

文 京 区  
がんに関するアンケート調査報告書

令和6年11月





# 目次

## 第1章 調査概要

|            |   |
|------------|---|
| 1 調査背景     | 6 |
| 2 調査目的     | 6 |
| 3 調査設計     | 6 |
| 4 回収結果     | 7 |
| 5 調査に関する補足 | 7 |

## 第2章 がん患者・がん経験者調査

### 1 調査結果

#### 1-1 回答者（患者）属性

|                  |    |
|------------------|----|
| (1) 年齢・性別        | 9  |
| (2) 診断されてからの経過年数 | 9  |
| (3) 住まい          | 9  |
| (4) 病気の状況        | 10 |
| (5) 治療状況         | 11 |
| (6) 就労状況         | 11 |

#### 1-2 療養生活における実態

|   |    |
|---|----|
| (1) 療養生活における困りごと                          | 12 |
| (2) 相談先・利用サービス                            | 14 |
| (3) 相談・利用により解決できなかった、あるいは、解決するのが大変だった困りごと | 16 |
| (4) 社会制度・社会資源の認知度                         | 17 |
| (5) 経済的な負担を軽減するために利用した助成や支援事業             | 18 |

#### 1-3 治療と生活支援

|                    |    |
|--------------------|----|
| (1) 家事支援について       | 19 |
| (2) 身の回りのことの支援について | 22 |
| (3) 療養環境調整の支援について  | 23 |

#### 1-4 治療と就労

|                 |    |
|-----------------|----|
| (1) がん診断後の就労状況  | 26 |
| (2) 退職・休職・転職の実態 | 27 |
| (3) 就労継続の実態     | 28 |

#### 1-5 地域資源のニーズ

|                |    |
|----------------|----|
| (1) 地域での相談のニーズ | 29 |
| (2) 地域での交流のニーズ | 30 |

|   |    |
|---|----|
| <b>1-6 がん治療と QOL (生活の質)</b>               |    |
| (1) 現在の QOL                               | 31 |
| (2) QOL に影響を与える因子                         | 32 |
| <b>2 考察</b>                               |    |
| (1) 療養生活における実態                            | 35 |
| (2) 治療と生活支援                               | 35 |
| (3) 治療と就労                                 | 35 |
| (4) 地域資源のニーズ                              | 36 |
| (5) がん治療と QOL                             | 36 |
| <br>                                      |    |
| <b>第 3 章 家族調査</b>                         |    |
| <b>1 調査結果</b>                             |    |
| <b>1-1 回答者 (家族) 属性</b>                    |    |
| (1) 年齢・性別                                 | 38 |
| (2) 住まい                                   | 38 |
| (3) 生活状況                                  | 39 |
| <b>1-2 患者サポートにおける実態</b>                   |    |
| (1) サポート生活における困りごと                        | 41 |
| (2) 相談先・利用サービス                            | 43 |
| (3) 相談・利用により解決できなかった、あるいは、解決するのが大変だった困りごと | 44 |
| (4) 社会制度・社会資源の認知度                         | 45 |
| (5) 経済的な負担を軽減するために利用した助成や支援事業             | 45 |
| <b>1-3 患者サポートと生活支援</b>                    |    |
| (1) 家事支援について                              | 46 |
| (2) 身の回りのことの支援について                        | 47 |
| (3) 療養環境調整の支援について                         | 48 |
| <b>1-4 患者サポートと就労</b>                      |    |
| (1) がん診断後の就労状況                            | 49 |
| (2) 退職・休職・転職の実態                           | 50 |
| (3) 就労継続の実態                               | 51 |
| <b>1-5 患者サポートと地域資源のニーズ</b>                |    |
| (1) 地域での相談のニーズ                            | 52 |
| (2) 地域での交流のニーズ                            | 52 |
| <b>1-6 患者 (家族) サポートと QOL (生活の質)</b>       |    |
| (1) 現在の QOL                               | 54 |
| (2) QOL に影響を与える因子                         | 55 |

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| <b>2 考察</b>                           |    |
| (1) 患者サポートにおける実態 .....                | 56 |
| (2) 患者サポートと生活支援 .....                 | 56 |
| (3) 患者サポートと就労 .....                   | 56 |
| (4) 患者サポートと地域資源のニーズ .....             | 57 |
| (5) 患者サポートと QOL (生活の質) .....          | 57 |
| <b>第4章 まとめ</b> .....                  | 57 |
| <b>資料編</b>                            |    |
| (1) 文京区がんに関するアンケート調査【がん患者・経験者用】 ..... | 60 |
| (2) 文京区がんに関するアンケート調査【ご家族用】 .....      | 70 |

# 第 1 章 調査概要

# 第1章 調査概要

## 1 調査背景

がんは日本人の死因第1位であり、一生のうちに2人に1人が罹患すると推計されているなど、依然として、生命と健康にとって重大な問題である。一方で、医療の発展によって5年生存率が増加し、地域で暮らしながら治療を行う人は増えており、地域で暮らすがん患者への支援の重要性が高まっている。

文京区では、保健医療計画においてがん対策の推進を進めており、がん知識の普及啓発や各種がん検診の実施、がん患者への支援を行っている。今後さらにはがん患者やその家族が、がんと共に尊厳をもって暮らせる社会を実現するために、がん患者とその家族が必要とする情報を整備し、がん患者支援対策について検討していく必要がある。そこで、地域で療養生活を送る上での課題やニーズを把握するため、本調査を実施した。

## 2 調査目的

がん患者ががんと共に尊厳をもって暮らせる社会を実現するために、がん患者及びその家族が地域で療養生活を送る上での課題やニーズを把握し、がん患者と家族が必要とする情報の整備及びがん患者支援対策検討のための基礎資料とすることを目的とする。

## 3 調査設計

(1) 調査対象 : がん患者及びがんを経験した人、がん患者及びがんを経験した人の家族

(2) 調査方法 : I) 質問用紙調査

令和2年4月～令和5年10月に、文京区がん患者ウィッグ購入等費用助成事業への申請者(298名)へ質問用紙を郵送配付。郵送もしくはインターネット(LOGOフォーム)にて回収。

II) Web調査

東京都内がん相談支援センター(40カ所)、文京区内多機能な居場所(つどい～の)(3カ所)、地域課題解決の場「サロンぶらす」(1カ所)でのポスター掲示及び、区公式ホームページ・区公式SNS(X,Facebook,LINE)、職員ポータルにて公募。インターネット(LOGOフォーム)にて回収。

(3) 調査期間 : I) 質問用紙調査 令和5年12月4日から12月18日

II) Web調査 令和5年12月4日から12月22日

## 4 回収結果

### (1) 回収状況

|              | 全体(人) | 内) 患者・経験者(人) | 内) 家族(人) |
|--------------|-------|--------------|----------|
| 全体           | 351   | 228          | 123      |
| 内) 郵送回答      | 197   | 141          | 56       |
| 内) インターネット回答 | 154   | 87           | 67       |

### (2) 居住地別回答状況

|              | 全体         | 文京区        |            | 文京区外の東京都   |            | 東京都外       |            | 未記載        |
|--------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
|              | 回答数<br>(人) | 回答数<br>(人) | 回答率<br>(%) | 回答数<br>(人) | 回答率<br>(%) | 回答数<br>(人) | 回答率<br>(%) | 回答数<br>(人) |
| 全体           | 351        | 286        | 81.5       | 46         | 13.1       | 17         | 4.8        | 2          |
| 内) 患者・経験者(人) | 228        | 200        | 69.9       | 18         | 7.9        | 8          | 3.5        | 2          |
| 内) 家族(人)     | 123        | 86         | 69.9       | 28         | 22.8       | 9          | 7.3        | 0          |

### (3) 性/年齢別回答状況

|       | 男性    |       | 女性    |       | 合計    |       |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
|       | 患者(人) | 家族(人) | 患者(人) | 家族(人) | 患者(人) | 家族(人) |
| 全体    | 13    | 55    | 213   | 68    | 228   | 123   |
| 10歳未満 | 0     | 0     | 1     | 0     | 1     | 0     |
| 10歳代  | 1     | 0     | 0     | 2     | 1     | 2     |
| 20歳代  | 1     | 2     | 4     | 4     | 5     | 4     |
| 30歳代  | 0     | 3     | 10    | 13    | 10    | 13    |
| 40歳代  | 0     | 14    | 43    | 29    | 43    | 29    |
| 50歳代  | 4     | 17    | 77    | 38    | 81    | 38    |
| 60歳代  | 4     | 10    | 44    | 22    | 48    | 22    |
| 70歳代  | 2     | 9     | 30    | 15    | 32    | 15    |
| 80歳代  | 1     | 0     | 4     | 0     | 5     | 0     |
| 無回答   |       |       |       |       | 2     | 0     |

## 5 調査に関する補足

回答が欠損していた場合、項目ごとに無回答として取り扱った。また、クロス集計を行う際は、それぞれの項目に欠損のないデータのみを分析の対象とした。



## 第2章 がん患者・がん経験者調査

## 第2章 がん患者・がん経験者調査

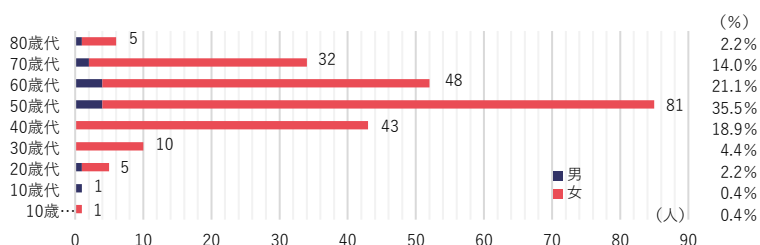
### 1 調査結果

#### 1-1 回答者（患者）属性

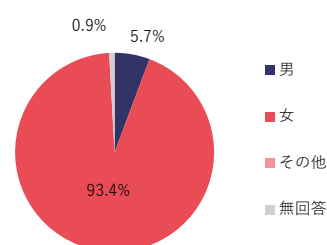
##### (1) 年齢・性別

- 年齢は、「50歳代」が35.5%で最も高く、「40歳代」(18.9%)「50歳代」(35.5%)「60歳代」(21.1%)を合わせると、75.5%を占めた。
- 性別は、「男性」が5.7%、「女性」が93.4%であった。

■現在の年齢 (N=228)



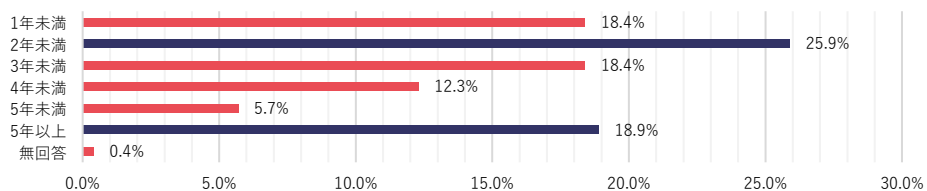
■性別 (N=228)



##### (2) 診断されてからの経過年数

- 診断されてからの経過年数は、「2年未満」が25.9%と最も高かった。一方で、「5年以上」経過している人は18.9%であった。

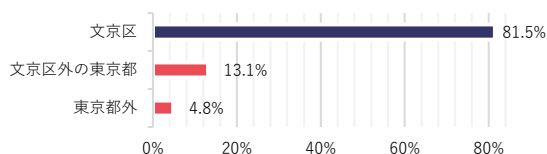
■経過年数 (N=228)



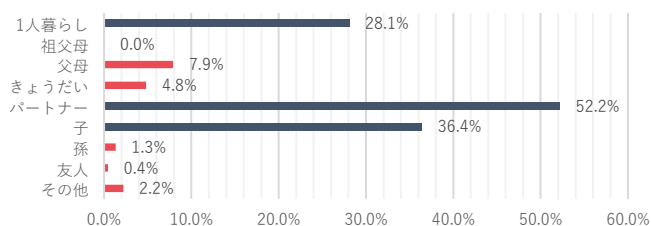
##### (3) 住まい

- 居住地域は、81.5%が「文京区」と回答した。
- 同居者は、「パートナー」が52.2%、「子」が36.4%、「1人暮らし」が28.1%であった。

■居住地 (N=228)



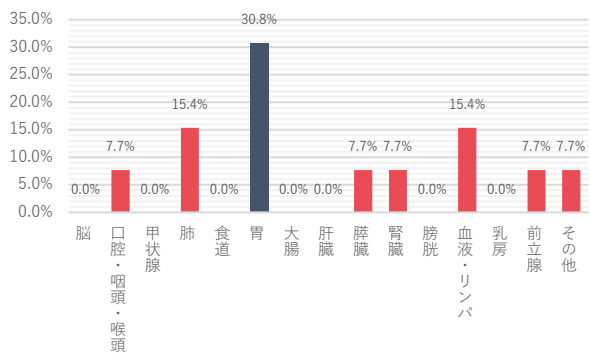
■同居者（複数回答）(N=228)



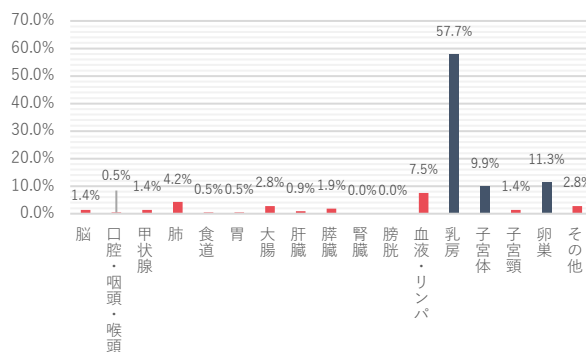
#### (4) 病気の状況

- 診断されたがんの種類は、女性は「乳房」が57.7%と最も高く、次いで「卵巣」が11.3%、「子宮体」が9.9%であった。男性は「胃」が30.8%と最も高かった。
- 診断時の進行度（ステージ）は、「Ⅰ期」（26.8%）と「Ⅱ期」（27.2%）で54.0%と回答者の半数を占めた。

■ 診断されたがんの種類（男性）（N=13）

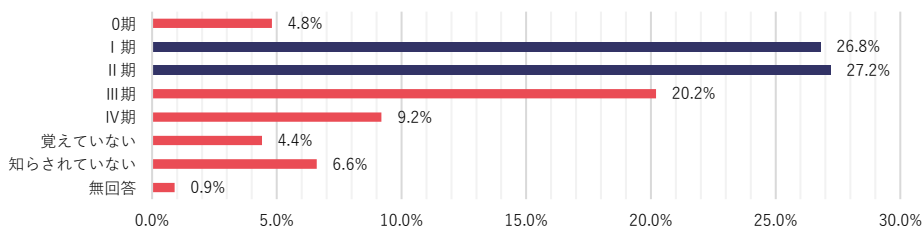


■ 診断されたがんの種類（女性）（N=215）



■ 診断された時の進行度（ステージ※）（N=228）

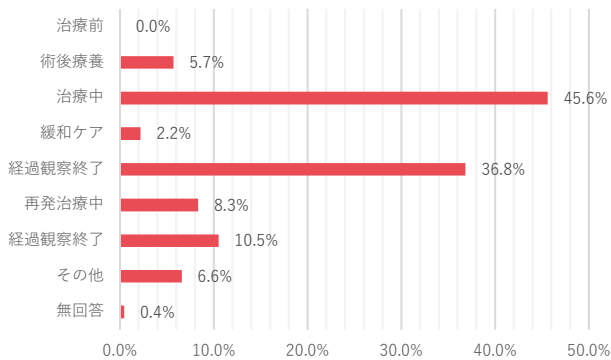
※注：がんの大きさや、リンパ節への転移の有無、他の臓器への広がり方で分類し、進行の程度を判定するため基準。



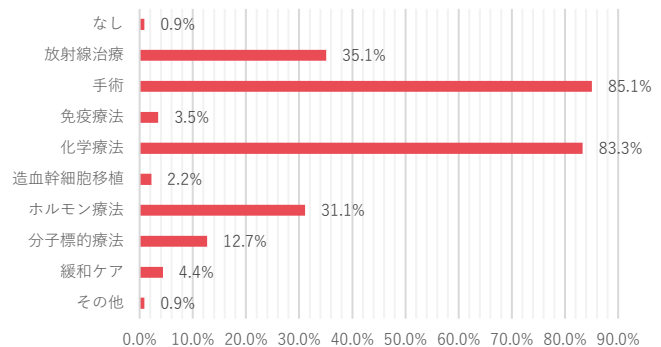
## (5) 治療状況

- これまで受けたことがあるがん治療で「なし」と回答した人は0.9%となっており、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。中でも「手術」(85.1%)「化学療法」(83.3%)による治療の経験が高くなっていた。
- 経験した副作用は、「頭皮の脱毛」79.4%がもっと高く、次いで「疲労」73.7%、「手足のしびれ」65.8%であった。また、最もつらかった副作用は「頭皮の脱毛」で34.6%を占めていた。

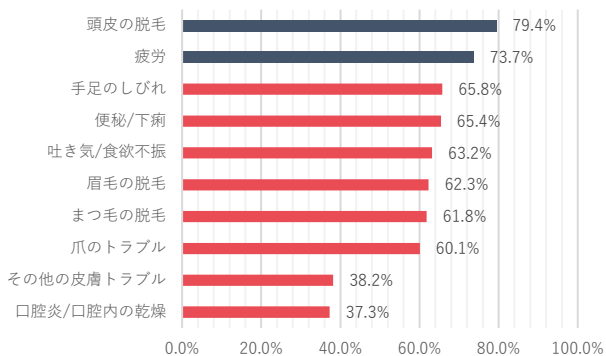
■現在の治療状況(複数回答)(N=228)



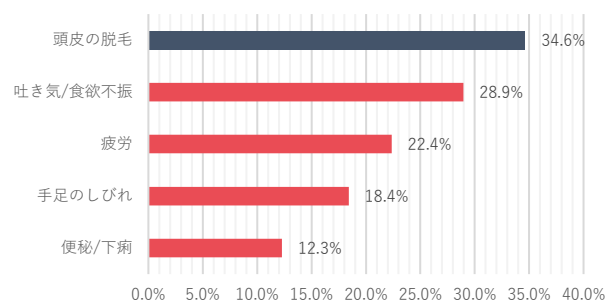
■これまで受けたことのあるがん治療(複数回答)(N=228)



■経験した副作用(上位10位)(複数回答)(N=228)



■最もつらかった副作用(上位5位)(N=228)

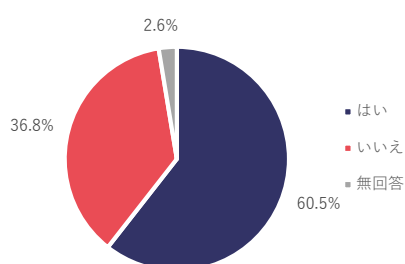


※単一回答だったが、複数回答のものは複数回答として計上

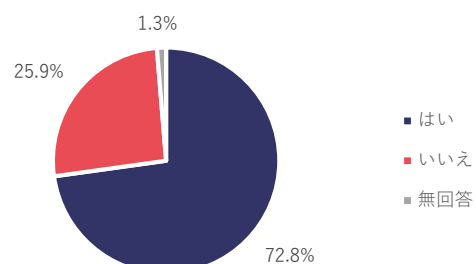
## (6) 就労状況

- 現在就労している人は、60.5%であった。
- 現在就労している人の割合(60.5%)は、診断時の就労していた人の割合(72.8%)よりも低くなっていた。

■現在の就労状況(N=228)



■診断時の就労状況(N=228)



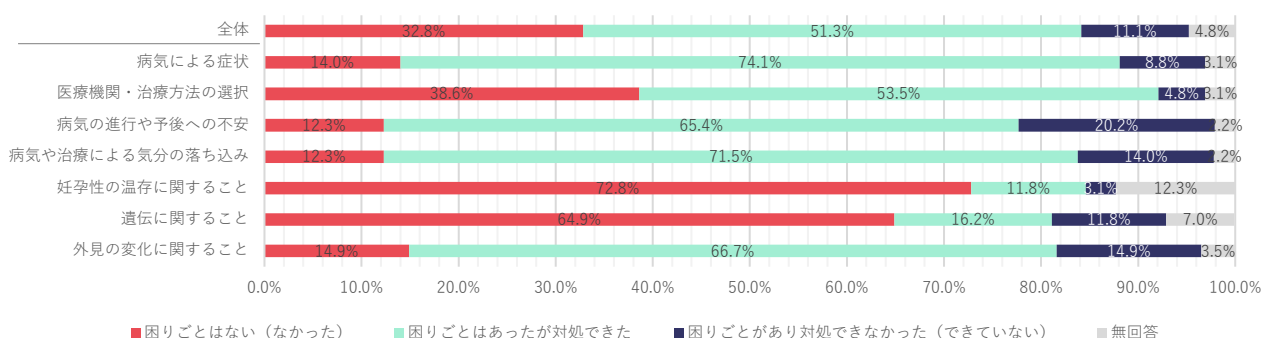
## 1-2 療養生活における実態

### (1) 療養生活における困りごと

#### ① 診断治療に関する困りごと

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（32.8%）と「困りごとはあったが対処できた」（51.3%）を合わせて《困りごとがない》は84.1%であった。
- 一方で、「病気の進行や予後への不安」は20.2%が、「外見の変化に関すること」は14.9%、「病気や治療による気分の落ち込み」は14.0%が「困りごとがあり対処できなかった（できていない）」と回答した。

