

患者が求めるがん対策 vol.2 ～がん患者意識調査 2010年～



市民医療協議会
Commission on Citizens and Health

日本医療政策機構
Health and Global Policy Institute

■日本医療政策機構とは

特定非営利活動法人 日本医療政策機構（東京・千代田区）は、「フェアで健やかな社会を実現するために、新しいアイデアや価値観を提供し、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となること。我々は、将来を見据えた幅広い観点から、政策に関心を持つ市民に選択肢を提示し、多分野のステークホルダーを結集し、創造性に富み実現可能な解決策を示す。」をミッションとする、超党派・民間・非営利の医療政策シンクタンクです。

<http://www.hgpi.org/>

■市民医療協議会 がん政策情報センターとは

市民医療協議会は、日本医療政策機構において、市民・患者主体の医療政策の実現を推進している部門です。がん政策情報センターは、市民医療協議会内のがん対策担当チームです。

<http://shimin-iryoku.org/>

<http://ganseisaku.net/>

■がん患者意識調査について

がん患者・経験者やその家族・遺族の実体験からがん医療政策に関連する問題点や課題を可視化するとともに、がん対策についてのニーズを把握することを目的として09年度より毎年実施している調査です。

09年度の報告書については、下記URLよりご覧いただけます。

http://ganseisaku.net/impact/reports/gan_ishiki_2009/

※Googleなどの検索エンジンで「がん患者意識調査 2009」と検索していただければトップに表示されます。

はじめに

この調査は昨年度（2009年度）に引き続き行われた、がん患者さんやご家族の皆さまを対象とした意識調査です。調査に協力いただいた皆さまの実体験をもとに、がん医療政策やがん対策における問題点や課題を明らかにすることを目的として実施いたしました。

2007年に「がん対策基本法」が施行されてから4年が経過し、さまざまながん対策が行われています。そのような中、がん対策の実際の受け手であるがん患者さんやご家族の声から問題点や課題を可視化し、より良いがん対策が実施されるために参考にするという機運も高まりつつあります。この調査の結果も、患者さんやご家族の声を政策や対策に反映させるというプロセスに貢献することができればと考えています。

患者さんやご家族、お一人お一人の貴重な声が詰まった今回の結果を、皆様の今後の活動にお役立ていただければ幸いです。

特定非営利活動法人 日本医療政策機構
市民医療協議会 がん政策情報センター
センター長 埴岡 健一

2011年4月27日



目次

がん患者意識調査 2010年 調査結果

調査概要	...1
①緩和ケアのニーズがあったが受けられなかったと感じている人が4割	...2
②がんの診断や治療で「こころ」と「からだ」の痛み6割が感じる	...3
③がん治療にかかった費用について7割が負担感大	...4
④がん医療に「不満足」 5人に1人、理由は精神面のサポート不足が首位	...5
⑤「がん難民」であると感じた経験のある人8.4%	...6
⑥がん検診を受けない理由は「必要性を感じなかった」が首位	...7
⑦がん患者・家族、たばこ対策について高い意識	...8
⑧がん患者の声「政策に反映されていない」 63.7%	...9
謝辞	...10

資料編

アンケート用紙

単純集計表



患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

調査概要

調査対象： がん関連の患者団体に所属しているがん患者・経験者とその家族・遺族 等

調査方法： 郵送調査、インターネット調査

※郵送調査／全国のがんに関連する患者団体の連絡先*より抽出した101団体に協力を依頼し、承諾が得られた74団体から各会員へ郵送

※インターネット調査／全国のがんに関連する患者団体の連絡先*より抽出した患者団体にe-mailで依頼し、団体ウェブページやメーリングリストなどで調査専用 ウェブサイトを告知

*患者団体の連絡先については、「いいなステーション」にご協力をいただいた

調査期間： 2010年11月4日～12月20日

有効回答数： 1,446件

郵送：1,286件(89%)、ウェブ：160件(11%)

※回答者のうち、09年度も回答いただいた人は397人

回答者内訳

回答者の立場

- がん患者、経験者 79.9%
- 家族 10.9%
- 遺族 6.8%
- 無回答、無効回答 2.4%

性別

- 男性 38.5%
- 女性 61.3%
- 無回答 0.3%

がんの部位

- 乳房 30.4%
- 血液・リンパ 17.2%
- 胃 7.8%
- 大腸 7.5%
- 肺 5.7%
- 肝臓 5.1%
- 喉頭 3.3%
- 子宮 3.0%
- ※上位8つ

