

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 中澤葉字子 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 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 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

研究要旨

本研究は、第4期がん対策推進基本計画の進捗評価に資することを目的として、小児がん患者およびその家族の診療体験を把握するための「第2回小児版患者体験調査」の計画を策定した。前回調査（平成31年度）の課題を踏まえ、専門家・患者会・学会と連携し、調査対象、方法、項目、集計方法について検討を行った。

対象は、院内がん登録症例情報を用い、2021～2022年に診断された18歳未満の小児がん患者とし、13歳以上の患者本人にも回答を求める新たな設計とした。調査票は保護者用と本人用を用意し、WEBフォームにも対応した。調査項目には、医療の質、支援の受け入れ状況、教育との連携、社会経済的背景などを含め、小児QOL評価尺度（PedsQOL）やPHQ-2、UCLA孤独感尺度を用いた。調査票案は市民パネルや患者会等からの意見を取り入れて修正した。

本調査計画は、小児がん領域における患者・家族の視点を反映したエビデンスの創出に資するものであり、がん対策の評価と政策形成に貢献することが期待される。

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。

本研究の目的は、小児がん患者やその家族が体験した診療実態の把握に向けて、前回調査の課題を踏まえ、令和6年度に実施する小児版患者体験調査計画の立案である。

B. 研究方法

本研究では、小児がん医療に携わる専門家、小児がん経験者またはその家族、患者会代表者、関連学会の理事会および研究者との連携により、以下の手順に基づいて調査計画の検討を行った。

1. 調査対象者の定義および基準の検討

本調査の対象は、院内がん登録症例情報を用いて抽出する。

まず、調査対象となる小児がん患者の院内がん登録症例情報上の定義と対象者基準について検討を行った。前回（平成31年度）に実施された第1回調査の対象基準を踏まえつつ、社会的また臨床現場の現状の変化や新たな課題も考慮し、年齢範囲、診断時期、治療経過、医療機関の種別などについて専門家間で意見交換を行った。特に、小児がん特有の診療経過や長期フォローアップの観点から、調査対象の包括的かつ実効的な設定を目指した。

2. 調査方法の検討

次に、調査の実施方法について検討を行った。調査票の配布および回収方法、回答者の匿名性確保、調査の実施主体と体制、倫理的配慮（インフォームド・アセント/コンセント）について整理し、前回の運用上の課題を踏まえた改善案を検討した。加えて、調査に参加する患者・家族への説明内容や負担軽減策についても協議した。

3. 調査項目の検討

調査内容は、前回の調査項目を基盤としつつ、臨床や患者会からのフィードバックをもとに、改訂および新設すべき項目の抽出を行った。具体的には、治療中に受けた医療の質、治療後の生活への影響、心理社会的支援の受け入れ状況、情報提供の適切性、

教育支援などの視点を取り入れた。

これらの検討を踏まえ、専門家による修正デルファイ法（1回）を実施し、各項目の妥当性と重要度について合意形成を行った。その後、調査票案については、患者会代表者および小児がん関連学会から意見を聴取し、調査の臨床適応性と患者・家族視点の反映に努めた。

4. 集計方法の検討

最後に、収集されるデータの分析手法および集計方法について検討した。調査結果が第4期がん対策推進基本計画の進捗評価に資するよう、集計区分はがん種別、回答者種別の設定など、分析手法の妥当性について専門的観点から検討を加えた。また、集計方法が将来的な政策提言につながるよう配慮した。

C. 研究結果

関係者間での議論を通じて検討した結果は以下のとおりである。

1. 調査対象者の定義および基準

院内がん登録症例情報上の定義は、前回調査からの比較可能性を確保するため、「変更なし」とした。対象者定義は、表1に示した。

対象者基準は、2021・2022年の2年分の登録症例とした。対象年齢は、成人年齢の変更に伴い18歳未満とした。前回調査は保護者のみを対象に実施したが、当時課題となっていた患者本人の意見を聴取するため、13歳以上の小児患者本人も対象とした。また、前回調査でがん未告知患者が対象になることを想定して、非がん患者も対象に含めていたが、保護者がこどもの病名を知らないことが想定できないことや、参加施設で対象者確保の負担軽減のために、非がん患者の対象は無しとした。最終的に対象者基準を満たす対象者は、363施設で症例登録された4306名となった。対象者基準詳細は、表2に示した。

2. 調査方法

調査票の種類は、13歳以上は本人の回答を得るため、A票；保護者調査票に加えて、B票：本人調査票（お子さん用）を新たに設定した。また、回答票をより獲得するためWEBフォームによる回答を可能とした。

調査票の送付は、前回同様、院内がん登録施設に依頼し、参加同意が得られた施設には対象者分の調査票を送付したうえで、参加施設で宛名情報を付けて郵送する方法とした。

調査同意説明文書は、16歳未満の小児患者の場合はインフォームドアセント、16歳以上の小児患者と保護者はインフォームドコンセントと整理し、インフォームドアセントでは、年齢に応じた理解が得られるように表現を工夫した。説明同意文書は、別添資料1、別添資料2に示した。

3. 調査項目

がん種別の集計を行うため、院内がん登録情報と連結し、局在コード、組織型コードを取得する。

また、臨床課題の解決に向けて、研究者が文献検索や小児がん経験者や家族の意見に基づき、追加する調査項目案を作成した。調査項目は、研究者3名と小児科医4名対象に小児がん医療の評価としての重要性を9段階（1:低い～9:とても高い）で評価を依頼し、平均値で5.0以下は削除候補とした。

本人調査票には、小児患者の療養生活の質を評価するため、小児領域で使用されているPedsQOL尺度をアウトカムとして採用した。保護者調査票では、UCLA孤独感尺度やうつ症状のスクリーニング項目PHQ-2をアウトカムとして採用した。また、社会経済的背景のアウトカムへの影響を検証するため、家族構成・世帯年収等の背景情報を追加した。

調査項目案は、がんセンターがん対策研究所の患者市民パネル5名を対象にパイロット調査を行い、調査実施可能性と内容妥当性を確認した。その後、小児がん患者会代表者や関連学会からヒアリングを行い、調査項目を洗練した。調査票は別添資料3、別添資料4に示した。

4. 集計方法

全数調査のため、集計の重み付け補正は想定しない。層別集計は、前回同様にがん種別（造血器・固形腫瘍・脳腫瘍）に加えて、新たに回答者種別（本院・保護者）とした。

なお、事業報告では、記述統計を主として報告し、検定や、アウトカムと背景との関連は、原則としてデータの二次利用研究として進めることとした。

D. 考察

本研究は、令和6年度に実施した、第2回小児版患者体験調査の計画立案に向けて、調査対象の定義、調査方法、調査項目および集計方法について体系的に検討を行った。第1回調査（平成31年度）からの継続性を確保しつつ、新たな社会的・制度的背景の変化、ならびに前回調査で明らかとなった課題を反映する形で改良を加えた。

調査対象は、成人年齢の引き下げを受けて18歳未満を対象とし、また本人の意見を把握する必要性に鑑みて13歳以上の小児患者本人にも回答を求める設計とした点は、患者中心のがん対策の推進という観点から重要な進展である。非がん患者を除外したことについても、倫理的・実務的配慮に基づく合理的判断といえる。

調査項目の検討においては、医療の質や支援体制の評価に加えて、心理社会的側面（孤独感、うつ症状）や社会経済的要因との関連にまで踏み込んだ設計がなされた。PedsQOL尺度やPHQ-2等の標準化された指標を取り入れた点は、アウトカム指標としての信頼性と妥当性を高めるものであり、今後の国際比較や継続的モニタリングにも資する。

さらに、パイロット調査を通じた実施可能性の検証や、患者市民パネル・患者会・学会等の関係者か

らのフィードバックを踏まえた調整プロセスは、調査の社会的受容性と臨床への適応性を高める重要な取り組みであり、第4期がん対策推進基本計画が掲げる「誰一人取り残さないがん対策」の理念に合致する。

なお、本調査は全数調査を基本とすることから、結果の解釈に際しては回答率やサンプルバイアスへの留意が必要であり、今後の分析においては二次利用研究として詳細な解析を行うことで、政策提言につながる知見の抽出が期待される。

E. 結論

本研究においては、小児がん患者およびその家族の診療体験を把握するための第2回小児版患者体験調査の計画を立案した。調査対象の定義、調査手法、調査項目の設計および集計方法について、専門家および関係団体との協議と合意形成を経て、科学的かつ倫理的に妥当な調査計画を策定した。

本調査は、第4期がん対策推進基本計画の評価において、特に小児がん領域における患者・家族の視点を反映する貴重なデータソースとして活用されることが期待される。今後、調査結果の分析を通じて、小児がん医療の質の向上、支援体制の整備、政策形成への実証的貢献につなげることが求められる。

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

院内がん登録症例情報 ※1	情報項目 ※2	該当コード
1 当該施設で初回治療	420 症例区分 (P36)	20 自施設診断・自施設初回治療継続 30 他施設診断・自施設初回治療開始
2 全悪性腫瘍患者 上皮内がん除く	320 病理診断《形態コード》 細胞型4桁+性状コード1桁+分化 度コード1桁 計 6桁数字 (P26)	コードのうち 性状コード1桁=3
3 告知あり	470 病名の告知の有無 (P40)	1 病名の告知あり
4 多重がんの場合	900 病院等の名称 + 100 診療録番号 (患者番号) + 110 重複番号 (P14)	110 重複番号=1で抽出 変数統合で患者ユニーク番号生 成 複数施設登録の場合は除外不可

表 1. 対象者定義

※1 院内がん登録症例情報のうち、20歳未満は小児がん患者全体（全国がん登録）の83%をカバー

※2 院内がん登録標準登録様式 2016年版

https://ganjoho.jp/med_pro/cancer_control/can_reg/hospital/pdf/2016manual.pdf

表 2. 対象者基準

	H31 調査	R6 調査	備考
院内がん登録症例	2014（長期フォローアップ） 2016 2年分症例 対象 97 施設/2511 名 有効回答 1029（40%）	2021 2022 2年分症例 363 施設/4306 名 回収想定 1722 名	前回調査 長期フォローアップ想定で2014対象とした 治療終了・経過観察 81.2% 治療中 4.3% 死亡 10.0% 連続2年分症例対象で行う
年齢	18歳以下	18歳未満	成人年齢の変更により成人調査は18歳以上のため変更
回答者	保護者	保護者または 13歳以上の回答可能な本人	本人回答含める 本人回答対象年齢は、13歳以上かつ回答可能な場合
非がん対象	5名 告知マスキングのため	なし	保護者への未告知は想定されにくい ためナシとする 但し「がん」の表現に抵抗感を感じる 可能性があるため、説明文書の表現は 工夫する
対象外施設 基準	施設登録数 3症例以下 施設が不適切と判断した 患者 (除外基準の定義なし)	施設除外なし（全数） 施設不適切の判断患者	施設フィードバックでは症例数で制 限など工夫 前回同様 死亡の場合も対象とする

4. アンケートをするかどうかはあなたの自由です

このアンケート調査は、あなたの意思で参加するかどうかを決めることができます。調査に参加したくない場合や、アンケートの質問に答えたくない場合は、無理に答える必要はありません。答えなくても、不利になることは一切ありませんので、安心してください。

5. もし気持ちがつらくなったり、質問があったら

アンケートに答えている途中で、つらい気持ちになったり、いやだなと思ったときは、無理をしないでやめても大丈夫です。しばらく休んでもつらい気持ちが続くときは、調査事務局に相談してください。

このアンケートについて質問や気になることがありましたら、調査事務局の電話番号・メールアドレスに連絡してください。

「小児患者体験調査」事務局

メールアドレス：pxsurvey@ml.res.ncc.go.jp

電話番号：03-6736-3928（平日 9:00～17:00、電話番号は調査専用の番号です）

ご協力どうぞよろしく申し上げます

調査協力のお願い

～日本の医療の改善のため、みなさまの体験を聞かせてください～

この調査は厚生労働省のサポートを受けて行っています



1. このアンケートについて

このアンケート調査は、日本の医療を良くしていくために、全国の病院を利用したひとにお願いしています。あなたが病気の治療をとおして体験したことや感じたことを質問する調査です。あなたの体験や感じたことを教えてもらうことで、患者さんたちがよりよい医療を受けられるように今後の対策に役立てます。

16歳以上の方は、保護者向けの「調査協力のお願い」を読むと、調査についてさらに詳しく理解することができます。

2. アンケートの方法

この調査はいつ行われるの？

アンケートは、今から2025年6月30日までの間に行われます。

どうやって答えるの？

答え方は2種類あります。どちらか1つの方法を選んでください。

① アンケート用紙で答える方法

同封のアンケート用紙 B 票：お子さん用に答えてください。記入したら、アンケート用紙が入っていた封筒に入れ、テープをはがして封をしてから保護者の方に渡してください（保護者のアンケートと一緒に返信用封筒に入れて返送をお願いします）。



② WEBフォームで答える方法

スマートフォンやタブレットを使って、QRコードかURLからアクセスしてください。アクセスの際に、B票の表紙に印刷された管理番号とパスワードが必要となります。WEBフォームで答えるときには、通信費用がかかるので、ご了承ください。

【WEBフォームQRコード】

B票：お子さん用



【WEBフォームURL】

B票 お子さん用 : <https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=2>

【管理番号とパスワード】

B票の表紙の中央にある「Webでの回答について」の枠内に書かれています。管理番号は4桁の数字、パスワードは5桁の数字です。



❁ どのくらい時間がかかるの？

すべて答えるまでに、おおよそ10分くらいかかります。ゆっくり考えながら答えても大丈夫です。

❁ いつまでに答えるの？

この手紙を受け取ってから、2週間以内をめやすにアンケート用紙またはWEBフォームでお答えください。

3. プライバシーについて

❁ アンケートは回答を整理するため、番号が付いています。あなたが利用した病院から、診断名や治療内容を確認し、アンケートに付いた番号であなたの回答と結び付けて解析し、数字にまとめます。

❁ アンケート用紙に名前や連絡先は書く必要はありません。

❁ あなたの答えは、「〇〇と答えた人が△△%」というように全て数字にまとめられて、研究の雑誌や、国の研究機関のホームページなどで発表します。だれがどのように答えたか知られることは一切ありません。

❁ あなたの答えは、この研究のほかに、将来、ほかの研究で使うことがあるかもしれませんが、そのときもあなたの名前や誰が答えたかはわからないように大切に守られます。

4. 調査への参加の自由と参加により予想される利益と不利益

- この調査に参加されるかどうかは、あなたの自由です。この調査に参加しない場合でも、不利益はありません。
- アンケートの質問によっては、当時のことを思い出すことでつらい思いをすることがあります。万が一、回答中に気持ちのつらさが強く生じた場合には、無理せずに回答は中止してください。しばらく休んでも気持ちのつらさが続く場合には、調査事務局までご相談ください。必要に応じて、専門家の支援が受けられるようお手伝いします。
- アンケート回答後に調査協力の撤回を希望される場合は、集計前であれば回答を除外することが可能です。ただし、集計後は全体の統計数値となり、回答を特定できなくなるため、除外することはできません。

5. お問い合わせ先

お問い合わせは、この調査の詳細を知りたい場合や、調査への同意を撤回したい場合、気持ちがつらいときの相談などにご利用いただけます。

厚生労働省委託事業「小児患者体験調査」事務局

国立がん研究センター がん対策研究所 がん政策評価研究部内

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

メールアドレス：pxsurvey@ml.res.ncc.go.jp

電話番号：03-6736-3928（平日9:00～17:00、電話番号は調査専用の番号です）

ご協力どうぞよろしく申し上げます

調査協力をお願い

～日本の医療の改善のため、みなさまの体験をお聞かせください～

この調査は厚生労働省の委託事業です



1. この調査について

この調査は、厚生労働省が指定する病院等の全国の専門病院において、2021年もしくは2022年にがんと診断され、治療を受けた小児の患者さんと、その保護者の方にお問い合わせしています。患者さんやご家族の方々の医療や社会生活における体験をお伺いし、課題を明らかにすることによって、医療の質の向上や国の施策に反映していくことを目的としています。

今後の日本の医療や国の施策をより良いものにしていくため是非、率直なご意見をお聞かせください。

この「調査協力をお願い」は、お子さんが16歳以上の場合、お子さんご本人にも読んでいただくためのものです。

2. 調査の方法

この調査は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認を得て実施しています。

○調査期間

本調査の実施期間は、研究許可日から2025年6月30日です。本研究全体の総研究期間は、研究許可日から2029年3月31日です。

○アンケート用紙

- ・ **A票：保護者用 と B票：お子さん用（宛名に記載された方）の2種類があります。**
- ・ **B票は、お子さんが現在13歳以上の場合、ご本人にご回答をお願いします。**
- ・ B票は、現在13歳以上でもお体の具合などにより、ご回答いただくことが難しいと保護者の方がご判断された場合や、13歳未満の場合は、保護者の方が、お子さんの体験やお考えを尋ねながら代理でご回答ください。

○回答方法

アンケート用紙とWEBフォームの2種類があります。いずれかの方法でご回答ください。

A票：保護者用とB票：お子さん用は、それぞれ異なる方法で回答して問題ありません。

①アンケート用紙で回答する場合

A票：保護者用の回答は、同封の返信用封筒にそのままお入れください。

B票：お子さん用の回答は、B票が入っていた内袋に入れて、お子さんご本人が封をしてから返信用封筒に入れてください。

A票とB票の回答は、返信用封筒と一緒にに入れて投函してください。切手は不要です。

調査票および返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。



②WEBフォームで回答する場合 ※A票：保護者用とB票：お子さん用があります。

スマートフォンやタブレットを使って、下記のQRコード、またはURLからご回答ください。アクセスの際にA票とB票それぞれの表紙に印刷された、管理番号とパスワードが必要となります。WEBでの回答に伴う通信費は、回答者のご負担となりますことをご了承ください。

【調査回答用QRコード】

A票：保護者用



B票：お子さん用



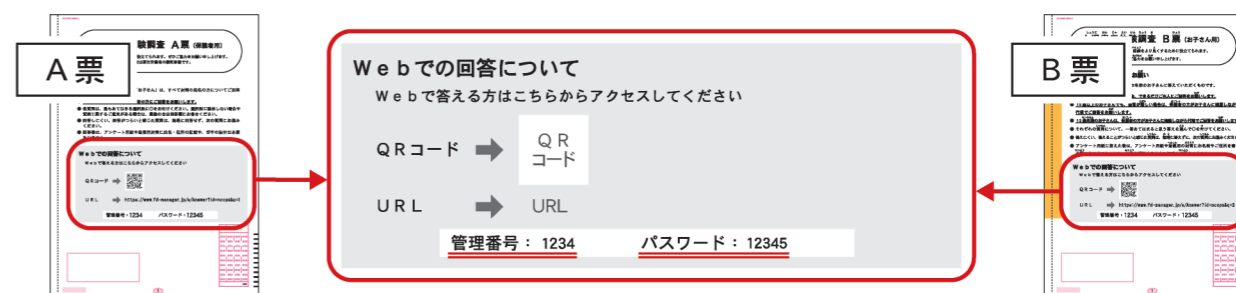
【調査回答用URL】

A票 保護者用 : <https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=1>

B票 お子さん用 : <https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=2>

【管理番号とパスワード】

A票とB票ともに、表紙の中央にある「Webでの回答について」の枠内を参照してください。管理番号は4桁の数字、パスワードは5桁の数字です。



○回答に要する時間の目安は、20分程度を要します。

○回答期限は、この手紙がお手元に届いてから、**おおよそ2週間以内を目安**に郵便ポストへご投函、またはWEBフォームへご回答ください。

3. 個人情報の保護

この調査で得た情報は、調査事務局である国立がん研究センターの情報セキュリティ規程に則り管理します。

○アンケートには、回答を管理するために管理番号が付いています。受診した医療機関から、「院内がん登録※」情報を含めて、診断名や診療情報の提供を受け、アンケートに付いた管理番号で結合して解析します。

※「院内がん登録」については、国立がん研究センターがん情報サービスからご確認ください。

<https://ganjoho.jp/public/institution/registry/hospital.html>

○回答内容は、管理番号を用いて集計するため、回答とお名前を結びつけることは一切ありません。

○回答内容を、利用された医療機関にお知らせすることも一切ありません。

○調査結果は、調査報告書、学術雑誌、国立がん研究センターのホームページ等で公表を予定しています。個人が特定できる情報が公表されることは一切ありません。

○この調査で得た情報は、調査期間終了後10年間保管します。保管期間終了後は、復元できない状態で廃棄します。

○本調査で収集した情報は、将来的に、本研究目的と関連する別の研究に利用される可能性があります。その際には、国内外の規制や適切な倫理的手続き（倫理審査委員会の承認など）に基づき情報を慎重に取り扱います。

小児患者体験調査 A票 (保護者用)

