AstraZeneca

2024年
胆道がん
患者調査レポート

2024年9月

アストラゼネカ株式会社
オンコロジー事業本部

目次

調査概要	P.3
調査結果サマリー	P.4
本調査結果①全体	P.6
本調査結果②DRSスコア別	P.20
回答者プロフィール	P.26
Appendix	P.33

調査概要

調査目的	①　胆道がん患者さんと医療者の治療決定に関わるコミュニケーションの実態把握 ②　胆道がん患者の治療に関わる決断に対する後悔度合いの把握 ③　健康診断・腹部エコー検査実施の実態把握
調査エリア	全国47都道府県
調査対象者	5年以内に胆道がんと診断されたことのある方、または再発された方
回答者数	74名（早期：59名　進行・再発：15名） ・早期：初回治療で手術を受けた後、再発がない患者さん（診断から5年未満） ・進行：初回治療で薬物療法を受けたあるいは現在受けている患者さん（診断から5年未満） ・再発：初回治療で手術を受けた後再発し、再発後薬物療法を受けたあるいは現在受けている患者さん（再発から5年未満）
調査期間	2024年7月3日(水)～7月24日(水)
調査機関	株式会社メディリード
調査監修	中山健夫先生 （京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 健康情報学分野 教授、医学部附属病院 倫理支援部 部長）
調査主体	アストラゼネカ株式会社
備考	日本語版SDM-Q-9：国立研究開発法人 国立長寿医療研究センター 在宅医療・地域医療連携推進部のホームページから、治療決定のための患者と医師の共有意思決定評価指標(SDM評価指標)を引用 日本語版Decision Regret Scale : Tanno K, Bito S, Isobe Y, Takagi Y et al, Validation of a Japanese Version of the Decision Regret Scale. J Nurs Meas. 2016;24(1):E44-54から引用

調査結果サマリー

調査結果サマリー

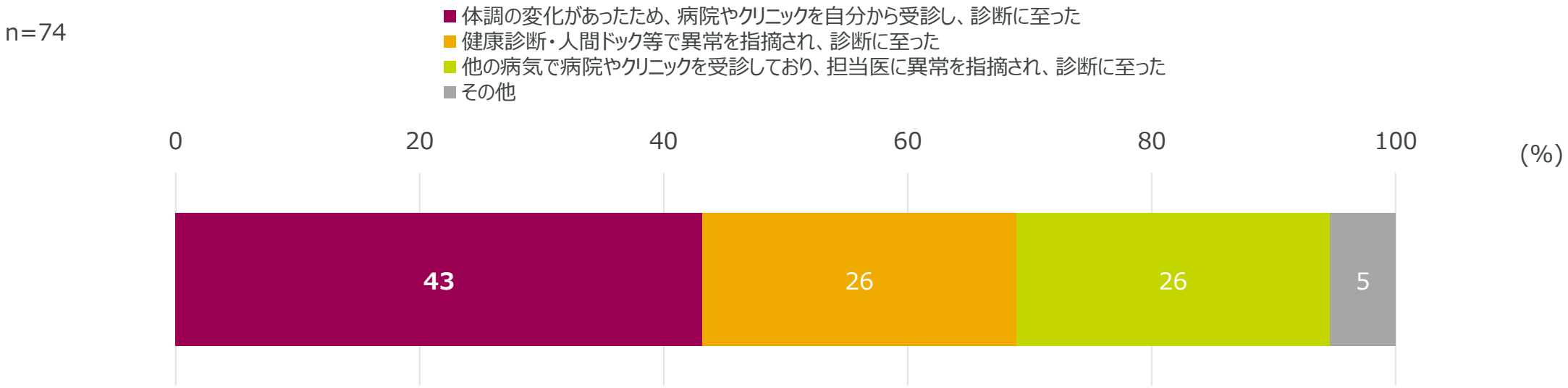
治療決定に関わるコミュニケーション	医師から受けた説明 p.9	• 「がんの場所や広がり」「治療について」は半数以上の患者さんが説明を受けている一方で、 ありうる合併症(胆管炎など)について、「今後の見通しについて(どれくらい生きられそうか)」の説明を受けていたのは、それぞれ回答者の26%、16%だった。 • 直面している疾患や治療のことに比べて、合併症や今後の見通しについては説明されている割合は低い可能性が示唆された。
	患者さんが大事にしたいこと p.12-14	• 胆道がんと診断された後、患者さんが大事にしたいと思ったことで最も多かったのは「家族になるべく負担をかけたくない」（57%）であった。家族に関する項目について、医師に伝えられていたのは半数以下だった。また、回答者の59%が今後どのように過ごしたいかを医師と話していた。 • このことから、今後の過ごし方の希望について医師と話せていない患者さんが一定数いること、大事にしたいことがあっても主治医に伝えないケースもあることが示唆された。
	共有意思決定及び後悔度 p.16-25	• 治療決定のための患者と医師の共有意思決定の状況の評価指標であるSDM-Q-9では、「医師と私は、今後の治療の進め方について合意した」のは回答者の88%であったのに対し、「医師と私は、それぞれの治療方法について徹底的に比較検討した」、「医師は、私が治療においてどの選択肢を希望するのか訊いてくれた」、「医師と私は、一緒に治療上の選択肢を選んだ」など相対的に低い項目も見られた。 • 胆道がんの治療の進め方についての合意はされているものの、その合意に至るまでのプロセスで十分なコミュニケーションをとることの必要性も示唆された。 • 共有意思決定への関与（SDM-Q-9スコア）と決断に対する後悔度合い（DRSスコア）では中程度の負の相関関係（r=-0.43)がみられた。　※DRS＝Decision Reglet Scale • 医師と患者さんの間で共有意思決定のコミュニケーションが十分なされるほど、治療の決断に対する後悔が少ないことが示唆された。
健康診断・腹部エコー検査実施の実態 p.8		• 回答者の69%が毎年健康診断や人間ドックを受けており、そのうち49%が「腹部超音波検査(お腹のエコー検査)」を毎年受けていた。

本調査結果

診断の経緯

- **診断の経緯としては、「体調の変化があったため、病院やクリニックを自分から受診し、診断に至った」(43%)が最も多かった。**

Q1.あなたが、胆道がんと診断された時の経緯について、最も近いものをお選びください。

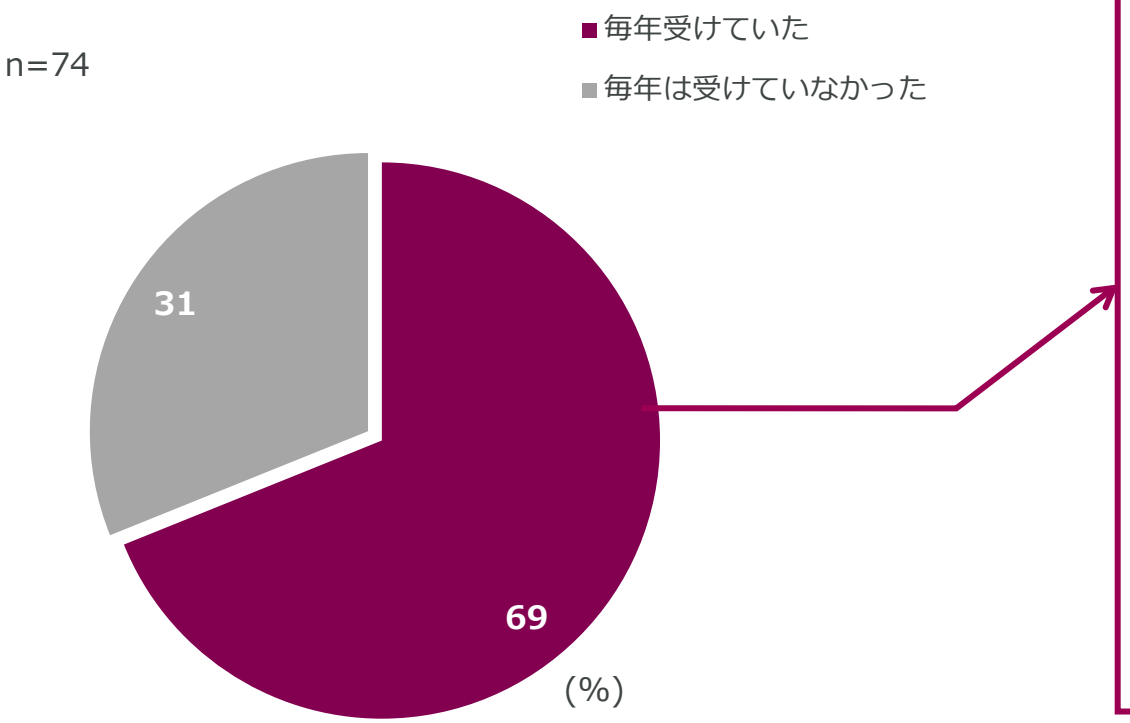


健康診断・人間ドックの受診状況

- **胆道がんと診断される前に、健康診断あるいは人間ドックを毎年受けていた人は69%であった。**
  そのうち、腹部エコーを毎年実施している人は49%であった。

Q2SQ1.胆道がんと診断される前、あなたは健康診断や人間ドックを毎年受けていましたか。

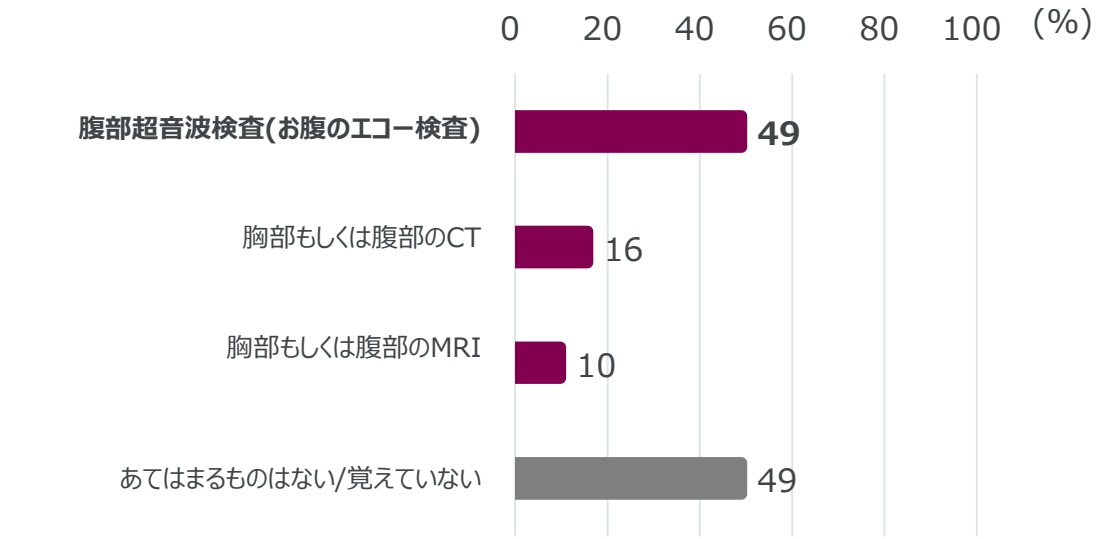
n=74



Q2SQ2.胆道がんと診断される前、あなたは健康診断や人間ドックを毎年受けられていたということですが、以下の検査のうち、健康診断あるいは人間ドックで毎年受けていたものがあれば、すべて選択してください。(複数回答)

※健康診断や人間ドックを毎年受けていた方のみ回答

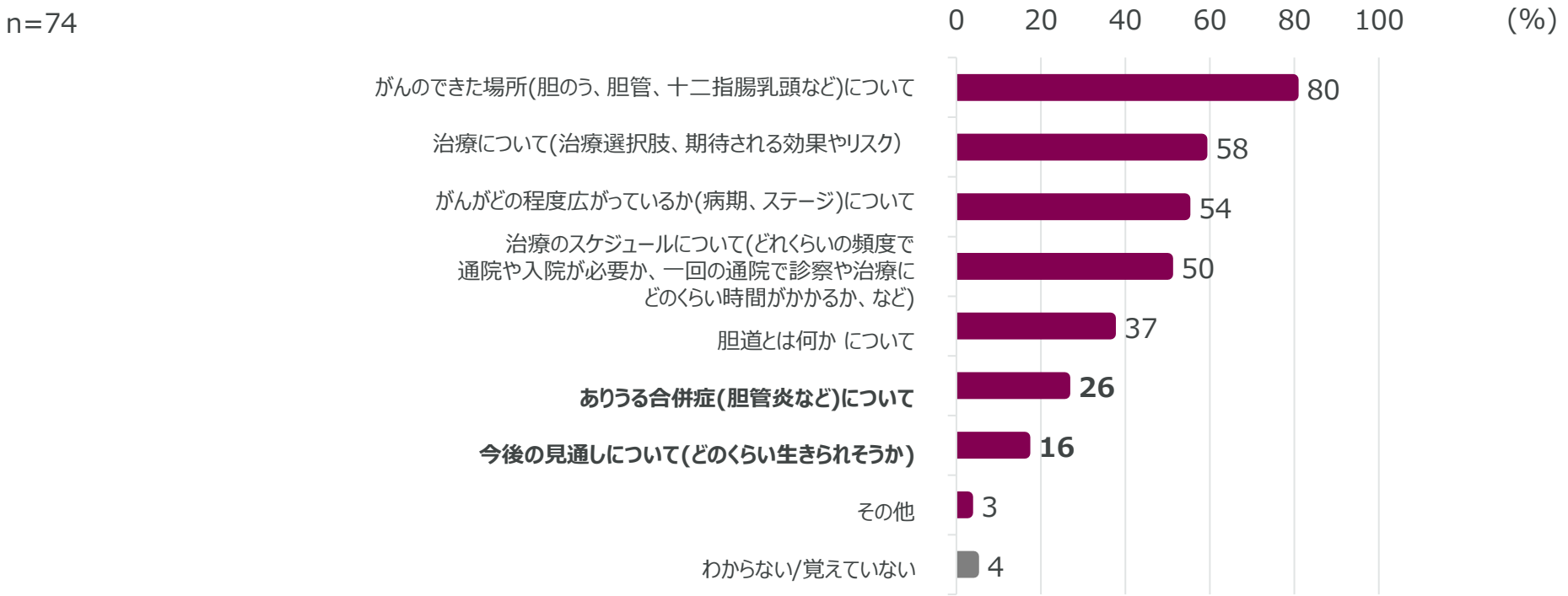
n=51



医師から受けた説明

- **胆道がんと診断されてから最初の治療を決めるまでの医師からの説明では、がんの場所や広がり、治療については半数以上の患者さんが説明を受けている一方で、ありうる合併症や今後の見通しについて説明された患者さんは、それぞれ26%、16%であった。**

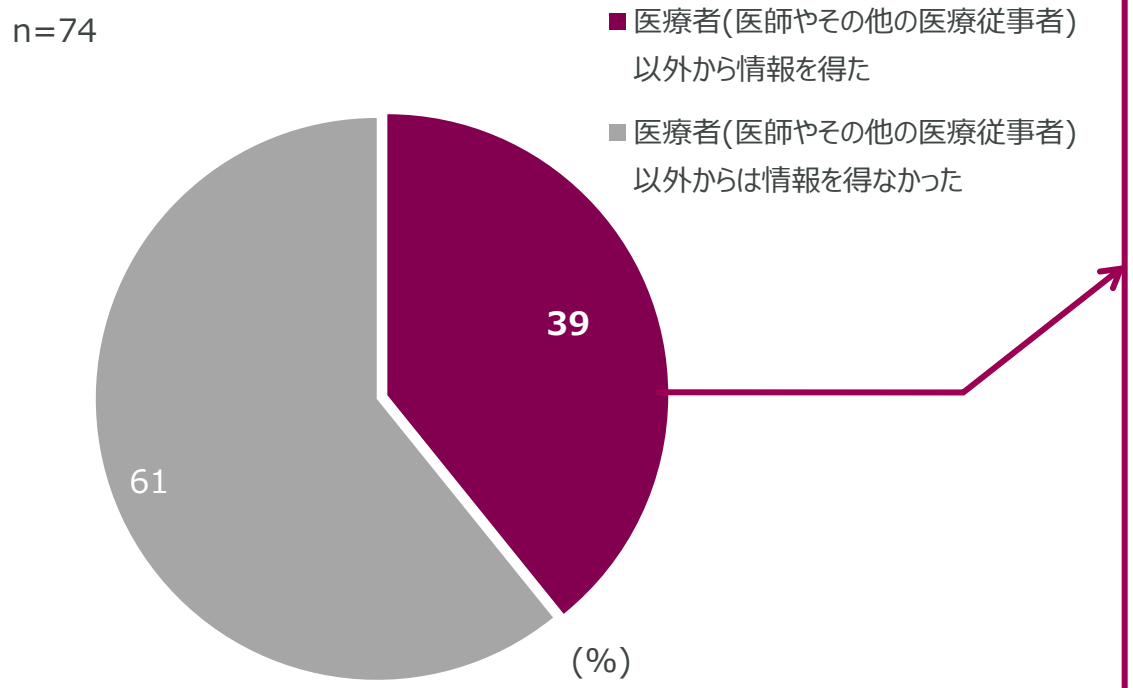
Q3.あなたが胆道がんと診断されてから最初に受ける治療を決めるまでの間に、医師からどのような説明がありましたか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)



