

見えてきた

私たち、がん患者が 直面していること

2022年「がん患者アンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」より

Cancer Patients
Unmet Needs Survey
2022

はじめに

なぜこの調査を行ったのか

背景 ▶ ゲノム医療をはじめとして、今世界中で医療の技術開発が急速に進んでいます。そうした中がん患者や家族は、最新の治療の関連情報を得て、専門医療につなげ、自らの価値判断に基づいた最善の治療を選択したり、満足のいく生活の質を目指していくことが難しくなっています。

目的 ▶ 私たちは、より患者視点で、必要な情報へのアクセス、治療選択、毎日の生活の質、心理社会的支援について、がん種や、ライフステージ等の観点からみて行うことで、課題解決の糸口を探していきたいと思います。本調査の質問項目は、専門家の助言を得ながら、患者、家族が中心に考え、患者視点の医療のニーズ調査となっています。がん患者が体験した治療経験を浮き彫りにし、がん患者や家族が必要とする情報、治療開発や検査、毎日の生活の中での症状や社会的負担を明らかにし、がん患者のニーズに対する体制整備を進めることを目指しています。

具体的に行った方法

患者の視点からニーズがあると考える次の6項目について、調査を行いました。

- ① 発覚・診断（発見経緯、きっかけ、診断までの時間など）
- ② 治療（説明の満足度、治療法、セカンドオピニオンなど）
- ③ ゲノム医療（遺伝子変異検査へのアクセス）
- ④ 臨床試験（臨床試験の経験など）
- ⑤ 必要な情報・医療体制
- ⑥ 生活の質（EQ-5D-5L日本語版※1、通院時間の負担など）

オンラインのアンケート形式で2011年から2022年までの10年間に罹患したがん患者や家族等を対象に調査し、アンケート期間は2022年1月から8月で、質問項目は全部で54項目、有効回答数は1149名でした。

本パンフレットは全回答者または一般的ながん、希少がん、小児がん※2の回答者観点からのハイライトをご紹介します。回答のがん患者の構成は、一般的ながんが40%（459名） 希少がんが37%（421名） 小児がんが17%（202名）で、がん全体の通常の罹患率とは異なり希少がん、小児がんの割合が多く、全体（すべてのがんの表示）の回答を見る時に希少がん、小児がん患者の意見がより反映されていることをご留意ください。一般的ながん、希少がん、小児がんの表示のグラフは、各々のカテゴリーでの状況を表しています。なお、「保護者・代理人回答者」の割合は、一般的ながん6.5%、希少がん25.4%、小児がん92.6%になります。

※1 EQ-5D-5Lとは、欧州QOL（生活の質）グループによって開発された健康関連の生活の質を調査するための質問で、世界的に最も広く使われているものです。

※2 ここでいう一般的ながんは、希少がん、小児がんを除いた回答をさします。希少（きしょう）がんとは、『人口10万人あたり6例未満の「まれ」な「がん」、数が少ないがゆえに診療・受療上の課題が他に比べて大きいがん種』の総称です。小児がんはそのほとんどが希少がんであり、小児がかかるとさまざまながんの総称です。一般的には15歳未満にみられるがんのことです。



目次

02-03

治療と日々の生活

06-07

診断と治療選択

10/11

通院負担 / 治療に望むこと

04/05

がんに関連した症状へのケア / 情報のこと

08-09

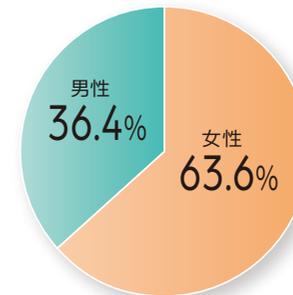
ゲノム医療やパネル検査は身近だった？

12

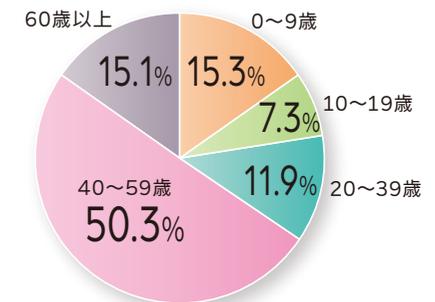
振り返って 今後のこと

基礎データ

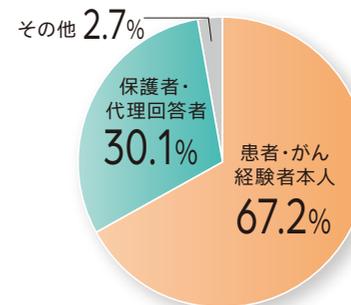
回答者男性女性割合



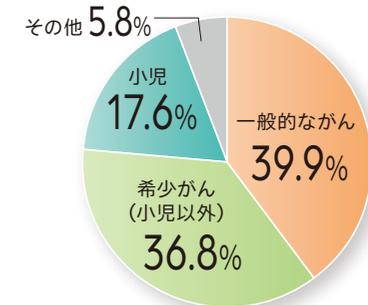
患者年齢構成



回答者の属性



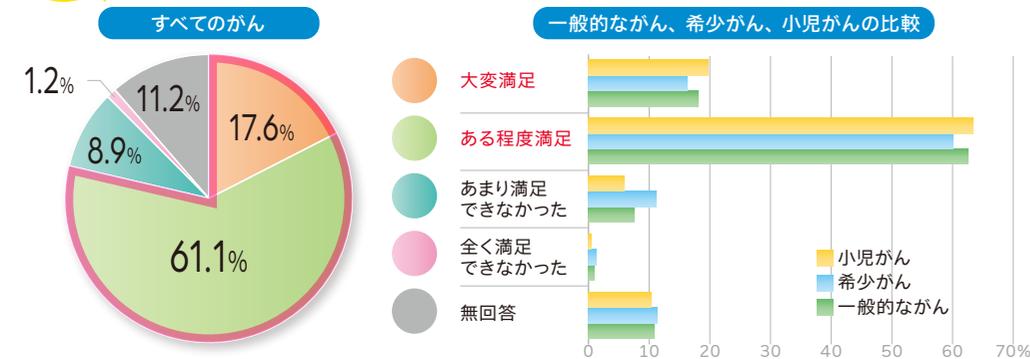
回答からのがんの構成



※「回答者の属性」中、保護者・代理人回答者の割合は、一般的ながん6.5%、希少がん25.4%、小児がん92.6%

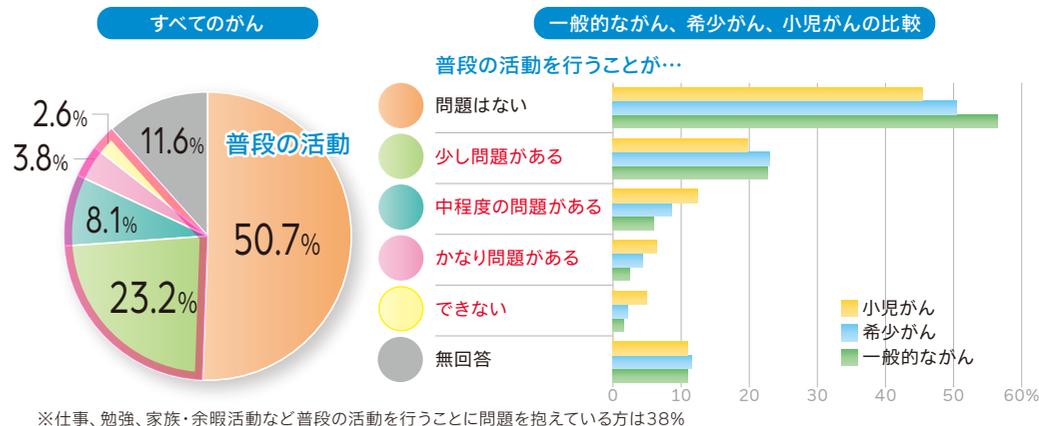
治療と日々の生活

治療についての総合的な満足度について教えてください。

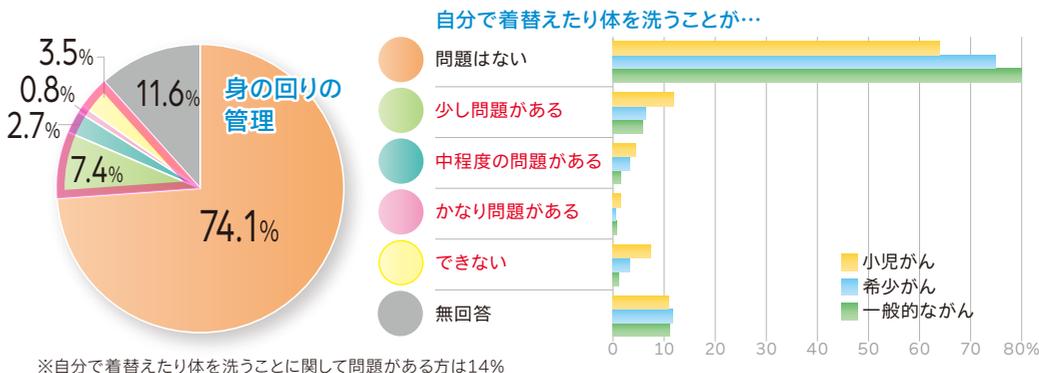
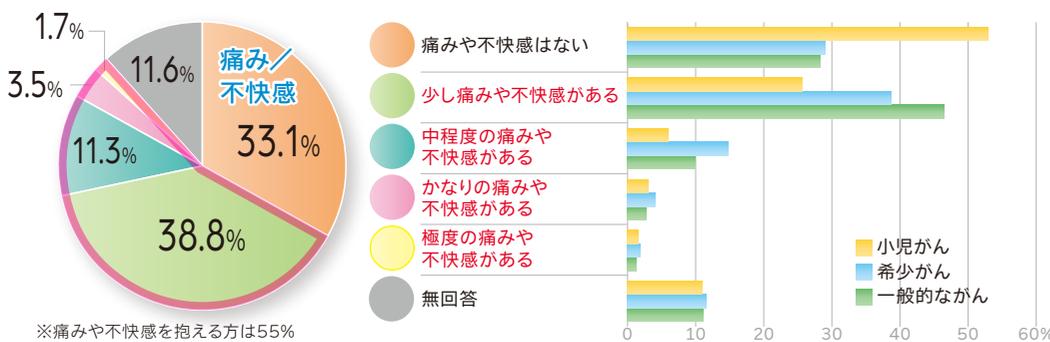
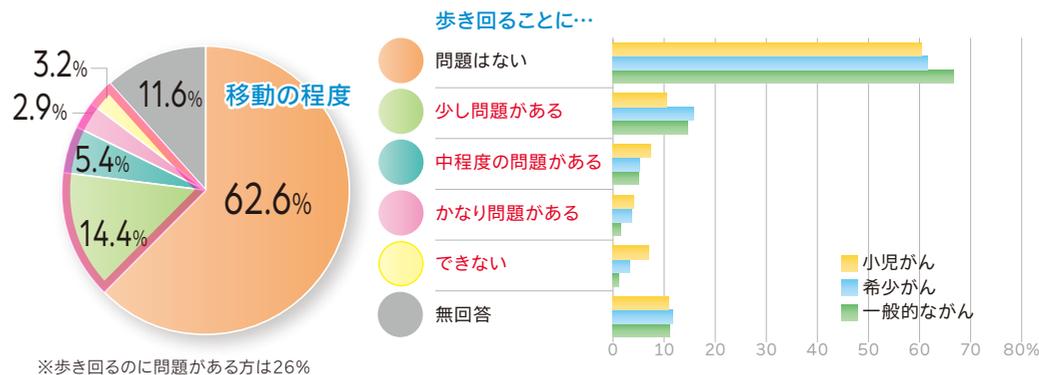
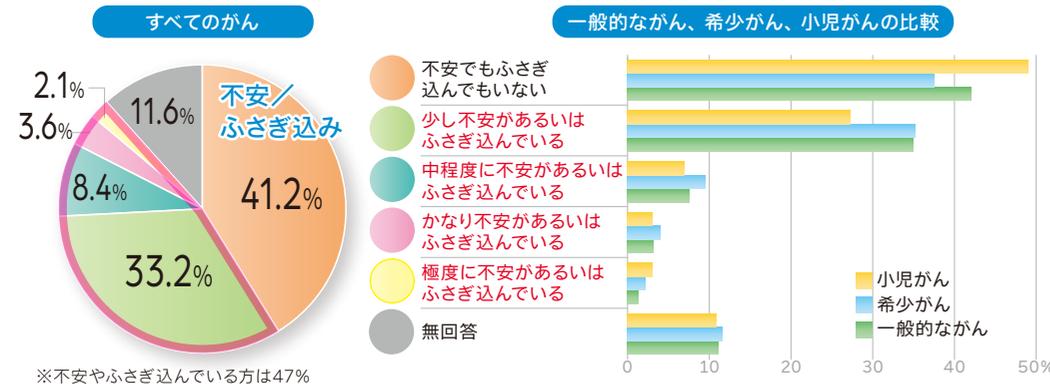


治療について、全回答では、ある程度以上満足している人が79%であり、一般ながん患者では、81%、希少がん患者は76%で、小児がん患者では、83%であった。全回答から、不安やふさぎ込みを抱える人は47%、痛みや不快感を抱える人は55%、また38%の人は普段の活動に問題を抱えている。また、歩き回るのに問題がある人は26%であった。

あなた（患者さん）の今日の健康状態をもっともよく表しているものをひとつ選んでください。



あなた（患者さん）の今日の健康状態をもっともよく表しているものをひとつ選んでください。

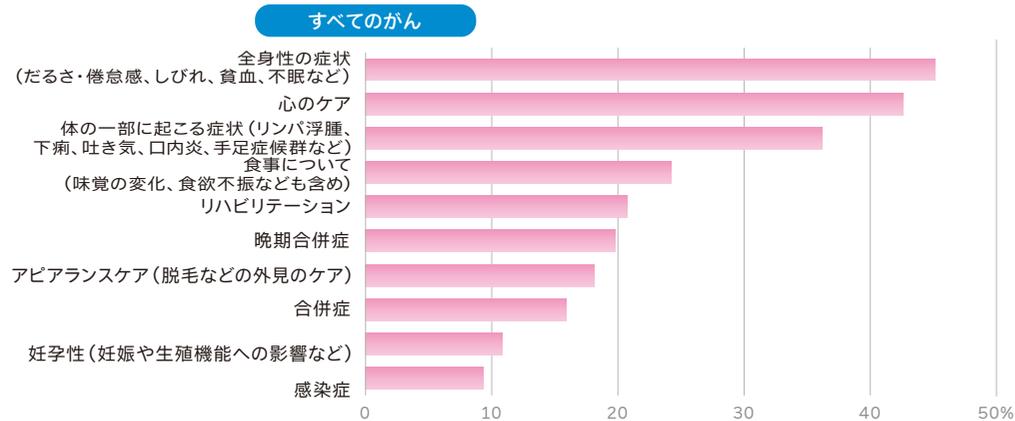


がんに関連した症状へのケア

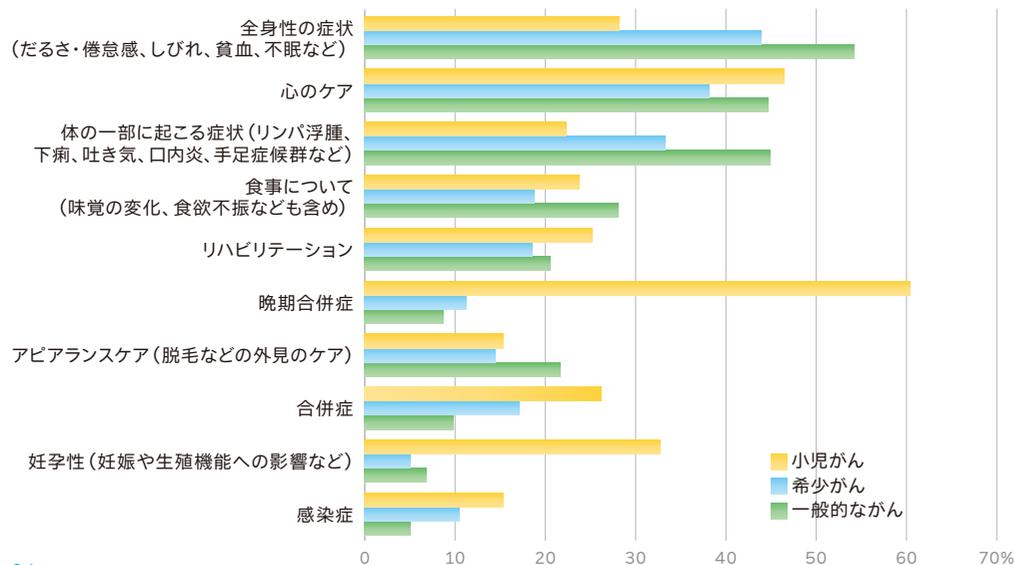
全回答では、専門家からケアを受けたい症状として、全身性の症状（だるさ・倦怠感、しびれ、貧血、不眠など）、ついで心のケア、リンパ浮腫や下痢等体の一部に起こる症状についてのケアが求められている。一般的ながんや希少がんでは、全身性の症状、体の一部に起こる症状のケアを求める声の小児がんより多かった。小児がんでは、6割の患者が晩期合併症について、またおよそ3割が妊孕性についてのケアを求めている。

がんに関連した症状について、専門家からケアを受けたいと思うものを選んでください。

(※複数回答可)



一般的ながん、希少がん、小児がんの比較

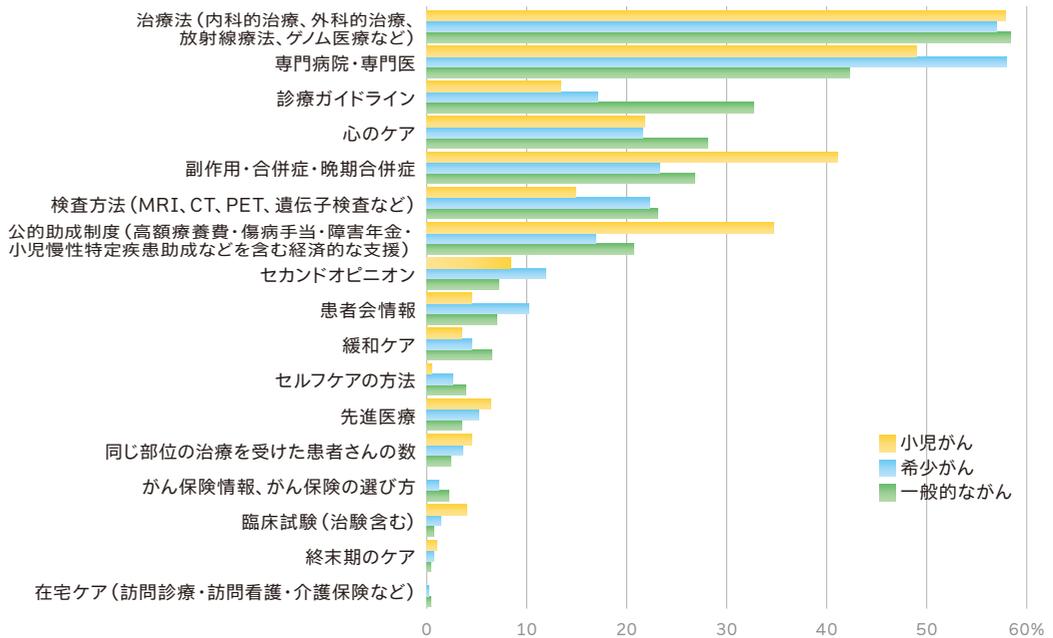


情報のこと

回答全体で初めての治療に必要な情報は、治療法と専門病院・専門医についてが多かった。希少がん、小児がんの患者は、専門病院・専門医の情報を、また小児がんの患者は、副作用・合併症・晩期合併症と公的助成制度の情報を他のがん患者よりも求めている。一般的ながん患者は、診療ガイドラインを小児がんや希少がん患者よりも求めている。

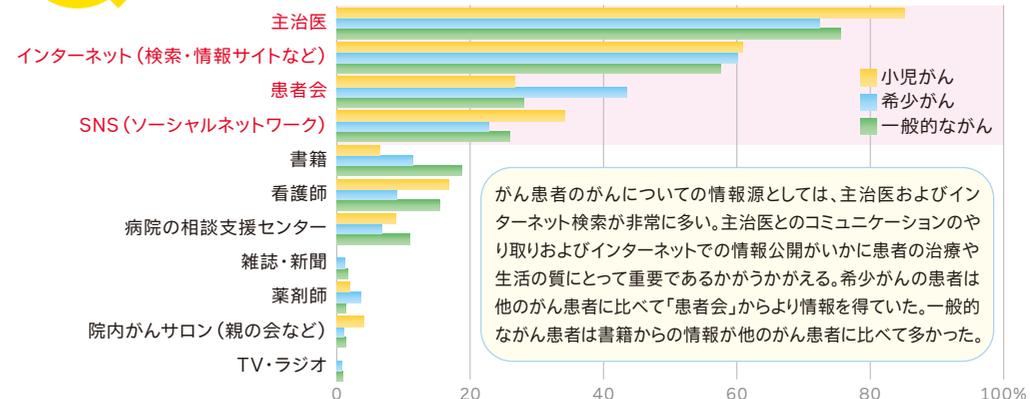
がん患者にとって初めての治療に必要な情報をお選びください。

(最大三つ、複数回答可)



現在まで、あなたのがんについての主な情報源は何でしたか。

(最大三つ、複数回答可)

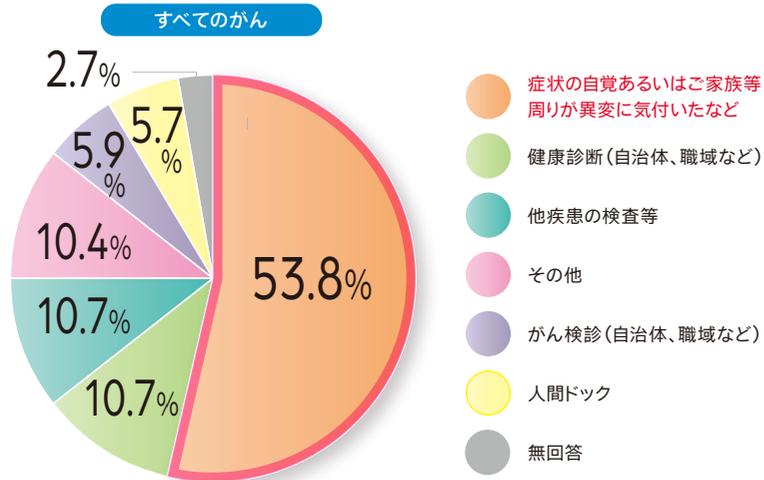


がん患者のがんについての情報源としては、主治医およびインターネット検索が非常に多い。主治医とのコミュニケーションのやり取りおよびインターネットでの情報公開がいかにか患者の治療や生活の質にとって重要であるかがうかがえる。希少がんの患者は他のがん患者に比べて「患者会」からより情報を得ていた。一般的ながん患者は書籍からの情報が他のがん患者に比べて多かった。

