

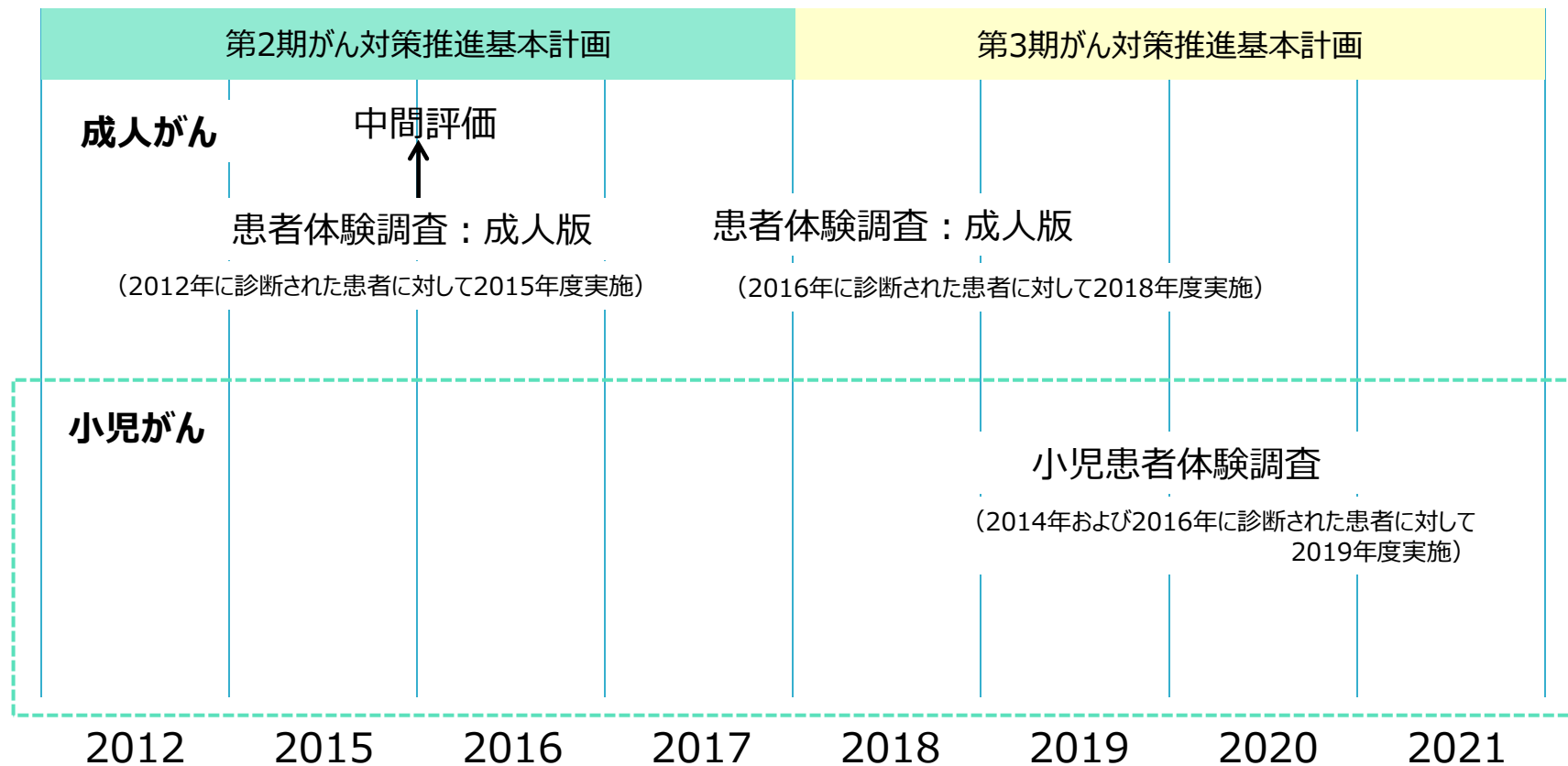
小児患者体験調査

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

2021年3月2日 記者説明会

患者体験調査とは

がん対策推進基本計画の評価のためのデータ



患者体験調査（小児）

☑ 目的

- ・がん患者自身の医療や社会生活の実態把握により国のがん対策の進捗評価

☑ 特徴

- ・全国規模で行われる小児がん患者を対象とした初めての全国調査
- ・基本的な質問項目は成人を対象の患者体験調査を踏襲
- ・患者家族会等の関係者との意見交換会により質問項目、調査方法を調節
- ・小児がん医療に特別な分野「病状説明・告知」「教育/就学」「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
- ・回答は家族等の代諾者に依頼

調査項目

成人版との共通項目

- ・アクセス時間(問10,11)
- ・セカンドオピニオンの有無(問12)
- ・妊孕性温存(問13,14)
- ・治療前説明(問15-1)
- ・経済的負担の影響 (問16,17)
- ・入院中のケアに対する評価(問20)
- ・相談(問21,22)
- ・総合評価(問25)
- ・がんに対する偏見 (問40)
- ・医療の進歩、知識(問40-43)

小児版で追加・修正した項目

☑追加項目

- ・治療前の本人への治療の説明(問15-2)
- ・経済的負担軽減のための制度利用や医療費以外の負担についての実態把握 (問18,19)
- ・同胞ケア (問23・24)
- ・告知 (問26-29)
- ・就労(問30-34)(*: テーマは共通だが、対象にあわせ内容修正)
- ・教育 (問35-39)
- ・長期フォローアップ (問44)
- ・本人回答への予備調査(問45)

☑削除項目

- ・インタビュー結果により代諾者評価が難しい項目を削除

例: 「代諾者回答のため、(誰にとって) 納得いく治療を選択することができたかについての判断は難しい」



調査対象

2014または2016年症例
院内がん登録実施施設

診断時年齢0-18歳(400施設)

2014年または2016年
いずれか年間4名以上

153施設
3994名

- ・小児がん拠点15施設
- ・それ以外138施設

調査方法

1. 調査票及び質問項目の確定、施設への参加依頼

2. 参加施設へ対象患者の連絡

3. 調査対象として不適な患者を施設において除外

4. 国立がん研究センターから人数分の調査票を施設へ発送

5. 施設より、対象患者へ発送

結果

発送・集計対象数

2019-2020 調査分（153施設、3994名中）

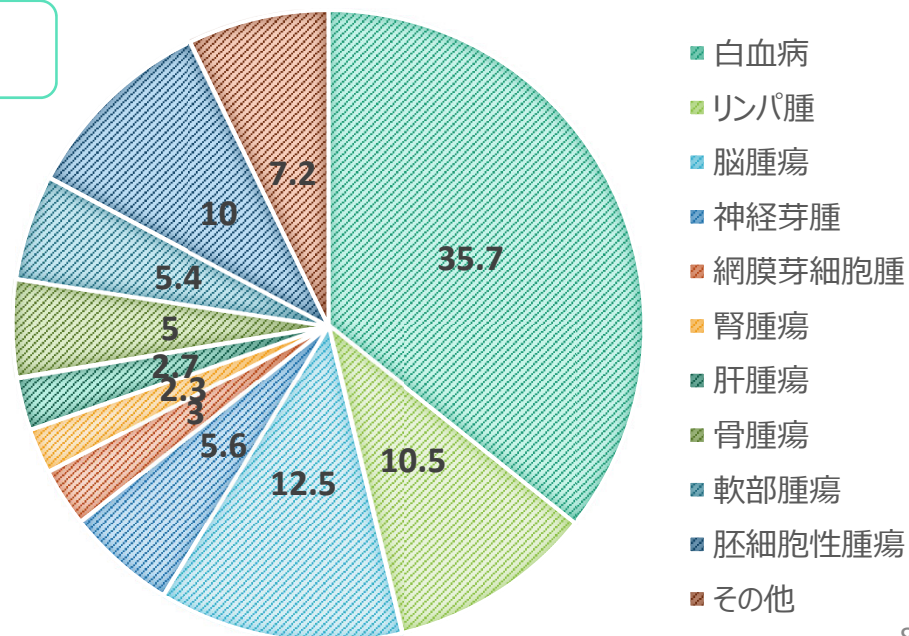
発送数	2511
参加施設数	97施設(小児がん拠点12施設)
回収数	1221(回収率48.6%)
解析対象	1029