医療者以外からの情報源

- **自身で医師や医療者以外から病気や治療に関して情報を得た患者さんは39%であった。**
- **そのうち、情報収集先はWEBサイトが52%と最も多かった。**

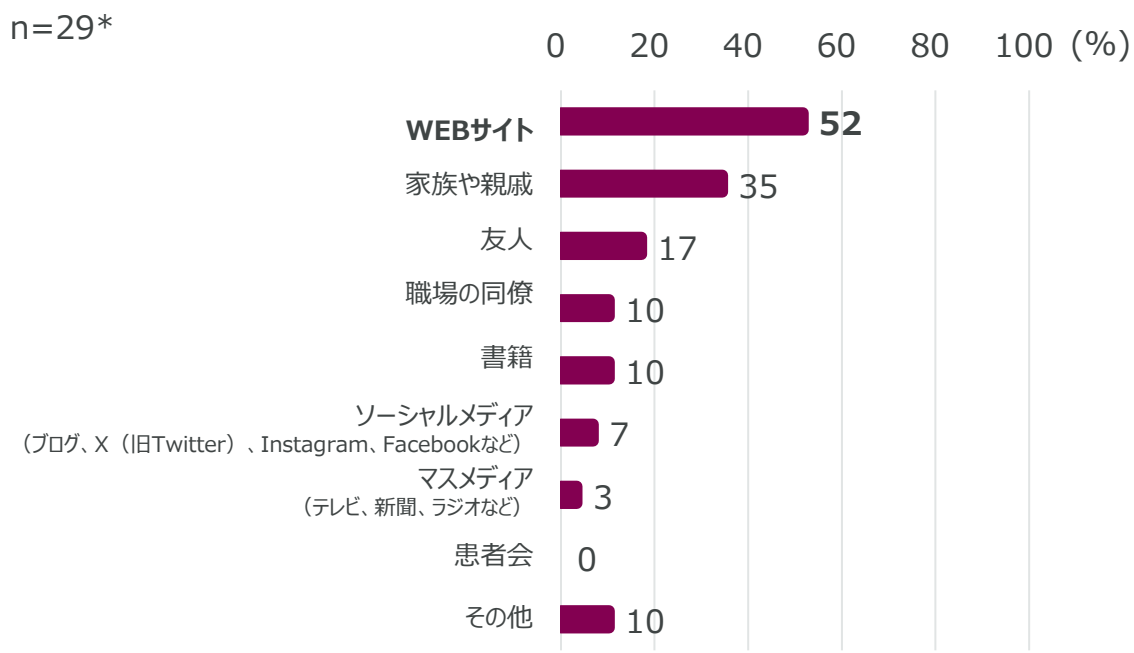
Q4.あなたは、胆道がんで最初に受ける治療を決めるまでの間に、ご自身で医療者(医師やその他の医療従事者)以外から病気や治療に関して情報を得ましたか。



Q5.医療者(医師やその他の医療従事者)以外で、あなたはどこから病気や治療について情報を得ましたか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)

※医療者以外から病気や治療に関して情報を得た方のみ回答

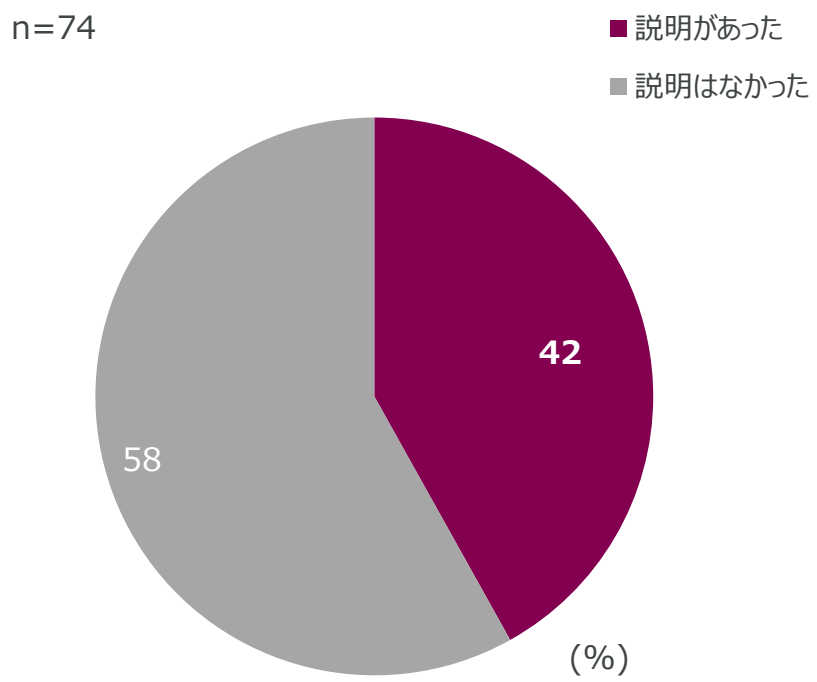
*n=30未満のため参考値



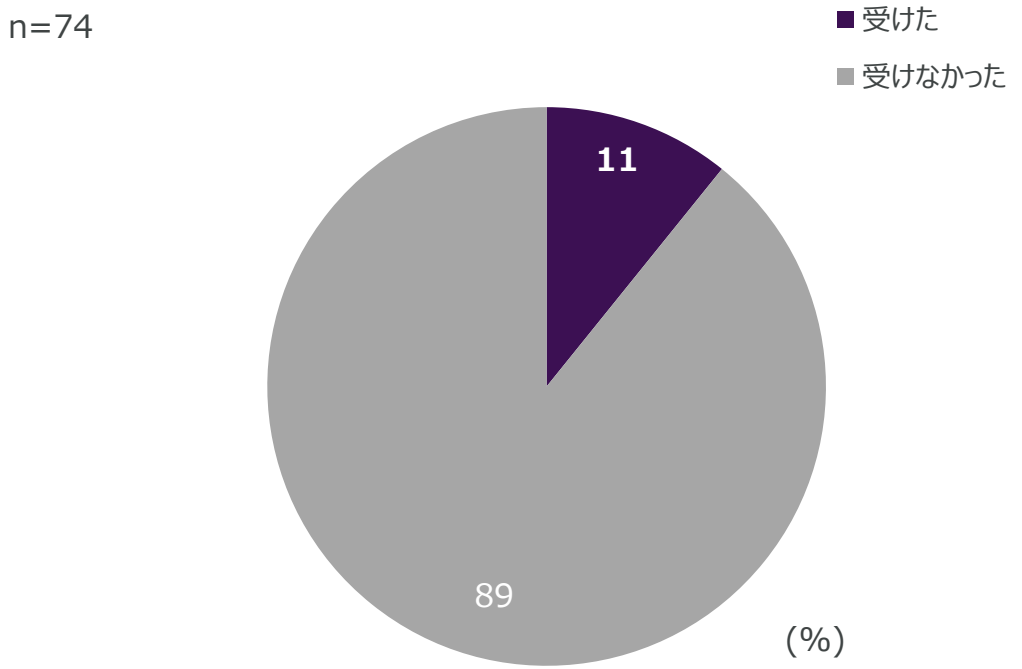
セカンドオピニオンに関する説明と受診状況

- **医師からセカンドオピニオンの説明があった患者さんは42%、最初に受ける治療を決める前にセカンドオピニオンを受けた患者さんは11%であった。**

Q6.胆道がんで最初に受ける治療を決めるまでの間に、
医師から「セカンドオピニオンを受けるという選択肢がある」という説明がありましたか。



Q7.胆道がんの最初に受ける治療を決めるにあたり、あなたはセカンドオピニオンを受けましたか。

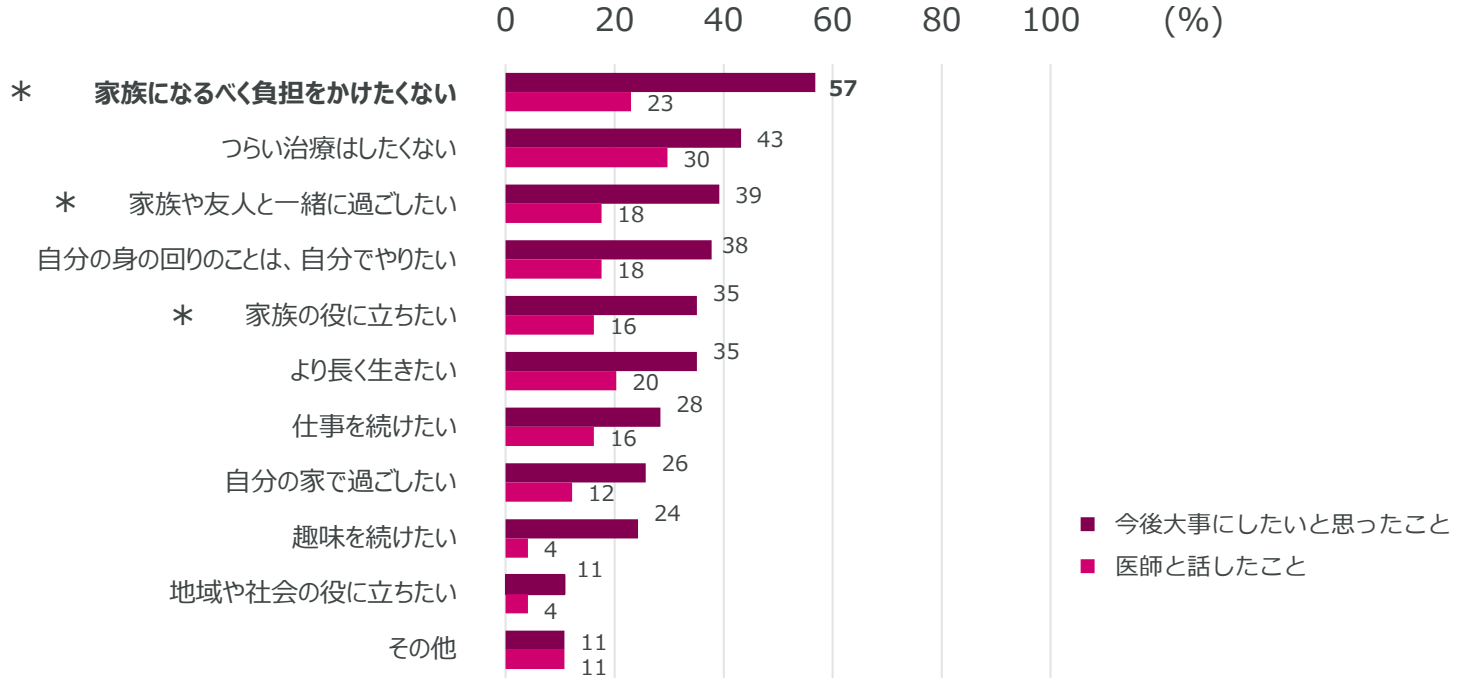


患者さんが大事にしたいと思ったこと

- **胆道がんと診断された後、患者さんが大事にしたいと思ったことで最も多かったのは「家族になるべく負担をかけたくない」だった。（57%）**
- **各「患者さんが大事にしたいと思ったこと」について、その項目を選択した割合に比べ「医師と話した」割合はいずれも低く（その他以外）、なかでも家族に関する3項目（＊マーク箇所）で「医師と話した」割合は 、選択した割合の半分以下だった。**

Q7A.（早期の方の設問）胆道がんと診断された後、あなたは今後何を大事にしたいと思いましたか。
また、胆道がんの手術を受けると決めるまでの間に、今後大事にしたいと思ったことを医師と話したことはありますか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)
Q7B.（進行の方の設問）胆道がんと診断された後、あなたは今後何を大事にしたいと思いましたか。
また、胆道がんの最初の薬物療法を決めるまでの間に、今後大事にしたいと思ったことを医師と話したことはありますか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)
Q7C.（再発の方の設問）胆道がんが再発した後、あなたは今後何を大事にしたいと思いましたか。
また、胆道がん再発後の最初の薬物療法を決めるまでの間に、今後大事にしたいと思ったことを医師と話したことはありますか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)

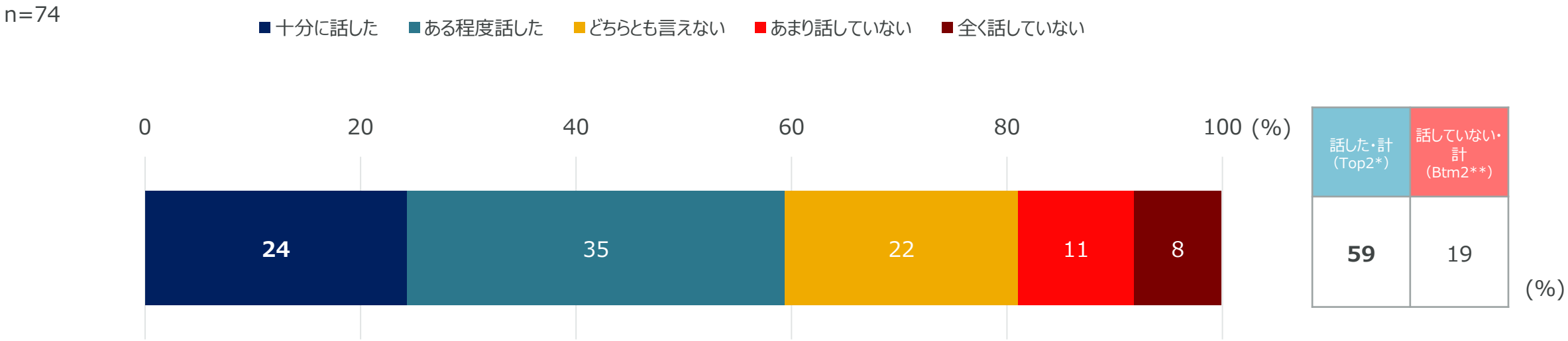
n=74



医師と、今後どのように過ごしたいかを話したか

- **最初の治療を受ける前に“今後どのように過ごしたいか”を医師と話した患者さんは59%であり、うち「十分に話をした」と答えた患者さんは24%だった。**

Q8ASQ1.（早期の方の設問）胆道がんの手術を受けると決めるまでの間に、あなたは今後どのように過ごしたいかを、医師と話しましたか。最も当てはまるものをお選びください。
Q8BSQ1.（進行の方の設問）胆道がんの最初の薬物療法を決めるまでの間に、あなたは今後どのように過ごしたいかを、医師と話しましたか。最も当てはまるものをお選びください。
Q8CSQ1.（再発の方の設問）胆道がん再発後の最初の薬物療法を決めるまでの間に、あなたは今後どのように過ごしたいかを、医師と話しましたか。最も当てはまるものをお選びください。