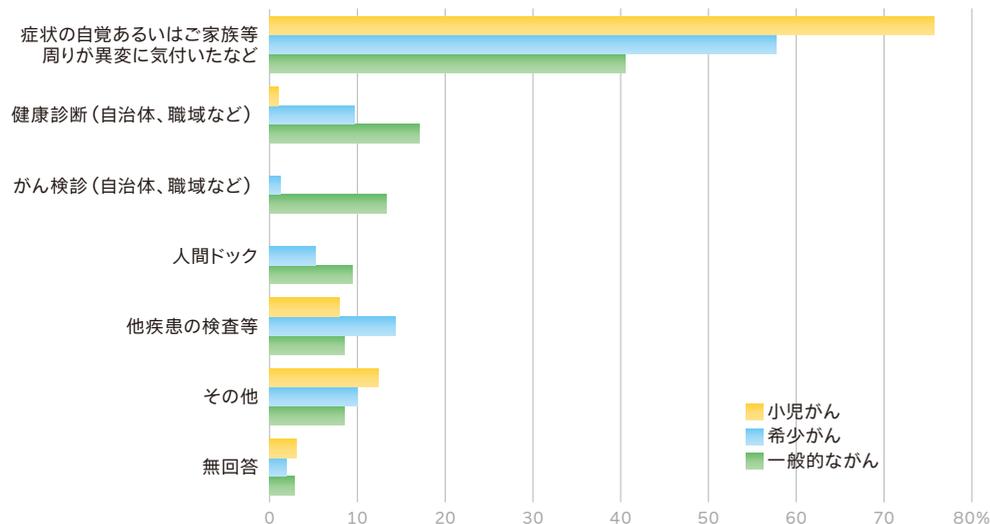
診断と治療選択

回答者全体では、がんが疑われたきっかけは、「自覚症状と家族等による気づき」、「健康診断」、「他疾患の検査など」等が続くが、希少がんでは、「健康診断」、「人間ドック」や「がん検診」では、発覚は少ない。小児がんでは「がん検診」や「人間ドック」で発覚していない。

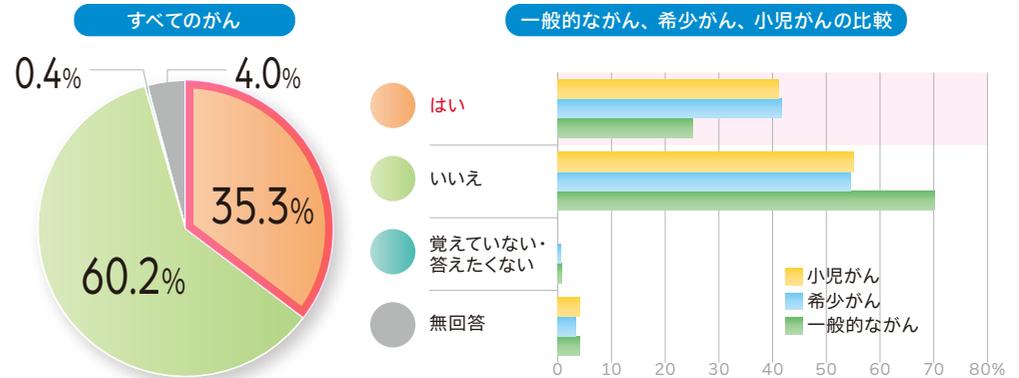
がんが疑われたきっかけはなんでしたか？
下記から一つ選んでください。



一般的ながん、希少がん、小児がんの比較



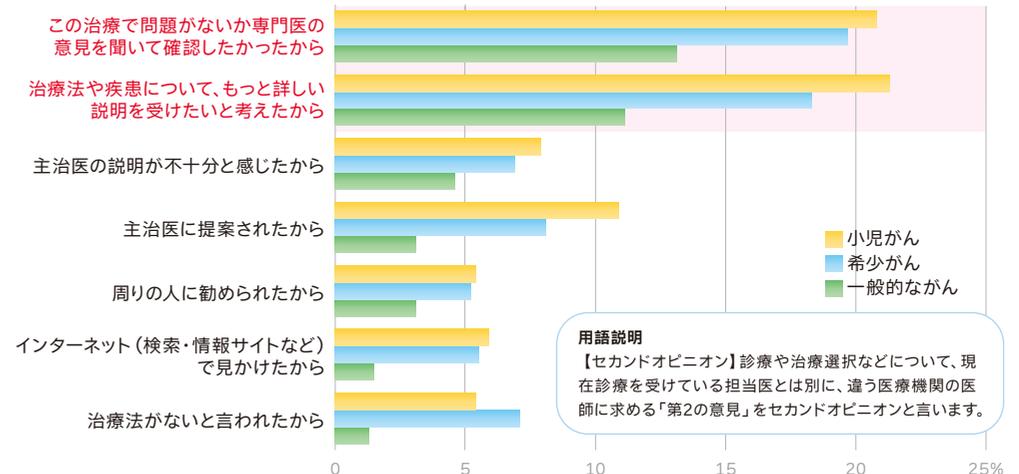
がんについてセカンドオピニオンを受けたことがありますか。



がんの治療について、セカンドオピニオン(他の医師の意見を)を受けた人は今回の調査の全体では35%。一般的ながんに比べて希少がん、小児がんはセカンドオピニオンを受けている割合が高い。セカンドオピニオンを受けたきっかけは、小児がん、希少がんは、一般的ながんに比べて「この治療で問題ないか専門医の意見を聞いて確認した」「治療法や疾患について、もっと詳しい説明を受けたいと思った」「主治医に提案されたから」「インターネットでみかけたから」と「治療法がないといわれたから」が多かった。

セカンドオピニオンを受けたと答えた方にお聞きします。
あなたがセカンドオピニオンをうけたきっかけは何でしたか。

(複数回答可)



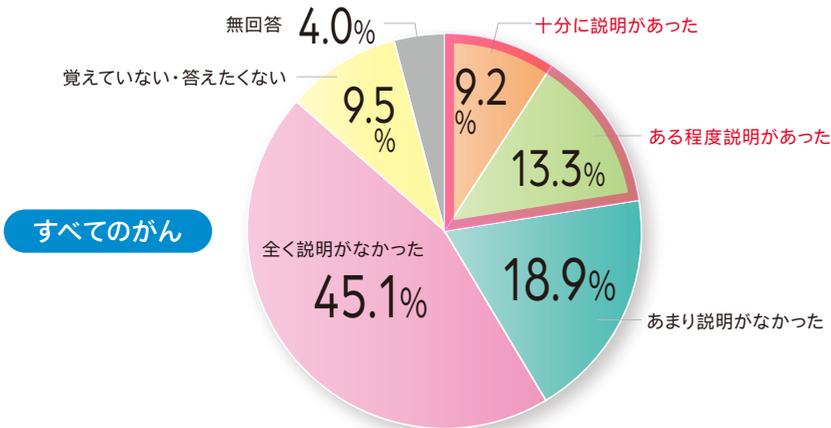
用語説明

【セカンドオピニオン】診療や治療選択などについて、現在診療を受けている担当医とは別に、違う医療機関の医師に求める「第2の意見」をセカンドオピニオンと言います。

ゲノム医療やパネル検査は身近だった？

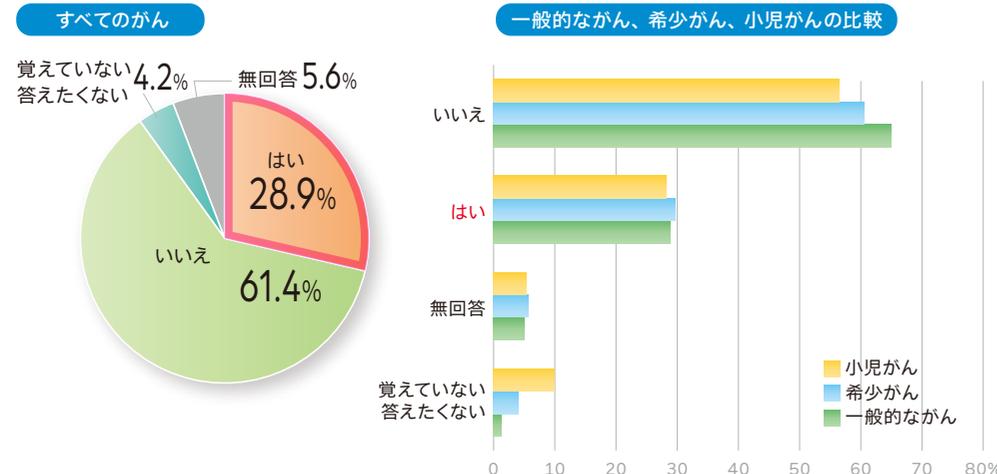
ゲノム医療についてある程度まで説明があったのは22.5%。限られた患者にのみゲノム医療についての説明がされている。また、遺伝子検査をうけているのは、すべてのがんで約3割であり、一般的ながん、希少がん、小児がんの比較でもおよそ3割であった。

がんの治療を開始するとき、医師はあなたに、がんゲノム医療に関連した治療について理解できるように説明してくれましたか。

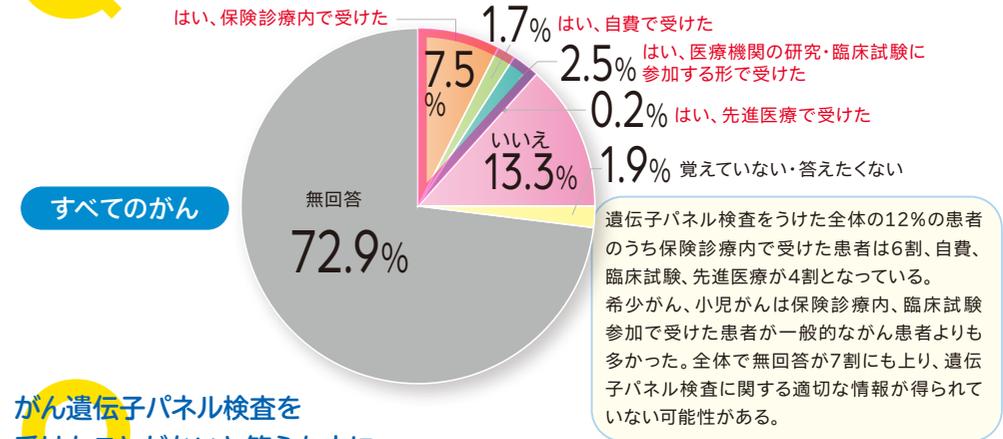


※ある程度まで説明があった方は22.5%

特定の遺伝子変異を調べる検査（がん遺伝子検査）、がん遺伝子パネル検査またはコンパニオン診断を受けたことがありますか？



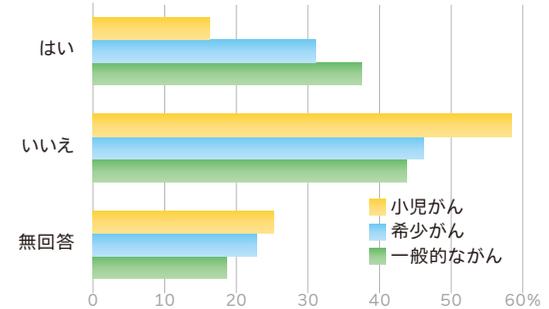
がん遺伝子パネル検査を受けたことがありますか？



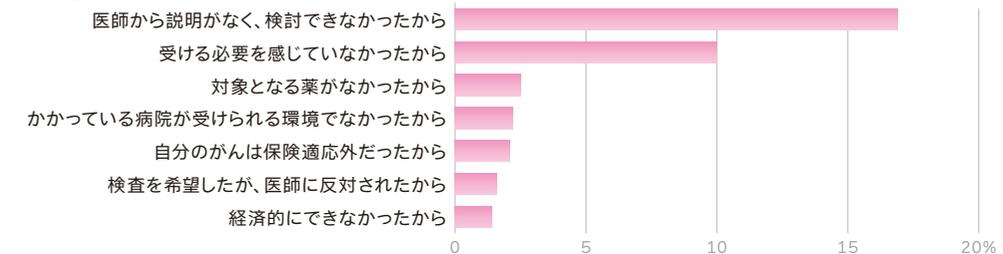
遺伝子パネル検査をうけた全体の12%の患者のうち保険診療内で受けた患者は6割、自費、臨床試験、先進医療が4割となっている。希少がん、小児がんは保険診療内、臨床試験参加で受けた患者が一般的ながん患者よりも多かった。全体で無回答が7割にも上り、遺伝子パネル検査に関する適切な情報が得られていない可能性がある。

がん遺伝子パネル検査を受けたことがないと答えた方にお聞きします。がん遺伝子パネル検査があることを知っていましたか？

がん遺伝子パネル検査のことを患者が知っていないながら、がん遺伝子パネル検査を受けたことがない場合、受けなかった理由が、医師から説明がなく検討できなかったが一番多く、ついで受ける必要を感じなかったが多かったが、保険適用外、経済的理由で受けられない患者も存在した。



前の質問に「はい」と答えた方にお聞きします。がん遺伝子パネル検査をなぜ受けなかったのですか。（複数回答可）



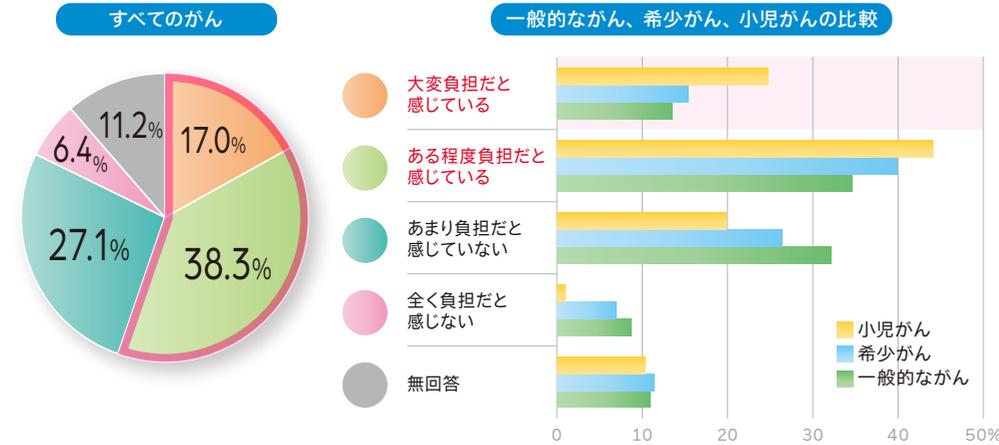
用語説明

【ゲノム医療】主にがんの組織を用いて、多数の遺伝子を同時に調べ（がん遺伝子パネル検査）、遺伝子変異を明らかにし、一人一人の体質や病状に合わせて治療などを行う医療です。
 【遺伝子変異】遺伝子がなんらかの原因で後天的に変化することや、生まれもった遺伝子の違いのこと。バリエーションと呼ばれることもあります。
 【がん遺伝子検査】1回の検査で、がんに関連する1つまたはいくつかの遺伝子を調べる検査。
 【がん遺伝子パネル検査】主にがんの組織を用いて、1回の検査でがんに関連する多数（100以上）の遺伝子を同時に調べる検査。
 【コンパニオン診断】ある治療薬の効果が期待できるかどうか、治療薬の標的となる遺伝子の変異があるかなどを調べる検査のこと。1回の検査で1つまたはいくつかの遺伝子の変異の有無を調べます。

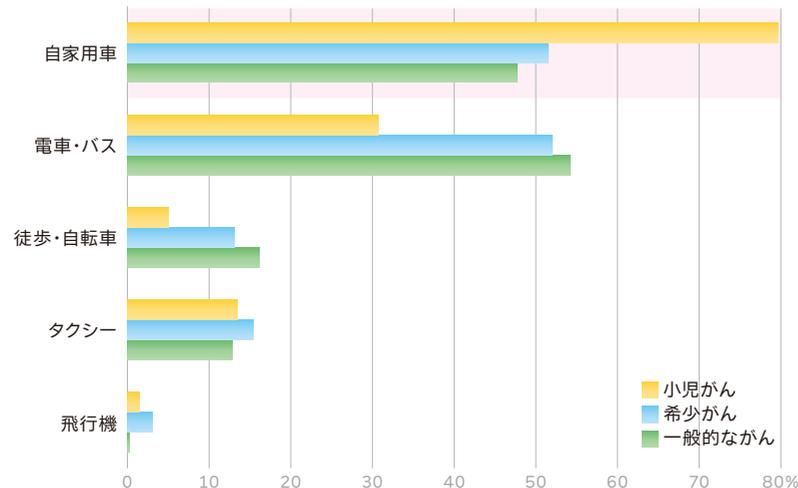
通院の負担

全回答では、身体的・経済的な通院の負担は半数強の患者が感じており、中でも小児がん患者は7割負担を感じている。全回答の通院手段で多いのは自家用車で、次いで電車・バスの公共交通機関だった。小児がん患者は、自家用車が圧倒的に多かった。希少がんや小児がんは飛行機を使っている患者もいた。

通院の負担は感じていますか。
身体的、経済的な負担等を総合的に考えてお答えください。



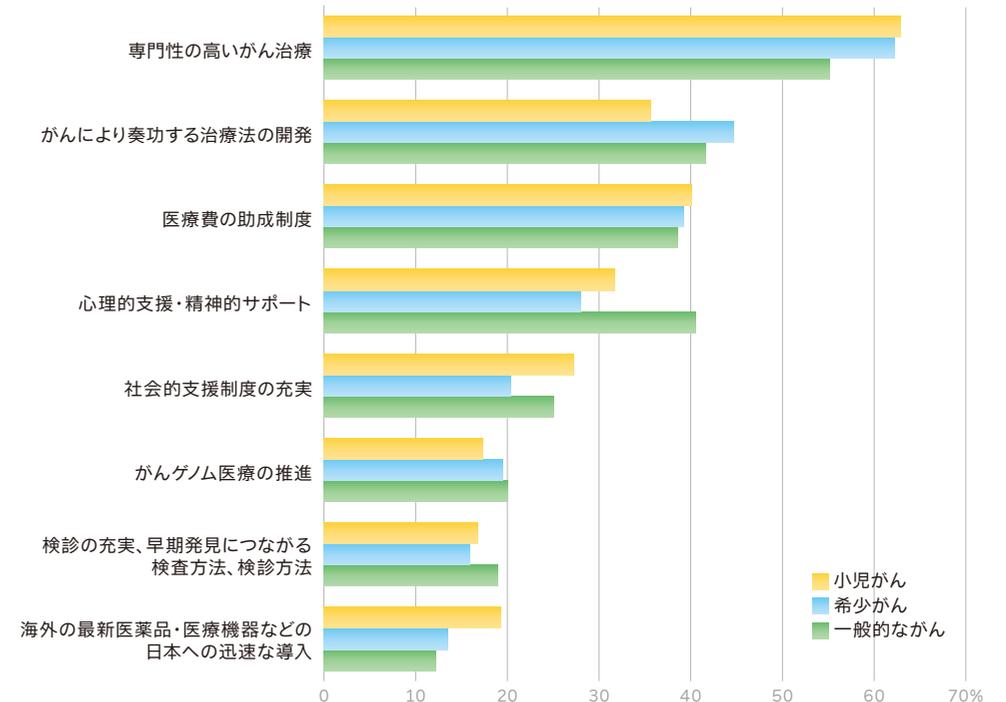
がん(やがんに関連する症状)の治療時の通院手段を選んでください。
 (複数回答可)



治療に望むこと

患者ががん治療に望むことは、「専門性の高いがん治療」「がんにより奏功する治療法の開発」とまず専門の治療と奏功する治療を求めている。次いで「医療費の助成制度(高額療養費制度を含め国によるがん関連治療費の負担軽減策)」「心理的支援・精神的サポートが求められている。希少がん、小児がんの患者は「専門性の高いがん治療」を一般的ながん患者よりも求めている。

がんの治療を受けるにあたり望むことを選んでください
 (※最大3つ、複数回答可)



※医療費の助成制度: 高額療養費制度を含め国によるがん関連治療費の負担軽減策
 ※社会的支援制度の充実: 就労支援・在宅療養・介護支援など

振り返って 今後のこと

「がん患者のアンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」は、主に一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークが主体となり、一般社団法人全国がん患者団体連合会とともに、患者目線での調査項目を検討し、アンケートをがん患者へ届け、回答いただきました。また、国立研究開発法人国立がん研究センターの協力のもと解析を行いました。

御協力いただきました多くのがん患者と家族等の皆様に心よりお礼申し上げます。

本調査のすべての回答の解析に加えて、国のがん対策推進基本計画でも取り組みが必要な分野として挙げられている、希少がん、小児がんの観点からも解析を行い、有意差のあった項目などをハイライトとしてこのパンフレットにまとめました。

今回のハイライトでは、主に一般的ながん、希少がん、小児がんと全体を比較してそれぞれのがんの特徴がみられましたが、がん種が異なっても奏功する治療そのものを望む気持ちは同様であり、毎日の生活での困りごとや、通院、経済的な負担の側面も見えてきました。

今後も詳細にすべての調査項目を解析していき、様々な角度から、患者のニーズについて解析を行っていく予定です。

調査結果等については、本調査の主体である日本希少がん患者会ネットワーク、および全国がん患者団体連合会のホームページおよび、J-SUPPORT[®]のホームページにて掲載予定です。



がん患者のアンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査協力団体



一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

<https://rarecancersjapan.org/>

成人がん、小児がんなどの枠組みや年齢にかかわらず、希少(がん種が多く、1つのがん種に対する患者数が少ない)であるが故に、基礎研究、治療法開発、診療体制及び情報公開が遅れている「希少がん」の課題の改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会を目指しています。希少がんの21の患者団体と個人会員からなります。



一般社団法人 全国がん患者団体連合会

<http://zenganren.jp/>

多くのがん患者団体がそれぞれ独自の取り組みを行いつつ、がんの種類や地域を問わず共通した課題の解決に向けて連携し、がん患者団体の連合体組織として、がん患者と家族の治療やケア、生活における課題の解決に取り組み、がん医療の向上とがんになっても安心して暮らせる社会の構築に寄与することを目的としています。全国のがん患者団体52団体が加盟しています。



J-SUPPORT
Japan Supportive, Palliative and
Psychosocial Oncology Group

<https://www.j-support.org/>

J-SUPPORT: J-SUPPORT(日本がん支持療法研究グループ)の目的は、がん領域の支持療法の確立に向けて、新規治療開発および標準治療の検証、日本の風土や制度に適したサポートプログラムの検証、ならびに全国の支持療法に関するニーズの把握を行い、科学的根拠に基づいた標準的支持療法の導入・普及に向けて研究活動を行う研究グループです。



本アンケート調査に関するご質問・ご相談先

研究責任者

ガテリエ・ローリン(research@rarecancersjapan.org)

国立研究開発法人 国立がん研究センター がん対策研究所国際政策研究部 研究員
一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク 理事



国立研究開発法人
国立がん研究センター
National Cancer Center Japan



Rare Cancers JAPAN
一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

発行日 2023年1月25日

発行主体

一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

公益財団法人 ファイザーヘルスリサーチ振興財団 助成事業
がん患者のアンメットニーズ調査自体は公益財団法人 日本対がん協会の協力による休眠預金助成事業です。