

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

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、実施方法につき検討を行った。対象患者抽出法については、院内がん登録にて登録された20歳未満の小児がん患者を全数抽出する方向とした。また、質問内容については、成人で設定されたカテゴリをベースとしつつも、これに追加すべき小児独自のカテゴリにつき検討を行い、質問案を作成した。今後、作成した案に対する患者会等からの意見を踏まえ修正し、質問用紙を固定する。

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

平成29年度は、小児がんを対象とした患者体験調査について、1) サンプルング方法について、2) 質問項目について、検討を行い、実施方法を決定する。平成30年度に調査を実施し、平成31年度には小児がん患者体験調査の結果分析を行い、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。

（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) サンプルング方法について

対象の抽出を院内がん登録、小児血液がん学会にて実施している小児血液・がん登録、

日本小児がん研究グループの研究参加者のいずれとするかにつき検討を行い、院内がん登録（国指定がん診療連携拠点病院434施設＋小児がん拠点病院15施設）から、小児がん（20歳未満）の患者を全数対象として抽出する方向とした。

対象患者の治療からの期間については、今回の調査においては治療開始後早期の患者を対象とすることとし、2016年の登録患者につき、2018年に調査する方向とした。全体数としては新規発症の小児がん：2000～2500人/年が見込まれる。

回答者について、多くが患者本人ではなく代諾者となることが想定されるものの、患者本人が回答可能な場合の質問項目を設定するか否かにつき検討を行ったが、告知の有無や本人の病状理解の有無によるバイアスを回避するため、代諾者のみとする方向とした。

2) 質問項目について

成人で設定されたカテゴリをもとに設定するものの、追加すべき小児独自のカテゴリ設定についての検討もを行い、診断から1～2年の患者の代諾者からの回答となることを踏まえ、診断・治療や情報提供などの他、親や兄弟等、患者本人以外の状況等についても小児に特化した項目を設定する方針とした。晩期合併症や教育、就労との両立、移行医療も小児がんにおける重要な課題ではあるものの、今回は初回調査となるため、診断から早期の

事項に関する質問項目とし、次回以降の課題とすることとし、第一案とした。

#### D. 考察

小児領域での患者体験調査は必要性が認識されながらも、サンプリング方法や回答者、質問項目等に成人とは異なる配慮を必要とする点があるため、これまで実施されなかった。上記の配慮を要する点につき検討を行うことで、実施のための具体的方針を固め、質問紙案を作成した。今後、患者会等の意見を踏まえて、質問紙を固定し、平成30年度での実施を予定する。

#### E. 結論

小児がんを対象とした患者体験調査について、実施方法を検討し、質問用紙案を作成した。平成30年度に実施予定である。

#### 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

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし