

分担研究課題：小児がんの患者体験調査に関する検討

研究分担者 小川 千登世 国立がん研究センター 中央病院 小児腫瘍科長

研究要旨

小児がんを対象とした患者体験調査について、昨年度に送付した調査票の回収が完了し、1221件につき集計・解析を行った。得られたデータに基づき、がん対策進捗指標としての全国値の算出を行い、R3年3月に公表した。

初回となる今回の小児の患者体験調査では、総合的な評価は、10点満点中8.4点であり、治療に関する評価では、診療体験に関し全体に成人より肯定的回答が多く見られた。社会的なつながりに関する項目では、小児特有の設問として就学への影響を設定した。この結果、小学校や中学校では転校などが多かったが、高校に在籍中に治療を行った患者では休学や退学も多く、学習の継続が困難であり、診断時の在籍校によって影響が異なることが明らかとなった。その他の支援体制についても、がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援体制などの必要性や、医療費以外の経済的な負担に対する支援などの課題も、明らかになった。

A. 研究目的

本研究は、がん対策推進基本計画に定められている「がん対策の指標設定と進捗評価」を円滑に進め、システムとして確立するとともに評価活動の継続的改善を行うため、未測定指標であった小児がん患者体験調査を行い、得られるデータからがん対策進捗指標としての全国値の算出を行うことを目的とする。

B. 研究方法

令和2年度は、小児がんを対象とした患者体験調査について、参加可能施設から送付した調査票の回収を完了、集計の上、解析、報告書を作成することを目標とした。解析結果に基づき、第3期がん対策推進基本計画の中間評価に向け、指標への提言を行う。

（倫理面への配慮）

患者に関する調査は全て国立がん研究センターおよび研究者の所属施設における倫理関連規定にしたがった倫理審査を受け、その指示に従う。

C. 研究結果

1. 調査対象となった153施設のうち、協力が得られた97施設より2511名に対して調査票が発送された。回収は1221名（48.6%）から得られ、同意の質問に明示的に回答のなかったものや、がん以外の比較群を除き、解析対象は1029名となった。

調査対象となった患者の診断時年齢の中央値は8歳、男女比は、男子55.8%、女子44.2%であった。がんの種類は、造血器腫瘍が白血病35.7%・リンパ腫10.5%を合わせて全体の46%で最も多く、次に、脳腫瘍が12.5%、次いで胚細胞性腫瘍が10%であった。なお、解析では、造血器腫瘍と脳腫瘍、および固形腫瘍（脳腫瘍を除く）の3群において結果を提示した。

2. 回答の詳細

1) 総合的な評価：

受けた医療に対する総合的な評価は、10点満点で平均値は8.4点であった。がん種による差はなく、成人調査の平均の7.9点よりも高い結果であった。専門的な医療を受けられたと思うかでは、全体の90.4%が肯定的回答で、特に造血器腫瘍群で他の群よりも肯定的な回答が多かった。

2) 具体的な項目に対する評価：

治療中の体験の具体的な項目では、主治医以外に相談しやすいスタッフがいたかについては、全体の78.0%が肯定的な回答であった。成人対象の調査では48.8%であり、特に造血器腫瘍群では他の群より肯定的な回答が多い結果であった。他の治療中の体験に関する質問においても、肯定的回答の割合が成人調査よりも多い結果となっていた。

3) 告知について：

告知は小児調査で追加された項目であるが、治療

開始前に本人に告知したとする回答は全体の52.7%であった。病名を伝えて告知した割合は、告知した52.7%のうちの63.5%で、がん種別にみると、脳腫瘍群では病名を伝えて告知することが、他の2群より有意に少なかった。

4) 就学について：

就学状況で診断時に就学していたと回答したのは513名で、小学校が最も多く242名、ついで中学校129名、高校105名であった。治療のために、転校・休学・退学を経験したのは全体の87.5%であったが、その内訳は在籍校によって大きく異なり、小学校、中学校では、転校が各81.1%、59.3%で最多であったのに対し、高校では休学が61.3%と最多であり、退学も8.8%と多かった。

就学支援制度については、何らかの制度を利用したとの回答は、75.9%であり、そのうち、病院内等の特別支援学級を利用した割合は、小学校、中学校では、90.7%、77.6%であったのに対し、高校では19.4%と少なく、これらの支援制度で利用したものはないとの回答が61.1%を占めた。

5) 偏見について：

周囲の人ががん患者に対する偏見を持っているとの回答は、全体で24.5%であり、がん種による差はなかった。成人の調査（回答者は本人のみ）では、同様の問いでの結果は5.3%であり、小児では成人よりも多い結果であった。

6) 相談支援について：

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・場所が十分にあるか、という問いでは、あると回答したのは、全体の39.7%であり、がん種別にみると、造血器腫瘍群での回答は他の群より有意に肯定的な回答が多かった。成人での同様の質問では、47.7%が「ある」と回答していた。

7) 経済的負担：

医療費を確保するために生活へ何らかの影響があったかの問いには、あるとの回答は41.7%で、その具体的な内訳は、日常生活における食費や衣料費を削ったが22.9%と最も多く、ついで、親せきや他人から金銭的援助を受けたとの回答が多かった。経済的負担の軽減のため何らかの制度を利用したのは全体の99.1%であり、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、全体の87.0%であった。

家族の就労に関する影響についての問いでは、家族で仕事や働き方を変えた人がいるという回答は全体の65.5%であった。また、医療費以外に経済的負担の大きかったものとして、「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。

8) 同胞ケア：

患者にきょうだいがいるかの問いには、全体の83.9%がいると回答しており、このうち、兄弟に関することを相談できたかについては66.7%が相談

できた、22.9%が相談を必要としなかった、と回答した。

D. 考察

昨年度に発送した小児体験調査の調査票の回収が完了し、解析を行った。初回となる今回の小児体験調査では、総合的な評価は、10点満点中8.4点であり、治療に関する評価では、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において、全体に成人より肯定的回答が多く見られた。

社会的なつながりに関する項目では、小児特有の設問として就学への影響を設定した。小学校や中学校では転校などが多かったが、高校に在籍中に発病した患者では休学や退学など学習を続けられない状況も多く、診断時の在籍校によって影響が異なることが明らかとなった。

その他の支援体制については、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・場所があると思うとの回答は39.7%にとどまっており、経済的な負担についても、医療費確保のために何らかの生活に影響があったとの回答は41.7%と、成人よりも多い結果となっていた。

今回得られたデータに基づき、がん対策進捗指標としての全国値の算出を行った。また、治療中の教育の継続に対する支援の在り方、医療費以外の経済的支援の必要性などいくつかの小児がん対策の課題も見えてきている。次年度以降、詳細解析を行うことにより、この結果から得られた患者とその家族の体験した小児がん診療の実情が、国のがん対策の取り組みの現状の把握と評価につながり、我が国のがん医療向上のために次期がん対策推進基本計画の策定時に必要となる新たな指標の提案と策定につながることを期待される。また、この経験を踏まえて継続的な小児がん対策評価の仕組みを確立していく。

E. 結論

小児がんを対象とした患者体験調査について1221件の調査票の回収が完了し、集計・解析を行った。得られたデータに基づき、がん対策進捗指標としての全国値の算出を行い、R3年3月に公表した。初回となる今回の小児の患者体験調査では、総合的な評価は、10点満点中8.4点であり、治療に関する評価では、診療体験に関し全体に成人より肯定的回答が多く見られた。一方で、治療中の教育の継続に対する支援、家族に対する相談支援、また、経済的支援の必要性など、いくつかの小児がん対策の課題も見えてきた。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし