

脳神経外科用

平成23年度厚生労働科学研究費補助金【第3次対がん総合戦略研究事業】
 がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究
 調査票

記入者： _____ 記入日： 2011/ ____ / ____
 施設名： _____ 科名： _____

1. 施設について

1	がん診療連携拠点病院の指定	国指定都道府県拠点・国指定地域拠点・都道府県指定拠点・いずれでもない
2	総病床数をお答えください	300未満・300-499・500-999・1000以上
3	DPC病院ですか。	はい・いいえ
4	電子カルテを導入していますか。	はい・いいえ
5	医療機能評価を受審していますか。	はい・いいえ

2. 小児脳腫瘍腫瘍診療実績について(小児とは20歳以下の思春期、若年成人も含みます)

1	脳外科で診療した過去5年間の新規症例(再発も含みますが、延べ数ではありません)の概数をお答えください。	
a	髄芽腫/PNET	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
b	胚細胞腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
c	星細胞系腫瘍(視神経膠腫を除く)	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
d	視神経膠腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
e	頭蓋咽頭腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
f	上衣腫(退形成も含む)	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
g	その他の脳腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
h	以上の小児脳腫瘍の合計数	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20

3. 診療体制について

1	小児脳腫瘍の診療を行っていますか。	はい・いいえ
上記1で「いいえ」の場合は「4. 小児脳腫瘍診療の今後の予定」まで進んで下さい。		
2	小児を専門に診療する診療科として独立していますか？	はい・いいえ
3	脳腫瘍を専門的に診療する脳外科医の人数をお答えください。	[]名
4	化学療法はどの診療科が行っていますか。	脳外科・小児科・両方・どちらも行ってない
5	以下の診療科の有無についてお答えください。	
a	小児腫瘍科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
b	小児外科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
c	放射線治療科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
6	小児の放射線治療は可能ですか	はい・いいえ
7	保有する照射装置はどれですか	リニアック・トモセラピー・IMRT・ガンマナイフ・サイバーナイフ・なし
8	小児のIMRTは可能ですか	はい・いいえ
9	小児の定位照射は可能ですか	はい・いいえ
10	集学的診療体制で診療が行われていますか。(小児科、内科、放射線科と診療連携が行われている)	はい・いいえ
11	小児脳腫瘍を対象にした関連科複数科にまたがるカンファレンス	あり・なし
12	専従病理医(病理全般)はいますか。	いる・いない
13	放射線治療専門医	専従・診断と兼務・非常勤
14	長期フォローアップを行っていますか。	はい・いいえ・小児科が行っている
15	以下のがん登録を行っていますか	
a	院内がん登録	はい・いいえ
b	地域がん登録	はい・いいえ
c	脳腫瘍全国集計	はい・いいえ
d	小児がん学会登録	はい・いいえ
e	全国小児がん登録	はい・いいえ

4. 小児脳腫瘍診療の今後の予定について

1	今後積極的に症例を増やしていきたい。	はい・いいえ
2	現状維持でよい。	はい・いいえ
3	今後、取り扱いをやめたい/取り扱う予定はない。	はい・いいえ
4	上記のその理由	自由記載

5. 小児固形腫瘍診療の今後の診療体制について

1	現在、厚生労働省のがん対策推進協議会や日本小児がん学会では、小児がん患者を拠点病院に集約化する方向性にありますが、集約化には賛成でしょうか。	賛成・反対・どちらとも言えない
2	上記のその理由	自由記載

脳神経外科用

下記は小児外科の常勤(毎日勤務している状態)医師について記載ください。

番号	イニシャル (姓、名)	役職	卒業年 (西暦)	腫瘍診療の経験年数(年) (該当するものを○で囲って下さい)	専門医(該当するものを○で囲って下さい)	いずれ取得しようと考えているもの(該当するものを○で囲って下さい)
				0・1-5・6-10・ 11-15・16-20・ >20	がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・脳神経外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医

放射線科用

平成23年度厚生労働科学研究費補助金【第3次対がん総合戦略研究事業】
 がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究
 調査票

記入者： _____

記入日： 2011/ / _____

施設名： _____

科名： _____

1. 施設と診療体制について

1	がん診療連携拠点病院の指定	国指定都道府県拠点・国指定地域拠点・都道府県指定拠点・いずれでもない
2	小児の放射線治療は可能ですか	はい・いいえ
3	ガンマナイフ	鎮静の必要な小児にも可能・成人のみ・実施していない
4	サーバーナイフ	鎮静の必要な小児にも可能・成人のみ・実施していない
5	強度変調照射	鎮静の必要な小児にも可能・成人のみ・実施していない
6	放射線治療専門医	専従・診断と兼務・非常勤
7	専従医がおられる場合、何名でしょうか。	[]名
8	医学物理士	いる・いない
9	放射線治療専門放射線技師	いる・いない
10	鎮静が必要な場合、だれが鎮静処置を行っています	放射線科医・小児科医・麻酔科医
11	集学的診療体制で診療が行われていますか。	はい・いいえ
12	小児がんを対象としたカンサーボードが行われていますか。	はい・いいえ

2. 診療実績について

1	年間の小児の放射線治療初診症例(再発も含まますが、延べ数ではありません)の概数をお答えください。	
a	造血幹細胞移植前処置としての全身照射	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
b	脳腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
c	骨軟部腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
d	その他の固形がん	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
2	上記の合計は何例程度ですか。	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20

3. 今後の小児がん放射線治療に対する方向について

1	今後積極的に症例を増やしていきたい。	はい・いいえ
2	現状維持でよい	はい・いいえ
3	今後、取り扱いをやめたい／取り扱う予定はない。	はい・いいえ
4	小児の放射線治療はできればやりたくない。	はい・いいえ
5	上記の理由	自由記載
6	小児の放射線治療は集約化すべきとお考えでしょうか。	はい・いいえ
7	その理由	自由記載

放射線科用

下記は常勤(毎日勤務している状態)放射線科医師について記載ください。

所属科	イニシャル (性、名)	役職	卒業年	血液腫瘍診療 の経験年数	専門医(該当するものを○で囲って下さい)	いずれ取得しようと考えているもの(該当するものを○で囲って下さい)
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医
					日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医	日本医学放射線学会放射線治療専門医 ・ 日本医学放射線学会放射線診断専門医 ・ がん治療認定医 ・ がん治療暫定指導医

英国の小児がん診療体制

大阪市立総合医療センター
緩和医療科兼小児内科
多田羅竜平

イギリスではどうでしょうか



National Health Service (NHS)

- 医療費は税を基本とし、原則無料
- 診療報酬は出来高ではなく予算制
- 国家的な計画に基づく医療供給
 - 根拠に基づく政策
 - 政策に基づく医療計画
 - 客観的評価に基づく計画の改善
- 病院群運営はNHS Trust
- 地域医療はPrimary Care Trust
 - わが国の地方独立行政法人のような形

今回の訪問先

- Great Ormond Street Hospital
 - 英国で最も歴史のあるロンドンのこども病院
 - 小児医療のNational Centre
- Children's Hospital for Wales
 - カーディフ大学付属病院の小児医療センター
 - 国の小児がん治療センターの一つ
- Ty Hafan Children's Hospice
 - カーディフ郊外にあるこどものホスピス

