

世田谷区 思春期・若年成人世代(AYA 世代)の がん患者の実態把握調査の結果

別添

1. 調査目的

AYA世代のがん患者については、法制度の狭間の年代で公的支援の機会が少なく、在宅療養を選択した場合の介護負担や経済的負担等、様々な課題がある。

そのため、世田谷区でAYA世代のがん患者に対する独自の支援の具現化に向けた検討を行うにあたり、本調査を実施した。

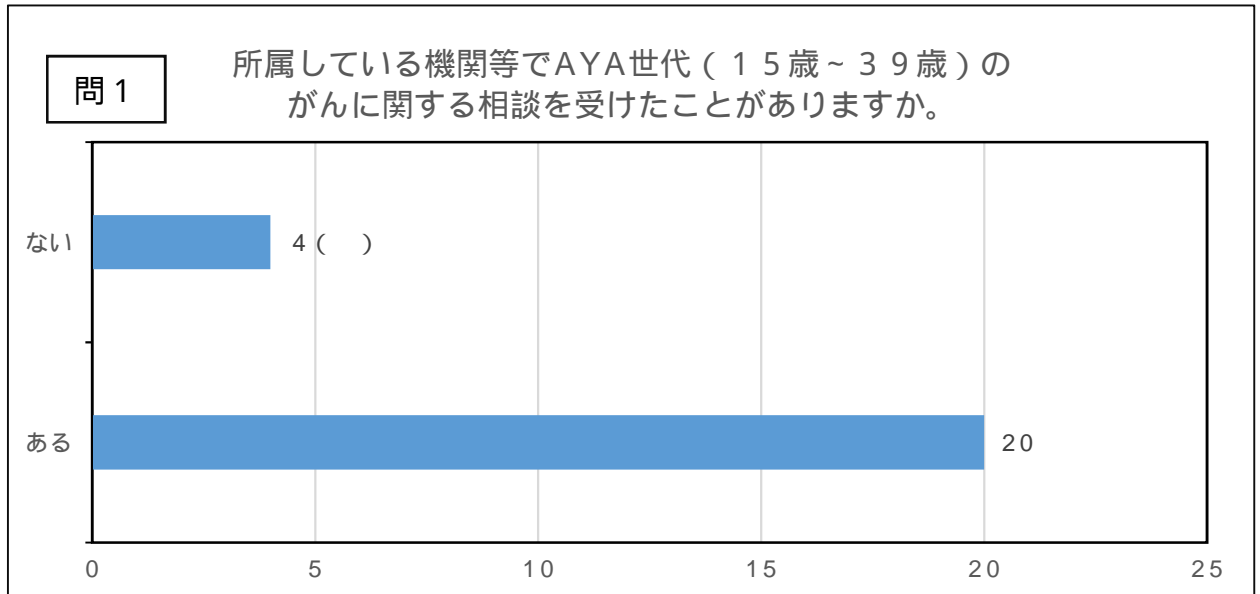
2. 実施方法

実施日	対象団体	調査票送付方法	回答方法
調査票発送 令和3年5月31日 回答締め切り 令和3年6月18日	世田谷区がん患者等支援ネットワーク会議メンバー	メール	記入方法 自記又は調査票の書式データに入力したもの提出。 提出方法 FAX・メール・郵送のいずれか
	世田谷区がん対策推進委員	郵送 希望者には調査票をメールで送付	
	都内がん診療連携拠点病院		