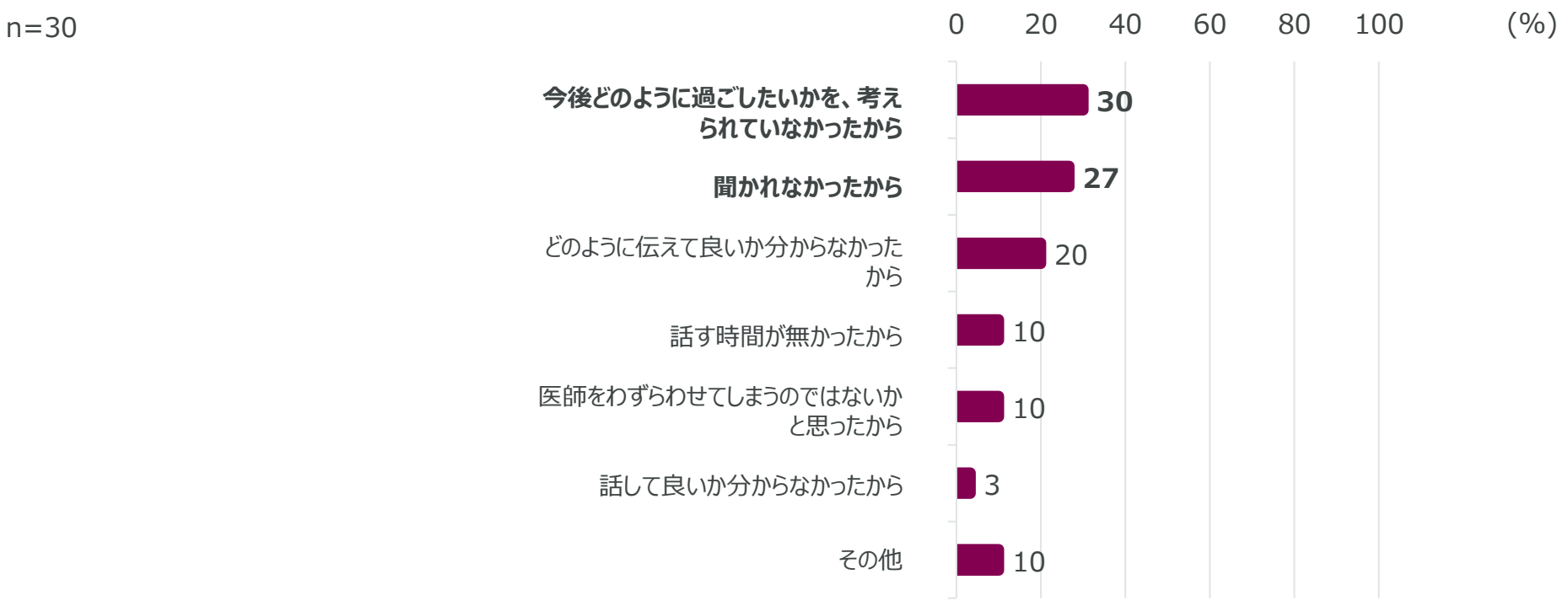


*Top2:「十分に話した」+「ある程度話した」
**Btm 2「あまり話していない」+「全く話していない」

今後どのように過ごしたいか、医師と話をしなかった理由

- **“今後どのように過ごしたいか”を医師と話さなかった主な理由は、「今後どのように過ごしたいか考えられていなかったから（30%）」「聞かれなかったから（27%）」であった。**

Q8SQ2. あなたが今後どのように過ごしたいかを、医師と話をしなかったのはなぜですか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)
※今後どのようにに過ごしたいかを医師とあまり話していない、全く話していない方のみ回答

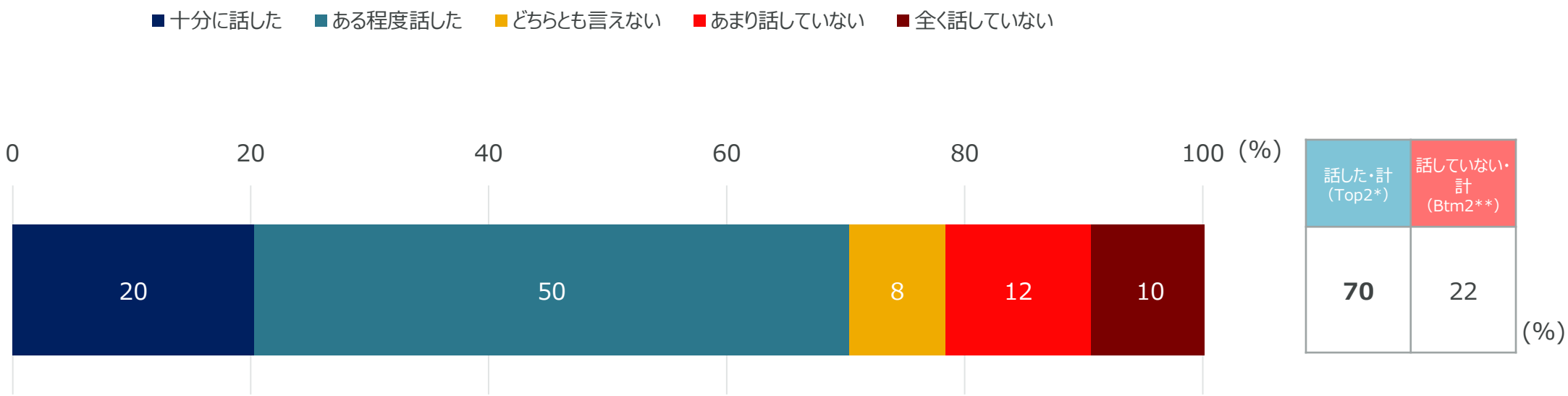


家族や身近な人と、自分がどのように過ごしたいかを話したか

- **今後、自分がどのように過ごしたいかを、家族や身近な人と話した患者さんは70%であった。**

Q9A.（早期の方の設問）胆道がんの手術を受けると決めるまでの間に、あなたは今後どのように過ごしたいかを、家族や身近な人と話しましたか。最も当てはまるものをお選びください。
Q9B.（進行の方の設問）胆道がんの最初の薬物療法を決めるまでの間に、あなたは今後どのように過ごしたいかを、家族や身近な人と話しましたか。最も当てはまるものをお選びください。
Q9C.（再発の方の設問）胆道がん再発後の最初の薬物療法を決めるまでの間に、あなたは今後どのように過ごしたいかを、家族や身近な人と話しましたか。最も当てはまるものをお選びください。

n=74



話した・計（Top2*）	話していない・計（Btm2**）
70	22

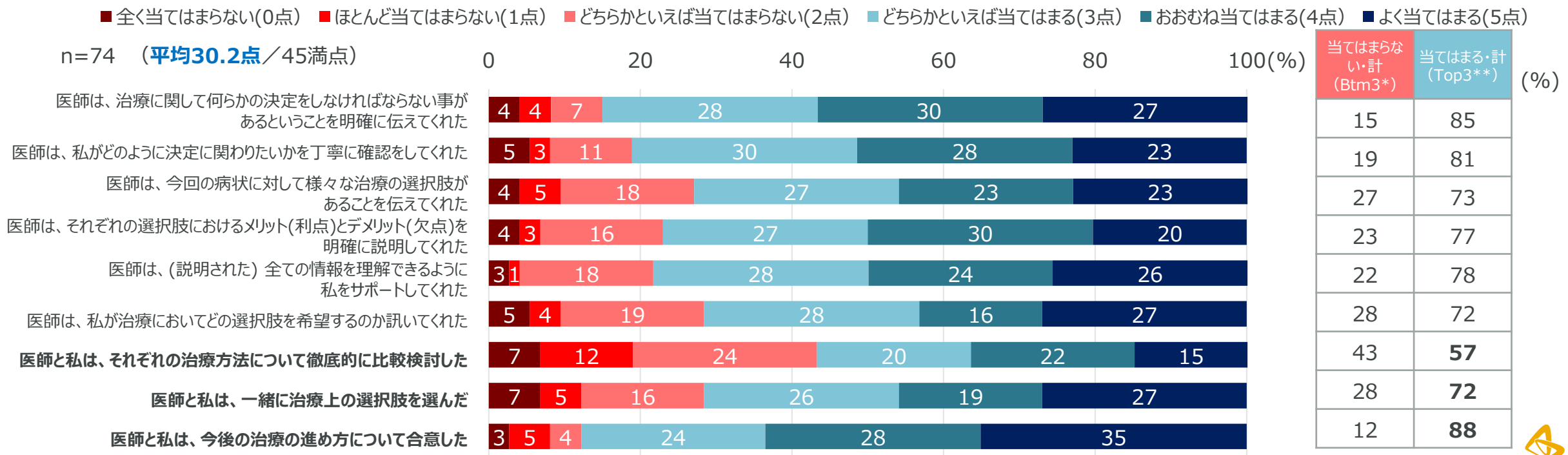
(%)

*Top2:「十分に話した」+「ある程度話した」
**Btm 2「あまり話していない」+「全く話していない」

治療決定のための患者と医師の共有意思決定評価指標（SDM-Q-9）

- **「医師と私は、今後の治療の進め方について合意した」と回答した患者さんが88%であったのに対し、「医師と私は、一緒に治療上の選択肢を選んだ」は72%、「医師と私は、それぞれの治療方法について徹底的に比較検討した」は57%であり、患者さんと医師のコミュニケーションがより必要と考えられる意思決定のプロセスにおいて、当てはまると回答した患者さんの割合はいずれも相対的に低かった。**

Q10A.（早期の方の設問）あなたが、胆道がんの手術を受けることを決めるときに、医師と治療に関する話をしたときのことを振り返ってみてください。
下記について、あなたはどう思いますか。最も当てはまるものを選んでください。
Q10B.（進行の方の設問）あなたが、胆道がんの最初の薬物療法を決めるときに、医師と治療に関する話をしたときのことを振り返ってみてください。
下記について、あなたはどう思いますか。最も当てはまるものを選んでください。
Q10C.（再発の方の設問）あなたが、胆道がん再発後の最初の薬物療法を決めるときに、医師と治療に関する話をしたときのことを振り返ってみてください。
下記について、あなたはどう思いますか。最も当てはまるものを選んでください。



	当てはまらない・計（Btm3*）	当てはまる・計（Top3**）
医師は、治療に関して何らかの決定をしなければならない事があるということを明確に伝えてくれた	15	85
医師は、私がどのように決定に関わりたいかを丁寧に確認をしてくれた	19	81
医師は、今回の病状に対して様々な治療の選択肢があることを伝えてくれた	27	73
医師は、それぞれの選択肢におけるメリット(利点)とデメリット(欠点)を明確に説明してくれた	23	77
医師は、(説明された) 全ての情報を理解できるように私をサポートしてくれた	22	78
医師は、私が治療においてどの選択肢を希望するのか訊いてくれた	28	72
医師と私は、それぞれの治療方法について徹底的に比較検討した	43	**57**
医師と私は、一緒に治療上の選択肢を選んだ	28	**72**
医師と私は、今後の治療の進め方について合意した	12	**88**

(%)

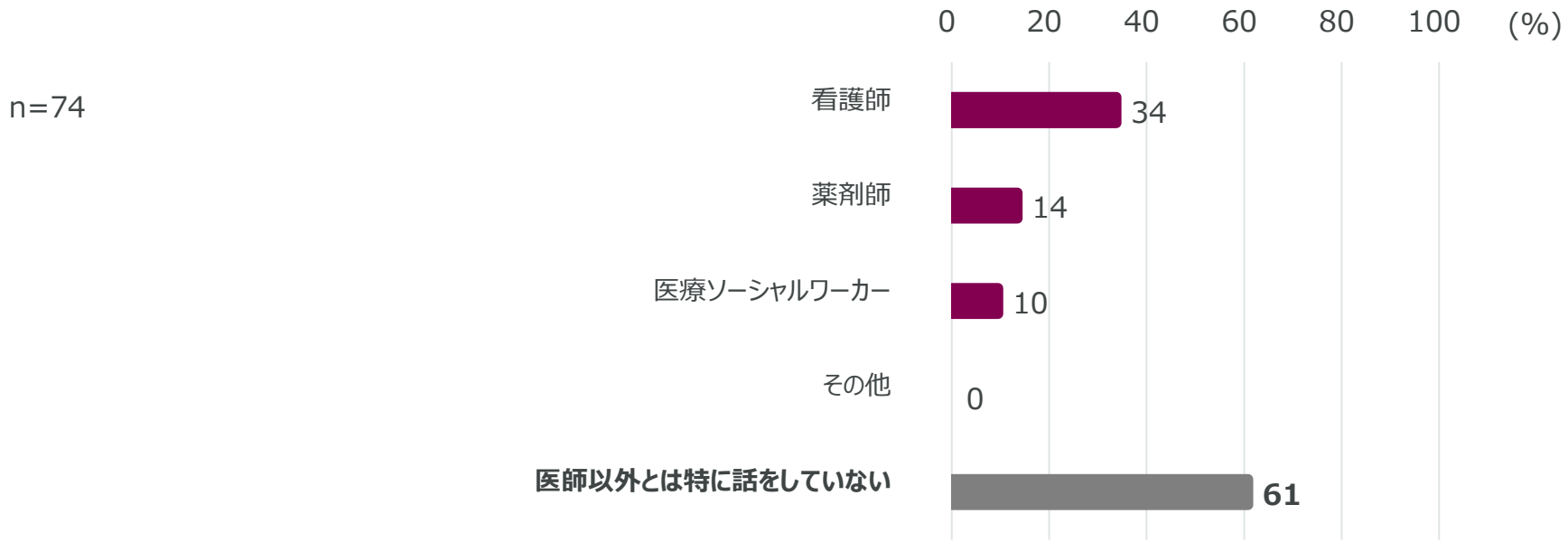
*Btm3:「全く当てはまらない」+「ほとんど当てはまらない」+「どちらかといえば当てはまらない」
**Top3「どちらかといえば当てはまる」+「おおむね当てはまる」+「よく当てはまる」

※日本語版SDM-Q-9を使用

医師以外の共有意思決定関与者

- **意思決定の際、患者さんの61%は主治医以外と話をしておらず、他の医療従事者の関与はなかった。**

Q11A.（早期の方の設問）胆道がんの手術を受けると決めるまでの間に、医師以外で、あなたに治療の説明をしたり、あなたが治療に対する希望を話した医療従事者の人はいらっしゃいましたか。
当てはまるものをすべてお選びください。
Q11B.（進行の方の設問）胆道がんの最初の薬物療法を決めるまでの間に、医師以外で、あなたに治療の説明をしたり、あなたが治療に対する希望を話した医療従事者の人はいらっしゃいましたか。
当てはまるものをすべてお選びください。
Q11C.（再発の方の設問）胆道がん再発後の最初の薬物療法を決めるまでの間に、医師以外で、あなたに治療の説明をしたり、あなたが治療に対する希望を話した医療従事者の人はいらっしゃいましたか。
当てはまるものをすべてお選びください。



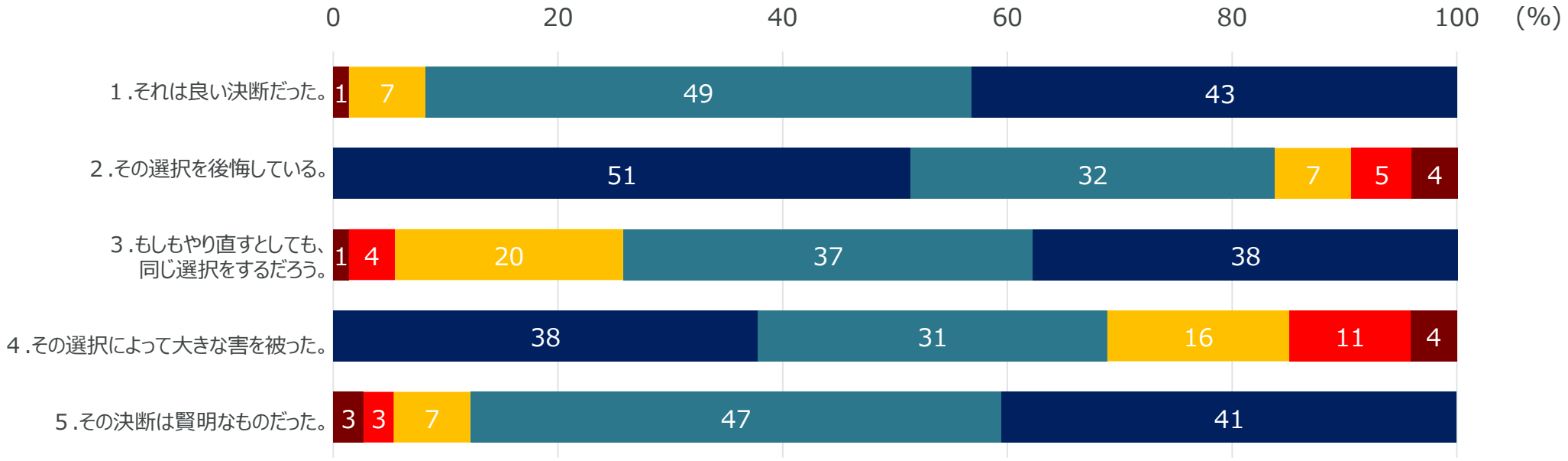
治療に関わる決断に対する後悔度（Decision Regret Scale）

- **各項目とも「後悔している」より「後悔していない」患者さんの割合が高かった。**

Q12A.（早期の方の設問）あなたは、胆道がんの手術を受けると決断したことについて、どう思っていますか。最も当てはまるものを選んでください。
Q12B.（進行の方の設問）あなたは、胆道がんの最初の薬物療法に関わる決断について、どう思っていますか。最も当てはまるものを選んでください。
Q12C.（再発の方の設問）あなたは、胆道がん再発後の最初の薬物療法に関わる決断について、どう思っていますか。最も当てはまるものを選んでください。

選択肢１、３、５：全くそう思わない(5点)　そう思わない（4点）　どちらでもない（3点）　そう思う（2点）　とてもそう思う（1点）
選択肢2、４：全くそう思わない（1点）　そう思わない（2点）　どちらでもない（3点）　そう思う（4点）　とてもそう思う（5点）

n=74　（**平均9.3点**／25満点）



後悔している・計（Btm2*）	後悔していない・計（Top2**）
1	92
9	83
5	75
15	69
6	88

(%)

*Btm2:選択肢１、３、５「全くそう思わない」＋「そう思わない」　選択肢2、４「そう思う」＋「とてもそう思う」
**Top2:選択肢１、３、５「そう思う」＋「とてもそう思う」　選択肢2、４「全くそう思わない」＋「そう思わない」

※日本語版Decision Regret Scaleを使用

共有意思決定への関与（SDM-Q-9）と後悔度（DRS*）の相関関係

・共有意思決定への関与（SDM-Q-9スコア）と決断に対する後悔度合い（DRSスコア）では中程度*の負の相関関係がみられた。

*TDV Swinscow et al, Statistics at Square One. Ninth Edition, BMJ Publ. Group, 1996

n=74

*DRS: Decision Regret Scale

※ SDM-Q9スコア0-45点、DRSスコア5-25点をそれぞれ0-100点に換算

DRSスコア別結果

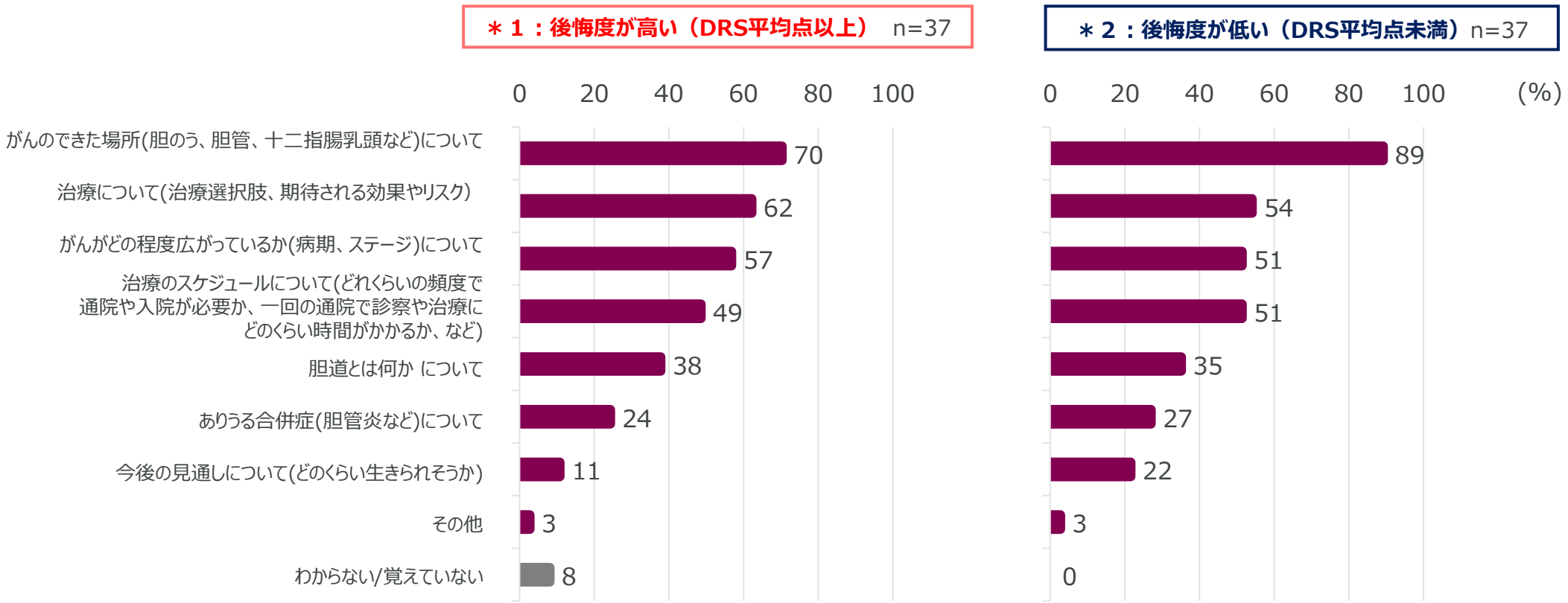
Decision Regret Scale（DRS）スコア

- 平均点以上（後悔度が高い）
- 平均点未満（後悔度が低い）

医師から受けた説明（DRS*スコア別）

医師から受けた説明の内容は、後悔度が高い*1患者さん、後悔度が低い*2患者さんともに、同様の傾向であった。

Q3.あなたが胆道がんと診断されてから最初に受ける治療を決めるまでの間に、医師からどのような説明がありましたか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)

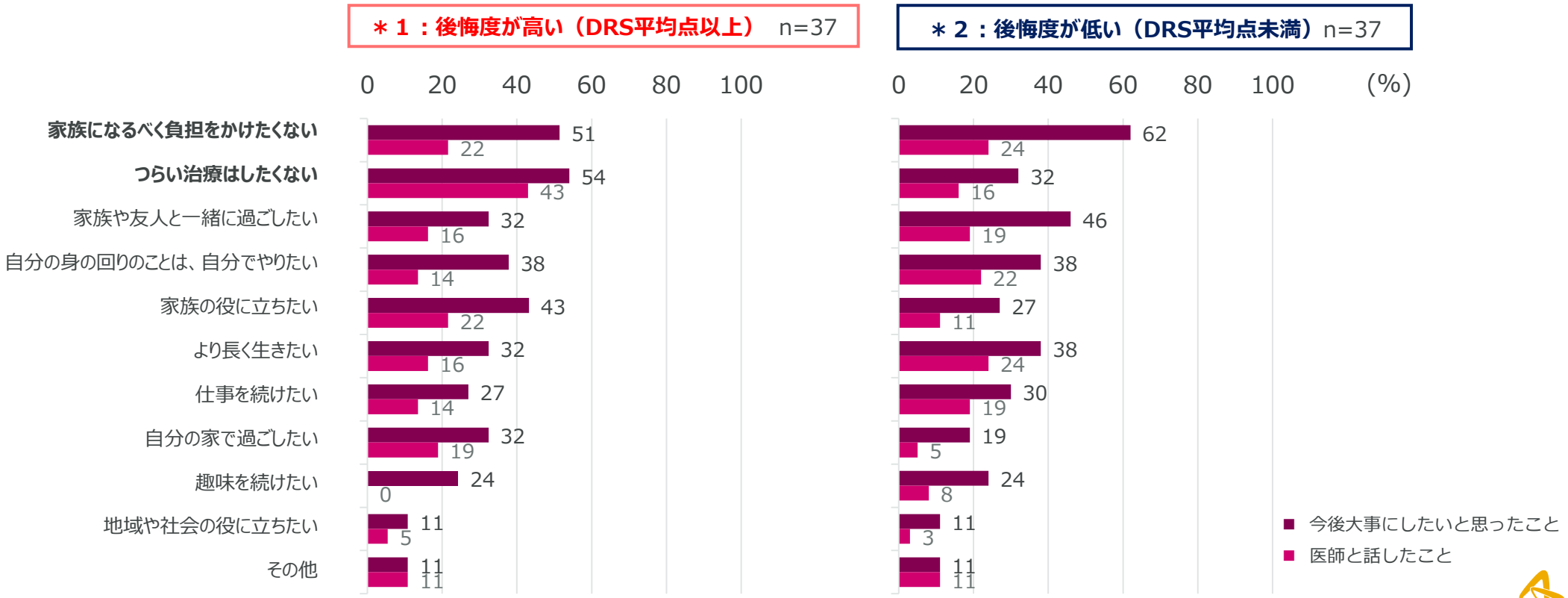


*DRS: Decision Regret Scale　平均9.3点／25満点（n＝74）

患者さんが大事にしたいと思ったこと（DRS*スコア別）

- **後悔度が高い*1患者さんが今後大事にしたいと思ったことは「つらい治療はしたくない」(54%)が最も多かった。**
- **後悔度が低い*2の患者さんでは「家族になるべく負担をかけたくない」 (62%)が最多であった。**

※質問文はp.12を参照

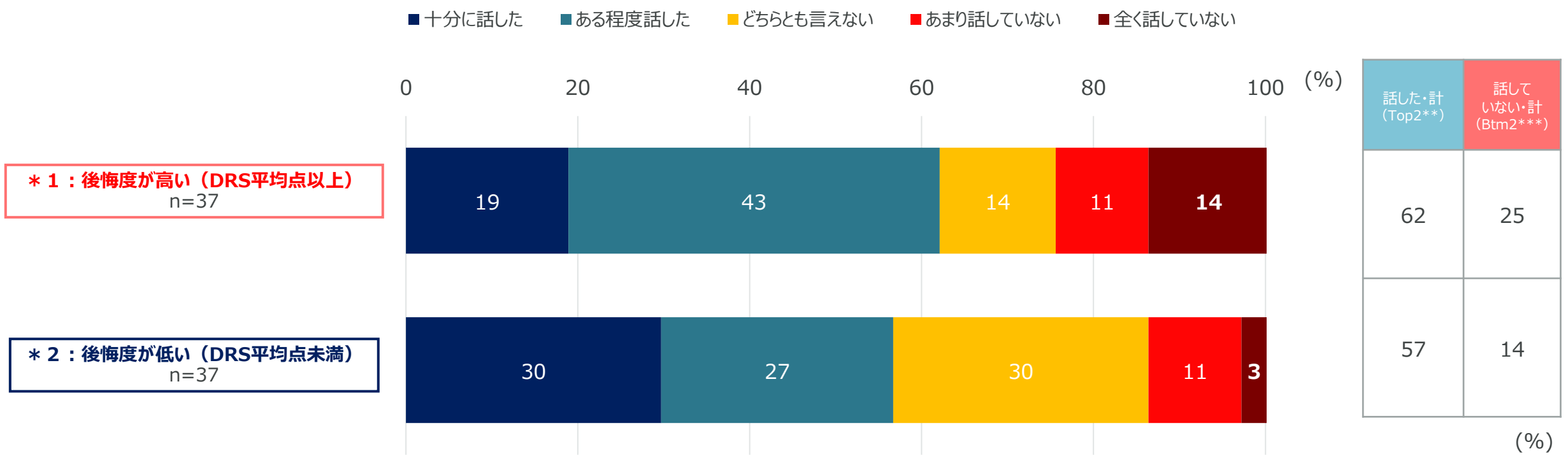


*DRS: Decision Regret Scale　平均9.3点／25満点（n＝74）

医師と、今後どのように過ごしたいかを話したか（DRS*スコア別）

- **後悔度が低い*2患者さんは「全く話していない」が3%であったのに対し、 後悔度が高い*1患者さんは同項目が14%であった。**

※質問文はp.13を参照



話した・計（Top2**）	話していない・計（Btm2***）
62	25
57	14

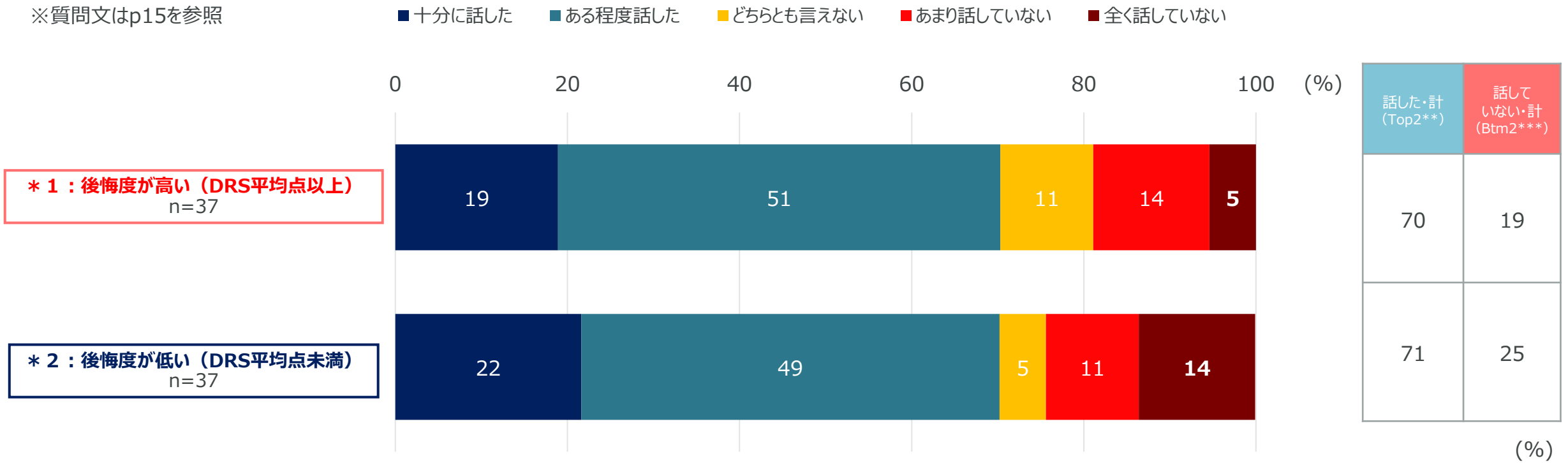
(%)

* Decision Regret Scale　平均9.3点／25満点（n＝74）
**Top2:「十分に話した」＋「ある程度話した」
**Btm 2「あまり話していない」＋「全く話していない」

家族や身近な人と、自分がどのように過ごしたいかを話したか（DRS*スコア別）

- 後悔度が低い*2患者さんは「全く話していない」が14%であったのに対し、 後悔度が高い*1患者さんは同項目が5%であった。
- 医師とでは「全く話していない」は後悔度が高い*1患者さんの方が割合が高かったのに対し、家族や身近な人とでは、後悔度が低い*2の患者さんのほうが「全く話していない」割合が高かった。

※質問文はp15を参照



	話した・計（Top2**）	話していない・計（Btm2***）
＊1：後悔度が高い（DRS平均点以上） n=37	70	19
＊2：後悔度が低い（DRS平均点未満） n=37	71	25

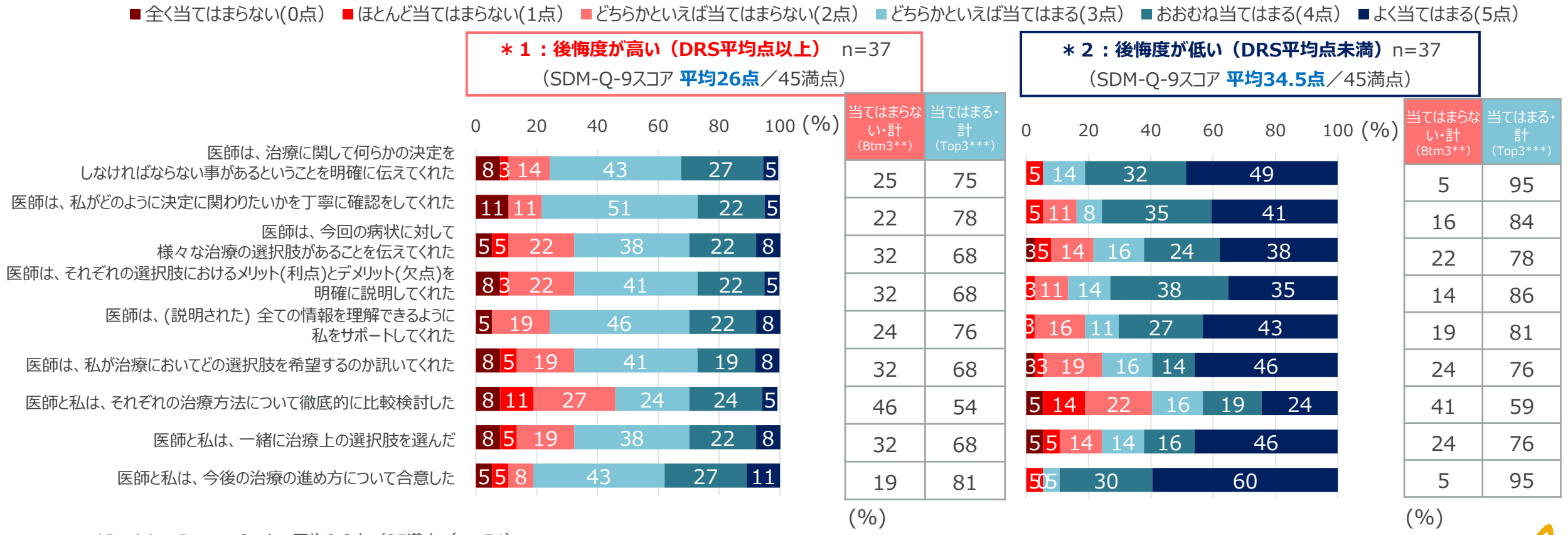
(%)