小児がん治療施設

- Principal Treatment Centres (PTC): 22施設
 - UKCCSG Centres : 17施設
 - Teenage Cancer Trust Unit (10代): 8施設
 - 診断、治療計画、継続的な治療の実施
- Paediatric Oncology Shared Care Units (POSCU)
 - 対応可能なレベルを規定 (Level 1, 2, 3)
 - 小児がん治療の研修を修了した上級医を配置
 - PTCと連携した診療の提供

Super centre

- Retinoblastoma: London
- Bone sarcoma: Birmingham
- Brain tumor: 14施設
- Stem cell transplantation: Bristol

地域との連携

- Community Children's Nurses
- District Nurses
- General Practitioners
- Children's Hospices
- Community Palliative care teams
- Voluntary sectors

Principal Treatment Centres (UKCCSG Group 17施設の概要)

- 年間新規患者数: 60-172人
- 入院病床数: 8-23床
- 放射線治療可能施設数: 5施設
- 骨髄移植全例施行施設数: 11施設
- 脳外科手術実施施設数: 8施設
- 年間死亡患者数: 8-35人
- 在宅死亡の割合: 33-88%
- 家族の宿泊設備を持つ施設: 全施設

PTCの要件(抜粋)

- 5人の上級医(OncとHaemそれぞれ最低2名)
- 小児放射線治療に長けた2名の腫瘍医
- 腫瘍を専門とする小児外科医
- 適切なトレーニング環境
- 専門看護師、POON
- 小児腫瘍の薬剤師
- 心理、精神科サービス
- 研究支援
 - リサーチナース、データマネージャー

小児がん治療医の研修

- Deaneryごとに採用(全国で10数か所)
- Deanery内の研修施設をローテーション(約8年間)
- 大小様々な医療機関を経験
- 小児科学会の定めたポストでのトレーニングを経なければコンサルタント(上級医)になれない
- ちなみに小児緩和ケアを専攻する場合、2年間を小児緩和ケアの研修ポストで研修

Paediatric Oncology Outreach Nurse

- Oncology Outreach
 - Shared care teamとの連携(地域、他病院)
 - 自宅や学校の訪問
 - 治療のサポート
- Palliative Care
 - 症状緩和の計画
 - 緊急時の対応についての計画
 - 継続的なサポート
- Clinical Nurse Specialist
- Nurse Consultant (処方可)

Community Children's Nurses

- 急性期の在宅ケア(抗生剤投与、日帰り手術のフォローなど)
- 慢性疾患のケア(医療的ケアなど)
- 特殊ケア(在宅人工呼吸器などに24時間対応)
- 学校でのケア(特殊学校でのケアなど学校看護師とともに)
- 緩和ケア(在宅レスパイト、疼痛管理、ターミナルケア)
- 新生児ケア(HOTや経管栄養など)
- ビリーブメント・ケア(遺族へのケア)

カーディフ小児病院

- 6名のcommunity nurse
 - 24時間on-call
 - MRIの結果を電話で伝える
- 患者は車で2時間半以内に居住
- 年間80-90人の新患(現在14人入院中)
- 放射線治療は近隣のセンターで
 - 小児治療医2名、成人治療医24名
 - 治療装置6台(うち1台は小児専用)

カーディフ小児病院

- 臨床心理士2名:週2.5日勤務
- Hospital Play Specialist 病棟ごとに2名ずつ
配置 心理士とチーム
- Senior nurse: ALLの維持療法の薬剤投与量を決定
- Research nurse: Clinical Research Coordinator

General Practitioner

- 国民は必ず誰か一人のGPと契約
- 契約者数によって収入が決まる(人頭報酬制)
- 診療は無料
- 多くは複数でグループ診療(5人程度)
- District Nurseとともに働く(Attachment system)
- 病院受診はGPIによる紹介が原則

Paediatric Oncology Shared Care Unit

- LEVEL 1
 - サポートケア(外来、入院)
 - 外来治療
 - 終口抗がん剤の調整、ビンクリスチンなどのボラス注射
 - 治療後のフォローアップ
 - 最低月一回のミーティング
- LEVEL 2
 - LEVEL 1に加えて外来での点滴化学療法
 - 最低2週間に1回のミーティング
- LEVEL 3
 - LEVEL 2に加えて24時間入院の化学療法
 - VCR/Steroid, anthracyclin(時に)、髄注化学療法
 - 最低週1回のミーティング

“Safe care as locally as possible, not local care as safely as possible.”

Paediatric Oncology Shared Care Unit

- 地域の総合病院
- 一般小児科医または成人血液内科医が診療
- Levelは毎年委員会決定する(PTC, POSCU, government)
- Level毎の診療内容は地域によって異なる。
- WalesではPOSCUは支持療法のみ
- Shared care coordinatorがPOSCUを決める。
- すべての病気のこどもには、旅費などの公的、指摘補助あり。

長期フォローアップ

- POSCU
- 長期はGP
- Adult Long Term FU Center
 - Endocrinology, Psychology, Respiratory medicine, Cardiology

カーディフ小児病院

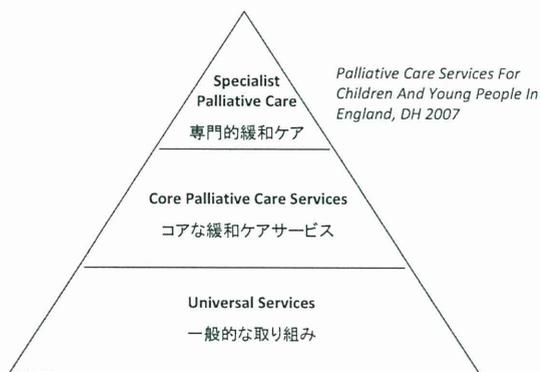
- Clinical trial
 - CCLG 本部はレスター(経費が安い)
 - 経費はMRC, チャリティー、会費(年75ポンド、看護師、レジデントは少し安い)
 - Central IRBへの移行を検討中
- Social worker: Walesの民間団体(LATCH)が派遣。ほかに患者宿泊施設を運営
- ビリーブメント
 - 死後、1週、一ヶ月でPOONが訪問
 - 兄弟支援: 死後1年後にコンタクト

小児緩和ケアサービスのニーズ

- 情報の提供
- 個別のニーズ評価とケアプランの立案
- 身体症状の管理
- 心理的、行動的問題への対処
- こどもの生活の質(QOL)の向上
- 家族サポート
- 経済的支援
- レスパイトケア
- 死が近づいたときのケア
- 死別ケア

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, ACT/RCPC 2003

小児緩和ケアサービスの段階



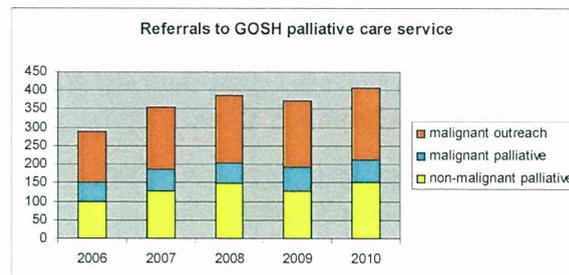
小児緩和ケアサービスの役割

- 一般的なケア (LEVEL 1)
 - GP, Schoolなど
 - ニーズの把握と適切な情報の提供
 - 日常的な医療やケアで対応可能な緩和ケア
- コアな緩和ケアサービス (LEVEL 2)
 - CCN, POON, Children's Hospicenなど
 - LEVEL1からのコンサルテーション
 - 緩和ケアに関わる専門職や様々な団体の連携
- 専門的な緩和ケア (LEVEL 3)
 - 小児緩和ケア専門医が主導
 - 広域で専門的なコンサルテーション
 - 専攻医、専門看護師の教育