患者情報

回答者は84.5%母親

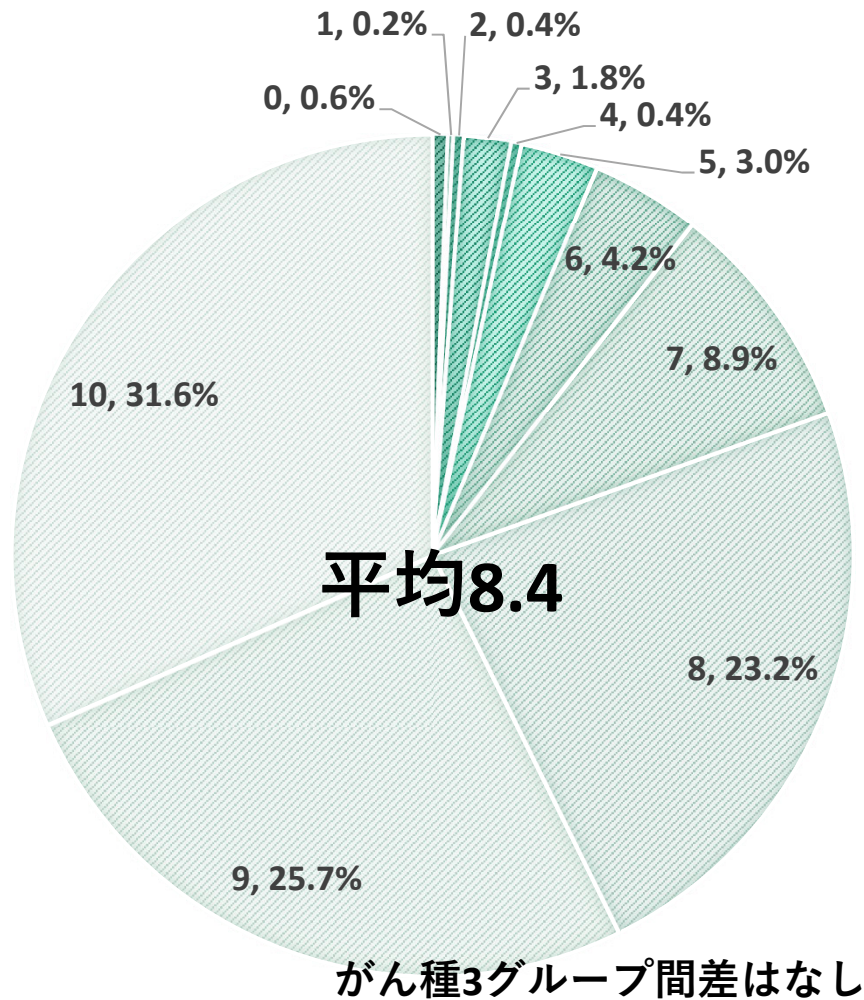


年齢中央値: 7歳

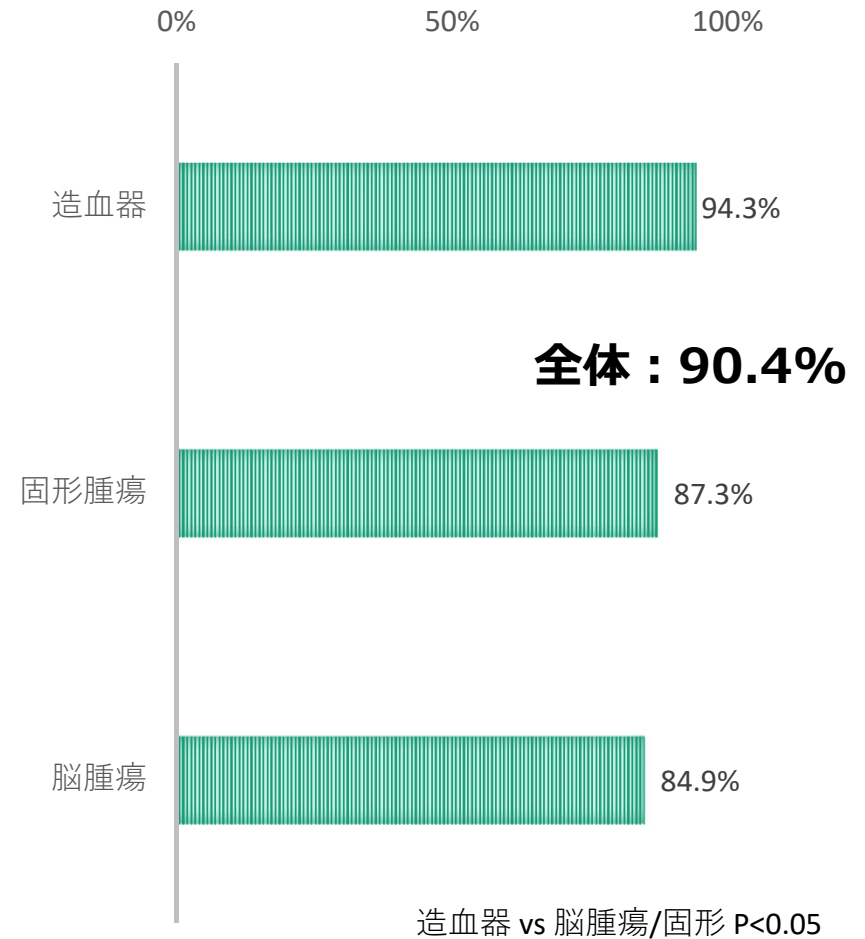


受けた医療に対する総合的評価

受けた医療の総合評価(0-10点) (問25)

