

**練馬区がん患者等ニーズ調査
結果報告書**

目次

● 調査の概要	p. 1
● 調査結果	
➤ 患者調査	
1. 回答者の属性／背景情報	p. 4
2. 治療生活における困り事	
1) 困り事の実態	p. 10
2) 困り事と相談・支援の関係／分析	p. 18
3) 困り事の解決のために活用した情報収集源	p. 23
3. 就労	
1) がん診断後の就労状況	p. 24
2) 就労継続の実態	p. 25
3) 退職・廃業の実態	p. 28
4) 就労継続に必要なだと思うこと	p. 30
4. アピアランスケア	
1) アピアランスケア製品使用の実態	p. 31
2) 最も費用が多くかかったアピアランスケア製品	p. 33
5. がん相談支援センターの認知とニーズ	p. 35
6. 地域の相談窓口のニーズ	p. 36
7. 地域でのがん経験者との交流のニーズ	p. 37
8. 地域におけるがん患者支援に対する意見	p. 38
9. アンケートを知ったきっかけ	p. 39
➤ 家族調査	
1. 回答者（家族）の属性／背景情報	p. 41
2. 患者の属性／背景情報	p. 44
3. 家族の療養生活サポートにおける困り事	
1) 困り事の実態	p. 47
2) 相談・支援を受けなかった理由	p. 54
3) 困り事解決のための情報収集源	p. 56
4. 就労	
1) 家族のがん診断後の就労継続状況	p. 57
2) 就労継続の実態	p. 58
3) 退職・廃業の実態	p. 59
4) 就労継続に必要なだと思うこと	p. 60

5. がん相談支援センターの認知とニーズ	p. 61
6. 地域の相談窓口のニーズ	p. 62
7. 地域での交流のニーズ	p. 63
8. 地域におけるがん患者家族支援に対する意見	p. 64
9. アンケートを知ったきっかけ	p. 65
➤ 本調査のまとめ	
1. 患者調査	p. 66
2. 家族調査	p. 73
➤ 監修者のことば	p. 76

調査の概要

I 調査の背景

がんは、日本人の死因の第1位であるとともに、生涯のうち2人に1人が罹患すると推計されるなど、生命・健康にとって重要な問題となっている。一方で、医療の進歩により5年生存率が上昇し、外来で治療を受ける人が増加するなど、がんの治療を受けながら、就労、家事、育児などの日常生活を送る患者が増加しており、がんに関しても安心して地域生活が続けられる支援の重要性が認識されるようになった。

国は「がん対策基本法」を基に「がん対策推進基本計画」を策定し、「がん予防」「がん医療」とともに「がんとの共生」を施策の柱に位置付け、「尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築」を目指すとしている。

練馬区では、「健康づくりサポートプラン」（令和2年3月策定）において、「がん予防」「がん検診」「がんとの共生」を3本の柱とした「総合的ながん対策」を施策として定め、取り組みを始めたところである。

がんの治療を受けながら日常生活を続けるための支援については、その必要性が高まっており、練馬区においても、がん患者が治療をしながら生活する上での困り事などの実態を把握し、今後の具体的な支援策を検討する必要がある。

II 調査の目的

がんに関しても安心して日常生活を続けられるよう、練馬区としての具体的な支援を検討するにあたり基礎となる資料を得るため、がん患者本人やその家族の生活における実態およびニーズを把握する。

III 調査の方法等

(1) 対象

がんを経験した人、がんを経験した人の家族

(2) 調査期間

令和4年10月1日から令和4年11月25日

(3) 設問概要

患者票	家族票
1. 属性	1. 回答者の属性
2. 治療生活における困り事	2. 患者の属性
* 「病気/治療」「生活」「関係する人」 3つの分類に分けて質問	3. 家族の療養生活サポートにおける困り事 * 「生活」「関係する人」「心身のこと」 3つの分類に分けて質問
3. 就労	4. 就労
4. アピアランスケア	5. がん相談支援センターの認知とニーズ
5. がん相談支援センターの認知とニーズ	6. 地域の相談窓口のニーズ
6. 地域の相談窓口のニーズ	7. 地域での交流のニーズ
7. 地域での交流のニーズ	

(4) 調査方法

Web 調査、紙調査票(医療機関で配布し、郵送で回収)

※紙調査票は、Web 調査が困難な方のために一部の医療機関で配布した。

(5) 調査の周知方法

- ・PeerRing 他、全国の患者団体等からインターネットを経由した周知
- ・区内・近隣の医療機関、区内の公共施設、薬局、イベント等でのチラシ配布

(6) 回収数

(人)	全体	うち東京都	うち練馬区
患者	1,257	440	154
家族	416	243	145
合計	1,673	683	299

※調査結果中の表・グラフでは、「全体」「東京都」「練馬区」の回答数、割合を表示している。

「全体」には東京都と練馬区の数、「東京都」には練馬区の数が含まれる。

IV 調査に関する補足

- ・患者票において、回答者の9割を女性が占め、がん種では乳がんの比率が約7割であった。主に、患者コミュニティ等を通じ、Web上で周知を行ったため、オンラインのがんコミュニティの参加が多い、女性がん罹患者の回答割合が大きい結果となっている。
- ・調査報告では、ウエイトバック集計等の補正の適用可否を検討した結果、単純集計結果を踏まえて考察を行うこととした。なお、偏りが結論に影響を与えられられる箇所においては、男女別集計結果を掲示する。

調査結果

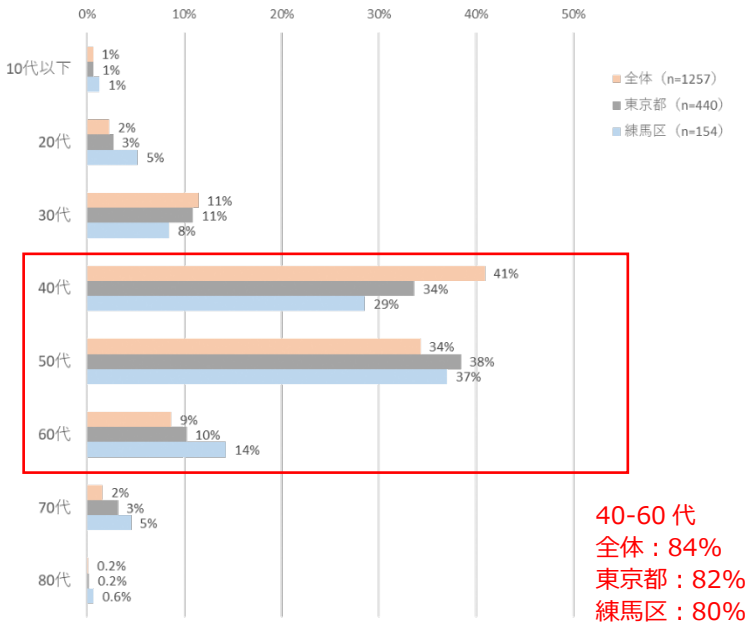
〈患者調査〉

1. 回答者の属性/背景情報

1) 年代・役割

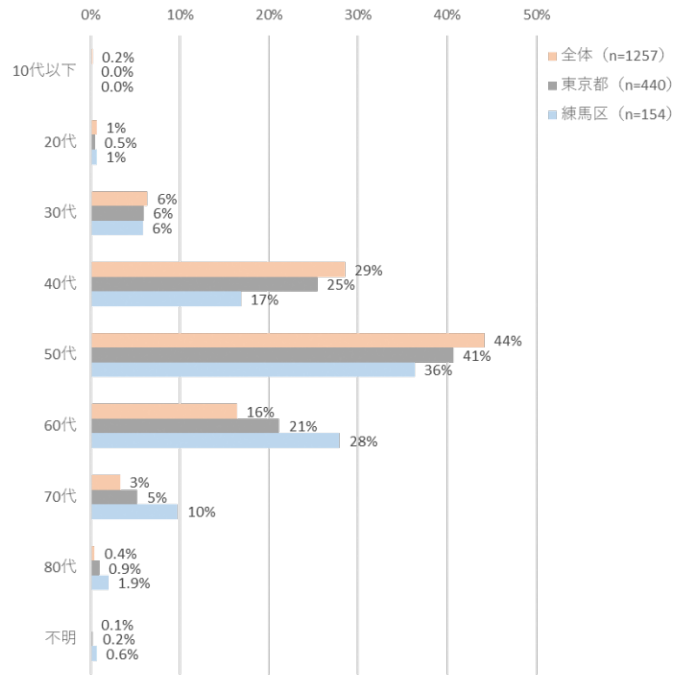
- ・ 診断時の年齢は、40-60代が8割強を占めた。
- ・ 性別は、男性が1割、女性が9割であった。
- ・ 診断時の世帯状況は、子ども(高校生以下)と同居していた人が約4割だった。
- ・ 診断時の就労状況では、就労していた人が約8割だった。

■ 診断時の年齢



40-60代
 全体：84%
 東京都：82%
 練馬区：80%

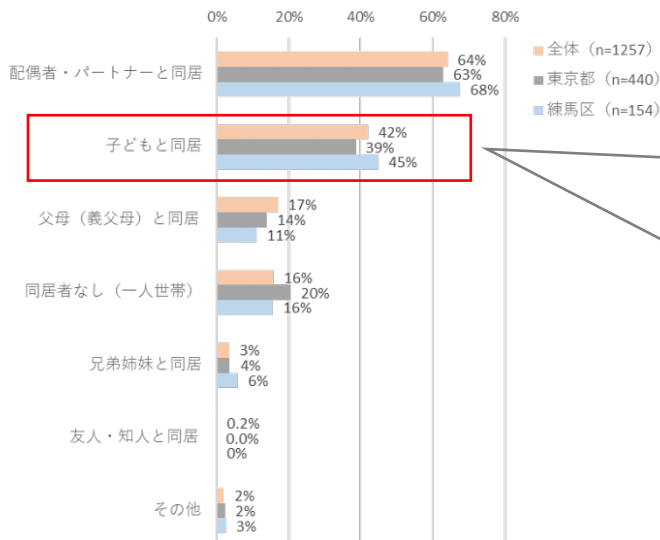
■ 現在の年齢



■ 性別

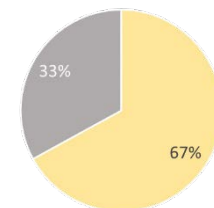
全体	男性：9%	女性：90%	その他：0.3%
東京都	男性：12%	女性：88%	その他：0.5%
練馬区	男性：21%	女性：79%	その他：0%

■ 診断時の世帯状況（複数回答）

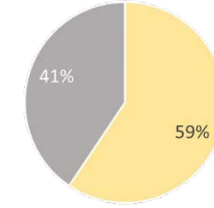


子の年代の内訳

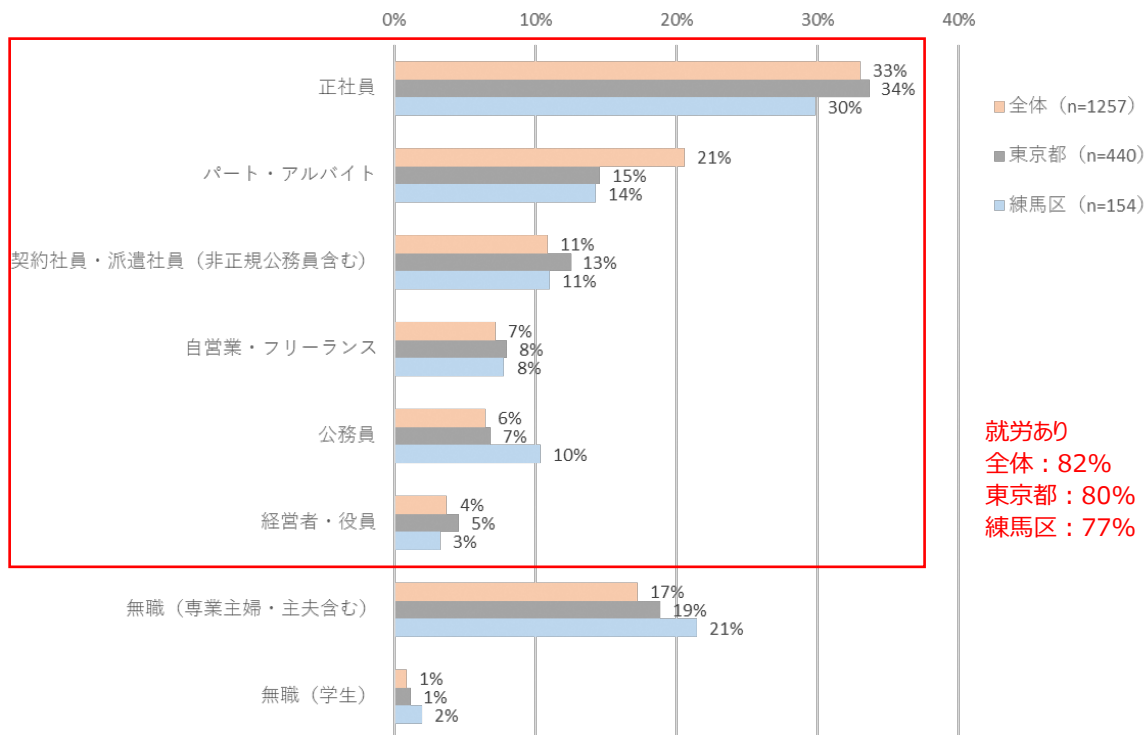
全体



練馬区

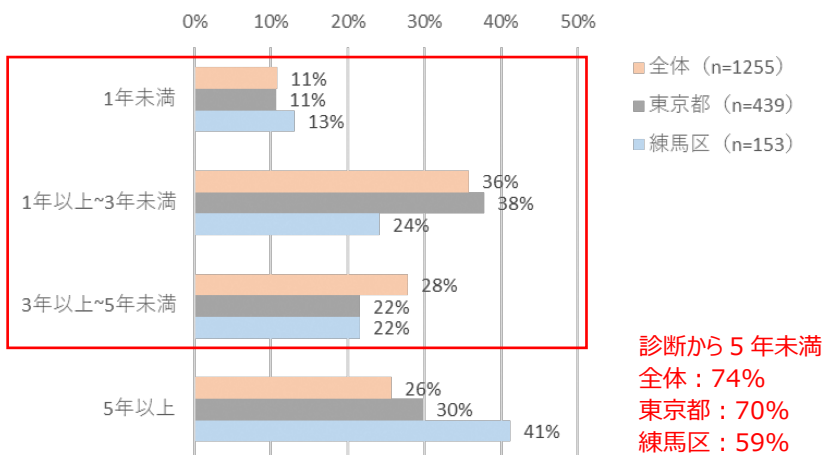


■診断時の就労状況



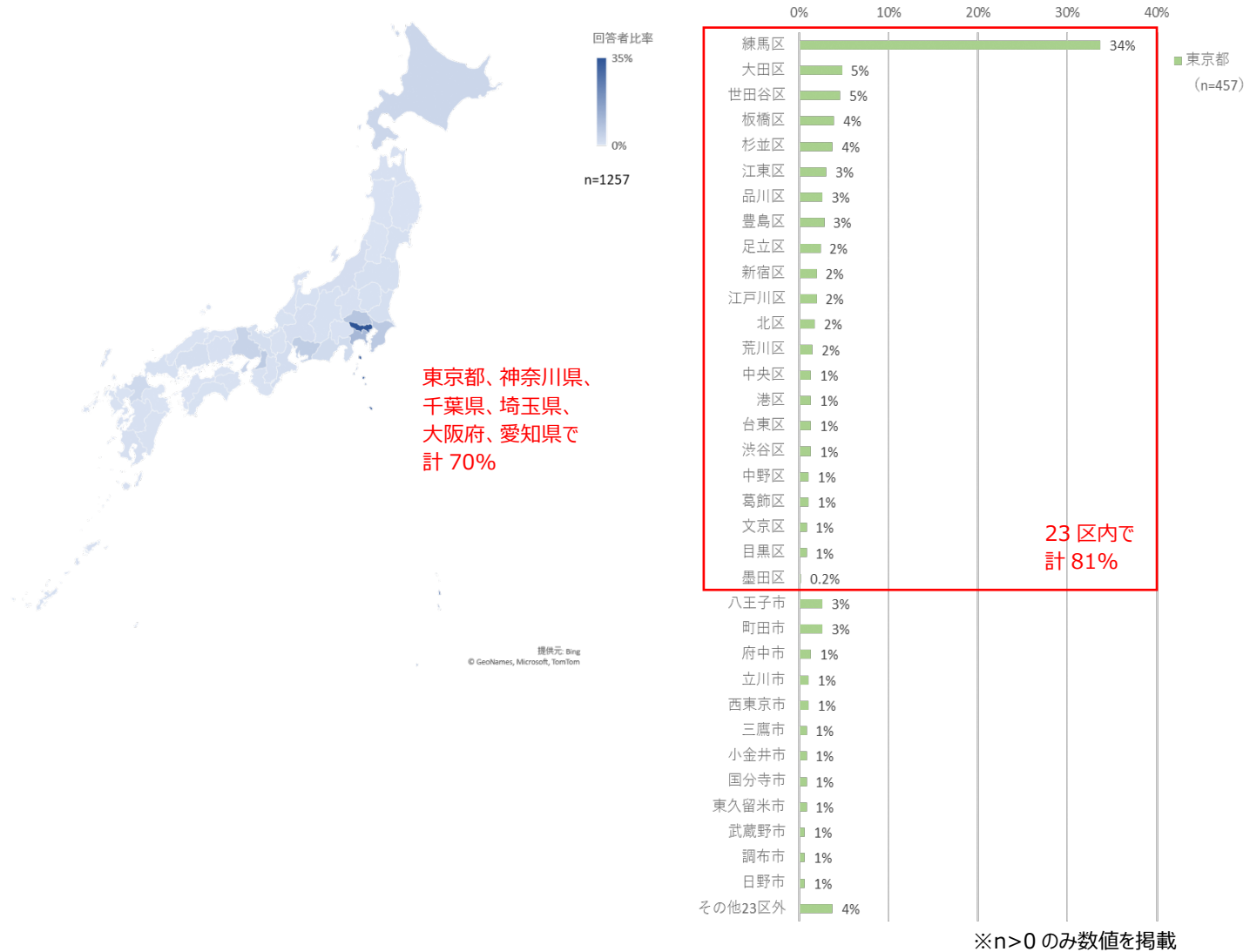
2) 診断からの経過年数

診断からの経過年数（診断時の年齢と現在の年齢の差分）が5年未満が、回答者の7割強であった。



3) 住まい

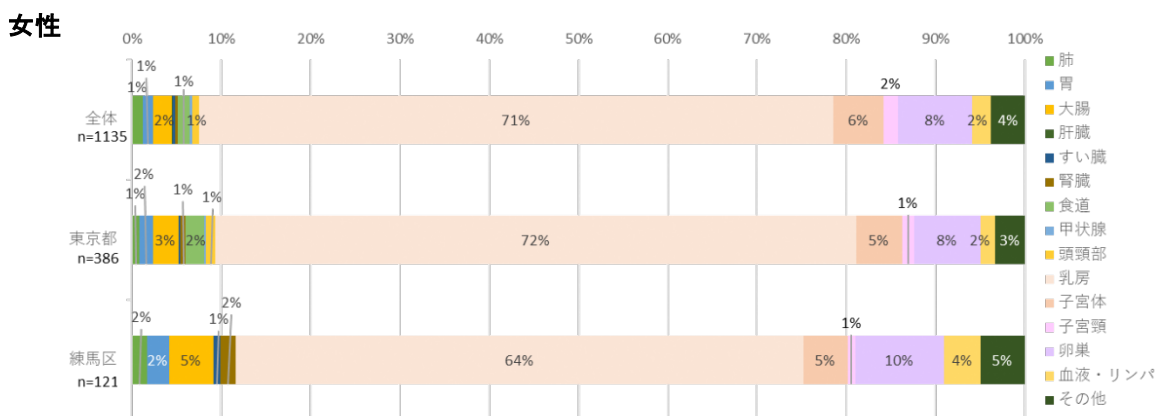
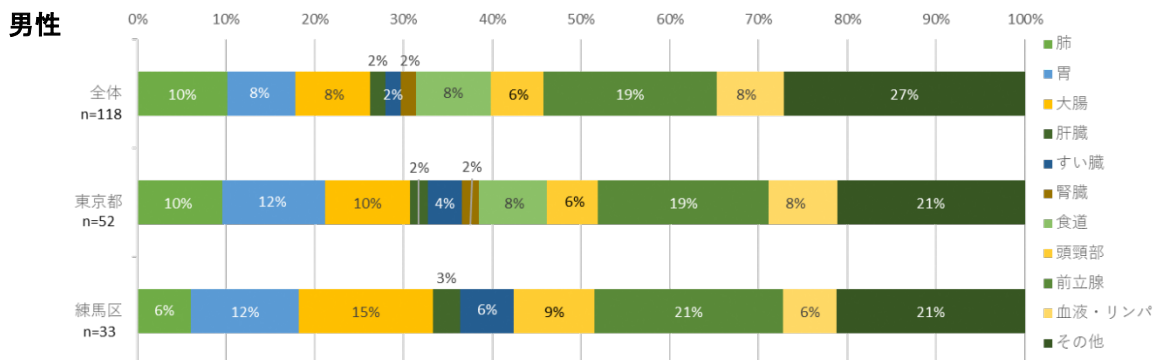
全体の中では都市部、都内では 23 区内の人が回答者の中心であった。



4) 病気の状況

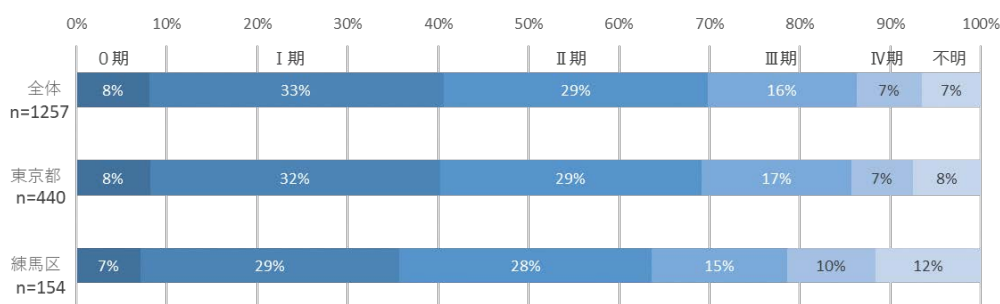
- ・ がんと診断された部位は、男性は「その他」(約3割)「前立腺」(約2割)が上位であった。女性は「乳がん」が最も多く約7割を占めた。全体で、26種類以上の部位の患者回答を取得した。
- ・ 診断時の病期は、ステージI・IIの回答者が約6割を占めた。

【がんと診断された部位】



※その他に含まれる部位：肉腫、多重がん、膀胱、脳腫瘍等

【診断時の病期*】

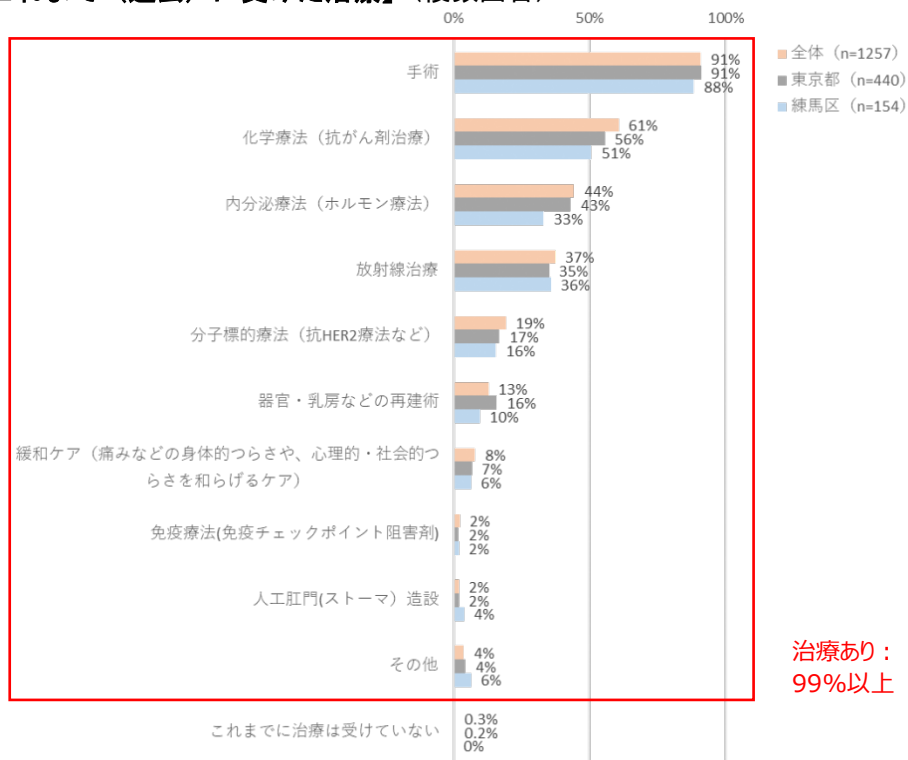


*注：病期（ステージ。がんの大きさや、リンパ節への転移の有無、他の臓器へのひろがり方で分類し、進行の程度を判定するための基準）は治療法に影響し、一般的にステージI、IIの早期がんでは、局所療法である手術や放射線治療、IIIでは局所療法に加え全身療法である抗がん剤治療、IVでは抗がん剤治療が主体となることが多い。

5) 治療の状況

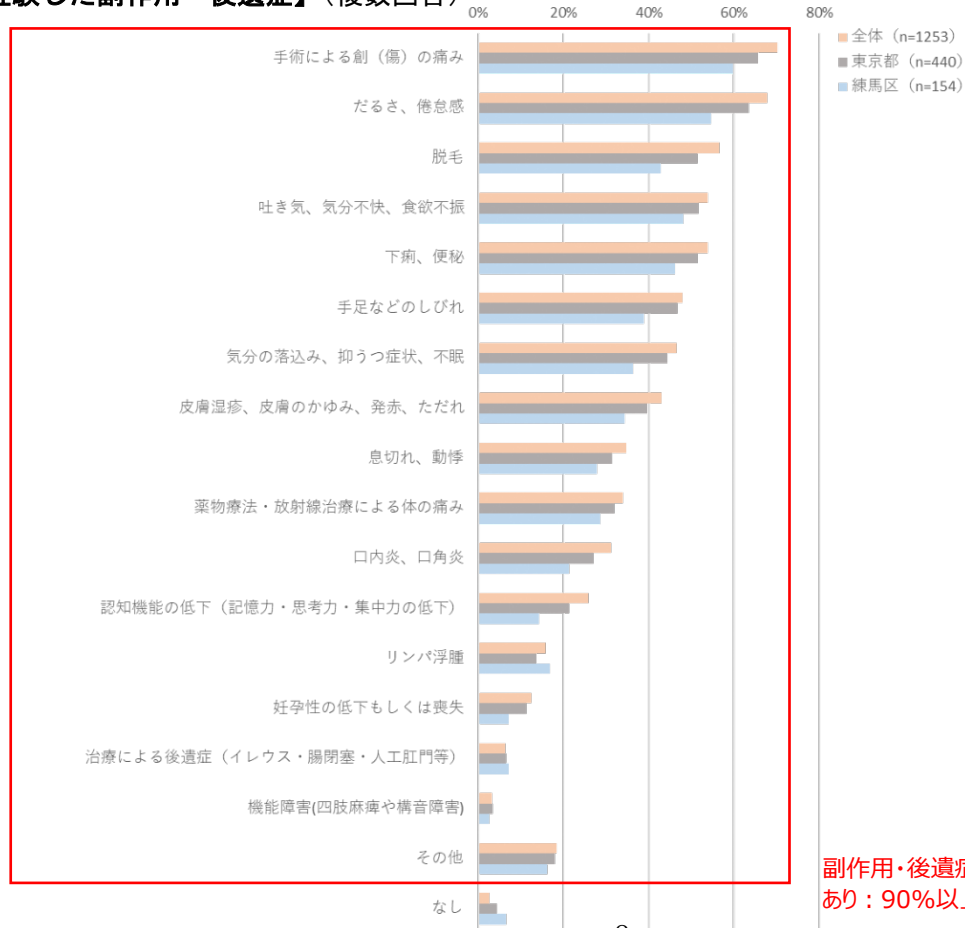
- ・治療経験においては、ほぼ全ての回答者が手術をはじめとする何らかの治療をこれまでに受けていた。
- ・治療を受けた人の9割以上が、治療による副作用・後遺症を経験していた。(副作用・後遺症の内容はグラフのとおり)
- ・回答時現在の治療状況では、何らか治療中の方が全体で73% (練馬区56%)であった。

【これまで(過去)に受けた治療】(複数回答)



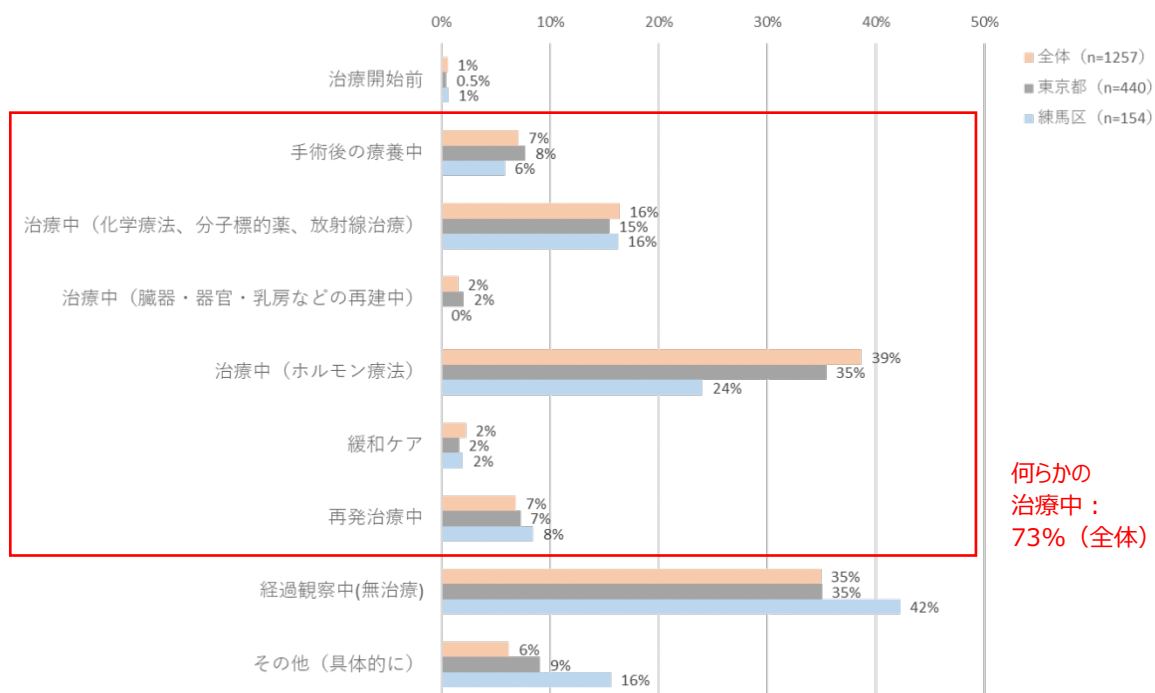
治療あり：
99%以上

【経験した副作用・後遺症】(複数回答)



副作用・後遺症
あり：90%以上

【現在の治療状況】（複数回答）



2. 治療生活における困り事

1) 困り事の実態

① 病気・治療に関すること

結果

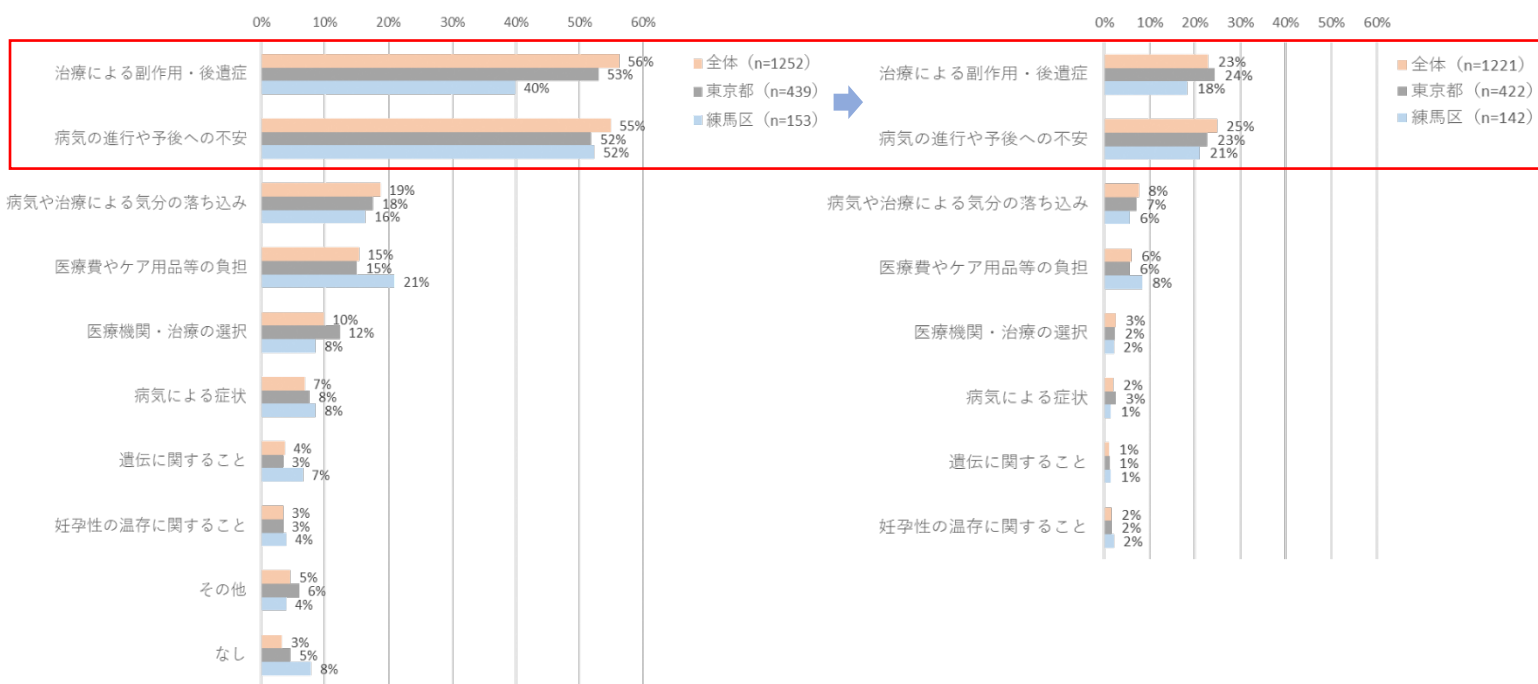
- ・病気・治療に関する困り事は、「治療による副作用・後遺症」（約5割）、「病気の進行や予後への不安」（約5割）が多く、上位を占めた。また、この2つの困り事を経験した人の約2割が『解決しなかった』と感じていた。
- ・病気・治療に関することの主な相談先は、「主治医や看護師などの医療者」「家族・友人・知人」であった。
- ・病気・治療に関することで「相談していない・支援を受けていない」の割合が多いのは、「医療費やケア用品の負担等」（全体37%、練馬区45%）「遺伝に関すること」（全体39%、練馬区50%）であった。

