

4. 社会的状況

4.1 医療の進歩・知識

調査の背景

第3期がん対策推進基本計画の全体目標では、がん患者を含めた国民が、がんに関する正しい知識を持つことを大きな目標の一つに掲げている¹。患者や家族にとって、がんの研究や治療法の開発が進み、がんで亡くなる人が減っていると実感できることが希望につながる。そのため「医療の進歩」はがん対策進捗の指標の一つといえる。また、がん医療の進歩に臨床試験は欠かせないものであり、患者や家族に臨床試験が認知されることは重要である。

また、「ゲノム医療」など先進的な技術を駆使したがん医療の推進は重要であり、第3期がん対策推進基本計画において「国は、ゲノム情報等を活用し、個々のがん患者に最適な医療を提供するため、(中略)具体的な取組を進める」との記述がある。「ゲノム医療」^{2,3}とは、個人の「ゲノム情報」をはじめとした各種オミックス検査情報をもとにして、その人の体質や病状に適した「医療」を行うこととされており、「ゲノム医療実現推進協議会」の中間とりまとめ(平成27年7月)において、ゲノム医療の実現が近い領域の一つとして、がん領域が挙げられている。現在、がんゲノム医療を必要とする患者が全国どこでもがんゲノム医療を受けられるようになることを目指して、平成31年4月より、全国にがんゲノム医療中核拠点病院・がんゲノム医療連携病院・がんゲノム医療拠点病院が順次指定され、がんゲノム医療の提供体制の構築および社会環境の整備が進められている。また、がんゲノム医療は、一部を保険診療として、標準治療がないまたは終了した・終了が見込まれる等の条件を満たす患者を対象にしている。これらの病院では、対象になる患者に対して臨床試験や治験に参加するかどうかを含めて説明し、同意を得た患者にがんゲノム医療を提供すると同時に臨床試験や治験を行い、効果が期待できそうな治療の選択肢を検討している。

今回の患者体験調査は、このようにがんゲノム医療の体制整備がその途上にある中で、ゲノム医療を含むがん医療の進歩、またがんゲノム医療および臨床試験の認知度に関し合計3つの問を設定した。

結果

医療の進歩が感じられるか、という問いに対しては、前回の調査時点である平成26年度より5ポイント程度多くの回答者が肯定的な回答をした。臨床試験については、「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人が39.7%で、がんゲノム医療について「よく知っている、ある程度知っている」は17.0%だった。より詳細に集計したところ、臨床試験のことは知っている39.7%のうち、がんゲノム医療のことは知らない人が6割(63.0%)と多数なのに対し、逆に、がんゲノム医療のことは知っている17.0%の人のうち臨床試験のことは知らないという人は11.2%と少数であった。全体では回答者の25.1%の人が臨床試験のことは知っているが、がんゲノム医療のことまでは知らず、両方知っている人が14.0%の結果であった。

考察

多くの人が医療の進歩を実感しているものの、調査時点の平成30年度において、がんゲノム医療の認知度はまだ低水準にとどまっていた。調査翌年の令和元年6月にがんゲノム医療の遺伝子パネル検査が保険適用になった。今後、がんゲノム医療がより普及していけば、認知度も徐々に向上し、ゲノム医療を必要とするより多くの患者に提供されるようになることが期待できる。また、そのような状況下では、医療者側が患者に対して説明責任を果たせることが、今よりもさらに重要な課題となることが予想される。

医療の進歩の実感

問 30-1. 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩した。

回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 30-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	75.6%	

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 80.1%だった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、84.8% ($91.2\% \times 0.93$)となった。肯定的な回答をした人は約 5 ポイント程度上昇傾向にあるといえる。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 73.5%、【B:若年がん患者】は 69.5%、【C:一般がん患者】は 75.8%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く ($P=0.43$)、【B:若年がん患者】で有意に少なかった ($P=0.03$)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	1.4%	2.0%	3.9%	1.4%
どちらともいえない	7.4%	7.9%	8.9%	7.4%
ややそう思う	15.6%	16.5%	17.8%	15.5%
ある程度そう思う	42.2%	43.9%	40.1%	42.1%
とてもそう思う	33.4%	29.6%	29.4%	33.7%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

<留意点>

本問は回答者の医療の進歩に対する感覚を問うものであり、回答者により思い描く「一般的な医療」も異なる。経時的に比較を行う際などには、多数の患者の思う一般的医療が変化すると、進歩の有無に関する感覚も変化する可能性がある。

臨床試験の認知度

問 33. 臨床試験とは何かを知っていますか。

回答選択肢: {よく知っている、ある程度知っている、聞いたことはあるがあまり知らない、聞いたことがない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 33	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	39.7%	

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において同様の間に回答した人のうち、「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人は計 44.1%であった。否定的な回答をした人は、平成 26 年度では 55.9%であったのに対し、平成 30 年度では 60.2%との結果であった。なお、本問は問いおよび回答選択肢双方において前回と同一である。

<グループ別の結果>

「よく知っている、ある程度知っている」と肯定的な回答をした人は、【A: 希少がん患者】では 37.5%、【B: 若年がん患者】で 44.3%、【C: 一般がん患者】で 39.7%であった。【C: 一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A: 希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.34)、【B: 若年がん患者】でも肯定的な回答が多いものの有意水準に達しなかった(P=0.16)。

	全体	A: 希少がん患者	B: 若年がん患者	C: 一般がん患者
よく知っている	8.5%	4.9%	11.4%	8.6%
ある程度知っている	31.2%	32.6%	32.9%	31.1%
聞いたことはあるがあまり知らない	50.9%	53.3%	50.1%	50.8%
聞いたことがない	9.3%	9.2%	5.6%	9.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

<留意点>

「知っているか」を問う質問に共通して言えることとして、社会的望ましさのバイアス(social desirability bias)により、知っている方が望ましいと感じる回答者は実際より知識のレベルを高く回答した可能性もある。このように、回答者の主観、社会規範に左右される問いであることは特記すべき事項である。

ゲノム医療の認知度

問 34. ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか。

回答選択肢: {よく知っている、ある程度知っている、聞いたことはあるがあまり知らない、聞いたことがない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 34	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	17.0%	

<平成 26 年度との比較>

本問は、第 3 期がん対策推進基本計画において、ゲノム医療の利活用についての内容が盛り込まれたことをうけ、新たに設定された問いである。

<グループ別の結果>

「よく知っている、ある程度知っている」と肯定的な回答をした人は、【A：希少がん患者】は 13.5%、【B：若年がん患者】は 16.3%であり、【C：一般がん患者】は 17.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】で有意に少なく (P=0.04)、【B：若年がん患者】との間に有意差は無かった (P=0.75)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
よく知っている	2.9%	1.8%	5.2%	2.8%
ある程度知っている	14.1%	11.7%	11.1%	14.3%
聞いたことはあるが、あまり知らない	50.2%	53.4%	39.3%	50.3%
聞いたことがない	32.9%	33.1%	44.5%	32.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

<留意点>

「ゲノム情報を活用した医療について知っていますか」という漠然とした問いに対し、回答者がさまざまなことを想起した可能性がある。また、「知っている」の認識についても回答者によりさまざまであり、多少知っていることを「まあまあ知っている」と回答する人もいれば、多く知っているにもかかわらず「あまり知らない」と回答する人も存在すると考えられ、客観的な知識量を反映しているとは限らない点に注意が必要である。

参考資料：

- 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画(第3期). <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf>. (閲覧日:2020年10月10日)
- 国立がん研究センター. (2019). がんゲノム医療 もっと詳しく知りたい方へ, がん情報サービス. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/genomic_medicine/genmed02.html. (閲覧日:2020年10月10日)
- 厚生労働省. (2019). がんゲノム医療の現状について. <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000504302.pdf>. (閲覧日:2020年10月10日)

4.2 相談支援

調査の背景

がんと診断されてから治療を終えるまでの過程の中で、診断内容のこと、治療選択のこと、経済的な負担のこと、就労のこと、家族との関わり方のこと、職場や学校への伝え方のこと、医療者とのコミュニケーションのこと、療養生活の過ごし方のことなど、多様な疑問や不安、悩みを持つ場合がある。そのため、がん患者と家族が相談できる支援・サービス・場所があることをよく知ることが重要である。