皆様のご意見は医療の改善に役立てられます。ぜひご協力をお願い申し上げます。
この調査は厚生労働省の委託事業です。

ご記入に関するお願い

- このアンケートで使用する「お子さん」は、すべて封筒の宛名の方についてご回答ください。
- このA票は、お子さんの保護者の方にご回答をお願いします。
- 各質問は、最もあてはまる選択肢に○をお付けください。選択肢に該当しない場合や質問に関するご意見がある場合は、最後の自由回答欄にお書きください。
- 回答しにくい、回答がづらいと感じた質問は、無理に回答せず、次の質問にお進みください。
- 回答後は、アンケート用紙や返信用封筒に氏名・住所の記載や、切手の貼付は必要ありません。

Webでの回答について

Webで答える方はこちらからアクセスしてください

QRコード



URL



<https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=1>

管理番号 : 1234

パスワード : 12345

E03	E03	E03	E03
E13	E13	E13	E13
E23	E23	E23	E23
E33	E33	E33	E33
E43	E43	E43	E43
E53	E53	E53	E53
E63	E63	E63	E63
E73	E73	E73	E73
E83	E83	E83	E83
E93	E93	E93	E93

記入上の注意

1. お子さんの保護者の方が記入してください。
2. 黒色の鉛筆で、あてはまる枠の中に○印をつけるか、の中に数字を記入してください。また、選択肢に「その他」を選んだ場合、その後ろの（ ）の中に具体的な内容を記入してください。
3. 鉛筆は、B、HBのものを使って濃く○印をつけてください。
4. 万年筆やボールペンは、絶対に使わないでください。
5. 訂正する場合は、消しゴムで完全に消してください。
6. 余白には、何も記入しないでください。消しカスや汚れなどがあると機械が正しく読み込めない可能性がありますのでご注意ください。

(記 入 例)

マーク記入例

良い例



丸



縦線



横線



消しゴムを
使わない



レ点



うすい



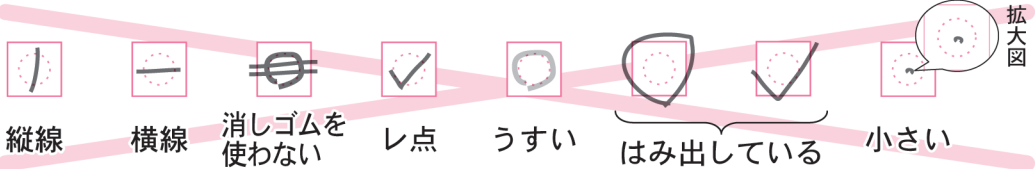
はみ出している



小さい

拡大図

× 悪い例



よろしければ、練習用にご利用ください。



次のページからご回答お願いいたします。

問7 お子さんの直近1カ月の治療についてお答えください（あてはまるものすべてに○）

- 治療は終了し、通院も終了している
- 治療は終了したが、経過観察のために通院している
- 手術（内視鏡治療を含む）を受けている
- 化学療法（分子標的治療、免疫療法を含む）を受けている
- 造血細胞移植（同種移植、自家移植を含む）を受けている
- 放射線治療（陽子線治療、重粒子線治療などを含む）を受けている
- 緩和ケアを受けている
- その他（）
- 治療は受けていない
- 亡くなっている

問8 お子さんがこれまでに診断されたがんの種類をお答えください（2種類以上の場合、あてはまるものすべてに○をつけ、直近の診断に○をもう一つ、つけてください）

- | | | |
|--|---|--|
| 直近 | 直近 | 直近 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 白血病 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> リンパ腫 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 脳腫瘍 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 神経芽腫 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 網膜芽細胞腫 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 腎腫瘍 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 肝腫瘍 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 骨腫瘍 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 軟部腫瘍 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 胚細胞性腫瘍 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> その他（ ） | |

問9 白血病、リンパ腫以外の診断をされた方にお伺いします。診断時の転移についてお答えください（○は1つ）

- 診断時、転移があった
- 診断時、転移はなかった
- わからない

問10 なんらかの症状や健診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師から診断名を説明（確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- 2週間未満
- 2週間以上1ヶ月未満
- 1ヶ月以上3ヶ月未満
- 3ヶ月以上6ヶ月未満
- 6ヶ月以上
- わからない

問11 医師から診断名を説明（確定診断）されてから治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- 説明の前に治療を開始していた
- 2週間未満
- 2週間以上1ヶ月未満
- 1ヶ月以上3ヶ月未満
- 3ヶ月以上6ヶ月未満
- 6ヶ月以上
- わからない

問12 これまでにセカンドオピニオン※を受けたことがありますか（○は1つ）

※セカンドオピニオンとは、診断や治療方法の選択について、別の医療機関の医師に「第2の意見」を求めることです

- ある
- ないが、受けたいと思ったことがある
- ないが、受けたいと思ったことはない
- わからない

問16 医師から治療による生殖機能への影響（妊よう性消失の可能性など）について説明を受けましたか（○は1つ）

説明はされていない

説明があった

わからない

問16 a 説明を必要としていましたか（○は1つ）

その時点で、必要としていた

その時点では、必要としていなかった

わからない

問16 b 説明を受けたのはいつ頃でしたか（○は1つ）

治療開始前

治療中

治療後

わからない

問16 c それはどのような内容の説明でしたか（○は1つ）

生殖機能への影響はない、と説明を受けた

生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった

生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった

生殖機能への影響がある、と説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった

生殖機能への影響がある、と説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先するべきと説明があった

わからない

問17 治療による生殖機能への影響に対し、実際に妊よう性温存のための処置を行いましたか（あてはまるものすべてに○）

温存方法の説明はなく、処置は行わなかった

温存方法の説明はあったが、処置は行わなかった

精子または卵子の凍結をした

精巣または卵巣の組織を凍結をした

治療薬や治療方法の変更をした

お子さんの「治療が始まる前」の体験についてお伺いします

問18 治療を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができましたか（○は1つ）

そう思わない

あまりそう思わない

どちらともいえない

ある程度そう思う

とてもそう思う

問19 治療が始まる前に、お子さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明がありましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う

お子さんが「治療中」のあなた（回答者）の体験についてお伺いします

● 医療スタッフに関するあなたの体験

問20 病院の医療スタッフには、医師、看護師、看護助手などが含まれます。治療中、お子さんのケアについて医療スタッフと話し合ったとき、プライバシーが十分に守られていると感じましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問21 子どもがふだんどのように行動しているか、どうすれば子どもが快適に過ごせるか、どうすれば子どもの恐怖心を和らげることができるかなどについて、治療中、医療スタッフはあなたに尋ねましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問22 治療中、医療スタッフは、お子さんの年齢に合った方法で、お子さんに話しかけたり接したりしてましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

お子さんの「療養生活を通して」あなた（回答者）の体験についてお伺いします

問23 治療中、医療スタッフは、お子さんのために何が行われているか、常にお子さんやあなたに知らせましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問24 病院で行われる検査には、血液検査やX線撮影などがあります。治療中、検査結果について、医療スタッフはあなたに十分情報を提供しましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問34 のつづき

問 34 a で「宿泊施設を利用した」を選択した方



問34 b どのような施設でしたか (○は1つ)

- 自治体、特定非営利活動法人、財団法人などが所有する宿泊施設 (ホスピタリティハウス、ドナルド・マクドナルド・ハウスなど)
- 病院内の仮眠室や家族滞在室
- 一般の宿泊施設 (ホテル、ウィークリーマンション)
- その他 ()

問 34 a で「宿泊施設は利用せずに宿泊した (病室で簡易ベッド使用や添い寝を含む)」を選択した方



問34 c 宿泊施設があれば利用しましたか

- はい
- いいえ

問35 新型コロナウイルス感染症による療養生活への影響はありましたか (あてはまるものすべてに○)

- 入院や通院スケジュールの変更があった
- 付き添いや面会時間の制限があった
- 付き添う人が特定の人 (保護者のみなど) に制限された
- 院内学級などの休止など教育支援が制限された
- 外泊・外出が制限された
- 患者団体の支援 (カウンセリング・講演会・交流の場) などの社会的サポートが制限された
- 医療費や生活費が増加した
- 感染対策の負担が増えた
- その他 ()

問36 診断・治療全般に関して、受けた医療を総合的に0-10で評価すると何点ですか (0が考えられる最低の医療、10が考えられる最高の医療とします (○は1つ))

考えられる最低

考えられる最高

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ここからはお子さんご本人の「就学(就園を含む)」についてお伺いします

問37 お子さんが診断時に就学 (以降、就園も含む) していた学校をお答えください (○は1つ)

- 保育園・幼稚園
- 小学校
- 中学校
- 高等学校
- 特別支援学校
- その他 ()

問38 治療・療養した以降の就学状況に転校・休学・退学などの変化はありましたか（○は1つ）複数あてはまる場合は、直近のものについてお答えください

変化があった

変化はなかった

わからない

問38 ab 就学状況の具体的な変化をお答えください

【A】はa1.~a7.から、【B】はb1.~b5.からひとつずつ選んでください（○は【A】、【B】からそれぞれ1つ）

【 A 】を → 【 B 】している（した）

a1. 保育園・幼稚園

a2. 小学校

a3. 中学校

a4. 高等学校

a5. 特別支援学校

a6. 短期大学・大学

a7. その他（ ）

b1. 転校（転籍・副籍を含む）

b2. 休学

b3. 留年

b4. 退学

b5. その他（ ）

問38 c 転校・休学・退学した方にお伺いします。治療中に利用した教育支援をお選びください（あてはまるものすべてに○）

原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた

病院内等に設置された特別支援学級（院内学級や病室への訪問などを含む）で授業を受けた

情報通信技術（ICT）機器などを活用し、遠隔で授業を受けた

学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた

原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補修を受けた

家庭教師などを病院へ派遣し、学習した

教育支援は使用していない

問38 d 転校・休学・退学した方にお伺いします。その後、復学しましたか（○は1つ）

（少なくとも一度は）復学した

（一度も）復学していない

問38 e 復学のために学校・教育関係者や医療者から配慮がありましたか（○は1つ）

あった

なかった

わからない

問38 f 復学していない理由は何ですか（あてはまるものすべてに○）

学校側の協力が得られにくい

お子さんの気持ちが復学に向かない

身体的に難しい（治療中で医師からの許可が出ない、亡くなったなど）

問39 治療が始まる前に教育支援等について、病院の医療スタッフから話がありましたか（○は1つ）

- 説明はあった 説明はなかったが、必要としていた
 説明はなかったが、必要としていなかった わからない

問40 治療中、学校や教育関係者から治療と教育を両方受け続けられるような配慮がありましたか（○は1つ）

- 全くそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う わからない

問41 お子さんは、現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか（○は1つ）

- 全くそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う わからない

ここからはご家族の「就労や経済面」への影響についてお伺いします

問42～44は、お子さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方についてお伺いします（複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください）。変えた方がいない場合は、問45へお進みください