* Decision Regret Scale　平均9.3点／25満点（n＝74）
**Top2:「十分に話した」+「ある程度話した」
**Btm 2「あまり話していない」+「全く話していない」

治療決定のための患者と医師の共有意思決定評価指標（SDM-Q-9）（DRS*スコア別）

- **後悔度が低い*2患者さんのSDM-Q-9スコアの平均は34.5点であり、後悔度が高い*1患者さんのSDM-Q-9のスコアの平均26点より高かった。**

※質問文はp.16を参照



*Decision Regret Scale 平均9.3点／25満点（n＝74）
**Btm3:「全く当てはまらない」+「ほとんど当てはまらない」+「どちらかといえば当てはまらない」
***Top3「どちらかといえば当てはまる」+「おおむね当てはまる」+「よく当てはまる」

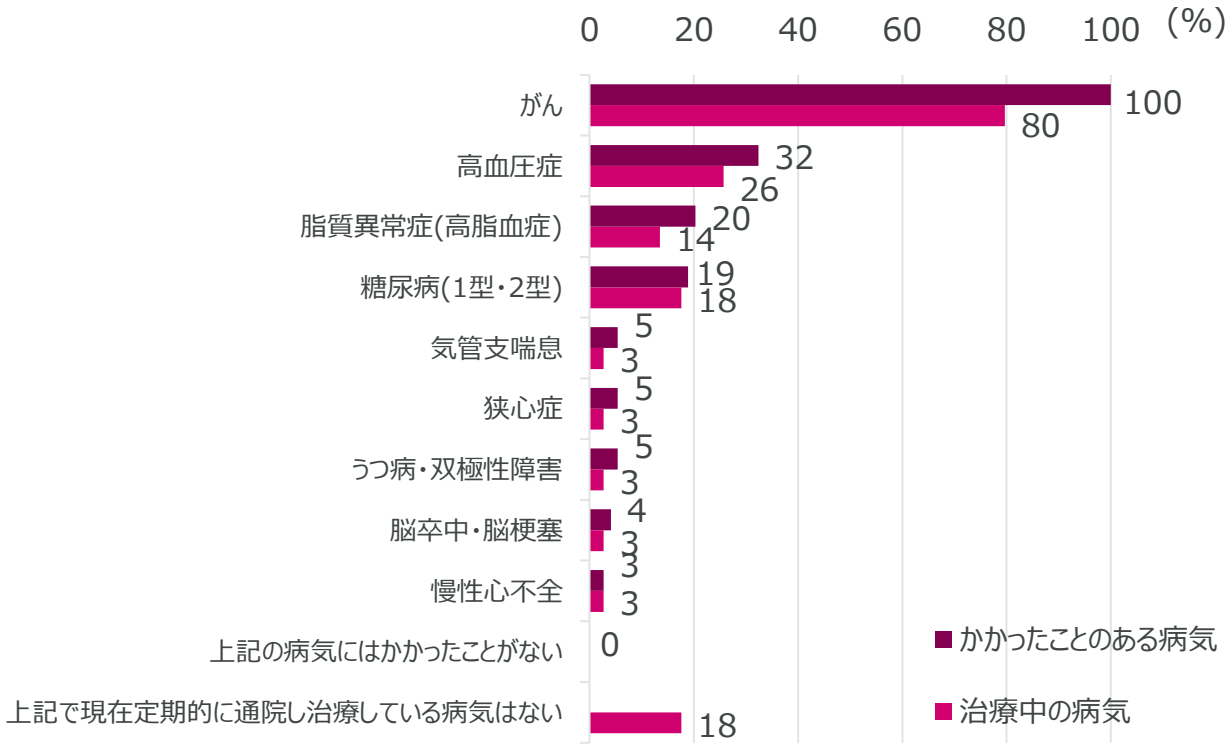
※日本語版SDM-Q-9を使用

回答者プロフィール

既往歴・がん種

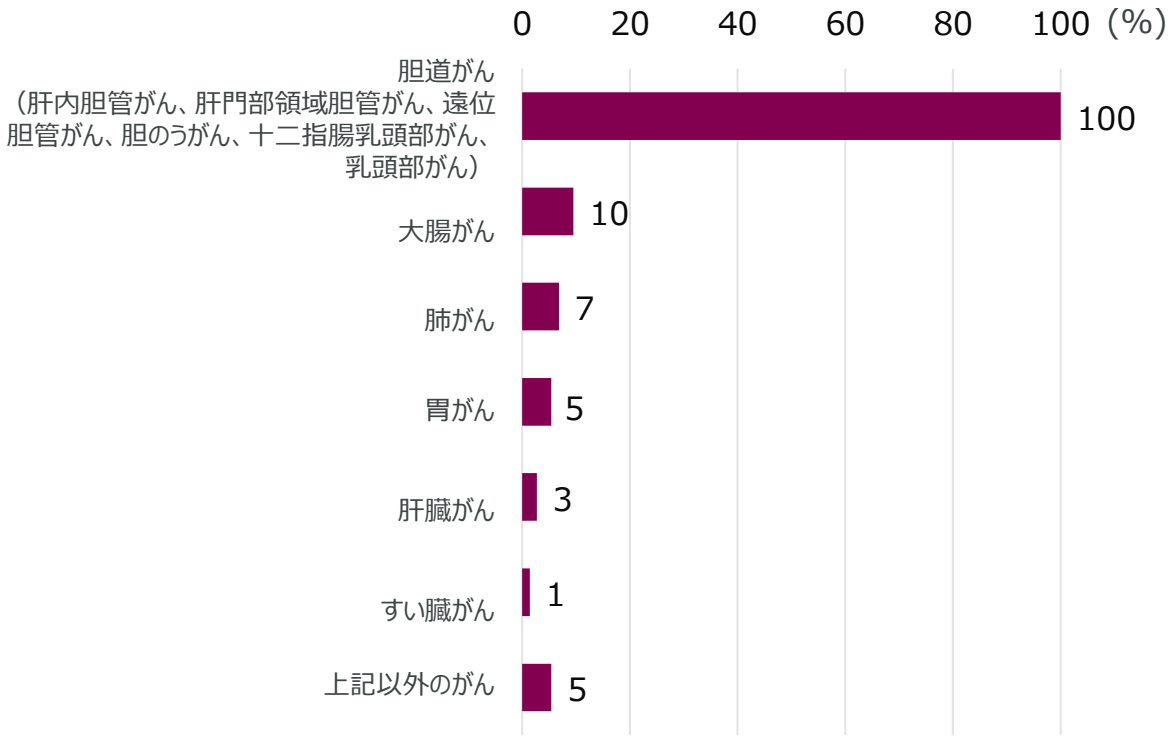
SC2.現在治療中の病気も含め、あなたがこれまでにかかったことがある病気をすべてお選びください。(複数回答)
SC3.次の病気のうち、あなたが現在定期的に通院して治療中の病気をすべてお選びください。(複数回答)

n=74



SC4.あなたが、診断されたことのあるがんをすべてお選びください。(複数回答)

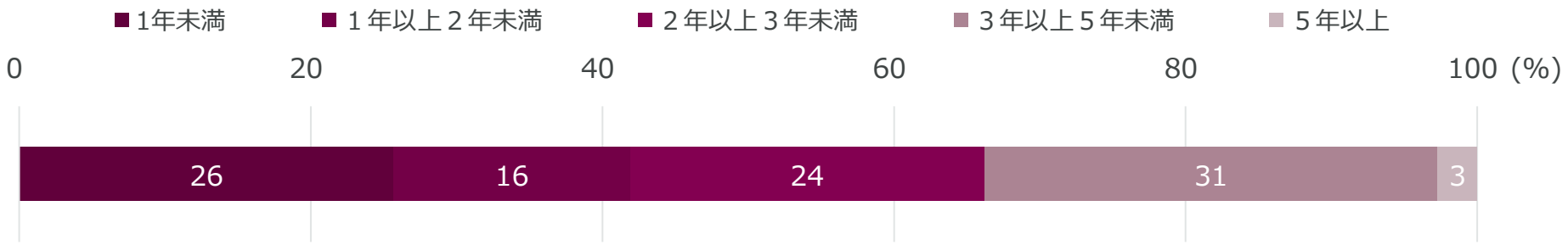
n=74



診断時期・ステージ

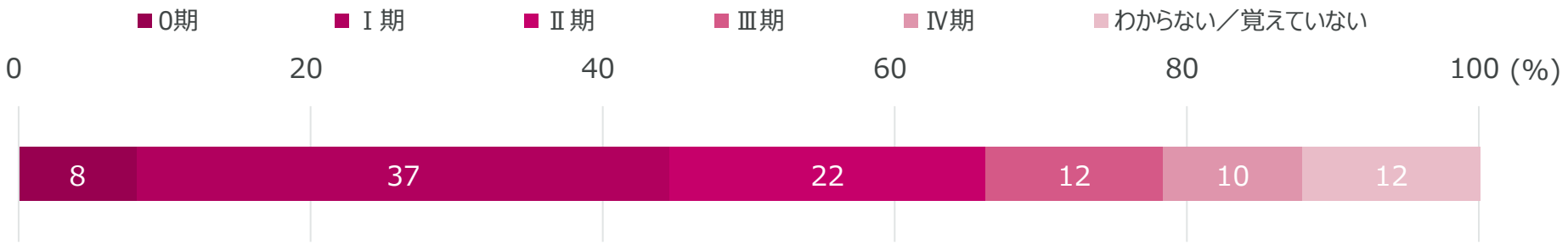
SC5.あなたが、胆道がんと確定診断されてから、どれくらい経ちますか。

n=74



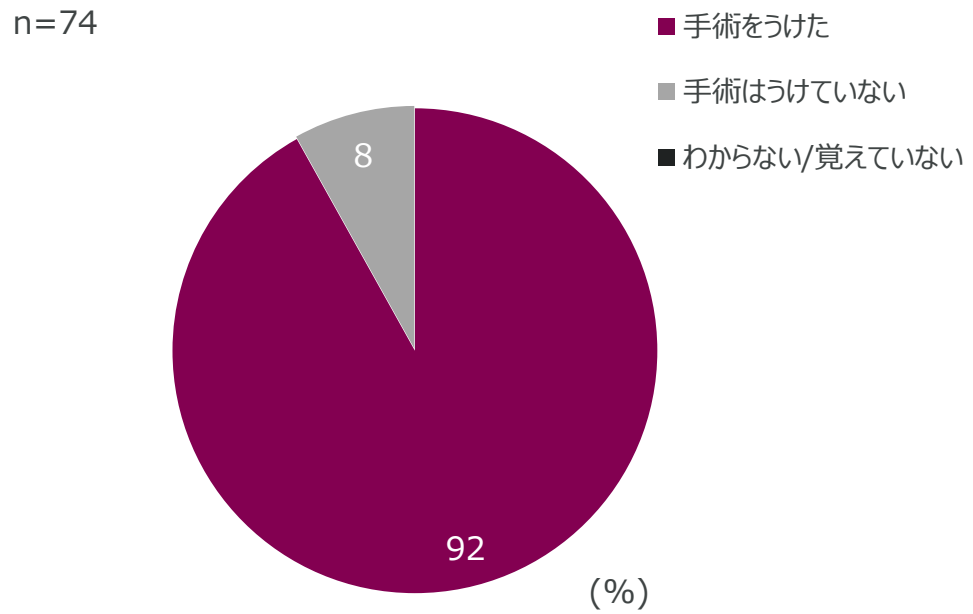
SC6.胆道がんと最初に診断された時の病期／ステージを教えていただけますか。

n=74

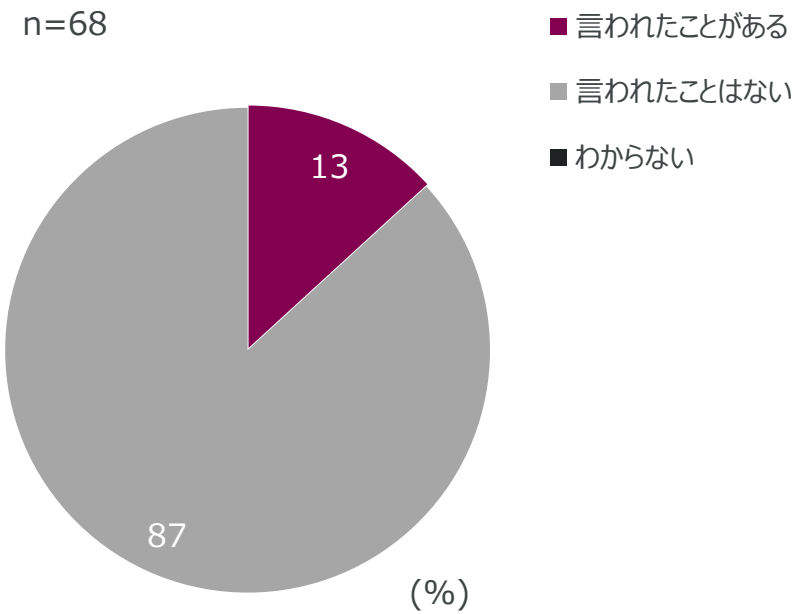


手術、再発有無、再発時期

SC7.あなたは胆道がんの手術をうけられましたか。

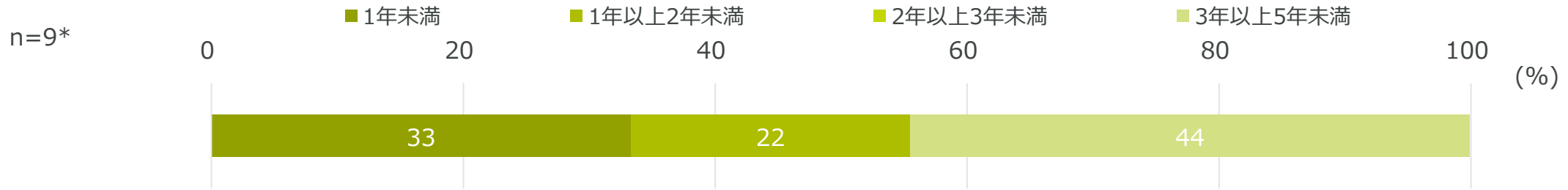


SC8.胆道がんの手術を受けたあと、これまでに担当の医師から「胆道がんの再発が認められる」と言われたことがありますか。



SC9.あなたが、「胆道がんの再発が認められる」と言われてから、どれくらい経ちますか。

*n=30未満のため参考値

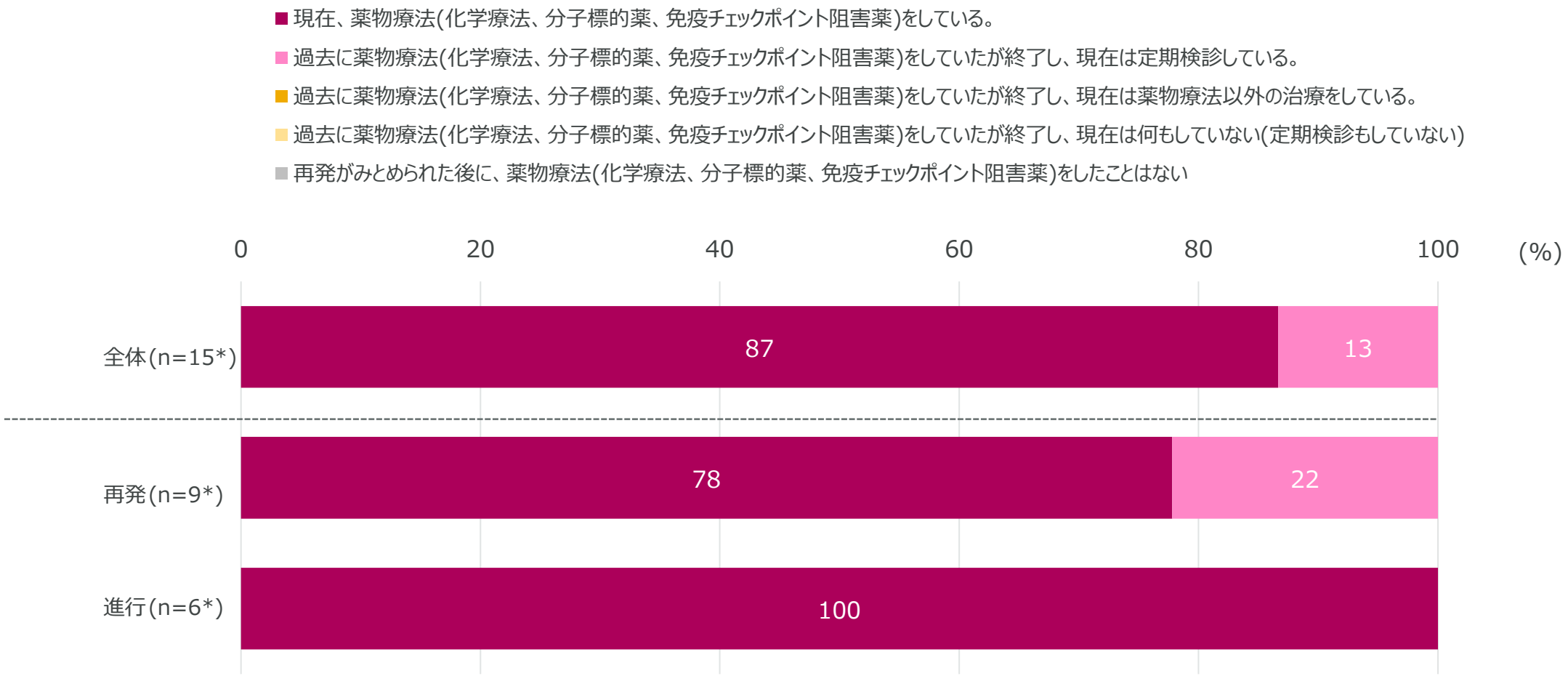


薬物療法経験

SC10.（再発の方への設問）「胆道がんの再発が認められる」と言われたあと、胆道がんの薬物療法(化学療法、分子標的薬、免疫チェックポイント阻害薬)をしていますか。

