

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業

がん診療連携拠点病院等における医療提供体制の均てん化のための評価に
既存資料を活用する

平成30年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 宮代 勲

令和元（2019）年 5月

目 次

I. 総括研究報告

がん診療連携拠点病院等の適切な評価のあり方	-----	5
-----------------------	-------	---

研究代表者 宮代 勲 大阪国際がんセンター がん対策センター 所長

II. 分担研究報告

1. 定量的評価のため既存資料を有機的に連携活用する基盤の整備	-----	9
---------------------------------	-------	---

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 政策情報部 副部長

2. 大阪府における小児・AYA世代のがんの診療実態調査：

大阪府における小児がんの患者家族のニーズに関する調査研究	-----	16
------------------------------	-------	----

研究分担者 中田 佳世 大阪国際がんセンター がん対策センター 政策情報部 副部長

研究協力者 大川 純代 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 生物統計研究職

研究協力者 濱 秀聡 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 保健師

【別添】 資料1～4

3. 不確実性を考慮した医療の構造、過程、結果を解析する手法の検討に関する研究	--	23
---	----	----

研究分担者 佐藤 亮 大阪国際がんセンター がん対策センター 政策情報部 リーダー

4. 病院及び地域の特性に応じたがんアウトカムの分析：

口腔・咽頭がんの病院別手術件数（Hospital Volume）と予後との関連	-----	33
---	-------	----

研究分担者 田淵貴大 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 副部長

研究協力者 小山史穂子 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 医員

研究協力者 大川純代 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 研究員

研究協力者 谷山祐香里 大阪大学大学院医学系研究科 数理保健学 大学院生

III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	42
---------------------	-------	----

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総括研究報告書

がん診療連携拠点病院等における医療提供体制の均てん化のための評価に既存資料を活用する：
がん診療連携拠点病院等の適切な評価のあり方

研究代表者 宮代 勲

地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪国際がんセンター がん対策センター 所長

研究要旨：既存資料を活用した効率的なモデルを示すことを目標とする。大阪府の65のがん診療連携拠点病院等（以下、拠点病院）を対象に、（1）医療機関の比較、（2）実地調査を行う。質的量的に優位性をもつ大阪府がん登録にDPCをレコード・リンケージすることで、単独のデータベースでは実施困難な評価、例えば医療機関の背景の違いを考慮した比較等、適切な評価のあり方を示す。現況報告書の信頼性をあげるという視点で、実地調査の負担軽減に繋げる。

36の拠点病院からDPCデータ提出がなされ、約18万例から成る解析に用いる連結データベースの整備を完了した。参加拠点病院等の意見を参考に分析指標を設定した。また、医療の構造が、生命予後等のアウトカムにどのように影響するかを検討するため、現況報告書における医療の構造に関する変数を検討し、現況報告書から放射線治療に関連する項目を抽出して、大阪府がん登録の肺がん例での解析を行った。医療機関の特性の違いがアウトカムにどのような影響を与えているのか分析するため、医療機関レベルの変数を用いたがん登録データ分析の計画を立て、口腔咽頭がん患者の病院規模ごとの5年生存率について大阪府がん登録データを用いて検討した。さらに、大阪府小児がん連携施設連絡会9施設（すべて拠点病院）において、小児がんの患者家族のニーズに関するアンケート調査を実施した。

大阪府がん診療連携協議会（以下、協議会）として、近隣県（和歌山県、奈良県、兵庫県）の都道府県がん診療連携拠点病院を訪問して意見を交換した。また、協議会の有志による現況報告書に関する課題出しのワーキングを立ち上げて情報共有を行い、提案内容の一部は大阪府への現況報告書提出時の資料に反映された。

研究分担者氏名・所属研究機関名・職名：
森島敏隆・大阪国際がんセンター・がん対策センター・
政策情報部副部長
中田佳世・大阪国際がんセンター・がん対策センター・
政策情報部副部長
佐藤 亮・大阪国際がんセンター・がん対策センター・
政策情報部リーダー
田淵貴大・大阪国際がんセンター・がん対策センター・
疫学統計部副部長

既存資料を活用した効率的なモデルを示すことを目標とする。大阪府の65のがん診療連携拠点病院等（以下、拠点病院）を対象に、（1）医療機関の比較、（2）実地調査を行う。

質的量的に優位性をもつ大阪府がん登録にDPCをレコード・リンケージすることで、単独のデータベースでは実施困難な評価、例えば医療機関の背景の違いを考慮した比較等、適切な評価のあり方を示す。現況報告書の信頼性をあげるという視点で、実地調査の負担軽減に繋げる。

A. 研究目的

B. 研究方法

(1) 医療機関の比較：大阪府がん登録に DPC をレコード・リンケージした連結データベースを作成する。都道府県がん診療連携協議会がん登録部会が実施する院内がん登録に DPC をリンケージする QI (quality indicator) 研究と比較して、複数年の DPC データを扱う点、地域がん登録情報による生存率を扱う点、大阪府だけでなく多くの拠点病院等の比較が可能で都道府県間の違いを考慮しなくてもよい点が優位点である。

平成 30 年度に解析用の連結データベースの構築と課題設定、平成 31 年度に課題の解析を進め、翌年度末までに成果をまとめる。

(2) 拠点病院等の実地調査：協議会会長（都道府県がん診療連携拠点病院総長）のもと、大阪府担当課、協議会の各部会長（研究代表者も含まれる）、同じ二次医療圏の医療機関の職員、患者会から構成される拠点病院等を対象とした訪問を既に実施している。好事例等の情報収集と課題の把握等を行うとともに、拠点病院等間の情報共有や課題への改善策の検討を通して、府内全体のがん診療の質の向上を図ることを目的としている。現地見学と医療機関による概要説明に 2 時間を用い、診療体制、緩和ケア、たばこ対策、情報提供体制、地域連携、がん登録を確認事項としているが（マニュアルはない）、現況報告書と実態の不整合が散見される。現況報告書は拠点病院等の指定要件の確認に重要な資料で、信頼できる報告であることが前提である。しかしながら、信頼性の検証は十分なされておらず、矛盾や実態と異なる場合も珍しくはない。実地調査に伴う実態との一致性の確認が信頼性を上げることに、信頼性を損なう要因の把握が報告形式の改善に繋がる。

平成 30 年度に現況報告書に関する実態把握と課題出し、平成 31 年度から翌年度に報告書改善案の提示および調査マニュアル案の作成を試みる。

(倫理面への配慮)

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守する。既存資料の利用にあたっては、既定の申請手続き及び安全管理措置をとり、情報の漏洩等を防止する。既存資料のリンケージに際しては研究者が患者個人を特定できる情報を扱わない。大阪国際がんセンター倫理審査委員会の承認を得ている。

C. 研究結果

(1) 医療機関の比較

1) 定量的評価のため既存資料を有機的に連携活用する基盤の整備

大阪府がん登録 2010-15 年診断例における DPC データを提出した 36 の拠点病院からの対象患者 183,001 例のうち 178,524 例 (97.6%) の症例で、大阪府がん登録データと DPC データが突合でき、解析に用いる連結データベースとして整備した。参加拠点病院等の意見を参考に分析指標を設定した。これらの拠点病院においては、生存率を偶然ではなく必然的に高く（または低く）させている原因の存在が積極的には示唆されないことがわかった。

2) 大阪府における小児・AYA 世代のがんの診療実態調査

大阪府小児がん連携施設連絡会 9 施設（すべて拠点病院）において、小児がんの患者家族のニーズに関するアンケート調査を実施した。9 施設に調査票を 400 部配布し、入院中または外来通院中の小児がん患者をもつ家族（保護者）249 人に配布した。200 人の調査票が郵送により回収された（回収率 80.3%）。調査結果より、①きょうだい支援②病院食の改善③付き添い家族の生活環境改善④情報提供の改善⑤医療費制度の改善へのニーズが高いことが明らかとなった。

3) 不確実性を考慮した医療の構造、過程、結果を解析する手法の検討

2015 年の拠点病院 63 病院のうち DPC 連結データベースにデータ提出した 35 病院について、現況報告書（2013 年以降）から主に放射線治療に関連する項目（診断設備、放射線治療設備、人員配置）を抽出し、大阪府がん登録

2013-15 年診断肺がん例を用いて解析した。切除不能局所進行肺癌 1,370 例の治療選択に、放射線治療設備、放射線治療スタッフの多寡が関連することが示唆された。

4) 病院及び地域の特性に応じたがんアウトカムの分析

大阪府がん登録データを用いて、口腔咽頭がん患者の病院規模ごとの 5 年生存率について検討した。2009-11 年に口腔咽頭がんを罹患し、観血的処置を行った 2,855 名において、手術件数の少ない群 low hospital volume (手術件数 1~88 件/3 年間) に比較して、多い群 high hospital volume (同 251 件以上) では、死亡のハザード比が 0.75 と有意に低かった。

(2) 拠点病院等の実地調査

平成 30 年に新要件となることから、大阪府がん診療連携協議会 (以下、協議会) が行っていた拠点病院訪問を平成 29 年度末までに 65 全てに実施し、指定要件更新のタイミングの平成 30 年度は、近隣県 (和歌山県、奈良県、兵庫県) の都道府県がん診療連携拠点病院を訪問して意見を交換した。

また、協議会の有志による現況報告書に関する課題出しのワーキングを 3 回開催した。薬物療法のべ患者数などは他県や同じ大阪府内でも大きく数値が異なることが明らかになるとともに、薬物療法のべ患者数の算出がいかに現場で難しいかの情報共有がなされた。実患者数を加えて報告することが、のべ患者数についての検討に役立つことがわかり、提案内容の一部は大阪府への現況報告書提出時の資料に反映された。

D. 考察

(1) 医療機関の比較

1) 定量的評価のため既存資料を有機的に連携活用する基盤の整備

大阪府がん登録に DPC をレコード・リンケージした連結データベースの構築において、高い割合 (97.6%) でリンケージが可能であった。がん登録データ単独でも性や年齢を調整した生存率を算出することは行われているが、がん登

録データにはがん以外の臨床情報が含まれないため、生存に影響すると考えられている患者の全身状態などを補正した生存率の算出が不可能だった。他方、DPC データにはがん以外の診療情報や臨床情報が含まれる。既存資料をリンケージして活用することで、がん診療の均てん化の実態を診療パターンや補正生存率の観点から評価することが可能となり、病院別の生存率を過大または過少に評価することを回避することに有用であることが示された。

2) 大阪府における小児・AYA 世代のがんの診療実態調査

アンケート調査で明らかになった具体的なニーズを各医療機関・行政にフィードバックし、大阪府がん対策推進委員会小児・AYA 世代のがん対策部会、大阪府がん診療連携協議会小児・AYA 部会等で、ニーズに対応した具体的な対策を検討することで、今後の小児がん医療提供体制の改善につながると考えられる。

3) 不確実性を考慮した医療の構造、過程、結果を解析する手法の検討

全身状態良好の切除不能局所進行肺癌の治療は化学放射線療法が標準とされているが、化学療法・放射線療法の施行数が放射線治療設備や放射線治療スタッフの多寡に関連していることが示唆された。病病連携の強化が必要かもしれない。

4) 病院及び地域の特性に応じたがんアウトカムの分析

口腔咽頭を含む頭頸部がん (口腔、咽頭、喉頭) において、これまでの台湾やアメリカにおける研究では、本研究同様に病院別手術件数が多い病院ほど患者の予後が良好であることが認められている。本研究でも、同様の関連が認められた。今後、現況報告書を用いて、各医療機関の医師数、歯科医師数、それらの専門医数などを紐付けし、その関連性について検証を行う必要があるものと考えられた。

(2) 拠点病院等の実地調査

協議会の有志による現況報告書に関する課題出しのワーキングを通じて、薬物療法のべ患者

数の算出がいかに現場で難しいかの情報共有がなされ、実患者数を加えて報告することが有用であることがわかった。他県や同じ大阪府内でも大きく数値が異なる代表的な例として、薬物療法のべ患者数が検討の対象としたが、現況報告書の課題出しは終わりではない。提案内容の一部が大阪府への現況報告書提出時の資料に反映されたことは、成果に繋がったと言えるであろう。

E. 結論

初年度に計画通り、連結データベースの整備を完了した。現況報告書については、他県や同じ大阪府内でも大きく数値が異なることが明らかになるとともに、薬物療法のべ患者数の算出がいかに現場で難しいかの情報共有がなされた。

連結データベースを用いることで、リンケージによって可能となる入院時併存症等で補正した生存率を用いた医療機関比較、連結データベース等を用いたその他の解析を行う。また、通院時間からみた患者動向の解析等を新たな課題として追加する。さらに、連結データベース拡張をふまえた加工処理ソフトウェアの改良を済ませ、拡張データベースについても整備を進める。現況報告書については今後、改善案提示を試みる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

(個別分担研究報告書に記載)

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

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

定量的評価のため既存資料を有機的に連携活用する基盤の整備

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 政策情報部 副部長

研究要旨

国民皆保険制度に支えられたわが国のがん医療は、国民へ平等に高度な医療を提供していると考えられているが、その診療状況を精緻に科学的に分析して検証する体制は十分でない。がん診療連携拠点病院等に対してさえも同様のことがあてはまる。そのような現状なので、実臨床や治療アウトカムがどうなっているのかの検証が必要である。しかし、単独の既存資料で診療状況を分析してがん診療の均てん化を評価するには限界がある。本研究は既存資料である大阪府がん登録データにDPCなどの他の既存資料をリンケージして、有機的に連携活用できるようなデータベースを整備してデータソースとする。大阪府がん登録データにはがん診断に関する詳細・正確な情報とがん診断10年後の生死判明率99%という強み、DPCデータにはがん治療の実態の詳細な記録という強みがあり、リンケージしたデータベースは両者の強みを兼ね備える。整備したデータベースを使って、独自に考案したがん診療の均てん化の指標に基づいてデータを分析し、がん診療の均てん化の現状を可視化する。指標の考案においても、わが国において類まれなデータベースの強みをフルに活かすような指標を作成してそれに基づいて分析することが本研究の独創性を高める。

A. 研究目的

政府はがん診療の均てん化を目指してがん診療連携拠点病院等(以下、拠点病院)を整備してきた。しかし、その診療状況を精緻に科学的に分析して検証する体制は十分でない。大阪府がん登録データを含む全国がん登録は、がんの罹患とがん診療の実態の概況を把握する上で不可欠の資料であるが、がん治療の詳細の把握はできない。他の既存資料を使っても、単独の資料で診療状況を分析してがん診療の均てん化を評価するには限界がある。

本研究は、大阪府がん登録データにDPCなどの他の既存資料をリンケージすることによって、がん診療の均てん化の現状を診療パターンやリスク調整生存率の観点から詳細に可視化することを目的とする。大阪府がん登録データにはがん診断に関する詳細・正確な情報とがん診断10年後の生死判明率99%という強みがある。DPCデータにはがん治療の経過の詳細な記録という強みがある。

均てん化を評価する指標においては、究極のアウトカムである生存率を無視するわけにはいかない。しかし従来の生存率の算出においては、病院間・地域間で公正に比較するときには必須の、病院や地域の責に帰さないがん患者の生存に影響する因子の統計学的補正、いわゆるリスク調整が性・年齢・がんステージ以外の因子ではほとんどされていないという問題もあった。本研究が構築するデータベースの強みをフルに活かしてこの問題を打破できれば本研究の独創性を際立たせるだろう。

B. 研究方法

<データベースの整備>

大阪府がん診療連携協議会がん登録・情報提供部会において、2010年から2015年にがんと診断され大阪府がん登録に登録された大阪府在住のがん患者を対象とした「大阪がん診療実態調査事業」に参加を希望する拠点病院等(厚

労省指定だけでなく府独自指定を含む)を募った。拠点病院に、診療年月が2010年1月～2017年6月のDPCデータのうち、可能な限りのデータの提出を依頼した。大阪府がん登録データとDPCデータのリンケージの手順は次の通りである。

- 1) 事業事務局において事業対象症例の対象症例リストを作成する。このリストには各レコードに機械的に付した事業IDと自施設患者IDの2つの列が含まれる。対象症例リストを扱う作業に研究者が関与することはない。
- 2) 対象症例リスト、DPCデータ、DPCデータのデータ識別番号(同データ内の患者識別ID)と自施設患者IDを結びつける対応表を参加病院内で準備する。これら3つのファイルを参加病院内で突合し、提出DPCデータを作成する。通常のDPCデータ(氏名や詳細住所を含まない)とは異なり、データ識別番号を事業IDに置換、患者生年月日を削除、対象症例ではないレコードを削除するような加工を施す。参加病院の担当者が行うこれら一連の作業の負担軽減のために、自動加工処理ソフトウェアを本研究班で開発し、無償配布する。
- 3) 事業事務局において事業IDをキーにして、匿名化した該当がん登録データに提出DPCデータを突合する。研究班の班員が使う解析用のリンケージデータには事業IDが含まれるが、事業IDは自施設患者IDやデータ識別番号との間で規則性を有しない。

参加した病院に、全病院の分析結果のグラフにおいて自施設がどれかがわかるようにだけマークした報告書をフィードバックする。全参加病院の中での自施設の結果・位置づけはわかるが、自施設以外の結果の病院名の特定はできない仕組みである。

<均てん化を評価するための指標の考案、および指標に基づく分析>

構築したデータベースを使って、病院別に実

施状況を調査する。今年度は拠点病院におけるがん診療の均てん化の現状を可視化できるような、過程に関する指標(以下、プロセス指標)と医療の結果に関する指標(以下、アウトカム指標)から臨床指標を選定することとした。プロセス指標の考案に際して、次のような文献や既存指標を参考にした。

- ・ 各種診療ガイドラインで推奨されている検査・治療・診療行為
- ・ 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QI研究の提唱する指標

これら以外に、わが国において例を見ないデータベースの強みを活かせるようなユニークな指標も考案した。

アウトカム指標においては、大阪府がん登録の生死判明率が高いという強みを活用して、生存率(overall survival)に着目した。患者数の最も多い3部位(胃、大腸、肺)を選択して、各部位ごとに算出した。しかしアウトカム指標の分析においては常に病院のケースミックスを考慮しなければならない。そのため、各部位の、

- ・ 各病院の患者構成を補正しない実測(粗)3年生存率
- ・ 各病院の性・がん診断時の年齢・がん診断時の進展度(全国がん登録におけるがんステージ分類)の患者構成の影響を統計学的に補正(いわゆるリスク調整)した補正(調整)3年生存率
- ・ リンケージデータベースの強みを活かした、各病院の性・年齢・進展度・がん初回入院時の併存疾患・がん初回入院時の日常生活動作(以下、ADL)の患者構成の影響を統計学的に補正した補正3年生存率

を算出した。統計学的補正においてはロジスティック回帰を使用した。生存率の計算の結果をファンネルプロット(Funnel plot)で示した。生存率のようなアウトカム指標を病院別や地域別に示すときに用いることがあるファンネルプロットは、偶然では説明できない高すぎる(または低すぎる)生存率が一目見てわかるようにビジュアル化したものである。グラフの構成は次の通りである。

- ・ 横軸に病院ごとの症例数、縦軸に生存率をとる。
- ・ 2組の双曲線を描く。この双曲線は症例数と全病院の生存率から計算した、±2SEと±3SE (standard error, 標準偏差)の点をつないだものである。
- ・ 各病院の症例数と生存率(実測または補正)の算出結果をプロットする。

ファンネルプロットにおいて注目すべきは双曲線の外側に位置するプロット(病院)である。症例数の大小に応じた偶然の誤差では説明できない、極端に高い(または低い)生存率であることが示唆される。すなわち、当該病院の生存率を偶然ではなく必然的に高く、または低くさせている何らかの原因の存在が示唆される。

(倫理面への配慮)

厚生労働省および文部科学省が制定した「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(2017年2月28日一部改正)」を遵守する。具体的には、2つの既存資料をリンケージするとき、研究者が患者個人を特定できる情報を扱うことはない。また、本研究は人体への侵襲を伴うこともない。大阪国際がんセンターの倫理審査委員会の承認を得た。

C. 研究結果

<データベースの整備>

36施設の拠点病院が「大阪がん診療実態調査事業」に参加し、DPCデータを提出した。提出したDPCデータの診療年月の期間は最長で2010年1月～2017年6月、最短で2014年4月～2017年6月であった。

本事業の対象患者(大阪府がん登録に登録されたがん患者のうち、調査に参加した拠点病院がDPCデータを提出した診療年月の期間に診断された患者)183,001例にDPCデータが突合したのは178,524例(97.6%)だった。2つの既存資料から構成されるリンケージデータベースの整備を完了した。

<均てん化を評価するための指標の考案>

考案した指標は次のとおりである。Iはプロセス指標を、IIはアウトカム指標を表す。

- I-1. オピオイドの投与割合
 - I-2. 緩和ケアチームの介入割合
 - I-3. イリノテカンを投与した患者でのUGT1A1検査の実施割合
 - I-4. リンパ浮腫のリスクの高い手術を受けた患者でのリンパ浮腫予防指導の実施割合
 - I-5. がん患者指導管理の実施割合
 - I-6. 薬剤管理指導の実施割合
 - II-1. 胃がん患者の3年生存率、実測と補正
 - II-2. 大腸がん患者の3年生存率、実測と補正
 - II-3. 肺がん患者の3年生存率、実測と補正
- プロセス指標の分析対象患者の選択基準は次のとおりである。

I-1. 2010～2015年診断。

I-2. 2010～2015年診断。がん診断後1年以内の入院あり

I-3. 2010～2015年診断。がん診断後にイリノテカン投与

I-4. 2010～2015年診断。リンパ節郭清を伴う乳腺摘出術、子宮または子宮付属器摘出術、前立腺摘出術のいずれかをがん診断後に実施

I-5. 2010～2015年診断。

I-6. 2010～2015年診断。がん診断後1年以内の入院あり

アウトカム指標の分析対象患者の選択・除外基準は次のとおりである。

選択: 2012～2013年診断。胃、大腸、または肺がん。がん診断の前後3か月以内に当該がんを資源最投入病名とした入院あり。

除外: 上皮内がん。大阪府がん登録で2017年までに生死を未確認。

<均てん化の指標に基づく分析>

考案した上記のプロセス指標に基づいて拠点病院36施設を対象に分析した。各病院の結果を値順にソートした棒グラフを図1に示す。棒グラフの中の各棒が各病院の分析結果を表す。いずれの指標においても病院間のばらつきを認めた。しかし、プロセス指標において単純に病院間を比較するには注意を要する。なぜなら、指標のターゲットとなった検査・治療・診療行為はいずれも診療ガイドライン等で推奨されているが、

推奨等にもかかわらず臨床的・社会的な理由により実施できない患者の多少は病院によって異なると考えられるからである。

アウトカム指標に基づいて拠点病院36施設を対象に分析した結果をがん部位ごとに図2に示す。ファンネルプロットの中の各プロットが各病院の分析結果を表す。どの部位でも、上段の実測生存率においては $\pm 2SE$ (点線)、 $\pm 3SE$ (実線)を示す双曲線の外側に位置するプロットがあるが、病院の患者の性・年齢・進展度のケースミックスを補正する中段、それらに加えて併存疾患・ADLのケースミックスをも補正する下段では双曲線の外側に位置するプロットがほとんどなくなる。実測生存率において高すぎる(または低すぎる)生存率を示す病院が補正生存率においてそうでなくなるのは、当該病院の患者の性・年齢・進展度・併存疾患・ADLの構成が他施設に比べて生存率算出の点において有利(または不利)だった可能性が示唆される。すなわち、当該病院の生存率を偶然ではなく必然的に高く(または低く)させている何らかの原因の存在が積極的には示唆されないことになる。

D. 考察

今年度は研究の1年目として、大阪府がん登録データとDPCデータをリンケージしたデータベースを構築した。高い割合(97.6%)でリンケージが可能であることがわかった。リンケージによって、各既存資料単独の分析よりもがん診療の実態の精緻な把握が可能となった。わが国の既存資料を連携活用して、多角的に分析していくことにより、がん診療の均てん化の実態を診療パターンや補正生存率の観点から評価することが可能であることが示された。今年度の研究で用いたがん登録とDPCデータのそれぞれのデータは相互に補完し合うものと捉えられる。

生存率はがん患者にとってわかりやすく、切実で、究極のアウトカム指標である。大阪府がん登録データ単独でも性や年齢を調整した相対生存率を算出することは可能だった。しかし、患者のプロフィール・病状は性・年齢以外にも、がんのステージ・全身状態など様々である。が、がん

登録データにはがん以外の臨床情報が含まれないため、生存に影響を及ぼすはずの患者の全身状態などを補正した生存率の算出が不可能だった。他方、DPCデータにはがん以外の診療情報や臨床情報が含まれる。本研究では両データのリンケージによって、病院ごとのがん患者の病態のケースミックスを考慮した補正生存率の算出が可能になった。補正することによって、病院別の生存率を過大または過少に評価することが避けられることも本研究で示された。リスク調整は病院間の公正なアウトカム比較をできるようにするには必須である。一方、生存率に影響を与える予後因子を完全に調整することは困難であり、調整には限界を伴う。しかし、リスク調整手法を絶えず洗練していく努力は必要であろう。

本研究の分析結果は実臨床の現状を把握するにとどまらない。大阪がん診療実態調査事業に参加した各病院にとっては、臨床指標によるベンチマークによって、自施設の医療活動の水準・位置づけがわかるので、各医療機関内で医療の質の向上のための対策・取り組みをすることが期待できる。これは、大阪府の拠点病院のがん診療の全体的な改善・底上げやペストプラクティスの普及に役立つ。今後は臨床指標の定期モニタリングを行い、それを参加病院に定期的に病院ごとの経年比較を分析・フィードバックすることなど、参加病院にとって自施設の改善取り組みの成果がわかるような分析も必要となろう。

今年度に考案した指標ががん診療をすべて反映できているわけではないことから、既存文献において確立した臨床指標、他の研究班の提唱する臨床指標、参加病院等から募った意見をもとに、作成した臨床指標を追加するなどして見直していく必要がある。

E. 結論

大阪府がん登録とDPCデータのリンケージによるデータの質の向上が期待され、それによって、より正確にがん診療状況の把握が可能となると考えられる。がん診療の均てん化に資する研究知見をリンケージデータから試行的に得ることができた。既存資料の連携活用の意義を実感する

こともできた。

F. 健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Morishima T, Matsumoto Y, Koeda N, Shimada H, Maruhama T, Matsuki D, Nakata K, Ito Y, Tabuchi T, Miyashiro I. Impact of comorbidities on survival in gastric, colorectal, and lung cancer patients. Journal of Epidemiology 2019;29(3):110-115.

2. 学会発表

1. 森島敏隆, 佐藤亮, 中田佳世, 宮代勲. がん患者における高齢者機能評価と生命予後の関連—大阪府がん登録と DPC データのリンケージで得た知見—. 第 29 回日本疫学会学術総会: 東京, 2019 年 1 月 30 日 -2 月 1 日.

2. 森島敏隆, 佐藤亮, 中田佳世, 松本吉史, 小枝伸行, 島田裕子, 丸濱勉, 松木大作, 宮代勲. がん患者における高齢者機能評価と生命予後—DPC データと大阪府がん登録データをリンケージした多施設研究—. 第 22 回日本医療情報学会春季学術大会: 新潟, 2018 年 6 月 21-23 日.

3. 森島敏隆, 佐藤亮, 中田佳世, 久馬麻希, 千葉真実, 松本充恵, 石田理恵, 田淵貴大, 宮代勲. がん患者における高齢者機能評価と生命予後—大阪府がん登録データと DPC データのリンケージで得た知見—. 日本がん登録協議会第 27 回学術集会: 沖縄, 2018 年 6 月 13-15 日.

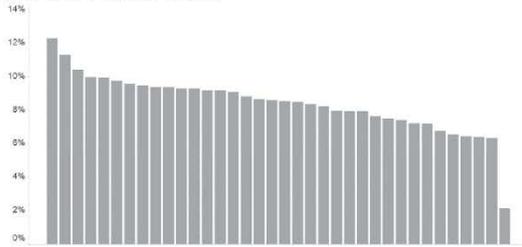
H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

図1

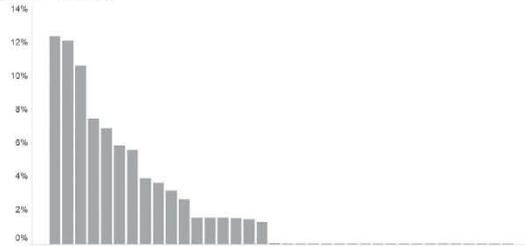
I-1

診断後1年以内のオピオイド投与割合、病院別(内服・貼付・坐薬のみ、部位・進展度・診断年補正、n=182991)



I-2

診断後1年以内の緩和ケアチーム介入割合、病院別(部位・進展度・診断年補正、n=133662)



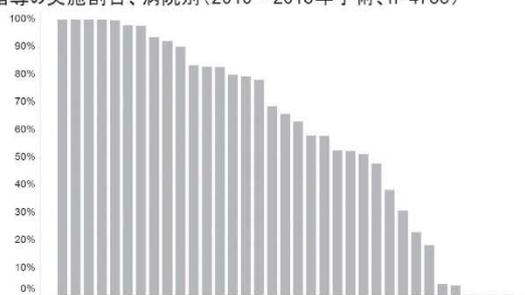
I-3

イリノテカンを投与した患者でのUGT1A1検査の実施割合、病院別(2010~2017年投与、n=6896)



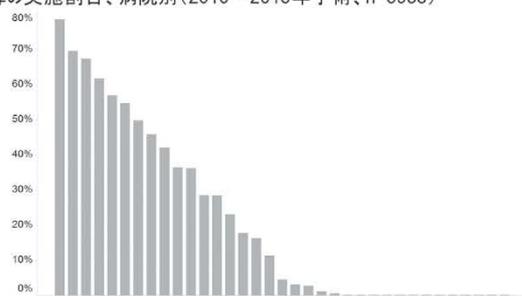
I-4

リンパ節郭清を伴う乳摘手術を受けた患者でのリンパ浮腫予防指導の実施割合、病院別(2010~2015年手術、n=4753)



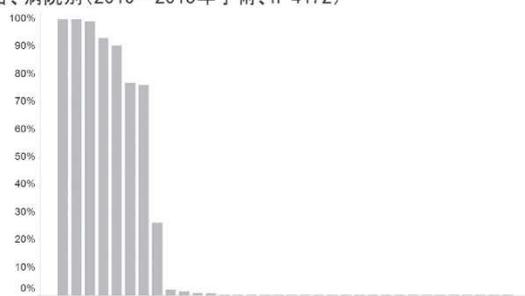
I-4

子宮または子宮付属器摘出術を受けた患者でのリンパ浮腫予防指導の実施割合、病院別(2010~2015年手術、n=5988)



I-4

前立腺摘出術を受けた患者でのリンパ浮腫予防指導の実施割合、病院別(2010~2015年手術、n=4172)



I-5

がん患者指導管理の実施割合とその区分、病院別(n=191395)



I-6

診断後1年以内の薬剤管理指導実施割合、病院別(部位・進展度・診断年補正、n=133662)

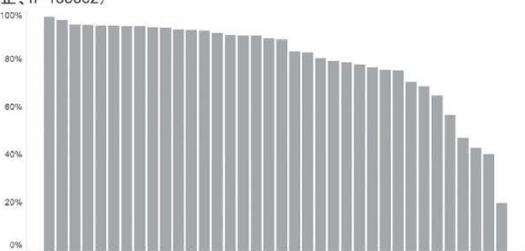
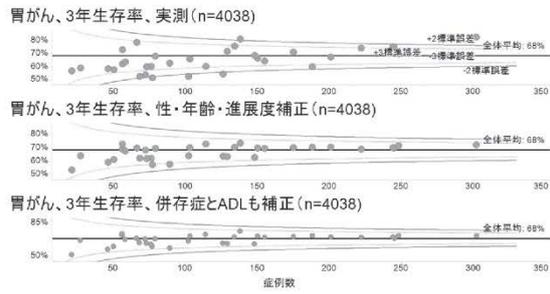
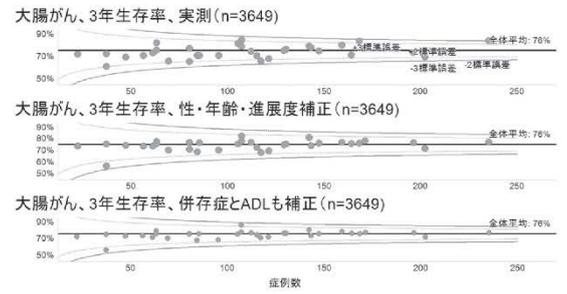


図2

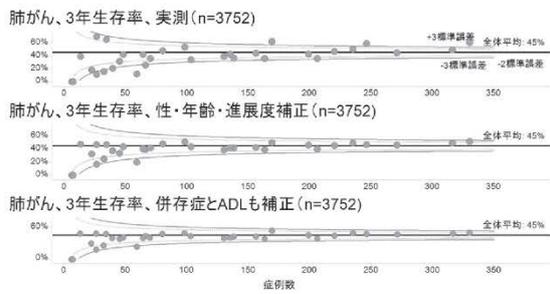
II-1



II-2



II-3



大阪府における小児・AYA 世代のがんの診療実態調査：
大阪府における小児がんの患者家族のニーズに関する調査研究

研究分担者 中田 佳世 大阪国際がんセンター がん対策センター 政策情報部 副部長
研究協力者 大川 純代 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 生物統計研究職
研究協力者 濱 秀聡 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 保健師

研究要旨

2016年に改訂されたがん対策基本法では、第21条「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする」が追記された。また国の第3期がん対策推進基本計画、第3期大阪府がん対策推進計画において、「小児（15歳未満）及びAYA（15～39歳）世代のがん」は、「疾患構成も多様であり」、「多様なニーズが存在する」とされている。そこで、大阪府内で小児がん患者を主に診療している大阪府小児がん連携施設連絡会（9施設、すべてがん診療拠点病院）において、患者家族のニーズに関するアンケート調査を実施した。調査対象者400人のうち、249人にアンケート調査票を配布した。うち、200人の調査票が郵送により回収された（回収率 80.3%）。調査結果より、①きょうだい支援②病院食の改善③付き添い家族の生活環境改善④情報提供の改善⑤医療費制度の改善へのニーズが高いことが明らかとなった。具体的なニーズを各医療機関・行政にフィードバックし、大阪府がん対策推進委員会小児・AYA世代のがん対策部会、大阪府がん診療連携協議会小児・AYA部会等で、ニーズに対応した具体的な対策を検討することで、今後の小児がん医療提供体制の改善につながると考えられる。

A. 研究目的

2016年に改訂されたがん対策基本法において、第21条に、「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする」が追記された。国の第3期がん対策推進基本計画、第3期大阪府がん対策推進計画において、「小児（15歳未満）及びAYA（15～39歳）世代のがん」は、「疾患構成も多様であり」、「多様なニーズが存在する」とされている。しかしながら、大阪府において、小児がんの患者家族のニーズについて、調査したことはこれまでなかった。そこで、大阪府内で小児がん患者を主に診療している大阪府小児がん連携施設連絡会（9施設、すべてがん診療連携拠点病院）において、患者家族の

ニーズに関するアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

1. 対象者

対象者は以下の基準を全て満たすものとする。

①大阪府小児がん連携施設連絡会（9施設※）

に入院中または外来通院中の小児がん患者をもつ家族（保護者）

※大阪市立総合医療センター、大阪母子医療センター、大阪大学医学部附属病院、大阪市立大学医学部附属病院、大阪医科大学附属病院、近畿大学医学部附属病院、関西医科大学附属病院、大阪赤十字病院、北野病院

②患者は、2015年1月から2018年12月までにがん（初発、再発、二次がんのどれか）の診断を受け、治療開始後2か月以上経過している。

③患者は、がんの初発の時点で、15歳未満を原則とするが、小児がん治療を受けている20歳未満も対象者に含む。

④患者は、日本国内に在住（大阪府外在住者を含む）。

除外基準

①調査の参加により回答者が精神的負担を受けると主治医が判断した場合

②保護者の回答の同意が得られない場合

2. 調査方法

本研究は、アンケートによる横断研究である。

①アンケート調査票配布方法

大阪府小児がん連携施設連絡会（9施設）の主治医または担当看護師より、対象者にアンケートの趣旨を説明し、アンケート調査票を配布する。

②同意取得方法

アンケートに説明文書を別紙で同封する（資料1）。研究に同意の場合は、アンケート調査票の同意欄に○をつけ、アンケート回答後の郵送をもって同意とする。

③アンケート回収方法

アンケート配布時に、返信用封筒を同封する。対象者にアンケート回答の上、郵送してもらい回収する。

3. 調査内容

アンケートの質問項目は、先行研究をもとに作成し、大阪府がん対策推進委員会「小児・AYA世代のがん対策部会」委員とメールベースで意見交換しながら決定した。

以下の分野についての全54項目（選択および自由記載、資料2アンケート調査票を参照）。

- ① 小児がん患者の基本情報
- ② 情報提供
- ③ 支持療法・疼痛緩和・精神的苦痛の軽減
- ④ 多職種連携
- ⑤ 相談支援
- ⑥ 療養環境（きょうだい・家族支援、経済面、保育、教育）
- ⑦ サバイバーシップ

⑧ がん医療全般

4. 統計解析方法

主要評価項目や副次評価項目は特に設定しない。収集したデータの分布を見るため、平均値や割合を算出する。さらに、性別、年齢層、疾患、施設などによって回答内容の割合に差があるかを比較するため、カイ2乗検定を用いる。各項目の統計解析ソフトはStata14を用いた。

（倫理面への配慮）

大阪国際がんセンターの倫理審査委員会の承認を得ている。各協力医療機関の主治医または担当看護師より対象者に本研究の趣旨を説明し、同意が得られた場合にのみ実施することとした。アンケート調査票の同意欄に回答者が○をつけ、アンケート回答後の郵送をもって、同意を得たものとした。

C. 研究結果

調査対象者400人のうち、249人にアンケート調査票を配布した。うち、200人の調査票が郵送により回収された（回収率 80.3%）。

結果（資料3）

① 小児がん患者の基本情報（問A~G、問1~2）

患者の性別は、男性102人、女性98人で、男女の差はなかった。現在の年齢は、5・9歳61人（30.5%）、0・4歳が60人（30.0%）で10歳未満が約6割を占めていた。続いて10・14歳49人（24.5%）、15歳以上は30人（15.0%）だった。平均年齢は、8.4歳だった。

がんの種類は、白血病が最も多く95人（47.5%）、次いで、脳腫瘍25人（12.5%）、悪性リンパ腫22人（11.0%）だった。がんの状態は、初発が167人（83.5%）、再発33人（16.5%）、二次がん患者はいなかった。初発患者の診断年は、2018年が52人（31.1%）、2017年が45人（27.0%）だったが、2014年以前の診断年が8人（4.8%）、記載なしが8人（4.8%）だった。現在の治療状況は、入院

治療中の患者は、58人(29.0%)、外来治療(通院)中が127人(63.5%)、記載なしが15人(7.5%)だった。多くの患者が抗がん剤治療(192人、96.0%)を受けており、手術72人(36.0%)、造血幹細胞移植64人(32.0%)、放射線治療48人(24.0%)が続いた。治療無しはいなかった。

アンケートの回答者は、母親183人(91.5%)、父親12人(6.0%)、祖父母4人(2.0%)無回答1人(0.5%)だった。大阪府内在住者165人(82.5%)、府外在住者34人(17.0%)で、府外在住府県は、奈良県が最も多く17人、次いで兵庫県8人、京都府、千葉県が各2人、和歌山県、大分県、岡山県、東京都、香川県が各1人だった。

②情報提供(問3~15)

<診断までの初期医療>

現在の病院を選択した理由としては、「医療機関からの紹介」が143人(71.5%)で最も多かった。初めて医療機関を受診してから診断がつくまでの期間(問4)は、「2週間未満」が111人(55.5%)、「1か月未満」が35人(17.5%)と多かった。「6か月以上」と回答した人が9人(4.5%)おり、白血病2人、軟部肉腫2人、脳腫瘍1人、悪性骨腫瘍1人、慢性活動性EBウイルス感染症2人、骨髄異形成症候群1人だった。軟部肉腫では、9人中6人(66.7%)が診断までに1か月以上要していた。

