



報道関係各位

## がん患者さんの診療体験・療養生活実態をがん対策に反映 患者約 2 万人を対象に患者体験調査実施

2020 年 10 月 14 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：中釜斉、東京都中央区）がん対策情報センター（センター長：若尾文彦）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、がん患者さんの診療体験、療養生活の実態を把握するための全国調査を実施しました。この調査は 2014 年度に行われた調査に引き続き 2 回目となります。

わが国のがん対策は、2007 年にがん対策基本法が施行され、それ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きました。しかし、進捗評価なくして施策の成否を判断することはできません。そこで、2012 年に閣議決定された第 2 期がん対策推進基本計画から、がん対策を評価する指標を策定し、進捗評価を行っていくことが盛り込まれ、2014 年度に第 1 回目の患者体験調査が実施されました。2017 年度より第 3 期がん対策推進基本計画が施行され、2021 年度に実施予定である中間評価に向むけて、2 回目の患者体験調査を実施しました。

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

### 本調査と結果のポイント

- 第 3 期がん対策推進基本計画に掲げられる全体目標のうち、「患者本位のがん医療の実現」「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」に関する質問を設定し 2019 年度に調査実施。
- 質問紙の評価、結果をまとめる際に、がん患者、がん対策研究者、医療者等からご協力をいただいた。
- 参加施設総数は 166 施設（院内がん登録実施施設<sup>※1</sup>）、総計 20,488 人に対して調査票を発送。回収数 8,935 人（回収率 43.6%）うち 7,080 人が解析・報告の対象。
- これまで受けた治療に納得している人は 77.3%。
- 専門的な医療を受けられたと思う人は 78.7%。
- 医療の質を総合的に評価する問いに対し、評価結果は 7.9 点（0-10 点評価）。
- 治療開始前にセカンドオピニオンについて担当医から話があった人は 34.9%。
- 40 歳未満の男女において、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は 52.0%。
- がん診断時に収入のある仕事をしていた人のうち、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は 39.5%。
- 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は 47.7%。
- AYA 世代<sup>※2</sup>と呼ばれる若年がん患者（本調査では 19～39 歳に設定）において、経済面、就労、医療者との関係構築や対話などの点から、困難な状況に置かれていることが推察された。

## ■調査対象者

全国の院内がん登録実施施設<sup>※1</sup>より無作為に選ばれた166施設において、2016年に受診した19歳以上の患者さんから約120名ずつを抽出、総計20,488人に対して調査票を発送しました。比較のため、2013年に診断された患者さんや同時期にがん以外の良性腫瘍や他の疾患で受診した患者さんを含めています。

## ■調査質問項目

第3期がん対策推進基本計画の全体目標のうち、「患者本位のがん医療の実現」「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」に関する質問を設定しました。質問紙の評価、結果をまとめる際に、がん患者さん、がん対策研究者、医療者等からご協力をいただきました。

主な質問は、治療前の情報提供、診断・治療のタイミング、必要な情報の入手・経過の見通し、医療者とのコミュニケーション・連携、痛みのスクリーニング、経済的な負担、就労支援、社会的なつながり、相談支援・知識、現在の症状と支援など。

## ■調査方法

- 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1月～7月

## ■調査票回収結果

回収数は8,935人(回収率43.6%)。

今回の報告書では、がん患者7,080人が解析・報告の対象(表1参照)。

## ■解析結果 (各質問の回答結果は表2参照)

医療の質を総合的に評価する質問に対し、結果は以下のとおりでした。

- 総合的な評価結果は7.9点(0-10点評価)(問23)
- 納得のいく医療選択ができた人は79.0%(問15-2)
- 専門的な医療を受けられたと思う人は78.7%(問20-8)
- これまで受けた治療に納得している人は77.3%(問20-10)

総合点は低くないが、その一方で課題も一定程度存在することが明らかになりました。

医療者からの積極的な働きかけについては、以下の現状があげられます。

- 治療開始前にセカンドオピニオンについて、担当医から話があった人は34.9%、実際に受けた人は19.5%(問13、14)
- 40歳未満の男女において、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は52.0%、実際に妊孕性温存の処置をおこなった人は8.9%(問16、17)
- がん診断時に収入のある仕事をしてきた人に対して、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は39.5%(問28)
- 身体的なつらさ、または心のつらさを、すぐに医療スタッフに相談できると思う人はそれぞれ46.5%、32.8%(本人回答のみ)(問35-5、35-6)

