

患者体験調査・小児患者体験調査 の結果概要

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
東 尚弘
thigashi@ncc.go.jp

患者体験調査の目的

(第3期がん対策推進基本計画中間評価)

- 国のがん対策の進捗評価

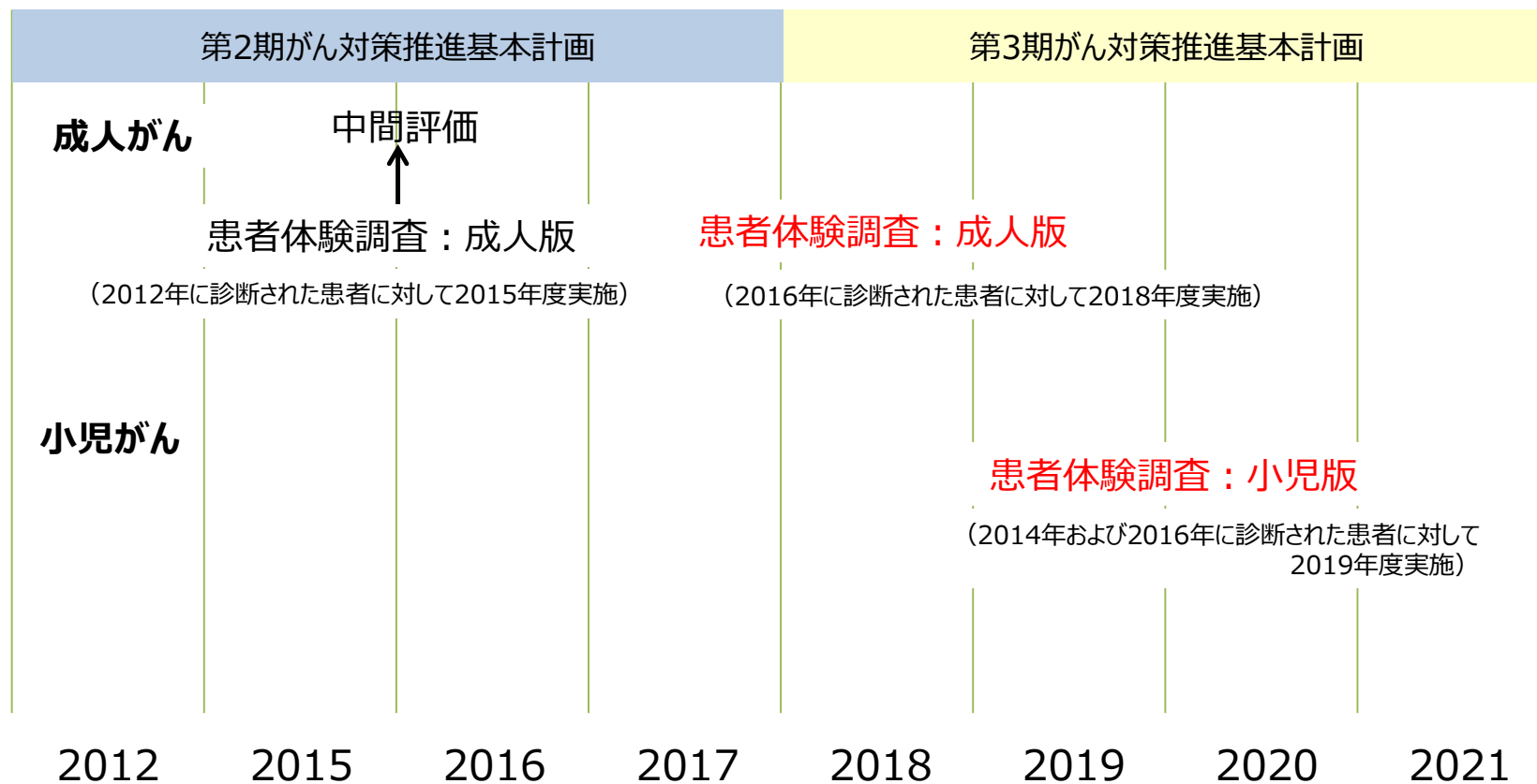
(患者の体験はがん対策の重要なアウトカム)

- 患者と家族の体験したがん医療の実情把握

⇒全国のがん患者を代表可能なサンプルに対する
質問紙調査

患者体験調査のこれまで

目的：がん対策推進基本計画の評価のためのデータ



成人調査の結果概要

回答者概要

2018年度 調査実施分

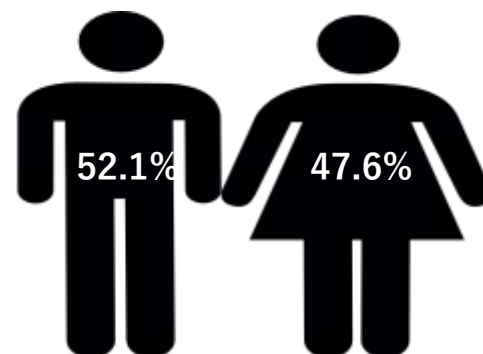
院内がん登録実施施設での2016年診断患者が対象

| | |
|-------|-----------------|
| 発送数 | 20,488 |
| 参加施設数 | 166施設 |
| 回収数 | 8,935(回収率43.6%) |
| 報告対象 | 7,080 |

内訳

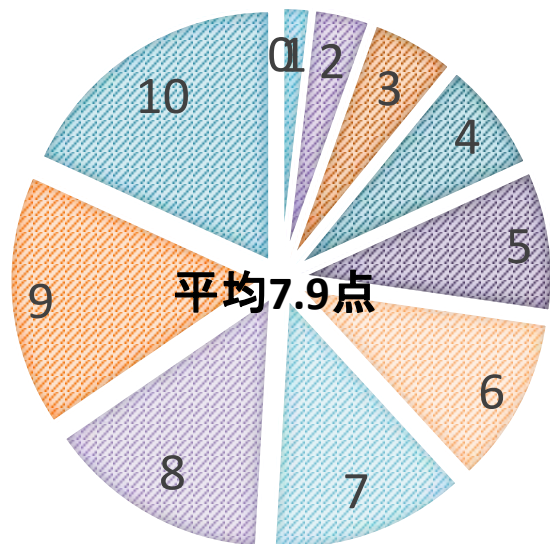
平均66.4歳

| グループ | 対象人数 |
|-----------|---------------|
| A:希少がん患者 | 797 (11.3%) |
| B:若年がん患者 | 709 (10.0%) |
| C:一般のがん患者 | 5,574 (78.7%) |



受けた医療への総合的評価

(問23)総合的な評価結果(0-10点)



平均7.9点

0% 20% 40% 60% 80% 100%

納得いく治療選択が
できた人 (問15-2)

79.0%

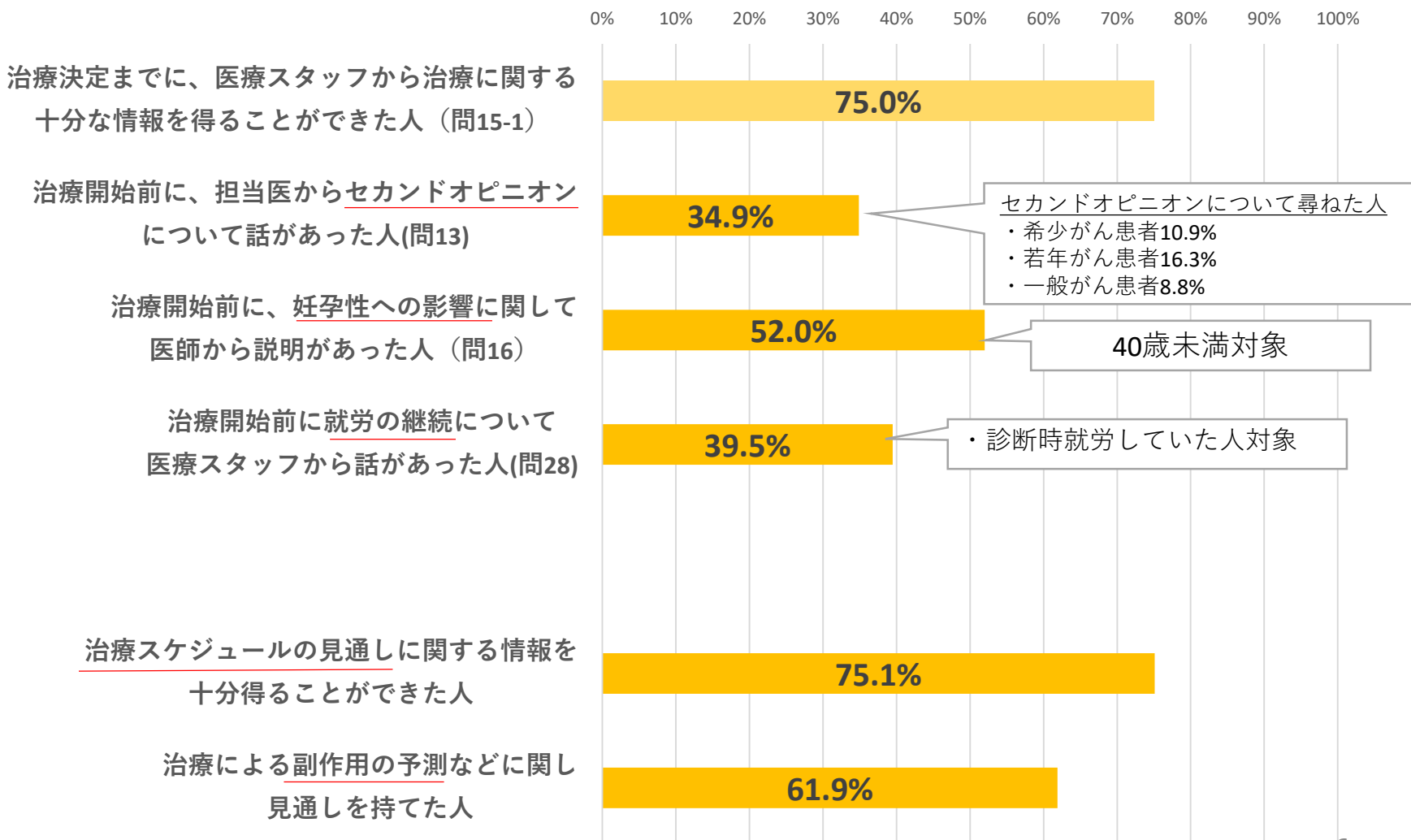
専門的な医療を受けられた
と思う人 (問20-8)

78.7%

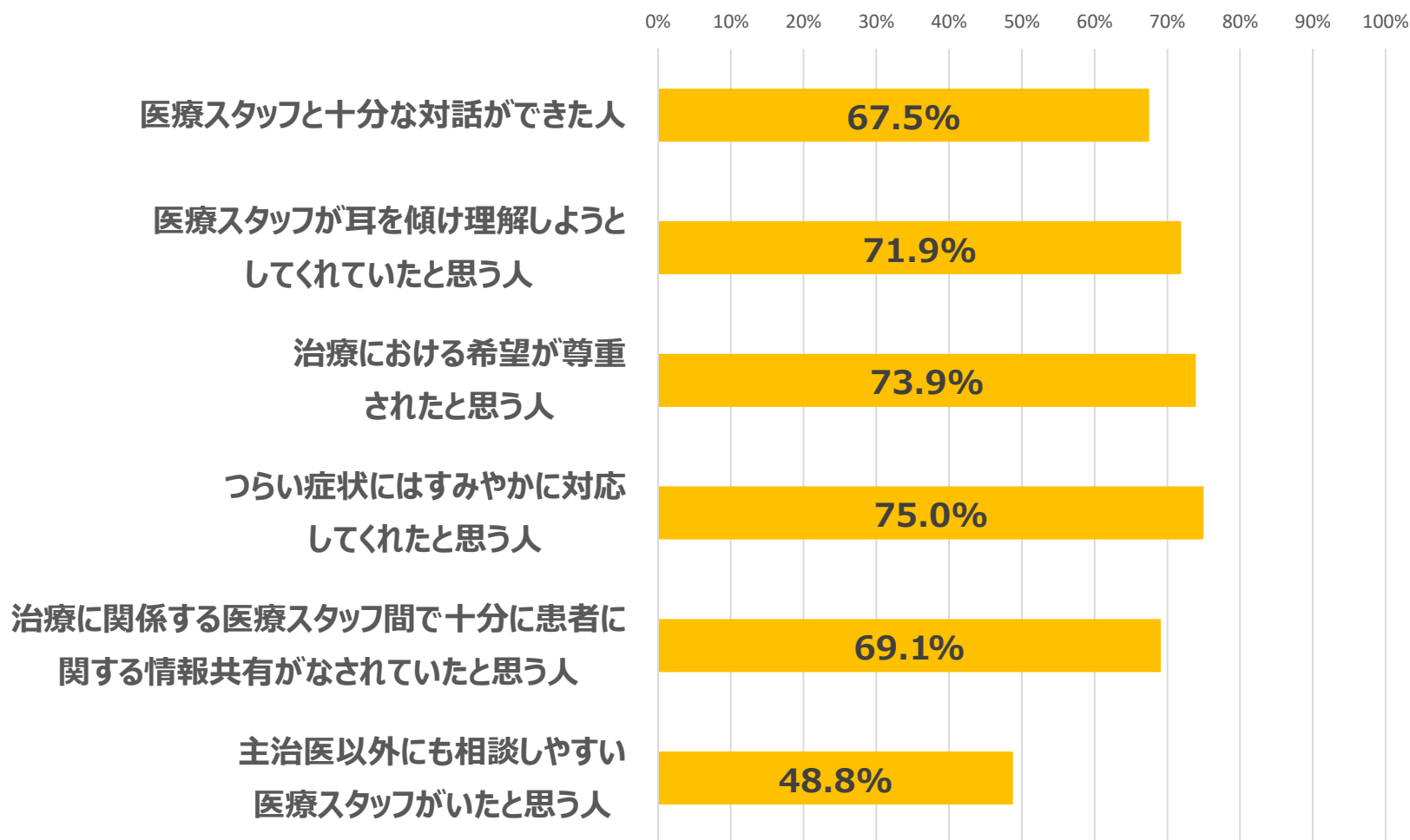
これまで受けた治療に
納得している人 (問20-10)

77.3%

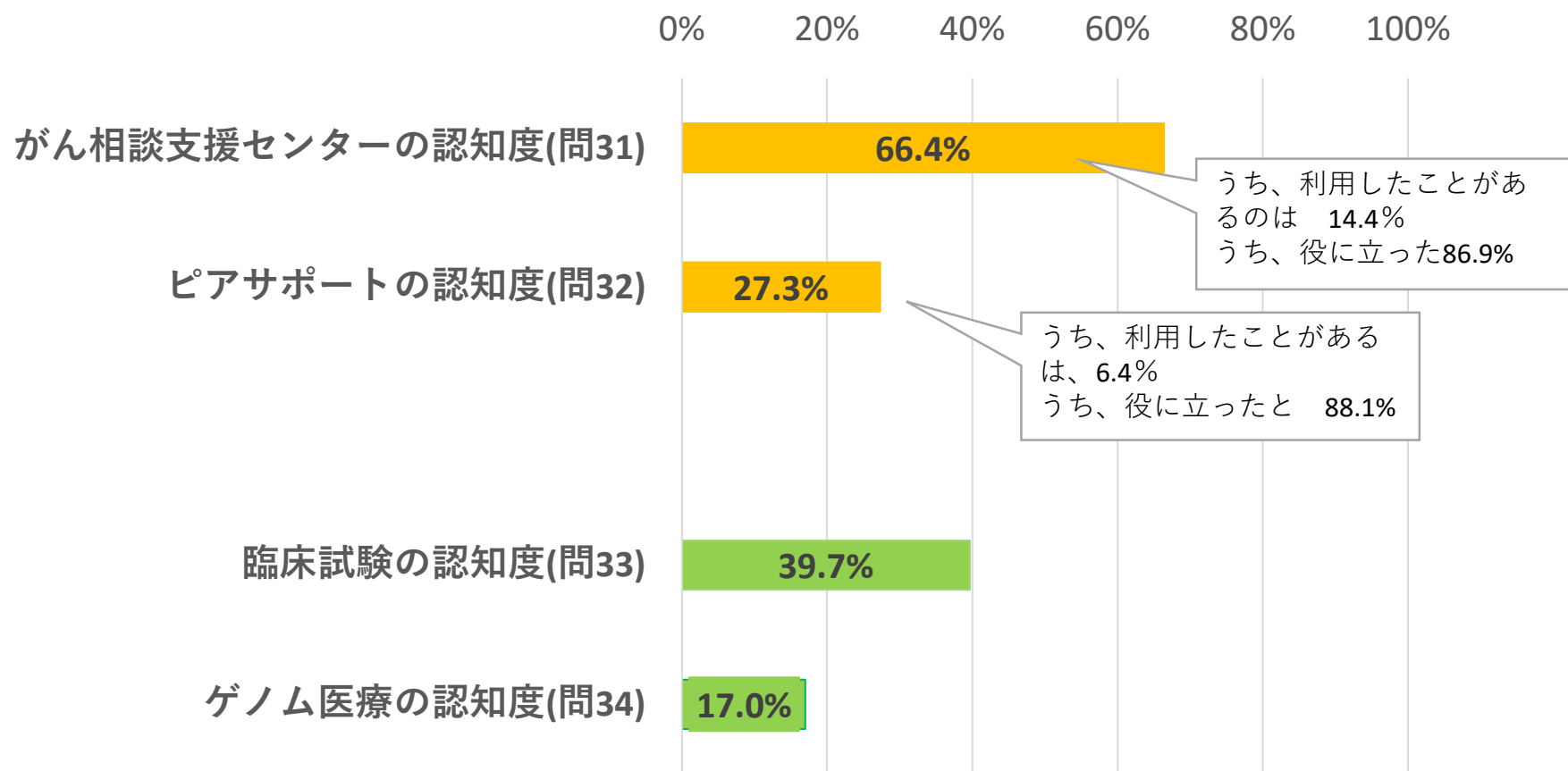
治療前の説明・見通し



医療者とのコミュニケーション



相談支援制度や用語の認知度



孤立感・偏見

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人（問35-3）

12.3%

本人回答のみ

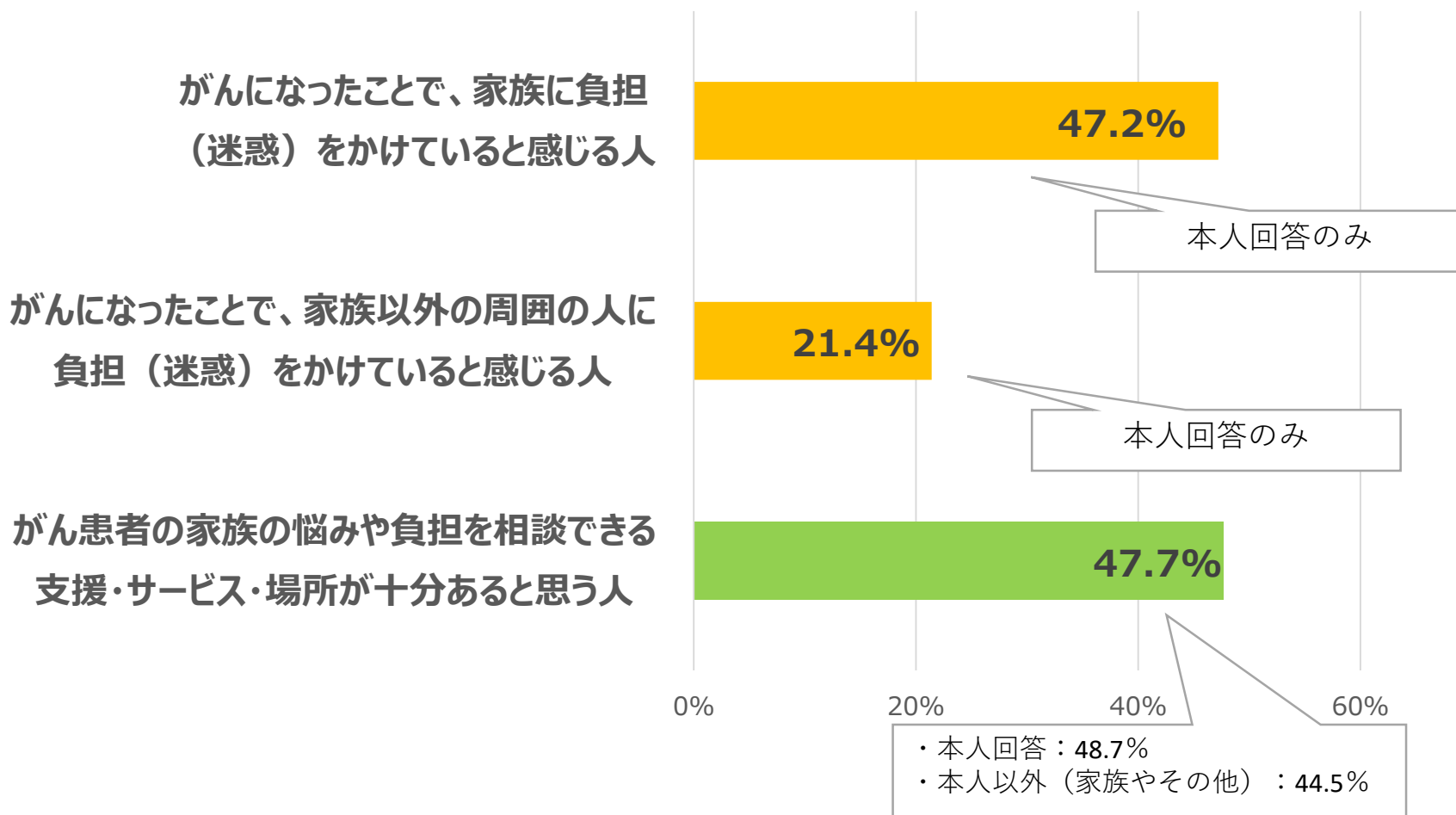
（家族以外の）周囲の人からがんに対する
偏見を感じる人（問35-4）

5.3%

本人回答のみ