GOSH緩和ケアチーム

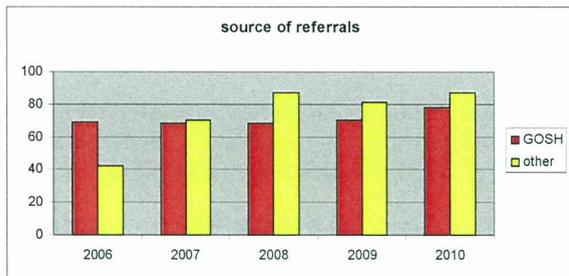
- 小児緩和ケア上級医: 3人
- 小児緩和ケア専攻医: 2人
- 専門看護師(POON): 5人
- Senior staff nurses: 2人

緩和ケアチームの概要



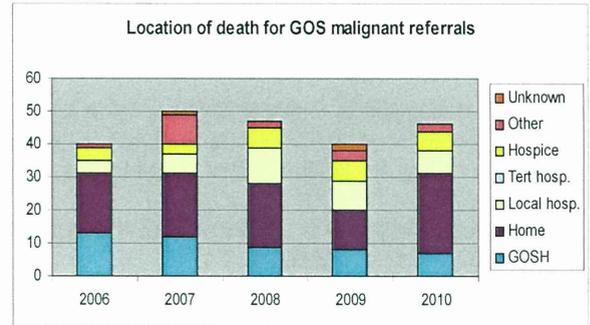
- 約400人/年
 - 50%は小児がんoutreach
- 緩和ケアについては大半が非がん患者である

緩和ケアチームの患者紹介元



院外からの紹介が半数以上

死亡場所



Voluntary Sector

- 運営費は寄付を基本とし、原則無料
- 国家の医療政策は直接影響しない
- 小児がんを支援する団体は多数存在
 - CLIC Sargent
 - CHILDREN with CANCER UK
 - Macmillan Cancer Support
 - Cancer Research UK
 - Children's Hospice UK

こどものホスピスとは

- アットホームな環境で緩和ケアを提供
- 6-10床程度(広い個室)の小規模な施設
- レスパイトケア(14-21日/年)、ターミナルケア、死別後のケアを提供
- 年間100-300人程度が利用
- 様々な行き届いたレクリエーション設備
(きれいな庭、広い居間、たくさんの遊具、温水プール、視聴刺激室など)
- 家族用の寝室(スイートルーム)
- 冷房完備の美しい霊安室
- 地域の寄付で運営(年間3-5億円)

こどものホスピス



全国に40施設以上

こどものホスピスの全国分布

こどものホスピスと小児がん

- 全てのPTCは近隣のこどものホスピスと連携
- 看護師主導でGPが医学管理している施設が多い
- 小児緩和ケア専門医が関与する施設は少数
- 多くのPTCはあまりこどものホスピスや成人のホスピスを利用していない

小児がん患児家族の実態調査報告(2012年2月)
財団法人がんの子供を守る会

【調査の概要】

2011年7月より10月にかけて、小児がん患児家族の実態を明らかにし今後の小児がん医療整備に反映していくことを目的に小児がん患児家族に対する実態調査を行った。これまで、財団法人がんの子供を守る会（以下当会）では、1973年、1986年、2002年の3回にわたり会員を対象に会員実態調査を行っている。

本調査は当会調査研究委員会による倫理審査を経て行った。

<方法>

平成23年7月の当会会員への所属調査にて「患者家族」と返信のあった522名、2009年・2010年度に当会の療養費援助事業による助成を受けた小児がん患児家族483名に郵送にて計1,005通の実態調査用紙を送付し、匿名による回答及び返信を依頼した。また、別途、全国の小児がん経験者の会、および小児がん親の会に本調査への協力をもとめ、匿名による10名の協力を得た。

調査用紙は、全27ページ、137の質問項目を選択肢からの選択、及び自由記述により意見を伺う形式で、質問は、時系列に以下の7つに分けて構成されている。

- A)発病から病名確定までの経過
- B)入院中の諸問題
- C) 外来通院中の諸問題
- D) 療養上の諸問題
- E)現在の患児について
- F) 末期時から亡くされた後までの経過
- G)今後の小児がん医療体制について

<返信および集計>

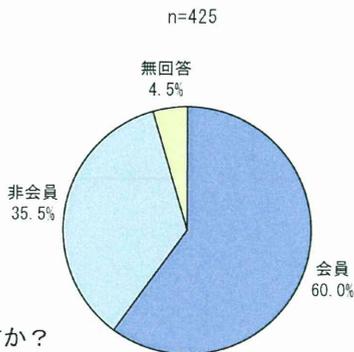
2011年10月31日までに、650通の返信があった（回収率60.7%）。

回答を質問項目ごとに単純集計し、さらに、地域（全国を8ブロックに分類）、きょうだいの有無、入院当時の年収の3項目についてクロス集計を行った。

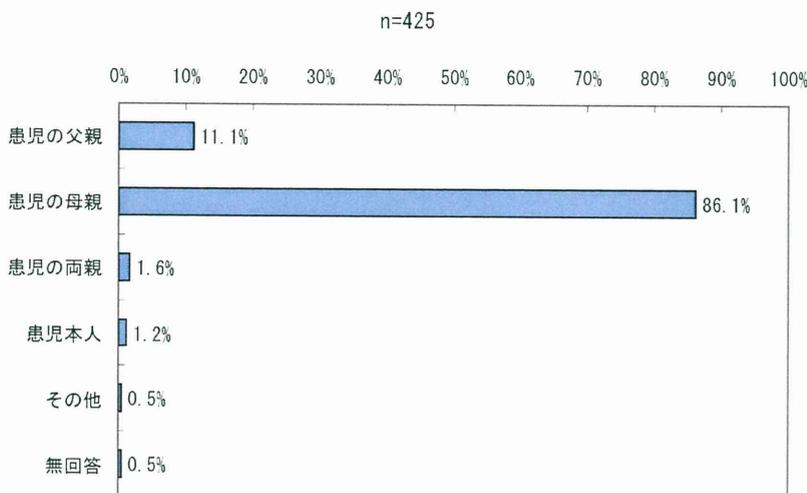
なお、本報告では、質問項目ごとの単純集計は、治療開始年が2000年以降と回答された425通を対象に行った。一方、自由回答、及びクロス集計については、全650通を対象として集計した。

<結果>

1. 本アンケートの回答者は当会会員の方ですか？



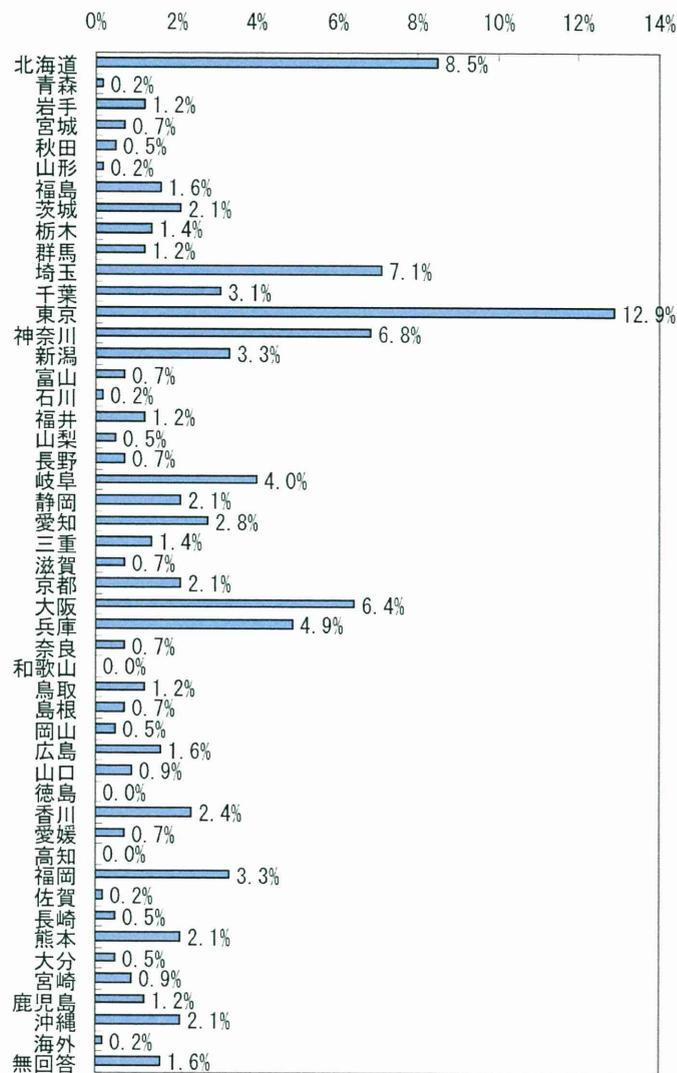
2. 本アンケートの回答者はどなたですか？



3) 住所〔都道府県のみ〕

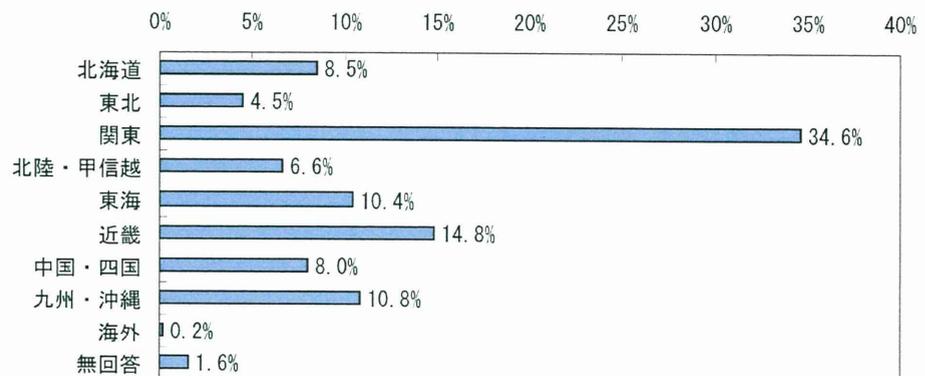
都・道・府・県

n=425



住所（ブロック）

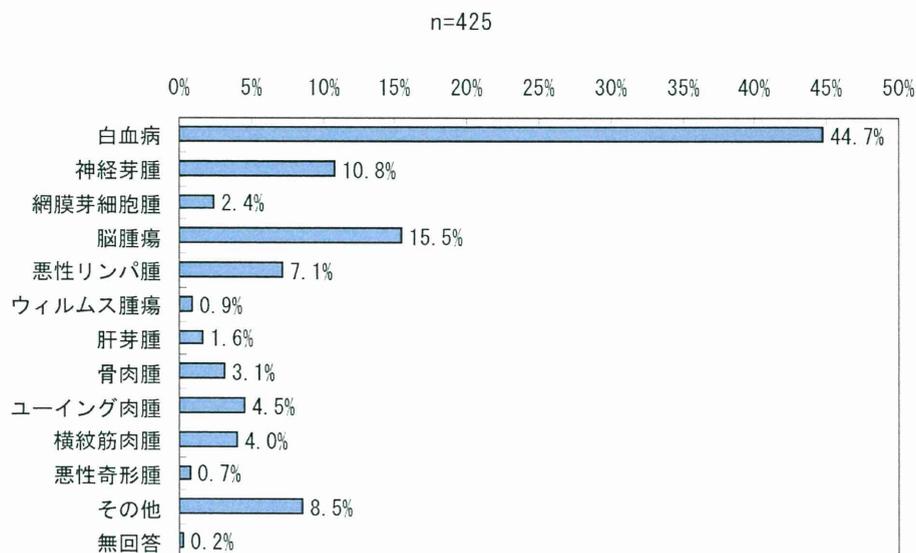
n=425



5. 患児についてお伺いします。

2) 診断名は何ですか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

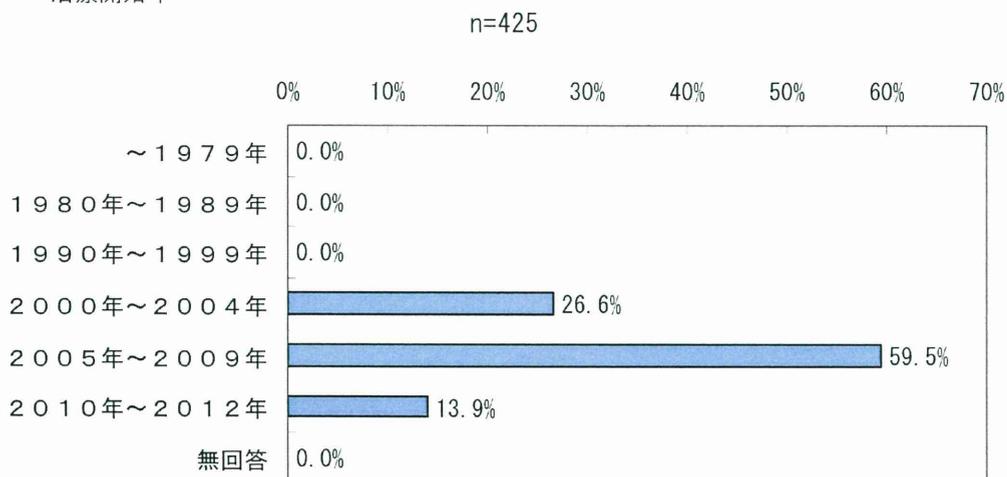
- ① 白血病 ② 神経芽腫 ③ 網膜芽細胞腫 ④ 脳腫瘍 ⑤ 悪性リンパ腫
⑥ ウィルムス腫瘍 ⑦ 肝芽腫 ⑧ 骨肉腫 ⑨ ユーイング肉腫 ⑩ 横紋筋肉腫 ⑪ 悪性奇形腫 ⑫ その他()



