

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

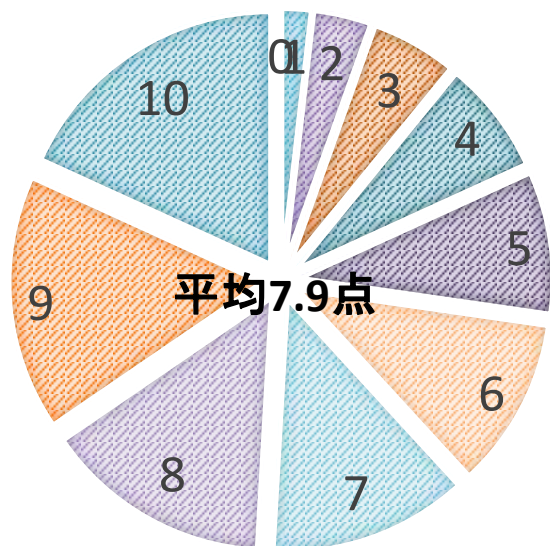
平均66.4歳

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)

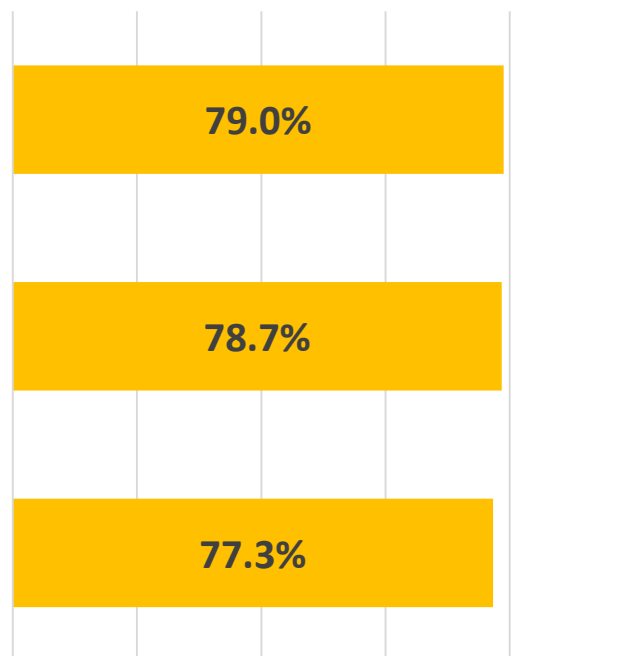


0% 20% 40% 60% 80% 100%

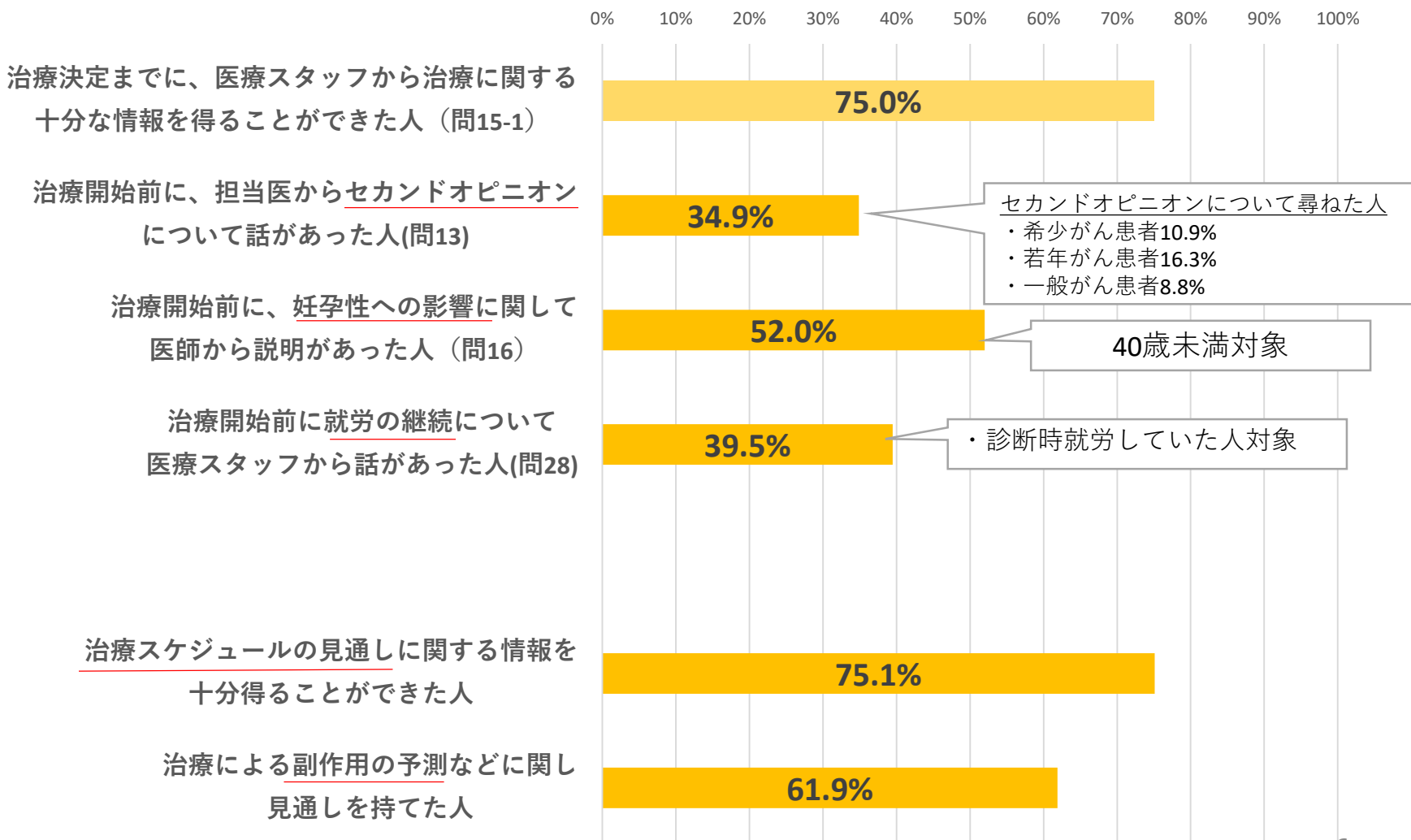
納得いく治療選択が
できた人 (問15-2)

