

# 横浜市小児がんに関するアンケート報告書

2025年3月 横浜市医療局

## 目次

アンケート概要 .....	1
基本属性.....	3
「①小児がん患者の保護者」からのアンケート結果.....	3
1 アンケート回答者 .....	3
2 治療を受けている本人の居住地 .....	3
3 治療を受けている本人の現在の年齢.....	4
4 治療を受けている本人の性別 .....	4
5 治療を受けている本人を含むきょうだいの数 .....	5
6 治療を受けている本人の在籍している保育・教育施設等.....	5
「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果 .....	6
7 アンケート回答者.....	6
8 治療を受けていた本人の居住地 .....	6
9 治療を受けていた本人の現在の年齢 .....	7
10 治療を受けていた本人の性別 .....	7
11 治療を受けていた本人を含むきょうだいの数 .....	8
12 治療を受けていた本人の在籍している保育・教育施設等 .....	8
「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果 .....	9
13 アンケート回答者 .....	9
14 治療を受けている・受けていた本人の居住地.....	9
15 治療を受けている・受けていた本人の現在の年齢.....	10
16 治療を受けている・受けていた本人の性別 .....	10
17 治療を受けている・受けていた本人を含むきょうだいの数 .....	11
18 治療を受けている・受けていた本人の在籍している保育・教育施設等 .....	11
治療・生活状況について .....	12
「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果 .....	12
19 主に小児がん治療を受けている・受けていた病院.....	12
20 現在の治療状況(「①小児がん患者の保護者」にのみアンケート) .....	12
21 最初に小児がんと診断されたときの年齢.....	13
22 最初に診断された小児がんの種類【複数回答可】.....	13
23 発症部位【複数回答可】 .....	14

24 診断されてからの治療期間(長期フォローアップ期間は含まない) .....	14
25 治療を受けている・受けていた本人の生活の自立度 .....	15
26 治療を受けている・受けていた本人の、この1年間の欠席・病気による休暇の状況 .....	18
27 障害者手帳の取得状況【複数回答可】 .....	19
28 家庭で行って(受けて)いる医療的ケア【複数回答可】 .....	21
29 現在利用している医療や福祉に関するサービス【複数回答可】 .....	21
外来治療について .....	22

「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果 .....	22
30 直近1年間の病院への通院頻度 .....	22
31 自宅からの通院時間(片道) .....	23
32 治療を受けている・受けていた本人の病院への移動手段【複数回答可】 .....	24
33 治療を受けている・受けていた本人の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることに .....	24
34 在宅生活を支えるうえでの不安や悩み【複数回答可】 .....	25
35 外来通院中の問題点【複数回答可】 .....	27
36 外来通院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所【複数回答可】 .....	28
37 治療や福祉サービス等の情報の入手手段【複数回答可】 .....	31
38 小児がんの治療を受けた(ている)病院の外来通院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】 .....	33
入院治療について .....	34

「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果 .....	34
39 小児がん治療のために入院をしたか .....	34
40 入院治療中の不安や悩み【複数回答可】 .....	34
41 入院治療中の問題点【複数回答可】 .....	36
42 入院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所【複数回答可】 .....	37
43 小児がんの治療を受けた(ている)病院の入院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】 .....	40
長期フォローアップについて .....	41

「①小児がん患者の保護者」からのアンケート結果 .....	41
44 長期フォローアップ外来の認知状況 .....	41
45 晩期合併症の認知状況 .....	41
46 長期フォローアップの受診を今後希望する施設 .....	42
47 今の主治医(診療科)でのフォローを何歳まで希望するか .....	43
48 成人期医療へ移った際に、病院に希望すること【自由記述】 .....	45

「② 小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果.....	46
49 積極的治療終了後の経過年数 .....	46
50 長期フォローアップを受診する病院を選んだきっかけ .....	46
51 長期フォローアップ中の問題点【複数回答可】.....	47
52 長期フォローアップについての情報の入手先【複数回答可】.....	47
53 長期フォローアップについて、もっとこうしてほしいと思うこと【自由記述】.....	48
医療体制について .....	49
「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果 .....	49
54 チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)、こども療養支援士(CCS)、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS)といった職種の認知状況.....	49
55 チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)、こども療養支援士(CCS)、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS)による小児がん診療における関与の必要性 .....	49
56 小児がんの治療を受けた病院で充実してほしいこと【複数回答可】 .....	50
57 小児がんについて、社会でどのような支援や配慮が必要だと思うか【自由記述】 .....	50
「③ 中学生以上の小児がん患者本人」からのアンケート結果 .....	51
1 現在、在籍している教育施設等.....	51
2 ICTを活用した授業を受けているか .....	51
3 今の生活が充実しているか .....	52
4 通院生活中に普段の生活や学校生活で思いどおりにできなかったことがあったか(入院期間は除く) .....	52
5 通院生活中に思いどおりにできなかったと思う理由【複数回答可】.....	53
6 病気や治療に対する周り(学校や職場の人など)の理解度.....	53
7 生活を送るにあたって困っていることや心配なこと【複数回答可】 .....	54
8 困っていることや心配なことの相談先【複数回答可】.....	54
9 入院・通院中に困っていることや心配なこと【複数回答可】.....	55
10 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったこと【複数回答可】 .....	55
11 将来の仕事についての考え【複数回答可】.....	56
12 就労に関してあるとよいサポート【複数回答可】.....	56
自由記述の質問で回答いただいたすべてのご意見.....	57
38 小児がんの治療を受けた(ている)病院の外来通院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】 .....	57
43 小児がんの治療を受けた(ている)病院の入院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】 .....	61
48 成人期医療へ移った際に、病院に希望すること【自由記述】 .....	66
53 長期フォローアップについて、もっとこうしてほしいと思うこと【自由記述】.....	69

57 小児がんについて、社会でどのような支援や配慮が必要だと思うか【自由記述】 .....	70
「①小児がん患者の保護者」の質問票 .....	76
「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」の質問票.....	86
「③中学生以上の小児がん患者本人」の質問票 .....	96

## アンケート概要

### ■ 目的

本アンケートは、希少がんである小児がん患者の治療・長期フォローアップ<sup>注1</sup>・生活状況に関するニーズや課題に対する実態把握のため、調査を行いました。

### ■ 調査方法

調査対象	① 小児がん患者の保護者 ② 小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者 ③ 中学生以上の小児がん患者本人
調査方法	・小児慢性特定疾病医療受給者証の年度更新のタイミングに、対象疾病が「悪性新生物」の方の保護者宛てに質問票の二次元コードを郵送(437件) ・横浜市小児がん連携病院 <sup>注2</sup> で案内
調査期間	令和5年10月11日～令和6年10月31日
回答方法	横浜市電子申請・届出システムでの回答(任意回答)
回答数	① 小児がん患者の保護者 101件 ② 小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者 28件 ③ 中学生以上の小児がん患者本人 20件

### ■ 報告書の注意事項

- 「① 小児がん患者の保護者」及び「② 小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」についての設問のうち、【基本属性】【治療・生活状況について】【外来治療について】【入院治療について】【医療体制について】の共通の質問は、合計して集計しています。
- 回答の集計は、分類上、回答の多い順で集計している設問もあります。
- 設問には1つのみ答えるものと複数回答のものがあり、複数回答の設問では、合計は回答者数を超えることがあります。
- 回答の比率(すべて百分率(%)で表示)は、その設問の回答者数を基数(件数)として算出しています。また、小数点第2位を四捨五入し、小数第1位までを表示しているため、合計が100%にならない場合があります。
- グラフに表示されている「N」は回答者数を表しています。

### 注1 長期フォローアップとは

小児期にがんの治療を受けた人(小児がん経験者)は、それまでの治療の影響などにより、20代など若い頃から生活習慣病やがんの発症リスクなどが高くなる場合があるとされています。疾患を早期に発見し、重症化を未然に防ぐためには、定期的な診察と検査による長期間のフォローアップが必要です。

本調査では、原則として、治療終了後5年以上を経過した小児がん経験者を対象としたフォローアップを指します。

### 注2 横浜市小児がん連携病院とは

小児がんにおける診療体制の充実や相談支援体制の構築を図るために、小児がん診療に実績のある病院を横浜市が指定しています。

病院名	住所
神奈川県立こども医療センター	南区六ツ川2-138-4
済生会横浜市南部病院	港南区港南台3-2-10
横浜市立大学附属病院	金沢区福浦3-9

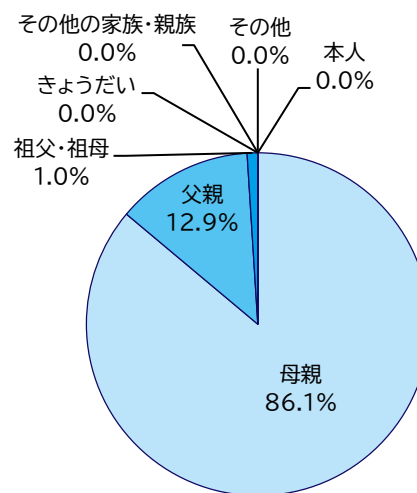
## 基本属性

≪「①小児がん患者の保護者」からのアンケート結果≫

「①小児がん患者の保護者」を集計（以下、「①小児がん患者の保護者」は「①保護者」と表記）

### 1 アンケート回答者 N=101（「①保護者」のみ）

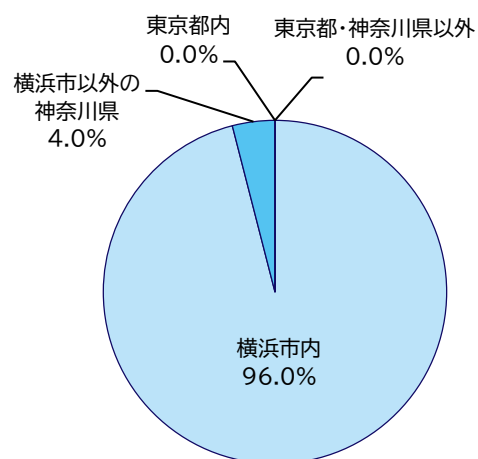
	件数	割合
母親	87	86.1%
父親	13	12.9%
祖父・祖母	1	1.0%
きょうだい	0	0.0%
その他の家族・親族	0	0.0%
その他	0	0.0%
本人	0	0.0%
合計	101	100.0%



<保護者問 1>

### 2 治療を受けている本人の居住地 N=101（「①保護者」のみ）

	件数	割合
横浜市内	97	96.0%
横浜市以外の神奈川県	4	4.0%
東京都内	0	0.0%
東京都・神奈川県以外	0	0.0%
合計	101	100.0%

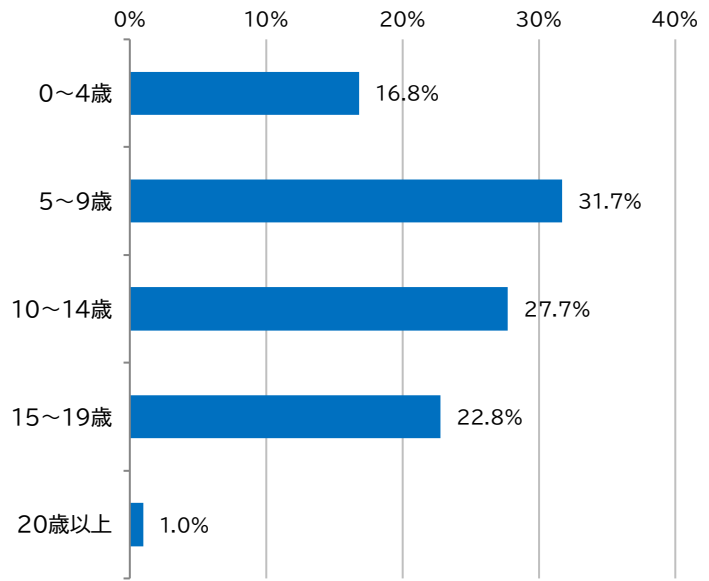


<保護者問 2>



3 治療を受けている本人の現在の年齢 N=101 (「①保護者」のみ)

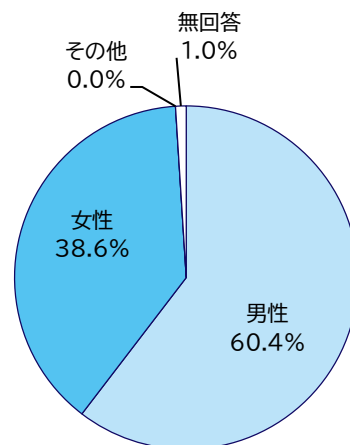
	件数	割合
0歳	2	2.0%
1歳	6	5.9%
2歳	0	0.0%
3歳	1	1.0%
4歳	8	7.9%
5歳	6	5.9%
6歳	10	9.9%
7歳	2	2.0%
8歳	8	7.9%
9歳	6	5.9%
10歳	7	6.9%
11歳	5	5.0%
12歳	4	4.0%
13歳	5	5.0%
14歳	7	6.9%
15~19歳	23	22.8%
20代	0	0.0%
30代以上	1	1.0%
合計	101	100.0%



<保護者問 3>

4 治療を受けている本人の性別 N=101 (「①保護者」のみ)

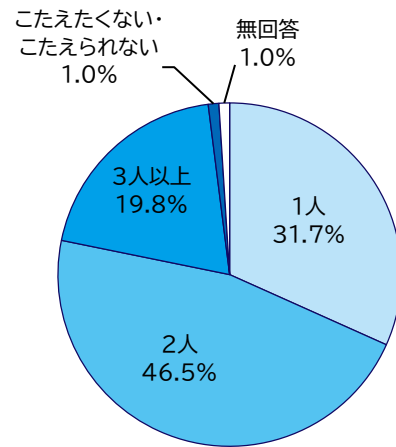
	件数	割合
男性	61	60.4%
女性	39	38.6%
その他	0	0.0%
無回答	1	1.0%
合計	101	100.0%



<保護者問 4>

5 治療を受けている本人を含むきょうだいの数 N=101 (「①保護者」のみ)

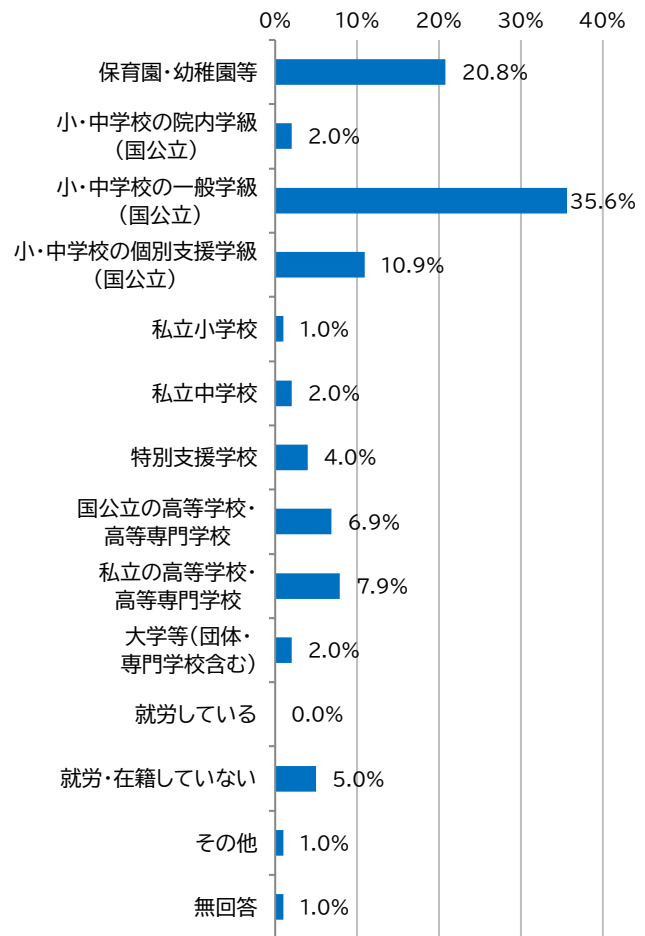
	件数	割合
1人	32	31.7%
2人	47	46.5%
3人以上	20	19.8%
こたえたくない・こたえられない	1	1.0%
無回答	1	1.0%
合計	101	100.0%



<保護者問 5>

6 治療を受けている本人の在籍している保育・教育施設等 N=101 (「①保護者」のみ)

	件数	割合
保育園・幼稚園等	21	20.8%
小・中学校の院内学級(国公立)	2	2.0%
小・中学校の一般学級(国公立)	36	35.6%
小・中学校の個別支援学級(国公立)	11	10.9%
私立小学校	1	1.0%
私立中学校	2	2.0%
特別支援学校	4	4.0%
国公立の高等学校・高等専門学校	7	6.9%
私立の高等学校・高等専門学校	8	7.9%
大学等(団体・専門学校含む)	2	2.0%
就労している	0	0.0%
就労・在籍していない	5	5.0%
その他	1	1.0%
無回答	1	1.0%
合計	101	100.0%



<保護者問 6>

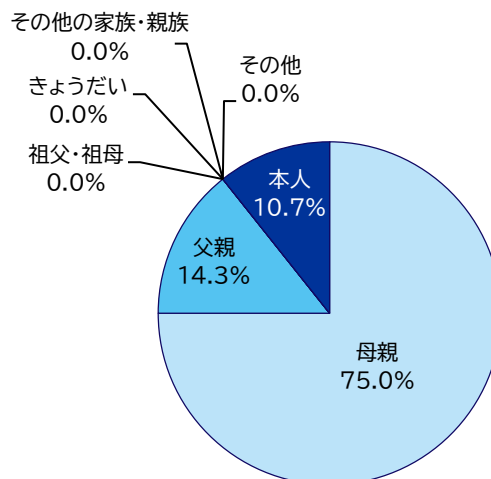
## 基本属性

≪「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果≫

「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケートを集計。(以下、「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」は「②長期フォロー」と表記。)

### 7 アンケート回答者 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

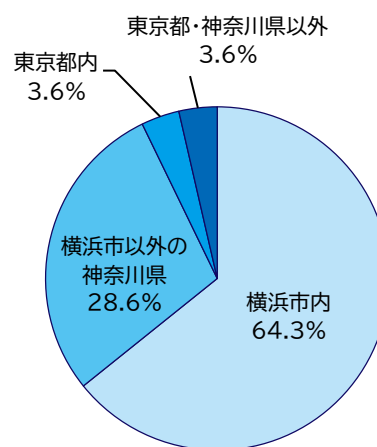
	件数	割合
母親	21	75.0%
父親	4	14.3%
祖父・祖母	0	0.0%
きょうだい	0	0.0%
その他の家族・親族	0	0.0%
その他	0	0.0%
本人	3	10.7%
合計	28	100.0%



<長期フォロー問 1>

### 8 治療を受けていた本人の居住地 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

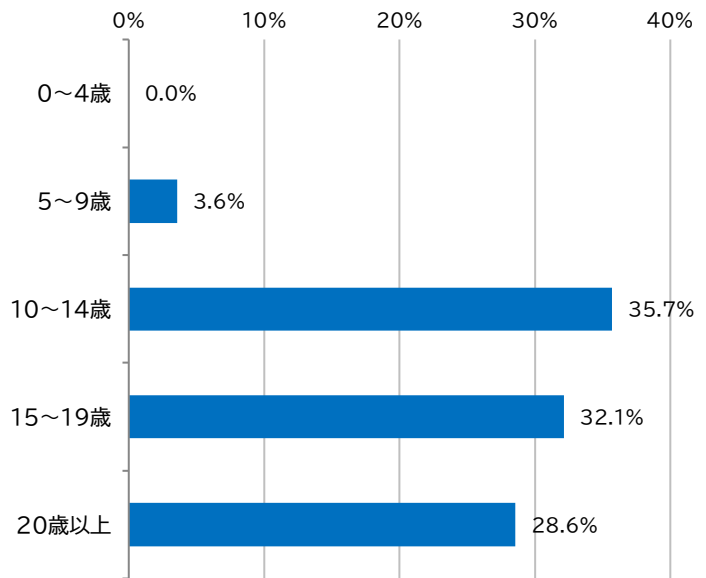
	件数	割合
横浜市内	18	64.3%
横浜市以外の神奈川県	8	28.6%
東京都内	1	3.6%
東京都・神奈川県以外	1	3.6%
合計	28	100.0%



<長期フォロー問 2>

9 治療を受けていた本人の現在の年齢 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

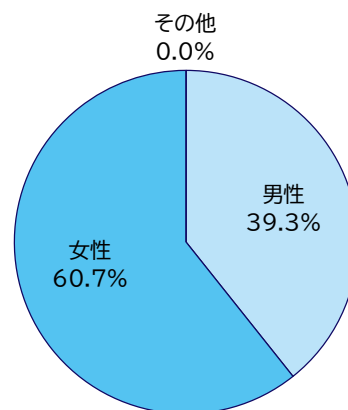
	件数	割合
0歳	0	0.0%
1歳	0	0.0%
2歳	0	0.0%
3歳	0	0.0%
4歳	0	0.0%
5歳	0	0.0%
6歳	0	0.0%
7歳	0	0.0%
8歳	0	0.0%
9歳	1	3.6%
10歳	2	7.1%
11歳	0	0.0%
12歳	4	14.3%
13歳	3	10.7%
14歳	1	3.6%
15~19歳	9	32.1%
20代	8	28.6%
30代以上	0	0.0%
合計	28	100.0%



<長期フォロー問 3>

10 治療を受けていた本人の性別 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

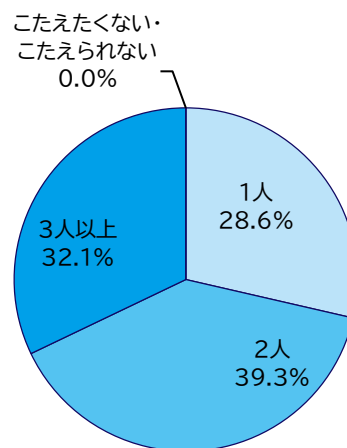
	件数	割合
男性	11	39.3%
女性	17	60.7%
その他	0	0.0%
合計	28	100.0%



<長期フォロー問 4>

11 治療を受けていた本人を含むきょうだいの数 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

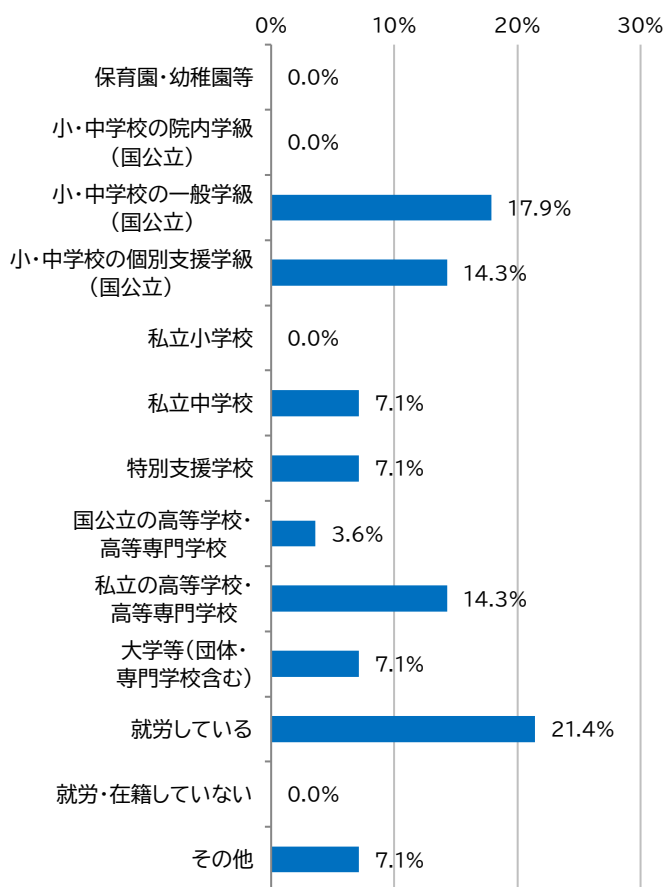
	件数	割合
1人	8	28.6%
2人	11	39.3%
3人以上	9	32.1%
こたえたくない・こたえられない	0	0.0%
合計	28	100.0%



<長期フォロー問 5>

12 治療を受けていた本人の在籍している保育・教育施設等 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

	件数	割合
保育園・幼稚園等	0	0.0%
小・中学校の院内学級(国公立)	0	0.0%
小・中学校の一般学級(国公立)	5	17.9%
小・中学校の個別支援学級(国公立)	4	14.3%
私立小学校	0	0.0%
私立中学校	2	7.1%
特別支援学校	2	7.1%
国公立の高等学校・高等専門学校	1	3.6%
私立の高等学校・高等専門学校	4	14.3%
大学等(団体・専門学校含む)	2	7.1%
就労している	6	21.4%
就労・在籍していない	0	0.0%
その他	2	7.1%
合計	28	100.0%



<長期フォロー問 6>

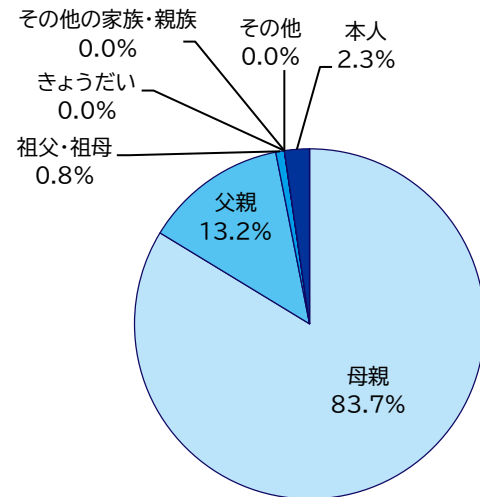
## 基本属性

«「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果»

「①保護者」「②長期フォロー」のアンケートを合計して、集計。

### 13 アンケート回答者 N=129（「①保護者」「②長期フォロー」を合計）

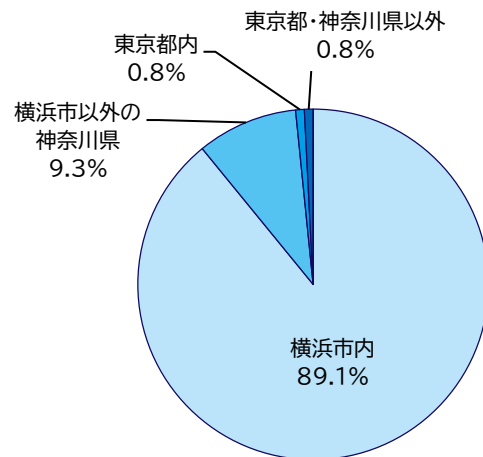
	件数	割合
母親	108	83.7%
父親	17	13.2%
祖父・祖母	1	0.8%
きょうだい	0	0.0%
その他の家族・親族	0	0.0%
その他	0	0.0%
本人	3	2.3%
合計	129	100.0%



<保護者問 1、長期フォロー問 1>

### 14 治療を受けている・受けていた本人の居住地 N=129（「①保護者」「②長期フォロー」を合計）

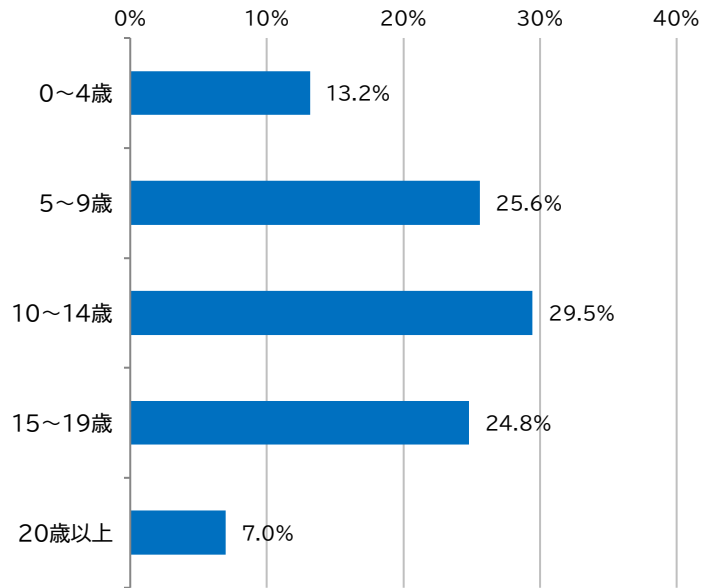
	件数	割合
横浜市内	115	89.1%
横浜市以外の神奈川県	12	9.3%
東京都内	1	0.8%
東京都・神奈川県以外	1	0.8%
合計	129	100.0%



<保護者問 2、長期フォロー問 2>

15 治療を受けている・受けていた本人の現在の年齢 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

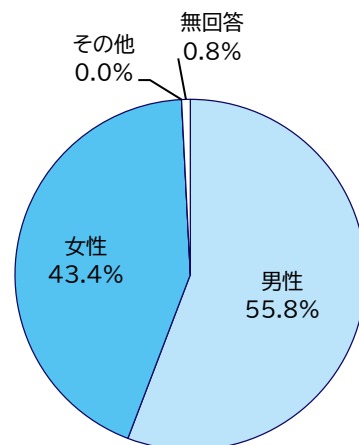
	件数	割合
0歳	2	1.6%
1歳	6	4.7%
2歳	0	0.0%
3歳	1	0.8%
4歳	8	6.2%
5歳	6	4.7%
6歳	10	7.8%
7歳	2	1.6%
8歳	8	6.2%
9歳	7	5.4%
10歳	9	7.0%
11歳	5	3.9%
12歳	8	6.2%
13歳	8	6.2%
14歳	8	6.2%
15~19歳	32	24.8%
20代	8	6.2%
30代以上	1	0.8%
合計	129	100.0%



<保護者問 3、長期フォロー問 3>

16 治療を受けている・受けていた本人の性別 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

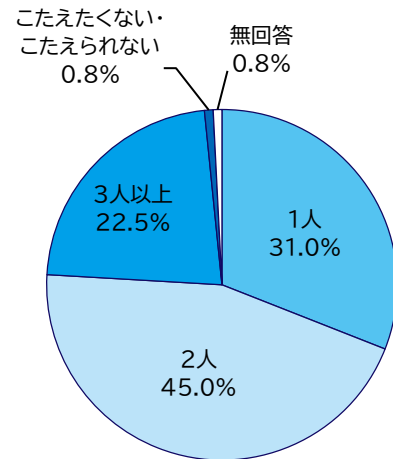
	件数	割合
男性	72	55.8%
女性	56	43.4%
その他	0	0.0%
無回答	1	0.8%
合計	129	100.0%



<保護者問 4、長期フォロー問 4>

17 治療を受けている・受けていた本人を含むきょうだいの数 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

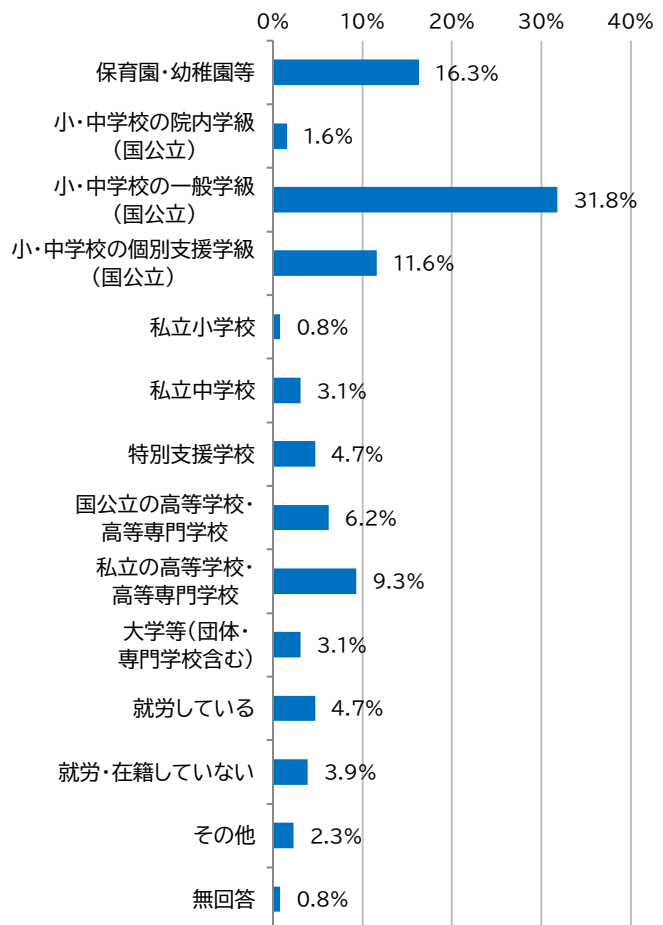
	件数	割合
1人	40	31.0%
2人	58	45.0%
3人以上	29	22.5%
こたえたくない・こたえられない	1	0.8%
無回答	1	0.8%
合計	129	100.0%



<保護者問 5、長期フォロー問 5>

18 治療を受けている・受けていた本人の在籍している保育・教育施設等 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

	件数	割合
保育園・幼稚園等	21	16.3%
小・中学校の院内学級(国公立)	2	1.6%
小・中学校の一般学級(国公立)	41	31.8%
小・中学校の個別支援学級(国公立)	15	11.6%
私立小学校	1	0.8%
私立中学校	4	3.1%
特別支援学校	6	4.7%
国公立の高等学校・高等専門学校	8	6.2%
私立の高等学校・高等専門学校	12	9.3%
大学等(団体・専門学校含む)	4	3.1%
就労している	6	4.7%
就労・在籍していない	5	3.9%
その他	3	2.3%
無回答	1	0.8%
合計	129	100.0%



