



報道関係各位

小児がん患者を対象に初の体験調査報告 診療体験・療養生活の実態を明らかに

2021年3月6日

国立研究開発法人国立がん研究センター

国立研究開発法人国立がん研究センター(理事長:中釜齊、東京都中央区)は、厚生労働省からの委託を受け、わが国のがん対策の評価、方向性の検討に活かすため、がん患者の診療体験、療養生活の実態を把握するための全国調査を行っており、今回初めて小児がん患者に対して実施しました。

現在のわが国のがん対策は、2007年に施行されたがん対策基本法に基づく、がん対策推進基本計画にそってさまざまな施策が行われています。2012年に策定された第2期がん対策推進基本計画には、がん対策の進捗を評価する指標を策定し、3年を目途に中間評価を行うことが盛り込まれました。

この度、2017年度に策定された第3期がん対策推進基本計画の中間評価に向けて、小児がん患者の診療や療養環境の向上に役立てることができるよう、その実態を把握するための調査を行い報告書にまとめました。

小児患者体験調査報告書 令和元年度調査

国立がん研究センター 厚生労働省委託事業

https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/pediatric/ped1.html

本調査と結果のポイント

- 本調査は患者の家族等による回答(本人以外)とした。
- 治療に関する体験に関しては、総合的な評価結果は10点満点中8.4点(成人調査7.9点)であった。診療体験に関して、医療スタッフとの関係や情報の取得、専門的な医療の提供、希望通りの転院など、成人との共通項目については、全体的に成人より肯定的な回答が多い結果となった。
- 小児がん患者をとりまく社会的なつながりに関しては、就学面、家族の就労、経済面からの評価がなされた。なかでも、就学状況への影響は診断時在籍校によって大幅に異なる結果となった。小学校、中学校の場合、転校が81.1%、59.3%で最多であるが、高等学校では休学が61.3%と最多、退学も8.8%であった。転校・休学・退学を経験した患者のうち、教育の支援制度について利用したものがなかったと回答した人は、小学校・中学校が6.9%、17.2%に対し、高等学校は61.1%を占めていた。
- 社会的な支援体制に関しては、小児がん患者や家族の悩み・負担を相談できる支援・サービス・場所が十分にあると思うと回答した人は39.7%(成人調査47.7%)で、医療費を確保するために生活へ何らかの影響があったと回答した人は41.7%、医療費以外に経済的負担が大きかったものは交通費60.7%、付き添い家族の生活費・宿泊費57.8%であった。また、患者のケアのために仕事や働き方を変えた家族がいたと回答した人は65.5%で、職場や仕事上の関係者から患者のケアと仕事を両立できるような勤務上の配慮があったと思う人は58.9%であった。

■調査対象者の選定方法

院内がん登録 2014 年および 2016 年症例全国集計参加施設において、当該年に治療が開始された診断当時 18 歳以下の患者を母集団とした全数調査とし、参加を表明した院内がん登録実施施設^{※1}で、初回治療を受けた全悪性腫瘍の患者を調査対象としました。また、倫理的配慮から調査票を送る際は、がんと診断されていない患者 5 名を含めるよう各施設に依頼しました。

なお、不参加を表明した施設については欠測として扱いました。不参加の理由として、業務の煩雑さや担当人材の不足、患者情報の利用に関する指針整備が発展途上であることなどがあげられました。

■調査票質問項目

先行実施している成人の調査票(2014 年度(平成 26 年)、2018 年度(平成 30 年)に全 2 回実施)を参考に、小児がん患者の体験に特異的な分野である「病状説明・告知」「教育」「長期フォローアップ」に関する質問を設定し、小児がん医療の特徴や課題を的確にとらえられるように工夫しました。調査票の作成、実施および報告書の作成にあたり、患者家族などのがん患者関係者、医療関係者からご協力をいただきました。

主な質問は、診断・治療までに要した時間、情報提供、生殖機能への影響、医療者とのコミュニケーション、治療スケジュールに関する十分な情報の取得、つらい症状へのすみやかな対応、病気についての説明・告知、経済的負担、家族の就労、相談支援、教育の継続支援、がん医療の進歩・知識など。

■調査方法

- 参加を表明した 97 施設(院内がん登録実施施設^{※1})、総計 2,511 人に対して調査票を発送
- 家族等による回答(本人以外)(表 1 参照)
- 無記名、選択式の自記式質問紙による任意回答調査(回答が「その他」の場合、一部記述あり。また、自由にご意見、ご感想を記載いただける欄も設けた)
- 調査期間中に調査票を順次発送、回収

■調査期間 2019 年 9 月～2020 年 4 月

■調査票回収結果

回収数 1,221 人(回収率 48.6%)

今回の報告書では、小児がん患者 1,029 人が解析・報告の対象(表 2 参照)

■解析結果(各質問の回答結果は表 3 参照)

治療全般に関する質問に対し、結果は以下のとおりでした。

- 診断・治療全般に関する総合的な評価結果は 8.4 点(0-10 点評価)(問 25)。
- 診断から治療までが 1 ヶ月未満だった人は 80.6%(問 11)。
- セカンドオピニオンを受けた人は 19.2%(問 12)。
- 専門的な医療を受けられたと思う人は 90.4%(問 20-7)。

医療者からの積極的な働きかけや関わりについては、以下の現状があげられます。

- 医師から治療による生殖機能への影響について説明を受けた人は 53.8%(問 13)で、実際に妊孕性温存のための処置を行った人は 7.2%(問 14)。
- 医療者から年齢に応じた説明を受けることができたと思う人は 60.1%(問 15-2)。
- がん治療を進めるうえで、医療者と十分な対話ができたとと思う人は 76.3%(問 20-3)。
- 医療者が患者の言葉に耳を傾け理解しようとしてくれていたと思う人は 81.6%(問 20-4)。
- 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた人は 78.0%(問 20-8)。

就学に関する質問に対し、現状は以下のとおりでした。

- がん治療のために転校、休学、退学をした人は87.5%(問36(1))で、小学校、中学校は転校が81.1%、59.3%と最多であり、高等学校は休学が61.3%と最多で、退学も8.8%と多かった。
- 治療中に何らかの就学支援制度を利用した人は75.9%(問36(2))で、院内特別支援学級を利用した小学校、中学校の人は90.7%、77.6%と多く、高等学校は19.4%と少なかった。また、利用した就学支援がないと回答した高等学校の人は61.1%と多かった。
- がんの診断時に就学していた患者に対して、教育の支援等について医療スタッフから話があった人は68.1%(問37)で、小学校85.7%、中学校78.2%、それに対して高等学校は27.2%であった。
- 治療中に学校や教育関係者から治療と教育を両立できるような配慮があった人は76.6%(問39、小学校、中学校、高等学校それぞれ、80.8%、81.1%、66.4%)。

患者家族の就労や経済面に関しては以下の項目があげられます。

- 家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分にあると思う人は39.7%(問40-2)。
- 医療費を確保するために生活へ何らかの影響があった人は41.7%(問17)。
- 医療費以外に経済的負担が大きいものがあったと回答した人は85.8%(問19)で、交通費60.7%、付き添い家族の生活費・宿泊費57.8%であった。
- 患者のケアのために仕事や働き方を変えたご家族がいたと回答した人は65.5%(問30)で、休職・休業35.7%、退職・廃業32.8%、時短や時差出勤等の利用18.8%であった。
- 職場や仕事上の関係者から患者のケアと仕事を両立できるような勤務上の配慮があったと思う人は58.9%(問33)。

また、がんに関するさらなる周知の必要性に関しては、以下の項目があげられました。

- 周囲の人が、がんに対する偏見をもっていると思う人が24.5%(問40-3)。
- がん相談支援センターの認知度は66.4%(問41)。
- 臨床試験、ゲノム医療の認知度はそれぞれ67.5%、29.3%(問42、問43)。
- 長期フォローアップについて知っている人は52.9%(問44)。

■解析結果を受けて

調査の結果、治療に関する体験は、診断から治療まで 1 ヶ月未満だった人が 80.6%、専門的な医療を受けられたと思う人は 90.4%であり、治療を進める上で医療者と十分な対話ができたとする人 76.3%、主治医以外にも相談しやすい医療者がいた人は 78.0%という結果でした。本結果から小児がん診療において、医師以外にも臨床心理士や社会福祉士など、心のケアや療養のサポートを行なう様々な職種がかかわる診療体制作りが関連している可能性があります。

就学に関しては、小学校、中学校に比較して、高等学校に就学していた患者は退学の割合が高く、情報提供、支援の利用ともに低い傾向となっていました。第 3 期がん対策基本計画では、がんになったその後を生きていく上で直面する課題を乗り越えていくためのサポート「サバイバーシップ支援」を取り組むべき課題の一つとしてあげており、教育機会の提供は、サバイバーシップ支援の点からも重要と考えます。

患者家族の就労については、患者のケアのために仕事や働き方を変えたご家族がいた人は 65.5%で、休職・休業した人は 35.7%、退職・廃業した人は 32.8%という結果でした。経済的状況に関しては、医療費を確保するために生活へ何らかの影響があった人は 41.7%となっており、医療費以外に経済的負担が大きいものとして何らかの事例をあげた人は 85.8%で、具体例として最多のものは交通費 60.7%、付き添い家族の生活費・宿泊費 57.8%でした。家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分にあると思う人は 39.7%に留まることから、がん患者家族への支援についても課題が残されていることが明らかになりました。

今回は、小児がん患者を対象とした初めての大規模調査のため、成人調査との比較を行っていますが、あくまで参考値でありその解釈は慎重に行う必要があります。

今後も調査を行うことで、経年的にエビデンスを蓄積し、継続した評価体制を維持することが、がん医療発展にとって重要になると考えます。

※1)院内がん登録実施施設:2014 年と 2016 年全国集計報告書に参加した施設で、指定要件で院内がん登録を実施している、都道府県がん診療連携拠点病院、地域がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院の他、院内がん登録を実施していた施設。

報道関係からのお問い合わせ先

【小児患者体験調査について】

国立研究開発法人 国立がん研究センター がん対策情報センター がん臨床情報部

東 尚弘、渡邊 ともね、市瀬 雄一、松木 明、山元 遥子、今埜 薫

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

ダイヤルイン:03-3547-5201(内線 1606) E-mail:ped-hsr@ml.res.ncc.go.jp

【その他全般について】

国立研究開発法人 国立がん研究センター 企画戦略局 広報企画室

担当:がん対策情報センター がん登録センター 院内がん登録室 高橋 ユカ

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

ダイヤルイン:03-3547-5201(内線 3548)(担当:高橋)

TEL:03-3542-2511(代表) E-mail:ncc-admin@ncc.go.jp

<表 1>回答者の分布(家族等の回答)

		回答数	%
回答者*1 (n=1,029)	母	869	(84.5)
	父	147	(14.3)
	祖母	3	(0.3)
	祖父	1	(0.1)
	その他	7	(0.7)
	無回答	2	(0.2)

*1 問 2 の回答をもとに集計

<表2>回答が得られた患者と母集団の分布

抽出方法は、小児患者体験調査報告書のⅡ. 調査方法を参照

		回答が得られた患者 (n=1,029)		母集団 (N=4,502)	
		患者数	%	患者数	%
性 別 *1	男性	604	(58.7)	2,514	(55.8)
	女性	425	(41.3)	1,988	(44.2)
	無回答	0	(0)	-	-
年 齢 *2	平均(歳)(標準誤差)	7.8	(5.8)	8.4	(6.1)
	最小値	0	-	0	-
	中央値	7	-	8	-
	最大値	18	-	18	-
	無回答	13	(1.3)	-	-
が ん 種 *3	白血病	401	(39.0)	1,606	(35.7)
	リンパ腫	83	(8.1)	473	(10.5)
	脳腫瘍	136	(13.2)	565	(12.5)
	神経芽腫	61	(5.9)	253	(5.6)
	網膜芽細胞腫	43	(4.2)	135	(3.0)
	腎腫瘍	22	(2.1)	103	(2.3)
	肝腫瘍	35	(3.4)	123	(2.7)
	骨腫瘍	55	(5.3)	226	(5.0)
	軟部腫瘍	44	(4.3)	243	(5.4)
	胚細胞性腫瘍	41	(4.0)	452	(10.0)
	その他	84	(8.2)	323	(7.2)
無回答	44	(4.3)	-	-	