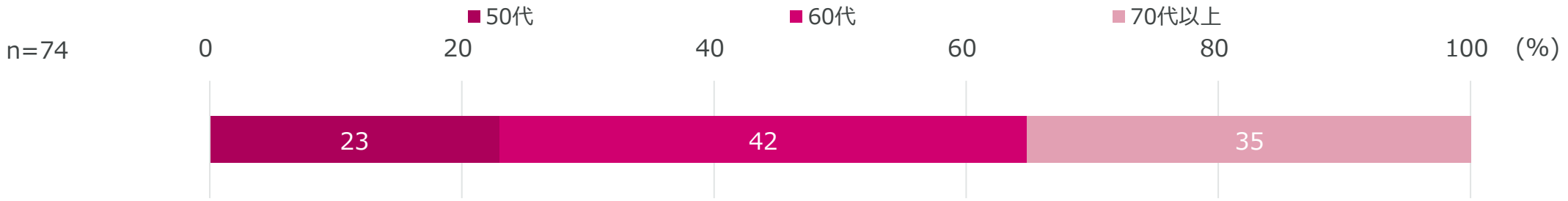
SC11.（進行の方への設問）あなたは、胆道がんの薬物療法(化学療法、分子標的薬、免疫チェックポイント阻害薬)をしていますか。

