



福岡がん患者団体ネットワーク がん・バツテン・元気隊

私たちは、福岡県内で活動しているがん患者団体をつなぐネットワークです。

「がんゲノム医療」についての意識調査アンケート報告

昨年6月から「がん遺伝子パネル検査」の保険適用が始まり、「がんゲノム医療」が本格化している中で実際に患者や家族は、どれくらい理解しているのか？そもそも「がんゲノム医療」という言葉自体、どれくらいの人知っているのか？という声があがり、今回、当団体内で意識調査を実施した。

<調査目的>

「がんゲノム医療」についての情報がマスコミ等で取り上げられているが、その認知度・内容理解について調査することで、実際に受ける側の患者・家族(遺族)及び支援者の実態を把握する。

<調査対象>

当団体に関わる患者会及び支援団体に属する患者及び家族(遺族)または支援者で、ピアサポート研修終了者 ※ 活動の如何は問わず。

<調査期間>

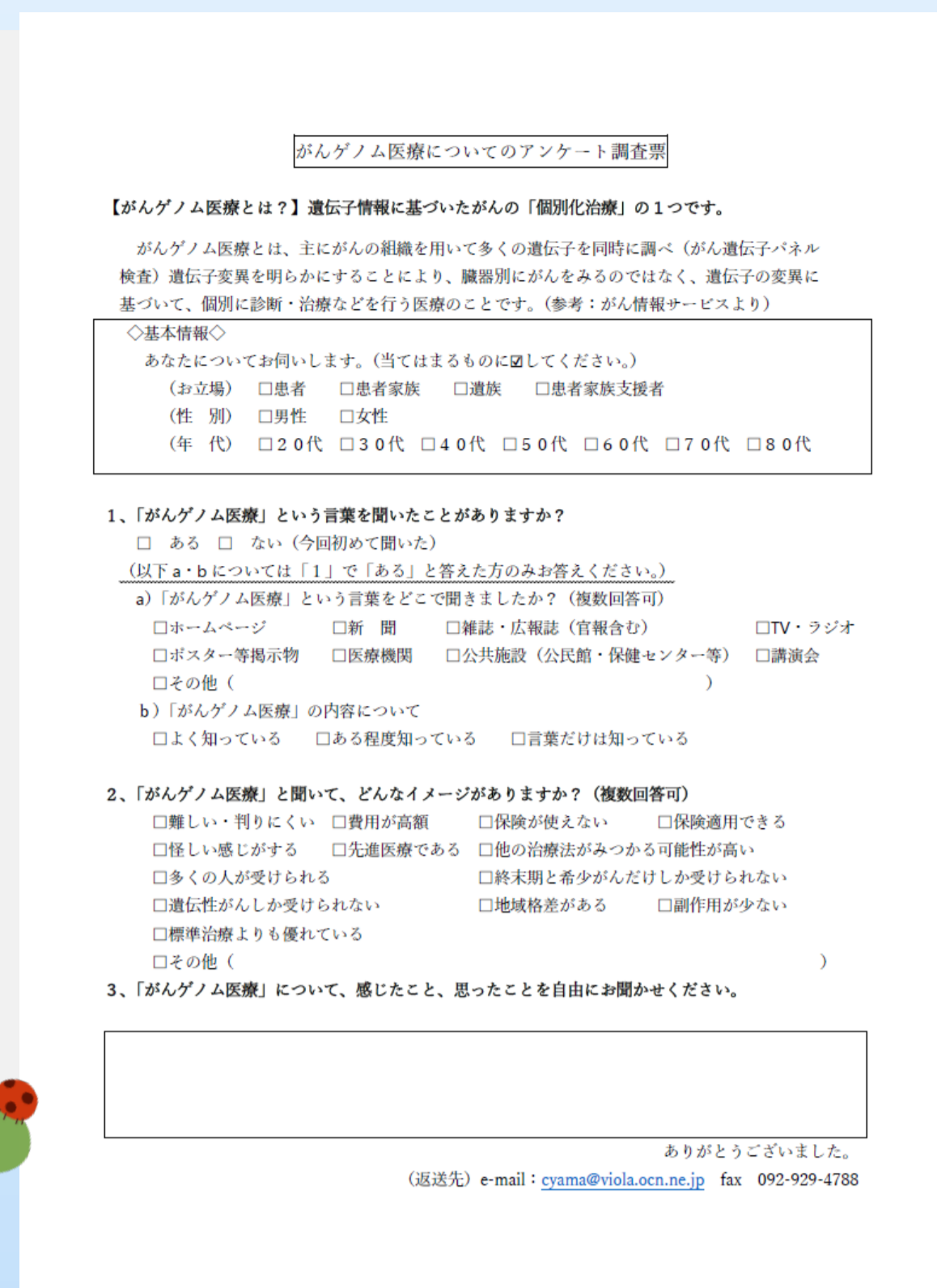
2019年12月～2020年1月

<調査方法>

単純アンケートによる回答。調査票を作成し、メールおよび郵送、もしくは直接配布にて回答。

<調査実施責任者>

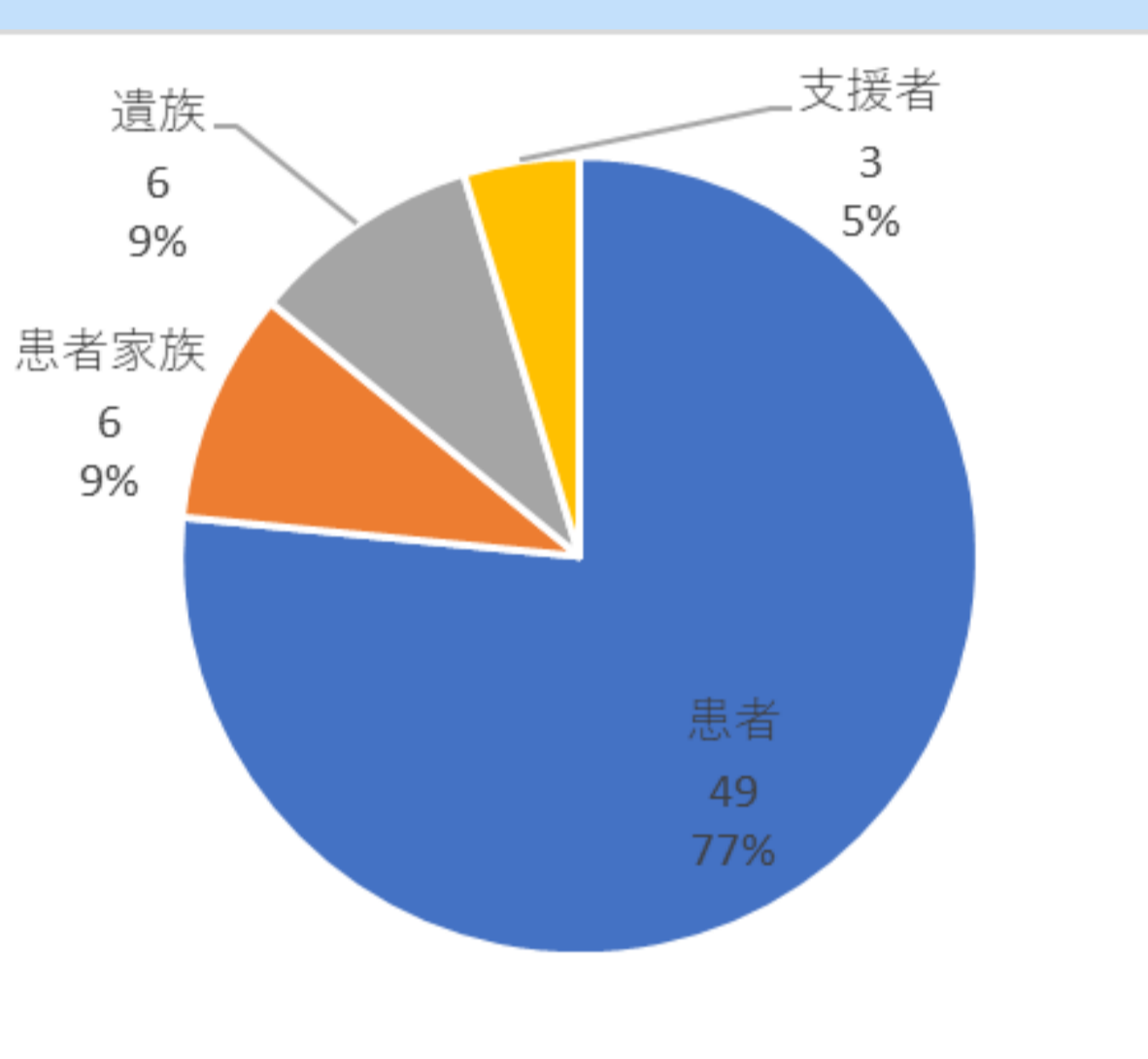
三谷 佳子・(事務局)・山内 千晶(副代表)・波多江 伸子(代表)



