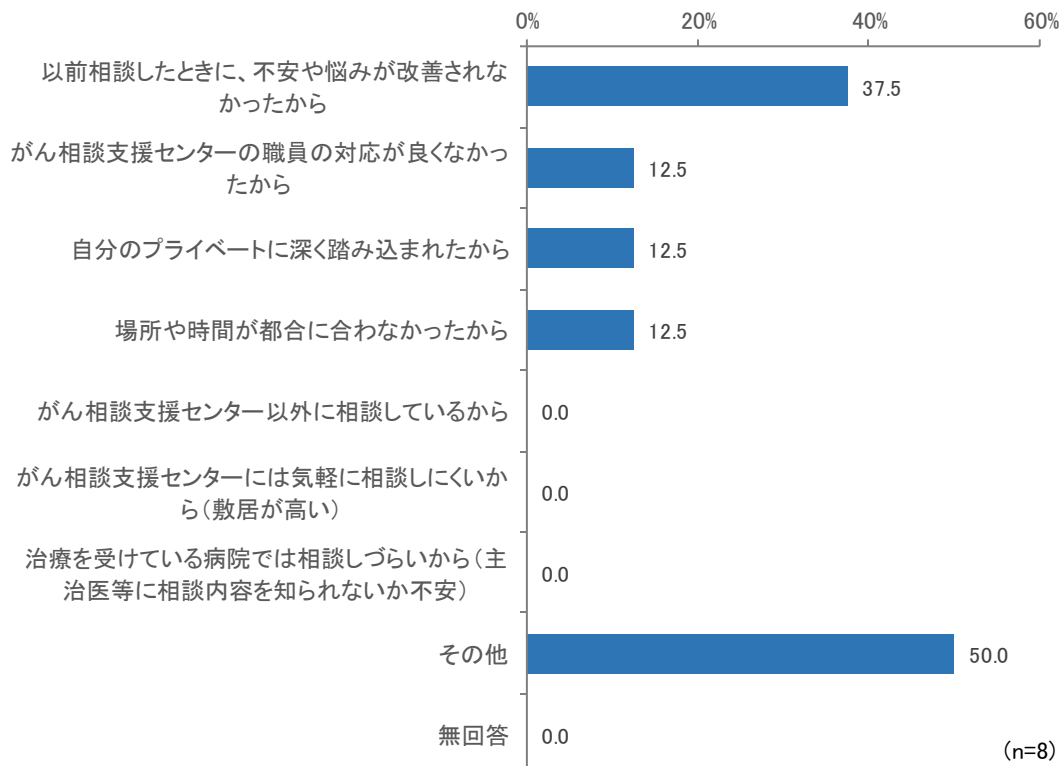
《問45》問44で「2. 今後は利用しない」を回答された方に伺います。

その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

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8人に、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37.5%で最も多く、次いで「がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから」、「自分のプライベートに深く踏み込まれたから」及び「場所や時間が都合に合わなかったから」がともに12.5%であった。

ただし、回答者数が少ない点に留意が必要である。

図表 65 今後は利用しないと考える理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 聞きたい事は聞いたから
- 不慣れ、経験知識不足のような方だったから
- 治療が終了したから 等

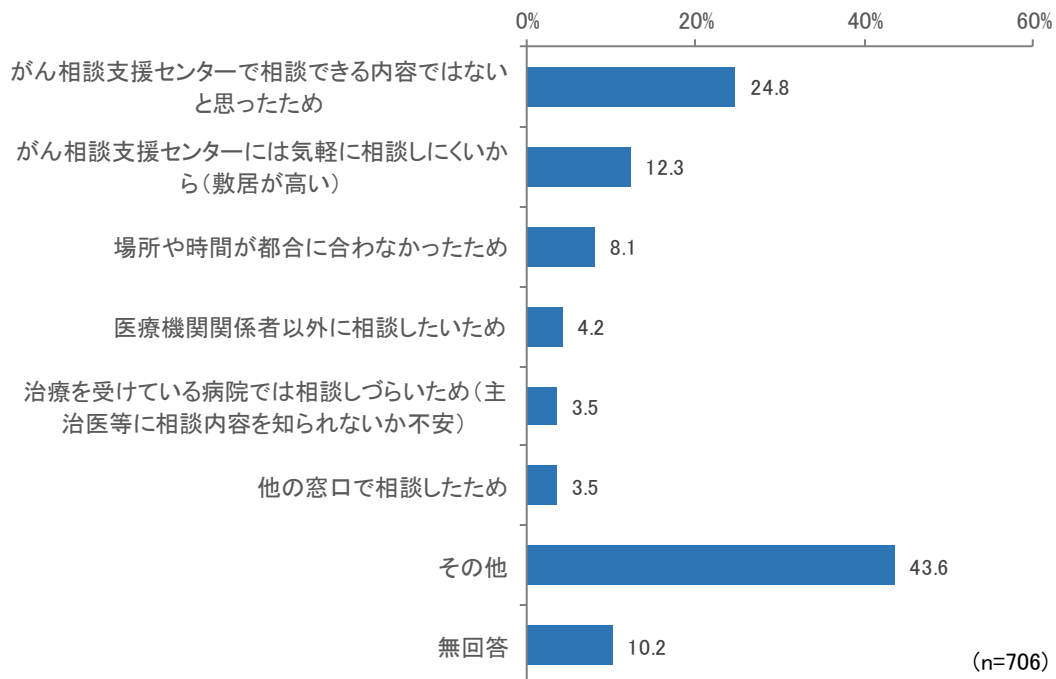
9) がん相談支援センターを認知しているが利用していない理由

《問46》問40で「3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います。

利用していない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

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706人に、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24.8%で最も多く、次いで「がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)」12.3%、「場所や時間が都合に合わなかったため」8.1%であった。

図表 66 がん相談支援センターを認知しているが利用していない理由 (複数回答)



「その他」の具体的内容

- 主治医、家族に相談できている
- 自分で解決できたから
- 相談する事柄がなかったから
- 予約が難しい 等

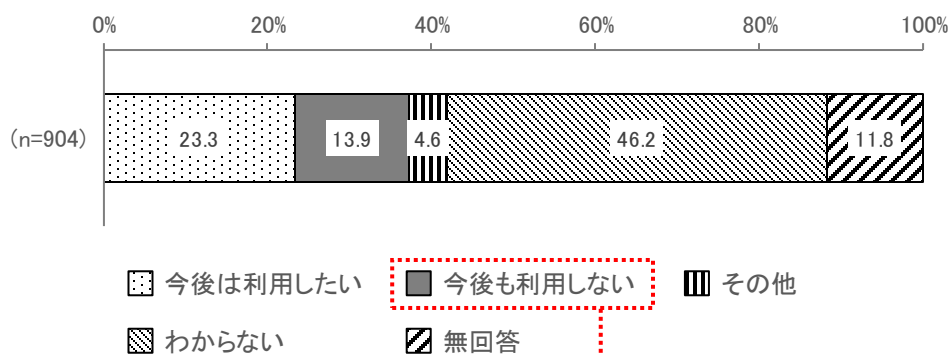
10) がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向

《問47》問40で「3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」または「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。

今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)

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」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904人に、今後の利用意向を尋ねたところ、「今後は利用したい」と回答した者が23.3%であり、「今後も利用しない」と回答した者は13.9%であった。一方で、「わからない」が46.2%と半数近く存在した。

図表 67 がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向



図表 68 へ

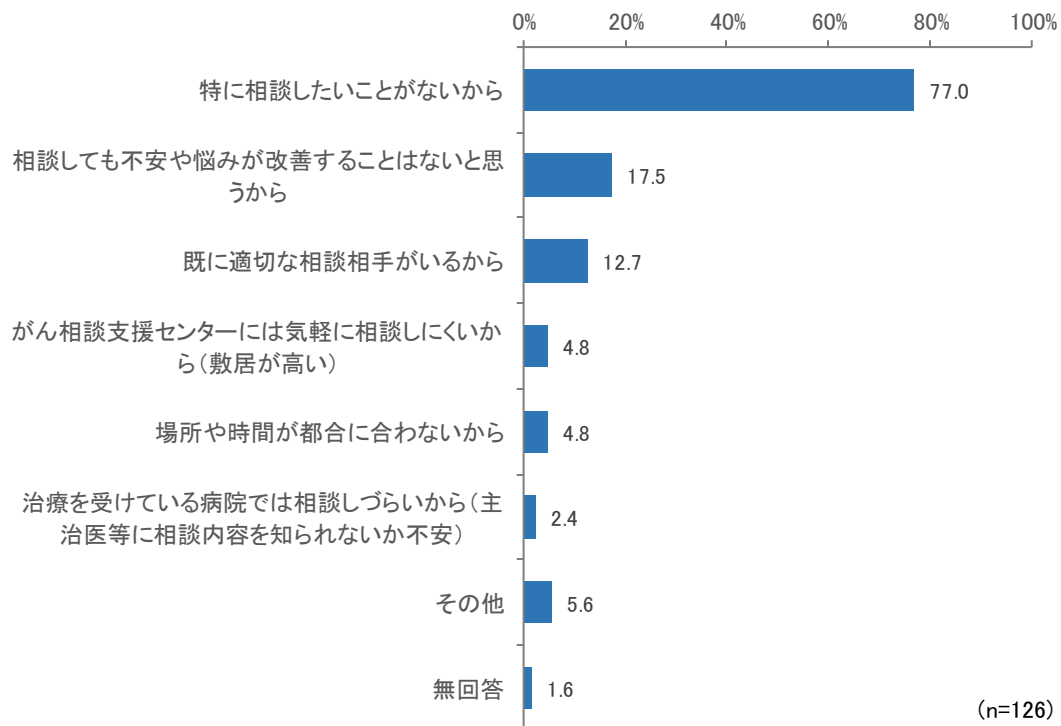
11) がん相談支援センターを今後も利用しない理由

《問48》問47で「2. 今後も利用しない」を回答された方に伺います。

その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターを利用したことがない者のうち「今後も利用しない」と回答した126人に、その理由を尋ねたところ、「特に相談したいことがないから」が77.0%で最も多く、次いで「相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから」17.5%、「既に適切な相談相手がいるから」12.7%であった。

図表 68 がん相談支援センターを今後も利用しない理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

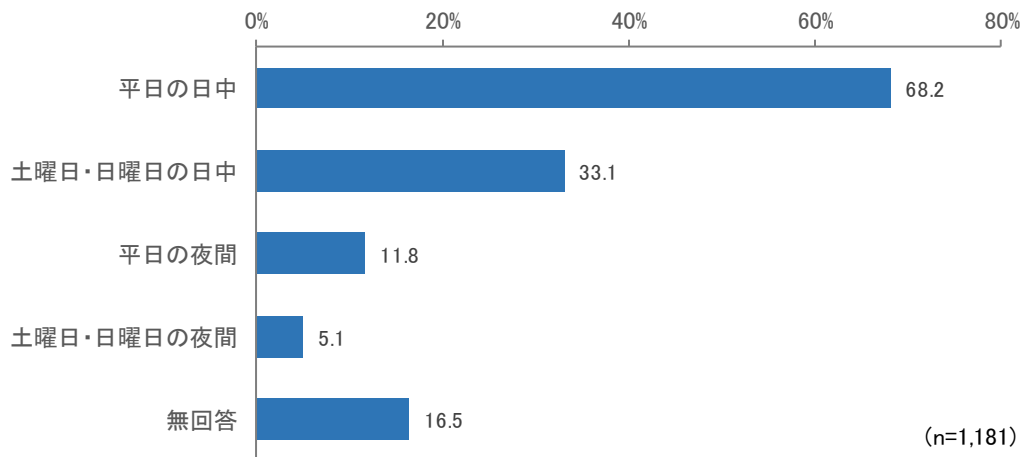
- 主治医や担当医師に十分相談できている
- 自分が医療従事者だから 等

12) がん相談支援センターを利用しやすい時間帯

《問49》がん相談支援センターに相談する場合、どのような時間帯、方法であれば相談しやすいと思いますか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターを利用しやすい時間帯を尋ねたところ、「平日の日中」が68.2%で最も多く、次いで「土曜日・日曜日の日中」が33.1%、「平日の夜間」11.8%であった。

図表 69 がん相談支援センターを利用しやすい時間帯（複数回答）

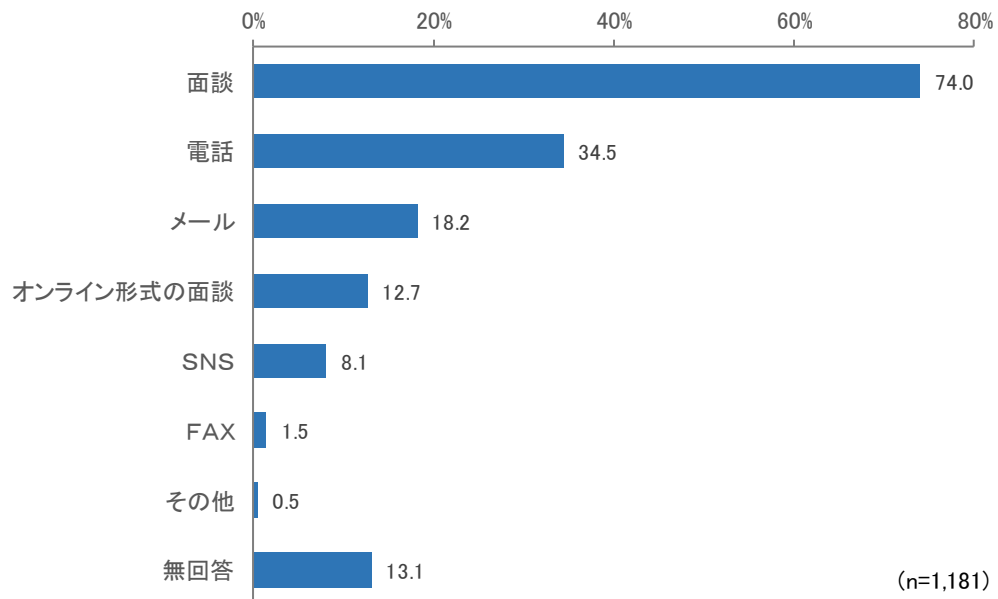


13) がん相談支援センターを相談しやすい方法

《問50》がん相談支援センターに相談する場合、どのような方法であれば相談しやすいと思いますか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターに相談しやすい方法を尋ねたところ、「面談」が74.0%で最も多く、次いで「電話」が34.5%、「メール」が18.2%であった。

図表 70 がん相談支援センターを相談しやすい方法（複数回答）



14) 患者サロンの参加経験

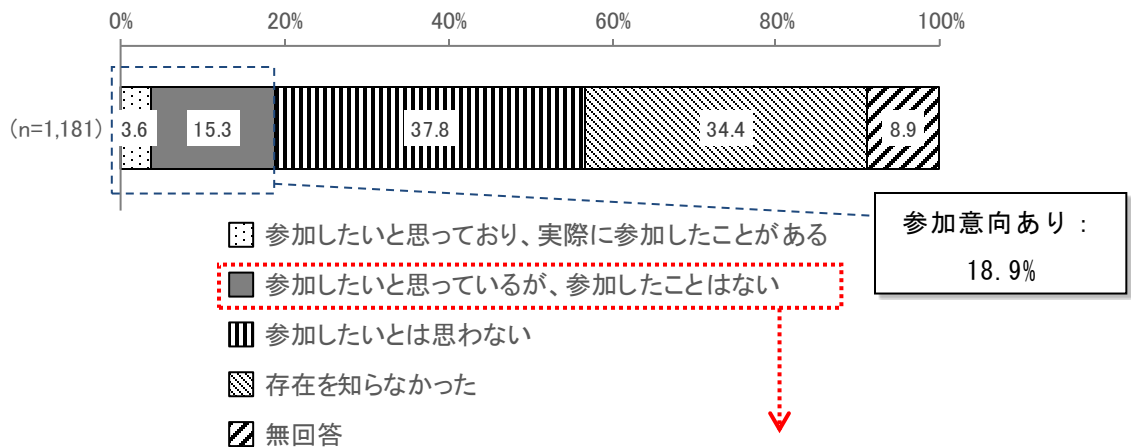
《問51》がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいます。

あなたはこれまで、患者サロンに参加したことはありますか。(○は1つ)

患者サロンの参加経験について尋ねたところ、「参加したいと思っており、実際に参加したことがある」と回答した者は3.6%に留まっていたが、「参加したいと思っているが、参加したことはない」が15.3%と一定数存在した。

一方、「参加したいとは思わない」が37.8%と、特に参加の意向がない回答も一定数見られた。

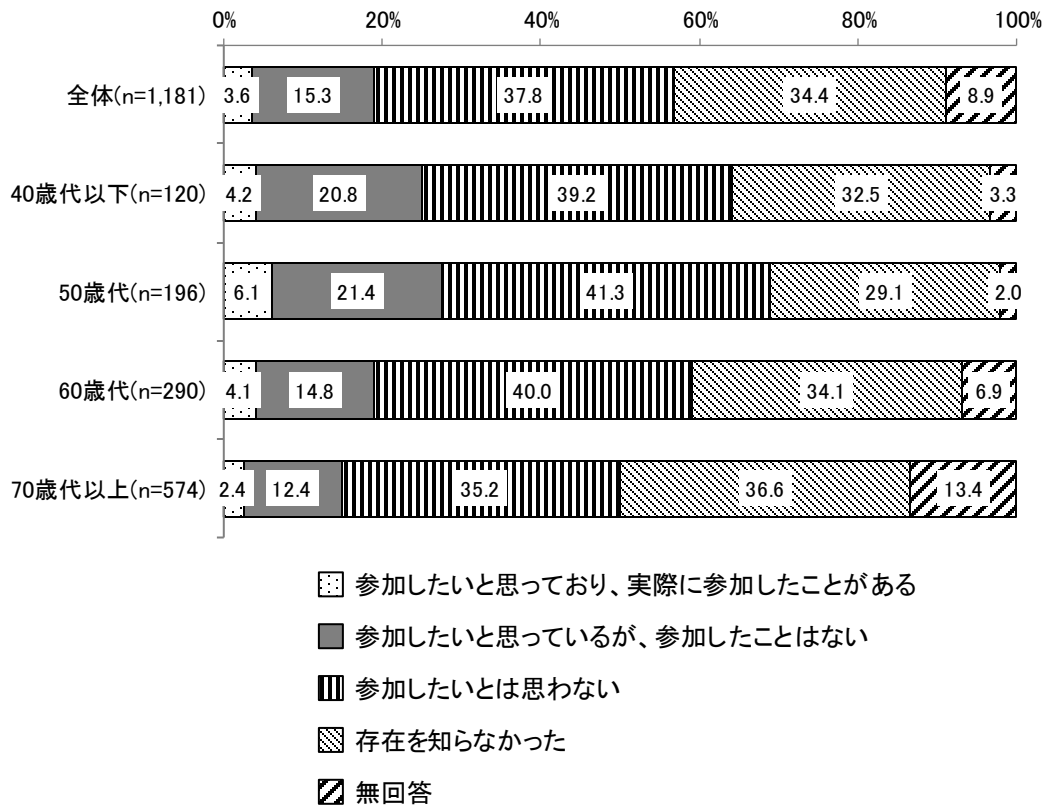
図表 71 患者サロンの参加経験



図表 73へ

年齢階級別にみると、「参加したいと思っているが、参加したことはない」、「参加したいとは思わない」は、50歳代がそれぞれ21.4%、41.3%と最も高かった。また、50歳代以上は、年代が上がるにつれて「存在を知らなかった」の割合が高くなる傾向であった。

図表 72 患者サロンの参加意向【年齢階級別】



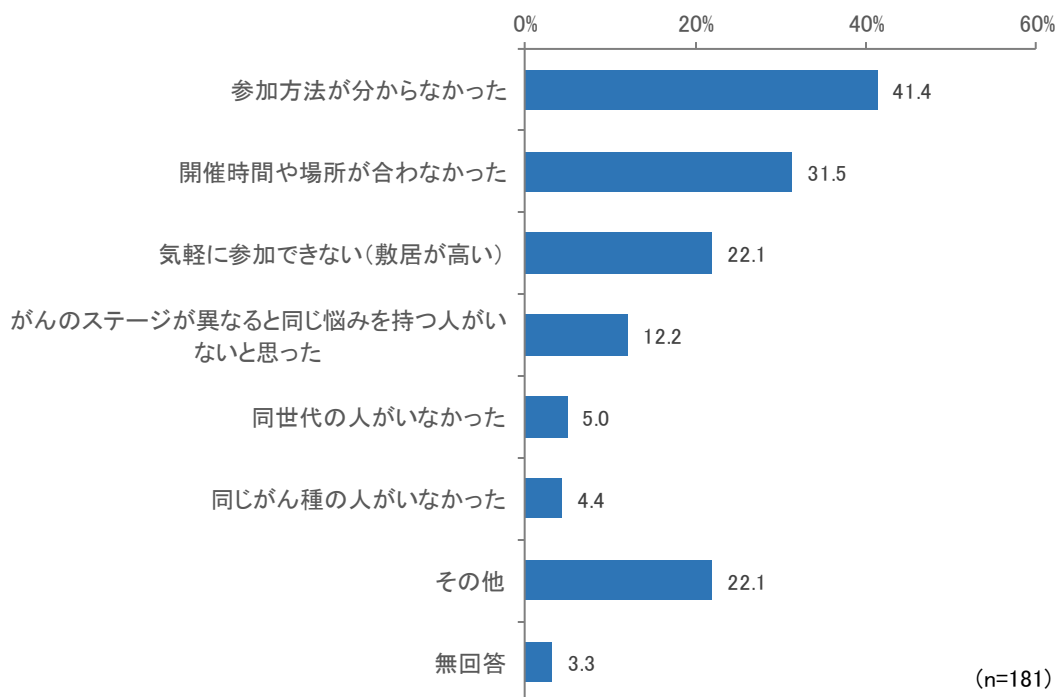
15) 患者サロン自体は知っているが参加したことがない理由

《問52》問51で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います。

患者サロンに参加したことがない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

患者サロンについて、「参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答した181人に、参加したことがない理由を尋ねたところ、「参加方法が分からなかった」が41.4%で最も多く、次いで「開催時間や場所が合わなかった」が31.5%、「気軽に参加できない(敷居が高い)」が22.1%であった。

図表 73 患者サロン自体は知っているが参加したことがない理由(複数回答)



「その他」の具体的内容

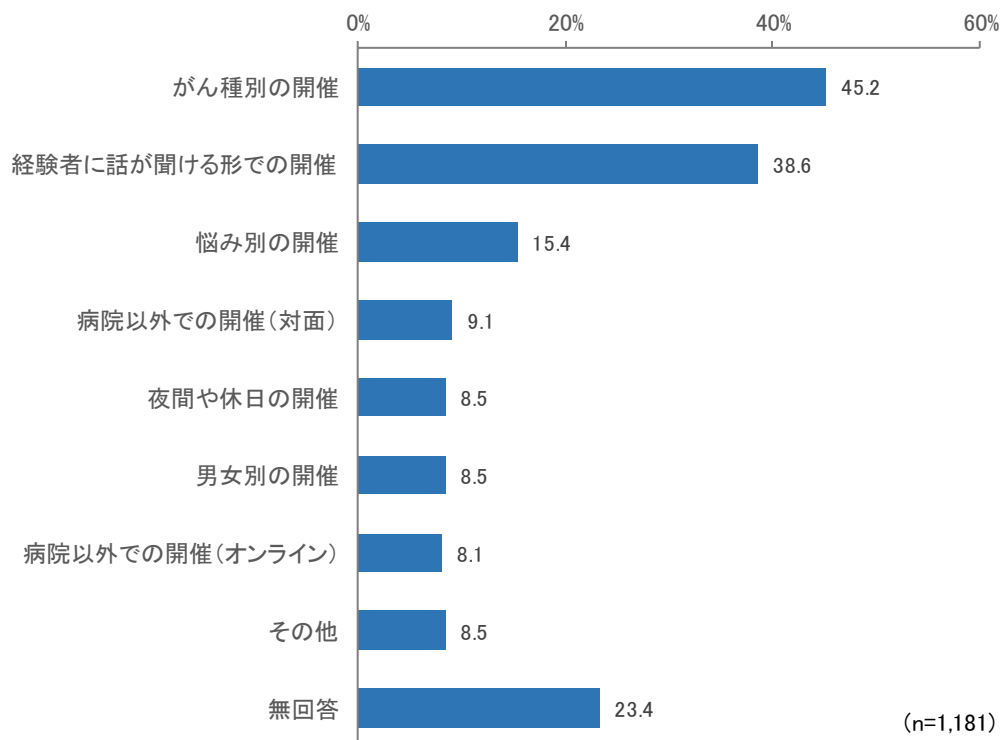
- コロナで開催がなかった
- 面倒だから 等

16) 患者サロンへ参加しやすい開催方法

《問53》患者サロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいですか（興味を持てますか）。（〇はいくつでも）

患者サロンへ参加しやすい開催方法については、「がん種別の開催」が45.2%で最も多く、次いで「経験者に話が聞ける形での開催」が38.6%であった。

図表 74 患者サロンへ参加しやすい開催方法（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 年代別
- がんのステージ別
- SNS 等

17) ピアサポートを受ける意向

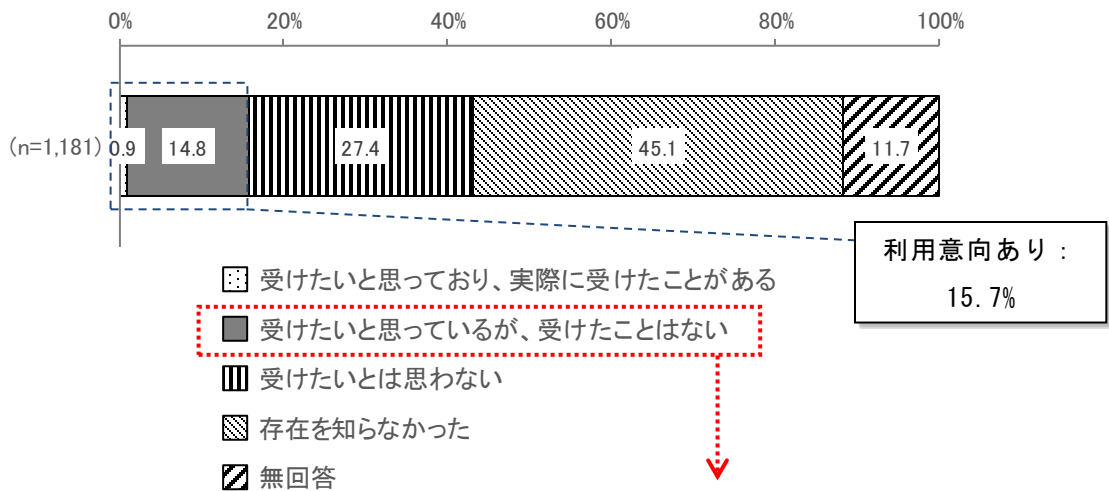
《問54》がん患者や家族の悩みに対して、がんサバイバー（がん経験者）等が、同じ経験を持つ仲間（ピア）として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。

あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。（○は1つ）

ピアサポートを受けたいか尋ねたところ、「受けたいと思っており、実際に受けたことがある」と回答した者は0.9%に留まっていたが、「受けたいと思っているが、受けたことはない」が14.8%と一定数存在した。

一方、「受けたいとは思わない」が27.4%と、特に利用の意向がない回答も一定数見られた。

図表 75 ピアサポートに関する意向



図表 76 へ

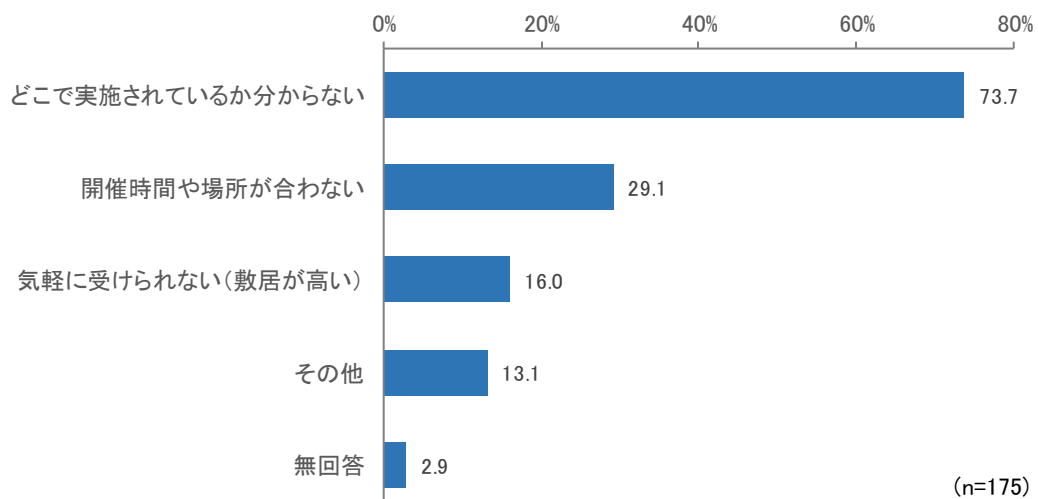
18) ピアサポート自体を知っているが受けたことはない理由

《問55》問54で「2. 受けたと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います。

受けたことがない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

ピアサポートについて、「受けたと思っているが、受けたことはない」と回答した175人について、受けたことがない理由を尋ねたところ、「どこで実施されているか分からない」が73.7%で最も多かった。

図表 76 ピアサポート自体を知っているが受けたことがない理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- より深刻になった場合は受けたい
- 仕事等で時間が取れない
- どんな人達がいるのか不安がある 等

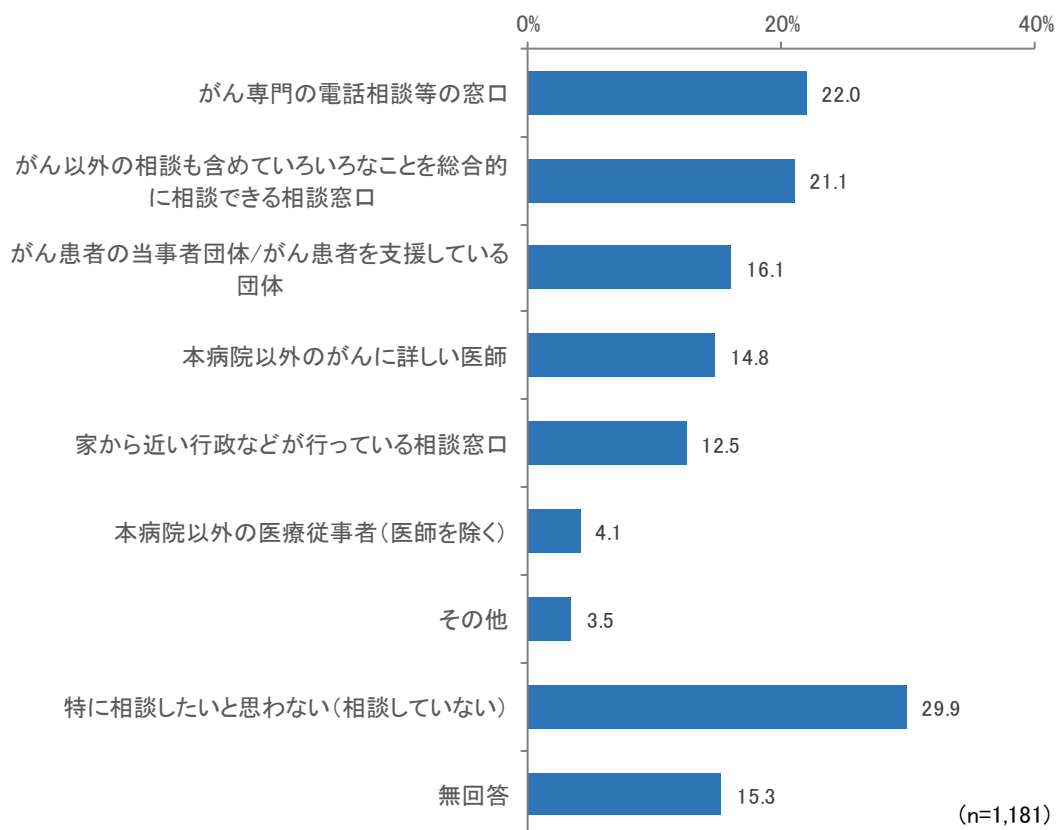
19) 「がん相談支援センター」「患者サロン」「ピアサポート」以外の相談先

《問56》あなたは、「がん相談支援センター」や「患者サロン」「ピアサポート」以外に専門職や相談窓口等に相談されるとしたら、どこに相談したいですか。または普段相談されていますか。(〇はいくつでも)

「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、「がん専門の電話相談等の窓口」が22.0%で最も多く、次いで「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」21.1%、「がん患者の当事者団体/がん患者を支援している団体」16.1%であった。

なお、「特に相談したいと思わない(相談していない)」と回答した者は29.9%であった。

図表 77 「がん相談支援センター」「患者サロン」「ピアサポート」以外の相談先（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 医師仲間の先輩、後輩へ相談する
- ネット上の体験談や知り合い
- 看護師の友人に相談していた 等

8. 就職前にかん罹患が判明した患者の就労について

1) 現在の就労状況

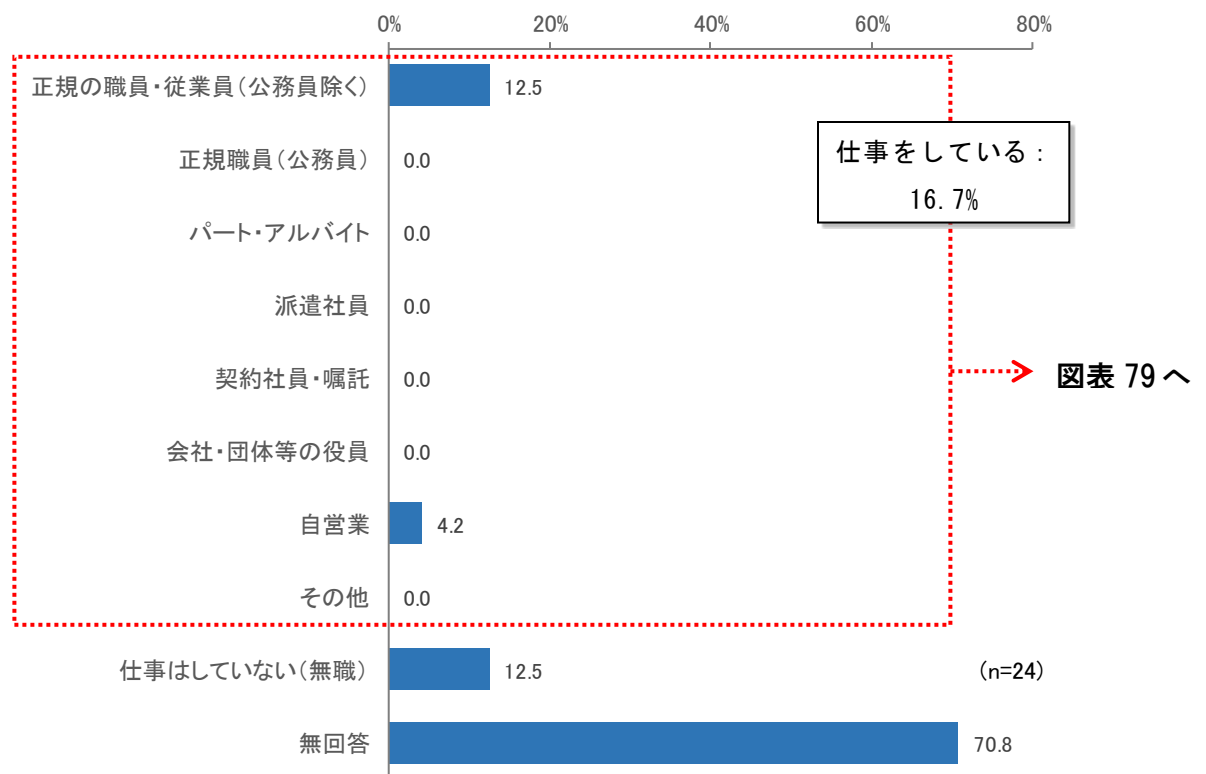
《問57》【就職する前にかんの罹患が判った方に伺います】

現在の就労状況について選択してください。(○は1つ)

25歳以上40歳未満の回答者のうち就職する前にかんの罹患が判明していた者に、現在の就労状況を尋ねたところ、現在2割近くが仕事に就いていた。内訳としては「正規の職員・従業員（公務員除く）」12.5%、「自営業」が4.2%であった。また、「仕事はしていない（無職）」は12.5%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 78 現在の就労状況



※ただし、無回答の17名の中には、就職した後にがん罹患が判明した者が含まれている可能性がある。

2) 就職するにあたって困ったり、不安になったこと

《問58》【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】

問57で「9. 仕事はしていない（無職）」以外を選んだ方に伺います。

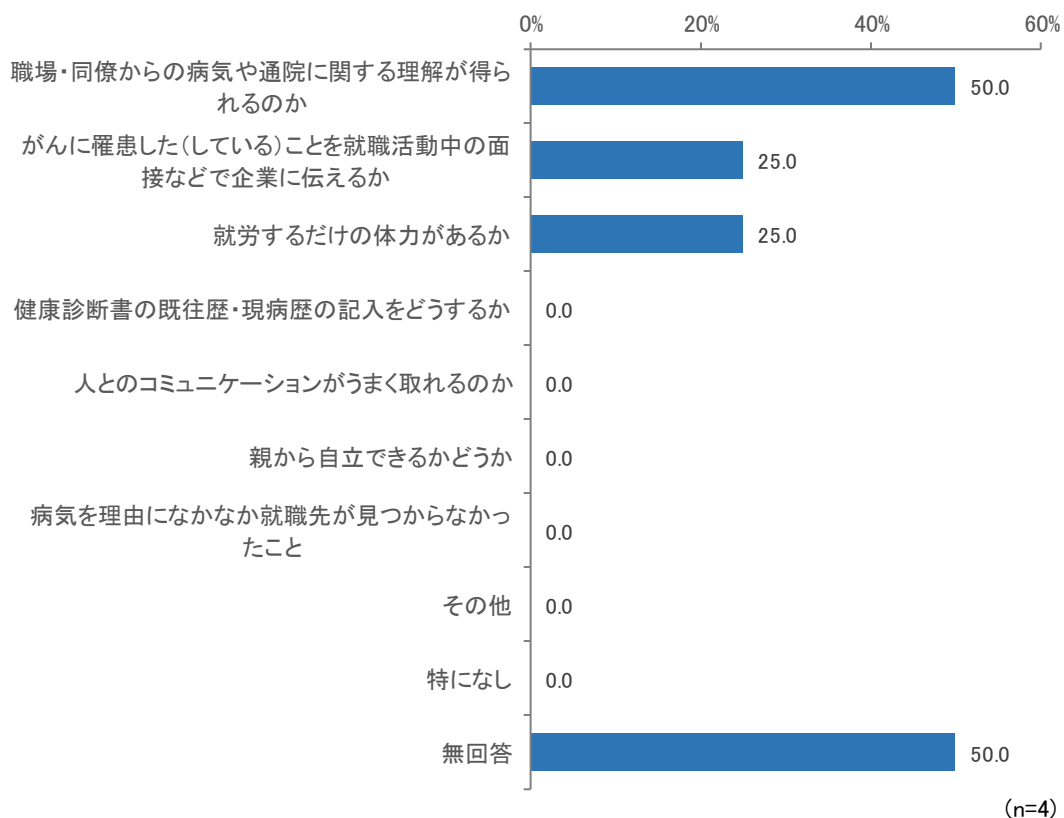
就職するにあたってどのようなことに困ったり、不安になりましたか。

（〇はいくつでも）

就職前にがんの罹患が判明していた者（25歳以上40歳未満）のうち、現在、就労していると回答した4人に、就職するにあたって困ったり、不安になったことを尋ねたところ、「職場・同僚からの病気や通院に関する理解が得られるのか」が50.0%で最も多く、次いで「がん罹患した（している）ことを就職活動中の面接などで企業に伝えるか」と「就労するだけの体力があるか」が25.0%であった。

ただし、回答者数が少ない点に留意する必要がある。

図表 79 就職するにあたって困ったり、不安になったこと（複数回答）



3) 就職後、就労を継続するにあたって困ったり、不安になったこと

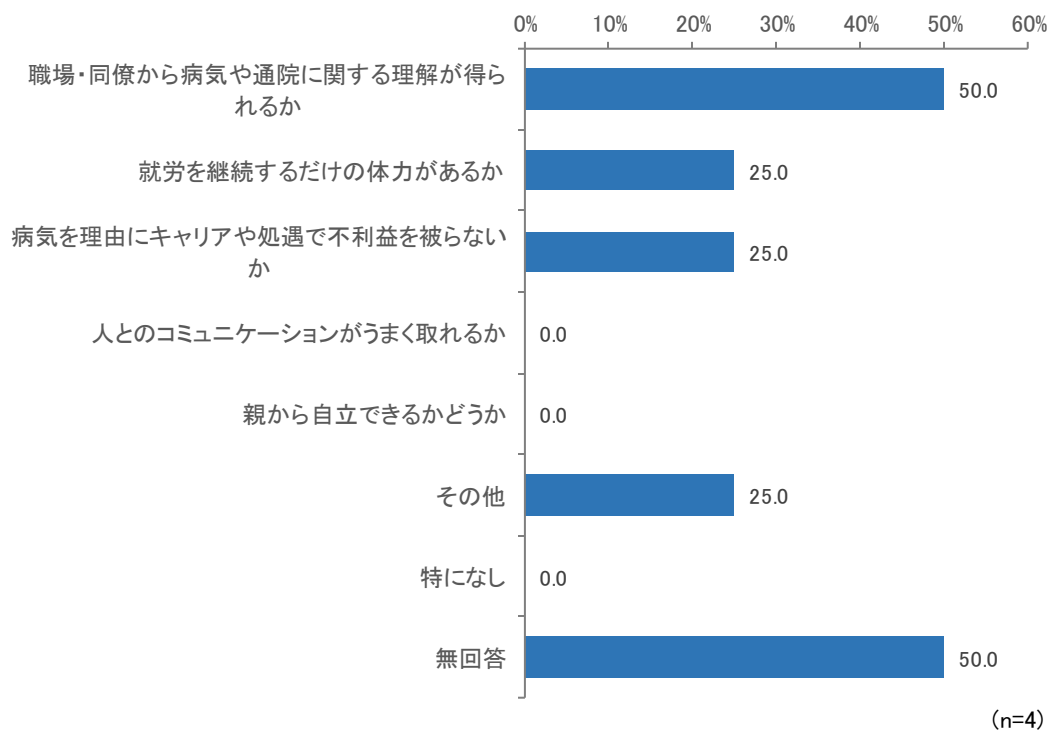
《問59》【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】

問57で「9. 仕事はしていない（無職）」以外を選んだ方に伺います。
就職後、就労を継続するにあたって、どのようなことに困ったり、不安になりましたか。（〇はいくつでも）

就職前にがんの罹患が判明していた者（25歳以上40歳未満）のうち、現在、就労していると回答した4人に、就職後、就労を継続するにあたって困ったり、不安になったことを尋ねたところ、「職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか」が50.0%で最も多く、次いで「就労を継続するだけの体力があるか」と「病気を理由にキャリアや処遇で不利益を被らないか」が25.0%であった。

ただし、回答者数が少ない点に留意する必要がある。

図表 80 就職後、就労を継続するにあたって困ったり、不安になったこと（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 給与
- 脳に少しの不具合があること 等

9. 就職後にがん罹患が判明した患者の就労について

1) がんと診断されたときの就労状況

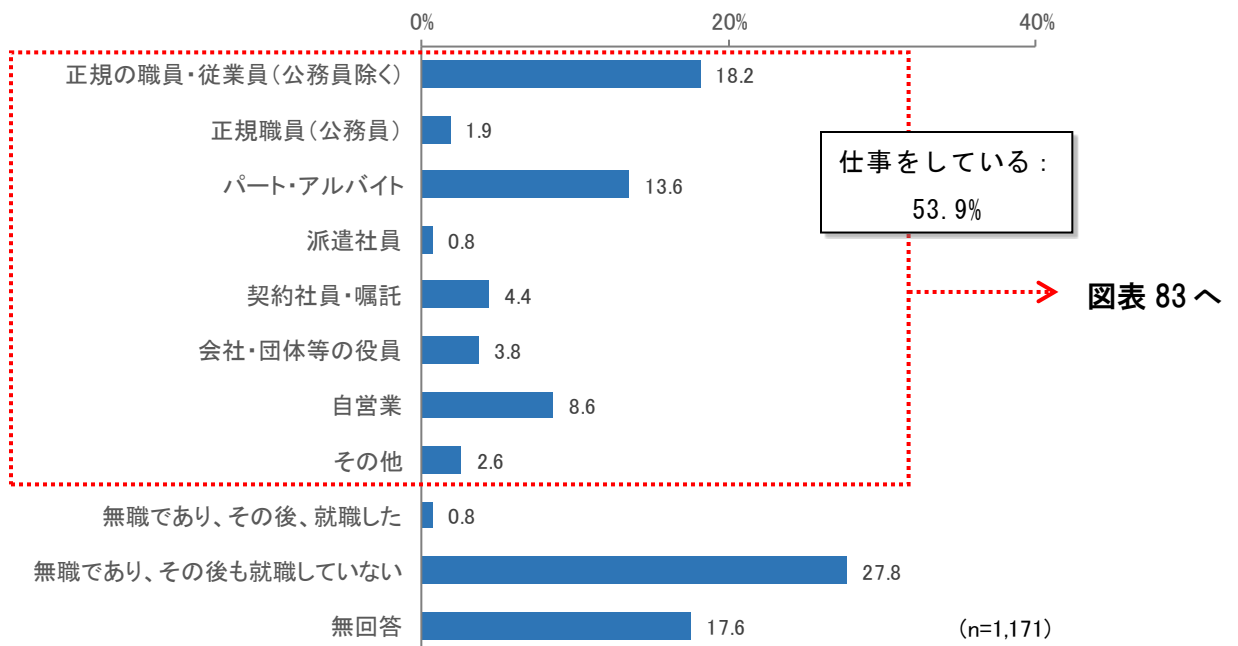
《問60》 (1) がんと診断されたときの就労状況を教えてください。(○は1つ)

(2) また、就労されていた場合、会社の正規職員数ほどのくらいの規模でしたか。(○は1つ)

就職後にがん罹患が判明した者(25歳以上)に、がんと診断されたときの就労状況を尋ねたところ、約半数が仕事に就いており、内訳としては「正規の職員・従業員(公務員除く)」18.2%、「パート・アルバイト」13.6%であった。

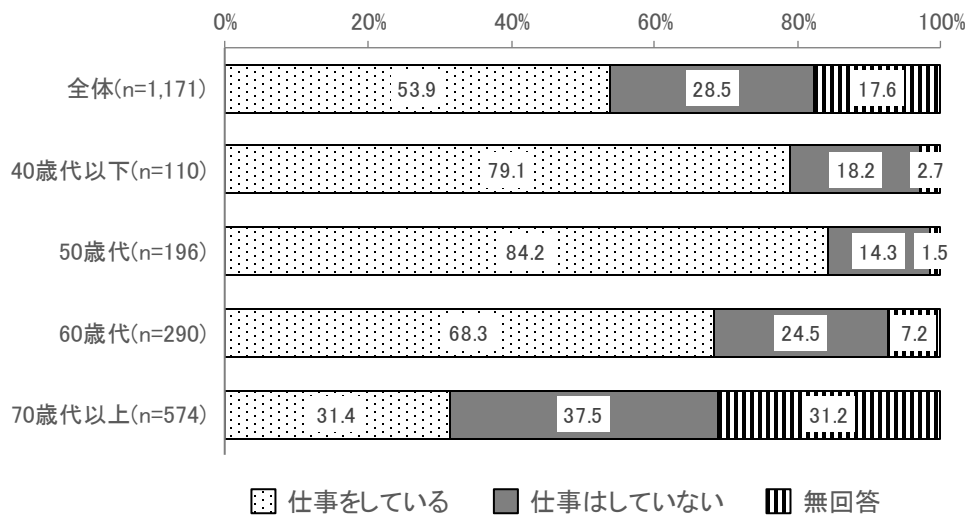
年齢階級別にみると、40代歳以下、50歳代では7割以上が何らかの仕事に就いていた。

図表 81 がん診断時の就労状況



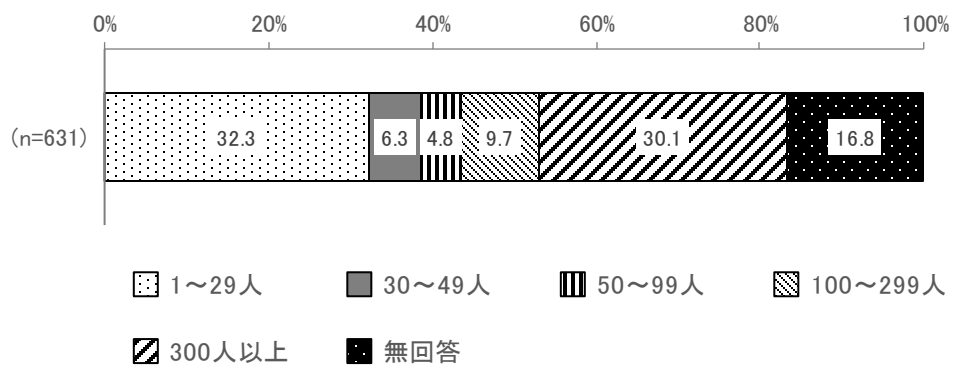
※ただし、無回答の206名の中には、就職前にがん罹患が判明した者が最大17名含まれている可能性がある。

図表 82 がん診断時の就労状況【年齢階級別】



仕事をしていると回答した 631 人の会社の正規職員数としては、「1～29 人」が 32.3% で最も多く、次いで「300 人以上」30.1%、「100～299 人」9.7%であった。

図表 83 働いていた会社の正規職員数



2) がん罹患後の就労状況

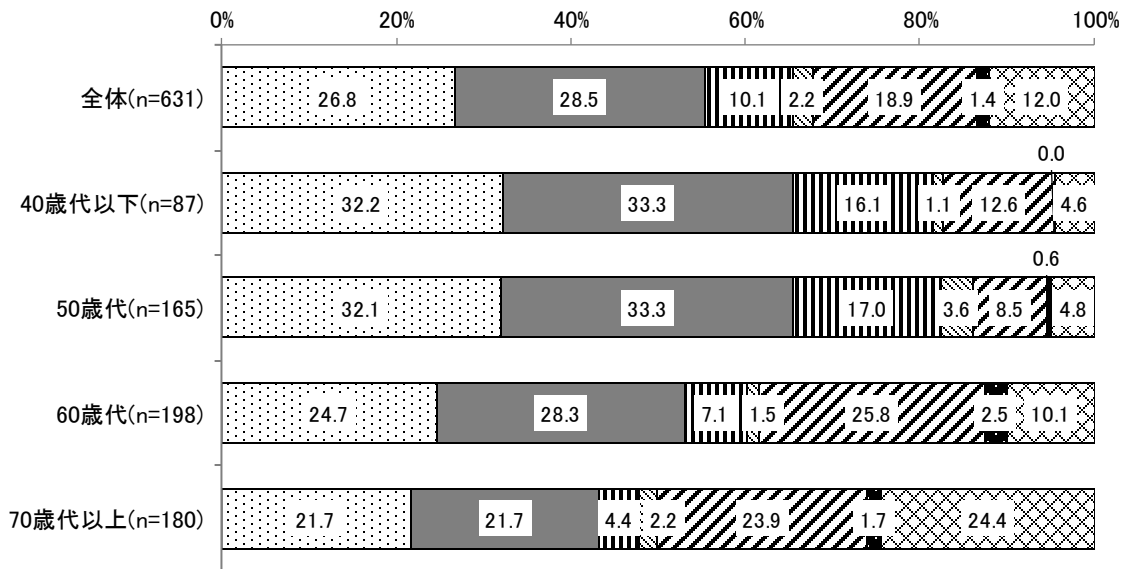
《問61》【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

がん罹患が分かった後の就労状況についてお答えください。(○は1つ)

がんと診断されたときに就労していた631人に、がん罹患が分かった後の就労状況を尋ねたところ、「病気に伴う長期休暇をしながらも、復職・継続した」が28.5%で最も多く、次いで「有給休暇の範囲で休み、仕事を継続した」が26.8%、「退職し、その後再就職はしていない」が18.9%であった。

年齢階級別にみると、60歳代、70歳代以上では「退職し、その後再就職はしていない」と回答した者の割合がそれぞれ25.8%、23.9%と、他の年代に比べて高く、40歳代以下、50歳代では「有給休暇の範囲で休み、仕事を継続した」者の割合が30%を超えていた。

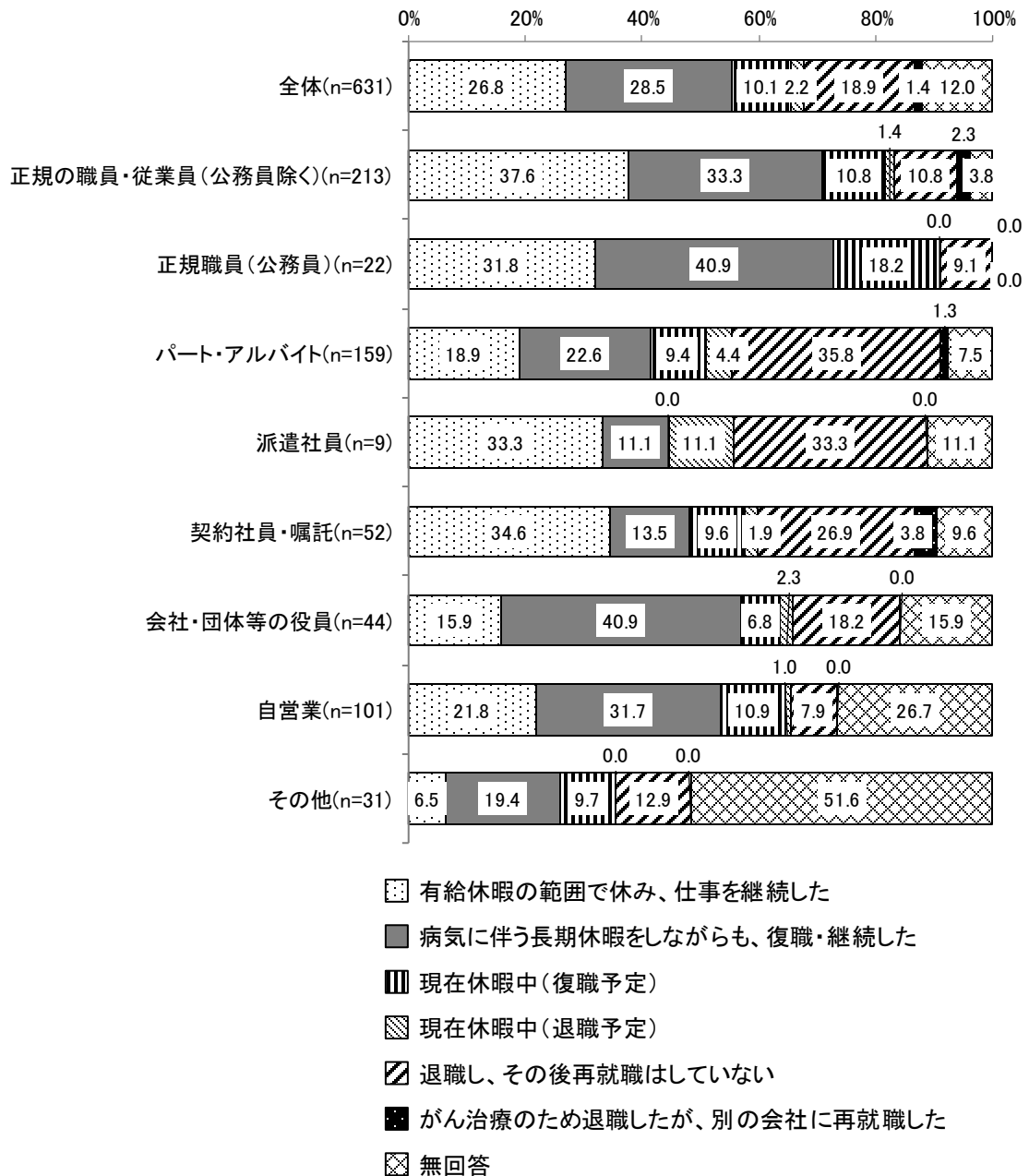
図表 84 がん罹患後の就労状況【年齢階級別】



- 有給休暇の範囲で休み、仕事を継続した
 - 病気に伴う長期休暇をしながらも、復職・継続した
 - 現在休暇中(復職予定)
 - 現在休暇中(退職予定)
 - 退職し、その後再就職はしていない
 - がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した
 - 無回答
- 図表 88 へ
- 図表 87 へ

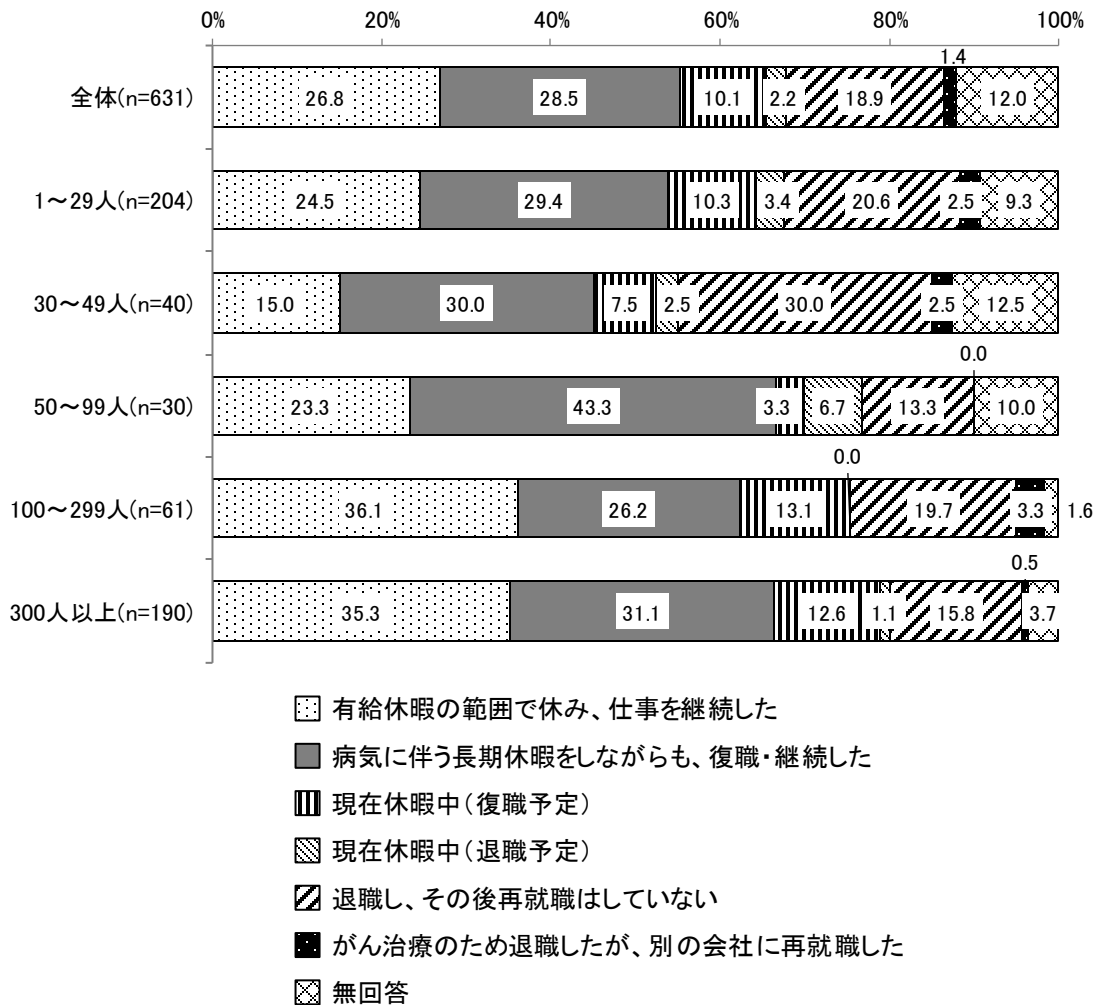
がん罹患後の就労状況について、がん診断時の就労状況別にみると、「退職し、その後再就職はしていない」と回答した者の割合は「パート・アルバイト」で35.8%と最も高く、次いで「派遣社員」で33.3%、「契約社員・嘱託」が26.9%であった。

図表 85 がん罹患後の就労状況【がん診断時の就労状況別】



がん罹患後の就労状況について、会社の正規職員数別にみると、「退職し、その後再就職はしていない」と回答した者の割合は「30～49人」で30.0%と最も高く、次いで「1～29人」で20.6%、「100～299人」で19.7%であった。

図表 86 がん罹患後の就労状況【正規職員数別】



3) 就労を継続できないと思った理由

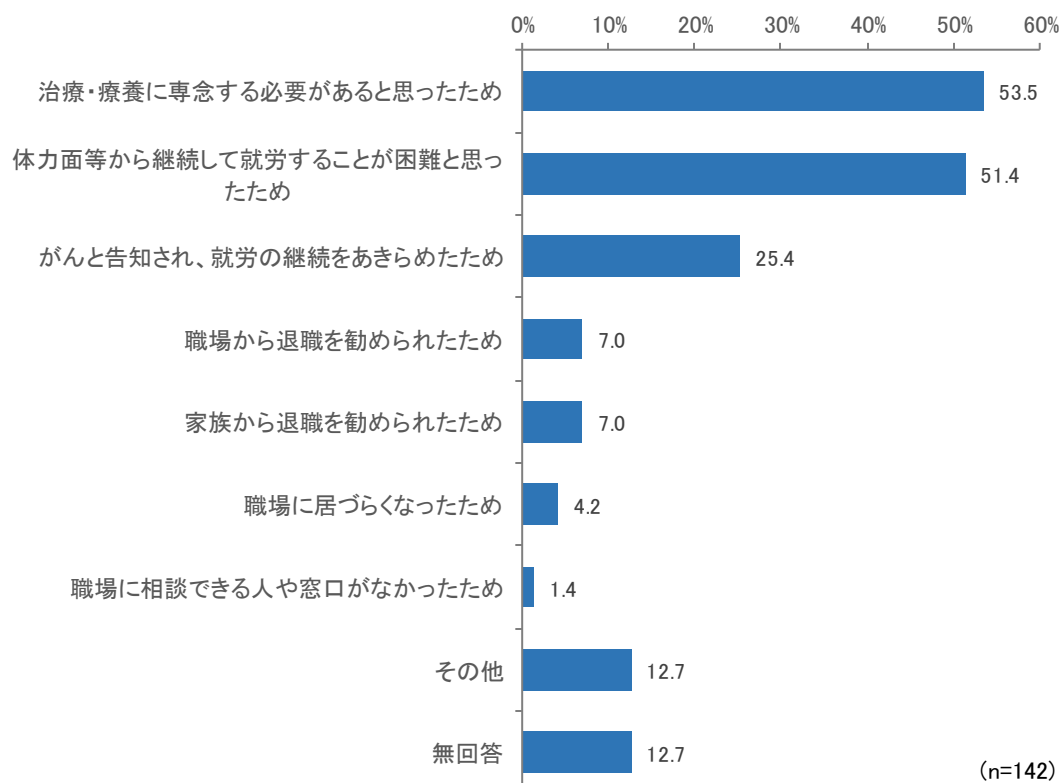
《問62》【就職後ががんの罹患が判った方に伺います】

問61で「4. 現在休暇中（退職予定）」「5. 退職し、その後再就職はしていない」または「6. がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した」を選んだ方に伺います。

就労を継続できないと思ったのはなぜですか。（〇は3つまで）

がん罹患が分かった後の就労状況で「現在休暇中（退職予定）」または「退職し、その後再就職はしていない」または「がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した」と回答した142人に、就労を継続できないと思った理由を尋ねたところ、「治療・療養に専念する必要があると思ったため」が53.5%で最も多く、次いで「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」が51.4%、「がんと告知され、就労の継続をあきらめたため」が25.4%であった。

図表 87 就労を継続できないと思った理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 年齢と家族の看護のため
- 定年に近かったため
- 仕事を優先して治療に支障をきたすと思ったため 等

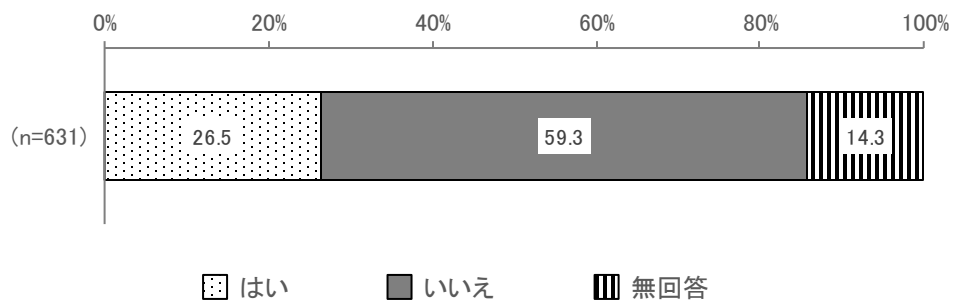
4) 医療機関側からの就労に関する意向確認の有無

《問63》【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

がん罹患が分かった際に受診医療機関側（主治医、看護師等）から就労に関する意向（仕事を続けたいか辞めたいか）を確認されましたか。（○は1つ）

がんと診断されたときに就労していた631人に、医療機関側から就労に関する意向の確認があったかについて尋ねたところ、「確認はあった」が26.5%、「確認はなかった」が59.3%であった。

図表 88 医療機関側からの就労に関する意向確認の有無



5) 仕事を継続するために必要な医療機関側からの支援

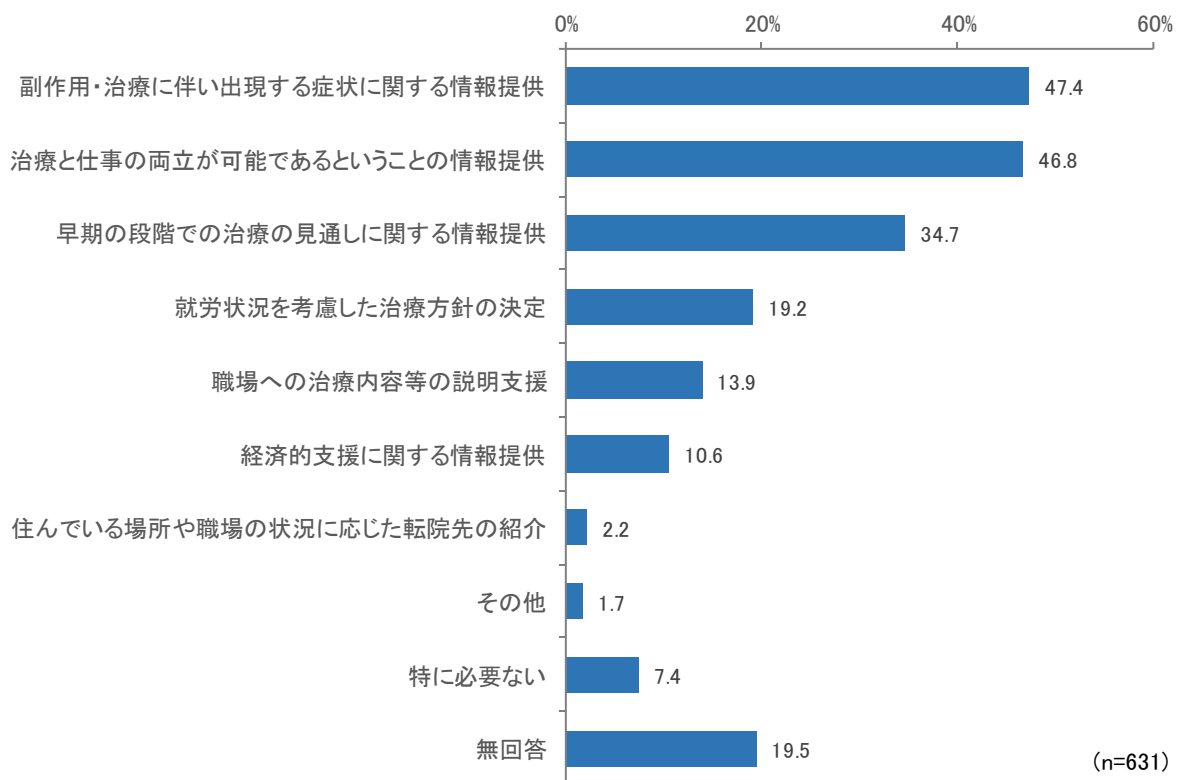
《問64》【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

治療を行いながら仕事を継続する（離職を避ける）ためには、医療機関側からどのような支援が必要であると思いますか。（〇は3つまで）

がんと診断されたときに就労していた631人に、治療を行いながら仕事を継続するために医療機関側からどのような支援が必要であるかを尋ねたところ、「副作用・治療に伴い出現する症状に関する情報提供」が47.4%で最も多く、次いで「治療と仕事の両立が可能であるということの情報提供」が46.8%、「早期の段階での治療の見通しに関する情報提供」が34.7%であった。

なお、「特に必要ない」と回答した者は7.4%であった。

図表 89 仕事を継続するために必要な医療機関側からの支援（複数回答：3つまで）



「その他」の具体的内容

- 就労するにあたっての注意点
- こんな症状が出たら休んだ方がよい等のアドバイス
- 治療と並行してどのような働き方をするかの提案 等

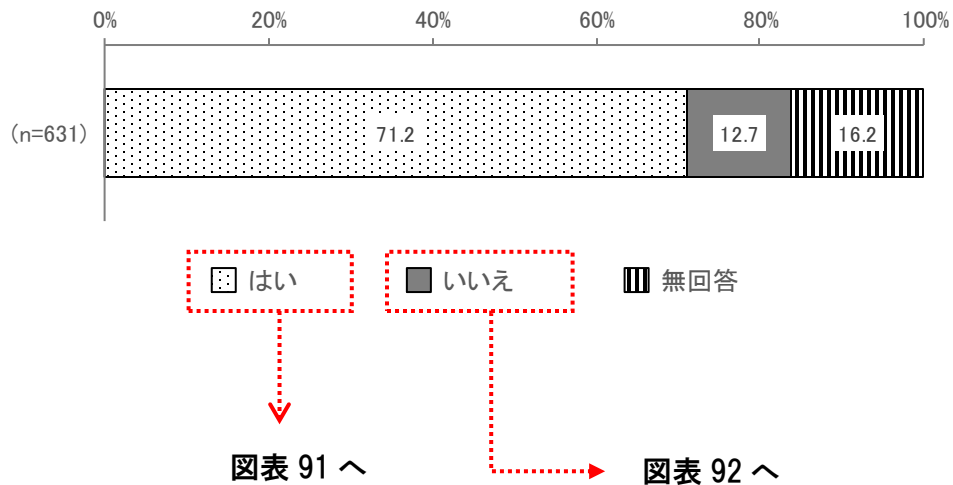
6) 職場等への相談・報告

《問65》【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

あなたは、がんが罹患したことについて、職場等に相談・報告しましたか。(〇は1つ)

がんと診断されたときに就労していた631人に、がんが罹患したことを職場等に相談・報告をしたか尋ねたところ、「相談・報告をした」が71.2%で、7割以上が相談・報告をしたと回答した。一方で、「相談・報告をしなかった」は12.7%で、1割程度が相談・報告をしなかったと回答した。

図表 90 職場等への相談・報告



7) 相談・報告をした職場の相手

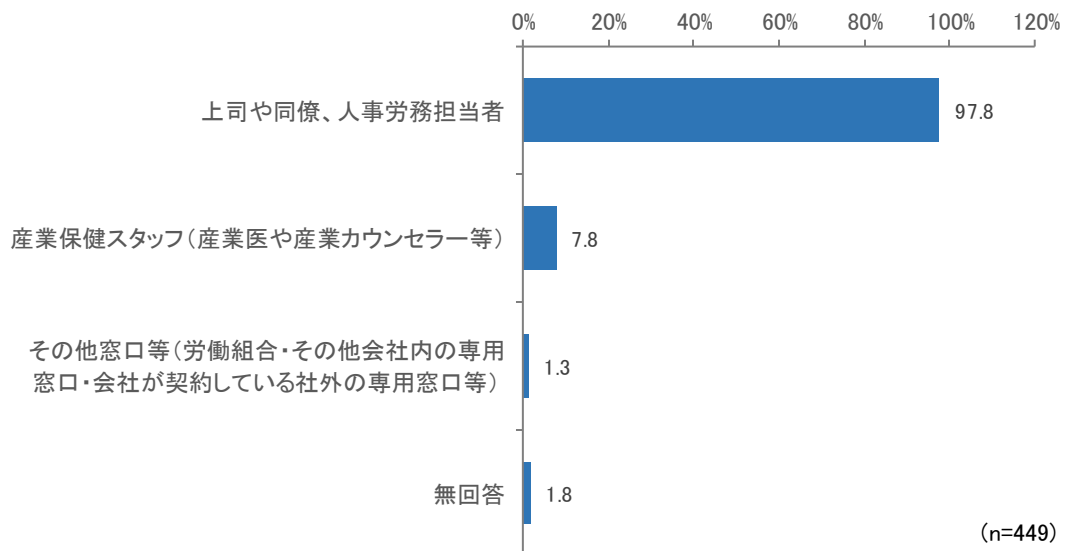
《問66》【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

問65で「1. はい」を選んだ方に伺います。

職場の誰に又はどこに相談や報告をしましたか。(〇はいくつでも)

がんに罹患したことを職場等に「相談・報告をした」449人に、相談・報告をした相手を尋ねたところ、「上司や同僚、人事労務担当者」が97.8%と最も多く、「産業保健スタッフ（産業医や産業カウンセラー等）」が7.8%、「その他窓口等（労働組合・その他会社内の専用窓口・会社が契約している社外の専用窓口等）」が1.3%であった。

図表 91 相談・報告をした職場の相手（複数回答）



8) 職場等へ相談・報告をしなかった理由

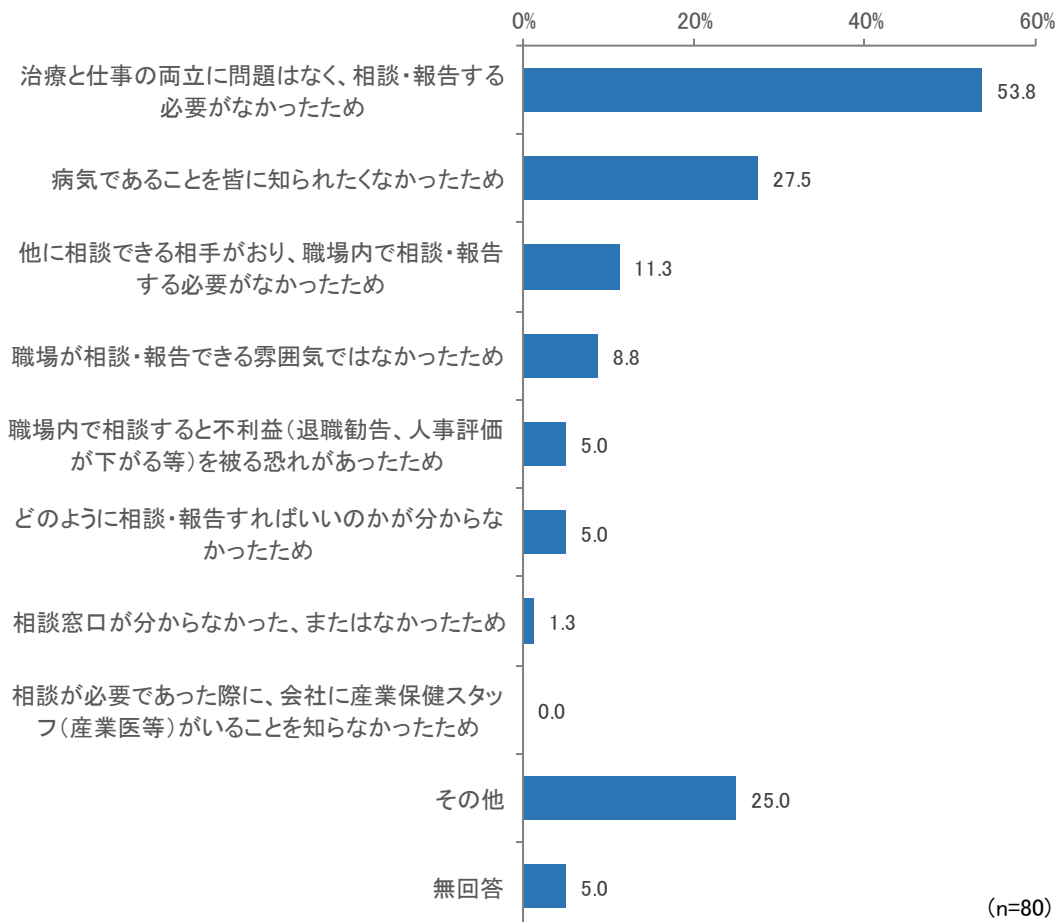
《問67》【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

問65で「2. いいえ」を選んだ方に伺います。

相談・報告しなかったのはなぜですか。(〇は3つまで)

がんに罹患したことを職場等に「相談・報告をしなかった」80人に、理由を尋ねたところ、「治療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53.8%で最も多く、次いで「病気であることを皆に知られなくなかったため」が27.5%、「他に相談できる相手があり、職場内で相談・報告する必要がなかったため」が11.3%であった。

図表 92 がんに罹患したことを相談・報告をしなかった理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- パートであったため
- 自営のため
- 退職することを決めていたから 等

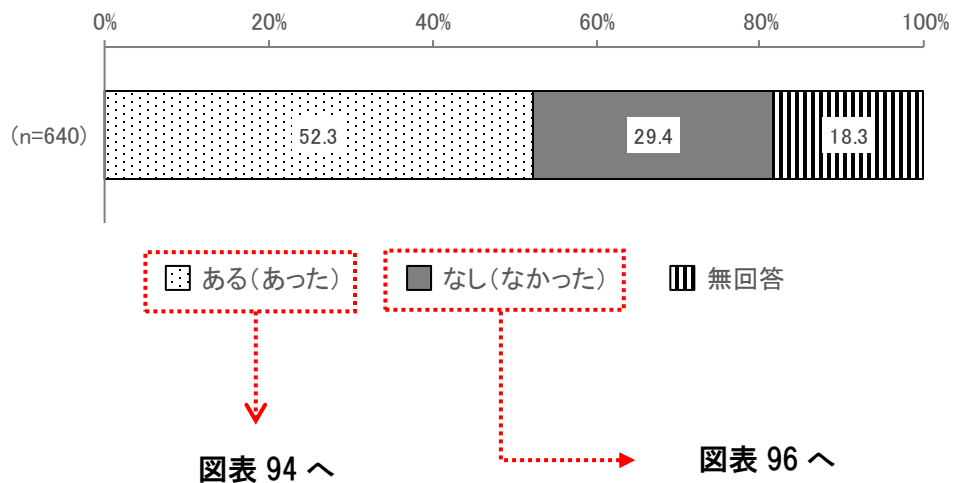
9) がんに罹患しても就労を続けられると思える方針や取組の有無

《問68》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

あなたががんに罹患した際に働いていた職場では、がんに罹患しても就労を続けることができると思えるような方針が示されていたり、具体的な取組がなされていました／いますか。(○は1つ)

がんと診断されたときに就労していた640人に、働いていた職場では、がんに罹患しても就労を続けることができると思えるような方針が示されていたり、具体的な取組がなされていたか尋ねたところ、「方針や取組がある(あった)」が52.3%、「方針や取組がない(なかった)」が29.4%であった。

図表 93 がんに罹患しても就労を続けられると思える方針や取組の有無



10) 就労継続にあたり効果的であったと思えたもの

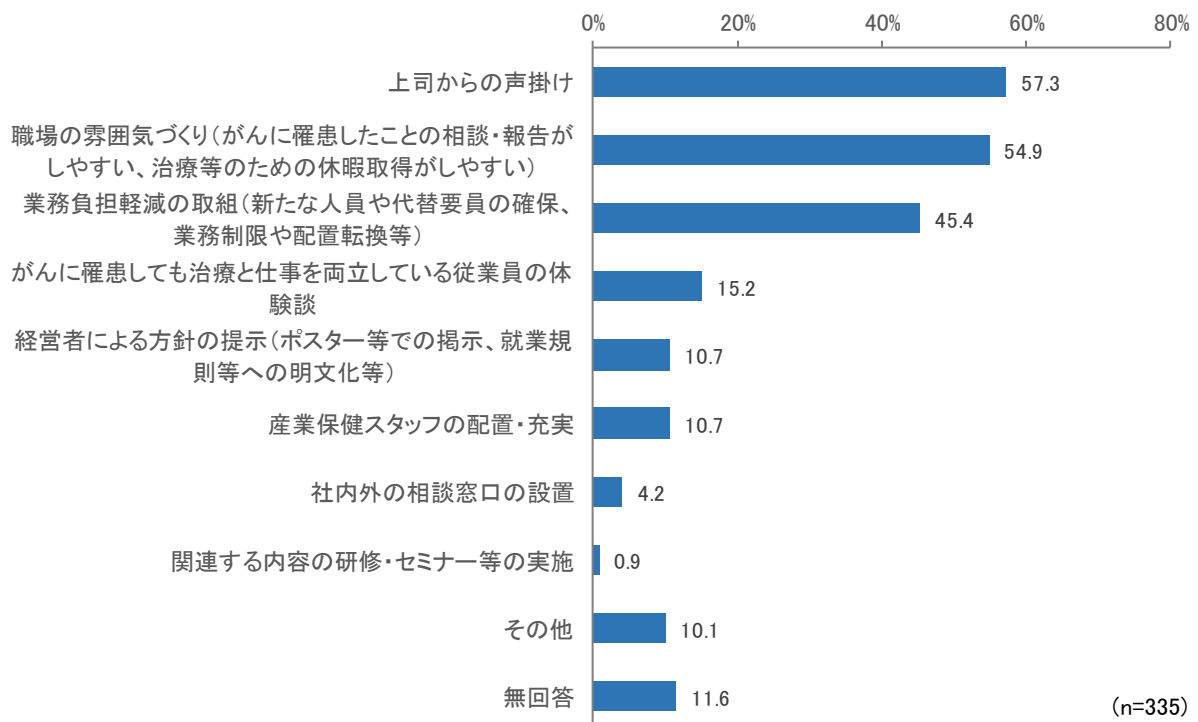
《問69》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

問68で「1. ある(あった)」を選んだ方に伺います。

その中で就労継続にあたり効果的であったと思えたのはどのようなことですか。特に効果的だったと思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

がんに罹患した際に働いていた職場で、就労を続けることができると思えるような方針があったり取組がなされている(いた)と回答した335人に、就労継続にあたり効果的であったと思えたものを順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「上司からの声掛け」が57.3%で最も多く、次いで「職場の雰囲気づくり(がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、治療等のための休暇取得がしやすい)」が54.9%、「業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)」が45.4%であった。

図表 94 就労継続にあたり効果的であったと思えたもの(複数回答: 3つまで)

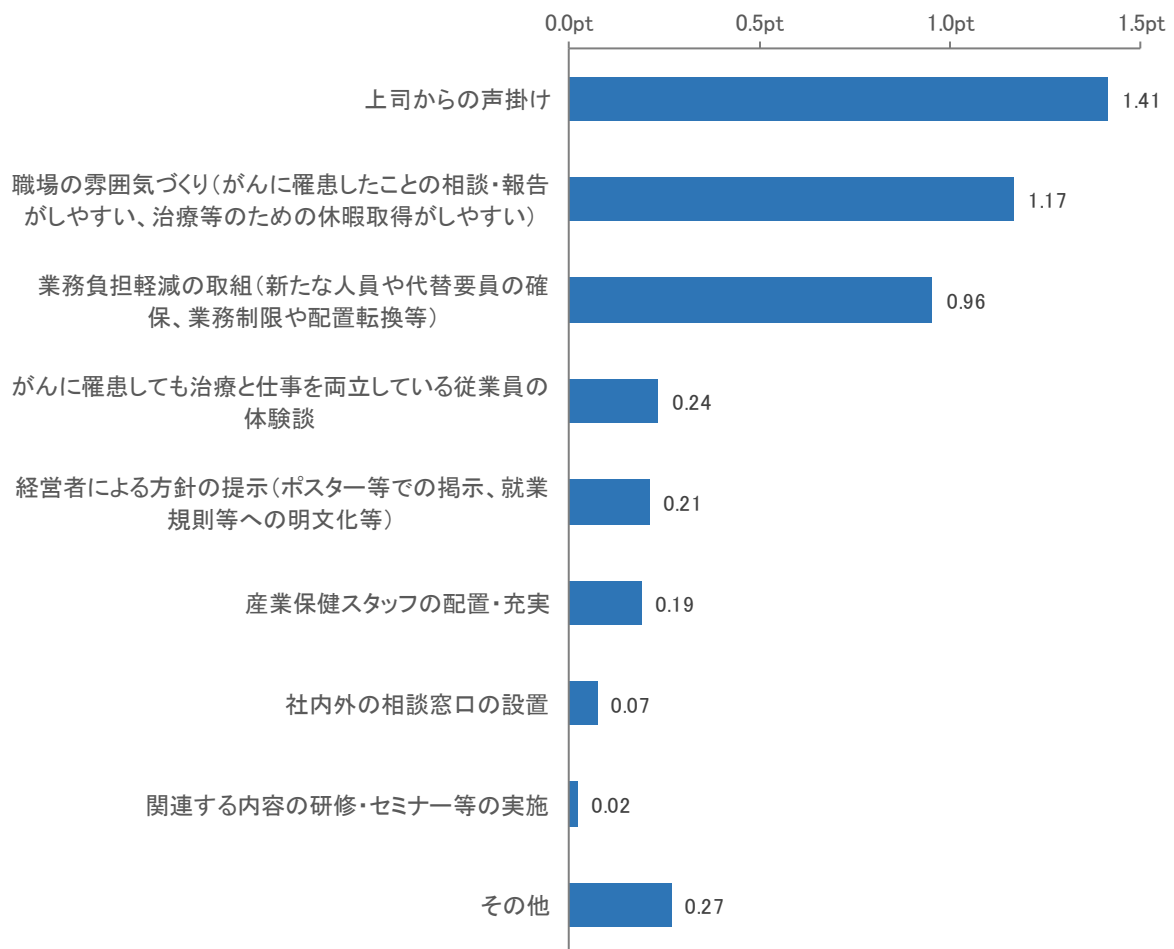


「その他」の具体的内容

- 仕事関係の方々の応援
- 労働組合の存在
- リモートワーク環境の整備 等

1位と回答したものを3pt、2位と回答したものを2pt、3位と回答したものを1ptとして重み付けし、平均値を算出した。数値が大きいほど、就労継続に効果的であったと考えられる。その結果、「上司からの声掛け」が1.41ptで最も多く、次いで「職場の雰囲気づくり(がんに関連したことの相談・報告がしやすい、治療等のための休暇取得がしやすい)」が1.17pt、「業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)」が0.96ptであった。

図表 95 就労継続に当たり効果的であったと思えたもの(重み付け)



(n=335)

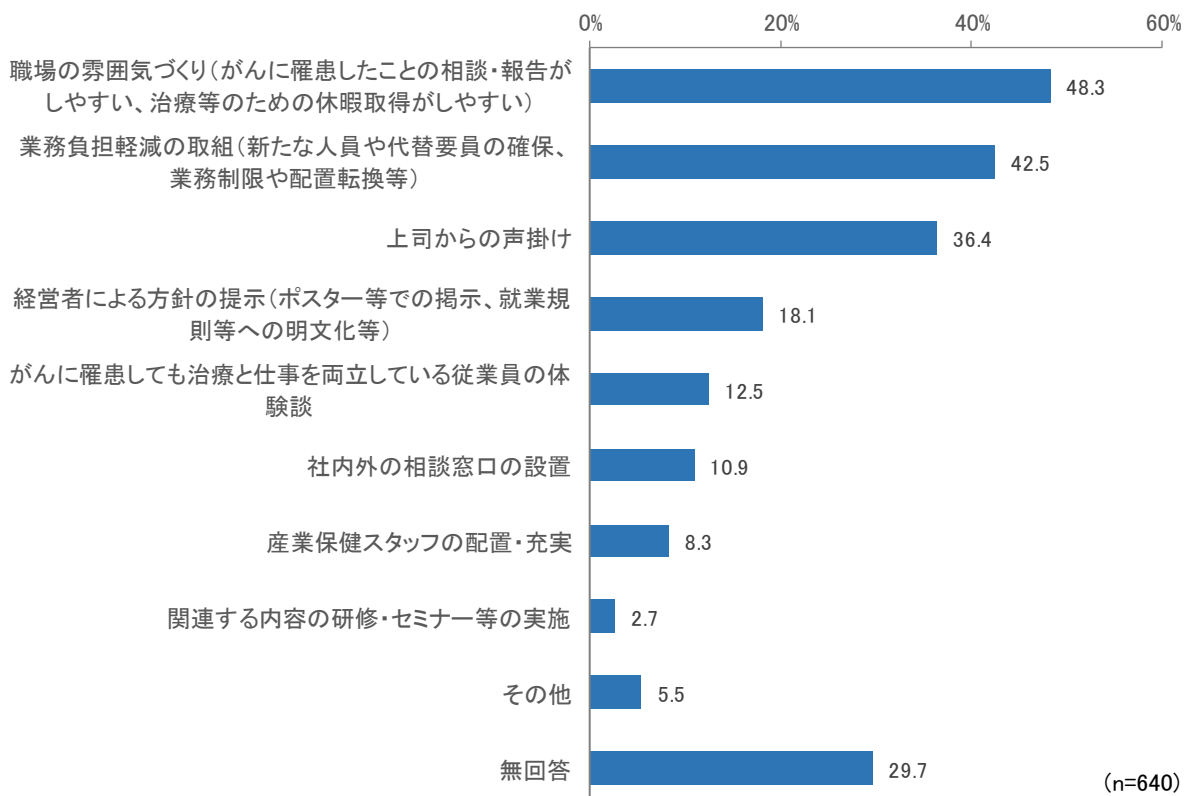
11) 就労継続にあたり必要とされる支援や条件

《問70》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

治療を行いながら仕事を継続する（離職を避ける）ためには、職場側からどのような支援／条件が必要であると思いますか。特に必要だと思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

がんと診断されたときに就労していた640人に、治療を行いながら仕事を継続する（離職を避ける）ために必要な職場からの支援／条件について、順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「職場の雰囲気づくり（がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、治療等のための休暇取得がしやすい）」が48.3%で最も多く、次いで「業務負担軽減の取組（新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等）」が42.5%、「上司からの声掛け」が36.4%であった。

図表 96 就労継続にあたり必要とされる支援や条件（複数回答：3つまで）

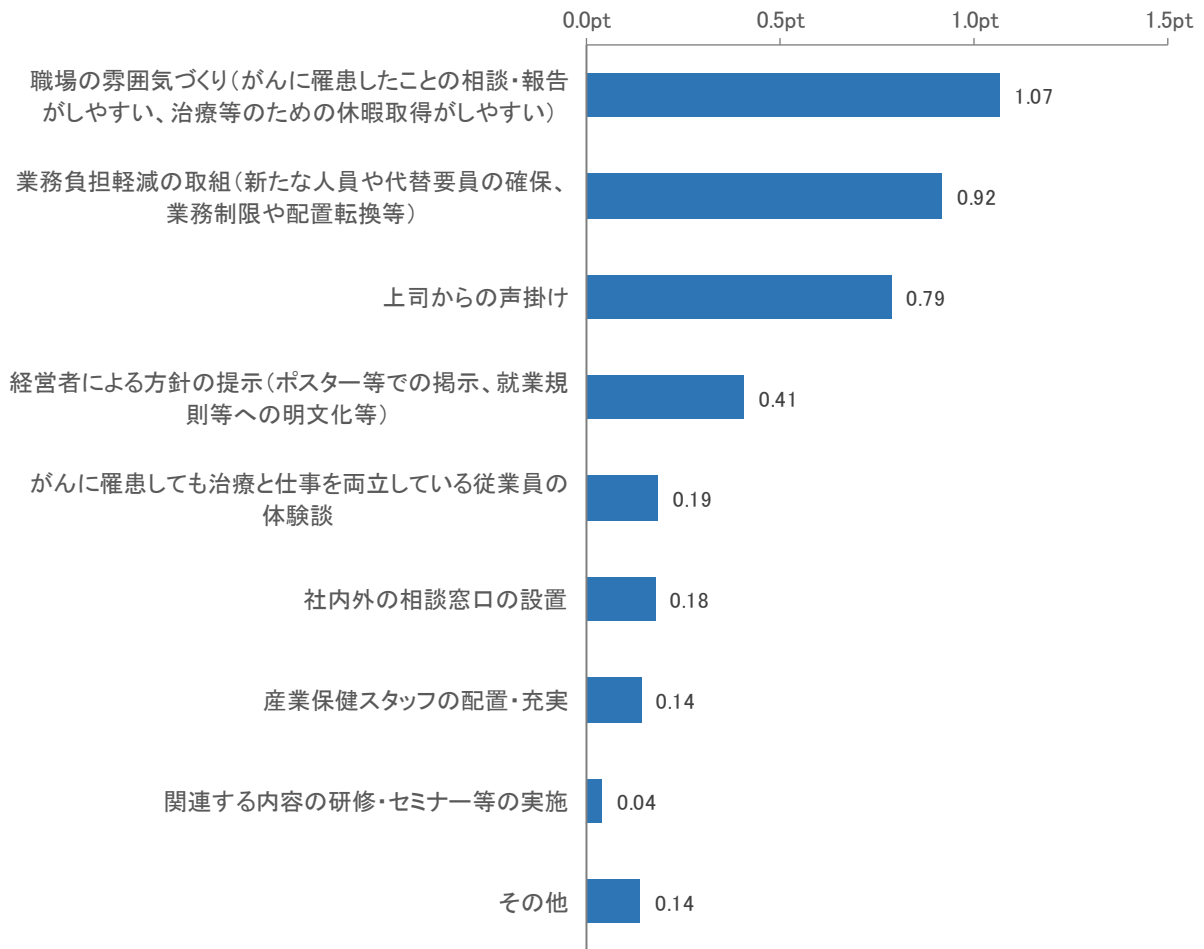


「その他」の具体的内容

- 療養休暇制度、半日休暇、休日出勤、リモート勤務の充実
- 時間単位の休暇、通院時の離席
- 罹患前と変わらない接し方 等

就労継続にあたり必要とされる支援や条件を重み付けしてみると、「職場の雰囲気づくり（がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、治療等のための休暇取得がしやすい）」が 1.07pt で最も多く、次いで「業務負担軽減の取組（新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等）」が 0.92pt、「上司からの声掛け」が 0.79pt であった。

図表 97 就労継続にあたり必要とされる支援や条件（重み付け）



(n=640)

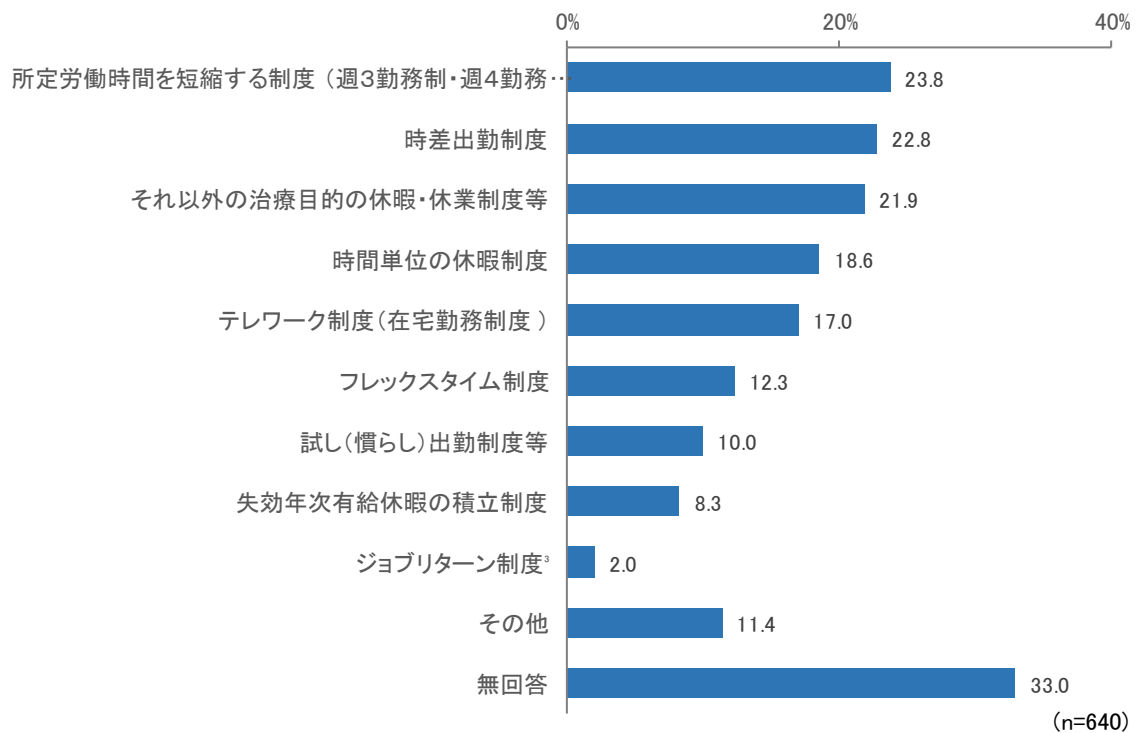
12) がんに罹患した際に利用可能だった制度

《問71》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

あなたががんに罹患した際に働いていた職場では、治療にあたり、どのような制度の利用が可能でした／ですか。(〇はいくつでも)

がんと診断されたときに就労していた640人に、がんに罹患した際に働いていた職場で治療にあたり利用可能であった制度を尋ねたところ、「所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）」が23.8%で最も多く、次いで「時差出勤制度」が22.8%、「それ以外の治療目的の休暇・休業制度等」が21.9%であった。

図表 98 がんに罹患した際に利用可能だった制度（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 長期休暇
- 勤務中の治療の容認
- 通院後に出勤するなどの離席 等

³ ジョブリターン制度：結婚・配偶者の転勤・妊娠・出産・育児または介護等を理由に退職した方が、退職前の会社に復帰できる制度のこと（職場によって、名称は異なる可能性があります）。

13) 就労継続にあたり効果的だった制度／あれば利用したい制度

《問72》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

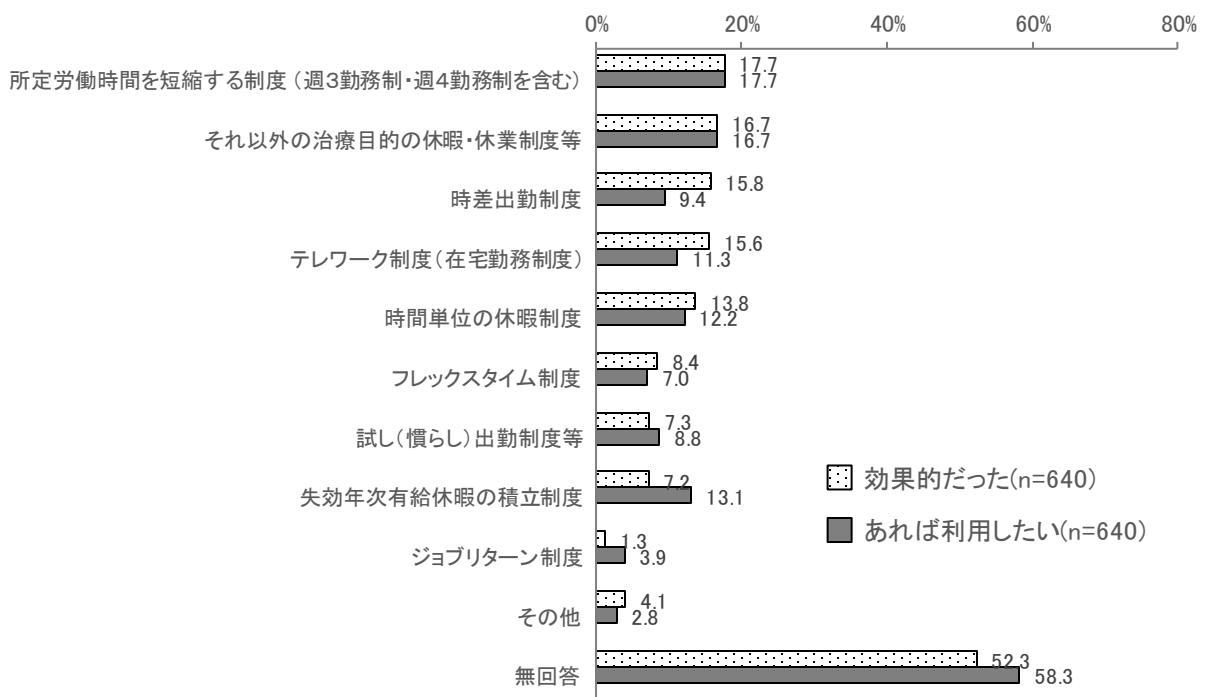
利用が可能であった/可能な制度のうち、効果的だと感じたものはどれですか。特に効果的だった/であると思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

また、あれば利用したいと思う制度としてどのようなものがありますか。特に利用を希望する選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

がんと診断されたときに就労していた640人に、就労継続にあたり効果的だった制度を順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）」が17.7%で最も多く、次いで「それ以外の治療目的の休暇・休業制度等」が16.7%、「時差出勤制度」が15.8%であった。

また、あれば利用したい制度は、「所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）」が17.7%で最も多く、次いで「それ以外の治療目的の休暇・休業制度等」が16.7%、「失効年次有給休暇の積立制度」が13.1%であった。

図表 99 就労継続にあたり効果的だった制度／あれば利用したい制度（複数回答：3つまで）



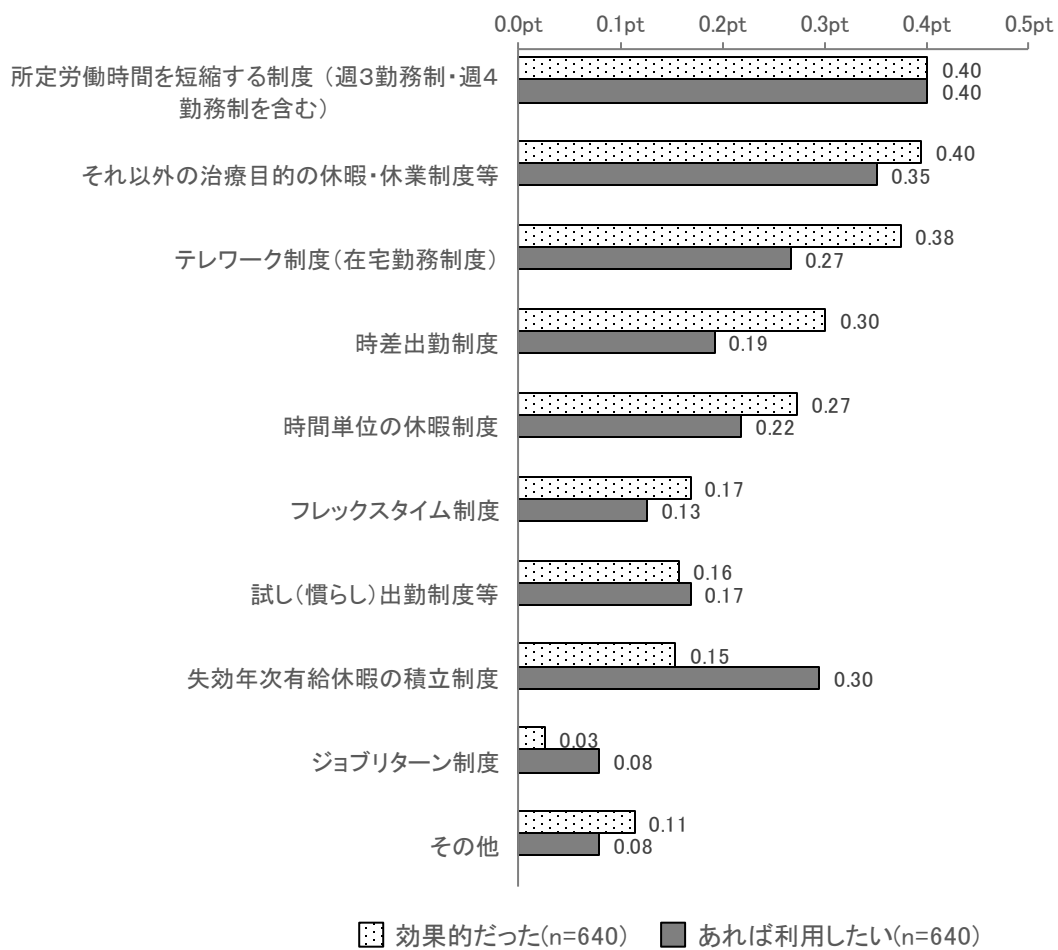
「その他」の具体的内容

- 自営業のため特にない 等

就労継続にあたり効果的だった制度を重み付けしてみると、「所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）」と「それ以外の治療目的の休暇・休業制度等」が0.40ptで最も多く、次いで「テレワーク制度（在宅勤務制度）」が0.38ptであった。

また、あれば利用したい制度を重み付けしてみると、「所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）」が0.40ptで最も多く、次いで「それ以外の治療目的の休暇・休業制度等」が0.35pt、「失効年次有給休暇の積立制度」が0.30ptであった。

図表 100 就労継続にあたり効果的だった制度／あれば利用したい制度（重み付け）



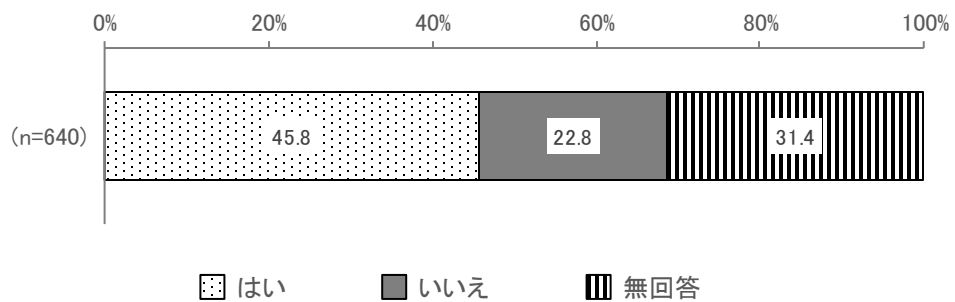
14) 業務負担を軽減するための配慮の有無

《問73》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

がんに罹患した後、あなたの業務負担を軽減するために行われた配慮はありましたか。(〇は1つ)

がんと診断されたときに就労していた640人に、がん罹患後に業務負担を軽減するための配慮があったかを尋ねたところ、「配慮はあった」が45.8%、「配慮はなかった」が22.8%であった。

図表 101 業務負担を軽減するための配慮の有無



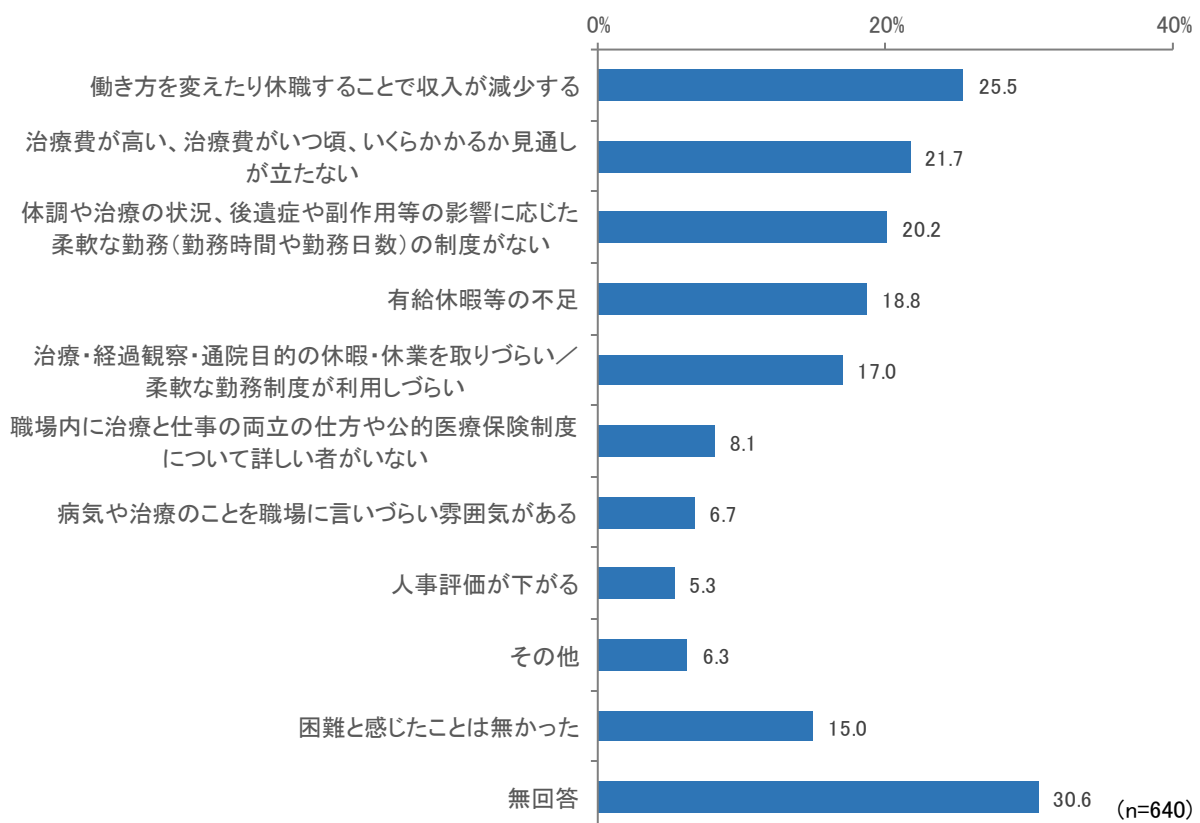
15) 治療と仕事の両立において困難だったこと

《問74》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

がん罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

がんと診断されたときに就労していた640人に、治療と仕事の両立において困難だったことを順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「働き方を変えたり休職することで収入が減少する」が25.5%で最も多く、次いで「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21.7%、「体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務（勤務時間や勤務日数）の制度がない」が20.2%であった。なお、「困難と感じたことは無かった」と回答した者は15.0%であった。

図表 102 治療と仕事の両立において困難だったこと（複数回答：3つまで）

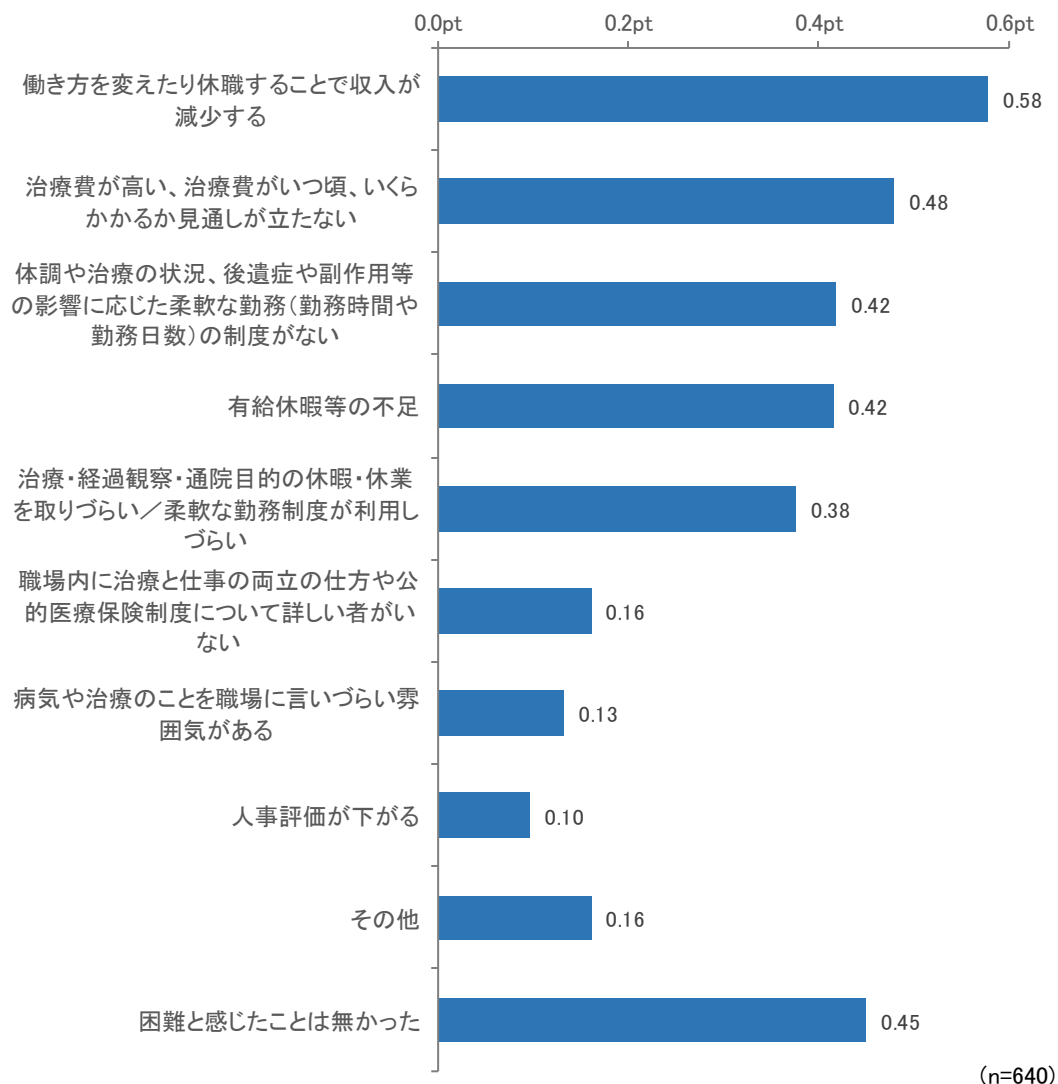


「その他」の具体的内容

- 正規雇用ではないので治療費が負担である、遠距離出張が体力面で困難 等

治療と仕事の両立において困難だったことを重み付けしてみると、「働き方を変えたり休職することで収入が減少する」が 0.58pt で最も多く、次いで「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 0.48pt、「体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務（勤務時間や勤務日数）の制度がない」と「有給休暇等の不足」が 0.42pt であった。

図表 103 がん罹患後に治療と仕事の両立において困難だったこと（重み付け）



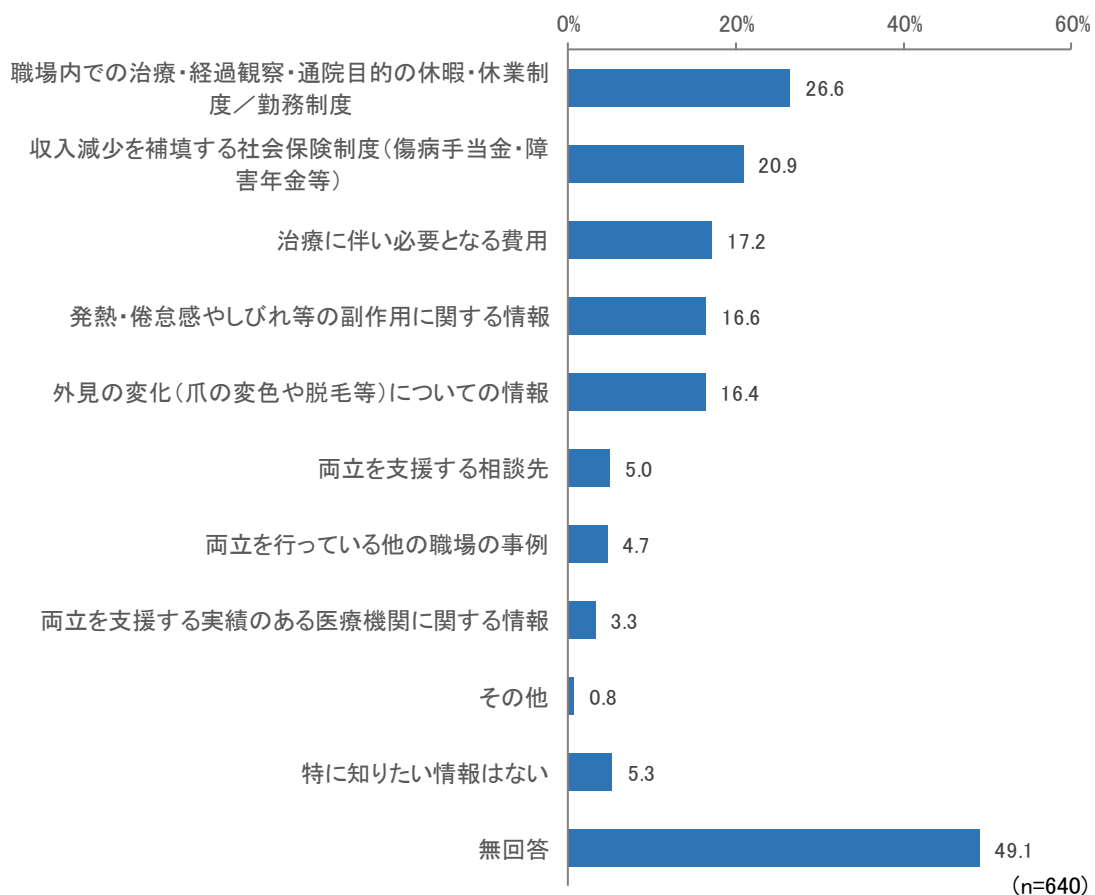
16) がんの治療と仕事を両立するにあたり、得られている情報

《問75》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

がんの治療と仕事を両立するにあたり、以下の情報を十分に得ることができていますか。(〇はいくつでも)

がんと診断されたときに就労していた640人に、がんの治療と仕事を両立するにあたり、十分に得られていた情報を尋ねたところ、「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」が26.6%で最も多く、次いで「収入減少を補填する社会保険制度(傷病手当金・障害年金等)」が20.9%、「治療に伴い必要となる費用」が17.2%であった。

図表 104 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(複数回答)



「その他」の具体的内容

- 小さい職場のため制度ではなく個別の相談となる 等

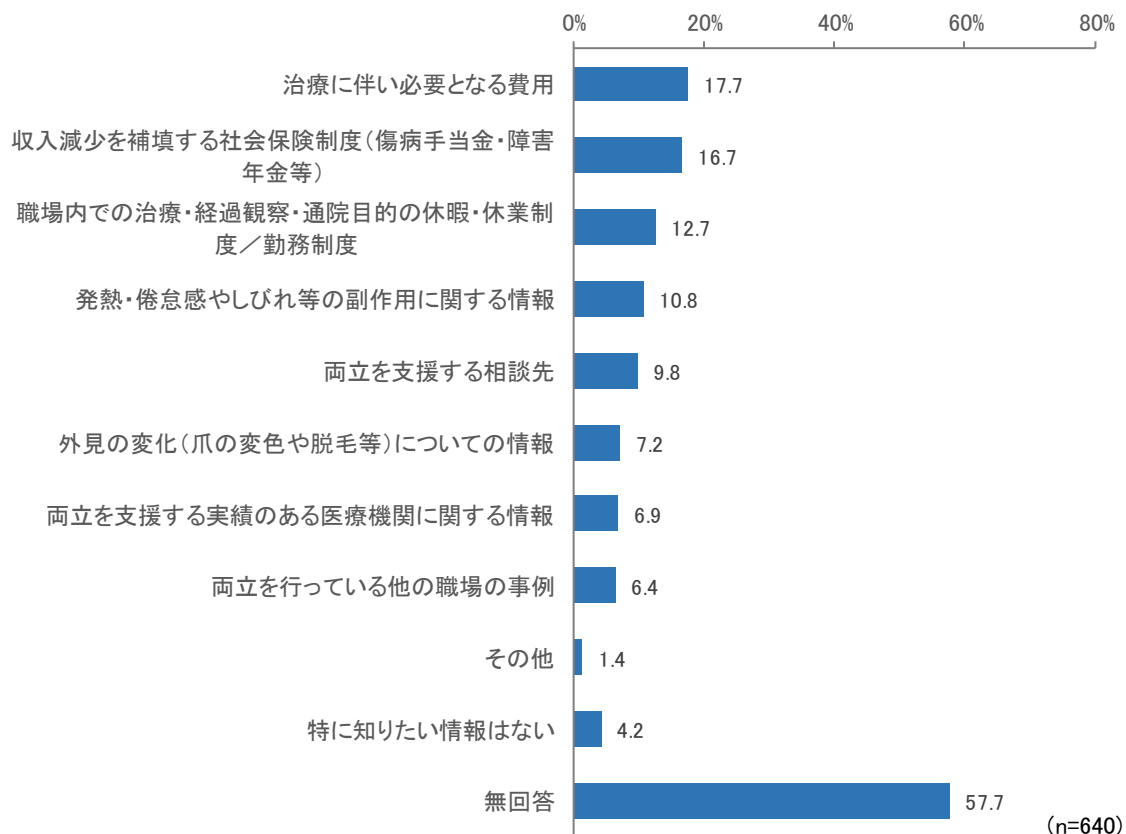
17) がんの治療と仕事を両立するにあたり、知りたい情報

《問75》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

また、もっと知りたい情報は何か。特に知りたい選択肢から順に3つまで、「知りたい情報」欄に1→2→3と番号を記載してください。

がんと診断されたときに就労していた640人に、がんの治療と仕事を両立するにあたり、特に知りたい情報を順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「治療に伴い必要となる費用」が17.7%で最も多く、次いで「収入減少を補填する社会保険制度（傷病手当金・障害年金等）」が16.7%、「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」が12.7%であった。また、「特に知りたい情報はない」は4.2%であった。

図表 105 がんの治療と仕事を両立するにあたり、知りたい情報（複数回答：3つまで）

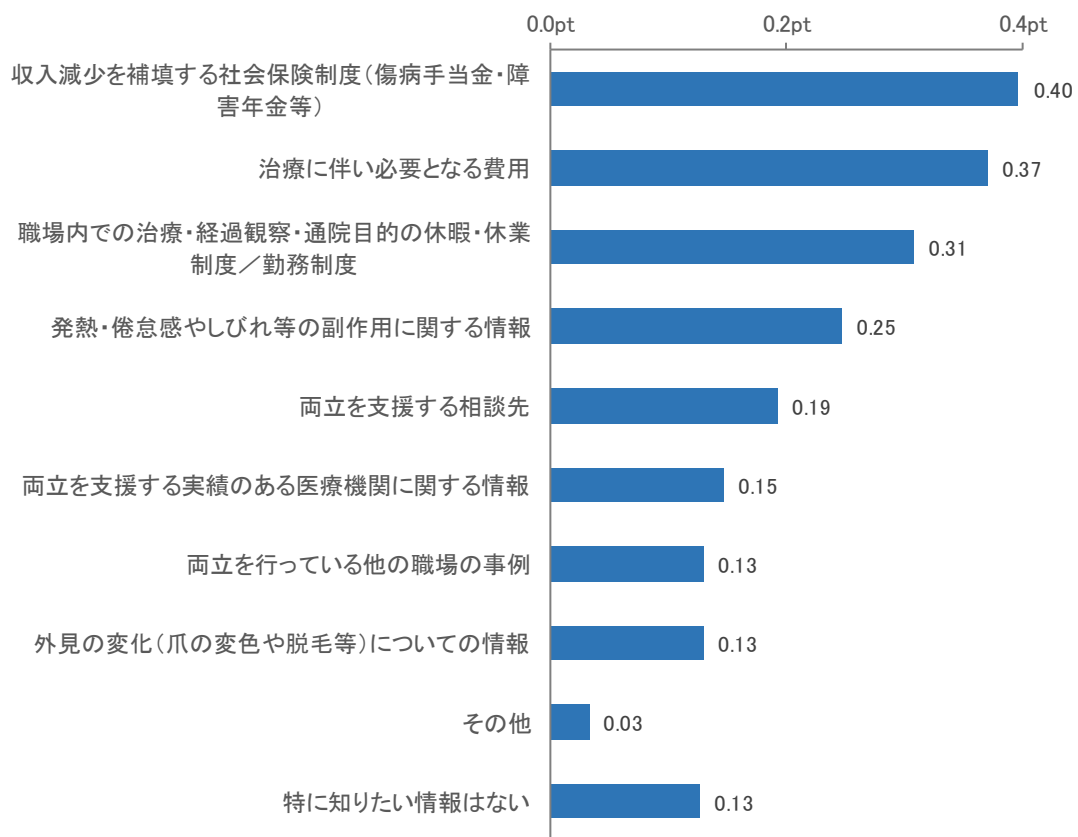


「その他」の具体的内容

- リンパ浮腫に対応する医療機関の情報 等

がんと診断されたときに就労していた 640 人に、がんの治療と仕事を両立するにあたり、特に知りたい情報を重み付けしてみると、「収入減少を補填する社会保険制度（傷病手当金・障害年金等）」が 0.40pt で最も多く、次いで「治療に伴い必要となる費用」が 0.37pt、「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」が 0.31pt であった。

図表 106 がんの治療と仕事を両立するにあたり、知りたい情報（重み付け）



(n=640)

18) がんの治療と仕事を両立するにあたり、困っていること、対応が必要なこと

《問76》【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

がんの治療と仕事を両立するにあたり、対応において困っていること、対応が必要なことなどがありましたら、ご自由にご記入ください。

がんの治療と仕事を両立するにあたり、対応に困っていること、対応が必要なこととして、次のような内容について意見が挙げられた。

治療の見通し	<ul style="list-style-type: none"> 治療の方向性がわかるまで今後の計画が立てにくい いつまで治療が続くか不明 仕事を両立するというより、身体的に日常生活が健常者レベルに戻らない可能性もあるということ 現在、入院中だが退院後どのくらいの期間で現場復帰できるか目処が立たない おおまかな治療に必要な期間が示されれば、休暇も取りやすく、気持ちの整理にもなる 等
治療・症状による影響、見た目の変化	<ul style="list-style-type: none"> 周期的に下痢がひどく朝から出社するのが難しい 休職後は、出勤数を減らしました。下肢のしびれとはばったさが化学療法後にあり、現在も持続している 体力・気力の低下により思うように仕事ができない 髪が抜けたり外見が変わることで、仕事に行きたいが気にして行きづらかった 等
体調・通院と仕事の調整	<ul style="list-style-type: none"> 体調に応じた仕事量の調整は難しい 体調が悪い時などの、急な休みが難しい 治療のための通院日に、変更できない用件が重なった際に、やり繰りに苦労する パートでシフト制だと体調が悪くても休みは取りづらい 治療日時予約と業務上日程調整の困難さが難しい 定期健診が患者中心の日程には出来ない事 等
職場の休暇制度・柔軟な働き方のための制度等	<ul style="list-style-type: none"> 職場が欠勤2ヵ月と休職4ヵ月しかないので足りない 病院が遠い場合などは治療期間に有休を使わざるを得なくなることもあり、さらなる制度の改善が必要 有給休暇の不足。通院による費用とそれによる収入減 どの職種でもテレワーク可能な制度があれば良い 有給が減り、次年度は有給ゼロ、特別処置が必要 等
周囲との関係	<ul style="list-style-type: none"> 職場内の同僚等（上司・協力者）に迷惑をかけているかと思うと気が引ける どうしても入院する期間が長くなるため残業したりすること

	もあり家族に負担がかかってくる 等
経済的な影響・負担	<ul style="list-style-type: none"> • 何もできない間、生活費はマイナスになり安定がない • ガン保険に加入していても内容により請求できない不満 • 働けなくなった時の収入減が心配 • フリーランスの場合、働く時間を減らしにくく、精神的にも不安定になりやすい • 有休とは別に、休業制度を考えてほしい。傷病手当は利用しているが、お金が入ってくるまで時間がかかる • 職場内の制度がよく分からない • 治療費に対する補助制度 • 脱毛によるウィッグ着用のため費用支援 • 長期治療の際の収入の補助支援があると、休職や時短への切替えなど選択肢がふえ経済的な不安がなくなる • 非常勤講師として働いていたため、職場からの公的制度などが無く、仕事が続けられるかどうかもわからず不安だった • 自営業は公的な支援がないので、もう少し増やして 等
情報収集	<ul style="list-style-type: none"> • 同じ種類の病気の方が少なく、就労を継続しているのか、休職しているのかの情報がなく、とても不安で手さぐりな状況だった 等
職場の環境	<ul style="list-style-type: none"> • 月に何日も通院していた時は、同僚の何気ない言葉（休めて羨ましいなど）に傷ついたので、組織の人事や管理職の人だけでなく、一般の人々に広く、がん患者の「治療と仕事を両立」への知識が伝わってほしい • 店長や経営者から、病気の従業員への思い遣りと配慮不足 • 上司がどこまで真摯に向き合い理解し対応・動いてくれるかにつきる • 限られた人にしか伝えていないが、勝手に他の人に話されていること • 復帰後の対応がよくわからない。就業規則もしっかりしてない。困っている事をきちんと対応してくれるか不安 • 体調が悪く休みたいと言いつらい • ウィッグをつけているので、ジロジロ見られる • 治療内容をどこまで詳細に職場に伝えるべきかわからない • 会社内に横になれるベッドなど利用できれば優しいと思う • 上司や人事担当部署の理解が十分でなく、辛かった 等

19) AYA 世代⁴のがん患者の就職に関する相談支援について必要な取組

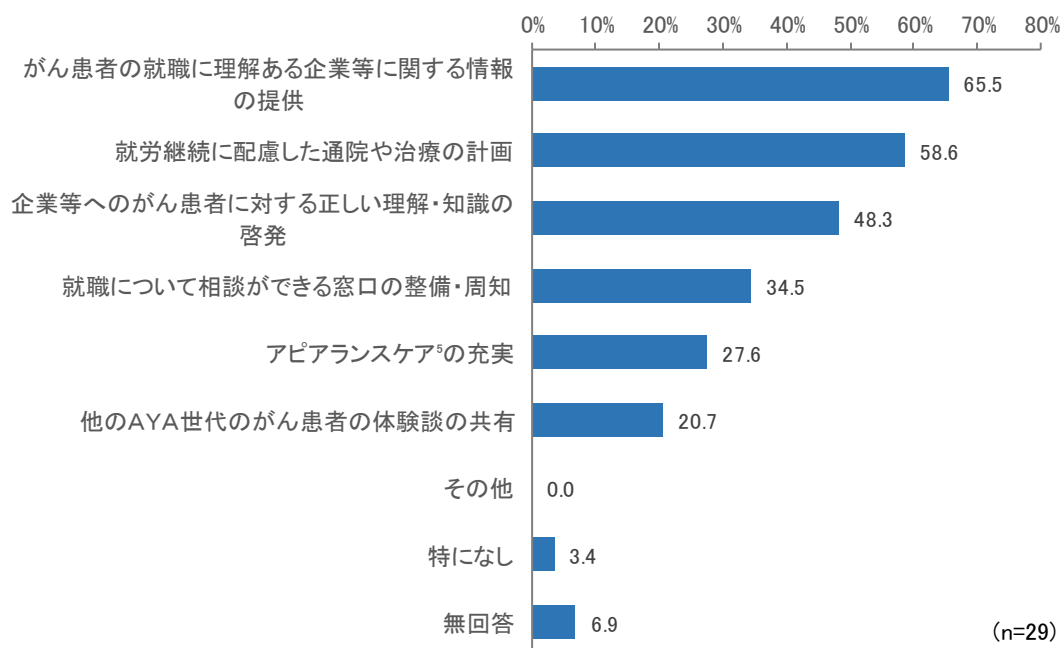
《問77》AYA 世代とは、主に15歳以上40歳未満の思春期及び若年成人世代のことをいいます。

AYA 世代のがん患者の就職（新規就労/再就職）に関する相談支援について必要な取組は何ですか。3つまでお答えください。（○は3つまで）

40歳未満と回答した29人に、AYA 世代のがん患者の新規就労/再就職に関する相談支援について必要な取組を尋ねたところ、「がん患者の就職に理解ある企業等に関する情報の提供」が65.5%で最も多く、次いで「就労継続に配慮した通院や治療の計画」が58.6%、「企業等へのがん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が48.3%であった。なお、「特になし」と回答した者は3.4%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 107 AYA 世代のがん患者の就職に関する相談支援について必要な取組(複数回答: 3つまで)



⁴ AYA 世代：主に15歳以上40歳未満の思春期及び若年成人世代のこと

⁵ アピアランスケア：治療に伴う外見の変化に対する支援（例：ウィッグや人工乳房に関するケア）

20) AYA 世代のがん患者の就労継続に関する相談支援について必要な取組

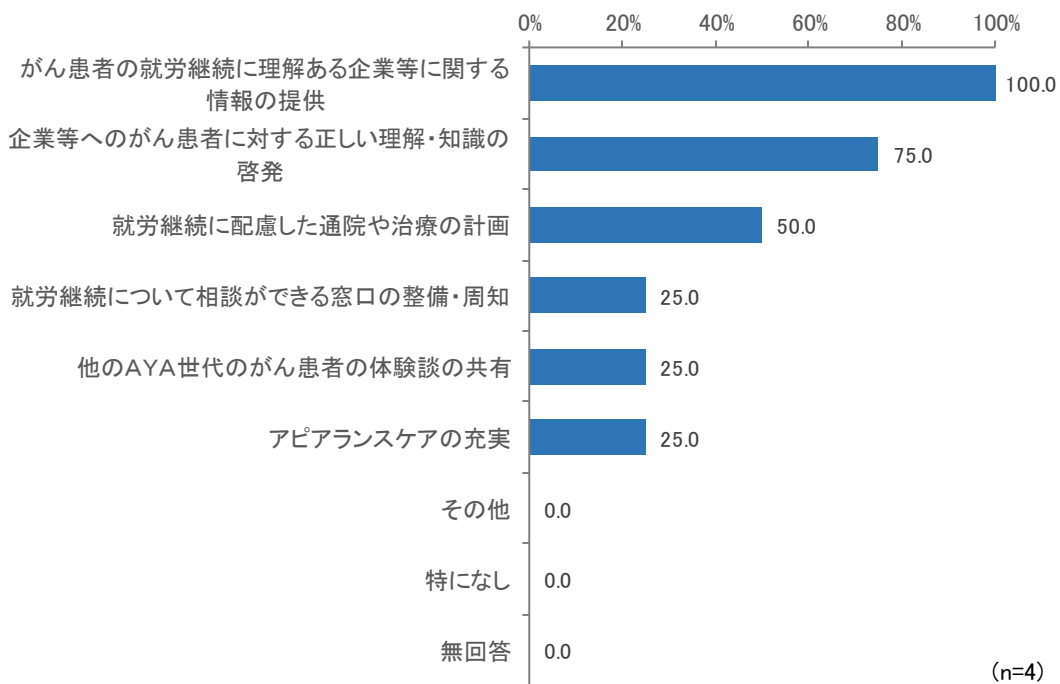
《問78》【現在就職されている方に伺います】

AYA 世代のがん患者の就労継続（仕事を続けること）に関する相談支援について必要な取組は何ですか。3つまでお答えください。（○は3つまで）

40歳未満で現在就職していると回答した4人に、AYA 世代のがん患者の就労継続に関する相談支援について必要な取組を尋ねたところ、「がん患者の就労継続に理解ある企業等に関する情報の提供」が100.0%で最も多く、次いで「企業等へのがん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が75.0%、「就労継続に配慮した通院や治療の計画」が50.0%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 108 AYA 世代のがん患者の就労継続に関する相談支援について必要な取組（複数回答：3つまで）



10. AYA 世代に関すること(就労以外)について

1) 長期フォローアップについて医師等からの説明の有無

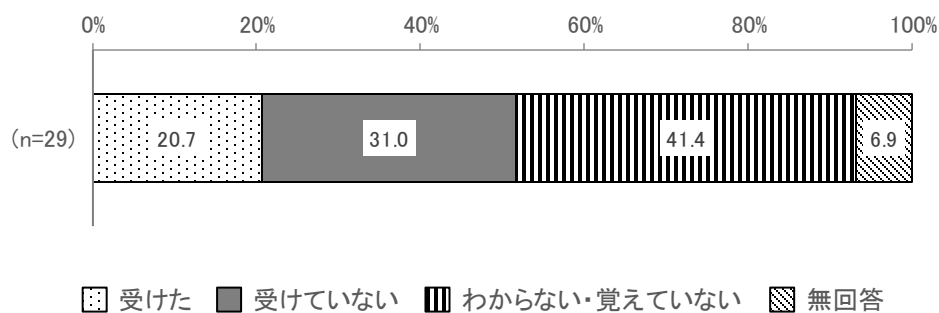
《問79》あなたは長期フォローアップ⁶について、医師等から説明を受けましたか。

(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、長期フォローアップについて医師等からの説明を受けたか尋ねたところ、「受けた」が20.7%、「受けていない」が31.0%、「わからない・覚えていない」が41.4%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 109 長期フォローアップについて医師等からの説明の有無



⁶ 長期フォローアップ：小児がん患者やAYA世代のがん患者の成長に合わせた長期的な経過観察等、医療機関による継続的な状況把握のこと

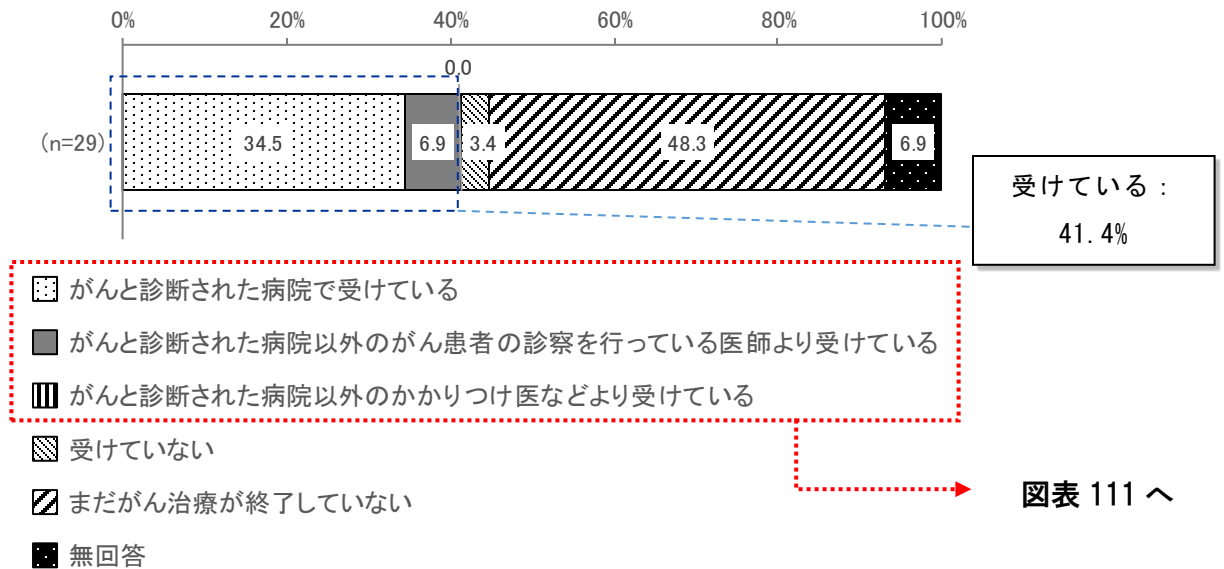
2) 定期的なフォローアップの状況

《問80》あなたはがん治療終了後、定期的に病院を受診し、医師等による長期フォローアップを受けていますか。(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、定期的に病院を受診し、医師等による長期フォローアップを受けているか尋ねたところ、「まだがん治療が終了していない」を除くと、「がんを診断された病院で受けている」が34.5%で最も多く、次いで、「がんを診断された病院以外のがん患者の診察を行っている医師より受けている」が6.9%、「受けていない」が3.4%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 110 定期的なフォローアップの状況



3) 受けている長期フォローアップの内容

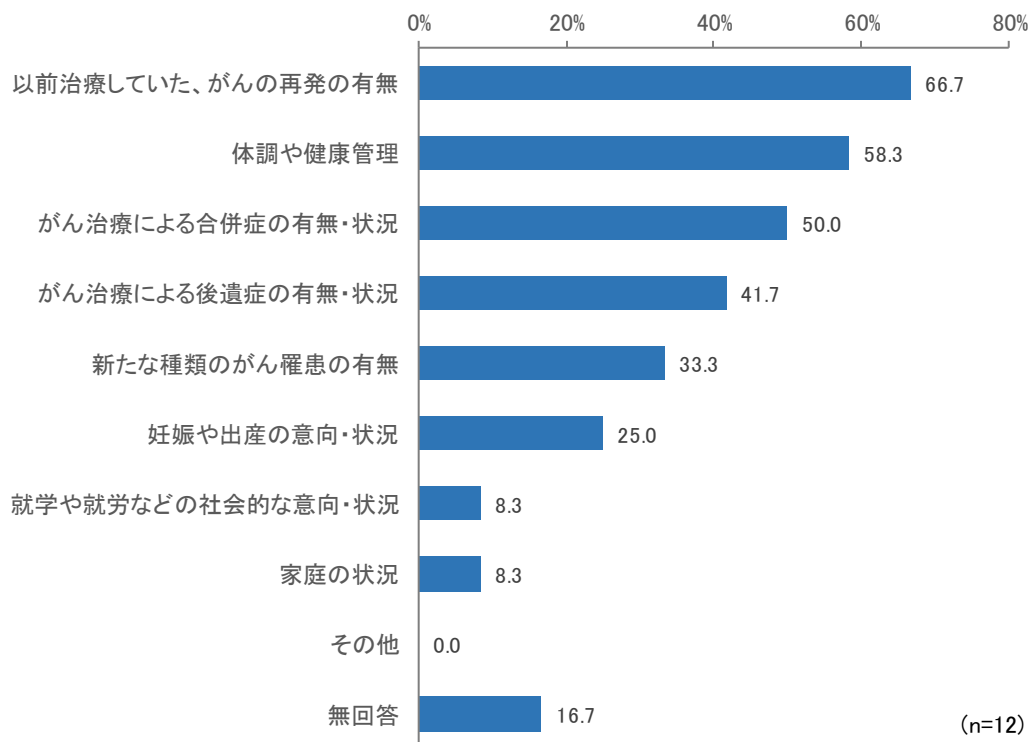
《問81》問80で長期フォローアップを受けていると回答した方へ伺います。

受けている内容について該当するものをすべてお選びください。(〇はいくつでも)

長期フォローアップを受けていると回答した12人に、フォローアップの内容を尋ねたところ、「以前治療していた、がんの再発の有無」が66.7%で最も多く、次いで「体調や健康管理」が58.3%、「がん治療による合併症の有無・状況」が50.0%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 111 受けている長期フォローアップの内容 (複数回答)

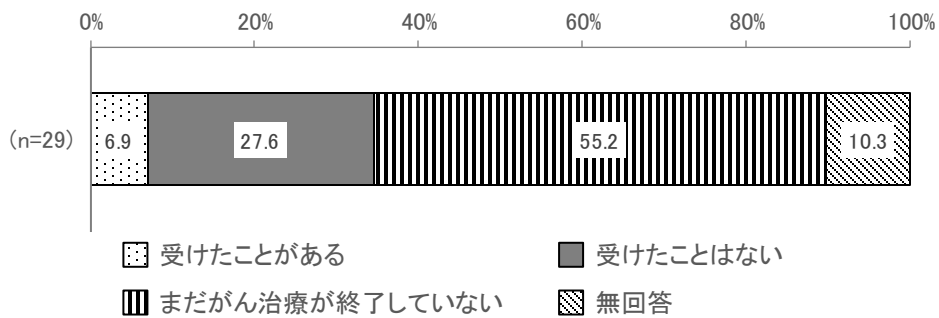


4) がん治療終了後におけるがん相談支援センター等で相談経験の有無

《問 8 2》あなたはがん治療終了後に、がん相談支援センター等で、相談支援を受けたことはありますか。(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、がん治療終了後にごん相談支援センター等で相談を受けたか尋ねたところ、「受けたことがある」が6.9%、「受けたことはない」が27.6%であった。ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 112 がん治療終了後におけるがん相談支援センター等で相談経験の有無



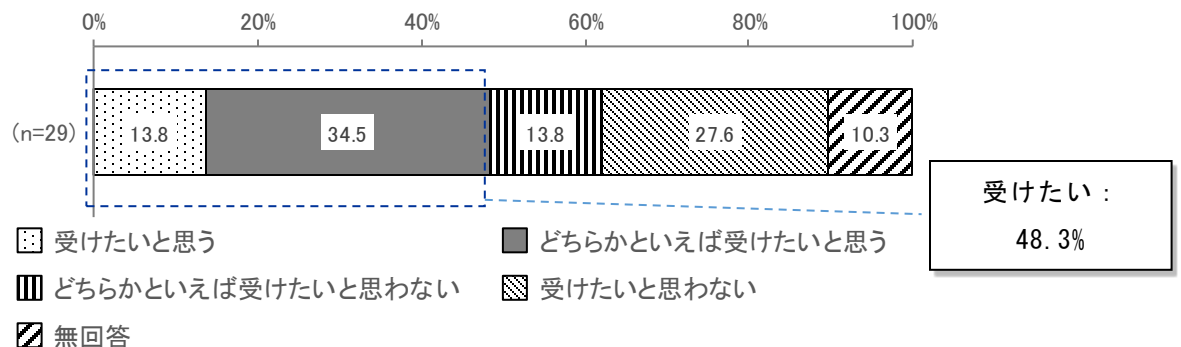
5) がん治療終了後におけるがん相談支援センター等での相談意向

《問 8 3》あなたはがん治療終了後に、がん相談支援センター等で相談支援を受けたいと思いますか。(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、がん治療終了後にごん相談支援センター等で相談支援を受けたいか尋ねたところ、「受けたいと思う」が13.8%、「どちらかといえば受けたいと思う」が34.5%で、半数近くが受けたいと回答した。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 113 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意向



6) AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（通院期間中）

《問 8 4》がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なもの（不足していたもの）は何ですか。

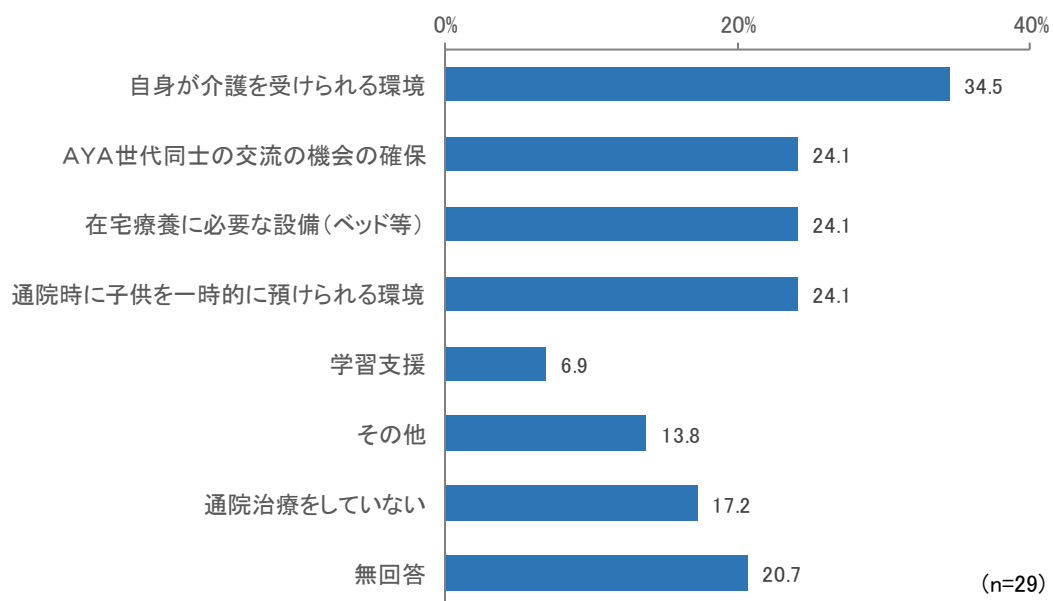
通院治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

40歳未満と回答した29人に、自身の療養環境及び身の回りや生活面への支援として改善が必要なものを順に1位から3位まで3つ尋ねた。

通院期間中については、「自身が介護を受けられる環境」が34.5%で最も多く、次いで「AYA世代同士の交流の機会の確保」と「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」と「通院時に子供を一時的に預けられる環境」がそれぞれ24.1%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 114 AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（通院期間中）（複数回答：3つまで）



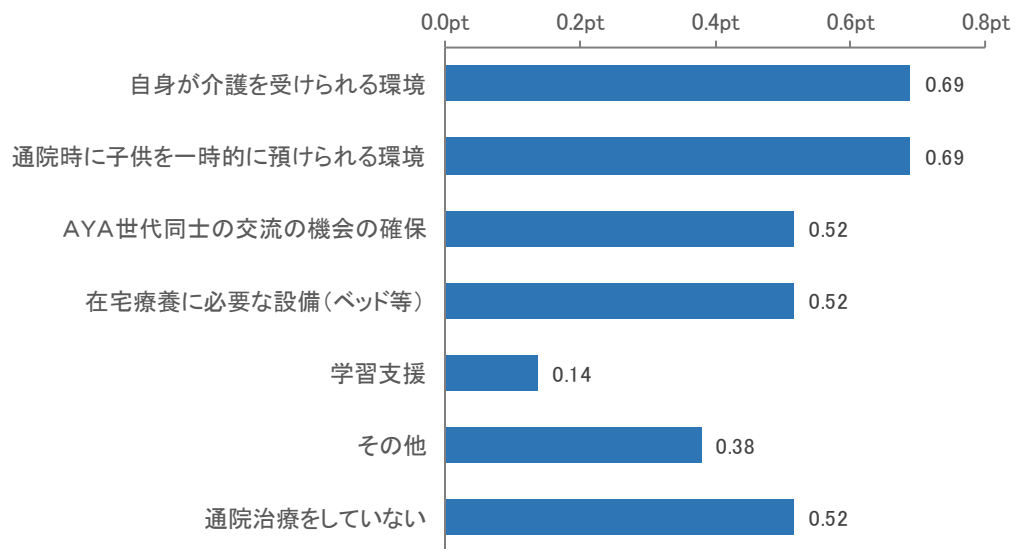
「その他」の具体的内容

- 通院時の交通費。ウィッグ代
- 育児サポート 等

通院治療中において改善が必要なものを重み付けしてみると、「自身が介護を受けられる環境」と「通院時に子供を一時的に預けられる環境」が0.69ptと最も多く、次いで「AYA世代同士の交流の機会の確保」と「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」が0.52ptであった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 115 AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（通院期間中）（重み付け）



(n=29)

7) AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（入院治療中）

《問 8 5》がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なもの（不足していたもの）は何ですか。

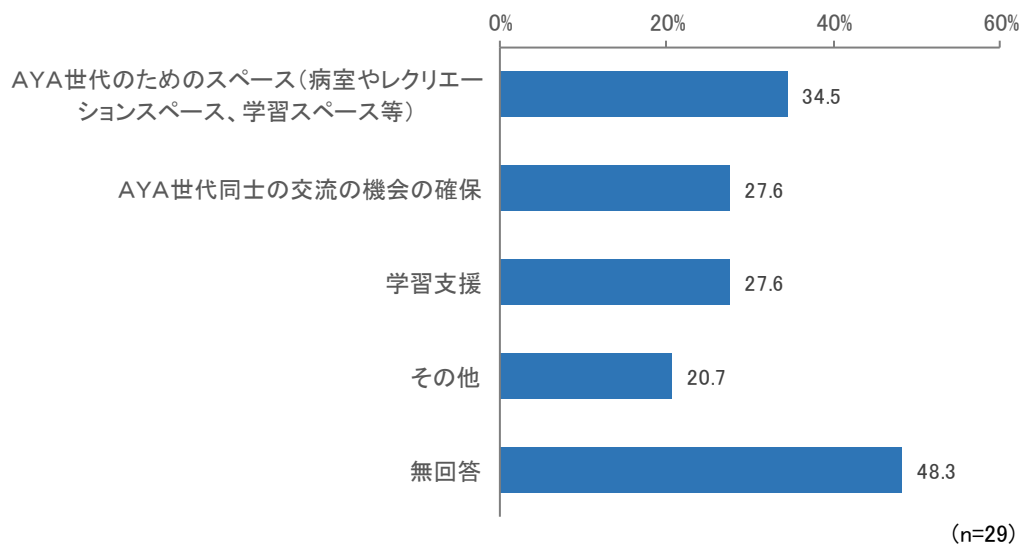
入院治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

40歳未満と回答した29人に、自身の療養環境及び身の回りや生活面への支援として改善が必要なものを順に1位から3位まで3つ尋ねた。

入院治療中については、「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34.5%で最も多く、次いで「AYA世代同士の交流の機会の確保」と「学習支援」がそれぞれ27.6%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 116 AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（入院治療中）（複数回答：3つまで）

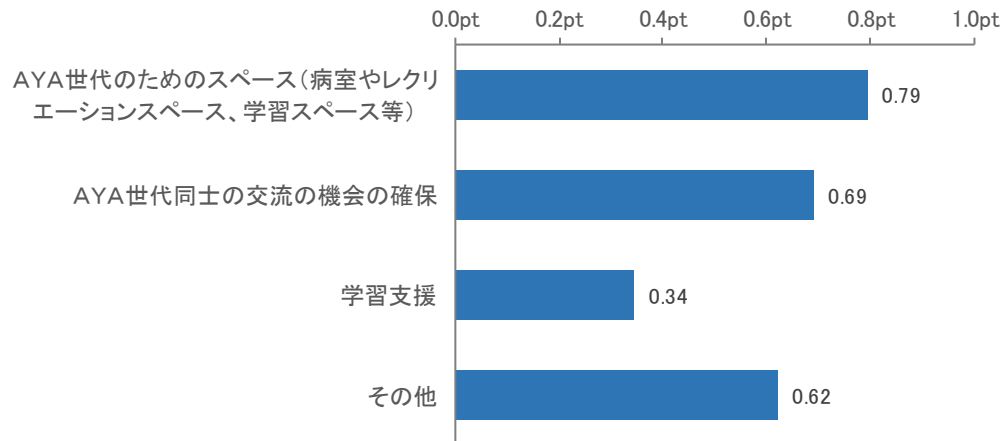


「その他」の具体的内容

- 子供の世話、家庭のサポート 等

入院治療中において改善が必要なものを重み付けしてみると、「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0.79ptで最も多く、次いで「AYA世代同士の交流の機会の確保」が0.69pt、「学習支援」が0.34ptであった。ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 117 AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（入院治療中）（重み付け）



(n=29)

8) AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（在宅治療中）

《問 8 6》がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なもの（不足していたもの）は何ですか。

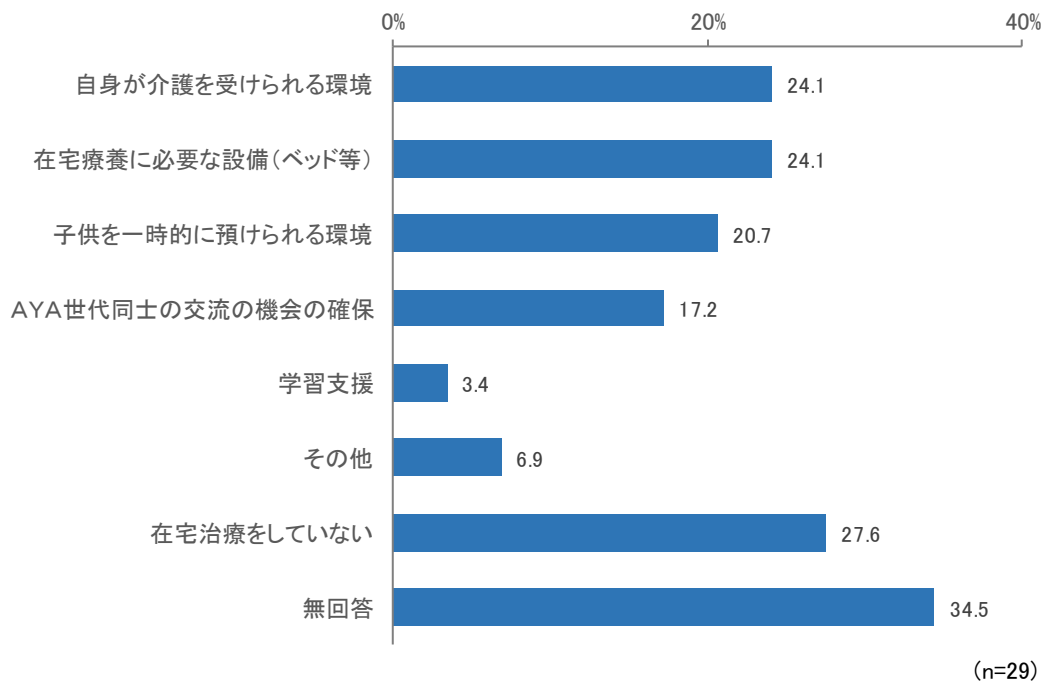
在宅治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

40歳未満と回答した29人に、自身の療養環境及び身の回りや生活面への支援として改善が必要なものを順に1位から3位まで3つ尋ねた。

在宅治療中においては、「自身が介護を受けられる環境」と「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」が24.1%でともに最も多く、次いで「子供を一時的に預けられる環境」が20.7%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 118 AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（在宅治療中）（複数回答：3つまで）

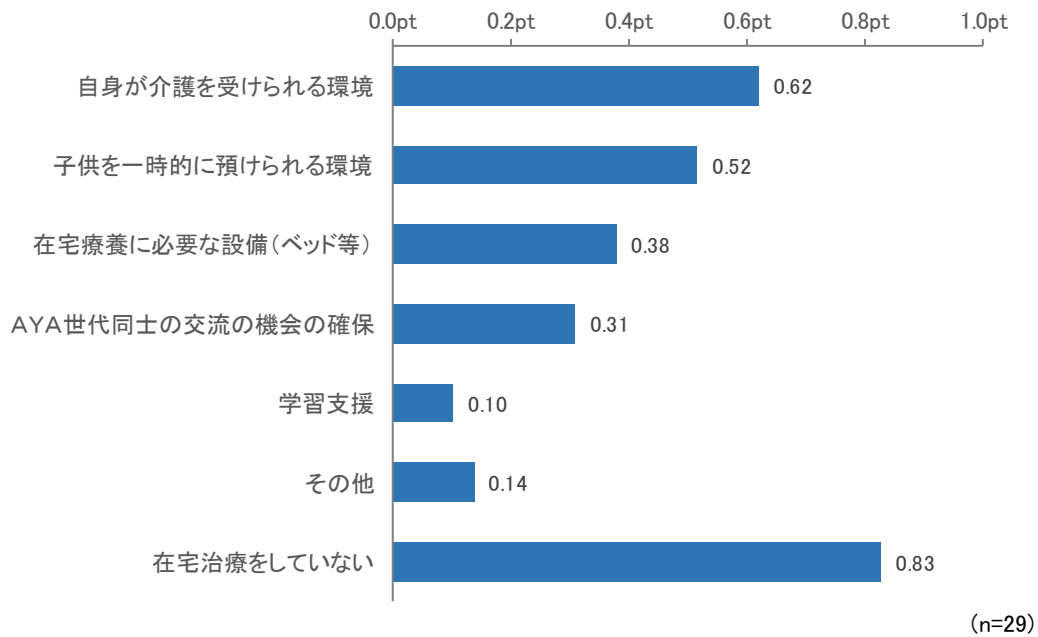


「その他」の具体的内容

- 食事などの用意
- 育児サポート（習い事の送迎など） 等

在宅治療中において改善が必要なものを重み付けしてみると、「自身が介護を受けられる環境」が 0.62pt で最も多く、次いで「子供を一時的に預けられる環境」が 0.52pt、「在宅療養に必要な設備（ベッド等）」が 0.38pt であった。
ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 119 AYA 世代がん患者の療養環境などにおいて改善が必要なもの（在宅治療中）（重み付け）



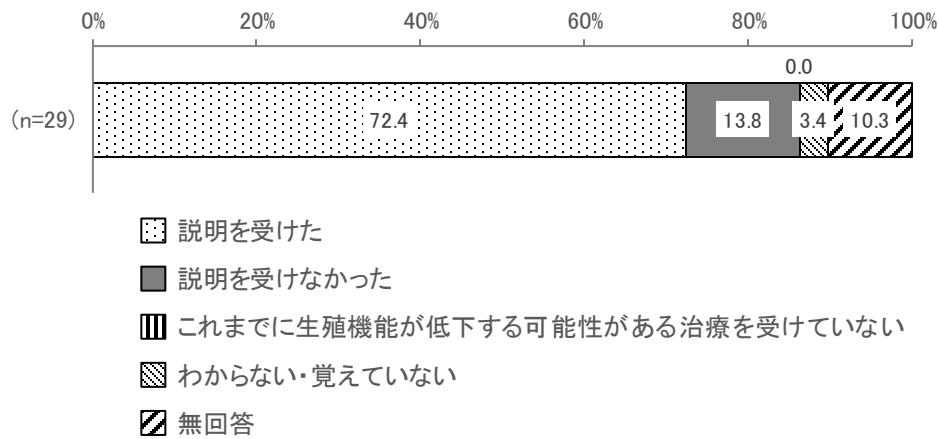
9) 生殖機能の低下の可能性・生殖機能の温存の方法について説明の有無

《問87》がんの治療により生殖機能が低下することがありますが、治療前に「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」について説明を受けましたか。(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、がん治療による生殖機能の低下の可能性及び生殖機能の温存の方法について説明があったかを尋ねたところ、「説明を受けた」が72.4%で最も多く、次いで「説明を受けなかった」が13.8%、「わからない・覚えていない」が3.4%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 120 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説明の有無



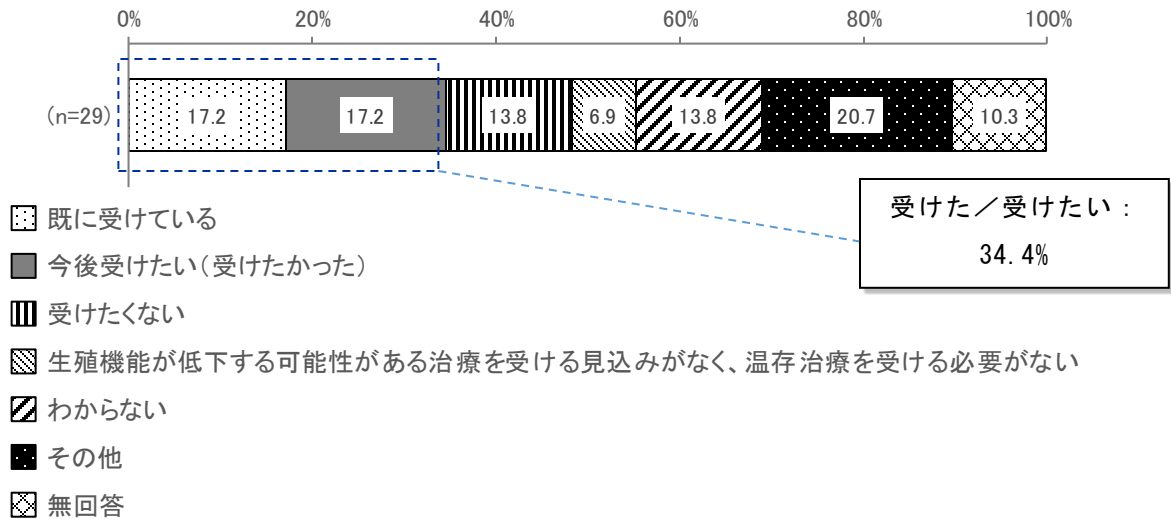
10) 生殖機能の温存治療を受けたいか

《問88》あなたは、生殖機能の温存治療を受けたいですか。(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、生殖機能の温存治療を受けたいか尋ねたところ、「既に受けている」と「今後受けたい(受けたかった)」がともに17.2%であった。一方で、「受けたくない」は13.8%であった。

その他の意見としては、「手遅れ」、「自分には関係ない」などの意見があった。ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 121 生殖機能の温存治療を受けたいか



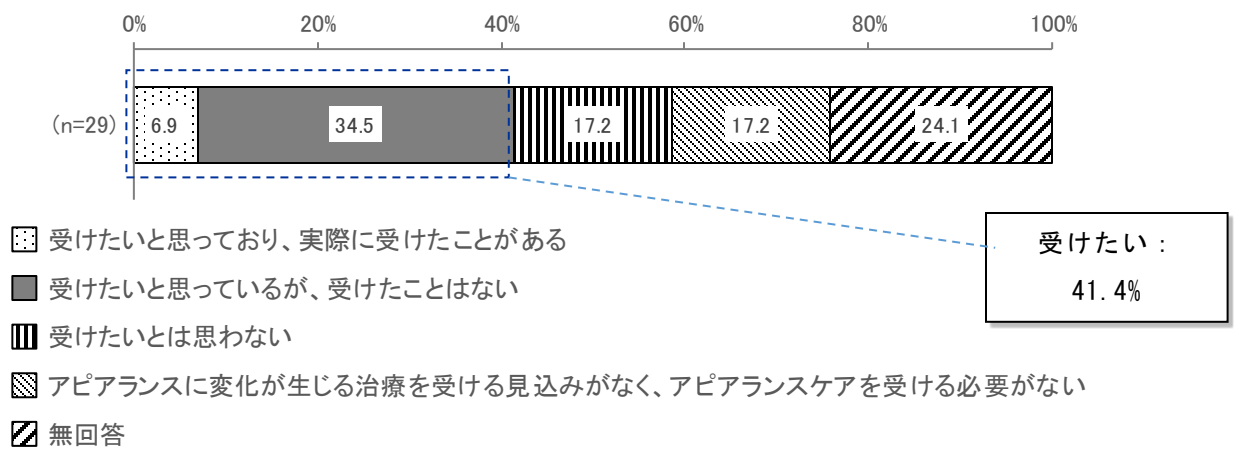
11) アピアランスケアを受けたいか

《問89》あなたは、アピアランスケアを受けたいと思いますか。(○は1つ)

40歳未満と回答した29人に、アピアランスケアを受けたいか尋ねたところ、「受けたいと思っており、実際に受けたことがある」が6.9%、「受けたいと思っているが、受けたことはない」が34.5%で、全体の4割以上が受けたいと回答した。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 122 アピアランスケアを受けたいか



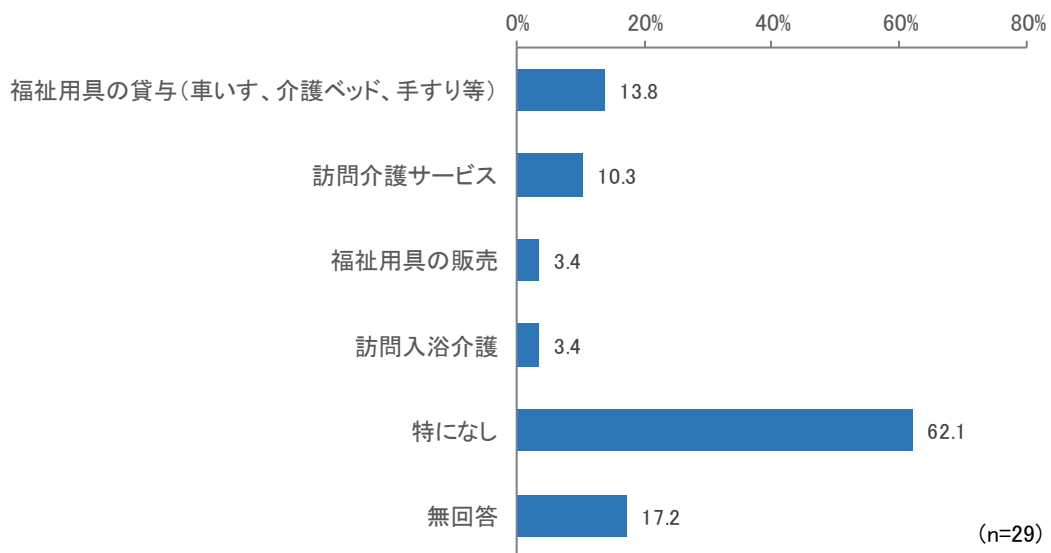
12) 利用したいと思う介護サービスについて

《問90》次の介護サービス等について、利用したいと思ったことがあるものを選んでください。(〇はいくつでも)

40歳未満と回答した29人に、利用したい介護サービスを尋ねたところ、「福祉用具の貸与(車いす、介護ベッド、手すり等)」が13.8%で最も多く、次いで「訪問介護サービス」が10.3%であった。一方で、「特になし」は62.1%と最も多かった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 123 利用したいと思う介護サービスについて (複数回答)



「その他」の具体的内容

- 食事や身のまわりのこと
- 身の回りの家事 等

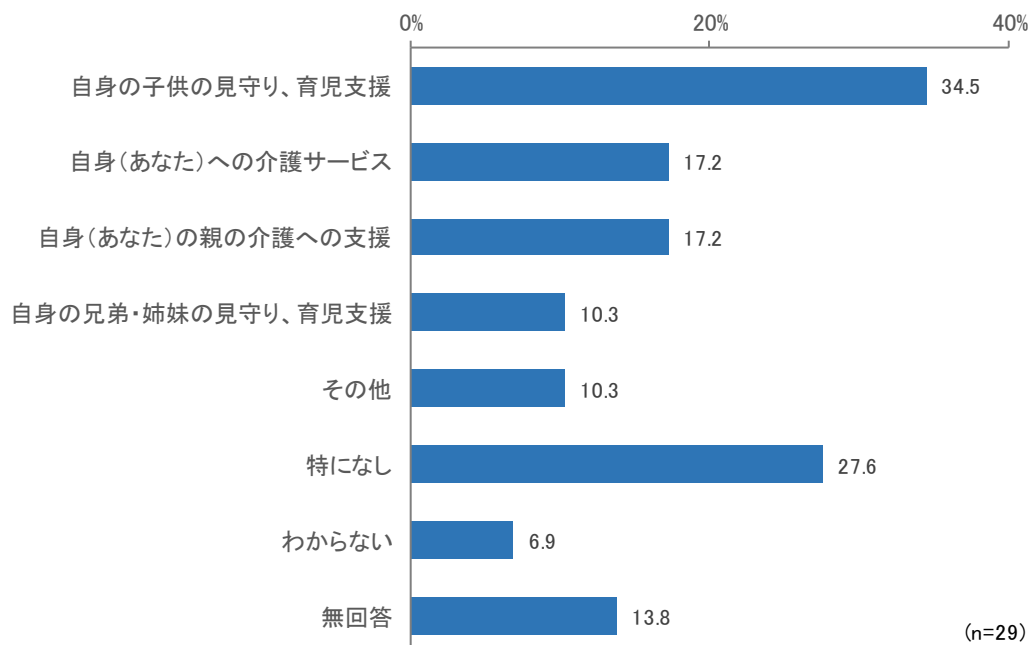
13) 入院治療中に家族に対して必要だと考える支援

《問91》あなたの入院治療中の時期、ご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。(〇はいくつでも)

40歳未満と回答した29人に、自身の入院治療中に家族に対して必要だと考える支援を尋ねたところ、「自身の子供の見守り、育児支援」が34.5%で最も多く、次いで「自身(あなた)への介護サービス」と「自身(あなた)の親の介護への支援」がそれぞれ17.2%であった。一方で、「特になし」は27.6%であった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 124 自身の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）



「その他」の具体的内容

- 食事や掃除
- 親族へのケア 等

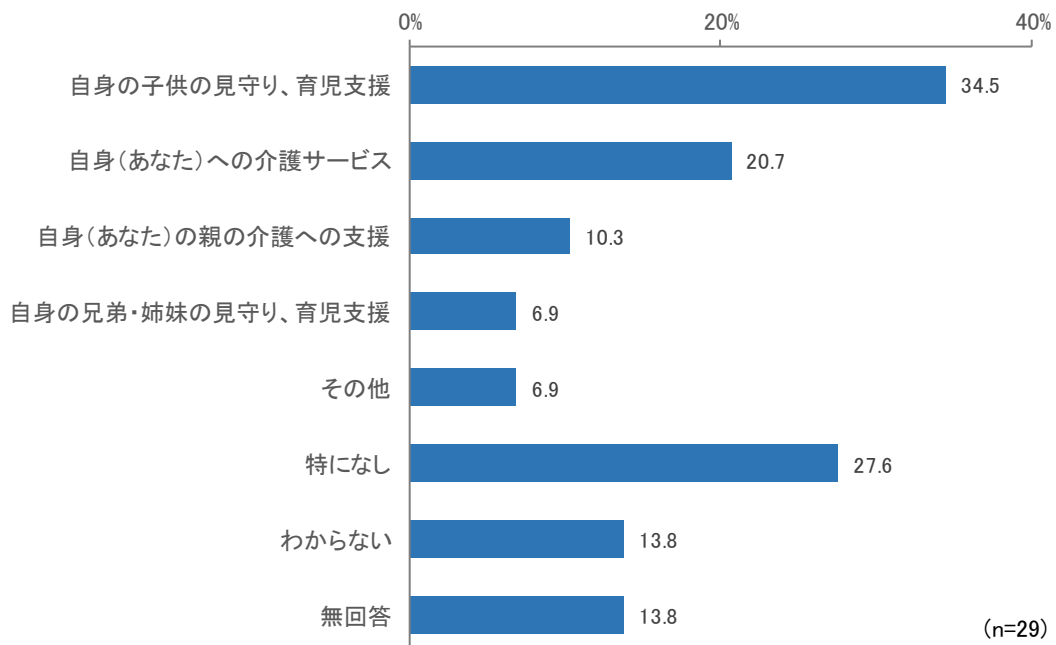
14) 自身の通院治療中に家族に対して必要だと考える支援

《問92》あなたの通院治療中の時期、ご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。(〇はいくつでも)

40歳未満と回答した29人に、自身の通院治療中に家族に対して必要だと考える支援を尋ねたところ、「自身の子供の見守り、育児支援」が34.5%で最も多く、次いで「自身(あなた)への介護サービス」が20.7%、「自身(あなた)の親の介護への支援」が10.3%であった。一方で、「特になし」は27.6%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 125 自身の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）



「その他」の具体的内容

- 家事サービス
- 夫／妻へのサービス 等

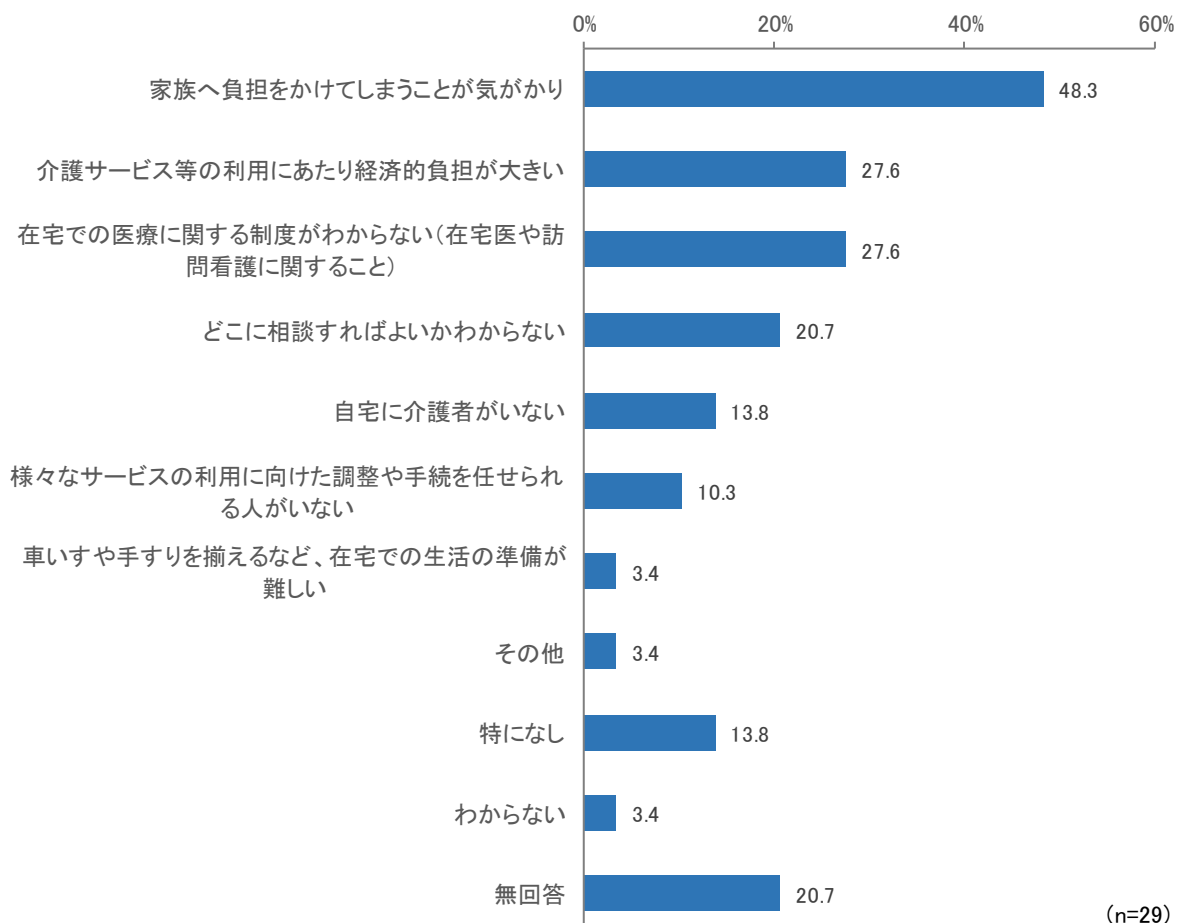
15) 在宅での治療・療養にあたって難しい課題

《問93》在宅での治療・療養にあたって難しいことや課題は何ですか。特に難しいと思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

40歳未満と回答した29人に、在宅での治療・療養にあたって難しい課題を順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「家族へ負担をかけてしまうことが気がかり」が48.3%で最も多く、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」と「在宅での医療に関する制度がわからない(在宅医や訪問看護に関すること)」がそれぞれ27.6%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 126 在宅での治療・療養にあたって難しい課題（複数回答：3つまで）



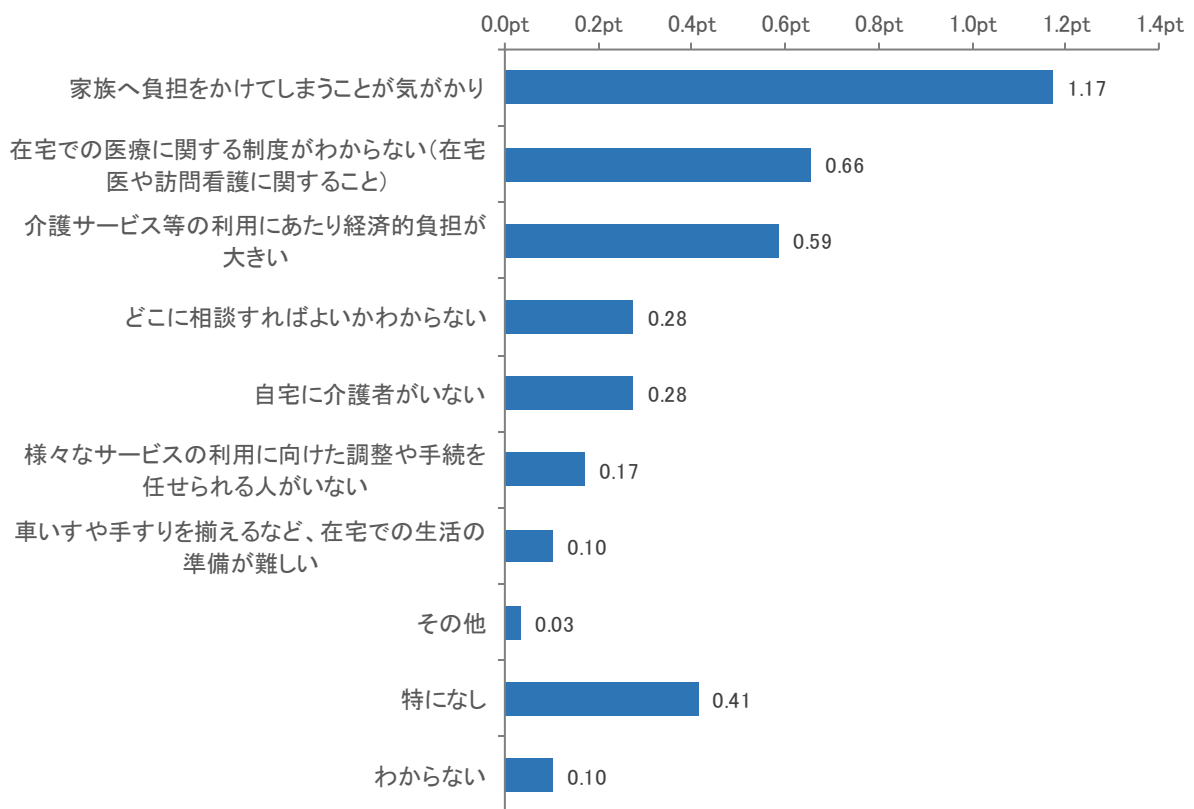
「その他」の具体的内容

- 頼れる人がいない
- 痛がっている所を見せたくない。心配かけたくない。
- お金で負担をかけてしまう 等

在宅での治療・療養にあたって難しい課題を重み付けしてみると、「家族へ負担をかけてしまうことが気がかり」が1.17ptで最も多く、次いで「在宅での医療に関する制度がわからない（在宅医や訪問看護に関すること）」が0.66pt、「介護サービス等の利用にあたり経済的負担が大きい」が0.59ptであった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 127 在宅での治療・療養にあたって難しい課題（重み付け）



(n=29)

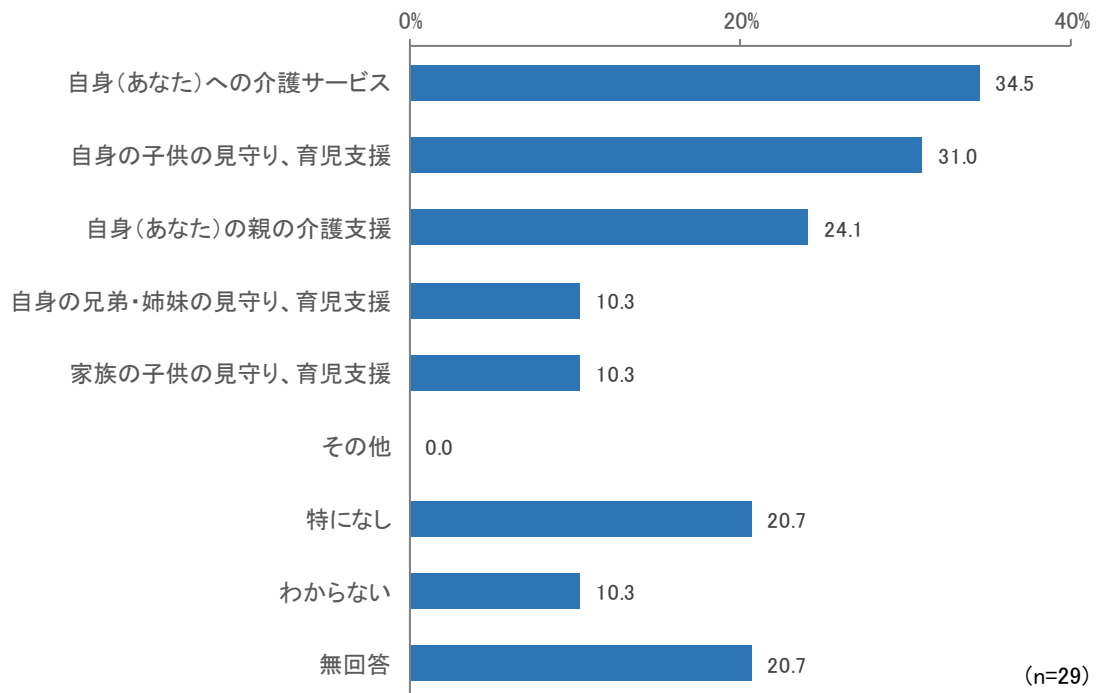
16) 自身の在宅療養にあたって家族に対して必要だと考える支援

《問94》在宅療養にあたって、あなたのご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。特に必要と思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

40歳未満と回答した29人に、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尋ねたところ、「自身(あなた)への介護サービス」が34.5%で最も多く、次いで「自身の子供の見守り、育児支援」が31.0%、「自身(あなた)の親の介護支援」が24.1%であった。

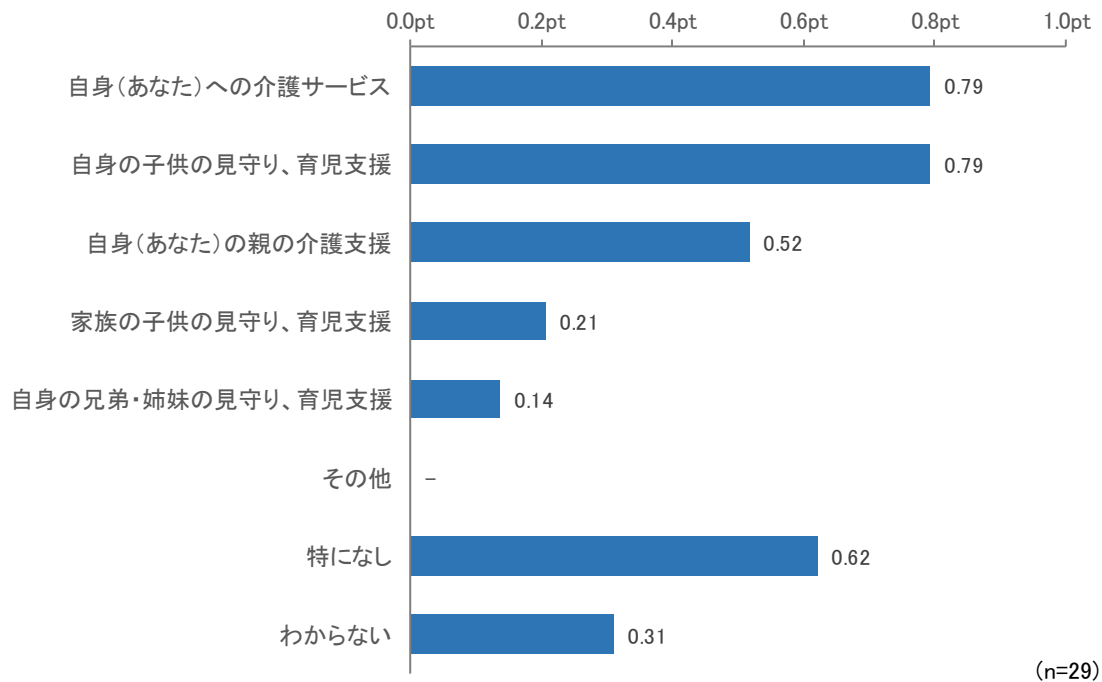
ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 128 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：3つまで）



自身の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重み付けしてみると、「自身（あなた）への介護サービス」と「自身の子供の見守り、育児支援」が0.79ptと最も多く、次いで「自身（あなた）の親の介護支援」が0.52ptであった。ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 129 在宅療養にあたって家族に対して必要だと考える支援（重み付け）



17) 就学に関して困ったり、不安になったこと

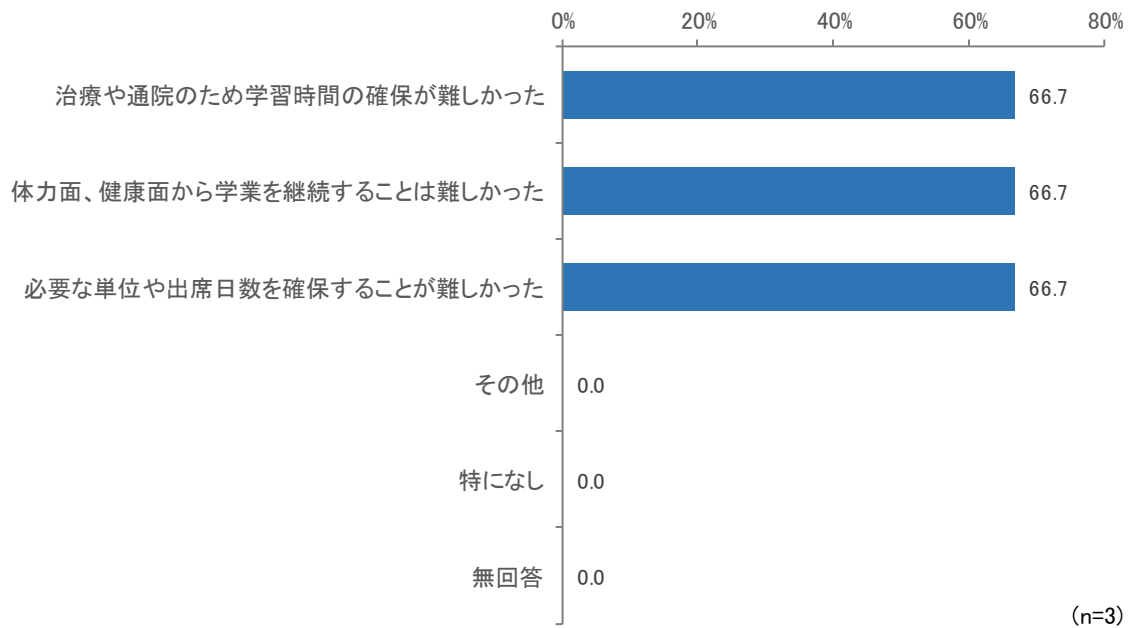
《問95》【15歳から24歳までの方に伺います。】

就学に関して、どのようなことに困ったり、不安になりましたか。(〇はいくつでも)

15歳から24歳の調査対象者に、就学に関して困ったり、不安になったことを尋ねたところ、3人から回答があり、「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」及び「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66.7%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 130 就学に関して困ったり、不安になったこと（複数回答）



18) AYA 世代のがん患者の学習継続のために必要だと考える取組

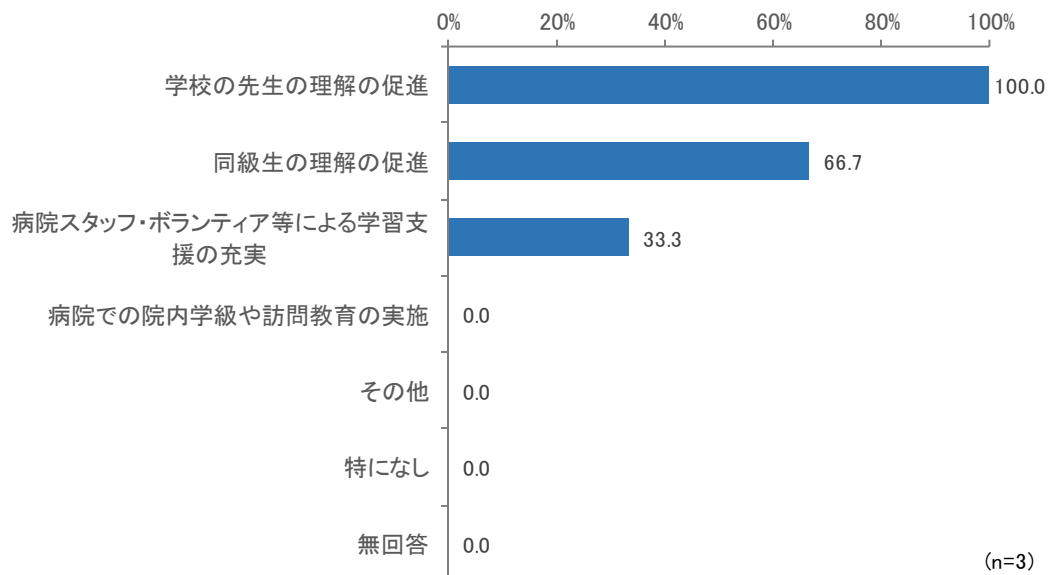
《問96》【15歳から24歳までの方に伺います。】

AYA 世代のがん患者の学習継続のための支援について、必要だと考える取組は何ですか。(〇はいくつでも)

15歳から24歳の調査対象者に、AYA 世代のがん患者の学習継続のために必要だと考える取組を尋ねたところ、3人から回答があり、「学校の先生の理解の促進」が100.0%で最も多く、次いで「同級生の理解の促進」が66.7%、「病院スタッフ・ボランティア等による学習支援の充実」が33.3%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 131 AYA 世代のがん患者の学習継続のために必要だと考える取組（複数回答）



19) 治療のために学校を休学したことがあるか

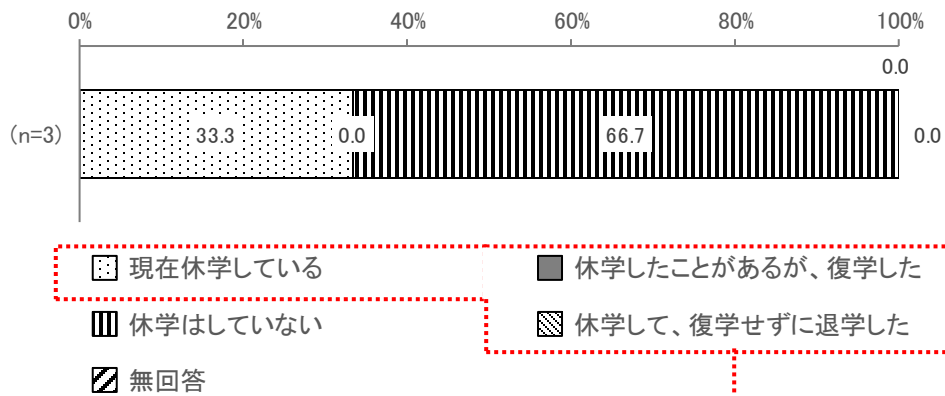
《問97》【15歳から24歳までの方に伺います。】

治療等のために、学校（高校）を休学したことはありますか。（○は1つ）

15歳から24歳の調査対象者に、治療のために学校を休学したことがあるか尋ねたところ、3人から回答があり、「休学はしていない」が66.7%、「現在休学している」が33.3%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 132 治療のために学校を休学したことがあるか



図表 133 へ

20) 復学についての課題

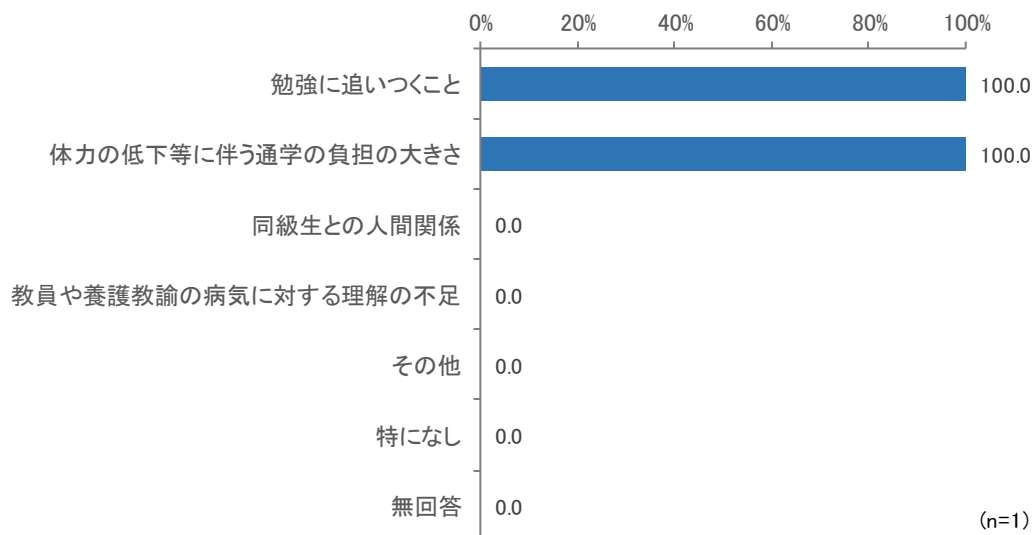
《問98》問97で「3. 休学はしていない」以外を選んだ方に伺います。

復学に関して、どのような課題がある、又はありましたか。(〇はいくつでも)

現在休学していると回答した1人に、復学についての課題を尋ねたところ、「勉強に追いつくこと」と「体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ」と回答した。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 133 復学についての課題 (複数回答)



21) AYA 世代のがん患者に対して必要だと考える復学支援

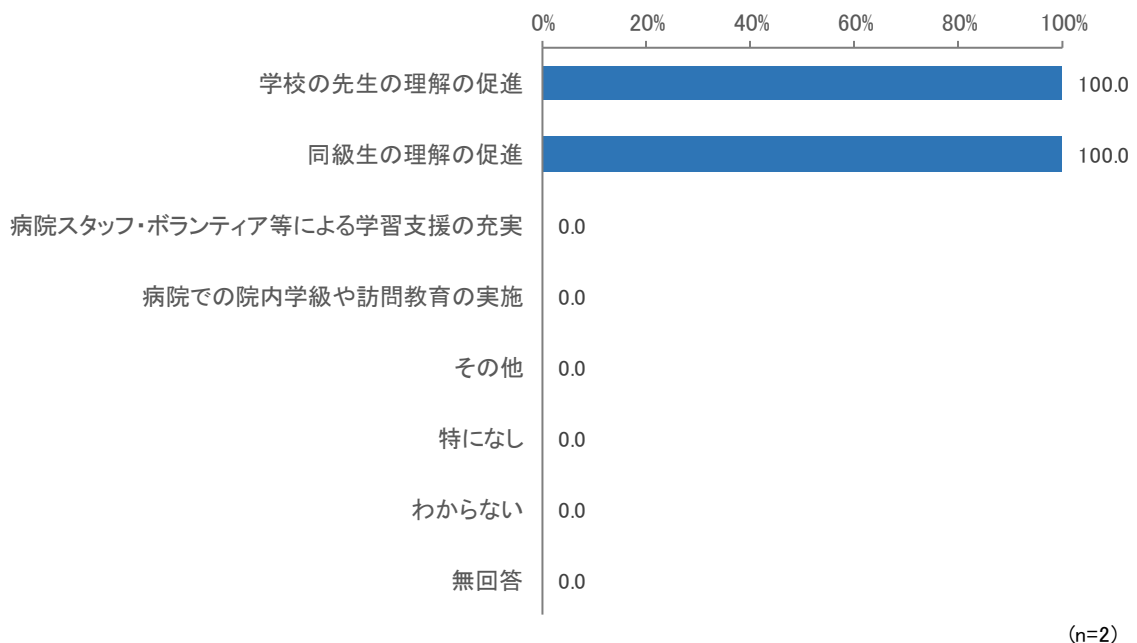
《問99》【15歳から24歳までの方に伺います。】

AYA 世代がんのがん患者の復学支援について、必要だと考える取組は何ですか。(〇はいくつでも)

15歳から24歳の対象者に、AYA 世代のがん患者に対して必要だと考える復学支援を尋ねたところ、2人から回答があり、「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100.0%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 134 AYA 世代のがん患者に対して必要だと考える復学支援（複数回答）



22) AYA 世代のがん患者への支援や医療等についての意見や要望

《問100》AYA 世代のがん患者への支援や医療等について、ご意見やご要望があればご自由に記載してください。

療養生活の中で、不安や困っていること、疑問に思っていることとして、「ガン治療は不安が多すぎて誰に聞いていいかわからない」「仕事にかんする支援を手厚くしてほしい」「子どもの世話など家の事など助けがあると良い」「ヴィッグに対してもっと補助金がでるようになってほしい」等が挙げられた。

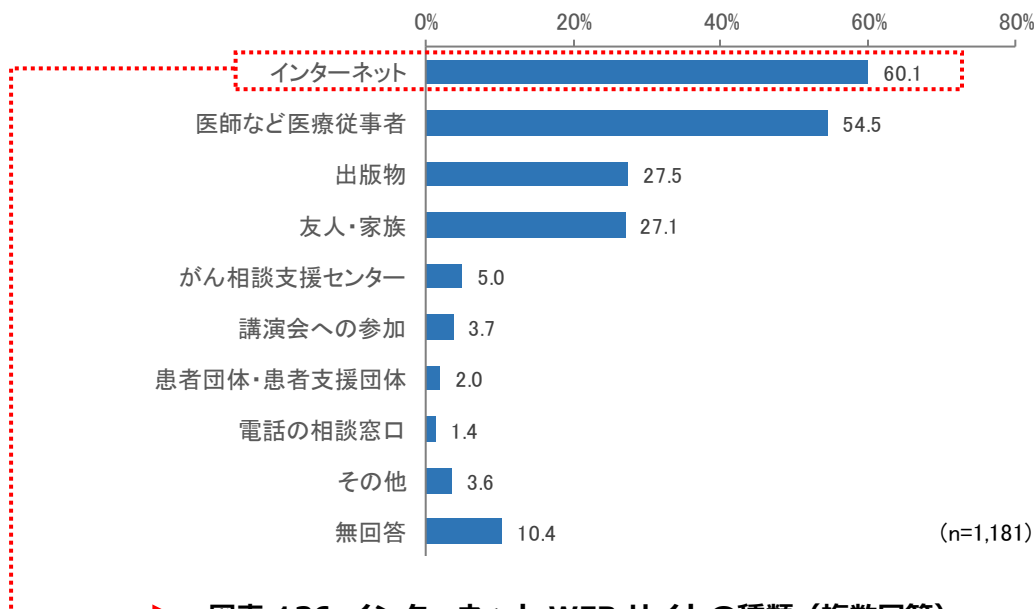
11. がんに関する情報について

1) がんに関する必要な情報の収集方法

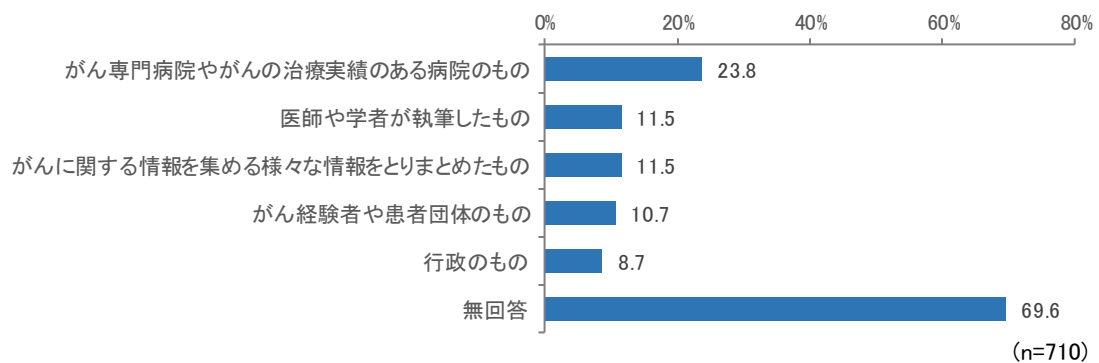
《問101》あなたは、がんに関する必要な情報を、どのような方法で収集していますか。(〇はいくつでも)

がんに関する必要な情報を収集する方法としては、「インターネット」が60.1%で最も多く、次いで「医師など医療従事者」が54.5%、「出版物」が27.5%、「友人・家族」が27.1%であった。「インターネット」のWEBサイトの種類では、「がん専門病院やがんの治療実績のある病院のもの」が23.8%と最も多かった。

図表 135 がんに関する必要な情報の収集方法（複数回答）



図表 136 インターネット WEB サイトの種類（複数回答）

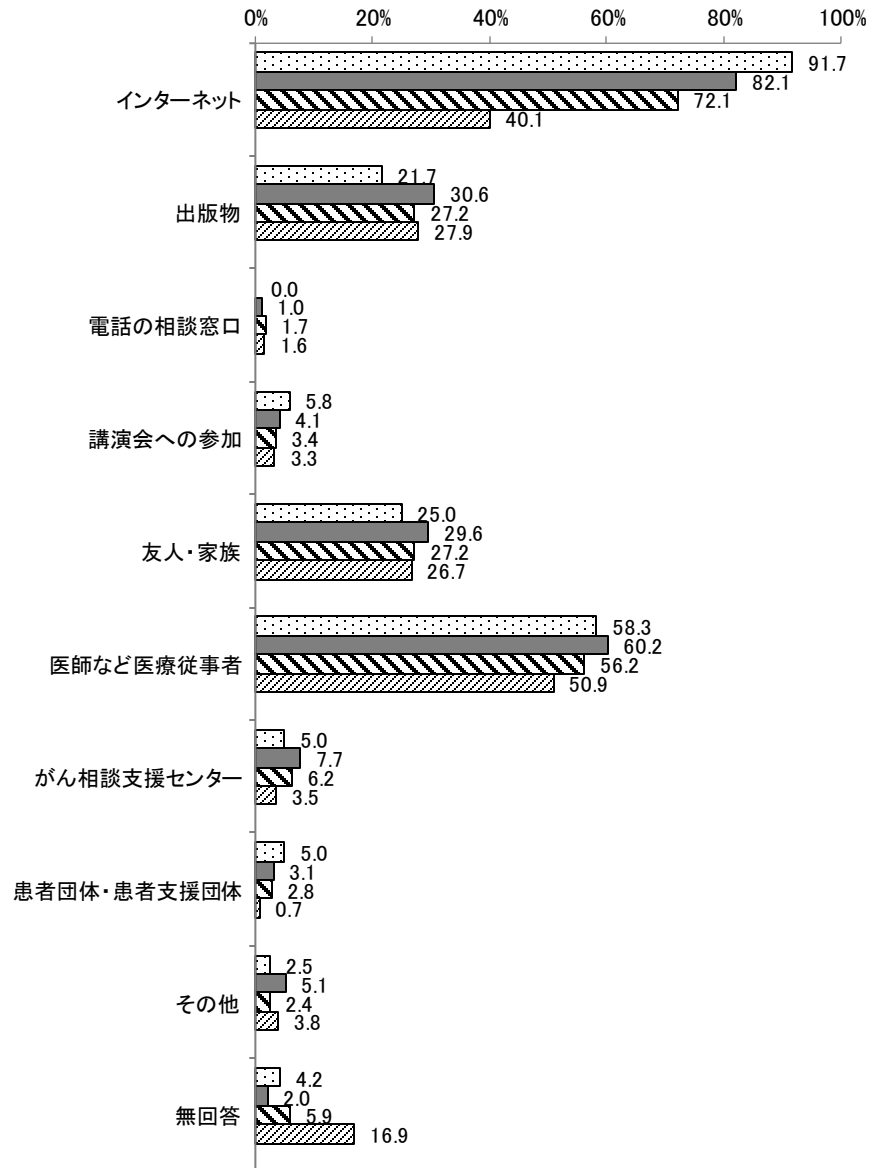


「その他」の具体的内容

- テレビ、ラジオ、SNS、患者支援団体の定期的に出す出版物 等

年齢階級別にみると、年齢が低いほど「インターネット」の割合が高い傾向があり、40歳代以下では91.7%であった。

図表 137 がんに関する必要な情報の収集方法（複数回答）【年齢階級別】



40歳代以下(n=120)

 50歳代(n=196)

 60歳代(n=290)

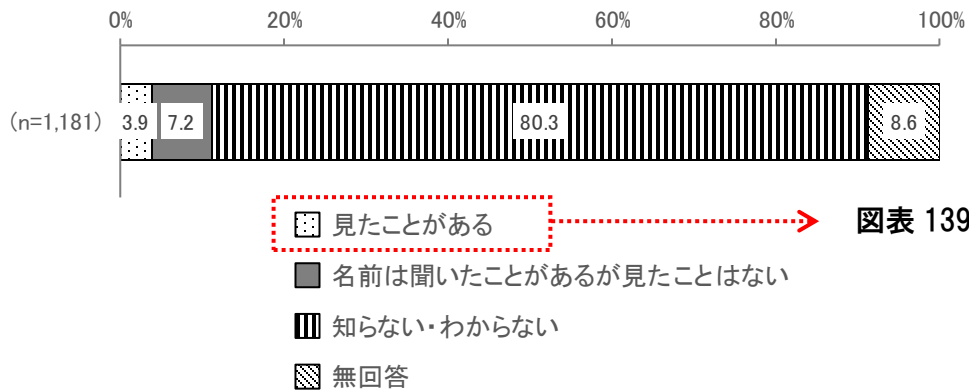
 70歳代以上(n=574)

2) 「東京都がんポータルサイト」の認知度

《問102》東京都はがんに関する総合情報を掲載したホームページ「東京都がんポータルサイト」を開設しています。このポータルサイトを見たことはありますか。(〇は1つ)

東京都のホームページである「東京都がんポータルサイト」については、「知らない・わからない」と回答した者が80.3%と最も多く、「名前は聞いたことがあるが見たことはない」7.2%、「見たことがある」3.9%であった。

図表 138 「東京都がんポータルサイト」の認知度



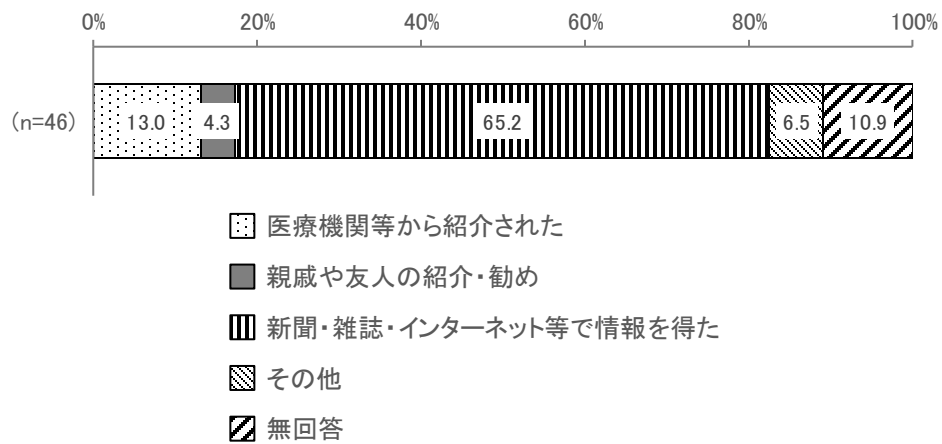
3) 「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか

《問103》問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

「東京都がんポータルサイト」をどこで知りましたか。(○は1つ)

東京都がんポータルサイトを見たことがあると回答した46人に、どこで知ったか尋ねたところ、「新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た」と回答した者が65.2%と最も多く、次いで「医療機関等から紹介された」が13.0%であった。

図表 139 「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか



「その他」の具体的内容

- テレビ、障害者支援のページでバナー 等

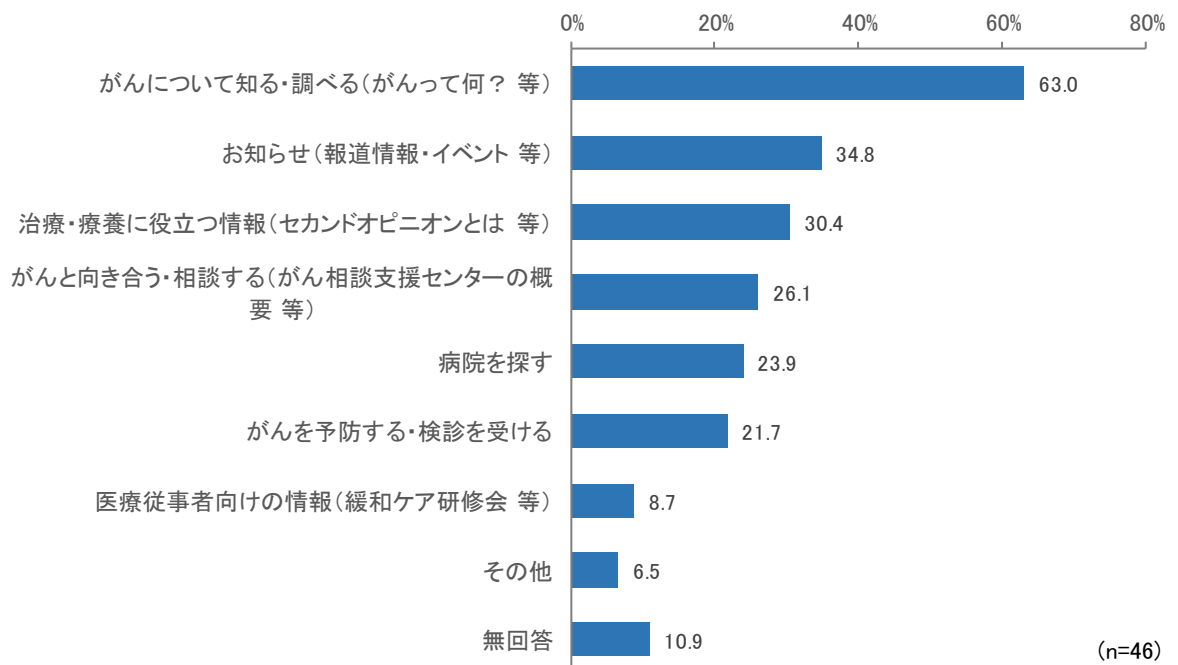
4) 「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ

《問104》問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

どのページを閲覧されましたか。(〇はいくつでも)

東京都がんポータルサイトを見たことがあると回答した46人に、どのページを閲覧したか尋ねたところ、「がんについて知る・調べる(がんって何?等)」と回答した者が63.0%と最も多く、「お知らせ(報道情報・イベント等)」が34.8%、「治療・療養に役立つ情報(セカンドオピニオンとは等)」が30.4%であった。

図表 140 「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ(複数回答)



「その他」の具体的内容

- 障害者支援のページ 等

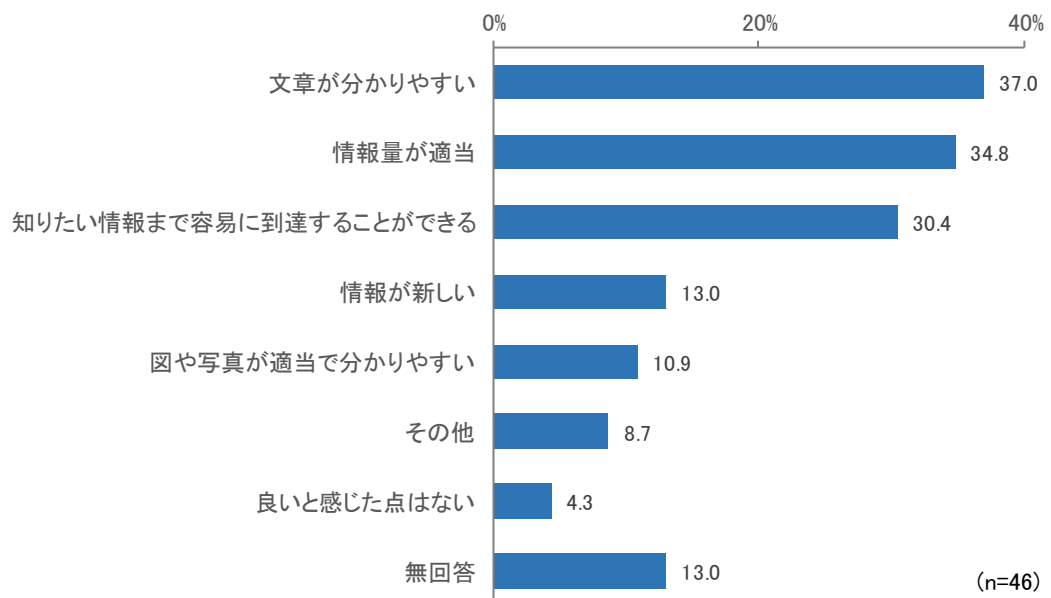
5) 「東京都がんポータルサイト」の良かったと感じた点

《問105》問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

どの点が良いと感じましたか。(〇はいくつでも)

東京都がんポータルサイトを見たことがあると回答した46人に、どの点が良かったと感じたか尋ねたところ、「文章が分かりやすい」と回答した者が37.0%と最も多く、「情報量が適当」が34.8%、「知りたい情報まで容易に到達することができる」が30.4%であった。

図表 141 「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）



「その他」の具体的内容

- 情報の種類が豊かなところ
- 信用できる 等

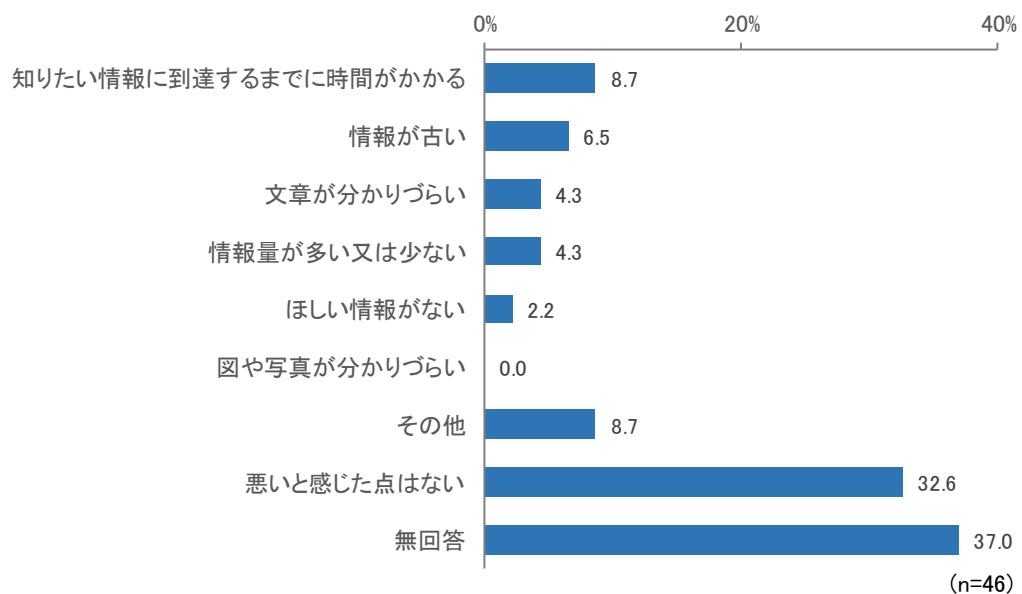
6) 「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点

《問106》問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

どの点が悪いと感じましたか。(〇はいくつでも)

東京都がんポータルサイトを見たことがあると回答した46人に、どの点が悪いと感じたか尋ねたところ、「知りたい情報に到達するまでに時間がかかる」と回答した者が8.7%、「情報が古い」が6.5%であった。また、「悪いと感じた点はない」は32.6%であった。

図表 142 「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点



「その他」の具体的内容

- 細かいのでスマホだと見にくい。
- 行政の作ったサイトという感じでUIが良くない。
- 各診療科により情報の種類や順序の統一がなく困惑する。
- 階層が深くて使いにくいと感じた。Not foundがある。 等

7) がんに関して知りたい情報

《問107》あなたは、がんに関する情報として、どのようなことが知りたいですか。ご自由に記載してください。

がんに関して知りたい情報について自由記載で尋ねたところ、「治療に関する最新情報」「がんの原因や予防」「がんの治療法や副作用」「再発のリスク」「日常生活をどう送れば良いか」等が挙げられた。

12. 最後に

1) 療養生活の中で、不安や困っていること、疑問に思っていること

《問107》療養生活を続けられる中で、不安や困っていること、疑問に思っていることなどがありましたら、ご自由に記載してください。

療養生活の中で、不安や困っていること、疑問に思っていることとして、次のような内容について意見が挙げられた。

治療や検査、副作用、後遺症等	<ul style="list-style-type: none"> 現在進行中の治療の大体のタイムテーブルが知りたい 当初の予定より長い治療期間となっており不安である 常に思う事はあと何年治療するのだろうかという不安 副作用がどの程度あらわれるのか不安。日常生活に支障が出るのなら、治療を継続していけないのではと思う 胃の手術をしてから抗がん剤治療の間下痢と嘔吐をくり返して劇的に痩せた 抗がん剤が終ってもなかなか副作用が抜けないのが辛い 副反応のない抗がん剤がほしい 長い期間治療をしていると薬の耐性が出来てしまい、いつか使える薬や手段がなくなる事が不安 痛みを緩和してもらいたい 痛みやしびれがまだあり治りにくい 等
予後、再発や転移	<ul style="list-style-type: none"> どの位まで病気が良くなるか。どのくらいかかるか 再発については不安に思っている 転移や再発といった、将来の不確実性が不安である 今後、無理なく自分自身のことのできる生活が続けていけるか。家族に心配をかけずに仕事を続けていけるか 終末期が近づくと体調がどのように変化するか知りたい いつまで生きられるのか不安である 等
終末期医療・緩和ケア	<ul style="list-style-type: none"> どの段階だとホスピスに入ることができるのか 終活に向けた準備しておくべき事を教えて欲しい 今後自分は緩和ケア以外に治療方法が無くなると思う。この場合の気持ちの持ちようが不安であるし、どのように割り切って生活していくかを相談できる場所がほしい 等
経済的な問題	<ul style="list-style-type: none"> 今後医療費の不安。今は仕事をしているが退職後は不安 年間の医療費が思った以上に生活費を圧迫している 治療が長くなる（転移すると）使用する薬剤がとても高額になり経済的負担がとてもつらい

	<ul style="list-style-type: none"> 治療が長引くことによる生活（収入等）の不安 高額な医療費（約10万円/月）をいつまで負担するのか 通院のタクシー代などの補助があると助かる 等
日常生活	<ul style="list-style-type: none"> 排便コントロールについて便回数が増えるので、トイレにすぐ行けないと困るので外出するのが少しこわい 食事について、糖質を控えているため、何を食べていいのかわからない 家族に迷惑はかけたくない。出来れば自宅で静かに過ごしたい 家庭内で困らないで、日常生活が出来るかが不安 等
家族や友人	<ul style="list-style-type: none"> 今後の治療上、介護してもらおう立場として人間関係をどう作っていけばいいのか 残す家族の生活、知的障害のある息子の今後の心配 今後入院なので、介護している母親をどうするか 等
医療者、医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 先生も、看護師さん達も、手いっぱい状態。もう少し、仕事を減らす方向で治療に向かってほしい 抗がん剤治療のため、入院するが、がん専門病院にもかかわらず、副作用等を抱えた患者向けの食事が提供されない 担当医、家族のフォローがしっかりしているので信じて療養に励んでいる コロナの中で先生にあまりこまかい事は聞けず、定期的な血液検査の数字で特段変わった事がなければ終了している カタカナ言葉、お医者さんが使う言葉の意味がわからないのが多く感じられます 等
情報収集・相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 同じような病気を持つ人達の集まりがあるか知りたい 生殖補助医療に関する情報がなかなか得られない ガンのステージ・部位別の生存率は十分な情報がない 新しい薬の開発状況 よく似た経験の手術後の生活を知りたい 等
職場の環境	<ul style="list-style-type: none"> 1年も経過すると職場の人達も、もう大丈夫なんだろみたいな感じで、仕事量も増えてきている。以前と同じ身体ではなくなっている事を理解というか配慮してほしい がんのことを知らせては不利なので働きづらい環境である 有給休暇が足りなくなり今後治療の度に欠勤扱いになってしまうのが困る 等
その他	<ul style="list-style-type: none"> 抗癌剤治療中のコロナ感染に対する不安 がんになってしまうと、あらゆる保険に入りにくくなってしまい、不安があるのに保障が少なくなっていくこと 等

2) 医療従事者や行政に対する、がん予防やがん検診についての意見や希望

《問107》医療従事者や行政に対し、がん予防やがん検診についてのご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

医療従事者や行政に対する、がん予防やがん検診についての意見や希望として、次のような内容について意見が挙げられた。

がん予防	<ul style="list-style-type: none"> がんの予防について正しい情報が分かりやすく公開してほしいです(Webには疑わしい情報がちらほら見えるので公的機関が正しい情報をupして欲しいです) がん予防について正しい情報を分かりやすく公開して 子宮頸がんワクチンの接種は、まだあまり浸透していないイメージなので、もっと周知が必要 等
がん検診の費用	<ul style="list-style-type: none"> がん検診の費用をもう少し低価格にしてほしい 自己負担ができるだけ少なくなるようにしていただきたい 補助の案内をわかりやすく伝えて(どこ見ればよいか不明) 年齢に合わせたがん一次検診の無料クーポンがより利用し易くなると良い 等
がん検診の実施体制	<ul style="list-style-type: none"> 職場の定期的(年1回)な健康診断の項目にがん検診を希望ではなく必須とすればよいのでは思う がん検診がどこでも短時間で気軽に受けられ、検診を受ける事で何かメリットがあると増えるのではないか 自治体の検診では無料券が送られてくるが、自分でクリニックに予約を入れるのが面倒(かかりつけ医もないので)。あらかじめ日時指定で病院も決めてあり、必ず受けなければならないような仕組みにしてほしい 専業主婦や派遣社員など、会社の定期検診を受けられない人にも手厚いサポートを 自治体で検診等を受けたか把握し、受けていない場合受診を強く促す制度(仕組み)により検診率をアップさせてほしい 行政からがん検診の案内が来ても、加入先の健康保険で健診を受けられるという理由で受診できないのは残念です 等
がん検診の検診項目、対象年齢	<ul style="list-style-type: none"> 定期健診でバリウムではなく内視鏡を行ってほしい 隣癌検診があると良い 等
がん検診の精度	<ul style="list-style-type: none"> 今まで受けたがん検診のコメントが正確ではなかったので、もっと精査して、コメントを出していただきたいです。医療処置と検査が必要な状況だったのに「経過観察」というコメントしかもらえなくて進行がんになってしまったので 毎年の市のがん検診では異常なしであったのが、別の疾患の

	<p>検査で肺がんが発見され、突然ステージⅣのがん宣告を受けた。主治医からは何年も前からがんがあったとの説明を受けた。行政の検診にはもっと精密の向上を望む</p> <ul style="list-style-type: none"> AIの技術を駆使しもっと細かい所までより正確に判断いただける未来を希望します 設備の古い、技術の低い施設をきちんと調べ対処してください 等
がん検診への抵抗感	<ul style="list-style-type: none"> がん検診がこわくてなかなか医者に行かれない マンモグラフィー、胃の内視鏡が苦痛なので改善してほしい 乳ガン検診のマンモ時、はげしく痛い先生と、痛くない先生の差ははげしすぎるので、「二度といやだ」と言う友人もいます。技術なのか機会の差なのかわかりませんが、痛みのない検診となる様にして欲しく思います 等
結果説明	<ul style="list-style-type: none"> データをもっと詳しく説明してほしい 事務的すぎる、マニュアル人間であり、患者にあった対応が必要ではないかと思う 冷たい人が多い。声の大きさについても配慮してほしい 等
精密検査	<ul style="list-style-type: none"> 健康診断で異常が出ても、忙しさやわずらわしさで、せっかくのシグナルを見落してしまう事がある。出来れば、ガンが疑われそうな場合は、必ず、詳しい検査を早急に受ける様に、ある程度強制力をもって検査しなければいけない様になっていると早期発見に留まらず早期治療につながると思う 等
がん検診に関する啓発	<ul style="list-style-type: none"> これからも早期発見の為、がん検診を呼びかけてほしい 早期発見がいかに大切かを医師や周囲の人々や関連団体の方々が啓蒙することが大切だと思う もっと検診が身近で簡単に感じられるように、トイレの個室に検診場所や連絡先が分かるものを貼ったりしてもらえたらと思います どれくらいの年齢でどのような検診を受けておくとのよいかの情報が欲しい 等
がん検診を受けやすくするための環境整備	<ul style="list-style-type: none"> 婦人科の検診は受けられる場所が少ないので、より多くの方が手軽に定期的に受けられる環境が作られてほしい 待ち時間が長いことが疲れる 色々な検診は痛い・辛い・苦しいという印象があるので、そういった負のイメージがなく気軽に受けられる検診があれば早期発見できると思う がん検診受診日は有休がとりやすいようにしてほしい もっとフレックスに検診を受けられる日を作ってほしい 等

3) 医療従事者や行政に対し、がん医療についての意見や希望

《問108》医療従事者や行政に対し、がん医療についてご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

医療従事者や行政に対する、がん医療についての意見や希望として、次のような内容について意見が挙げられた。

治療や副作用について	<ul style="list-style-type: none"> 都市部と地方で医療格差が生じている。地方でも都市部同等の治療が受けられるように整備して欲しい 病院によって受けられない治療がある 副作用で便通のトラブルで、がん以外に必要な治療が出てきてしまう 抗ガン剤の副作用に苦しんでいた時、看護師さんが十分フォローしてくれず、悲しかった 等
新たな治療法について	<ul style="list-style-type: none"> 抗癌剤治療による副作用で両膝のしびれについて、よい治療方法ができることを1日も早く望んでいる 副作用の少なくなる医療を希望する 希少がんの一つの胞巣状軟部肉腫の治療薬で効果的なものを開発してほしい 等
経済的な問題	<ul style="list-style-type: none"> 治療費の負担を軽減してもらいたいです。金銭的に苦しんでいる人には、とても賄える金額ではない 今は限度額適用を使っているので助かっていますが、その前は医療費、差額ベッド代と、とても高額で大変だった 国民年金生活者には、がん医療費が高額でつらい 等
患者への説明	<ul style="list-style-type: none"> 患者に分かりやすく、説明、時間をとってほしい 医師だけが納得するだけでなく、患者にも言葉だけでなく、図やパンフレット等を使用して具体的に説明してほしい 等
心のケア	<ul style="list-style-type: none"> 不安を取り除くような会話をしていただき、助かったことから、現実と向き合いつつ、前向きになれるような声掛けをお願いできればと考えている 患者に寄り添ってほしい 突然の病气告知は受け入れ難く非日常の事なのです。その事を忘れずに接してほしい 患者は常に不安を抱えており、ちょっとした会話でも精神的緩和につながるのありがたい 等
情報提供・相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 患者は皆不安だらけだと思います。外来治療中、経過観察中は時間的制約があり平日に相談する事が難しいことが多い 患者支援センターは、医者と同じことを1から全部説明したりすることが面倒。結局は副作用によってより辛くなって止

	<p>めることも多く、自分には合っていなかった</p> <ul style="list-style-type: none"> がん患者のサークルのようなものもあると聞いたが少し偏った考えの方たちかもという不安もあるので入れない がん治療に関する情報をもっとわかりやすくしてほしい 各種のがんについての治療方法、病院、医師など、最新の情報を適宜欲しい 治療法と、経済的負担についての兼ね合いも説明して 等
治療と仕事の両立	<ul style="list-style-type: none"> ガンの手術を受け、8年になる。高齢にもなっており、業務も軽減して欲しい がんは身近な病気になったが、それを解雇の理由にされる状況でもある 等
社会の理解	<ul style="list-style-type: none"> まだまだ、がんであることを秘密にしたい病気のような気がする。デリケートな病気ではあるが、明るく何でも話したり、聞いたりできる環境にしてほしい がん教育などを通じて子供の頃から正しい知識を身につけられるようにしてほしい アピアランスケアもいいけれど、髪の毛がなくても眉毛がなくても自然に外出できるような「多様性」の推進 緩和ケアを一般にも理解できるように広めて欲しい 等
医療機関の対応	<ul style="list-style-type: none"> 引越しをして、病院を変えることになり、どこの病院でも手術をした前の病院へ行くように断われ、行くのをあきらめた 副作用対応、対策について、医師、医療機関の間で情報の共有に差があると思われる 等
医療従事者への感謝	<ul style="list-style-type: none"> コロナ禍の中、治療が滞る事なく、何時でも親切、丁寧に対応していただき助かった 病院の先生方は、的確に判断し、再発しても治療は納得のいくものを準備して下さいました。本当に感謝している 主治医の先生はとても相談し易く満足しています 等
行政への意見	<ul style="list-style-type: none"> 我が家は母子家庭で、医療費などは区のサポートで本当に助かっている。あとは家事育児のサポートを手厚くして頂けたら、助かる方がたくさんいるのではないかと思う 高額医療費の限度額制度をもっと多くの人に知ってもらうことで、病気を治すことに前向きになれるようにする 経済的負担が軽減される施策を多くしてほしい 等

第2章 調査結果

I 東京都がんに関する患者調査

II 東京都がんに関する家族調査

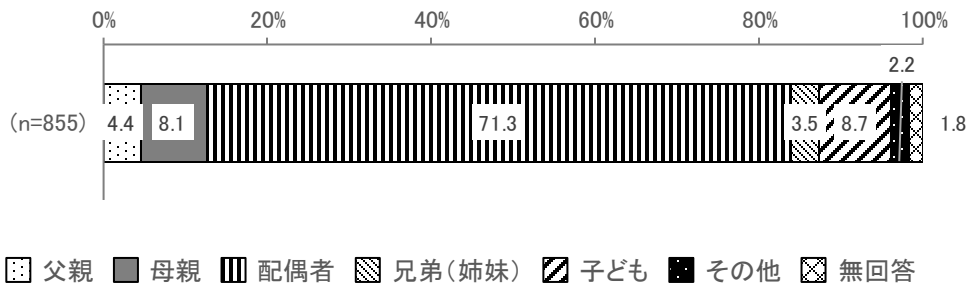
1. 回答者の状況について

1) がんに罹患した家族との関係

《問1》あなたの、がんに罹患されているご家族の方（以下「患者様」と記します。）との関係を教えてください。（○は1つ）

がんに罹患した家族との関係についてみると、「配偶者」が71.3%で最も多く、次いで「子ども」が8.7%であった。

図表 143 がんに罹患した家族との関係



2) 性別・年齢

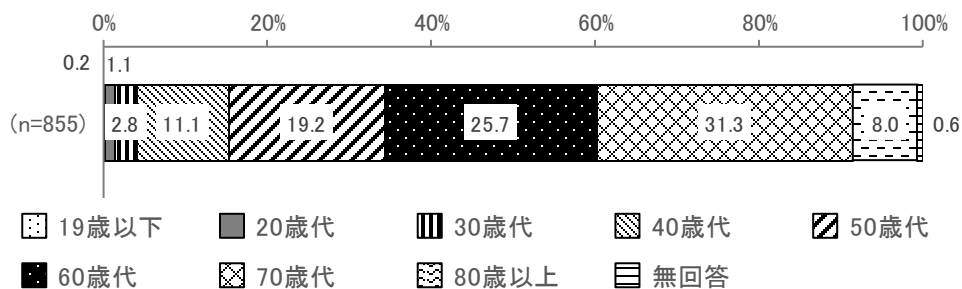
《問2》あなたの現在の年齢を教えてください。（○は1つ）

《問3》あなたの性別※を教えてください。（○は1つ）（※身体的性別）

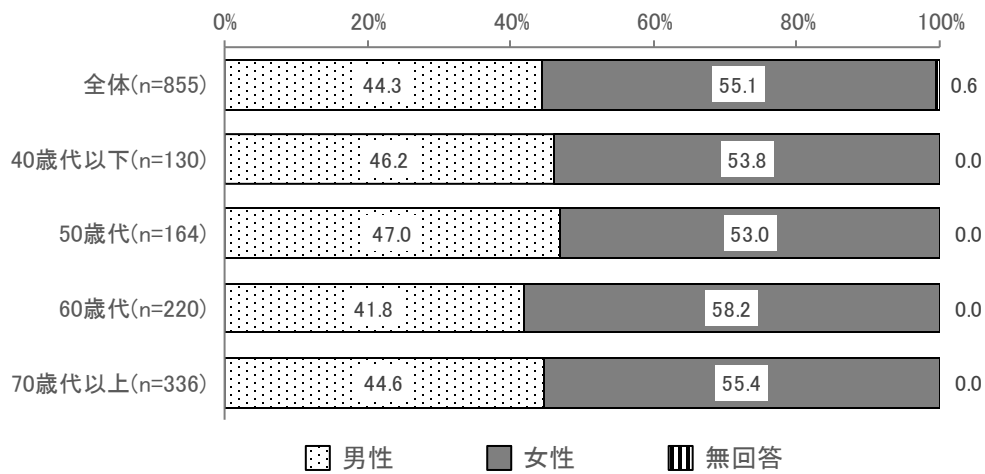
年齢階級別の構成割合を見ると、「70歳代」が31.3%で最も多く、次いで「60歳代」が25.7%、「50歳代」が19.2%であった。

性別は「女性」が55.1%と、「男性」44.3%よりも多かった。

図表 144 年齢階級別構成割合



図表 145 性別【年齢階級別】

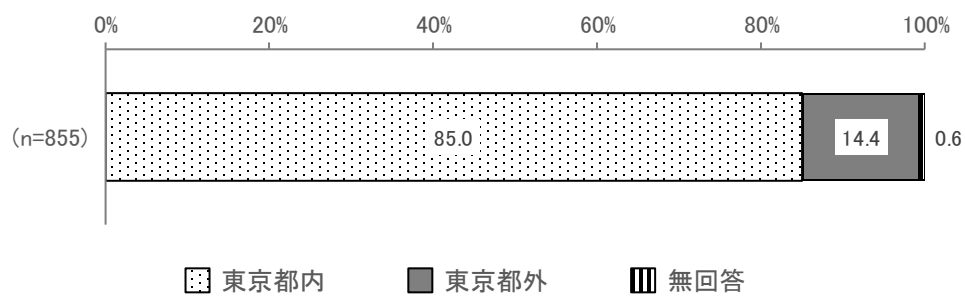


3) 居住地

《問4》あなたの現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。(○は1つ)

調査回答時点の居住地は「東京都内」が85.0%であり、「東京都外」は14.4%であった。

図表 146 回答時点の居住地

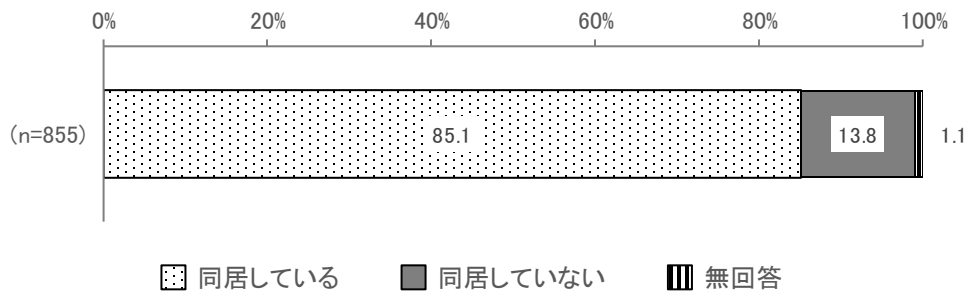


4) がんに罹患した家族との同居の有無

《問5》あなたは現在、患者様と同居されていますか。(○は1つ)

がんに罹患した家族と「同居している」と回答した者は85.1%であり、「同居していない」と回答した者は13.8%であった。

図表 147 同居者の有無



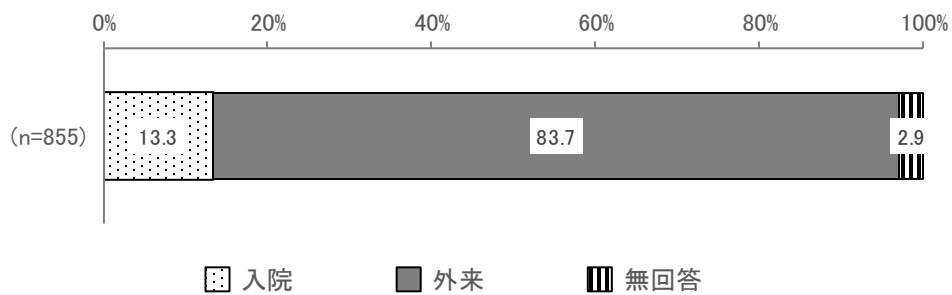
2. がんに罹患した家族(患者)の状況について

1) 調査病院での入院・外来の別

《問6》患者様は、現在、この調査票を受け取った病院（以下「本病院」と記します。）では、入院、外来のどちらで受診されていますか（○は1つ）

調査病院に「入院」で受診している者は13.3%であり、「外来」で受診している者は83.7%であった。

図表 148 調査病院での入院・外来の別



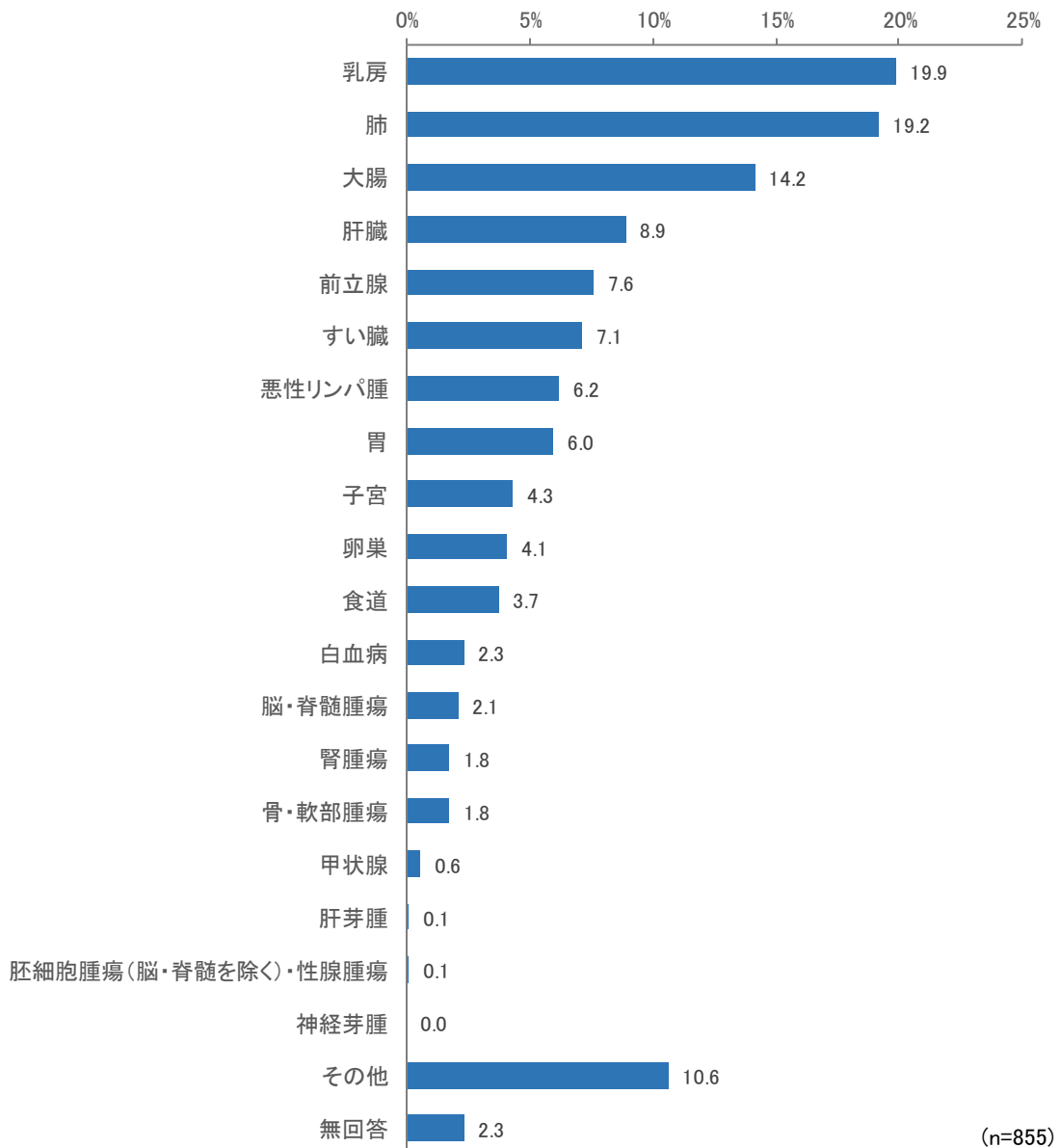
2) 調査病院で治療をしている「がん」の部位

《問7》患者様の、本病院で治療をしている「がん」の部位はどこですか。(〇はいくつでも)

調査病院で治療を始めた「がん」の部位は、「乳房」が最も多く19.9%、次いで「肺」が19.2%、「大腸」が14.2%であった。

「その他」の内訳としては、喉頭がん、咽頭がん、舌がん、皮膚がん、膀胱がん、多発性骨髄腫等が挙げられた。

図表 149 調査病院で治療をしている「がん」の部位（複数回答）

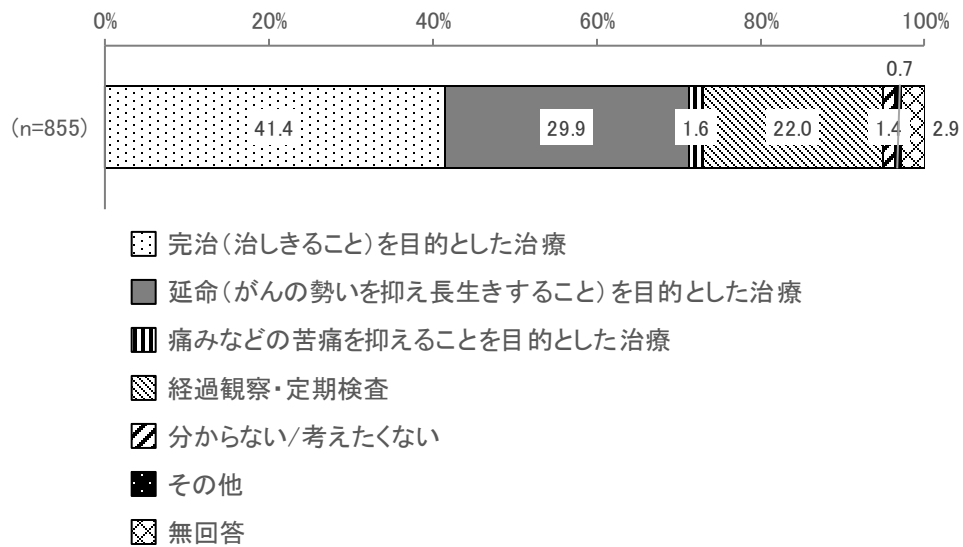


3) 現在の治療状況

《問8》患者様の、現在の治療状況について教えてください。(○は1つ)

現在の治療状況としては「完治(治しきることを目的とした治療)」が41.4%で最も多く、次いで「延命(がんの勢いを抑え長生きすることを目的とした治療)」が29.9%、「経過観察・定期検査」が22.0%であった。

図表 150 現在の治療状況



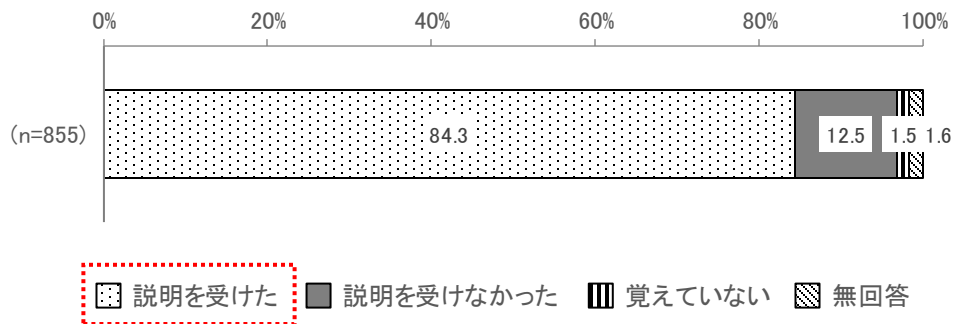
3. 調査病院での治療方針について

1) 治療内容に関する説明

《問9》 患者様の、本病院での治療内容について、あなたも主治医から説明を受けましたか。(○は1つ)

治療内容について回答者自身も主治医から説明を受けたかどうか尋ねたところ、「説明を受けた」が84.3%で最も多く、「説明を受けなかった」は12.5%であった。

図表 151 治療内容に関する主治医からの説明の有無



図表 152 へ

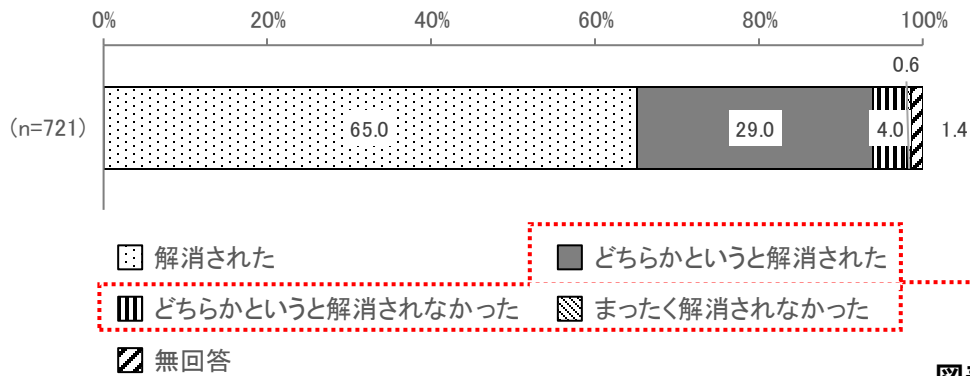
2) 主治医等からの説明により、疑問や不安は解消されたか

《問10》問9で、「1. 説明を受けた」と回答された方に伺います。

主治医等からの説明により、治療内容に対する疑問や不安は解消されましたか。(〇は1つ)

治療内容について自身も主治医から「説明を受けた」と回答した721人に、治療内容を決定する際、主治医等からの説明により疑問や不安が解消されたかどうかについて尋ねたところ、「解消された」が65.0%で最も多く、「どちらかというと解消された」29.0%と、合わせて約94%の者が疑問や不安が解消されたと回答した。

図表 152 主治医等からの説明による疑問や不安の解消状況



図表 153 へ

3) 疑問や不安が解消されなかったと思った理由

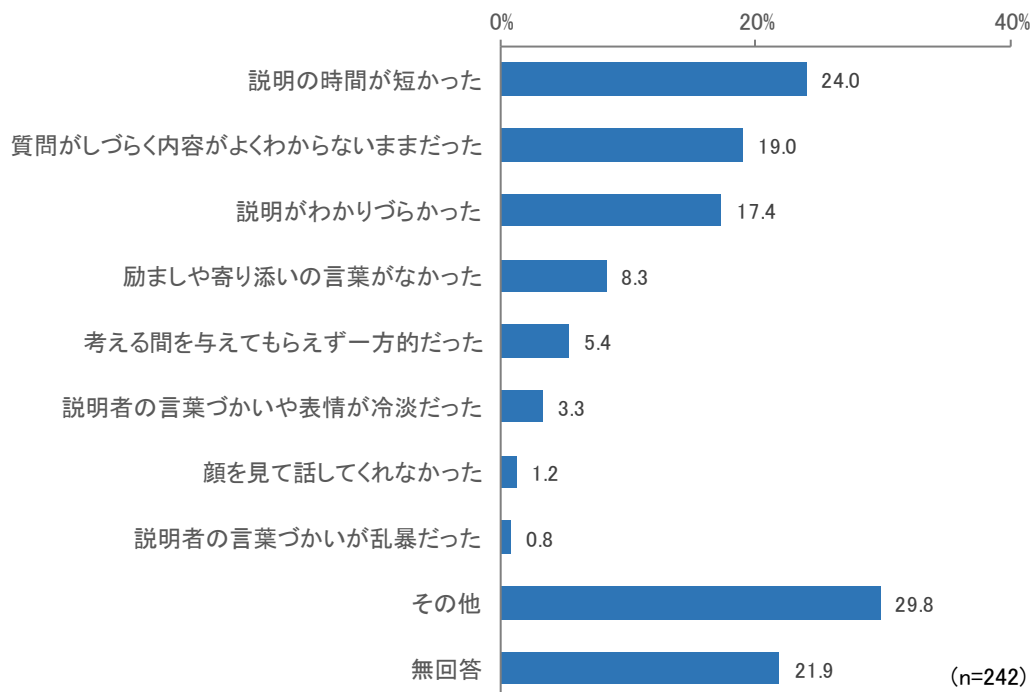
《問11》問10で「1. 解消された」以外を選ばれた方に伺います。

疑問や不安が解消されなかったと思った理由は何ですか。(○は1つ)

治療内容を決定する際、主治医等からの説明により疑問や不安が「どちらかというど解消された」「どちらかというど解消されなかった」または「まったく解消されなかった」と回答した242人に、その理由を尋ねたところ、「説明の時間が短かった」が24.0%で最も多く、次いで「質問がしづらく内容がよくわからないままだった」が19.0%、「説明がわかりづらかった」が17.4%であった。

「その他」の内訳としては、患者調査と同様に「がんそのものへの不安がある(残る)」といったもののほか、「説明は丁寧だがこちらが理解不足」、「自分自身が冷静ではなかった」などの意見が挙げられた。

図表 153 疑問や不安が解消されなかったと思った理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

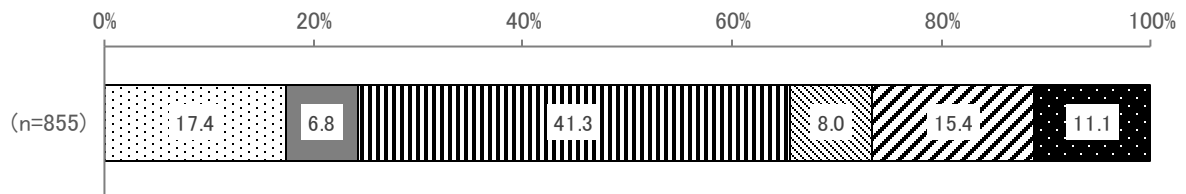
- 受け止める側が、急なことにとまどっていた
- 自分に基礎知識が足らず、事前に理解する必要を感じた
- 何を質問していいかわかっていなかった
- 子供に起こる事を考えると、全ての不安が解消されるわけではない 等

4) 調査病院医師からのセカンドオピニオンの取得に関する説明の有無

《問12》患者様の治療方針等に関するセカンドオピニオンについて、あなたは本病院の医師からはどのように説明されましたか。(〇は1つ)

調査病院医師からのセカンドオピニオンの取得に関する説明については、「セカンドオピニオンについては説明されなかった」が41.3%で最も多く、次いで「セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について医師から提示があった」が17.4%であった。

図表 154 調査病院医師からのセカンドオピニオンの取得に関する説明の有無



- セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について医師から提示があった
- セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について、医師から提示はなかったが、尋ねたら説明された
- ▨ セカンドオピニオンについては説明されなかった
- ▩ その他
- ▧ わからない・覚えていない
- 無回答

「その他」の具体的内容

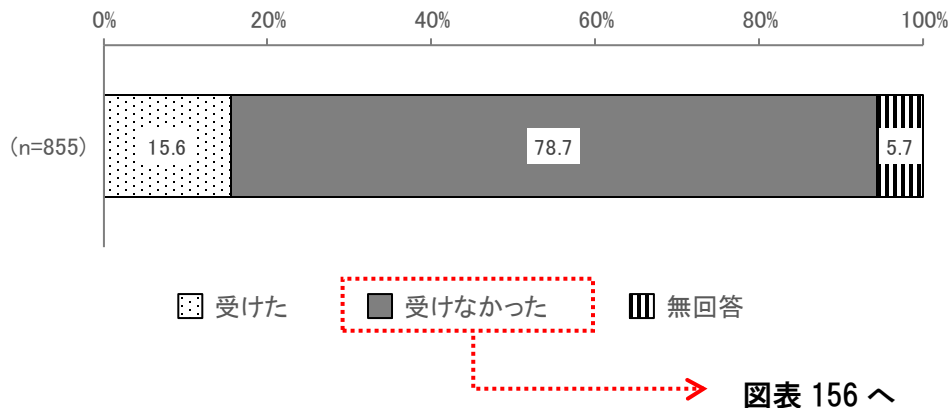
- 他病院からセカンドオピニオンでこちらの病院を選択 等

5) セカンドオピニオンの取得の有無

《問13》患者様は、セカンドオピニオンを受けましたか。(○は1つ)

がんに罹患した家族のセカンドオピニオンの取得の有無については、「受けなかった」と回答した者は78.7%であり、「受けた」と回答した者は15.6%であった。

図表 155 セカンドオピニオンの取得の有無

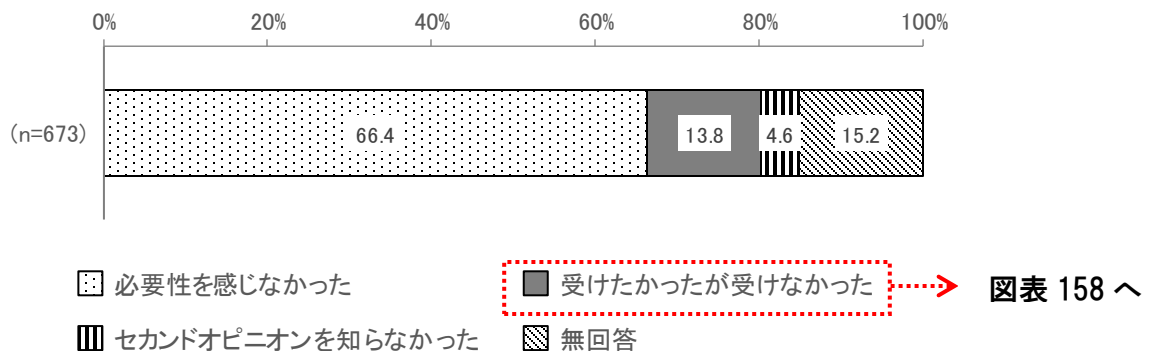


6) セカンドオピニオンを受けなかった理由

《問13》セカンドオピニオンを受けなかった理由 (○は1つ)

がんに罹患した家族がセカンドオピニオンを「受けなかった」と回答した673人に、受けなかった理由について尋ねたところ、「必要性を感じなかった」が66.4%で最も多く、次いで「受けたかったが受けなかった」が13.8%、「セカンドオピニオンを知らなかった」が4.6%であった。

図表 156 セカンドオピニオンを受けなかった理由



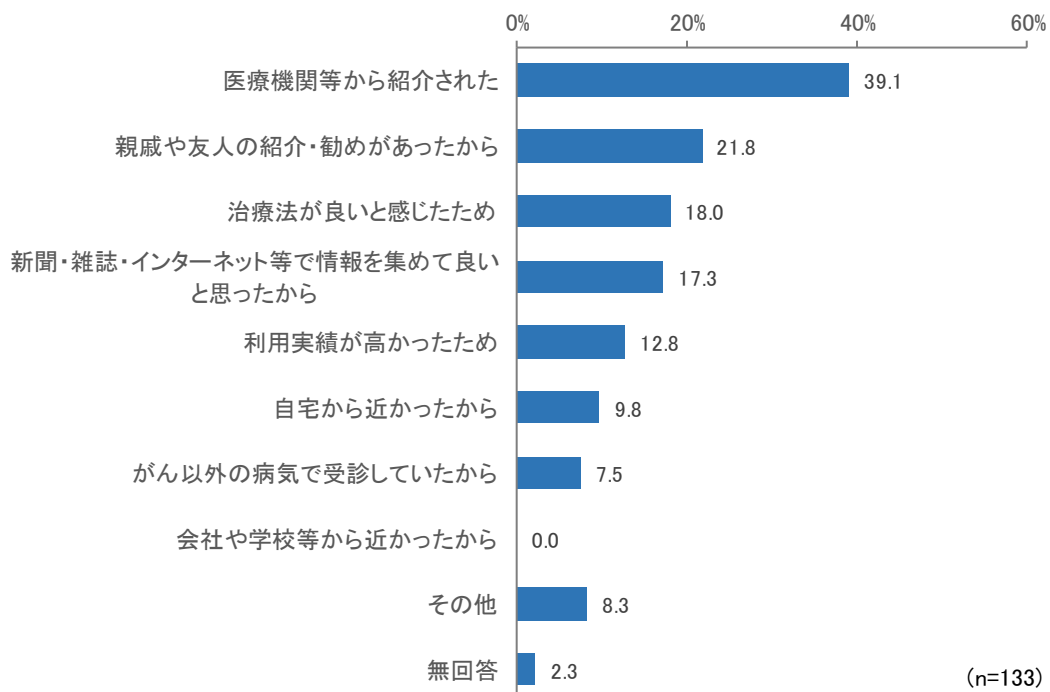
7) セカンドオピニオン先の選定方法

《問14》問13で「1. 受けた」と回答された方に伺います。

セカンドオピニオン先はどのように選定しましたか。(〇はいくつでも)

がんに罹患した家族がセカンドオピニオンを「受けた」と回答した133人に、セカンドオピニオン先の選定方法について尋ねたところ、「医療機関等から紹介された」が39.1%で最も多く、次いで「親戚や友人の紹介・勧めがあったから」が21.8%、「治療法が良いと感じたため」が18.0%であった。

図表 157 セカンドオピニオン先の選定方法（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 生命保険会社に相談した
- 産業医からの勧め
- 前病院での治療がこれ以上できなかつたため 等

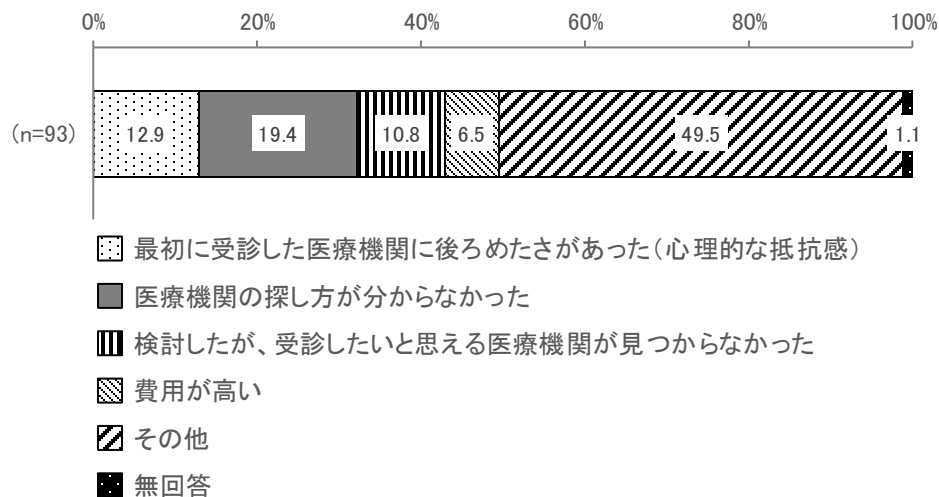
8) セカンドオピニオンを受けたかったが受けなかった理由

《問15》問13(2)で「2. 受けたかったが受けなかった」と回答された方に伺います。

セカンドオピニオンを受けなかった理由は何ですか。(○は1つ)

がんに罹患した家族がセカンドオピニオンを「受けたかったが受けなかった」と回答した93人に、セカンドオピニオンを受けなかった理由について尋ねたところ、「医療機関の探し方が分からなかった」が19.4%で最も多く、次いで「最初に受診した医療機関に後ろめたさがあった(心理的な抵抗感)」が12.9%、「検討したが、受診したいと思える医療機関が見つからなかった」が10.8%であった。

図表 158 セカンドオピニオンを受けたかったが受けなかった理由



「その他」の具体的内容

- 本人の意向に従った
- 早く治療を開始した方がよいとのことだったため 等

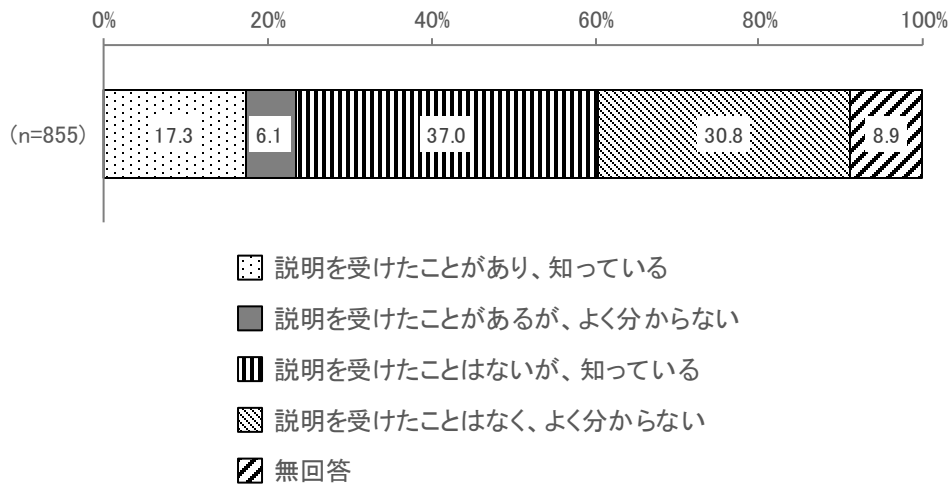
4. 緩和ケアについて

1) 緩和ケアの内容や範囲についての説明

《問16》緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたことはありますか、知っていますか。(〇は1つ)

緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたかどうか尋ねたところ、「説明を受けたことはないが、知っている」が37.0%で最も多く、次いで、「説明を受けたことはなく、よく分からない」が30.8%であった。

図表 159 緩和ケアの内容や範囲についての説明



2) 「がんの緩和ケア」のイメージ

《問17》「がんの緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。

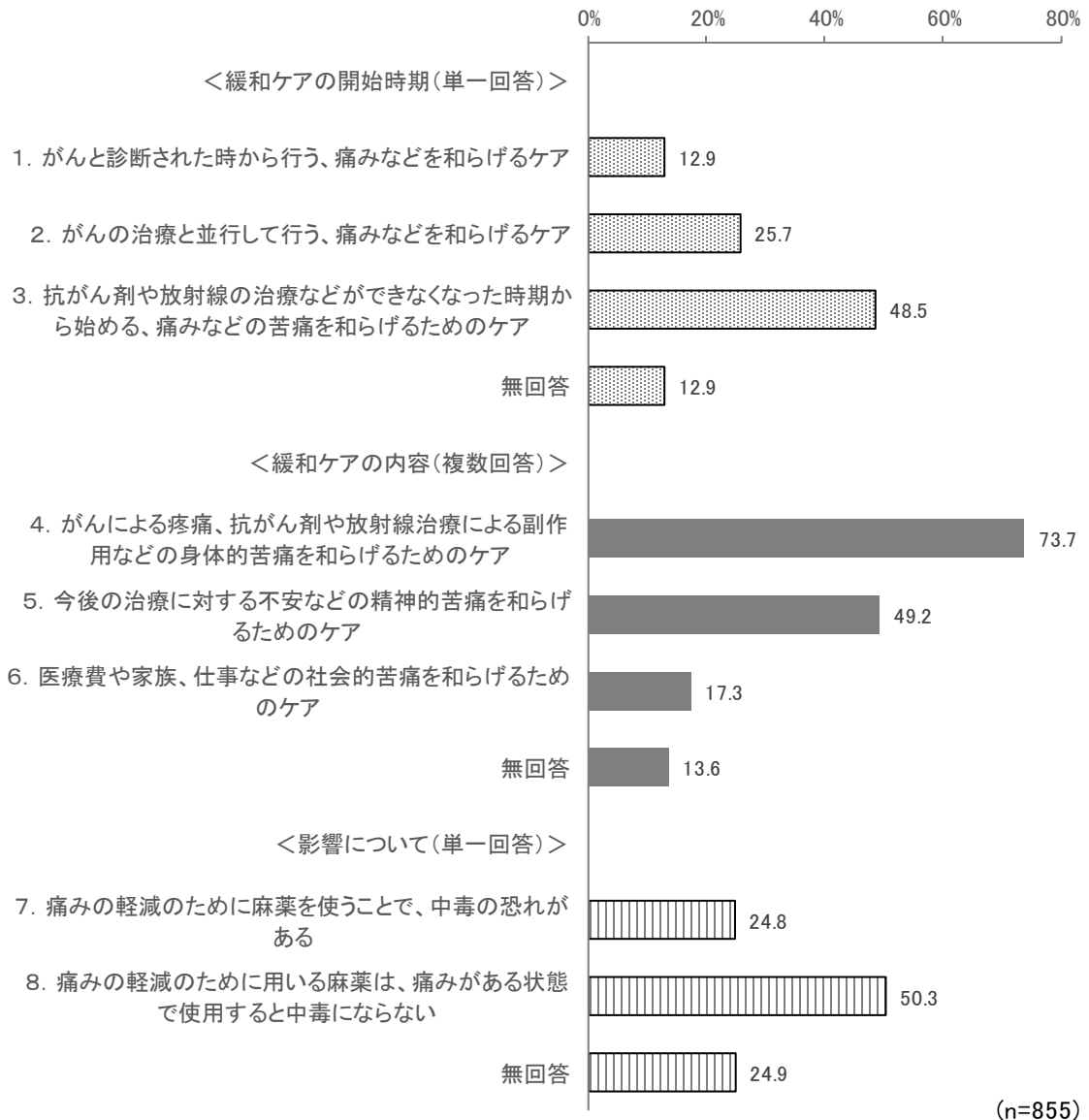
1～3からあてはまる選択肢を1つ、4～6からあてはまる選択肢を複数、7～8からあてはまる選択肢を1つ選んでください。

「がんの緩和ケア」の開始時期のイメージとしては、「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48.5%で最も多く、次いで「がんの治療と並行して行う、痛みなどを和らげるケア」25.7%、「がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア」12.9%であった。

緩和ケアの内容としては、「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」が73.7%で最も多く、次いで「今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を和らげるためのケア」49.2%、「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」17.3%であった。

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50.3%で最も多く、次いで「痛みの軽減のために麻薬を使うことで、中毒の恐れがある」24.8%であった。

図表 160 「がんの緩和ケア」のイメージ



5. 人生の最終段階(終末期)の過ごし方について

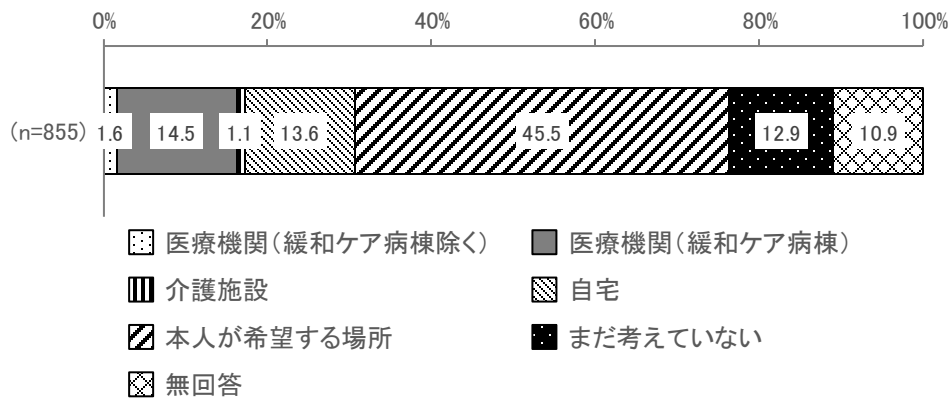
このパートは、がんを取り除くことが困難で、治療が難しい状態となる段階のことについて、可能な範囲での回答を依頼したものである。

1) 人生の最終段階をどこで過ごしてほしいと思うか

《問18》あなたは、患者様が、もし、人生の最終段階になられたとした場合、患者様にどこで過ごして欲しいと思いますか。(○は1つ)

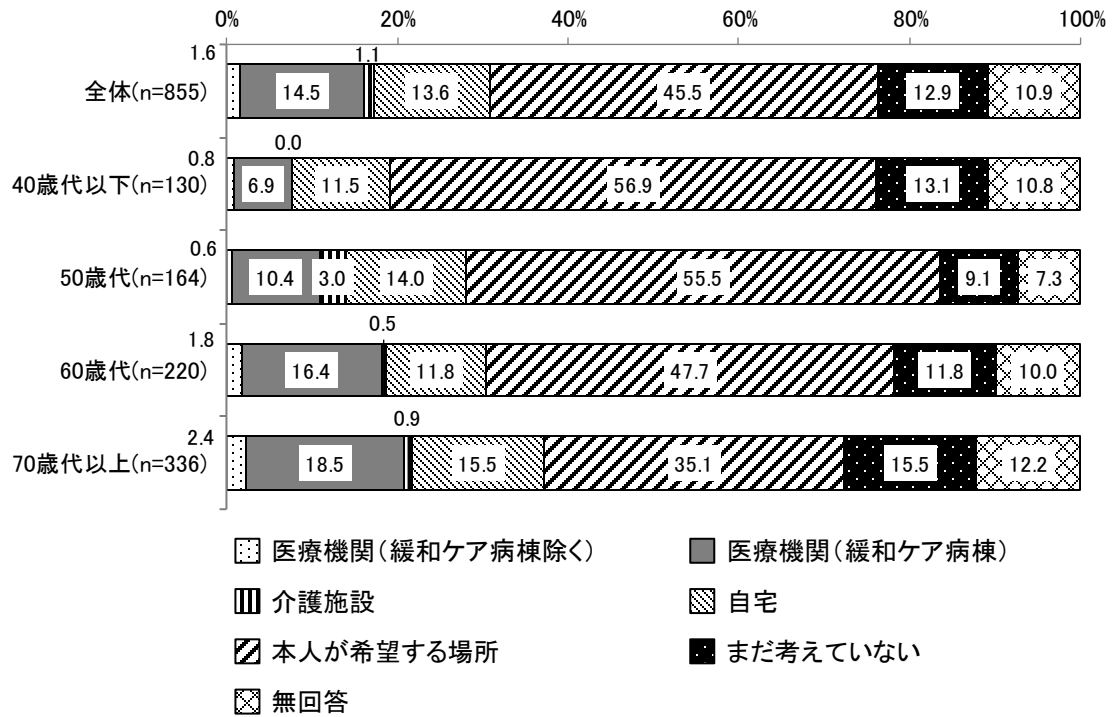
がんに罹患した家族が人生の最終段階をどこで過ごしてほしいか尋ねたところ、「本人が希望する場所」が45.5%で最も多く、次いで「医療機関(緩和ケア病棟)」が14.5%、「自宅」が13.6%であった。

図表 161 人生の最終段階を過ごす場所に関する希望



年齢階級別にみると、回答者の年齢が低いほど「本人が希望する場所」で過ごしてほしいと回答する割合が高く、40歳代以下では56.9%であった。一方、70歳代以上では35.1%であった。

図表 162 人生の最終段階を過ごす場所に関する希望【年齢階級別】

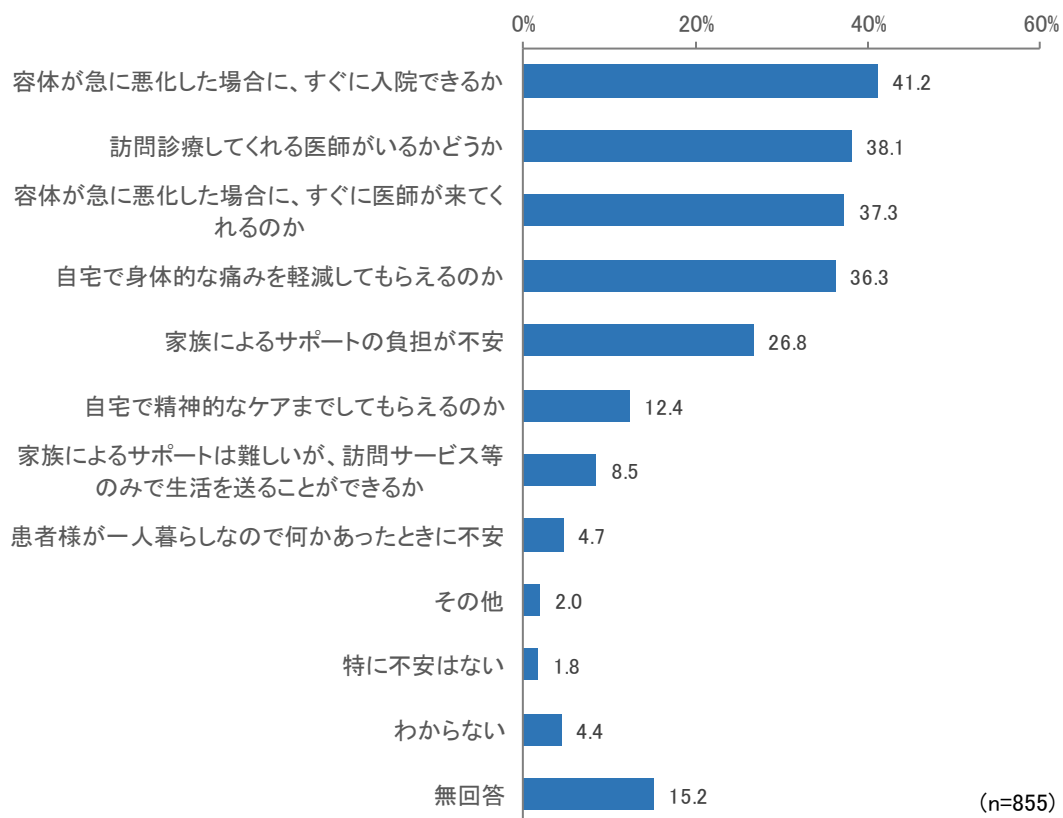


2) 人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合、不安に思うことはあるか

《問19》患者様が、人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはありますか。(〇は3つまで)

がんに罹患した家族が人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはあるか尋ねたところ、「容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか」が41.2%で最も多く、次いで「訪問診療してくれる医師がいるかどうか」が38.1%、「容体が急に悪化した場合に、すぐに医師が来てくれるのか」が37.3%、「自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか」が36.3%であった。

図表 163 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）

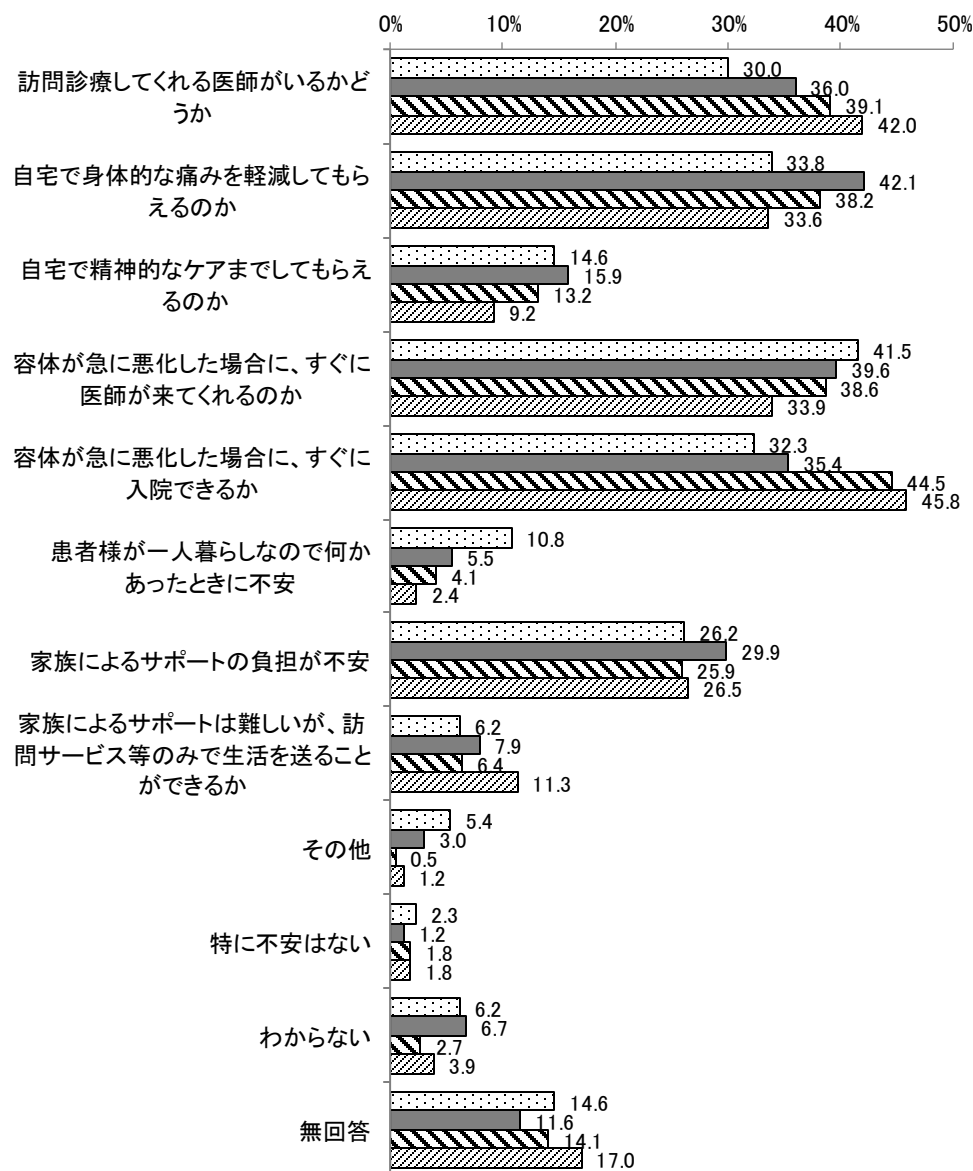


「その他」の具体的内容

- 自宅で過ごす為のサポートを体系化してほしい
- 仕事が休めるのか不安
- 医療費用負担が不安
- 要介護の配偶者をどうするか 等

がんに罹患した家族が人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことについて、回答者の年齢階級別にみると、「訪問診療してくれる医師がいるかどうか」と「容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか」と回答する者の割合は、年齢が上がるにつれて高い傾向があり、「容体が急に悪化した場合に、すぐに医師が来てくれるのか」と回答する者の割合は、年齢が下がるにつれて高くなる傾向が見られた。

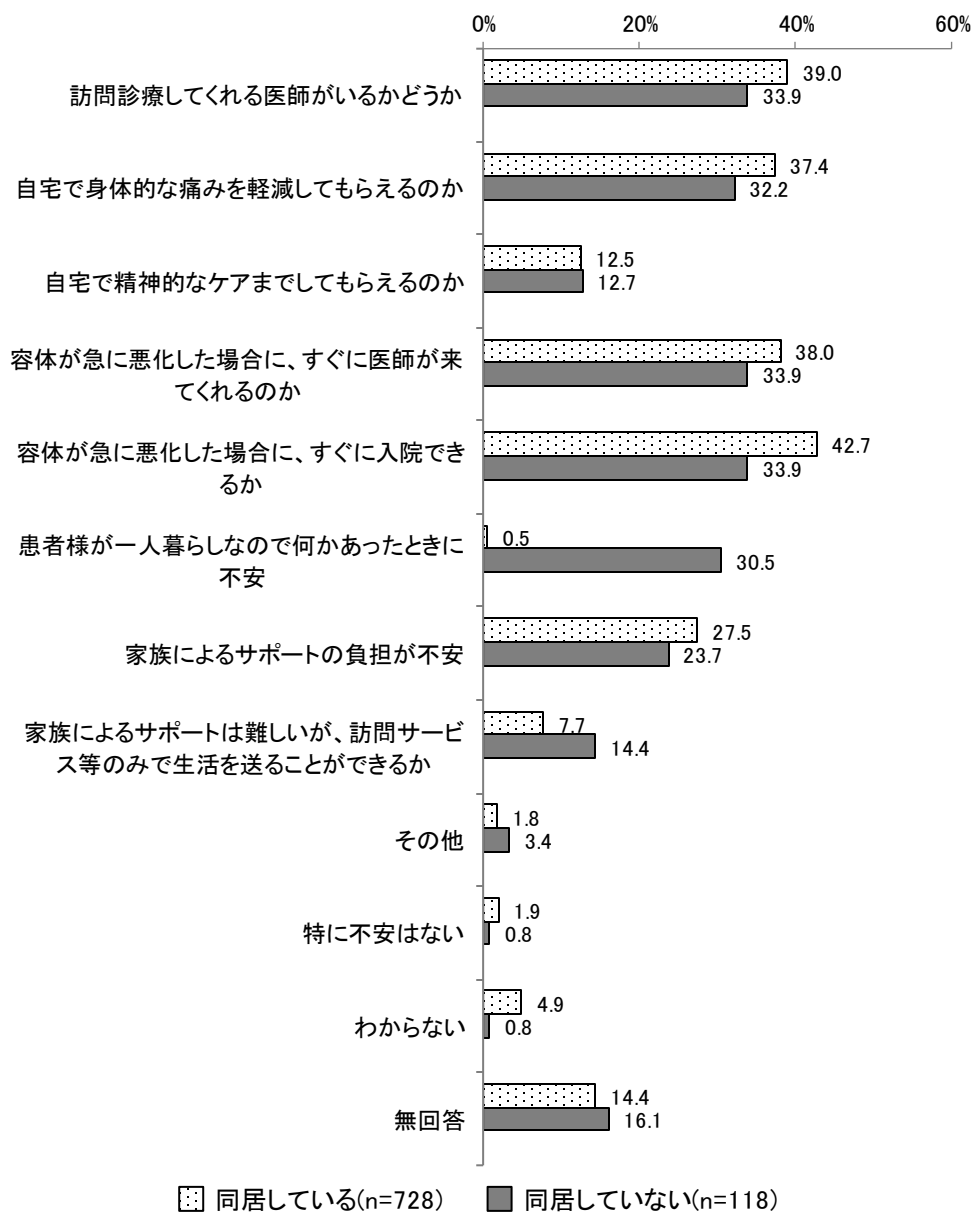
図表 164 人生の最終段階を「自宅で過ごす」場合に不安に思うこと（複数回答）【年齢階別】



□40歳代以下(n=130) ■50歳代(n=164) ▨60歳代(n=220) ▩70歳代以上(n=336)

がんに罹患した家族が人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことについて、患者との同居状況別にみると、「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」、「容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか」の回答割合は、「同居している」が「同居していない」に比べて5ポイント以上高かった。

図表 165 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）【同居状況別】



6. 相談や困りごとについて

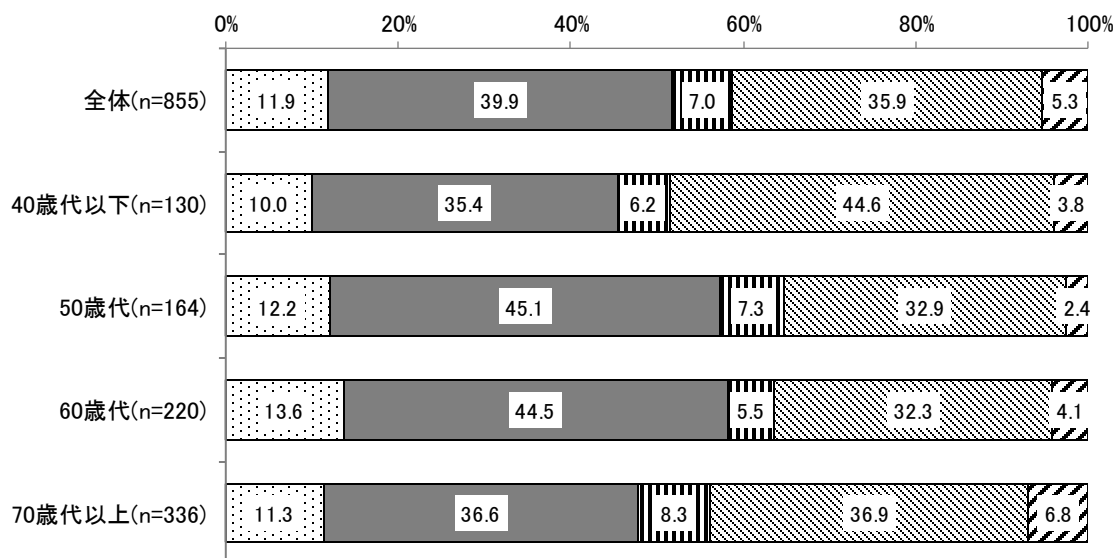
1) がん相談支援センターの認知度

《問20》本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。

あなたはがん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

がん相談支援センターについては、「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」が39.9%で最も多く、次いで「がん相談支援センターがあることを知らない」が35.9%であった。一方で、「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11.9%に留まった。