専門的な医療を受けられた
と思う人 (問20-8)

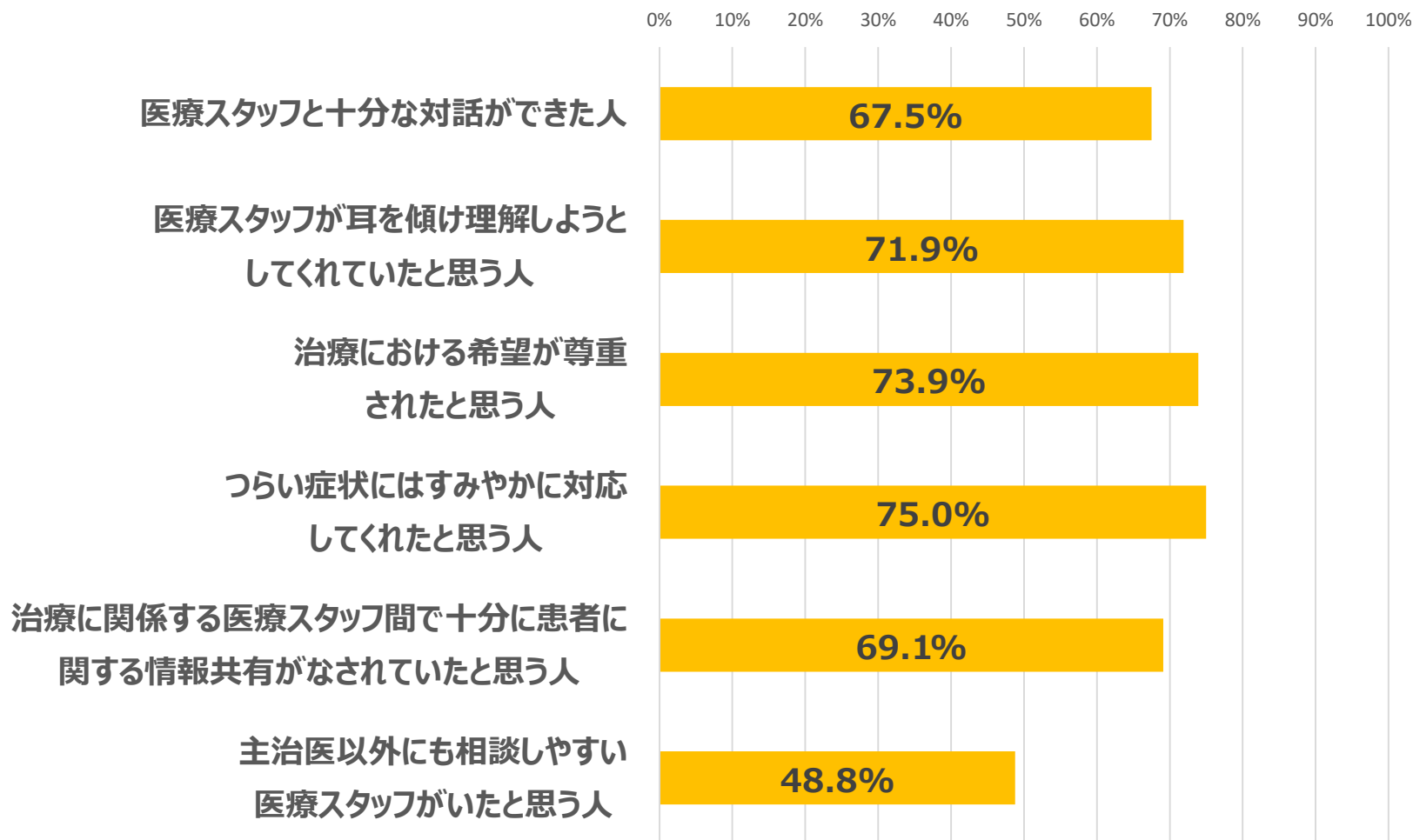
これまで受けた治療に
納得している人 (問20-10)



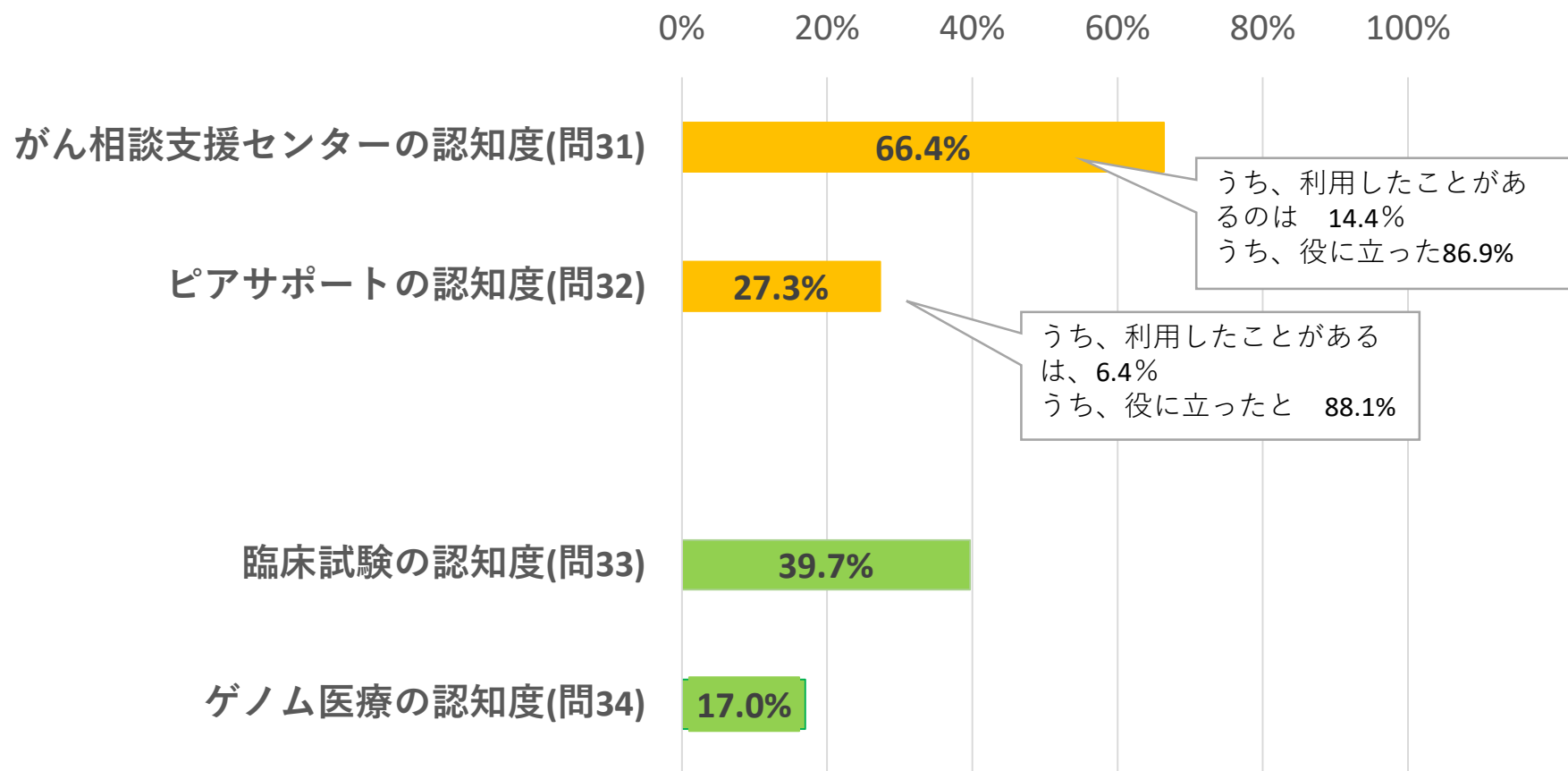
治療前の説明・見通し



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

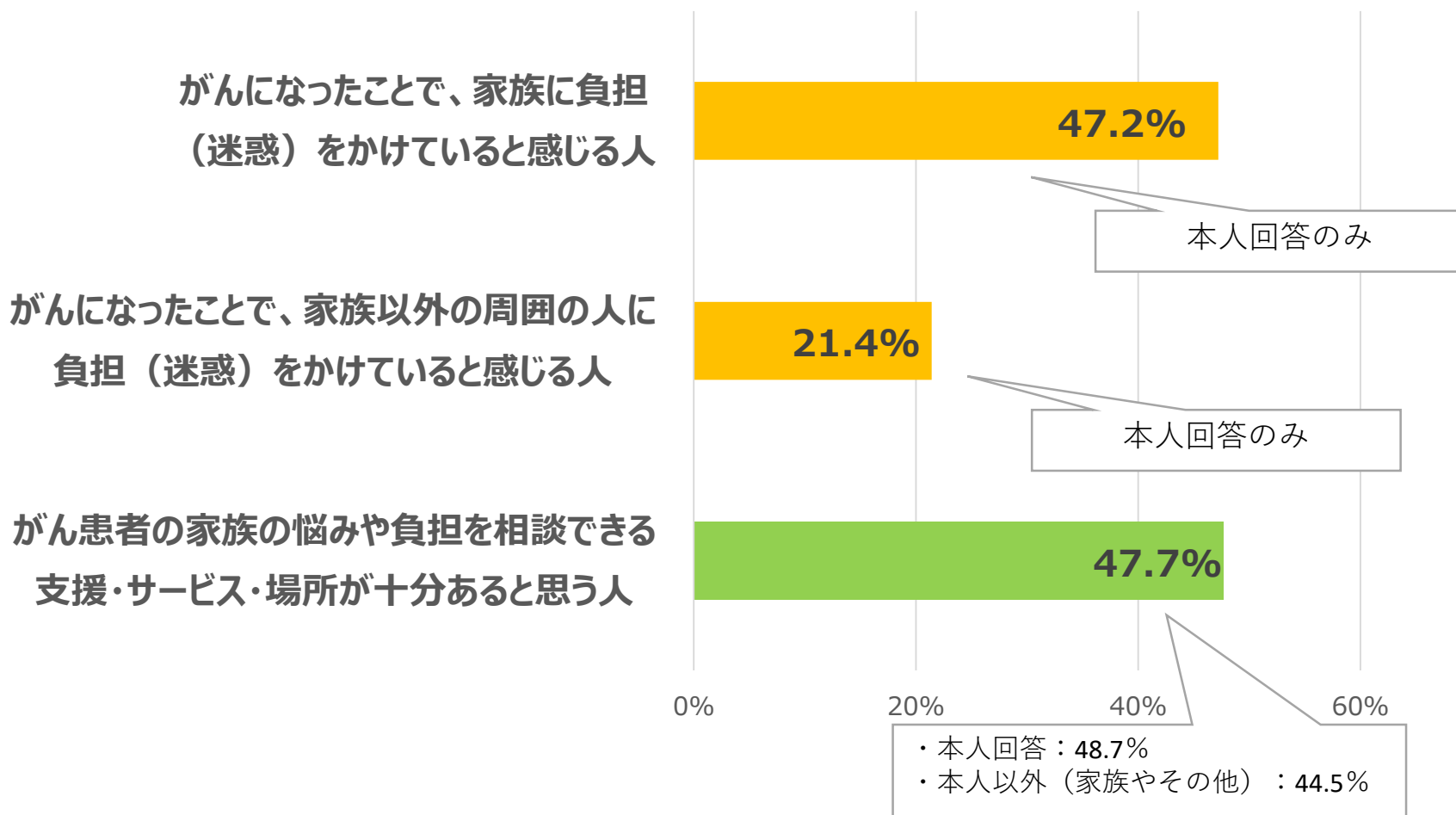
（家族以外の）周囲の人からがんに対する
偏見を感じる人（問35-4）

5.3%

本人回答のみ

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

家族・周囲への迷惑

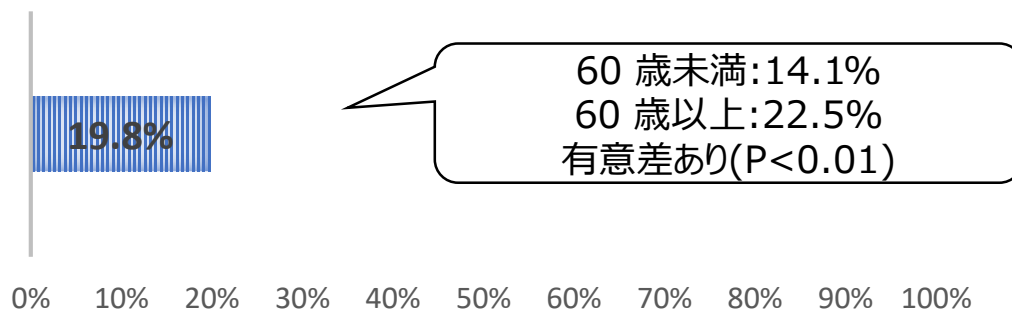


就労の状況

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)

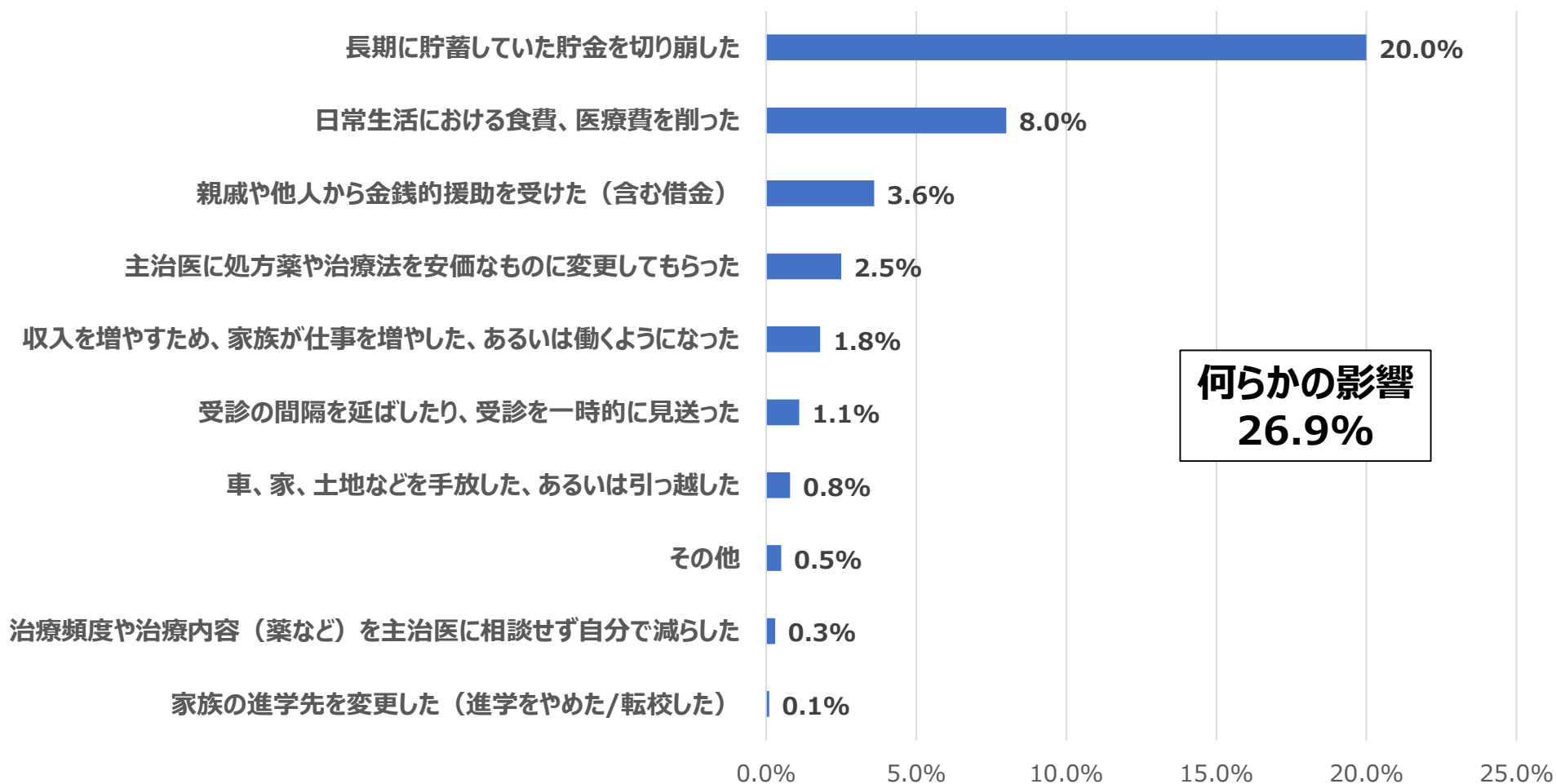
がん診断後、退職・廃業した
と回答した人の割合(問29)