第3期がん対策推進基本計画では、複数ある相談場所の中でも中心的存在となるがん相談支援センターの一層の周知と利用促進を図るとともに、未だ整備途上のピアサポートの普及および研修によるピアサポーターの養成を取り組むべき施策として挙げている。

がん相談支援センターは、拠点病院等の整備指針で指定要件として設置されている「がんの総合相談窓口」であり、自院の患者だけでなく、他院の患者や地域住民等、自院で診療していない人も含む、すべての人が無料で利用可能である。がん相談支援センターの存在が、がん患者と家族はもとより、国民に広く認知され、その役割が十分に理解されることが利用促進につながるかと期待されている。一方で、ピアサポートとは、教育現場や保健分野などで活用されている助け合いのことである。がんにおいては、患者自身やその家族がピア（仲間）となり、自分たちの体験を共有し、支援を行うことである。平成28年度に実施された「がん対策に関する行政評価・監視の結果に基づく勧告（総務省）」¹によれば、ピアサポート研修が実施された実績があるのは12都道府県内の36拠点病院のみであり、そのうちピアサポーターの活動実績がある拠点病院は26にとどまっていたことから、普及と研修の拡充が課題となっている。

今回の平成30年度患者体験調査では、前回に引き続き、患者と家族が相談可能な支援・サービス・場所が十分あると感じているかどうか、がん相談支援センターの認知度と利用の有無に関する質問を設定し、ピアサポートの認知度に関する質問を新設した。

結果

患者の家族が相談可能な支援・サービス・場所が十分あると感じているかという問いに対し、「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人は、計47.7%にとどまっていた。回答者の特性により層別化し、本人が回答した場合と比較すると、本人以外が回答した場合は、肯定的な回答をした人がより少なかった。がん相談支援センターに関しては、「知っている」と回答した人は66.4%であり、前回の平成26年度患者体験調査では「利用したことはないが、知っている」「利用したことがある」が合計56.0%であったことから、約10ポイント増加している。一方で、ピアサポートに関しては、「知っている」と回答した人は、27.3%にとどまっていた。

考察

近年の周知活動によりがん相談支援センターの認知度は高くなってきているが、十分とは言えないため、引き続きの課題である。また、今回新設されたピアサポートの認知度についての回答結果からは、ピアサポートについても同様に、引き続きの周知と普及が必要であると考えられた。これらは身近で専門的な情報取得・相談が行える場所であるため、その整備はがん患者だけでなく、家族の支援にもつながると期待される。がん診断時やそれ以前から、患者だけでなく、家族も相談できるサービスとして説明することが重要である。また、相談支援サービスは画一的ではなく、若年がん患者やがん患者の家族など対象の特性に合わせたものを提供することが望ましいと考えられる。

家族への支援・サービス・場所

問 30-2. がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある。

回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 30-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	47.7%	

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 37.1%であった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため、単純比較には注意が必要であるが、今回の結果を本人のみの回答に限定し、26 年度と同条件下で比較可能な値に計算しなおすと、57.6% (72.9%×0.79) となった。平成 26 年度には「一般的にみて」という言葉が入っており、この言葉の受け取り方によっては別の問題と捉えられる可能性がある。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 46.1%、【B:若年がん患者】は 39.5%、【C:一般がん患者】は 48.0%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.51)、【B:若年がん患者】で有意に少なかった(P<0.01)。

また、回答者によって層別化したところ、肯定的な回答をした人は、本人 48.7%、本人以外(家族やその他)44.5%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、肯定回答は本人回答で高かったが有意水準には達しなかった(P=0.06)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	7.3%	8.3%	7.6%	7.2%
どちらともいえない	20.5%	20.4%	25.8%	20.3%
ややそう思う	24.5%	25.2%	27.1%	24.4%
ある程度そう思う	34.0%	33.5%	30.6%	34.1%
とてもそう思う	13.7%	12.6%	8.9%	13.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

