

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、平成 29 年度に作成した調査票の質問案を基に調査票案を修正した。平成 30 年 12 月から 31 年 1 月に、作成した案に対する患者会等からのインタビュー調査による意見収集を行い、収集された意見を踏まえ再修正を行った。第 72 回がん対策推進協議会における検討を経て、さらなる修正および文言の調整を行い、小児がんの患者体験調査票を完成した。国立がん研究センター等での倫理審査を経て、次年度に調査を実施予定である。

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 30 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) 調査票について、患者会等からのインタビュー調査による意見収集、がん対策推進協議会での検討を行い、実施方法を決定し、調査を実施することを目標とした。平成 31 年度の結果分析を行い、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

患者会等協力者からの対面でのインタビュー調査による意見収集、また、がん対策推進協議会にての検討の結果、調査方法等につき、修正を行い、以下を決定した。

1) サンプルング方法について

対象の抽出は院内がん登録（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（18 歳未満）の患者を全数対象として抽出することとした。抽出期間は 2014 年および 2016 年の登録患者につき、2019 年に調査することとした。全体数としては新規発症の小児がん 4300 人が見込まれる。

回答者については、患者への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、患者家族のみとした。死亡した患者の家族への送付を行うか否かについても検討を行ったが、遺族である患者家族の意見も参考に、死亡した患者も含む調査とすることとした。

2) 調査票質問項目について

成人で設定されたカテゴリに加え、海外の小児がんの治療や診療実態、サポート体制など小児がんの患者体験調査の小児特有の質問項目を設定するための参考となる情報を得て、小児独自のカテゴリ追加についての検討も行った。診断・治療についての本人への説明、情報提供、教育などに関する質問の他、

患者家族からの回答となることを踏まえ、家族の就労への影響やきょうだいに関する相談等、患者本人以外の状況等についての質問も設定した。また、患者本人への告知状況に配慮し、第1回調査は患者家族回答とすることとしたが、次回以降の調査において、患者本人への調査の可能性についての質問項目も設定した。インタビュー調査により収集された意見を参考に、理解しにくい文言や誤解されやすい表現を修正し、調査票を完成した。

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、遺族を含む患者会等からのインタビュー調査、および、がん対策推進協議会での検討を行うことにより、調査票を完成し、調査方法を決定した。当初計画よりやや遅れはあるものの、平成31年度第一四半期に調査を実施し、31年度内に結果を解析予定である。

E. 結論

小児がんを対象とした患者体験調査について、患者会等からの意見収集、および、がん対策推進協議会での検討を経て、実施方法を決定し、調査票を完成した。

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