*1 「回答が得られた患者」は問 3「患者の性別」の回答をもとに集計

*2 「回答が得られた患者」は問 4「生まれた年」の回答をもとに集計

*3 「回答が得られた患者」は問 8「これまでに診断されたがん種」の回答をもとに集計

回答が得られた患者の分布は、性別、がん種では母集団と大きく差はないものの、年齢に関してはやや低い。なお、がん種については母集団では 1 腫瘍を 1 人として分布を算出しているのに対し、回答集団においては回答が得られた患者 1 人に対して 2 つ以上の腫瘍の複数回答が存在しているため、割合の合計値が 100%とならないことに注意する必要がある。

＜表3＞ 調査票各質問への回答結果

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍※	脳腫瘍
10	初診から確定診断までが1ヶ月未満であったと回答した人 (27 ページ)	74.3%	78.4%	70.5%	71.7%
11	確定診断から治療開始までが1ヶ月未満であったと回答した人 (29 ページ)	80.6%	85.0%	74.5%	82.0%
問 12～15 は診断後に治療が開始された人に限定して解析					
12	セカンドオピニオンを受けたと回答した人 (31 ページ)	19.2%	10.5%	24.2%	35.2%
13	治療開始前に治療による生殖機能への影響に関して医師から説明があったと回答した人 (33 ページ)	53.8%	54.6%	56.9%	41.8%
14	妊孕性温存のための処置を行ったと回答した人(35 ページ)	7.2%	6.7%	9.2%	0.8%
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と思うと回答した人 (36 ページ)	74.4%	75.0%	77.0%	65.6%
15-2 ★	治療開始までに医療スタッフから患者に対して、治療に関する年齢に応じた十分な説明があったと思うと回答した人 (37 ページ)	60.1%	60.0%	59.8%	56.6%
問 16～19 は回答者全員が対象					
16	経済的負担が原因で、治療を変更・断念したことがあったと回答した人 (57 ページ)	2.5%	2.7%	2.7%	2.3%
17	医療費を確保するために生活へ何らかの影響があったと回答した人 (58 ページ)	41.7%	41.5%	42.8%	38.7%
18★	経済的負担を軽減するために何らかの医療費支援制度を利用したと回答した人 (61 ページ)	99.1%	99.8%	98.1%	100%
19★	医療費以外に負担の大きいものがあったと回答した人 (63 ページ)	85.8%	86.1%	84.2%	90.6%
問 20 は治療を受けた人に限定して解析					
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と思うと回答した人 (38 ページ)	78.1%	80.4%	78.5%	67.5%
20-2	治療による副作用の予測などに関して見通しを持てたと思うと回答した人 (39 ページ)	69.2%	71.0%	70.9%	57.1%
20-3	がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができたと回答した人 (40 ページ)	76.3%	77.5%	77.9%	66.7%
20-4	医療スタッフが患者の言葉に耳を傾け理解しようとしてくれていたと思うと回答した人 (41 ページ)	81.6%	82.4%	82.0%	77.8%
20-5	つらい症状にはすみやかに対応してくれたと思うと回答した人 (42 ページ)	83.3%	85.7%	81.2%	79.4%
20-6	患者の事に関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報共有がなされていたと思うと回答した人 (43 ページ)	73.3%	75.2%	73.5%	65.1%
20-7	患者のがんに関して専門的な医療を受けられたと思うと回答した人 (54 ページ)	90.4%	94.3%	87.3%	84.9%
20-8	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と回答した人 (44 ページ)	78.0%	83.4%	71.5%	75.4%
次 問の 前提	患者が、がんの治療中に入院したことがあると回答した人 (45 ページ)	95.6%	96.8%	92.8%	98.4%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍※	脳腫瘍
20-9	(前問から「入院したことがある」人のうち) 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と回答した人 (46 ページ)	83.9%	87.1%	81.6%	78.0%
次 問の 前提	患者が、がんの治療中に転院したことがあると回答した人 (47 ページ)	19.1%	11.4%	26.8%	27.2%
20-10	(前問から「転院したことがある」人のうち) 転院先の医療機関を支障なく受診できたと回答した人 (48 ページ)	90.2%	92.3%	90.6%	84.8%
20-11	(前問から「転院したことがある」人のうち) 患者が、希望通りの医療機関に転院することができたと回答した人 (49 ページ)	85.3%	90.2%	85.6%	76.4%
問 21～35 は原則回答者全員を対象に解析					