退職・廃業した人の「タイミング」

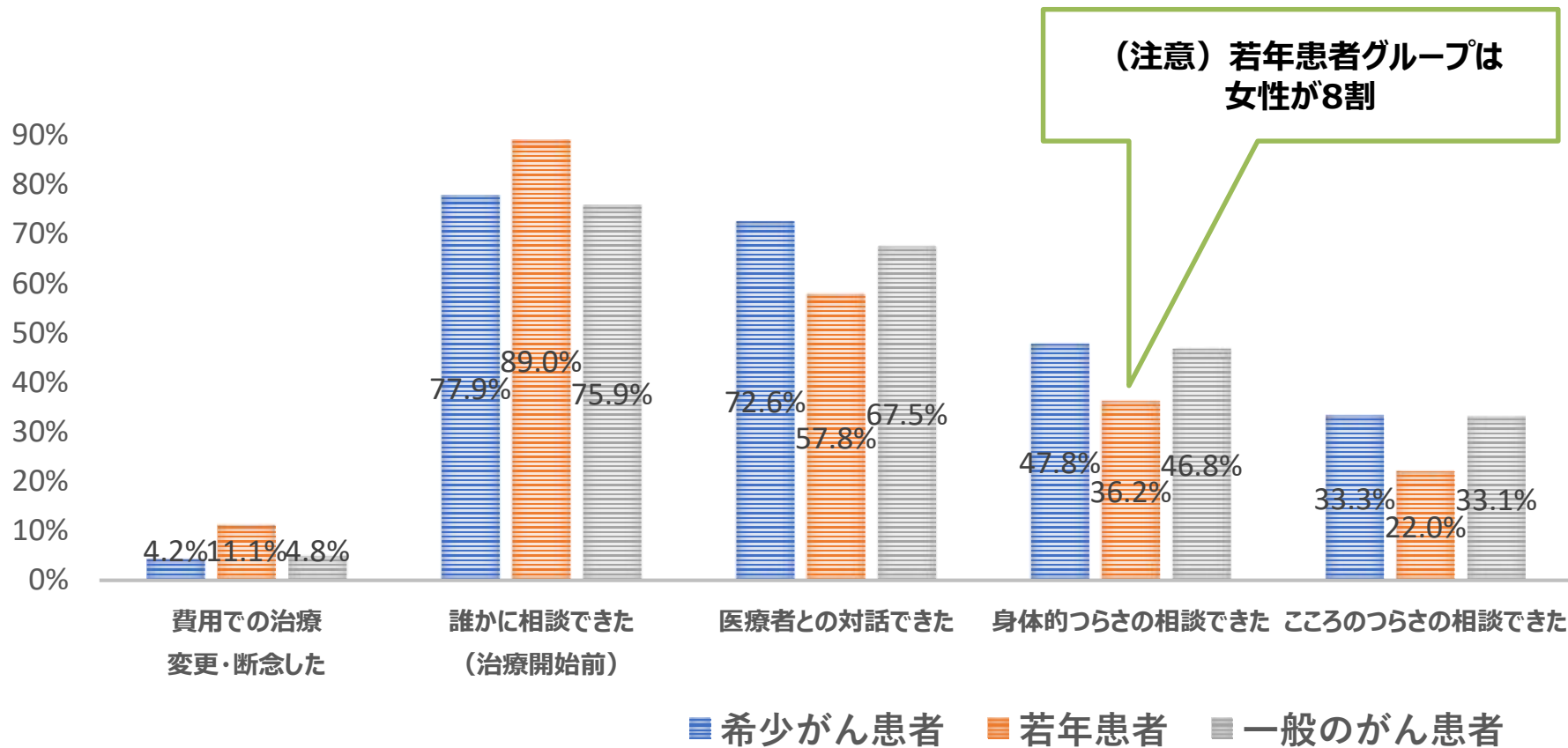
	全体	希少がん患者	若年がん患者	その他がん患者
がんの疑いがあり診断が確定する前	6.2%	6.3%	3.0%	6.4%
がん診断直後	34.1% 56.8%	29.3% 54.4%	28.4% 42.5%	34.8% 57.9%
診断後、初回治療を待っている間	16.5%	18.8%	11.1%	16.7%
初回治療中	11.6%	17.3%	11.0%	11.3%
初回治療後から当初予定していた復職までの間	17.5%	11.0%	21.9%	17.7%
一度復職したのち	10.8%	15.0%	10.4%	10.6%
その他	3.1%	2.2%	14.3%	2.5%
合計	100%	100%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

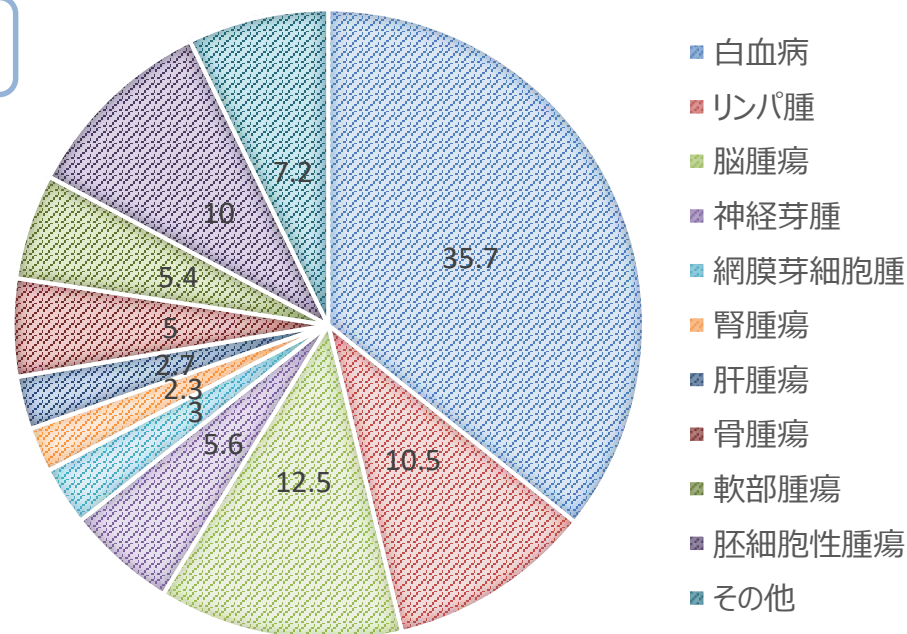
発送数	2511
参加施設数	97施設(小児がん拠点12施設)
回収数	1221(回収率47.8%)
報告対象	1029

☑患者情報

回答者は家族等に依頼
(84.5%母親)