図表 166 がん相談支援センターの認知度【年齢階級別】



- 病院内にあることを知っており、利用したことがある
- 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
- 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
- がん相談支援センターがあることを知らない
- 無回答

図表 167 へ

図表 173 へ

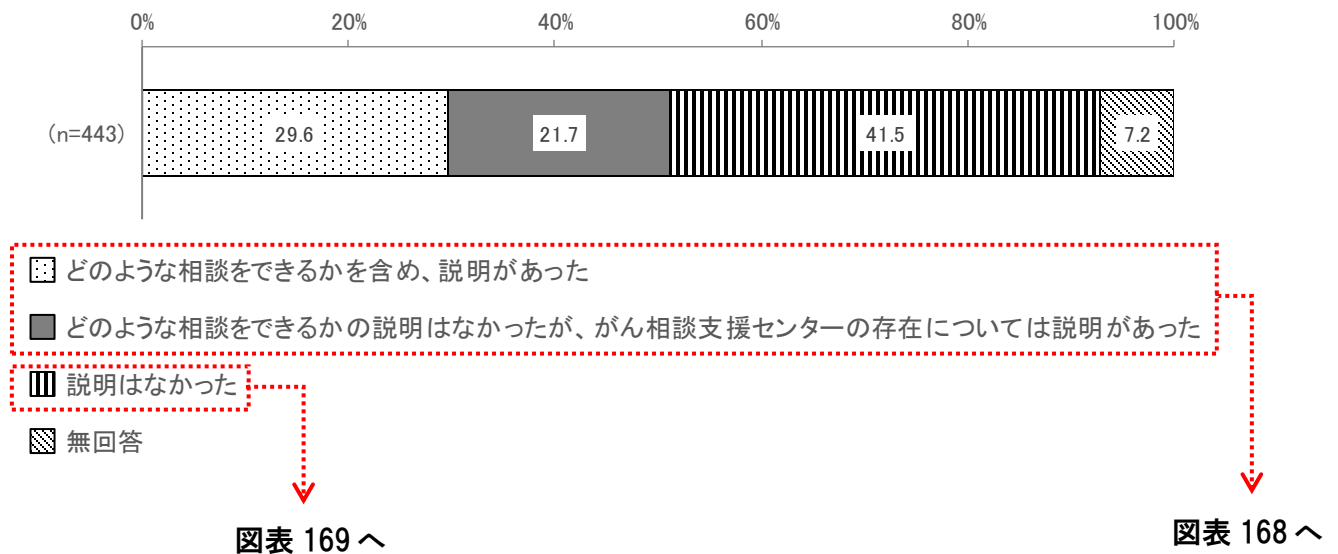
2) がん相談支援センターについての医療従事者からの説明

《問21》問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 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」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターについて、医療従事者から説明はありましたか。
(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「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443人に、医療従事者からの説明があったかを尋ねたところ、「説明はなかった」が41.5%と最も多く、次いで「どのような相談をできるかを含め、説明があった」が29.6%、「どのような相談を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説明があった」が21.7%であった。

図表 167 がん相談支援センターについての医療従事者からの説明

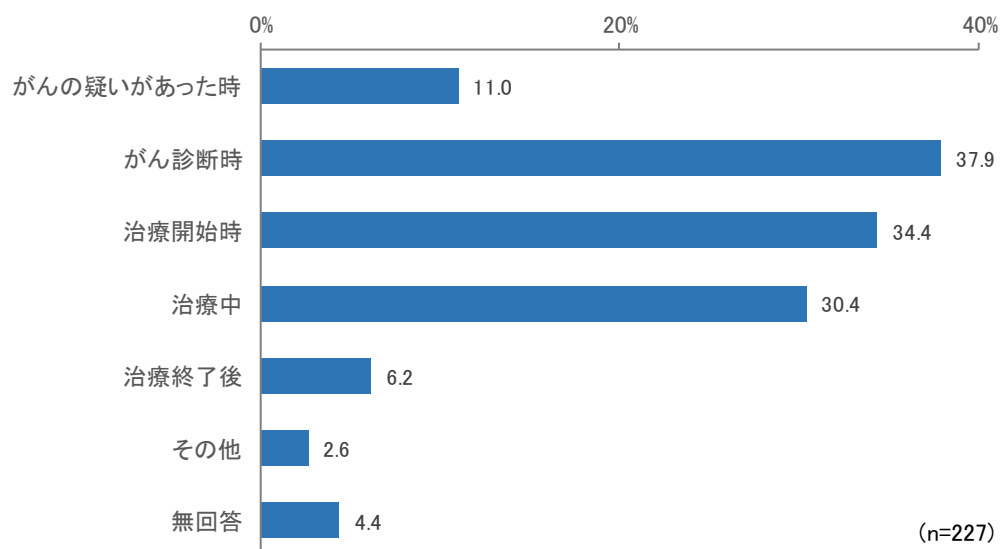


3) がん相談支援センターについて説明があった時期

《問22》問21で「1. どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「2. どのような相談を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説明があった」と回答された方に伺います。
説明があったのはいつですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「どのような相談を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説明があった」と回答した227人に、医療従事者からの説明の時期を尋ねたところ、「がん診断時」が37.9%で最も多く、次いで「治療開始時」が34.4%、「治療中」が30.4%であった。

図表 168 がん相談支援センターについて説明があった時期（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 転院してきたそのタイミングで
- 入院前 等

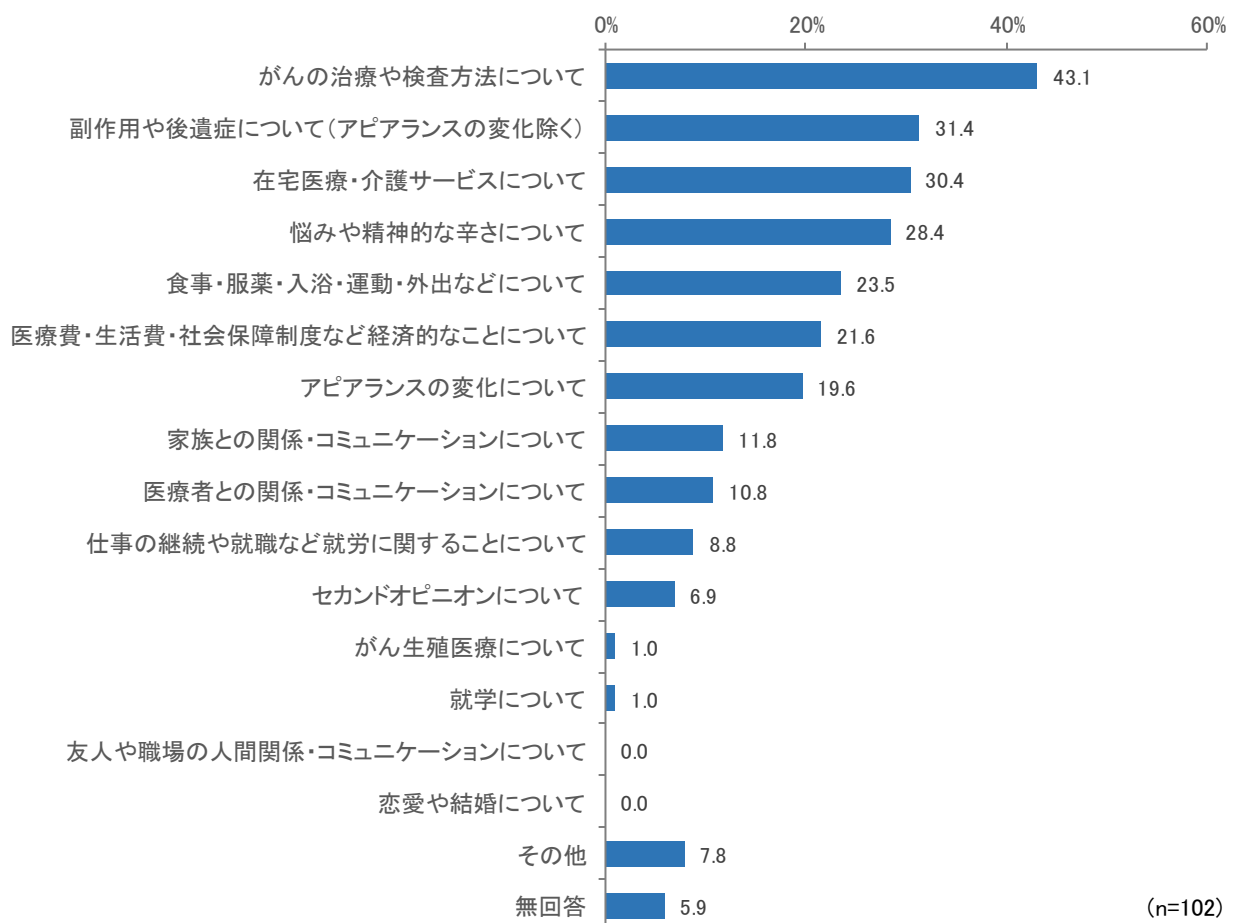
4) がん相談支援センターで相談した内容

《問23》問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「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102人に、相談した内容を尋ねたところ、「がんの治療や検査方法について」が43.1%で最も多く、次いで「副作用や後遺症について(アピアランスの変化除く)」が31.4%、「在宅医療・介護サービスについて」が30.4%であった。

図表 169 がん相談支援センターでの相談内容(複数回答)



「その他」の具体的内容

- この病院に通えなくなった時について
- 退院後の地元の病院との連携について 等

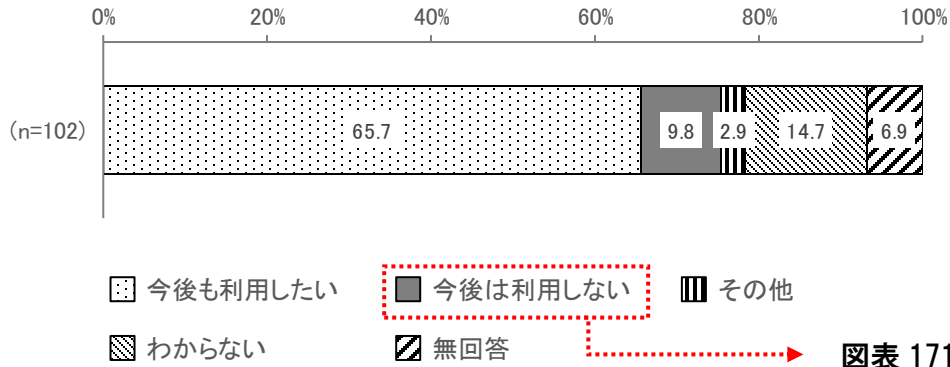
5) がん相談支援センター利用経験者における今後の利用意向

《問24》問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

(1) がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「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102人に、今後の利用意向を尋ねたところ、「今後も利用したい」と回答した者が65.7%であり、「今後は利用しない」と回答した者は9.8%であった。

図表 170 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



図表 171 へ

6) がん相談支援センターを今後は利用しないと考える理由

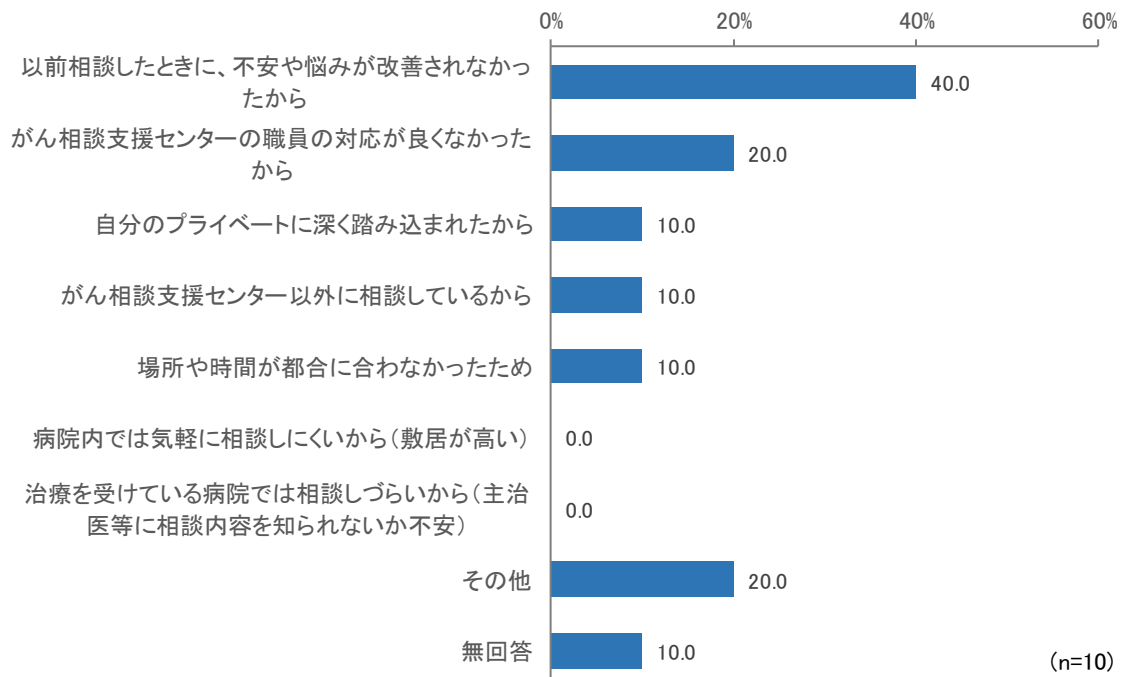
《問24》問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

(2)(1)で「2. 今後は利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

「今後は利用しない」と回答した10人に、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40.0%で最も多く、次いで「がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから」が20.0%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 171 がん相談支援センターを今後は利用しないと考える理由（複数回答）



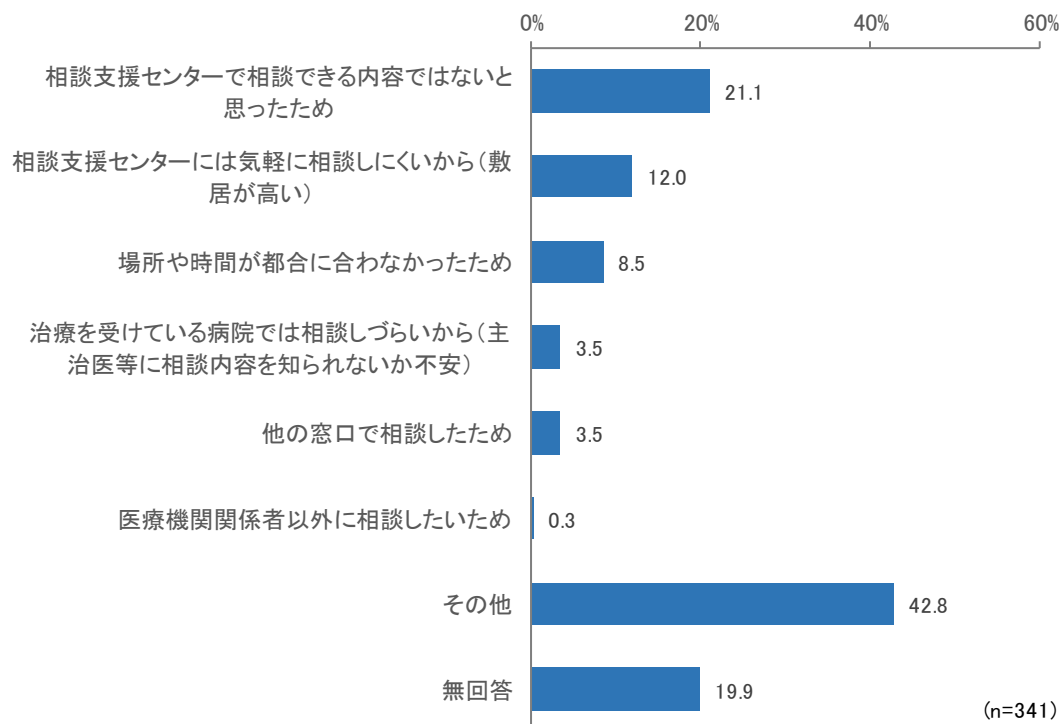
7) がん相談支援センターを知っているが利用していない理由

《問25》問20で「2. 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」と回答された方に伺います。

利用していない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

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341人に、利用していない理由を尋ねたところ、「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21.1%で最も多く、次いで「相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)」が12.0%、「場所や時間が都合に合わなかったため」が8.5%であった。

図表 172 がん相談支援センターを知っているが利用していない理由 (複数回答)



「その他」の具体的内容

- 相談したい状況ではないため
- 担当医との会話で解決できたから
- 今は相談しなくても生活できているから
- ネットなどの情報で十分に知識を持っていた 等

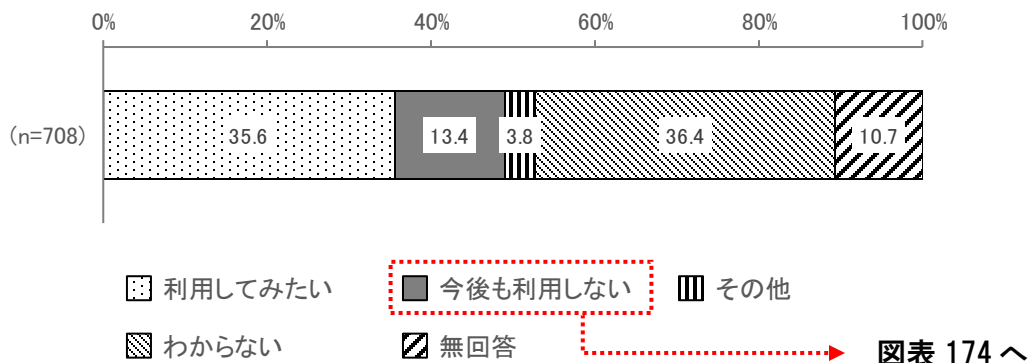
8) がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向

《問26》問20で「2. 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「3. 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「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。

(1) 今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)

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708人に、今後の利用意向を尋ねたところ、「利用してみたい」と回答した者が35.6%であり、「今後も利用しない」と回答した者は13.4%であった。

図表 173 がん相談支援センター利用未経験者における今後の利用意向



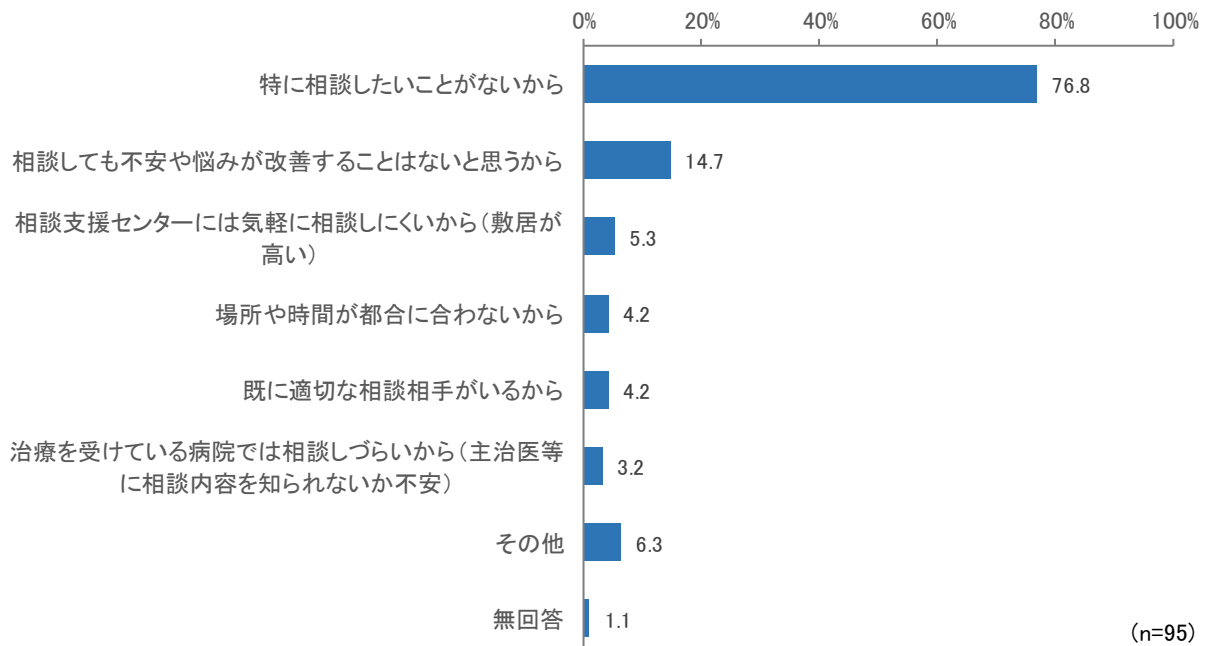
9) がん相談支援センターを今後も利用しない理由

《問26》問20で「2. 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「3. 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「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。

(2) (1) で「2. 今後も利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

「今後も利用しない」と回答した95人に、その理由を尋ねたところ、「特に相談したいことがないから」が76.8%で最も多く、次いで「相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから」が14.7%であった。

図表 174 がん相談支援センターを今後も利用しないと考える理由（複数回答）



10) 家族向けサロンの参加経験

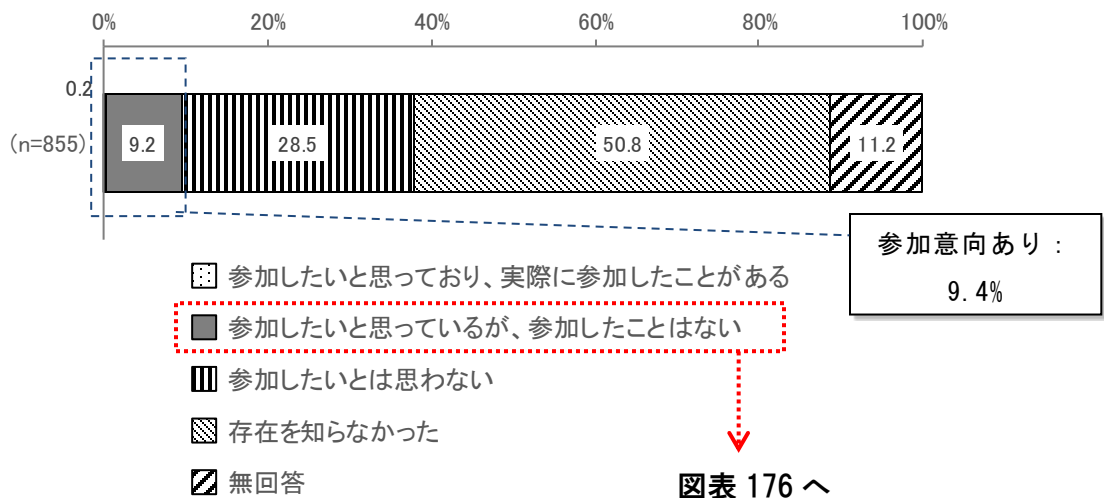
《問27》がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいますが、がん患者の家族向けの「家族向けサロン」も存在します。

あなたはこれまで、家族向けサロンに参加したことはありますか。(○は1つ)

がん患者の家族など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場（家族向けサロン）に参加したことがあるかどうか尋ねたところ、「参加したいと思っており、実際に参加したことがある」と回答した者は0.2%に留まっておられ、「参加したいと思っているが、参加したことはない」も9.2%と、交流意向がある者は全体の1割程度であった。

一方、「参加したいとは思わない」が28.5%、「存在を知らなかった」が50.8%であり、全体の半数近くは存在を知らなかったと回答した。

図表 175 家族向けサロンの参加経験



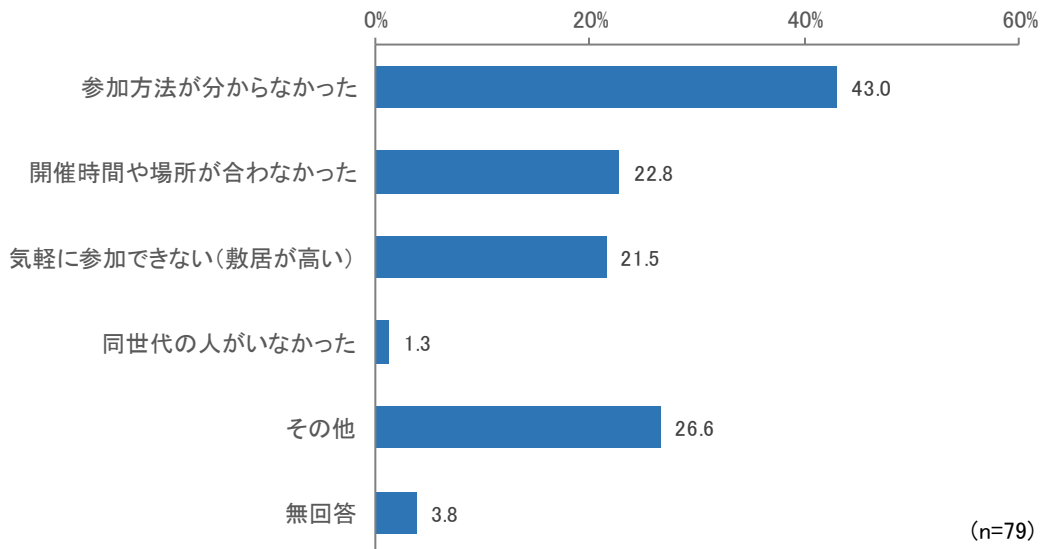
11) 家族向けサロンに参加したいが、したことがない理由

《問28》問27で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います。

家族向けサロンに参加したことがない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

家族向けサロンについて、「参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答した79人に、その理由を尋ねたところ、「参加方法が分からなかった」が43.0%で最も多く、次いで「開催時間や場所が合わなかった」が22.8%、「気軽に参加できない(敷居が高い)」が21.5%であった。

図表 176 家族向けサロンに参加したいが、したことがない理由(複数回答)



「その他」の具体的内容

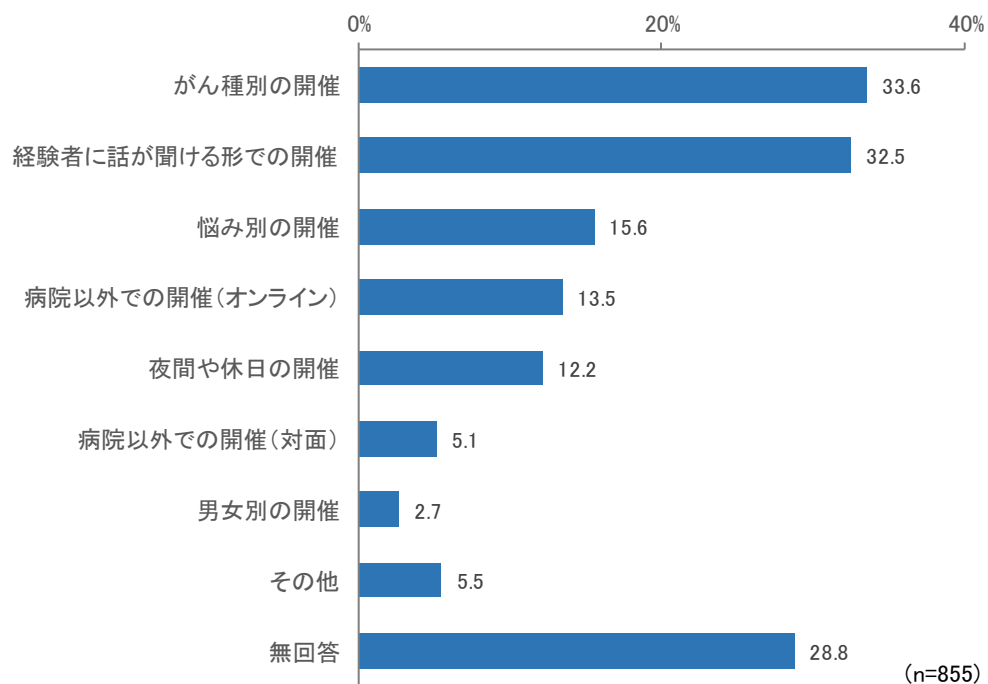
- 自分が辛くなるから
- 仕事が忙しい
- 参加したいが参加時間がない
- 病状も落ち着いているので必要性を感じない 等

12) 家族向けサロンで希望する開催方法

《問29》家族向けサロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいと思いますか。(〇はいくつでも)

家族向けサロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいと思うか尋ねたところ、「がん種別の開催」が33.6%で最も多く、次いで「経験者に話が聞ける形での開催」が32.5%、「悩み別の開催」が15.6%であった。

図表 177 家族向けサロンで希望する開催方法（複数回答）



「その他」の具体的内容

- ネット掲示板の様に気軽に参加できるもの
- 年代別の開催
- ステージ別 等

13) ピアサポートを受ける意向

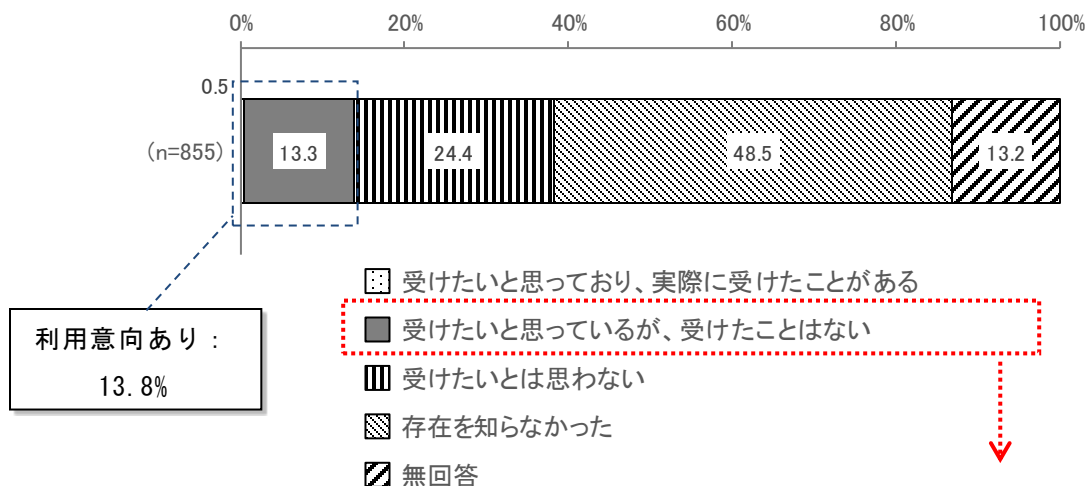
《問30》がん患者や家族の悩みに対して、がん経験者等が、同じ経験を持つ仲間（ピア）として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。

あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。（○は1つ）

がん患者や家族の悩みに対して、がん経験者等が、同じ経験を持つ仲間（ピア）として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う「ピアサポート」を受けてみたいか尋ねたところ、「受けたいと思っており、実際に受けたことがある」と回答した者は0.5%に留まっており、「受けたいと思っているが、受けたことはない」が13.3%であった。

一方、「受けたいとは思わない」は24.4%であった。また、「存在を知らなかった」が48.5%であった。

図表 178 ピアサポートに関する意向



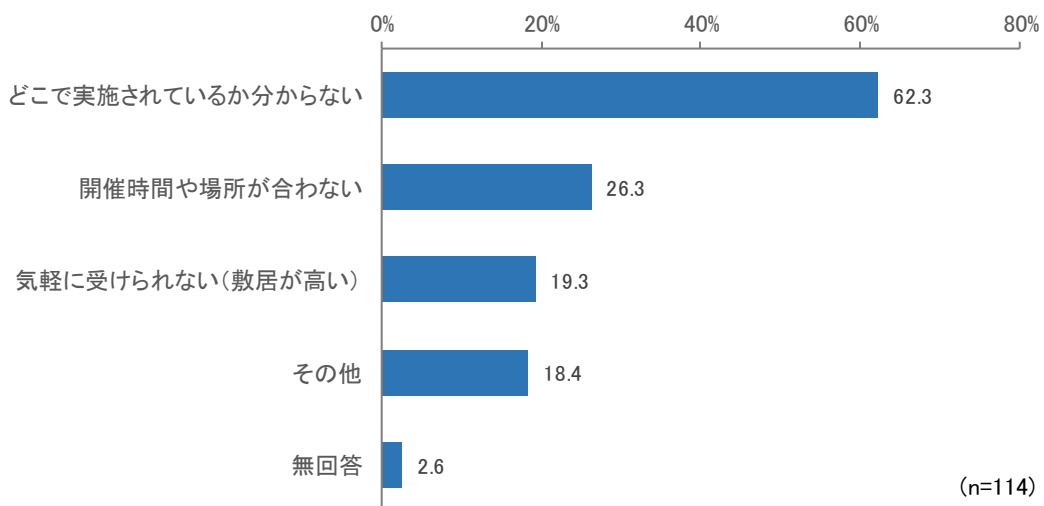
14) ピアサポートを受けたいが、受けたことがない理由

《問31》問30で「2. 受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います。

受けたことがない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

ピアサポートについて、「受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答した114人に、受けたことがない理由を尋ねたところ、「どこで実施されているか分からない」が62.3%で最も多く、次いで「開催時間や場所が合わない」が26.3%、「気軽に受けられない(敷居が高い)」が19.3%であった。

図表 179 ピアサポートを受けなかった理由(複数回答)



「その他」の具体的内容

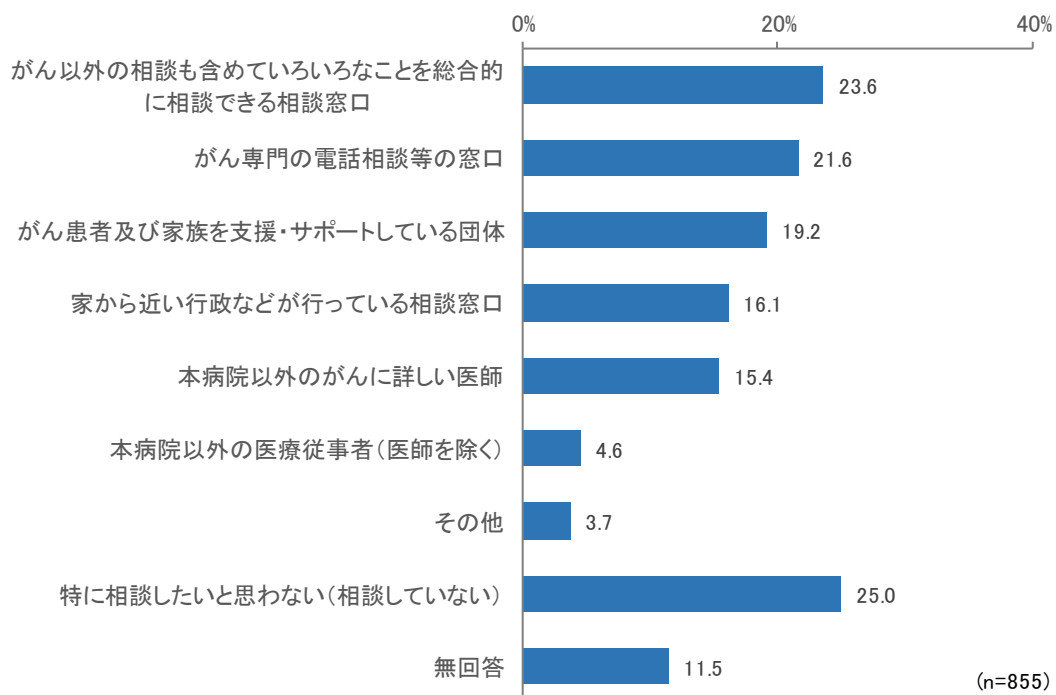
- 仕事が忙しい
- 今はまだ必要がない
- 今いる所からでは遠い 等

15) 「がん相談支援センター」「家族向けサロン」「ピアサポート」以外の相談先
 ≪問32≫あなたは、「がん相談支援センター」や「家族向けサロン」「ピアサポート」以外に専門職や相談窓口等に相談されるとしたら、どこに相談したいですか。または普段相談されていますか。(〇はいくつでも)

「がん相談支援センター」「家族向けサロン」「ピアサポート」以外での相談先としては、「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23.6%で最も多く、次いで「がん専門の電話相談等の窓口」が21.6%、「がん患者及び家族を支援・サポートしている団体」が19.2%であった。

一方で、「特に相談したいと思わない(相談していない)」と回答した者は25.0%であった。

図表 180 「がん相談支援センター」「家族向けサロン」「ピアサポート」以外の相談先(複数回答)



「その他」の具体的内容

- 夫、妻、家族、子供
- ホームドクター
- 知り合いの医師
- SNS等の交流サイト 等

7. 就労について

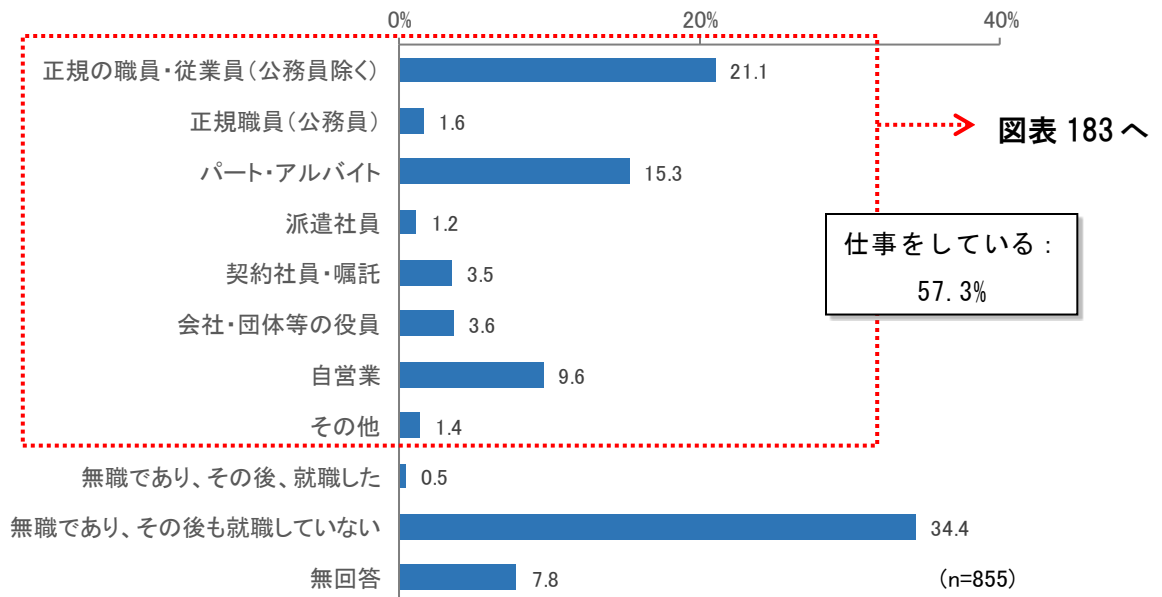
1) 家族ががんと診断されたときの自身の就労状況

- 《問33》 (1) 患者様ががんと診断されたときの、あなたの就労状況を教えてください。(○は1つ)
(2) また、就労されていた場合、会社の正規職員数はどのくらいの規模でしたか。(○は1つ)

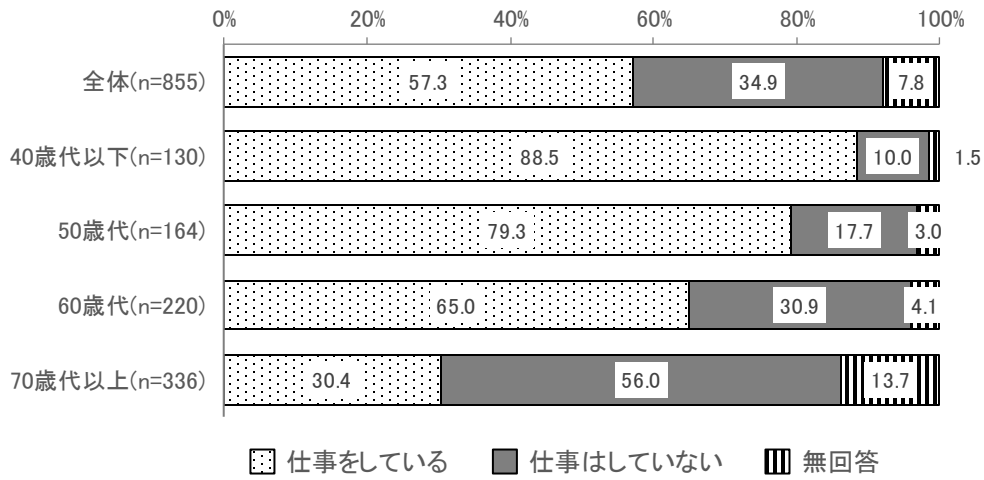
家族ががんと診断されたときの自身の就労状況としては、「無職であり、その後も就職していない」が34.4%で最も多く、次いで「正規の職員・従業員（公務員除く）」が21.1%、「パート・アルバイト」が15.3%であった。

年齢階級別にみると、40歳代以下、50歳代では70%超が何らかの仕事に就いていた。

図表 181 家族ががんと診断されたときの自身の就労状況

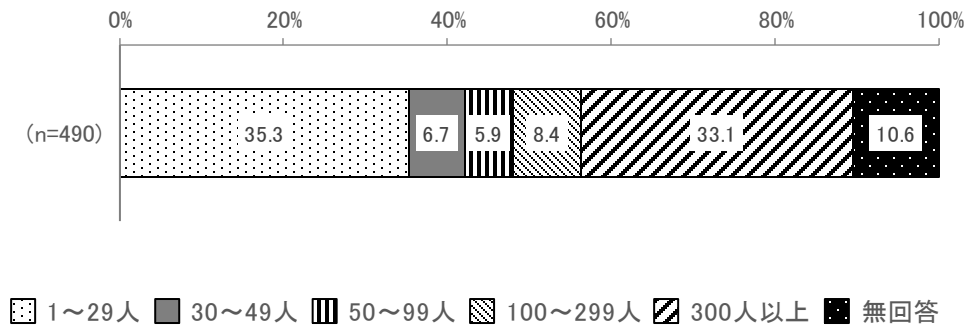


図表 182 家族ががんと診断されたときの自身の就労状況【年齢階級別】



就労していたと回答した 490 人の会社の正規職員数としては、「1～29 人」が 35.3% で最も多く、次いで「300 人以上」が 33.1%、「100～299 人」が 8.4%であった。

図表 183 働いていた会社の正規職員数



2) 家族ががんに罹患したことによる仕事への影響

＜家族ががんに罹患したことによる仕事への影響の有無＞

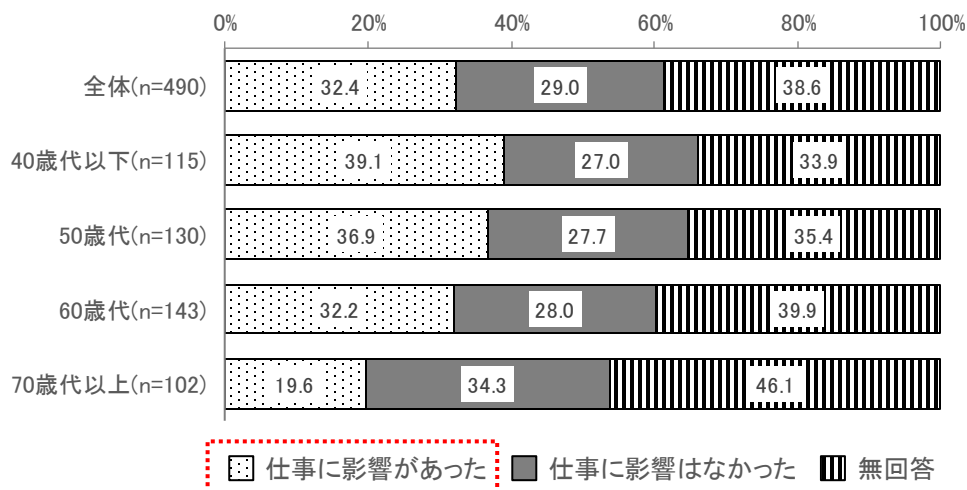
《問34》問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

(1) 患者様ががんに罹患されたことにより、あなたのお仕事に影響がありましたか。(〇は1つ)

家族ががんと診断されたときに就労していた490人に、仕事への影響を尋ねたところ、「仕事に影響があった」と回答した者は32.4%であり、「仕事に影響はなかった」と回答した者は29.0%であった。

年齢階級別にみると、年齢が低いほど「仕事に影響があった」と回答した者の割合が高くなる傾向が見られた。

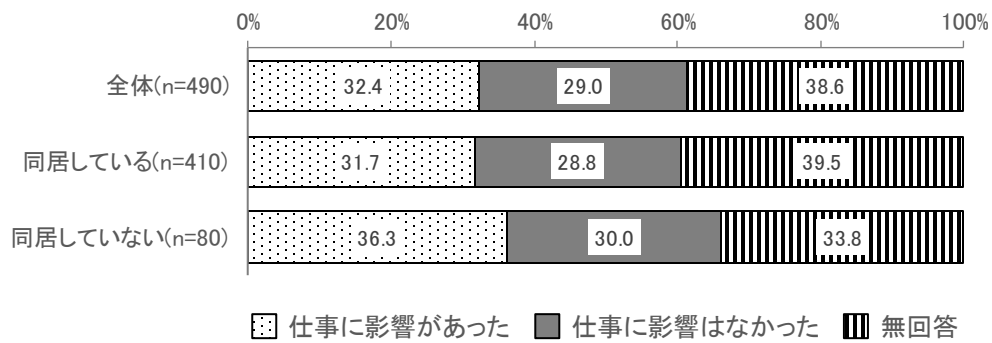
図表 184 家族ががんに罹患したことによる仕事への影響の有無【年齢階級別】



図表 189 へ

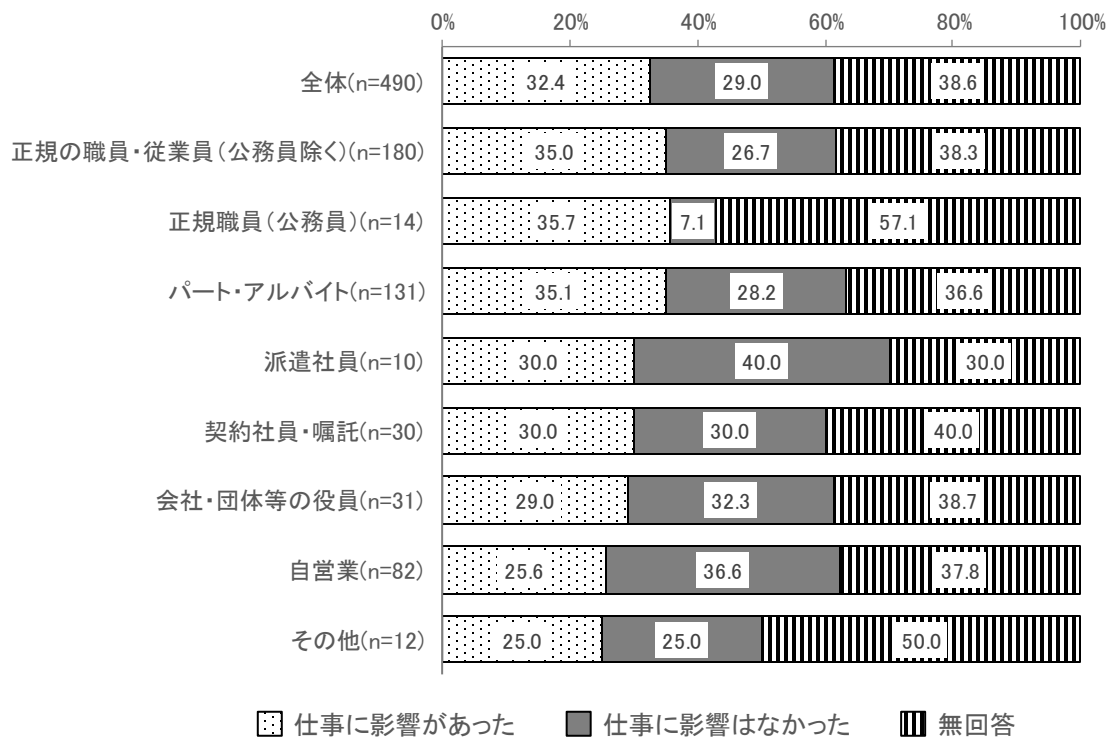
家族ががんと診断されたときに就労していた 490 人の仕事への影響を、患者との同居状況別にみると、若干ではあるが、同居していない場合において、「仕事に影響があった」と回答した者の割合が高かった。

図表 185 家族ががんに罹患したことによる仕事への影響の有無【同居状況別】



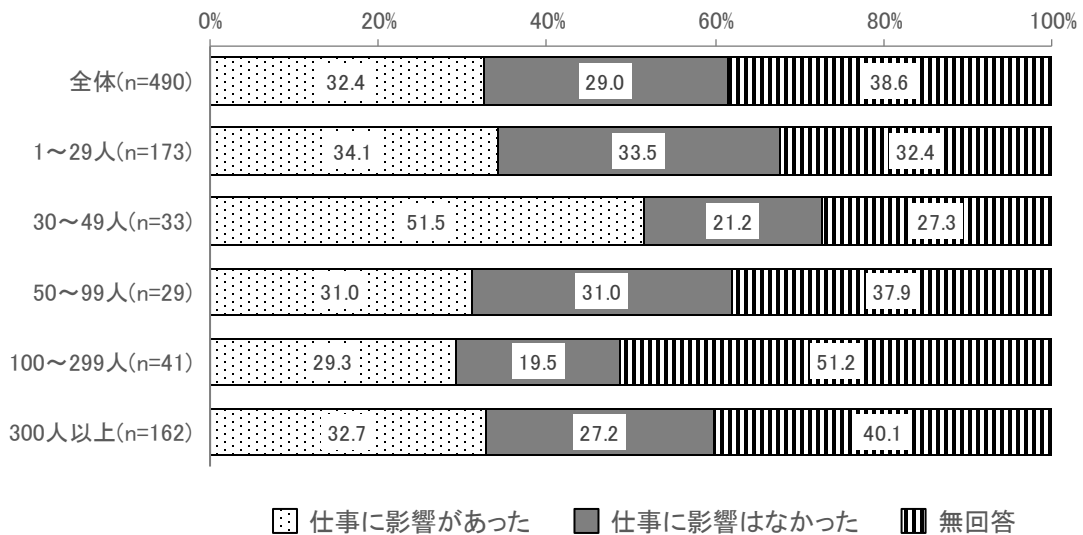
家族ががんと診断されたときに就労していた 490 人の仕事への影響を、家族のがん診断時における自身の就労状況別にみると、「仕事に影響があった」と回答した者の割合は「正規職員（公務員）」で 35.7%と最も高く、次いで「パート・アルバイト」で 35.1%、「正規の職員・従業員（公務員除く）」で 35.0%であった。

図表 186 家族ががんに罹患したことによる仕事への影響の有無
【家族ががんと診断したときの自身の就労状況別】



家族ががんと診断されたときに就労していた 490 人の仕事への影響を、会社の正規職員数別にみると、「仕事に影響があった」と回答した者の割合は「30～49人」で 51.5% と最も高く、次いで「1～29人」で 34.1%、「300人以上」で 32.7%であった。

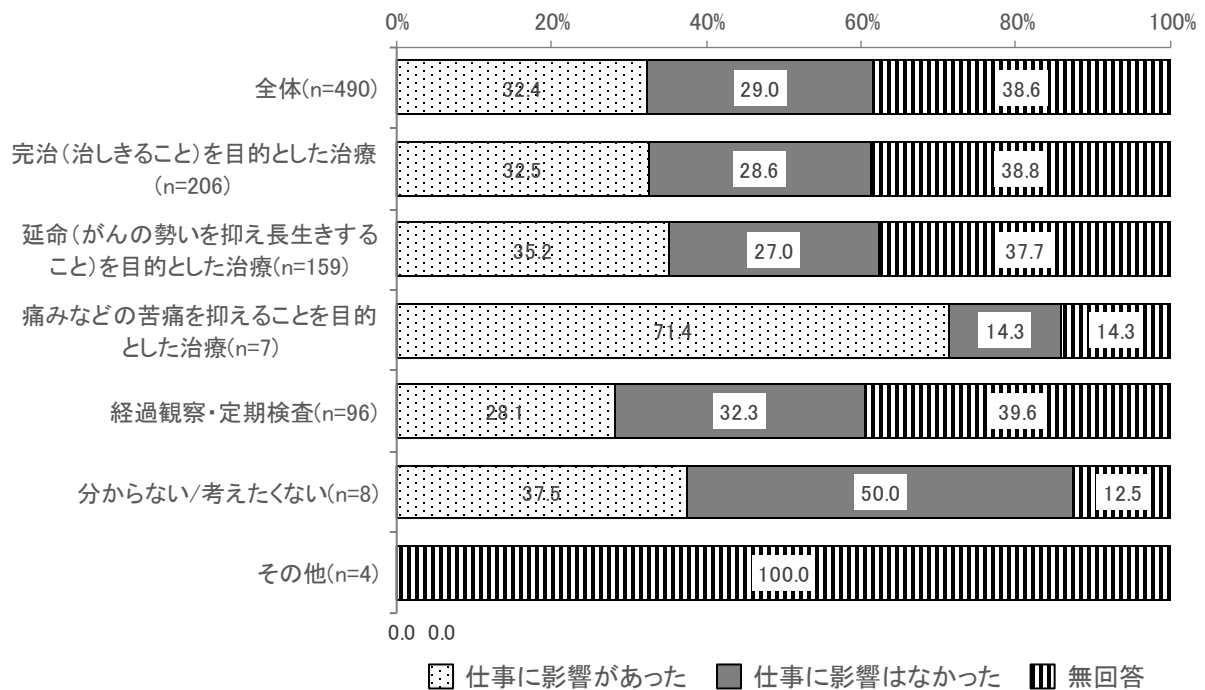
図表 187 家族ががんに罹患したことによる仕事への影響の有無【働いていた会社の正規職員数別】



家族ががんと診断されたときに就労していた 490 人の仕事への影響を、現在の治療状況別にみると、「仕事に影響があった」と回答した者の割合は「痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療」で 71.4%と最も高く、次いで「分からない/考えたくない」で 37.5%、「延命（がんの勢いを抑え長生きすること）を目的とした治療」で 35.2%であった。

ただし、「痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療」、「分からない/考えたくない」は調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 188 家族ががんに罹患したことによる仕事への影響の有無【現在の治療状況別】



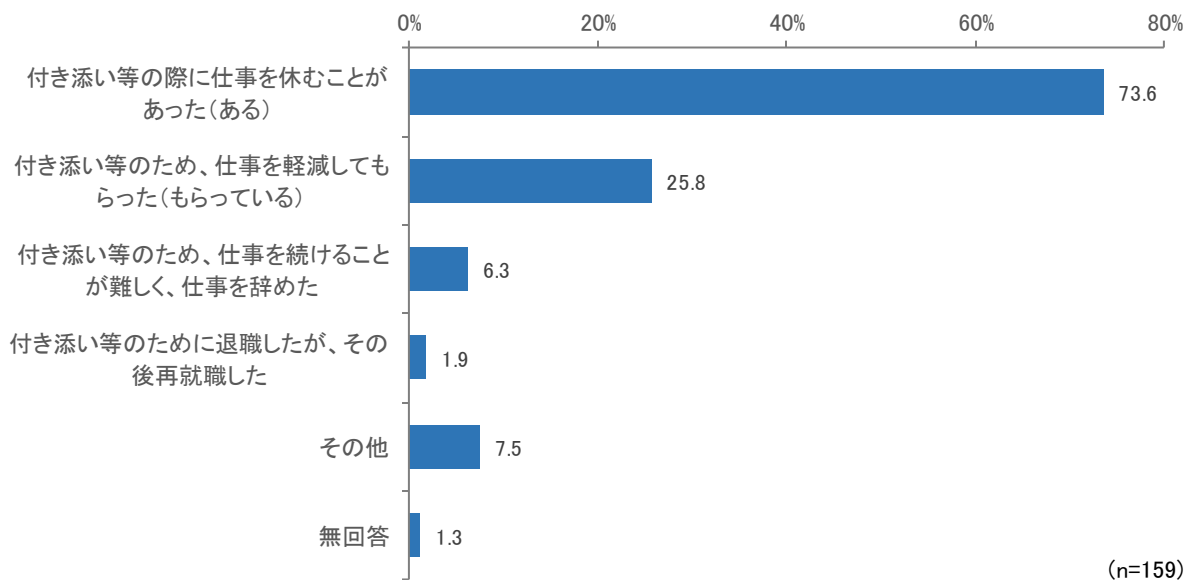
＜家族が罹患したことによる仕事への影響の内容＞

《問34》問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

(2) (1)で「1. 仕事に影響があった」を選んだ場合、具体的に影響があった内容について教えてください。(〇はいくつでも)

家族が罹患したことにより「仕事への影響があった」と回答した159人に、具体的な内容を尋ねたところ、「付き添い等の際に仕事を休むことがあった(ある)」が73.6%で最も多く、次いで「付き添い等のため、仕事を軽減してもらった(もらっている)」が25.8%、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」が6.3%であった。

図表 189 家族が罹患したことによる仕事への影響の内容 (複数回答)



「その他」の具体的内容

- 先の事を考えパート日数を増すべく転職した
- 精神的に落ち込み、仕事に集中できない
- 定年の1ヶ月前だったので、繰り上げて退職した
- 何かあった時にすぐかけつけられるよう、近くの会社に転職した 等

家族が罹患したことにより「仕事への影響があった」と回答した159人の具体的な影響内容を年齢階級別にみると、「付き添い等の際に仕事を休むことがあった(ある)」と回答した者の割合は、「50歳代」で85.4%と最も高く、次いで「60歳代」が73.9%と、「40歳代以下」が73.3%であった。

「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」と回答した者の割合は、「70歳代以上」で15.0%と、他の年代と比較して高かった。

ただし、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」は調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 190 家族が罹患したことによる仕事への影響の内容（複数回答）【年齢階級別】

上段：調査数（件）
下段：割合（%）

	調査数	付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた	付き添い等の際に仕事を休むことがあった(ある)	付き添い等のため、仕事を軽減してもらった(もらっている)	付き添い等のために退職したが、その後再就職した	その他	無回答
全体	159 100.0	10 6.3	117 73.6	41 25.8	3 1.9	12 7.5	2 1.3
40歳代以下	45 100.0	4 8.9	33 73.3	10 22.2	0 0.0	4 8.9	1 2.2
50歳代	48 100.0	1 2.1	41 85.4	13 27.1	3 6.3	1 2.1	0 0.0
60歳代	46 100.0	2 4.3	34 73.9	11 23.9	0 0.0	4 8.7	1 2.2
70歳代以上	20 100.0	3 15.0	9 45.0	7 35.0	0 0.0	3 15.0	0 0.0

家族が罹患したことにより「仕事への影響があった」と回答した159人の具体的な影響内容を、就労状況別にみると、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」と回答した者の割合は「契約社員・嘱託」で22.0%と、他の雇用形態と比較して高かった。

ただし、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」は調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 191 家族が罹患したことによる仕事への影響の内容（複数回答）

【家族ががんと診断されたときの自身の就労状況別】

上段：調査数（件）

下段：割合（%）

	調査数	付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた	付き添い等の際に仕事を休むことがあった（ある）	付き添い等のため、仕事を軽減してもらった（もらっている）	付き添い等のために退職したが、その後再就職した	その他	無回答
全体	159 100.0	10 6.3	117 73.6	41 25.8	3 1.9	12 7.5	2 1.3
正規の職員・従業員（公務員除く）	63 100.0	3 4.8	50 79.4	14 22.2	1 1.6	4 6.3	0 0.0
正規職員（公務員）	5 100.0	0 0.0	4 80.0	2 40.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0
パート・アルバイト	46 100.0	3 6.5	34 73.9	13 28.3	0 0.0	3 6.5	0 0.0
派遣社員	3 100.0	0 0.0	3 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
契約社員・嘱託	9 100.0	2 22.2	7 77.8	3 33.3	1 11.1	0 0.0	0 0.0
会社・団体等の役員	9 100.0	0 0.0	6 66.7	3 33.3	0 0.0	1 11.1	1 11.1
自営業	21 100.0	2 9.5	12 57.1	6 28.6	0 0.0	2 9.5	1 4.8
その他	3 100.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	2 66.7	0 0.0

家族が罹患したことにより「仕事への影響があった」と回答した159人の具体的な影響内容を、会社の正規職員数別にみると、「付き添い等のため、仕事を軽減してもらった（もらっている）」と回答した者の割合は「100～299人」で50.0%、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」と回答した者の割合は「50～99人」で11.1%と、他と比較して高かった。

ただし、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」は調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 192 家族が罹患したことによる仕事への影響の内容（複数回答）【働いていた会社の正規職員数別】

上段：調査数（件）
下段：割合（%）

	調査数	付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた	付き添い等の際に仕事を休むことがあった（ある）	付き添い等のため、仕事を軽減してもらった（もらっている）	付き添い等のために退職したが、その後再就職した	その他	無回答
全体	159 100.0	10 6.3	117 73.6	41 25.8	3 1.9	12 7.5	2 1.3
1～29人	59 100.0	3 5.1	41 69.5	15 25.4	1 1.7	6 10.2	1 1.7
30～49人	17 100.0	0 0.0	14 82.4	4 23.5	0 0.0	1 5.9	0 0.0
50～99人	9 100.0	1 11.1	8 88.9	3 33.3	0 0.0	1 11.1	0 0.0
100～299人	12 100.0	1 8.3	8 66.7	6 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
300人以上	53 100.0	3 5.7	42 79.2	13 24.5	2 3.8	2 3.8	0 0.0

家族が罹患したことにより「仕事への影響があった」と回答した159人の具体的な影響内容を、現在の治療状況別にみると、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」と回答した者の割合は、「痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療」の場合で20.0%と最も多く、次いで「延命（がんの勢いを抑え長生きすること）を目的とした治療」の場合で12.5%であった。

ただし、「付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた」は調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 193 家族が罹患したことによる仕事への影響の内容（複数回答）【現在の治療状況別】

上段：調査数（件）
下段：割合（%）

	調査数	付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた	付き添い等の際に仕事を休むことがあった（ある）	付き添い等のため、仕事を軽減してもらった（もらっている）	付き添い等のために退職したが、その後再就職した	その他	無回答
全体	159 100.0	10 6.3	117 73.6	41 25.8	3 1.9	12 7.5	2 1.3
完治（治しきること）を目的とした治療	67 100.0	0 0.0	54 80.6	21 31.3	0 0.0	3 4.5	1 1.5
延命（がんの勢いを抑え長生きすること）を目的とした治療	56 100.0	7 12.5	37 66.1	16 28.6	3 5.4	4 7.1	1 1.8
痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療	5 100.0	1 20.0	3 60.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
経過観察・定期検査	27 100.0	2 7.4	21 77.8	2 7.4	0 0.0	4 14.8	0 0.0
分からない/考えたくない	3 100.0	0 0.0	2 66.7	1 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0
その他	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

3) 罹患した家族以外に介護している家族の有無、自身以外に患者を介護できる家族の有無

《問35》問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

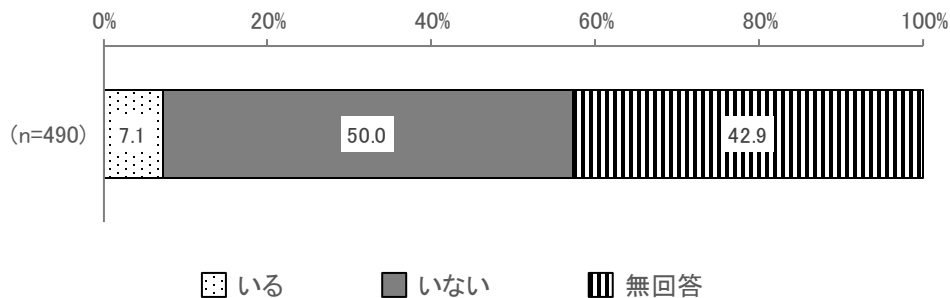
(1) 患者様のほかに、あなたが介護されているご家族はいますか。(○は1つ)

(2) また、あなたの他に患者様を介護できる家族はいらっしゃいますか。(○は1つ)

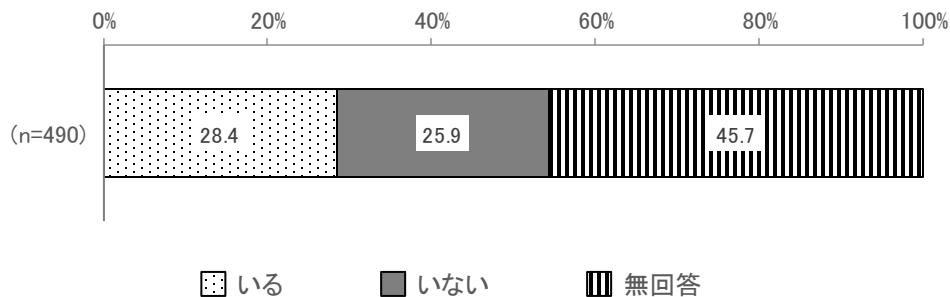
家族ががんと診断されたときに就労していた490人に、罹患した家族以外に介護している家族の有無を確認したところ、「いない」と回答した者が50.0%、「いる」と回答した者が7.1%であった。

回答者自身以外にがんに罹患した家族を介護できる家族の有無については、「いる」と回答した者が28.4%、「いない」と回答した者が25.9%であった。

図表 194 がんに関与した家族以外に介護している家族の有無



図表 195 自身以外に患者を介護できる家族の有無



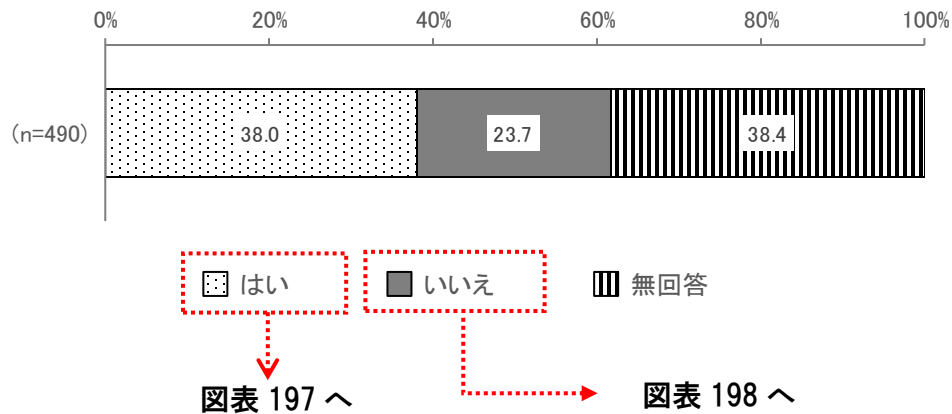
4) 職場等への相談・報告

《問36》問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

あなたは、ご家族ががんに罹患したことについて、職場等に相談・報告しましたか。(〇は1つ)

家族ががんと診断されたときに就労していた490人について、家族が罹患したことを職場等に相談・報告をしたか確認したところ、「相談・報告した」と回答した者が38.0%、「相談・報告をしなかった」と回答した者が23.7%であった。

図表 196 家族ががんに罹患したことについて、職場等に相談・報告をしたか



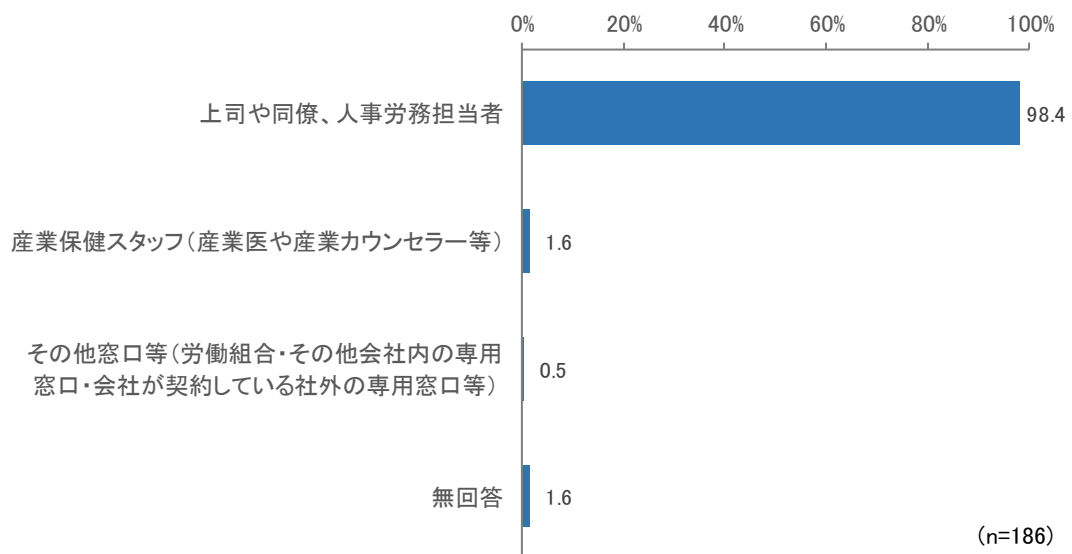
5) 相談・報告をした職場の相手

《問37》問36で「1.はい」を選んだ方に伺います。

職場の誰に又はどこに相談や報告をしましたか。(〇はいくつでも)

職場等に「相談・報告をした」と回答した186人の、相談や報告をした相手先としては、「上司や同僚、人事労務担当者」が98.4%と、ほとんどが職場の人間に相談・報告をしたと回答した。

図表 197 相談、報告をした相手 (複数回答)



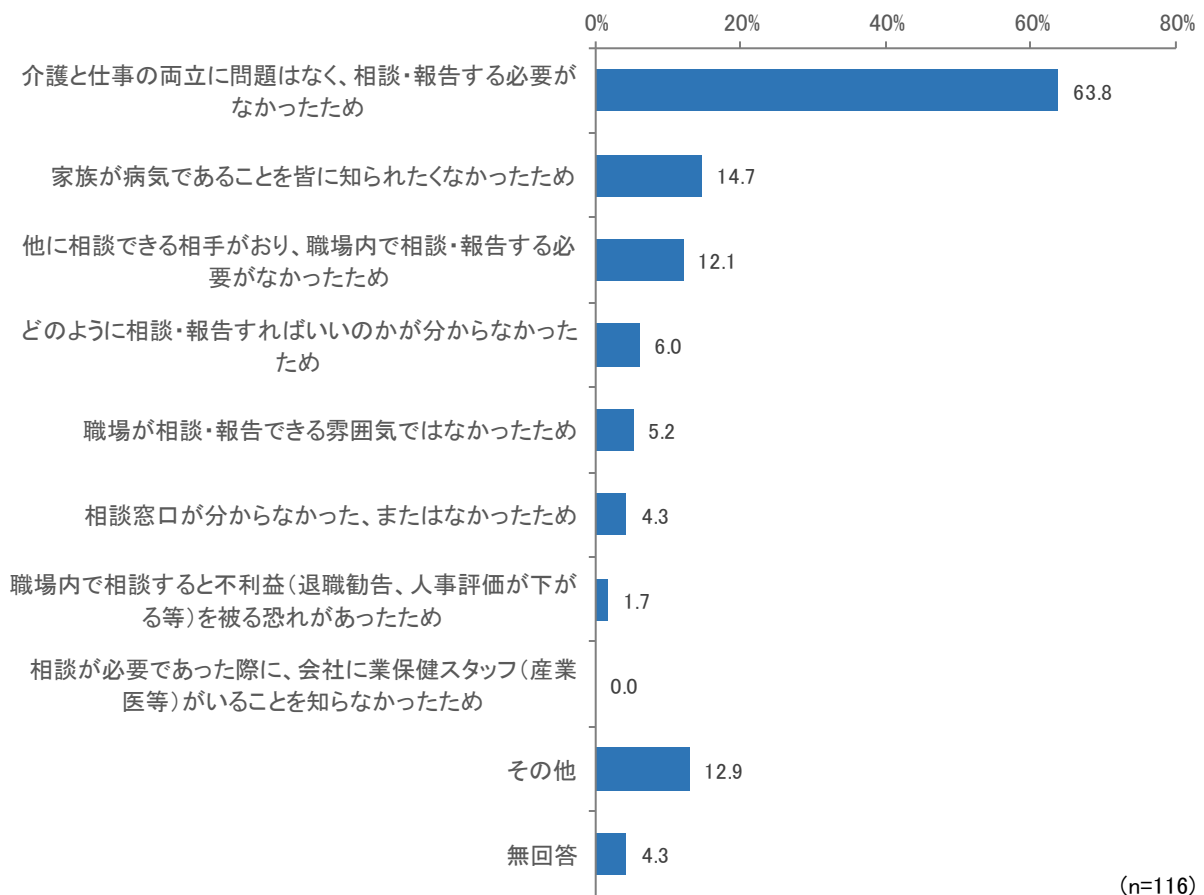
6) 職場等へ相談・報告をしなかった理由

《問38》問36で「2. いいえ」を選んだ方に伺います。

相談・報告しなかったのはなぜですか。(〇は3つまで)

職場等に「相談・報告をしなかった」と回答した116人の、相談や報告をしなかった理由としては、「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63.8%で最も多く、次いで「家族が病気であることを皆に知られたいがなかったため」が14.7%、「他に相談できる相手があり、職場内で相談・報告する必要がなかったため」が12.1%であった。

図表 198 相談・報告をしなかった理由（複数回答：3つまで）



「その他」の具体的内容

- 症状が軽く影響がほぼなかった為
- 個人事業主のため
- 家族経営の会社だから 等

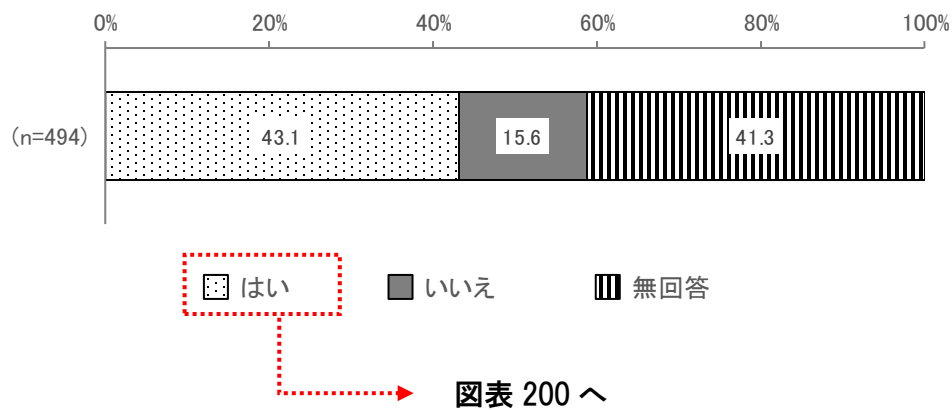
7) 働いていた職場では介護休暇を取得しやすかったか

《問39》問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。

あなたが働いていた／いる職場では、介護等で休暇を取得しやすかった／しやすいですか。(○は1つ)

家族ががんと診断されたときに就労していた494人の、働いていた職場における介護休暇の取得しやすさについては、「取得しやすかった」と回答した者が43.1%、「取得しにくかった」と回答した者が15.6%であった。

図表 199 働いていた職場では介護休暇を取得しやすかったか



8) 介護休暇を取得しやすかった理由

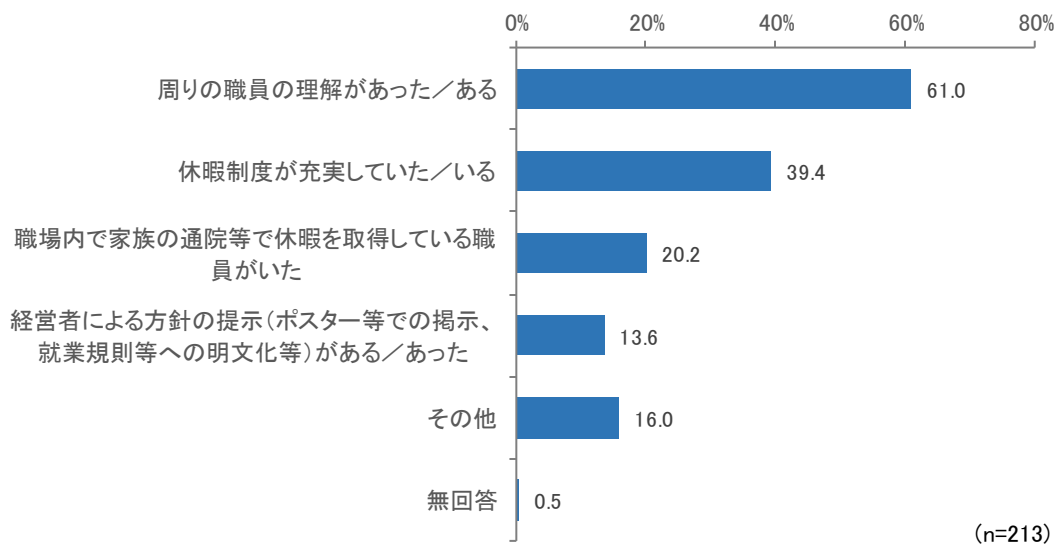
《問40》問39で「1. はい」を選んだ方に伺います。

その理由はどのようなものですか。(〇はいくつでも)

働いていた職場における介護休暇の取得しやすさについて、「取得しやすかった」と回答した213人の、その理由については、「周りの職員の理解があった／ある」が61.0%で最も多く、次いで「休暇制度が充実していた／いる」が39.4%、「職場内で家族の通院等で休暇を取得している職員がいた」が20.2%であった。

その他の意見としては、「自営業である」「パートなので時間に融通が利く」「自身で働き方を調整できる」などの意見があった。

図表 200 介護休暇を取得しやすかった理由（複数回答）



9) 介護と仕事の両立で困難であったこと

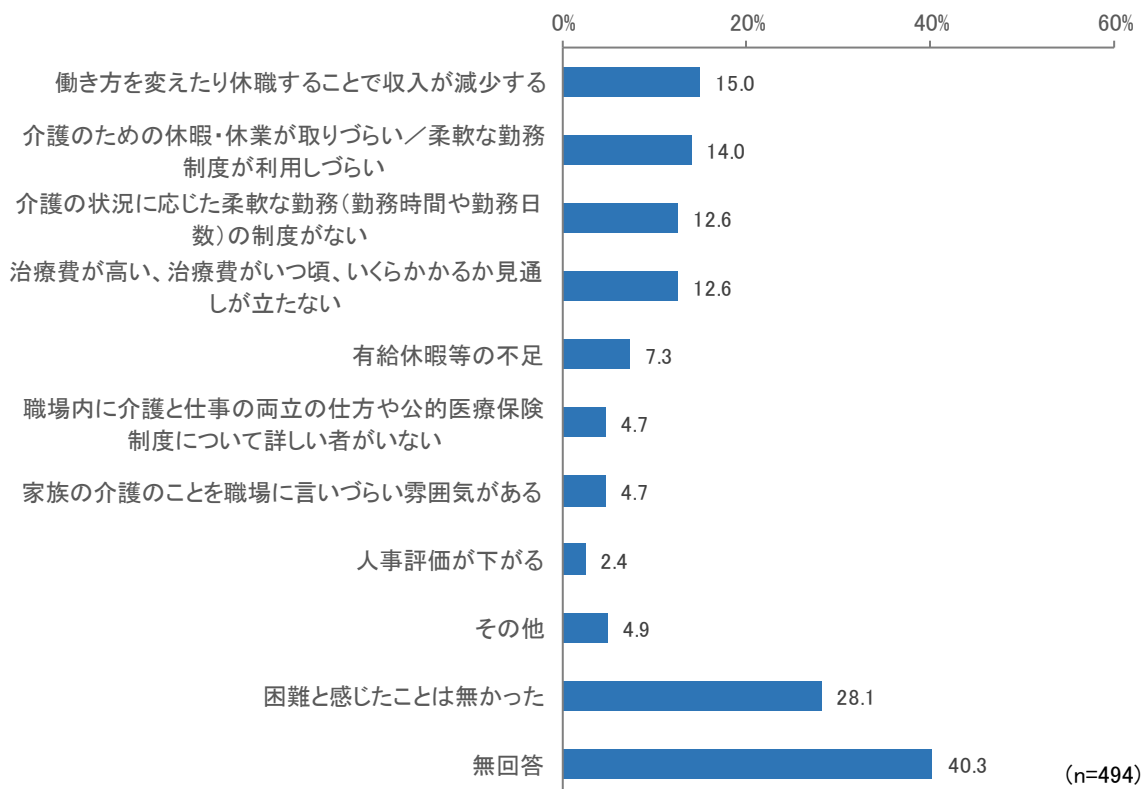
《問4 1》問3 3で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。

がんに罹患した家族の介護等と仕事を両立するにあたり、で困難であったことは何ですか。特に困難だった選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

家族ががんと診断されたときに就労していた、または当時は無職だったが現在は就労している494人に、介護と仕事の両立で困難であったことを順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「働き方を変えたり休職することで収入が減少する」が15.0%で最も多く、次いで「介護のための休暇・休業が取りづらい／柔軟な勤務制度が利用しづらい」が14.0%であった。

なお、「困難と感じたことは無かった」と回答した者は28.1%であった。

図表 201 介護と仕事の両立で困難であったこと（複数回答：3つまで）

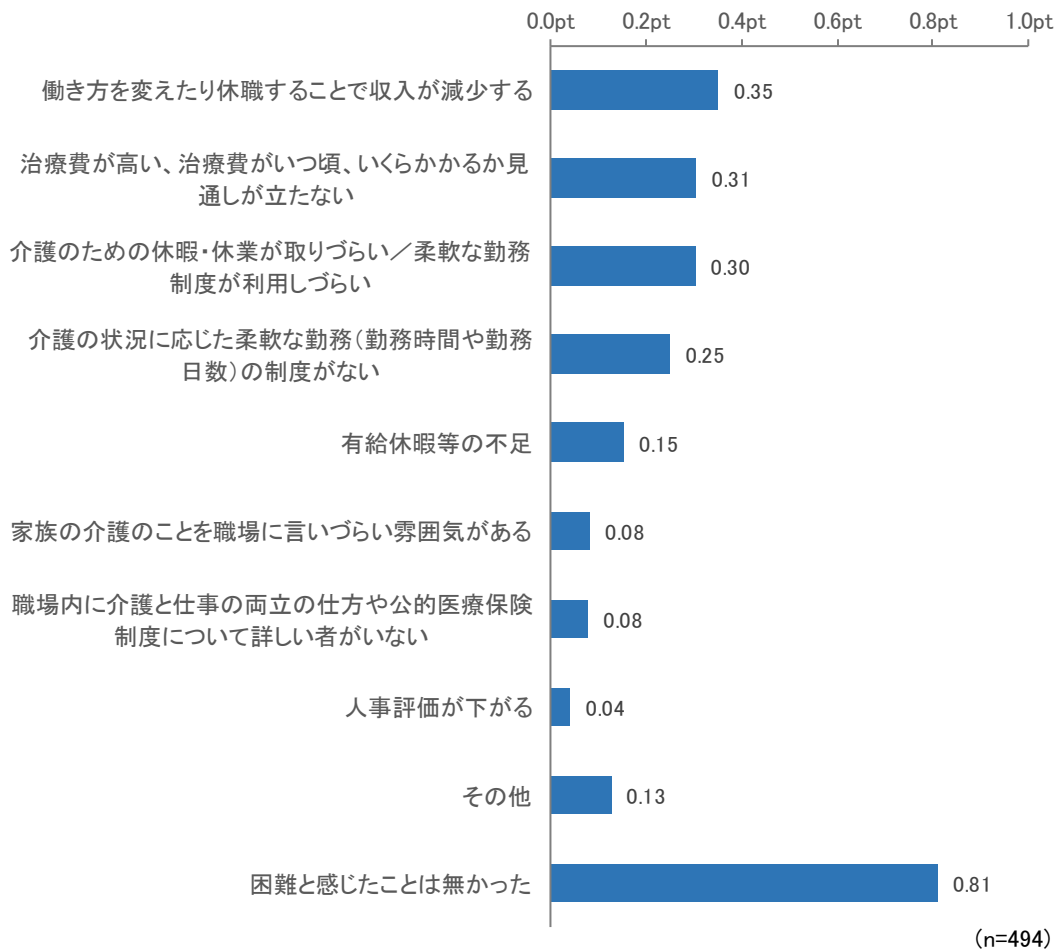


「その他」の具体的内容

- 子育て、仕事、介護の両立が精神的、体力的にきつかった
- 仕事のストレスと介護で心と体がキツイ
- 職場が人員不足で有休が取りづらい状況にある 等

介護と仕事の両立で困難であったことを重み付けしてみると、「働き方を変えたり休職することで収入が減少する」が0.35ptで最も多く、次いで「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0.31pt、「介護のための休暇・休業が取りづらい／柔軟な勤務制度が利用しづらい」が0.30ptであった。

図表 202 介護と仕事の両立で困難であったこと（重み付け）



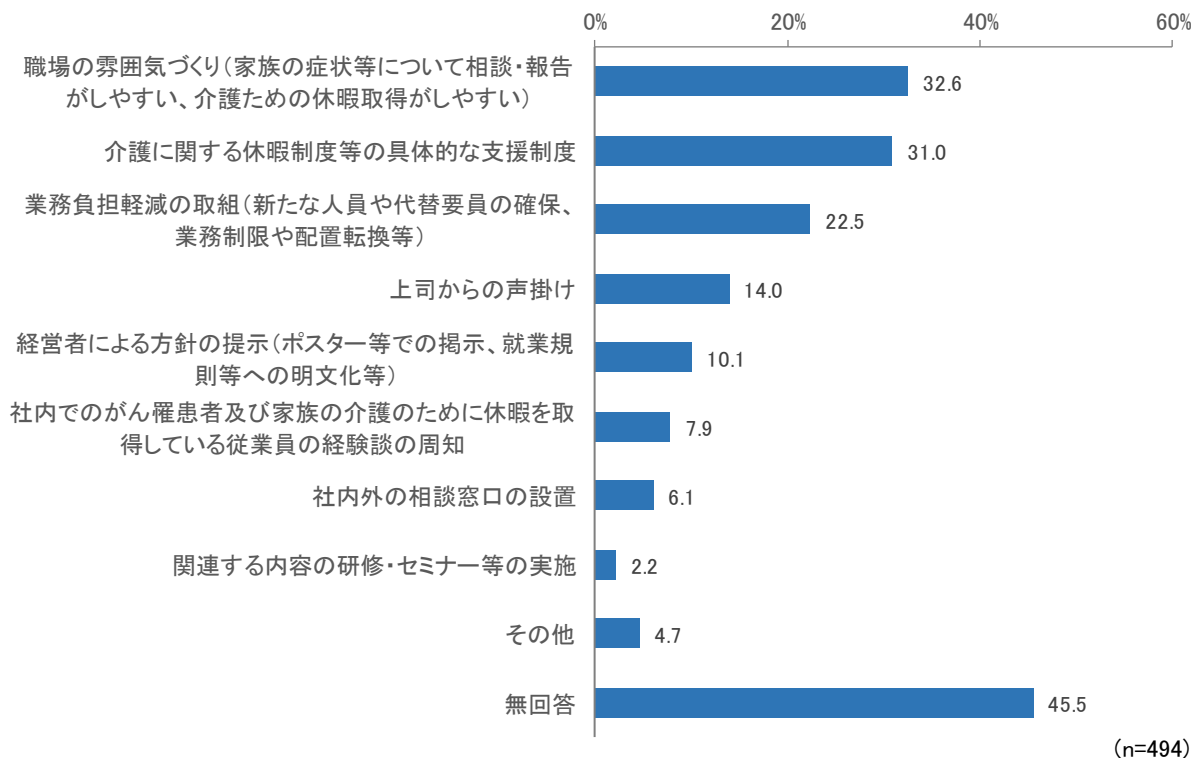
10) 介護と仕事を継続するために必要な職場の支援

《問42》問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。

がんに罹患した家族の介護等と仕事を継続する（離職を避ける）ためには、職場側からどのような支援が必要であると思いますか。特に必要だった選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

家族ががんと診断されたときに就労していた、または当時は無職だったが現在は就労している494人に、介護と仕事を継続するために必要な職場の支援を順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「職場の雰囲気づくり（家族の症状等について相談・報告がしやすい、介護のための休暇取得がしやすい）」が32.6%で最も多く、次いで「介護に関する休暇制度等の具体的な支援制度」が31.0%、「業務負担軽減の取組（新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等）」が22.5%であった。

図表 203 介護と仕事を継続するために必要な職場の支援（複数回答：3つまで）

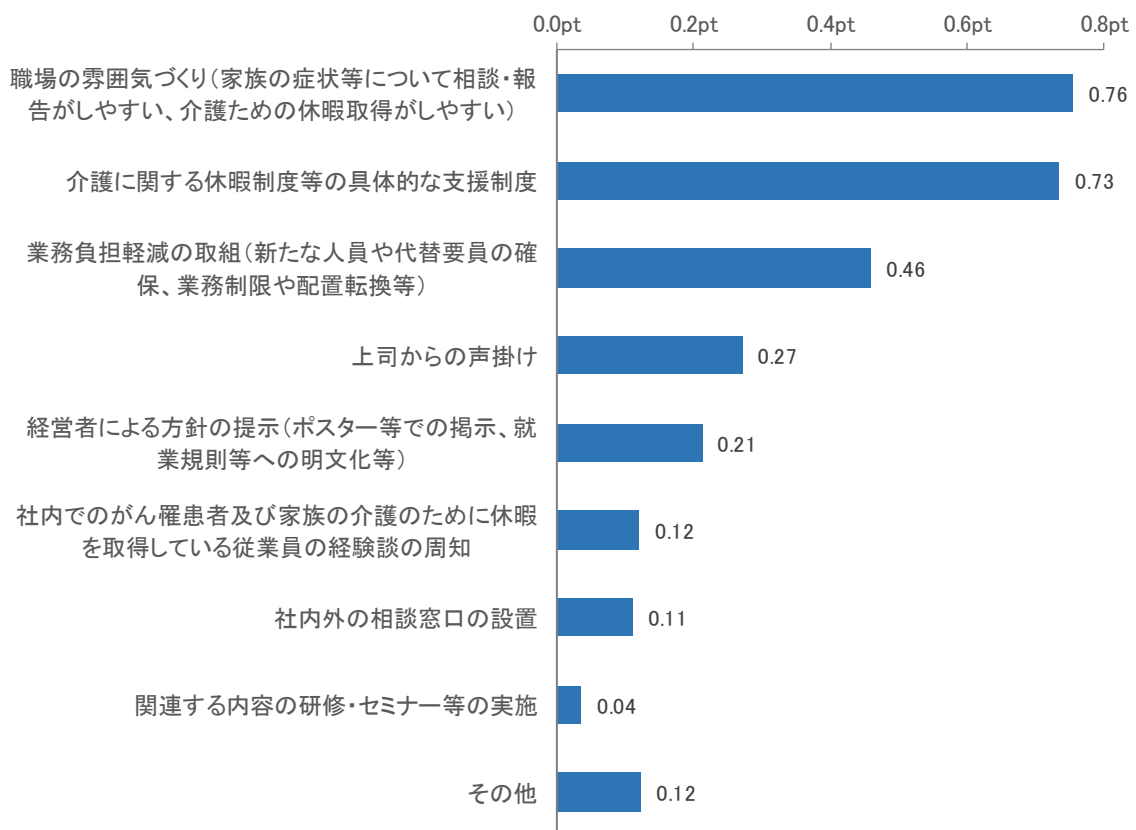


「その他」の具体的な内容

- 安定した雇用形態であること
- 法的な制度化
- 職場内の人間が理解してくれること 等

介護と仕事を継続するために必要な職場の支援を重み付けしてみると、「職場の雰囲気づくり（家族の症状等について相談・報告がしやすい、介護のための休暇取得がしやすい）」が0.76ptで最も多く、次いで「介護に関する休暇制度等の具体的な支援制度」が0.73pt、「業務負担軽減の取組（新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等）」が0.46ptであった。

図表 204 介護と仕事を継続するために必要な職場の支援（重み付け）



(n=494)

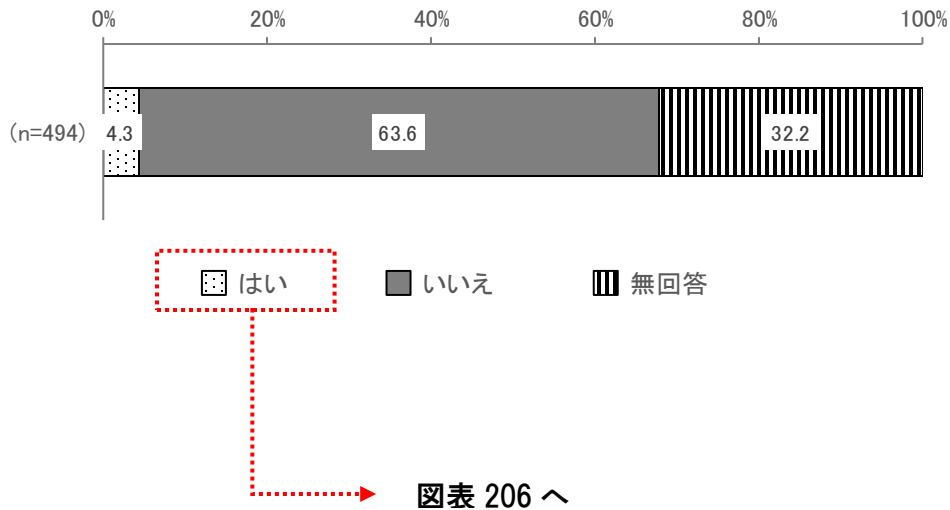
11) 介護と仕事を両立するために医療機関へ相談をしたか

《問43》問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。

がんに罹患した家族の介護等と仕事を両立するために、医療機関に対して相談しましたか。(○は1つ)

家族ががんと診断されたときに就労していた、または当時は無職だったが現在は就労している 494 人の、介護と仕事を両立するために医療機関へ相談をしたかについては、「相談した」と回答した者が 4.3%、「相談しなかった」と回答した者が 63.6%であった。

図表 205 介護と仕事を両立するために医療機関へ相談をしたか



12) 医療機関における相談先

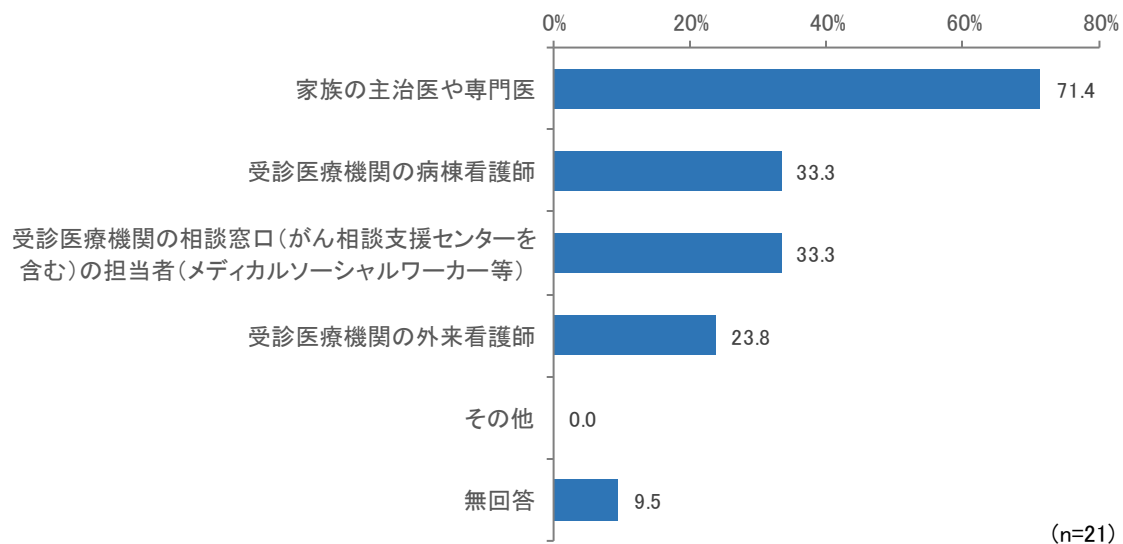
《問44》問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。