診断からの経過年数

- 1年未満 5.3%
- 1年以上3年未満 19.2%
- 3年以上5年未満 16.0%
- 5年以上10年未満 27.0%
- 10年以上15年未満 15.8%
- 15年以上20年未満 7.9%
- 20年以上 6.4%
- 無回答 2.5%

注)四捨五入のため、割合(%)の合計値があわない場合がございます

患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

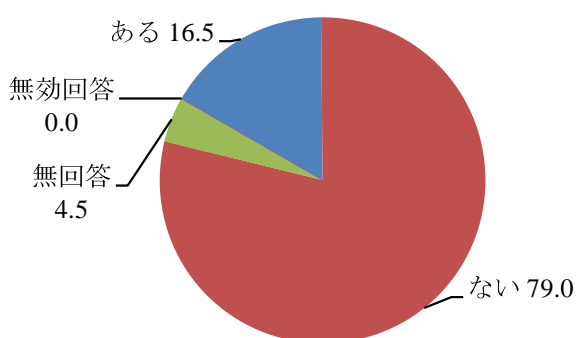
①緩和ケアのニーズがあったが受けられなかったと感じている人が4割

緩和ケア*について「受けたことがない」と回答した人は79.0%であった。その中で「受ける必要がなかった」人は57.8%、「受けられると知らなかった」人は28.8%、「受けたくても受けられなかった」人は9.9%となっており、38.7%の人が緩和ケアのニーズを持っていたが、受けることができなかつたと感じていると推測できる。「受けたくても受けられなかった」理由としては「緩和ケアに関するサービスについての情報がなかった」との回答が最も多く、65.5%であった（その他の回答は単純集計表の11ページを参照のこと）。

*本調査においては、「がんそのものの痛みや治療による“からだの痛み”や不安や落ち込みなどの“こころの痛み”等をやわらげること」とした

図①-1

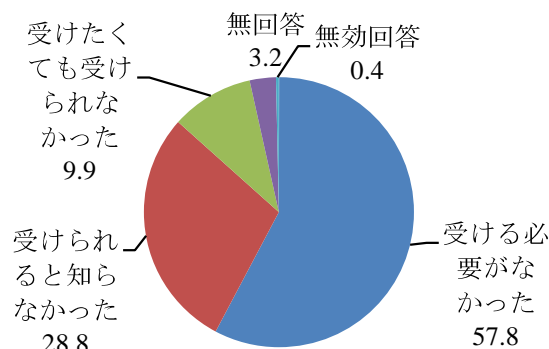
「緩和ケア」を受けたことはありますか。(問16)



(単位:%, n=1,446)

問①-2

「緩和ケア」を受けなかったと答えた方に理由は何ですか。(問16-2)



(単位:%, n=1,142)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- 緩和ケア、つまり痛みをとりのぞくことにもっと力を入れてください。苦痛をとってください。(遺族、60歳代、男性、肺)
- 緩和医療の充実。がんを根絶する医療ではなく、がんと共存する医療であってほしい。ほどほどにこの精神で！(がん患者・経験者、50歳代、女性、乳房)
- がん拠点病院でありながら緩和ケアチームに常勤の精神科医がいない。緩和ケア外来が事実上ない。他院で緩和ケア外来は受け入れてもらえない(どこも自院の患者のみ)というのを何とかしてくれないと、必要になったときの不安が大。(がん患者・経験者、40歳代、女性、卵巣)

【まとめ】 緩和ケアについて、受ける必要があったが受けられなかったと感じている人の存在が明らかになった。がん対策推進基本計画においては、すべての患者や家族が、治療の初期段階から切れ目なく緩和ケアが受けられることを目標としているが、現実はまだ遠いことが分かる。現に治療を受けている患者・家族に広く緩和ケアが提供されるよう、速効性のある対策が望まれる。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

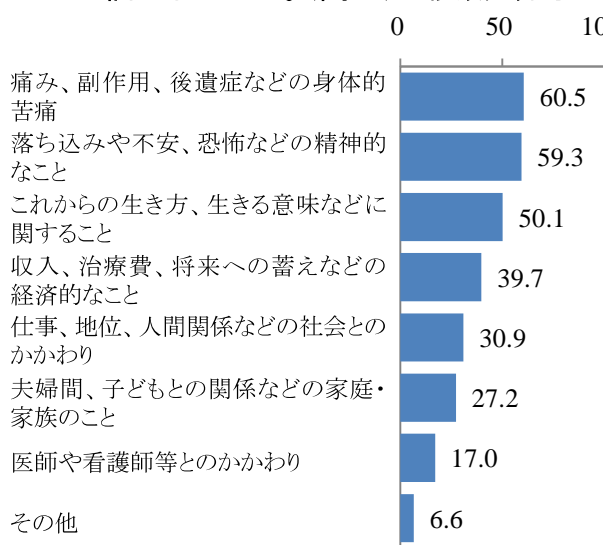
②がんの診断や治療で「こころ」と「からだ」の痛み6割が感じる

がんの診断や治療で抱いた悩みについては、回答数が多い順に「痛み、副作用、後遺症などの身体的苦痛」(60.5%)、「落ち込みや不安、恐怖などの精神的なこと」(59.3%)、「これからの生き方、生きる意味などに関すること」(50.1%)、「収入、治療費、将来への蓄えなどの経済的なこと」(39.7%)であった。

