

第3期がん対策推進基本計画に向けての アンケート中間報告(2016年6月29日現在)

広島大学自然科学研究支援開発支援センター教授
檜山 英三
資料提供)公益財団法人がんの子どもを守る会
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12 nozomi@ccej-found.or.jp



この度、公益財団法人がんの子どもを守る会では、小児がん親の会及び経験者の会と共に、第3期がん対策推進基本計画策定の議論の資料にしていた
だきたく、2016年5月1日よりアンケート調査を実施いたしました。

未だ、回収をしている段階ですので、**中間報告**となりますが、参考にして
いただきますと幸いです。また、本調査は日本小児血液・がん学会及び小児がん
看護学会と共に実施しており、正式な報告書及びデータを取りまとめ、要望書
として**8月**に改めて提出させていただきます。

【方法】

対象： 全国の公益財団法人がんの子どもを守る会及び
小児がん親の会、経験者の会
方法： 郵送によるアンケート及びwebアンケート
期間： 2016年5月1日～7月20日頃(予定)
2018年6月29日現在の回収数： 286通

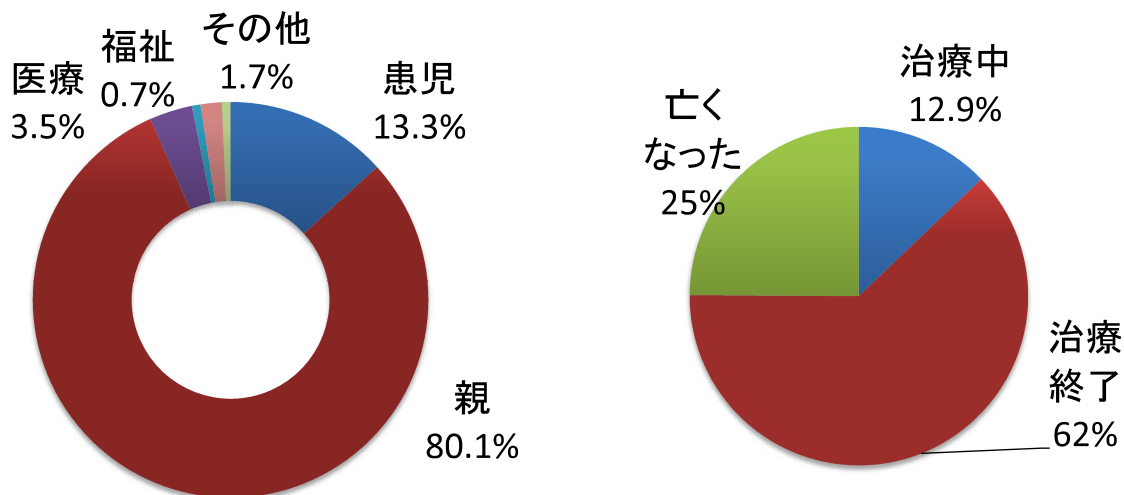


【回答者属性】

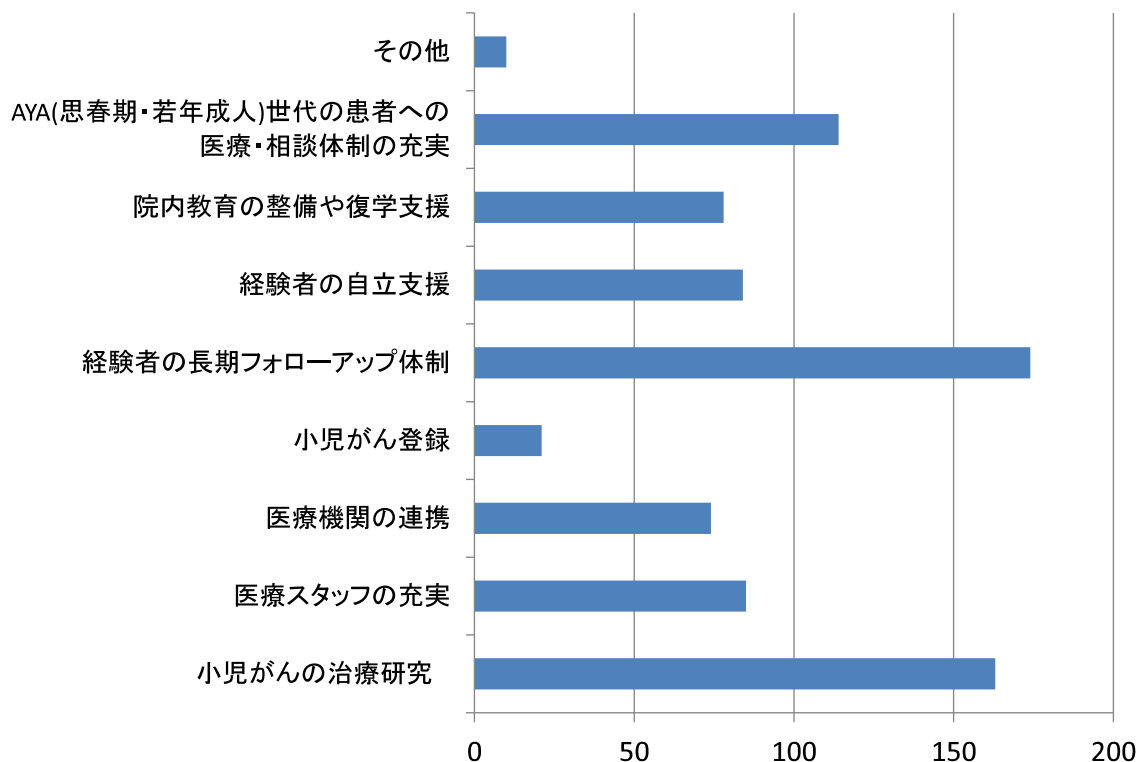
性別: 男性 25.1% 女性 74.9%

所属:

親、患児、その他の親族の回答者の患者の状況



1. 国のがん対策に期待することは何ですか(3つまで)



1. 国のがん対策に期待することは何ですか(3つまで)

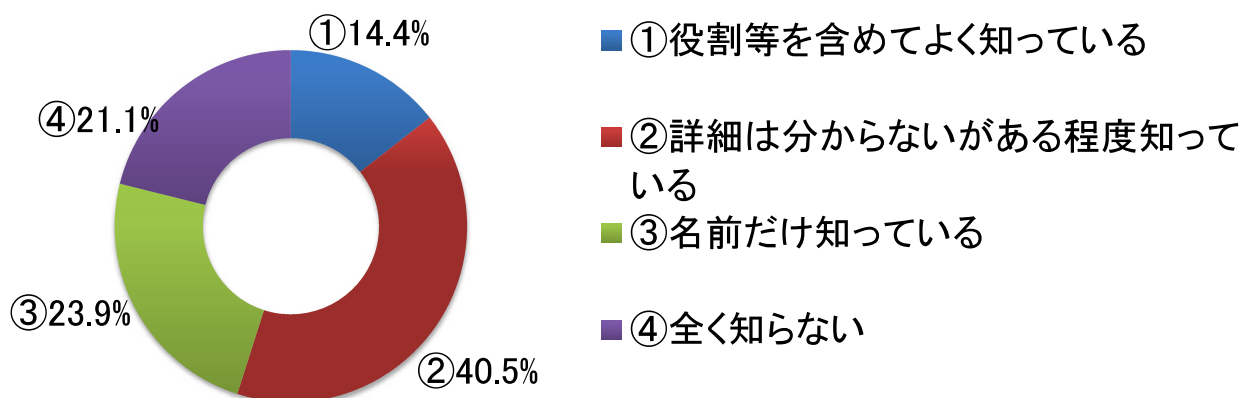
コメント:

