

患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方へのアンケート調査趣旨

1. 調査の意義と目的

このアンケートは、亡くなられた患者さまのご遺族の方のご意見を広く伺い、大切な最期の時間をその人らしく、より良く過ごすことができる医療のあり方を明らかにすることを目的としています。ご遺族を対象として継続的な全国調査を行うことで、ご遺族からみた医療の課題を明らかにし、医療の改善に役立てます。

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厳正な審査のもと、承認を受けています。

2. 調査の対象となる方

- 厚生労働省の人口動態調査で用いられた令和3年の死亡票情報から、無作為に選ばれた患者さまのご遺族の方を対象にアンケートをお送りしています。
- 患者さまを主に介護された成人の方にご回答をお願い申し上げます。

3. 調査の方法と期間

- アンケートでは、患者さまがお亡くなりになる前に利用された医療や生活の状況、ご遺族の方が介護を通して感じられたことを伺います。回答時間は20分程度を要します。
- ご回答は、同封の返信用封筒でご返送ください。アンケートにご協力いただけない場合も、アンケート表紙の「協力しません」に○をしてご返送ください。
- ご返送は、お手元に届いてからおおよそ2週間以内に郵便ポストへご投函ください。アンケート用紙、および返信用封筒に切手や住所・氏名のご記入は不要です。
- 調査実施期間は、令和6年2月～令和6年4月です。なお、分析・公表については、令和10年12月31日までにを行うことを予定しています。

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。
- アンケートの内容で、回答したくない質問には、ご回答いただかなくて構いません。

5. 調査により気持ちがつらくなった場合など

- アンケートの質問によっては、身近な故人を思い出すことで悲し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、回答はおやめください。しばらく安静にしても気持ちのつらさなどが続く場合には、調査事務局までご相談ください。

6. 個人情報の保護と結果の公表

- 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。
- ご回答内容は国への報告に加え、学術研究により詳細な解析をして、今後の対策の参考にする予定です。
- 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。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、国立がん研究センターのホームページや報告書・学術雑誌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5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。

7. 調査の資金と利益相反

この調査は、令和5年度厚生労働省委託事業「がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業費」を資金源として実施します。このほかに資金等の提供は受けておりませんので、研究組織全体に関して起こりうる利益相反はありません。本調査における利益相反の管理は、国立がん研究センター利益相反委員会が行っています。詳細をお知りになりたい場合は、調査事務局までお問い合わせください。

8. 調査組織・お問い合わせ先

厚生労働省委託事業「遺族調査」事務局
国立がん研究センター がん対策研究所 がん医療支援部
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1
メールアドレス：mfs@ml.res.ncc.go.jp
電話：050-3388-1460（平日9:00～17:00）

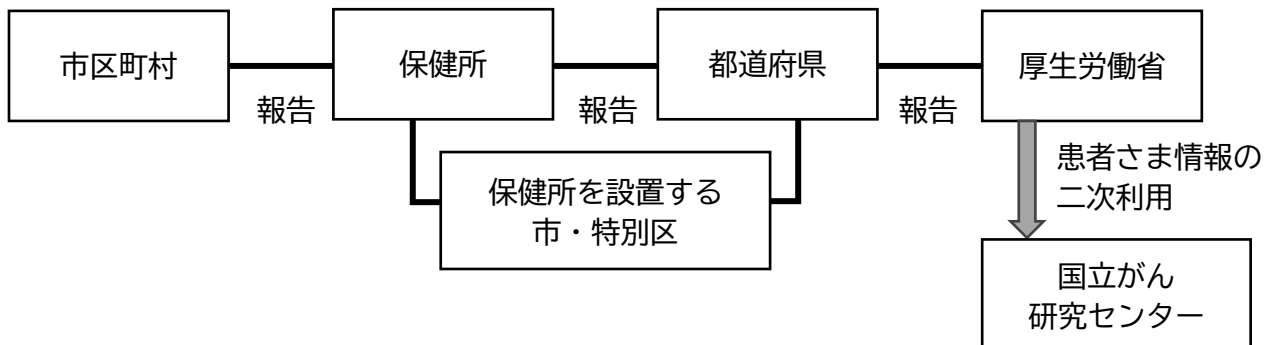
Q & A

Q1. どうやって患者の情報を手に入れたのですか？

- A. 法律に基づき、厚生労働省の人口動態調査の死亡者情報から得ています。
この調査で得た個人情報、他の目的では使用しません。

人口動態調査のしくみ

市区町村長は、死亡の届出を受けたとき、その届出等に基づいて人口動態調査票を作成し、これを保健所の管轄区域によって当該保健所長に送付しています。
保健所長は、市区町村長から提出された調査票を取りまとめ、毎月、都道府県知事に送付しています。
都道府県知事は、保健所長から提出された調査票の内容を精査し、厚生労働大臣に送付しています。



人口動態調査の死亡者情報の利用にあたり、国立がん研究センターは統計法第33条に基づき厚生労働省に二次利用申請を行い、承認を得ています。

※厚生労働省ホームページ (<https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/81-1b.html#01>)
を加工して作成

Q2. どうして私がアンケートの対象者に選ばれたのですか？

- A. 令和3年の死亡者の情報から、無作為に選ばれた患者さまのご遺族の方にアンケートをお送りしています。

アンケートの対象として選ばれたご遺族の方々の貴重なご回答は、たとえ病気を患ったとしても、その方のご意向に沿った生活を支えていく医療の実現のために活かしてまいります。

Q3. 個人情報はどうのように管理しているのですか？

- A. アンケートの送付の際、人口動態調査の患者さまの氏名や住所の情報を使用します。その後は、調査事務局では個人名がわからないように管理番号で管理します。集計を行う際には、個人名は分かりません。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。

調査の結果は、全て「〇〇という回答が△△%」というように統計的数字に集計されます。どなたがどのように回答されたかについて知られることはありません。

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。

Q4. アンケートの表紙に記載してある番号は何ですか？

- A. 調査事務局でアンケートの回答を管理する際、個人名がわからないように管理番号を付けています。管理番号を用いることで、アンケートの送付時以外には、個人名を使用しないようにしています。

Q5. 患者本人のことなのでわからない質問は回答しなくてもいいのでしょうか？

- A. わからない質問については、回答選択肢の「わからない」に○をつけてください。また、回答したくない質問については、回答しなくても結構です。次の質問にお進みください。質問に回答しないことによる不利益はありません。

Q6. 患者はがんと診断された記憶がないのに国立がん研究センターからアンケートが届きましたが、間違いでしょうか？

- A. 厚生労働省の委託事業として国立がん研究センターが調査事務局を担っていますが、がん以外の病気の方々が、お亡くなりになる前に利用した医療や療養生活の実態を把握することも調査の目的となっています。