また、患者へのさらなる周知に関しては、以下の項目があげられました。

- がん相談支援センター、ピアサポートの認知度はそれぞれ 66.4%、27.3%(問 31、32)
- 臨床試験、ゲノム医療の認知度はそれぞれ 39.7%、17.0%(問 33、34)

患者だけでなくそれをとりまく家族や周囲の環境づくりに関しては以下の項目です。

- 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 47.7%(問 30-2)
- 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は 65.0% (がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ) (問 26)
- 治療と仕事を両立するために社内制度を利用した人は 36.5%(がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ) (問 27)

## ■解析結果を受けて

解析の結果、治療選択やこれまで受けた治療に納得している人および専門的な医療を受けられたと思う人が約8割と、全体としての満足度は低くはないものの、がん対策で課題とされているセカンドオピニオン、妊孕性、就労継続について情報提供が十分に行われていないことや、がん相談支援センター、ピアサポートの認知度など、支援体制に関して課題が残されていることが明らかになりました。

すべての質問の解析において、【A:希少がん患者】【B:若年がん患者】【C:一般のがん患者】の3グループに分けて分析を行いました。その結果、【B:若年がん患者】いわゆる AYA 世代<sup>※2</sup>(本調査では 19~39 歳に設定)のグループにおいて、経済面、就労、医療者との関係構築や対話などの点から、他のグループと比べてより困難な状況に置かれていることが推察されました。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が 11.1%と一般がん患者(4.8%)の倍となっており、その半数以上が何らかの生活への影響を訴える結果となった点があげられます。また、医療スタッフとの関係構築において、十分な対話ができなかった人は 57.8%と低く、身体的なつらさがある際に相談できた人も 36.2%と、他のグループに比べて低い結果でした(図 1 参照)。なお、がん患者全体における男性の占める割合は 52.1%と女性よりも若干多いのに対して、【B:若年がん患者】では女性が 8 割であることは解釈において考慮すべき点ではありません。

今回は 2 回目の調査ということもあり、より回答しやすい質問紙にするため質問表現などの修正を行ったこと、また前回は肯定的な回答に分布の偏りがみられたため、肯定側回答を2つから3つに分散させるなど回答選択肢も変更しています。報告書の本文中ではその影響を補正推定した値を算出し前回との比較を行っていますが、あくまでも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: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おり、2016 年全国集計報告書に参加した 778 施設を含む。

※2)AYA 世代: Adolescent & Young Adult (思春期・若年成人)のことをいい、15 歳から 39 歳の患者さんを指します(注:本調査では 19~39 歳に設定)。患者さんも中学生から社会人、子育て世代とライフステージが大きく変化する年代であり、患者さん一人ひとりのニーズに合わせた支援が必要とされています。

