

「第4期がん対策に向けての患者・家族 WEBアンケート」

アンケート調査概要

【実施方法】 Google formによるwebアンケート

【告知方法】 「のぞみ」207号に案内チラシを同封した他、小児がん親の会・
経験者の会へ案内及び当会ホームページ、ブログ、インスタグ
ラム、FacebookなどのSNSで案内を行った

【調査期間】 2021年10月1日～10月31日

【調査結果】 227件の回答が得られた

本アンケートについて

当会では、設立以来、小児がん患者・家族のより良い療養生活のために要望や陳情、署名活動など社会活動を行ってきておりますが、特に2010年からは積極的に、国や各都道府県が行っているがん対策や難病対策を中心に、他の小児慢性疾病や小児がん親の会・経験者の会と連携しながら、小児がん患者・家族会としての意見を発信し、患者・家族が直面している困難や悩みが少しでも軽減されるように活動を行ってきております。

この度、国のがん対策推進基本計画の改定が2023年を目途に行われることから、当会が事務局となり全国の小児・AYA（思春期・若年成人：Adolescents and Young Adults）世代がん患者・家族が参加するワーキンググループを組成し、改定に向けた要望書を取りまとめ、国に提出すること致しました。そのために、会員・非会員問わず広く参加者の募集を4月に行ったところ、18歳未満で発症した小児・AYA世代がん患者・経験者15名、親20名の合計35名のご応募をいただき、現在、要望書作成に向けて議論を進めております。最終的な要望書は、小児・思春期世代で発症した小児・AYA世代がん患者・家族からの要望事項を踏まえ取りまとめる予定にしています。

この要望書策定に当たり、より広く様々なご意見を参考とし取り入れるための資料として、患者・家族を対象としたアンケート調査を実施したく計画をいたしました。要望書を、小児がん患者・経験者及び家族を取り巻く現実をより深く反映したものにするため、ご理解ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

尚、アンケート調査結果は集計のうえ、個人が特定されない形式で、要望書の資料として添付をさせて頂くほか、当会の会報「のぞみ」に掲載するなど、今後の会の活動にも活用させていただきます。

1. プライバシーを守ります

アンケート調査結果は集計のうえ、個人が特定されない形式で、上述の要望書の資料とさせて頂く他、当会会報「のぞみ」の掲載及び、今後の当会の活動や国や都道府県、自治体などの施策に対する要望活動などに活用させていただきます。なお、ご回答いただいた内容で個人が特定できる情報が記載されていた場合には、該当箇所を削除させて頂く場合があります。

2. 対象は小児・AYA世代がん患者・経験者及び家族です

18歳未満で発症した小児がん患者・経験者及び家族の皆様の、影響やご心配等をお聞かせください。

3. 回答できる質問だけに回答いただいても構いません

全部で10-20分程度のアンケートです。全ての項目にご回答いただきたいと思いますと思いますが、回答しにくい/回答したくない項目は答えず飛ばしていただいても構いません。

4. アンケート期間は10月末までを予定しています

10月31日までにご回答ください。

5. その他

自由記載欄に、ご相談や質問などを記載いただいた場合、個別の対応ができません。ご不安なこと、お知りになりたいことなどのご相談は別途、nozomi@ccaj-found.or.jpにメールをいただくか、03-5825-6312/06-6263-2666（平日10-17時）にお電話ください。

■ 回答いただく方についてお聞かせください。

	n=227	%
小児・AYA世代がん患者・経験者の親	188	82.8%
小児・AYA世代がん患者・経験者	35	15.4%
小児・AYA世代がん患者・経験者の上記以外の家族	2	0.9%
小児・AYA世代がん患者・経験者のきょうだい	2	0.9%

