

# 小児がん患児家族の実態調査報告

平成 24 年 4 月

公益財団法人がんの子どもを守る会

本調査結果を引用、転載する場合には、事前に公益財団法人がんの子どもを守る会までご連絡ください

【調査の概要】

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

本調査は当会調査研究委員会による倫理審査を経て行った。

＜方法＞

2011年7月の当会会員への所属調査にて患者家族と返信のあった522名、2009年・2010年度に当会の療養費援助事業による助成を受けた小児がん患児家族483名に郵送にて計1,005通の実態調査用紙を送付し、匿名による回答及び返信を依頼した。また、別途、全国の小児がん経験者の会、および小児がん親の会に本調査への協力をもとめ、匿名による10通の協力を得た。

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

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

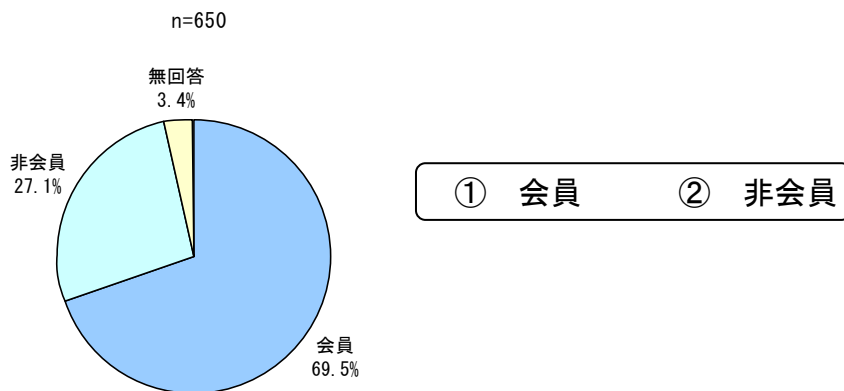
＜返信および集計＞

2011年10月31日までに、650通の返信があった（回収率60.7%）。

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

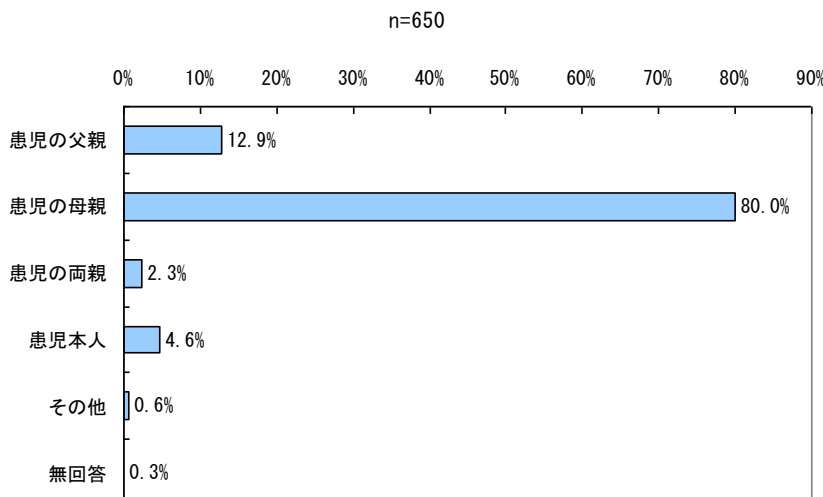
＜結果＞（抜粋）

1. 本アンケートの回答者は当会会員の方ですか？



2. 本アンケートの回答者はどなたですか？

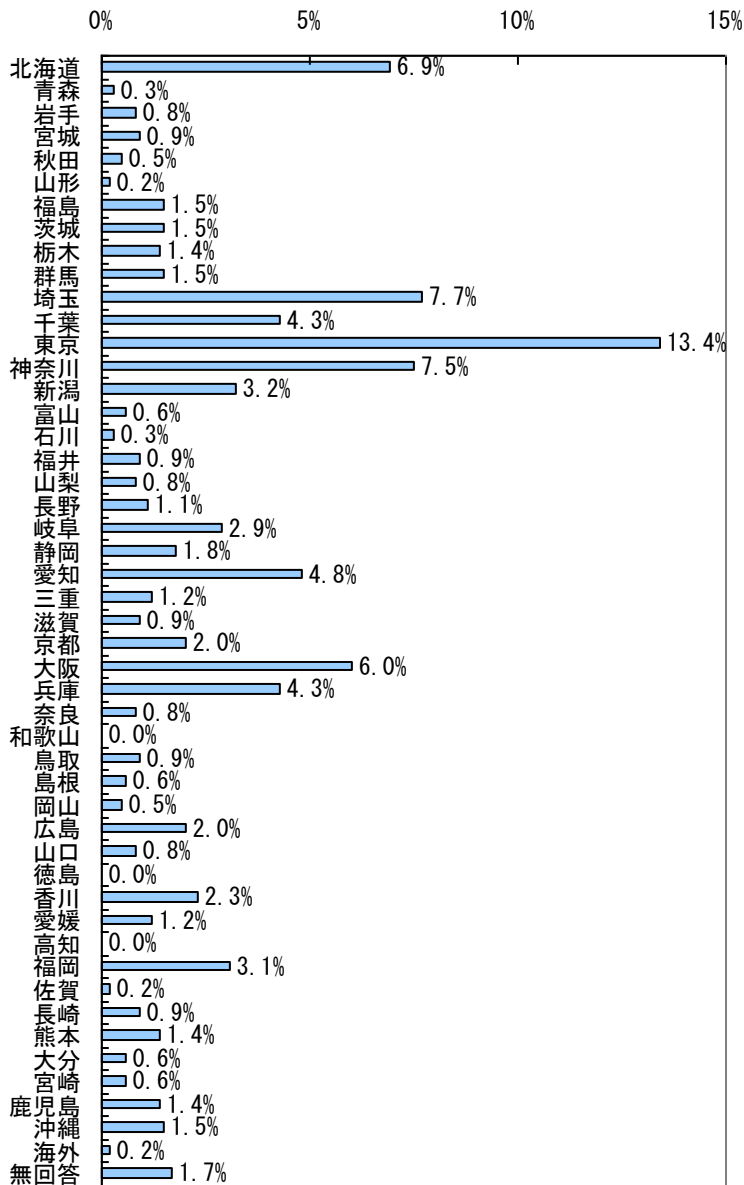
- ① 患児の父親    ② 患児の母親    ③ 患児の両親    ④ 患児本人    ⑤ その他 (       )



3) 住所〔都道府県のみ〕

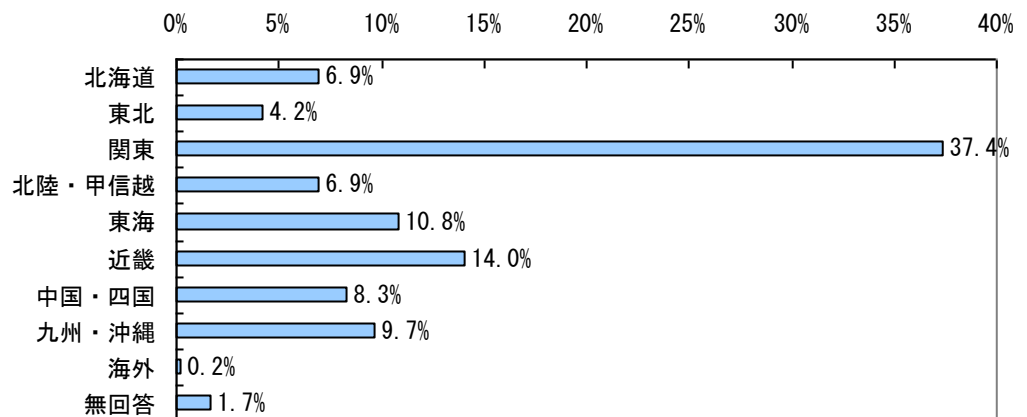
都・道・府・県

n=650



n=650

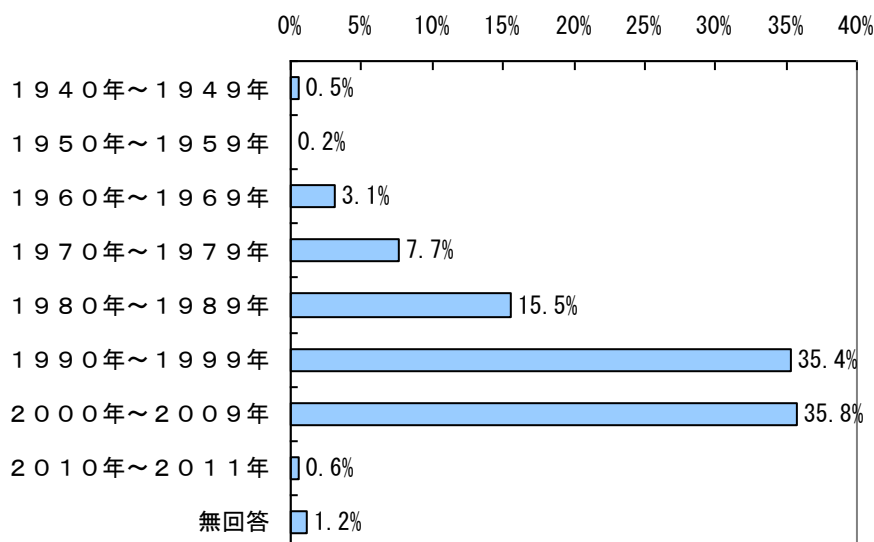
住所（ブロック）



5. 患児についてお伺いします。

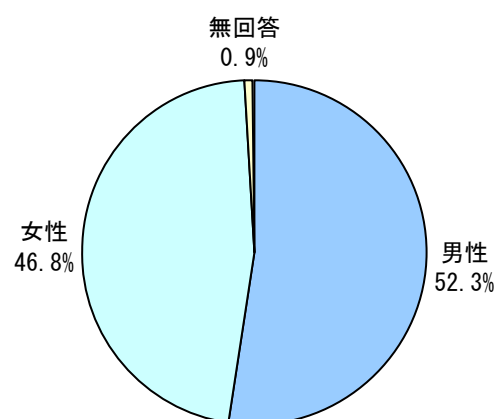
1) 患児の生年月日 西暦

n=650



患児の性別 (男・女)

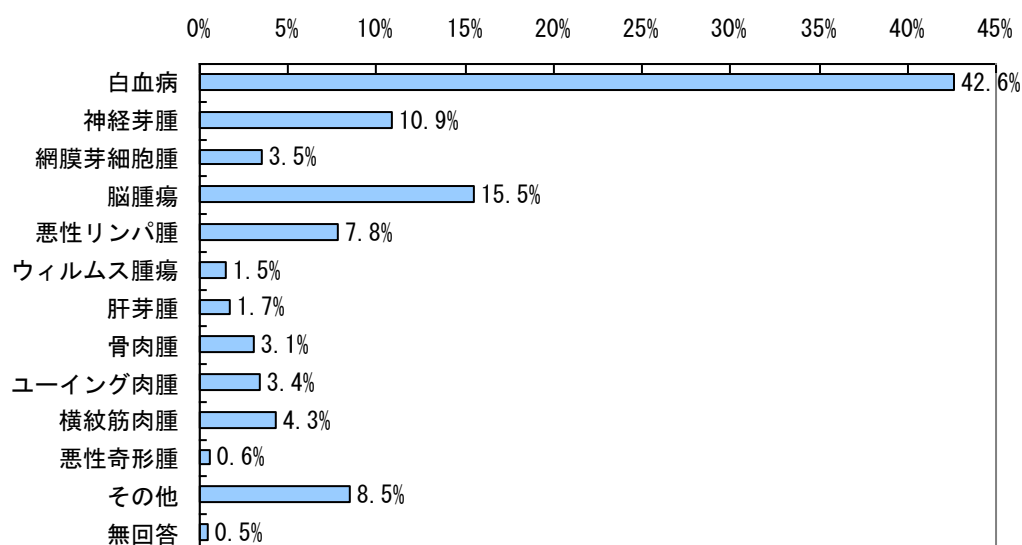
n=650



2) 診断名は何ですか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

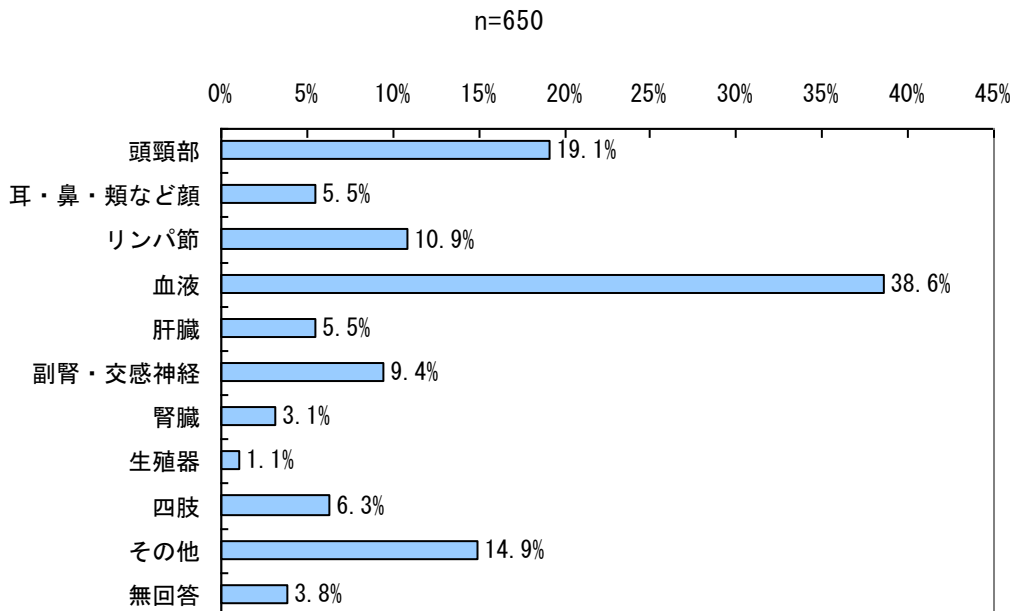
- ① 白血病    ② 神経芽腫    ③ 網膜芽細胞腫    ④ 脳腫瘍    ⑤ 悪性リンパ腫  
 ⑥ ウィルムス腫瘍    ⑦ 肝芽腫    ⑧ 骨肉腫    ⑨ ユーイング肉腫    ⑩ 横紋筋肉腫  
 ⑪ 悪性奇形腫    ⑫ その他 (                      )

n=650

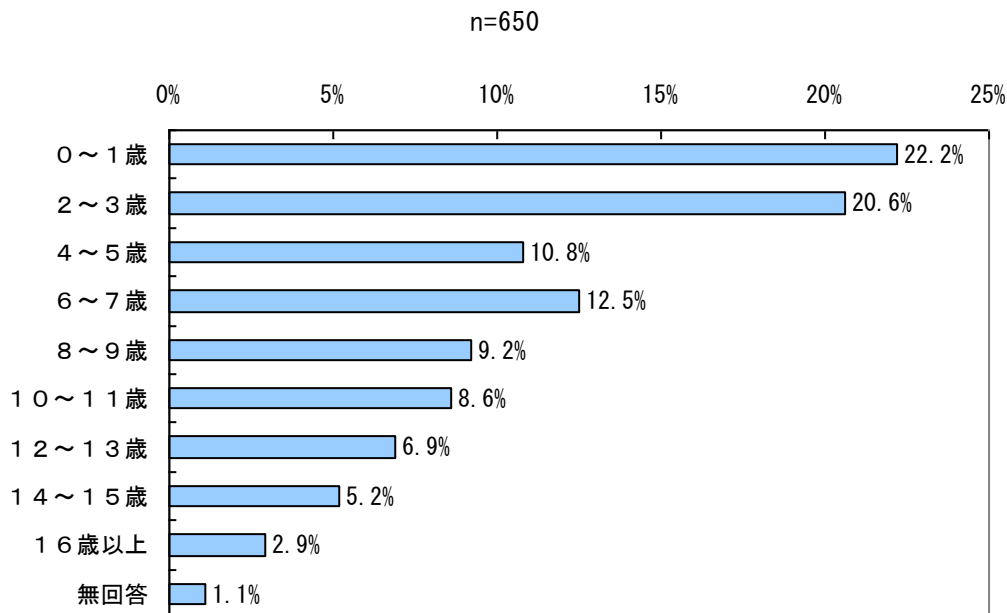


3) 発症部位はどこですか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 頭頸部    ② 耳・鼻・頬など顔    ③ リンパ節    ④ 血液    ⑤ 肝臓  
⑥ 副腎・交感神経    ⑦ 腎臓    ⑧ 生殖器    ⑨ 四肢    ⑩ その他 (       )



4) 診断時年齢

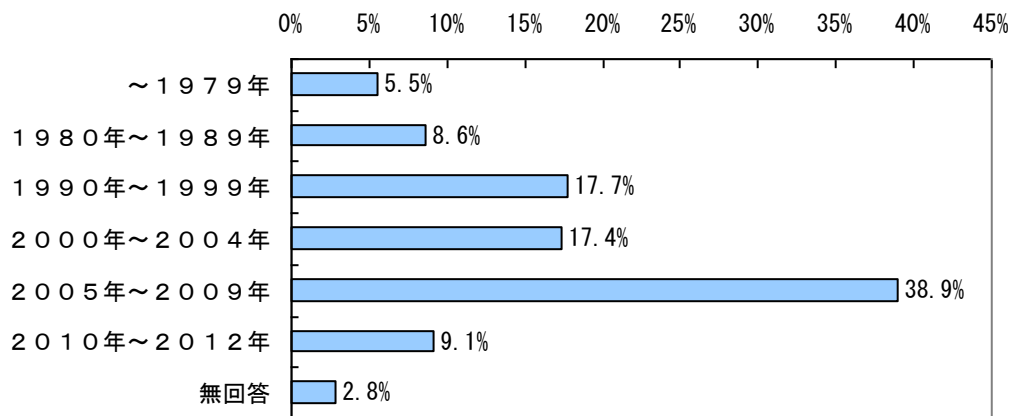


5) 治療期間 西暦\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月～ 西暦\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月

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

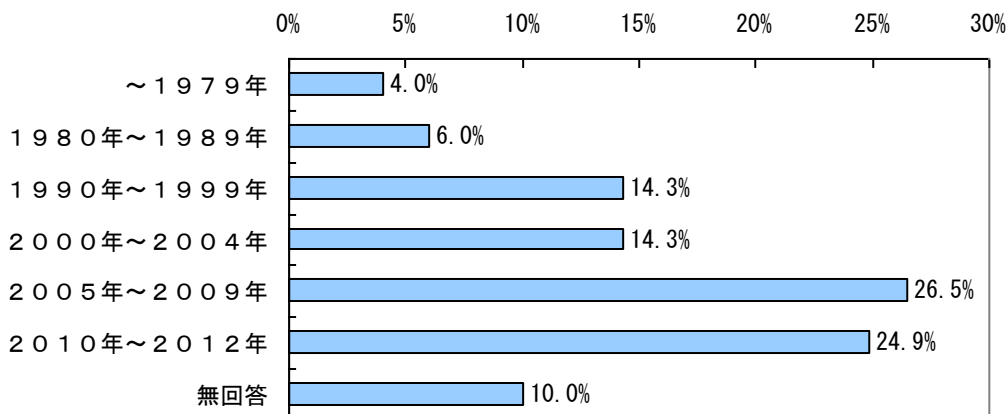
治療期間（開始年）

n=650



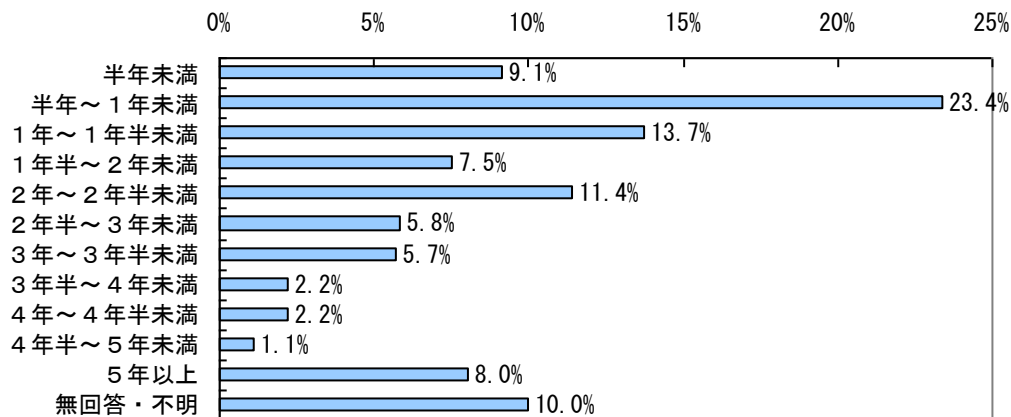
治療期間（終了年）

n=650



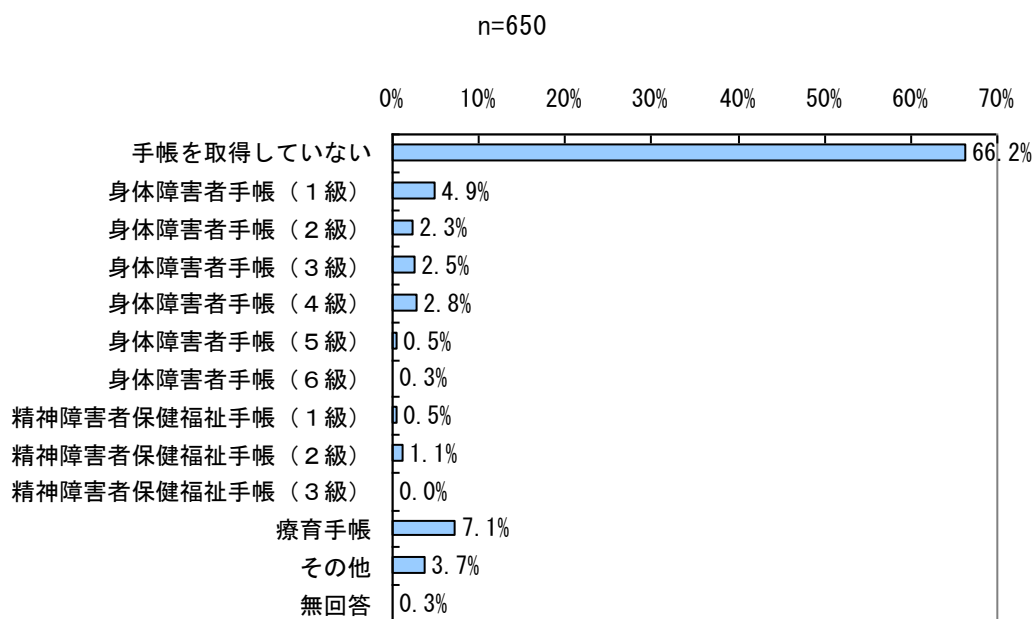
治療期間

n=650



8) 以下の手帳を取得できましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 手帳を取得していない
- ② 身体障害者手帳 (1級)
- ③ 身体障害者手帳 (2級)
- ④ 身体障害者手帳 (3級)
- ⑤ 身体障害者手帳 (4級)
- ⑥ 身体障害者手帳 (5級)
- ⑦ 身体障害者手帳 (6級)
- ⑧ 精神障害者保健福祉手帳 (1級)
- ⑨ 精神障害者保健福祉手帳 (2級)
- ⑩ 精神障害者保健福祉手帳 (3級)
- ⑪ 療育手帳 (居住地域によって愛の手帳など名称が異なる場合があります)
- ⑫ その他 ( )

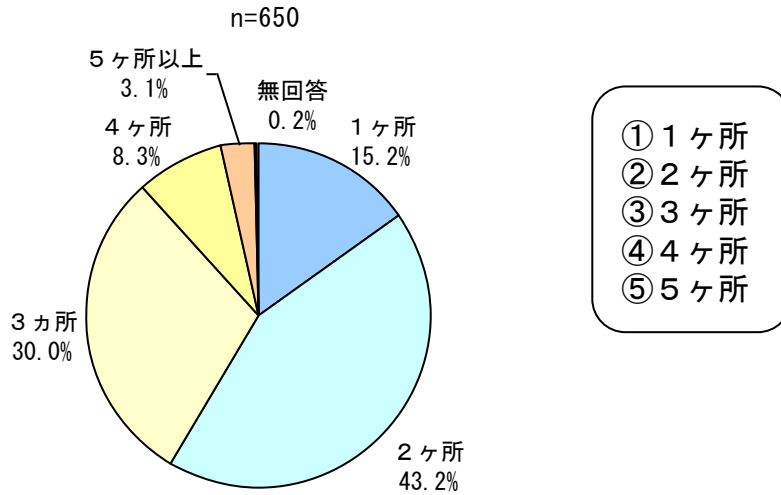


A 発病から病名確定までの経過

A 発病から病名確定までの経過についてお伺いします。

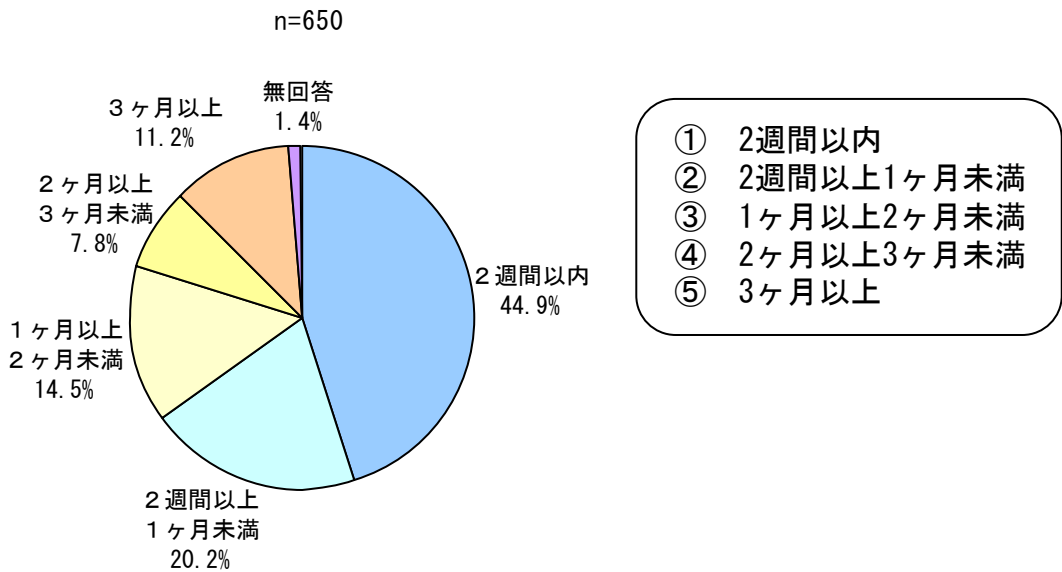
問1. お子さんの様子がおかしいと思ってから、診断名が確定するまでに受診した医療機関は計何カ所ですか。

あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



問2. 病状に気付いてから、はっきり小児がんであると診断されるまでの期間はどのくらいでしたか。

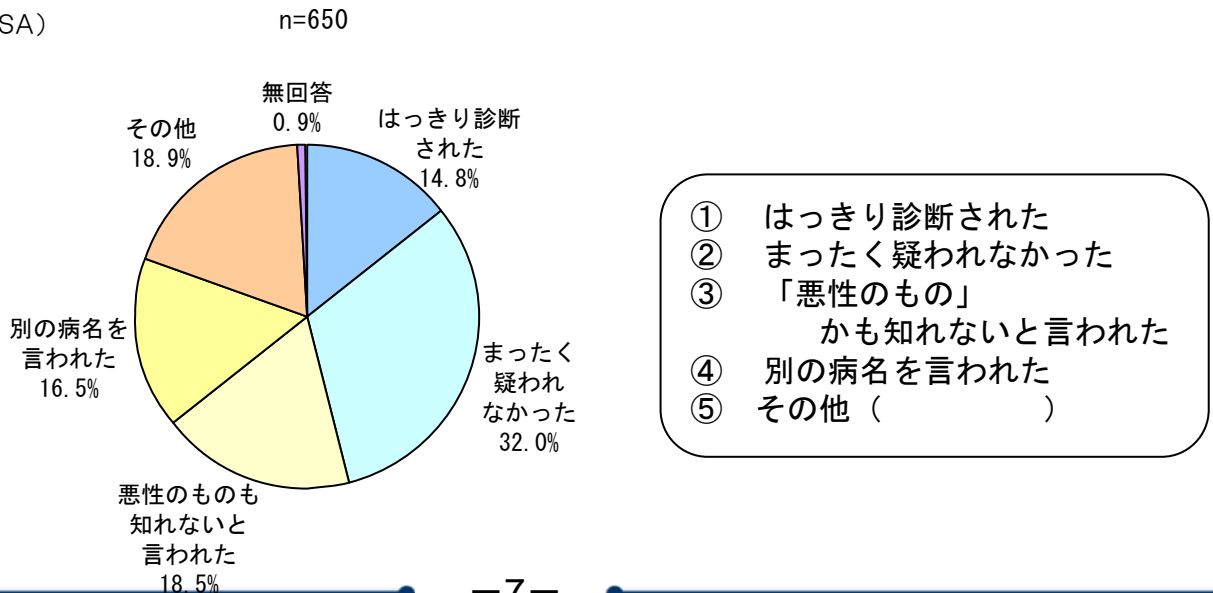
あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



問5

問3. **最初**に受診した医療機関で小児がんという診断がつかれましたか、あてはまるものひとつに○をつけてください。

(SA)



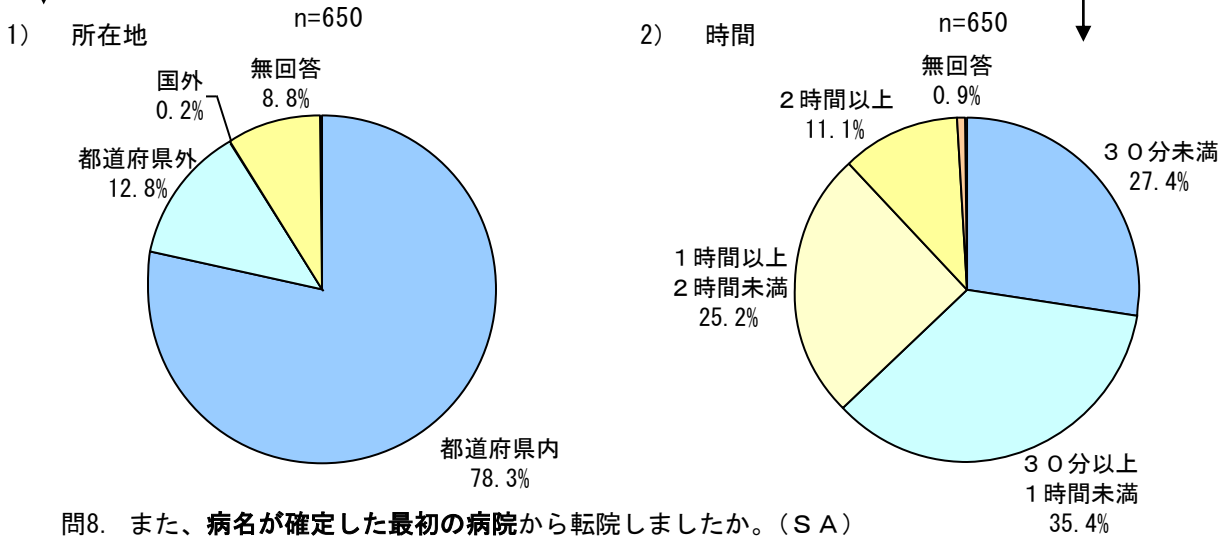


A 発病から病名確定までの経過

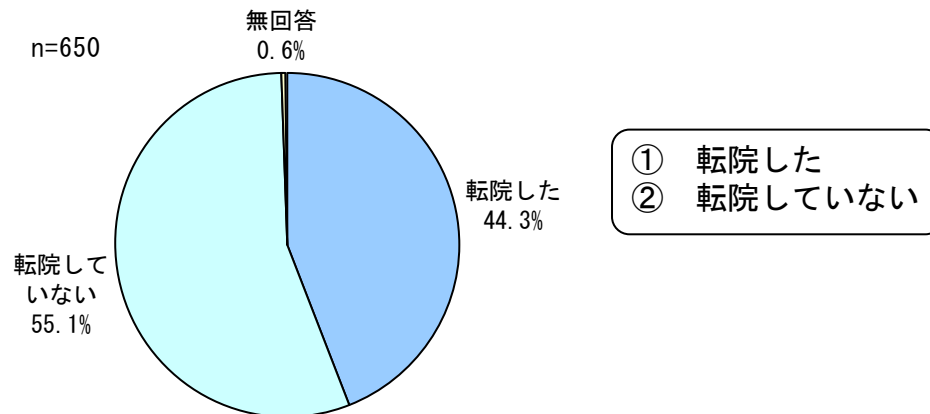
問7. 小児がんとわかってから治療を受けた医療機関の所在地と自宅から要する時間（片道）であてはまるものひとつに○をつけてください。（SA）

1) 所在地 ① 都道府県内 ② 都道府県外 ③ 国外

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



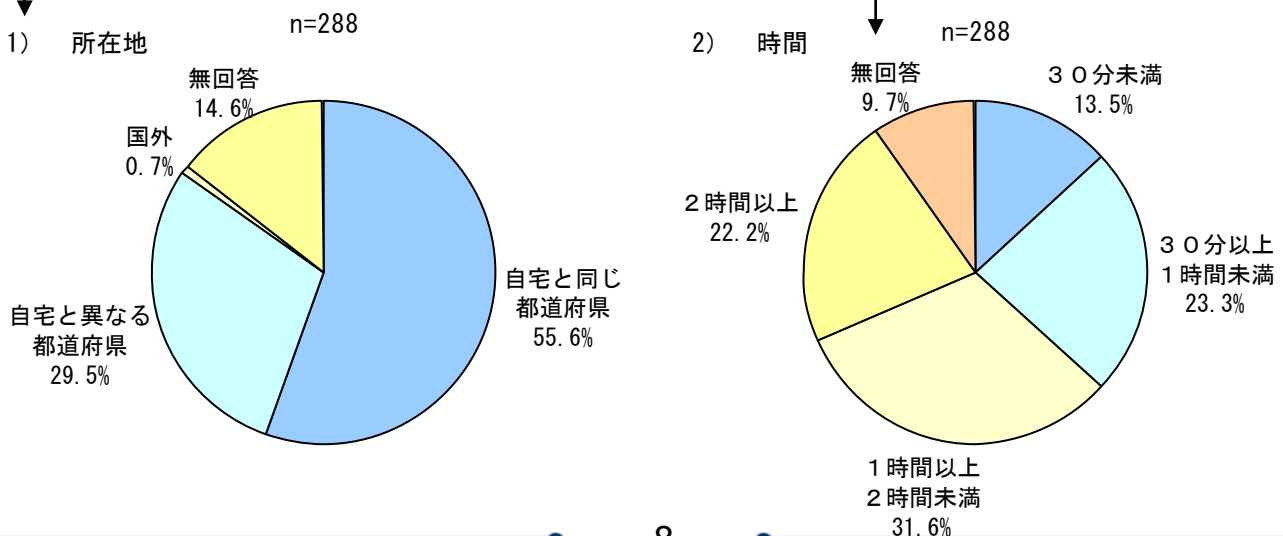
問8. また、病名が確定した最初の病院から転院しましたか。（SA）



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

1) 所在地 ① 自宅と同じ都道府県 ② 自宅と異なる都道府県 ③ 国外

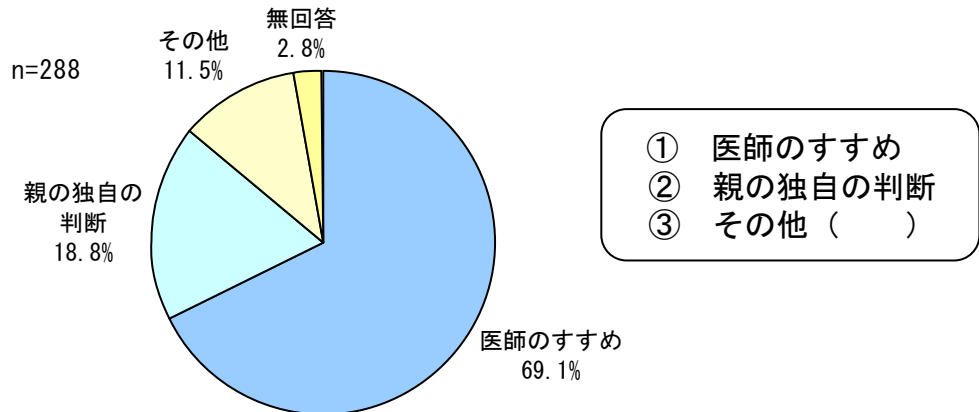
2) 時間 ① 30分未満 ② 30分以上1時間未満 ③ 1時間以上2時間未満 ④ 2時間以上



A 発病から病名確定までの経過

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

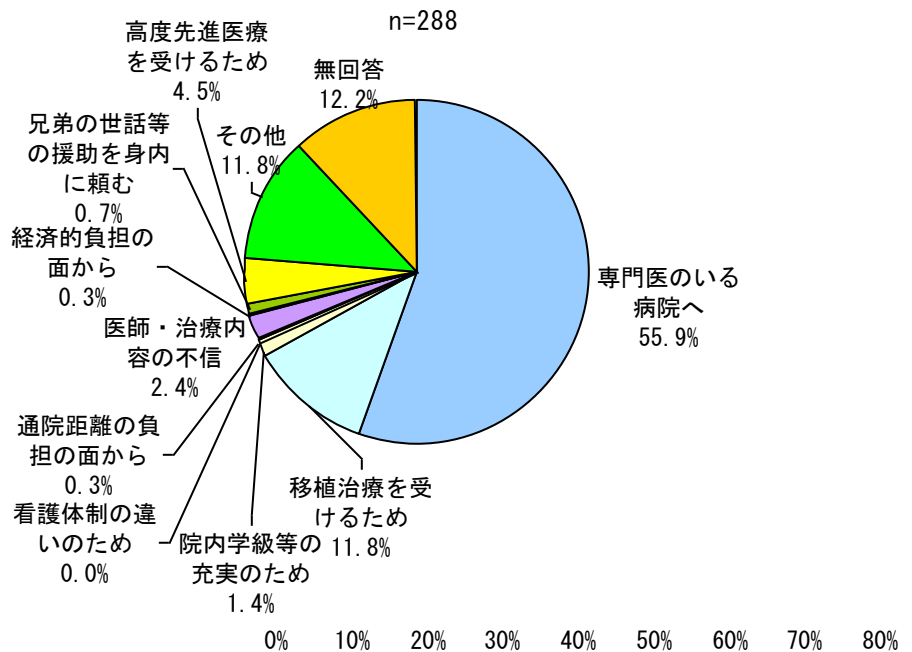
1) どのようなきっかけで転院を決意しましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



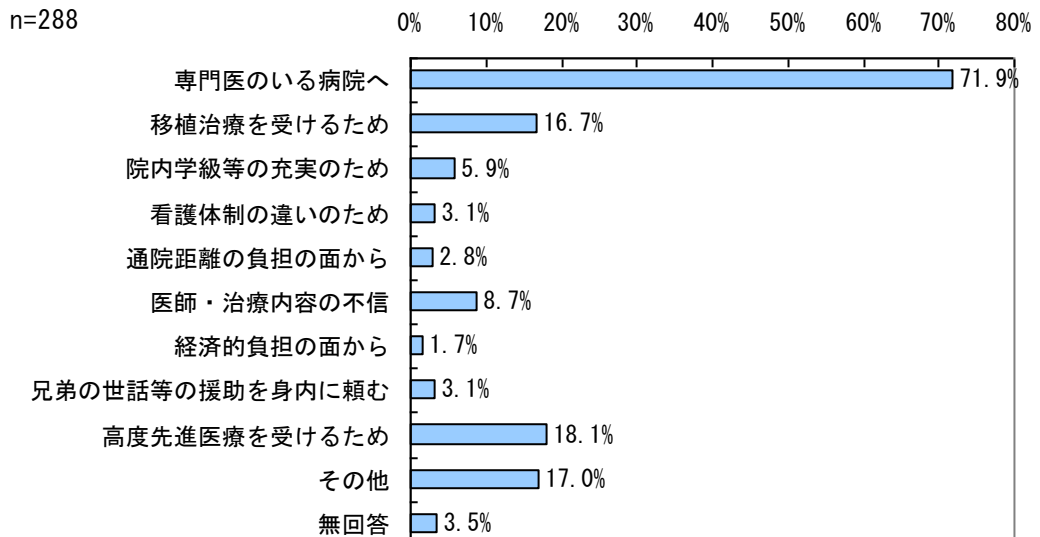
2) 転院の理由で最も該当するものひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

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

◎ 最も該当する  
転院の理由ひとつ (SA)

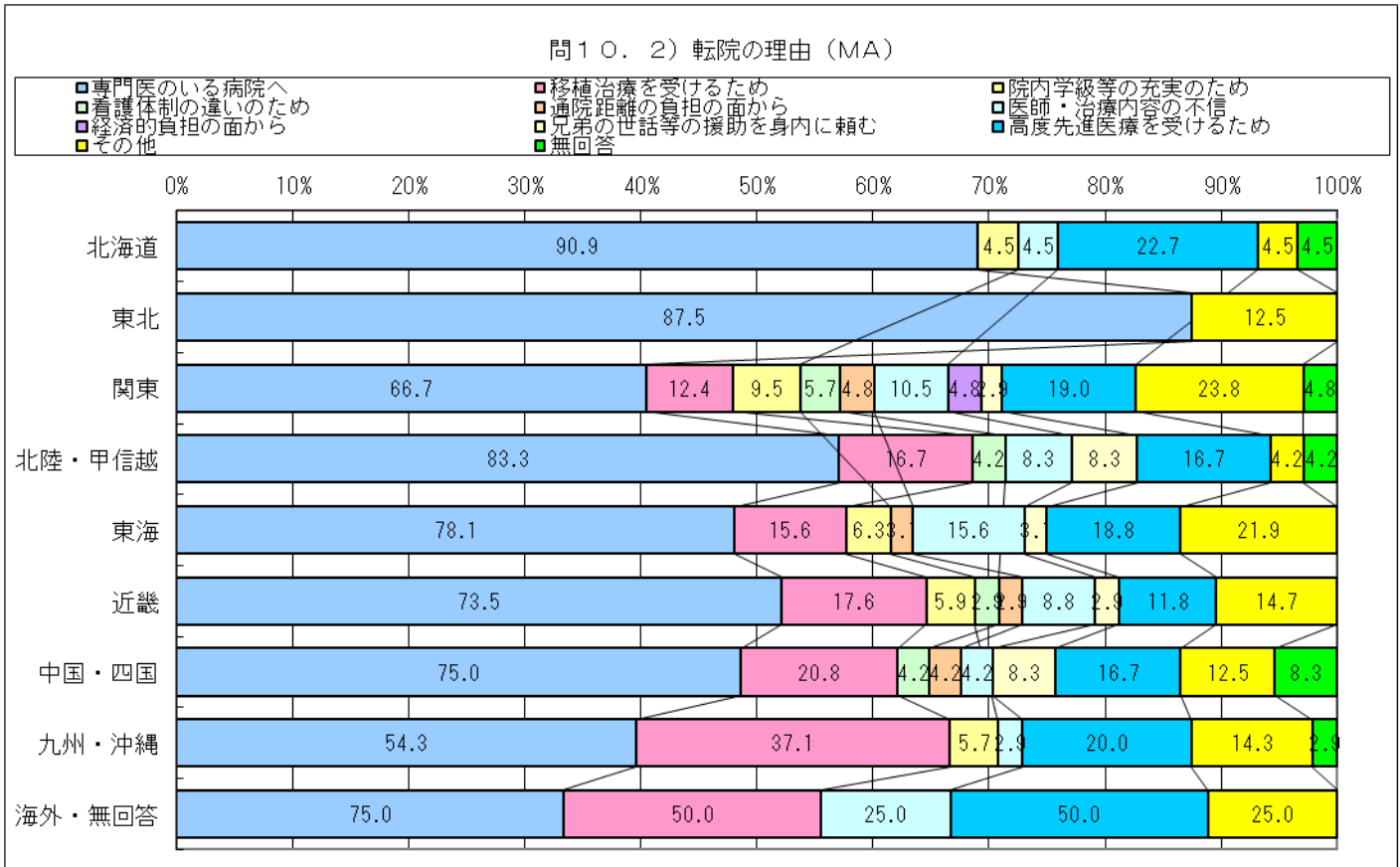


○ 該当する  
転院の理由全て (MA)



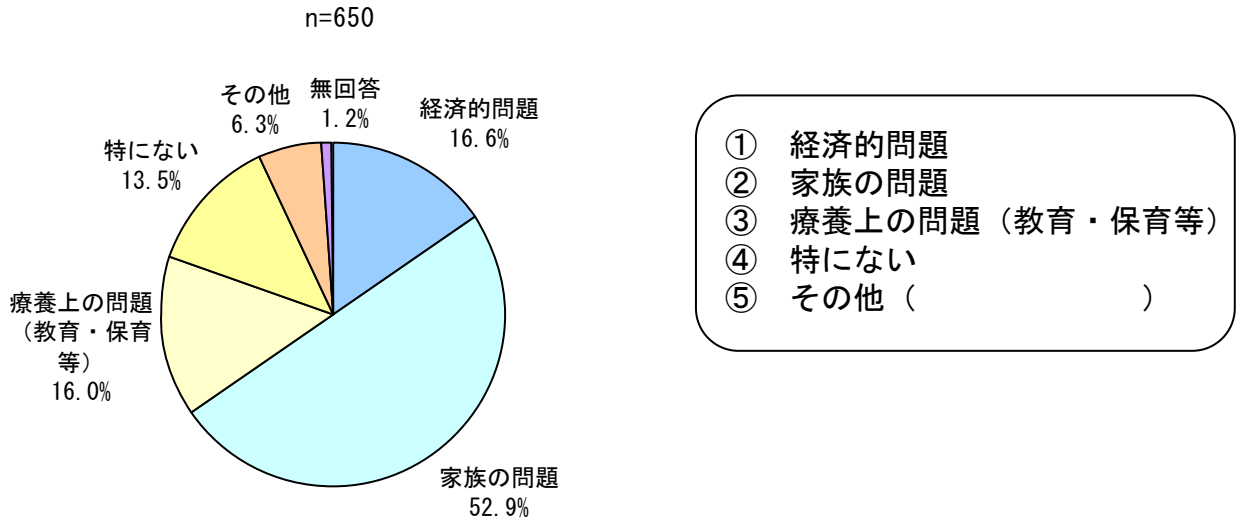
A 発病から病名確定までの経過

地域（ブロック）と 問10.2)転院の理由 (n=288)

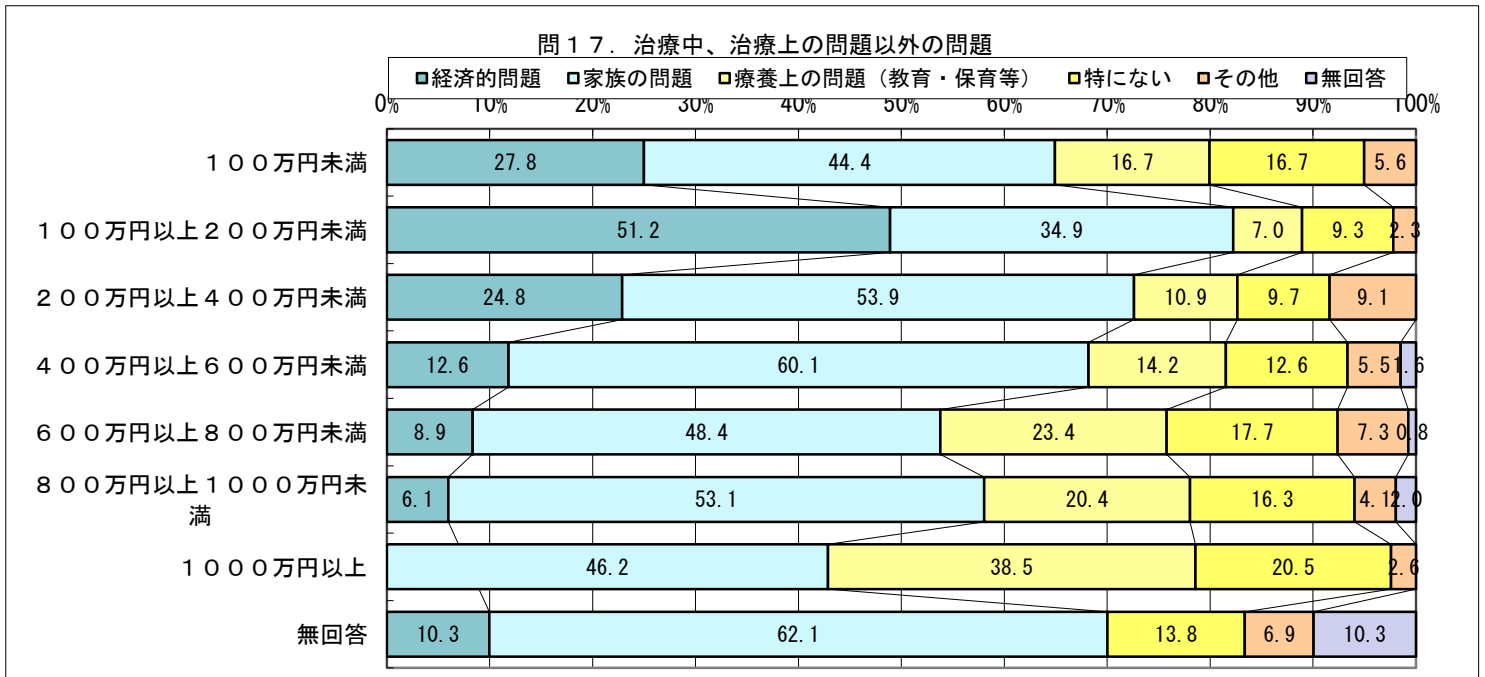


B 入院中の諸問題

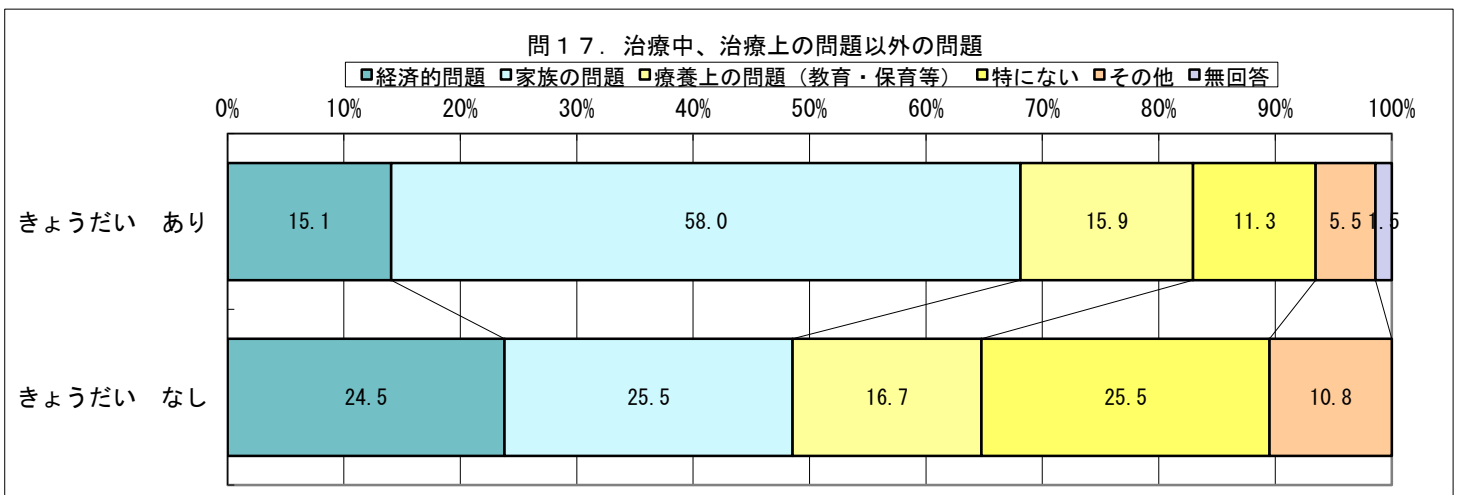
問17. 治療中、治療上の問題以外に以下のような問題がありましたか。最も大きかったものひとつに○をつけてください。(SA)



年収差と問17. 治療以外の問題について (n=650)



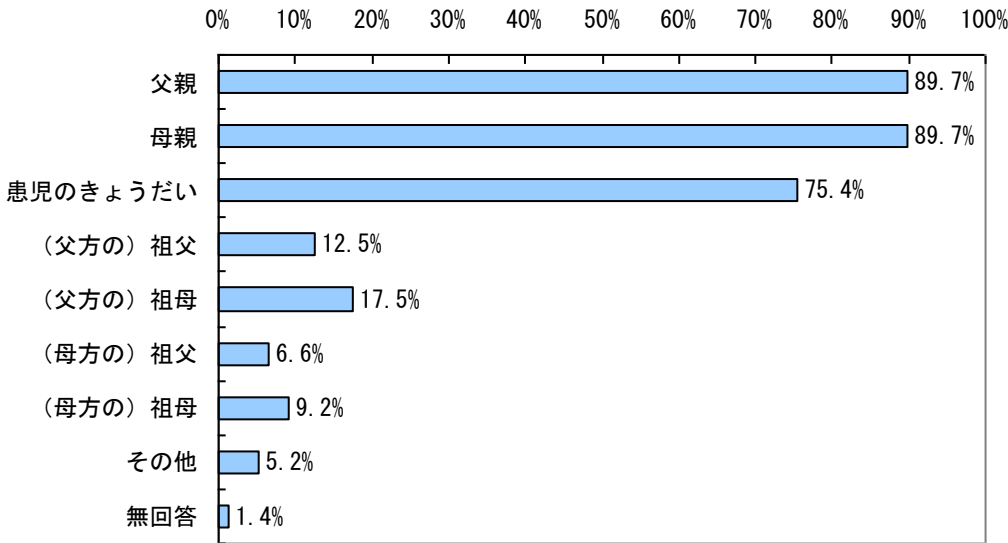
きょうだいの有無と問17.治療以外の問題について (n=650, きょうだいあり=548, きょうだいなし=102)



B 入院中の諸問題

問29. 入院時、同居していたご家族全てに○をつけてください。(MA)

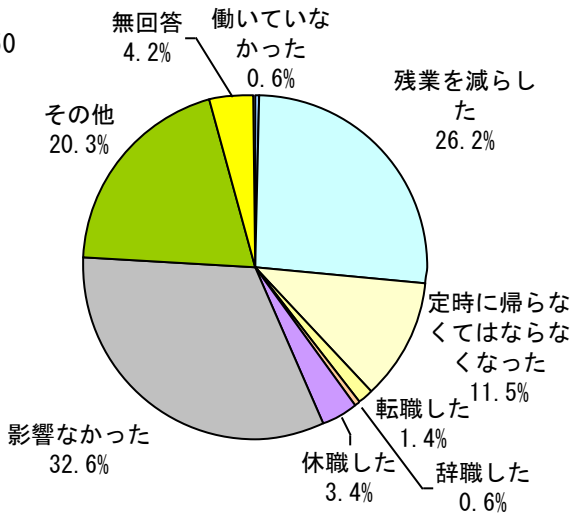
n=650



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

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

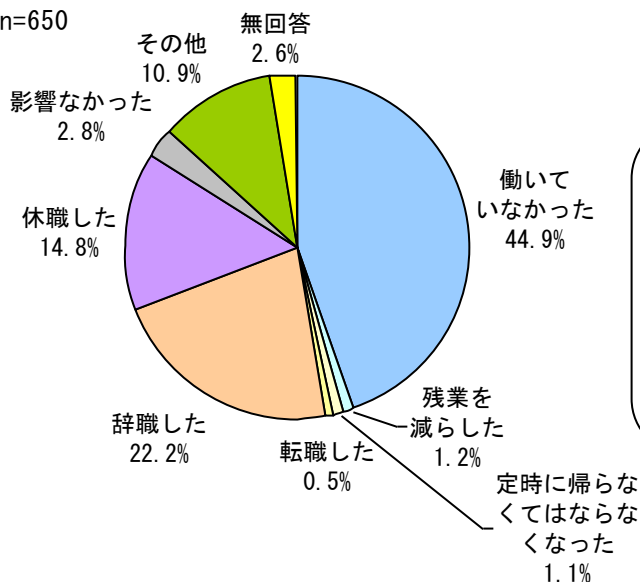
n=650



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

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

n=650

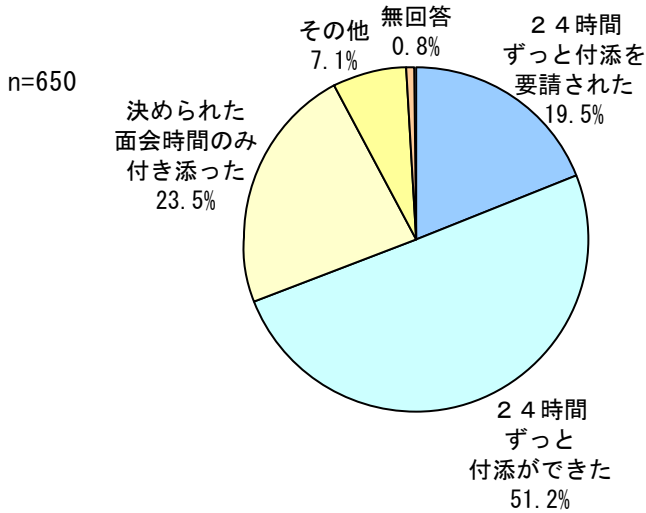


- ① 働いていなかった
- ② 残業を減らした
- ③ 定時に帰らなくなりました
- ④ 転職した
- ⑤ 辞職した
- ⑥ 休職した
- ⑦ 影響なかった
- ⑧ その他 ( )

B 入院中の諸問題

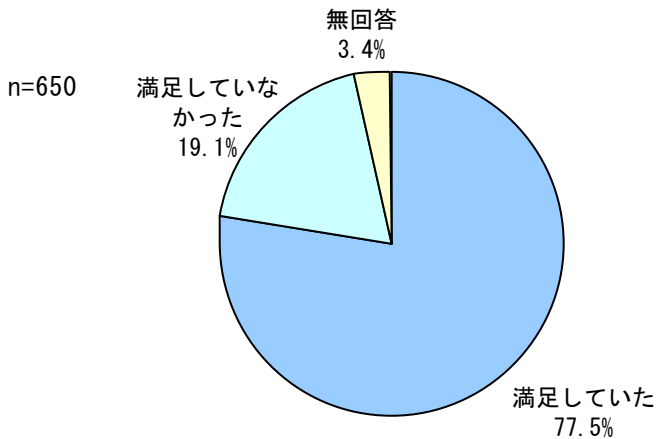
入院されていた病院の面会時間の規制についてお伺いします。

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



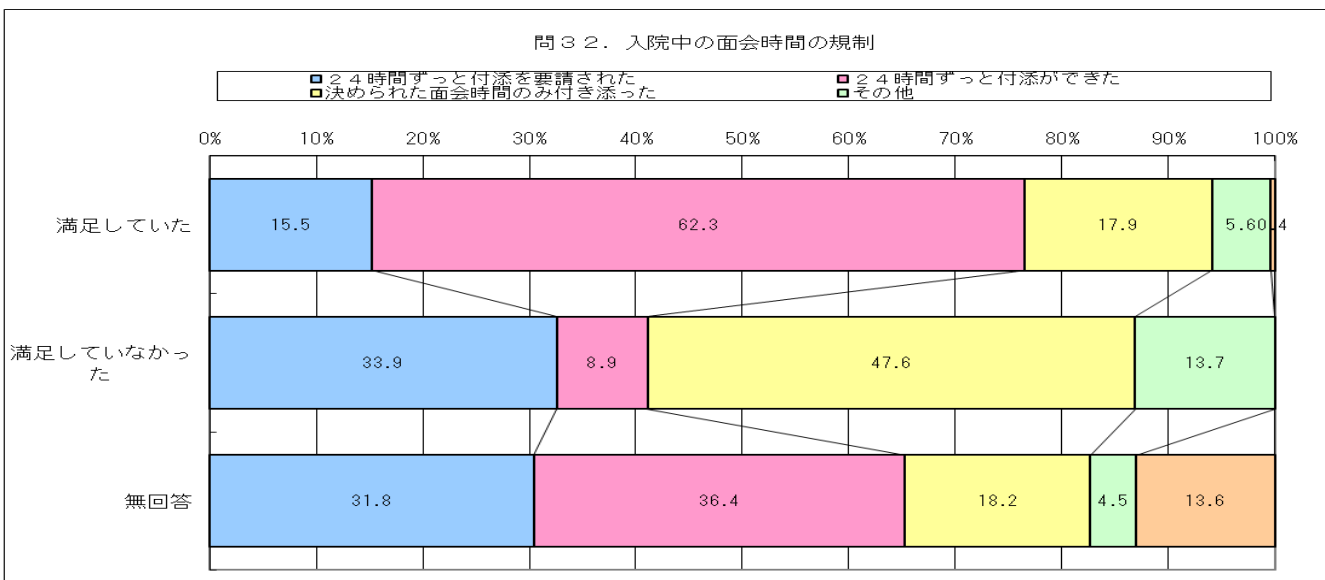
- ① 24時間ずっと付添を要請された
- ② 24時間ずっと付添ができた
- ③ 決められた面会時間のみ付き添った
- ④ その他 ( )

問33. 入院中の面会時間の規制に満足していましたか。(SA)



- ① 満足していた
- ② 満足していなかった

問33. 面会時間の規制に満足していたか と 問32. 入院中の面会時間の規制 (n=650)





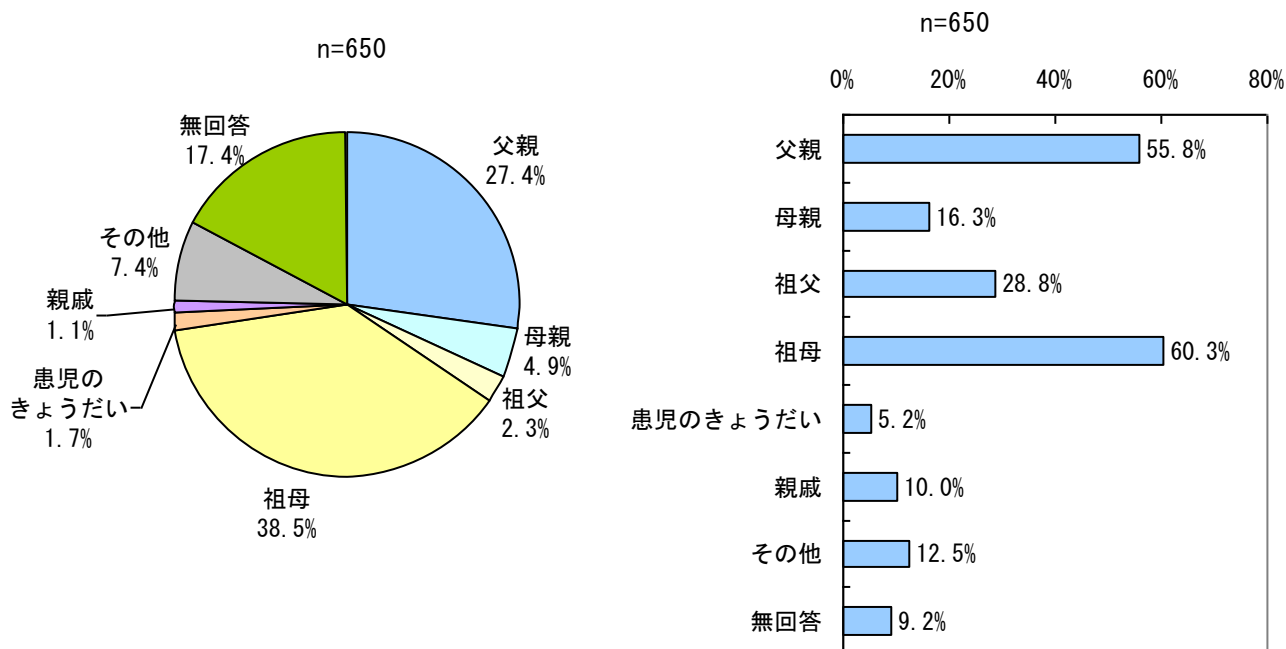
B 入院中の諸問題

問38. また、付添をしている間、ご自宅に残されたご家族のお世話は誰がしましたか。主にお世話をしていた方ひとりに◎、その他、お世話をしていた方全てに○をつけてください。(MA)

- ① 父 ② 母 ③ 祖父 ④ 祖母 ⑤ 患児のきょうだい ⑥ 親戚 ⑦ その他 ( )

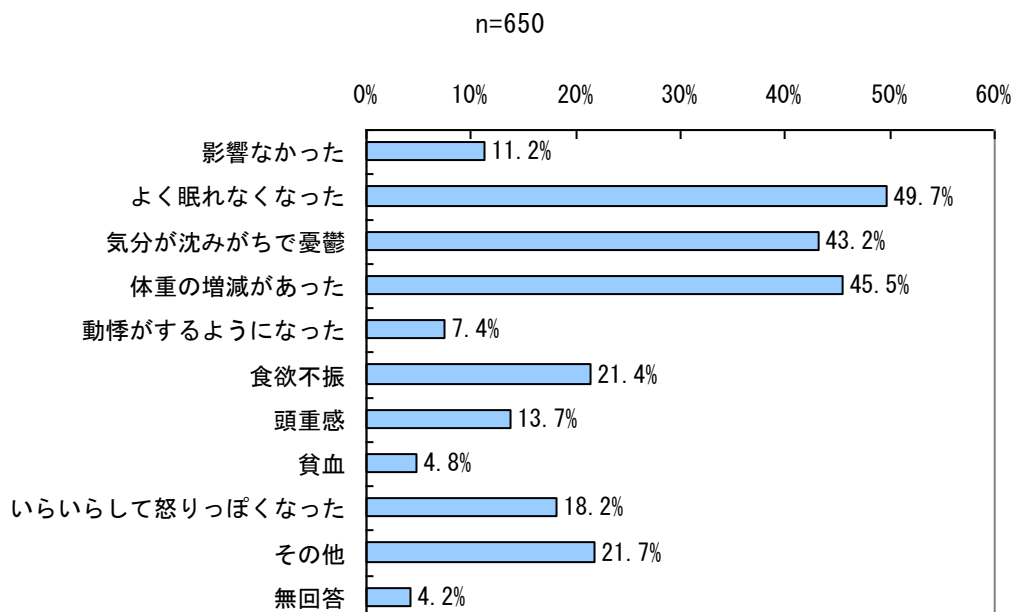
◎ 主に世話をしていた方ひとり (SA)

○ お世話をしていた方全て (MA)



問39. 入院中、付き添っている間に付き添っている方の身体等に影響はありましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 影響なかった ② よく眠れなくなった ③ 気分が沈みがちで憂鬱  
④ 体重の増減があった ⑤ 動悸がするようになった ⑥ 食欲不振 ⑦ 頭重感  
⑧ 貧血 ⑨ いらいらして怒りっぽくなった ⑩ その他 ( )

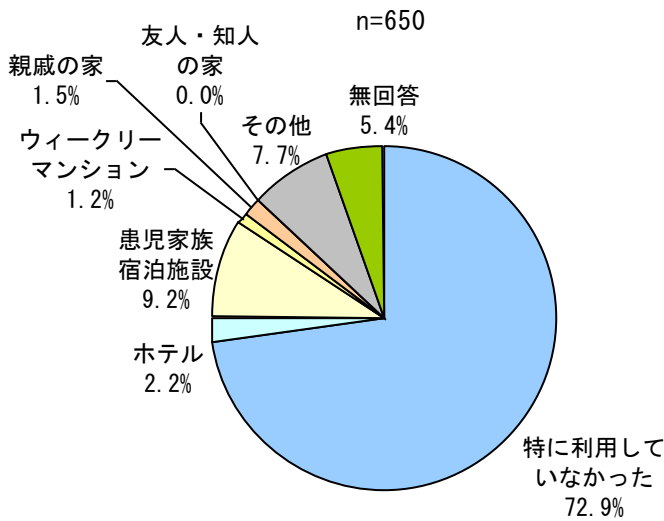




B 入院中の諸問題

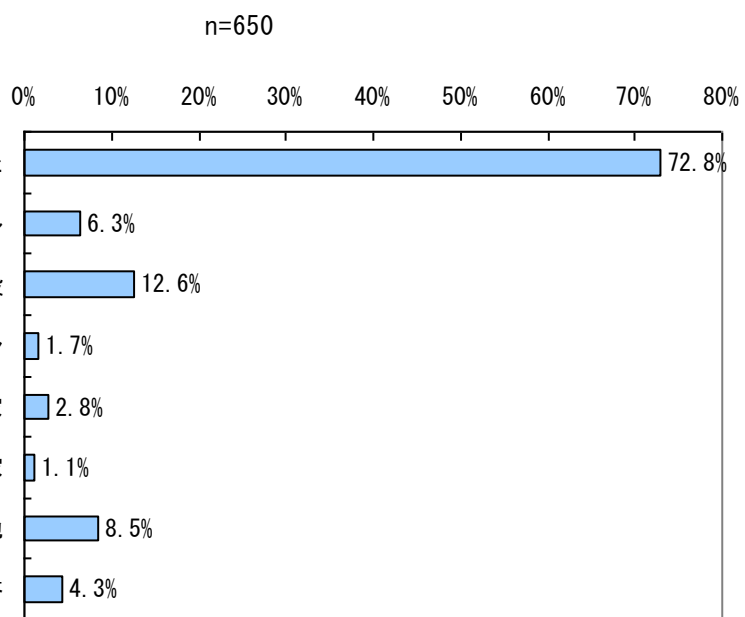
問40. 入院中、宿泊のために主に利用していたものひとつに◎を、その他、利用していたもの全てに○をつけてください。(MA)

◎ 主に利用していたものひとつ (SA)

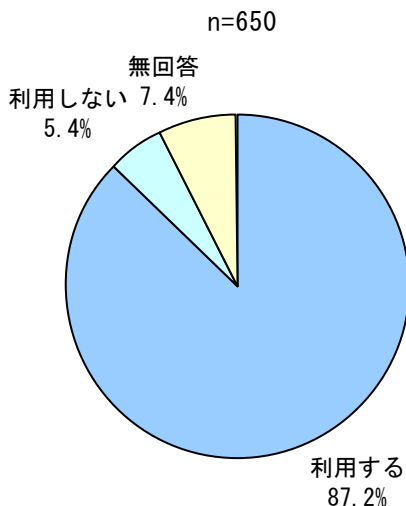


- ① 特に利用していなかった
- ② ホテル
- ③ 患児家族宿泊施設
- ④ ウィークリーマンション
- ⑤ 親戚の家
- ⑥ 友人・知人の家
- ⑦ その他 ( )

◎+○ 利用していたもの全て (MA)



問41. 遠距離からの入院の場合、病院近くに患者家族専用の宿泊施設があれば利用しますか。(SA)

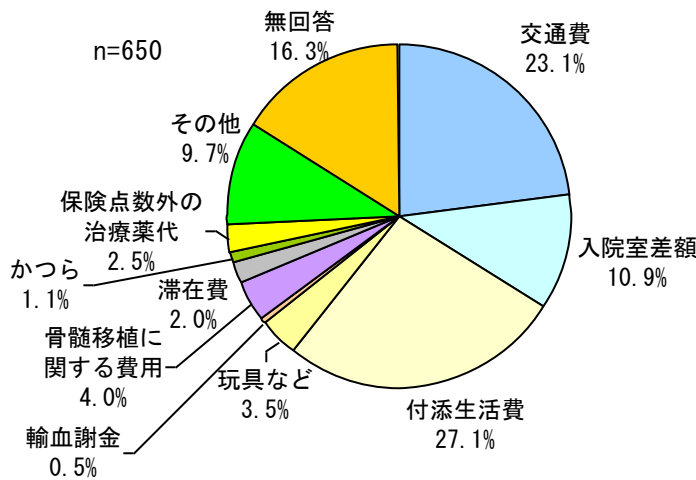


- ① 利用する
- ② 利用しない (その理由 )

**B 入院中の諸問題**

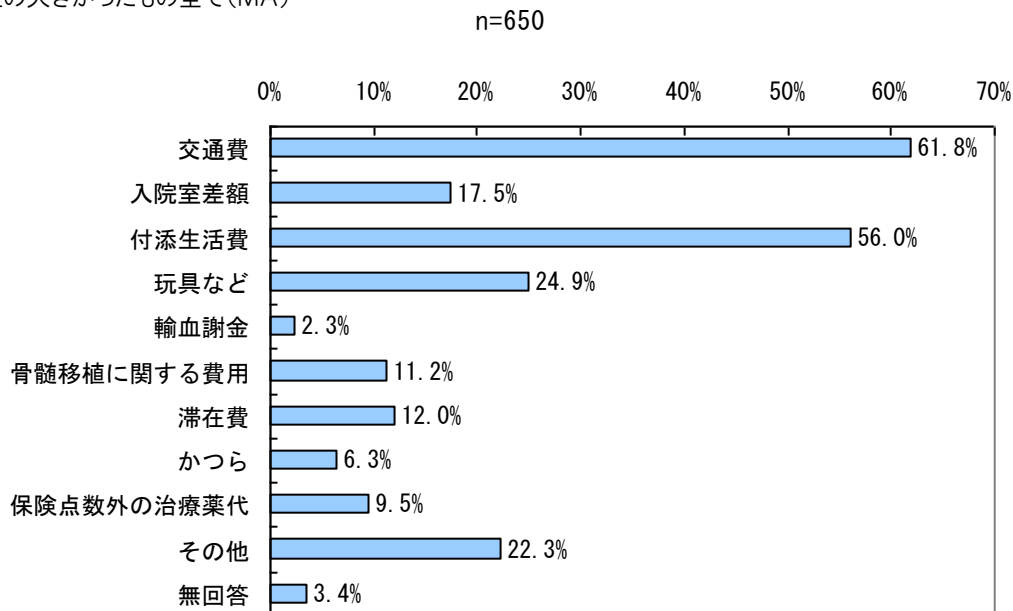
問42. 入院中、どのような費用の負担が大きかったですか。最も負担が大きかったものひとつに◎を、その他、負担が大きかったもの全てに○をつけてください。(MA)

◎ 最も負担が大きかったものひとつ(SA)



- ① 交通費
- ② 入院室差額
- ③ 付添生活費
- ④ 玩具など
- ⑤ 輸血謝金
- ⑥ 骨髄移植に関する費用
- ⑦ 滞在費 (ホテル・患児家族宿泊施設、その他)
- ⑧ かつら
- ⑨ 保険点数外の治療薬代
- ⑩ その他 ( )

◎+○ 負担が大きかったもの全て(MA)



B 入院中の諸問題

問48. **小児がん**は1971年度から小児慢性特定疾患の対象になっていますが、入院中の公費負担以外の費用（問42に掲げた項目など）の負担がありましたか。また、その費用は1ヶ月単位にしてもっとも多かった月はその時の収入との割合にして次のどれにあたりますか。

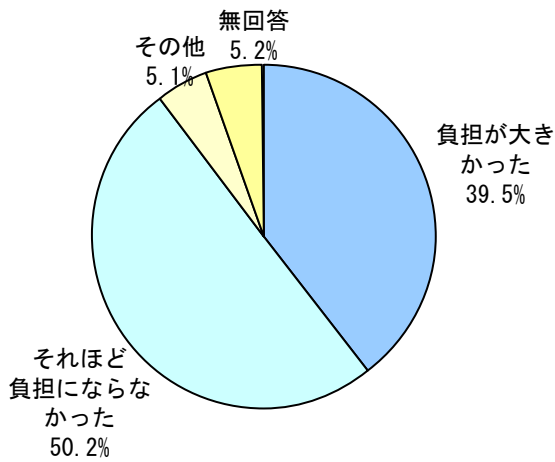
1) 負担： あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

- ① 負担が大きかった ② それほど負担にならなかった ③ その他 ( )

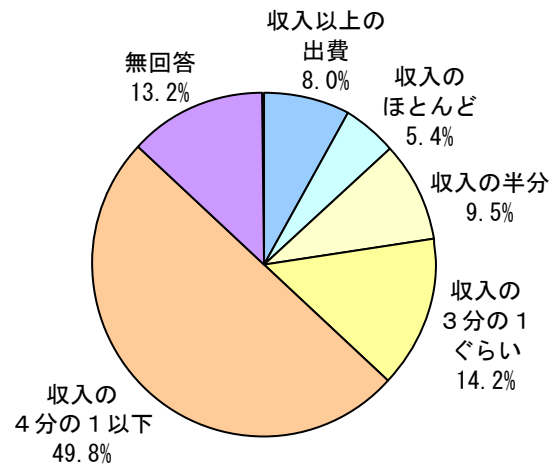
2) 割合： あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

- ① 収入以上の出費 ② 収入のほとんど ③ 収入の半分  
④ 収入の3分の1ぐらい ⑤ 収入の4分の1以下

1) 負担 n=650

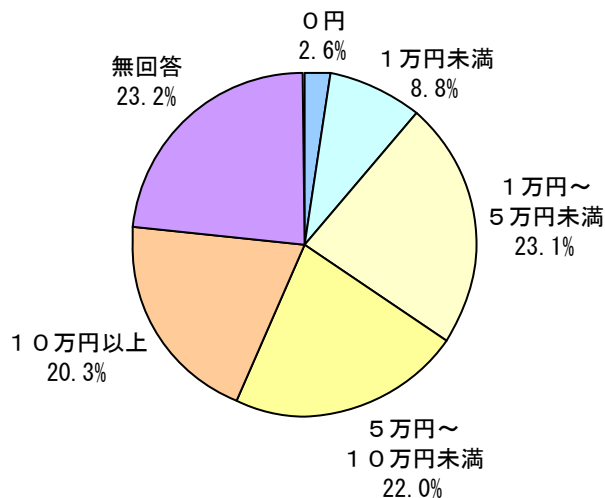


2) 割合 n=650



問49. **入院中の公費負担以外の費用**（問42に掲げた項目など）は平均してひと月どのくらいかかりましたか。

月額約 ( ) 円 n=650

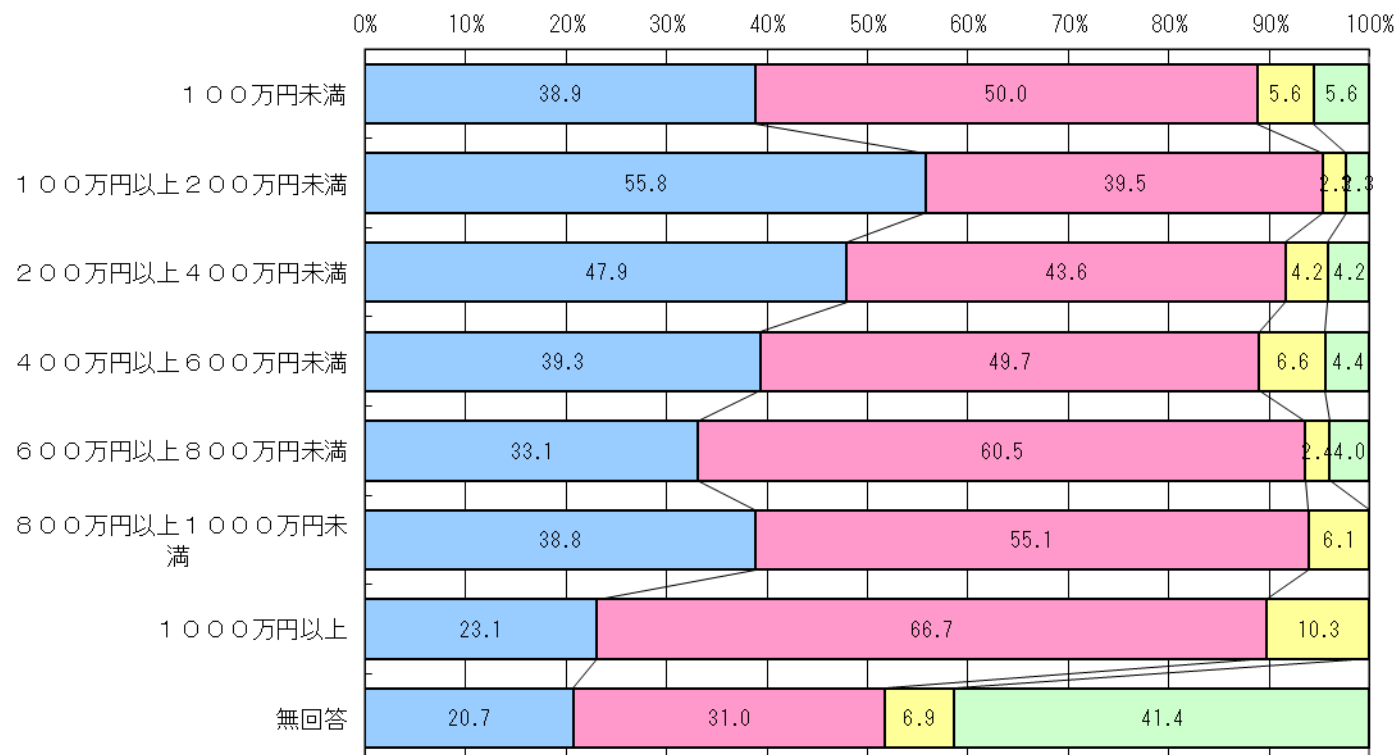


B 入院中の諸問題

入院当時の世帯年収と 問48.公費負担以外の費用の負担感 (n=650)

問48. 1) 入院中の公費負担以外の費用の負担がありましたか

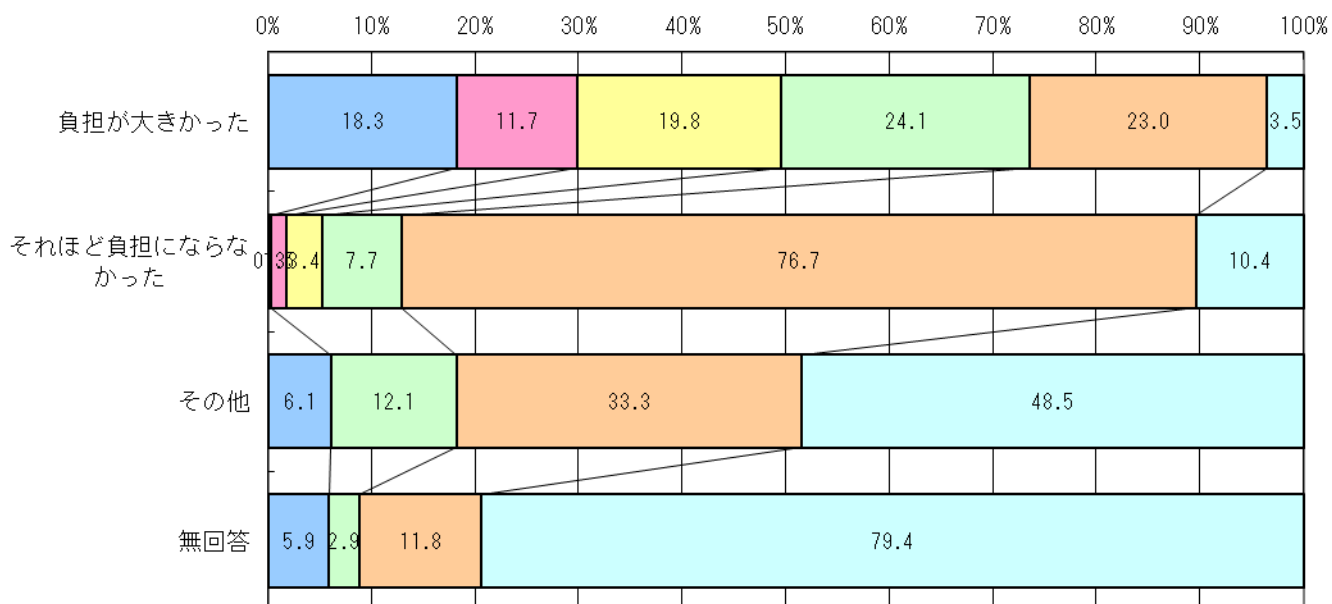
■負担が大きかった ■それほど負担にならなかった ■その他 ■無回答



問48.1)入院中の公費負担以外の費用 1)負担感が大きいかと2)もっとも多い月の収入の割合 (n=650)