考察

- ・最も多い困り事は、「治療による副作用・後遺症」「病気の進行や予後への不安」であった。この2つの困り事の相談先としては、「主治医・看護師などの医療者」「家族・友人・知人」に加え、「がん相談支援センター」「患者会・患者コミュニティ」も活用されており、約8割は解決したという結果になっている。がん相談支援センターでは、専門的な知識に基づいた支援を得ることができる。また、患者コミュニティでは、がん経験者の実体験に基づく具体的な助言や、患者同士の交流が支えとなることが期待できる。がん相談支援センターや患者コミュニティを活用することは、これらの困り事の解決に有効であると考えられる。
- ・「相談していない・支援を受けていない」要因分析については、後述 p.19 「②相談・支援に結びつかない背景」参照

【経験した困り事】（複数回答）

【経験した困り事のうち、解決しなかった事】（複数回答）



【困り事の相談先】（複数回答）

	主治医や看護師などの医療者	家族・友人・知人	勤務先・同僚	民間サービス（家事代行、保険会社の相談サービス、など）	公的サービス（自治体の相談窓口など）	がん相談支援センター	患者会・患者コミュニティ・患者支援団体	その他	相談していない、支援を受けていない	回答者数（人）
治療による副作用・後遺症	67%	42%	11%	1%	1%	13%	30%	4%	11%	704
	69%	41%	11%	2%	1%	12%	28%	4%	9%	232
	64%	41%	5%	0%	3%	10%	11%	3%	16%	61
病気の進行や予後への不安	59%	37%	5%	0%	1%	10%	30%	5%	18%	687
	58%	38%	4%	0%	0%	8%	29%	3%	19%	227
	56%	35%	4%	0%	0%	8%	19%	4%	24%	80
病気や治療による気分の落ち込み	43%	50%	5%	1%	2%	11%	30%	5%	20%	233
	45%	50%	7%	1%	1%	11%	25%	7%	25%	76
	38%	33%	8%	0%	4%	4%	8%	4%	50%	24
医療費やケア用品等の負担	12%	35%	5%	2%	7%	12%	14%	6%	37%	191
	11%	38%	6%	2%	5%	12%	15%	8%	38%	65
	10%	39%	3%	0%	0%	13%	19%	6%	45%	31
医療機関・治療の選択	40%	53%	11%	2%	4%	16%	27%	11%	13%	123
	52%	59%	13%	4%	2%	17%	26%	13%	7%	54
	31%	46%	8%	0%	0%	8%	15%	8%	23%	13
病気による症状	64%	53%	12%	1%	2%	22%	25%	1%	12%	85
	67%	55%	9%	0%	3%	24%	27%	3%	15%	33
	62%	69%	0%	0%	0%	23%	23%	8%	8%	13
遺伝に関すること	54%	13%	2%	0%	0%	9%	9%	0%	39%	46
	53%	7%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	47%	15
	50%	10%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	10
妊孕性の温存に関すること*	63%	30%	0%	0%	0%	7%	30%	12%	16%	43
	53%	13%	0%	0%	0%	0%	27%	7%	27%	15
	(3)	(1)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(3)	6

上段：全体 中段：東京都 下段：練馬区

*回答数が十分得られなかったため、()内に実数（人）を示す

黄色セル：相談先の上位1～2位

【解決しなかった困り事の詳細（自由記述）】

分類	件数*		記述の例
	全体 (練馬区 以外)	練馬区	
治療による副作用・後遺症	106	10	<ul style="list-style-type: none"> ・脱毛は、抗がん剤治療終了後もなかなか髪が元に戻らない。8年目になるが、ウィッグを使用している。 ・ケモブレイン ※1。近所の道でも迷子になったりしたし、仕事に支障が出た。 ・薬の副作用。先生に相談したが、それに対する解決法はなく自分でうまく付き合ってくしかないかなと思っている。
病気の進行や予後への不安	68	4	<ul style="list-style-type: none"> ・ずっとどこかで不安が残ること。 ・不安な思いや治療の辛さを誰にも打ち明けられなかった。
病気や治療による気分の落ち込み	14	0	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の精神的な問題、いろんな考え、同じくガンサイバー ※2のお話を聞いて、自分で納得していくしか無い
医療費やケア用品等の負担	27	9	<ul style="list-style-type: none"> ・高額療養費の戻りが遅いこと。 ・毎月の治療費が高額。高額療養費を使っても再発エンドレスの出費は辛い。 ・永久ストーマ ※3 造設により様々なケア用品を必要とするが、公的支援の金額では全く足りず、医療費と併せて金銭的な負担が大きい。
医療機関・治療の選択	24	9	<ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケア施設が決まらない。
病気による症状	15	0	<ul style="list-style-type: none"> ・体力が低下してくると腸閉塞に近い症状になり、腹痛や吐き気が出る。
遺伝に関すること	2	0	<ul style="list-style-type: none"> ・乳がんの遺伝について（遺伝性のものがある）は、術後になって知った。医師から話がないので私は当てはまらないのかも知れないが、モヤモヤした気持ちはいつもある。
妊孕性の温存に関すること	10	0	<ul style="list-style-type: none"> ・乳がん治療後の妊娠・出産に関する情報がなく、全くわからない ・繊細な問題なので、誰に相談するのが良いかわからなかった

*件数：内容により分類・カウントした参考値

- ※1 ケモブレイン：抗がん剤治療等、がんの薬物療法にともなって、もの忘れしやすい・集中力が続かない・判断力が低下するなど認知機能という脳のはたらきが低下すること。（国立がん研究センター がん情報サービス）
- ※2 ガンサイバー：がんの状態によらず、がんと診断されたすべての人を指す。（yomiDR. 読売新聞による医療等ニュースサイト）
- ※3 永久ストーマ：手術によっておなかに新しく作られた、便や尿の排泄の出口のこと。ストーマには、人工肛門や人工膀胱の種類がある。後になって閉鎖される「一時的ストーマ」と異なり、一生涯保有するストーマのことを永久的ストーマとよぶ。（がん研有明病院 HP ほか）

② 生活に関すること

結果

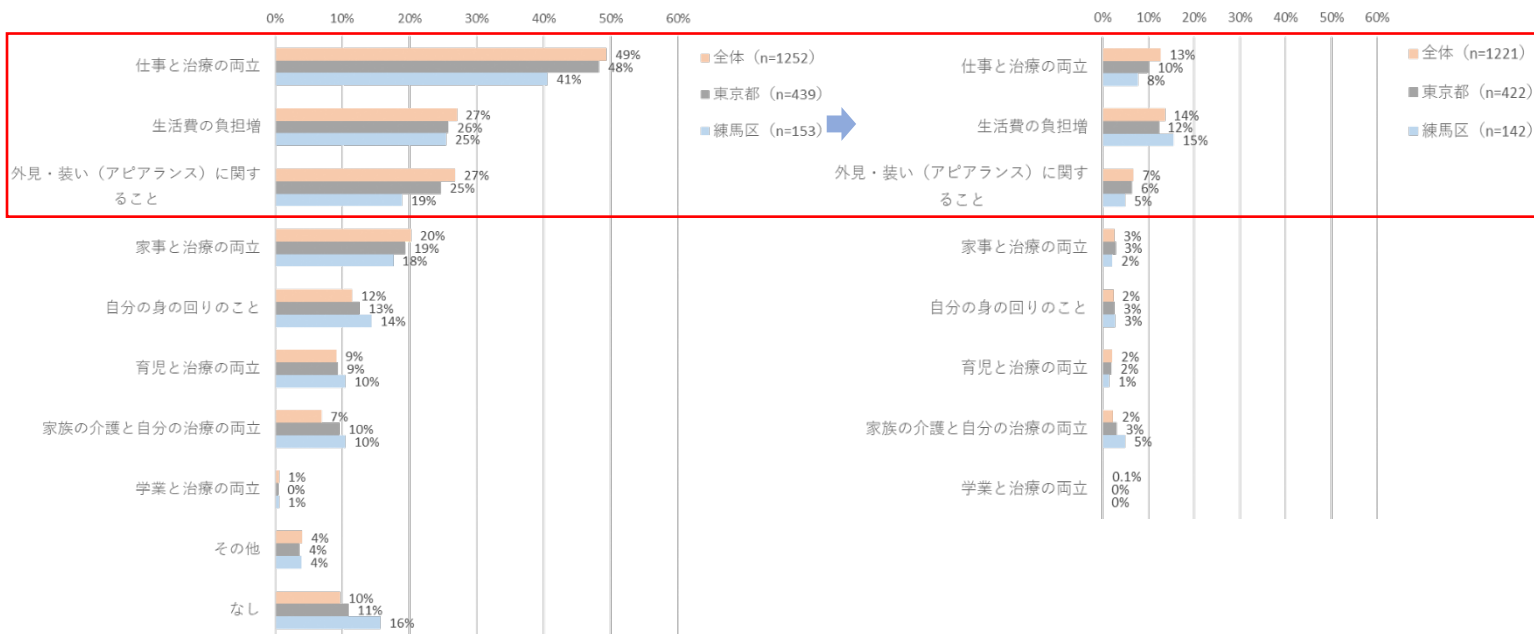
- ・生活に関する困り事は、「仕事と治療の両立」(約5割)が最も多く、次いで「生活費の負担増」(約3割)「外見・装い(アピアランス)に関すること」(約3割)であった。「生活費の負担増」については、困り事として回答した人の14%が『解決しなかった』と感じていた。
- ・生活に関することの主な相談先は「家族・友人・知人」であった。「仕事と治療の両立」については「勤務先・同僚」が多く、「外見・装い」については「患者会・患者コミュニティ」が相談先として最も多かった。
- ・生活に関することで、「相談していない・支援を受けていない」割合が多いのは「生活費の負担増」(全体47%、練馬区50%)であった。
- ・「生活費の負担増」を選択した人と就労形態との関連を比較したところ、「生活費の負担増」を困り事として選択した割合が最も多かったのは『パート・アルバイト』(34%)であり、次いで『自営業・フリーランス』(29%)、『契約社員・派遣社員』(28%)であった。

考察

- ・「仕事と治療の両立」については、約6割の人が、仕事に直接関わりのある勤務先の人たちに相談していることがわかった。(就労に関しては、後述 p. 24 「3. 就労」参照)
- ・「生活費の負担増」に関する悩みについては、「相談していない・支援を受けていない」割合が他の困り事に比べて高い傾向があった。相談することに抵抗があったり、相談が有効でないと感じている人が多いことが推測される。(後述 p. 19 「相談・支援に結びつかない背景」参照)
- ・「外見・装いに関すること」では、アピアランスについての悩みの多い女性が、女性がん経験者の患者会・患者コミュニティを有効に活用していることが窺える。
- ・自由記述では、家事・育児・介護など、世帯での様々な役割を担う上での困り事などが挙げられた。

【経験した困り事】(複数回答)

【経験した困り事のうち、解決しなかった事】(複数回答)



【困り事の相談先】（複数回答）

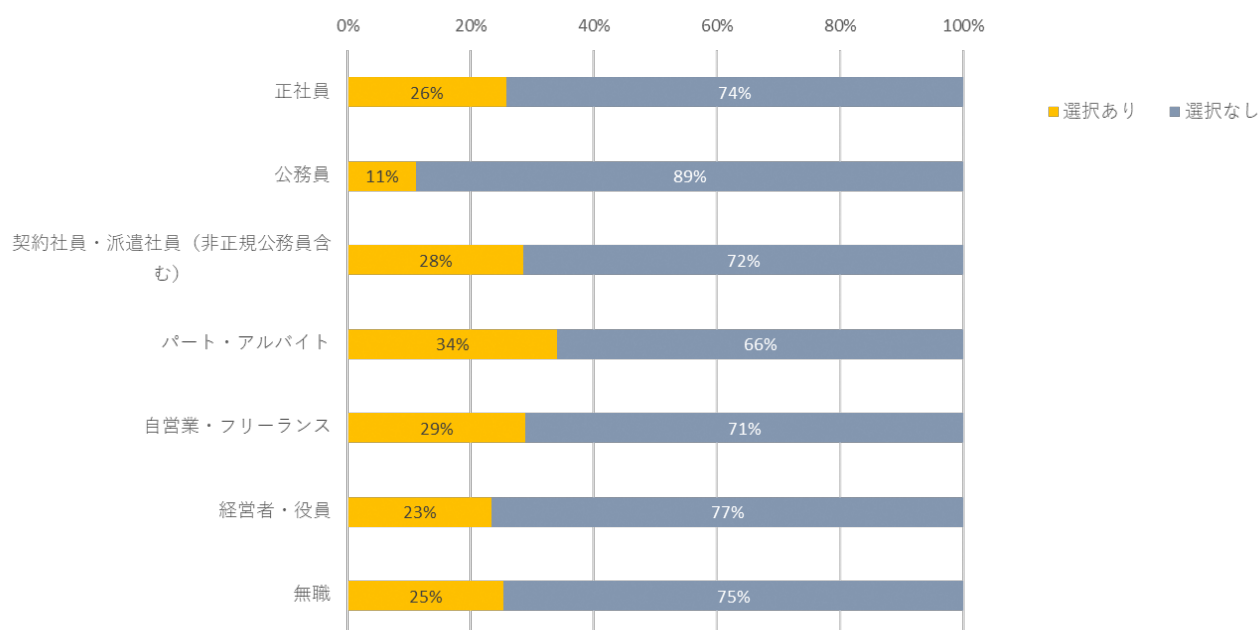
	主治医や看護師などの医療者	家族・友人・知人	勤務先・同僚	民間サービス（家事代行、保険会社の相談サービス、など）	公的サービス（自治体の相談窓口など）	がん相談支援センター	患者会・患者コミュニティ・患者支援団体	その他	相談していない、支援を受けていない	回答者数（人）
仕事と治療の両立	21%	34%	57%	0%	2%	8%	11%	2%	22%	618
	26%	33%	58%	0%	1%	5%	9%	1%	22%	211
	21%	35%	55%	0%	2%	6%	8%	0%	24%	62
生活費の負担増	4%	38%	4%	2%	5%	7%	4%	4%	47%	338
	4%	44%	4%	2%	3%	7%	4%	3%	46%	112
	11%	34%	5%	0%	3%	11%	8%	5%	50%	38
外見・装い（アピアランス）に関すること	27%	30%	3%	2%	1%	7%	35%	16%	24%	335
	27%	30%	2%	2%	0%	10%	35%	17%	23%	108
	17%	24%	0%	0%	0%	7%	17%	17%	34%	29
家事と治療の両立	9%	69%	4%	4%	1%	6%	11%	2%	20%	254
	11%	64%	5%	4%	1%	5%	14%	1%	19%	85
	15%	59%	7%	4%	0%	11%	7%	0%	26%	27
自分の身の回りのこと	25%	69%	7%	2%	3%	6%	15%	2%	21%	144
	25%	60%	7%	2%	2%	4%	13%	2%	31%	55
	36%	68%	5%	5%	0%	5%	0%	5%	23%	22
育児と治療の両立	16%	75%	10%	3%	7%	8%	14%	8%	14%	114
	17%	76%	12%	5%	12%	12%	17%	7%	12%	41
	19%	63%	13%	6%	13%	13%	13%	13%	19%	16
家族の介護と自分の治療の両立	13%	48%	5%	8%	17%	5%	7%	10%	26%	87
	14%	48%	5%	10%	21%	7%	7%	10%	26%	42
	19%	50%	0%	6%	13%	6%	6%	13%	19%	16
学業と治療の両立*	(5)	(6)	(1)	(0)	(0)	(0)	(0)	(1)	(0)	7
	(1)	(2)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	2
	(0)	(1)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	1

上段：全体 中段：東京都 下段：練馬区

*回答数が十分得られなかったため、()内に実数（人）を示す

黄色セル：相談先の上位1～2位

【生活費負担増と就労形態との関連】



【解決しなかった困り事の自由記述】

分類	件数*		記述の例
	全体	練馬区	
仕事と治療の両立	61	6	<ul style="list-style-type: none"> ・ 癌と診断され職場から解雇された。 ・ 仕事をする上で普通に接してもらえない。仕事をするのに差し支えない健康状態であるのに適切な仕事をさせてもらえない。
生活費の負担増	22	2	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害等級や年齢で、公的支援は受けられず、生活に必要な介護用品等(車椅子やトイレの手すり等)が全て自己負担。
外見・装い (アピアランス) に関する事	20	2	<ul style="list-style-type: none"> ・ アピアランスの相談ができる場所が少ない。 ・ 外見が変わったことへのコンプレックス。
家事と治療の両立	1	1	<ul style="list-style-type: none"> ・ 治療の副作用で苦しい時も、家族の事を気にかけて生活する事。
自分の身の回りのこと	6	0	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一人暮らしなので、調子が悪い日でも、買い物、食事や雑事などを就業中の友人に頼めなかったこと。また、夜中に調子が悪くても、症状緩和のためのあれこれ(投薬、氷枕、病院連絡など)を自分でどうにかせねばならなかったこと。
育児と治療の両立	6	2	<ul style="list-style-type: none"> ・ ほぼワンオペ育児で、自分のことが精一杯で子供にあたってしまったり我慢させたりしたが解決する力も余裕もなかった。
家族の介護と自分の治療の両立	10	0	<ul style="list-style-type: none"> ・ ケアマネ、ヘルパーのサポートはあったが一人で認知症の親を介護するのは体力的精神的に無理だった。
学業と治療の両立	0	0	
その他	1	0	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自治体の支援

*件数：内容により分類・カウントした参考値

③ 関係する人とのこと

結果

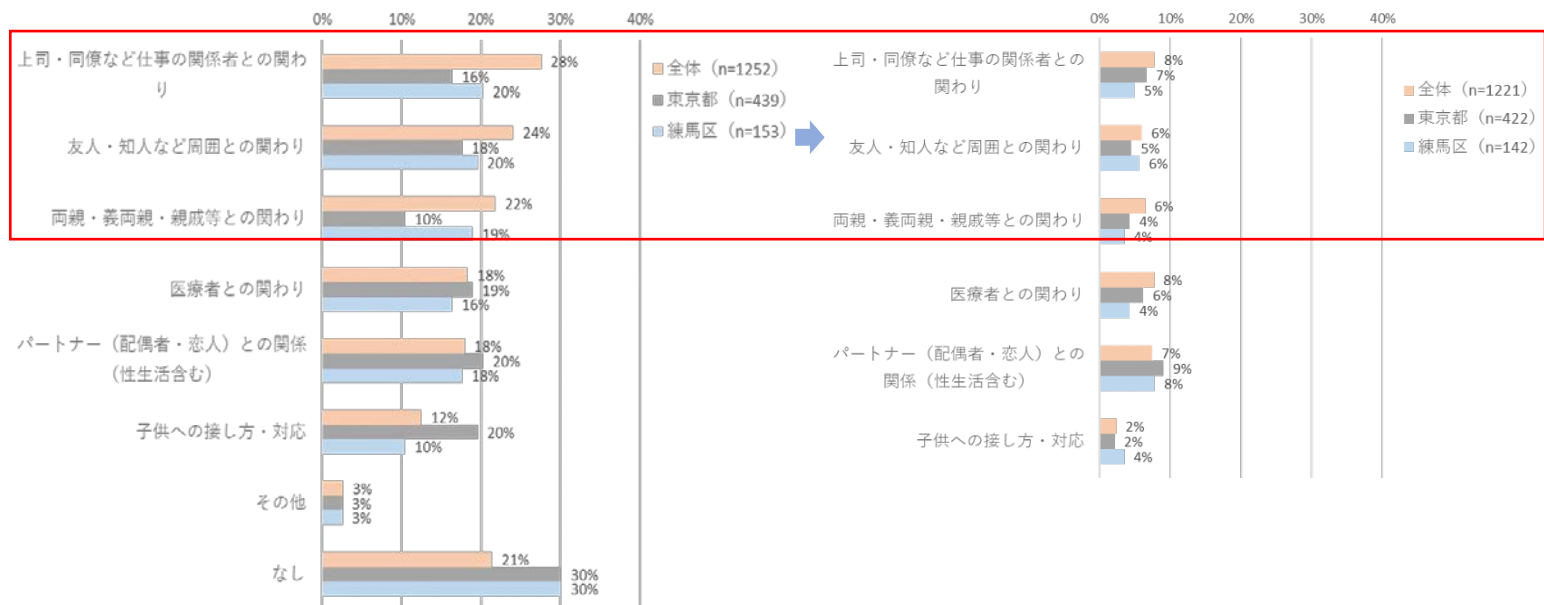
- ・ 関係する人との困り事で最も多いのは「上司・同僚など仕事の関係者との関わり」（全体 28%）であったが、他の項目と大きな差異はなく、困り事を選択にばらつきが見られた。
- ・ 関係する人についての主な相談先は、「家族・友人・知人」であったが、「上司・同僚など仕事の関係者との関わり」については「勤務先・同僚」に相談している割合が最も高かった。
- ・ 関係する人との困り事では、「相談していない・支援を受けていない」を選択した人の割合が高かった。

考察

- ・ 『解決しなかった』と感じている人の割合は、困り事のあった人のうち数%であり、9割以上は『解決した』と感じている。
- ・ 多くは「家族・友人・知人」に相談しているが、「医療者との関わり」や「子供への接し方・対応」などの困り事では「がん相談支援センター」（後述 p. 35 参照）や「患者会・患者コミュニティ」も活用されている。子育て世代の相談先として、先輩患者からアドバイスが受けられる患者コミュニティの役割は大きいと考えられる。
- ・ 自由記述では、周囲の無理解、応援がかえって負担になった、等の悩みが挙げられた。さまざまな考え、意見があり、周囲の人との関係は個性が高い問題であると考えられた。

【経験した困り事】（複数回答）

【経験した困り事のうち、解決しなかった事】（複数回答）



【困り事の相談先】（複数回答）

	主治医や看護師などの医療者	家族・友人・知人	勤務先・同僚	民間サービス（家事代行、保険会社の相談サービス、など）	公的サービス（自治体の相談窓口など）	がん相談支援センター	患者会・患者コミュニティ・患者支援団体	その他	相談していない、支援を受けていない	回答者数（人）
上司・同僚など仕事の関係者との関わり	10%	33%	43%	1%	2%	7%	13%	3%	25%	345
	11%	37%	45%	0%	2%	4%	13%	2%	25%	123
	10%	26%	52%	0%	0%	6%	10%	0%	32%	31
友人・知人など周囲との関わり	6%	41%	2%	0%	1%	4%	19%	4%	40%	301
	6%	42%	2%	0%	2%	4%	20%	5%	37%	99
	7%	53%	0%	0%	0%	3%	10%	7%	33%	30
両親・義両親・親戚等との関わり	6%	46%	3%	2%	4%	5%	11%	3%	41%	273
	9%	51%	2%	2%	7%	4%	11%	2%	34%	95
	7%	52%	0%	3%	3%	3%	7%	3%	38%	29
医療者との関わり	27%	36%	3%	0%	1%	16%	28%	7%	29%	229
	23%	38%	1%	0%	1%	14%	30%	6%	30%	77
	24%	32%	4%	0%	0%	12%	16%	12%	36%	25
パートナー（配偶者・恋人）との関係（性生活含む）	6%	36%	2%	1%	0%	6%	10%	3%	52%	225
	10%	36%	1%	1%	0%	5%	10%	1%	47%	77
	7%	30%	0%	0%	0%	4%	0%	0%	63%	27
子供への接し方・対応	21%	56%	2%	0%	3%	9%	12%	9%	24%	156
	20%	70%	3%	0%	8%	10%	15%	10%	15%	40
	25%	69%	6%	0%	13%	13%	25%	6%	13%	16

上段：全体 中段：東京都 下段：練馬区

*回答数が十分得られなかったため、()内に実数（人）を示す

黄色セル：相談先の上位1～2位

【解決しなかった困り事の自由記述】

分類	件数*		記述の例
	全体	練馬区	
上司・同僚など仕事の関係者との関わり	18	0	・上司の理解がなく、「がんは切れば治るんだろ?」「同じがんであの人には頑張ってるのになんで休むの?」「痛いなら痛み止め飲んで働け」と言われたこと。傷病休暇などもなく、有給を使い切ったら退職となった。
友人・知人など周囲との関わり	12	1	・がん罹患したことがない人から、心無い言葉が発せられたり、エビデンスのないサプリや健康食品を勧められたり。友達なので遠回しに断っても、理解してもらえなかったり、とても嫌な思いをしたことが多かった。
両親・義両親・親戚等との関わり	21	2	・親戚にガンだと知られたことで、応援してもらったが、健康な人からもらった応援はかえってしんどくなった。ある程度治療が落ち着くまでそっとしておいて欲しかった。
医療者との関わり	26	2	・医師に「医療従事者と意思疎通ができない」と言われた。そうだとしめて、初めて・わからない物はわからない。丁寧に教えてほしい。
パートナー（配偶者・恋人）との関わり	16	2	・パートナーとの性生活が出来ない罪悪感。 ・癌が原因で離婚した。
子供への接し方・対応	10	2	・子どもにがんをどう伝えるか。遺伝の可能性もあるのではないかと感じさせたくなかった。
その他	0	1	・伝わらないこと

*件数：内容により分類・カウントした参考値

2) 困り事と相談・支援の関係/分析

①相談・支援の有効性について

各困り事*に関する「相談・支援の有無」と「解決状況」に関してクロス集計を行い、『相談・支援』の有無で、解決した割合を比較した。相談・支援により解決した割合の差が大きい項目と、差がほとんど見られない項目があった。困り事が解決した割合に10%以上の差(相談あり>相談なし)があった項目について、グラフ中の赤矢印(←)で示した。

*「病気・治療に関すること」「生活に関すること」「関係する人との事」の各分類における困り事の上位、および「相談していない・支援を受けていない」の割合が上位であった項目について集計した。(Web調査票で取得した、全体のデータを対象とした。)

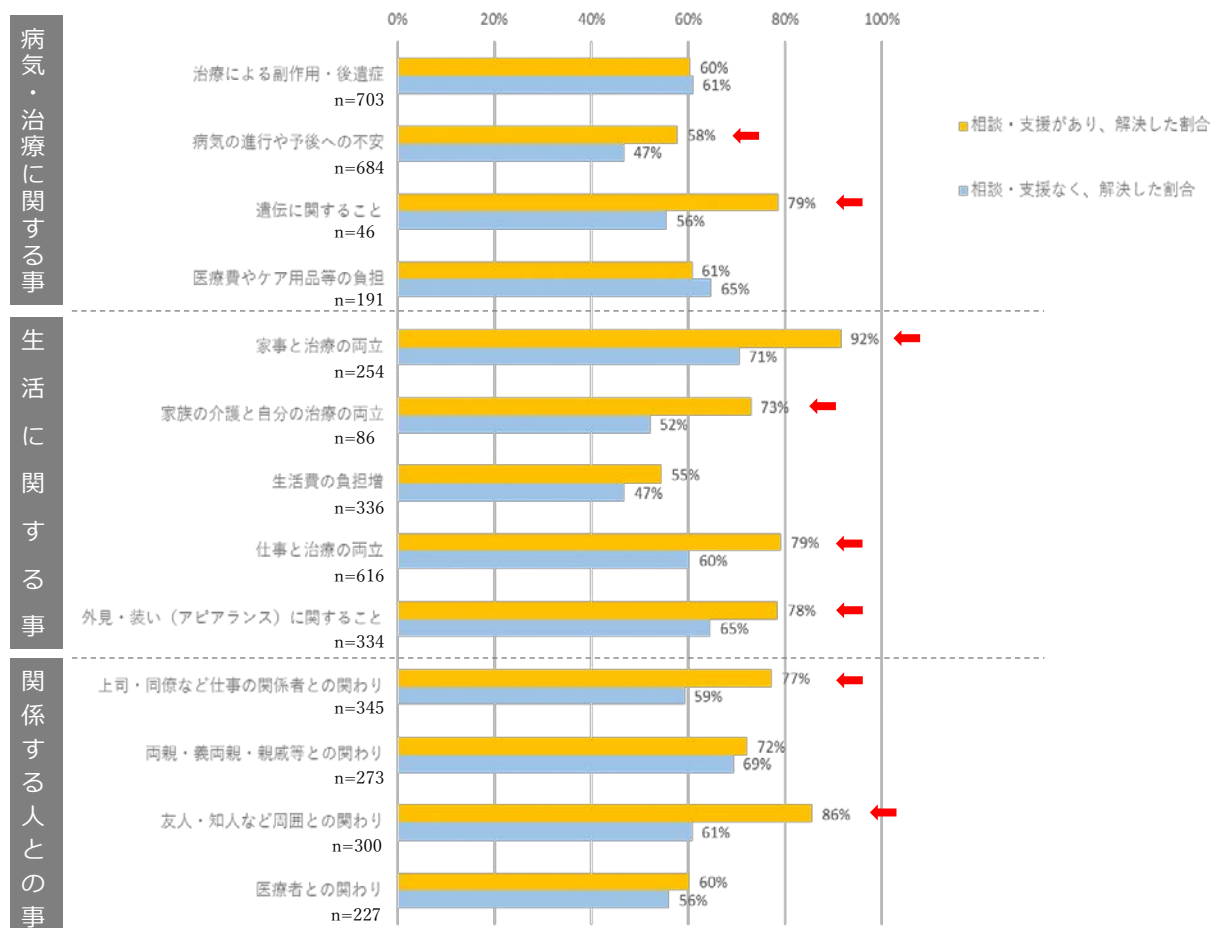
結果

困り事が解決した割合に10%以上の差(相談あり>相談なし)があった項目については、グラフ中の赤矢印(←)を参照

考察

- ・「病気の進行や予後への不安」「遺伝に関すること」など専門家によるカウンセリングが不安軽減につながるものや、「家事や介護と治療の両立」「仕事と治療の両立」「外見・装い(アピアランス)に関すること」など、相談により具体的な支援策・対処法が得られるものが多かった。
- ・医療費や生活費など経済的負担に関すること、親族との関係については、相談支援の有無による解決割合の差がほとんど無く、相談支援が有効にはたらかないように感じられるが、相談窓口の周知不足や心理的ハードルを取り除き、相談・支援へアクセスしやすい環境を整えておくことは重要である。(後述 p.19「支援を受けなかった理由」参照)

【相談・支援の有無による、“解決した割合”の差】



②相談・支援に結びつかない背景

(1) 相談・支援を受けなかった理由

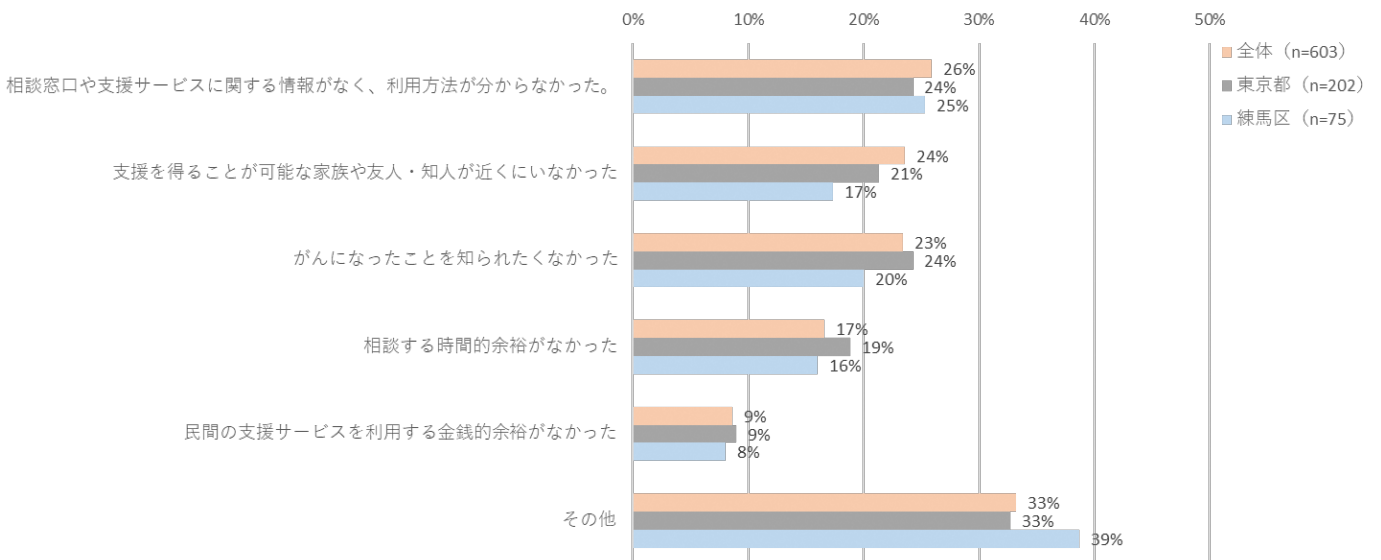
結果

- ・相談・支援を受けなかった理由として、全体の約 25%が「相談窓口や支援サービスに関する情報がなく、利用方法がわからなかった」「支援を得ることが可能な家族や友人・知人が近くにいなかった」「がんになったことを知られたくなかった」を挙げた。
- ・一方で、「その他」を選択した人の割合も約 3割と高かった。

