

脳腫瘍患者さん・ご家族・介護者のニーズとサポートに関する調査のお願い

この調査は、脳腫瘍の患者さんが今受けている脳腫瘍の治療やサポートに関して、患者さんやご家族・介護者の背景や健康状態・病気に対する理解などを確認しながら、皆様の悩み・ニーズ・診療上の問題点を明らかにして、より良い支援やサポートプログラムの開発を行うことを目的に行います。

この調査は、Google フォームで作成した WEB 調査票にスマートフォンやパソコンで入力していただきます。調査内容をもとに、個人を特定することはありません。また調査内容が外部にもれることがないようにデータを厳重に管理します。

この調査研究は、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行います。収集したデータを他の別の研究に利用する際には、あらためて研究倫理審査委員会の承認を得て行います。

研究の概要など、詳しいことは裏面に記載しています。

調査結果については、第1回脳腫瘍支持療法研究会ホームページで公表します。

質問・問い合わせ (研究代表者)

国立がん研究センター 中央病院 脳脊髄腫瘍科 成田善孝

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1 TEL : 03-3542-2511 FAX : 03-3542-2551

E-mail : scbtpl@umin.ac.jp

第1回脳腫瘍支持療法研究会 <http://scbtpl.umin.jp/>

患者さん向け



調査サイト

<https://forms.gle/Qv7pg8ZizgfCk67CA>

ご家族・介護者様向け



調査サイト

<https://forms.gle/7U3fFydzL8A2KBed9>

回答時の注意点

☆ 途中アンケートを終わりにしたいときには末尾までスクロールして「送信」ボタンを押すと登録されます (終了します)

☆ 設問が多くて大変ですが、全部に回答する必要はありませんので、可能な範囲で答えて下さい。

☆ 同じ章内の質問については、できるだけ回答していただくようお願い申し上げます。

☆ 途中で調査への協力を取りやめる場合は、自由入力した文字を削除し、各項目の右下の「選択を解除」ボタンを押してデータをクリアすることで調査を中止できます。

☆ 個人を特定できる情報が含まれないため、データ送信後にあなたの回答を探ることができません。そのため後から、入力いただいたデータを削除すること (研究参加を取りやめること) ができませんのでご了承ください。

脳腫瘍患者さん・ご家族・介護者のニーズとサポートに関する調査（研究概要）

1. 研究の対象

18歳以上の脳腫瘍の診断または、治療をうけた患者さんと、家族・パートナー・知人などの介護者で、調査票の内容を理解し、研究に同意できる患者・介護者を対象とします。

2. 研究目的と意義・方法

目的と意義：この調査は、脳腫瘍の患者さん・家族などの介護者が、脳腫瘍の治療やサポートに関して、患者さん・介護者の背景・患者の治療の状況・健康状態・生活の質・病態の理解の程度を調査しながら、患者さん・介護者の悩み・ニーズ・診療上の問題点を明らかにすることを目的とします。この調査の分析によって、脳腫瘍患者さん・介護者の実態が明らかとなり、より良い支援やサポートプログラムの開発につながることを期待されます。

方法：調査は、患者向けと、介護者向けの2種類のWEB調査票（Google フォーム）を用いてオンラインで行います。調査票には、自由記入形式と多肢選択式の質問があり、患者・介護者が回答可能な設問に回答し、調査にかかる時間は15-30分程度と考えられます。調査対象数はそれぞれ最大で1000人を予定しています。

調査に先立ち、大学病院・がんセンター・がん拠点病院などの脳腫瘍の治療症例の多い施設へ調査依頼書を送付し、本調査に賛同した医師から調査依頼書を外来・入院患者に配布してもらいます。また国立がん研究センター希少がんセンター、第1回脳腫瘍支持療法研究会、JBTA日本脳腫瘍ネットワークなどのホームページやSNSなどで調査への協力を呼び掛けることとします。

回答者は、調査依頼書に記載された調査の目的を読んでいただき、調査参加に同意した場合に、本人の自由意思で、WEBアンケート調査票にアクセスして実施します。

研究期間：研究承認日から令和7年12月31日（調査期間は令和5年12月31日まで）

（回答者が患者さん、介護者でそれぞれ1000人に達した時点で、調査を終了します）

3. 研究に用いる試料・情報の種類

WEB調査票（Google フォーム）で収集する主なデータは次のもので、**個人を特定できる情報は含みません**

- 1) 患者さん・介護者の年代・性別・年代・性別・居住都道府県・病名・治療内容・家族構成・就業状態などの背景
- 2) 患者さん・介護者の現在の健康度・精神的な落ち込みの程度・生活の質・治療やサポートの満足度・病名の理解度・アドバンスケアプランニング(ACP)の理解度
- 3) 治療で困っていることや知りたいこと・必要なサポートやサービスなどの自由記述文

4. 外部への試料・情報の提供

なし（5に示す研究組織内のみでの調査・分析）

5. 研究組織・研究責任者

研究代表者 成田善孝 国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科
研究事務局 国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科 柳澤俊介・大野誠・高橋雅道
共同研究者 池田真理 東京大学 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野
櫻田 香 山形大学医学部 看護学科・基礎看護学講座
佐々木光 東京歯科大学市川総合病院 脳神経外科
近田 藍 京都大学 人間健康科学系専攻先端基盤看護科学講座
溝脇尚志 京都大学 放射線治療科
副田明男 東海中央病院 脳神経外科・脳腫瘍ホスピス
辻 哲也 慶應義塾大学 リハビリテーション医学教室
野村恵子 脳腫瘍ネットワーク（JBTA）
ガテリエ ローリン 脳腫瘍ネットワーク（JBTA）
橋本直哉 京都府立医科大学 脳神経外科学教室
荒川芳輝 京都大学医学部 脳神経外科

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

研究代表者：

国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科 成田 善孝
〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1
TEL 03-3542-2511 FAX 03-3542-2551
E-mail: scbtpl@umin.ac.jp