5) 治療期間 西暦 _____ 年 _____ 月 ~ 西暦 _____ 年 _____ 月

* 治療期間は、抗腫瘍治療のみをさし、GVHDや内分泌等の晩期合併症の治療は含みません。

治療開始年

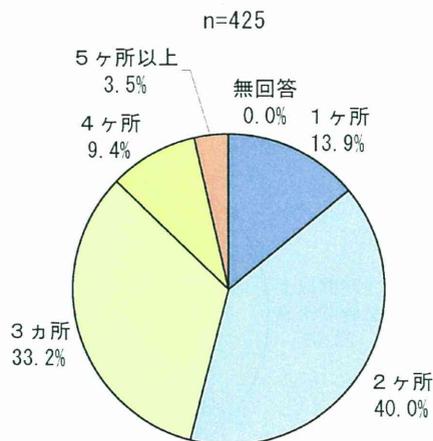


A 発病から病名確定までの経過

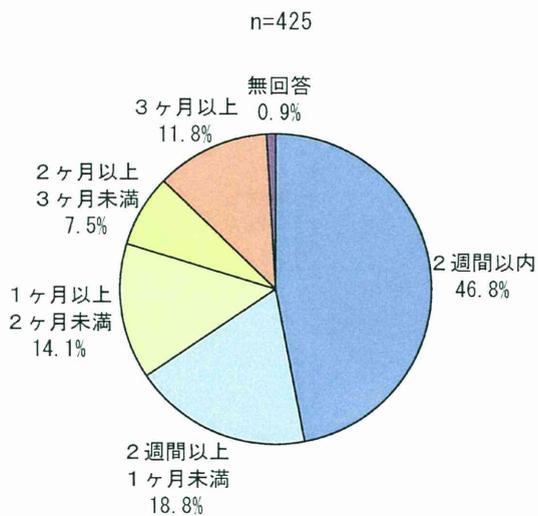
A 発病から病名確定までの経過についてお伺いします。

問1. お子さんの様子がおかしいと思ってから、診断名が確定するまでに受診した医療機関は計何カ所ですか。

あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



- ① 1ヶ所
- ② 2ヶ所
- ③ 3ヶ所
- ④ 4ヶ所
- ⑤ 5ヶ所



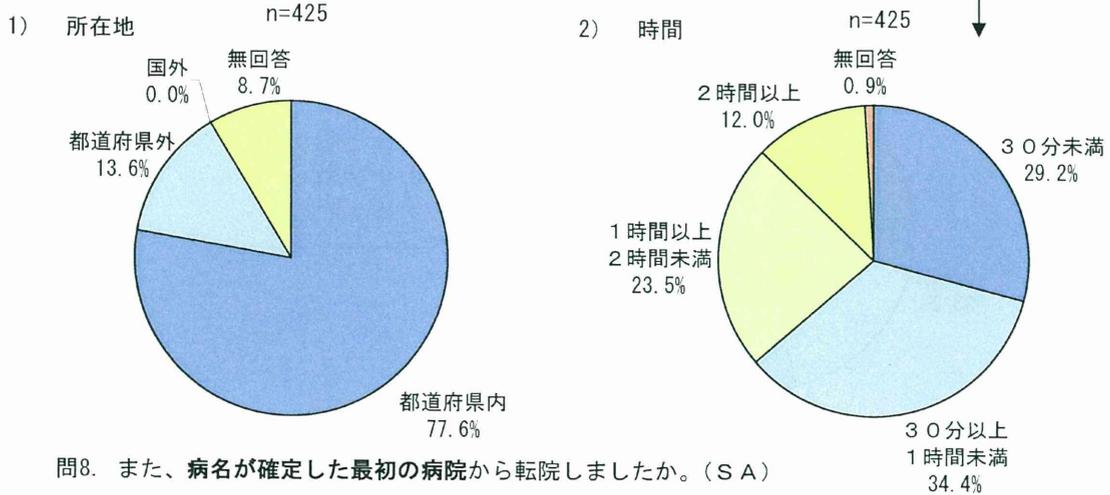
- ① 2週間以内
- ② 2週間以上1ヶ月未満
- ③ 1ヶ月以上2ヶ月未満
- ④ 2ヶ月以上3ヶ月未満
- ⑤ 3ヶ月以上

A 発病から病名確定までの経過

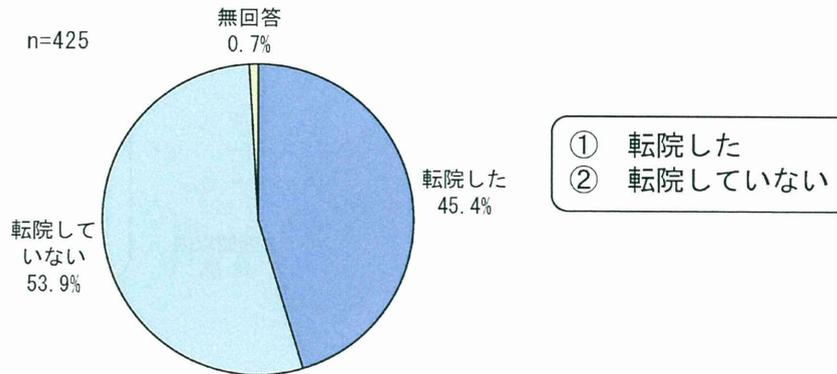
問7. 小児がんとわかってから治療を受けた医療機関の所在地と自宅から要する時間（片道）であてはまるものひとつに○をつけてください。（S A）

1) 所在地 ① 都道府県内 ② 都道府県外 ③ 国外

2) 時間 ① 30分未満 ② 30分以上1時間未満 ③ 1時間以上2時間未満 ④ 2時間以上



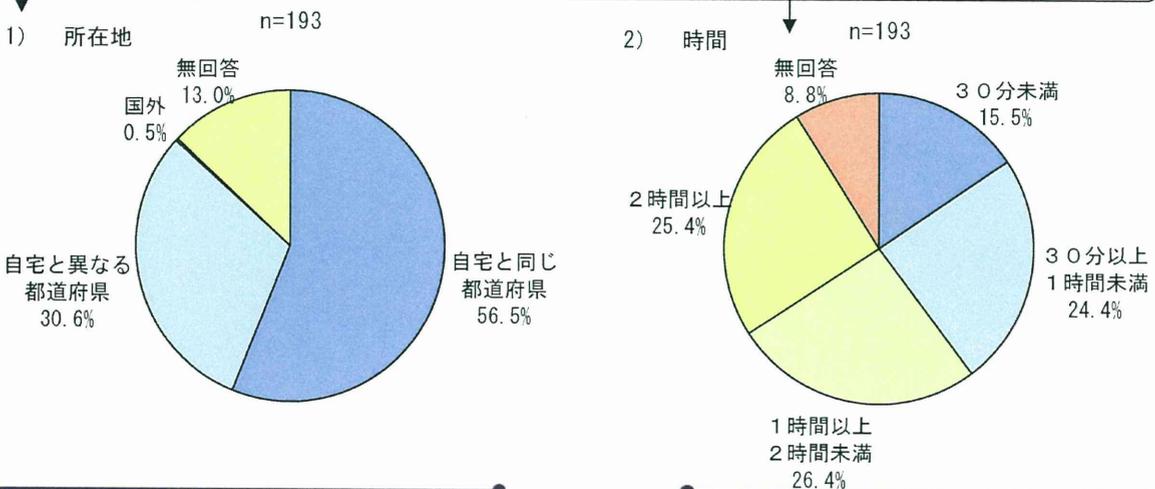
問8. また、病名が確定した最初の病院から転院しましたか。（S A）



問9. 問8で病名が確定した最初の病院から転院したとお答えになった方にお伺いします。その医療機関の所在地、自宅から要する時間（片道）についてあてはまるものひとつに○をつけてください。（S A）