考察

- ・相談・支援を受けなかった理由は、上位 3項目がそれぞれ約 25%であり、大きな差異はみられなかった。また、「その他」を選択した人の割合も約 3割あり、相談・支援を受けなかった理由は、個人によってさまざまであると考えられる。
- ・相談・支援を受けなかった上位 3項目を見ると、「情報がなく、利用方法がわからなかった」(周知不足)、「がんになったことを知られたくない」(心理的な障壁)、「支援を得ることが可能な家族等が近くにいなかった」(環境的な要因)が考えられる。
- ・また、「その他」の選択が 3割を超えているが、相談ニーズを持ちつつも情報不足や心身の状態から相談窓口へアクセスできなかったケース、相談してもどうせ解決しない、という諦め感情や、自分自身と家族で解決すべきという考え等が相談行動の邪魔をしているケースなどが目立った。
- ・「その他」の自由記述では、相談しなかった人の中にも相談のニーズが見られる記載もある。

【相談・支援を受けなかった理由】(複数回答)



◆その他の内訳

分類	件数 *	記載例
相談しようと思っ たが、しなかった/ できなかった	40	・治療に追われ、相談出来る体力気力がない ・精神的に参っていて相談先を探すのが辛かった。
	19	・同じ思いをした人でないとどうせ分からない。 ・相談しても解決しないと思ったから
	9	・がん相談支援センターに電話しても軽くあしらわ れた。 ・主治医に相談しても何も前向きな話しにならな く ため息をつかれたのでもう話せなくなりました。
	9	・こんな事相談してもいいのかなと思った ・内容的に相談しにくい
自分や家族で解決すべきと思った	38	・我慢することが妥当だと思っていた ・自分にしかわからない事なので、相談する意味が ないと思った。
プライバシー・人間関係	16	・プライベートなことなので、言いづらいから ・がん患者に寄り添うと言いながら、本当にはわか っていないと思うから
行政に相談したが断られた	4	・自治体に支援を求めたが断られた ・利用出来るものがなかった(断られた)
その他	19	・助けてもらえると思わなかった
必要性を感じなかった	32	・自身でインターネットなどから情報収集し、可能 な限りは解決した為 ・する必要を感じなかった。家族のサポートで十分 であった ・解決の道が見つかるとは思えなかった

*件数：内容により分類・カウントした参考値（全体データ）

(2) 相談・支援を受けていない人の属性(男女別・就労形態別)

性別、就労形態と、「相談していない・支援を受けていない」の選択有無との関連性を確認した。

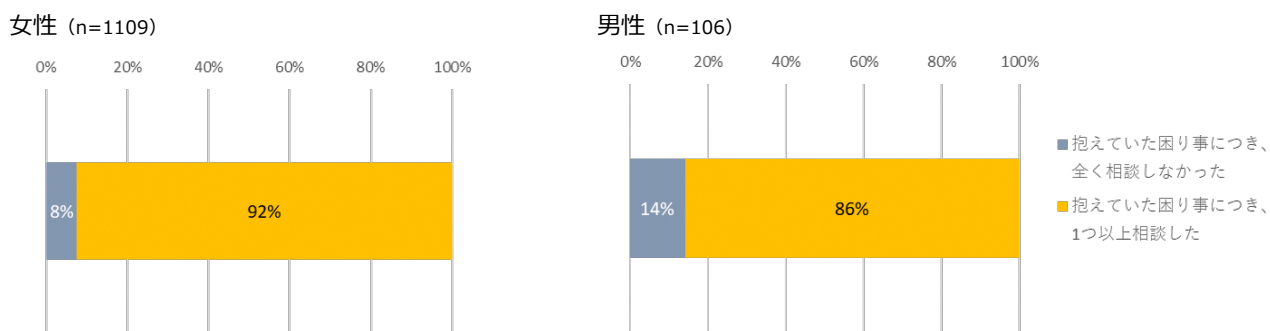
結果

- ・困り事があるが「全く相談していない・支援を受けていない」人の割合は、男性 14%、女性 8%で、男性が女性よりやや多い結果となった。
- ・「相談していない・支援を受けていない」理由では、「相談窓口や支援サービスに関する情報がなく、利用方法がわからなかった」を選択している割合が男女ともに高かった。
- ・女性では『支援を得ることが可能な家族や友人・知人が近くにいなかった』『がんになったことを知られたいくなかった』『相談する時間的余裕がなかった』を選択した人の割合がより多かった。
- ・一方、男性では『その他』を選択した人が多く、様々な意見があった。(p. 22 表「◆その他の記述例」参照)
- ・就労形態との関連では、『自営業・フリーランス』の就労形態で「相談していない・支援を受けていない」割合が最も高かった。

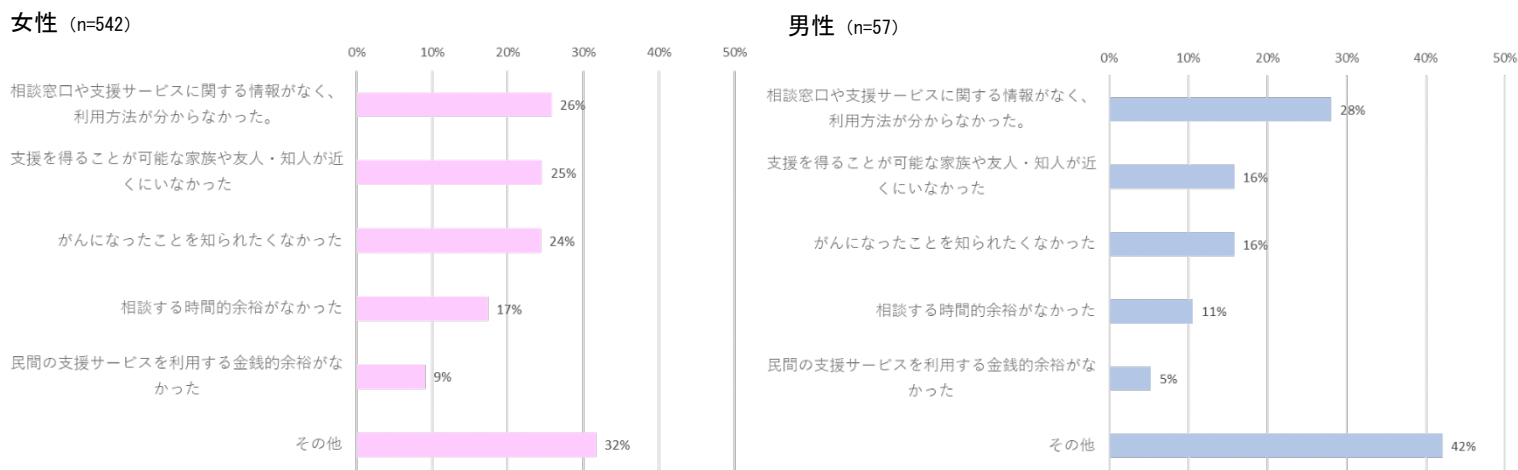
考察

- ・困り事があるが「全く相談していない・支援を受けていない」人の割合は、男性が女性よりやや多い結果となったが、男性、女性ともに 8 割以上(男性 86%、女性 92%)は相談を行っていることがわかった。相談したいと思ってもらうためには、対面以外の相談手段を作るなど、相談行動のハードルを下げる工夫が今後求められる。
- ・自営業、フリーランスとして就労する人は、企業の健保組合や人事労務部門のサポートがないなど、企業に勤務する人に比較して「相談・支援先」にアクセスするための情報に触れる機会が少ないため、相談・支援を十分に受けられていない可能性がある。

【性別と、相談・支援の関連】



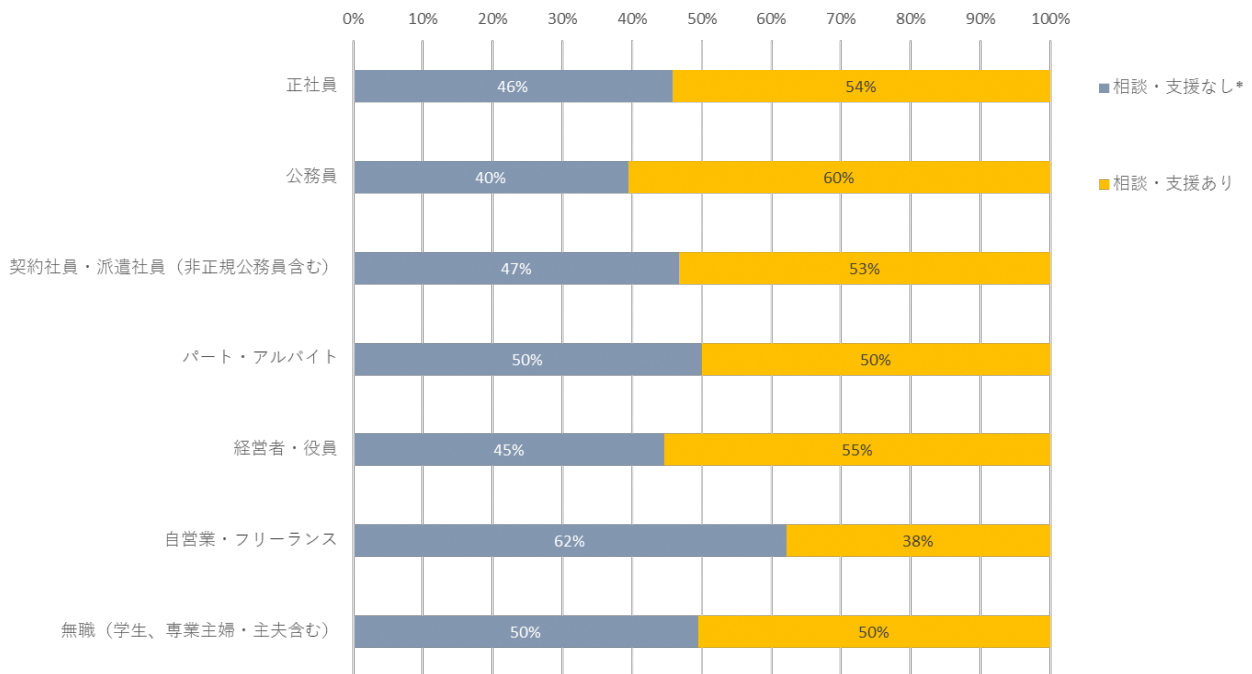
【相談していない・支援を受けていない理由 (男女別)】



◆その他の記述例

男性	女性
<ul style="list-style-type: none"> ・必要性を特に感じなかった ・相談する気がない、できない ・内容的に話し辛い ・なんとなく恥ずかしくて言い出せず ・相談する気持ちにならない ・相談しても解決しないと思ったから ・受け入れるしかない 	<ul style="list-style-type: none"> ・そこまで深刻でない ・相手の反応を想像し、相談するのが億劫に感じた ・病気じゃない人に相談しても、迷惑だと思う ・相談することでかえってストレスが増すことがあった ・あまり情報がない、行政機関は敷居が高い ・辛くて口に出せなかった ・相談できる体力や思考力が無かった

【相談支援の有無と就労形態の関連性】



*相談先に関する設問で、「相談していない・支援を受けていない」を1つ以上選択した人

3) 困り事の解決のために活用した情報収集源

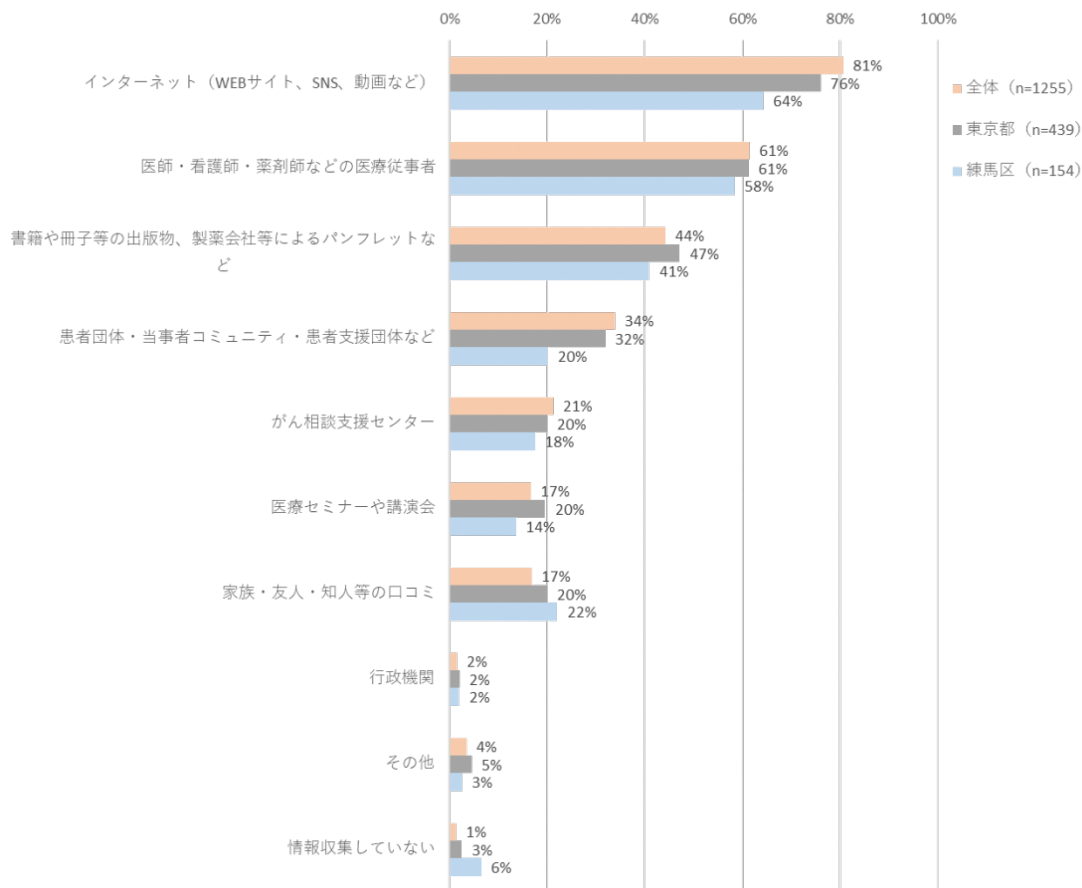
結果

- ・がんの困り事解決のために活用した情報収集源で最も多かったのは「インターネット(ウェブサイト、SNS、動画など)」(約8割)、次いで「医師・看護師・薬剤師などの医療従事者」(約6割)であった。
- ・「患者団体・当事者コミュニティ」は約3割、「がん相談支援センター」は約2割であった。

考察

- ・情報収集源として、手軽に利用できる「インターネット」、医療専門職である「医師・看護師・薬剤師などの医療従事者」が多く活用されている結果となった。
- ・インターネット上に溢れる情報の質・信頼性が問題となっている今、公的機関が、信頼できる情報発信を行うこと、患者・家族に適切に周知することが、益々求められる。
- ・「がん相談支援センター」(後述 p. 35 参照)「患者団体・当事者コミュニティ」については、それぞれの機能を生かした支援を行っており、困り事解決のための有益な情報収集源である。

【がんの困り事解決のために活用した、情報収集源】(複数回答)



◆自由記述の内訳

インターネット (481件)	がん情報サービス、病院のサイト、患者さんのブログ、製薬企業の情報サービス、患者会のHP、ピアリング、twitter、YouTube など
行政機関 (17件)	福祉事務所、地域包括支援センター、役所介護支援、患者の声相談窓口 など
その他 (44件)	会社の健康管理室、両親のケアマネ、民間保険会社、保険会社の医療相談、入院中の癌仲間、病院のソーシャルワーカー など

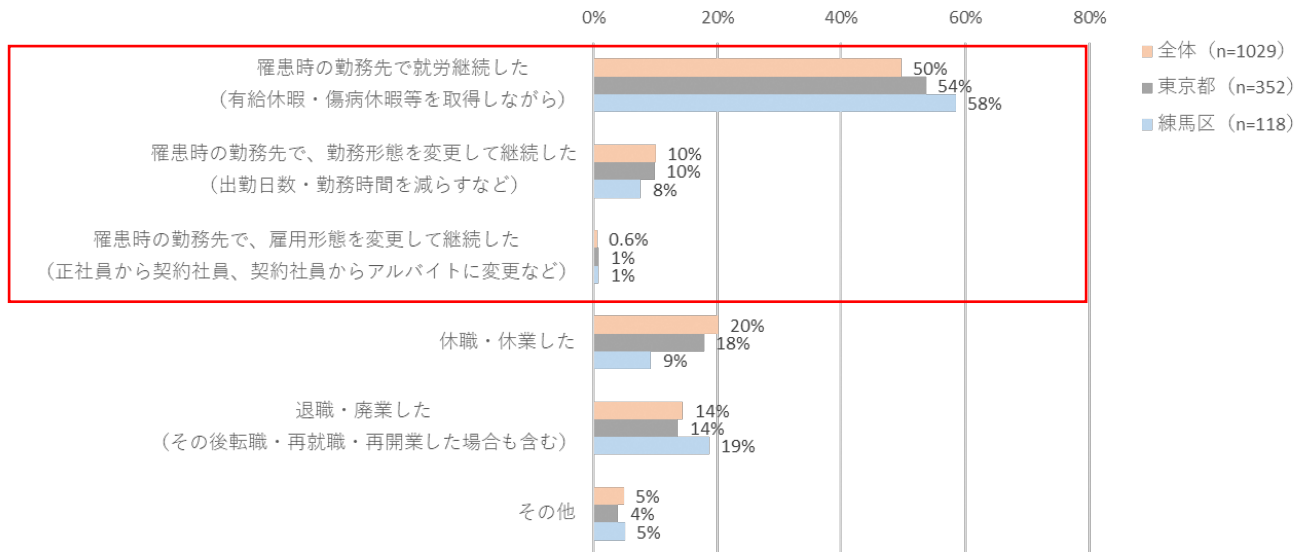
3. 就労

1) がん診断後の就労状況

結果

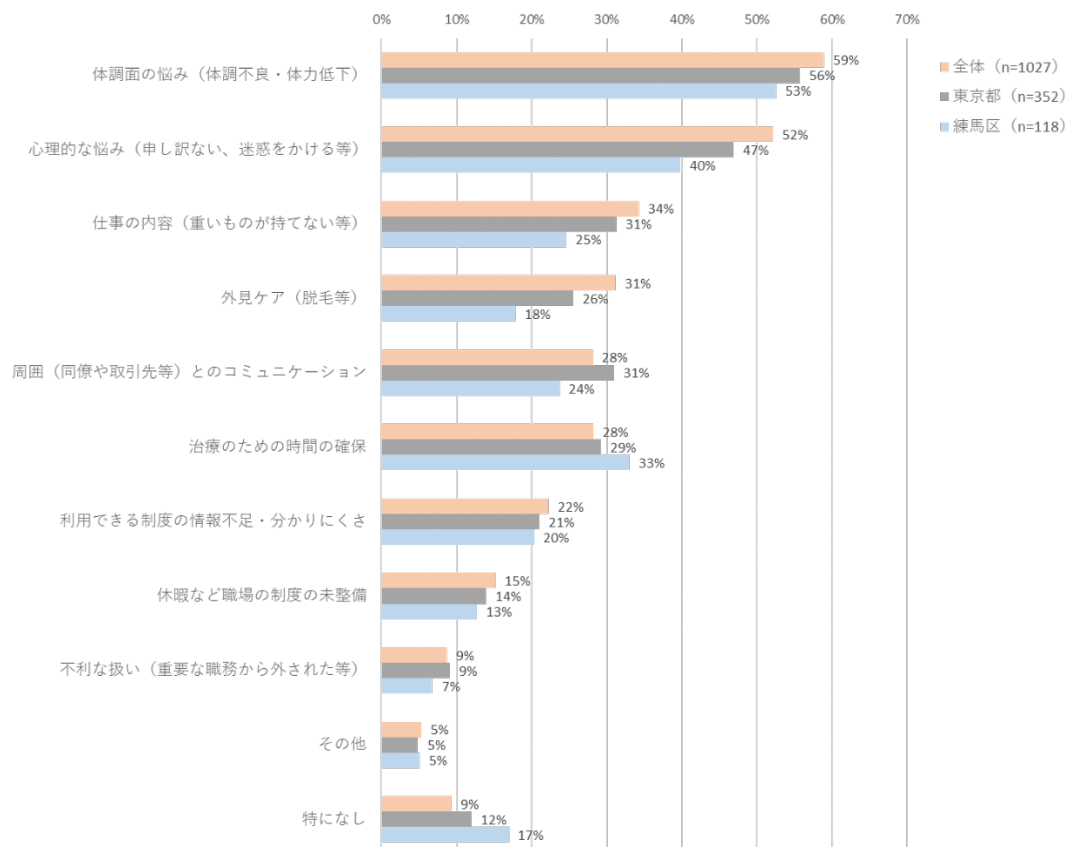
- ・罹患時の勤務先で就労を継続した人（休暇取得・勤務形態の変更含む）が60%を超えていた。一方で、診断後に「退職・廃業した」割合も14%（練馬区19%）あった。
- ・「仕事と治療の両立を検討した際の悩みや困り事」では、「体調面の悩み（体調不良・体力低下）」が最も多かった。

【診断後の就労継続状況】



【仕事と治療の両立を検討した際の悩みや困りごと】（複数回答）

※回答対象：治療経験があり、診断時就労していた人



2) 就労継続の実態

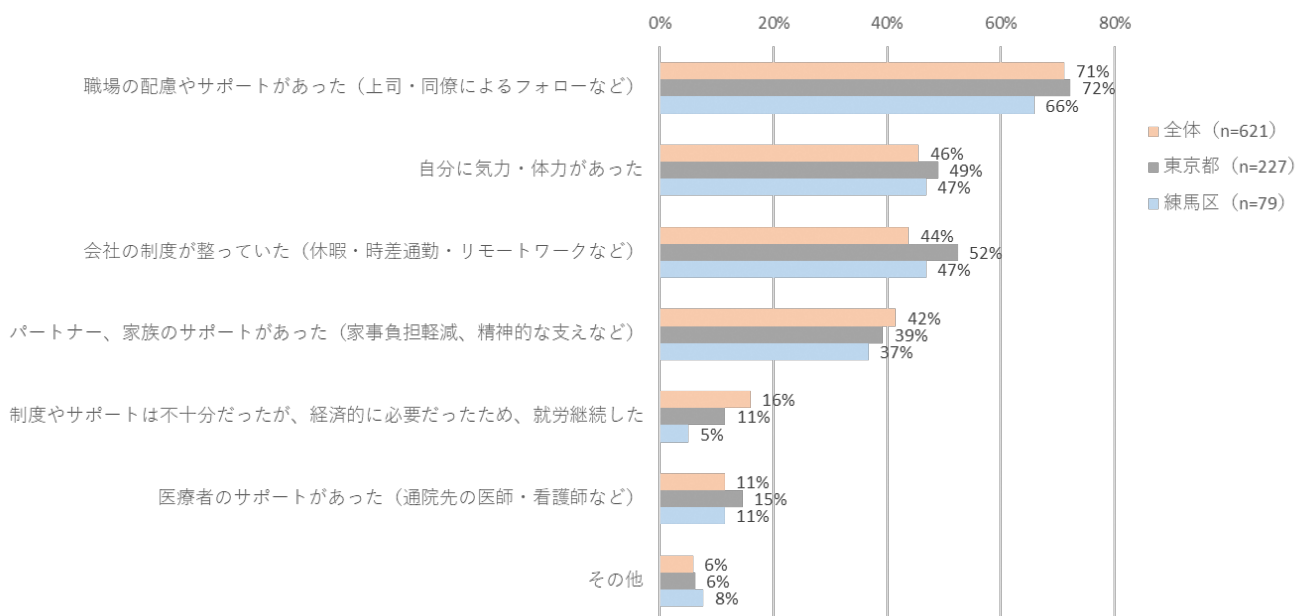
①就労を継続できた要因

結果

就労継続できた要因は「職場の配慮やサポートがあった」が最も多く、次いで「自分に気力・体力があった」「会社の制度が整っていた」「パートナー、家族のサポートがあった」が挙げられた。(複数回答、上位4項目)

【就労継続できた要因】(複数回答)

※回答対象：診断後「就労を継続した(勤務・雇用形態の変更含)」と回答した人



②就労継続に影響を与える因子

就労継続状況と、病期・企業規模・就労形態の関連を確認した。

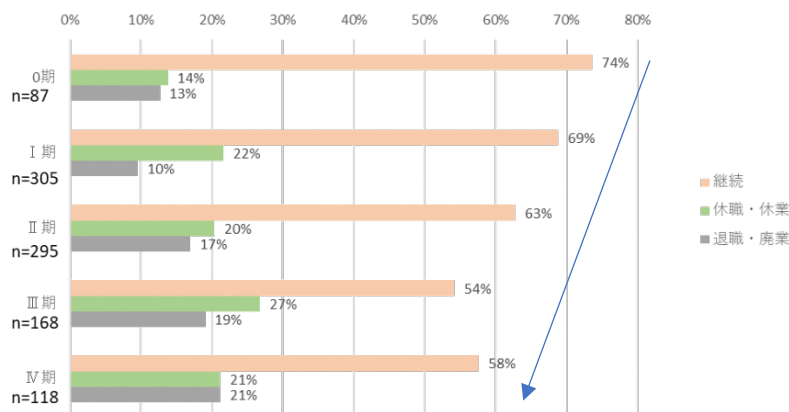
結果

- ・病期の進行にともない就労継続率が低下する傾向、企業規模に従い就労継続率が上昇する傾向があった。
- ・就労形態別では正社員の就労継続率が最も高かった。
- ・就労継続率が比較的低かったのは「自営業・フリーランス」、次いで「パート・アルバイト」であった。

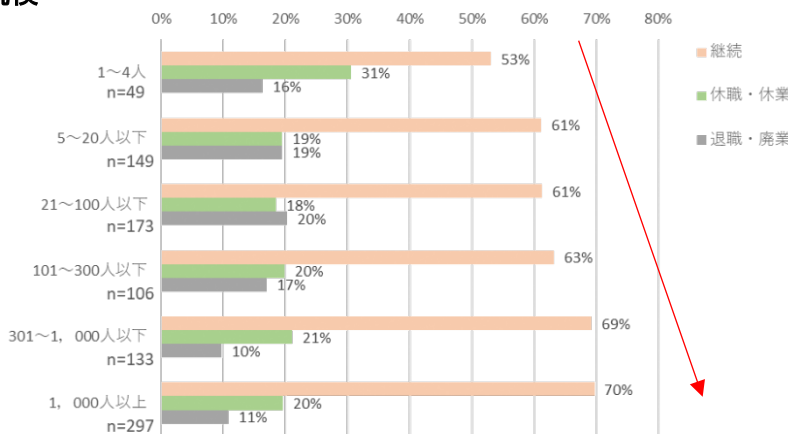
考察

- ・「自営業・フリーランス」「パート・アルバイト」の就労形態で、比較的就労継続率が低い結果となった。就労継続の判断には世帯状況(世帯での役割)などの影響も大きいと考えられる。

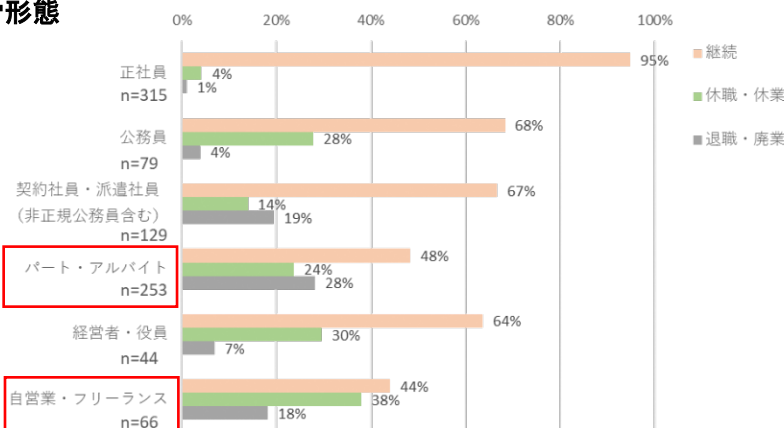
病期



企業規模



就労形態



〔参考〕雇用形態・企業規模と就労継続状況

雇用形態	企業規模	継続状況（人）			継続状況*（％）			計（人）
		継続	休職・休業	退職・廃業	継続	休職・休業	退職・廃業	
正社員	1～4人	6	2	1	(6)	(2)	(1)	9
	5～20人以下	48	7	3	83%	12%	5%	58
	21～100人以下	53	11	11	71%	15%	15%	75
	101～300人以下	32	12	6	64%	24%	12%	50
	301～1,000人以下	46	10	5	75%	16%	8%	61
	1,000人以上	114	28	7	77%	19%	5%	149
公務員	1～4人	0	0	0	(0)	(0)	(0)	0
	5～20人以下	3	2	0	(3)	(2)	(0)	5
	21～100人以下	8	3	0	73%	27%	0%	11
	101～300人以下	5	0	1	(5)	(0)	(1)	6
	301～1,000人以下	5	3	1	(5)	(3)	(1)	9
	1,000人以上	33	14	1	69%	29%	2%	48
契約社員・派遣社員 (非正規公務員含む)	1～4人	1	0	0	(1)	(0)	(0)	1
	5～20人以下	5	1	3	(5)	(1)	(3)	9
	21～100人以下	19	6	3	68%	21%	11%	28
	101～300人以下	19	0	5	79%	0%	21%	24
	301～1,000人以下	19	6	5	63%	20%	17%	30
	1,000人以上	23	5	9	62%	14%	24%	37
パート・アルバイト	1～4人	8	7	6	38%	33%	29%	21
	5～20人以下	29	14	22	45%	22%	34%	65
	21～100人以下	22	11	20	42%	21%	38%	53
	101～300人以下	9	9	6	38%	38%	25%	24
	301～1,000人以下	22	8	2	69%	25%	6%	32
	1,000人以上	32	11	15	55%	19%	26%	58
経営者・役員	1～4人	11	6	1	61%	33%	6%	18
	5～20人以下	6	5	1	50%	42%	8%	12
	21～100人以下	4	1	1	(4)	(1)	(1)	6
	101～300人以下	2	0	0	(2)	(0)	(0)	2
	301～1,000人以下	0	1	0	(0)	(1)	(0)	1
	1,000人以上	5	0	0	(5)	(0)	(0)	5
自営業・フリーランス	-	29	25	12	44%	38%	18%	66

*合計人数<10の場合は、%算出に代わり、()内に実数を記載

黄色セル：継続割合のうち、「休業、または退職・廃業」との差異が20%以下の項目

3) 退職・廃業の実態

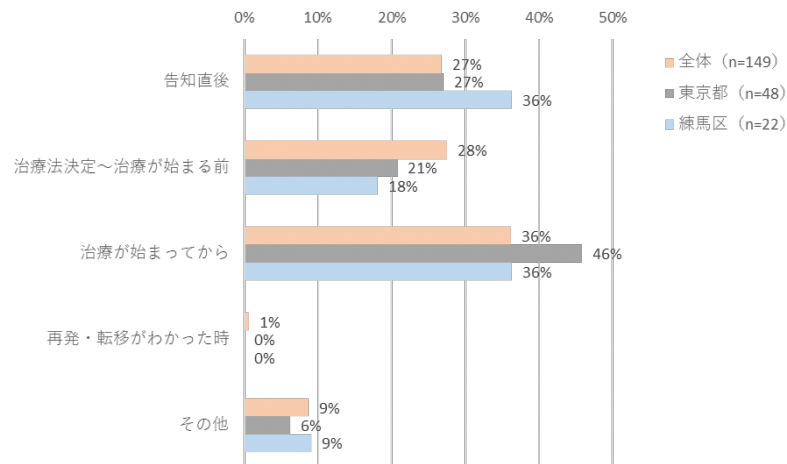
結果

- ・退職した時期は「治療が始まってから」と回答した人が最も多いが、「告知直後」に退職した割合も27%あった。(練馬区は36%)
- ・退職理由では「治療に専念したいと思った」「体調不良により両立が難しかった」「職場に迷惑がかかるといった」が上位に挙げられた。また、「治療との両立を可能にする制度等がなかった」が2割、「職場から退職を勧められた」「がんになったら仕事を辞めるものだと思っていた」と回答した人も約1割いた。