問48. 2) 入院中の公費負担以外の費用の収入との割合

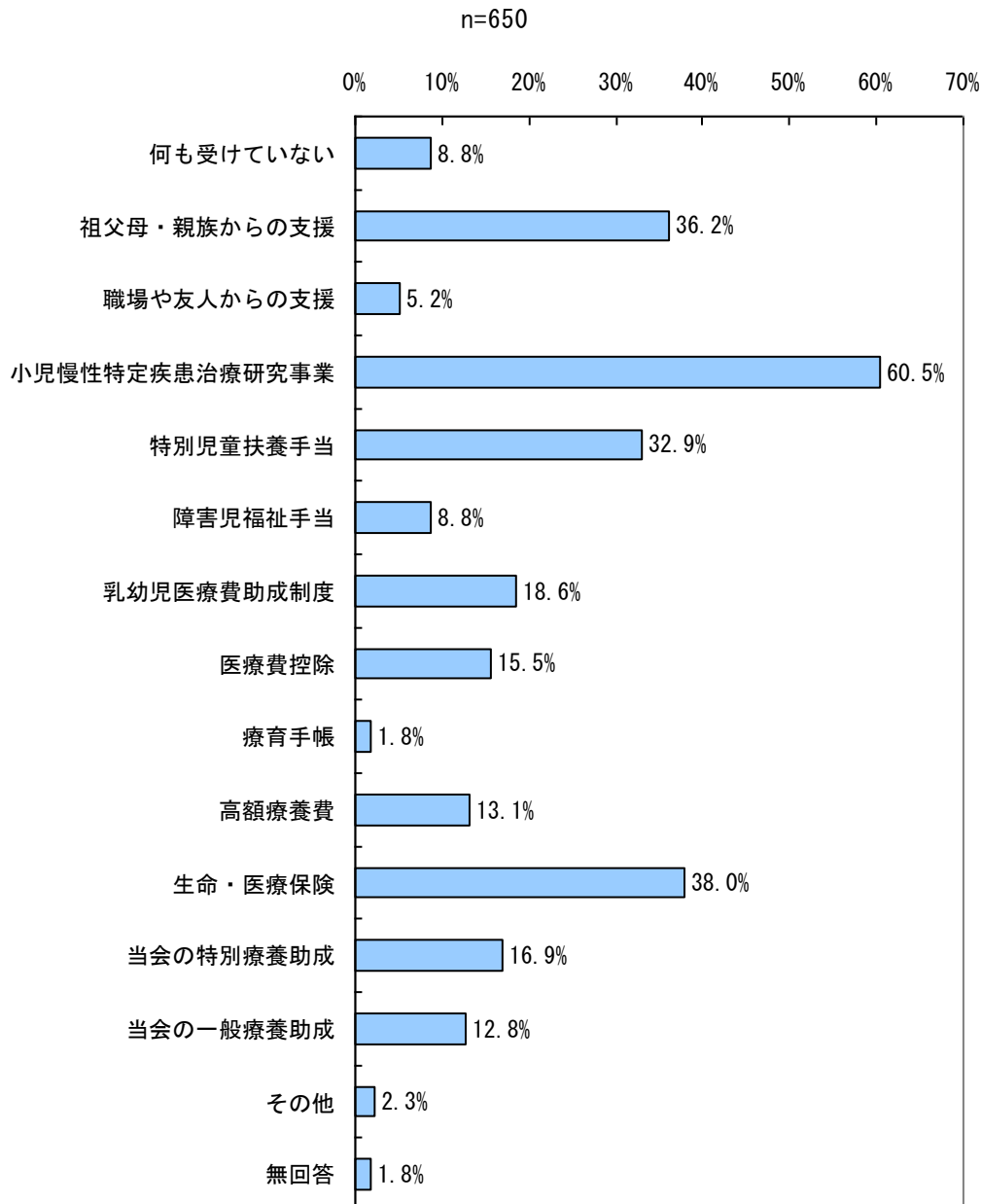
■収入以上の出費 ■収入のほとんど ■収入の半分  
■収入の3分の1ぐらい ■収入の4分の1以下 ■無回答



B 入院中の諸問題

問50. 入院中、経済的負担を軽減してくれるような経済的支援は受けられましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

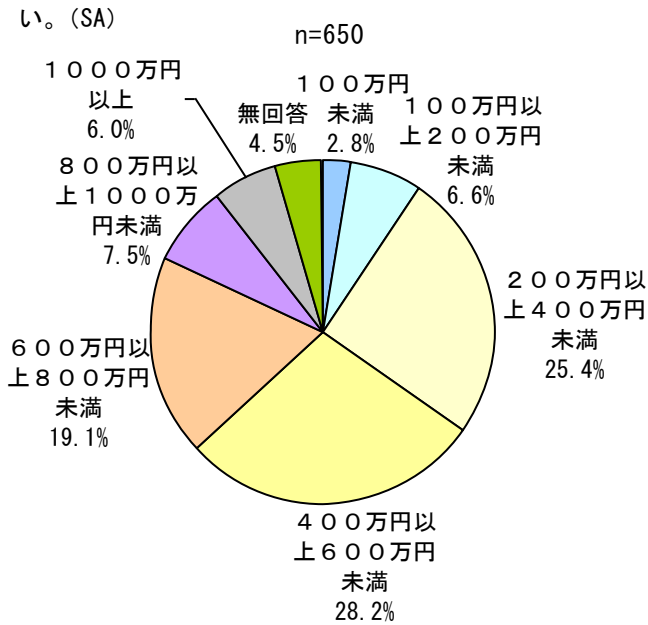
- ① 何も受けていない ② 祖父母・親族からの支援 ③ 職場や友人からの支援  
 ④ 小児慢性特定疾患治療研究事業 ⑤ 特別児童扶養手当 ⑥ 障害児福祉手当  
 ⑦ 乳幼児医療費助成制度(居住地域によって、こども医療費助成など名称が異なる場合があります)  
 ⑧ 医療費控除 ⑨ 療育手帳(居住地域によって愛の手帳など名称が異なる場合があります)  
 ⑩ 高額療養費 ⑪ 生命・医療保険 ⑫ 当会の特別療養助成 ⑬ 当会の一般療養助成  
 ⑭ その他( )





B 入院中の諸問題

問52. 入院当時の凡その年収（世帯合算）を教えてください。あてはまるものひとつに○をつけてください。



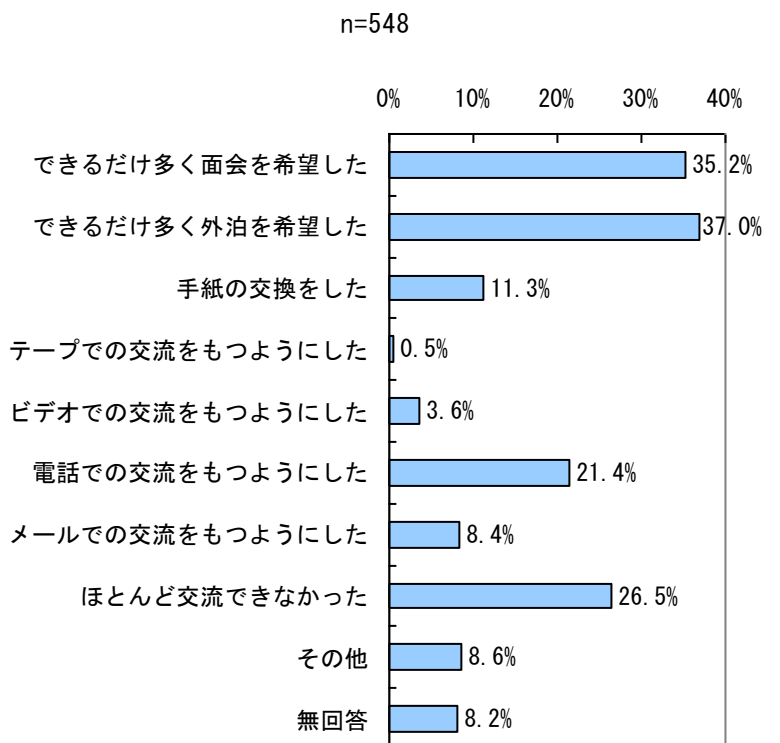
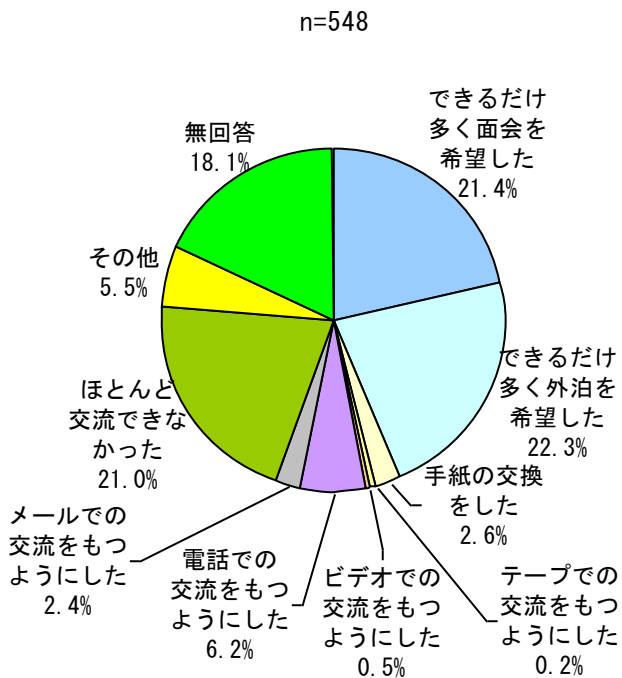
- ① 100万円未満
- ② 100万円以上200万円未満
- ③ 200万円以上400万円未満
- ④ 400万円以上600万円未満
- ⑤ 600万円以上800万円未満
- ⑥ 800万円以上1000万円未満
- ⑦ 1000万円以上

問53. 患児にきょうだいがいらっしゃる方にお伺いします。入院中、患児ときょうだいとの交流はどのようにしてありましたか。もっともあてはまるものひとつに◎を、その他あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① できるだけ多く面会を希望した
- ② できるだけ多く外泊を希望した
- ③ 手紙の交換をした
- ④ テープでの交流をもつようにした
- ⑤ ビデオでの交流をもつようにした
- ⑥ 電話での交流をもつようにした
- ⑦ メールでの交流をもつようにした
- ⑧ ほとんど交流できなかった
- ⑨ その他 ( )

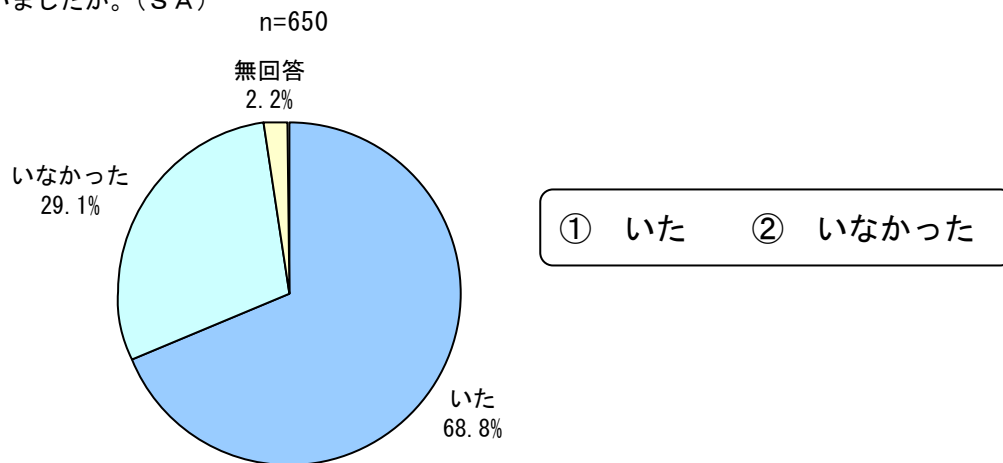
◎ 入院中の患児ときょうだいとの交流 (SA)

◎+○ 入院中の患児ときょうだいとの交流 (MA)



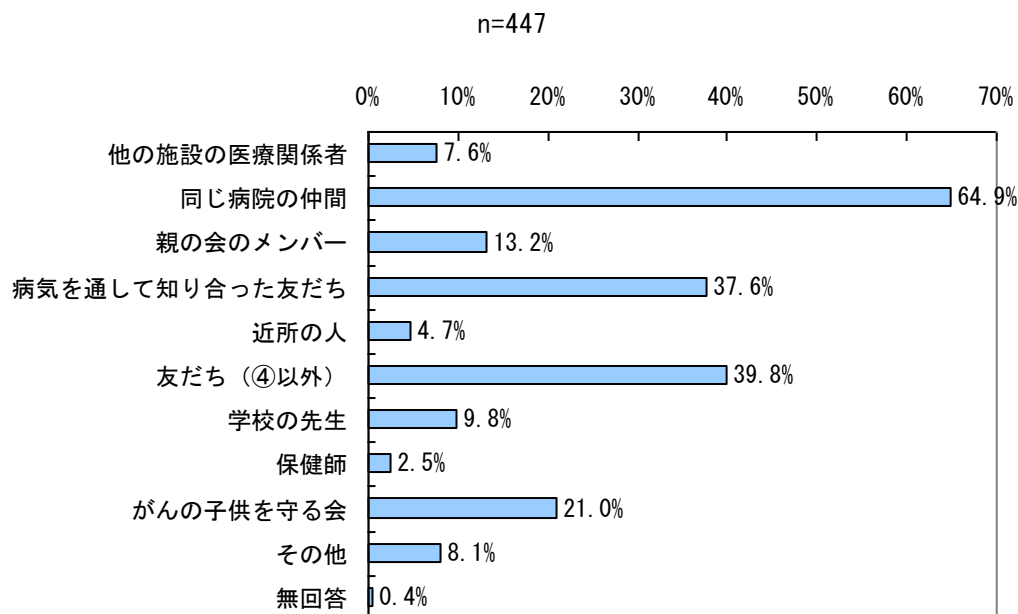
B 入院中の諸問題

問57. 入院中、ご家族や現在かかっている施設の医療関係者以外で、不安、心配なことなどを相談できる相手はいましたか。(SA)



問58. 問57で入院中ご家族や現在かかっている施設の医療関係者以外で相談できる相手がいたとお答えになった方にお伺いします。それは誰ですか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 他の施設の医療関係者 ② 同じ病院の仲間 ③ 親の会（小児がん経験者の会）のメンバー  
 ④ 病気を通して知り合った友だち ⑤ 近所の人 ⑥ 友だち（④以外） ⑦ 学校の先生  
 ⑧ 保健師 ⑨ がんの子供を守る会 ⑩ その他（ ）

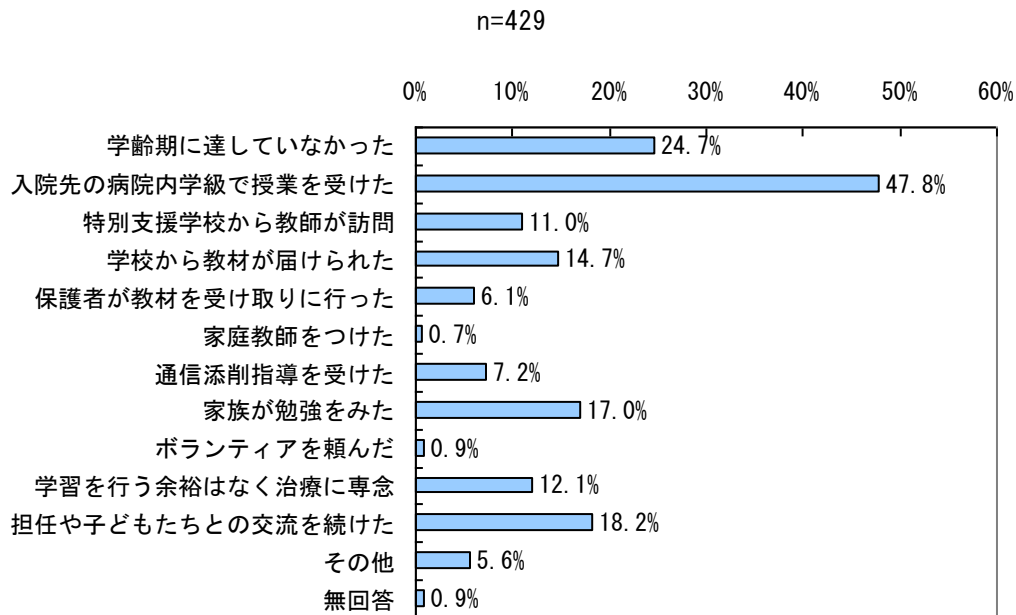




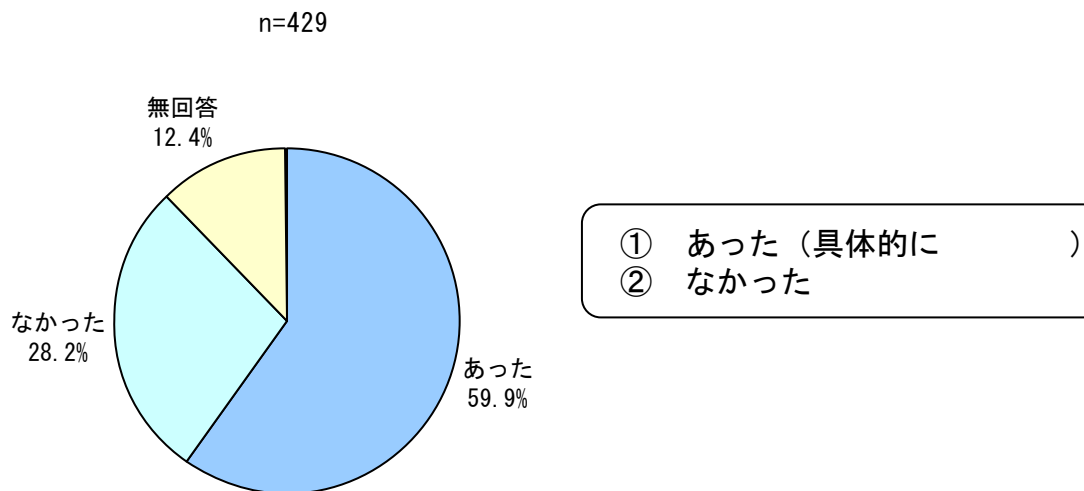
B 入院中の諸問題

問60. 入院中、その間の学習はどうされましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 学齢期に達していなかったため、学習の必要がなかった ② 入院先の病院内学級で授業を受  
 ③ 特別支援学校から教師が訪問する訪問教育を受けた ④ 学校から教材が届けられた  
 ⑤ 学校に保護者が教材を受け取りに行った ⑥ 家庭教師をつけた ⑦ 通信添削指導を受け  
 ⑧ 家族が勉強をみた ⑨ ボランティアを頼んだ ⑩ 学習を行う余裕はなく、治療に専念し  
 ⑪ 担任やクラスの子どもたちとの交流を続けることができた ⑫ その他( )



問61. 入院中、原籍校との連携はありましたか。あった場合はどのようなものでしたか。(SA)

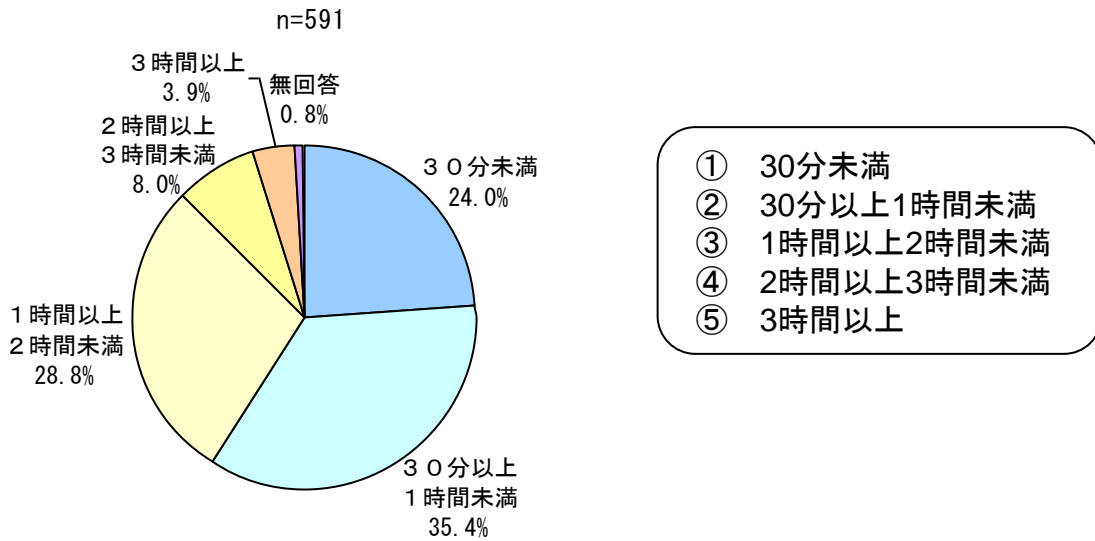


C 通院外来中の諸問題

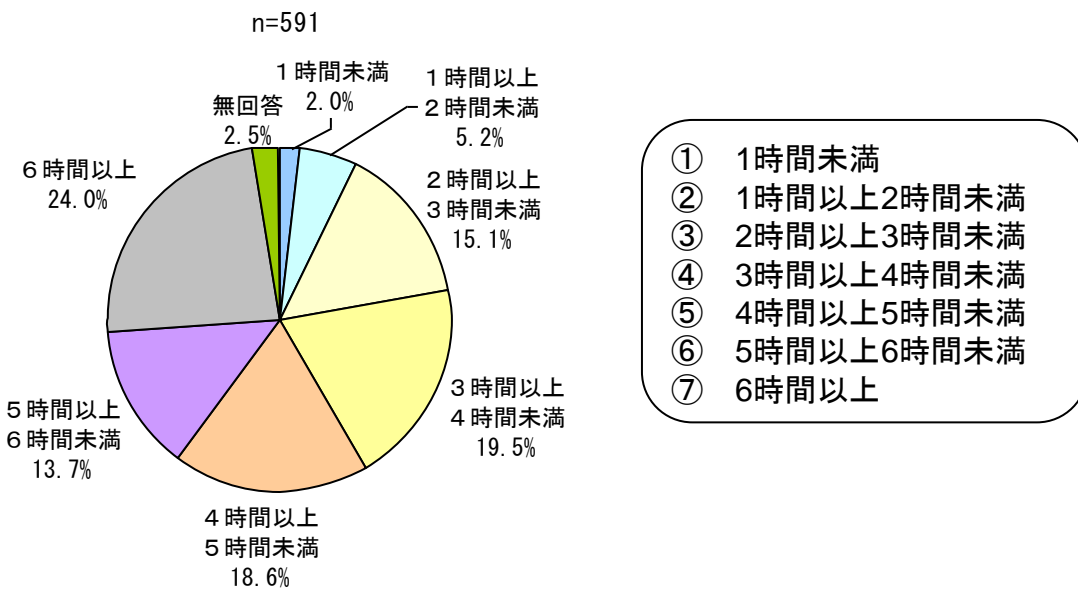
C 通院外来中の諸問題についてお伺いします。通院経験の無い方はDにお進みください。

