
I . 総括

1. 平成 30 年度患者体験調査の方法概要

平成 30 年度に行われた患者体験調査は、平成 26 年度の 1 回目の調査に引き続き、国のがん対策の進捗評価を行うことを目的とした調査である。評価の視点で患者の体験は中心的存在であり、本調査は全国の患者とその家族の体験したがん診療の実情を把握する。今回、平成 29 年度に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画に沿って、平成 26 年度に使用された患者体験調査の質問紙の改定を行った。さらに表現や内容がより明瞭となるように変更し、個別施策のより詳細な運営に資する質問を追加した。また、肯定的な回答が多い中でも幅を持たせ、今後の政策評価につながるよう回答選択肢を変更した。

全国を代表した結果を算出するため、本調査では院内がん登録 2016 年症例全国集計参加施設で初回治療を開始された患者を母集団として、病院・患者の無作為 2 段階抽出を実施した。まず、都道府県別に都道府県がん診療連携拠点病院全数、および、地域がん診療連携拠点病院を無作為に 2 施設ずつ抽出、さらに、全国で地域がん診療病院 10 施設、これ以外を 20 施設抽出し研究対象とした。協力の得られた施設において、患者を次の 5 群に層別しそれぞれ無作為に抽出した。（【A:希少がん患者】15 名、【B:若年がん患者】15 名、【C:一般がん患者】70 名、【D:長期療養（Ⅲ、Ⅳ期）患者】10 名、【E:診療情報検証患者】10 名、計 120 名）

解析方法は有効回答をもとに粗解析として単純集計を行うとともに、調査設計をもとに母集団分布を代表するように重みづけした補正値を提示した。基本的にこの補正値を主たる解析結果として扱い、粗解析は参考に示している。平成 26 年度の患者体験調査から質問紙の改定を行ったため、1 対 1 の比較は困難ではあるが、集計方法の調整等が可能な項目については比較を記述した。また、回答者の属性に合わせてグループ別に解析をした。

本報告書では、【A:希少がん患者】、【B:若年がん患者】、【C:一般がん患者】の 3 群における計 166 施設 7,080 名を対象に集計した。残りの 2 グループはそもそも検証目的で設けられたグループであるため、本結果には含まれていない。

回答者の特性は、補正値において、グループ別の分類比や男女比では比較的母集団と近い分布が確認された。母集団の年齢は診断時（2016 年）となっており、平均年齢 68.3（標準偏差 12.7）歳であった。調査結果の回答者の年齢は、調査時（2018 年度）のもので 2 ヶ年分差はあるが、平均年齢 69.4（標準偏差 12.3）歳であり、多少回答者が若い傾向にある。一部病院データとの照合では、質問紙上回答された病期は、必ずしも正確でないため比較は行えない。

2. 平成 30 年度患者体験調査結果一覧

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
10	初診から確定診断までが1ヶ月未満の人	71.5%	66.4%	66.2%	71.9%
11	確定診断から治療開始までが1ヶ月未満の人	62.2%	72.3%	52.5%	62.0%
12	治療開始前に、病気のことや療養生活について誰かに相談できた人	76.3%	77.9%	89.0%	75.9%
13	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	34.9%	35.2%	27.9%	35.1%
14	実際にセカンドオピニオンを受けた人	19.5%	21.9%	19.4%	19.4%
15-1	治療決定までに医療スタッフから治療に関する十分な情報を得られた人	75.0%	75.7%	65.4%	75.2%
15-2	納得いく治療選択ができた人	79.0%	81.4%	76.1%	78.9%
16	治療開始前に、妊孕性への影響に関して医師から説明があった人（40歳未満）	52.0%	-	-	-
17	実際に妊孕性温存の処置を行った人（40歳未満）	8.9%	-	-	-
18	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がある人	4.9%	4.2%	11.1%	4.8%
19	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	26.9%	28.4%	53.1%	26.1%
20	がんの治療が始まってから今までに転院したことがある人	16.7%	15.4%	21.5%	16.6%
20-1	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人	75.1%	75.7%	72.0%	75.1%
20-2	治療による副作用の予測などに関し見通しを持てた人	61.9%	63.6%	58.4%	62.0%
20-3	医療スタッフと十分な対話できた人	67.5%	72.6%	57.8%	67.5%
20-4	医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれていたと思う人	71.9%	79.7%	71.6%	71.4%
20-5	治療における希望が尊重されたと思う人	73.9%	77.3%	75.4%	73.7%
20-6	つらい症状にはすみやかに対応してくれたと思う人	75.0%	79.6%	72.0%	74.8%
20-7	治療に関係する医療スタッフ間で十分に患者に関する情報共有がなされていたと思う人	69.1%	72.0%	63.7%	69.0%
20-8	専門的な医療を受けられたと思う人	78.7%	80.0%	85.7%	78.4%
20-9	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	48.8%	53.7%	52.2%	48.5%
20-10	これまで受けた治療に納得している人	77.3%	77.5%	83.5%	77.1%
20-11	退院するまでに、生活上の留意点について医療スタッフから十分な情報を得ることができた人（入院したことがある人のみ）	71.1%	75.7%	73.5%	70.7%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
20-12	紹介先の医療機関を支障なく受診できたと思う人（転院したことがある人）	82.5%	80.8%	79.5%	82.7%
20-13	希望通りの医療機関に転院することができた人（転院したことがある人）	79.2%	78.3%	75.5%	79.4%
21	受診時に必ず痛みの有無について聞かれた人	65.3%	71.1%	64.8%	65.0%
22	外見の変化に関する悩みを誰かに相談できた人	28.3%	32.0%	46.3%	27.6%
23	がんの診断・治療全般に関する総合的な評価の平均点(0～10点)	7.9点	8.0点	7.8点	7.9点
24	がん診断時に収入のある仕事をしていた人	44.2%	50.0%	81.7%	42.9%
25	診断時に働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話した人 (がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ)	81.0%	85.8%	95.3%	79.9%
26	職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があったと思う人 (がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ)	65.0%	69.8%	68.6%	64.5%
27	治療と仕事を両立するために社内制度を利用した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	36.1%	34.0%	51.4%	35.5%
28	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 (がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ)	39.5%	36.6%	54.9%	38.9%
29 (1-1)	がん治療のため、退職・廃業した人 (がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ)	19.8%	19.6%	20.5%	19.8%
29 (1-2)	がん治療のため、休職・休業した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	54.2%	54.3%	57.1%	54.0%
30-1	一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思う人	75.6%	73.5%	69.5%	75.8%
30-2	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・場所が十分あると思う人	47.7%	46.1%	39.5%	48.0%
31	がん相談支援センターを知っている人	66.4%	63.3%	67.5%	66.5%
32	ピアサポートを知っている人	27.3%	22.3%	19.2%	27.8%
33	臨床試験とは何かを知っている人	39.7%	37.5%	44.3%	39.7%
34	ゲノム情報を活用したがん医療について知っている人	17.0%	13.5%	16.3%	17.1%
35-1	がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる人（本人回答のみ）	47.2%	53.1%	58.1%	46.6%
35-2	がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる人（本人回答のみ）	21.4%	30.2%	40.0%	20.3%
35-3	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（本人回答のみ）	12.3%	13.2%	22.6%	11.9%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
35-4	(家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じる人 (本人回答のみ)	5.3%	5.2%	15.4%	4.9%
35-5	身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思う人 (本人回答のみ)	46.5%	47.8%	36.2%	46.8%
35-6	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 (本人回答のみ)	32.8%	33.3%	22.0%	33.1%
35-7	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる人 (本人回答のみ)	70.5%	69.2%	66.8%	70.7%
36-1	身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分であると感じる人 (本人回答のみ)	43.0%	42.1%	37.1%	43.1%
36-2	がんやがん治療に伴う身体の苦痛がないと感じる人 (本人回答のみ)	55.4%	49.4%	49.8%	56.0%
36-3	がんや治療に伴う痛みがないと感じる人 (本人回答のみ)	71.5%	63.7%	65.6%	72.2%
36-4	がんやがん治療に伴い気持ちがつらくないと感じる人 (本人回答のみ)	62.0%	57.0%	48.9%	62.8%
36-5	がんやがん治療に伴う身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがない人 (本人回答のみ)	69.2%	66.5%	59.8%	69.7%

3. 患者体験調査の結果概要と考察

患者体験調査からさまざまな点が明らかになった。各質問の回答分布やその詳細については第V部に記したが、以下、全体を通じて俯瞰することでわかってきたこと、またそれらに基づき今後考えていかなければならないことをまとめた。なお、結果の解釈において前回との比較は重要であるが、前回からの選択肢の変更のため、今回前後比較は困難であり、この章では比較については触れていない。個別の回答の節には比較補正係数を用いた一定の比較は留意点とともに記述してある。

