

# 小児がん患者家族ニーズ調査 報告書

## 1. 目的

2016年に改訂されたがん対策基本法において、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。2018年に策定された第3期がん対策推進基本計画において、小児及びAYA (adolescent and young adult) 世代のがんは、「他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成も多様であり」、「幅広いライフステージで発症し」、「個々の状況に応じた多様なニーズが存在する」と記載され、2019年より、厚生労働省健康局長通知（2018年、健発0731第2号）の「小児がん拠点病院等の整備に関する指針」に基づき、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会が設置されている。これまで、小児がんの患者家族におけるニーズに関する調査は、海外や全国規模では行われているが、地域ブロックや各都道府県、医療機関別に分析した調査は少ない。そこで、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関（2022年4月時点で小児がん拠点病院または連携病院区分1の20の医療機関）において、小児がん患者家族のニーズに関するアンケート調査を実施した。

## 2. 調査対象

研究対象者は以下の基準を全て満たす患者の家族（保護者）であるものとする。

### 【対象となる患者の基準】

- ・ 共同研究機関（近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関）に入院中または外来通院中であること。
- ・ がんの初発の時点で20歳未満であること。
- ・ 小児がん治療かフォローアップを受けている者であること。
- ・ 日本国内に在住している者（近畿圏外在住者を含む）であること。
- ・ 調査実施年の1月1日から12月31日にがん（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こと。

### 【除外基準】

- ・ 調査の参加により研究対象者が精神的負担を受けると主治医が判断した場合
- ・ 研究対象者の回答の同意が得られない場合

## 3. 調査方法

共同研究機関（近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関）にて、対象患者に関係のある医療従事者（主治医または担当看護師等）が対象者を選定し、調査内容を説明の上、患者の保護者に調査票のQRコードが記載されている説明文書（資料3）を配布する。研究対象者は、本人のスマートフォン等でQRコードを読み取り、電子アンケート調査票にアクセスし、調査票に無記名で回答を送信する。事務局にて集計・報告する。

## 1. 回答受付期間

2022年7月22日~2023年3月5日

## 2. 調査内容

- ・調査票の構成 約50項目、選択肢および自由記載。(資料2)
- ・調査内容
  - ① 参加者(患者・回答者)の基本情報
  - ② 治療前の情報提供
  - ③ 生殖機能温存
  - ④ 治療・療養環境全般(治療中の苦痛・不安の軽減・相談支援・きょうだい支援など)
  - ⑤ 治療の経済的負担
  - ⑥ 保育・教育
  - ⑦ サバイバーシップ支援(アピアランスケアを含む)
  - ⑧ 小児がん医療へのニーズ

## 3. 調査を行った組織・医療機関

- 研究代表者/研究事務局
  - 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
- 研究の立案および結果の解釈
  - 京都大学 発達小児科学 教授 滝田順子
  - 大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科 部長 藤崎弘之
  - 大阪国際がんセンター がん対策センター 所長 宮代勲
- 調査項目作成およびデータ解析
  - 大阪国際がんセンター がん対策センター レジデント 加藤美寿季
  - 大阪国際がんセンター がん対策センター 生物統計職 尾谷仁美
- 調査票配布協力
 

近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関	担当者	(順不同)
大阪市立総合医療センター	小児血液腫瘍科部長	藤崎弘之
大阪母子医療センター	血液・腫瘍科副部長	佐藤真穂
大阪大学医学部附属病院	小児科講師	宮村能子
大阪公立大学医学部附属病院	小児科准教授	時政定雄
大阪医科薬科大学病院	小児科助教(准)	卜部馨介
近畿大学病院	小児科准教授	坂田尚己
関西医科大学附属病院	小児科准教授	松野良介
大阪赤十字病院	小児科部長	藤野寿典
北野病院	小児科血液・腫瘍部門部長	塩田光隆
京都大学医学部附属病院	小児科教授	滝田順子

京都大学医学部附属病院	小児科講師	平松英文
京都府立医科大学附属病院	小児科准教授	今村俊彦
京都市立病院	小児科部長	石田宏之
神戸大学医学部附属病院	小児科講師	山本暢之
兵庫県立こども病院	小児がん医療センター次長	長谷川大一郎
兵庫県立尼崎総合医療センター	小児科部長	宇佐美郁哉
大津赤十字病院	小児科医長	大封智雄
滋賀医科大学医学部附属病院	小児科病院教授	多賀崇
和歌山県立医科大学附属病院	小児科講師	神波信次
奈良県立医科大学附属病院	小児科講師	石原卓
福井大学医学部附属病院	小児科教授	大嶋勇成

(令和4年4月1日時点)

本調査については、大阪国際がんセンターの倫理審査委員会で承認を受けている  
(承認番号：22017、承認日：2022年5月6日)。

#### 4. 結果 (回答者数：98人)

調査対象者 215 人に調査票 QR コード付きのアンケートの説明文書を配布し、100 人から回答が得られた。そのうち、条件を満たす、98 人について集計を行った (回収率：45.6%)。2022 年度の各回答の集計結果を資料 1 に示す。晩期合併症・不妊への影響に関する説明や学習支援などに関する 7 項目については、医療機関の所在府県ごとに集計したものを比較し、追加集計として掲載した。尚、今回、本人による回答 (2 人) があったが、それらを含めた集計結果については、参考資料として巻末に掲載した。

#### 5. 結果概要および考察

8 つの調査内容について、結果の概要と考察を示す。考察にあたっては、一部、2021 年度に大阪府がん診療連携協議会小児・AYA 部会が実施した「[小児がん患者家族ニーズ調査](#)」(以下、2021 年度大阪府調査と記す) と、2019 年度に国立がん研究センターで実施された「[小児患者体験調査](#)」(以下、2019 年度国がん調査と記す) との比較を用いた。(2021 年度大阪府調査の対象患者は、2021 年内に診断された 20 歳未満の小児がん患者であり、2019 年度国がん調査の対象患者は、2014 年及び 2016 年に診断された 18 歳以下の小児がん患者である。)

##### ① 参加者 (患者・回答者) の基本情報

患者の性別は、男性が 61 人、女性が 37 人で、男性がやや多かった (問 A)。アンケート回答時点の年齢は、0-4 歳、5-9 歳、10-14 歳、15-19 歳の順に多かった (問 B)。がんの種類は、白血病が最も多く、次いで悪性リンパ腫と脳腫瘍が多く、2021 年度大阪府調査および 2019 年度国がん調査と同様であった (問 C)。がんの状態は、初

発が 95.9%、再発が 4.1%で(問 D)、治療内容については、「抗がん剤治療」が 100.0%、「手術」が 35.7%、「放射線治療」が 15.3%、「造血幹細胞移植」が 5.1%であった。(問 E、複数回答あり)。回答者は母親が 90.8%を占めた(問 1)。

## ② 治療前の情報提供

初めて医療機関を受療した日から診断がつくまでの期間が、1 カ月未満と回答した人の割合は 79.5%で、2021 年度大阪府調査(65.3%)や 2019 年度国がん調査(74.3%)に比べても、遅延なく診断ができていたと考えられた(問 3)。一方、診断までに 6 か月以上と回答したのは 3 人(3.1%)で、がん種は、白血病(2 人)、脳腫瘍(1 人)だった。引き続き早期診断につとめる必要がある。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患者家族の割合は全体で 86.7%(問 4)で、兵庫県では 100%であった(追加集計)。全体としては、2021 年度大阪府調査(81.9%)に比べて多かったが、「覚えていない」とした回答も 9.2%あり、説明のタイミングや方法について工夫する必要があると考えられた。初めて診断と治療の説明を受けた時、86.7%の患者家族が必要な情報、説明を十分得られた、ある程度得られたと回答したが、府県別集計では、京都府では 73.9%とやや低かった(問 6、追加集計)。本人への説明については、全体の 66.3%が年齢や理解の程度に応じた説明がなされていたが、大阪府(3 人)、京都府(2 人)、兵庫県(2 人)では、「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」、「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」と回答していた(問 8、追加集計)。治療・療養環境全般に関する自由回答(問 43)でも、「本人が告知を希望し、また自らインターネットを使って病名を見つけた。低年齢児でも告知を考えてほしい」とのコメントがあり、今後も本人への分かりやすい説明を心がける必要がある。「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か」という設問については、100 点満点中、中央値は 90 点であった(問 17)。

## ③ 生殖機能温存

治療による不妊への影響について、説明を受けた患者家族の割合は、62.2%で、2019 年度国がん調査(53.8%)より多かったが、2021 年度大阪府調査(72.2%)より 10%程度少なく、府県別集計では、43.5%(京都府)から 76.9%(滋賀県・和歌山県・奈良県・福井県)とばらつきがあった(問 9、追加集計)。また、問 4 と同様に、13.3%の患者家族は「覚えていない」と回答した。「治療によって不妊への影響がある」という説明を受けた患者家族のうち、妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けた患者家族は 32.1%だった(問 11b)。2022 年 8 月の厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院等の整備」・「がん診療連携拠点病院等の整備について」には、がん生殖医療に関し、「対象となりうる患者や家族には、必ず治療開始前に情報提供すること。」と明記されており、今度徹底していく必要がある。特に助成制度などについては医師や看護師だけでは不十分になりがちなので、がん相談支援センターなどと連携して行う必要がある。

④ 治療・療養環境全般（治療中の苦痛・不安の軽減・相談支援・きょうだい支援など）

患者さんが受けた検査・治療のうち、苦痛があったものとして、抗がん剤治療が最も多かったが（89.8%）、約半数の患者家族は支持療法について「不足はなかった」と回答し、吐き気止めと痛み止めについては、それぞれ18.9%、14.7%の患者家族が不足を感じていた（問18、19）。治療等による苦痛に対して医療スタッフからの対応を十分あるいはある程度得られたと回答した患者家族は86.7%であり、2021年度大阪府調査（90.3%）や2019年度国がん調査（83.3%）と同程度だった（問20）。入院中の不安は、「本人の後遺症・成長・発達」が最も多く（81.6%）、医療従事者の対応により「十分軽減された」、「ある程度軽減された」と回答したのは、46.9%だった（問22、23）。相談支援センターの利用者は21.4%で、「存在を知らなかった」と回答したのは46.9%だった。これは、2021年度大阪府調査（44.4%）と同等、2019年度国がん調査（33.6%）と比較して多かった（問25a）。「がん相談支援センターを知っている」と回答した人のうち、「利用した」と回答した人の割合は40.3%で、2021年度大阪府調査（12.8%）や2019年度国がん調査（34.9%）と比較して多かった。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人にその理由について問うと、「主治医など周りにいる人達に相談するだけで解決した」と回答した人が45.2%で最も多く、次いで、「何を相談する場なのかわからなかった」という回答が29.0%と多かった（問25b）。府県別集計では、がん相談支援センターの存在を知らなかった人の割合は、大阪府で最も多く、56.8%だった。一方、がん相談支援センターの存在を知らなかった人の割合が36.0%と最も少なかった兵庫県では、がん相談支援センターを利用して役に立ったと回答した人の割合も最も多く、24.0%だった（追加集計）。各地域・医療機関において、がん相談支援センターとの役割分担を検討し、患者や家族に伝える必要がある。きょうだいがいると回答した74人については、面会中はほかの家族に預けた（36.7%）が最も多く、自宅（25.5%）や病院（16.3%）で子どもだけで待たせたという回答が続いた（問26a,b）。病院内に預かり施設があったと回答したのは1人と少なく、各医療機関におけるきょうだいの療養環境についても、今後検討が必要である。

⑤ 治療の経済的負担

患者家族の90.8%が小児慢性特定疾患治療研究事業を利用していたが、64.3%の患者家族が付添家族の宿泊・生活費を負担と感じており、2021年度大阪府調査（58.3%）や2019年度国がん調査（57.8%）より多かった（問29、30）。付添家族の宿泊・生活費、交通費、駐車場代を合わせると、1ヶ月につき中央値で5万円の負担があると回答し、2021年度大阪府調査（4万円）より増えていた（問31）。

⑥ 保育・教育

調査時に就学前であった患者家族の40.0%が、保育士があまり足りていなかったと回答した（問33）。治療・療養環境全般のニーズに関する自由回答にも、保育士の人数をふやしてほしい、保育時間の延長や日曜日も保育してほしいなどのコメントがあ

った（問 43）。調査時に就学していた患者の家族の 84.9%が、治療の両立支援を学校関係者から得られたと回答し、2021 年度大阪府調査（71.0%）や 2019 年度国がん調査（76.6%）よりも多かった（問 34a）。両立支援を全くあるいはあまり得られなかった人の割合は大阪府で最も多く 18.8%で、次いで、滋賀県・和歌山県・奈良県・福井県で 11.1%だった（追加集計）。小中学生については、対面での院内学級を利用した患者は 82.6%で、新型コロナウイルス感染症が流行していた 2021 年度大阪府調査（71.4%）よりも多く、また、オンライン院内学級も 34.8%の患者に利用されていた（問 35）。学習塾のオンライン授業を活用している人も 2 人見られた。ただ、治療・療養環境全般のニーズに関する設問（問 43）では、これらのオンライン学習に用いられるインターネット環境が十分に整備されていないというコメントも見られ、授業の提供だけではなく、ハード面の整備も必要だと考えられた。

#### ⑦ サバイバーシップ（アピアランスケアを含む）

現在本人らしい日常生活を送れていると感じているかという設問について、100 点満点中中央値は 50 点だった（問 37）。退院後の日常生活における主な不安要素として、再発、体力低下、感染、外見の変化、後遺症を 50%以上の患者家族が挙げていた（問 39）。外見の変化に対して主に気になる部分としては、91.8%の患者家族が頭髮の脱毛を挙げ、71.4%がそれに対して帽子をかぶったと回答した（問 40a,b）。外見の変化に対して何らかの対応をした 83 人について、院内外のボランティア機関による帽子・ウィッグ等の無料提供を受けた患者家族が 26.6%、自費で対応した患者家族は 68.7%おり、約 4000 円（中央値）を支出していた（問 40c）。治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳をもらったと回答したのは、6.1%と少なく、71.4%が存在を知らず、もらっていないと回答した（問 41）。2022 年 8 月の厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院等の整備」には、「自ら病歴を確保・保存することや疾病理解、健康管理などに関する患者教育、患者啓発に努めること。」と記載されており、長期フォローアップ手帳の周知・配布を進めていく必要があると考えられた。

#### ⑧ 小児がん医療・行政へのニーズ

治療・療養環境全般において、85.7%の患者家族が、看護師の対応が「よかった、手助けになった」と回答した一方、治療・療養環境全般の満足できなかったこととして、看護師の対応のばらつきをあげる人が 51.0%と多かった（問 42、43）。連携が不足している職種についての問い（問 21）でも、看護師どうしの連携不足が 32.7%の患者家族に指摘されており、看護師間の連携を深めることが求められる。その他、満足できなかったこととして、病院食、付添家族の生活費、きょうだい面会制限、内服薬の大きさや苦味の改善、院内設備（コンビニなど）の改善を求める声が多く、2021 年度大阪府調査と同様であった。病院食に関する自由回答では、治療の状況次第ではあるが、持ち込み食などへの柔軟な対応が求めるコメントがいくつか見られた。自由回答については、全 11 の項目について、合計 69 のコメントが寄せられている（問 43）。

### <調査における限界と課題>

今回、回答件数が、近畿ブロックの小児がん発生数（約 340 例/年）と比較して少なかった。調査の代表性を高めるためには、医療機関で対象者全例に配布するよう周知することや回答者へノベルティを配布すること、設問を簡略化すること等、改善策を検討し、回答率を上げる必要がある。

## 6. 結論

近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加の 7 府県 20 の医療機関において、小児がん患者家族のニーズ調査を行った。意思決定支援については、多くの患者家族が満足 of いく治療を選択したと回答した一方で、不妊への影響に関する説明、がん相談支援センターの活用、長期フォローアップ手帳の周知等改善が必要な点も見られた。今後も、患者家族からのフィードバックを継続的に収集し、地域における小児がん医療を改善する必要がある。

## 謝辞

アンケートにご回答いただきました、皆様に深謝申し上げます。

また、本調査の企画、実行、および報告書の作成にあたり、下記の方々にご支援を賜りました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

公益財団法人	がんの子どもを守る会	事務次長兼大阪事務所長	上田崇志
一般社団法人	グループ・ネクサス・ジャパン	理事長	天野慎介
			(敬称略、順不同)

### ➤ 添付資料

資料 1 小児がん患者家族ニーズ調査集計結果

資料 2 質問項目

資料 3 調査のお願い文書

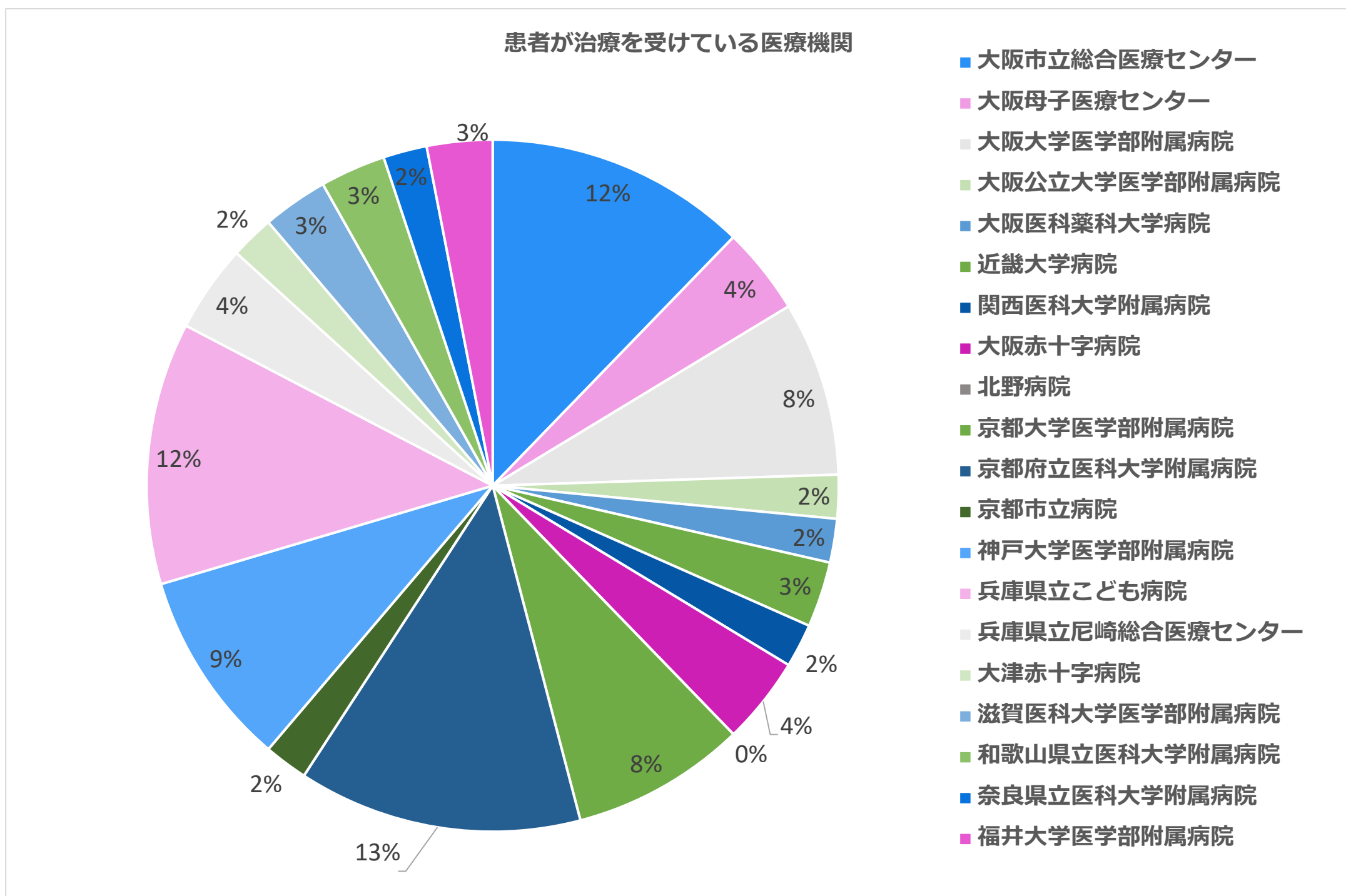
(参考資料) 小児がん患者家族ニーズ調査集計結果 (本人回答を含む)



## 近畿ブロック小児がん患者家族ニーズ調査 2022年度 結果

※回答数(b)は問Fの回答をもとに集計

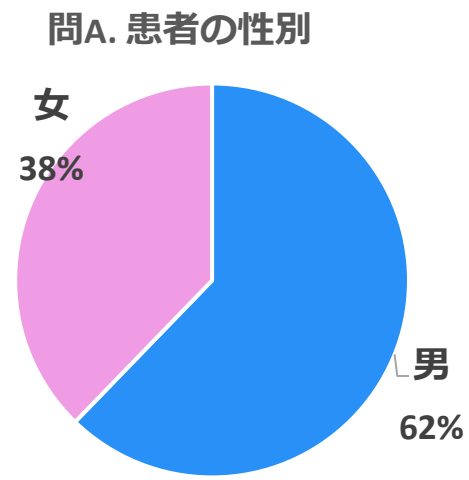
調査協力医療機関	家族への 配布数 (a)	回答数 (b)	回収率 (b÷a)	回答数/全回答数 (b÷Σb)
大阪市立総合医療センター	44	12	27.3	12.2
大阪母子医療センター	15	4	26.7	4.1
大阪大学医学部附属病院	20	8	40.0	8.2
大阪公立大学医学部附属病院	2	2	100.0	2.0
大阪医科薬科大学病院	4	2	50.0	2.0
近畿大学病院	5	3	60.0	3.1
関西医科大学附属病院	10	2	20.0	2.0
大阪赤十字病院	6	4	66.7	4.1
北野病院	0	0	0.0	0.0
京都大学医学部附属病院	13	8	61.5	8.2
京都府立医科大学附属病院	20	13	65.0	13.3
京都市立病院	7	2	28.6	2.0
神戸大学医学部附属病院	15	9	60.0	9.2
兵庫県立こども病院	23	12	52.2	12.2
兵庫県立尼崎総合医療センター	5	4	80.0	4.1
大津赤十字病院	4	2	50.0	2.0
滋賀医科大学医学部附属病院	6	3	50.0	3.1
和歌山県立医科大学附属病院	7	3	42.9	3.1
奈良県立医科大学附属病院	4	2	50.0	2.0
福井大学医学部附属病院	5	3	60.0	3.1
全体	215	98	45.6	100.0



①参加者（患者・回答者）の基本情報

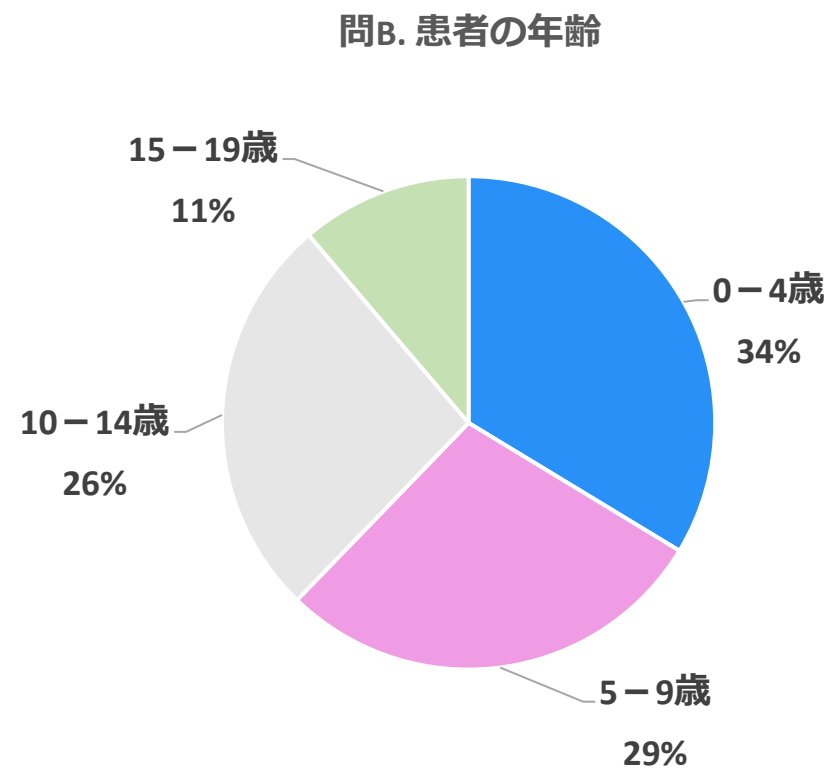
**A** 性別

	N	%
男	61	62.2
女	37	37.8



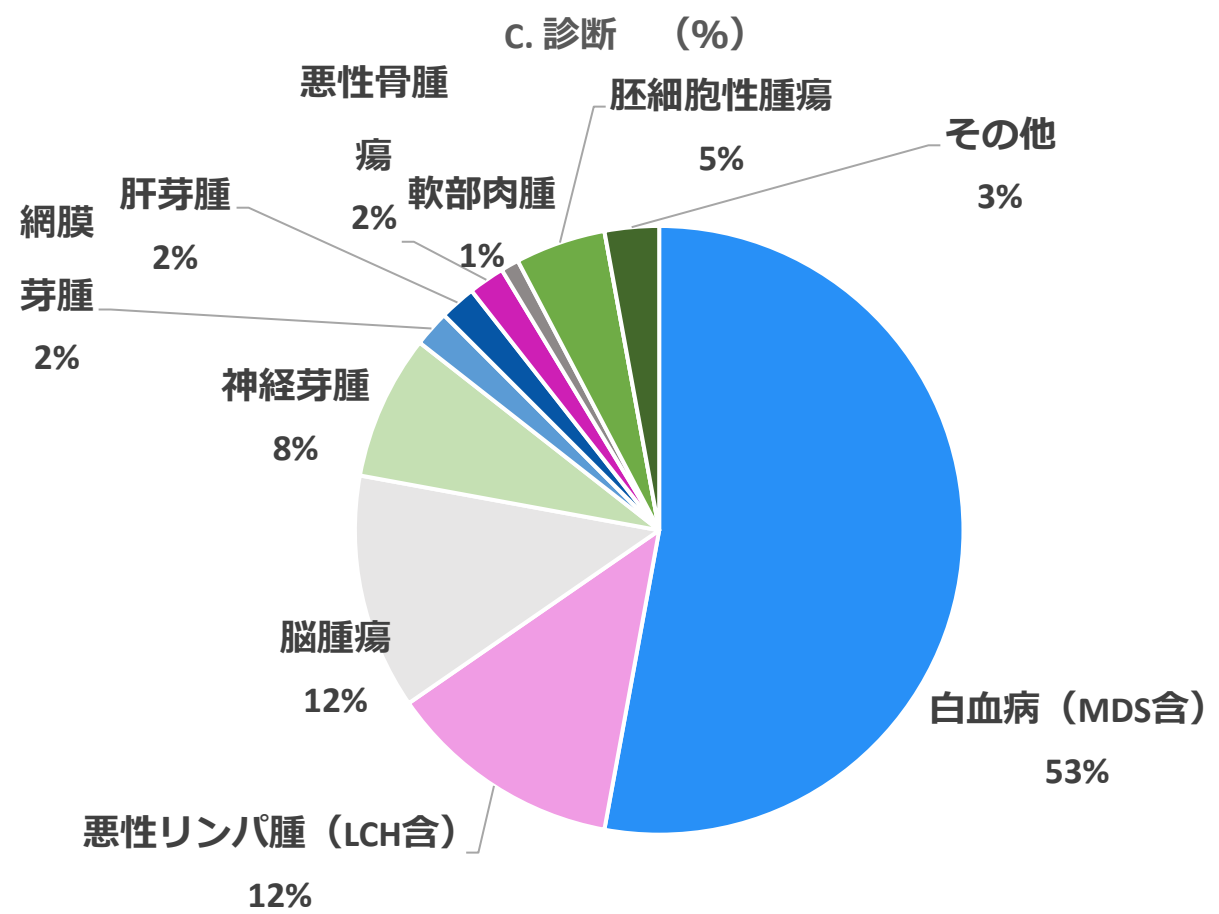
**B** 年齢

	N	%
0-4歳	33	33.7
5-9歳	28	28.6
10-14歳	26	26.5
15-19歳	11	11.2



**C** 診断されたがんの種類(複数回答)

	N	%
白血病 (MDS含)	55	56.1
悪性リンパ腫 (LCH含)	13	13.3
脳腫瘍	13	13.3
神経芽腫	8	8.2
網膜芽腫	2	2.0
腎腫瘍	0	0.0
肝芽腫	2	2.0
悪性骨腫瘍	2	2.0
軟部肉腫	1	1.0
胚細胞性腫瘍	5	5.1
上皮性がん	0	0.0
その他	3	3.1



その他 自由記載

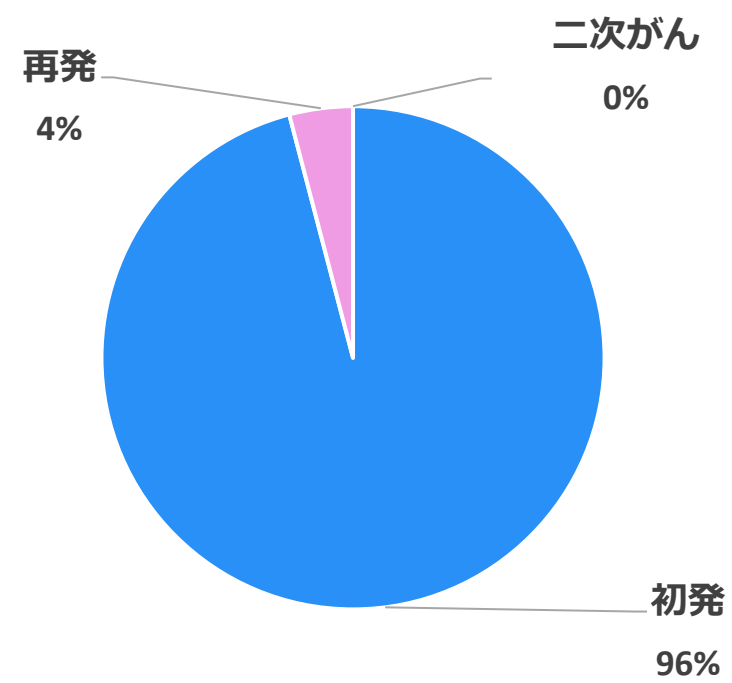
- ・ 卵黄嚢腫瘍 (N=1)
- ・ 卵巣嚢腫 (N=1)
- ・ 胸膜肺芽腫 (N=1)

※表の割合の分母は、調査対象人数。円グラフの分母は、のべ疾患数。

D 初発、再発、二次がん

	N	%
初発	94	95.9
再発	4	4.1
二次がん	0	0.0

D. 初発・再発・二次がん (%)



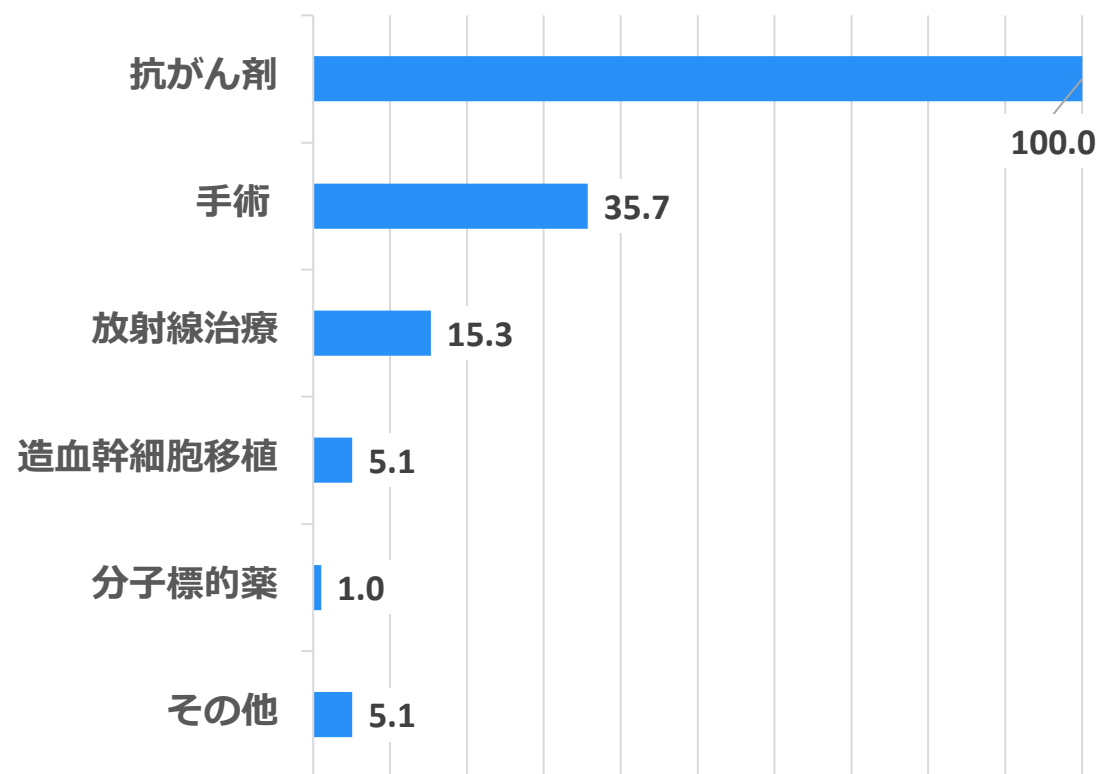
D3 再発症例における初発診断年 (N=4)

	N	%
2021年	1	25.0
2018年	2	50.0
2013年	1	25.0

E 治療の種類

	N	%
抗がん剤	98	100.0
手術	35	35.7
放射線治療	15	15.3
造血幹細胞移植	5	5.1
分子標的薬	1	1.0
その他	5	5.1

E. 治療の種類 (%)



分子標的薬 自由記載

ブリナツモマブ (N=1)

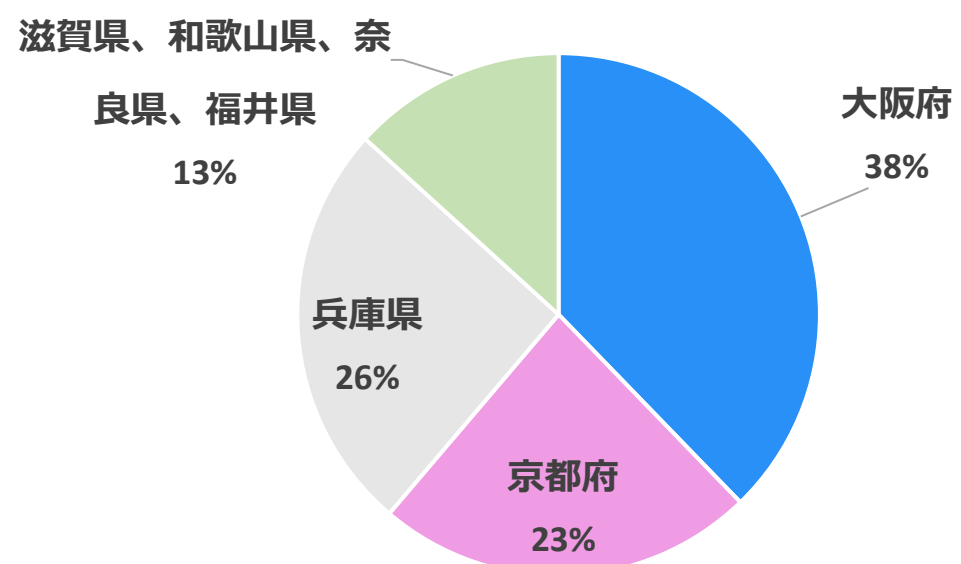
その他 自由記載

- ・カテーテル挿入 (N=1)
- ・骨髄移植 (N=1)
- ・ビーリンサイト (N=1)
- ・免疫療法 (ビーリンサイト)、免疫細胞療法 (キムリア) (N=1)
- ・温熱療法 選択的動脈注入 (N=1)

問F 患者さんが現在治療を受けている医療機関の地域

	N	%
大阪府	37	37.8
京都府	23	23.5
兵庫県	25	25.5
滋賀県、和歌山県、奈良県、福井県	13	13.3

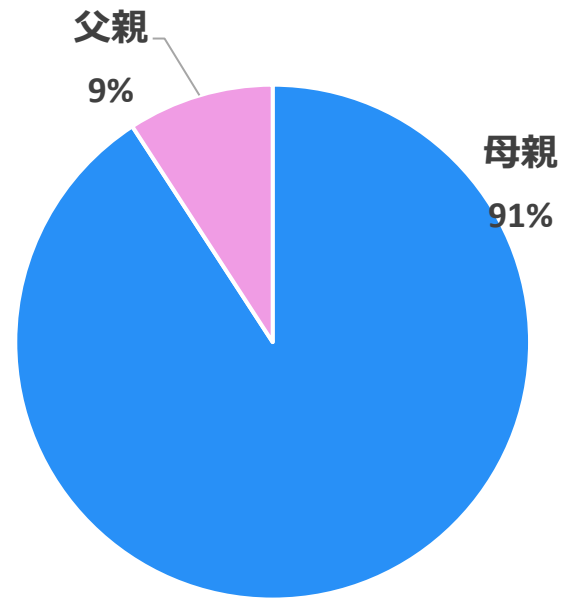
問F. 患者さんが治療を受けている医療機関の地域 (%)



問1 このアンケートの回答者はどなたですか？  
(1つだけ○)

	N	%
母親	89	90.8
父親	9	9.2
その他	0	0.0

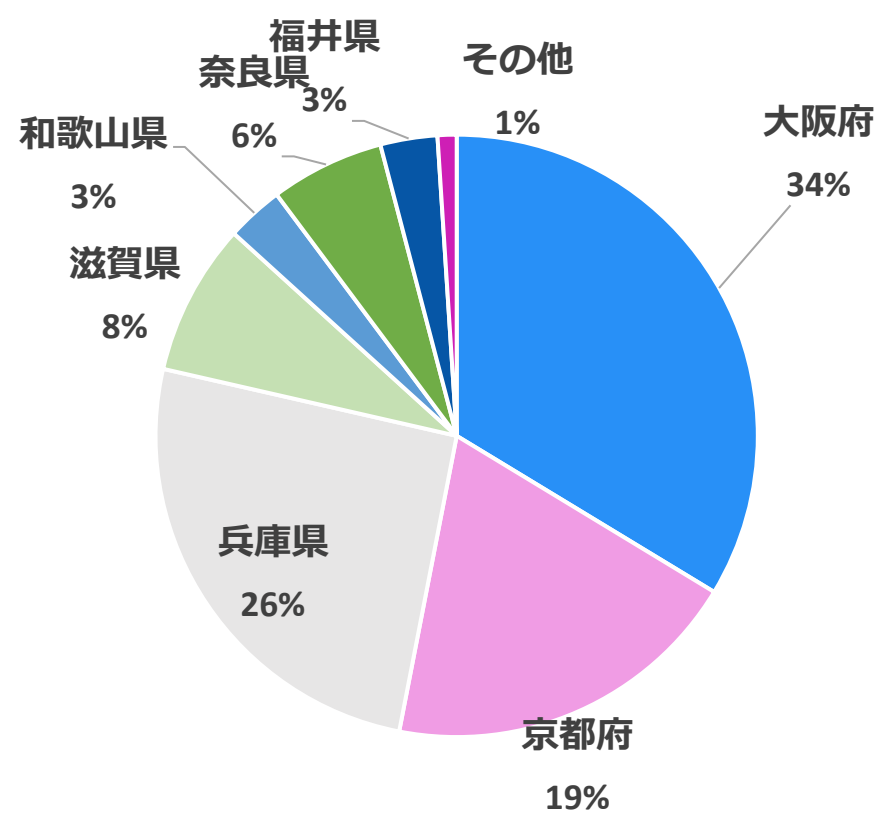
問1. 記入者 (%)



問2 お住まいはどちらですか？ (1つだけ○)

	N	%
大阪府	33	33.7
京都府	19	19.4
兵庫県	25	25.5
滋賀県	8	8.2
和歌山県	3	3.1
奈良県	6	6.1
福井県	3	3.1
その他	1	1.0

問2. 居住地 (%)



**その他 自由記載**

愛知県 (N=1)

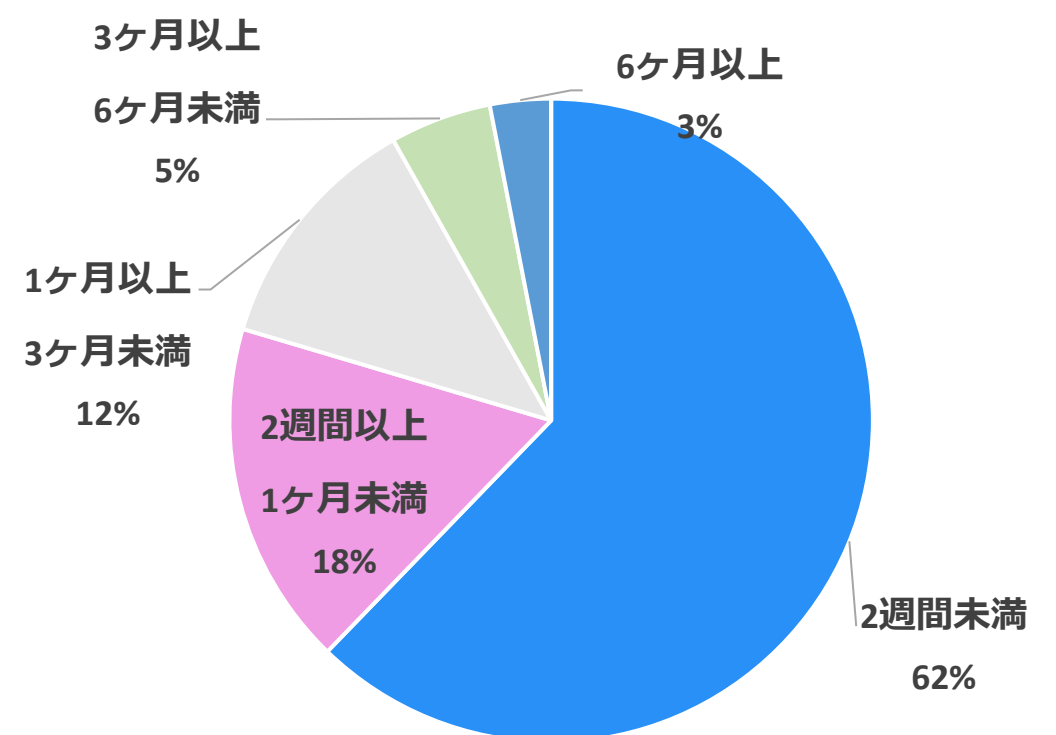
**②治療前の情報提供**

問3 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○)

	N	%
2週間未満	61	62.2
2週間以上1ヶ月未満	17	17.3
1ヶ月以上3ヶ月未満	12	12.2
3ヶ月以上6ヶ月未満	5	5.1
6ヶ月以上	3	3.1
わからない	0	0.0

問3. 初めて医療機関を受診した日から、現在の診断名がつくまでの期間 (%)



6か月以上と回答した患者(n=3)のがんの種類：

白血病 (MDS含) (N=2)

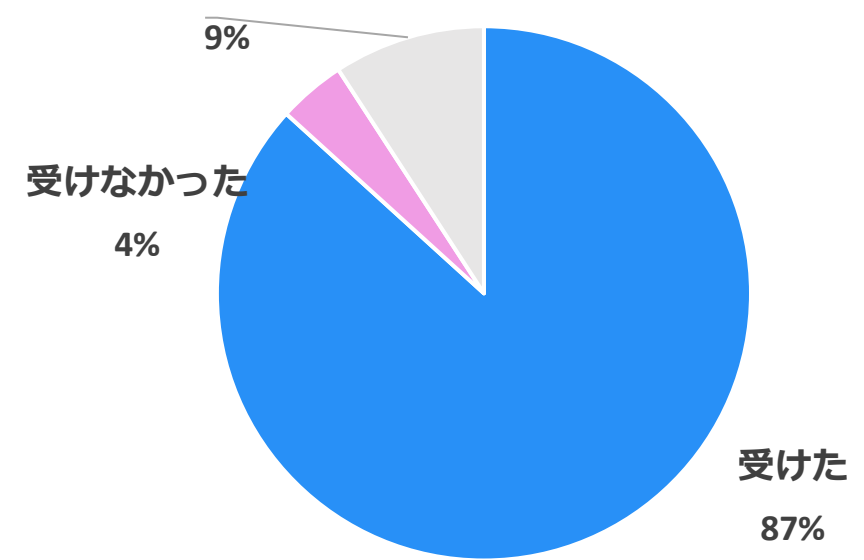
脳腫瘍 (N=1)

問4 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○)

	N	%
受けた	85	86.7
受けなかった	4	4.1
覚えていない	9	9.2

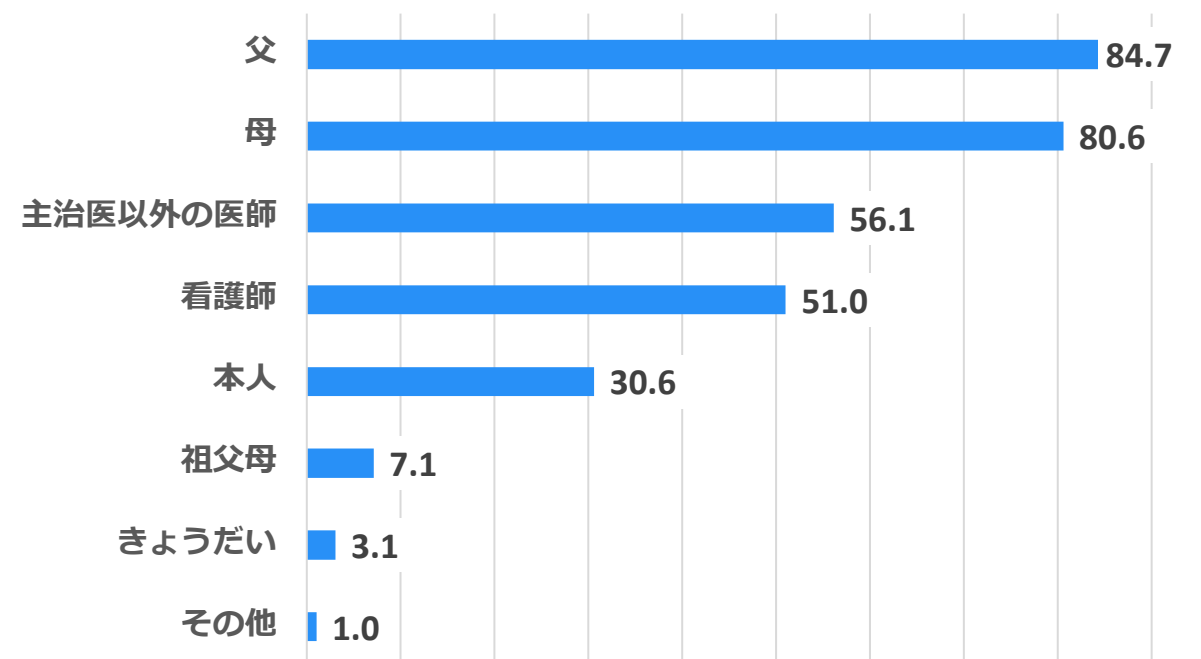
問4. 治療による晩期合併症や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けたか (%)



問5 初めて診断と治療の説明を受けたとき、主治医に加えて、だれが同席されましたか？ (当てはまるものすべてに○)

	N	%
父	83	84.7
母	79	80.6
主治医以外の医師	55	56.1
看護師	50	51.0
本人	30	30.6
祖父母	7	7.1
きょうだい	3	3.1
その他	1	1.0

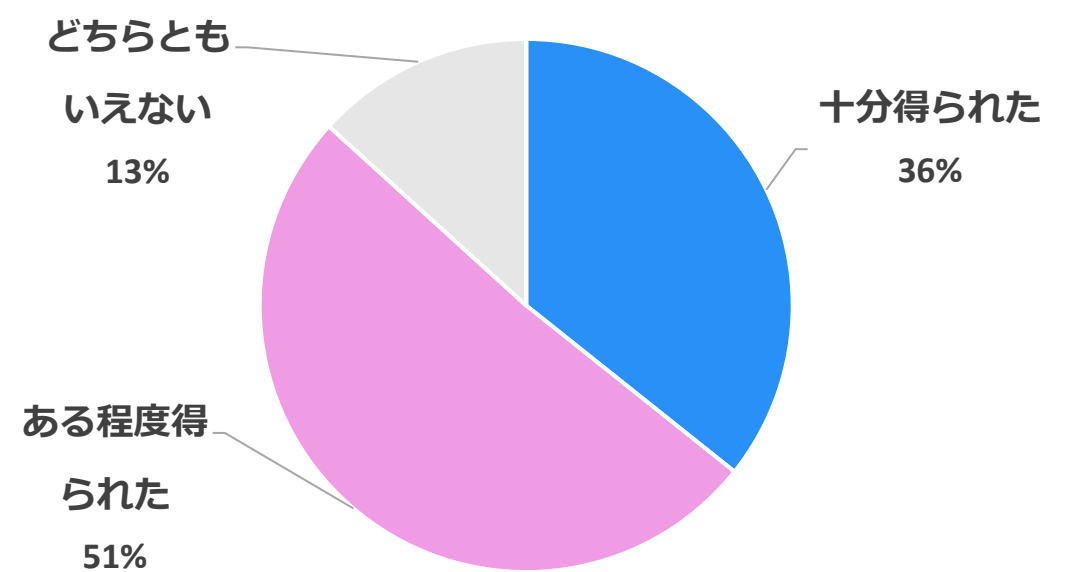
問5. 初めて診断と治療の説明を受けたときの同席者 (%)



問6 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？ (1つだけ○)

	N	%
十分得られた	35	35.7
ある程度得られた	50	51.0
どちらともいえない	13	13.3
あまり得られなかった	0	0.0
全く得られなかった	0	0.0

問6. 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られたか (%)

