

# 平成 30 年度患者体験調査に基づく提言書

令和 2 年 11 月

厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)

「次期がん対策推進基本計画に向けた新たな指標及び評価方法の開発のための研究」

## はじめに

平成 24 年に第 2 期がん対策推進基本計画が閣議決定され、がん対策の実施においてその進捗を管理していくことが定められた。患者体験調査は全国のがん患者の体験を調査することで、患者視点からがん対策の実態を評価して第 3 期がん対策推進基本計画の実行過程に含めていくことを目的に行われている。評価指標としてはそれぞれの質問への回答分布がその役割を担っている。

評価は今後のがん対策に生かしていくことが求められる。患者体験調査の結果は別途その報告書にまとめられているが、その解釈は千差万別となりうる。例えば、今回、「受けた医療の総合的評価」を 0 から 10 のスケールで評価する、という項目が設けられており、回答者の全体の平均は 7.9 であったが、それは高いともいえるし期待するほど高くないともいえる。その解釈は今後の経時的な推移を参考に考えていくべきであるが、この項目は今回初めて設けられたものであるため、現時点での解釈は回答を見る者の主観によるところとなる。客観的な視点で書かれるべき報告書にはそのような主観的価値判断を含めることは難しいため、中立的な記述を旨とすると、刺激のない平坦な事項の列挙となってしまふ。

本提言書は、多少の主観が入ることを恐れず、今後役に立つ提言および提案を可能とするため、患者体験調査の報告書とは別途、その計画・実施・結果解釈に深くかかわった関係者、具体的には、厚生労働科学研究費補助金「次期がん対策推進基本計画に向けた新たな指標及び評価方法の開発のための研究」の研究班員、2018 年～20 年のがん対策推進協議会患者・家族委員および一般社団法人全国がん患者団体連合会の有志が中心となり、今後のがん対策に向けた提言をまとめたものである。できるだけ新しいアイデアの議論を可能とするため、それぞれの分野について、我々として強く主張する「提言」、課題解決のためのより具体的な「提案」、そしてそれらの根拠をまとめた。提案はより自由な発想から記載して、検討の種を提供するという位置づけとしている。

**がん対策を強力に推進するには衆知の結集が必要である。そして、衆知の結集は、立場にとらわれない自由な議論の場を基礎とした柔軟な発想があって初めて可能となる。本提言書は、そのような場を作り出すために、作成参加者各人が個人的な見解をもとに自由な発想で考え、それをグループとしてまとめたものであり、関係するいかなる団体の意見をも代表するものではないことにご注意いただきたい。**

患者体験調査は質問紙調査とはいえ全国のがん診療連携拠点病院等をはじめ施設の協力があって初めて可能になったものであり、必ずしも良い状態にあるとは限らない患者の皆様および患者家族の皆様に、時間と手間をかけて回答していただいたものである。それを無駄にしないためには、結果を最大限がん対策に生かし、未来の患者が少しでも良い医療を受け、治療と生活の両立が容易になり、また療養生活を安心して送ることが可能になるようにすべきである。この提言がその第一歩として、活用されることを研究班として願っている。

厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)

「次期がん対策推進基本計画に向けた新たな指標及び評価方法の開発のための研究」

代表: 東 尚弘

(国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部)

## 提言書作成関係者一覧（敬称略）

### <患者関係者>

一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン	天野 慎介
東京医科歯科大学医学部附属病院血液内科	坂下 千瑞子
一般社団法人CSRプロジェクト	桜井 なおみ
認定NPO法人希望の会	轟 浩美
NPO法人パンキャン・ジャパン	眞島 喜幸
NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会	松本 陽子
NPO法人がんサポートかごしま	三好 綾
サッポロビール株式会社	村本 高史

### <厚生労働科学研究関係者>

琉球大学病院がんセンター	増田 昌人
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	東 尚弘
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	渡邊 ともね
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	市瀬 雄一
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	松木 明

次の方々から有用なご意見・ご支援をいただきました。この場を借りて御礼申し上げます。

国立がん研究センターがん対策情報センター	若尾 文彦
国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部	高山 智子
国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター	奥山 絢子
大阪医科大学研究支援センター医療統計室	伊藤 ゆり
関西大学社会学部	脇田 貴文
獨協大学経済学部	樋田 勉

## 目次

本提言書の構成と見方.....	4
1. 「診断時の患者への情報周知」.....	5
2. 「相談支援センターの活用」.....	6
3. 「医療者に対する周知」.....	8
4. 「妊孕性温存に対する対応の強化」.....	10
5. 「セカンドオピニオン制度の拡充」.....	11
6. 「地域医療連携の強化」.....	12
7. 「緩和ケア」.....	13
8. 「就労支援」.....	14
9. 「経済的負担」.....	16
10. 「社会とのつながり」.....	17
11. 「臨床試験の推進」.....	19
12. 「ゲノム医療の認知」.....	20
13. 「AYA 世代のがん対策」.....	21
14. 「希少がん対策」.....	23
むすびにかえて.....	25

## 本提言書の構成と見方

本提言書においては、患者体験調査の結果から浮かび上がった現在のがん患者の体験の中で、国として支援を強化することが望ましいと思われる事項について、提言を作成した。

### <項目立て構成>

項目立ての順番は、

- ・ 情報提供・周知に関する事柄：1、2（患者）、3（医療者）、4、5（個別事項の情報）
- ・ 医療提供体制：6、7（地域連携、緩和ケア）
- ・ 療養生活関連：8、9、10（就労支援、経済的負担、社会的つながり）
- ・ 知識の普及：11、12（臨床試験、ゲノム医療）
- ・ 特別な集団に関する事柄：13、14（AYA世代、希少がん）

とし、関連のある事項が近い章としてまとまるように工夫した。

### <各項目の中での構成>

各項目について「提言」、「具体的な方策の提案」、「提言の根拠」の3つをまとめた。

「**提言**」は患者体験調査で浮かび上がった、焦点を当てるべき各主題を挙げて対策の方向性を示している。

「**具体的な方策の提案**」は、各主題に対して、考えられる方策（アクション）について列挙している。具体的な方策は、実施が容易なものや困難なもの様々存在するが、まずはアイデアとして一定以上の実現可能性がありそうな事柄を挙げている。

「**提言の根拠**」は主として提言、具体的な方策の提案について、その根拠や背景にある考え方、データを説明している。主として患者体験調査の結果をもととしているが、現在行われているがん対策活動や他の関連調査なども併せて考察をしている。

