

患者が求めるがん対策

～1600人のがん患者意識調査～



市民医療協議会
Commission on Citizens and Health

日本医療政策機構
Health Policy Institute, Japan

■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、「市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」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.healthpolicy-institute.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://www.kanjakai.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、がん政策や対策についてのニーズを把握することを目的として実施しました。



はじめに

日本人の死因で最も多いがん。日本人のおよそ3人に1人はがんにより亡くなる
ことが知られています。

そのような中、2006年6月に「がん対策基本法」が成立し、さまざまながん対策が
動き出しました。

基本法が施行されてから3年が経過しましたが、実際にごんを経験した方からは、
依然としてさまざまな不安の声があがっています。「がんの診断や治療に関する情
報が少ない」「精神面に対するサポートが欲しい」「がんの治療費の負担が大きい」
など、まだまだ対策が必要な点があると考えられます。

がん対策をより良いものにしていくための原動力となるのは、このような実際にが
ん医療を経験した患者さんやご家族からの声です。しかし、残念ながら、それらの
声を拾いあげ、そこから問題や課題を明らかにし、実際の政策に反映させる仕組
みは十分であるといえないのが現状です。

今回の調査は、がん患者・経験者やその家族・遺族の皆さまの実体験をもとに、
がん医療に関連する問題点や課題を可視化し、がん政策や対策における課題を
把握することを目的として行いました。そうすることで、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。

今回の結果には、患者さんやご家族、お一人お一人の貴重な声が詰まっていま
す。皆さま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



目次

がん患者意識調査結果

- ・ 調査概要 1
- ・ 「こころ」と「からだ」、痛み解消されず 2
- ・ がん患者・家族の経済的な負担感大
働き盛り世代、より強い痛み 3
- ・ 世代に特徴的な悩みは「経済的なこと」「仕事のこと」 4
- ・ がん医療に4人に1人が「不満足」
「精神面へのサポート」「情報提供」に不満高 5
- ・ がん検診、受けない理由は「必要性を感じなかった」 6
- ・ がん患者・家族、たばこ対策強化に賛成90%以上 7
- ・ がん患者・家族、たばこの値上げに賛成83%
妥当と考えるたばこの価格は、「1000円」「500円」 8
- ・ がん政策に届かぬ患者の声
患者自身がニーズを発信する重要性 9
- ・ 質の高いがん医療を望む患者・家族 10
- ・ 今より負担ふえても、より質の高いがん医療望む
がん患者が求めるがん政策 11

添付資料

アンケート用紙

単純集計表



患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

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

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105団体に協力を依頼し、承諾が得られた87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： 2009年11月13日～12月31日

有効回答数： 1618件

郵送：1424件(88%)、ウェブ：194件(12%)

回答者内訳

回答者属性

- がん患者、経験者 86%
- 家族 8%
- 遺族 4%
- 無回答、無効回答 1%

性別

- 男性 32%
- 女性 68%

がんの部位

- 乳房 31%
- 血液・リンパ 21%
- 大腸 8%
- 子宮 8%
- 胃 5%
- 肺 5%
- 肝臓 4%
- ※上位7つ

診断からの経過年数

- 1年未満 6%
- 1年以上3年未満 18%
- 3年以上5年未満 19%
- 5年以上10年未満 28%
- 10年以上15年未満 13%
- 15年以上20年未満 7%
- 20年以上 8%
- 無回答、無効回答 2%



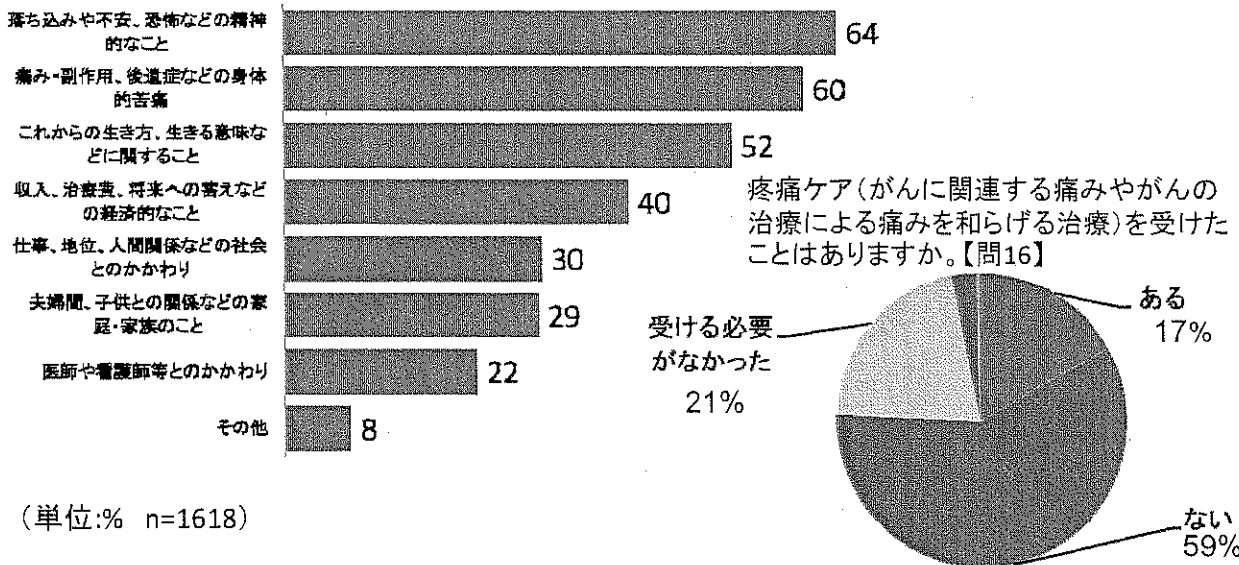
患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