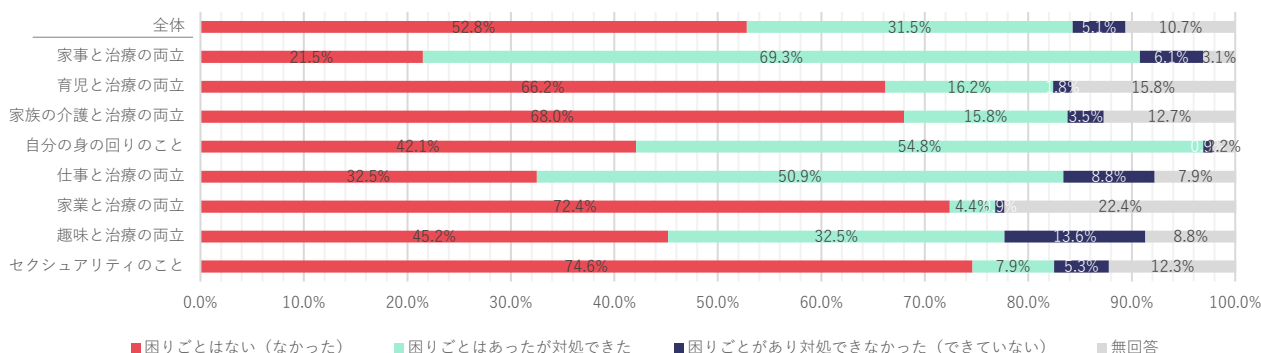
#### ■ 診断治療に関する困りごと（N=228）



#### ② 治療中・治療後の生活に関する困りごと

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（52.8%）と「困りごとはあったが対処できた」（31.5%）を合わせて《困りごとがない》は84.3%であった。
- 「困りごとがあり対処できなかった（できていない）」が最も高かったのは、「趣味と治療の両立」で13.6%あった。
- 「困りごとはあったが対処できた」は、「家事と治療の両立」（69.3%）や「仕事と治療の両立」（50.9%）、「自分の身の回りのこと」（54.8%）で高く、半数以上の人家事や治療、仕事との両立で困難に直面するが、何らかの形で対処することができていた。

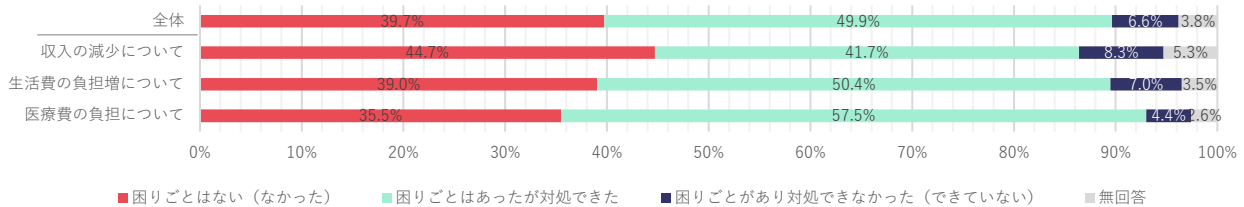
#### ■ 生活に関する困りごと（N=228）



### ③ 経済状況に関する困りごと

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（39.7%）と「困りごとはあったが対処できた」（49.9%）を合わせて《困りごとがない》は89.6%であった。

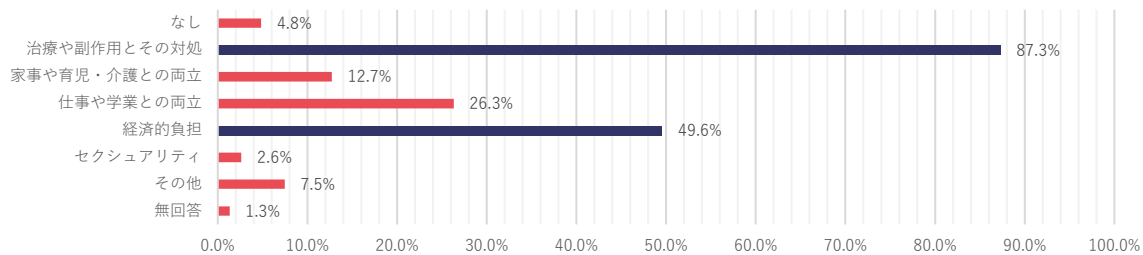
#### ■経済状況に関する困りごと（N=228）



### ④ 療養生活で必要だった情報

- 療養生活で必要だった情報は、「治療や副作用とその対処」が83.7%と最も高く、次いで「経済的負担」49.6%であった。

#### ■治療に関して必要だった情報（複数回答）（N=228）

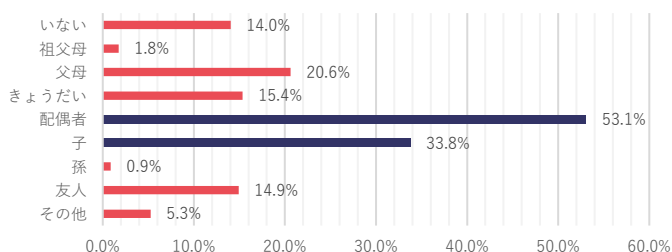


## (2) 相談先・利用サービス

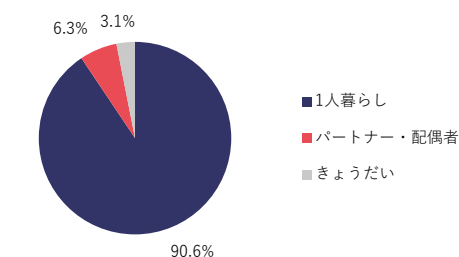
### ① 療養生活におけるサポーター

- 自宅での療養生活中に支えてくれた人は、「配偶者」が53.1%で最も高く、次いで「子」が33.8%であった。一方で、「いない」と回答した人は、14.0%であった。
- 支えてくれた人が「いない」と回答した人の居住状況を分析したところ、90.6%が「1人暮らし」であった。
- 支えてくれた人が「いない」と回答した人の「がん相談支援センター」及び「行政機関」の利用率を分析したところ、全体と比較して高く、うち「相談・利用して満足した」と回答した人は、「がん相談支援センター」25.0%、「行政機関」21.9%であった。

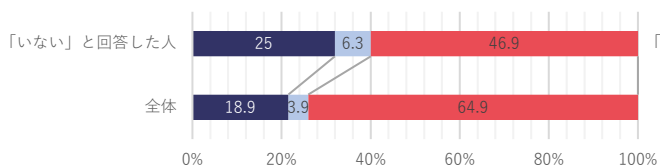
■療養生活中に支えてくれた人（複数回答）（N=228）



■「いない」と回答した人の居住状況（N=32）

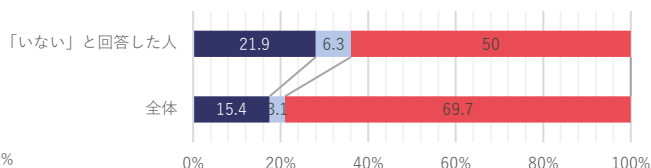


■がん相談支援センターの利用率（N=32）



■相談利用して満足した  
■相談・利用したが情報は得られなかった  
■相談・利用しなかった

■行政機関の利用率（N=32）

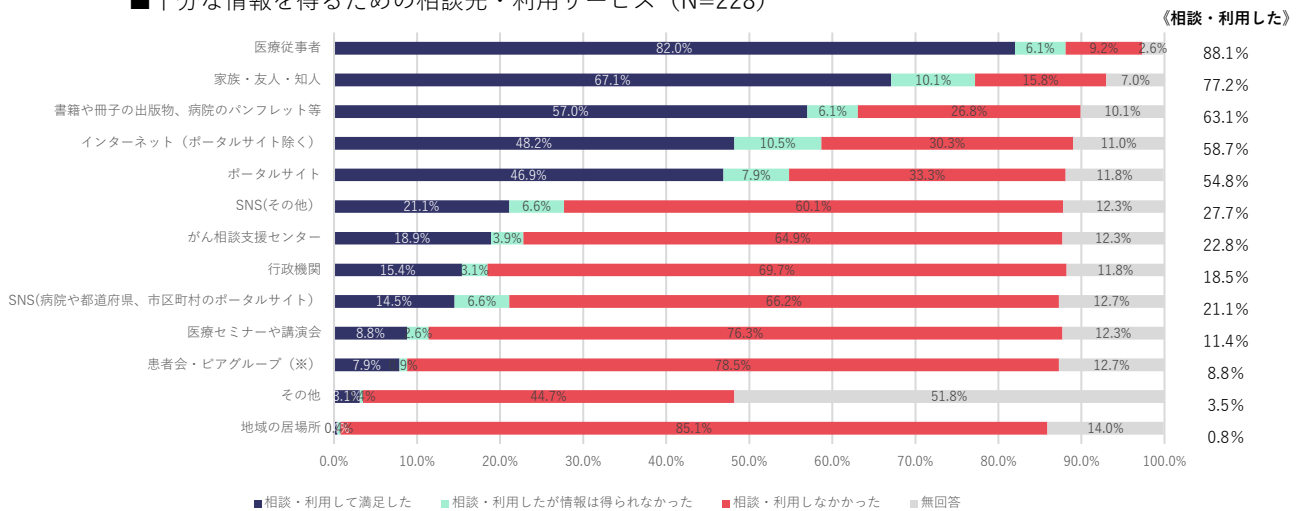


■相談利用して満足した  
■相談・利用したが情報は得られなかった  
■相談・利用しなかった

② 情報を得るための相談先・利用サービス。

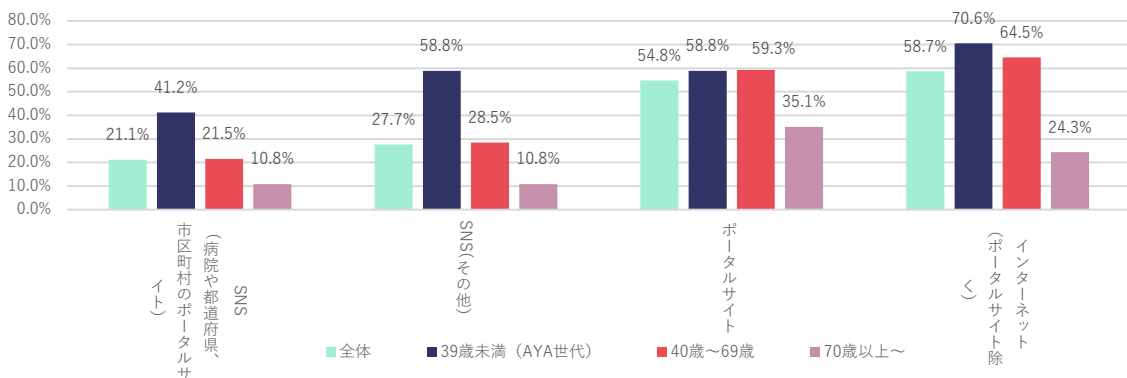
- 《相談・利用した》（「相談・相談利用して満足した」と「相談・利用したが情報は得られなかった」の合計）サービスは、「医療従事者」が88.2%と最も高く、次いで「家族・友人・知人」77.2%、「書籍や冊子の出版物や病院のパンフレット」63.1%であった。一方で、「患者・ピアグループ」が8.8%と最も低く、「医療セミナーや講演会」11.4%、「がん情報を発信する区式SNS」21.1%であった。
- 「相談・利用して満足した」相談先・利用サービスは、「医療従事者」が82.0%と最も高く、次いで「家族・友人・知人」67.1%、「書籍や冊子の出版物、病院のパンフレット等」57.0%であった。
- 「相談・利用したが情報は得られなかった」相談先・利用サービスは、インターネット（ポータルサイト除く）10.5%が最も高くなっていた。一方、相談・利用した人は少なかったものの、患者会・ピアグループ（※）が0.9%と最も低かった。
- 年齢別にみると、39歳未満（AYA世代）のインターネット（70.6%）の利用割合が高かった。

■十分な情報を得るための相談先・利用サービス（N=228）



（※）同じ病気や障害、症状など、何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり、自主的に運営する会

■年齢による情報収集方法の比較（N=228）





### (3) 相談・利用により解決できなかった、あるいは、解決するのが大変だった困りごと

#### 【情報に関すること】

- 抗がん剤の副作用が治療終了後、どのくらい続くのか、どんなプロセスで回復するのかについてほとんど情報が無い。個人差があるにしても（薬剤の種類を含む）あまりに少なかった。
- 情報が多くて選択に悩んだ。
- インターネット等の情報が多く何が正しいのかを判断するのは難しかった。
- 行政機関、がん相談支援センター等、どこにどのように存在しているのかわからなかった。
- 相談窓口が平日の昼間しかやっていなくて、仕事後にいけない。相談員の対応にばらつきがある。
- どんな情報を入手しないといけないのかわからずパニックだった。時間・体力がない中で、どこに正しい情報があるのかわからなかった。

#### 【意思決定】

- 抗がん剤、放射線治療をするかしないか自分で決めなければいけなかったことがとても困った。
- 病院を選ぶ基準を調べるのにとても苦勞した。

#### 【副作用】

- 抗がん剤による副作用で手のしびれや脱毛などが長期間続いたため、どれほどで落ち着くのかなどの情報が知りたかった。同じ程度のステージの経験談の情報（より具体的な）があったらいいと思った。
- 脱毛。髪の毛が抜け始めてから抜け終わる期間が本当につらかった。
- 現在治療終了してから約半年経つが、副作用症状が治まらない。

#### 【不安や気分の落ち込み】

- 一度ガンを経験した人は、早期であっても一生再発や転移が頭から離れないと思う。ホルモン療法の服用もいつまで続くかわからない。傷も鏡を見るたびにみる。大丈夫だと自分に言い聞かせるのも疲れる。
- 治療による気分の落ち込み、孤独感は友人に相談してもなかなかかわかってもらえず困った。
- 金銭面と QOL に関する不安
- 家族以外に病気のことを誰にも話していないため、誰にも相談できなかった。

#### 【仕事】

- 職場における周囲の職員の理解があまりなく、相談センターに相談したが特に解決に結びつかなかった。
- リハビリに費やす時間と費用が思うように取れない。リハビリ休暇があればいい。
- 仕事を休むにあたり、誰にどこまで話していいか迷った。

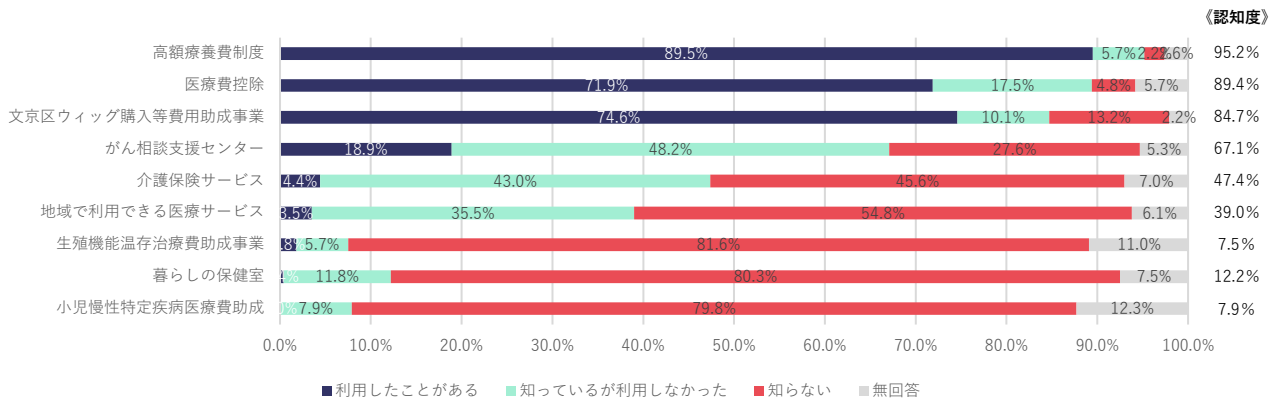
#### 【その他】

- 卵子凍結をしたが、個人的な事情もあり時間も限られる中で、どこの病院ならやってもらえるか探すのに苦勞した。今は自治体からの助成が様々な治療に対してあるようで、当時もあればよかったし、今後も充実させてほしい。
- 産後直ぐの手術の予定だったが、乳児の受け入れ先がなく、手術を延期しなければならなかった。

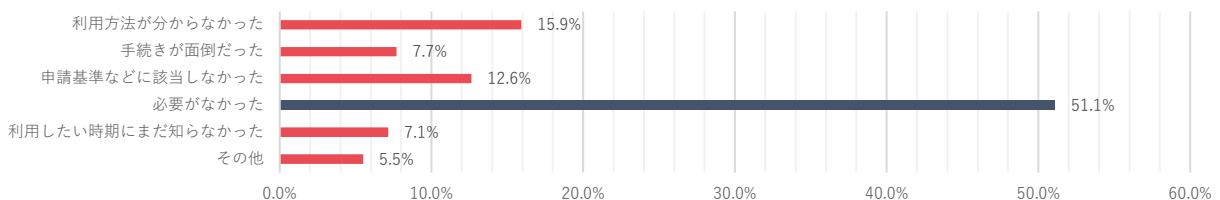
#### (4) 社会制度・社会資源の認知度

- 《認知度》(「利用したことがある」と「知っているが利用しなかった」の合計)は、「高額医療費制度」95.2%、「医療費控除」89.4%で高く、「高額医療費制度」89.5%、「医療費控除」71.9%が実際に利用していた。
- 「がん相談支援センター」は、認知度は67.1%と高いものの、「利用したことがある」人は18.9%と低かった。
- 「暮らしの保健室」は認知度(12.2%)も「利用したことがある」(0.4%)も低かった。
- 「介護保険サービス」や「地域で利用できる医療サービス」等の在宅医療に関するサービスは、いずれも「知らない」が約50%を占めていた。
- 年代別にみると、「介護保険サービス」の《認知度》は各年代40%~60%で、生活支援が必要と回答した40代以上の回答者においても、44.5%であった。実際に「利用したことがある」と回答した人は、年齢が上がると高くなった。

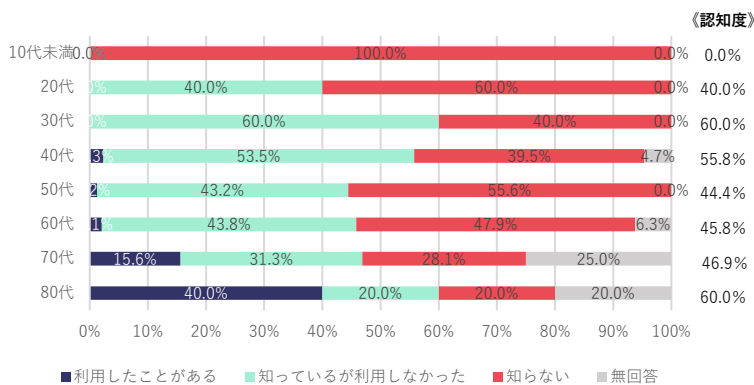
■がん患者が利用できる制度・サービス利用状況 (N=228)



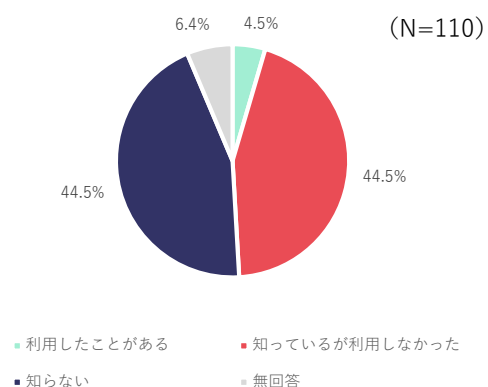
■制度やサービスを利用しなかった理由 (複数回答) (N=188)



■年代別介護保険サービスの認知度 (N=228)



■40歳以上の要生活支援者における介護保険認知度 (N=110)



**(5) 経済的な負担を軽減するために利用した助成や支援事業**

- がん保険、医療保険、生命保険、住宅ローンの団体信用生命保険
- 限度額適用認定証
- 傷病手当
- 健康保険組合の保証が手厚かった/職場の健康保険の付加給付
- 非課税世帯への支援給付
- 年金の納付猶予

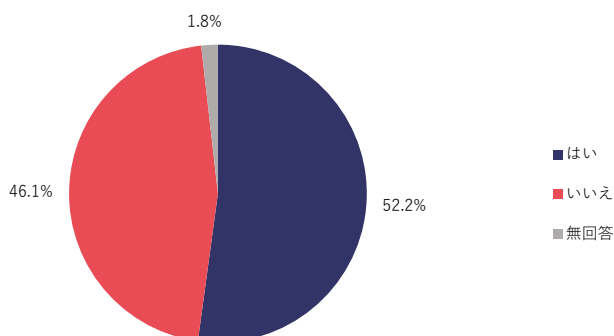
## 1-3 治療と生活支援

### (1) 家事支援について

#### ① 必要性の有無

- 52.2%の人が、家事に対する支援を必要と回答した。

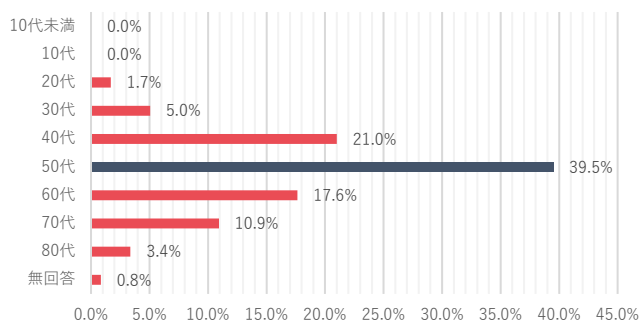
■家事についての支援の必要性 (N=228)