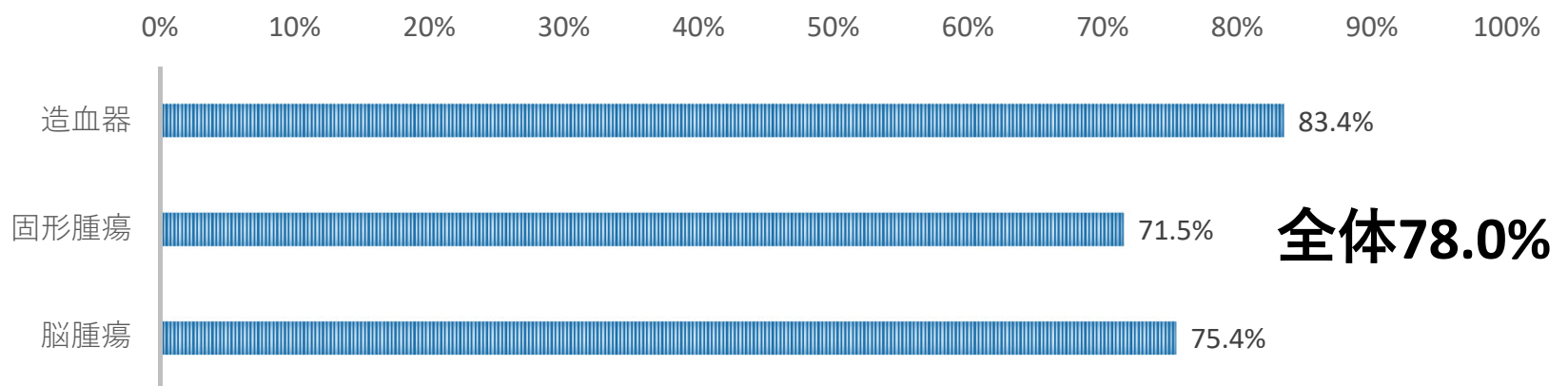


専門的な医療を受けられた(問20-7)



治療に関する体験

主治医以外に相談しやすいスタッフがいた(問20-8)



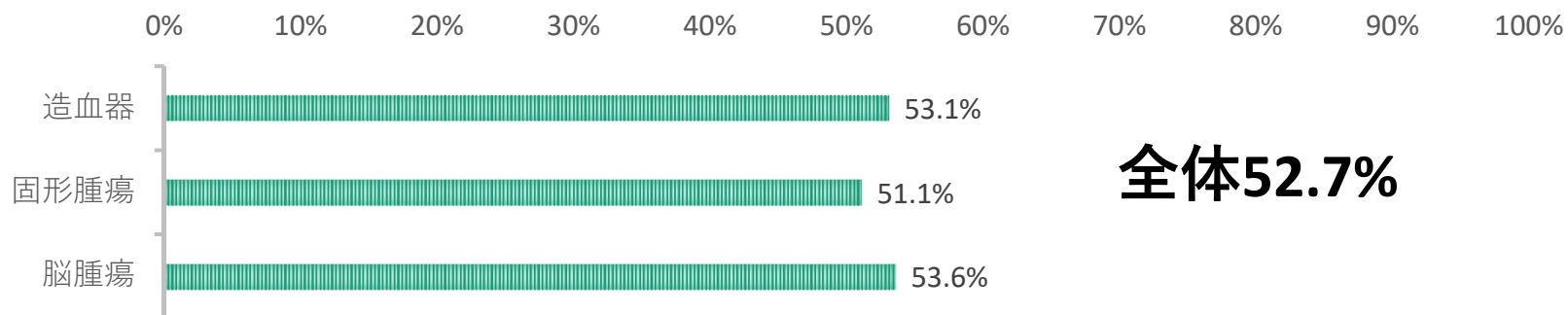
造血器 vs 脳腫瘍/固形 $p < 0.05$ 、成人対象の調査では48.8%

☑ 治療中の体験に関して、成人と共通の問いでは、全体として成人より肯定的な回答が多かった。

内容	小児	成人(参考)
医療スタッフとの対話 (問20-3)	76.3%	67.5%
治療スケジュール情報の取得 (問20-1)	78.1%	75.1%
専門的な医療の提供 (問20-7)	90.4%	78.7%
希望通りの転院 (問20-11)	85.3%	79.2%

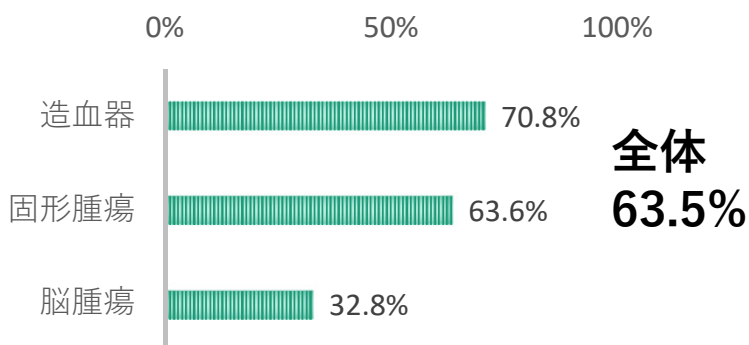
告知について

治療開始前に患者本人に告知した(問27)



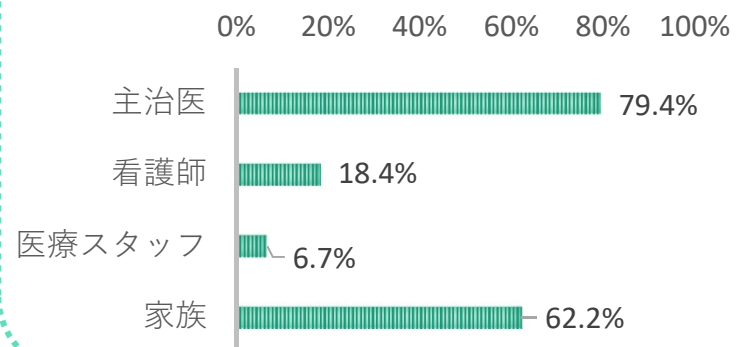
3群 p=0.81

病名を伝えて告知した(問28)