「こころ」と「からだ」、痛み解消されず

がんの治療を通しての悩みについては、回答数が多い順に「落ち込みや不安、恐怖などの精神的なこと」(64%)、「痛み・副作用、後遺症などの身体的苦痛」(60%)であった。

がん治療を通しての悩みで身体的苦痛が上位にあがる一方で、痛みを和らげるための“疼痛ケア”を受けた経験の有無については、「疼痛ケアを受けたことがある」と回答した人は全体の17%にとどまった。「疼痛ケアを受けたことがない」と答えた人は全体の59%であった。

がんの治療を通して、どのようなことについて悩みましたか。【問20】※複数回答可



(単位:% n=1618)

- 患者同志の意見交換の場所が欲しい。いつも死ぬことばかり考えている。もっと前向きに生きなければと思っていますが、「がん」友達が欲しい。(患者、60歳代、女性、肝臓がん)
- 後遺症を含めた治療の向上を望む。がんは治っても後遺症は一生の苦しみである。(患者、60歳代、女性、乳がん)
- がん告知時からの緩和ケアの充実を望む。(患者、50代、女性、乳がん)

- 身体的・精神的な悩みが上位にくるのは予想していた通りであった。(アドバイザー／患者関係者)



「こころの痛み」と「からだの痛み」への対策が喫緊の課題。精神的な面を相談できる体制の充実、こころ・からだの痛みを緩和する緩和ケアのさらなる充実などが求められている。それらに従事する医療者の育成も必須である。



患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

がん患者・家族の経済的な負担感大

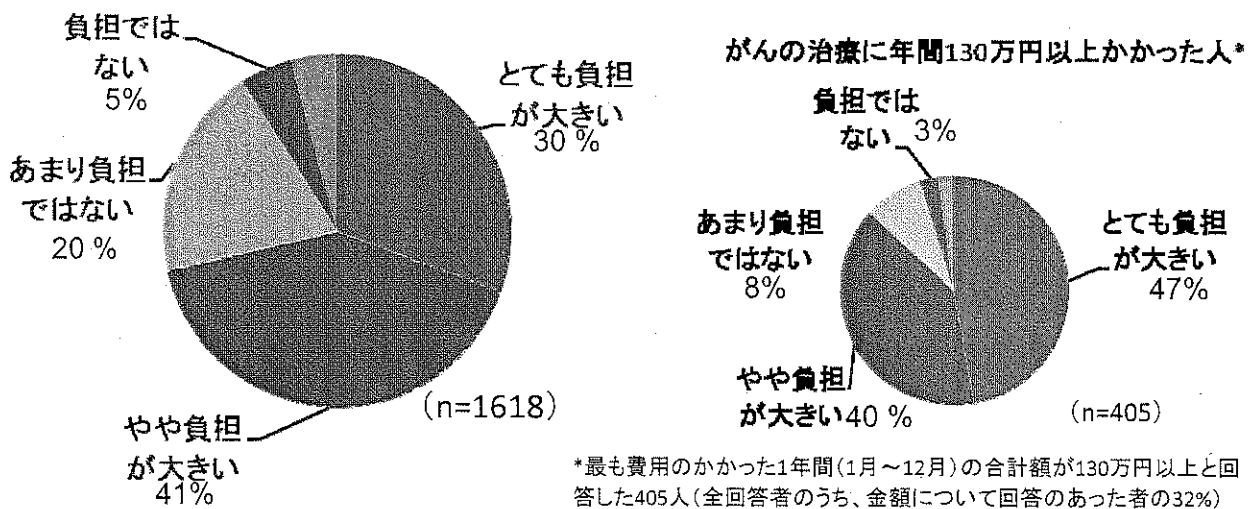
がんの治療にかかった費用について、「とても負担が大きい」「やや負担が大きい」と回答した人は合わせて71%であった。

がんの治療にかかった費用額別にみると、年間130万円以上*を治療に費やした人の87%が「とても負担が大きい」「やや負担が大きい」と回答している。

また、全回答者の7%が、経済的な負担が原因となり治療を断念したり、最も受けたい治療を諦め別の治療を選択するなど、何らかの形で治療を変更したと回答。転移・再発の経験のある人では、13%が治療を変更したと回答している。