例えば、【B:若年がん患者】では、就学中や就労の難しさから経済的に自立していない場合もあり²、年齢や社会背景ごとに家族の悩みや負担は異なっている。患者の年齢で区別して比較しているが、家族として想定する対象が、親なのか配偶者なのか子どもなのか、といったことが異なっている可能性もあることから、個々に合わせた解釈対応が必要と考えられる。

また、本問は回答者全員を対象としているが、本人が客観的に評価する場合よりも、本人以外の家族が主観的に回答する場合に肯定的な回答の割合が低くなっており、家族への支援が十分でない状況がうかがえる。

がん相談支援センターの認知度と利用の有無

問 31. がん相談支援センターを知っていますか。

回答選択肢： {知っている、知らない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 31	回答者全体	「知っている」と回答した患者の割合
結果	66.4%	

相談支援センターを利用したことがあると回答した人のうち、86.9%は役に立つと回答しており、実際に利用した人の満足度は高いといえる。一方で、利用したことはないと回答した人のうち、「相談したいことはなかった」という回答が一番多くなっていたが、次いで「必要としていたときには知らなかった」や「何を相談する場なのかわからなかった」という回答が多くなっており、周知は依然として課題である。

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において、同様の回答をした人は計 56.0%（「利用したことがある」、「利用したことはないが、知っている」となっており、今回は約 10 ポイント認知度が上がっていた。なお、本問は双方で質問の構成は異なるものの同様の内容となっているため、比較補正係数での計算を行わず、そのままの数値で比較可能であると判断した。

<グループ別の結果>

「知っている」と回答した人は【A:希少がん患者】は 63.3%、【B:若年がん患者】は 67.5%、【C:一般がん患者】は 66.5%であった。3 群で統計的検定を行ったところ、有意差はなかった(P=0.35)。また、回答者によって層別化したところ、「知っている」と回答をした人は、本人 67.9%、本人以外(家族やその他)61.0%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、本人回答で有意に高かった(P<0.01)。また、「利用したことがある」と回答した人は、【A:希少がん患者】は 15.8%、【B:若年がん患者】は 22.7%、【C:一般がん患者】は 14.1%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.47)、【B:若年がん患者】で有意に多かった(P<0.01)。

【問 31(1)】

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
知っている	66.4%	63.3%	67.5%	66.5%
知らない	33.6%	36.7%	32.5%	33.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

【問 31(2)】

問 31(1)で「知っている」と回答した人の分布(相談支援センター利用の有無について)

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
利用したことはない	85.6%	84.2%	77.3%	85.9%
利用したことがある	14.4%	15.8%	22.7%	14.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

問 31(2)で「利用したことはない」と回答した人の分布（相談支援センターを利用したことがない理由について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
必要としていたときには知らなかった	13.1%	12.4%	10.9%	13.2%
相談したいことはなかった	69.6%	70.9%	53.5%	70.0%
何を相談する場なのかわからなかった	12.7%	15.6%	27.1%	12.1%
プライバシーの観点から行きづらかった	3.2%	2.0%	11.0%	3.1%
自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	6.7%	5.2%	10.0%	6.7%
他の患者の目気が気になった	1.3%	0.8%	7.0%	1.2%
その他	3.0%	1.2%	5.4%	3.0%

複数回答可。回答者のうち、無回答を除外。

問 31(2)で「利用したことがある」と回答した人の分布（相談支援センターが役に立ったかどうかについて）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
とても役に立った	33.1%	30.2%	21.0%	33.8%
ある程度役に立った	39.9%	45.5%	37.1%	39.7%
やや役に立った	13.9%	10.9%	24.9%	13.6%
どちらともいえない	9.1%	7.9%	10.7%	9.1%
役に立たなかった	4.0%	5.5%	6.2%	3.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

第3期がん対策推進基本計画には、がん相談支援センターの利用促進だけでなく整備も明示されているが、災害時のがん相談³を行うなど、がん相談支援センターの業務は多様化してきている。「相談したいことはなかった」という回答が最多なのは、主観的なニーズを表しているものの、客観的には相談支援センターを利用することが有用と考えられるケースもあった可能性については、留意すべきである。