問63. 通院に必要な時間は平均してどのくらいでしたか。

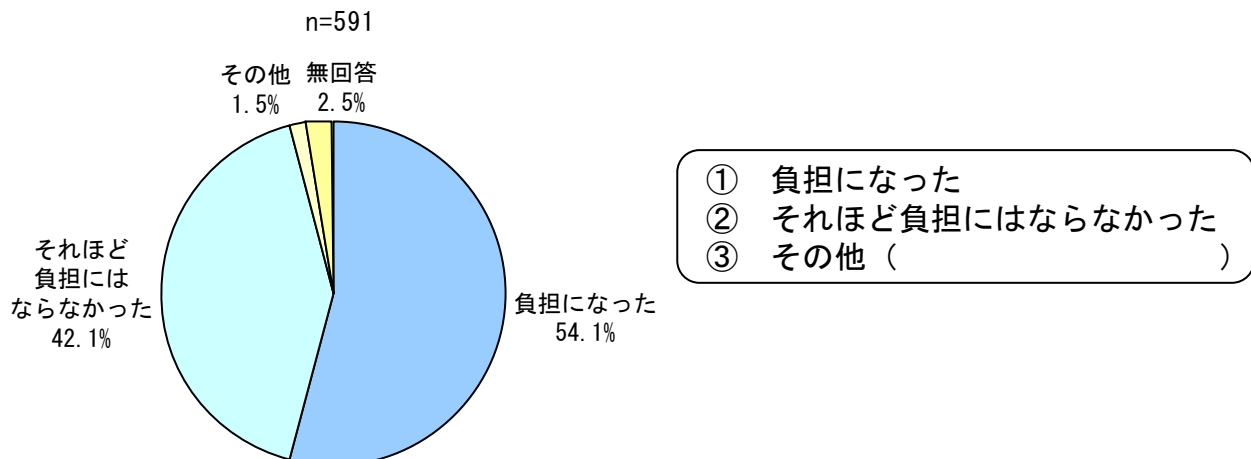
1) 必要な時間（片道）； あてはまるものひとつに○をつけてください。（SA）



2) 家を出てから帰宅するまでの合計時間（病院でかかる時間も含めて）； あてはまるものひとつに○をつけてください。（SA）



問64. 通院時間は負担になりましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。（SA）

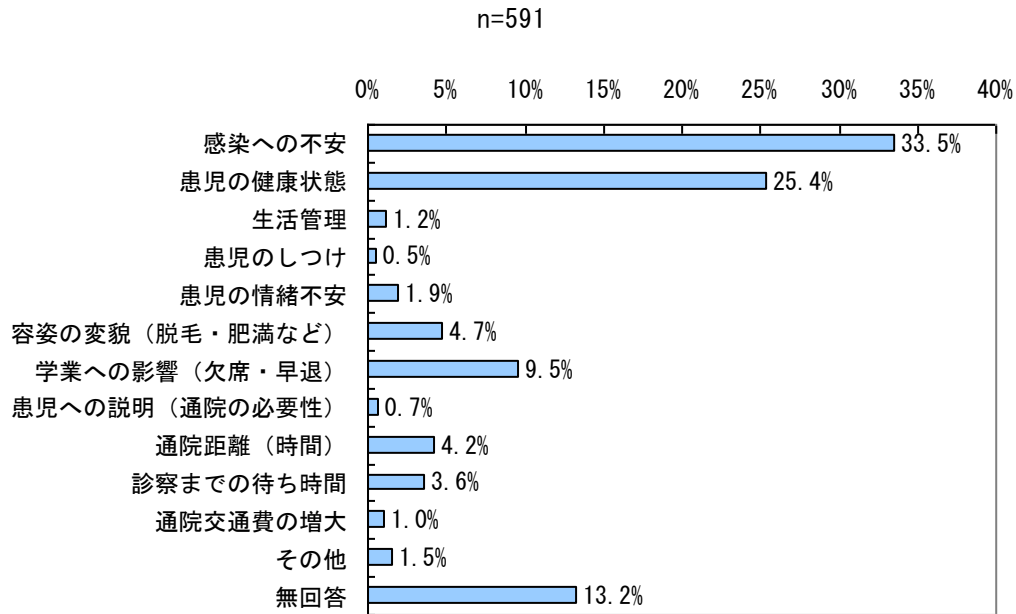


C 通院外来中の諸問題

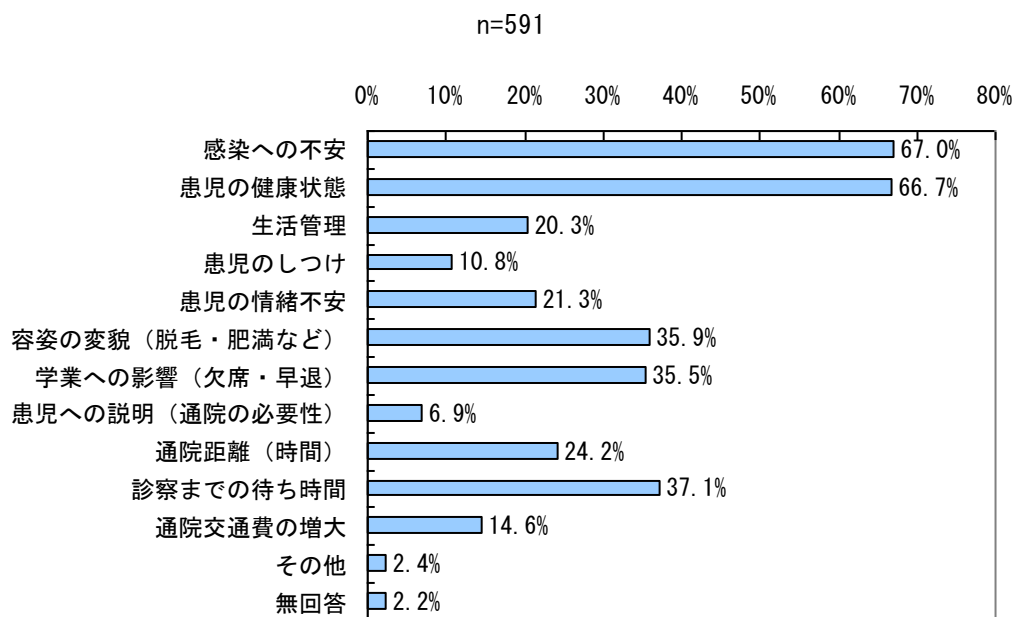
問69. 外来通院中の患児の生活で最も問題となったものひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 感染への不安    ② 患児の健康状態    ③ 生活管理    ④ 患児のしつけ  
 ⑤ 患児の情緒不安    ⑥ 容姿の変貌(脱毛・肥満など)    ⑦ 学業への影響(欠席・早退)  
 ⑧ 患児への説明(通院の必要性について)    ⑨ 通院距離(時間)    ⑩ 診察までの待ち時間  
 ⑪ 通院交通費の増大    ⑫ その他( )

◎ 最も問題となったものひとつ (SA)

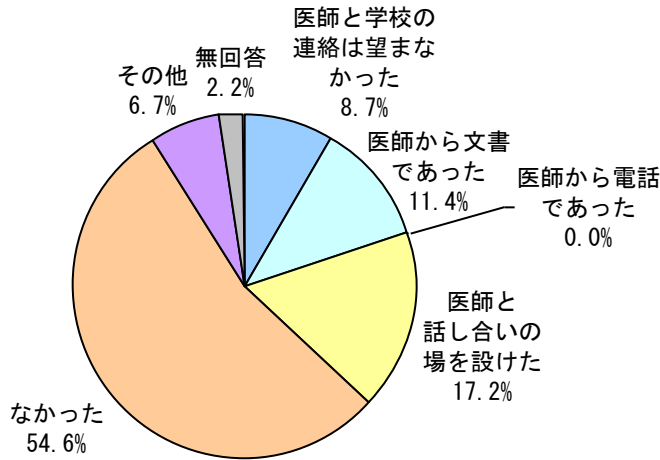


◎+○ 問題になったもの全て (MA)



D 療養上の問題

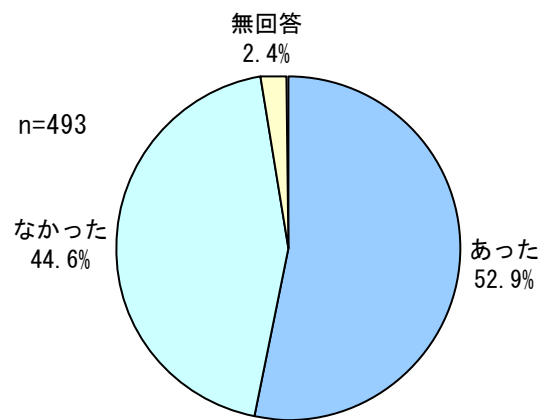
問74. 復学（入学）時、担当医師と学校との間で説明はありましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。（SA）  
n=493



- ① 親の判断で 医師と学校の連絡は望まなかった
- ② 医師から文書であった
- ③ 医師から電話であった
- ④ 医師と話し合いの場を設けた
- ⑤ なかった
- ⑥ その他 ( )

問75. 復学（入学）後、学習上で問題がありましたか。 n=493

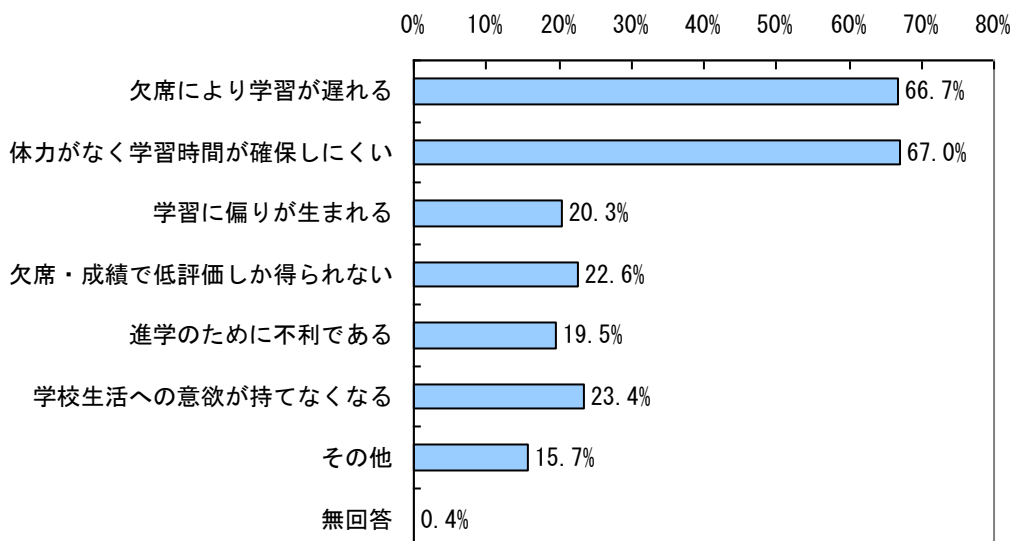
- ① あった
- ② なかった



問76. 問75で学習上の問題があったとお答えになった方にお伺いします。  
どのような問題ですか。あてはまるもの全てに○をつけてください。（MA）

- ① 欠席（早退・遅刻）により学習が遅れる
- ② 体力がなく、学習時間が確保しにくい
- ③ 学習に偏りが生まれる（主要科目を重点にする。通院日と時間割との関係など）
- ④ 欠席日数・学習成績から低い評価しか得られない
- ⑤ 進学のために不利である
- ⑥ 学習の遅れから学校生活への意欲が持てなくなってしまう
- ⑦ その他 ( )

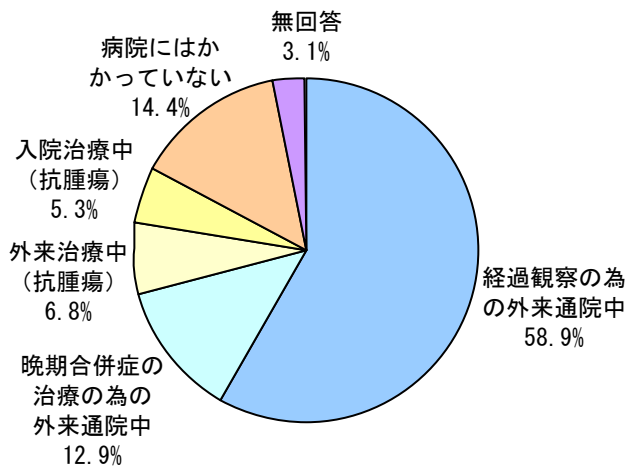
n=261



**E 現在の患児について**

問96. 現在のお子さん（患児）の状況を教えてください。あてはまるものひとつに○をつけてください。

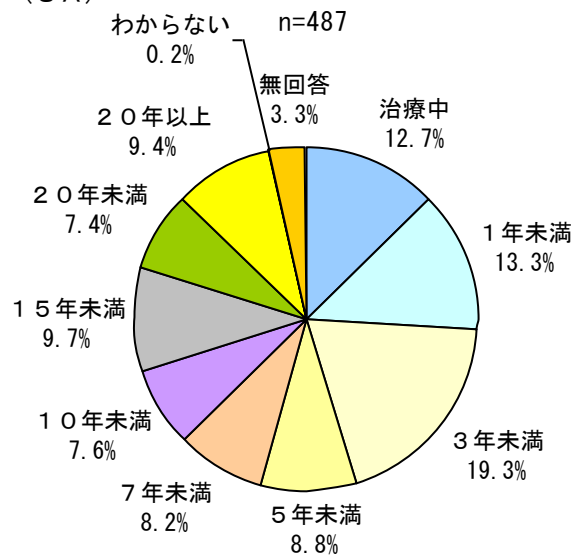
(S A) n=487



- ① 経過観察のための外来通院中
- ② 晩期合併症の治療のための外来通院中
- ③ 外来治療中(抗腫瘍)
- ④ 入院治療中(抗腫瘍)
- ⑤ 病院にはかかっていない

問97. 現在のお子さんは治療が終了して何年経ちますか。あてはまるものひとつに○をつけてください。

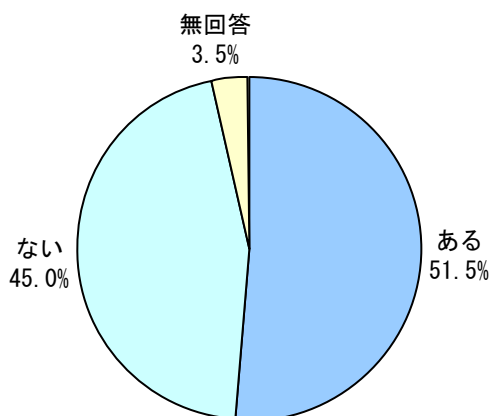
(S A)



- ① 治療中
- ② 1年未満
- ③ 3年未満
- ④ 5年未満
- ⑤ 7年未満
- ⑥ 10年未満
- ⑦ 15年未満
- ⑧ 20年未満
- ⑨ 20年以上
- ⑩ わからない

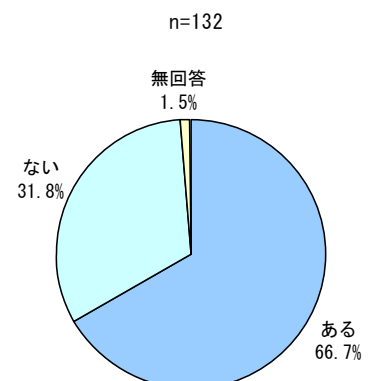
問98. 晩期合併症（治療による障害）と思われるものがありますか。

n=487



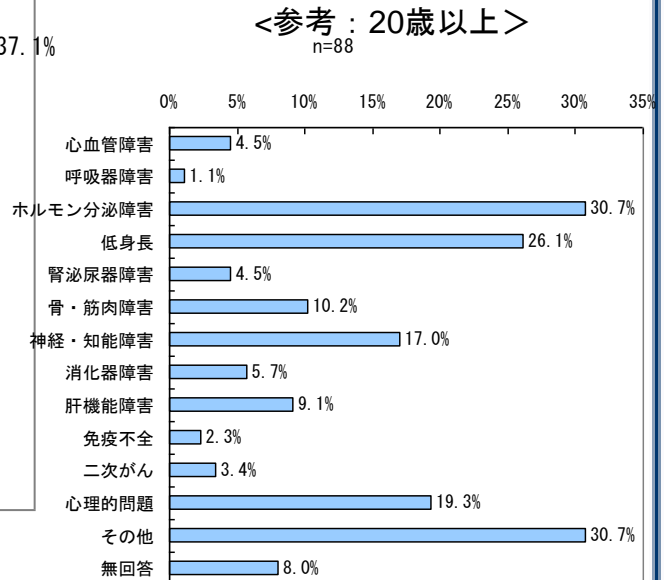
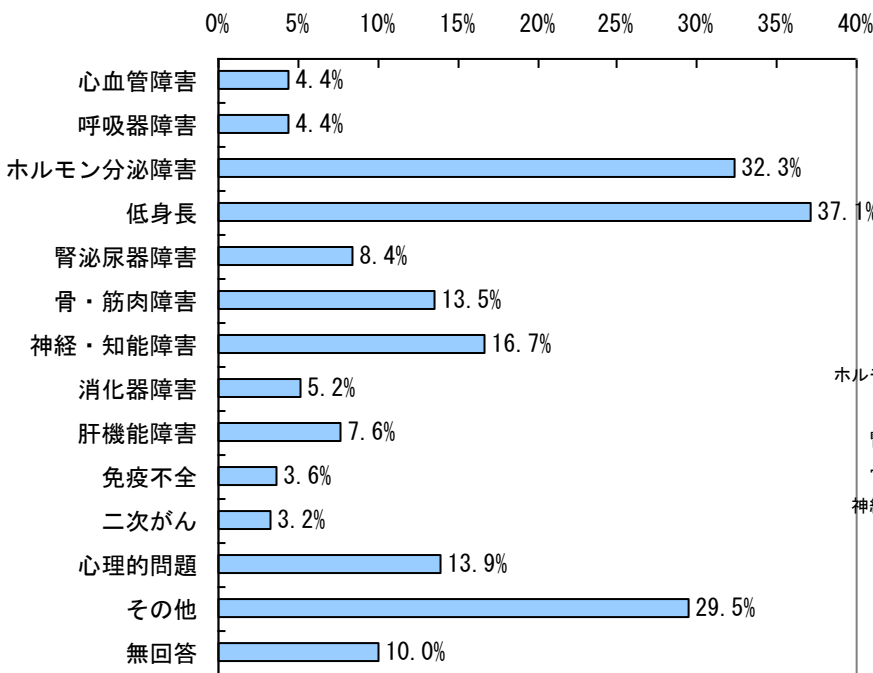
- ① ある
- ② ない

<参考：20歳以上(現在の患児年齢) >



**E 現在の患児について**

問99. 問98で「ある」とお答えになった方にお伺いします。晩期合併症と思われるもの全てに○をつけてください。(MA)  
n=251



問100. 晩期合併症に関連する医療費はおおよそ1ヶ月にしてどのくらいの出費になりましたか。また、それは負担になりましたか。

1) 金額； あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

- ① 5千円未満    ② 5千円以上1万円未満    ③ 1万円以上3万円未満
- ④ 3万円以上5万円未満    ⑤ 5万円以上

2) 負担； あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

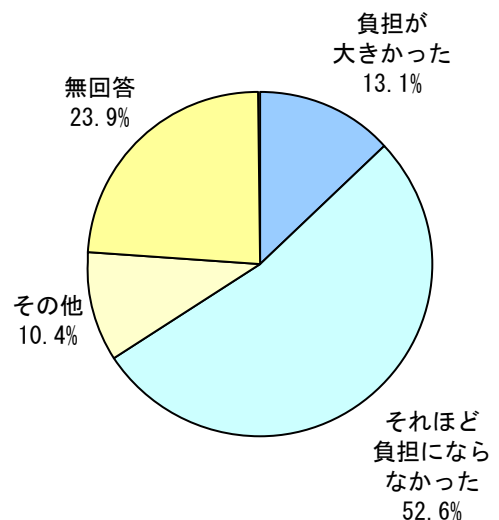
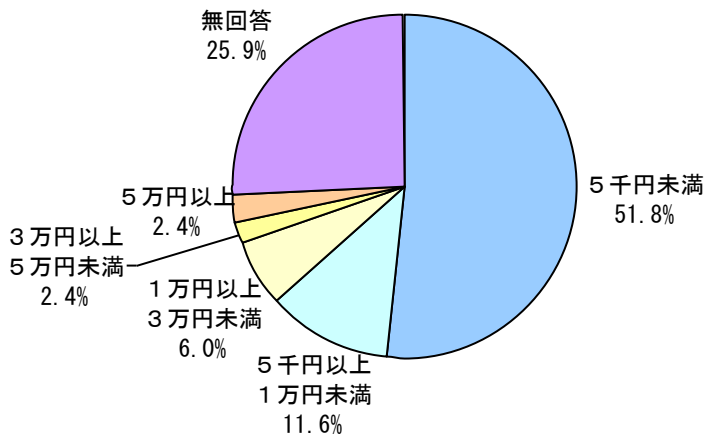
- ① 負担が大きかった    ② それほど負担にならなかった    ③ その他( )