- 小児がんの中でも**患者数が少ない症例**に対して、国内だけでなく海外も含めた登録とEBMの確立のための研究を行なってほしい。また、**ドラッグラグ**など対応してほしい。
- やはり、治療が一番。**拠点病院だからと言って**医師(医療者)が充実しているとは限らない。
- 1に治療研究、幼い患児を安心して看護できる環境(更に幼い妹・弟の日常生活とフォロー)、夫の就労(私の場合、単身赴任だった為、退職も検討した)、核家族ゆえに**看護と日常生活、就労の両方が非常に困難**だった。
- 小児がんは今や不治の病ではなくなったと言われていますが、それゆえに、晩期合併症などの身体的後遺症、就職などの社会生活での不安、不便などの問題が深刻になっています。治療研究は、寛解後、本当の意味で充実した日常生活が送れるよう、**治癒後のことまで見越した医療法が確立されるよう**願います。
- 私は「院内学級を利用するには転校しないといけない」と聞き、「遠方の病院へ転院した上に転校までしたら、学校での居場所がなくなってしまう」と思い、院内学級への通級をあきらめました。**ちゃんと戻る場所があることや学習が遅れないようなサポート**が必要と思います。
- 小児科医だけでなく、(成人の)他の診療科の先生方にAYA世代の診療について勉強してもらいたい。**AYA世代の多くは成人の診療科を受診**せざるをえない。

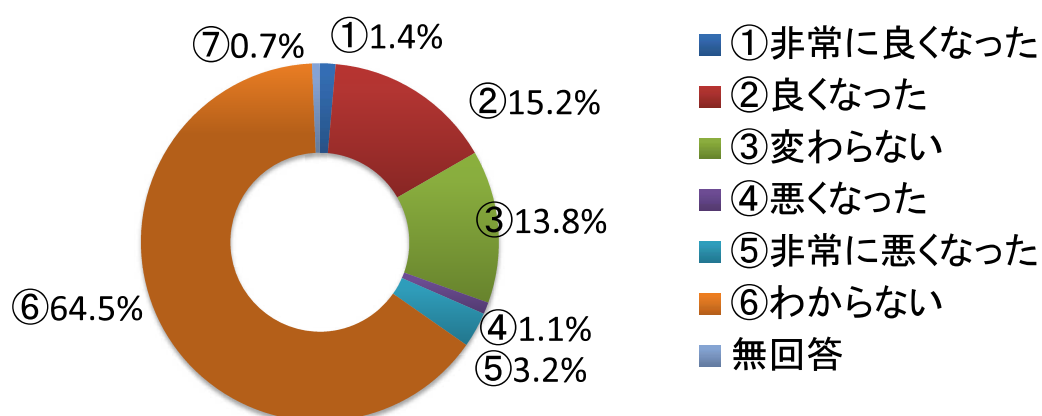
20歳以降の医療費の課題

- 娘は脳腫瘍で11才時に1回目の手術を受けましたが、まさか11年目で再発するとは思ってもみなかったことでした。**21才の手術の時は成人でしたので、医療費は3割負担**でした。明らかに再発でしたが、小慢の時期を過ぎているので、医療費支給はありませんでした。今後も再発が0ではないので、疑問に思ったことでした。
- 娘は小児がん初発、再発、二次がん(現在治療中)と3度の治療を受けております。この先も病院に引き続き関わっていくことになりそうなので、医療負担が少ない方が助かります。
- 病名としてはとなり、老人の発症も多いことから指定難病から外れたとの理解があるが、**別に「小児がん」として指定**してほしい。20代前半は人生を決める大切な時期であり、この期間を支援することが貧困防止や社会負担の軽減につながると思う。
- このまま病気がおさまって、元気でいられたらいいけど、20才以降で晩期障害などが起こってしまったら、**治療費を払いながら治療をずっと続けていけるかどうか**分からないです。小さいころからがんになってしまっているのだから、**生命保険(医療)に加入できない**からです。でもなんで難病法で小児がんは含まれないのでしょうか。
- 小児がん発症してしまい...**年齢によって区切られてしまう**のはおかしく思います。なってしまった病気とともに生きていく。復学・就職と、子どもは小さな心をかかえ社会へ出ていかなければいけないがその点で、大きな愛で社会でも支えてもらう力がほしいです。

2. 第2期のがん対策のもとで、小児がん拠点病院・中央機関が設置されたことを知っていますか。



2. 小児がん拠点病院の医療環境は良くなったと感じますか。



特に、拠点病院ではない患者・家族にとっては、未だ実感がないのが現況
取組についての情報不足の指摘が多くみられた

2. 小児がん拠点病院の医療環境は良くなったと感じますか。 その理由をおきかせください。

「わからない」 64.5%

主な理由

- ・ 治療を終了しているため
 - ・ 以前の環境を知らないため比べられないため
 - ・ 拠点病院を(治療していない、近くにない、情報が無い)から
 - ・ 実感することがない
- 何も変わっていない。病院同士の連携も全くとれていない。
 - 治療終了後3年経ち、現在も2~3ヶ月ごとに受診しているが、拠点病院になり、具体的に何が変わったのか、全く実感がない。長期フォローアップの体制を知りたく、例えば患者手帳のようなものが欲しいと、退院後にソーシャルワーカーに依頼したことも数回あったが、何も進展はなかった。
 - 目の前の治療に必死で、医者の指示通りにしか動けないし、わからない。どう調べて良いかもわからない。
 - 診療科ごとの連携が足りないと感じる。縦割りの。小慢の適応も科で異なる。不満。
 - 医療環境が良くなったという実感はないが、拠点病院が設けられたことは皆が質の良い医療体制で治療できることに繋がると思うので良いのでは。
 - 娘の闘病中、セカンドオピニオンに小児がん拠点病院と名のつく病院へ数件問い合わせたが、骨肉腫に対する専門医などがいないとのことで何の役にも立たなかった。

2. 小児がん拠点病院の医療環境は良くなったと感じますか。 その理由をおきかせください。

「非常に良くなった」「良くなった」 16.6%

主な理由

- ・ 病院の施設や環境の改善がされた
 - ・ 困った時の相談先が明確になった
 - ・ セミナーや講演会などの機会の充実
- 何も変わっていない。病院同士の連携も全くとれていない。
 - 治療終了後3年経ち、現在も2~3ヶ月ごとに受診しているが、拠点病院になり、具体的に何が変わったのか、全く実感がない。長期フォローアップの体制を知りたく、例えば患者手帳のようなものが欲しいと、退院後にソーシャルワーカーに依頼したことも数回あったが、何も進展はなかった。
 - 目の前の治療に必死で、医者の指示通りにしか動けないし、わからない。どう調べて良いかもわからない。
 - 診療科ごとの連携が足りないと感じる。縦割りの。小慢の適応も科で異なる。不満。
 - 医療環境が良くなったという実感はないが、拠点病院が設けられたことは皆が質の良い医療体制で治療できることに繋がると思うので良いのでは。
 - 娘の闘病中、セカンドオピニオンに小児がん拠点病院と名のつく病院へ数件問い合わせたが、骨肉腫に対する専門医などがいないとのことで何の役にも立たなかった。

2. 小児がん拠点病院の医療環境は良くなったと感じますか。 その理由をおきかせください。

「変わらない」 13.8%

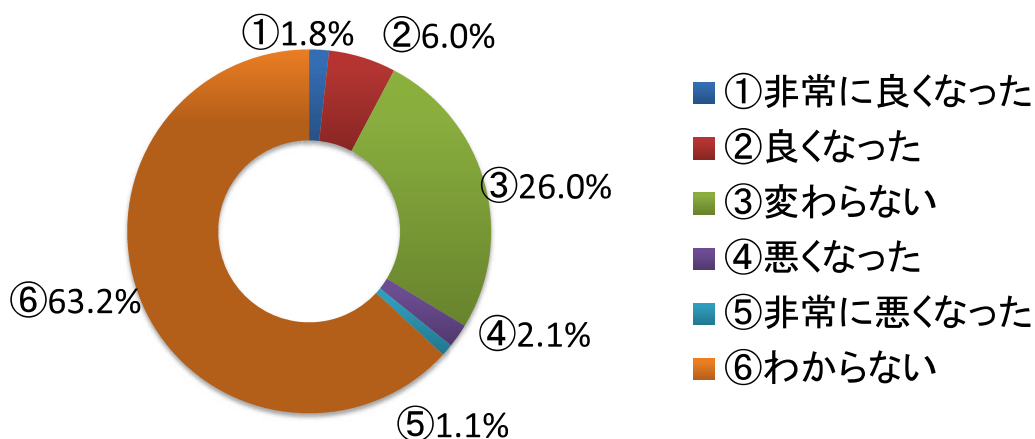
主な理由

- ・ ハード・環境面の改善が不十分
 - ・ 実感することはない
 - ・ 拠点病院のない地方にとっては何も変わらない
 - ・ 体制が整っていない
- 制度が変わっただけで、ハード・ソフト面に反映されることは何もないように思います。
- 受診病院は拠点病院となっているが、現在子どもが抱えている問題について何ら新たな説明はなく、改善への親展が見られない
- 現在経過観察中の為外来通院中ですが、外来に関しては全く何も変わっていません。(小児がん拠点病院です)

「悪くなった」「非常に悪くなった」 4.3%

- 患者は集中するが、病院のスタッフや病床に変わりないので、予約が取れなくなっている
- 拠点病院に一部の疾患(頻度の多い白血病など)が集中し、それ以外の疾患(例えば骨肉腫など)には手が回らない状況がでてきている。弱者(少数の希少がん)切り捨ての政策である。

3. 小児がん拠点病院に指定されていない病院の医療環境は良くなったと感じますか



やはり情報が十分ではなく、知られていない現状や、かえって拠点病院との「格差」の声が多くみられた。

3. 小児がん拠点病院に指定されていない病院の医療環境は良くなったと感じますか

「わからない」 63.2%

主な理由

- 病院に今はかかっていない(通院していない、小児科にかかっていない)から
 - 以前の環境を知らないため比べられないため
 - 情報が無いから
- やはり小児科というのは総合病院の1つの科でしかないので、仕方ないと思うことはある。
- 子どもは確定診断を受けたときに、入院していた大学病院から中央機関への転院を決めました。確定診断までに大変時間がかかり、その間に症状は悪化しました。大学病院だから専門治療は受けやすいのかもしれませんが、稀少疾患の知識や情報の共有がどれだけ浸透しているのか、とても気になります。
- 現状を把握することが出来ないが一般には小児がんに罹患したと言うだけで世間では差別視される傾向にいたり、小児がん自体が知られていない今、まだまだであると思う
- チーム医療が重視されてきているが、小児がんでの医療環境までが良くなったかわからない。

3. 小児がん拠点病院に指定されていない病院の医療環境は良くなったと感じますか

「変わらない」 26.0%

主な理由

- 実感することはない
 - 専門医ではない、医療者の意識不足、人員不足があるから
 - 地方では何もかわっていない
- 年1回のフォローアップのみの受診で変化は感じられない何を変えたのか、何を変えようとしているのか知りたい。
- 当院、当県には拠点病院はなく、隣県の拠点病院の動きもわからず、何も良いことがないのが現状。拠点病院だからといってその専門性の高いコメディカルがいるかも疑問。研修とかもないし、交流もない。
- 病院は変わらないが、拠点病院がある種の特権をもったことにより‘落差’が激しくなった。指定されていない病院の患者は不利益感を感じている。
- うちが拠点病院じゃないからやる必要がない、拠点病院がやればいいと他人事になっている。