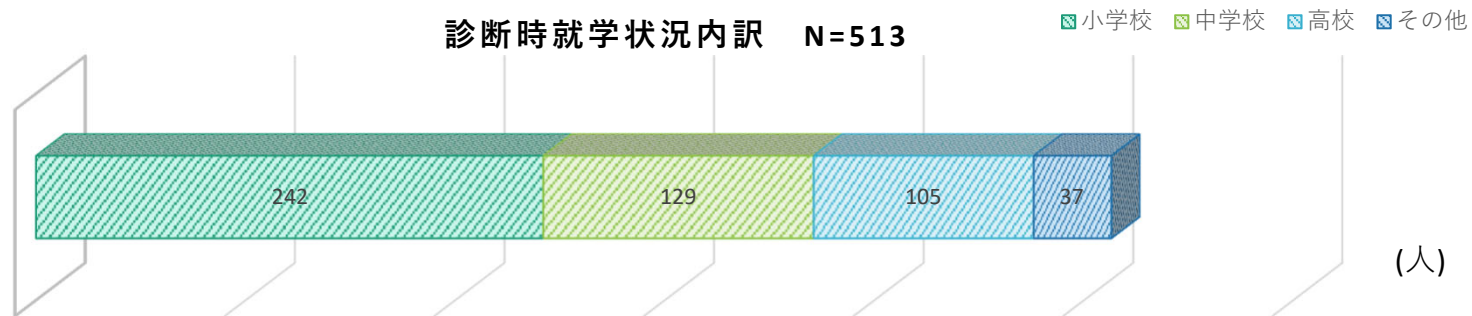


脳腫瘍 vs 造血器/固形腫瘍で $p < 0.05$

告知をした人(問29)複数回答有



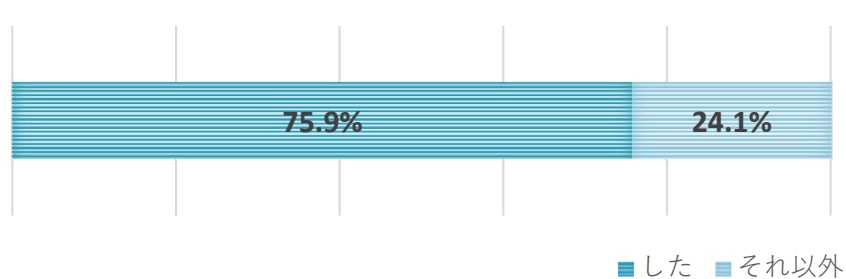
社会とのつながり（就学状況）



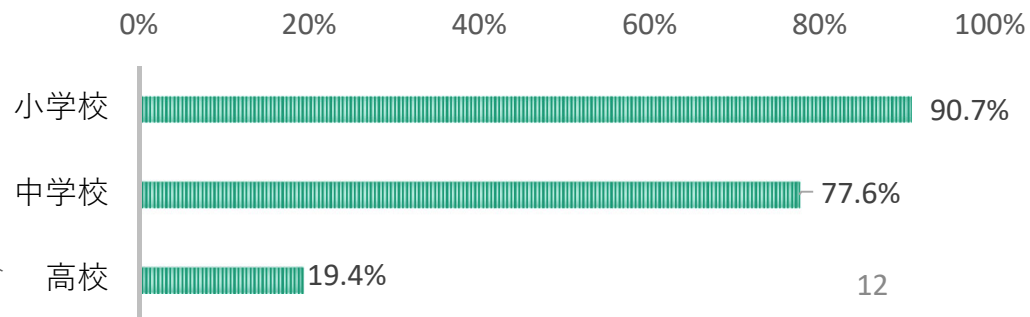
☑転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布

	小学校	中学校	高等学校	その他
転校	167 (81.1%)	70 (59.3%)	14 (17.5%)	7 (19%)
休学	34 (16.5%)	43 (36.4%)	49 (61.3%)	19 (53%)
退学	1 (0.5%)	1 (0.8%)	7 (8.8%)	7 (19%)
その他	4 (1.9%)	4 (3.4%)	10 (12.5%)	3 (8%)

治療中に何らかの支援制度を利用した(問36(2))