がんの診断や治療でどのようなサポートがあれば良かったかという問いについては、「医療従事者によるがん医療やサービスについての情報提供サポート」(63.8%)との回答が最も多く、次いで「カウンセラーや精神腫瘍医など心の専門家による精神面のサポート」(39.8%)、「ピア(仲間)による医療やサービスについての情報提供サポート」(39.6%)であった。

図②-1

がんの診断や治療を通して、どのようなことについて悩みましたか。(問19)※複数回答可

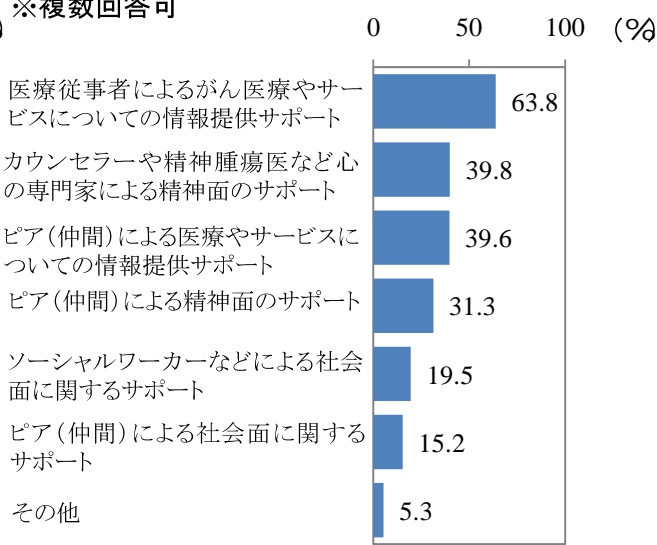


(単位:%, n=1,446)

図②-2

がんの診断や治療を通して、どのようなサポートがあれば良かったと思いますか。(問20)

※複数回答可



(単位:%, n=1,446)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- 痛みを感じずる体だけでなく、傷ついた心のケアも自然にできるような体制があれば本当によいと思う。(がん患者・経験者、60歳代、女性、乳房)
- チーム医療がとても大切だと思う。治療を受けた病院で“からだの痛み”“心の痛み”などがみてもらえて、相談できること。(立場について回答なし、50歳代、女性、乳房)

【まとめ】 がんの診断や治療で身体的な痛みや精神的な苦痛が依然として存在することが明らかになった。がんの治療を通しては医療従事者による情報提供サポートや心の専門家による精神面のサポートについてのニーズと共に、ピア(仲間)による情報提供サポートを求める声もあがっている。ニーズに応じて専門家やピアが効率よく協働しながらサポートできる体制を検討していくことが重要である。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

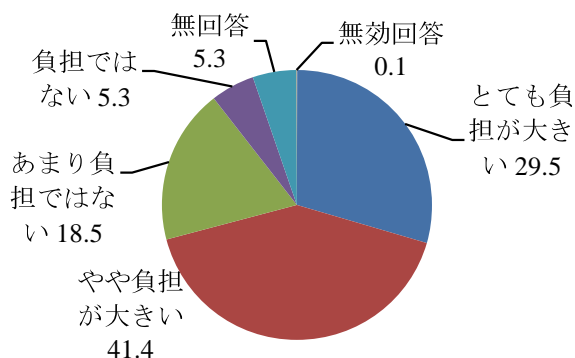
③がん治療にかかった費用について7割が負担感大

がんの治療にかかった費用について、「とても負担が大きい」「やや負担が大きい」と回答した人はあわせて70.9%であった。全回答者のうちの5.7%が、経済的負担が原因となって治療を中断・変更した経験があると回答している。

経済的な負担を軽減するための策として、最も回答が多かったのは「高額療養費制度など、一定額を超える出費を補てんする制度の充実させる」(60.2%)、次いで「医療費のうち保険でカバーされる範囲を広げる」(52.4%)であった。