3. 小児がん拠点病院に指定されていない病院の医療環境は良くなったと感じますか

「非常に良くなった」「良くなった」 7.8%

主な理由

- ・ 少しずつ良くなっている印象がある
- ・ 小児がんを知っている人がふえてきた

- 全体的に小児がんに対する社会対応のレベルは上がっていると思うから。
- 少し良くなったが、大人のがん対策のほうに重点がおかれている

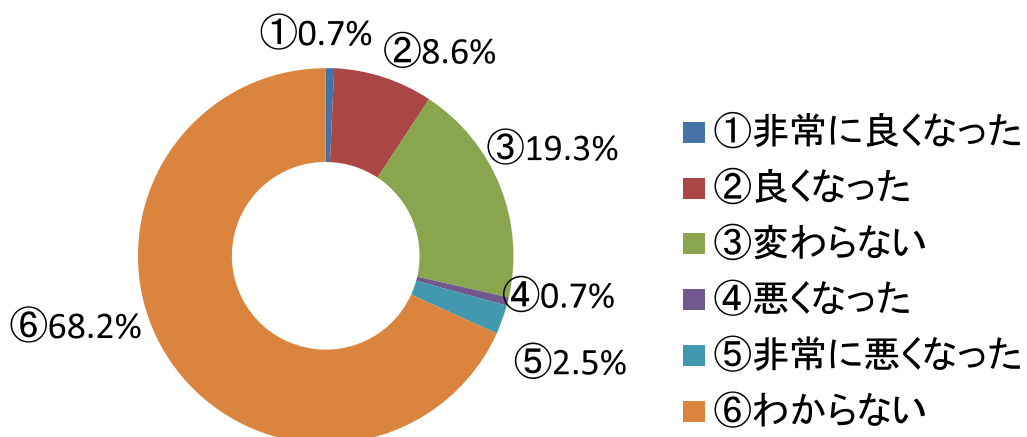
「非常に悪くなった」「悪くなった」 3.2%

主な理由

- ・ 専門医の異動
- ・ 医療関係者の負担増

- 医療関係者は責任が重い。仕事に忙殺されている感じである。
- 医療費の負担額が徐々に悪くなっています。入院中は助かりましたが、それでも負担が毎日大変でした。家計をどうにかしたくて勤めに出ていますが、はっきり言って助成制度等名ばかりで、あつてない様なものです。

4. 拠点病院間または拠点病院とその他の診療病院間の連携は良くなったと感じますか



そもそも「拠点病院」が分からず、連携ではないという回答や、連携とは言っても医師同士のものという認識が多かった。

4. 拠点病院間または拠点病院とその他の診療病院間の連携は良くなったと感じますか

「わからない」 68.2%

主な理由

- ・ 経験していない
 - ・ 病院ではなく、医師の個人差だから
 - ・ 情報が無いから
- Drの考えは様々ですが、Drによって受けられる医療の差は確実にある
- 連携していることは知っているが、どこがどんな風が良い、悪いまでは分からない。
- 拠点病院自体が、わからず情報がない

「変わらない」 19.3%

主な理由

- ・ 実感することはない
 - ・ システムでなく従来通りの人のつながりによるものだから
 - ・ 情報がない
- 病院間で連携を取っているのは**医師同士の繋がりだけ**のように感じる。
- 病院同士の**見えない壁は解消されていない**。医大学・派閥が依然強いです。
- 地方の病院は拠点病院へ患者を送るという**意識は未だにない**と思うから。
- 拠点病院との連携やネットワーク構築までいっていない