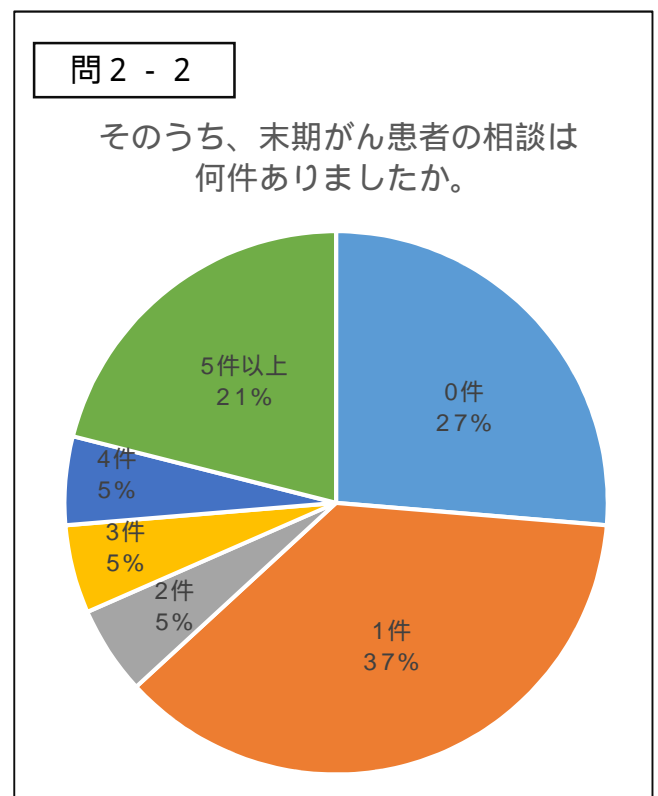
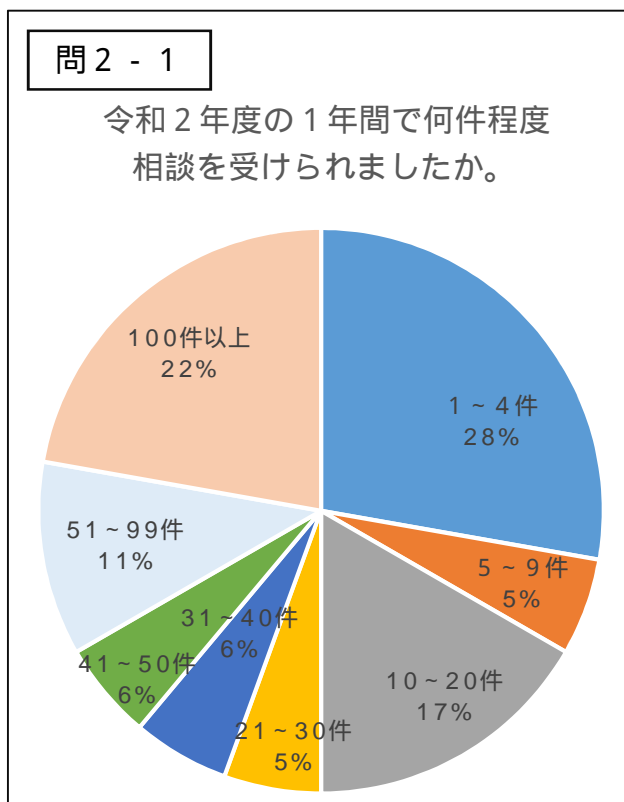
3. 回収結果

対象団体	配付数	回収数	回収率
世田谷区がん患者等支援ネットワーク会議メンバー	9件	5件	56%
世田谷区がん対策推進委員	14件	6件	43%
都内がん診療連携拠点病院	28件	13件	46%
合計	51件	24件	47%