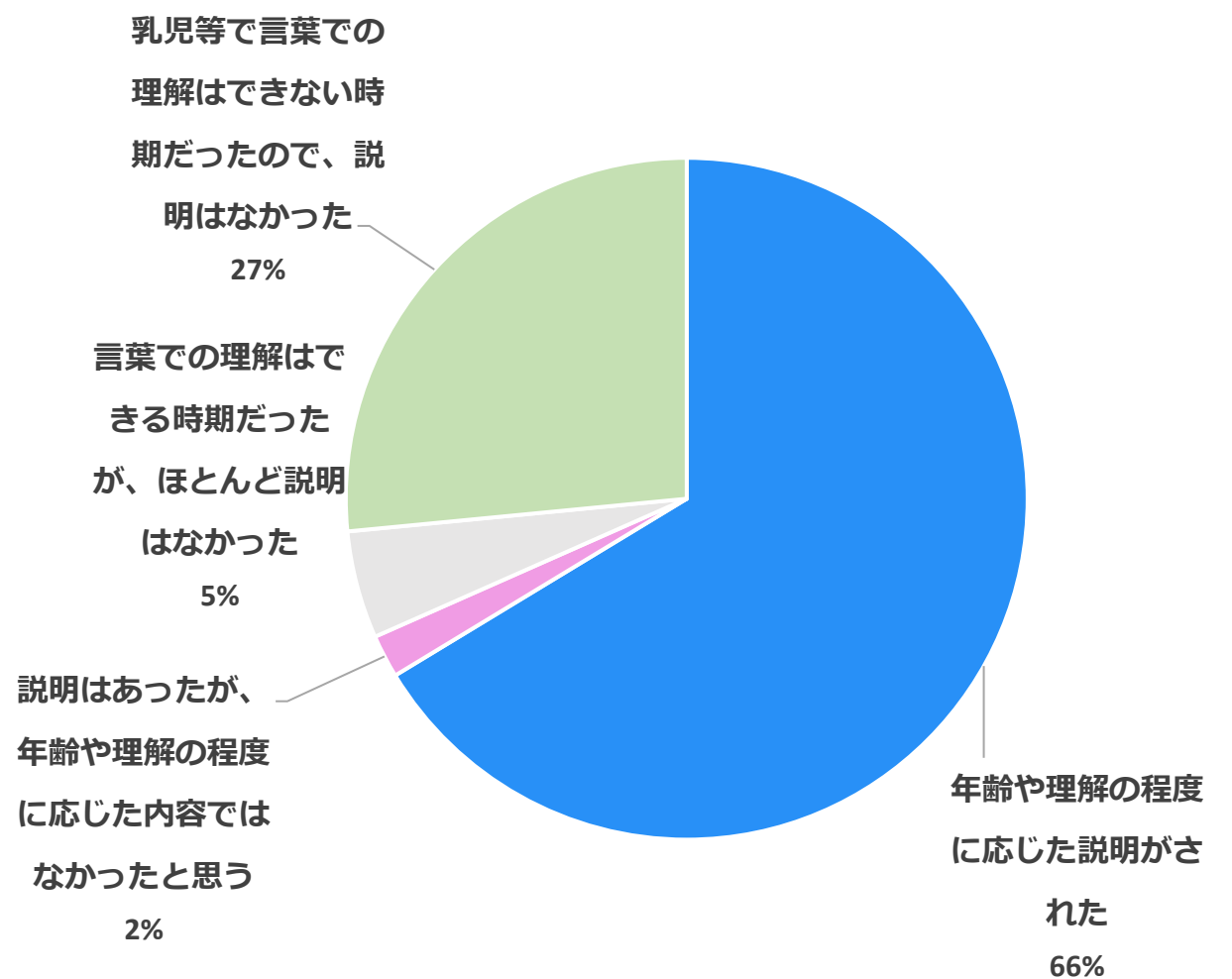


問7 問6で「あまり得られなかった」「全く得られなかった」と答えた方のみ (n=0) どのような情報・説明が不足していましたか？ (当てはまるもの全てに○) (回答なし)

問8 現在の病気の「検査・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○）

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	65	66.3
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	2.0
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	5	5.1
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	26	26.5

問8. 医療スタッフは、治療について患者本人に説明したか（%）

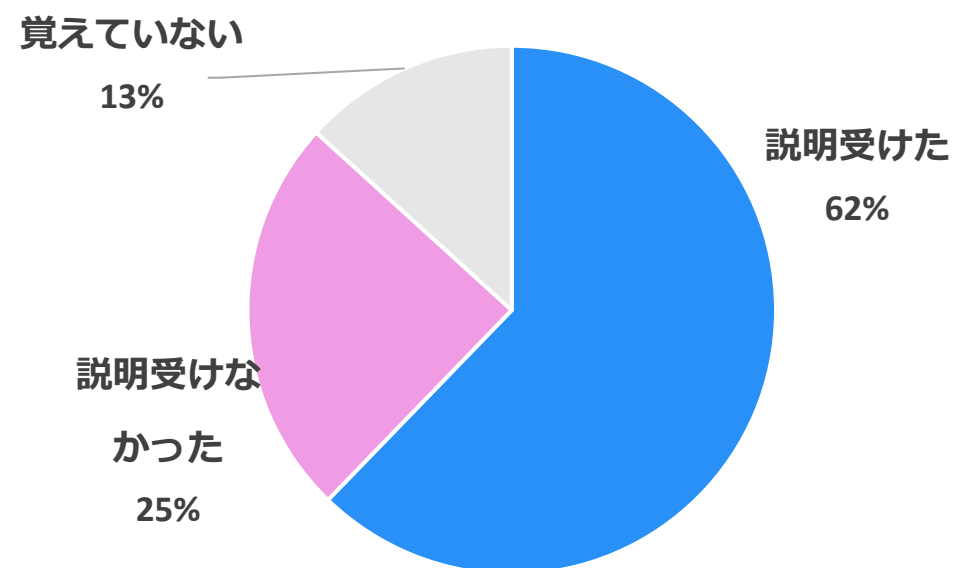


### ③生殖機能温存

問9 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ましたか？  
（1つだけ○）

	N	%
説明を受けた	61	62.2
説明受けなかった	24	24.5
覚えていない	13	13.3

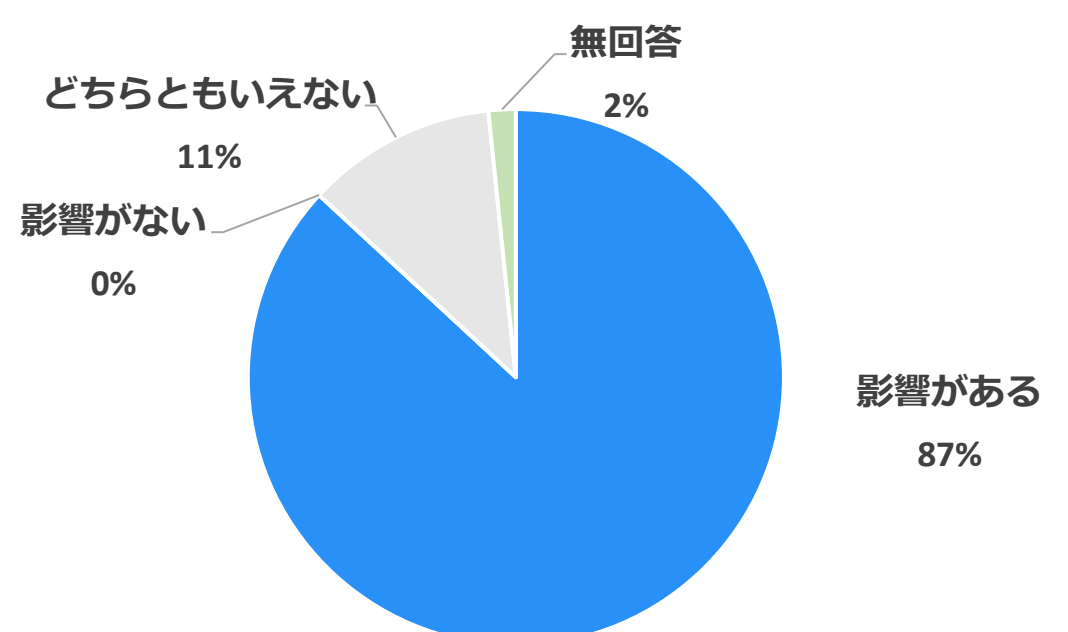
問9. 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけたか（%）



問10 問9で「説明をうけた」と答えた方のみ (n=61) どのような説明がありましたか？  
（1つだけ○）

	N	%
影響がある	53	88.3
影響がない	0	0.0
どちらともいえない	7	11.7
無回答	1	1.6

問10. (問9で「説明をうけた」と答えた方のみ(n=61)) どのような説明があったか（%）

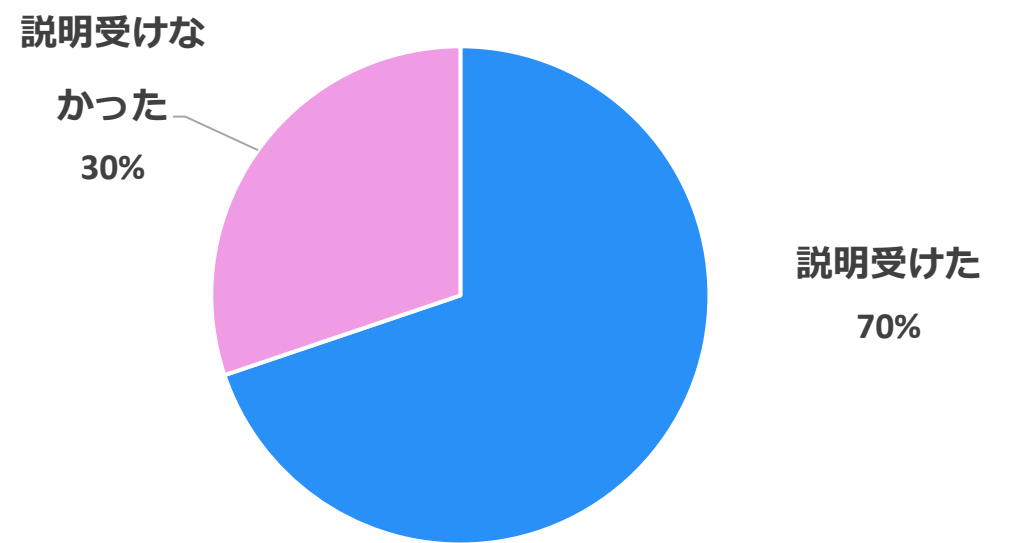




問11a 問10で「影響がある」と答えた方のみ (n=53)  
 がん治療により不妊になる可能性があることについて、それを予防する方法や、  
 こどもをつくる機能を温存するための具体的な方法について  
 医師から説明がありましたか？  
 (1つだけ○)

	N	%
説明受けた	37	69.8
説明受けなかった	16	30.2

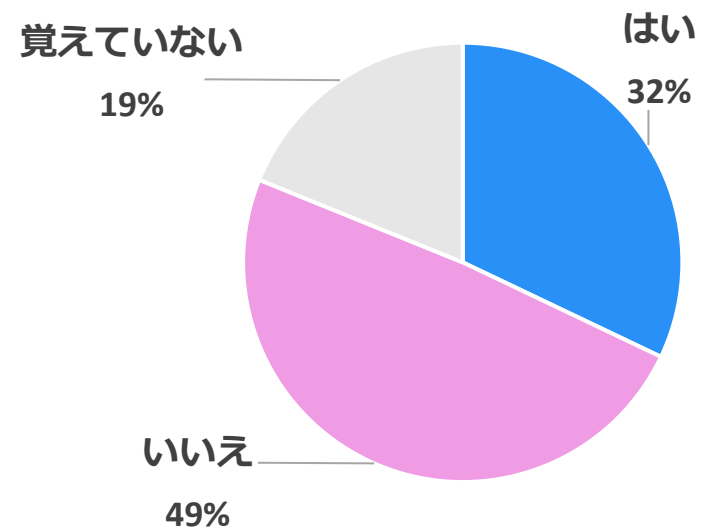
問11a. (問10で「影響がある」と答えた方のみ(n=53))  
 妊孕性温存のための具体的な方法について  
 医師から説明があったか (%)



問11b 問10で「影響がある」と答えた方のみ (n=53)  
 妊孕性温存治療の助成制度の説明は受けましたか？ (1つだけ○)

	N	%
はい	17	32.1
いいえ	26	49.1
覚えていない	10	18.9

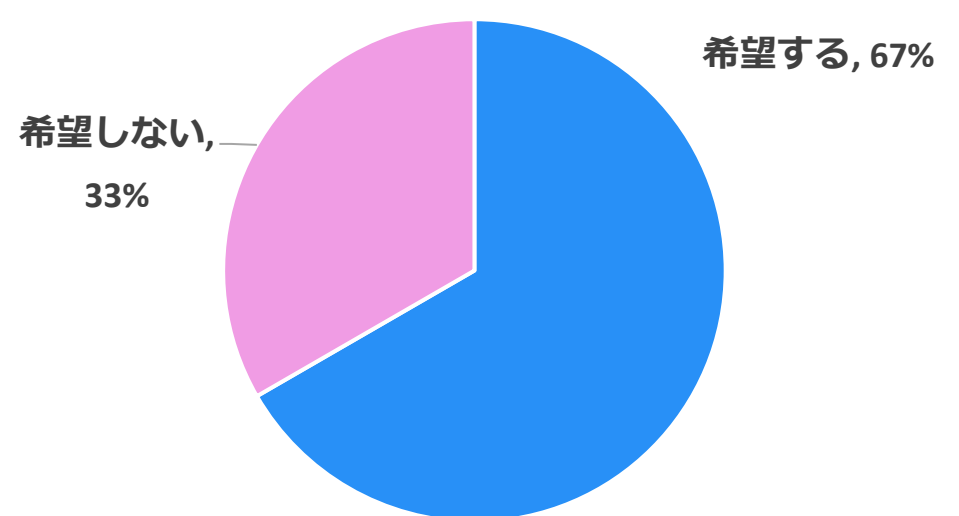
問11b. (問10で「影響がある」と答えた方のみ(n=53))  
 妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けたか (%)



問12 問9で「2.説明を受けなかつた」と答えた方のみ (n=24)  
 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○)

	N	%
希望する	16	66.7
希望しない	8	33.3

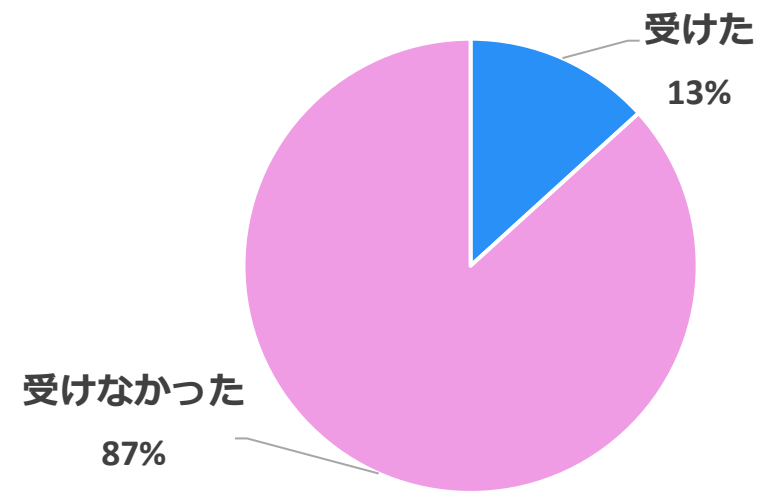
問12. (問9で「説明を受けなかつた」と答えた方のみ(n=24))  
 治療による不妊への影響について、説明を希望するか (%)



問13 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか？  
(1つだけ○)

	N	%
受けた	13	13.3
受けなかった	85	86.7

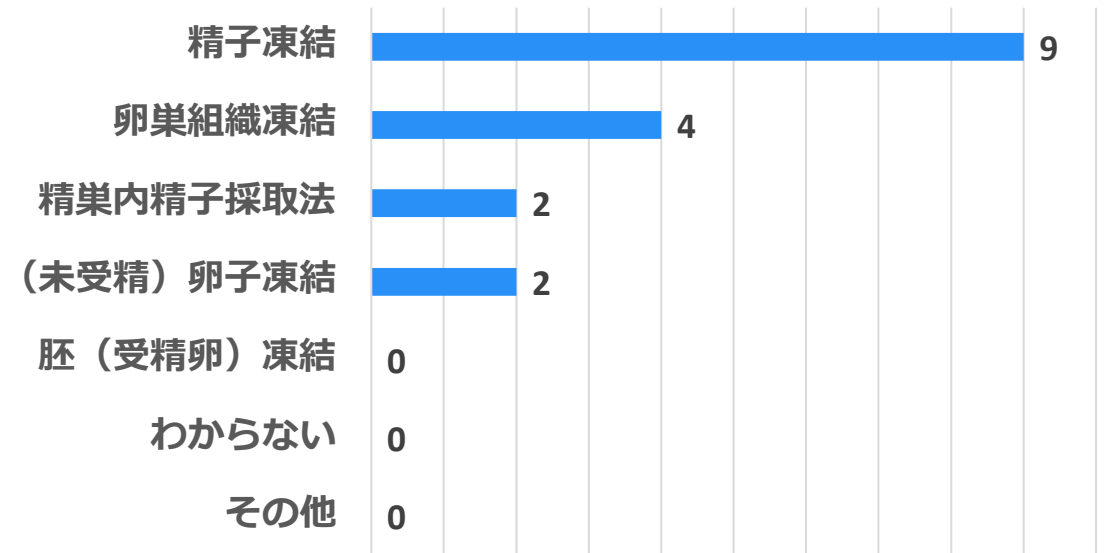
問13. 病気の治療が始まる前に、  
生殖機能温存の治療を受けたか (%)



問14 問13で「受けた」と答えた方のみ (n=13)  
患者さんが受けた生殖機能温存治療はどれですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
精子凍結	9	69.2
卵巣組織凍結	4	30.8
精巣内精子採取法 (未受精) 卵子凍結	2	15.4
胚 (受精卵) 凍結	0	0.0
わからない	0	0.0
その他	0	0.0

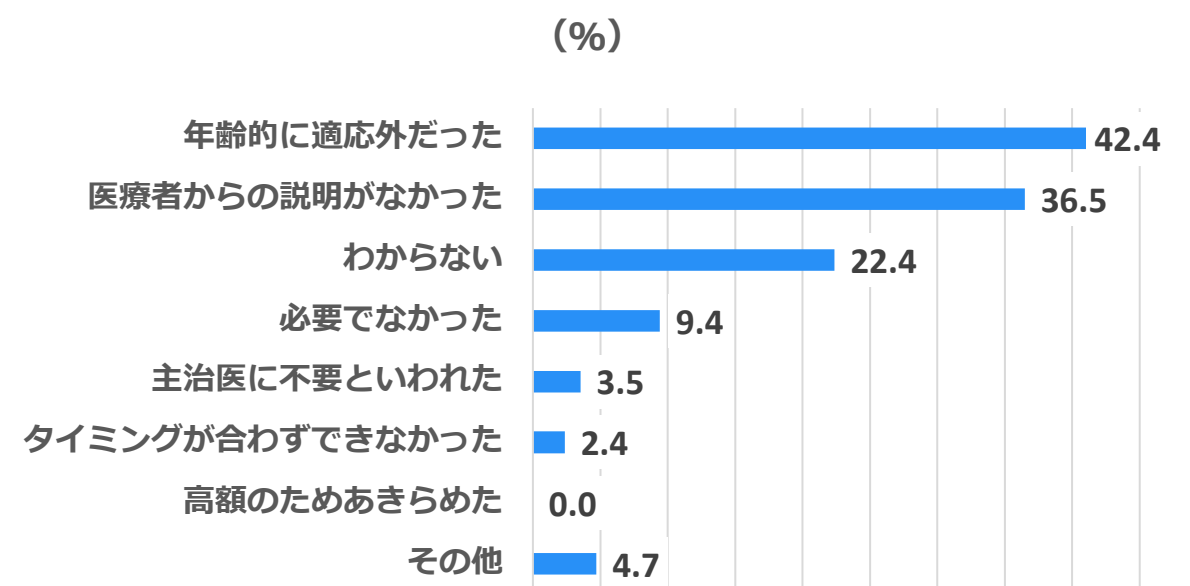
問14. (問13で「受けた」と答えた方のみ(n=13))  
実際に受けた生殖機能温存治療 (人)



問15 問13で「受けなかった」と答えた方のみ (n=85)  
病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けなかった理由は何ですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
年齢的に適応外だった	36	42.4
医療者からの説明がなかった	31	36.5
わからない	19	22.4
必要でなかった	8	9.4
主治医に不要といわれた	3	3.5
タイミングが合わずできなかった	2	2.4
高額のためあきらめた	0	0.0
その他	4	4.7

問15. (問13で「受けなかった」と答えた方のみ(n=85))  
治療開始前に生殖機能温存治療を受けなかった理由



**その他 自由記載**

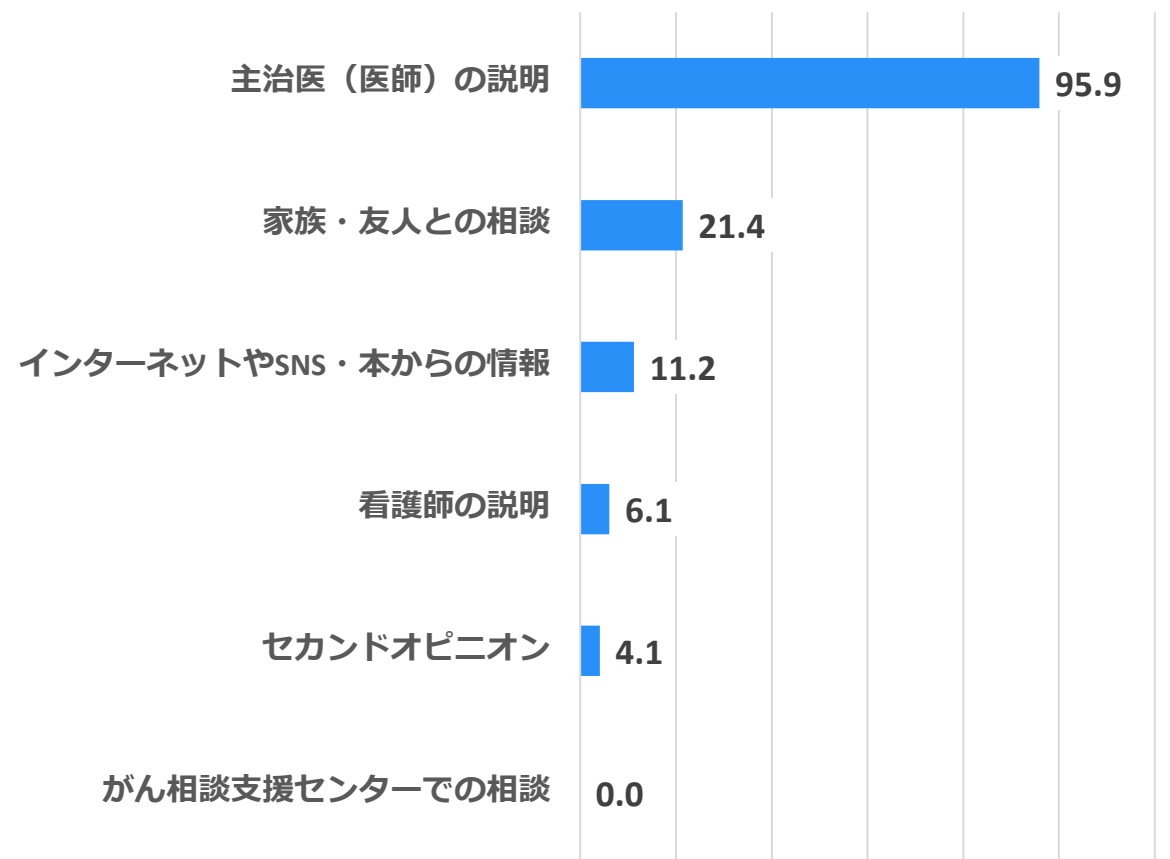
- ・ できる時期を言うと言われたが、結果言われなかったから諦めた (N=1)
- ・ 原病再発リスクがあったため (N=1)
- ・ 自然妊娠出来る可能性もあるとの説明で、可能性があるのなら、その可能性にかけた。本人も温存処置に抵抗があった。(N=1)
- ・ 年齢的に難しく感じたため。本人に意思を確認していないため。(N=1)



問16 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○)

	N	%
主治医（医師）の説明	94	95.9
家族・友人との相談	21	21.4
インターネットやSNS・本からの情報	11	11.2
看護師の説明	6	6.1
セカンドオピニオン	4	4.1
がん相談支援センターでの相談	0	0.0

問16. 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたもの (%)



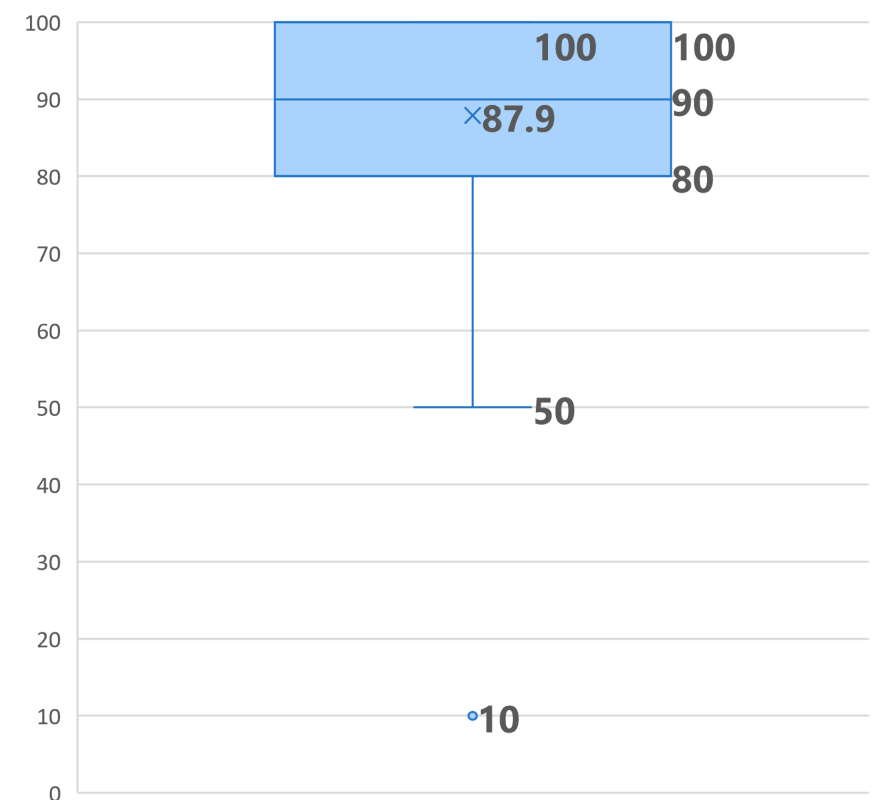
問17 がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、どれくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択することができたと思いますか？ 100点満点中何点かを教えてください。

中央値	90 (IQR 80-100)
無回答	N=3
50点以下	N=3

**50点以下の場合、納得できなかった理由は何ですか？**

- ・ 早急に治療を始めなければいけないと言われ、落ち着いて考えられなかった。先進医療と、従来の古い治療とどちらにするか大まかな説明しかなかった (N=1)
- ・ 納得いく治療を選択する間もなく、治療をすすめるしかなかった (N=1)

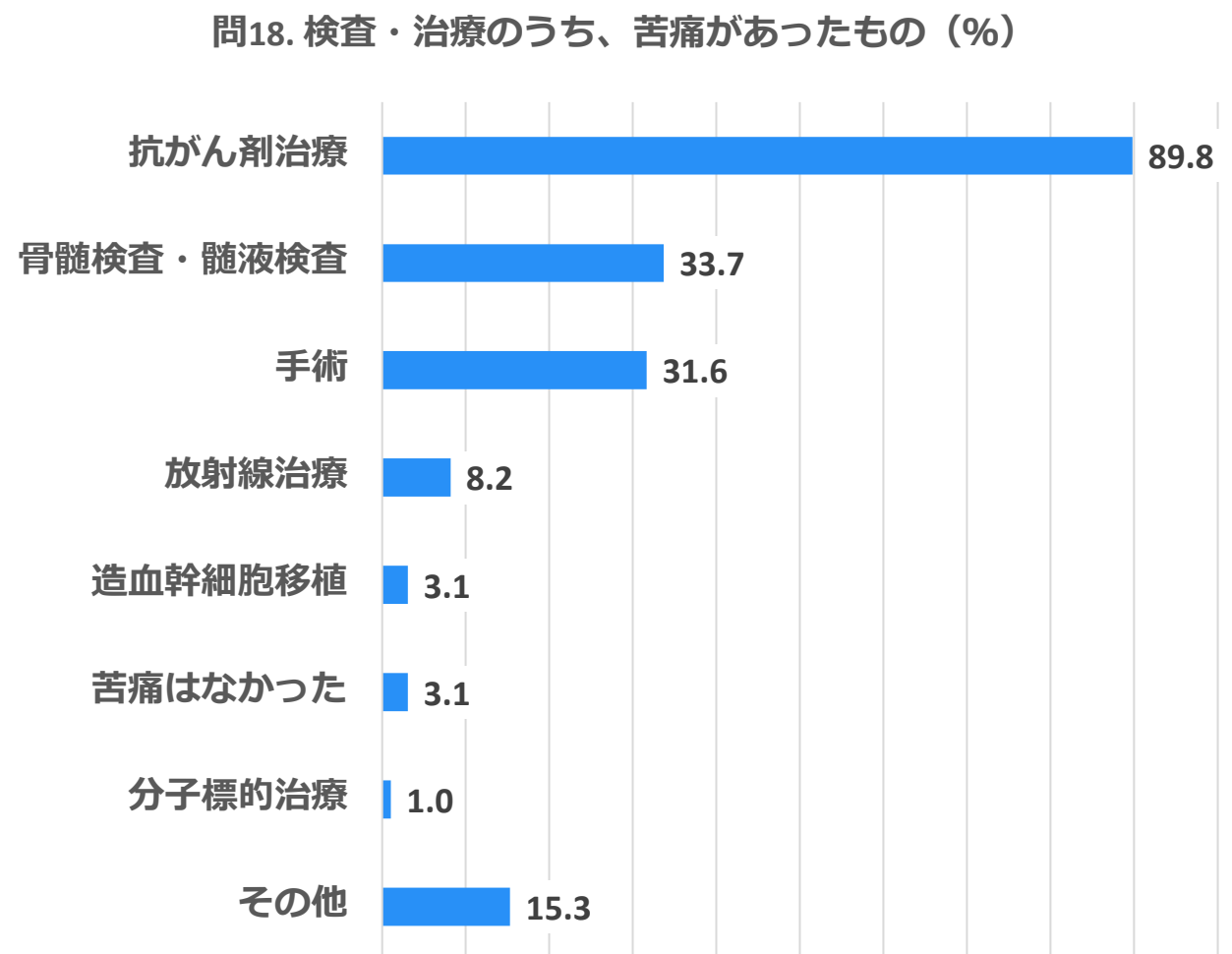
問17. 患者本人と家族が納得いく治療を選択できたか。(100点満点中)



④治療・療養環境全般（治療中の苦痛・不安の軽減・相談支援・きょうだい支援など）

問18 患者さんが受けた検査・治療のうち、苦痛があったものは何でしたか？  
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
抗がん剤治療	88	89.8
骨髄検査・髄液検査	33	33.7
手術	31	31.6
放射線治療	8	8.2
造血幹細胞移植	3	3.1
苦痛はなかった	3	3.1
分子標的治療	1	1.0
その他	15	15.3

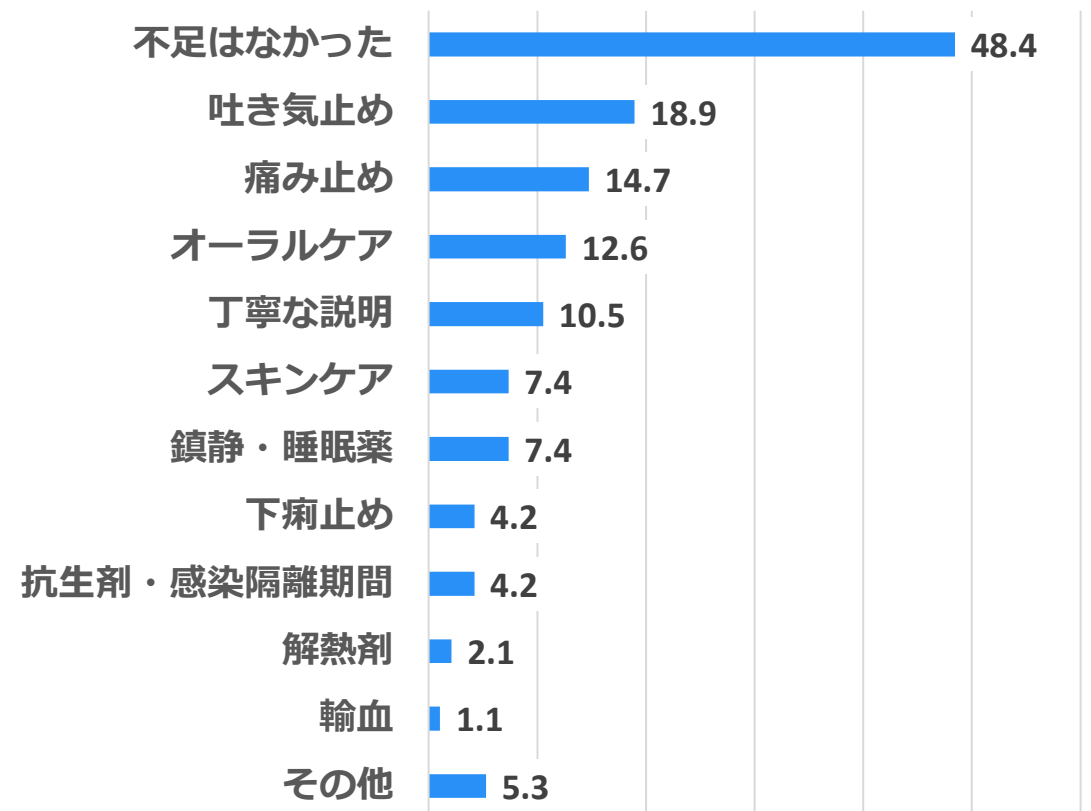


- その他 自由記載**
- ・アフエレーシス(N=1)
  - ・カテーテル部分の消毒(N=1)
  - ・術後の痛み(N=1)
  - ・生検(N=1)
  - ・鎮静剤を伴う検査(N=1)
  - ・点滴の量、排尿回数、髄注、中心静脈カテーテル刺入部(N=1)
  - ・内視鏡検査(N=1)
  - ・末梢採血(N=1)
  - ・面会が一日15分でさみしい(N=1)
  - ・本人じゃないから分からない(N=1)
  - ・飲み薬(苦味)(N=1)
  - ・PET-MRI、造影MRI(N=1)
  - ・CV挿入(N=1)
  - ・ステロイド投薬(N=1)

問19 問18で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=95)  
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○）

	N	%
不足はなかった	46	48.4
吐き気止め	18	18.9
痛み止め	14	14.7
オーラルケア	12	12.6
丁寧な説明	10	10.5
スキンケア	7	7.4
鎮静・睡眠薬	7	7.4
下痢止め	4	4.2
抗生剤・感染隔離期間	4	4.2
解熱剤	2	2.1
輸血	1	1.1
その他	5	5.3

問19.（問18で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=95)）  
支持療法のうち、不足と感じたもの (%)



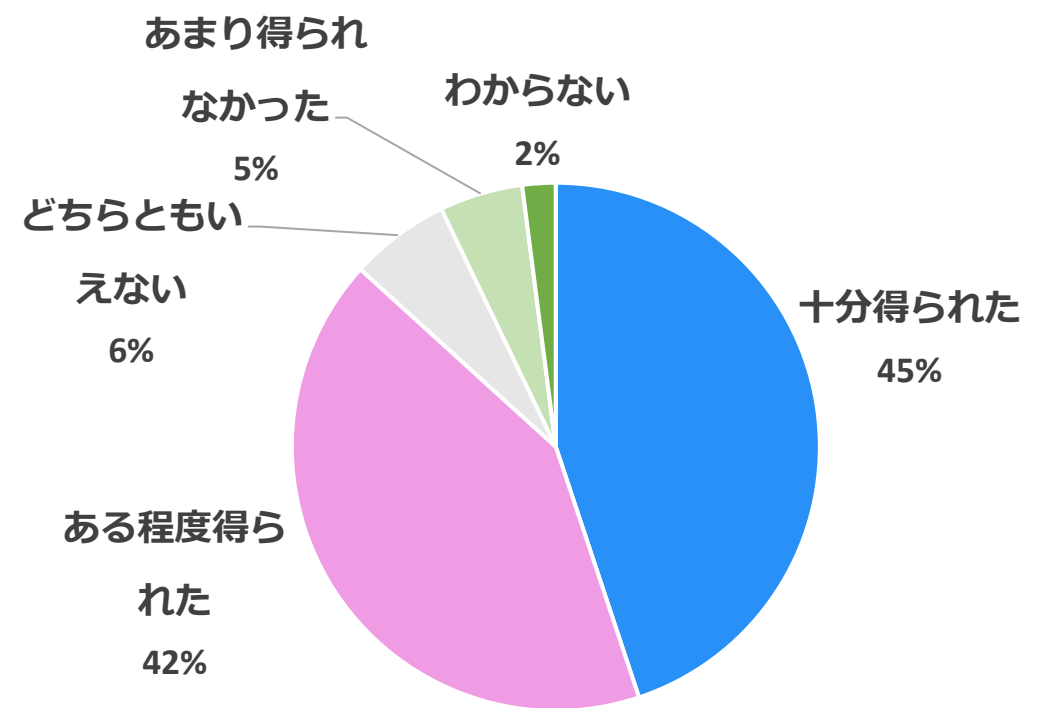
- その他 自由記載**
- ・保育士等との遊びの時間 (N=1)
  - ・本人のメンタルと主治医の関係が崩れた、食事メニュー、持ち込み不可、外泊不可、気持ちがずれてしまった (N=1)
  - ・毎回違う色んな副作用が出るため、その都度色々と考えて下さいました。(N=1)
  - ・ステロイド治療時の副作用に対する本人および家族へのケア (N=1)

問20 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	44	44.9
ある程度得られた	41	41.8
どちらともいえない	6	6.1
あまり得られなかった	5	5.1
全く得られなかった	0	0.0
わからない	2	2.0
苦痛はなかった	0	0.0

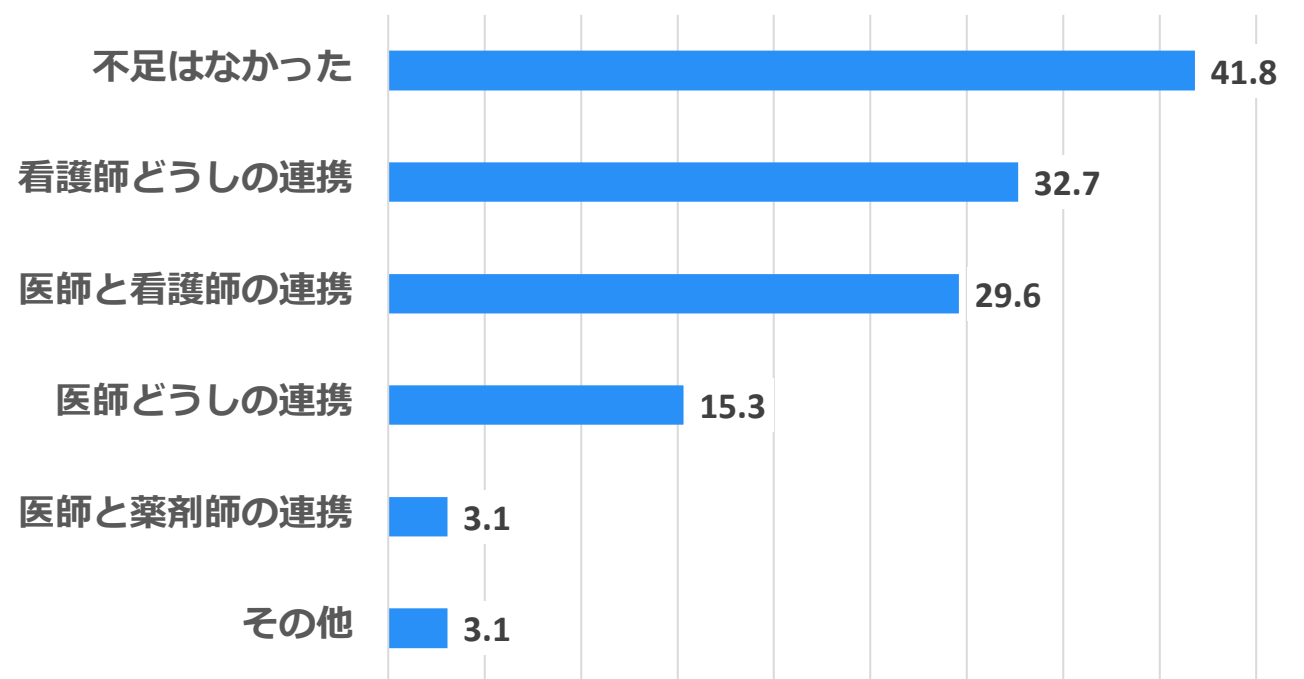
問20. 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られたか (%)



問21 医療スタッフの連携が不足していたのはどの職種間ですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
不足はなかった	41	41.8
看護師どうしの連携	32	32.7
医師と看護師の連携	29	29.6
医師どうしの連携	15	15.3
医師と薬剤師の連携	3	3.1
その他	3	3.1

問21. 医療スタッフの連携不足を感じた職種間 (%)



**その他 自由記載**

- ・ わからない (N=1)
- ・ 心理士からの診断結果聞いていない (N=1)
- ・ 薬剤師と看護師 (N=1)

問22 入院中に家族内で生じた不安や問題は何でしたか？

(当てはまるもの全てに○)

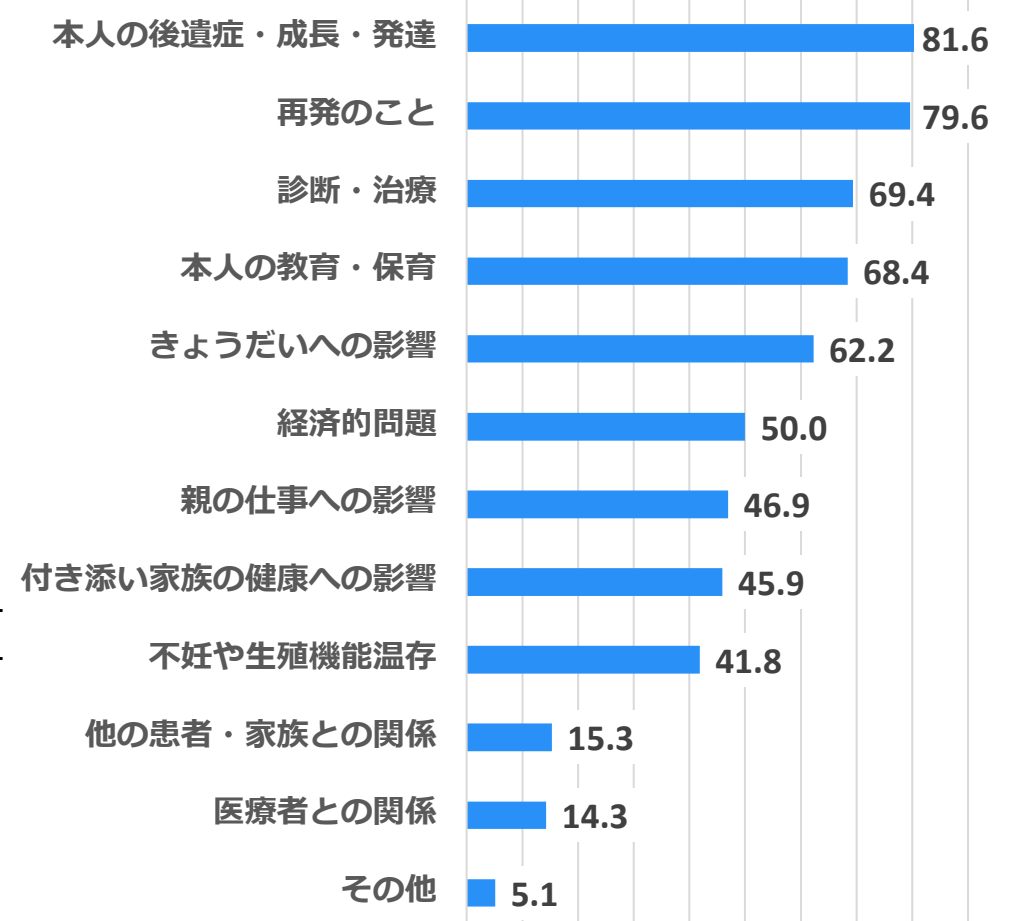
	N	%
本人の後遺症・成長・発達	80	81.6
再発のこと	78	79.6
診断・治療	68	69.4
本人の教育・保育	67	68.4
きょうだいへの影響	61	62.2
経済的問題	49	50.0
親の仕事への影響	46	46.9
付き添い家族の健康への影響	45	45.9
不妊や生殖機能温存	41	41.8
他の患者・家族との関係	15	15.3
医療者との関係	14	14.3
その他	5	5.1

**その他 自由記載**

- ・ コロナのため、面会や付き添いの交代ができなかったこと (N=1)
- ・ 既存の知人への打ち明け方や秘密保持について、関係性など (N=1)
- ・ 本人の気持ち 不安に対応してあげれているか (N=1)
- ・ 面会時間 (N=1)
- ・ 親類や知人への説明や関係の維持のあり方について悩んだ。付き添い者の肉体的、精神的な負担 (コロナ対策で交代が出来なかった) (N=1)

問22. 入院中に家族内で生じた不安や問題

(%)



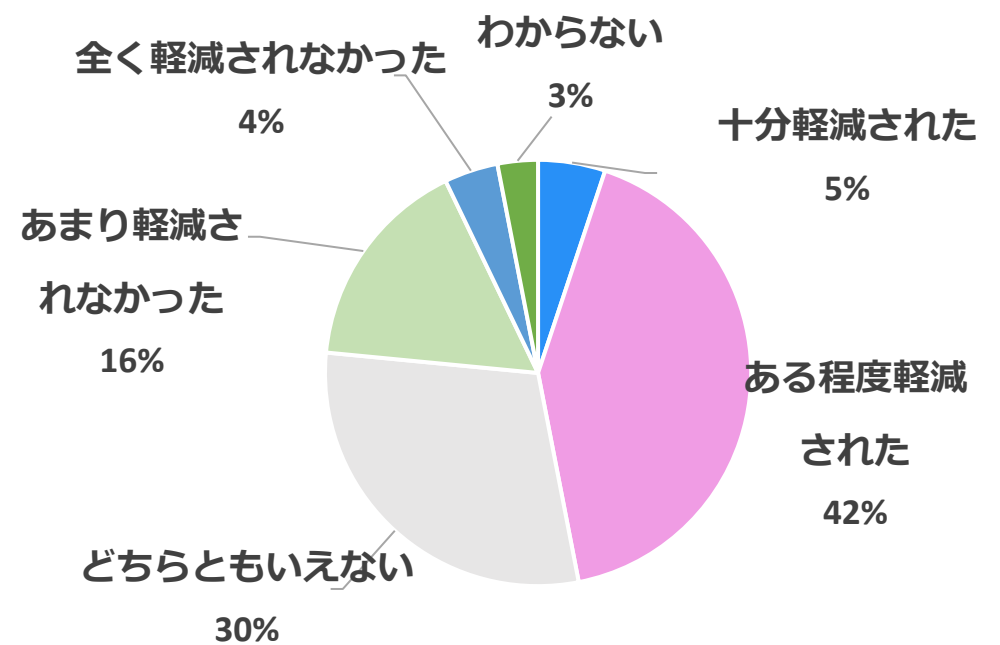
問23 これらの不安は、医療従事者の対応により軽減されましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分軽減された	5	5.1
ある程度軽減された	41	41.8
どちらともいえない	29	29.6
あまり軽減されなかった	16	16.3
全く軽減されなかった	4	4.1
わからない	3	3.1

問23. 入院中の不安は、医療従事者の対応により

軽減されたか (%)



