

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

（分担）研究報告書

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、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。R4年度は引き続き、日本小児血液・がん学会や日本小児がん研究グループ、患者会などと意見交換を行い次期がん対策推進基本計画における課題の検討を行った。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の課題が抽出され、一部は第4期がん対策推進基本計画に記載された。これらの課題と取り組みの進捗の評価には指標を継続的に測定していく必要があると考える。

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年度に、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。

令和3年度は解析結果に基づき、学術集会、研究会等にて発表を行い、医療者のみならず、患者・家族を含む小児がんにかかわる関係者から課題や改善方法に関する意見や要望の収集を行い、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。

令和4年度は次期がん対策推進基本計画に向け課題を抽出・検討する。

（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群にわけて結果を提示した。

2. 回答の詳細

1) 総合的評価：

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も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。

3. 学会・研究グループ、研究班等からの社会的なつながりに関する課題と改善方法に関する主な意見

1) 高校生の教育について

小児科以外で治療されている高校生、特に、小児科のない病院で、主に成人を診療する外科や血液内科などにおいて治療されている高校生に対しては、教育の継続についてのサポートが全くない（支援の必要性を考えたことがなかったとの医療従事者からの意見あり）場合もあることが明らかになった。高校生を診療する小児科を有さない病院への情報提供が課題と考えられた。

改善策として、小児がん拠点病院やその連携病院等、小児科を有する病院では院内特別支援学級での高等部の設置が進められたところもある。また、近年、コロナ禍により、通常の学校でもオンライン授業が普及したことから、コロナ流行前に比し、休学や転校なしに在籍している高校での学習の継続が可能となる事例も増えてきており、この一層の整備が有用な可能性がある。

2) 経済的負担について

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」が挙げられている。小児がん拠点病院は全国で 15 であり、特定の病院のみで実施可能な医療を受けるための交通費や一人では受診できない小児がん患者に対する経済的負担のための方策が必要と考えられた。また、教育と同様、主に成人を診療する小児科のない病院の外科や血液内科などにおいて治療されている 15 - 17 歳の患者に対し、小児患者が利用可能な助成制度の情報提供が不十分である可能性も指摘され、小児慢性特定疾病医療費助成制度の案内がなされているかを確認する必要があるとの指摘もあった。これらにつき、日本小児血液・がん学会や日本小児がん研究グループ、患者会などと意見交換を行い、次期がん対策推進基本計画における課題の検討を行った。各団体などからの次期がん対策推進基本計画に対する要望書や検討のための資料が作成、提出された。

D. 考察

R 元年度に送付した小児患者体験調査の結果をもとに、学会や研究グループ、患者会などから次期がん対策推進基本計画に対する要望書や検討のための資料が作成、提出された。第 4 期がん対策推進基本計画には、本調査結果等に基づき、以下が記載された。

・主治医以外にも相談しやすいスタッフがいたと回答した患者の割合は、成人で 48.8%、小児で 78.0%となっている。(p20)

・患者体験調査等によると、治療による副作用の見通しを持たない患者の割合は、成人について 61.9%、小児について 69.2%、身体的なつらさがある時に、

すぐに医療スタッフに相談ができると思う患者の割合は、成人について 46.5%、外見の変化に関する相談ができた患者の割合は、成人について 28.3%、小児について 51.8%となっている。(p22)

・患者体験調査等によると、がん患者・家族の3人に2人ががん相談支援センターについて知っている55ものの、利用したことがある人の割合は、成人で14.4%、小児で34.9%となっている。実際に利用した者のうち、「役立った」と回答した人が、8割を越えていることを踏まえると、利用していない患者について、本当にニーズがなかったのか、十分に留意する必要がある。(p36)

・平成26(2014)年度の「患者体験調査」によると、がん診断～治療開始前に病気や療養生活に関して相談することができたと感じる患者の割合は、67.4%、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患者・家族の割合は、37.1%になっており、平成30(2018)年度では、前者は76.3%、後者は47.7%と増えている。また、令和元(2019)年度の「小児患者体験調査」によると、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患者・家族の割合は、39.7%となっている。(p37: 脚注56)

・治療開始前に、教育支援等について医療従事者から説明があったと回答した人の割合は、令和元(2019)年度で68.1%、治療中に学校や教育関係者から治療と教育の両立に関する支援を受けた家族の割合は76.6%になっており67、全ての患者に対応できるよう更なる対策が求められる。(p48)

・(取り組むべき施策)

国は、教育支援の充実に向けて、医療従事者と教育関係者との連携に努めるとともに、療養中に教育を必要とする患者が適切な教育を受けることのできる環境の整備、就学・復学支援等の体制整備を行う。また、ICTを活用した遠隔教育について、課題等を明らかにするため、実態把握を行う。(p49)

これらの課題と取り組みの進捗の評価には指標を継続的に測定していく必要があると考える。

E. 結論

小児がんを対象とした患者体験調査について、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。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の課題が抽出され、一部は第4期がん対策推進基本計画に記載された。これらの課題と取り組みの進捗の評価には指標を継続的に測定していく必要があると考える。

F. 健康危険情報

なし

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