4 . 調査結果



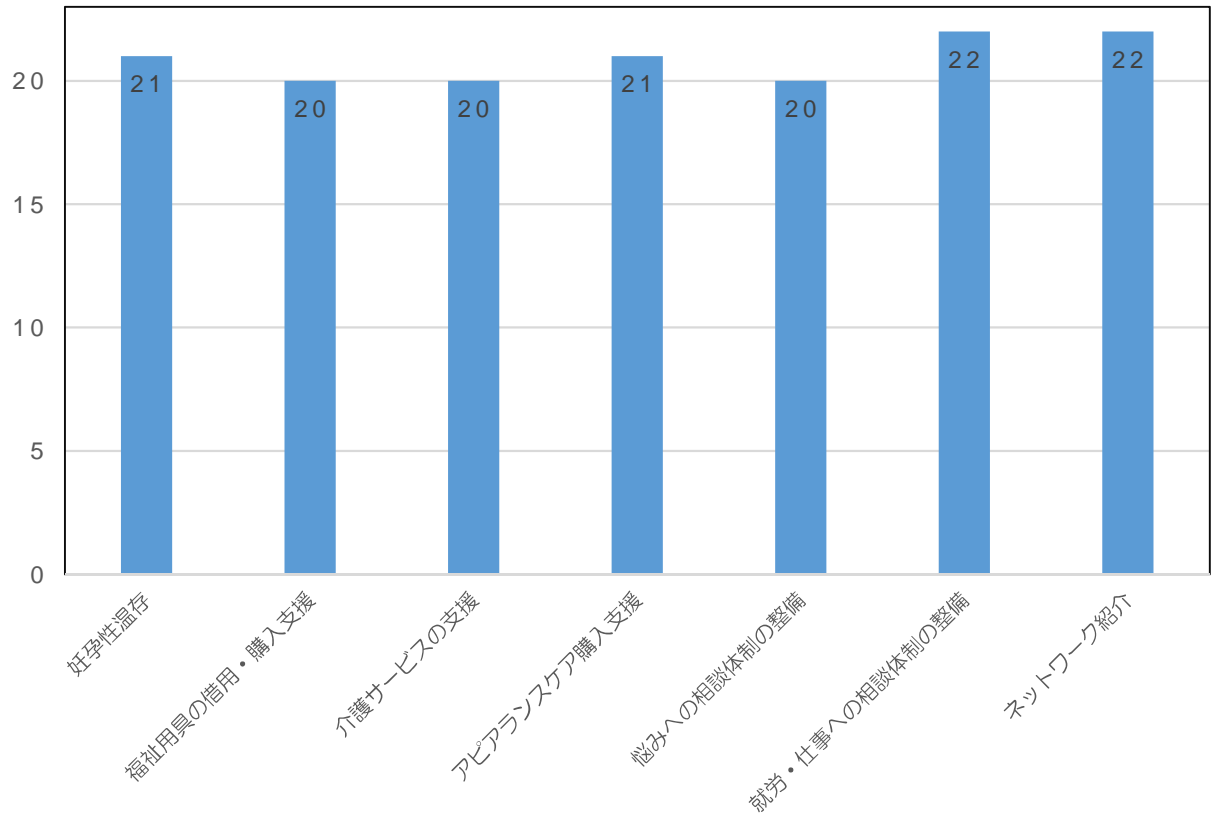
ないと回答した「4件」は相談機関ではない回答者



問 3 （問1で「1 . ある」と回答した方のみ）どのような内容でしたか。
回答内容は本資料の巻末に記載

問4 - 1

AYA世代のがん患者に対し、どのような支援が必要と
思われますか（複数回答可）。



【グラフ上の記載】 【アンケート時の項目】

- 「妊孕性温存」 「妊孕性温存に対する費用助成」
- 「福祉用具の借用・購入支援」 「末期がん患者の在宅療養における福祉用具の借用・購入に対する支援」
- 「介護サービスの支援」 「末期がん患者の介護サービス（生活支援・入浴介護等）に対する支援」
- 「アピアランスケア購入支援」 「アピアランスケア（ウィッグや胸部補正具等）の購入に対する支援」
- 「悩みへの相談体制の整備」 「気軽に悩みを打ち明けることができる相談体制の整備」
- 「就労・仕事への相談体制の整備」 「就労・仕事に関する相談体制の整備」
- 「ネットワーク紹介」 「同世代の患者のネットワークの紹介」