問24 治療全般において、最も相談した医療従事者はどの職種ですか？

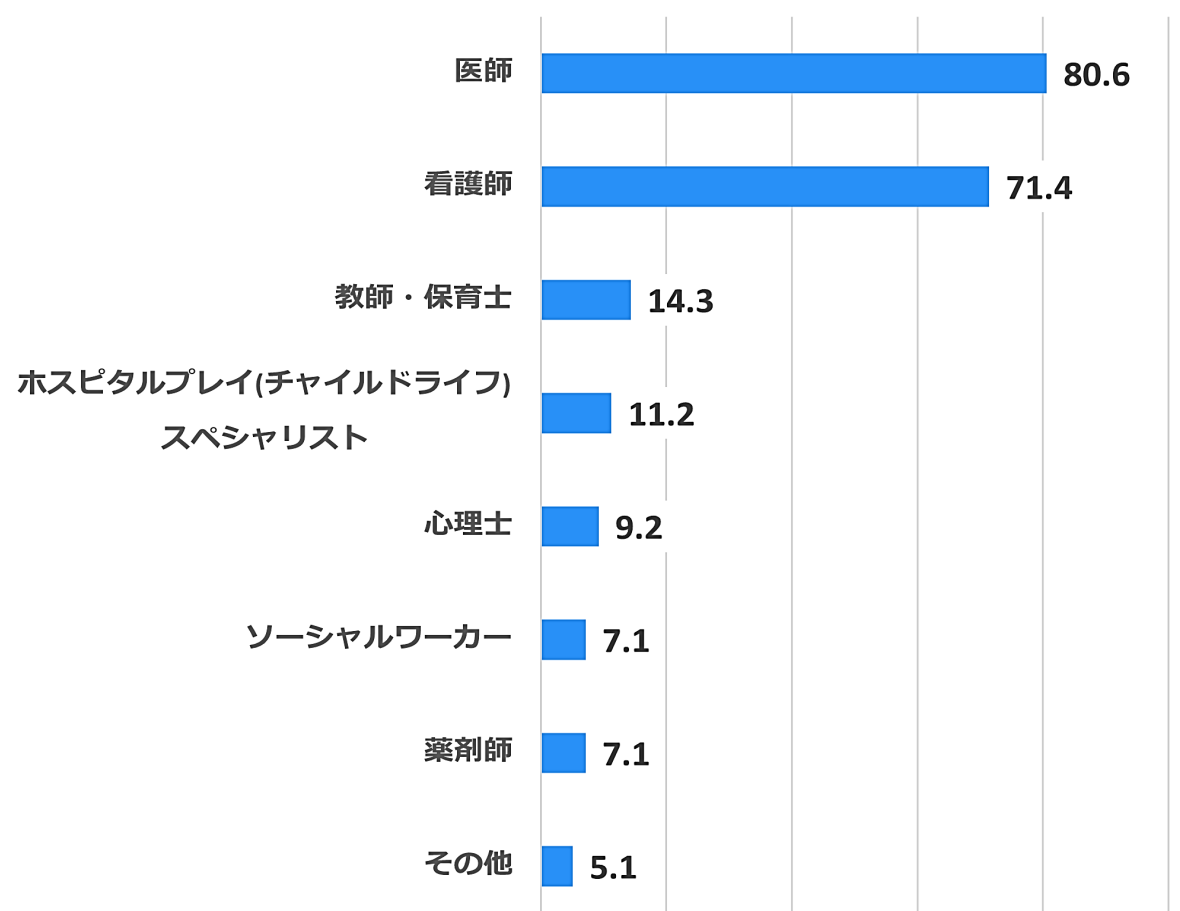
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師	79	80.6
看護師	70	71.4
教師・保育士	14	14.3
ホスピタルプレイ(チャイルドライフ)	11	11.2
スペシャリスト	9	9.2
心理士	7	7.1
ソーシャルワーカー	7	7.1
薬剤師	7	7.1
その他	5	5.1

**その他 自由記載**

- ・ リハビリの先生、理学療法士 (N=3)
- ・ 子ども療育士 (N=1)
- ・ 保育士の先生 (N=1)

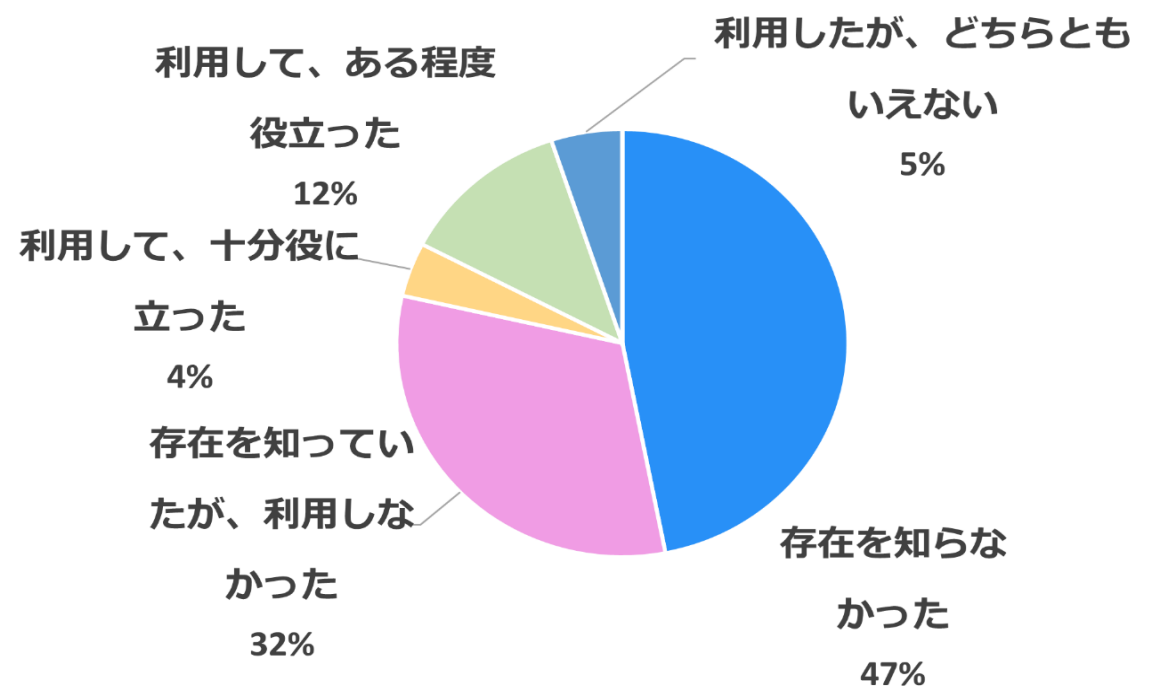
問24. 治療全般において、最も相談した職種 (%)



問25a がん相談支援センターについてお答えください。（1つだけ○）

	N	%
存在を知らなかった	46	46.9
存在を知っていたが、利用しなかった	31	31.6
利用して、十分役に立った	4	4.1
利用して、ある程度役立った	12	12.2
利用したが、どちらともいえない	5	5.1
利用したが、あまり役立たなかった	0	0.0
利用したが、全く役立たなかった	0	0.0

問25a. がん相談支援センターの利用・認知度（%）



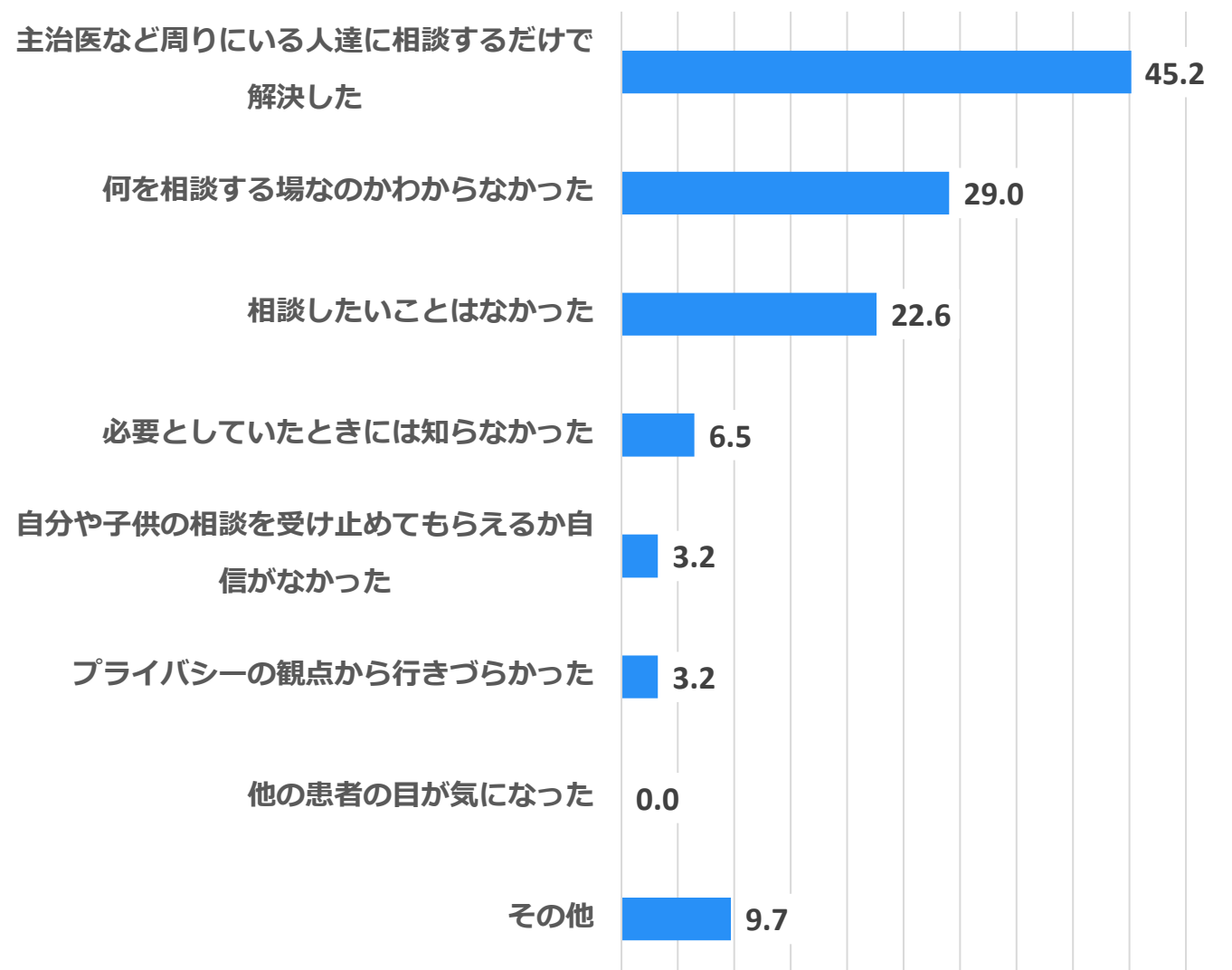
問25b 問25aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ (n=31)

がん相談支援センターを利用しなかった理由は何ですか？（当てはまるもの全てに○）

	N	%
主治医など周りにいる人達に相談するだけで解決した	14	45.2
何を相談する場なのかわからなかった	9	29.0
相談したいことはなかった	7	22.6
必要としていたときには知らなかった	2	6.5
自分や子供の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	1	3.2
プライバシーの観点から行きづらかった	1	3.2
他の患者の目が気になった	0	0.0
その他	3	9.7

問25b. (問25aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ(n=31))

がん相談支援センターを利用しなかった理由（%）



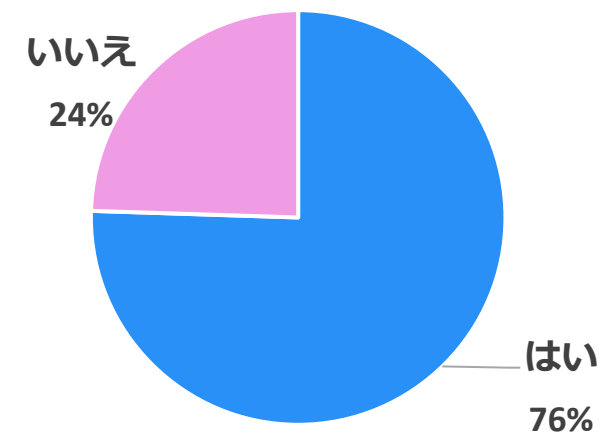
**その他 自由記載**

- ・ その気力がなかった (N=1)
- ・ どう相談したらいいのかわからない (N=1)
- ・ 相談する時間的、精神的な余裕が無かった (N=1)

問26a 患者さんにきょうだいはいますか？

	N	%
はい	74	75.5
いいえ	24	24.5

問26a. 患者さんのきょうだいの有無 (%)



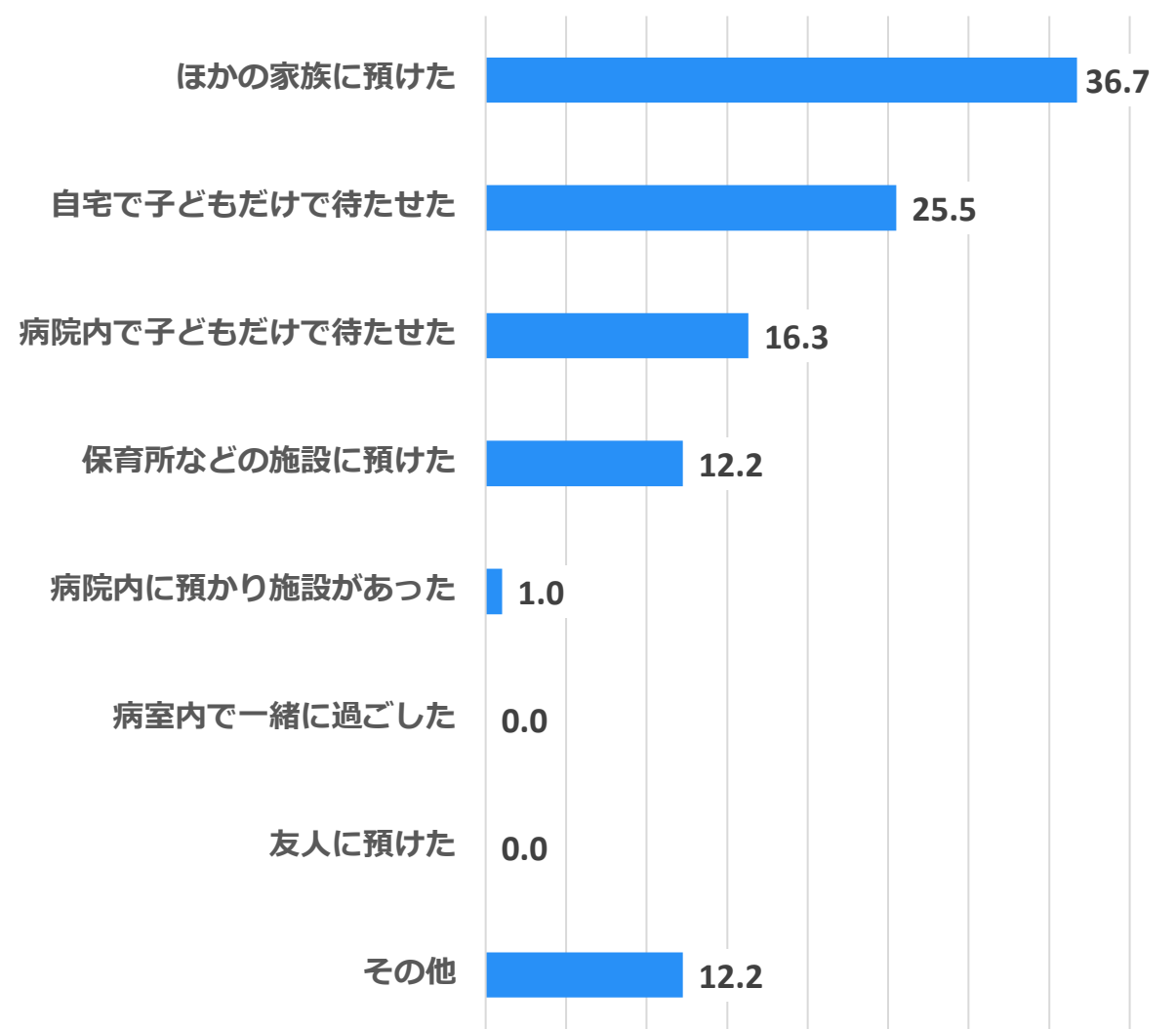
問26b 患者さんにきょうだいがおられる方のみ(n=74)

面会中は、きょうだいはどこにいましたか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
ほかの家族に預けた	36	36.7
自宅で子どもだけで待たせた	25	25.5
病院内で子どもだけで待たせた	16	16.3
保育所などの施設に預けた	12	12.2
病院内に預かり施設があった	1	1.0
病室内で一緒に過ごした	0	0.0
友人に預けた	0	0.0
その他	12	12.2

問26b. (問26aで「患者さんにきょうだいがいる」と答えた方のみ(n=74))

面会中のきょうだいの居場所 (%)



**その他 自由記載**

- ・ 祖父母と家で過ごしていた。(N=3)
- ・ 面会禁止だった(N=3)
- ・ 面会中はどちらが院内で一緒に待っていた (N=1)
- ・ 学生あるいは自立しており、預ける必要はなかった (N=4)
- ・ 現在は兄弟がいる。治療中は妊娠中。(N=1)



### ⑤治療中の経済的負担

問27 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○）

	N	%
はい	12	12.2
いいえ	85	86.7
無回答	1	1.0

**はい 自由記載**

- ・ HLA検査 (N=1)
- ・ 公的医療保険が何か分かりません。治療を受けていないという事でしょうか？ (N=1)
- ・ 抗がん剤治療 (N=1)
- ・ 陽子線治療 (N=1)
- ・ 卵巣凍結 (N=1)
- ・ 鍼治療 (N=1)
- ・ 選択的眼動脈注入 (N=1)
- ・ 治験に入った (N=1)

問28 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○）

	N	%
はい	1	1.0
いいえ	95	96.9
無回答	2	2.0

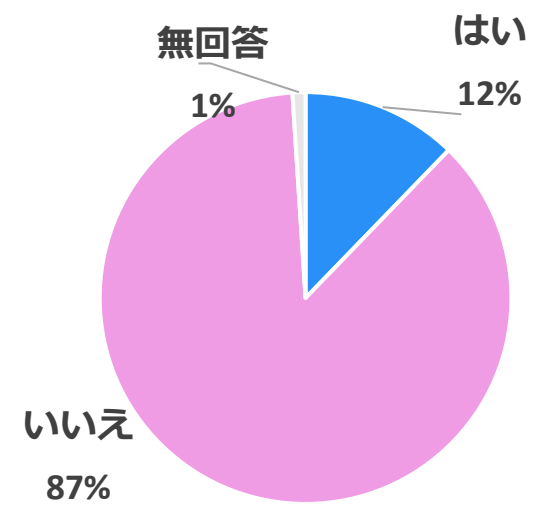
問29 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援を受けましたか？  
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
小児慢性特定疾患治療研究事業	89	90.8
子ども医療費助成制度	72	73.5
特別児童扶養手当	39	39.8
祖父母・親族からの支援	36	36.7
生命保険・民間医療保険	32	32.7
高額療養費	10	10.2
障害児福祉手当	7	7.1
患者団体などからの療養援助	2	2.0
何も受けていない	2	2.0
友人等からの支援	1	1.0
市町村からの見舞金	0	0.0
その他	3	3.1

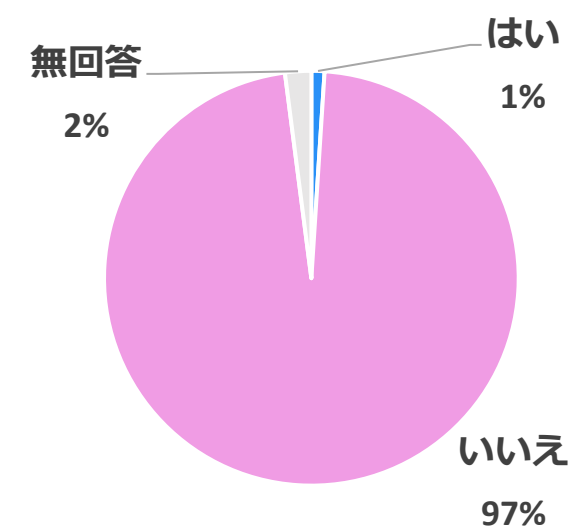
**その他 自由記載**

- ・ 介護休職に関して労働組合からの見舞金 (N=1)
- ・ 協会けんぽの骨髄運搬費 (N=1)
- ・ 入院付き添いが必須になり仕事を辞めざる負えなくなったので生活保護を受けることになった (N=1)

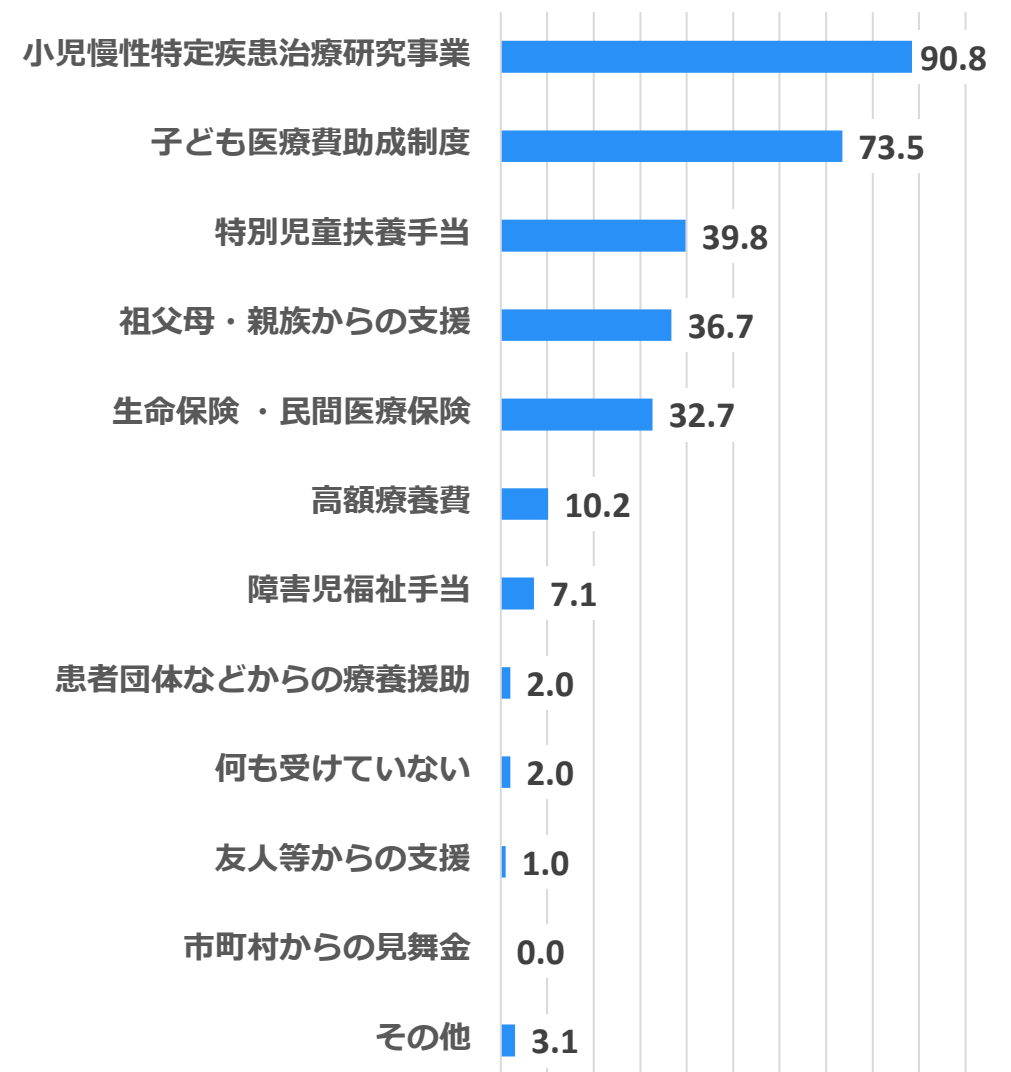
問27. 公的医療保険外の治療を受けたか (%)



問28. 治療費が高額であったため断念した治療の有無 (%)



問29. 入院中に受けた経済的支援 (%)



問30 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○)

	N	%
付き添い家族等の宿泊・生活費	63	64.3
交通費	36	36.7
病院の駐車場代	29	29.6
本人の生活に関わる費用	26	26.5
医療費	14	14.3
室料差額	12	12.2
負担を感じなかった	10	10.2
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	5	5.1
その他	6	6.1

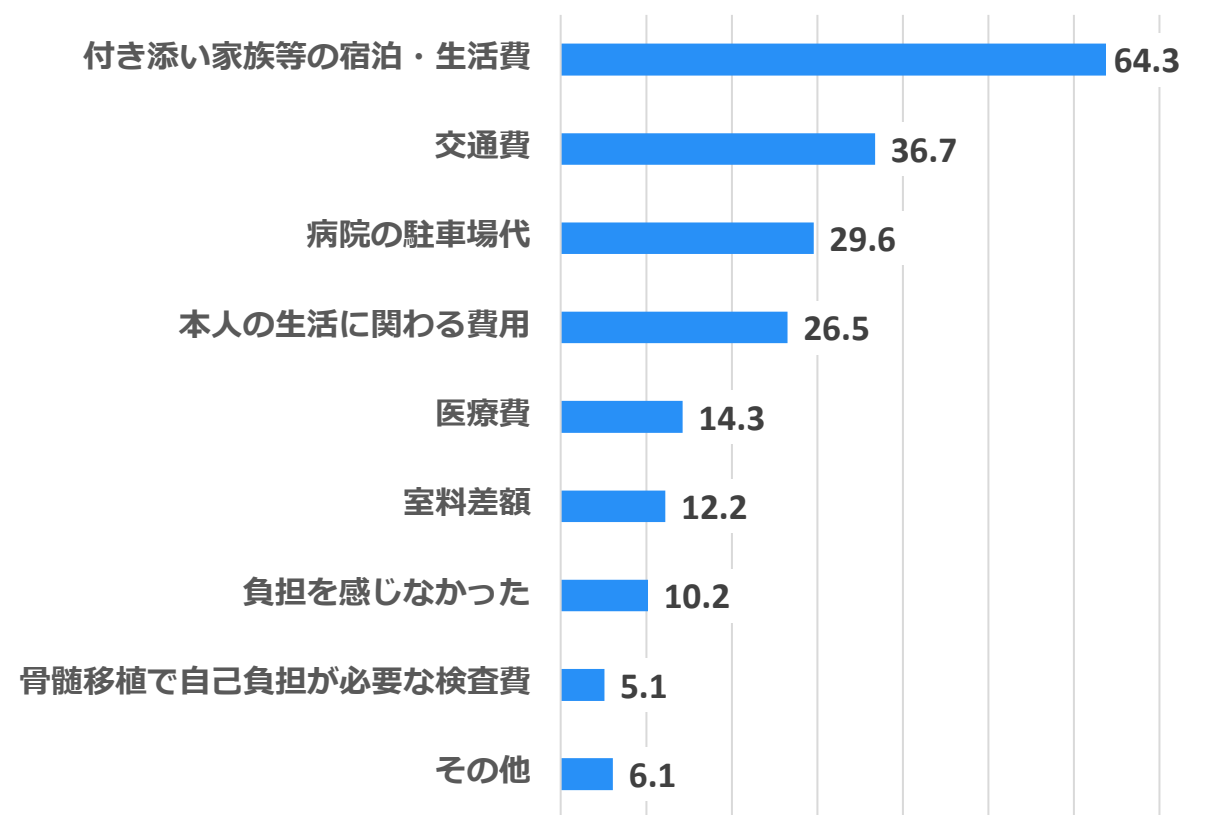
**その他 自由記載**

- ・ 休職のため高校生にかかる兄5達の分の支払い全てが困った (N=1)
- ・ 子供が副作用の影響等で病院食を食べなくなり、それを補うための食費 (N=1)
- ・ 親が面会するための交通費 (N=1)
- ・ 洗濯代 (N=1)
- ・ 通信費 (N=1)
- ・ 付き添い者の食費 (N=1)

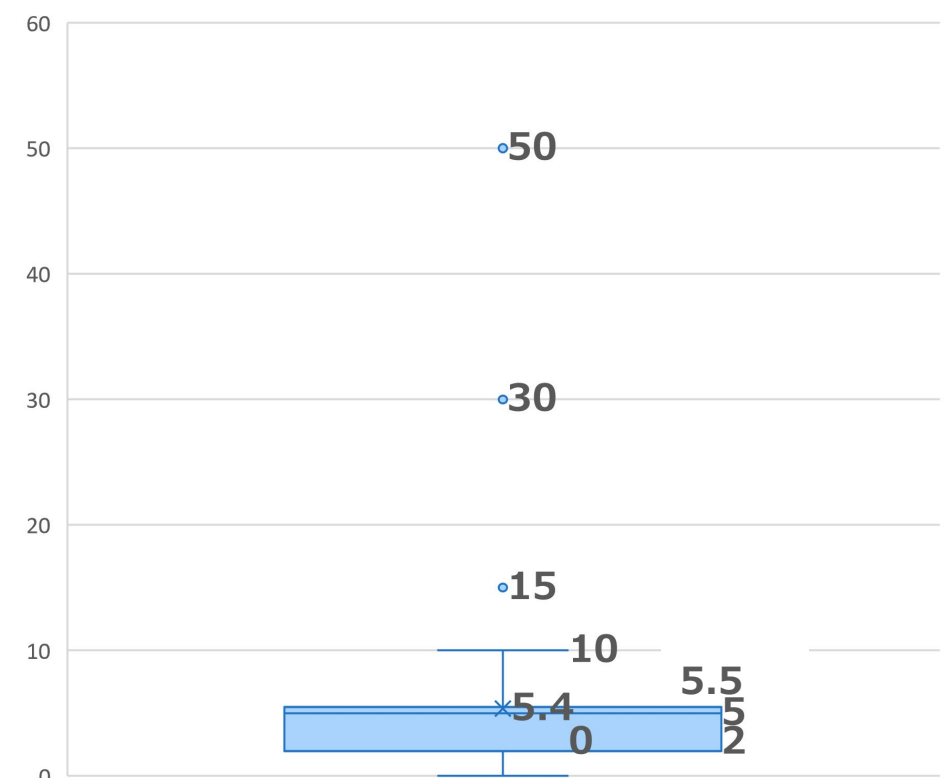
問31 入院中、1か月あたりに自己負担した「交通費」と「病院の駐車場代」、「付き添い家族の宿泊・生活費」はおよそいくらでしたか？  
受給された経済支援額を差し引いて大体でお答えください。(万円)

中央値 5 (IQR 2-5)  
無回答 N=9  
※1億円(10000万円)以上の回答(n=2)に関しては、1万で除した値に修正して集計した。

問30. 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出 (%)



問31. 入院中、1ヶ月あたりに自己負担した交通費、駐車場代、付き添い家族の宿泊費・生活費 (万円)



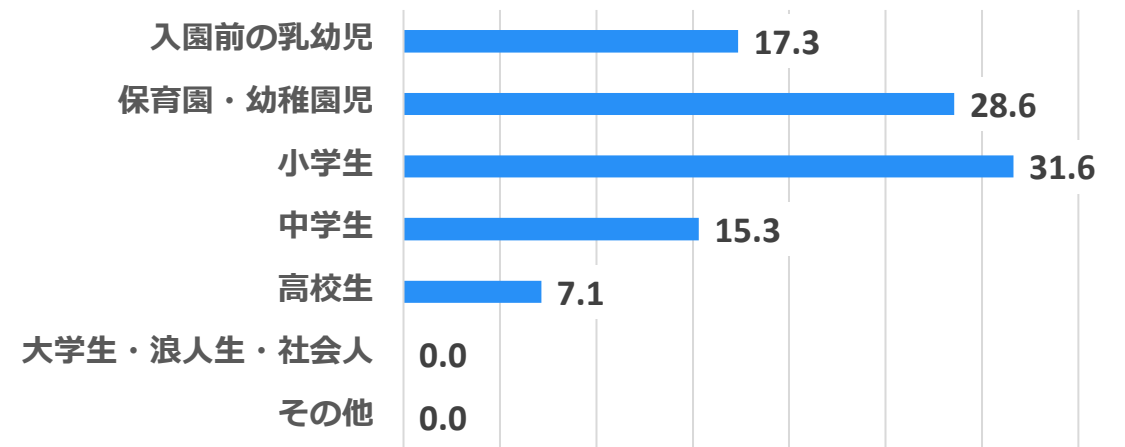


⑥保育・教育

問32 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？（1つだけ○）

	N	%
入園前の乳幼児	17	17.3
保育園・幼稚園児	28	28.6
小学生	31	31.6
中学生	15	15.3
高校生	7	7.1
大学生・浪人生・社会人	0	0.0
その他	0	0.0

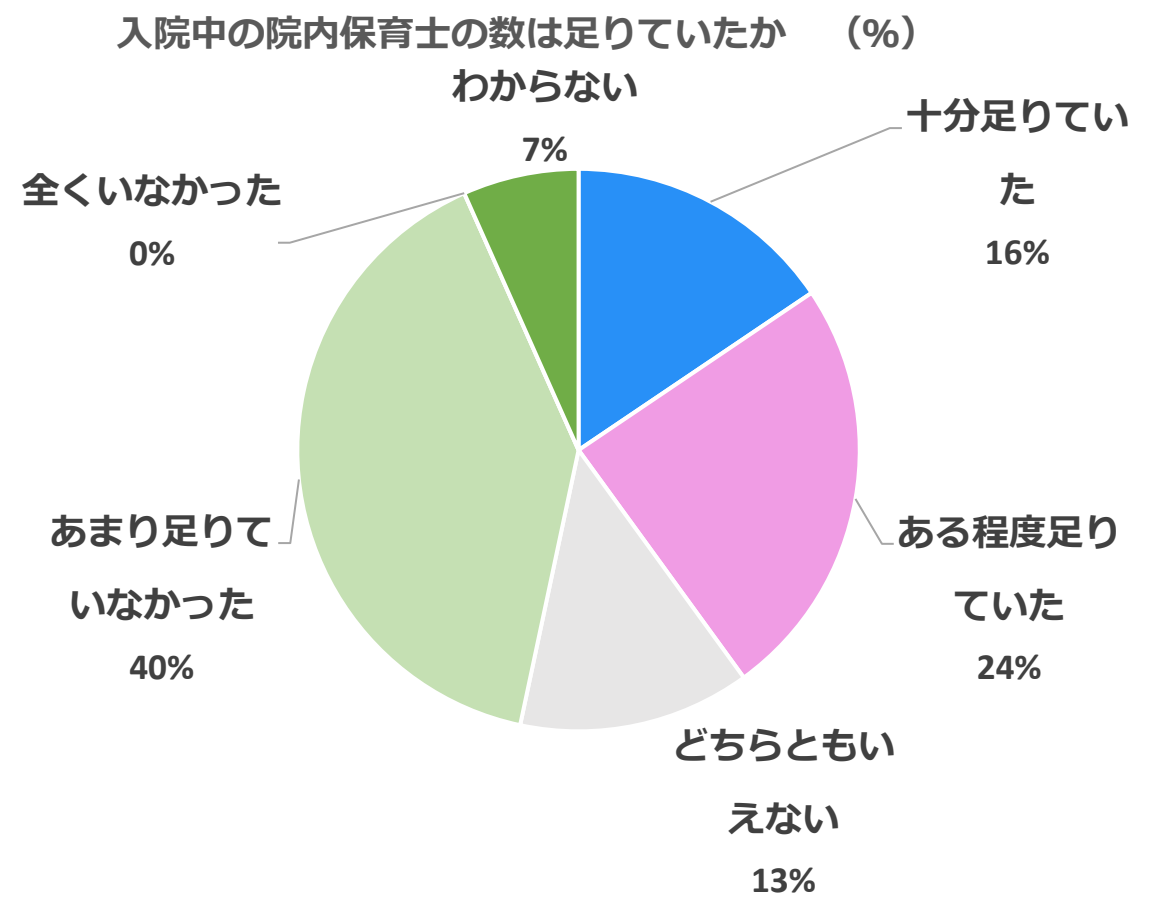
問32. 患者さんの学生区分 (%)



問33 問32で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ (n=45)  
入院中の院内保育士の数は足りていましたか？（1つだけ○）

	N	%
十分足りていた	7	15.6
ある程度足りていた	11	24.4
どちらともいえない	6	13.3
あまり足りていなかった	18	40.0
全く足りなかった	0	0.0
わからない	3	6.7

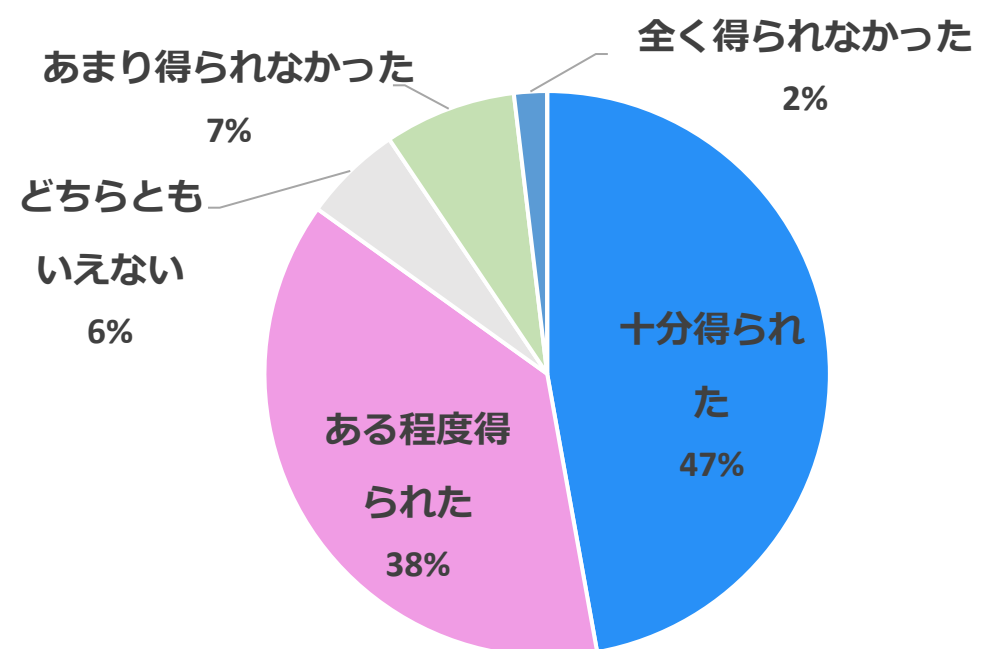
問33. (入園前の乳幼児、保育園・幼稚園児のみ(n=45))



問34a 問32で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=53)  
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○）

	N	%
十分得られた	25	47.2
ある程度得られた	20	37.7
どちらともいえない	3	5.7
あまり得られなかった	4	7.5
全く得られなかった	1	1.9
わからない	0	0.0

問34a. (小学生、中学生、高校生、大学生のみ(n=53))  
治療と学業の両立支援・配慮を学校関係者から得られたか (%)

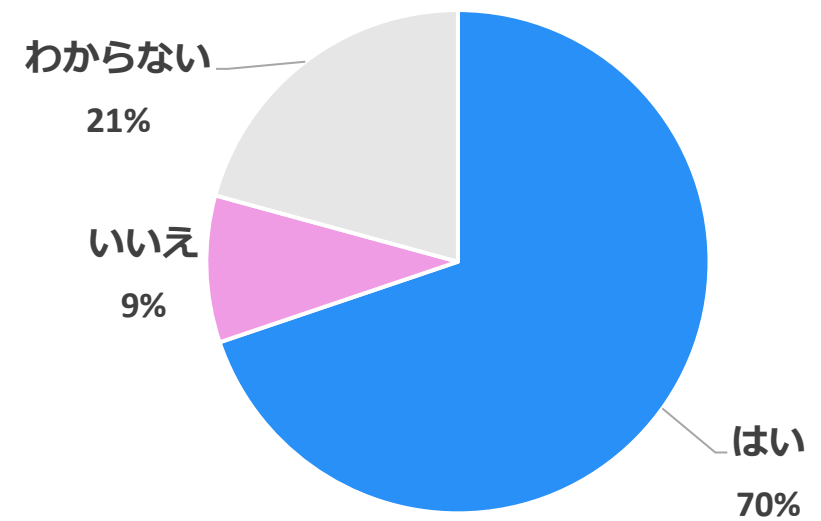


問34b 問34で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=53)  
 病院のスタッフと学校関係者との間で復学カンファレンスは行われましたか？  
 もしくは、復学カンファレンスをする予定はありますか？

(1つだけ○)

	N	%
はい	37	69.8
いいえ	5	9.4
わからない	11	20.8

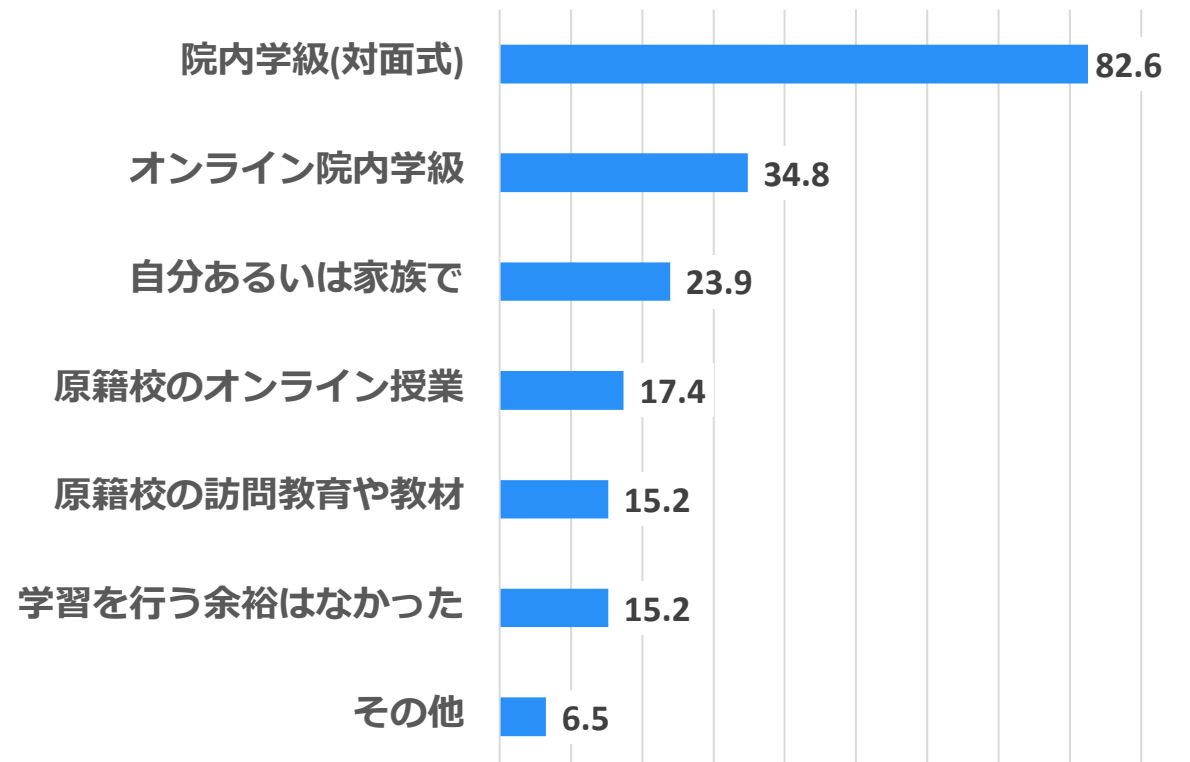
問34b. (小学生、中学生、高校生、大学生のみ(n=53))  
 復学カンファレンスは行われたか (%)



問35 問34で「小学生」「中学生」と答えた方のみ (n=46)  
 がんの治療中の学習はどうしていましたか？ (当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内学級(対面式)	38	82.6
オンライン院内学級	16	34.8
自分あるいは家族で	11	23.9
原籍校のオンライン授業	8	17.4
原籍校の訪問教育や教材	7	15.2
学習を行う余裕はなかった	7	15.2
その他	3	6.5

問35. (小学生、中学生のみ(n=46))  
 治療中の学習方法 (%)



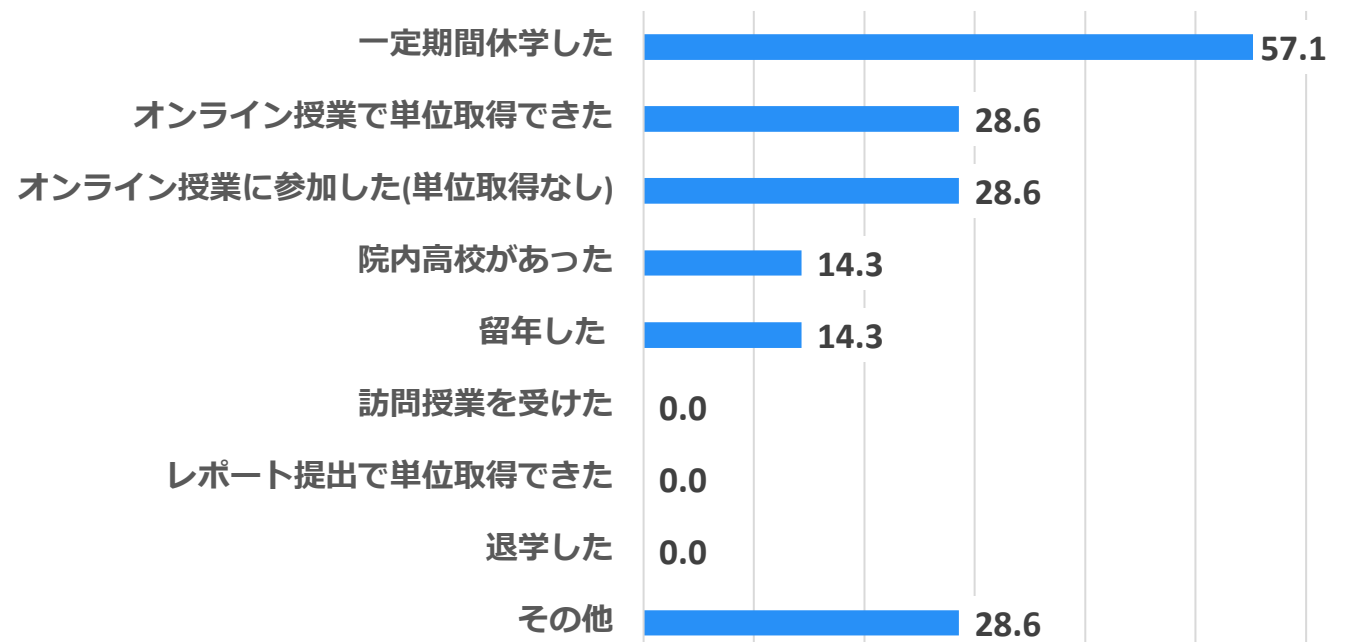
**その他 自由記載**

- ・ 学校の授業にオンライン参加。治療や入浴の時間、患者の状態に合わせて柔軟に (N=1)
- ・ 学習塾での支援 (N=1)
- ・ 入院前に通っていた塾のオンライン授業 (N=1)

問36 問34で「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=7)  
 がんの治療中の学習はどうしていましたか？ (当てはまるもの全てに○)

	N	%
一定期間休学した	4	57.1
オンライン授業で単位取得できた	2	28.6
オンライン授業に参加した(単位取得なし)	2	28.6
院内高校があった	1	14.3
留年した	1	14.3
訪問授業を受けた	0	0.0
レポート提出で単位取得できた	0	0.0
退学した	0	0.0
その他	2	28.6

問36. (高校生、大学生のみ(n=7))  
 治療中の学習方法 (%)



**その他 自由記載**

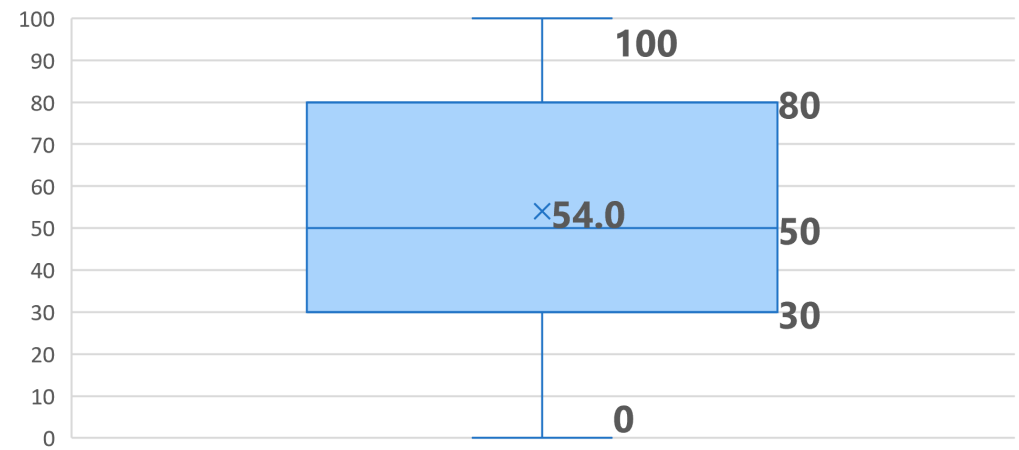
- ・ 支援学校 (N=1)
- ・ 初めは学校が対応してくれず留年と言われたが、学校に折衝しオンラインやレポートの対応が始まりました。前例が無く、手探りで対応してもらってる為、単位の取得、卒業できるかが不透明のため、その他と答えました。(N=1)

⑦サバイバーシップ支援（アピアランスケアを含む）

問37 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点満点中何点かを教えてください。  
中央値 50 (IQR 30-80)  
平均値 54.0  
無回答 n=2

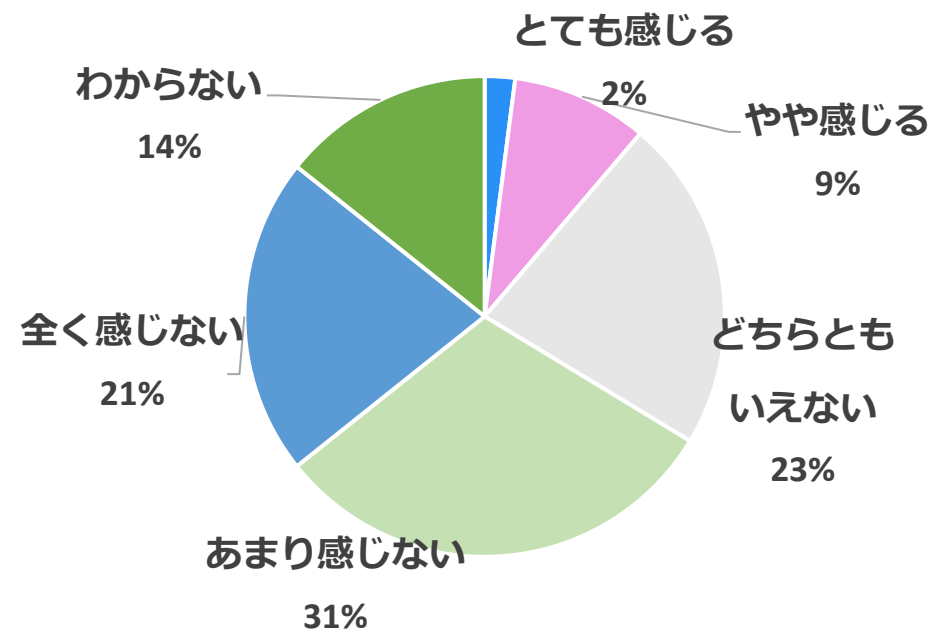
問37. 現在本人らしい日常生活を送れているか  
(100点満点中)



問38 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）から患者さんへのがんに対す  
る偏見を感じますか？  
(1つだけ○)