1) 所在地 ① 自宅と同じ都道府県 ② 自宅と異なる都道府県 ③ 国外

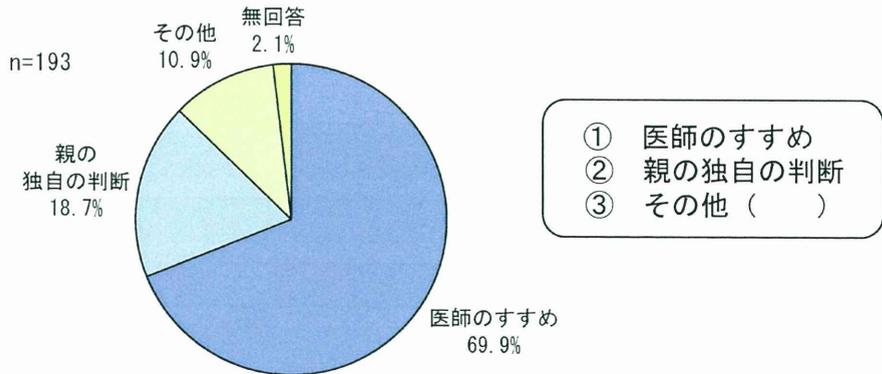
2) 時間 ① 30分未満 ② 30分以上1時間未満 ③ 1時間以上2時間未満 ④ 2時間以上



A 発病から病名確定までの経過

問10. 問8で病名が確定した最初の病院から転院したとお答えになった方にお伺いします。

1) どのようなきっかけで転院を決意しましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

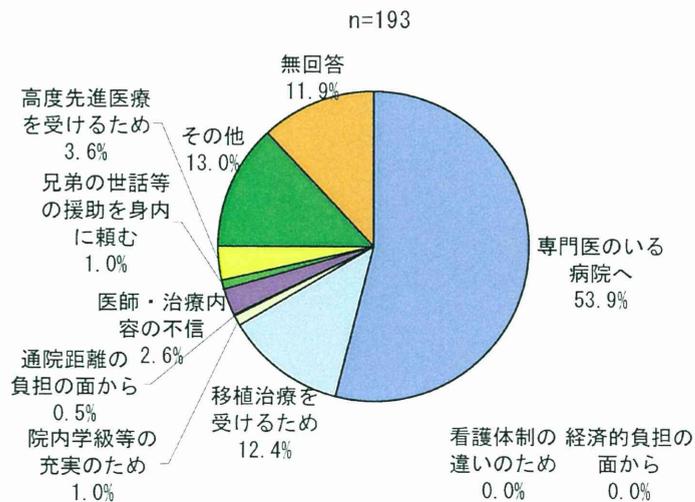


- ① 医師のすすめ
- ② 親の独自の判断
- ③ その他 ()

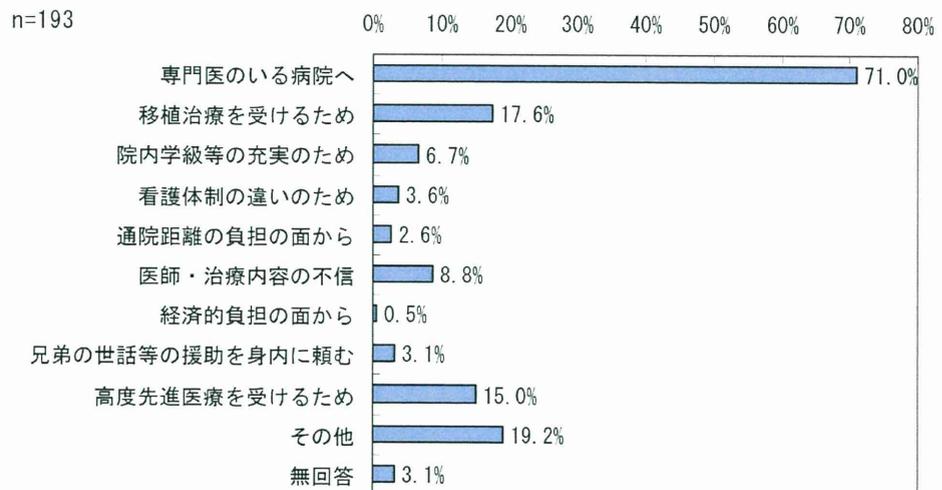
2) 転院の理由で最も該当するものひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 専門医のいる病院へ
- ② 移植治療を受けるため
- ③ 院内学級等の充実のため
- ④ 看護体制（保護者の付添形態等）の違いのため
- ⑤ 通院距離の負担の面から
- ⑥ 医師・治療内容の不信
- ⑦ 経済的負担の面から
- ⑧ きょうだいの世話や付添等の援助を身内に頼むため
- ⑨ 高度先進医療を受けるため
- ⑩ その他 ()

◎ 最も該当する
転院の理由ひとつ (SA)

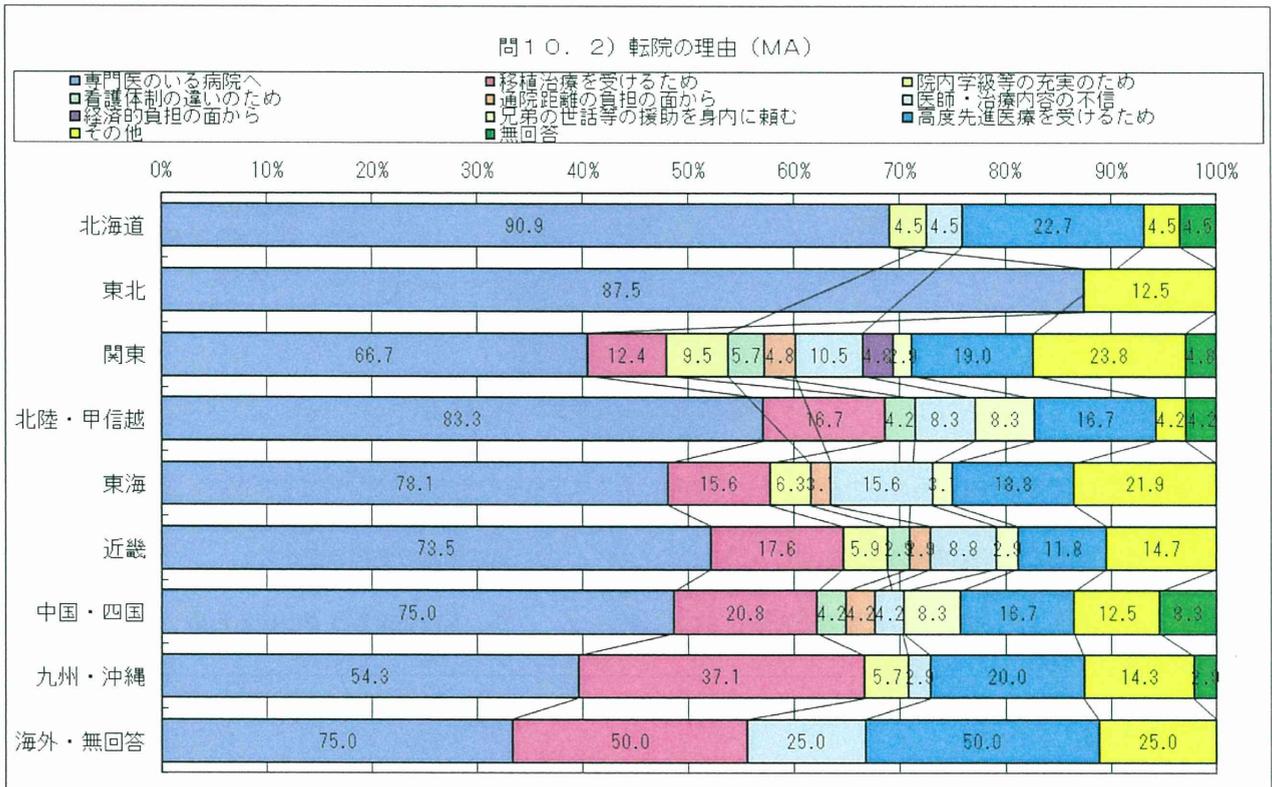


○ 該当する
転院の理由全て (MA)