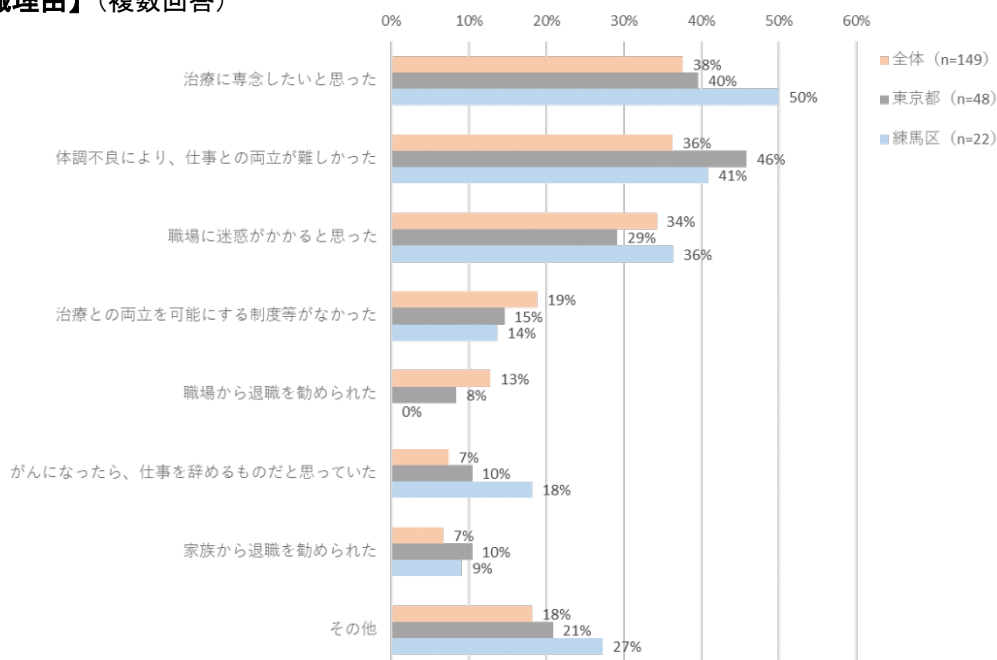
考察

- ・退職時期では、治療法などが決定する前の段階である「告知直後」の退職が約3割を占めた。告知後の早い段階で、治療と仕事の両立について十分な説明・相談などのサポートがあれば、就労を継続できた人も含まれると考えられる。
- ・退職理由については、「体調不良により、仕事との両立が難しかった」という実質的な理由以外の、「治療に専念したい」「職場に迷惑がかかる」という心理的な理由も目立った。
- ・回答数は少ないものの、練馬区では、「告知直後」に退職した割合が全体・東京都に比べて高い傾向があった。また、「がんになったらやめるものだと思っていた」と回答した割合も全体・東京都より高い18%であった。
- ・退職理由「その他」の自由記述では、就労継続に対する不安、職場からの退職勧奨などが挙げられた。

【退職した時期】



【退職理由】(複数回答)



◆その他の内訳

分類	記述の例
業務継続維持の不安	<ul style="list-style-type: none"> ・体力的な不安と仕事復帰できるかわからなかった。* ・仕事の形態でノルマがあげられなかったから。* ・そく手術で退院まで数ヶ月かかると思われたから退職した。働けないと思った。 ・変わらない就業状況下では再発すると思ったから。
職場の無言の圧力・退職勧奨	<ul style="list-style-type: none"> ・上司からはっきりではないが察してください的な感じをそれとなく言われた。 ・必要以上の職務を命じられて心理的に退職する方向へ持っていかれた。 ・再発がわかり、休職させてもらいましたが、治療が落ち着き復職を希望しましたが、コロナで復職はまだ待つてほしいと何ヶ月も言われ続けたため、戻ることは叶わないだろうと思い辞めました。 ・退職させるように仕向けられた。 ・退職勧奨を受け不当な扱いを受けた。 ・契約更新できなかった。
病気のことを知られたいなかった	<ul style="list-style-type: none"> ・職場に病気のことを言うのが嫌だった。 ・職場に知られたいなかった。
病気と関係なく転職・退職を考えていた	<ul style="list-style-type: none"> ・転職したくて、ちょうど退職が決まった直後に、がんが発覚した。 ・転職が決まっていた。 ・以前からパワハラに悩んでおり、退職を決めたところ、退職日直前にがんが見つかった。 ・激務に耐えられないと思い、転職を決断した。
通勤的な問題・不安	<ul style="list-style-type: none"> ・コロナ状況下の通勤に不安。 ・通期時間の問題。
契約終了・定年	<ul style="list-style-type: none"> ・定年* ・偶然契約期間終了のため。
事務所移転・閉鎖	<ul style="list-style-type: none"> ・職場移転の為。* ・同時期に事務所撤退。
主治医からの退職勧奨	<ul style="list-style-type: none"> ・主治医から治療が大変になるから退職した方がいいと言われた。*
子供との時間を優先	<ul style="list-style-type: none"> ・子供との時間を優先した。* ・治療のほかは育児に専念したかった。

* 練馬区内の回答

4) 就労継続に必要なだと思うこと

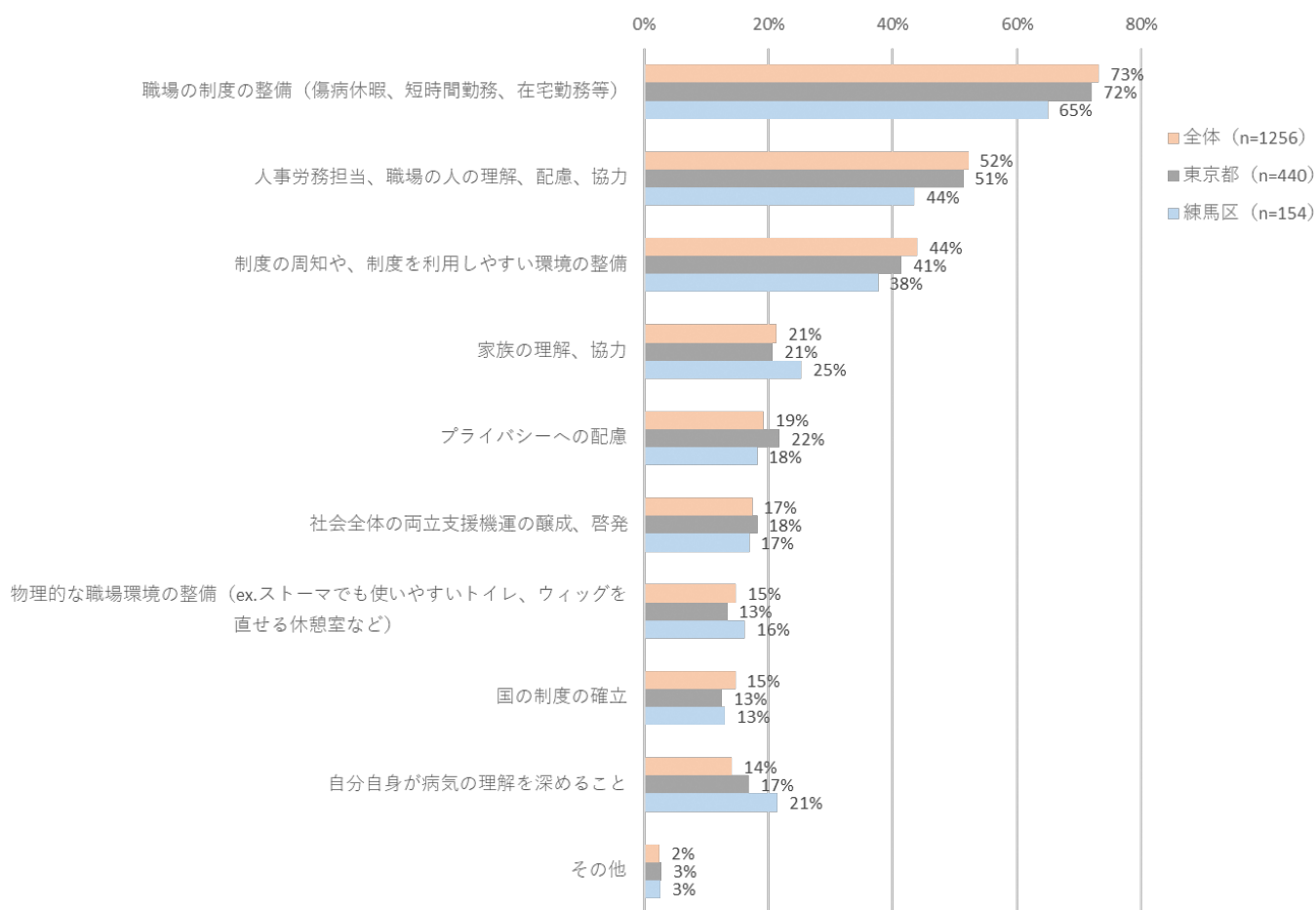
結果

就労継続するために必要だと思うことは、「職場の制度の整備(傷病休暇、短時間勤務、在宅勤務等)」(約7割)が最も多く、次いで「人事労務担当、職場の人の理解、配慮、協力」(約5割)、「制度の周知や、制度を利用しやすい環境の整備」(約4割)であった。(複数回答、上位3項目)

考察

就労を継続するために必要な支援として、職場の人や家族など、「身近な人の配慮や協力」から、社会全体の機運の醸成や国の制度まで、幅広い支援が求められていることがわかった。

【がん診断後も就労を継続するために必要だと思うこと】(複数回答)



4. アピアランスケア

「アピアランスケア」とは

広義では「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、外見の変化を補完し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケア」*と定義されており、がん治療による外見の変化への辛さを緩和するものである。

* 国立がん研究センター中央病院 アピアランスケアセンター

<https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/division/appearance/010/index.html>

1) アピアランスケア製品使用の実態

結果

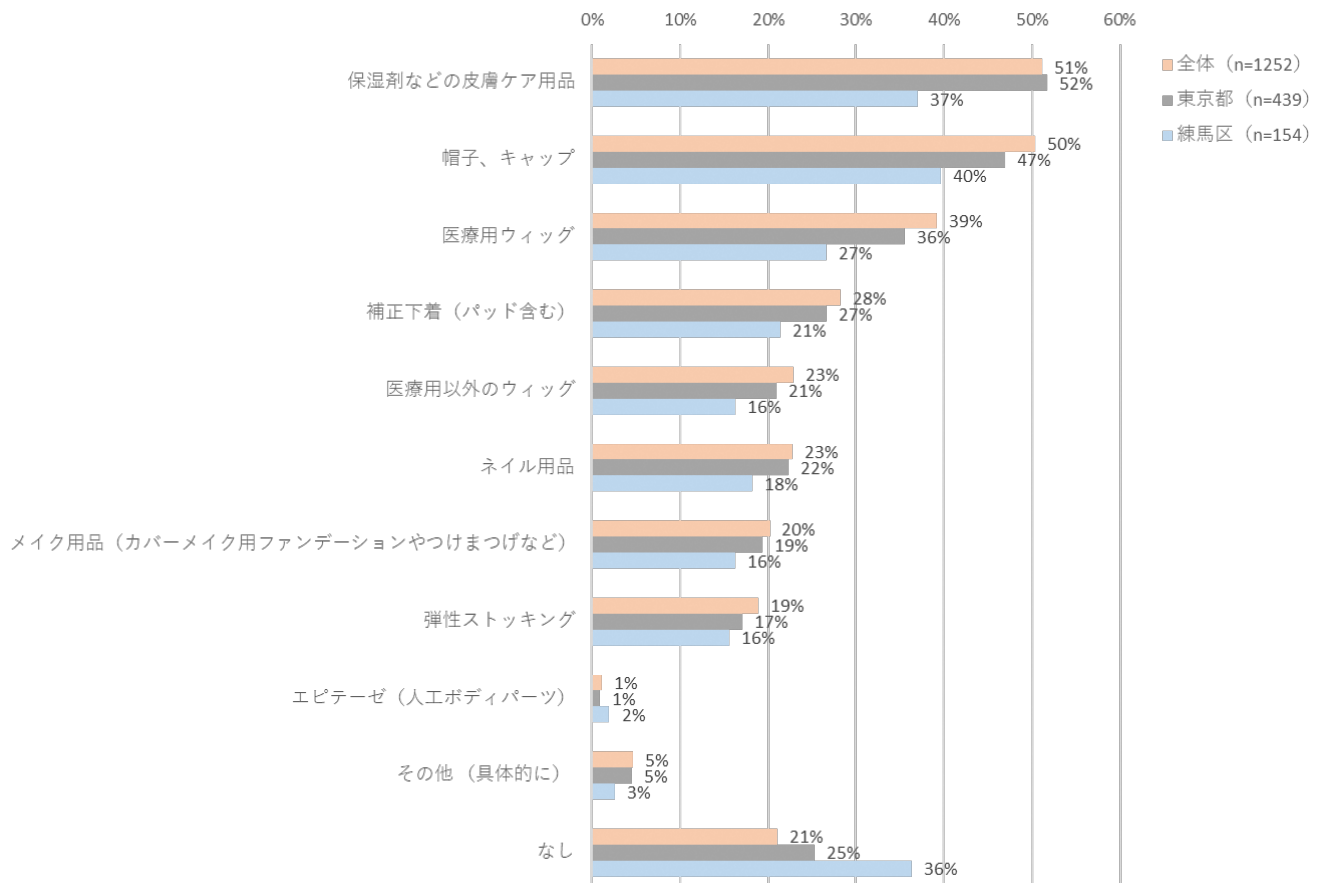
- ・本調査結果によれば、アピアランスケア製品の使用で多かったのは「保湿剤などの皮膚ケア用品」(51%)、「帽子、キャップ」(50%)、次いで「医療用ウィッグ」「補正下着」であった。(複数回答、上位4項目)

考察

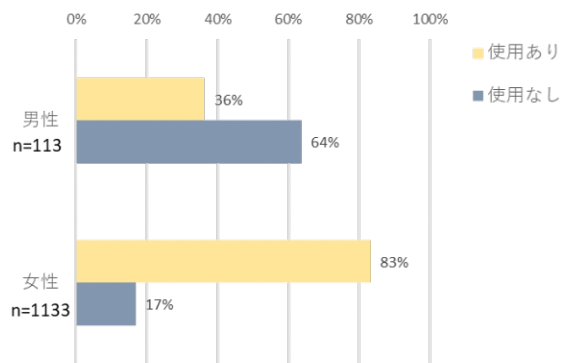
- ・化学療法や放射線治療等でダメージを受けやすい皮膚に対するケア用品、脱毛対策としての帽子やウィッグ(医療用、医療用以外)、術後の補整下着等の使用実態が多い結果となった。
- ・今回の調査の回答者は乳がん罹患経験者の割合が多かったことから、補正下着の使用割合が高くなった可能性がある。全国的にも乳がんの罹患率は増加しており、女性が罹患するがんの1位となっていることから、補正下着の必要性は高まっていると言える。

【アピアランスケア製品の使用実態】(複数回答)

回答対象：治療経験がある人

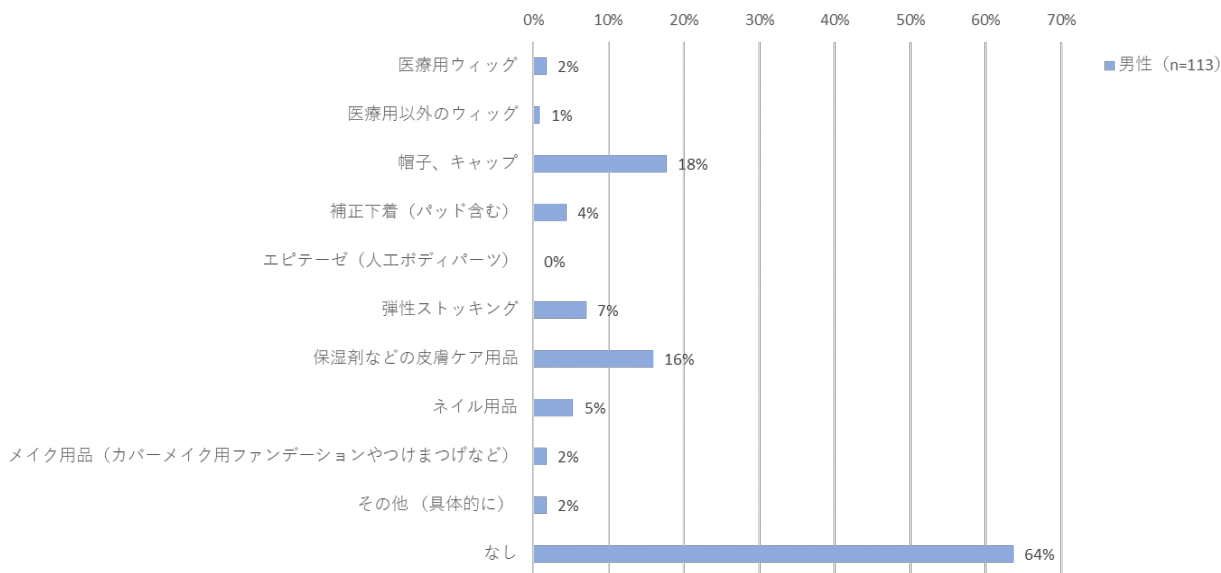


【アピランスケア製品使用有無の男女差】

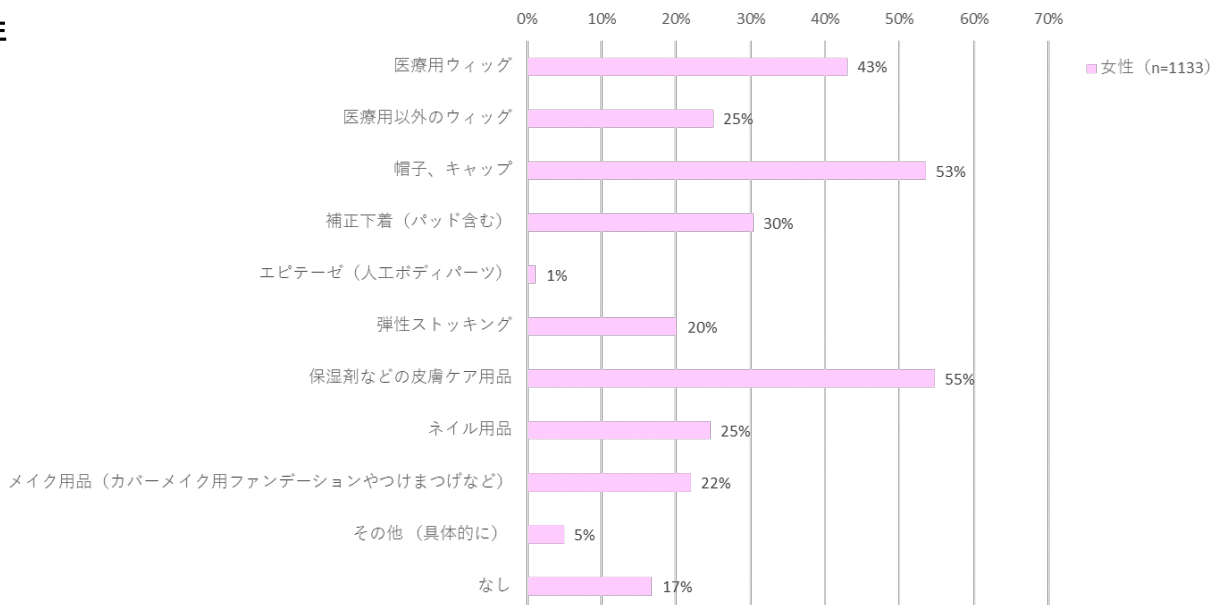


【使用したアピランスケア製品の男女別集計】

男性



女性



2) 最も費用が多くかかったアピアランスケア製品

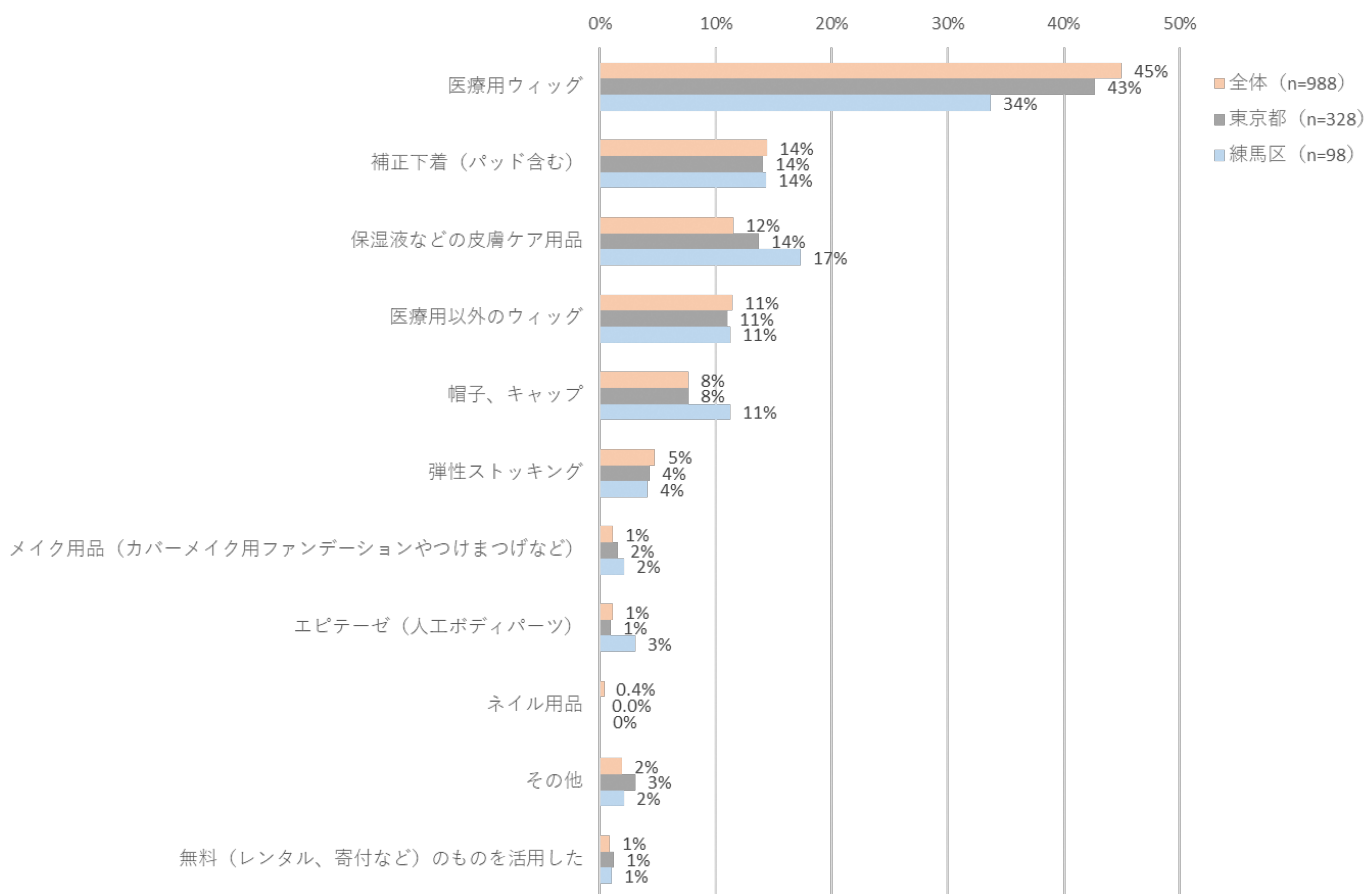
結果

- ・最も費用が多くかかるアピアランスケア製品は女性では「医療用ウィッグ」、男性では「帽子・キャップ」であった。

考察

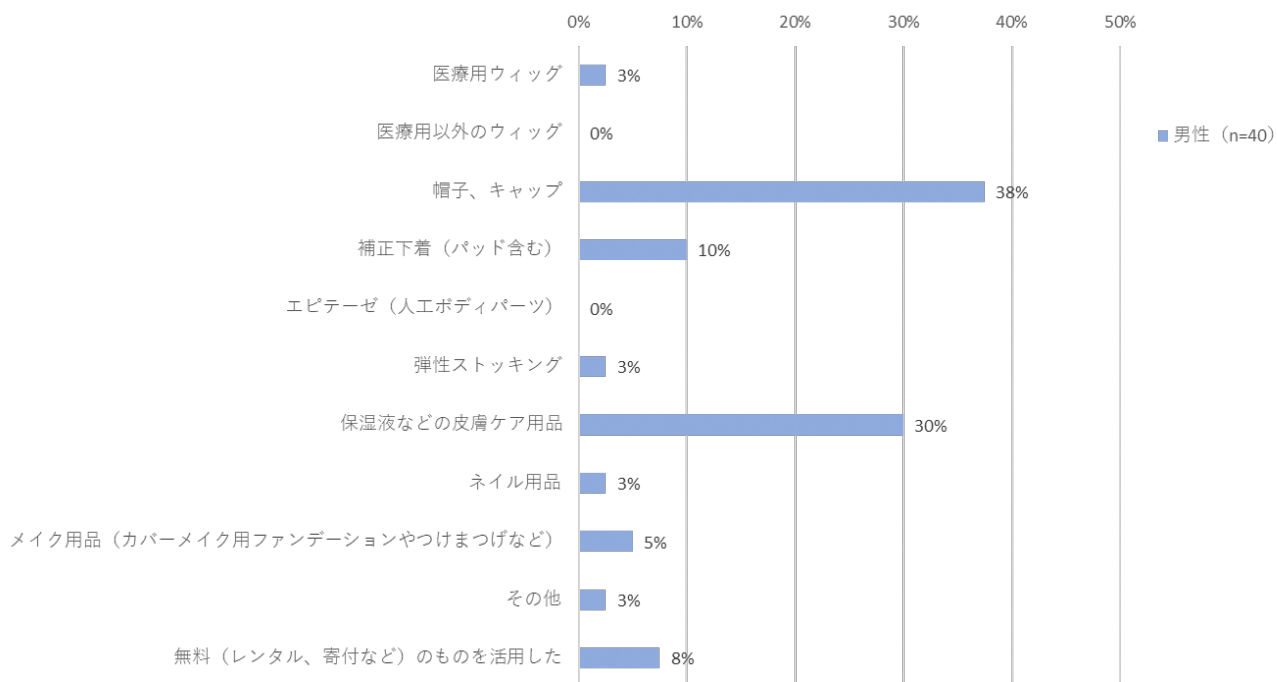
- ・調査において男女間で「費用が多くかかったアピアランスケア製品」が異なるが、最も多くの男性が挙げている「帽子・キャップ」と、女性が多く挙げている「医療用ウィッグ」は金額の差が大きいことに留意が必要である。
- ・アピアランスケアにかかる支援施策の検討においては、アピアランスケア製品の使用は女性が多いこと、男性と女性で使用製品の傾向が異なることなど性差による違いについて留意する必要がある。

回答対象：4の1)でアピアランスケア製品を選択した人

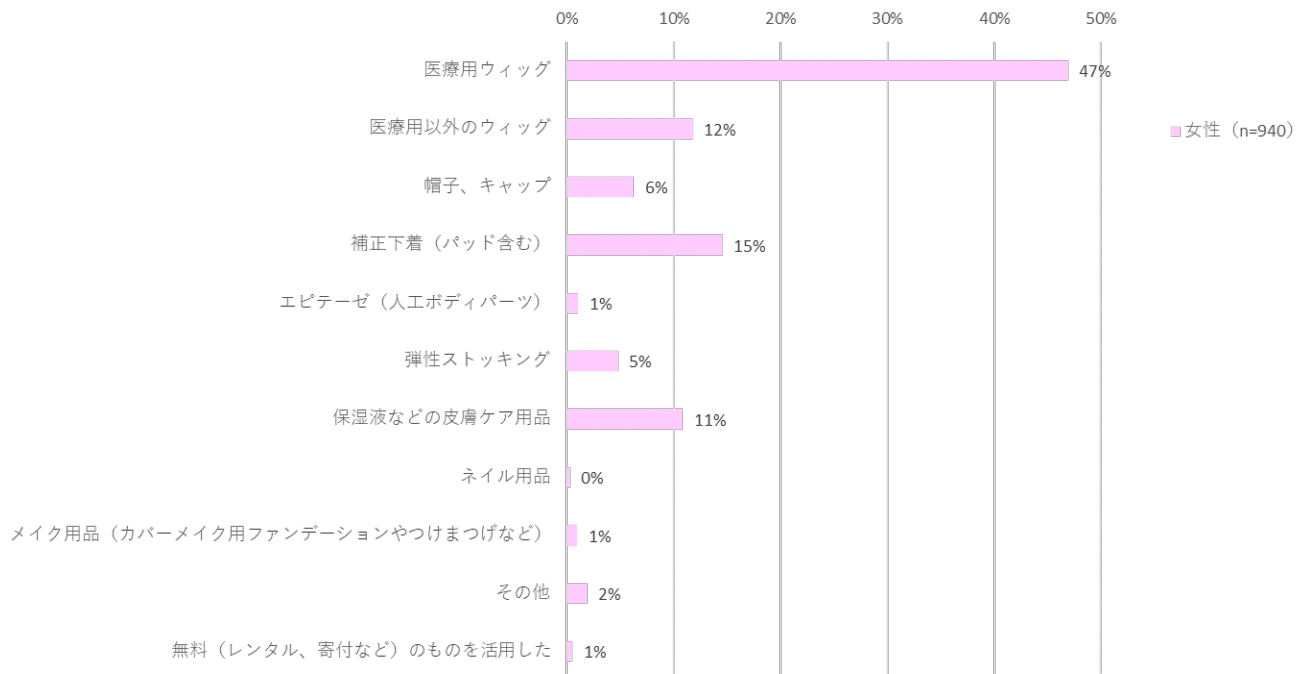


【最も費用が多かったアピランスケア製品の男女別集計】

男性



女性



5. がん相談支援センターの認知とニーズ

「がん相談支援センター」とは*

全国の「がん診療連携拠点病院」等に設置されている相談窓口であり、患者、家族等、誰でも無料で利用できる。看護師やソーシャルワーカー等が相談員として相談に対応し、治療や副作用、治療後の療養生活、お金や仕事、学校のこと、家族や医療者との関係、疑問や心配、不安など、療養生活全般について相談することができる。

* 国立がん研究センターがん情報サービス参照

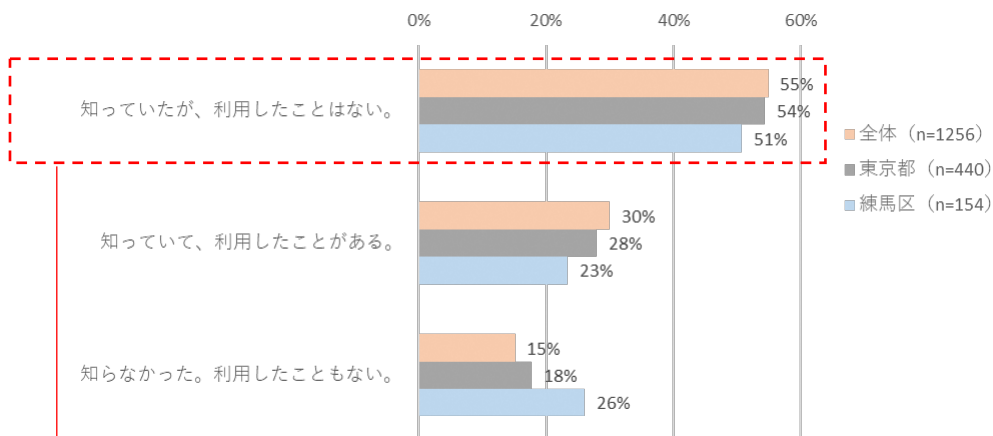
結果

- ・ 認知度・利用状況では、「知っていたが利用したことはない」が約5割(全体55%、練馬区51%)、「知らなかった。利用したこともない。」が15%(全体15%、練馬区26%)であった。
- ・ 「知っていたが利用しなかった」を選択した人の理由として最も多かったのは「がん相談支援センターに相談するほどの内容ではないと思ったから」(約4割)だった。
- ・ 練馬区では、がん相談支援センターを「知らなかった」割合が26%(4人に1人)だった。

考察

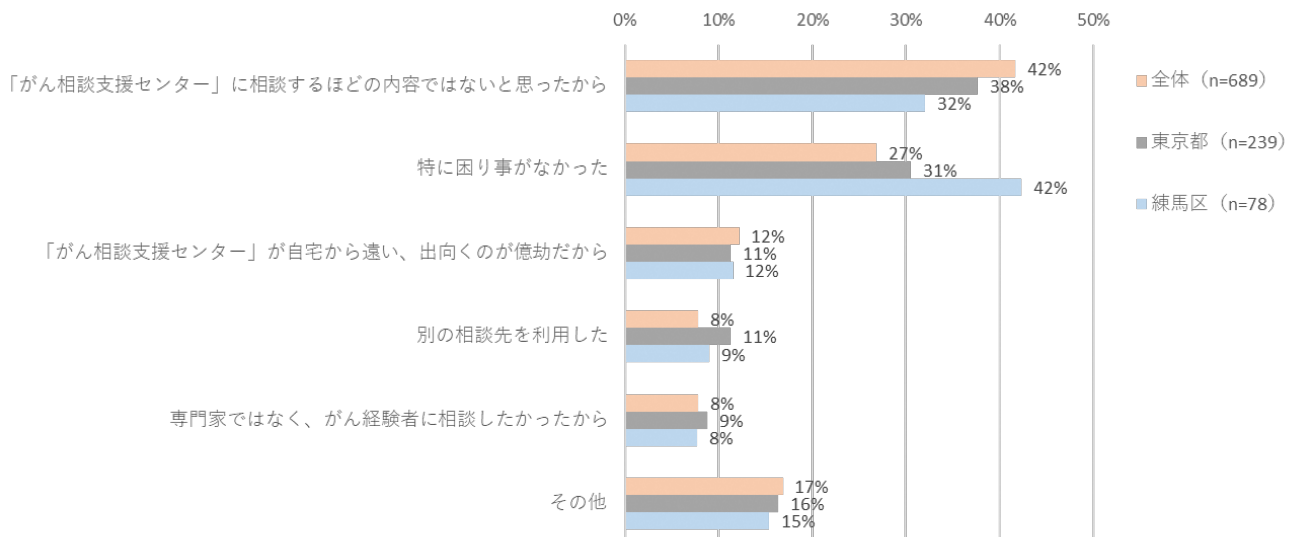
「がん相談支援センター」では療養生活全般におけるさまざまな相談に対応しているが、支援内容が正しく知られていないことが考えられる。