	N	%
とても感じる	2	2.0
やや感じる	9	9.2
どちらともいえない	22	22.4
あまり感じない	30	30.6
全く感じない	21	21.4
わからない	14	14.3

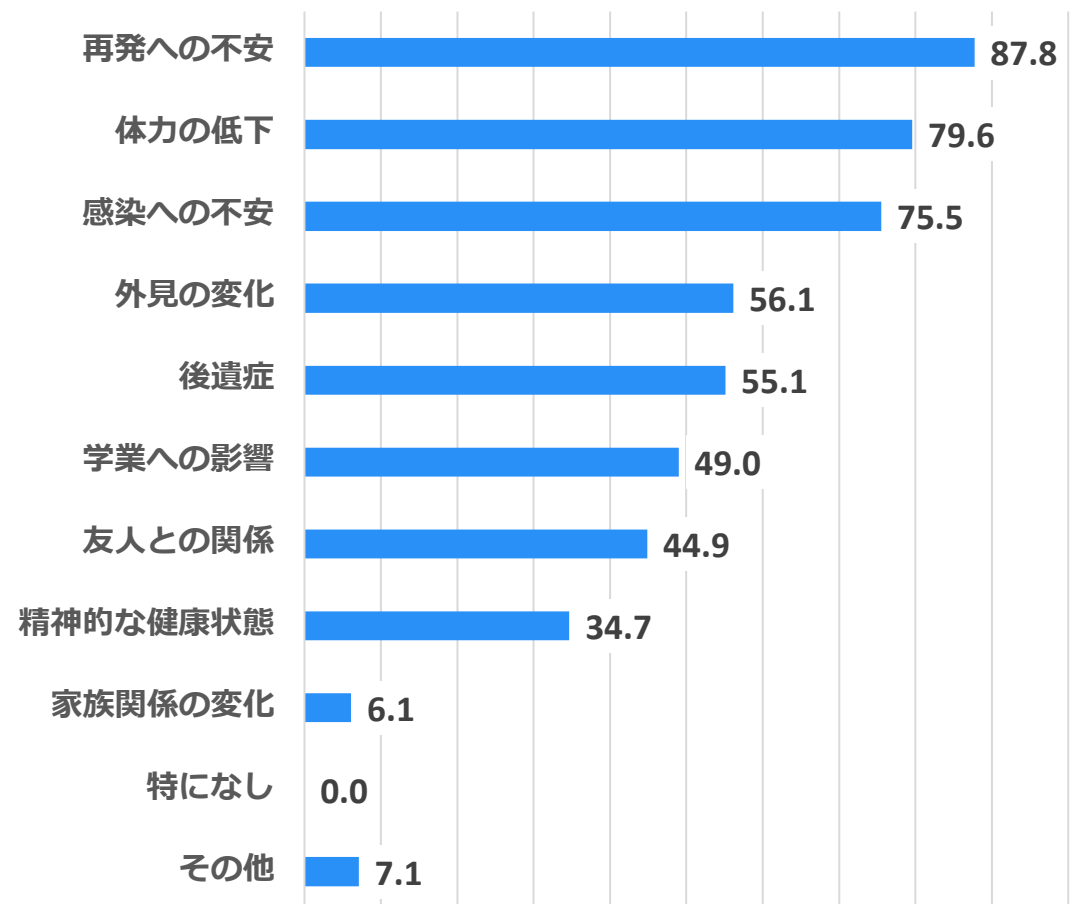
問38. 周りの人から、患者さんへの  
がんに対する偏見を感じるか (%)



問39 退院後、患者さんの日常生活においてどのような不  
安や困難がありましたか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
再発への不安	86	87.8
体力の低下	78	79.6
感染への不安	74	75.5
外見の変化	55	56.1
後遺症	54	55.1
学業への影響	48	49.0
友人との関係	44	44.9
精神的な健康状態	34	34.7
家族関係の変化	6	6.1
特になし	0	0.0
その他	7	7.1

問39. 退院後、患者さんの日常生活における  
不安や困難 (%)



その他 自由記載

- ・ cvカテーテルの管理、服薬管理 (N=1)
- ・ プレドニンの内服 (N=1)
- ・ 思春期の成長阻害 (N=1)
- ・ 食生活 (N=1)
- ・ 退院していない (N=2)
- ・ まだわからない (N=1)

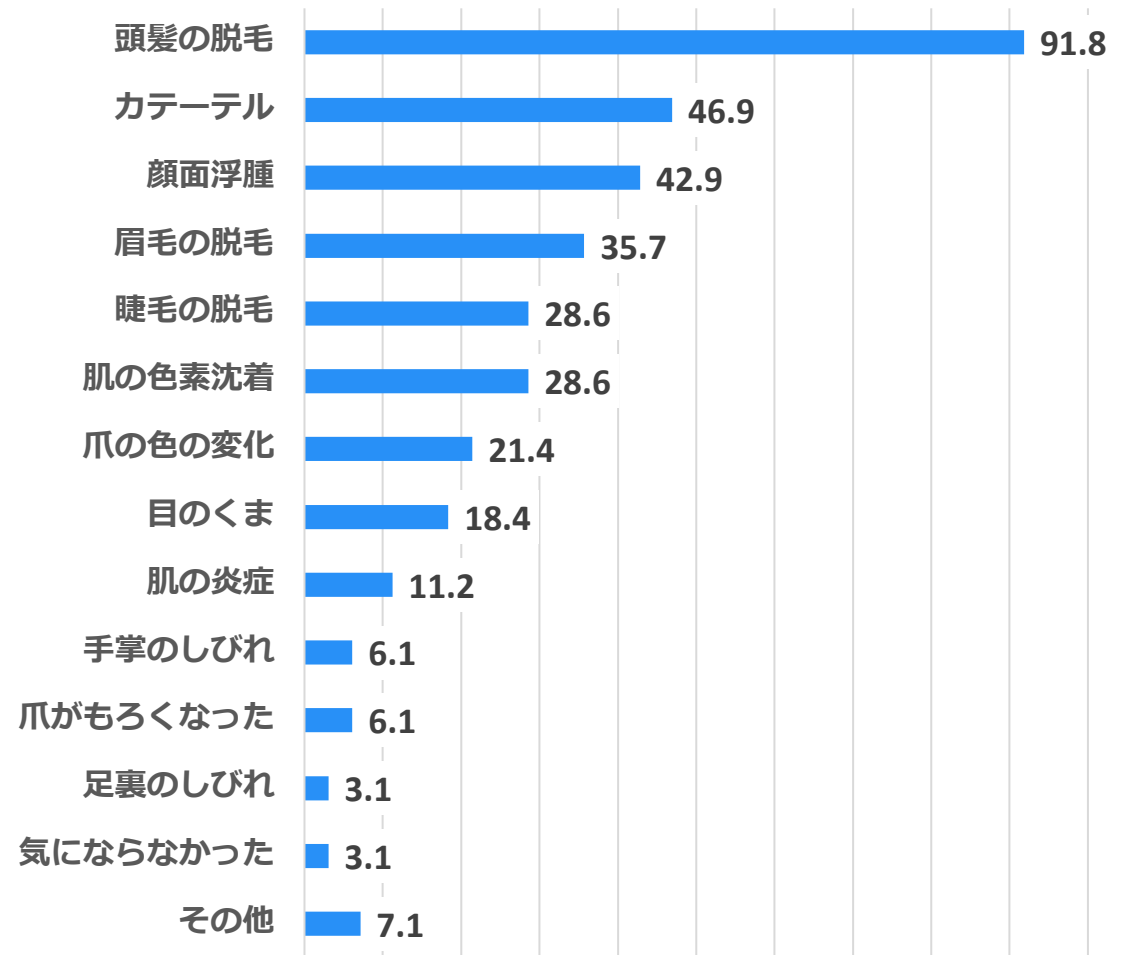
問40a 治療によって外見が変化した部分のうち、気になったのはどこですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
頭髮の脱毛	90	91.8
カテーテル	46	46.9
顔面浮腫	42	42.9
眉毛の脱毛	35	35.7
睫毛の脱毛	28	28.6
肌の色素沈着	28	28.6
爪の色の変化	21	21.4
目のくま	18	18.4
肌の炎症	11	11.2
手掌のしびれ	6	6.1
爪がもろくなった	6	6.1
足裏のしびれ	3	3.1
気にならなかった	3	3.1
その他	7	7.1

**その他 自由記載**

- ・手術跡 (N=1)
- ・手足の皮むけ (N=1)
- ・痩せた (N=2)
- ・浮腫による急激な体重増加による肉割れ (N=1)
- ・両足切断 (N=1)
- ・義眼 (N=1)

問40a. 治療による外見の変化のうち、  
気になった部分(%)



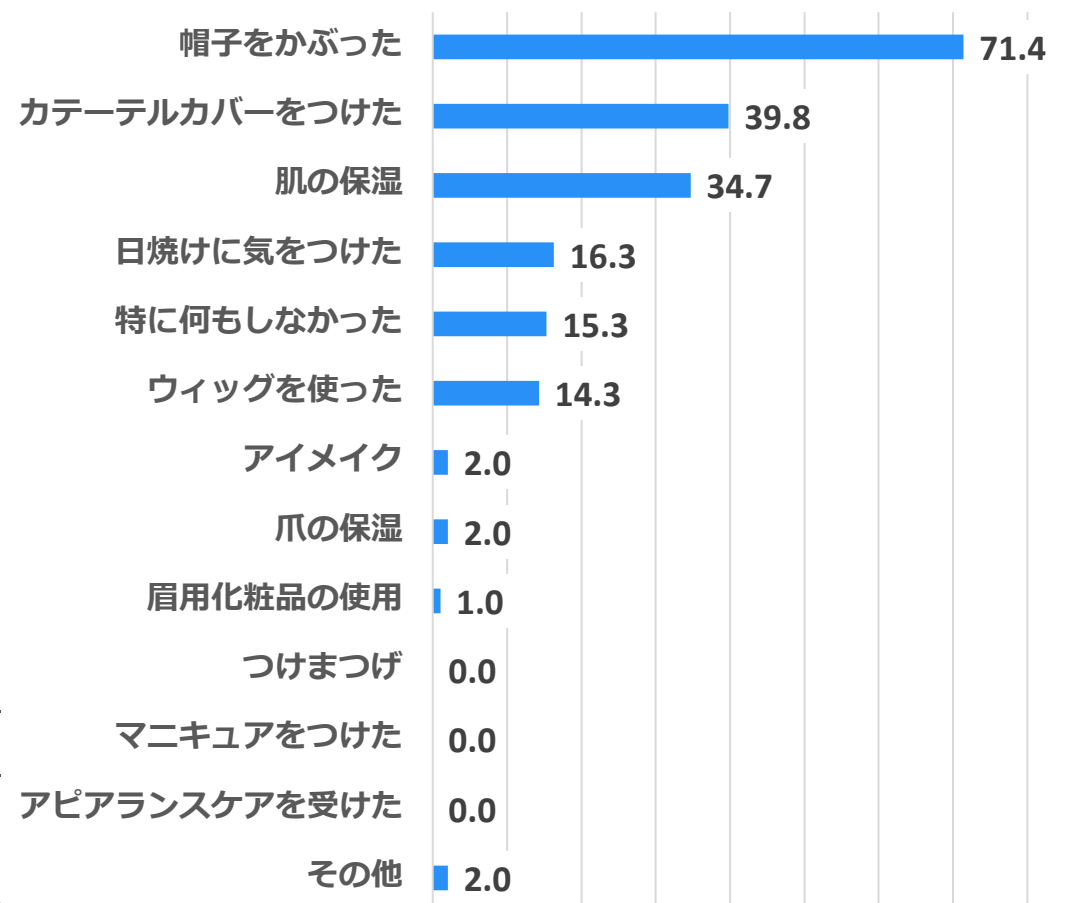
問40b 治療による外見の変化に対して、どのようなことをしましたか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
帽子をかぶった	70	71.4
カテーテルカバーをつけた	39	39.8
肌の保湿	34	34.7
日焼けに気をつけた	16	16.3
特に何もしなかった	15	15.3
ウィッグを使った	14	14.3
アイメイク	2	2.0
爪の保湿	2	2.0
眉用化粧品の使用	1	1.0
つけまつげ	0	0.0
マニキュアをつけた	0	0.0
アピアランスケアを受けた	0	0.0
その他	2	2.0

**その他 自由記載**

- ・カテーテルカバーが見えないようにタートルネック着用 (N=1)
- ・バンダナを巻いた (N=1)

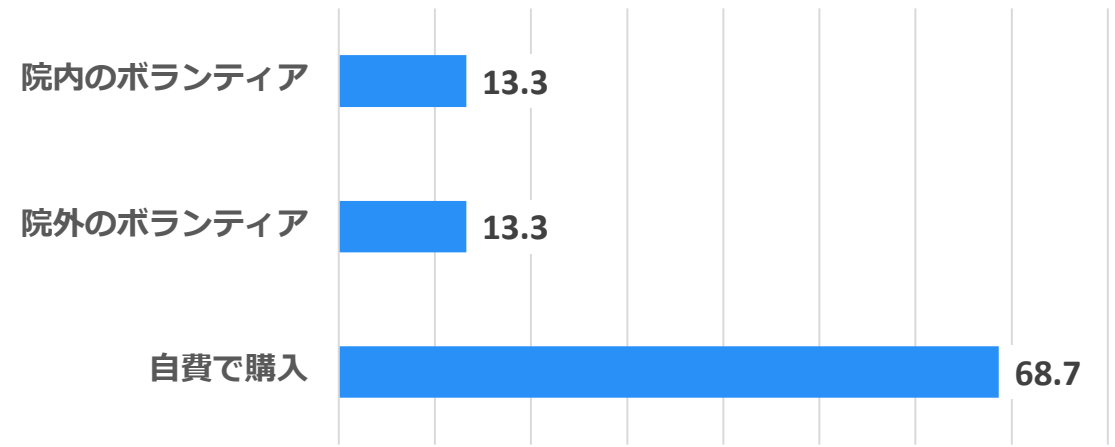
問40b. 治療による外見の変化に対して  
行ったこと (%)



問40c (問40bで「特に何もしなかった」以外を選択した方のみ, n=83)  
 外見の変化に対して、どのような機関を利用しましたか？  
 (当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内のボランティア	11	13.3
院外のボランティア	11	13.3
自費で購入	57	68.7

問40c. (問40bで「外見の変化に対して何もしなかった」以外と答えた方のみ(n=83))  
 外見の変化に対して利用した機関 (%)



問40c-1 「院内のボランティア」 自由記載

- ・ HPSさんが作って下さった帽子を被った (N=1)
- ・ がん支援センターの方に帽子をもらいました (N=1)
- ・ チャイルドスペシャリストの方にウィッグを頂いた (N=1)
- ・ 手作りニット帽や、オーガニックコットンの帽子を頂いた。(N=1)
- ・ 帽子の配布 (N=1)
- ・ 無料かつら (N=1)
- ・ アデランス (N=2)
- ・ わからない (N=1)

問40c-2 「院外のボランティア」 自由記載

- ・ アデランス(N=2)
- ・ ゴールドリボンネットワーク(N=1)
- ・ つな髪ウィッグ(N=2)
- ・ ヘアドネーションかつら(N=1)
- ・ マリブウィッグ(N=1)
- ・ リトルウィングワークス(N=2)
- ・ 夏目雅子ひまわり基金(N=1)

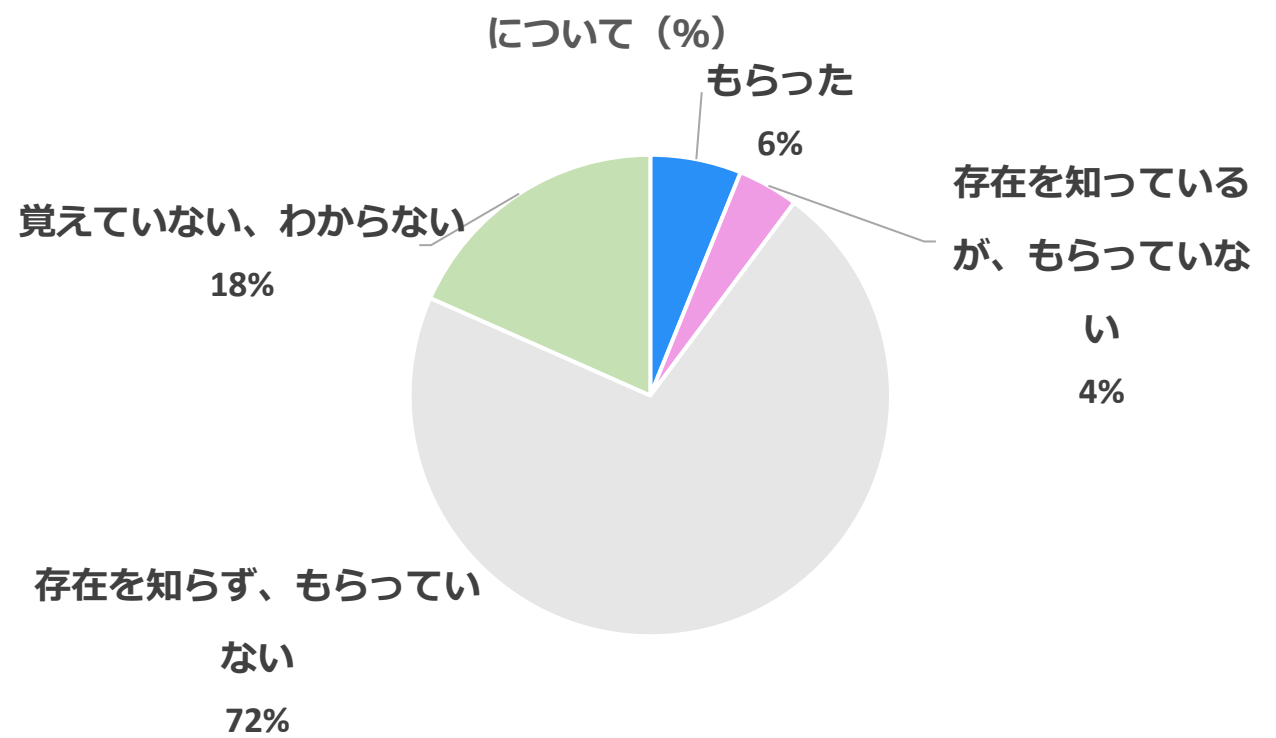
問40c-3 「自費で購入」を選択された方のみ(n=57)  
 「何を」「いくら」購入しましたか？

購入したもの	N	%	購入額	
			中央値	平均値
帽子	48	84.2	4,000	5,204
ウィッグ	7	12.3	10,000	67,857
カテーテルカバー	7	12.3	1,500	2,765
カバー	1	1.8	4,000	4,000
カバーやバンドナ	1	1.8	500	500
バンドナ	1	1.8	1,000	1,000
まつげ美容液	1	1.8	10,000	10,000
日焼け止め	1	1.8	950	950
保湿剤	2	3.5	4,000	2,250
全体	51		4,000	14,917

問41 治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳（例：[http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4\\_.1.pdf](http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4_.1.pdf)）についてお答えください。（1つだけ選択）

	N	%
もらった	6	6.1
存在を知っているが、もらっていない	4	4.1
存在を知らず、もらっていない	70	71.4
覚えていない、わからない	18	18.4

問41. 治療サマリーまたは長期フォローアップ手帳

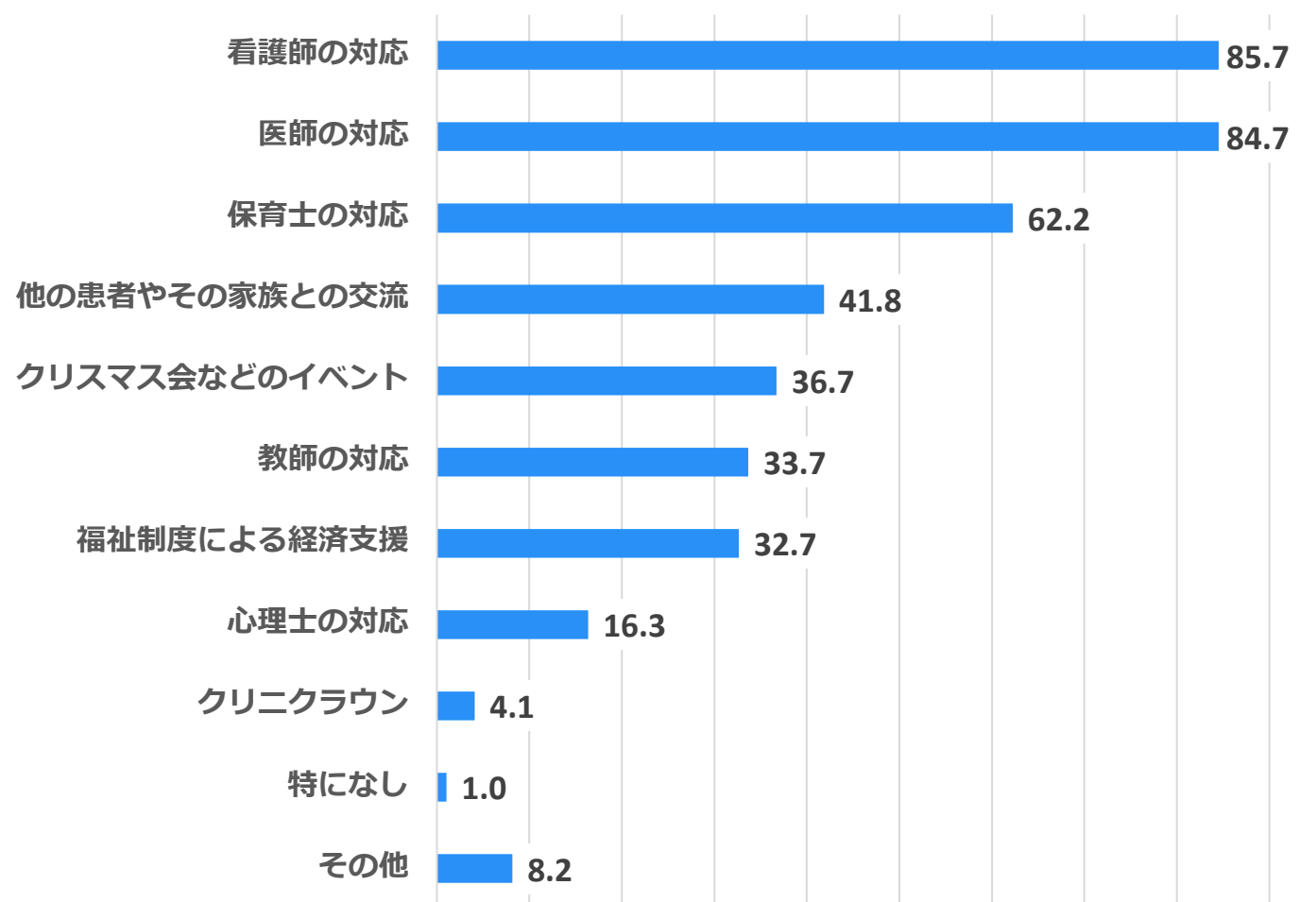


### ⑧小児がん医療・行政へのニーズ

問42 治療・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○）

	N	%
看護師の対応	84	85.7
医師の対応	83	84.7
保育士の対応	61	62.2
他の患者やその家族との交流	41	41.8
クリスマス会などのイベント	36	36.7
教師の対応	33	33.7
福祉制度による経済支援	32	32.7
心理士の対応	16	16.3
クリニックラウン	4	4.1
特になし	1	1.0
その他	8	8.2

問42. 治療・療養環境全般において、  
よかったこと、手助けになったこと (%)



#### その他 自由記載

- ・ TSURUMI子どもホスピスへ訪問 (N=1)
- ・ がん患者支援センター (N=1)
- ・ ホスピタルプレイ士 (N=2)
- ・ リハビリ (N=1)
- ・ 子ども療育士 (N=1)
- ・ 食事の対応(代替メニューなど)、おもちゃやDVDが豊富、壁面飾り (N=1)
- ・ 付き添いのお母さんとの交流 (N=1)



問43 患者さんやご家族が、治療・療養環境全般において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？

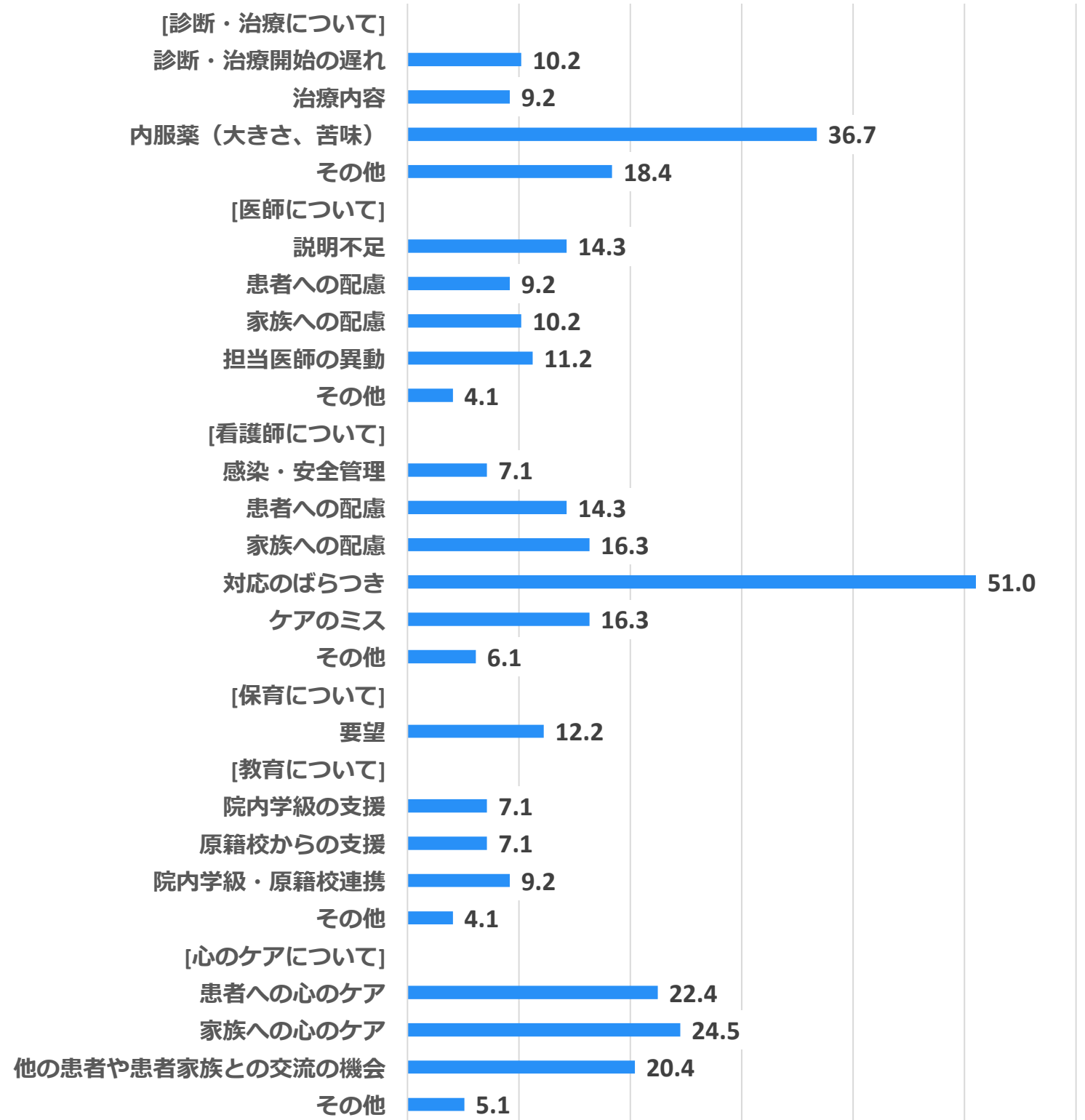
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
[診断・治療について]		
診断・治療開始の遅れ	10	10.2
治療内容	9	9.2
内服薬（大きさ、苦味）	36	36.7
その他	18	18.4
[医師について]		
説明不足	14	14.3
患者への配慮	9	9.2
家族への配慮	10	10.2
担当医師の異動	11	11.2
その他	4	4.1
[看護師について]		
感染・安全管理	7	7.1
患者への配慮	14	14.3
家族への配慮	16	16.3
対応のばらつき	50	51.0
ケアのミス	16	16.3
その他	6	6.1
[保育について]		
要望	12	12.2
[教育について]		
院内学級の支援	7	7.1
原籍校からの支援	7	7.1
院内学級・原籍校連携	9	9.2
その他	4	4.1
[心のケアについて]		
患者への心のケア	22	22.4
家族への心のケア	24	24.5
他の患者や患者家族との交流の機会	20	20.4
その他	5	5.1

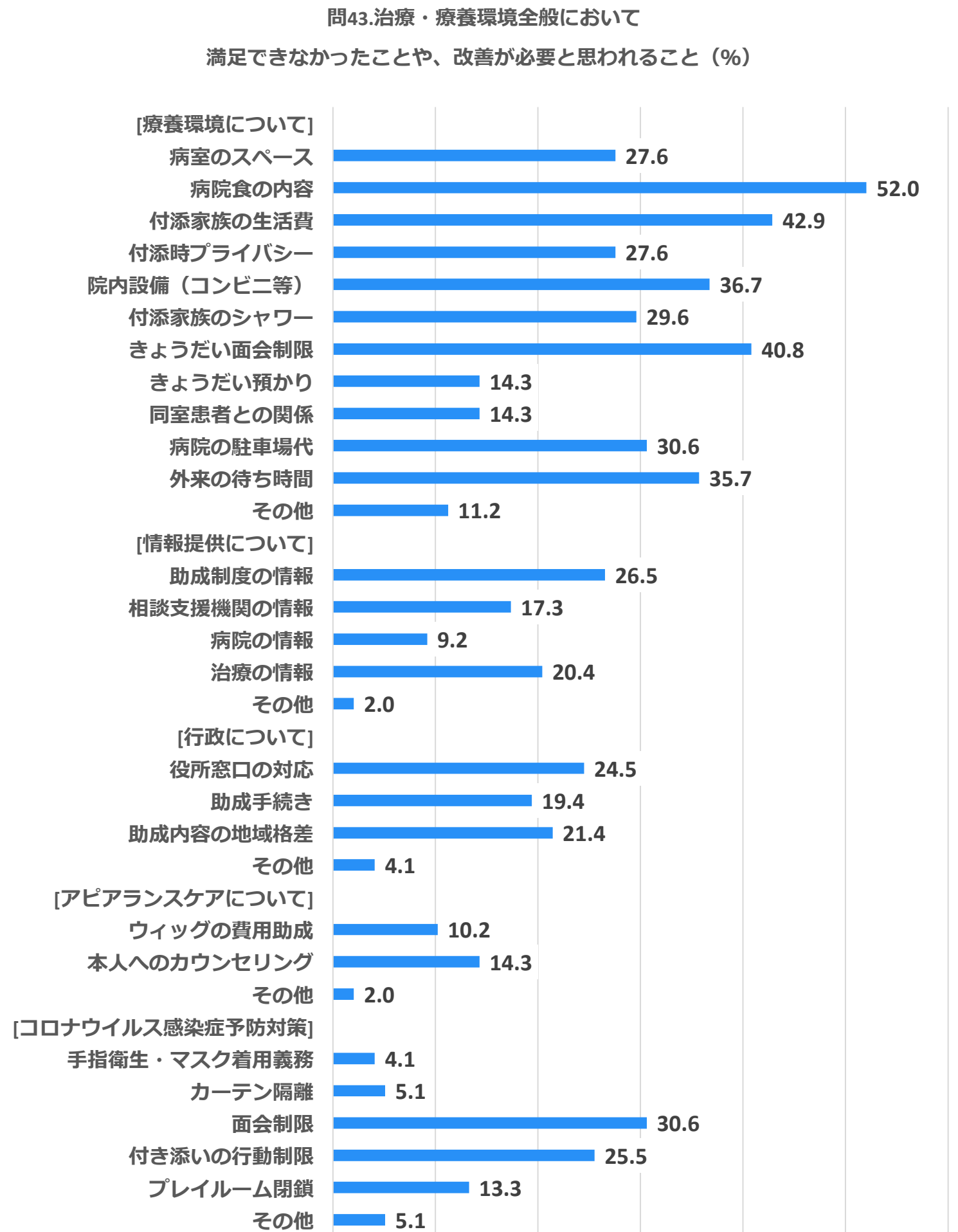
次ページへ続く

問43. 治療・療養環境全般において

満足できなかったことや、改善が必要と思われること (%)



	N	%
[療養環境について]		
病室のスペース	27	27.6
病院食の内容	51	52.0
付添家族の生活費	42	42.9
付添時プライバシー	27	27.6
院内設備（コンビニ等）	36	36.7
付添家族のシャワー	29	29.6
きょうだい面会制限	40	40.8
きょうだい預かり	14	14.3
同室患者との関係	14	14.3
病院の駐車場代	30	30.6
外来の待ち時間	35	35.7
その他	11	11.2
[情報提供について]		
助成制度の情報	26	26.5
相談支援機関の情報	17	17.3
病院の情報	9	9.2
治療の情報	20	20.4
その他	2	2.0
[行政について]		
役所窓口の対応	24	24.5
助成手続き	19	19.4
助成内容の地域格差	21	21.4
その他	4	4.1
[アピアランスケアについて]		
ウィッグの費用助成	10	10.2
本人へのカウンセリング	14	14.3
その他	2	2.0
[コロナウイルス感染症予防対策]		
手指衛生・マスク着用義務	4	4.1
カーテン隔離	5	5.1
面会制限	30	30.6
付き添いの行動制限	25	25.5
プレイルーム閉鎖	13	13.3
その他	5	5.1





**問43 自由記載****[診断・治療について]**

- ・ どのような治療をどのくらいの期間やるのかなど、本人には説明しているのですが、保護者に知らされないで、先生を信じるしかなかった。
  - ・ 患者個人に応じた治療の検討が進んでほしいと感じました。具体的には、分子診断結果の治療への反映、陽子線の後遺症に最大限考慮した治療（一日あたりの放射線量の変更、海馬照射への考慮）を希望します。
  - ・ 持ち込み食の自由化
  - ・ 治療の現在だけでなく、次やその次の具体的な先の見通しがわかるペーパーでの説明があればありがたい
  - ・ 主治医に質問しにくかった、主治医からの説明が可能性を説明され、分かってはいるけれど、どうなるかわからないため、不安をおおられたかたちになり、精神的に辛かった。
  - ・ 食事が高齢者向け。
  - ・ 大部屋だと、抗がん剤の副作用などで下痢がひどい時に、何度もトイレに行きづらい。
  - ・ 入院環境が付き添い者にとって厳しいと
  - ・ 年齢的に本人に告知がなされる年齢ではなかったが、本人が告知を希望し、また自らインターネットを使って病名を見つけた。低年齢児への告知も考えてほしい。
- 
- ・ 付き添いの親に対する配慮が全くなかった。もっと患者や支える親の立場になって同室問題であったり色々な問題に積極的に関わって解決して欲しい。見て見ぬふりをしている看護師が多すぎる。
  - ・ 面会が全くできなかったこと Wifiが自費 付き添いの買い出し制限 付き添いのケア 付き添いのちょっとした怪我や病気のケア
  - ・ 薬の説明が聞かないとなく、わかりにくかった。
  - ・ 成長期の子供の人工関節はオーダーメイドだから届くのに時間がかかる事。
  - ・ コロナによる影響
  - ・ 付き添い者による医療行為や院内生活の介助の負担の大きさと、付き添い者へのサポートの手薄さ

**[医師について]**

- ・ 血液検査の結果だけで判断しないで、体の辛さや痛めている内臓のことをよく観察して、必要なら抗がん剤を休止して欲しかった
- ・ 抗がん剤の種類が少ないとか、手立てがないと言われた、これは可能性を説明された時に使われた言葉ですが、これを聞いた時、素人としたら、治療がもうないから他のところも考えてと言っているのかな？という気持ちになってしまったので、駄目なのか駄目じゃないのかわからない時に不安を持たせる言葉使いをするのなら、説明が終わった後にフォローできるスタッフにあればこう言う意味ですと説明して欲しいです。
- ・ 朝行った血液検査の結果を聞くのが夕方になることが多々あり、気にして待っているのが早く知らせてほしい。
- ・ 検査資料をもらえてなかった

**[看護師について]**

- ・ 医師との連携が取れてないように思えた。
- ・ 看護師の確認不足によるミスが速やかに病棟看護師に共有されておらず、同じミスを繰り返された。私は24時間付き添っていたから気付いたけど、親がついていない子供であれば気づかず誤った食事摂取や内服されていた可能性があると思ひ怖かった。大きな病気なので一つの薬のミスが大きなミスに繋がると思うので気をつけてほしい。
- ・ 検温の時はマスクと言われたが、ご飯中に来て検温されて、ご飯が中断された。
- ・ 持ち込み食になるまで非常に辛かった、食べたい飲みたいのにダメと言われ、後から入ってきた他の方が持ち込み許可されて意味がわからなかった。
- ・ 親任せにしすぎ
- ・ 付き添い人が看護要員とされているのが現状です。病院から離れることの許可を得られないことも多々あり、きょうだい児へのケア不足につながり不満を感じました。小児患者への看護師人数の割増の必要性を感じています。

**【保育について】**

- ・ コロナ禍で病棟内のプレイルームを自由に利用できない
- ・ コロナ禍で難しいかもしれませんが、同年代の子供たちどうしの交流、一緒に食事をしたりなど機会が増えたとお互いに成長しあっているのと思っています
- ・ フロアに一人なので、遊ぶ時間が足りない。院内学級のない土日祝こそ保育士を配置してほしい
- ・ 人数を増やしてほしい
- ・ 難しいのは理解していますが、土日祝は不在で寂しそうでした
- ・ 日曜日も保育してほしい
- ・ 保育士さんの存在は助かったが、忙しそうで頼りづらい
- ・ 保育士はとても献身的に接してくれたが、人数不足だと感じた。プレイルームに常駐する保育士と病室を巡回する保育士で最低2名は一つの病棟に必要だと思う。子供達だけでなく親の心の支えにもなってくれてとても感謝している。
- ・ 保育士も忙しくて頼みにくかった。
- ・ 保育士不足
- ・ もう少し長い時間がよかった。
- ・ コロナ禍であったことや白血病の治療中であったため、やむを得ない部分もあったとは思いますが受けられるサポートの時間などが限定的であった

**【教育について】**

- ・ オンライン授業に必要な通信環境と通信費に関してケアがない
- ・ ベットサイドでの授業を積極的に行ってほしい。教室に行きたくても行けない、色々な理由がある患者への対応など、もう少し考えて欲しい。
- ・ 一時退院の時は院内も原籍校にも行かなかったので、勉強が進まなかった。
- ・ 原籍校から返事がなかった。また、支援級に入れようとするが発達や知的はあるが病弱部門がないと言われた。

**【心のケアについて】**

- ・ お忙しいのはわかるが、コロナ禍の長期入院で、外部接触できないので雑談も必要
- ・ 看護師さんが忙しすぎて、なかなか相談しづらかった。
- ・ 親にも子本人にも、心理士をつけて話を聞いてほしい。
- ・ 入院中は患者家族同士の交流は図れるが、退院後は一気に疎遠になる。退院後の生活に不安があっても入院中に情報を得ることが難しい。退院後も社会で生活していく中でたくさんの戸惑いや不安があると思うので交流の場を病院で持てるようがん支援センターなどが主導してほしい。
- ・ どのようなケアや支援があるのか、情報提供がそもそも無く受ける受けないの選択が出来なかった

**[療養環境について]**

- ・ コインランドリーが少ない
- ・ コロナ禍でプレイルームの人数制限があり、未就学児が自由に遊んだりお友達と交流できる機会が少ない。まずは病気を治すことが優先ではあるが、親としては子供の社会性を育む大切な時間を、病院でも育めるようにしてほしい。
- ・ トイレが少ない、子供と食事がとれない、食事制限時間が厳しい
- ・ トイレを付き添いの人も中で出来るようにしてほしい。
- ・ プレイルーム利用時間の短さ
- ・ 患者や保護者のタブレット・スマホに関する通信環境・通信費。病院食の改善
- ・ 付き添い家族の食事、安価で栄養のあるものが欲しい、コンビニ弁当は毎日だと高額になり、野菜不足
- ・ 付き添い者の寝床、食事などともに生活できず、長期になればなるほど健康に支障をきたす
- ・ 付添者寝る環境 ドア必要 2人部屋や手狭でも安価な個室
- ・ 面会時きょうだいは一人で待つしかなかった。付き添いするには部屋が狭い。付き添い中外出しないように言われたが精神的にも厳しい。
- ・ 治療中に何度も入退院をしたが、その手続きが同じ書類を何度も書かなければならないなど煩わしかった

**[情報提供について]**

- ・ 小児慢性の限度額は変更届けを出せば年度途中で下がることを早く知りたかった。しょうがい児手当等も、自分で調べるしかなかったが使えた。教えてほしい。
- ・ 患者会や子どもホスピスなど民間の支援団体の紹介

**[行政について]**

- ・ 手続きしたくても付き添いで行けない、月日が遅れると手当も遅れる制度は違うと思う、働きたいけど働けない、支援または免除制度を整えて欲しい
- ・ 小児慢性の自立支援事業（ピアサポートや交流会など）が八尾市にはないが、欲しかった
- ・ 所得制限

**[アピアランスケアについて]**

- ・ 帽子の無料プレゼントなど。
- ・ 帽子の無料支給を増やしてほしい

**[コロナウイルス感染症予防対策について]**

- ・ コロナ対策をしっかりとした上である程度、家族との交流であったりという場所を設けて欲しい。
- ・ プレイルームがあまり使えず、退屈に過ごした。
- ・ 腫瘍内科と外科、形成を別にするべき、ケモ中はメンタル重視で親と食事とれる環境を作るべき、他科が一緒の病室で感染対策をしてるといっても出入りが違うし、看護師医師の方も毎日帰宅してるわけで、付き添いを制限したとしても同じことだと思う。年齢制限なしに家族なら会えるように緩和して、メンタルを支えてあげて欲しいです
- ・ 全般的に、"長期"の入院・付き添いに関して、もう少し緩和できませんでしょうか
- ・ 入浴制限

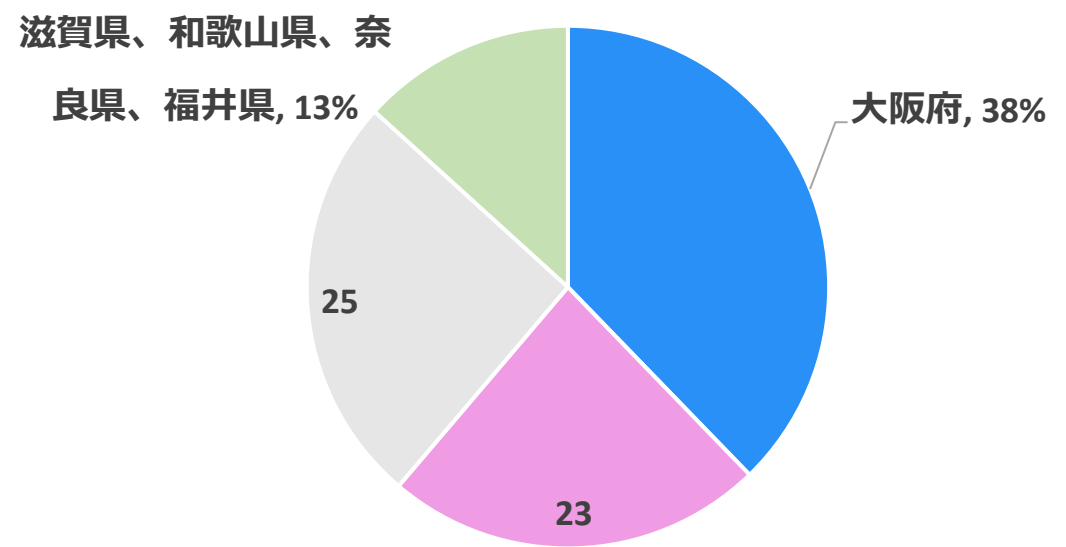
追加集計-地域別比較-

今回の調査では、7つの府県の医療機関で調査を行った。以下の項目について、医療機関の地域ごとの集計値を示す。  
 ただし、滋賀県・和歌山県・奈良県・福井県の医療機関で受療している患者人数はそれぞれ少ないため、この4県の集計値は合算して示した。

問F 患者さんが現在治療を受けている医療機関の地域 (再掲)

	N	%
大阪府	37	37.8
京都府	23	23.5
兵庫県	25	25.5
滋賀県、和歌山県、奈良県、福井県	13	13.3

問F. 患者が治療を受けている医療機関の地域 (%)



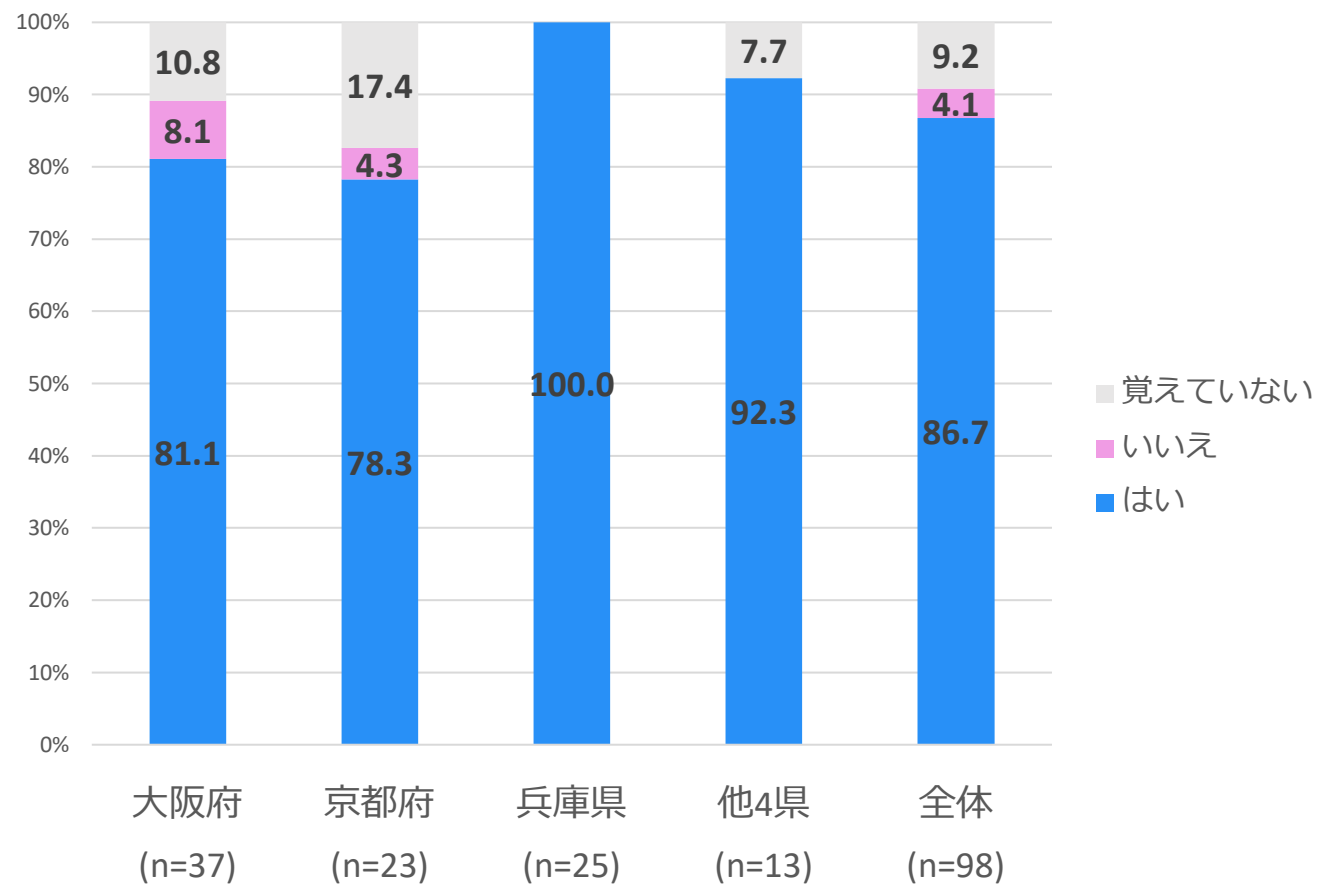
問4-地域別比較

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？

	はい		いいえ		覚えていない	
	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=37)	30	81.1	3	8.1	4	10.8
京都府 (n=23)	18	78.3	1	4.3	4	17.4
兵庫県 (n=25)	25	100.0	0	0.0	0	0.0
他4県 (n=13)	12	92.3	0	0.0	1	7.7
全体 (n=98)	85	86.7	4	4.1	9	9.2

問4. 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(%)