問42 お子さんの診断前のご家族の就業形態をご回答ください（○は1つ）

- 正社員 個人事業主 契約・委託社員
 パート・アルバイト 派遣社員 その他（ ）

問43 お子さんの治療のケアのために、以下のようなことはありましたか（あてはまるものすべてに○）

- 退職・廃業した
 休職・休業した（退職・廃業はしていない）
 転職した
 介護・育児休暇を利用した
 時間単位・半日単位の休暇制度を利用した（定期的・不定期に休暇を取得する）
 時差出勤制度を利用した（所定の労働時間で出勤時間を変更する）
 短時間勤務制度を利用した（所定労働時間を短縮する）
 在宅勤務（テレワーク）制度を利用した
 段階的復職制度を利用した（長期間休業後の復職時に労働時間を短縮する）
 ケアと仕事を両立するための相談窓口を利用した
 上記のようなことはなかったが、職場から残業を減らすなど融通してもらった
 その他（ ）

問44 治療中、ご家族の職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮がありましたか（○は1つ）

- 全くそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問45 経済的な負担が原因で、変更・断念した治療法はありますか（○は1つ）

- 先進医療 保険診療範囲外の治療 保険診療範囲内の治療
 変更や断念はなかった わからない

問46 診断後に利用した制度等をお答えください（あてはまるものすべてに○）

- 小児慢性特定疾病医療費の支給 特別児童扶養手当
 障害児福祉手当 自立支援医療費制度（育成医療）
 こどもに係る医療費の援助（自治体を実施する乳幼児等に対する医療費の援助）
 高額療養費制度
 ひとり親家庭等医療助成制度（自治体を実施する母子・父子家庭等に対する医療費の助成）
 生命保険・民間保険 患者団体等による支援制度
 その他（ ）
 制度等は利用していない

問47 治療に伴い経済的な負担が大きいことをご回答ください（あてはまるものすべてに○）

- 交通費 付き添い家族の生活費・宿泊費
 きょうだいの保育園等の費用 骨髄バンク調整の費用
 予防接種の費用 補装具（義肢、義眼、補聴器、車いす等）の費用
 その他（ ）
 経済的に負担となったものは特にない

問48 診断された時のご家族の世帯収入をご回答ください（○は1つ）

- 100万円未満 100 - 200万円未満 200 - 400万円未満
 400 - 600万円未満 600 - 800万円未満 800万円以上

問49 ご家族の世帯収入は、治療の影響で、診断前に比べてどのくらい減少しましたか（○は1つ）

- 減少はない 少し減った 半分以上減った

問54 臨床試験※について、知っていますか（○は1つ）

※薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のことです

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 聞いたことがない | <input type="checkbox"/> 聞いたことはあるが、あまり知らない |
| <input type="checkbox"/> ある程度知っている | <input type="checkbox"/> よく知っている |

問55 ゲノム情報を活用したがん医療※について、知っていますか（○は1つ）

※がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づく治療を行うことです

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 聞いたことがない | <input type="checkbox"/> 聞いたことはあるが、あまり知らない |
| <input type="checkbox"/> ある程度知っている | <input type="checkbox"/> よく知っている |

お子さんの治療を支えるご家族が、安心して過ごせるための支援を推進するためにお伺いします

問56 診断された時、お子さんと同居していた人数をお答えください
（お子さんも含めます）

人（うち、15歳以下の子ども 人）

問57 診断された時、お子さんと同居していた方をすべてお選びください
（お子さんからみた続柄）

- | | | | |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 祖母 | <input type="checkbox"/> 祖父 | <input type="checkbox"/> 母 | <input type="checkbox"/> 父 |
| <input type="checkbox"/> 姉・兄 | <input type="checkbox"/> 妹・弟 | <input type="checkbox"/> その他 | |

問58 現在、お子さんと同居している人数をお答えください（お子さんも含めます）

人（うち、15歳以下の子ども 人）

問59 現在、お子さんと同居している方をすべてお選びください
（お子さんからみた続柄）

- | | | | |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 祖母 | <input type="checkbox"/> 祖父 | <input type="checkbox"/> 母 | <input type="checkbox"/> 父 |
| <input type="checkbox"/> 姉・兄 | <input type="checkbox"/> 妹・弟 | <input type="checkbox"/> その他 | |

現在のあなた（回答者）のお気持ちについてお伺いします

問60 この2週間、次のような問題にどのくらい頻繁に悩まされていますか？
（○は1つ）

問60 a 物事に対してほとんど興味がない

全くない 数日 半分以上 ほとんど毎日

問60 b 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる

全くない 数日 半分以上 ほとんど毎日

問61 以下の項目について、あなたはどのくらいの頻度で感じているかお答え
ください（○は1つ）

問61 a 自分には人との付き合いが無いと感じることがありますか

決してない ほとんどない 時々ある 常にある

問61 b 自分は取り残されていると感じることがありますか

決してない ほとんどない 時々ある 常にある

問61 c 自分は他の人たちから孤立していると感じることがありますか

決してない ほとんどない 時々ある 常にある

問62 最後に、このアンケートの質問へのご意見や、その他気づかれた点をご自由
にお書きください

このアンケートは終了です。ご協力ありがとうございました。

小児患者体験調査 B票 (お子さん用)

みなさまのご意見は、医療をより良くするために役立てられます。
ぜひご協力をお願い申し上げます。

このアンケートに関するお願い

このB票は、封筒に書かれているお名前のお子さんに答えていただくものです。

- 現在お子さんが13歳以上の場合、できるだけご本人にご回答をお願いします。
- 13歳以上のお子さんでも、回答が難しい場合は、保護者の方がお子さんに確認しながら代理でご回答をお願いします。
- 13歳未満のお子さんは、保護者の方がお子さんに確認しながら代理でご回答をお願いします。
- それぞれの質問について、一番あてはまると思う答えを選んで○を付けてください。
- 答えにくい、答えることがつらいと感じた質問は、無理に答えずに、次の質問にお進みください。
- アンケート用紙に答えた後は、アンケート用紙や返信用の封筒にお名前やご住所を書く必要はありません。また、封筒を返送するときに切手も必要ありません。

Webでの回答について

Webで答える方はこちらからアクセスしてください

QRコード



URL



<https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=2>

管理番号：

パスワード：

E03	E03	E03	E03
E13	E13	E13	E13
E23	E23	E23	E23
E33	E33	E33	E33
E43	E43	E43	E43
E53	E53	E53	E53
E63	E63	E63	E63
E73	E73	E73	E73
E83	E83	E83	E83
E93	E93	E93	E93

言葉の説明

このアンケートでいう「医療スタッフ」とは、病気の治療に関わる専門職の人たちを指します。具体的には、医師、看護師、薬剤師、理学療法士、作業療法士、院内学級の先生などが含まれます。あなたが病気の治療のために関わった病院や薬局、リハビリなどの医療スタッフを思い浮かべて、質問にお答えください。

記入上の注意

1. 黒色の鉛筆で、あてはまる枠の中に○印をつけてください。
また、選択肢に「その他」を選んだ場合、その後ろの（ ）の中に具体的な内容を記入してください。
2. 鉛筆は、B、HBのものをを使って濃く○印をつけてください。
3. 万年筆やボールペンは、絶対に使わないでください。
4. 訂正する場合は、消しゴムで完全に消してください。
5. 余白には、何も記入しないでください。消しカスや汚れなどがあると機械が正しく読み込めない可能性がありますのでご注意ください。

(記 入 例)

マーク記入例

良い例



丸



縦線



横線



消しゴムを
使わない



レ点



うすい



はみ出している



小さい

拡大図



悪い例

よろしければ、練習用にご利用ください。



次のページからご回答お願いいたします。

まず、アンケートへのご協力について伺います

問1 ご記入いただいている方をお答えください（○は1つ）

ちりょう 治療を受けた本人

ほごしゃ 保護者の方

問2 治療を受けた本人に伺います

アンケートへの協力に同意しますか（○は1つ）

同意します ⇒ ○をして、問3へお進みください

同意しません ⇒ ちょうさ しゅうりょう 調査は終了です。ありがとうございました

問3 保護者の方に伺います

お子さんがアンケートへ協力することについて同意しますか（○は1つ）

同意します ⇒ ○をして、問4へお進みください

同意しません ⇒ ちょうさ しゅうりょう 調査は終了です。ありがとうございました

あなたが治療をとおして体験したことを伺います

● 主治医に関するあなたの体験

問4 主治医は、あなたの話をていねいに聞きましたか（○は1つ）

そう思わない

あまりそう思わない

ある程度そう思う

とてもそう思う

問5 主治医は、あなたにわかりやすく説明をしましたか（○は1つ）

そう思わない

あまりそう思わない

ある程度そう思う

とてもそう思う

問6 主治医は、あなたに質問はないかと尋ねましたか（○は1つ）

そう思わない

あまりそう思わない

ある程度そう思う

とてもそう思う

● 看護師に関するあなたの体験

問7 全体的に看護師は、あなたの話をていねいに聞きましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問8 全体的に看護師は、あなたにわかりやすく説明をしましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問9 全体的に看護師は、あなたに質問はないかと尋ねましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

● 治療中のあなたの体験

問10 医療スタッフは、あなたの治療やケアに関する話し合いに、あなた自身を参加させてくれましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問11 あなたの治療やケアに関する医療スタッフとの話し合いに、もっと参加したかったですか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問12 医療スタッフは治療について十分な説明をしてくれたと思いますか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問13 治療中、からだの痛みなど、つらい症状はありましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問14 医療スタッフは、痛みなどのつらい症状がないかどうか、いつも尋ねましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問15 医療スタッフは、つらい症状にすぐに対応していましたか（○は1つ）

- そう思わない
- あまりそう思わない
- ある程度思う
- とても思う

問16 医療スタッフは、不安に思っていることはないか、いつも尋ねましたか（○は1つ）

- そう思わない
- あまりそう思わない
- ある程度思う
- とても思う

問17 医療スタッフは、退院後や治療後の健康管理をどのように行ったらよいか、あなたと話しをしましたか（○は1つ）

- そう思わない
- あまりそう思わない
- ある程度思う
- とても思う

問18 医療スタッフは、生活の中で気を付けること（食事や症状の変化など）について、十分な説明をしてくれたと思いますか（○は1つ）

- そう思わない
- あまりそう思わない
- どちらともいえない
- ある程度思う
- とても思う

問19 診断を受けてから、病気のことや療養生活について、相談が必要なときに誰かに相談できましたか（○は1つ）

- 相談を必要としなかった ⇒問 20 へ
- 相談が必要だったが、できなかった
- 相談できた

問19 a 誰に相談しましたか
（相談した人すべてに○）

- 主治医
- 看護師
- 医師・看護師以外の医療スタッフ
（院内学級の先生も含む）
- 相談支援センターの担当者
- 家族
- 友人
- 幼稚園・保育園・学校等の関係者
（スクールカウンセラーも含む）
- 他の患者（患者団体も含む）
- Web相談サイト
- その他（ ）

