

# 患者体験調査報告書

## 平成 30 年度調査

国立がん研究センターがん対策情報センター

厚生労働省委託事業

令和 2 年 10 月

# 目次

はじめに	3
I. 総括	4
1. 平成30年度患者体験調査の方法概要	5
2. 平成30年度患者体験調査結果一覧	6
3. 患者体験調査の結果概要と考察	9
3.1 同定された課題の概要	9
3.2 患者体験調査の方法に関する考察	13
II. 報告書の編集方針	14
1. 編集方針4つの事項	15
III. 調査方法	17
1. サンプルングとデータ源について	18
2. 質問紙の改訂・発送・回収・集計方法	20
IV. 回答者の特性と母集団との比較	22
1. 調査回答者と母集団の分布	23
V. 調査結果報告	25
1. 治療開始前までの体験	26
1.1 診断・治療までに要した時間	26
1.2 治療前の相談	31
1.3 妊孕性の温存	40
2. 治療中の体験	44
2.1 情報・見通し	44
2.2 コミュニケーション	48
2.3 納得・主観的な医療の評価	59
2.4 医療機関の連携	65
3. 就労・経済	70
3.1 経済的負担	70
3.2 仕事に関する体験	76
4. 社会的状況	88
4.1 医療の進歩・知識	88
4.2 相談支援	92
4.3 社会的なつながり	100
5. がんと診断されたときからの緩和ケア	108
5.1 現在の症状の有無	108
VI. 巻末資料	115
1. 患者体験調査票	116
2. 都道府県別、母集団の数、調査票発送数、有効回答数	128
2.1 都道府県別調査参加施設	128
2.2 都道府県別母集団分布	129
2.3 都道府県別調査票発送数	130
2.4 都道府県別有効回答数	131

3. 調査結果 .....	132
3.1 全体回答分布(がん患者) .....	132
3.2 全体回答分布(非がん患者) .....	149
3.3 グループ別回答分布(A, B, C) .....	155
3.4 グループ別回答分布(D) .....	172
4. 平成 26 年度調査内容からの変更 .....	189
5. 質問表現変更による 回答への影響に関する比較調査 .....	191
6. 欠測値(無回答)の扱いについて .....	194
7. 回答妥当性の検証 .....	198
8. 希少がんの暫定的定義 .....	201
9. 参加施設(全 166 施設) .....	203
謝辞 .....	206
患者体験調査実施担当者一覧 .....	207

## はじめに

平成 24 年に施行された第 2 期がん対策推進基本計画において、「がん対策を総合的かつ計画的に推進するために必要な事項」の一つとして、「目標の達成状況の把握とがん対策を評価する指標の策定」の章が設けられて、基本計画に基づくがん対策の進捗状況について 3 年を目途に中間評価を行うことが明示的に定められた。これを受けて、「がん対策における進捗管理指標の策定とその計測システムの確立に関する研究」（代表：若尾文彦）が発足しがん対策を評価するための指標の立案、測定がなされた。また、がん対策の評価の一環として、初の試みである「患者体験調査」が行われ、全国のがん診療連携拠点病院で診療を受けた調査当時 20 歳以上のがん患者の診療・療養体験が調査された。

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おいては、「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す」の課題設定のもと、3 つの全体目標

- ① 科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実
- ② 患者本位のがん医療の実現
- ③ 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

が掲げられ、分野別施策において具体的な施策が策定された。平成 26 年度に第 1 回目の患者体験調査が行われたが、平成 30 年度に再び評価の時期を迎え、第 3 期がん対策推進基本計画を評価すべく、2 回目の患者体験調査が行われた。2 回目の患者体験調査では、第 3 期の分野別施策に対応するよう質問項目の検討が行われ、より信頼性と妥当性の高い質問紙の作成が試みられた。

また、より広く患者の意見を反映させるべく、前回のがん診療連携拠点病院のみの対象から、拠点病院以外の院内がん登録実施施設にまで調査対象を広げ、全国のべ 22,000 人のがん患者を対象に調査を行った。

実際の調査までの各施設との連携など、多くの壁は存在するものの、このような調査を継続的に行うことにより、サービスを実際に受ける患者の声をがん政策に反映させつつがん対策を発展させることが望まれている。

本報告書は本研究の手順の全貌と結果の詳細、そして明らかになった課題や今後へ向けた考察をまとめ、がん対策関係者の検討の基礎を提供するとともに、他の分野における政策評価のための資料を提供することを目的として作成したものである。

令和 2 年 10 月

若尾 文彦  
(国立がん研究センターがん対策情報センター長)