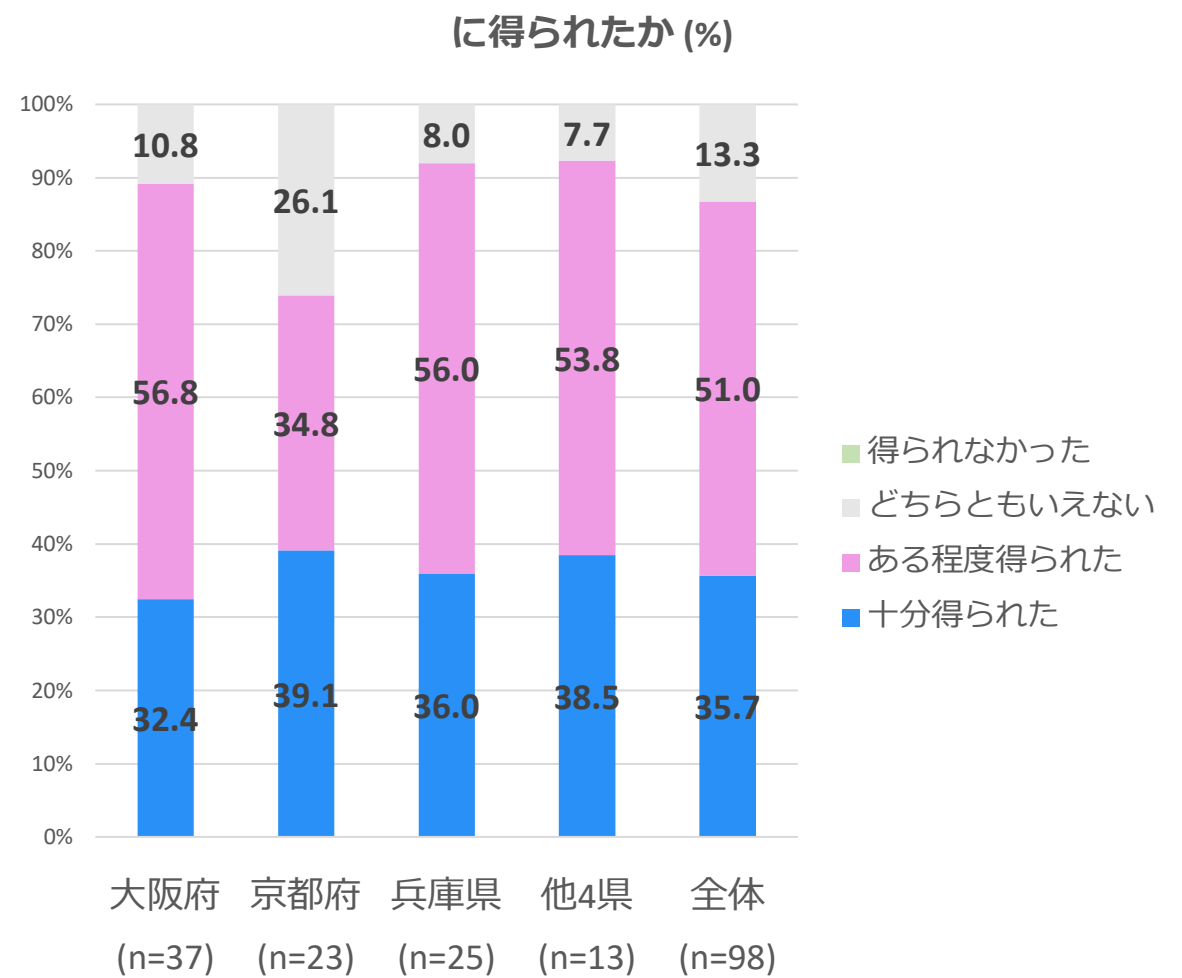


問6-地域別比較

初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？

	十分得られた		ある程度得られた		どちらともいえない		得られなかった	
	N	%	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=37)	12	32.4	21	56.8	4	10.8	0	0.0
京都府 (n=23)	9	39.1	8	34.8	6	26.1	0	0.0
兵庫県 (n=25)	9	36.0	14	56.0	2	8.0	0	0.0
他4県 (n=13)	5	38.5	7	53.8	1	7.7	0	0.0
全体 (n=98)	35	35.7	50	51.0	13	13.3	0	0.0

問6. 初回の治療説明の際に、必要な情報・説明を十分に得られたか (%)



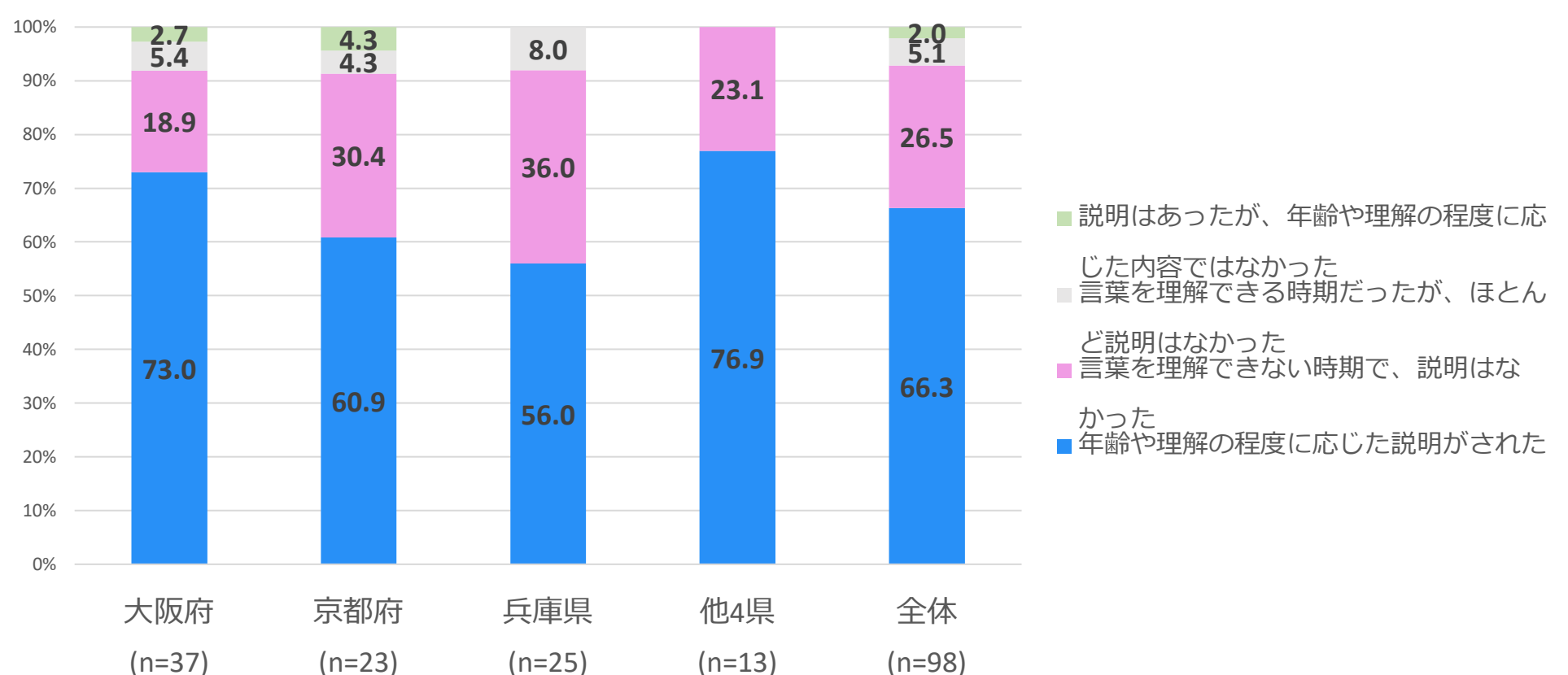
問8-地域別比較

現在の病気の「検査・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まれます。)

	年齢や理解の程度に応じた説明がされた		言葉を理解できない時期で、説明はなかった		言葉を理解できる時期だったが、ほとんど説明はなかった		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	
	N	%	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=37)	27	73.0	7	18.9	2	5.4	1	2.7
京都府 (n=23)	14	60.9	7	30.4	1	4.3	1	4.3
兵庫県 (n=25)	14	56.0	9	36.0	2	8.0	0	0.0
他4県 (n=13)	10	76.9	3	23.1	0	0.0	0	0.0
全体 (n=98)	65	66.3	26	26.5	5	5.1	2	2.0

問8. 医療スタッフは患者さん本人に、治療について説明したか (%)

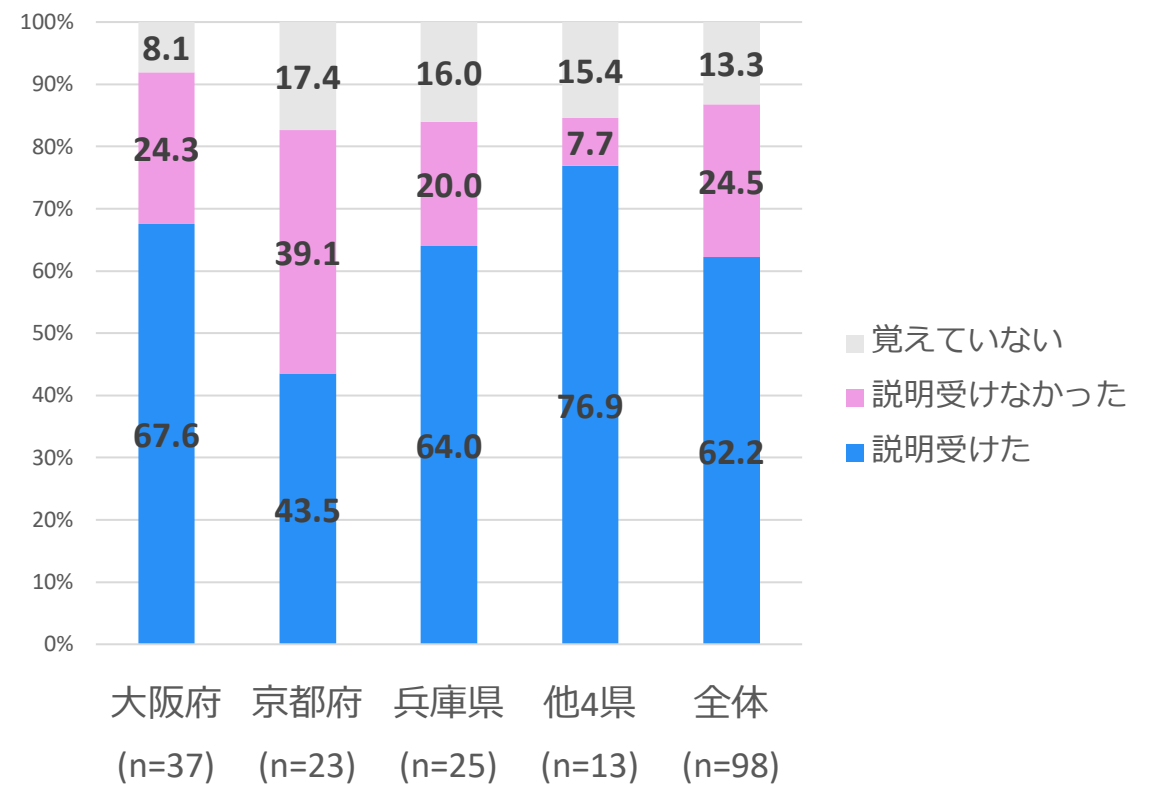


**問9-地域別比較**

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？

	説明を受けた		説明受けなかった		覚えていない	
	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=37)	25	67.6	9	24.3	3	8.1
京都府 (n=23)	10	43.5	9	39.1	4	17.4
兵庫県 (n=25)	16	64.0	5	20.0	4	16.0
他4県 (n=13)	10	76.9	1	7.7	2	15.4
全体 (n=98)	61	62.2	24	24.5	13	13.3

問9. 不妊への影響について説明を受けたか (%)

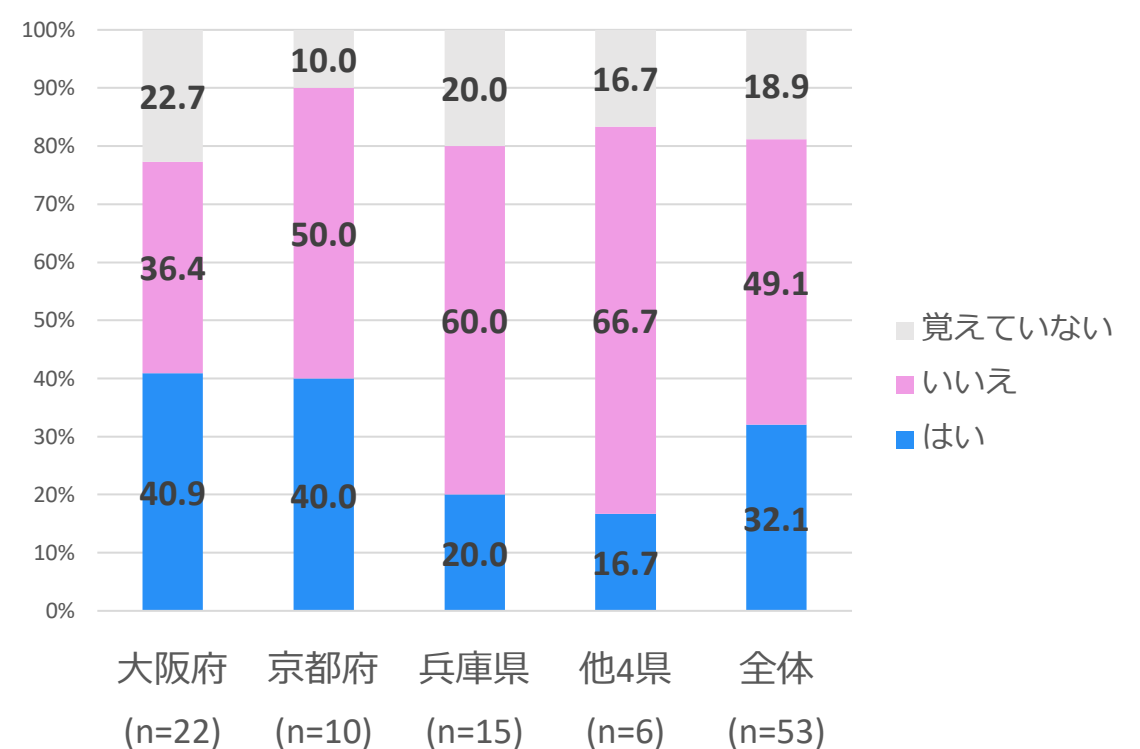


**問11b-地域別比較**

問10で「治療によって不妊への影響があるという説明を受けた」と答えた方のみ (n=53)  
妊孕性温存治療の助成制度の説明は受けましたか？

	はい		いいえ		覚えていない	
	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=22)	9	40.9	8	36.4	5	22.7
京都府 (n=10)	4	40.0	5	50.0	1	10.0
兵庫県 (n=15)	3	20.0	9	60.0	3	20.0
他4県 (n=6)	1	16.7	4	66.7	1	16.7
全体 (n=53)	17	32.1	26	49.1	10	18.9

問11b. (問10で「治療によって不妊への影響があるという説明を受けた」と答えた方のみ (n=53))妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けたか (%)

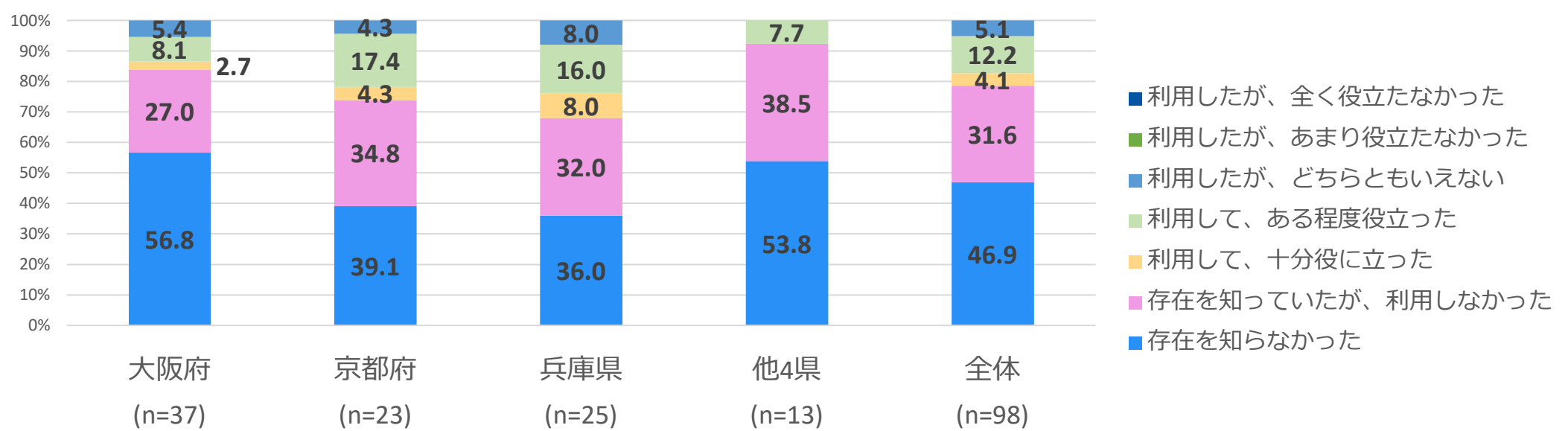


問25a-地域別比較

がん相談支援センターについてお答えください。

	存在を知らなかった		存在を知っていたが、利用しなかった		利用して、十分に役に立った		利用して、ある程度役立った		利用したが、どちらともいえない		利用したが、あまり役立たなかった		利用したが、全く役立たなかった	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=37)	21	56.8	10	27.0	1	2.7	3	8.1	2	5.4	0	0.0	0	0.0
京都府 (n=23)	9	39.1	8	34.8	1	4.3	4	17.4	1	4.3	0	0.0	0	0.0
兵庫県 (n=25)	9	36.0	8	32.0	2	8.0	4	16.0	2	8.0	0	0.0	0	0.0
他4県 (n=13)	7	53.8	5	38.5	0	0.0	1	7.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
全体 (n=98)	46	46.9	31	31.6	4	4.1	12	12.2	5	5.1	0	0.0	0	0.0

問25a. がん相談支援センターの認知・利用度 (%)



問34a-地域別比較

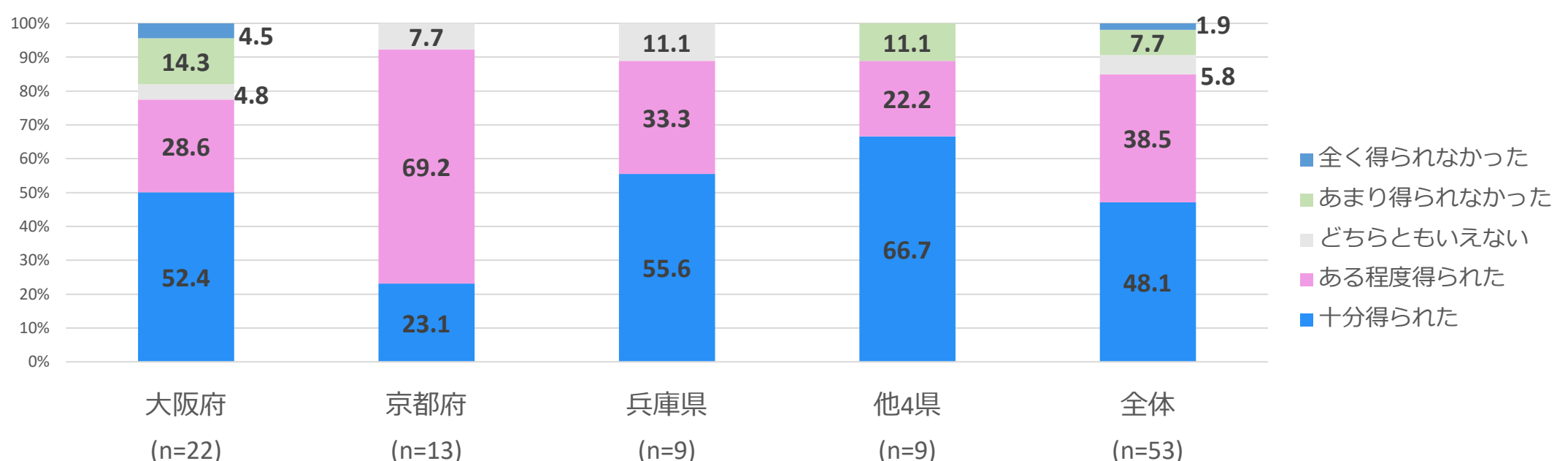
問32で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=53)

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？

	十分得られた		ある程度得られた		どちらともいえない		あまり得られなかった		全く得られなかった	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
大阪府 (n=22)	11	52.4	6	28.6	1	4.8	3	14.3	1	4.5
京都府 (n=13)	3	23.1	9	69.2	1	7.7	0	0.0	0	0.0
兵庫県 (n=9)	5	55.6	3	33.3	1	11.1	0	0.0	0	0.0
他4県 (n=9)	6	66.7	2	22.2	0	0.0	1	11.1	0	0.0
全体 (n=53)	25	48.1	20	38.5	3	5.8	4	7.7	1	1.9

問34a. (小学生、中学生、高校生、大学生のみ(n=53))

治療と学業の両立支援・配慮を学校関係者から得られたか (%)







問 D 初発ですか？ 再発ですか？ 2次がんですか？（1つだけ選択）  
 当てはまるものを選択し、その診断年（西暦）もお答えください。

1. 初発	（診断	年	月）	
2. 再発	（初発診断	年）	（再発診断	年）
3. 二次がん	（第1がん診断	年）	（2次がん診断	年）

問 E 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を全て選択してください。（当てはまるもの全て選択）

1. 手術	2. 抗がん剤治療
3. 分子標的治療（	4. 放射線治療
5. 造血幹細胞移植	6. その他（

問 F 患者さんが現在治療を受けている病院は次のうちどれですか。（1つだけ選択）

1. 大阪市立総合医療センター	2. 大阪母子医療センター
3. 大阪大学医学部附属病院	4. 大阪公立大学医学部附属病院
5. 大阪医科薬科大学病院	6. 近畿大学病院
7. 関西医科大学附属病院	8. 大阪赤十字病院
9. 北野病院	10. 京都大学医学部附属病院
11. 京都府立医科大学附属病院	12. 京都市立病院
13. 神戸大学医学部附属病院	14. 兵庫県立こども病院
15. 兵庫県立尼崎総合医療センター	16. 大津赤十字病院
17. 滋賀医科大学医学部附属病院	18. 和歌山県立医科大学附属病院
19. 奈良県立医科大学附属病院	20. 福井大学医学部附属病院

問 1～43 は、回答者ご自身のことや、患者さんが病気の診断を受けた時の状況、治療中の状況、現在の状況、小児がん医療についてのご意見をお答えください。

問 1 このアンケートのご回答者はどなたですか？（1つだけ選択）

1. 母親	2. 父親	3. その他（患者さんとの関係：
-------	-------	------------------

問 2 お住まいの都道府県はどちらですか？（1つだけ選択）

1. 大阪府	2. 京都府
3. 兵庫県	4. 滋賀県
5. 和歌山県	6. 奈良県
7. 福井県	8. その他の都道府県（

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 3 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つだけ選択）

- |               |               |
|---------------|---------------|
| 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      |

問 4 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つだけ選択）

- |       |        |           |
|-------|--------|-----------|
| 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 5 初めて診断と治療の説明を受けたとき、主治医に加えて、だれが同席されましたか？（当てはまるものすべて選択）

- |          |         |             |
|----------|---------|-------------|
| 1. 本人    | 2. 父    | 3. 母        |
| 4. きょうだい | 5. 祖父母  | 6. 主治医以外の医師 |
| 7. 看護師   | 8. その他（ | ）           |

問 6 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？（1つだけ選択）

- |                          |                         |                         |
|--------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1. 十分得られた<br>(問 8 へ)     | 2. ある程度得られた<br>(問 8 へ)  | 3. どちらともいえない<br>(問 8 へ) |
| 4. あまり得られなかった<br>(問 7 へ) | 5. 全く得られなかった<br>(問 7 へ) |                         |

問 7 ★問 6 で「4. あまり得られなかった」「5. 全く得られなかった」と答えた方のみ  
どんな情報・説明が不足していましたか？（当てはまるもの全て選択）

1. 病気の知識や治療方法（小児がん、標準治療、副作用など）
2. 臨床試験・臨床研究
3. セカンドオピニオンの機会
4. 子どもにもわかる病気の知識
5. 医療機関ごとの情報（患者数・治療成績・診療体制・設備など）
6. 長期フォローアップに関する知識や治療方法
7. 経済的支援に関する情報
8. 病気経験者自身の体験談
9. 病気の子をもつ家族の体験談
10. その他（ )

問 8 現在の病気の「検査・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まれます。）（1つだけ選択）

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\*についてお答えください。**

\*生殖機能温存とは： がんの影響やがんの治療により不妊になる可能性がある場合に、それを予防したり、こどもをつくる機能を温存するための治療のことをいいます。

問 9 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ましたか？（1つだけ選択）

- |                   |                      |
|-------------------|----------------------|
| 1. 説明をうけた（問 10 へ） | 2. 説明をうけなかった（問 12 へ） |
| 3. 覚えていない（問 13 へ） |                      |

問 10 ★問 9 で「1. 説明をうけた」と答えた方のみ

どのような説明がありましたか？（1つだけ選択）

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

問 11a **★問 10 で「1. 影響がある」と答えた方のみ**  
 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について医師から説明がありましたか？（1つだけ選択）

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

問 11b **★問 10 で「1. 影響がある」と答えた方のみ**  
 令和 3 年度から妊よう性温存治療の助成制度が設けられていますが、その説明は受けましたか。（当てはまるもの全て選択）

1. はい（問 13 へ）	2. いいえ（問 13 へ）
3. 覚えていない（問 13 へ）	

問 12 **★問 9 で「2. 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、説明を受けることを希望されますか？（1つだけ選択）

1. 希望する	2. 希望しない
---------	----------

問 13 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか（1つだけ選択）

1. 受けた（問 14 へ）	2. 受けなかった（問 15 へ）
----------------	-------------------

問 14 **★問 13 で「1. 受けた」と答えた方のみ**  
 患者さんが受けた生殖機能温存治療はどれですか（当てはまるもの全て選択）

1. 卵巣組織凍結	2. （未受精）卵子凍結	3. 胚（受精卵）凍結
4. 精子凍結	5. 精巣内精子採取法	6. わからない
7. その他（ ）		

問 15 **★問 13 で「2. 受けなかった」と答えた方のみ**  
 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けなかった理由は何ですか？（当てはまるもの全て選択）

1. 年齢的に適応外だった	2. 高額のためあきらめた
3. タイミングが合わずできなかった	4. 必要でなかった
5. 主治医に不要といわれた	6. 医療者からの説明がなかったから
7. わからない	8. その他（ ）

問 16 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)

- |                        |                   |              |
|------------------------|-------------------|--------------|
| 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. がん相談支援センターでの相談 |              |
| 6. インターネットや SNS・本からの情報 |                   |              |

問 17 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 点満点中何点かを教えてください。

										点
50 点以下の場合、治療に納得できなかった理由は何ですか？										

治療時の状況についてお答えください。

問 18 患者さんが受けた検査・治療のうち、**苦痛があった**治療・検査は何でしたか？  
 (当てはまるもの全て選択)

- |                     |              |
|---------------------|--------------|
| 1. 手術               | 2. 抗がん剤治療    |
| 3. 分子標的治療           | 4. 放射線治療     |
| 5. 造血幹細胞移植          | 6. 骨髄検査・髄液検査 |
| 7. 苦痛はなかった (問 20 へ) | 8. その他 ( )   |

問 19 ★ 問 18 で「7. 苦痛はなかった」以外を答えた方のみ  
 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選択)

- |            |               |             |
|------------|---------------|-------------|
| 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. オーラルケア | 11. 不足はなかった   | 12. その他 ( ) |

問 20 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られましたか？ (1つだけ選択)

- |              |               |
|--------------|---------------|
| 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. 苦痛はなかった   |               |

問 21 医療スタッフの連携が不足していたのはどの職種間ですか？  
(当てはまるもの全て選択)

- |              |              |
|--------------|--------------|
| 1. 医師どうしの連携  | 2. 医師と看護師の連携 |
| 3. 医師と薬剤師の連携 | 4. 看護師どうしの連携 |
| 5. 不足はなかった   | 6. その他 ( )   |

問 22 入院中に家族内で生じた不安や問題は何でしたか？  
(当てはまるもの全て選択)

- |                    |                  |
|--------------------|------------------|
| 1. 診断・治療のこと        | 2. 再発のこと         |
| 3. 本人の後遺症・成長・発達のこと | 4. 本人の教育・保育のこと   |
| 5. 不妊や生殖機能温存のこと    | 6. 親の仕事への影響      |
| 7. 経済的問題（治療費、収入減少） | 8. 付き添い家族の健康への影響 |
| 9. きょうだいへの影響       | 10. 医療者との関係      |
| 11. 他の患者・家族との関係    | 12. その他 ( )      |

問 23 これらの不安は、医療従事者の対応により軽減されましたか？（1つだけ選択）

- |               |                |
|---------------|----------------|
| 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 24 治療全般において、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選択)

- |           |                              |              |
|-----------|------------------------------|--------------|
| 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(チャイルドライフ)スペシャリスト |              |
| 6. 教師・保育士 | 7. 薬剤師                       | 8. その他 ( )   |

問 25a がん相談支援センターについてお答えください。（1つだけ選択）

- |  |                     |
|--|---------------------|
| 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（問 25b へ） |                     |
| 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. 利用したが、全く役立たなかった                       |                     |

問 25b ★ 問 25a で「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」と回答した方のみお答えください。

利用しなかった理由はどれですか？（当てはまるもの全て選択）

1. 必要としていたときには知らなかった。	2. 何を相談する場なのか分からなかった。
3. 相談したいことはなかった。	4. 主治医など周りにいる人たちに相談するだけで解決した。
5. 自分や子供の相談を受け止めても らえるか自信がなかった。	6. プライバシーの観点から行きづらかった。
7. 他の患者の目が気になった。	8. その他（ ）

問 26a 患者さんにきょうだいはおられますか？（1つだけ選択）

1. はい（問 26b へ）	2. いいえ
----------------	--------

問 26b ★ 問 26a で「1. はい」と回答した方のみお答えください。

面会中は、きょうだいはどこにいましたか？（当てはまるもの全て選択）

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. 病院内で子どもだけで待たせた
7. 自宅で子どもだけで待たせた	8. その他（ ）

**治療の経済的負担についてお答えください。**

問 27 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つだけ選択）

1. はい（治療名、薬剤名：）
2. いいえ

問 28 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つだけ選択）

1. はい（治療名を具体的に：）
2. いいえ



問 29 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援を受けましたか？  
 (当てはまるもの全て選択)

- |                          |                 |
|--------------------------|-----------------|
| 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 30 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選択)

- |                              |
|------------------------------|
| 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                       |
| 4. 病院の駐車場代                   |
| 5. 室料差額(差額ベッド代)              |
| 6. 付き添い家族等の宿泊・生活費            |
| 7. 骨髄移植で自己負担が必要な検査費(HLA検査など) |
| 8. 負担を感じなかった                 |
| 9. その他 ( )                   |

問 31 入院中、1か月あたりに自己負担した「交通費」と「病院の駐車場代」、「付き添い家族の宿泊・生活費」はおよそいくらでしたか？  
 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。

			万円
--	--	--	----

**入院中、患者さんの保育や学習についてお答えください。**

問 32 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？（小学生から中学生など、お子さんが複数の時期にまたがっている場合は、入院期間の長い方を選択してください。）（1つだけ選択）

- |                    |                     |                |
|--------------------|---------------------|----------------|
| 1. 入園前の乳幼児（問 33 へ） | 2. 保育園・幼稚園児（問 33 へ） | 3. 小学生（問 34 へ） |
| 4. 中学生（問 34 へ）     | 5. 高校生（問 34 へ）      | 6. 大学生（問 34 へ） |
| 7. 浪人生（問 37 へ）     | 8. 社会人（問 37 へ）      | 9. その他（問 37 へ） |

問 33 ★ 問 32 で「1. 入園前の乳幼児」「2. 保育園・幼稚園児」と答えた方のみ  
入院中の院内保育士の数は足りていましたか？（1つだけ選択）（問 37 へ）

- |              |                |
|--------------|----------------|
| 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 34a ★ 問 32 で「3. 小学生」「4. 中学生」「5. 高校生」「6. 大学生」と答えた方のみ  
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つだけ選択）

- |               |              |              |
|---------------|--------------|--------------|
| 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     |

問 34b ★ 問 32 で「3. 小学生」「4. 中学生」「5. 高校生」「6. 大学生」と答えた方のみ  
病院のスタッフと学校関係者との間で復学カンファレンスは行われましたか？もしくは、復学カンファレンスをする予定はありますか（1つだけ選択）

- |          |        |
|----------|--------|
| 1. はい    | 2. いいえ |
| 3. わからない |        |

問 35 ★ 問 32 で「3. 小学生」「4. 中学生」と答えた方のみ  
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選択）

- |                                       |
|---------------------------------------|
| 0. 入院先の院内学級で対面式の授業を受けた                |
| 1. 入院先の院内学級で対面式でない（インターネット式等）授業を受けた   |
| 2. 原籍校（もともと通っていた学校）からの訪問教育や教材によって学習した |
| 3. 原籍校（もともと通っていた学校）のインターネット教育プログラムを利用 |

した 4. 自己学習、または家族が勉強を教えた 5. 学習を行う余裕はなく、治療に専念した 6. その他 ( )
---

問 36 ★ 問 32 で「5. 高校生」「6. 大学生」と答えた方のみ  
 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選択）

1. 院内高校があった	2. 訪問授業を受けた
3. レポート提出で単位取得できた	4. オンライン授業で単位取得できた
5. オンライン授業参加した	6. 一定期間休学した （単位取得なし）
7. 留年した	8. 退学した
9. その他 ( )	

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 37 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 点満点中何点かを答えてください。

						点
--	--	--	--	--	--	---

問 38 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）から患者さんへのがんに対する偏見を感じますか？（1つだけ選択）

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 39 退院後、患者さんの日常生活においてどのような不安や困難がありましたか？  
 （当てはまるもの全て選択）

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. 家族との関係	9. 再発への不安
10. 特になし	11. その他 ( )	

問 40a 治療によって外見が変化した部分のうち、気になったのはどこですか？（当てはまるもの全て選択）

- |              |              |            |
|--------------|--------------|------------|
| 1. 髪の毛が抜けた   | 2. まゆ毛が抜けた   | 3. まつ毛が抜けた |
| 4. 顔のむくみ     | 5. 目のくま      | 6. 肌の炎症    |
| 7. 肌の色素沈着    | 8. 手のひらのしびれ  | 9. 足裏のしびれ  |
| 10. 爪の色の变化   | 11. 爪がもろくなった | 12. カテーテル  |
| 13. 気にならなかった | 14. その他（     | ）          |

問 40b 治療による外見の変化に対して、どのようなことをしましたか（当てはまるもの全て選択）

- |   |               |              |
|---|---------------|--------------|
| 1. 帽子をかぶった                              | 2. ウィッグ（かつら）を | 3. 眉用化粧品を使った |
|   | 使った           |              |
| 4. アイメイクをした                             | 5. つけまつげをつけた  | 6. 肌を保湿した    |
| 7. 日焼けに気を付けた                            | 8. 爪を保湿した     | 9. マニキュアをした  |
| 10. カテーテルカバーをつけた                        |               |              |
| 11. 病院で外見の気になる部分を緩和するためのケア（アピランスケア）を受けた |               |              |
| 12. 特に何もしなかった（問 41 へ）                   |               |              |
| 13. その他（                                |               |              |
| ）                                       |               |              |

問 40c ★外見の気になる部分を緩和するためのケアを受けた方（問 40b の 12 以外を選択した方）のみお答えください。外見の変化に対して、どのような機関を活用しましたか。（当てはまるもの全て選択）

- |                           |
|---------------------------|
| 1. 院内のボランティアを利用           |
| 何に対するボランティアか具体的に（         |
| ）                         |
| 2. 院外のボランティアを利用           |
| 何に対するボランティアか具体的に（         |
| ）                         |
| 3. 自費で購入（該当するもののみご回答ください） |
| 1. 帽子をいくら（                |
| 円）                        |
| 2. ウィッグをいくら（              |
| 円）                        |
| 3. その他 何を（                |
| ）いくら（                     |
| 円）                        |

問 41 治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳（例：[http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4\\_1.pdf](http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4_1.pdf)）についてお答えください。（1つだけ選択）

- |                      |
|----------------------|
| 1. もらった              |
| 2. 存在を知っているが、もらっていない |
| 3. 存在を知らず、もらっていない    |
| 4. 覚えていない、わからない      |

**治療・療養環境全般についてお答えください**

問 42 治療・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選択）

- |                  |                  |
|------------------|------------------|
| 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. クリニックラウン      |
| 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. 特になし         |
| 11. その他（ ）       |                  |

問 43 患者さんやご家族が、治療・療養環境全般において満足できなかったことや、改善が必要と思われることは、ありましたか？（当てはまるもの全て選択）

[診断・治療について]		
1. 診断・治療開始の遅れ	2. 治療内容	3. 内服薬（大きさ、苦味）
4. その他の要望（ ）		
[医師について]		
5. 説明不足	6. 患者への配慮	7. 家族への配慮
8. 担当医師の異動		
9. その他の要望（ ）		
[看護師について]		
10. 感染・安全管理	11. 患者への配慮	12. 家族への配慮
13. 対応のばらつき		
14. ケアのミス		
15. その他の要望（ ）		
[保育について]		
16. 自由記載（ ）		
[教育について]		

17. 院内学級の支援	18. 原籍校からの支援	19. 院内学級・原籍校連携
20. その他の要望 ( )		
[心のケアについて]		
21. 患者への心のケア	22. 家族への心のケア	
23. 他の患者や患者家族との交流の機会		
24. その他の要望 ( )		
[療養環境について]		
25. 病室のスペース	26. 病院食の内容	27. 付添家族の生活費
28. 付添時プライバシー	29. 院内設備 (コンビニ等)	30. 付添家族のシャワー
31. きょうだい面会制限	32. きょうだい預かり	33. 同室患者との関係
34. 病院の駐車場代	35. 外来の待ち時間	
36. その他の要望 ( )		
[情報提供について]		
37. 助成制度の情報	38. 相談支援機関の情報	39. 病院の情報
40. 治療の情報		
41. その他の要望 ( )		
[行政について]		
42. 役所窓口の対応	43. 助成手続き	44. 助成内容の地域格差
45. その他の要望 ( )		
[アピアランスケア (外見の気になる部分を緩和するためのケア) について]		
46. ウィッグへの費用助成	47. 本人へのカウンセリング	
48. その他の要望 ( )		
[コロナウィルス感染症予防対策について]		
49. 手指衛生・マスク着用 の義務	50. カーテン隔離	51. 面会制限
52. 付き添いの行動制限	53. プレイルーム閉鎖	
54. その他の要望 ( )		

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いただき、送信ください。

※この調査事業は、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会から委託を受けて行っています。

## 近畿ブロック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 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、近畿ブロック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」を明らかに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

近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関で、小児がんの治療を受けておられる 20 歳未満の患者さんの保護者（アンケートの回答は、患者さんお一人につき保護者お一人にお願いします。）

### 3. 回答方法

調査へご協力いただける方は、この用紙に記載されている QR コードを読み込み、スマートフォン等で電子アンケート調査票にアクセスしてください。調査票の冒頭で参加の意向を確認されます。「同意する」を選択すると、スマートフォン上に一問ずつ質問が表示されるので、回答してください。所要時間は約 20 分です。回答後、送信ボタンを押すと情報がサーバーに送信され、「調査終了」と表示されましたら、終了です。

**【回答期限】 2023 年 2 月 28 日までにご回答ください。**



<https://child-survey.osaka-gan-joho.net/>

### 4. 個人情報の保護について

本調査では個人情報（プライバシー）を保護するため、氏名、電話番号、生年月日等を取得しません。アンケートに回答していただいた情報は、上記目的のためだけに使用し、他の目的には使用しません。

### 5. 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。調査票を送信前であれば、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、調査票送信後の同意の撤回はできません。

### 6. 調査結果に関する公開方法

調査結果は、研究参加者の個人情報が特定できない範囲内で、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会、学会、医学雑誌、大阪国際がんセンターのホームページ等で発表される予定です。一部の質問回答については、医療機関ごとに集計し、結果を各医療機関へフィードバックします。本調査は大阪国際がんセンターの倫理審査委員会の承認後、所属機関の長の研究許可を得て実施しています。調査計画書に関する資料の閲覧をご希望される場合、その他ご質問等ございましたら、下記の問合せ先にご連絡ください。

### 7. お問い合わせ先（研究代表者）

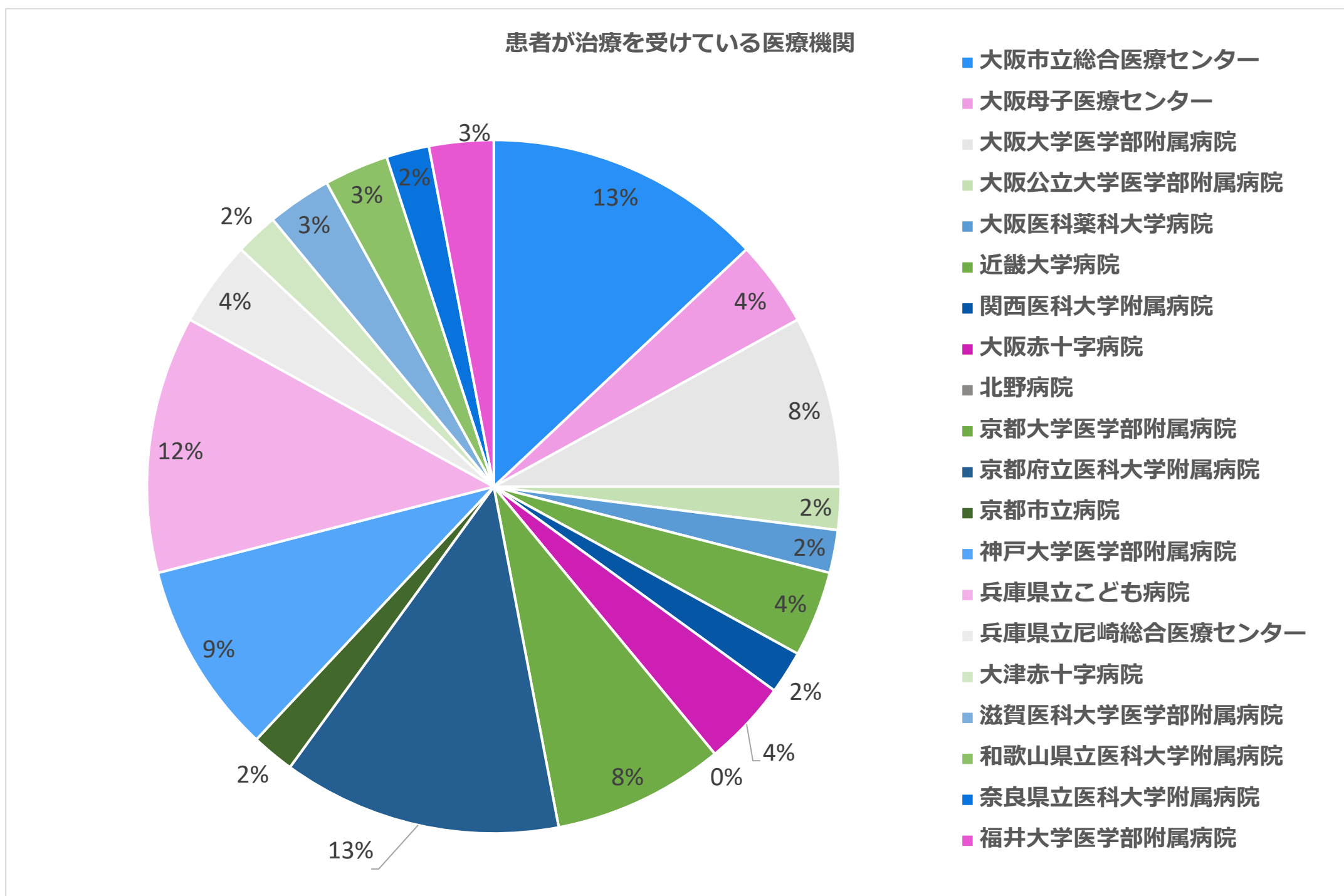
大阪国際がんセンター がん対策センター 担当：中田佳世（小児科専門医）

〒541-8567 大阪府中央区大手前3丁目1-69 電話 06 - 6945 - 1181 内線 (5505)

## 近畿ブロック小児がん患者家族ニーズ調査 2022年度 結果

※回答数(b)は問Fの回答をもとに集計

調査協力医療機関	家族への 配布数 (a)	回答数 (b)	回収率 (b÷a)	回答数/全回答数 (b÷Σb)
大阪市立総合医療センター	44	13	29.5	13.0
大阪母子医療センター	15	4	26.7	4.0
大阪大学医学部附属病院	20	8	40.0	8.0
大阪公立大学医学部附属病院	2	2	100.0	2.0
大阪医科薬科大学病院	4	2	50.0	2.0
近畿大学病院	5	4	80.0	4.0
関西医科大学附属病院	10	2	20.0	2.0
大阪赤十字病院	6	4	66.7	4.0
北野病院	0	0	0.0	0.0
京都大学医学部附属病院	13	8	61.5	8.0
京都府立医科大学附属病院	20	13	65.0	13.0
京都市立病院	7	2	28.6	2.0
神戸大学医学部附属病院	15	9	60.0	9.0
兵庫県立こども病院	23	12	52.2	12.0
兵庫県立尼崎総合医療センター	5	4	80.0	4.0
大津赤十字病院	4	2	50.0	2.0
滋賀医科大学医学部附属病院	6	3	50.0	3.0
和歌山県立医科大学附属病院	7	3	42.9	3.0
奈良県立医科大学附属病院	4	2	50.0	2.0
福井大学医学部附属病院	5	3	60.0	3.0
全体	215	100	46.5	100.0

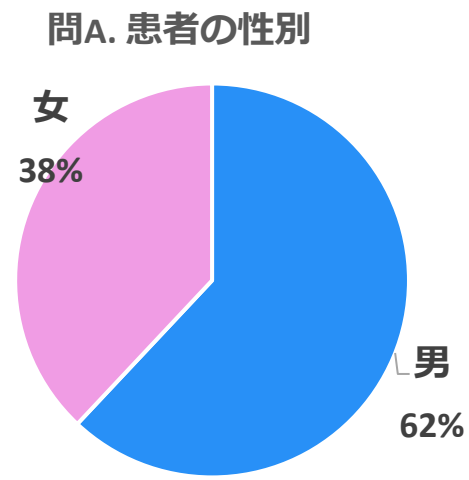




①参加者（患者・回答者）の基本情報

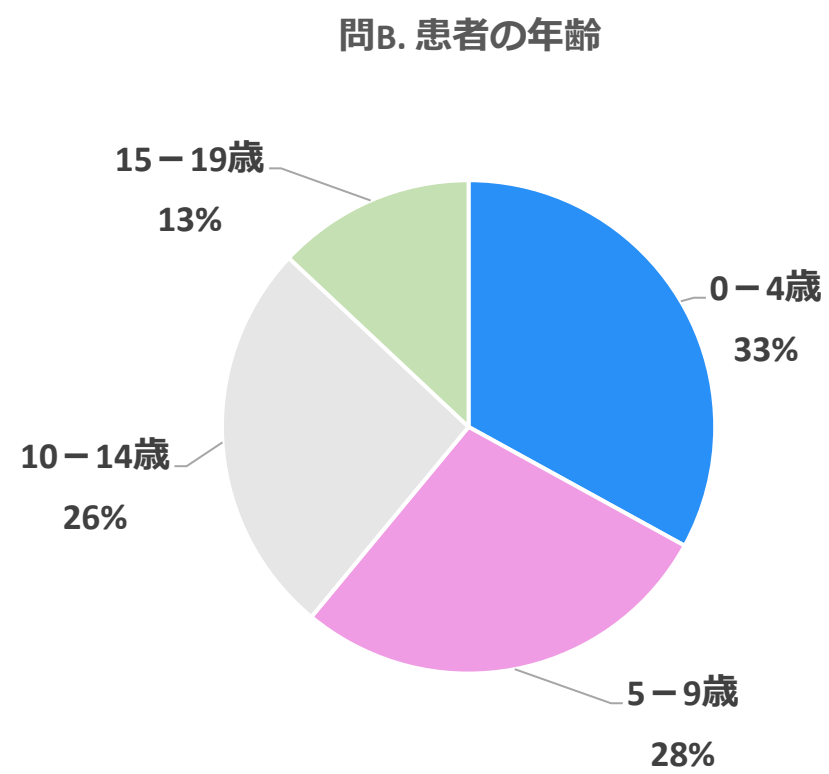
**A** 性別

	N	%
男	62	62.0
女	38	38.0



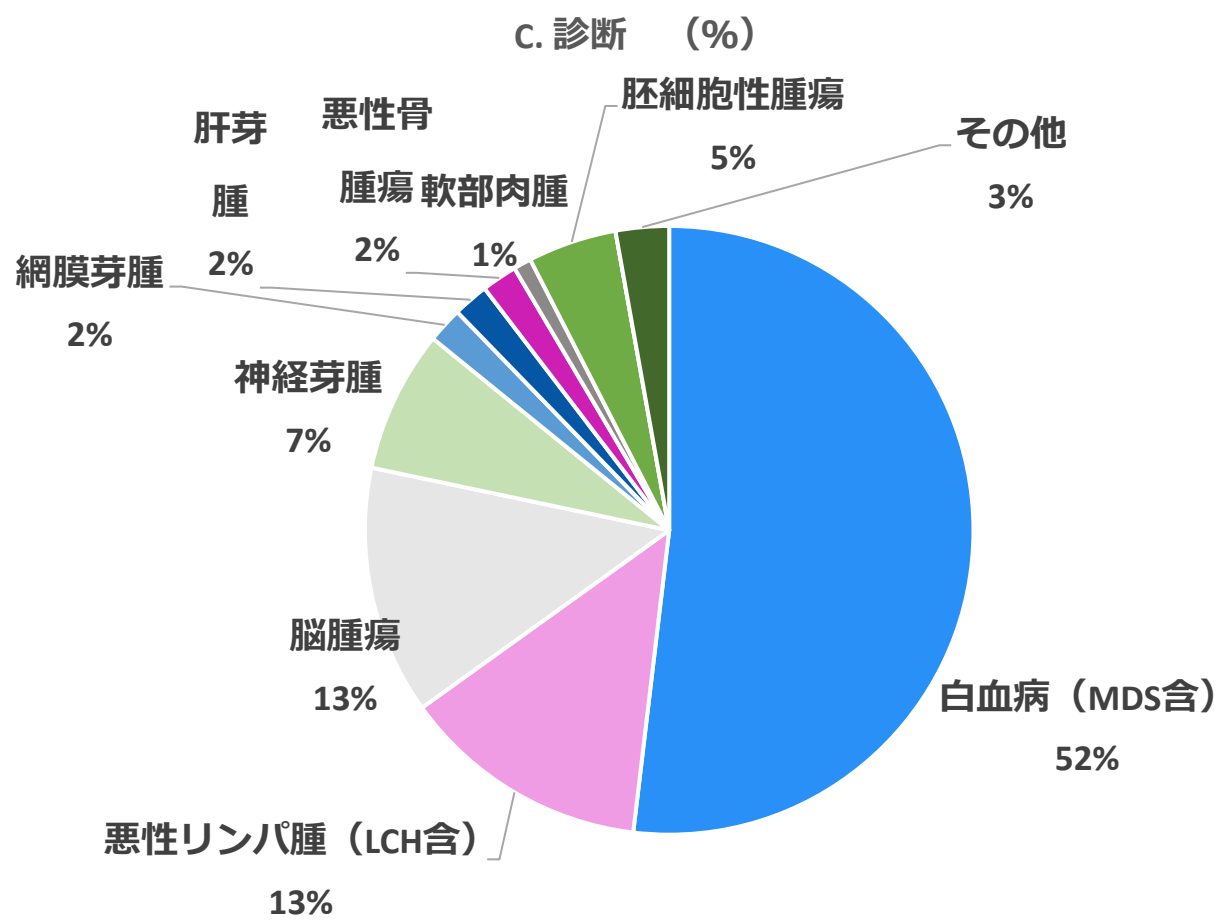
**B** 年齢

	N	%
0-4歳	33	33.0
5-9歳	28	28.0
10-14歳	26	26.0
15-19歳	13	13.0



**C** 診断されたがんの種類(複数回答)

	N	%
白血病 (MDS含)	55	55.0
悪性リンパ腫 (LCH含)	14	14.0
脳腫瘍	14	14.0
神経芽腫	8	8.0
網膜芽腫	2	2.0
腎腫瘍	0	0.0
肝芽腫	2	2.0
悪性骨腫瘍	2	2.0
軟部肉腫	1	1.0
胚細胞性腫瘍	5	5.0
上皮性がん	0	0.0
その他	3	3.0