<治療開始前の説明>(問5~9、問13~15)

回答者の75%以上が、「標準的な治療」(181人)、「副作用」(157人)、「小児がんについて」(155人)、十分な説明を受けていたと選択したが、「臨床研究・臨床試験について」(71人)、「セカンドオピニオンの機会」(33人)を選択したのは、半数以下だった。「治療を始めるまでの間に、欲しいと思った情報を病院で得ることができましたか」(問13a)については、「病院で提供された情報が十分だった」と回答したのは88人(44.0%)で、92人(46.0%)が「病院からの情報では

不足だったので、病院以外からも情報を収集した」と回答した。その情報源としては、「インターネット」が90人と最も多く、「知人からの情報」27人、「書籍・本」26人が続いた。

「欲しい(欲しかった)情報」(問14)としては、「病気の知識や治療法」176人、「長期フォローアップに関する知識や治療法」149人、「経済的支援に関する情報」117人、「医療機関ごとの情報」107人、「病気の子をもつ家族の体験談」107人、「病気経験者自身の体験談」96人、「子どもにもわかる病気の知識」84人の順に多かった。

「治療開始前に、晩期合併症や長期フォローアップの必要性についての説明を受けたかどうか」(問6)については、144人(72.0%)が「受けた」、19人(9.5%)が「受けなかった」、37人(18.5%)は「覚えていない」と回答した。統計学的な検討は症例数が少なく行わなかったが、説明を受けなかったと回答した人の割合は、医療機関ごとにばらつきを認めた(0-36.4%、資料4)。

<生殖機能温存への説明について>(問10~12)

治療による不妊への影響について、「説明を受けた」と回答したのが101人(50.5%)、「受けなかった」と回答したのが95人(47.5%)だった。不妊への影響があると説明された59人中、「妊孕性温存の具体的方法を説明された」と回答したのは、25人(42.4%)だった。「説明を受けなかった」と回答した95人のうち、76人(80.0%)が説明を受けることを希望していた。

③支持療法・疼痛緩和・精神的苦痛の軽減

<支持療法>(問16~23)

検査(骨髄検査など)や手術などについて、130人(65.0%)が、「年齢や理解の程度に応じて患者さん本人への事前説明がされた」と回答した(問16)。鎮静について、「足りなかった」という回答は6人(3.0%)のみだった(問17)。各治療(抗がん剤治療・放射線治療・手術)に対する支持療法については、「不足なし」の回答が多かったが、吐き気止めや

痛み止めが不足していたという回答もみられた。問 24「治療全体を通して、治療や病気による痛みに対するコントロールは十分得られましたか？」には 142 人 (71.0%) が「十分得られた」または「ある程度得られた」と回答し、7 人 (3.5%) が「あまり得られなかった」と回答した。

<精神的苦痛> (問 25~27)

患児の治療について、回答者 (保護者) 19 人 (9.5%) が「不安があり、薬剤やカウンセリングを使用していた」と回答した。不安の原因としては、「診断・治療のこと」(174 人)、「将来のこと」(167 人)、「後遺症・合併症のこと」(156 人)、「家族のこと」(108 人)が多かった。

④多職種連携 (問 28)

「現在の病院では、診断・治療に関わる医師、看護師、他の医療スタッフは、十分に連携していたと思いますか？」については、177 人 (88.5%) が「十分連携していた」または「ある程度連携していた」と回答した。

⑤相談支援 (問 33~34)

治療中、最も相談した職種は、医師が 171 人、看護師 140 人と多かった。「がん相談支援センターを利用して役に立ったと思いませんか？」(問 34)については、80 人 (40.0%) が「相談支援センターを知らなかった」と回答、85 人 (42.5%) が、「がん相談支援センターの存在を知っていたが、利用しなかった」と回答し、「利用した」と回答したのは、26 人 (13.0%) のみだった。問 34 へのそれぞれの回答の割合は、医療機関ごとに異なっていた (資料 4)。

⑥療養環境 (きょうだい・家族支援、経済面、保育、教育)

<きょうだい・家族支援> (問 35~37)

「治療上の問題以外に、どのような問題がありましたか？」という質問に対し、きょうだいへの影響と回答したのが、最も多かった

(140 人)。「面会中は、兄弟姉妹はどこにいましたか？」という質問に対しては、「他の家族 (祖父母を含む) に預けた」が 101 人で最も多く、「病院内に預かり施設があった」と回答したのは 3 人のみだった。また、病院内の控室など、「病室外で待たせた」という自由回答が 11 人、「自宅で留守番させた」という自由回答が 20 人、「子どもだけで待機させていた」という回答も 11 人あった。きょうだい支援への要望 (自由記載) は、89 人から回答があり、病院での患児への面会許可 (37 人)、預かり施設の設置および保育時間の拡大など (27 人)、きょうだいの心のケア (9 人)、付き添いに伴う保育費用の補助 (3 人) などの要望があった。

<経済面> (問 30~31、問 38~40)

公的保険適応外治療 (問 30~31) については、9 人が、公的保険適応外治療 (イソトレチノイン、ニボルマブ、ベルケイド・エボルトラ併用、ボルデゾミブ、免疫療法、クリゾチニブ、陽子線治療) を受けたと回答した。「経済面で自己負担が大きいと感じた支出」(問 39) は、「付き添い家族等の宿泊・生活費」が 130 人、「交通費 (駐車場代を含む)」121 人の順に多かった。「骨髄移植に関する費用」を選択した 12 人のうち、11 人が具体的内容として HLA 検査代 を挙げていた。

<保育・教育> (問 42~47)

治療中患児が乳幼児期だった 95 人中、41 人 (43.2%) が 保育士の数があまり足りていなかった と回答した。治療中患児が学童期だったと回答した 104 人のうち、103 人 (99.0%) ががんと診断されたことを学校側に伝えていた。104 人中、89 人 (85.6%) が治療と学業を両立できるような支援・配慮を「十分」または「ある程度」学校関係者から得たと回答したが、4 人が「あまり」、1 人が「全く」得られなかったと回答していた。復学については、52 人 (51.5%) が問題なく通えていると回答し、通えているが問題を抱えていると回答したのは 20 人 (19.8%) で、具体的な問題としては、体力的な問題 (9 人)、勉強の遅れ

(7人)、友人関係(7人)が挙げられていた。
＜療養環境全般＞(問41、問48~49)

治療中の療養環境全般においての要望は、「病院食をもっと美味しくしてほしい」が113人と最も多かった。「その他」の自由記載では、付き添い家族の負担軽減への要望が21人と多く、そのうち9人が「付き添い家族のシャワーの整備」を要望していた。治療中の療養環境において、良かったこと、助かったこと(問49)として、看護師の対応(159人)、医師の対応(153人)、保育士の対応(118人)、クリスマス会などのイベント(99人)の順に多かった。

⑦サバイバーシップ(問50~52)

「現在本人らしい日常生活を送れていますか?(100点満点中)」という質問について、点数の平均値70.3点、中央値80点であったが、50点未満が28人、0点が7人いた。「周りの人(友人、近所の人、職場関係者など)から本人のがんに対する偏見を感じますか?」について、「とても感じる」あるいは「やや感じる」と回答したのは合計18.5%だった。日常生活の困りごとについては、感染への不安(166人)、再発への不安(157人)、体力の低下(150人)、外見の変化(118人)と回答した人が多かった。

⑧がん医療全般(問29、問32、問53~54)

「がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、どれくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択することができたと思いますか?(100点満点中)」(問32)について、点数の平均値は83.4点、中央値90点、50%未満は6人だった。「あなたは、患者さんがこれまで受けた治療・支援で満足できなかったことや、改善が必要と思われることは、どの分野ですか?」(問53)についての回答は、情報提供(65人)、療養環境(62人)、行政(54人)、精神的・心理的支援(53人)の順に多かった。全体としての要望や感想については、128人からの記入が

得られ、療養環境についての意見が最も多く(47人)、付き添い家族の生活環境改善への要望(16人)、付き添い家族の院内での風呂・シャワーの利用の要望(12人)が目立った。医師(38人)や看護師(28人)への感謝の気持ちが多くみられた一方、説明不足、配慮が足りないなどの不満も挙げられていた。

D. 考察

本調査は、大阪府小児がん連携施設連絡会(9施設)に入院中または外来通院中の小児がん患者をもつ家族(保護者)を対象とした。患者は、「2015年1月から2018年12月までにがん(初発、再発、二次がんのいずれか)の診断を受け、治療開始後2か月以上経過している」としたが、初発患者で2014年以前に治療された患者、診断年が不明のもの(16例)も含まれていた。また、家族のアンケート調査による負担を考慮し、病状が比較的落ち着いている患者、落ち着いた段階で配布するようにしたため、すべての小児がん患者家族の実態を把握しているわけではない点は留意が必要である。

全体を通して、以下のニーズが高いことが明らかになった。

①きょうだい支援

・病棟でのきょうだい預かりや、自治体の一時保育のシステムを考慮する必要性。

②病院食の改善

・各病院で、改善の検討、あるいは持ち込み食の検討の必要性。

③付き添い家族の生活環境改善

・付き添い家族用のシャワー、食事、休息等、家族が心身の健康を維持しやすい環境づくりを各病院で検討する必要性。

④情報提供

・がん相談支援センターの認知が遅れている一方、小児がんという病気の専門性から、相談相手としては、依然として医師・看護師の役割が大きい。医師・看護師から晩期合併症や生殖機能についての説明をもれなく行う必要性。

・利用可能な助成制度の説明が十分ではなかつ

たというコメントが複数あり、がん相談支援センターとの役割分担と連携を検討する必要性。

⑤行政

・助成制度について行政側からの説明を求める意見が複数あり、手続きの煩雑さも不満として挙げられていた。助成制度の案内方法について、検討する必要性。

・保険適応外医療費の負担（HLA 検査、治療後再予防接種）を求める意見があり、保険制度の見直し、新たな助成の検討の必要性。

これらの調査結果を踏まえ、大阪府がん対策推進委員会小児・AYA 世代のがん対策部会、大阪府がん診療連携協議会小児・AYA 部会で、具体的な対策を検討する必要がある。各医療機関への具体的な要望も多数述べられており、各医療機関へ本調査結果をフィードバックし、参考資料として活用いただくことを期待したい。また本アンケート調査は、大阪府の小児がん医療のモニタリング指標の一つとして、今後も継続して実施することが望ましいと考えている。

E. 結論

大阪府内で小児がんの治療を受けた患者の家族 200 人のニーズを調査することができた。

（回収率 80%）調査結果より、①きょうだい支援②病院食の改善③付き添い家族の生活環境改善④情報提供の改善⑤医療費制度の改善へのニーズが高いことが明らかとなった。具体的なニーズを各医療機関・行政にフィードバックし、大阪府がん対策推進委員会小児・AYA 世代のがん対策部会、大阪府がん診療連携協議会小児・AYA 部会等で、ニーズに対応した具体的な対策を検討することで、今後の小児がん医療提供体制の改善につながると考えられる。

F. 健康危険情報

（総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Drozdov D, Bonaventure A, Nakata K, Suttorp M, Belot A. Temporal trends in

the proportion of "cure" in children, adolescents, and young adults diagnosed with chronic myeloid leukemia in England: A population-based study. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 ;65(12):e27422.

2. Toyoda Y, Tabuchi T, Nakata K, Morishima T, Nakayama T, Miyashiro I, Hojo S, Yoshioka S. Increase in incidental detection of thyroid cancer in Osaka, Japan. *Cancer Sci*. 2018 ;109(7):2310-2314.
3. Morishima T, Matsumoto Y, Koeda N, Shimada H, Maruhama T, Matsuki D, Nakata K, Ito Y, Tabuchi T, Miyashiro I. Impact of Comorbidities on Survival in Gastric, Colorectal, and Lung Cancer Patients. *J Epidemiol*. 2019 5;29(3):110-115.

2. 学会発表

1. Nakata K, Ito Y, Magadi W, Bonaventure A, Stiller CA, Katanoda K, Matsuda T, Miyashiro I, Pritchard-Jones K, Ratchet B. 日英における小児がんの生存率の推移（1993-2008 年）第 60 回日本小児血液・がん学会学術集会、2018 年 11 月、京都（口演）
2. Nakata K, Williams R, Kinoshita Y, Koshinaga T, Moroz V, Vujanic G, Oue T and Pritchard-Jones K. Comparative analysis of childhood renal cancer between the UK and Japan, using clinical trial datasets. The 50th Annual Congress of the International Society of Paediatric Oncology. 2018. Nov. Kyoto, Japan（ポスター）
3. 中田佳世 がん登録資料を活用した小児・AYA 世代のがんの疫学研究 学術賞受賞講演、第 27 会日本がん登録協議会学術集会 2018 年 6 月、沖縄
4. Nakata K. Cancer in adolescents and young adults in Japan - findings from a

population-based study 第 41 回日本がん
疫学・分子疫学研究会総会 2018 年 6 月
高松市（口演）

5. 中田佳世 大阪府における小児・AYA 世代
の血液がん 大阪がん・生殖医療ネットワ
ーク講演会・交流会 2018 年 12 月 大阪
市（口演）
6. 中田佳世 がん医療統計 第 17 回日本癌
治療学会アップデート教育コース AYA 世代
がんと最近の進歩 2019 年 2 月 広島市
（口演）
7. 中田佳世 AYA 世代のがん –特徴・課
題・対策 第 41 回日本造血細胞移植学会
2019 年 3 月 大阪市（口演）
8. Katanoda K, Shibata A, Hori M, Nakata
K, Narita Y, Ogawa C, Munakata W,
Kawai A, and Matsuda T. Germ cell
cancer incidence rates in Japan and U.S.
according to age and race/ethnicity 40th
IACR Annual Scientific Conference 2018
Nov. Arequipa, Peru（口演）

H. 知的財産権の出願・登録状況
該当なし

不確実性を考慮した医療の構造、過程、結果を解析する手法の検討に関する研究

研究分担者 佐藤 亮 大阪国際がんセンター がん対策センター 政策情報部 リーダー

研究要旨

がん診療連携拠点病院等（以下、拠点病院）が提出する「現況報告書」に記載されたデータは均てん化の指標として利用可能であるが、その項目と治療選択、予後の関連についての評価はなされていない。様々な治療モダリティを必要とされる肺がんに着目し、各拠点病院の現況報告から得られる肺がん治療（特に放射線療法）に関連した医療の構造（治療設備、人員配置）に関するデータを抽出してデータベースを作成した。その上で、大阪府がん登録情報を用いて、肺がん診療の背景因子を検討した。大阪府がん登録情報において2013年～2015年に診断された肺がんは21,423例であり、このうち2013年～2015年の35病院11,551例の現況報告データを連結した。国指定の拠点病院（都道府県がん診療連携拠点病院及び地域がん診療連携拠点病院）と府指定の拠点病院（大阪府がん診療拠点病院）を比較し、年齢、進展度、治療内容の分布が異なることを明らかにした。また、切除不能局所進行肺癌の治療選択において、放射線治療設備、放射線治療スタッフの多寡が関連することが示唆された。

A. 研究目的

大阪府には小児がん拠点病院を除き、がん診療連携拠点病院等（以下、「拠点病院」という）が64病院あり、その内訳は国指定の都道府県がん診療連携拠点病院及び地域がん診療連携拠点病院（計17病院）、府指定の大阪府がん診療拠点病院（47病院）（2019年4月1日）である。がん診療の均てん化を目的の一つとして、拠点病院は「現況報告書」を提出することが求められている。

がん診療の質は、医療の構造、過程及び結果によって評価可能である[1]。それを考慮したDPCデータとがん登録データの連結による研究[2]に、現況報告書から得られる医療提供体制の情報（以下、「現況報告データ」という）を連結することでさらに詳細な分析が可能である。

肺がんの治療は、化学療法、化学放射線療法、手術療法等、治療モダリティが多岐にわたっており、各病院の医療の構造（治療設備、人員配置）とがんの治療選択との関連を評価しやすい。現況報告書はがん診療に関する項目を多岐にわたって収集しているが、今回は放射線治療に関する情報に着目し収集した。今後のDPCデータとの連結を想定した基礎資料として、肺癌について大阪府がん登録情報と現況報告データを連結したデー

タベースを作成し、国指定、府指定の拠点病院の診療に関する項目の特徴やばらつきを検討することで、それぞれの質を検討する資料とする。また治療選択肢の多い切除不能局所進行肺癌対象とした放射線治療設備や放射線治療スタッフと治療内容との関連についてエビデンスと診療のギャップを検討する。

B. 研究方法

・使用データ

現況報告データ（2013-2017年）、大阪府がん登録情報（2013-2015年診断、2018年8月まで追跡。以下、「がん登録データ」という）を使用した。現況報告データとがん登録データの連結を想定し、現況報告データについては2015年の大阪府内のがん診療拠点病院63病院のうち現況報告を提出しておりかつDPCデータを提供している病院である35病院（国指定：都道府県がん診療連携拠点病院1、地域がん診療連携拠点病院13、府指定：大阪府がん診療拠点病院21）について、現況報告データから主に放射線治療に関連する項目を抽出した（以下、「35病院現況報告データ」という）。

・現況報告

指定種類（国指定・府指定）、医療圏、現況報告提出年、一般病床数、各病院の設備、人員配置、

専門資格、診療実績等が記載されている。本研究では以下に示す通り、放射線治療に関連する項目を抽出した。

- ・診断設備

X線CT装置台数、MRI装置台数、PET検査装置台数、放射線治療装置台数について、300床あたりの台数で表した。

- ・放射線治療設備

放射線治療専任加算の有無、高エネルギー放射線治療の施設基準の有無、IMRTの施設基準件数の有無、画像誘導放射線治療加算の施設基準の有無、対外照射呼吸性移動対策加算の施設基準の有無、定位放射線治療の施設基準の有無については二値変数に変換し、すべてを加算した新たに放射線治療設備点数の項目を作成した。また、放射線治療設備点数の中央値を参考に、放射線治療設備低点数群（0-3）と放射線治療設備高点数群（4-6）の2群に分けた。

- ・人員配置

常勤医師数、常勤薬剤師数、常勤看護師数、診療放射線技師数、放射線診断専門医数、放射線治療専門医数、病理専門医数、呼吸器専門医数、呼吸器外科専門医数、がん薬物療法専門医数、医学物理士数、放射線治療専門放射線技師数、がん治療認定医数について、病床数当たりの人数に変換した。また、放射線治療に直接かかわる専門医資格として、放射線治療専門医数、呼吸器専門医数、がん薬物療法専門医数、医学物理士数、放射線治療専門放射線技師数、がん治療認定医数の人数を足し合わせ、100床あたりまたは300床あたりの人数で表した。また、その中央値を参考に、放射線治療スタッフ少数群（4人未満/100床）と放射線治療スタッフ多数群（4人/床以上）の2群に分けた。

- ・大阪府がん登録

現況報告データが2013年から入手可能であることに合わせ、がん登録データについては2013年診断分から入手可能な最新の2015年診断分までのデータについて以下の項目を利用した。

多重がん番号、性別、診断時年齢、側性コード、局在（ICD-03Tコード）診断名、組織コード、ICD

10コード、診断根拠、診断年月日、発見経緯、進展度（限局、所属リンパ節転移、隣接臓器浸潤、遠隔転移）、外科治療の有無、体腔鏡的治療の有無、内視鏡的治療の有無、観血的治療の範囲、放射線治療の有無、化学療法の有無、内分泌療法の有無、生死区分、生存期間（日）、DCN区分、DCO区分、大阪府がん登録データベースから加工した項目

- ・治療病院の定義

化学療法病院、放射線治療病院、手術病院、診断病院、初診病院の優先順に一つの代表治療病院を決めた。

- ・地理的剥奪指標

がん死亡において地域間格差に着目することの重要性が指摘されており、社会経済格差を評価する指標として、中谷[3, 4]の作成した地理的剥奪指標を使用した。中谷の地理的剥奪指標は、数値が大きいほど社会的により困窮している状態にある人々の割合が高いとする。この尺度は日本版 General Social Surveys (JGSS) を利用して、剥奪の程度を示す変数の選択と重みを求めており、居住地 i の剥奪度は以下の式 (1) により求める。

$$ADLi = k \times (2.99 \times \text{高齢者夫婦世帯割合}i + 7.57 \times \text{高齢者単身世帯割合}i + 17.4 \times \text{母子世帯割合}i + 2.22 \times \text{賃貸住宅居住割合}i + 4.03 \times \text{サービス・販売業割合}i + 6.05 \times \text{農業割合}i + 5.38 \times \text{ブルーカラー職割合}i + 18.3 \times \text{失業割合}i) \dots(1)$$

これを4分位グループにわけ、1（最も剥奪されていない）から4（最も剥奪されている）にカテゴリー化した。

- ・大阪府がん登録データと35病院現況報告データの連結

大阪府がん登録データの代表治療病院と診断年を用いてがん登録データと35病院現況報告データと連結した。なお、今回35病院に限定したのは、大阪府がん診療連携協議会がん登録・情報提供部会の事業「大阪がん診療実態調査事業」への参加意思を示してDPCデータを提供した病院に限定したためである。

・対象の絞り込み

15歳以上の、部位が気管支・肺（C34: ICD10）かつ肉腫等を除く上皮性悪性腫瘍：扁平上皮癌、腺癌、小細胞癌、大細胞癌、組織亜型不明のがんを選択し、大阪府がん登録データと35病院現況報告データについて、連結可能な2013年から2015年までの診断分のレコードを分析対象とした。

・切除不能局所進行肺癌の定義

本研究における切除不能局所進行肺癌の定義は以下のとおりである。

- 1 所属リンパ節転移もしくは隣接臓器浸潤
- 2 手術を行わなかったもの

・指標の算出

国指定、府指定の拠点病院ごとに各年度の男女比、年齢、組織、進展度、治療内容の割合、1年生存率を算出した。

次に切除不能局所進行肺癌について、治療内容（射線療法、化学療法、化学放射線療法、その他）ごとに患者背景、現況報告データより得られる放射線治療設備、放射線治療スタッフの多寡を比較した。割合の比較は χ^2 検定を行い有意水準は両側0.05とした。統計ソフトはSTATA14.2(Texas 77845 USA)を用いた。

・倫理面への配慮

個人識別のない既存の資料やデータを用いて行う研究であるので、特に倫理的な問題はない。本研究は大阪府がん診療連携協議会がん登録・情報提供部会の事業「大阪がん診療実態調査事業」として、当センターと大阪府のがん診療拠点病院（国指定・府指定併せて64病院）に任意参加を呼び掛け、参加意思を示した各病院から提供されたDPCデータと大阪府がん登録データベースを使用する。本研究を含む研究課題名「大阪府のがん診療拠点病院の診療と質の測定」は大阪国際がんセンター倫理審査委員会によって承認（No. 1707105108 承認日平成29年7月10日）を得ている。本研究を行うにあたり、ヘルシンキ宣言（2013年10月、フォルタレザ）、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成29年一部改正）を遵守する。

C. 研究結果

2013年～2017年の35病院現況報告データにおいて、治療設備、人員配置、患者数ともに、国指定の拠点病院が府指定よりも多い傾向が見られた。各専門資格の病床当たりの人数は国指定病院では経年的に増加するのに対して、府指定病院の年推移では大きな変化は見られなかった。放射線治療に関する基準・加算では、対外照射呼吸性移動対策加算の施設基準件数を除き、国指定病院の割合が高く有意差が見られた。

2013年～2015年診断肺がんは21,423例であり、2013年～2015年の35病院現況報告データ11,551例（54%）を連結できた（図1）。そのうち性別不明を除く11,548例について国指定病院、府指定の拠点病院別に肺がんの特徴を示した（表1）。

男女の内訳は国指定、府指定の拠点病院では有意差は見られなかったが、年齢区分では80歳以上の割合は国指定病では15.3%であるのに対して、府指定病院では26%であり、府指定病院が診療している年齢層が高かった。進展度は国指定病院で限局（がんが原発臓器に限局しているもの）の割合が36%であるのに対して、府指定病院では30%であり、全体として、国指定病院では早期の肺がんが診療されていた。組織では組織亜型が不明なものの割合は国指定病院が8.8%であるのに対して、府指定病院では18.1%であった。治療内容は国指定病院では化学療法/放射線療法や手術の割合は府指定病院よりも多かった。また国指定の病院の地理的はく奪指標は府指定と比較し、やや低い傾向にあった。また年齢、性別、進展度等で調整が行われていない生存割合は、国指定では62%であるのに対して、府指定では49%であった。

切除不能局所進行肺癌1,370例に対して放射線治療設備低点数/高点数群、放射線治療スタッフ少数/多数群に分け、治療別の割合を示した（表2）、放射線治療設備高点数群では、特に化学療法/放射線療法が施行されていた。また、放射線治療スタッフ少数群では放射線単独、化学療法単独の割合が多く、放射線治療スタッフ多数群では化学療法/放射線療法の割合が多かつ

た。

D. 考察

2013年～2015年診断の肺がんの代表治療病院において、64のがん診療拠点病院でカバーできるものは88%であった。今回の35病院は国指定の拠点病院の76% (13/17病院)、府指定の46% (21/46)を占めている。

現況報告において、治療設備、人員配置、患者数ともに国指定の拠点病院が、府指定病院よりも充実している傾向が見られた。また各専門資格の病床当たりの人数は国指定病院では年の推移に従い増加するのに対して、府指定病院の年推移では大きな変化は見られず、国指定病院と府指定病院の格差が拡大する傾向が見られた。これは国指定病院の指定要件がより厳しいためであると考えられた。放射線治療に関する基準・加算では対外照射呼吸性移動対策加算の施設基準件数で有意差が見られなかったのは同要件を満たす施設は国指定、府指定でもほとんどないためと考えられた。

大阪府がん登録を用いた肺がんの検討において、80歳以上の割合は国指定病院では15.3%であるのに対して、府指定病院では26%であった。高齢者は、自宅近くの府指定病院を受診する傾向があるためと推測された。全体として、国指定病院では早期の肺がんがより多く診療されていたが、病院への紹介率も含めて検討が必要である。治療内容は国指定病院では化学療法/放射線療法と手術の割合は府指定病院よりも多く、国指定病院ではより早期の肺がんを診療していること、設備、スタッフがより充実していることも関連していると考えられた。また国指定の病院の地理的はく奪指標は府指定と比較し、やや低い傾向にあり、高齢者と同様に自宅近くの府指定病院を受診する傾向があることによると考えられた。

全身状態良好の切除不能局所進行肺癌の治療は化学放射線療法が標準とされているが[5]、化学療法/放射線療法の施行数が放射線治療設備や放射線治療スタッフの多寡に関連していることが示唆された。病病連携の強化が必要かも

しれない。

本研究の限界として、がん診療拠点病院全体、大阪府全体の治療を反映していない可能性がある。また、大阪府がん登録の進展度により切除不能局所進行肺癌を定義しており TNM 分類に基づいてない。治療に関して肺癌の組織別の分析がなされておらず、化学療法と放射線療法が記載されていたものを化学療法と放射線療法を併用した治療と解釈しており、実際の治療内容と異なる可能性がある。

本研究により、現況報告データとがん登録データの連結により肺がん診療の構造を検討した。今後、現況報告データの抽出範囲を増やすため、エクセル VBA による自動抽出を用いてデータベースを作成する必要がある。DPC データ連結により、ADL、BMI、Charlson comorbidity index、治療薬の情報が収集可能であり、共変量を考慮したより詳細な予後の解析が可能になると考えられる。

E. 結論

35のがん診療拠点病院から放射線治療に関連する病院の設備、人員を抽出し、がん登録と連結することにより、国指定、府指定の拠点病院において、年齢、進展度、治療内容の分布が異なること明らかにした。また、切除不能局所進行肺癌の治療選択に、放射線治療設備、放射線治療スタッフの多寡が関連することが示唆された。

F. 健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

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。)

該当なし

参考文献

1. A D. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q* 44 1966; 44.
2. Morishima T. Impact of Comorbidities on Survival in Gastric, Colorectal, and Lung Cancer Patients. *Journal of Epidemiology* 2018; 29: 110-115.
3. 中谷友樹. 地理統計に基づくがん死亡の社会的経済的格差の評価—市区町村別がん死亡と地理的剥奪指標との関連性—. *統計数理* 2011; 59: 239-265.
4. Nakaya T, Honjo K, Hanibuchi T et al. Associations of all-cause mortality with census-based neighbourhood deprivation and population density in Japan: a multilevel survival analysis. *PLoS One* 2014; 9: e97802.
5. 日本肺癌学会. 肺癌診療ガイドライン 2018年版 第5版. 金原出版 2018.

表1 がん診療連携拠点病院等における肺がんの特徴

	国指定		府指定		Total		p value*
	No.	%	No.	%	No.	%	
性別							0.089
男性	4591	67.4	3263	68.9	7854	68	
女性	2,221	32.6	1,473	31.1	3,694	32	
Total	6,812	100	4,736	100	11,548	100	
年齢区分							0.000
15-39	35	0.5	17	0.4	52	0.5	
40-44	66	1	37	0.8	103	0.9	
45-49	120	1.8	56	1.2	176	1.5	
50-54	212	3.1	103	2.2	315	2.7	
55-59	386	5.7	179	3.8	565	4.9	
60-64	733	10.8	443	9.4	1176	10.2	
65-69	1301	19.1	804	17	2,105	18.2	
70-74	1,598	23.5	978	20.7	2,576	22.3	
75-79	1,317	19.3	891	18.8	2,208	19.1	
80-84	737	10.8	758	16	1,495	12.9	
85-	307	4.5	470	9.9	777	6.7	
Total	6812	100	4736	100	11548	100	
進展度							0.000
限局	2473	36.3	1320	27.9	3793	32.8	
所属リンパ節転移	796	11.7	458	9.7	1,254	10.9	
隣接臓器浸潤	660	9.7	472	10	1,132	9.8	
遠隔転移	2741	40.2	2202	46.5	4,943	42.8	
不明	142	2.1	284	6	426	3.7	
Total	6812	100	4736	100	11548	100	
組織							0.000
組織亜型不明	601	8.8	859	18.1	1460	12.6	
扁平上皮	1564	23	1018	21.5	2,582	22.4	
腺癌	3,817	56	2,197	46.4	6,014	52.1	
小細胞癌	624	9.2	527	11.1	1,151	10	
大細胞癌	206	3	135	2.9	341	3	
Total	6812	100	4736	100	11548	100	
初回治療							0.000
その他	1056	15.5	1408	29.7	2464	21.3	
放射線療法	480	7	325	6.9	805	7	
化学療法	1512	22.2	1116	23.6	2628	22.8	

化学療法／放射線療法	808	11.9	461	9.7	1,269	11	
手術療法	2956	43.4	1426	30.1	4,382	37.9	
Total	6,812	100	4,736	100	11,548	100	
発見経緯							0.004
検診	658	9.7	376	7.9	1034	9	
経過観察中	2349	34.5	1685	35.6	4,034	34.9	
剖検	1	0	3	0.1	4	0	
その他	19	0.3	23	0.5	42	0.4	
不明	3785	55.6	2649	55.9	6434	55.7	
Total	6,812	100	4,736	100	11,548	100	
診断年							0.947
2013	2226	32.7	1539	32.5	3765	32.6	
2014	2,293	33.7	1,589	33.6	3,882	33.6	
2015	2,293	33.7	1,608	34	3,901	33.8	
Total	6,812	100	4,736	100	11,548	100	
地理的剥奪指標							0.000
1	1669	24.6	870	18.5	2539	22.1	
2	1,643	24.2	1170	24.9	2,813	24.5	
3	1,775	26.2	1,304	27.8	3,079	26.8	
4	1,695	25	1,349	28.7	3,044	26.5	
Total	6,782	100	4,693	100	11,475	100	
生死区分							0.000
生存	4198	61.6	2289	48.3	6487	56.2	
死亡	2,614	38.4	2,447	51.7	5,061	43.8	
Total	6,812	100	4,736	100	11,548	100	

*Peason chi2

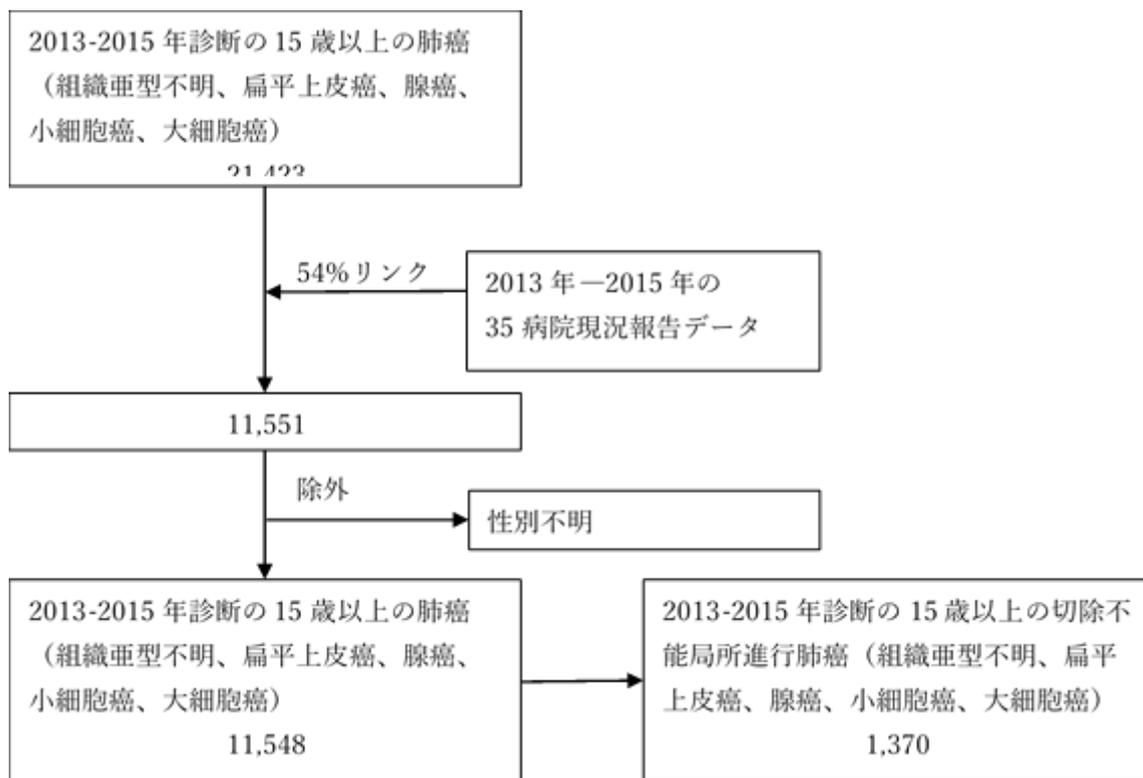
表2 切除不能局所進行肺癌の治療別の特徴

	治療 その他		放射線療法 単独		化学療法単独		化学療法/放射線 療法		Total		p value*
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	
放射線治療設備											0.000
低点数	197	49.9	63	37.3	150	45.9	163	34	573	41.8	
高点数	198	50.1	106	62.7	177	54.1	316	66	797	58.2	
Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	
放射線治療関連スタッフ数											0.000
少数	226	57.2	86	50.9	208	63.6	221	46.1	741	54.1	
多数	169	42.8	83	49.1	119	36.4	258	53.9	629	45.9	
Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	
性別											0.551
男性	293	74.2	131	77.5	241	73.7	370	77.2	1035	75.5	
女性	102	25.8	38	22.5	86	26.3	109	22.8	335	24.5	
Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	
年齢区分											0.000
15-39	0	0	0	0	0	0	2	0.4	2	0.1	
40-44	1	0.3	0	0	1	0.3	5	1	7	0.5	
45-49	2	0.5	0	0	2	0.6	17	3.5	21	1.5	
50-54	3	0.8	0	0	7	2.1	19	4	29	2.1	
55-59	5	1.3	5	3	6	1.8	34	7.1	50	3.6	
60-64	20	5.1	9	5.3	26	8	68	14.2	123	9	
65-69	36	9.1	20	11.8	62	19	119	24.8	237	17.3	
70-74	59	14.9	22	13	85	26	111	23.2	277	20.2	
75-79	86	21.8	47	27.8	83	25.4	84	17.5	300	21.9	
80-84	101	25.6	51	30.2	46	14.1	16	3.3	214	15.6	
85-	82	20.8	15	8.9	9	2.8	4	0.8	110	8	
Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	
組織											
組織亜型不明	136	34.4	22	13	28	8.6	31	6.5	217	15.8	
扁平上皮	128	32.4	94	55.6	117	35.8	195	40.7	534	39	
腺癌	96	24.3	46	27.2	88	26.9	139	29	369	26.9	
小細胞癌	24	6.1	5	3	83	25.4	107	22.3	219	16	
大細胞癌	11	2.8	2	1.2	11	3.4	7	1.5	31	2.3	

Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	
診斷年											0.131
2013	119	30.1	54	32	111	33.9	167	34.9	451	32.9	
2014	126	31.9	45	26.6	112	34.3	162	33.8	445	32.5	
2015	150	38	70	41.4	104	31.8	150	31.3	474	34.6	
Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	
地理的剝奪指標											0.052
1	65	16.6	36	21.6	50	15.5	120	25.1	271	19.9	
2	87	22.2	36	21.6	75	23.2	110	23	308	22.6	
3	112	28.6	47	28.1	95	29.4	122	25.5	376	27.6	
4	128	32.7	48	28.7	103	31.9	127	26.5	406	29.8	
Total	392	100	167	100	323	100	479	100	1361	100	
生死区分											0.000
生存	130	32.9	86	50.9	151	46.2	307	64.1	674	49.2	
死亡	265	67.1	83	49.1	176	53.8	172	35.9	696	50.8	
Total	395	100	169	100	327	100	479	100	1370	100	

*Peason chi2

図1 解析対象選択のフロー



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

病院及び地域の特性に応じたがんアウトカムの分析：
口腔・咽頭がんの病院別手術件数（Hospital Volume）と予後との関連

研究分担者 田淵貴大 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 副部長
研究協力者 小山史穂子 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 医員
研究協力者 大川純代 大阪国際がんセンター がん対策センター 疫学統計部 研究員
研究協力者 谷山祐香里 大阪大学大学院医学系研究科数理保健学 大学院生

研究要旨

これまで日本では口腔咽頭がん（ICD10；C00-C14）に対して病院別手術件数などの病院規模（Hospital Volume）による生存率の差異について検討を行った研究はない。そこで今回、大阪府がん登録データを用いて、口腔咽頭がん患者の病院規模ごとの5年生存率について検討を行った。2009年から2011年に口腔咽頭がんを罹患し、観血的処置を行った2,855名において、病院別手術件数の病院規模が小さいlow hospital volume（手術件数1~88件/3年間）に比較して、high hospital volume（手術件数251件以上/3年間）では死亡のハザード比が0.75（95%信頼区間：0.63-0.89）と有意に低かった。これまでの他の部位の検証結果と同様に病院規模によって、その後の予後に有意な差があることが認められた。

A. 研究目的

これまでの研究でがん治療における病院別手術件数などの病院規模と5年生存率の関連性について検証が行われ、病院単位の診療規模が大きいほど患者の予後が良好であることが明らかになっている[1-3]。しかし、口腔咽頭がんについて検討した論文は世界的に少なく、日本では全くない。

本研究では、大阪府がん登録データを用いて、口腔咽頭がんにおける病院別手術件数（以下、Hospital Volume）に応じた5年生存率の相違について検討した。

B. 研究方法

本研究では大阪府がん登録データを用いて分析を行った。大阪府がん登録は1962年から施行されたがん登録データであり、がん部位、性別、診断時年齢、居住地域、診断年月、診断根拠、観血的治療、化学療法、放射線療法などの有無などの情報が含まれている[4]。

本研究ではがん登録データに含まれる性別、診断年月、診断時年齢、ICD10コード、進展

度、多重がん番号、原発巣切除から姑息的な処置まですべてを含む観血的治療の有無、放射線療法の有無、化学療法の有無、生死区分、生存期間、地域の剥奪指標得点の情報を用いた。

《病院別手術件数（Hospital volume）算出方法》

DCOを除外し、観血的治療病院名があり、観血的治療を行った病院が大阪府内の医療機関の者に限定し、2009年-2011年に口腔咽頭がん（C00-C14）と診断された2,855名を用いて、病院別に集約し、それらを患者数の3分位に分けて、low hospital volume（LHV）、middle hospital volume（MHV）、high hospital volume（HHV）を算出した。

3年間における当該部位の観血的処置件数はLHVの病院で1-88件、MHVで94-183件、HHVで251件以上であった。

《5年生存率、ハザードの算出》

上記で算出したHospital volumeごとに患者特性の分布をまとめ、カプランマイヤー法

を用いて5年生存率を算出した。

共変量として性別、診断時年齢(20~49歳、50~59歳、60~64歳、65~69歳、70~74歳、75~79歳)、進行度(限局、所属リンパ節転移、隣接臓器浸潤、遠隔転移)、多重がんの数、薬物療法の有無、放射線療法の有無、詳細な部位(C00:口唇、C01:舌根、C02:舌のその他の部位、C03:歯肉、C04:口腔底、C05:口蓋、C06:その他の口腔、C07:耳下腺、C08:その他の大唾液腺、C09:扁桃、C10:中咽頭、C11:上咽頭、C12:梨状陥凹、C13:下咽頭、C14:その他及び部位不明な口腔及び咽頭)、地域の剥奪指標得点の5分位をCOX比例ハザードモデルで調整して実施した。

地域の剥奪指標得点は、高い値ほど居住地が社会的に不利であることを示す指標であり、2005年の国勢調査データを用いて算出された[5]。

いずれの解析においても、解析には統計解析ソフトウェア Stata version 15.0 を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究は地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター倫理審査委員会にて承認を得た。

個人情報保護のために住所をコード化、氏名をデータセットから削除し、分析者が個人を特定できないように配慮した。

C. 研究結果

2009年-2011年に観血的処置をおこなった20-79歳までの口腔咽頭がん患者2,387名の内、1,003名が5年後までに死亡していた。Hospital Volumeごとの患者特性を表1に示す。全体の大半を占める73.7%の病院がLHVに分類され、MHVは7病院、HHVは3病院であった。

Hospital Volumeに応じた Kaplan-Meier 法を用いた生存率を図1に示す。Hospital Volumeごとの口腔咽頭がん患者の5年生存率はLHV:57.3%、MHV:53.8%、HHV:63.4%であった。共変量の調整前のハザード比、調

整後のハザード比を表2に示す。調整前ハザード比では、LHVに比較してHHVで有意に低かった(HHV HR:0.62 95%CI:0.70-0.96)。また診断時年齢などの共変量を投入した調整後ハザード比でも、LHVに比較してHHVで有意に低かった(HR:0.75 95%CI:0.63-0.89)。

Hospital Volume 以外の変数における調整後のハザード比を表3に示す。高齢になるほど有意にハザード比が高く、進行がん患者、薬物療法ありの者ではハザード比が有意に高かった。

D. 考察

大阪府がん登録データを用いた口腔咽頭がんにおけるHospital Volumeごとの5年生存率は、病院別手術件数が小さいLHVに比較して、病院規模の大きいHVLで生存率が高く、各種の要因を調整後のハザード比が0.75と低かった。

口腔咽頭を含む頭頸部がん(口腔、咽頭、喉頭)において、これまでの台湾やアメリカにおける研究では、本研究同様に病院別手術件数が多い病院ほど患者の予後が良好であることが認められている[6]。本研究でも、同様の関連が認められた。

病院別手術件数が生存率に影響する要因として、2点が考えられる。1点目は大規模病院では医療従事者のスキルが上がるということである。本研究で対象とした口腔咽頭がんにおいても先行研究から病院別手術件数ではなく、外科医の人数によって生存率が異なると報告されている[7]。初期の乳がんにおいては、1年間の手術件数によって治療の選択が異なることも明らかにされており[8]、大規模病院での症例数が医療提供者のスキルを向上させ、それが生存率に影響した可能性がある。2点目は患者個人の社会経済的地位(Socio-economic status: 以下SES)が高い人ほど、病院別手術件数が多いような規模の大きい病院を選択する可能性があることである。これまでも社会経済的地位が高いことは喫煙率や飲酒率が異なることから、生存率が良いこととの関連が示唆されている[9]。高SESである高学歴な者ほど

病院規模が大きいところを選択することが明らかになっていることから[10]、HVが生存率に与えた影響の一部はSESにより説明がつく可能性がある。

E. 結論

大阪府地域がん登録データにおいて、2009年から2011年に観血的処置を行った口腔咽頭がん患者について分析した結果、病院別手術件数が少ない群に比較して、病院別手術件数が多い群では死亡のハザード比が有意に低いという格差が認められた。

今後、現況報告書を用いて、各医療機関の医師数、歯科医師数、それらの専門医数などを紐付けし、その関連性について検証を行う必要があるものと考えられた。

F. 健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

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

該当なし

引用文献

1. Chang CM, Huang KY, Hsu TW et al. Multivariate analyses to assess the effects of surgeon and hospital volume on cancer survival rates: a nationwide population-based study in Taiwan. *PLoS One* 2012; 7: e40590.
2. Chang TS, Huang KY, Chang CM et al. The association of hospital spending intensity and cancer outcomes: a population-based study in an Asian country. *Oncologist* 2014; 19: 990-998.
3. Ioka A, Tsukuma H, Ajiki W, Oshima A. Influence of hospital procedure volume on

uterine cancer survival in Osaka, Japan.

Cancer Sci 2005; 96: 689-694.

4. 大阪府健康医療部、大阪府医師会、大阪国際がんセンター. 大阪府におけるがん登録第82報-2015年・2014年のがんの罹患と医療および2010年罹患者の生存率-. 大阪府健康医療部 2019.

5. 中谷友樹 地理統計に基づくがん死亡の社会的格差の評価—市区町村別がん死亡と地理的剥奪指標との関連性—. *統計数理*2011; 59: 239-265.

6. Eskander A, Merdad M, Irish JC et al. Volume-outcome associations in head and neck cancer treatment: a systematic review and meta-analysis. *Head Neck* 2014; 36: 1820-1834.

7. Lin CC, Lin HC. Effects of surgeon and hospital volume on 5-year survival rates following oral cancer resections: the experience of an Asian country. *Surgery* 2008; 143: 343-351.

8. Gilligan MA, Neuner J, Sparapani R et al. Surgeon characteristics and variations in treatment for early-stage breast cancer. *Arch Surg* 2007; 142: 17-22.

9. Chu KP, Habbous S, Kuang Q et al. Socioeconomic status, human papillomavirus, and overall survival in head and neck squamous cell carcinomas in Toronto, Canada. *Cancer Epidemiol* 2016; 40: 102-112.

10. Yahanda AT, Lafaro KJ, Spolverato G, Pawlik TM. A Systematic Review of the Factors that Patients Use to Choose their Surgeon. *World J Surg* 2016; 40: 45-55.

表 1. Hospital Volume に応じた 2009-2011 年に観血的治療を行った口腔咽頭がん罹患者の特性

	病院規模 (Hospital volume)						合計	
	low hospital volume:LHV (3年間の手術件数; 1-88)		middle hospital volume:MHV (3年間の手術件数; 94-183)		high hospital volume:HHV (3年間の手術件数; 251<)			
病院数	28	73.7%	7	18.4%	3	7.9%	38	
患者特性								
総患者数	778		844		765		2,387	
性別								
男性	552	71.0%	639	75.7%	586	76.6%	1,777	74.4%
女性	226	29.0%	205	24.3%	179	23.4%	610	25.6%
診断時年齢								
20-49	84	10.8%	93	11.0%	118	15.4%	295	12.4%
50-59	120	15.4%	143	16.9%	140	18.3%	403	16.9%
60-64	128	16.5%	152	18.0%	146	19.1%	426	17.8%
65-69	152	19.5%	176	20.9%	153	20.0%	481	20.2%
70-74	160	20.6%	173	20.5%	139	18.2%	472	19.8%
75-79	134	17.2%	107	12.7%	69	9.0%	310	13.0%
進行度								
限局	369	47.4%	299	35.4%	261	34.1%	929	38.9%
所属リンパ節転移	143	18.4%	192	22.7%	161	21.0%	496	20.8%
隣接臓器浸潤	203	26.1%	318	37.7%	260	34.0%	781	32.7%
遠隔転移	38	4.9%	30	3.6%	27	3.5%	95	4.0%
不明	25	3.2%	5	0.6%	56	7.3%	86	3.6%
多重がんの数								
0	494	63.5%	515	61.0%	459	60.0%	1,468	61.5%
1	156	20.1%	178	21.1%	150	19.6%	484	20.3%
2	93	12.0%	113	13.4%	93	12.2%	299	12.5%
3	33	4.2%	32	3.8%	49	6.4%	114	4.8%
4	2	0.3%	5	0.6%	8	1.0%	15	0.6%
5	0	0.0%	1	0.1%	5	0.7%	6	0.3%
6	0	0.0%	0	0.0%	1	0.1%	1	0.0%
放射線療法の有無								
あり	266	34.2%	466	55.2%	476	62.2%	1,208	50.6%
なし	506	65.0%	378	44.8%	285	37.3%	1,169	49.0%
不明	6	0.8%	0	0.0%	4	0.5%	10	0.4%
薬物療法の有無								
あり	436	56.0%	519	61.5%	370	48.4%	1,325	55.5%
なし	336	43.2%	324	38.4%	391	51.1%	1,051	44.0%
不明	6	0.8%	1	0.1%	4	0.5%	11	0.5%
部位								
C00:口唇	7	0.9%	3	0.4%	0	0.0%	10	0.4%
C01:舌根	17	2.2%	20	2.4%	26	3.4%	63	2.6%
C02:舌のその他の部位	222	28.5%	152	18.0%	157	20.5%	531	22.2%
C03:歯肉	110	14.1%	63	7.5%	60	7.8%	233	9.8%
C04:口腔底	42	5.4%	51	6.0%	32	4.2%	125	5.2%
C05:口蓋	23	3.0%	26	3.1%	25	3.3%	74	3.1%

C06:その他の口腔	35	4.5%	29	3.4%	28	3.7%	92	3.9%
C07:耳下腺	29	3.7%	51	6.0%	33	4.3%	113	4.7%
C08:その他の大唾液腺	22	2.8%	14	1.7%	13	1.7%	49	2.1%
C09:扁桃	27	3.5%	35	4.1%	50	6.5%	112	4.7%
C10:中咽頭	64	8.2%	125	14.8%	79	10.3%	268	11.2%
C11:上咽頭	28	3.6%	46	5.5%	45	5.9%	119	5.0%
C12:梨状陥凹	71	9.1%	129	15.3%	145	19.0%	345	14.5%
C13:下咽頭	74	9.5%	99	11.7%	71	9.3%	244	10.2%
C14:その他及び部位不明 な口腔及び咽頭	7	0.9%	1	0.1%	1	0.1%	9	0.4%
地域の剥奪指標得点								
最低得点群	143	18.4%	147	17.4%	169	22.1%	459	19.2%
2nd	176	22.6%	140	16.6%	161	21.0%	477	20.0%
3rd	149	19.2%	171	20.3%	148	19.3%	468	19.6%
4th	143	18.4%	207	24.5%	153	20.0%	503	21.1%
最高得点群	167	21.5%	179	21.2%	134	17.5%	480	20.1%

表 2. Hospital Volume ごとのハザード比

	5年生存率(%)	調整前 HR	95% CI		p 値	調整後 HR*	95% CI		p 値
Hospital volume									
low	57.3%	1(ref)				1(ref)			
middle	53.8%	1.08	0.93	1.25	0.291	0.93	0.80	1.09	0.388
high	63.4%	0.82	0.70	0.96	0.012	0.75	0.63	0.89	0.001

*性別、診断時年齢、進行度、多重がんの数、薬物療法の有無、放射線療法の有無、部位、地域の剥奪指標得点について調整済

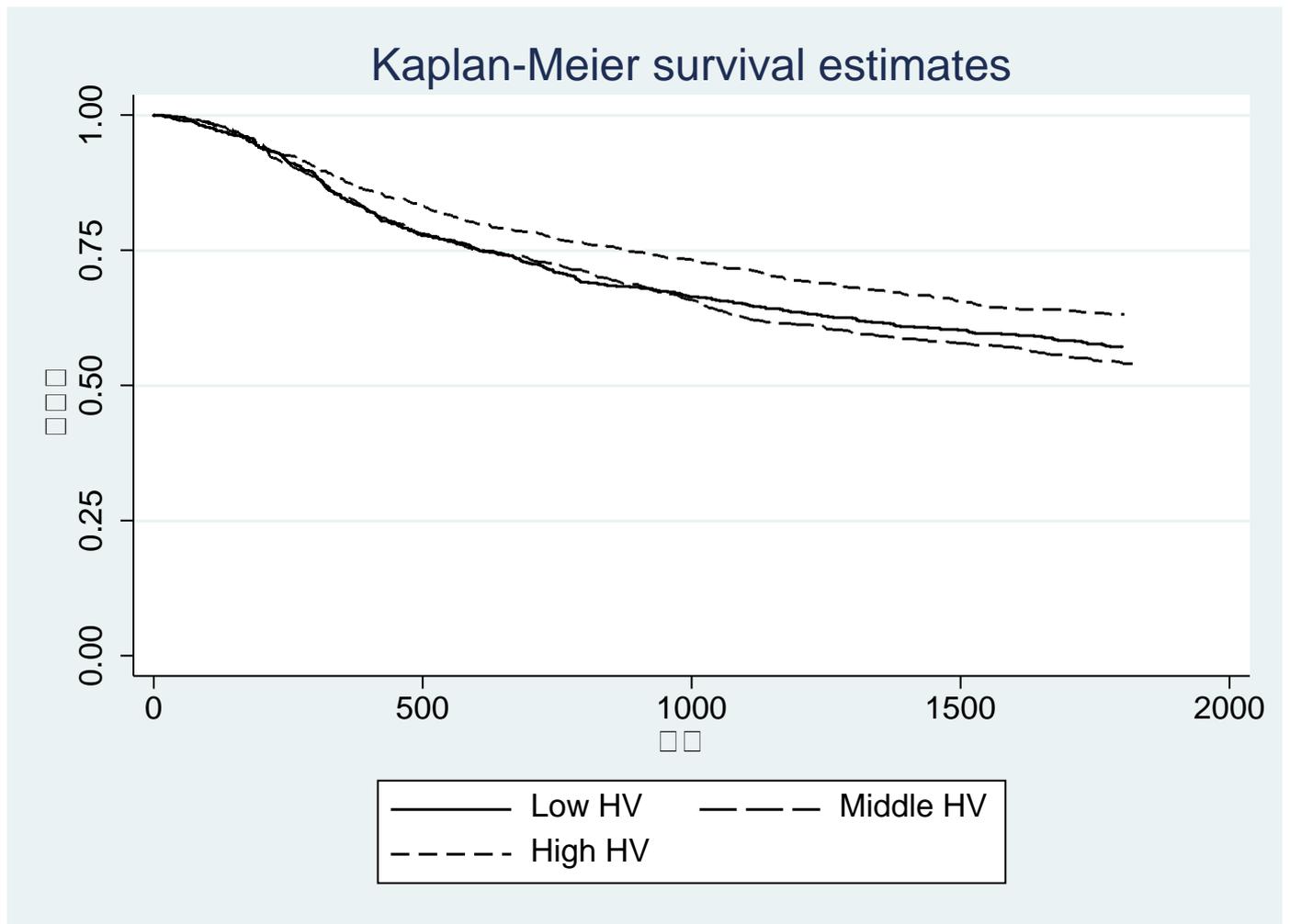
表 3. 調整後のハザード比

	調整済ハザード比*	95%CI		p 値
性別				
男性	1(ref)			
女性	0.64	0.54	0.76	<0.001
年齢				
20-49	1			
50-59	1.58	1.16	2.14	0.003
60-64	1.50	1.11	2.03	0.008
65-69	1.75	1.30	2.35	<0.001
70-74	1.93	1.44	2.60	<0.001
75-79	2.46	1.81	3.34	<0.001
進行度				
局限	1(ref)			
所属リンパ節転移	1.82	1.47	2.24	<0.001
隣接臓器浸潤	2.67	2.22	3.20	<0.001
遠隔転移	8.01	6.06	10.60	<0.001
不明	1.94	1.32	2.85	0.001
多重がんの数				
0	1(ref)			
1	0.88	0.75	1.04	0.136
2	1.79	1.50	2.14	<0.001
3	0.99	0.73	1.34	0.936
4	1.48	0.73	3.01	0.283
5	0.39	0.05	2.84	0.355
6	5.53	0.76	40.18	0.091
放射線療法の有無				
あり	1.11	0.94	1.30	0.211
なし	1(ref)			
薬物療法の有無				
あり	1.25	1.08	1.46	0.004
なし	1(ref)			
部位				
C00:口唇	1(ref)			
C01:舌根	0.82	0.32	2.14	0.690
C02:舌のその他の部位	0.64	0.26	1.59	0.336
C03:歯肉	0.57	0.23	1.43	0.231
C04:口腔底	0.74	0.29	1.89	0.533
C05:口蓋	0.81	0.31	2.11	0.667
C06:その他の口腔	0.81	0.32	2.08	0.666
C07:耳下腺	0.50	0.19	1.31	0.158
C08:その他の大唾液腺	0.59	0.22	1.61	0.302
C09:扁桃	0.39	0.15	1.02	0.056
C10:中咽頭	0.67	0.27	1.67	0.388
C11:上咽頭	0.45	0.18	1.16	0.099
C12:梨状陥凹	0.70	0.28	1.73	0.435
C13:下咽頭	0.86	0.35	2.14	0.744
C14:その他及び部位不明	1.07	0.33	3.45	0.907
な口腔及び咽頭				
地域の剥奪指標得点				

最低得点群	0.98	0.80	1.20	0.868
2nd	0.98	0.80	1.19	0.804
3rd	0.97	0.80	1.18	0.761
4th	1.06	0.88	1.29	0.534
最高得点群	1(ref)			

*性別、診断時年齢、進行度、多重がんの数、薬物療法の有無、放射線療法の有無、部位、地域の剥奪指標得点について調整済
放射線治療および薬物治療における“不明”は除く

図 1. Hospital Volume ごとの生存率





小児がん患者家族ニーズ調査 ご協力をお願い

～小児がん医療の改善のためにあなたの意見が必要です～

1. 調査の目的

この調査は、大阪府内で小児がん対策に取り組んでいくにあたり、小児がん患者さんおよびご家族が、「どのような医療」を受け、「どの程度満足」されているかを調査し、不足を感じておられる「ニーズ」を明らかとすることを目的としています。小児がんの医療を改善するために、皆さまの率直なお声が大変役立ちます。お手数ですが、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

2. 対象者

大阪府内の医療機関で、小児がんの治療を受けておられる 20 歳未満の患者さんとそのご家族（ただし、アンケートの回答は保護者の方をお願いします。）

3. 個人情報の保護について

アンケートに回答していただいた情報は、上記目的のためのみに使用し、他の目的には使用しません。また、本調査の結果を公表する際、個人が特定できるような形で治療を受けている病院や外部に公表されることは一切ございません。

4. 自由意志での参加協力について

この調査は、自由意思により参加協力していただくものです。調査への参加・不参加によって、今後受けられる治療が影響を受けることは一切ございません。調査票を郵送前であれば、いつでも参加同意を撤回いただけます。ただし、無記名調査ですので、調査票返信後の同意の撤回はできません。

5. 調査の返送先

調査票を返信用封筒に入れて、**2019 年 1 月 31 日までに**ポストに投函してください。
無記名調査ですので調査票、返信用封筒には、住所、氏名を記入しないでください。

6. お問い合わせ先:

大阪国際がんセンター がん対策センター
〒541-8567 大阪市中央区大手前 3 丁目 1-69
電話 06 - 6945 - 1181 内線 (5506) 担当：中田佳世（小児科専門医）

※この調査事業は、大阪府がん対策基金の補助金を活用して行っています。

小児がん患者家族ニーズ調査 (主治医 回答用紙)

主治医への質問：患者さんの基本情報についてお答えください。

問 A 患者さんの性別をお答えください。

1. 男性	2. 女性
-------	-------

問 B 患者さんの現在の年齢をお答えください。

<input type="text"/>	<input type="text"/>	歳
----------------------	----------------------	---

問 C 診断されたがんの種類に○をつけてください。(複数回答可)

2種類以上の場合は治療中または経過観察中の 主要ながんに◎をつけてください。(再発も含む)

1. 白血病	2. 悪性リンパ腫	3. 脳腫瘍
4. 神経芽腫	5. 網膜芽腫	6. 腎腫瘍
7. 肝芽腫	8. 悪性骨腫瘍	9. 軟部肉腫
10. 胚細胞性腫瘍	11. 胚細胞性腫瘍	12. その他 ()

問 D 初発ですか？再発ですか？2次がんですか？当てはまるものすべてに○を付け、その診断年(西暦)もお答えください。

1. 初発	()	年診断)
2. 再発	()	年 初発 診断) ()
3. 二次がん	()	年 第1がん 診断) ()
		年 2次がん 診断)

問 E 現在治療中または経過観察中のがんについて、診断時に転移はありましたか？

1. 転移あり	2. 転移なし
---------	---------

問 F 現在治療中または経過観察中のがんの状況について、当てはまるものに○をつけてください。

1. 入院治療中	2. 外来通院で治療中
----------	-------------

問 G 患者さんが 初めて がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療全てに○をお付けください。

1. 手術	2. 抗がん剤治療 (化学療法/分子標的薬)
3. 放射線治療	4. ホルモン療法
5. 造血幹細胞移植	6. 治療をしていない
7. その他 ()	

小児がん患者家族ニーズ調査（ご家族 回答用紙）

－ 回答方法について、以下を必ずお読みください －

- 個人情報保護のため、お名前や住所の質問はありません。
- ご家族に回答していただく質問は、2-14 ページの全 54 項目です。
- 回答に要する時間は、約 20 分です。
- 質問を読み、当てはまる回答の番号に○をつけます。1つだけ選ぶものには、（1つだけ○）、当てはまるもの全てを選ぶものには（当てはまるもの全てに○）と書かれていますので、確認しつつお答えください。
- （ ）や自由記載欄のある質問には、具体的に記入してください。
- 回答を変更するときは、古いほうの回答を二重線ではっきりと消してください。
- お答えにくい質問には無回答のままでもかまいません。
- 最後の質問まで回答した後、もう一度回答忘れがないかご確認ください。

本研究について十分な説明を受け、内容を理解したうえで、自由意思により参加いただける場合、以下の「同意します」を○で囲んでください。

本研究の参加に「同意します」

問 1 このアンケート用紙の記入者はどなたですか？（1つだけ○）

- | | |
|--------|--------------------|
| 1. 母親 | 2. 父親 |
| 3. 祖父母 | 4. その他（患者さんとの関係： ） |

問 2 お住まいはどちらですか？（1つだけ○）

- | | |
|---------|-------------------|
| 1. 大阪府内 | 2. 大阪府以外（都道府県名： ） |
|---------|-------------------|

診断にいたるまでの経緯についてお答えください。

問 3 現在の医療機関を選択した理由をお答えください。

（当てはまるもの全てに○）

- | | |
|-------------------------|------------------|
| 1. 自宅から近いから | 2. 医療機関からの紹介で |
| 3. かかりつけ医のすすめ | 4. 家族・友人のすすめ |
| 5. ホームページをみて
（サイト名 ） | 6. 治療成績が良いと聞いたので |
| | 7. その他（ ） |

問 4 現在治療中または経過観察中のがんについて、初めて医療機関（開業医・診療所・病院）を受診した日から、現在の診断名がつくまで、どのくらいの期間がありましたか？（1つだけ○）

- | | |
|---------------|---------------|
| 1. 2週間未満 | 2. 2週間以上1か月未満 |
| 3. 1か月以上3か月未満 | 4. 3か月以上6か月未満 |
| 5. 6か月以上 | 6. わからない |

現在治療中または経過観察中の病気の診断を受けた時の状況についてお答え下さい。

問 5 「がんの治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフから、十分な説明をうけられたのは、以下のうちどれですか？（当てはまるもの全てに○）

- | | |
|-----------------|--------------|
| 1. 小児がんについて | 2. 標準的な治療 |
| 3. 副作用 | 4. 臨床試験・臨床研究 |
| 5. セカンドオピニオンの機会 | 6. わからない |

問 6 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症*や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？（1つだけ○）

- | | | |
|-------|--------|-----------|
| 1. はい | 2. いいえ | 3. 覚えていない |
|-------|--------|-----------|

* 晩期合併症とは：小児がんは、治癒するようになってきた一方、お子さんが発育途中であることなどから、成長や時間の経過に伴って、がん（腫瘍）そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症のことをいいます。

問 7 初めて診断と治療の説明を受けたとき、だれが同席されましたか？（当てはまるものすべてに○）

- | | | |
|-------------------------------------|--------|--------------|
| 1. 本人 | 2. 父 | 3. 母 |
| 4. 兄弟姉妹 | 5. 祖父母 | 6. 主治医 |
| 7. 主治医以外の医師 | 8. 看護師 | 9. ソーシャルワーカー |
| 10. 心理士 | | |
| 11. ホスピタルプレイスペシャリスト/チャイルドライフスペシャリスト | | |
| 12. その他（ | | ） |

問 8a 医師から初めて診断と治療の説明を受けた時、あなたは内容を理解できましたか？（1つだけ○）

- | | | |
|------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1. 十分理解できた
(問 9 へ) | 2. まあまあ理解できた
(問 9 へ) | 3. どちらともいえない
(問 9 へ) |
| 4. あまり理解できなかった(問 8b へ) | | |
| 5. 全く理解できなかった(問 8b へ) | | |

★問 8a で、「あまり/全く理解できなかった」と答えた方のみ

問 8b その分からなかったことを医療スタッフに質問しましたか？（1つだけ○）

- | | |
|--------------------------|-----------|
| 1. 医師 | 2. 看護師 |
| 3. その他のスタッフ(職種:) | 4. 覚えていない |
| 5. わからないことがあったが、質問できなかった | |

問 9 現在の病気の「治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明しましたか？（「がんの治療」には治療しないという方針も含みます。）（1つだけ○）

- | |
|------------------------------------|
| 1. 年齢や理解の程度に応じた説明がされた |
| 2. 説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う |
| 3. 言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった |
| 4. 乳児等で言葉での理解はできない時期だったので、説明はなかった |

生殖機能温存についての説明に関してお答えください。

問 10a 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明を受けましたか？（1つだけ○）

- | | |
|---------------------|-----------------------|
| 1. 説明を受けた (問 10b へ) | 2. 説明を受けなかった (問 12 へ) |
|---------------------|-----------------------|

★ 問 10a で「説明を受けた」と答えた方のみ

問 10b どのように説明されましたか？（1つだけ○）

- | | | |
|----------------------|-----------------------|---------------------------|
| 1. 影響がある
(問 11 へ) | 2. 影響がない
(問 13a へ) | 3. どちらともいえない
(問 13a へ) |
|----------------------|-----------------------|---------------------------|

★問 10b で「不妊への影響があると説明を受けた」と答えた方のみ

問 11 がん治療により不妊になる可能性があることについて、それを予防する方法や、子どもをつくる機能を温存するための具体的方法を医師から説明されましたか？（1つだけ○）

- | | |
|-----------|--------------|
| 1. 説明を受けた | 2. 説明を受けなかった |
|-----------|--------------|

★問 10a で「不妊への影響の説明を受けなかった」と答えた方のみ

問 12 治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか？
(1つだけ○)

- | | |
|-------|--------|
| 1. はい | 2. いいえ |
|-------|--------|

治療を決定するまでの状況についてお答えください。

問 13a がんの治療を決めるまでの間、あなたが欲しいと思った情報を病院で得ることができましたか？ (1つだけ○)

- | |
|---|
| 1. 病院で提供された情報で十分得られた (問 14 へ) |
| 2. 病院からの情報では不足だったので、病院以外からも情報を収集した
(問 13b へ) |
| 3. あまり情報を得られなかったが、病院以外からは情報を収集しなかった
(問 14 へ) |
| 4. わからない (問 14 へ) |

★ 問 13a で「病院以外からがんに関する情報を収集した」と答えた方のみ

問 13b どこから情報を入手しましたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|------------|------------|------------|
| 1. インターネット | 2. SNS | 3. 知人からの情報 |
| 4. 書籍・本 | 5. その他 () | |

問 14 病気に関するどのような情報が欲しいと思いますか？または、欲しかったですか？ (当てはまるもの全てに○)

- | |
|-----------------------------------|
| 1. 病気の知識や治療方法 |
| 2. 子どもにもわかる病気の知識 |
| 3. 医療機関ごとの情報 (患者数・治療成績・診療体制・設備など) |
| 4. 長期フォローアップに関する知識や治療方法 |
| 5. 経済的支援に関する情報 |
| 6. 病気経験者自身の体験談 |
| 7. 病気の子をもつ家族の体験談 |
| 8. その他 () |
| 9. 特になし (特になかった) |

問 15 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたのは次のうちどれですか？

(当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|---------------|-------------------|--------------|
| 1. 主治医(医師)の説明 | 2. 看護師の説明 | 3. セカンドオピニオン |
| 4. 家族・友人との相談 | 5. インターネットや本からの情報 | |
| 6. SNSからの情報 | 7. その他() | 8. 特になし |

治療時の状況についてお答えください。

問 16 検査(骨髄検査など)や手術などについて、患者さん本人への事前説明はありましたか？ (1つだけ○)

- | |
|------------------------------------|
| 1. 年齢や理解の程度に応じた説明がされた |
| 2. 説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う |
| 3. 言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった |
| 4. 乳児等で言葉での理解はできない時期だったので、説明はなかった |

★ 患者さんが骨髄検査・髄液検査を受けられた場合にお答えください。

問 17 処置時の鎮静(苦痛を軽減させるために薬剤などで深く眠らせること)は十分でしたか？ (1つだけ○)

- | | |
|-------------|----------------------|
| 1. 鎮静は十分だった | 2. 鎮静が足りなかった |
| 3. 鎮静が深すぎた | 4. 鎮静はしたが、必要なかったと思う。 |
| 5. 鎮静はしなかった | 6. わからない |

★ 患者さんが抗がん剤治療を受けられた場合にお答えください。

問 18 つらい(つらそうだった)副作用は何でしたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | | | | |
|----------|--------|------------|---------|
| 1. 吐き気 | 2. 脱毛 | 3. 骨髄抑制 | 4. 感染 |
| 5. 下痢 | 6. 腹痛 | 7. 口内炎 | 8. 皮膚症状 |
| 9. しびれ | 10. 不眠 | 11. その他() | |
| 12. 特になし | | | |

★ 患者さんが抗がん剤治療を受けられた場合にお答えください。

問 19 副作用を和らげる治療(支持療法)のうち、不足と感じたものは何でしたか。(当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|------------|---------------|-----------|
| 1. 吐き気止め | 2. 痛み止め | 3. 下痢止め |
| 4. 解熱剤 | 5. スキンケア | 6. 鎮静・睡眠薬 |
| 7. 輸血 | 8. 抗生剤・感染隔離期間 | 9. 丁寧な説明 |
| 10. その他() | | 11. 不足なし |

★ 患者さんが放射線治療を受けられた場合にお答えください。

問 20 つらい（つらそうだった）副作用は何でしたか？（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|-------------|-------|-----------|
| 1. 吐き気・食欲不振 | 2. 疼痛 | 3. 脱毛 |
| 4. 皮膚症状 | 5. 不眠 | 6. 倦怠感 |
| 7. その他（ | | ） 8. 特になし |

★ 患者さんが放射線治療を受けられた場合にお答えください。

問 21 放射線治療の副作用を和らげる治療（支持療法）のうち、不足と感じたものは何でしたか。（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|-----------|----------|----------|
| 1. 吐き気止め | 2. 痛み止め | 3. スキンケア |
| 4. 鎮静・睡眠薬 | 5. 丁寧な説明 | 6. その他（ |
| 7. 不足なし | | ） |

★ 患者さんが手術を受けられた場合にお答えください。

問 22 つらい（つらそうだった）副作用は何でしたか？（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|----------|---------------|---------------|
| 1. 疼痛・痛み | 2. 感染（熱が出るなど） | 3. 絶食（食事制限など） |
| 4. その他（ | | ） 5. 特になし |

★ 患者さんが手術を受けられた場合にお答えください。

問 23 手術治療の副作用を和らげる治療（支持療法）のうち、不足と感じたものは何でしたか。（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|----------|---------|-----------|
| 1. 吐き気止め | 2. 痛み止め | 3. 鎮静・睡眠薬 |
| 4. 丁寧な説明 | 5. その他（ | ） 6. 不足なし |

問 24 治療全体を通して、治療や病気による痛みに対するコントロールは十分得られましたか？（1つだけ○）

- | | |
|---------------|---------------|
| 1. 十分得られた | 2. ある程度得られた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり得られなかった |
| 5. 全く得られなかった | 6. わからない |
| 7. ずっと痛みはなかった | |

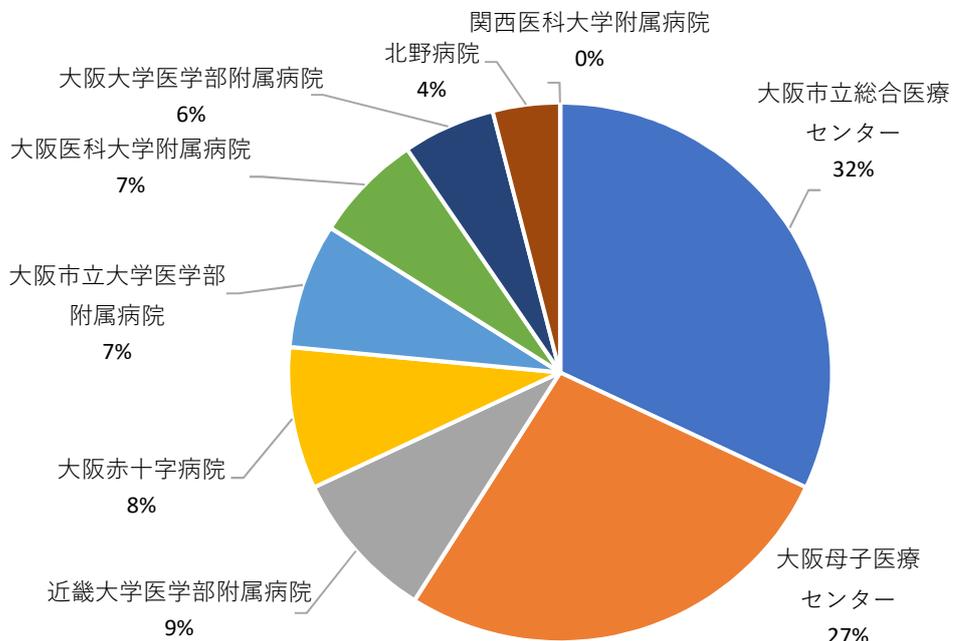
小児がん患者家族ニーズ調査結果

資料1

アンケート回収状況

医療機関名	返送数	病院への配布数	患者家族への配付数	病院への配布数に対する返送割合	患者家族への配布数に対する返送割合
大阪市立総合医療センター	64	100	82	64.0%	78.0%
大阪母子医療センター	54	100	64	54.0%	84.4%
近畿大学医学部附属病院	18	25	25	72.0%	72.0%
大阪赤十字病院	17	20	20	85.0%	85.0%
大阪市立大学医学部附属病院	15	30	18	50.0%	83.3%
大阪医科大学附属病院	13	25	17	52.0%	76.5%
大阪大学医学部附属病院	11	60	13	18.3%	84.6%
北野病院	8	10	10	80.0%	80.0%
関西医科大学附属病院	0	30	0	0.0%	0.0%
合計	200	400	249	50.0%	80.3%

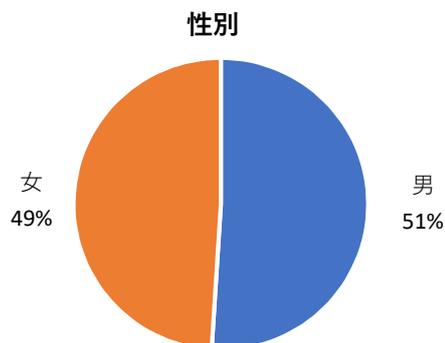
アンケート回収状況



主治医への質問：基本情報

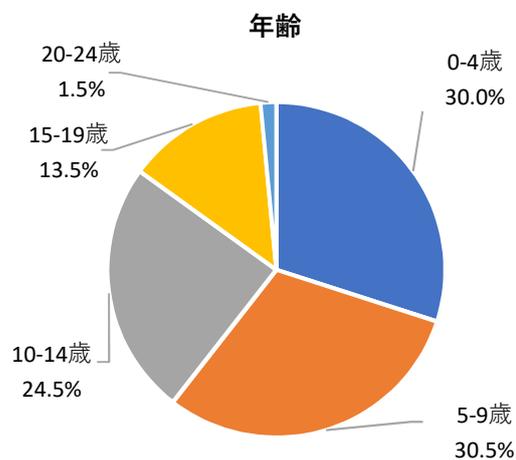
問A 性別

	N	%
男	102	51.0
女	98	49.0
合計	200	100.0



問B 年齢

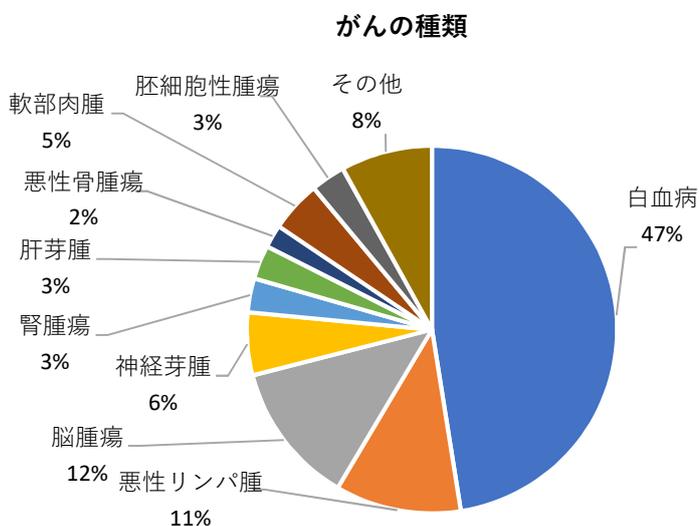
	N	%
0-4歳	60	30.0
5-9歳	61	30.5
10-14歳	49	24.5
15-19歳	27	13.5
20-24歳	3	1.5
合計	200	100.0



年齢	N	%
乳児 (0歳)	3	1.5
幼児 (1-5歳)	64	32.0
小学生 (6-11歳)	77	38.5
中学生 (12-15歳)	36	18.0
16歳以上	20	10.0
合計	200	100.0

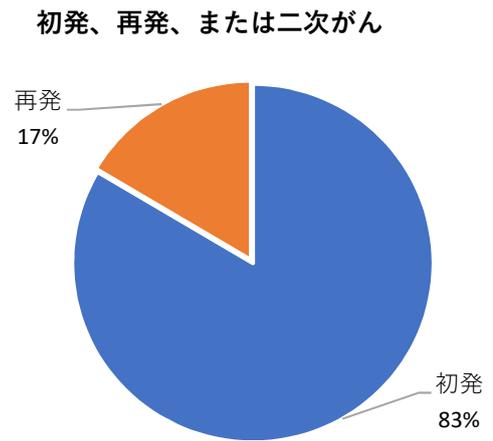
問C がんの種類

	N	%
白血病	95	47.5
悪性リンパ腫	22	11.0
脳腫瘍	25	12.5
神経芽腫	11	5.5
腎腫瘍	6	3.0
肝芽腫	6	3.0
悪性骨腫瘍	4	2.0
軟部肉腫	9	4.5
胚細胞性腫瘍	6	3.0
その他	16	8.0
合計	200	100.0



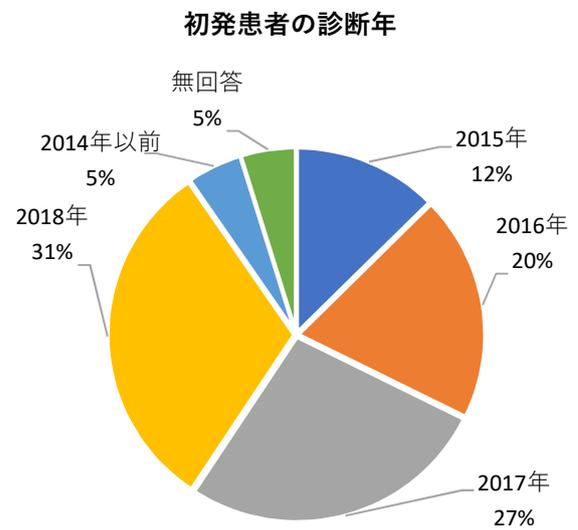
問D 初発、再発、または二次がん

	N	%
初発	167	83.5
再発	33	16.5
二次がん	0	0.0
合計	200	100.0



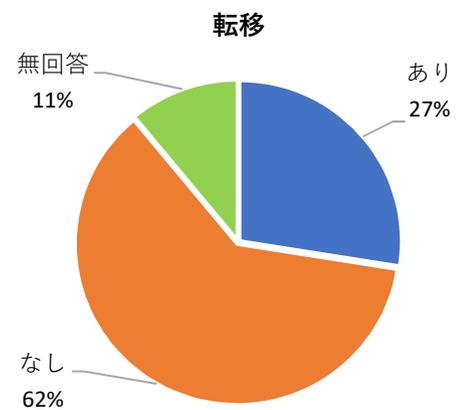
初発患者の診断年

	N	%
2015年	21	12.6
2016年	33	19.8
2017年	45	27.0
2018年	52	31.1
2014年以前	8	4.8
無回答	8	4.8
合計	167	100.0



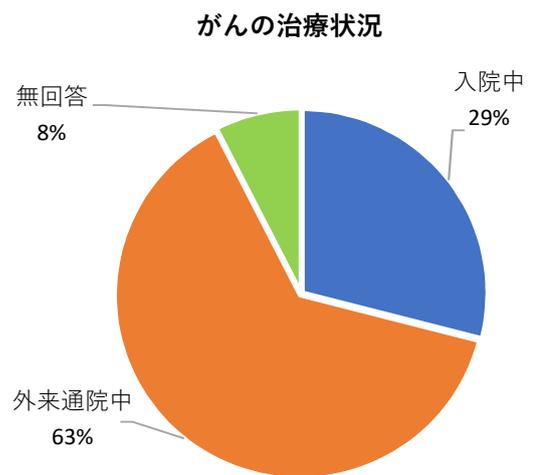
問E 転移

	N	%
あり	55	27.5
なし	123	61.5
無回答	22	11.0
合計	200	100.0



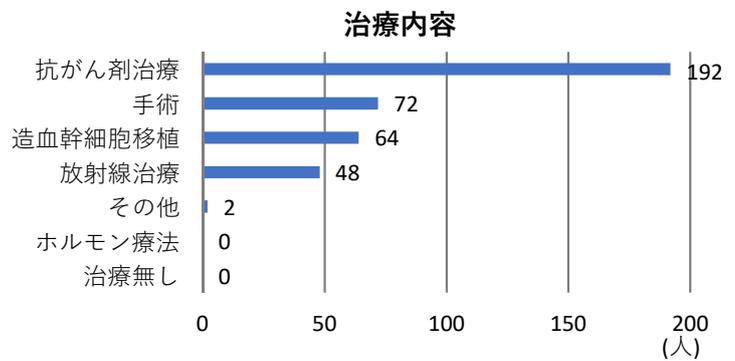
問F がんの治療状況

	N	%
入院中	58	29.0
外来通院中	127	63.5
無回答	15	7.5
合計	200	100.0



問G 治療

	N	%
手術	72	36.0
抗がん剤治療	192	96.0
放射線治療	48	24.0
ホルモン療法	0	0.0
造血幹細胞移植	64	32.0
治療無し	0	0.0
その他	2	1.0

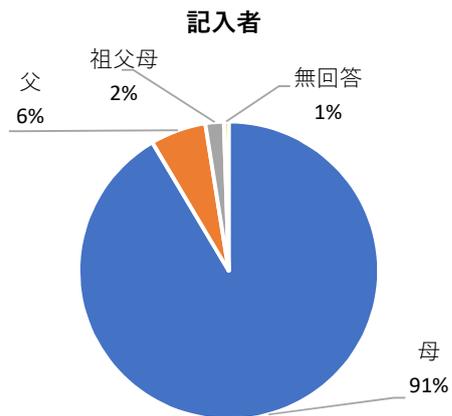


その他：CSA(n=1)、治験（ニボルマブ）(n=1)

ご家族へのアンケート調査結果

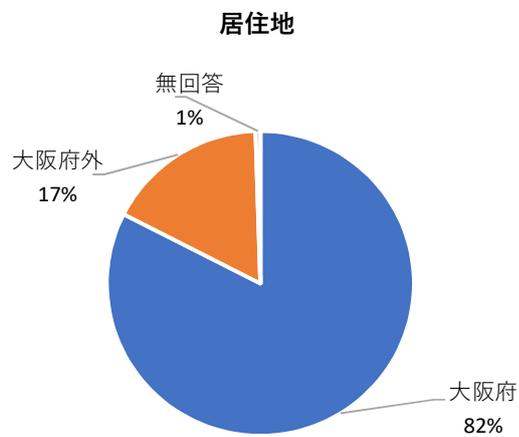
問1 記入者

	N	%
母	183	91.5
父	12	6.0
祖父母	4	2.0
無回答	1	0.5
合計	200	100



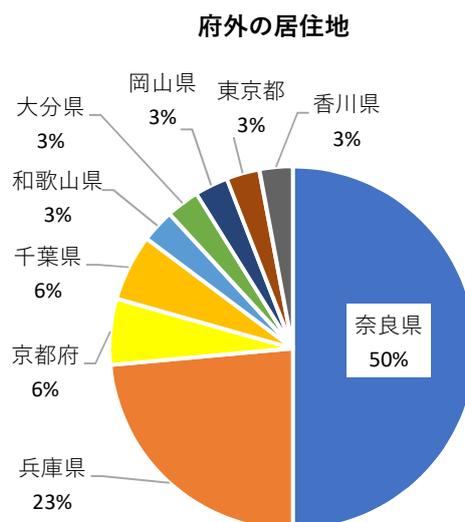
問2 居住地

	N	%
大阪府	165	82.5
大阪府外	34	17.0
無回答	1	0.5
合計	200	100



府外の居住地

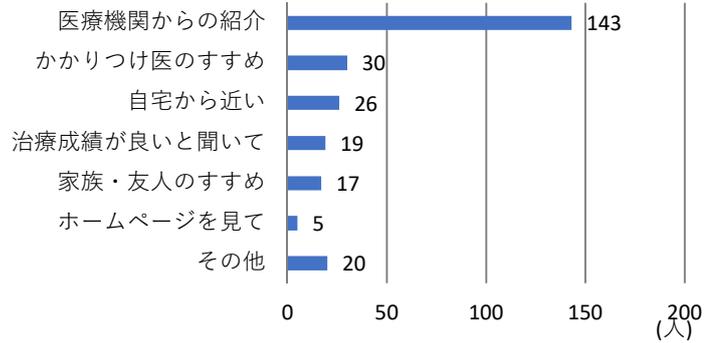
	N	%
奈良県	17	50.0
兵庫県	8	23.5
京都府	2	5.9
千葉県	2	5.9
和歌山県	1	2.9
大分県	1	2.9
岡山県	1	2.9
東京都	1	2.9
香川県	1	2.9
合計	34	100



問3 現在の医療機関を選択した理由
(当てはまるもの全て選択)

	N
自宅から近い	26
医療機関からの紹介	143
かかりつけ医のすすめ	30
家族・友人のすすめ	17
ホームページを見て	5
治療成績が良いと聞いて	19
その他	20

現在の医療機関を選択した理由

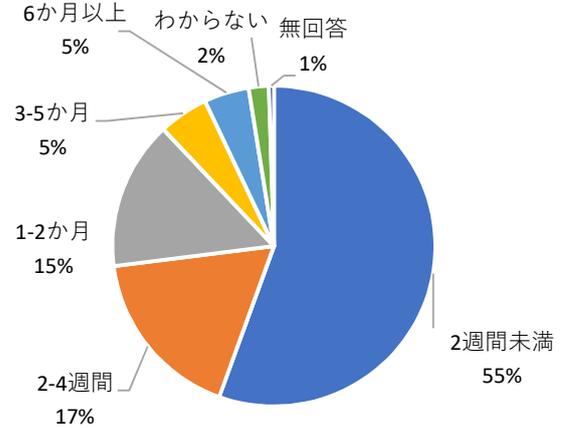


その他（自由記載）内訳	N
セカンドオピニオン	2
救急搬送	4
出産した病院	2
過去に受診歴あり	4
医師のすすめ	2
先生と病院の雰囲気がいい	1
特殊な治療	5

問4 初めて医療機関を受診してから診断までの期間

	N	%
2週間未満	111	55.5
2-4週間	35	17.5
1-2か月	30	15.0
3-5か月	10	5.0
6か月以上	9	4.5
わからない	4	2.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

初めて医療機関を受診してから
診断までの期間



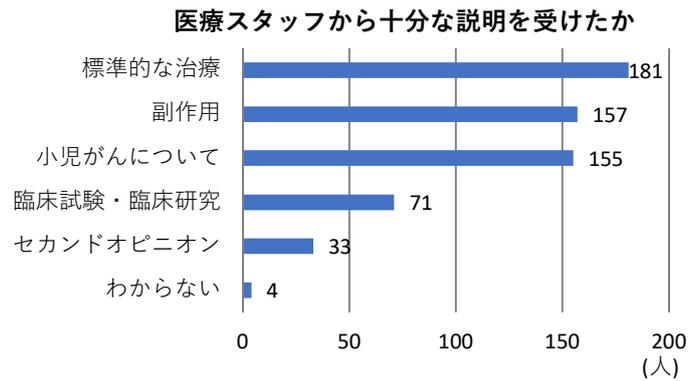
診断までに6か月以上と回答のあったがんの種類

白血病	2
軟部肉腫	2
脳腫瘍	1
悪性骨腫瘍	1
その他	3

(その他の内訳：慢性活動性EBウイルス感染症 2、骨髄異形成症候群 1)

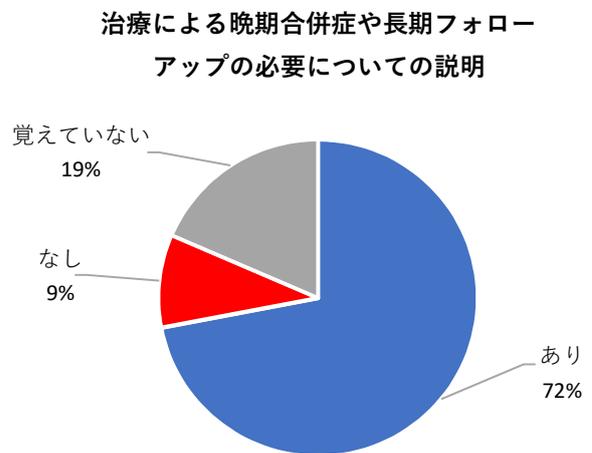
問5 医療スタッフから十分な説明を受けたか
(各項目について回答)

	N	%
小児がんについて	155	77.5
標準的な治療	181	90.5
副作用	157	78.5
臨床試験・臨床研究	71	35.5
セカンドオピニオン	33	16.5
わからない	4	2.0



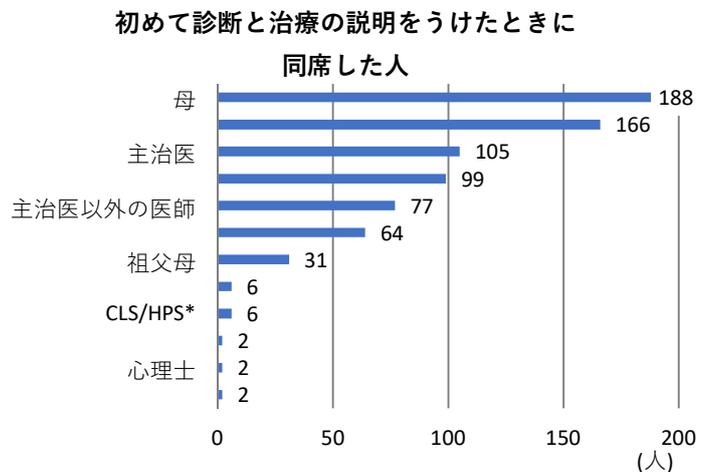
問6 最初のがんの治療が開始される前に、
晩期合併症や長期フォローアップの必要性
について、医師からの説明を受けたか

	N	%
あり	144	72.0
なし	19	9.5
覚えていない	37	18.5
合計	200	100.0



問7 初めて診断と治療の説明をうけたときに同席した人
(当てはまるものすべて選択)

	N	%
本人	64	32.0
父	166	83.0
母	188	94.0
きょうだい	6	3.0
祖父母	31	15.5
主治医	105	52.5
主治医以外の医師	77	38.5
看護師	99	49.5
社会福祉士	2	1.0
心理士	2	1.0
CLS/HPS*	6	3.0
その他	2	1.0

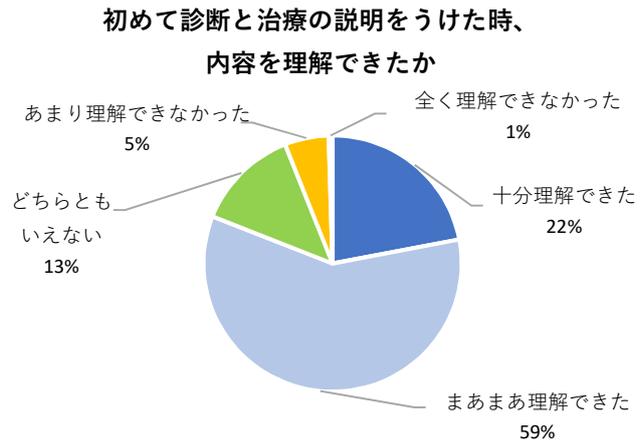


*CLS: Child Life Specialist, チャイルドライフスペシャリスト

HPS: Hospital Play Specialist ホスピタルプレイスペシャリスト

問8a 医師から初めて診断と治療の説明を受けた時、内容を理解できたか

	N	%
十分理解できた	44	22.0
まあまあ理解できた	118	59.0
どちらともいえない	26	13.0
あまり理解できなかった	11	5.5
全く理解できなかった	1	0.5
合計	200	100.0

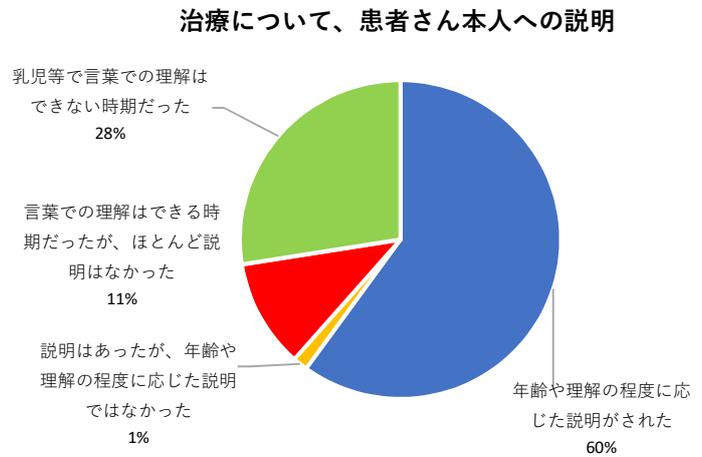


問8b 問8aで「あまり/全く理解できなかった」と回答した方のみ
分からなかったことを医療スタッフに質問したか

	N	%
医師	5	41.7
看護師	1	8.3
覚えていない	4	33.3
質問できなかった	2	16.7
合計	12	100

問9 治療について、患者さん本人への説明

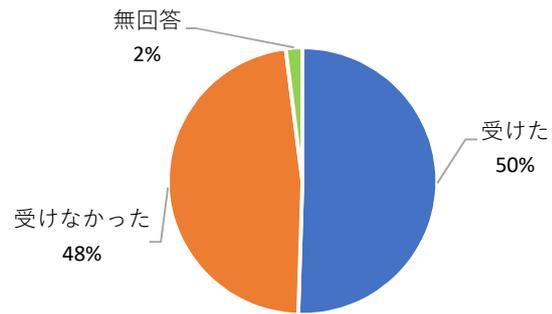
	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	120	60.0
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた説明ではなかった	3	1.5
言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった	22	11.0
乳児等で言葉での理解はできない時期だった	55	27.5
合計	200	100.0



問10a 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけたか

	N	%
受けた	101	50.5
受けなかった	95	47.5
無回答	4	2.0
合計	200	100.0

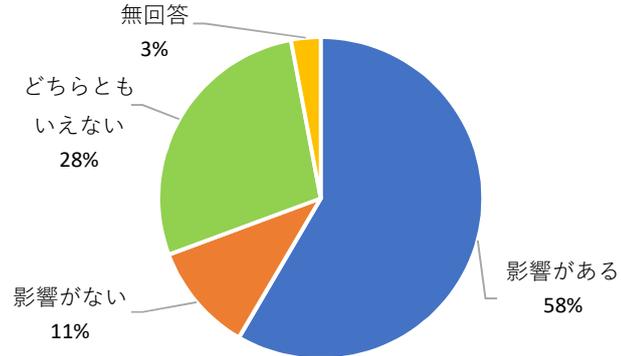
治療による不妊への影響について
説明を受けたか



問10b 「説明をうけた」と答えた方のみ
どのように説明されたか

	N	%
影響がある	59	58.4
影響がない	11	10.9
どちらともいえない	28	27.7
無回答	3	3.0
合計	101	100

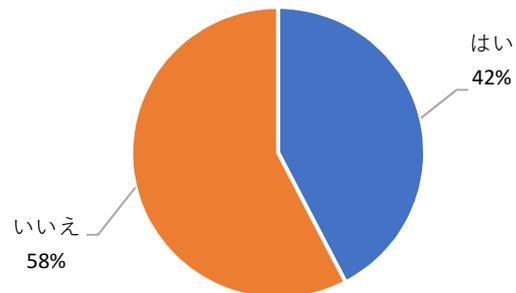
治療による不妊への影響について
説明を受けたか



問11 「不妊への影響があると説明を受けた」と答えた方のみ
不妊を予防する方法やこどもをつくる機能の
温存方法について、医師から説明を受けたか

	N	%
はい	25	42.4
いいえ	34	57.6
合計	59	100.0
(男女別)		
	男	女
はい	12	13
いいえ	13	21
合計	25	34

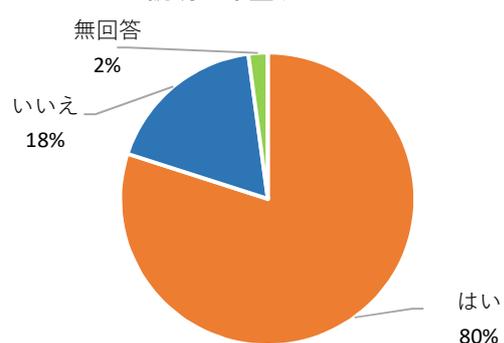
生殖機能の温存方法について
医師から説明を受けたか



問12 「不妊への影響の説明を受けなかった」と答えた方のみ
治療による不妊への影響についての
説明を希望するか

	N	%
はい	76	80.0
いいえ	17	17.9
無回答	2	2.1
合計	95	100

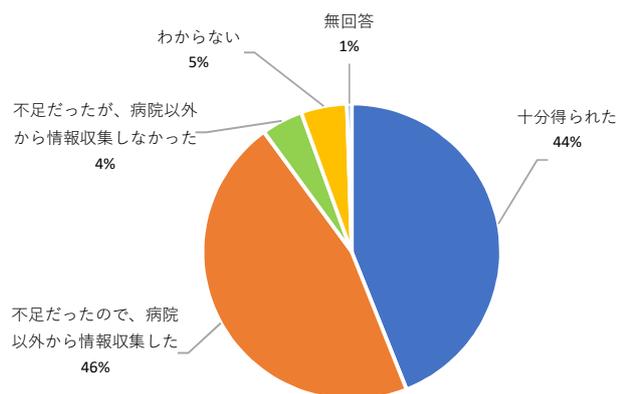
治療による不妊への影響について
説明を希望するか



問13a 欲しいと思った情報を病院で得られたか

	N	%
十分得られた	88	44.0
不足だったので、病院以外から情報収集した	92	46.0
不足だったが、病院以外から情報収集しなかった	9	4.5
わからない	10	5.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

欲しいと思った情報を病院で得られたか

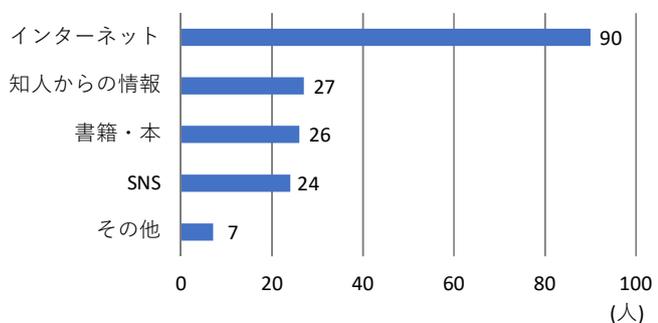


問13b 問13aで「病院以外からがんに関する情報を収集した」と答えた方のみ

病院以外のがんに関する情報の入手先
(当てはまるもの全て選択)

	N	%
インターネット	90	97.8
SNS	24	26.1
知人からの情報	27	29.3
書籍・本	26	28.3
その他	7	7.6
その他：ブログ闘病他 同じ病室のお母さん、親族の医師		

病院以外のがんに関する情報の入手先



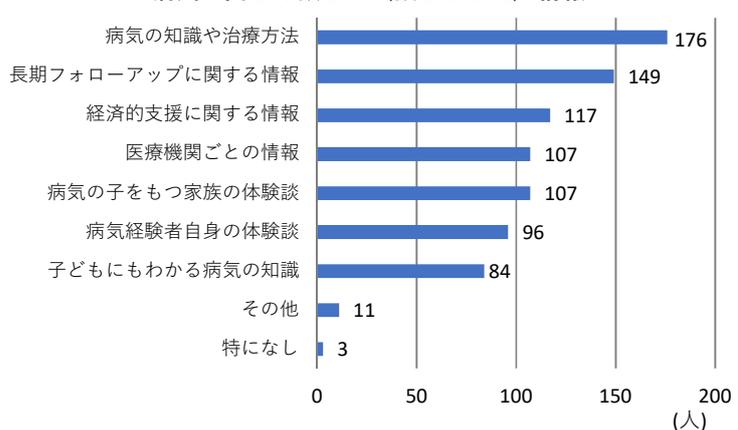
問14 病気に関して欲しい（欲しかった）情報

(当てはまるもの全て選択)

	N
病気の知識や治療方法	176
子どもにもわかる病気の知識	84
医療機関ごとの情報	107
長期フォローアップに関する情報	149
経済的支援に関する情報	117
病気経験者自身の体験談	96
病気の子をもつ家族の体験談	107
その他	11
特になし	3

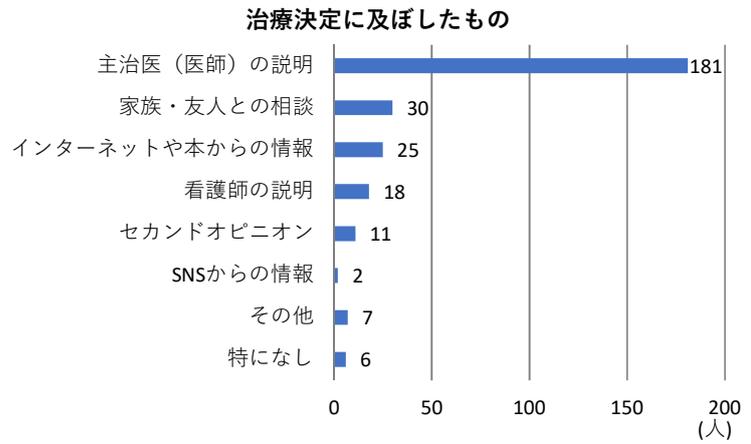
その他（自由記載）	N
体験談（乗り越えた人の話、きょうだい、治療後）	5
具体的な治療の詳細	2
治療の選択肢・治験	2
治療成績の詳細（寛解率）	1
病院間の連携体制	1

病気に関して欲しい（欲しかった）情報



問15 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたのは次のうちどれですか？
 (当てはまるもの全て選択)

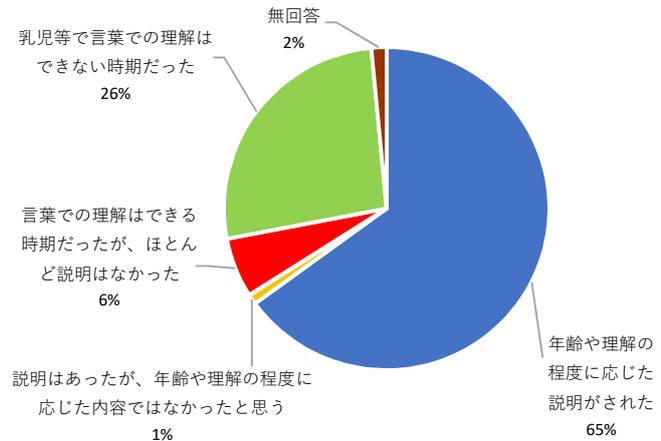
	N
主治医（医師）の説明	181
看護師の説明	18
セカンドオピニオン	11
家族・友人との相談	30
インターネットや本からの情報	25
SNSからの情報	2
その他	7
特になし	6
<hr/>	
その他（自由記載）	N
時間がなかった	2
ガイドライン・プロトコル	2
他に選択肢がなかった	1
患者会での交流	1
治療成績	1
治療したい気持ちのみ	1



問16 検査や手術などについて、患者さん本人への事前説明はあったか

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	130	65.0
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う	2	1.0
言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった	12	6.0
乳児等で言葉での理解はできない時期だった	53	26.5
無回答	3	1.5
合計	200	100.0

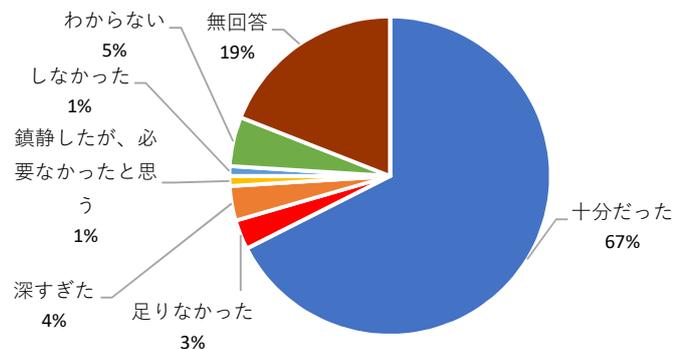
検査や手術などについて、患者さん本人への事前説明はあったか



問17 処置時の鎮静は十分だったか

	N	%
十分だった	135	67.5
足りなかった	6	3.0
深すぎた	7	3.5
鎮静したが、必要なかったと思う	2	1.0
しなかった	2	1.0
わからない	10	5.0
無回答	38	19.0
合計	200	100.0

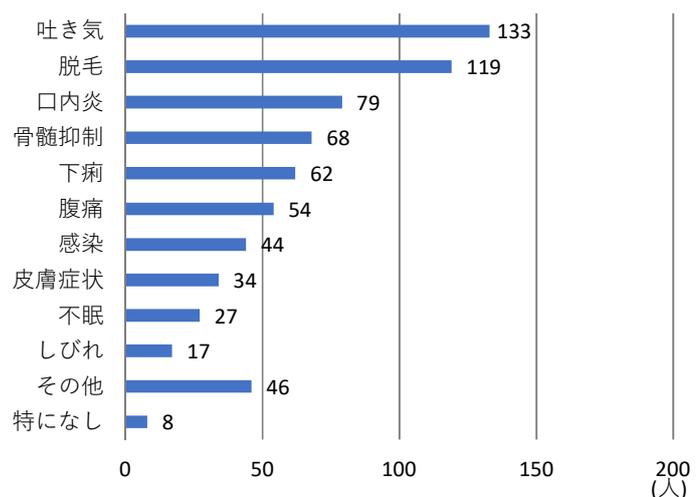
処置時の鎮静は十分だったか



問18 抗がん剤治療でつらかった副作用（当てはまるもの全て選択）

副作用	N
吐き気	133
脱毛	119
骨髄抑制	68
感染	44
下痢	62
腹痛	54
口内炎	79
皮膚症状	34
しびれ	17
不眠	27
その他	46
特になし	8
その他（自由記載）	
倦怠感	8
食欲	6
味覚障害	4
うつ・関節痛・便秘	各3

抗がん剤治療でつらかった副作用



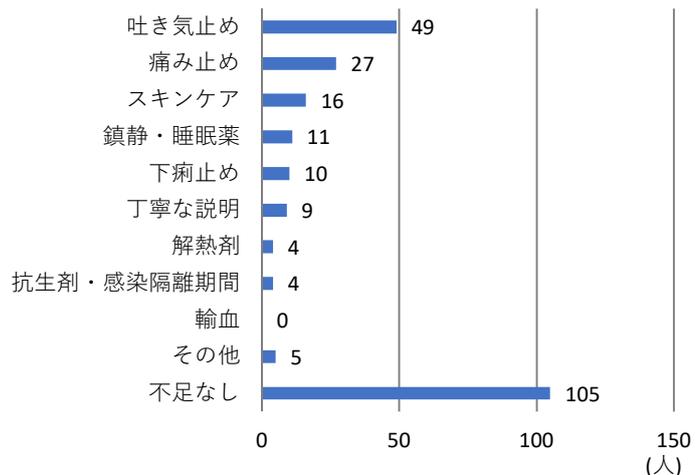
その他（自由記載）	N
ぼうこう炎・のどの痛み・易感染・足の痛み	各2
発熱・かゆみ・あごの痛み・带状疱疹・	各1
高脂血症・夜中のトイレ・肝臓/膵臓の炎症	

問19 抗がん剤治療で不足だった副作用を和らげる治療（支持療法）

（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気止め	49
痛み止め	27
下痢止め	10
解熱剤	4
スキンケア	16
鎮静・睡眠薬	11
輸血	0
抗生剤・感染隔離期間	4
丁寧な説明	9
その他	5
不足なし	105
<hr/>	
その他（自由記載）	N
オーラルケア	2
乳児だった為、不明	1

抗がん剤治療で不足だった支持療法



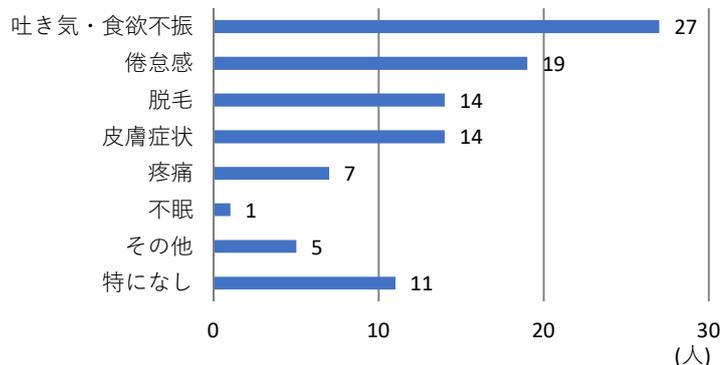
問20 放射線治療を受けられた患者さんについて

放射線治療でつらかった副作用

（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気・食欲不振	27
疼痛	7
脱毛	14
皮膚症状	14
不眠	1
倦怠感	19
その他	5
特になし	11
<hr/>	
その他（自由記載）	N
におい・下痢・口内炎	各1
腹痛・鎮静後のめまい	各1

放射線治療でつらかった副作用



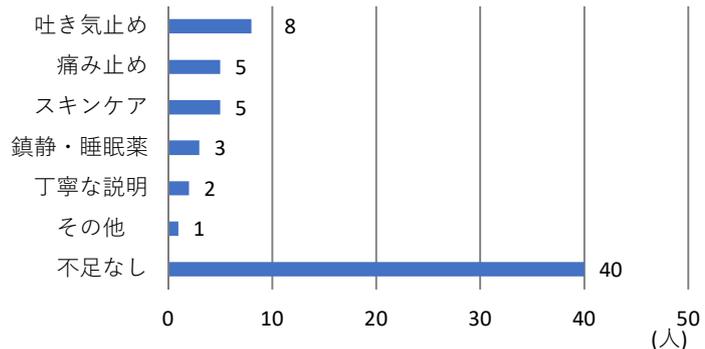
問21 放射線治療を受けられた患者さんについて

放射線治療で不足だった副作用を和らげる治療（支持療法）（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気止め	8
痛み止め	5
スキンケア	5
鎮静・睡眠薬	3
丁寧な説明	2
その他	1
不足なし	40

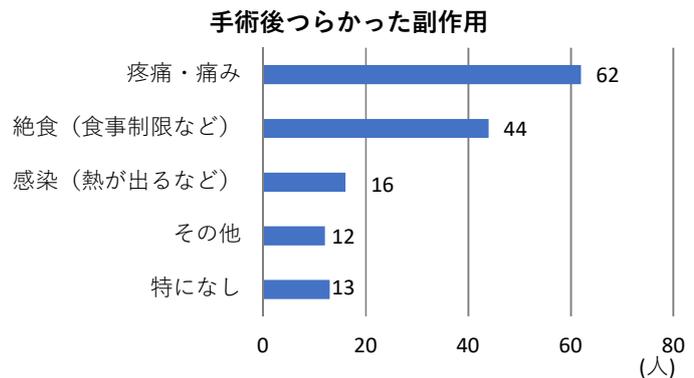
（その他の自由記載：麻酔後のケア）

放射線治療で不足だった支持療法



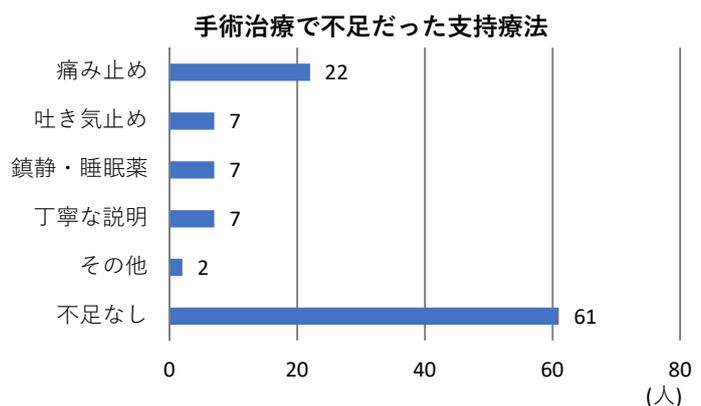
問22 手術後つらかった副作用
(当てはまるもの全て選択)

	N
疼痛・痛み	62
感染（熱が出るなど）	16
絶食（食事制限など）	44
その他	12
特になし	13
<hr/>	
その他（自由記載）	N
恐怖感、不安	4
神経痛・しびれ	3
嘔吐・痙攣・麻酔・便秘	各2
排尿痛・不眠・下痢	各1



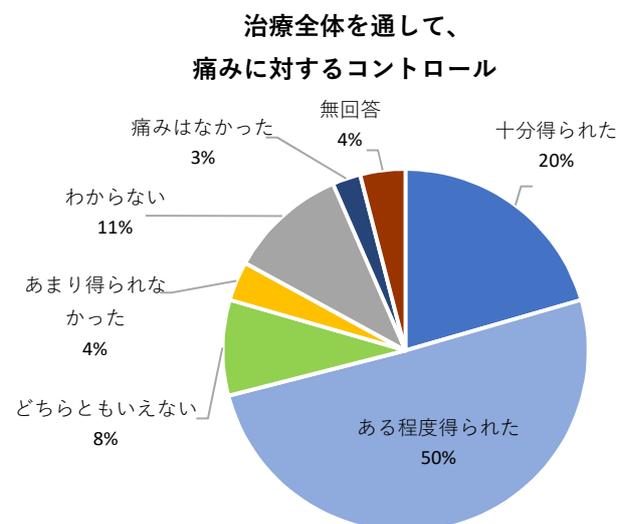
問23 手術治療で不足だった副作用を和らげる治療（支持療法）
(当てはまるもの全て選択)

	N
吐き気止め	7
痛み止め	22
鎮静・睡眠薬	7
丁寧な説明	7
その他	2
不足なし	61
<hr/>	
その他（自由記載）	N
わからない	1
ICUでの対応	1



問24 治療全体を通して、痛みに対するコントロール

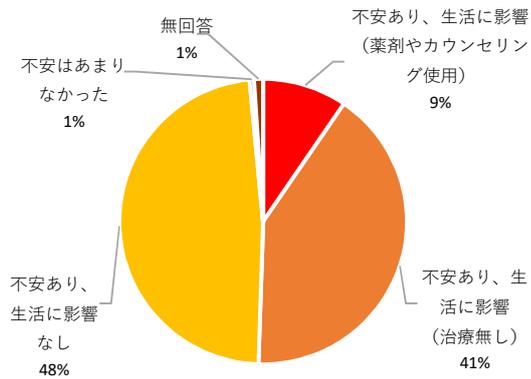
	N	%
十分得られた	41	20.5
ある程度得られた	101	50.5
どちらともいえない	17	8.5
あまり得られなかった	7	3.5
全く得られなかった	0	0.0
わからない	21	10.5
痛みはなかった	5	2.5
無回答	8	4.0
合計	200	100.0



問25 患者さんの治療について、あなた自身の不安

	N	%
不安あり、生活に影響（薬剤や カウンセリング使用）	19	9.5
不安あり、生活に影響 （治療無し）	82	41.0
不安あり、生活に影響なし	96	48.0
不安はあまり なかった	1	0.5
無回答	2	1.0
合計	200	100.0

患者さんの治療について、
あなた自身の不安

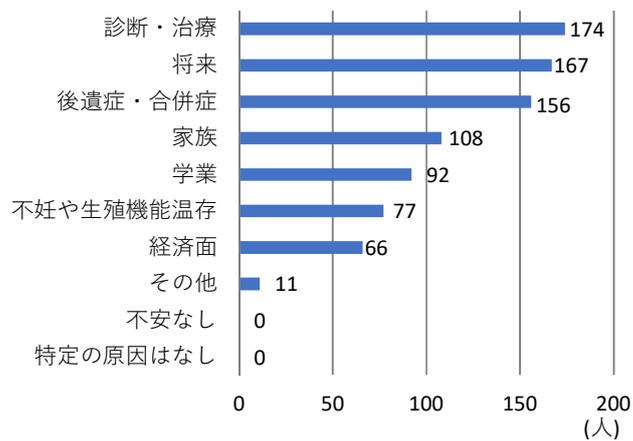


問26 あなた自身の不安の原因
(当てはまるもの全て選択)

	N
診断・治療	174
後遺症・合併症	156
将来	167
学業	92
不妊や生殖機能温存	77
経済面	66
家族	108
その他	11
不安なし	0
特定の原因はなし	0

その他（自由記載）	N
生存率やプロトコールが確立 されていないということ	2
根治、晩期障害、再発	4
身体的、精神的発達のこと	1
きょうだいのこと	2
自身の仕事について	1