図③-1

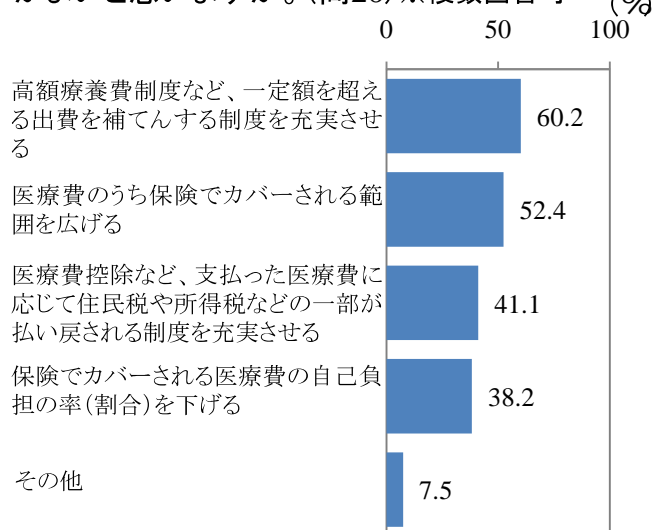
がんの治療にかかった費用は、どの程度の負担感がありましたか。(問24)



(単位: %, n=1,446)

図③-2

経済的な負担を軽減するには、どのような方法がよいと思いますか。(問26)※複数回答可 (%)



(単位: %, n=1,446)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- 個人としては、治療その後の副作用や体調の悪さで働けない。よって経済的負担がとても辛い。しかし、この国のお金の苦しさを考えると無理はけっして国民としては言えない。いったい、どうしたらいいのだろうと苦しんでいる。(がん患者・経験者、50歳代、女性、血液・リンパ)
- 日本は他国にくらべると保険制度は整っているように思うが、実際に治療を受けるととても高額だと感じます(特にがん治療について)。経済的負担の為に治療をあきらめたりする事のない様にして頂きたい。そのための財源をふやしてほしい。しっかり仕分けをして無駄なところからしっかりと取ってきてほしい。生命に関わることなので、最優先に考えて頂きたい。(がん患者・経験者、40歳代、女性、乳房)

【まとめ】 がんの治療における患者・家族の負担感は大きく、その解決策の検討が喫緊の課題となっている。患者・家族の声からは高額療養費制度の充実が最も回答数が多かったが、今後は財源をどうするかといったことも含みながら、さまざまなデータを参考にし、納得感も得られ実現可能性の高い解決策の実施が必要である。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

④がん医療に「不満足」5人に1人、理由は精神面のサポート不足が首位

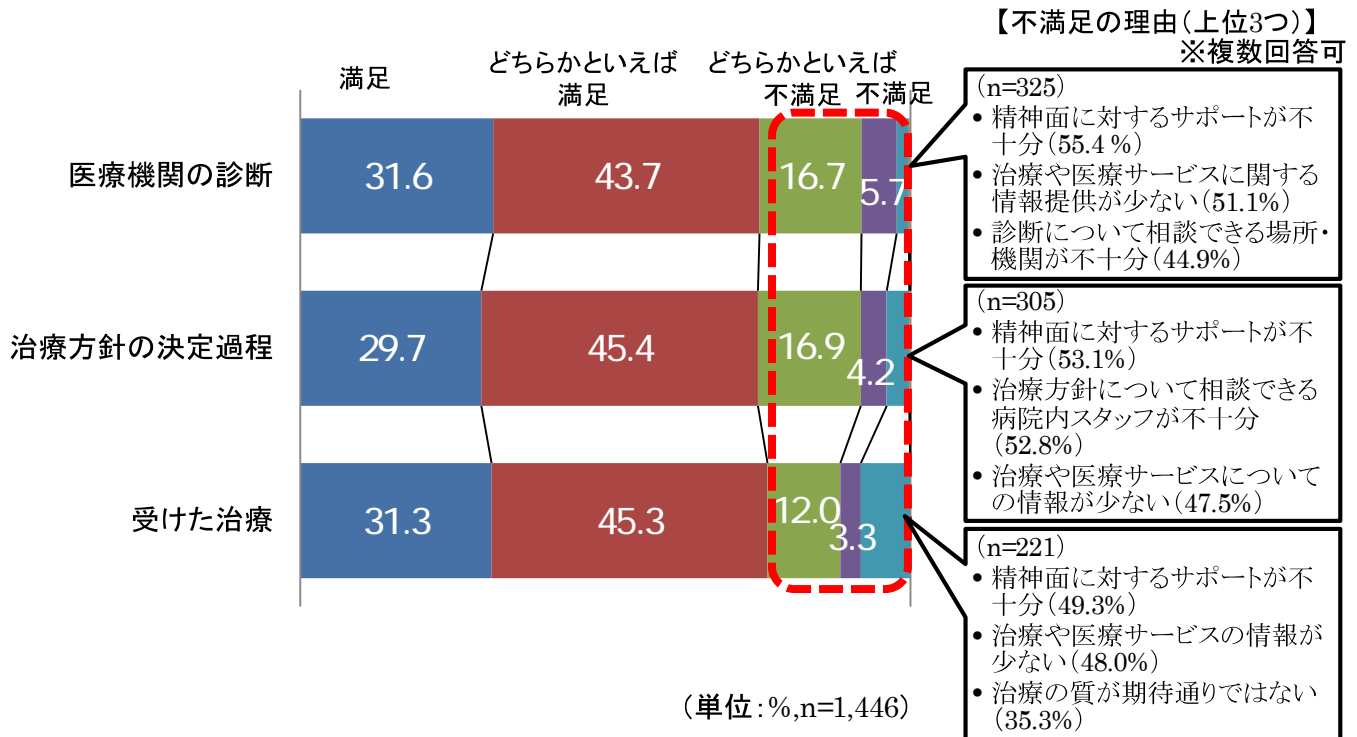
がんの診断、治療方針の決定過程、受けた治療、3つのポイントの満足度については、「不満足」「どちらかといえば不満足」と回答した人を合わせると、おおよそ5人に一人が不満足と回答している。不満足の原因を聞いたところ、いずれのポイントにおいても、「精神面に対するサポートが不十分」との理由に最も多くの回答が集まった。