【「その他」に記載された内容】

- ・ 晩期合併症と長期フォローアップ体制の整理
- ・ サポート体制の周知（SNSも広告媒体として活用）
- ・ 学習支援、進路・就職等将来への不安などの相談支援、学校やハローワークとの連携、訪問教育。
- ・ 通所時や入院時の子どもの一次保育、家族支援
- ・ AYA世代の在宅診療に対応する診療所リスト等の社会資源の情報整備。
- ・ 希少疾患が多いので専門施設での診断と治療の徹底
- ・ 公費負担、医療圏におけるリソースの把握と提供、連携構築
- ・ AYA世代のがん患者の親への支援体制
- ・ 入院中の高校生に対する学業支援（例えば、オンライン事業が受けられる環境、教師の派遣）
- ・ AYA世代のがんピアサポートと地域ネットワークの連携支援

問4 - 2 問4 - 1で記載した制度を含め、AYA 世代の患者様が利用できる制度やサービス(民間で実施しているものを含む)があればご教示ください。

問5 AYA 世代の患者様が参加しやすいとお考えのネットワークがあればご教示ください。

- ・「若年性がん患者団体 STAND UP!」(12件)
39歳までにがんにかかった若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体。
- ・「NPO法人 Hope Tree」(2件)
親ががんになった子ども、その患者、家族を支援する団体。
- ・「NPO法人 オレンジティ」(3件)
女性特有のがん体験者を応援する自助グループ
- ・「若年乳がんサポートコミュニティ Pink Ring」(3件)
若年性乳がん体験者のための患者支援団体
- ・「NPO法人 J.P.O.S.H(ジャパン ピンクリボン オブスマイル アンド ハピネス)」(1件)
すべての女性と患者さんとその家族のために、「受けよう乳がん検診 乳がん早期発見で笑顔の暮らし」を合言葉に活動を展開
- ・「キャンサーペアレンツ」(1件)
子どもをもつがん患者の方が、同じ境遇の方を探してつながり、仲間になることができるコミュニティサイト
- ・「がんの子どもを守る会」(3件)
子どもの難病である小児がんに関する知識の普及、相談、調査・研究、支援、宿泊施設の運営等を行う。
- ・「AYA Life」(4件)
AYA世代でがんになった方の体験談や、用語集、患者と一緒にがん闘う医師からのアドバイスを掲載。
- ・「がんノート」(2件)
インタビュー型ウェブ番組『がんノート』において、患者のリアルな生の声をインターネットを通じて提供
- ・「AYA世代のがんと暮らしサポート」(3件)
AYA世代にがんと診断され、現在成人している方に向け、暮らしに役立つ情報や、同様の体験をした経験者の体験談を提供する。

- ・「NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク」(1件)
小児がんについて、患者・家族・医療関係者の方へ向けた活動を行っている。
- ・「AYA GENERATION + group」(1件)
AYA世代でがんになった人に対し、必要な人へ繋ぐ、必要な場所へ繋ぐ、必要なものをつくることを目的とした団体
- ・「NOVARTIS 小児・AYAがん経験者のための就活講座」(2件)
小児・AYAがんを経験し、初めて就職活動に臨む若い方や、再就職を考えている方、病気をきっかけに転職を考えている方などがご参考いただける動画シリーズ
- ・「AYAがんの医療と支援の在り方研究会 LINE公式アカウント」(7件)
全国どこにいても、がん告知後、速やかにAYA世代のがん患者が必要とする情報にたどり着け、交流の情報を得られることを目的として開設。
- ・「日本がん・生殖医療学会」(1件)
小児・AYAがん患者に対する妊孕性温存技術の開発にとどまらず、「がん・生殖医療」を社会に啓発すること、問題点の解決に向けて議論し行動することを目的とした団体。
- ・「アフラックペアレンツハウス」(1件)
小児がんなどの難病のために、自宅から離れた病院で治療を受ける子どもとそ
のご家族が宿泊できる施設。
- ・「ハートリンク共済」(1件)
白血病などの小児がんを克服し、健康な学校生活や社会生活を営んでいる方が
申し込める保障制度。