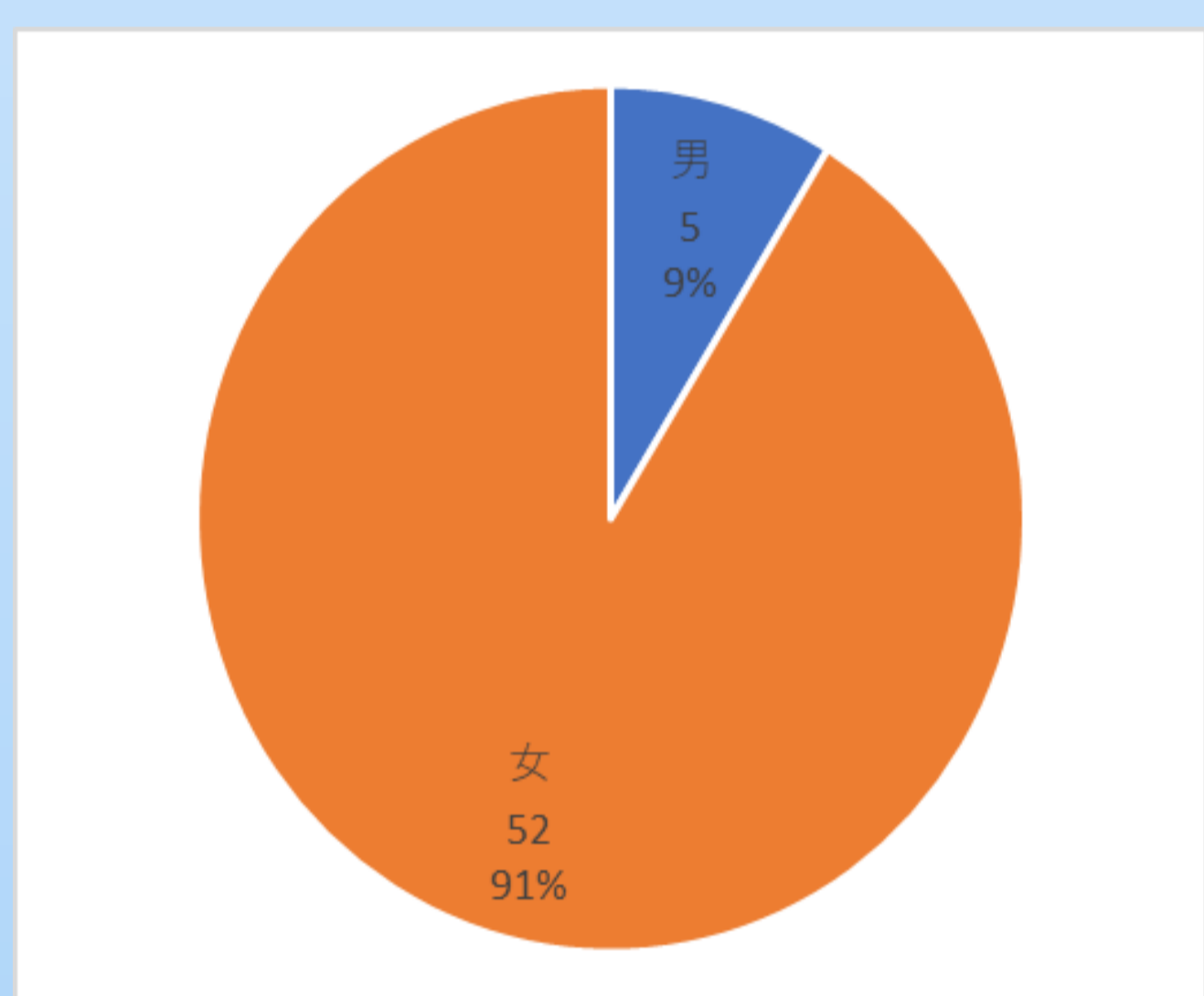
調査結果

調査対象:85名(登録者) 回答者:57名 回答率:約67%