1) 認知・利用状況



※回答対象：5の1)で「知っていたが、利用したことはない。」を選択した人

2) 知っていて、利用しなかった理由 (複数回答)



6. 地域の相談窓口のニーズ

※「地域の相談窓口」：身近な地域で、がんに関して相談できる公的な窓口

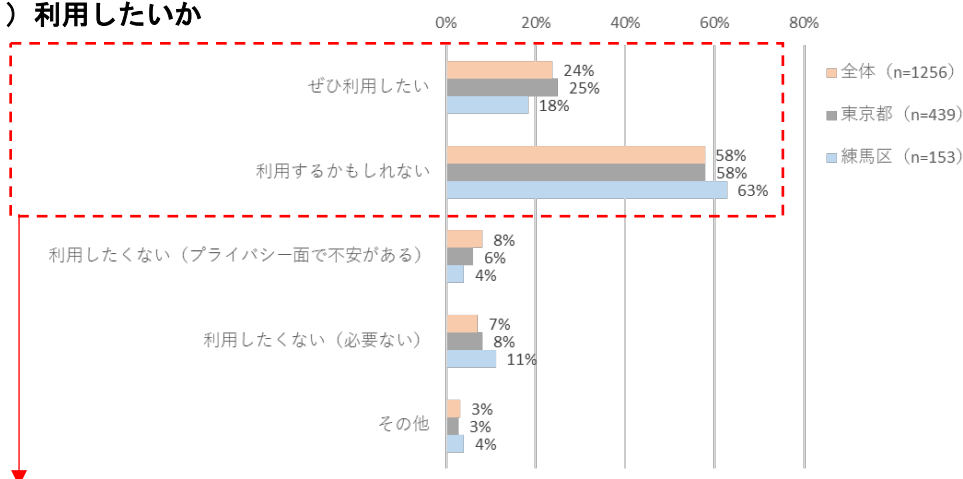
結果

- ・地域の相談窓口の利用を要望する回答者（ぜひ利用したい・利用するかもしれない）は、合わせて82%だった。
- ・練馬区においても、「ぜひ利用したい」「利用するかもしれない」は合わせて81%であった。
- ・地域の相談窓口に相談したい内容は、「経済的なこと」「医療的なこと」が多く挙げられた。
- ・相談したい内容は上記以外に、「不安や孤独感のこと」「就労のこと」「生活全般・身の回りのこと」なども3~4割程度あった。

考察

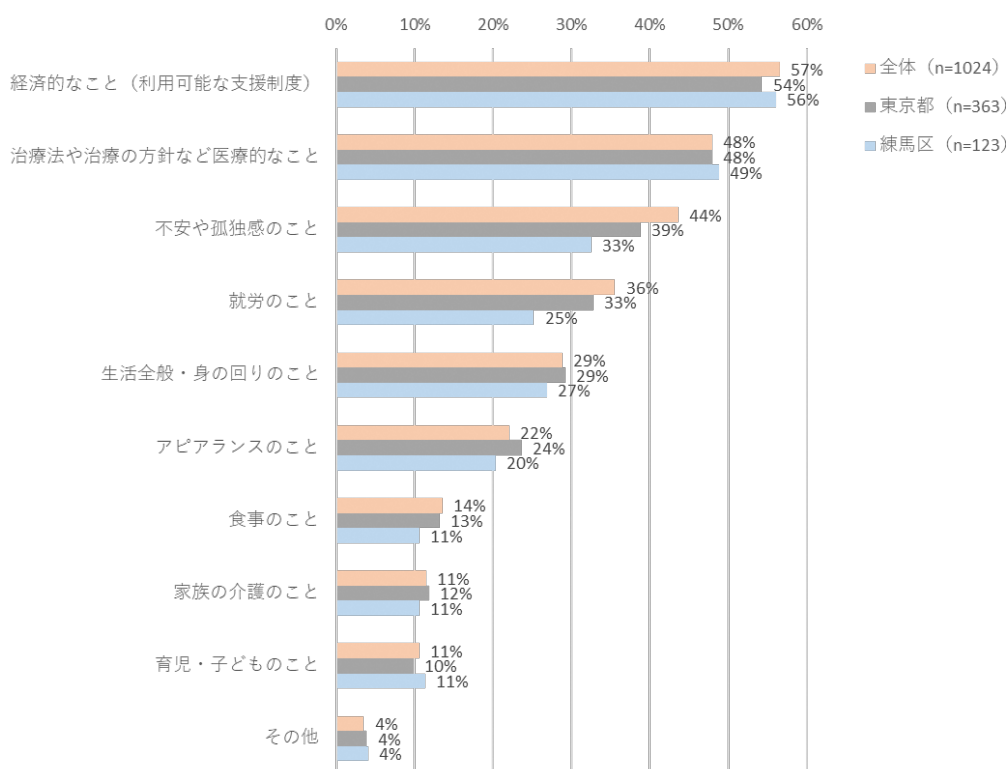
- ・信頼性の高い身近な地域の相談窓口へのニーズが高いことがわかった。
- ・相談したい内容は幅広く多岐にわたっており、一人ひとりの状況に合わせた丁寧な支援が期待されている。

1) 利用したいか



※回答対象：6の1)で「ぜひ利用したい」「利用するかもしれない」を選択した人

2) 相談したい内容 (複数回答)



7. 地域でのがん経験者との交流のニーズ

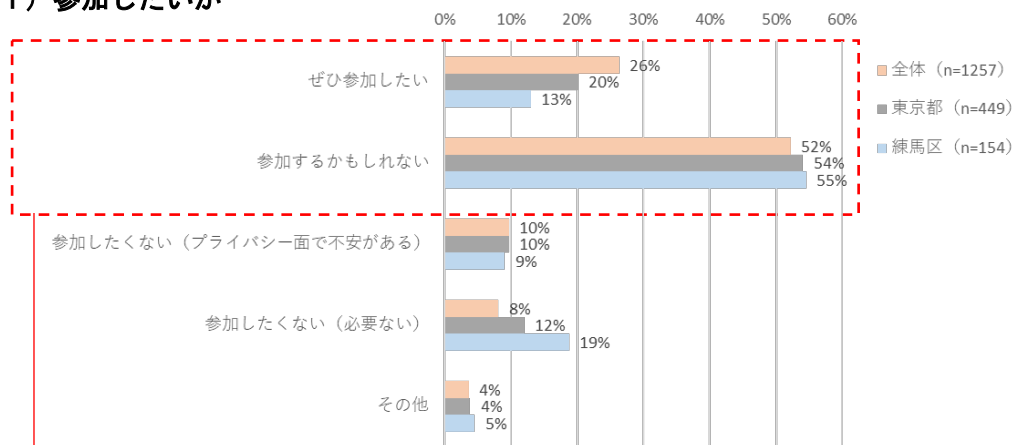
結果

- ・地域で（がん患者同士の）交流を要望する回答者（交流の場にぜひ参加したい・参加するかもしれない）は、合わせて78%と高い傾向にあった。
- ・練馬区においても、「交流の場にぜひ参加したい」「参加するかもしれない」合わせて68%であった。
- ・一方で、「参加したくない」（必要ない・プライバシー面で不安がある）と回答した割合も約2割あった。
- ・参加したい交流の場は「同じがん種の人同士で語り合える場」が約8割を占め、もっとも多かった。また「学びの場」に参加したいとする回答も4割とニーズが目立った。

考察

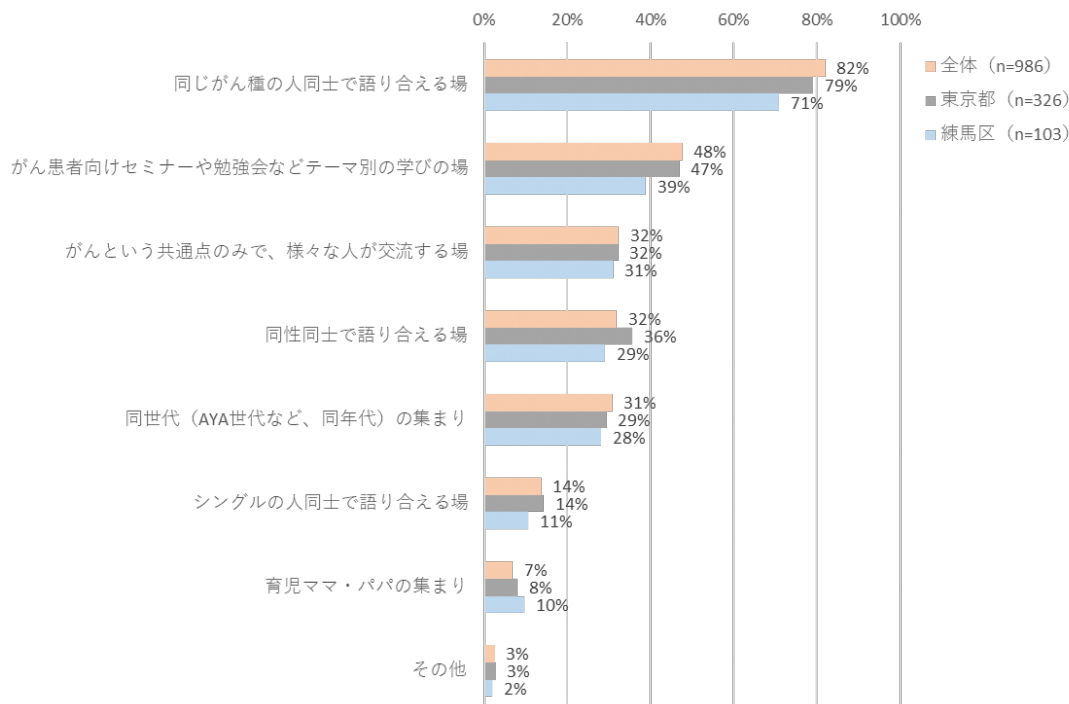
- ・交流の場に期待する内容は幅広く多岐にわたっている。交流の場には様々な形態があるため、患者が自身に合う場所を選択できることが必要である。
- ・「参加したくない（プライバシー面で不安がある）」と回答した割合も10%あり、交流の場にはプライバシーの配慮が重要である。

1) 参加したいか



※回答対象：7の1)で、「ぜひ参加したい」「参加するかもしれない」を選択した人

2) 参加したい交流の場（複数回答）



8. 地域におけるがん患者支援に対する意見（自由記述）

結果

「仲間・患者会」「金銭的な補助」「相談窓口」「支援」に関するものが上位であった。金銭面に関するコメントでは、アピアランスケア用品等への補助制度を望む声が多く見られた。相談窓口に対するコメントでは、プライバシーへの配慮があること、平日でも利用できることなどの要望が寄せられた。

考察

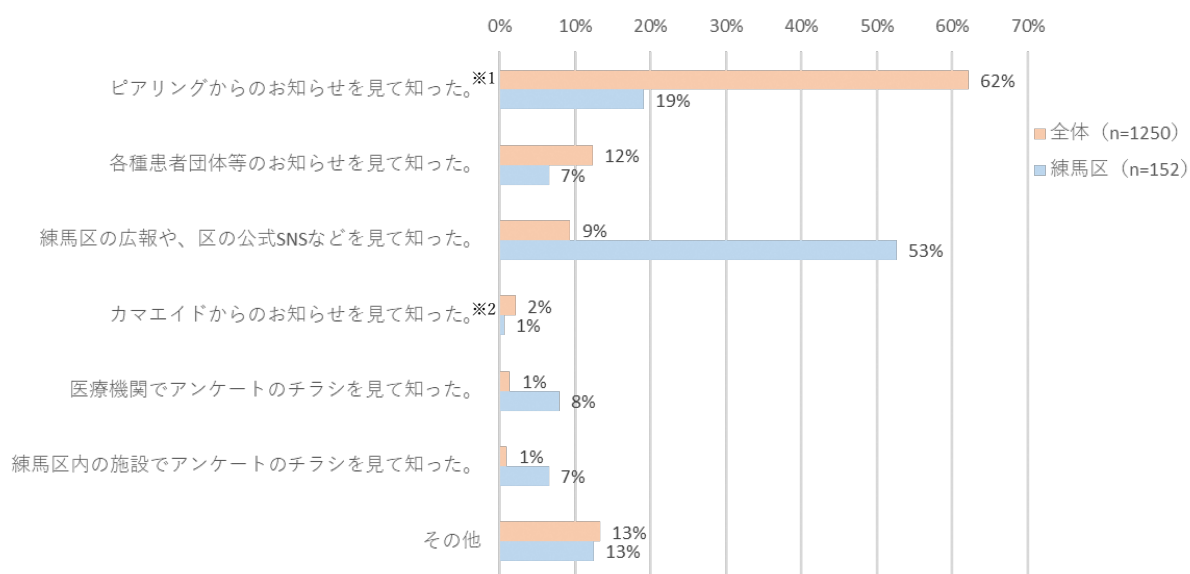
金銭的な補助、地域における相談窓口に関する意見が多く寄せられたことから、これらへのニーズは高いことが窺える。また、相談窓口での相談内容としては、治療のこと・経済的なことから、生活支援の相談まで、多岐にわたることが想定される。

これらを踏まえ、情報の周知方法に留意しつつ、地域におけるがん患者支援をすすめていくことが求められる。

分類		件数*		記載例
		全体	練馬区	
支援に対して ポジティブ (建設的) な意見	仲間・患者会など	59	3	もう少し気軽に参加できるような雰囲気 gewünscht。普通のカフェのような雰囲気では実は支援センターです、的な感じがあると良い。
	金銭的な補助・助成金	44	8	アピアランスケア用品の助成金制度を作してほしい。
	相談窓口	36	4	・行くたびに相談を受ける担当者が変わらない、専任の担当者がいる相談支援がほしい。 ・平日以外でも利用できるようにしてほしい。
	保育・介護サービス	34	4	小さな子供や介護をしている方などは通院の時に優先的に預かってくれる施設などが必要だと思う。
	情報・周知	24	3	仕事をしながら、同じ病気の方との交流の機会に関する情報源があると、ありがたい。
	プライバシーへの配慮	18	0	プライバシーが保てる状態であれば利用したいと思うが、出入口などの配慮が欲しい。
	AYA世代・若年性	9	3	若年でがんが見つかり、さまざまな不安があったものの、誰に相談していいのかが分からなかった。これから先の人生で相談したい時にできるよう、窓口の情報を発信していただくと嬉しい。
	医療連携・緩和ケア	8	5	治療通院先は区外でも、緩和ケアは地元で受けられると助かる。
	セミナー・講座	6	1	がん患者向けセミナーや勉強会などテーマ別の学びの場を数多く提供してもらいたい。
その他	25	8	患者はふだんより傷つきやすくなっているため、支援者の価値観や人間性が非常に重要だと思う。	
ネガティブな 意見	プライバシー・人間関係	13	1	生活圏内での相談は、がんであることを周囲に隠している人も多く、オープンスペースでは話しにくい。
	情報・周知が不足・使いづらい	13	0	イメージではあるが、行政が行う支援だときっと定型文しか言わず、逆に傷つきそう。
	期待と違う対応、役に立たなかった	9	0	相談窓口で相談したが、あまり役立たなかった。
	地域性	4	0	私の住んでいる地域は、支援が遅れている印象がある。
	その他	31	2	医療用ウィッグの補助金制度有る無しは自治体によって様々なので不公平さを感じた。

*件数：内容により分類・カウントした参考値

9. アンケートを知ったきっかけ (Web 票のみ)



※1 ピアリング：乳がんと婦人科がん当事者のためのピアサポートコミュニティ

※2 カマエイド：がん患者さんと家族の「食事の悩み」に寄り添うレシピ提案サイト

調査結果

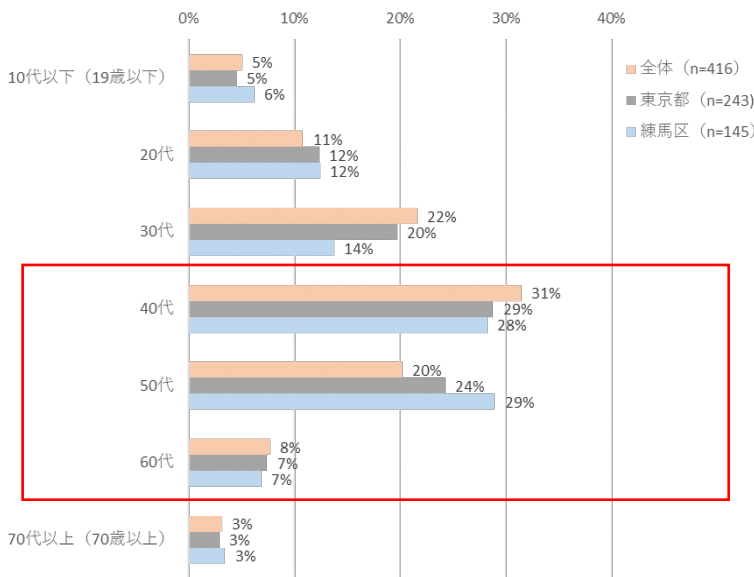
〈家族調査〉

1. 回答者(家族)の属性/背景情報

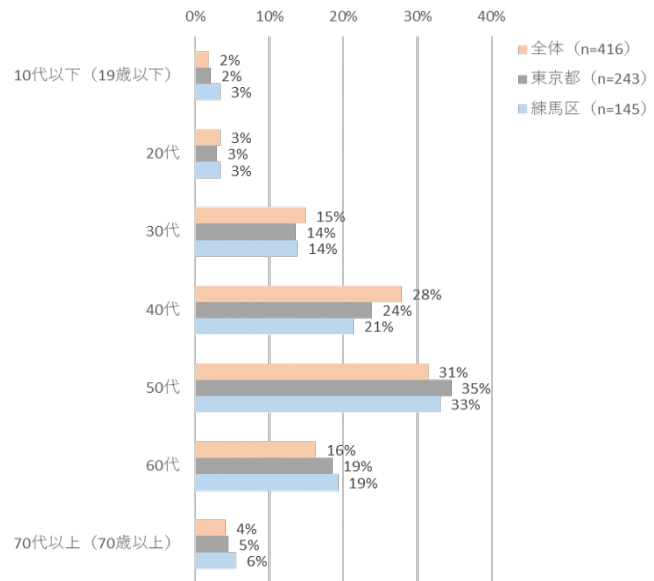
1) 年代・役割

- ・回答者の年齢が40-60代の時に、患者ががんと診断された割合が約6割を占めた。
- ・回答者の性別は、男性が3割、女性が7割であった。
- ・患者診断時の回答者の就労状況は、就労していた人が約8割だった。
- ・患者診断時の回答者の役割は、「家事」が約6割、「家計のために収入を得る」「介護」「育児」が約3~4割であった。
- ・患者の療養生活のサポートを行っていた回答者は、8割以上を占めた。

■診断時の年齢 ※回答者(家族)



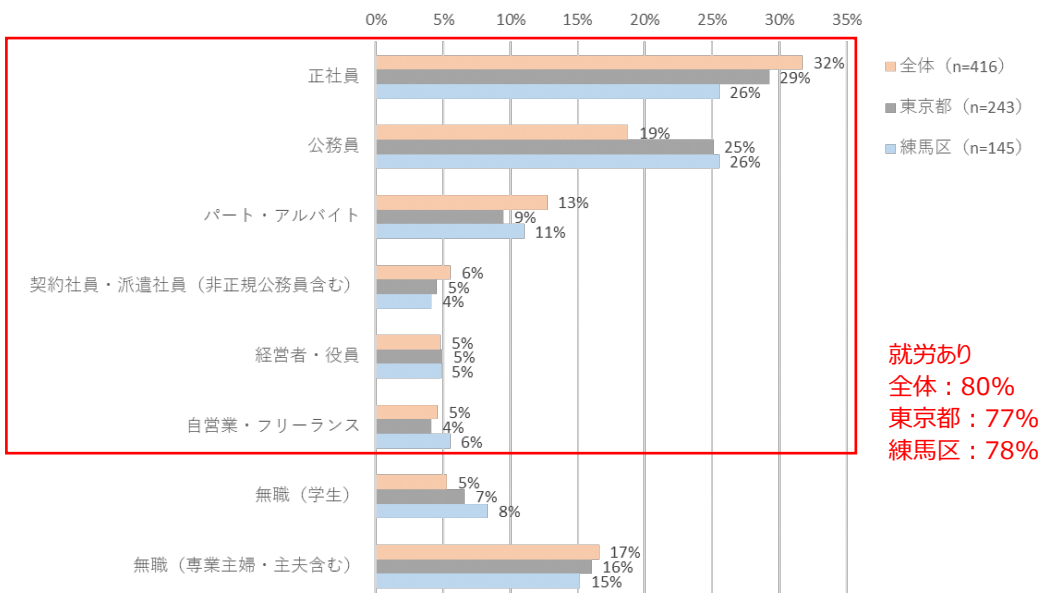
■現在の年齢 ※回答者(家族)



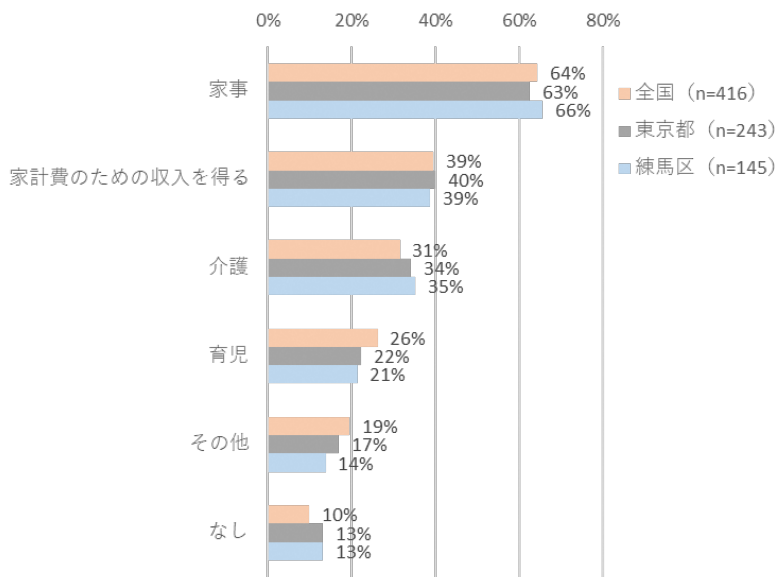
■性別

全体	男性：28%	女性：70%	その他：1%
東京都	男性：32%	女性：67%	その他：1%
練馬区	男性：31%	女性：68%	その他：1%

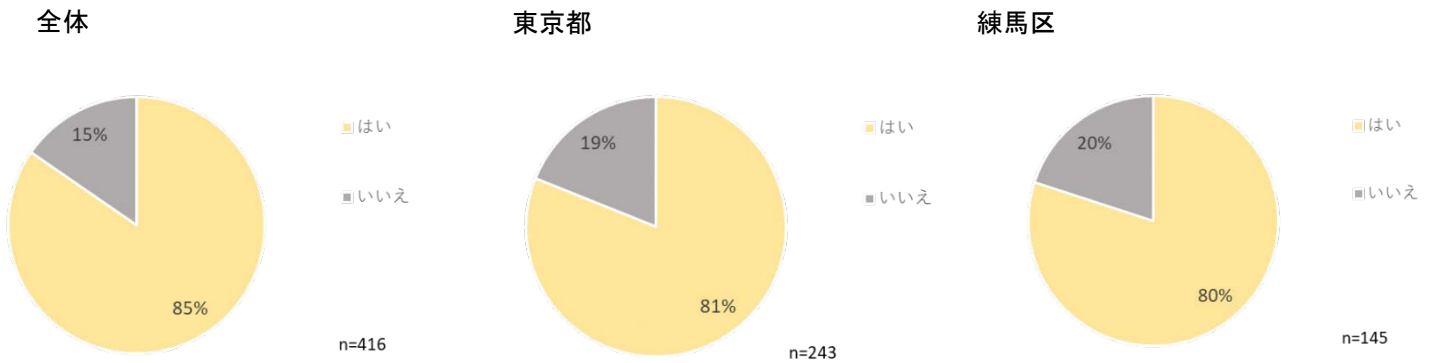
■診断時の就労状況 ※回答者(家族)



■ 診断時の世帯内での主な役割（複数回答） ※回答者（家族）

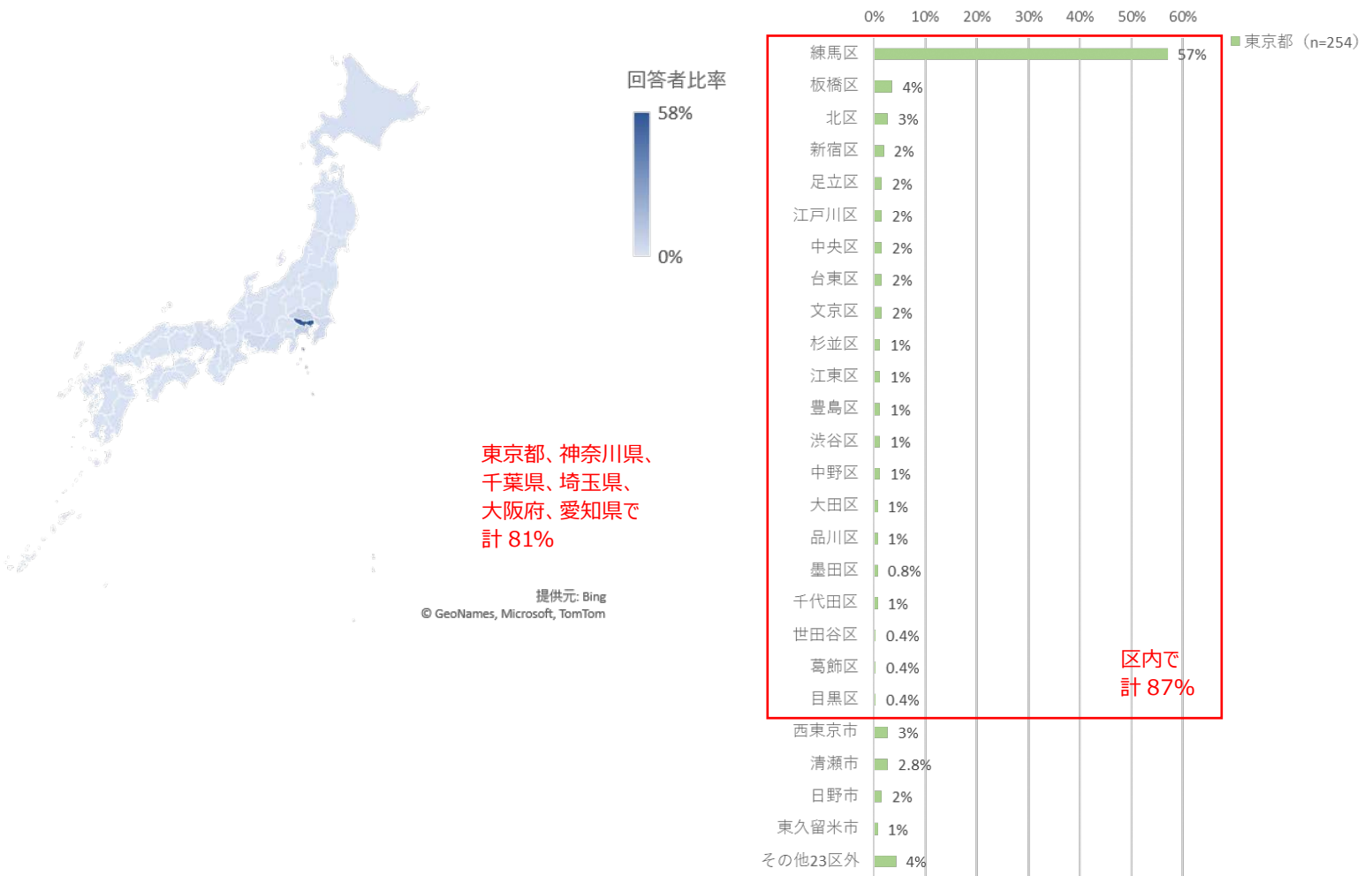


■ 患者の療養生活のサポートを行っていたか



2) 住まい ※回答者(家族)

- ・全体の中では都市部、都内では23区内の人が回答者の中心であった。
うち練馬区内に在住者が過半数を占めた。



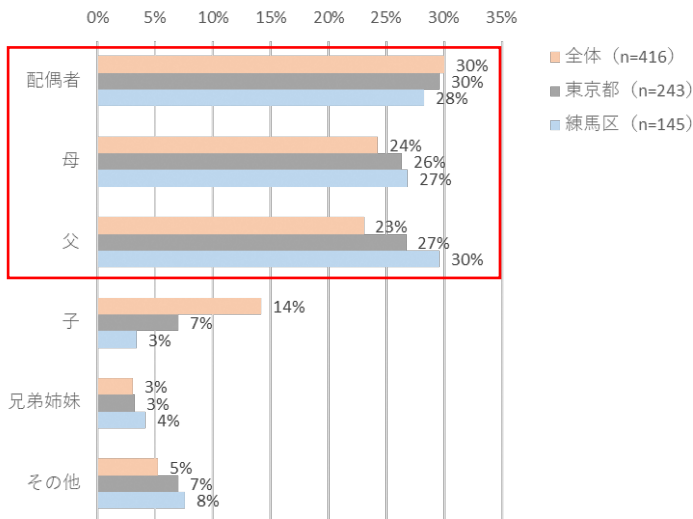
※n>0のみ掲載

2. 患者の属性/背景情報

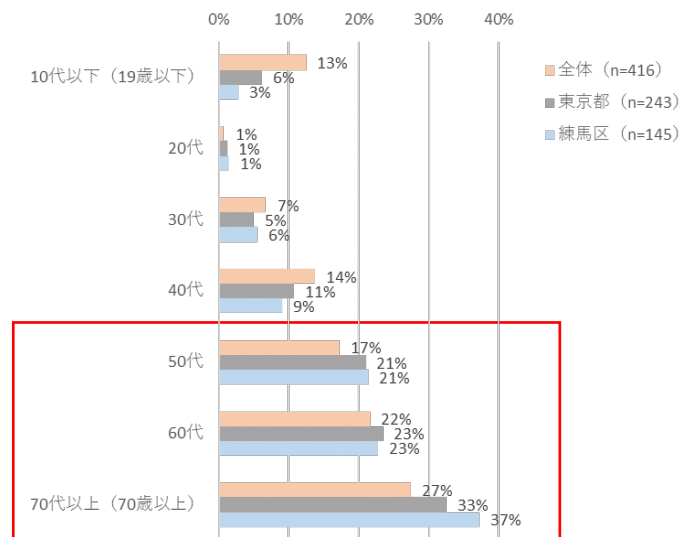
1) 年代・役割

- ・回答者からみた患者は、「配偶者」が約 30%、と「父母」がそれぞれ約 25%だった。
- ・患者の年齢は、50代以上が6割以上を占めた。
- ・診断時の患者の世帯での役割は、『家計費のための収入を得る』『家事』がそれぞれ約 45%であった。