問6 その他、AYA世代のがんに対する支援についてご意見がありましたらお寄せください。

【主な回答内容（概要）】

支援について

- ・同世代のがん患者が集まって相談できる場(オンラインも含めて)が需要だと思
う。
- ・AYA世代の方が自宅で療養する際、介護保険制度が使えないことが本当に在
宅療養の障害になりました。ぜひ、介護保険の対象の拡大またはそれに代わる
制度の創設を国全体で検討していただければと思います。
- ・支援内容は、AYA世代全体に共通するものと、それぞれの世代ごとの課題に
対応するものに整理する必要がある。
- ・生活(仕事を含む)とがん治療の両立、自宅で療養をサポートする相談窓口や
制度があると良いと感じています。
- ・各自治体独自の支援制度ができた時には教えていただきたい。世田谷区でも医

療用ウィッグ、補正下着の助成制度を求める声は患者さんからいただいています。

- ・精神面をサポートする為のメディカルスタッフの育成を希望します。
- ・小、中、高校の学校教育で小児がんとAYA世代のがんの諸問題について教科に取り入れなければ、同世代のがん患者に対する同僚の理解と支援を受けることはむずかしい。
- ・若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業について実際の申請方法を教えてほしい。
- ・紹介できる制度が少なく解決につながらない。
- ・継続支援する中で何か一つ踏み出すきっかけになるような制度があればありがたい。
- ・AYA世代患者の兄弟にどう伝えるかなど、兄弟への支援、また亡くなった後の兄弟・家族のグリーフケア。
- ・亡くなった後は病院とのつながりがなくなってしまうので、地域や学校などで支援していただければと思います。
- ・患者の復学時の学校・地域の支援
- ・A世代、YA世代、その周りの人と、世代の特徴も様々であり、地域によっても医療機関によっても集まる世代や疾患の特徴がある。在宅支援の情報など、医療機関の情報の共有ができる体制も大切になると思う。

周知・啓発について

- ・患者さん自身がAYA世代という言葉が知らなかったり、特有の悩み事について情報を持たなかったりするので、行政などからもまず情報を発信してもらえるとよいと思う。
- ・支援の問題などを知る機会がまだ少ないと感じました。勉強会やセミナーなど、簡単に参加できるものなどがあると良いと思います。
- ・気軽に相談できる窓口がわかっていると紹介しやすいです。
- ・AYA世代がん患者が利用できる制度やネットワーク等について情報が得やすくなれば、行動に繋げやすくなると思います。
- ・がん治療による晩期合併症の把握、研究などの研究成果は日本ではまだ十分出ていないが、正しい情報が関係者に共有されるようにしてほしい。
- ・心配なことは経済面が一番だと思う。安心できる体制を整備し、様々な支援・助成があることを検診時に明記し、まずは受検をしていただきたい。
- ・生殖医療を行っている機関のリスト、もしくは医療機関リストを載せている学会等のHPを行政から情報発信してほしい。
- ・病院では医療系以外の社会資源を調査、把握することが困難です。AYA世代がん患者の生活で役立つ医療以外（営利、ボランティア含む）情報集を希望します。

その他

- ・患者に関わる様々な職種が、意識的に関わっていく必要があると思います。
- ・区で開催しているネットワーク会議にAYA世代の患者団体からも参加してもらい、当事者の意見や情報共有、今後の連携を図る取り組みを進めてはどう

か。

- ・ AYA 世代のがんは小児がんと共通の問題が多いので対策も統一すべき。
- ・ 就学・進学・就職・結婚の問題が多くは経済的困窮の問題と複合的に起こる。
- ・ 精神的につらい状況での相談になるため、相談される側もある程度知識や対応する心得が必要と思います。
- ・ AYA 世代のご家族、ご両親へのサポートが大切。

