

患者体験調査の背景と方法

令和2年10月12日

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

がん対策進捗評価・これまでの流れ

H24年	第2期がん対策推進基本計画
H25年度後半	がん対策の進捗評価指標策定 (デルファイ法、フォーカスグループインタビュー)
H26年度	第1回患者体験調査 の実施
H27年度	研究班報告書公表 がん対策推進基本計画中間評価
H28年度	指標作成者意見交換会 (調査全般)
H29年度	次の測定に向けた準備 第3期がん対策推進基本計画 指標作成者意見交換会 (アウトカム中心)
H30年度	第2回患者体験調査 の実施
H31年度	集計/解析/報告書作成

がん対策推進基本計画(第3期・P77)

6. 目標の達成状況の把握

国は、全体目標とそれを達成するために必要な分野別施策の個別目標等について、ロードマップを作成し、公表する。

国は、基本計画に定める目標及びロードマップについては、適宜、その達成状況についての調査を行い、その結果を公表する。また、がん対策の評価に資する医療やサービスの質も含め、分かりやすい指標の策定について、引き続き必要な検討を行い、施策の進捗管理と必要な見直しを行う。

なお、国は、計画期間全体にわたり、基本計画の進捗状況を把握し、管理するため、3年を目途に、中間評価を行う。その際、個々の取り組むべき施策が個別目標の達成に向けて、どれだけの効果をもたらしているか、施策全体として効果を発揮しているかという観点から、科学的・総合的な評価を行い、その評価結果を踏まえ、課題を抽出し、必要に応じて施策に反映するものとする。また、協議会は、がん対策の進捗状況を踏まえ、施策の推進に資する上で必要な提言を行うとともに、必要に応じて、検討会等の積極的な活用を行うこととする。

がん対策推進基本計画・中間指標

(令和元年6月28日がん対策推進協議会資料)

第3期がん対策推進基本計画中間評価指標一覧

第73回がん対策推進協議会 資料6
令和元年6月28日 一部改変

指標	用いる調査
1. 科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実～がんを知り、がんを予防する～	
全体目標	
1001 がんの年齢調整死亡率	がん登録・統計
1002 がん種別の年齢調整死亡率の変化	がん登録・統計
1003 がんの年齢調整がん罹患率	がん登録・統計
1004 がん種別の年齢調整がん罹患率の変化	がん登録・統計
(1) がんの一次予防	
3. 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築～がんになっても自分らしく生きることのできる地域共生社会を実現する～	
全体目標	
3001 自分らしい日常生活が送ることができていると感じるがん患者の割合	患者体験調査(成人問35-7)
3002 がん診断～治療開始前に病気や療養生活について相談できたと感じるがん患者の割合	患者体験調査(成人問12)
3003 家族の悩みや負担を相談できる支援が十分であると感じているがん患者・家族の割合	患者体験調査(成人問30-2、小児問40-2)
(1) がんと診断された時からの緩和ケアの推進	
① 緩和ケアの提供について	
3011 心のつらさがあるときに、すぐに医療スタッフに相談できると感じている患者の割合	患者体験調査(成人問35-6)
3012 身体的な苦痛を抱えるがん患者の割合	患者体験調査(成人問36-2)
3013 精神心理的な苦痛を抱えるがん患者の割合	患者体験調査(成人問36-4)
3014 身体的・精神心理的な苦痛により日常生活に支障を来しているがん患者の割合	患者体験調査(成人問36-5)
3015 療養生活の最終段階において、身体的な苦痛を抱えるがん患者の割合	がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業
3016 療養生活の最終段階において、精神心理的な苦痛を抱えるがん患者の割合	がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業
② 緩和ケア研修会について	
3017 緩和ケア研修修了者数(医師・医師以外)	がん等における新たな緩和ケア研修等事業
③ 普及啓発について	
3018 国民の緩和ケアに関する認識	世論調査
3019 国民の医療用麻薬に関する認識	世論調査
(2) 相談支援及び情報提供	
① 相談支援について	
3021 がんと診断～治療開始まで、病気や療養生活について相談できたと感じるがん患者の割合(再掲)	患者体験調査(成人問12)
3022 家族の悩みや負担を相談できる支援が十分であると感じているがん患者の割合	患者体験調査(成人問30-2、小児問40-2)
3023 がん相談支援センター/相談支援センターについて知っているがん患者・家族の割合	患者体験調査(成人問31、小児問41)
3024 ピアサポーターについて知っているがん患者の割合	患者体験調査(成人問32)
② 情報提供について	
3025 がん情報サービスにアクセスし、探していた情報にたどり着くことができた者の割合	国立がん研究センターがん情報サービス
3026 がん情報サービスにおける点字資料、音声資料数、資料の更新数	国立がん研究センターがん情報サービス
(3) 社会連携に基づくがん対策・がん患者支援	
① 拠点病院等と地域との連携について	
3031 1拠点病院あたりの地域連携推進のための多施設合同会議の開催数	現況報告
3032 がん治療前に、セカンドオピニオンに関する話を受けたがん患者の割合(再掲)	患者体験調査(成人問13)
② 在宅緩和ケアについて	