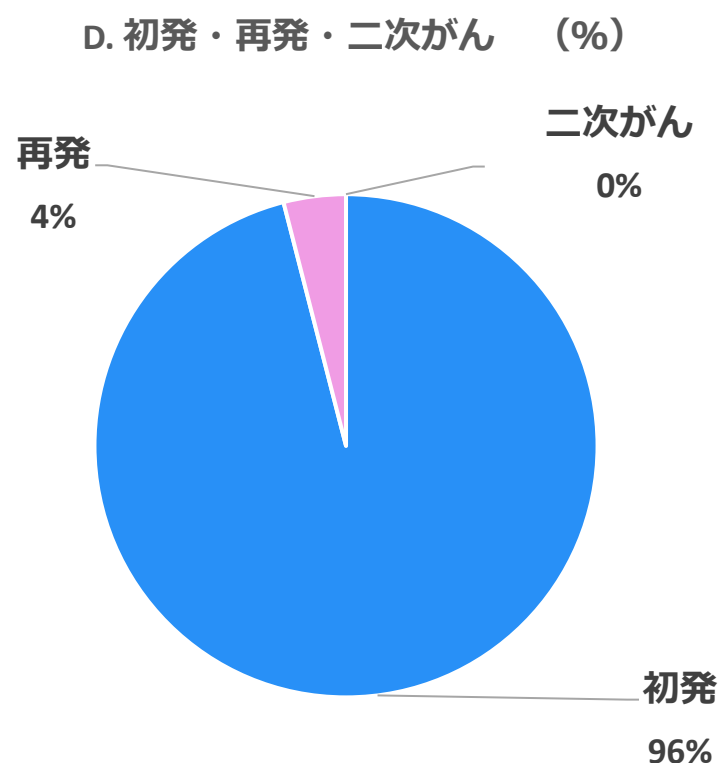
その他 自由記載

- ・ 卵黄嚢腫瘍 (N=1)
- ・ 卵巣嚢腫 (N=1)
- ・ 胸膜肺芽腫 (N=1)

※表の割合の分母は、調査対象人数。円グラフの分母は、のべ疾患数。

D 初発、再発、二次がん

	N	%
初発	96	96.0
再発	4	4.0
二次がん	0	0.0



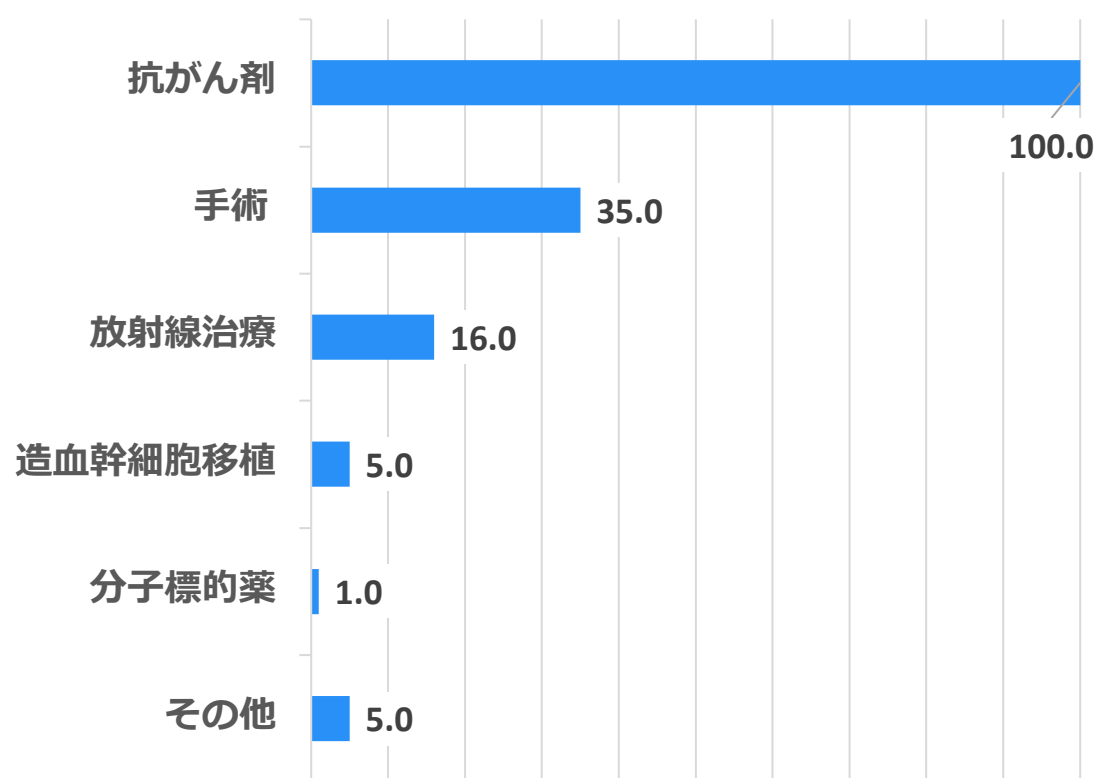
D3 再発症例における初発診断年 (N=4)

	N	%
2021年	1	25.0
2018年	2	50.0
2013年	1	25.0

E 治療の種類

	N	%
抗がん剤	100	100.0
手術	35	35.0
放射線治療	16	16.0
造血幹細胞移植	5	5.0
分子標的薬	1	1.0
その他	5	5.0

E. 治療の種類 (%)



分子標的薬 自由記載

ブリナツモマブ (N=1)

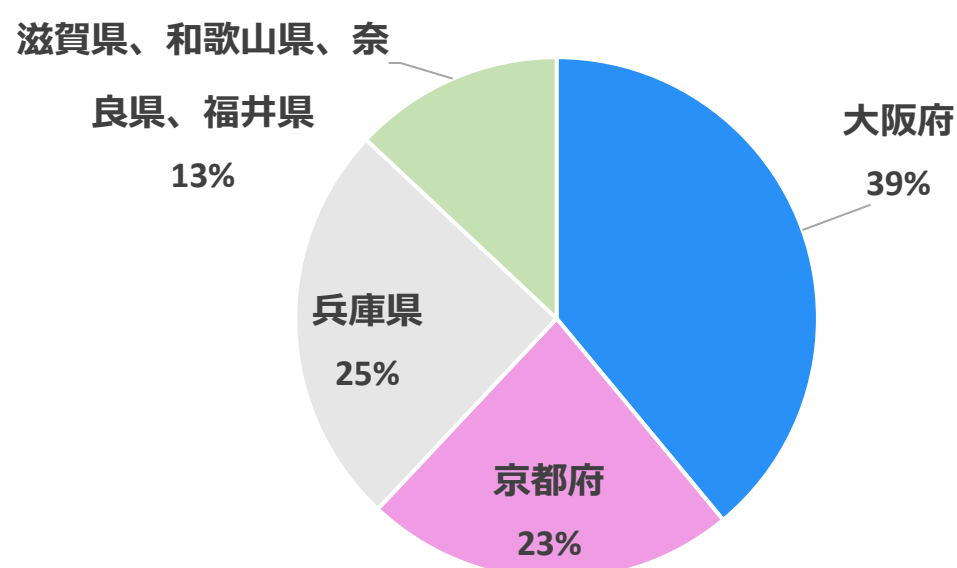
その他 自由記載

- ・カテーテル挿入 (N=1)
- ・骨髄移植 (N=1)
- ・ビーリンサイト (N=1)
- ・免疫療法 (ビーリンサイト)、免疫細胞療法 (キムリア) (N=1)
- ・温熱療法 選択的動脈注入 (N=1)

問F 患者さんが現在治療を受けている医療機関の地域

	N	%
大阪府	39	39.0
京都府	23	23.0
兵庫県	25	25.0
滋賀県、和歌山県、奈良県、福井県	13	13.0

問F. 患者さんが治療を受けている医療機関の地域 (%)



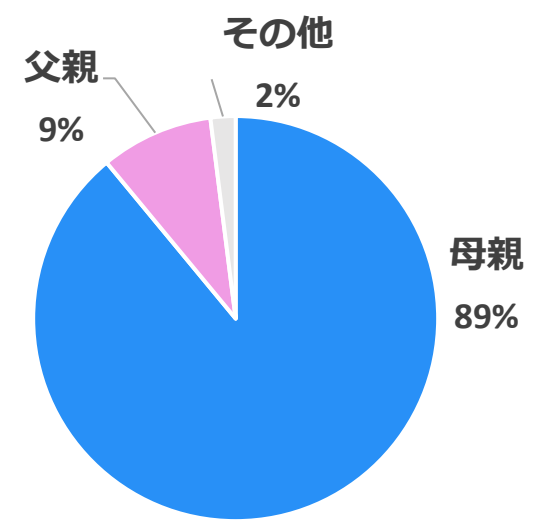
問1 このアンケートの回答者はどなたですか？  
(1つだけ○)

	N	%
母親	89	89.0
父親	9	9.0
その他	2	2.0

**その他 自由記載**

患者本人 (N=2)

問1. 記入者 (%)



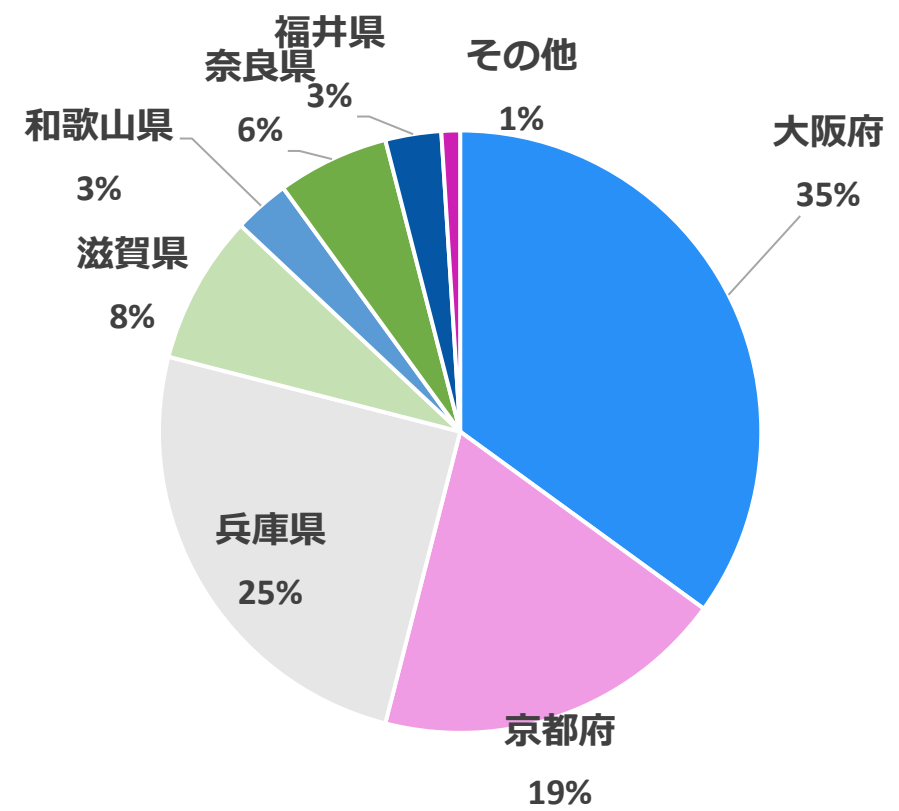
問2 お住まいはどちらですか？ (1つだけ○)

	N	%
大阪府	35	35.0
京都府	19	19.0
兵庫県	25	25.0
滋賀県	8	8.0
和歌山県	3	3.0
奈良県	6	6.0
福井県	3	3.0
その他	1	1.0

**その他 自由記載**

愛知県 (N=1)

問2. 居住地 (%)



②治療前の情報提供

問3 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○)

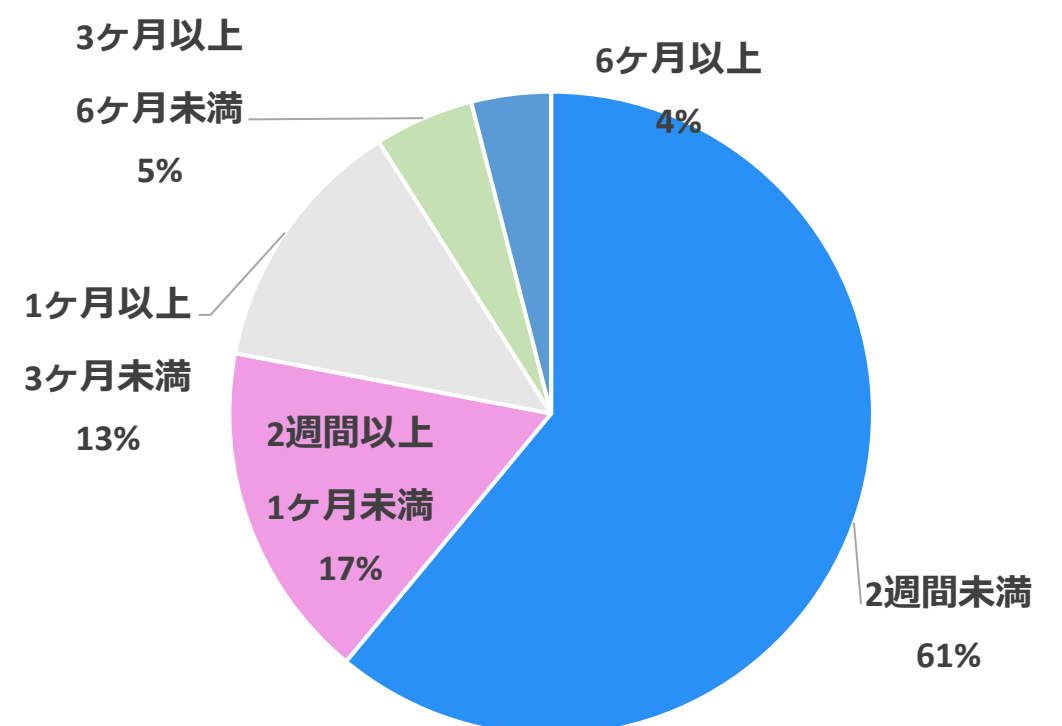
	N	%
2週間未満	61	61.0
2週間以上1ヶ月未満	17	17.0
1ヶ月以上3ヶ月未満	13	13.0
3ヶ月以上6ヶ月未満	5	5.0
6ヶ月以上	4	4.0
わからない	0	0.0

6か月以上と回答した患者(n=4)のがんの種類：

白血病 (MDS含) (N=3)

脳腫瘍 (N=1)

問3. 初めて医療機関を受診した日から、現在の診断名がつくまでの期間 (%)

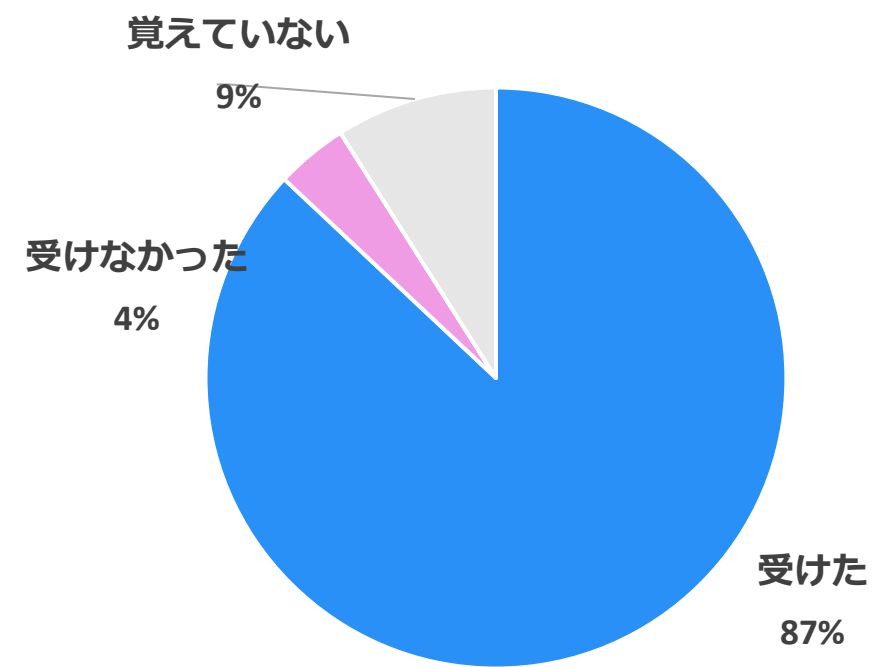


問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症\*や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？

(1つだけ○)

	N	%
受けた	87	87.0
受けなかった	4	4.0
覚えていない	9	9.0

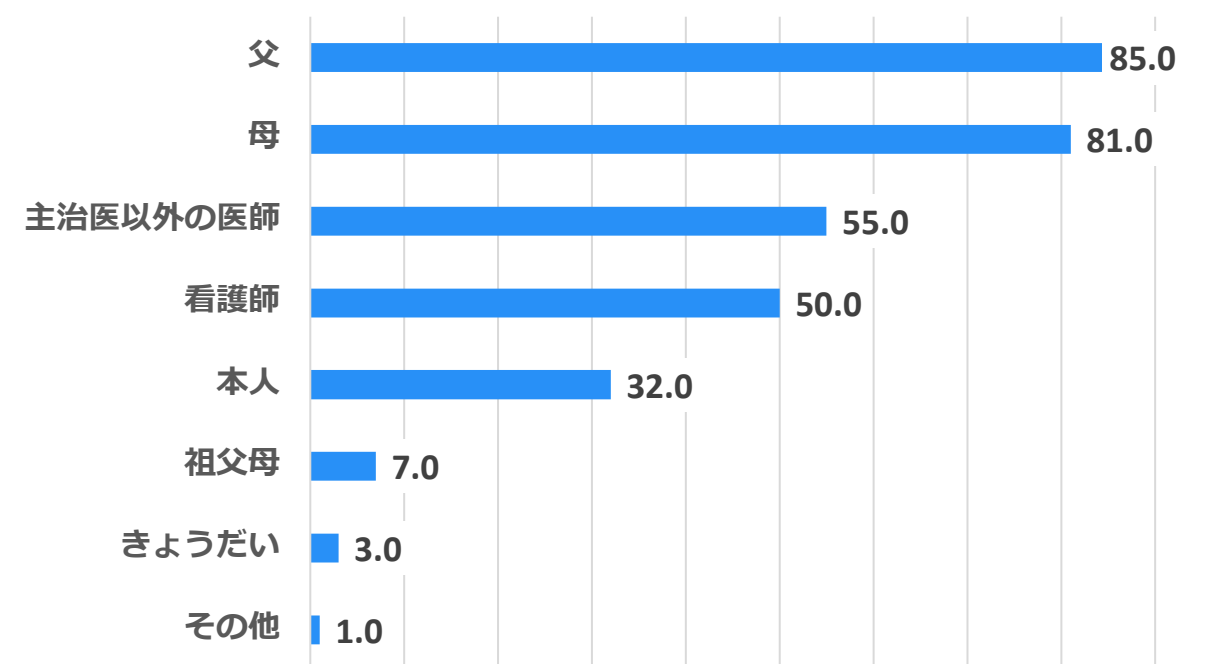
問4. 治療による晩期合併症や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けたか (%)



問5 初めて診断と治療の説明をうけたとき、主治医に加えて、だれが同席されましたか？ (当てはまるものすべてに○)

	N	%
父	85	85.0
母	81	81.0
主治医以外の医師	55	55.0
看護師	50	50.0
本人	32	32.0
祖父母	7	7.0
きょうだい	3	3.0
その他	1	1.0

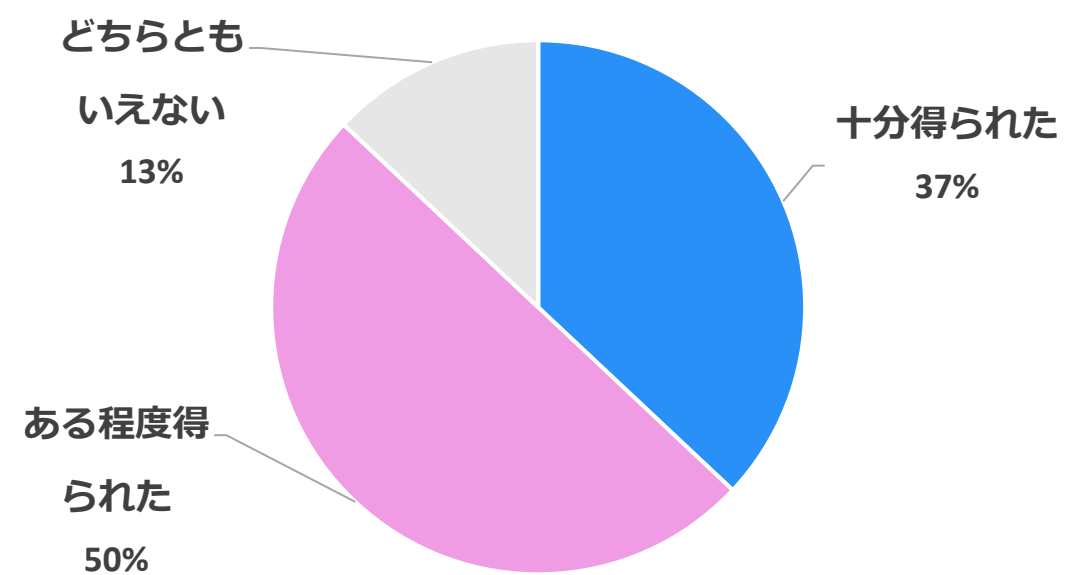
問5. 初めて診断と治療の説明を受けたときの同席者 (%)



問6 初めて診断と治療の説明をうけた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？ (1つだけ○)

	N	%
十分得られた	37	37.0
ある程度得られた	50	50.0
どちらともいえない	13	13.0
あまり得られなかった	0	0.0
全く得られなかった	0	0.0

問6. 初めて診断と治療の説明をうけた時、必要な情報・説明を十分得られたか (%)



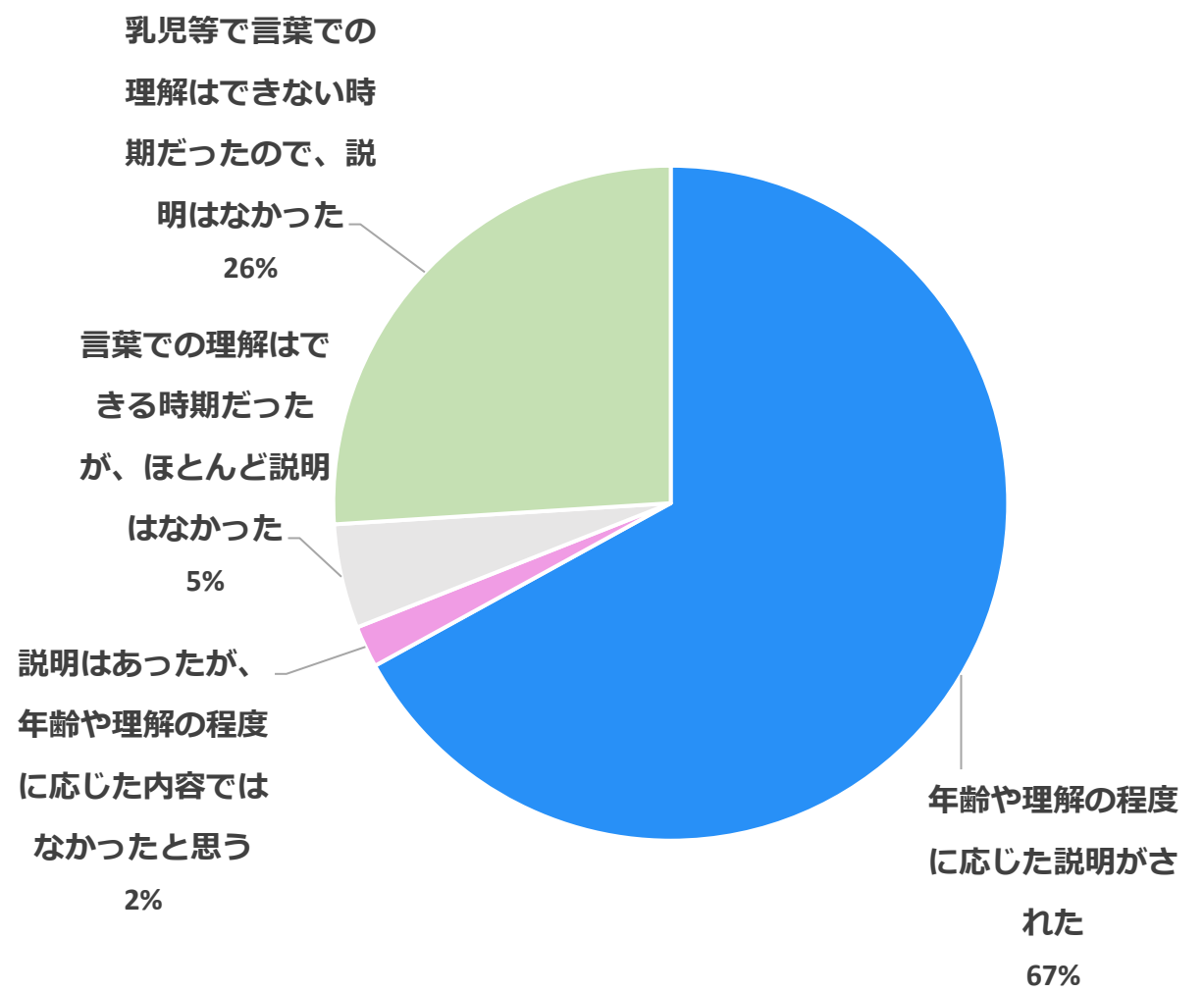
問7 問6で「あまり得られなかった」「全く得られなかった」と答えた方のみ (n=0) どのような情報・説明が不足していましたか？ (当てはまるもの全てに○) (回答なし)

問8 現在の病気の「検査・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○)

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	67	67.0
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	2.0
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	5	5.0
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	26	26.0

問8. 医療スタッフは、治療について患者本人に説明したか (%)



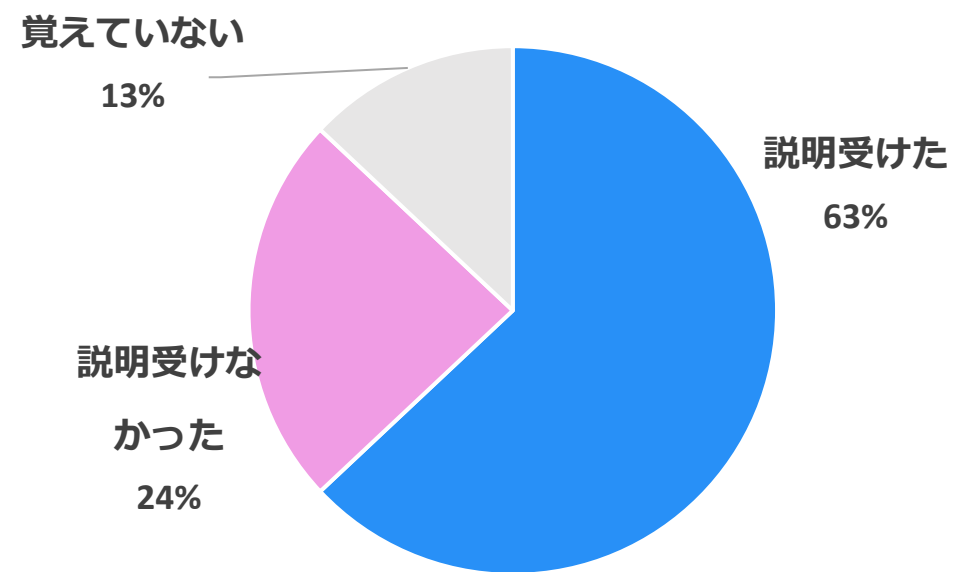
### ③生殖機能温存

問9 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ましたか？

(1つだけ○)

	N	%
説明を受けた	63	63.0
説明を受けなかった	24	24.0
覚えていない	13	13.0

問9. 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 (%)

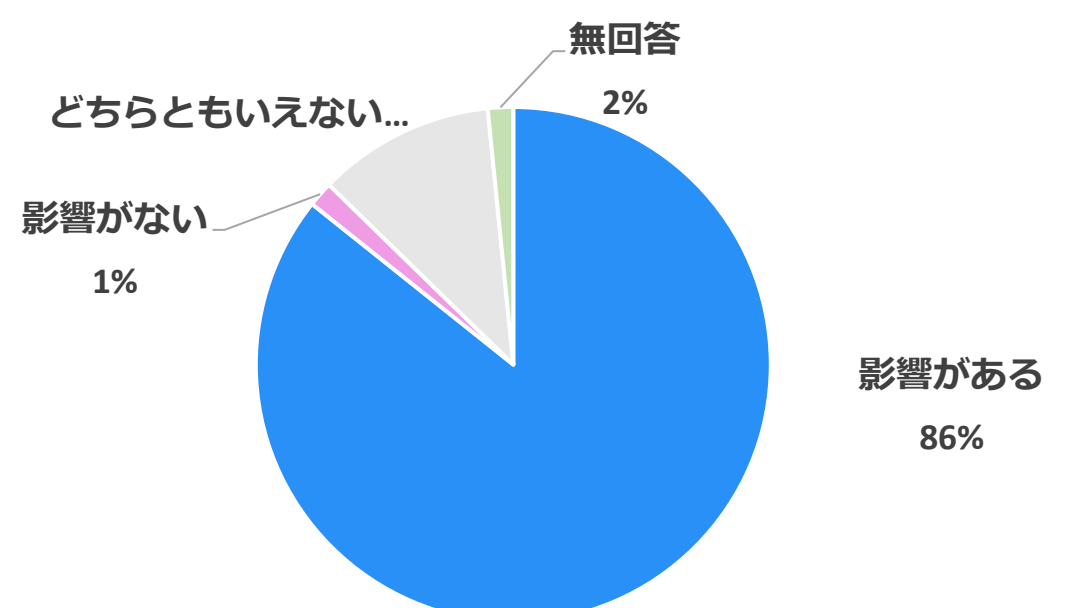


問10 問9で「説明をうけた」と答えた方のみ (n=61) どのような説明がありましたか？

(1つだけ○)

	N	%
影響がある	54	85.7
影響がない	1	1.6
どちらともいえない	7	11.1
無回答	1	1.6

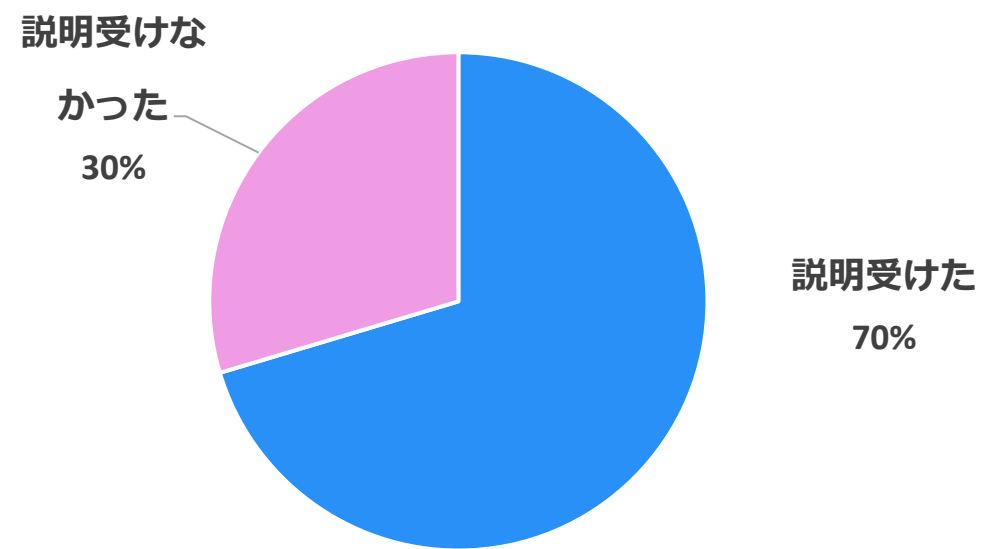
問10. (問9で「説明をうけた」と答えた方のみ(n=63)) どのような説明があったか (%)



問11a 問10で「影響がある」と答えた方のみ (n=54)  
 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、  
 こどもをつくる機能を温存するための具体的な方法について  
 医師から説明がありましたか？  
 (1つだけ○)

	N	%
説明受けた	38	70.4
説明受けなかった	16	29.6

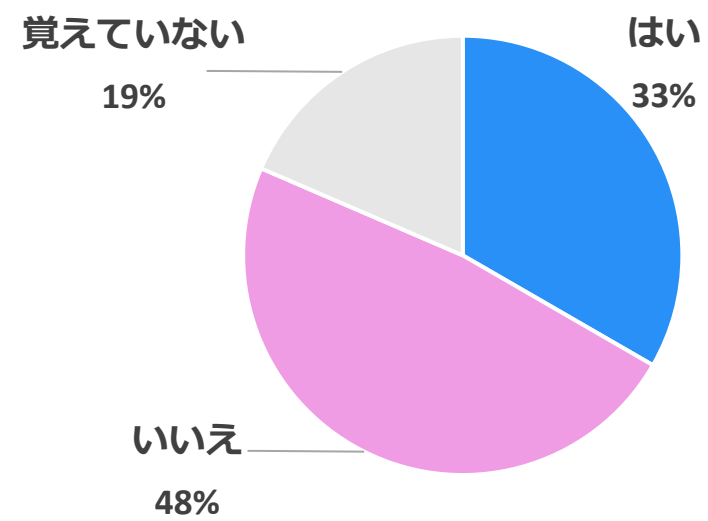
問11a. (問10で「影響がある」と答えた方のみ(n=54))  
 妊孕性温存のための具体的な方法について  
 医師から説明があったか (%)



問11b 問10で「影響がある」と答えた方のみ (n=54)  
 妊孕性温存治療の助成制度の説明は受けましたか？ (1つだけ○)

	N	%
はい	18	33.3
いいえ	26	48.1
覚えていない	10	18.5

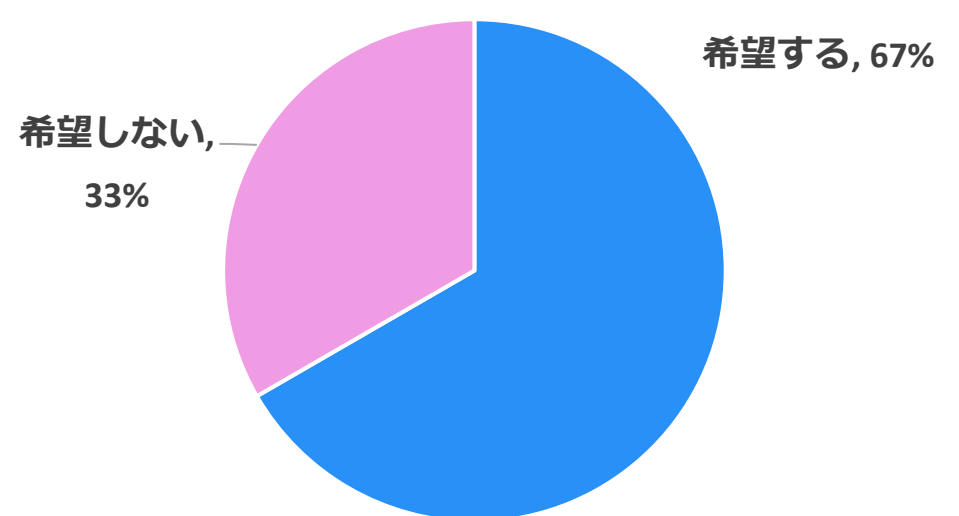
問11b. (問10で「影響がある」と答えた方のみ(n=54))  
 妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けたか (%)



問12 問9で「説明を受けなかった」と答えた方のみ (n=24)  
 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○)

	N	%
希望する	16	66.7
希望しない	8	33.3

問12. (問9で「説明を受けなかった」と答えた方のみ(n=24))  
 治療による不妊への影響について、説明を希望するか (%)

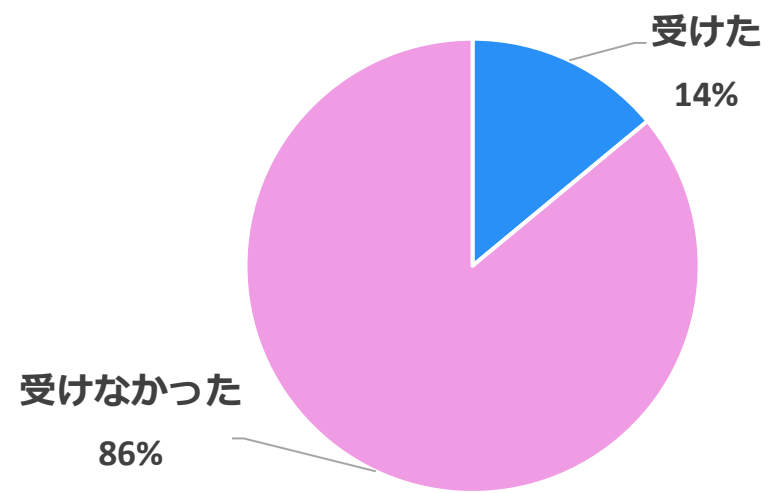




問13 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか？  
(1つだけ○)

	N	%
受けた	14	14.0
受けなかった	86	86.0

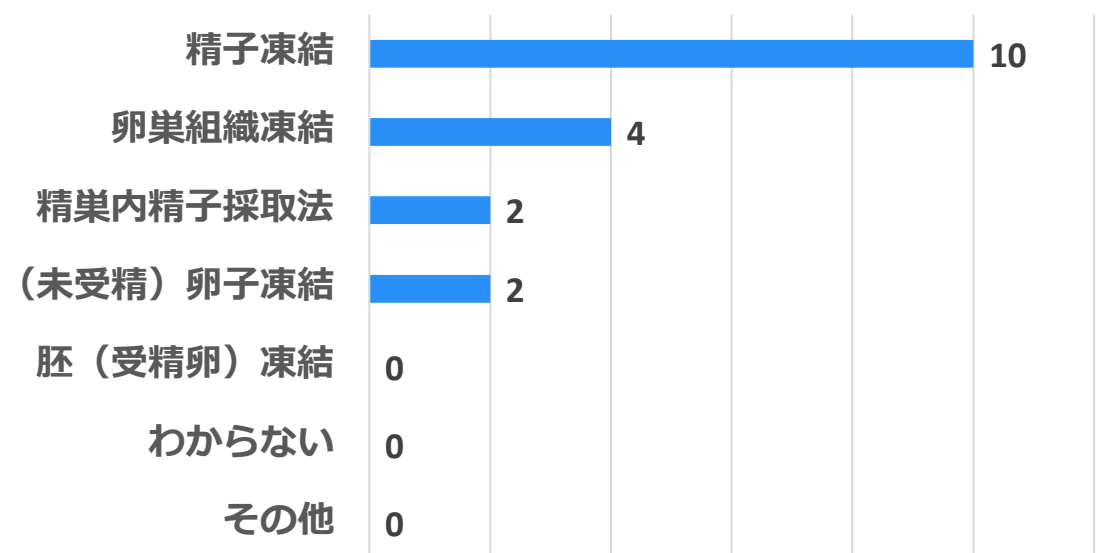
問13. 病気の治療が始まる前に、  
生殖機能温存の治療を受けたか (%)



問14 問13で「受けた」と答えた方のみ (n=14)  
患者さんが受けた生殖機能温存治療はどれですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
精子凍結	10	71.4
卵巣組織凍結	4	28.6
精巣内精子採取法 (未受精) 卵子凍結	2	14.3
胚 (受精卵) 凍結	0	0.0
わからない	0	0.0
その他	0	0.0

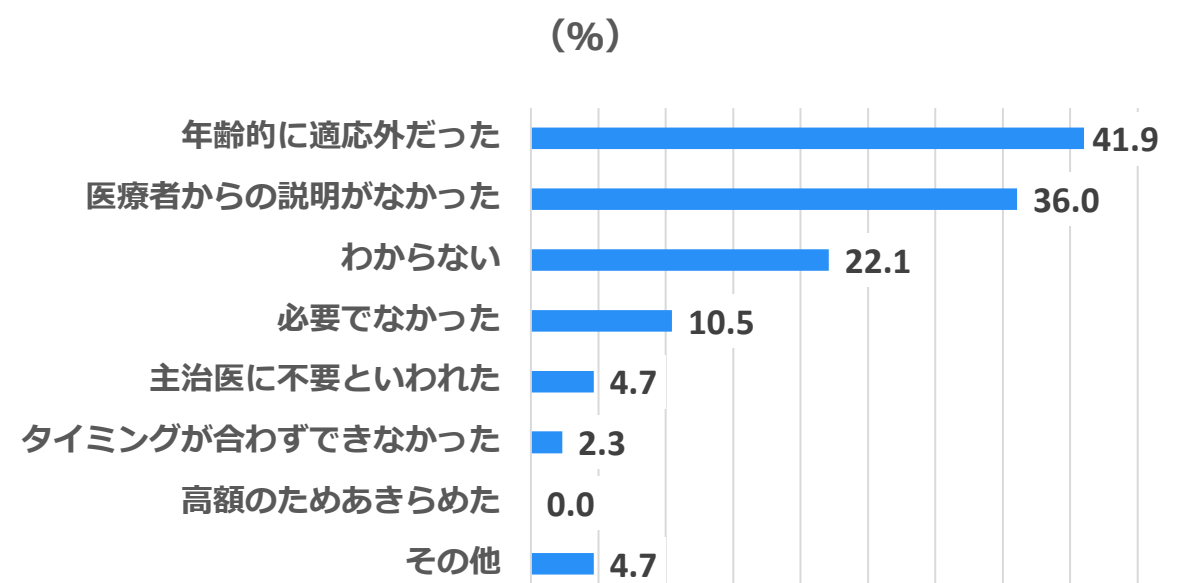
問14. (問13で「受けた」と答えた方のみ(n=14))  
実際に受けた生殖機能温存治療 (人)



問15 問13で「受けなかった」と答えた方のみ (n=86)  
病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けなかった理由は何ですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
年齢的に適応外だった	36	41.9
医療者からの説明がなかった	31	36.0
わからない	19	22.1
必要でなかった	9	10.5
主治医に不要といわれた	4	4.7
タイミングが合わずできなかった	2	2.3
高額のためあきらめた	0	0.0
その他	4	4.7

問15. (問13で「受けなかった」と答えた方のみ(n=86))  
治療開始前に生殖機能温存治療を受けなかった理由  
(%)



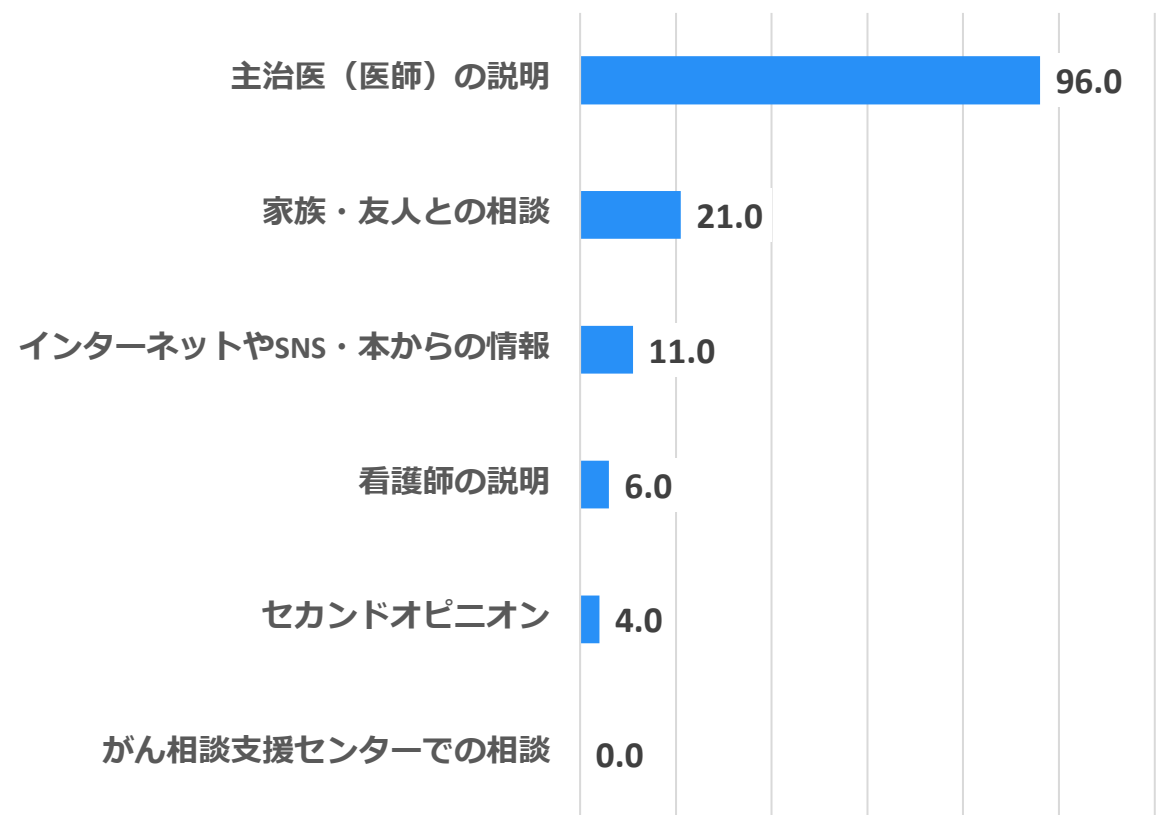
**その他 自由記載**

- ・ できる時期を言うと言われたが、結果言われなかったから諦めた (N=1)
- ・ 原病再発リスクがあったため (N=1)
- ・ 自然妊娠出来る可能性もあるとの説明で、可能性があるのなら、その可能性にかけた。本人も温存処置に抵抗があった。(N=1)
- ・ 年齢的に難しく感じたため。本人に意思を確認していないため。(N=1)

問16 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○）

	N	%
主治医（医師）の説明	96	96.0
家族・友人との相談	21	21.0
インターネットやSNS・本からの情報	11	11.0
看護師の説明	6	6.0
セカンドオピニオン	4	4.0
がん相談支援センターでの相談	0	0.0

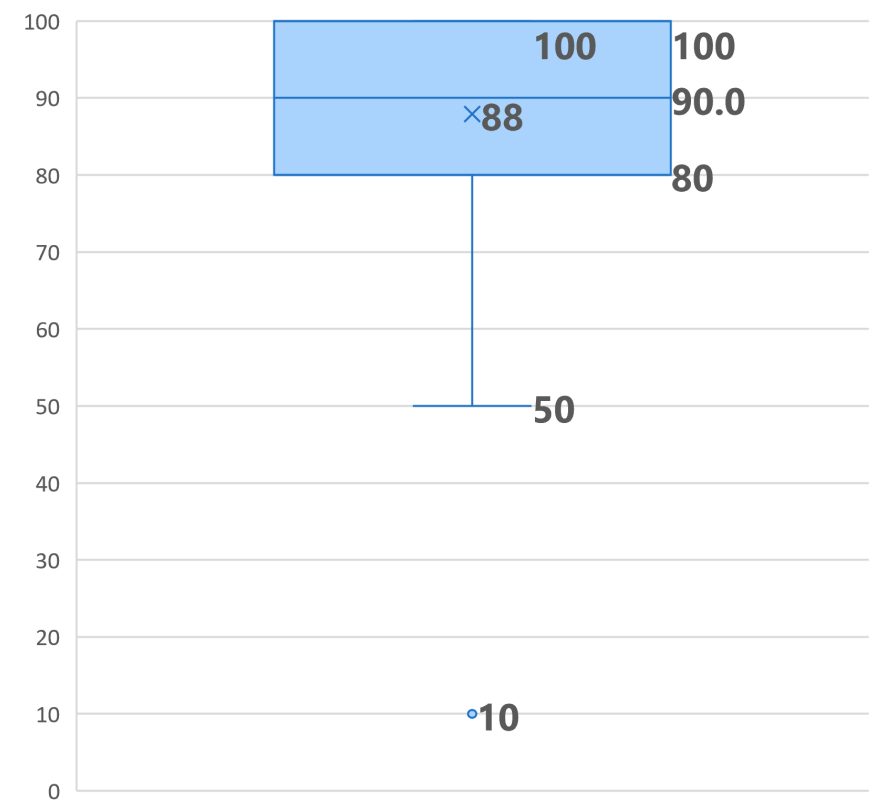
問16. 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたもの（%）