*がんの治療やその後遺症の軽減にもっとも費用のかかった1年間(1月～12月)の合計額。医療保険の3割負担などの自己負担分、自由診療・混合診療等の負担分、健康食品などの代替医療での出費などを含む。なお、本調査における平均値は132.9万円であった。

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23】



- お金の切れ目がこの世の切れ目にならないようにして欲しい。(遺族、80歳以上、女性、大腸がん)
- 私が白血病を発症したとき、父親もがんの治療中だった。三人家族のうち、二人が病人で母親がパート勤めをかけもちして医療費を支払った。本当に大変だったと思う。医療負担をもっともっと軽くして欲しい。(患者、40歳代、女性、血液・リンパのがん)

- 経済的な負担感が大きいと答えている人が多かったが、それを理由に治療を断念できないと思う。自分の命がかかっているのに、借金をしたり手持ちのものを処分したりして、無理をしてもお金を工面して、治療を行うのではないか。(アドバイザー／患者関係者)



がんの治療における患者・家族の負担感は大きい。経済的な負担が理由となり、何らかの形で治療を変更した患者の存在も明らかになった。

「経済的な痛み」に関する対策が求められている。



患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

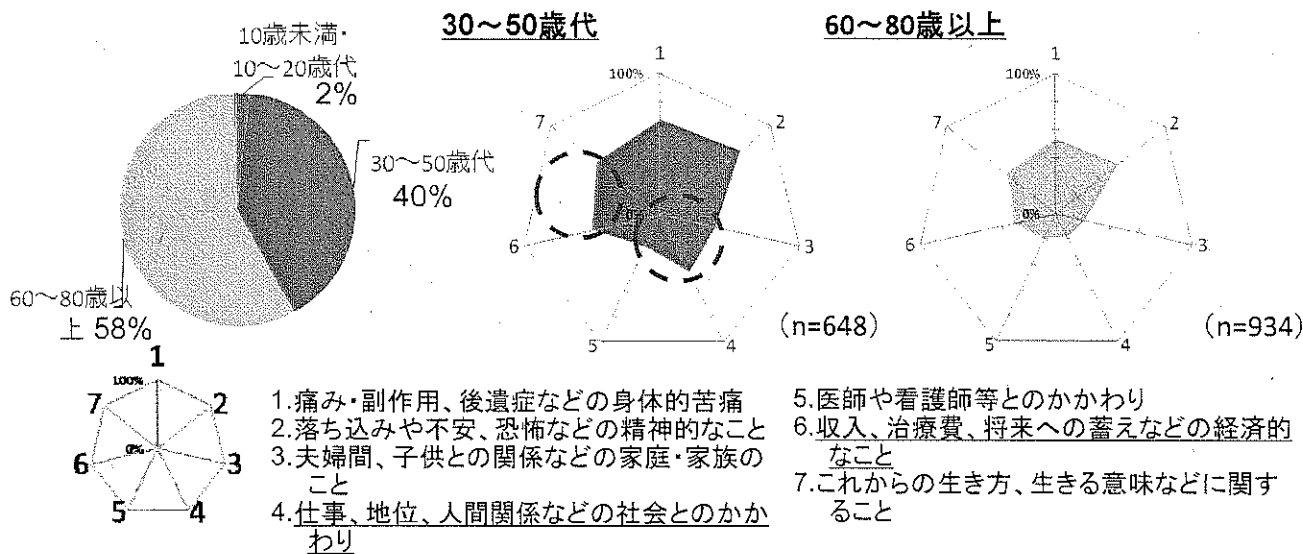
働き盛り世代、より強い悩み 世代に特徴的な悩みは「経済的なこと」「仕事のこと」

30～50歳代の人では、がんの治療を通しての悩みについては、順に「落ち込みや不安、恐怖などの精神的なこと」(72%)、「痛み・副作用、後遺症などの身体的苦痛」(67%)であった。他の年代と比べ、回答した人の割合が高いことがわかった。

「仕事、地位、人間関係など社会とのかかわり」「収入、治療費、将来への蓄えなどの経済的なこと」については、60代～80歳以上の回答数と比較すると、それぞれ27ポイント、19ポイント高い。

がんの治療にかかった費用について、30～50歳代の人77%が「負担が大きい」回答。60～80歳以上の68%と比べ9ポイント高かった。30～50歳代の人の中で、経済的な負担が原因となり治療法の変更をしたのは9%であった。

がんの治療を通して、どのようなことについて悩みましたか。【問20】※複数回答可



- ・ がんになっても仕事を続けられ、収入が保証されるような雇用体制が整わないと、高度な医療で命が助かって治療を続けられないのではないかと不安である。(患者、40歳代、女性、乳がん)
- ・ 私は42歳、夫は52歳でがんになった。経済的負担が大きく、借金をした。国で基金を作って助成してもらえ事を切に望む。(患者、70歳代、女性、大腸がん)
- ・ 働き盛りの人数が減ってきている社会で、働き盛りの方々ががんになった場合の家族の負担が大きすぎると思う。(遺族、70歳代、男性、肺がん)



働き盛り世代である30～50歳代に特徴的なのは、「仕事」や「経済的なこと」についての悩み。「こころの痛み」や「からだの痛み」への対策が求められるのは勿論のこと、就労の問題や経済的な問題を含めた「社会的な痛み」への対策が求められている。



患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

がん医療に4人に1人が「不満足」 「精神面へのサポート」「情報提供」に不満高

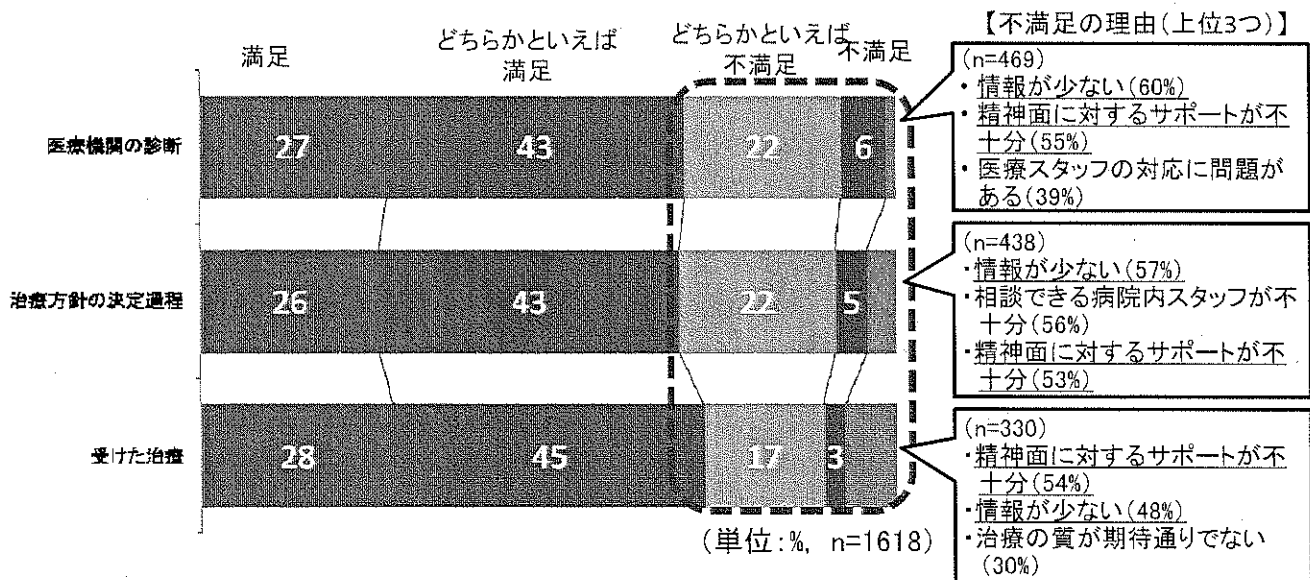
がんの診断や治療方針の決定過程、受けた治療の満足度については、「不満足」「どちらかといえば不満足」と回答した人を合わせると約25%である。不満足の原因を聞いたところ、「情報が少ない」、「精神面に対するサポートが不十分」などが上位にあがっている。

診断や治療などの医療技術が徐々に進歩している一方で、精神面に対するサポートや情報に関する事柄など、より質の高い療養生活を送る上で欠かすことのできない部分に対する不満が高いことが示された。

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】

今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】



- ・がん患者は診断された時に人生の方向転換をよぎなくされる。精神的ケアと治療が同時に行われなければならない。もっと患者の心によりそった医療の専門家が必要。(患者、40歳代、女性、血液・リンパがん)
- ・最新の情報を得られることが治療法の選択の基準となる。それによってその後のQOLが大きく左右されると思う。誰もが医師に遠慮することなくセカンドオピニオンを受けることができることを望む。また、治療法について相談できる窓口を設けることを望む。(患者、40歳代、女性、食道がん)

- ・医療現場での説明不足を反映している結果。主治医が十分な説明ができていない現状がある。(アドバイザー/医療者)
- ・不満と答えた人が20数%という数値だけを見ると、ほとんどの人が現状でいいと思っていると解釈する人もいるかもしれないが、本来は不満と思っている人を0にするべきだ。(アドバイザー/患者関係者)



「医療」という生命に関わる事柄について、4人に1人が不満足と回答したことは深刻な問題である。「精神面へのサポート」や「情報不足」などへの対策が喫緊の課題である。

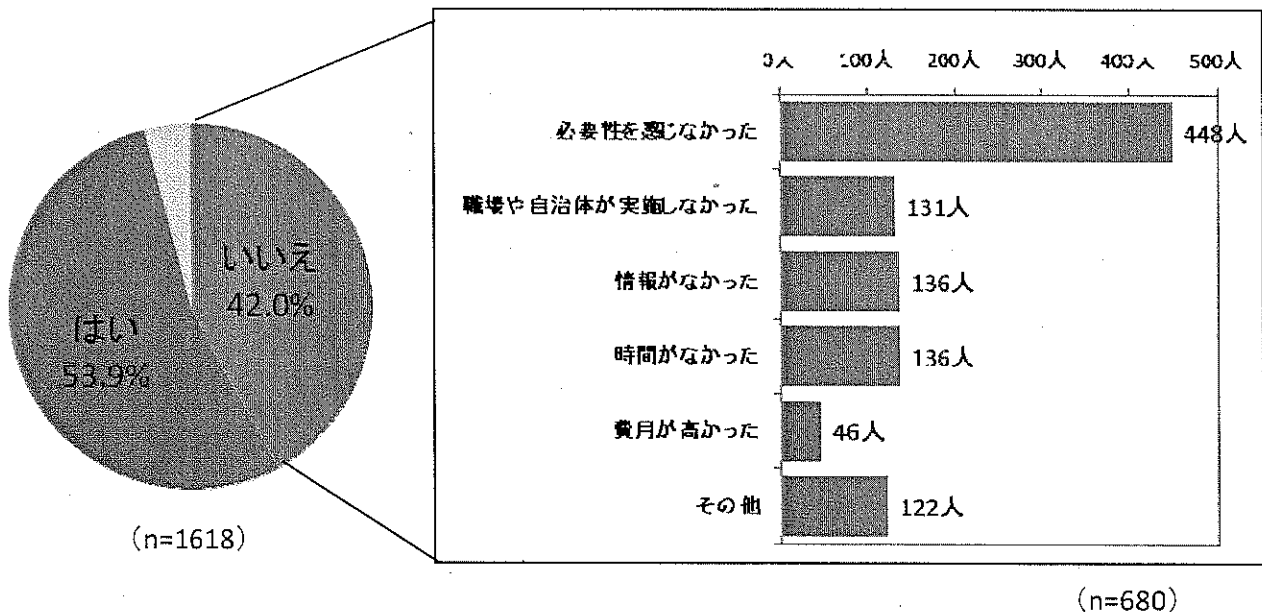


患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

がん検診、受けない理由は「必要性を感じなかった」

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42%であった。検診を「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」が首位であった(66%)。

がんと診断される前にかん検診を受けていましたか【問26】
(を受けていなかったと答えた人に質問)がん検診を受けていなかった理由は何ですか【問26-1】※
複数回答可



- ・ 私自身、親族にがん患者が一人もいなかったのも、まさか自分ががんになるとは夢にも思わなかった。まず国民が、がんは身近な病気であることを認識し、検診を受け、早期発見早期治療が当たり前の世の中になることから始めないといけないと思う。(患者、40歳代、女性、その他のがん)
- ・ とにかく周囲にも検診を受けない人が多く驚く。面倒というのが原因らしい。もっと簡単に検診を受けられる方法はないものか。(患者、70歳代、女性、子宮がん)

- ・ 自分も病気になる前は検診を受けていなかった。特に必要性を感じないとか、年齢的な要因もあるとは思いますが、甘く見ているところもあるかもしれない。発病する前は、がんは他人事のように感じて、自分にとって遠い話のように感じる。(アドバイザー/患者関係者)



がん患者の約40%が診断前に検診を受けていなかったことが明らかになった。
がん検診を受けなかった理由として首位にあがるのが「必要性を感じなかった」である。
早期発見・早期治療につなげるための対策が必要であるといえる。



患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

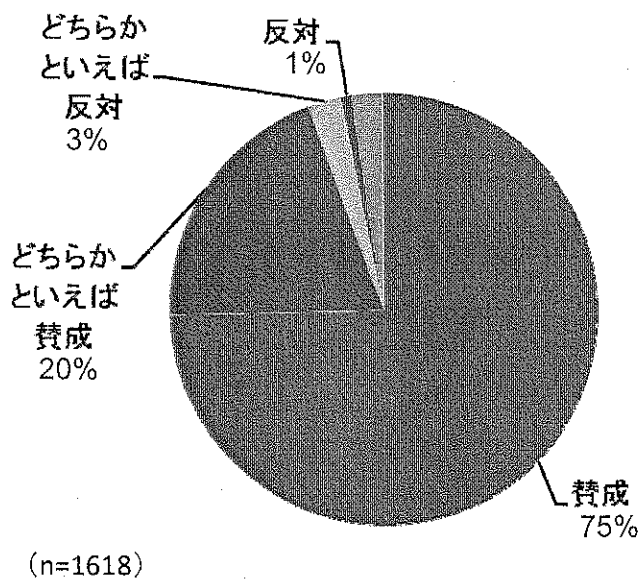
がん患者・家族、たばこ対策強化に賛成90%以上

たばこによる健康被害の抑制、いわゆる「たばこ対策」を強化することについて、「賛成」「どちらかといえば賛成」と回答した人は合わせて1618人中1527人(95%)であった。