#### ② 必要と回答した人の属性

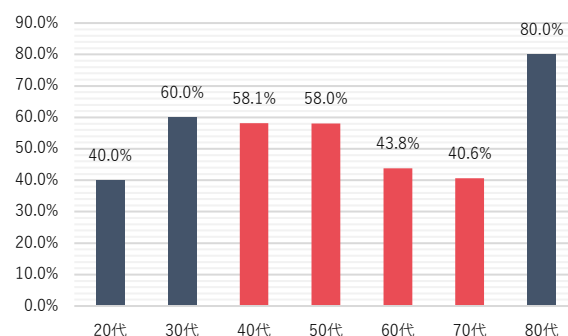
- 必要と回答した人は、「50代」が39.5%で最も高く、次いで「40代」が21.0%、「60代」が17.6%となっていた。
- 年齢別に必要度（年齢別の必要と回答した人/年齢別回答数）をみると、「80代」が80.0%と最も高いが、「20代」「30代」のAYA世代でも40.0%を超えていた。
- 同居者別に必要度（同居別の必要と回答した人/同居別回答数）みると、「友人」が100%と最も高く、次いで「子」63.9%であった。特に義務教育以下の子と同居しているがん患者で、家事支援のニーズが高かった。
- がんの進行度別に必要度（進行度別の必要と回答した人/進行度別回答数）みると、ステージIVが71.4%と最も高いが、ステージⅠ・Ⅱでも60%近くになっており、あらゆる進行度で支援が必要とされていた。

■年齢別の必要と回答した人 (N=119)

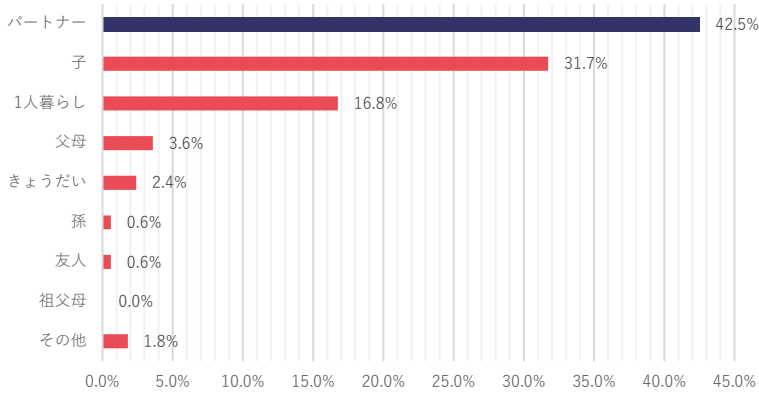


■年齢別の必要度\*1 (N=119)

\*1 年齢別の必要と回答した人/年齢別回答

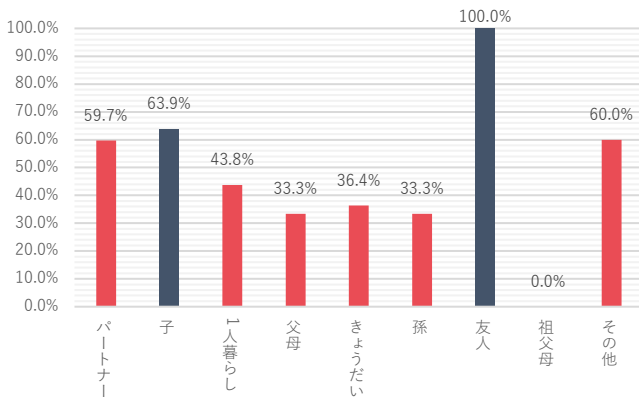


■同居者別の必要と回答した人（複数回答）（N=119）

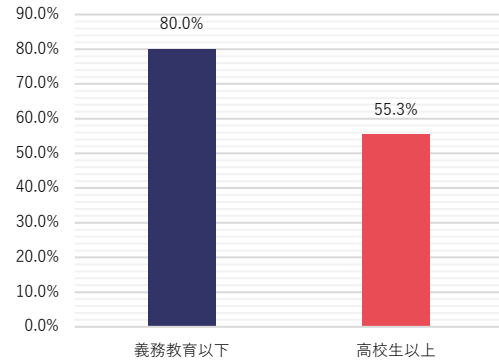


■同居者別の必要度\*2（複数回答）（N=119）

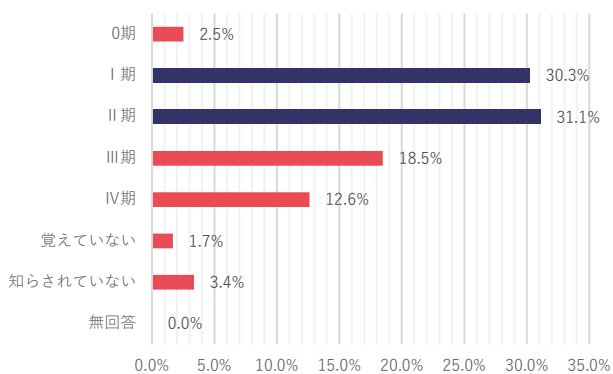
\*2 同居者別の必要と回答した人/同居者別回答数



■子の状況による内訳（複数回答）（N=50）

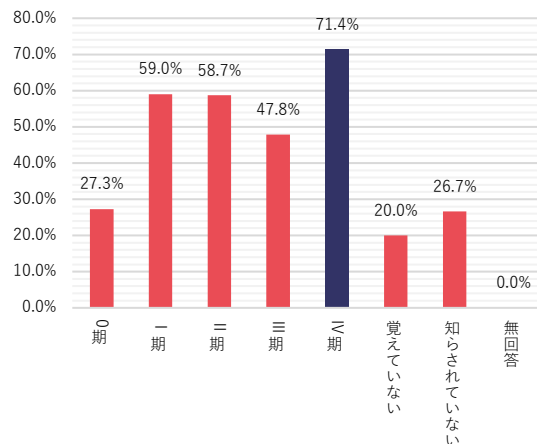


■各進行度別の必要と回答した人（N=119）



■進行度別の必要度\*3（N=119）

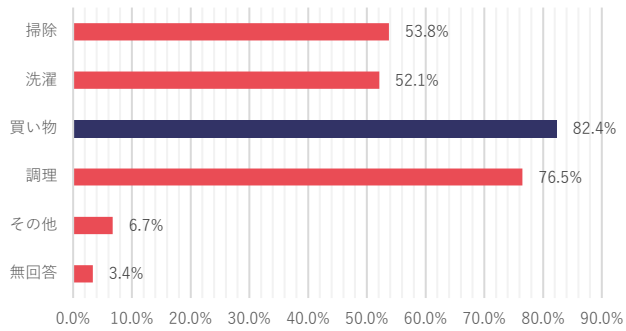
\*3 進行度別必要と回答した人/進行度別回答数



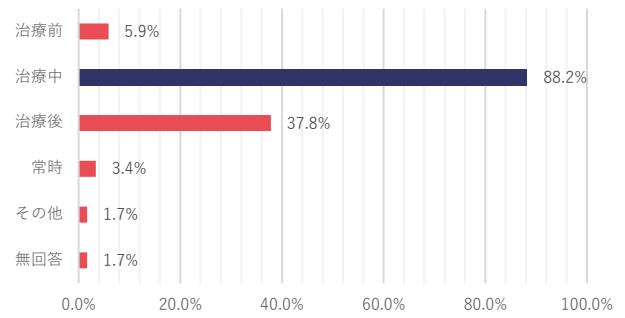
### ③ 必要な支援及び時期

- 必要だった家事支援の内容は、「買い物」が82.4%と最も高く、次いで「調理」が76.5%とであった。
- 必要だった時期は「治療中」が88.2%と圧倒的に高かった。
- 支援を必要とする治療中の患者を、進行度別に見てみると、ステージが低い「Ⅰ期」「Ⅱ期」の患者の方が高くなっていた。

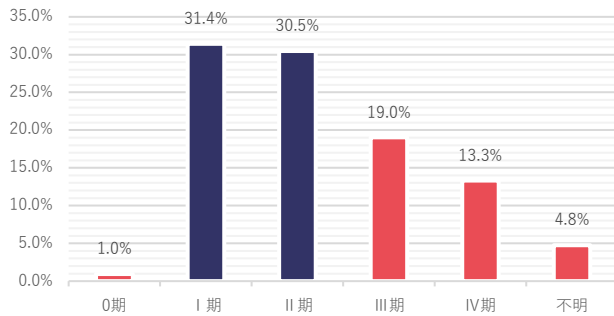
■必要だった家事支援の内容（複数回答）（N=119）



■必要だった時期（複数回答）（N=119）



■支援を必要とする治療中の患者の進行度（ステージ）（N=105）

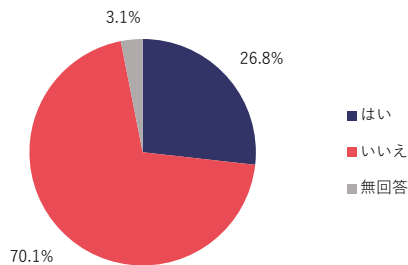


## (2) 身の回りのことの支援について

### ① 必要性の有無

- 26.8%の人が、身の回りのことについての支援が必要と回答した。

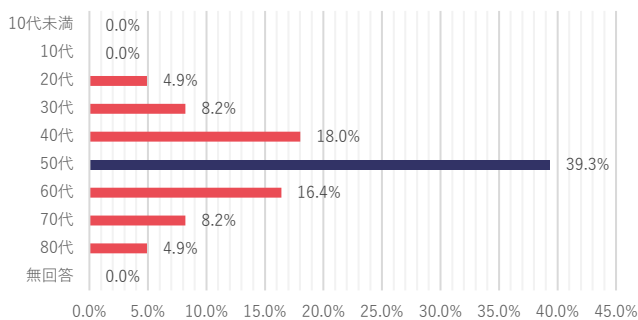
■身の回りのことについての支援の必要性 (N=228)



### ② 必要と回答した人の属性

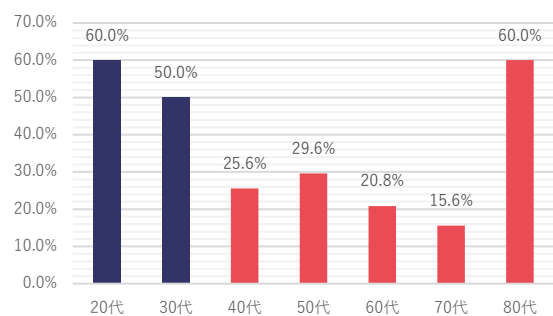
- 「50代」が39.9%で最も高く、次いで「40代」が18.0%、「60代」が16.4%となっていた。
- 年齢別に必要度（年齢別の必要と回答した人/年齢別回答数）をみると、「80代」が60.0%と高いが、「20代」60.0%「30代」50.0%のAYA世代も同様に高くなっていた。
- 同居者別に必要度（同居別の必要と回答した人/同居別回答数）みると、全体比と大きな違いはないが、やや1人暮らしが高くなっていた。
- がんの進行度別に必要度（進行度別の必要と回答した人/進行度別回答数）みると、「IV期」が47.6%と最も高かった。

■年齢別の必要と回答した人 (N=61)



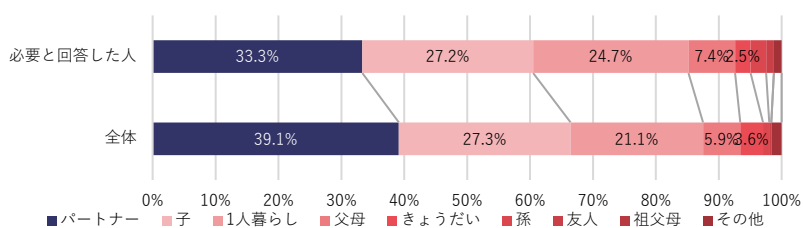
■年齢別の必要度\*1 (N=61)

\*1 年齢別の必要と回答した人/年齢別回答



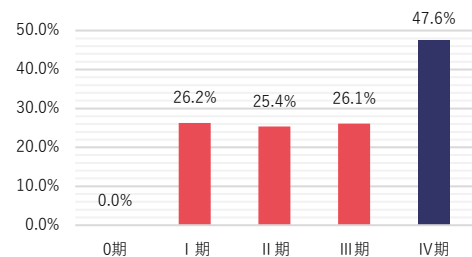
■同居者別の必要度\*2 (複数回答) (N=61)

\*2 同居者別の必要と回答した人/同居者別回答数



■進行度別の必要度\*3 (N=61)

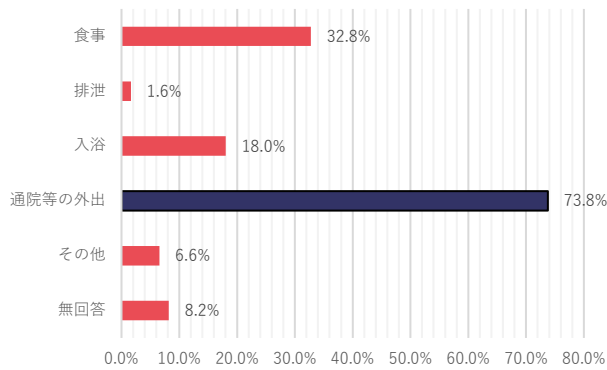
\*3 進行度別必要と回答した人/進行度別回答数



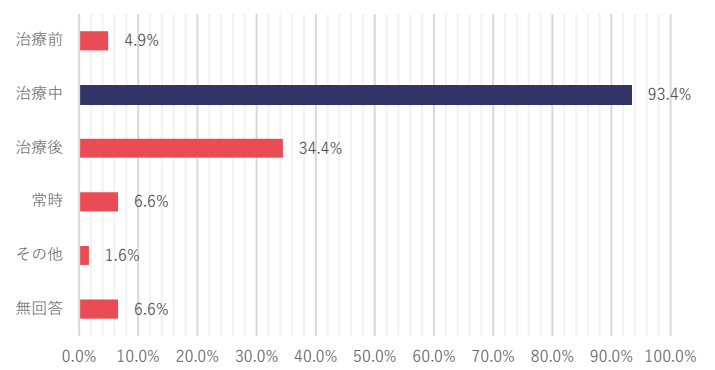
### ③ 必要な支援及び時期

- 必要だった身の回りの支援の内容は、「通院等の外出」が73.8%と最も高かった。
- 必要だった時期は、「治療中」が93.4%と圧倒的に高かった。
- 支援を必要とする治療中の患者を、進行度別に見てみると、ステージが低い「I期」「II期」の患者の方が高くなっていた。

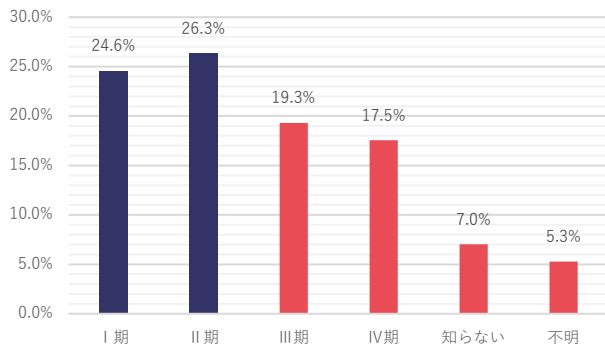
■必要だった身の回りの支援の内容（複数回答）（N=61）



■必要だった時期（複数回答）（N=61）



■支援を必要とする治療中の患者の進行度（ステージ）（N=57）



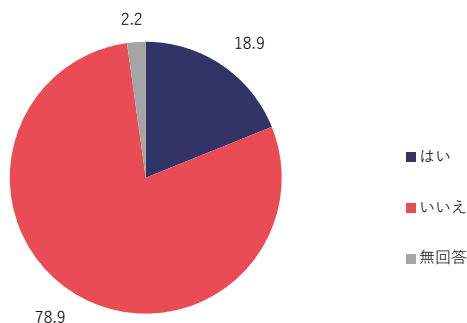


### (3) 療養環境調整の支援について

#### ① 必要性の有無

- 18.9%の人が、療養環境調整に対する支援が必要と回答していた。

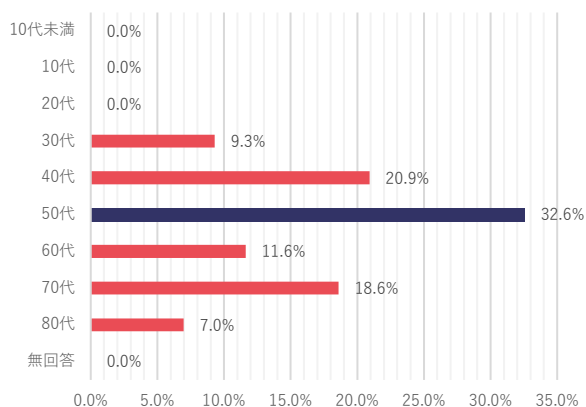
■療養環境調整についての支援の必要性 (N=228)



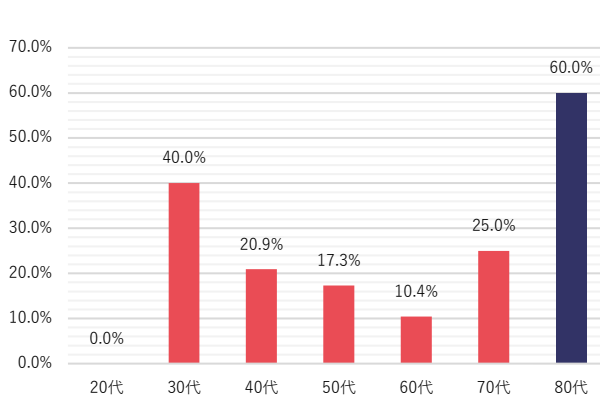
#### ② 必要と回答した人の属性

- 必要と回答した人は、「50代」が32.6%で最も多く、次いで「40代」が20.9%、「70代」が18.9%となっていた。
- 年齢別に必要度（年齢別の必要と回答した人/年齢別回答数）をみると、「80代」が60.0%と高かった。
- がんの進行度別に必要度（進行度別の必要と回答した人/進行度別回答数）みると、全体比と比べて「IV期」（18.6%）の占める割合が高かった。

■各年齢別の必要と回答した人 (N=43)

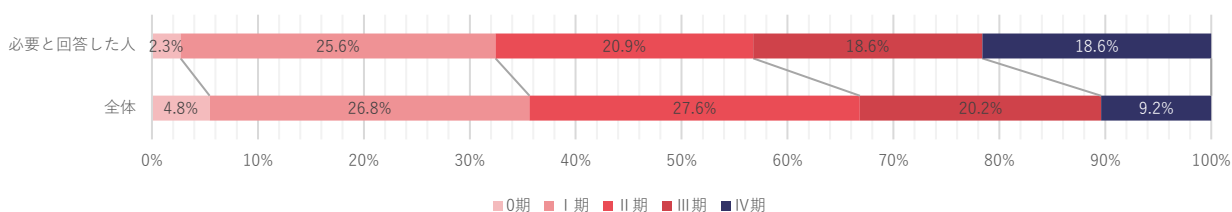


■年齢別の必要度\*1 (N=43)\*1 年齢別の必要と回答した人/年齢別回答



■進行度別の必要度\*3 (N=43)

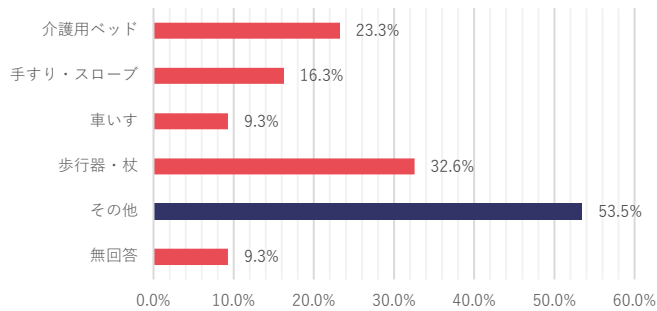
\*3 進行度別必要と回答した人/進行度別回答数



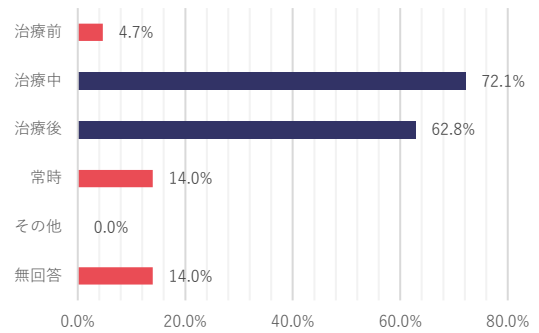
### ③ 必要な支援及び時期

- 療養環境を整えるために必要だった支援内容は、その他を除き「歩行器・杖」が 32.6%と、移動に関する物のニーズが高かった。
- 必要だった時期は「治療中」が 72.1%、「治療後」が 62.8%であった。

■必要だった療養環境調整の内容（複数回答）（N=43）



■必要だった時期(複数回答)（N=43）



#### 【その他の内容】

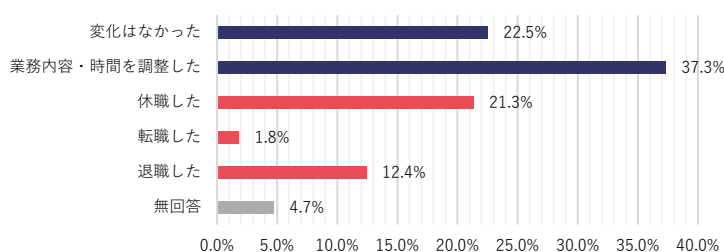
- 移動に関する物：エレベーター/車/歩きやすい靴
- 就寝に関する物：普通のベッド/枕
- 身に着ける物：帽子/おむつ用パンツ/コルセット/胸帯、補正バンド、補整下着/ウィッグ
- その他：空気清浄機

## 1-4 治療と就労

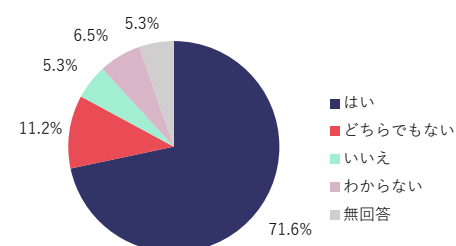
### (1) がん診断後の就労状況

- 診断後の就労状況に「変化はなかった」(22.5%)と「業務内容・時間を調整した」(37.3%)を合わせて《就労継続した》人は59.8%であった。一方で、「休職した」(21.3%)と「転職した」(1.8%)「退職した」(12.4%)を合わせて《就労継続していない》人は、35.5%であった。
- がん診断時に、勤務先のがん患者に対する理解を得られたと71.6%が回答した一方、5.3%の人は理解が得られなかったと回答した。
- 仕事と治療の両立を検討した際の悩みや困りごとは、「体調面の悩み」が46.9%で最も高く、次いで「心理的な悩み」が38.6%、「外見等(脱毛等)」が36.4%であった。

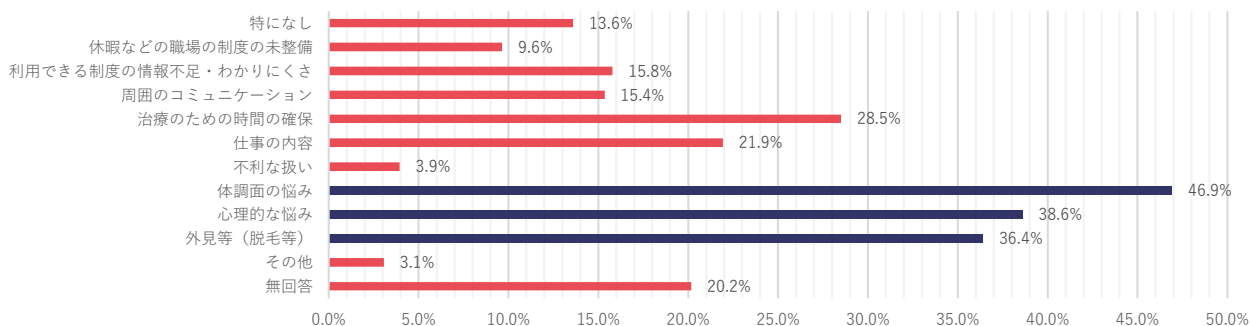
■ 診断後の就労状況の変化 (N=169)



■ 勤務先のがん患者に対する理解 (N=169)



■ 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) (N=228)



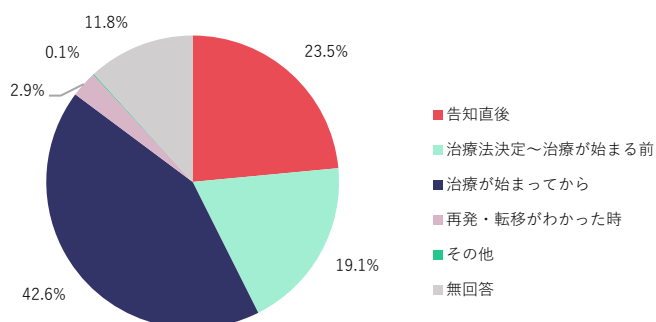
#### 【その他の内容】

- 仕事量を減らせないか、または調整できないか打診したが考慮されなかった。
- 会社の人事や、健康サポートセンターとのやりとりが煩雑であったこと。
- 仕事上、通院日を変更しなければならないことが何回かあった。
- 正規職員と非常勤職員とでは休暇制度が異なっていること。
- 90代2人の介護もしていたので大変だった。

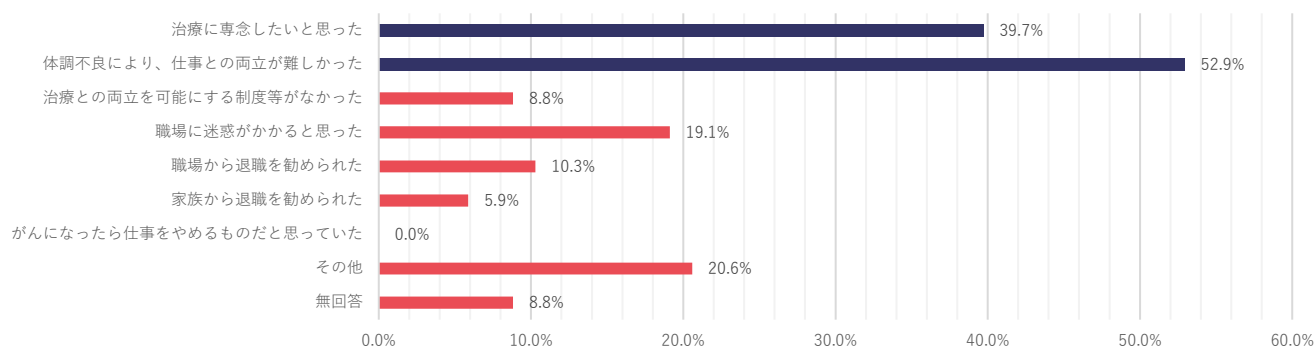
## (2) 退職・休職・転職の実態

- 退職した時期は「治療が始まってから」と回答した人が42.6%で、最も高かった。
- 退職の理由は、「体調不良により、仕事との両立が難しかった」が52.9%で最も高く、次いで「治療に専念したいと思った」が39.7%であった。

### ■退職した時期 (N=68)



### ■退職した理由 (複数回答) (N=68)



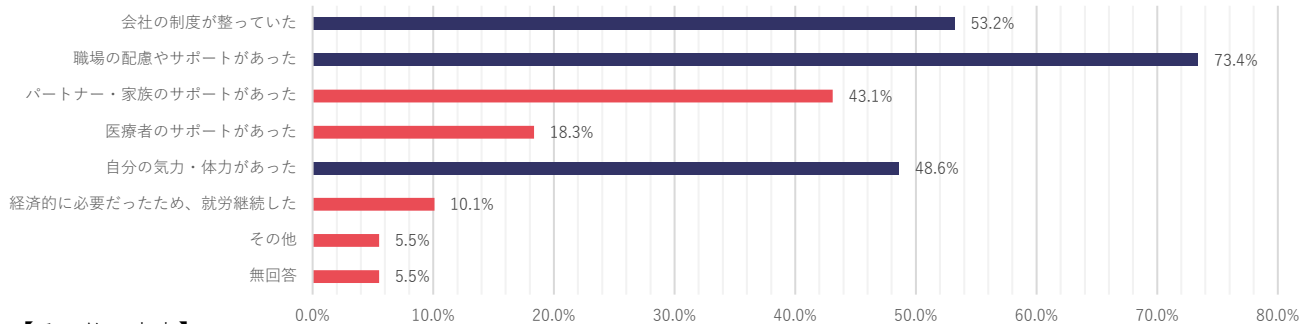
### 【その他の内容】

- コロナ禍でクラスターが発生していた。抗がん剤治療で免疫も落ちていたため、治療に専念。
- 主治医に自分のがんは休職して化学療法を受ける人が多いと言われた。ドクターの指示。
- 不本意ながら仕事を減らされてしまったため。

### (3) 就労継続の実態

- 就労を継続できた要因は、「職場の配慮やサポートがあった」が73.4%で最も高く、次いで「会社の制度が整っていた」が53.2%。「自分の気力・体力があった」が48.6%であった。
- 就労継続に必要なだと思うことは、「職場の制度や整備」が69.3%で最も高く、次いで「人事労務担当、職場の人の理解、配慮、協力」55.7%、「制度の周知や、制度を利用しやすい環境の整備」50.4%であった。

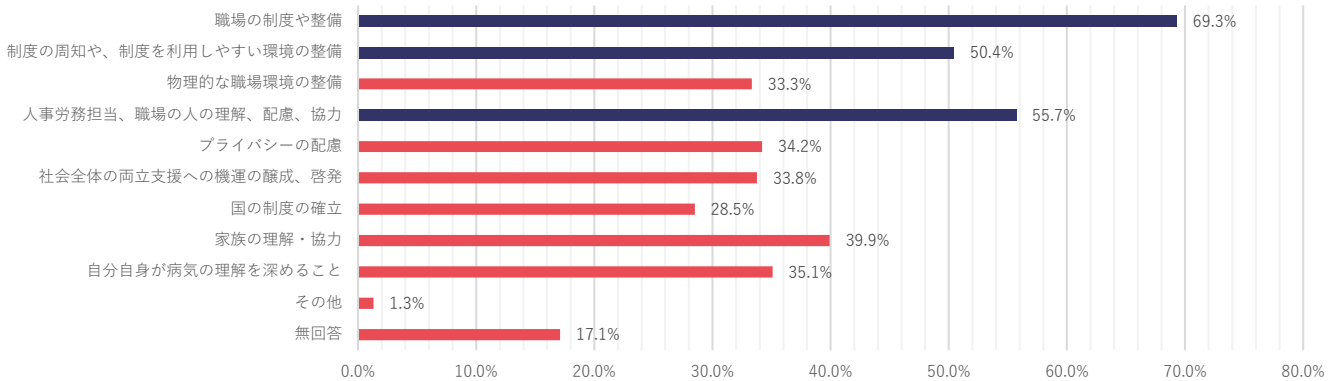
#### ■ 就労を継続できた要因（複数回答）（N = 109）



#### 【その他の内容】

- 個人事業主のため、勤務時間を自分の体調に合わせて設定できた。在宅勤務が可能であった。
- 気力で頑張っている。

#### ■ 就労継続に必要なと思うこと（複数回答）（N = 228）



#### 【その他の内容】

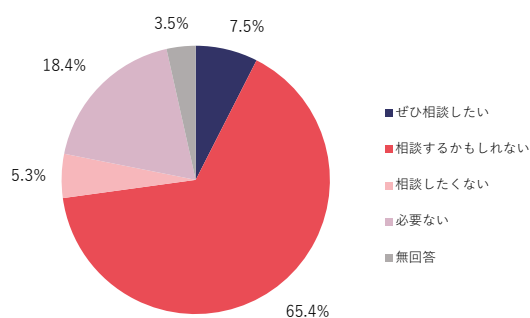
- がん治療に必要な通院にも使える病気休暇制度（有休ではなく）。  
手術・入院で病気休暇（10日）を使い切ってしまうため、その後の通院は有休の消化になった。
- 病院の診療時間。
- 職場の人の理解を得るためには、職場の人に病気を告知しなければならないが、がんと診断された当時は告知すること自体が負担であった。

## 1-5 地域資源のニーズ

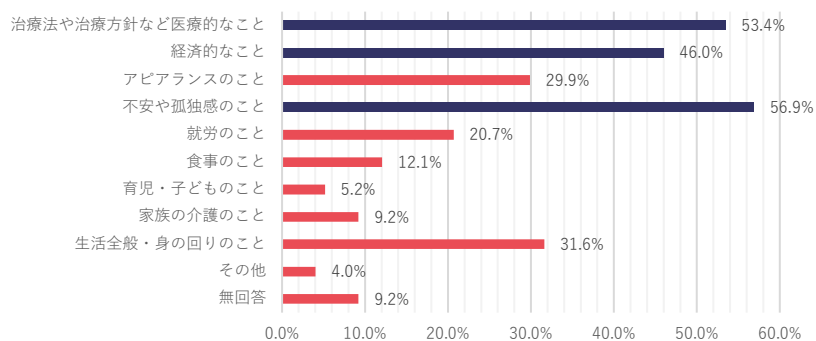
### (1) 地域での相談のニーズ

- 「ぜひ相談したい」(7.5%)と「相談するかもしれない」(65.4%)を合わせて《相談希望がある》は72.9%であった。
- 相談したい内容は、「不安や孤独感のこと」の56.9%が最も高く、次いで「治療法や治療方針など医療的なこと」が53.4%、「経済的なこと」が46.0%であった。
- 「ぜひ相談したい」「相談するかもしれない」と回答した人の治療状況は、「治療中」が51.1%と約半数を占めていた。

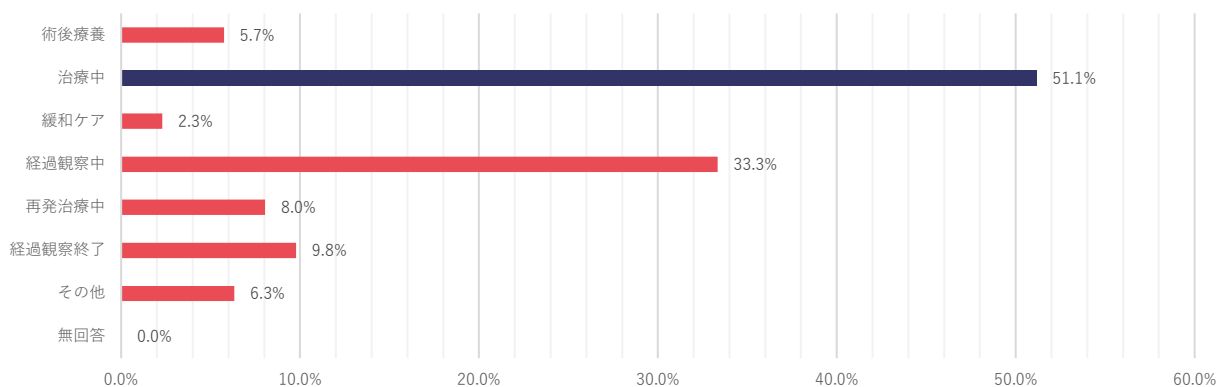
■相談希望の有無 (N=228)



■相談したい内容 (複数回答) (N=174)



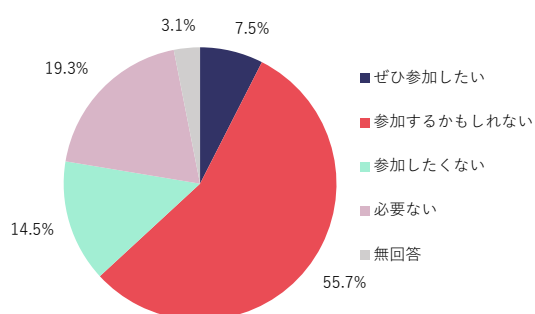
■「ぜひ相談したい」「相談するかもしれない」と回答した人の治療状況 (N=174)



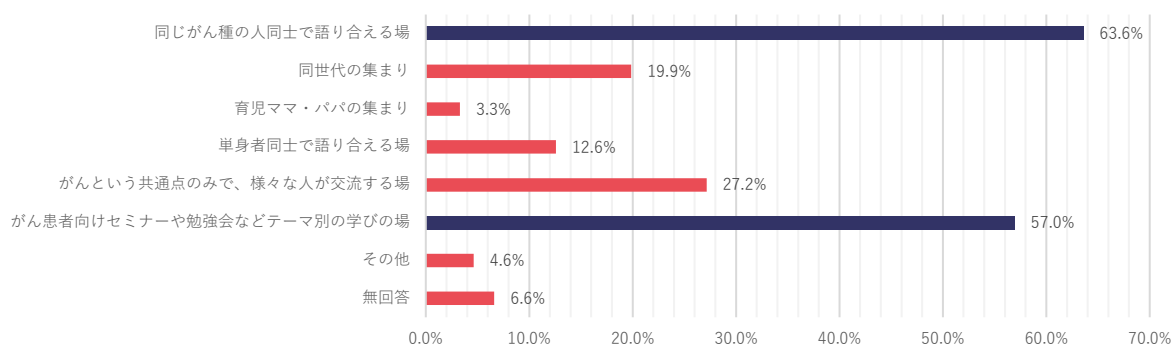
## (2) 地域での交流のニーズ

- 「ぜひ参加したい」(7.5%)と「参加するかもしれない」(55.7%)を合わせて《参加希望がある》は63.2%であった。
- 参加したい内容としては、「同じがん種の人同士で語り合える場」が63.6%で最も高く、次いで「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」が57.0%であった。
- 「ぜひ参加したい」「参加するかもしれない」と回答した人の治療状況は、「治療中」が43.4%と最も高かった。

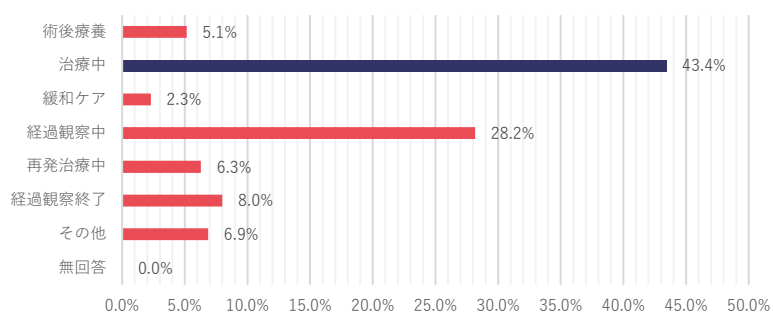
■参加希望の有無 (N=228)



■交流したい内容 (複数回答可) (N=151)



■「ぜひ参加したい」「参加するかもしれない」と回答した人の治療状況 (N=151)



## 1-6 がん治療と QOL（生活の質）

がん患者のための QOL 尺度、the Functional Assessment for Cancer Therapy-General (FACT-G)（表 1）を活用し、分析を行った。スコアが高いほど、QOL が高いことを示している。

■\_表 1 the Functional Assessment for Cancer Therapy-General (FACT-G)

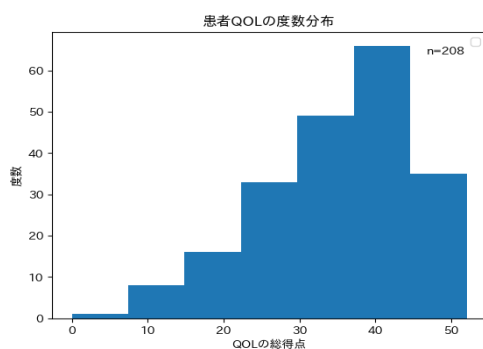
過去 7 日間を対象に、自身の状態に最も適しているものを選択してください。

|                        | 全く当てはまらない | わずかに当てはまる | 多少当てはまる | かなり当てはまる | 非常によく当てはまる |
|------------------------|-----------|-----------|---------|----------|------------|
| 苦しいと感じる                | 4         | 3         | 2       | 1        | 0          |
| 病気に前向きに対応している自分に満足している | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| 病気と闘うことに希望を失いつつある      | 4         | 3         | 2       | 1        | 0          |
| 神経質になっている              | 4         | 3         | 2       | 1        | 0          |
| 死ぬことを心配している            | 4         | 3         | 2       | 1        | 0          |
| 病気の悪化を心配している           | 4         | 3         | 2       | 1        | 0          |
| 仕事（家のことを含む）をすることができる   | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| 仕事（家のことを含む）は生活の張になる    | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| 生活を楽しむことができる           | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| 自分の病気を十分受け入れている        | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| よく眠れる                  | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| いつもの娯楽（余暇）を楽しんでいる      | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |
| 現在の生活の質に満足している         | 0         | 1         | 2       | 3        | 4          |

### (1) 現在の QOL

- 現在の QOL スコアは、40 前後を頂点として単峰性に分布していた。

■患者の QOL 度数分布 (N=208)



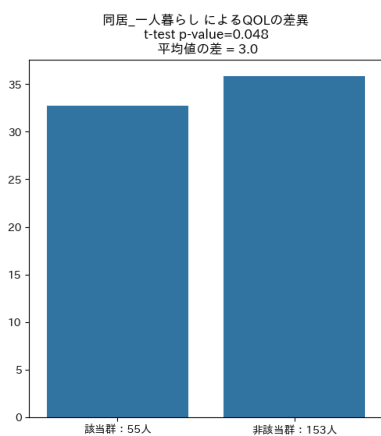


## (2) QOL に影響を与える因子

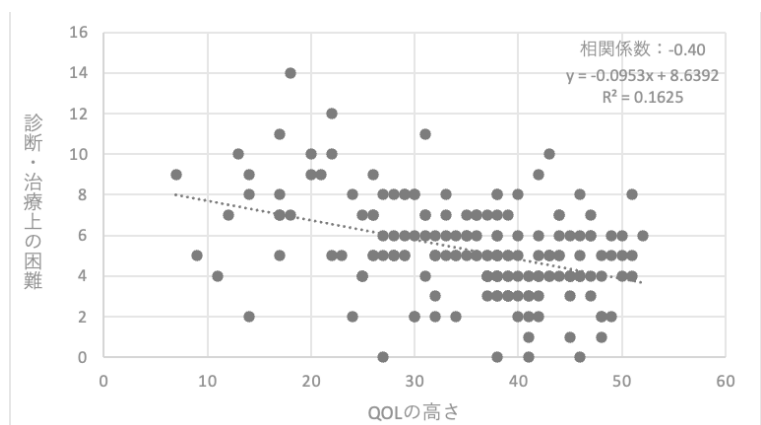
- 居住状況と QOL (①) は、同居人がいる人 (非該当群) に比べて一人暮らし (該当群) の人が低かった。
- 診断・治療上の困りごとの経験と QOL は (②) は、診断治療上の困りごとの点数 (※) が高いほど、QOL スコアは低下する傾向にあった。
- 治療状況と QOL (③) は、経過観察をしている人で比較的高く、再発・緩和ケア・免疫療法を経験している人で低かった。
- 相談先の利用と QOL (④) は、相談先を利用して満足した人の QOL スコアは、満足できなかった人よりも高かった。
- 制度利用状況と QOL (⑤) は、利用する制度によって、QOL スコアに違いがみられた。
- 趣味の両立と QOL (⑥) では、趣味と治療の両立ができた人は、できていない人に比べて QOL スコアが高くなる傾向がみられた。

※診断上の困りごとについて、各項目を困りごとがない (0 点)・困りごとがあったが対処できた (1 点)・困りごとがあったが対処できなかった (2 点) として点数化。

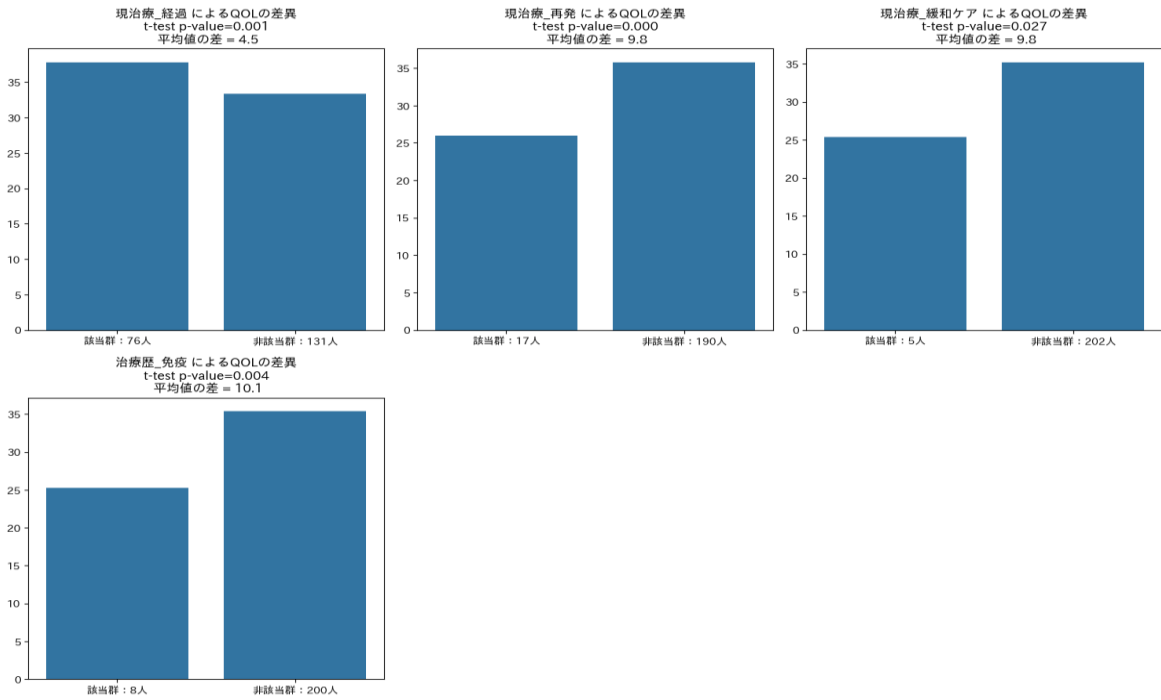
### ■①居住状況と QOL (N = 208)



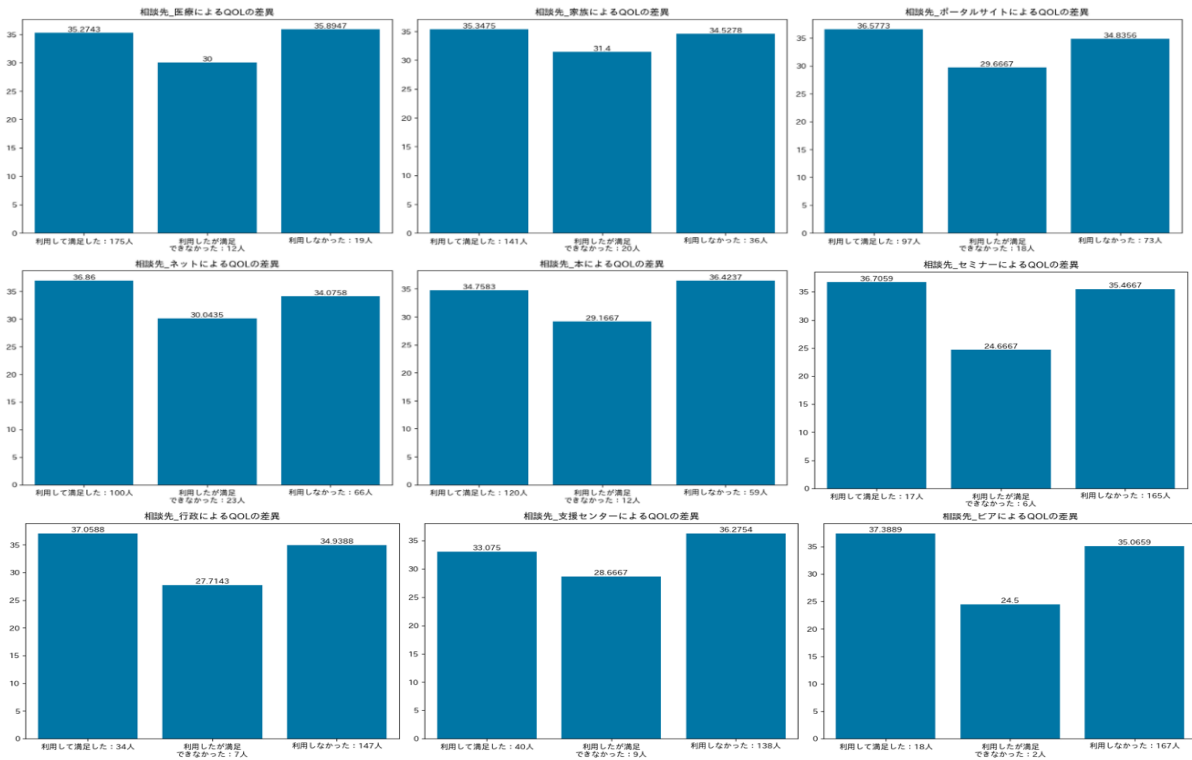
### ■②診断・治療上の困りごとの経験と QOL (N = 208)



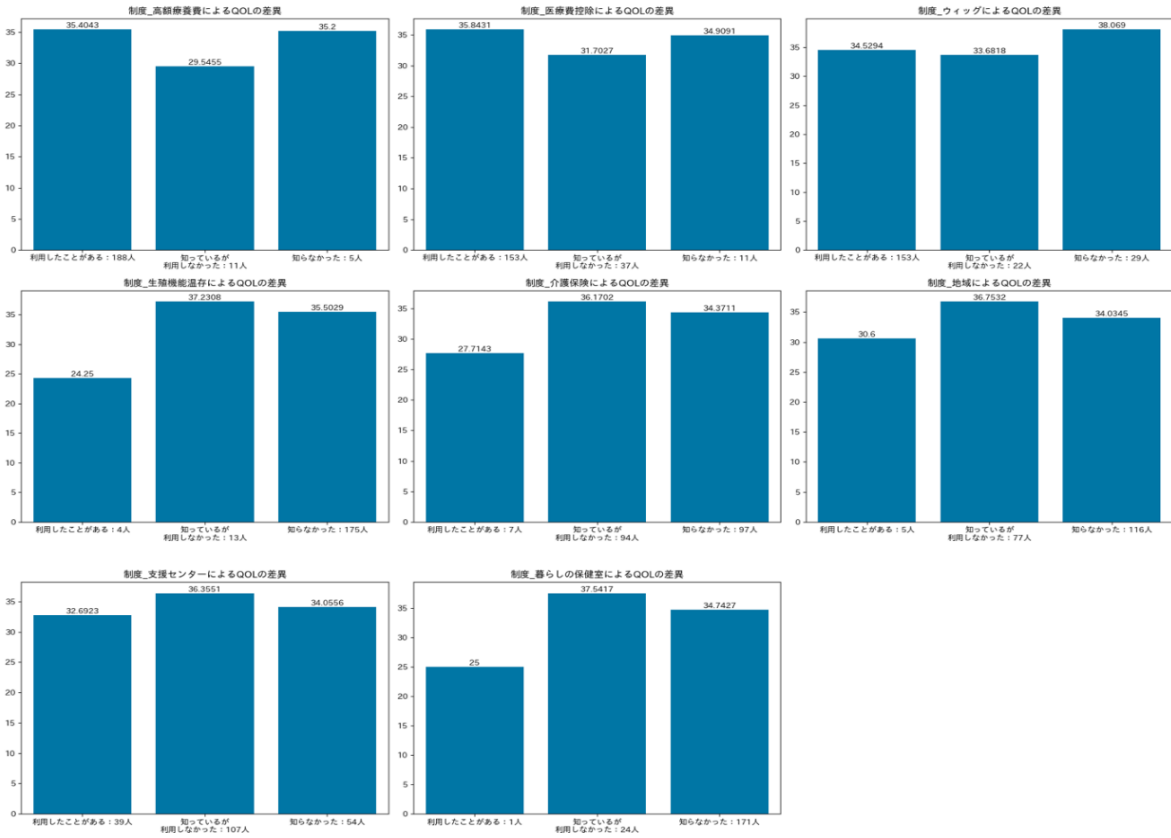
■③治療状況と QOL (N=208)



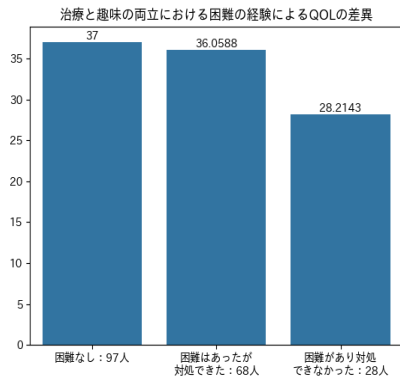
■④相談先の利用と QOL (N=208)



■⑤制度利用状況と QOL



■⑥趣味の両立と QOL (N=208)



## 2 考察

### (1) 療養生活における実態

がんの療養生活において、診断・治療に関することや生活のこと、経済状況に関すること等多くの人が困難に直面するものの、大半がそれに対し対処できています。しかし、介護保険サービスや地域で利用できる医療サービスなど在宅医療に関するものは利用者も少なく、介護保険サービスの対象となる年代でも認知度は半数でした。がん患者へ発信する情報や社会資源・制度などはがん患者特有のものに焦点が充てられることが多いが、まずは自宅で療養するための基本的な情報を伝えていくことが必要である。

また、患者によってがんに関する情報取得の方法は様々であるが、多くの人は、通院先の医師や家族・友人・知人などの身近な人、インターネット等日常的にアクセスしやすい情報源から、がんに関する情報を得ており、特に若い世代でのインターネットの活用が多くなっていた。中でも、身近に相談者がおらず孤立しがちな一人暮らしの患者は、相談先として行政やがん相談支援センターの利用率が他患者に対して高いことが分かった。また、社会資源や制度の利用状況や認知度においては、がん種や年齢、性別に関係なく利用できる医療費に関するものが高かった。全ての患者が必要な情報及び正しい情報にアクセスし、得ることができる環境の整備が必要であり、特に行政におけるがん相談の役割として、個別性の高い相談内容に対応することと、孤立しやすい環境にあるがん患者の相談窓口となることの2つの側面が必要とされている。

### (2) 治療と生活支援

がん治療における生活支援はすべての年代で必要とされていることが明らかになった。特に治療期間中は、がんの進行度に関わらず必要だと感じている患者が多いため、治療中の一定の期間に支援を受けることのできる体制が求められている。

なかでも、義務教育以下の子と同居する患者で家事支援の必要性が高くなっていることから、がん患者に関する家事の支援だけでなく、がん患者が課せられた家族の中での役割を果たすことのできる支援をしていくことが望ましい。

また、身の回りのことに関する支援では、通院等の外出に関する支援が最も必要とされており、特に一人暮らしの患者や、がんの進行度の高い患者でのニーズが強かった。医療の発展により、入院せずに、外来でがん治療を受けることができる機会が増えてきているが、合わせて通院等の外出における支援も充実させていく必要がある。

65歳以上、もしくは40歳～64歳の末期がん患者であれば介護保険サービスが活用できるが、AYA世代等の介護保険サービス対象外の患者においても、治療中においては生活支援の需要が高いことが分かった。すべての患者の療養生活の向上を目指すためには、必要な時期に必要な支援を短期的に受けることのできる体制を整えていくことが必要である。

### (3) 治療と就労

約6割の患者が就労継続している一方で、約30%の患者ががん治療をきっかけに退職及び休職、転職している。退職した理由で最も多いのは、「体調不良により、仕事との両立が難しかったこと」であり、治療と就労の両立を検討した際の悩み事、困りごとにおいても「体調面の悩み」が多く挙げられている。

このことから、がん治療中の就労においては、治療内容や治療時期によって、大きく異なる体調の変化が高い障壁になっていることが明らかとなった。

就労継続できた要因として、「職場の配慮やサポートがあった」ことや、「会社の制度が整っていた」ことが挙げられた。加えて、就労継続に必要なと思うことは「職場の制度や整備」に加え、「人事労務担当、職場の人の理解・配慮・協力」があること、「制度の周知や、制度を利用しやすい環境の整備」の必要性が挙げられた。

就労と治療の両立を促進するために、国で行っている両立支援について発信し、活用を促すとともに、人事労務担当を始めとする企業全体にがんの理解を促進していく必要がある。

#### (4) 地域資源のニーズ

地域での相談や交流を希望する人は約 70%であり、潜在的に地域で相談したい、他のがん患者と繋がりたいと感じている人が約 60%いることが明らかになった。また、治療状況別に見てみると治療中に相談や交流を希望していることがわかった。

相談したいと思う内容で一番多かったのは「不安や孤独感のこと」であった。これは治療・診断にける困りごとで、(1) で対処できていないと回答した人が最も多かった項目と同様である。このようにどこに相談したらよいかわからない孤独感や、将来や治療に対する漠然とした不安について、地域で寄り添っていくことが求められている。

また、交流については「同じがん種の人同士で語り合える場」が最も多く、次いで「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」であった。同じような体験を語りあえるピアサポートの重要性は、国のがん対策推進基本計画でも述べられており、既存の交流の場の周知や交流会の開催等、身近な地域でも進めていく必要がある。また、セミナーや勉強会等の学びの場のニーズも高かったことから、学びの場と交流の場をセットで用意する等、患者がより参加しやすい配慮を検討していく必要がある。

#### (5) がん治療と QOL

より困難な治療（再発、緩和ケア・免疫療法等）の経験や、治療・診断に関する困りごとを多く抱えていることが、QOL を低下させる要因であり、また、一人暮らしの患者で QOL が低下しているように、「孤立」もその一因であると示唆された。一方で、相談や社会制度を活用することや、療養生活で後回しにされがちな「趣味」と治療を両立することで、QOL を高く保つことができることも明らかとなった。

療養生活の質を向上させるためには、がんになっても相談できる場を持ち、社会や人とつながりを持つことが必要である。そのためには、がん患者が安心して相談できる場と、社会や人とつながる機会を提供し、がんであってもその人らしく過ごすことのできる地域づくりを進めていく必要がある。

## 第 3 章 家族調査

# 第3章 家族調査

## 《言葉の表す意味について》

家族調査の報告書における言葉が表す意味は、以下の通りである。

- ・ 回答者 = 家族
- ・ 患者 = がん患者
- ・ 患者サポーター = はいと答えた人

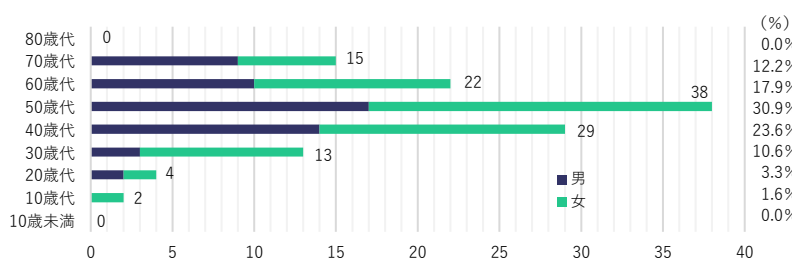
## 1 調査結果

### 1-1 回答者（家族）属性

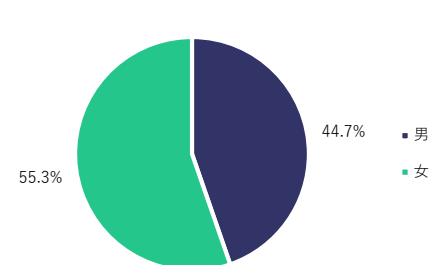
#### (1) 年齢・性別

- ・ 年齢は、「50歳代」が30.9%で最も高く、「40歳代」(23.6%)「50歳代」(30.9%)「60歳代」(17.9%)を合わせると、を合わせると、72.4%を占めた。
- ・ 性別は、「男性」44.7%、「女性」55.3%で、患者・経験者調査と比較して男女差が小さくなった。

■回答者の現在の年齢 (N = 123)



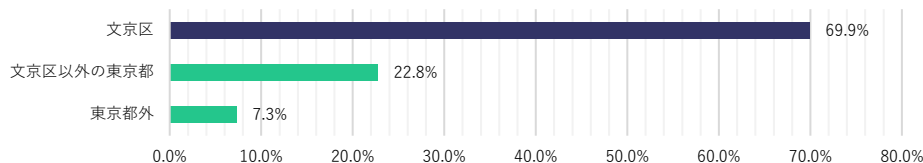
■性別 (N = 123)



#### (2) 住まい

- ・ 居住地域は、69.9%が「文京区」と回答した。

■居住地 (N = 123)

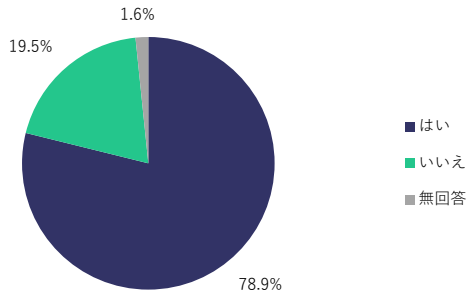


### (3) 生活状況

#### ① サポートの有無

- 78.9%の人が、家族（患者）の療養生活をサポートしていると回答した。

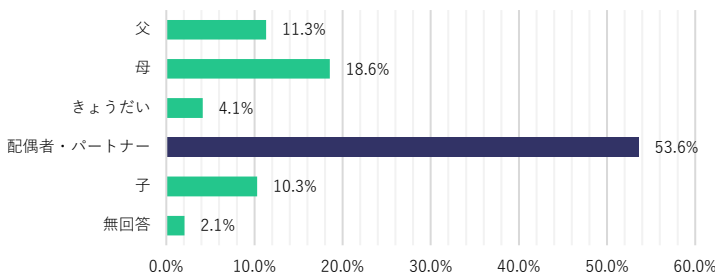
■療養生活のサポートの有無（N=123）



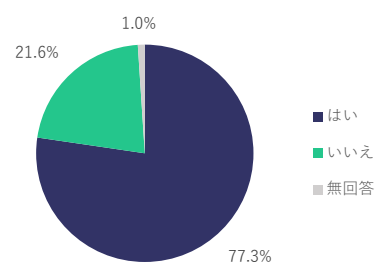
#### ② 患者の療養生活をサポートしていると回答した人の属性

- 患者との続柄は、「配偶者・パートナー」が53.6%と約半数を占めた。
- 77.3%が、患者と同居してサポートしていたが、同居せずにサポートをしている人もいた。
- サポートしていると回答した人が世帯で担っていた役割は、「家事」39.2%と最も高く、「育児」(13.5%)「患者以外の家族の介護」(7.0%)を合わせた20.5%は、育児や他の家族の介護をしながらサポートしていた。
- サポート年数は1年未満が30.9%と最も多いが、長期に渡りサポートしている人もいた。

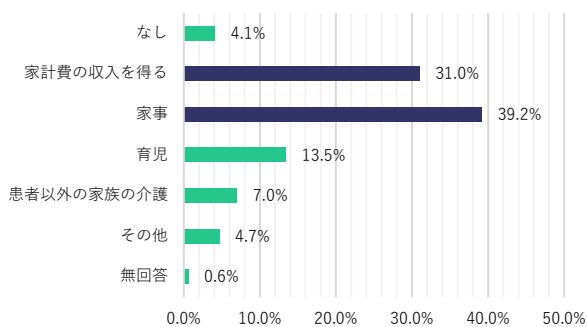
■患者との続柄（N=97）



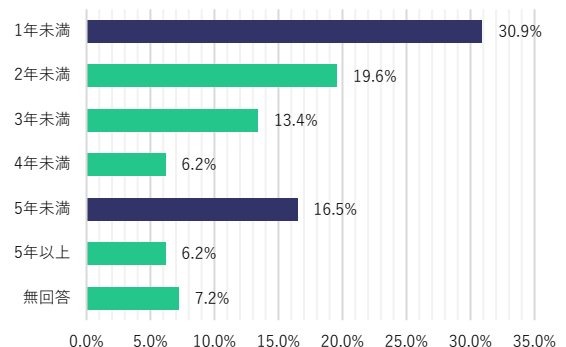
■同居の有無（N=97）



■世帯で担っていた役割（複数回答）（N=97）



■サポートの年数（N=97）

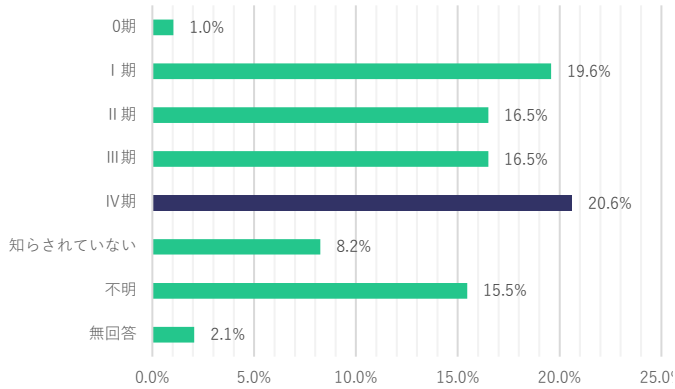




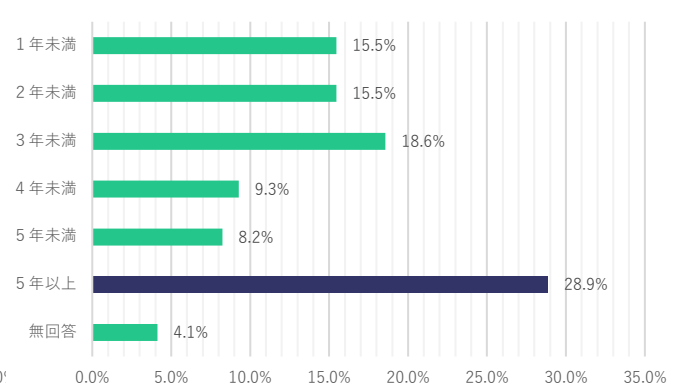
③ 患者の療養生活をサポートしていると回答した人の患者状況

- 診断されたときの進行度が「IV期」(20.6%)と大きく、年数が「5年以上」(28.9%)と経過しているほど、家族サポートを受けていた。
- 治療状況は、「経過観察中」(32.1%)、「治療中」(22.6%)、「死亡」(17.9%)の順に多く、「手術」(76.5%)や「放射線治療」(81.4%)等の局所的な治療に比べ、「化学療法」(83.0%)や「造血幹細胞移植」(100.0%)等の全域的な治療を受けている人の割合が高かった。

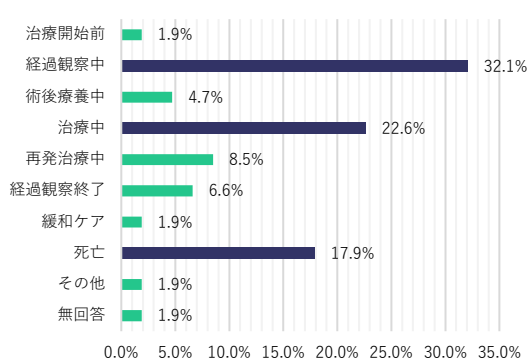
■ 診断された時の進行度 (ステージ) (N=123)



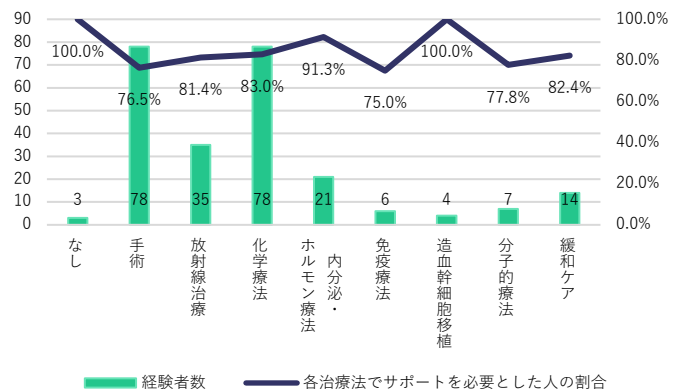
■ 経過年数 (N = 123)



■ 現在の治療状況 (N = 123)



■ これまでに受けたことのあるがん治療(複数回答) (N = 123)



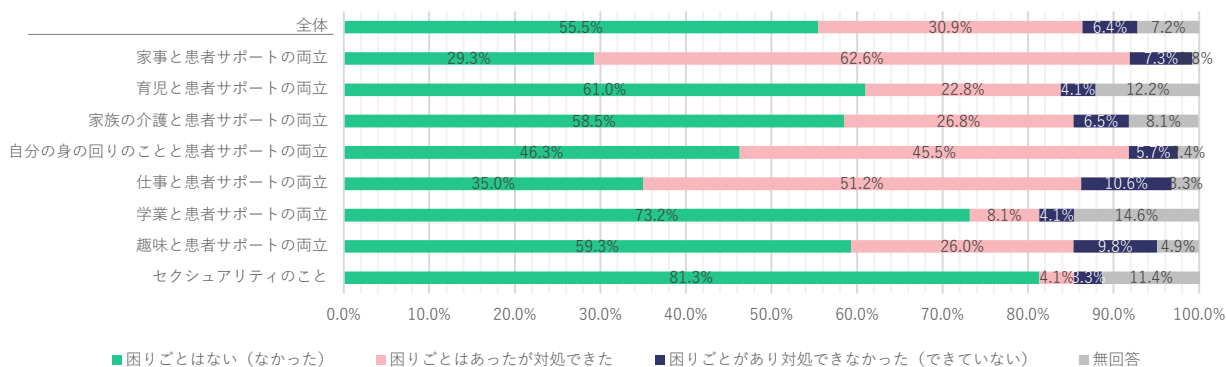
## 1-2 患者のサポートにおける実態

### (1) サポート生活における困りごと

#### ① あなたの生活に関すること

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（55.5%）と「困りごとはあったが対処できた」（30.9%）を合わせて《困りごとがない》は86.4%であった。
- 「困りごとがあり対処できなかった（できていない）」困りごととして多く挙げられたのは、「仕事と患者サポートの両立」（10.5%）、「趣味と患者サポートの両立」（9.8%）であった。
- 「家事と患者サポートの両立」に関し、「困りごとはあったが対処できた」（62.6%）と「困りごとがあり対処できなかった（できていない）」（7.3%）を合わせて《困りごとがあった》は、69.9%であった。

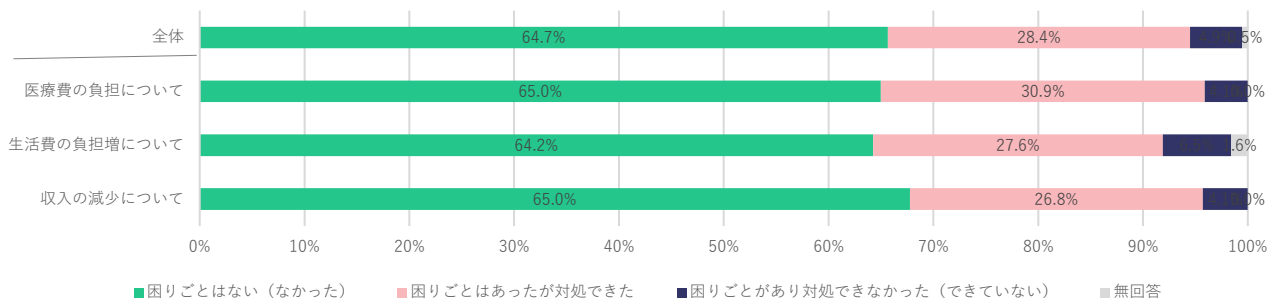
#### ■あなたの生活に関すること（N=123）



#### ② 経済状況に関すること

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（64.7%）と「困りごとはあったが対処できた」（28.4%）を合わせて《困りごとがない》は93.1%であった。

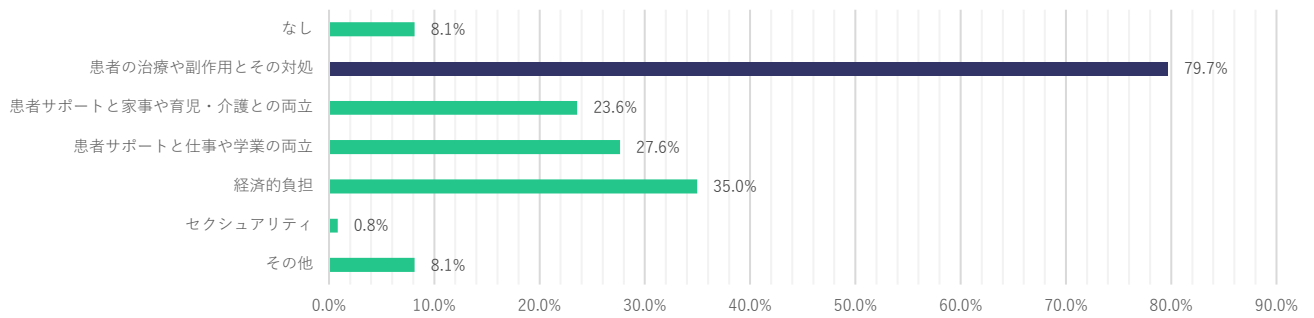
#### ■経済状況に関すること（N=123）



### ③ 患者サポートに関して必要だった情報

- 患者サポートに関して必要だった情報は、「患者の治療や副作用とその対処」が79.7%で最も高かった。

#### ■患者サポートに関して必要だった情報（複数回答）（N = 123）

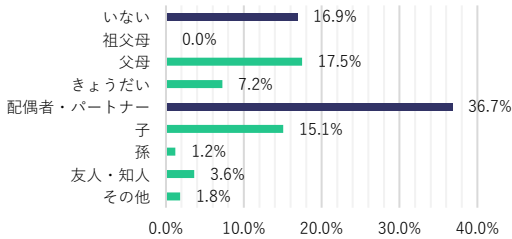


## (2) 相談先・利用サービス

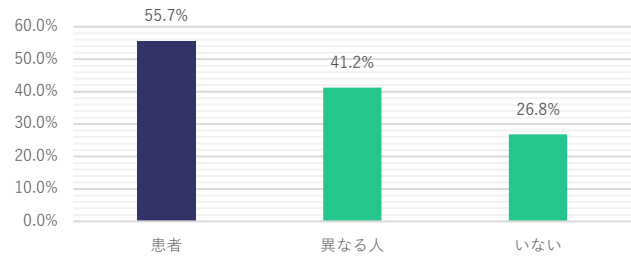
### ① 生活におけるサポーター

- 回答者の生活を支えてくれた人は、「配偶者・パートナー」が36.7%と最も高かった。一方で、16.9%の人は、「いない」と回答した。
- 55.7%が、回答者の生活を支えてくれた人は「患者」自身だと回答した。

■生活を支えてくれた人（複数回答）（N=123）



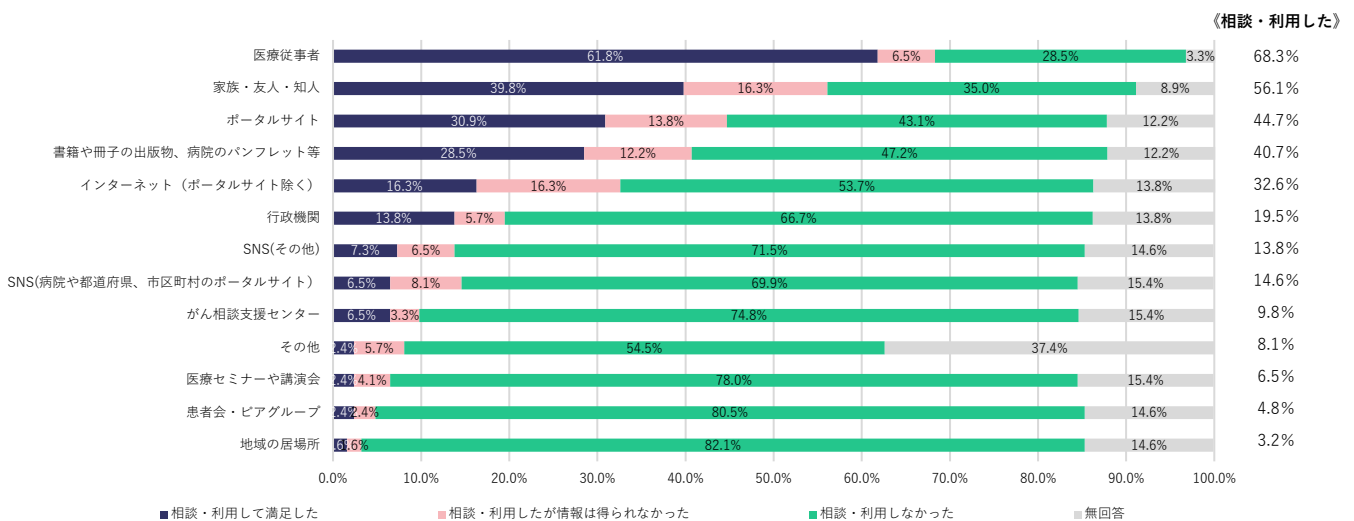
■回答者の生活を支えてくれた人の内訳（複数回答）（N=97）



### ② 情報を得るための相談先・利用サービス

- 《相談・利用した》（「相談・相談利用して満足した」と「相談・利用したが情報は得られなかった」の合計）サービスは、「医療従事者」が68.3%と最も高く、次いで「家族・友人・知人」56.1%、「ポータルサイト」44.7%であった。一方、《相談・利用した》が低かったのは、「地域の居場所」3.2%、「患者会・ピアグループ」4.8%であった。
- 「相談・利用して満足した」相談先・利用サービスは、「医療従事者」が61.8%で最も高かった。
- 「相談・利用したが情報は得られなかった」相談先・利用サービスは、「インターネット（ポータルサイト除く）」が16.3%で最も高かった。

■十分な情報を得るための相談先・利用サービス（N=123）



### (3) 相談・利用により解決できなかった、あるいは、解決するのが大変だった困りごと

#### 【情報に関すること】

- ・症例数が少なかったため、情報が得にくかった。
- ・インターネット上に情報が溢れすぎており、何が正しいのかわからなかった。
- ・がんの家族に自分が何ができるのかわからなかった。がんの知識など納得がいくことを教えてくれる専門家がいなかった。家族会など悩みを相談できる場がなかった。
- ・患者本人と家族（それぞれの立場）の相談相手が必要だと思う。携わってくれた方々はみな親切だったが、相手からいただく情報が多く、症状の状態からセカンドオピニオンに相談する時間もなかった。ネット検索の苦手な方にもわかるような情報が欲しい。

#### 【自身の精神的なこと】

- ・自身のメンタルダウンへの対処。心療内科を受診した。
- ・人に相談しても、当事者家族の自分の気持ちはわかってもらえないと思った。心配される方が苦痛だった。
- ・考えないといけないうこと、やらないといけないうことが積み重なる中で、自分の精神状態を保つのがつらかった。まだ小さい子供に患者の疾患のことを説明しても、逆に何度も聞かれることがあり辛くなった。先の見通しが立たないことはしょうがないことで、本人が一番つらいと思うが、家族全体が病気になった気持ちになり立て直すまでに今も苦しんでいる。

#### 【周囲の人や家族との関係】

- ・患者のホスピス入院中に職場からケアハラスメントを受けた。
- ・子どもへの告知
- ・子どもの友達とその家族の目。幼稚園のお母さんの買いに参加できないことがあり、参加できないことを皮肉に言われたり、子どもが仲間外れにされたりした。

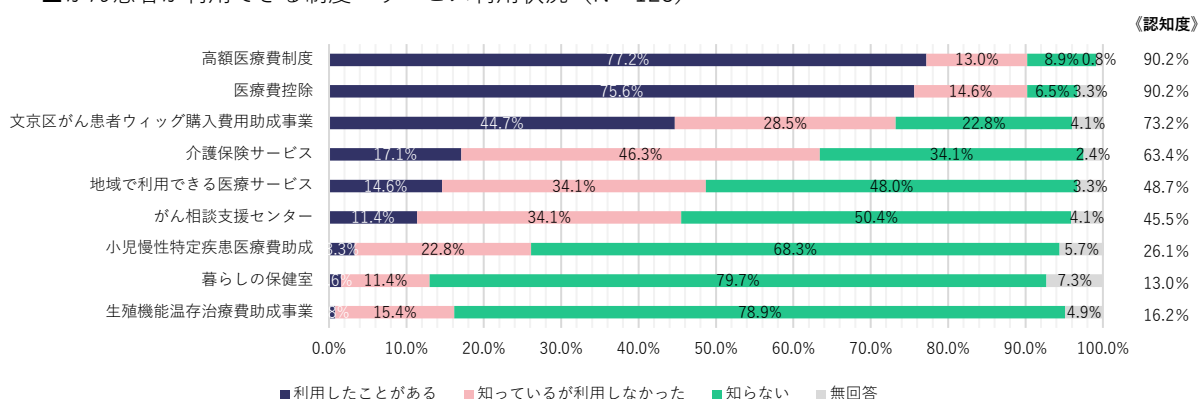
#### 【その他】

- ・胃を3/4切除したため、食事の管理が大変だった。特に本人に食べられない食材等があるため、献立に苦労した。
- ・家族が予後が悪いがんであるということを受け入れたくなくて、ずっと目をそらし続けてきた。がんについて検索するのが怖く、全く調べようとしなかったり、治療で弱っていく姿を見たくなく、病院へのお見舞いなどの関わりを避けたりし、それが、亡くなってもう6年以上経つ今も後悔に苛まれる原因となっている。当時は、楽しそうな周囲との温度差を感じる事が多く、人と関わることを避けていた。自宅に帰ると患者が介護用のベッドで寝ている部屋の隣で、泣きながら過食するなど、精神的にもおかしくなっていた。今から思うと、当時少しでも同じ状況に陥っている人と関わりを持つとすればよかったと思う。そうすれば、精神的にも楽になったと思うし、母とも違う関わり方ができていたと思う。悔やんでも悔やみきれない。

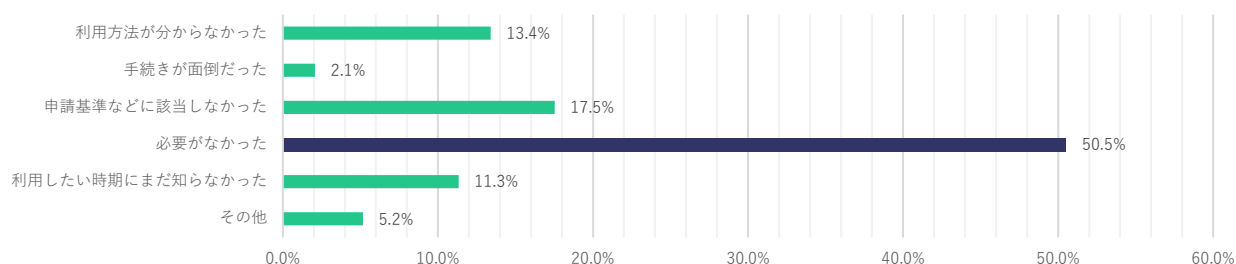
#### (4) 社会制度・社会資源の認知度

- 《認知度》(「利用したことがある」と「知っているが利用しなかった」の合計)は、「高額医療費制度」90.2%、「医療費控除」90.2%で高く、「高額医療費制度」77.2%、「医療費控除」75.6%が実際に利用していた。
- 「がん相談支援センター」の《認知度》は患者で約70%であったのに対し、家族では45.5%であった。
- 「介護保険サービス」の《認知度》は63.4%、「地域で利用できる医療サービス」は48.7%であった。
- サービスを利用しなかった人の理由として、「必要がなかった」と答える人50.5%で最も高いが、一方で「利用方法がわからなかった」「手続きが面倒だった」と答える人もいた。

■がん患者が利用できる制度・サービス利用状況 (N=123)



■制度やサービスを利用しなかった理由 (複数回答) (N=97)



#### (5) 経済的な負担を軽減するために利用した助成や支援事業

- がん保険、医療保険、生命保険
- 骨髄移植手術等の理由による任意予防接種費用助成
- 小児慢性特定疾病移床費助成
- 交通費の助成
- おむつの助成
- 障害者手当
- 子供を介護する保護者が利用できる格安の宿泊施設

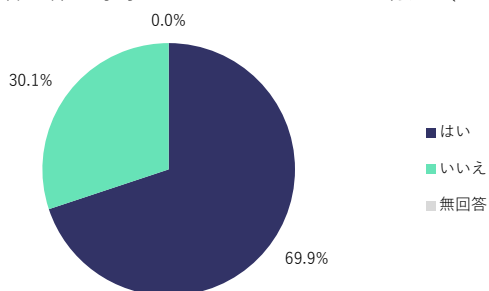
## 1-3 患者サポートと生活支援

### (1) 家事支援について

#### ① サポートの有無

- 69.9%の人が、患者に係る家事についてサポートしている（していた）と回答した。

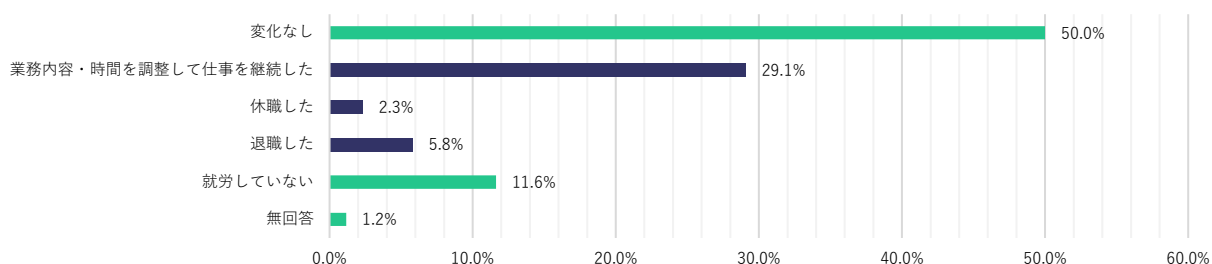
■患者に係る家事についてのサポートの有無 (N=123)



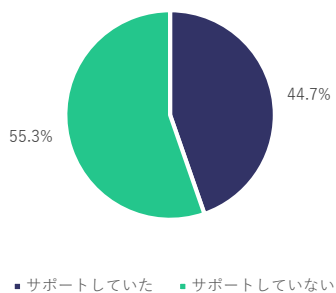
#### ② サポートをしていたと回答した人の就労状況の変化

- 家事支援をしている（していた）人のうち、「業務内容・時間を調整して仕事を継続した」（29.1%）、「休職した」（2.3%）、「退職した」（5.8%）を合わせた《就業状況に変化あり》は、37.2%であった。
- 世帯内で家事役割を担っていなかったが、「家事をサポートしている（していた）」と回答した人は44.7%であった。そのうち5人は、業務内容や時間の調整が必要であった。
- 休職もしくは退職した人の理由は、「仕事との両立が難しい」（44.4%）が最も高く、次いで「サポートに専念したいと思う」（33.3%）であった。

■患者に係る家事についてのサポートをしている（していた）人の就業状況の変化 (N=86)