図④-1

がんと診断されたとき、医療機関の診断は満足いくものでしたか。(問13)

初期の主たる治療方針について、治療方針の決定過程は満足いくものでしたか。(問14)

現在あるいは直近の治療について、受けた治療は満足いくものでしたか。(問15)



自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- 医師不足の現状の中で仕方がないかとあきらめつつも、患者の肉体的な観かたのみに流されて、患者の“心”の傷は淋しいかぎりです。(がん患者・経験者、70歳代、女性、乳房)
- 術後の心のケアがほしかったです。(がん患者・経験者、60歳代、女性、胃)
- がんを宣告された後の身の振り方を相談できる機関、手術退院後の心身の面をケアしてくれる機関が必要(がん患者・経験者、60歳代、女性、胃)

【まとめ】 がんの診断や治療に対する満足度を上げるために、精神面に対するサポートを充実させることが有効だという可能性が示されており、今後はそのサポートをより充実させるための具体的な対策を推進する必要がある。なお、今回の回答者はいったん治療が落ち着いた人が多い。治療初期など、その他のさまざまな状況におけるニーズについても考慮することが大切である。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

⑤「がん難民」と感じた経験のある人8.4%

いわゆる「がん難民*」といわれる状況に置かれたことがあると回答した人は8.4%であった。がんの治療やケアを通して医療機関を移ったことがある人**のみをみると、その18.7%が「がん難民」といわれる状況に置かれたことがあると回答している。

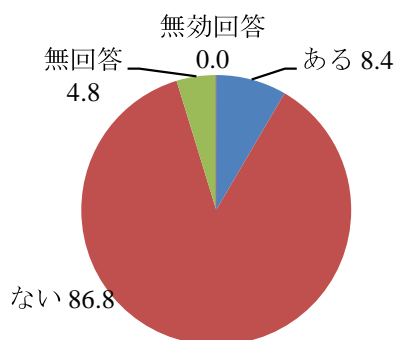
なお、がんの治療やケアを通して医療機関を移ったことがある人は全回答者のうちの28.9%であり、移ったきっかけについては「自分で決めた」との回答が最も多く46.7%であった(単純集計行の12ページ参照のこと)。

*本調査においては、「はじめの主な治療が終了したあと、がんの治療やケアを通してこれからどの医療機関にかかれば良いか分からない状況」とした

**がんの治療やケアを通して医療機関を移った事がある人は418人であった

図⑤-1

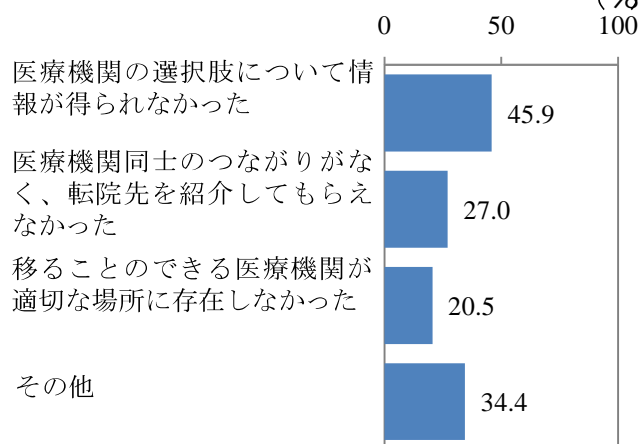
いわゆる「がん難民*」といわれる状況)に置かれたことはありますか。(問21)