3.1 同定された課題の概要

総合的な医療の質

患者の視点から医療の質を総合的に評価するものとしては、いくつかの質問があり、総合点として0～10点での評価（結果：7.9点）、治療選択、治療への納得度（79.0%、77.3%）、といった結果となっている。これを高いと解釈するか、低いと解釈するかは、解釈する者の期待によるため一概に結論を導きづらいが、総合的には緊急に解決が必要な大問題がある結果ではないものの、改善の余地は一定程度存在する、という結果ではないかと考えられる。より個別の課題に焦点を当てた対策が必要である。

医療の個別課題

● 治療前の情報提供

治療決定までに医療スタッフから治療に関して十分な情報が得られたとする人は75%と低い。一方で診断説明における各ポイント、例えばセカンドオピニオンに関する説明は34.9%であり高いとはいえない。就労についても、医療スタッフから就労継続に関する話があったのは、診断時就業者のうち39.5%、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。もっとも妊孕性については、説明を受けなかった人の大多数は続く質問で「必要なかった」と回答しているため、必要性についての留意・考察は必要である。このように、必要な事項については患者が質問するのを待つのではなく、医療者側からのより積極的な説明、発信が必要であると考えられる。

● 診断・治療のタイミング

初診～診断、診断～治療開始の期間については、6～7割が1ヶ月未満としている。診断も説明があった時点を診断日としているので、少々あいまいな点があり回答者によっても想定しているものが異なるかもしれないため、患者からの自己申告ではなく何らかの病院における記録などから評価することも併せて検討すべきである。また、あまりに期間を短縮すると、治療前評価が不十分となる可能性もあり、遅滞なくかつ拙速でない最適な期間は今後明確にしていく余地があると考えられる。

● 必要な情報の入手・経過の見通し

必要な情報全般については、治療決定前に十分得られたとの回答が75.0%、治療スケジュールの見通しが得られたとの回答も75.1%である。比較すると退院する前に生活上の留意点などについて情報が得られたという回答は71.1%とわずかに低めであった。一方で、治療による副作用の予測に関して見通しが持てた人は61.9%と低さが目立ったといえる。副作用の出現は不確定要素があることや、あまりよくない情報のため伝え方が容易でないのかもしれない。これはやむを得ないことなのか改善の方法があるのか、今後の検討が必要である。

● 医療者とのコミュニケーション・連携

「治療開始前に病気や療養生活について誰かに相談できた」という回答の割合は 76.3%であり、その相手として医療者は多数挙げられている。また、つらい症状にすみやかに対応してくれたという回答は 75.0%、希望が尊重されたという回答も 73.9%と同程度である。一方で、耳を傾け理解しようとしてくれたとの回答は 71.9%とやや低め、治療中に「医療スタッフと十分な対話ができなかった」という回答は 67.5%と下がる。主治医以外に相談しやすい医療スタッフがいたという回答は、48.8%と低さが目立つ。治療前の相談相手も医療者の中では 66.9%が主治医を挙げたのに対し、主治医以外では看護師が 9.9%、それ以外が 7.4%である。主治医・医師とのコミュニケーションが重要であるのは論をまたないものの、さまざまな視点から患者を支えるチームとして主治医・医師以外にも話しやすいスタッフができる仕組みを作っていくことは重要である。

連携については、医療スタッフ間での情報共有に関して肯定的な回答が 69.1%と他の項目よりも少し低めであるものの、紹介の医療機関や希望通りの転院に関しては 8 割前後と高い。連携とは医療におけるさまざまな場面で行われるべきものだが、患者側は、医療スタッフ間の連携についてより課題を感じている可能性がある。

● 痛みのスクリーニング

受診時の痛みのスクリーニングについてはがん診療連携拠点病院の指定要件にも含まれているが、「毎回受診時に聞かれたか」との問いに「聞かれた」と答えた患者は 65.3%にとどまった。痛みの問診がスクリーニング的に毎回行われている割合は、それほど高くない実態を表している。

経済的な負担・就労支援・社会的なつながり

● 経済的な負担

がんと診断され治療を受けることになったときの経済的な負担は問題である。その程度を評価するのは必ずしも単純ではないが、経済的な理由のための治療変更は重大事であり、4.9%が何らかの治療を変更・断念しており、保険診療範囲内に限っても 3.4%というは無視できる数ではないと考えられる。また今回負担による影響の内容についても質問しているが、20.0%が長期の貯蓄を切り崩した、8.0%が日常生活における食費・医療費などを削ったとただけでなく、3.6%が親戚や他人から金銭的援助を受けたと回答した。これらの頻度と救済策については、慎重な議論を進めるべきである。

● 就労支援

がんの診断時に収入のある仕事をしていた患者（平均年齢は 62.1 歳（標準偏差 12.2））の割合は、44.2%であった。就労関係の質問はこれらの回答者に問うているが、がん治療のために休職、休業したと答えたのは 54.2%、退職・廃業も 19.8%であることから、就労への影響は少なくないことがうかがえる。

診断について職場で話したのは 81.0%であり、治療と仕事の両立のための配慮があったと回答したのは 65.0%であった。逆に両立に役立つ会社の制度を利用したことがあるという回答は 36.1%である。今回は制度利用の必要性があったのかどうかについては質問しておらず、より詳細な検討は今後の課題である。また、医療者側から就労の継続についての説明があったのは 39.5%であるというは改善の余地が残されていると考えられる。退職・廃業者の中で、そのタイミングはがん診断直後が 34.1%と最も高いが、これは説明によって回避可能かもしれない。調査時点では再就職・復業の希望は 57.7%が無いと回答、22.5%が希望はあるものの回答時は無職としている。

● 社会的なつながり

社会的な孤立や偏見は患者療養生活における課題とされ評価も容易ではないが、その一面を項目に加えた。周囲への負担については、家族以外に負担をかけているという回答が 21.4%であるのに対し家族に負担をかけているか、との問いには 47.2%が「そう思う」との回答であった。周囲から不必要に気を遣われているという回答も 12.3%あり、偏見も 5.3%が感じているとのことであった。これらの感覚は社会的な孤立感にもつながるので何らかの対策が必要であるが、家族の悩み・負担への支援やサービスが十分にあるという回答は 47.7%と低いことから、家族の負担軽減は本人へのサポートに加えて検討する必要がある。

相談支援・知識

がん相談支援センターの認知は 66.4%と完全ではないものの一定の認知はあると考えられる。ピアサポートの 27.3%に比較して情報は広まりつつあると考えられる。利用したことがあると答えたのは、知っている者の 14.4%、全体の 9.6%であり、「とても」、「ある程度」役に立ったとする回答が利用者のうち 73.0%を占めている（「やや」役に立ったは 13.9%）。また、利用したことがないという回答のうち、理由は 69.6%が相談したいことは無かったというものである一方で、「必要としていたときには知らなかった」13.1%、「何を相談する場なのかがわからなかった」12.7%など、周知において改善すべき点もあると考えられる。

ピアサポートについてはあまり知られていない現状が明らかになっている。知っている人中で利用したことがある人も相談支援センターに比較して少ないものの、利用したことがあると回答した人の中での「とても」「ある程度」役に立った人の割合は、73.6%と高い。ピアサポートの意義やあるべき姿についても今後検討する必要がある。

現在の症状と支援

現在の痛み、苦痛、気持ちのつらさの有無に関して、がんに伴う症状が現在「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。これらの問いは、治療中、治療終了後の人たちの現在の状況を問うているものであり、診断後 2～3 年の時点での状況を聴取していることに注意する必要がある。また本調査における質問は「がんやがんの治療に伴う」症状を対象として聴取しているが、医療によって最大どの程度症状を消失させることができるのかも考慮しつつ検討するため、一般人口における同年代の有訴率などと比較して詳細に検討する必要がある。

政策的な視点としては身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援が十分にあると考えられるか、ということであり、「そう」「ややそう」思うとされた回答は 43.0%にとどまっている。また、「身体的および心のつらさがある時にすぐに相談できると思うか」との問いに対しても、「そう」「ややそう」思うとされた回答は身体的なつらさに対しては 46.5%、心のつらさに対しては 32.8%にとどまった。苦痛への支援体制は、安心にもつながることから医療機関や相談へのアクセスなども含め要因を同定し改善に向けた検討の必要がある。

希少がん患者に関する特記

希少がんの特徴として、①診断が難しく時間がかかる、②専門施設を見つけるのが難しいということが挙げられる。

本調査のデータからは初診から診断までの期間は一般がん患者のグループに比較して長めの結果になっている一方で、診断から治療までの期間は短いという選択肢の回答が多くなっている。

セカンドオピニオンの説明割合は一般がん患者とあまり違いは無いが、全体的に低めである。一方で実際にセカンドオピニオンを受けた人の割合は、観察値は多少高いが、統計学的な有意差は無いため偶然の可能性も高い。また、一口に希少がんと言っても、がん種によって頻度や標準治療の有無などの状況については大きな幅があることも想定されることには留意しなければならない。

専門的医療が受けられたと考えている割合については、「とても」「ある程度」そう思うは差が無いものの、「そう思わない」が 4.9%と、一般がん患者の 1.9%よりも多くなっている (P<0.01) ことから、これらに対する対策は必要と考えられる。

若年（40歳未満）患者に関する特記

若年世代のがん患者は高齢者が多数を占める年齢分布の中で数は少ないものの、ライフステージとして学業、就職、結婚、出産、などさまざまなライフイベントが起きる年代であることから、特に考慮すべきとされている。これは療養前に相談ができたかという質問に対して相談が「必要なかった」という割合が少ないことにも表れている。またがん患者全体では男性が半数よりも少し多いのに対して、40歳未満では今回の回答者でも女性が8割であることも結果の解釈において影響を考慮すべきと考えられる。

回答傾向の特徴では、若年がん患者は全般に経済的、就労状況、医療者との関係の構築、対話などの点から、不利な状況に置かれていることがうかがえた。特徴的なのは経済的な負担により治療を変更または断念した割合であり 11.1%と一般がん患者 4.8%の倍となっているとともに、半数以上が何かしら生活への影響があると回答している。診断時に収入のある仕事をしていた人の割合も 81.7%と高い。また治療スケジュールの見通し、副作用の見通しなども十分に得られたという人の割合が少なめである。医療スタッフとの十分な対話できた人の割合も 57.8%と低く、身体的なつらさがある際に医療スタッフに相談できる人の割合も、36.2%と低かった。家族や家族以外に負担をかけていると感じる、不必要に気を遣われていると感じる人も多い。

以上のようにさまざまな点について配慮が必要であり、数は少ないとしても焦点を当てるべき集団であることが本調査で再確認されたといえる。また、多様性に富む集団であると考えられることから、詳細解析によるエビデンスが非常に重要である。

3.2 患者体験調査の方法に関する考察

患者体験調査は今回 2 回目であり、前回の経験に基づきさまざまな改善点を加えてきた。その中の一つは実施体制の変更であり、前回の厚生労働省科学研究という枠組みから、厚生労働省委託事業とした。これは以前に国立がん研究センターの「研究」には協力しづらいという声が施設からあったことによるものであるが、病院の協力については特に大きく改善した感触は無かった。ただ、このような調査のため施設の協力が必要だとの周知を日頃から行い、ポスターなどを提供してほしいという声が都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会であったため今後検討する。さらに、協力が得られない施設の患者の体験をどのように捉えるのかということも検討が必要である。

次に質問紙の改訂に伴い視覚的にも尺度として捉えて回答する尺度スケールを作成したが、これは、高齢回答者を中心に無回答の増加につながった可能性がある。質問数が増えたことも無回答に拍車をかけた可能性があり回答率の管理や無回答への対応も必要と考えられる。また、Web 回答を組み合わせるなどの工夫や、当事者の意見も組み入れながら、回答のしやすさについても考慮する必要がある。

質問内容としては「治療への納得」といった漠然とした主観を尋ねる質問に関しては、議論の余地があることがうかがえた。これらの質問は「患者の体験が良かったことによる肯定的回答というよりも、漠然と高くつける傾向があるのでは」、「問題点を的確に表しづらい」という指摘がある一方で、「全体の傾向を見るという意義はあるため、このような質問を含めることは重要である」という考え方もある。主観的質問については、その質問に関する特性を検討しつつ、質問表現を適正に調整したものを少数に絞り込めるよう、今後さらに検討が必要である。

質問紙の案内文に診療情報との照合を行うとの案内文を追加し、患者から同意を得た上で、診療情報との一致を確認する意味で、病院から提供される診療情報と一部のサンプルと照合し検証を行ってみたところ、性別・年齢・がん種については正確と考えてよいと思われたが、ステージ情報については診療情報とは異なる可能性が高いことが判明した。ステージに似た 4 段階の表現が数多くあるためと考えられる。一方で、このような照合を行うとすると、回答率が下がるのではないかとの懸念があったが、実際に、診療情報との照合を行うと説明した質問紙への回答率と、そのような説明の無い（従って照合をしない）質問紙への回答率は差が無かったため、今後は照合することを説明の上行い、質問項目を減らしたり回答管理を行ったりすることが可能と考えられる。