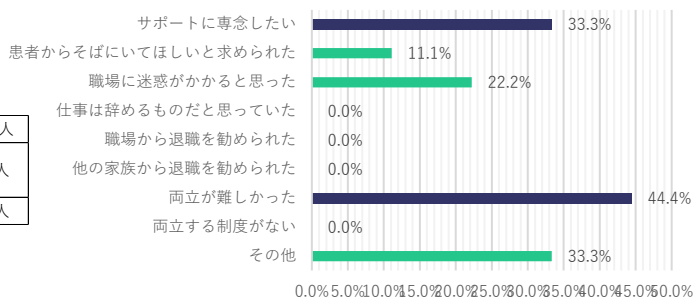


■世帯で家事役割を担っていなかった人の家事支援状況 (N=47)



|                     |     |
|---------------------|-----|
| 変化なし                | 11人 |
| 業務内容・時間を調整して仕事を継続した | 5人  |
| 就労なし                | 5人  |

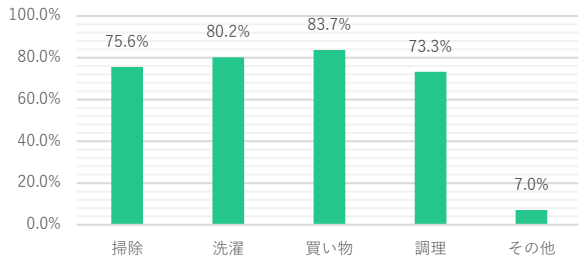
■休職もしくは退職した理由 (複数回答) (N=9)



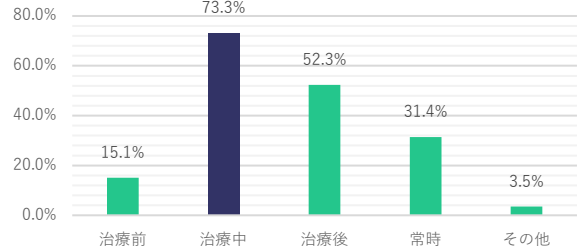
③ サポートしている（していた）内容及び時期

- 内容は、各項目で大きな違いはみられず、家事全般の支援をしていた。
- 時期は「治療中」が73.3%で最も高かった。

■サポートしている（していた）内容（複数回答）(N=86)



■サポートしている（していた）時期（複数回答）(N=86)

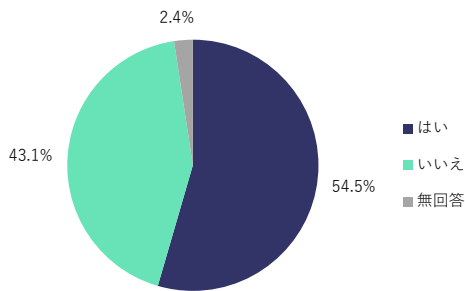


(2) 身の回りのことの支援について

① サポートの有無

- 54.5%が、患者の身の回りのことについてのサポートをしている（していた）と回答した。

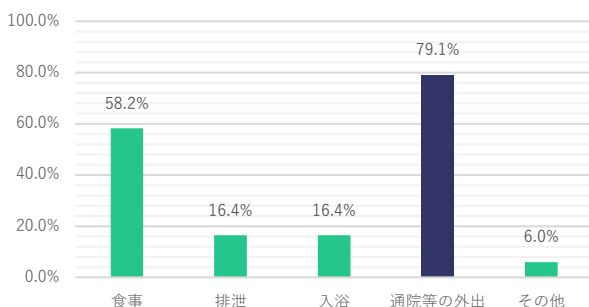
■患者の身の回りのことについてのサポートの有無 (N=123)



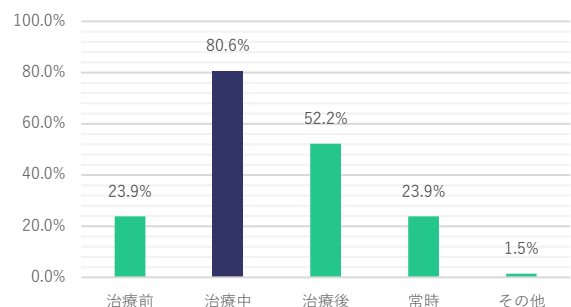
② サポートしている（していた）内容及び時期

- 内容は、「通院等の外出」が79.1%と圧倒的に高かった。
- 時期は、「治療中」が80.6%と最も高かった。

■サポートしている(していた)内容（複数回答）(N=67)



■サポートしている(していた)時期（複数回答）(N=67)



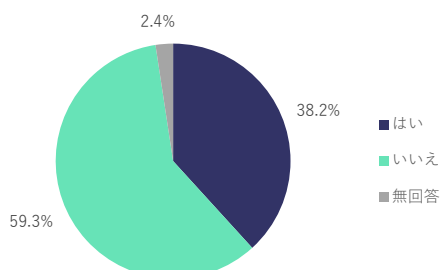


### (3) 療養環境調整の支援について

#### ① 必要性の有無

- 38.2%が、患者の療養環境を整えるために必要な物があったと回答した。

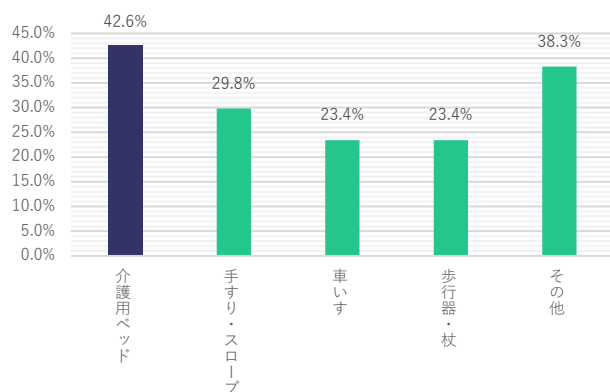
■患者の療養環境調整の必要性 (N=123)



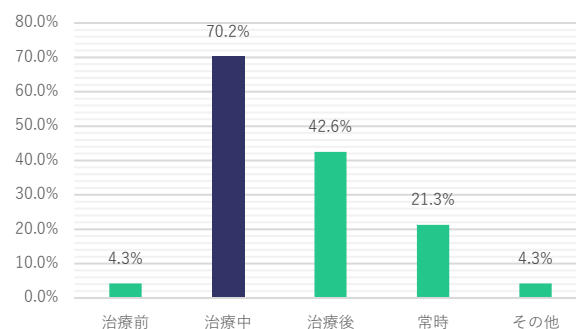
#### ② 必要な内容及び時期

- 内容は、「介護用ベッド」(42.6%)などの就寝環境を整えるものが多かった。
- 時期は、「治療中」が70.2%で最も高かった。

■必要としている(していた)もの(複数回答) (N=47)



■必要としている(していた)時期(複数回答) (N=47)



#### 【その他の内容】

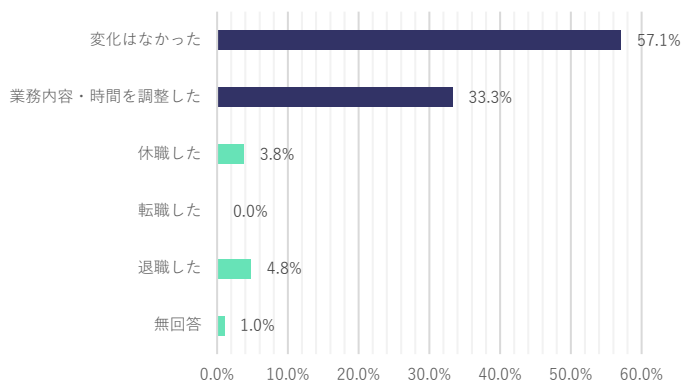
- 口 腔 ・ 栄 養：口腔ケア用品/食事補助器具
- 補 正 ・ 排 泄：バスタウェア/洗浄付きトイレ/ストーマ
- 治療に関する器具：酸素機器/点滴棒
- そ の 他：院内学級への転学/ウィッグ/浮腫予防の器具

## 1-4 患者サポートと就労

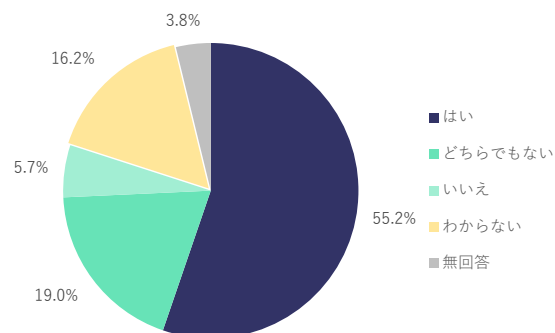
### (1) がん診断後の就労状況

- 診断後の就労状況に「変化はなかった」(57.1%)と「業務内容・時間を調整した」(33.3%)を合わせて《就労継続した》人は90.4%であった。一方で、「休職した」(3.8%)と「退職した」(4.8%)を合わせて《就労継続していない》人は8.6%であった。
- 勤務先の患者サポートに対する理解を得られたと55.2%が回答した一方、5.7%の人は理解が得られなかったと回答した。
- 仕事と患者サポートの両立を検討した際の悩みや困りごとは、「特になし」を除いて「患者サポートのための時間の確保」が39.0%と最も高く、次いで「心理的な悩み」が31.7%であった。

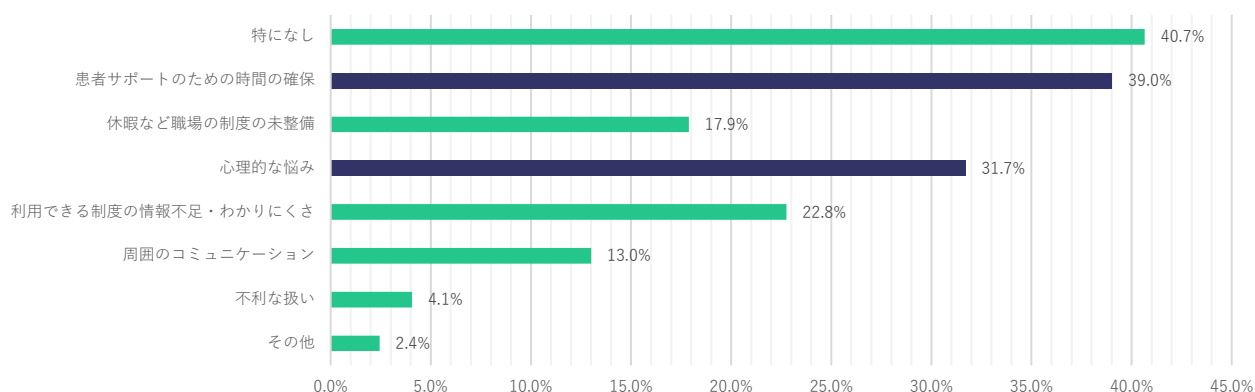
■家族のがん診断後の就労状況の変化 (N=105)



■勤務先の患者サポートに対する理解 (N=105)



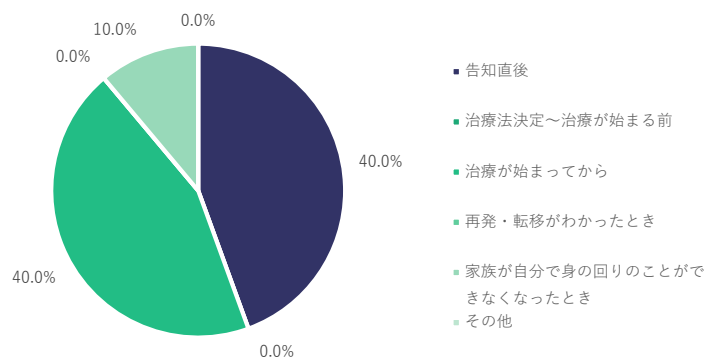
■仕事と患者サポートの両立を検討した際の悩みや困りごと (複数回答) (N=123)



## (2) 退職・休職・転職の実態

- 時期は、「告知直後」40.0%、「家族が自分で身の回りのことができなくなったとき」40.0%と回答した人が高かった。
- 理由は「ご家族（患者）の体調の不安定さ、仕事との両立がむずかしかった」が一番多かった。また、患者だけでなく、回答者の体調不良やメンタル不調で退職している人もいた。

### ■退職・休職・転職した時期（N=10）



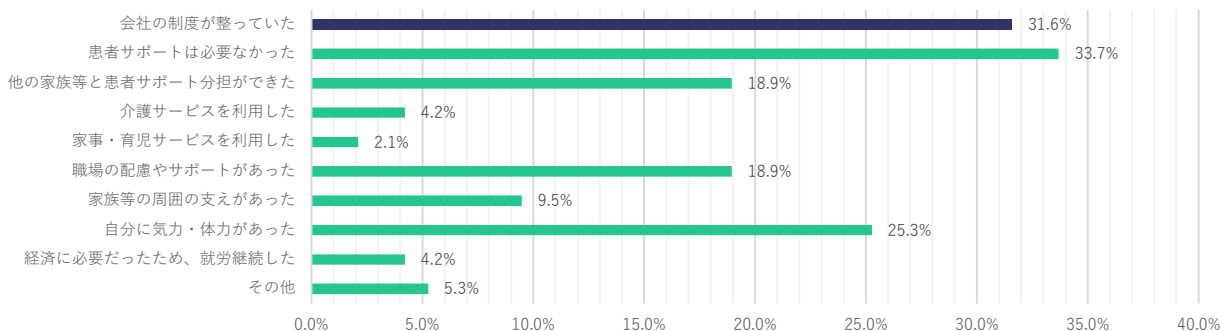
### ■退職・休職・転職した理由

- ご家族（患者）の体調の不安定さ、仕事との両立がむずかしかった 4人
- 患者のサポートに専念したいと思った。 3人
- 迷惑をかける 2人
- 家族からそばにいてほしいと求められた 1人
- その他（自分のメンタルや体調の不調） 3人

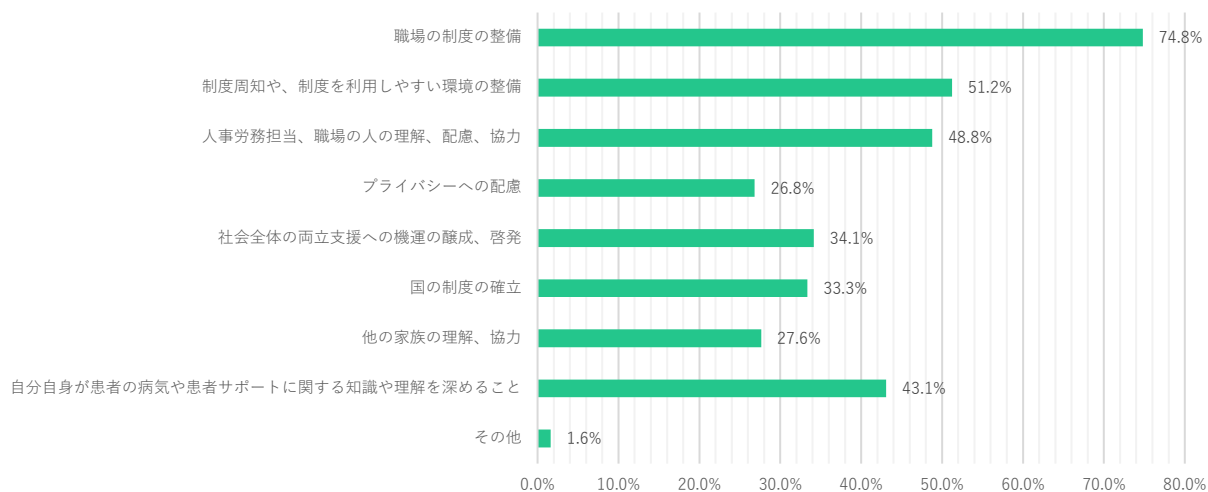
### (3) 就労継続の実態

- 「患者のサポートは必要なかった」を除き、就労継続できた要因は「会社の制度が整っていたこと」が31.6%で最も高かった。
- 就労継続に必要なと思うことは、「職場の制度の整備」(74.8%)に加え、「制度周知や、制度を利用しやすい環境の整備」(51.2%)や「人事労務担当、職場の人の理解、配慮、協力」(48.8%)が高かった。

#### ■ 就労を継続できた要因 (N=95)



#### ■ 就労継続に必要なと思うこと (複数回答) (N=123)

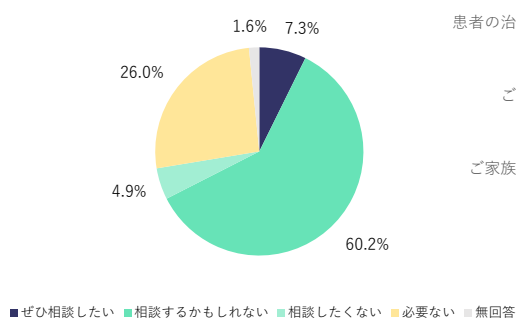


## 1-5 患者サポートと地域資源のニーズ

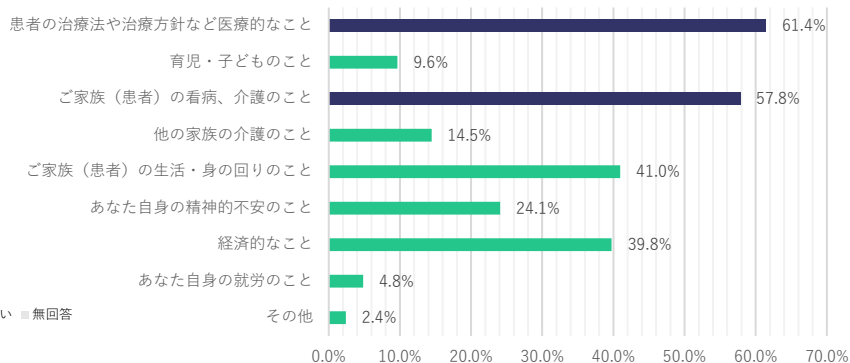
### (1) 地域での相談のニーズ

- 「ぜひ相談したい」(7.3%)と「相談するかもしれない」(60.2%)を合わせて《相談希望がある》は67.5%であった。
- 相談したい内容は、「患者の治療法や治療方針など医療的なこと」の61.4%が最も高く、次いで「ご家族(患者)の看病、介護のこと」が57.8%であった。

■相談希望の有無 (N=123)



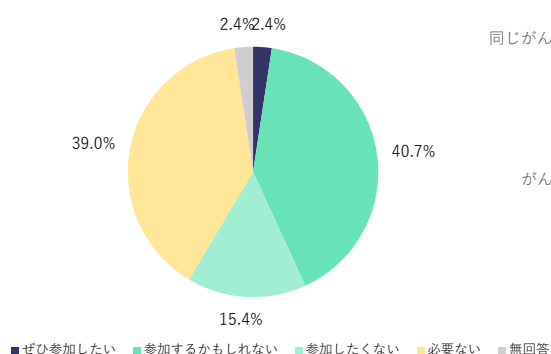
■相談したい内容(複数選択)(N=83)



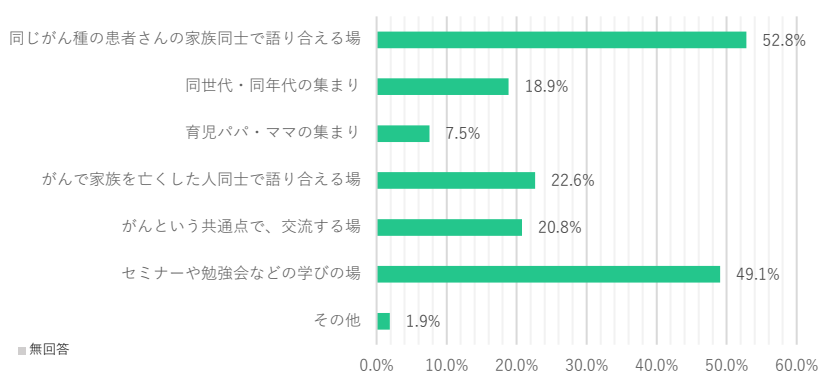
### (2) 地域での交流のニーズ

- 「ぜひ参加したい」(2.4%)と「参加するかもしれない」(40.7%)を合わせて《参加希望がある》は43.1%であった。
- 参加したい内容としては、「同じがん種の患者さんの家族同士で語り合える場」が52.8%で最も高く、次いで「セミナーや勉強会などの学びの場」が49.1%であった。

■参加希望の有無 (N=123)



■参加したい内容(複数選択)(N=53)



## 1-6 患者（家族）サポートと QOL（生活の質）

がん患者の家族の QOL 尺度である CQOLC (Caregiver Quality of Life Index-Cancer) (表 2) を活用し、分析を行った。スコアが高いほど、QOL が高いことを示している。

■\_表 2 CQOLC (Caregiver Quality of Life Index-Cancer)