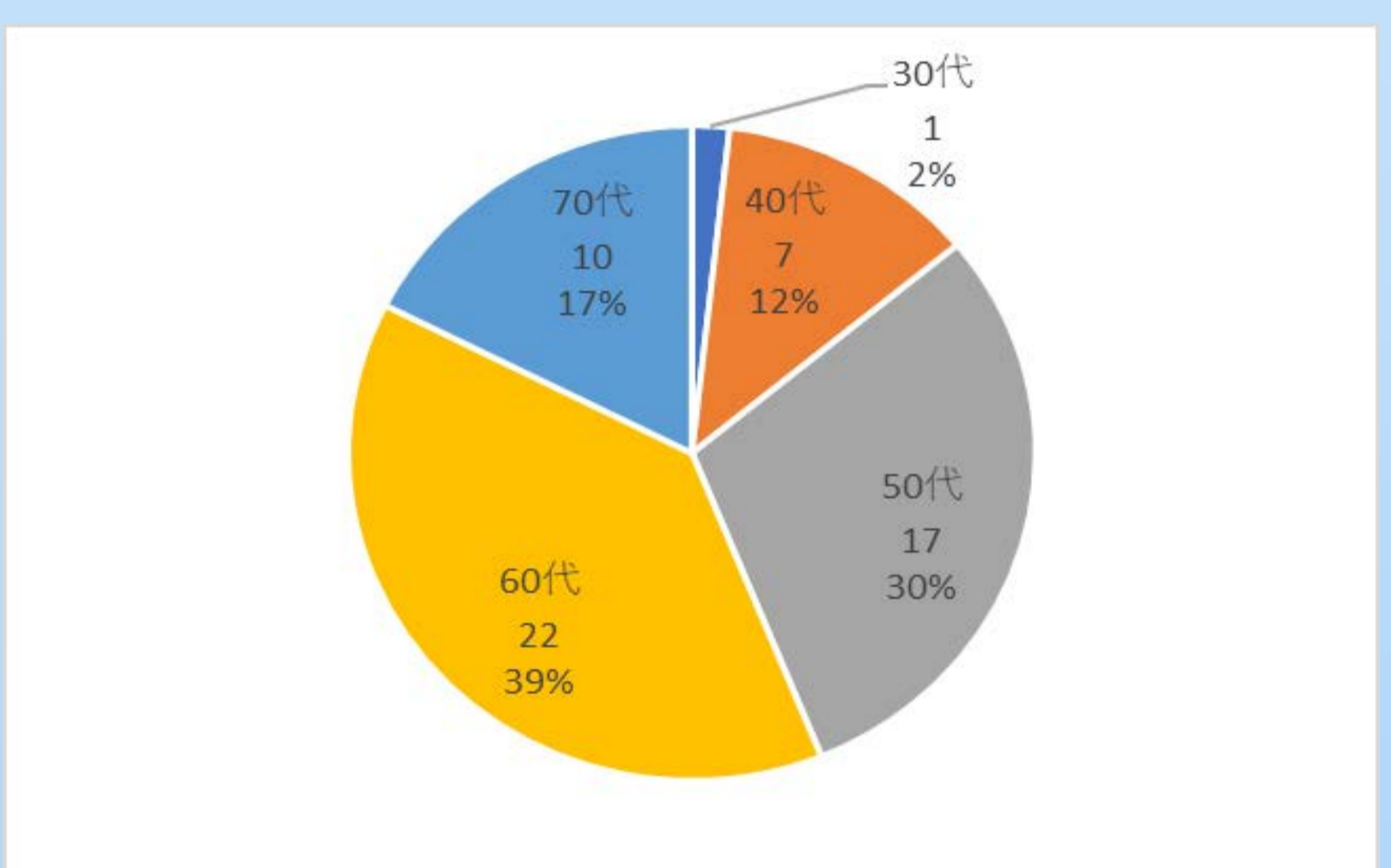
【立場】 N=57名 重複有



