

---

---

# I. 概要まとめ

---

---

# 1. 小児患者体験調査概要

患者体験調査(小児版)は、2014年および2016年に18歳以下で診断された小児がん患者を抽出し、その療養体験について家族等を対象として質問したものである。本調査においては、治療そのものの体験、社会とのつながり、また知識などについて幅広く聴取した。発送数2511人、回収数は1221回答(回収率48.6%)であった。結果は、全体およびがん種別に造血器腫瘍、固形腫瘍(脳腫瘍を除く)、脳腫瘍の3種類に分けて示しており、それぞれのがん種別の回答者は、481人、376人、128人である。これにより、さまざまな実態が明らかになった。結果は、それぞれの質問事項を「1. 治療に関する体験」「2. 社会とのつながり」「3. がん医療の進歩・知識」に分類し、整理した。詳細はV章に記載するが、以下にその概要をまとめる。

## 1) 治療に関する体験

初診から診断までの期間[問10]は、74.3%が1ヶ月未満となっていることが分かった。診断から治療開始までの期間[問11]について、「2週間未満」との回答は成人調査の30.1%に対して小児調査では65.4%という結果であった。中でも造血器腫瘍では、76.0%が「2週間未満」という回答であり、生検術が不要なことが多く、病理組織診断までの時間が短いことと関係していると考えられた。

セカンドオピニオンを受けた人の割合[問12]は全体で19.2%、がん種別では、造血器腫瘍で10.5%、固形腫瘍(脳腫瘍を除く)で24.2%、脳腫瘍で35.2%であった。さらに造血器腫瘍では造血細胞移植の有無、固形腫瘍では転移の有無による解析を行ったところ、造血器腫瘍では「移植した」と回答した人のうち23.1%、固形腫瘍(脳腫瘍を除く)では「転移があった」と回答した人のうち38.4%、脳腫瘍では「転移があった」と回答した人のうち53.9%が、セカンドオピニオンを受けたことが「ある」という回答で、いずれも「移植しなかった」「転移がなかった」という回答をした人よりも高い割合であった。厳しい予後が予想される、濃厚な治療が必要とされる場合にセカンドオピニオンの割合は高くなると考えられる。

妊よう性の温存について[問13]、「説明があった」との回答は全体では53.8%であり、成人(40歳未満)の52.0%と比較して大きな違いはなかったものの、脳腫瘍では41.8%と他よりも低かった。妊よう性温存のための処置について[問14]、「行った」と回答したのは7.2%であった。

その他、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、成人と共通の問いでは、全体として成人より肯定的な回答が多い結果となった。適切な小児がん診療のためには、医師以外にもさまざまな職種からなる医療チームの構築が重要と考えられており、「小児がん拠点病院等の整備について」<sup>1</sup>の中でも、小児看護やがん看護に関する専門的な知識および技能を有する専門看護師または認定看護師や、小児科領域に関する専門的知識を有する公認心理師または臨床心理士、社会福祉士(特に医療ソーシャルワーカー)、医療環境にある子どもや家族に心理社会的支援を提供する専門家であるチャイルド・ライフ・スペシャリスト等のような、療養を支援する担当者を配置していることが望ましいとされている。主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた[問20-8]の問いに「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合が78.0%であることは、これらの体制整備と関連している可能性がある。

小児がん診療における特徴のひとつに、「年齢に応じた病状説明・告知」がある。医療者から本人に年齢に応じた十分な説明があった[問15-2]としたのは、60.1%であった。患者に対して病名を伝えた[問27]と回答したのは52.7%であった。伝えたと回答した人のうち、具体的な伝え方について[問28]、「病名を用いて伝えた」と回答したのは63.5%、「病名を直接的には用いず、別の言葉で伝えた」と回答したのは36.1%であった。

## 2) 社会とのつながり

経済的負担に関しては、経済的負担のための治療変更・断念[問 16]について「ある」と回答したのは2.5%と、成人の4.9%の約半分であった。医療費について、小児慢性特定疾病医療費助成を利用したと回答したのは87.0% [問 18]、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の回答は41.7%であった[問 17]。医療費以外に経済的負担の大きかったものとして [問 19]、「交通費」「付き添い家族の生活費・宿泊費」との回答が、それぞれ60.7%、57.8%であった。

成人調査でのがん患者の就労支援に関する問いは、小児調査では、小児がん患者家族におけるケアのための就労の変更、および小児がん患者本人の教育支援に関する問いに置き換えた。ケアのための就労の変更について、家族で働き方を変えた人がいる[問 30]との回答は65.5%だった。これらの人のうち、社内制度を利用した人[問 34]は46.2%であったが、32.8%は退職・廃業した[問 32]という回答だった。就業形態別[問 31]にみると、正社員では休職・休業が45.5%と最も多く、契約社員・委託社員、パート・アルバイト、派遣職員では退職・廃業が最多(56.8%、48.9%、57.1%)と差がみられた。