問19 b どのようなことを相談しましたか。
または相談しなかったですか
（あてはまるものすべてに○）

- 学校や勉強のこと
- 治療や身体面のこと
- 気持ち（心の面）のこと
- 家族や友人のこと
- 生活面のこと
- その他（ ）

問20 学校の先生たちから治療ちりょうと勉強つづを両方続けられるようなサポートがありましたか（○は1つ）

- まったくそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度ていどそう思う とてもそう思う わからない

問21 治療ちりょうのために、転校てんこう・休学たいがく・退学たいがくした方は、その後の復学ふくがくについて伺います。復学ふくがくのために学校・教育関係者かんけいしゃや医療スタッフいりょう（院内学級の先生せんせいを含む）からサポートがありましたか（○は1つ）

- なかった あった
 転校てんこう・休学たいがく・退学たいがく・復学ふくがくはしなかった わからない

問22 治療中の院内学級やオンライン学習など、学習環境かんきょうについて、どのくらい満足まんぞくしていますか。10点満点まんてん ひょうかで評価してください。0が考えられる最低さいてい、10が考えられる最高さいこうとします（○は1つ）

考えられる
最低さいてい

考えられる
最高さいこう

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

問23 治療中の病院や病室の設備せつび、遊ぶ場所、家族と過ごす場所すなど、病院内の環境かんきょうについて、どのくらい満足まんぞくしていますか。10点満点まんてん ひょうかで評価してください（○は1つ）

考えられる
最低さいてい

考えられる
最高さいこう

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

問24 あなたが受けた診断しんだんや治療全般ちりょうぜんぱんについて、全体的にどのくらい満足まんぞくしていますか。10点満点まんてん ひょうかで評価してください（○は1つ）

考えられる
最低さいてい

考えられる
最高さいこう

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ここからは、今日までの30日間のあなたの生活について伺います^{うかが}
 学校に通っていない場合、「学校でのことについて」は、仕事、家事、幼稚園、保育園に
 おきかえてご回答^{かいとう}ください

このページには、あなたにとってたいへんかもしれないことが書いてあります。
 今日までの30日間、それぞれがあなたにとってどれくらいたいへんだったのか、
 ○をして教えてください。

答えに正しいもまちがいありません。

今日までの30日間、下に書いてあることは、あなたにとってどれくらいたいへんでしたか？

体調や活動について (次のことはたいへんでしたか？)	全然 たいへんで なかった	少し たいへん	まあまあ たいへん	かなり たいへん	とても たいへん
問25 短い距離(100メートル)を歩くのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問26 走るのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問27 スポーツや運動をするのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問28 重いものを持ち上げるのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問29 自分でお風呂に入ったり、シャワーを あびるのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問30 家のおてつだいをするのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問31 体のどこかが痛い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問32 元気が出ない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

気持ちについて (次のことはたいへんでしたか？)	全然 たいへんで なかった	少し たいへん	まあまあ たいへん	かなり たいへん	とても たいへん
問33 こわかったり、おびえる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問34 悲しい気持ちになる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問35 怒っている	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問36 なかなか眠れない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問37 これから自分に何が起こるか心配する	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

人と仲良くすることについて (次のことはたいへんでしたか？)	全然 たいへんで なかった	少し たいへん	まあまあ たいへん	かなり たいへん	とても たいへん
問38 他の子と仲良くするのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問39 他の子が友だちになりたがらない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問40 他の子にいじめられる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問41 同い年の子のできることができない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問42 同い年の子についていくのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

学校のことについて (次のことはたいへんでしたか?)	全然 たいへんで なかった	少し たいへん	まあまあ たいへん	かなり たいへん	とても たいへん
問43 授業に集中するのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問44 忘れっぽい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問45 学校の勉強についていくのがむずかしい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問46 気分がよくないので学校を休む	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
問47 病院や医者に行くために学校を休む	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

最後に、今のあなたの生活について伺います^{うかが}

問48 今、自分らしい学校生活、勉強、仕事、または家事ができていると感じますか
(○は1つ)

- まったくそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度^{ていど}そう思う とてもそう思う わからない

問49 今、自分らしく家族や友人と関わっていると感じますか (○は1つ)

- まったくそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度^{ていど}そう思う とてもそう思う わからない

問50 今、自分らしい毎日を送れていると感じますか (○は1つ)

- まったくそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度^{ていど}そう思う とてもそう思う わからない

次のページに自由記入欄^{らん}があります。

困っていること、伝えたいことがあれば、自由にお書きください。

問51 病気の治療^{ちりょう}をとおして感じたこと^こや困^{こま}ったこと、最近^{さいきん}の生活^{こま}で困^{こま}っていること、このアンケート^{かん}に関することなど、伝えたいことがあればご自由にお書きください

このアンケート^{しゅうりょう}は終了^{きょうりょく}です。ご協力ありがとうございました。



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

がん対策推進基本計画の進捗管理に資する評価指標の実装に向けた研究
(分担研究報告書)

研究分担者 東京大学社会医学専攻公衆衛生学分野 教授 東 尚弘

研究協力者 東京大学社会医学専攻公衆衛生学分野 大学院生 市瀬 雄一

研究要旨

本研究は、第3回患者体験調査のデータを用いて、がん診断時に就労していた患者における就労継続の実態とその関連要因を明らかにすることを目的とした。調査は、全国の院内がん登録集計施設において、2021年に診断治療を開始した成人がん患者を対象に実施され、本人回答かつ就労者4,692名を解析対象とした。主なアウトカムは就労継続の有無とし、多変量ロジスティック回帰により関連要因を分析した。結果、就労継続率は84.5%であり、65歳以上（調整オッズ比[aOR]: 0.41(95%CI 0.26-0.54)、女性 (aOR: 0.73(95%CI 0.54-0.98)、治療の断念・変更あり (aOR:0.34(95%CI 0.14-0.82)、相談支援センターを知っている (aOR:0.72 (95%CI 0.52-0.99)) では有意に継続している人が低下し、医療者からの就労継続についての説明の有り (aOR:2.07(95%CI 1.57-2.73)) には有意に高かった。ただし、病状の要素を調整していないため、これが就労継続に影響している可能性がある。一方で、医療者からの情報提供が就労支援に寄与する可能性も示唆された。得られた知見は解析方法をさらに検討するとともに、今後のがん患者の就労支援政策における基礎資料としていく。

A. 研究目的

第3回患者体験調査は、2023年から施行された第4期がん対策推進基本計画の中間評価の指標として患者のがん診療の主観的評価の指標として重要な役割を担っている。第4期がん対策推進基本計画では、「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」ことを全体目標としており、第2回患者体験調査にてわかった若年がん患者への経済的負担感の強さや、就労支援の充実など、診断治療の開発の推進だけではなく、患者の社会経済的な支援の必要性についても施策として盛り込まれている。

特に、65歳未満の患者においては、就学、就労、子育てなど様々なライフイベントが重なっており、経済的な負担感や、就労の継続の重要性が高い。一方で、がん患者における実態や、就労継続のための要因について国内での全国規模の調査を用いて示された知見は乏しい。

本研究では、第3回調査患者体験調査のデータを活用して、就労の継続や経済困難感をアウトカムとして、実態の記述、及び、関連する要因について明らかにした上で、こういったリソースを活用することで、がん患者の社会経済的な困りごとを解決できるのかについての政策における基礎資料とすることである。

B. 研究方法

本研究では、院内がん登録全国集計施設において、2021年に診断治療開始された成人のがん患者を対象として層化二段無作為抽出法を用いて実施された第3回患者体験調査のデータを二次的に利用して分析を行った。

同調査において、調査票に本人が回答した場合限定

し、かつ、がん診断時の就労にしていた人に対象者を限定した。就労が継続できたかどうかを主要アウトカムとした。就労の継続は、退職、休職などのイベントを問うた問41-1に対し、「上記のようなことはなかった」と回答した人、問41-1「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」人の内、現在の状況を問うた問41-2②「復職した」と回答した人、問41-1「退職・廃業した」人の内、問41-3②「再就職・復業した」と回答した人と定義した。さらに、性、年齢、周囲への相談の有無、医療者からの就労継続についての説明の有無、相談支援センターの認知度を共変量として多変量ロジスティック回帰分析を行った。年齢は、ライフイベントや就労背景等を考慮し、18-39歳、40-64歳、65歳以上の3区分に分けて解析を行った。

全国のがん患者を代表するように研究デザインを元に作成した重みづけをした上で、集計および分析した。本結果で示す割合や平均値はすべて重みづけを使用した補正值である。また、無回答は全て除外した。

なお、調査票や調査の概要等に関して別途国立がん研究センターで公開している患者体験調査報告書を参照されたい。

(倫理面への配慮)

本研究は国立がん研究センターおよび東京大学において倫理委員会の承諾を得ている。

C. 研究結果

本調査では、32,716名に発送し14,917名から返送があった（回収率は45.6%）。そのうち、がんと診断されたと回答した患者等に限定し、最終解析対象者は、4,692名であった。さらに、年齢別には、40歳未満は555名（補正值3.1%）、40-64歳は1910名（補

正值43.3%)、65歳以上は2178名(補正值53.1%)であった。また、性別は、男性2,473名(補正值55.0%)、女性2210名(補正值45.0%)、その他2名(0.0%)であった。

がん診断時に就労していた人のうち、就労継続できていたのは、84.5%であった(40歳未満は88.9%、40-64歳は90.2%、65歳以上は79.2%)。就労の継続ができたかどうかをアウトカムとして、共変量を用いて分析した結果は次の表のとおりである。

年齢区分	調整オッズ比	P 値	95%信頼区間	
			下限	上限
40歳未満	ref			
40-64歳	1.15	0.57	0.72	1.84
65歳以上	0.41	0.00	0.26	0.66
性別				
男性	ref			
女性	0.73	0.04	0.54	0.98
がん診療連携拠点等か				
非拠点	ref			
拠点	1.31	0.35	0.75	2.30
治療の断念・変更の有無				
なし	ref			
あり	0.34	0.02	0.14	0.82
周囲への相談の有無				
なし	ref			
あり	0.99	0.93	0.73	1.33
医療者から就労継続についての説明の有無				
なし	ref			
あり	2.07	0.00	1.57	2.73
相談支援センターの認知				
知らない	ref			
知っている	0.72	0.05	0.52	0.99

D. 考察

本研究は、全国のがん患者を対象として層化二段無作為抽出法によりサンプリングしたため、代表性の高い調査である。がん診断時に就労していた人のうち、就労継続できていたと回答したのは84.5%で

あり、年齢が65歳以上では他の年齢区分と比較して、その割合が79.2%と少なくなっていた。

がん診断時の就労継続においては、65歳以上(調整オッズ比[aOR]:0.41(95%CI 0.26-0.54))、女性(aOR:0.73(95%CI 0.54-0.98))、治療の断念・変更あり(aOR:0.34(95%CI 0.14-0.82))、医療者からの就労継続についての説明の有り(aOR:2.07(95%CI 1.57-2.73))、相談支援センターを知っている(aOR:0.72(95%CI 0.52-0.99))と統計学的有意差がみられた。65歳以上の高齢者は、一般的に65歳が企業の退職年齢であり、かつ、年金受給も可能である一方で、体力的な側面もあり、就労継続が難しいことが考えられる。相談支援センターを知っているの方が、社会的な支援を受けられるため、就労継続につながると仮説を立てたが、今回の結果からは、相談支援センターを知っているの方が就労継続が少なかった。就労の継続には、病状も関連していると考えられる。つまり、相談支援を知っているほど病状が悪かったことから、就労の継続につながらなかったということも可能性として考えられる。一方で、医療者から何かしら就労継続についての話があった人ほど就労が継続できていることから、その人の年齢等に関係なく、がん患者へ就労の有無や、就労している場合は仕事をすぐに辞めずとも休職や休業の可能性等についての情報提供をすることの重要性を示唆している一方で、やはり病状が軽いことに関連している因子を見ている可能性も否定できない。今後、病状を調整したより精緻な分析が必要であると考えられる。

E. 結論

本研究は、第3回患者体験調査のデータを二次利用して就労の継続についての実態および関連する要因について分析を行った。

65歳以上、女性、経済的困難感、相談支援センターの認知度、医療者からの就労継続の説明が就労継続に関連していることがわかった。今後、就労しているがん患者や、その経済的な負担について分析を行う予定である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

なし

2. 実用新案登録

3. その他
なし

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

患者視点のデータと医療データを用いた医療の質評価方法の開発

研究分担者	森島敏隆	大阪国際がんセンター・がん対策センター疫学統計部長
研究分担者	東尚弘	東京大学大学院医学系研究科(医学部)・公衆衛生学分野・教授
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	掛地吉弘	神戸大学・大学院医学研究科 外科学講座 食道胃腸外科学分野・教授
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政策評価研究部 指標モニタリング評価研究室・室長
研究分担者	鈴木達也	国立がん研究センター・がん対策研究所がん医療支援部・部長代理
研究分担者	南哲司	国立がん研究センター・がん対策研究所がん医療支援部・研究員
研究協力者	花房真理子	国立がん研究センター・がん対策研究所コホート研究部・研究員

研究要旨

本研究では第4期がん対策推進基本計画に定められた医療の質に関する個別目標について、全国のがん診療連携拠点病院等の医療データに基づいて診療の実態を捕捉し、医療の質の評価と第4期計画の進捗管理に必要な評価指標の開発と改善を行うことを目的とした。

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会・がん登録部会が窓口となり、「がん診療均てん化のための臨床情報データベース構築と活用に関する研究」班が実務を担当して収集・構築している、全国の同意のある院内がん登録全国集計参加施設における院内がん登録とDPCデータのリンケージデータベースを二次利用して、がん患者とがん診療の捕捉・同定を行った。診療ガイドライン・エビデンス・社会通念で推奨・要請される標準治療・診療行為・診療過程をもとにがん診療の質の評価指標を立案・策定し、わが国全体のがん診療の質を実測した。

A. 研究目的

令和5年3月に策定した第4期がん対策推進基本計画(以下「第4期計画」という)では、ロジックモデルに基づいて、がん対策を評価することとされている。これまで、申請者らの所属機関では、平成27年度厚生労働省がん臨床研究事業及び平成30年度厚生労働省委託事業として成人がん患者を対象とした患者体験調査を実施し、令和元年度には小児患者体験調査を行ってきた。これらの患者体験調査のデータは、がん対策推進基本計画の中間評価等において評価指標として活用されてきた。また、令和2～4年度厚生労働省がん対策推進総合研究事業「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」(研究代表者 東尚弘)では、患者体験調査等の評価指標に関する調査・解析を行い、患者体験調査の方法論や測定結果に基づくがん対策の推進に関する検討を行ってきた。

本研究では、これまでの取組を踏まえ、第4期計

画の策定時に定められた個別目標の評価指標について、患者体験調査等の患者視点のデータに加えて、レセプトデータやがん登録等から得られるデータ(以下「医療データ」という)を含めた医療の質の評価に関する検討を行い、第4期計画の進捗管理に必要な評価指標の開発や指標の改善を目的とした。本分担課題では、医療データを用いた医療の質評価指標の開発を行った。本報告書は本研究2年目のものである。

B. 研究方法

＜データクリーニング・データセット整備＞

医療の質の評価のための客観的な指標は重要である。そこで、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会・がん登録部会が窓口となり、「がん診療均てん化のための臨床情報データベース構築と活用に関する研究」班がデータ収集・分析などの実務を担当する、全国の同意のある院内がん登録全国集計参加施設における院内がん登録と「DPCの

評価・検証等に係る調査」(以下「DPC データ」という)のリンケージデータベースを二次利用した。

がん登録等の推進に関する法律、およびこれに基づく院内がん登録の実施に係る厚生労働大臣指針を根拠に、院内がん登録は各施設において実施され、各施設は同法・指針に基づいて個人が特定できない状態の連番を施設内で割り付けた状態で、毎年国立がん研究センターに提出し、国立がん研究センターが院内がん登録全国集計を実施している。院内がん登録はこの連番によって管理され、連番と個人識別情報(氏名、診療録番号など)を結ぶ対応表は各施設が内部で保持しているため、国立がん研究センターに収集され研究で扱うデータからはその研究対象者の情報であるか容易に判別することはできない。対応表は各施設の内部において施設の情報管理方針に従い、診療情報に準じた形で管理されている。

<対象病院>

全国のがん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、その他、都道府県の推薦を受けるもしくは任意で院内がん登録を国立がん研究センターへ提出している施設のうち、「がん診療均てん化のための臨床情報データベース構築と活用に関する研究」への参加に同意している全施設(令和元年症例で591施設)。

<対象者>

「がん診療均てん化のための臨床情報データベース構築と活用に関する研究」で収集されている院内がん登録+DPCデータの全がん種、全ステージのがん患者についてのデータを二次利用した。対象症例数は1施設あたり年間800例~5000例で、対象全施設で年80万例程度と推定される。各指標ごとに、対象症例の選択基準と除外基準を設定した。

<医療の質評価指標の作成>

院内がん登録+DPCデータから計測可能な指標を考案し、指標値を算出した。診療ガイドライン・エビデンス・社会通念で推奨・要請される標準治療・診療行為・診療過程をもとに令和5年度までに定義された医療の質の評価指標を利用した。本研究2年目である令和6年度に、第4期計画のベースライン値として、令和3年診断症例の数値を算出した。

加えて、令和6年度に、院内がん登録+DPCデータを利用して算出できる新規の評価指標を立案・定義した。

<倫理的配慮>

本研究に関係するすべての研究者は、ヘルシンキ宣言の精神、および「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(令和5年3月27日一部改正、厚生労働省・文部科学省・経済産業省)」に従って本研究を実施した。

本研究は侵襲及び介入を伴わない研究であり、人体から取得した試料も用いない研究である。本研究は、「がん診療均てん化のための臨床情報データベース構築と活用に関する研究」で収集され、利用・提供を拒否されていない情報を二次利用した。一般向けホームページに本研究の実施を公開し、研究対象者(未成年等を対象とする場合は代諾者を含む)に拒否の機会を与えた。

C. 研究結果

<データクリーニング・データベース構築>

「がん診療均てん化のための臨床情報データベース構築と活用に関する研究」において、同意のある院内がん登録全国集計参加施設における院内がん登録全症例と、診断前年10月~診断2年後3月までの期間のDPCデータを、院内がん登録全国集計提出時と同じ連番を施設内で付した状態で各施設から収集し、国立がん研究センター内で院内がん登録とDPCデータをリンクしたデータベースを作成している。毎年これを行ってデータを蓄積している。

<医療の質評価指標値の算出>

指標は特定のがん種に関するものと、化学療法時の支持療法などの臓器横断的なものがある。診療ガイドライン等で推奨される標準治療等とされる診療の実施割合であれば、分母は対象患者を記述し、分子はそれらの患者に対して推奨される診療行為等を記述している。統計値であれば、対象患者を記述し、それらの患者に対して統計手法を用いて数値を算出した。算出した指標値とその定義を表1に示す。

<新規の医療の質評価指標の作成>

指標は特定のがん種に関するものと、チーム医療などの臓器横断的なものがある。診療ガイドライン等で推奨される標準治療等とされる診療の実施割合であれば、分母は対象患者を記述し、分子はそれらの患者に対して推奨される診療行為等を記述している。作成した指標とその定義の一部を表2に示す。

D. 考察

本研究ではこれまでの主に患者の主観的評価に基づく取組を踏まえ、第4期計画に定められた医療の質に関する個別目標について、医療データに基づいて医療の質の客観的な評価に関する検討を行い、第4期計画の進捗管理に必要な評価指標の開発や指標の改善を行うことを目的としている。令和6年度に、第4期計画のベースライン値として、令和3年診断症例の指標値を算出した。第4期計画の効果を評価する中間評価に向けての基礎資料を本研究から提供することにより、より根拠に基づき整理された効果的かつ継続的な対策につなげるための検

討となる。

医療データを用いた医療の質評価の指標の開発を推進することにより、より客観的な指標による評価が可能となり、対策効果の可視化につながる。がん対策の進捗の評価のロジックモデルを充実させるために、令和5年度までに作成・定義した評価指標に加えて、令和6年度に評価指標を新規で作成・定義した。評価指標の都道府県や医療機関での実装にむけて、関係各所と調整・合意を得る取り組みを行う。医療者と患者の両視点からの指標の開発をすすめることで、総合的な効果検証が期待できる。

E. 結論

本研究により、患者視点によるデータと医療データの両側面から、がん対策の進捗評価を行うことで、科学的根拠に基づく第4期計画の評価を可能とするとともに、対策の効果の可視化が期待される。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Kato M, Nakashone H, Matsuo K, Ito Y, Yanagisawa A, Ohbiki M, Tabuchi K, Ichinohe T, Hashii Y, Kanda J, Goto H, Kato K, Yoshimitsu M, Sato A, Hino M, Matsumoto K, Yakushijin K, Atsuta Y, Fukuda T. Impact of center volume on outcomes in allogeneic hematopoietic cell transplantation for children. *Bone Marrow Transplant* [Epub ahead of print] DOI:10.1038/s41409-025-02569-3.
2. Shimadzu MK, Morishima T, Sakaniwa R, Nakata K, Kuwabara Y, Ikawa T, Iwaki Y, Miyashiro I. Temporal changes in regional variations in cancer survival rates in Osaka, Japan (1997-2015). *Sci Rep* 2025;15(1):3854. DOI: 10.1038/s41598-025-88052-x.
3. Kudo H, Nakata K, Morishima T, Kato MS, Kuwabara Y, Sawada A, Fujisaki H, Hashii Y, Miyashiro I. Prevalence of survivors of childhood cancer based on a population-based cancer registry in Osaka, Japan. *Int J Cancer* 2024;155(5):839-848. DOI: 10.1002/ijc.34961.