1) 金額

n=251

2) 負担

n=251



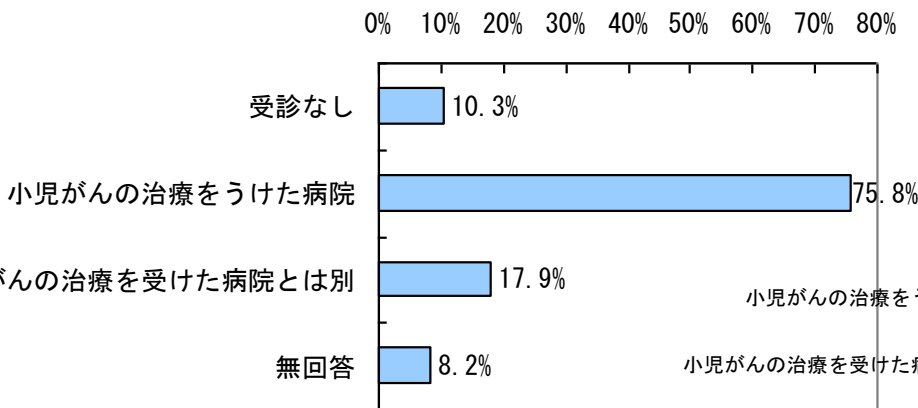


**E 現在の患児について**

問102. **晩期合併症の有無に関わらず全ての方にお伺いします。**罹患された小児がんの経過観察だけではなく、小児がんの治療後に起こりうる可能性のある影響についての経過観察のために、お父さんが受診した医療機関はどれですか。1)～3)の各項目について、あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

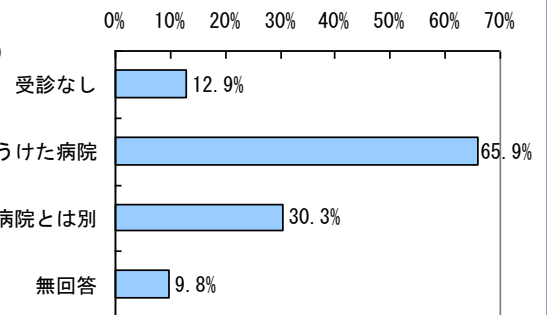
1) 経過観察のために受診した医療機関 (受診有無)

n=487



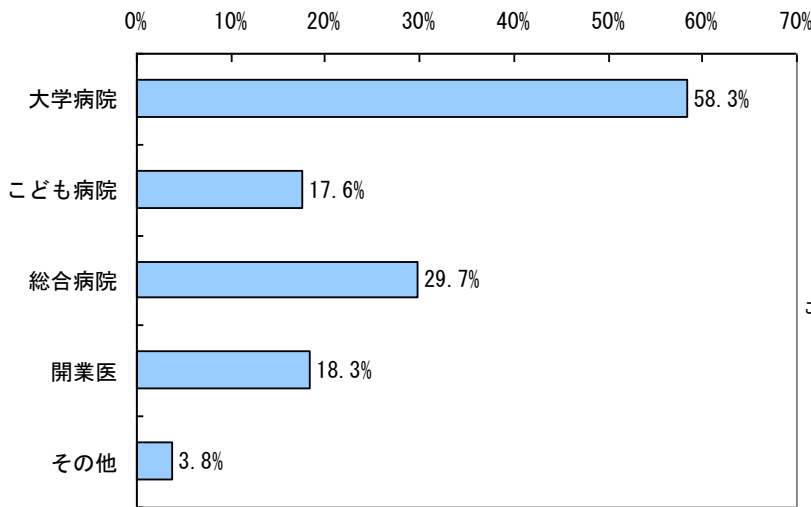
<参考：20歳以上>

n=132

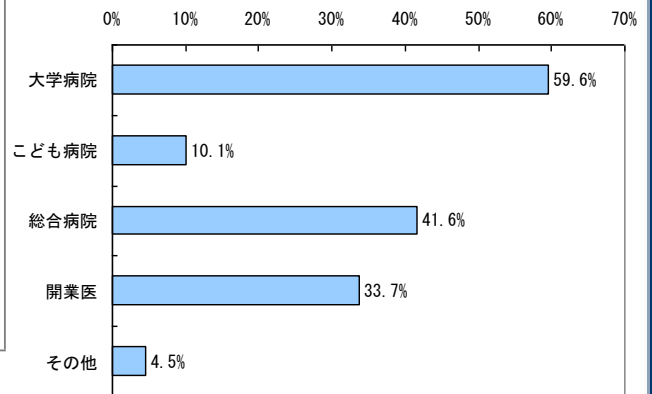


2) 経過観察のために受診した医療機関

n=290

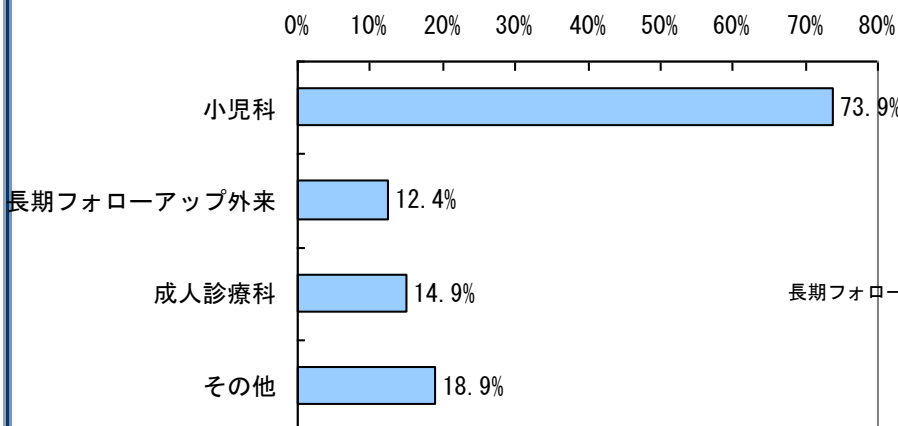


n=89

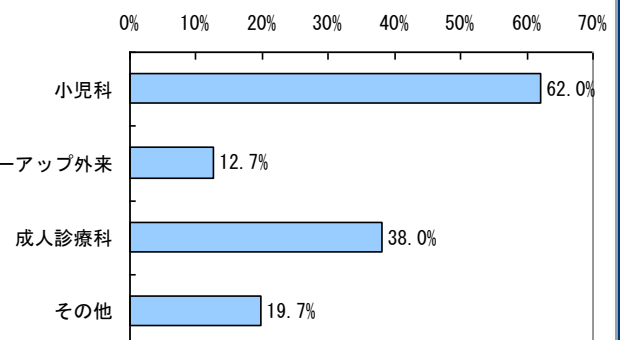


3) 経過観察のために受診した診療科

n=249



n=71



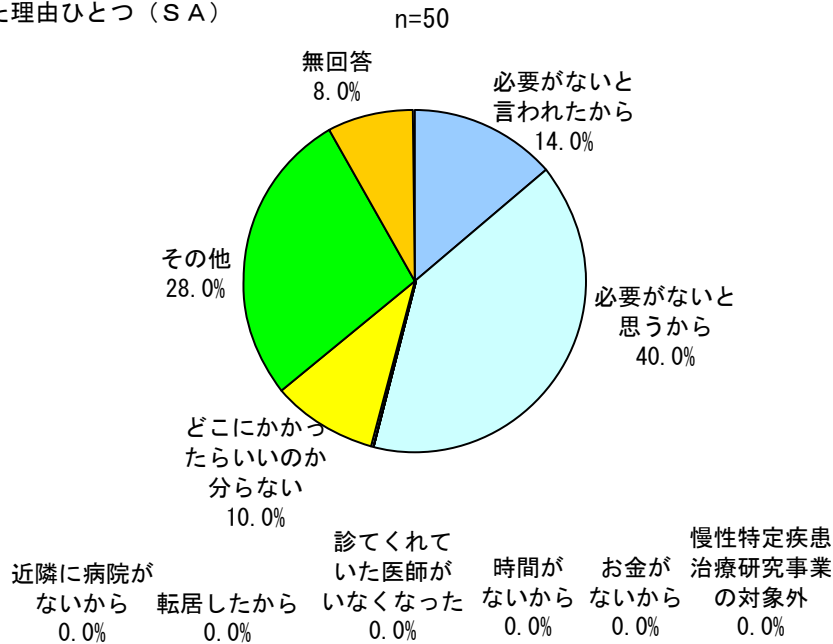


**E 現在の患児について**

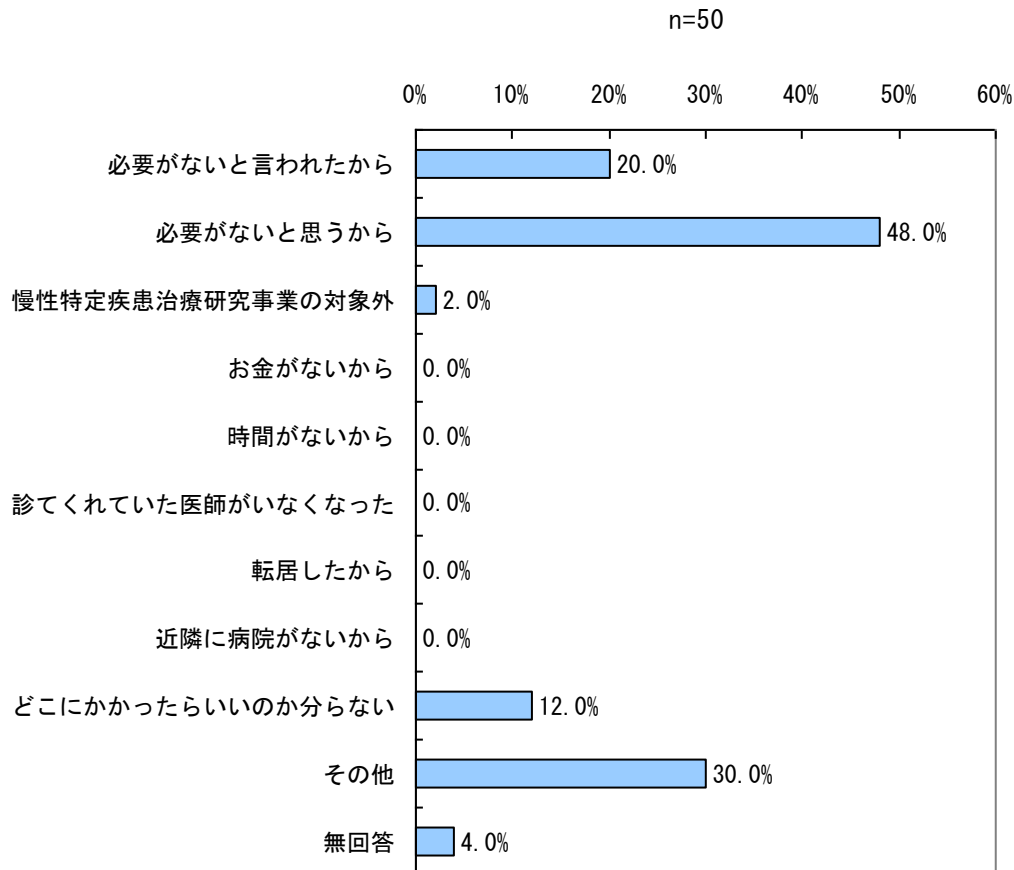
問103. 問 102-1) で受診なしと回答された方にお伺いします。その理由について、最もあてはまるものひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

- ① 必要がないと言われたから    ② 必要がないと思うから
- ③ 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外となったから    ④ お金がないから
- ⑤ 時間がないから    ⑥ これまで診てくれていた医師がいなくなったから    ⑦ 転居したから
- ⑧ 近隣に病院がないから    ⑨ どこにかかったらいいのかわからないから    ⑩ その他 ( )

◎ 受診しなかった理由ひとつ (SA)



◎+○ 受診しなかった理由全て (MA)

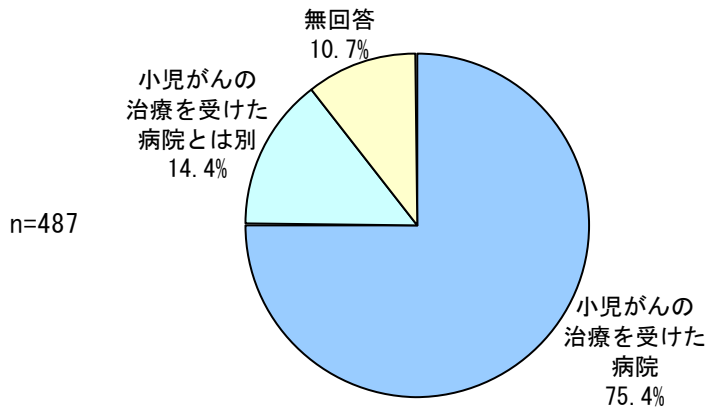


**E 現在の患児について**

問104. 現在及び今後の長期フォローアップ施設のご希望をお聞かせください。小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外の年齢である20歳を超えてからの小児がんの治療後に起こりうる可能性のある影響について、健康管理のために受診する病院（長期フォローアップを受ける病院）で希望するもの、また負担できる年間の医療費は次のどれですか。各項目について、あてはまるものひとつに○をつけてください。（S A）

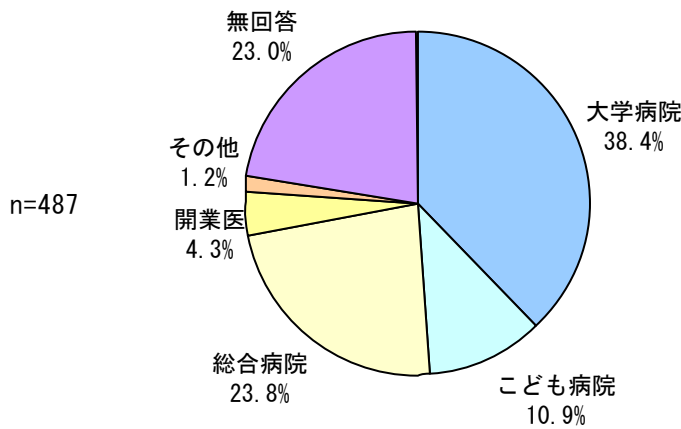
1) 現在及び今後の長期フォローアップ施設の希望（受ける病院）

- ① 小児がんの治療を受けた病院    ② 小児がんの治療を受けた病院とは別の病院



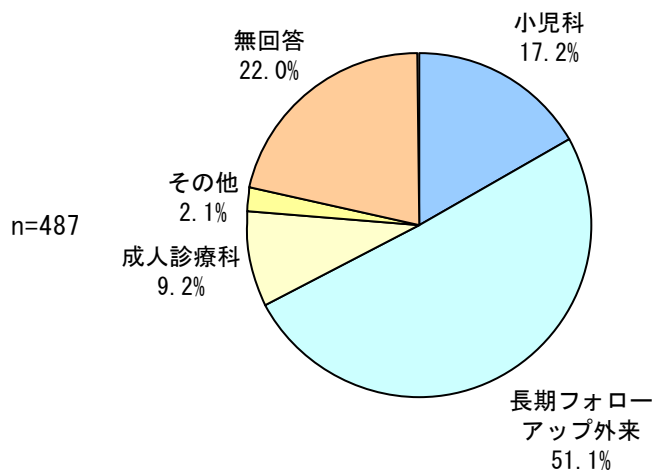
2) 現在及び今後の長期フォローアップ施設の希望（医療機関）

- ① 大学病院    ② こども病院    ③ 総合病院    ④ 開業医    ⑤ その他（ ）



3) 現在及び今後の長期フォローアップ施設の希望（診療科）

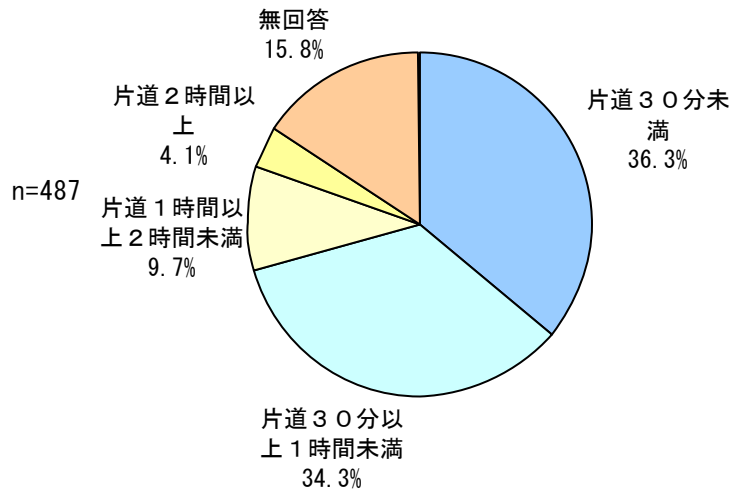
- ① 小児科    ② 長期フォローアップ外来    ③ 成人診療科    ④ その他（ ）



**E 現在の患児について**

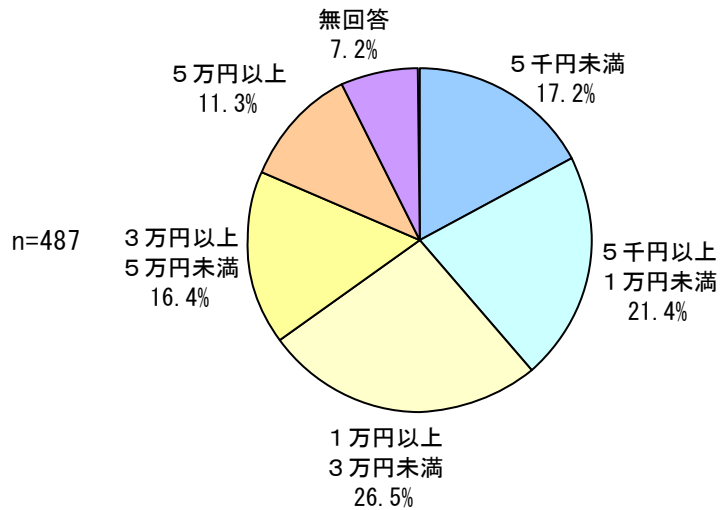
4) 現在及び今後の長期フォローアップ施設の希望(病院までの時間)

- ① 病院まで片道 30 分未満 ② 病院まで片道 30 分以上 1 時間未満  
③ 病院まで片道 1 時間以上 2 時間未満 ④ 病院まで片道 2 時間以上



5) 負担できる年間の医療費

- ① 5 千円未満 ② 5 千円以上 1 万円未満 ③ 1 万円以上 3 万円未満  
④ 3 万円以上 5 万円未満 ⑤ 5 万円以上

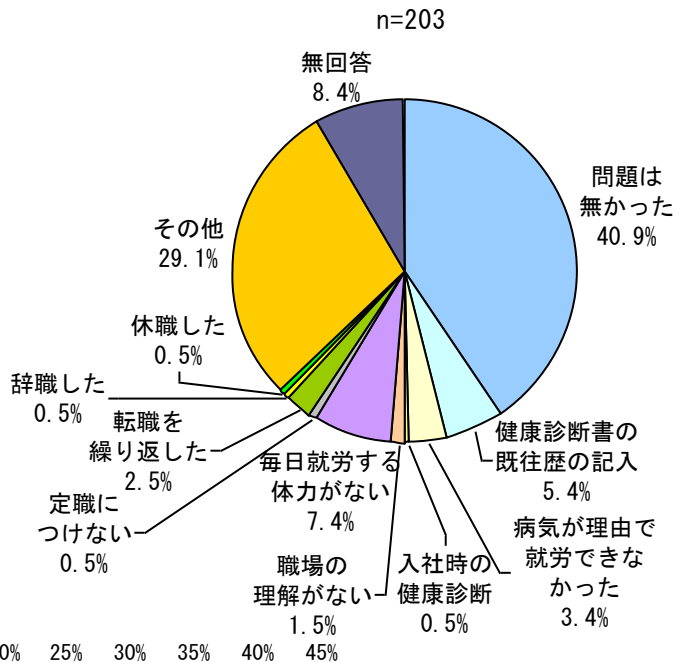


**E 現在の患児について**

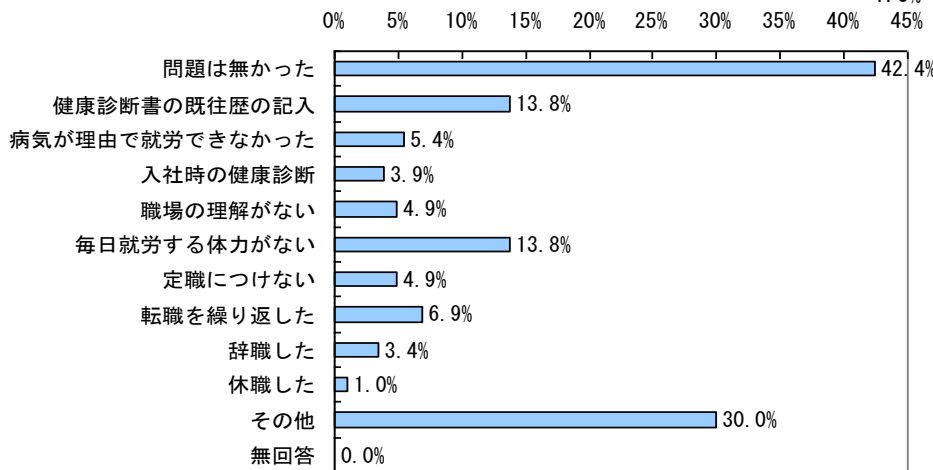
問106. お子さんが病気のことが理由で、就労に関連して何か問題がありましたか。最もあてはまるものひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

◎ 最もあてはまるものひとつ(SA)

- ① 問題は無かった
- ② 健康診断書の既往歴の記入
- ③ 病気が理由で就労できなかった
- ④ 入社時の健康診断
- ⑤ 職場の理解がない
- ⑥ 毎日就労する体力がない
- ⑦ 定職につけない
- ⑧ 転職を繰り返した
- ⑨ 辞職した
- ⑩ 休職した
- ⑪ その他 ( )