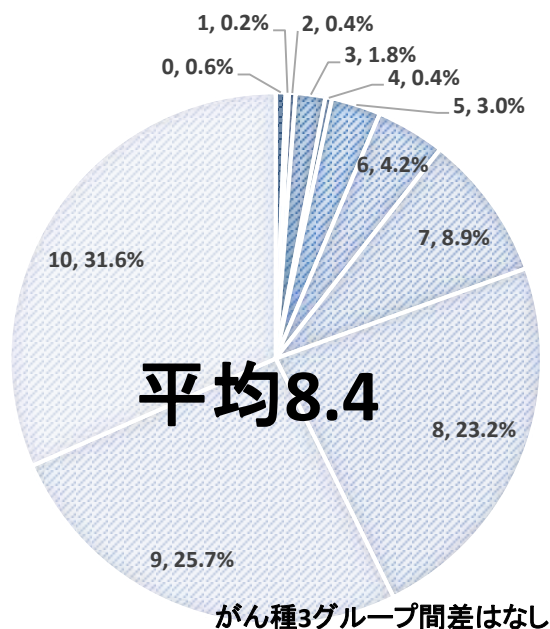


平均年齢: 8.4歳

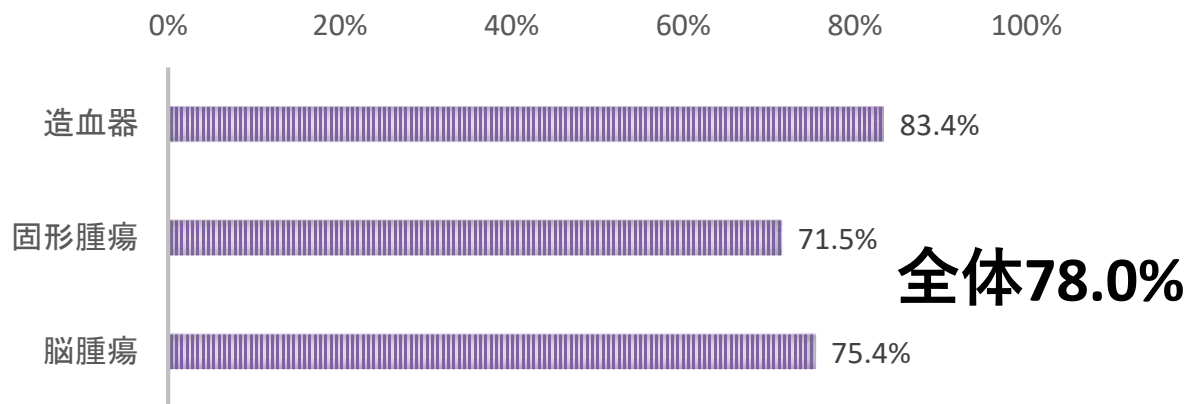


治療に関する体験

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)



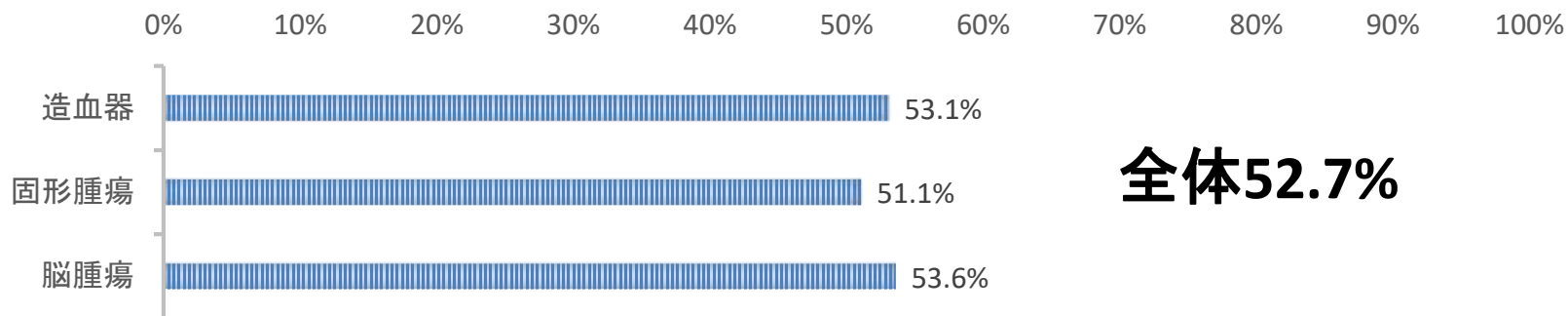
造血器 vs 脳腫瘍/固形 $p < 0.05$ 、成人対象の調査では48.8%

☑ 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%

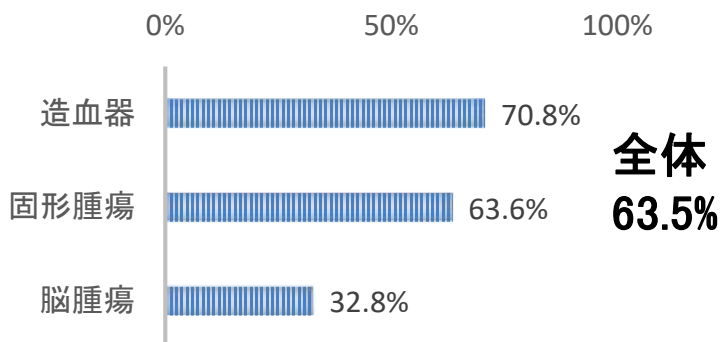
告知について

治療開始前に患者本人に告知した(問27)

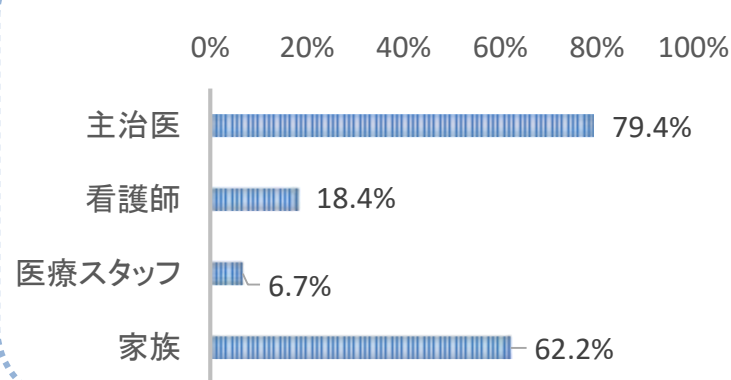


3群 p=0.81

病名を伝えて告知した(問28)