2. 学会発表

1. 日高もえ 他. 小児がん長期フォローアップの診療科横断的な体制の意義と課題. 第127回日本小児科学会学術集会. 2024年4月.
2. 森島敏隆. シンポジウム「がん対策を支えるがん登録～第4期がん対策推進計画へのがん登録の活用」第4期大阪府がん対策推進計画におけるがん登録の活用. 日本がん登録協議会第33回学術集会. 2024年6月.
3. 島津美寿季, 坂庭嶺人, 森島敏隆, 中田

佳世, 小山史穂子, 工藤榛香, 宮代勲. がん診療拠点病院制度が5年生存率に与えた影響～大阪府がん登録を用いた解析. 第83回日本公衆衛生学会総会. 2024年10月.

G. 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

表1. 医療の質評価指標の算出値				
指標	分母、または対象症例	分子、または統計解析方法	全国値	
診断から手術までの日数	選択基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 全がん種 ● 自施設初回治療開始 ● 自施設で外科的治療または鏡視下治療を実施 ● 最初のがん治療が外科的治療または鏡視下治療 除外基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 診断日から外科的治療の施行日または鏡視下治療の施行日までの日数が121日以上 ● 診断日と外科的治療の施行日が同じ日 ● 診断日と鏡視下治療の施行日が同じ日 	統計解析: 診断日から外科的治療の施行日または鏡視下治療の施行日までの日数の平均値	41.4日	
放射線治療関連 QI (拠点病院等における標準的治療の実施割合)	分母の選択基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 乳がん ● 自施設初回治療開始 ● 年齢が70歳以下 ● 自施設で外科的治療を実施 ● 乳房部分切除術を実施 分母の除外基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 術後病理学的ステージ IV ● 非上皮性組織 ● 乳房切除術を実施 ● 術前の放射線療法あり 	分子の選択基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 術後化学療法なしの場合 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 手術日から140日以内に自施設で放射線療法を実施 ● 術後化学療法ありの場合 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 手術日から240日以内に自施設で放射線療法を実施 	77.5%	
手術から放射線治療開始までの期間	選択基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 乳がん ● 自施設初回治療開始 ● 年齢が70歳以下 ● 自施設で外科的治療を実施 ● 乳房部分切除術を実施 ● 自施設で術後の放射線療法を実施 除外基準 <ul style="list-style-type: none"> ● 術後病理学的ステージ IV ● 非上皮性組織 ● 乳房切除術を実施 ● 術前の放射線療法あり ● 手術と同一日に放射線療法を実施 	統計解析: 術後化学療法なしの場合とありの場合の各場合で、外科的治療の施行日から放射線療法の施行日までの日数の平均値	術後化学療法なし	52.3日
			術後化学療法あり	194.9日
化学療法/薬物療法関連 QI (拠点病院等における標準的治療の実施割合)	分母の選択基準共通 <ul style="list-style-type: none"> ● 上皮性組織 ● 自施設初回治療開始 ● 自施設で外科的治療または鏡視下治療を実施 分母の除外基準共通 <ul style="list-style-type: none"> ● 術前の化学療法あり ➤ 大腸の選択基準追加: 術後病理学的ステージ III	大腸の分子: 術後8週間以内に5FU+LV, UFT+LV, FOLFOX, Cape, CapeOX, S-1のいずれかを実施 胃の分子: 術後にCapeOX, S-1, S-1+DTX療法, SOXのいずれか	大腸	53%

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 胃の選択基準追加：術後病理学的ステージ II or III、手術日から6週以内に退院 ➤ 胃の除外基準追加：pT1、pT3N0 ➤ 肺の選択基準追加：非小細胞がん、術後病理学的ステージ II or IIIA ➤ 肺の除外基準追加：姑息的手術、pT4N2M0、pN3、pTX、pT 不明、pNX、pN 不明、pMX、pM 不明 	<p>を実施</p> <p>肺の分子：術後にシスプラチン・カルボプラチン・ネダプラチンのいずれかを含む化学療法を実施</p>	胃	67%
			肺	40%
遅延なく化学療法が行えているか（例：術後化学療法における手術から化学療法まで、あるいは、進行例における診断から化学療法までの期間）*7	<p>分母の選択基準共通</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 上皮性組織 ● 自施設初回治療開始 ● 自施設で外科的治療または鏡視下治療を実施 ● 術後の化学療法あり <p>分母の除外基準共通</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 術前の化学療法あり ➤ 大腸の選択基準追加：術後病理学的ステージ III ➤ 大腸の選択基準追加：術後に 5FU+LV, UFT+LV, FOLFOLX, Cape, CapeOX, S-1 のいずれかを実施 ➤ 胃の選択基準追加：術後病理学的ステージ II or III、手術日から6週以内に退院 ➤ 胃の選択基準追加：術後に CapeOX, S-1, S-1+DTX 療法, SOX のいずれかを実施 ➤ 胃の除外基準追加：pT1、pT3N0 ➤ 肺の選択基準追加：非小細胞がん、術後病理学的ステージ II or IIIA ➤ 肺の選択基準追加：術後にシスプラチン・カルボプラチン・ネダプラチンのいずれかを含む化学療法を実施 ➤ 肺の除外基準追加：姑息的手術、pT4N2M0、pN3、pTX、pT 不明、pNX、pN 不明、pMX、pM 不明 	統計解析：外科的治療または鏡視下治療の施行日から化学療法の施行日までの日数の平均値	大腸	44.6日
			胃	43.8日
			肺	55.5日
支持療法に関する標準診療を実施された患者の割合	<p>分母の選択基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 自施設初回治療開始 ● 診断時20歳以上 ● 自施設で化学療法を実施 ● 催吐高リスクの抗がん剤のいずれかを含む化学療法を実施：イホスファミド、エピルピシン、シスプラチン、ストレプトゾシン、ダカルバジン、ドキシソルピシン、EC療法、AC療法、シクロフォスファミド <p>分母の除外基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 胆道がん ● 手術日と同日の化学療法 ● 胸腔・腹腔・心嚢ドレナージと同日の化学療法 ● 動注化学療法と同日の化学療法 ● 化学療法より3週間以内に造血幹細胞移植を実施 	<p>分子の選択基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● NK1 受容体拮抗薬（注射薬または経口薬）、5-HT3 受容体拮抗薬（注射薬または経口薬）、デキサメサゾンまたはその他ステロイド（注射薬または経口薬）の3剤併用療法を実施 	91.5%	
がん患者でリハビリテーションを受けた患者の割合	<p>分母の選択基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 全がん種 ● 自施設初回治療開始 	<p>分子の選択基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● リハビリテーション料を算定。リハビリテーションの対象疾患は不問 	42.4%	
我が国に多いがんの術後短期死亡率	<p>分母の選択基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 自施設初回治療開始 ● 自施設で外科的治療または鏡視下治療を実施 	<p>分子の選択基準</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 手術から30日以内に死亡 	大腸	0.41%
			肺	0.32%
			胃	0.37%
			乳	0.02%
			前立腺	0.04%

		肝	0.58%
		胆のう・胆管	0.89%
		膵	0.42%

分野	指標	分母の選択基準	分子の選択基準
医療提供体制の均てん化・集約化	セカンドオピニオンを受診した患者の割合	<ul style="list-style-type: none"> ● 全がん種 ● 自施設診断 	<ul style="list-style-type: none"> ● 診断日から90日以内に診療情報提供料IIを算定
手術療法・放射線療法・薬物療法	注射化学療法で無菌製剤処理を行った割合	<ul style="list-style-type: none"> ● 全がん種 ● 自施設初回治療開始 ● 化学療法あり ● 注射の抗がん剤を投与 	<ul style="list-style-type: none"> ● 化学療法開始日と同じ日に無菌製剤処理料1を算定
チーム医療の推進	看護師が治療方針の意思決定をサポートした割合	<ul style="list-style-type: none"> ● 全がん種 ● 自施設初回治療開始 	<ul style="list-style-type: none"> ● 診断日から120日以内にがん患者指導管理料イ（共同診療方針等を文書等で提供）を算定
支持療法の推進	リンパ浮腫を予防した割合	<ul style="list-style-type: none"> ● 乳がんで腋窩部郭清を伴う手術、または子宮体がん・子宮頸がん・卵巣がんで鼠径部若しくは骨盤部のリンパ節郭清を伴う手術あり 	<ul style="list-style-type: none"> ● 手術日の前月から翌月の間にリンパ浮腫指導管理料を算定
希少がん及び難治性がん対策	膵がんにおいて標準的化学療法を実施した割合	<ul style="list-style-type: none"> ● 膵がん ● Stage (pを優先) I or II or III or IV ● 自施設初回治療開始 ● 化学療法あり 	<ul style="list-style-type: none"> ● 診断日から120日以内にGEM、S-1、nabPTX、FOLFIRINOXのいずれかを実施
高齢者のがん対策	入院中に高齢者機能評価を行った割合	<ul style="list-style-type: none"> ● 全がん種 ● 診断時65歳以上 ● 自施設初回治療開始 ● 診断日から365日以内に1回以上入院 	<ul style="list-style-type: none"> ● 診断日から365日以内に総合機能評価加算を算定