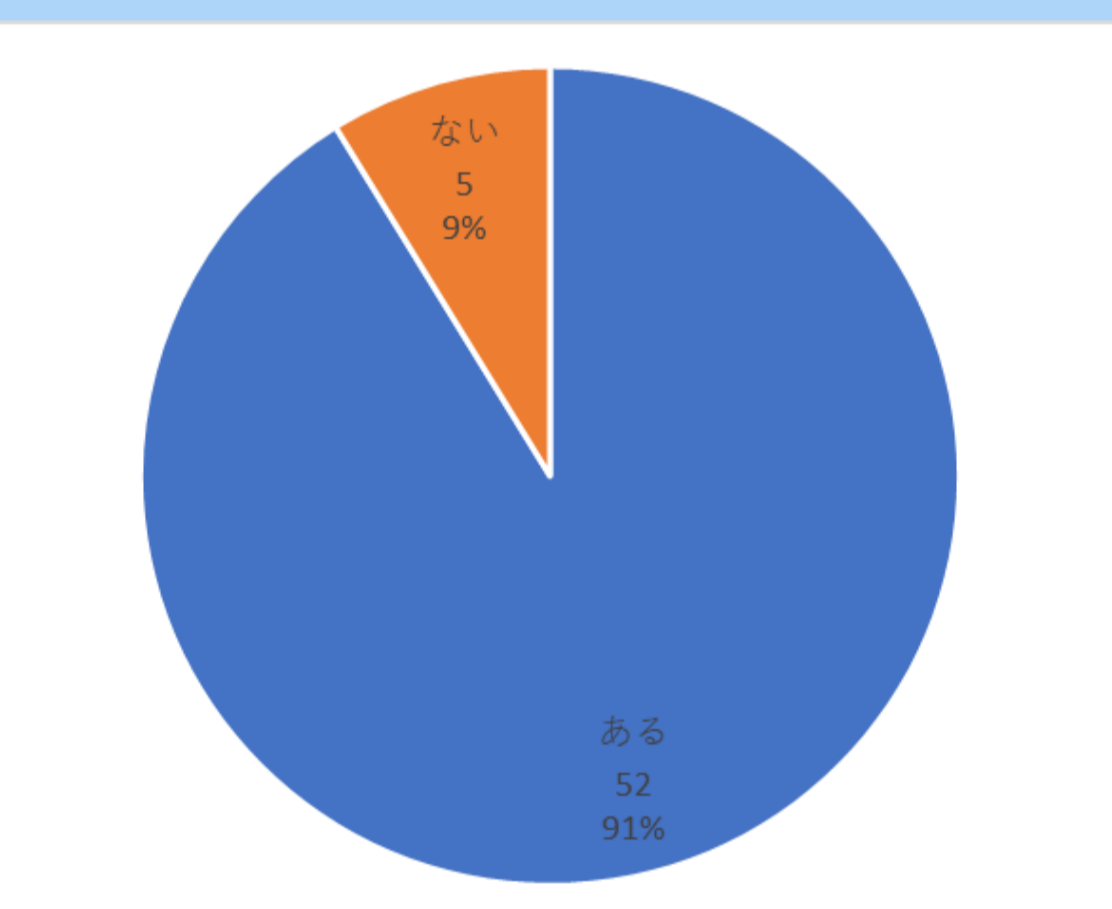
【性別】



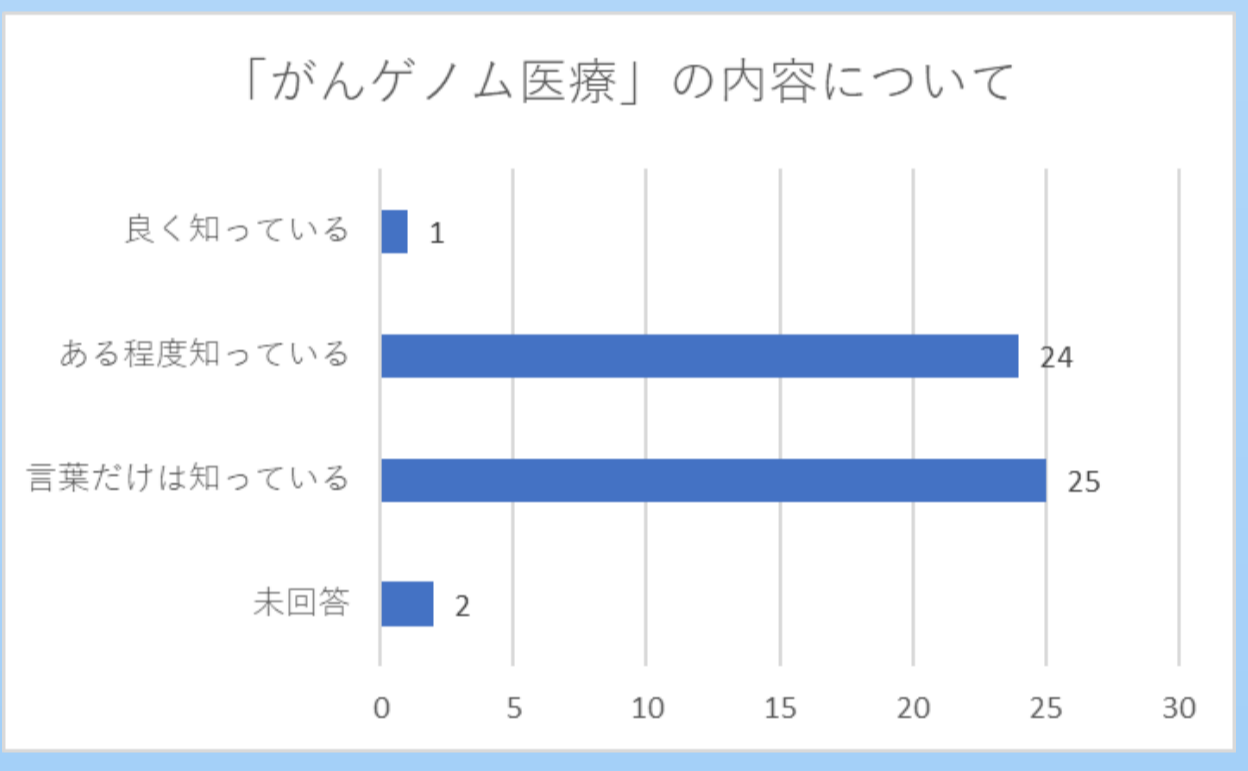
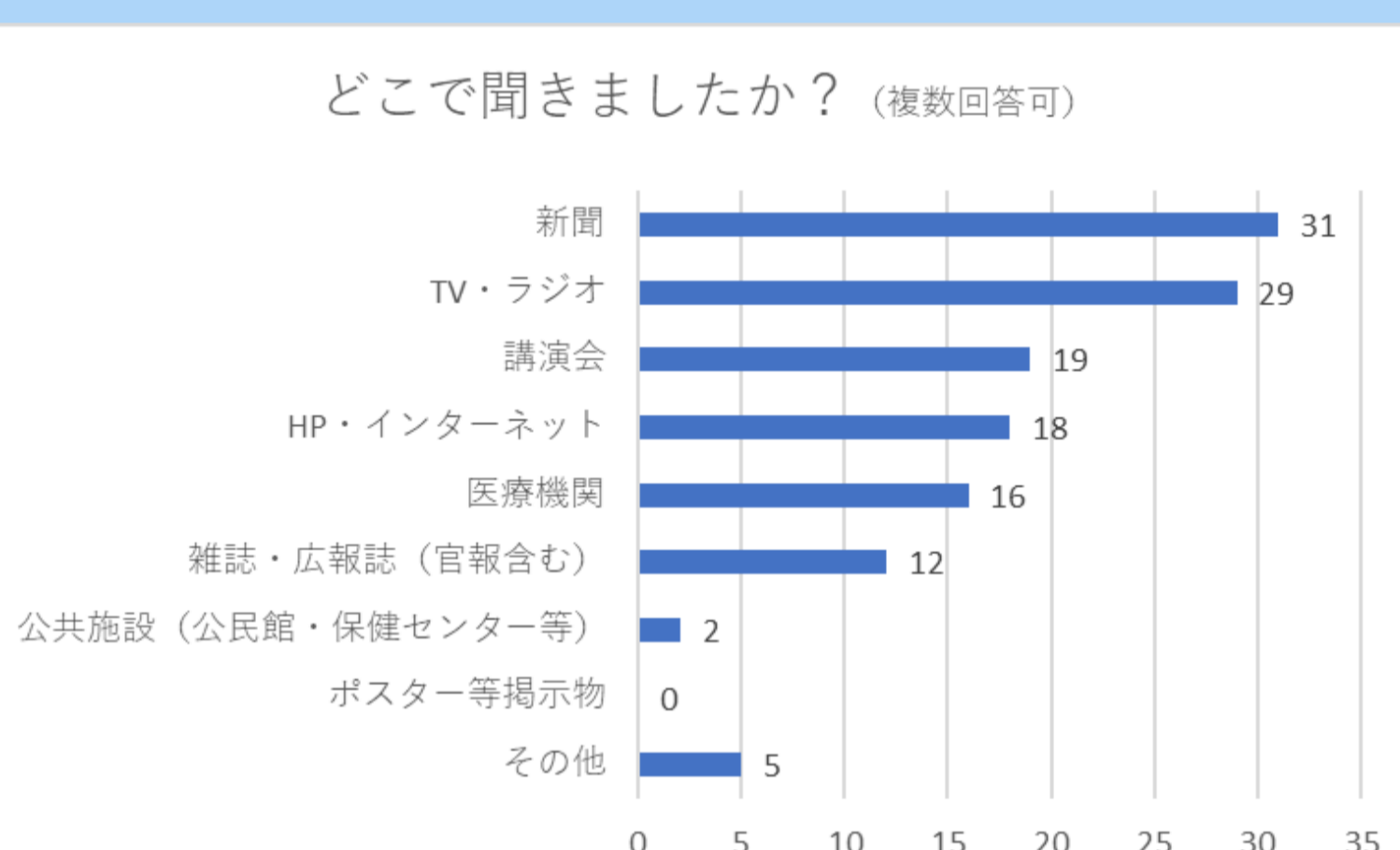
【年代】 調査依頼年齢:30代～80代