*n=30未満のため参考値

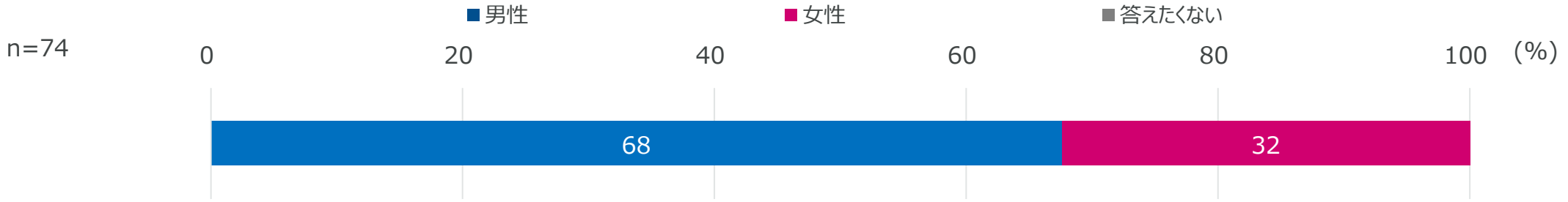


性別、年齢、居住地

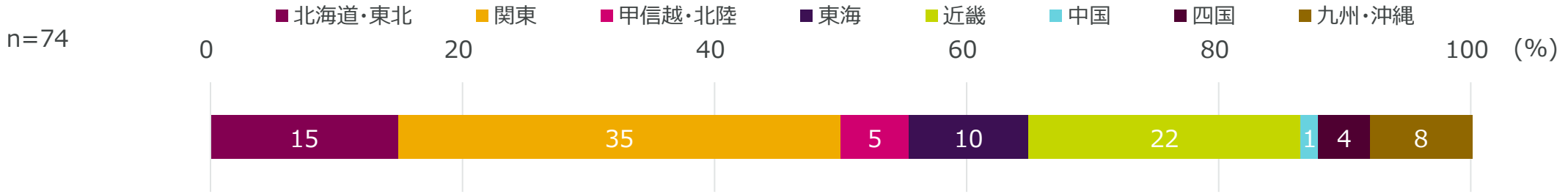
F1.あなたの年齢を教えてください。



F2.あなたの性別を教えてください。

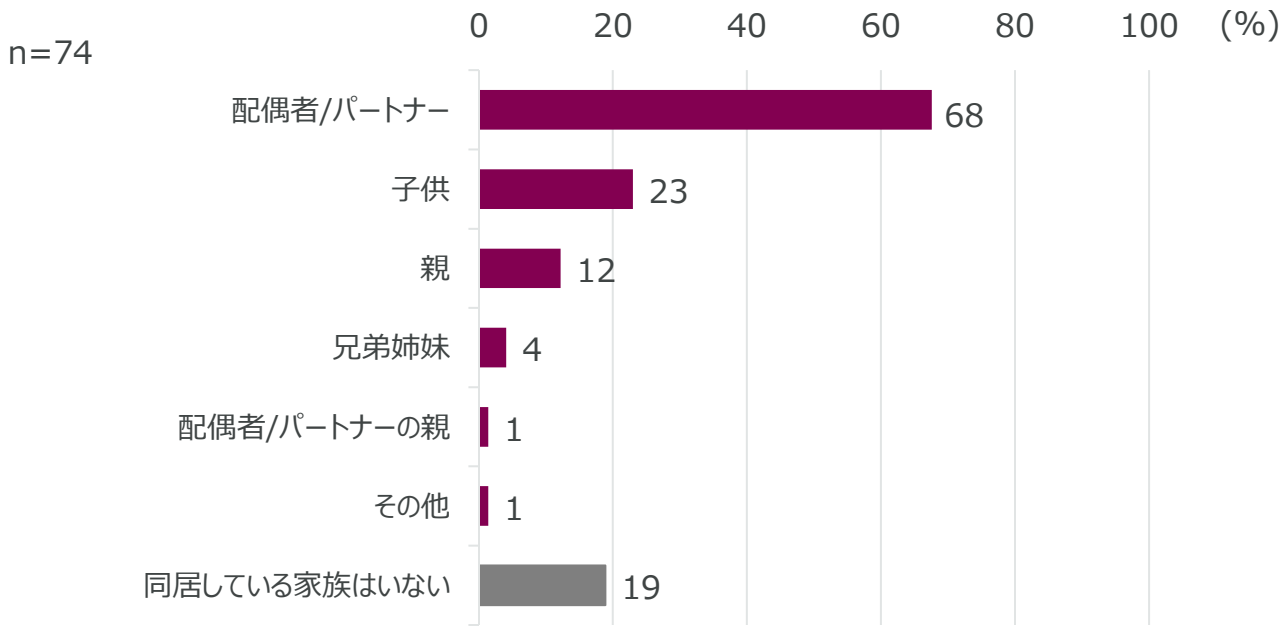


F4.お住まいの都道府県を教えてください。

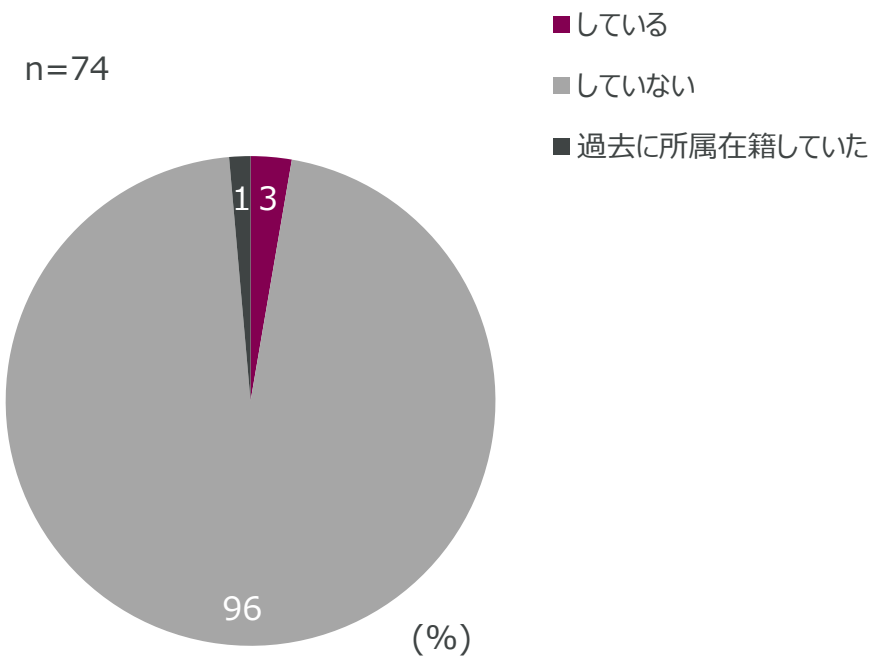


同居家族、患者会への所属、職業

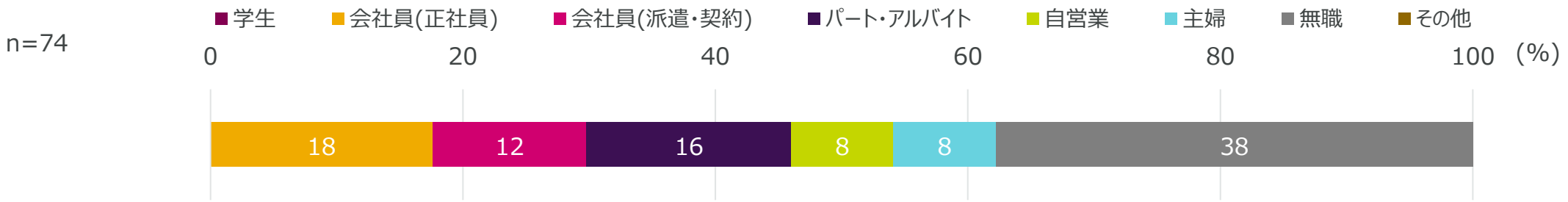
F3.同居している方をすべてお知らせください。



F5.現在、胆道がんの患者会に所属していますか。



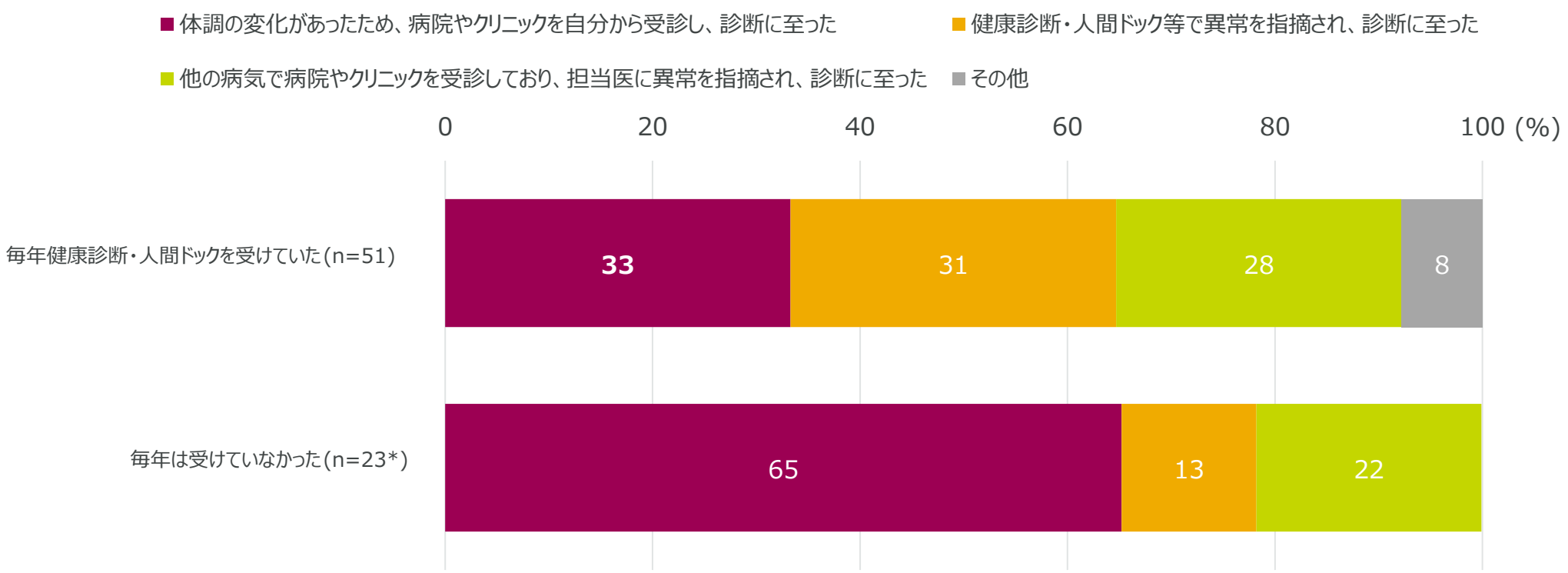
F6.あなたの現在の職業を教えてください。



Appendix

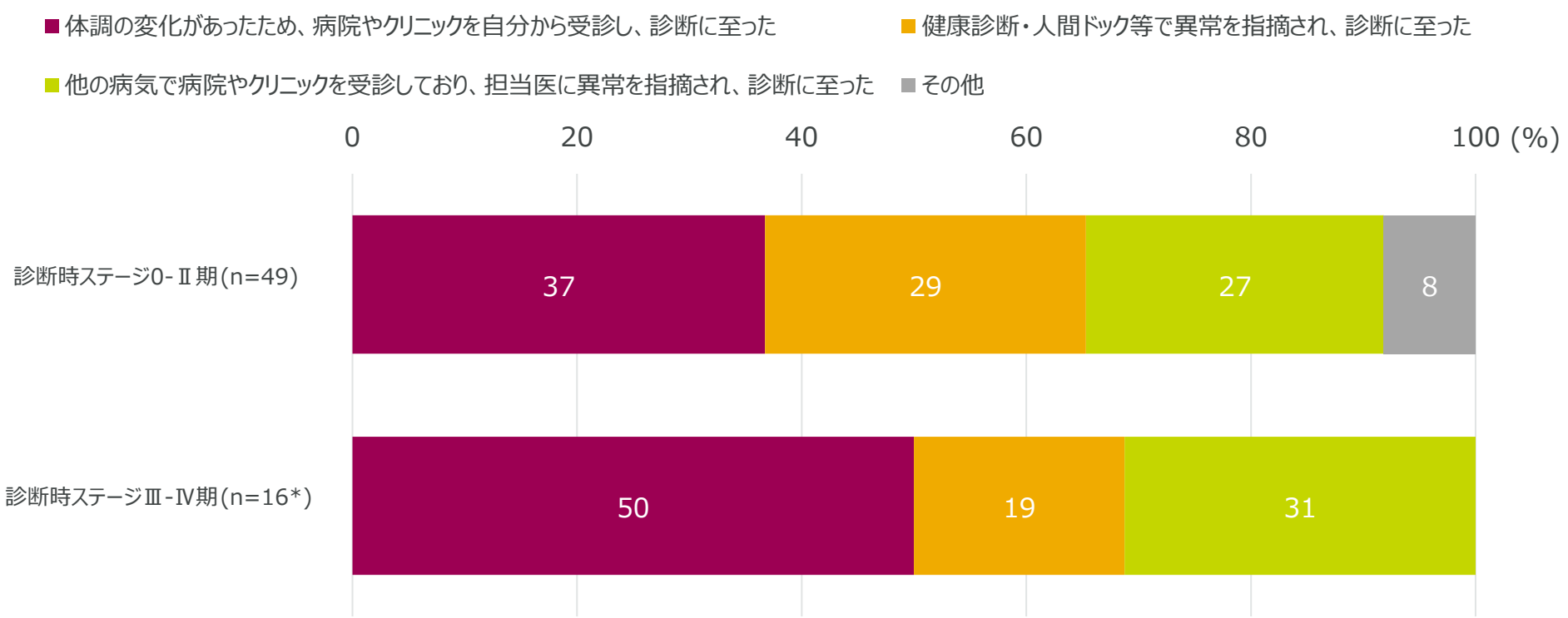
診断の経緯（健康診断・人間ドック受診状況別）

Q1.あなたが、胆道がんと診断された時の経緯について、最も近いものをお選びください。
*n=30未満のため参考値



診断の経緯（診断時のステージ別）

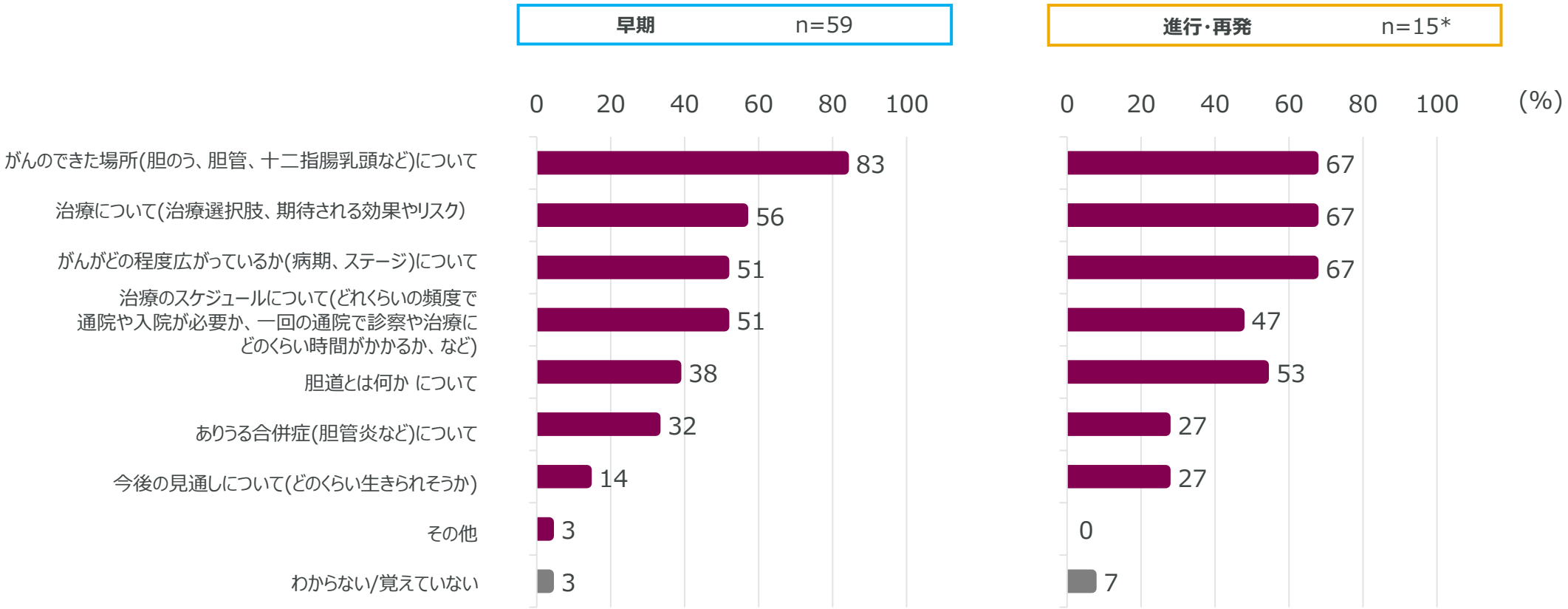
Q1.あなたが、胆道がんと診断された時の経緯について、最も近いものをお選びください。
*n=30未満のため参考値



医師から受けた説明（進行度別）

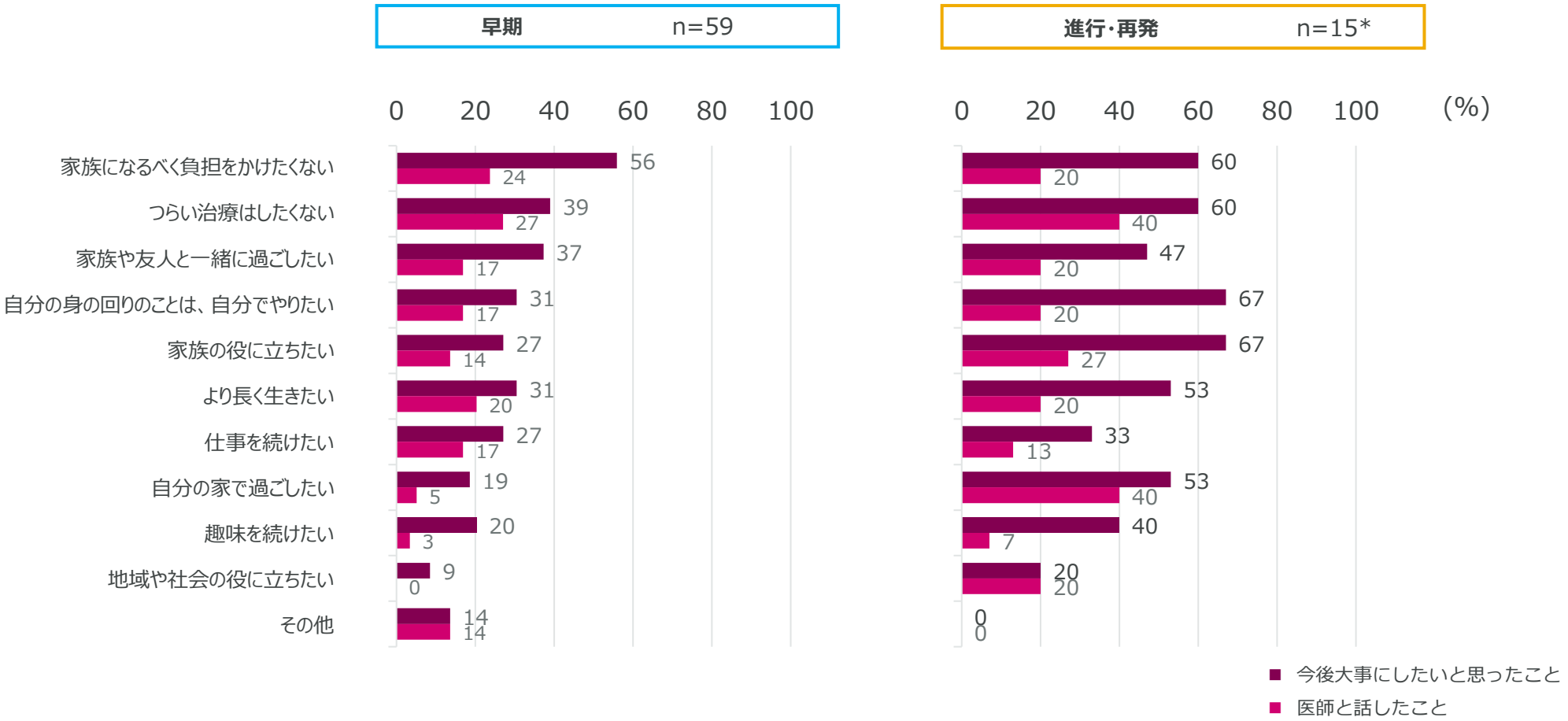
Q3.あなたが胆道がんと診断されてから最初に受ける治療を決めるまでの間に、医師からどのような説明がありましたか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)

*n=30未満のため参考値



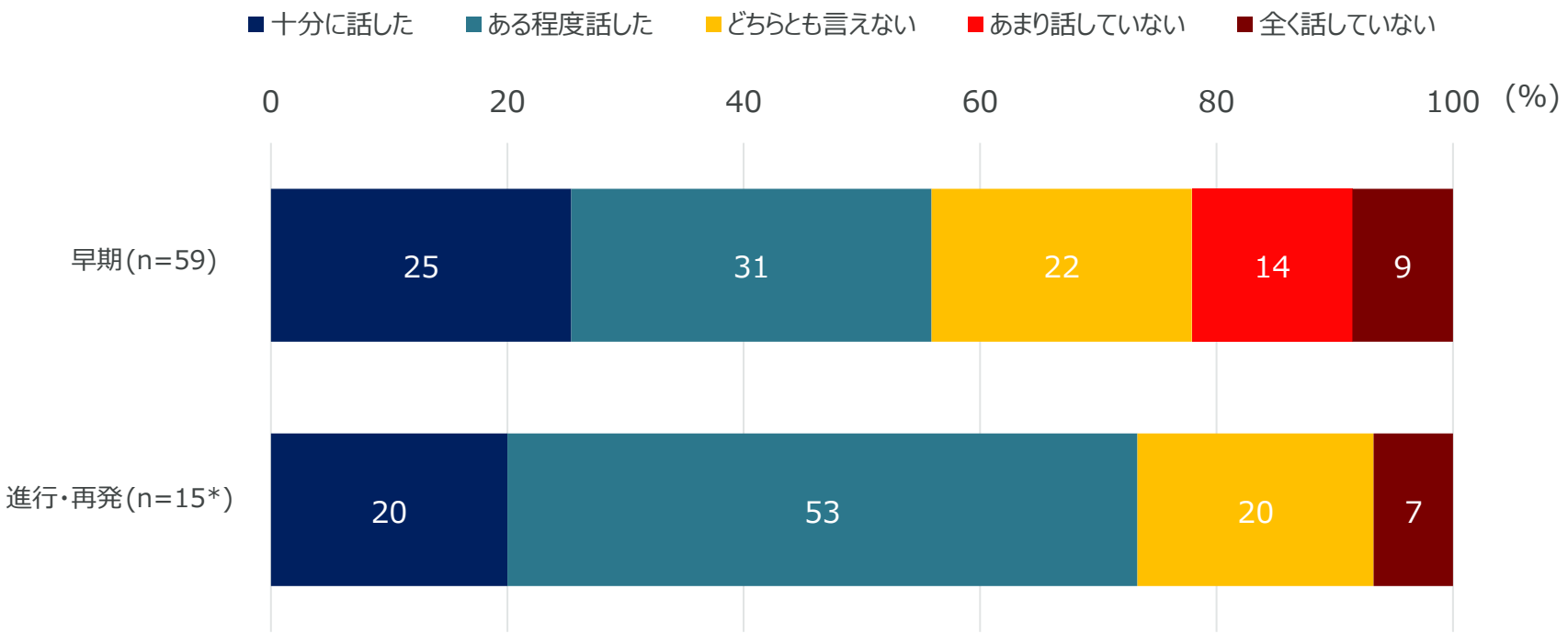
患者さんが大事にしたいと思ったこと（進行度別）

※質問文はp.12を参照
*n=30未満のため参考値



医師と、今後どのように過ごしたいかを話したか（進行度別）

※質問文はp.13を参照
*n=30未満のため参考値



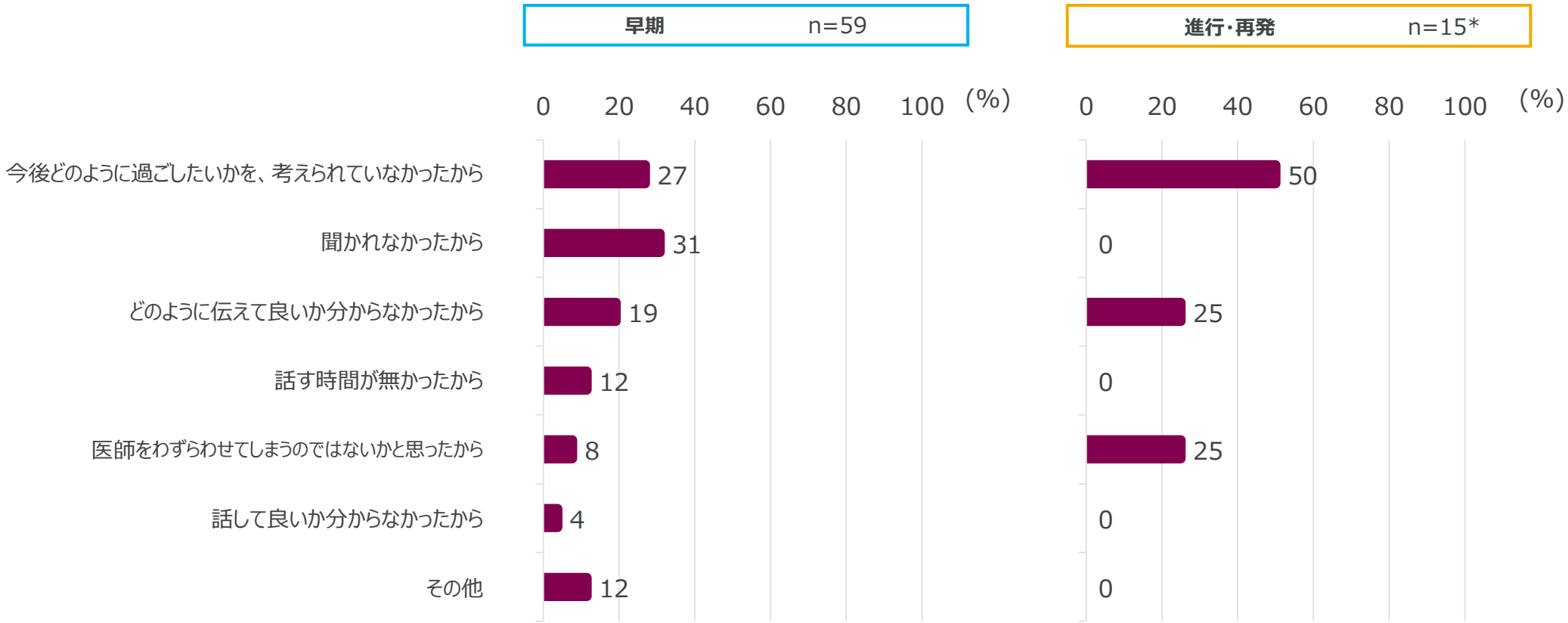
話した・計（Top2**）	話していない・計（Btm2***）
56	23
73	7

(%)

**Top2:「十分に話した」+「ある程度話した」
***Btm 2「あまり話していない」+「全く話していない」

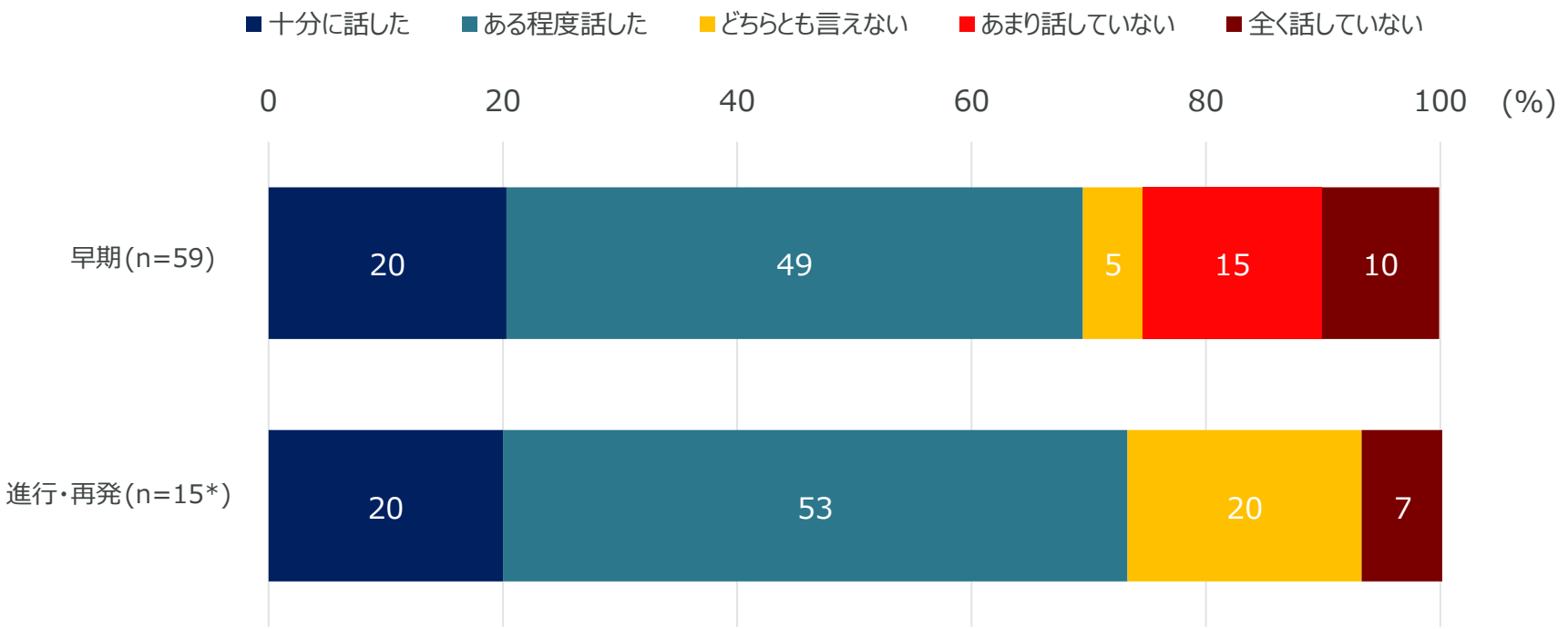
今後どのように過ごしたいか、医師と話をしなかった理由（進行度別）

Q8SQ2. あなたが今後どのように過ごしたいかを、医師と話をしなかったのはなぜですか。当てはまるものをすべてお選びください。(複数回答)
※今後どのようにに過ごしたいかを医師とあまり話していない、全く話していない方のみ回答
*n=30未満のため参考値