## 1. 「診断時の患者への情報周知」

**提言：** 患者や患者の家族が診断直後から知っておくべき情報へアクセスできるような仕組みの整備を進めるべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ 患者に必要な情報が網羅的に行き渡るような情報のまとめを作成し、その配布体制を強化する。
- ・ インターネットやその他のメディア等を通して、がん情報サービスやその他の情報の所在、また、がん相談支援センターに関する広報活動を行う。
- ・ 全国共通の情報と同時に各地域に即した療養情報に関しても、すべての都道府県でのパンフレット等の発行とその定期的な改訂・配布する体制を確立する。
- ・ がん診断時に、患者に必要と思われる情報の入手先等を記載したパンフレットを渡す体制を特にがん診療連携拠点病院では必須とする。

### 提言の根拠：

治療決定までに医療スタッフから十分な情報を得られたと回答した人は、75.0%となっていることから、一見、患者側からの情報ニーズはおおむね満たされている。一方で、セカンドオピニオンについて話があったのは34.9%、妊孕性への影響については52.0%(40歳未満)、就労支援については39.5%と、患者にとって重要な情報であるにもかかわらず、医療者から十分な情報提供がなされているとは考えづらい。また、経済的負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがあると回答した人は4.9%となっており、その中でも69.1%(全体：3.4%)が「保険診療範囲内の治療」に対してであると回答していることから、経済的負担が原因で望んだ治療ができなかった人たちが少なからずいることが示唆された。さらに協会けんぽによる過去の調査では、公的な制度として、限度額適用認定証や高額療養費制度等の存在に関して「知っている」と回答した人は68.9%となっており、3割以上が認知していないことなども踏まえると、まとまった媒体から患者が情報に到達できるような仕組みが必要である。

上記のように、意思決定や療養・生活に必要な情報や既存のリソースを活用することで、本人にとっても望ましいがん診療や治療を受けることにつながる。そういった情報は、以前から、同じ問題意識をもとに「患者必携 がんになったら手にとるガイド」、インターネットであれば「がん情報サービス」等が作られてきたが、たくさんの情報が存在する現代においては、適切なリソースへたどり着くことが難しいという新たな問題も生じており、適切な情報の提供周知は課題である。特にがん患者には高齢者も多く、医療者からの情報提供が特に重要になることから、配布体制の確立が必要であり、その窓口となる意味でもがん相談支援センターに一度は紹介するといった工夫も必要と考えられる。また、地域によって療養情報が異なる可能性があることから、全国共通の「患者必携」だけでなく、地域の療養情報をまとめたものも必要である。また、これらの情報は変化するため、定期的に改訂することも意識した体制整備が必要である。

### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(2)相談支援及び情報提供 (2)情報提供について

## 2. 「相談支援センターの活用」

提言： 患者が主治医以外に相談できる医療スタッフがいることを知り、必要な情報を継続的に取得、また支援を受けられる体制を確実にするために、すべての患者ががん相談支援センターを知り必要時に円滑に活用できる体制を整えるべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ がんの診断時、あるいは治療開始時には必ずがん相談支援センターへの案内を行う体制を構築し、運用を義務付けるような仕組みを作る。例えば、診察待ち時間を利用してスクリーニングを行う、またはがん相談支援センターをはじめとする相談支援体制についての案内ビデオを視聴してもらうなどの工夫が考えられる。
- ・ 主治医や医療スタッフが、がん相談支援センターを紹介する機会を増やす、がん相談支援センターの位置づけを病院内で確立させ、拠点病院において、一定以上の規模のキャンサーボードにがん専門相談員を参加させることを促す体制などを構築する。

### 提言の根拠：

相談支援に関しては、「がんと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」ことができたと回答していたのは、76.3%となっており、高くはない。また、患者の家族が悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分あると回答したのは、47.7%となっており、第二の患者であるといわれる家族に対しては、相談の場がより少ないことがうかがえる。主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいたと思う人も 48.8%と少数である。がん診断後等に、誰に何を相談してよいかわからない場合にも活用できるリソースとして、がん相談支援センターが存在している。しかし、今回の調査で、がん相談支援センターを知っていると回答した人は 66.4%となっており、そのうち、実際に利用したことがあると回答したのは、14.4%(全体で 9.5%)にとどまっている。利用しなかった理由は「相談したいことがなかった」に次いで「必要な時に知らなかった」「何を相談する場なのかわからなかった」という回答が多かったことから、既存のリソースが十分に活用されていないことがうかがえる。

がん相談支援センターについては、がん診療連携拠点病院の指定要件として設置されており、さらに「外来初診時等に主治医等から、がん患者及びその家族に対し、相談支援センターについて説明する」ことも指定要件とされているものの認知度が十分とはいえない。そこで、主治医が説明するだけでなく、施設の体制として例えば診断後の次回受診時等で、主治医の診察前に啓発ビデオを見せる、医療スタッフによるスクリーニングをする等のシステムを構築することも考えられる。

相談支援センターの業務においては、「病院の通院患者以外からも相談を受け付ける」「無料である」「患者の希望で、他の医療者に言えないことも相談を受ける場合がある」といったことがあるが、そのような「守秘の想定」が他の職種に理解されておらず、患者からの希望に反して、他医療者から情報共有をせまられるといった可能性が指摘されている。また、がん専門相談員自身も医療機関外におけるピアサポート活動等の地域における情報を積極的に収集し、的確につなぐ機能を果たすことが求められる。がん相談支援センターを患者のために確立された支援制度とするためには、がん専門相談員が、相談者と医療者との間で橋渡ししが可能な中立的な立場を保持しつつ、真に患者に寄り添うチームの一員として活動できるような支援体制が必要と考えられる。

また、チームの一員として機能するためには医療者との十分な情報共有が必要であることから、その機会を確保する意味でも一定以上の規模のキャンサーボードへはがん専門相談員の参加を促すことが必要である。

対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(1)がんと診断された時からの緩和ケアの推進 ①緩和ケアの提供について

(2)相談支援及び情報提供 ①相談支援について



### 3. 「医療者に対する周知」

提言1：適切な患者支援をするため、がん医療に当たる医療者に対して以下のことについて周知あるいは教育の機会を提供するべきである。

提言2：特に、AYA世代は様々な生活背景の特殊性や細かく急速に変化するニーズがあること、数多くの項目について、他の年代の患者よりも不利な状況に置かれていることを医療者側が意識するように周知するべきである。