問1:「がんゲノム医療」という言葉を聞いたことがありますか？



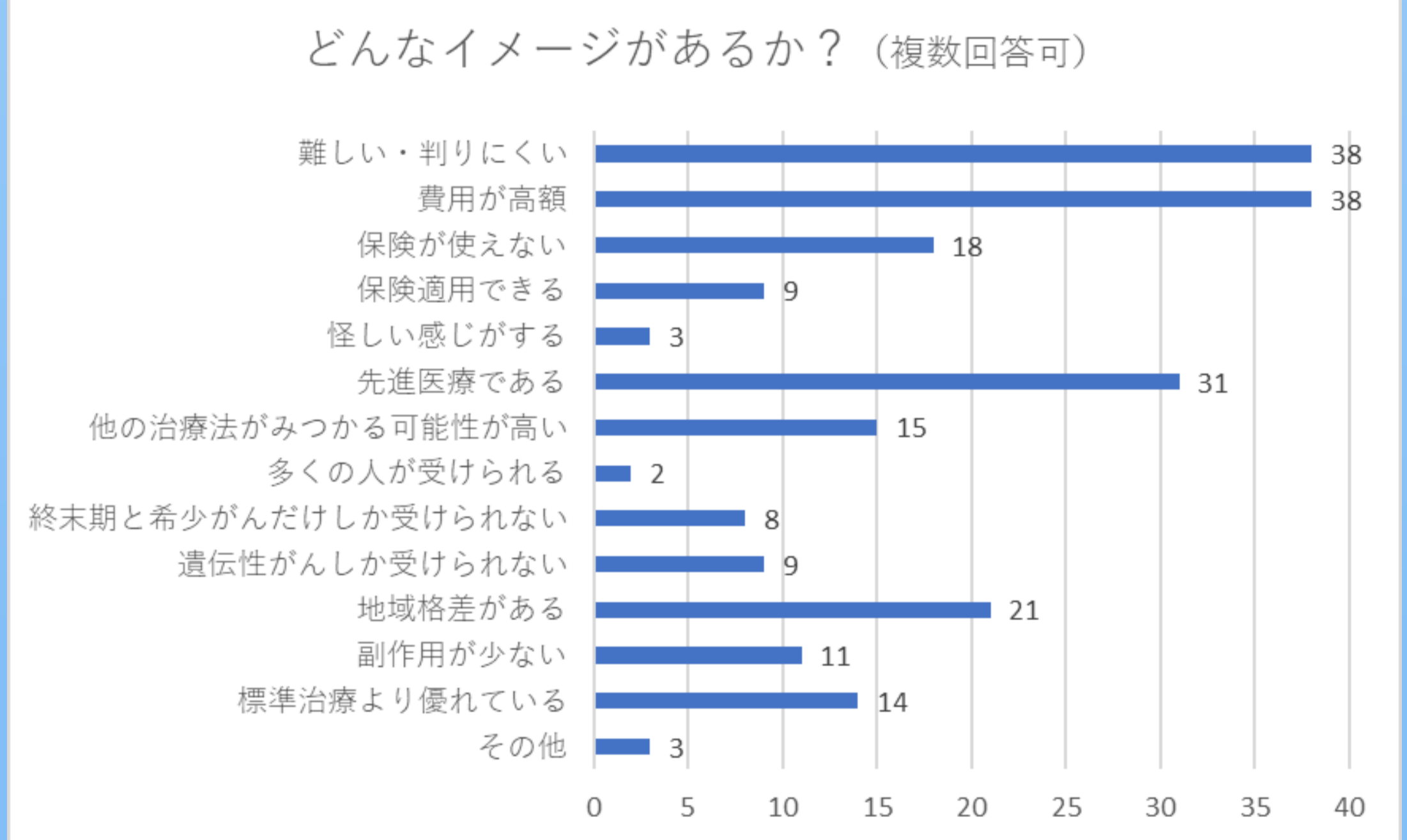
「ある」と回答した者52名のみ



その他:学会・大学の授業・がんサロン

回答者のほとんどが「聞いたことがある」と回答。うち「どこで聞いたか？」について、予測ではネットが一番だと思っていたが、回答者の年代のせいか新聞が一番だった。また講演会という回答も多く、ブラッシュアップのため様々な講演会に参加していることがわかる。医療機関との回答は実際に対象に挙げた経験者が主であった。内容については、自信をもって「よく知っている」と回答できる人が少なく、自由記載でかなりの知識を持っていると思われる人もいた中で、「ある程度」という回答と「言葉だけ」という回答にほぼ分かれていた。