家族や身近な人と、自分がどのように過ごしたいかを話したか（進行度別）

※質問文はp.15を参照
*n=30未満のため参考値



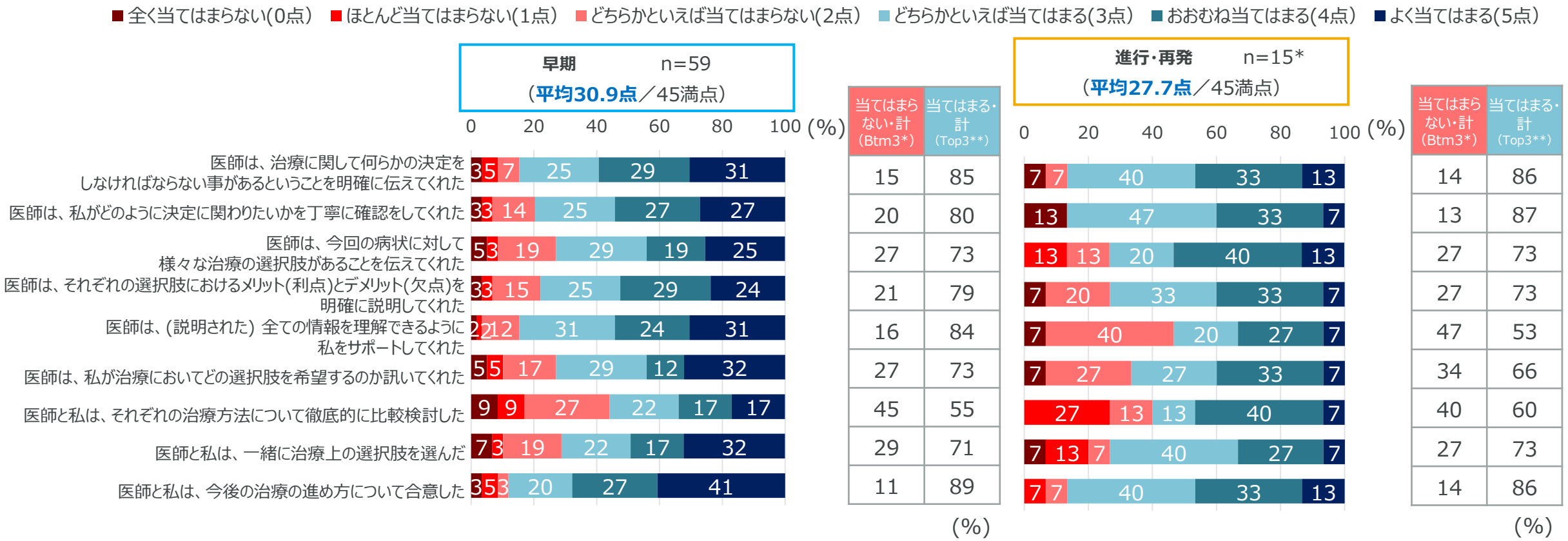
話した・計（Top2**）	話していない・計（Btm2***）
69	25
73	7

(%)

**Top2:「十分に話した」+「ある程度話した」
***Btm 2「あまり話していない」+「全く話していない」

治療決定のための患者と医師の共有意思決定評価指標（SDM-Q-9）（進行度別）

※質問文はp.16を参照
*n=30未満のため参考値

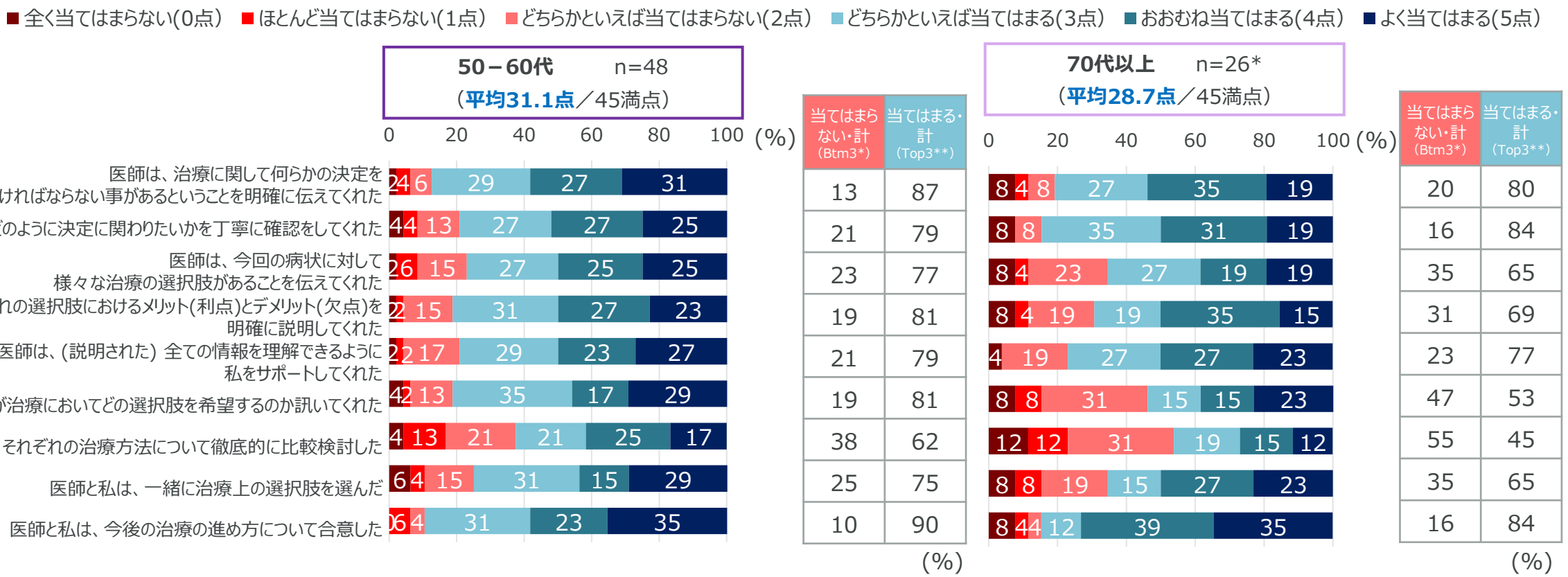


*Btm3:「全く当てはまらない」+「ほとんど当てはまらない」+「どちらかといえば当てはまらない」
**Top3「どちらかといえば当てはまる」+「おおむね当てはまる」+「よく当てはまる」

※日本語版SDM-Q-9を使用

治療決定のための患者と医師の共有意思決定評価指標（SDM-Q-9）（年代別）

※質問文はp16を参照
*n=30未満のため参考値

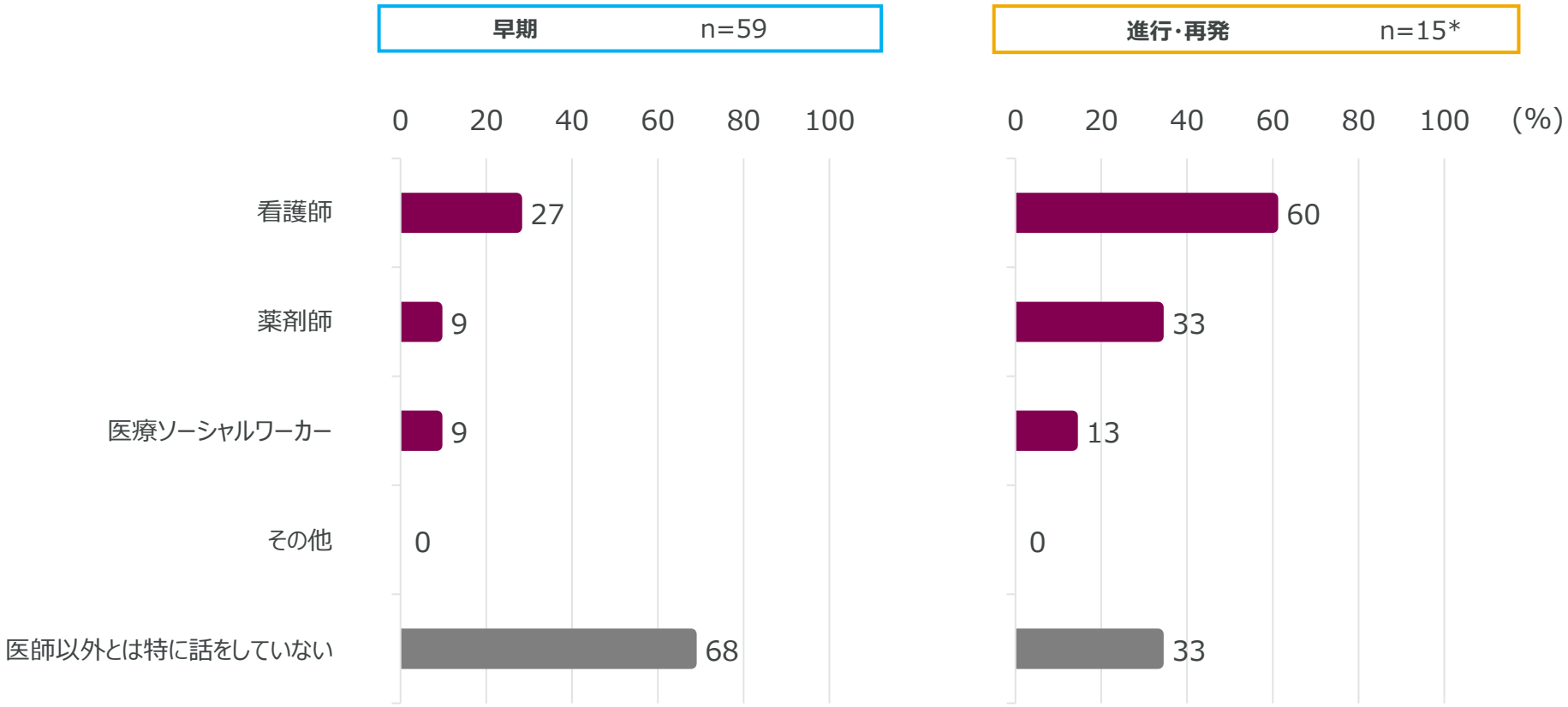


*Btm3:「全く当てはまらない」＋「ほとんど当てはまらない」＋「どちらかといえば当てはまらない」
**Top3「どちらかといえば当てはまる」＋「おおむね当てはまる」＋「よく当てはまる」

※日本語版SDM-Q-9を使用

医師以外の共有意思決定関与者（進行度別）

※質問文はp.17を参照
*n=30未満のため参考値



治療に関わる決断に対する後悔度（Decision Regret Scale）（進行度別）

※質問文はp.18を参照

*n=30未満のため参考値

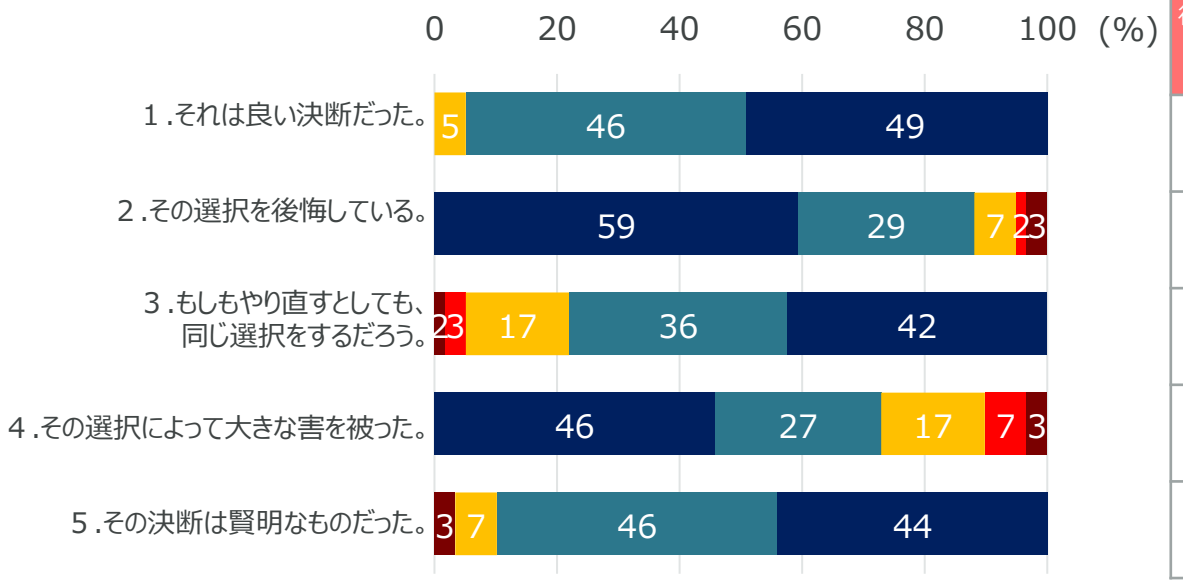
選択肢１、３、５：■全くそう思わない(5点) ■そう思わない（4点） ■どちらでもない（3点） ■そう思う（2点） ■とてもそう思う（1点）

選択肢2、４：■全くそう思わない（1点） ■そう思わない（2点） ■どちらでもない（3点） ■そう思う（4点） ■とてもそう思う（5点）

n=74

早期 n=59

（**平均8.7点**／25満点）

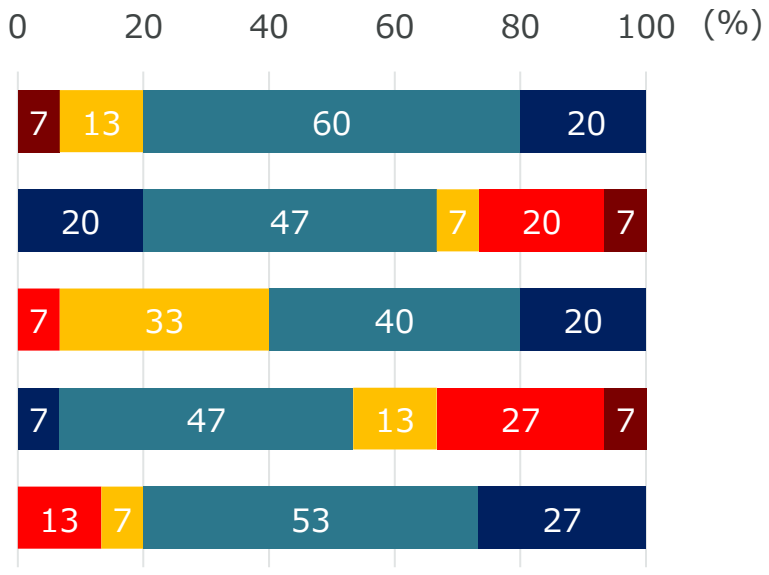


後悔している・計（Btm2*）	後悔していない・計（Top2**）
0	95
5	88
5	78
10	73
3	90

(%)

進行・再発 n=15*

（**平均11.7点**／25満点）



後悔している・計（Btm2*）	後悔していない・計（Top2**）
7	80
27	67
7	60
34	54
13	80

(%)

*Decision Regret Scale 平均9.3点／25満点（n＝74）

*Btm2:選択肢１、３、５「全くそう思わない」＋「そう思わない」　選択肢2、４「そう思う」＋「とてもそう思う」

**Top2:選択肢１、３、５「そう思う」＋「とてもそう思う」　選択肢2、４「全くそう思わない」＋「そう思わない」

※日本語版Decision Regret Scaleを使用