0% 20% 40% 60% 80% 100%

家族・周囲への迷惑

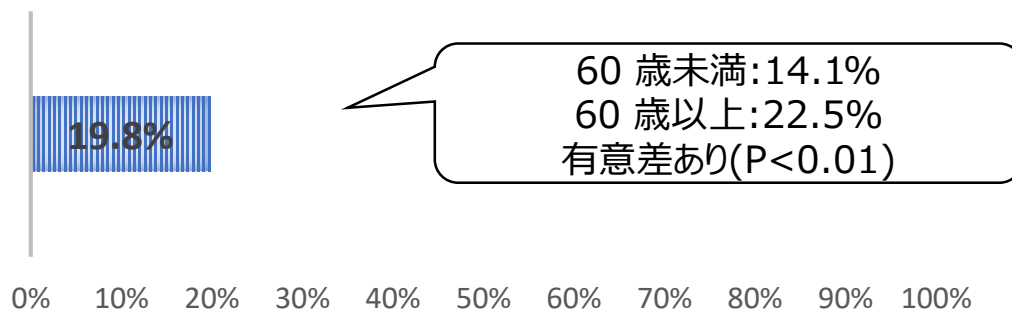


就労の状況

診断時に就労していた、回答者の44.2%が対象

| 就労あり | 就労なし |
|--------------------|-------------------|
| 62.1歳 (SD:12.2) | 75.0歳 (SD:9.3) |

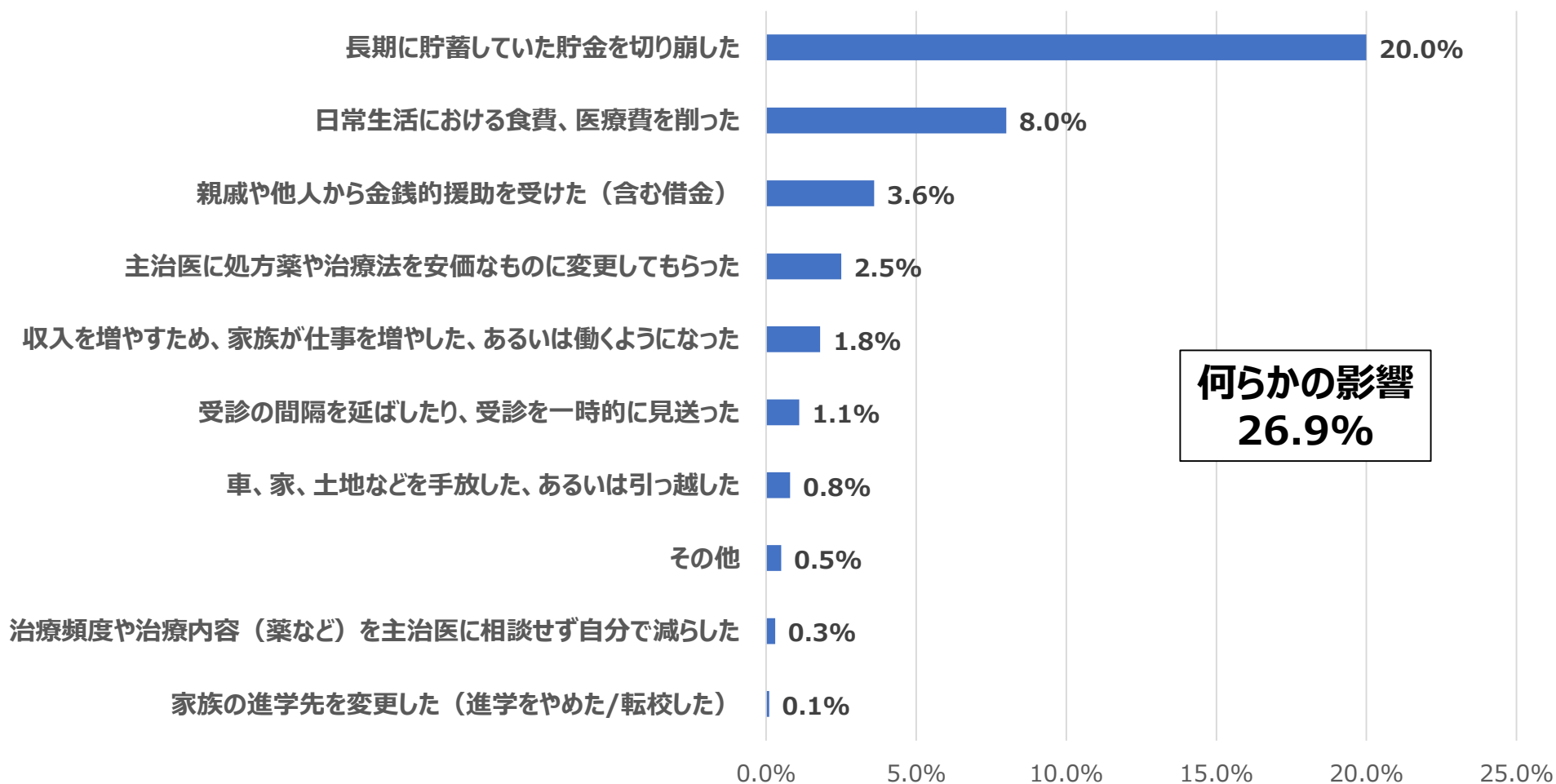
がん診断後、退職・廃業した
と回答した人の割合(問29)



退職・廃業した人の「タイミング」

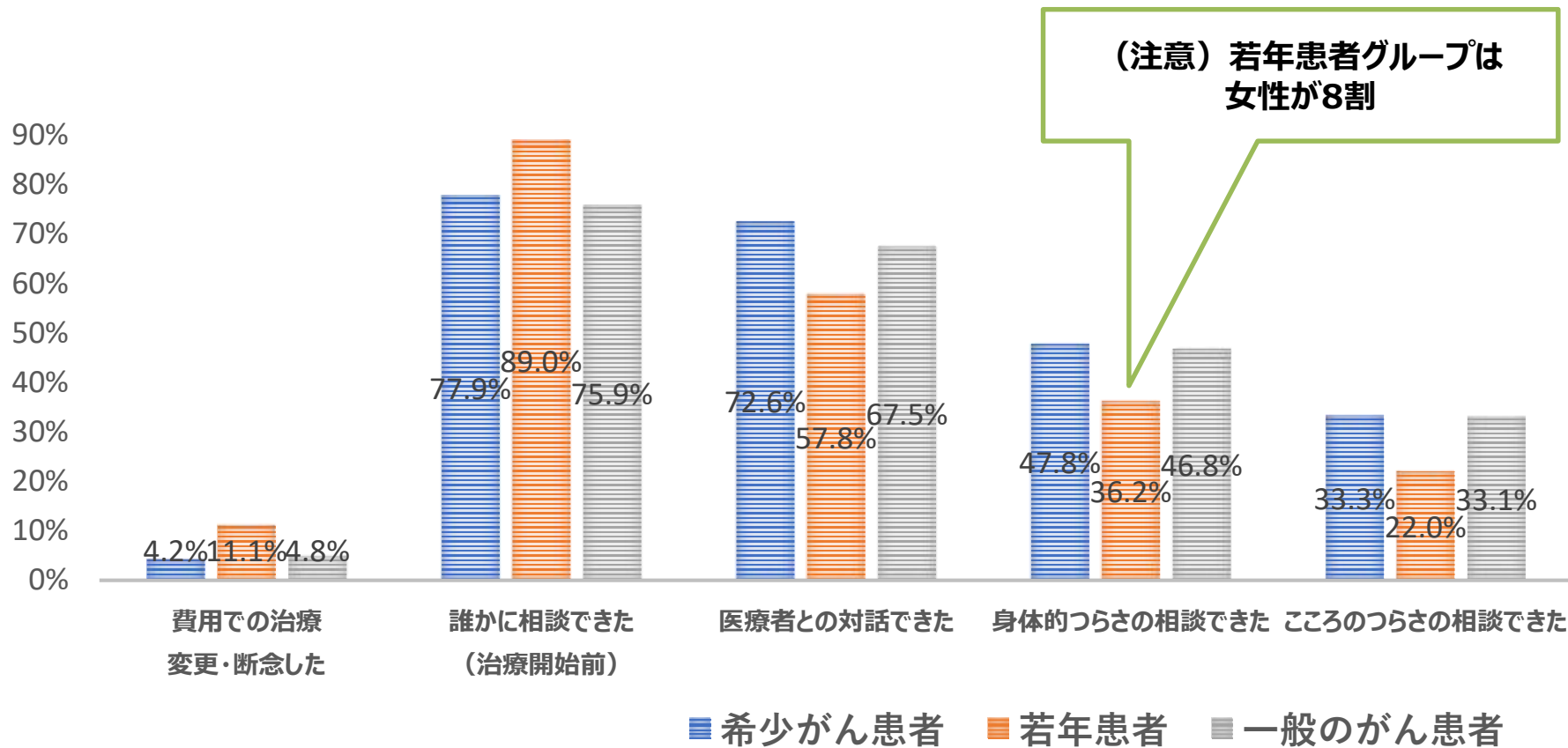
| | 全体 | 希少がん患者 | 若年がん患者 | その他がん患者 |
|-----------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| がんの疑いがあり診断が確定する前 | 6.2% | 6.3% | 3.0% | 6.4% |
| がん診断直後 | 34.1% 56.8% | 29.3% 54.4% | 28.4% 42.5% | 34.8% 57.9% |
| 診断後、初回治療を待っている間 | 16.5% | 18.8% | 11.1% | 16.7% |
| 初回治療中 | 11.6% | 17.3% | 11.0% | 11.3% |
| 初回治療後から当初予定していた復職までの間 | 17.5% | 11.0% | 21.9% | 17.7% |
| 一度復職したのち | 10.8% | 15.0% | 10.4% | 10.6% |
| その他 | 3.1% | 2.2% | 14.3% | 2.5% |
| 合計 | 100% | 100% | 100% | 100% |

経済的な負担の影響



AYA世代の状況

ここでは19～39歳



小児調査の結果概要

発送・集計対象数

2019年度 調査実施

2014年・2016年診断の0-18歳患者が院内がん登録で年間4例以上の施設が対象

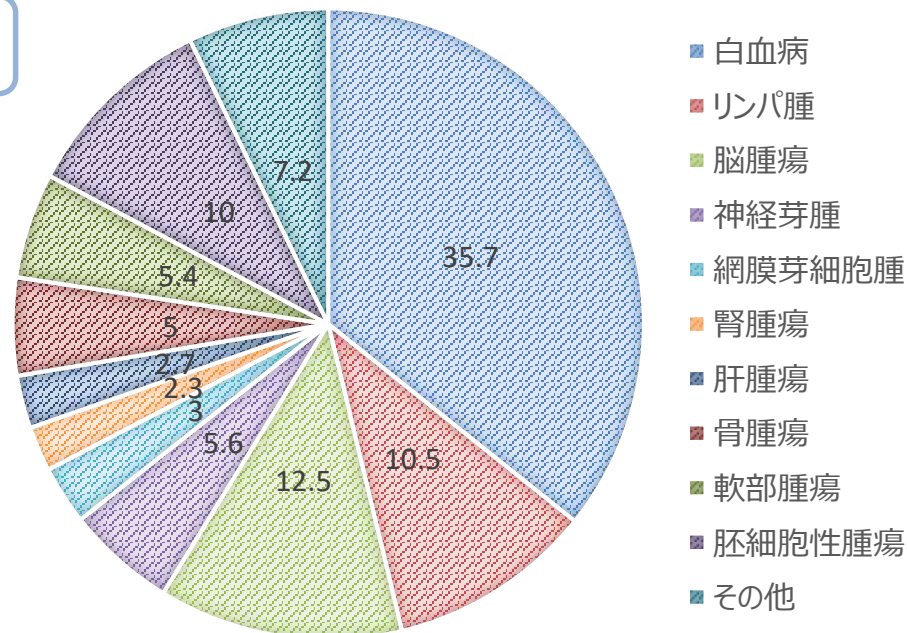
| | |
|-------|------------------|
| 発送数 | 2511 |
| 参加施設数 | 97施設(小児がん拠点12施設) |
| 回収数 | 1221(回収率47.8%) |
| 報告対象 | 1029 |

患者情報

回答者は家族等に依頼
(84.5%母親)

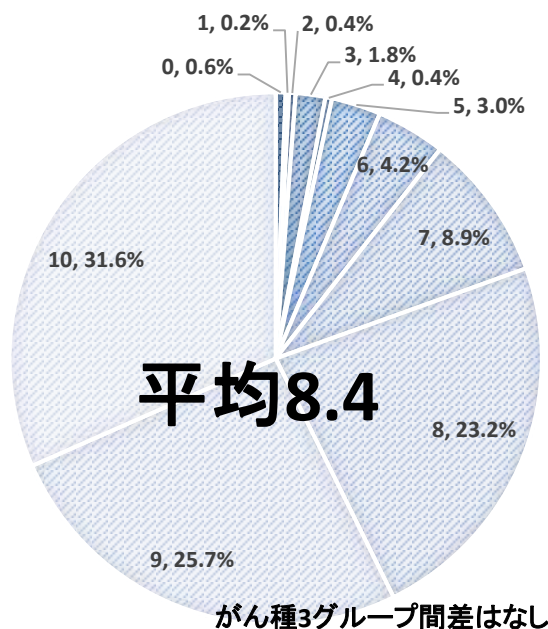


平均年齢: 8.4歳

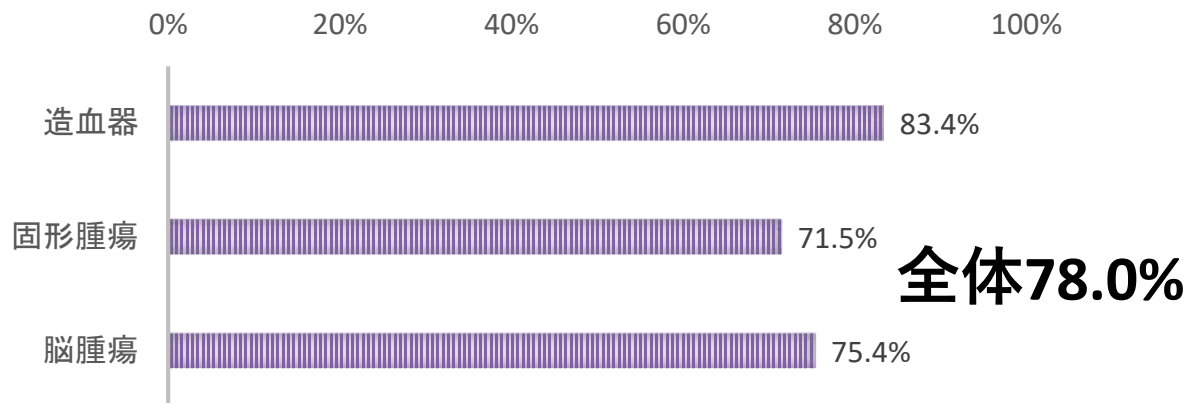


治療に関する体験

受けた医療の総合評価(0-10点) (問25)



主治医以外に相談しやすいスタッフがいた(問20-8)



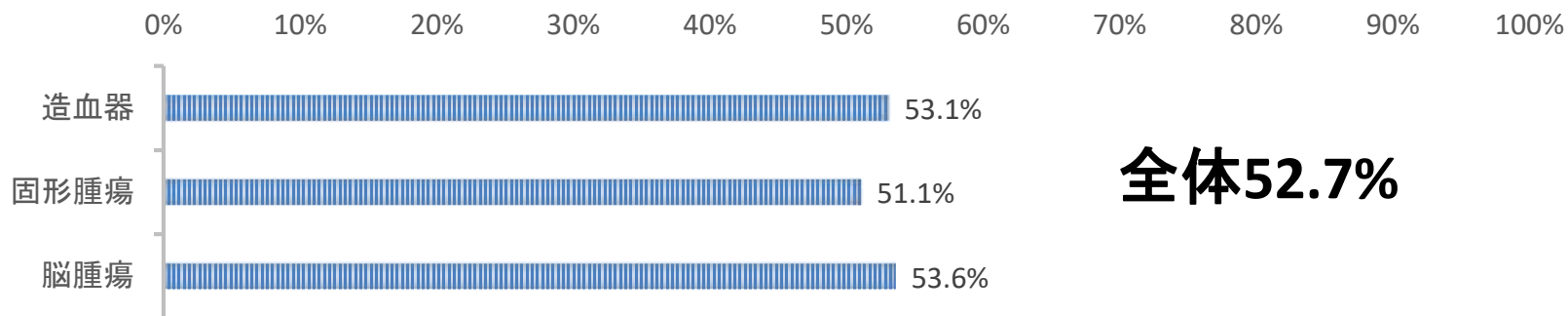
造血器 vs 脳腫瘍/固形 $p < 0.05$ 、成人対象の調査では48.8%

☑ 治療中の体験に関して、成人と共通の問いでは、全体として成人より肯定的な回答が多かった。

| 内容 | 小児 | 成人(参考) |
|-----------------------|-------|--------|
| 医療スタッフとの対話 (問20-3) | 76.3% | 67.5% |
| 治療スケジュール情報の取得 (問20-1) | 78.1% | 75.1% |
| 専門的な医療の提供 (問20-7) | 90.4% | 78.7% |
| 希望通りの転院 (問20-11) | 85.3% | 79.2% |

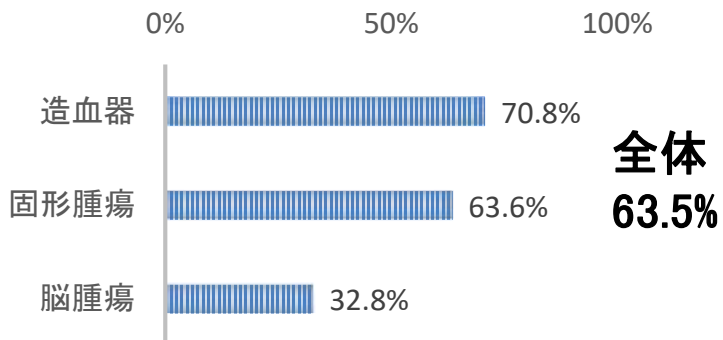
告知について

治療開始前に患者本人に告知した(問27)

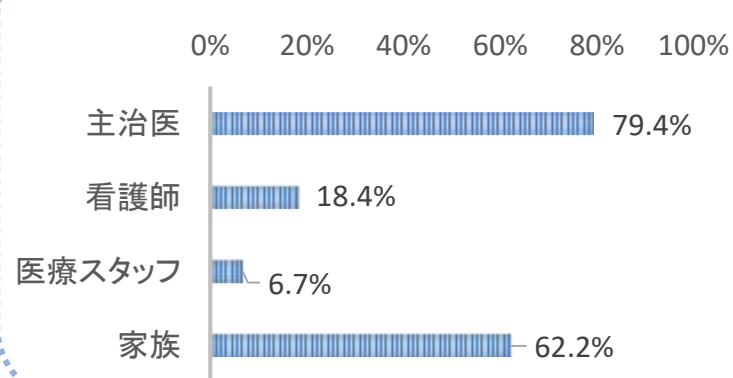


3群 p=0.81

病名を伝えて告知した(問28)