(単位: %, n=1,446)

図⑤-2

(「ある」と答えた方に)理由は何だと思いますか。(問21-1)※複数回答可



(単位: %, n=122)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- 地方の医師不足の現状はひどいものです。都市部と違って医師を選ぶことはまず不可能です。その上待ち時間は長く、一日がかりでの通院となり、ろくにインフォームドコンセントの時間ありません。この医師の偏った状況をなんとかしてほしい。地方に住む者はがん難民になる確率が高いと思います。(がん患者・経験者、50歳代、女性、乳房)
- 診察の時、もう少しゆっくりと時間をかけて説明をしてもらいたい。本人の精神的サポートを充実させてほしい。総合病院は抗ガン剤治療ができなくなると、急に目はなされるように思います。がん難民になり、受け入れてもらう病院との信頼を築くのが難しい。本人も生きる力を失うように思います。(遺族、80歳代以上、男性、すい臓)

【まとめ】 がん難民といわれる深刻な状況に置かれたと感じている人の状況が明らかになった。その理由としては医療機関の選択肢についての情報が不足している可能性が明らかになったが、こうした環境に置かれる人をなくすための具体策を検討していく必要がある。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

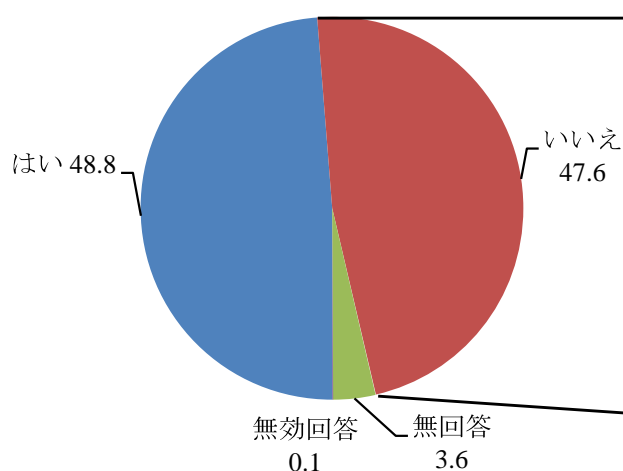
～がん患者意識調査 2010年～

⑥がん検診を受けない理由は「必要性を感じなかった」が首位

がんと診断される前に「検診を受けていなかった」と回答した人は全回答者のうちの47.6%であった。検診を受けていなかったと回答した人にその理由を聞いたところ、「必要性を感じなかった」との回答が最も多く、65.4%であった。

図⑥-1

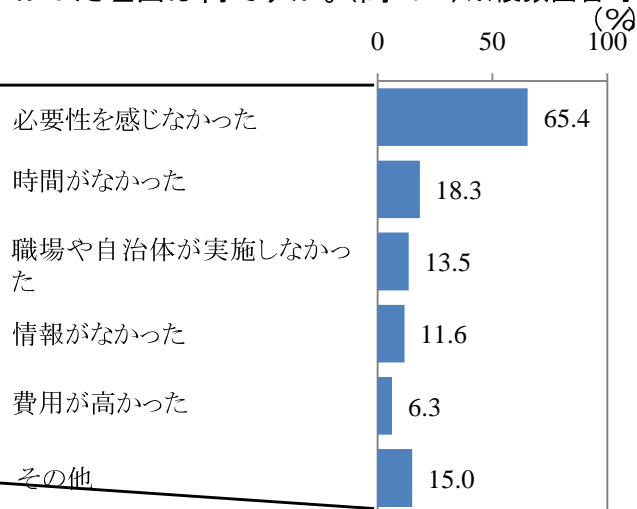
がんと診断される前にがん検診を受けていましたか。(問27)



(単位: %, n=1,446)

図⑥-2

(「いいえ」と答えた方)ががん検診を受けていなかった理由は何ですか。(問27-1)※複数回答可



(単位: %, n=688)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- がん検診および治療法の効果についての科学的な調査と、調査結果を公表すること。(遺族、40歳代、男性、甲状腺)
- だれも、自分ががんに罹るなんて思ってだれも思っておられません。がん検診に力を入れて欲しいです。(がん患者・経験者、50歳代、女性、乳房)
- がん患者側からの発信、医療者側からの発信は以前と比べ、多く情報の発信がなされていると思います。要は、一人一人の意識の問題と検診にお金がかかると「元気で暮らしている人」にとって、生活費優先で生きている人が多数だと考えます。(がん患者・経験者、70歳代、女性、甲状腺)