ピアサポートの認知度と利用の有無

問 32. ピアサポートを知っていますか。

回答選択肢： {知っている、知らない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 32	回答者全体	「知っている」と回答した患者の割合
結果	27.3%	

ピアサポートを利用したことがあると回答した人のうち、88.1%は役に立つと回答しており、実際に利用した人の満足度は高いといえる。

<平成 26 年度との比較>

本問は、第 3 期がん対策推進基本計画において、ピアサポートの利活用についての内容が盛り込まれたことをきっかけに、新たに設定された問いである。

<グループ別の結果>

「知っている」と回答した人は【A：希少がん患者】は 22.3%、【B：若年がん患者】は 19.2%、【C：一般がん患者】は 27.8%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】(P=0.05)と【B：若年がん患者】(P<0.01)で有意に少なかった。また、「利用したことがある」と回答した人は、【A：希少がん患者】は 9.2%、【B：若年がん患者】は 13.0%、【C：一般がん患者】は 6.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.23)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P=0.03)。ピアサポートでは、がんの治療等に関係した同じような体験の共有を図ることを目的としているため、罹患数がそもそも少ない【A：希少がん患者】や【B：若年がん患者】に対しては、ピアサポートグループ自体が少ないことが考えられる。また、回答者によって層別化したところ、「知っている」と回答した人は、本人 28.2%、本人以外(家族やその他) 23.7%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、本人回答で有意に高かった(P=0.02)。

【問 32(1)】

	全体	A: 希少がん患者	B: 若年がん患者	C: 一般がん患者
知っている	27.3%	22.3%	19.2%	27.8%
知らない	72.7%	77.7%	80.8%	72.2%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

【問 32(2)】

問 32(1)で「知っている」と回答した人の分布(ピアサポート利用の有無について)

	全体	A: 希少がん患者	B: 若年がん患者	C: 一般がん患者
利用したことはない	93.6%	90.8%	87.0%	93.9%
利用したことがある	6.4%	9.2%	13.0%	6.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

問 32(2)で「利用したことはない」と回答した人の分布（ピアサポートを利用したことがない理由について）

	全体	A：希少がん患者	B：若年がん患者	C：一般がん患者
必要としていたときには知らなかった	17.5%	13.8%	15.8%	17.7%
相談したいことはなかった	64.8%	62.8%	37.3%	65.4%
何を相談する場なのかわからなかった	11.2%	15.0%	23.2%	10.8%
プライバシーの観点から行きづらかった	4.2%	8.3%	13.1%	3.9%
自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	3.9%	4.0%	7.1%	3.9%
他の患者の目になった	1.7%	2.2%	1.2%	1.6%
その他	5.2%	0.8%	18.1%	5.1%

複数回答可。回答者のうち、無回答を除外。

問 32(2)で「利用したことがある」と回答した人の分布（ピアサポートが役に立ったかどうかについて）

	全体	A：希少がん患者	B：若年がん患者	C：一般がん患者
とても役に立った	27.1%	28.8%	21.0%	27.2%
ある程度役に立った	46.5%	44.0%	68.4%	45.8%
やや役に立った	14.5%	0.0%	9.0%	15.6%
どちらともいえない	8.9%	12.3%	1.5%	9.0%
役に立たなかった	3.0%	14.9%	0.0%	2.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

なし

療養に関する相談が可能であったか

問 12(再掲). がん診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか。

回答選択肢:{相談を必要としなかった;相談が必要だったが、できなかった;相談できた}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 12	回答者全体	「相談できた」と回答した患者の割合
結果	76.3%	

本設問はすでに<治療開始前までの体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

医療スタッフからの情報の取得

問 15-1(再掲). 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた。

回答選択肢:{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	75.0%	

本設問はすでに<治療開始前までの体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

納得のいく治療選択

問 15-2(再掲). がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた。

回答選択肢:{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	79.0%	

本設問はすでに<治療開始前までの体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

参考資料：

1. 総務省. (2016). がん対策に関する行政評価・監視ーがんの早期発見、診療体制及び緩和ケアを中心としてー. https://www.soumu.go.jp/main_content/000441365.pdf. (閲覧日：2020年10月10日)
2. 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画(第3期). <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf> (閲覧日：2020年10月10日)
3. 高山智子. (2016). 第8回がん診療提供体制のあり方に関する検討会(資料)：がん相談支援センターの現状と課題 [PowerPoint slides]. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000132360.pdf>. (閲覧日：2020年10月10日)

4.3 社会的なつながり

調査の背景

医療をめぐる社会的つながりの喪失は、さまざまな疾患において近年注目されている問題である。がんにおいても社会的孤立、偏見への対策の必要性が指摘されており、患者体験調査でもその実態を把握するために、いくつかの視点から質問した。まず、家族との関係である。もちろん家族の有無や家族構成、関係性などによって、個々に感じ方が異なる繊細な問題であるが、自分のがん治療のために家族に負担や迷惑をかけたくないと感じたり、負い目を感じたりすることが孤立感につながるという指摘がなされてきた。また、社会の中での孤立については、個々のライフステージによって社会環境が異なる傾向があることを考慮する必要がある。特に、若年のがん患者は少ないため、同じ悩みを共有できる同世代の人が周りにいないことで孤独を感じることもある。治療の長期化によって学校を休む期間が長くなり取り残されたと感じる場合や、職場や仕事関係者に不必要に気を遣われて疎外感を抱く場合がある。そして、どの世代にも共通する問題として、社会の中であらゆるがんに対する偏見があることが、がん患者を疎外する要因になっているとされている。

第2期がん対策推進基本計画からの全体目標「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」のためには、がん患者自身が主体的にがんに向き合う姿勢を持ち、がんになっても社会の一員であることを実感できる社会を作ることが重要な要素として挙げられている。また、第3期がん対策推進基本計画においても、社会問題として、がんに対する偏見があり、地域によっては、がんの罹患そのものが日常生活の大きな障壁となること、自身ががんであることを自由に話すことができず、がん患者が社会から隔離されてしまうことが問題とされている。例えば、令和元年度のがん対策・たばこ対策に関する世論調査¹で、がんは怖いと思うと回答した人は71.8%とあるように、がんに対する恐怖や偏見から、社会の中で孤立しやすい状況である。そこで、がんになっても安心して暮らせる社会の構築を目指し、がん患者を保護する対象として隔離するのではなく、共に生きる社会の一員として社会全体で柔軟に応じられる環境整備を行うことが必要だと考えられている。

今回の患者体験調査では、現状を踏まえ、平成26年度患者体験調査と同様の質問に加えて、身体的なつらさや心のつらさがある時にすぐに医療スタッフに相談できているかどうかも自分らしい日常生活を送るために重要な要素だという観点から、質問を新設した。

結果

本節の内容は、家族との関係性も回答に影響してくるため、本人への回答に限定した。調査の結果、家族には47.2%、家族以外の周囲には21.4%が、負担（迷惑）をかけていると感じていることが明らかとなり、特に家族に負担（迷惑）をかけているとする回答者が多かった。また、12.3%は周囲から不必要に気を遣われていると感じ、5.3%は周囲からの偏見を感じていた。また、自分らしく日常生活を送れているかという質問に対しては、そう思うと回答していたのは、70.5%であった。

考察

程度には差があるが、周囲の負担になっているという感覚は少なからずあることがうかがえた。周囲からの疎外感を抱くことは一定程度あり、特にAYA世代で多く感じられていた。疎外感を抱かせないように配慮しつつ、かつ、個々を尊重する環境づくりが必要だと考えられる。また、多くの方が自分らしい生活を送れていると回答した一方で、困難を抱えながら生活をしている人もおり、孤立することなく、がんと共に暮らすことができる社会となるように整備することは引き続きの課題である。

家族にかけている負担

問 35-1. がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる。

回答選択肢： {とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-1	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	47.2%	

質問の対象は、本人のみ。

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、「負担をかけていると感じる」と回答した人は計 42.1%であった。平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、65.2% (72.4%×0.90) となった。平成 30 年度の調査は、迷惑という言葉を追加しているが、先行研究によると表現による差はないと考えられる(巻末資料 5)。しかし、選択肢が、平成 26 年度の調査では、頻度(例:「よく感じる」)を問うているのに対し、平成 30 年度は程度(「とてもそう思う」)となっているため、聞いている事柄の性質が異なることに留意すべきである。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人は、【A:希少がん患者】は 53.1%、【B:若年がん患者】は 58.1%であり、【C:一般がん患者】は 46.6%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】では割合は高くなっていたが有意水準には達せず(P=0.08)、【B:若年がん患者】では有意に高かった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	18.5%	14.3%	10.3%	19.0%
どちらともいえない	9.0%	10.3%	4.7%	9.1%
ややそう思う	25.2%	22.3%	26.9%	25.3%
ある程度そう思う	23.8%	22.4%	18.2%	24.1%
とてもそう思う	23.4%	30.7%	39.9%	22.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

本問では、回答者の家族の有無や家族構成、家族との関係性、居住地の距離など、さまざまな事情が回答に影響を与えている可能性がある。

また、回答者の主観的な負担感を問うものであり、家族の心情としては、患者を気にかけているものの負担とは感じていないという場合もあると考えられる。しかし、患者が家族に負担をかけているのではないかと感じることで、自己喪失感、精神的な苦痛や心理的葛藤へつながる可能性もあるため、患者への心理的・社会的な支援が必要である^{2,3}。

家族以外にかけている負担

問 35-2. がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる。
 回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-2	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	21.4%	

質問の対象は本人のみ。

<平成 26 年度との比較>

本問は、家族だけでなく周囲も含めた負担感を検証するために新たに設定された問いである。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 30.2%、【B：若年がん患者】は 40.0%であり、【C：一般がん患者】は 20.3%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】と【B：若年がん患者】の双方において、有意に高かった (P<0.01)。

	全体	A: 希少がん患者	B: 若年がん患者	C: 一般がん患者
そう思わない	42.0%	38.9%	28.4%	42.6%
どちらともいえない	16.4%	14.0%	12.6%	16.7%
ややそう思う	20.2%	16.9%	19.0%	20.4%
ある程度そう思う	14.0%	21.0%	20.9%	13.4%
とてもそう思う	7.4%	9.2%	19.1%	6.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

家族以外の友人や職場の同僚に対して、がんであることを打ち明けられない場合や、気持ちを伝えることを遠慮してしまう場合などがあり、家族への負担感同様、患者への多面的な支援が必要と考えられる^{4,5}。また、友人や同僚のみならず、患者を雇用する組織においても、がん患者を制度として支える取り組みの浸透、またはそのような風土づくりが求められているといえる。

周囲からの不必要な気遣い

問 35-3. がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる。

回答選択肢： {とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-3	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	12.3%	

質問の対象は本人のみ。

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の患者体験調査においては、家族、家族以外の周囲に気を遣われていると感じるかを別の問いで問うており、質問形式が異なる。平成 26 年度の調査結果では、家族からは 30.7%、家族以外の周囲からは 22.3%であった。また、平成 26 年度とは回答の選択肢のスケールが異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、19.7% ($31.8\% \times 0.62$) となった。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 13.2%、【B：若年がん患者】は 22.6%であり、【C：一般がん患者】は 11.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では差がなく ($P=0.47$)、【B：若年がん患者】では有意に高かった ($P<0.01$)。

	全体	A: 希少がん患者	B: 若年がん患者	C: 一般がん患者
そう思わない	48.3%	43.4%	39.6%	48.8%
どちらともいえない	19.9%	21.7%	15.2%	20.0%
ややそう思う	19.5%	21.8%	22.7%	19.3%
ある程度そう思う	9.0%	9.2%	14.8%	8.8%
とてもそう思う	3.3%	4.0%	7.8%	3.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

疎外感を具体的な体験に変換した質問としている。

がんに対する偏見の有無

問 35-4. (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じる。

回答選択肢: {とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-4	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	5.3%	

質問の対象は本人のみ。

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 10.6% だった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、11.3% (14.1%×0.80) となった。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A: 希少がん患者】は 5.2%、【B: 若年がん患者】は 15.4%であり、【C: 一般がん患者】は 4.9%であった。【C: 一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A: 希少がん患者】では差がなく (P=0.88)、【B: 若年がん患者】では有意に高かった (P<0.01)。