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

調査デザイン：多段階無作為抽出

例：埼玉県の場合



県拠点：埼玉県立がんセンター
 地域拠点：さいたま赤十字病院
 川口市立医療センター
 さいたま市立病院
 埼玉医科大学総合医療センター
埼玉県済生会川口総合病院
 春日部市立医療センター
 深谷赤十字病院
 獨協医科大学埼玉医療センター
 戸田中央総合病院
 国立病院機構埼玉病院
 埼玉医科大学国際医療センター
 自治医科大学附属さいたま医療センター

1. 病院抽出

都道府県	都道府県がん診療連携拠点病院	全施設
	地域がん診療連携拠点病院	2施設
	地域がん診療病院	10施設
全国	それ以外の 院内がん登録全国集計参加病院	20施設

2. 患者抽出：各施設内で計120名+5名

2016年診断患者、19歳以上の患者			
A	希少がん(暫定定義)	15	
B	若年がん(19-39歳)	15	主解析
C	一般のがん(上記以外)	70	
D	2013年診断患者 長期療養進行期(III,IV期)	10	H30のみ追加
E	診療情報検証患者(2016年)	10	副解析
	がん以外の受診者	5	

質問項目例

- 初めて受診～診断～治療開始の時間
 - 治療開始までに十分な情報があったか
 - 医師・スタッフから必要事項の説明があったか
 - 経済的な負担の程度
 - 治療の見通しが持てたか
 - 就労継続への相談・サポートの有無
 - 相談支援センター、ピアサポート
 - 周囲との関係
- など

回答者

- 原則は患者本人に回答
- 回答ができない時には家族等の代理回答を依頼

集計方法（主解析）

サンプル：

病院は都道府県ごとに抽出

希少がん、若年患者を確実に入れるため層別サンプル

⇒実際の割合とは異なる分布になっている

集計時に重み付けをして元に戻す（補正）必要

集計値の種類：

- 単純集計（粗解析値）
 - 回答者について分布をそのまま集計
- **補正值集計 = 主結果**
 - サンプル確率を補正して母集団代表のため**重み付けを行った集計**

母集団：全国の院内がん登録実施施設で治療開始された患者

集計方法（サブ解析）

- 抽出グループ別での比較
 - 【A:希少がん患者】
 - 【B:若年がん患者】
 - 【C:一般のがん患者】 間での比較
- 都道府県別解析
 - ただし、都道府県の対象施設は通常 3 ～ 4 施設
- その他、項目によって

前回（第1回平成26年度）調査について

指標による進捗評価のための研究の一環として実施

「がん対策における進捗評価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）

- 患者体験調査：14000人対象の調査
- 報告書：「指標に見るわが国のがん対策」
- 各指標についての測定を方法を含めて記載
- 国立がん研究センターWeb上に公開



がん対策進捗評価

https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/health_s/020/index.html

- がん対策推進基本計画中間報告書に引用



H30年度調査の変更点

追加項目

- 0－10段階での医療に対する総合評価
- 必要時にすぐに対応してもらえたか
- ピアサポートに関する知識・満足度
- ゲノム医療に関する認知度
- セカンドオピニオンを受けたか
- 妊孕性温存を実際に行ったか
- 医療スタッフ間の情報共有（患者視点）
- 主治医以外の相談しやすいスタッフの存在

選択肢の調整

- 肯定的な選択肢を2つから3つへ拡大

その他

- 小児がんを対象とした調査も別途進行中

H26年度方式(前回)

		そう思わない	あまりそう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	そう思う
1.	「がんの治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2.	がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

H30年度方式(今回)

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	「がんの治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2.	がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

← 拡大

比較は補正係数を算出して参考可能なように対応

前回比較は注意

- 質問方法、選択肢の違いの補正を試み
 - 質問表現変更の回答への影響を別途研究
(報告書巻末資料5)
- 比較はあくまで推計に基づく参考値

報告書の構成

目次：

I. 総括

全体の結果のまとめ

II. 報告書の編集方針

III. 調査方法

IV. 回答者の特性と母集団の分布

V. 調査結果報告

結果は質問紙の問の順番ではなく、
関連したテーマごとにまとめて報告

VI. まとめ

VI. 巻末資料

質問紙、補正係数の算出、診療情報検証法など

(留意点) 今回の報告の位置づけ

- 実態調査の報告
 - 全体としての現状の把握が主目的
 - より詳細な原因などの調査は特別調査で
 - 詳細解析も研究班で検討中
- がん対策への反映
 - がん対策推進協議会他、適正な場で検討