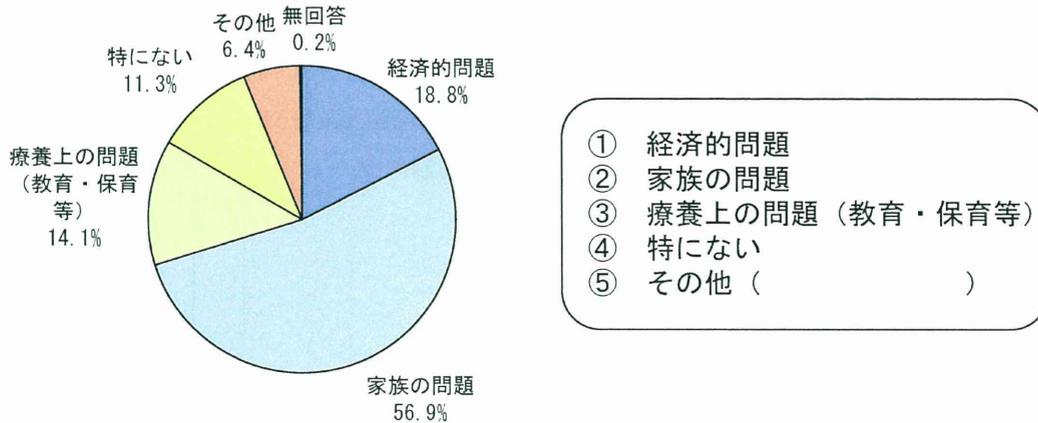
A 発病から病名確定までの経過

地域（ブロック）と 問10.2)転院の理由 (n=288)

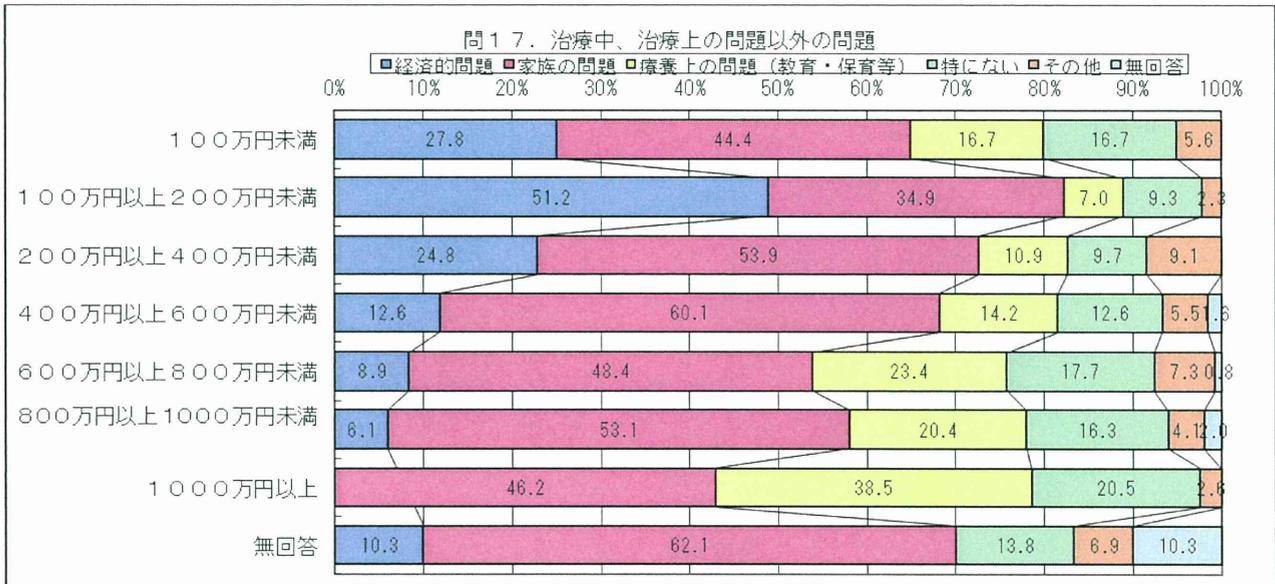


B 入院中の諸問題

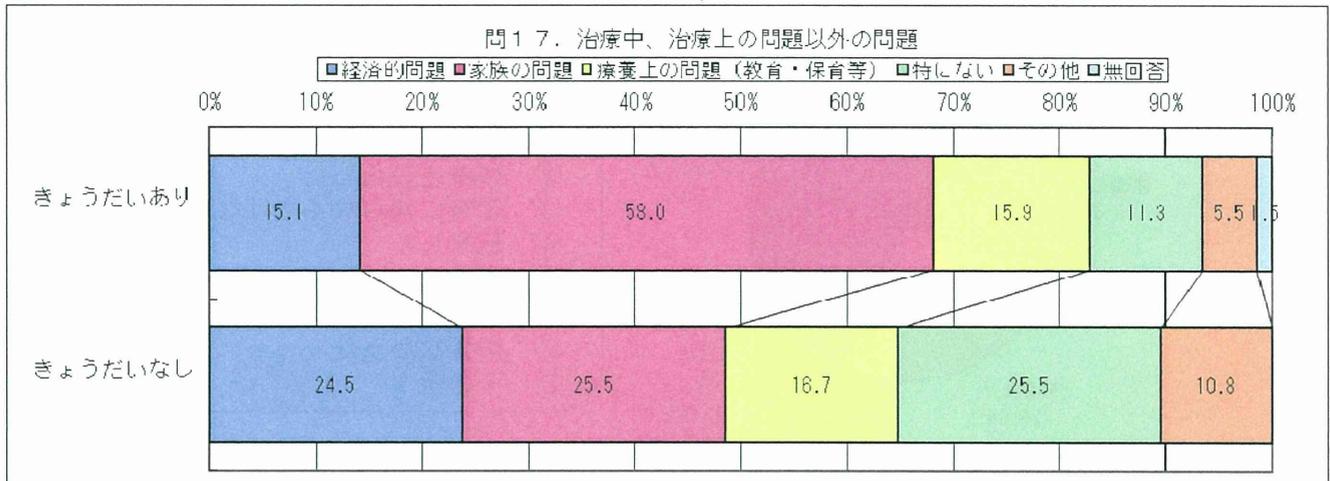
問17. 治療中、治療上の問題以外に以下のような問題がありましたか。最も大きかったものひとつに○をつけてください。(S A) n=425



年収差と問17. 治療以外の問題について(n=650)