問3 (問1で「1.ある」と回答した方のみ) どのような内容でしたか。

【主な内容を記載(概要)】

治療面

【ケース1】

対象者：30代 女性

相談内容：乳がんに対する手術のため入院中、主治医から「術後の表情が硬く創部の話で泣くむ姿あり。若年で疾患自体やボディイメージの変化の受け入れに時間がかかる可能性あり」と相談。

対応：疼痛や長く続けてきたテニスへの不安を表出する一方、それ以外は「特に心配はない」と言い切る部分が少し気になった。創部や乳房喪失による自身の変化、その後の生活への思いの表出については、もう少し時間が必要なのかもしれないと感じた。退院後に不安や疑問があれば医療者に話してほしいこと等を伝え、若年性乳がん患者会「Pinkring」を紹介した。

【ケース2】

対象者：30代 女性

相談内容：卵子凍結保存をしていたため、凍結延長費用等を助成してくれる制度がないか。

対応：婚姻関係がなく、受精卵凍結でないため、「東京都不妊治療制度」に該当しないことを伝えると落胆されていた。このような患者の声をどこに届けたらいいかと聞かれたので、相談支援センターから東京都へ伝えた。「東京都不妊治療制度」は東京都のHPを確認しながらの情報提供だったため、細かい対象や条件等が患者と合うか慎重な対応が求められた。

【ケース3】

対象者：30代 女性

相談内容：抗がん剤治療する。脱毛すると聞いたので、ウィッグについて相談したい。

対応：脱毛の経過、脱毛する前にウィッグを用意しておくことと心理的余裕ができること、ウィッグは3～4年で消耗することを説明した。当院の外見ケアマニュアル、複数メーカーのカタログを渡した。

【ケース4】

対象者：20代 女性

相談内容：抗がん剤治療をした。将来妊娠の希望があるが、卵子凍結したほう

がいいか。

対応：抗がん剤治療の内容と現在の体調を尋ねた。相談者は現在独身で、今の時点では結婚の予定なし、生理は順調で、髪も生えてきている状態であった。卵子凍結は抗がん剤治療前に行うこと、生理があるので卵巣機能が正常かを判断するために婦人科の受診を勧めた。

【ケース5】

対象者：30代 女性

相談内容：以前にも20代でがん治療経験があり。今回の治療は転職を考えたこともあり、夢をあきらめてまで治療したくない。

対応：支持的に傾聴に努め、関係性を築いた。以前の治療のトラウマもあり、医療者としてどう気持ちを掴むかに苦慮した。

生活面

【ケース1】

対象者：30代 女性

相談内容：退院後の訪問看護・訪問リハビリ・入浴等について

対応：車椅子を電動車椅子に変更したいという希望を受けたので、自治体の障害支援課へ支給方法を確認。訪問看護・訪問リハビリの施設を案内。ポータブルトイレについても障害支援課に申請方法を確認。介護保険非該当のため福祉用具の借用・購入に対する支援が必要だった。

【ケース2】

対象者：30代 女性

相談内容：昨年結婚し、夫と二人暮らし。本人の希望で在宅療養を選択。40歳未満なので介護保険も使えない。

対応：訪問看護サービスや、在宅診療について提案、情報提供、社会福祉協議会のふれあいサービスを紹介。

【ケース3】

対象者：20代 男性

相談内容：結婚していないパートナーとの今後について

対応：妊孕性保存についての内容や、対応できる施設の紹介を行った。家族にパートナーの存在を伝えられていないこと、将来子どもがほしいか、結婚するのかが十分に話し合えていないことへの不安を傾聴した。

【ケース4】

対象者：30代 女性

相談内容：ホルモン療法副作用の影響が考えられるほてり・イライラ等の症状が強まり、子どもに強く当たってしまうことがつらい。

対応：子どもに強く当たってしまうなら、転移・再発のリスクが高まったとしてもホルモン治療を中断したい思いを傾聴し、中断するリスクとともに主治医と相談していくことになった。子どもに対してがんであることや辛い症状をどう伝えるかについては、hope Tree等を紹介した。その後は子どもへの対応が少