	全体	A: 希少がん患者	B: 若年がん患者	C: 一般がん患者
そう思わない	66.5%	66.9%	50.7%	67.0%
どちらともいえない	19.5%	19.6%	23.2%	19.3%
ややそう思う	8.8%	8.3%	10.6%	8.7%
ある程度そう思う	3.6%	3.8%	10.1%	3.3%
とてもそう思う	1.7%	1.4%	5.3%	1.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

先行研究においても、AYA 世代の患者は家族のほかに友人や身近な医療者を主な相談相手として頼りにしているが、がん診断後には以前とは異なる特別な扱いを受けると感じているとされている⁶。

身体的なつらさに関する相談

問 35-5 (再掲) . 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる。

回答選択肢： {とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-5	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	46.5%	

本設問はすでに<治療中の体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[2.2 コミュニケーション]を参照されたい。

精神的なつらさに関する相談

問 35-6 (再掲) . 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる。

回答選択肢： {とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-6	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	32.8%	

本設問はすでに<治療中の体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[2.2 コミュニケーション]を参照されたい。

自分らしい日常生活

問 35-7. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じる。

回答選択肢： {とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-7	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	70.5%	

質問の対象者は本人のみ。

<平成 26 年度との比較>

平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 77.7% だった。平成 26 年度の調査は、質問は同一であったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、80.8% (86.0%×0.94) となった。

<グループ別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 69.2%、【B：若年がん患者】は 66.8%であり、【C：一般がん患者】は 70.7%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、3 群間で有意な差はなかった (P=0.5)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	5.9%	9.3%	7.3%	5.7%
どちらともいえない	8.1%	5.5%	13.4%	8.0%
ややそう思う	15.4%	16.0%	12.6%	15.5%
ある程度そう思う	36.5%	36.0%	31.4%	36.7%
とてもそう思う	34.0%	33.2%	35.4%	34.0%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

<留意点>

「自分らしい生活」の定義には定まったものが無く抽象的な表現である点に留意すべきである。

参考資料：

1. 内閣府. (2019). 「がん対策・たばこ対策に関する世論調査」. <https://survey.gov-online.go.jp/r01/r01-gantaisaku/index.html>.
2. 杉山 育子, 庄司 春菜, 五十嵐 なお子, 佐藤 一樹, 高橋 都, 宮下 光令. (2017). がん患者の家族介護者の quality of life に影響を与える要因—日本語版 CQOLC (The Caregiver Quality of Life Index-Cancer) を用いた検討—, *Palliative Care Research*, 12(3), 259-269 https://www.jstage.jst.go.jp/article/jspm/12/3/12_259/_article/-char/ja
3. 青木 美和, 南口 陽子, 畠山 明子, 師岡 友紀, 辰巳 有紀子, 中村 直俊, 荒尾 晴恵. (2020). 外来化学療法中のがん患者が抱く家族への負担感とその関連要因, *Palliative Care Research*, 15(2), 91-99.
4. 宮城島 恭子, 大見 サキエ, 高橋 由美子. (2017). 小児がん経験者が病気をもつ自分と向き合うプロセス. *日本看護研究学会雑誌*, 40(5), 747-757.
https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjsnr/40/5/40_20170405006/_article/-char/ja
5. 山谷 佳子, 小野寺 敦志, 亀口 憲治. (2016). がん治療後, 日常生活に戻っていくがん体験者の心理とピアサポートの意義. *国際医療福祉大学学会誌*, 21(1), 54-65.
https://iuhw.repo.nii.ac.jp/?action=pages_view_main&active_action=repository_view_main_item_detail&item_id=736&item_no=1&page_id=13&block_id=17
6. Pennant, S., Lee, S.C., Holm, S., Triplett, K. N., Howe-Martin, L., Campbell, R., & Germann, J. (2019). The Role of Social Support in Adolescent/Young Adults Coping with Cancer Treatment. *Children (Basel, Switzerland)*, 7(1), 2.