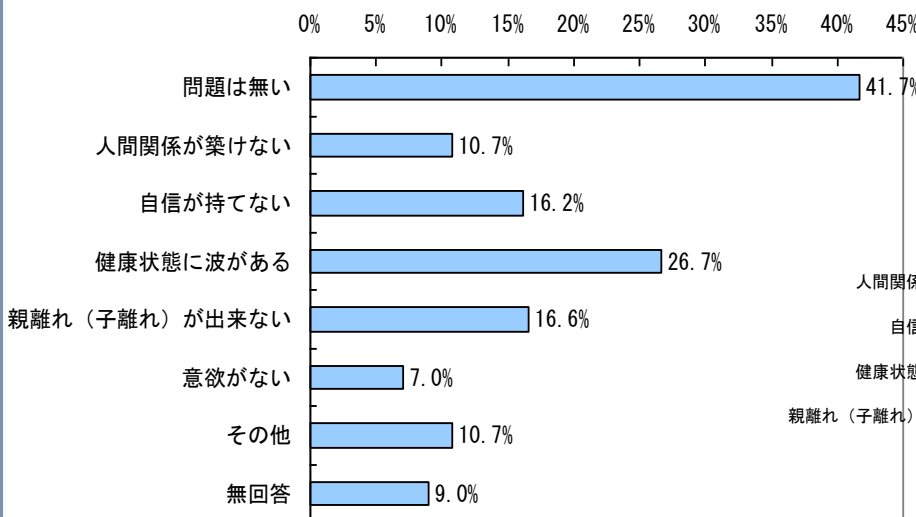
◎+○ あてはまるもの全て(MA) n=203



問107. お子さんが病気のことが理由で、何か生活上で支障や困ったことはありますか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

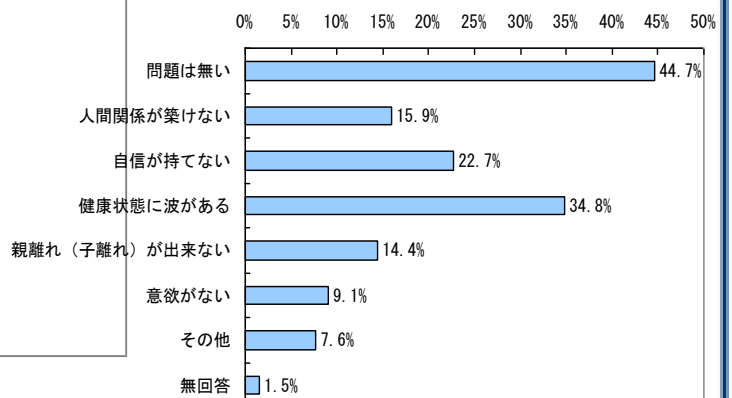
- ① 問題はない
- ② 人間関係が築けない
- ③ 自信が持てない
- ④ 健康状態に波がある
- ⑤ 親離れ(子離れ)が出来ない
- ⑥ 意欲がない
- ⑦ その他 ( )

n=487



<参考：20歳以上>

n=132

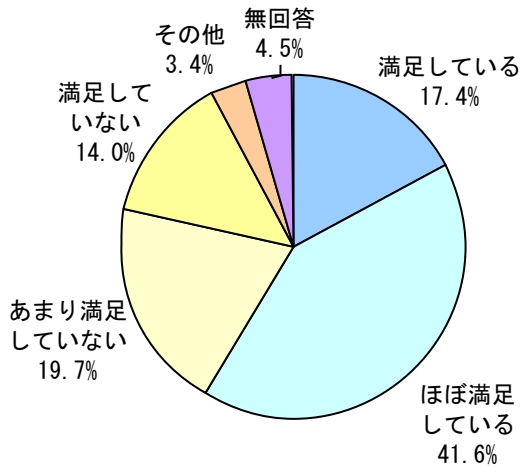


F 末期時から死亡後までの経過

F 末期時から死亡後までの経過についてお伺いします。

問113. 末期時の医療に満足しましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

n=178

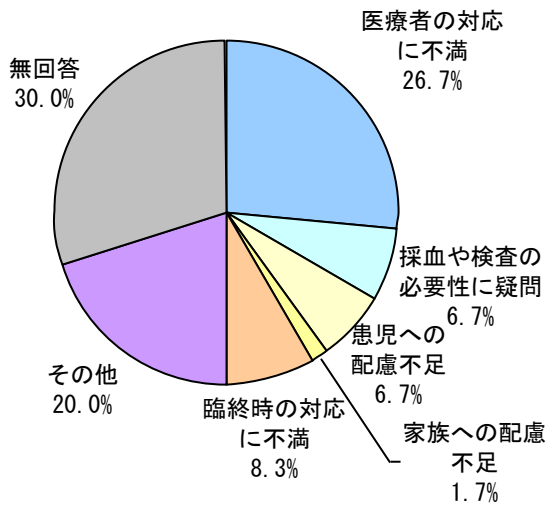


- ① 満足している
- ② ほぼ満足している
- ③ あまり満足していない
- ④ 満足していない
- ⑤ その他 ( )

問114. 問113で③・④に○をつけた方にお伺いします。満足していない理由は何ですか。最もあてはまるものひとつに◎を、その他あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

◎ 最もあてはまるものひとつ (SA)

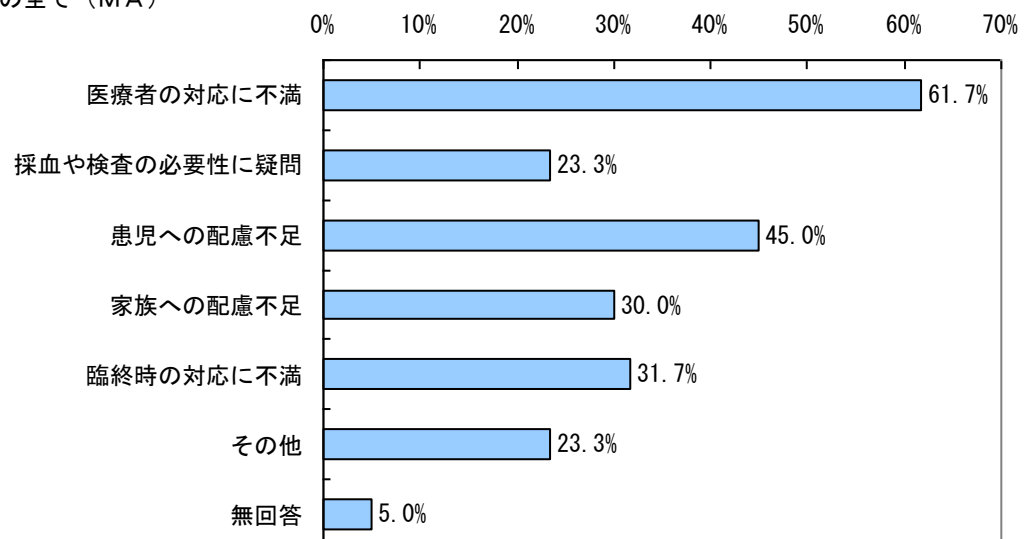
n=60



- ① 医療者の対応に不満
- ② 採血や検査の必要性に疑問
- ③ 患児への配慮不足
- ④ 家族への配慮不足
- ⑤ 臨終時の対応に不満
- ⑥ その他 ( )

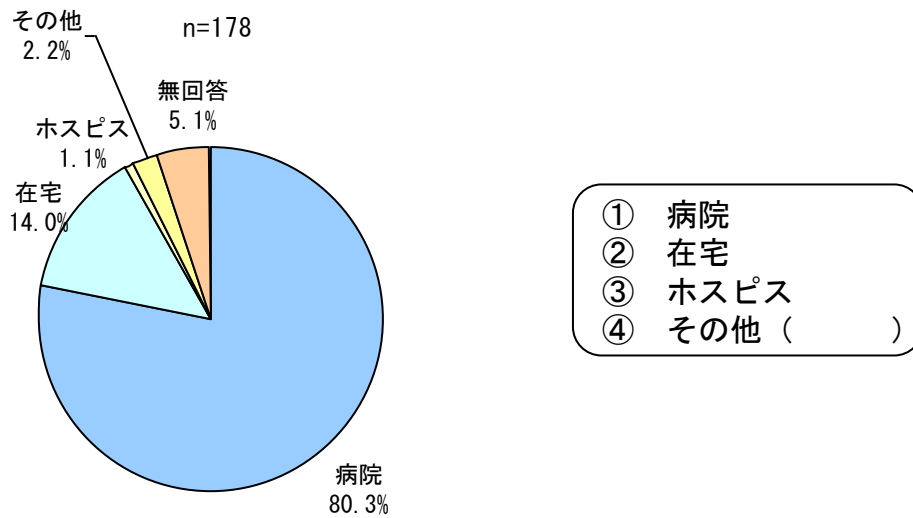
◎+○ あてはまるもの全て (MA)

n=60



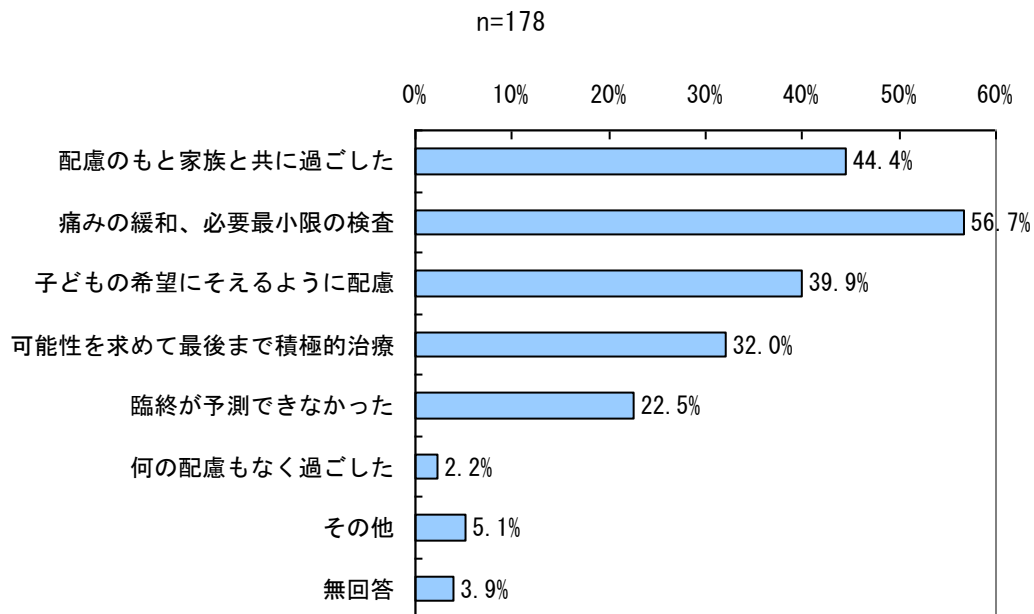
F 末期時から死亡後までの経過

問121. 末期時はどこで過ごしましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)



問122. 末期時はどのように過ごしましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。(MA)

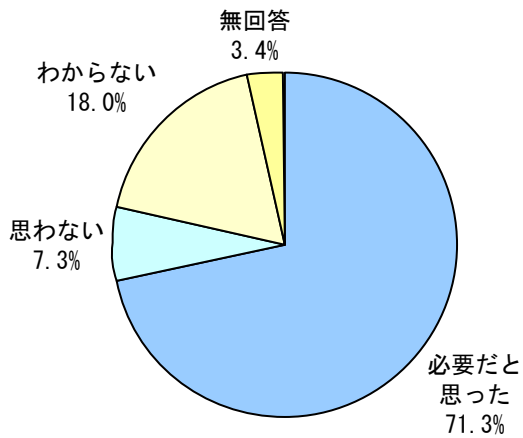
- ① 自宅療養、外泊、病院規則の緩和などの配慮のもと家族と共に過ごした
- ② 痛みの緩和、必要最小限の検査・治療など治療上の配慮をもらった
- ③ できるだけ多く子どもの希望にそえるように配慮した
- ④ 治療の可能性を求めて、最後まで積極的に治療した
- ⑤ 臨終が予測できなかった
- ⑥ 何の配慮もなく過ごした
- ⑦ その他 ( )



F 末期時から死亡後までの経過

問127. お子さんが亡くなられたあと、悲しみを共に語り合う場所やその後生じた問題について相談できる場所が必要だと思いましたか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

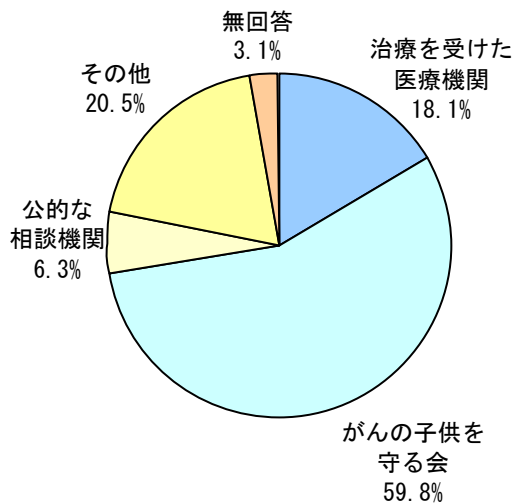
n=178



- ① 必要だと思った
- ② 思わない
- ③ わからない

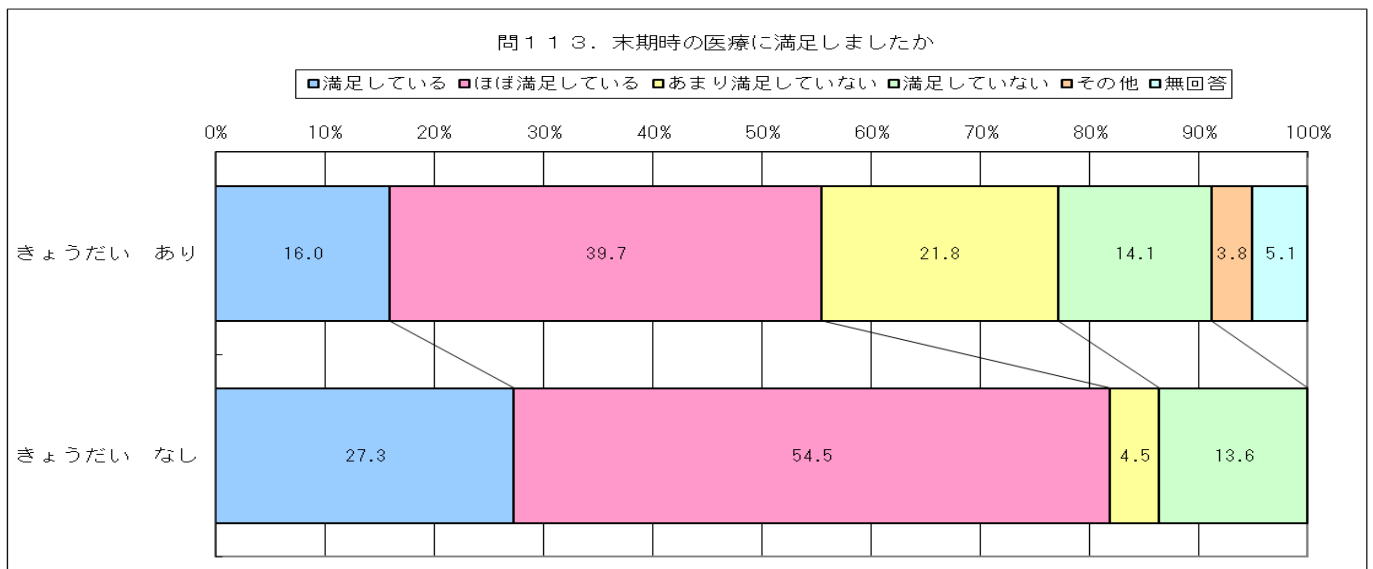
問128. 問127で必要だと思ったとお答えになった方にお伺いします。以上のような遺族の相談に応じるところは次のどれが適当だと思いますか。あてはまるものひとつに○をつけてください。(SA)

n=127



- ① 治療を受けた医療機関
- ② がんの子どもを守る会（支部も含めて）
- ③ 公的な相談機関
- ④ その他（ ）

きょうだいの有無と問113.末期時の医療に対する満足度 (n=178、きょうだいあり=156 きょうだいなし=22)



## G 今後の小児がん医療体制について

問135. お子様の治療を受けられた病院で不足していた、あるいは不足しているものがあるとすれば何でしょうか (n=650, 回答数:497)

### ○多かった記述

#### 医師・看護師の多忙、人数不足 (122)

- ・看護師の数 (34)
- ・医師の数(27)
- ・看護師の質(29)
- ・医師の質(8)
- ・専門医、専門看護師の不足 (18)
- ・医師、看護師の移動が多い(6)

#### 患児・家族(きょうだい含)への精神的なケア (79)

- ・付添家族への精神的ケア(48)
- ・患児への精神的ケア(20)
- ・きょうだい児への精神的ケア(8)
- ・ターミナル期の精神的ケア(2)
- ・移植時の精神的ケア(1)

#### 付添者の環境の改善 (64)

- ・付添者の休憩スペース (20)
- ・付添者の入浴(シャワー) (18)
- ・付添者への食事の提供 (14)
- ・付添者の宿泊スペース (10)
- ・付添者のトイレ (2)

#### 医療従事者の医療への取り組み姿勢(54)

- ・患児家族へのコミュニケーションの不足 (25)
- ・熱意、配慮、誠意が不足(20)
- ・病状説明、患児への説明の不足(9)

#### 教育・保育の機会 (28)

- ・院内学級 (20)
- ・保育体制 (保育士、プレイルーム) (19)
- ・患児の交流、レクリエーション(4)
- ・学習支援 (3)
- ・自習室 (2)
- ・中学生以上を対象とした学級 (2)
- ・復学支援 (1)

#### きょうだいへの支援 (27)

- ・患児との面会の機会(16)
- ・きょうだい児への精神的ケア(8)
- ・きょうだい児が待つことのできる場所 (4)
- ・きょうだい児の保育 (6)

#### 親への支援(21)

- ・親同士の交流の場・機会、親の会(11)
- ・精神面について相談できる専門家 (7)
- ・経済的な相談相手(2)
- ・グループカウンセリング(1)

#### 設備・施設(58)

- ・感染対策(16)
- ・個室(11)
- ・建物の老朽化(8)
- ・プレイルーム(7)
- ・宿泊滞在施設(6)
- ・小児がん専用病棟(4)
- ・面会室(3)
- ・庭 (3)
- ・通院治療専用の部屋(2)
- ・図書室、売店、放射線設備、移植設備(1)

#### コメディカルスタッフ(37)

- ・ソーシャルワーカー(10)
- ・保育士(7)
- ・精神的ケアの専門家(7)
- ・ボランティアスタッフ (4)
- ・CLS(3)
- ・カウンセラー(2)
- ・心理士(1)
- ・ホスピタルクラウン(1)
- ・心療内科領域の医師(1)

#### 患児の食事の工夫 (20)

#### 病院内のチーム医療、他科連携 (15) 他病院との連携 (3)

#### 治療関連

- ・最新の治療(17)
- ・情報不足(9)
- ・長期フォローアップ外来 (7)
- ・症例数 (5)
- ・研究、診断や治療法の開発 (4)
- ・緩和ケア(3)
- ・移植時の対応(3)
- ・セカンドオピニオンをすすめる体制(2)
- ・AYA世代への配慮(1)



## G 今後の小児がん医療体制について

問137. お子さんが小児がんと診断されたとき、治療を受ける病院を選択するにあたって、どのようなことを重要視されますか (n=650、回答数:522)

### ○多かった記述

#### 治療 (346)

- ・治療成績、治癒率、症例数などの実績 (128)
- ・専門医など専門スタッフがいる(112)
- ・専門病院や大学病院、総合病院である(48)
- ・最先端医療、高度医療が受けられる(32)
- ・治療の選択肢が多いこと(6)

#### 病院の体制・設備・施設(53)

- ・設備の充実、感染対策、専門病棟(29)
- ・チーム医療、他科、他病院との連携(15)
- ・長期フォローアップ体制(4)
- ・緩和ケアの充実(3)
- ・宿泊滞在施設(2)

#### 自宅からの距離 (124)

- ・自宅から近い (99)
- ・通いやすい (22)

cf.)自宅からの距離は施設選択に影響しない  
(治療が絶対優先)(3)

#### コメディカルスタッフ(14)

- ・ソーシャルワーカー(4)
- ・保育士(6)
- ・CLS(4)

#### 医療者の取り組み姿勢(120)

- ・信頼できる医師(46)
- ・熱意、誠実、配慮のある医療者(38)
- ・コミュニケーションのとれる医療者(36)

#### 選択肢はなかった(49)

- ・選択肢がなかった(53)
- ・選択する余裕がなかった(27)
- ・病院選択に関する相談窓口が必要(4)

#### 療養環境(99)

- ・患児のQOLが重視されている(28)
- ・患児家族への精神的ケア(27)
- ・付添(面会)制限が柔軟(22)
- ・院内学級がある、学習環境(22)

問136. 理想とする小児がん治療施設はどうあるべきとお考えですか (n=650、回答数:494)

### ○多かった記述

- ・楽しいことたくさんある生活、成長・発達の機会 (73)
  - 遊びと学びの機会 (院内学級・保育舎) (43)
  - 遊べるスペース (プレイルームなど (15)、イベント (14)、患児同士の交流の場 (10) など
- ・患児・家族の精神的なサポート (66)
  - 不安除いてくれる (3)、ストレスを和らげてくれる (3) 話を聞いてくれる (5)、
  - 専門スタッフの配置 (7)、心に寄り添ってくれる (2)
- ・家のような施設(57)
  - 日常生活でしていたことができる(16)、家にいるような環境で治療ができる (31)、
  - 家族一緒に過ごせる場所がある (10)
- ・長期フォローアップ体制がある (25)
- ・きょうだいのサポート (21)
  - きょうだい待てる場所、自由な面会、思いの理解、きょうだいの保育
- ・宿泊施設がある (20)
- ・相談できる専門家 (ソーシャルワーカーなど) (17)
- ・チーム医療 (コメディカルの充実含) (15)