問17 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点満点中何点かを教えてください。

中央値	90 (IQR 80-100)
無回答	N=3
50点以下	N=3

問17. 患者本人と家族が納得いく治療を選択できたか。（100点満点中）



**50点以下の場合、納得できなかった理由は何ですか？**

- ・ 早急に治療を始めなければいけないと言われ、落ち着いて考えられなかった。先進医療と、従来の古い治療とどちらにするか大まかな説明しかなかった (N=1)
- ・ 納得いく治療を選択する間もなく、治療をすすめるしかなかった (N=1)



④治療・療養環境全般（治療中の苦痛・不安の軽減・相談支援・きょうだい支援など）

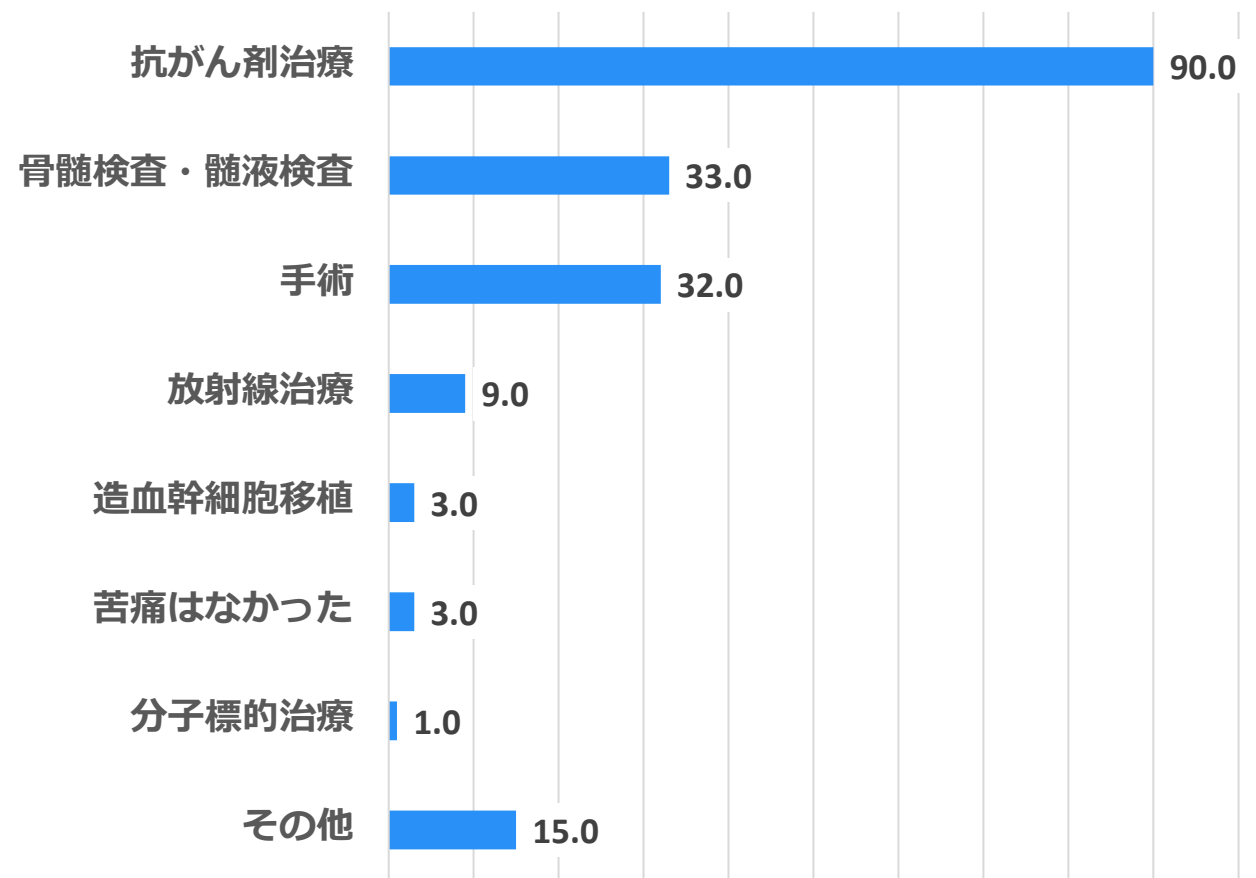
問18 患者さんが受けた検査・治療のうち、苦痛があったものは何でしたか？  
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
抗がん剤治療	90	90.0
骨髄検査・髄液検査	33	33.0
手術	32	32.0
放射線治療	9	9.0
造血幹細胞移植	3	3.0
苦痛はなかった	3	3.0
分子標的治療	1	1.0
その他	15	15.0

その他 自由記載

- ・アフエレーシス(N=1)
- ・カテーテル部分の消毒(N=1)
- ・術後の痛み(N=1)
- ・生検(N=1)
- ・鎮静剤を伴う検査(N=1)
- ・点滴の量、排尿回数、髄注、中心静脈カテーテル刺入部(N=1)
- ・内視鏡検査(N=1)
- ・末梢採血(N=1)
- ・面会が一日15分でさみしい(N=1)
- ・本人じゃないから分からない(N=1)
- ・飲み薬(苦味)(N=1)
- ・PET-MRI、造影MRI(N=1)
- ・CV挿入(N=1)
- ・ステロイド投薬(N=1)

問18. 検査・治療のうち、苦痛があったもの (%)



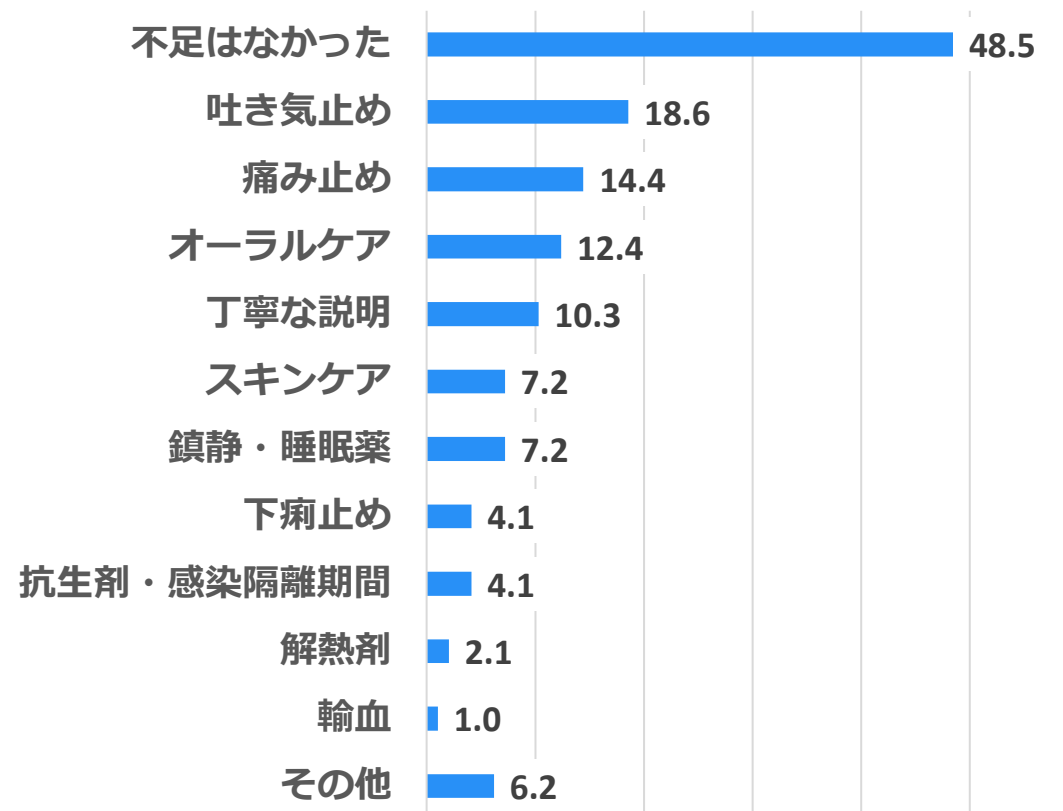
問19 問18で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=97)  
副作用を和らげる治療（支持療法）のうち、不足と感じたものは何でしたか？  
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
不足はなかった	47	48.5
吐き気止め	18	18.6
痛み止め	14	14.4
オーラルケア	12	12.4
丁寧な説明	10	10.3
スキンケア	7	7.2
鎮静・睡眠薬	7	7.2
下痢止め	4	4.1
抗生剤・感染隔離期間	4	4.1
解熱剤	2	2.1
輸血	1	1.0
その他	6	6.2

その他 自由記載

- ・保育士等との遊びの時間 (N=1)
- ・本人のメンタルと主治医の関係が崩れた、食事メニュー、持ち込み不可、外泊不可、気持ちがずれてしまった (N=1)
- ・毎回違う色んな副作用が出るため、その都度色々と考えて下さいました。(N=1)
- ・1回目吐き気に苦しんだけれど、次からは吐き気止めを多く使って貰えた。(N=1)
- ・ステロイド治療時の副作用に対する本人および家族へのケア (N=1)

問19.（問18で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=97)）  
支持療法のうち、不足と感じたもの (%)

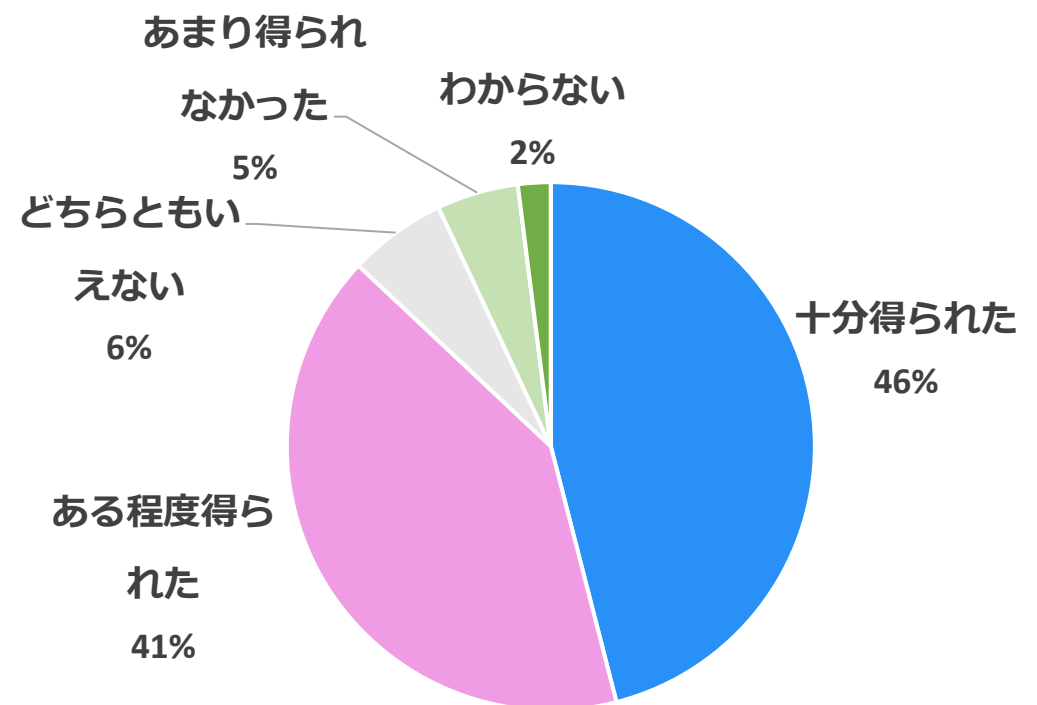


問20 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	46	46.0
ある程度得られた	41	41.0
どちらともいえない	6	6.0
あまり得られなかった	5	5.0
全く得られなかった	0	0.0
わからない	2	2.0
苦痛はなかった	0	0.0

問20. 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られたか (%)



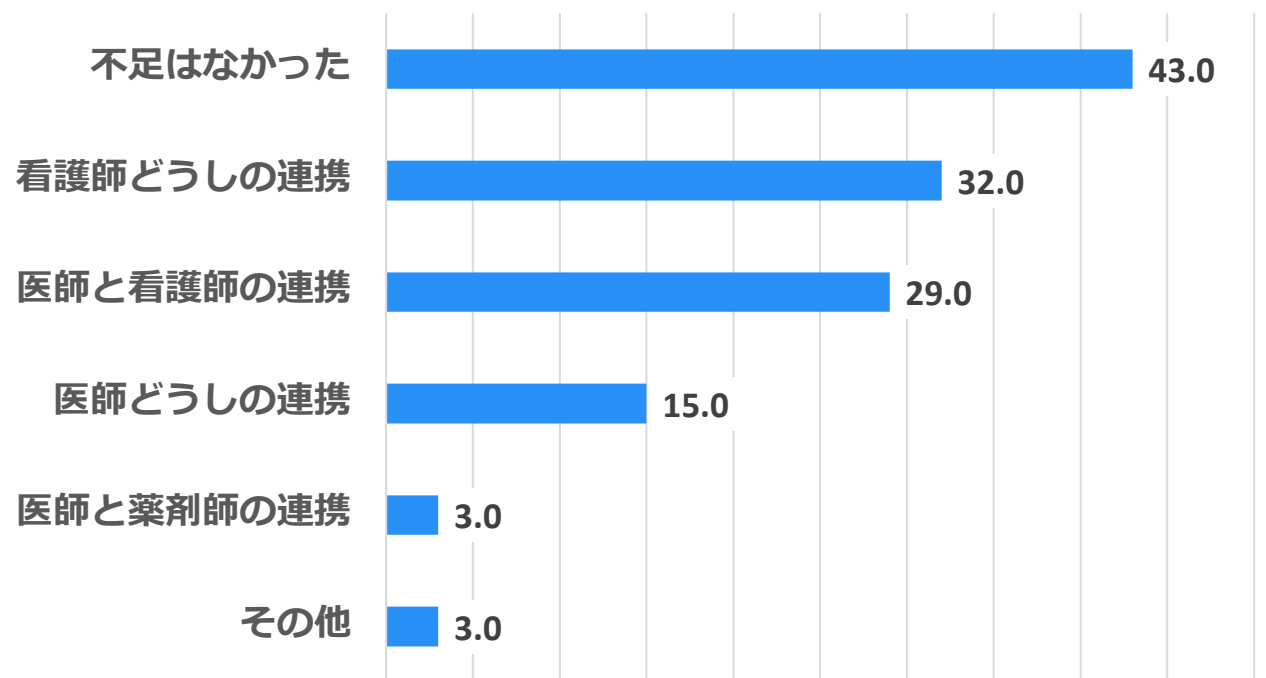
問21 医療スタッフの連携が不足していたのはどの職種間ですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
不足はなかった	43	43.0
看護師どうしの連携	32	32.0
医師と看護師の連携	29	29.0
医師どうしの連携	15	15.0
医師と薬剤師の連携	3	3.0
その他	3	3.0

**その他 自由記載**

- ・ わからない (N=1)
- ・ 心理士からの診断結果聞いていない (N=1)
- ・ 薬剤師と看護師 (N=1)

問21. 医療スタッフの連携不足を感じた職種間 (%)



問22 入院中に家族内で生じた不安や問題は何でしたか？

(当てはまるもの全てに○)

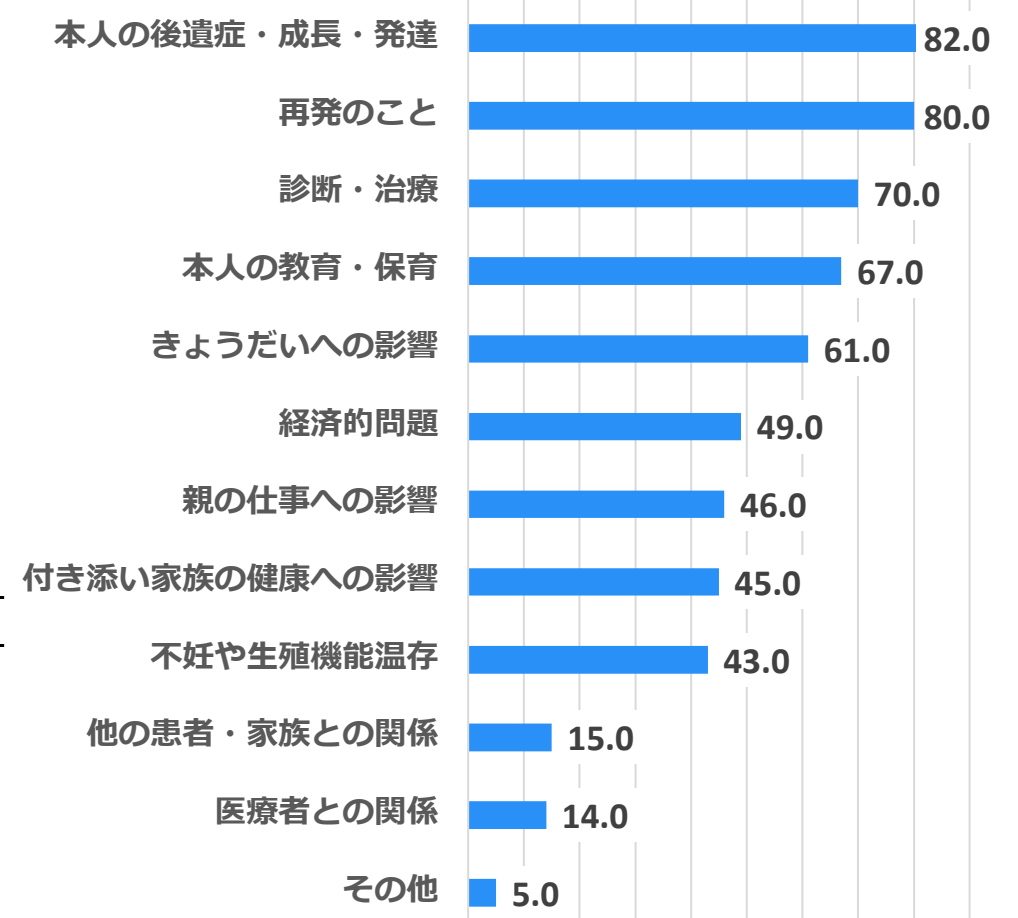
	N	%
本人の後遺症・成長・発達	82	82.0
再発のこと	80	80.0
診断・治療	70	70.0
本人の教育・保育	67	67.0
きょうだいへの影響	61	61.0
経済的問題	49	49.0
親の仕事への影響	46	46.0
付き添い家族の健康への影響	45	45.0
不妊や生殖機能温存	43	43.0
他の患者・家族との関係	15	15.0
医療者との関係	14	14.0
その他	5	5.0

**その他 自由記載**

- ・ コロナのため、面会や付き添いの交代が全くできなかったこと (N=1)
- ・ 既存の知人への打ち明け方や秘密保持について、関係性など (N=1)
- ・ 本人の気持ち 不安に対応してあげれているか (N=1)
- ・ 面会時間 (N=1)
- ・ 親類や知人への説明や関係の維持のあり方について悩んだ。付き添い者の肉体的、精神的な負担 (コロナ対策で交代が出来なかった) (N=1)

問22. 入院中に家族内で生じた不安や問題

(%)



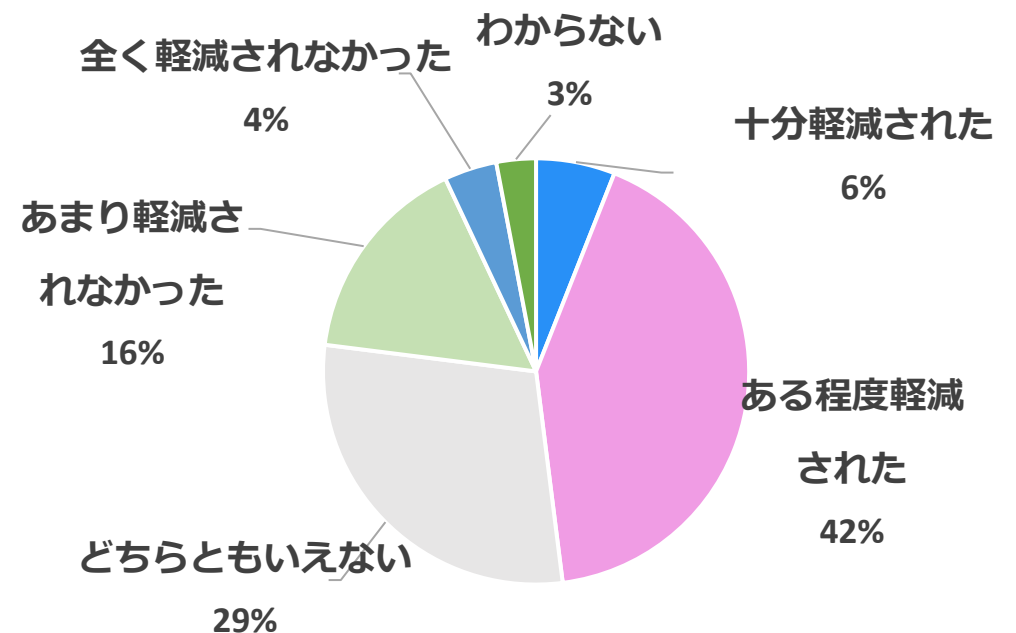
問23 これらの不安は、医療従事者の対応により軽減されましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分軽減された	6	6.0
ある程度軽減された	42	42.0
どちらともいえない	29	29.0
あまり軽減されなかった	16	16.0
全く軽減されなかった	4	4.0
わからない	3	3.0

問23. 入院中の不安は、医療従事者の対応により

軽減されたか (%)



問24 治療全般において、最も相談した医療従事者はどの職種ですか？

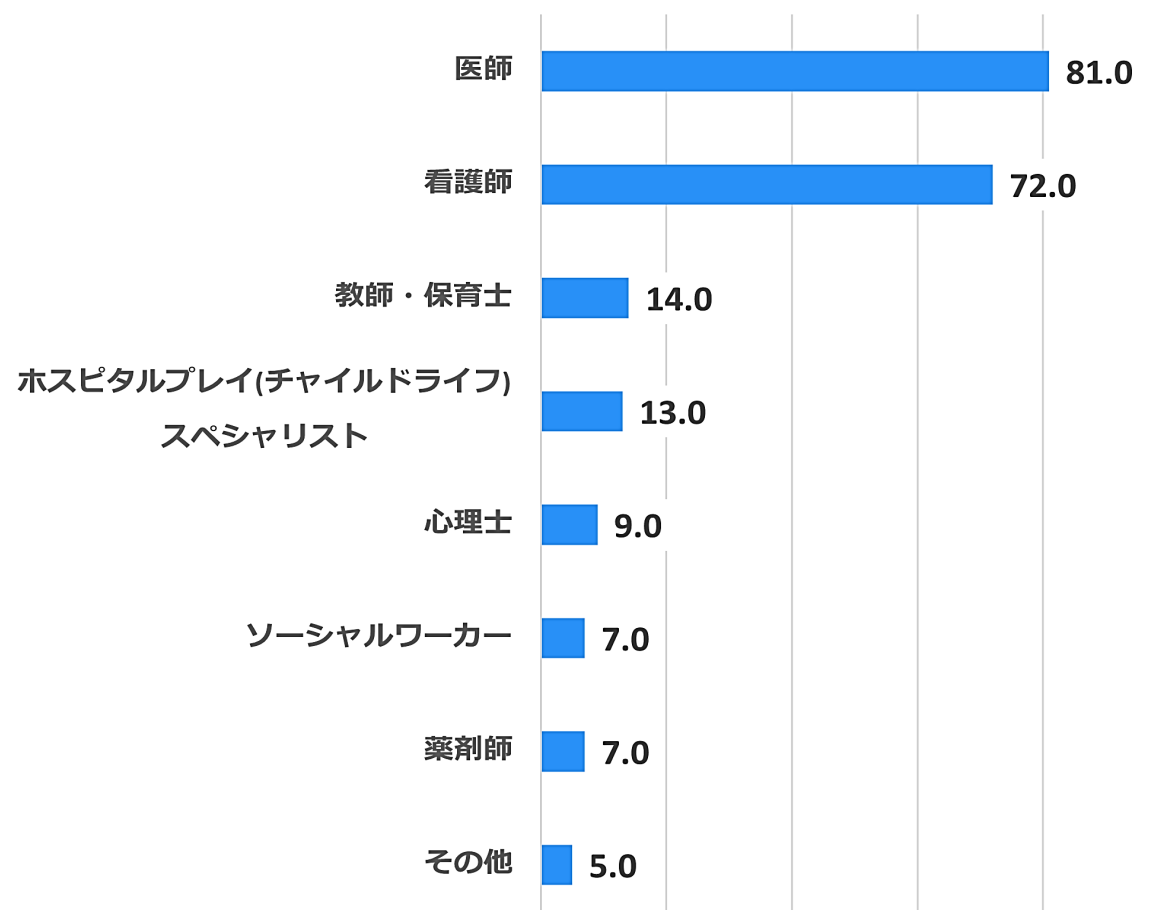
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師	81	81.0
看護師	72	72.0
教師・保育士	14	14.0
ホスピタルプレイ(チャイルドライフ)	13	13.0
スペシャリスト	9	9.0
心理士	7	7.0
ソーシャルワーカー	7	7.0
薬剤師	7	7.0
その他	5	5.0

**その他 自由記載**

- ・ リハビリの先生、理学療法士 (N=3)
- ・ 子ども療育士 (N=1)
- ・ 保育士の先生 (N=1)

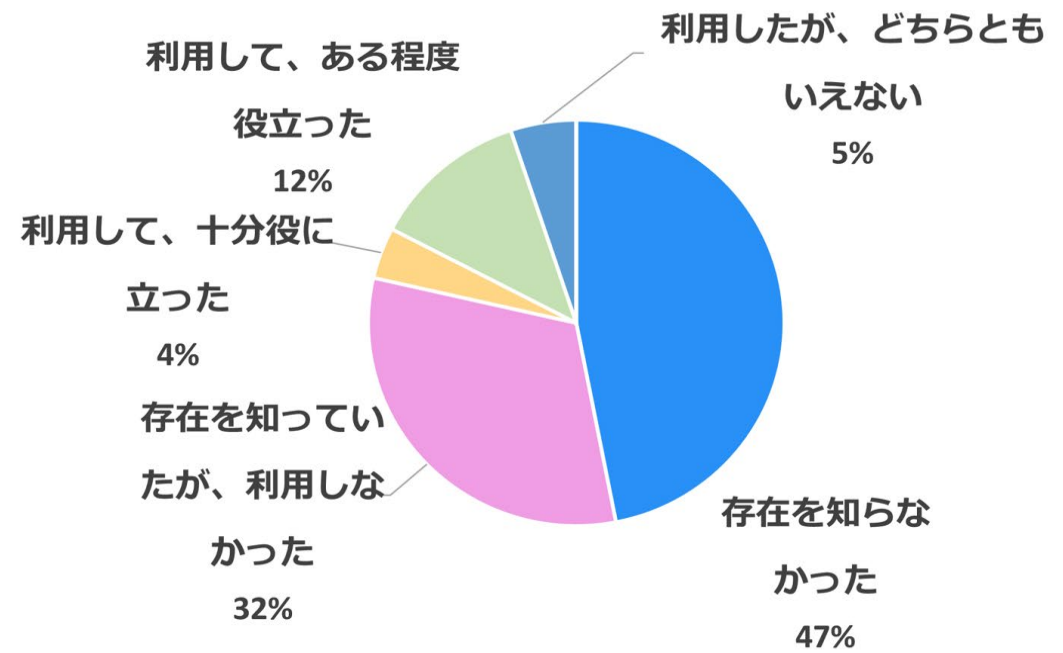
問24. 治療全般において、最も相談した職種 (%)



問25a がん相談支援センターについてお答えください。（1つだけ○）

	N	%
存在を知らなかった	47	47.0
存在を知っていたが、利用しなかった	32	32.0
利用して、十分役に立った	4	4.0
利用して、ある程度役立った	12	12.0
利用したが、どちらともいえない	5	5.0
利用したが、あまり役立たなかった	0	0.0
利用したが、全く役立たなかった	0	0.0

問25a. がん相談支援センターの利用・認知度（%）



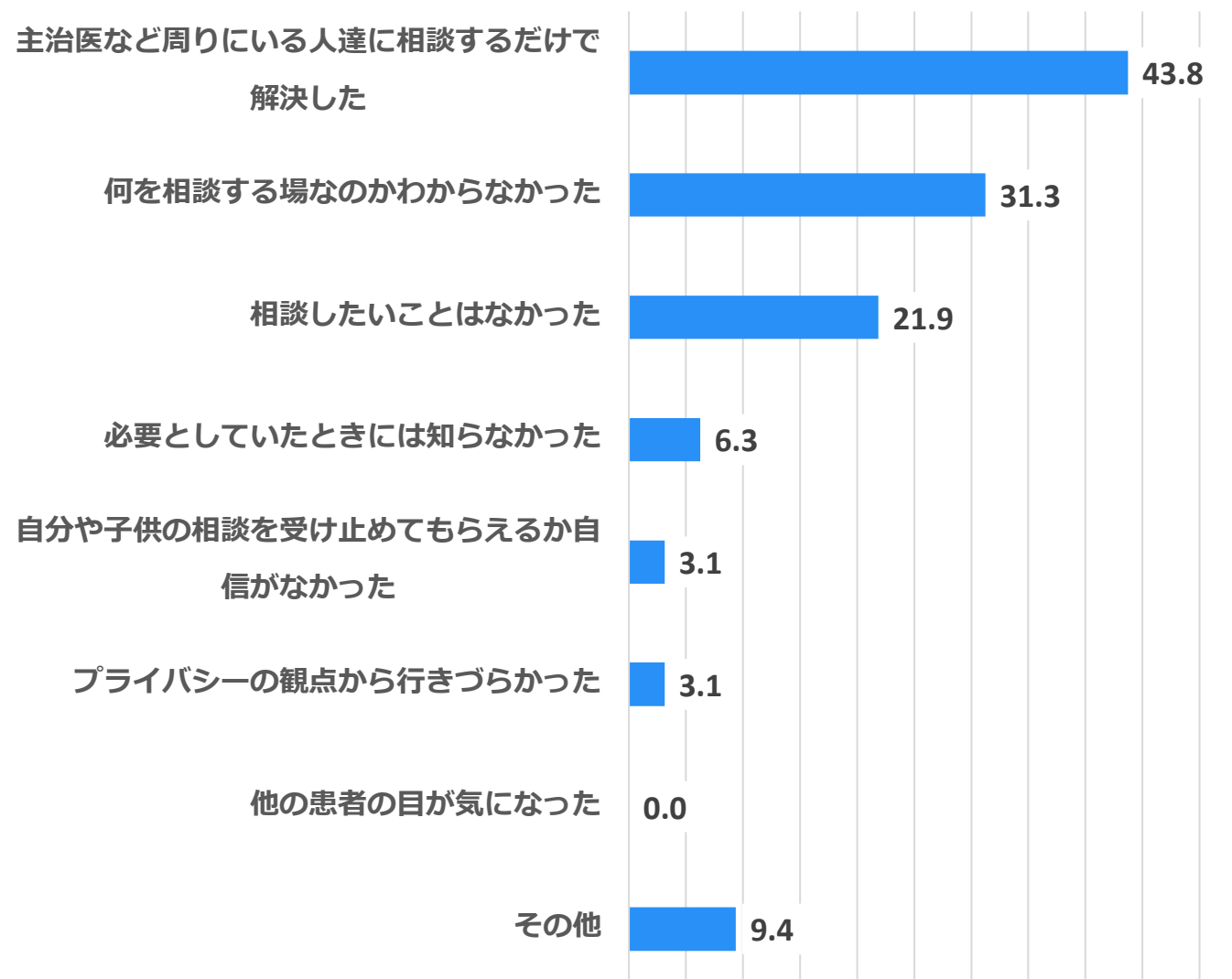
問25b 問25aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ (n=32)

がん相談支援センターを利用しなかった理由は何ですか？（当てはまるもの全てに○）

	N	%
主治医など周りにいる人達に相談するだけで解決した	14	43.8
何を相談する場なのかわからなかった	10	31.3
相談したいことはなかった	7	21.9
必要としていたときには知らなかった	2	6.3
自分や子供の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	1	3.1
プライバシーの観点から行きづらかった	1	3.1
他の患者の目が気になった	0	0.0
その他	3	9.4

問25b.（問25aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ(n=32)）

がん相談支援センターを利用しなかった理由（%）



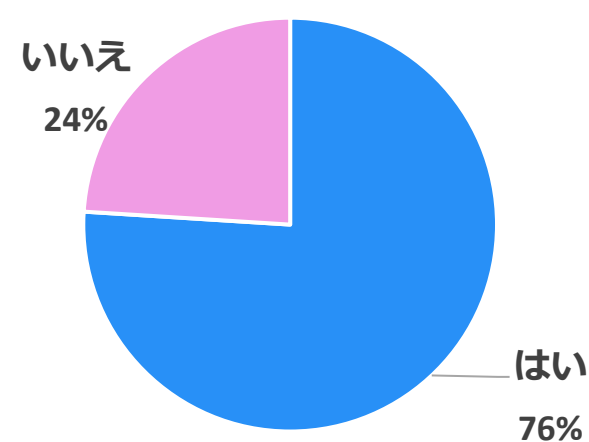
**その他 自由記載**

- ・ その気力がなかった (N=1)
- ・ どう相談したらいいのかわからない (N=1)
- ・ 相談する時間的、精神的な余裕が無かった (N=1)

問26a 患者さんにきょうだいはいますか？

	N	%
はい	76	76.0
いいえ	24	24.0

問26a. 患者さんのきょうだいの有無 (%)



問26b 患者さんにきょうだいがおられる方のみ(n=76)

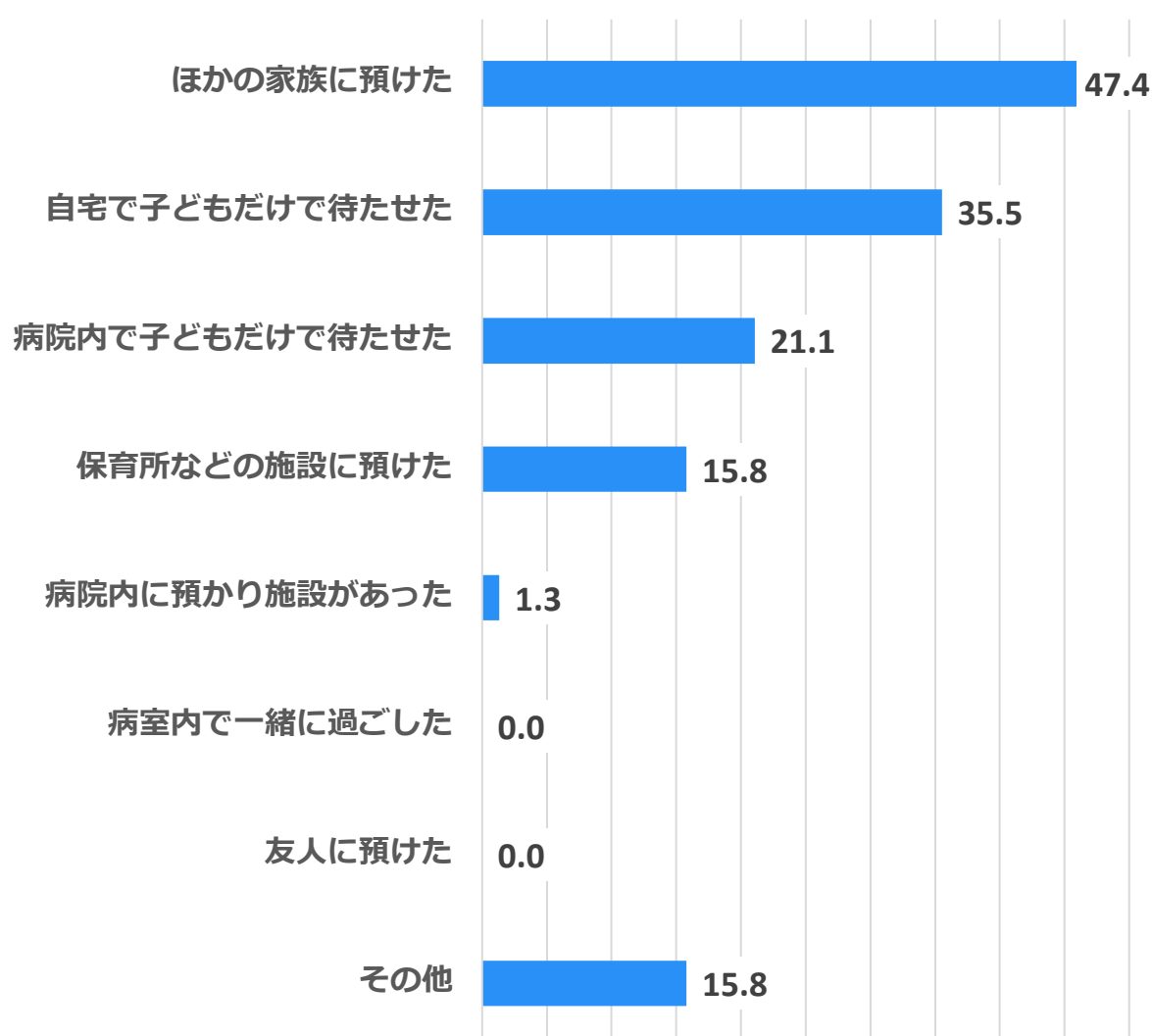
面会中は、きょうだいはどこにいましたか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
ほかの家族に預けた	36	47.4
自宅で子どもだけで待たせた	27	35.5
病院内で子どもだけで待たせた	16	21.1
保育所などの施設に預けた	12	15.8
病院内に預かり施設があった	1	1.3
病室内で一緒に過ごした	0	0.0
友人に預けた	0	0.0
その他	12	15.8

問26b. (問26aで「患者さんにきょうだいがいる」と答え

た方のみ(n=76))

面会中のきょうだいの居場所 (%)



**その他 自由記載**

- ・ 祖父母と家で過ごしていた。(N=3)
- ・ 面会禁止だった(N=3)
- ・ 面会中はどちらが院内で一緒に待っていた (N=1)
- ・ 学生あるいは自立しており、預ける必要はなかった (N=4)
- ・ 現在は兄弟がいる。治療中は妊娠中。(N=1)



### ⑤治療中の経済的負担

問27 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○）

	N	%
はい	12	12.0
いいえ	86	86.0
無回答	2	2.0

**はい 自由記載**

- ・ HLA検査 (N=1)
- ・ 公的医療保険が何か分かりません。治療を受けていないという事でしょうか？ (N=1)
- ・ 抗がん剤治療 (N=1)
- ・ 陽子線治療 (N=1)
- ・ 卵巣凍結 (N=1)
- ・ 減治療 (N=1)
- ・ 選択的眼動脈注入 (N=1)
- ・ 治験に入った (N=1)

問28 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○）

	N	%
はい	1	1.0
いいえ	96	96.0
無回答	3	3.0

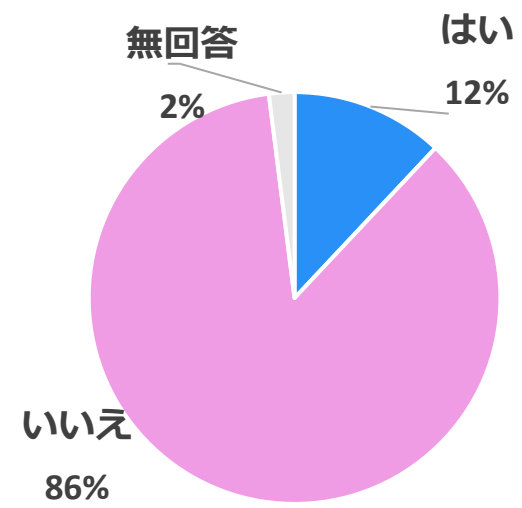
問29 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援を受けましたか？  
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
小児慢性特定疾患治療研究事業	90	90.0
子ども医療費助成制度	73	73.0
特別児童扶養手当	39	39.0
祖父母・親族からの支援	36	36.0
生命保険・民間医療保険	32	32.0
高額療養費	10	10.0
障害児福祉手当	7	7.0
患者団体などからの療養援助	2	2.0
何も受けていない	2	2.0
友人等からの支援	1	1.0
市町村からの見舞金	0	0.0
その他	3	3.0

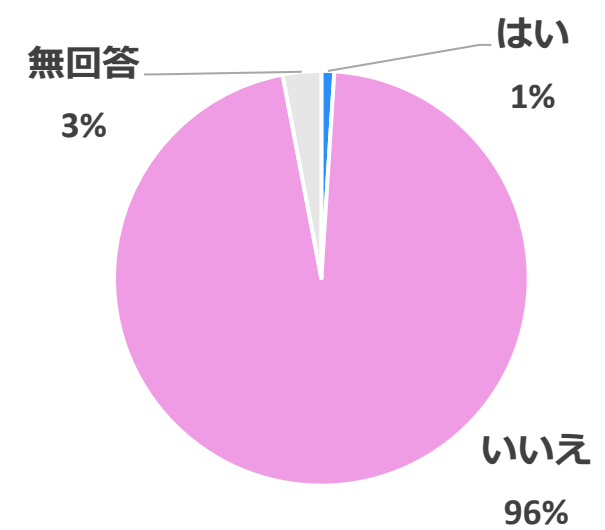
**その他 自由記載**

- ・ 介護休職に関して労働組合からの見舞金 (N=1)
- ・ 協会けんぽの骨髄運搬費 (N=1)
- ・ 入院付き添いが必須になり仕事を辞めざる負えなくなったので生活保護を受けることになった (N=1)

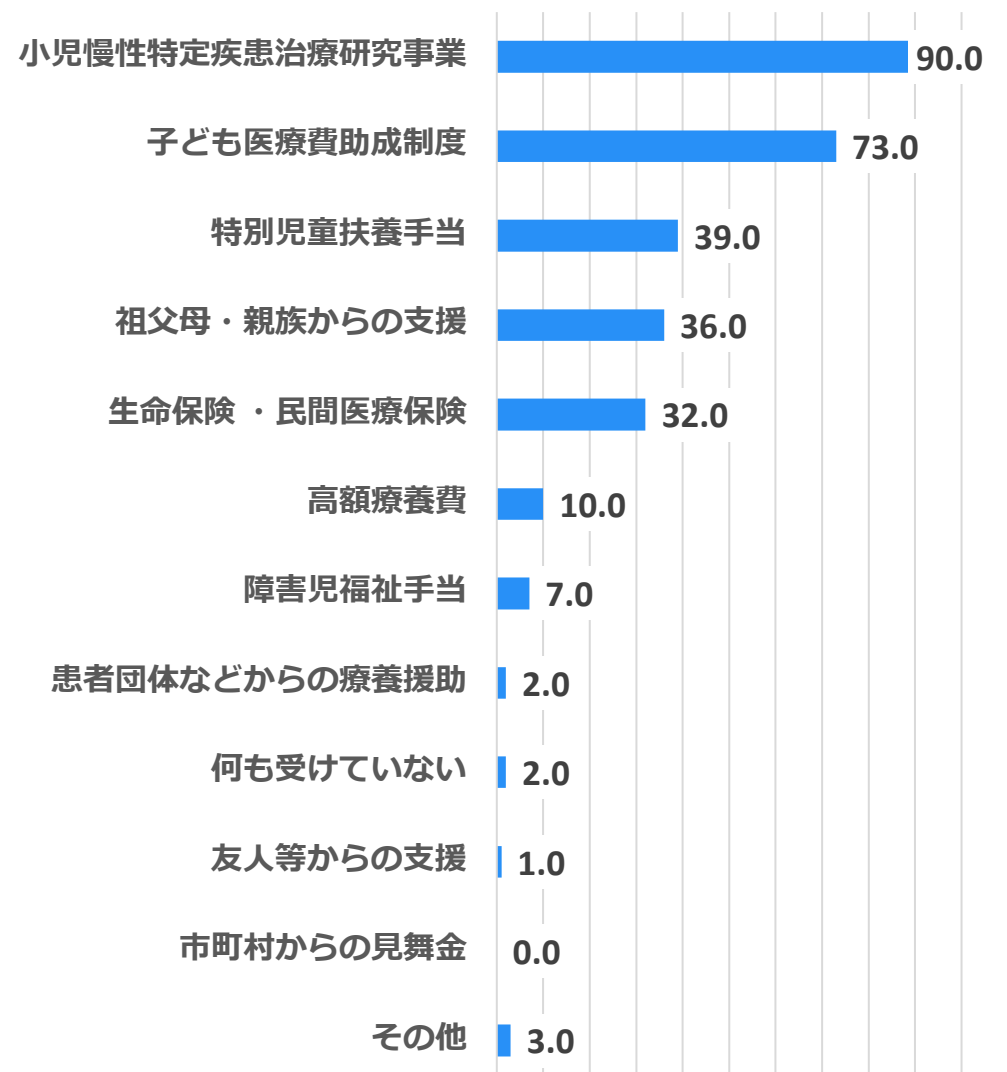
問27. 公的医療保険外の治療を受けたか (%)



問28. 治療費が高額であったため断念した治療の有無 (%)



問29. 入院中に受けた経済的支援 (%)



問30 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○）

	N	%
付き添い家族等の宿泊・生活費	63	63.0
交通費	36	36.0
病院の駐車場代	29	29.0
本人の生活に関わる費用	27	27.0
医療費	14	14.0
室料差額	12	12.0
負担を感じなかった	10	10.0
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	5	5.0
その他	6	6.0

**その他 自由記載**

- ・ 休職のため高校生にかかる兄5達の分の支払い全てが困った (N=1)
- ・ 子供が副作用の影響等で病院食を食べなくなり、それを補うための食費 (N=1)
- ・ 親が面会するための交通費 (N=1)
- ・ 洗濯代 (N=1)
- ・ 通信費 (N=1)
- ・ 付き添い者の食費 (N=1)

問31 入院中、1か月あたりに自己負担した「交通費」と「病院の駐車場代」、「付き添い家族の宿泊・生活費」はおよそいくらでしたか？

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。(万円)

中央値 5 (IQR 2-5.5)

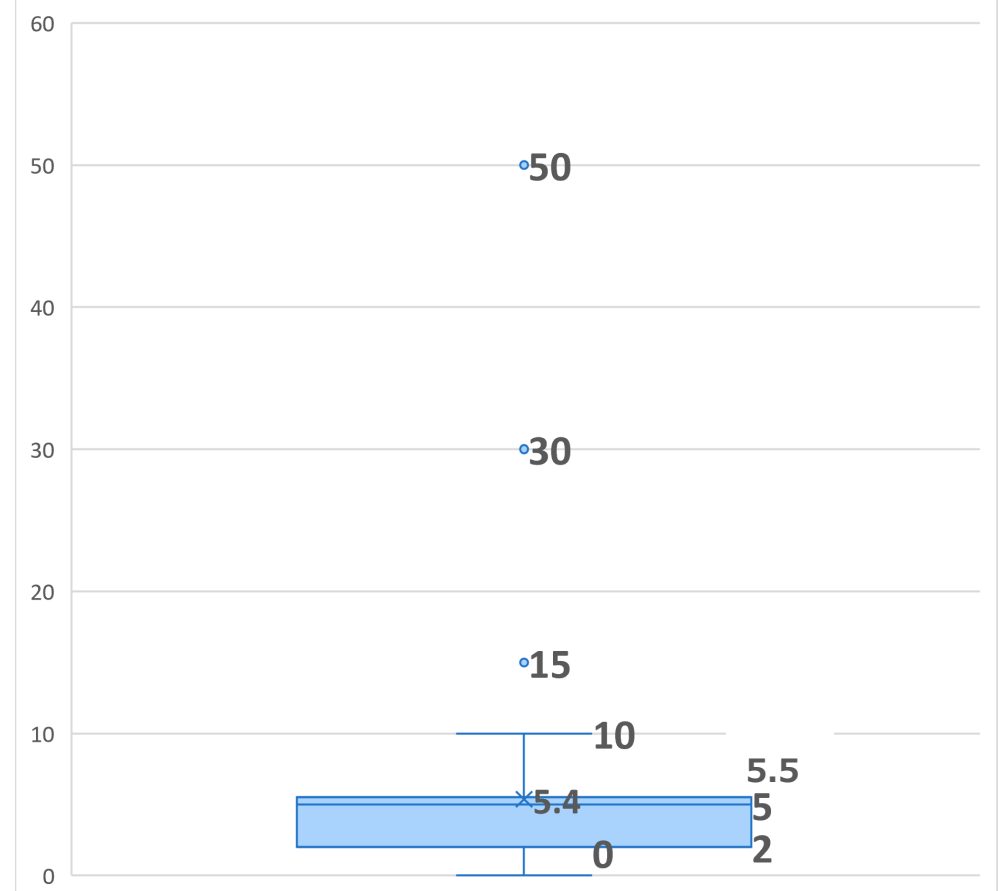
無回答 N=11

※1億円(10000万円)以上の回答(n=2)に関しては、1万で除した値に修正して集計した。

問30. 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出 (%)



問31.入院中、1ヶ月あたりに自己負担した交通費、駐車場代、付き添い家族の宿泊費・生活費 (万円)

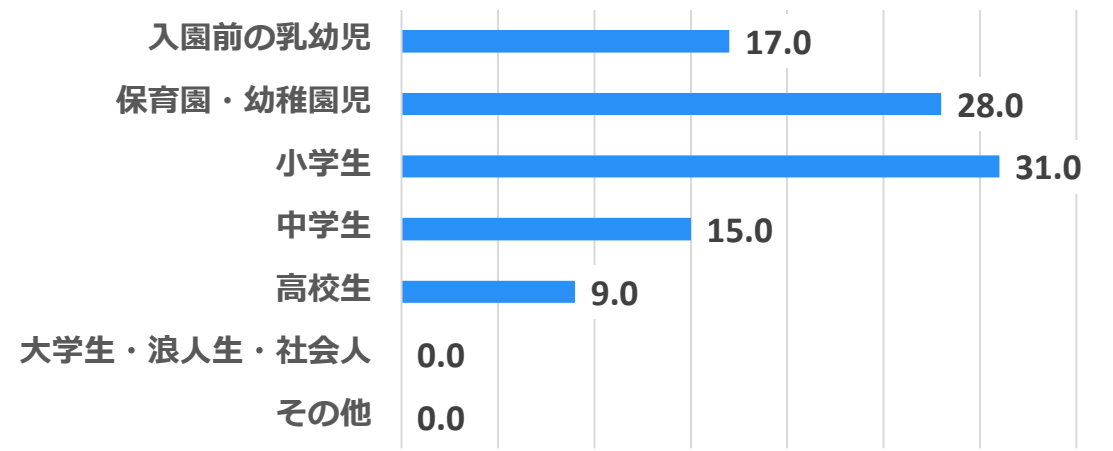


⑥保育・教育

問32 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？（1つだけ○）

	N	%
入園前の乳幼児	17	17.0
保育園・幼稚園児	28	28.0
小学生	31	31.0
中学生	15	15.0
高校生	9	9.0
大学生・浪人生・社会人	0	0.0
その他	0	0.0