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

第4期計画の目標値の試行的策定

研究分担者 伊藤ゆり 大阪医科薬科大学 総合医学研究センター医療統計室 准教授
研究分担者 東 尚弘 東京大学社会医学専攻公衆衛生学分野 教授
研究協力者 市瀬 雄一 東京大学社会医学専攻公衆衛生学分野 大学院生
研究協力者 福井 敬祐 関西大学 社会安全学部 安全マネジメント学科 准教授
研究協力者 片岡 葵 神戸大学大学院医学研究科 未来医学講座分子疫学分野 特命助教
研究協力者 菅 香織 大阪医科薬科大学 総合医学研究センター医療統計室 研究支援者

研究要旨

国の第4期がん対策推進基本計画では、ロジックモデルに基づき各個別施策と中間アウトカム、分野別アウトカム、最終アウトカムへの道筋が示され、その進捗評価を行う必要がある。本研究では各指標間の関連性や目標値設定の可能性について検討することを目的とした。令和6年度は(1)最終アウトカムと各種指標との関連から目標値設定の手法に関する検討と(2)目標値に与える可能性のある、がん患者等の社会的な問題における試行的分析を行った。

(1)対数線形回帰や非負値行列因子分解、Age-Period-Cohort Modelによる将来予測といった手法を検討した。指標間の関連性に基づく目標値設定は、シンプルな関連性の検討や合成指標の作成、将来予測を組み合わせる方法が有効と考えられたが、今後は実データによるさらなる検証が必要である。(2)目標値に与える可能性のあるがん患者の社会的問題に関する試行的分析においては、平成30年度の患者体験調査データを用い、経済毒性（治療費用負担による治療変更・断念や生活への影響）を有する患者割合が、がん種別に異なるかを多変量解析（修正ポアソン回帰）で分析した。経済毒性は男女とも約30%の患者が該当し、男性で最も高いリスクを示したがん種は悪性リンパ腫/白血病（PR = 1.35 [95% CI, 1.12-1.64]）であった。今後は個別施策アウトプット指標との関連も含めて目標値設定の可能性を検討していく。

A. 研究目的

令和5年3月に閣議決定された国の第4期がん対策推進基本計画において、国は「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。」を全体目標に掲げ、ロジックモデルによる最終アウトカムは75歳未満年齢調整死亡率をはじめ、がん種別年齢調整死亡率、年齢調整罹患率、5年生存率などが多様に設定された。しかし、各種対策において具体的な数値目標が設定されているのは「がんの2次予防（がん検診）」の検診受診率60%、精検受診率90%のみであり、他の個別目標に関しては、計測すべき指標が整理されているものの、具体的な目標値設定はなされていない。また、ロジックモデルの中での連結されている各指標間の関連についての検討も十分でないものがある。そこで、本研究では、各種分野の指標において、指標間の関連性に基づき、目標値設定の可能性について、方法論及び各指標間の関連性について試行的な検討を行う。

(1) 最終アウトカムと各種指標との関連から目標値設定を行う手法に関する検討

75歳未満の全がん年齢調整死亡率は最終アウトカムの中でも最も重視される指標であり、この指標に関しては第二期がん対策推進基本計画では20%減という数値目標が設定されていた。また、第三期計画

においては、多くの都道府県で全体目標の指標として使用され、各県の状況に合わせた目標値設定がなされた。例えば、第三期大阪府がん対策推進計画においては、75歳未満の年齢調整死亡率の推移から、現状のままの対策での減少の程度を将来推計し、それに対策により、減少を加速させるとして、目標値が設定された。目標値を設定する上で、現状の死亡率や罹患率のトレンドを確認することは重要である。令和6年度は最終アウトカムの一つである75歳未満の全がん年齢調整死亡率の目標値設定において、他の指標との関係を用いた方法の検討を行うことを目的とした。

(2) 目標値に与える可能性のあるがん患者の社会的問題に関する試行的分析

がんとの共生分野において、患者体験調査から得られる指標が多く存在する。そこで、本研究では各指標間の関連性を評価し、特にがん種における差を検討し、目標値設定の可能性についての検討を行うことを目的とした。

B. 研究方法

(1) 最終アウトカムと各種指標との関連から目標値設定を行う手法に関する検討

最終アウトカムの最も重要な指標である年齢調整

死亡率とそれに関係する各種指標との関連から、各指標の達成度により、死亡率を予測するような方法があるかを調査し、整理した。

＜使用する変数＞

目的変数：75歳未満がん年齢調整死亡率など

説明変数：個別施策のアウトプット指標、中間アウトカム、分野別アウトカム

(2) 目標値に与える可能性のあるがん患者の社会的問題に関する試行的分析

平成30年度に実施された第2回患者体験調査のデータを用いて、サバイバーシップ支援分野における分野別アウトカムである経済・就労関連PRO (Patient Reported Outcome) の「治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念した」または「金銭的負担が原因で生活に影響があった」のいずれかに該当すると回答したがん患者を「経済毒性を有するがん患者の割合」として算出し、特に、がん種別に影響が異なるかを検討した。多変量解析には修正ポアソン回帰を適用した。

C. 研究結果

(1) 最終アウトカムと各種指標との関連から目標値設定を行う手法に関する検討

都道府県別の最終アウトカムである75歳未満の全がん年齢調整死亡率と関連する各種指標を抽出し、その各種指標の変化により、アウトカムの改善が予測できる関係式を構築する方法を検討した。いくつかの候補の方法を以下に挙げる。

① 対数線形回帰

シンプルに各変数間の相関係数を検討し、対数線形回帰分析により、最終アウトカムとの多変量の関係式を構成する方法

② 非負値行列因子分解

説明変数となる各指標が多数あるため、各指標をいくつかのパターンに分類し、その合成変数とアウトカムとの関連を検討する。合成変数と最終アウトカムとの関係を検討し、各種指標の目標値設定を行う方法

③ 将来予測と組み合わせた分析

令和5年度に検討した年齢調整死亡率の将来予測で使用したAge-Period-Cohort Modelの年齢、時代、出生年の各効果に関連する変数の交互作用を組み込む方法

令和7年度は上記の手法に実際のデータを適用し、目標値設定の可能性を検討する予定である。

(2) 目標値に与える可能性のあるがん患者の社会的問題に関する試行的分析

「治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念した」または「金銭的負担が原因で生活に影響があった」のいずれかに該当すると回答したがん患者を「経済毒性を有するがん患者の割合」とし、回答を全国の分布に重み付けすると男女とも約30%が経済毒性の状況を有していた。

修正ポアソン回帰分析による解析では、男性で結

腸がんや肺がん、悪性リンパ腫/白血病、治療中、化学療法、放射線療法、若年層で経済毒性を有するリスク (PR: Prevalence Ratio) が高かった。最も高いリスクを示したがん種は悪性リンパ腫/白血病 (PR = 1.35 [95% CI, 1.12-1.64]) であった。

女性では、経済毒性のPRは子宮頸がん/子宮体がん、卵巣がん、悪性リンパ腫/白血病、治療中、化学療法、放射線療法、若年層で高かった。

D. 考察

令和6年度は第4期がん対策推進基本計画におけるロジックモデルにおいて計測している指標に基づき、目標値設定の可能性について、検討を行った。

最終アウトカムと各種指標との関連から目標値設定を行う手法に関する方法は、シンプルな関連性から検討する方法と数多くの指標を関連性のあるものでまとめた合成指標を作り、アウトカムとの関連性を検討するスタイルや、将来推計と組み合わせた検討などが考えられた。

ロジックモデルでの各指標間の関連に関して、計画時点で十分な検討がなされていないため、それぞれの指標に関しての目標値設定が可能であるかは、今後実データによる分析を踏まえて検討を行う予定である。

がんとの共生におけるがん患者等の社会的な問題への対策分野において、経済毒性と関連する項目ががん種ごとに異なるかを検討した。特に男性で悪性リンパ腫患者で、経済毒性に関連していることが明らかとなった。今後、さらに関連する個別施策のアウトプット指標との関連を合わせて検討し、目標値設定の可能性をさらに検討していく。

E. 結論

令和6年度は第4期がん対策推進基本計画におけるロジックモデルで計測する指標により、死亡率など最終アウトカムや各種指標の目標値設定の可能性についての検討を行った。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

なし

2. 学会発表

伊藤 ゆり：地域のがん生存率をがん対策に活かす。In: 日本がん登録協議会 第33回学術集会: 2024 6/13; 島根 出雲市民会館: がん登録担当者研修会; 2024.

川崎 由華, 坂根 純奈, 高島 祐子, 伊藤 ゆり: 就労世代の乳がん患者への療養・就労両立支援指導料算定の実態 JMDC Claims Databaseによる分析. 第32回日本乳癌学会学術総会: 2024 7/11; 宮城, 仙台国際センター: 口演; 2024.

高島 祐子, 坂根 純奈, 木村 光誠, 岩本 充彦, 伊藤 ゆり: 院内がん登録・DPCデータを用いた単施設における乳がん患者への緩和ケア実施状況の客観指標の検討. 第32回日本乳癌学会学術総会: 2024 7/11;

宮城, 仙台国際センター・東北大学百周年記念会館.

伊藤ゆり: がん治療による社会的苦痛の現状～誰一人取り残さないがん対策の視点から～. In: 日本緩和医療学会第6回関西支部学術大会: 2024 9/28; 滋賀県立県民交流センター: シンポジウム2. 治療中のがん患者のつらさを和らげる～つらくないがん治療を目指して～; 2024.

菅 香織, 伊藤 ゆり, 井上 浩輔, 市瀬 雄一, 東 尚弘, 近藤 尚己: がん患者・サバイバーにおける経済毒性の要因: 第2回患者体験調査を用いた詳細分析. In: 第62回日本癌治療学会学術集会: 10/25 2024; 福岡国際会議場: 会長特別企画7医療経済からがん治療を考える. (PSP7-5); 2024.

高島 祐子, 梶原 奈津子, 菊尾 雅子, 松本 吉史, 浅石 健, 二瓶 圭二, 伊藤 ゆり: 苦痛のスクリーニング・院内がん登録・DPCリンケージデータを活用した研究プロジェクトの紹介. In: 第12回QOL-PRO研究会学術集会: 2024 12/21; 関西医科大学 加多乃講堂; 2024.

川崎由華, 西岡大輔, 太田将仁, 坂根純奈, 岡愛実子, 高島祐子, 花房真理子, 藤阪保仁, 伊藤ゆり: 就労世代のがん患者への療養・就労両立支援指導料算定の実態. In: 第22回日本臨床腫瘍学会学術集会: 2025 3/7; 神戸国際展示場 2号館1Fコンベンションホール: [Poster]; 2025.

3. 書籍

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