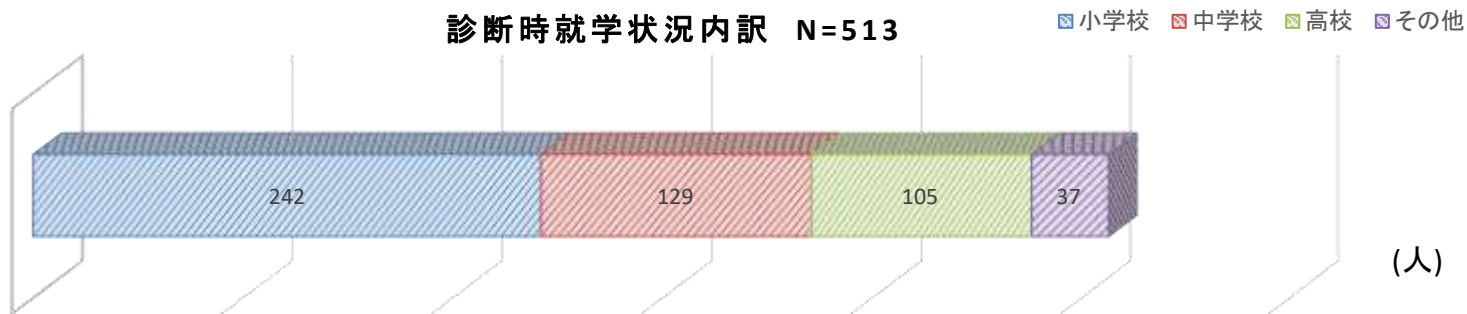
告知をした人(問29) 複数回答有



脳腫瘍 vs 造血器/固形腫瘍でp<0.05

就学状況

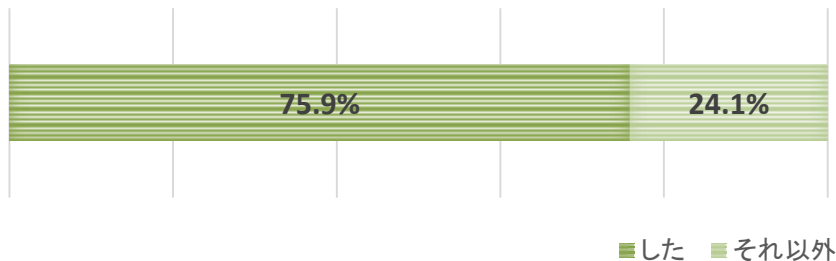
診断時就学状況内訳 N=513



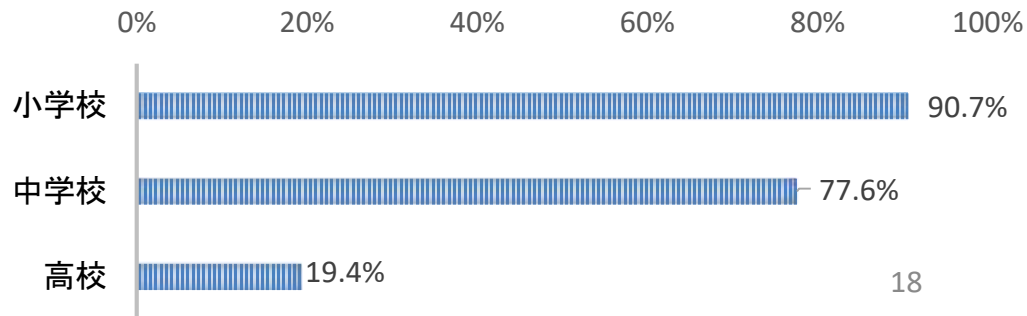
☑転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布

| | 小学校 | 中学校 | 高等学校 | その他 |
|-----|-------------|------------|------------|----------|
| 転校 | 167 (81.1%) | 70 (59.3%) | 14 (17.5%) | 7 (19%) |
| 休学 | 34 (16.5%) | 43 (36.4%) | 49 (61.3%) | 19 (53%) |
| 退学 | 1 (0.5%) | 1 (0.8%) | 7 (8.8%) | 7 (19%) |
| その他 | 4 (1.9%) | 4 (3.4%) | 10 (12.5%) | 3 (8%) |

治療中に何らかの支援制度を利用した(問36(2))