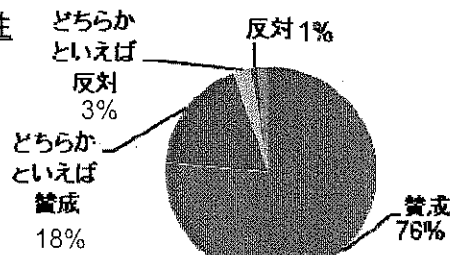
男女別にみると、男性の95%が「賛成」「どちらかといえば賛成」と回答。女性は94%が「賛成」「どちらかといえば賛成」と回答しており、男女ともに90%以上が賛成していることがわかった。

たばこによる健康被害の抑制を強化することについてどう思いますか。【問28】

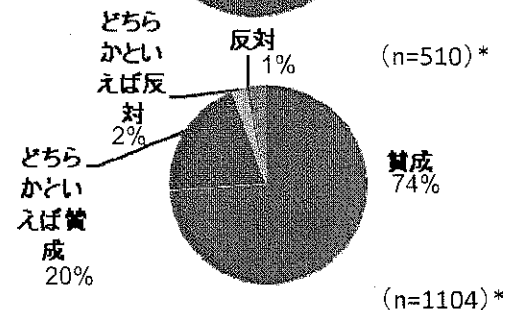
男女計



男性



女性



* 性別についての質問に回答のなかった4人除く

- ・ 私は乳がんだったが、主人が肺がんで亡くなった。タバコが一番悪かったと今も思っている。タバコが無くなって欲しいくらいだ。(患者、80歳代以上、女性、乳房)
- ・ 公共交通機関の駅施設内や車両内での全面禁煙の法的義務づけを望む。(患者、60歳代、男性、肺がん)

- ・ がん患者が回答するのに、たばこ対策の強化に反対する人がいることが理解しにくい。(アドバイザー／患者関係者)
- ・ たばこによる健康被害の実態を皆が認知すれば、「たばこは当然規制すべき」という意見になるはず。(アドバイザー／医療者)



世界的に「たばこ対策」への取り組みが活性化している中、日本においても、いわゆる「患者リーダー」らの活動がメディアに取り上げられてきた。今回の結果は、広くがん患者・家族においても、たばこ対策の強化に高い確率で賛成していることが示された。



患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

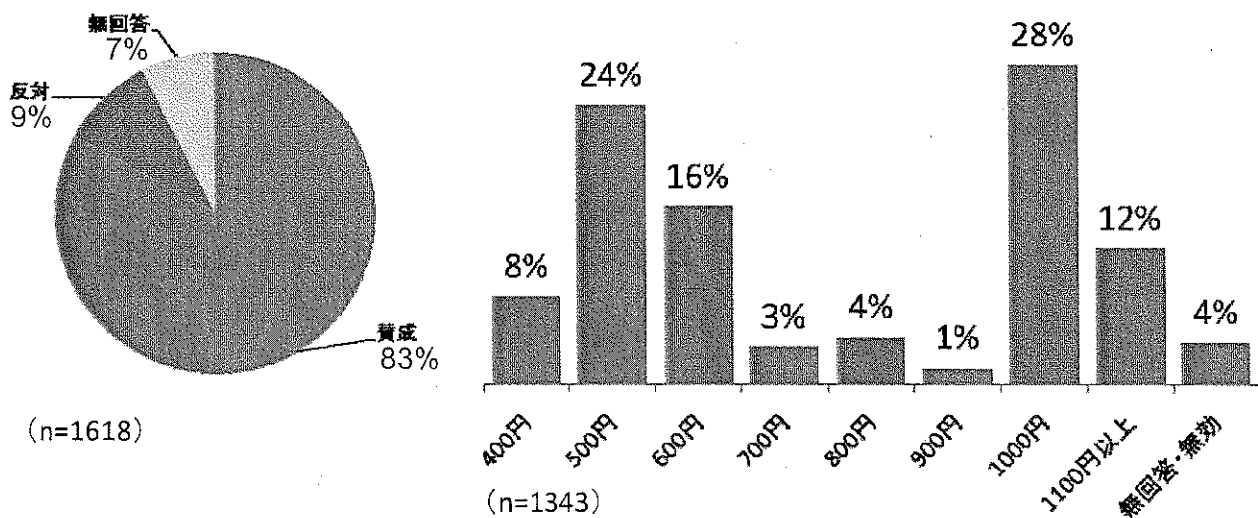
がん患者・家族、たばこの値上げに賛成83% 妥当と考えるたばこの価格は、「1000円」「500円」

たばこの値上げについて、「賛成」と回答したのは83%であった。男女別にみると、男性の85%、女性の82%が「賛成」と回答しており、男性の方が「賛成」と回答した人の割合が若干高かった。

たばこの値上げについて、「賛成」と回答した人に、その値上げ額はいくらが妥当か質問したところ、妥当と考える金額は、回答数が多い順に「1000円」(28%)、「500円」(24%)であった。金額について男女別にみると、両者共に回答数が多いのは順に、「1000円」(男性の30%、女性の27%)、「500円」(男性の21%、女性の26%)であった。