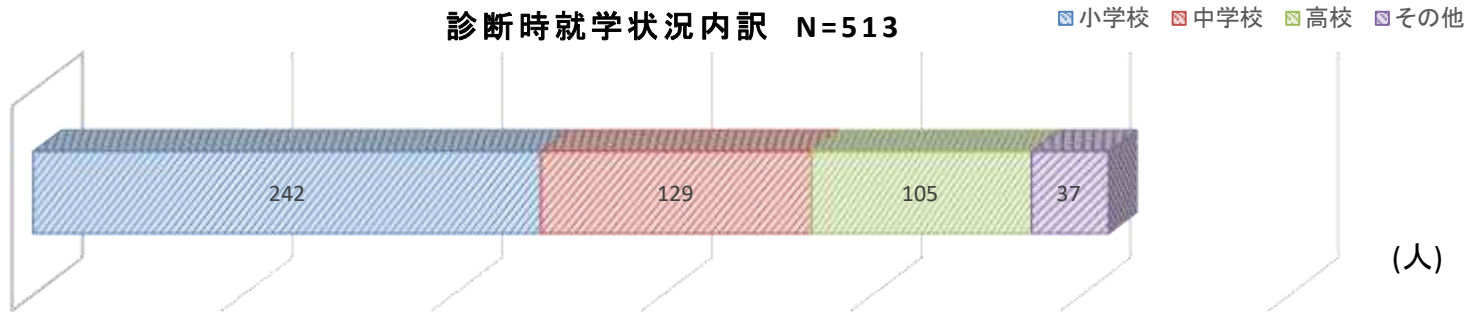
告知をした人(問29)複数回答有



脳腫瘍 vs 造血器/固形腫瘍でp<0.05

就学状況

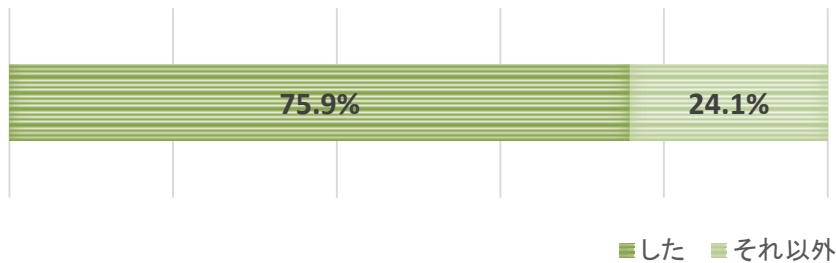
診断時就学状況内訳 N=513



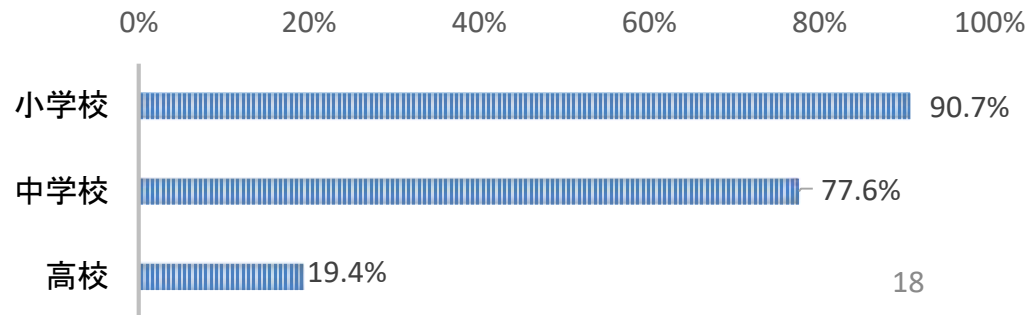
☑転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布

	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))