<表 1> 調査票回収結果

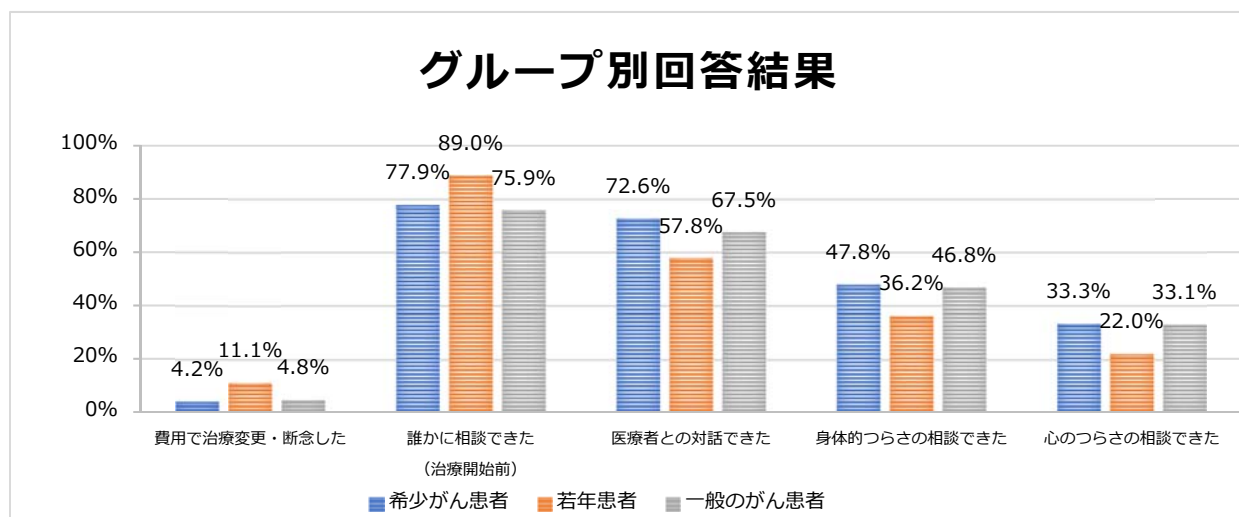
		集計数(n=7,080)			
		回答者	%	代表患者数	補正後%
分類	希少がん	797	11.3%	24,325	5.0%
	若年がん	709	10.0%	11,714	2.4%
	その他のがん	5,574	78.7%	454,139	92.6%
性別	男性	3,688	52.1%	261,120	53.3%
	女性	3,368	47.6%	226,455	46.2%
	無回答	24	0.3%	2,602	0.5%
年齢	平均(歳)(SD)	66.4	(15.3)	69.4	(12.3)
	最年少	21	-	-	-
	最高齢	106	-	-	-
	無回答	643	9.8%	49,809	10.2%
ステージ	0期	381	5.4%	28,713	5.9%
	1期	1,960	27.7%	138,653	28.3%
	2期	1,181	16.7%	83,839	17.1%
	3期	899	12.7%	66,229	13.5%
	4期	1,099	15.5%	74,347	15.2%
	わからない	1,339	18.9%	84,015	17.1%
	無回答	221	3.1%	14,382	2.9%
	がん種	乳がん	959	13.5%	67,321
大腸がん(結腸・直腸)		1,023	14.4%	83,948	17.1%
胃がん		986	13.9%	79,742	16.3%
肺がん		871	12.3%	65,568	13.4%
肝臓がん		289	4.1%	23,112	4.7%
前立腺がん		737	10.4%	53,899	11.0%
子宮がん(頸がん・体がん)		414	5.8%	22,703	4.6%
卵巣がん		151	2.1%	9,683	2.0%
食道がん		227	3.2%	17,953	3.7%
すい臓がん		177	2.5%	12,904	2.6%
口腔・咽頭・喉頭がん		382	5.4%	18,367	3.7%
甲状腺がん		205	2.9%	9,903	2.0%
悪性リンパ腫・白血病		515	7.3%	32,994	6.7%
骨・軟部腫瘍		100	1.4%	5,021	1.0%
脳腫瘍		102	1.4%	4,910	1.0%
膀胱がん		178	2.5%	13,755	2.8%
精巣腫瘍		50	0.7%	1,459	0.3%
原発不明がん		40	0.6%	3,332	0.7%
その他		645	9.1%	38,346	7.8%
無回答		147	2.1%	9,731	2.0%

<表 2> 調査票各質問への回答結果 (★:2019 年度患者体験調査で新設された質問)

問	設問内容	全体 結果	希少 がん	若年	一般 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ヵ月未満の人	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おこなった人(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のある人	4.9%	4.2%	11.1%	4.8%
19★	医療をう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%
20-1	治療スケジュールの見直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直しを持てた人	61.9%	63.6%	58.4%	62.0%
20-3★	医療スタッフと十分な対話ができたと人	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%
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%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん	若年	一般 患者
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きた人のみ)	39.5%	36.6%	54.9%	38.9%
29	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きた人のみ)	19.8%	19.6%	20.5%	19.8%
29	がん治療のため、休職・休業したと回答した人の割合(がん診断時に収入のある仕事をしてきた人のみ)	54.2%	54.3%	57.1%	54.0%
30-1	一般の人がう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使われていると感じる人(本人回答のみ)	12.3%	13.2%	22.6%	11.9%
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を感じる人(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かなくないと感じる人(本人回答のみ)	62.0%	57.0%	48.9%	62.8%
36-5★	がんやがん治療にともな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%

＜図1＞グループ別回答結果の比較



【参考資料】

2014 年度患者体験調査(前回)

がん対策の評価指標作成手順と測定結果をまとめた

研究班報告書「指標に見るわが国のがん対策」発行

[https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr\\_release/2015/1224/index.html](https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/2015/1224/index.html)

○報道関係からのお問い合わせ先

【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、今埜薫、西川百合子

〒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:hsr@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:がん登録センター 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