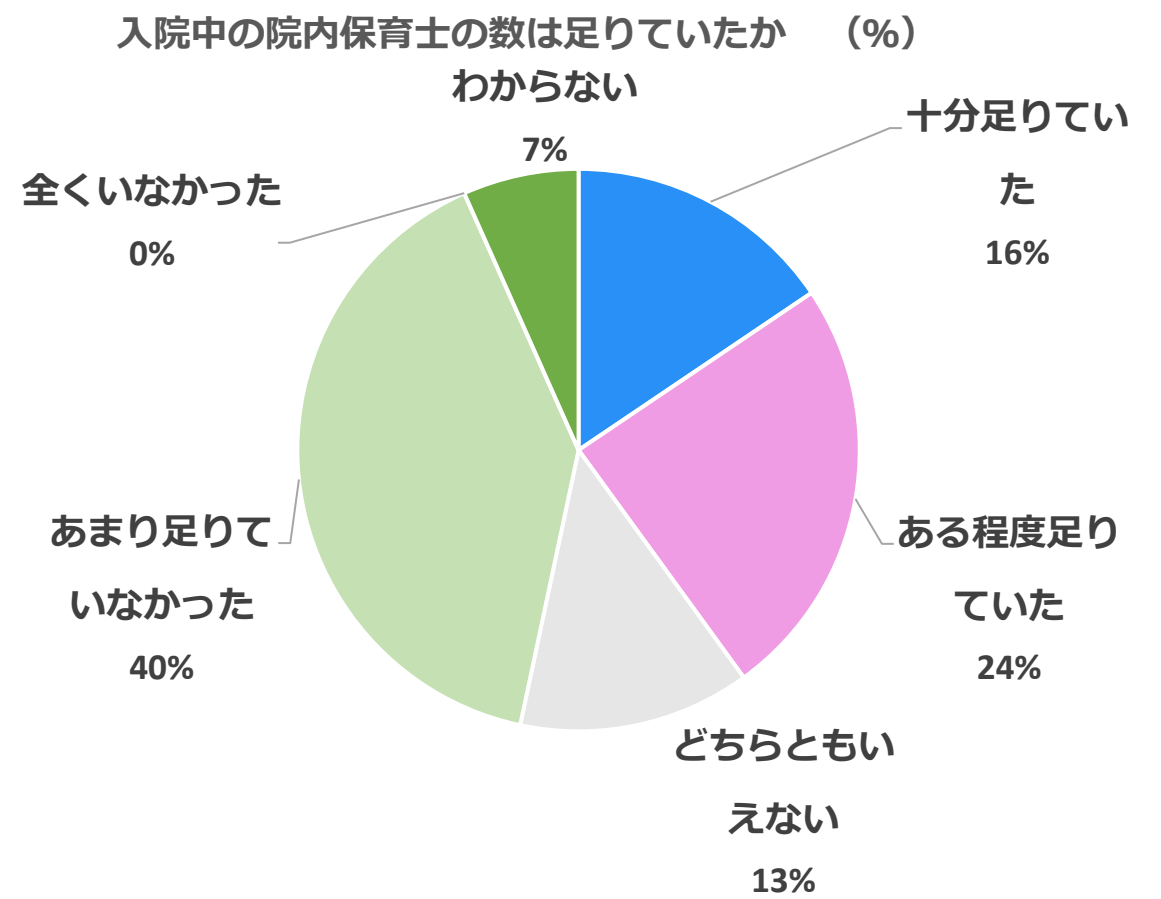
問32. 患者さんの学生区分 (%)



問33 問32で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ (n=45)  
入院中の院内保育士の数は足りていましたか？（1つだけ○）

	N	%
十分足りていた	7	15.6
ある程度足りていた	11	24.4
どちらともいえない	6	13.3
あまり足りていなかった	18	40.0
全く足りなかった	0	0.0
わからない	3	6.7

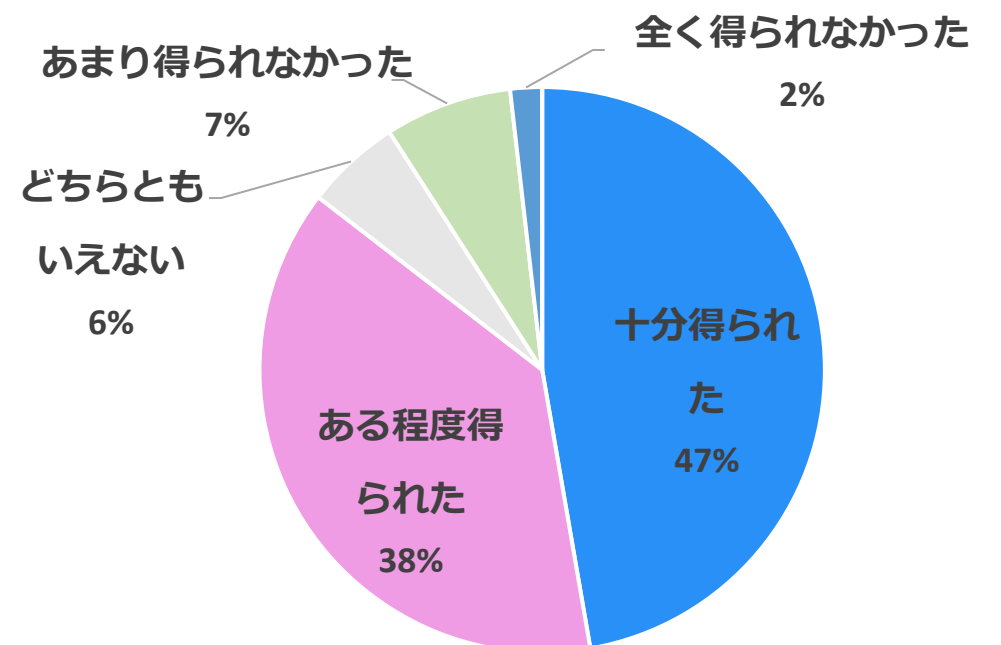
問33. (入園前の乳幼児、保育園・幼稚園児のみ(n=45))



問34a 問32で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=55)  
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○）

	N	%
十分得られた	26	47.3
ある程度得られた	21	38.2
どちらともいえない	3	5.5
あまり得られなかった	4	7.3
全く得られなかった	1	1.8
わからない	0	0.0

問34a. (小学生、中学生、高校生、大学生のみ(n=55))  
治療と学業の両立支援・配慮を学校関係者から得られたか (%)



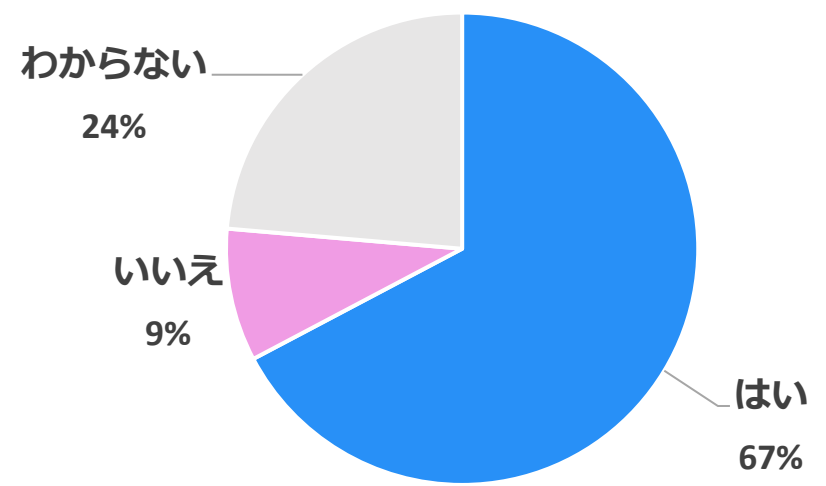


問34b 問34で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=55)  
 病院のスタッフと学校関係者との間で復学カンファレンスは行われましたか？  
 もしくは、復学カンファレンスをする予定はありますか？

(1つだけ○)

	N	%
はい	37	67.3
いいえ	5	9.1
わからない	13	23.6

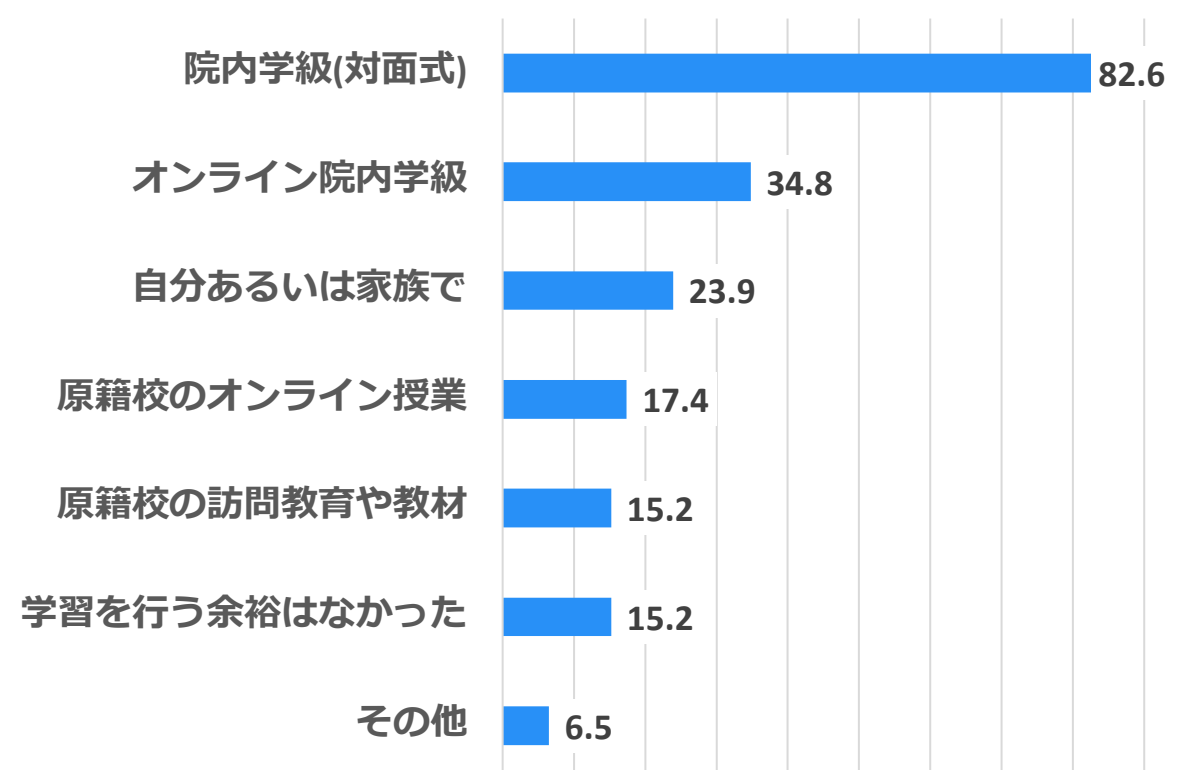
問34b. (小学生、中学生、高校生、大学生のみ(n=55))  
 復学カンファレンスは行われたか (%)



問35 問34で「小学生」「中学生」と答えた方のみ (n=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○)

	N	%
院内学級(対面式)	38	82.6
オンライン院内学級	16	34.8
自分あるいは家族で	11	23.9
原籍校のオンライン授業	8	17.4
原籍校の訪問教育や教材	7	15.2
学習を行う余裕はなかった	7	15.2
その他	3	6.5

問35. (小学生、中学生のみ(n=46))  
 治療中の学習方法 (%)



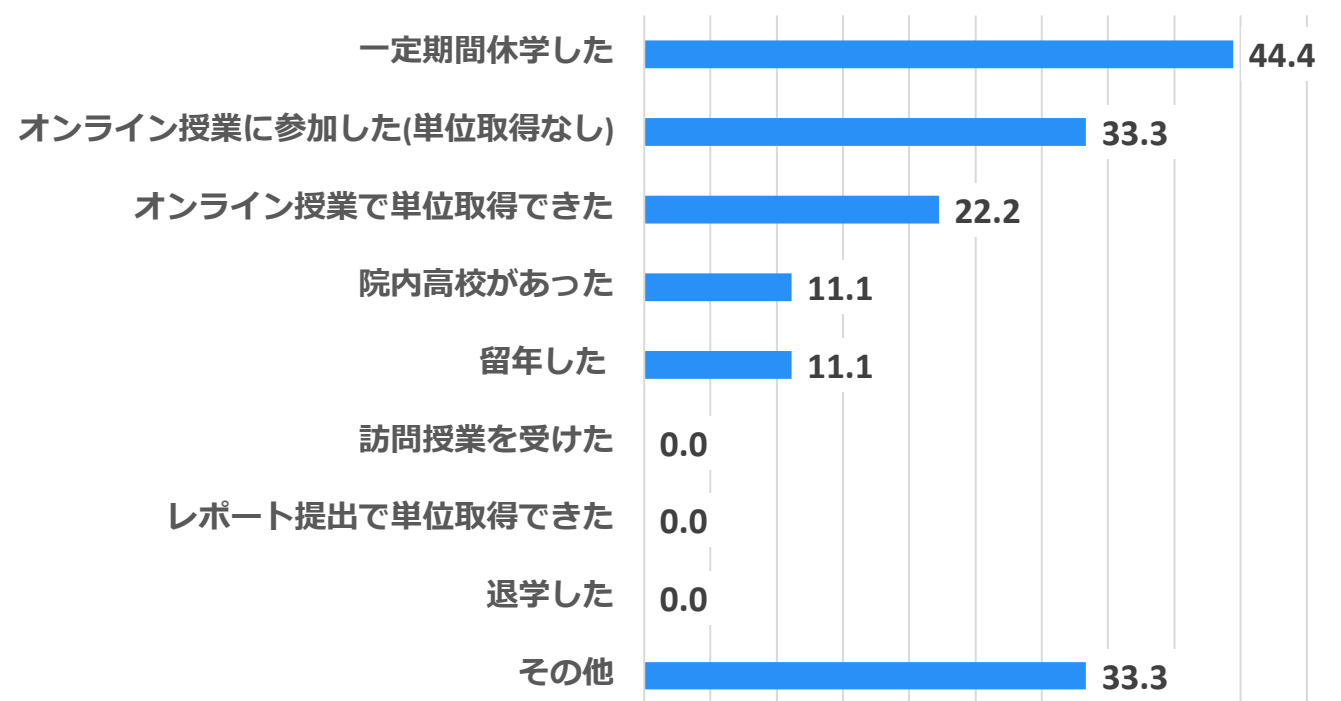
**その他 自由記載**

- 学校の授業にオンライン参加。治療や入浴の時間、患者の状態に合わせて柔軟に (N=1)
- 学習塾での支援 (N=1)
- 入院前に通っていた塾のオンライン授業 (N=1)

問36 問34で「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=9)  
 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○)

	N	%
一定期間休学した	4	44.4
オンライン授業に参加した(単位取得なし)	3	33.3
オンライン授業で単位取得できた	2	22.2
院内高校があった	1	11.1
留年した	1	11.1
訪問授業を受けた	0	0.0
レポート提出で単位取得できた	0	0.0
退学した	0	0.0
その他	3	33.3

問36. (高校生、大学生のみ(n=9))  
 治療中の学習方法 (%)



**その他 自由記載**

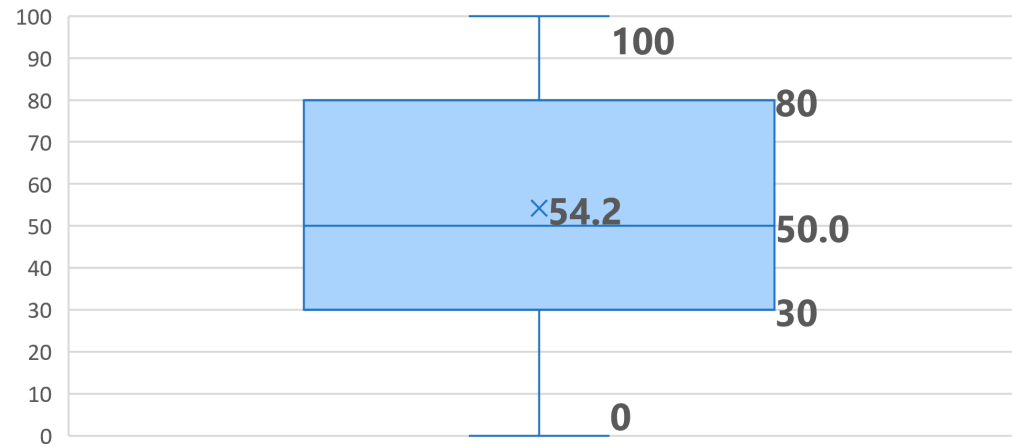
- 支援学校 (N=1)
- 治療に専念していた(N=1)
- 初めは学校が対応してくれず留年と言われたが、学校に折衝しオンラインやレポートの対応が始まりました。前例が無く、手探りで対応してもらってる為、単位の取得、卒業できるかが不透明のため、その他と答えました。(N=1)

⑦サバイバーシップ支援（アピランスケアを含む）

問37 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点満点中何点かを教えてください。  
中央値 50 (IQR 30-80)  
平均値 54.2  
無回答 n=2

問37. 現在本人らしい日常生活を送れているか  
(100点満点中)

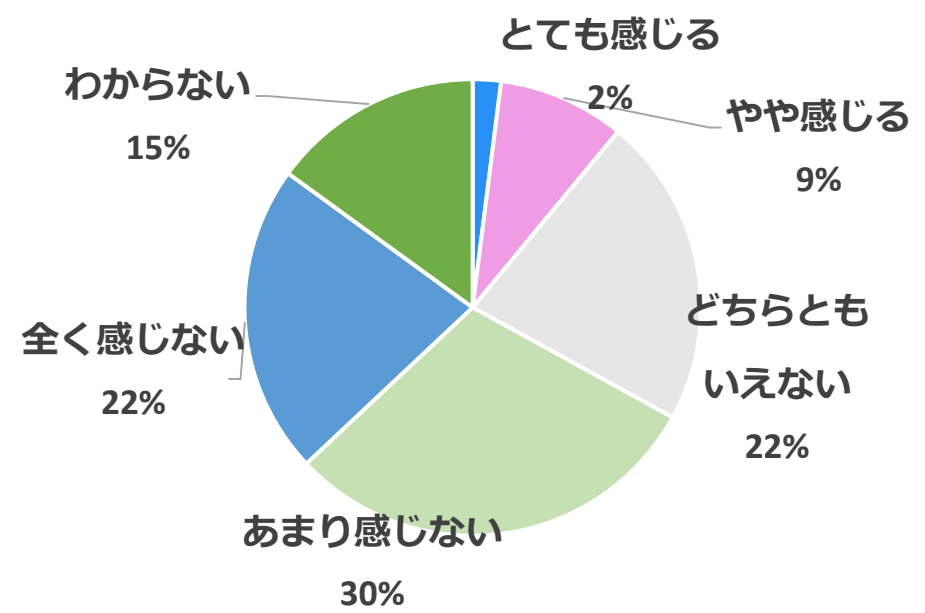


問38 患者さん または あなたは、周りの人（友人、近所の人、職場関係者など）から患者さんへのがんに対する偏見を感じますか？

(1つだけ○)

	N	%
とても感じる	2	2.0
やや感じる	9	9.0
どちらともいえない	22	22.0
あまり感じない	30	30.0
全く感じない	22	22.0
わからない	15	15.0

問38. 周りの人から、患者さんへの  
がんに対する偏見を感じるか (%)

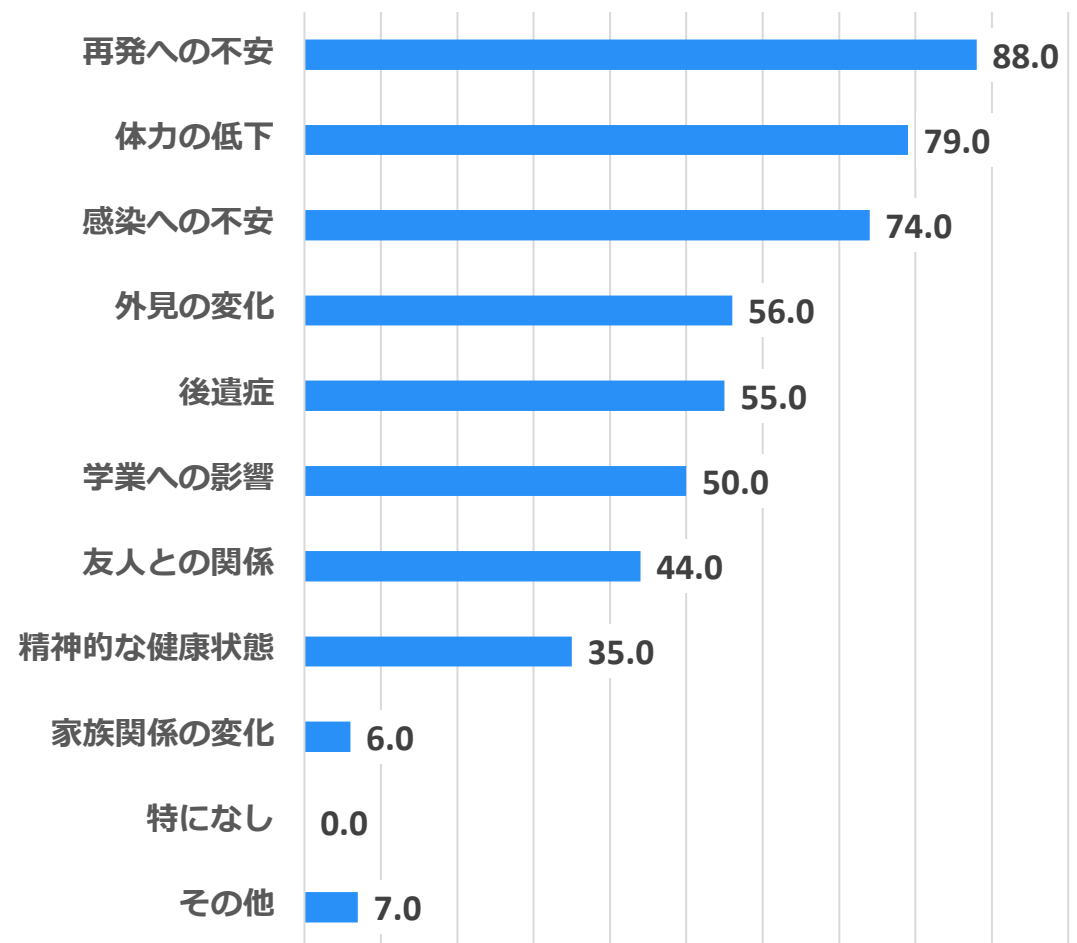


問39 退院後、患者さんの日常生活においてどのような不安や困難がありましたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
再発への不安	88	88.0
体力の低下	79	79.0
感染への不安	74	74.0
外見の変化	56	56.0
後遺症	55	55.0
学業への影響	50	50.0
友人との関係	44	44.0
精神的な健康状態	35	35.0
家族関係の変化	6	6.0
特になし	0	0.0
その他	7	7.0

問39. 退院後、患者さんの日常生活における  
不安や困難 (%)



その他 自由記載

- ・ cvカテーテルの管理、服薬管理 (N=1)
- ・ プレドニンの内服 (N=1)
- ・ 思春期の成長阻害 (N=1)
- ・ 食生活 (N=1)
- ・ 退院していない (N=2)
- ・ まだわからない (N=1)

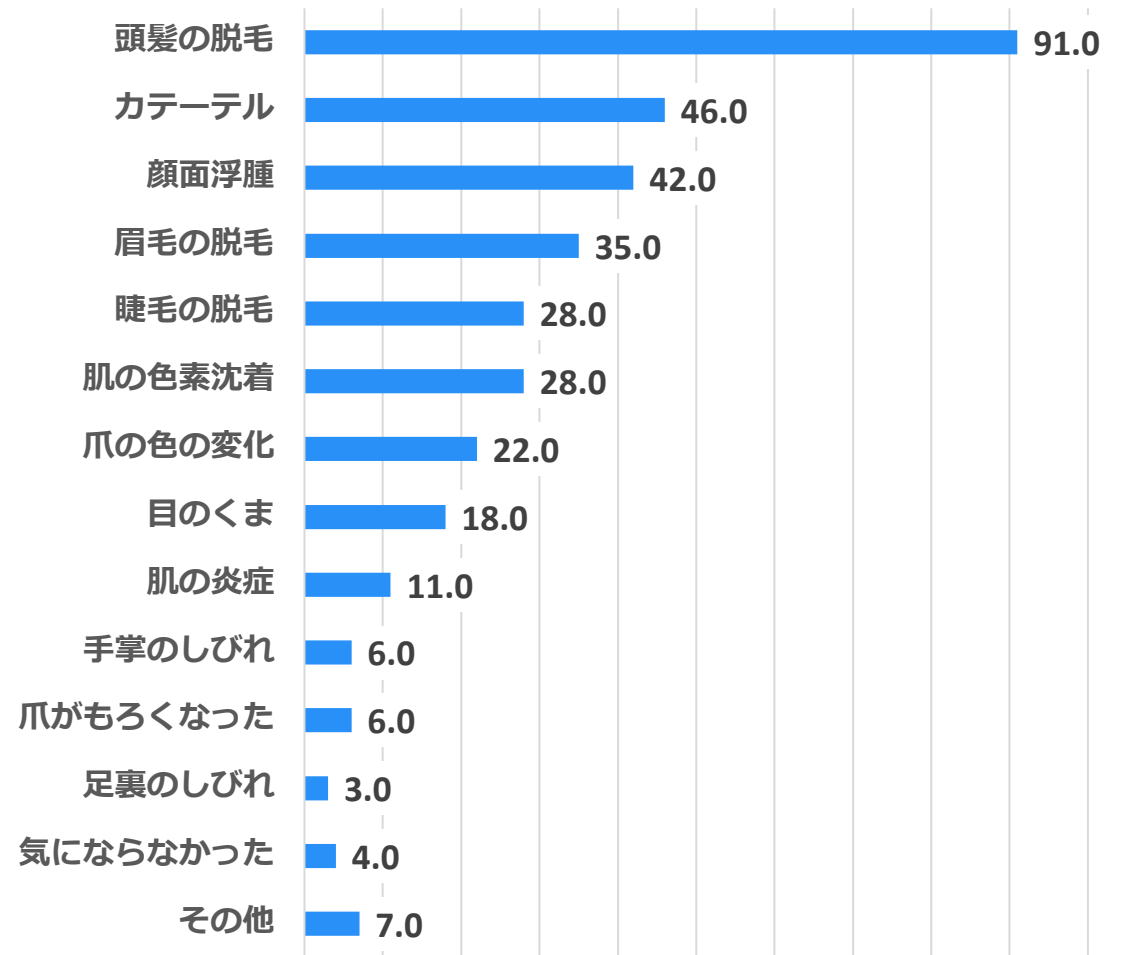
問40a 治療によって外見が変化した部分のうち、気になったのはどこですか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
頭髮の脱毛	91	91.0
カテーテル	46	46.0
顔面浮腫	42	42.0
眉毛の脱毛	35	35.0
睫毛の脱毛	28	28.0
肌の色素沈着	28	28.0
爪の色の变化	22	22.0
目のくま	18	18.0
肌の炎症	11	11.0
手掌のしびれ	6	6.0
爪がもろくなった	6	6.0
足裏のしびれ	3	3.0
気にならなかった	4	4.0
その他	7	7.0

**その他 自由記載**

- ・手術跡 (N=1)
- ・手足の皮むけ (N=1)
- ・痩せた (N=2)
- ・浮腫による急激な体重増加による肉割れ (N=1)
- ・両足切断 (N=1)
- ・義眼 (N=1)

問40a. 治療による外見の変化のうち、  
気になった部分(%)



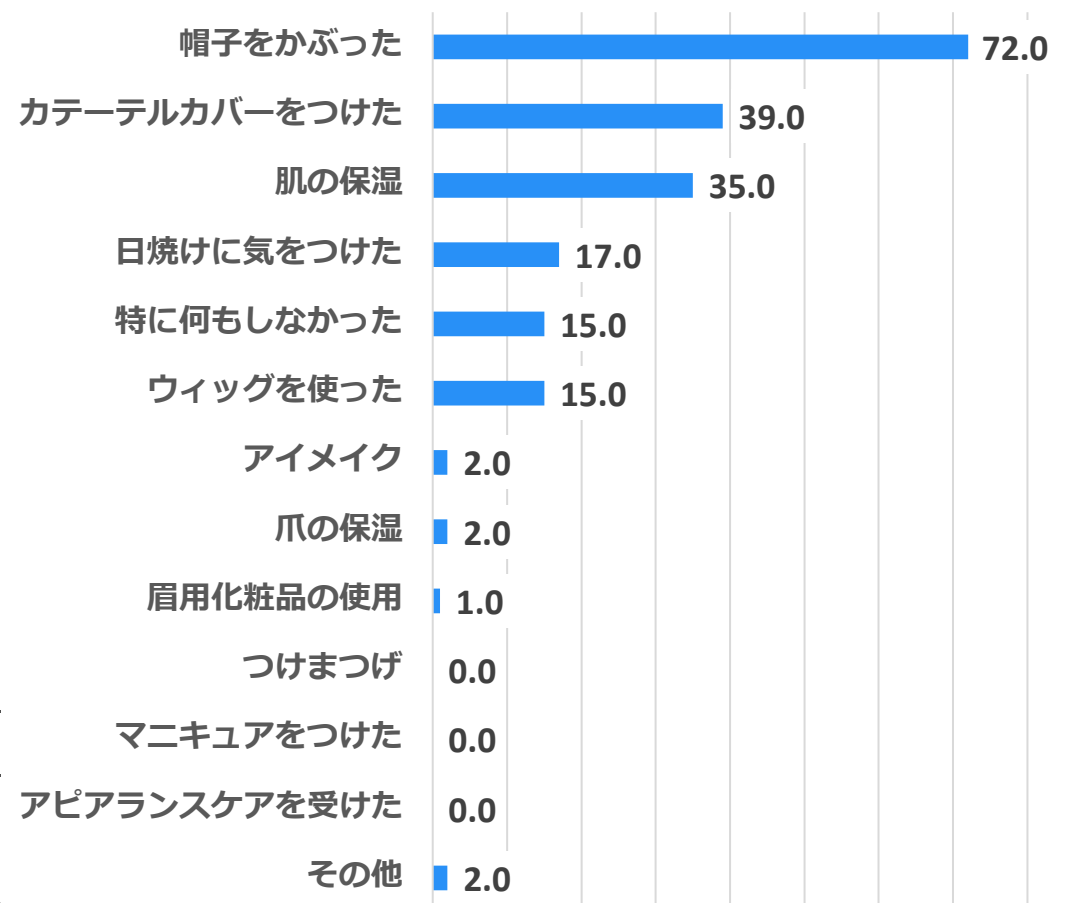
問40b 治療による外見の変化に対して、どのようなことをしましたか？  
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
帽子をかぶった	72	72.0
カテーテルカバーをつけた	39	39.0
肌の保湿	35	35.0
日焼けに気をつけた	17	17.0
特に何もしなかった	15	15.0
ウィッグを使った	15	15.0
アイメイク	2	2.0
爪の保湿	2	2.0
眉用化粧品の使用	1	1.0
つけまつげ	0	0.0
マニキュアをつけた	0	0.0
アピアランスケアを受けた	0	0.0
その他	2	2.0

**その他 自由記載**

- ・カテーテルカバーが見えないようにタートルネック着用 (N=1)
- ・バンダナを巻いた (N=1)

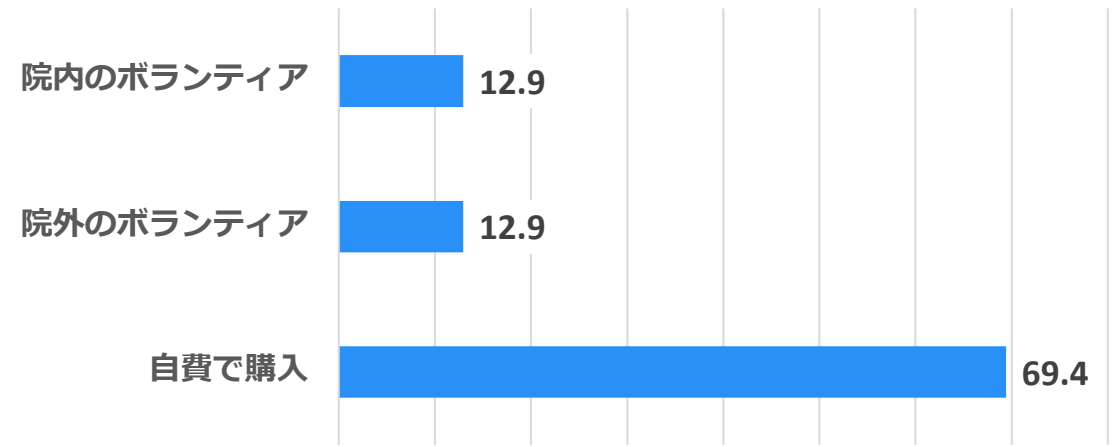
問40b. 治療による外見の変化に対して  
行ったこと (%)



問40c (問40bで「特に何もしなかった」以外を選択した方のみ, n=85)  
 外見の変化に対して、どのような機関を利用しましたか？  
 (当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内のボランティア	11	12.9
院外のボランティア	11	12.9
自費で購入	59	69.4

問40c. (問40bで「外見の変化に対して何もしなかった」  
 以外と答えた方のみ(n=85))  
 外見の変化に対して利用した機関 (%)



問40c-1 「院内のボランティア」 自由記載

- ・ HPSさんが作って下さった帽子を被った (N=1)
- ・ がん支援センターの方に帽子をもらいました (N=1)
- ・ チャイルドスペシャリストの方にウィッグを頂いた (N=1)
- ・ 手作りニット帽や、オーガニックコットンの帽子を頂いた。(N=1)
- ・ 帽子の配布 (N=1)
- ・ 無料かつら (N=1)
- ・ アデランス (N=2)
- ・ わからない (N=1)

問40c-2 「院外のボランティア」 自由記載

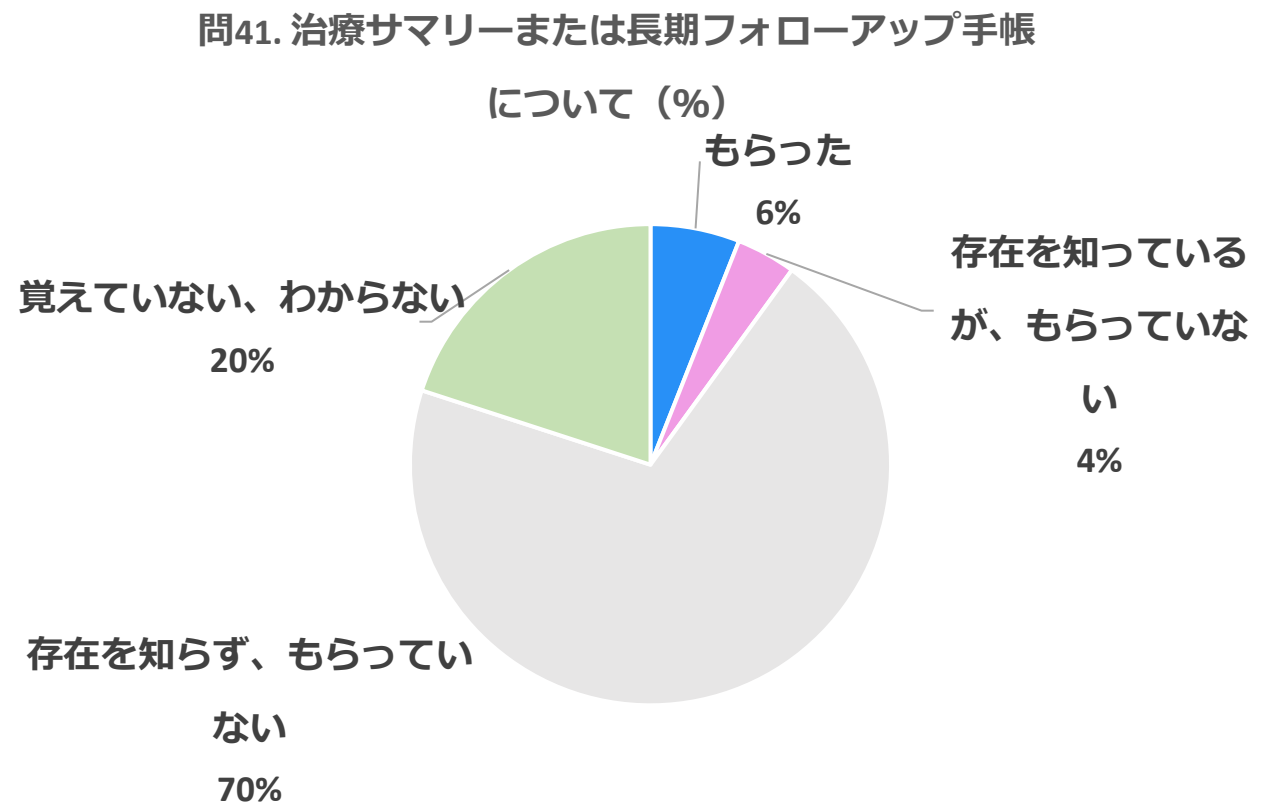
- ・ アデランス(N=2)
- ・ ゴールドリボンネットワーク(N=1)
- ・ つな髪ウィッグ(N=2)
- ・ ヘアドネーションかつら(N=1)
- ・ マリブウィッグ(N=1)
- ・ リトルウィングワークス(N=2)
- ・ 夏目雅子ひまわり基金(N=1)

問40c-3 「自費で購入」を選択された方のみ(n=59)  
 「何を」「いくら」購入しましたか？

購入したもの	N	%	購入額	
			中央値	平均値
帽子	48	88.9	4,000	5,204
ウィッグ	8	14.8	13,000	61,375
カテーテルカバー	7	13.0	2,000	2,500
カバー	1	1.9	4,000	4,000
カバーやバンダナ	1	1.9	500	500
バンダナ	1	1.9	1,000	1,000
まつげ美容液	1	1.9	10,000	10,000
日焼け止め	1	1.9	950	950
保湿剤	2	3.7	4,000	2,250
全体	54		4,000	14,937

問41 治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳（例：[http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4\\_.1.pdf](http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4_.1.pdf)）  
 についてお答えください。（1つだけ選択）

	N	%
もらった	6	6.0
存在を知っているが、もらっていない	4	4.0
存在を知らず、もらっていない	70	70.0
覚えていない、わからない	20	20.0



### ⑧小児がん医療・行政へのニーズ

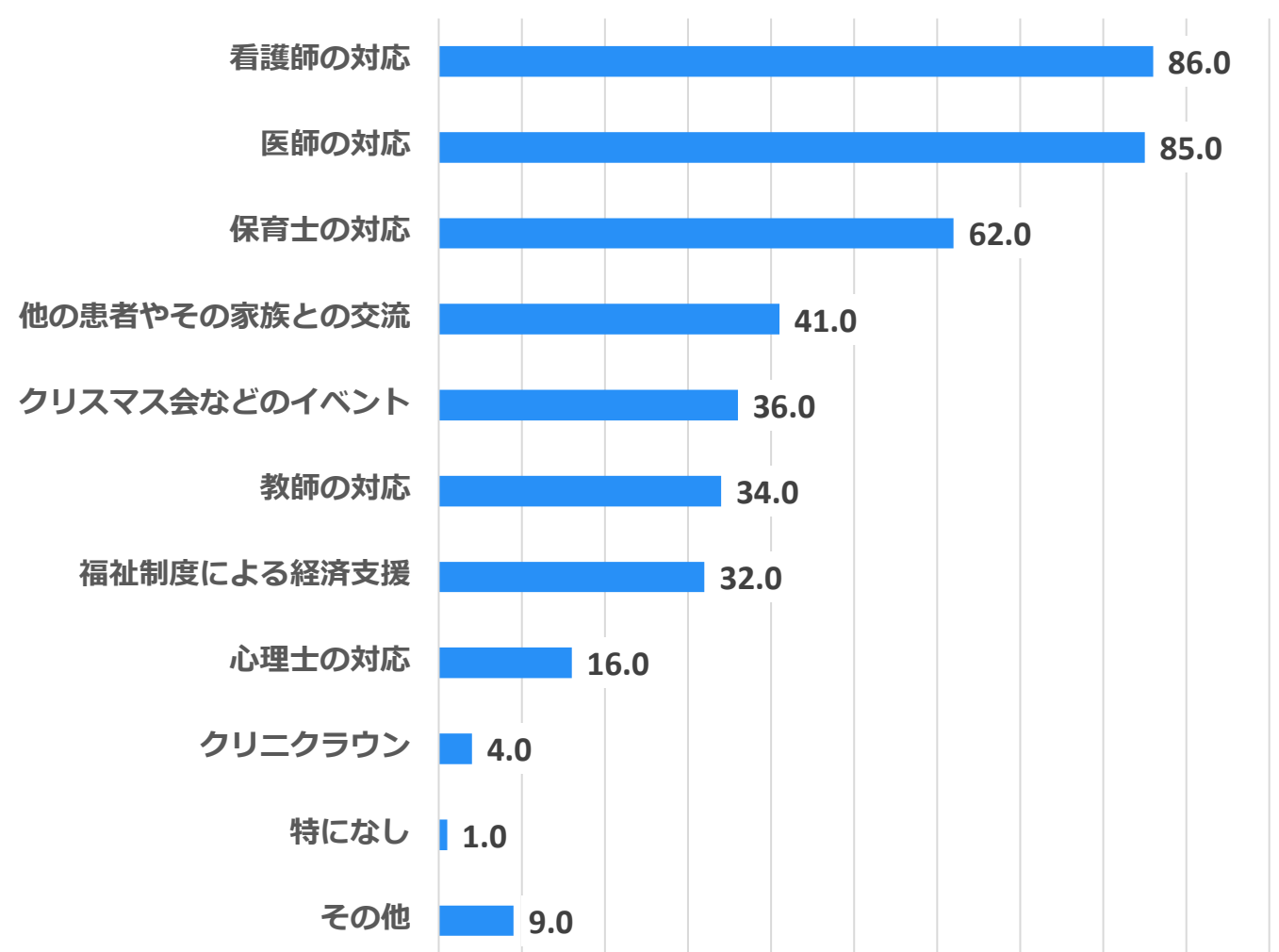
問42 治療・療養環境全般において、「これはよかった・手助けになった」と思ったことはありますか？  
 （当てはまるもの全てに○）

	N	%
看護師の対応	86	86.0
医師の対応	85	85.0
保育士の対応	62	62.0
他の患者やその家族との交流	41	41.0
クリスマス会などのイベント	36	36.0
教師の対応	34	34.0
福祉制度による経済支援	32	32.0
心理士の対応	16	16.0
クリニックラウン	4	4.0
特になし	1	1.0
その他	9	9.0

**その他 自由記載**

- ・ TSURUMI子どもホスピスへ訪問 (N=1)
- ・ がん患者支援センター (N=1)
- ・ ホスピタルプレイ士 (N=2)
- ・ リハビリ (N=1)
- ・ 子ども療育士 (N=1)
- ・ 食事の対応(代替メニューなど)、おもちゃやDVDが豊富、壁面飾り (N=1)
- ・ 学校の理解、対応 (N=1)
- ・ 付き添いのお母さんとの交流 (N=1)

問42. 治療・療養環境全般において、よかったこと、手助けになったこと (%)



問43 患者さんやご家族が、治療・療養環境全般において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？

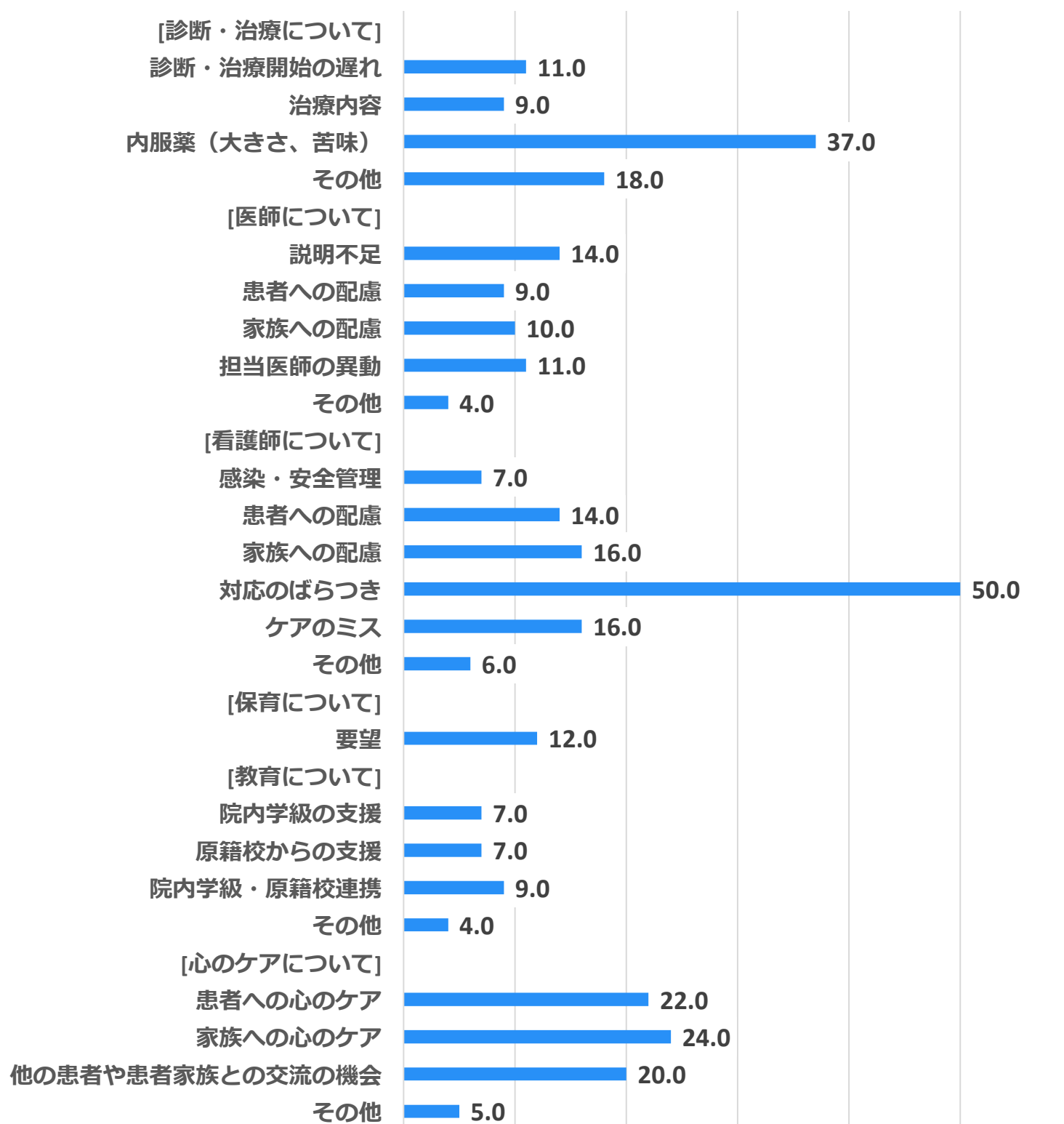
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
[診断・治療について]		
診断・治療開始の遅れ	11	11.0
治療内容	9	9.0
内服薬（大きさ、苦味）	37	37.0
その他	18	18.0
[医師について]		
説明不足	14	14.0
患者への配慮	9	9.0
家族への配慮	10	10.0
担当医師の異動	11	11.0
その他	4	4.0
[看護師について]		
感染・安全管理	7	7.0
患者への配慮	14	14.0
家族への配慮	16	16.0
対応のばらつき	50	50.0
ケアのミス	16	16.0
その他	6	6.0
[保育について]		
要望	12	12.0
[教育について]		
院内学級の支援	7	7.0
原籍校からの支援	7	7.0
院内学級・原籍校連携	9	9.0
その他	4	4.0
[心のケアについて]		
患者への心のケア	22	22.0
家族への心のケア	24	24.0
他の患者や患者家族との交流の機会	20	20.0
その他	5	5.0

次ページへ続く

問43. 治療・療養環境全般において

満足できなかったことや、改善が必要と思われること (%)





	N	%
[療養環境について]		
病室のスペース	27	27.0
病院食の内容	52	52.0
付添家族の生活費	42	42.0
付添時プライバシー	27	27.0
院内設備（コンビニ等）	36	36.0
付添家族のシャワー	29	29.0
きょうだい面会制限	40	40.0
きょうだい預かり	14	14.0
同室患者との関係	14	14.0
病院の駐車場代	30	30.0
外来の待ち時間	35	35.0
その他	11	11.0
[情報提供について]		
助成制度の情報	26	26.0
相談支援機関の情報	17	17.0
病院の情報	9	9.0
治療の情報	20	20.0
その他	2	2.0
[行政について]		
役所窓口の対応	24	24.0
助成手続き	19	19.0
助成内容の地域格差	21	21.0
その他	4	4.0
[アピアランスケアについて]		
ウィッグの費用助成	10	10.0
本人へのカウンセリング	14	14.0
その他	2	2.0
[コロナウイルス感染症予防対策]		
手指衛生・マスク着用義務	4	4.0
カーテン隔離	5	5.0
面会制限	31	31.0
付き添いの行動制限	25	25.0
プレイルーム閉鎖	13	13.0
その他	5	5.0