誰に相談しましたか。(〇はいくつでも)

介護と仕事を両立するために医療機関へ相談をしたかについて、「相談した」と回答した21人の、介護と仕事を両立するために相談した相手については、「家族の主治医や専門医」が71.4%で最も多く、次いで「受診医療機関の病棟看護師」と「受診医療機関の相談窓口(がん相談支援センターを含む)の担当者(メディカルソーシャルワーカー等)」がともに33.3%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 206 医療機関における相談先 (複数回答)



13) 相談した際に受けられた情報や支援

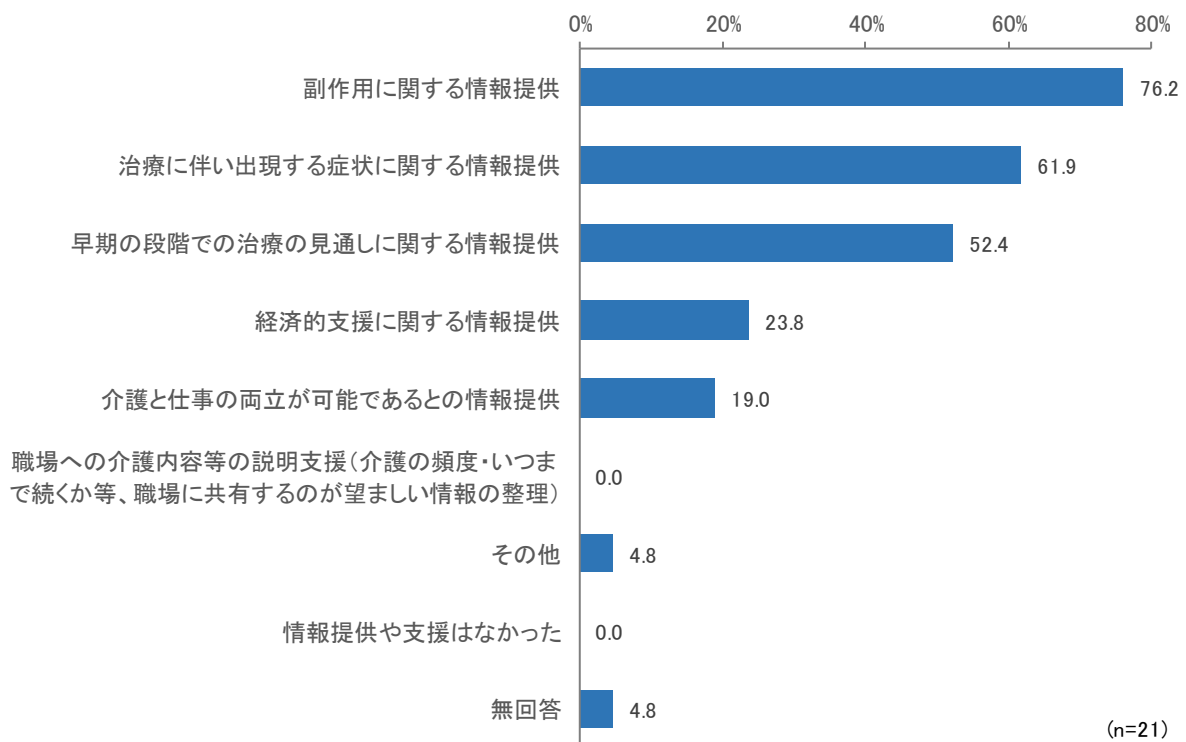
《問45》問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。

相談した際、どのような情報や支援を受けましたか。(〇はいくつでも)

介護と仕事を両立するために医療機関へ相談をしたかについて、「相談した」と回答した21人の、相談した際に受けられた情報や支援については、「副作用に関する情報提供」が76.2%で最も多く、次いで「治療に伴い出現する症状に関する情報提供」が61.9%、「早期の段階での治療の見通しに関する情報提供」が52.4%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 207 相談した際に受けられた情報や支援（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 治療時間について融通して頂いた

14) 介護と仕事の両立において医療機関側から必要だと思われる支援

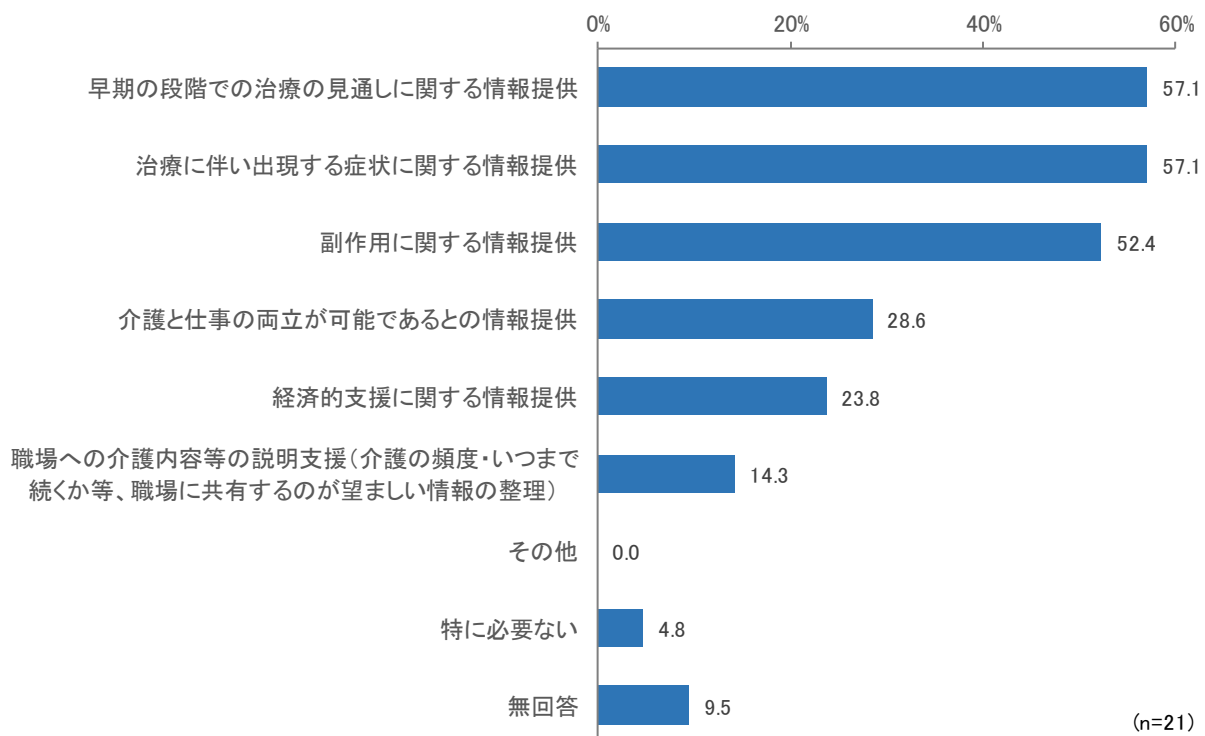
《問46》問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。

がんに罹患した家族の介護等と仕事を両立するためには、医療機関側からどのような支援が必要であると思いますか。特に必要であると思う選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

介護と仕事を両立するために医療機関へ相談をしたかについて、「相談した」と回答した21人に、介護と仕事の両立において医療機関側から必要だと思われる支援について順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「早期の段階での治療の見通しに関する情報提供」と「治療に伴い出現する症状に関する情報提供」が57.1%で最も多く、次いで「副作用に関する情報提供」が52.4%であった。なお、「特に必要ない」と回答した者は4.8%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

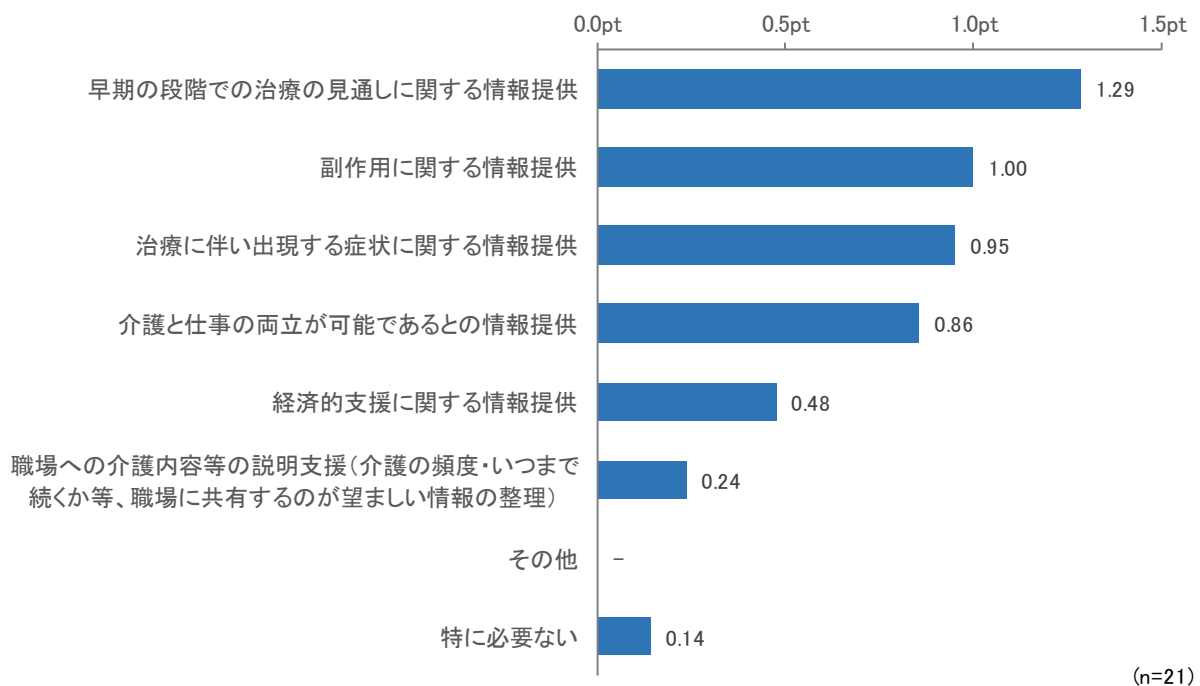
図表 208 介護と仕事の両立において医療機関側から必要だと思われる支援（複数回答）



介護と仕事の両立において医療機関側から必要だと思われる支援について重み付けしてみると、「早期の段階での治療の見通しに関する情報提供」が 1.29pt で最も多く、次いで「副作用に関する情報提供」が 1.00pt、「治療に伴い出現する症状に関する情報提供」が 0.95pt であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 209 介護と仕事の両立において医療機関側から必要だと思われる支援（重み付け）



15) 介護と就労の両立に関して、困っていること、対応が必要なこと

《問47》患者様の介護等と就労の両立に関して、困っていること、対応が必要なことなどがあれば、ご自由に記載してください。

介護と就労の両立で困っていることや対応が必要なことについて自由記載で尋ねたところ、「生活費や手術費等の経済的負担」「精神的負担」「休みをとれない」「身体的疲労」「収入の減少」等が挙げられた。

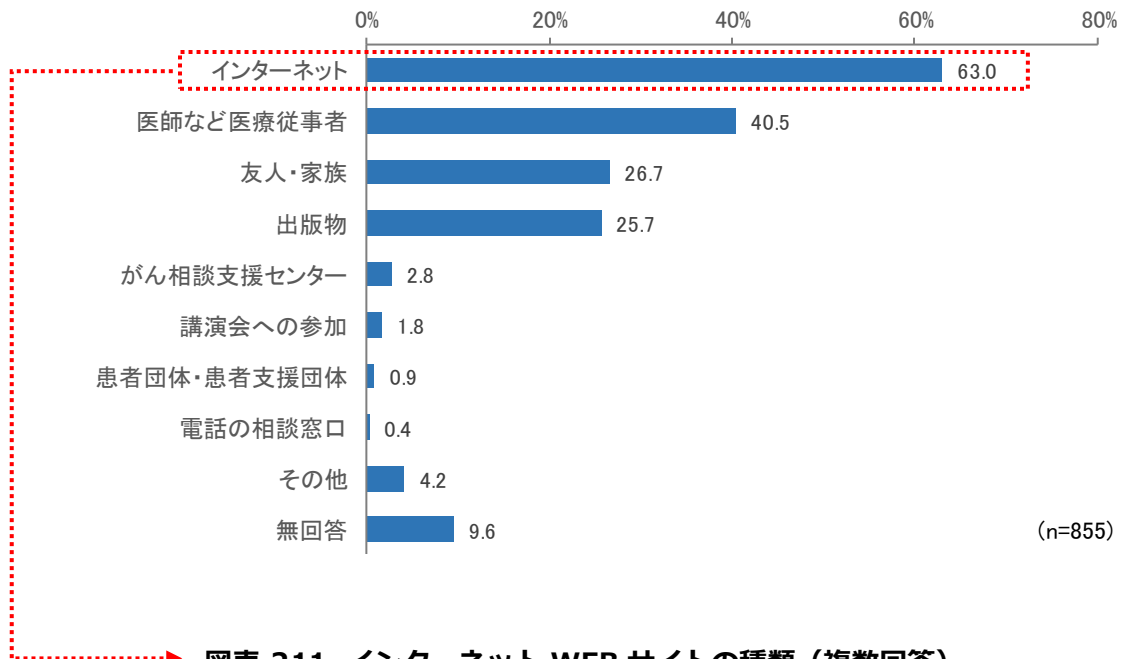
8. がんに関する情報について

1) がんに関する必要な情報の収集方法

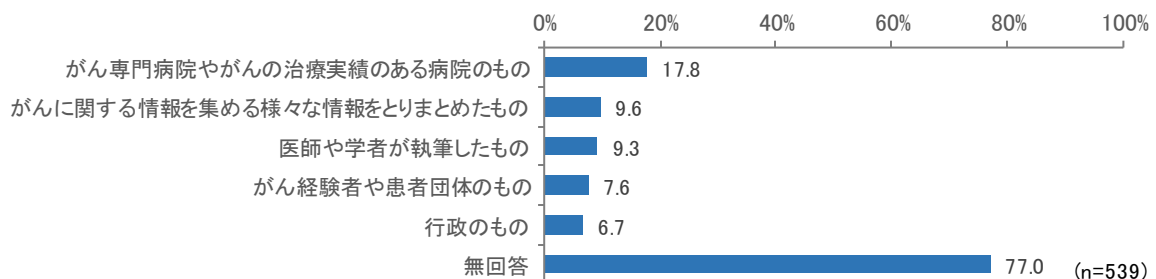
《問48》あなたは、がんに関する必要な情報を、どのような方法で収集していますか。(〇はいくつでも)

がんに関する必要な情報を収集する方法としては、「インターネット」が63.0%で最も多く、次いで「医師など医療従事者」が40.5%、「友人・家族」が26.7%、「出版物」が25.7%であった。「インターネット」の内訳としては、「がん専門病院やがんの治療実績のある病院のもの」が17.8%で最も多かった。

図表 210 がんに関する必要な情報の収集方法（複数回答）



図表 211 インターネット WEB サイトの種類（複数回答）

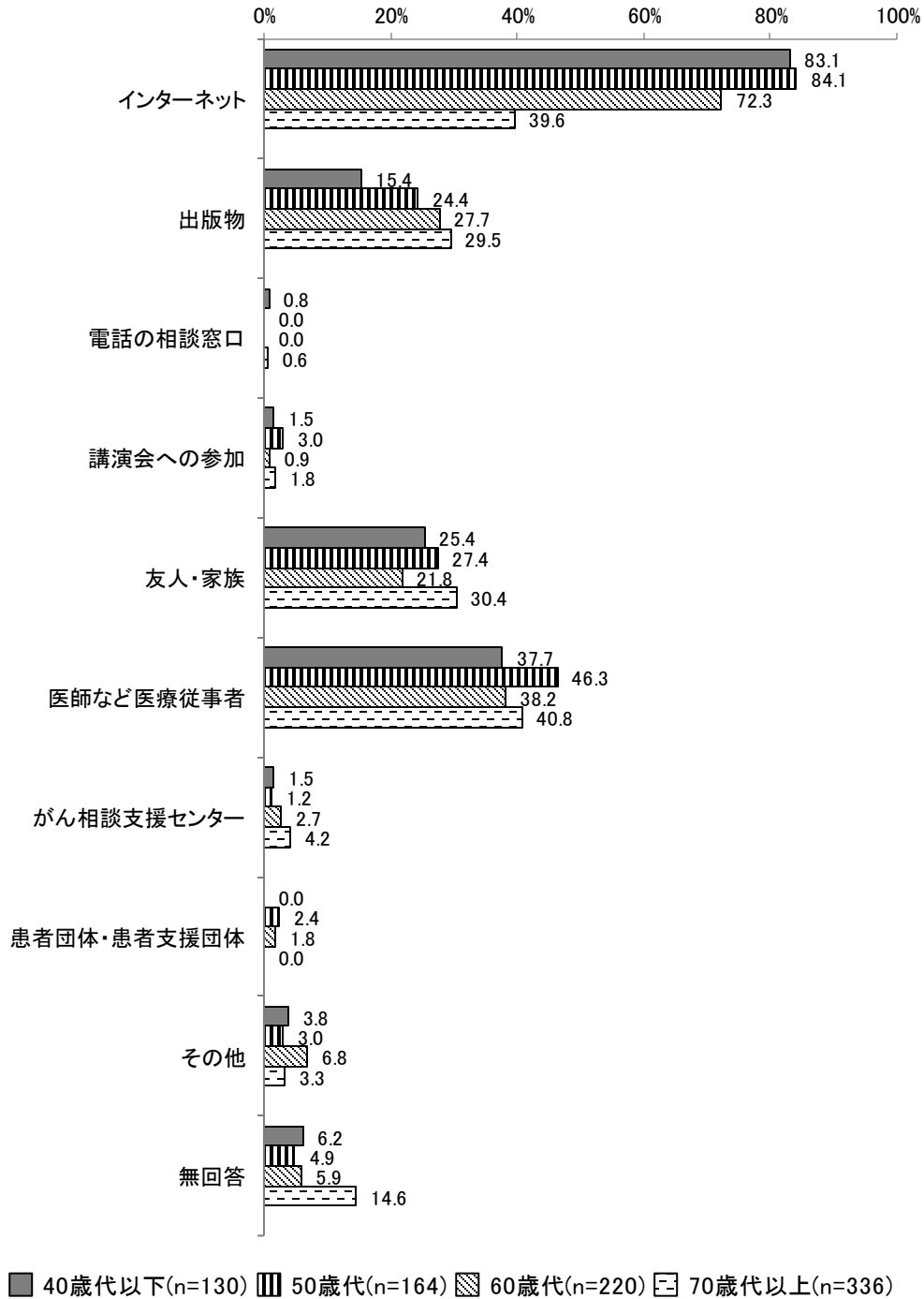


「その他」の具体的内容

- 本、新聞、テレビ、YouTube 等

年齢階級別にみると、年齢が低いほど「インターネット」の割合が高い傾向があり、「40歳代以下」「50歳代」では8割以上であった。

図表 212 がんに関する必要な情報の収集方法（複数回答）【年齢階級別】

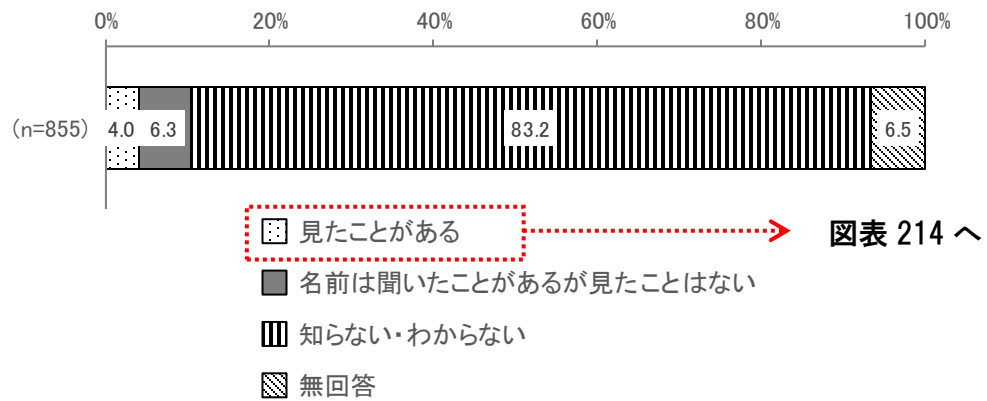


2) 「東京都がんポータルサイト」の認知度

《問49》東京都はがんに関する総合情報を掲載したホームページ「東京都がんポータルサイト」を開設しています。このポータルサイトを見たことはありますか。(○は1つ)

東京都のホームページである「東京都がんポータルサイト」については、「知らない・わからない」と回答した者が83.2%と最も多く、「名前は聞いたことがあるが見たことはない」が6.3%、「見たことがある」は4.0%であった。

図表 213 「東京都がんポータルサイト」の認知度



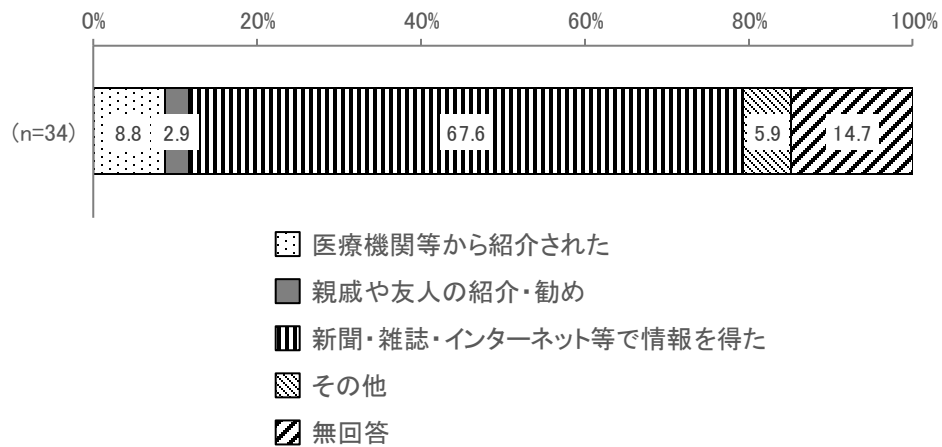
3) 「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか

《問50》問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

「東京都がんポータルサイト」をどこで知りましたか。(○は1つ)

東京都がんポータルサイトについて、「見たことがある」と回答した34人に、どこで知ったかを尋ねたところ、「新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た」と回答した者が67.6%と最も多く、「医療機関等から紹介された」が8.8%、「親戚や友人の紹介・勧め」が2.9%であった。

図表 214 「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか



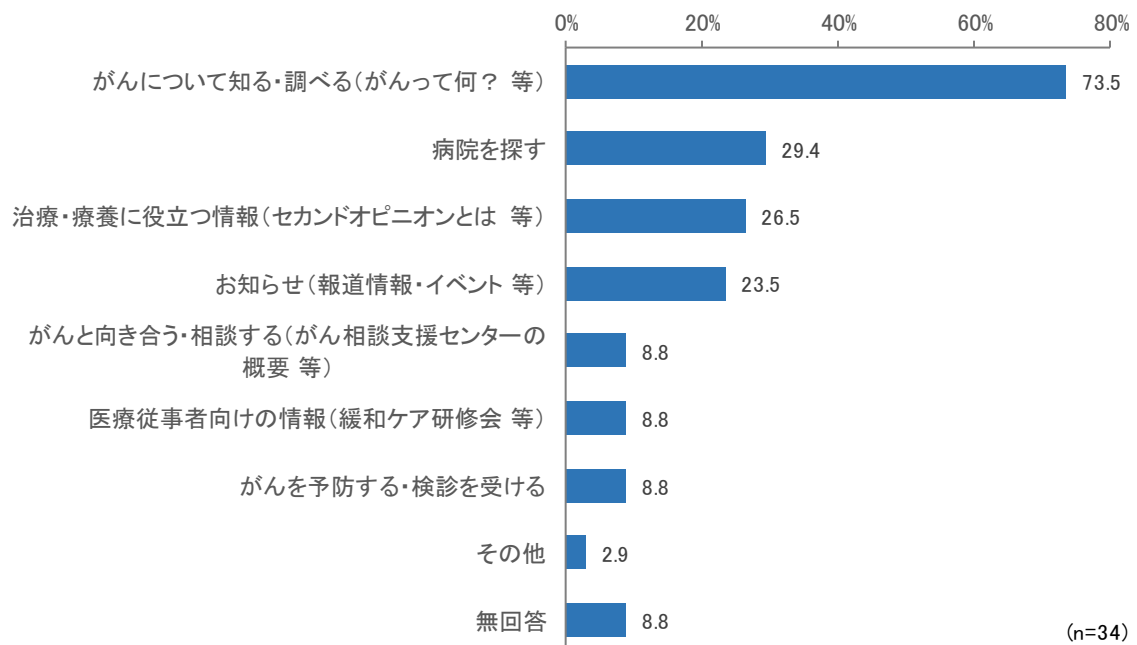
4) 「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ

《問51》問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

どのページを閲覧されましたか。(〇はいくつでも)

東京都がんポータルサイトについて、「見たことがある」と回答した34人に、閲覧したページを尋ねたところ、「がんについて知る・調べる(がんって何? 等)」と回答した者が73.5%と最も多く、次いで「病院を探す」が29.4%、「治療・療養に役立つ情報(セカンドオピニオンとは 等)」が26.5であった。

図表 215 「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ (複数回答)



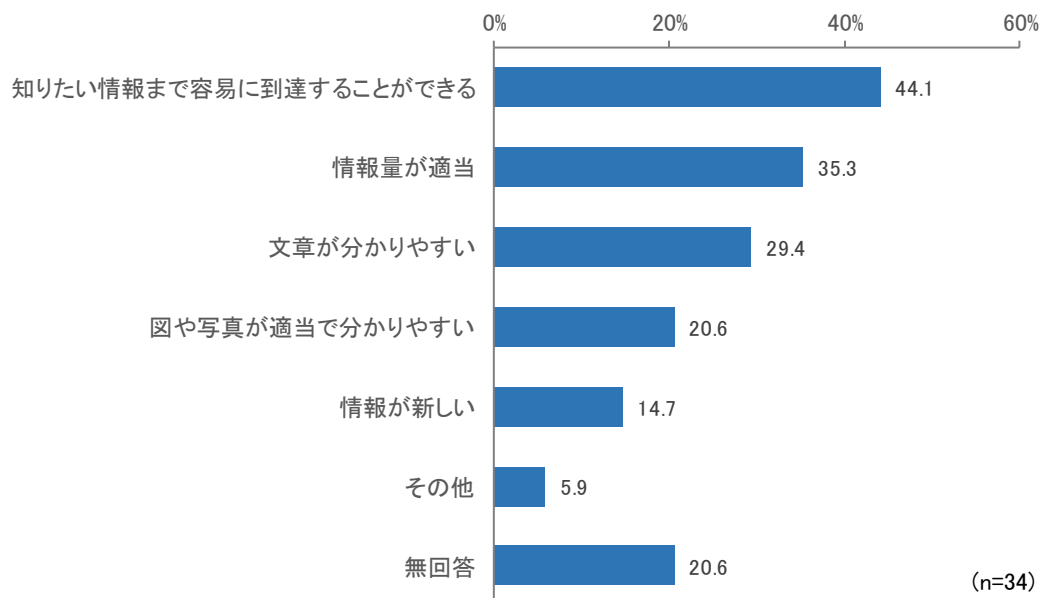
5) 「東京都がんポータルサイト」の良かったと感じた点

《問52》問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

どの点が良いと感じましたか。(〇はいくつでも)

東京都がんポータルサイトについて、「見たことがある」と回答した34人に、良かったと感じた点を尋ねたところ、「知りたい情報まで容易に到達することができる」と回答した者が44.1%と最も多く、「情報量が適当」が35.3%、「文章が分かりやすい」が29.4%であった。

図表 216 「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）



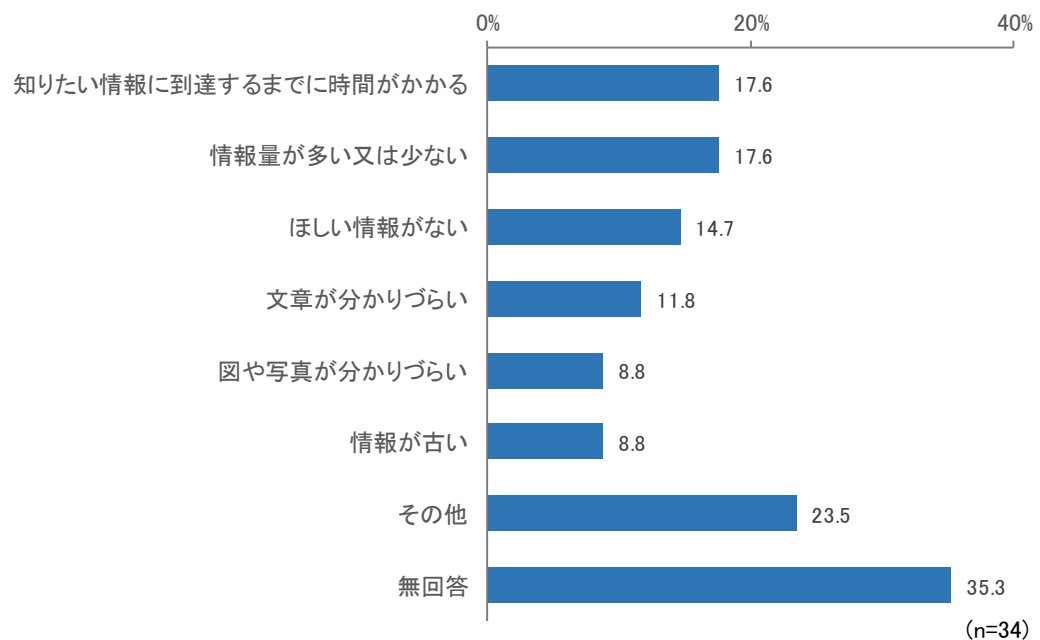
6) 「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点

《問53》問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

どの点が悪いと感じましたか。(〇はいくつでも)

東京都がんポータルサイトについて、「見たことがある」と回答した34人に、悪かったと感じた点を尋ねたところ、「知りたい情報に到達するまでに時間がかかる」と「情報量が多い又は少ない」を回答した者が17.6%と最も多く、次いで「ほしい情報がない」が14.7%、「文章が分かりづらい」が11.8%であった。

図表 217 「東京都がんポータルサイト」の悪かったと感じた点



「ほしい情報がない」の具体的内容

- 個々に病状が異なるため情報不足の気がする
- 必ずしも最新の情報ではない 等

「その他」の具体的内容

- 字が多い
- 情報の種類や順序にバラつきがある 等

7) がんに関する情報として、どのようなことを知りたいか

《問54》あなたは、がんに関する情報として、どのようなことが知りたいですか。

ご自由に記載してください。

がんに関して知りたい情報について自由記載で尋ねたところ、「新薬、治療法、治験の最新情報」「抗がん剤、放射線治療などの副作用」「再発、転移、後遺症」「複数の治療法とその効果の生存率」「緩和ケアとその期間」等が挙げられた。

9. 最後に

1) 家族が療養生活をする中で、不安や困っていること、疑問に思っていること

《問55》患者様が療養生活を続けられる中で、不安や困っていること、疑問に思っていることなどがありましたら、ご自由に記載してください。

家族が療養生活をする中で、不安や困っていること、疑問に思っていることとして、次のような内容について意見が挙げられた。

治療や検査、副作用、後遺症等	<ul style="list-style-type: none"> 単調な毎日でフレイル症候群の心配 薬の副作用で爪周囲炎が発現して辛そうである 治療の効果が出なかった場合、どうなるか不安 合併症の治療が出来ず、がんよりそっちの方が辛そうだ 抗がん剤の効果と副反応について むくみ等への適切な対応方法 放射線治療後、咳がひどいのでその対応 その他の病気に掛った場合の薬を使用してよいか不明 タルセバの副作用で使えなくなる不安があるが、その後の対応は医師に頼るしかない 患者の後遺症（手、足のしびれ）なおるのかどうか心配 後遺症の対応。コロナ感染した時の対応 等
予後、再発や転移	<ul style="list-style-type: none"> 再発や転移による発症の可能性 進行した場合の対応が最も不安 等
終末期医療・緩和ケア	<ul style="list-style-type: none"> 緩和ケアについて、主治医が積極的に使わないので、患者から言わなくてはならず、使いづらい 等
看護・介護、付き添い等	<ul style="list-style-type: none"> 私の精神状態が最後まで正常に保てるか不安 配偶者である私が入院して、不在の場合のサポート 今後自宅療養になった時に対処出来るか不安 家族がどうサポートしたらよいのか、分からない 自宅治療にあたる一時退院時のサポートがほしい 老々介護になる点がこれから不安 通院の際の車での送り、迎えが負担 容態が急変した時の対処 等
経済的な問題	<ul style="list-style-type: none"> お金（治療費）生活費の確保 治療費や通院に際しての交通費などが高額で不安 パートが休業になり給料が減り困った 長期になる程、精神的、肉体的、経済的不安が増大していく 年金生活者で、治療費の増で家計の圧迫が不安 等

情報収集・相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 何かあった時に病院にすぐ行く事が出来ると安心 • 不安や疑問があった時、医師が適切な説明をして頂きたい • 症状があっても気軽に相談できない • インターネット等の不正確または裏付けのない記事 等
がんへの理解	<ul style="list-style-type: none"> • がんは恐ろしい病気というイメージをまず壊すべき 等
医療者、医療機関	<ul style="list-style-type: none"> • 在宅での看とり希望の為、主治医と相談したが、良い返事はもらえず、つきはなされた印象を持った • コロナのこともあって、何かあればすぐにかかっている医師の方と連絡がとれる状態であることは大切でした • 治療方法の選択肢もないまま治療に進み、ガンを宣告され、その時の医師の末期がん宣告の言葉にショックを受けた • 病院の混雑と、待ち時間の長さに、毎回本人が疲れてしまう。家族がいない人はもっと大変だと思う 等

2) 医療従事者や行政に対する、がん予防やがん検診についての意見や希望

《問56》医療従事者や行政に対し、がん予防やがん検診についてのご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

医療従事者や行政に対する、がん予防やがん検診についての意見や希望として、次のような内容について意見が挙げられた。

がん予防	<ul style="list-style-type: none"> • 予防についてのお知らせの中味が詳しく欲しい • がんの予防について医療教育のようなことをしてほしい
がん検診の費用	<ul style="list-style-type: none"> • 婦人科検診を毎年公費で行ってほしい • がん検診は高いので、受けやすい様な仕組みにしてほしい • 検診等についての費用負担の軽減をさらに計って欲しい 等
がん検診の実施体制	<ul style="list-style-type: none"> • かかりつけ医から定期的な検査実施を遂行してもらいたい
がん検診の検診項目、対象年齢	<ul style="list-style-type: none"> • がん患者が少しずつ増加してくる50代、又は40代に対して、健康診断を受けた際にがん検診も受けるようにしてほしい • 40才からは成人病健診や人間ドックを受けるべきだと思う 等
がん検診の精度	<ul style="list-style-type: none"> • 誤診、見落としが無い事を望む
結果説明	<ul style="list-style-type: none"> • 診察の時にゆっくり質問や相談できるようにしてほしい • 医師のキャラクターもいろいろだが、患者に寄り添って話を聞いてほしい
がん検診を受けやすくするための環境整備	<ul style="list-style-type: none"> • 夜間開催を増やしてほしい • 検診については少しハードルが高い様に感じるの、もう少し身近で手軽になるといいと思う • がん検診を受けたいが、きっかけがないし、休みが少なくて受けられない • 定期的な検査を受けやすくしてほしい 等

3) 医療従事者や行政に対し、がん医療についての意見や希望

《問57》医療従事者や行政に対し、がん医療についてご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

医療従事者や行政に対する、がん医療についての意見や希望として、次のような内容について意見が挙げられた。

治療や副作用について	<ul style="list-style-type: none"> ・ ガンが見つかり、手術までの期間が長く感じた。もう少し早くとり除きたい思いでした ・ 最新の抗ガン剤と治療について詳しく知りたい 等
新たな治療法や新薬について	<ul style="list-style-type: none"> ・ がんを早期発見出来る制度を確立して欲しい ・ 新しい薬を作ってほしい ・ がんが今よりもっと治る病気になるよう、治療や薬が早く出来ればと思う 等
経済的な問題	<ul style="list-style-type: none"> ・ がんの状態だけでは、介護保険の適用が受けられないので、保険適用が自動的に受けられるようにしていただきたい ・ 高額医療の負担の更なる軽減を求めたい。年金受給者は物価高騰で生活が厳しくなっている ・ 行政は高額医療費の事前申請をなくしてほしい。急に入院、急に手術となる事もあるのになんとかならないのかと思う。血液がん検査に対する保険適用 等
患者・家族への説明	<ul style="list-style-type: none"> ・ ガン手術後の再発度合い等もう少し詳しく説明して欲しい ・ わかりづらい説明よりもっとくだけた説明、専門用語が多すぎる。日常会話で、わかりやすく 等
終末期医療・緩和ケア	<ul style="list-style-type: none"> ・ 緩和ケア病棟に入る様になるための相談もきちんと病院で相談してくれることになり安心しております 等
心のケア	<ul style="list-style-type: none"> ・ ケアマネジャーの無知、暴言、心無い言葉に傷ついたが、訴える場がなかった ・ 患者本人が告知されたあと、心が不安定になることをわかってほしい。医者や看護師の前では明るく説明を聞いていても高齢になると死に対する不安は、どんなに励ましても同じ苦しみに戻ってしまう ・ 主人の余命宣告を受けてショックが大きく、精神面で不安定になり安定剤、眠剤をのむようになってしまった 等
情報提供・相談支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 治験やこれから承認される新薬の情報が知りたい ・ 就労者がり患した場合のサポート（生活費を含めた）の充実 ・ コロナもあり、告知、治療も全て母1人で通院している。今後入院時つきそいもできないので、メールなどでコミュニケーションをとりながらはげましている 等

治療と仕事の両立	<ul style="list-style-type: none"> • 通院のために定期的に休みを取ることが負担になっている • 介護のために仕事を休んでも不利益にならないようにして • 普段、働きながらですと、時間がない。相談しようにも、また講演会に参加しようにも、その気になれない 等
医療機関の対応	<ul style="list-style-type: none"> • 医療従事者には、この先生なら信じられる、と思える言動をとっていただけると安心して治療に臨めると思う • 医療機関の間での患者の検査情報の共有等を進めてほしい • 家族がガン治療を受けているか、その対応が威圧的で、大声を荒げDVを受けているような苦しさを感じる 等
医療従事者への感謝	<ul style="list-style-type: none"> • 抗がん剤の副作用で別の科につないでもらって助かったので、院内で各科の先生方がよく連携してくださる病院が増えると良いと思う • 病院の先生方や看護師さん、スタッフの皆様には大変お世話になっています。命を助けて下さり感謝の気持ちでいっぱいです 等
行政への意見	<ul style="list-style-type: none"> • 医療従事者は人員不足のため、実際には患者ひとりひとりに寄りそうことはできていない。医療従事者に対してもっと手厚い支援を考えて欲しい 等

Ⅲ 東京都小児がんに関する患者調査

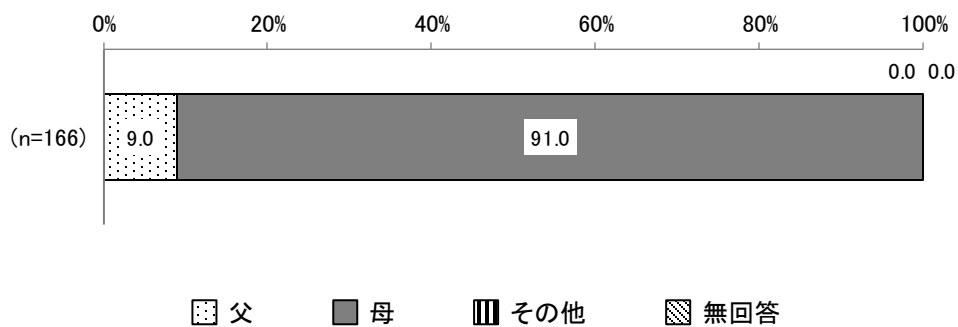
1. 回答者及び子供の状況について

1) 調査票の回答者

《問1》この調査票にご回答いただいている方はどなたですか。がんの治療（または経過観察）をされているお子様（以下「お子様」と記します。）との関係を教えてください。（○は1つ）

調査票の回答者は「母親」が91.0%、「父親」が9.0%であった。

図表 218 調査票の回答者（子供との続柄）

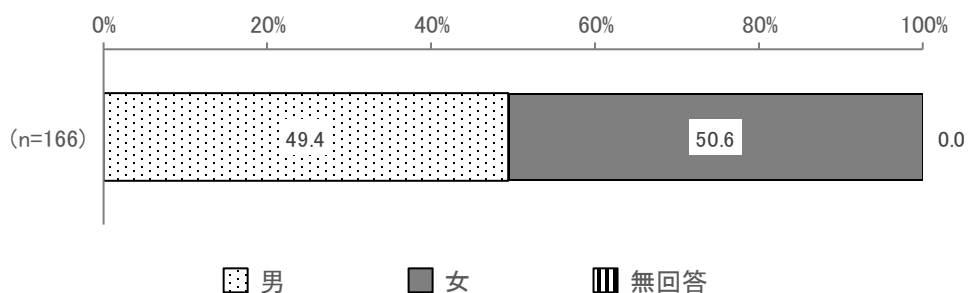


2) 子供の性別

《問2》お子様の性別※を教えてください。（○は1つ）（※身体的性別）

子供の性別は「男性」が49.4%、「女性」が50.6%であった。

図表 219 性別

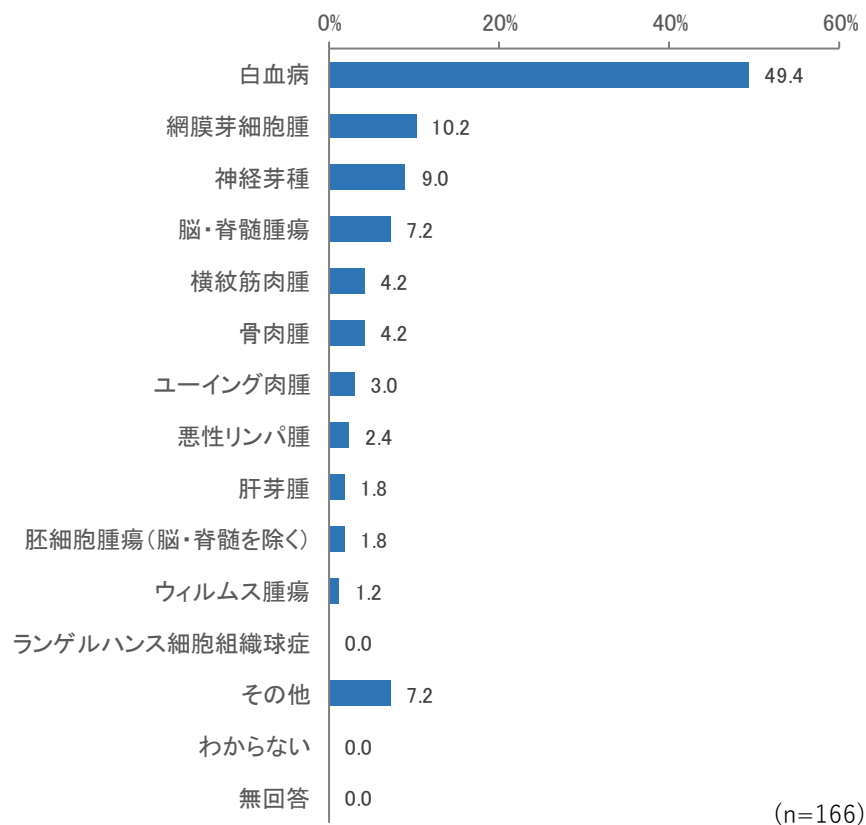


3) 現在治療中（または経過観察）のがん

《問3》お子様が現在治療（または経過観察）されているがんの病名を教えてください。
（〇はいくつでも）

現在治療中（または経過観察）のがんは「白血病」が49.4%で最も多く、次いで「網膜芽細胞腫」が10.2%、「神経芽種」が9.0%であった。

図表 220 現在治療中（または経過観察）のがん（複数回答）

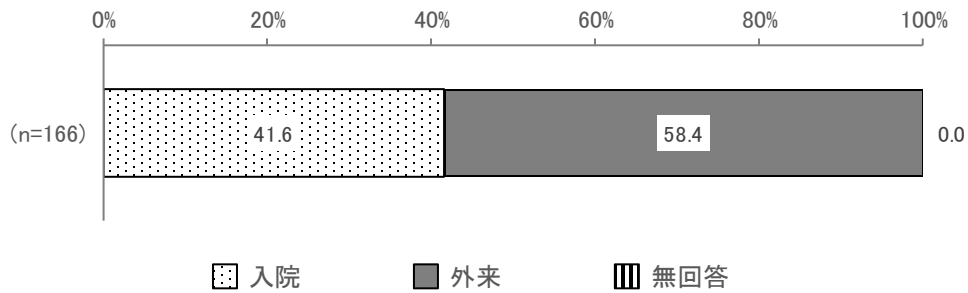


4) 入院・外来の別

《問4》お子様は現在、入院と通院のどちらで治療（または経過観察）をしていますか。
（○は1つ）

調査回答時点において、治療（または経過観察）を「外来」により受けている者が58.4%、「入院」により受けている者が41.6%であった。

図表 221 入院・外来の別

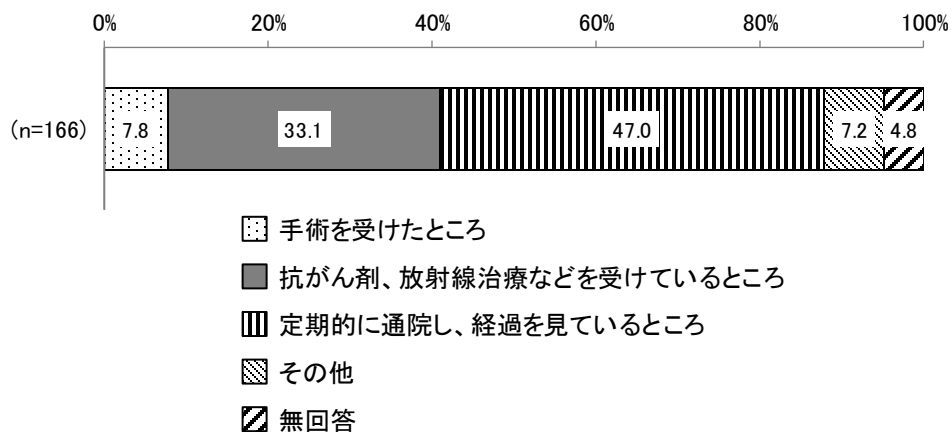


5) 現在の治療状況

《問5》お子様は現在、病院でどのような治療等を受けていますか。（○は1つ）

現在の治療状況としては、「定期的に通院し、経過を見ているところ」が47.0%で最も多く、次いで「抗がん剤、放射線治療などを受けているところ」が33.1%、「手術を受けたところ」が7.8%であった。

図表 222 現在の治療状況



6) がん診断時の年齢・就学状況

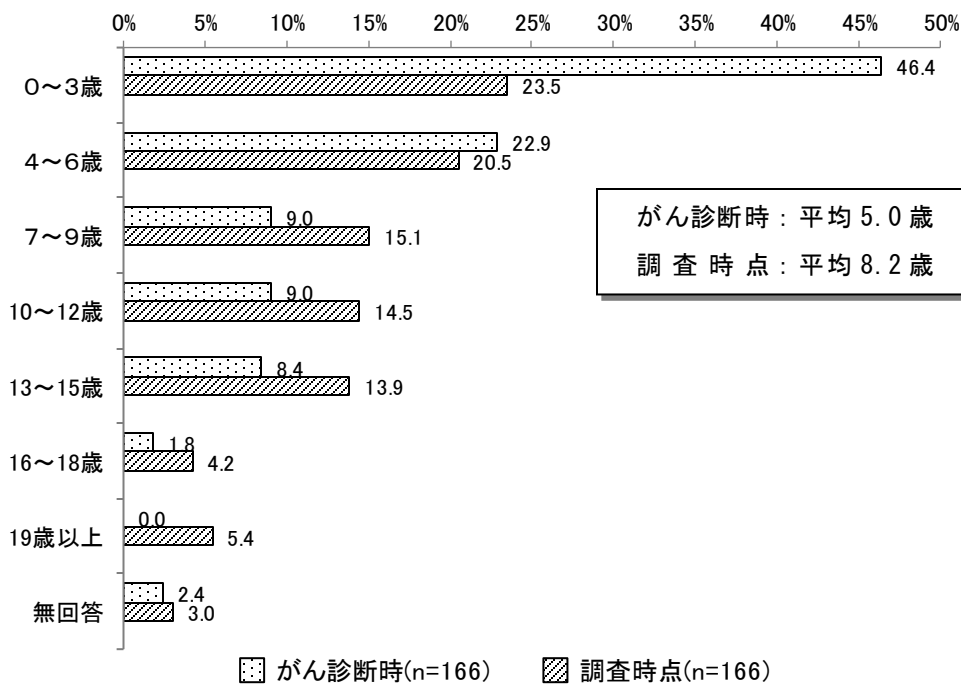
《問6》(1) がんと診断された時、(2) 現在のそれぞれにおける、お子様の年齢・就学状況について教えてください。

がんと診断された時の子供の年齢は、平均 5.0 歳（最小値 0 歳、最大値 18 歳）であり、調査時点の年齢は平均 8.2 歳（最小値 0 歳、最大値 23 歳）であった。

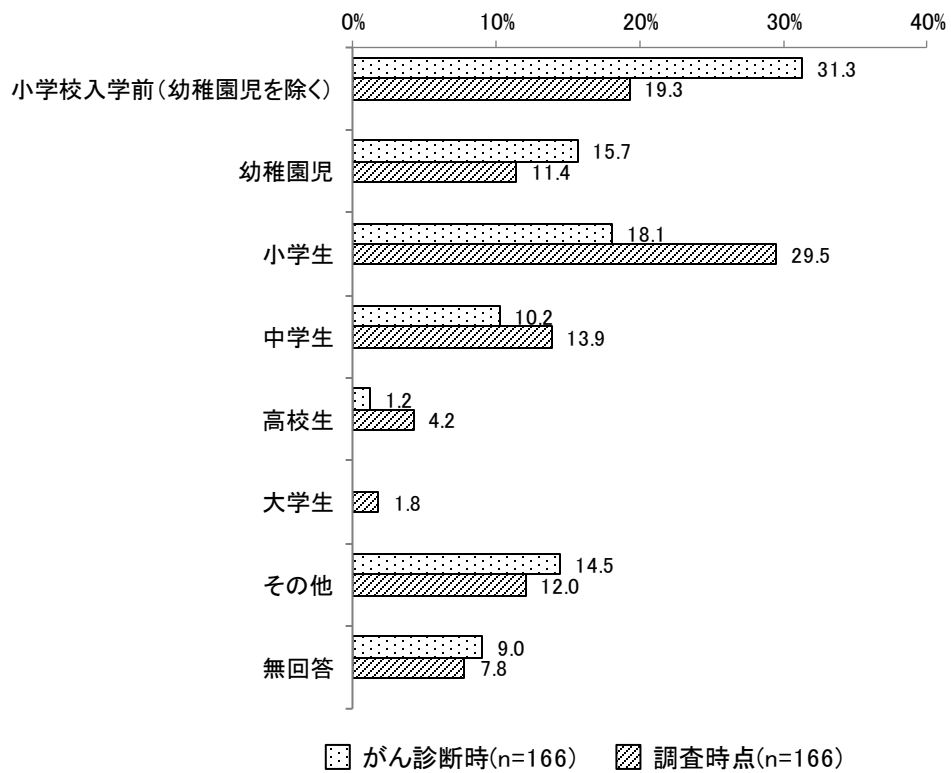
就学状況としては、がん診断時においては「小学校入学前（幼稚園児を除く）」が 31.3% で最も多く、次いで「小学生」が 18.1%。「幼稚園児」が 15.7%であった。調査時点では「小学生」が 29.5%で最も多く、次いで「小学校入学前（幼稚園児を除く）」が 19.3%、「中学生」が 13.9%であった。

これらの結果から、本報告書における分析対象となる子供は、平均的には、がん診断時から約 3.2 年経過し、がん診断時は小学校入学前の子が多かったが、調査時点には小学生になった子が多い集団である。

図表 223 がん診断時及び調査時点の年齢



図表 224 がん診断時及び調査時点の就学状況



7) 居住地

《問7》あなた※のお住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。以下の(1)～(3)のそれぞれについて教えてください。(それぞれ○は1つ)

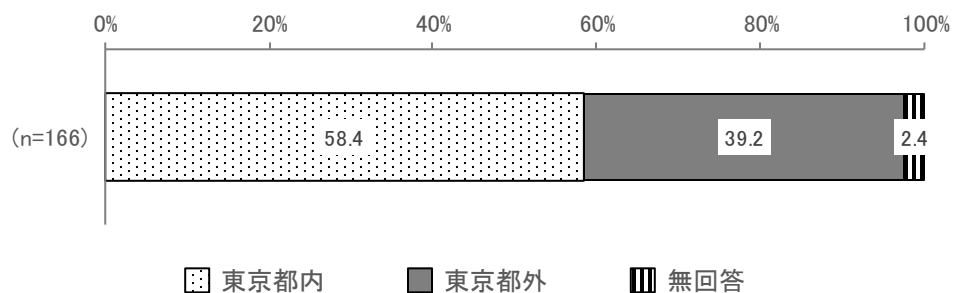
※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている(付き添われていた)保護者の方についてご回答ください。

(1) 現在の住まい

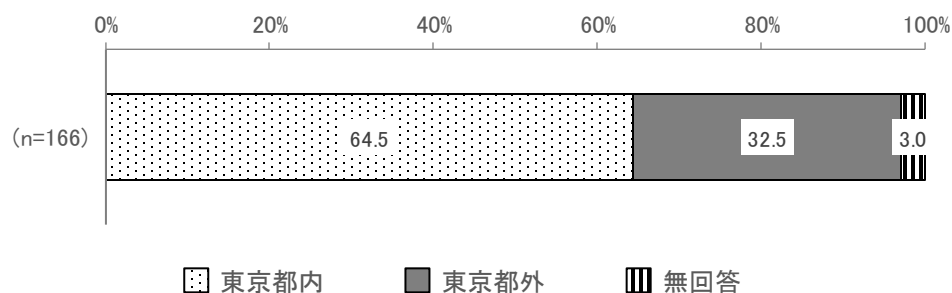
(2) 子供が治療を受けている期間の住まい

調査時点の居住地は「東京都内」が58.4%であり、「東京都外」は39.2%であった。また、子供が治療を受けている期間の居住地が「東京都内」であった者は64.5%、「東京都外」であった者は32.5%であった。

図表 225 調査時点の居住地



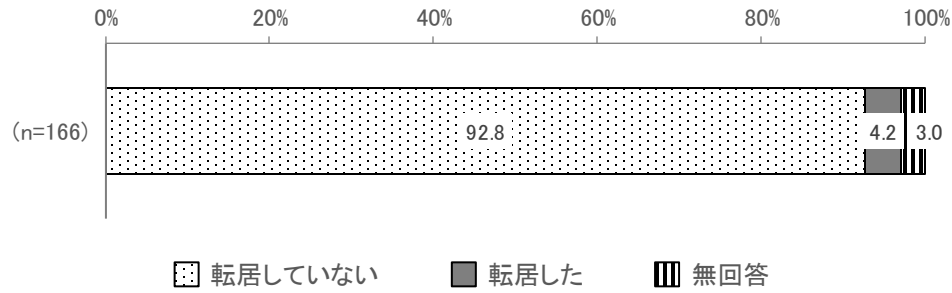
図表 226 子供が治療を受けている期間の居住地 (東京都内・都外)



(3) 治療のための転居

子供の治療のために転居した者は4.2%であり、9割以上は治療のために転居はしていなかった。治療のために「転居した」と回答した7人に、転居前の居住地を尋ねたところ、「東京都外」が6人であり、「東京都内」は1人であった。

図表 227 治療のための転居の有無



8) 付き添いの状況

《問8》お子様が本病院でがんの治療を受けるため、あなた※が通院に付き添われる（付き添われていた）ときの状況について伺います。

※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている（付き添われていた）保護者の方についてご回答ください。

※現在お子様が入院されている場合は、ご自宅から本病院に通院することを想定してご回答ください。

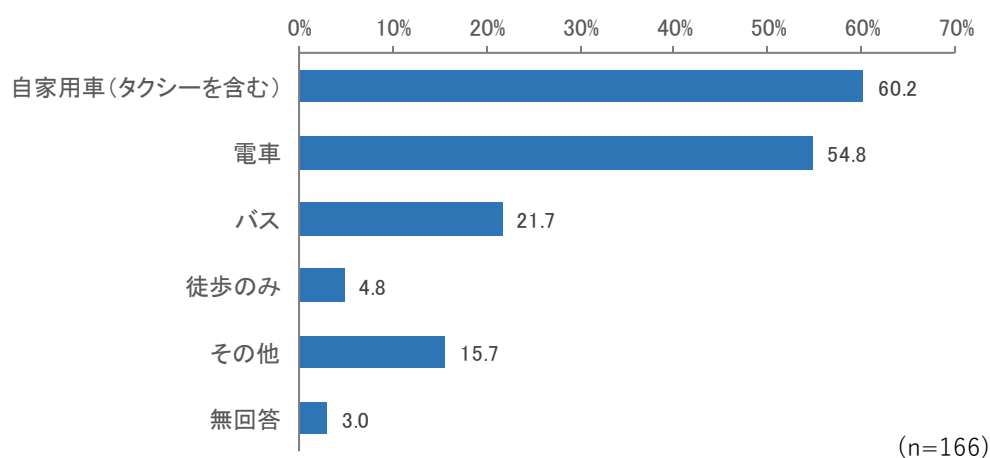
- (1) 問7(2)でお答えいただいたお住まいから本病院までの通院のための交通手段を教えてください。(〇はいくつでも)
- (2) また、お住まいから本病院まで通院する場合の所要時間を教えてください。
- (3) お住まいから本病院まで、日帰りでの通院は可能かどうか、教えてください。(〇は1つ)

治療のための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60.2%で最も多く、次いで「電車」が54.8%、「バス」が21.7%であった。

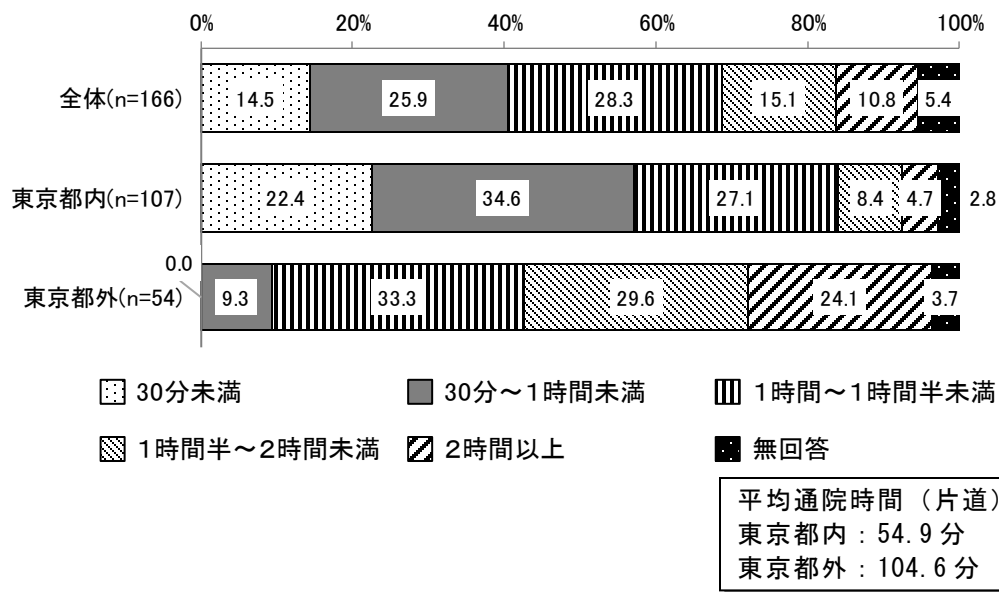
通院時間は片道平均71.2分であり、東京都内の場合は平均54.9分、東京都外の場合は平均104.6分であった。

日帰り通院の可否については、「日帰り通院ができる(できた)」と回答した者が80.7%で最も多く、次いで「日帰りは難しい(難しかった)」が10.8%であった。治療中の居住地が都内であっても、「日帰りは難しい(難しかった)」と回答した者が6.5%存在した。

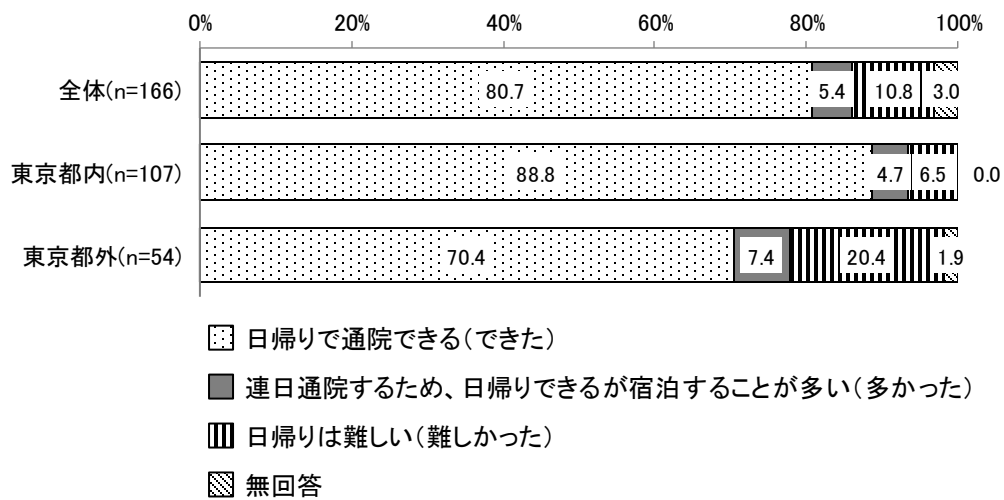
図表 228 居住地から調査病院までの交通手段（複数回答）



図表 229 居住地から調査病院までの通院時間【治療中の居住地別】



図表 230 日帰り通院の可否【治療中の居住地別】

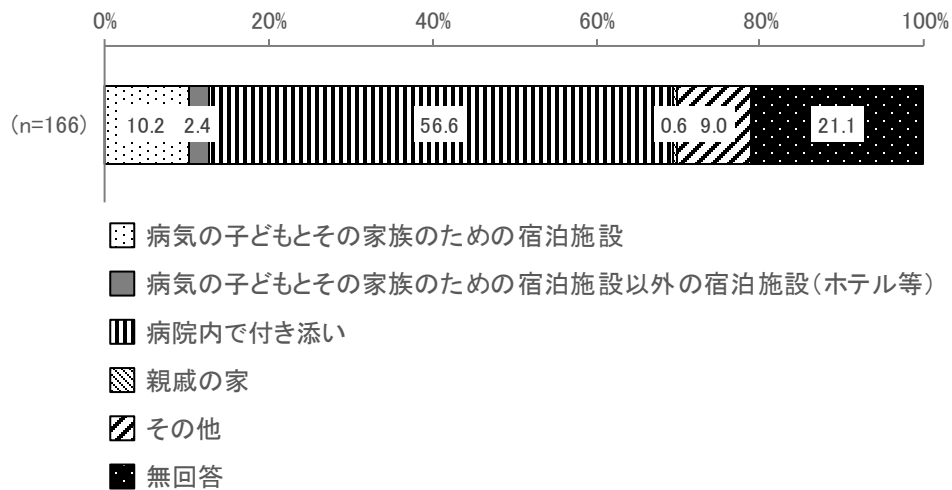


9) 日帰り通院ができない場合の宿泊先

《問9》入院時にお子様任意で付き添われる場合や、日帰り通院ができない場合などに、ご家族の方はどちらに宿泊されていますか。最も利用が多い宿泊場所を1つ選択してください。現在付き添いをしていない場合は、以前の状況についてご回答ください。(○は1つ)

任意の付き添いをする場合や日帰り通院ができない場合の宿泊先は、「病院内で付き添い」が56.6%で最も多く、次いで「病気の子どもとその家族のための宿泊施設」が10.2%、「病気の子どもとその家族のための宿泊施設以外の宿泊施設(ホテル等)」が2.4%であった。

図表 231 任意の付き添いや日帰り通院ができない場合の宿泊先



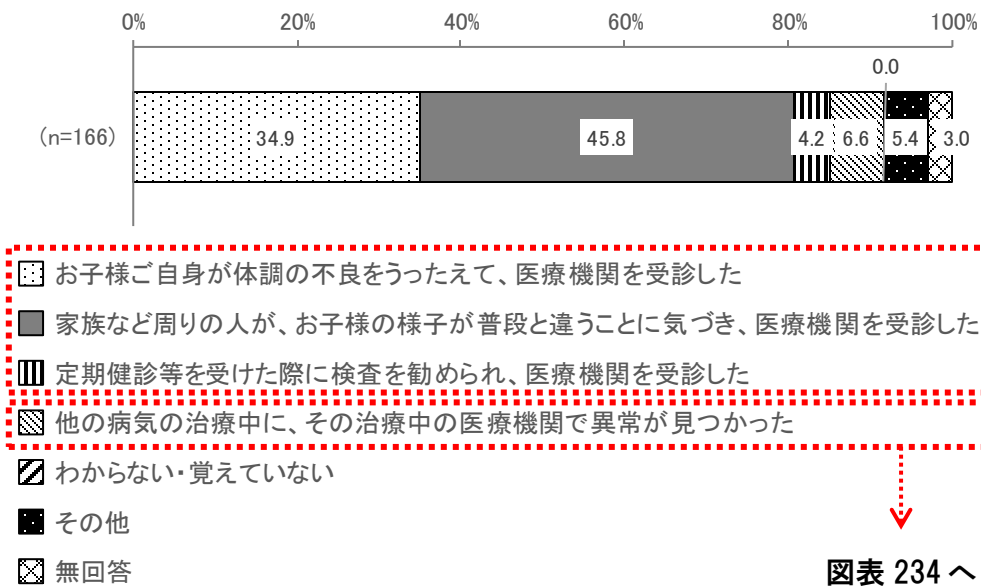
2. がん診断に至るまでの経過について

1) 最初に「がん」が見つかったきっかけ

《問10》最初にがんが見つかったきっかけを教えてください。(○は1つ)

最初に「がん」が見つかったきっかけとしては、「家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」が45.8%で最も多く、次いで「お子様自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した」が34.9%、「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」が6.6%であった。

図表 232 最初に「がん」が見つかったきっかけ



「その他」の具体的内容

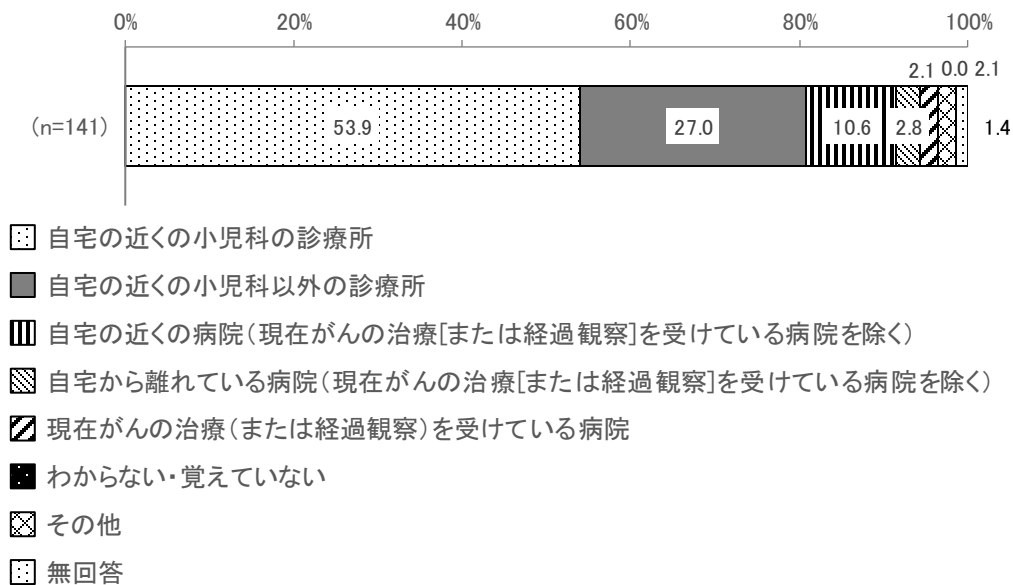
- 脳出血をおこし救急車で運ばれ見つかった
- 保育園で発熱し、救急車で病院に搬送
- 視野が欠け、コンタクトに度が乗らないので、MRI で発見 等

2) 最初に「がん」が見つかったきっかけの後に受診した医療機関

《問11》問10で「1. お子様ご自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した」、「2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」のいずれかを回答された方に伺います。
最初に受診した医療機関はどちらですか。(〇は1つ)

「お子様自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した」、「家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」と回答した141人に、その後受診した医療機関を尋ねたところ、「自宅の近くの小児科の診療所」が53.9%で最も多く、次いで「自宅の近くの小児科以外の診療所」が27.0%、「自宅の近くの病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」が10.6%であった。

図表 233 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

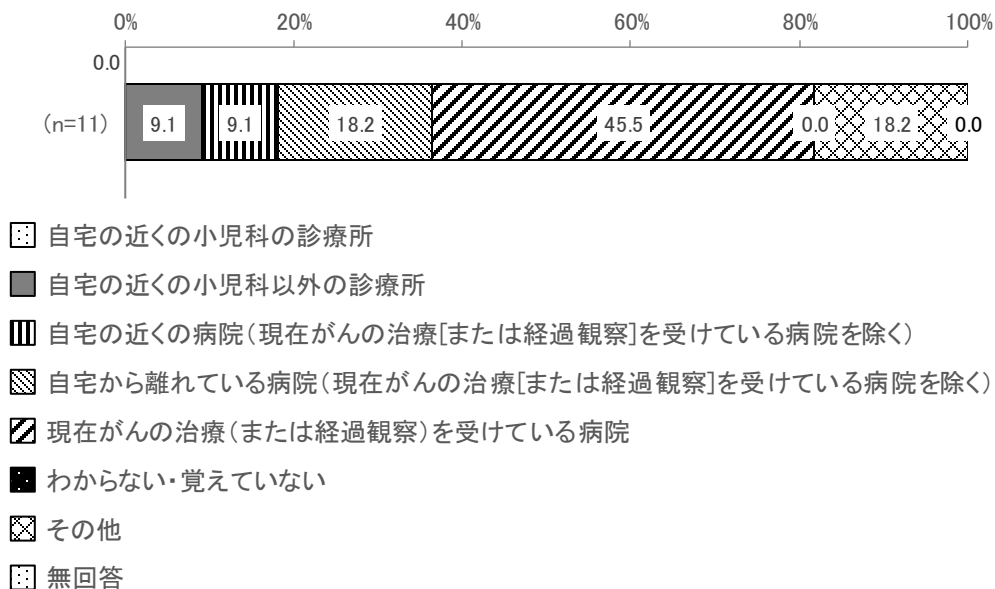
《問12》問10で「4. 他の病気治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答された方に伺います。

異常が見つかった医療機関はどちらですか。(〇は1つ)

「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11人に、異常が見つかった医療機関について尋ねたところ、「現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院」が45.5%で最も多く、次いで「自宅から離れている病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」が18.2%であった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 234 他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関



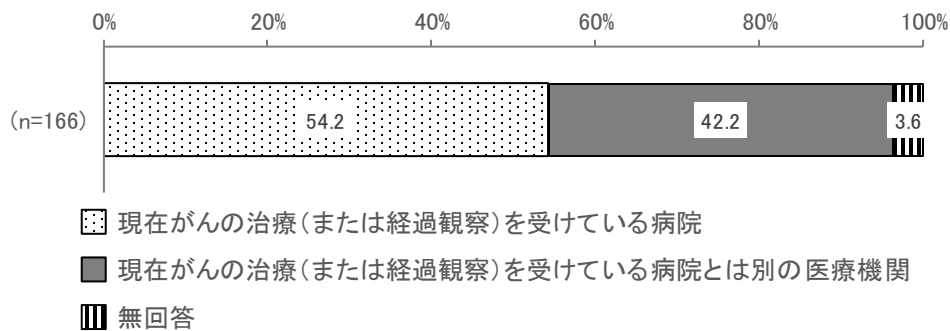
4) 「がん」と診断された医療機関

《問 1 3》 (1) お子様が、がんであると「診断」された医療機関はどちらですか (○は1つ)
 (2) また、がんと診断されるまでに、何か所の医療機関を受診されましたか。
 問 1 1 の最初に受診した医療機関や問 1 2 の異常が見つかった医療機関、
 また、がんと診断された医療機関を数に含めてご回答ください。(○は1つ)

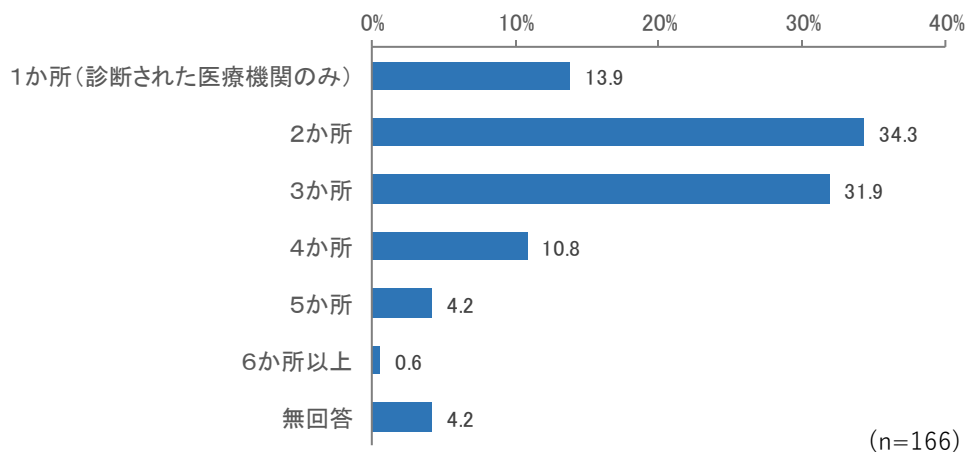
「がん」と診断された医療機関は「現在がんの治療 (または経過観察) を受けている病院」が 54.2%であり、「現在がんの治療 (または経過観察) を受けている病院とは別の医療機関」が 42.2%であった。

「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数 (診断された医療機関を含む) は、「2か所」が 34.3%で最も多く、次いで「3か所」が 31.9%であり、8割以上が複数か所を受診し、「1か所 (診断された医療機関のみ)」は 13.9%に留まった。

図表 235 「がん」と診断された医療機関

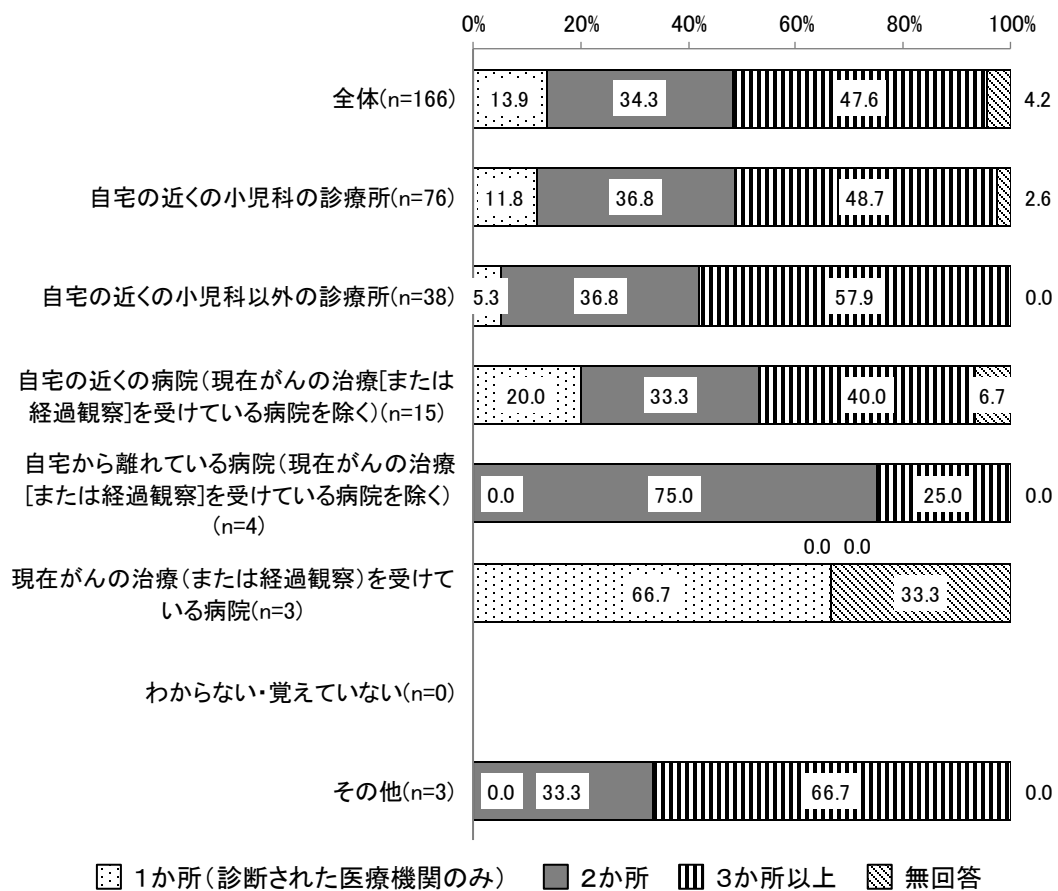


図表 236 「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数



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別にみると、「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数は、「自宅の近くの小児科の診療所」「自宅の近くの小児科以外の診療所」「自宅の近くの病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」など自宅近くの医療機関の場合だと、「3か所以上」を受診した割合が高い。

図表 237 「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数
【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別】



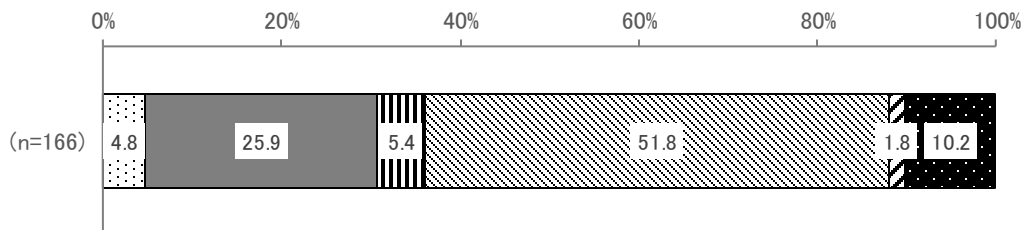
3. がん治療中の就学状況について

1) 学校教育（小学校、中学校）の状況

《問14》お子様はがんの治療中、学校教育（小学校、中学校）を受けていますか（いましたか）。（○は1つ）

がん治療中の学校教育の状況は、「まだ小学校入学前である」が51.8%で最も多く、次いで「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）」が25.9%であり、「学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」は4.8%であった。

図表 238 がん治療中の学校教育の状況



学校を休んでいる(いた)間は、学校教育を受けていない

→ 図表 239 へ

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)

治療中も学校教育を受けている(いた)

まだ小学校入学前である

その他

無回答

→ 図表 241 へ

2) 休学の状況

《問15》問14で「1. 治療のため学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」と回答した方に伺います。

(1) 学校をお休みされている（いた）時期はいつですか。また、お休みされていたときに在籍していた学校は、公立と私立のどちらですか。

(○はいくつでも)

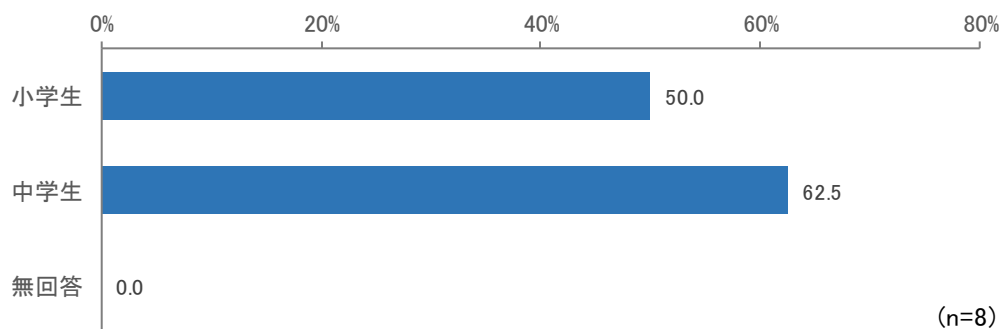
(2) お休みされていた学校へは再び通学されましたか。(○は1つ)

がん治療中、「学校を休んでいる間は、学校教育を受けていない」と回答した8人に、休学している（いた）時期について尋ねたところ、「中学生」が62.5%で最も多く、次いで「小学生」が50.0%であった。小学生は4人全員が公立で、中学生は5人中3人が公立で、2人が私立であった。

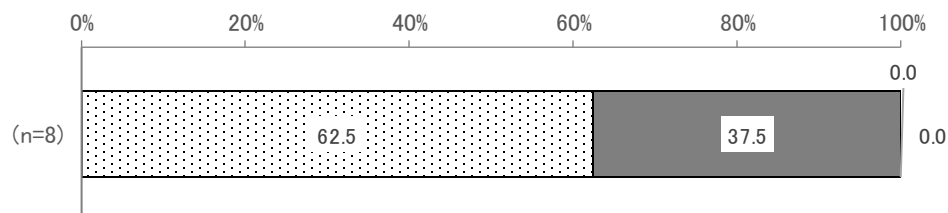
学校への復学状況については、「通学している（した）」が62.5%で最も多く、次いで「まだ休学している」が37.5%であり、「復学せず退学した」者はいなかった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 239 休学している（いた）時期（複数回答）



図表 240 学校への復学の有無



■ 通学している(した)
■ まだ休学している
■ 復学せず退学した
■ 無回答

↓
図表 244 へ

→ 図表 247 へ

3) 分教室や訪問学級での状況

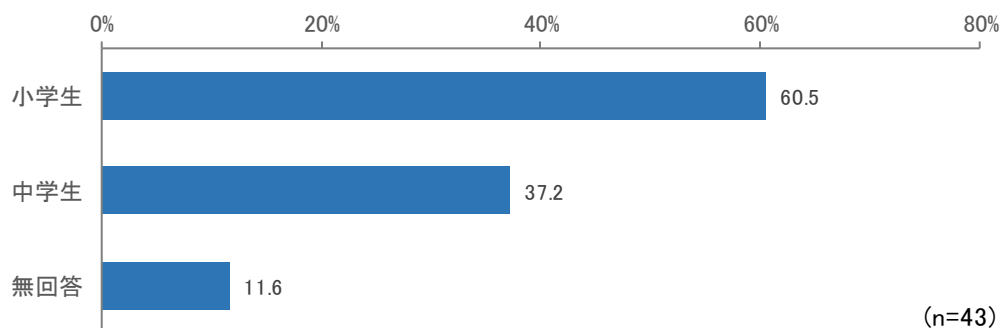
《問16》問14で「2. 病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている(いた)」と回答された方に伺います。

- (1) 分教室、訪問学級および自宅への訪問教育による教育を受けていた時期はいつですか。また、分教室や特別支援学校等に学籍を移す前に通っていた学校は、公立と私立とどちらですか。(〇はいくつでも)
- (2) 治療が落ち着いた後、入院等する前に就学されていた学校に復学されましたか。(〇は1つ)

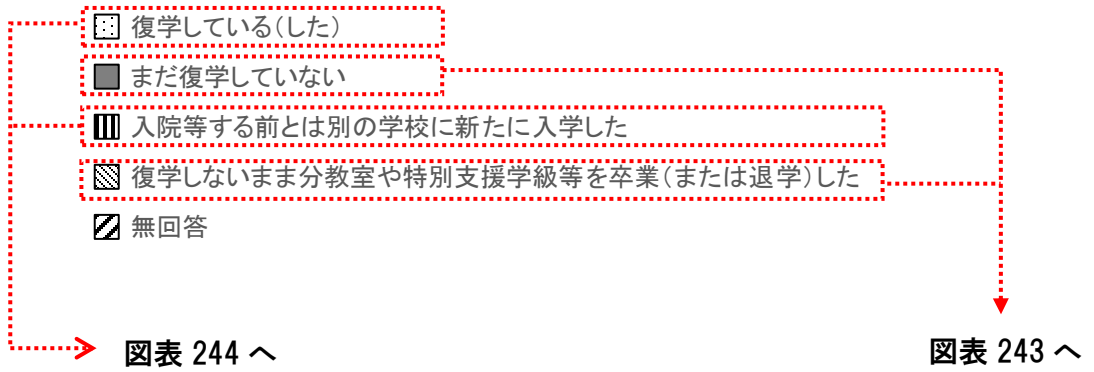
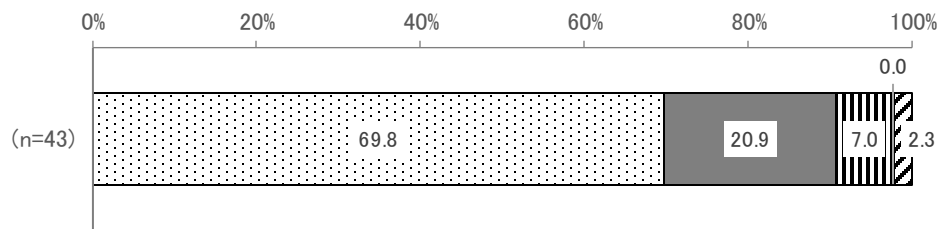
がん治療中、「病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている(いた)」と回答した43人に、当該時期について尋ねたところ、「小学生」が60.5%で最も多く、次いで「中学生」が37.2%であった。

治療が落ち着いた後の学校への復学状況については、「復学している(した)」が69.8%で最も多く、次いで「まだ復学していない」が20.9%、「入院等する前とは別の学校に新たに入学した」が7.0%であった。「復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業(または退学)した」者はいなかった。

図表 241 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)



図表 242 治療が落ち着いた後の学校への復学状況



4) 復学していない（しなかった）理由

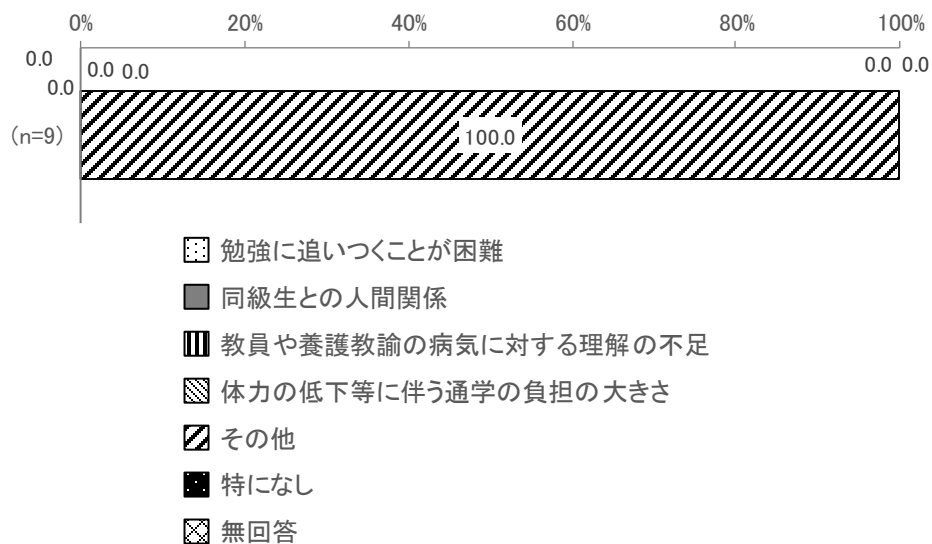
《問16》(3) 問16(2)で「2. まだ復学していない」「4. 復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業（または退学）した。」と回答した方に伺います。

復学していない（しなかった）理由は何ですか。（○は1つ）

がん治療中、「まだ復学していない」と回答した9人に、復学していない理由について尋ねたところ、「その他」と回答した者しかいなかった。その内容としては、「入院しているから」「治療中だったから」が大多数であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 243 復学していない（しなかった）理由

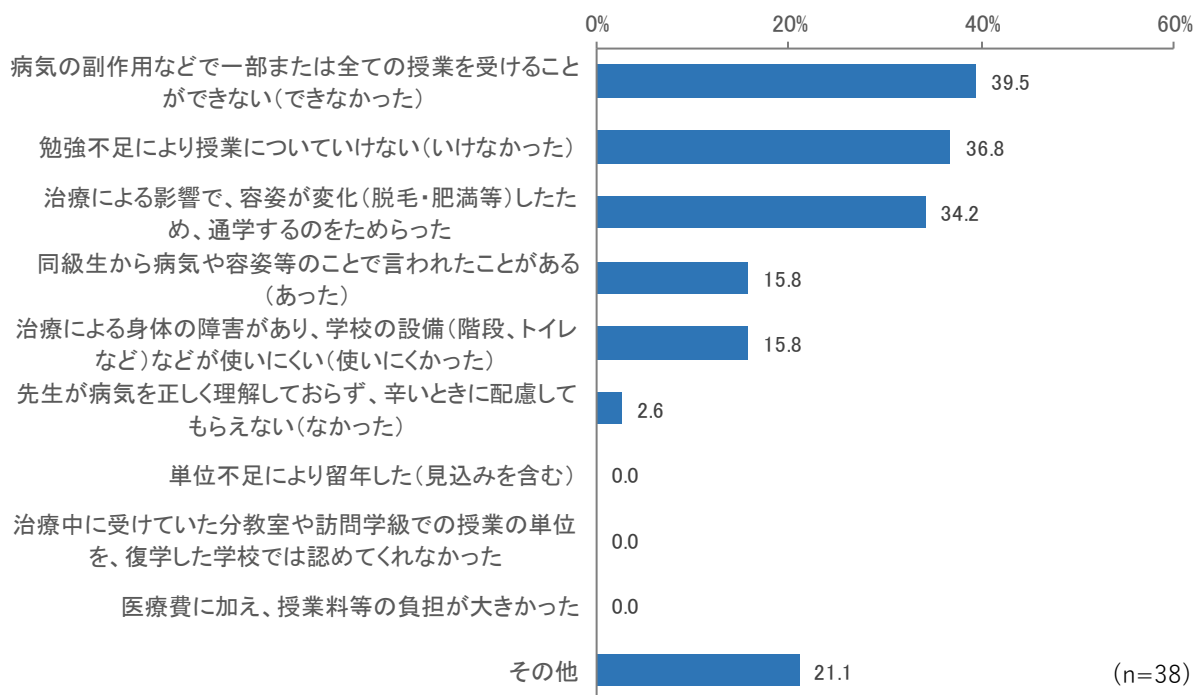


5) 復学後に学校で困ったこと

《問17》問15(2)で「1. 通学している(した)」または問16(2)で「1. 復学している(した)」または問16(2)で「3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した」と回答された方に伺います。
 復学後に、学校で困ったことはありますか。特に困った選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1⇒2⇒3と番号を記載してください。

休学または病院内にある分教室や特別支援学校等へ学籍を移した後、入院等する前と同じ学校へ復学した、または入院等する前とは別の学校に新たに入学した(以下、「復学」という。)と回答した38人に、復学後に学校で困ったことを順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「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)」が39.5%で最も多く、次いで「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」が36.8%、「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」が34.2%であった。

図表 244 復学後に学校で困ったこと(複数回答: 3つまで)

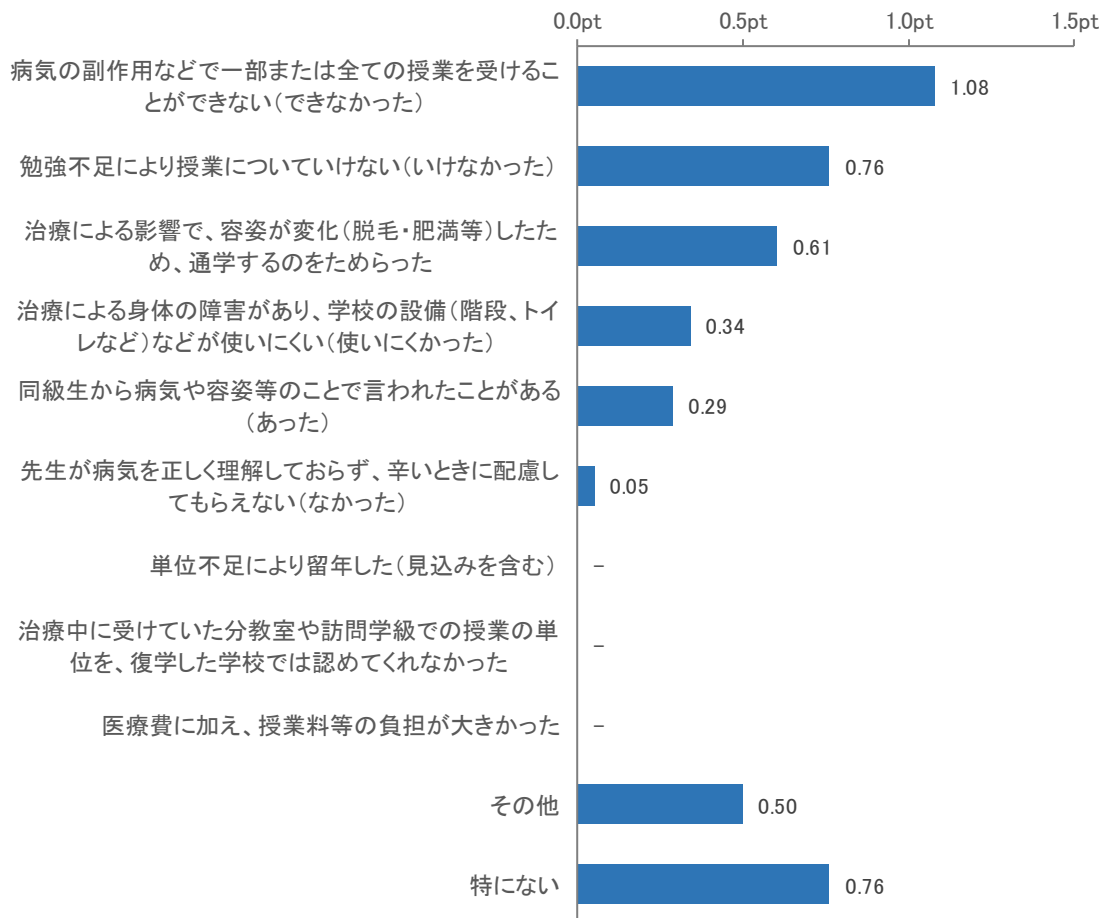


「その他」の具体的内容

- 体力の低下で、体育の授業について行けなかった
- 新型コロナウイルス感染予防の為、学校を休まざるをえないことが多かった
- 通院で欠席や遅刻せざるを得なかった 等