#### <診断時>

- ① セカンドオピニオンについて、基本的には全患者を対象に一度は医師から説明するべきであること
- ② 妊孕性に関する知識（温存の希望を聞き、その可能性、方法について適切な説明ができること）と適切な説明の方法と紹介のタイミング
- ③ ゲノム情報を活用した医療に関する知識と適切な説明の方法（ゲノム医療の適応患者を見分け、必要に応じて適切な施設の紹介ができること）
- ④ 就労について医師が診断時に説明すべきであること、および患者の就労・治療の両立方法に関する知識と情報のありか（現状を把握し、希望に応じて治療と仕事を両立させるための社内制度活用などを適切に説明できること）、適切な説明の方法と紹介のタイミング
- ⑤ 治療費用と助成に関する基本的な知識と情報収集の方法（患者の経済状況に合わせて、治療費の見通しや助成制度に関し説明できること）
- ⑥ がん相談支援センターの機能およびその活用方法に関する知識（院内資源として相談支援センターの機能と役割を理解し、診断時に患者に説明、紹介できること）
- ⑦ 診断時より痛みのスクリーニングを継続的に行う重要性を知り、一貫したスクリーニングとモニタリングを行うこと

#### <治療中>

治療の見通し、副作用についての適切な説明の方法（症状に応じて、治療の見通し、予測できる副作用およびそれらの対処法について説明できること）

#### <退院時>

アピアランスの問題、長期的な副作用など社会生活を営む上での留意点に関する知識と、患者からは言い出しづらい可能性（症状に応じて予測できる副作用およびそれらの対処法、および、アピアランスの問題がある場合には、それに関する情報を提供できること）

## 具体的な方策の提案

- ・ がん情報サービスの医療者向け情報をより充実させ、医学教育や初期研修に盛り込む。
- ・ 医師の初期研修またはすべてのがん診療医に行き渡る場において、次の事項を確保する。
  - ① がん診断時点でセカンドオピニオンの制度の詳細について患者に主体的に説明する教育の徹底
  - ② 妊孕性に影響を与えうるがん治療を開始する際には、患者に対して挙児希望の確認を行い、妊孕性温存の対応や費用等の具体的な説明を行うような教育の徹底
  - ③ 就労支援の基礎知識を盛り込んだ患者の生活面を含めた医療提供の重要性についての教育
    - ・ 医療関係者に、ゲノム医療の教育プログラムや e-learning を制度化し知識と患者への説明の仕方の普及を図る。
    - ・ 医師の初期研修でがん相談支援センターをローテーションし、その機能について知るようにする。
    - ・ AYA 世代に関し、重点的に伝えるべき課題を冊子にし、入職時にすべての医療者がこのことに関し教育を受け、一致した支援ができるようにする。
    - ・ 医療者には、コミュニケーション技術を定期的に見直すことができるような研修を行う。
    - ・ 医療者から患者に伝えるべき点を、国家試験、がん治療認定医試験、専門看護師試験などの試験における出題範囲とする。

## 提言の根拠：

患者体験調査においては、診断時に必要な情報である「治療開始前に、担当医からセカンドオピニオンについて話があった人」の割合は 34.9%にとどまっている他、「治療開始前に就労の継続について医療スタッフから話があった人」の割合も 39.5%にすぎない。妊孕性についても「温存方法が無い」という説明を含めても、40 歳未満の患者のうち説明を受けた患者は 52.0%にとどまっている。また、「毎回痛みの有無について聞かれたか」に対しても、質問の仕方に改善の余地があるものの、65.3%であった。これらの結果から、診断・治療等の目の前の課題以外の患者の生活背景を踏まえた情報提供がまだ十分には行われていないことが見て取れる。治療中のことに関しては、「治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた」と回答した患者は 75.1%、「治療による副作用の見通し」については 61.9%、「生活上の留意点」については 71.1%であり、いずれも改善の余地のある数値となっている。

さらに、「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ると思う人」に関して、33～47%と低い数値を示していた。また、主治医以外にも相談しやすいスタッフがいたと回答した人の割合が 50%を切っており、患者が主治医以外の誰に相談したら良いのかがわからないという状況もうかがえた。治療の過程でどのような情報が必要なのかについては、患者・医療者間で圧倒的な情報量の差があるため、医療者の方から積極的に知識提供に関する働きかけを行い、円滑なコミュニケーションを通して、必要な情報をその都度、患者へ提供する必要がある。

これらの事項を改善していくためには、医師をはじめとする医療者の教育が必要であるが、その教育については、まず大学教育や初期研修など早期において基礎的な知識を身に付ける機会を提供する必要がある。さらには、緩和ケア研修のように、すべてのがん診療医が知っておくべき知識・技術についての研修機会を増やすことも検討すべきであるが、これは多忙な現場に配慮して、e-learning などを活用した効率的なものとするべきである。また、これらの周知や理解を確実なものにするために、各種専門の試験等に患者に寄り添った医療に関する項目を追加していくことも有効な手段といえる。

## 対応する第 3 期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(1)がんと診断された時からの緩和ケアの推進 ①緩和ケアの推進

全体目標：④これらを支える基盤の整備 分野別施策：(2)人材育成

#### 4. 「妊孕性温存に対する対応の強化」

提言：妊孕性に影響のある治療を受けるすべてのがん患者に対し、挙児希望の有無の確認と必要十分な説明が確実に行われるとともに、希望する患者が妊孕性温存を実施できる体制をより強化すべきである。

##### 具体的な方策の提案

- ・ 妊孕性に影響を与えうるがん治療を開始する際には、患者に対して挙児希望の確認と必要十分な説明が確実に行われるよう、診療報酬における加算など、動機づけの仕組みを構築する。
- ・ がん診療連携拠点病院等においては、不妊外来等との連携、必要に応じすみやかに患者を紹介できる体制の整備を確保するように対策を講じるとともに、妊孕性温存・生殖医療を受けられる場に関する情報を常にアップデートする体制を構築する。
- ・ 関係学会や妊孕性温存経験のあるがん患者が協力して情報提供を実施できる機会を設ける。

##### 提言の根拠：

妊孕性温存は、がん患者およびサバイバーの生活の質（QOL）にとって重要であり、生殖可能年齢にあるがん患者を診察するすべての医師は、がん治療が妊孕性に影響する可能性について説明し、適切な対応をとる必要がある。平成30年度患者体験調査の結果、がん治療による不妊の影響について説明を受けたと答えた患者は40歳未満で52.0%、40歳以上で9.8%との結果であり、今後改善の余地があると考えられた。特に男性では、より、生殖可能年齢の上限が明らかでなく、挙児希望のある場合に見逃されている可能性もあり、多様な患者ニーズに対応するにあたり注意が必要との意識も醸成すべきといえる。

また、説明の徹底だけでなく、妊孕性温存の医療が受けられる場についても、説明医は知っておく必要がある。なお、その場については、専門家の異動などの理由から流動的である可能性もあり、常にアップデートされた情報の掲載場所を作り、それを周知することも必要である。

##### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：②患者本位のがん医療の実現

分野別施策：(7)小児がん、AYA世代のがん及び高齢者のがん対策 ②AYA世代のがんについて

全体目標：④これらを支える基盤の整備

分野別施策：(2)人材育成

## 5. 「セカンドオピニオン制度の拡充」

**提言：** がん患者がセカンドオピニオン制度をより活用できる環境を整備すべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ がん診断時点で、セカンドオピニオン制度と、セカンドオピニオンによって今後の診断加療で不利益を被ることがない旨が、医師から主体的に説明がされるよう促す仕組みを構築する（例えば、口頭と書面によるこの事項の説明行為を診療報酬における加算に組み込む等）。

### 提言の根拠：

平成 30 年度患者体験調査の結果、セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けた割合は 34.9%にとどまっていた。がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針には、「がん患者とその家族に対して診療に関する説明を行う際には、他施設におけるセカンドオピニオンの活用についても説明を行う体制を整備すること。その際、セカンドオピニオンを求めることにより不利益を被ることがない旨を明確に説明する体制を整備すること。」と明示されており、セカンドオピニオン制度について、医療機関側からの主体的な情報提供が求められている。また、セカンドオピニオンという制度自体は説明しなくても患者が独自に知っている可能性はあるものの、患者からはその希望については主治医や病院へ言い出しづらい場合があることも想像できる。医療者に対し、改めてセカンドオピニオン制度の説明義務の周知を徹底すると同時に動機づけをすることで、セカンドオピニオン制度の認知度向上やより自由な活用につながり、患者が納得のいく診断・治療を受けることに貢献しうると考えられる。

### 対応する第 3 期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(3)社会連携に基づくがん対策・がん患者支援 ①拠点病院等と地域との連携について

## 6. 「地域医療連携の強化」

提言：医療機関の連携をさらに強化し、患者の紹介・転院がよりスムーズに行える体制を整備すべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ がん診療連携拠点病院・地域がん診療病院においては、同医療圏の医療機関からの紹介患者専用の初診外来を、設定または増設する。
- ・ がん診療連携拠点病院・地域がん診療病院からの転院や逆紹介を受け入れ可能な病院、その他、訪問診療、介護施設等の一覧を、その詳細条件とともに、都道府県や市町村のホームページ等で参照できるシステムを構築する。
- ・ 患者の紹介・転院などの関係がありうる地域の医療機関、訪問診療、介護施設の関係者が交流することを目的に連携を題材とした定期的な勉強会などの場を設ける。

### 提言の根拠：

平成30年度患者体験調査の結果、初診から診断までに要した期間が1ヶ月未満であった患者は71.5%、診断から治療まで1ヶ月未満であった患者は62.2%であり、各々1ヶ月以上の期間を要した患者は28.5%、37.8%であった。上記の対策を行うことで、かかりつけ・その他の病院から、がん診療連携拠点病院・地域がん診療病院への患者の紹介やコンサルテーションがより迅速に行える可能性がある。また、拠点病院等における地域連携クリティカルパスの運用状況の差や、地域の医療機関偏在により、患者の日常生活圏域に転院可能な医療機関がない場合などが指摘されており、特に病状やがん種によっては転院・逆紹介先の確保に苦勞する現状がある。そのため、上記の対策により、転院に伴う患者の待ち時間を減少させ、患者のQOLや心理的不安の改善につながる可能性があると考えられる。

### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(3)社会連携に基づくがん対策・がん患者支援 ①拠点病院等と地域との連携について

## 7. 「緩和ケア」

**提言：** 身体的・心理社会的な痛みや苦痛なく過ごすことができるように、診断時から緩和ケアを提供するとともに、痛みや苦痛に対する迅速な対応を確保する体制を整備するべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ 身体的・心理社会的な苦痛を含めた症状スクリーニングは、診断から治療開始までの間に必ず行い、その後も継続的に実施できるようなモニタリングシステムを構築する。
- ・ がん診療連携拠点病院等においては退院時の患者調査などを行い、症状に対して迅速に対応してもらえたか、といった患者視点の評価を定期的に行う体制を作る。
- ・ がん診療連携拠点病院においては、診断時からシステムチックに緩和ケアチームが関与する体制を検討する。
- ・ 緩和ケア研修会で教育されている内容が現場で実践されているか等を評価し、改善点を模索する必要がある。

### 提言の根拠：

第3期がん対策推進基本計画の記述によれば、施策の中心となっている拠点病院すら、疼痛スクリーニング等が十分に行われておらず、緩和ケアのチーム体制も整っていないという指摘もあり、緩和ケアを提供する体制が十分でない。また、スクリーニング実施が適切な緩和ケアに結びついていない、緩和ケアの質には施設間で格差などの課題が指摘されており、緩和ケア提供体制の確保は継続的な課題といえる。

患者体験調査の結果では、現在がんに伴う症状がないと回答したのは、身体的苦痛 55.4%、疼痛 71.5%、精神的苦痛 62.0%であった。一方、「つらい症状にはすみやかに対応してくれた」と回答したのは、75.0%となっていたが、「つらい時にすぐに医療者に相談できる」と回答したのは、身体的苦痛 46.5%、精神的苦痛 32.8%であった。また、緩和ケアが十分であると回答したのは43.0%にとどまっていた。また、「症状や苦痛のために日常生活に困っている」とは「思わない」と回答したのは 69.2%であった。症状に関しては現在の状況を聞いており、症状への対処に関しては療養中の経験を聞いているため、直接対処はしていないことに留意する必要があるが、傾向としては、つらい症状を有していても十分な対処が得られていない現状がうかがえる。

患者体験調査の結果からも、様々な背景があるものの、例えば、治療が終了した現在も何かしらの苦痛を感じながら過ごしている人が存在していることがわかる。また、患者自身はどこでどのような相談ができるのかさえ、わからない場合もある。まずは、受診時や入院時に身体に限らない全人的な痛みに対してのスクリーニングが必要であり、その上で、痛みや苦痛を緩和するための対処を実施すべきである。そのためには、現在、実施している緩和ケア研修会を通して学んだ内容が、実際に現場でも反映されているかを評価していく必要があると考える。

### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(1)がんと診断された時からの緩和ケアの推進 ①緩和ケアの提供について

## 8. 「就労支援」

提言：医療機関、企業の両方において治療と仕事の両立支援に関する啓発・教育を行うとともに、その取り組みに対する評価・推進策を整備していくべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ 医療者が患者の苦痛や不安感に配慮しながら、就学・就労、育児・介護等との両立支援を含め患者と家族に対して誠実で適切な支援を行えるよう研修、啓発などを進める。
- ・ 就労支援にかかわる相談支援の体制に関して診断時に周知し、必要とする患者が情報・支援を確実に受けられる体制を確保する。
- ・ がん患者の治療と就労の両立支援をしている企業の認証制度などを設けるなどして、企業に対するインセンティブづくりをする。
- ・ 企業調査、特に中小企業を中心として、両立支援の現状を定期的にモニターする。

### 提言の根拠：

患者体験調査では、「がん治療のため、退職・廃業した人」が約20%いた。そのうち離職のタイミングは、診断から初回治療までの間の「早期離職者」は56.8%、初回治療開始後の「晩期離職者」が39.9%となっており早期の方が離職のタイミングとして多かった。このことから、患者の最初の接点となる主治医の役割は大きく、相談支援部門のみならず院内の意識統一や連携の必要性が感じられる。しかし現実には、「治療開始前に就労の継続について医療スタッフから話があった人」は40%以下にとどまったことからもうかがえるように、医療者側の就労問題に関する関心は高くないといえる。就労支援に関して医療者が教育を受けるべき点については、前述の通りである。また、患者に対しても就労に関する支援があることを周知し、必要な患者が確実に支援につながるようにすることが必要である。他の提言にもかかわることであるが、診断時に患者が知るべき基本情報の中に就労支援の事を含める、がん相談支援センターを訪問した際にスクリーニングをするなどが有用かもしれない。

また、第3期がん対策推進基本計画でも述べられている通り、治療を行いつつ就労を続けるためには、アピアランスに関する支援や相談支援制度の充実も課題として挙げられる。今回、「がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みの相談が必要だったができなかった」人が若年者層では9.5%いたことから、課題に対しさらなるアプローチが求められているといえる。

企業側としても、治療と就労の両立を支援する動きは、がん罹患の増加とともに広まりつつある。しかし、調査では「職場や仕事上の関係者から勤務上の配慮があった人」は65.0%に上るものの、「社内制度の利用」は36.1%にとどまっており、患者が安心して必要な配慮を受けられるような勤務先での制度・風土づくりも未だ課題であると言わざるを得ない。患者が希望する限りにおいて就労を継続できる風土づくりをしていくためには企業側の努力が大変重要であることは言うまでもないが、国としてはこのような努力をした企業に対し認証制度の活用などでインセンティブを与えることも有効な方策だといえる。

がんと就労の問題は、「がんと共生」をうたう今日の社会において切り離せない問題である。第3期がん対策推進基本計画においては、重要施策である「がんと共生」の中に「がん患者の就労支援・社会課題への対策」と位置付けられ、政策上の就労支援が進められている。しかしながら、現実には「治療をしつつ就労」を継続することに困難を見出す人が未だ少なくない。

治療と就労の両立には、医療者だけでなく、企業側の努力、それを支える制度や体制としての国の各方面からのアプローチが必要とされている。また、特に中小企業において問題が大きいことがいくつかの調査で示されている<sup>1-4</sup>ことから、中小企業を中心としたモニタリングが必要である。

対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(4)がん患者等の就労を含めた社会的な問題 ①就労支援について

参考文献：

1. 滋賀県健康医療福祉部健康医療課「事業所におけるがん検診に関する実態調査報告書」平成27年3月 [http://www.kenkou-shiga.or.jp/files/investigate\\_report\\_cancer\\_screening\\_H2703\\_summary.pdf](http://www.kenkou-shiga.or.jp/files/investigate_report_cancer_screening_H2703_summary.pdf)
2. 東京都福祉保健局「がん患者の就労等に関する実態調査」平成26年5月 [https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo\\_hoken/gan\\_portal/soudan/ryouritsu/other/houkoku.files/honpen.pdf](https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/soudan/ryouritsu/other/houkoku.files/honpen.pdf)
3. 坂本はと恵、松岡かおり、西田俊朗. がん患者の就労支援に関して事業所が医療機関に望むこと. 日本職業・災害医学会会誌, 65(1), 39-46, 2017.
4. 島根県健康福祉部健康推進課がん対策推進室「がん患者の就労等に関する実態調査」 <https://www.pref.shimane.lg.jp/medical/kenko/kenko/gan/shimanetorikumi/H26kyougikai-2.data/shiryuu-5-3.pdf>



## 9. 「経済的負担」

提言： 経済的な負担については、どの程度の負担を許容すべきか、また救済のレベルなどについて、開かれた議論を行い、一定の方向性を見出すべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ 月ごとの高額療養費等の公的制度を利用しても支払いが難しい場合は、年間での支払い上限を設けるなどの制度工夫を行う。
- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度と介護保険制度のいずれも適応とならない20歳以上40歳未満を対象とした何らかの救済制度を検討する。

### 提言の根拠：

患者体験調査の結果から、医療を受けるための金銭的負担が原因で生活影響があったと回答した人は、26.9%であった。また、治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがあると回答した人は4.9%、そのうちの、69.1%は保険診療範囲内での治療であったと回答していた。近年、医療の進歩により治療の選択肢も広がっており、保険内診療でも分子標的薬等、経済的負担の大きい治療も増えてきていることから何らかの対策の必要性は増していると考えられる。

経済的なサポート制度は、経済状況や年齢等で活用できるものが異なっているため、個別の対応が必要になってくる。そのため、患者は自らに適した情報を入手する必要があり、医療側からの支援が必要である。

また、小児慢性特定疾病医療費助成制度と介護保険制度の狭間になっている20歳以上40歳未満に対してのサポート制度がない一方で、この年代にがんと診断される患者は少なく、通常は意識が向かないために自ら医療保険などを購入することもまれである。そのため制度間の狭間に陥って、経済的負担の影響を大きく受けてしまい、ひいては十分な治療が受けられない可能性がある。高額療養費等の活用をしても、月々の支払い自体が負担となるために治療を断念する場合もある。この救済のために、地方自治体によっては一定の条件のもと療養生活に関する補助をすところもあるが、対応は様々である。何らかの支援を拡充することで、この年代でがんの治療を受けなければならない患者が経済的負担を理由に治療の変更・断念をしなくても済むような制度を国でも検討する必要があると考える。

