

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）

患者視点による評価指標の改善
次期小児患者体験調査の検討

研究分担者 東尚弘 東京大学 大学院医学系研究科 公衆衛生学分野・教授
研究分担者 中澤葉宇子 国立がん研究センターがん対策研究所 がん対策評価研究部 指標モニタリング評価研究室・室長
研究分担者 市瀬雄一 国立がん研究センターがん対策研究所 医療政策部・研究員
研究分担者 加藤元博 東京大学 医学部附属病院小児科・教授
研究分担者 澤田典絵 国立がん研究センターがん対策研究所 コホート研究部・部長
研究分担者 増田昌人 琉球大学 琉球大学病院がんセンター・特命准教授

研究要旨

令和5年3月に第4期がん対策推進基本計画が閣議決定された。本計画においてはロジックモデルを活用し、がん対策の評価を進めていく予定である。小児版患者体験調査は、評価指標の一つのデータソースとして挙げられており、第4期計画の中間評価にむけて第2回調査が計画されている。本研究では、専門家との議論を通して、次期調査に向けた課題の整理を行った。議論から回答をだれに依頼するか等について引き続き検討することの重要性を認識し、今後はこれらの課題解決に向けて具体案を提示していく予定である。さらに、それらの具体案を第2回調査に組み込んで、円滑に小児版患者体験調査の実査を進めていく予定である。

A. 研究目的

本邦では、平成19年にがん対策基本法が策定され、がん対策推進基本計画に沿ったがん対策が行われてきた。令和5年3月には第4期がん対策推進基本計画が閣議決定され、「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」という全体目標を掲げた。本計画の進捗評価を目的として、先行の研究班（次期がん対策推進基本計画に向けた新たな指標及び評価方法の開発のための研究）では、特に患者やその家族の主観的な体験を指標として評価するための発展的な取り組みとして、患者体験調査について実施方法等の検討を進めてきた。

これまでに国立がん研究センターでは、厚生労働省から委託を受けて、成人患者体験調査（平成26年度に第1回、平成30年度に第2回、令和5年度に第3回）を実施してきた。また、平成31年度には18歳未満のがん患者を対象とした第1回の小児版患者体験調査を実施してきた。患者体験調査は、第4期計画の評価のためのデータソースの一つとして挙げられている。小児がん患者やその家族の体験した診療の実態把握とともに、がん対策の中間評価という位置づけでも重要である。本研究の目的は、次期の小児版患者体験調査にむけて、前回の調査時にいくつかの課題について検討することである。

B. 研究方法

本研究では、専門家との会議を行い、課題に関する議論を行い、その結果を取りまとめた。第1回小児版患者体験調査では、2014年と2016年の2か年にがんと診断された18歳以下の患者さんを対象として全数調査を行った。また、プライバシー保護の観点から施設当たり小児がん患者さんが年間3名以下の施設

は対象から除外した。回答者は、がん患者本人ではなく代諾者に依頼した。本研究では、前回の調査を通して得られた知見を専門家と共有し、課題の解決策について検討をした。

C. 研究結果

本研究では、令和5年度に3回の専門家会議を実施した。会議を通じて整理された論点について下記の通り記す。

1. 回答者について

第1回調査では、代諾者回答となっていた。次期調査では、児への告知状況を加味しつつ、告知されている場合は、保護者に本人が回答するか保護者が回答するかを判断してもらう方法がよいのではないかと。

2. 対象施設について

前回調査では、年間3症例以下の施設は調査対象外となっていた。しかし、年間3症例以下の施設においての実態を把握することも重要である。引き続き、本件については個人情報観の観点も含め検討する。

3. 診療情報との突合

患者体験調査は、成人も小児もともに、院内がん登録を母集団とし、院内がん登録参加施設を対象に調査を実施している。第3回成人調査では、院内がん登録との連結可能なように調査を実施し、局在コードや組織型コードの取得をしてきた。前回小児調査では、造血器腫瘍、固形腫瘍、脳腫瘍の3種類ごとに分

布を出しており、がん種が明確になることは実態把握するうえで重要と考える。今後は、成人調査での実績もふまえ、院内がん登録情報との連結については引き続き検討する予定。

D. 考察

本研究では、次期の小児版患者体験調査を実施するにあたっての課題について関係者間で共有し、さらに、解決策の議論を進めてきた。小児版患者体験調査は、日本全国の小児がん患者を対象とした調査として、小児がん本人やその家族の抱える課題を実態把握するために重要な調査である。また、第4期がん対策推進基本計画の評価指標としても数多く取り扱われており、経時的な評価が望まれている。次期調査に向けてこれらの課題を早急に解決し、次期調査を早急にに向けた準備を進めていくことの必要性が認識された。

E. 結論

本研究では、前回までの小児版患者体験調査をもとに、調査についての課題を共有することで、次期調査に向けた検討を進めた。今後は、具体的な課題への解決策を提示し、第2回小児版患者体験調査の実施に向けた準備を進めていく。小児版患者体験調査はがん患者やその家族が体験してきたがん診療の実態把握をするものであり、第4期で新しく取り扱われる課題や、社会のニーズに合わせて、検討を進めていくことが重要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

なし

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