■ 小児・AYA世代がん患者・経験者の現在の状況

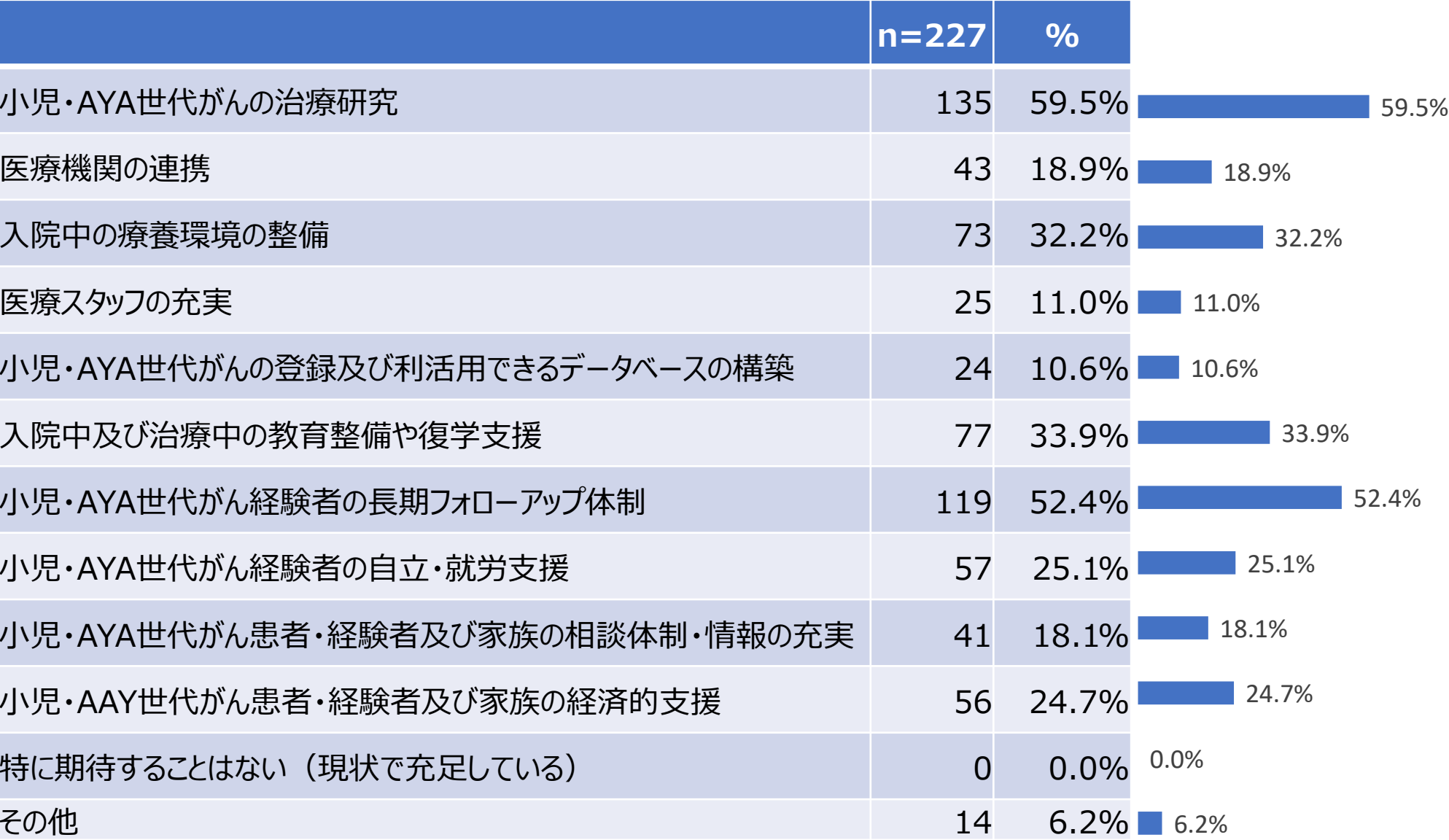
	n=227	%
治療中	30	13.2%
治療終了/経過観察中	101	44.5%
晩期合併症の治療中/経過観察中	42	18.5%
亡	52	22.9%
その他	2	0.9%

	治療中	治療終了/ 経過観察中	晩期合併症 の治療中/ 経過観察中	亡	その他
小児・AYA世代がん患者・経験者の親(n=188)	13.2%	36.6%	11.5%	21.6%	
小児・AYA世代がん患者・経験者(n=35)		7.5%	7.0%		0.9%
小児・AYA世代がん患者・経験者の上記以外の家族(n=2)		0.4%		0.4%	
小児・AYA世代がん患者・経験者のきょうだい(n=2)				0.9%	

- 小児・AYA世代がん患者は、入院治療中に下記の学校に在籍していましたか。
入院治療中に在籍していた学校全てを選んでください。

	n=227	%
未就学だった	74	32.6%
小学校	95	41.9%
中学校	59	26.0%
高校	38	16.7%
専門学校	2	0.9%
大学・大学院	11	4.8%
その他	5	2.2%

1. 国の小児・AYA世代がん対策に期待することは何ですか。3つ選んでください。



2. 診断や治療について、困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 87.3%が診断や治療について、困ったこと、課題だと思ったことがある

特に困ったこと、課題だと思ったことはない	12.7% (27)
----------------------	------------

n=221

2) 約3割が確定診断までに時間を要している

発症から確定診断までに長い（1カ月以上）時間を要した	26.4% (51)
----------------------------	------------

n=193

3) 約5割が適切な病院なのか分からなかった

診断直後、どこが適切な病院なのか分からなかった	46.6% (90)
-------------------------	------------

n=193

4) 約2割が小児がん拠点病院と診療施設の違いが分かっていない

小児がん拠点病院と小児がん診療施設の違いが分からなかった	22.3% (43)
------------------------------	------------

n=193

2. 診断や治療について、困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 約6%がセカンドオピニオンを受けられることを知らない

セカンドオピニオンを受けられることを知らなかった	5.7% (11)
--------------------------	-----------

n=193

6) 約6%がセカンドオピニオンを受けたかったが受けられていない

セカンドオピニオンを受けたかったが受けられなかった	5.7% (11)
---------------------------	-----------

n=193

7) 1割強が主治医や医療者から十分な説明を得られていない

主治医や医療者から十分な説明が得られなかった	14.0% (27)
------------------------	------------

n=193

8) 2割弱が参加できる臨床試験の情報を得られていない

参加できる臨床試験の情報がなかった	17.6% (34)
-------------------	------------

n=193

2. 診断や治療について、困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

9) 約4割が治療・薬剤開発が十分ではなく、治療法が限られていた

治療・薬剤開発が十分ではなく治療法が限られていた	39.4% (76)
--------------------------	------------

n=193

10) 子どもを亡くした親の約1割が在宅医療を選択したかったができなかった

在宅医療を選択したかったができなかった ※子どもを亡くした家族（51）では、9.8%(5)	3.6% (7)
--	----------

n=193

11) 約5割が同じ病気の人の治療についての情報を得られていない

同じ病気の人がどんな治療をしたのかを知りたかったが、情報を得られなかった	51.3% (99)
--------------------------------------	------------

n=193

12) 15%が海外で開発中の薬剤情報を求めている

海外で開発中の薬剤の情報が欲しかった	14.5% (28)
--------------------	------------

n=193

3. 2の課題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 91.8%が診断や治療についての対策を望んでいる

特にない	8.2% (18)
n=219	

2) 半数が正確且つ適切な治療をスムーズに受けられる体制整備を望んでいる

正確且つ適切な治療をスムーズに受けられる体制の整備	50.7% (102)
n=201	

3) 約5割が小児がん治療体制整備の推進と周知を望んでいる

小児がん中央機関、小児がん拠点病院、小児がん診療施設等の体制整備の推進と周知	55.2% (111)
n=201	

4) 4分の1が臨床試験に参加しやすい仕組みの構築を望んでいる

患者・家族が臨床試験に参加しやすい仕組みの構築	26.4% (53)
n=201	

5) 約4割が国・製薬会社・医療従事者との協働体制の構築を望んでいる

国・製薬会社・医療従事者・患者・家族の協働体制の構築	37.8% (76)
n=201	

6) 約半数が治療研究に対する支援制度の構築を望んでいる

小児・AYA世代がんの治療研究に対する支援制度（薬剤開発の際の小児向け開発の義務化等）の構築	52.7% (106)
n=201	

7) 約半数が基礎・臨床研究の予算の確保を望んでいる

小児・AYA世代がんの基礎・臨床研究の予算の確保	48.3% (97)
n=201	

8) 3分の1が疾病登録及び治療研究に有効なデータベースの構築の推進を望んでいる

疾病登録及び治療研究に有効なデータベースの構築の推進	31.8% (64)
n=201	

9) 3分の1が在宅医療体制整備と経済的・精神的負担を軽減する施策を希望している

在宅医療を希望する小児・AYA世代がん患者・家族がスムーズに在宅医療を受けられるよう体制の整備と経済的、精神的負担を軽減できる施策の実現 33.3% (67)

n=201

10) 42%が治療施設間のより密な情報連携を求めている

小児・AYA世代がん治療施設間のより密な情報連携 42.8% (86)

n=201

11) 約半数近くが専門教育を受けた医師・看護師及び医療従事者の配置を求めている

専門教育を受けた医師・看護師及び種々の医療福祉関係者の小児がん拠点病院及び診療病院への配置 46.8% (94)

n=201

4. 治療中（入院・通院）の教育のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 85.5%が治療中の教育のことで困り、課題を抱えた

特に困ったことや課題はなかった	14.5% (32)
-----------------	------------

n=221

2) 1割が治療中の学業や学校生活を継続できる方法を知らなかった

治療中も学業や学校生活を継続できる方法を知らなかった	10.9% (13)
----------------------------	------------

n=119

3) 4分の1が治療中の学業を継続するための支援制度がなかった

治療中の学業を継続するために活用できる支援制度がなかった	24.4% (29)
------------------------------	------------

n=119

4) 4分の1が手続きが煩雑で時間を要している

手続きが煩雑で時間がかかってしまった	26.1% (31)
--------------------	------------

n=119

4. 治療中（入院・通院）の教育のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 約4割が通院や治療のため学習の確保ができなかった

学業を継続したかったが、通院や治療のため学習の確保が難しかった	38.7% (46)
---------------------------------	------------

n=119

6) 4分の1が体力や意欲の問題で学業を継続できなかった

学業を継続したかったが、体力に自信がなかったり、意欲が持てずに継続できなかった	26.9% (32)
---	------------

n=119

7) 2割が学校の理解がなく、学業を継続できていない

学業を継続したかったが、学校の先生に理解がなかった	20.2% (24)
---------------------------	------------

n=119

8) 約13%が、学籍移動が理由で学業を継続できていない

学業を継続したかったが、学籍移動（転校）が必要なため継続できなかった	12.6% (15)
------------------------------------	------------

n=119

5. 4の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 83.3%が治療中の教育の対策を求めている

特にない	18.7% (37)
n=198	

2) 半数が院内・訪問教育を受けられることを希望している

院内・訪問教育を受けられる	55.3% (89)
n=161	

3) 6割が学籍移動なく院内・訪問教育を受けられることを希望している

学籍移動（転校）なく院内・訪問教育を受けられる	60.9% (98)
n=161	

4) 約7割がオンライン授業を希望している

学校の教室とオンラインで授業を受けられる	69.9% (112)
n=161	

5. 4の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

5) 4割が院内でのボランティアなどの指導を求めている

ボランティアなどによる教育指導を院内で受けられる	41.0% (66)
n=161	

6) 半数が勉強方法の選択肢の提供を希望している

勉強方法の選択肢を提供される	50.9% (82)
n=161	

7) 4割が今後の進級・進学について相談がしたい

今後の進級・進学について相談できる	42.2% (68)
n=161	

8) 半数がクラスメイトとの交流の継続を希望している

クラスメイトとの交流が続く	52.8% (85)
n=161	

9) 半数が原籍校の先生との交流の継続を希望している

原籍校の先生との交流が続く	55.3% (89)
---------------	------------

n=161

10) 約3割が金銭的負担がなく休学できることを希望している

金銭的負担がなく休学ができる	28.0% (45)
----------------	------------

n=161

11) 半数が入院中に受けた授業科目の単位認定を希望している

入院中に受けた授業科目の単位が認定される	51.6% (83)
----------------------	------------

n=161

12) 約4割が一時的に転籍をしても編入試験なく復学できることを望んでいる

一時的に転籍をしても、編入試験なく元の学校に戻れる	39.8% (64)
---------------------------	------------

n=161

13) 約3分の1が留年（休学）中の院内・訪問教育を希望している

留年（休学）していても院内・訪問教育が受けられる	35.4%（57）
--------------------------	-----------

n=161

10) 約4割がレポートなどの単位の配慮を希望している

レポートなどで単位の配慮がされる	39.8%（64）
------------------	-----------

n=161

6. 復学のことでも困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 82.6%が復学のことでも困り、課題を抱えた

特に困ったことや課題はなかった	17.4% (38)
-----------------	------------

n=219

2) 約3割が復学に関して相談できる場所がなかった

復学に関して相談できる場所がなかった	27.8% (27)
--------------------	------------

n=97

3) 4割が学校側の理解や協力が得られにくいと回答している

学校側の理解や協力が得にくかった	42.3% (41)
------------------	------------

n=97

4) 16.5%が病気療養中に通学できる学校の選択肢がなかった

病気療養中に通学できる学校の選択肢ができなかった	16.5% (16)
--------------------------	------------

n=97

6. 復学のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 約4分の1が身体的理由で復学が難しかった

身体的に復学が難しかった	26.8% (26)
n=97	

6) 約1割が患者の気持ちが復学に向かなかった

患児（者）の気持ちが復学に向かなかった	12.4% (12)
n=97	

7) 約2割が復学の手続きが煩雑で時間を要した

手続きが煩雑で時間がかかった	17.5% (17)
n=97	

7. 6の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 78.1%が復学の対策を求めている

特にない	21.9% (43)
n=196	

2) 6割が復学支援コーディネーターの設置を希望している

復学支援のコーディネーターの設置	60.1% (92)
n=153	

3) 6割が心身の状況に合わせた通学体制整備を求めている

心身の状況に合わせて希望に応じ無理なく通学できる体制整備	63.4% (97)
n=153	

4) 約3分の2が病院と学校間の連携強化を求めている

病院（医師）と学校（先生）間の連携強化	64.7% (99)
n=153	

7. 6の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

5) 約3分の2が院内学級と原籍校との連携強化を求めている

院内学級と原籍校との連携強化	66.7% (102)
----------------	-------------

n=153

8.治療中、社会的・経済的に困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 94.6%が治療中、社会的・経済的に困り、課題を抱えた

特に困ったことや課題はなかった	5.4% (12)
-----------------	-----------

n=222

2) 約1割が小慢性特定疾病医療費助成をしらなかった

小児慢性特定疾病医療費助成があることを知らなかった	10.5% (22)
---------------------------	------------

n=210

3) 4分の1が小児慢性特定疾病医療費助成の手続きが煩雑だったと感じている

小児慢性特定疾病医療費助成の申請手続きが煩雑だった	25.7% (54)
---------------------------	------------

n=210

4) 半数以上が、きょうだいが過ごす場所や過ごし方に課題を感じている

きょうだいが過ごす場所・過ごし方	55.7% (117)
------------------	-------------

n=210

8.治療中、社会的・経済的に困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 半数近くが病院の面会時間や寝泊まりの付き添いの制約に困っていた

入院した病院の面会時間や寝泊まりの付き添いなどの制約があり困った 47.1% (99)

n=210

6) 約3割の親が働き方の見通しを立てることができず困っていた

親の働き方の見通しを立てることができず困った 31.9% (67)

n=210

7) 14.3%が闘病の付き添いに親の職場の制度が不十分だと感じている

親の職場の制度が闘病の付き添いには不十分だった 14.3% (30)

n=210

8) 3分の1が親の就労形態が変わり、大幅な収入減少があり困っている

親の就労形態が変わることで大幅な収入の減少があり困った 33.8% (71)

n=210

8.治療中、社会的・経済的に困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

9) 約1割が医療費の出費を負担に感じている

医療費の出費が多く負担になった	14.3% (30)
n=210	

10) 約60%が医療費以外の出費を負担に感じている

医療費以外の出費が多く負担になった	61.9% (130)
n=210	

11) 約1割が遠隔地での治療の際、滞在場所の情報が得られなかった

遠隔地での治療の際、親の滞在場所の情報が無かった	13.3% (28)
n=210	

9. 8の課題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 97.3%が治療中の社会的・経済的対策を求めている

特にない	2.7% (6)
------	----------

n=221

2) 4割が小児慢性特定疾病医療費助成の申請手続き簡素化と制度周知を求めている

小児慢性特定疾病医療費助成の申請手続きの簡素化と制度の周知	40.0% (86)
-------------------------------	------------

n=215

3) 約4割が診断時からの相談支援体制の構築と周知を望んでいる

診断時からの相談支援体制の構築と周知	42.8% (92)
--------------------	------------

n=215

4) 約4割が院内でのきょうだい預かり体制の構築を望んでいる

院内でのきょうだい預かり体制の構築	43.4% (93)
-------------------	------------

n=215

5) 約3割がきょうだい児の保育所利用の優先措置を希望している

きょうだい児の保育所利用の優先措置	29.8% (64)
n=215	

6) 46%が長期に亘る入院時の食事療養費の負担軽減を求めている

長期に亘る入院時の食事療養費の負担軽減	46.0% (99)
n=215	

7) 約2割が低所得世帯の医療費の自己負担の軽減を求めている

低所得世帯の医療費の自己負担の軽減	21.4% (46)
n=215	

8) 約2割が一時的に必要な車いす、かつら購入に対する補助を求めている

一時的に必要な車いす、かつら購入に対する補助	20.9% (45)
n=215	

9) 約4割が遠隔地からの治療に対する交通費・宿泊費の補助を求めている

遠隔地からの治療に対する交通費・宿泊費の補助	40.9% (88)
n=215	

10) 約3割が妊孕性温存に対する相談・援助を求めている

妊孕性温存に対する相談・援助	27.4% (59)
n=215	

11) 約4割が親の宿泊のための滞在施設の整備を求めている

(親の) 宿泊のための滞在施設の整備	42.8% (92)
n=215	

12) 約46%が子どもの看護のための休業制度の充足を求めている

子どもの看護のための休業制度の充足	45.6% (98)
n=215	

9. 8の課題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

13) 3分の1が親の就労相談及び支援を希望している

親の就労相談及び支援	33.5% (72)
------------	------------

n=215

10. がん教育のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 93%ががん教育のことで困り、課題を抱えた

特に困ったことや課題はなかった	7.0% (15)
-----------------	-----------

n=213

2) 約半数が小児がん患者・経験者やきょうだいが生徒に含まれていることへの配慮がなかった、もしくは実施前の調査がなかった

生徒に小児がん患者・経験者やきょうだいがいることへの配慮がなかった/ がん教育実施前に調査もされなかった	51.9% (41)
---	------------

n=79

3) 半数以上が、がん教育の内容が成人がんの早期発見のための検診の促進と予防のための生活習慣だけで、小児がんについての配慮が不十分だったと感じている

成人がんの早期発見のための検診の促進と予防のための生活習慣の内容だけで、小児がんについての配慮が不十分だった	54.4% (43)
--	------------

n=79

10. がん教育のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

4) 半数が小児がんのように早期発見も予防もできないがん種については触れられなかったと回答している

小児がんのように早期発見も予防もできないがん種については触れられなかった	51.9% (41)
--------------------------------------	------------

n=79

5) 約2割が講師が全く小児がんのことを知らず課題だと感じている

講師が全く小児がんのことを知らなかった	21.5% (17)
---------------------	------------

n=79

11. 10の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 87.4%が、がん教育への対策を求めている

特にない	12.6% (26)
n=206	

2) 約6割が小児がんなど予防や早期発見も難しいがん種について触れることを希望している

小児がんなど予防や早期発見も難しいがん種についても触れること	57.8% (104)
n=180	

3) 半数超が、がん教育を担当する講師への小児がんについての研修を求めている

がん教育を担当する講師への小児がんについての研修	55.0% (99)
n=180	

4) 3分の1が検診促進や予防のための現在のがん教育の見直しを求めている

検診促進や予防のための現在のがん教育のあり方の見直し	36.7% (66)
n=180	

11. 10の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

5) 4分の3が、がん教育だけではなく、小中学生に対する「命の授業」の促進を求めている

がん教育だけではなく、小中学生に対する「命の授業」の促進	74.4% (134)
------------------------------	-------------

n=180

12. 患者・経験者の就職のことで困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください

1) 93.3%が患者・経験者の就職のことで困り、課題だと思っていることがある

特に困ったことや課題はなかった	6.7% (15)
-----------------	-----------

n=223

2) 約2割が就職するために活用できる支援制度がなかった

就職するために活用できる支援制度がなかった	23.2% (16)
-----------------------	------------

n=69

3) 3分の1が就職するために活用できる支援制度を知らなかった

就職するために活用できる支援制度を知らなかった	33.3% (23)
-------------------------	------------

n=69

4) 6割が就職時、自分の健康状態をどこまで知らせればよいか悩んだ

就職時、自分の健康状態をどこまで知らせれば良いのか悩んだ	62.3% (43)
------------------------------	------------

n=69

12. 患者・経験者の就職のことで困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください

5) 約1割が病名を伝えただけで不採用となった

病名を伝えただけで不採用となった	7.2% (5)
------------------	----------

n=69

6) 17.4%が身体的に就職することが難しかった

身体的に就職することが難しかった	17.4% (12)
------------------	------------

n=69

7) 約4割が就労に関して精神的に不安があった

就労に関する精神的な不安があった	43.5% (30)
------------------	------------

n=69

8) 3分の1が就労のことで相談できる窓口がなかった、もしくは相談をしたが小児がんの理解がなく役に立たなかった

就労のことで相談できる窓口がなかった / 相談をしたが小児がんの理解がなく役に立たなかった	34.8% (24)
---	------------

n=69

12. 患者・経験者の就職のことで困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください

9) 4分の3が他の小児がん経験者がどのように就職活動をしているか知りたかった

他の小児がん経験者がどのように就職活動をしているか知りたかった	76.8% (53)
---------------------------------	------------

n=69

13. 12の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 74.4%が、患者・経験者の就職の対策を求めている

特にない	25.6% (45)
n=176	

2) 3人に2人が就職に関する相談窓口の周知を求めている

就職に関する相談窓口の周知	64.9% (85)
n=131	

3) 約6割が就職に関する相談ができる相談員の充足を求めている

就職に関する相談ができる相談員の充足	58.0% (76)
n=131	

4) 6割超が小児がんの理解促進のための就労相談員研修を求めている

就労相談員の小児がんの理解促進のための研修	62.6% (82)
n=131	

13. 12の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

5) 約6割が事業所への啓発と理解の促進を求めている

事業所への啓発と理解の促進	61.1% (80)
n=131	

6) 40%超が職業訓練などの支援制度の充実を求めている

職業訓練などの支援制度の充実	41.2% (54)
n=131	

14. 患者・経験者の就労継続のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 92.6%が患者・経験者の就労継続のことで困り、課題だと思っていることがある

特に困ったことや課題はなかった 7.4% (16)

n=215

2) 半数が治療や晩期合併症による就労継続のための社内制度がない

治療や晩期合併症による就労継続のための社内制度がなかった 51.0% (26)

n=51

3) 4割が事業所に病気に対する理解がなかったと感じている

事業所に病気に対する理解がなかった 39.2% (20)

n=51

4) 3割が身体的に就労継続することが難しかった

身体的に就労継続することが難しかった 27.5% (14)

n=51

14. 患者・経験者の就労継続のことで困った事、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 3人に1人が治療のため就労継続が困難になり、収入減による経済的不安を経験している

治療により就労継続が困難になった時の収入減による経済的な不安があった	35.3% (18)
------------------------------------	------------

n=51

6) 3割が就労を優先し、受診を延ばしたり、間隔を延ばした経験がある

就労を優先し、受診を延ばしたり、間隔を延ばしたりした	29.4% (15)
----------------------------	------------

n=51

15. 14の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 半数が事業所への啓発が必要だと思っている

事業所への啓発	51.1% (68)
n=133	

2) 半数が事業所の社内制度の充実を求めている

事業所の社内制度の充実	55.6% (74)
n=133	

3) 約 8 割が就労継続のための社内制度の充実が必要だと思っている

就労継続のための社内制度の充実	82.7% (110)
n=133	

4) 約6割が就労継続のための相談支援体制の整備を求めている

就労継続のための相談支援体制の整備	57.1% (76)
n=133	

16. 治療終了後及び退院後のフォローアップについて、教育・就労以外での困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください

1) 82.6%がフォローアップで困り、課題だと思っていることがある

特に困ったことや課題はなかった	17.4% (35)
n=201	

2) 2割が体調管理などの相談先がなく相談できていない

患者・経験者の体調管理など相談先がなく相談できなかった	23.5% (39)
n=166	

3) 1割が患者・経験者への告知を親に任され相談ができなかった

患者・経験者への告知を親に任されてしまい相談できなかった	10.8% (18)
n=166	

4) 半数が20歳以上の晩期合併症の治療による経済的負担を感じている

治療が必要な晩期合併症があるにもかかわらず、20歳で小児慢性特定疾病医療費助成が終了してしまい経済的負担が大きい	52.4% (87)
n=166	

16. 治療終了後及び退院後のフォローアップについて、教育・就労以外での困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください

5) 約 4 割が晩期合併症や必要なフォローアップについて説明を受けられていない

晩期合併症や必要なフォローアップについて説明を受けられない 37.3% (62)

n=166

6) 4 人に 1 人が治療サマリーを入手できていない

治療サマリー（治療の記録）を入手できない 24.7% (41)

n=166

7) 4割が晩期合併症のための多診療科の受診に時間的・経済的に負担を感じている

晩期合併症のフォローのために多診療科に受診しなければならず、時間的にも経済的にも負担が大きい 41.0% (68)

n=166

8) 5 人に 1 人は望む長期フォローアップを受けられていない

患者・経験者及び家族が望む長期フォローアップをしてもらえない 21.7% (36)

n=166

16. 治療終了後及び退院後のフォローアップについて、教育・就労以外での困ったこと、
課題だと思ったことを全て選んでください

9) 3人に1人が小児科と成人診療科の連携不足によりフォロー先がわかっていない

小児科と成人診療科の連携ができておらず、どこでフォローをしても
らえるのか分からない 36.1% (60)

n=166

10) 約2割が転居の度の受診先探しに負担を感じた経験がある

進学・就労などに伴う転居の度にフォローアップのための受診先を探さな
ければならず負担 19.3% (32)

n=166

11) 6.6%が晩期合併症の理解がないために診療拒否された経験を持っている

晩期合併症の理解がない医師に診療拒否をされた 6.6% (11)

n=166

12) 5%が晩期合併症を見逃された経験を持っている

晩期合併症を見逃された 5.4% (9)

n=166

16. 治療終了後及び退院後のフォローアップについて、教育・就労以外での困ったこと、
課題だと思ったことを全て選んでください

13) 約1割が予防接種再接種助成の費用負担を感じた

予防接種再接種助成の費用が負担になった	8.4% (14)
---------------------	-----------

n=166

17. 16の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 88.6%がフォローアップ対策が必要だと感じている

特にない	11.4% (23)
------	------------

n=202

2) 7割が後遺症や晩期合併症が指定難病の対象となることを望んでいる

小児がん経験者の後遺症や晩期合併症を指定難病の対象とする	72.1% (129)
------------------------------	-------------

n=179

3) 約7割が医療費・療養費の自己負担額の軽減を希望している

小児・AYA世代がん患者の医療費・療養費の自己負担額の軽減の実現	69.8% (125)
----------------------------------	-------------

n=179

4) 半数が抗体を失った患者への接種済みワクチン再接種費用助成を望んでいる

骨髄移植など造血細胞移植によって抗体を失った患者への接種済みワクチン再接種費用助成	53.3% (96)
---	------------

n=179

**5) 83.8%が国の主導による、小児科を含めた他診療科での総合的な健康管理や
晩期合併症対策が可能になる長期フォローアップ体制及び移行医療体制の構築
の推進が必要だと感じている**

小児科だけではなく、国が主導して他診療科も含め総合的な健康管理や晩期合併症対策が可能になるよう、長期フォローアップ体制及び移行医療体制の構築を推進	83.8% (150)
---	-------------

n=179

18. 小児・AYA世代がんの治療や療養生活などの相談をする際や情報を取得する際に
困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 84.8%が相談や情報について困ったこと、課題だと思ったことがある

特に困ったことや課題はなかった	15.2% (33)
-----------------	------------

n=217

2) 約4割が相談すべき場所が分からなかった

相談すべき場所が分からなかった	38.0% (70)
-----------------	------------

n=184

3) 2割近くが相談したが、十分に解決できなかったと感じている

相談したが、十分に解決できなかった	17.4% (32)
-------------------	------------

n=184

4) 4人に1人が治療終了後に相談できる場所がなかった

治療終了後に相談できる場所がなかった	25.5% (47)
--------------------	------------

n=184

18. 小児・AYA世代がんの治療や療養生活などの相談をする際や情報を取得する際に
困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 3人に2人が同じ病気をした患者・経験者の様子・情報を知りたかった

同じ病気をした患者・経験者の様子・情報が知りたかった 65.2% (120)

n=184

6) 子どもを亡くした家族の半数が亡くした後の相談できる場所がなかったと感じている

患者を亡くした後に相談できる場所がなかった 15.2% (28)
※子どもを亡くした家族(46)では52.2%(24)

n=184

7) 約36%がインターネット上の情報が信頼できるものなのか分からなかった

インターネット上の情報が信頼できるものなのか分からなかった 35.9% (66)

n=184

8) 3割が求める情報をどうしたら得られるのか分からなかったと感じている

求める情報をどうしたら得られるのか分からなかった 31.5% (58)

n=184

19. 18の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 92.8%が相談や情報への対策が必要だと感じている