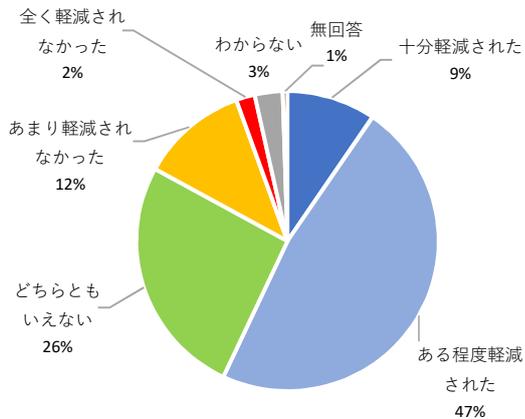
あなた自身の不安の原因



問27 不安は、医療者の対応により軽減されたか

	N	%
十分軽減された	19	9.5
ある程度軽減された	95	47.5
どちらともいえない	52	26.0
あまり軽減されなかった	23	11.5
全く軽減されなかった	4	2.0
わからない	6	3.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

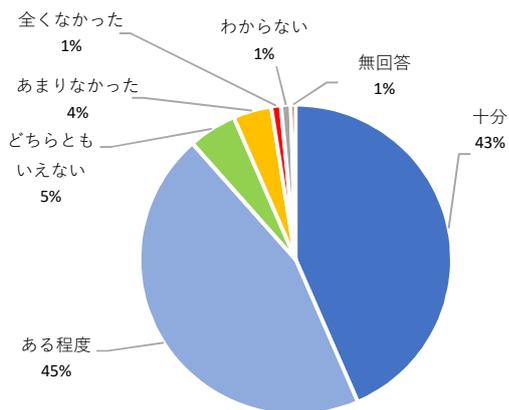
不安は、医療者の対応により軽減されたか



問28 現在の病院における、診断・治療に関わる医療スタッフの連携

	N	%
十分	87	43.5
ある程度	90	45.0
どちらともいえない	10	5.0
あまりなかった	8	4.0
全くなかった	2	1.0
わからない	2	1.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

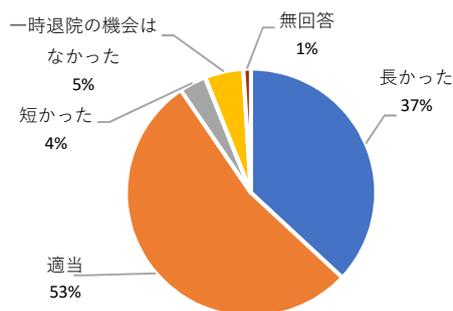
現在の病院における、診断・治療に関わる医療スタッフの連携



問29 入院から一時退院までの期間

	N	%
長かった	74	37.0
適当	107	53.5
短かった	7	3.5
一時退院の機会はなかった	10	5.0
無回答	2	1.0
合計	200	100.0

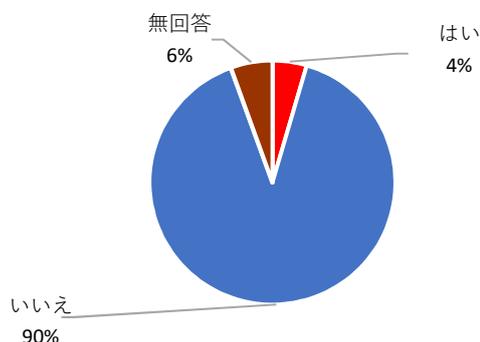
入院から一時退院までの期間



問30 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けたか

	N	%
はい	9	4.5
いいえ	180	90.0
無回答	11	5.5
合計	200	100.0

公的医療保険外の治療
（先進医療を含む）を受けたか



「はい」の具体例：

T細胞療法・イソトレチノイン・ニボルマブ
ベルケイド・エボルトラ・ボルテゾミブ
クリゾチニブ・陽子線治療

問31a 治療費が高額であったため断念した治療はありますか？

	N	%
ある	0	0.0
ない	183	91.5
無回答	17	8.5
合計	200	100.0

問31b 具体的にどの治療ですか？

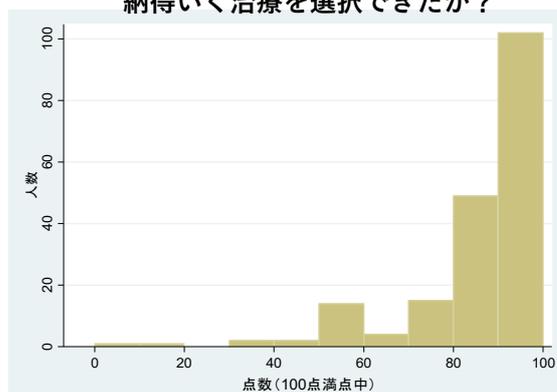
該当者なし

問32 どのくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択できたか？

100点中何点か教えてください。

回答数	190
平均	83.4
標準偏差	17.8
中央値	90
50%未満	6

本人とご家族が
納得いく治療を選択できたか？



問33 治療中、最も相談した医療従事者
(当てはまるもの全て選択)

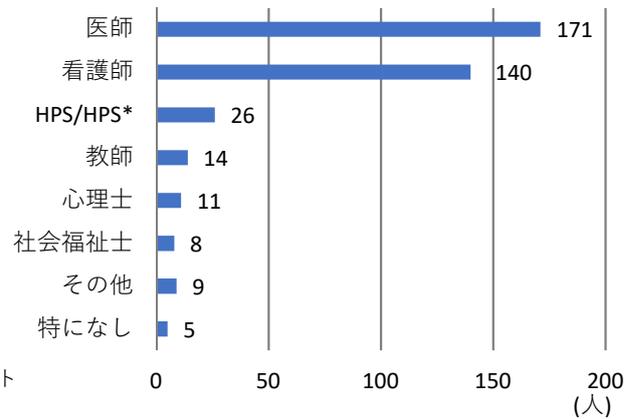
	N
医師	171
看護師	140
社会福祉士	8
心理士	11
HPS/HPS*	26
教師	14
その他	9
特になし	5

*CLS: Child Life Specialist, チャイルドライフスペシャリスト

HPS: Hospital Play Specialist ホスピタルプレイスペシャリスト

その他 (自由記載)	N
保育士	4
薬剤師	2
ファミリーサポートNS・知人	各1

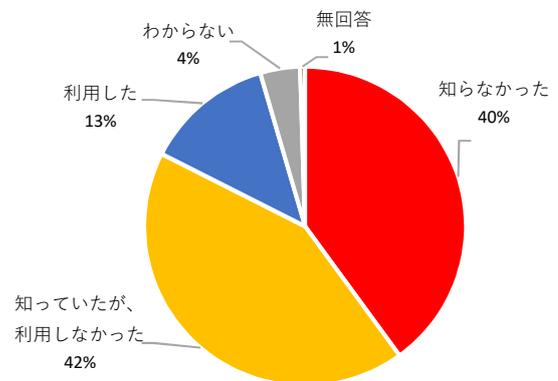
治療中、最も相談した医療従事者



問34 がん相談支援センターを利用したか

	N	%
知らなかった	80	40.0
知っていたが、利用しなかった	85	42.5
利用した	26	13.0
わからない	8	4.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

がん相談支援センターを利用したか

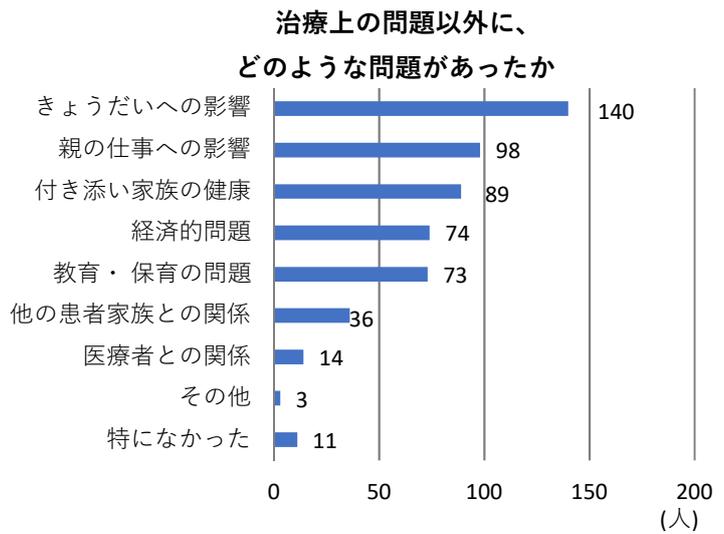


利用したと回答した人：がん相談支援センターは役立ったか

	N	%
十分役に立った	10	38.5
ある程度役立った	8	30.8
どちらともいえない	3	11.5
あまり役立たなかった	5	19.2
合計	26	100.0

問35 治療上の問題以外に、どのような問題があったか
(当てはまるもの全て選択)

	N
親の仕事への影響	98
経済的問題	74
付き添い家族の健康	89
きょうだいへの影響	140
教育・保育の問題	73
医療者との関係	14
他の患者家族との関係	36
その他	3
特になかった	11
<hr/>	
その他(自由記載)	N
学校との連らく	1
祖父母の仕事への影響、負担	2

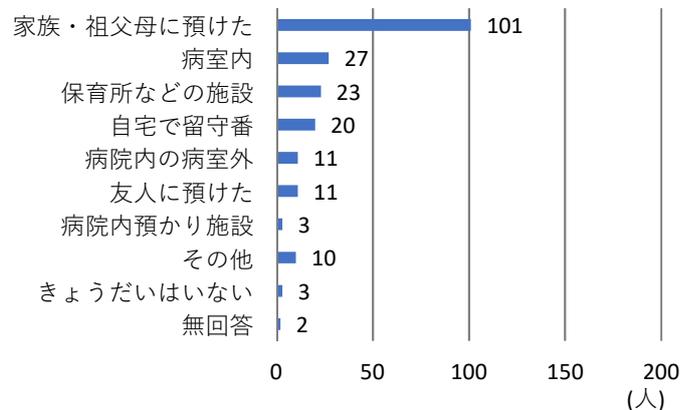


問36 患者さんに兄弟姉妹がおられる方のみ
面会中は、きょうだいはどこにいたか？
(当てはまるもの全て選択)

※自由記載の内容も含め集計

	N
病院内預かり施設	3
病室内	27
病院内の病室外	11
保育所などの施設	23
家族・祖父母に預けた	101
自宅で留守番	20
友人に預けた	11
その他	10
きょうだいはいない	3
無回答	2

親が面会中のきょうだいの居場所

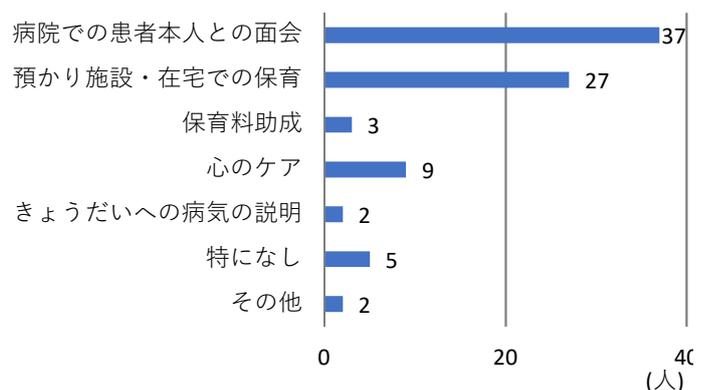


その他(自由記載)に、「子どもだけで待機」と記載あり 11人(病院内 4人、自宅 7人)

問37 きょうだいへの支援についての要望
(自由記載)

	N
病院での患者本人との面会	37
預かり施設・在宅での保育	27
保育料助成	3
心のケア	9
きょうだいへの病気の説明	2
特になし	5
その他	2

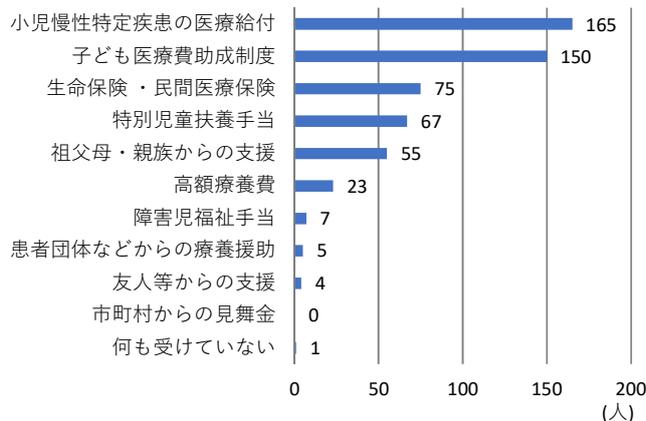
きょうだいへの支援に関する要望



問38 入院中に受けた経済的支援
(当てはまるもの全て選択)

	N
小児慢性特定疾患の医療給付	165
子ども医療費助成制度	150
障害児福祉手当	7
特別児童扶養手当	67
患者団体などからの療養援助	5
高額療養費	23
市町村からの見舞金	0
祖父母・親族からの支援	55
友人等からの支援	4
生命保険・民間医療保険	75
何も受けていない	1

入院中に受けた経済支援

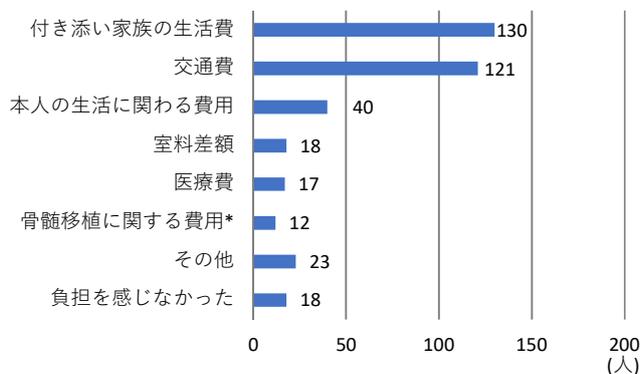


問39 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出
(当てはまるもの全て選択)

	N
医療費	17
本人の生活に関わる費用	40
交通費	121
室料差額	18
付き添い家族の生活費	130
骨髄移植に関する費用*	12
その他	23
負担を感じなかった	18

その他(自由記載)	N
本人・家族の食費	12
入院中生活費	3
きょうだいの保育費用	2
失業	2
その他(車購入、引っ越し、治療費)	3

入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出

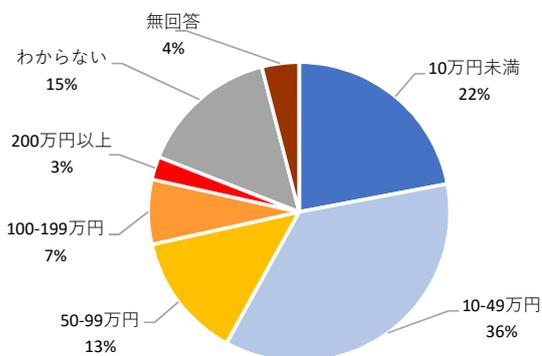


*骨髄移植に関する費用の具体例
HLAの検査費 11人
骨髄バンクからの移植費用 1人

問40 がんにかかることによって発生した支出
(受給された経済支援額を差し引く)

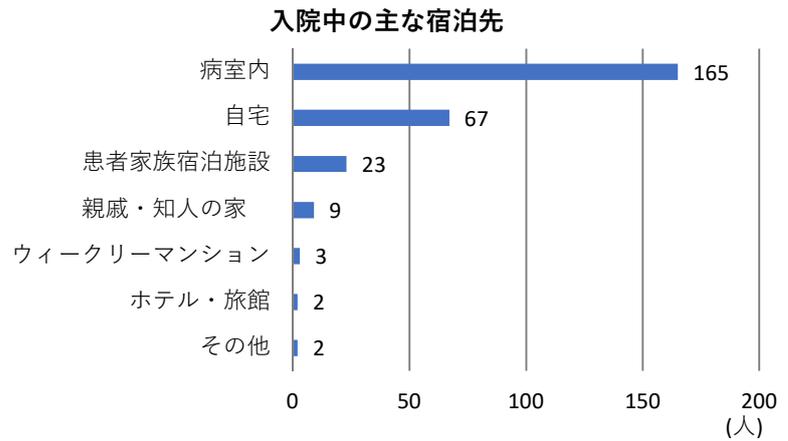
	N	%
10万円未満	44	22.0
10-49万円	72	36.0
50-99万円	27	13.5
100-199万円	14	7.0
200万円以上	5	2.5
わからない	30	15.0
無回答	8	4.0
合計	200	100.0

がんにかかることによって発生した支出



問41 入院中の家族の主な宿泊先
(当てはまるもの全て選択)

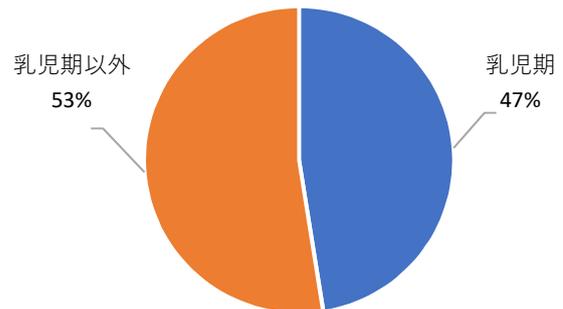
	N
病室内	165
患者家族宿泊施設	23
ホテル・旅館	2
ウィークリーマンション	3
自宅	67
親戚・知人の家	9
その他	2
その他(自由記載)	
実家	1
病院の近くに部屋を賃貸	1



問42a 治療中、患者さんは乳幼児期だったか

	N	%
乳児期	95	47.5
乳児期以外	105	52.5
合計	200	100.0

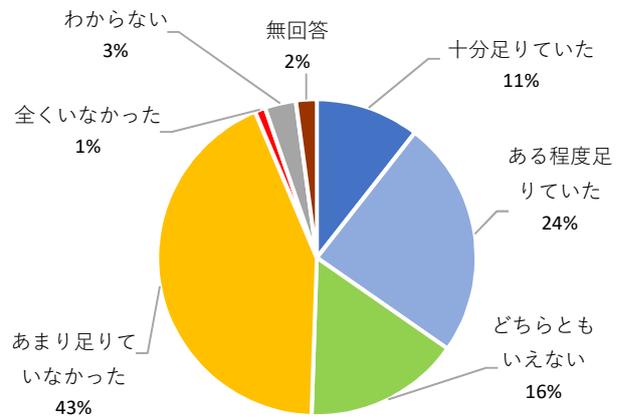
治療中、患者さんは乳幼児期だったか



問42b 問42aではいと答えた方のみ
入院中の院内保育士の数

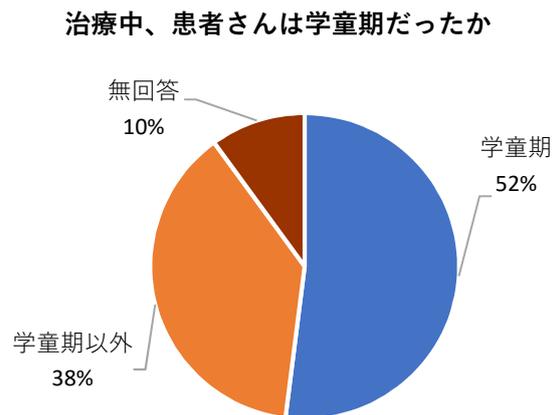
	N	%
十分足りていた	10	10.5
ある程度足りていた	23	24.2
どちらともいえない	15	15.8
あまり足りていなかった	41	43.2
全くいなかった	1	1.1
わからない	3	3.2
無回答	2	2.1
合計	95	100

入院中の院内保育士の数



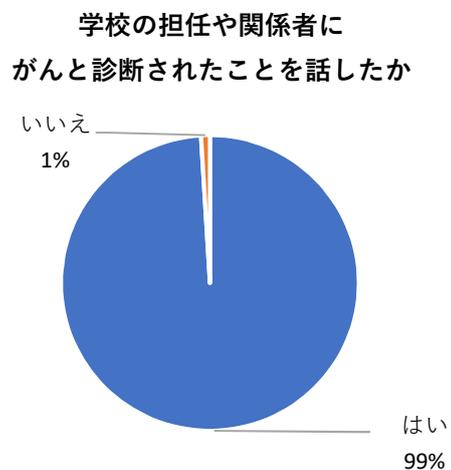
問43 治療中、患者さんは学童期だったか

	N	%
学童期	104	52.0
学童期以外	76	38.0
無回答	20	10.0
合計	200	100.0



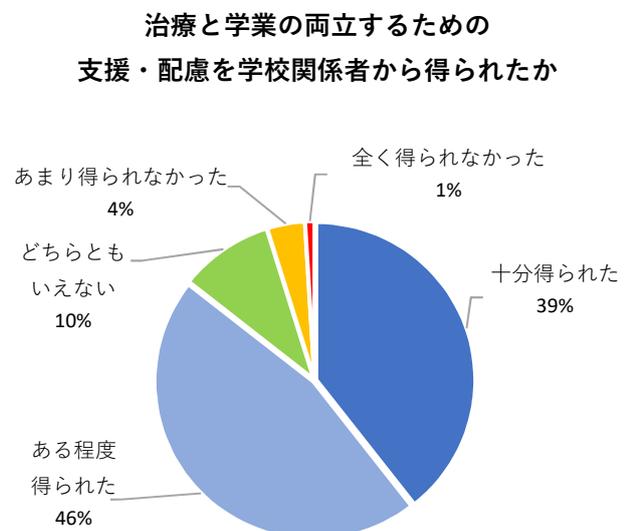
問44 学校の担任や関係者にがんと診断されたことを話したか

	N	%
はい	103	99.0
いいえ	1	1.0
合計	104	100.0



問45 治療と学業を両立できるよう支援・配慮を学校関係者から得られたか

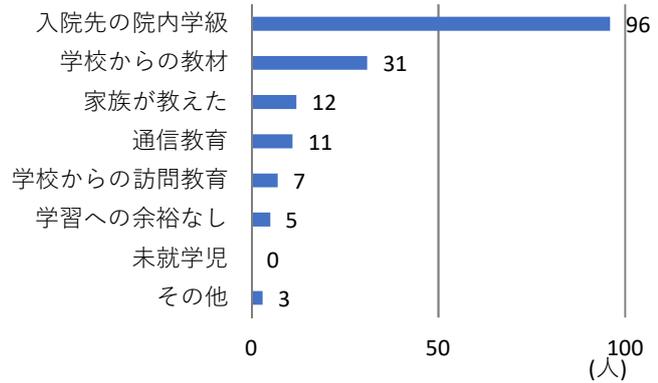
	N	%
十分得られた	41	39.4
ある程度得られた	48	46.2
どちらともいえない	10	9.6
あまり得られなかった	4	3.9
全く得られなかった	1	1.0
合計	104	100.0



問46 がんの治療の間の学習
(当てはまるもの全て選択)

	N
入院先の院内学級	96
学校からの訪問教育	7
学校からの教材	31
通信教育	11
家族が教えた	12
学習への余裕なし	5
未就学児	0
その他	3

がんの治療の間の学習



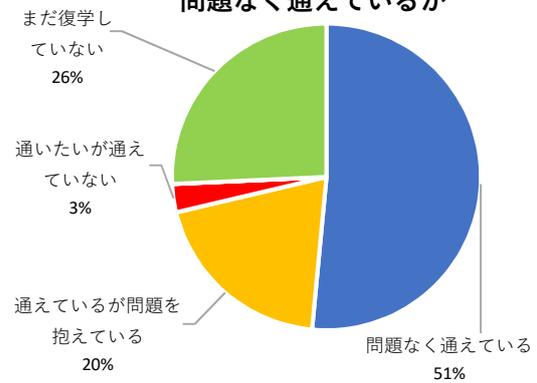
その他の自由記載

学童期は通院治療期間のため通常通り登校している。
通信機を使った。VRを使って友達と交流した。
市販のドリル

問47 治療中に学童期であった患者さんについて、
原籍校に復学後、問題なく通えているか

	N	%
問題なく通えている	52	51.5
通えているが問題を抱えている	20	19.8
通いたいが通えていない	3	3.0
通いたがらず通えていない	0	0.0
まだ復学していない	26	25.7
合計	101	100.0

原籍校に復学後、
問題なく通えているか



問47で「通えているが問題を抱えている」と答えた方 具体的な問題

	N
体力不足・体調不良	9
勉強の遅れ	7
友人関係	7

問47で「通いたいが通えていない」と答えた方 理由

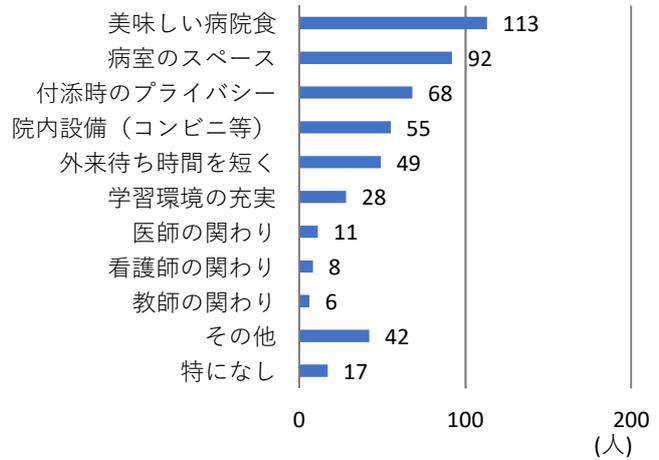
	N
体力が戻っていない	1
友達関係にできた不安、学習の遅れなど不登校気味になった。	1

問48 治療中の療養環境全般おいての要望

(当てはまるもの全て選択) ※自由記載の内容も含め集計

	N
院内設備 (コンビニ等)	55
病室のスペース	92
付添時のプライバシー	68
学習環境の充実	28
美味しい病院食	113
医師の関わり	11
看護師の関わり	8
教師の関わり	6
外来待ち時間を短く	49
その他	42
特になし	17
<hr/>	
その他(自由記載)	N
付き添い家族の生活環境改善 (うち付添用シャワーの整備)	21 9
保育士の配置の改善	5
その他	10

治療中の療養環境全般おいての要望

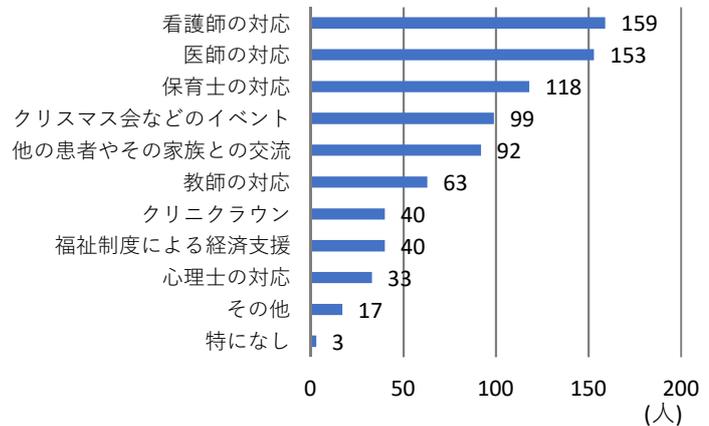


問49 治療中の療養環境全般においてよかったこと、助かったこと

(当てはまるもの全て選択)

	N
医師の対応	153
看護師の対応	159
保育士の対応	118
心理士の対応	33
教師の対応	63
クリニックラウン	40
福祉制度による経済支援	40
他の患者やその家族との交流	92
クリスマス会などのイベント	99
その他	17
特になし	3
<hr/>	
その他(自由記載)	N
CLS/HPS	4
ボランティア	3
セラピードッグ	2
リハビリ (作業・理学療法士)	2
薬剤師・社会福祉士・看護師	
長・保育士・TSURUMIこども	各1
ホスピス・そうじのおばちゃん・カラーセラピー	

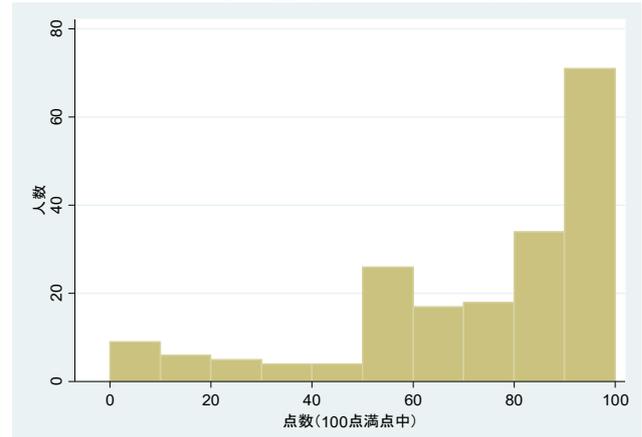
治療中の療養環境全般において、
よかったこと・助かったこと



問50 現在、本人らしい日常生活を送れているか
100点中何点が答えてください。

回答数	194
平均値	70.3
標準偏差	28.2
中央値	80
50点未満	28
0点	7

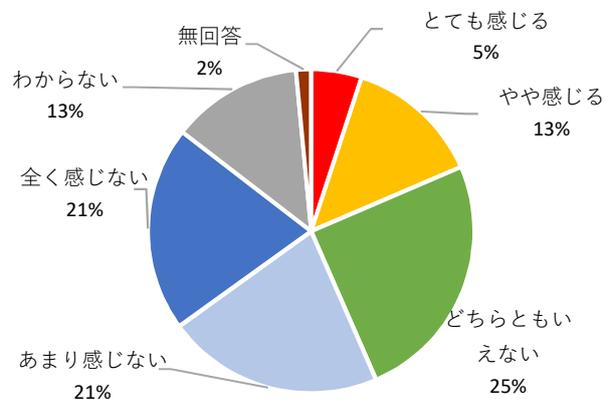
本人らしい生活を送れているか？



問51 周りの人から本人のがんに対する偏見を感じるか

	N	%
とても感じる	10	5.0
やや感じる	27	13.5
どちらともいえない	50	25.0
あまり感じない	43	21.5
全く感じない	41	20.5
わからない	26	13.0
無回答	3	1.5
合計	200	100.0

周りの人から本人のがんに対する
偏見を感じるか

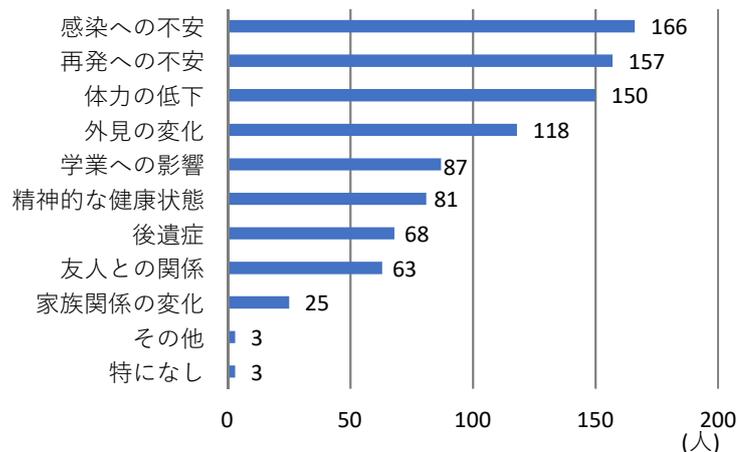


問52 治療後または治療中、患者さんの日常生活においてどのような困難がありましたか。
(当てはまるもの全て選択)

	N
感染への不安	166
外見の変化	118
精神的な健康状態	81
体力の低下	150
学業への影響	87
友人との関係	63
後遺症	68
家族関係の変化	25
再発への不安	157
その他	3
特になし	3

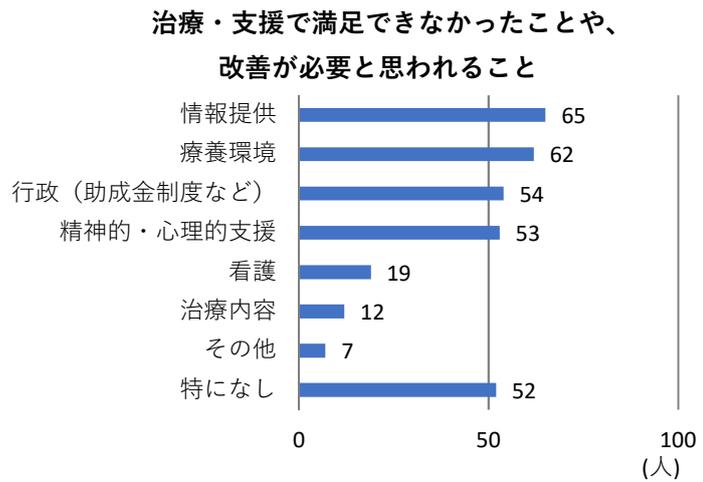
その他(自由記載)	N
GVHDへの対応	1
仕事につけない不安	1
通院、検査の負担	1

日常生活の困難



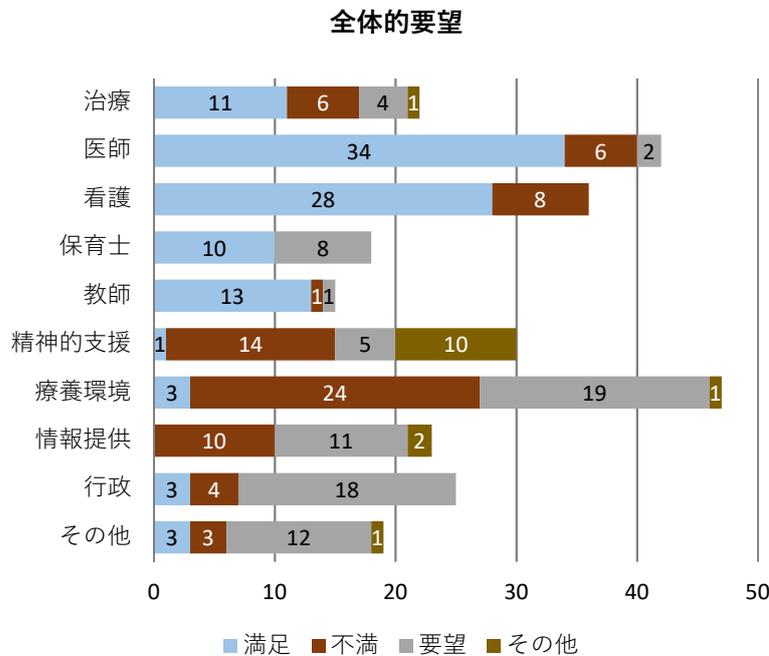
問53 治療・支援で満足できなかったことや、改善が必要と思われること
(当てはまるもの全て選択)

	N
治療内容	12
看護	19
精神的・心理的支援	53
療養環境	62
情報提供	65
行政（助成金制度など）	54
その他	7
特になし	52



その他(自由記載)	N
親の負担が大きい	1
食事・病院での生活環境	2
病気が分かってすぐに今の病院に転院すべきだった	1
助成制度の案内方法（退院してから知った。）	1
ポートからの採血がひきにくい	1

問54 全体的要望（自由記載）
カテゴリー別



		具体的要望	N
治療	満足	早急な治療開始、高度な医療、分かりやすい説明など	11
	不満	苦い薬（バクタ）をのませないといけない苦痛	2
		病棟と薬剤部の連携が足りない	1
		AYA世代になった際、治療方針の不統一	1
	治療後終了後すぐに退院の話をされた	1	
要望	治療の向上、副作用の軽減に向けた研究	3	
		神経芽腫スクリーニングの有料検査の実施	1
医師	満足	丁寧な説明、質問への対応、声かけ、休日でも駆けつけてくれたこと、きょうだいや祖父母への配慮など	34
	不満	説明不足（先の見通し、現状などがわからない）	2
		患者やその家族に対する気配り・配慮の欠如	1
		初期対応した一般病院の医師の知識不足・対応の悪さ	3
	要望	担当医師が異動しないでほしい	2
	もう少し細かく誰もが理解できるように説明してほしい	1	
看護	満足	隣の子との仲裁、自分の気持ちをきいてくれたことへの感謝	28
	不満	患者やその家族に対する気配り配慮の欠如	2
		看護師によって、食事ルールの対応が違う	1
		病棟内の感染症への対応がない 副作用への対応も不足	1
		親が不在の時に子供に対する態度が全然違う	1
		点滴中の薬品の説明を求めると誤った説明や返答がなされないことが複数回あった、看護師間の連携不足	1
薬の入れ忘れ、吐き気止めの入れまちがいなどミスが多発	1		
保育士	満足	子供が1人の時に話し相手になってくれた、イベントの企画などへの感謝	10
	要望	保育士の増員（人数が少なく頼みなかった）	8
教師	満足	子どもの愚痴を聞いてくれた、院内学級（小学校）の先生のとともきめ細やかな学業支援、熱心な指導で高校受験もできた、精神的ケア、原籍校とのまなな連絡	13
	不満	高校の学習面のフォローが足りない、放置されている	1
	要望	乳児病棟で院内学級をしないでほしい（感染のリスク）	1
精神的支援	満足	同年代の友達と共に闘病生活を送ることが精神的な支えになった	1
	不満	治療と学業の遅れに対する不安、あせり、心配、再発への不安、感染への不安	各1
		カーテンで仕切られただけの部屋	1
		衛生面、感染に対する安全管理がずさん	1
		免疫力低下による、隔離	1
		子どもの病気と向き合えない事	1
		最初の2ヶ月間精神的につらく、自殺を考えた	1
		「再発」のダメージは大きかった	1
	要望	ピアサポートや相談できる場	6
	その他	SNSでは亡くなった子の事が多すぎて見れば見る程不安になってしまう	1
	病気がわかって数日、頭の中がパンク状態で、頭に入ってくない	1	
療養環境	満足	ブレイルーム、ファミリーハウス、イベントなど	3
	不満・要望	付き添い支援（シャワー以外、食事の場所確保等）	16
		院内での付き添いの風呂・シャワーの利用	12
		経済面（親の食費、レンタルベッド代、テレビ・冷蔵庫カード等）	11
		きょうだい支援	9
		学習支援（高校生の学習支援も）	5
		駐車場代免除	4
		病棟保育所の設置	3
		24時間付き添いが負担	2
		クリーン専用の病棟設置・増設	2
プライバシーがない、祖父母の負担も大きい、自販機の設置、点滴のコンセントの位置の改善など	各1		
情報提供	満足	助成金などの行政制度の情報提供がなかった、遅かった、医療機関によって差、不正確	6
	不満	病院によって治療内容が違うのにその大切な情報を患者が容易に入手できない	1
		我が子と近い病状、年齢の子の情報が集めやすい環境	1
		疫学データがない	1
		診断～治療開始までの短い間で決める事が多い割に必要な情報（治療・病気・経済的支援・公的支援等）が不足	1
	相談・支援などできる機関の情報が少ない	1	
要望	寛解した子の現状、病院別の情報、治療の情報、病気について新しい情報が出たら、その度に患者にも教えてほしい、AYA世代の治療の情報提供	5	
	民間療法への注意、指導	1	
行政	満足	医療費負担、助成金もだいふ助かる	3
	不満	医療費助成の手続きが煩雑	3
		役所の対応の悪さ	2
		小児慢性疾患の補助金は申請日からしか出なかったこと。遡って治療開始日から出してほしい。	2
		医療費助成の都道府県間の違い	1
	要望	行政からの助成制度の説明	5
		予防接種の助成、都道府県間で統一	4
経済的支援をもう少し（親の離職が負担）。20歳以降も助成を		3	
	がん治療後の病後児保育制度、晩期合併症への経済的支援、小児慢性徳性疾患の助成範囲の拡大、遠方への通院助成、療養中の高校教育支援を国で統一してほしい	各1	
その他	満足	ホスピタルブレイト士への感謝	2
		本アンケート調査に感謝	1
	不満	隣人ともめた	2
	要望	小児がんの周囲への周知	3
	長期フォローアップ	3	

患者さんが治療している間の、回答者ご自身の状況についてお答えください。

問 25 患者さんの治療について、あなたご自身の不安はどの程度でしたか？
(1つだけ○)

- | |
|---------------------------------------|
| 1. 不安があり、生活に影響が出たので、薬剤やカウンセリングを使用した |
| 2. 不安があり、生活に影響が出たが、薬剤やカウンセリングは使用しなかった |
| 3. 不安はあったが、生活に影響はなかった |
| 4. 不安はあまりなかった |
| 5. わからない |

問 26 あなたご自身の不安の原因は何でしたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | | |
|-----------------|----------------|
| 1. 診断・治療のこと | 2. 後遺症・合併症のこと |
| 3. 将来のこと | 4. 学業のこと |
| 5. 不妊や生殖機能温存のこと | 6. 経済的なこと |
| 7. 家族のこと | 8. その他 () |
| 9. 不安はなかった | 10. 特定の原因はなかった |

問 27 これらの不安は、医療者の対応により軽減されましたか？ (1つだけ○)

- | | |
|---------------|----------------|
| 1. 十分軽減された | 2. ある程度軽減された |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり軽減されなかった |
| 5. 全く軽減されなかった | 6. わからない |

問 28 現在の病院では、診断・治療に関わる医師、看護師、他の医療スタッフは、十分に連携していたと思いますか？ (1つだけ○)

- | | |
|----------------|-----------------|
| 1. 十分連携していた | 2. ある程度連携していた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり連携していなかった |
| 5. 全く連携していなかった | 6. わからない |

今回受けた治療全般についてお答えください。

問 29 入院から一時退院までの期間についてどう思われますか？ (1つだけ○)

- | | |
|---------|-----------------|
| 1. 長かった | 2. 適当な期間だった |
| 3. 短かった | 4. 一時退院の機会はなかった |

問 30 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けましたか？（1つだけ○）

- | |
|-----------------------|
| 1. はい（治療名、薬剤名： _____） |
| 2. いいえ |

問 31a 治療費が高額であったため断念した治療はありますか？（1つだけ○）

- | | |
|----------------|----------------|
| 1. はい（問 31b へ） | 2. いいえ（問 32 へ） |
|----------------|----------------|

★問 31a ではいと答えた方のみ

問 31b 具体的にどの治療ですか？

- | |
|-------------------|
| 1. 重粒子線治療 |
| 2. 分子標的薬（ _____ ） |
| 3. その他（ _____ ） |

問 32 がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、どれくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択することができたと思いますか？
100 点中何点か教えてください。

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	点
----------------------	----------------------	----------------------	---

患者さんの治療に関する相談支援についてお答えください。

問 33 治療中、最も相談した医療従事者はどの職種ですか？
（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|------------------------------------|-----------------|--------------|
| 1. 医師 | 2. 看護師 | 3. ソーシャルワーカー |
| 4. 心理士 | | |
| 5. ホスピタルプレイスペシャリスト/チャイルドライフスペシャリスト | | |
| 6. 教師 | 7. その他（ _____ ） | 8. 特になし |

問 34 がん相談支援センターを利用して役に立ったと思われましたか？
（1つだけ○）

- | | |
|---------------------------------|---------------------|
| 1. がん相談支援センターの存在を知らなかった | |
| 2. がん相談支援センターの存在を知っていたが、利用しなかった | |
| 3. 利用して、十分役に立った | 4. 利用して、ある程度役立った |
| 5. 利用したが、どちらともいえない | 6. 利用したが、あまり役立たなかった |
| 7. 全く役立たなかった | 8. わからない |

問 35 治療上の問題以外に、どのような問題がありましたか？

(当てはまるもの全てに○)

- | | |
|-----------------------------|----------------------------|
| 1. 親の仕事への影響
(転勤・休職・退職など) | 2. 経済的問題
(入院治療費、収入減少など) |
| 3. 付き添い家族の健康への影響 | 4. 兄弟姉妹への影響 |
| 5. 教育・保育の問題 | 6. 医療者との関係 |
| 7. 他の患者・家族との関係 | 8. その他() |
| 9. 特になかった | |

兄弟姉妹への支援についてお答えください。

★ 患者さんに兄弟姉妹がおられる方のみお答えください。

問 36 面会中は、兄弟姉妹はどこにいましたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | | |
|------------------|----------------|
| 1. 病院内に預かり施設があった | 2. 病室内で一緒に過ごした |
| 3. 保育所などの施設に預けた | 4. ほかの家族に預けた |
| 5. 友人に預けた | 6. その他() |
| 7. 兄弟姉妹はいない | |

★ 患者さんに兄弟姉妹がおられる方にのみお答えください。

問 37 兄弟姉妹への支援について、要望はありますか？ (自由記載)

--

治療の経済的負担についてお答えください。

問 38 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援は受けましたか？

(当てはまるもの全てに○)

- | | |
|--------------------------|-----------------|
| 1. 小児慢性特定疾患治療研究事業による医療給付 | |
| 2. 子ども(小児/乳幼児)医療費助成制度 | |
| 3. 障害児福祉手当 | 4. 特別児童扶養手当 |
| 5. 患者団体などからの療養援助 | 6. 高額療養費 |
| 7. 市町村からの見舞金 | 8. 祖父母・親族からの支援 |
| 9. 友人等からの支援 | 10. 生命保険・民間医療保険 |
| 11. 何も受けていない | 12. その他() |

問 39 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出は、以下のうちどれですか？
(当てはまるもの全てに○)

- | |
|-------------------------------|
| 1. 医療費 |
| 2. 本人の生活に関わる費用 (かつらや義足など) |
| 3. 交通費 (駐車場代を含む) |
| 4. 室料差額 (差額ベッド代) |
| 5. 付き添い家族等の宿泊・生活費 |
| 6. 骨髄移植に関する費用
(具体的な負担内容:) |
| 7. その他 () |
| 8. 負担を感じなかった |

問 40 がんにかかることによって新たに発生した支出は、今まででいくらぐらいですか？
受給された経済支援額を差し引いて大体でお答えください。
(1つだけ○)

- | | |
|-----------------|--------------------|
| 1. 10万円未満 | 2. 10万円～50万円未満 |
| 3. 50万円～100万円未満 | 4. 100万円以上～200万円未満 |
| 5. 200万円以上 | 6. わからない |

問 41 入院中、ご家族の宿泊先として主にどこを利用しましたか。
(当てはまるもの全てに○)

- | | |
|------------|---|
| 1. 病室内 | 2. 患者家族宿泊施設
(ファミリーハウス・アフラックペアレンツハウスなど) |
| 3. ホテル・旅館 | 4. ウィークリーマンション |
| 5. 自宅 | 6. 親戚・知人の家 |
| 7. その他 () | |

治療中、患者さんの保育や教育についてお答えください。

問 42a 治療中、患者さんは乳幼児期でしたか。(1つだけ○)

- | | |
|-----------------|-----------------|
| 1. はい (問 42b へ) | 2. いいえ (問 43 へ) |
|-----------------|-----------------|

★ 問 42a ではいと答えた方のみ質問

問 42b 入院中の院内保育士の数は足りていましたか？ (1つだけ○)

- | | |
|--------------|----------------|
| 1. 十分足りていた | 2. ある程度足りていた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり足りていなかった |
| 5. 全くいなかった | 6. わからない |

問 43 治療中、患者さんは学童期でしたか。(1つだけ○)

- | | |
|----------------|-----------------|
| 1. はい (問 44 へ) | 2. いいえ (問 48 へ) |
|----------------|-----------------|

★ 患者さんが、治療中に学童期であった場合にお答えください。

問 44 その時の担任の先生や学校の関係者にがんと診断されたことを話しましたか？
(1つだけ○)

- | | |
|-------|--------|
| 1. はい | 2. いいえ |
|-------|--------|

★ 患者さんが、治療中に学童期であった場合にお答えください。

問 45 がんの治療中に、治療と学業を両方続けられるような支援または配慮を学校関係者から得られたと思いますか？ (1つだけ○)

- | | | |
|---------------|--------------|--------------|
| 1. 十分得られた | 2. ある程度得られた | 3. どちらともいえない |
| 4. あまり得られなかった | 5. 全く得られなかった | 6. わからない |

★ 患者さんが、治療中に学童期であった場合にお答えください。

問 46 がんの治療の間の学習はどうしていましたか。(当てはまるもの全てに○)

- | | |
|-----------------------|------------------|
| 1. 入院先の院内学級で授業を受けた | 2. 学校からの訪問教育を受けた |
| 3. 学校からの教材で学習した | 4. 通信教育を利用した |
| 5. 家族が勉強を教えた | |
| 6. 学習を行う余裕はなく、治療に専念した | |
| 7. 未就学児 | 8. その他() |

問 47 ★ 患者さんが、治療中に学童期であった場合にお答えください。

原籍校(もともと通っている学校)に復学した際、問題なく通えていますか？
(1つだけ○)

- | | |
|---------------------------|---|
| 1. 問題なく通えている | |
| 2. 通えているが問題を抱えている(具体的な問題: |) |
| 3. 通いたいが通えていない。(理由: |) |
| 4. 通いたがらず通えていない(理由: |) |
| 5. まだ復学していない | |

治療中の療養環境全般についてお答えください。

問 48 治療中の療養環境全般において、「こうしてほしかった」等の要望はありますか？（当てはまるもの全てに○）

- | |
|---|
| 1. コンビニなど院内設備を充実してほしかった |
| 2. 病室のスペースをもっと広くしてほしかった |
| 3. 付き添い時のプライバシーを確保してほしかった |
| 4. 学習環境を充実してほしかった |
| 5. 病院食をもっと美味しくしてほしかった |
| 6. 医師にもっとかかわってほしかった |
| 7. 看護師にもっとかかわってほしかった |
| 8. 教師にもっとかかわってほしかった |
| 9. 外来待ち時間を短くしてほしかった |
| 10. その他（) |
| 11. 特になし |

問 49 治療中の療養環境全般において、「これはよかった・手助けになった」と思ったことはありますか？（当てはまるもの全てに○）

- | | |
|------------------|--|
| 1. 医師の対応 | 2. 看護師の対応 |
| 3. 保育士の対応 | 4. 心理士の対応 |
| 5. 教師の対応 | 6. クリニクラウン |
| 7. 福祉制度による経済支援 | 8. 他の患者やその家族との交流 |
| 9. クリスマス会などのイベント | 10 その他（) |
| 11. 特になし | |

患者さんの病気が日常生活にどのように影響しているかについてお答えください。

問 50 現在本人らしい日常生活を送れていると感じていますか？

100 点中何点が答えてください。

			点
--	--	--	---

問 51 患者さんまたはあなたは、周りの人（友人、近所の人、職場関係者など）から本人のがんに対する偏見を感じますか？（1つだけ○）

- | | | |
|------------|-----------|--------------|
| 1. とても感じる | 2. やや感じる | 3. どちらともいえない |
| 4. あまり感じない | 5. 全く感じない | 6. わからない |

問 52 治療後または治療中、患者さんの日常生活においてどのような困難がありましたか。(当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|-----------|------------|-------------|
| 1. 感染への不安 | 2. 外見の変化 | 3. 精神的な健康状態 |
| 4. 体力の低下 | 5. 学業への影響 | 6. 友人との関係 |
| 7. 後遺症 | 8. 家族関係の変化 | 9. 再発への不安 |
| 10. その他 (|) | 11. 特になし |

問 53 あなたは、患者さんがこれまで受けた治療・支援で満足できなかったことや、改善が必要と思われることは、どの分野ですか？

(当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|--------------|------------------------|---------|
| 1. 治療内容 | 2. 看護 | |
| 3. 精神的・心理的支援 | 4. 療養環境 (学校・家族の宿泊施設など) | |
| 5. 情報提供 | 6. 行政 (助成金制度など) | |
| 7. その他 (|) | 8. 特になし |

問 54 全体としての要望や感想 (自由記載)

調査へのご協力ありがとうございました。

もう一度、記入もれがないかご確認お願いいたします。

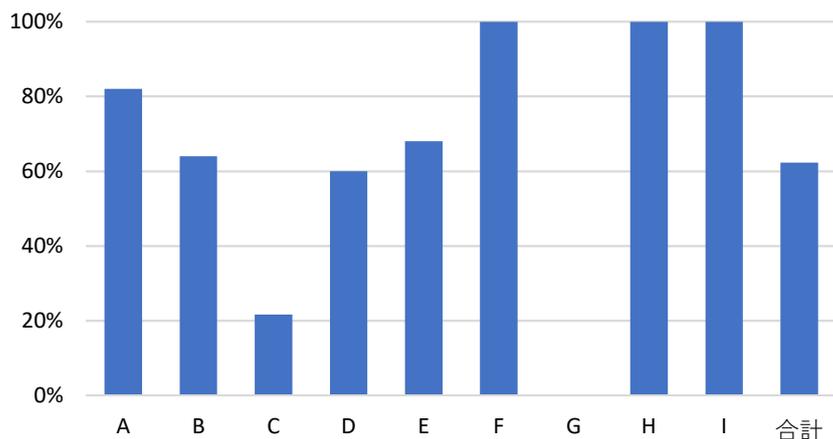
返信用封筒には名前と住所を書かずに、ポストに投函してください。

小児がん患者家族ニーズ調査：医療機関別集計

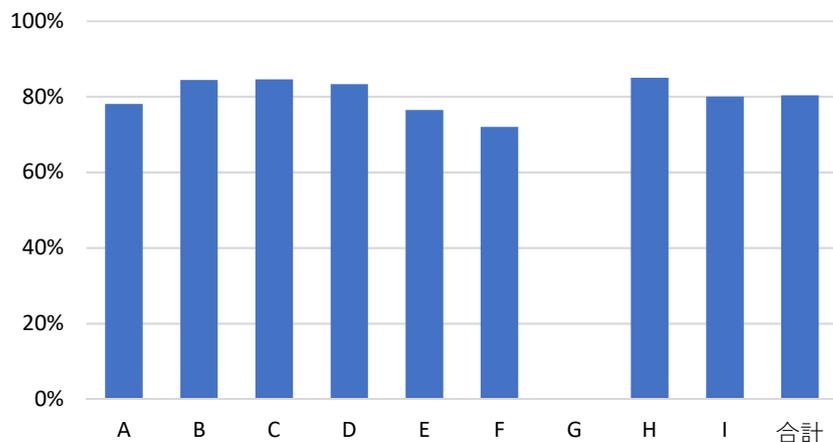
アンケート回収状況

医療機関名	返送数	患者家族への配付数	病院への配布数に対する患者への配布割合	患者家族への配布数に対する返送割合（回収率）
A	64	82	82%	78%
B	54	64	64%	84%
C	11	13	22%	85%
D	15	18	60%	83%
E	13	17	68%	76%
F	18	25	100%	72%
G	0	0	0%	0%
H	17	20	100%	85%
I	8	10	100%	80%
合計	200	249	62%	80%

病院への配布数に対する患者への配布割合



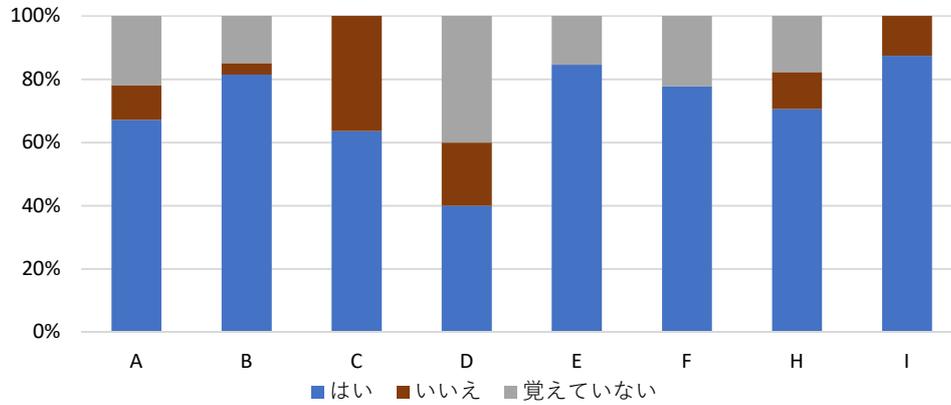
患者家族への配布数に対する返送割合（回収率）



問6 長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
はい	43	44	7	6	11	14	12	7	144
いいえ	7	2	4	3	0	0	2	1	19
覚えていない	14	8	0	6	2	4	3	0	37
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

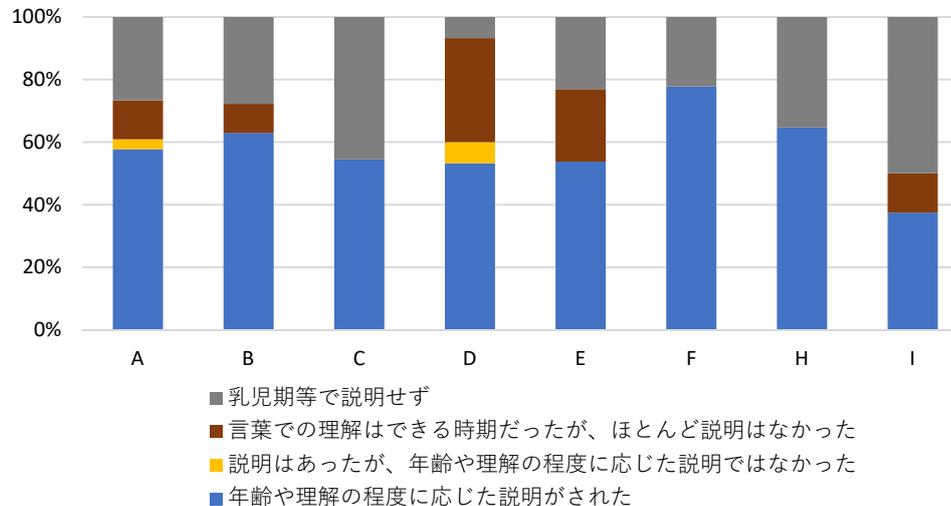
長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか



問9 治療について、患者さん本人への説明

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	37	34	6	8	7	14	11	3	120
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた説明ではなかった	2	0	0	1	0	0	0	0	3
言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった	8	5	0	5	3	0	0	1	22
乳児期等で説明せず	17	15	5	1	3	4	6	4	55
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

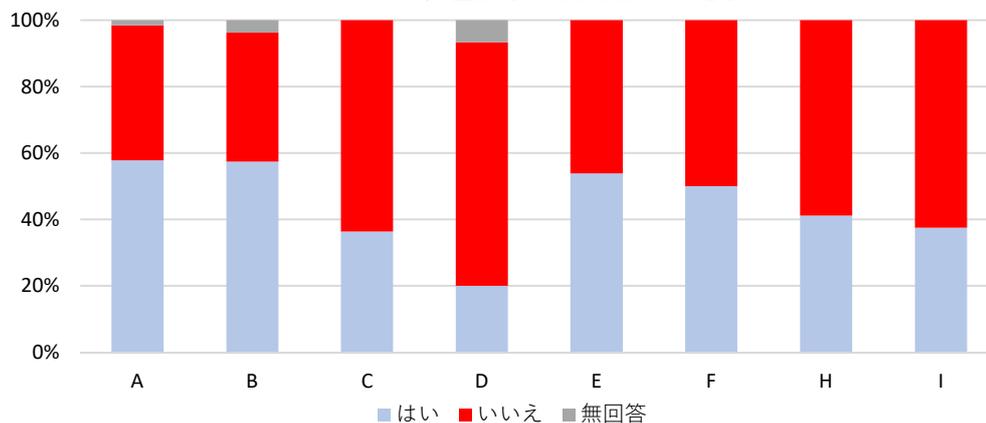
治療について、患者さん本人への説明



問10 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明を受けたか

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
はい	37	31	4	3	7	9	7	3	101
いいえ	26	21	7	11	6	9	10	5	95
無回答	1	2	0	1	0	0	0	0	4
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

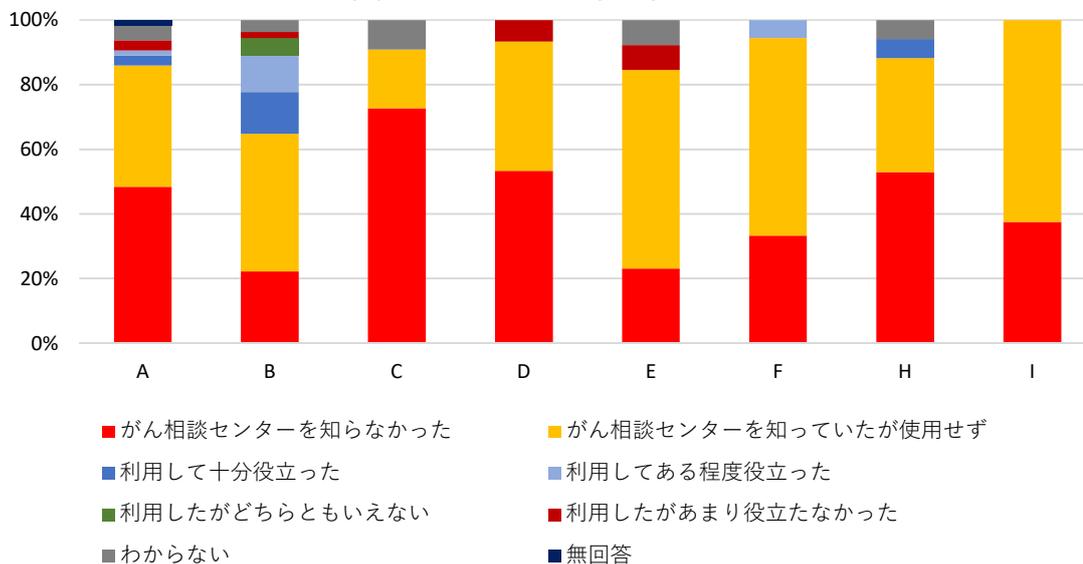
最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明を受けたか



問34 がん相談支援センターの利用状況

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
がん相談センターを知らなかった	31	12	8	8	3	6	9	3	80
がん相談センターを知っていたが使用せず	24	23	2	6	8	11	6	5	85
利用して十分役立った	2	7	0	0	0	0	1	0	10
利用してある程度役立った	1	6	0	0	0	1	0	0	8
利用したがどちらともいえない	0	3	0	0	0	0	0	0	3
利用したがあまり役立たなかった	2	1	0	1	1	0	0	0	5
わからない	3	2	1	0	1	0	1	0	8
無回答	1	0	0	0	0	0	0	0	1
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

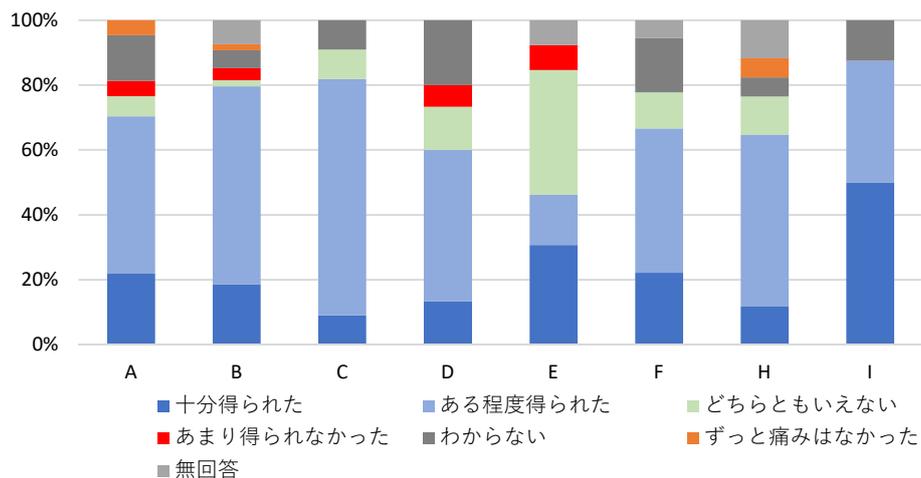
がん相談支援センターの利用状況



問24 治療全体を通して、痛みに対するコントロール

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
十分得られた	14	10	1	2	4	4	2	4	41
ある程度得られた	31	33	8	7	2	8	9	3	101
どちらともいえない	4	1	1	2	5	2	2	0	17
あまり得られなかった	3	2	0	1	1	0	0	0	7
わからない	9	3	1	3	0	3	1	1	21
ずっと痛みはなかった	3	1	0	0	0	0	1	0	5
無回答	0	4	0	0	1	1	2	0	8
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

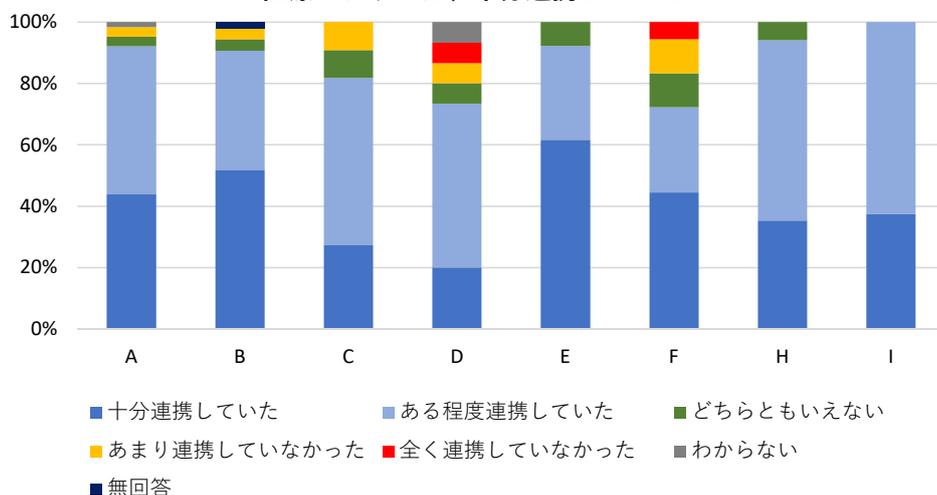
治療全体を通して、痛みに対するコントロール



問28 医療スタッフは、十分連携していたか

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
十分連携していた	28	28	3	3	8	8	6	3	87
ある程度連携していた	31	21	6	8	4	5	10	5	90
どちらともいえない	2	2	1	1	1	2	1	0	10
あまり連携していなかった	2	2	1	1	0	2	0	0	8
全く連携していなかった	0	0	0	1	0	1	0	0	2
わからない	1	0	0	1	0	0	0	0	2
無回答	0	1	0	0	0	0	0	0	1
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

医療スタッフは、十分連携していたか



施設 A

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

下の子の入院により、急遽上の子を幼稚園へ行かせなければならない状況になったため、経済的に厳しかった。こういう事情も考慮し、保育料を免除してほしい。
小児科病棟があるフロア内に預かり施設があると助かります。時間に制限があり夜は預かってもらえないので夕食終了時間位までは預かり時間を増やしてほしいです
保育所代が経済的にきびしかった（入院時0才児だった為）。
小さい子供（2才）を預けるところが病院内にあると助かります。
別室などで、時間制限なく兄弟が面会でできたら良かったと思う。兄弟がとても仲が良いので、とても会いたかったが、時間に間に合わず会えない事が多かった。
兄が骨髄提供者であり、大丈夫そうにみえていたが、本人も気付かぬうちに不安に思う部分があったようで採取前は不安定になったのでそういう面のフォローが欲しい。
病院内の預かり施設について何も説明がなかった。もっと積極的に家族サポートに入ってほしい。
今回治療した病院では月に1度ボランティアさんが来て兄弟と遊んでくれる時間があつた。月に1度ではなくもっとそういう機会があつたらいいと思う。兄弟の預かりスペースはあつたものの時間制限があり利用しにくい
小学生は面会時間が1時間とかぎられており。週末会いにきてもすぐに終わってしまつて悲しんでいました。3時間位あればゆっくり話したりトランプしたり、交流ができてよりありがたいと思つました。
土日の預かり施設があれば助かる
院内で24時間あずかりシステムがほしい！！1, 2時間だけみてもらうシステムが週1ほどあるが、いみがあまりないです。
学校でもフォローして欲しい（定期的に心理士さんとの面談など）
在宅しながら兄弟の様子を見てくれる人がいたらとても助かります
面会時間に限りがあるため夜両親共に家にいられない時、見てもらう人を探すのに苦労した。保育スペースでなくても安心して過ごせる場所が病院内にあるとよかった。
できないかもしれないけど、一緒に過ごせる時間（患者本人やつきそう母と）を作つてほしかった。幼なれば兄弟児が感じたストレスも大きく、髪の毛がどんどん抜け脱毛症になり退院後2年以上たつてもまだ治らない。
年齢関係なく風邪等症状がなければ面会できるようにしてほしい。時間も決めれるとありがたい。専用の部屋があると助かる。
既に大きいので（18と16）留守番とかの心配はなかったが、兄妹が病人になり長い治療が必要になった時のサポートの仕方や気持ちの問題を同じ立場の人達からのアドバイスや話しが聞ければよかったと思う。
面会時間で兄妹があえる時間や場所が限られているので、面会時以外で預かってもらえる所がほしかった。
病室に中学生以下は入れない為、ファミリールームをもっと充実してほしい
きょうだいで遊べる施設、設備がほしかった。
特に分からない
病院内で預かり施設を作つてほしい。一緒に面会できる機会を作つてほしい。
約半年間の入院で、高1の姉と小5の妹がおり同マンションに親戚がいた為、特に問題はなかったが、父子家庭のしんどさはあつた。身内や助けが無い方は苦労すると思う。院内で食事をとれる待機場所があれば助かる。
乳幼児でも会えるようにしてほしい（別室の貸し出しや病院内で会える所）鏡越しで会うには悲しいし、兄弟とも寂しくなってしまう
一緒に飲食できる場所があればよかったなと思います。
病院と家が離れていたのと、父親の休みが平日の為兄妹の面会があまりできなかった。もう少し小学生の面会・一緒に過ごす時間・場所がほしかった。
院内で預かり施設があれば非常に助かる。院内で弟も宿泊できる施設が欲しい。

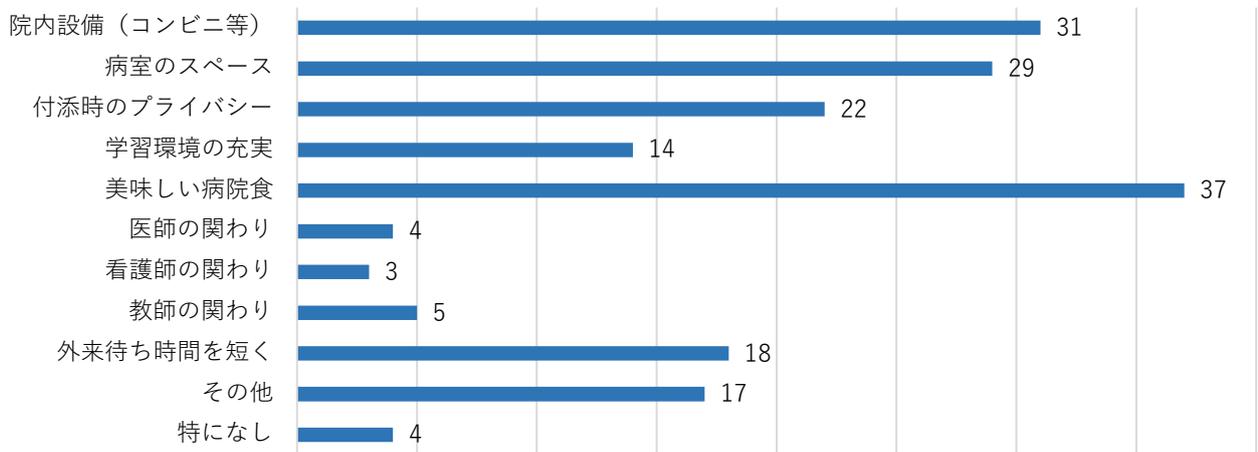
どのタイミングでどこまで、どのように説明するのか、早い段階で相談できればいいと思う（今は支援をうけています）。

子供が幼いと母から離れない兄妹も多いと思うので、面会できる環境か対策が欲しい。病気の子も、家で待っている子も同じくらい不安があると思います。

姉がおります（高校生）。入院当時、その子の生活面も精神面でも大変な事が多く、とても困りました（私は完全に病院に泊まり込んでおり、主人も仕事が忙しかったので）。ほぼ一人、放置に近い。でも、大きいし、支援や要望など特に何をしてほしいとかは無く。どうすればよかったのかもわからず。ただとても寂しく、不安な日々を一人で耐えた事でしょう。入院を終えたけれど、何となく、関係性など変わってしまったなあと感じます。残されたお姉ちゃんを一人にしてしまった代償は大きいと感じます。でも、入院しながらも、どうにか一緒に姉弟父母が過ごす、ということ以外、解決方法など無いのかな…と思いました。難しいと思います。

面会時間が限られているので、患者兄弟が時間をつぶせる様な空間や援助等。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

食堂、付き添い家族のためのシャワールームの設置

病棟内に家族が利用できるトイレ・シャワー室などを作ってほしい←食事も

3才～4才の入院だった為なかなか子供の側を離れにくかったです。保育士さんがもう少しいてくれればと思います

外来用、入院関係者用と分けてほしかった（使いたい時に使えないことが多々あったので）

転院した病院では、保護者が子供と食事することができなくてとても困った。治療中の子供を残し、1人コンビニでごはんを食べに行って急いで病室に帰ってきた。あと、病院に保護者のおふろがなくて往復30分～40分かけておふろに通っていたが子供が心配でたまらなかった。★看護師が私たちの部屋に勝手に入ってきて私の不在中に持ち物検査をしていて信用できなくなった。

子供をおいて外来などでこみあっている昼時に食事をしにいくのが大変でしたので、付きそいの人が食事できる場所がほしい（小児病棟のみ病棟内で食事できないしくみ）

付き添いも一緒に食事OKにしてほしい。（付き添い食不可のところがある）

つきそいの親用にシャワー

付添いのお風呂がほしかった。

付添を簡単にさせてほしい

保育士をもっと増やして対応してほしい。

病棟によりルールがちがうことにとまどった。
骨髄抑制中の外来は他の患者
院内で一緒に食事をとれるようにしたかった。
シャワールームなど作ってほしかった。
幼児期で親が離れる時の不安が大きく、母が家に帰れる事が少かった。院内学級の様な保育時間が欲しかった。
治療中、入院も長く、気持ち悪さなどで病院食が食べられなくなった。最後は食器を見るだけで吐いていた。衛生面もあるかもしれないが、特に長い治療なのだから、病院食にこだわらず、もっと個人のケースに合わせ、持ち込みなど臨機応変で良いのでは？栄養よりも、何か食べられる物を用意してやりたいという気持ちでいつも居ました。

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
白血病と診断されて、まさか“うちの子が”“不治の病”と悲しみと不安で涙でしたが、本当にいい先生看護師と出会い、信じて治療を受けることができました。いまだになにが原因で発病したのか、なにが悪かったのかと思います。医療の進歩はすごいと思いますが、なぜ発病するのか原因究明してほしいです。副作用も軽くなればいいと思います。	医師 看護 その他
入院した時、上の子が保育園や幼稚園に通っておらず、預け先に困ったため、 低料金で預けられる施設 を増やしてほしい。毎日病院へ行くため、 駐車場代 が高い。入院患者・家族の利用は無料にしてほしい。保育士さんの数が少ない。なかなか休憩にいけない。 病棟と薬剤部の連携 が足りていないように思った。	治療 療養環境 (兄弟、 駐車)
学童期での発病ですが学習サポートがあまりないと感じます病院では週に1回ボランティアの方が教えて下さるのがありますが病院まで車で1時間弱あるので通えません。学校では支援学級を利用させていただいていますが学習面でのサポートは行なっていただけないので個人的に家庭教師の先生に来ていただいています。感染面で気をつけないといけないので学校へ通えなかつたりする時もあるのでそういった時のサポートがあれば嬉しいです。他の家族との交流などないので、なかなか情報交換も出来なかつたりするので患者会などがあればいいと思います（各病院などがあると聞きましたが京都大学…などと聞きました）。大阪にもぜひ作ってほしいです。	療養環境 (学習) その他
病院によって治療内容が違うのにその大切な情報を患者が容易に入手できない 、という事に疑問を感じました。患者側にカンタンに“ 治療方法の種類 ”や“ 医療機関ごとの情報 ”がわかる（ 選択する ）方法があってほしかったです。治療が最優先なのは当たり前ですが、幼い子供にとって食事規制をはじめ禁止事項も多くもう少し子供にとって生活環境がよくなれば・・・と思いました。（例）子供向けの食事メニュー・保育士さんだけでなくボランティアさんの上手な活用も必要かと思えます。	療養環境 情報提供 その他
健康に生まれ6才の誕生日を迎えた4日後に精密検査のため受診した病院で診断され、医療センターを紹介され診断が確定しました。「なぜわが子が・・・？」との思いが強く母も子もたくさん泣いて祖母や主治医の先生方にもたくさん力を頂いて現在外来治療中です。子供には「生きててくれてありがとう♡」「げんきになってくれてありがとう♡」と元の生活に戻れたこと、あたり前の生活が日々過ごせていることに幸せを感じています。さらなる治療の向上、副作用の軽減に向けた研究に期待しています。	治療 医師 その他
治療には満足していますが、環境（入院中）は少ししんどく感じたことがあった。いろんな種類の方が入院しているので病棟内での最低限度の目くばりがあれば、と感ずることがあったので。又、治療開始で気が動転している中、子供の学校の転籍などの移動はスムーズで感謝していたのですが、 元の学校への対応の仕方 を事後にケアしてもらったのが、私の場合はそれが遅かったので残念でした。適切な時期に教えてもらってれば、言わないでいい事もあったかと思うと、心残りがありました。	治療 療養環境 (学習)

<p>医師・看護師の方々はとても分かりやすく、やさしく時にきびしく子供に接して下さりとてもありがたかったです。特に保育師の方が子供が1人の時に話し相手になって下さり本当に助かりました。勉強の心配もありましたが、子供の状態に合わせて進めてくれたので無理なく出来たと思います。・同じ病室に中3の受験生の子供さんが居たのですが、小さい子供達と同じ部屋になるのは少しきのどくだなと感じました。・付きそい家族のシャワー室もあると助かります。</p>	<p>医師 看護 保育 療養環境 (付添浴室)</p>
<p>病気が発覚して、大変落ち込みましたが、同じ年頃の子と同室で、体調の良い時は、一緒にトランプやすごろくなどして遊び、プレイルームでも、プラレールやボールなどで楽しく過ごすことが出き、辛いことだけではなかったので良かったです。</p>	<p>療養環境</p>
<p>もっと治療の情報がほしい・小児でガンになった場合20になるまでは国からの援助(補助)があるがそれ以上になると援助が受けられないのが不安(働くことができないから)である(大人になるまでに直ればいいがガンは一生かかえていくのでは?)。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>転院した先の主治医は本当に信頼できる存在で今後もずっと我が子をみてもらいたいと思うが、看護師の対応や態度には納得できないことがたくさんあった。★小児ガンの子供を支える親は見た目以上に傷付いている。もっとやさしく接してほしい、親が不在の時に子供に対する態度が全然違う。転院先の看ご師を信頼できなくなり子供だけを1人にするのが心配でたまらなかった。★抗がん剤治療をしているから体調が悪いのは当然!!お風呂の時間や点滴を嫌がるなどなど・・・予定通りできないと言って子供を怒るのはやめてほしい!!看護師が忙しいのは分かる!!でも納得できない対応が多すぎる!!看護師は「天使のような存在!!」だと思っていたが実はそうではない看ご師がたくさんいる!!子供だからといって無理なことを通そうとする!!病院のルールは分かるが子供が辛い治療をしているのだから少し多めに見てほしい!!もっと患者の立場に立って看護してほしい!!許せないことがたくさんあった!!</p>	<p>医師 看護</p>
<p>小児慢性制度は申請した日からしか適用されない、子供が大きな病気になって入院している時にのんびり手続きなどいけないと思う。病気だと診断された日から使える様にするべきだと思います(医者自身が申請された日からしか使えないと知らない、のんびりいけばいいですよって言っていました)。5日間分だったけれど高額医療を使っても18万円程支払うことになった。</p>	<p>行政</p>
<p>いきなりの病気発覚、入院・手術・抗ガン剤治療の流れが早すぎてついていけなかった。ファミリーサポートNSが便利で色々話をしてくれたり、自分の気持ちをきいてくれてとても助かった。ただ、子供の治療についての費用に対して、ばくぜんとした不安はあり、できるなら、治療費は大体いくら位かの説明があると、こちらは聞きづらいことなので良いと思う。小児慢性のことについても手続きしてね、だけで説明が全くなかったので、そういう助成制度を詳しく説明してほしい。入院・治療についてはとても優しく、親身になってもらえて本人も親も感謝でいっぱいです</p>	<p>看護 情報提供</p>
<p>今回、息子は、母である私がドナーとなり骨髄移植を受けました。大阪市内に住んでいるため、再度予防接種をする際に無料ですが、他市では有料な所もあると聞きました。そこは全国的に統一すべき(全員無料)だと思っています。また、保育園に通っていましたが、入院のため退園しました。再入園には、父母の就職がほぼ絶対条件だと思えますが、小児がんという大きな病気をした子がいることを伝えると(急な休みも人以上に多いため事前に伝えている)、仕事を断られることも多いのが現状です。そのため、なかなか入園も仕事も出来ず困っています。そういう時の対応(休園させてもらえるとか)もあったらいいのと思います。また、病院によって認識の違いなのか、特別児童扶養手当についてがあやふやでした。初発時は「うけません」と医者から言われ、再発時には「初発時からうけられたと思うよ」と言われ…損もしましたし、ちゃんと基本的な情報は統一してほしいです。</p>	<p>療養環境 (学習) 情報提供 行政</p>
<p>突然の発症、告知からすぐに治療がはじまりました。主治医は、付きそ母のことや本人の姉のことなど、本人だけでなく支える家族のことも気にかけて、アドバイスを下さり、とても心強くありがたく感謝しております。看護師・薬剤師・保育士・院内学級の先生もよくしてくださり、たくさんの人に支えられ助けられたことに感謝しております。一方で、一部の看護師に心ない方もおられて、悲しい気持ちになったことも時にはありました。家族が24時間付きそことができるが、強制ではないのも助かりました。ただ、付きそしているとトイレが遠かったり食事をする場所がコンビニしかないなど。入院が長いと大変な面も多く、体調</p>	<p>医師 看護 心のケア 療養環境 (経済面) 行政 その他</p>