一般がん患者については、治療負担がどの程度許容可能なのかについての開かれた議論が必要である。我が国の医療保険制度は、一定の自己負担があることが制度設計の前提となっており、それ以上の負担を避けるためには、がん保険などの商品を購入することになる。つまり、これは一定以上の負担を自己責任とする制度であり、その程度については全体として見直すべきなのか、それとも限定的に救済すべき集団を決めていくべきなのかを議論していくことが必要である。

### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(4)がん患者等の就労を含めた社会的な問題 ②就労以外の社会的な問題について

## 10. 「社会とのつながり」

提言1：患者が家族や周囲の人との関係等について過度に悩んだり、疎外感や社会的な孤立感を抱いたりすることがないように支援するために、ピアサポートを活用できる場を確保し、ピアサポートの提供者、利用者双方にとって安心かつ安全に実施できる体制づくりと普及啓発を国が支援すべきである。

提言2：がん教育の推進において、がんに関する国民の理解を深め、がんやがん患者に対する偏見をなくすことを目標とした内容をより意識するとともに、その効果について、継続的に評価をしていくべきである。

提言3：患者だけではなく、その家族に焦点を当てて支援する場を確立するべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ピアサポーターの基礎的な知識や原則などをまとめたマニュアルを継続的にアップデートし、安心してサポートを行い、受けられる体制を整備する。またこれらの効果についての評価を系統的に行う。
- ・国あるいは何らかの公益性の高い組織による適切なバックアップ体制のもと、患者団体とも連携し、ピアサポートを提供できる場を増やす。
- ・ピアサポートの提供の質について、ピアサポートの提供者だけでなく受け手も参加して、定期的に確認し、改善できるような体制を支援する。
- ・家族向けのピアサポートの提供や提供の場の整備など、国が、家族に特化した支援体制のあり方を検討する。
- ・がん教育の中に、がん患者への理解を深めることや、偏見が生ずる原因やその対処方法などを伝えることを目標としたプログラムを含めるとともにその実施状況や効果などの評価を行う。

### 提言の根拠：

第2期より引き続き、第3期がん対策推進基本計画以降、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から、今回新たにピアサポートに関する問いが設定された。しかし、ピアサポートについて「知っている」と回答した人は、27.3%にとどまっており、その中で利用したことがある人はわずか6.4%であった。実際に利用した人の中で、「とても」「ある程度」役に立った人の割合は73.6%であり、満足度は高いといえる。一方で、利用しなかった人で「必要としていた時に知らなかった」、「何を相談する場なのかわからなかった」と回答している人が28.7%（若年者では39.0%）認められた。利用した人の満足度が高いことから、ピアサポートの質はある程度保たれていると考えられるが、その名称と活動内容の認知度があまりにも低く、その普及啓発が重要と考えられる。ピアサポートは、「体験を共有し、ともに考える」という同じ経験をした者だからこそできる支援であり、社会の中の有用な支援の仕組みとして推進していく必要がある。

ただし、ピアであるが故の難しい課題が存在することにも留意が必要である。支援をしているピアサポーターの患者としての体験や生活上の工夫などのアドバイスが、支援を受ける患者側に当てはまらないことがあることにも注意が必要である。しかし、がんの告知を受け止め、治療や日常生活に関する様々な問題に向き合い、それを乗り越えてきたという共通の体験があること自体がピアサポートの強みであり、仲間として「体験を共有し、ともに考える」ことができると考えられる。この活動においては、相談者の想いに寄り添い、同じ目線で支援することが何よりも大切とされる。ピアサポートを提供するなかで、ときに医学的な知識が必要な場合もあるため、ピアサポートから「がん相談支援センター」等の適切な専門的支援につなげることも想定しつつ推進することが必要となる。また患者としての立場や経験があるが故に、心理的な負担が提供者や受け手の双方に生じることも少なからずある。そのため、双方にとって安心して提供・利用できる場を体制として持てるよう支えることが必要である。そのような課題に対応するため、平成25年度より現在まで継続して、厚生労働省委託事業「がん総合相談に携わる者に対する研修事業」が実施されており、研修事業の見直しやピアサポーター養成マニュアル等が整備されている。これによりある一定程度の質が保たれていると考えられるが、「がん対策に関する行政評価・監視の結果報告書（平成28年9月総務省）」においても研修が実施されていない都道府県があることや、がん相談支援センターや患者サロンへのピアサポーターの受け入れが十分に進んでいないこと等が指摘され、その現状が改善されていないことが数値として表れていると推測できる。全国どこでも支援が受けられる体制を目指すためには、国が主体となって、継続的にピアサポートの活動支援・普及活動を確保すべきであると考えられる。

また、患者体験調査の結果では、周囲に負担や迷惑をかけていると思うかという設問を設けており、「とても」「ある程度」そう思う人が、家族に対しては47.2%、家族以外に対しては21.4%となっていた。さらに、周囲から不必要に気を遣われているという回答は12.3%、偏見を感じているという回答は5.3%であった。負担や迷惑に関しては、家族や周囲にとって患者への当然の気遣いという側面もあり、必ずしも否定的な感情であるとは限らないが、患者本人にとっては、精神的な負担となっている可能性がある。家族からの支援は、患者本人にとって特に重要であり、患者が過度な精神的な負担を負うことなく療養生活を過ごすことができるよう、家族に対する支援やそのような場の整備をすることが重要と考えられる。ピアサポートは患者だけでなく家族を支える場としても期待されており、社会の中の有用な支援の仕組みとして推進していく必要がある。

また、偏見に関しては、今後のがん教育の充実により、少しずつでも是正されていくことが期待される。併せて、病気をもちながらも生活しやすいような社会を構築していくことは重要である。現在のがん教育は、「学校におけるがん教育のあり方について」報告書では、「がんについて正しく理解することができるようにする」、「健康と命の大切さについて主体的に考えることができるようにする」の2つを目標としているが、後者に関して、がん患者が様々な誤解・偏見を受けたり、疎外感を抱いたりすることを知らせることが必要である。

### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(1)がんと診断された時からの緩和ケアの推進 ①緩和ケアの提供について