患者の診断時の就学状況について[問 35a]は、小学校242人、中学校129人、高等学校(以下高校)105人、特別支援学校、大学、その他がそれぞれ12人、12人、13人であった。治療のために、転校・休学・退学を経験したのは87.5%であった [問 36(1)]。就学状況への影響は、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、高校では休学が61.3%と最多、退学も8.8%と多かった(大学などの少数群は以下の比較解析からは除外)。また、支援制度について[問 36(2)]は、小学校、中学校の患者では、90.7%、77.6%が病院内等に設置された特別支援学級で授業を受けたと回答したのに対し、高校の患者は19.4%と少なく、逆に「利用したものはない」との回答が61.1%を占めていた。さらに、病院の医療スタッフから教育の支援についての話があった[問 37]との回答も、小中学校では、85.7%、78.2%であったのに対し、高校では、逆に「なかった」との回答が66.0%となっていた。(注:ただし説明がなかったという回答のうち、説明が「必要なかった」という回答も少なからずあった。)がん対策推進基本計画(第3期)<sup>2</sup>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、すなわち、「サバイバーシップ支援」が取り組むべき課題のひとつとして挙げられている。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られる。なお、転校・休学・退学を経験したと回答した人全体のうち、92.6%が後に復学したと回答した[問 36(3)]。

相談支援については、がん診断後に病気のことや療養生活について[問 21]「相談できた」と回答したのは91.4%であった。外見の変化について[問 22]「相談できた」と回答したのは51.8%であったが、「必要としなかった」、「必要かわからなかった」という回答もそれぞれ31.4%、8.3%存在した。きょうだいについての相談[問 24]も、「相談できた」という回答は、66.7%であるが、「必要としなかった」との回答が22.9%であった。相談支援センターを知っている人[問 41]は66.4%で、成人を対象とした調査と全く同じであったが、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]という回答をしたのは、39.7%にとどまった。

### 3) がん医療の進歩・知識

医療の進歩の実感[問 40-1]について「医療が進歩したと思う」と回答した人は 71.7%であった。「周囲の人ががんに対する偏見を持っている」[問 40-3]に対して「とてもそう思う、ある程度そう思う」との回答は 24.5%、加えて「ややそう思う」は 25.6%であった。

臨床試験[問 42]、ゲノム情報を活用したがん医療[問 43]について、「よく知っている」「ある程度知っている」との回答は、それぞれ 67.5%、29.3%で、成人 (39.7%、17.0%) よりも高い傾向であった。小児がん患者に重要な長期フォローアップ[問 44]については、「よく知っている、ある程度知っている」との回答は 52.9%であった。

なお、今回はすべて家族等による回答であったが、今後、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、本人に調査することへの意向を問うところ[問 45]「本人に調査した方がよい」、「調査しても問題ない」、との回答は、合計で 66.5%であったものの、「調査しない方がよい」 9.2%、「わからない」 24.3%との回答もあった。

参考資料：

1. 厚生労働省. (2019). 小児がん拠点病院等の整備について.

<https://www.mhlw.go.jp/content/000535811.pdf>. (閲覧日 2021年2月28日)

2. 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画. [https://www.mhlw.go.jp/file/06-](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf)

[Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf). (閲覧日 2021年2月28日)

## 2. 患者の体験に関する結果概要一覧

- ・属性情報に関する問 2～4、6～9 の結果はIV章を参照。
- ・分母は質問の該当者としている。ただし無回答は除外。
- ・各結果の詳細や、問 29、31、32 の結果についてはV章を参照。

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	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 (26 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 (28 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 (30 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 (32 ページ)	53.8%	54.6%	56.9%	41.8%
14	妊よう性温存のための処置を行ったと回答した人(34 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 (35 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 (36 ページ)	60.1%	60.0%	59.8%	56.6%
問 16～19 は回答者全員を対象に解析					
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 (55 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 (56 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 (59 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 (61 ページ)	85.8%	86.1%	84.2%	90.6%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
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 (37 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 (38 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 (39 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 (40 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 (41 ページ)	83.3%	85.7%	81.2%	79.4%
20-6	患者のことに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 (42 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 (53 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 (43 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 (44 ページ)	95.6%	96.8%	92.8%	98.4%
20-9	(前問で「ある」と回答した人のうち) 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思 うと回答した人 (45 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 (46 ページ)	19.1%	11.4%	26.8%	27.2%
20-10	(前問で「ある」と回答した人のうち) 転院先の医療機関を支障なく受診できたと思 うと回答した人 (47 ページ)	90.2%	92.3%	90.6%	84.8%
20-11	(前々問で「ある」と回答した人のうち) 患者が、希望通りの医療機関に転院することが できたと思うと回答した人 (48 ページ)	85.3%	90.2%	85.6%	76.5%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
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 (71 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 (73 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 (76 ページ)	83.9%	84.2%	81.9%	85.9%
24	(前問で「いる」と回答した人のうち)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 (75 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) (54 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 (49 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かと回答した人 (51 ページ)	52.7%	53.1%	51.1%	53.6%
28	(前問で「伝えた」と回答した人のうち)直接の病名を用いて伝えた、と回答した人 (52 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家族がいたと回答した人 (62 ページ)	65.5%	70.2%	58.3%	69.3%
33	(前問で「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 (66 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 (68 ページ)	46.2%	41.8%	53.4%	46.9%
35	患者ががん診断時に就学していたと回答した人 (82 ページ)	50.6%	51.1%	47.9%	53.5%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
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 (84 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 (86 ページ)	75.9%	85.5%	61.8%	74.1%
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 (89 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 (92 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 (94 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 (96 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 (98 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 (78 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 (99 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 (79 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 (100 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いう回答した人 (101 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いう回答した人 (102 ページ)	52.9%	56.5%	48.5%	50.8%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
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と思う、と回答した人 (103 ページ)	66.5%	68.6%	66.8%	58.7%