21	患者のがん診断後に、病気のことや療養生活について誰かに相談できたと回答した人 (73 ページ)	91.4%	93.3%	89.1%	91.4%
22	患者の外見の変化に関する悩みを誰かに相談できたと回答した人 (75 ページ)	51.8%	56.1%	49.5%	45.3%
23★	患者にきょうだいがいると回答した人 (78 ページ)	83.9%	84.2%	81.9%	85.9%
24★	(患者にきょうだいがいる人のうち)きょうだいに関する ことを誰かに相談できたと回答した人 (77 ページ)	66.7%	71.0%	64.6%	58.2%
25	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) (55 ページ)	8.4 点	8.5 点	8.4 点	8.1 点
26★	治療開始前に患者本人への告知の方法について誰か に相談できたと回答した人 (50 ページ)	76.3%	80.1%	70.2%	80.4%
27★	治療開始前に患者本人へ病名を伝えたと回答した人 (52 ページ)	52.7%	53.1%	51.1%	53.6%
28★	(患者本人へ病名を伝えた人のうち)直接の病名を用 いて伝えた、と回答した人 (53 ページ)	63.5%	70.8%	63.6%	32.8%
30★	患者のケアのために仕事や働き方を変えたご家族が いたと回答した人 (64 ページ)	65.5%	70.2%	58.3%	69.3%
33	(前問「変えた」と回答した人のうち)患者の治療中に、 職場や仕事上の関係者からケア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と回答した人 (68 ページ)	58.9%	57.4%	61.8%	55.7%
34	(前々問で「変えた」と回答した人のうち)患者のケアと 仕事を両立するために何らかの就労支援制度を利用し たと回答した人 (70 ページ)	48.6%	45.7%	53.5%	49.3%
35★	患者ががん診断時に就学していたと回答した人 (84 ペ ージ)	50.6%	51.1%	47.9%	53.5%
問 36～39 は、がん診断時に就学していた人に限定して解析					
36(1) ★	がん治療のために患者が転校・休学・退学したと回答 した人 (86 ページ)	87.5%	93.3%	79.9%	84.6%
36(2) ★	(前問で「がん治療のため転校・休学・退学した」と回答 した人のうち)患者の治療中に何らかの就学支援制度 を利用したと回答した人 (88 ページ)	75.9%	85.5%	61.8%	74.1%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍※	脳腫瘍
36(3) ★	(前々問で「がん治療のため転校・休学・退学した」と回答した人のうち)患者が転校・休学・退学の後に復学したと回答した人 (91 ページ)	92.6%	92.5%	92.2%	94.3%
37 ★	治療開始前に教育の支援等について医療スタッフから話があったと回答した人 (94 ページ)	68.1%	76.0%	54.1%	76.1%
38 ★	患者が「がんと診断されたこと」を、学校の関係者に話したと回答した人 (96 ページ)	96.7%	98.8%	94.3%	95.6%
39 ★	治療中に、学校や教育関係者から治療と教育を両方続けられるような配慮があったと思うと回答した人 (98 ページ)	76.6%	79.8%	73.6%	76.5%
以下、回答者全員を対象に解析					
40-1	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と回答した人 (100 ページ)	71.7%	79.0%	64.7%	62.5%
40-2	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と回答した人 (80 ページ)	39.7%	44.5%	36.7%	32.0%
40-3	周囲の人が、がんに対する偏見をもっていると思うと回答した人 (101 ページ)	24.5%	24.7%	24.9%	23.4%
41	相談支援センターを知っていると回答した人 (81 ページ)	66.4%	62.1%	69.1%	74.2%
42	臨床試験とは何か知っていると回答した人 (102 ページ)	67.5%	68.8%	64.9%	72.4%
43	ゲノム情報を活用したがん医療について知っていると回答した人 (103 ページ)	29.3%	30.0%	27.0%	34.4%
44 ★	長期フォローアップについて知っていると回答した人 (104 ページ)	52.9%	56.5%	48.5%	50.8%
45 ★	病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、小児がん患者自身に調査することについて問題ない考える、と回答した人 (105 ページ)	66.5%	68.6%	66.8%	58.7%

★：成人調査票を参考に、本調査で小児がん患者の体験に特異的な分野として新たに設定した質問

※固形腫瘍は脳腫瘍を除く

設問内容の要約内(○ページ)は、各設問の詳細な情報が記載されている令和元年小児患者体験調査報告書のページ数

【参考資料 患者体験調査(成人)】

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

https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/survey/index.html