し改善したことや、主治医と相談してホルモン療法を中断したことを経過報告してくださった。

【ケース5】

対象者：30代 女性

相談内容：抗がん剤治療中や副作用のある時、保育園送迎サービスはありますか。

対応：一般的に自治体ごとが行っている「ファミリーサポート」があることを伝え、居住地の福祉課から福祉サポートがあることを伝えてもらった。

【ケース6】

対象者：30代 女性

相談内容：来週から抗がん剤治療をされると言われた。子どもにどのように話せばいいだろうか。

対応：子どもへの伝え方は、「お母さんがそばにいないのは自分のせい」と思われないようにすることを伝え、Hope tree のチラシを渡し、ネットで閲覧できること、ノバルティスファーマの「親ががんになったとき」の冊子を紹介した。

【ケース7】

対象者：20代

相談内容：相談者は母親であり、患者との関係性についての相談。病状進行に伴い、どのように接したらいいか。患者と父親との関係性、患者が亡くなった後の父親の精神的な落ち込みや他家族の関わりについて。

対応：傾聴し、精神面でのフォローに努めた。いつでも相談できる（患者・家族だれでも利用できる）窓口として次回の利用を促した。

【ケース8】

対象者：20代 女性

相談内容：相談者は医療者。上記対象者ががんにより死去。がんで母親を亡くした家族・子どもとのかかわり。グリーフケアについて。

対応：親を亡くした子ども・家族へのグリーフサポートを紹介した。他病院で闘病し亡くなられた患者であったため、闘病中の家族・子どもの関わりが不明であり、関わり方が難しかった。

経済面

【ケース1】

対象者：30代 男性

相談内容：民間保険に加入しておらず、子どもも生まれたばかり、ロボット支援手術の予定で医療費が高額になるのではないかと心配している。

対応：限度額申請について説明。企業によって独自の補助制度もあるので会社の人事に聞くようにアドバイス。

【ケース2】

対象者：30代 女性

相談内容：退院前に傷病手当受給期間が終了するため、障害年金受給申請について相談があった。

対応：障害年金については、保険料未納時期があり受給資格がないことが分かった。経済面は貯蓄と父親からの仕送りで回していくことになった。

仕事・学業面

【ケース1】

対象者：30代 男性

相談内容：職場にどのように伝えたらいいか。休職などの扱いをどのように相談すればいいか。

対応：職場に病名の告知義務はないが職場の制度を利用する場合は、伝えたほうがいいこと、話しやすい上司や人事部と相談してみることを提案した。

【ケース2】

対象者：30代 女性

相談内容：本人以外すべて男性の職場のため、女性としての悩み等話ずらい。

対応：職場の部署の人に直接ではなく、産業医や保健師のいる職場であったため、そのような窓口へ相談してみることを提案した。

【ケース3】

対象者：30代 男性

相談内容：休職期間終了が迫っているが、復職できるか退職すべきか悩んでいる。

対応：復職への意思や準備状況を確認。まだ傷病手当金を受給できる期間があること、無理して復職し再発や感染症のリスクを不安に感じていること、仕事ができるまで体力が回復していないことから退職を選択された。外来通院となった時期早期から復帰のための準備を検討できればよかったかもしれない。

【ケース4】

対象者：10代 男性

相談内容：大学への推薦入学を考えていたが、入院と外来治療で出席点が取れず進路に悩んでいる。入学後も体力の低下で授業に参加できるか心配。

対応：原籍校との話し合いに同席、本人の希望を伝える手助けをした。奨学金制度、AYA世代がん患者同士のコミュニティを紹介した。治療スケジュールと受験日程を確認し、受験の際に外出可能か、通学できるか等、今後の見通しを整理した。