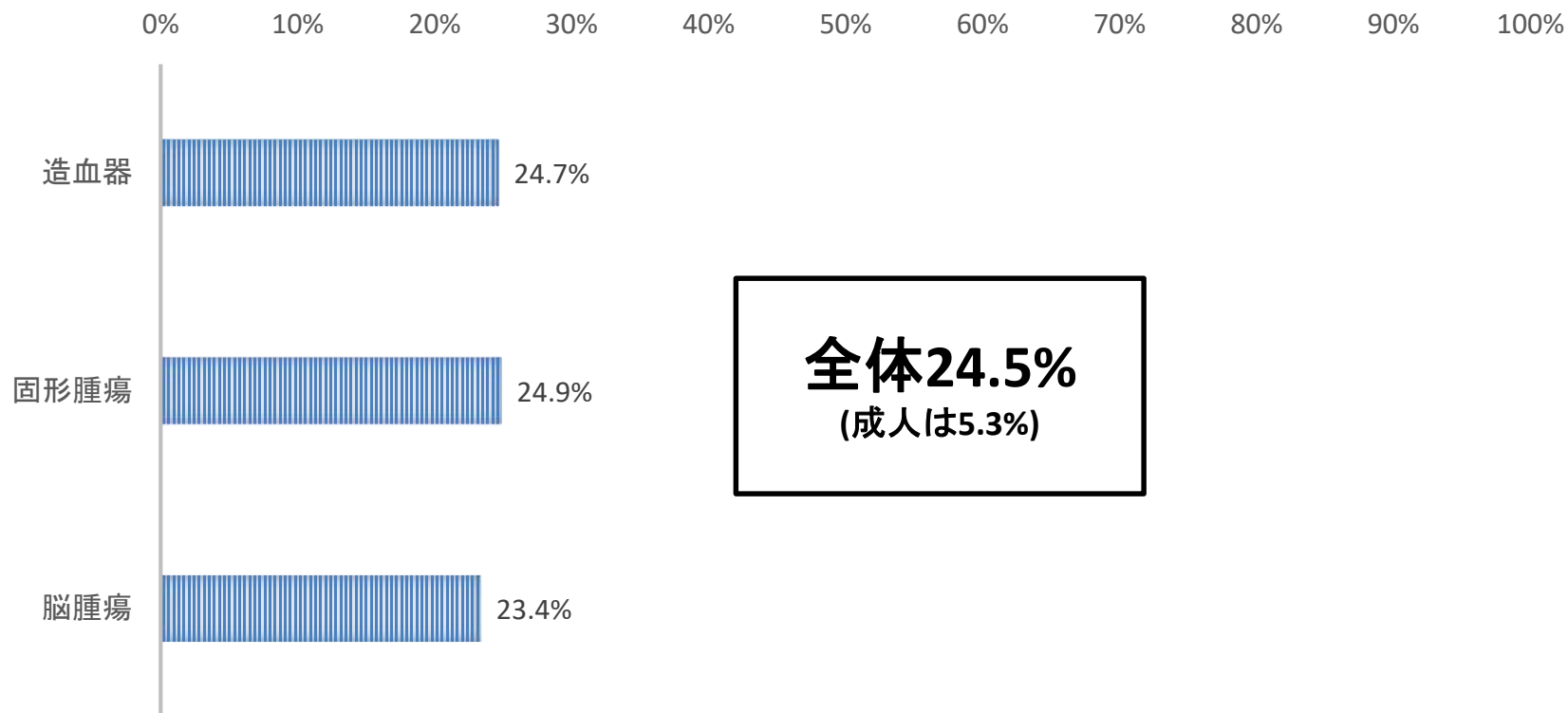


制度：病院内等に設置された特別支援学級で授業を受けた



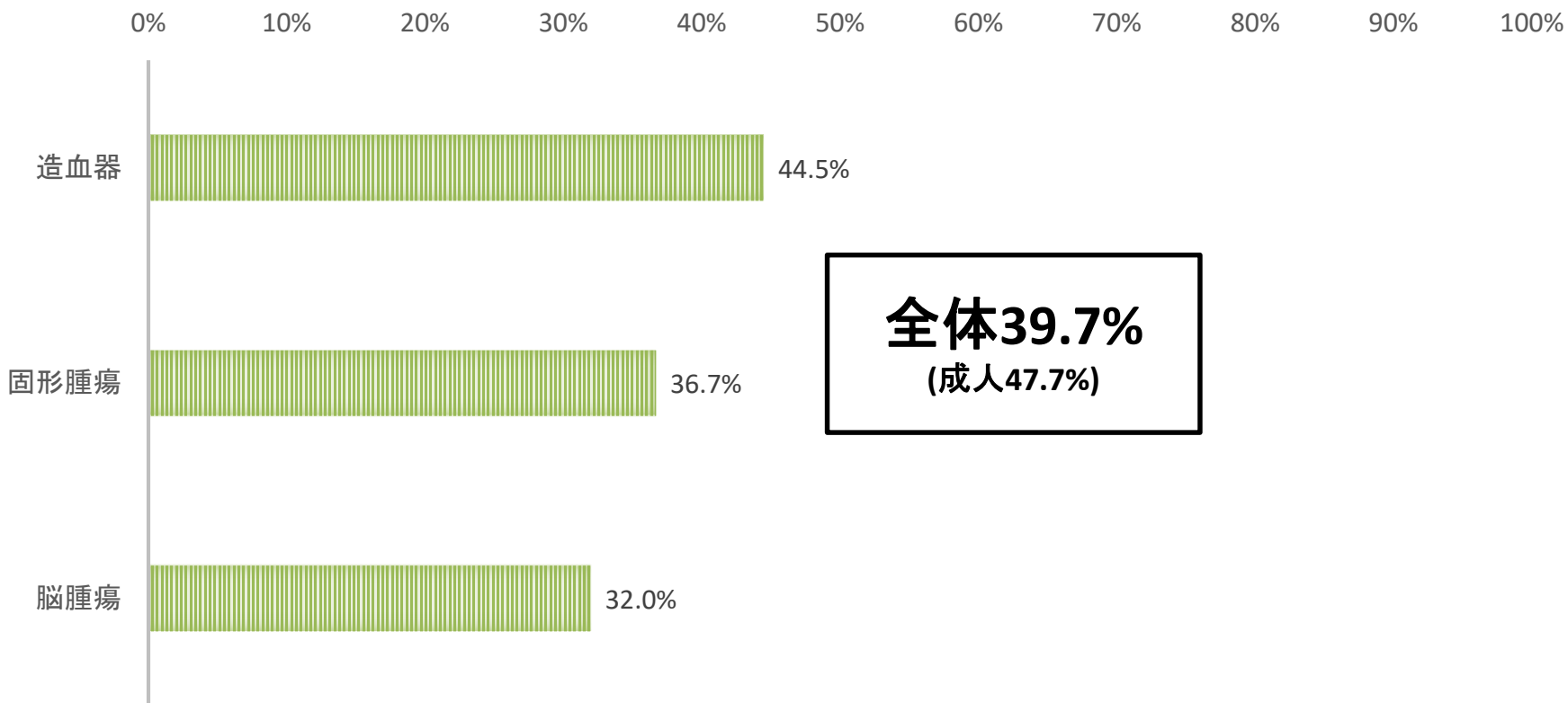
社会とのつながり (偏見)

周囲の人ががんに対する偏見を持っている(問40-3)



家族への支援

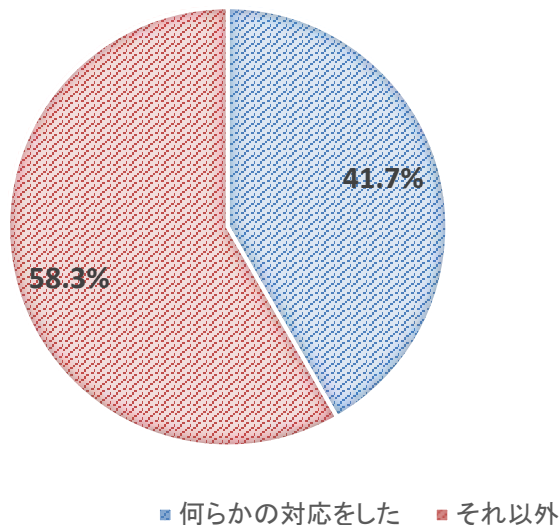
がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分にある(問40-2)



造血器 vs 脳腫瘍/固形 $P < 0.05$

経済的負担

医療費を確保するため何らかの影響があった
(何らかの対応を行った)(問17)

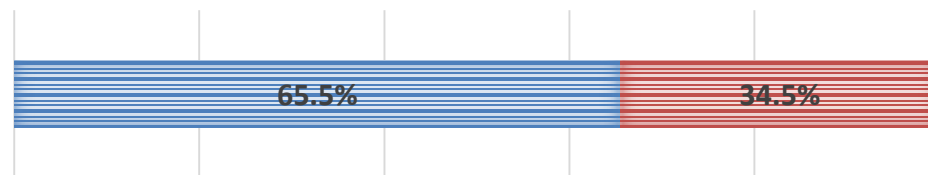


経済的負担軽減のため何らかの制度を利用した人99.1%(問18)

- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成 (87.0%)
- ・ 生命保険・民間保険(40.1%)
- ・ 特別児童扶養手当(32.5%)
- ・ 高額療養費制度(31.5%)
- ・ 乳幼児等に係る医療費の援助(31.1%)等

| 選択肢(複数回答有) | 小児調査割合 | 成人調査割合(参考) |
|--------------------------------------|--------|------------|
| 日常生活における食費、衣料費を削った | 22.9% | 8.0% |
| 受診の間隔を延ばしたり、 受診を一時的に見送った | 0.5% | 1.1% |
| 主治医に処方薬や治療法を 安価なものに変更してもらった | 0.7% | 2.5% |
| 治療頻度や治療内容(薬など)を 主治医に相談せずに自分で減らした | 0% | 0.3% |
| 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した | 26.4% | 20.0% |
| 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、 あるいは働くようになった | 3.8% | 1.8% |
| 親戚や他人から金銭的援助を受けた (借金を含む) | 12.9% | 3.6% |
| 車、家、土地などを手放した、 あるいは引っ越した | 1.2% | 0.8% |
| 家族の進学先を変更した (進学をやめた/転校した) | 1.5% | 0.1% |
| その他 | 2.3% | 0.5% |
| 上記のようなことは無かった | 58.3% | 73.1% |

仕事や働き方を変えた(問30)



■ 変えた ■ それ以外

ありがとうございました

今回の患者体験調査/小児患者体験調査に、
ご協力いただいた関係者・施設・回答者の皆様に
この場を借りて心より感謝申し上げます。