復学後に学校で困ったことを重み付けしてみると、「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)」が 1.08pt で最も多く、次いで「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」が 0.76pt、「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」が 0.61pt であった。

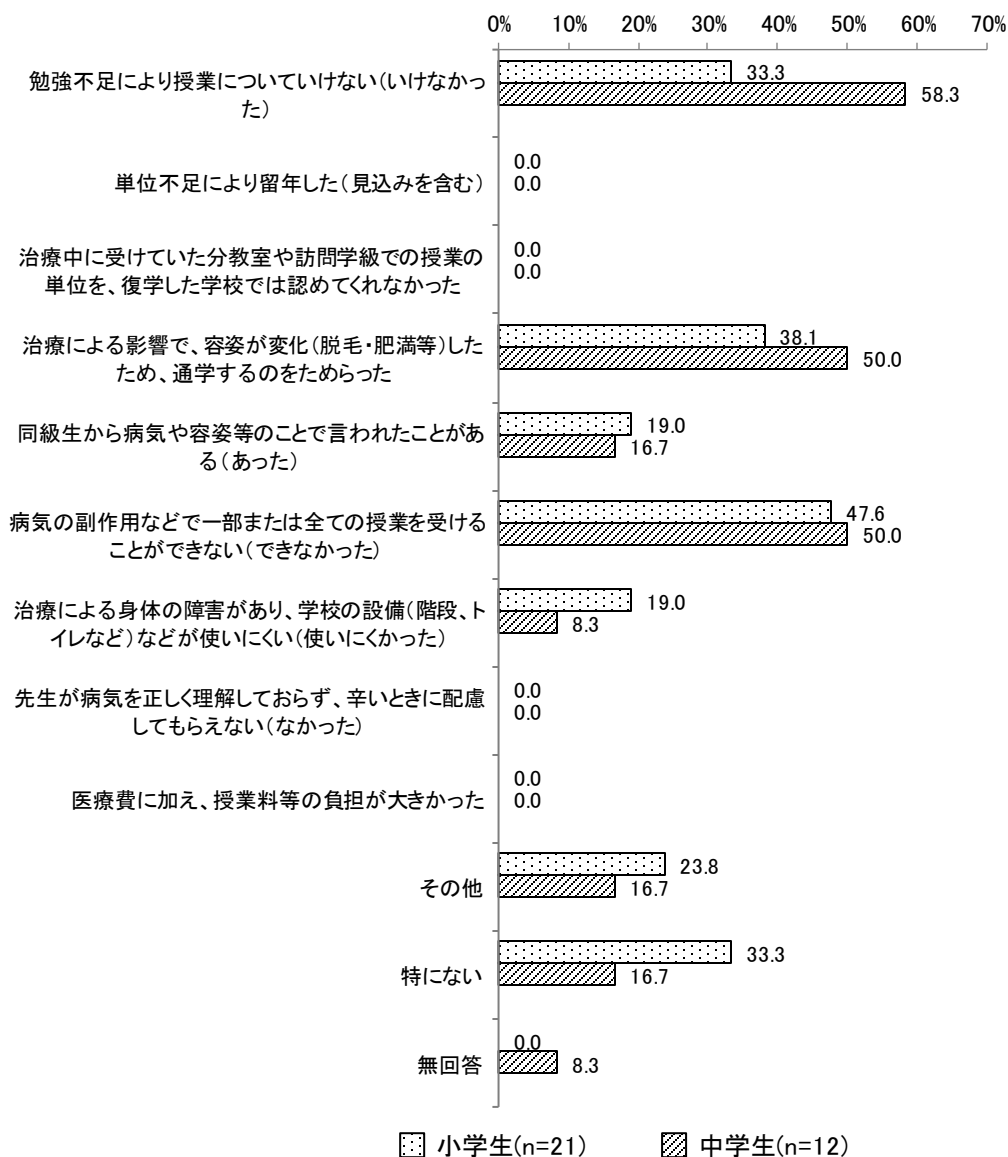
図表 245 復学後に学校で困ったこと(重み付け)



(n=38)

復学した38人の復学後に困ったことについて、学齢期(分教室や訪問学級での授業、もしくは自宅への訪問教育をうけている(いた)時期)別にみると、小学生では「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)」が47.6%と最も高く、中学生では「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」が58.3%と最も高かった。

図表 246 復学後に学校で困ったこと(複数回答:3つまで)【学齢別】



※休学していた学齢期について回答していない者がいるため、n=38とはならない。

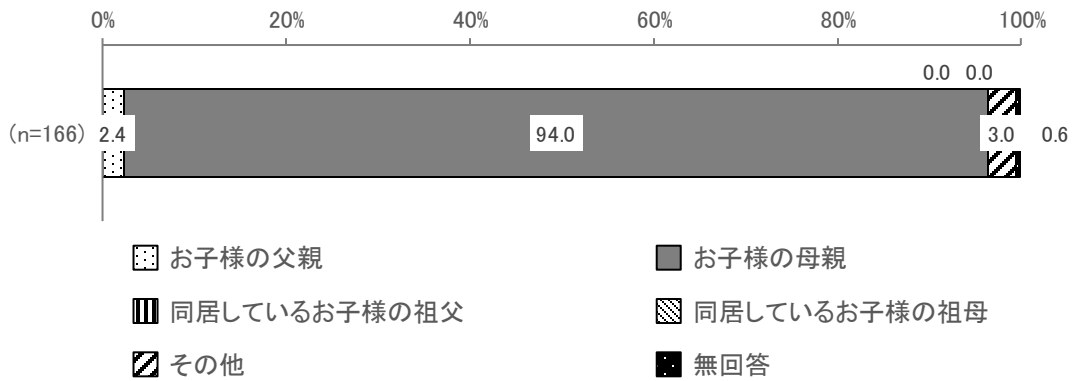
4. 家族の状況について

1) 主に付き添いをしている（いた）家族

《問18》お子様のがんの治療に、主に付き添われている（いた）ご家族はどなたですか。なお、現在、患者であるお子様が一人で通院等されている場合は、以前、付き添われていた方の状況についてお答えください。（○は1つ）

主に付き添いをしている（いた）家族としては、「お子様の母親」が94.0%で最も多く、次いで「お子様の父親」が2.4%であった。

図表 247 主に付き添いをしている（いた）家族

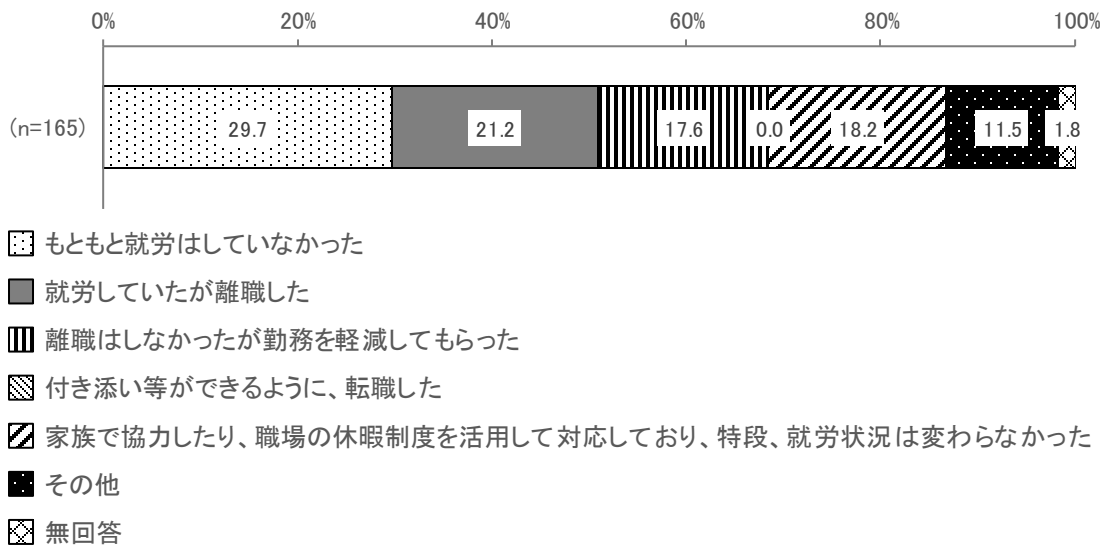


2) 付き添いをしていた期間の就労状況について

《問19》問18の回答で主に付き添われている（いた）方の、その期間の就労状況について教えてください。（○は1つ）

主に付き添いをしている（いた）家族の、付き添い期間中の就労状況は、「もともと就労はしていなかった」が29.7%で最も多く、次いで「就労していたが離職した」が21.2%であった。また、離職に至らないまでも、「離職はしなかったが勤務を軽減してもらった」は17.6%であり、「家族で協力したり、職場の休暇制度を活用して対応しており、特段、就労状況は変わらなかった」者は18.2%に留まった。

図表 248 付き添いをしていた期間の就労状況

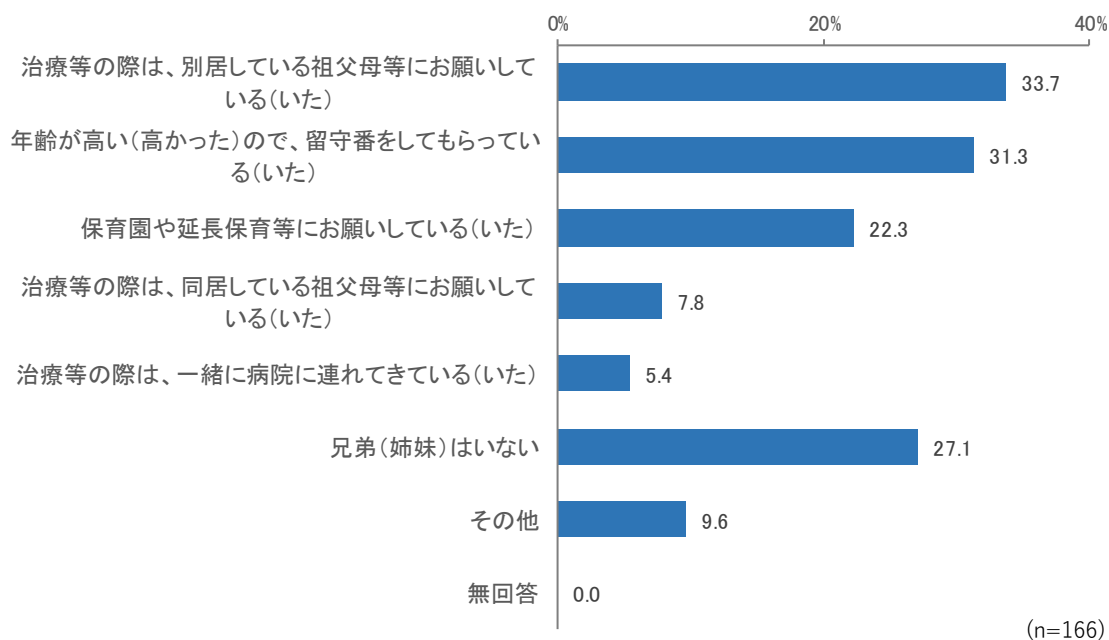


3) 付き添い中のきょうだいの状況

《問20》お子様に兄弟（姉妹）はいらっしゃいますか。いらっしゃる場合、お子様の治療に親が付き添われている時、特に入院治療中、ご兄弟（姉妹）はどうされていましたか。（〇はいくつでも）

がんの治療を受けている子供のきょうだいについて、付き添い中の状況としては「治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている(いた)」が33.7%で最も多く、次いで「年齢が高い(高かった)ので、留守番をしてもらっている(いた)」が31.3%、「兄弟（姉妹）はいない」27.1%、「保育園や延長保育等をお願いしている(いた)」が22.3%であった。

図表 249 付き添い中のきょうだいの状況（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 父親が仕事をしながらみていた
- 母の姉をお願いしていた
- ヘルパーさんに自宅に来てもらっている
- 自宅近くの友人をお願いしていた 等

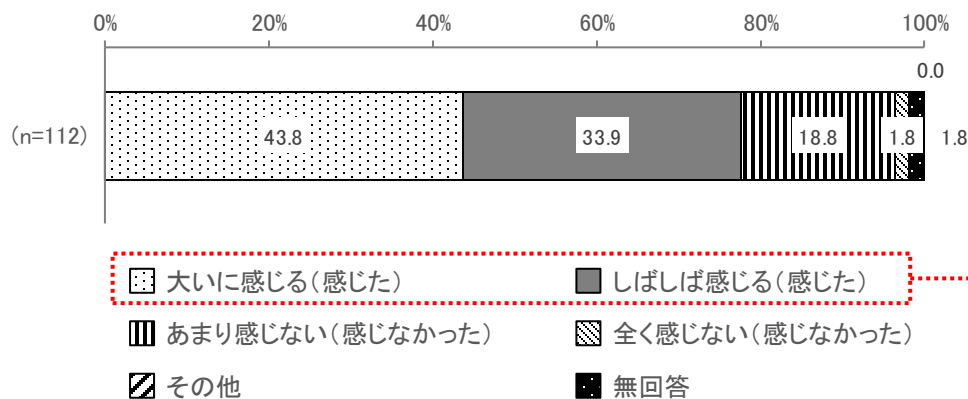
4) きょうだいが生ずる上や心理面での不安

《問21》問20で「2. 年齢が高い（高かった）ので、留守番をしてもらっている（いた）」、「3. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている（いた）」、「4. 治療等の際は、同居している祖父母等をお願いしている（いた）」、「5. 治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている（いた）」、「6. 保育園や延長保育等をお願いしている（いた）」と回答した方へ伺います。

兄弟（姉妹）から、生活する上や心理面での不安を感じることはありますか（ありましたか）。（〇はいくつでも）

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112人に、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、「大いに感じる（感じた）」が43.8%、「しばしば感じる（感じた）」が33.9%と、8割近くが不安を感じたと回答した。

図表 250 きょうだいが生ずる上や心理面での不安



図表 251 へ

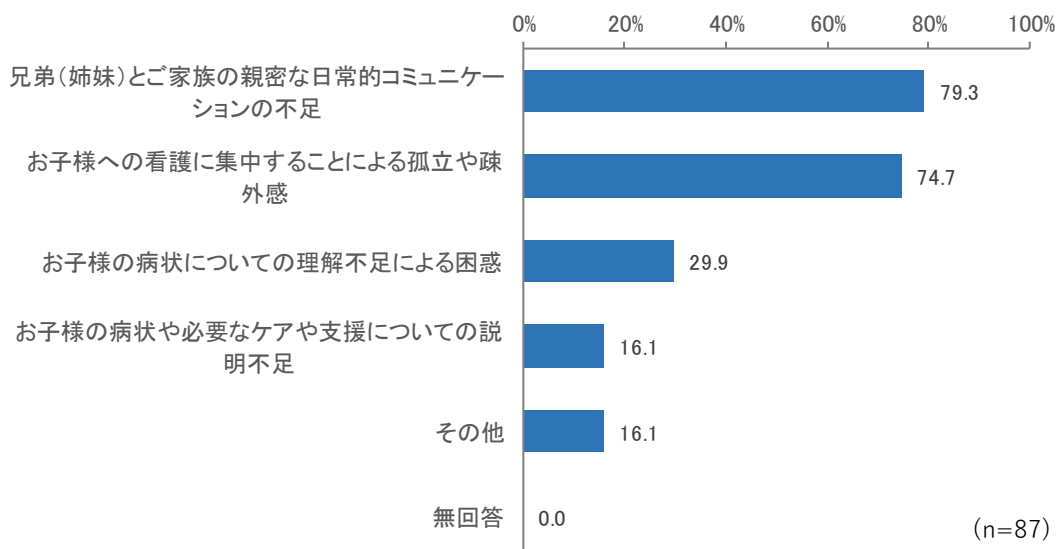
5) きょうだいの心理面に不安を感じる（感じた）理由

《問22》問21で「1. 大いに感じる（感じた）」「2. しばしば感じる（感じた）」と回答した方へ伺います。

兄弟（姉妹）が、不安を感じる（感じた）理由は何だと思えますか。（〇はいくつでも）

きょうだいの心理面の不安を「大いに感じる（感じた）」または「しばしば感じる（感じた）」と回答した87人に、不安を感じる（感じた）理由について尋ねたところ、「兄弟（姉妹）とご家族の親密な日常的コミュニケーションの不足」が79.3%で最も多く、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74.7%、「お子様の病状についての理解不足による困惑」が29.9%であった。

図表 251 きょうだいの心理面に不安を感じる（感じた）理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 1人で長時間留守番をして、宿題などやったりしたが、小学1年生だったので大変だった
- 発達障害の大学年生と中学生の環境の変化が心配だった
- 姉がドナーとなったため、学校を長期休むなど学校生活への影響があった 等

5. 相談や困りごとについて

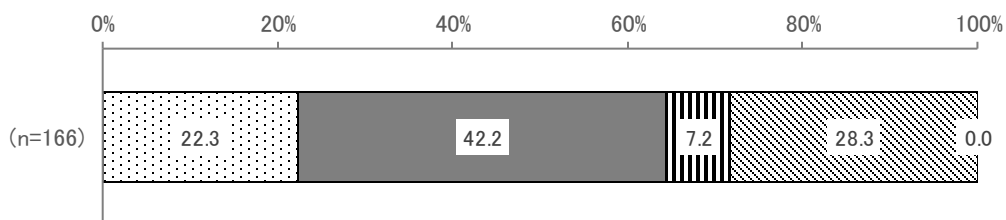
1) がん相談支援センターの認知度

《問23》本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。

あなたはがん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

がん相談支援センターの認知状況は、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」が22.3%で、「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」が42.2%であった。また、「がん相談支援センターがあることを知らない」は28.3%であった。

図表 252 がん相談支援センターの認知度



病院内にあることを知っており、利用したことがある

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

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

がん相談支援センターがあることを知らない

無回答

→ 図表 253 へ

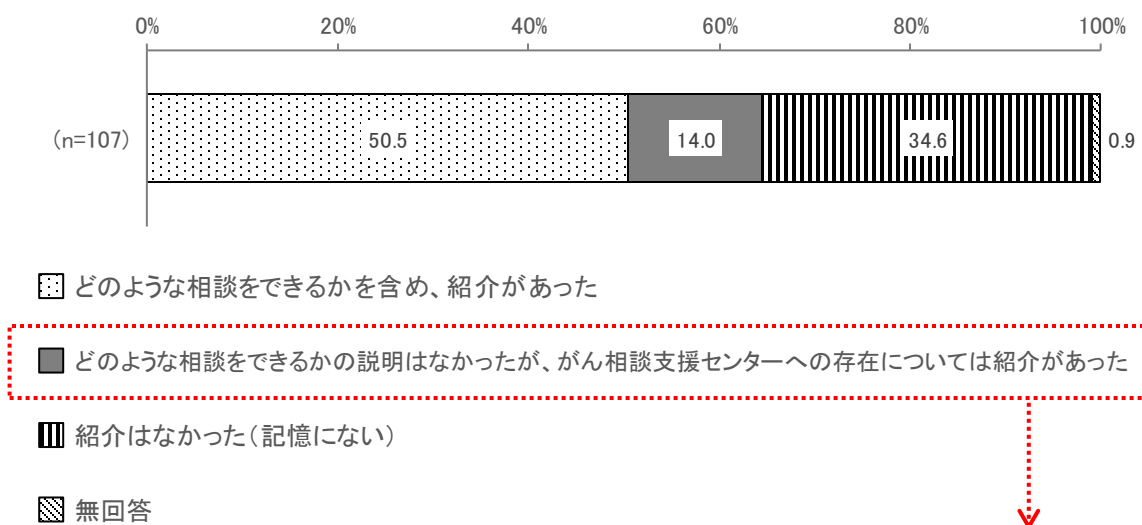
2) がん相談支援センターについての医療従事者からの紹介

《問24》問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 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」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターについて、医療従事者から紹介はありましたか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「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107人に、医療従事者よりがん相談支援センターの紹介があったかを尋ねたところ、「どのような相談をできるかを含め、紹介があった」が50.5%で最も多く、次いで「紹介はなかった(記憶にない)」が34.6%、「どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターへの存在については紹介があった」が14.0%であった。

図表 253 がん相談支援センターの紹介の有無



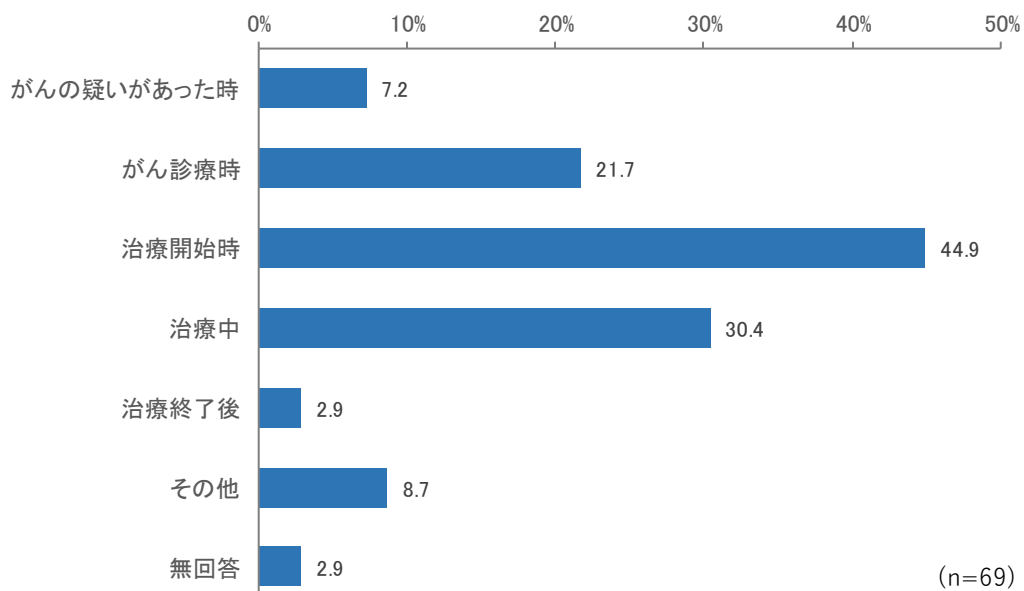
図表 254へ

3) がん相談支援センターを紹介された時期

《問25》問24で「1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「2. どのような相談を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」と回答された方に伺います。紹介があったのはいつですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「どのような相談を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」と回答した69人に、紹介があった時期を尋ねたところ、「治療開始時」が44.9%で最も多く、次いで「治療中」が30.4%、「がん診療時」が21.7%であった。

図表 254 がん相談支援センターを紹介された時期（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 初回の受診時
- リハビリ訪問
- 転院後 等

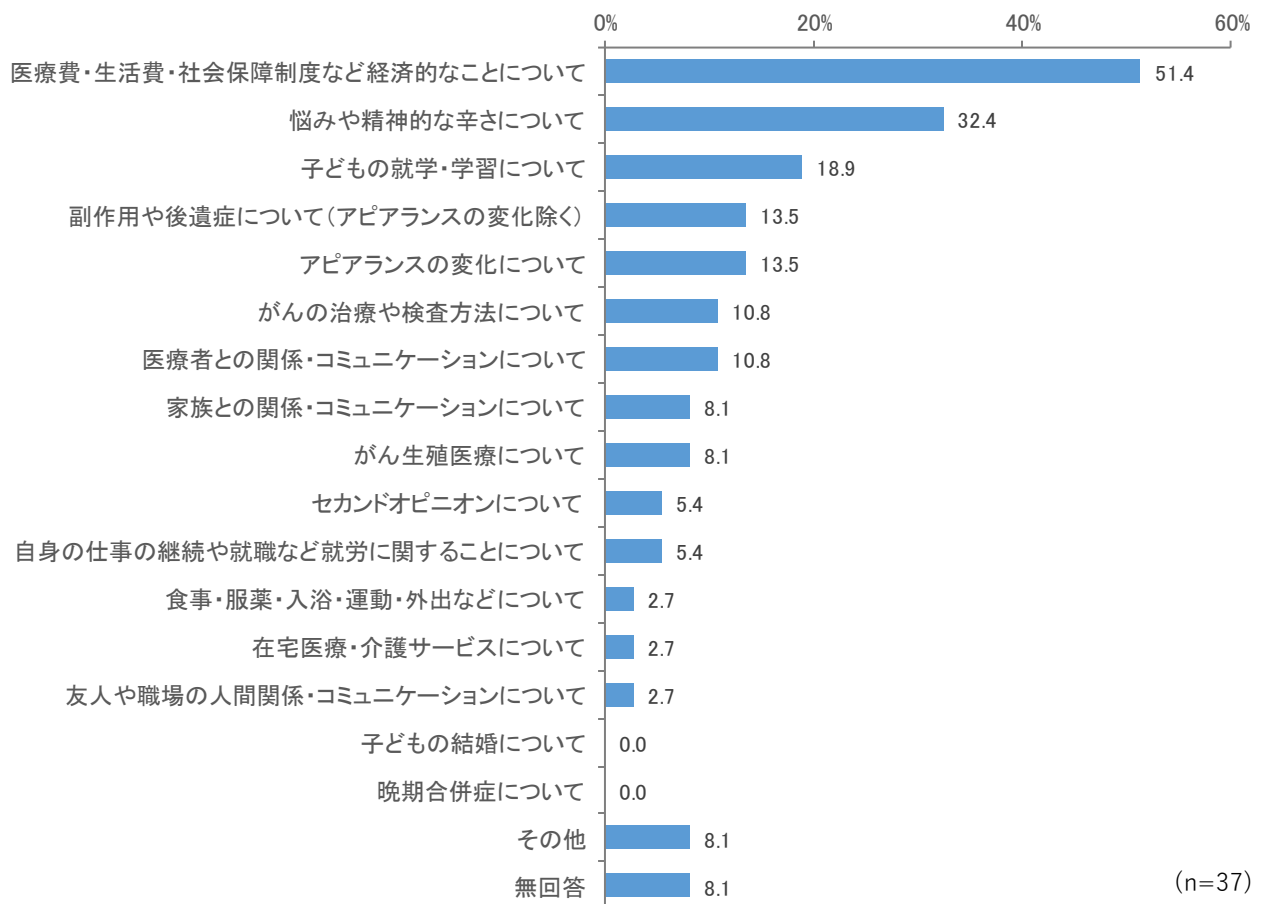
4) がん相談支援センターで相談した内容

《問26》問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「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37人に、相談内容を尋ねたところ、相談した内容は「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51.4%で最も多く、次いで「悩みや精神的な辛さについて」が32.4%、「子どもの就学・学習について」が18.9%であった。

図表 255 がん相談支援センターで相談した内容（複数回答）



「その他」の具体的内容

- ・ 就職内定中で、会社に病気の説明などどのようにしたらよいか相談させてもらった
- ・ 家族へのヘアドネーションについて、取り扱い機関の紹介 等

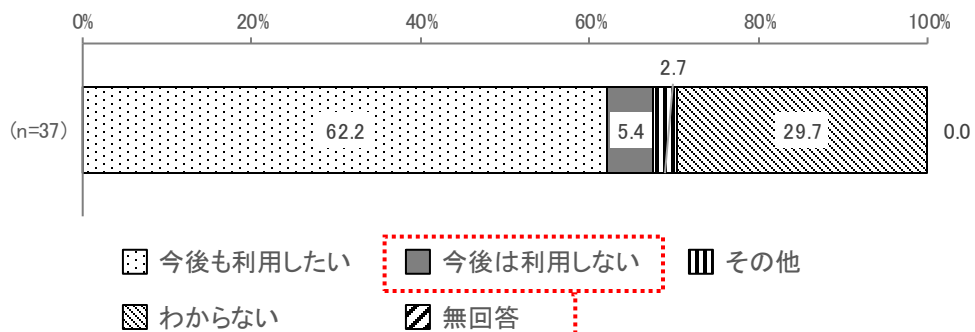
5) がん相談支援センターを利用したことがある者の今後の利用意向

《問27》問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「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37人に、今後も利用したいかを尋ねたところ、「今後も利用したい」が62.2%で最も多く、次いで「わからない」が29.7%、「今後は利用しない」が5.4%であった。

図表 256 がん相談支援センターを利用したことがある者の今後の利用意向



図表 257 へ

6) がん相談支援センターを今後利用しない理由

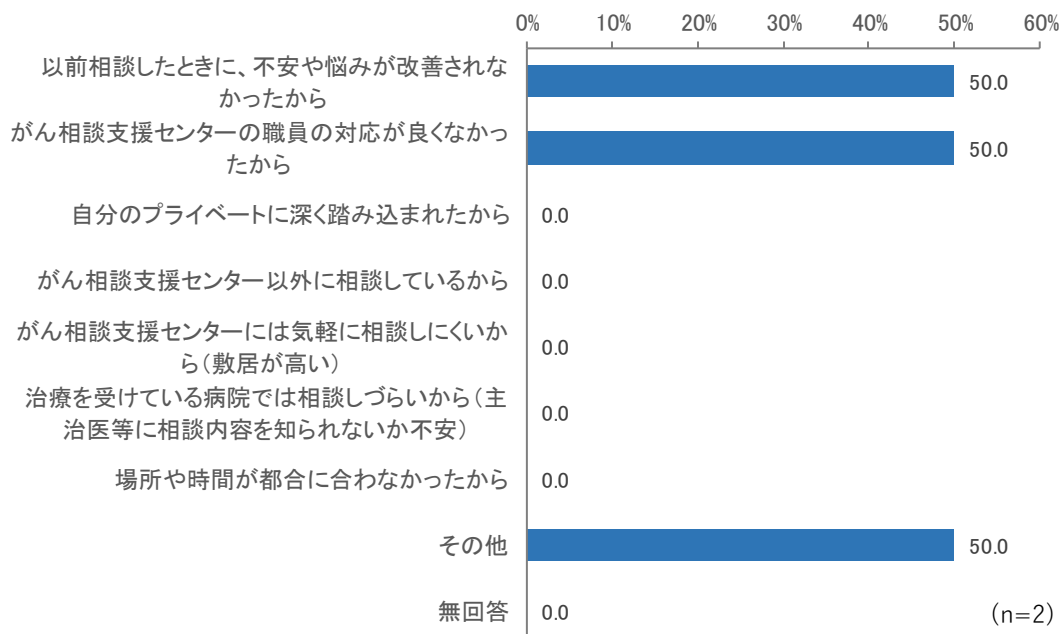
《問28》問27で「2. 今後は利用しない」と回答された方に伺います。

その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターを「今後は利用しない」と回答した2人に、今後は利用しない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」、「がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから」及び「その他」がそれぞれ1件の回答であった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 257 がん相談支援センターを今後利用しない理由（複数回答）



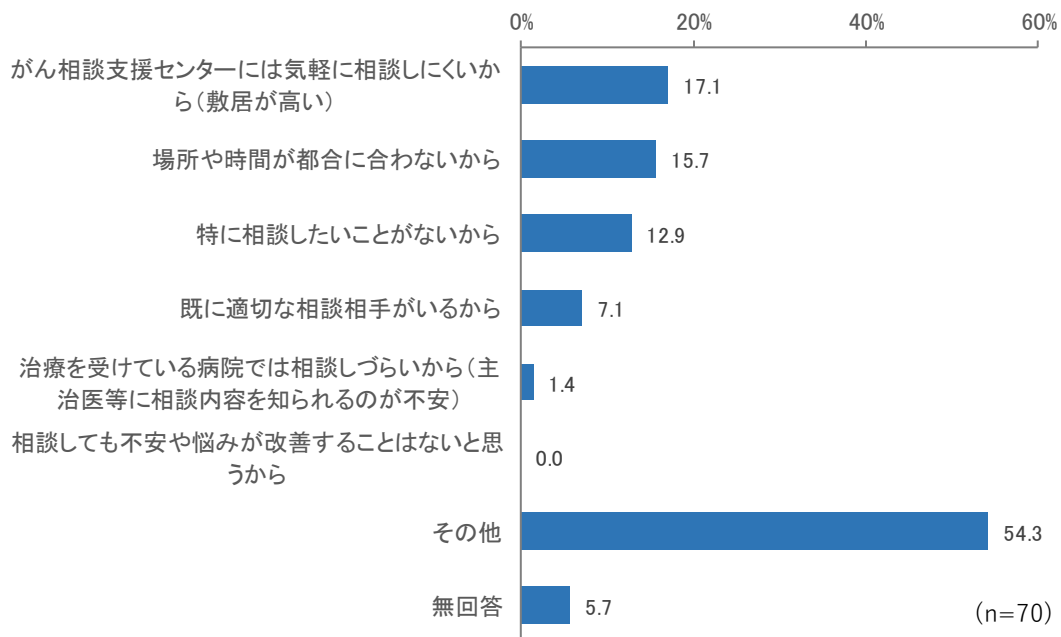
7) がん相談支援センターを知っているが利用していない理由

《問29》問23で「2. 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」と回答された方に伺います。

利用していない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

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70人に、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には気軽に相談しにくいから(敷居が高い)」が17.1%で最も多く、次いで「場所や時間が都合に合わないから」が15.7%、「特に相談したいことがないから」が12.9%であった

図表 258 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」の具体的内容

- 退院が近づいた頃に相談したいと思う
- 何をどう相談したらいいのか、わからなかったため
- 日々忙しく、相談センターに足を運ぶ精神的余裕がない 等

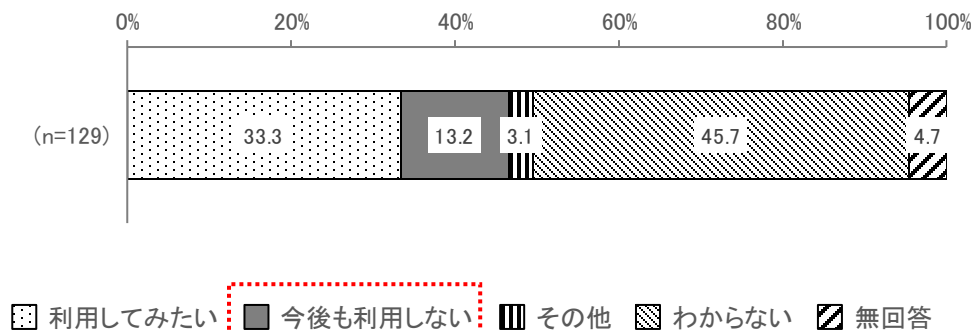
8) がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向

《問30》問23で「2. 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「3. 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「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。

今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)

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129人に、今後の利用意向を尋ねたところ、「利用してみたい」が33.3%、「今後も利用しない」は13.2%であった。一方で、「わからない」が45.7%で最も多かった。

図表 259 がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向



→ 図表 260 へ

「その他」の具体的内容

- 現時点で利用はないが、以前なら利用したかった
- 困ったことがあったら相談したい
- 将来的に不安がでてきたら利用してみたい 等

9) がん相談支援センターを今後も利用しない理由

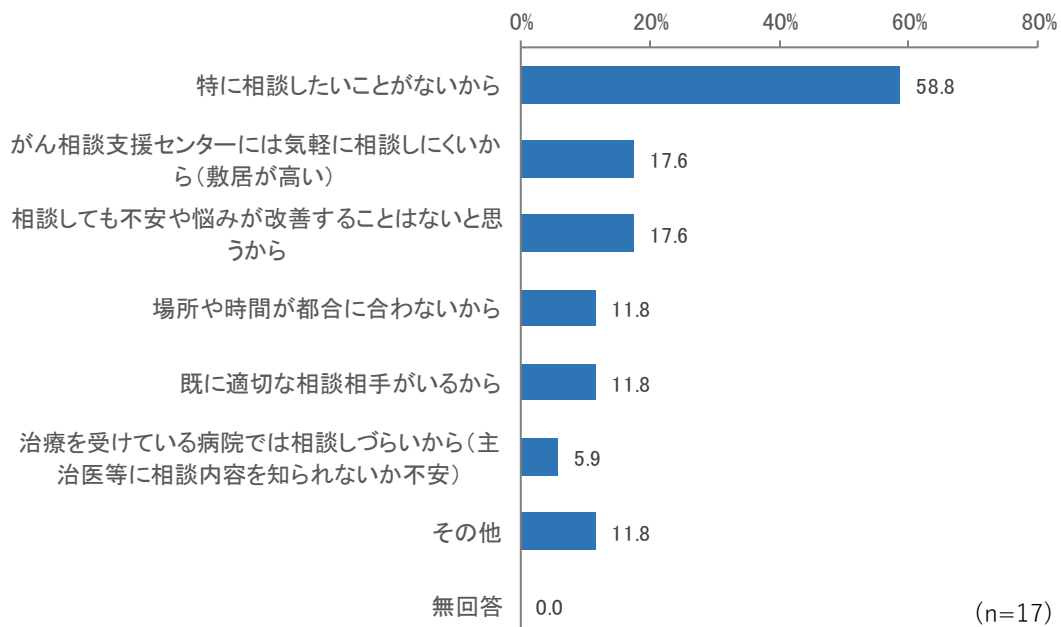
《問31》問30で「2. 今後も利用しない」と回答された方に伺います。

その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターの利用経験がなく、かつ「今後も利用しない」と回答した17人に、今後も利用しない理由を尋ねたところ、「特に相談したいことがないから」が58.8%で最も多く、次いで「がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)」と「相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから」がともに17.6%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 260 がん相談支援センターを今後も利用しない理由(複数回答)



「その他」の具体的内容

- 担当の医師、看護師、薬剤師、CLSさん等から十分に情報を得られていると思う 等

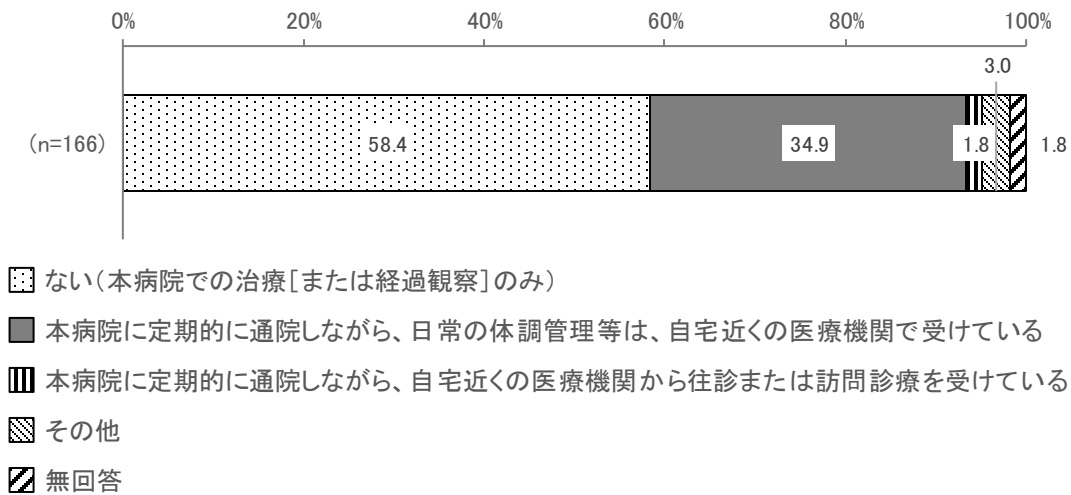
6. 他の医療機関の受診状況について

1) 調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無

《問32》現在、本病院以外に受診している地域の医療機関はありますか。(○は1つ)

調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無については、「ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)」と回答した者が58.4%で最も多く、次いで「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」が34.9%であった。

図表 261 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の有無について、現在の治療状況別にみると、「ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)」と回答した者の割合は「抗がん剤、放射線治療などを受けているところ」が78.2%と最も高かった。「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」と回答した者の割合は「定期的に通院し、経過を見ているところ」が52.6%と最も高かった。

図表 262 調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無【現在の治療状況別】

上段：調査数（件）

下段：割合（%）

	調査数	ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)	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	本病院に定期的に通院しながら、自宅近くの医療機関から往診または訪問診療を受けている	その他	無回答
全体	166	97	58	3	5	3
	100.0	58.4	34.9	1.8	3.0	1.8
手術を受けたところ	13	7	3	1	1	1
	100.0	53.8	23.1	7.7	7.7	7.7
抗がん剤、放射線治療などを受けているところ	55	43	9	2	1	0
	100.0	78.2	16.4	3.6	1.8	0.0
定期的に通院し、経過を見ているところ	78	34	41	0	1	2
	100.0	43.6	52.6	0.0	1.3	2.6
その他	12	7	3	0	2	0
	100.0	58.3	25.0	0.0	16.7	0.0

7. 最後に

《問33》小児がんに関するご意見、ご要望等があれば、ご自由に記載してください。

小児がんに対する意見、要望として、次の内容が挙げられた。

治療や副作用について	<ul style="list-style-type: none"> • 先進医療、薬品の承認・普及を広くスピーディーに展開され、患者・家族、医療従事者が少しでも安心できる環境を広めて欲しいと感じています • 維持療法中の体調の変化に対するサポート体制が欲しい • シスプラチンによる感音難聴について、赤ちゃんの時に影響が出た人が、その後どんな時に苦労したのか、どう乗り越えたのか情報がほしいです • 長期的な治療を要する場合、発達に影響がないか心配 • 治療を開始して2ヶ月程です。吐き気や食欲不振などの副作用があると想像していましたが、ほとんど副作用がなく過ごせています。医療の進歩に感謝いたします 等
新たな治療法や新薬について	<ul style="list-style-type: none"> • 希少がんが希少がんでなくなる日がきてほしい。薬で治る日が来てほしい • 再発に怯えることない完治する病気になることを願います。これからの医療の発展を応援しています。そして子供たち少しでも副作用の少ない薬ができますように 等
患者・家族同士の交流	<ul style="list-style-type: none"> • コロナ禍で難しいかもしれませんが、保護者同士の横のつながりがもっとあれば良いのにと感じておりました。小児がんについての理解が広まることを期待しております • 他の患者さんや、その親たちとお話することができるようになるといういろいろな相談もできる様になり「自分だけじゃない！」と思えてがんばれる様になりました。子ども同士の交流や、親同士の交流のおかげで、不安が解消できることも多くありました。今はコロナ禍で、他の方とのかかわりが難しいと思いますが、同じ立場の者同士いろいろな話しができることで、心が救われます。そのような場所が院内にあるといいな、と思います 等
心のケア	<ul style="list-style-type: none"> • チャイルド・ケア・スペシャリストさん、保育士さんが居て、プレイルームもある病院だった為、子供のメンタルケアや生活の質なども色々考えて下さり、助かりました • 医療機関のスタッフの方が皆やさしく親身になって関わっていただき、安心できました

	<ul style="list-style-type: none"> 小児がんにかかった、家族の精神的サポートがもっとあるといい 今は、コロナ禍で、がん治療に向き合うお子さんもそのご家族も、さらに不安に思ったり、厳しい状況を強いられているのではないのかなと案じています。今まで以上にサポートの強化を望みます 等
情報提供・相談支援	<ul style="list-style-type: none"> ネット社会になり情報があふれる世の中のため、本当に正確な情報のみを流してくれるようなものの必要性を感じました。また、子供のストレスが入院中ひどくなるコトもあるため、ケアの大切さは重要だと思います 小児がんに関するボランティア団体、NPO 法人の一覧表(団体名と活動内容)の冊子を入院時にいただけたら良いと感じています 小児がんと診断されたときに、必要な支援が受けられるためのフローチャートのようなものがあるとよい がん相談支援センターに相談したくても、平日のみなので、中々相談できず困っている。前回相談した時もあまり時間が無かったので、ゆっくり話をすることができませんでした 等
経済的な問題	<ul style="list-style-type: none"> 発病した時、18才2ヶ月だったため、小児慢性疾患の対象になりませんでした。経済的負担が大きかったです。本人の治療費、家族の生活費、つき添うためのガソリン代等。制度のはざまになってしまったので救済があればと思いました 濃厚な治療をした場合、幼少期に予防接種で獲得した免疫が消失してしまい、治療が終わって免疫機能が戻ってきた時に再度予防接種を受ける必要があるが、その際の費用が全額自費となり、とても高額です。区によって助成もあるが、できれば都で一部助成してもらえるとありがたいです 治療費だけでなく、通院(面会等)の交通費などで、月に5~10万かかります。その支援があると本当に助かります 治療中だけでなくとも引越しをしたり、車移動、生活費の負担が増えるので家庭へ続けて支援がほしい 小児ガン治療中は、体力的にも大変な事が多いけど何かなければ障害者手帳がもらえないから一般の子と同じあつかい。それに似たものがあると助かると何度も思った 等
患者・家族への説明	<ul style="list-style-type: none"> 私から「聞く」ということをしないと教えて頂けなかったり、分からない言葉(医療者なら分かる)もので話されて、聞きかえしても、分かりやすく話してもらえなかったこともあるので、もっと分かりやすく伝えてほしかったです 等

看護、付き添い、面会	<ul style="list-style-type: none"> • 付き添い者の環境を改善してほしいです。食事や入浴、睡眠環境など • 付き添い入院を1年近くしましたが、子供も病気になりつらかったと思います。付き合う両親のケアも大切のように強く感じました • 姉が未就学だったので、病棟に入ることができず、疎外感があった。また、治療中の状態や環境について、説明しても理解しにくかった様子だった。本人も姉に会うことで元気になるので、入れる部屋が欲しかった • 家族と面会ができない事は患者と家族双方にとって大きな負担となるので、ガラス越しでも会えるようになればいいと思います 等
付き添いと仕事の両立	<ul style="list-style-type: none"> • 休職したいが、翌年度1才児をフルタイムで保育園に預けられない点が厳しい • 小児がんに対して、職場での理解は得られにくいと思った等
学校や幼稚園、保育所等	<ul style="list-style-type: none"> • 学校と支援学校が分かれているが、復学をみこしている場合、学校と密の支援スタッフの方がいれば学校によりそってかわりが出来るのではないかと思いました。オンラインをもっと活用できると思います。コロナで時間や直接会うことが出来ず、一人だと授業はむずかしいと感じました • 未就学児対象にも幼稚園のような集団生活を体験できる環境があると、退院後も社会生活に慣れやすいと思うので、院内に保育園、幼稚園のような施設があるとありがたいです等
治療終了後	<ul style="list-style-type: none"> • 就職活動の壁にぶちあたっています。持病があっても職につける環境、理解がほしいです • 病に苦しむ子どもたちがみんな大人になれる世の中になりますように。治療はひと段落ついて経過観察中でも毎回診療で問題ないとわかるまで心配はつきません。小児がんの子どもたちの大人になってからのフォローアップとその家族のフォローアップ、どうぞよろしく願いいたします 等

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

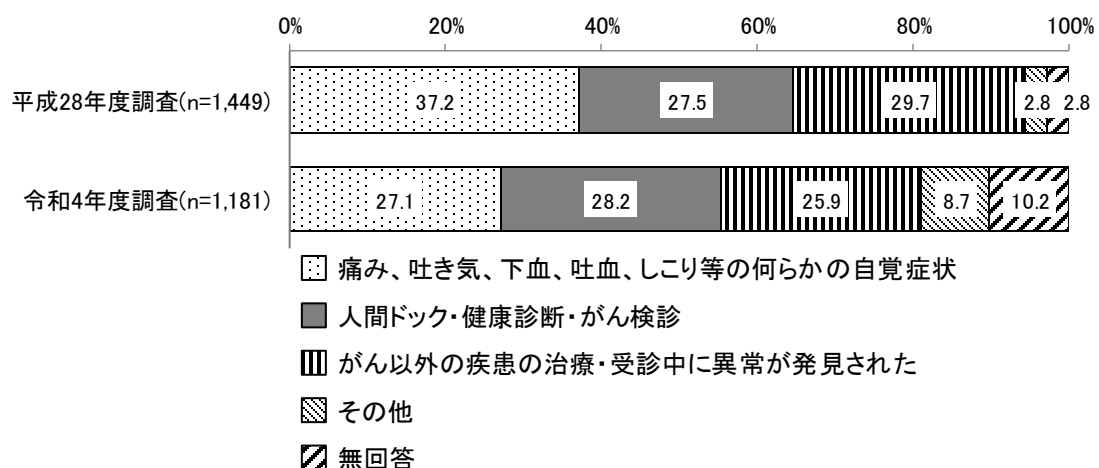
1) 治療を開始したときの症状、最初にがんが見つかったきっかけ

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「治療によって完全なが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、治療によってが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）。「治療によって完全なが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、最初にが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「がん」が見つかったきっかけ（患者調査）

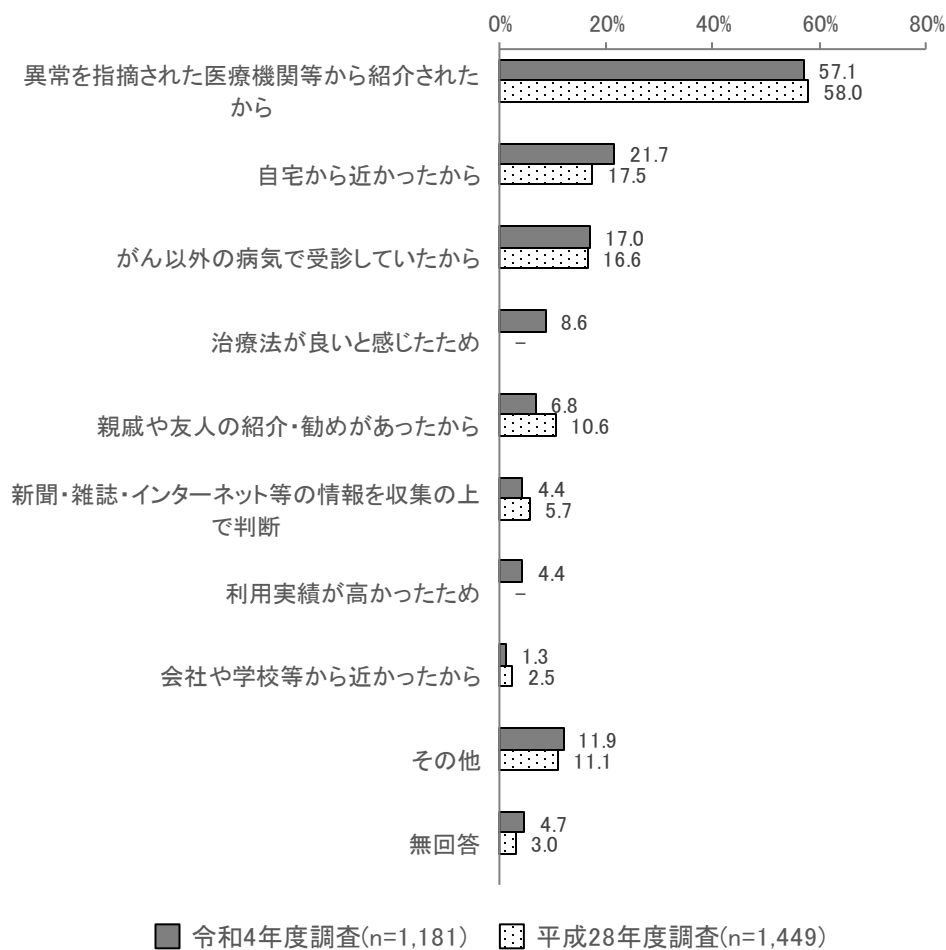


2) 最終的に調査病院を受診したきっかけ

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）。

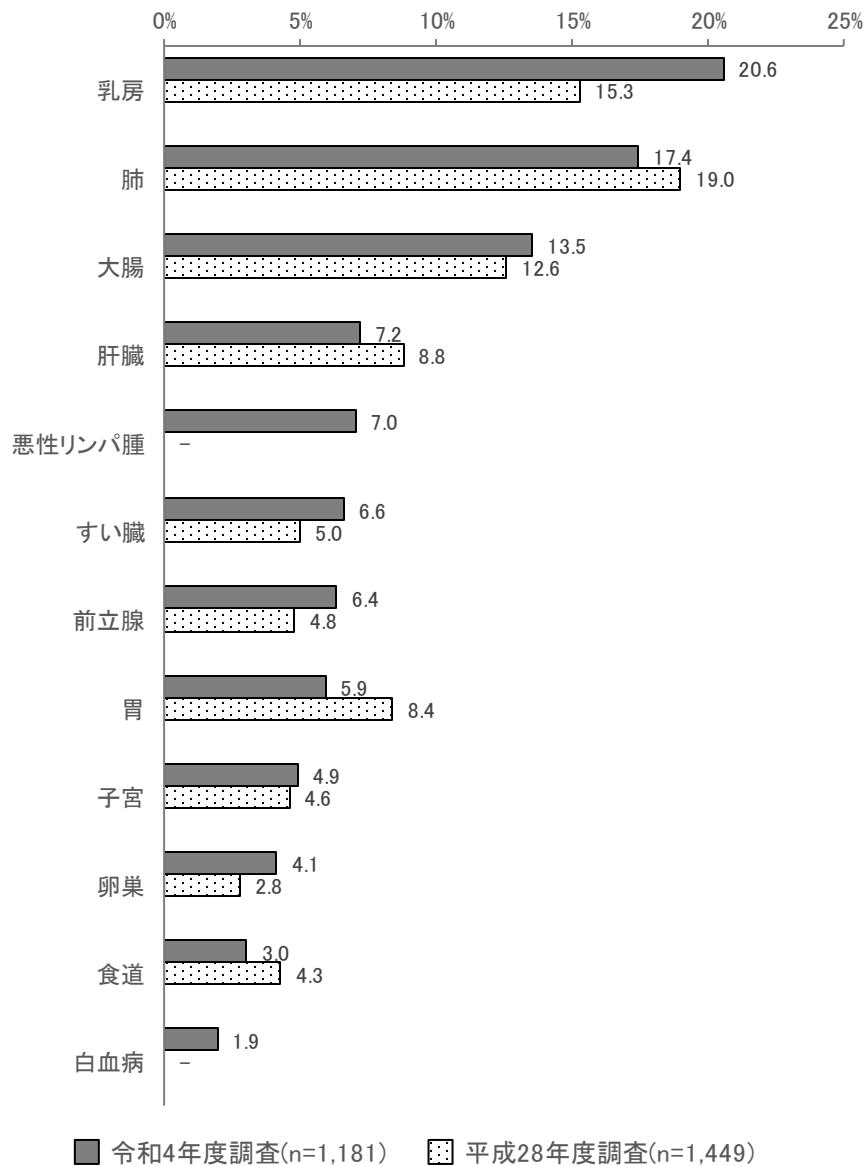
図表 264 前回調査との比較：最終的に調査病院を受診したきっかけ（複数回答）（患者調査）



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）。

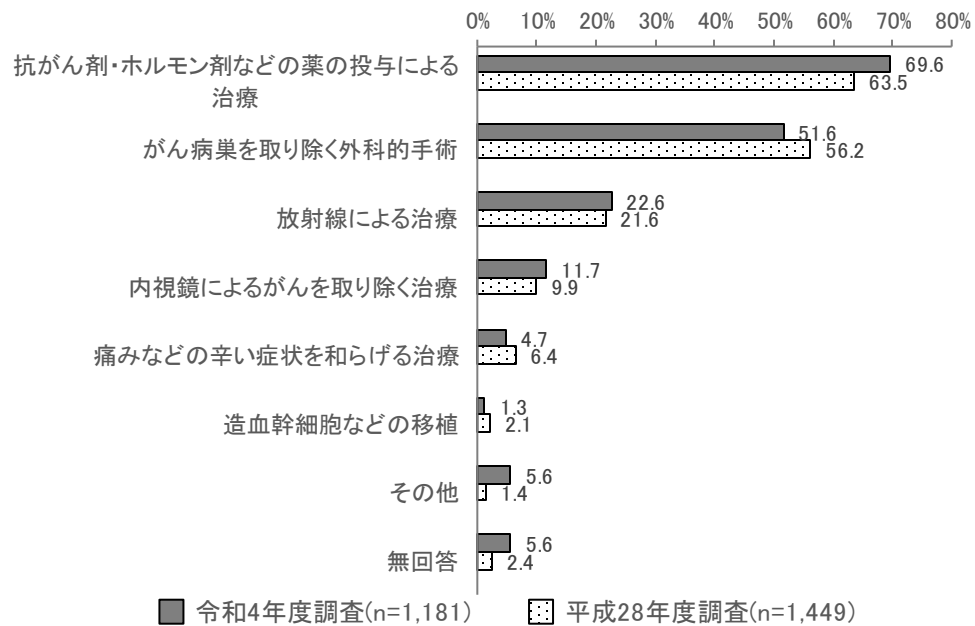
図表 265 前回調査との比較：調査病院で治療を始めた「がん」の部位（複数回答）（患者調査）



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）

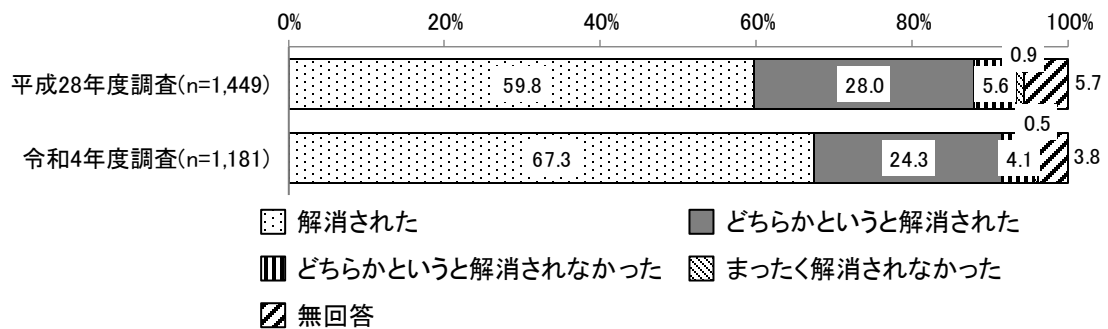


2. 治療中の不安や辛さの状況について

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）。

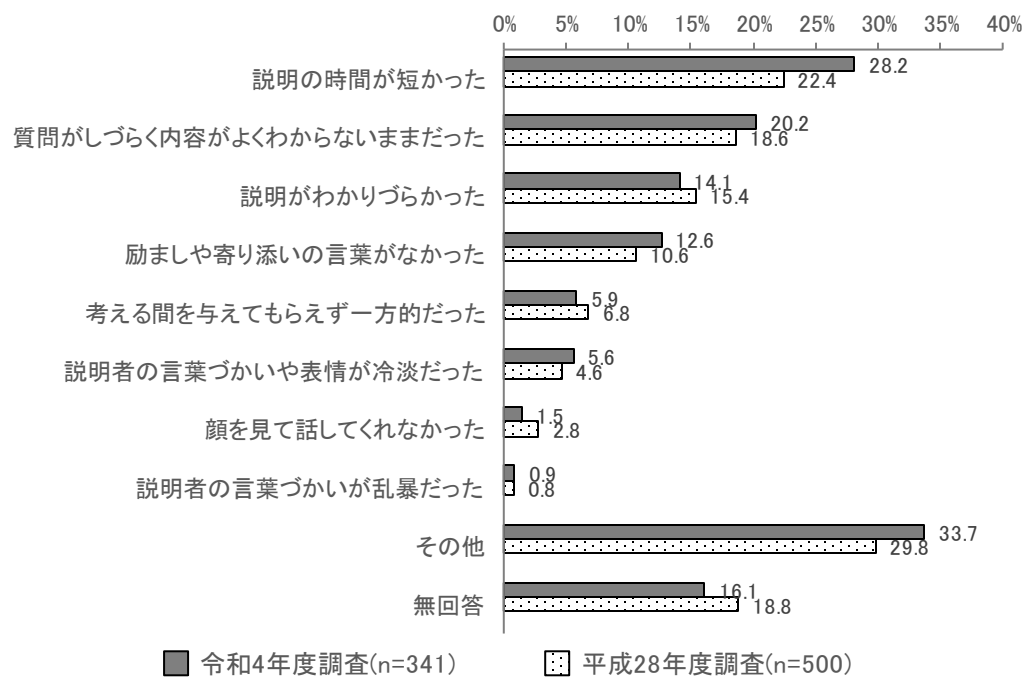
図表 267 前回調査との比較：主治医からの説明による疑問や不安の解消状況（患者調査）



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）。

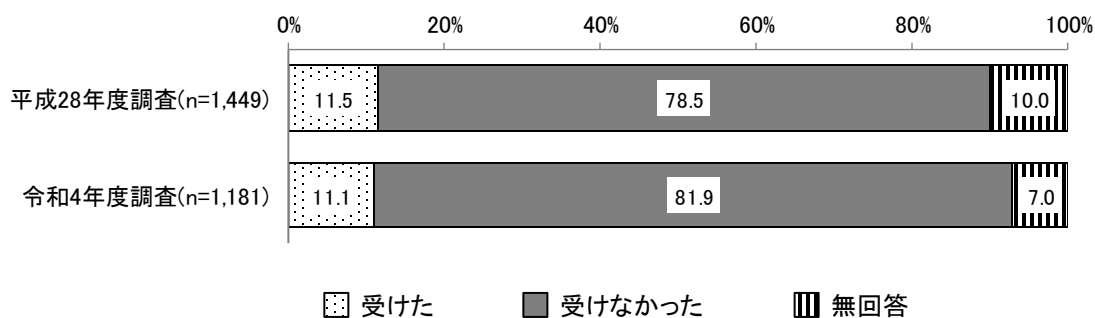
図表 268 前回調査との比較：疑問や不安が解消されなかったと思った理由（複数回答）（患者調査）



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

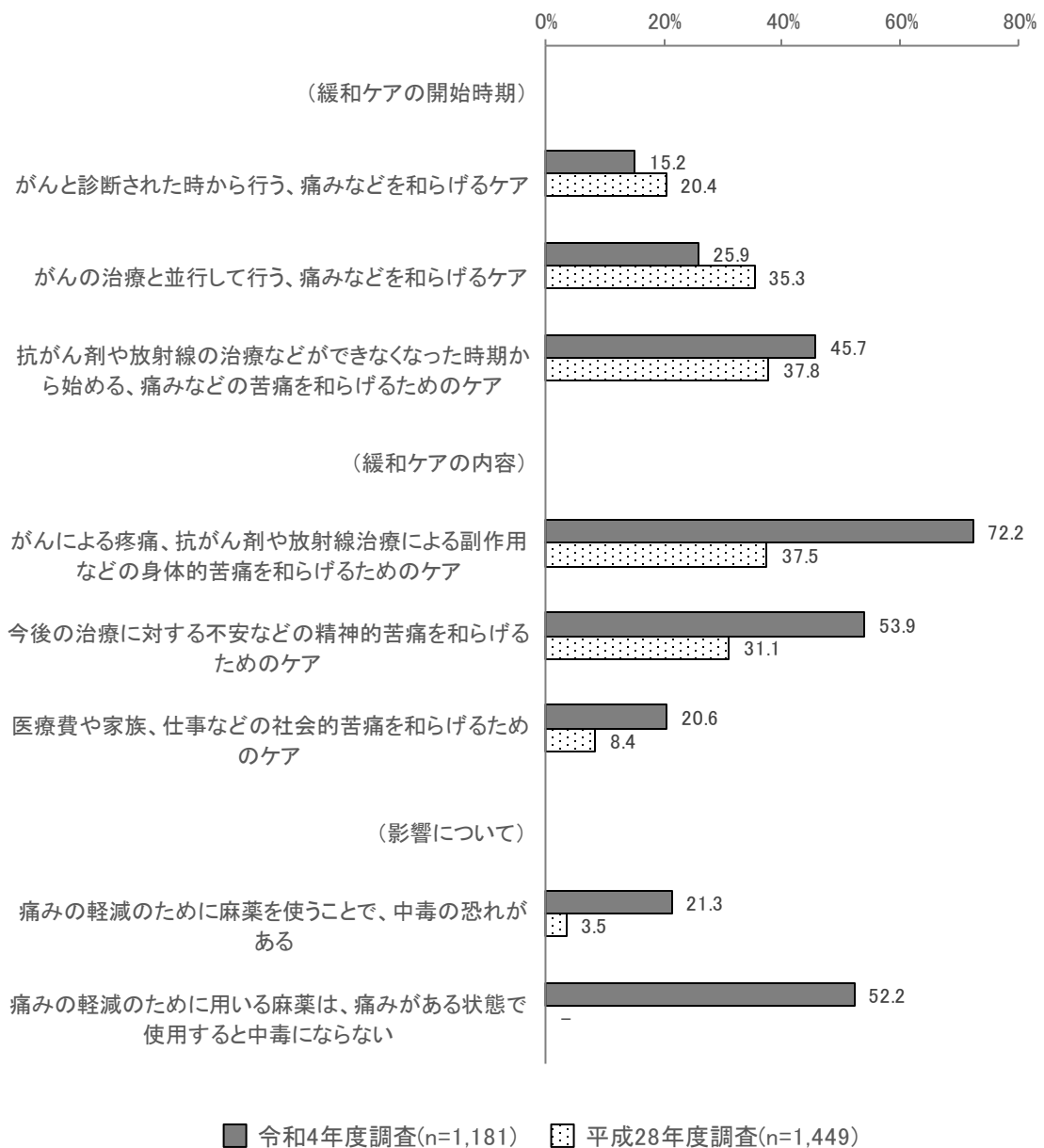
緩和ケアの開始時期は、誤った選択肢である「抗がん剤や放射線の治療などができなくなった時期から始める、痛みなどの苦痛を和らげるためのケア」が、患者・家族とも回答の4割以上と最も多かった。一方、正しい選択肢である「がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア」は患者・家族とも2割未満、「がんの治療と並行して行う、痛みなどを和らげるケア」は患者・家族とも2割半ばと低く、緩和ケアの提供時期に関する正しい認識の普及には課題がうかがわれた（図表 39、160）。

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）。

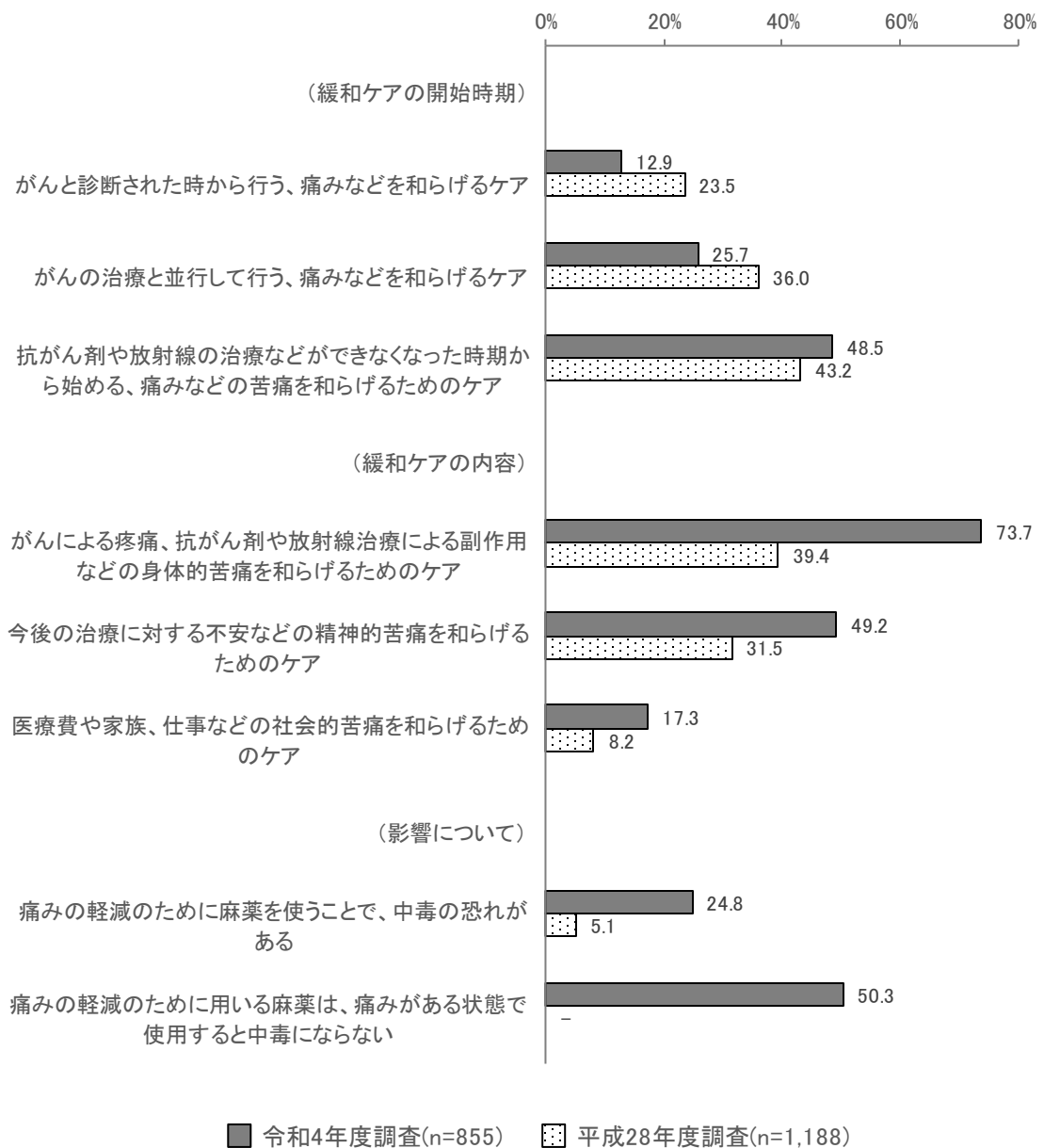
「がん緩和ケア」のイメージは前回調査と異なる設問構成であるが、依然として「がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア」や「医療費や家族、仕事などの社会的苦痛を和らげるためのケア」の回答割合は低い傾向である（図表 270、271）。

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

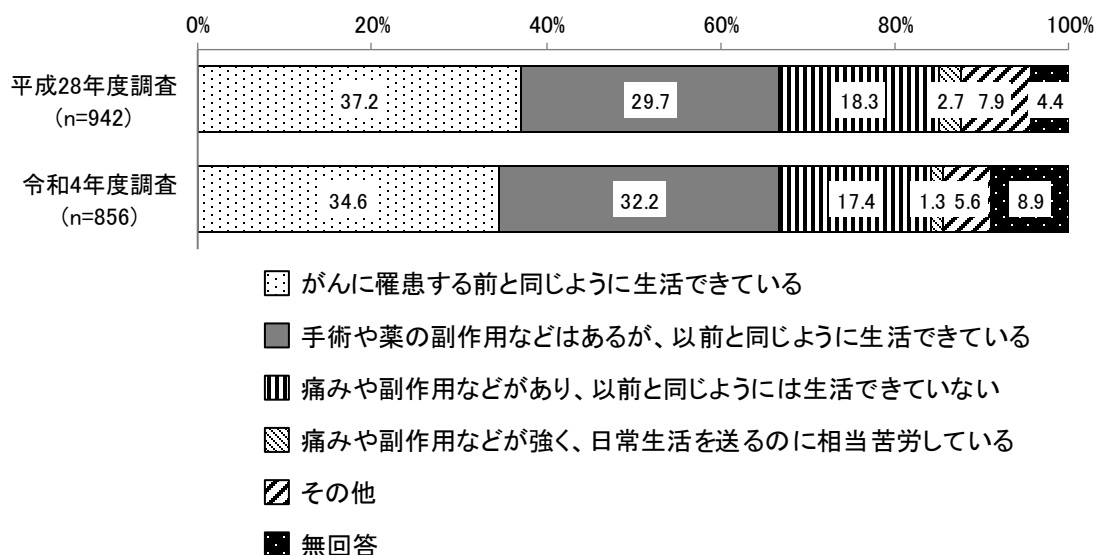
患者調査において、身体的な痛みや精神的な辛さなどを把握するための問診について聞いたところ、「問診票への記入や問診への回答を依頼されたことはない」と回答した者は2割半ばに上った（図表 40）。また、「問診表に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答した者に、問診の頻度を尋ねたところ、「1回のみ」との回答が2割を超えた（図表 41）。このことから身体的な痛みや精神的な辛さなどを把握するための問診が必ずしも定期的実施されていない可能性が示されている。

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てい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ているか（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

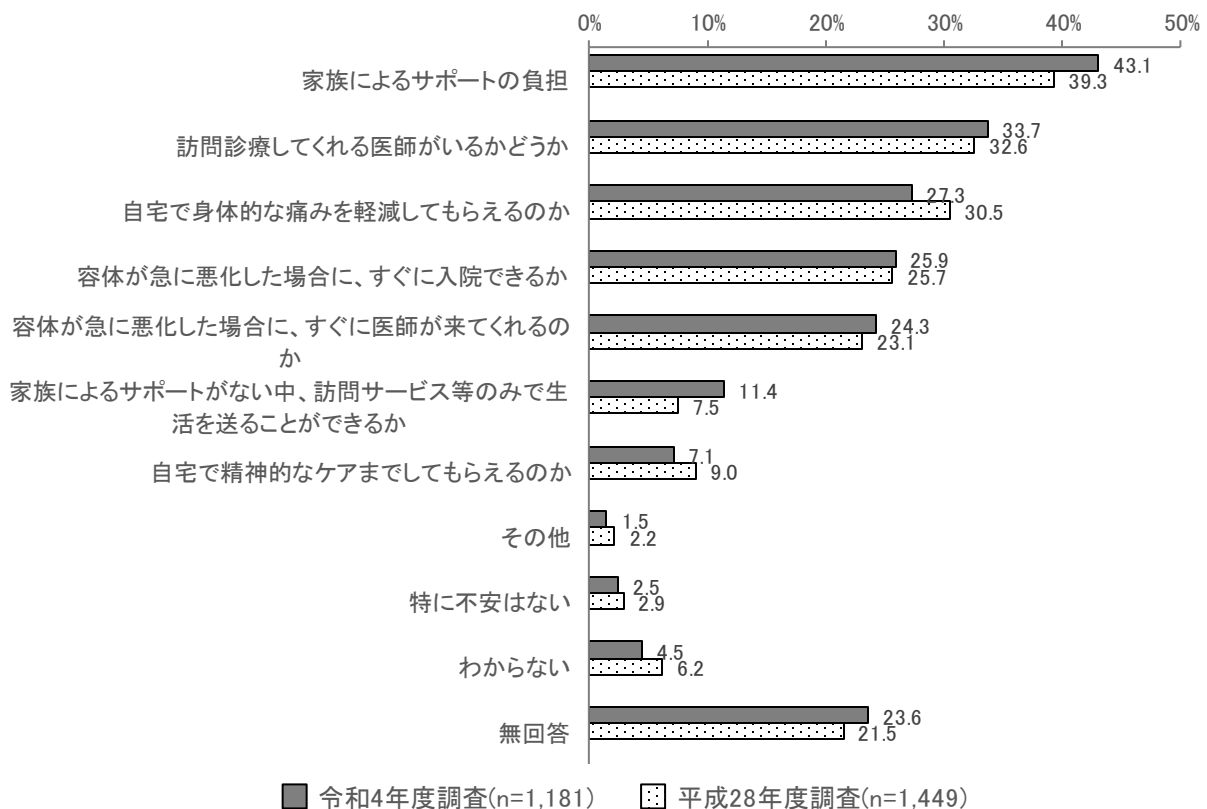
1) 人生の最終段階(終末期)の過ごし方に対する意向について

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)。

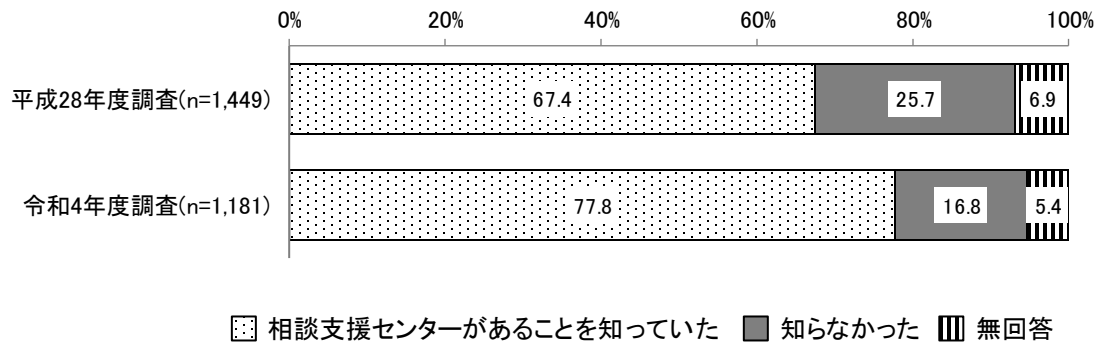
がん相談支援センターを利用したことのある者のうち、患者、家族ともに6割以上が「今後も利用したい」と考えており、利用者においては一定の満足度があったものと考えられる(図表 64、170)。ただ、前回調査と比較してみると、「今後も利用したい」と回答した割合は、患者調査・家族調査ともに減少していた(図表 275、276)。

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)。

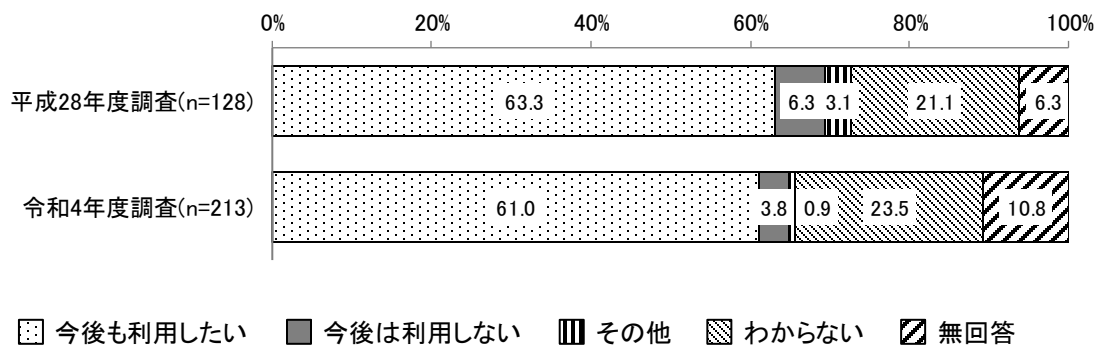
がん相談支援センターについて、「病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答した者に、利用していない理由を尋ねたところ、「がん相談支援センターで相談できる内容ではないと思ったため」が患者で2割半ば、家族で2割を超えて最も多かった(図表 66、172)。

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)。

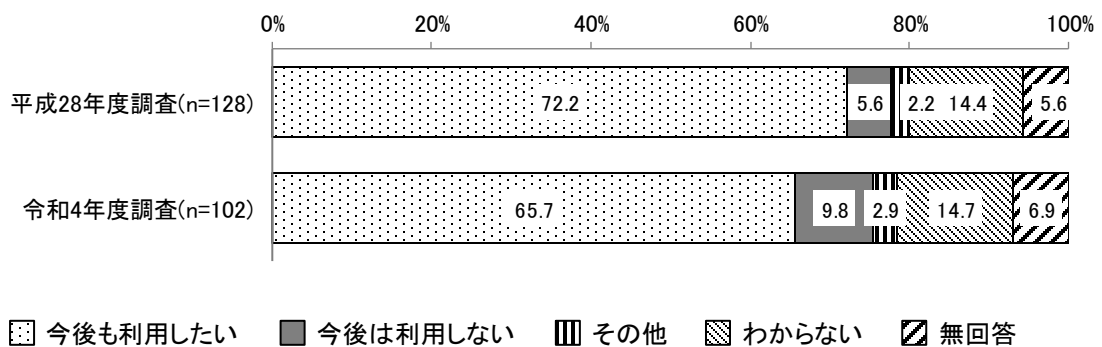
図表 274 前回調査との比較：がん相談支援センター等の認知（患者調査）



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、家族ががんに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に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、がんに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がうかがえた（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）。

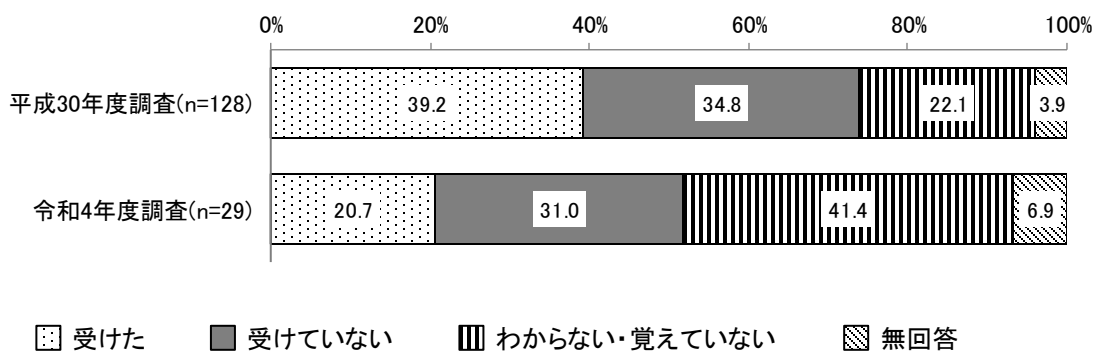
ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

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。

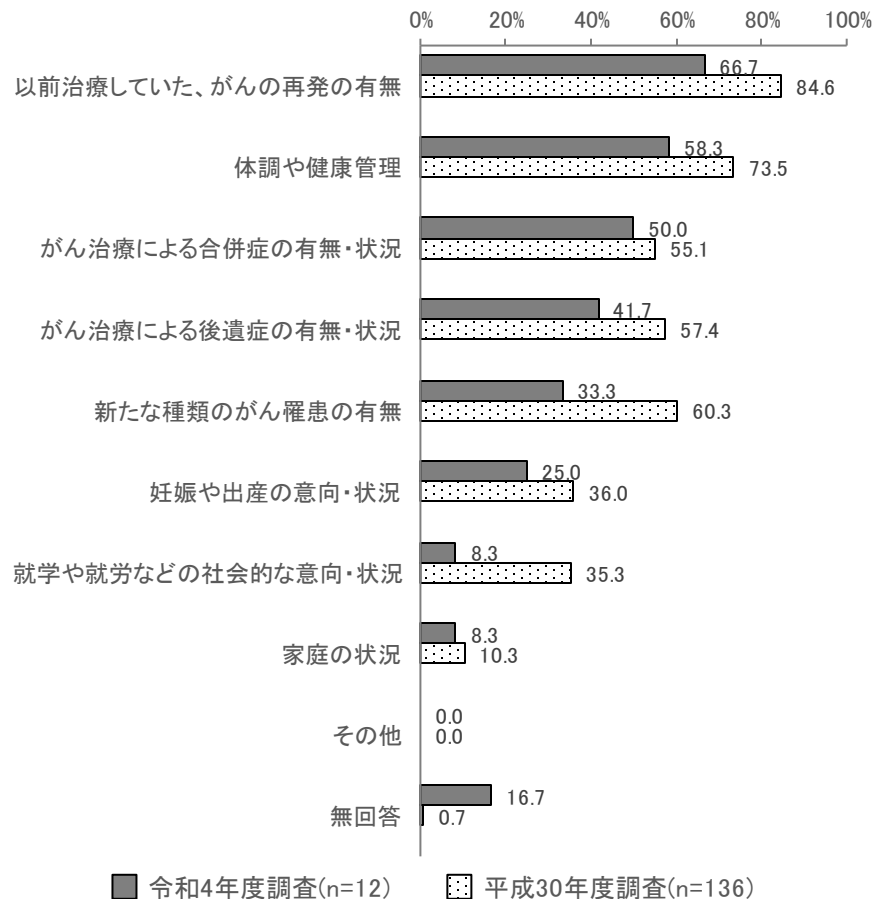
図表 277 前回調査との比較：長期フォローアップについて医師等からの説明の有無（患者調査）



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。

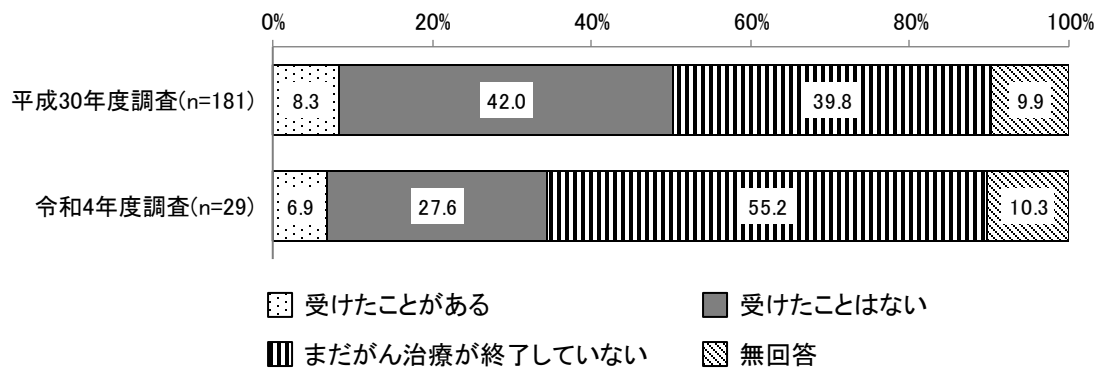
図表 278 前回調査との比較：希望するフォローアップ内容（複数回答）（患者調査）



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。

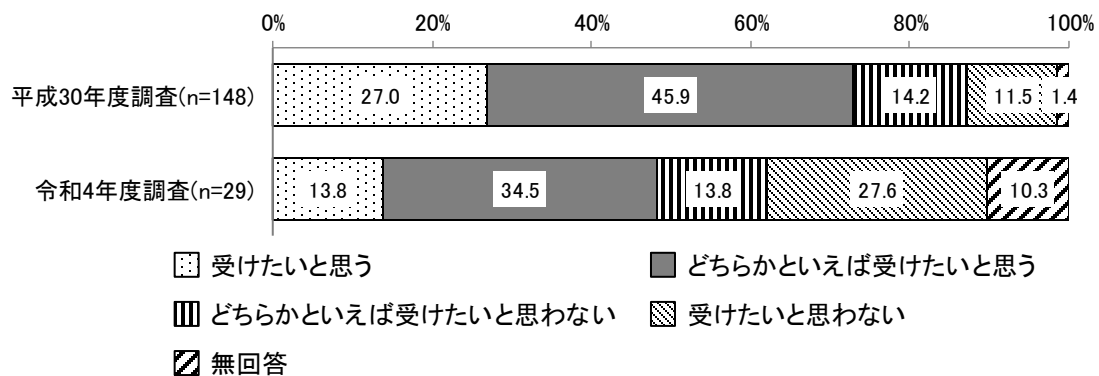
図表 279 前回調査との比較：がん相談支援センター等での相談経験の有無（患者調査）



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）



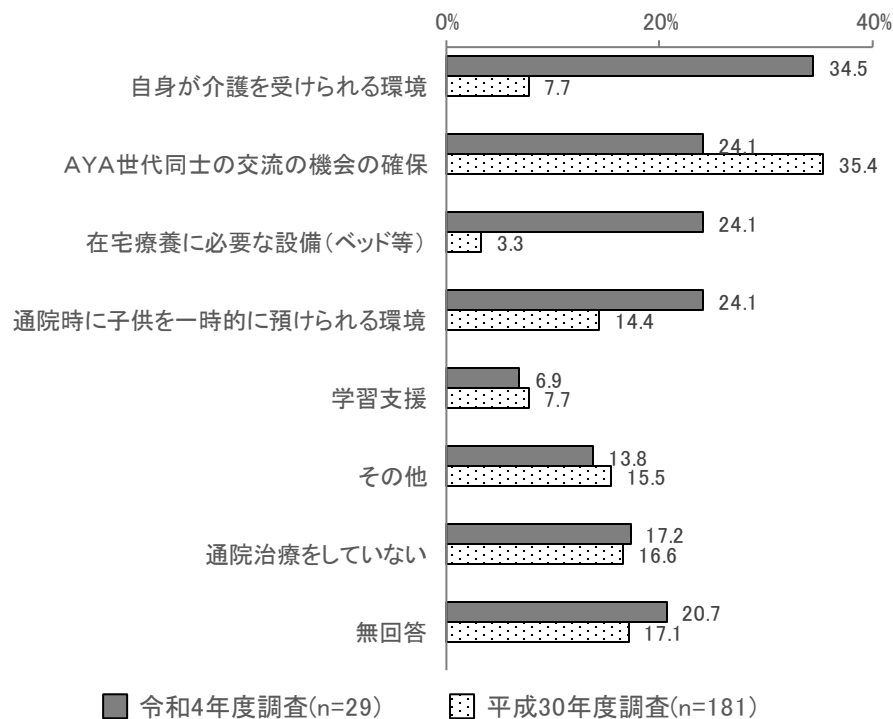
4) 療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（通院治療中）

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、より改善を求める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）



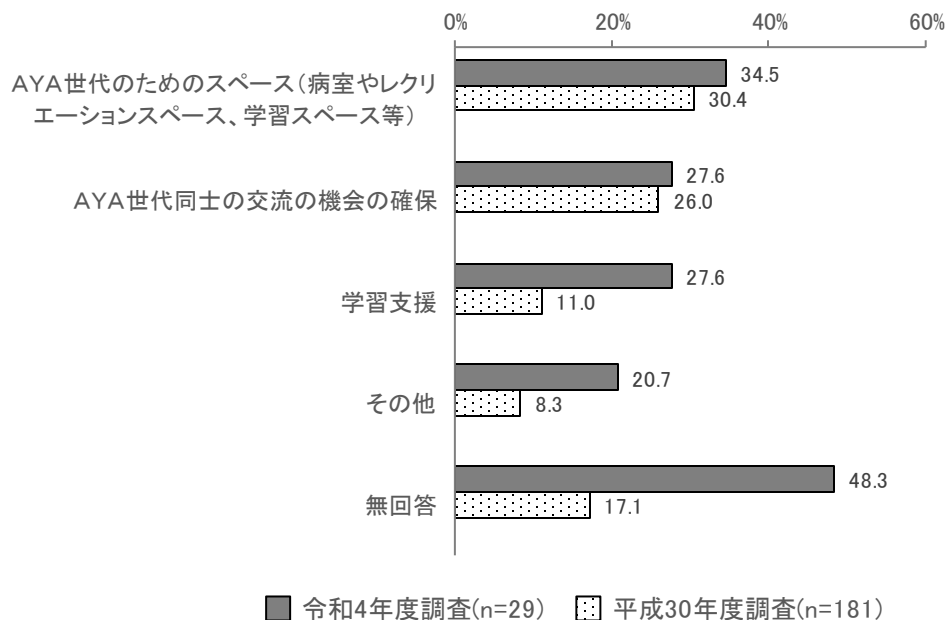
5) 療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（入院治療中）

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）



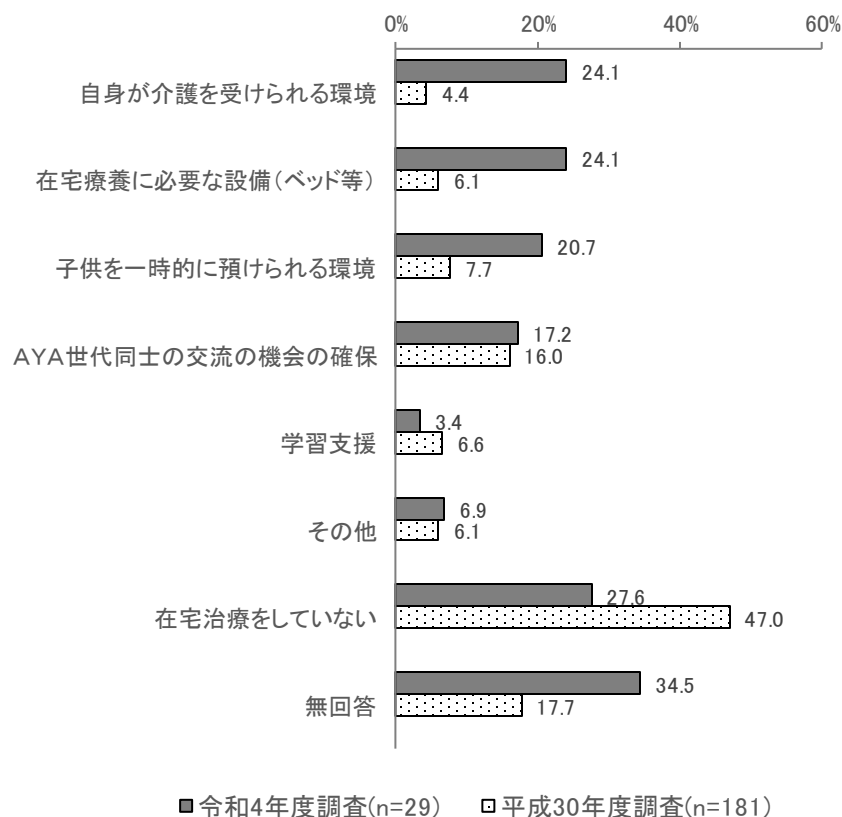
6) 療養環境や身の回りの支援について改善が必要なもの（在宅治療中）

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）



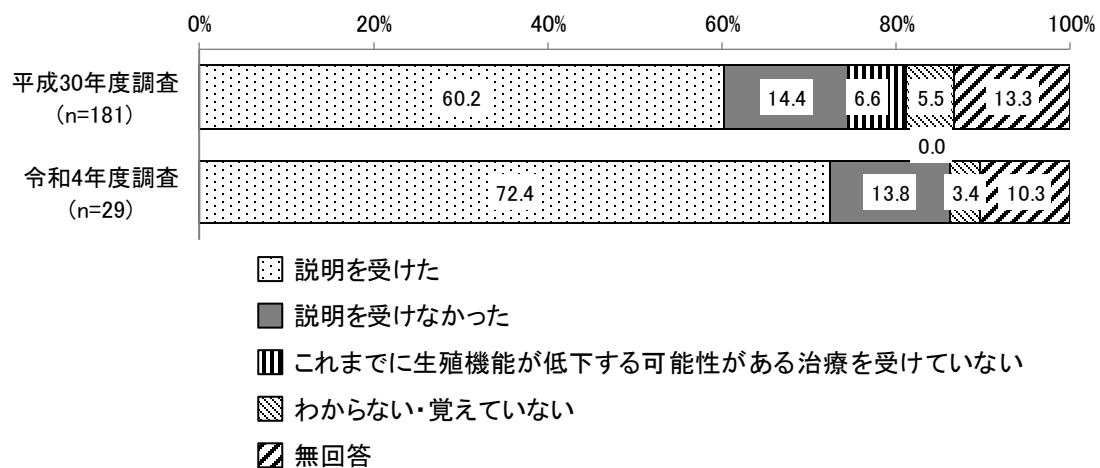
7) 生殖機能の低下の可能性や生殖機能の温存の方法についての説明の有無、温存治療を受けたいか

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）。

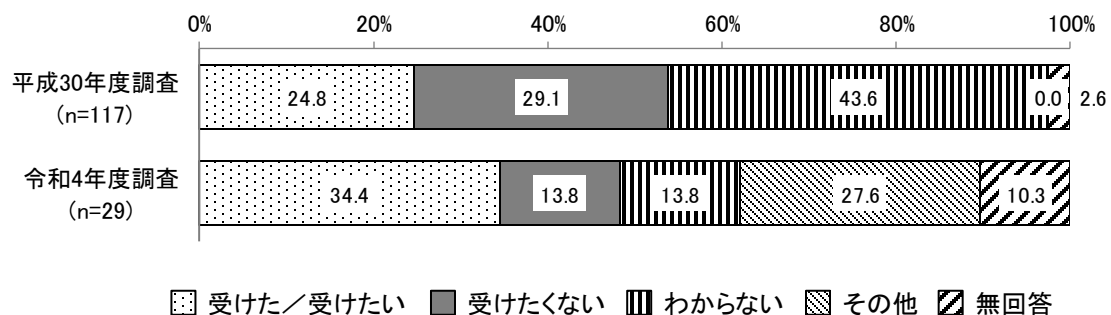
生殖機能の温存治療を受けたいかについては、「既に受けている」と「今後受けたい」を合わせた『受けた／受けたい』が全体の3割半ばと、前回調査を上回った（図表 285）。

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）

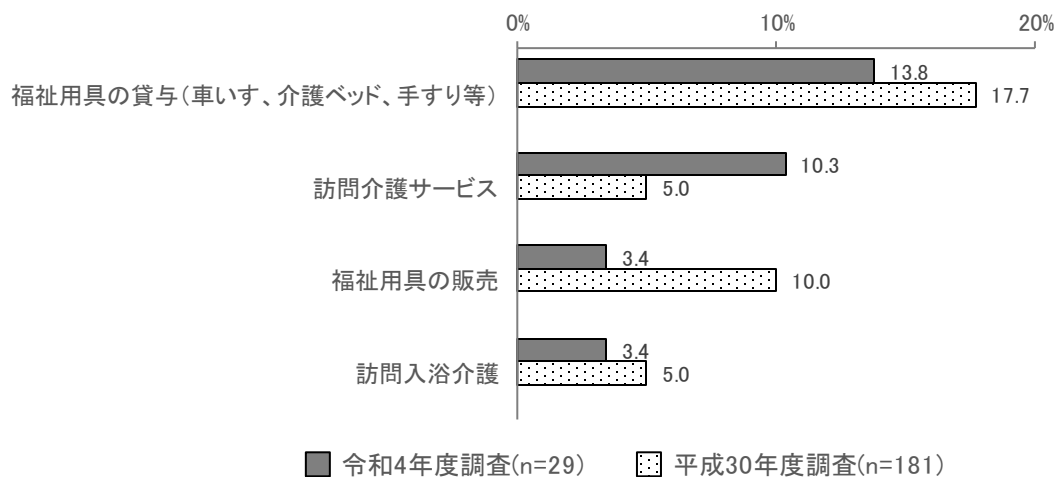


8) 利用したいと思う介護サービス

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）

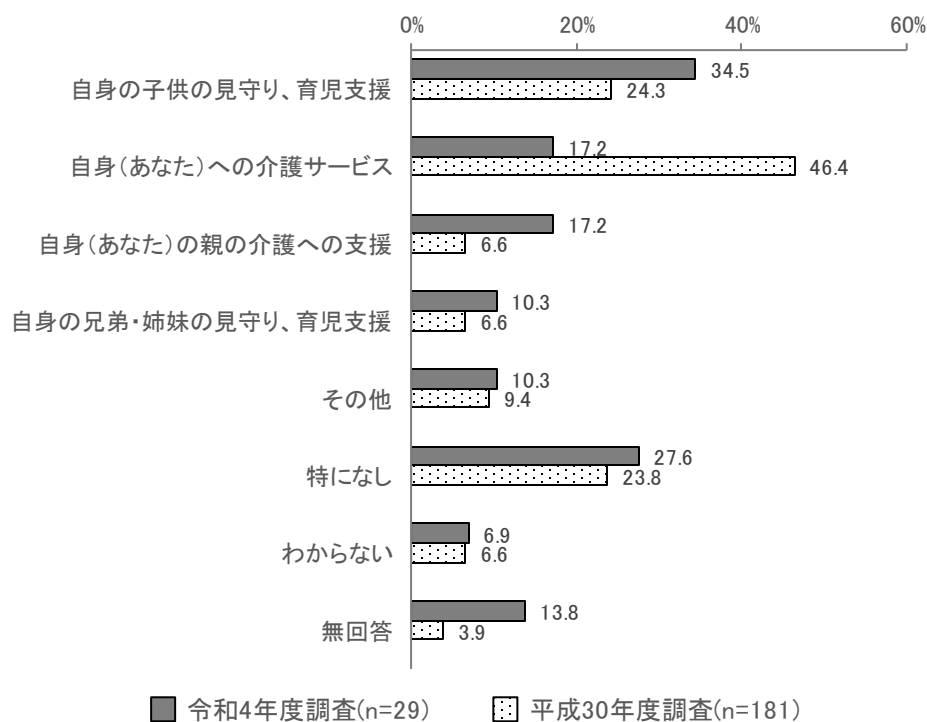


9) 入院治療中に家族に対して必要だと考える支援

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）



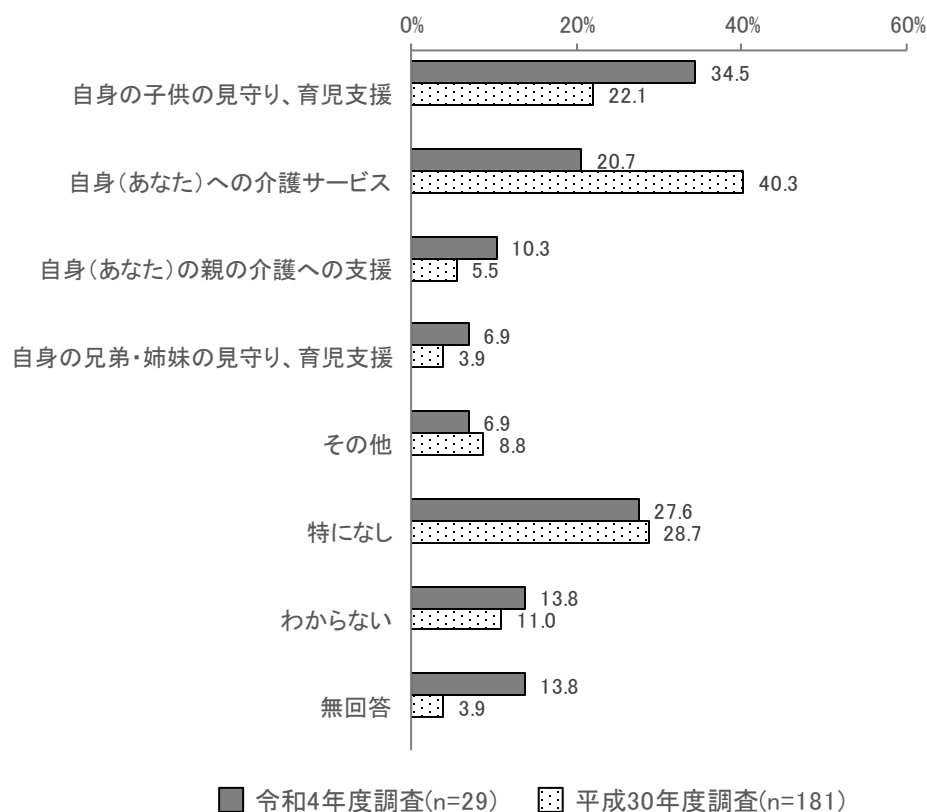
※今回調査の「自身（あなた）への介護サービス」は、前回調査では「家事援助」の選択肢の結果として表示している

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

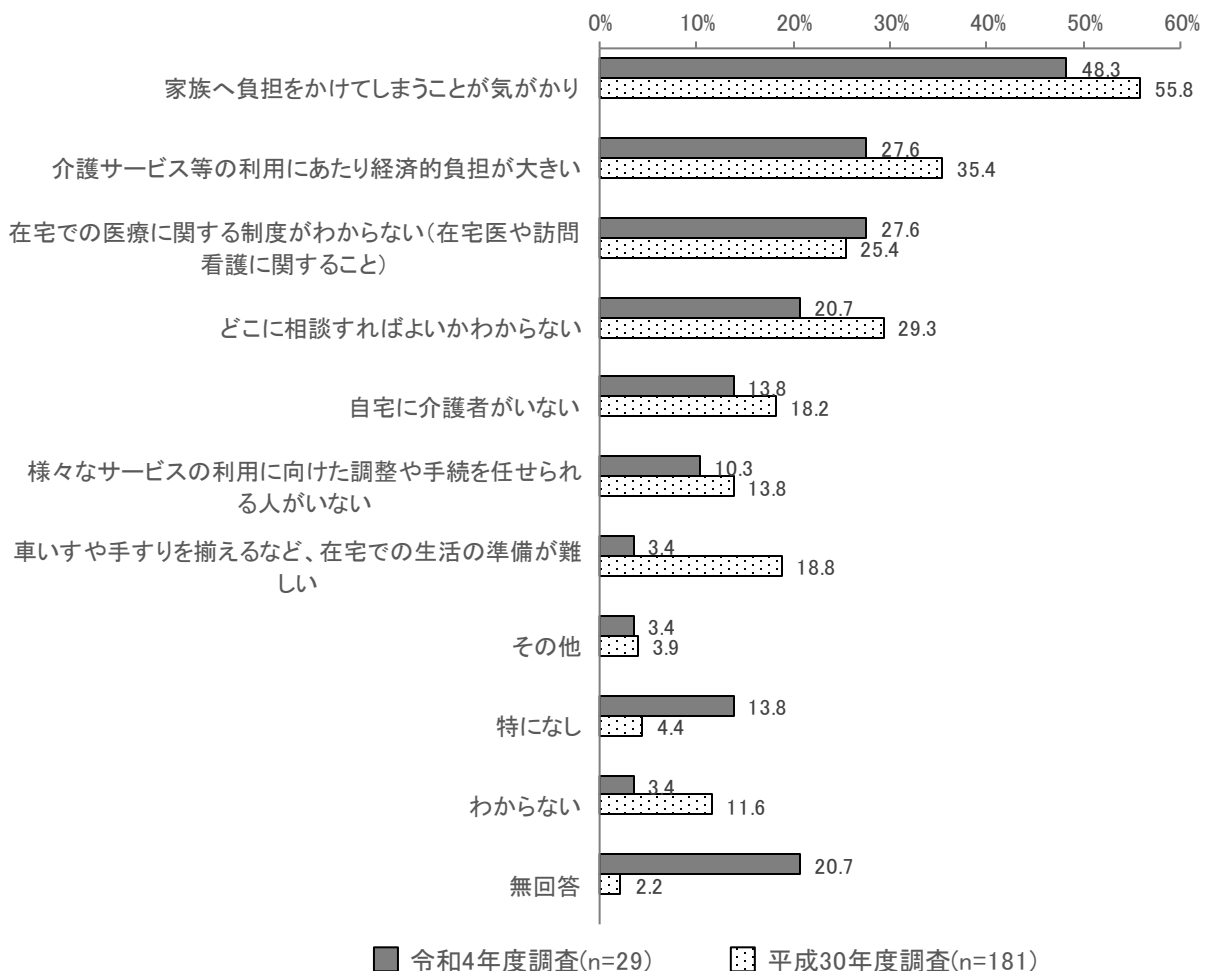
11) 在宅での治療・療養にあたって難しいと思う課題

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）



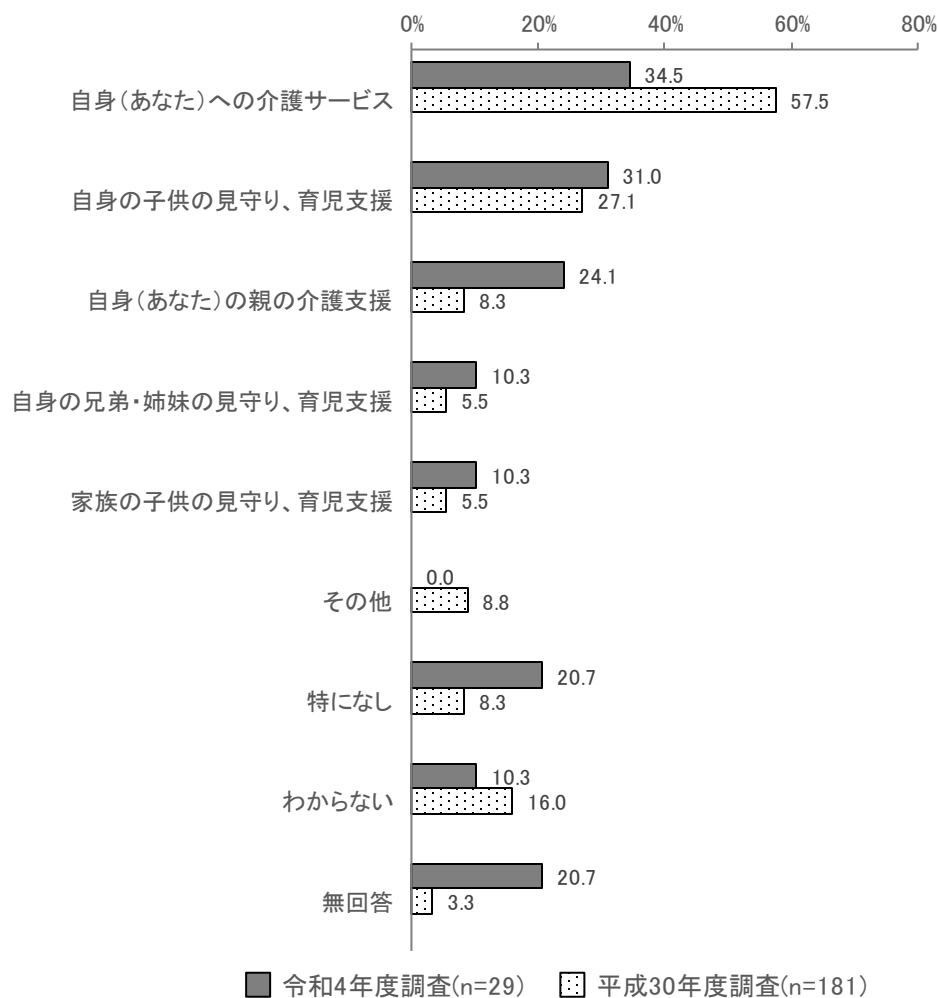
12) 在宅療養にあたって家族に対して必要だと考える支援

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）



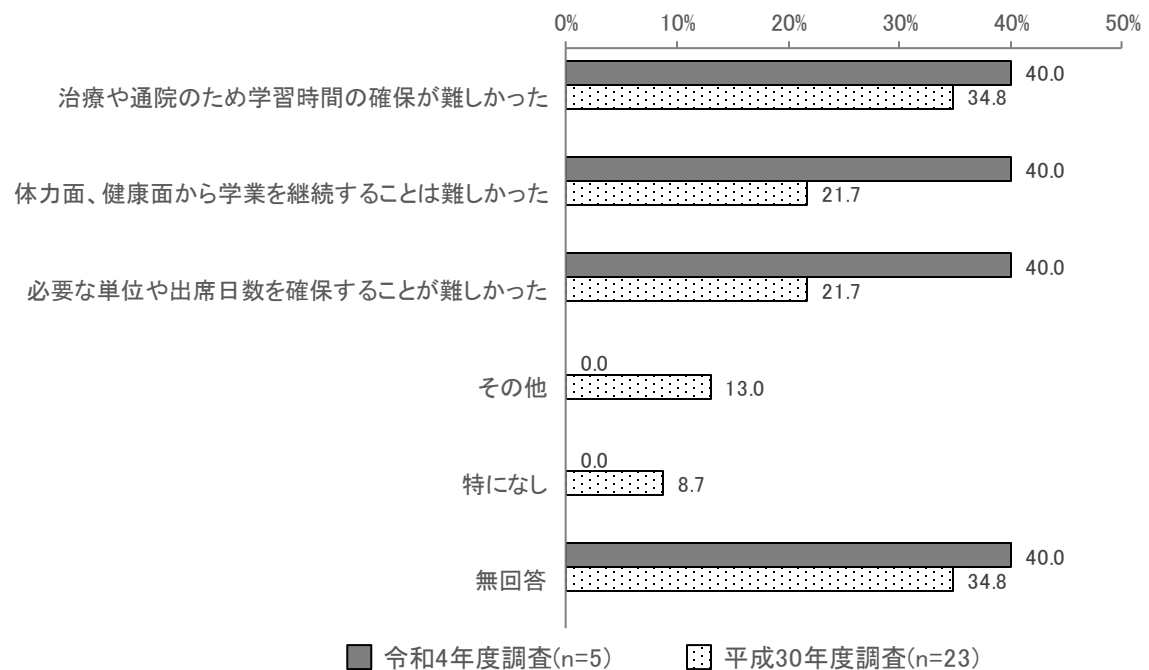
※今回調査の「自身（あなた）への介護サービス」は、前回調査では「家事援助」の選択肢の結果として表示している

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。

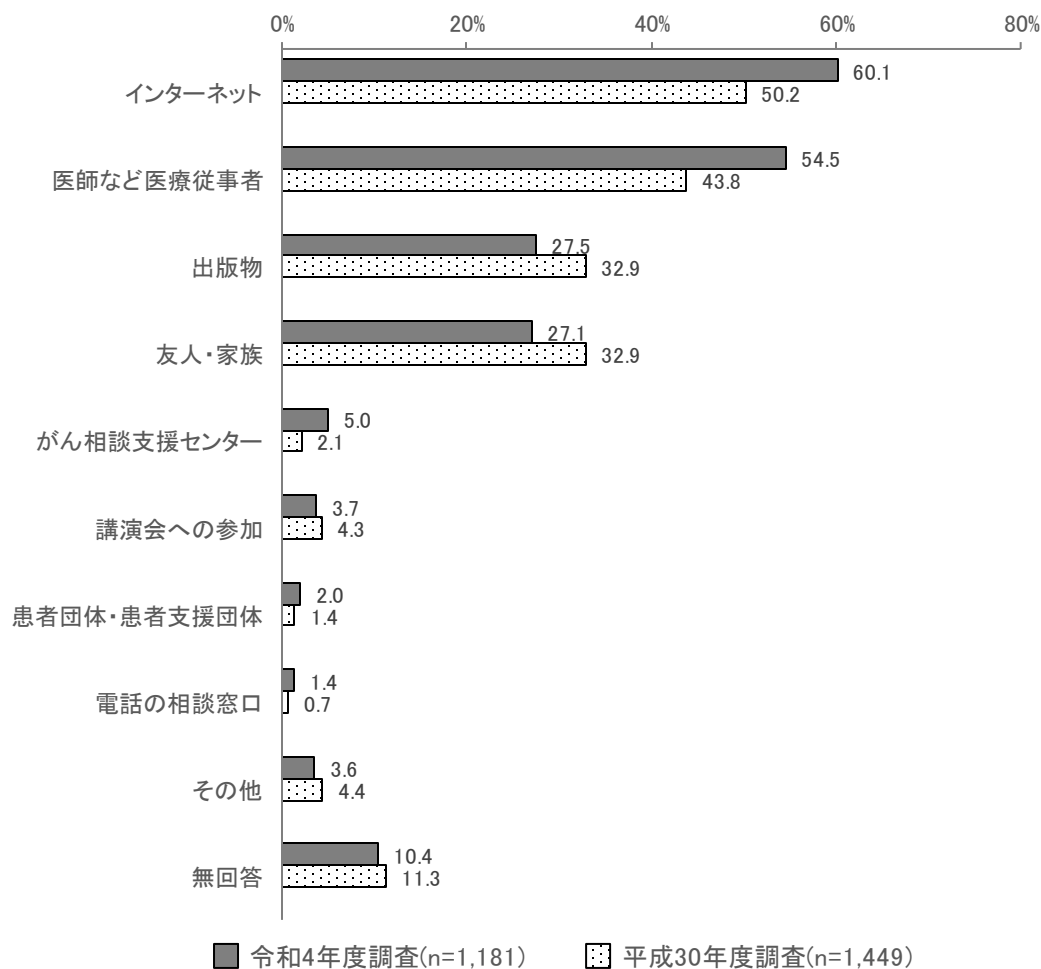
8. がんに関する情報収集について

1) がんに関する情報の収集方法

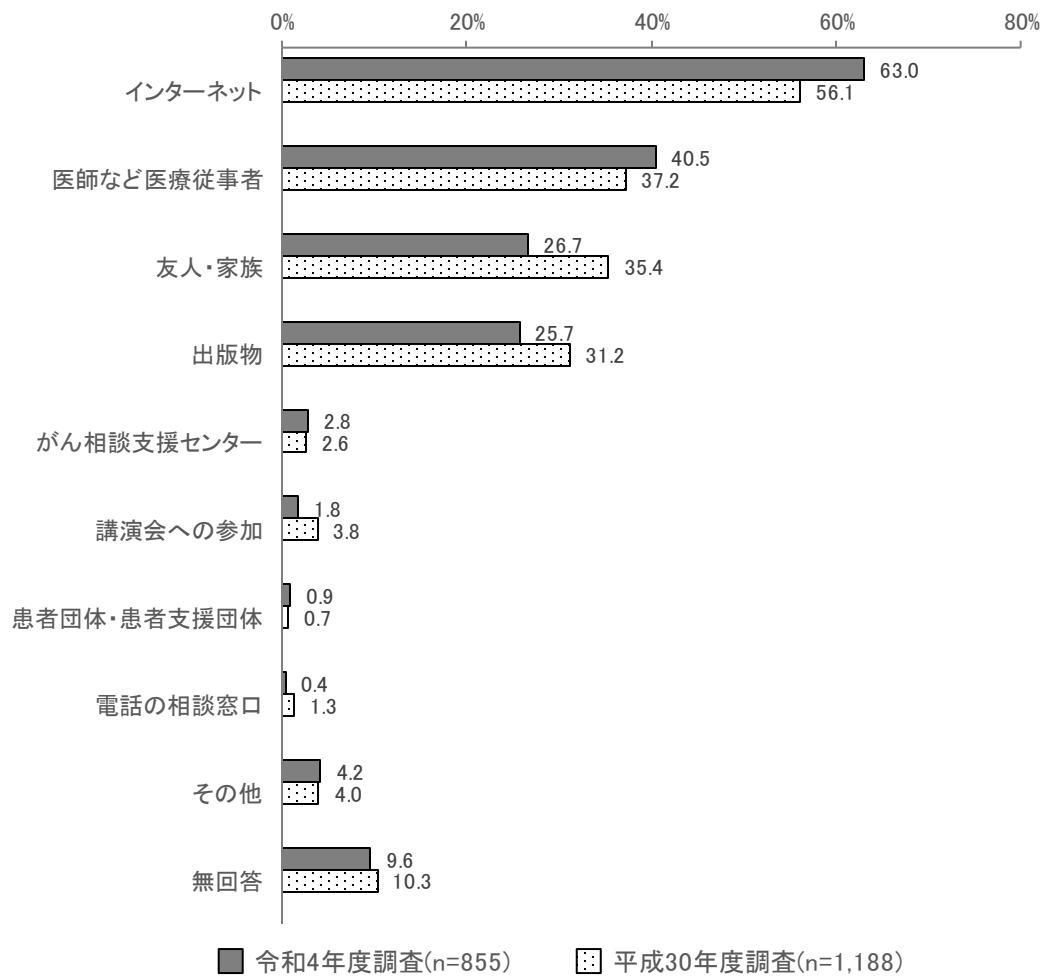
がんに関する情報の収集方法は、患者、家族ともに「インターネット」によるものが6割以上と最も多く、年齢が若いほど「インターネット」で情報収集を行う割合が多かった（図表 137、212）。webサイトの種類としては、「がん専門病院やがんの治療実績のある病院のもの」、「医師や学者が執筆したもの」、「がんに関する情報を集める様々な情報を取りまとめたもの」などが挙げられていた。一方で、「行政のもの」は患者、家族ともに最下位であった（図表 136、211）。

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）

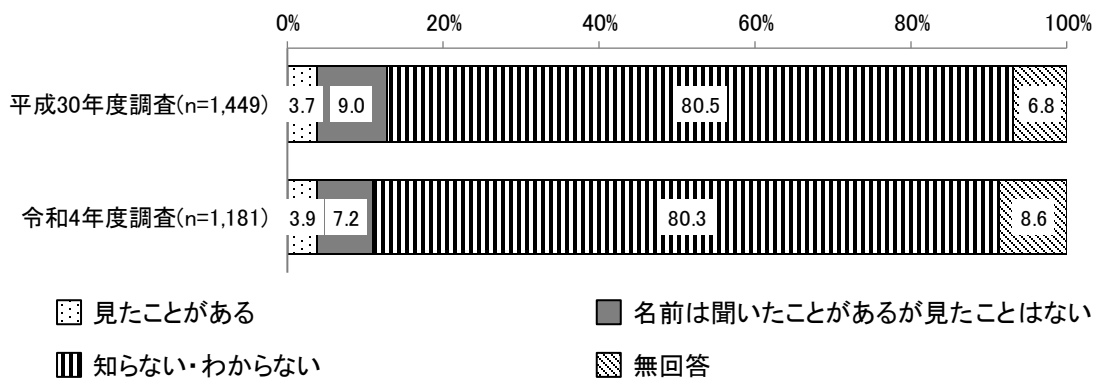


2) 「東京都がんポータルサイト」の認知度

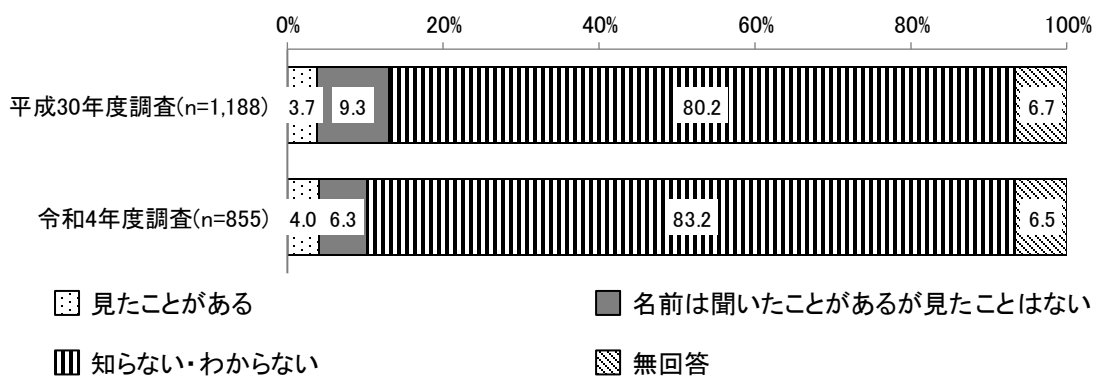
インターネットの利用率が高い一方で、「東京都がんポータルサイト」に関する認知度は、患者、家族ともに1割程度と少ないことから、ポータルサイトについては存在自体が知られておらず、活用に結びついていない可能性がうかがえた。インターネットを通じて情報収集する患者や家族が6割以上いるにも関わらず、東京都がんポータルサイトを「知らない・わからない」と回答した者が8割以上もいることから、東京都がんポータルサイトを広く周知する必要がある。

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）



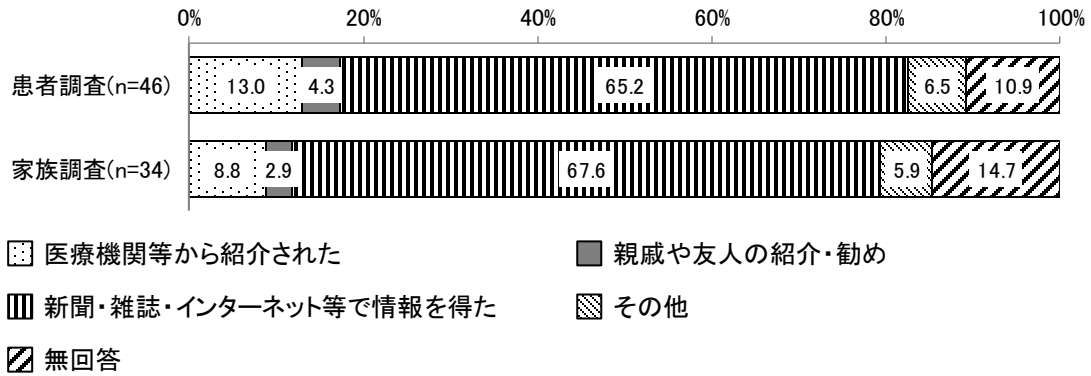
図表 295 前回調査との比較：「東京都がんポータルサイト」の認知度（家族調査）



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）。

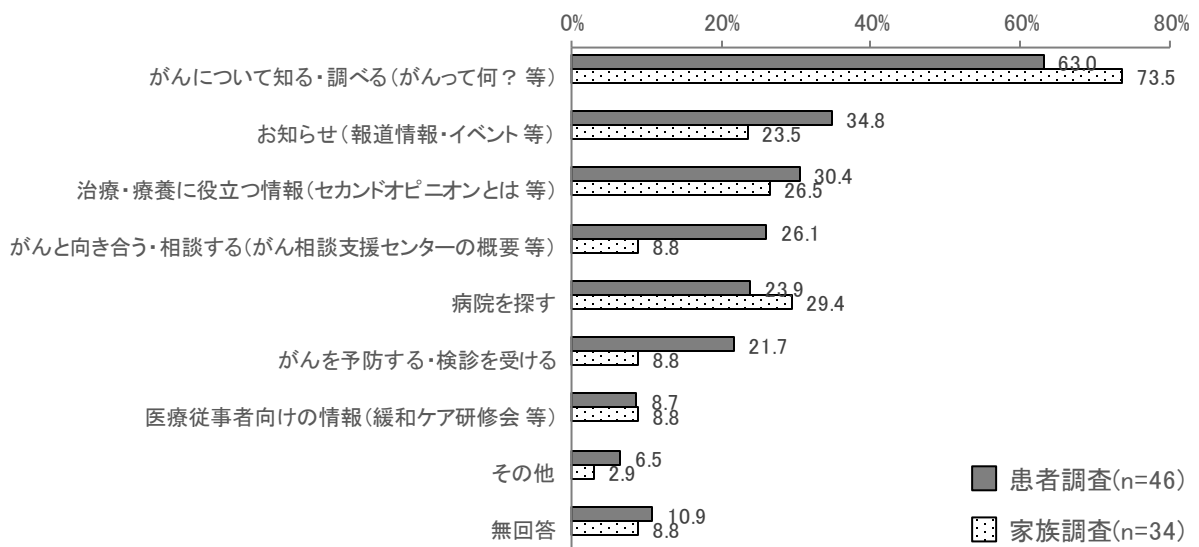
図表 296 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」をどこで知ったか



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）。

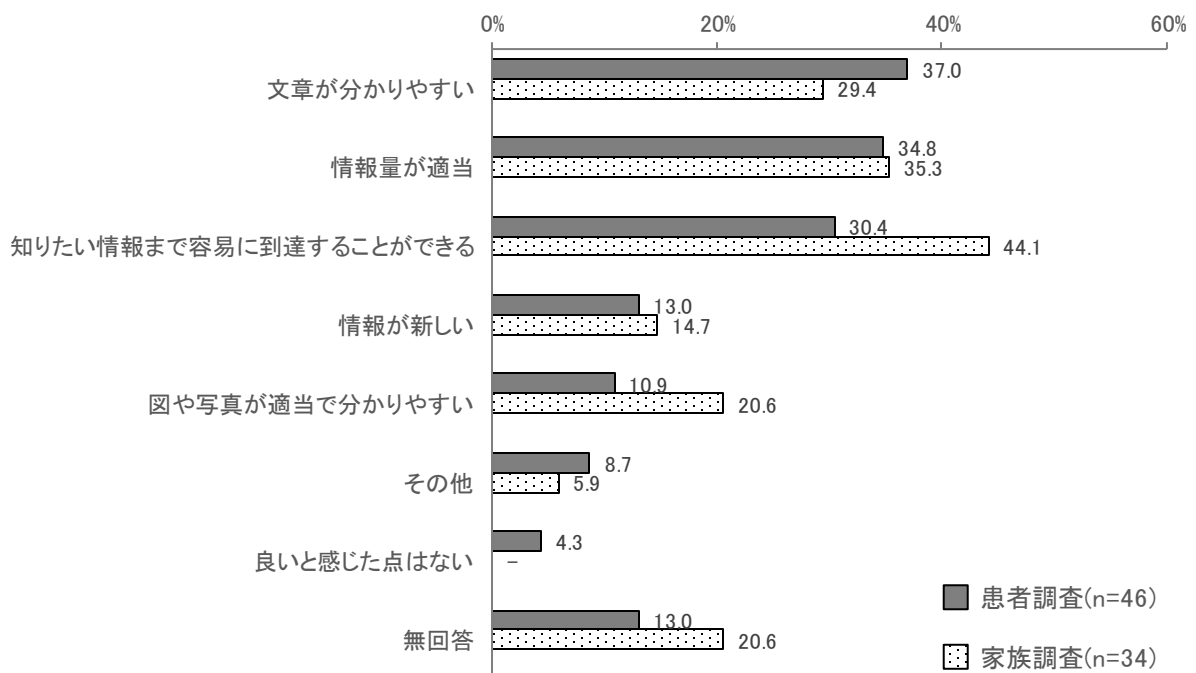
図表 297 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」の閲覧したページ（複数回答）



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）。

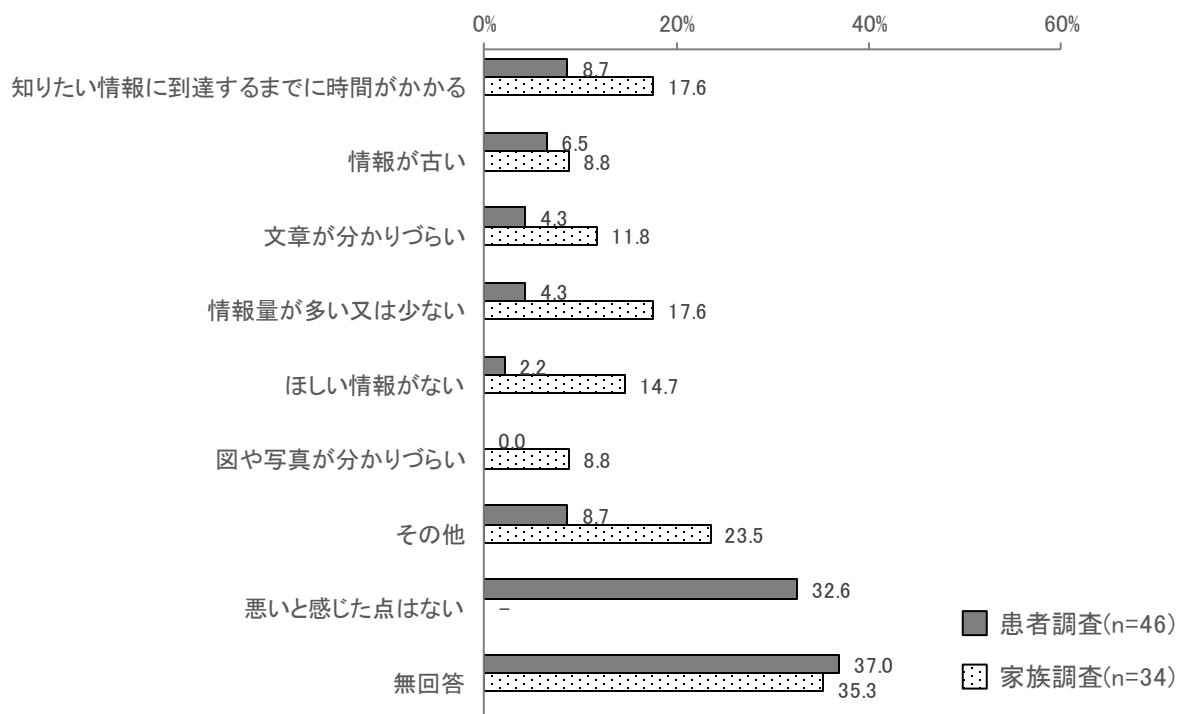
図表 298 患者と家族の比較：「東京都がんポータルサイト」の良かったと感じた点（複数回答）



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

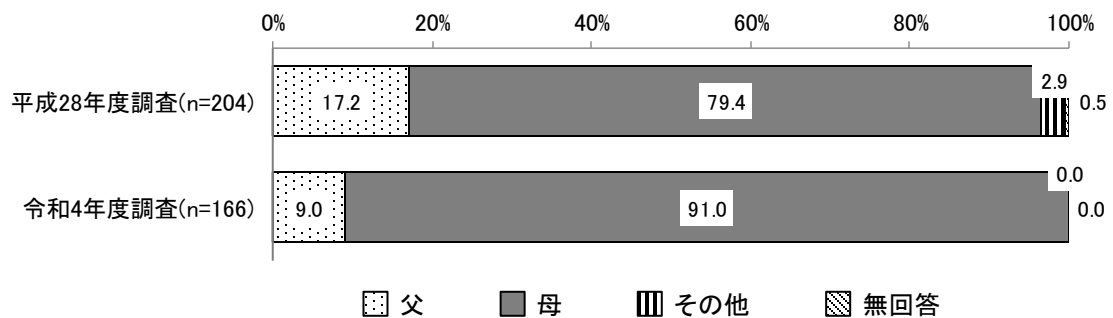
本調査では、都内の小児がん拠点病院及び東京都小児がん診療病院に入院・通院中の15歳未満の小児がん患者の保護者を対象にアンケート調査を実施し、166件の有効回答を得た。調査結果をもとに、小児がん患者及びその保護者の現状や課題について探った。

1. 基本情報について

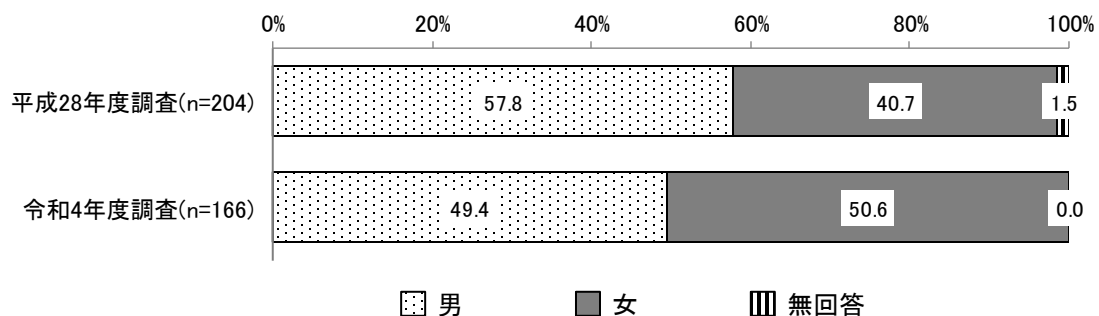
1) 調査票の回答者、子供の性別

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



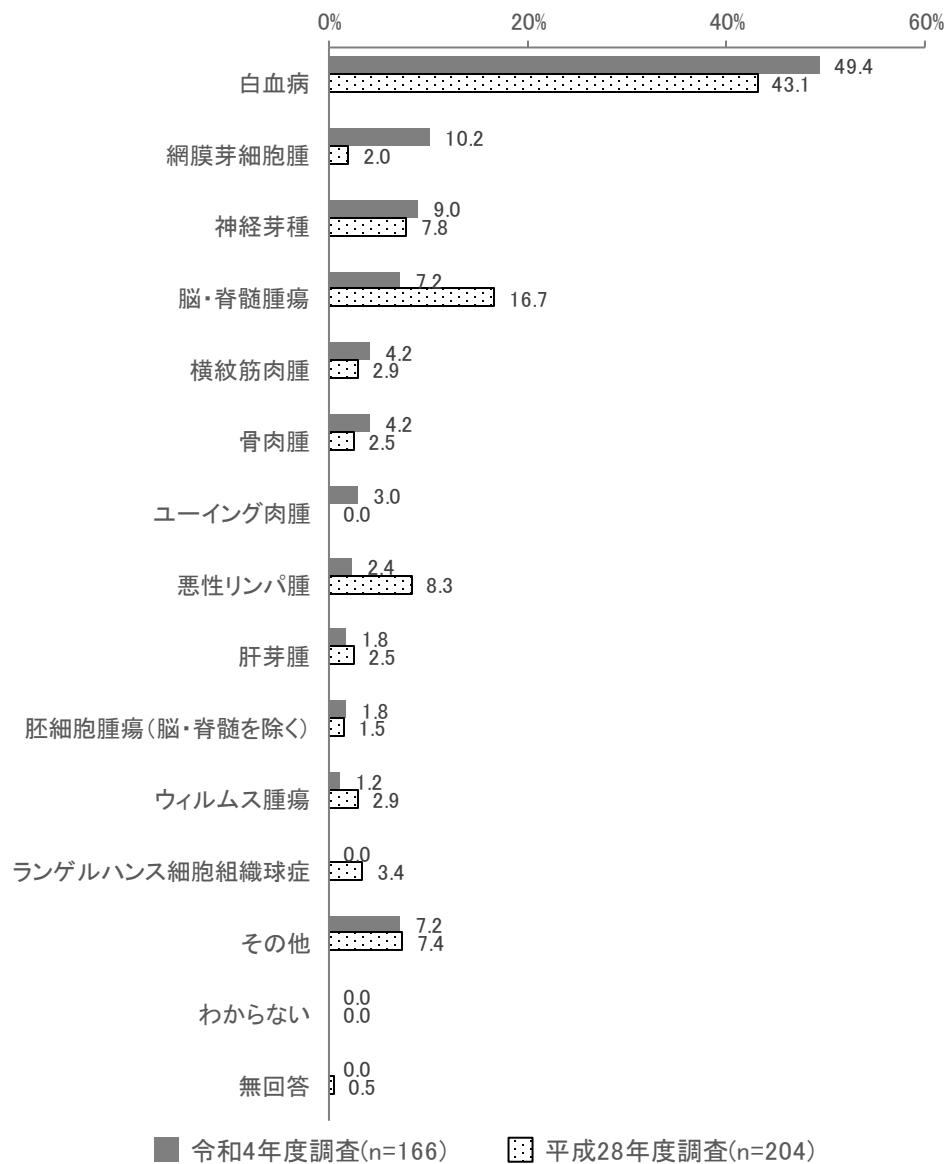
図表 301 前回調査との比較：子供の性別



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）。

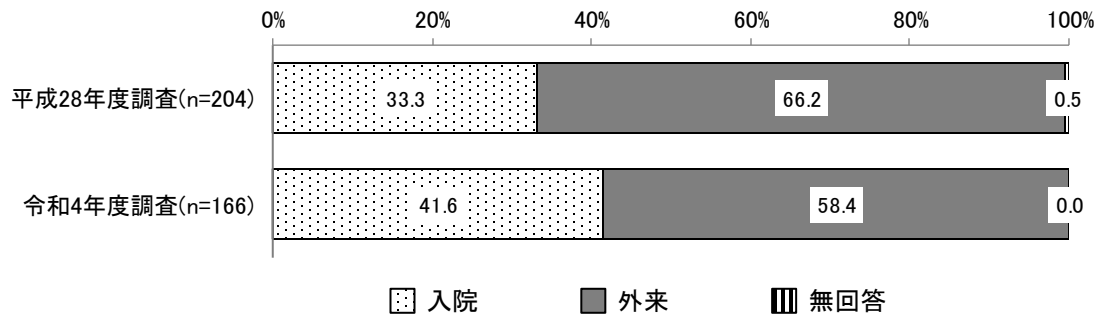
図表 302 前回調査との比較：現在治療中（または経過観察）のがん（複数回答）



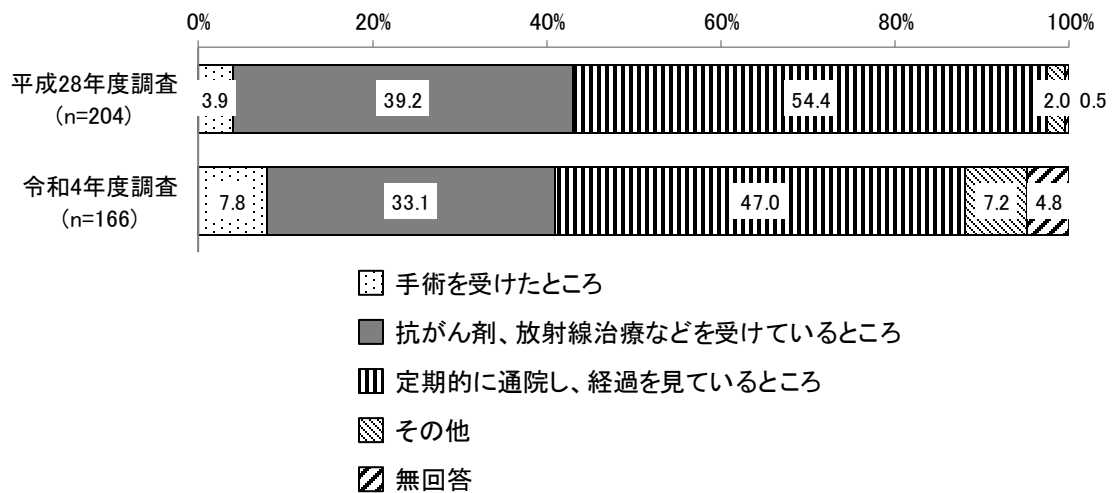
3) 入院・外来の別、現在の治療状況

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



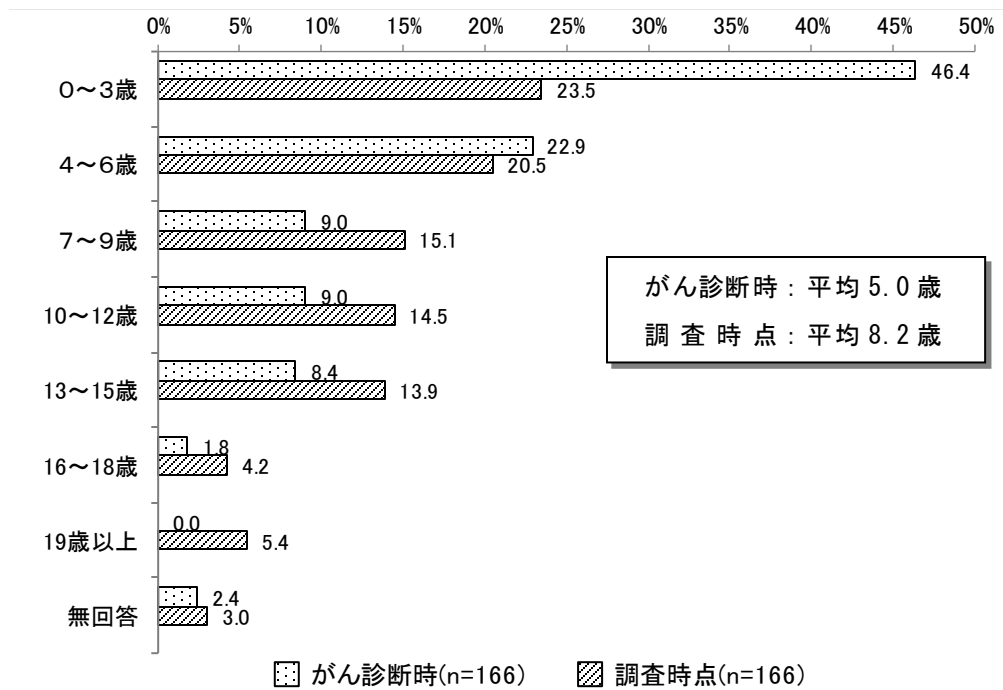
図表 304 前回調査との比較：現在の治療状況



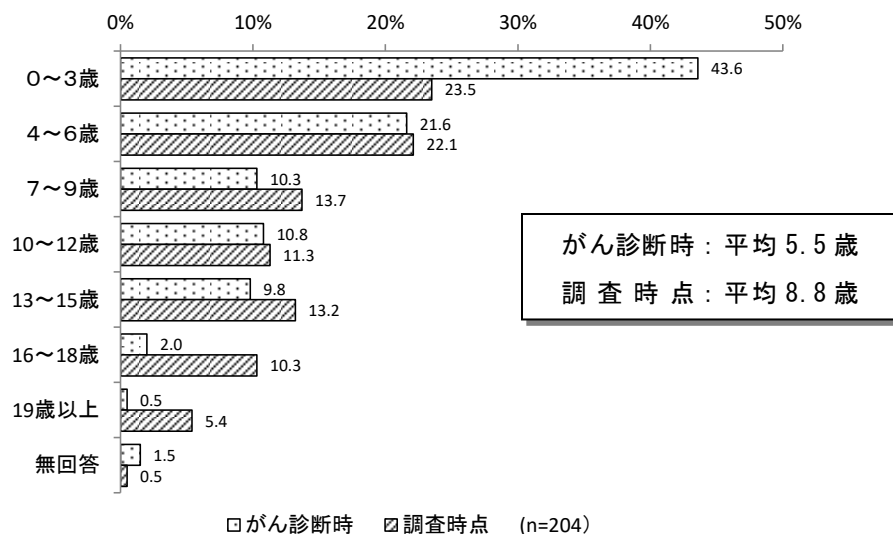
4) がん診断時の年齢、就学状況

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）。

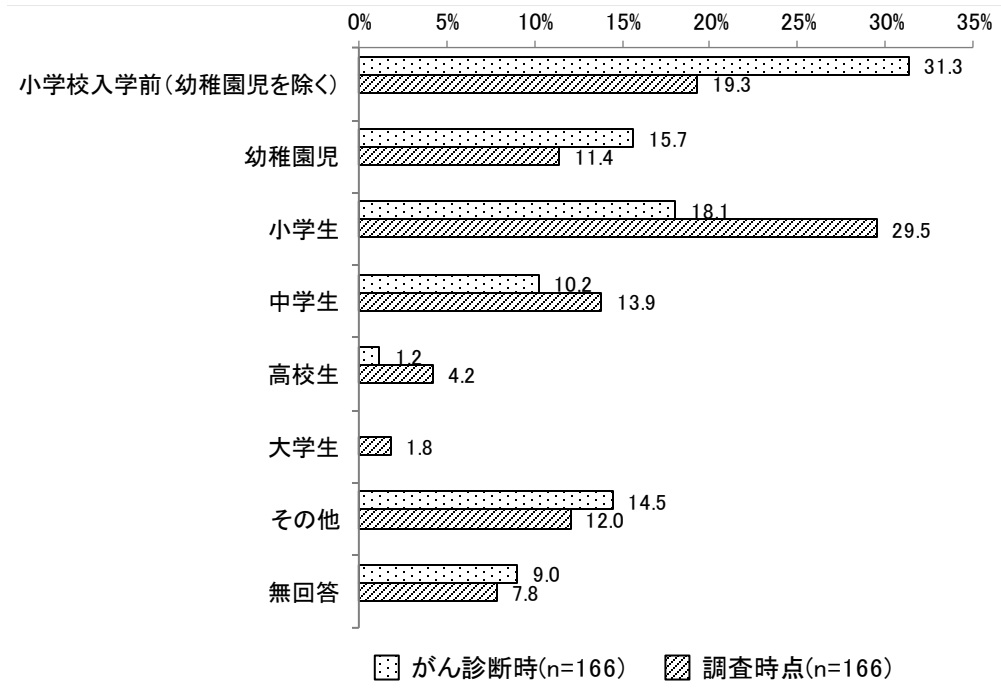
図表 305 がん診断時の年齢（今回調査）



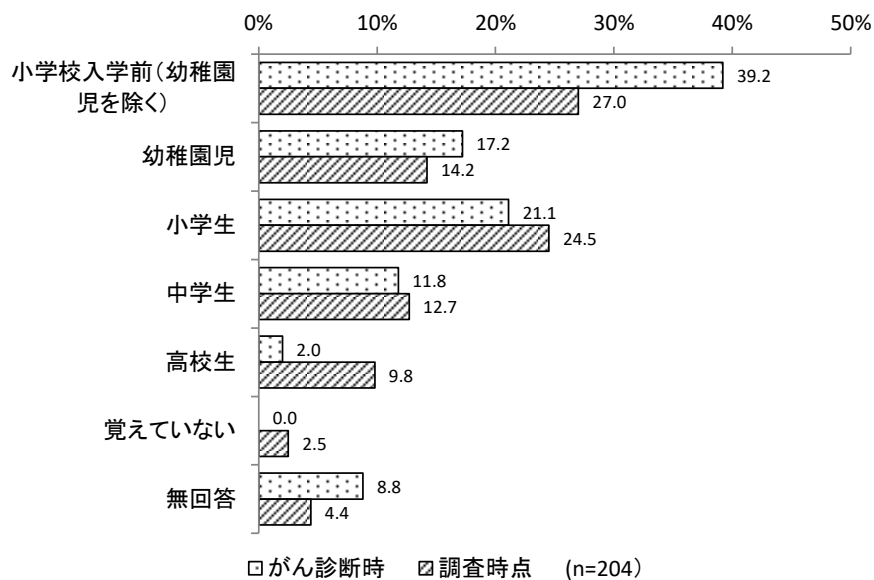
図表 306 がん診断時の年齢（前回調査）



図表 307 がん診断時の就学状況（今回調査）



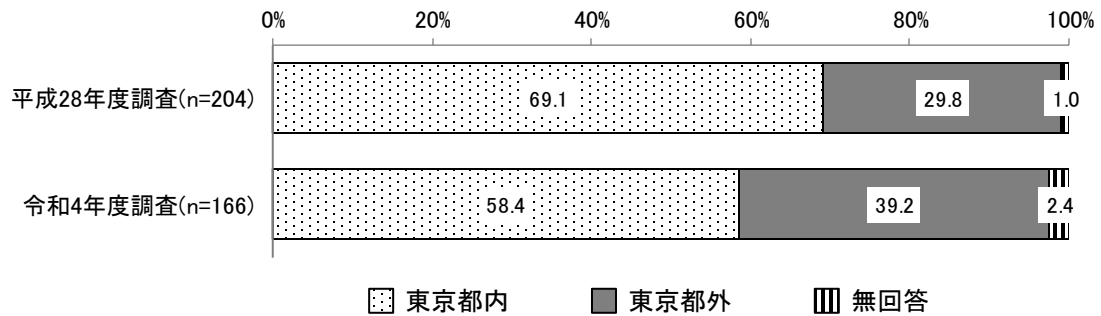
図表 308 がん診断時の就学状況（前回調査）



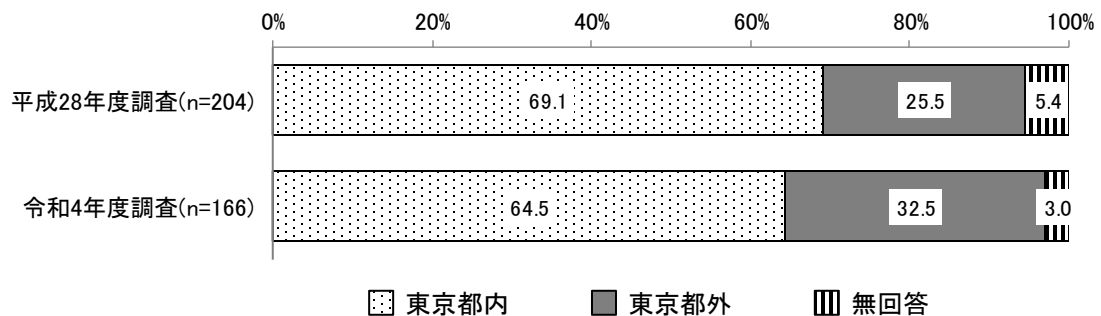
5) 住まいについて

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）。

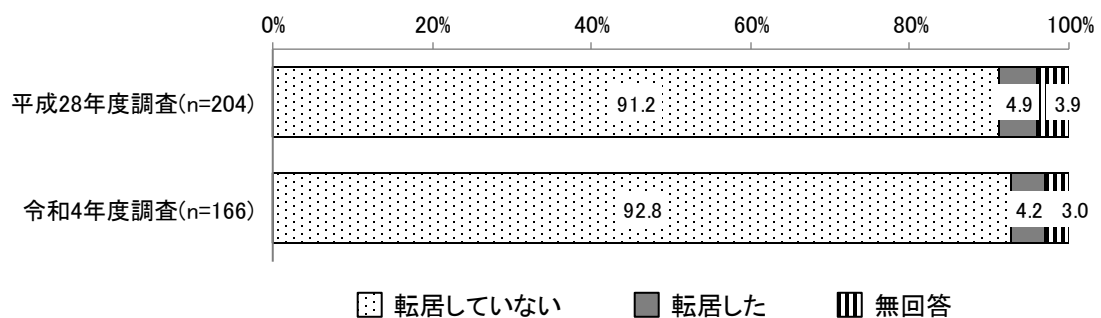
図表 309 前回調査との比較：調査時点の居住地



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



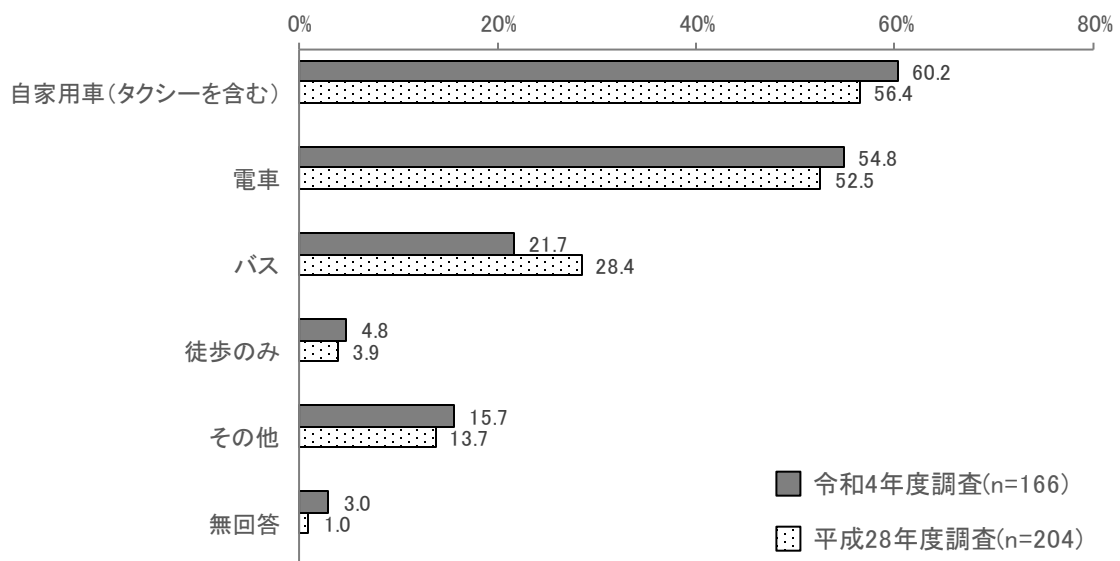
図表 311 前回調査との比較：治療のための転居の有無



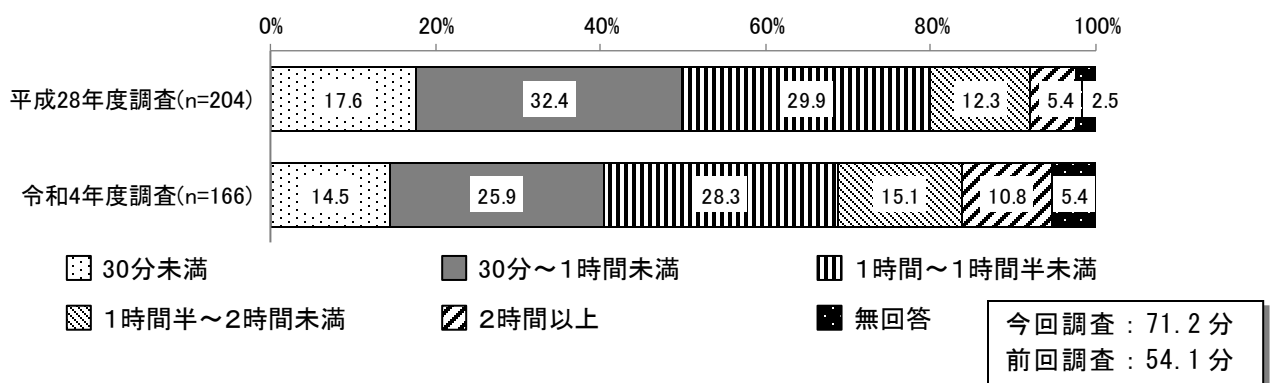
6) 付き添いの状況について

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）。

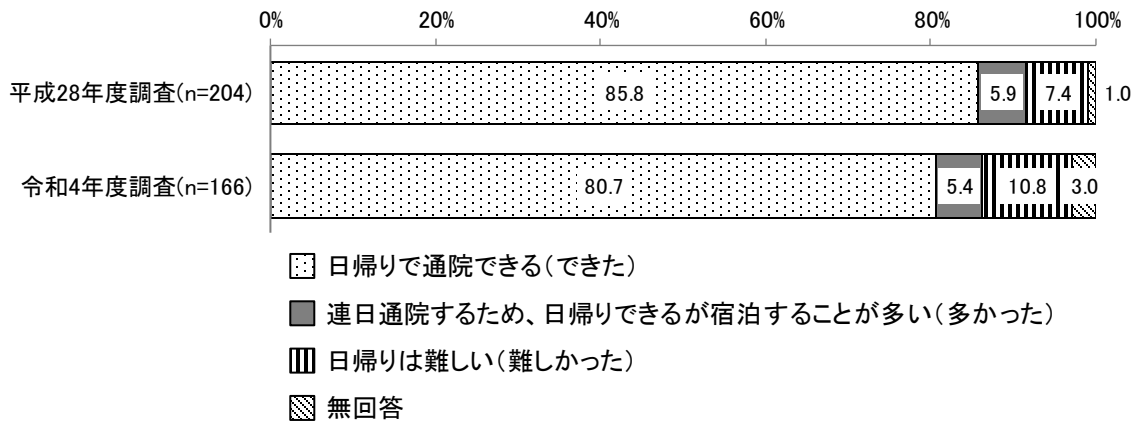
図表 312 前回調査との比較：居住地から調査病院までの交通手段（複数回答）



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

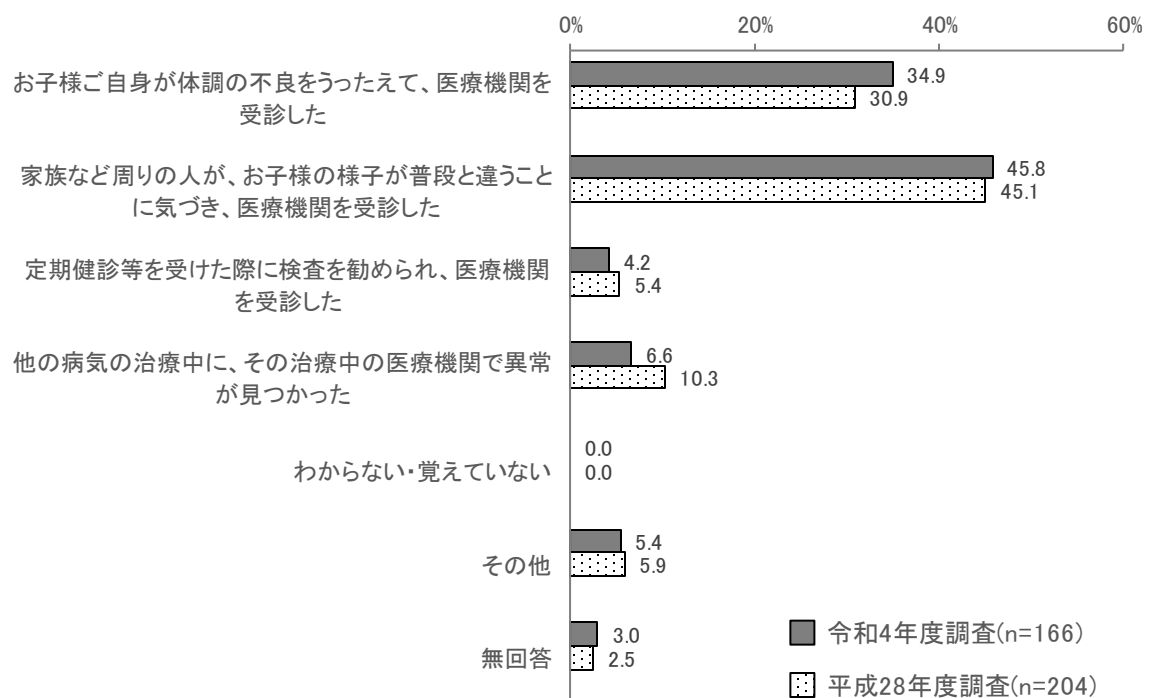


2. がん診断に至るまでの経過について

1) 最初に「がん」が見つかったきっかけ

最初にご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）。

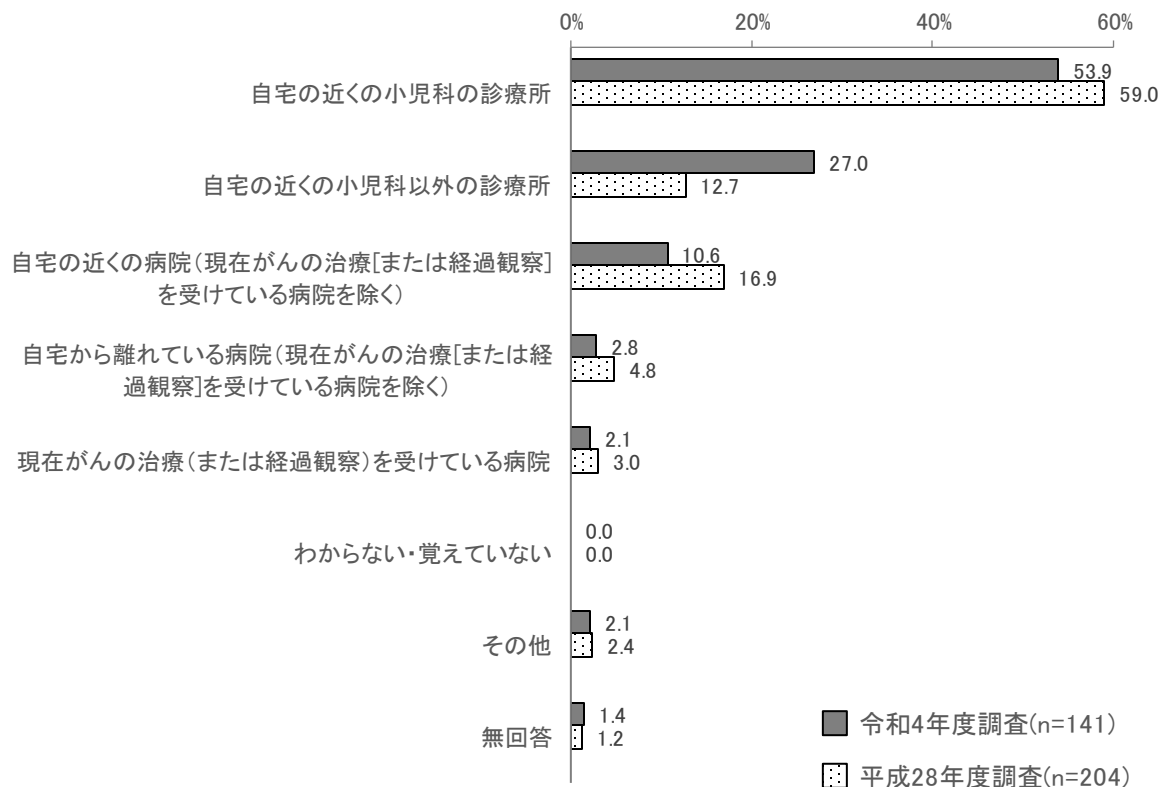
図表 315 前回調査との比較：最初に「がん」が見つかったきっかけ



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

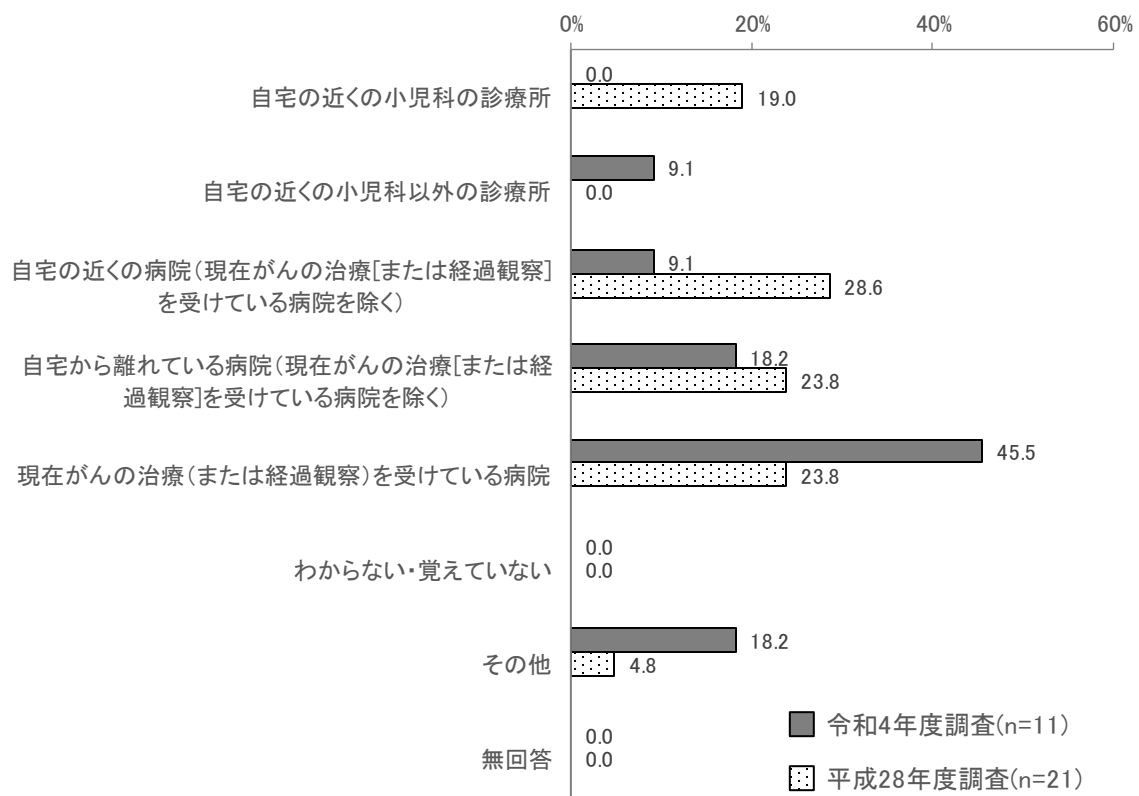


3) 他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関

最初にご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。

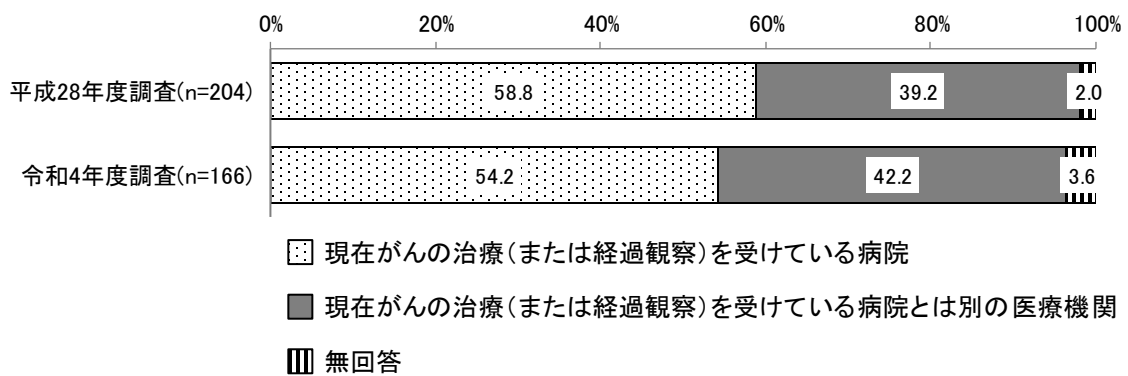
図表 317 前回調査との比較：他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関



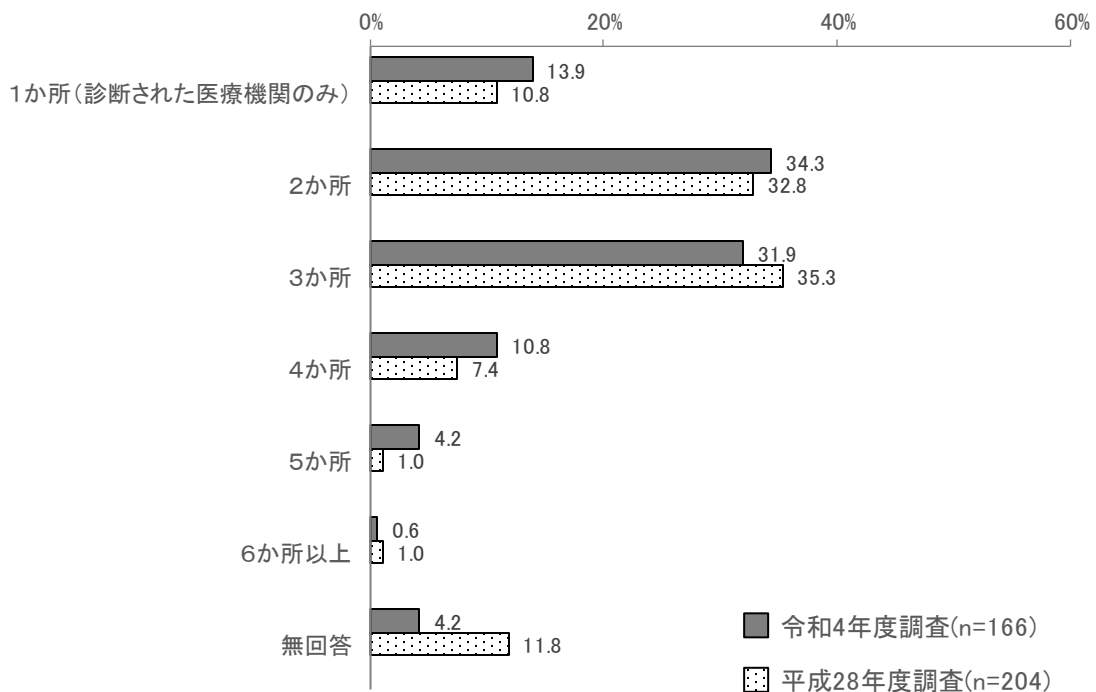
4) 「がん」と診断された医療機関について

「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

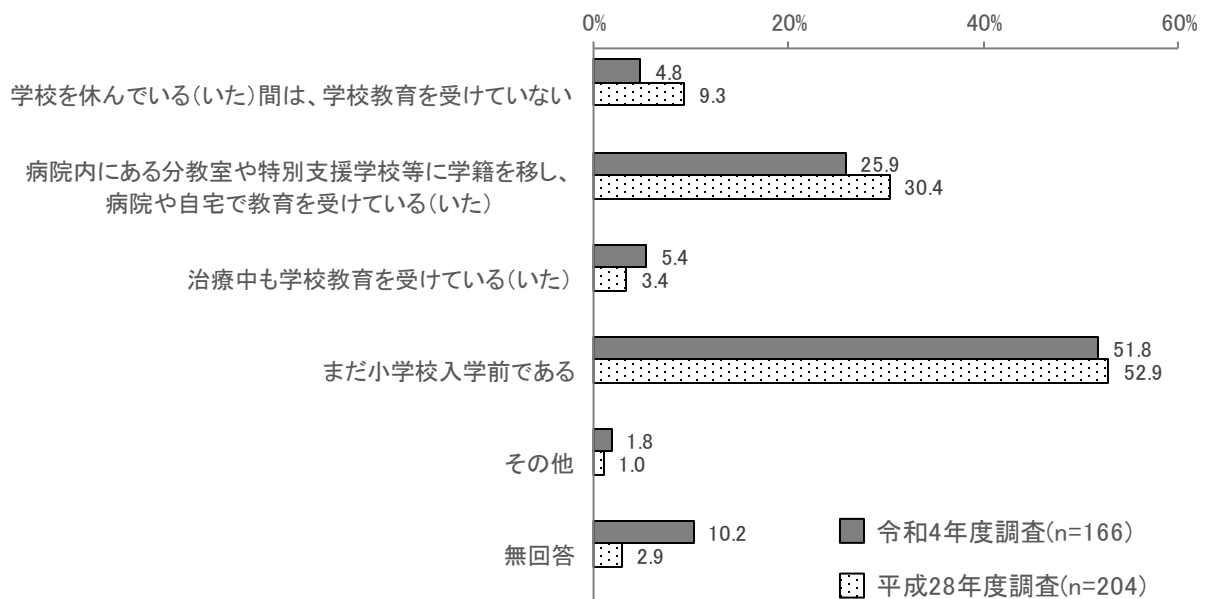


3. がん治療中の就学状況について

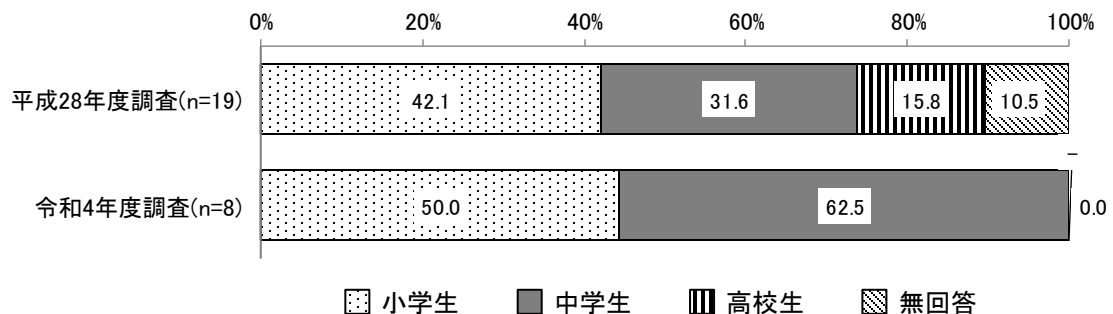
1) 学校教育の状況

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）

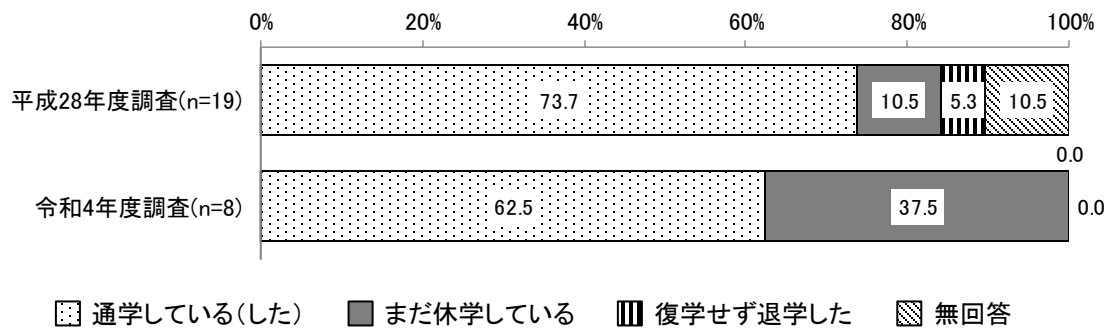


※今回調査では「高校生」の選択肢はない。

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。

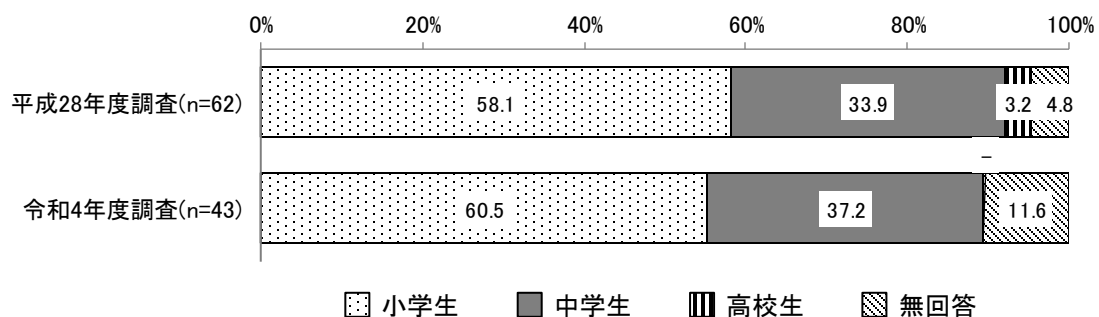
図表 322 前回調査との比較：学校への復学の有無



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。

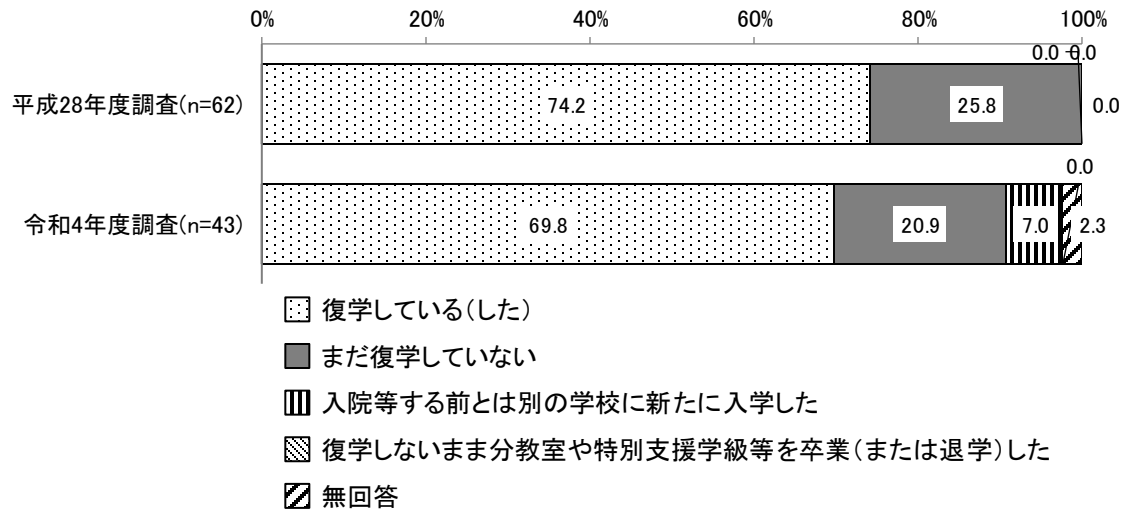
図表 323 前回調査との比較：分教室や訪問学級での授業を受けている（いた）時期（複数回答）



※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

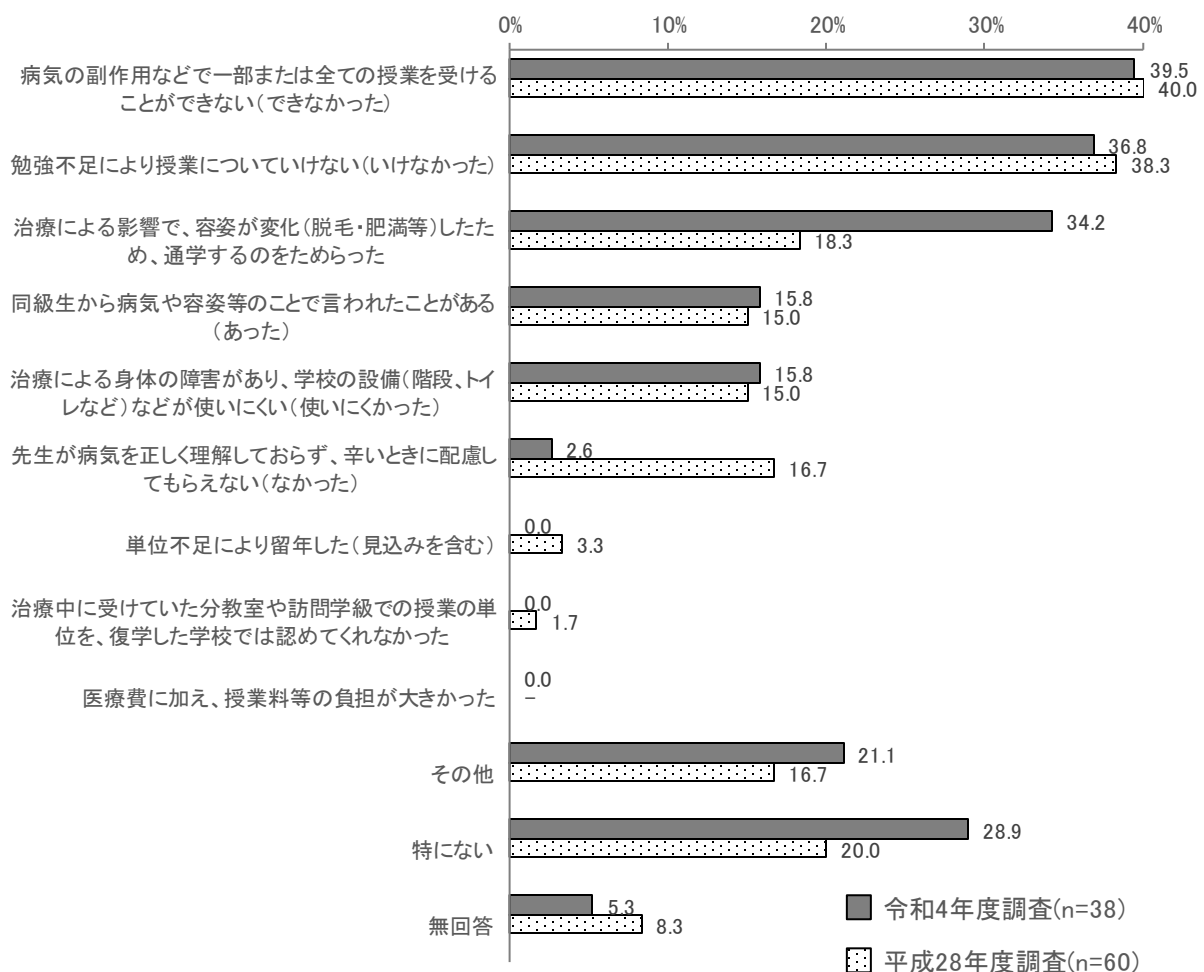


2) 復学後に学校で困ったこと

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

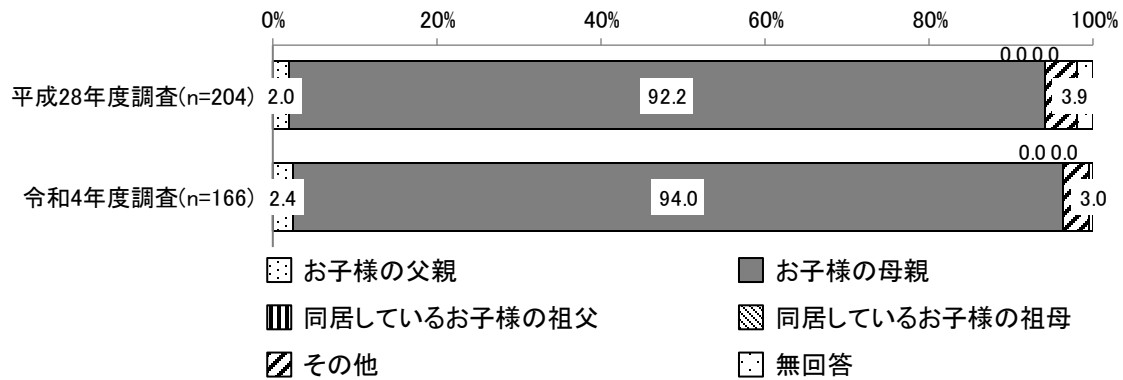


4. 家族の状況について

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）。

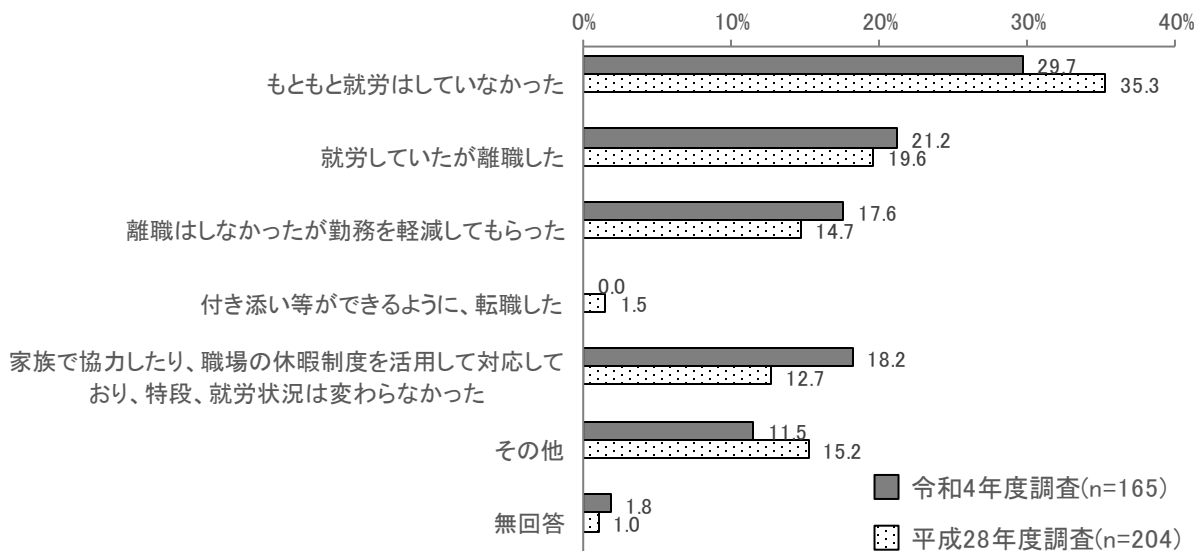
図表 326 前回調査との比較：主に付き添いをしている（いた）家族



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）。

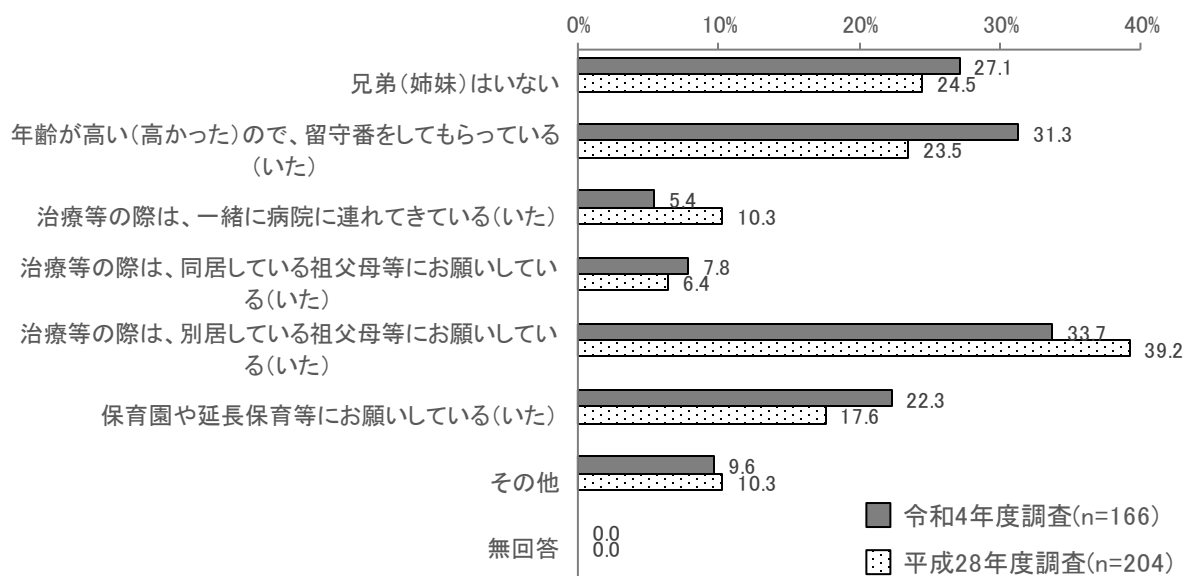
図表 327 前回調査との比較：付き添いをしていた期間の就労状況について



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）。

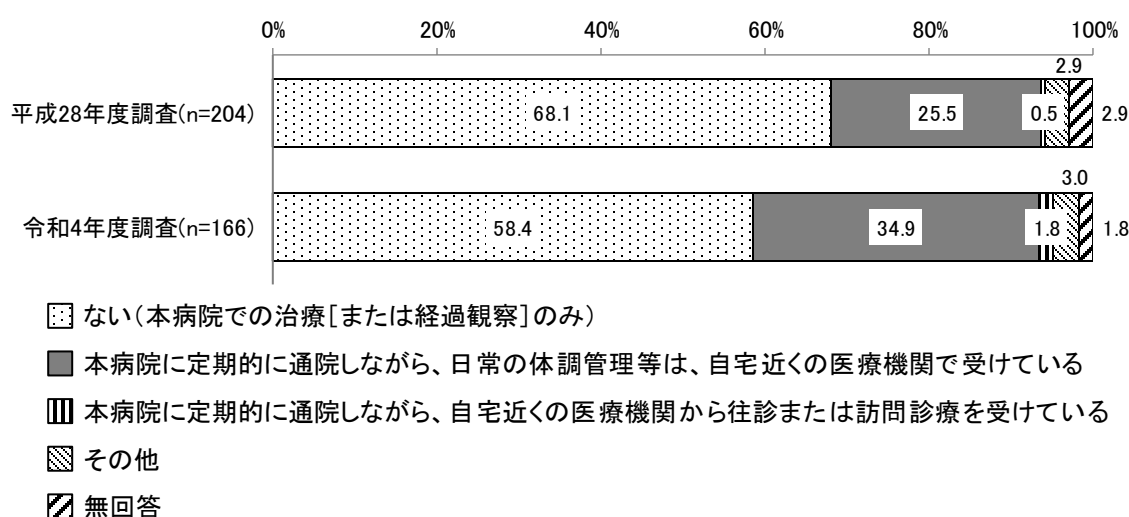
がん相談支援センターについて、「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」または「病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった」または「がん相談支援センターがあることを知らない」と回答した者に、今後の利用意向を尋ねたところ、「利用してみたい」が3割を超えたが、「わからない」が4割半ばと多かった（図表 259）。

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。

参考資料（説明資料・調査票）

東京都がんに関する患者調査

令和4年度東京都福祉保健局実施 「東京都がんに関する患者調査票」 ご回答にあたって

はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、調査票の配布を調査協力病院（※）に依頼しています。また、調査票の回収及び集計は、株式会社CCNグループに委託して実施いたします。 ※ 調査にご協力いただいている病院：国立がん研究センター中央病院、がん診療連携拠点病院等、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
- 本調査は、令和5年度末に予定している「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて、がんに関する現状及び今後の課題の把握に活用させていただくため、実施するものです。

調査に当たって

- 本調査へのご協力は任意です。調査にご協力いただかないことによって、不利益を被ることはありません。
- 調査にご協力いただける場合でも、ご回答頂くことが難しいと感じになる質問については、ご回答いただく必要はございません。差し支えない範囲でご回答ください。
- 回答は無記名で行います。治療を受けている病院の関係者が調査票の回答内容を見ることはありません。また、調査票に記入された回答は、個人や病院名が特定されない形で集計し、目的以外に用いることはありません。したがって、回答内容によっていかなる不利益を被ることもございません。

調査結果の公表について

- 本調査についての調査結果報告書は、令和5年4月以降、東京都福祉保健局のホームページ「東京都がんポータルサイト」上で公表予定ですので、そちらよりご確認をいただくことが可能です。

※「東京都がんポータルサイト」では、東京都がん対策推進計画をはじめ、がんに関する各種の情報を集約し、掲載しています。

※公表により、回答者個人が病院や外部に特定されるなど、ご回答者様にご迷惑をおかけすることはありません。

トップページ



がん対策推進計画



調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査票は「東京都がんに関する患者・家族調査」のうち、**患者様ご本人にご回答をいただく「患者票」**です。
- ご回答済の調査票は、同封の返信用封筒により、裏面に記載の期日までにご返送ください。
- なお、ご家族様にご回答いただく「家族票」にも返信用封筒を別途ご用意していますので、ご本人様及びご家族様それぞれよりご返送ください。2つの調査票を1つの封筒にまとめていただく必要はございません。
- 返信用封筒には切手を貼らずに郵便ポストへご投函ください。

回答の記入方法

- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- 回答の記入方法としては、選択肢の番号や記号を丸で囲む方法、選択肢に順位付けをしてもらい「順位」欄に順位（1、2、3）を記入いただく方法、欄内に文字を記入する方法の3種類がございます。
- 選択肢の番号や記号を丸で囲む方法でご回答いただく設問については、設問文に、（○は1つ）、（○はいくつでも）、（○は3つまで）と記載しております。
- 選択肢に順位付けをしてもらい「順位欄」に順位を記入いただく設問については、以下の例のとおりご回答をお願いいたします。

【例】がんに罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業が取りづらい	
2. 有給休暇等の不足	1
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	3
5. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	2

※選択肢2、5、4の順に「困難であった」と考える場合、上記のとおりご記入ください。

調査票にある主な用語について、以下の解説を参考にしてください。

用語	説明
医療機関	病院や診療所など、病気の治療を行う施設すべてを指します。
病院	入院が必要な手術などの治療ができ、主に複数の診療科で診察を行っている医療施設を指します。大きいところでは大学附属病院などがあります。
診療所	主に外来で診療を行う医療機関を指します。自宅で療養中の患者さんの往診など行っているところもあります。
本病院	この調査票を受け取られた病院を「本病院」と表現しています。

調査票のご提出期限・お問い合わせ先

- 回答期限を令和4年12月23日（金）必着としております。誠に恐縮でございますが、ご協力の程何とぞよろしくお願い申し上げます。
- ご不明な点等がございましたら下記までお問合せください。

【調査内容、記入・返送方法等に関するお問合せ先】（委託先）
 株式会社CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局
 電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで
 【調査の目的に関するお問合せ先】
 東京都福祉保健局医療政策部医療政策課がん対策担当 中村、山口
 電話番号：03（5320）4389

以上

令和4年度 東京都福祉保健局実施 東京都がんに関する患者調査

＜アンケート調査について＞

- 調査票には、がんに罹患された患者様ご本人が直接回答を記入してください。
- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- **令和4年12月23日（金）必着**で、ご回答いただいた調査票を返信用封筒に封入の上、ご投函くださいますようお願いいたします（切手不要）。

＜調査実施機関・問合せ先・調査票返送先＞

株式会社CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局

電話番号：03（6262）9538（運営時間）平日10時から17時まで

I. ご自身の全般の状況について

問1 現在の年齢を教えてください。（○は1つ）

- | | | | | |
|----------|---------|----------|---------|---------|
| 1. 19歳以下 | 2. 20歳代 | 3. 30歳代 | 4. 40歳代 | 5. 50歳代 |
| 6. 60歳代 | 7. 70歳代 | 8. 80歳以上 | | |

問2 性別※を教えてください。（○は1つ）

※身体的性別

- | | |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

問3 現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。

- | |
|--------------------------|
| 1. 東京都内 ⇒ _____（区・市・町・村） |
| 2. 東京都外 ⇒ _____（道・府・県） |

問4 現在、同居されている方はいますか。（○は1つ）

同居されている方がいる場合は、どなたと同居しているか教えてください。（○はいくつでも）

- | | | | |
|--------------|-----------------|----------|---------|
| 1. いる ⇒ 同居者: | ア. 配偶者 | イ. 父母 | ウ. 兄弟姉妹 |
| 2. いない | エ. 子ども | オ. 友人・知人 | |
| | カ. その他(_____) | | |

問5 現在、この調査票を受け取った病院(以下「本病院」と記します。)では、入院、外来のどちらで受診されていますか。(○は1つ)

1. 入院	2. 外来
-------	-------

問6 主な受診診療科をお選びください。(○は1つ)

1. 内科	2. 外科	3. 乳腺科
4. 婦人科	5. 泌尿器科	6. 血液(腫瘍)内科
7. 消化器外科	8. 消化器内科	9. 脳神経外科
10. 整形外科	11. 小児科	12. 小児外科
13. 歯科	14. その他(具体的に: _____)	

問7 (1)問3でお答えいただいたご自宅から、本病院まで通院する場合の交通手段について、あてはまるものをお選びください。(○はいくつでも)
(2)また、おおよその通院に係る時間(片道)をご記入ください。

(1)交通手段	1. 電車	2. バス	3. タクシー	4. 自家用車
	5. 自動二輪車	6. 自転車	7. 徒歩	
	8. その他(具体的に: _____)			
(2)通院時間	片道 約()時間()分			

問8 本病院には、がんの検査や治療のために、いつ頃から受診されていますか。

西暦()年()月 頃から

II. がんに罹患された当初の状況について

問9 現在、本病院で治療や経過観察を受けている「がん」について伺います。
最初に「がん」が見つかったきっかけは何でしたか。(○は1つ)

1. 痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状
2. 自治体(市区町村)が行うがん検診
3. 自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診
4. 自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診
5. 本病院でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された
6. 本病院以外の医療機関でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された
7. その他(具体的に:)

問10 本病院での治療に至る前に、受診された医療機関はどこですか。(○はいくつでも)

1. 健康診断やがん検診を受けて異常を指摘された医療機関
2. 異常を指摘された医療機関から紹介された医療機関
3. がん以外の病気で治療を受けていた医療機関
4. 親戚や友人の紹介・勧めがあった医療機関
5. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を集めて良いと思った医療機関
6. 自宅から近くて便利な場所にある医療機関
7. 職場や学校等から近くて便利な場所にある医療機関
8. 大学病院
9. その他(具体的に:)
10. 本病院以外に受診した医療機関はない

問11 最終的に本病院を受診したきっかけは何ですか。(○はいくつでも)

1. 異常を指摘された医療機関等から紹介されたから
2. がん以外の病気で受診していたから
3. 親戚や友人の紹介・勧めがあったから
4. 新聞・雑誌・インターネット等の情報を収集の上で判断
5. 利用実績が高かったため
6. 治療法が良いと感じたため
7. 自宅から近かったから
8. 会社や学校等から近かったから
9. その他(具体的に:)

III. 現在の病院での治療について

※特に断りのない限り、本病院で治療を始めたがんについてご回答ください。

問12 問11で本病院の受診に至り、本病院で治療を始めた「がん」の部位・がんの種類はどれですか。(○はいくつでも)

1. 肺
2. 胃
3. 肝臓
4. 大腸
5. 乳房
6. すい臓
7. 食道
8. 子宮
9. 卵巣
10. 前立腺
11. 白血病
12. 悪性リンパ腫
13. 脳・脊髄腫瘍
14. 神経芽腫
15. 肝芽腫
16. 腎腫瘍
17. 胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍
18. 骨・軟部腫瘍
19. 甲状腺
20. その他(具体的に:)

問13 本病院で治療を始めた「がん」について、治療を開始された時の病状はどのようなものでしたか。(○は1つ)

1. 治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況
2. 確実とは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況
3. 治療によってがんの進行を抑える状況
4. 積極的な治療はせず、痛みなどの苦痛を抑えている状況
5. 経過観察の状況
6. わからない・覚えていない

問14 本病院でこれまでどのような治療を受けられましたか。(○はいくつでも)

- | | |
|---------------------------|--------------------|
| 1. がん病巣を取り除く外科的手術 | 2. 内視鏡によるがんを取り除く治療 |
| 3. 抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与による治療 | 4. 放射線による治療 |
| 5. 痛みなどの辛い症状を和らげる治療 | 6. 造血幹細胞などの移植 |
| 7. その他 (具体的に: |) |

問15 今現在の治療状況を教えてください。(○は1つ)

1. 完治(治しきることを目的とした治療)
2. 延命(がんの勢いを抑え長生きすることを目的とした治療)
3. 痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療
4. 経過観察・定期検査
5. 分からない/考えたくない
6. その他 (具体的に:

問16 本病院の外来を受診されている方に伺います。

現在、本病院に定期的に通院しながら、本病院以外の医療機関で、がんの治療や日頃の健康管理を受けていますか。(○は1つ)

- | | |
|---|-----------|
| 1. 受けていない(本病院での治療のみ) →問18以降へ | |
| 2. 本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている | } →問17へ |
| 3. 本病院に定期的に通院し、専門的な検査や治療を受けながら、日頃の健康管理はかかりつけ医で受けている | |
| 4. その他(具体的に:) | } →問18以降へ |

問17 問16で「2. 本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている」と回答された方に伺います。

(1)他の医療機関では、どのような治療・処置を受けていますか。(○はいくつでも)

(2)また、他の医療機関での治療を始めた理由は何ですか。(○は1つ)

(1)どのような治療・処置を受けていますか	(2)他の医療機関での治療を始めた理由
1. 抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与	1. 本病院で医師から勧められた
2. 放射線照射	2. 本病院への通院のための移動が負担なので、本病院に相談した。
3. 腹水や胸水への処置	3. 他の医療機関で受けたい治療があったため、本病院に相談した。
4. 浮腫(むくみ)への処置	4. その他(具体的に:)
5. 医療用麻薬	
6. 輸液	
7. 輸血	
8. 神経ブロック	
9. その他(具体的に:))

IV. 治療方針について

問18 主治医等からの説明により、治療内容に対する疑問や不安は解消されましたか。
(○は1つ)

- | | |
|---------------------------|------------------------|
| 1. 解消された →問20以降へ | 2. どちらかというと解消された →問19へ |
| 3. どちらかというと解消されなかった →問19へ | 4. まったく解消されなかった →問19へ |

問19 問18で「1. 解消された」以外を選ばれた方に伺います。
疑問や不安が解消されなかったと思った理由は何ですか。(○はいくつでも)

- | | |
|---------------------------|-----------------------|
| 1. 説明の時間が短かった | 2. 説明がわかりづらかった |
| 3. 質問がしばらく内容がよくわからないままだった | 4. 考える間を与えてもらえず一方的だった |
| 5. 説明者の言葉づかいが乱暴だった | 6. 説明者の言葉づかいや表情が冷淡だった |
| 7. 顔を見て話してくれなかった | 8. 励ましや寄り添いの言葉がなかった |
| 9. その他(具体的に: _____) | |

問20 セカンドオピニオン※について本病院の医師からはどのように説明されましたか。(○は1つ)

- | |
|---|
| 1. セカンドオピニオンを受けるという選択肢について医師から提示があった |
| 2. セカンドオピニオンを受けるという選択肢について、医師から提示はなかったが、
尋ねたら説明された |
| 3. セカンドオピニオンについては説明されなかった |
| 4. その他(具体的に: _____) |
| 5. わからない・覚えていない |

※セカンドオピニオン: 診断や治療方針等について、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けること

問21 セカンドオピニオンを受けましたか。(○は1つ)

受けなかった理由	
1. 受けた →問22へ	(1)必要性を感じなかった →問24以降へ
2. 受けなかった _____	(2)受けたかったが受けなかった →問23へ
	(3)セカンドオピニオンを知らなかった →問24以降へ

問22 問21で「1. 受けた」と回答された方に伺います。
セカンドオピニオン先はどのように選定しましたか。(〇はいくつでも)

1. 医療機関等から紹介された
2. がん以外の病気で受診していたから
3. 親戚や友人の紹介・勧めがあったから
4. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を集めて良いと思ったから
5. 利用実績が高かったため
6. 治療法が良いと感じたため
7. 自宅から近かったから
8. 会社や学校等から近かったから
9. その他(具体的に:)

問23 問21で「2. (2)受けたかったが受けなかった」と回答された方に伺います。
セカンドオピニオンを受けなかった理由を教えてください。(〇は1つ)

1. 最初に受診した医療機関に後ろめたさがあった(心理的な抵抗感)
2. 医療機関の探し方が分からなかった
3. 検討したが、受診したいと思える医療機関が見つからなかった
4. 費用が高い
5. その他(具体的に:)

V. 緩和ケアについて

問24 緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたことはありますか、知っていますか。
(〇は1つ)

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 説明を受けたことがあり、知っている | 2. 説明を受けたことがあるが、よく分からない |
| 3. 説明を受けたことはないが、知っている | 4. 説明を受けたことはなく、よく分からない |

問25 「がんの緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。

1～3からあてはまる選択肢を1つ、4～6からあてはまる選択肢を複数、7～8からあてはまる選択肢を1つ選んでください。

(緩和ケアの開始時期) ※○は1つ

1. がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア
2. がんの治療と並行して行う、痛みなどを和らげるケア
3. 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

(緩和ケアの内容) ※○はいくつでも

4. 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
5. 今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を和らげるためのケア
6. 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

(影響について) ※○は1つ

7. 痛みの軽減のために麻薬を使うことで、中毒の恐れがある
8. 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

問26 あなたは、本病院での入院または外来の際に、あなたの身体的な痛みや精神的な辛さなどの状態を把握するための問診票に記入をしたり、問診に回答したことがありますか。

(○は1つ)

1. 問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある →問27へ

⇒ 頻度: ア. 1回のみ イ. 定期的に ウ. 定期的ではないが複数回

2. 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
 3. 問診票への記入や問診への回答を依頼されたことがあるが断った
 4. わからない、覚えていない
- 問31以降へ

問27 問26で「1. 問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答された方に伺います。
問診内容について教えてください。(〇はいくつでも)

- | | | |
|----------------------------------|---|-----------|
| 1. 身体の痛み | } | 問28へ |
| 2. 痛み以外の身体の不快な症状(吐き気、しびれ、だるさ等) | | |
| 3. 心のつらさ(不安・生きる意味への問い等) | | →問29へ |
| 4. 社会的な問題(仕事上の問題、経済的な問題、家庭内の問題等) | | →問30へ |
| 5. その他(具体的に: | |) →問31以降へ |

問28 問27で「1. 身体の痛み」「2. 痛み以外の身体の不快な症状」と回答した方に伺います。
医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(〇は1つ)

- | | |
|---------------|-------------------|
| 1. 対応があり、改善した | 2. 対応はあったが改善しなかった |
| 3. 対応はなかった | |

問29 問27で「3. 心のつらさ」と回答した方に伺います。
医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(〇は1つ)

- | | |
|---------------|-------------------|
| 1. 対応があり、改善した | 2. 対応はあったが改善しなかった |
| 3. 対応はなかった | |

問30 問27で「4. 社会的な問題」と回答した方に伺います。
医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(〇は1つ)

- | | |
|---------------|-------------------|
| 1. 対応があり、改善した | 2. 対応はあったが改善しなかった |
| 3. 対応はなかった | |

問31 本病院の外来を受診されている方に伺います。
あなたは今、日常生活をがんに罹患する前と同じように過ごすことができますか。
(〇は1つ)

- | | |
|-----------------------------------|---|
| 1. がんに罹患する前と同じように生活できている |) |
| 2. 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 | |
| 3. 痛みや副作用などがあり、以前と同じようには生活できていない | |
| 4. 痛みや副作用などが強く、日常生活を送るのに相当苦勞している | |
| 5. その他(具体的に: | |

問32 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が受けられるのであれば、受診したいと思いますか。(○は1つ)

1. 思う	}	問34へ
2. どちらかといえば思う		
3. どちらかといえば思わない	}	問33へ
4. 思わない		
5. わからない	----->	問35以降へ

問33 問32で「3. どちらかといえば思わない」「4. 思わない」と回答した方に伺います。理由を教えてください。(○はいくつでも)

1. 本病院に通いたい
2. 自宅近くの医療機関でどのような処置が受けられるかわからない
3. 自宅近くの医療機関の探し方がわからない
4. 通院ではなく在宅(自宅や施設など)で処置を受けたい
5. その他(具体的に:)

問34 問32で、「1. 思う」「2. どちらかといえば思う」と回答した方に伺います。どのような処置を受けたいですか。(○はいくつでも)

1. 腹水や胸水への処置
2. 浮腫(むくみ)への処置
3. 医療用麻薬
4. 輸液
5. 輸血
6. 神経ブロック
7. 緩和的放射線治療
8. その他(具体的に:)

問35 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る場合の不安は何ですか。(〇はいくつでも)

1. これまでの治療内容が新たな医療機関に伝わっているか
2. 新たな医療従事者との関係性づくり
3. 希望する処置が受けられるか
4. その他(具体的に:)
5. 特になし

VI. 人生の最終段階の過ごし方について

問36～問37は、がんを取り除くことが困難で、治療が難しい状態となる段階のことについてお尋ねします。無理にご回答いただく必要はございませんので、可能な範囲でお答えください。

問36 もしもあなたが人生の最終段階を迎えた場合、どこで過ごしたいと思いますか。(〇は1つ)

1. 医療機関(緩和ケア病棟除く)
2. 医療機関(緩和ケア病棟)
3. 介護施設
4. 自宅
5. まだ考えていない

問37 もしもあなたが人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはありますか。(〇は3つまで)

1. 訪問診療してくれる医師がいるかどうか
2. 自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか
3. 自宅で精神的なケアまでしてもらえるのか
4. 容体が急に悪化した場合に、すぐに医師が来てくれるのか
5. 容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか
6. 家族によるサポートの負担
7. 家族によるサポートがない中、訪問サービス等のみで生活を送ることができるか
8. その他(具体的に:)
9. 特に不安はない
10. わからない

Ⅶ. 相談・困りごとについて

問38 困りごとや悩みに対する相談状況についてお聞きします。
ご自身の病状や療養に関することについて、誰かに相談できましたか(○は1つ)

- | | | |
|-----------------------------|--------|--------|
| 1. 相談できた | -----> | 問40以降へ |
| 2. 相談できたこともあるが、できなかったこともあった | } | 問39へ |
| 3. 全く相談できなかった | | |

問39 問38で「2. 相談できたこともあるが、できなかったこともあった」または「3. 全く相談できなかった」と回答した方に伺います。
ご自身の病状や療養に関することについて、誰かに相談したかった時期はいつですか。該当するものをすべて選んでください(○はいくつでも)

- | | |
|----------------|----------|
| 1. がんの疑いがあったとき | 2. がん診断時 |
| 3. 治療開始時 | 4. 治療中 |
| 5. 治療終了後 | |

問40 本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、がんに関する様々な相談を受け付けています。がん相談支援センターを知っていますか(○は1つ)

- | | | |
|--|--------|--------|
| 1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある | } | 問41へ |
| 2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院の
がん相談支援センターを利用したことがある | | |
| 3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない | -----> | 問46以降へ |
| 4. がん相談支援センターがあることを知らない | -----> | 問47以降へ |

問41 問40で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答した方に伺います。
がん相談支援センターについて、医療従事者から説明はありましたか(○は1つ)

- | | | |
|---|--------|--------|
| 1. どのような相談をできるかを含め、説明があった | } | 問42へ |
| 2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの
存在については説明があった | | |
| 3. 説明はなかった | -----> | 問43以降へ |

問42 問41で「1. どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「2. どのような相談を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説明があった」と回答された方に伺います。
説明があったのはいつですか。(〇はいくつでも)

- | | |
|---------------|----------|
| 1. がんの疑いがあった時 | 2. がん診断時 |
| 3. 治療開始時 | 4. 治療中 |
| 5. 治療終了後 | |
| 6. その他(具体的に: |) |

問43 問40で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

- | |
|-------------------------------|
| 1. がんの治療や検査方法について |
| 2. 副作用や後遺症について(アピアランスの変化*除く) |
| 3. アピアランスの変化について |
| 4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて |
| 5. 在宅医療・介護サービスについて |
| 6. セカンドオピニオンについて |
| 7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて |
| 8. 仕事の継続や就職など就労に関することについて |
| 9. 悩みや精神的な辛さについて |
| 10. 医療者との関係・コミュニケーションについて |
| 11. 家族との関係・コミュニケーションについて |
| 12. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて |
| 13. 恋愛や結婚について |
| 14. がん生殖医療について |
| 15. 就学について |
| 16. その他(具体的に: |
|) |

※アピアランスの変化:「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと

問44 問40で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)

- | | |
|---------------------|-------------------|
| 1. 今後も利用したい →問49以降へ | 2. 今後は利用しない →問45へ |
| 3. その他(具体的に: |) →問49以降へ |
| 4. わからない →問49以降へ | |

問45 問44で「2. 今後は利用しない」を回答された方に伺います。
その理由は何ですか。(○はいくつでも)

- | | |
|---|---|
| 1. 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 | } |
| 2. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから | |
| 3. 自分のプライベートに深く踏み込まれたから | |
| 4. がん相談支援センター以外に相談しているから | |
| 5. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い) | |
| 6. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安) | |
| 7. 場所や時間が都合に合わなかったから | |
| 8. その他(具体的に: | |

問49以降へ

問46 問40で「3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います。
利用していない理由は何ですか。(○はいくつでも)

- | | |
|---|---|
| 1. 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 | |
| 2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い) | |
| 3. 治療を受けている病院では相談しづらいため(主治医等に相談内容を知られないか不安) | |
| 4. 場所や時間が都合に合わなかったため | |
| 5. 他の窓口で相談したため | |
| 6. 医療機関関係者以外に相談したいため | |
| 7. その他(具体的に: |) |

問47 問40で「3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」または「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。
今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)

- | | |
|---------------------|-------------------|
| 1. 今後は利用したい →問49以降へ | 2. 今後も利用しない →問48へ |
| 3. その他(具体的に: |) →問49以降へ |
| 4. わからない →問49以降へ | |

問48 問47で「2. 今後も利用しない」を回答された方に伺います。
その理由は何ですか。(○はいくつでも)

- | | |
|---|---|
| 1. 特に相談したいことがないから | |
| 2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い) | |
| 3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安) | |
| 4. 場所や時間が都合に合わないから | |
| 5. 既に適切な相談相手がいるから | |
| 6. 相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから | |
| 7. その他(具体的に: |) |

問49 がん相談支援センターに相談する場合、どのような時間帯、方法であれば相談しやすいと思いますか(○はいくつでも)

- | | |
|---------------|---------------|
| 1. 平日の日中 | 2. 平日の夜間 |
| 3. 土曜日・日曜日の日中 | 4. 土曜日・日曜日の夜間 |

問50 がん相談支援センターに相談する場合、どのような方法であれば相談しやすいと思いますか。(○はいくつでも)

- | | |
|--------------|---------------|
| 1. 面談 | 2. 電話 |
| 3. FAX | 4. SNS |
| 5. メール | 6. オンライン形式の面談 |
| 7. その他(具体的に: |) |

問51 がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいます。
あなたはこれまで、患者サロンに参加したことはありますか。(○は1つ)

- | | |
|-----------------------------|-----------|
| 1. 参加したいと思っており、実際に参加したことがある | →問53以降へ |
| 2. 参加したいと思っているが、参加したことはない | →問52へ |
| 3. 参加したいとは思わない | } →問53以降へ |
| 4. 存在を知らなかった | |

問52 問51で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います。
患者サロンに参加したことがない理由は何ですか。(○はいくつでも)

- | |
|---------------------------------|
| 1. 同世代の人がいなかった |
| 2. 開催時間や場所が合わなかった |
| 3. 参加方法が分からなかった |
| 4. 気軽に参加できない(敷居が高い) |
| 5. 同じがん種の人がいなかった |
| 6. がんのステージが異なると同じ悩みを持つ人がいないと思った |
| 7. その他(具体的に: _____) |

問53 患者サロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいですか(興味を持てますか)。(○はいくつでも)

- | |
|---------------------|
| 1. 夜間や休日の開催 |
| 2. 病院以外での開催(対面) |
| 3. 病院以外での開催(オンライン) |
| 4. 経験者に話が聞ける形での開催 |
| 5. がん種別の開催 |
| 6. 男女別の開催 |
| 7. 悩み別の開催 |
| 8. その他(具体的に: _____) |

問54 がん患者や家族の悩みに対して、がんサバイバー(がん経験者)等が、同じ経験を持つ仲間(ピア)として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。
あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。(○は1つ)

- | | |
|---------------------------|---------|
| 1. 受けたいと思っており、実際に受けたことがある | →問56以降へ |
| 2. 受けたいと思っているが、受けたことはない | →問55へ |
| 3. 受けたいとは思わない | } |
| 4. 存在を知らなかった | |

問55 問54で「2. 受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います。
受けたことがない理由は何ですか。(○はいくつでも)

- | |
|---------------------|
| 1. どこで実施されているか分からない |
| 2. 開催時間や場所が合わない |
| 3. 気軽に受けられない(敷居が高い) |
| 4. その他(具体的に: _____) |

問56 あなたは、「がん相談支援センター」や「患者サロン」「ピアサポート」以外に専門職や相談窓口等に相談されるとしたら、どこに相談したいですか。または普段相談されていますか。
(○はいくつでも)

- | |
|-------------------------------------|
| 1. がん専門の電話相談等の窓口 |
| 2. がん患者の当事者団体/がん患者を支援している団体 |
| 3. 本病院以外のがんに詳しい医師 |
| 4. 本病院以外の医療従事者(医師を除く) |
| 5. 家から近い行政などが行っている相談窓口 |
| 6. 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 |
| 7. その他(具体的に: _____) |
| 8. 特に相談したいと思わない(相談していない) |

VIII. 就労について

問57から問59は25歳以上40歳未満の方のみお答えください。
24歳以下の方は問77へ、40歳以上の方は問60へお進みください。

問57 【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】
現在の就労状況について選択してください。(○は1つ)

- | | | |
|---------------------|--------------|---------|
| 1. 正規の職員・従業員（公務員除く） | | |
| 2. 正規職員（公務員） | 3. パート・アルバイト | 4. 派遣社員 |
| 5. 契約社員・嘱託 | 6. 会社・団体等の役員 | 7. 自営業 |
| 8. その他(具体的に: | |) |
| 9. 仕事はしていない(無職) | | |

問58 【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】
問57で「9. 仕事はしていない(無職)」以外を選んだ方に伺います。
就職するにあたってどのようなことに困ったり、不安になりましたか。(○はいくつでも)

- | | |
|---------------------------------------|---|
| 1. 健康診断書の既往歴・現病歴の記入をどうするか | |
| 2. がんに罹患した(している)ことを就職活動中の面接などで企業に伝えるか | |
| 3. 就労するだけの体力があるか | |
| 4. 職場・同僚からの病気や通院に関する理解が得られるのか | |
| 5. 人とのコミュニケーションがうまく取れるのか | |
| 6. 親から自立できるかどうか | |
| 7. 病気を理由になかなか就職先が見つからなかったこと | |
| 8. その他(具体的に: |) |
| 9. 特になし | |

問59 【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】

問57で「9. 仕事はしていない(無職)」以外を選んだ方に伺います。

就職後、就労を継続するにあたって、どのようなことに困ったり、不安になりましたか。

(○はいくつでも)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. 就労を継続するだけの体力があるか 2. 職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか 3. 人とのコミュニケーションがうまく取れるか 4. 親から自立できるかどうか 5. 病気を理由にキャリアや処遇で不利益を被らないか 6. その他(具体的に: _____) 7. 特になし |
|---|

問60から問76は25歳以上の方が対象です。24歳以下の方は問77でお進みください

問60 (1)がんと診断されたときの就労状況を教えてください。(○は1つ)

(2)また、就労されていた場合、会社の正規職員数はどのくらいの規模でしたか。

(○は1つ)

(1)がんと診断されたときの就労状況	(2)会社の正規職員数
<ol style="list-style-type: none"> 1. 正規の職員・従業員(公務員除く) 2. 正規職員(公務員) 3. パート・アルバイト 4. 派遣社員 5. 契約社員・嘱託 6. 会社・団体等の役員 7. 自営業 8. その他(具体的に: _____) 9. 無職であり、その後、就職した →問 68 以降へ 10. 無職であり、その後も就職していない →問 77以降へ 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1～29 人 2. 30～49 人 3. 50～99 人 4. 100～299 人 5. 300 人以上 <p style="text-align: right;">} 問61へ</p>

問61 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

がん罹患が分かった後の就労状況についてお答えください。(○は1つ)

1. 有給休暇の範囲で休み、仕事を継続した	}	問63以降へ
2. 病気に伴う長期休暇をしながらも、復職・継続した		
3. 現在休暇中(復職予定)		
4. 現在休暇中(退職予定)	}	問62へ
5. 退職し、その後再就職はしていない		
6. がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した		

問62 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

問61で「4. 現在休暇中(退職予定)」「5. 退職し、その後再就職はしていない」または「6. がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した」を選んだ方に伺います。就労を継続できないと思ったのはなぜですか。(○は:3つまで)

1. 治療・療養に専念する必要があると思ったため
2. がんと告知され、就労の継続をあきらめたため
3. 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
4. 職場に相談できる人や窓口がなかったため
5. 職場から退職を勧められたため
6. 家族から退職を勧められたため
7. 職場に居づらくなったため
8. その他(具体的に: _____)

問63 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】

がん罹患が分かった際に受診医療機関側(主治医、看護師等)から就労に関する意向(仕事を続けたいか辞めたいか)を確認されましたか。(○は1つ)

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問64 【就職後にかんのがんが判った方に伺います】

治療を行いながら仕事を継続する(離職を避ける)ためには、医療機関側からどのような支援が必要であると思いますか。(〇は:3つまで)

1. 治療と仕事の両立が可能であるという情報の提供
2. 早期の段階での治療の見通しに関する情報の提供
3. 副作用・治療に伴い出現する症状に関する情報の提供
4. 経済的支援に関する情報の提供
5. 職場への治療内容等の説明支援
6. 就労状況を考慮した治療方針の決定
7. 住んでいる場所や職場の状況に応じた転院先の紹介
8. その他(具体的に: _____)
9. 特に必要ない

問65 【就職後にかんのがんが判った方に伺います】

あなたは、がんにかかったことについて、職場等に相談・報告しましたか。(〇は1つ)

1. はい →問66へ
2. いいえ →問67へ

問66 【就職後にかんのがんが判った方に伺います】

問65で「1. はい」を選んだ方に伺います。

職場の誰に又はどこに相談や報告をしましたか。(〇はいくつでも)

1. 上司や同僚、人事労務担当者
2. 産業保健スタッフ(産業医や産業カウンセラー等)
3. その他窓口等(労働組合・その他会社内の専用窓口・会社が契約している社外の専用窓口等)

問67 【就職後にかんのがんが判った方に伺います】

問65で「2. いいえ」を選んだ方に伺います。

相談・報告しなかったのはなぜですか。(〇は:3つまで)

1. 治療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
2. 他に相談できる相手があり、職場内で相談・報告する必要がなかったため
3. 相談が必要であった際に、会社に産業保健スタッフ(産業医等)がいることを知らなかったため
4. 相談窓口が分からなかった、またはなかったため
5. 職場内で相談すると不利益(退職勧告、人事評価が下がる等)を被る恐れがあったため
6. 病気であることを皆に知られたいくなかったため
7. どのように相談・報告すればいいのかが分からなかったため
8. 職場が相談・報告できる雰囲気ではなかったため
9. その他(具体的に:)

問68 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

あなたががんに罹患した際に働いていた職場では、がんに罹患しても就労を続けることができると思えるような方針が示されていたり、具体的な取組がなされていました／いますか。

(〇は1つ)

- | | |
|-------------------|----------------------|
| 1. ある(あった) → 問69へ | 2. なし(なかった) → 問70以降へ |
|-------------------|----------------------|

問69 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

問68で「1. ある(あった)」を選んだ方に伺います。

その中で就労継続にあたり効果的であったと思えたのはどのようなことですか。特に効果的だったと思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

※休暇等の制度面については、問71以降でご回答ください。

効果的であったもの	順位
1. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)	
2. 上司からの声掛け	
3. 社内外の相談窓口の設置	
4. 関連する内容の研修・セミナー等の実施	
5. 産業保健スタッフの配置・充実	
6. 業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)	
7. 職場の雰囲気づくり(がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、治療等のための休暇取得がしやすい)	
8. がんに罹患しても治療と仕事を両立している従業員の体験談	
9. その他(具体的に:)	

問70 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 治療を行いながら仕事を継続する(離職を避ける)ためには、職場側からどのような支援／
 条件が必要であると思いますか。特に必要だと思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」
 欄に1→2→3と番号を記載してください。

※休暇等の制度面については、問71以降でご回答ください。

職場からの支援／条件	順位
1. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)	
2. 上司からの声掛け	
3. 社内外の相談窓口の設置	
4. 関連する内容の研修・セミナー等の実施	
5. 産業保健スタッフの配置・充実	
6. 業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)	
7. 職場の雰囲気づくり(がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、 治療等のための休暇取得がしやすい)	
8. がんに罹患しても治療と仕事を両立している従業員の体験談	
9. その他(具体的に:)	

問71 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 あなたががんに罹患した際に働いていた職場では、治療にあたり、どのような制度の利用
 が可能でした／ですか。(〇はいくつでも)

1. 時差出勤制度	
2. 所定労働時間を短縮する制度(週3勤務制・週4勤務制を含む)	
3. 時間単位の休暇制度	
4. 失効年次有給休暇の積立制度	
5. フレックスタイム制度	
6. テレワーク制度(在宅勤務制度)	
7. 試し(慣らし)出勤制度等	
8. 上記以外の治療目的の休暇・休業制度等	
9. ジョブリターン制度*	
10. その他(具体的に:)	

※ジョブリターン制度:結婚・配偶者の転勤・妊娠・出産・育児または介護等を理由に退職した方が、退職前
 の会社に復帰できる制度のこと(職場によって、名称は異なる可能性があります)。

問72 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 利用が可能であった/可能な制度のうち、効果的だと感じたものはどれですか。特に効果的
 だった/であると思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載し
 てください。

また、あれば利用したいと思う制度としてどのようなものがありますか。特に利用を希望する
 選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

効果的な制度/利用したい制度	順位	
	効果的 だった	あれば利 用したい
1. 時差出勤制度		
2. 所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）		
3. 時間単位の休暇制度		
4. 失効年次有給休暇の積立制度		
5. フレックスタイム制度		
6. テレワーク制度(在宅勤務制度)		
7. 試し(慣らし)出勤制度等		
8. 上記以外の治療目的の休暇・休業制度等		
9. ジョブリターン制度		
10. その他(具体的に:)		

問73 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 がんに罹患した後、あなたの業務負担を軽減するために行われた配慮はありましたか。
 (○は1つ)

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問74 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 がんを罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業を取りづらい／ 柔軟な勤務制度が利用しづらい	
2. 有給休暇等の不足	
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務 (勤務時間や勤務日数)の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	
5. 人事評価が下がる	
6. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	
7. 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	
8. 働き方を変えたり休職することで収入が減少する	
9. その他(具体的に:)	
10. 困難と感じたことは無かった	

問75 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 がんの治療と仕事を両立するにあたり、以下の情報を十分に得ることができていますか。
 (○はいくつでも)
 また、もっと知りたい情報は何ですか。特に知りたい選択肢から順に:3つまで、「知りたい情報」欄に1→2→3と番号を記載してください。

情報	得られている情報 (○はいくつでも)	知りたい情報 (:3つまで)
1. 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		
2. 両立を行っている他の職場の事例		
3. 収入減少を補填する社会保険制度(傷病手当金・障害年金等)		
4. 両立を支援する実績のある医療機関に関する情報		
5. 両立を支援する相談先		
6. 発熱・倦怠感やしびれ等の副作用に関する情報		
7. 外見の変化(爪の変色や脱毛等)についての情報		
8. 治療に伴い必要となる費用		
9. その他(具体的に:)		
10. 特に知りたい情報はない		

問76 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】
 がんの治療と仕事を両立するにあたり、対応において困っていること、対応が必要なことなどがありましたら、ご自由にご記入ください。

問77から問100は40歳未満の方のみお答えください。40歳以上の方は問101へお進みください。

問77 AYA世代とは、主に15歳以上40歳未満の思春期及び若年成人世代のことをいいます。

AYA世代のがん患者の就職(新規就労/再就職)に関する相談支援について必要な取組は何ですか。:3つまでお答えください。(〇は3つまで)

1. 就職について相談ができる窓口の整備・周知
2. がん患者の就職に理解ある企業等に関する情報の提供
3. 企業等へのがん患者に対する正しい理解・知識の啓発
4. 他のAYA世代のがん患者の体験談の共有
5. 就労継続に配慮した通院や治療の計画
6. アピアランスケア*の充実
7. その他(具体的に:)
8. 特になし

※アピアランスケア:治療に伴う外見の変化に対する支援(例:ウィッグや人工乳房に関するケア)

問78 【現在就職されている方に伺います】

AYA世代のがん患者の就労継続(仕事を続けること)に関する相談支援について必要な取組は何ですか。:3つまでお答えください。(〇は3つまで)

1. 就労継続について相談ができる窓口の整備・周知
2. がん患者の就労継続に理解ある企業等に関する情報の提供
3. 企業等へのがん患者に対する正しい理解・知識の啓発
4. 他のAYA世代のがん患者の体験談の共有
5. 就労継続に配慮した通院や治療の計画
6. アピアランスケアの充実
7. その他(具体的に:)
8. 特になし

Ⅹ. AYA 世代に関すること(就労以外)について

Ⅹは40歳未満の方のみお答えください。40歳以上の方はⅩ(P.36～)へお進みください。

問79 あなたは長期フォローアップ※について、医師等から説明を受けましたか。(○は1つ)

- | | | |
|--------|-----------|-----------------|
| 1. 受けた | 2. 受けていない | 3. わからない・覚えていない |
|--------|-----------|-----------------|

※長期フォローアップ: 小児がん患者やAYA世代のがん患者の成長に合わせた長期的な経過観察等、医療機関による継続的な状況把握のこと

問80 あなたはがん治療終了後、定期的に病院を受診し、医師等による長期フォローアップを受けていますか。(○は1つ)

- | |
|------------------------------------|
| 1. がんと診断された病院で受けている |
| 2. 1. 以外の病院のがん患者の診察を行っている医師より受けている |
| 3. 1. 以外の病院のかかりつけ医などより受けている |
| 4. 受けていない |
| 5. まだがん治療が終了していない |

問81 問80で長期フォローアップを受けていると回答した方へ伺います。
受けている内容について該当するものをすべてお選びください。(○はいくつでも)

- | | |
|---------------------|----------------------|
| 1. 体調や健康管理 | 2. 以前治療していた、がんの再発の有無 |
| 3. 新たな種類のがん罹患の有無 | 4. がん治療による合併症の有無・状況 |
| 5. がん治療による後遺症の有無・状況 | 6. 就学や就労などの社会的な意向・状況 |
| 7. 妊娠や出産の意向・状況 | 8. 家庭の状況 |
| 9. その他(具体的に: _____) | |

問82 あなたはがん治療終了後に、がん相談支援センター等で、相談支援を受けたことはありますか。(○は1つ)

- | | |
|-------------------|-------------|
| 1. 受けたことがある | 2. 受けたことはない |
| 3. まだがん治療が終了していない | |

問83 あなたはがん治療終了後に、がん相談支援センター等で相談支援を受けたいと思いますか。(○は1つ)

- | | |
|----------------------|--------------------|
| 1. 受けたいと思う | 2. どちらかといえば受けたいと思う |
| 3. どちらかといえば受けたいと思わない | 4. 受けたいと思わない |

問84 がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なものの(不足していたもの)は何ですか。
通院治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

通院治療中の時期	順位
1. AYA世代同士の交流の機会の確保	
2. 自身が介護を受けられる環境	
3. 在宅療養に必要な設備(ベッド等)	
4. 通院時に子供を一時的に預けられる環境	
5. 学習支援	
6. その他(具体的に:)	
7. 通院治療をしていない	

問85 がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なものの(不足していたもの)は何ですか。
入院治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

入院治療中の時期	順位
1. 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)	
2. AYA世代同士の交流の機会の確保	
3. 学習支援	
4. その他(具体的に:)	

問86 がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なもの(不足していたもの)は何ですか。
在宅治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

<u>在宅治療中の時期</u>	順位
1. AYA世代同士の交流の機会の確保	
2. 自身が介護を受けられる環境	
3. 在宅療養に必要な設備(ベッド等)	
4. 子供を一時的に預けられる環境	
5. 学習支援	
6. その他(具体的に: _____)	
7. 在宅治療をしていない	

問87 がんの治療により生殖機能が低下することがありますが、治療前に「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」について説明を受けましたか。(○は1つ)

- | | |
|----------------------------------|--------------|
| 1. 説明を受けた | 2. 説明を受けなかった |
| 3. これまでに生殖機能が低下する可能性がある治療を受けていない | |
| 4. わからない・覚えていない | |

問88 あなたは、生殖機能の温存治療を受けたいですか。(○は1つ)

- | | |
|--|-------------------|
| 1. 既に受けている | 2. 今後受けたい(受けたかった) |
| 3. 受けたくない | |
| 4. 生殖機能が低下する可能性がある治療を受ける見込みがなく、温存治療を受ける必要がない | |
| 5. わからない | |
| 6. その他(具体的に: _____) | |

問89 あなたは、アピアランスケアを受けたいと思いますか。(○は1つ)

- | | |
|--|--|
| 1. 受けたいと思っており、実際に受けたことがある | |
| 2. 受けたいと思っているが、受けたことはない | |
| 3. 受けたいとは思わない | |
| 4. アピアランスに変化が生じる治療を受ける見込みがなく、アピアランスケアを受ける必要がない | |

問90 次の介護サービス等について、利用したいと思ったことがあるものを選んでください。
(○はいくつでも)

- | | |
|----------------------------|---|
| 1. 福祉用具の貸与(車いす、介護ベッド、手すり等) | |
| 2. 福祉用具の販売 | |
| 3. 訪問介護サービス(具体的内容: |) |
| 4. 訪問入浴介護 | |
| 5. 特になし | |

問91 あなたの入院治療中の時期、ご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。
(○はいくつでも)

- | | |
|--------------------|----------------------|
| 1. 自身(あなた)への介護サービス | 2. 自身(あなた)の親の介護への支援 |
| 3. 自身の子供の見守り、育児支援 | 4. 自身の兄弟・姉妹の見守り、育児支援 |
| 5. その他(具体的に: |) |
| 6. 特になし | 7. わからない |

問92 あなたの通院治療中の時期、ご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。
(○はいくつでも)

- | | |
|--------------------|----------------------|
| 1. 自身(あなた)への介護サービス | 2. 自身(あなた)の親の介護への支援 |
| 3. 自身の子供の見守り、育児支援 | 4. 自身の兄弟・姉妹の見守り、育児支援 |
| 5. その他(具体的に: |) |
| 6. 特になし | 7. わからない |

問93 在宅での治療・療養にあたって難しいことや課題は何ですか。特に難しいと思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

難しいことや課題	順位
1. 介護サービス等の利用にあたり経済的負担が大きい	
2. 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	
3. どこに相談すればよいかわからない	
4. 自宅に介護者がいない	
5. 車いすや手すりを揃えるなど、在宅での生活の準備が難しい	
6. 家族へ負担をかけてしまうことが気になり	
7. 在宅での医療に関する制度がわからない(在宅医や訪問看護に関すること)	
8. その他(具体的に:)	
9. 特になし	
10. わからない	

問94 在宅療養にあたって、あなたのご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。特に必要と思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

必要だと考える支援	順位
1. 自身(あなた)への介護サービス	
2. 自身(あなた)の親の介護支援	
3. 自身の子供の見守り、育児支援	
4. 自身の兄弟・姉妹の見守り、育児支援	
5. 家族の子供の見守り、育児支援	
6. その他(具体的に:)	
7. 特になし	
8. わからない	

問95から問99は24歳以下の方が対象です。25歳以上の方は問100へお進みください。

問95 【15歳から24歳までの方に伺います。】

就学に関して、どのようなことに困ったり、不安になりましたか。(〇はいくつでも)

1. 治療や通院のため学習時間の確保が難しかった
2. 体力面、健康面から学業を継続することは難しかった
3. 必要な単位や出席日数を確保することが難しかった
4. その他(具体的に:)
5. 特になし

問96 【15歳から24歳までの方に伺います。】

AYA世代のがん患者の学習継続のための支援について、必要だと考える取組は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 病院スタッフ・ボランティア等による
学習支援の充実
2. 病院での院内学級や訪問教育の実施
3. 学校の先生の理解の促進
4. 同級生の理解の促進
5. その他(具体的に:)
6. 特になし

問97 【15歳から24歳までの方に伺います。】

治療等のために、学校(高校)を休学したことはありますか。(〇は1つ)

1. 現在休学している →問98へ
2. 休学したことがあるが、復学した →問98へ
3. 休学はしていない →問99以降へ
4. 休学して、復学せずに退学した →問98へ

問98 問97で「3. 休学はしていない」以外を選んだ方に伺います。

復学に関して、どのような課題がある、又はありましたか。(〇はいくつでも)

1. 勉強に追いつくこと
2. 同級生との人間関係
3. 教員や養護教諭の病気に対する理解の不足
4. 体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ
5. その他(具体的に:)
6. 特になし

問99 【15歳から24歳までの方に伺います。】

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は何ですか。
(○はいくつでも)

1. 病院スタッフ・ボランティア等による学習支援	2. 病院での院内学級や訪問教育の実施の充実
3. 学校の先生の理解の促進	4. 同級生の理解の促進
5. その他(具体的に:)	
6. 特になし	7. わからない

問100 AYA世代のがん患者への支援や医療等について、ご意見やご要望があればご自由に記載してください。

X. がんに関する情報について

問101 あなたは、がんに関する必要な情報を、どのような方法で収集していますか。
(○はいくつでも)

1. インターネット (WEBサイトの種類を選択してください) 行政のもの／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／ がん経験者や患者団体のもの／がんに関する情報を集める様々な情報をとりまとめたもの	2. 出版物	3. 電話の相談窓口	4. 講演会への参加
	5. 友人・家族	6. 医師など医療従事者	7. がん相談支援センター
	8. 患者団体・患者支援団体		
9. その他(具体的に:)			

問102 東京都はがんに関する総合情報を掲載したホームページ「東京都がんポータルサイト」を開設しています。このポータルサイトを見たことはありますか。(○は1つ)

- | | | |
|------------------------|---|-----------|
| 1. 見たことがある →問103 | } | → 問107以降へ |
| 2. 名前は聞いたことがあるが見たことはない | | |
| 3. 知らない・わからない | | |

問103 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
「東京都がんポータルサイト」をどこで知りましたか。(○は1つ)

- | | |
|-------------------------|----------------|
| 1. 医療機関等から紹介された | 2. 親戚や友人の紹介・勧め |
| 3. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た | |
| 4. その他(具体的に:) |) |

問104 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
どのページを閲覧されましたか。(○はいくつでも)

- | |
|----------------------------------|
| 1. お知らせ(報道情報・イベント 等) |
| 2. がんについて知る・調べる(がんって何? 等) |
| 3. 病院を探す |
| 4. がんと向き合う・相談する(がん相談支援センターの概要 等) |
| 5. 治療・療養に役立つ情報(セカンドオピニオンとは 等) |
| 6. 医療従事者向けの情報(緩和ケア研修会 等) |
| 7. がんを予防する・検診を受ける |
| 8. その他(具体的に:) |

問105 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
どの点が良いと感じましたか。(○はいくつでも)

- | |
|--------------------------|
| 1. 知りたい情報まで容易に到達することができる |
| 2. 文章が分かりやすい |
| 3. 図や写真が適当で分かりやすい |
| 4. 情報量が適当 |
| 5. 情報が新しい |
| 6. その他(具体的に:) |
| 7. 良いと感じた点はない |

問106 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
どの点が悪いと感じましたか。(〇はいくつでも)

1. 知りたい情報に到達するまでに時間がかかる
2. 文章が分かりづらい
3. 図や写真が分かりづらい
4. 情報量が多い又は少ない
5. 情報が古い
6. ほしい情報がない(具体的に:)
7. その他(具体的に:)
8. 悪いと感じた点はない

問107 あなたは、がんに関する情報として、どのようなことが知りたいですか。
ご自由に記載してください。

XI. 最後に

問108 療養生活を続けられる中で、不安や困っていること、疑問に思っていることなどがありましたら、ご自由に記載してください。

問109 医療従事者や行政に対し、がん予防やがん検診についてのご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

問110 医療従事者や行政に対し、がん医療についてご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。
ご自身にて返信用封筒（切手不要）に調査票を封入いただき、
令和4年12月23日（金）必着でご投函ください。

東京都がんに関する家族調査

令和4年度東京都福祉保健局実施 「東京都がんに関する家族調査票」 ご回答にあたって

はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、調査票の配布を調査協力病院（※）に依頼しています。また、調査票の回収及び集計は、株式会社CCNグループに委託して実施いたします。 ※ 調査にご協力いただいている病院：国立がん研究センター中央病院、がん診療連携拠点病院等、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
- 本調査は、令和5年度末に予定している「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて、がんに関する現状及び今後の課題の把握に活用させていただくため、実施するものです。

調査に当たって

- 本調査へのご協力は任意です。調査にご協力いただかないことによって、不利益を被ることはありません。
- 調査にご協力いただける場合でも、ご回答頂くことが難しいと感じになる質問については、ご回答いただく必要はございません。差し支えない範囲でご回答ください。
- 回答は無記名で行います。治療を受けている病院の関係者が調査票の回答内容を見ることはありません。また、調査票に記入された回答は、個人や病院名が特定されない形で集計し、目的以外に用いることはありません。したがって、回答内容によっていかなる不利益を被ることもございません。

調査結果の公表について

- 本調査についての調査結果報告書は、令和5年4月以降、東京都福祉保健局のホームページ「東京都がんポータルサイト」上で公表予定ですので、そちらよりご確認をいただくことが可能です。

※「東京都がんポータルサイト」では、東京都がん対策推進計画をはじめ、がんに関する各種の情報を集約し、掲載しています。

トップページ

がん対策推進計画

※公表により、回答者個人が病院や外部に特定されるなど、ご回答者様にご迷惑をおかけすることはありません。



調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査票は「東京都がんに関する患者・家族調査」のうち、ご家族様にご回答をいただく「家族票」です。
- ご回答済の調査票は、同封の返信用封筒により、裏面に記載の期日までにご返送ください。
- なお、患者ご本人様にご回答いただく「患者票」にも返信用封筒を別途ご用意していますので、ご本人様及びご家族様それぞれよりご返送ください。2つの調査票を1つの封筒にまとめていただく必要はございません。
- 返信用封筒には切手を貼らずに郵便ポストへご投函ください。

（裏面に続きます）

回答の記入方法

- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- 回答の記入方法としては、選択肢の番号や記号を丸で囲む方法、選択肢に順位付けをしてもらい「順位」欄に順位（1、2、3）を記入いただく方法、欄内に文字を記入する方法の3種類がございます。
- 選択肢の番号や記号を丸で囲む方法でご回答いただく設問については、設問文に、（○は1つ）、（○はいくつでも）、（○は3つまで）と記載しております。
- 選択肢に順位付けをしてもらい「順位欄」に順位を記入いただく設問については、以下の例のとおりご回答をお願いいたします。

【例】がんに罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業が取りづらい	
2. 有給休暇等の不足	1
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	3
5. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	2

※選択肢2、5、4の順に「困難であった」と考える場合、上記のとおりご記入ください。

- 調査票にある主な用語について、以下の解説を参考にしてください。

用語	説明
医療機関	病院や診療所など、病気の治療を行う施設すべてを指します。
病院	入院が必要な手術などの治療ができ、主に複数の診療科で診察を行っている医療施設を指します。大きいところでは大学附属病院などがあります。
診療所	主に外来で診療を行う医療機関を指します。自宅で療養中の患者さんの往診など行っているところもあります。
本病院	この調査票を受け取られた病院を「本病院」と表現しています。

調査票のご提出期限・お問い合わせ先

- 回答期限を令和4年12月23日（金）必着としております。
誠に恐縮でございますが、ご協力の程何とぞよろしくお願い申し上げます。
- ご不明な点等がございましたら下記までお問合せください。

【調査内容、記入・返送方法等に関するお問合せ先】（委託先）
株式会社CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局
電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

【調査の目的に関するお問合せ先】
東京都福祉保健局医療政策部医療政策課がん対策担当 中村、山口
電話番号：03（5320）4389

以上

令和4年度 東京都福祉保健局実施 東京都がんに関する家族調査

<アンケート調査について>

- 調査票には、がんに罹患された患者様のご家族の方が直接回答を記入してください。
- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- **令和4年12月23日(金)** 必着で、ご回答いただいた調査票を返信用封筒に封入の上、ご投函くださいますようお願いいたします（切手不要）。

<調査実施機関・問合せ先・調査票返送先>

株式会社CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局
 電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

I. 回答者様(あなた)の全般の状況について

- 問1 あなたの、がんに罹患されているご家族の方(以下「患者様」と記します。)との関係を教えてください。(○は1つ)
 ※例えばあなたが、がんに罹患されているご家族の“父親”である場合には「1」に○をつけてください。

- | | | | | |
|-----------------------|-------|--------|-----------|--------|
| 1. 父親 | 2. 母親 | 3. 配偶者 | 4. 兄弟(姉妹) | 5. 子ども |
| 6. その他 (具体的に: _____) | | | | |

- 問2 あなたの現在の年齢を教えてください。(○は1つ)

- | | | | | |
|----------|---------|----------|---------|---------|
| 1. 19歳以下 | 2. 20歳代 | 3. 30歳代 | 4. 40歳代 | 5. 50歳代 |
| 6. 60歳代 | 7. 70歳代 | 8. 80歳以上 | | |

- 問3 あなたの性別※を教えてください。(○は1つ)(※身体的性別)

- | | |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

- 問4 あなたの現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。(○は1つ)

- | | |
|---------------------------|--|
| 1. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) | |
| 2. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県) | |

- 問5 あなたは現在、患者様と同居されていますか。(○は1つ)

- | | |
|-----------|------------|
| 1. 同居している | 2. 同居していない |
|-----------|------------|

Ⅱ. がんに罹患されているご家族の方(患者様)の状況について

問6 患者様は、現在、この調査票を受け取った病院(以下「本病院」と記します。)では、入院、外来のどちらで受診されていますか。(○は1つ)

- | | |
|-------|-------|
| 1. 入院 | 2. 外来 |
|-------|-------|

問7 患者様の、本病院で治療をしている「がん」の部位はどこですか。(○はいくつでも)

- | | | | | | |
|---------------|---------|-------------------------|---------|----------|--------|
| 1. 肺 | 2. 胃 | 3. 肝臓 | 4. 大腸 | 5. 乳房 | 6. すい臓 |
| 7. 食道 | 8. 子宮 | 9. 卵巣 | 10. 前立腺 | 11. 白血病 | |
| 12. 悪性リンパ腫 | | 13. 脳・脊髄腫瘍 | | 14. 神経芽腫 | |
| 15. 肝芽腫 | 16. 腎腫瘍 | 17. 胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍 | | | |
| 18. 骨・軟部腫瘍 | | 19. 甲状腺 | | | |
| 20. その他(具体的に: | | | | |) |

問8 患者様の、現在の治療状況について教えてください。(○は1つ)

- | |
|--------------------------------|
| 1. 完治(治しきること)を目的とした治療 |
| 2. 延命(がんの勢いを抑え長生きすること)を目的とした治療 |
| 3. 痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療 |
| 4. 経過観察・定期検査 |
| 5. 分からない/考えたくない |
| 6. その他 |

Ⅲ. 現在の病院での治療方針について

問9 患者様の、本病院での治療内容について、あなたも主治医から説明を受けましたか。(○は1つ)

- | | | |
|-----------|---|-----------|
| 1. 説明を受けた | 2. 説明を受けなかった | 3. 覚えていない |
| →問10以降へ | └──┘ 問12以降へ | |

問10 問9で、「1. 説明を受けた」と回答された方に伺います。
 主治医等からの説明により、治療内容に対する疑問や不安は解消されましたか。
 (○は1つ)

- | | |
|---------------------------|------------------------|
| 1. 解消された →問12以降へ | 2. どちらかというと解消された →問11へ |
| 3. どちらかというと解消されなかった →問11へ | 4. まったく解消されなかった →問11へ |

問11 問10で「1. 解消された」以外を選ばれた方に伺います。
 疑問や不安が解消されなかったと思った理由は何ですか。(○はいくつでも)

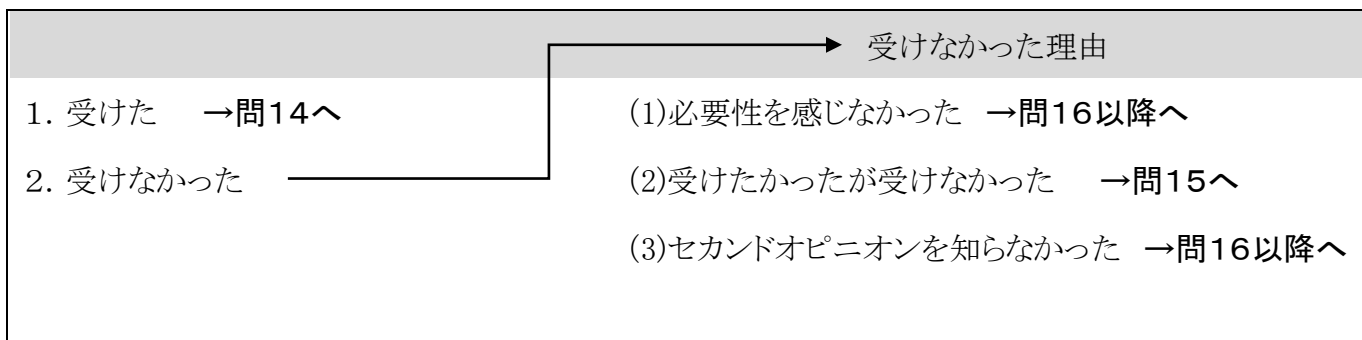
- | | |
|---------------------------|-----------------------|
| 1. 説明の時間が短かった | 2. 説明がわかりづらかった |
| 3. 質問がしばらく内容がよくわからないままだった | 4. 考える間を与えてもらえず一方的だった |
| 5. 説明者の言葉づかいが乱暴だった | 6. 説明者の言葉づかいや表情が冷淡だった |
| 7. 顔を見て話してくれなかった | 8. 励ましや寄り添いの言葉がなかった |
| 9. その他(具体的に: _____) | |

問12 患者様の治療方針等に関するセカンドオピニオン※について、あなたは本病院の医師からはどのように説明されましたか。(○は1つ)

- | |
|--|
| 1. セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について医師から提示があった |
| 2. セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について、医師から提示はなかったが、
尋ねたら説明された |
| 3. セカンドオピニオンについては説明されなかった |
| 4. その他(具体的に: _____) |
| 5. わからない・覚えていない |

※セカンドオピニオン: 診断や治療方針等について、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けること

問13 患者様は、セカンドオピニオンを受けましたか。(○は1つ)



問14 問13で「1. 受けた」と回答された方に伺います。
セカンドオピニオン先はどのように選定しましたか。(〇はいくつでも)

1. 医療機関等から紹介された
2. がん以外の病気で受診していたから
3. 親戚や友人の紹介・勧めがあったから
4. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を集めて良いと思ったから
5. 利用実績が高かったため
6. 治療法が良いと感じたため
7. 自宅から近かったから
8. 会社や学校等から近かったから
9. その他(具体的に:)

問15 問13(2)で「2. 受けたかったが受けなかった」と回答された方に伺います。
セカンドオピニオンを受けなかった理由は何ですか。(〇は1つ)

1. 最初に受診した医療機関に後ろめたさがあった(心理的な抵抗感)
2. 医療機関の探し方が分からなかった
3. 検討したが、受診したいと思える医療機関が見つからなかった
4. 費用が高い
5. その他(具体的に:)

IV. 緩和ケアについて

問16 緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたことはありますか、知っていますか。(○は1つ)

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 説明を受けたことがあり、知っている | 2. 説明を受けたことがあるが、よく分からない |
| 3. 説明を受けたことはないが、知っている | 4. 説明を受けたことはなく、よく分からない |

問17 「がんの緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。

1～3からあてはまる選択肢を1つ、4～6からあてはまる選択肢を複数、7～8からあてはまる選択肢を1つ選んでください。

(緩和ケアの開始時期) ※○は1つ

1. がんと診断された時から行う、痛みなどを和らげるケア
2. がんの治療と並行して行う、痛みなどを和らげるケア
3. 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

(緩和ケアの内容) ※○はいくつでも

4. 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
5. 今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を和らげるためのケア
6. 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

(影響について) ※○は1つ

7. 痛みの軽減のために麻薬を使うことで、中毒の恐れがある
8. 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

V. 人生の最終段階の過ごし方について

問18～問19は、がんを取り除くことが困難で、治療が難しい状態となる段階のことについてお尋ねします。無理にご回答いただく必要はございませんので、可能な範囲でお答えください。

問18 あなたは、患者様が、もし、人生の最終段階になられたとした場合、患者様にどこで過ごして欲しいと思いますか。(○は1つ)

- | | |
|-------------------|-----------------|
| 1. 医療機関(緩和ケア病棟除く) | 2. 医療機関(緩和ケア病棟) |
| 3. 介護施設 | 4. 自宅 |
| 5. 本人が希望する場所 | 6. まだ考えていない |

問19 患者様が、人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはありますか。(○は:3つまで)

- | |
|--|
| 1. 訪問診療してくれる医師がいるかどうか |
| 2. 自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか |
| 3. 自宅で精神的なケアまでしてもらえるのか |
| 4. 容体が急に悪化した場合に、すぐに医師が来てくれるのか |
| 5. 容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか |
| 6. 患者様が一人暮らしなので何かあったときに不安 |
| 7. 家族によるサポートの負担が不安 |
| 8. 家族によるサポートは難しいが、訪問サービス等のみで生活を送ることができるか |
| 9. その他(具体的に: _____) |
| 10. 特に不安はない |
| 11. わからない |

VI. 相談やお困りごとについて

問20 本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。
あなたはがん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

- | | | |
|---|---|--------|
| 1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある | } | 問21へ |
| 2. 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 | | |
| 3. 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 | } | 問26以降へ |
| 4. がん相談支援センターがあることを知らない | | |

問21 問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 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」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターについて、医療従事者から説明はありましたか(○は1つ)

- | | | |
|---|--------|--------|
| 1. どのような相談をできるかを含め、説明があった | } | 問22へ |
| 2. どのような相談を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説明があった | | |
| 3. 説明はなかった(記憶にないケースも含む) | -----> | 問23以降へ |

問22 問21で「1. どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「2. どのような相談を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説明があった」と回答された方に伺います。
説明があったのはいつですか。(○はいくつでも)

- | | |
|---------------|----------|
| 1. がんの疑いがあった時 | 2. がん診断時 |
| 3. 治療開始時 | 4. 治療中 |
| 5. 治療終了後 | |
| 6. その他(具体的に: |) |

問23 問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

- | | |
|-------------------------------|----------------------------------|
| 1. がんの治療や検査方法について | 2. 副作用や後遺症について
(アピアランスの変化※除く) |
| 3. アピアランスの変化について* | 4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて |
| 5. 在宅医療・介護サービスについて | 6. セカンドオピニオンについて |
| 7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて | 8. 仕事の継続や就職など就労に関することについて |
| 9. 悩みや精神的な辛さについて | 10. 医療者との関係・コミュニケーションについて |
| 11. 家族との関係・コミュニケーションについて | 12. 友人や職場の人間関係・
コミュニケーションについて |
| 13. 恋愛や結婚について | 14. がん生殖医療について |
| 15. 就学について | |
| 16. その他(具体的に: |) |

※アピアランスの変化とは、「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと。

問24 問20で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。
 (1)がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)
 (2)(1)で「2. 今後は利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(○はいくつでも)

(1)今後も利用したいかどうか	→ (2)「2. 今後は利用しない」理由
1. 今後も利用したい 2. 今後は利用しない 3. その他 (具体的に:) 4. わからない	1. 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 2. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから 3. 自分のプライベートに深く踏み込まれたから 4. がん相談支援センター以外に相談しているから 5. 病院内では気軽に相談しにくいから (敷居が高い) 6. 治療を受けている病院では相談しづらいから (主治医等に相談内容を知られないか不安) 7. 場所や時間が都合に合わなかったため 8. その他 (具体的に:)

→ 問27以降へ

問25 問20で「2. 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」と回答された方に伺います。
 利用していない理由は何ですか(○はいくつでも)

1. 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 2. 相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い) 3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安) 4. 場所や時間が都合に合わなかったため 5. 他の窓口で相談したため 6. 医療機関関係者以外に相談したいため 7. その他(具体的に:)

問26 問20で「2. 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「3. 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「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。
 (1) 今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)
 (2) (1)で「2. 今後も利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(○はいくつでも)

(1) 今後、利用したいかどうか	(2) 「2. 今後も利用しない」理由
1. 利用してみたい	1. 特に相談したいことがないから
2. 今後も利用しない	2. 相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
3. その他 (具体的に:)	3. 治療を受けている病院では相談しづらいから (主治医等に相談内容を知られないか不安)
4. わからない	4. 場所や時間が都合に合わないから
	5. 既に適切な相談相手がいるから
	6. 相談しても不安や悩みが改善することはない と思うから
	7. その他 (具体的に:)

問27 がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいますが、がん患者の家族向けの「家族向けサロン」も存在します。あなたはこれまで、家族向けサロンに参加したことはありますか。(○は1つ)

1. 参加したいと思っており、実際に参加したことがある	→問29以降へ
2. 参加したいと思っているが、参加したことはない	→問28へ
3. 参加したいとは思わない	} →問29以降へ
4. 存在を知らなかった	

問28 問27で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います。家族向けサロンに参加したことがない理由は何ですか。(○はいくつでも)

1. 同世代の人がいなかった	2. 開催時間や場所が合わなかった
3. 参加方法が分からなかった	4. 気軽に参加できない(敷居が高い)
5. その他(具体的に:)	

問29 家族向けサロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいと思いますか。(〇はいくつでも)

- | | |
|--------------------|-------------------|
| 1. 夜間や休日の開催 | 2. 病院以外での開催(対面) |
| 3. 病院以外での開催(オンライン) | 4. 経験者に話が聞ける形での開催 |
| 5. がん種別の開催 | 6. 男女別の開催 |
| 7. 悩み別の開催 | |
| 8. その他(具体的に: |) |

問30 がん患者や家族の悩みに対して、がん経験者等が、同じ経験を持つ仲間(ピア)として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。
あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。(〇は1つ)

- | | |
|---------------------------|-----------|
| 1. 受けたいと思っており、実際に受けたことがある | →問32以降へ |
| 2. 受けたいと思っているが、受けたことはない | →問31へ |
| 3. 受けたいとは思わない | } →問32以降へ |
| 4. 存在を知らなかった | |

問31 問30で「2. 受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います。
受けたことがない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

- | | |
|---------------------|-----------------|
| 1. どこで実施されているか分からない | 2. 開催時間や場所が合わない |
| 3. 気軽に受けられない(敷居が高い) | |
| 4. その他(具体的に: |) |

問32 あなたは、「がん相談支援センター」や「家族向けサロン」「ピアサポート」以外に専門職や相談窓口等に相談されるとしたら、どこに相談したいですか。または普段相談されていますか（○はいくつでも）

1. がん専門の電話相談等の窓口
2. がん患者及び家族を支援・サポートしている団体
3. 本病院以外のがんに詳しい医師
4. 本病院以外の医療従事者(医師を除く)
5. 家から近い行政などが行っている相談窓口
6. 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
7. その他(具体的に: _____)
8. 特に相談したいと思わない(相談していない)

Ⅶ. 就労について

問33 (1)患者様ががんと診断されたときの、あなたの就労状況を教えてください。(○は1つ)
 (2)また、就労されていた場合、会社の正規職員数はどのくらいの規模でしたか。(○は1つ)

(1)がんと診断されたときの就労状況	(2)会社の正規職員数
1. 正規の職員・従業員(公務員除く) 2. 正規職員(公務員) 3. パート・アルバイト 4. 派遣社員 5. 契約社員・嘱託 6. 会社・団体等の役員 7. 自営業 8. その他(具体的に: _____) 9. 無職であり、その後、就職した →問39以降へ 10. 無職であり、その後も就職していない →問48以降へ	1. 1～29 人 2. 30～49 人 3. 50～99 人 4. 100～299 人 5. 300 人以上

問34 問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

(1) 患者様ががんに罹患されたことにより、あなたのお仕事に影響がありましたか。(○は1つ)

(2) (1)で「1. 仕事に影響があった」を選んだ場合、具体的に影響があった内容について教えてください。(○はいくつでも)

(1) 仕事に影響があったか	(2) 「1. 仕事に影響があった」具体的な内容
1. 仕事に影響があった	1. 付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた
2. 仕事に影響はなかった	2. 付き添い等の際に仕事を休むことがあった(ある)
	3. 付き添い等のため、仕事を軽減してもらった(もらっている)
	4. 付き添い等のために退職したが、その後再就職した
	5. その他(具体的に:)

問35. 問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

(1) 患者様のほかに、あなたが介護されているご家族はいますか。(○は1つ)

(2) また、あなたの他に患者様を介護できる家族はいらっしゃいますか。(○は1つ)

(1) 患者様のほかに介護されているご家族	(2) あなたの他に患者様を介護できる家族
1. いる	1. いる
2. いない	2. いない

問36 問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

あなたは、ご家族ががんに罹患したことについて、職場等に相談・報告しましたか。(○は1つ)

1. はい →問37へ	2. いいえ →問38へ
-------------	--------------

問37 問36で「1.はい」を選んだ方に伺います。

職場の誰に又はどこに相談や報告をしましたか。(○はいくつでも)

1. 上司や同僚、人事労務担当者
2. 産業保健スタッフ(産業医や産業カウンセラー等)
3. その他窓口等(労働組合・その他会社内の専用窓口・会社が契約している社外の専用窓口等)

問38 問36で「2. いいえ」を選んだ方に伺います。
相談・報告しなかったのはなぜですか。(〇は:3つまで)

1. 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
2. 他に相談できる相手があり、職場内で相談・報告する必要がなかったため
3. 相談が必要であった際に、会社に業保健スタッフ(産業医等)がいることを知らなかったため
4. 相談窓口が分からなかった、またはなかったため
5. 職場内で相談すると不利益(退職勧告、人事評価が下がる等)を被る恐れがあったため
6. 家族が病気であることを皆に知られたくなかったため
7. どのように相談・報告すればいいのかが分からなかったため
8. 職場が相談・報告できる雰囲気ではなかったため
9. その他(具体的に:)

問39 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。
あなたが働いていた／いる職場では、介護等で休暇を取得しやすかった／しやすいですか。
(〇は1つ)

1. はい →問40へ

2. いいえ →問41以降へ

問40 問39で「1. はい」を選んだ方に伺います。
その理由はどのようなものですか。(〇はいくつでも)

1. 休暇制度が充実していた／いる
2. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)がある／あった
3. 周りの職員の理解があった／ある
4. 職場内で家族の通院等で休暇を取得している職員がいた
5. その他(具体的に:)

問41 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。
 がんに関与した家族の介護等と仕事を両立するにあたり、で困難であったことは何ですか。
 特に困難だった選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

介護と仕事の両立で困難であったこと	順位
1. 介護のための休暇・休業が取りづらい／柔軟な勤務制度が利用しづらい	
2. 有給休暇等の不足	
3. 介護の状況に応じた柔軟な勤務(勤務時間や勤務日数)の制度がない	
4. 職場内に介護と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	
5. 人事評価が下がる	
6. 家族の介護のことを職場に言いづらい雰囲気がある	
7. 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	
8. 働き方を変えたり休職することで収入が減少する	
9. その他(具体的に:)	
10. 困難と感じたことは無かった	

問42 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。
 がんに関与した家族の介護等と仕事を継続する(離職を避ける)ためには、職場側からどのような支援が必要であると思いますか。特に必要だった選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

必要と思う職場からの支援	順位
1. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)	
2. 上司からの声掛け	
3. 社内でのがん罹患患者及び家族の介護のために休暇を取得している従業員の経験談の周知	
4. 社内外の相談窓口の設置	
5. 関連する内容の研修・セミナー等の実施	
6. 介護に関する休暇制度等の具体的な支援制度	
7. 職場の雰囲気づくり(家族の症状等について相談・報告がしやすい、介護のための休暇取得がしやすい)	
8. 業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)	
9. その他(具体的に:)	

問43 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。
 がん罹患した家族の介護等と仕事を両立するために、医療機関に対して相談しましたか。
 (〇は1つ)

1. はい →問44へ	2. いいえ →問47以降へ
-------------	----------------

問44 問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。
 誰に相談しましたか。(〇はいくつでも)

1. 家族の主治医や専門医
2. 受診医療機関の外来看護師
3. 受診医療機関の病棟看護師
4. 受診医療機関の相談窓口(がん相談支援センターを含む)の担当者 (メディカルソーシャルワーカー等)
5. その他(具体的に:)

問45 問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。
 相談した際、どのような情報や支援を受けましたか。(〇はいくつでも)

1. 介護と仕事の両立が可能であるとの情報提供
2. 早期の段階での治療の見通しに関する情報提供
3. 副作用に関する情報提供
4. 治療に伴い出現する症状に関する情報提供
5. 経済的支援に関する情報提供
6. 職場への介護内容等の説明支援 (介護の頻度・いつまで続くか等、職場に共有するのが望ましい情報の整理)
7. その他(具体的に:)
8. 情報提供や支援はなかった

問46 問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。

がんに罹患した家族の介護等と仕事を両立するためには、医療機関側からどのような支援が必要であると思いますか。特に必要であると思う選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

介護と仕事を両立するために必要な支援	順位
1. 介護と仕事の両立が可能であるとの情報提供	
2. 早期の段階での治療の見通しに関する情報提供	
3. 副作用に関する情報提供	
4. 治療に伴い出現する症状に関する情報提供	
5. 経済的支援に関する情報提供	
6. 職場への介護内容等の説明支援(介護の頻度・いつまで続くか等、 職場に共有するのが望ましい情報の整理)	
7. その他(具体的に:)	
8. 特に必要ない	

問47 患者様の介護等と就労の両立に関して、困っていること、対応が必要なことなどがあれば、ご自由に記載してください。

--

VIII. がんに関する情報について

問48 あなたは、がんに関する必要な情報を、どのような方法で収集していますか。(〇はいくつでも)

1. インターネット

(WEBサイトの種類を選択してください)

行政のもの／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／
がん経験者や患者団体のもの／がんに関する情報を集める様々な情報をとりまとめたもの

2. 出版物

3. 電話の相談窓口

4. 講演会への参加

5. 友人・家族

6. 医師など医療従事者

7. がん相談支援センター

8. 患者団体・患者支援団体

9. その他(具体的に: _____)

問49 東京都はがんに関する総合情報を掲載したホームページ「東京都がんポータルサイト」を開設しています。このポータルサイトを見たことはありますか。(〇は1つ)

1. 見たことがある →問50へ

2. 名前は聞いたことがあるが見たことはない

3. 知らない・わからない →問54以降へ

→問54以降へ

問50 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
「東京都がんポータルサイト」をどこで知りましたか。(〇は1つ)

1. 医療機関等から紹介された

2. 親戚や友人の紹介・勧め

3. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た

4. その他(具体的に: _____)

問51 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
どのページを閲覧されましたか。(〇はいくつでも)

1. お知らせ(報道情報・イベント 等)
2. がんについて知る・調べる(がんって何? 等)
3. 病院を探す
4. がんと向き合う・相談する(がん相談支援センターの概要 等)
5. 治療・療養に役立つ情報(セカンドオピニオンとは 等)
6. 医療従事者向けの情報(緩和ケア研修会 等)
7. がんを予防する・検診を受ける
8. その他(具体的に:)

問52 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
どの点が良いと感じましたか。(〇はいくつでも)

1. 知りたい情報まで容易に到達することができる
2. 文章が分かりやすい
3. 図や写真が適当で分かりやすい
4. 情報量が適当
5. 情報が新しい
6. その他(具体的に:)

問53 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。
どの点が悪いと感じましたか。(〇はいくつでも)

1. 知りたい情報に到達するまでに時間がかかる
2. 文章が分かりづらい
3. 図や写真が分かりづらい
4. 情報量が多い又は少ない
5. 情報が古い
6. ほしい情報がない(具体的に:)
7. その他(具体的に:)

問54 あなたは、がんに関する情報として、どのようなことが知りたいですか。ご自由に記載してください。

問55 患者様が療養生活を続けられる中で、不安や困っていること、疑問に思っていることなどがありましたら、ご自由に記載してください。

問56 医療従事者や行政に対し、がん予防やがん検診についてのご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

問57 医療従事者や行政に対し、がん医療についてご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。
ご自身にて返信用封筒（切手不要）に調査票を封入いただき、
令和4年12月23日（金）必着でご投函ください。

東京都小児がんに関する患者調査

令和4年度東京都福祉保健局実施 「東京都小児がんに関する患者調査票」 ご回答にあたって

はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、調査票の配布を調査協力病院（※）に依頼しています。また、調査票の回収及び集計は、株式会社CCNグループに委託して実施いたします。
※調査にご協力いただいている病院：都内小児がん拠点病院、東京都小児がん診療病院
- 本調査は、令和5年度末に予定している「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて、がんに関する現状及び今後の課題の把握に活用させていただくため、実施するものです。

調査に当たって

- 本調査へのご協力は任意です。調査にご協力いただかないことによって、不利益を被ることはありません。
- 調査にご協力いただける場合でも、ご回答頂くことが難しいと感じになる質問については、ご回答いただく必要はございません。差し支えない範囲でご回答ください。
- 回答は無記名で行います。治療を受けている病院の関係者が調査票の回答内容を見ることはありません。また、調査票に記入された回答は、個人や病院名が特定されない形で集計し、目的以外に用いることはありません。したがって、回答内容によっていかなる不利益を被ることもございません。

調査結果の公表について

- 本調査についての調査結果報告書は、令和5年4月以降、東京都福祉保健局のホームページ「東京都がんポータルサイト」上で公表予定ですので、そちらよりご確認をいただくことが可能です。

※「東京都がんポータルサイト」では、東京都がん対策推進計画をはじめ、がんに関する各種の情報を集約し、掲載しています。

※公表により、回答者個人が病院や外部に特定されるなど、ご回答者様にご迷惑をおかけすることはありません。

トップページ



がん対策推進計画



調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査票は「東京都小児がんに関する患者調査」であり、**患者様の保護者の方にご回答をいただくものです。**
- ご回答済の調査票は、同封の返信用封筒により、裏面に記載の期日までにご返送ください。
- 返信用封筒には切手を貼らずに郵便ポストへご投函ください。

(裏面に続きます)

回答の記入方法

- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- 回答の記入方法としては、選択肢の番号や記号を丸で囲む方法、選択肢に順位付けをしてもらい「順位」欄に順位（1、2、3）を記入いただく方法、欄内に文字を記入する方法の3種類がございます。
- 選択肢の番号や記号を丸で囲む方法でご回答いただく設問については、設問文に、（○は1つ）、（○はいくつでも）、（○は3つまで）と記載しております。
- 選択肢に順位付けをしてもらい「順位欄」に順位を記入いただく設問については、以下の例のとおりご回答をお願いいたします。

【例】がんに罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業が取りづらい	
2. 有給休暇等の不足	1
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	3
5. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	2

※選択肢2、5、4の順に「困難であった」と考える場合、上記のとおりご記入ください。

- 調査票にある主な用語について、以下の解説を参考にしてください。

用語	説明
医療機関	病院や診療所など、病気の治療を行う施設すべてを指します。
病院	入院が必要な手術などの治療ができ、主に複数の診療科で診察を行っている医療施設を指します。大きいところでは大学附属病院などがあります。
診療所	主に外来で診療を行う医療機関を指します。自宅で療養中の患者さんの往診など行っているところもあります。
本病院	この調査票を受け取られた病院を「本病院」と表現しています。

調査票のご提出期限・お問合わせ先

- 回答期限を令和4年12月23日（金）必着としております。
誠に恐縮でございますが、ご協力の程何とぞよろしくお願い申し上げます。
- ご不明な点等がございましたら下記までお問合せください。

【調査内容、記入・返送方法等に関するお問合わせ先】（委託先）
株式会社CCNグループ 「東京都患者調査（小児）」事務局
電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

【調査の目的に関するお問合わせ先】
東京都福祉保健局医療政策部医療政策課がん対策担当 中村、山口
電話番号：03（5320）4389

以上

令和4年度 東京都福祉保健局実施 **東京都小児がんに関する患者調査**

＜アンケート調査について＞

- 調査票には、がんの治療（または経過観察）をされているお子様の保護者の方が直接回答を記入してください。
- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- **令和4年12月23日（金）**必着で、返信用封筒にご回答いただいた調査票を封入の上、ご投函くださいますようお願いいたします（切手不要）。

＜調査実施機関・問合せ先・調査票返送先＞

株式会社 CCN グループ 「東京都患者調査（小児）」事務局

電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日 10時から17時まで

問1 この調査票にご回答いただいている方はどなたですか。がんの治療（または経過観察）をされているお子様（以下「お子様」と記します。）との関係を教えてください。（○は1つ）

1. 父 2. 母 3. その他（具体的に： ）

I. 基本情報について

問2 お子様の性別※を教えてください。（○は1つ）

（※身体的性別）

1. 男 2. 女

問3 お子様が現在治療（または経過観察）されているがんの病名を教えてください。（○はいくつでも）

1. 白血病 2. 悪性リンパ腫 3. 脳・脊髄腫瘍
4. 神経芽種 5. 肝芽腫 6. ウィルムス腫瘍
7. 胚細胞腫瘍（脳・脊髄を除く） 8. 横紋筋肉腫 9. 骨肉腫
10. ユーイング肉腫 11. 網膜芽細胞腫 12. ランゲルハンス細胞組織球症
13. その他（具体的に： ） 14. わからない

問4 お子様は現在、入院と通院のどちらで治療（または経過観察）をしていますか。（○は1つ）

1. 入院 2. 外来

問5 お子様は現在、病院でどのような治療等を受けていますか。(○は1つ)

<p>1. 手術を受けたところ</p> <p>2. 抗がん剤、放射線治療などを受けているところ</p> <p>3. 定期的に通院し、経過を見ているところ</p> <p>4. その他(具体的に: _____)</p>
--

問6 (1)がんと診断された時、(2)現在のそれぞれにおける、お子様の年齢・就学状況について教えてください。

	①年齢	②就学状況(それぞれ○は1つ)
(1)がんと診断された時	()歳	<p>1. 小学校入学前(幼稚園児を除く)</p> <p>2. 幼稚園児</p> <p>3. 小学生 ⇒学年:()年生</p> <p>4. 中学生 ⇒学年:()年生</p> <p>5. 高校生 ⇒学年:()年生</p> <p>6. その他(具体的に: _____)</p>
(2)現在	()歳	<p>1. 小学校入学前(幼稚園児を除く)</p> <p>2. 幼稚園児</p> <p>3. 小学生 ⇒学年:()年生</p> <p>4. 中学生 ⇒学年:()年生</p> <p>5. 高校生 ⇒学年:()年生</p> <p>6. 大学生 ⇒学年:()年生</p> <p>7. その他(具体的に: _____)</p>

問7 あなた*のお住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。以下の(1)~(3)のそれぞれについて教えてください。(それぞれ○は1つ)

※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている(付き添われていた)保護者の方についてご回答ください。

(1) 現在のお住まい	1. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) 2. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県)
(2) お子様が治療を受けている期間のお住まい *現在お子様が治療を終えて経過観察中である場合は、治療中の期間を振り返ってご回答ください	1. 上記(1)と同じ 2. 上記(1)と異なる ⇒ ア. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) イ. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県) <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block; margin-top: 10px;"> お子様と同居されていなかった場合は <input checked="" type="checkbox"/>をつけてください ⇒ <input type="checkbox"/> </div>
(3) お子様の治療のために、上記(2)のお住まいに転居したかどうか	1. 転居していない 2. 転居した(同一市区町村内での転居を含みます。) ⇒ 転居前のお住まいの地域: ア. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) イ. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県)

問8 お子様が本病院でがんの治療を受けるため、あなた*が通院に付き添われる(付き添われていた)ときの状況について伺います。

※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている(付き添われていた)保護者の方についてご回答ください。

※現在お子様が入院されている場合は、ご自宅から本病院に通院することを想定してご回答ください。

(1) 問7(2)でお答えいただいたお住まいから本病院までの通院のための交通手段を教えてください。(○はいくつでも)

(2) また、お住まいから本病院まで通院する場合の所要時間を教えてください。

(3) お住まいから本病院まで、日帰りでの通院は可能かどうか、教えてください。(○は1つ)

(1) 問7(2)の住まいから本病院までの交通手段	1. 電車 2. バス 3. 自家用車(タクシーを含む) 4. 徒歩のみ 5. その他(具体的に: _____)
(2) 所要時間	片道 約(_____)時間(_____)分
(3) 日帰り通院の可・不可	1. 日帰りで通院できる(できた) 2. 連日通院するため、日帰りできるが宿泊することが多い(多かった) 3. 日帰りは難しい(難しかった)

問9 入院時にお子様に任意で付き添われる場合や、日帰り通院ができない場合などに、ご家族の方はどちらに宿泊されていますか。最も利用が多い宿泊場所を1つ選択してください。現在付き添いをしていない場合は、以前の状況についてご回答ください。(○は1つ)

- | | |
|------------------------|-------------------|
| 1. 病気の子どもとその家族のための宿泊施設 | 2. 1以外の宿泊施設(ホテル等) |
| 3. 病院内で付き添い | 4. 親戚の家 |
| 5. その他(具体的に: |) |

II. 医療機関の受診状況について

問10 最初にかんが見つかったきっかけを教えてください。(○は1つ)

- | | |
|---|-----------|
| 1. お子様ご自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した | } 問11へ |
| 2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した | |
| 3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した | |
| 4. 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 | →問12へ |
| 5. わからない・覚えていない | →問13以降へ |
| 6. その他(具体的に: |) →問13以降へ |

問11 問10で「1. お子様ご自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した」、「2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」のいずれかを回答された方に伺います。
最初に受診した医療機関はどちらですか。(○は1つ)

- | | |
|---|----------|
| 1. 自宅の近くの小児科の診療所 | } 問13以降へ |
| 2. 自宅の近くの小児科以外の診療所 | |
| 3. 自宅の近くの病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く) | |
| 4. 自宅から離れている病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く) | |
| 5. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院 | |
| 6. わからない・覚えていない | |
| 7. その他(具体的に: | |

問12 問10で「4. 他の病気治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答された方に伺います。
異常が見つかった医療機関はどちらですか。(○は1つ)

- | |
|--|
| 1. 自宅の近くの小児科の診療所
2. 自宅の近くの小児科以外の診療所
3. 自宅の近くの病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く)
4. 自宅から離れている病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く)
5. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院
6. わからない・覚えていない
7. その他(具体的に: _____) |
|--|

問13 (1)お子様が、がんであると「診断」された医療機関はどちらですか。(○は1つ)

(2)また、がんと診断されるまでに、何か所の医療機関を受診されましたか。

問11の最初に受診した医療機関や問12の異常が見つかった医療機関、また、がんと診断された医療機関を数に含めてご回答ください。(○は1つ)

(1) 診断された医療機関	1. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院 2. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院とは別の医療機関
(2) 受診された医療機関の数	1. 1か所(診断された医療機関のみ) 2. 2か所 3. 3か所 4. 4か所 5. 5か所 6. 6か所以上

III. がん治療中の就学状況について

問 1 4 お子様はがんの治療中、学校教育（小学校、中学校）を受けていますか（いましたか）。（○は1つ）

1. 学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない →問15へ
2. 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） →問16へ
3. 治療中も学校教育を受けている（いた） →問18以降へ
4. まだ小学校入学前である →問18以降へ
5. その他（具体的に： _____） →問18以降へ

問15 問14で「1. 治療のため学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」と回答した方に伺います。

(1) 学校をお休みされている（いた）時期はいつですか。また、お休みされていたときに在籍していた学校は、公立と私立のどちらですか。（○はいくつでも）

(2) お休みされていた学校へは再び通学されましたか。（○は1つ）

(1) 学校をお休みされている（いた）時期	(2) 学校へは再び通学されたかどうか
1. 小学生（公立・私立）	1. 通学している（した） →問17以降へ
2. 中学生（公立・私立）	2. まだ休学している →問18以降へ
	3. 復学せず退学した →問18以降へ

問16 問14で「2. 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）」と回答された方に伺います。

(1) 分教室、訪問学級および自宅への訪問教育による教育を受けていた時期はいつですか。また、分教室や特別支援学校等に学籍を移す前に通っていた学校は、公立と私立とどちらですか。（○はいくつでも）

(2) 治療が落ち着いた後、入院等する前に就学されていた学校に復学されましたか。（○は1つ）

(1) 分教室や訪問学級での授業を受けていた時期	(2) 学校へは再び通学されたかどうか
1. 小学生（公立・私立）	1. 復学している（した） →問17以降へ
2. 中学生（公立・私立）	2. まだ復学していない →問16(3)へ
	3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した →問17以降へ
	4. 復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業（または退学）した →問16(3)へ

(3)問16(2)で「2. まだ復学していない」「4. 復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業(または退学)した。」と回答した方に伺います。
 復学していない(しなかった)理由は何ですか。(○は1つ)

1. 勉強に追いつくことが困難	2. 同級生との人間関係
3. 教員や養護教諭の病気に対する理解の不足	4. 体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ
5. その他(具体的に: _____))
6. 特になし	

問17 問15(2)で「1. 通学している(した)」または問16(2)で「1. 復学している(した)」または問16(2)で「3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した」と回答された方に伺います。復学後に、学校で困ったことはありますか。特に困った選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1⇒2⇒3と番号を記載してください。

学校で困ったこと	順位
1. 勉強不足により授業についていけない(いけなかった)	
2. 単位不足により留年した(見込みを含む)	
3. 治療中に受けていた分教室や訪問学級での授業の単位を、復学した学校では認めてくれなかった	
4. 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	
5. 同級生から病気や容姿等のことと言われたことがある(あった)	
6. 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)	
7. 治療による身体の障害があり、学校の設備(階段、トイレなど)などが使いにくい(使いにくかった)	
8. 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)	
9. 医療費に加え、授業料等の負担が大きかった	
10. その他(具体的に: _____))
11. 特になし	

IV. ご家族の状況について

問18 お子様のがんの治療に、主に付き添われている(いた)ご家族はどなたですか。
なお、現在、患者であるお子様が一人で通院等されている場合は、以前、付き添われていた方の状況についてお答えください。(○は1つ)

- | | | |
|-----------------|--------------|-----------------|
| 1. お子様の父親 | 2. お子様の母親 | 3. 同居しているお子様の祖父 |
| 4. 同居しているお子様の祖母 | 5. その他(具体的に: |) |

問19 問18の回答で主に付き添われている(いた)方の、その期間の就労状況について教えてください。(○は1つ)

- | |
|--|
| 1. もともと就労はしていなかった |
| 2. 就労していたが離職した |
| 3. 離職はしなかったが勤務を軽減してもらった |
| 4. 付き添い等ができるように、転職した |
| 5. 家族で協力したり、職場の休暇制度を活用して対応しており、特段、就労状況は変わらなかった |
| 6. その他(具体的に: |
|) |

問20 お子様に兄弟(姉妹)はいらっしゃいますか。いらっしゃる場合、お子様の治療に親が付き添われている時、特に入院治療中、ご兄弟(姉妹)はどうされていましたか。(○はいくつでも)

- | | | |
|-----------------------------------|---|---------|
| 1. 兄弟(姉妹)はいない →問23以降へ | } | →問21へ |
| 2. 年齢が高い(高かった)ので、留守番をしてもらっている(いた) | | |
| 3. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている(いた) | | |
| 4. 治療等の際は、同居している祖父母等をお願いしている(いた) | | |
| 5. 治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている(いた) | | |
| 6. 保育園や延長保育等をお願いしている(いた) | | |
| 7. その他(具体的に: |) | →問23以降へ |

問21 問20で「2. 年齢が高い(高かった)ので、留守番をしてもらっている(いた)」、「3. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている(いた)」、「4. 治療等の際は、同居している祖父母等にお願いしている(いた)」、「5. 治療等の際は、別居している祖父母等にお願いしている(いた)」、「6. 保育園や延長保育等にお願いしている(いた)」と回答した方へ伺います。
兄弟(姉妹)から、生活する上や心理面での不安を感じることはありますか(ありましたか)。
(○は1つ)

- | | | |
|--------------------|---|---------|
| 1. 大いに感じる(感じた) | } | →問22へ |
| 2. しばしば感じる(感じた) | | |
| 3. あまり感じない(感じなかった) | } | →問23以降へ |
| 4. 全く感じない(感じなかった) | | |
| 5. その他(具体的に: | | |

問22 問21で「1. 大いに感じる(感じた)」「2. しばしば感じる(感じた)」と回答した方へ伺います。
兄弟(姉妹)が、不安を感じる(感じた)理由は何だと思えますか。(○はいくつでも)

- | | |
|----------------------------------|---|
| 1. 兄弟(姉妹)とご家族の親密な日常的コミュニケーションの不足 |) |
| 2. お子様への看護に集中することによる孤立や疎外感 | |
| 3. お子様の病状や必要なケアや支援についての説明不足 | |
| 4. お子様の病状についての理解不足による困惑 | |
| 5. その他(具体的に: | |

V. 相談やお困りごとについて

問23 本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。
あなたはがん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

- | | |
|---|-----------|
| 1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある | } →問24へ |
| 2. 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 | |
| 3. 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 | } →問30以降へ |
| 4. がん相談支援センターがあることを知らない | |

問24 問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 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」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターについて、医療従事者から紹介はありましたか。(○は1つ)

- | | |
|---|---------|
| 1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった | } →問25へ |
| 2. どのような相談を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 | |
| 3. 紹介はなかった(記憶にない) →問26以降へ | |

問25 問24で「1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「2. どのような相談を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」と回答された方に伺います。
紹介があったのはいつですか。(○はいくつでも)

- | | |
|---------------------|----------|
| 1. がんの疑いがあった時 | 2. がん診療時 |
| 3. 治療開始時 | 4. 治療中 |
| 5. 治療終了後 | |
| 6. その他(具体的に: _____) |) |

問26 問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

1. がんの治療や検査方法について
2. 副作用や後遺症について(アピアランス*の変化除く)
3. アピアランスの変化について
4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて
5. 在宅医療・介護サービスについて
6. セカンドオピニオンについて
7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて
8. 自身の仕事の継続や就職など就労に関することについて
9. 悩みや精神的な辛さについて
10. 医療者との関係・コミュニケーションについて
11. 家族との関係・コミュニケーションについて
12. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて
13. 子どもの就学・学習について
14. 子どもの結婚について
15. がん生殖医療について
16. 晩期合併症について
17. その他(具体的に: _____)

※アピアランスの変化とは、「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと。

問27 問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。
がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(〇は1つ)

1. 今後も利用したい →問32以降へ
2. 今後は利用しない →問28へ
3. その他(具体的に: _____) →問32以降へ
4. わからない →問32以降へ

問28 問27で「2. 今後は利用しない」と回答された方に伺います。
その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 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
2. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから
3. プライベートに深く踏み込まれたから
4. がん相談支援センター以外に相談しているから
5. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
6. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安)
7. 場所や時間が都合に合わなかったため
8. その他(具体的に: _____)

問29 問23で「2. 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」と回答された方に伺います。
利用していない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 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
2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安)
4. 場所や時間が都合に合わなかったため
5. 他の窓口で相談したため
6. 医療機関関係者以外に相談したいため
7. その他(具体的に: _____)

問30 問23で「2. 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「3. 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「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。
今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(〇は1つ)

1. 利用してみたい →問32以降へ
2. 今後も利用しない →問31へ
3. その他(具体的に: _____) →問32以降へ
4. わからない →問32以降へ

問31 問30で「2. 今後も利用しない」と回答された方に伺います。
その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 特に相談したいことがないから
2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られるのが不安)
4. 場所や時間が都合に合わないから
5. 既に適切な相談相手がいるから
6. 相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから
7. その他(具体的に:)

VI. その他の受診状況について

問32 現在、本病院以外に受診している地域の医療機関はありますか。(〇は1つ)

1. ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)
2. 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
3. 本病院に定期的に通院しながら、自宅近くの医療機関から往診または訪問診療を受けている
4. その他(具体的に:)

VII. ご要望等について

問33 小児がんに関するご意見、ご要望等があれば、ご自由に記載してください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。
ご自身にて返信用封筒(切手不要)に調査票を封入いただき、
令和4年12月23日(金)必着でご投函ください。