たばこの値上げについてどう考えますか。【問29】

(たばこの値上げに「賛成」と答えた人に質問) 現在約300円のたばこをいくらに「値上げするのが妥当であると思いますか。【問29-1】



- ・ たばこの値上げ額を問うことよりも、なくすためにどうしたらよいか共に考えたい。(家族、60歳代、男性、大腸がん)
- ・ タバコの値上げを税収減とてんびんにかける様では難しい。愛煙家が嗜好品についてとやかく言ってほしくないという声を聞くが、それによって発症したガンは全額自己負担とすべきだ。(患者、70歳代、男性、大腸がん)

- ・ 妥当な結果だと思うが、反対している人もいる。たばこががんの関係や、なぜ禁煙することが良いのかというところをもっと伝えていく必要があるのではないかと。(アドバイザー／患者関係者)



がん対策において、たばこ価格の値上げは重要な役割を担うが、がん患者・家族の80%以上が、たばこの値上げに賛成していることが示された。妥当であると考えたたばこの価格については、実際の値上げ価格を上回る額に賛同していることが分かった。

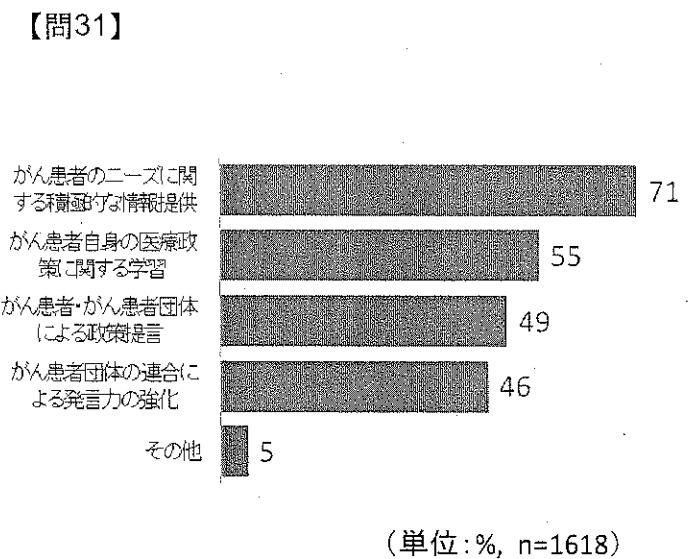
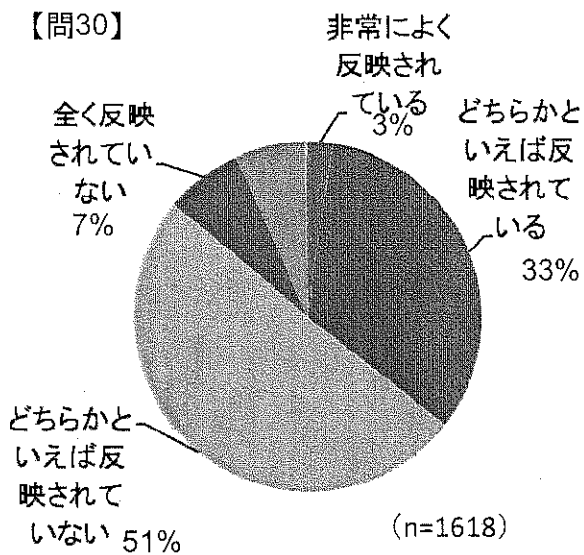


患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

がん政策に届かぬ患者の声 患者自身がニーズを発信する重要性

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58%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提供」が首位であった(71%)

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



- 医療従事者だけの声でなく、もっと患者の声を聞き、とりいれることだと思う。そのためにも医療者サイドに忠実な患者の声だけでなく、批判的な患者の意見も耳を傾け、現場に反映して行ってほしい。今の現状を鑑みると、結局、患者の思いは届いてないように思われる。(患者、40歳代、女性、子宮がん)
- 各患者会が連結して、声を上げていくことが大切だと思う。(患者、50歳代、女性、乳がん)

- 患者さんが感じている不満にも色々あると思うが、政策に反映されていないと答えた人が多いのは、「現在の医療体制が十分でない」とか、「予算が充分につかわれていない」といった点を患者さんが自分の身を持って実感しているからではないだろうか。よって結果は当然の数字が出てきていると思う。(アドバイザー／患者関係者)



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が約58%。反映させるためには、がん患者自身が積極的にニーズを発信していくことが重要と考えられている。それを実現できるような仕組み作りが求められる。