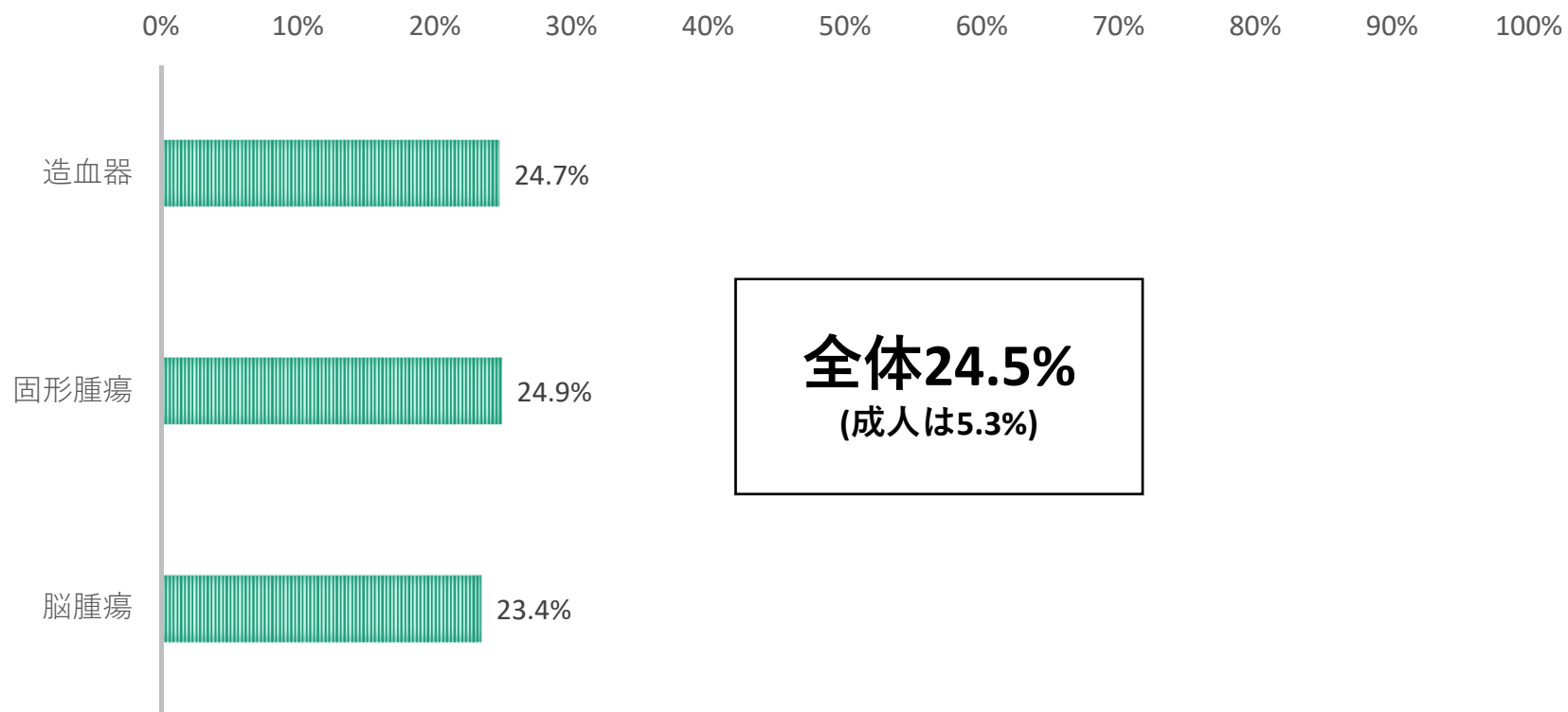


制度：病院内等に設置された特別支援学級で授業を受けた



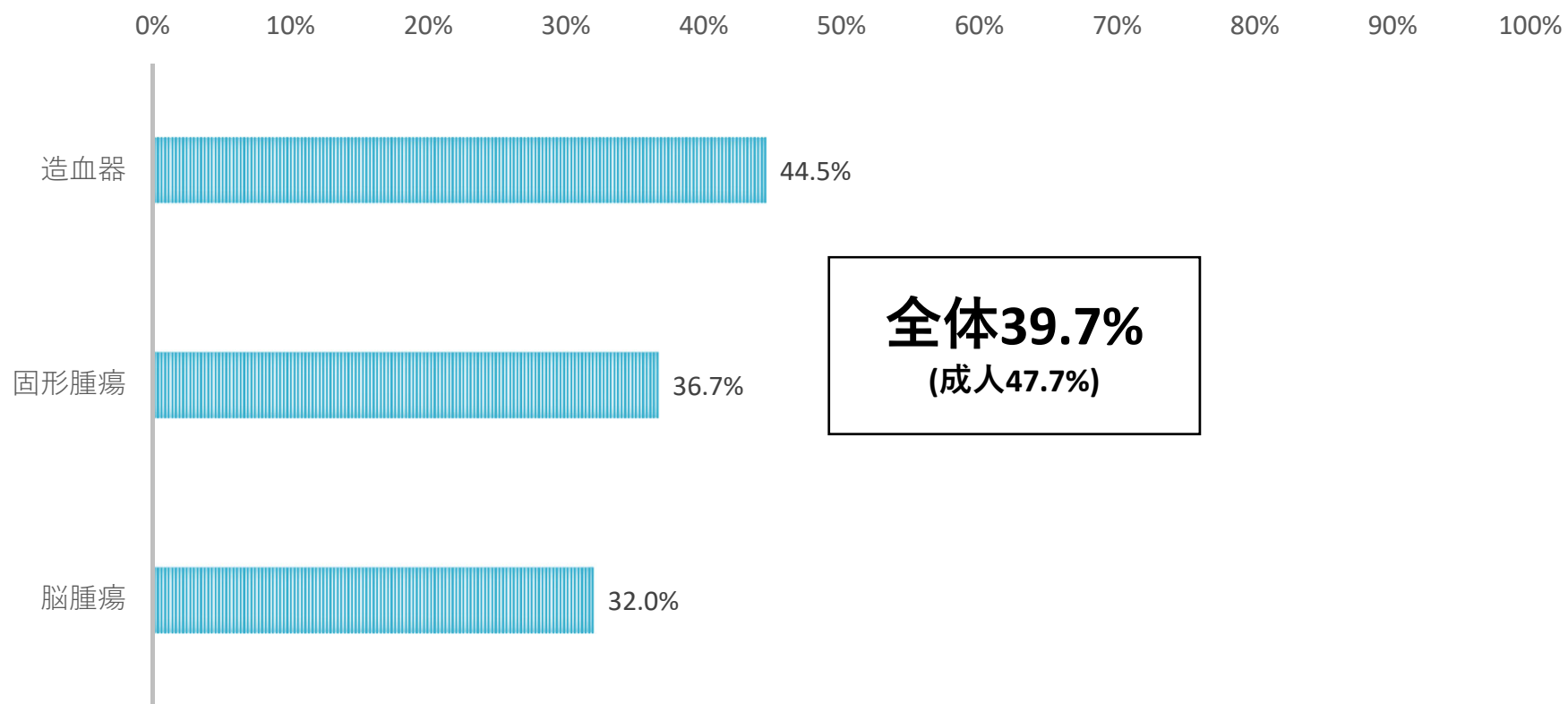
社会とのつながり（偏見）

周囲の人ががんに対する偏見を持っている(問40-3)



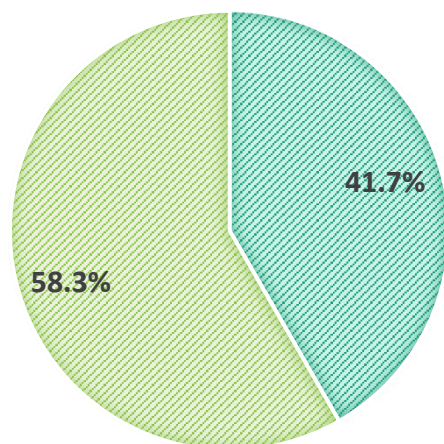
社会的な支援

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・場所が十分にある(問40-2)



経済的負担

医療費を確保するため何らかの影響があった
(何らかの対応を行った) (問17)



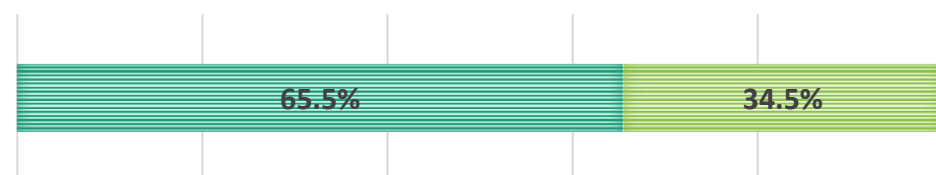
■ 何らかの対応をした ■ それ以外

経済的負担軽減のため何らかの制度を利用した人 **99.1%** (問18)

- 小児慢性特定疾病医療費助成 (87.0%)
- 生命保険・民間保険(40.1%)
- 特別児童扶養手当(32.5%)
- 高額療養費制度(31.5%)
- 乳幼児等に係る医療費の援助(31.1%)等

選択肢 (複数回答有)	小児調査割合	成人調査割合 (参考)
日常生活における食費、衣料費を削った	22.9%	8.0%
受診の間隔を延ばしたり、 受診を一時的に見送った	0.5%	1.1%
主治医に処方薬や治療法を 安価なものに変更してもらった	0.7%	2.5%
治療頻度や治療内容(薬など)を 主治医に相談せず自分で減らした	0%	0.3%
長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	26.4%	20.0%
収入を増やすため、家族が仕事を増やした、 あるいは働くようになった	3.8%	1.8%
親戚や他人から金銭的援助を受けた (借金を含む)	12.9%	3.6%
車、家、土地などを手放した、 あるいは引っ越した	1.2%	0.8%
家族の進学先を変更した (進学をやめた/転校した)	1.5%	0.1%
その他	2.3%	0.5%
上記のようなことは無かった	58.3%	73.1%