<p>管理が大変でした。小児慢性疾患の補助金は申請日からしかいただけないのが残念でした。つきそいや家の家族も、どうしてもお金がかかるので。・無事退院できたことには感謝しかありませんが、再発の不安、感染症など、まだまだ不安でなりません。・入院当初は院内での感染もこわかったため、カーテンを始めてもっていました。入院が長くなり同じような病気のおともだち、親と交流するようになって、子供も母も元気をもらえました。仲間のありがたさを感じました。もう少し早くから勇気を出して声をかければよかったかなとも思いました。復学は慣れるまで大変でした。退院してスムーズに通えるようになるまでは孤立しやすいと感じました。幸い学校の先生も向き合ってくれて下さり、今はスムーズに通学でき感謝しています。こういった調査をして下さることがありがたいと思います。ありがとうございました。</p>	
<p>長期入院になると、経済面でとてもお金がかかります（コインランドリー代・付き添い風呂（銭湯））。交通費、駐車料金、宿泊費、付き添い患者の食事、本人は調子が悪くなる事が多く病院のご飯はほぼ食べませんでした。高くても何かを買って食べさせたい、少しでも、無理でも…。そうすると付き添いの自分のご飯はどうでもよくなります。出費がかさむので…。病院食はお金を出していても、付き添いが食べてはいけません。せめて、一緒に食べれたら…本人にもよかったのかも…。あと兄弟の面会にも制限があり仕方がないと思うが保育が土日であれば助かる。平日減らして…。☆週1でもいいので幼稚園保育希望☆助成金もだいぶ助かるのですが…やはりお金はすごいかかります。がんになるのが悪いと言われればそれまでですが…。</p>	<p>保育 療養環境 （兄弟、 付添浴室 経済面） 行政</p>
<p>子供につきそいに行くための交通費がかなりかさむ。特に交替するため、高額になっている。幼児がようちえん的なものがないため、好奇心や気持ちが豊かな時期なのに社会的接点なくなり、せっかく向上心や社会的接点の欲求があってもおさえこむしかなく、DVDと少しのおもちゃとつかれた保ゴ者のみで長時間すごさないといけないこと。どうぞ改善の検討がお願いできましたら助かります。</p>	<p>保育、 療養環境 （経済面）</p>
<p>思っていた以上に付添いにかかる費用が大きく、生活も一変し祖父母にも兄弟・姉妹の面倒、家事負担等をお願いしている状況。病院が近ければ負担は少なかったかなと思った。父母の付添いの負担もあるが、祖父母の負担の方が、大きいのでは？と感じた。</p>	<p>療養環境 （兄弟、 経済面）</p>
<p>主治医による、病気の説明や治療内容はわかりやすく、ていねいでその際にいただいた説明書も何度も読み返すことができ、とてもよかった。主治医から子供に病気のことを伝えるときも（病名は伏せてもらいました）簡潔で、復学後も友達に聞かれた時はそのように伝えていきます。子供が自分の病気のことで分からないことがあっても、主治医の先生に聞けば答えて（教えて）くれる安心感は、とても大きいです。院内学級に通うことで1日のメリハリがつき、勉強し、休み時間は遊び、その後は保育士さん達によるイベントに参加したり、夕食前後はプレイルームでカードゲームやトランプなどで遊んだり、年が離れた子供さんとの交流ができました。体調が悪い時はもちろん参加しませんが、「今はしんどいけど元気になったらみんなとトランプで遊ぶ」と目標になっていたりしました。復学前は、ものすごく色々なことで心配でしたが、クラスメートの皆さんの理解もあり（出来ない事など）元気に通学しています。私としては、再発や後遺症の心配や不安で押しつぶされそうな気持ちですが、心身の健康に親子共に気をつけて、生活していきたいと思えます。</p>	<p>医師 保育 心のケア</p>
<p>なかなか健康な子を持つ母親にはわからない事、わかってもらえない事ばかりなので、せめて入院中など、治療中は患児本人を一番良くみる為にも母親のいやすいようにできたら嬉しかった。乳幼児期は院内学級もなく、24時間一緒だったので、同じ年頃の子たちと過ごせる時間ももっとほしかった。（問51のコメント）何も知らない方から傷つく言葉を言われたり、しょっちゅうです。でも悪気はないと思うのでなおさら傷つきます。</p>	<p>心のケア 療養環境</p>
<p>うちの子はもうすぐ入院してから1年になります。食事代を少し負担してもらっていますが、できたら入院する期間で治療費以外にかかる部分を負担して欲しい。</p>	<p>行政</p>

<p>学習面のフォローをしてほしい。高校生は各自治体によって対応が違うと聞いた。長期になると進学できるか不安になり病気の心配、不安もあって精神的にまいる。学校の方にも相談し勉強のやり方を話すが、その場だけで終わってしまいほったらかしになっている（授業料も納入しているが何のフォローもない、たまにプリント等をもらうがそもそも教えてもらってないからわからない）。病院でもボランティアの人が来てくれたりするが本人の体調などもあり、うまく活用できない事が多い。好きで病気になった訳でなく、友達と楽しい学校生活を送れると思っていたのに、こんな事になり、不安、あせり、心配が、毎日思う事、みんなと進学し、卒業したい、長期入院になっても学習面の心配はしなくてもいいように、国が統一した治律を作ってほしい。病気になってしまった本人、家族を見捨てないでほしい。</p>	<p>教師 心のケア 療養環境 (学習) 行政</p>
<p>乳幼児の付添の場合だけではなく未就学児の場合、付添する方が多かったです。付添者も部屋で子供と食事がとれる環境が良いです。食育の面でも同じ食卓を囲みたい。それとこれも病院によってかもしれませんが、2日に1回でも、有料でも良いので病院でシャワーだけでも使えたと助かります。感染の面でもいくら空調がきいて汗をかかなくても清潔にしたいです。今回の病院は食事も病室で食べてはダメでお風呂も近くのせんとうへ行っていました。気持ち的にも経済的にも小児の付添に関して改善してほしいです。</p>	<p>療養環境 (付添浴室 経済面)</p>
<p>小児ガンから再発してAYA世代になった際、成人での治療なのか、小児での治療なのかよくわからず戸惑う。標準治療がなく再発したガンで、臨床試験やその他の治療を受けたい時の相談を、どこに、誰にしたらいいかわからず、ネットで検索するも事実かどうかわからない。相談できる専門の所がほしい。</p>	<p>治療 情報提供</p>
<p>主治医の他に担当医の先生がいたので（朝、晩2回必ず様子を見にきてくれていました）。子供も私も信頼して安心して治療に専念できました。残念だったのは、小児がんの病棟が病院食以外の食事にきびしかったことです。外科病棟などは自由でした。抗がん剤などで食べられない子供に対し「捕食は1日1回！」と平気で言われ、みんなかくれて食べさせていました。集団生活なのでルールは必要だと思いますが理解してほしいです。</p>	<p>医師 療養環境</p>
<p>周りの方に助けて頂いて、感謝ばかりの日々を過ごしました。脱毛においてもアートネイチャーで無料でウィッグを作って頂いたり、医療費も国や市が負担下さったりと「日本人」であること、国民保険制度の充実に感謝することばかりでした。ただ、問題点とすると、付き添い人のお風呂が病院では入れず、寒い中毎日銭湯に行かなくてはならず、時間もかかり不便でした。同室のお友達や病児保育のお友達にはとても恵まれましたので、子供はとても楽しい時間を過ごせたようです。担当の先生・看護師さんとは、とてもフレンドリーに子供なりにお話できたり、遊んで頂いたり、親としてはとてもありがたい対応をして下さいました。娘にはこのような経験を通して学んだこと、人から与えて頂いたこと一つ一つをこれからの人生で恩返しして欲しいと願っています。</p>	<p>医師 看護 療養環境 (付添浴室) 行政</p>
<p>頑張っているのは子供本人ですが、付添い家族のおかれている現状はとてもきついです。大部屋の時は隣の方と薄いカーテン1枚で付添いベッド同士がぴったりひっついていて状態でプライバシーもない。家族用のシャワールームがほしい。銭湯に行っているが生理になると1週間はお風呂を我慢しなければならずつらい。子供が病気だとわかった時、その親をサポートしてくれる方がほしかった。本気で子供と死のうと最初は思っていました。長く6ヶ月以上いる中で、看護師さんも保育士さんも先生にも本当に感謝していますが、最初の2ヶ月は本当にしんどかったです。治療は満足してはいますが選択はなかった。</p>	<p>治療 看護 保育 心のケア 療養環境 (付添浴室)</p>
<p>具体的な症状が出るのが遅く発見が遅れた事と一度目に診察を受けた町医者から症状が続くようなら大きな病院でMRIを撮影するよう勧められ（腫瘍があるかとの事で）市民病院に紹介状を持って行ったが不要なと思われるとの事で撮影してもらえず、2週間様子見との事になりましたが、1週間後に偶然姉が今までと違う症状に気づき119番に電話をした事により助かりました。腫瘍と共に水頭症にもなっており、そちらの症状が命に関わるとの事で緊急入院、緊急手術になったため、MRIをとらなかった市民病院には、祖母が連れて行ってくれたため、かなりショックを受けておりました。その事が一番子供と祖母（私の母）に辛い思いをさせてくやしかったです。今は病院の治療をしてくれた別の病院での予定通り回復して元気になりましたが、今後十三市民病院の改善を望みます。</p>	<p>医師 心のケア その他</p>

<p>院内学級の制度は良いと思うが、感染リスクがあるので、乳幼児用のフロア（病棟）でする必要はないと思う。全体的にクリーンルームは増やしてほしい（エンピラだけでは心配が多い）→子供たちは、そのスペースから出てしまう。せめて、シャワールームがほしい→30分でもいいので子供を見てほしい。血液腫瘍科（小児も同じ）は、感染リスクが高いので、他の科と一緒に分けてほしい。</p>	<p>保育 教師 療養環境 （付添浴室）</p>
<p>付添い家族用のシャワールームなどが欲しかったです。飲食する所も食事時間などは混み、座れなかったりもしたのでもう少しスペースがあれば良いなと思いました。</p>	<p>療養環境 （付添浴室）</p>
<p>食事の自由（患者の）・付き添いの負担が軽くなる設備・院内学級の様な未就学児の保育環境・兄弟との面会を各家庭環境に合わせて欲しい</p>	<p>保育 療養環境 （兄弟）</p>
<p>病院では良くしていただいているが、外来受診時の待ち時間が長過ぎるのを改善して欲しい。認定こども園に、病児扱いで、短時間保育しか認められず、仕事を退職しなければ通わせる事が出来ない状況に追い込まれ、長時間保育してくれる無認可保育園しか通わせられない。行政の融通の利かない対応に対し、怒りを感じる。治療中ひとり親世帯になったにも関わらず、行政は病児としか認めないのは、病気に対する偏見と差別だと思う。所詮、他人事としか思えない行政の対応は余りにひどい（八尾市）。</p>	<p>行政 その他</p>
<p>子供が楽しめる事（プラバンやおりがみ）をしてもらえて、うれしく思っています。本人の楽しみがあると、病院生活が少しでも楽しくなると思うので。</p>	<p>療養環境</p>
<p>2度目の入院で、転院したこともあり高度な治療を受けられたことには満足しています。1度目の入院の病院が悪いわけではないけれど、質の違いに最初はとまどいました。娘の病気を受け入れるのに時間もかかり、治療にも時間がかかり、寛解で過ごせた時間も長かったので（4年）「再発」のダメージは大きかったです。息子に対しても、身近にいてやらなければいけない年代に、そばにいてやれなかった事も、罪悪感を感じています。またもう一度、更にはもっとしんどい治療を受けさせなければいけない事が娘に申し訳なく、罪悪感でいっぱいです。ただ普通に生活したい、それだけなのに。どうして私ではなく、娘だったのか、答えのない問題をずっと解いている感じです。（乱筆、乱文お許し下さい）</p>	<p>治療 心のケア 療養環境 （兄弟）</p>
<p>今回6回目のopeをしました。初回のみ奈良医大で受けて、治療・設備・環境に不満があり、セカンドオペニオンで大阪市立総合医療センターにきました。発症して、13年のうち5回opeや大きい治療など受けましたが、先生たちは信頼も出来、大阪に来て良かったと感謝しています。患者が一番、痛み、辛さ、不安があるので、親は安心して子供にopeをすすめる病院を探していると思います。</p>	<p>治療 医師 心のケア</p>
<p>色々大変だったことは、その都度あったけれど、これからもあるかもしれないけど、具体的にどうしてほしいか、要望にするのは難しいです。こんな事誰にも頼れないけれど誰に言っても仕方ないけれど、の連続で、あらためて辛いなぁと思います。生かしてもらっている上に、贅沢言えない…という思いで、いつも入院中思っていたし、外来通院中の今も思っています。白血病だった為なのか？治療を選んだという意識はない。プロトコルをわたされ、このとおりに治療していきます、という感じでした。これしか無いんだなという感覚で始まった。プロトコルの意味もシステムも最初あまりピンと来ず、治療がスタートして色々調べ、理解しました。動揺のせいもあると思うが…</p>	<p>心のケア</p>
<p>自分の子供が病気になり、病気の大変さを思い知りました。高校受験と時期が重なり、退院後に入学となります。体力的な事や休む事も多くなるなかで、どこまでフォローしてもらえるのか？本当に不安が多いです。普通でいたなら、全然考えなかった事だと思います。今、思うのは、これまでも、これから先も同じ様に不安を持つ人がいる事です。できれば病気だけではなく、子供が学校への不安を持たなくていい日常生活をすごせたら…と思います。</p>	<p>心のケア</p>
<p>治療前や、治療中に、福祉制度による経済支援があてはまるものを教えてほしかったです。治療の説明はともわかりやすく説明してもらえました。</p>	<p>治療 行政</p>
<p>（問34について）不安でいっぱいの時、相談したかったが、なかなかできなかった。現在でもしにくいです。（問50、51について）周りの人に公表はしていません。ほぼ本人らしい生活は70点かもしれませんが、学校を通院の為早退しなくては…とか部活を休む事については本人的には30点です。</p>	<p>心のケア その他</p>

むすめは現在 17 歳です。GVHD によるステロイドで顔が丸いです。治療によって体力もありません。ので高校生活は楽しく過ごせてません。元々はすごく人の中心にいてる子だったのですが..。現在緩解中で親としてはすごくうれしい事ですが、がんは治ってから日常生活に戻る事がすごく大変だと痛感しています。AYA 世代ということで、これからの治療費もとても心配です。予防接種も心配です。(移植により免疫がなくなったため)

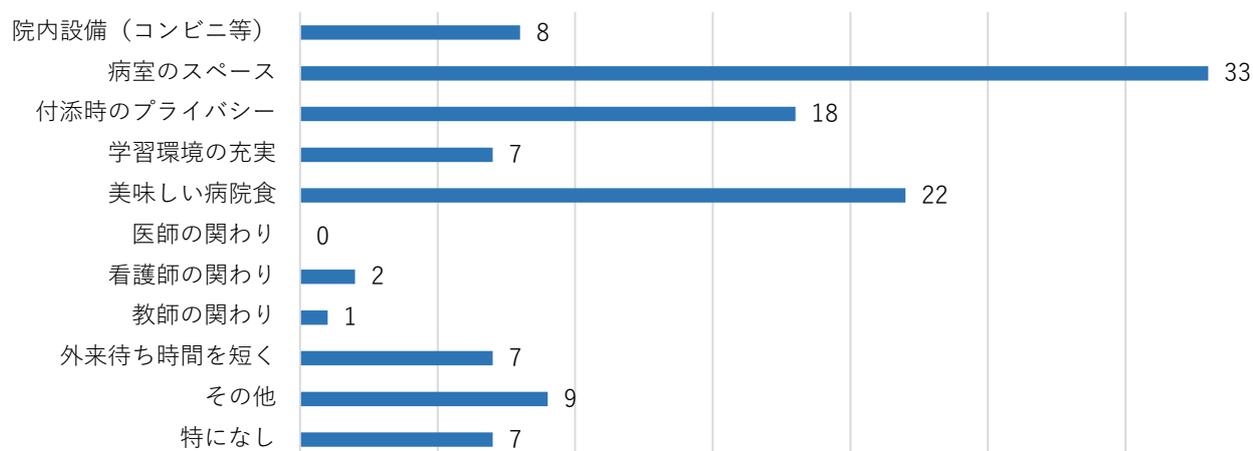
治療
療養環境
(経済面)
行政

施設 B

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

病棟に入れない年れいだった（小学生以下は入れない）のでその時の一時あずかりなどあればうれしい
感染に気をつけないといけない期間があるが、さすがに1人で待たせるのは正直かわいそうでした。病棟内に保育所みたいな所があればと思いました。
感染などの問題があるため、難しいとは思いますが、入院中に妹に会いたがっていたので会わせてあげたかった。
幼稚園や習い事の送迎が大変でした。そのようなサービスや支援があればと思いました。
小学生未満の弟が病棟に入れず、1人でロビーで待たせることがあったので、預けられる場所が病院内にあるといいと思う。病院の昼食や、夕食の時間の間だけでもいいので。
病院内の預かり施設の時間を長くしてほしい。
病院内の預かり施設の時間帯を広げてほしい（平日の午前中だけだったので）。小学生も預かってほしい。
入院中兄はいっぱいがまんしていたと思うがその時は入院している子が一番でフォローができてなかった。親ぬきで一度心理士さんに面談の期会があってもよかったと思います。
小さな子どもは病棟に入れない為、一人で病棟の外で待つことが多々ありました。一日を通して短時間でも病院内で預かって頂けたら大変助かったと思います。
兄弟姉妹への心理カウンセラーがあれば、親もその子への接し方等が変わり、兄弟姉妹の心理的負担が減るのではないかと思います。
もう少し自由に会わせてほしかった。
特になし
幼児も同室 OK になるといいと思う。病院によって14才以下は入室出来ない所もあるが兄弟関係は OK にして欲しい。
インフルエンザなどの予防接種費用の補助
病院内の預かり施設の充実。病室と一緒に入れなかった時、談話室に幼児を一人しておかねばならず、心配だった。
あるけれど、パッとこたえられません。
病院内に預かり施設が充実していたら良かったなあと思いました。兄弟姉妹に看護師さんから病気の説明などなやみを聞いてくれる時間があったのがとてもよかった。
家族みんなで生活できるしせつを作ってほしい。
ひとり親家庭で障害のある子がいたので実家に引越し預かってもらったが、慣れない環境で子ども親も大変でした。一時退院の時も帰る場所がなくて大変でしたが院内でファミリーハウスがあったので一時退院の際はそこで家族水入らずで安心できる施設があったので助かりました。
病室に入れない年齢なので一時的にひとりで病棟の前で待たせたことがありツライ思いをさせてしまったことがある。たださえガマンさせている状況なので兄弟姉妹（特に小さい子）には本当に精神的な支援がほしい。
どうしても自宅へ帰らねばいけない時は、看護師さんがフォローして下さったので特に不自由を感じる事はなかったです。
院内に預かり施設があったが、時間も短く長時間付き添う事が難しい。小児がんや難病の子をもつ家庭にはもう少し時間が長いと助かるかもしれない。
感染症などの問題で、兄妹が会える事が入院中に1度もなかったのが、会える事が出来たら良かったなあと思いました。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

付添者用の簡易ベットがとても狭く、長期付添には辛かったので欲をいえばもう少し快適であってほしかった。
病室をもっと清潔にして欲しかった。カビが生えていた。
同室をしても看護師さんをもうすこし多めに配属して欲しかった。
部屋をもっと清潔にしてほしかった。
病室で付きそい家族が食事するのを許可してほしい
保育士にもっとかかわってほしかった・付き添いの親まかせの部分が多かったので付き添いがいない患者と同じ様に対応してほしい
医師、看護師に比べ、事務スタッフ（特に外来受付の会計スタッフ）の対応が酷い
病院食に関しては、やはり治療の副作用の味がしないのか、食べてくれませんでした。
2歳で1人にできないのに病室で大人は食事とれない等、目を離す時間が多かった。保育士を増やしてほしい。
病院食ですが、美味しくというより、もう少し年齢に合った食事にしてほしかったです。

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
主治医の先生、看護師さんもととても子供の事をかわいがってくれて、病院自体には全く不満はないです。ですが長期入院になる病気なのでやはり金銭面、私が正社員で働いていたためその収入もゼロになりプラス主人と姉（4才）の生活費や入院している子供と私の生活費、結構貯蓄も減って、まだ2人の子供は小学校入学前です。もう少し国や府から援助があれば感じました。	医師 看護 療養環境 （経済面） 行政
近所の開業医の先生からの紹介で、急なことだったので、どんな病院かもわからず、車で通いやすいという理由だけで決めた病院だったのですが、（2つの病院から選ぶよう言われました）先生も看護師さんもととてもよくしていただきました。結果的にはよかったのですが、急な診断で混乱しているときなので、いろんな情報をもらえれば良かったと思います。	医師 看護 情報提供
13歳から闘病をはじめもうすぐ17歳になる娘が今回のアンケートの対象者です。その間、何度も再発を繰り返してきました。病院関係・学校関係の皆様はととてもよく対応して下さいます。その点では本当にありがたいと思っており感謝するばかりです。しかし、 大学進学、就職への不安、治療・再発への不安は親として常に心に抱き続けています （本人は肺のGVHDにより車いすで生活しています）。本人が前向きで頑張っていることが心の支えです。	医師 看護 教師 心のケア

<p>忙しくても、こちらの質問に的確に答えてくれた主治医の先生には、とても感謝しています。今後、再発等 いろんな不安はありますが、頑張っていこうと思います。本当に医療スタッフの皆様、家族に支えられてこ こまで来れました。全ての方に感謝です。</p>	<p>医師 看護 保育 教師</p>
<p>子供が白血病と診断されたことは本人にとっても家族にとっても大きなショックでしたが、幸い近くに良い 病院があって適切な治療、子供の入院患者にとってこれ以上ないほどの良い入院生活が送れたことはとても 恵まれていたと思います。医師、看護師さん、ホスピタルプレイ士さん、保育士さん、院内学級の先生、他 の患者さんや家族の人との関わり、全てが体験してみないと分からないことであり、多くの人との関わり で、良い入院生活がつくれるのだなぁと思いました。特に小学生ですが、院内学級の先生の学業支援はと てもきめ細かく大阪府？の学業制度にとっても感謝しています。</p>	<p>医師 看護 保育 教師 行政 その他</p>
<p>始めの症状ではこんなに重い病気だと思わず、診断をつけてもらうまでに時間がかかりましたが、その後は 早急に治療を開始してもらいとても有難く思っています。治療スケジュールや外泊、一時退院などもこちら の都合も含め考慮してくださり、付きそいができない時のフォローなども十分で助かっています。</p>	<p>治療</p>
<p>長期の入院でカーテンで仕切られただけの部屋は、親の私が精神的にしんどいと思いました。本人はまだ小 さかったので、あまり苦痛は感じなかったかもしれないけれど、1度隣のベッドの子（5歳上）の子ともめ てしまい、看護師さんに対応してもらったことがありました。逆に仲良くなった子とは、カーテンを開けて 話しをしたり、遊んだりできたので、いろいろなんですけど・・・入院生活はつらい事の方が多く、今も再 発の心配はありますが先生や看護師さんに支えられて、今元気に学校にも行ける様になって本当によかった と思います。入院しているすべての子供たちが元気になる事を願っています。</p>	<p>医師 看護 心のケア 療養環境そ の他</p>
<p>いろんな事がありました但现在おかげ様で元気にしております。あたりまえと思わず感謝してと改めて 思いました。入院中はホスピタルプレイスペシャリスト（後藤様）に助けて頂きました。医師、看護師に言 えない事も相談もいろいろと聞いて頂きはげまして頂き親子共にほんとうに支えになって頂きました。ホス ピタルプレイさんを多く増して頂きたいです。</p>	<p>その他</p>
<p>急に始まる闘病生活で何も分からず、両家共に遠方で未就園児の妹も居て・・・今思うとめちゃくちゃな状 況でのスタートでしたが何とかやって来られたのは先生、看護師の方々がしっかりと向き合ってくれたから です。とても良い病院に出会えたことが不幸中の幸いです。感謝しかありません。不安、心配が消えること はないですがこの病院・先生なら大丈夫！！と確心しています。</p>	<p>医師 看護</p>
<p>長期間の入院にも関わらず、病室が狭く、プライバシーもカーテン一枚のみだったため付き添い者の精神的苦 痛が大きかった。保育士が少なかったため、もっと人数を増やして関わってもらいたかった。病気について 新しい情報が出たら、その度に患者にも教えてほしい。病室の清潔感が足りなかった。</p>	<p>保育 療養環境 情報提供</p>
<p>医師・看護師さんの対応や治療等に関する内容等はとても良く入院中も現在も困った事は特になかったで す。1つ要望をあげるとしたら付き添い時、肉体的にも精神的にも負担が大きいため、少しでもリラックス できるような時間があれば良かったなと思います（例えば、ゆっくり湯船に浸かる時間等）。気持ちにゆと りを持つ事が出来れば少し違うのかな？と思いました。</p>	<p>医師 看護 療養環境 （付添浴 室）</p>
<p>最初に小児科から泌尿器科、その後総合病院への紹介をしてもらうまではスムーズでしたが、その紹介され た病院での医師の対応が酷いもので、「うちは死にかけの老人がたくさんいるんでね、全然手術のあきがない ですよ」などと軽い調子で言われ、検査は1ヶ月先、手術もいつになるか分からない、という状況で大 変不安になりました。泌尿器科で既に悪性腫瘍の可能性が高いという診断を受けていたので、すぐに別の病 院のセカンドオピニオンを受け、こちらでは可能なら今からでもすぐに手術した方が良い、と言われ、迅速 に対応していただきました。あのまま長い期間手術を待っていて、転移でもしていたら・・・と思うと本当 に恐ろしく、また腹立たしいです。最初の病院は、院内派閥のようなものも垣間見え、差別発言もあり（地 域的な差別もあるとウワサに聞きました）こんなに酷い病院があるのかと、ただただ驚きました。命にかか わる病気で、長く経過を見ていく必要もあるので、病院選びがいかに大切か、思い知らされました。セカ ンドオピニオンの費用はかかりましたが、今の病院（大阪母子センター）を選んで本当に良かったと思ってい ます。</p>	<p>その他</p>

<p>退院後、予防接種を全て受け直す事になりますが、その負担は全額支払うことになり、都道府県に寄って助成がある・なしが違うので治療の影響により、受け直しの場合は、全て助成して頂けると助かります。歯の矯正も保険適応になって欲しいです。小児ガンの治療がもっとスムーズに受けられるといいなと思います。</p>	<p>行政 その他</p>
<p>入院中は患者も付き添い（母）も快適に過ごすことができましたが、当時小2の兄が母不在の中、非常にストレスを感じ、とてもさみしい思いをさせてしまいました。付き添いは私じゃないと患者が不安がるので仕方なかったのですが、当時は患者と兄の心配ばかりしていました。</p>	<p>療養環境 （兄弟）</p>
<p>病院には小学校はあるが、幼稚園はない。子供にとって病院に1人きりはさみしいと思い、ずっと付きそうことにしたが、保育士さんは少なく親がつきそっていない子ばかりを相手にしていたので、あまり休めなかった。子供も退院して幼稚園にいきなり行ってもついていけないこともあったので、幼稚園もあればよいと思う。</p>	<p>保育 療養環境 （学習） その他</p>
<p>移植前の病院と、移植病院での院内学級のレベルや、医療制度の情報提供に大きな差があった。全体としては、両病院で信頼できる医師、看護師の方々に恵まれ、移植病院では心理士、ホスピタルプレイスペシャリスト、院内学級の先生等、多くのスタッフの方が携わって下さり、とても恵まれた環境で治療できたと思います。又、移植病院では、同年代の友達や少し年の離れた友達と共に闘病生活を送ることで、小さいながらも社会生活を送ることが出来、精神面で沢山成長する事が出来、復学後の大きな支えになりました。只、長い入院の為、下の子を預けた親族、友人に多くの負担を掛けてしまい、申し訳なく、途中から頼る事が出来ず、子供に酷い我慢をさせてしまい後悔している。</p>	<p>医師 看護 保育 教師 心のケア 療養環境 （兄弟） 情報提供</p>
<p>たくさんの合併症、疾患を持っていた子供だったので2年程の長期入院となりました。付き添いもしました。病棟では常にマンパワー不足で、看護師さんはいつもとても大変そうでした。Dr. も急変時には（休日でも）駆け付けて下さって、医療は本当に人の善意で成り立っていると思いました。患者、患者家族、医療従事者すべての人が、高いADL、QOLで過ごせるように、医療費の充実をして欲しいと思います。もう一つ、民間療法の知識も（サギまがいのものの知識など）、それとなく（ここが難しいと思いますが...）患者家族に教えた方がいいと思います（聞かないかもしれませんが...）。</p>	<p>医師 看護 情報提供 その他</p>
<p>病気になってから、病院までの距離色々めぐるまれていたと思います。でも、小児ガンについて情報や支援、周知がまだまだだと思います。</p>	<p>情報提供</p>
<p>この病院で治療できたこと、先生の対応すごく感謝しているのですが、病院がすこし遠いのがひとつ満足できない部分で、奈良県にもこういった病院があればな…と思うことがあります。</p>	<p>治療 医師 その他</p>
<p>患者の家族が治療中の不安を一人でかかえこまず、もう少しいろんな人に相談できる場をもっと知って、せっきよく的に利用すれば良かったなあと思いました。医療、看護の部分で言えば十分満足しているし、院内学級の先生方にもとても感謝しています。学業も熱心に教えて頂いたお陰で高校受験も問題なく進むことができました。辛い事も沢山あったけどいろんな人達との出会いに感謝しています。</p>	<p>治療 医師 看護 教師 情報提供</p>
<p>まくらをやわらかいまくらにしてほしい。点滴のコンセントを下に置くより、上か、ベッドの手すりにおいてほしい。おやねの時がとてもひま。</p>	<p>療養環境 その他</p>
<p>住まいが田舎のため、症状がででから診断がつくまで半年以上もかかり、診断された時には転移もありました。田舎でも、早期発見と治療ができるように優秀なお医者さんと病院がきてくれたらと思います。様々な治療方法や新薬が開発されようとしています、時間が足りないので少しでも早く開発されますよう願っています。</p>	<p>その他</p>
<p>治療を終えて2年6ヶ月たち再発の不安などまだありますが経過観察で問題がないと分かると少し安心してという生活を送っています。日々、医学が進歩し数十年前だと亡くなる確率があった病気も救えるようになってきていると聞きました。子どもが病気で亡くなる事ほど辛い事はないです。医学の進歩にこれからも期待しています。</p>	<p>心のケア</p>

<p>子ども本人は小さかったこともあり、さほど副作用もなくそれほど辛そうには見えませんでした。言葉での理解が難しい時期であり「〇〇してはいけない」「～だから」と説明できない難しさはありましたが・・・。ただ入院中の半年間、外来通院治療の1年半は親がつきっきりというか仕事ができない状況だったので経済的にきびしいと感じました。また、治療が終わって約1年半になりますが、いまだに再発への不安はなくなりません。9割は治ると言われている小児 ALL ですが、本人が残りの1割に入らないという保証はないと思ってしまうからです。</p>	<p>心のケア 療養環境 (経済面)</p>
<p>本人も大変でしたが、24時間付き添っている家族の負担が大きすぎました。</p>	<p>保育 療養環境</p>
<p>医師・看護師・教師その他かかわった人達に感謝しております。まだまだ経過観察は続きますが、がんばっていきたいです。</p>	<p>医師 看護 教師</p>
<p>診断～治療開始までの短い間で決める事が多い割に必要な情報（治療・病気・経済的支援・公的支援等）が不足しており、個人で調べるしかなかった。家族にとって情報がない事は不安を募り、精神的に困惑してしまうとその後に正常な判断ができなくなる。医師や看護師からではなく、病院の事務局もしくは専門的機関から個別に派遣する等を行い、積極的に支援する必要があると感じている。（※同室の方は情報がなく経済的支援を受ける事が遅れたらしい。）後は公的機関（役所）への申請も自動的に行われる仕組みが必要。特に申請が遅れた場合でも、支援は遡及して行われるべきであると感じた。最後に、日頃の生活において「がんセンター」の存在を意識することは少ない。その事が情報を集める上で遅くなっているため、健常者へのアピール活動を強めて欲しいと思います。</p>	<p>情報提供 行政 その他</p>
<p>病気に関する情報も少ないが、その病気に関する行政支援の情報が特に少ないと感じた。特別児童扶養手当が小児がんでも認定されるとも知らなかった（自分で調べて知りました）。これらの情報提供をすると共に、手続きがもう少し簡単であるといいなと思った。子供に付き添い仕事をし、きょうだいを抱えながら過ごすなかで時間をつくって、手続きをしに行くのは治療中ではなかなか大変であるので。治療環境については満足しています。小児がん患者・ご家族をとりまく環境がより良いものになりますようによろしくお願いいたします。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>現在、服薬もなく元気で普通の生活が出来ていることに感謝の気持ちでいっぱいです。</p>	
<p>現在の東京から大阪へ定期診察のために数ヶ月に一度通院していますが、そのための交通費についての助成があればと感じます。移植後の予防接種対応についての説明がもう少し詳しいと助かりました。また、移植後に再度予防接種を受ける場合、助成が得られないことに、制度上の不備・不満を感じます。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>免疫力低下による、隔離は、今思い出しても辛く思います。治療の間は、ほとんど病棟からも出れず、育ち盛りの子供にはとても過酷だったろうなと思います。抗がん剤が、がん細胞のみを、破壊できるようになる日を、待ちわびています。</p>	<p>治療 心のケア</p>
<p>うちの子は小児がんとしては軽度で、順調に回復していたので、すぐに退院の話が出た。病院としては、もっと重度の子たちを受け入れられるようベッドを空きの状態にしたいのはわかる。しかし、退院の日は真夏の猛暑日が続くような時期で、2歳の子がそんな環境に耐えるとは思えず、ある程度元気になった患者は追い出すような病院のやり方に疑問を感じた。</p>	<p>治療</p>
<p>私の子供の場合は、発見が早かったので助かることが出来ましたが、まだまだなぜこの病気になったのか？などわからないことも多いので早く解決の方向にむいてくれればと思います。まだ小さいので病気のことを話してはいませんがいずれどう話していこうかはまだ迷うところです。私はいい看護師さんと出会い同じ病気のお母さんとも病室がとなりで仲良くしてもらい大変心強かったです。すべてのがんのお子さんが助かる方法が早く見つかるといいです。</p>	<p>看護 その他</p>

施設 C

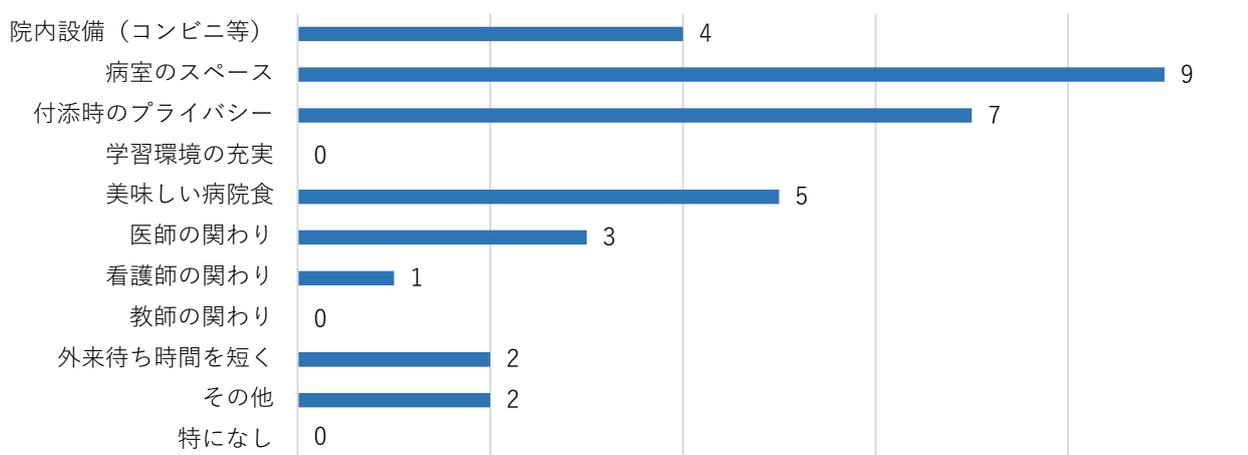
問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

患者自身の親以外の保育を院内で充実させ、親が兄弟に関われる機会を増やして欲しい。小さい兄弟には母親がまだ必要だと思う。

通っている幼稚園の預かり保育等を利用しました。そちらの費用の補助があれば、なおうれしいです。

付きそいを両親で交代する事も多く幼い兄弟を置いて片道 30 分合計 1 時間家で留守番する事もあったので小児がんなど重度の病の時など市が保育してくれる様な制度や高学年の子供でも預けられたりと特別な措置が欲しい

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

院内設備をもっと清潔にしてほしかった、風邪をひいている人と同室にしてほしくなかった
入浴関係（時間、シャワー室数）をもっと利用しやすくしてほしい

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
<p>治療方針や治療については納得して進められていると感じています。初めての寛解導入後すぐに個室を出て大部屋へ移動になりかなり不安な思いをしました。がん患者専用の病室ではなかったため、検査入院の患者さん等出入りも多く、また風邪をひいている子やご家族が同室になることも多々あり感染しないか、かなり心配しました。風邪と分かっても看護スタッフの方が何も対応がなく（マスク着用や出歩かないよう指導等）、疑問に思いました。腰椎穿刺の際、終了後すぐに覚醒してしまうことが多く、乳幼児のため水平安静にしておくことが難しかったです。治療中の食事についてもっと相談に乗ってくださる方がいてほしかったです。長期入院中、治療中の病気以外のフォロー（発達の検査や歯科検診等）をもっと受けたかったです。患者本人の具合が悪いときほどあまり対応してもらえなかったと感じています。副作用が出ることは仕方がないこととは言え、ステロイドで機嫌が悪いときや口内炎の痛みがひどくて大泣きしていてもすぐには対応策を示してもらえずしばらく経ってからようやく薬を出されることが多かったです。上記のような細かい不安や悩みをすぐに気軽に吐き出せたり相談できる環境があれば、もう少し親子共に苦しい時間が減れたかなと思います。</p>	医療 看護 心のケア

