

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

令和3年3月

目次

はじめに	2
I. 概要まとめ	4
1. 小児患者体験調査概要	5
1) 治療に関する体験	5
2) 社会とのつながり	6
3) がん医療の進歩・知識	7
2. 患者の体験に関する結果概要一覧	8
II. 調査方法	13
1. 調査対象者とデータ源	14
1) 調査対象者の選定	14
2) データ源	15
2. 調査票の作成・発送・回収・集計方法	16
1) 倫理的配慮・手続き	16
2) 調査票の作成	16
3) 発送・回収方法	16
4) 集計	17
III. 報告書の編集方針	18
1. 編集方針	19
1) 回答者	19
2) 調査結果における年齢	19
3) 成人調査との比較	19
4) グループ間比較	20
5) 留意点	20
6) その他	20
IV. 回答が得られた患者の特性と 母集団との比較	21
1. 回答が得られた患者と母集団の分布	22
V. 小児患者体験調査の結果	25
1. 治療に関する体験	26
2. 社会とのつながり	55
3. がん医療の進歩・知識	98
VI. 巻末資料	104
1. 小児患者体験調査票	105
2. 地域別、母集団の数、調査票の発送数・回収数	129
1) 地域ブロック別調査参加施設	129
2) 地域ブロック別母集団分布、発送数、回収数、回収率	130
3. 調査結果	131
4. 参加施設(全 97 施設)	187
謝辞	191
協力者	191
小児患者体験調査実施担当者一覧	192

はじめに

平成 24 年に閣議決定された第 2 期のがん対策推進基本計画から、がん対策の進捗を評価していくことが明示されるようになった。進捗評価に当たり最も重要なのは、目標である。がん対策推進基本計画の目標は、第 2 期までは、「がん死亡率の減少」「療養生活の質の向上」「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」、また、第 3 期では「科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実」「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」であり、いずれも患者の体験を重視して設定されている。そこで、全国の患者の体験を調査し、がん対策の効果、進捗を追跡するために行われたのが、患者体験調査である。調査は、成人については平成 26 年度、平成 30 年度に行われているが、小児に対しては、令和元年度に行われた本調査が初めてである。

小児がんは、罹患が少ないことや、小児医療の特殊性などから、さまざまな点で成人のがんと異なっている。また、年齢によって生活の様式や医療の課題も当然異なってくる。何よりも調査を行う際の倫理的配慮のあり方や、回答を誰がすべきなのか、といった調査実施そのものに関する難しさも存在する。そのため、準備期間を成人よりも長く必要としたが、今回、多くの関係者の方々のご協力により、調査の実施を完了し報告できることの意義は大変大きいと言える。

本調査により明らかになった現状と課題をもとに、さらに小児がん対策が進むことで、少しでも多くの患者・ご家族の方々が、より良い医療を受け、より満足度の高い療養生活を送ることができる「尊厳を持って安心して暮らせる社会」となることを願ってやまない。

令和 3 年 3 月

国立がん研究センターがん対策情報センター長 若尾 文彦

子どもは小さな大人ではなく、からだも心も成長・発達の途上にある。その子どもががんになったときに本人や家族が直面する問題は、病気自体の頻度、および、病態や疾患の種類が成人と異なるだけでなく、それに対応する医療提供体制もまた、成人とは大きく異なっている。さらに、患者が治療と並行して送るべき社会生活についても、教育の要素、両親をはじめとする家族への配慮なども重要であることが、大きな特徴と言える。患者の発達段階に応じた病状の説明が必要であり、治療選択を誰が行うかも年齢や発達の状況によって変化していくこともある。

このような特徴を踏まえ、今回の小児患者体験調査を設計するに当たり、本調査に先行して実施した成人に対する患者体験調査を意識しつつも、小児の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た。回答者を一律に家族等とし、本人への病名告知や病状説明、就学に関する質問項目などを追加したのがその一例である。また調査票のパイロット調査を繰り返し、成人と共通する事項を質問する際にも、若干の修正を加えている。そのため、成人調査との単純比較には注意が必要ではあるものの、小児の特徴を十分に反映した結果が得られていると考えられる。例えば、医療提供体制や医療スタッフとの関係における療養体験は、成人に比較して良好な結果となっている反面、家族への支援や、高等学校における教育の支援などの必要性が浮き彫りになっている。本報告書は結果の中立的な提示が主目的であるため、結果に基づく考察は最小限度としているが、詳細は各質問項目における結果をご参照いただきたい。

今回は、全疾患が希少がんに属する小児がんの初めての大規模調査であり、この過程で、未成年保護、病院におけるプライバシー保護との兼ね合い、また、公的がん登録におけるカバー率や施設の偏りといったサンプルや調査手法などのさまざまな課題が明らかになった。特に、参加施設については、院内がん登録を実施していない小児病院などが調査対象に含まれないことをどのように解決するかが、次回調査に向けての課題と考える。今後はこれらの課題を解決しつつ、より全体を俯瞰し、小児がん対策の進捗や医療の進歩を結果に反映しうる調査として、継続していく所存である。

令和3年3月

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科長 小川 千登世