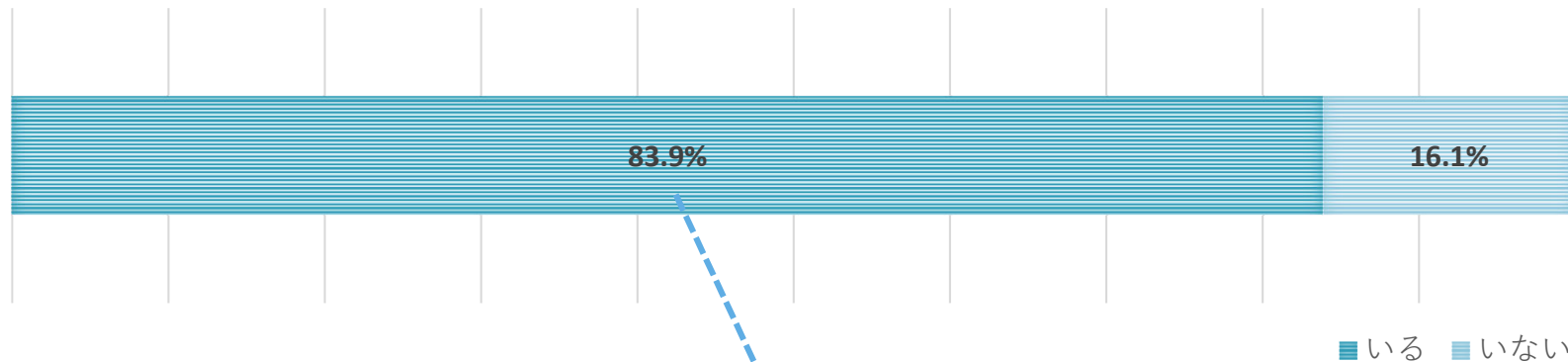
仕事や働き方を変えた(問30)



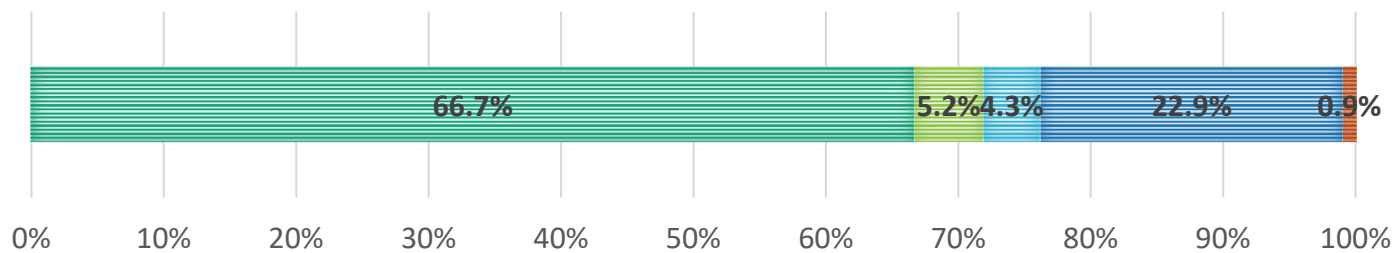
■ 変えた ■ それ以外

同胞ケア

きょうだいの有無(問23)



きょうだいに関することを相談できた(問24)



- 相談できた
- 相談が必要だったが、できなかった
- 相談が必要かわからなかった
- 相談を必要としなかった
- わからない

まとめ

☑ 総合的評価：

10点満点中8.4点（成人調査7.9点）

診療体験に関し、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、全体に成人より肯定的回答が多かった。（家族回答が影響した可能性あり）

☑ 社会的なつながり：

・就学への影響

診断時在籍校によって大幅に異なる

小学校、中学校 ⇒ 転校が最多（それぞれ81.1%、59.3%）

高等学校 ⇒ 休学が最多（61.3%）退学も8.8%と多かった。

・周囲のがんに対する偏見：

偏見があると思うとの回答が24.5%（成人調査5.3%）

☑ 支援体制：

・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・場所が十分にあると思う39.7%（成人調査47.7%）

・経済的負担：医療費確保のために何らかの影響があった41.7%

（成人調査26.9%）

謝辞

調査の方法・実施・まとめにあたり多くの皆様よりご助言・ご意見を賜りました。この場を借りて御礼申し上げます。

患者ご家族の方々（敬称略50音順）

井上 るみ子	NPO法人 こどものちから
浦尻 みゆき	神経芽腫の会（共同代表）
杉山 好美	小児脳腫瘍の会
園部 かおる	聖路加国際病院小児病棟親の会 リンクス
田中 徹	公益財団法人 がんの子どもを守る会（会員）
難波 剛	患者家族
松井 基浩	若年性がん患者団体 STAND UP!!/東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
山下 公輔	公益財団法人 がんの子どもを守る会
依田 直子	ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）患者会

協力

一般社団法人	日本小児血液・がん学会
特定非営利活動法人	日本小児がん研究グループ
国立研究開発法人	国立成育医療センター

調査にご協力いただきました施設の皆様、調査回答をいただいた皆様に厚く御礼申し上げます