Ⅲ. 報告書の編集方針

1.　編集方針

1）回答者

小児がん患者の実態を把握するためには、本人からの回答を得ることが適切であるが、国内における本人への病名告知や病状認識の正確な実態が把握できていないことから、今回の調査では、家族等の視点による、小児がん患者の療養体験の実態把握を行うこととし、回答はすべて家族等の回答とした。

2）調査結果における年齢

本調査は、2014 年および 2016 年診断の症例に対して行ったものである。調査票内では、患者の生まれた年を調査しているが、診断年は調査しておらず、2014 年、2016 年のいずれかが不明である。そこで、本報告書では、診断時年齢について、全症例に対して中間の 2015 年診断と仮定し、均一に 1 歳の誤差が出るような計算方式を採用した。この際、診断時年齢が 0 歳より小さくなるものに関しては 0 歳、18 歳を超えるものに関しては 18 歳とした。

3）成人調査との比較

本調査と成人調査において同一の問いの結果を記載した。成人調査はサンプル抽出の過程で多段階層別無作為抽出を行ったこともあり母集団情報を用いて作成した補正値の結果であるのに対し、小児調査は 2014 年および 2016 年いずれも症例数 3 例以下の施設を除外した全数調査であり、かつ、回答が得られた患者の属性情報が母集団と差異がないため重み付けを使った補正が不必要であった。

本調査では、比較可能性確保のため、成人調査と同様の選択肢を採用した。具体的には、5 段階の選択肢を持つ問いは、否定的回答を 1 つ、中立的回答を 1 つとし、残りの 3 つを肯定的回答に割り当てた。一般的なアンケートでは肯定的な回答が選択されやすい傾向があり、肯定的選択肢が 2 つの場合には、最上選択肢を選択しづらいという心情から、2 番目の選択肢が過多となり、実態を適切に把握できない可能性が懸念される。そのため、肯定的回答の中での選択肢を増やしたほうが経年変化を可視化できると考え、上位 3 つの回答を「肯定的な回答」とした。しかし、解析時には、成人調査の解析と同様、肯定的な選択肢 3 つのうち、上位 2 つを採用した（詳細な理由については患者体験調査報告書「VI. 巻末資料 5. 質問表現変更による回答への影響に関する比較調査[1]を参照）。

本報告書においては、「無回答」は除外して回答分布を提示した。これは、本調査の無回答数がほぼすべての問いにおいて 5%以下と、結果に大きな影響を及ぼさない程度であったためである。一部の無回答が 10%を超えた問いに関しては、留意点にその旨を特筆することで、読者に対して解釈時に注意を促す方針とした。なお、「VI. 巻末資料 3. 調査結果」においては、無回答を含めた全体の回答分布を掲載した。

4）グループ間比較

本調査では、疾患特性の違いから、【造血器腫瘍患者】、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】、【脳腫瘍患者】の 3 つのがん種別に分けて解析を行った。分類定義と解析方法を下記に記す。

<u>がん種別グループ分類の定義</u>

問 8 で回答されたがんの種類をもとに一人の患者について 1 つのがんの種類を決定した。問 8 で「その他」が選択され、具体的な疾患名が記載されている回答について、他の選択肢に当てはまる場合は再分類した。本問は複数回答可であるが、2 種類以上のがんの種類を選択した場合には、直近のがんの種類に印を付けるように依頼しており、今回の解析ではそのがんの種類に分類した。直近のがんの種類が不明な場合は、選択された内容をもとに適切と思われるがんの種類を決定した。さらにそれらを下記の通り 3 つのがん種別グループに分類した。ここで、「その他」を選択した人の中で 10 名に疾患名の記載がなかったが、それらも含めて「その他」は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】に分類した。

＜がんの種類とがん種別グループ分類の対応＞

【造血器腫瘍患者】:「白血病」「リンパ腫」（脳や各臓器のリンパ腫を含む）

【脳腫瘍患者】：「脳腫瘍」

【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】:上記以外(「神経芽腫」「網膜芽細胞腫」「腎腫瘍」「肝腫瘍」「骨腫瘍」「軟部腫瘍」「胚細胞性腫瘍」「その他」）

<u>解析方法</u>

解析時の統計的検定においては、まず、3 群における回答分布の差を検定し、有意差のあった問いでは、各 2 群同士で再度検定を行った。3 群間の統計的検定で有意差を認めたものに関しては各 2 群間の検定結果のみ記載した。なお、慣例に倣いＰ値が 0.05 を統計的有意水準と設定した。上記のがん種別以外にも、問いの内容から必要と考えられた場合には、性別、年齢、予後などについて詳細解析を行った。

5）留意点

留意点には、読者が結果を解釈する際に注意すべき点を記載した。なお、問いの内容によって「わからない」の選択肢の持つ意味が変わるため、結果には、「わからない」の選択肢を含めて解析した問いと除外して解析した問いが混在している。「わからない」を除外して解析した場合には、その理由についても記載した。

6）その他

本報告書の表中に記載した割合は、小数点以下第 2 位を四捨五入しているため、合計は必ずしも 100%にならない。また、表中の数値と全体の結果報告値がずれる可能性があるが、これも、四捨五入の過程で起こる丸め誤差によるものである。

参考資料：

1. 国立がん研究センターがん対策情報センター. (2020).患者体験調査報告書　平成 30 年度調査. (2020). https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/survey/index.html.（閲覧日 2021 年 2 月 28 日）