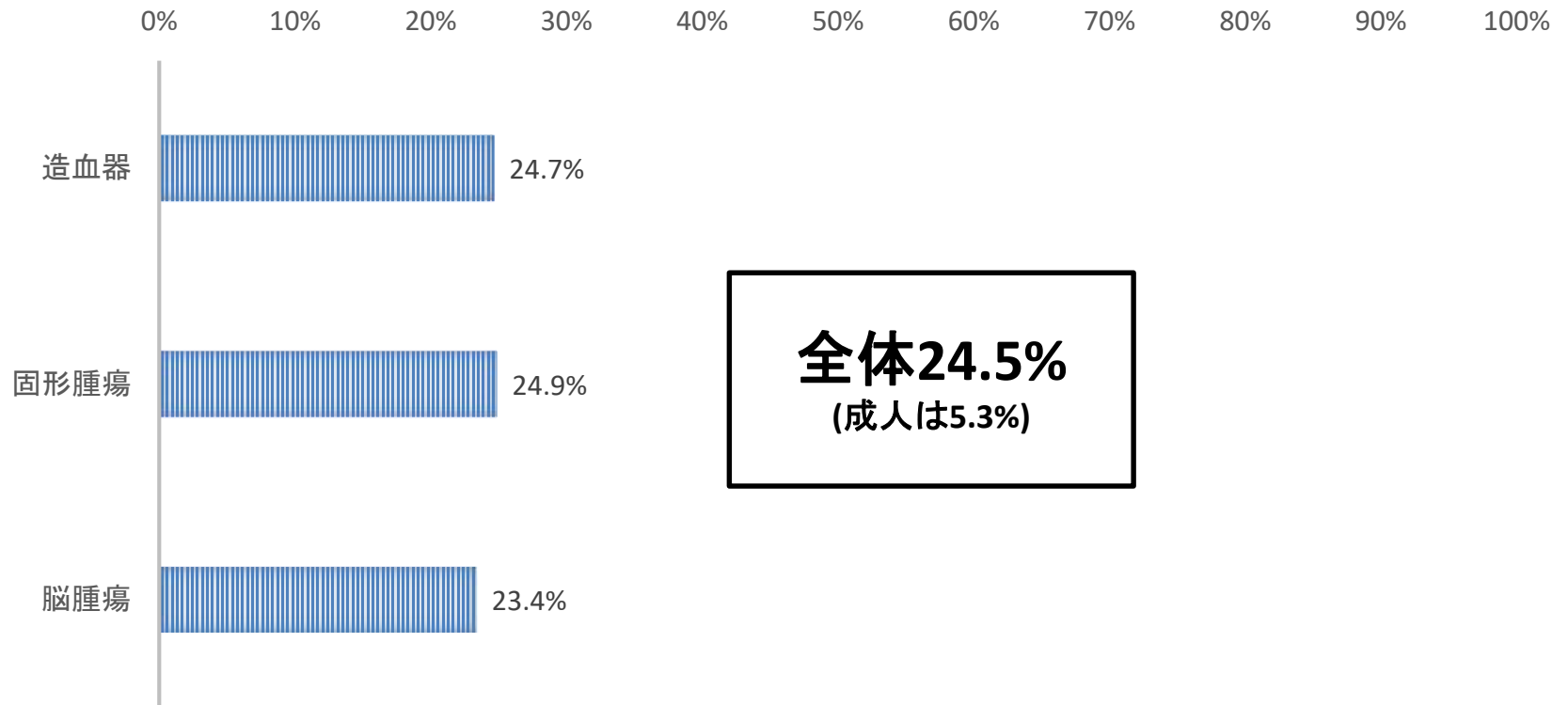


制度：病院内等に設置された特別支援学級で授業を受けた



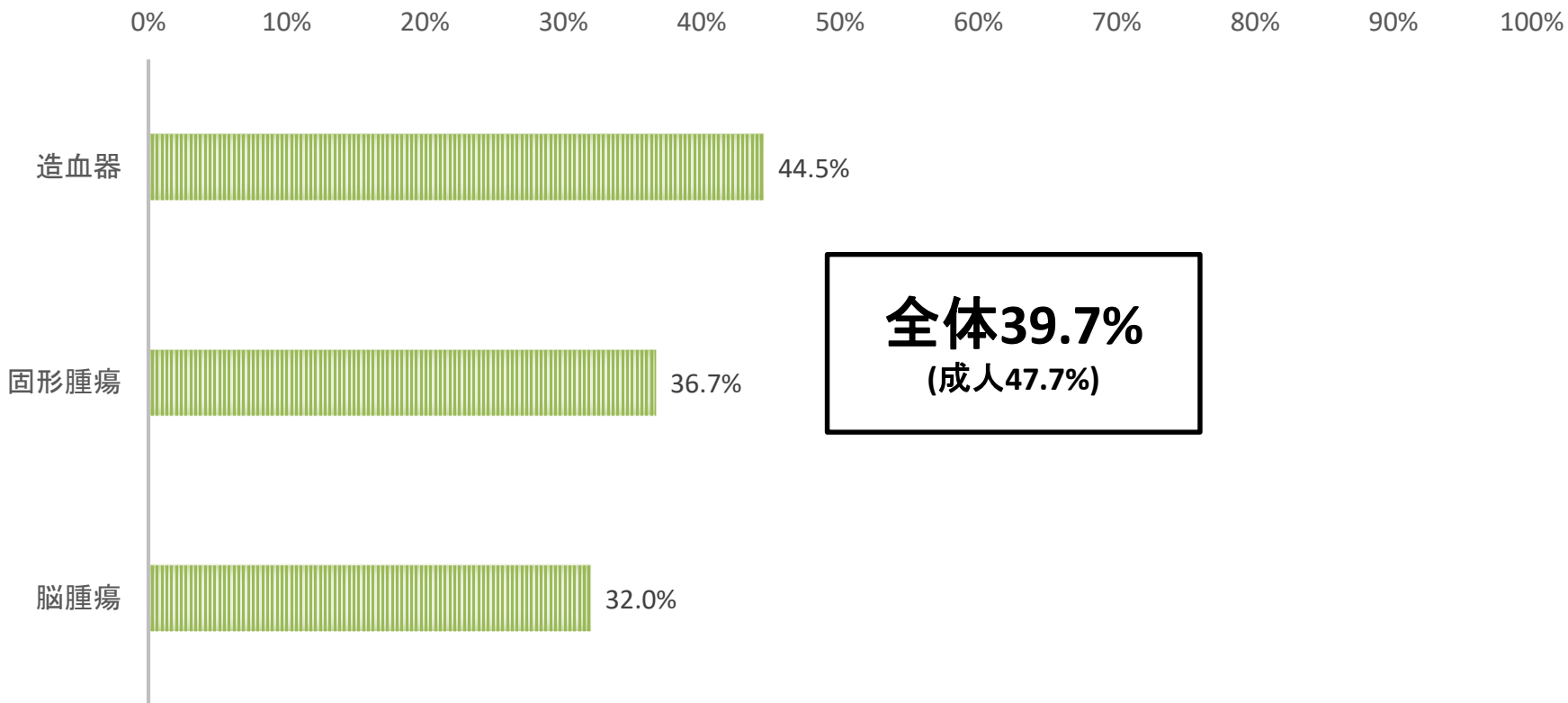
社会とのつながり (偏見)

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

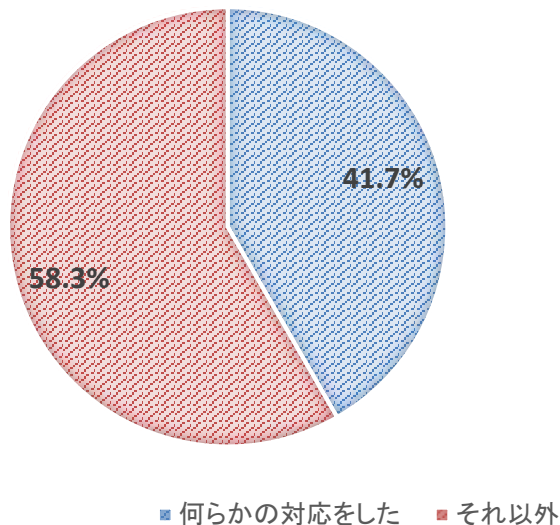
がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分にある(問40-2)



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)

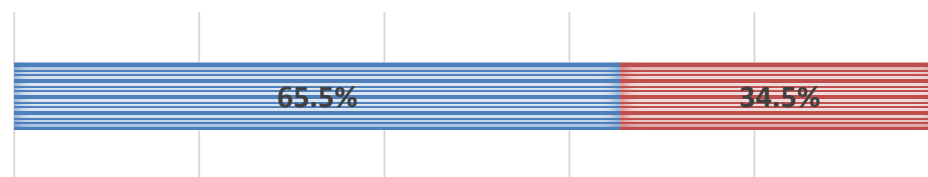


経済的負担軽減のため何らかの制度を利用した人99.1%(問18)

- ・ 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%
長年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。