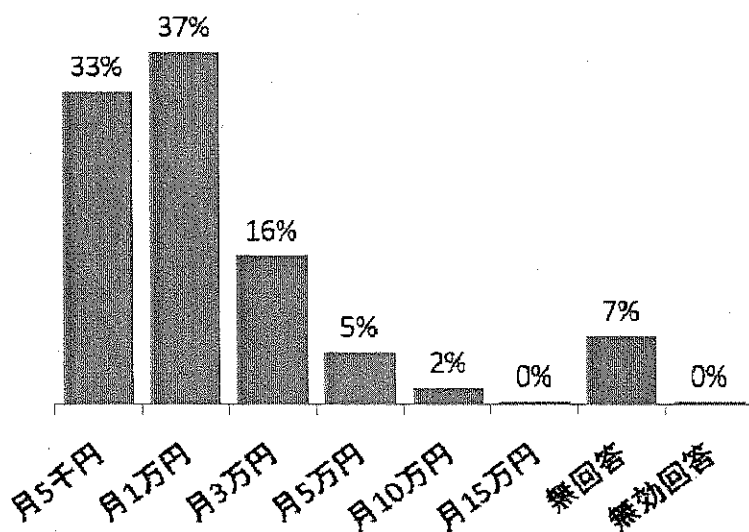
患者が求めるがん対策

～1600人のがん患者意識調査～

質の高いがん医療を望む患者・家族 今より負担ふえても、より質の高いがん医療望む

国民がより質の高いがん医療を受けられる場合、どの程度の現状以上の費用負担までなら妥当か聞いたところ、「月1万円」が首位(37%)、「月5千円」が第2位(33%)であった。

国民がより質の高いがん医療を受けられる場合、どの程度の現状以上の費用負担までなら妥当だと思いますか。【問34】



・ 改善するためには、多くの病院の赤字体質改善を正常化するには、高負担高福祉しかない。(患者、80歳代以上、男性、血液・リンパのがん)

・ 医療(治療)の充実を強く望んでいることが分かった。お金をかけてもいい医療を受けたいと考えているわけだから。(アドバイザー／患者関係者)



がんの治療に対する患者・家族の負担感は大きい一方で、より質の高いがん医療を受けられる場合に現状に追加で月1万円の負担が妥当との回答者が多い。さらなる負担をおってでも、よりよいがん治療を望むという患者の姿勢が明らかになった。



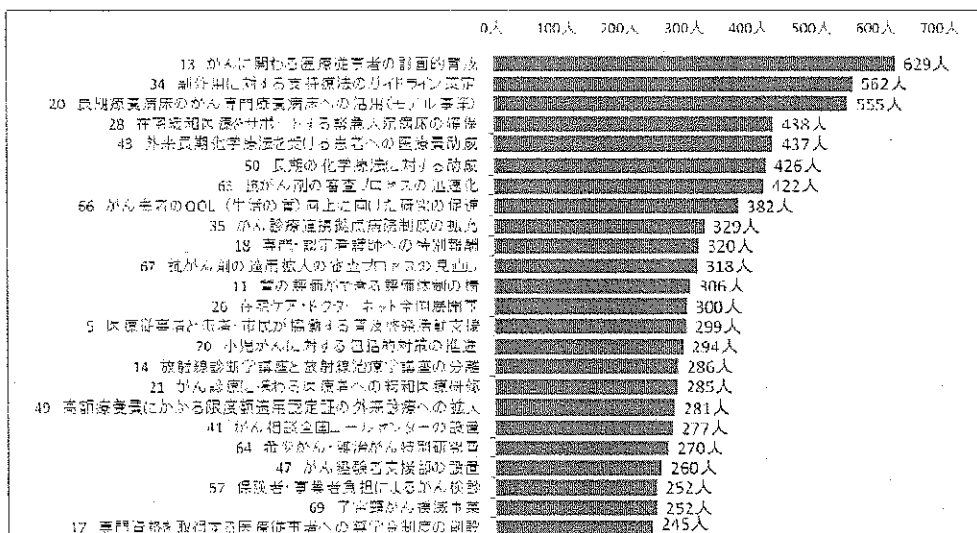
患者が求めるがん対策 ～1600人のがん患者意識調査～

がん患者が求めるがん政策

最も回答者数が多かったのが、がんに関わる医療従事者の計画的育成であった。
24施策の中には、「(医療費)助成」などの経済的な痛みに関連する施策や、「副作用に対する支持療法のガイドライン策定」のようなからだの痛みに関連する施策、「相談支援全国コールセンターの設置」といったこころの痛みに関連する施策、「医療者への緩和医療研修」といったあらゆる‘痛み’の軽減に関連する施策が見られる。

70の施策*のうち、あなたが必要性が高いと思われるものを10項目まで選んで記入してください。
【問36】

*平成21年3月にがん対策推進協議会より提案された「平成22年度予算にむけた提案書～元氣の出るがん予算～」から引用



※ 回答者の15%以上の方が選んだ24施策

- ・ 長期の化学療法についての施策は、やはり上位に来たかという印象を持った。前から色々ところで患者さんの声があがっている。(アドバイザー／患者関係者)
- ・ 上位は治療に関係すること。みんな良い治療を受けたいと思っているのだろう。研究の促進が上位になるのは、よりよい治療につながっていくようにということだと思う。(アドバイザー／患者関係者)



がん患者・家族の実際の経験から明らかになったさまざまな課題や問題の解決策となるような施策が求められる。