特にない	7.2% (15)
------	-----------

n=208

2) 半数近くが相談支援体制の周知を望んでいる

相談支援体制の周知	48.2% (93)
-----------	------------

n=193

3) 約4割が相談窓口で情報が得られることの周知を望んでいる

相談窓口で情報が得られることの周知	37.8% (73)
-------------------	------------

n=192

4) 半数が多くの課題に対応できる相談窓口機能の充実を求めている

多くの課題に対応できるような相談窓口機能の充実	52.8% (102)
-------------------------	-------------

n=192

5) 半数以上が国や公共機関からの信頼できる情報の発信を求めている

国や公共機関からの信頼できる情報の発信	53.9% (104)
---------------------	-------------

n=293

6) 半数が患者・家族会や支援団体などの情報の周知を望んでいる

患者・家族会や支援団体などの情報の周知	51.3% (99)
---------------------	------------

n=193

7) 子どもを亡くした家族の4人に3人が亡くした後の家族への支援体制を求めている

患者が亡くなった後の家族への支援体制 ※子どもを亡くした家族(47)では74.7%(35)	28.5% (55)
--	------------

n=192

8) 約4割が小児慢性特定疾病対策事業の自立支援事業の充実を望んでいる

小児慢性特定疾病対策事業の自立支援事業の充実	43.5% (84)
------------------------	------------

n=192

20. コロナ禍での入院・外来通院で困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

1) 88.1%がコロナ禍での入院・外来通院で困ったこと、課題だと思ったことがある

特に困ったこと、課題だと思ったことはない	11.9% (26)
----------------------	------------

n=218

2) 半数近くが新型コロナウイルス感染症の影響についての情報や説明がなく不安を感じていた

小児・AYA世代がん患者・経験者の新型コロナウイルス感染症の影響 についての情報や説明が無く不安だった	48.0% (60)
--	------------

n=125

3) 4人に1人がワクチン接種をしていいのか情報もなく困っていた

ワクチン接種をしていいのか情報や説明もなく、相談先もなく困った	25.6% (32)
---------------------------------	------------

n=125

4) 6割が患者だけではなく家族が感染してしまわないかと不安でストレスが溜まった

患者だけではなく家族が感染してしまわないかと不安でストレスがた まっている	63.2% (79)
--	------------

n=125

20. コロナ禍での入院・外来通院で困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

5) 4割が面会制限を負担に感じている

面会制限のため限られた家族、時間の制限があり負担である	43.2% (54)
n=125	

6) 約4割が付き添い者の行動制限に負担を感じている

付き添い者の行動制限があり負担である	38.4% (48)
n=125	

7) 3人に1人が病棟内の遊びや行動制限が患者のストレスとなっていると感じている

病棟内の遊びや行動の制限があり患者のストレスとなっている	34.4% (43)
n=125	

8) 5.6%が新型コロナウイルス感染症対策のために治療が遅れた

新型コロナウイルス感染症の対策のために治療が遅れた	5.6% (7)
n=125	

20. コロナ禍での入院・外来通院で困ったこと、課題だと思ったことを全て選んでください。

9) 1割超が感染蔓延のため通院を控えている

感染蔓延のため通院を控えた	13.6% (17)
---------------	------------

n=125

10) 約1割が感染症の不安からオンライン診療を望んだが、病院に体制がなかった

感染症の不安からオンライン診療をしたかったが病院に体制がなかった	8.8% (11)
----------------------------------	-----------

n=125

20. 20の問題を解決するために必要だと思われることを全て選んでください。

1) 80.7%がコロナ禍での対策が必要だと感じている

特にない

19.3% (37)

n=192

2) 6割が情報提供と周知を望んでいる

小児・AYA世代がん患者・経験者の新型コロナウイルス感染症の影響
についての情報提供と周知

61.3% (95)

n=155

3) 約4割が相談できる窓口の設置と周知を望んでいる

相談ができる窓口の設置と周知

41.9% (65)

n=155

4) 4割が新型コロナウイルス感染症対策のために病床や医療スタッフ確保の影響を受けないように必要な施策が実施されることを望んでいる

新型コロナウイルス感染症診療病床確保のために患者が転院せざるを得ない状況や、医療スタッフが新型コロナウイルス感染症治療に従事することで必要なスタッフが不足するなどの状況を回避するために、必要な施策の実施	40.6% (63)
---	------------

n=155

5) 6割が新型コロナウイルス感染症により診療及び療養生活に影響を及ぼさないよう必要な施策が実施されることを望んでいる

新型コロナウイルス感染症により患者・経験者への診療及び療養生活に影響を及ぼさないよう必要な施策を実施	60.6% (94)
--	------------

n=155

6) 3人に1人がオンライン診療の保険診療体制の整備を求めている

オンライン診療の保険診療体制の整備	33.5% (52)
-------------------	------------

n=155