【まとめ】 がん検診を受けない理由として6割以上の方が「必要性を感じなかった」と回答している。がん検診については、がん検診対象者にその必要性が伝わり、受診につながっているかという点を意識しながら対策を検討していく必要がある。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

～がん患者意識調査 2010年～

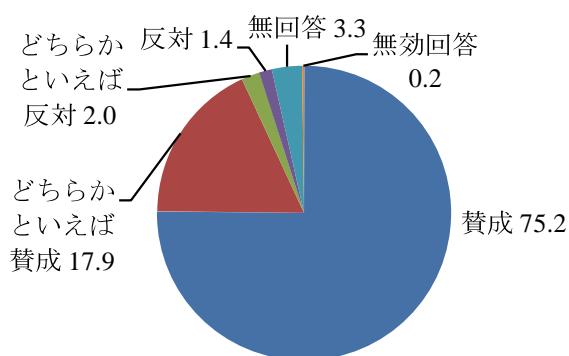
⑦がん患者・家族、たばこ対策について高い意識

たばこ対策の強化について、「賛成」「どちらかといえば賛成」と回答した人は93.1%であった。「賛成」と回答した方に、たばこ対策においてさらに強化すべきことを聞いたところ、「たばこの害についての教育の義務化」(68.4%)との回答が最も多く、次いで「職場や飲食店における全面禁煙などの受動喫煙防止策」(67.5%)であった。

たばこの値上げについて「賛成」と回答した人は78.7%、値上げの額については一箱1,000円が妥当との回答が最も多く45.3%の回答であった(単純集計表の22ページを参照のこと)。

図⑦-1

たばこ対策を強化することについてどう思いますか。(問28)

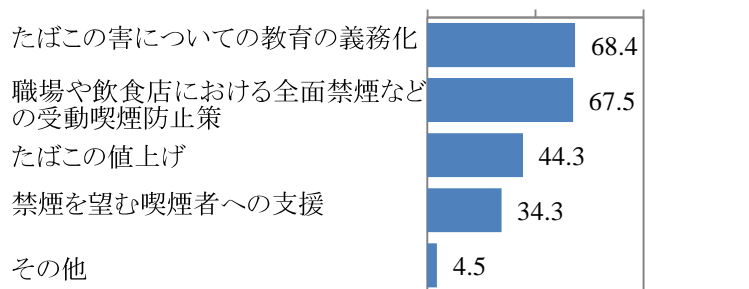


(単位: %, n=1,446)

図⑦-2

(たばこ対策の強化に「賛成」と答えた方に)さらに強化すべきことは何であると思いますか。(問28-1)

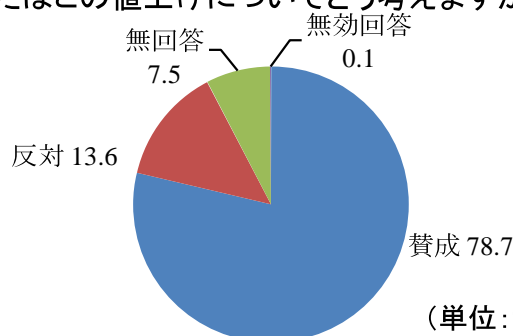
※複数回答可



(単位: %, n=1,087)

図⑦-3

たばこの値上げについてどう考えますか。(問29)



(単位: %, n=1,446)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- 中、高生時代にたばこの害を強く教える。(がん患者・経験者、70歳代、女性、診断された部位については回答なし)
- 若年層に対してのたばこの害の教育の充実を望む。(がん患者・経験者、50歳代、男性、甲状腺)
- タバコの価格をもっと向上させる。(がん患者・経験者、70歳代、男性、すい臓)

【まとめ】 がん患者・家族のたばこ対策についての高い意識が示された。たばこ対策については、たばこの値上げ以外にも、たばこの害についての教育の義務化や喫煙場所の制限など、さまざまな対策への関心も明らかになっている。今後はこれらの点でもより具体的な策を進めていくことが有意義であることが示された。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください

患者が求めるがん対策 vol.2

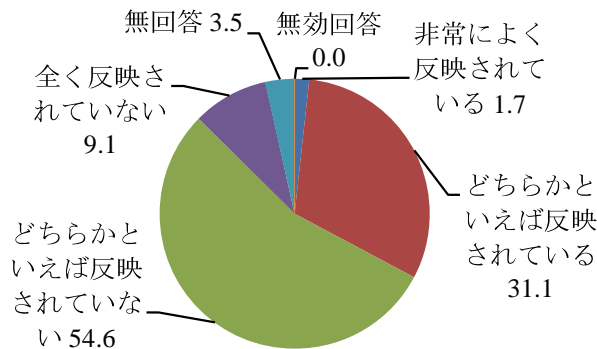
～がん患者意識調査 2010年～

⑧がん患者の声「政策に反映されていない」63.7%

現在のがん政策について、がん患者の声が「全く反映されていない」「どちらかといえば反映されていない」と回答した人は合わせて63.7%であった。がん患者の声を実際に反映させるために積極的に行うべきと思うことを聞いたところ、「がん患者のニーズに関する積極的な情報発信」が首位であった(66.8%)

図⑧-1

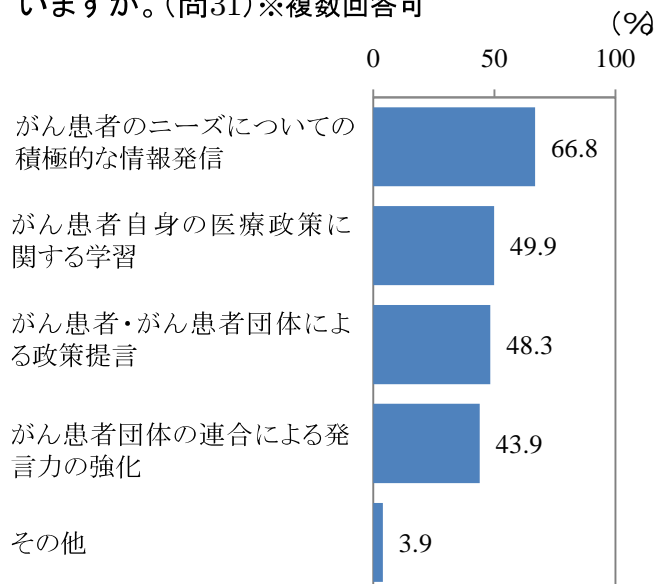
がん患者の声は、現在どの程度がんの医療政策に反映されていると思いますか。(問30)



(単位:%, n=1,446)

図⑧-2

がん患者の声を実際に反映させるために、がん患者がより積極的に行うべきことは何だと思いますか。(問31)※複数回答可



(単位:%, n=1,446)

自由記述欄に寄せられたコメント(抜粋。表記の統一など、文意の変わらない範囲で変更しました)

- がんを体験した人達が、もっと使命感を持って声をあげていくことが大切(がん患者・経験者、40歳代、女性、子宮)
- 今でこそ患者会等の団体に対し、国や病院側がやっと歩みよってくださるようになりつつありますが、経験をした者の声や体験談の話は、ぜったい医療にたずさわる方々にとってプラスになると考えます。患者団体同士のネットワークを広げると共に、医療者や患者会、団体とのネットワークが広がるような場が沢山あると良いと思います。(がん患者・経験者、40歳代、女性、乳房)

【まとめ】 がん患者の声が、がん医療政策に反映されていないと回答した人は6割以上であった。声を反映させるために、がん患者自身のニーズについての情報発信の方法や、発信された情報を医療政策に反映させる仕組み作りについて、具体的な策を実施する必要がある。

その他の結果については、資料編の単純集計表もご参照ください



謝辞

今回の調査は、アンケートに回答してくださった方々と、アンケート調査の告知など調査実施にご協力くださった方々のご支援なくして成り立ちませんでした。今回はじめてご協力くださった方も、前回に引き続きご協力くださった方もいらっしゃいました。心から感謝の気持ちと御礼を申し上げます。ありがとうございました。

調査を実施するにあたり、アンケート用紙の作成や集計結果の解釈などについて、下記の皆様からご助言を賜りました。ここに感謝の意を表します。

(五十音順、敬称略)

海辺 陽子	厚生労働省がん対策推進協議会・元委員 NPO 法人 がんと共に生きる会 副理事長
郷内 淳子	厚生労働省がん対策推進協議会・前委員 宮城県がん対策推進協議会委員
若尾 文彦	国立がん研究センター がん対策情報センター 副センター長

また、今回の調査の協力を依頼する際に参考にした全国のがんに関連する患者団体の連絡先については、いいなステーション代表の和田ちひろさんにご協力をいただきました。心より御礼申し上げます。

がん患者意識調査担当
山口 綾香