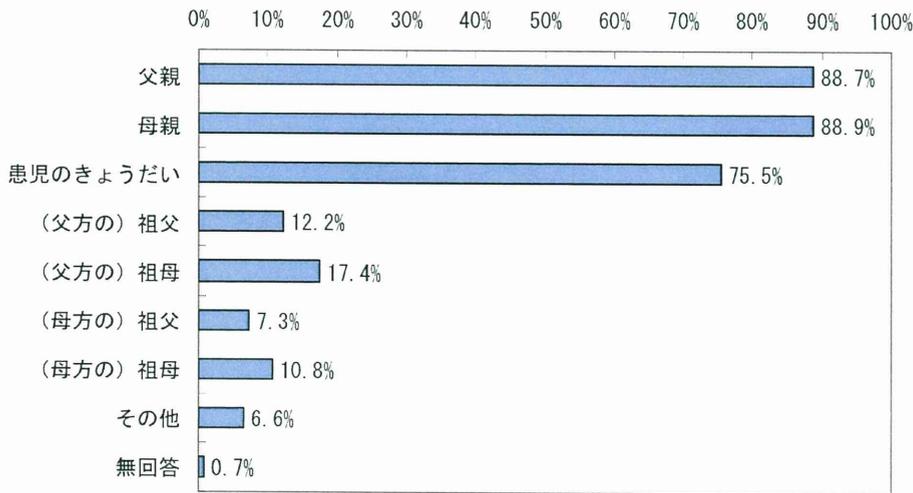
きょうだいの有無と問17.治療以外の問題について (n=650, きょうだいあり=548, きょうだいなし=102)



B 入院中の諸問題

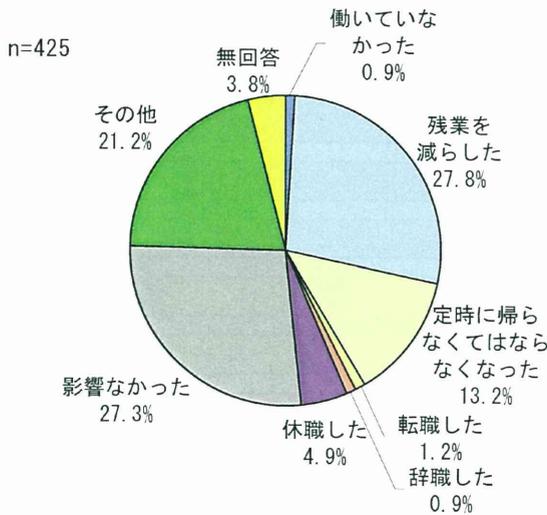
問29. 入院時、同居していたご家族全てに○をつけてください。(MA)

n=425



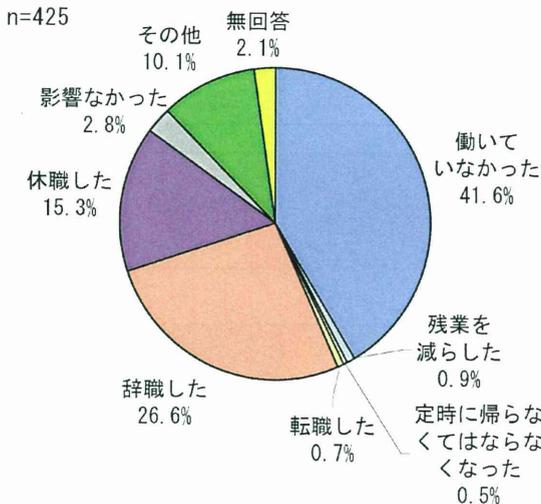
- ① 父親
- ② 母親
- ③ 患児のきょうだい
- ④ (父方の) 祖父
- ⑤ (父方の) 祖母
- ⑥ (母方の) 祖父
- ⑦ (母方の) 祖母
- ⑧ その他 ()

問30. 父親の仕事に影響がありましたか。最もあてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



- ① 働いていなかった
- ② 残業を減らした
- ③ 定時に帰らなくてはならなくなった
- ④ 転職した
- ⑤ 退職した
- ⑥ 休職した
- ⑦ 影響なかった
- ⑧ その他 ()

問31. 母親の仕事に影響がありましたか。最もあてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

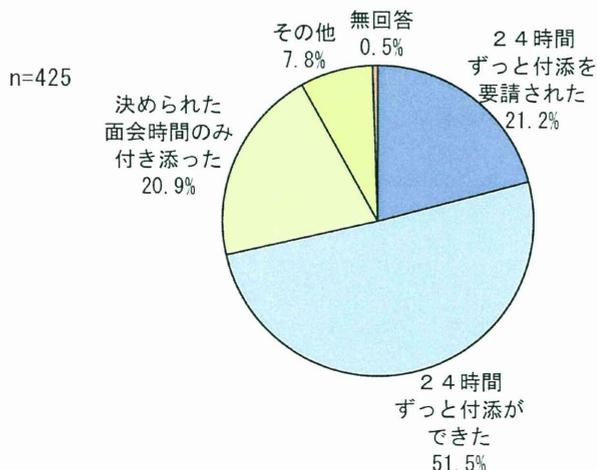


- ① 働いていなかった
- ② 残業を減らした
- ③ 定時に帰らなくてはならなくなった
- ④ 転職した
- ⑤ 退職した
- ⑥ 休職した
- ⑦ 影響なかった
- ⑧ その他 ()

B 入院中の諸問題

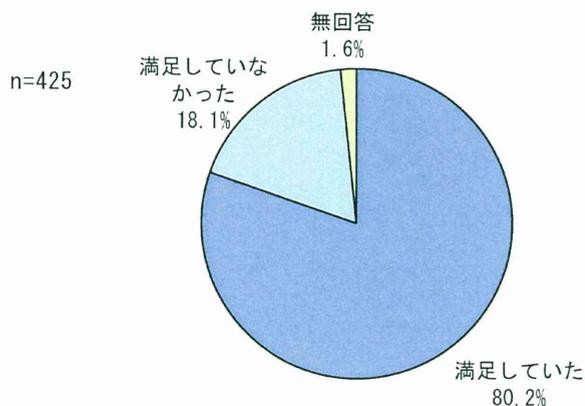
入院されていた病院の面会時間の規制についてお伺いします。

問32. 入院中の面会時間の規制は原則として次のどれに当たりますか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



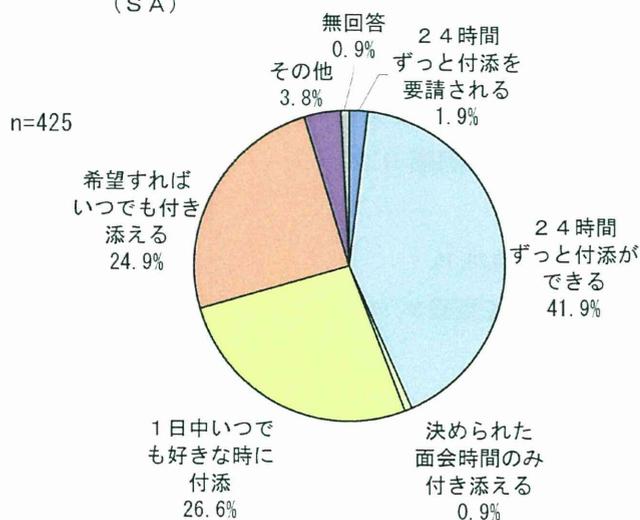
- ① 24時間ずっと付添を要請された
- ② 24時間ずっと付添ができた
- ③ 決められた面会時間のみ付き添った
- ④ その他 ()

問33. 入院中の面会時間の規制に満足していましたか。(SA)



- ① 満足していた
- ② 満足していなかった

問34. どのような面会時間の規制が望ましいと思いますか。あてはまるものひとつに○をつけてください (SA)



- ① 24時間ずっと付添を要請される
- ② 24時間ずっと付添ができる
- ③ 決められた面会時間のみ付き添える
- ④ 1日中いつでも好きな時に付添ができる
- ⑤ 原則としては面会時間のみの付添だが、希望すればいつでも付き添える
- ⑥ その他 ()