問2:「がんゲノム医療」と聞いて、どんなイメージがありますか？(複数回答可)



回答者57名のうちの38名(全体の17%)が「難しい」「費用が高額」というイメージを持っている。また「先進医療である」という回答の中には、「他の治療が見つかる可能性が高い」「標準治療より優れている」という項目と重複した回答した者が多かった。意外にも「地位格差がある」という回答が3位に上り、がんゲノム医療中核拠点病院が九州では九州大学病院のみであることがイメージに関係していると思われる。(拠点病院・連携拠点病院はこのかぎりではない。) また「怪しい感じがする」という回答がもう少し多いと予想していたが、低値だった。「標準治療より優れている」との回答から回答者全体での認識のずれを感じた。
※ 選択項目は、事前に会の中でランダムに出た項目を編集して設定した。

その他:最後の手段という感じがする。薬の開発が追いついていない感じ。クリアすべき問題が多い。

問3:「がんゲノム医療」について、感じたこと、思ったこと。(自由記載) ※ 抜粋・編集して列挙する。

- 何度聞いても難しい、判りにくい。聞けば聞くほどわからなくなる。
- まだまだ私たち(患者や家族)にわかりやすく情報が届いていない。
- 未知の副作用や二次がんなどについて、わからないことが多く不安。
- 患者や家族にとって、未来への可能性が広がる医療だと思う。
- パネル検査を受けて、治療が見つからなかった場合の心理面へのフォロー等が行き届いていない気がする。早急に考えるべき。(素っ気なく扱われた例有り)
- 医療者(専門家)と患者(一般市民)の理解には大きな差があると思う。正しい理解のために、どうい対策が取られていくのかわからない。
- 日常生活に身近な話題としてゲノム編集食品等がTVに取り上げられる事が多くそれに対する半端な知識で「ゲノム」=「悪」ととらえている人が多くいる印象。
- 遺伝子異常があると判れば娘の結婚に影響する、と医師に詰め寄った人がいた。
- 怪しい免疫療法と混同している人も多い。(実際怪しいものもある)
- 地域格差以上に情報の格差が大きいと思う。主治医から勧められなければ、結びつかないケースも多いのではないかと感じる。新しい治療法を患者や家族が知ることが出来るあり方が重要だと思う。
- 医療に法律が追いついていない感じ。子々孫々まで関わる重大な情報である事を私たちがも認識しないといけない。
- 検査結果が出るまで時間がかかるのでその間の病気の進行や悪化が不安。
- 検査で目的外の変異が見つかった場合の対応は?
- 特定の疾患の発病前診断がされた場合、保険加入等、当事者が不利益にならないように遺伝情報の管理や取扱いのガイドライン、法律の整備が求められる。

結論

・今回の調査で、「がんゲノム医療」ということに対して、多くの人聞いたことがあるというのが判った。しかし内容については、まだまだ理解が浅く、「遺伝子」という言葉だけが独り歩きをしている感があり、「怪しい」とはっきりは回答しないものの、不信感があることが少なからず見えた。
・講演会や学会等でかなり勉強しているにも関わらず、「よく知っている」と答えられない自信のなさや、内容を理解していると言えない人が多かったのは、判り易い情報が伝達されていない、情報自体の不足が起因していると思われる。
・「がんゲノム医療」について、期待する反面、治療に結びつかない時などの心理面のサポート、カウンセリングの実情、地域格差、情報の均てん化に対する不満、法律やガイドラインの整備不足、個人情報に対する取扱いなど、マイナスイメージがかなり多いことが自由記載から読み取れた。
今後、ピアサポートブラッシュアップ研修や、広く患者・家族を対象とした勉強会・講演会等で情報の発信を図る上で、なによりも「わかりやすい」ことに重点を置いた内容を企画、実行していく役割が重要であり、ネットワークを生かした情報発信を続けていくことが、当団体の活動の重要な一つと考える。以降、もっと詳細な意識調査を行い、「がんゲノム医療」がよりよい形で患者・家族に希望となるよう援助したい。