(2)相談支援及び情報提供 ①相談支援について

(4)がん患者等の就労を含めた社会的な問題 ②就労以外の社会的な問題について

## 11. 「臨床試験の推進」

提言：本邦の臨床試験の活性化と同時に、患者が情報格差による不利益を被ることがないように体制を構築すべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ 全国で施行されているがんに関する臨床試験の情報を、医療機関と患者が一括して入手できるよう集約したうえで集積し、ホームページ上で随時最新情報を確認できるシステムを整備する。
- ・ 患者に対し、臨床試験への参加について助言を行い、必要に応じて試験の窓口への紹介ができるような、一定の知識を持った人材を育成し、患者が臨床試験相談を受けられる窓口を作る。

### 提言の根拠：

平成30年度患者体験調査の結果、臨床試験について、「よく知っている、ある程度知っている」と回答した患者はわずか39.7%との結果であった。日本では多くの臨床試験が行われており、国立がん研究センターがん情報サービスにおいても、臨床試験を検索できるシステムが稼働しているが、臨床試験を網羅的に把握して即時的にアップデートしていく体制を継続することが課題となっている。臨床試験は、患者が一定の希望を持てる治療を受けられる機会になる可能性がある反面、参加に際しては適応条件や除外条件が複雑であり、患者自身はその判断を行うことは難しい。また、臨床試験について正確な知識を得る機会が十分でなく、認知度や知識の正確性についても各個人で異なり、過度な期待や拒否感が抱かれている現状がある。上記の対策は、本邦の臨床試験の活性化・医療水準の向上だけでなく、受診する医療機関や情報リテラシーの違いによる情報格差を軽減し、患者が臨床試験の恩恵を平等に享受しうる環境の構築につながると考えられる。

### 対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：④これらを支える基盤の整備

分野別施策：(1)がん研究

## 12. 「ゲノム医療の認知」

提言：本邦のゲノム医療の認知度を向上させ、より多くの患者がその恩恵を享受できるような体制づくりをするべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ ゲノム拠点病院・連携病院において、患者や家族をはじめ、すべての人に対する情報公開・啓発活動をより推進することにより、本邦におけるゲノム医療の認知度向上につとめる。
- ・ ゲノム拠点病院・連携病院において、患者の適応に関する相談等に対応する、その他の病院からのコンサルテーションシステムを、適宜オンラインも取り入れることで、より拡充させる。
- ・ 研修会や e-learning を制度化し、がん相談支援センターをはじめとした様々な場において患者へのゲノム医療についての助言や専門機関との連携を適切に行うことのできる人材を育成する。

### 提言の根拠：

平成 30 年度患者体験調査の結果、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」と回答した患者は 17.0%と低水準にとどまっていた。ゲノム医療は個別化医療の代表として期待されている反面、実際に有効な薬剤が見つかり、その恩恵を受けることのできる患者の割合は多いとはいえない現状がある。ゲノム拠点病院・連携病院における患者への情報公開をより推進することにより、ゲノム医療の現状について、利点だけでなくその限界に関しても、正確な知識の普及が期待できると考えられる。また、医療関係者に、ゲノム医療の教育プログラムや e-learning を制度化し知識の均てん化を図ることで、ゲノム医療が適応となりうる患者を適切に判断し、患者の希望に応じてゲノム拠点病院・連携病院に紹介できるよう試みると同時に、病院間でのコンサルテーションシステムを拡充させることによって、ゲノム医療における医療機関の連携がより活性化し、さらに多くの患者がゲノム医療の恩恵を享受できるようになる可能性があると考えられる。主治医や担当医はもちろんのこと、がん相談支援センターをはじめとする様々な相談支援の場においても基礎的な助言が可能な体制を構築することが重要である。

### 対応する第 3 期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：④これらを支える基盤の整備

分野別施策：(1)がん研究

### 13. 「AYA 世代のがん対策」

提言1 : AYA 世代のがん患者に関して治療と療養生活のバランスをはじめ、個々の患者の多様なニーズに対応できるノウハウを集中的に蓄積し、それを生かした確実な診療体制、情報提供、相談支援の実施体制を整備するべきである。

提言2 : AYA 世代のがん患者については、本解析をもとに具体的な問題の所在とその大きさについて考察するとともに、対応した追加調査を行い解決策の同定と実行に向けた計画策定を行うべきである。

#### 具体的な方策の提案

- ・ 多職種からなる AYA 支援チームの整備など、多様な患者のニーズに対応できる診療体制の均てん化を進める。
- ・ がん相談支援センターの中で特に AYA 世代の相談を専門とする電話相談窓口を全国で数か所開設する。
- ・ 前項の相談内容から AYA 世代に特化した課題の解決策を定期的にインターネット上にまとめて発信し、広く知らせることができ体制を作る。

#### 提言の根拠 :

AYA 世代とはわが国では 15 歳～39 歳と暫定的に定義されている。2017 年全国がん登録によると患者数はがん患者全体の 2.2% (男性の 1.2%、女性の 3.5%) \*と少数であるため、周りから情報を得ることは必ずしも容易ではない。また他の患者とは異なる生活スタイルを持つ特徴的な年代でもある。一方で経済的にも社会的にも生活基盤がぜい弱であることが多く、さらに、教育、就労、結婚、出産など、人生の大きな節目が同時進行となるなかで、冷静ではいられない状態後に後悔を生じるような大きな決断をしてしまうリスクがある。

今回の結果においてもその特徴が現れており、がん診断時に収入のある仕事をしていた人の割合は 81.7%と一般がん患者 (42.9%) の倍近くであり、治療費用の負担が原因で治療を変更または断念したことのある人 (11.1%)、医療を受けるための金銭的負担が原因で生活影響があった人 (53.1%)、周囲に負担をかけていると感じる人 (家族 58.1%、家族以外 40.0%)、不必要に気を遣われていると感じる人 (22.6%) などの割合も高く、偏見を感じるなどの回答も一般がん患者に比べて多い (15.4% vs 4.9%)。また、心身のつらい症状のために「日常生活で困っていることがない」人の割合は一般がん患者と比べても少なく、身体的、心のつらさがあった時にすぐに医療スタッフに相談できると思う人の割合も少ない結果となっている。これらは、一般がん患者に比べて療養生活上の不利を示しており、より厚い支援体制の必要性を示している。

一方で支援提供側としても、患者数が少なく自然なノウハウの蓄積は容易ではないことから、何らかの仕組みにより情報を集約化して支援体制を構築し、患者のそれら支援へのアクセスを確保することが急務である。

また、AYA 世代の患者については、その実態をより深く知るために、詳細解析・調査が望まれる。患者体験調査の目的は、がん対策の進捗評価を目的とした国全体の広範な事項に関する実態調査である。そのため回答負担の観点からも質問項目の深さは限られており、ここで明らかになったことの原因を究明することは困難である。今回 AYA 世代の療養体験が一般がん患者に比較して不利であったことが全体として明らかになったため、続いて若年がん患者に特化した厚生労働科学研究などにおいて各課題に特化した追加調査を行い、その解決策の同定と実施に向けた具体的な計画を策定し、対策の実施体制を確立するべきと考えられる。

\*全国がん登録罹患数・率報告 <https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000624853.pdf> より。  
この数字は浸潤がんのみ。上皮内を含むと 3.2% (男 1.2%、女 5.7%)

#### 対応する第 3 期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：②患者本位のがん医療の実現

分野別施策：(7)小児がん、AYA 世代のがん及び高齢者のがん対策 ②AYA 世代のがんについて

全体目標：③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

分野別施策：(5)ライフステージに応じたがん対策 ①小児・AYA 世代について

## 14. 「希少がん対策」

提言1：希少がん患者については、がん種ごとの実情をさらに詳細に検討し、それぞれにおいて最適な専門病院との連携や医療の充実に向けての対策が必要である。

提言2：希少がん診療に特に有用な可能性のあるゲノム医療、臨床試験、あるいはセカンドオピニオンの情報は、特に希少がん患者に対しては普及を進めていくべきである。

### 具体的な方策の提案

- ・ 専門施設と連携施設でのオンライン紹介や診療相談可能な体制を構築する。
- ・ 臨床試験による治療成績の改善をさらに推進するべきである。
- ・ 一般がん患者に対する以上に、ゲノム医療、臨床試験、あるいはセカンドオピニオンの情報の提供を確実にする。

### 提言の根拠：

希少がんは人口10万人当たり年間発生が6例未満のがん種で、数が少ないがために受療上の課題が他のがんに比べて大きいものについて対策を進めていくとされている。しかし、がん登録情報の未整備から希少がんのリストは存在せず、今回の患者体験調査においては、希少ながん種のリストを暫定的に作成したうえで調査を行った。結果、一般がん患者と比較して、希少がんならではの特徴が際立った項目は2種類存在した。一つはがんになったことで家族、家族以外へ負担をかけていると感ずる割合が高いことであり、もう一つは、質問時点でがんやがん治療による心身の苦痛、痛みについては、「ない」と言える人が一般がん患者よりも少なかったことである。前者は若年者が含まれていること、後者はがん種の性質によるものかもしれないが、注目に値する。

その他には一般がん患者に比較して不利な状況は目立たなかったが、これは希少がんが多様ながん種の集まりであるため、患者の治療・療養体験について総じて論ずることが難しいことの表れかもしれない。

しかし、差が無いことが逆に問題を示している可能性もある。「専門的な医療を受けられた（問20-8）」と「治療に関する納得度（問20-10）」の問いに関し、肯定的な回答の割合は、一般がん患者と同程度か、わずかに高いものの、一方で、「そう思わない」という回答の割合は4.9%と4.5%であり、一般がん患者の1.9%と2.8%に比して高い。これは肯定評価と否定評価が分かれていることを示している。また、現状で上記の通り、心身の苦痛を持つ患者の割合が高いことは、医療技術の進歩とその普及を推進すべきことを示している。

ゲノム医療や臨床試験の重要性については、希少がん治療において強調されてきたものであるが、これらの知識については一般がん患者に比較して少し低めの結果となっている。標準治療の選択肢が少ないと予想される希少がんにおいては、ゲノム医療など有効性が期待される医療の探索や、臨床試験についての知識は一層普及されるべきであると考えられる。

セカンドオピニオンの説明の有無についても、セカンドオピニオン先が少ないことが影響しているかもしれないが、一般がん患者とほぼ変わらない状態である。これらは、希少がん患者へより有用な情報の普及が十分ではない可能性を示唆している。



対応する第3期がん対策推進基本計画の項目箇所：

全体目標：②患者本位のがん医療の実現

分野別施策：6)希少がん及び難治性がん対策 ①希少がんについて

## むすびにかえて

以上、平成 30 年患者体験調査から見てきた、がん対策の課題について「提言」および「考えられる提案」をまとめた。作成者一同、調査結果から得られた各自の問題意識を持ち寄ることから始め、原稿を作成、何度も読み直しながら推敲をくりかえし、知恵を結集して考えたものであるが、すべての課題に十分な提案ができたわけではない。一番頭を悩ませたのは提案をどの程度細かく具体的にすべきか、ということである。具体的であればあるほど、解決の対象範囲は狭くなってしまいう一方、逆に、抽象的な提案は行動までが遠い。バランスを考えながら一定の方向性、という趣旨で作成されたのが今回の提案集である。そのほとんどが、実施のためには具体化とより詳細な行動計画を必要とすることは、作成側としても自覚するところであるが、今後、がん対策推進基本計画（第 3 期）の遂行や次期の計画の検討において、何らかのとりかかりとなれば幸いである。

この提言書作成の過程で、現実に検討すべきと考えられる課題に対して、今回の患者体験調査の報告書からは提言・提案を導けない課題も存在した。例えば、高齢者患者にどのような体制で支援をするべきか、障害のある患者にはどうするか、難治がんの患者は、といったことについては、患者体験調査から見えてくる事柄は少なく、知見の蓄積もこれからという段階である。患者体験調査は、がん対策の進捗を全体としてとらえることが主目的であるため、これら課題別に特に掘り下げていくためには、今後、特別な解析や適宜追加調査を行っていくことが必要である。

がん対策はアクションがあつて初めて前進する。この提言は最初の第一歩でしかない。行動には時間も手間もかかるし、効果が実感できるまでにはさらに年月を待たなければならないこともしばしばである。また人は新しいことに目が向きがちであり、開始した対策を維持することは容易ではない。

それでも真に国民と患者の療養生活の向上に貢献するがん対策とするためには、目先の新規性にとらわれることなく課題を見極め、辛抱強く対策を打ちたて、それを継続的に実施していくことが重要である。がん対策基本法が成立して 12 年がたち、他の疾患にもその経験を生かすべくいくつかの疾患対策についての法律が成立する時代となった。国民病であるがんの対策において成功を確保しその経験を健康医療政策全体に生かすためにも、関係者の覚悟と実行力が問われている。

厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)

「次期がん対策推進基本計画に向けた新たな指標及び評価方法の開発のための研究」

研究分担者(提言書担当): 増田 昌人

(琉球大学病院がんセンター)