4. 拠点病院間または拠点病院とその他の診療病院間の連携は良くなったと感じますか

「非常に良くなった」「良くなった」 9.3%

主な理由

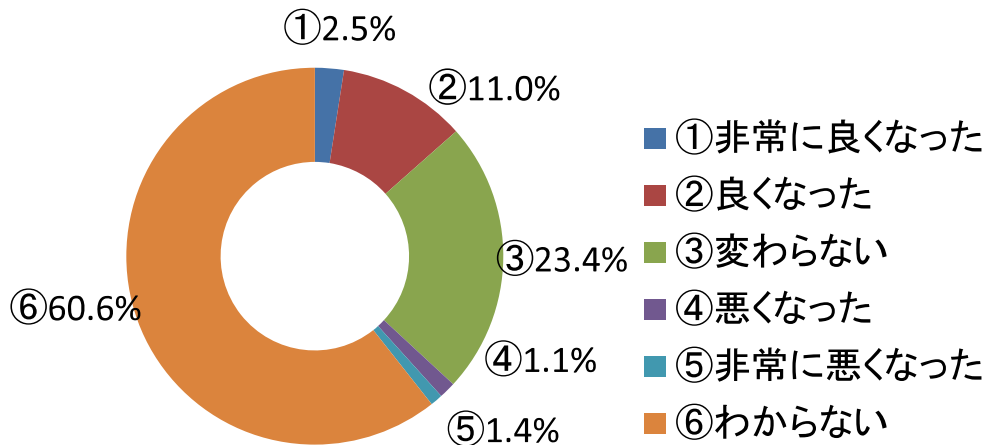
- ・ 環境は整備された
 - ・ 心理的サポートの場ができた
 - ・ 医師たちの連携もできたように感じる
- 地域の病院で診察の翌週に大学病院にて検査できた
- 専門性の高い病院との連携が患者の状態により強く結びつきを求めてくれる姿勢が有難い
- 病院間の連携は以前より良くなっている。私も転院したが、**思ったよりスムーズ**に進んでいった。

「非常に悪くなった」「悪くなった」 3.2%

主な理由

- 一般人には医療に関して**情報がない**。
- 治療終了すると、自ら勉強したり、疑問をDr.へ投げかけていかない限り、今その時困っている事を解決していく為に必要な情報が得られない。Drも定期外来で限られた時間や体制の中で拠点病院との連携を患者へ伝えることはできない。

5. 拠点病院の指定により小児がん患児家族の療養環境は良くなったと感じますか



情報が知られていないこと、拠点病院と他の病院の格差、拠点病院で治療する遠隔地からの患者・家族への配慮が書かれた

5. 拠点病院の指定により小児がん患児家族の療養環境は良くなったと感じますか

「わからない」 60.6%

主な理由

- かかっていない
 - 指定に拠るものではない
 - 情報が無いから
- 情報が入って来ないからわかりません。
- ハード面は良いと思うがソフト面はどうなのだろうか。地方だとまだ実感が無いように思います。耳にしません。

「変わらない」 23.4%

主な理由

- 実感することはない
 - 利用をしたことが無いから
 - 情報がない
- 病院の連携がなされているとは思えない。また、患者や家族は拠点病院とか分からない状況で治療が始まり色々な情報を知りえないで闘っている。設置だけでなく患者がまず情報を得られ、より良い環境で治療出来る病院を選択出来るようにして欲しい
- 病院運営が第一になっていて、専門知識のあるスタッフ教育整備が追い付いていない(一部の医療者の努力は感じています)

5. 拠点病院の指定により小児がん患児家族の療養環境は良くなったと感じますか

「非常に良くなった」「良くなった」 13.5%

主な理由

- よくなってくれないと困る
- NS、Dr以外に相談できる人が増えた
- 治療に関しては集約化が良いが、遠方からの治療の場合、本当に良い環境になったかは分からない部分もある。

「非常に悪くなった」「悪くなった」 2.5%

主な理由

- 拠点病院のお膝元にいる人以外(つまり大多数)は本来の生活拠点を離れて治療を受けざるを得ないはず。生活圏の問題は切実！！
- 拠点病院に指定されたことで、患者の数が急増し病棟のベッドが空かなくなった。エンベラが足りなくなった。
- 拠点病院の指定により?ではないと思います。病院の体制の問題だと思います。
- 治療成績や自宅からの距離にも関係します。