

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 年度に素案作成、平成 30 年度に患者会等からのインタビュー調査による意見収集、第 72 回がん対策推進協議会における検討を経て、修正および文言の調整を行い完成した「小児がんの患者体験調査票」につき、令和元年 7 月に国立がん研究センターでの倫理審査を終了した。施設向けの参加依頼を発送し、8 月に協力の可否及び担当者連絡先等を収集、9 月より調査可能施設に対し患者抽出の手続きを開始、10 月より、患者体験調査の対象患者の発送用宛名リスト作成手順を送付開始、完了した。各施設において手順に従い調査票の発送が行われ、参加 97 施設にて計 2511 件への送付を完了した。次年度に収集データの解析を実施予定である。

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

令和元年（平成 31 年）度は、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完成した調査票による調査を実施、解析することを目標とした。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とがん対策推進協議会にての検討の結果、30 年度に決定した調査方法等に従い、調査を実施した。

完成した「小児がんの患者体験調査票」につき、国立がん研究センターでの倫理審査を申請し、令

和元年 7 月に審査を終了した。その後、施設向けに参加依頼を発送し、協力の可否と、連絡先及び担当者について、連絡用 URL (<https://ganjoho.jp/chosa>) に 8 月 9 日までの入力を依頼し必要情報を収集した。必要とされる施設においては各施設においても倫理審査を行うこととした。

9 月より、調査開始可能な回答のあった施設に対し、順次、患者抽出の手続きを開始、10 月より、患者体験調査の対象患者の発送用宛名リスト作成手順書の送付を開始、完了した。

各施設において手順に従い調査票の発送が行われ、参加全 97 施設において、計 2511 件への送付を年度内に完了した。次年度に収集データの解析を実施予定である。

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、30 年度までに調査票を完成し、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、令和元年度第一四半期に調査を実施し、年度内に結果の解析を行う予定であったが、想定以上に各施設での倫理審査等を経て調査票送付可能となるまでに時間を要し、調査票の送付は

完了し、回答も得られてきているが、解析は次年度となる。

解析により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、小児がん対策の課題の検討を行う。この結果から得られる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、患者会等からの意見収集、がん対策推進協議会での検討を経てH30年度に完成した調査票のIRB審査を完了した。定めた手順に従い参加協力可能施

設に対し、患者抽出の手続きを開始、対象患者の発送用宛名リスト作成手順書送付した。各施設において手順に従い調査票の発送が行われ、結果の回収中である。

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