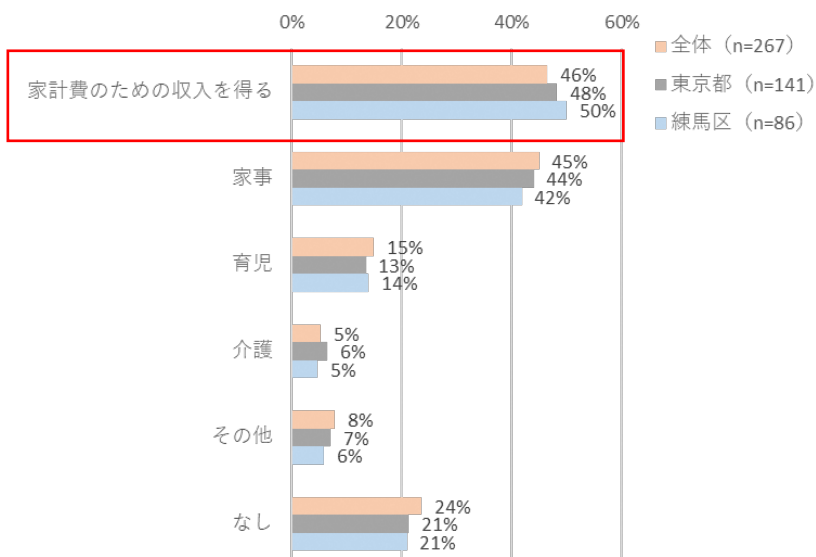
■患者の続柄



■診断時の患者の年齢



■診断時の世帯内での患者の主な役割（回答者と同居の場合）（複数回答）



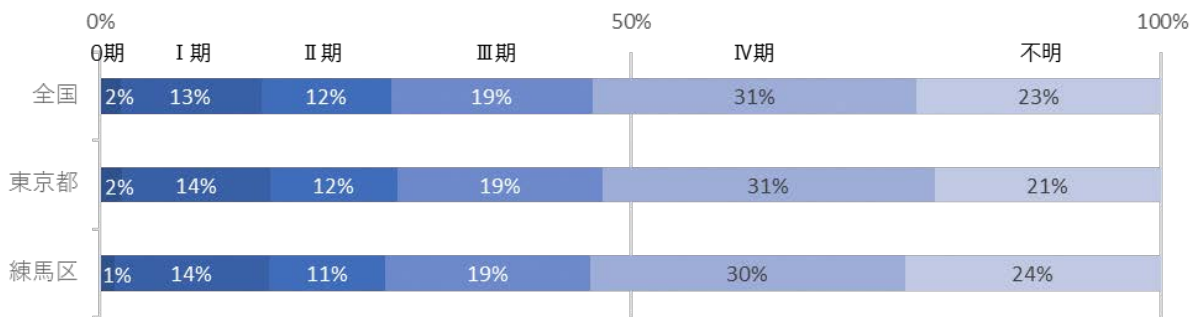
2) 患者の病気の状況

- ・全体で 22 種類以上の部位の患者回答を取得した。
- ・診断時の病期は、ステージⅢ・Ⅳの患者が 5 割を占めた。

【がんと診断された部位】



【診断時の病期】

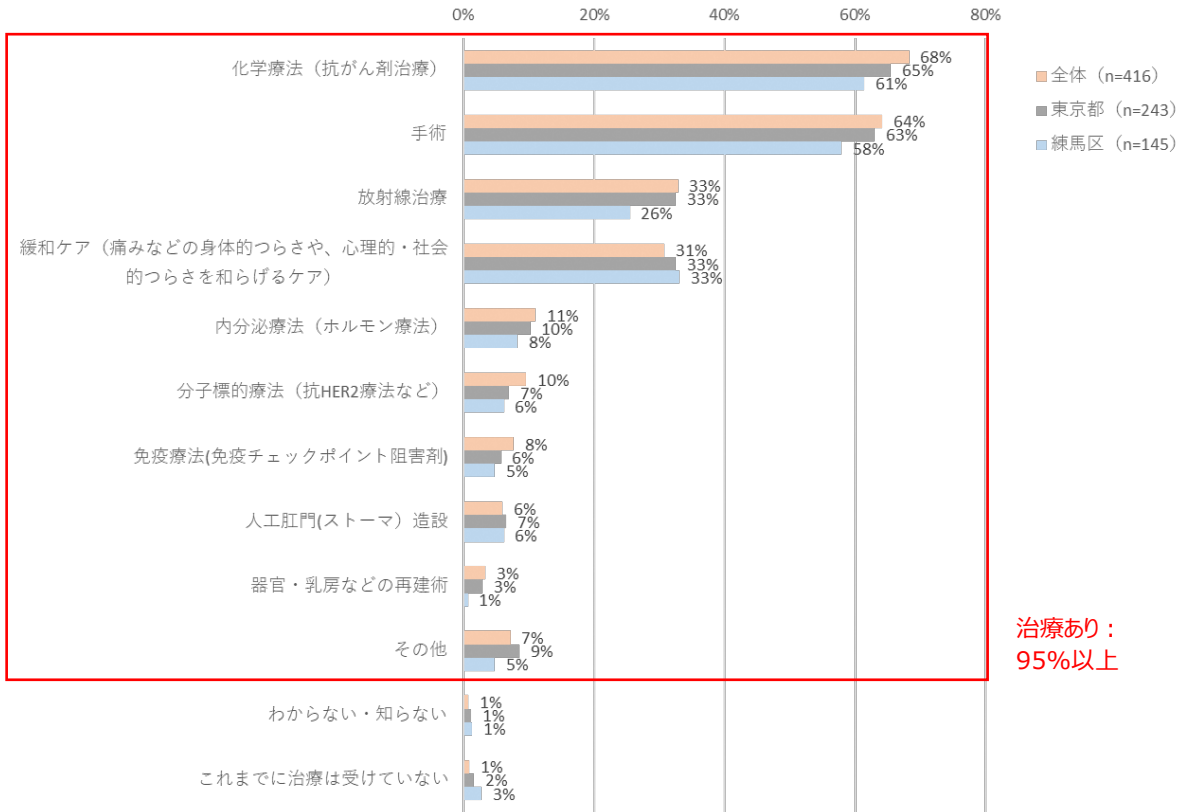


注：病期（ステージ）の判定は、がんのひろがりや、リンパ節への転移の有無、他の臓器への転移の有無などを診断して決められる。

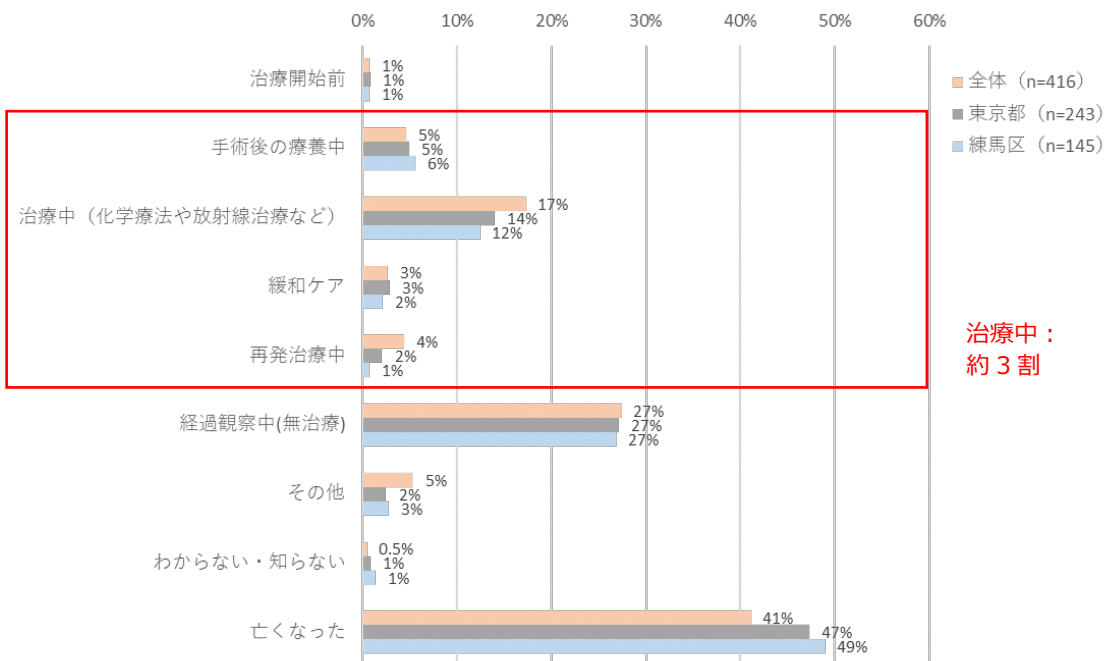
3) 患者の治療の状況

- ・これまでの治療経験においては、95%以上の患者が手術をはじめとする何らかの治療を受けていた。
- ・現在の治療状況では、化学療法や放射線などの治療中が約3割、経過観察（無治療）が約3割であった。
- ・患者が既に亡くなっている割合も約4割（全国41%、練馬区49%）あった。

【これまでに受けた治療】（複数回答）



【現在の治療状況】（複数回答）



3. 家族の療養生活サポートにおける困り事

1) 困り事の実態

① 生活に関すること

結果

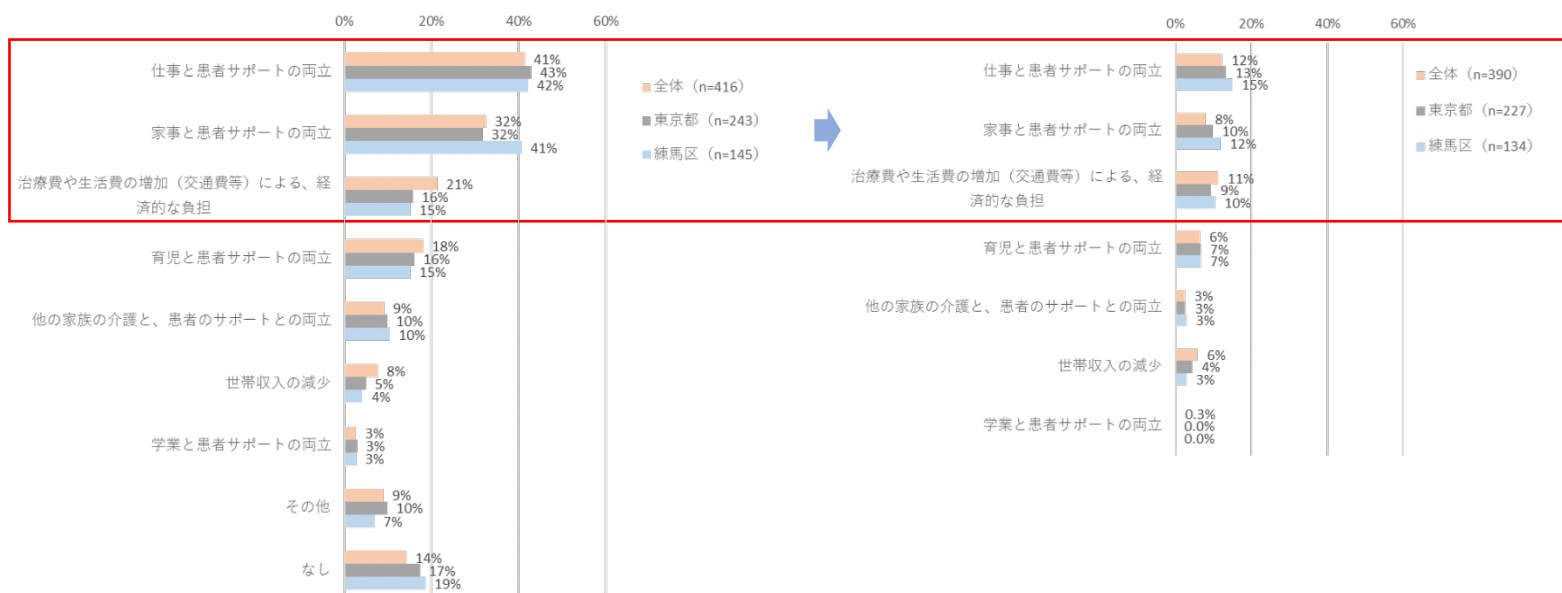
- ・生活に関する困り事では、「仕事と患者サポートの両立」(約4割)が最も多く、次いで「家事と患者サポートの両立」(約3割)「治療費や生活費の増加による、経済的な負担」(約2割)であった。この3つの困り事を経験した回答者のうち、1割程度が『解決しなかった』と感じていた。
- ・生活に関する困り事全体では、主な相談先は「家族・友人・知人」であった。加えて、「仕事と患者サポートの両立」においては「勤務先・同僚」が、「他の家族の介護との両立」においては「公的サービス」が上位にあがった。
- ・生活に関することで「相談していない・支援を受けていない」割合が多いのは「世帯収入の減少」(約6割)、「治療費や生活費の増加による経済的な負担」(約5割)であった。

考察

- ・「家族・友人・知人」といった身近な人に相談するか、相談せず自身で対応している傾向が見られた。
- ・ただし、「患者以外の家族の介護と、患者のサポートの両立」に関しては、自治体の相談窓口など公的サービスへの相談割合が高い傾向があり、介護保険サービスや、障害福祉サービス等の利用が考えられる。
- ・「相談・支援を受けていない」割合が高い傾向があったのは、経済面での困り事(治療費や生活費の増加、収入の減少)であった。
(後述 p. 54「相談・支援を受けなかった理由」参照)

【経験した困り事】(複数回答)

【経験した困り事のうち、解決しなかった事】(複数回答)



【困り事の相談先】（複数回答）

	主治医や看護師などの医療者	家族・友人・知人	勤務先・同僚	民間サービス（家事代行、保険会社の相談サービス、など）	公的サービス（自治体の相談窓口など）	がん相談支援センター	患者会・患者コミュニティ・患者支援団体	その他	相談していない、支援を受けていない	回答者数（人）
仕事と患者サポートの両立	17%	35%	39%	2%	4%	2%	4%	3%	30%	172
	19%	37%	38%	2%	4%	1%	3%	4%	32%	104
	25%	41%	38%	2%	5%	2%	3%	3%	34%	61
家事と患者サポートの両立	31%	50%	9%	1%	4%	9%	6%	4%	30%	135
	30%	48%	6%	0%	6%	8%	0%	4%	34%	77
	34%	46%	8%	0%	8%	8%	0%	0%	32%	59
治療費や生活費の増加（交通費等）による、経済的な負担	7%	27%	1%	1%	11%	10%	8%	2%	48%	89
	5%	24%	0%	3%	11%	5%	3%	5%	55%	38
	5%	18%	0%	0%	0%	9%	0%	5%	68%	22
育児と患者サポートの両立	27%	56%	8%	3%	4%	1%	5%	8%	28%	75
	36%	54%	8%	3%	5%	3%	8%	10%	26%	39
	27%	50%	5%	0%	5%	0%	5%	5%	32%	22
他の家族の介護と、患者のサポートとの両立	26%	29%	11%	8%	32%	8%	5%	5%	16%	38
	33%	21%	13%	8%	46%	4%	0%	8%	17%	24
	33%	20%	0%	13%	53%	7%	0%	7%	13%	15
世帯収入の減少*	3%	28%	3%	0%	0%	3%	6%	3%	63%	32
	0%	50%	0%	0%	0%	0%	0%	8%	42%	12
	(0)	(3)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(1)	(2)	(6)
学業と患者サポートの両立*	9%	64%	0%	0%	0%	0%	0%	9%	27%	11
	(1)	(4)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(1)	(2)	(7)
	(1)	(2)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(1)	(1)	(4)

上段：全体 中段：東京都 下段：練馬区

*回答数が十分得られなかったため、()内に実数（人）を示す

黄色セル：相談先の上位1～2位

【解決しなかった困り事の自由記述】

分類	件数*		記述の例
	全体	練馬区	
仕事と患者サポートの両立	4	9	・家庭的保育事業をしているため、簡単に仕事を休むことができない。無理を言って保護者に仕事を調整してもらったり代替保育補助員の手配をするのが非常に困難だった。
家事と患者サポートの両立	2	0	・物理的に時間がとられるため、本来自分がやるべきこと（家事・育児・仕事）との調整に苦労した。
治療費や生活費の増加（交通費等）による、経済的な負担	12	5	・生活費の増加があります。このコロナ禍の中電車移動出来ず車を用意しました。費用がかさみます。
育児と患者サポートの両立	2	2	・長距離勤務でフルタイムで働き、幼児を子育てしているのにも関わらず、義理の両親から頻繁に患者の病院に行くように言われること。
他の家族の介護と、患者のサポートとの両立	3	4	・自宅療養中の患者の厳しいカロリー制限下での三食準備及び他の家族サポートや高齢親のケアの両立。
世帯収入の減少	2	1	・シングルマザーです。小児癌を患った息子に付き添い入院をしていたために収入が全く無くなりました。
学業と患者サポートの両立	1	0	・学校との連携

*件数：内容により分類・カウントした参考値

② 関係する人とのこと

結果

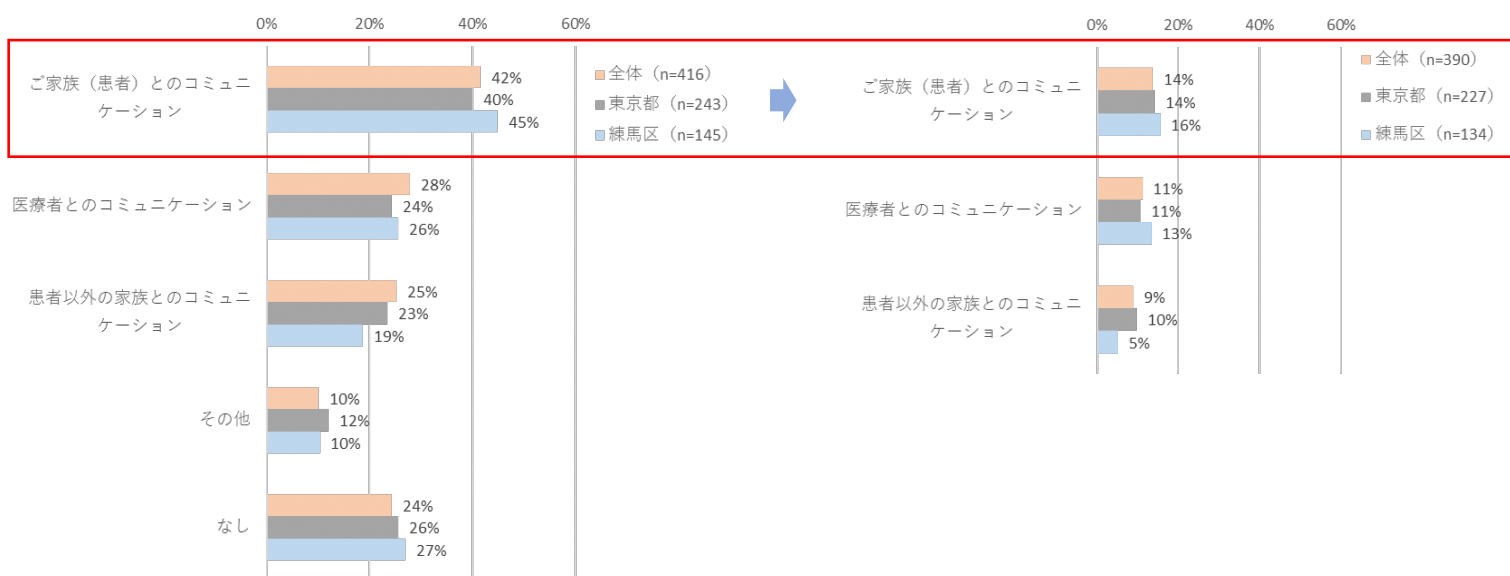
- ・関係する人について困り事では患者とのコミュニケーション」(約4割)が最も多く、14%が解決しなかったと感じていた。次に多かった困り事である「医療者とのコミュニケーション」(28%)「患者以外の家族とのコミュニケーション」(25%)については、大きな差は見られなかった。
- ・全体での主な相談先は、「主治医や看護師などの医療者」「家族・友人・知人」であった。
- ・困り事の中で「相談していない・支援を受けていない」を選択した割合が高いのは「医療者とのコミュニケーション」(約35%)「患者以外の家族とのコミュニケーション」(約45%)であった。

考察

- ・困り事のうち「家族(患者)とのコミュニケーション」の割合が最も高かった。
- ・「医療者とのコミュニケーション」については、患者を支える家族も悩みを抱えていることがわかった。
- ・「患者以外の家族とのコミュニケーション」については、困り事の内容が多岐にわたっている。

【経験した困り事】(複数回答)

【経験した困り事のうち、解決しなかった事】(複数回答)



【困り事の相談先】(複数回答)

	主治医や看護師などの医療者	家族・友人・知人	勤務先・同僚	民間サービス(家事代行、保険会社の相談サービス、など)	公的サービス(自治体の相談窓口など)	がん相談支援センター	患者会・患者コミュニティ・患者支援団体	その他	相談していない、支援を受けていない	回答者数(人)
家族(患者)とのコミュニケーション	34%	48%	3%	2%	4%	4%	5%	5%	27%	173
	33%	47%	4%	2%	5%	4%	3%	3%	28%	97
	37%	48%	2%	2%	6%	5%	0%	0%	26%	65
医療者とのコミュニケーション	41%	17%	7%	2%	3%	9%	9%	1%	36%	116
	47%	20%	8%	3%	3%	5%	5%	2%	34%	59
	54%	19%	5%	0%	5%	3%	3%	3%	32%	37
患者以外の家族とのコミュニケーション	15%	37%	8%	0%	4%	2%	6%	8%	45%	105
	11%	40%	9%	0%	5%	4%	4%	4%	44%	57
	7%	37%	4%	0%	7%	4%	0%	0%	56%	27

上段：全体 中段：東京都 下段：練馬区

*回答数が十分得られなかったため、()内に実数(人)を示す

黄色セル：相談先の上位1~2位

【解決しなかった困り事の自由記述】

分類	件数*		記述の例
	全体	練馬区	
家族（患者）とのコミュニケーション	22	10	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家事も収入も実家のことも全て分かっているのは患者だけなのでもし亡くなったり意思疎通取れない状態になったら遺産のことや他の家族のことをどうしたらいいのかわからなかった。 ・ 特に術後すぐは本人のメンタルが不安定で、自身の症状を詳しく話したがらず、具体的にどのようなサポートをすればいいのかわからなくて途方に暮れた時期がありました。 ・ 患者と2人だけで過ごしていたので不満、人間関係の愚痴、病のストレスなど全て私の方に八つ当たりされた時はどう対応していいのかわからなかった。 ・ 辛いというのを家族にあまり言葉にせず我慢することがあったので、訪問看護師さんから聞いたりして知ることが何度かあった。
医療者とのコミュニケーション	4	6	<ul style="list-style-type: none"> ・ 担当医師の一方的な発言が家族としても不愉快でした。
患者以外の家族とのコミュニケーション	11	4	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家族と意見が合わなかったこと。主人は仕事人間で、子どもが入院治療中も普段と変わらない生活をしていた。勤務先には言いたくない、マイナスになるからなどと言って、子どもの病気を受け入れてない様子。私は真逆でオープンに話すことによって、まわりの方々に助けられ救われてきたが、主人はよく思っていなかったので何度も衝突した。 ・ 別居親族との介護方針の違い。 ・ 治療中の患者の病状を家族とうまく共有できなかった。 ・ 患児の兄弟のフォローがどうしても後手になってしまい、孤立させてしまった。

*件数：内容により分類・カウントした参考値

③ 患者のサポート・回答者の心身に関すること

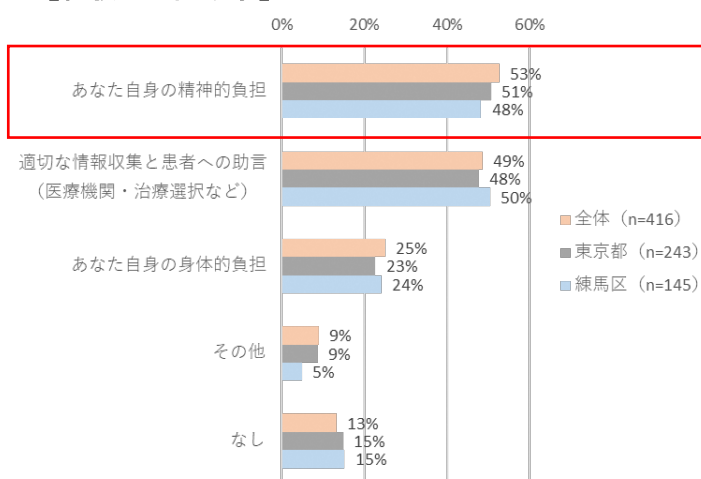
結果

- ・患者サポート・回答者の心身に関することでも多かったのは「自分自身の精神的負担」「適切な情報収集と患者への助言」(約5割)であった。「精神的負担」については、困り事として回答した人の約3割が、解決しなかったと感じていた。
- ・「回答者の精神的負担・精神的負担」の主な相談先は「家族・友人・知人」であった。「適切な情報収集と患者への助言」の主な相談先は「主治医や看護師などの医療者」であった。
- ・「相談・支援を受けていない」割合が大きかったのは、「精神的負担」「身体的負担」であった。

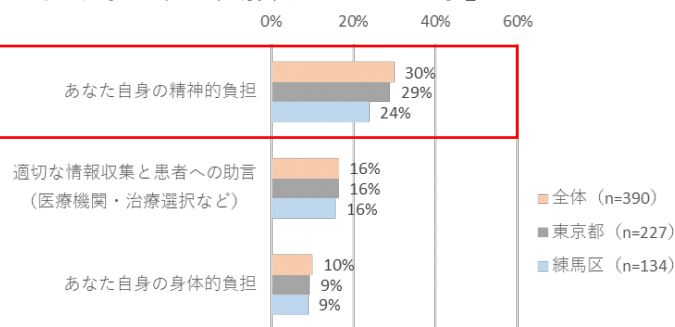
考察

- ・困り事では「精神的負担」の割合が最も高く、家族にとって精神的な負担が大きいことがわかった。
- ・「適切な情報収集と患者への助言」については、「医療者」の他に、「がん相談支援センター」「患者会・当事者コミュニティ等」に相談した割合も他の困り事に比べて高い傾向が見られ、また、「精神的負担」に比べて困り事が解決している割合が高い。相談・支援が困り事解決に有効に働くこと、また、これらの支援が精神的な負担の軽減にもつながると考えられる。
- ・「精神的負担」「身体的負担」を感じている家族は多く、患者同様に家族の心身のケアも必要である。

【経験した困り事】(複数回答)



【経験した困り事のうち、解決しなかった事】(複数回答)



【困り事の相談先】(複数回答)

困り事	主治医や看護師などの医療者	家族・友人・知人	勤務先・同僚	民間サービス (家事代行、保険会社の相談サービス、など)	公的サービス (自治体の相談窓口など)	がん相談支援センター	患者会・患者コミュニティ・患者支援団体	その他	相談していない、支援を受けていない	回答者数 (人)
あなた自身の精神的負担 (今後の生活への不安等)	13%	54%	13%	0%	2%	3%	7%	4%	33%	219
	11%	54%	12%	1%	3%	1%	5%	2%	37%	123
	16%	47%	9%	0%	6%	1%	3%	1%	40%	70
適切な情報収集と患者への助言 (医療機関・治療選択など)	52%	23%	3%	0%	3%	11%	9%	15%	26%	202
	54%	28%	3%	0%	3%	9%	8%	13%	25%	116
	53%	23%	3%	0%	5%	7%	3%	12%	27%	73
あなた自身の身体的負担	13%	48%	17%	2%	1%	1%	5%	0%	40%	104
	15%	45%	22%	2%	2%	0%	0%	0%	45%	55
	14%	46%	20%	0%	3%	0%	0%	0%	46%	35

上段：全体 中段：東京都 下段：練馬区

*回答数が十分得られなかったため、()内に実数(人)を示す

黄色セル：相談先の上位1~2位

【解決しなかった困り事の自由記述】

*件数：内容により分類・カウントした参考値

分類	件数*		記述の例
	全体	練馬区	
あなた自身の精神的負担（今後の生活への不安等）	19	6	・医療従事者というだけなのに、まるで医師であるかのように頼られ、判断を委ねられる事。
適切な情報収集と患者への助言（医療機関・治療選択など）	21	9	・区に関して、AYA世代の対応が全くないと思いました。 ・情報を得たり活用したりする時間的余裕がなかった
あなた自身の身体的負担	5	1	・ほぼやってこなかった家事と仕事の両立は、時間がどうしても足りなく始めた頃は心身共に負担が大きかった。

2) 相談・支援を受けなかった理由

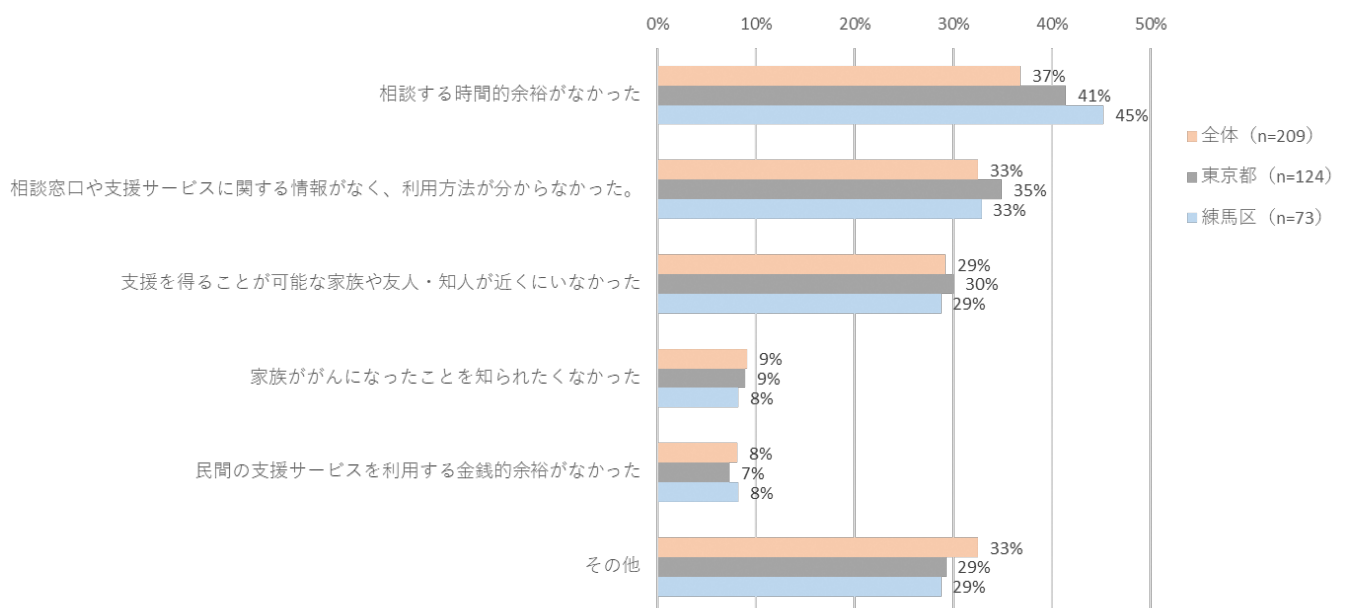
結果

- ・相談・支援を受けなかった理由として、「相談する時間的余裕がなかった」「相談・支援に関する情報がなく利用方法がわからなかった」「支援を得ることが可能な家族や友人・知人が近くにいなかった」を選択した人の割合が3~4割程度と高かった。
- ・また、「その他」も約3割と高かった。「その他」の自由記述では、「相談しても、仕方がない」「相談する精神的余裕がない」といった記載があった。

考察

- ・「相談・支援を受けなかった理由」は、上位3項目に大きな差異は見られなかった。また、「その他」を選択した割合も約3割あり、理由は個人によってさまざまであると考えられた。
- ・相談・支援を受けなかった上位3項目を見ると、「時間的に余裕がない」「支援を受けることが可能な家族等が近くにいなかった」（環境要因）、「情報がなく利用方法がわからなかった」（周知不足）が考えられた。
- ・「時間的に余裕がない」という回答が多かった背景として、家族自身が就労していたり(p. 41)、世帯の中で家事・育児・介護などの役割を担っている(p. 42)状況があることが考えられる。
- ・「その他」の記述からは、「相談しても、仕方がない」等の、相談・支援に対する消極的な心理があることも伺えた。

【支援を受けなかった理由】（複数回答）



◆その他の内訳

分類		件数*	記載例
相談しよう と思ったこ とはある	相談しにくい	3	・金銭的なことは相談しにくい。
	相談できない(相談先がわからな い、余裕がない、動けない)	10	・相談する精神的な余裕が無かった。 ・コロナ禍で外出がままならない。患者がずっと家にい るので電話相談もできなかった。
	相談したが期待した解決にはな らなかった	7	・相談しても、適切なアドバイスが受けられなかった。 ・相談して断られ余計に辛くなった。
	相談しても解決しないと思った	13	・相談しても状況はかわらない。 ・手術費用などの金銭的なことは、相談しても、どうし ようもない。
必要性を感じなかった		11	・本人が医療従事者で周りにプロの知り合いがいて、本 人かしっかりしていたから。 ・必要な情報収集はネット等々でできた。
自分や家族で解決すべきと思った		8	・支援を求めることを考えつかなかった。 ・何を支援してもらえるのか知らないし、自分でやらな くてはならない、と思うから。
プライバシー・人間関係		4	・患者本人が話したがらなかった。 ・本人が周囲に、がんであることを知られたくないと思 っているから。
その他		4	・本人（患者）による希望

*件数：内容により分類・カウントした参考値（全体データ）

3) 困り事解決のための情報収集源

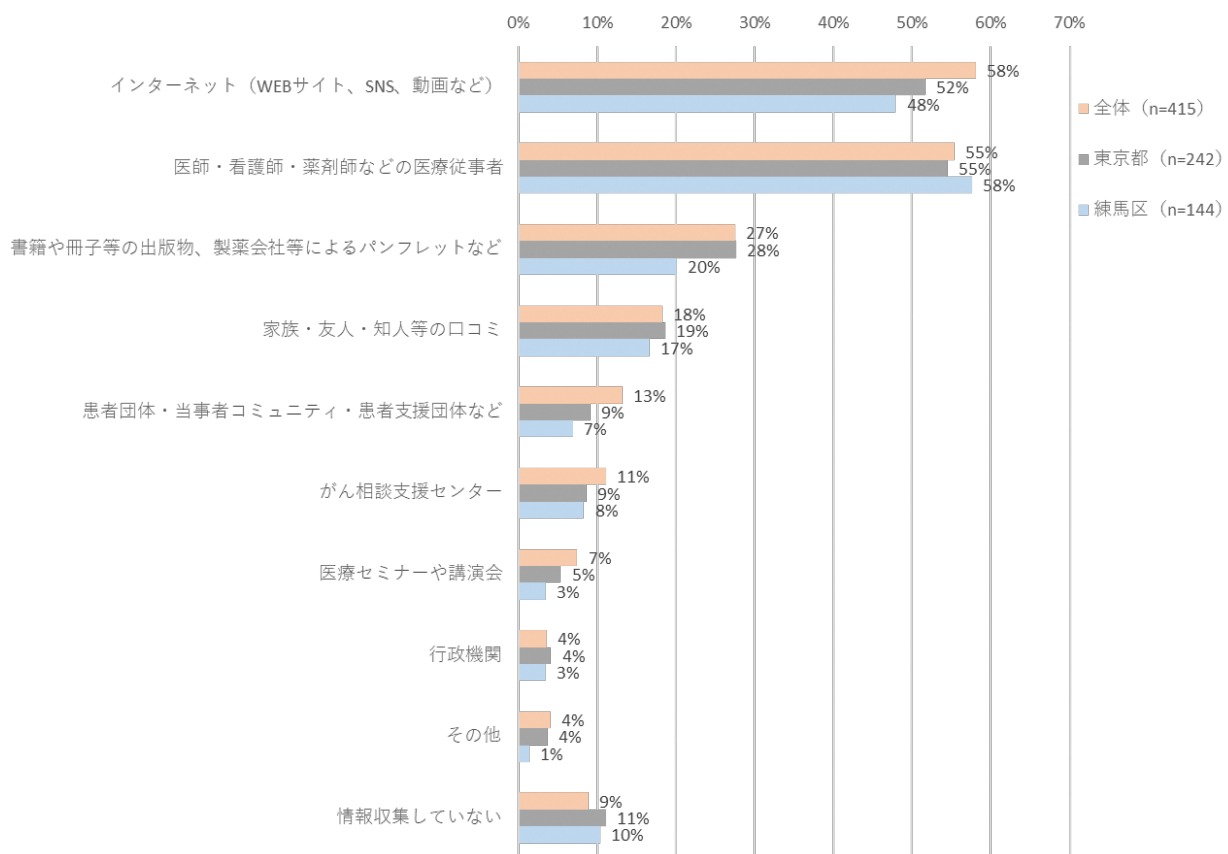
結果

- ・がんの困り事解決のために活用した情報収集源は、「インターネット（WEB サイト、SNS、動画など）」「医師などの医療従事者」が約半数を占めた。
- ・「患者会・当事者コミュニティ等」「がん相談支援センター」はそれぞれ約1割活用されていた。

考察

- ・情報収集源として、手軽に利用できる「インターネット」、医療の専門職である「医師・看護師・薬剤師などの医療従事者」が多く活用されている結果となった。
- ・インターネットは便利な反面、情報の質は玉石混交であり、がん治療において誤った情報は、時に命を危険にさらすこともあるため注意が必要である。
- ・「がん相談支援センター」「患者会・当事者コミュニティ等」については、それぞれの機能を生かした支援を行っており、困り事解決のための有益な情報収集源である。（後述 p. 61「がん相談支援センター」、後述 p. 63「地域での交流のニーズ」参照）

【がんの困り事解決のために活用した、情報収集源】（複数回答）



◆自由記述の内訳

インターネット (64 件)	がん情報サービス、病院のサイト、患者さんのブログ、検索サイト、ピアリング、twitter、YouTube など
行政機関 (11 件)	福祉事務所、包括支援センター、民生委員、保健師、自治体のホームページ など
その他 (15 件)	患者本人、病院のソーシャルワーカー、がん経験のある知人 など

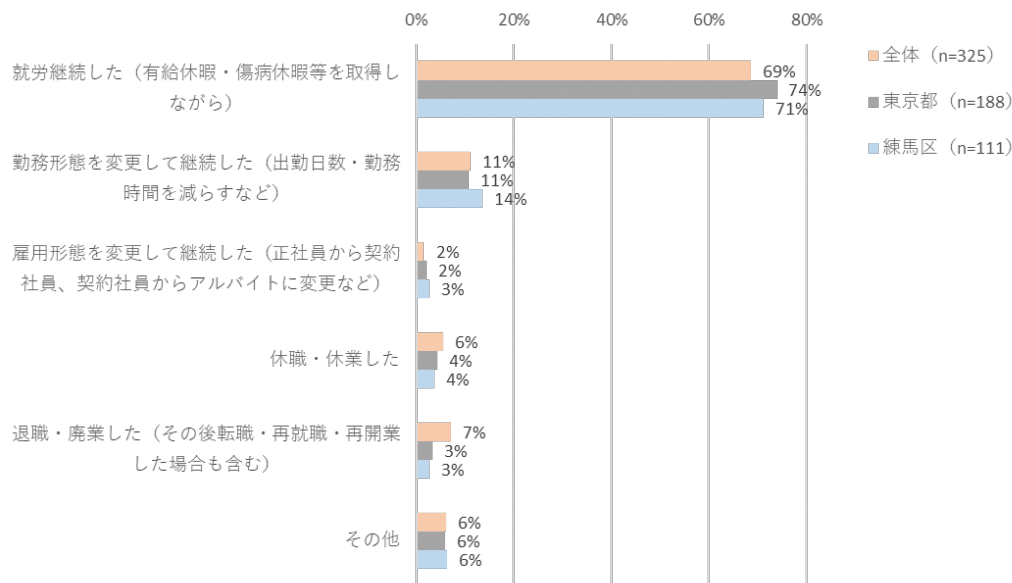
4. 就労

1) 家族のがん診断後の就労継続状況

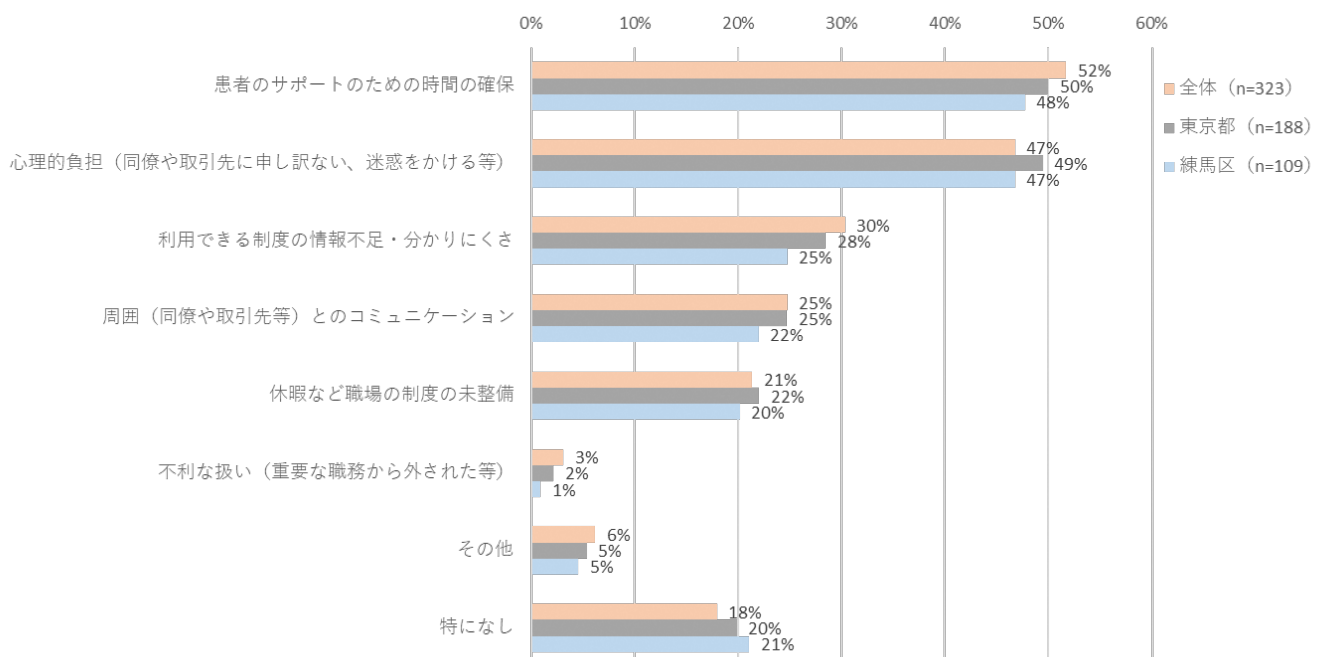
結果

- ・患者診断時の勤務先で就労を継続した回答者(休暇取得・勤務形態の変更含む)が 8 割以上であった。一方で、「退職・廃業」「休職・休業」した割合も合わせて1割前後あった。
- ・「仕事と療養生活のサポートとの両立における、悩みや困りごと」では、「患者サポートのための時間確保」「心理的負担」が約5割で最も高かった。

【家族のがん診断後の就労継続状況】



【仕事と療養生活のサポートとの両立における、悩みや困りごと】(複数回答)



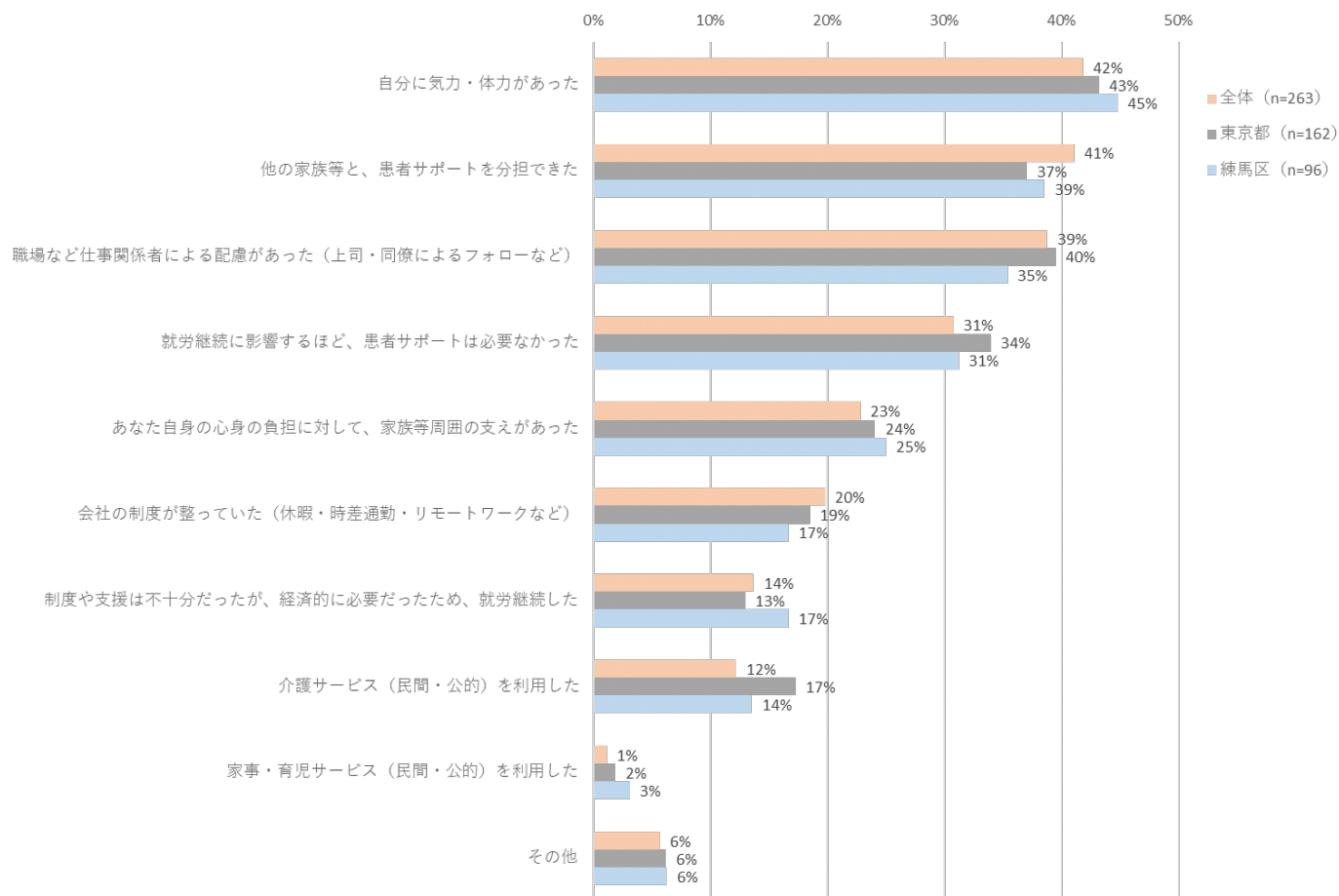
2) 就労継続の実態

結果

就労継続できた要因では、「自分に体力・気力があつた」「他の患者等と、患者サポートを分担できた」「職場や仕事関係者による配慮があつた」がそれぞれ約4割で上位に挙げられた。

【就労継続できた要因】（複数回答）

※回答対象：患者診断後「就労を継続した(勤務・雇用形態の変更含む)」と回答した人



3) 退職・廃業の実態

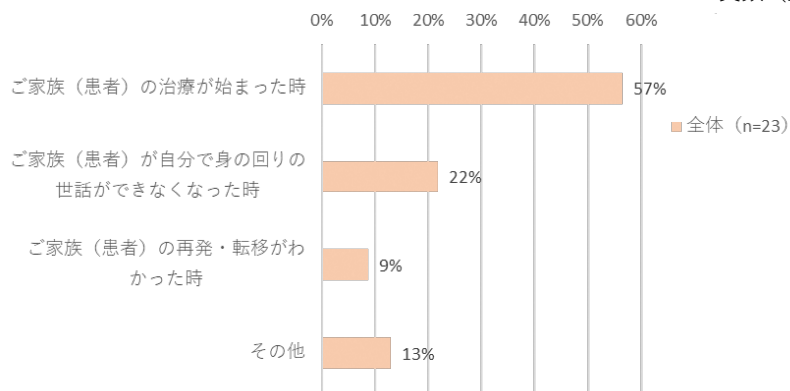
結果

- ・母数は少ないが、回答を得た中では、退職した時期として「患者の治療が始まった時」を選択した割合が高かった。
- ・退職理由は「患者サポートに専念したいと思った」「患者の体調の不安定さと仕事との両立が難しかった」を選択した人の割合が高かった。

【退職した時期】

	全体	東京都	練馬区
ご家族（患者）の治療が始まった時	13	4	1
ご家族（患者）が自分で身の回りの世話ができなくなった時	5	1	1
ご家族（患者）の再発・転移がわかった時	2	0	0
その他	3	1	1
全回答者数	23	6	3

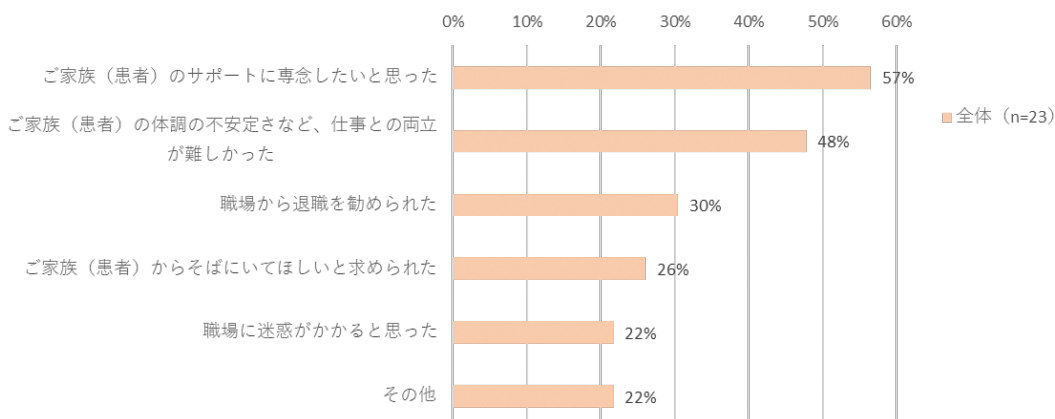
実数（人）



【退職理由】（複数回答）

	全体	東京都	練馬区
ご家族（患者）のサポートに専念したいと思った	13	4	2
ご家族（患者）の体調の不安定さなど、仕事との両立が難しかった	11	2	2
職場から退職を勧められた	7	2	1
ご家族（患者）からそばにいてほしいと求められた	6	1	1
職場に迷惑がかかると思った	5	1	0
その他	5	1	1
全回答者数	23	6	3

実数（人）



4) 就労継続に必要なだと思うこと

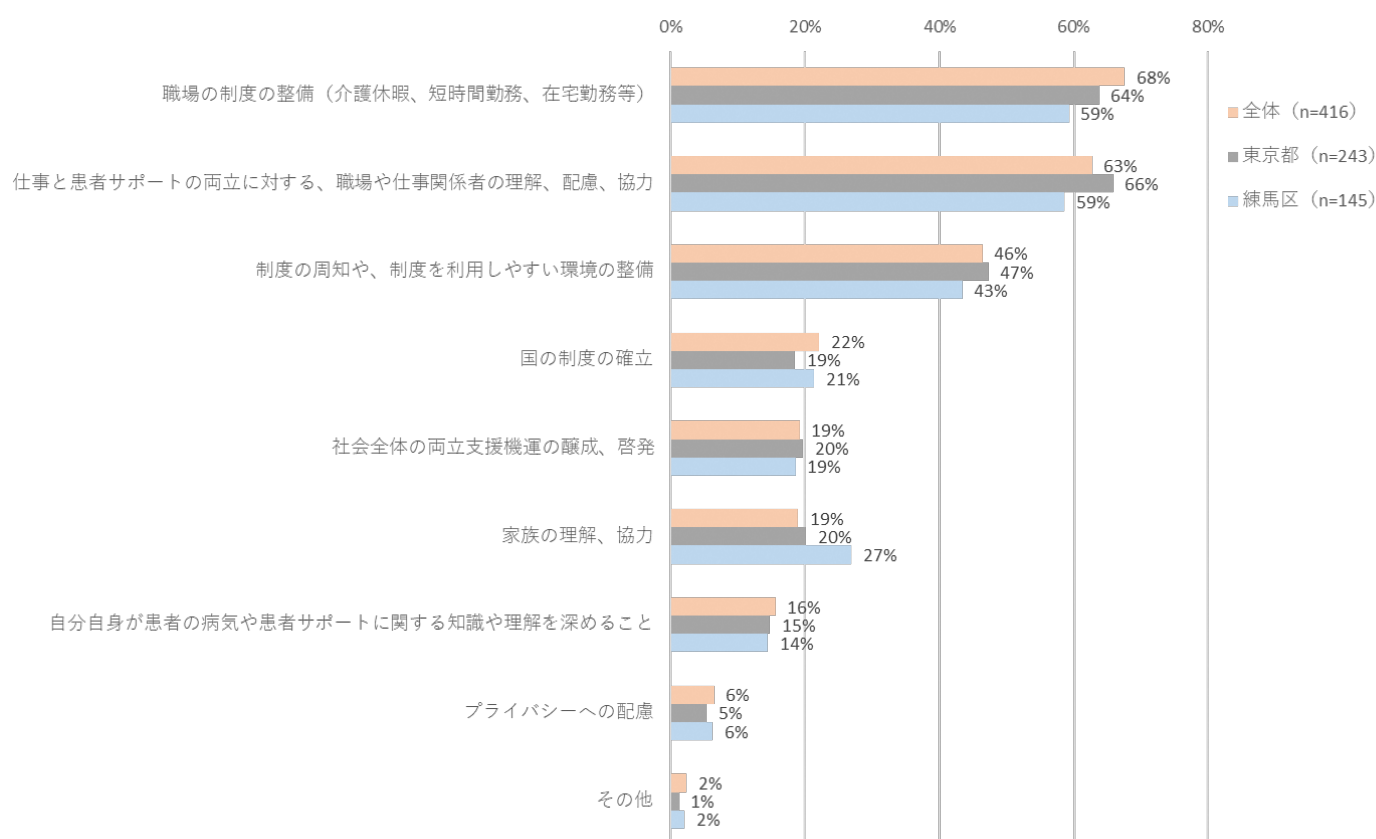
結果

- ・就労継続のために必要だと思うことは、「職場の制度の整備(介護休暇、短時間勤務、在宅勤務等)」(約7割)が最も多く、次いで「職場や仕事関係者の理解、配慮、協力」(約6割)、「制度の周知・制度を利用しやすい環境」(5割弱)であった。

考察

- ・調査結果より、患者本人と同様、職場における「制度の整備と配慮」が、就労継続を後押しする車の両輪であることがわかる。

【就労継続のために必要だと思うこと】(複数回答)



5. がん相談支援センターの認知とニーズ

「がん相談支援センター」とは※p. 35 再掲

全国の「がん診療連携拠点病院」等に設置されている相談窓口であり、患者、家族等、誰でも無料で利用できる。看護師やソーシャルワーカー等が相談員として相談に対応し、治療や副作用、治療後の療養生活、お金や仕事、学校のこと、家族や医療者との関係、疑問や心配、不安など、療養生活全般について相談することができる。

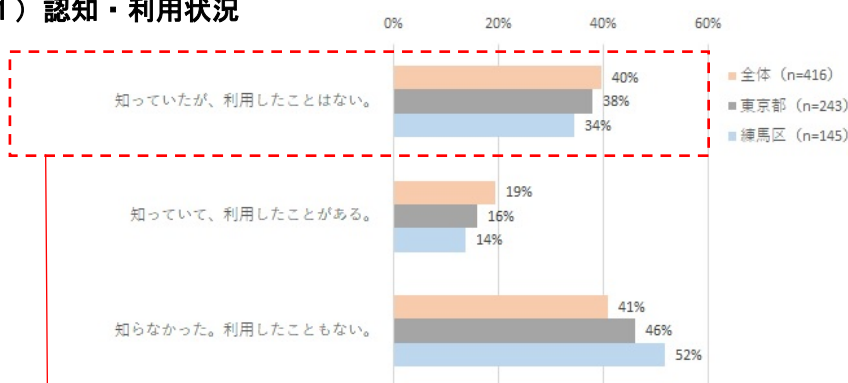
結果

- ・認知度・利用状況では、「知っていたが利用したことはない」が約40%（全体40%、練馬区34%）、「知らなかった。利用したこともない。」が41%（全体41%、練馬区52%）であった。
- ・「知っていたが利用しなかった」を選択した人の理由として最も多かったのは「がん相談支援センターに相談するほどの内容ではないと思ったから」（約3割）となっている。「家族は利用対象ではないと思った」と回答した割合も13%（全体13%、練馬区16%）あった。

考察

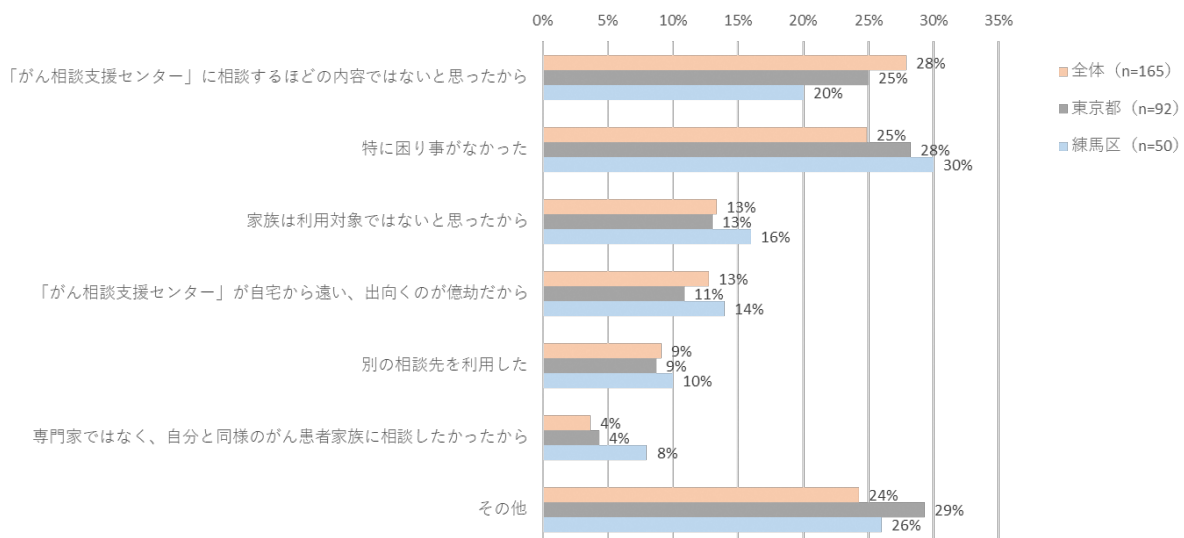
- ・がん相談支援センターを「知らなかった」割合は、患者に比べて高かった。（家族41%、患者15% p. 35 参照）特に練馬区では、「知らなかった」割合が52%と高い傾向にあった。
- ・「知っていたが利用しなかった」を選択した人の理由としては、「がん相談支援センターに相談するほどの内容ではないと思ったから」が最も高い結果となった。また、「家族は利用対象ではないと思った」と誤って認識されている割合も1割程度あったことから、「がん相談支援センター」では療養生活全般におけるさまざまな相談に対応しているが、支援内容が正しく知られていないことが考えられる。

1) 認知・利用状況



※回答対象：4の1)で「知っていたが、利用したことはない。」を選択した人

2) 知っていて、利用しなかった理由（複数回答）



6. 地域の相談窓口のニーズ

※「地域の相談窓口」：身近な地域で、がんに関して相談できる公的な窓口

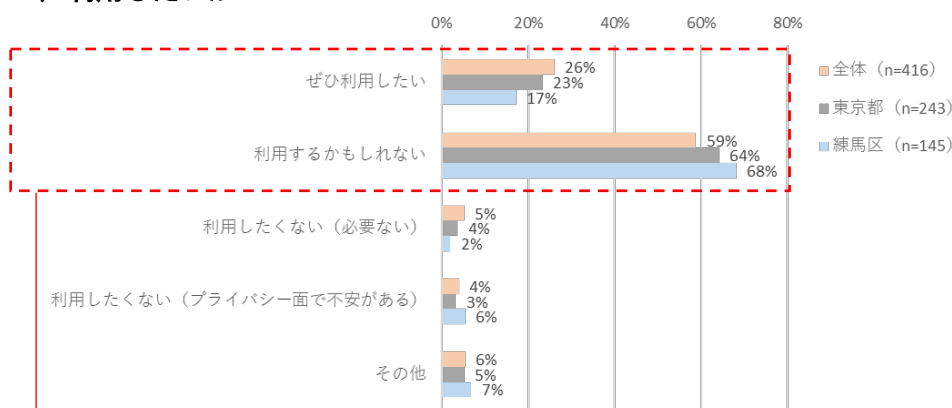
結果

- ・地域の相談窓口の利用を要望する回答者（ぜひ利用したい・利用するかもしれない）は、合わせて85%と高かった。
- ・練馬区においては、「ぜひ利用したい」「利用するかもしれない」は85%であった。
- ・地域の相談窓口に相談したい内容は「医療的なこと」「経済的なこと」（5～6割）が多く挙げられた。
- ・相談したいことは上記以外に、「家族（患者）の生活全般・身の回りのこと」「精神的不安のこと」も4割程度あった。

考察

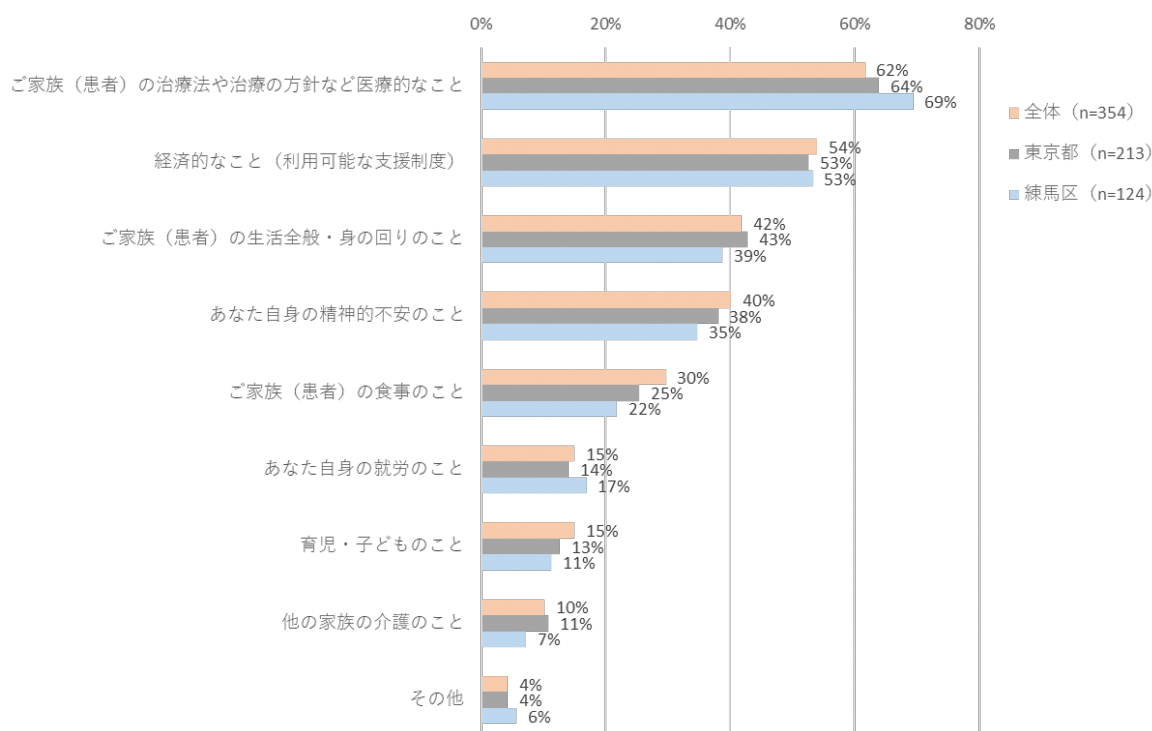
- ・信頼性の高い身近な地域の相談窓口へのニーズが高いことがわかった。
- ・相談したい内容は多岐にわたっており、一人ひとりの状況に合わせた丁寧な支援が期待されている。

1) 利用したいか



※回答対象：5の1)で「ぜひ利用したい」「利用するかもしれない」を選択した人

2) 相談したい内容（複数回答）



7. 地域での交流のニーズ

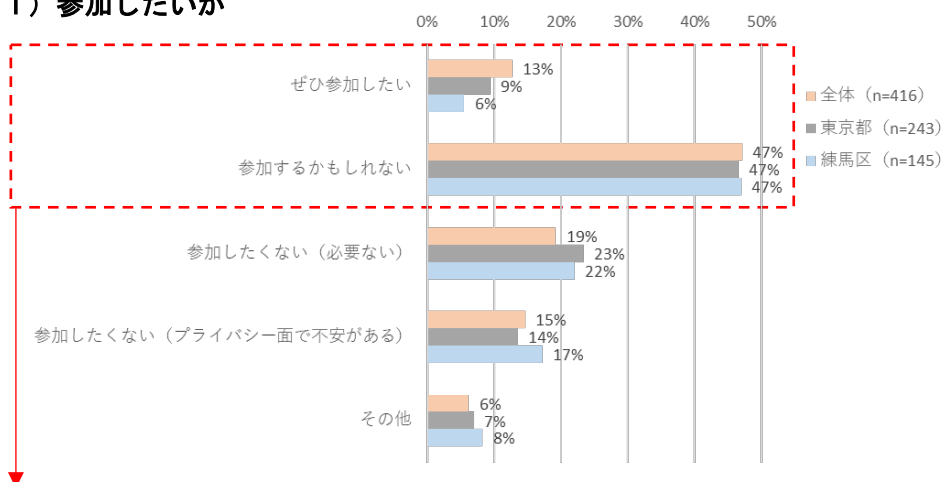
結果

- ・地域で（がん患者家族同士の）交流を要望する回答者（交流の場にぜひ参加したい・参加するかもしれない）は、合わせて60%と、比較的高い傾向にあった。
- ・練馬区においても、5割程度の患者家族が、「交流の場にぜひ参加したい」「参加するかもしれない」と回答した。
- ・一方で「参加したくない（必要ない・プライバシー面で不安がある）」と回答した割合も3~4割あった。
- ・参加したい交流の場は「同じがん種の患者さんの家族同士で語り合える場」（全体63%、練馬区46%）
「テーマ別の学びの場」（全体53%、練馬区51%）が上位を占めた。

考察

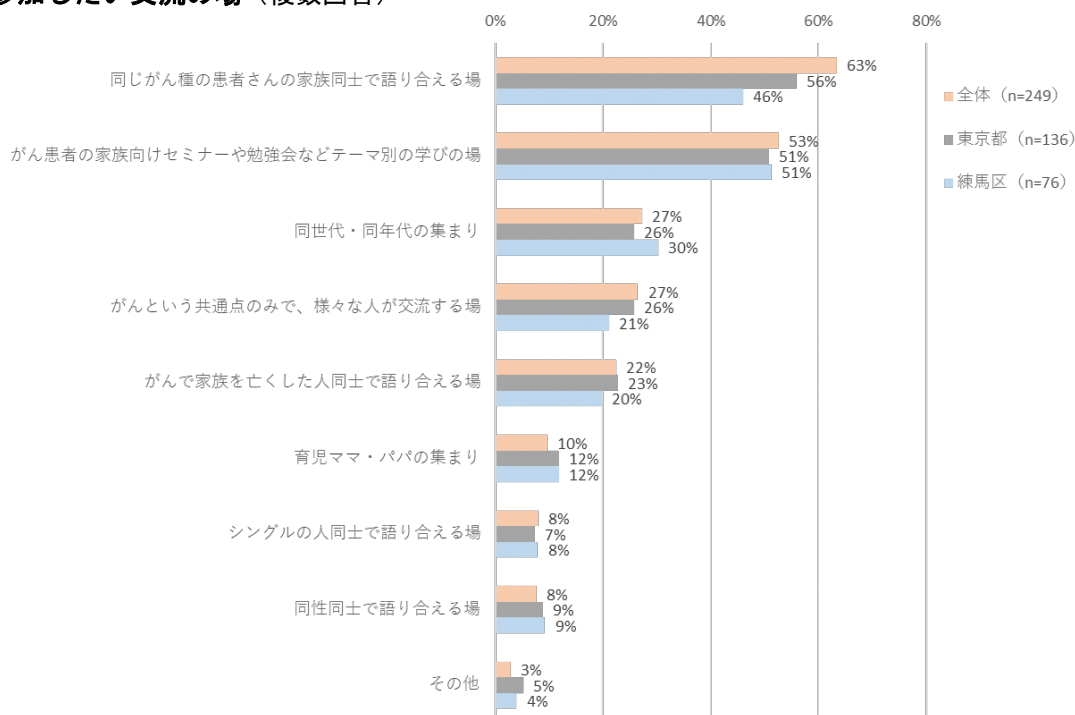
- ・交流の場に期待する内容は多岐にわたっている。交流の場には様々な形態があるため、家族が自身に合う場所を選択できることが重要である。
- ・「参加したくない」（プライバシー面で不安がある）と回答した割合も15%あり、交流の場にはプライバシーの配慮が重要である。

1) 参加したいか



※回答対象：6の1)で、「ぜひ参加したい」「参加するかもしれない」を選択した人

2) 参加したい交流の場（複数回答）



8. 地域におけるがん患者家族支援に対する意見（自由記述）

結果

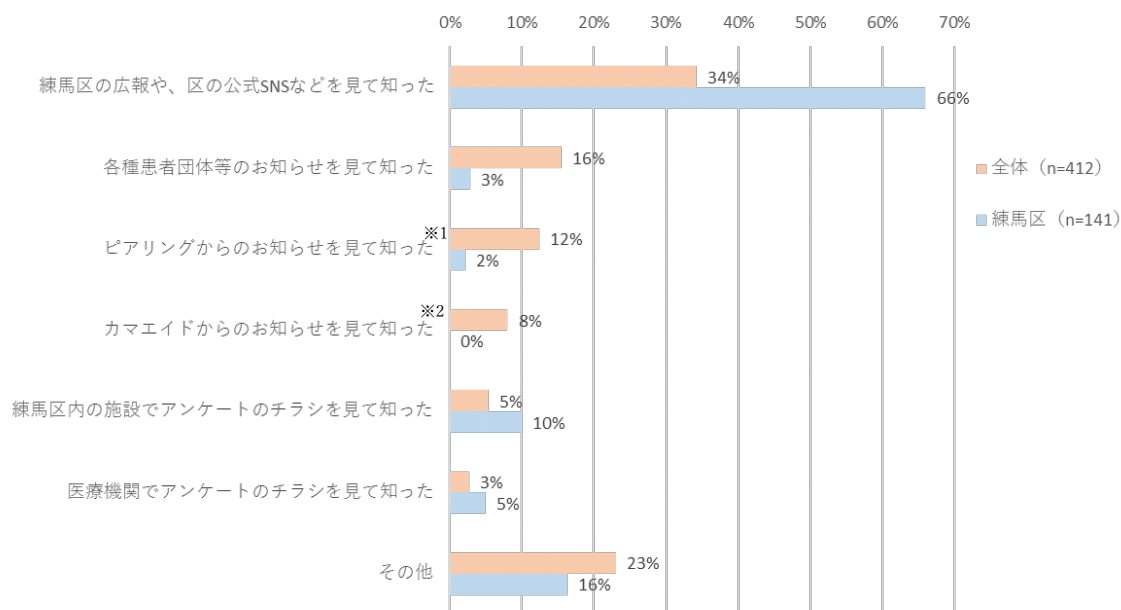
情報・周知に関する要望が、最も多かった。自由記述では「支援制度について教えてもらう機会が少ない」「利用できる制度にどんなものがあるか、わかりにくく情報も入ってこない」等の声が見られた。

考察

地域における相談窓口のニーズは特に高く、治療のこと・経済的なことから、家族自身の精神面の相談まで、多岐にわたる相談内容が想定される。情報の周知方法に留意しつつ、地域におけるがん患者家族支援をすすめていくことが求められる。

分類		件数*		記載例
		全体	練馬区	
支援に対して ポジティブ (建設的) な意見	家族支援に関すること	18	5	<ul style="list-style-type: none"> ・がん患者家族が定期的なリフレッシュをできる場(介護や身の回りの世話などを代行してもらえるような施設)の開設。 ・がんにおける支援を地域に期待したことはないが、支援があるなら助けていただきたい。
	グリーフケア・心のケア	11	1	<ul style="list-style-type: none"> ・がんと申告された時の心のケアと病院選択等。(初期の行動アドバイス) ・自分のつらい気持ちをただ共感してもらいたかったが、話せるのは姉妹しかいなかった。もっと気軽にどこか相談できないかと、父の闘病の頃にはずっと思っていた。
	情報・周知	19	9	<ul style="list-style-type: none"> ・「こういう支援制度があります」という事を教えて欲しい。病院だけではそういった支援制度について教えてもらう機会が少ないのでわかりやすい冊子のようなものを配ったりして欲しい。
	医療連携・緩和ケア	3	1	<ul style="list-style-type: none"> ・介護保険を申請するタイミングがわからず、結果間に合わなかった。がん宣告された時点ではまだ自分のことは自分でできたが、病状が進んでからだとすることが多く介護保険の申請どころではなく後回しになってしまった。そのあたりのサポートが欲しい。 ・患者が自分の希望の治療を選べるように、地域で出来る治療と出来ない治療の格差がないよう、平等で自由な治療選択の実現を希望します。
	お金に関すること	4	1	<ul style="list-style-type: none"> ・治療に付き添うと、かなり金銭が掛かる。
	窓口・相談に関する こと	12	0	<ul style="list-style-type: none"> ・交通機関を複数乗り継いでいくのではなく、身近な地域やSNSでの相談等ができるとうい。仕事・介護・家事等で相談できる気持ちになるのは夜中のみという状況になってしまう。
	仲間・患者会・家族会 など	10	5	<ul style="list-style-type: none"> ・患者家族は、平時の生活を保ちつつ何とか患者本人を支えなくてはならず、家族ならではの悩みがある。家族ならではの悩みや支援策を知る場所や、話せる場所があるとよい。できれば病院近くにあるとよい。若い患者であるほどに、家族ケアが必要になる。
その他・特になし	23	4	-	
ネガティブな 意見	がんに関わること全般	0	1	<ul style="list-style-type: none"> ・仕事を休業するため、収入がなくなってしまった。児童特別手当を申請したが、前年度の収入で決められたため、医療費や交通費等費用がかかったが、手当がもらえず困った。
	病院・治療・医療者に関する こと	5	5	<ul style="list-style-type: none"> ・経験豊富な医師/看護師による支援で有れば良いと思うが、病院に建前上、設置した地域相談所では意味がない。
	家族関係・ストレス・疲弊	2	0	<ul style="list-style-type: none"> ・同居の家族は本当に消耗していた。
	行政の関わる こと	5	2	<ul style="list-style-type: none"> ・相談したところで、何か変わるのかという気持ちになってしまう。 ・利用出来る制度がどんなものがあるのか わかりにくく情報も入ってこないで色々な選択肢をまとめて知りたい。
	その他	3	1	<ul style="list-style-type: none"> ・綺麗ごとでは済まないのが現実。

9. アンケートを知ったきっかけ (Web 票のみ)



※1 ピアリング：乳がんと婦人科がん当事者のためのピアサポートコミュニティ

※2 カマエイド：がん患者さんと家族の「食事の悩み」に寄り添うレシピ提案サイト

本調査のまとめ

患者票と家族票に分けて、それぞれについて調査のまとめを行った。

1 患者調査

本調査のまとめとして、結果を整理し、課題に対する今後の取り組みの方向性について提示する。

I 治療生活における困り事

(1) 結果概要

治療生活における困り事を、「①病気・治療」「②生活」「③関係する人」の3つに分類し、実態を確認した。なお、治療と生活の両立を考える際に、経済的な問題や生きがいに繋がる就労は重要な問題であるため、特に「就労」の項目を設け、「就労が継続できた要因」「退職・廃業の実態」等について調査を行った。

【治療生活における困り事】※p. 10～17

○副作用・後遺症・予後不安、◎仕事と治療の両立、●経済的負担感

分類	主な相談先	上位の困り事
① 病気・治療	医療者 (主治医や看護師など)	・ 治療による 副作用・後遺症 (56%) ○ ・ 病気の進行や 予後への不安 (55%) ○ ・ 病気や治療による気分の落ち込み (19%) ・ 医療費やケア用品の負担 (15%) ●
② 生活	家族・友人・知人	・ 仕事 と治療の両立 (49%) ◎ ・ 生活費の負担 増 (27%) ● ・ 外見・装い (アピアランス) (27%) ●
③ 関係する人	家族・友人・知人	・ 上司・同僚など 仕事 の関係者 (28%) ◎ ・ 友人・知人など (24%) ・ 両親・義両親・親戚等 (22%)

(複数回答、n=1252、数字は全体の%)

【就労】※p. 24～30

設問項目	上位の回答
就労継続できた要因 n=621	・ 職場の配慮やサポート (71%) ・ 自分に気力・体力があった (46%)
就労継続に必要なだと思うこと n=1256	・ 職場の制度の整備 (73%) ・ 職場の人の理解、配慮、協力 (52%)
退職した時期 n=149	・ 治療が始まってから (36%) ・ 治療法決定～治療が始まる前 (28%) ・ 告知直後 (27%)
退職した理由 n=149	・ 治療に専念したいと思った (38%) ・ 体調不良 (36%) ・ 職場に迷惑がかかると思った (34%)

(複数回答、数字は全体の%)

(2) 困り事で重複したもの

①副作用・後遺症/予後不安(○)

「治療による副作用・後遺症」「病気の進行や予後への不安」は、①「病気・治療」の分類の中で突出して多かった。

この2つの困り事を解決するためには、患者を身近で支える主治医などの医療者の役割が大きい。

相談先としては、医療者に加えて「がん相談支援センター」や「患者会・患者コミュニティ」も活用されており(p. 11)、約8割の人は解決したという結果になっている(p. 10)。

がん相談支援センターでは、看護師などの相談員による、専門的な知識に基づいた助言・支援を得ることができる。また、患者コミュニティでは、がん経験者の実体験に基づく具体的な助言や、同じ悩みを持つ患者同士の交流が支えとなることが期待できる。

主治医などの身近な医療者に加え、がん相談支援センターや患者コミュニティを活用することは、これらの困り事解決に有効であると考えられる。

②仕事と治療の両立(◎)

仕事に関する困り事は、②「生活」③「関係する人」の分類で共通して挙げられた。これら「仕事」の困り事について、その要因を確認し対応を検討するにあたっては、本調査で特に設けた「就労」の項目における調査結果を参照することが有効である。

就労が継続できた要因は、「職場の配慮やサポート」が大きい。一方で、「治療との両立を可能にする制度等がなかった」「職場から退職を勧められた」という理由で退職した人もいた。就労継続のためには「職場での制度の整備」と「職場の理解、配慮、協力」が必要であり、職場への啓発は重要である。特に、所属企業規模が小さくなる程、就労継続率は低下する傾向にあり(p. 26)、地域の中小企業への後押しが求められる。

また、パート・アルバイトの退職率、自営業・フリーランスの休業率が高い傾向があった(p. 26)。特にこれらの就労形態にある雇患者に必要な情報が行き届くよう、仕事と治療を両立するために制度や相談先等を周知していく必要がある。

さらに、診断後に退職した割合も一定数あり(p. 24)、その中でも告知直後の退職が約3割を占めた。このことから、告知後の早い段階から、仕事と治療の両立について十分な説明・相談などのサポートが必要と考えられる。

具体的な支援として、厚生労働省による「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」や、国立がん研究センターがん情報サービス「がんと仕事のQ&A」等を参考に情報提供や啓発を進めていくことが考えられる。

③経済的負担(●)

経済的負担に関する困り事は、①「病気・治療」②「生活」の分類で共通して挙げられた。

「生活費の負担」については相談・支援を受けていない割合が高い傾向があった(p. 14)。高額療養費制度、障害年金、介護保険制度等、既存の制度の周知を進めていくことが重要である。

また、ケア用品にかかる負担感の声も目立った(p. 12)。全国各地の自治体では、アピアランスケア製品のうち、費用が高いウイッグ等の購入を対象とした助成制度の導入が進んでいる。経済的負担を軽減するための支援として、ウイッグ等購入費用助成の検討が求められる。

(3) 困り事と相談・支援の関係/分析

① 相談・支援の有効性について※p. 18

各困り事について「相談・支援の有無」による「解決した割合」を比較した。

〔結果〕

【困り事が解決した割合】※差が大きかった困り事

困り事	a 相談・支援あり (%)	b 相談・支援なし (%)	差 (a-b) (%)
家事との両立 n=254	92	71	21
家族の介護との両立 n=86	73	52	21
仕事との両立 n=616	79	60	19
アピランスに関する事 n=334	78	65	13
友人・知人との関わり n=300	86	61	25
仕事関係者との関わり n=345	77	59	18
遺伝に関する事 n=46	79	56	23

困り事の「解決」において「相談・支援」を受けることが、特に有効に働きやすい項目としては、「家事・介護・仕事などの生活面と治療の両立」、「アピランスに関する事」、「職場関係者や友人・知人との関わり」などの項目となった。

② 相談・支援に結びつかない背景

a. 相談・支援を受けなかった理由※p. 19

- ・ 相談窓口等に関する情報がなく、利用方法がわからなかった (26%)
- ・ 支援を得ることが可能な家族や友人・知人が近くにいなかった (24%)
- ・ がんになったことを知られなくなかった (23%)

(複数回答・上位3項目、n=603、数字は全体の%)

b. 相談・支援を受けていない人の属性

〈性別による比較〉※p. 21

・ 困り事があるが、まったく相談・支援を受けていない人の割合は、男性が女性よりやや多い結果となった。(男性 14%、女性 8%)

〈就労形態による比較〉※p. 22

・ 自営業・フリーランス」の就労形態で、相談・支援を受けていない人の割合が最も高かった。

家族等の身近な人への相談に頼るだけでなく、相談窓口の存在を周知し活用を促すべく、相談してみようと思えるよう工夫しながら、多くの区民に情報を届けることも、行政の重要な役割である。

II アピアランスケア

アピアランスケアとは

広義では「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、外見の変化を補完し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケア」のことを言う。(国立がん研究センター)

治療に伴う外見変化に対するサポートは、がんの治療後も安心して生活を続けるために重要である。そのため、本調査では「アピアランスケア」の項目を設け、ケア製品の使用状況等について調査を行った。

〔調査結果〕

【アピアランスケア製品の使用実態】 ※p. 31

	使用した製品(複数回答・上位)	最も費用が多くかかった製品(上位)
男性	・ 帽子、キャップ(18%) ・ 保湿剤などの皮膚ケア用品(16%) n=113	・ 帽子、キャップ(38%) ・ 保湿剤などの皮膚ケア用品(30%) n=40
女性	・ 保湿剤などの皮膚ケア用品(55%) ・ 帽子、キャップ(53%) ・ 医療用ウィッグ(43%) n=1133	・ 医療用ウィッグ(47%) ・ 補正下着(15%) ・ 医療用以外のウィッグ(12%) n=940

(数字は全体の%)

アピアランスケア製品は、帽子、ウィッグ(医療用・医療用以外)、補正下着、皮膚ケア用品等、さまざまなものが使用されていた。また、製品の使用状況等には男女差がみられた。

生活に関する困り事においても、「外見・装い(アピアランス)に関すること」は上位に挙げられおり(p. 13)、相談・支援により解決しやすい傾向があった(p. 18)。また、相談先としては患者会・患者コミュニティが多く活用されていた(p. 14)。見た目が変わることの苦痛は大きく、アピアランスの悩みは、脱毛への対処、ウィッグの選び方、メイクアップの方法など様々である。患者会・患者コミュニティでは、経験に基づく対処法や工夫等の情報が得られたり、同じ悩みを抱える患者同士の交流から安心感を得られることも期待できる。これら患者同士の共助ネットワークを通じた支援も有効であると考えられる。(なお、経済的な負担感については前述 p. 67 を参照。)

Ⅲ がん相談支援センターの活用

がん相談支援センターとは

国が指定する「がん診療連携拠点病院」等に設置されている相談窓口であり、患者、家族等、誰でも無料で相談できる。看護師やソーシャルワーカー等が相談員として相談に対応し、治療や副作用、治療後の療養生活、お金や仕事、学校のこと、家族や医療者との関係、疑問や心配、不安など、療養生活全般について相談することができる。(国立がん研究センター「がん情報サービス」参照)

がん相談支援センターは、がん患者が抱える多様な悩みや困り事の解決に有効な社会資源である。そのため、本調査では、「がん相談支援センター」の項目を設け、認知度などの調査を行った。

〔調査結果〕

【認知度・利用状況】 ※p. 35

認知度・利用状況 n=154	知っていたが利用しなかった理由 n=78
<ul style="list-style-type: none"> ・知っていたが、利用したことはない(区 51%) ・知っていて、利用したことがある。(区 23%) ・知らなかった。利用したこともない。(区 26%) 	<ul style="list-style-type: none"> ・特に困り事がなかった(区 42%) ・相談するほどの内容ではないと思った(区 32%) ・遠い、出向くのが億劫(区 12%)

(数字は練馬区の%)

がん相談支援センターの認知度については、練馬区のがん経験者の4人に1人はその存在を知らず、約半数は「知っていたが利用したことはない」という結果だった。

がん相談支援センターは、通院している医療機関とは関係なく利用でき、がんに関する困り事全般について相談することができる。また、誰でも無料・匿名で利用が可能で、電話での相談もできるなど利便性も高い。

練馬区のがん相談支援センターは、順天堂大学医学部附属練馬病院に設置され、区の中央地域(練馬高野台)にある。

しかし、上記のような練馬区での認知度を見ると、その存在と、対応できる相談内容等について周知が充分でない可能性がある。がん相談支援センターは、がんに関することで悩みや困り事を抱える区民にとって、非常に有益な社会資源であることに鑑みると、区民が必要な時に活用できるよう、がん相談支援センターと行政が連携し、その存在と内容についての認知をより一層拡げていく必要がある。

IV 地域における相談・支援/地域における交流

地域における相談窓口(身近な地域で、がんに関して相談できる公的窓口)、地域でのがん経験者同士の交流ニーズを把握するため、本調査では、「地域における相談・支援」「地域における交流」の項目を設け、希望する内容等について調査を行った。

〔調査結果〕

【地域の相談窓口のニーズ】 ※p. 36

利用したいか n=153
・ 利用するかもしれない(区 63%)
・ ぜひ利用したい(区 18%)
・ 利用したくない(区 15%)



相談したい内容 n=123
・ 経済的なこと(区 56%)
・ 治療法など医療的なこと(区 49%)
・ 不安や孤独感のこと(区 33%)
・ 生活全般・身の回りのこと(区 25%)

(数字は練馬区の%)

【地域でのがん経験者との交流のニーズ】 ※p. 37

参加したいか n=154
・ 参加するかもしれない(区 55%)
・ ぜひ利用したい(区 13%)
・ 利用したくない。(区 28%)



参加したい交流の場 n=103
・ 同じがん種の人同士で語り合える場(区 71%)
・ テーマ別の学びの場(区 39%)

(数字は練馬区の%)

地域の窓口で相談したい内容は、「経済的なこと」「医療的なこと」等、幅広く多岐にわたっている。患者が必要としている支援に結びつくよう市内の関係部署等が連携することで、きめ細かな支援が可能になることが考えられる。

また、地域の交流の場に期待する内容も様々である。患者が自分に合う場所を選択できるよう、情報を集約し提供する等の支援も重要である。

一人ひとりの状況に合わせた丁寧な支援や患者の多様なニーズに柔軟に対応するためには、がん相談支援センター、患者会・患者コミュニティ、患者の生活を支える地域関係機関等と連携し、それぞれが持つ専門性や特色を生かしながら、患者一人ひとりに合った支援を提供していくことが必要である。

V 情報提供

今後の情報発信の参考とするため、本調査では「困り事解決のために活用した情報収集源」に関する調査を行った。

〔調査結果〕

【がんの困り事解決のために活用した情報収集源】※p. 23

・インターネット (81%)	・患者会・患者コミュニティなど(34%)
・医師、看護師、薬剤師等の医療従事者 (61%)	・がん相談支援センター(21%)
・書籍や冊子、パンフレット等 (44%)	

(複数回答上位 5 項目、n = 1255、数字は全体の%)

インターネットは手軽に利用できる手段である一方で、得られる情報は玉石混交である。信頼性の高い情報にアクセスすること、多くの情報の中から自分に合った情報を選択できることが非常に重要である。そのため、行政においても、国立がん研究センターによる「がん情報サービス」など、信頼できる情報へのアクセスを支援していく必要がある。また、利用できる制度や支援、地域の相談窓口などの情報を集約し、わかりやすい形で提供することも求められる。必要としている患者に情報が行き届くよう、複数の媒体を活用することや、がん相談支援センターや患者コミュニティ等と連携していくことも効果的と考えられる。

2 家族調査

本調査のまとめとして、結果を整理し、患者を支える家族の状況を明らかにした。

I 家族の療養生活サポートにおける困り事

(1) 結果概要

治療生活における困り事について、「①生活に関すること」「②関係する人とのこと」「③患者のサポート/回答者の心身に関すること」に分類し、実態を確認した。

【家族の療養生活における困り事】※p. 47～53

分類	主な相談先	上位の困り事
① 生活	家族・友人・知人	<ul style="list-style-type: none"> ・仕事と患者サポートの両立(41%) ・家事と患者サポートの両立(32%) ・治療費や生活費の増加による経済的な負担(21%)
② 関係する人	主治医や看護師などの医療者	<ul style="list-style-type: none"> ・患者とのコミュニケーション(42%) ・医療者とのコミュニケーション(28%) ・患者以外の家族とのコミュニケーション(25%)
③ 患者サポート/ 回答者の心身	家族・友人・知人	<ul style="list-style-type: none"> ・精神的負担(53%) ・適切な情報収集と患者への助言(49%) ・身体的負担(25%)

(複数回答、n=416、数字は全体の%)

【設問『主な相談先』で「相談・支援を受けていない」が多かった困り事】

分類	多かった困り事
①生活	<ul style="list-style-type: none"> ・経済的負担 ・育児と患者サポートの両立 ・世帯収入の減少
②関係する人	<ul style="list-style-type: none"> ・患者とのコミュニケーション ・医療者とのコミュニケーション ・患者以外の家族とのコミュニケーション
③患者サポート/ 回答者の心身	<ul style="list-style-type: none"> ・精神的負担 ・適切な情報収集と患者への助言 ・身体的負担

家族が抱える困り事で多かったものは、上記のとおりであった。

設問『主な相談先』で、「相談していない・支援を受けていない」が上位に入る困り事が多かった。

今回実施した家族への調査では、患者の療養生活をサポートする立場の家族が、自身の心身の負担や、治療選択等の適切な情報収集、患者への助言に悩みながらも、十分に支援を受けていない状況が見えた。

(2) 相談・支援を受けなかった理由※p. 54

相談・支援を受けなかった理由として「相談する時間的余裕がなかった」「相談支援に関する情報がなく利用方法がわからなかった」「支援を得ることが可能な家族や友人・知人が近くにいなかった」を選択した人の割合が高かった。

特に「時間的余裕がない」という回答に注目すると、背景には、家族自身が就労していたり、世帯の中で家事・育児・介護などの、何らかの役割を担っていることが大きいと考えられる。(p. 41～42)

また、「その他」の記述(p. 55)からは「相談しても仕方がない」等の思いがあることもうかがえた。

II 仕事と治療の両立

患者サポートと生活の両立を考える時に、就労は重要な問題であるため、本調査では「就労」の項目を設け、「就労が継続できた要因」「退職・廃業の実態」等について調査を行った。

【就労】※p. 57～60

設問項目	上位の回答
両立する上での悩み n=323	<ul style="list-style-type: none"> ・患者サポートのための時間の確保(52%) ・心理的負担(同僚や取引先に申し訳ない、等)(47%)
就労継続できた要因 n=263	<ul style="list-style-type: none"> ・自分に体力・気力があつた(42%) ・他の家族等と患者サポートを分担できた(41%) ・職場や仕事関係者による配慮があつた(39%)
就労継続に必要なだと思うこと n=416	<ul style="list-style-type: none"> ・職場の制度の整備(68%) ・職場の人の理解、配慮、協力(63%)

(複数回答、数字は全体の%)

就労継続のためには、「職場の制度の整備」と「職場の理解、配慮、協力」が必要であり、患者のみならず、家族への支援について職場への啓発は重要である。

III がん相談支援センターの活用※p. 61

がん相談支援センターとは

国が指定する「がん診療連携拠点病院」等に設置されている相談窓口であり、患者、家族等、誰でも無料で相談できる。看護師やソーシャルワーカー等が相談員として相談に対応し、治療や副作用、治療後の療養生活、お金や仕事、学校のこと、家族や医療者との関係、疑問や心配、不安など、療養生活全般について相談することができる。(国立がん研究センター「がん情報サービス」参照)

がん相談支援センターは、がん患者の家族が抱える多様な悩みや困り事の解決に有効な社会資源である。そのため、本調査では、「がん相談支援センター」の項目を設け、認知度などの調査を行った。

今回の調査では、がん相談支援センターを「知らなかった」と回答した家族の割合は、患者に比べて高い傾向があり、特に練馬区では「知らなかった」割合が約半数であった。また、「家族は対象ではないと思った」と誤って認識されている割合も1割程度あり、相談対象などについて正しく知られていないことが考えられた。

がん相談支援センターの存在と、「家族も利用できる」という正しい認識を拡げていくことが重要である。

IV 地域における相談・支援/地域における交流 ※p. 62～63

地域における相談窓口(身近な地域で、がんに関して相談できる窓口)、地域でのがん患者家族同士の交流ニーズを把握するため、本調査では、「地域における相談・支援」「地域における交流」の項目を設け、希望する内容等について調査を行った。

地域における相談窓口について、利用を要望する回答者(利用したい、利用するかもしれない)は8割以上と高かった。相談したい内容は、患者同様、「経済的なこと」「医療的なこと」等、幅広く多岐にわたっており、一人ひとりの状況に合わせた丁寧な支援が期待されている。

また、地域の交流の場に期待する内容も様々であり、家族が自分自身に合う場所を選択できるよう、情報を集約して提供する等の支援を行うことも重要である。

V 情報提供※p. 56

今後の情報発信の参考とするため、本調査では「困り事解決のために活用した情報収集源」に関する調査を行った。

家族が悩み解決のために活用する情報収集源は、「インターネット」と「医師などの医療従事者」が多かった。

患者同様、家族にとっても、信頼性の高い情報にアクセスすること、自分自身に合った情報を選択できることが重要である。困り事があっても、相談・支援を受けていない家族も多く、家族が利用できる相談窓口や支援などについての情報を集約し、幅広く提供していくことも必要である。

VI 家族への支援の必要性

今回の調査から、家族自身が様々な困り事を抱えているものの、なかなか相談や支援が受けられない状況であることが見えてきた。家族は患者サポートに加えて、世帯の中で様々な役割を担っており時間的な余裕がないこと、また、がん相談支援センターなど、家族が利用できる相談窓口や支援の存在が充分知られていないこともその理由と考えられる。家族は心身のつらさをはじめとした様々な負担を抱えることから「第2の患者」とも言われている。家族への支援は、患者のQOLの向上にもつながるものである。必要とする家族が、適切な相談先に繋がり、相談や支援を活用することは重要である。

家族も主治医などの医療者に相談してよいこと、がん相談支援センターでは家族も無料で相談が受けられること、家族も参加できる患者支援団体の情報等、家族の相談窓口があることなどについて、患者だけでなく家族向けに周知していく事が重要である。

監修者のことば

■群馬大学 情報学部 准教授 博士（医学） 片山佳代子
日本がん登録協議会 理事

本データは、特に患者票で女性の割合が大きい特徴があるが、この点を踏まえても、職業形態の違いによる格差問題、性差の問題など様々な課題が読み解ける有意義なものであると考えられる。

特に、患者の生活における困り事で「治療と仕事との両立」を選択した割合が多く、かつ、多くが「生活費の負担増の悩み」を解決できていない点は、経済毒性（Financial Toxicity）の観点から着目すべきである。

さらに、その相談先として、「がん相談支援センター」の利活用が、残念ながらほとんど見られない点も、改善に向けて喫緊の取組みが必要な重要課題と考えられる。これは厚労省委託事業で厚生労働省科学研究班（代表：国立がん研究センター東尚弘、分担：片山佳代子、他）で実施した患者体験調査（令和2年10月）の結果とも同様であり、練馬区だけの課題ではない。がん相談支援センターは、地域の患者・家族が誰でも無料で利用できることを、自治体としてもがん診療連携拠点病院とともにより一層、積極的に発信されることを期待したい。

また、患者が困り事を解決する手段として、練馬区内の患者の特性に合わせて、支援につながる地域の情報を独自に発信することも、有効ではないか。その際には、J-CIP (<http://www.jacr.info/j-cip/>) の活用も検討されると良いだろう。

なお、情報発信や相談窓口の検討においては、相談行動における性差も念頭に置くと良い。これまでの研究で、相談行動には男女差があることが明らかとなっており、特に男性の場合には相談行動自体を取りにくく、ピアサポートが難しい傾向がある。このような層にも情報とサポートが行き届くような工夫が求められている。

最後に、練馬区では罹患後の退職者（びっくり離職）・廃業者が若干多いことも、今回のデータから窺える。地元中小企業者へのがんの正しい情報の啓発に力を入れることで、両立支援に繋げることが効果的と考えられる。厚労省のがん対策推進企業アクションプランなどを活用し、企業へがん教育外部講師を派遣するなどの方法もあり、地域のがんの情報発信と合わせて、練馬区独自の施策が全体自治体のがん患者支援推進の先駆けの取組みとなることを期待したい。

■一宮西病院 乳腺・内分泌外科 副部長 鈴木瞳
がんに向き合う女性のためのピア・サポートコミュニティ『Peer Ring（ピアリング）』医療顧問

練馬区がん患者等ニーズ調査は、がん治療と生活の両立を推進する際のコア・ターゲットとなる「育児・就労世代」にフォーカスした調査である。これら30～50代の働き盛り世代は、乳がんなど女性のがんの好発年齢と重なり、罹患者数においても、女性が男性を上回っている。その点において、今回調査のサンプルはコア・ターゲットを捉えているが、本結果において男女の相談行動の違いが顕われている。

たのとまさに同じく、今回調査を通じて、男性患者の声を収集する難しさが明らかとなった。そのような調査背景を踏まえた上で、幾つかコメントしたい。

まず、相談についてであるが、特に診断直後の患者さんは、基本的に困り事をはっきり自覚することが難しい。臨床でも時間をかけて困り事を訊いていくが、なんともない顔をして実は困っているようなケースもあり『ただ寄り添って話を聴いてくれる場所』の必要性を感じる。一方で、練馬区も他の地域と同様、相談支援センターに関する周知が行き届いていない。他の医療機関に通院しているため地域の病院内の支援センターに行きづらいというハードルもあるようだ。地域の相談支援センター設置病院と連携してセンターの利活用を促すなど、周知をより一層進める必要があるだろう。

また、今回「遺伝」に関して相談ニーズがあっても、なかなか相談・支援を受けられていない状況が明らかとなっていたが、地域・規模により対応が不十分な相談支援センターもあるかもしれない。医療機関内での遺伝カウンセリング窓口の設置が進められているが、医療側の一層の対応拡大が求められる点だろう。

本調査で明らかとなった患者さんの困り事解決に向けて、医療者として行政のサポートを期待するポイントは介護・家族・男性である。以下詳述する。

介護に関する困り事は、医療者が介入しにくく、患者会などのピアサポートも支えになりにくいと感じている。介護については病気よりもプライベートなことであるケースが多く、困り事も多様で、「育児・家事」のように一概にイメージし難いからだ。人口の中で介護世代が多い場合は、行政のサポートがあったら良いと考える。「がん治療中の家族の介護」については調査結果からも「相談していない場合に困り事が未解決」な割合が多く、本テーマの受け皿となる相談窓口が必要だと考えられる。家族の問題については、両親との関わりを上げている人が多いが、臨床現場でも、『親には言いたくない』という患者さんが一定数見られ、両親が支えになるケースと二分する。再発の場合は、特に、心配をかけたくないため伝えないケースが目立つ。両親は重要なケアラーになることが多いため、家族向けの教育・啓発（「もし家族ががんに罹ったら？」等のパンフレット配布など）が必要だと考える。通院時は、親族が同伴するケースばかりではなく、医療機関から家族に情報共有する機会が少ないため、行政の取り組みに期待する。

男性患者さんについては、周囲に壁を作ってしまうがちで、女性のように困り事をはっきり認識し解消していくことが難しいという印象を持っている。（“がん”表記が目立ち過ぎるデザイン等は）パンフレットを手取るだけでも恥ずかしいと感じるケースもあり、配慮が必要だ。臨床現場で有効と感じるのは、家族を巻き込んだケア。診察に女性の親族が同伴する場合、同伴者とのコミュニケーションが鍵となることが多い。行政施策として、家族への教育・啓発を充実させ、本人が困り事を抱え込まない体制を作っていくことが重要ではないか。

最後にアピランスケアについて。ウィッグや補正下着等への助成制度を取り入れる自治体が、勤務先病院の周辺でも増えてきている。医療機関に直接送付される案内を患者さんに情報提供すると、非常に喜ばれ、ニーズがあることが良く分かる。HP 経由より、医療機関を通じた情報提供や、患者ネットワークでの口コミの方が、患者さんに届きやすいと感じている。こちら周知を工夫して実施することで、患者さんに届く支援が進むことを期待したい。

練馬区がん患者等ニーズ調査結果報告書

令和5年3月

編集・発行 練馬区 健康部 健康推進課 健康づくり係
〒176-8501 東京都練馬区豊玉北6丁目12番1号
電話 03-5984-4624

調査実施 株式会社 リサ・サーナ
〒224-0001 横浜市都筑区中川1丁目4番1号
ハウスクエア横浜情報館316号
電話 045-910-3009