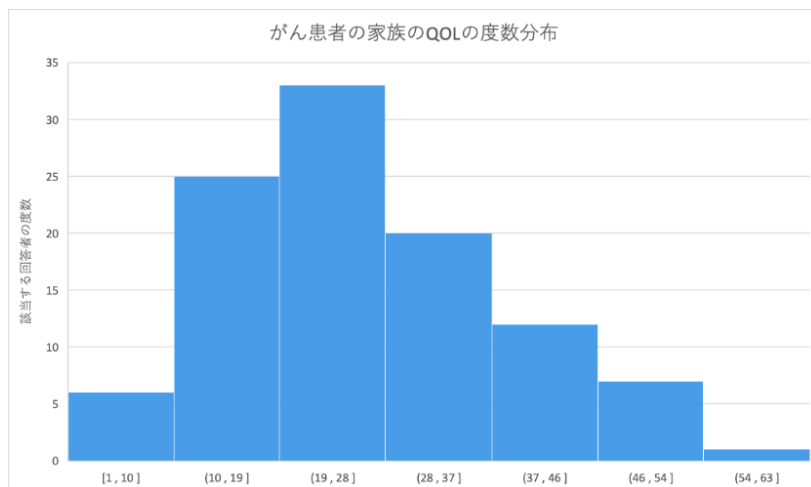
過去 7 日間を対象に、自身の状態に最も適しているものを選択してください。

|                                   | 非常に<br>そう思う | そう思う | どちらかと<br>いえば<br>そう思う | どちらかと<br>いえば<br>そう思わない | 全く<br>そう思わない |
|-----------------------------------|-------------|------|----------------------|------------------------|--------------|
| 悲しく感じている                          | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 将来を落胆している                         | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 患者さんの死を恐れている                      | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 神経質になっている                         | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 患者さんの状態がだんだん悪くなっているので、動揺している      | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| ストレスや心配は、前よりも増えてきている              | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 罪の意識を感じている                        | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 前よりも気が張ってきていると感じている               | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 患者さんとの関係がより親密になってきている             | 5           | 4    | 3                    | 2                      | 1            |
| 生きている価値や意義に対する意識が高まってきた           | 5           | 4    | 3                    | 2                      | 1            |
| 家庭内のコミュニケーションは増えている               | 5           | 4    | 3                    | 2                      | 1            |
| 患者さんが病気になってから、より前向きな人生を持つようになった   | 5           | 4    | 3                    | 2                      | 1            |
| 友人や近所に人たちの助けがある                   | 5           | 4    | 3                    | 2                      | 1            |
| 患者さんを守らなくてはならないことが私を苦しめる          | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 自分の優先事項が変わっているのが嫌だ                | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 患者さんの痛みの管理をしなければならないことがとても大変である   | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 患者さんに対して、自分が背負っている在宅の介護の責任は非常に大きい | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |
| 患者さんの食生活が変化したので対処するのに苦労している       | 1           | 2    | 3                    | 4                      | 5            |

## (1) 現在の QOL

- がん患者家族の QOL 得点の度数分布は、右（高得点側）に裾を引く山なりの分布を示した。

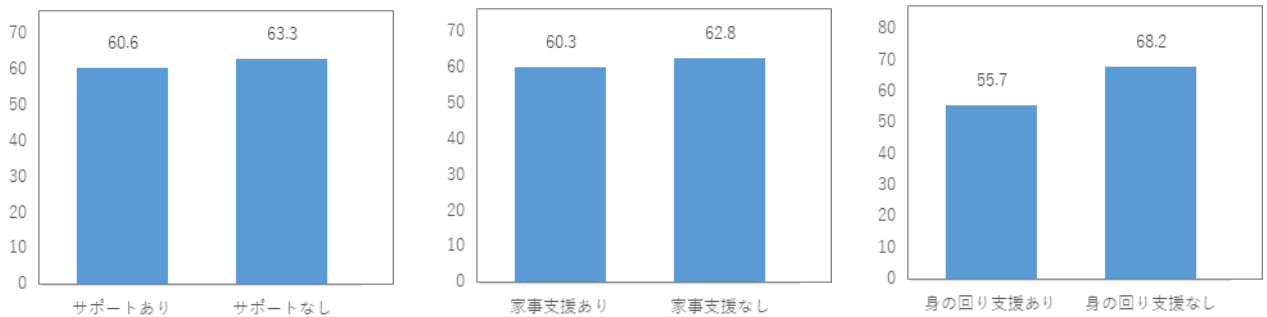
### ■回答者の現在の QOL 度数分布 (N = 104)



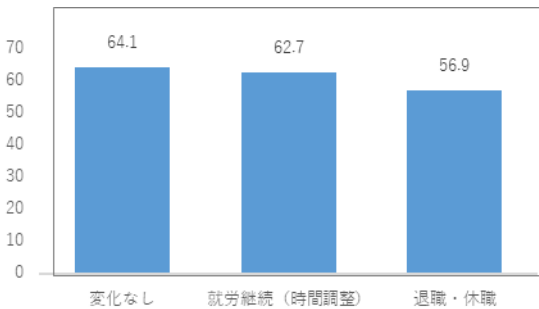
## (2) QOLに影響を与える因子

- サポートの有無と QOL (①) は、患者の「サポートあり」に比べて、「サポートなし」の QOL スコアの方が高かった。
- 患者の家事支援や身の回りの支援をしている人は、していない人に比べて QOL スコアが低く、特に身の回りの支援で差が大きくなった。
- 勤務形態の変化と QOL (②) は、「変化なし」で最も高く、次いで「就労継続 (時間調整)」、「退職・休職」の順であった。
- 患者との同居の有無と QOL (③) は、ほとんど同等であった。
- 患者の治療状況と QOL (④) は、「治療中」「治療なし」で大きな差はみられないものの、「死亡」で低くなる傾向がみられた。
- 回答者のサポーター有無と QOL (⑤) は、「サポーターあり」で高くなった。

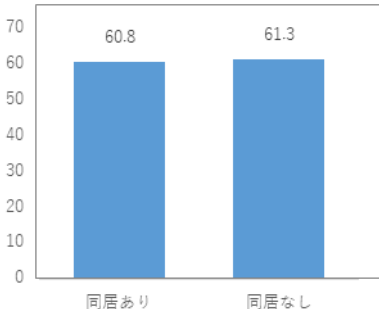
### ■①サポートの有無と QOL (N=104)



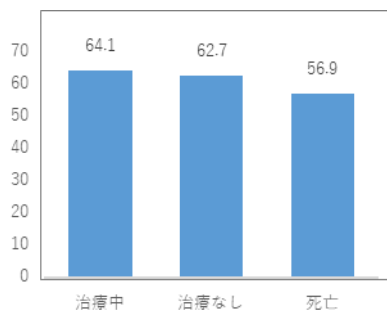
### ■②勤務形態の変化と QOL (N=104)



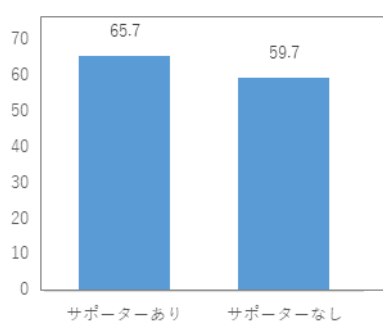
### ■③患者との同居の有無と QOL (N=104)



### ■④患者の治療状況と QOL (N=104)



### ■⑤回答者のサポーター有無と QOL (N=104)





## 2 考察

### (1) 患者サポートにおける実態

患者のサポート生活において、家事や仕事との両立や、経済状況に関することについて多くの人が困難に直面するものの、大半がそれに対処できていた。また、自身のサポーターは、「配偶者・パートナー」と回答する人が多く、これは患者が「配偶者・パートナー」である場合も多く含んでいた。患者は支援されるだけでなく、家族にとって精神的な支えであり、家族のサポーターとしての役割も担っている。

情報の収集については、患者と同様に、患者の通院先の医師や家族・友人・知人などの身近な人、インターネット等日常的にアクセスしやすい情報源を活用していることがわかった。しかし、中でもインターネットは、情報を得られなかったと回答する人も多くなっており、実際に情報の入手に繋がっていない人も一定数存在した。そのため、インターネット等に掲載されているがんに関する情報は、科学的根拠に基づいているとは言えない情報が含まれることを注意喚起しつつ、行政として正しい情報の提供を行っていく必要がある。

社会資源や制度の利用状況や認知度においては、患者調査と同様にがん種や年齢、性別に関係なく利用できる医療費に関するものが高かった。一方で在宅療養に関する資源や、がん相談センターの認知度は患者調査よりも低く、よりわかりやすい情報の提供を検討していく必要がある。

### (2) 患者サポートと生活支援

患者の生活における支援を行っていたと回答した人のうち、家事支援と通院等の外出の支援を行っていた人が多かった。支援を必要とした時期としては、治療中が最も多くなっている。さらに、家事支援を行っている人のうち、約40%は就業状況に変化があり、その理由として就労との両立の難しさが挙げられていた。就労を継続しつつ、患者の治療中だけでも、患者支援に専念できるような体制の構築と、周囲の理解を進めていく必要がある。

療養環境調整においては、介護用ベッド等の就寝環境を整えるものが多かった。その他の意見として口腔ケア用品や点滴棒等、療養に必要なが医療保険や介護保険の適応にならないものが必要だったと回答する意見もあり、そういったニーズへの対応も今後の検討課題である。

### (3) 患者サポートと就労

多くの人が患者サポートのための時間の確保や等就労と患者サポートとの両立について悩みを抱えていることが明らかになった。うち約40%は、業務内容や時間の調整、もしくはサポートのために休職や、転職または退職をしている。サポーターが十分に患者のケアをできるような時間を確保できるような制度を整備するだけでなく、その制度の周知と利用しやすい環境の整備が必要である。

さらに、就労を継続する上でもう一つ大きな悩みとして挙げられていたのが、回答者自身の心理的な悩みである。実際に、回答者自身の体調不良やメンタルの不調で退職している人もおり、がん患者だけでなく、サポーターの心理的なサポートが必要とされている。サポートを行う人も心理的なサポートを受けることができる環境調整も検討していく必要がある。

#### (4) 患者サポートと地域資源のニーズ

患者サポートをする上で、「交流」よりも「相談」が地域資源に求められるニーズとして高かった。相談したい内容としては、患者の治療法や治療方針などの医療的なことに加え、患者の看病や介護についての需要が高くなっている。地域では、患者サポートに関する相談を受けることができるということを周知しつつ、活用のハードルを下げるような取り組みが必要である。

#### (5) 患者（家族）サポートと QOL（生活の質）

患者サポートを行う回答者の QOL 得点が高得点側に裾を引くような分布をしているため、全体として QOL が低めの傾向にある一方で、一部は高い QOL を有している。がん患者にサポートを行う人の背景や生活状況は様々であり、個別 QOL への影響因子は個別性が高いことが予想される。がん患者をサポートする家族が、住み慣れた地域社会で生活をしていく中で、必要な支援を受けることができる環境の整備が必要である。

## 第4章 まとめ

本調査は、文京区保健医療計画のがん対策に基づき実施された、がん患者及びその家族を対象としたニーズ調査である。本調査の回答者の 70～90 は文京区民であり、区のニーズを反映した結果を得ることができた。本調査で把握した現状やニーズを今後のがん患者支援の政策検討に活かしていく。



## 資料編

## 文京区がんに関するアンケート調査【がん患者・経験者用】

※これは、がん患者・経験者様用の回答用紙です。ご家族の方は別の用紙にご記入ください。

### 1. あなた自身のことについてお尋ねします。

|         |                              |                                    |                                |                            |                              |                                  |
|---------|------------------------------|------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| 現在の年齢   | 歳代                           | 性別                                 | <input type="checkbox"/> 男     | <input type="checkbox"/> 女 | <input type="checkbox"/> その他 | <input type="checkbox"/> 回答したくない |
| お住まいの地域 | <input type="checkbox"/> 文京区 | <input type="checkbox"/> 文京区以外の東京都 | <input type="checkbox"/> 東京都以外 |                            |                              |                                  |

#### 問1 同居されている方について、お答えください。（当てはまるものすべて）

一人暮らし 祖父母 父母 きょうだい 配偶者・パートナー 子 孫 友人・知人  
その他〔 〕

（子を選択した方へ）お子様の人数： \_\_\_\_\_人

お子様の状況：乳児 未就学児 小学生 中学生 高校生

大学生・専門学生 社会人 その他〔 〕

※問2～問5について、複数がんで治療中もしくは治療されていた方は、最初に診断された状況でお答えください。

#### 問2 どの部位のがんと診断されましたか。

脳 口腔・咽頭・喉頭 甲状腺 肺 食道 胃 大腸 肝臓 膵臓 腎臓  
膀胱 血液・リンパ 乳房 子宮体 子宮頸 卵巣 前立腺 その他〔 〕

#### 問3 診断時の年齢を教えてください。

10代未満 10代 20代 30代 40代 50代 60代 70代 80代 90代以上

#### 問4 診断されてからの年数を教えてください。

1年未満 2年未満 3年未満 4年未満 5年未満 5年以上

#### 問5 診断された時のがんの進行度（ステージ）を教えてください。

0期 Ⅰ期 Ⅱ期 Ⅲ期 Ⅳ期 不明・覚えていない 知らされていない

#### 問6 現在の治療状況を教えてください（当てはまるものすべて）

治療開始前 経過観察中  
手術後の療養中 再発治療中  
治療中（放射線・化学療法・ホルモン療法） 経過観察終了（治療なし）  
緩和ケア（病気に伴う心と身体等の痛みを和らげるケア）  
その他〔 〕



## 2. がんの診断を受けてから、治療中までの状況についてお尋ねします。

あなたががんの治療を受けながら生活する上で、特に困ったことや困っていることを選択してください。

### 問1 診断治療に関すること

|                              | 困りごとはない<br>(なかった)        | 困りごとはあったが<br>対処できた       | 困りごとがあり<br>対処できなかった<br>(できていない) |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 病気による症状                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 医療機関・治療方法の選択                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 病気の進行や予後への不安                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 病気や治療による気分の落ち込み              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 妊孕性 <sup>(※)</sup> の温存に関すること | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 遺伝に関すること                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 外見の変化に関すること                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |

(※) 妊娠するための力のこと。卵子と精子だけでなく、性機能や生殖器、内分泌の働きも含む。

### 問2 治療中・治療後の生活に関すること

|                        | 困りごとはない<br>(なかった)        | 困りごとはあったが<br>対処できた       | 困りごとがあり<br>対処できなかった<br>(できていない) |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 家事と治療の両立               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 育児と治療の両立               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 家族の介護と治療の両立            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 自分の身の回りのこと(入浴・排泄・通院等)  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 仕事と治療の両立               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 学業と治療の両立               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 趣味と治療の両立               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| セクシュアリティのこと<br>(性のあり方) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |

### 問3 経済状況に関すること

|             | 困りごとはない<br>(なかった)        | 困りごとはあったが<br>対処できた       | 困りごとがあり<br>対処できなかった<br>(できていない) |
|-------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 医療費の負担について  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 生活費の負担増について | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| 収入の減少について   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |





### 3. がん治療と生活支援についてお伺いします。

あなたががんに罹患したことで、必要とした生活支援について選択してください。

#### 問1 家事について支援を必要とすることがありましたか。

はい

いいえ ▶▶▶ 問2へ

【問1で「はい」と回答した方のみ】

##### 1) 必要としたものを選択してください。(当てはまるものすべて)

掃除  洗濯  買い物  調理  その他〔 〕

##### 2) 必要とした時期を選択してください。(当てはまるものすべて)

治療前  治療中  治療後  常時  その他〔 〕

#### 問2 自分の身の回りのことについて支援を必要とすることがありましたか。

はい

いいえ ▶▶▶ 問3へ

【問2で「はい」と回答した方のみ】

##### 1) 必要としたものを選択してください。(当てはまるものすべて)

食事  排泄  入浴  通院等の外出  その他〔 〕

##### 2) 必要とした時期を選択してください。(当てはまるものすべて)

治療前  治療中  治療後  常時  その他〔 〕

#### 問3 療養環境を整えるために必要なものはありましたか？

はい

いいえ ▶▶▶ 4—問1へ

【問3で「はい」と回答した方のみ】

##### 1) 必要としたものを選択してください。(当てはまるものすべて)

介護用ベッド(特殊寝台・床ずれ防止用具・体位変換器等)

手すり・スロープ

車いす

歩行器・杖

その他〔 〕

##### 2) 必要とした時期を選択してください。(当てはまるものすべて)

治療前  治療中  治療後  常時  その他〔 〕









**6. あなた自身の現在の生活や気持ちに関することをお伺いします。**

**問1 がんと現在の生活や気持ちに関することをお伺いします。**

過去7日間を対象に、自身の状態に最も適しているものを選択してください。

|                            | 全く<br>当てはまらない            | わずかに<br>当てはまる            | 多少<br>当てはまる              | かなり<br>当てはまる             | 非常によく<br>当てはまる           |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 苦しいと感じる                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 病気に前向きに対応している<br>自分に満足している | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 病気と闘うことに希望を<br>失いつつある      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 神経質になっている                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 死ぬことを心配している                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 病気の悪化を心配している               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 仕事（家のことを含む）を<br>することができる   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 仕事（家のことを含む）は<br>生活の張りになる   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 生活を楽しむことができる               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 自分の病気を十分受け入れている            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| よく眠れる                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| いつもの娯楽（余暇）を楽しんでいる          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 現在の生活の質に満足している             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

質問は以上で終了です。ご協力いただき、ありがとうございました。



問6 あなたが世帯で担っていた役割を教えてください。(当てはまるものすべて)

なし 家計費の収入を得る 家事 育児 患者以外の家族の介護 その他〔 〕

問7 あなたの生活を支えてくれる(くれた)人は誰ですか。(当てはまるものすべて)

いない

祖父母 父母 きょうだい 配偶者・パートナー 子 孫 友人・知人

その他〔 〕

## 2. ご家族であるがん患者様のことについてお尋ねします。

|          |                              |                                    |                                |                            |                              |                                  |
|----------|------------------------------|------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| 患者の現在の年齢 | 歳代                           | 性別                                 | <input type="checkbox"/> 男     | <input type="checkbox"/> 女 | <input type="checkbox"/> その他 | <input type="checkbox"/> 回答したくない |
| お住まいの地域  | <input type="checkbox"/> 文京区 | <input type="checkbox"/> 文京区以外の東京都 | <input type="checkbox"/> 東京都以外 |                            |                              |                                  |

※問1～問4について、複数がんで治療中もしくは治療されていた方は、最初に診断された状況でお答えください。

問1 ご家族(患者)はどの部位のがんと診断されましたか。

脳 口腔・咽頭・喉頭 甲状腺 肺 食道 胃 大腸 肝臓 膵臓 腎臓

膀胱 血液・リンパ 乳房 子宮体 子宮頸 卵巣 前立腺 その他〔 〕

問2 ご家族(患者)の診断時の年齢を教えてください。

10代未満 10代 20代 30代 40代 50代 60代 70代 80代 90代以上

問3 ご家族(患者)が診断されてからの年数を教えてください。

1年未満 2年未満 3年未満 4年未満 5年未満 5年以上

問4 ご家族(患者)が診断された時のがんの進行度(ステージ)を教えてください。

0期 Ⅰ期 Ⅱ期 Ⅲ期 Ⅳ期 不明・覚えていない 知らされていない

問5 ご家族(患者)の現在の治療状況を教えてください。(当てはまるものすべて)

治療開始前

経過観察中

手術後の療養中

再発治療中

治療中(放射線・化学療法・ホルモン療法) 経過観察終了(治療なし)

緩和ケア(病気に伴う心と身体等の痛みを和らげるケア)

死亡

その他〔 〕

問6 ご家族(患者)がこれまで受けたがん治療についてお答えください。(当てはまるものすべて)

これまでに治療を受けていない

放射線治療

手術

免疫療法

化学療法(抗がん剤治療)

造血幹細胞移植

内分泌療法・ホルモン療法

分子的療法

緩和ケア

その他〔 〕







#### 4. 患者サポートと生活支援についてお伺いします。

ご家族ががんに罹患したことで、必要とした生活支援について選択してください。

問1 ご家族（患者）に係る家事について、サポートをしていますか（していましたか）。

はい

いいえ ▶▶▶ 問2へ

【問1で「はい」と回答した方のみ】

1) サポートしたものを選択してください。（当てはまるものすべて）

掃除     洗濯     買い物     調理     その他〔    〕

2) サポートとした時期を選択してください。（当てはまるものすべて）

治療前     治療中     治療後     常時     その他〔    〕

問2 ご家族（患者）の身の回りのことについてサポートをしていますか（していましたか）。

はい

いいえ ▶▶▶ 問3へ

【問2で「はい」と回答した方のみ】

1) サポートしたものを選択してください。（当てはまるものすべて）

食事     排泄     入浴     通院等の外出     その他〔    〕

2) サポートとした時期を選択してください。（当てはまるものすべて）

治療前     治療中     治療後     常時     その他〔    〕

問3 ご家族（患者）の療養環境を整えるために、必要なものはありましたか？

はい

いいえ ▶▶▶ 5-問1へ

【問3で「はい」と回答した方のみ】

1) 必要としたものを選択してください。（当てはまるものすべて）

介護用ベッド（特殊寝台・床ずれ防止用具・体位変換器等）

手すり・スロープ

車いす

歩行器・杖

その他〔    〕

2) 必要とした時期を選択してください。（当てはまるものすべて）

治療前     治療中     治療後     常時     その他〔    〕









**7. あなた自身の現在の生活や気持ちに関することをお伺いします。**

**問1 がんと現在の生活や気持ちに関することをお伺いします。**

過去7日間を対象に、自身の状態に最も適しているものを選択してください。

|  | 非常に<br>そう思う              | そう思う                     | どちらかと<br>いえば<br>そう思う     | どちらかと<br>いえばそう<br>思わない   | 全くそう思<br>わない             |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 悲しく感じている                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 将来を落胆している                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんの死を恐れている                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 神経質になっている                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんの状態がだんだん悪くなっているので、動揺<br>している       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ストレスや心配は、前よりも増えてきている                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 罪の意識を感じている                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 前よりも気が張ってきていると感じている                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんとの関係がより親密になってきている                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 生きている価値や意義に対する意識が高まってきた                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 家庭内のコミュニケーションは増えている                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんが病気になってから、より前向きな人生観を<br>持つようになった   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 友人や近所の人たちの助けがある                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんを守らなくてはならないことが、私を苦しめる              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 自分の優先事項が変わっているのが嫌だ                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんの痛みの管理をしなければいけないことがと<br>ても大変である    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんに対して、自分が負っている在宅での介護の<br>責任は、非常に大きい | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 患者さんの食習慣が変化したので、対処するのに苦労<br>している       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

質問は以上で終了です。ご協力いただき、ありがとうございました。



## 文京区

### がんに関するアンケート調査報告書

---

令和6年11月

調査・発行 : 文京区保健衛生部健康推進課

〒112-8555 文京区春日 1-16-21

電話 03-2812-7111 (代)

協力 : 東京大学大学院 医学系研究科 健康科学・看護学専攻 保健師教育コース