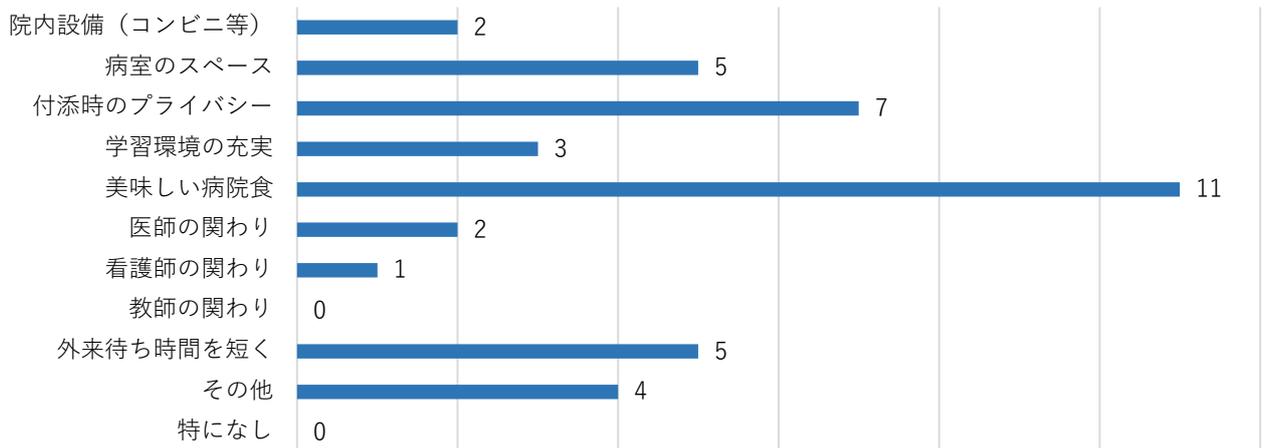
<p>病院に来てたくさん子ども達が病気と戦っている事を知りました。まさか息子が…とってしまいました が、周りの方に助けられ長い病院での生活を親子で頑張っています。長い間いると、子どもの食事がまんねり で食欲がなくなっていき、コンビニの食事になっています。コンビニでもあきてきています。付き添いの 私も毎日3食困り、自分の健康状態も心配になってきます。付き添いの方にも何か支援してもらえれば助か ります。</p>	<p>療養環境 その他</p>
<p>医師や看護師の人手不足で、十分な対応ではなかったので人員増員を希望する。40数年前に建設された病院 のため、設備が古く使いづらかった。衛生面、感染に対する安全管理がずさんでこの様な環境の中で治療を 受けざるを得なかったのが、心身共に非常に苦痛であった。医師や看護師の患者やその家族に対する気配り 配りよが欠けていたため精神的に苦痛であった。</p>	<p>医師 看護 心のケア 療養環境</p>
<p>お医者様、看護師さん、院内学級の先生方、CLS、本当に本当に良くして下さい、また本人も辛い副作用等 なく、親子共々大きな不安も苦痛もなく治療を進めていけております。あとは、無事に最後まで治療がすす められるよう、切に願います。</p>	<p>医師 看護 教師、</p>
<p>(問12 治療による不妊への影響についての説明…)子どもがまだ生後6か月だったことなど説明をされな かったことに理由があったと理解しています。</p>	<p>情報提供</p>
<p>再発治療を行う事になり不安も沢山ありますが入院費などはさほど心配はありませんでした。抗ガン剤を多 く使用するため、晩期合併症が気になります。無事社会生活を送っている成人した小児ガンの子供達が体調 面、仕事の面でも苦勞していると聞きます。人生80年子供達が困難をのりこえたのですから晩期合併症に 対しても様々な支援をして欲しいと思います。身体障害者、療育手帳などは受けれる支援が豊富にあります が小慢だと病院以外で使用できる事が少なくもう少し広がって欲しいと思っています。例えば駐車場で体力 がなく今日は近くにとめたい時など小慢だと無理だったりします(申請してカードをもらいましたが)。以 上の理由で※小慢のさらなる利用可能な所を増やして欲しい※晩期合併症を認定してそれに対して就職、学 業、治療など支援して欲しい。どうかよろしく願います。</p>	<p>行政 その他</p>

施設 D

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

市大病院は、小学生以下の兄弟は病室に入れないので入れるようにしてほしい。ドアの外に待てるスペース（遊び場、テーブル、ソファ等、お世話してくれる保育士さん、談話室）を用意してほしい。
子供（病気をしてない方）は、感染の予防もかねてですが、一緒に面会が出来ないのが、とてもつらかったと思います。出来れば面会が出来たらいいのにと思います。
中学生以下は病棟に入れないので一緒に時間を少しでも過ごせる場所があれば良いなと思いました。
小児の面会が認められていないため、小児病棟まで入院している子供が会いたくても会えないので面会部屋等の設置の要望
特になし
・弟が幼稚園だった為、母親が兄に付添い家に不在、家庭環境が変わり精神的にかなり不安定に。中学生以下の為小児病棟に入れず、兄弟がいる家族には重大な問題（家族で過せるスペースがあれば…）。・カウンセリング

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

エレベーターの待ち時間が長いので効率良くしてほしい。
子供が好む食事が出ない（大人向け）
泣ける場所がほしかった。子供の前では泣けなかったから
付き添いベッドが体がいたくなって困った。

問 54 全体的要望（具体的記述）

先の見通しや計画が分からないことが多く親も予測のつかないことが多かった（今、どの段階でどうなのか？をはっきりとなかなか伝えてもらえない…、主治医が忙しい）。附属病院のため主治医以外のいれかわりが多くて、対応に疲れる。忙しい時に「カテーテル袋」を作れといわれ、妻が混乱した。同じ病の先輩ママが、縫製も含めてネット販売（マミーズアワーショップ）していたので助かったが、患者がお金を負担するにしろ、病院にあればいいと思う。看病しながら親に作れというのはとても酷です。看護師さんによって、食事に対してシビアな人とそうでない人があり、とまどいました。一時帰宅しても、外に出られないので家族もかえってストレスがたまった。	キーワード 医師 看護 情報提供 その他
--	----------------------------------

<p>病気の子を持つ同じ境遇のお母さんとの会話が一番のやすらぎ、支えになったので、交流できる場を増やしてほしい。例えば病院内での親睦会（お食事会）など。患者の兄弟への支援を強化してほしい、病室に入れないときは待ち合いスペースを用意してほしい。プラス保育士さんの配置。病院食の見直し&冷凍室の設置（共同であれば助かります）。Wi-Fiをつけてほしい。入院中の駐車料金の負担額の削減。付添の家族のためのお風呂時間を設けてほしい（もちろん患者優先であいてる時間で）。</p>	<p>療養環境 （兄弟、付添浴室） その他</p>
<p>子供がガンを発症診断された時に行政（助成金制度など）の説明を教えてもらってなく、入院から一度も説明がありませんでした。実際教えてくれたのは病棟患者のお母さんから教えて頂き、申請したのは退院2ヶ月前でした。子供がガンとわかった時の家族はそこまで頭が回らない。目の前の治療を子供と共に戦っているだけで精一杯です。事務的配慮を書面でもいいのでこういう制度がありますと教えて頂ければと思います。私達家族以外の方が今後この様な不安材料が少しでも軽減される事を希望します。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>将来の不安は大きいです。周りのお子さんとの成長具合でそんなに後遺症がなく元気に過ごしてくれたらうれしいです。病気を知った時は目の前のことが必死でなんとか生きて欲しいと願って、苦しい治療にもたえて今があるのが本当に病院の先生をはじめみなさんのおかげと思っています。</p>	<p>医師</p>
<p>女の子なので、脱毛した際、ウィッグ等のボランティアや購入のアドバイスが欲しかった。助成金の説明等も、ずいぶん後だった。</p>	<p>情報提供 その他</p>
<p>薬でバクターはすごく飲みにくいしどの子も苦労してます。のみやすいように工夫できたら良いと思います。</p>	<p>治療</p>
<p>まさか自分の子どもが白血病になるとは思いもよらない事だったのではじめは不安で不安で仕方がありませんでした。今のところは治りょうも順調良く進んでいるので少し安心はしています。お世話になっている先生方におまかせし、子どもにつらい治りょうもあるのですが、がんばってもらって退院できる日を心待ちする思いです。</p>	<p>治療</p>
<p>子供が入院（小児病棟患者）の場合、荷物も多く、また病院と自宅の距離が遠ければ自動車となります。駐車場の免除をしてほしい。1泊2日の入院でも1500×3=4500円必要となり負担が大きい。子供用の食事が大人と一緒に思われる。子供用のメニューの充実してほしい。病棟に自動販売機がないので付添いとなれば買いに行けない。17階→B1階のコンビニに行かないと行けないので不便。</p>	<p>療養環境 （駐車） その他</p>
<p>小児がんで苦しむ子供たち、その家族は苦しいことだけでなく楽しく笑える生活を送っていけるように。私は、病気は悲しいことだけど、良い思いも幸せな経験もたくさんしました。いつか誰かの役に立てるように、と、病院で現在働いています。</p>	
<p>入院中、薬の入れ忘れ、吐き気止めの入れまちがい等命にはかかわらなかったが、ミスが多発していた。病院にも話したがその人が気をつけるだけで、他の人がまた違うミスをする。そう言うミスをなくすようにして頂かないとすごく不安なのに倍増します。こちらが薬のチェックができないのもうすこし、しっかり教育してほしい。</p>	<p>治療 看護 心のケア</p>
<p>主治医の先生や看護師さん達の対応は十分満足しております。全てにおいて先生方を信頼し治療を受けることができました。又、経済的にも小児慢性特定疾病で助成して頂きまして、高額な陽子線の治療も受けることができとても感謝しております。一つだけ改善をお願いしたいのは、相談・支援などできる機関の情報が少なかったように思います。うちの場合は、高校生でしたので学業に関する不安がありました。それから、病気の子どもを持つ親のメンタルケアもあれば良かったように思います。</p>	<p>医師 看護 心のケア 情報提供</p>
<p>入院中、お医者さん、看護師さん、院内学級の先生方々にはとても良くして下さいました。子供自身つらい事（治療）が沢山ありましたが、先生方と交流する事を喜び、楽しんでいて、入院中も笑顔も沢山あったので、本当にありがたかったです。現在通院していますが、会いに行ける事を楽しみにしているほどです。</p>	<p>医師 看護 教師</p>

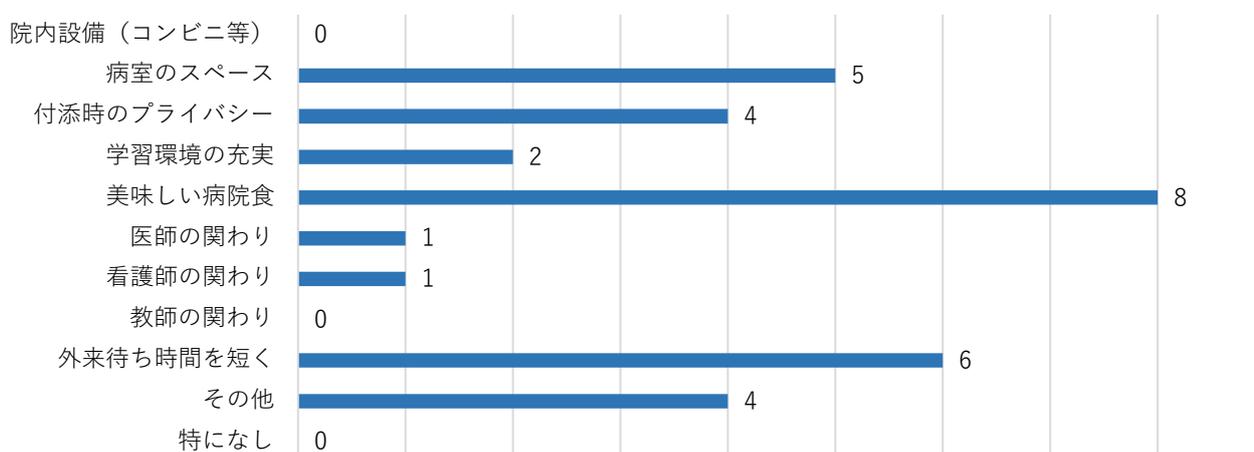
<p>自分の息子を失ってしまうかもしれないという不安につぶされそうになりながら、でも治療して下さる先生方と医療を信じて入院中は気持ちを立てておりました。半年の抗がん剤治療と放射線治療を終え、今は元気に学校に通っています。抗がん剤、放射線、これらの副作用、これから成長していくうちにどのようにあられるのかアフターケア、カウンセリングをもっと充実させて欲しいと思います。入院中は院内学級に通うことができ親子共々精神的にも大変お世話になりました。とても良い先生でした。もともと通っていた学校とも連絡を密に、まめにとって頂き、退院後もスムーズに復学できました。入院中は心のケア、本人、家族にとって必要だと感じた。</p>	<p>教師 情報提供</p>
<p>付き添いする家族の方が身体的にだけでも楽に付き添えるようにしていただきたい。苦い薬（バクタ）をのませないといけない苦痛にもみなさんつらい思いをされている。薬の改善もどうにかできないのでしょうか。治療だけでもつらいのに薬の苦さに対する苦痛ははかりしれないと思います。今後、治療を受けられる方、ご家族が少しでも楽になれるようにしていただきたい。</p>	<p>治療 療養環境</p>

施設 E

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

面会時に預けられる施設が病院内にあると助かる。
病室内で一緒に過ごせると良い
兄弟をみまいに連れていき面会できるような部屋があって欲しい。
病室内で一緒に過ごせるようにしてほしい。
病院内に預かり施設などがあればいいと思う
主人が出張等の時預かる人がいないので院内に来ても可能になればうれしい。現に急に母と離れて色々な所をたらい回しにされた為、人間不信というか自分を隠している感じでかわいそう。これ以上離れるのは残酷と感じる
できれば面会 OK にして頂きたいです（個室の時だけでも）。
病院または近くに家族でとまれる施設がほしい

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

付き添い家族の食事を提供してほしかった。
大部屋を付き添い有り（OK）にして欲しい。
付き添い者の負担を軽くしてほしい。
外来時の会計時間を短くしてほしい

問 54 全体的要望（具体的記述）

全体的要望（具体的記述）	キーワード
障害児福祉手当や特別児童扶養手当の申請時、 役所での対応の悪さ にはがっかりした（「申請しても通りませんよ。」の意味的なことを言われた）。同じ年齢で同じ病名の人でも都道府県によって受け取れる手当でや等級に違いがあることもおかしいと思う。	行政

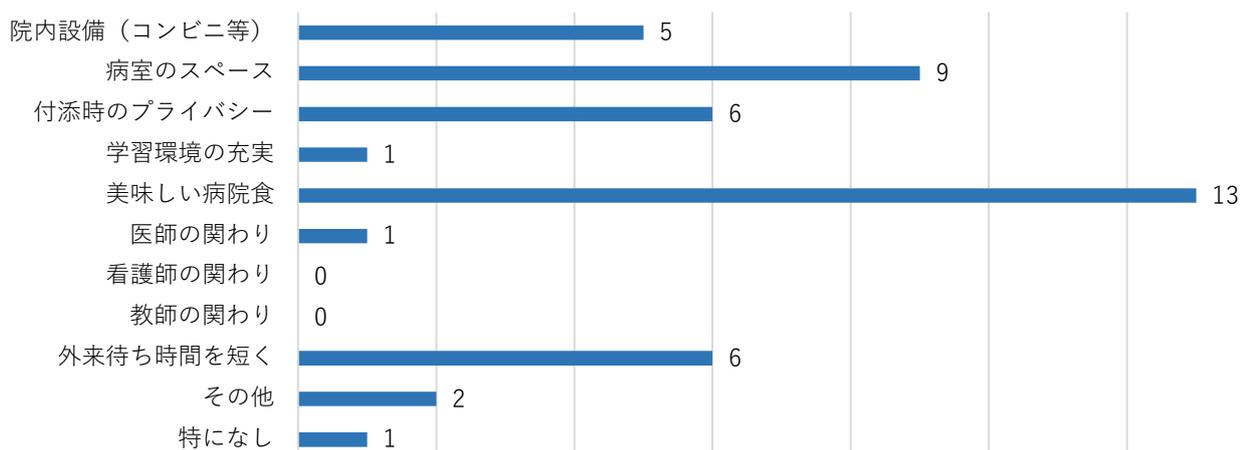
<p>同じ病院での小児がん家族との交流会の様な物があれば良かった。大人のがん患者本人の集まりはあったが小児がんは家族の不安や負担も大きく、医療者には聞けない事や兄弟についても聞ければ安心できたの にと思う事があった。地域の小児がん本人と家族への支援なども調べたが、治療中は遠方へ出かけられる 時間はなく、ネットの情報を頼りにしたが、時季や病院によって状況は異なりあまり参考にならなかつ た。また個室の期間が長く、入退院を繰り返していたので病院で他の小児がん家族との交流もあまり出来 なかった。</p>	<p>その他</p>
<p>長期での入院が必要な病気のため、毎日かわる看護師の対応にストレスを感じるが多かった。家族 の気持ちを理解した上でケアをすることは、もう少しできたかと思う。ただ病院が、血液病棟のほぼ全室 が長期入院を前提としているため、個室となっていたことに、すごく助けられた。全期間を通して大部屋 もしくは、部屋の移動があるのだとすると、負担ははかり知れないと思う。現在通院中の病院の医師から は、都度質問にも、はっきりと丁寧に答えてもらえるので、安心することが多い。</p>	<p>医師 看護</p>

施設 F

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

兄弟姉妹の学校の先生方の理解と見守り
病院に入院中は、姉弟が全く触れ合うことが出来ず、2人が触れ合える時間を作ってあげたい
兄弟姉妹も泊まり、家族で過ごしたい
特になし
病棟や病院に、休日や日中など一緒に過ごせるような部屋があったり、一緒になくても兄弟児が安心して過ごせるような（保育士がいるプレイルームがあって預かってもらえるなど）場所がほしかった。
年齢に応じた現在の状況説明
特になし
入院中面会はできなかったもので、小児がん治りょう中の子たちが使って面会できるへやがあればよかった
急な入院になって、もし誰も見てくれない時困るので、病院で一緒に泊まれるようにしてほしい。
年齢が12才以上だったので、病室に入ることができたので特にはないです。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

長期入院の為、病室が家（生活空間）のようだという事を理解してほしい。短期入院とはまた状況が違う
保育士の充実

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
<p>入院中2人部屋でしたがとなりの方の家族が朝早くから夜遅くまで騒いでいてすごく迷惑した（大きなビニールボールでなげ合いや、クリスマスの時など匂いのきつい物を持ってきたり）。それが何ヵ月もあり、子供が治療中のしんどい時だったのでうつっぽくなった（死にたい…と何度もいった）。2人部屋でも使う広さが違った。カーテンでまわりをグールとまいて息苦しかった（となりの方はそれは広々使っていました）。看護師さんに注意してもらおうと思ったのですが、子供が「告げ口みたいやから言わんといて」と言いました。2人部屋だと常識のある人、ない人がいるので大変だった。結局は、ほぼその人と一緒だったので子供がすごく我慢して辛い思いをした。・長期入院時は部屋は狭くていいので1人部屋がいい（その子にもよりますが…）。唯一救われたのは院内学級の担任の先生で、それはそれは、大変お世話になりました。すごく感謝しています。家の方が大変な時で介護する人が多くて子どもに毎日付き添い出来なくて寂しい思いをさせた。となりの人は朝から夜まで誰かずっと居てるのに。そんな時担任の先生が子どもの愚痴を聞いてくれた。始めはショックで頭になかなか入ってこない…。病気や治療のこと、それに加えて金銭的なこと、役所や学校の手続き、やる事が一杯で一番心配は子どもの体、心のこと。どうして、どうして家の子が、暫くは泣いてばかりでした。でも子どもの前では子どもが不安になるから決して泣かない。今は退院して幸せです。すごく幸せです。家族みんな狭い部屋にいるのがすごく幸せに感じます。健康でいる事がこんなにも幸せなんですネ。すごく感じました。</p>	<p>教師 療養環境 （経済面） その他</p>
<p>病気がわかって数日、親として、現実を受け入れること、子供への対応、家のこと（兄弟姉妹）など頭の中がパンク状態で、病気の事、これからの治療の事などの説明が頭に入ってこないことがあり、再度、主治医にたずねることも多かったと思います。治療は待ってくれず、入院生活にも慣れてきたころに、おちついて色々理解できたという感じでした。小児がんの理解がもっと広まり、治療だけではなくさまざまな点で改善されることを願っています。</p>	<p>心のケア その他</p>
<p>個人では、日本中の病院の治療方針等、情報をなかなかたくさん集められず、セカンドオピニオンをしても、1つ、2つの病院の意見を聞くので精一杯。もっと、その病院の意見、方針だけでなく、いろいろな意見、方針を聞きたい。</p>	<p>情報提供</p>
<p>医師やナースがとてもよくしてくれたので入院生活は楽しく過ごすことができました。</p>	<p>医師 看護</p>
<p>生後すぐの手術のみで経過観察できているので、大きく困ったことはありませんでした。たくさんの先生方が気にかけて声をかけて下さり、話をして下さったので大変ありがたかったです。</p>	<p>医師</p>
<p>年間でも数例しかないというラブドイド腫瘍（予後不良、標準治療なし）と診断され、とても不安でした。情報が少ないのならば、他の病院では何件ぐらい治療しているなど知りたかった。医師のほうから教えてもらえないのだとしても、どこでそういった情報が得られるかだけでも教えてほしかった。親は、小児がんなんて初めてのことで、何の知識ももっていないところに、医師側は何度もいろんな人に説明しているからか、詳しく細かく、というよりも、流れ作業のように話されているように感じた。もう少し誰もが理解できるように説明してほしかった。病棟のつくりが、小児がん患者専用（？）とかではなかったので、うまく言えないけれどもクリーンルームに隔離されて毎日を過ごしているような状態だったのが残念。他の病院だと、クリーン専用の病棟があり、自由に動きまわれる遊べる、という環境があるようなので、入院する病院によってはのびのび、イキイキと過ごせるのだなぁと、病院選びの大切さを実感した。</p>	<p>医師 療養環境 情報提供 その他</p>
<p>看護師の治療内容への理解を深めて欲しい。点滴中の薬品の説明を求めると誤った説明や返答がなされることが複数回あった。また連携不足のため、担当がかわる都度、同じ要望や話をこちら側からする必要があった。そのため、付き添いが不在のときなど患者（子供）が不安に思う場合があった。</p>	<p>看護</p>
<p>3歳半で発病したため、治療後の人生の方が長い。将来、妊娠・出産できるのか不安でたまらない。また、幼児期の大事な時に入院していたため、運動能力の低下をすごく感じる。入院中は、付き添いの私がお風呂に行っているほんの少しの間でしか、保育士に面倒を見てもらえなかった。</p>	<p>保育 その他</p>

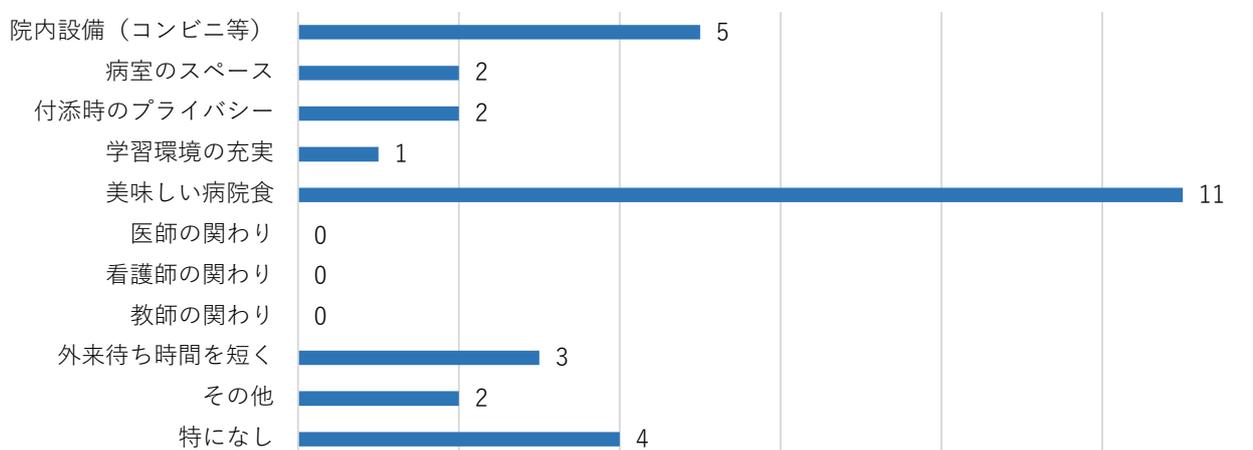
<p>入院時4才だったし、抗がん剤投与をしますのでつきそいは必須だった。子どもの治りょうひは高額ではなかったが、つきそい親の食費、レンタルベッド代、テレビ、冷ぞう庫のカード代が6ヶ月間だと高額になった。幼児だと学校もないので一日ベッドの上で遊ぶおもちゃや文具代などにもとてもお金がかかるので大変でした。あと、抗がん剤投与中は、病院食が食べれず、食事代は払ってるがインスタント食品やレトルト食品代など食べれる物を用意する費用もかかりました。</p>	<p>療養環境 (経済面)</p>
<p>高校受験の年だったので、勉強への不安がありましたが、院内で授業を受ける事ができたので本当に助かりました。</p>	<p>教師</p>
<p>医師・看護師とも、丁寧に対応して下さいました。病院が大学病院だったせいか医師が3ヶ月、6ヶ月単位で異動したりするので慣れた頃に新しい先生になったりしたので不安やとまどいがありました。できれば、ずっと同じ医師が診て下さると本人も安心して治療を受けれたのではと思います。</p>	<p>医師 看護</p>

施設 H

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

学校が休みの日などに、家族が病院内ですごせる施設があれば、付き添いをしていても気持ちが高かったと思います。
他の人が来るのも気を使うので、兄弟・姉と一緒に面会できることが理想です。
病室に入れないので一人で外でまったりするのがたいへんでした。たいいんしたあと、兄は入院してた弟をうらやましく感じたりして、心がいたんでた。
（入院中）ガラス越しでもいいので、お互い顔を見ることが出来れば（患者本人と）姉妹の不安や心配も減ったのではないかと思います。
小学生の妹が居たので、一時的に学童保育等に預ける事が出来れば、よかったですと思います。
兄弟姉妹へは、心のケアが必要だと思います。母親が患者に付き添うと残された子供はさびしい思いをするが、ガマンをすごくします。心のダメージが大きい。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

付き添い人のシャワー室がほしかった。我が子をおいて近くの銭湯へ行くのは大変でした。
原則として24時間付添いを求められたので心身共に大きく負担となった（入院時の年齢3～4ヶ月）

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
家族の 宿泊施設や、交通費、食費（付きそい時）、駐車場代などの支援 があれば本当に助かると思います。医師、看護師、保育師の方々には本当に良くして頂き、本人も家族（つきそい）も精神的に助けて頂いたと思います。1日でも早く、この病気の治療薬が完治できる薬になれば・・・と本当に願うばかりです。	医師 看護 保育 療養環境 （経済、駐車場）
病院スタッフや支援学校 の先生方に恵まれ、全般的におだやかに過ごすことができました。欲を言えば、我が子と近い病状、年令の子の情報が集めやすい環境であれば、より不安の軽減はできたかと思ひます。	医師 看護 保育 教師 情報環境 その他

<p>・小児がんの子を持つ親がいろいろ話をできる機会が欲しい。入院当初はすごく不安で寛解した子の現状を知りたかった。治った後の生活に何がどのように支障をきたしているか聞きたかった。インターネットやSNSでは亡くなった子の事が多すぎて見れば見る程不安になってしまうので。・再発が怖くて毎日ふと不安がおしよせてくる。その不安を話すところが欲しい。</p>	<p>心のケア 情報提供 その他</p>
<p>がん治療で入院し、感じた事は、入院期間が長いので経済的支援の1つとして、部屋（病院）の冷蔵庫・テレビは無料で使用できるようにしてもらいたいと思いました。やはり、子供が小さいと付き添いが必要（心配なので）で、二重生活になる為、支援がもう少し必要だと感じました。再発があったので、合計2年以上は病院で生活する事になった為、やっぱり不安でしたので！！</p>	<p>療養環境 （経済面） その他</p>
<p>大人のガンと子供のガンは違うことを周知する取り組みにもっと力を入れてほしい。その次に、治療している小児がんの患者や家族の力になってもらえる、話をきいてくれる場所が必要。話をしたくない時期もあったが、やはり、まわりの助けをかりないと心身ともに、家族も含めて、つぶされてしまうような気持ちになる。家族や患者も、気がねなく話をしたい。聞いてほしい。</p>	<p>心のケア その他</p>
<p>治療中、後、家族の心理的支援がほしかった。兄も（入院中）5才だったのでキズつけられたのでたい院後たいへんでした。</p>	<p>心のケア</p>
<p>長い入院でしたが、担当医師、看護師、保育士さんに支えていただき乗り越える事ができました！！</p>	<p>医師 看護 保育</p>
<p>前提条件：生後4ヶ月で腸重積により受診、その後超音波検査にて偶然神経芽腫に罹患していることがわかり、入院、手術。手術後、腸閉塞にかかる。神経芽腫は副腎と肝臓に転移（ステージ4s）。①検査について。術後、医師に確認すると、胎児の段階でがん化していた可能性が高いとのこと。また、私の子のように偶然発見できたからよいものの、乳児は自覚症状をうったえることもできず、治療成果や予後も発見が遅れた場合よくない、との話も聞いた。1ヶ月検診のような形だけの検査だけではなく、以前のように神経芽腫の尿検査、また、医療財政の問題もあるであろうから、先天性疾患の有料検査の実施を検討して頂ければ幸いです。②付添い保護者について。原則、24時間の保護者付添いを強制されるのは、子供の病気で精神的に厳しい状況ではかなりきつい負担となった。また母親のみとの限定では、差額ベッド代を払っての入院しか親子の心身を平静に保つ手段がない。お風呂の問題、着替えの問題等、病気だけではない所の負担軽減を計って頂けるような配慮、行政施策をお願いできれば、と思います。</p>	<p>治療 心のケア 療養環境 （付添浴室） 行政 その他</p>
<p>白血病が、特に小児分野では治る時代になってきており、医学の進歩に感謝しています。その一方、小児の疾患全般から見るとまだまだ希少な疾患であり、専門機関の数も一般診療所に較べると少ない、と感じています。自分の子供が白血球かも知れない、と思って受診するケースは少ないかも知れませんが、目の前で受診している子供が白血球かも知れないと思って診察している医師もまた少ない、と感じました。我々のケースは診断は遅れ、急性症状（腫瘍崩壊症候群）により一命はとりとめましたが、PICUへ入室し、非常につらい思いをしながらの治療スタートでした。白血病の治療内容に関しては大きな不満や要望はありません。白血病の早期発見、早期診断、専門医への紹介、といった治療が無事にスタートできるまでの、一般治療に携わる医師の先生方が、白血病を疑って、血液検査やレントゲン検査の実施を行って下さることが要望です。</p>	<p>その他</p>
<p>医療費の負担は少なく助かりましたが、交通費や生活費の助成があればもっと必要。入院中は母親の仕事を辞める、もしくは減らす事になったので、付きそいの負担と収入の減少さらに再発で三重苦。退院後すぐに高校受験をむかえ、更に生活は厳しくなってます。移植をしたので、予防接種もうけなくてはけませんが、自己負担の種類もあるので悩みどころです。</p>	<p>療養環境 （経済面） その他</p>
<p>姉妹のケアがとても大切だったと思います。私はそれができなかったのが、今だに姉妹はメンタル面で不安な気持ちになったり、ガマンをすごくしたり、甘えることがまったくできなくなったりしています。祖父母に預けて安心していましたが、姉妹は、本人は不安でしかたがなかったけど、甘えたり、わがままを言ったりすることができなかったみたいです。もっと早く残されている子の心が理解できたらと思っています。</p>	<p>療養環境 （兄弟）</p>

<p>本人への治療に関しては思っていたよりも苦痛はなく、順調に進んでいると実感しました。ただ、付き添いが必要で、24時間となると仕事を辞めなければならず、家庭内の事もほとんどできない状態だったので、経済的にもしんどいと思います。そういう意味で患者に対するフォローは充分と感じたし、他の家族に対する何かサービスのものがあれば助かると思いました。せめて24時間の付き添いを短くするか、子供といいたい気持ちがもちろんあるけれど、それだけでは生活ができないと思いました。</p>	療養環境 (経済面)
赤十字病院で、治療をしていただいて良かったです。娘より (本人)	治療

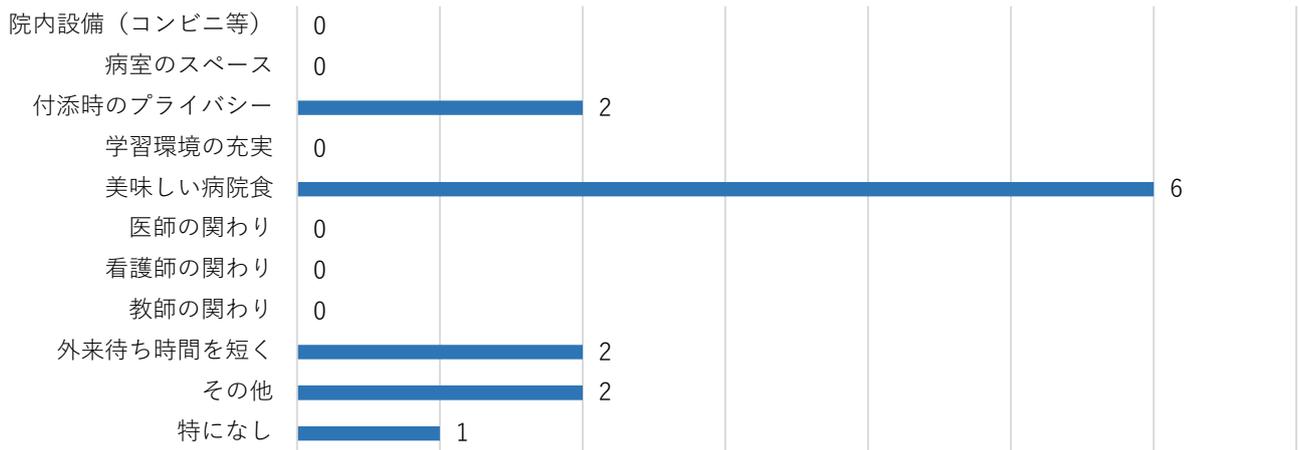
施設 I

問 37 きょうだいへの支援についての要望 (具体的記載)

病院内に、妹と一緒に過ごせるスペースがあれば良い。

家族が協力的だったので特にありません。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他 (自由記載)

付き添い時の駐車場料金の減免

付き添い家族も病院内でお風呂に入れるようにしてほしい。 (現在は入れるようになった)

問 54 全体的要望 (具体的記述)	キーワード
<p>予防接種助成制度を国が全ての小児がんやいろんな病気の子供達のために始めて欲しい。抗がん剤などで接種の効果がなくなると知り、3歳まで自費で受けていたものもあるし、再度接種費用助成していただきたいと思います (地域差があるので、全国共通での助成を求めたいです)。</p>	行政
<p>医師、看護師、保育士の皆様に本当に良くして頂きました。心から感謝しています。ただ、病院は働く方の出入りが激しい業界。娘のことを良く知っている医師や看護師の方が辞められたらとの不安があります。病気のことは、保育園の先生、同級生、小学校の先生に話しました。隠すよりも協力を求めた方が、うまくいくと思いました。</p>	医師 看護 保育 その他
<p>8ヶ月間の入院生活で治療は大変でしたが病院のスタッフの方 (医師、看護師を含めて) にとても良くしていただきました。本当に感謝しています。病は気からと言うように治療を頑張れる環境がいい方向に導いてくれたと思います。</p>	医師 看護
<p>自宅が遠方であるので交通費や駐車料金がかなり必要。交通費などの負担も軽減してもらえる制度をつくってほしい (本人だけでなく親の分も)。学童期 (義務教育まで) は院内学級で学習し、学業に影響なかったが、高校はそのような支援がなく (兵庫県の場合)、長期入院になると出席日数不足で今後の学業に大きな影響が出てくる。その不安を解決してほしい。</p>	療養環境 (学習、駐車)

<p>入院治療を終えても、外来治療中の1年9か月は復園は難しいとの話が当初ありました（どうにもあきらめきれずに主治医の先生とご相談させていただき、前倒しの許可をいただきましたが…）。同じような病気を経験してはった子たちが幼稚園や保育園へ戻るのにそれほどまでに時間が必要なのであれば、そういう子たちを対象とした保育施設などある程度の集団生活や友達との交流がうまれる場所を作って欲しいです。代替施設もないのに復園を禁止されるだけというのは、親も子も辛すぎます。</p>	行政
<p>先生方や看護師さん達には不安なことやわからない事など質問し、答えて頂きましたが、それでも不安はぬぐえず夜になるとネットで検索し怖い情報を見て更に不安になるというのを繰り返していました。なぜ自分の子どもが…と子どもの病気と向き合えない事がともしんどかったです。</p>	心のケア

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

該当なし

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Morishima T, Matsumoto Y, Koeda N, Shimada H, Maruhama T, Matsuki D, Nakata K, Ito Y, Tabuchi T, Miyashiro I.	Impact of comorbidities on survival in gastric, colorectal, and lung cancer patients.	Journal of Epidemiology	29(3)	110-115	2019
Mohamad O, Tabuchi T, Nitta Y, Nomoto A, Sato A, Kasuya G, Makishima H, Choy H, Yamada S, Morishima T, Tsuji H, Miyashiro I, Kamada T.	Risk of subsequent primary cancers after carbon ion radiotherapy, photon radiotherapy, or surgery for localised prostate cancer: a propensity score-weighted, retrospective, cohort study.	Lancet Oncology	20(5)	674-685	2019
Matsuno K, Ishihara R, Ohmori M, Iwagami H, Shichijyo S, Maekawa A, Kanekata T, Yamamoto S, Takeuchi Y, Higashino K, Uedo N, Matsunaga T, Morishima T, Miyashiro I.	Time trends in the incidence of esophageal adenocarcinoma, gastric adenocarcinoma, and superficial esophagogastric junction adenocarcinoma.	Journal of Gastroenterology	Epub ahead of print	Epub ahead of print	2019
Yagi A, Ueda Y, Kakuda M, Tanaka Y, Ikeda S, Matsuzaki S, Kobayashi E, Morishima T, Miyashiro I, Fukui K, Ito Y, Nakayama T, Kimura T.	Epidemiological and clinical analyses of cervical cancer using data from the population-based Osaka cancer registry.	Cancer Research	79(6)	1252-1259	2019

Iwatsubo T, Ishihara R, Morishima T, Maekawa A, Nakagawa K, Arai M, Ohmori M, Iwagami H, Matsuno K, Inoue S, Nakahira H, Matsuura N, Shichijo S, Kanesaka T, Yamamoto S, Takeuchi Y, Higashino K, Uedo N, Miyashiro I, Higuchi K, Fujii T.	Impact of age at diagnosis of head and neck cancer on incidence of metachronous cancer.	BMC Cancer	19(1)	3	2019
Drozdov D, Bonaventure A, Nakata K, Suttorp M, Belot A.	Temporal trends in the proportion of "cure" in children, adolescents, and young adults diagnosed with chronic myeloid leukemia in England: A population-based study.	Pediatr Blood Cancer.	65	e27422	2018
Toyoda Y, Tabuchi T, Nakata K, Morishima T, Nakayama T, Miyashiro I, Hojo S, Yoshioka S.	Increase in incidental detection of thyroid cancer in Osaka, Japan.	Cancer Science	109(7):	2310–2314.	2018

2019年 4月 / 日

厚生労働大臣 殿

機関名 地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪国際がんセンター
所属研究機関長 職名 総長
氏名 松浦 成昭



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 がん診療連携拠点病院等における医療提供体制の均てん化のための評価に既存資料を活用する
3. 研究者名 (所属部局・職名) がん対策センター・所長
(氏名・フリガナ) 宮代 勲・ミヤシロ イサオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	大阪国際がんセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

該当性のある研究についての倫理審査済み。

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。