<保護者問 6、長期フォロー問 6>



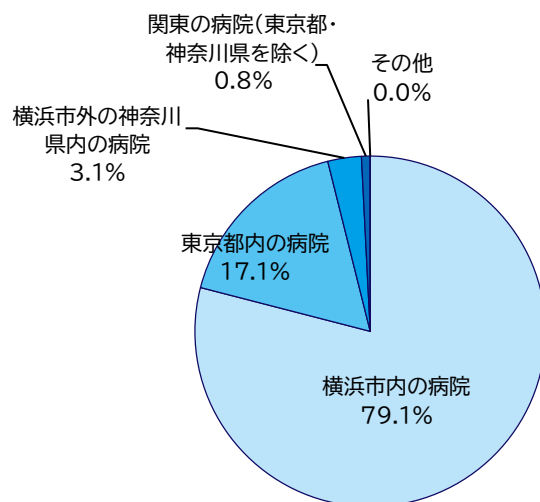
## 治療・生活状況について

「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果

「治療・生活状況」の設問について、「①保護者」「②長期フォロー」共通の設問は、「①保護者」「②長期フォロー」合計を集計

### 19 主に小児がん治療を受けている・受けていた病院 N=129（「①保護者」「②長期フォロー」を合計）

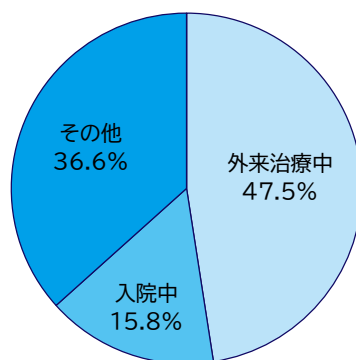
「横浜市内の病院」79.1% 「東京都内の病院」17.1% 「横浜市の外の神奈川県内の病院」3.1%



<保護者問 7、長期フォロー問 7>

### 20 現在の治療状況 N=101（「①保護者」のみ）

「外来治療中」47.5% 「入院中」15.8%

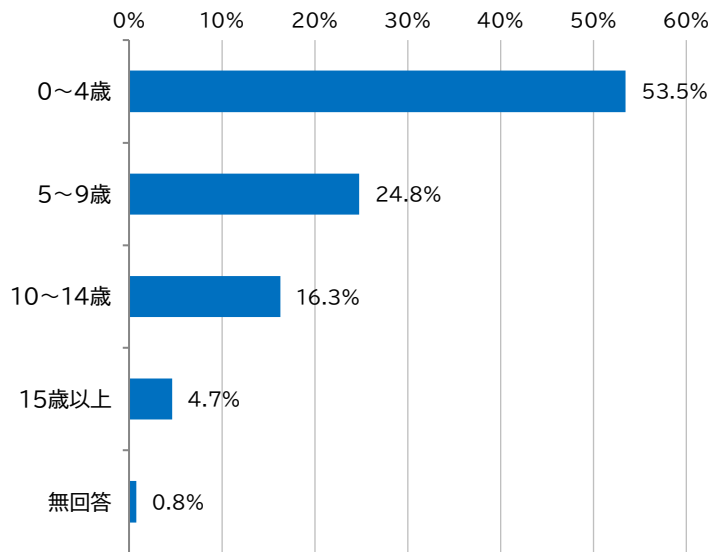


<保護者問 8>

21 最初に小児がんと診断されたときの年齢 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「0～4歳」53.5% 「5～9歳」24.8% 「10～14歳」16.3% 「15歳以上」4.7%

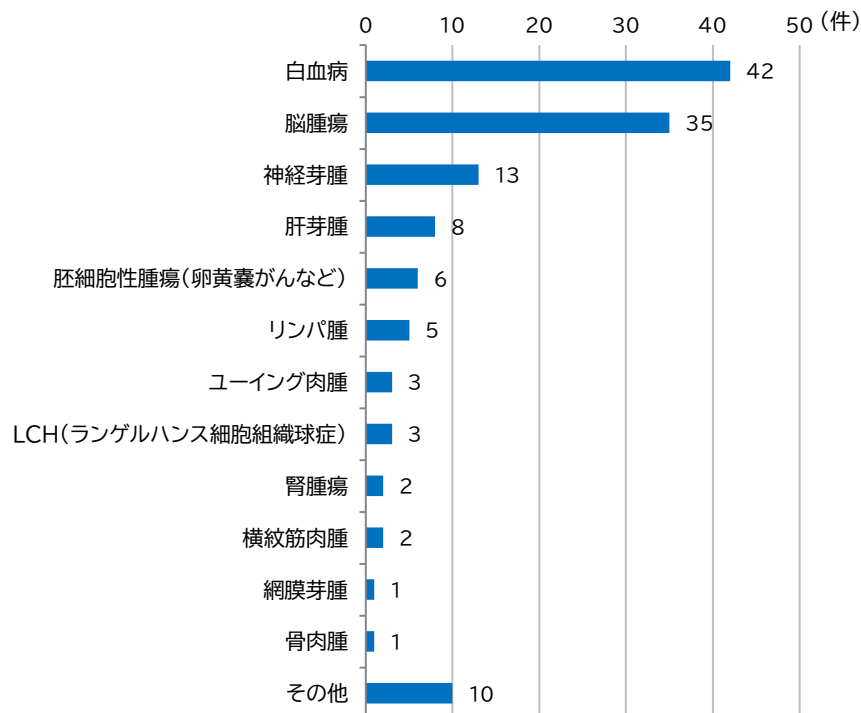
	件数	割合
0歳	18	14.0%
1歳	21	16.3%
2歳	10	7.8%
3歳	10	7.8%
4歳	10	7.8%
5歳	7	5.4%
6歳	4	3.1%
7歳	6	4.7%
8歳	5	3.9%
9歳	10	7.8%
10歳	7	5.4%
11歳	4	3.1%
12歳	3	2.3%
13歳	3	2.3%
14歳	4	3.1%
15歳以上	6	4.7%
無回答	1	0.8%
合計	129	100.0%



<保護者問9、長期フォロー問8>

22 最初に診断された小児がんの種類【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

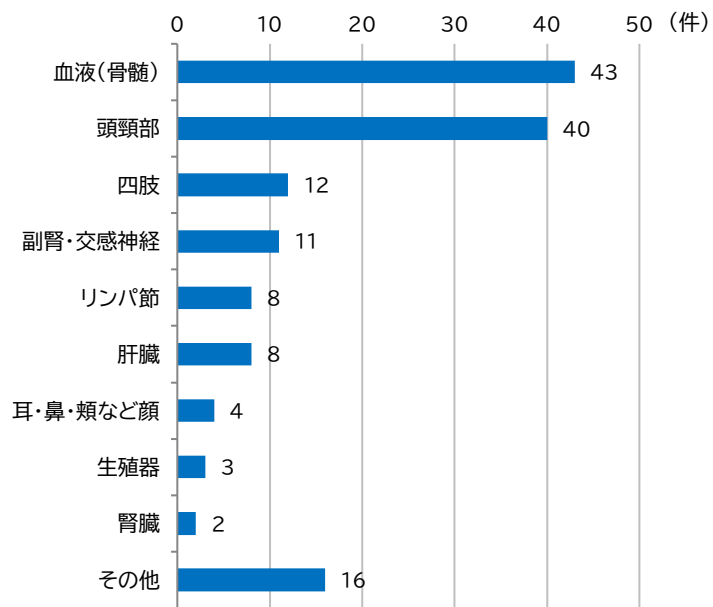
「白血病」42件 「脳腫瘍」35件 「神経芽腫」13件



<保護者問10、長期フォロー問9>

23 発症部位【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

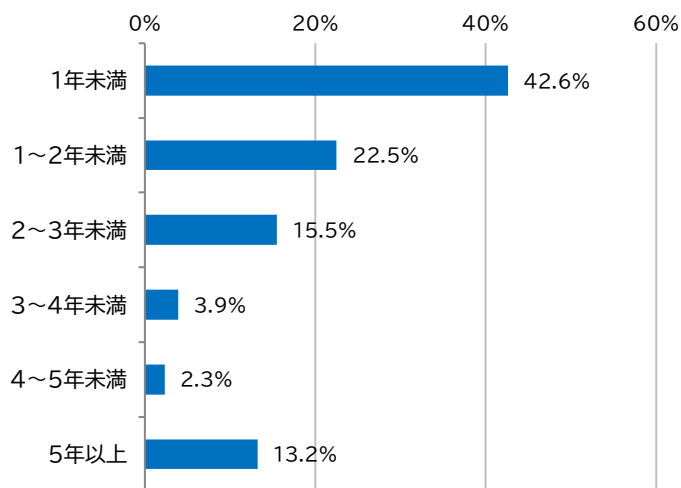
「血液(骨髄)」43件 「頭頸部」40件 「四肢」12件



<保護者問 11、長期フォロー問 10>

24 診断されてからの治療期間(長期フォローアップ期間は含まない) N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

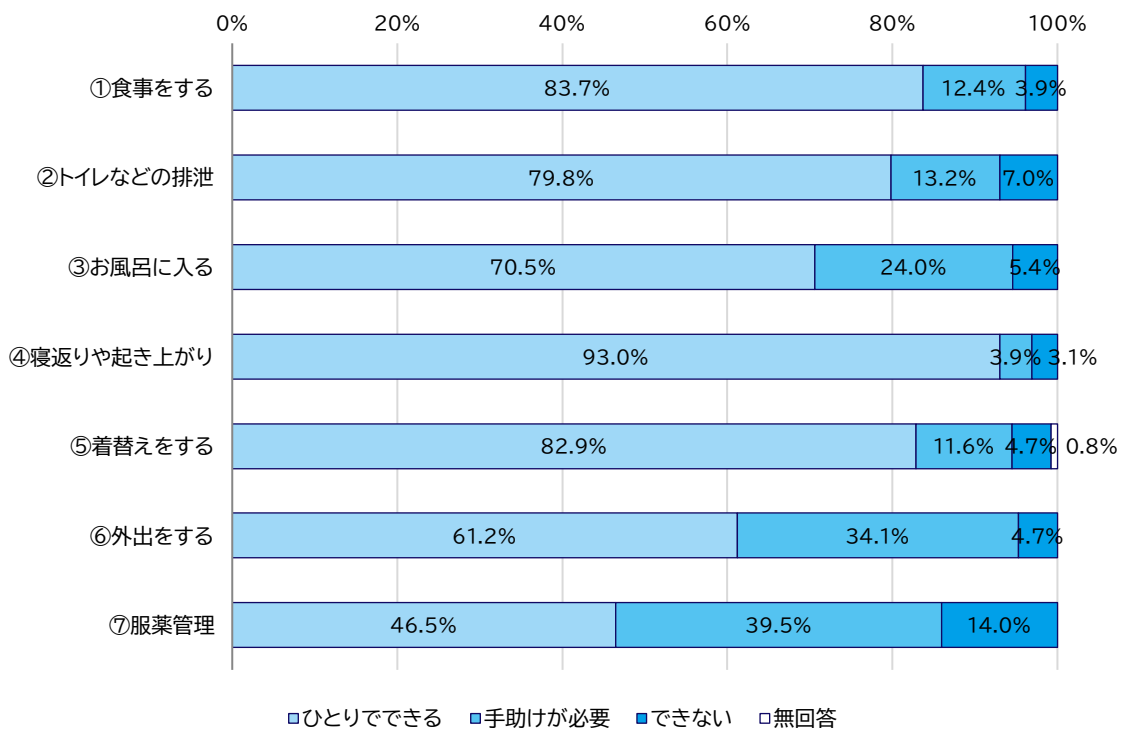
「1年未満」42.6% 「1~2年未満」22.5% 「2~3年未満」15.5%



<保護者問 12、長期フォロー問 11>

25 治療を受けている・受けていた本人の生活の自立度 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

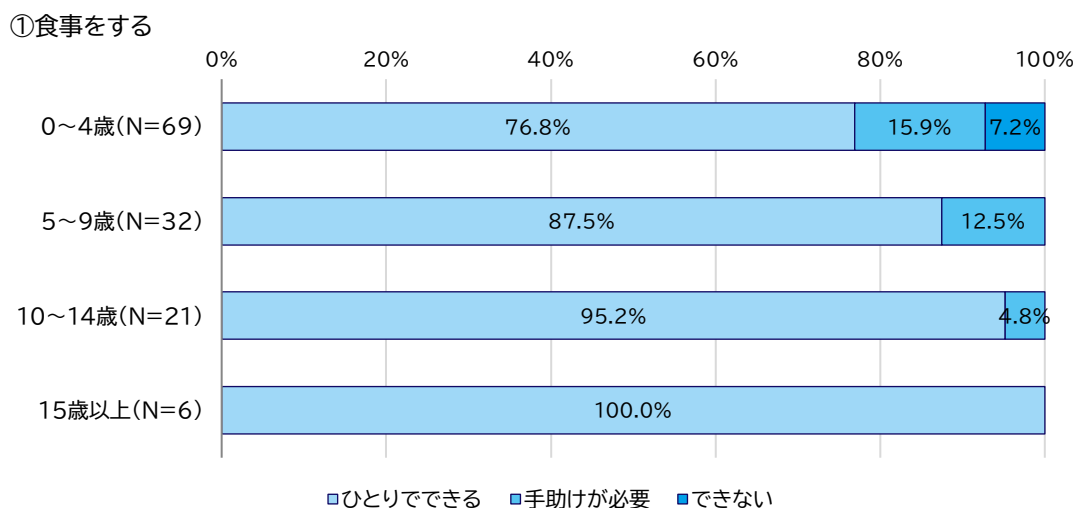
ひとりでできる 「寝返りや起き上がり」93.0% 「食事をする」83.7% 「着替えをする」82.9%  
 手助けが必要 「服薬管理」39.5% 「外出をする」34.1% 「お風呂に入る」24.0%



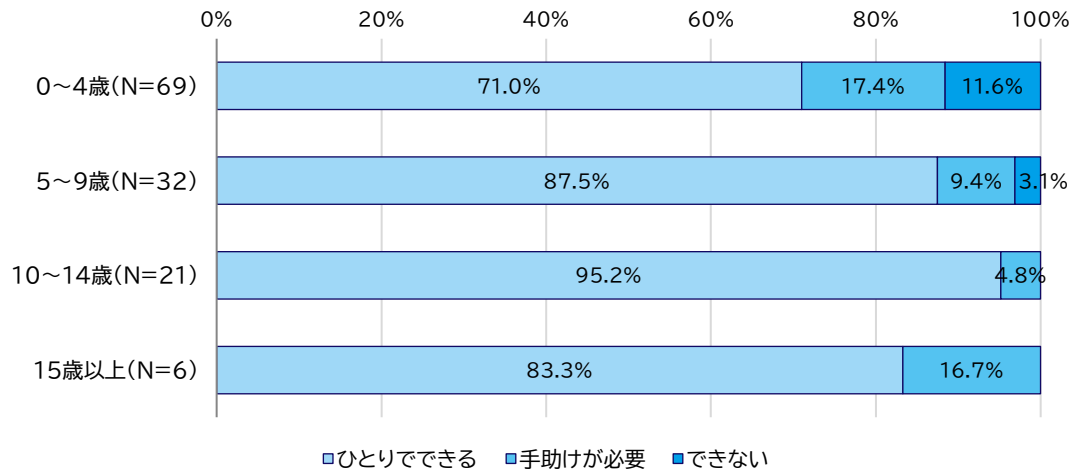
<保護者問 13、長期フォロー問 12>

●治療を受けている・受けていた本人の生活の自立度<小児がん診断時の年齢別> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

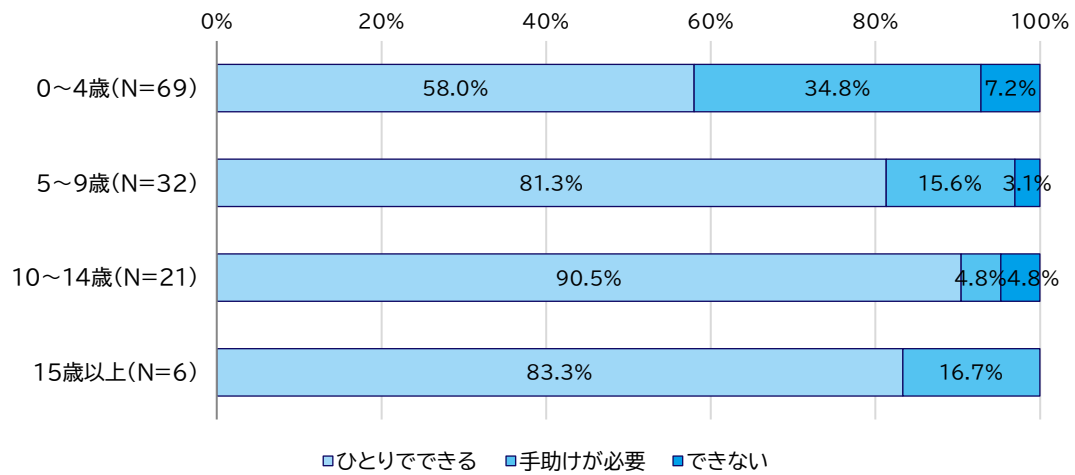
「外出をする」「服薬管理」以外の5項目において、5歳以上で「ひとりでできる」という方が8割以上



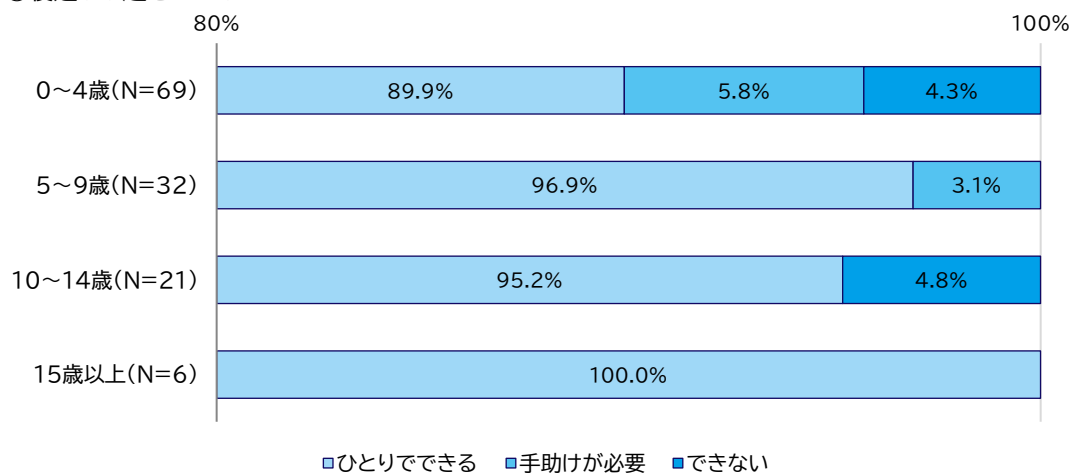
②トイレなどの排泄



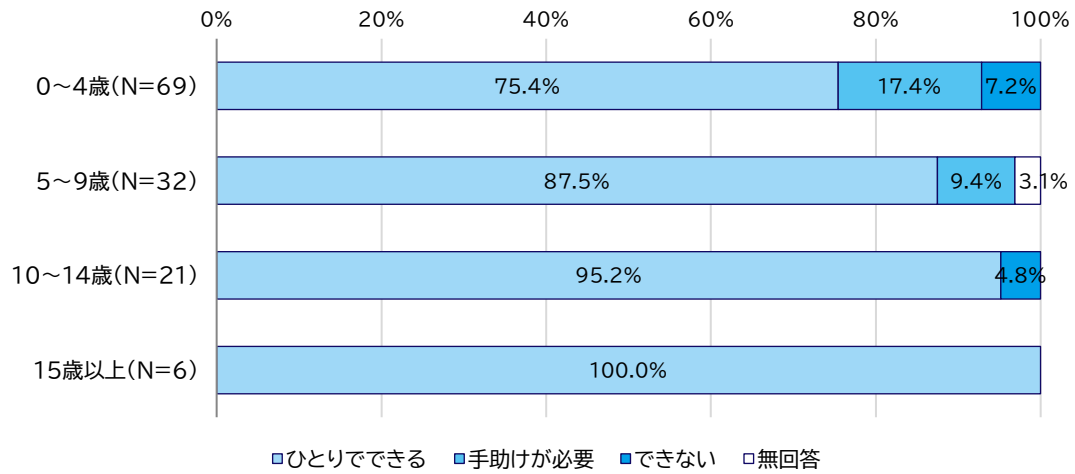
③お風呂に入る



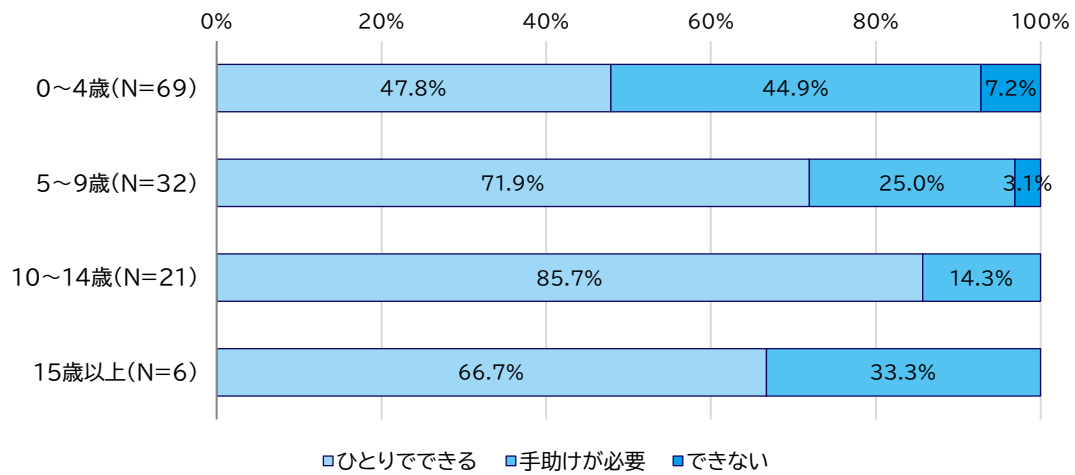
④寝返りや起き上がり



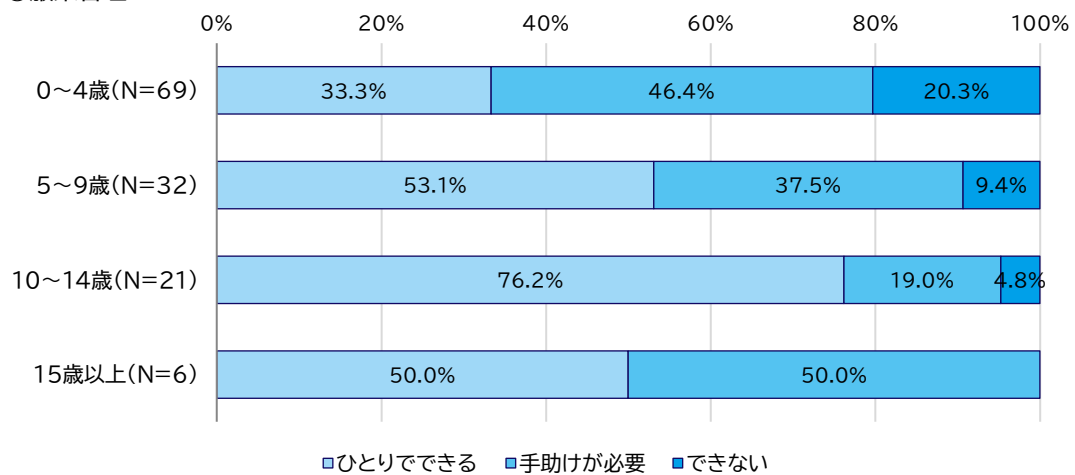
⑤着替えをする



⑥外出をする

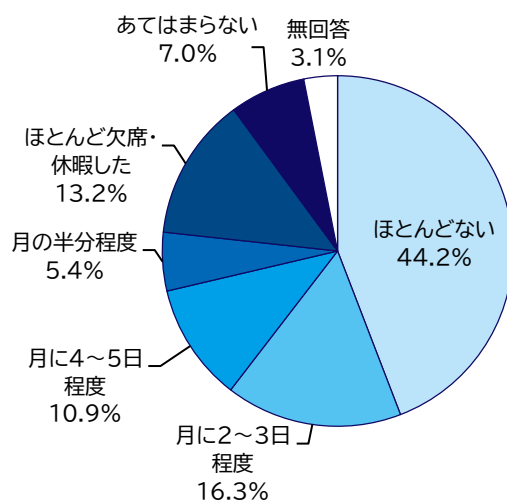


⑦服薬管理



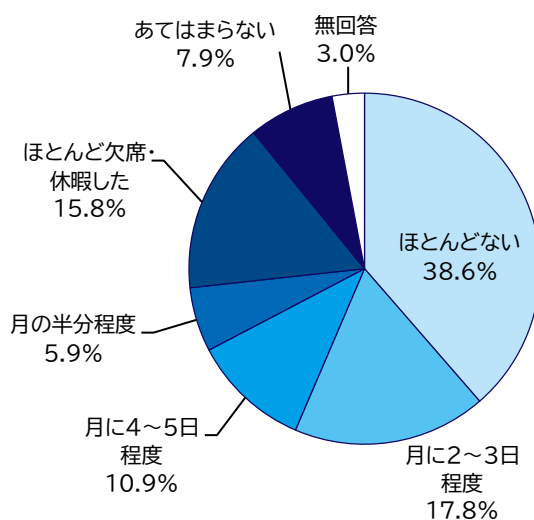
26 治療を受けている・受けていた本人の、この1年間の欠席・病気による休暇の状況 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「ほとんどない」44.2% 「月に2~3日程度」16.3% 「ほとんど欠席・休暇した」が13.2%

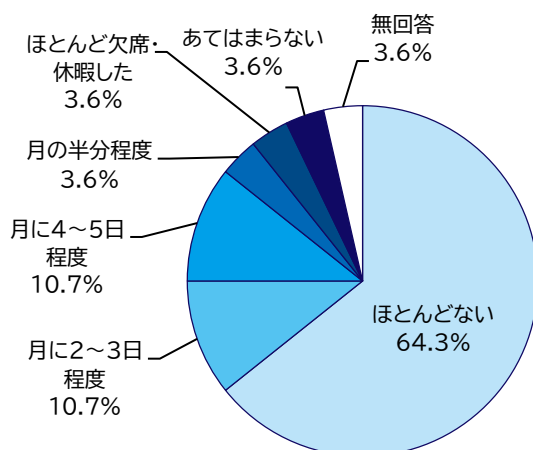


<保護者問 14、長期フォロー問 13>

●1年間の欠席・病気による休暇の状況 N=101 (「①保護者」のみ)

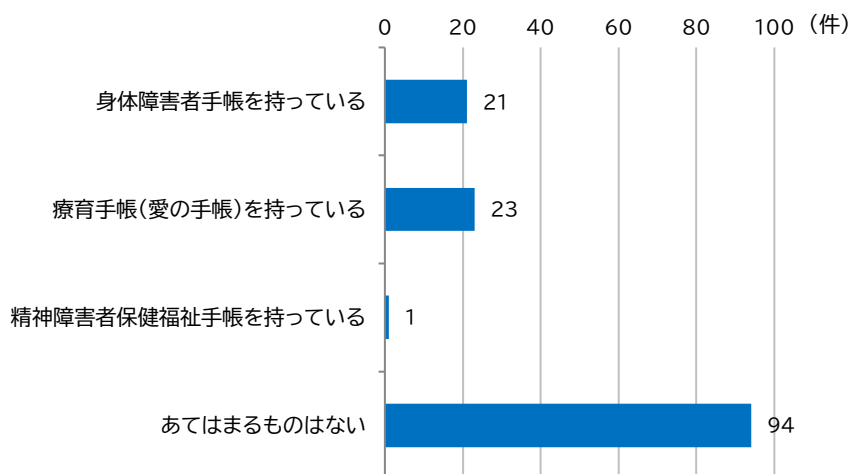


●1年間の欠席・病気による休暇の状況 N=28 (「②長期フォローのみ」)



27 障害者手帳の取得状況【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「あてはまるものはない」94 件



<保護者問 15、長期フォロー問 14>



●最初に診断された小児がんの種類 <障害者手帳の取得状況別【複数回答】> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

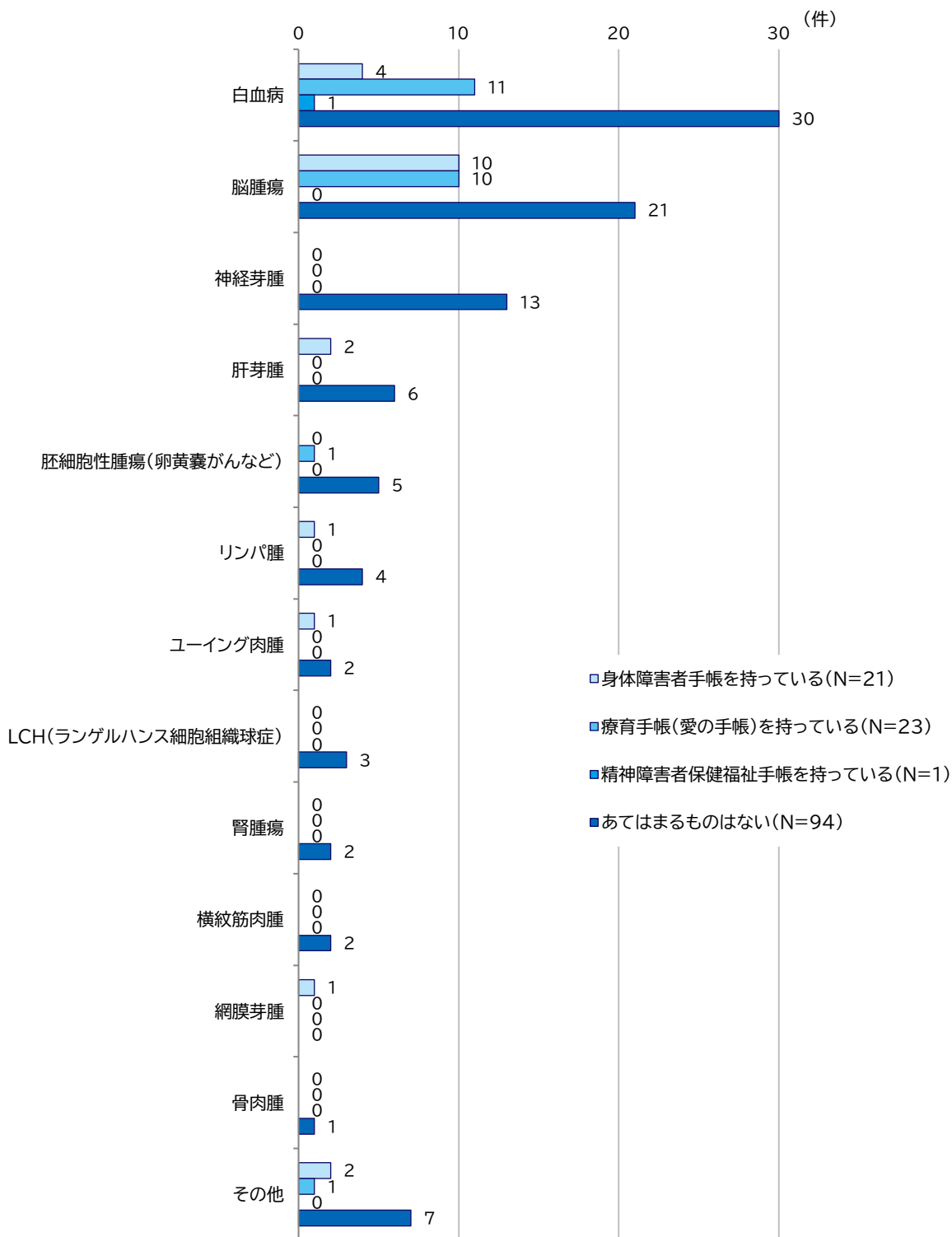
白血病 「あてはまるものはない」30件 「療育手帳(愛の手帳)を持っている」11件

「身体障害者手帳を持っている」4件 「精神障害者保健福祉手帳を持っている」1件

脳腫瘍 「あてはまるものはない」21件 「身体障害者手帳を持っている」10件

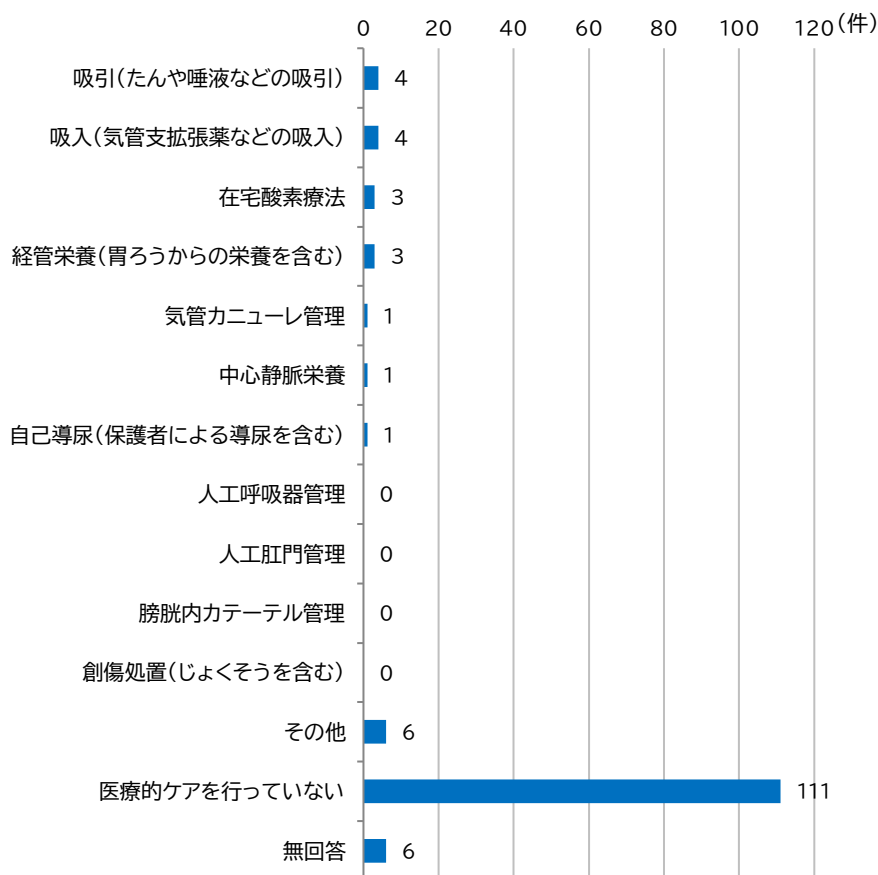
「療育手帳(愛の手帳)を持っている」10件

神経芽腫 「あてはまるものはない」13件



28 家庭で行って(受けて)いる医療的ケア【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

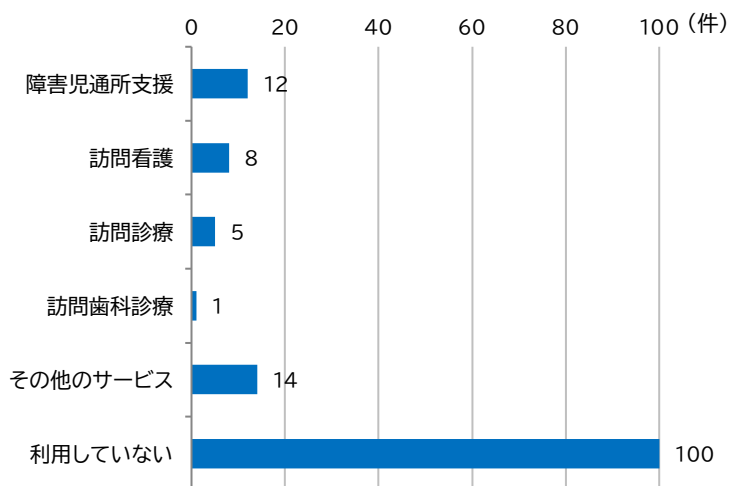
「医療的ケアを行っていない」111件



<保護者問 16、長期フォロー問 15>

29 現在利用している医療や福祉に関するサービス【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「利用していない」100件 「障害児通所支援」12件 「訪問看護」8件



<保護者問 17、長期フォロー問 16>

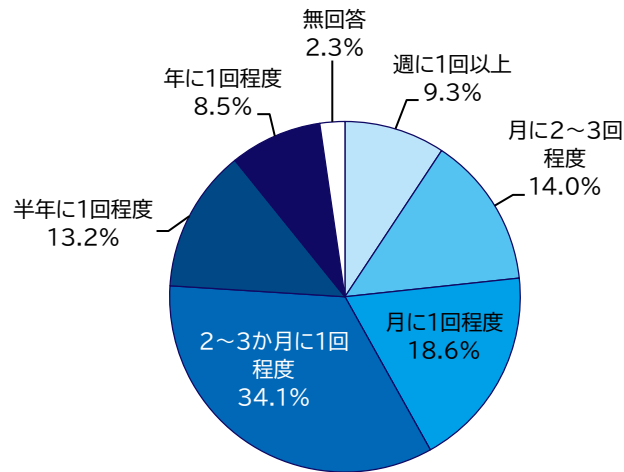
## 外来治療について

«「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果»

「外来治療」の設問について、「①保護者」「②長期フォロー」共通の設問は、「①保護者」「②長期フォロー」合計を集計

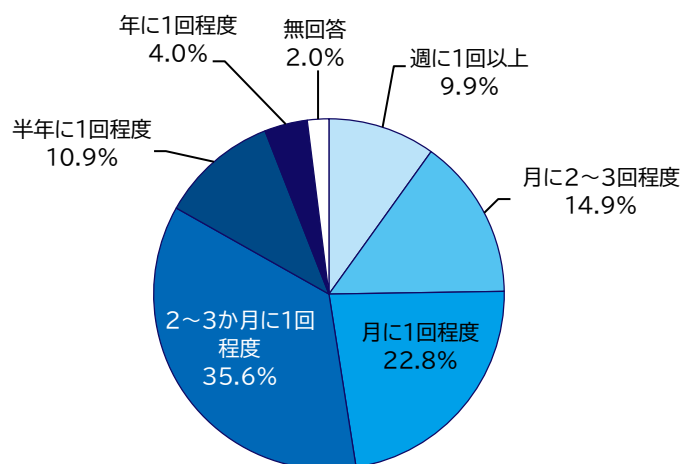
### 30 直近1年間の病院への通院頻度 N=129（「①保護者」「②長期フォロー」を合計）

「2～3か月に1回程度」34.1% 「月に1回程度」18.6% 「月に2～3回程度」14.0%

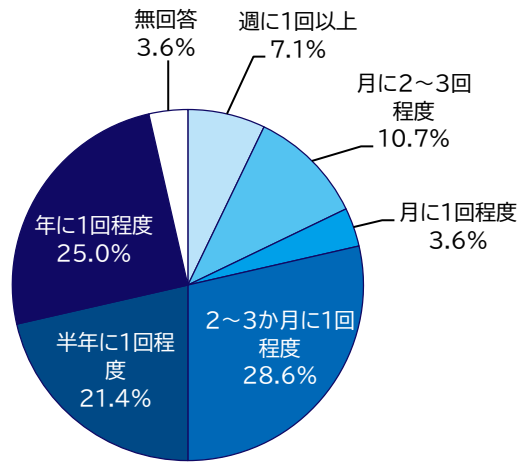


<保護者問 18、長期フォロー問 17>

### ●直近1年間の病院への通院頻度 N=101（「①保護者」のみ）

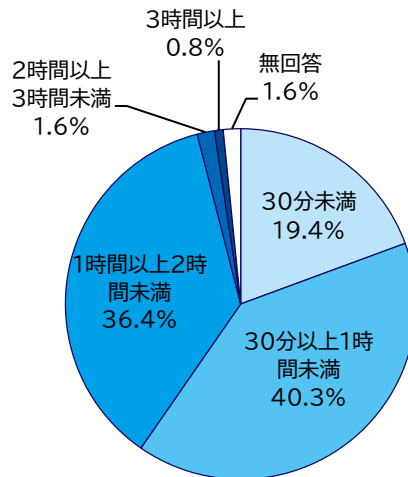


●直近1年間の病院への通院頻度 N=28 (「②長期フォロー」のみ)



31 自宅からの通院時間(片道) N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

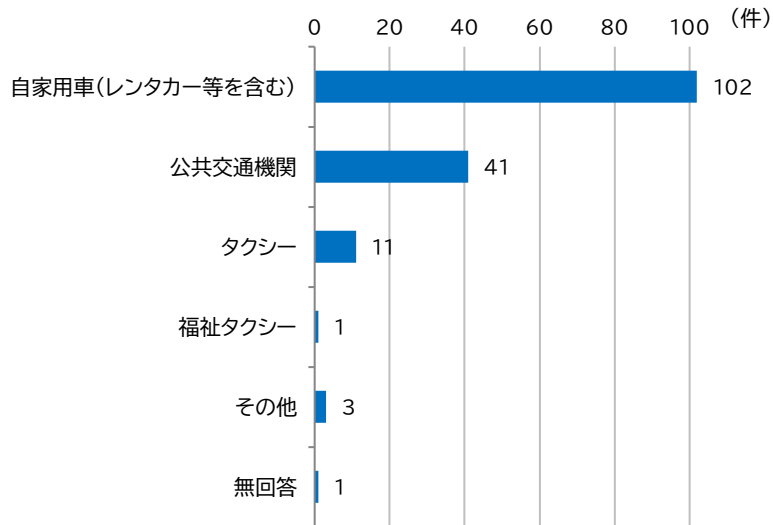
「30分以上1時間未満」40.3% 「1時間以上2時間未満」36.4% 「30分未満」19.4%



<保護者問 19、長期フォロー問 18>

32 治療を受けている・受けていた本人の病院への移動手段【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「自家用車(レンタカー等を含む)」102件 「公共交通機関」41件 「タクシー」11件

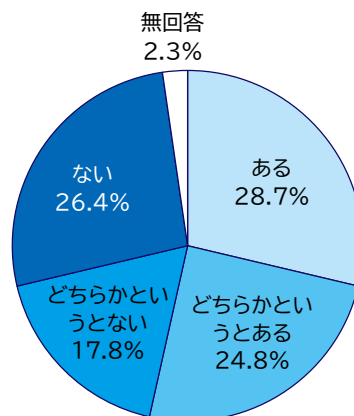


<保護者問 20、長期フォロー問 19>

33 治療を受けている・受けていた本人の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じること N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「ある」28.7% 「どちらかというところある」24.8% 計 53.5%

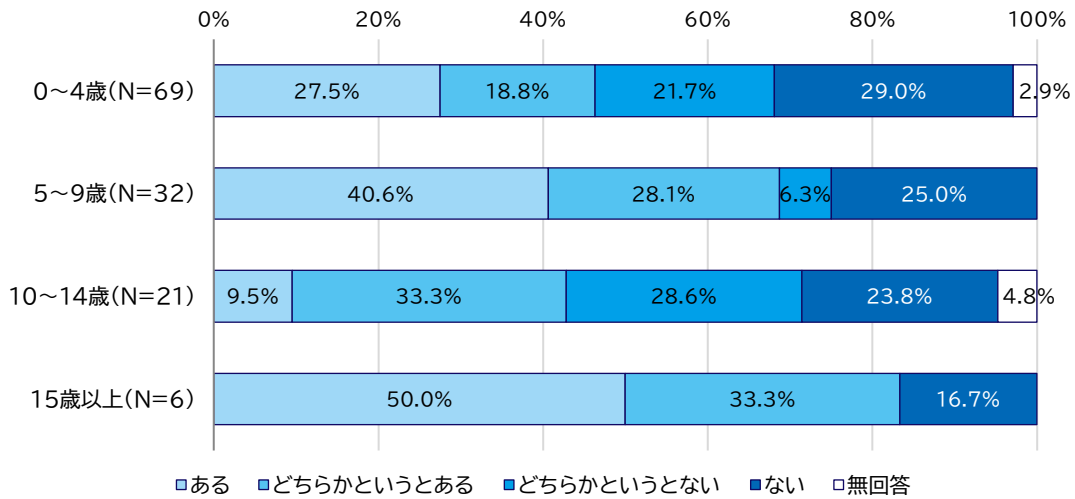
「ない」26.4% 「どちらかというところない」17.8% 計 44.2%



<保護者問 21、長期フォロー問 20>

●治療を受けている・受けていた本人の在宅生活を支えることに不安や悩みを感じることはあるか<小児がん診断時の年齢別> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

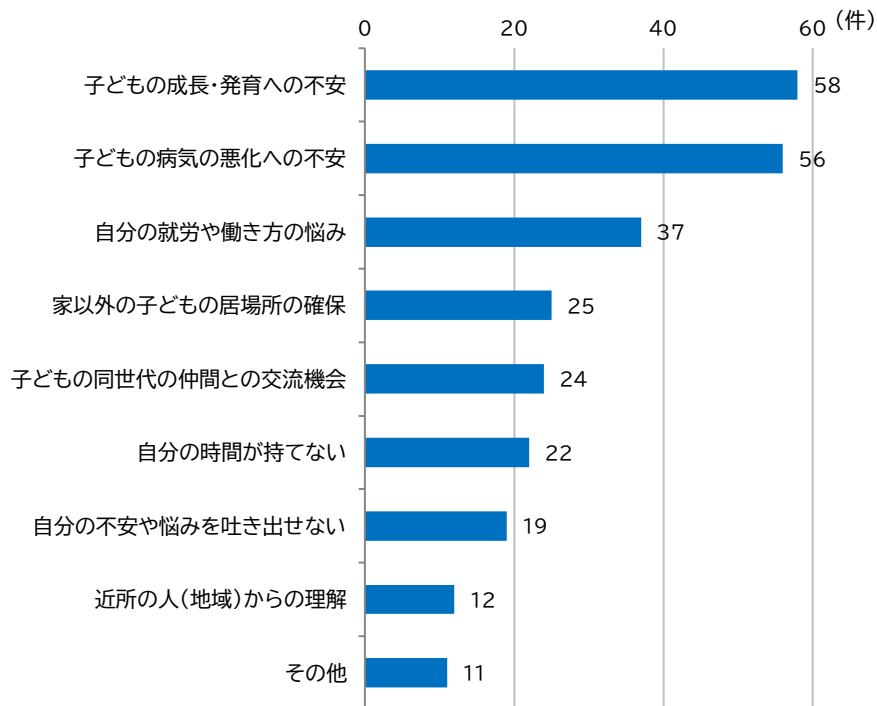
0～4歳 「ある」27.5% 「どちらかというところ」18.8% 計 46.3%  
 5～9歳 「ある」40.6% 「どちらかというところ」28.1% 計 68.7%  
 10～14歳 「ある」9.5% 「どちらかというところ」33.3% 計 42.8%  
 15歳以上 「ある」50.0% 「どちらかというところ」33.3% 計 83.3%



34 在宅生活を支えるうえでの不安や悩み【複数回答可】 N=69 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

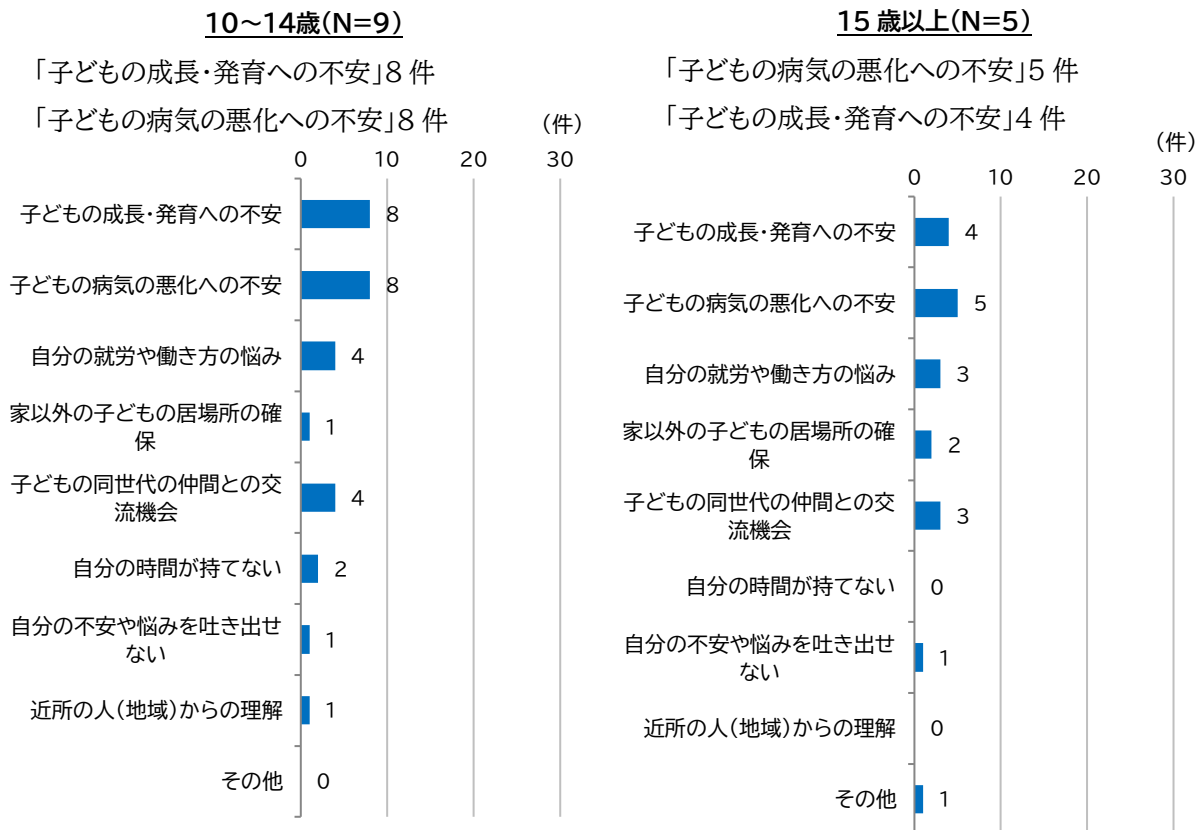
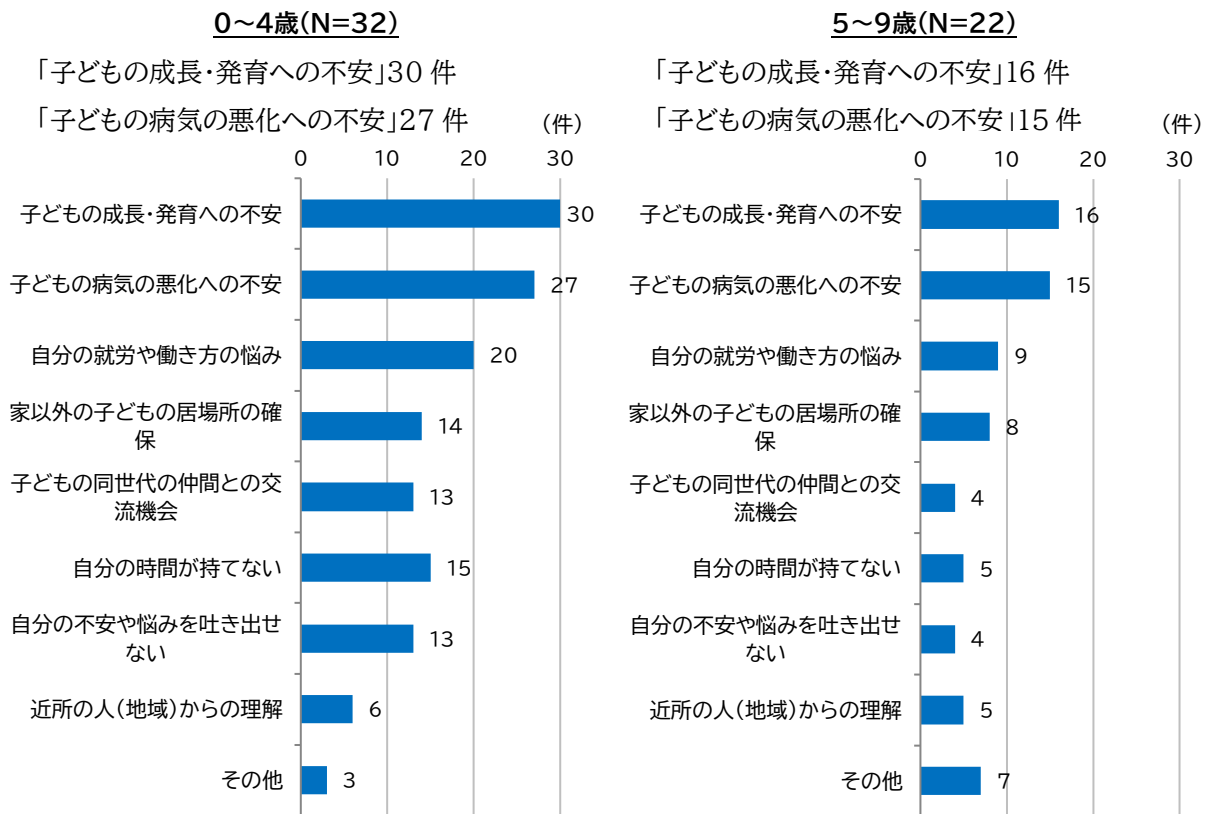
※有効回答の内訳を表示(21で「ある」「どちらかというところ」と回答した人への質問)

「子どもの成長・発育への不安」58件 「子どもの病気の悪化への不安」56件  
 「自分の就労や働き方の悩み」37件



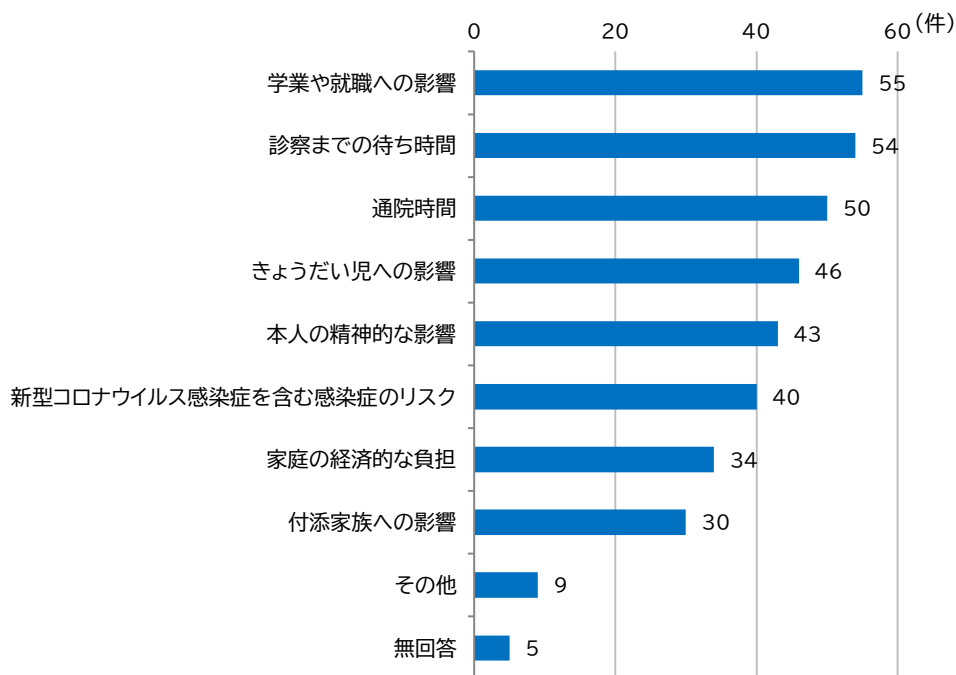
<保護者問 22、長期フォロー問 21>

●在宅生活を支えるうえでの不安や悩み<小児がん診断時の年齢別> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)



35 外来通院中の問題点【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「学業や就職への影響」55件 「診察までの待ち時間」54件 「通院時間」50件

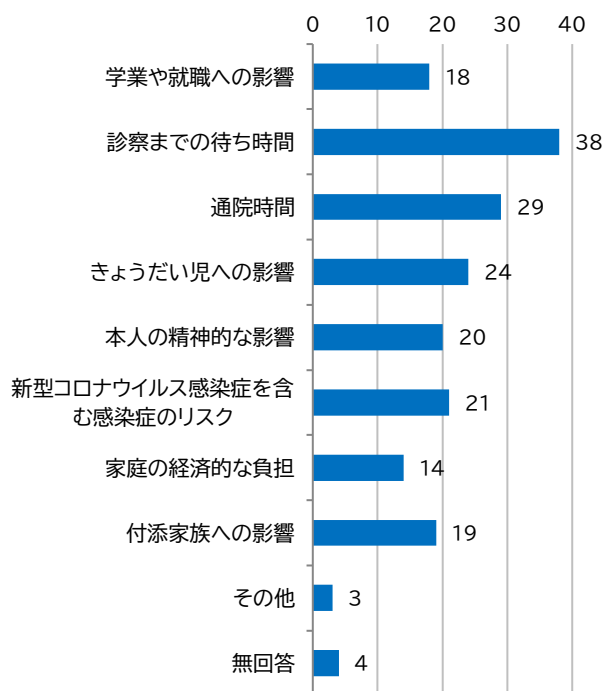


<保護者問 23、長期フォロー問 22>

●外来通院中の問題点<小児がん診断時の年齢別> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

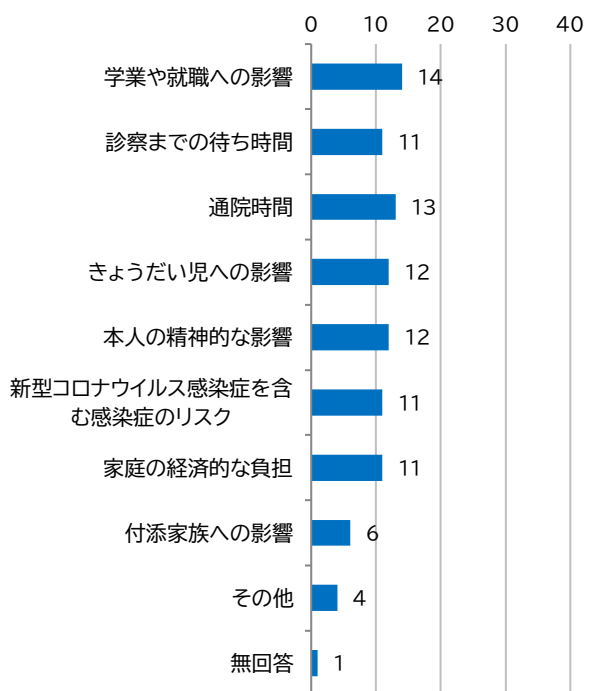
0~4歳(N=69)

「診察までの待ち時間」38件 「通院時間」29件  
「きょうだい児への影響」24件



5~9歳(N=32)

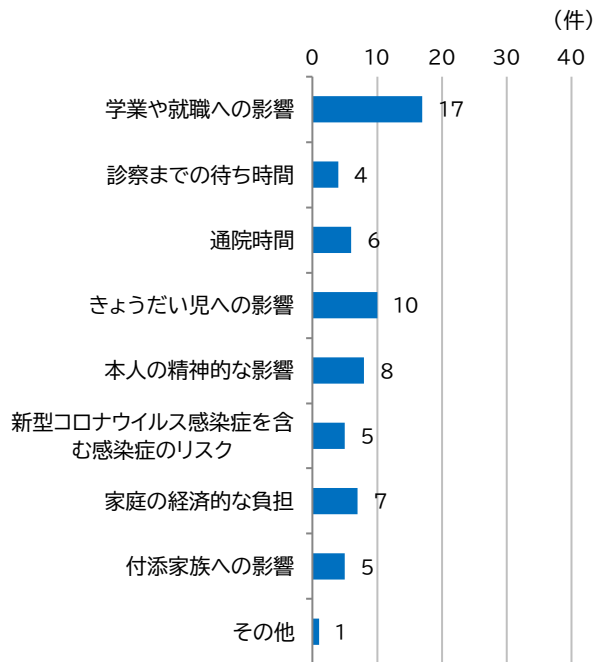
「学業や就職への影響」14件  
「通院時間」13件





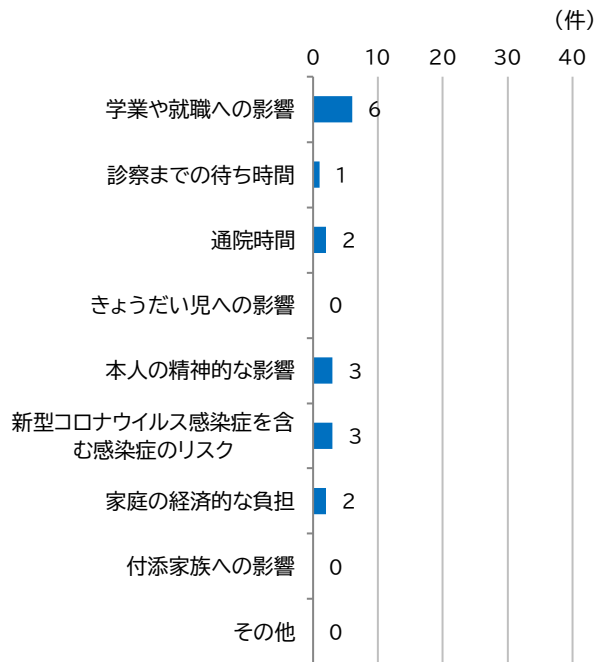
10～14歳(N=21)

「学業や就職への影響」17件 「きょうだい児への影響」10件 「本人の精神的な影響」8件



15歳以上(N=6)

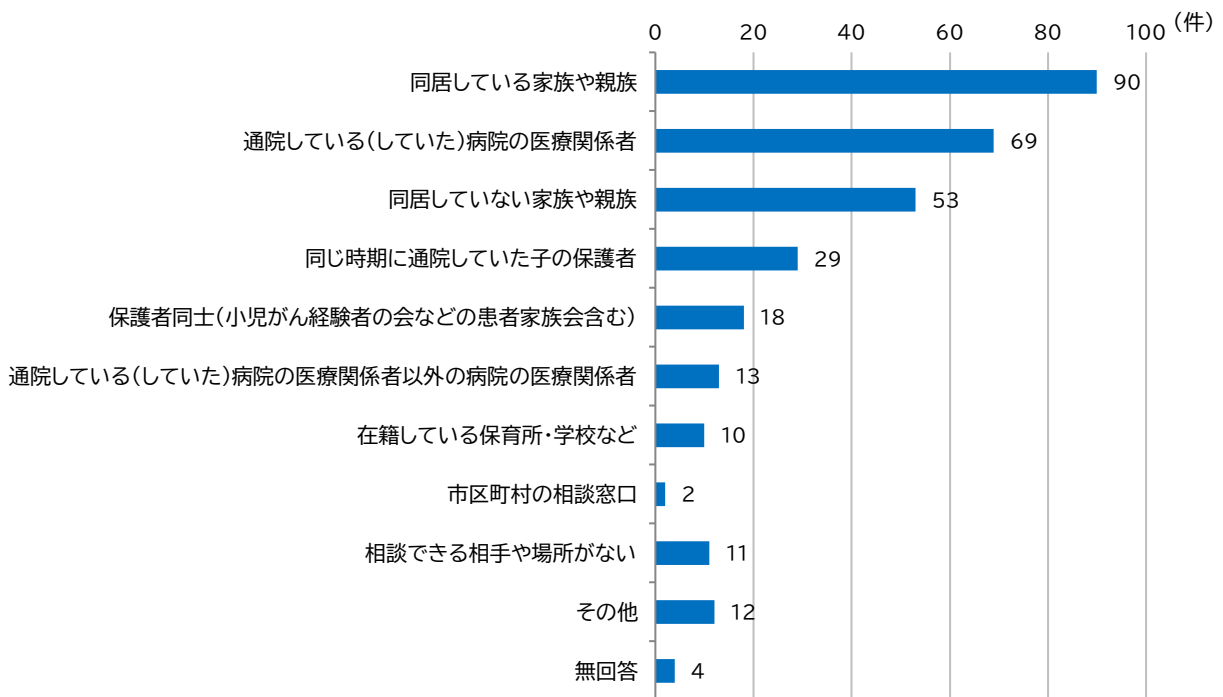
「学業や就職への影響」6件 「本人の精神的な影響」3件 「感染症のリスク」3件



36 外来通院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所【複数回答可】 N=129(「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「同居している家族や親族」90件 「通院している(していた)病院の医療関係者」69件

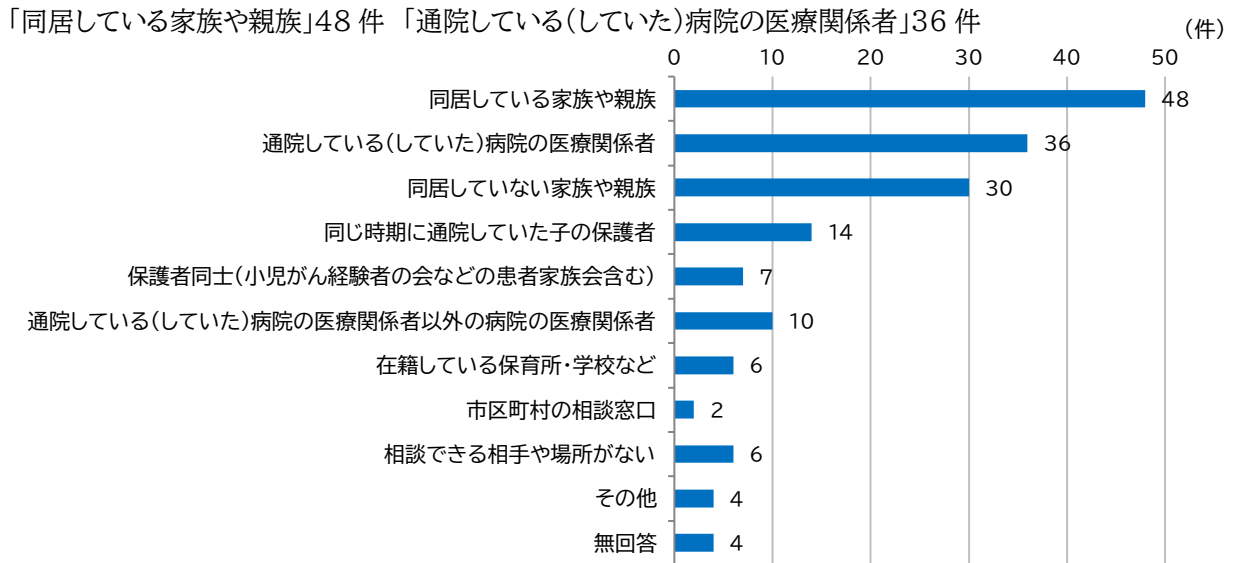
「同居していない家族や親族」53件



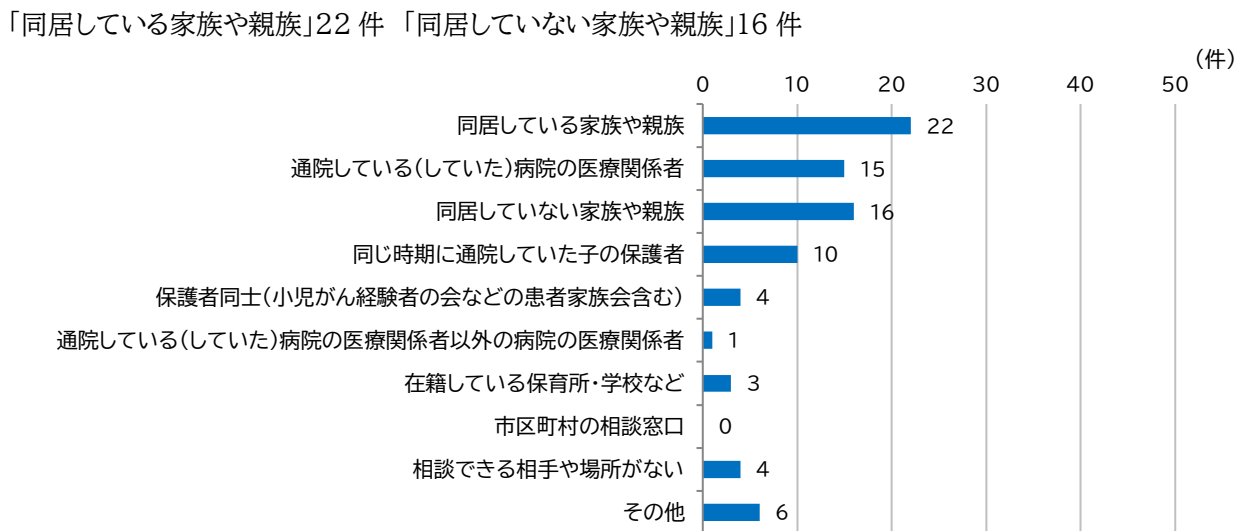
<保護者問 24、長期フォロー問 23>

●外来通院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所<小児がん診断時の年齢別> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

**0~4歳(N=69)**

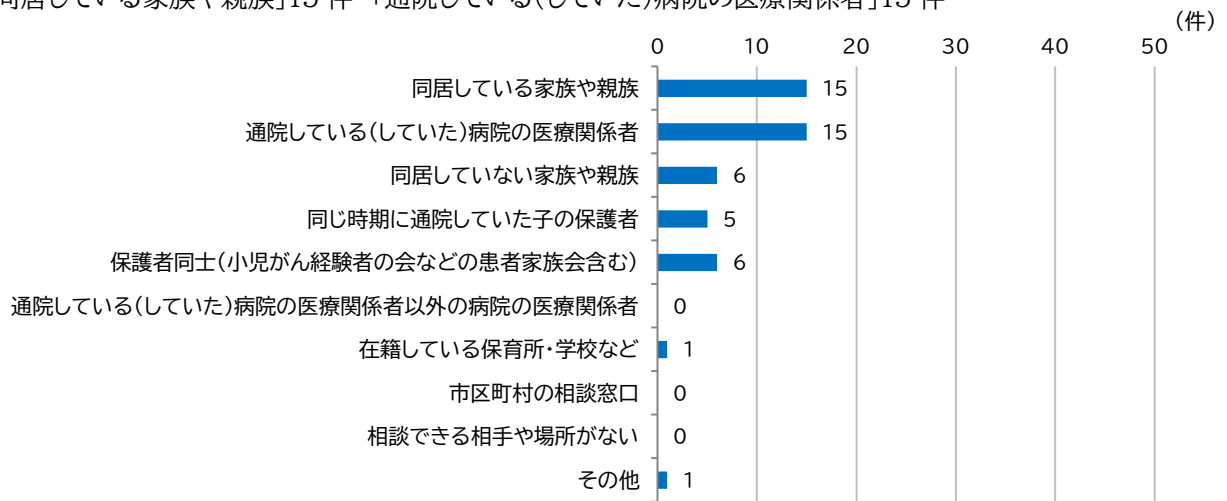


**5~9歳(N=32)**



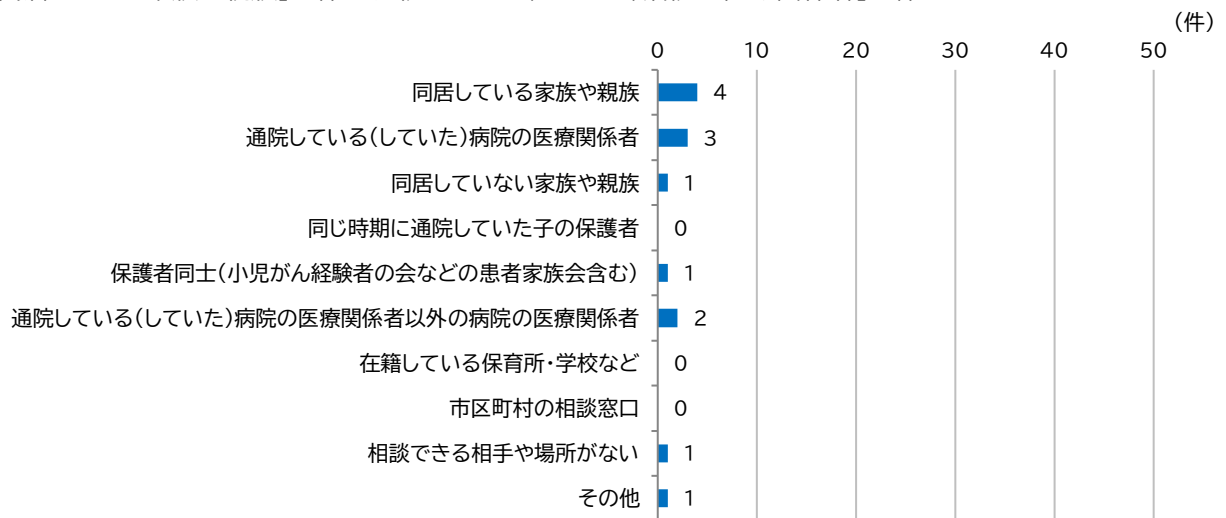
**10～14 歳(N=21)**

「同居している家族や親族」15 件 「通院している(していた)病院の医療関係者」15 件



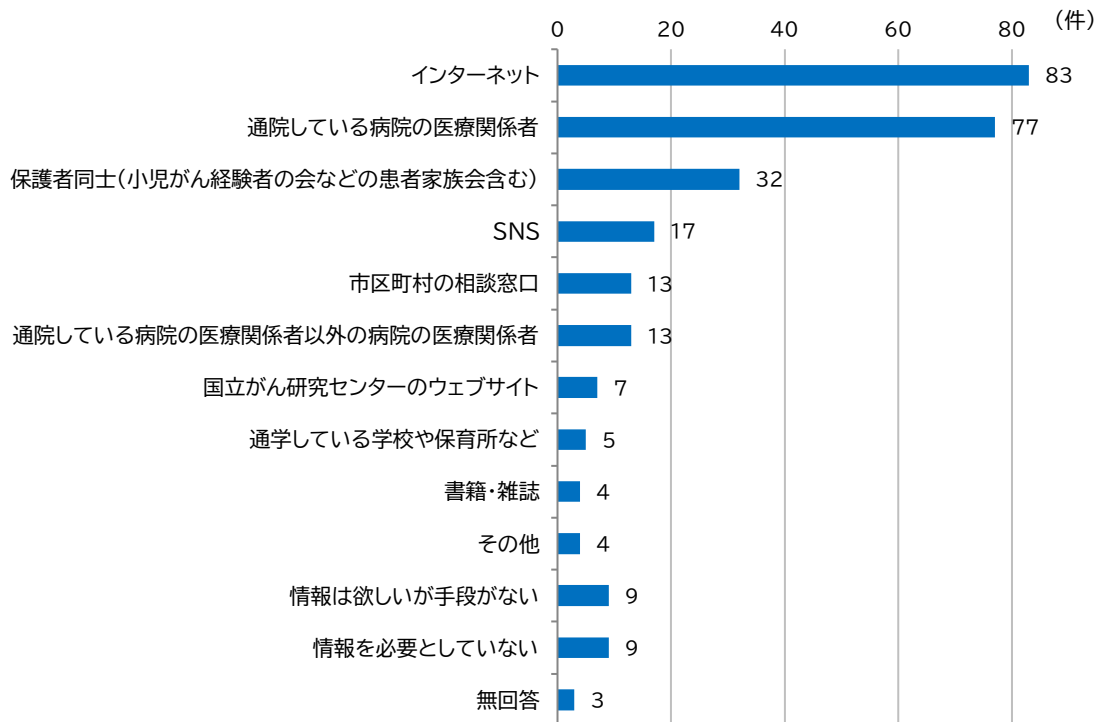
**15 歳(N=6)**

「同居している家族や親族」4 件 「通院している(していた)病院の医療関係者」3 件



**37 治療や福祉サービス等の情報の入手手段【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)**

「インターネット」83 件 「通院している病院の医療関係者」77 件 「保護者同士(小児がん経験者の会などの患者家族会含む)」32 件

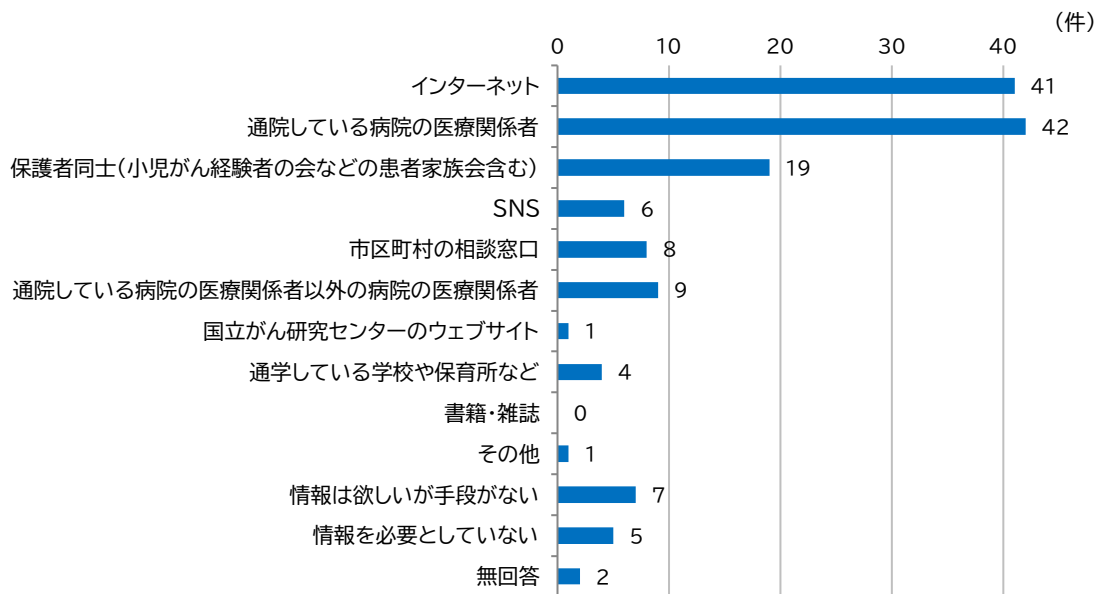


<保護者問 25、長期フォロー問 24>

**●治療や福祉サービス等の情報の入手手段<小児がん診断時の年齢別>(「①保護者」「②長期フォロー」を合計)**

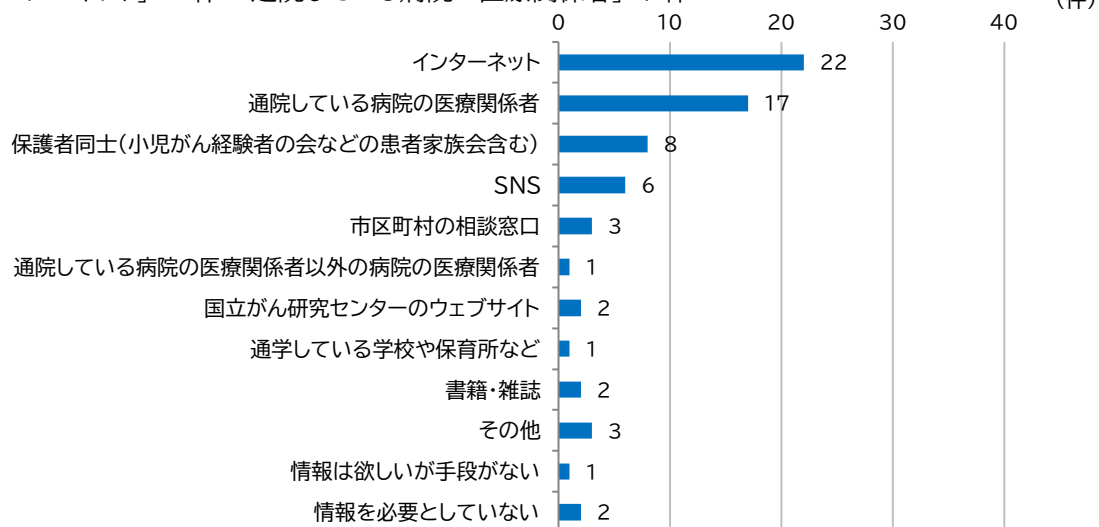
**0~4歳(N=69)**

「通院している病院の医療関係者」42 件 「インターネット」41 件



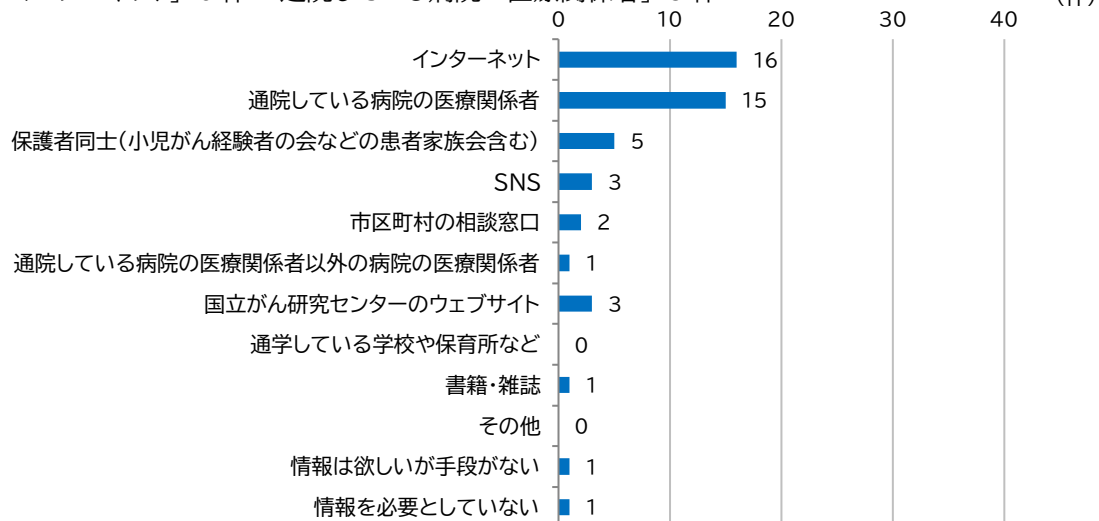
### 5～9歳(N=32)

「インターネット」22件 「通院している病院の医療関係者」17件 (件)



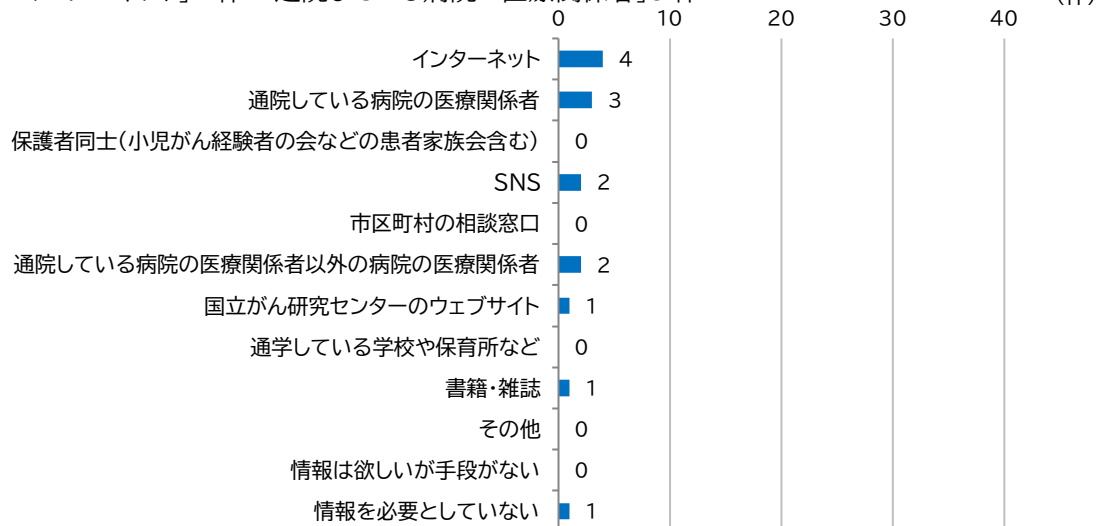
### 10～14歳(N=21)

「インターネット」16件 「通院している病院の医療関係者」15件 (件)



### 15歳以上(N=6)

「インターネット」4件 「通院している病院の医療関係者」3件 (件)



38 小児がんの治療を受けた(ている)病院の外来通院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】 N=64 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

待ち時間の短縮	19
経済的負担の軽減	9
相談窓口の充実・ピアサポート	8
通学との両立	7
きょうだい児へのサポート	6
病院内の充実・改善	5
医師・看護師の対応	3
親の仕事を支援する制度	3
情報提供	3
付き添い者の環境改善	2
その他	10
特になし・感謝	9

※記入のあったアンケートの件数は64件。各意見を上記項目に振り分けています。

複数の項目にまたがる意見が記入されている場合は、それぞれの項目ごとにカウントしています。

<保護者問26、長期フォロー問25>

≪「その他」の主な意見≫

- ・もう少し家の近くに病院があればよかったが、治療できる病院が見つけれず遠くに通っている。
- ・通院が好きになるイベントの開催などがあると良い。

≪「特になし・感謝」の主な意見≫

- ・とてもいい対応でしたので特にありません。
- ・先生方皆様、高度な医療、丁寧な診察、院内への気配りなど、本当にありがとうございます。おかげで後遺症1つもなく、元気に過ごせています。

回答いただいたすべてのご意見は、57ページに記載しています。

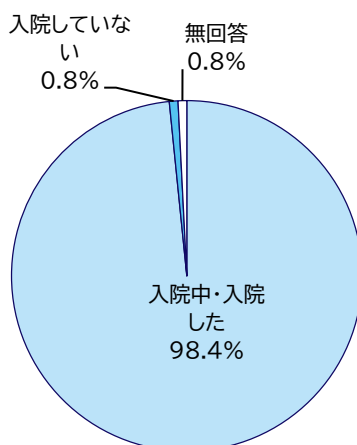
## 入院治療について

≪「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果≫

「入院治療」の設問について、「①保護者」「②長期フォロー」共通の設問は、「①保護者」「②長期フォロー」合計を集計

### 39 小児がん治療のために入院をしたか N=129（「①保護者」「②長期フォロー」を合計）

「入院中・入院した」98.4% 「入院していない」0.8%



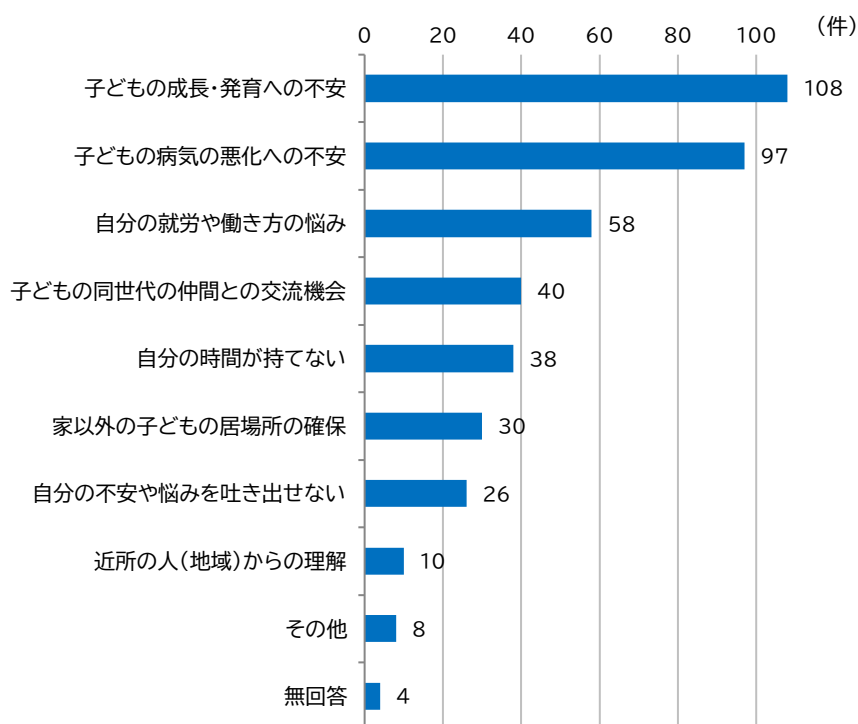
<保護者問 27、長期フォロー問 26>

### 40 入院治療中の不安や悩み【複数回答可】 N=127（「①保護者」「②長期フォロー」を合計）

※有効回答の内訳を表示(39で「入院中・入院した」と回答した人への質問)

「子どもの成長・発育への不安」108件 「子どもの病気の悪化への不安」97件

「自分の就労や働き方の悩み」58件



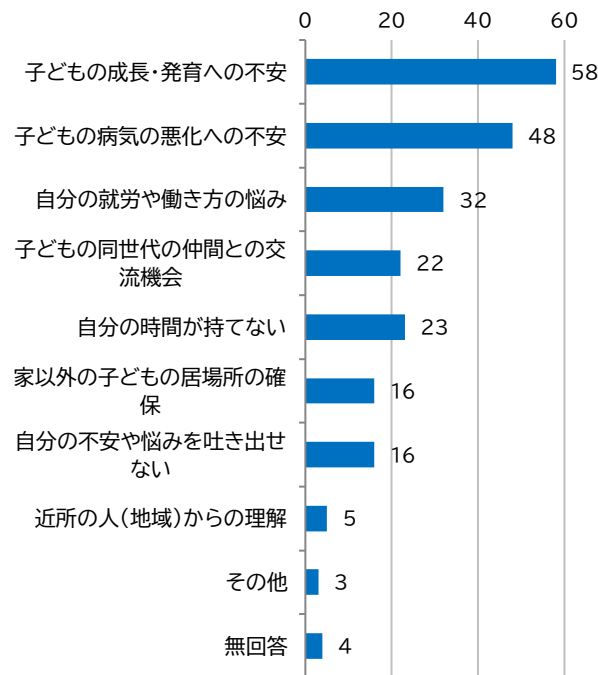
<保護者問 28、長期フォロー問 27>

●入院治療中の不安や悩み <小児がん診断時の年齢別> (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

**0~4歳(N=68)**

「子どもの成長・発育への不安」58件

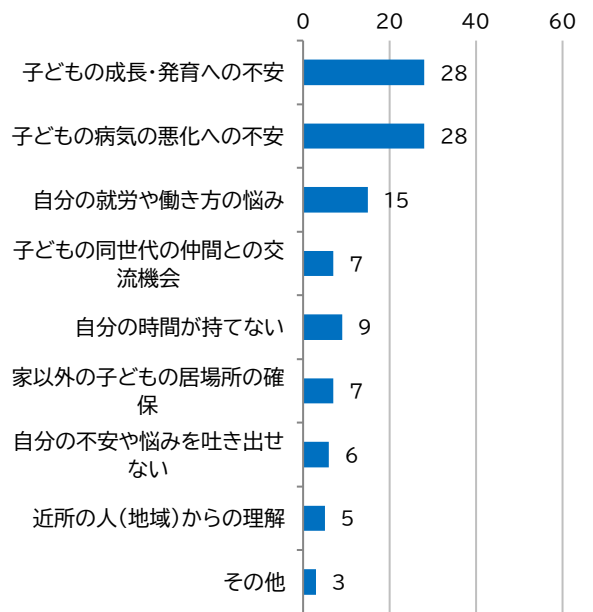
「子どもの病気の悪化への不安」48件



**5~9歳(N=32)**

「子どもの成長・発育への不安」28件

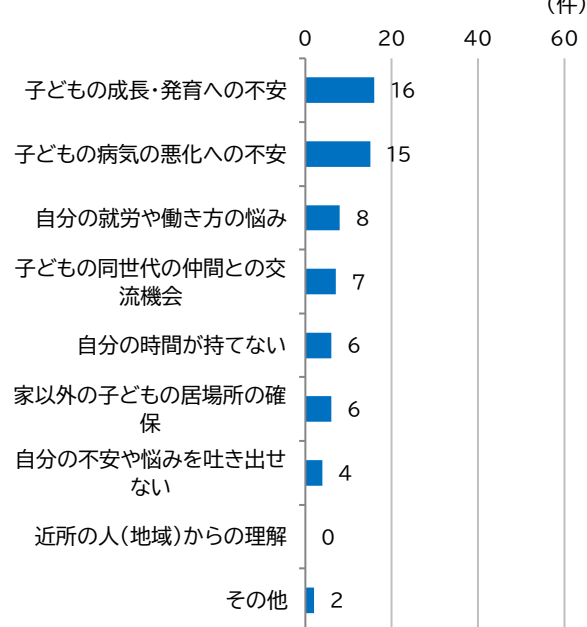
「子どもの病気の悪化への不安」28件



**10~14歳(N=20)**

「子どもの成長・発育への不安」16件

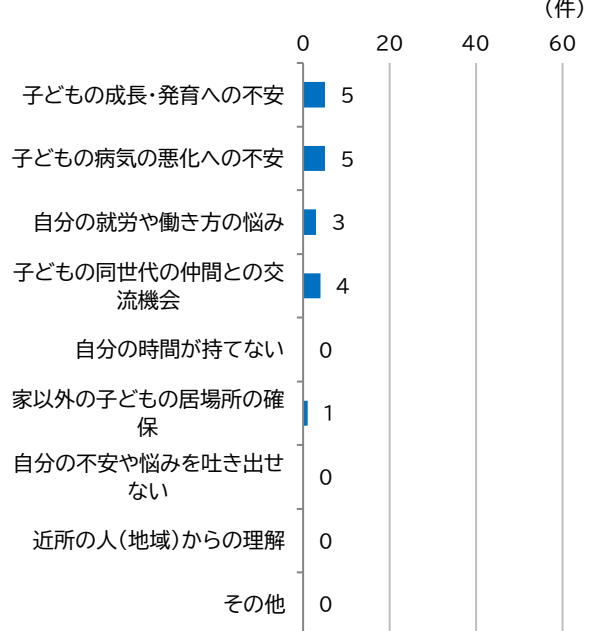
「子どもの病気の悪化への不安」15件



**15歳以上(N=6)**

「子どもの成長・発育への不安」5件

「子どもの病気の悪化への不安」5件

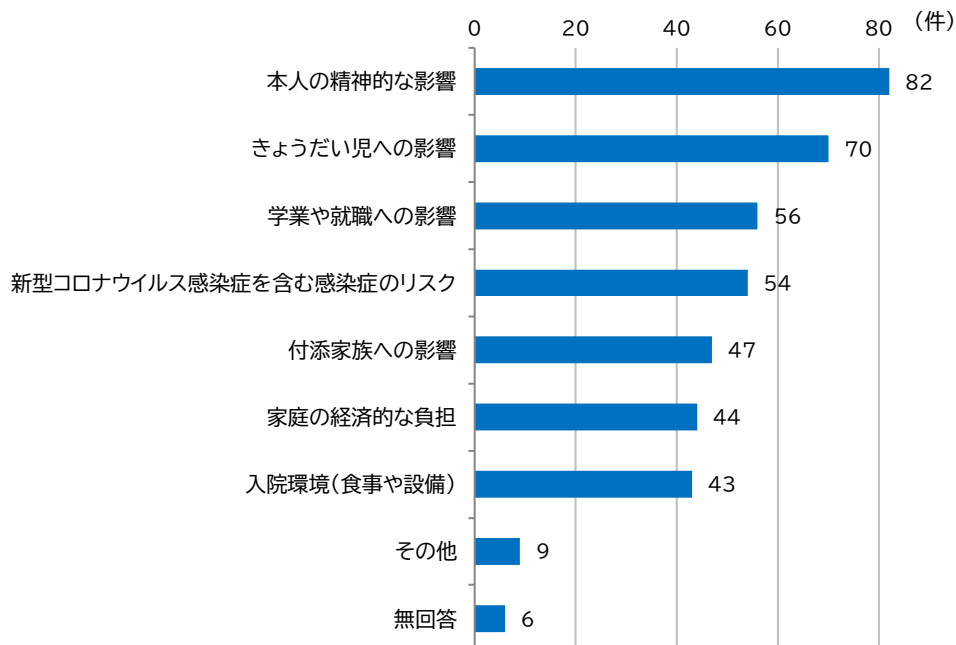




41 入院治療中の問題点【複数回答可】 N=127 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

※有効回答の内訳を表示(39で「入院中・入院した」と回答した人への質問)

「本人の精神的な影響」82件 「きょうだい児への影響」70件 「学業や就職への影響」56件

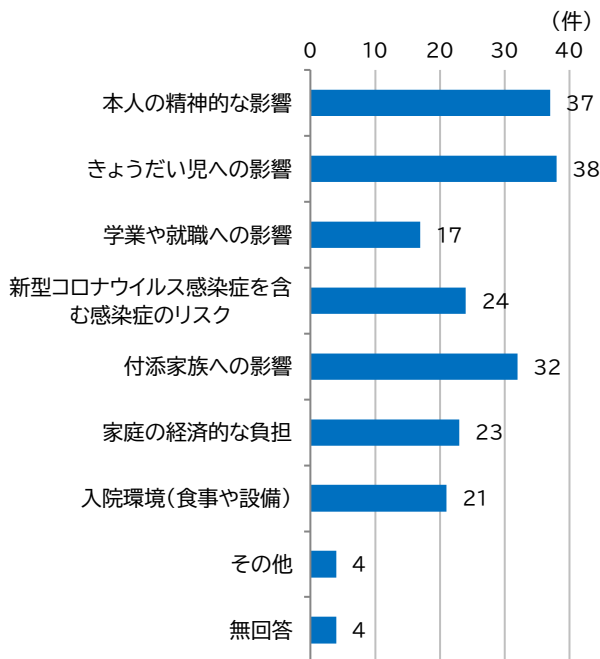


<保護者問 29、長期フォロー問 28>

●入院治療中の問題点<小児がん診断時の年齢別>(「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

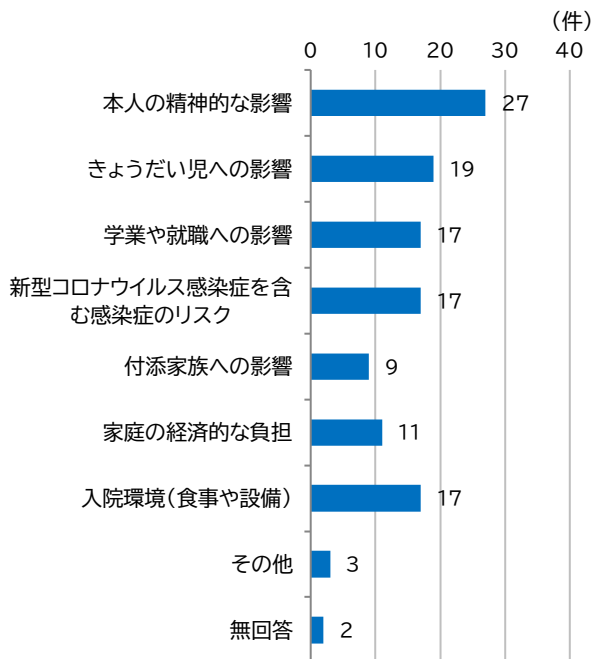
0~4歳(N=68)

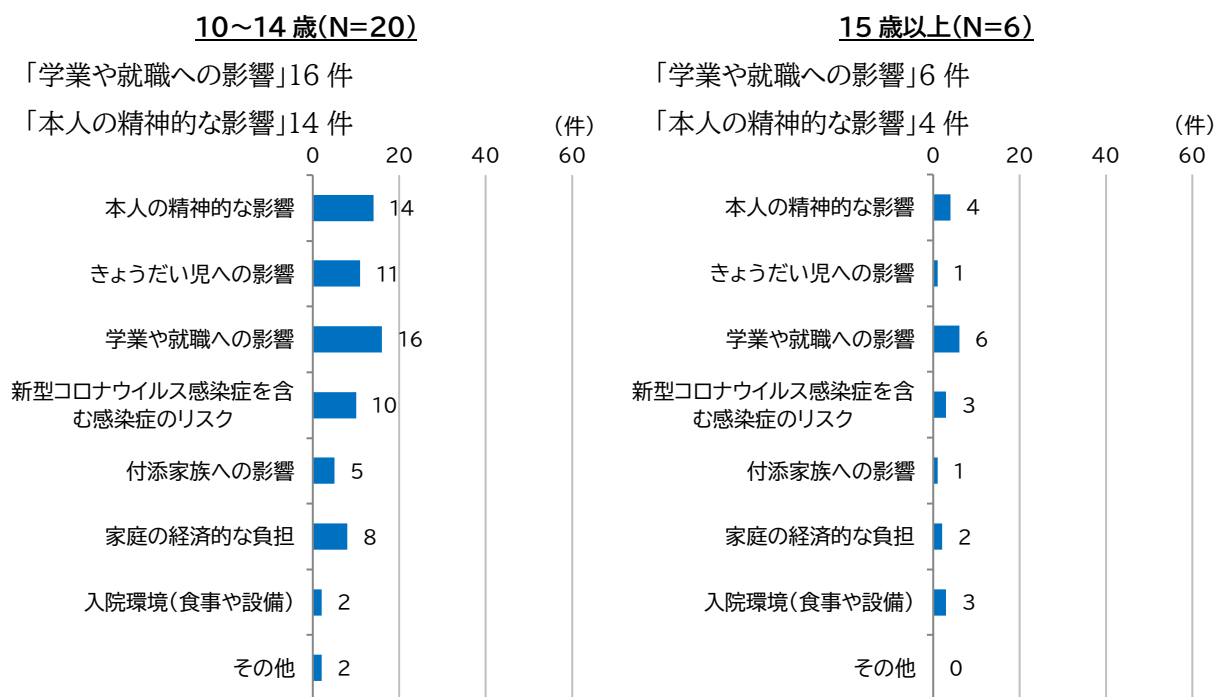
「きょうだい児への影響」38件  
「本人の精神的な影響」37件



5~9歳(N=32)

「本人の精神的な影響」27件  
「きょうだい児への影響」19件



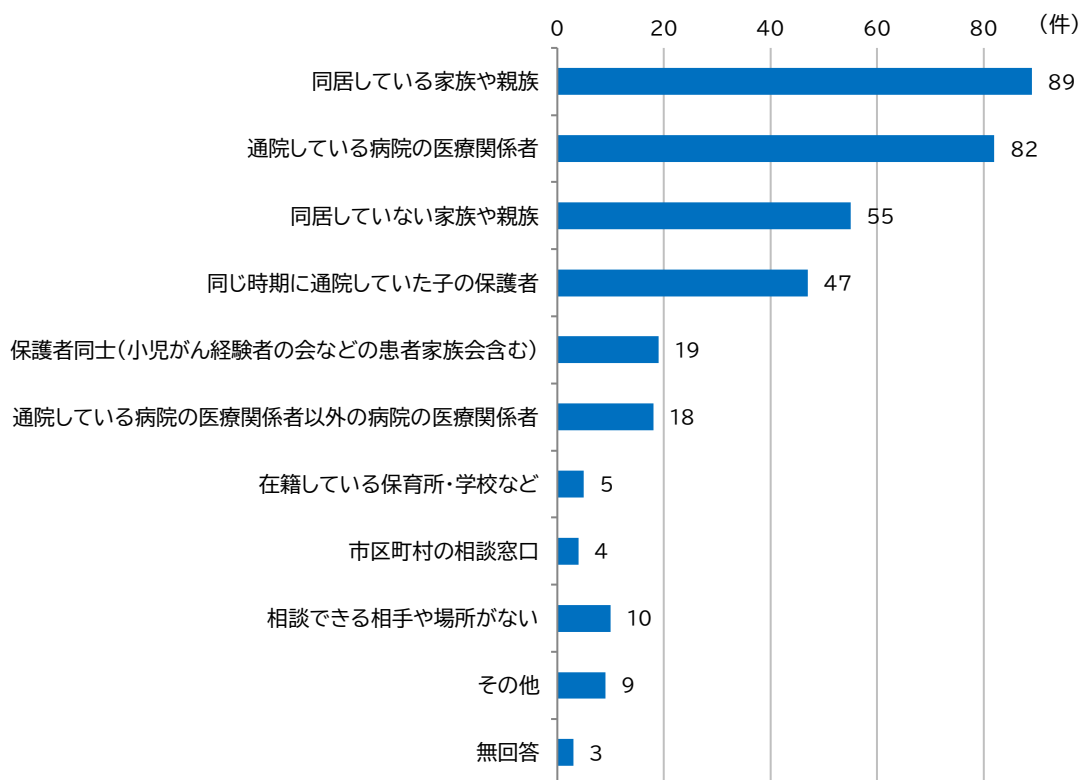


42 入院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所【複数回答可】 N=127 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

※有効回答の内訳を表示(39で「入院中・入院した」と回答した人への質問)

「同居している家族や親族」89件 「通院している病院の医療関係者」82件

「同居していない家族や親族」55件

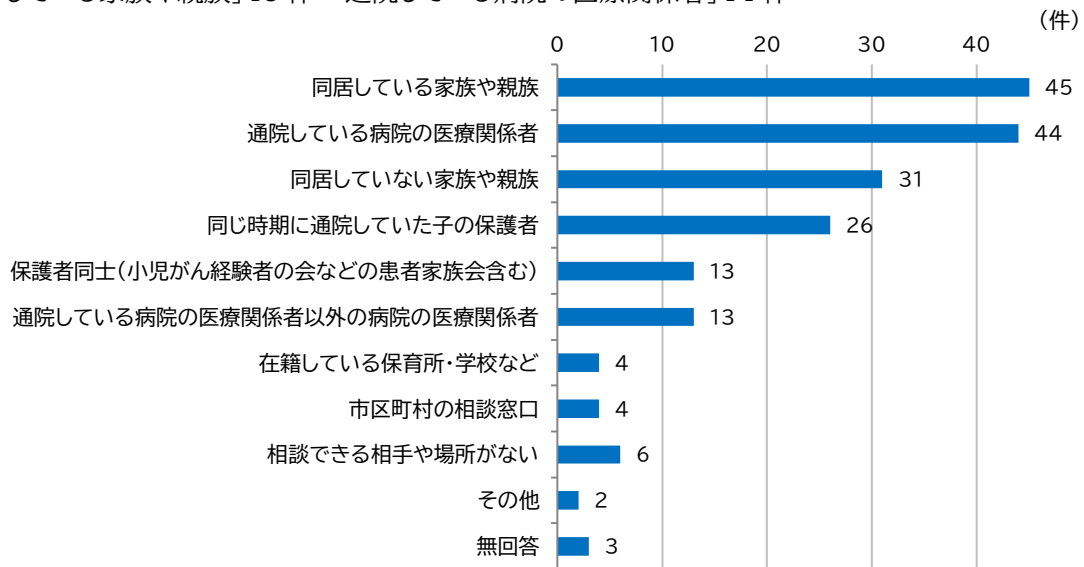


<保護者問 30、長期フォロー問 29>

●入院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所<小児がん診断時の年齢別>(「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

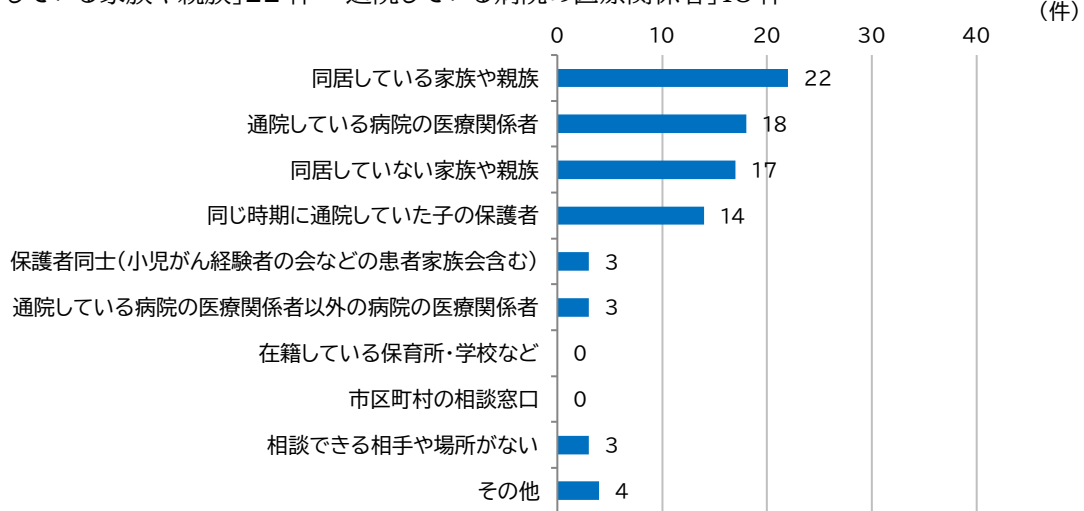
**0～4歳(N=68)**

「同居している家族や親族」45件 「通院している病院の医療関係者」44件



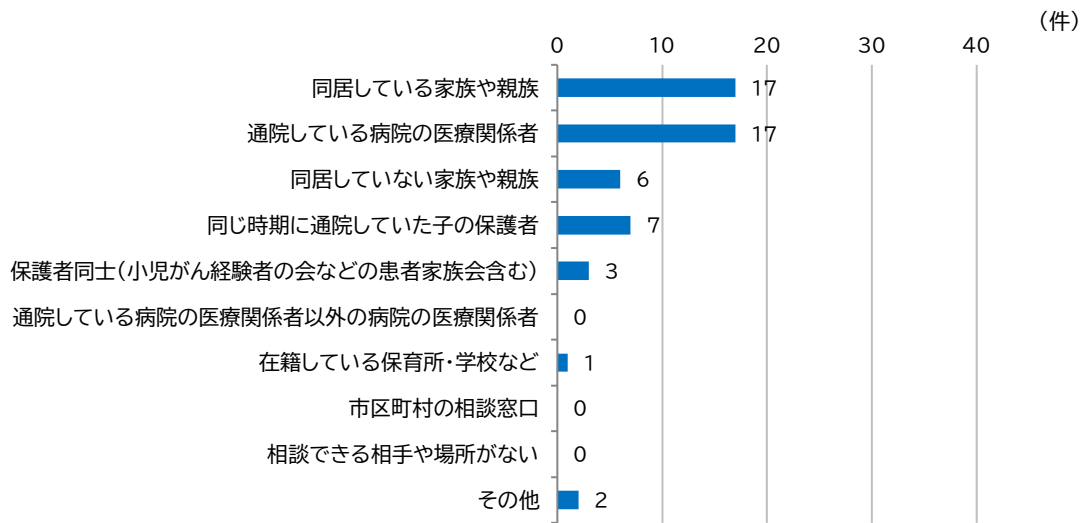
**5～9歳(N=32)**

「同居している家族や親族」22件 「通院している病院の医療関係者」18件



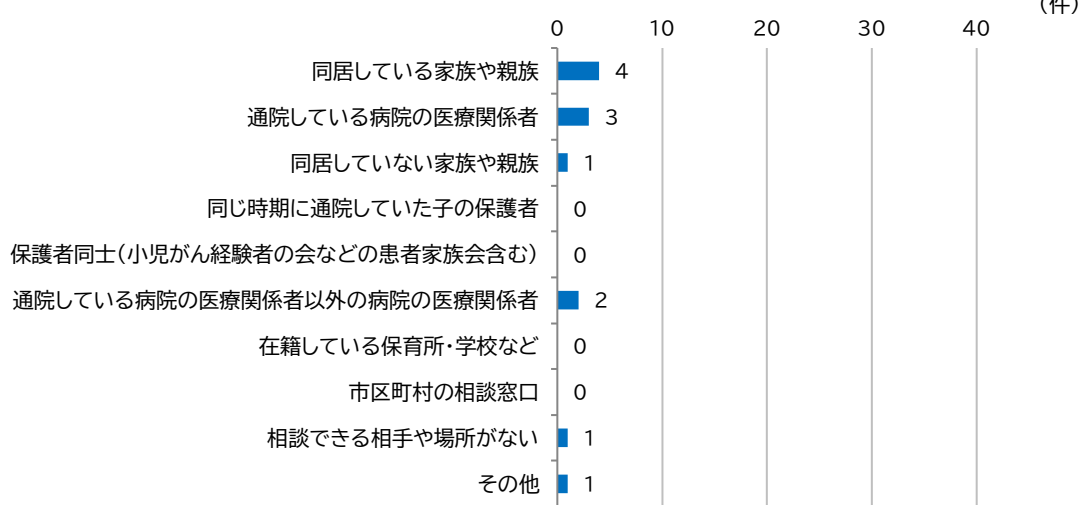
### 10～14歳(N=20)

「同居している家族や親族」17件 「通院している病院の医療関係者」17件



### 15歳以上(N=6)

「同居している家族や親族」4件 「通院している病院の医療関係者」3件



#### 43 小児がんの治療を受けた(ている)病院の入院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】

N=65 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

※有効回答の内訳を表示(39で「入院中・入院した」と回答した人への質問)

医師・看護師の対応	14
付き添い者の環境改善	12
病院内の充実・改善	11
相談窓口の充実・ピアサポート	7
きょうだい児へのサポート	7
経済的負担の軽減	7
患者の学業との両立	2
情報提供	1
その他	6
特になし・感謝	11

※記入のあったアンケートの件数は65件。各意見を上記項目に振り分けています。

複数の項目にまたがる意見が記入されている場合は、それぞれの項目ごとにカウントしています。

<保護者問31、長期フォロー問30>

«「その他」の主な意見»

- ・検査入院のはずがそのまま治療入院になったので心が追いつかないところがありました。
- ・注射や点滴の治療が非常に負担があり、退院後も覇気がなくなってしまったので、非常にやりきれない。
- ・自治体のサポートがほしい。

«「感謝」の主な意見»

- ・最善の治療をして頂き、感謝しています。
- ・担当の看護師さんがすごく親身になってくださっていたのを今でも印象的であり感謝しています。
- ・二回目の入院からチャイルドライフスペシャリストが来てくださり、本当に助けられた。何より子ども(きょうだい含め)への影響が大きく、笑顔が増えていた。親子共に精神面を支えてくれる大きな存在だった。全国の病院に広がってほしいと思った。

回答いただいたすべてのご意見は、61ページに記載しています。

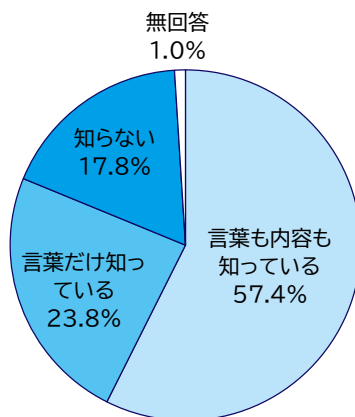
## 長期フォローアップについて

≪「①小児がん患者の保護者」からのアンケート結果≫

「①保護者」のアンケートを集計。

### 44 長期フォローアップ外来の認知状況 N=101 (「①保護者」のみ)

「言葉も内容も知っている」57.4% 「言葉だけ知っている」23.8% 計 81.2%



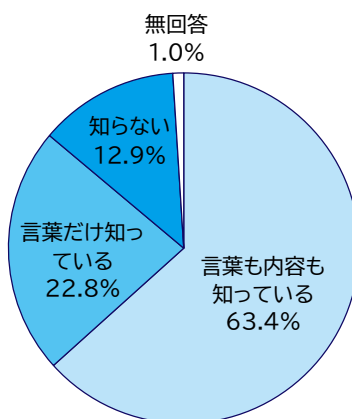
<保護者問 32>

#### 「長期フォローアップ外来」とは

小児がんは、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、放射線治療などの治療の影響によって生じる合併症がみられます。この晩期合併症に適切な対処をするためには、定期的な診察と検査による長期間のフォローアップが必要です。本調査では、原則として、治療終了後5年以上を経過した小児がん経験者を対象としたフォローアップを指します。

### 45 晩期合併症の認知状況 N=101 (「①保護者」のみ)

「言葉も内容も知っている」63.4% 「言葉だけ知っている」22.8% 計 86.2%



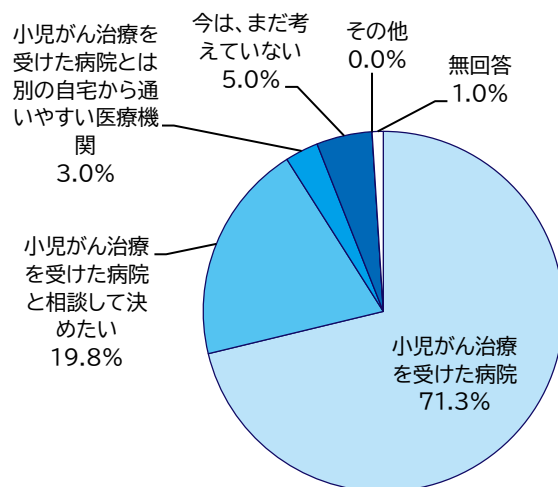
<保護者問 33>

#### 「晩期合併症」とは

治療が終了して数か月から数年後に、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です。晩期合併症は、がんの種類、発症の年齢や部位、治療法の種類や程度によってさまざまで、身体的な症状や二次がんの発症のみならず、精神的・社会的な問題なども含まれます。

46 長期フォローアップの受診を今後希望する施設 N=101 (「①保護者」のみ)

「小児がん治療を受けた病院」71.3% 「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」19.8%



<保護者問 34>

●長期フォローアップの受診を今後希望する病院<患者本人の現在の年齢別>(「①保護者」のみ)

0~4歳 「小児がん治療を受けた病院」64.7%「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」29.4%

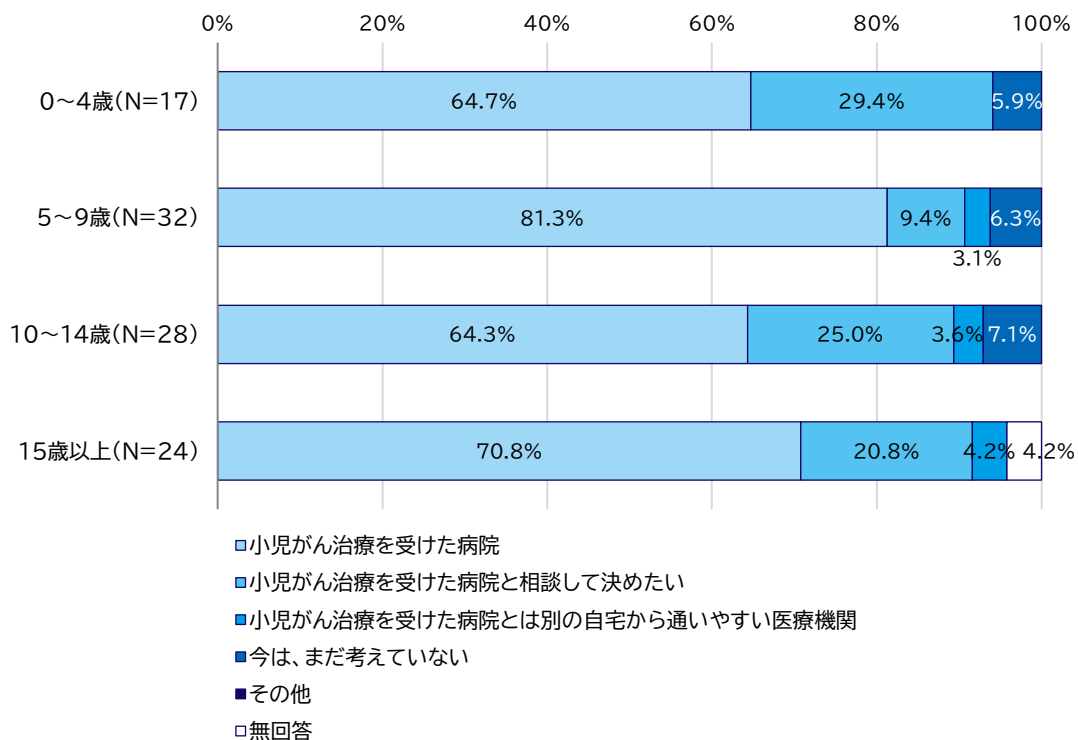
5~9歳 「小児がん治療を受けた病院」81.3%「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」9.4%

10~14歳 「小児がん治療を受けた病院」64.3%

「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」25.0%

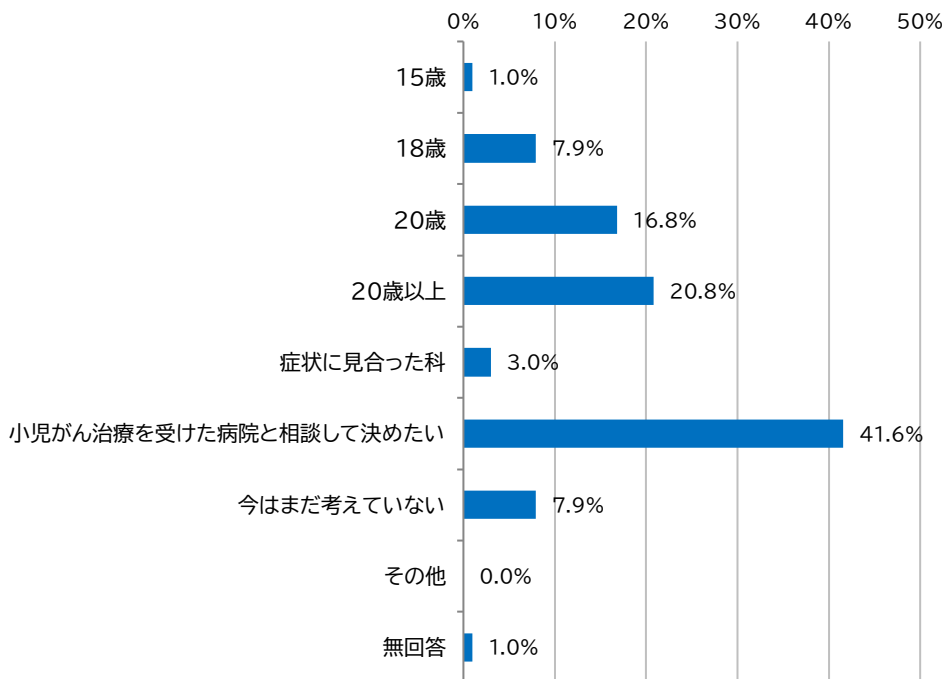
15歳以上 「小児がん治療を受けた病院」70.8%

「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」20.8%



47 今の主治医(診療科)でのフォローを何歳まで希望するか N=101 (「①保護者」のみ)

「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」41.6% 「20歳以上」20.8% 「20歳」16.8%

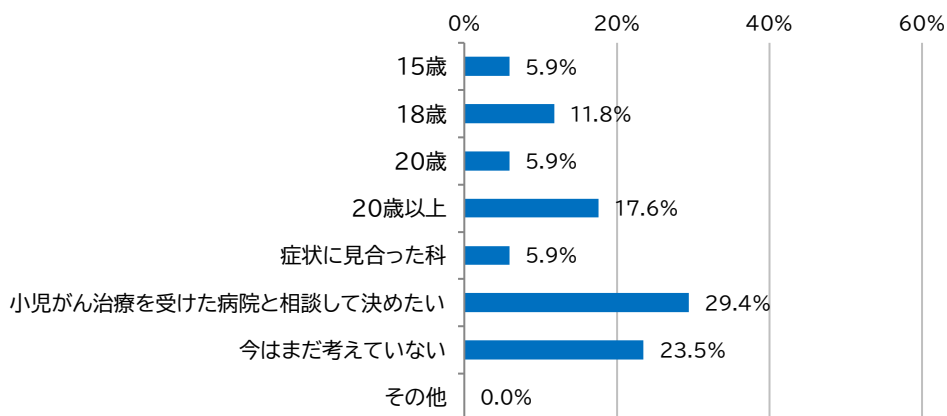


<保護者問 35>

●今の主治医(診療科)でのフォローを希望する年齢<患者本人の現在の年齢別> (「①保護者」のみ)

**0~4歳(N=17)**

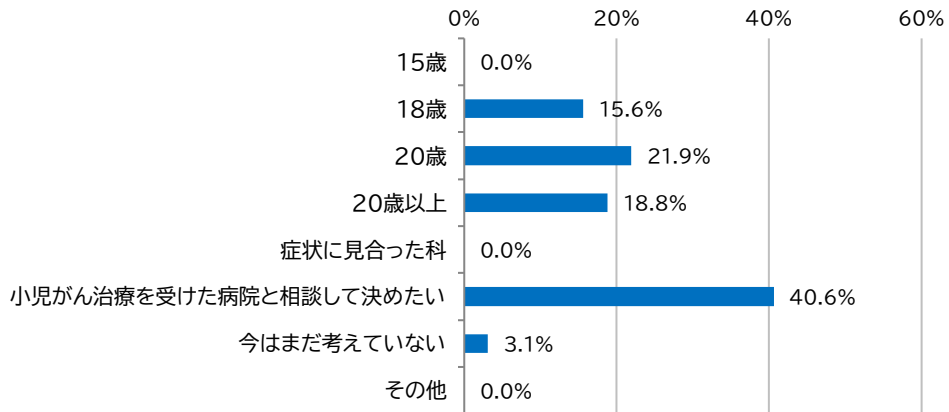
「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」 29.4% 「今はまだ考えていない」23.5%





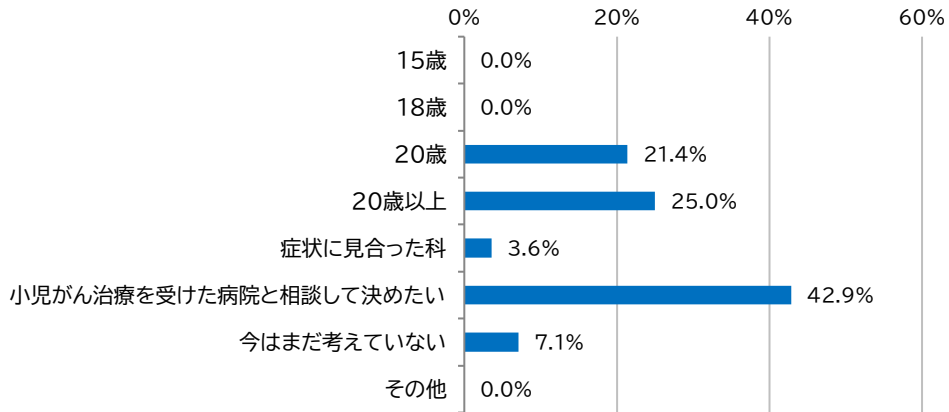
### 5～9歳(N=32)

「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」40.6% 「20歳」21.9%



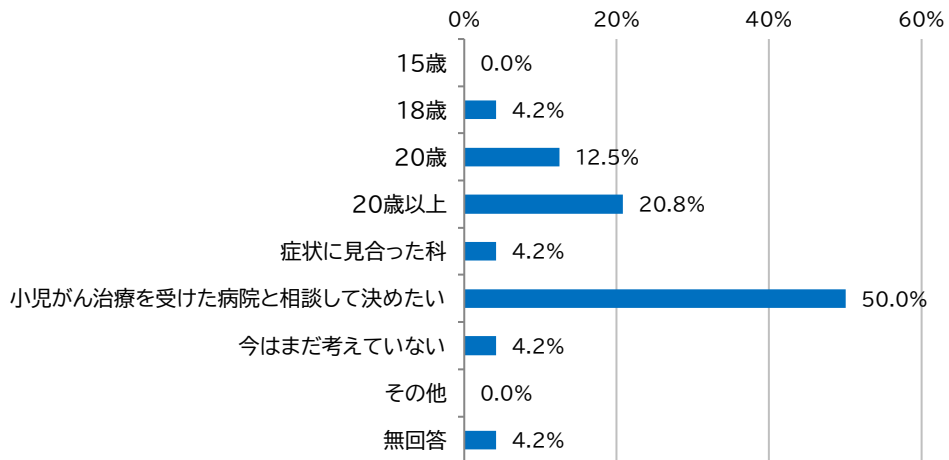
### 10～14歳(N=28)

「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」42.9% 「20歳以上」25.0%



### 15歳以上(N=24)

「小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい」50.0% 「20歳以上」20.8%



#### 48 成人期医療へ移った際に、病院に希望すること【自由記述】 N=60 (「①保護者」のみ)

小児がん治療を受けた病院からのしっかりした引継ぎ・情報共有	37
小児がんの治療を受けた病院での医療の継続	7
本人へのフォロー	6
精神的なフォロー	3
その他	8
まだわからない	5

※記入のあったアンケートの件数は60件。各意見を上記項目に振り分けています。

複数の項目にまたがる意見が記入されている場合は、それぞれの項目ごとにカウントしています。

<保護者問 36>

«「その他」の主な意見»

- ・どこの医療機関で何歳までフォローしてもらえるのか、何歳までフォローが必要なのかを明確に知りたい。
- ・自立途中で医療費について不安がある。
- ・待ち時間の短縮。
- ・通院のしやすさ。

回答いただいたすべてのご意見は、66 ページに記載しています。

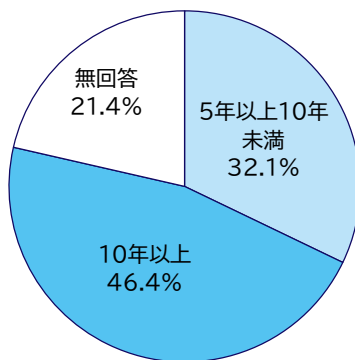
## 長期フォローアップについて

≪「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果≫

「②長期フォロー」のアンケートを集計。

### 49 積極的治療終了後の経過年数 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

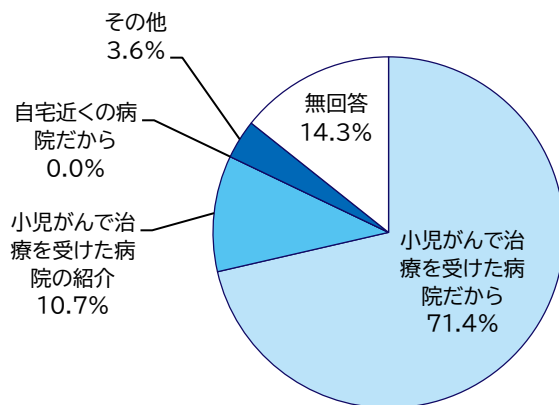
「10年以上」46.4% 「5年以上10年未満」32.1%



<長期フォロー問 31>

### 50 長期フォローアップを受診する病院を選んだきっかけ N=28 (「②長期フォロー」のみ)

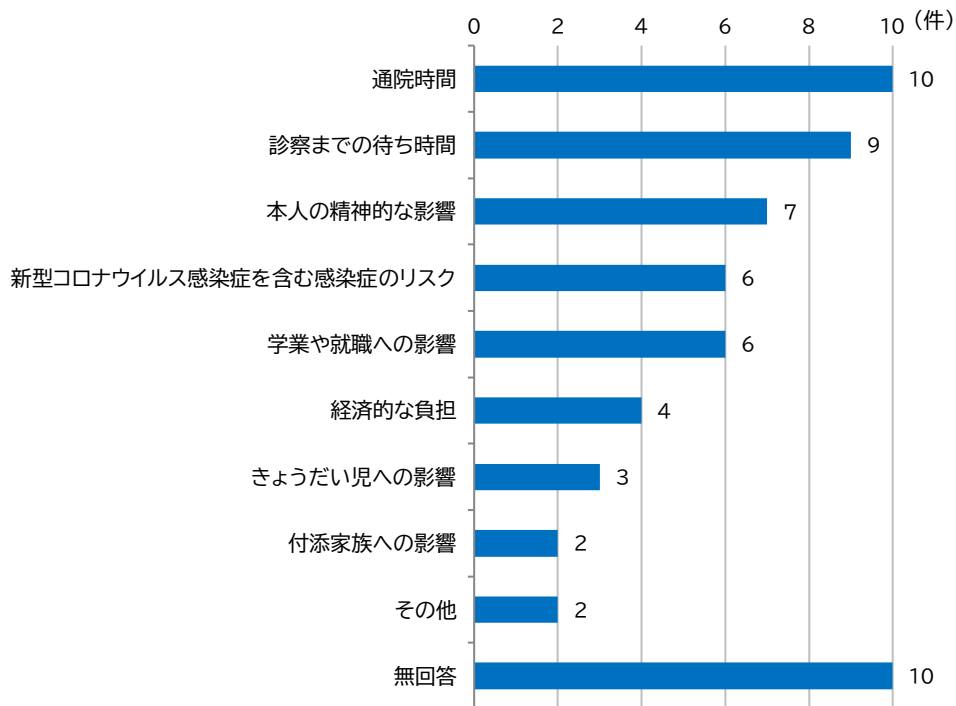
「小児がんで治療を受けた病院だから」71.4% 「小児がんで治療を受けた病院の紹介」10.7%



<長期フォロー問 32>

51 長期フォローアップ中の問題点【複数回答可】 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

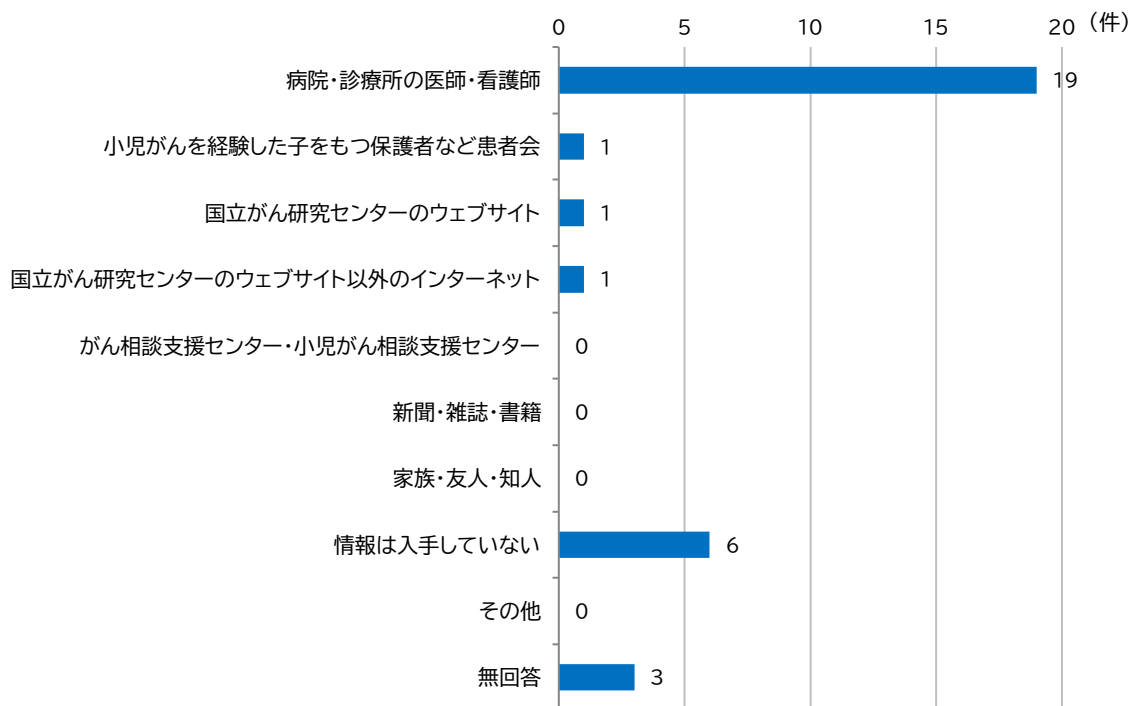
「通院時間」10件 「診察までの待ち時間」9件 「本人の精神的な影響」7件



<長期フォロー問 33>

52 長期フォローアップについての情報の入手先【複数回答可】 N=28 (「②長期フォロー」のみ)

「病院・診療所の医師・看護師」19件 「情報は入手していない」6件



<長期フォロー問 34>

53 長期フォローアップについて、もっとこうしてほしいと思うこと【自由記述】 N=11(「②長期フォロー」のみ)

治療だけでなく、就職や今後についてなど、将来の話がしたい	3
安心して移行できる病院の増加	2
その他	2
覚えていない・特になし	4

※記入のあったアンケートの件数は11件。各意見を上記項目に振り分けています。

複数の項目にまたがる意見が記入されている場合は、それぞれの項目ごとにカウントしています。

<長期フォロー問 35>

≪「その他」の主な意見≫

- ・もう成人しているが小児科の待合室で待つことの気まずさを感じます。また、長期とはどのくらい通っていいものなのか終了の目安があいまいと思います。
- ・義務教育ではなくなると、平日通院は学校の単位がとれないので土曜日にも通院出来るようになると助かります。

回答いただいたすべてのご意見は、69 ページに記載しています。

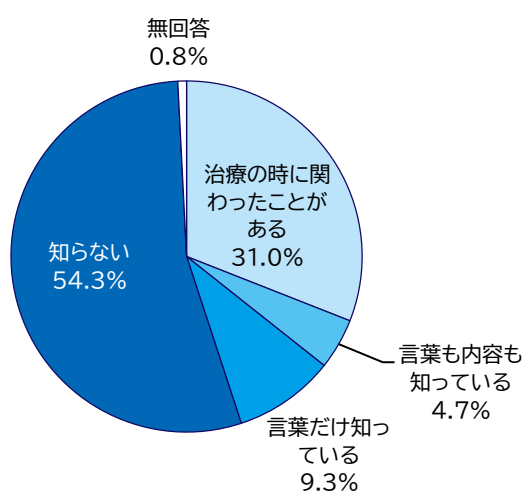
## 医療体制について

≪「①小児がん患者の保護者」「②小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者」からのアンケート結果≫

「医療体制」の設問について、「①保護者」「②長期フォロー」共通の設問は、「①保護者」「②長期フォロー」合計を集計

54 チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)、こども療養支援士(CCS)、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS)といった職種の認知状況 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

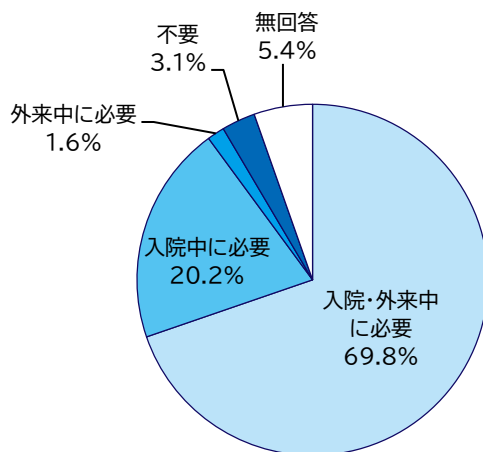
「治療の時に関わったことがある」31.0% 「言葉も内容も知っている」4.7% 「言葉だけ知っている」9.3%  
計 45.0%  
「知らない」54.3%



<保護者問 37、長期フォロー問 36>

55 チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)、こども療養支援士(CCS)、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS)による小児がん診療における関与の必要性 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

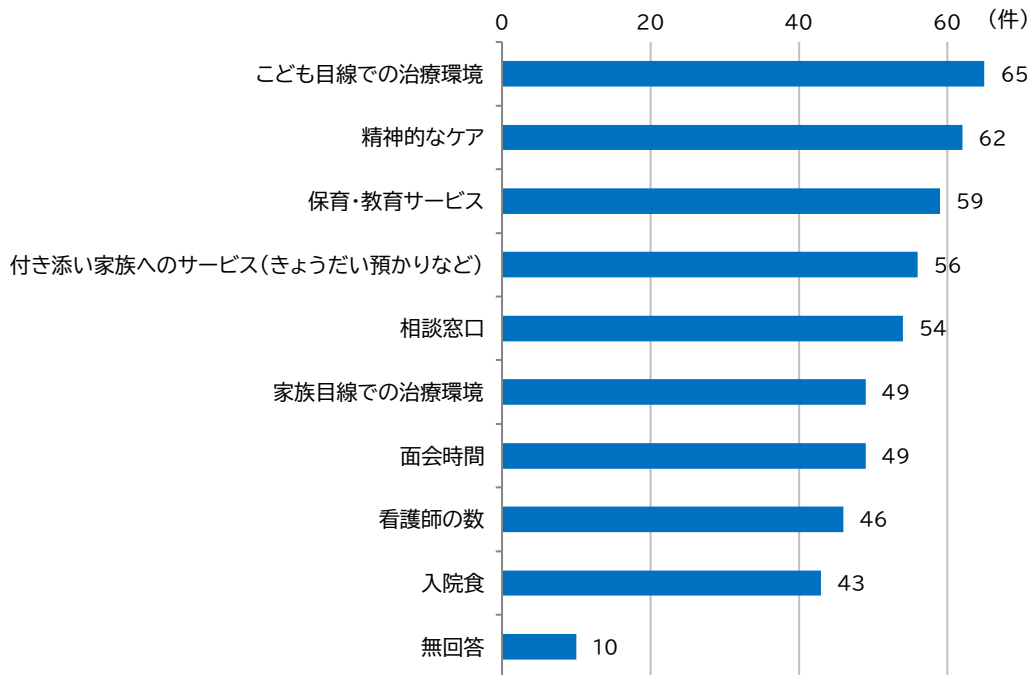
「入院・外来中に必要」69.8% 「入院中に必要」20.2% 「外来中に必要」1.6% 計 91.6%



<保護者問 38、長期フォロー問 37>

56 小児がんの治療を受けた病院で充実してほしいこと【複数回答可】 N=129 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

「こども目線での治療環境」65件 「精神的なケア」62件 「保育・教育サービス」59件



<保護者問 39、長期フォロー問 38>

57 小児がんについて、社会でどのような支援や配慮が必要だと思うか【自由記述】 N=82 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

社会、学校、職場の理解・支援	30
経済的支援	17
学業(学習)支援	16
患者・保護者のメンタルケア・居場所づくり	9
親の働き方への支援	7
晩期合併症のフォロー	4
その他	21

※記入のあったアンケートの件数は82件。各意見を上記項目に振り分けています。

複数の項目にまたがる意見が記入されている場合は、それぞれの項目ごとにカウントしています。

<保護者問 40、長期フォロー問 39>

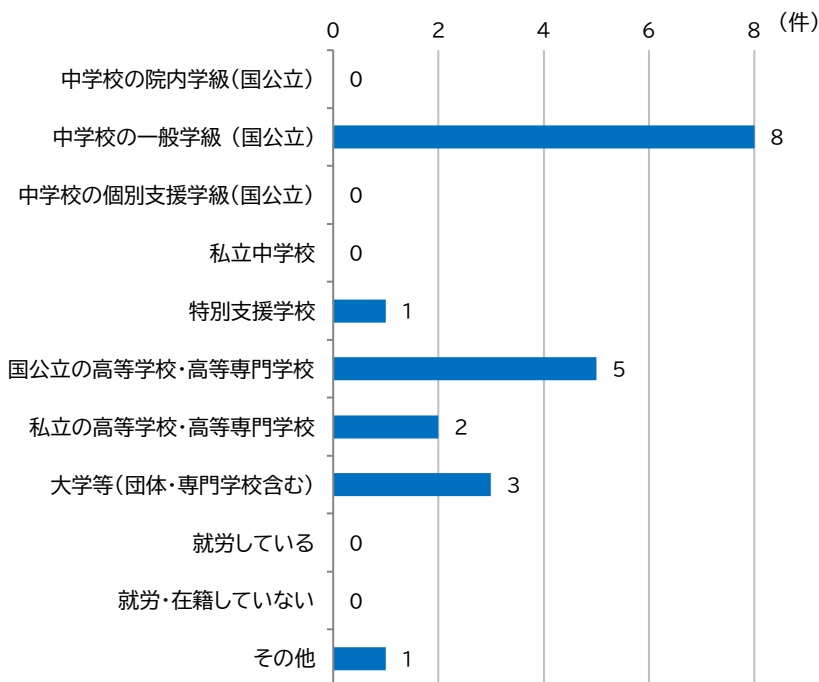
«「その他」の主な意見»

- ・学校の先生、病院の先生、看護師さんと話しやすい環境づくりは親子にとって、とても大切だと感じました。病院のケースワーカーさんに相談できたことも、入院中助かりました。
  - ・本人だけでなくそのまわりの家族、きょうだいにもサポートが必要なことに理解があると心強い。
  - ・小児がん患者に対するウィッグの寄付は当時とても救われたのを覚えていますのでもっと多くの人にも広めて欲しいと思います。
  - ・まずは、治る薬をどんどん開発して欲しい。そして、再発のないように。
- 回答いただいたすべてのご意見は、70ページに記載しています。

### 「③中学生以上の小児がん患者本人」からのアンケート結果

#### 1 現在、在籍している教育施設等 N=20

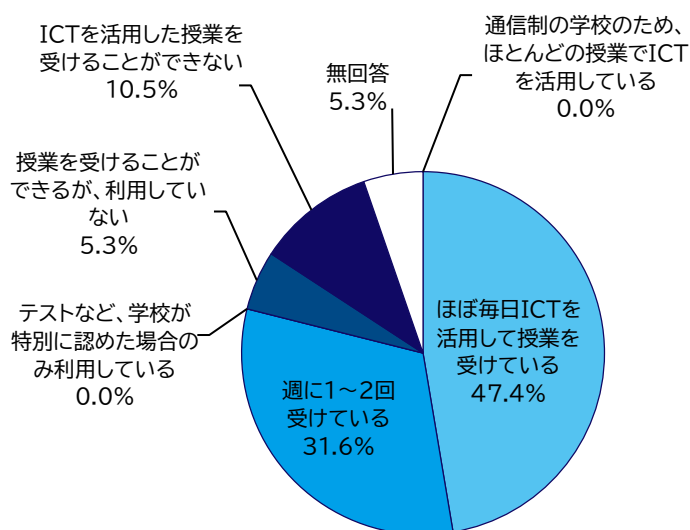
「中学校の一般学級（国公立）」8件 「国公立の高等学校・高等専門学校」5件



#### 2 ICT を活用した授業を受けているか N=19

※有効回答の内訳を表示(1で「教育施設に在籍している」と回答した人への質問)

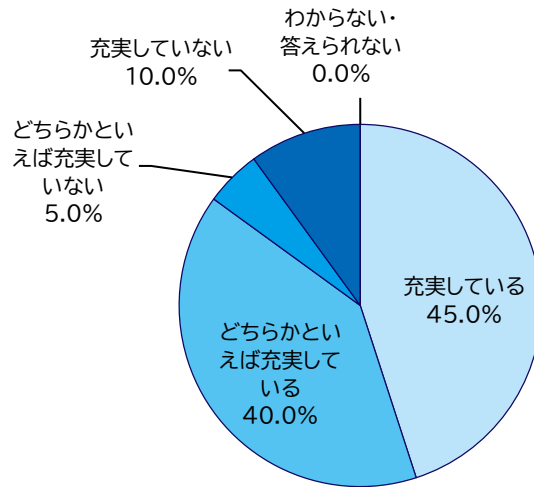
「ほぼ毎日 ICT を活用して授業を受けている」47.4% 「週に1~2回受けている」31.6%





### 3 今の生活が充実しているか N=20

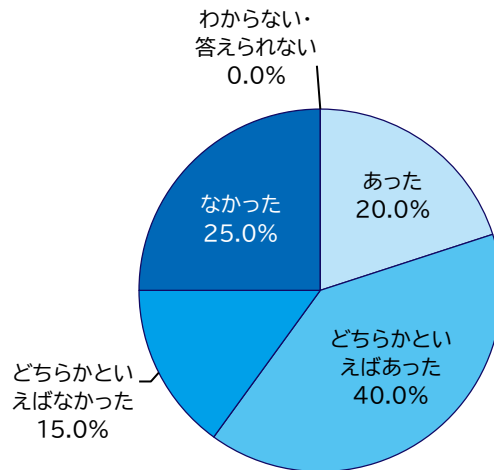
「充実している」45.0% 「どちらかといえば充実している」40.0% 計 85.0%



### 4 通院生活中に普段の生活や学校生活で思いどおりにできなかったことがあったか(入院期間は除く)

N=20

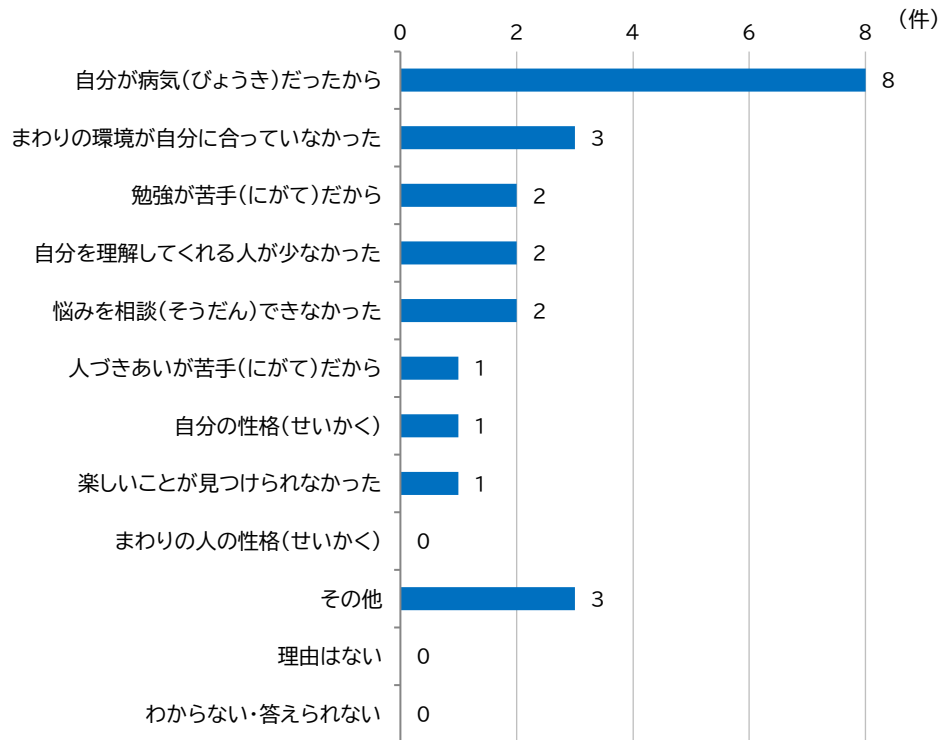
「あった」20.0% 「どちらかといえばあった」が 40.0% 計 60.0%



## 5 通院生活中に思いどおりにできなかったと思う理由【複数回答可】 N=12

※有効回答の内訳を表示(4で「あった」「どちらかといえばあった」と回答した人への質問)

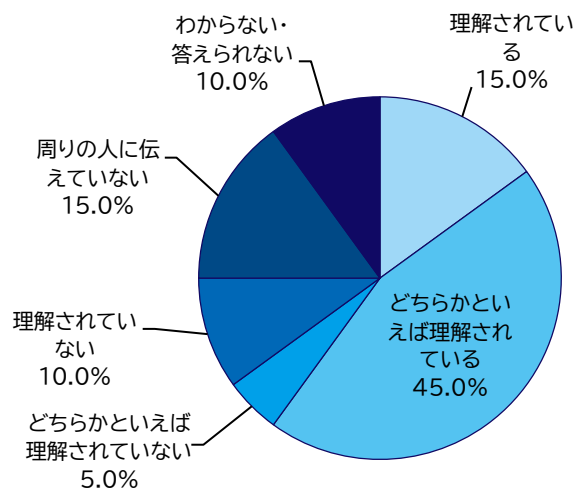
「自分が病気(びょうき)だったから」8件 「まわりの環境が自分に合っていないかった」3件



## 6 病気や治療に対する周り(学校や職場の人など)の理解度 N=20

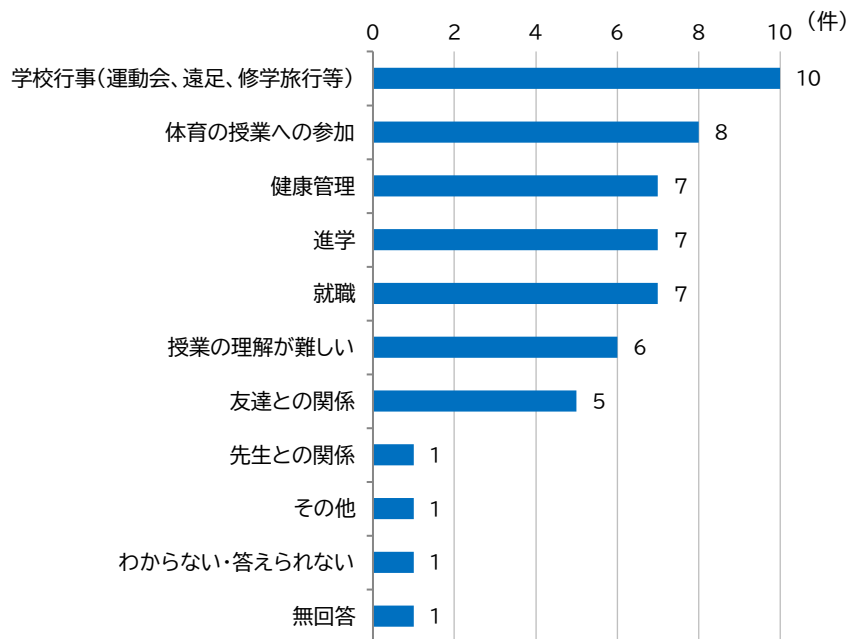
「理解されている」15.0% 「どちらかといえば理解されている」45.0% 計 60.0%

「どちらかといえば理解されていない」5.0% 「理解されていない」10.0% 計 15.0%



**7 生活を送るにあたって困っていることや心配なこと【複数回答可】 N=20**

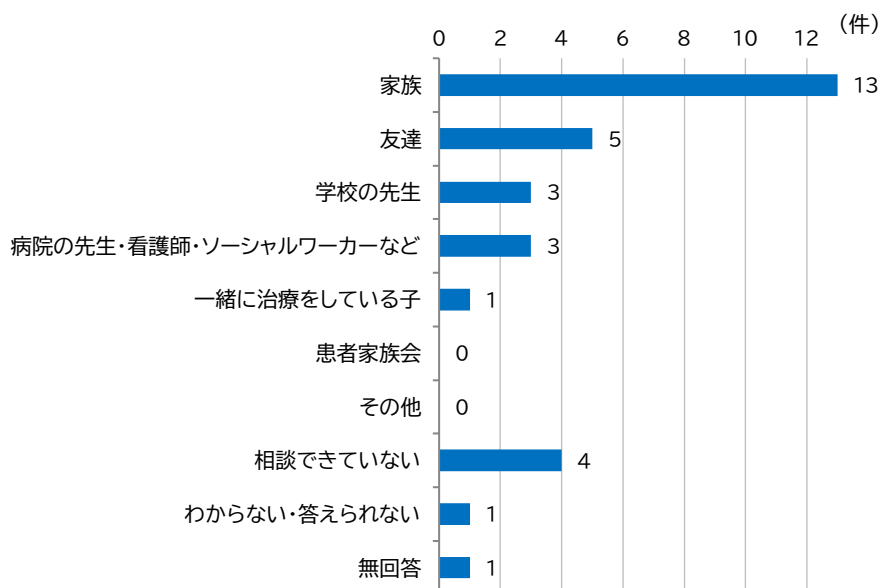
「学校行事(運動会、遠足、修学旅行等)」10件 「体育の授業への参加」8件



**8 困っていることや心配なことの相談先【複数回答可】 N=18**

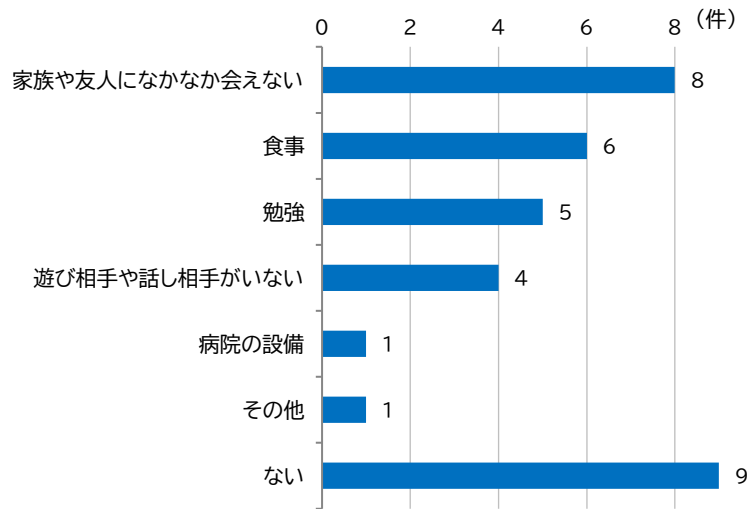
※有効回答の内訳を表示(7で「わからない・答えられない」以外を回答した人への質問)

「家族」13件 「友達」5件 「相談できていない」4件



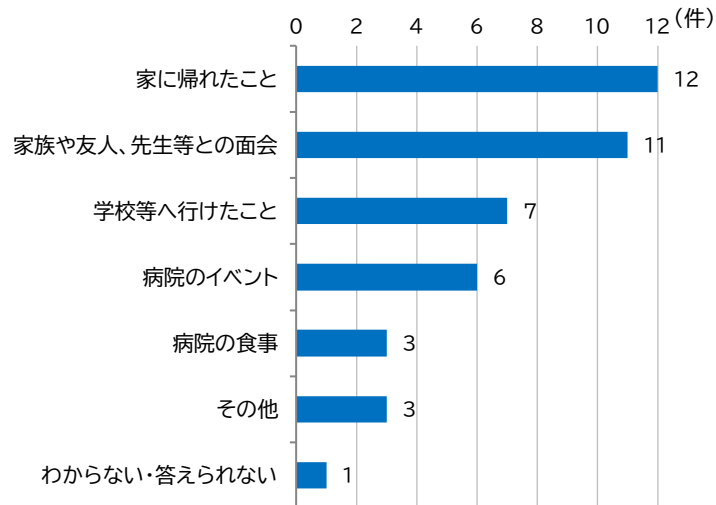
9 入院・通院中に困っていることや心配なこと【複数回答可】 N=20

「ない」9件 「家族や友人になかなか会えない」8件 「食事」6件



10 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったこと【複数回答可】 N=20

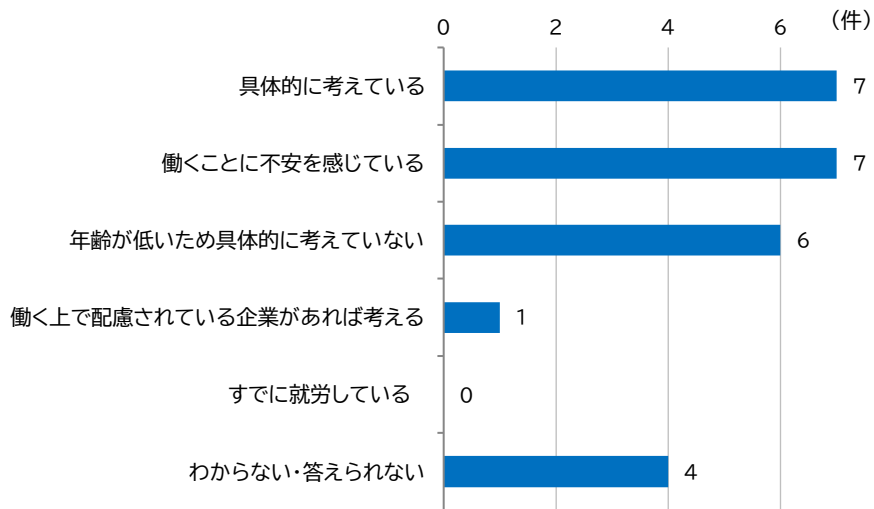
「家に帰れたこと」12件 「家族や友人、先生等との面会」11件



### 11 将来の仕事についての考え【複数回答可】 N=20

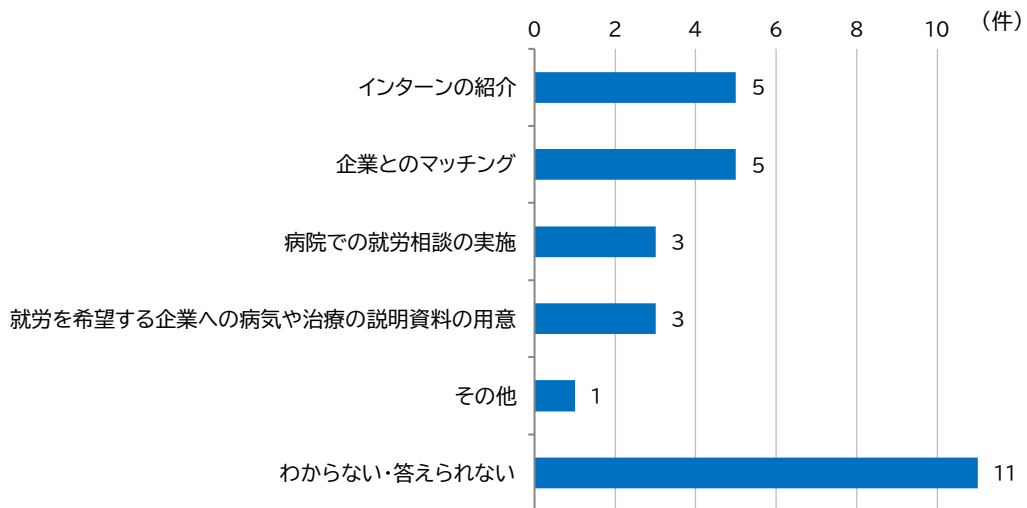
「具体的に考えている」7件 「働くことに不安を感じている」7件

「年齢が低いため具体的に考えていない」6件



### 12 就労に関してあるとよいサポート【複数回答可】 N=20

「わからない・答えられない」11件 「インターンの紹介」5件 「企業とのマッチング」5件



## 自由記述の質問で回答いただいたすべてのご意見

- 個人が特定される表現は、掲載していません。
- 「特になし」という回答は、掲載していません。
- 同一表現の意見は、1件のみ記載しています。
- 一つの回答で複数の要望が入っている場合は、主となると思われる要望の項目に分類しています。

### 38 小児がんの治療を受けた(ている)病院の外来通院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】 N=64 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

#### 【待ち時間の短縮】

- ・おおよその待ち時間がわかれば、その間に食事や散歩をするなどしやすいと思います。
- ・会計時間がもう少し短いと助かります。
- ・待ち時間の軽減。
- ・子供がまだ小さい時は待ち時間が少ないと大変助かるが病院側の大変さも分かるので何とも言いえないです。
- ・診療科により待ち時間が長いものがあるため、待ち時間を短くしてほしい。
- ・待ち時間が長い。
- ・午前中に行き、終わったのが夕方の時もありました。
- ・待ち時間が長いので、もう少し改善してもらえると助かります。
- ・待ち時間が長く、子供が寝てしまったり、不機嫌になってしまうことがあったので、できるだけ待ち時間を短縮してほしいです。小児がんについてのリーフレットなどおいてあるとよいと思う。
- ・待ち時間によって、かかる時間が毎回違うので、病院の日は時間が読めない。
- ・待ち時間の短縮。
- ・大学病院の為、待ち時間長いので、短縮できると助かる。

#### 【経済的負担の軽減】

- ・毎週通院していたため、国や市から通院での交通費を支給してほしい。
- ・今まではベビーカーを使用していると駐車場代が免除になりましたが規約が変わり有料になったのが少し不満です。
- ・金銭的な補助。付き添いのため、仕事を辞めて金銭的にもとても大変でした。
- ・交通費の支給をしてほしい。
- ・他県で治療を受けたりもしたので、交通費がかさみ、交通費補助があればありがたいと思いました。
- ・タクシーなどチケットの枚数が少ない。1回当たりの枚数制限も無くしてほしい。
- ・通院の交通費について有料道路を使うため、負担感がある。また大人になっても薬を飲み続けなければならないため、将来の医療費や薬代について不安になる。
- ・通院費の補助。子供だから毎日面会に行きたいからどうしても金銭的負担が大きい。

#### 【相談窓口の充実・ピアサポート】

- ・とにかく毎回通院が恐怖。いつ再発するか分からず血液検査の結果を待つ間吐きそうなくらい毎回恐怖。同じ経験をした親でしかわからないのではと思う。吐き出す場所もない。せめて他にも同じ仲間がいる

というノートやその様な声に分かれれば、とても孤独です。地域に横浜こどもホスピスのような安心して過ごせたり同じ境遇の方や経験者がいる医療機関など分かれば話に行きたい。

・どんな検査が必要で、その頻度や経過観察の期間などをもっと早く教えて欲しかったです。フォローアップの時期が遅すぎる感があります。とは言え、入院、治療期間中は、もう死にたい、退院してからもなんで助けたのか？とずっと前向きに捉えられなかった我が子でしたが、今は頑張っ本人が生きようとしている事だけでも嬉しく思います。これも先生方に治療方針など懸命に探して、助けて頂いたからで感謝してます。それでも将来への不安はとても大きいです。

・家族会などの集まりに参加したかったが、予定が合わず、参加できなかった。参加できなかった家族にも、資料の共有やアーカイブの動画などを提供してほしい。主催していた医師にもその旨伝えたが、今はそういう対応をしていないという回答だった。

・気軽に相談できる窓口があればよい。

・早い時点で保護者同士の交流。

・本人への精神負担配慮。

#### 【通学との両立】

・学校の出欠に関して、個人的理由とは言え通院日はほぼ避ける事が出来ないのも通常の欠席と同様になるのは苦しいものがあります。

・学校は休みたくないというので、週末や、平日の夕方で診療ができればありがたいです。

・学校を休んで通院しなければならないので、本人の負担がある。小児慢性はありがたいが、紙の管理表のため、会計に時間がかかり、病院の後払いサービスが受けられない。通院後に学校に行くので、早く帰れたら、と毎回思う。

・大学病院なので仕方ないが、受診している4つの科の先生方の外来日がバラバラなので、学校を休まなくてはいけない日が多い。

・小学校を早退、遅刻などしないと通えないので時間の融通がきくと学校を早退、遅刻しないでもよいと感じる。

・平日しか開院していないため、今はまだ保育園だからよいが、小学校以降に上がったなら学校を休んで通院しなければならないので学業面で不安。

#### 【きょうだい児へのサポート】

・きょうだいをみてる手段が少なく苦慮した。

・きょうだい児を預ける時の手当や優先権があればもう少しゆとりが持てたかもしれない。が、現実には保育園も落ちる時代で一時保育を探すのにも苦勞し、夫婦で仕事を休むしかなかった。

・きょうだい児の預かり。

・小学生以上のきょうだい児の居場所やサービスがほしいです。

・二人目の子供を持つことを考えたいが、きょうだいを連れての通院ができない、入院病棟にきょうだいは入れないなどから諦めかけている。きょうだいを連れての通院がしやすいと助かる。

・本人にかかりきりになるからきょうだい児のフォロー。(託児)

#### 【病院内の充実・改善】

・外来で点滴をする部屋が少なく狭かった。また点滴の曜日や時間の枠が決められていて(12:00台)、学校を遅刻するにも早退するにも中途半端で休むことしかできなかった。予約も取りづらかった。検査などで

病棟のベッドを使える日はありがたかった。コロナ禍において、治療ではなく具合が悪くなって外来受診した時、感染のおそれがあるからなどの理由でベッドを使うことができず(病室から撤去されていました)、イスを並べて寝かすことしかできず、苦痛だった。

- ・診療科によっては、待ち時間が長いため ゆっくり待てるような場所が欲しいと思いました。
- ・昔はファミリーホームやコンビニがなかったので、急な呼び出しや、食事など大変だったが、今は環境が大分良くなったと思います。きょうだいも居たので、一緒に連れて行った時の時間の過ごす手段がないので、もう少し遊具や動画が見れるような物があると良いかと思います。
- ・ゆったり待機できる場所があると良いなと感じました。
- ・待ち時間が長いので、インターネット環境を充実して欲しい。イスが少ないので、待ち時間座れないことがある。イスを増やして欲しい。

#### 【医師・看護師の対応】

- ・医者と医療事務担当の温度差。色々な科にかかっているが縦割りで連携に不安がある。
- ・看護師の負担が多いのか心の余裕がないのか、こちらに寄り添った対応をしてほしい。それほど重大で死と直面している病気なのだという認識をもって寄り添ってほしい。
- ・親身になってくださる先生もいれば、担当以外の先生が外来でお話だけして下さり深くお話しせず終わってしまったことがあり、お忙しいと思いますが先生によって患者への寄り添いに差があると感じました。

#### 【親の仕事を支援する制度】

- ・ひとり親での子育て中であるが、職場での子供の療養休暇の福利厚生がなかったため、国が指定する等の体制を整えてほしかった。
- ・退院後も週 2,3 日病院に行くこともあり、数年は働くことが出来ませんでした。子供が病気になったことで、キャリア形成に大きな影響を受けています。命に関わる病気だったので、付き添いの為に仕事を辞めたことに悔いはありませんが、その後のキャリア形成が難しい現状があります。
- ・親が仕事を休まなければならない、会社に後ろめたさを感じる事の無いよう、何か制度があると良い。その際、利用限度が無いものが良い。

#### 【情報提供】

・ケモ<sup>\*</sup>のため、cv<sup>\*</sup>留置で外来通院しながら在宅ケアを行った。cv 消毒のケア用品の調達に苦労した。近隣の薬局では入手困難な物があった。通院中の病院近くの薬局をやっと探し当てて、通院日以外の日わざわざ求めに行った。通院中の病院は遠く、気軽に行ける距離ではない。ましてや、本人も同行しなければならなかった。コロナ渦でもあったし、免疫力が低下している子連れ出すリスクを懸念しながらも必要に迫られた。私らの探し方が足りなかったのか。もっと情報が取ればよかったのか。

※ケモ:化学療法=chemotherapy(ケモセラピー)の略語。化学療法には、「抗菌薬治療」と「抗がん薬治療」の2つの意味があるが、一般的に「ケモ」という場合には、抗がん薬治療を指すことが多い。

※cv:中心静脈。心臓近くにある上大静脈、下大静脈を指す。

- ・医療、福祉サービスについての情報提供をしてほしい。子どものケアをしていると自分から情報を取りに行く時間や気力があまりないので。



### 【付き添い者の環境改善】

- ・お見舞いの時間が、長いので、院内の食事をコンビニ以外で充実できるとありがたい。入院食を残すことがおおくて、もったいないので 持ち帰りたい。
- ・親など付添者が休憩できるスペースが十分でない。できれば横になり仮眠したい。仕事ができるスペースがあると尚良い。

### 【その他】

- ・もう少し家の近くに病院があればよかったが、治療できる病院が見つけれず遠くに通っている。
- ・治療方法など急いで決めなくてはいけない事が多く、思春期を迎え本人の気持ちの整理や本心がキチンと確認出来ているのか心配なまま治療が進んでしまった。一年後に再発した時は心のケアが充分に出来ず、とても心配だった。精神科医などが最初から入ってチーム医療して欲しかった。病気と学校生活、進学など相談出来る所がバラバラで 相談は出来ても解決に結びつく情報は少ない。
- ・とても通いにくい場所にあるので、せめて駅前からのバスを充実してほしい。バス停が病院の入り口・駅どちらからも遠くて、ただでさえ辺鄙な所に重症の子供が通う病院があるのに、ひどいなあと毎回感じている。定期的に通わないと行けず、そのたびに仕事も休まないといけませんが、今後子ども一人で行くには不安がある。シングルマザーだが多少収入があるので一切サポートもなく、子ども医療行政に対する不満しかない。病院のご意見箱にバス停について投書したが何の返事もなかった。
- ・体力がなくて待ち時間もしんどいですし、車椅子で通院するのも大変なので、在宅で出来る治療がもっと増えて欲しい。駐車料金やガス代、待ち時間の出費、お留守番の家族への差し入れなど、外来、入院に限らず、出費がかさむ。病院内であっても、髪の毛がないとジロジロ見られて、本人は辛い思いをしている。帽子を被っても、髪の毛がないのとあるのは、一目瞭然。
- ・病院への公共交通機関の利便性の向上。
- ・通院が好きになるイベントの開催などがあると良い。(着ぐるみショーなど)
- ・通院では特にありませんが、年に一度、小児慢性の意見書をいただく際、お電話でお願いしたりが面倒です。
- ・電車で通院する時に杖を使用しても席を譲って貰えないことがある。歩行補助で杖を使用しているが、身体障害者では無いので理解を得られないことがある。
- ・病院に対しては特になし 行政に対して、複数の補助制度があるのはありがたいが、申請や還付など役所の窓口もばらばらで非常に分かりにくく、時間も取られます。
- ・付き添いで泊まる際の就寝環境。

### 【特になし・感謝】

- ・とてもいい対応でしたので特にありません。
- ・とても良くしてもらっているし、救急対応も良かったです。
- ・まだ外来を受診していない。
- ・治療は入院している間で、外来通院は主に治療後の定期検査です。待ち時間など、年々色々な面が改善されていると思う。
- ・全く不満はありません。むしろいつも感謝です。先生方皆様、高度な医療、丁寧な診察、院内への気配りなど、本当にありがとうございます。おかげで後遺症 1 つもなく、元気に過ごせています。

### 43 小児がんの治療を受けた(ている)病院の入院中にもっとこうしてほしいと思ったこと【自由記述】

N=65 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

#### 【医師・看護師の対応】

- ・医療関係者それぞれ(例えばナースと医師や、ナース同士)によりいうことが違うことがあり混乱した。(母乳の与え方、退院時期、医ケアの練習の開始時期など)関係者間でなるべく指針を統一してほしい。
- ・看護師の担当患者数を減らして、もっと子供に関わってほしい。ナースコールの呼びかけに何十分もほったらかしにされることが多かった。親の付き添いが制限されていたため、子供一人の時にほったらかしにされているととても辛い。
- ・看護師さんも忙しいようで、手がまわっていないような時もあった。食事や飲水記録などの記録も親がいるときは、親がやっていたが、計量して記録して手書きし、それをさらに看護師さんが入力するという流れで最初からデータ入力すればいいのと思った。食べ終わるのが遅くなったご飯の食器洗いまで親の仕事だった。
- ・仕事終えて面会に行くので、夕方スタッフと話したくても会えない事があった。時間が合わなかった。
- ・子供の気持ちに乗らないときは診察等、融通がきくと助かった。
- ・仰向けで嘔吐し泣いている状態にもかかわらず、気づいてもらえず面会時に私本人が発見。全体的にスタッフが少なく目が行き届いていない。
- ・看護師、保育士の体制の強化。
- ・呼んでもすぐにナースがこなくて困った。
- ・入院のたびにおむつかぶれが出来る。皆忙しくされているので仕方がないとは思いますがスタッフを拡充して欲しい。モニターのアラームが鳴ってもすぐ来られない状況は危険です。病気の治療だけでなく子どもの発育に必要なケアを入れて欲しい。明らかに低栄養で廃用症候群なのに親に言われてやっとリハビリが入った。主科だけでなく小児の発達を合わせた視点で見ってくれる総合職などを含めたチームで診療してくれるとありがたいと思います。
- ・入院中の子どものケアをする医療従事者、保育士などの数が圧倒的に足りていない。必要最低限のケアのみで精一杯になっているのがよく分かり、保護者もあまり要望を伝えられない。長期入院でたださえ不安や寂しさを抱えている子どもたちが十分なケアを受けられないため想像以上のストレスを抱えてしまっていた。二度と入院病棟には戻りたくない。
- ・入院中の状況など教えてほしかったです。
- ・保護者からの医療的要望に対して、病院の都合を優先させ、結果としてがんに対する初期対応が遅れたため、もっと迅速かつ柔軟に対処してほしい。
- ・様子の変化を相談していたが、対応が遅く連携が取れておらず先生への伝達もされておらず、結果医療ミスに繋がったことがあった。忙しい忙しいと先生方の圧にも押される雰囲気を感じ、ないがしろにせずにしてほしい時があった。

#### 【付き添い者の環境改善】

- ・一緒に付き添い入院をする保護者の環境改善を検討して欲しい。
- ・出産後半月くらいで入院したが、付き添いの椅子に長時間座っているのは産後の体に非常に苦しかった。疲労、産後の傷が治らない、病室で親が水分・食事を取れない、食事も30分くらいで済ませて戻らないといけないなど。病室内で食事、水分を取らせてくれると助かる。大部屋だと面会者の座るスペースが足を伸ばせない狭きなのはどうかなると助かる。(感染対策で個室に入院したときがあったが、個室は快適だった)

- ・親など付添者が休憩できるスペースが十分でない。できれば横になり仮眠したい。仕事ができるスペースがあると尚良い。
- ・入院中にきょうだいも病棟に入れるとよかった。が、小さい子がたくさん入ってしまうリスクもある程度理解できる。
- ・親のトイレが遠いので、子どもと離れるときが大変だった。
- ・付き添いの親の人権がない。食堂は不味すぎて、院内コンビニにはろくなお弁当もお湯も電子レンジも置いてもらえないため、病院スタッフはバックヤードで弁当を温めればいいのかもかもしれないが、親は食べられるものがサンドイッチかおにぎりくらいしかない。面会時間の10時～22時まで付き添う親は、昼と夜2つの弁当を家から持参して、冷蔵庫もない環境のため腐りかけた夕食の弁当を食べる羽目になる。(入院している子の冷蔵庫はあるが親は使えない。) トイレも病棟内にはないので一度外に出なければならぬが、ワンフロアに1ヶ所(個室が一個という意味です)しかなく、空いてなければ他のフロアまで行かないといけない。お弁当を食べるのもトイレに行くのも子どもが寝てから行かなければならず、毎日帰宅して2つの弁当を用意してから寝るのは25時だった。食事やトイレに自由に行けなくて辛かった。子供の前では笑っていらなければならない医療だけは最高だったので耐えていたが、自分も周りも先が見えない治療だけにせめて院内食堂くらい清潔で美味しく栄養のあるものを提供できないものか。
- ・付き添いの親も、カーテンを閉めるなどの対策をとってよいので病室内での飲食ができるとよかった。
- ・付き添い家族のケア。例えば、少しでもゆっくりできる食事場所、身体メンテナンス出来る場所などあればすごく助かった。マッサージチェア、リラクゼーション、マッサージなどなど... 辛い中でも癒される時間が欲しかった。
- ・付き添い親への食事提供があればいいなと思いました。
- ・付き添い入院がしたい。
- ・付添い者の休憩スペースが少なく、体力的に辛かった。
- ・長期入院で付き添いとなると、子供がゆっくり休んでいる時間は親も体を休みたい。病院には、親が休める場所がない。足も伸ばせない。面会時間はずっとベッドサイドです。なので、少しの時間でも足を伸ばせたり、ゆっくりできる場所が欲しい。

#### 【病院内の充実・改善】

- ・Wi-Fi 環境。
- ・コロナもありましたが家族の付き添いが制限されて、入院中のこどもに寄り添うことができなかつたのが非常に辛かったです。病院は病室にインターネットなし、電源の使用は禁止、病棟での携帯電話でのビデオ通話禁止、と、オンラインで我が子と話すことすら制限されました。親子が好きなだけ話せる環境を整備して欲しいと強く願います。
- ・ベッドのシーツや食事に使用するハイローチェアのカバーなど、リネン類の交換頻度。母親目線では汚れているのに、言わないと交換してくれない。頻繁に交換して衛生面を保ってほしい。
- ・個室は別として、とにかく病室が狭い。こどもの世話に必要なものは多いのに、収納する場所が少ない。また、長時間看病するには、親が座る場所も狭い。もう少しゆったりしたスペースがあると、気持ちにも余裕が生まれる。狭いことによるイライラは親子ともに感じる。親はろくにご飯を食べる時間もない。
- デジタル化を進め、医療従事者、親全ての負担軽減を望む。
- ・小児科だけでも面会時間をもっと長くして欲しかった。

・障害があり危険認知が難しいので、柵の高いベビーベッドを使っていましたが、身長が伸びてきてサイズがギリギリでした。大人用ベッドでは柵が真ん中にしかなく難しかった。大人用で高い柵があるものや、低い柵が全方面にあるものを増やして欲しいです。

・食事(おやつを含む)の充実、病室の広さの確保。

・食事メニューについて、一人ひとりに寄り添うことは難しいと思いますが、基本のメニューが子ども向きではないと感じました。(例、ほうれん草の煮浸しなど)看護師さんから、「ほうれん草の煮浸しは、9割のこどもが食べない」等聞きました。栄養バランス考慮されていることは理解しますが、長期入院で食事が楽しみだったため、残念でした。時々アンケートを取るなどしていただけますと大変ありがたいです。

・同室の人に医師の病状説明を聞かれてしまうこと。

・無料 Wi-Fi 等があったらありがたいと思いました。

・両親ともに医療関係者だが、小児はほぼ対応経験なし。母は救急外来、父は薬剤師。疾患治療に関して、調べまくった。けれども希少疾患で情報は多く得られず。受診し、即入院の環境下、本人も両親もきょうだいも頭も気持ちも追いつかないまま、手術へ。とにかく、受け入れること、状況を理解する事で精一杯。今後どうなるなどは経過を見なければ誰にも分からないところだが、全てが手探りすぎた。病院は治療の場だし、コロナ渦だったし、制約ばかりだった。けど、仕方ない。子も親も気分転換できるプライベートスペースが欲しいと思った。6 畳一部屋、短時間でも使えるような。ずっとベッド上では精神的にストレスだった。

#### 【相談窓口の充実・ピアサポート】

・命をかけて治療する我が子のそばにいたい、誰か助けて！と声もあげられない。自分の話を聞いてもらえる場所が地域にない。孤独と地域にまた戻れるという安心がほしい、経験者の声が聞きたい。

・早い時点で保護者同士の交流。

・同じ闘病中の親との繋がりが欲しかった。

・同じ病気の子を持つ先輩ママの体験談があれば情報共有して欲しい。

・病気に対する知識の習得が難しかった。病院内で、院内のスタッフから相談時間を絶対的に設けられるようなシステムにしてほしかった。診断されてから何をどう動いたら良いのかわからなくてとまどった。不安がかなり大きかった。

・急性期は 1 番精神的に不安でわからないことだらけで、申請等ふくめて何から行えばいいかわからない状況のため、相談室のスタッフが自ら患者家族に支援が必要じゃないかどうかを介入してほしい。

#### 【きょうだい児へのサポート】

・きょうだい児へのサポート。

・きょうだいの預け先に苦慮した。

・留守番のきょうだいのメンタルがやられて、病児と留守番のきょうだいの両方のケアを親だけでは無理。

・きょうだい児の託児。

・ひたすら家族で耐えるしかない日々。きょうだい児へのケアもできない。

・小学生以上のきょうだい児の居場所やサービスがなくて困っています。

・面会時間が 20 時まででした。院内のきょうだい児保育園を利用していましたが、19 時までしか預け入れをしてもらえなかった。面会時間ギリギリまで付き添えず、入院している子どもが寂しがった。きょうだい児保育園も 20 時まで預け入れしてもらえると、とても助かる。

### 【経済的負担の軽減】

- ・とにかく出費がすごいのに、面会があるから、働き方も変えなくてはならない。寝る前に帰れる親もいれば、寝るまでいないとダメな子もいて、特に母親の拘束時間は長い。入院中の親の経済的負担を減らす努力をして欲しい。
- ・経済的支援。
- ・子どもの入院付き添いに関しては、医療的ニーズからしても必須に近い場合が多いと思います。なので、付き添いの家族の交通費に関してはせめて医療費控除の対象にして頂けると、今後の当該の方々は助かるかと思います。
- ・駐車場料金を無料にして欲しかった。
- ・タクシーなどチケットの枚数が少ない。1回当たりの枚数制限も無くしてほしい。親が仕事を休まなければならない、会社に後ろめたさを感じる事の無いよう、何か制度があると良い。その際、利用限度が無いものが良い。
- ・入院から小児慢性特定疾病受給者証の取得までに少し時間がかかったので遡ってもそれなりの費用が必要になりました。病院が都内ということもあり交通費もかなりかかったので補助があったら良かったです。
- ・付き添いベッド用品費用のコストダウン。

### 【患者の学業との両立】

- ・院内学習の充実。
- ・学校に通えないので、留年を繰り返すことになり、本人も保護者も将来への不安が大きかった。

### 【情報提供】

- ・コロナ下で面会の制限があったが、先生方と子どもが話す機会が多かったようだった。子どもがある程度理解出来る年齢だったので、いつも親が間に入るより良かったのではないかと思った。面会時に先生から親への説明もしっかりあったので、コロナ下の対応であったが結果として良かった。手術のあと放射線治療を提案されたが、子どもが納得出来ず、説得してる間に治療開始の期限になり、治療開始出来なかった。どうすれば良かったのか今も悩んでいる。過去を悩んでも仕方ないが短期間で納得できる答えを出せるだけの情報や話し合う場所があれば良かった。

### 【その他】

- ・散歩やはいはいのできる場所や時間をもっと増やしたい。
- ・子供に付き添いたい体も辛い。この矛盾に悩んで辛かった。
- ・入院中は良くしていただきました。検査入院のはずがそのまま治療入院になったので心が追いつかないところがありました。
- ・注射や点滴の治療が非常に負担があり、退院後も覇気がなくなってしまったので、非常にやりきれない。
- ・付き添いで疲弊しました。父は土日仕事、きょうだい児もいたので、土日保育士さん休みなので心配でした。
- ・自治体のサポートがほしい。

### 【特になし・感謝】

- ・とても良くしていただきました。
- ・最善の治療をして頂き、感謝しています。

- ・子供の頃の記憶のためよく覚えていませんが、担当の看護師さんがすごく親身になってくださっていたのを今でも印象的であり感謝しています。
- ・小さい時でしたので覚えていません。
- ・親身になってきてくれたので満足しています。
- ・中学生だったこともあり若い女性看護師さんに世話をされるのは抵抗がありました。男性看護師さんにもいてもらえる環境があり助かりました。本人も話しやすい方が1人だけいて体調が比較的良好な時は話しが出来るのが嬉しい様子でした。そんな笑顔を見ることが親にとっても励ましになりました。
- ・二回目の入院からチャイルドライフスペシャリストが来てくださり、本当に助けられた。何より子ども(きょうだい含め)への影響が大きく、笑顔が増えていた。親子共に精神面を支えてくれる大きな存在だった。全国の病院に広がってほしいと思った。
- ・病院に不満はありませんでした。

#### 48 成人期医療へ移った際に、病院に希望すること【自由記述】 N=60 (「①保護者」のみ)

##### 【小児がん治療を受けた病院からのしっかりした引継ぎ・情報共有】

- ・こどもが受けてきた治療内容がどの病院へいってもわかる仕組みだと助かります。親はどこまで説明ができるのか長期になればなるほど難しくなるし親がいつまでも元気だとは限らないため。
- ・小児がん治療を受けた病院との連携をじゅうぶんにおこなってほしい。
- ・これまでの履歴の把握。成人期ならではの情報提供。
- ・しっかりと引き継ぎ、専門医がいたりしたらいいな。
- ・引継ぎとフォローをきちんとして欲しい。
- ・確実な引き継ぎをしていただけること。
- ・経過をしっかりと引き継ぎしてほしい。
- ・継続的なケアやフォローを親身に行ってくれる医療機関の紹介。
- ・密に連携の取れる病院に行きたい。
- ・今のかかりつけからの正確な引き継ぎ。
- ・今の病院との連携。
- ・今までの経過や本人の特性など、こちらが一から説明するのではなく、病院間でも引き継ぎがきちんとされていることを希望します。いきなりこの年齢になったから今度からは成人の病院へ行ってくださいではなく、1~2年くらいは小児と移るであろう成人の病院のどちらも受診して、成人の病院での主治医や環境に慣れておきたいです。
- ・今までの治療経過を正確に成人期医療の病院に送ってほしい。
- ・今までの全ての経過を分かってくれていて真剣に向き合ってもらえる所に出会いたいです。
- ・子ども時代の病歴と治療内容等、詳しく引継ぎをしてもらいたい。
- ・子供から大人になった時に途切れないような連携を希望します。
- ・治療内容の把握。
- ・治療履歴や病状など、これまでの履歴の引き継ぎをしっかりとしてほしい。
- ・自宅での様子など、親にしか説明できないこともあるが、病状など病気に関する医療処置などについては正直思い出すと苦しくなることもある。医療情報は病院間で全て、確実に、共有していただきたいと思う。
- ・小児がん治療をした施設との情報共有。(治療内容の引き継ぎ等)
- ・小児での治療のデータを、共有して欲しい。
- ・小児科と連携してフォローしてもらいたい。
- ・小児科医からのしっかりとした申し送りと、その後診てくださる医師の精神面への配慮。
- ・情報の正確な伝達。精神的フォロー。
- ・診療情報の綿密な引き継ぎと継続した診療。
- ・前医療機関との連携、バックアップ。小児がん治療経験のある小児外科も持ち合わせた医師のいる病院がよい。
- ・丁寧な引き継ぎ。
- ・長期期間の治療、入院生活、すべてにおいて正確な情報移行。
- ・適切な引き継ぎ、カルテの長期保存。現在の先生が高齢のため。
- ・入院治療を行っていた経緯等のしっかりとした引き継ぎ。
- ・発症からの経過の引き継ぎ。
- ・病院関係者の方、全員が小児がんを理解されている病院が良いです。(病院によっては酷い対応をされた方がいらっしゃるそうです)

- ・きちんとした申し送り。
- ・本人の性格含め治療記録を細かく共有して欲しい。

#### 【小児がんの治療を受けた病院での医療の継続】

- ・医療の継続。
- ・引き続き安心して経過を見てもらえること。
- ・小児がん治療を受けた病院で、成人期も継続してほしい。
- ・小児期にがんになった子どもについては、成人しても、小児がん治療を受けた病院で診察およびケアをして頂けたら安心です。
- ・成人期へ移行しても手厚いフォローをしてほしい。
- ・発達障害もあるので、こどもに見合った説明を受けられるか心配している。晩期合併について、まだこどもには説明出来ずにいる。あまり次々と先々の心配を出来る状態ではない。色々な統計上の数値を示して話されると、心が壊れるのではないかと心配している。引き継ぎがキチンと伝わるかも心配。受診時に色々質問出来るので安心出来るので、寛解まで年齢関係なく同じ病院で診て頂ける体制になって欲しい。
- ・本人の性格や特性を1番よくわかってきているので、フォローアップが不要となるまで診てほしい。

#### 【本人へのフォロー】

- ・形式的な診察ではなく、本人とじっくり話をしてほしい。
- ・本人が様々なことを理解できるようになるため、丁寧な説明。
- ・本人のライフスタイルに合った形で進めていけると良いと思います。
- ・本人の意思をサポートできる医療者との関係性と切れ目なく医療サポートが受けれる体制。
- ・本人の治療内容を良く理解し、大人になってからの長期的なフォローや検査の計画、案内をしてもらう。

#### 【精神的なフォロー】

- ・今は想像がつかない。病気だけでなく、その時その時に合った本人への精神面のフォローが必要だと思う。
- ・困った際にいつでも相談できるようにしていただけますと大変助かります。
- ・不安なことなどもフォローしてもらえると心強い。まだ先の事なので、希望等があまり思い付かない。

#### 【その他】

- ・どこの医療機関で何歳までフォローしてもらえるのか、何歳までフォローが必要なのかを明確に知りたい。
- ・転院先の紹介。
- ・自立途中で医療費について不安がある。
- ・寝たきりでリクライニングタイプの移動用バギーを使用している。全介助の為大きなベッドでオムツを替える必要があるが成人期の病院は替えられる場所が少ないと感じる。設備を増やして欲しい。
- ・先々の生活、設計を見据えたアドバイスをいただけたらうれしいです。
- ・待ち時間の短縮。
- ・単なる成人患者ではなく、辛い治療を長年続けていることを理解してほしい。
- ・通院のしやすさ。



【まだわからない】

- ・まだ、入院したばかりなので、考えていない。
- ・まだわからない。
- ・今はまだ分からない。腎摘をしたため、心配は尽きない。片腎であることのリスクや生活のポイントを今から本人に指導していき、透析などが必要にならないように生きてほしい。
- ・子供がまだ中学なので、まだ小児科でよいと思っており、成人期医療へ移ることはまだ想像がつかない。
- ・治るかもわからないので考えられない。

53 長期フォローアップについて、もっとこうしてほしいと思うこと【自由記述】 N=11(「②長期フォロー」のみ)

【治療だけでなく、就職や今後についてなど、将来の話がしたい】

- ・検査と検査結果を聞きに行くだけだったので、もう少し今後についてなど話ができたら安心できたのと思います。
- ・治療だけでなく就職までのトータル的なフォローがほしい。
- ・将来の職業などを相談したい。

【安心して移行できる病院の増加】

- ・成人移行をしなければならないならば、連携しているなど、安心して移れる病院があるといいと思う。
- ・病院を増やして欲しい。

【その他】

- ・もう成人しているが小児科の待合室で待つことの気まずさを感じます。また、長期とはどのくらい通っているものなのか終了の目安があいまいと思います。
- ・義務教育ではなくなると、平日通院は学校の単位がとれないので土曜日も通院出来るようになると助かります。

【覚えていない・特になし】

- ・小さい時でしたので覚えていません。
- ・丁寧に詳しくお話しいただきました。

57 小児がんについて、社会でどのような支援や配慮が必要だと思うか【自由記述】 N=82 (「①保護者」「②長期フォロー」を合計)

【社会、学校、職場の理解・支援】

- ・進学や就職時に不利になってほしくない。
- ・障害者に対する親切心や配慮。
- ・我が子は後遺症もなく制限もなく過ごしているので 特別な配慮が必要と思ったことはあまりない。小児がんであることを積極的に公表していないため、小児がんイベントなどもあまり参加していませんが、小児がん啓発活動など色々としてくださっていてありがたいと思っています。
- ・学校や地域への周知。
- ・腫物を扱うような扱いはしてほしくなかった。
- ・治療後の方が、理解を得られない状況になることがあります。積極治療はなくとも、子供たちのメンタル面の負担は想像を超えており、子どもは言い得ない不安を抱えています。それは、進学、就職だけでなく、結婚、妊娠にまで及びます。病気に関係なく、生涯にわたる重荷を背負っていることを理解できるような啓蒙活動を望みます。
- ・自分の子どもががんになり、小児がんケース(の)ことを何も知らなかったなと思い知らされました。小児がんの子どもが、治療と生活を一生懸命がんばっていることを、社会の方に知ってもらうことが、支援につながるのかなと思います。
- ・社会的認知をあげてほしい。どれだけきつい治療をうけて命を繋いだか、学校などで小児がんは他人事ではないことをしっかりと話して伝えて欲しい。
- ・小児がんと言っても様々な種類、年齢、個性差があるのですべてを理解してもらうことは難しいです。身近なところで学校との連携が難しいです。中学校ではたまたまがん理解のある先生にお会いできたので助かりましたが、高校では連携、引き継ぎも容易ではありません。先生個人の主観でお話されることも多いです。
- ・小児がんについての理解は少ないと思います。私たちは今のところ嫌な思いはしたことはありませんが、小児がんのキャリアがあるということで、今後、子どもが不利益を被る事がないようにと切に思っております。
- ・小児がんになったことをまだまだ言い出しにくい社会なので、偏見が無くなるよう正しい知識が世間に浸透すると良いと思う。
- ・まず病気について、死亡率や再発率が高く、命に関わる非常に怖い病気であること、そう言った病気になることで本人も家族も大きなストレスを抱えることを知ってほしい。さらに、入院中の生活はもちろん、その後の生活の実態、とくに症状によっては医ケアが長期間必要になるので、物理的にも精神的にも負担がかかるということを知ってもらいたい。私の職場はまだ良かったが、付添い家族の負担が大きいので職場の理解が最も不可欠と思う。
- ・小児がんの治療の大変さを知ってほしい。
- ・小児がんを知ってもらえることが必要。
- ・小児がん経験者が大人になっても、身体、心、社会的に支援が必要なことを知ってほしいです。
- ・教師の理解、就業場所の理解をしてもらいたい。
- ・個々の思いや願いを理解しようと思う気持ち。
- ・小児慢性特定疾病制度などのわかりやすさ。一般的な周知や宣伝。テレビCMや教育。
- ・治療をすれば完治するのではなく、その後もずっと服薬が必要だったり通院したりと負担があることを理解してほしい。

- ・他者の副作用への理解。
- ・多くの方が小児がんについての知識を増やし、使用できる薬が承認されること。
- ・小児がんの子供が社会、学校生活に適応していくための支援。
- ・小児がん経験者の子供達が安心して健康に社会に出ていけるように社会の理解、支援が必要だと思います。晩期合併症のリスクがあることを知らない経験者や保護者の方が多いので、健康的な生活習慣を含め（晩期合併症含む）、年齢にあった様々な教育を繰り返し行う必要があると思います。
- ・必ず退院したと知った人に治った？って言われます 治ってるわけじゃないじゃん ずっと何かの治療や検査があるのに軽々しく言ってくる人、まだまだ小児がんについて知識ないから言うのだろう。さらに通学してる学校にも思うのが 教師が何にもわかってない。きょうだいじの時は本人が治療時に担任から体罰を受けたり、教師がいうには癌の授業を取り入れてるといのが知識として足りない。これから小児がん経験者が学校に通ったりが増えるはず 医師が頑張ってる社会に送り出しても受け皿の学校に知識がないのでは話にならない。もっと考えてほしい。
- ・今は良い治療が受けられ生存率は上がっていますが、急性期の治療後も長期間服薬したり疲れやすかったりすることを知っていただきたいです。
- ・幅広い年代に正確な情報提供をしてもらいたい。小児がんは『病気になってかわいそう』だけで終わらせてほしくないし、『退院してよかったね、治ったんだね』という単純なものではない。本人も家族も精神的にかなり大きなダメージを受け、寛解しても再発や晩期合併症の恐れを抱えながら毎日を生きている。その事実を知らない人が多すぎる。
- ・偏見や差別を無くしたい。既往歴を見て驚かれる。寛解状態だが、本当に大丈夫かと聞かれる事がある。正しい知識で、子ども達の事を理解してもらいたい。
- ・本人とその家族の困りごとの重さを理解してもらえていないように感じています。理解を深めてほしいです。
- ・罹患した家族が身近にいないと、知らないことばかり。小児がんで闘っている家族が少なくないことを知ってほしい。大人もがんはつらいけど。小児がんは、もっともつらい。

#### 【経済的支援】

- ・家族への経済的な支援。
- ・急激な環境変化に対応する為の一時的な制度。（融資）
- ・経済的支援。（所得制限なく無償化）
- ・経済的負担を軽減する。
- ・継続的な医療補償をお願いしたいです。身体障害者の認定が通らない者に対して、社会的な補償が何も無いのは、とても不安でしか無いです。目には見えなくても、身体に様々な影響をきたす恐れが将来に渡って10代のうちからあり、精神面でもとてもダメージが大きな辛い期間を過ごしたので 自立が難しい、余儀なくされてる者への補償を拡充させて頂きたい。切に願います。
- ・治療のためのお休みがやほり多くなると思うので、そこでの経済的な支援や配慮をお願いしたい。
- ・小児慢性特定疾病での支援が20歳で終わりなので、20歳以降の継続的支援。
- ・自分の子供が小児がんと診断され入院して初めて知ることばかりです。医療費が乳児医療証のおかげでかからないのは大変助かりますが、治療費以外の部分で交通費等を援助してもらえる支援を世帯収入に関係なく希望します。

- ・20歳以降の小児がん関係の検査や通院費用の補助。(がん罹患歴があると民間の保険にも入りにくい、金額が高い、保証が受けられないということがある)小児がんという特性上、本人には非がない場面で金銭的に困窮したりするので支援が必要。
- ・通院している家族への支援。通院には時間とお金がかかり、仕事も休まないといけない。きょうだいを連れて行く交通費もかかる。障害者手帳に当てはまらない枠への補償充実。
- ・大人になってからと医療費や薬代の助成をしてほしい。
- ・成人後に晩期合併症になったときの、医療費の控除等の支援。
- ・通院時の交通費の補助、駅と病院のシャトルバスなど、本人のみで通院するようになった際の支援施策。
- ・入院時は交通費や食事代など付き添い家族の金銭面での援助。
- ・通院に対する交通費の補助。
- ・継続的な医療費の補助。

### 【学業(学習)支援】

- ・学校に通えなくて、本当に不安と絶望を感じたので、義務教育は終了していたが、何かしらの配慮をしてもらえると、治療に前向きになれると思います。
- ・学習面で大きく遅れが出てしまい受験にも影響が出てしまった。学習面でのサポートが欲しいと感じた。患者の家族が子どもが入院しても安心して働き続ける事ができる制度の充実。休業制度など。復学にあたってスムーズに元の学校へ戻れるように学校や教員に対し小児がんについての理解を深められるような機会の提供。
- ・長期入院による学習の遅れに対する支援。
- ・退院後の社会復帰について、体調の変化等に配慮してもらいながら普通教育を受ける体制を充実させてほしい。
- ・高校へ上がると単位などの問題で進級出来なくなる場合がある。我が子は1年間殆ど通う事が出来なかったが学校の配慮により進級はさせて貰えた。ただ、治療中殆ど勉強出来ていなかった為、ここからは本人の頑張り次第などところがある。学校任せではなく、社会として小児がんで学校に通えない子に対してのフォローできる仕組みの確率が必要だと思う。学校に特定の子に対して通学してる子と同じ環境を求めるのは無理だと思う。
- ・高校を休むと出席日数が足りなくなる為、インターネットで参加したら出席扱いになるようにしてほしい。
- ・小児がんによる合併症で医療的ケア児になるお子さんも少なくありません。医療的ケア児でも普通学級に通えるような環境を作ってほしいです。全学校に看護師常駐など。
- ・高校は義務教育でないものの、今はほとんどの子が卒業しているので、通学が困難なことによる留年や退学を回避できるようなフォローが欲しい。
- ・体調次第での学業支援。
- ・通院、入院中の学業の単位(高校など義務教育ではない)の配慮 通院、入院中の学校の欠席などの日数の配慮。通院、入院があり、高校受験の際の内申点に必要な出席日数などの配慮。
- ・通院は、平日のため学校を休まなくてははいけない。受験の時に、出席数0配慮をお願いしたいです。
- ・入院中、院内学級が中学生までなので、高校生の学習支援も受けられるようにしてもらいたい。
- ・入院中も教育を継続できる環境。
- ・学業支援。
- ・院内学習支援。

### 【患者・保護者のメンタルケア・居場所づくり】

- ・入院中のこどもについて、がんの治療はもちろん大事だが、彼らの精神面、とくに孤独感に対して配慮、支援が必要だと思います。
- ・中高生くらいになると、病気が原因で友人との距離ができてたり孤立してしまうことがあり、家庭以外の居場所があるといいな、と思った。
- ・生きて欲しいただそれだけです。病名を聞いての先入観、イメージがかなしいものなので周りの人へ吐き出すことができなかつた。大丈夫だよと誰かに言って欲しい、慰めてもらいたい気持ちでいっぱいでした。
- ・精神的なケア。本人はもちろん、きょうだいにも。長期入院治療という経験は、本人もきょうだいも、いまだに心に傷を負っている、と感じる時が多々あり、親も「もっとこうしてあげたら」と思う。入院中に子どもへのメンタルケア方法を知りたかつた。幼い子どもだけに、親が子をケアしてあげられるのが、子どもにとっても大きな影響を及ぼすと感じた。
- ・治療を受けている子どもは、学習面、生活面(学校での友人関係)について親が考える以上に不安に思っていました。学ぶ場や同世代の友達、同じく闘病している仲間の存在がいかにか子どもにとって大きいのかを実感しました。
- ・病気で闘病している子や家族に対して心無い言葉をかけたり親に責任があると責める人意外と多いです。医療者の方が話を聞いて下さることで救われた経験がありますが苦しい時話を聞いてくれる人や場所があることを多くの方が知り関心を持つことが大事だと感じます。
- ・病気の治療は専門の先生がしっかりやっていたので、問題ないと思います。なので身体の治療は世界的に見てもかなり高いレベルになっていて、治療成績が良いということもわかりますが、心の治療をどうするかはまだまだ課題だと思います。小児がんはある日突然訪れ、患者数が年間数千人しかいないので、周りに同じ環境の人がいません。治療内容の説明をされてもその内容が正しいかどうか、すべきかどうかの知識がないまま、サインすることはかなり精神衛生上のストレスでした。また、子供とどう接していいか、きょうだい児への配慮をどうすべきかも分からなかつたです。そういった問題も含め、子供や家族のサポートをするという面でも CLS、CCS、HPS の役割は大きいんじゃないかと思います。また患者会のサポートは大変励みになりました。情報化社会になっているので、同じ悩みを共有できる人と繋がれるようになったのは、とてもありがたかつたです。
- ・付き添い入院している保護者へのメンタルケア。
- ・保護者の精神的不安の理解、フォロー。

### 【親の働き方への支援】

- ・介護休業93日では足りません。親は仕事の調整で、抗がん剤でつらいとき体をきすってもあげられない。再発の心配は常にあり、また長期入院になったら、同じ子での介護休業は認められない。小児がんに対しての休業は、別に考えていただきたい。
- ・社会的に理解される休暇制度。
- ・治療や後遺症のリハビリによる親の仕事への影響について、かなり休みが多くなるので、配慮がほしい。特に後遺症が多岐にわたり発生し、障害者として生きて行かなければならず、大人になってからのケアも必要。
- ・働いている親のフォロー体制。特に片親。最初の入院は育休中だったのでなんとかなつたが、これからお金も稼いでいかなければならないのに再発等あつたら介護休暇だけで長期間対応できない。
- ・仕事をしている場合は休めるようにする。
- ・付き添い入院等で働けなくなつてしまった場合の補助金制度。

### 【晩期合併症のフォロー】

- ・晩期合併症の長期的なフォロー。再発防止の取り組み。
- ・晩期合併症の理解、配慮。

### 【その他】

- ・学校の先生、病院の先生、看護師さんと話しやすい環境づくりは親子にとって、とても大切だと感じました。病院のケースワーカーさんに相談できたことも、入院中助かりました。
- ・状況によると思いますが、就労環境の充実。
- ・きょうだい児の病室内同伴。
- ・小児がんと言っても、部位や重度は人それぞれで、日常生活における影響もさまざまなので、個別での相談に応じた対応をしてもらえる気軽に利用できる窓口があれば嬉しいと思う。
- ・大人になった時に晩期障害などが不安要素です。そうなったときに心のケアや相談場所、治療などの環境があり国の補助などがあれば親は少しですが安心です。
- ・退院後に風邪を引いた際に、町の小児科にかかろうとしたところ、白血病外来治療中を理由に受診を断られたことがある。事情を知った上で、安心して受診できる近所の病院などを紹介してもらえると助かる。
- ・もっと病院を社会に開かれた位置付けにしてボランティアなどを積極的に受け入れるべき。元気になったら～しようね、がストレス。いつ元気になるかわからないため。社会と繋がってる病院、支援体制にしてほしい。何でも通いやすい場所にしてほしい。車を持ってない人もいるため。
- ・手術してがんが治るといふ人ばかりではない。SNS でがんの事を発信するのも、どうかと思っている。同じがんで同じ治療した人が、治る人もいれば治療の効果が出ない人もいるので、一部の情報で理解できた気になっている人が1番怖い。ウチの場合は生きるために手術して、がんを取る際に神経も一緒に取らなくてはならず、身体の一部が麻痺になっているが、そういう手術への理解度は低いと思う。手術失敗じゃない？とか病院変えたら？ というような事を言う人もいる。結局自分が健康な人は分からないのではないかと思うので、黙っている。
- ・癌の治療後、生き残った子供の社会との関わり方が難しい。治療による後遺症の治療とそのリハビリもあり、医療と福祉両面と子供の小学校など教育の連携が取れてなく、社会的に生きづらい環境が問題。親の金銭的や時間的な負担も多く、働き方の制約も大きい。医療・福祉・教育全てが包括的にサービスを提供してくれないと小児がん患者にとって負担の大きい社会になり、生きづらいついてます。
- ・情報の薄い状況の向上。
- ・私たちが安心して通院できるよう、医療従事者、保育に関わる方への支援。国立病院への予算充実。
- ・手術、入院時まだ新型コロナウイルスの流行があり、1日1名限り2時間までとの規制がありました。そのときは1名のみ2時間だけしか寄り添えないことをマイナスに捉えていましたが、少し落ち着いた今思えば、2時間だったから他のきょうだいに向き合う時間もあつたし、家庭内がまだ回っていたように思います。制限がなければ、いつまでもそばにいてあげたいとの思いから、無理をし、自宅の子どもたちをほったらかしにして淋しい思いをさせてしまったと思いますので。病気は突然判明し、待ってくれません。動揺し、気持ちの整理がつかないまま、医師からの説明を受け、治療が進んでいきました。父親が単身赴任中でしたので、私は仕事を休職しました。(いつ戻れるかわからなかったため退職するつもりでしたが、同じ職場の方が辞めなくていいと言って下さったので休職扱いにしてもらいました。) そんな状態ですので、親への早急な経済的支援はもちろん、きょうだいがいる場合の臨時預かりや家事サポート、罹患した本人の学業支援(通信授業)など、まずは時間と手間をかけることなく受けることができれば助かると思います。少し落ち着いたときに、追加の手続きに伺うこともできると思うので、最初のハードルを通常より下げてもらえたらありがたい

です。うちの子の場合見た目も変わらないので、小児ガンの経過観察中であると誰も気が付かないと思います。痛みがあるうちは心配でしたが、痛みが落ち着いた今は、周りから気を遣われずに済むので本人にとってはよかったのかもしれないと思っています。

- ・小児がん研究費用の助成。

- ・付き添い家族が出来るだけ一緒に居られる空間の提供。

- ・保育園を探す際に、区役所の方や幼稚園などの一部の方に、病気への理解がない、理解しようとしていないスタンスがあることに気付いた。今の保育園は、理解しようとしてくれ、何ができて何ができないかをきちんと明示してくれたので、安心してお預けしている。少なくとも、まず行政の方々には、率先して病気への理解と関心をもつようになっていただかないと、先に進まない。例えば、保育園探しも、区役所に相談したが、情報がないという理由で、自分で一件一件電話で問い合わせ、今のところに行き着いた。育児、保育に関して相談してくれと言うが、自分で探してくださいと言われるのであれば、相談する意味がないのでは。小学校入学に向けての不安も区役所に電話相談したが、何の情報もなく小学校の校長先生に直接電話してくれと言われた。が、後日、病院の臨床心理士の方から、各学校にはコーディネーターがいるからという情報を得て、少し安心した。まずは区役所内にて、相談内容に真摯に対応できているのか確認してほしい。

- ・小児がん患者に対するウィッグの寄付は当時とても救われたのを覚えていますのでもっと多くの人にも広めて欲しいと思います。

- ・保育士さんの人数を増やしてほしい。付き添いの家族の息抜きの場の提供。

- ・本人だけでなくそのまわりの家族、きょうだいにもサポートが必要なことに理解があると心強い。

- ・民間の医療保険、生命保険への加入に制限や料率が不利にならないような配慮が必要。

- ・取り除くのが困難な場所にあるため、抗がん剤で小さくして経過観察です。有り難いことに心身共に元気なので、見た目からは小児がんの経過観察をしている風には見えません。でも、治療の影響でもう思春期がきてしまったり、まだまだ何か起こるか分からず不安はつきものです。新学期になり新しいクラスになると、新しい先生に状況を伝えなくてはいけないので、今の現状を引き継げる資料と言うかパスポートとか、そう言うのがあったら楽なのかな？って思ったりします。わかりにくくて申し訳ありません。

- ・まずは、治る薬をどんどん開発して欲しい。そして、再発のないように。うちは、今、3回目の再発治療中です。医療者の働き方改革とお給料アップ。



# 横浜市小児がんに関するアンケート調査 質問票

(小児がん患者の保護者)

本アンケートは、「小児がん治療中の方のご家族」が対象です。

治療を受けている方を「ご本人」と表記させていただきます。

「治療中の方」とは、入院中・外来通院治療中・移植後や合併症治療で月1回程度以上通院している方です。

問1 アンケートにお答えいただく方はどなたですか。

- 1 父親
- 2 母親
- 3 祖父・祖母
- 4 きょうだい
- 5 その他の家族・親族
- 6 その他

問2 ご本人のお住まいはどこですか。

- 1 横浜市内
- 2 横浜市以外の神奈川県
- 3 東京都内
- 4 東京都・神奈川県以外

問3 ご本人のご年齢はいくつですか。

- |        |           |
|--------|-----------|
| 1 0歳   | 2 1歳      |
| 3 2歳   | 4 3歳      |
| 5 4歳   | 6 5歳      |
| 7 6歳   | 8 7歳      |
| 9 8歳   | 10 9歳     |
| 11 10歳 | 12 11歳    |
| 13 12歳 | 14 13歳    |
| 15 14歳 | 16 15～19歳 |
| 17 20代 | 18 30代以上  |

問4 ご本人の性別をお伺いします。

- 1 男性
- 2 女性
- 3 その他

問5 治療を受けている方のごきょうだいはご本人を含め何人いらっしゃいますか。

- 1 1人
- 2 2人
- 3 3人以上
- 4 こたえたくない/こたえられない

問6 ご本人が、現在、在籍している保育・教育施設等をお伺いします。

- 1 保育園・幼稚園等
- 2 小・中学校の院内学級（国公立）
- 3 小・中学校の一般学級（国公立）
- 4 小・中学校の個別支援学級（国公立）
- 5 私立小学校
- 6 私立中学校
- 7 特別支援学校
- 8 国公立の高等学校・高等専門学校
- 9 私立の高等学校・高等専門学校
- 10 大学等（団体・専門学校含む）
- 11 就労している
- 12 就労・在籍していない
- 13 その他

## 治療・生活状況についてお伺いします

問7 おもに小児がん治療を受けている病院は、どこですか。

- 1 横浜市内の病院
- 2 横浜市の外の神奈川県内の病院
- 3 東京都内の病院
- 4 関東の病院（東京都・神奈川県を除く）
- 5 その他

問8 現在の治療状況についてお伺いします。

- 1 入院中
- 2 外来治療中
- 3 その他

問9 最初に小児がんと診断されたときの年齢はいくつですか。

- |        |          |
|--------|----------|
| 1 0歳   | 2 1歳     |
| 3 2歳   | 4 3歳     |
| 5 4歳   | 6 5歳     |
| 7 6歳   | 8 7歳     |
| 9 8歳   | 10 9歳    |
| 11 10歳 | 12 11歳   |
| 13 12歳 | 14 13歳   |
| 15 14歳 | 16 15歳以上 |

問10 最初に診断された小児がんの種類について、お伺いします。（複数回答可）

- |                       |
|-----------------------|
| 1 白血病                 |
| 2 神経芽腫                |
| 3 網膜芽腫                |
| 4 脳腫瘍                 |
| 5 リンパ腫                |
| 6 腎腫瘍                 |
| 7 肝芽腫                 |
| 8 骨肉腫                 |
| 9 ユーイング肉腫             |
| 10 横紋筋肉腫              |
| 11 胚細胞性腫瘍（卵黄嚢がんなど）    |
| 12 LCH（ランゲルハンス細胞組織球症） |
| 13 その他                |

問11 発症部位はどこですか。（複数回答可）

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

問 12 診断されてからの治療期間はどれくらいですか。

1	1年未満
2	1～2年未満
3	2～3年未満
4	3～4年未満
5	4～5年未満
6	5年以上
7	不明

問 13 ご本人の生活の自立度をお伺いします。

①食事をする	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
②トイレなどの排泄	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
③お風呂に入る	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
④寝返りや起き上がり	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
⑤着替えをする	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
⑥外出をする	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
⑦服薬管理	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない

問 14 ご本人の、この1年間の欠席・病気による休暇の状況をお答えください。

1	ほとんどない
2	月に2～3日程度
3	月に4～5日程度
4	月の半分程度
5	ほとんど欠席・休暇した
6	あてはまらない

問 15 障害者手帳の取得状況について、あてはまるものをお答えください。（複数回答可）

- 1 身体障害者手帳を持っている
- 2 療育手帳（愛の手帳）を持っている
- 3 精神障害者保健福祉手帳を持っている
- 4 あてはまるものはない

問 16 家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。（複数回答可）

- 1 吸引（たんや唾液などの吸引）
- 2 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
- 3 気管カニューレ管理
- 4 在宅酸素療法
- 5 人工呼吸器管理
- 6 中心静脈栄養
- 7 経管栄養（胃ろうからの栄養を含む）
- 8 人工肛門管理
- 9 自己導尿（保護者による導尿を含む）
- 10 膀胱内カテーテル管理
- 11 創傷処置（じょくそうを含む）
- 12 その他
- 13 医療的ケアを行っていない

問 17 現在、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。（複数回答可）

- 1 訪問診療
- 2 訪問看護
- 3 訪問歯科診療
- 4 障害児通所支援
- 5 その他のサービス
- 6 利用していない

## 外来治療についてお伺いします

問 18 直近 1 年間の病院への通院頻度はどれくらいですか。

- 1 週に 1 回以上
- 2 月に 2～3 回程度
- 3 月に 1 回程度
- 4 2～3 か月に 1 回程度
- 5 半年に 1 回程度
- 6 年に 1 回程度

問 19 自宅からの通院時間は、片道どれくらいですか。

- 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3時間未満
- 5 3時間以上

問 20 ご本人の病院への移動手段をお伺いします。（複数回答可）

- 1 自家用車（レンタカー等を含む）
- 2 公共交通機関
- 3 タクシー
- 4 福祉タクシー
- 5 その他

問 21 ご本人の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

- 1 ある
- 2 どちらかというところ
- 3 どちらかというところない
- 4 ない

問 22 【問 21 で選択肢 1・2（ある・どちらかというところ）に回答した方にお伺いします。】不安や悩みについてあてはまることをお答えください。（複数回答可）

- 1 子どもの成長・発育への不安
- 2 子どもの病気の悪化への不安
- 3 家以外の子どもの居場所の確保
- 4 子どもの同世代の仲間との交流機会
- 5 自分の時間が持てない
- 6 自分の就労や働き方の悩み
- 7 近所の人（地域）からの理解
- 8 自分の不安や悩みを吐き出せない
- 9 その他

問 23 外来通院中にどのような問題がありましたか。（複数回答可）

- 1 通院時間
- 2 診察までの待ち時間
- 3 新型コロナウイルス感染症を含む感染症のリスク
- 4 家庭の経済的な負担
- 5 本人の精神的な影響
- 6 学業や就職への影響
- 7 付添家族への影響
- 8 きょうだい児への影響
- 9 その他

問 24 外来通院中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。  
(複数回答可)

- 1 同居している家族や親族
- 2 同居していない家族や親族
- 3 通院している病院の医療関係者
- 4 3以外の病院の医療関係者
- 5 同じ時期に通院していた子の保護者
- 6 在籍している保育所・学校など
- 7 市区町村の相談窓口
- 8 保護者同士（小児がん経験者の会などの患者家族会含む）
- 9 相談できる相手や場所がない
- 10 その他

問 25 治療や福祉サービス等の情報をどのような手段で入手していますか。（複数回答可）

- 1 インターネット
- 2 通学している学校や保育所など
- 3 市区町村の相談窓口
- 4 通院している病院の医療関係者
- 5 4以外の病院の医療関係者
- 6 SNS
- 7 保護者同士（小児がん経験者の会などの患者家族会含む）
- 8 書籍・雑誌
- 9 国立がん研究センターのウェブサイト
- 10 その他
- 11 情報は欲しいが手段がない
- 12 情報を必要としていない

問 26 小児がんの治療を受けている病院の外来通院中にもっとこうしてほしいと思ったことはありますか。

## 入院治療についてお伺いします

問 27 小児がん治療のために入院しましたか。

- 1 入院中・入院した
- 2 入院していない

【問 28～問 31 は、問 27 で選択肢 1（入院中・入院した）に回答した方にお伺いします。】

問 28 不安や悩みについてあてはまることをお答えください。（複数回答可）

- 1 子どもの成長・発育への不安
- 2 子どもの病気の悪化への不安
- 3 家以外の子どもの居場所の確保
- 4 子どもの同世代の仲間との交流機会
- 5 自分の時間が持てない
- 6 自分の就労や働き方の悩み
- 7 近所の人（地域）からの理解
- 8 自分の不安や悩みを吐き出せない
- 9 その他

問 29 入院治療中にどのような問題がありましたか。（複数回答可）

- 1 入院環境（食事や設備）
- 2 新型コロナウイルス感染症を含む感染症のリスク
- 3 家庭の経済的な負担
- 4 本人の精神的な影響
- 5 学業や就職への影響
- 6 付添家族への影響
- 7 きょうだい児への影響
- 8 その他

問 30 入院中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。（複数回答可）

- 1 同居している家族や親族
- 2 同居していない家族や親族
- 3 通院している病院の医療関係者
- 4 3以外の病院の医療関係者
- 5 同じ時期に通院していた子の保護者
- 6 在籍している保育所・学校など
- 7 市区町村の相談窓口
- 8 保護者同士（小児がん経験者の会などの患者家族会含む）
- 9 相談できる相手や場所がない
- 10 その他

問 31 小児がんの治療を受けた（ている）病院の入院中にもっとこうしてほしいと思ったことはなんですか。



## 長期フォローアップについてお伺いします

問 32 長期フォローアップ外来について、知っていますか。

- 1 言葉も内容も知っている
- 2 言葉だけ知っている
- 3 知らない

「長期フォローアップ外来」とは

小児がんは、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、放射線治療などの治療の影響によって生じる合併症がみられます。この晩期合併症に適切な対処をするためには、定期的な診察と検査による長期間のフォローアップが必要です。

本調査では、原則として、治療終了後5年以上を経過した小児がん経験者を対象としたフォローアップを指します。

問 33 晩期合併症について、知っていますか。

- 1 言葉も内容も知っている
- 2 言葉だけ知っている
- 3 知らない

「晩期合併症」とは

治療が終了して数か月から数年後に、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です。晩期合併症は、がんの種類、発症の年齢や部位、治療の種類や程度によってさまざまで、身体的な症状や二次がんの発症のみならず、精神的・社会的な問題なども含まれます。

問 34 長期フォローアップを今後受ける場合に希望する施設はどこですか。

- 1 小児がん治療を受けた病院
- 2 小児がん治療を受けた病院とは別の自宅から通いやすい医療機関
- 3 小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい
- 4 今は、まだ考えていない
- 5 その他

問 35 何歳まで、今の主治医（診療科）でのフォローを希望しますか。

- 1 15歳
- 2 18歳
- 3 20歳
- 4 20歳以上
- 5 症状に見合った科
- 6 小児がん治療を受けた病院と相談して決めたい
- 7 今はまだ考えていない
- 8 その他

問 36 成人期医療へ移った際に、病院に希望することは何ですか。

### 医療体制についてお伺いします

問 37 チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、こども療養支援士（CCS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）といった職種はご存知ですか。

- 1 治療の時に関わったことがある
  - 2 言葉も内容も知っている
  - 3 言葉だけ知っている
  - 4 知らない

問 38 チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、こども療養支援士（CCS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）による小児がん診療における関与は必要だと思いますか。

- 1 入院・外来中に必要
  - 2 入院中に必要
  - 3 外来中に必要
  - 4 不要

問 39 小児がんの治療を受けた病院で充実してほしいことは、何ですか。（複数回答可）

- 1 相談窓口
  - 2 保育・教育サービス
  - 3 こども目線での治療環境
  - 4 家族目線での治療環境
  - 5 看護師の数
  - 6 面会時間
  - 7 精神的なケア
  - 8 入院食
  - 9 付き添い家族へのサービス（きょうだい預かりなど）

問 40 小児がんについて、社会でどのような支援や配慮が必要だと思いますか。

ご協力ありがとうございました。

# 横浜市小児がんに関するアンケート調査 質問票

(小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者)

本アンケートは、「小児がん治療終了後5年以上を経過した方・またはそのご家族」が対象です。受診している方を「ご本人」と表記させていただきます。

問1 アンケートにお答えいただく方はどなたですか。

- 1 本人
- 2 父親
- 3 母親
- 4 祖父・祖母
- 5 きょうだい
- 6 その他の家族・親族
- 7 その他

問2 ご本人のお住まいはどこですか。

- 1 横浜市内
- 2 横浜市以外の神奈川県
- 3 東京都内
- 4 東京都・神奈川県以外

問3 ご本人のご年齢はいくつですか。

- |        |           |
|--------|-----------|
| 1 0歳   | 2 1歳      |
| 3 2歳   | 4 3歳      |
| 5 4歳   | 6 5歳      |
| 7 6歳   | 8 7歳      |
| 9 8歳   | 10 9歳     |
| 11 10歳 | 12 11歳    |
| 13 12歳 | 14 13歳    |
| 15 14歳 | 16 15～19歳 |
| 17 20代 | 18 30代以上  |

問4 ご本人の性別をお伺いします。

- 1 男性
- 2 女性
- 3 その他

問5 受診している方のごきょうだいはご本人を含め何人いらっしゃいますか。

- |   |                 |
|---|-----------------|
| 1 | 1人              |
| 2 | 2人              |
| 3 | 3人以上            |
| 4 | こたえたくない/こたえられない |

問6 ご本人が、現在、在籍している保育・教育施設等をお伺いします。

- |    |                   |
|----|-------------------|
| 1  | 保育園・幼稚園等          |
| 2  | 小・中学校の院内学級（国公立）   |
| 3  | 小・中学校の一般学級（国公立）   |
| 4  | 小・中学校の個別支援学級（国公立） |
| 5  | 私立小学校             |
| 6  | 私立中学校             |
| 7  | 特別支援学校            |
| 8  | 国公立の高等学校・高等専門学校   |
| 9  | 私立の高等学校・高等専門学校    |
| 10 | 大学等（団体・専門学校含む）    |
| 11 | 就労している            |
| 12 | 就労・在籍していない        |
| 13 | その他               |

## 治療・生活状況についてお伺いします

問7 おもに小児がん治療を受けていた病院は、どこですか。

- |   |                    |
|---|--------------------|
| 1 | 横浜市内の病院            |
| 2 | 横浜市の外の神奈川県内の病院     |
| 3 | 東京都内の病院            |
| 4 | 関東の病院（東京都・神奈川県を除く） |
| 5 | その他                |

問8 最初に小児がんと診断されたときの年齢はいくつですか。

- |    |     |    |       |
|----|-----|----|-------|
| 1  | 0歳  | 2  | 1歳    |
| 3  | 2歳  | 4  | 3歳    |
| 5  | 4歳  | 6  | 5歳    |
| 7  | 6歳  | 8  | 7歳    |
| 9  | 8歳  | 10 | 9歳    |
| 11 | 10歳 | 12 | 11歳   |
| 13 | 12歳 | 14 | 13歳   |
| 15 | 14歳 | 16 | 15歳以上 |

問9 最初に診断された小児がんの種類について、お伺いします。（複数回答可）

- 1 白血病
- 2 神経芽腫
- 3 網膜芽腫
- 4 脳腫瘍
- 5 リンパ腫
- 6 腎腫瘍
- 7 肝芽腫
- 8 骨肉腫
- 9 ユーイング肉腫
- 10 横紋筋肉腫
- 11 胚細胞性腫瘍（卵黄嚢がんなど）
- 12 LCH（ランゲルハンス細胞組織球症）
- 13 その他

問10 発症部位はどこですか。（複数回答可）

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

問11 診断されてからの治療期間はどれくらいですか。（長期フォローアップ期間は含まない）

- 1 1年未満
- 2 1～2年未満
- 3 2～3年未満
- 4 3～4年未満
- 5 4～5年未満
- 6 5年以上
- 7 不明

問 12 ご本人の生活の自立度をお伺いします。

①食事をする	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
②トイレなどの排泄	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
③お風呂に入る	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
④寝返りや起き上がり	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
⑤着替えをする	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
⑥外出をする	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない
⑦服薬管理	1 ひとりでできる 2 手助けが必要 3 できない

問 13 ご本人の、この1年間の欠席・病気による休暇の状況をお答えください。

1 ほとんどない
2 月に2～3日程度
3 月に4～5日程度
4 月の半分程度
5 ほとんど欠席・休暇した
6 あてはまらない

問 14 障害者手帳の取得状況について、あてはまるものをお答えください。（複数回答可）

1 身体障害者手帳を持っている
2 療育手帳（愛の手帳）を持っている
3 精神障害者保健福祉手帳を持っている
4 あてはまるものはない

問 15 家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。（複数回答可）

- 1 吸引（たんや唾液などの吸引）
- 2 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
- 3 気管カニューレ管理
- 4 在宅酸素療法
- 5 人工呼吸器管理
- 6 中心静脈栄養
- 7 経管栄養（胃ろうからの栄養を含む）
- 8 人工肛門管理
- 9 自己導尿（保護者による導尿を含む）
- 10 膀胱内カテーテル管理
- 11 創傷処置（じょくそうを含む）
- 12 その他
- 13 医療的ケアを行っていない

問 16 現在、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。（複数回答可）

- 1 訪問診療
- 2 訪問看護
- 3 訪問歯科診療
- 4 障害児通所支援
- 5 その他のサービス
- 6 利用していない

## 外来治療についてお伺いします

問 17 直近 1 年間の病院への通院頻度はどれくらいですか。

- 1 週に 1 回以上
- 2 月に 2～3 回程度
- 3 月に 1 回程度
- 4 2～3 か月に 1 回程度
- 5 半年に 1 回程度
- 6 年に 1 回程度

問 18 自宅からの通院時間は、片道どれくらいですか。

- 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 3 時間未満
- 5 3 時間以上

問 19 ご本人の病院への移動手段をお伺いします。（複数回答可）

- 1 自家用車（レンタカー等を含む）
- 2 公共交通機関
- 3 タクシー
- 4 福祉タクシー
- 5 その他

問 20 ご本人の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

- 1 ある
- 2 どちらかというところ
- 3 どちらかというところない
- 4 ない

問 21 【問 20 で選択肢 1・2（ある・どちらかというところ）に回答した人にお聞きします。】不安や悩みについてあてはまることをお答えください。（複数回答可）

- 1 子どもの成長・発育への不安
- 2 子どもの病気の悪化への不安
- 3 家以外の子どもの居場所の確保
- 4 子どもの同世代の仲間との交流機会
- 5 自分の時間が持てない
- 6 自分の就労や働き方の悩み
- 7 近所の人（地域）からの理解
- 8 自分の不安や悩みを吐き出せない
- 9 その他

問 22 小児がん治療を受けていた時に外来通院中（長期フォローアップ期間を含まない）にどのような問題がありましたか。（複数回答可）

- 1 通院時間
- 2 診察までの待ち時間
- 3 新型コロナウイルス感染症を含む感染症のリスク
- 4 家庭の経済的な負担
- 5 本人の精神的な影響
- 6 学業や就職への影響
- 7 付添家族への影響
- 8 きょうだい児への影響
- 9 その他



問 23 小児がん治療を受けていた時に外来通院中（長期フォローアップ期間を含まない）の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。（複数回答可）

- 1 同居している家族や親族
- 2 同居していない家族や親族
- 3 通院していた病院の医療関係者
- 4 3以外の病院の医療関係者
- 5 同じ時期に通院していた子の保護者
- 6 在籍している保育所・学校など
- 7 市区町村の相談窓口
- 8 保護者同士（小児がん経験者の会などの患者家族会含む）
- 9 相談できる相手や場所がない
- 10 その他

問 24 治療や福祉サービス等の情報をどのような手段で入手していますか。（複数回答可）

- 1 インターネット
- 2 通学している学校や保育所など
- 3 市区町村の相談窓口
- 4 通院している病院の医療関係者
- 5 4以外の病院の医療関係者
- 6 SNS
- 7 保護者同士（小児がん経験者の会などの患者家族会含む）
- 8 書籍・雑誌
- 9 国立がん研究センターのウェブサイト
- 10 その他
- 11 情報は欲しいが手段がない
- 12 情報を必要としていない

問 25 小児がんの治療を受けた病院の外来通院中にもっとこうしてほしいと思ったことはなんですか。

## 入院治療についてお伺いします

問 26 小児がん治療のために入院しましたか。

- 1 入院した
- 2 入院していない

【問 27～問 30 は、問 26 で選択肢 1（入院した）に回答した方にお伺いします。】

問 27 不安や悩みについてあてはまることをお答えください。（複数回答可）

- 1 子どもの成長・発育への不安
- 2 子どもの病気の悪化への不安
- 3 家以外の子どもの居場所の確保
- 4 子どもの同世代の仲間との交流機会
- 5 自分の時間が持てない
- 6 自分の就労や働き方の悩み
- 7 近所の人（地域）からの理解
- 8 自分の不安や悩みを吐き出せない
- 9 その他

問 28 入院治療中どのような問題がありましたか。（複数回答可）

- 1 入院環境（食事や設備）
- 2 新型コロナウイルス感染症を含む感染症のリスク
- 3 家庭の経済的な負担
- 4 本人の精神的な影響
- 5 学業や就職への影響
- 6 付添家族への影響
- 7 きょうだい児への影響
- 8 その他

問 29 入院中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。（複数回答可）

- 1 同居している家族や親族
- 2 同居していない家族や親族
- 3 通院している病院の医療関係者
- 4 3以外の病院の医療関係者
- 5 同じ時期に通院していた子の保護者
- 6 在籍している保育所・学校など
- 7 市区町村の相談窓口
- 8 保護者同士（小児がん経験者の会などの患者家族会含む）
- 9 相談できる相手や場所がない
- 10 その他

問 30 小児がんの治療を受けた病院で入院中もっとこうしてほしいと思うことはありますか。

## 長期フォローアップについてお伺いします

「長期フォローアップ外来」とは

小児がんは、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、放射線治療などの治療の影響によって生じる合併症がみられます。この晩期合併症に適切な対処をするためには、定期的な診察と検査による長期間のフォローアップが必要です。

本調査では、原則として、治療終了後5年以上を経過した小児がん経験者を対象としたフォローアップを指します。

問 31 積極的治療が終了して、どれくらい経ちますか。

- 1 5年以上10年未満
- 2 10年以上

問 32 長期フォローアップを受診する病院を選んだきっかけはなんですか。

- 1 小児がんで治療を受けた病院だから
- 2 小児がんで治療を受けた病院の紹介
- 3 自宅近くの病院だから
- 4 その他

問 33 長期フォローアップ中にどのような問題がありましたか。（複数回答可）

- 1 通院時間
- 2 診察までの待ち時間
- 3 新型コロナウイルス感染症を含む感染症のリスク
- 4 経済的な負担
- 5 本人の精神的な影響
- 6 学業や就職への影響
- 7 付添家族への影響
- 8 きょうだい児への影響
- 9 その他

問 34 長期フォローアップについて、どこから情報を入手していますか。（複数回答可）

- 1 がん相談支援センター・小児がん相談支援センター
- 2 病院・診療所の医師・看護師
- 3 小児がんを経験した子をもつ保護者など患者会
- 4 新聞・雑誌・書籍
- 5 国立がん研究センターのウェブサイト
- 6 5以外のインターネット
- 7 家族・友人・知人
- 8 情報は入手していない
- 9 その他

問 35 長期フォローアップについて、もっとこうしてほしいと思うことはありますか。

### 医療体制についてお伺いします

問 36 チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、こども療養支援士（CCS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）といった職種はご存知ですか。

- 1 治療の時に関わったことがある
  - 2 言葉も内容も知っている
  - 3 言葉だけ知っている
  - 4 知らない

問 37 チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、こども療養支援士（CCS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）による小児がん診療における関与は必要だと思いますか。

- 1 入院・外来中に必要
  - 2 入院中に必要
  - 3 外来中に必要
  - 4 不要

問 38 小児がんの治療を受けた病院で充実してほしいことは、何ですか。（複数回答可）

- 1 相談窓口
  - 2 保育・教育サービス
  - 3 こども目線での治療環境
  - 4 家族目線での治療環境
  - 5 看護師の数
  - 6 面会時間
  - 7 精神的なケア
  - 8 入院食
  - 9 付き添い家族へのサービス（きょうだい預かりなど）

問 39 小児がんについて、社会でどのような支援や配慮が必要だと思いますか。

ご協力ありがとうございました。

# 横浜市小児がんに関するアンケート調査 質問票

(中学生以上の小児がん患者本人)

本アンケートは、「中学生以上の小児がん治療中の方」が対象です。

「治療中の方」とは、入院中・外来通院治療中・移植後や合併症治療で月1回程度以上通院している方です。

問1 現在、在籍している教育施設等をお伺いします。

- 1 中学校の院内学級（国公立）
- 2 中学校の一般学級（国公立）
- 3 中学校の個別支援学級（国公立）
- 4 私立中学校
- 5 特別支援学校
- 6 国公立の高等学校・高等専門学校
- 7 私立の高等学校・高等専門学校
- 8 大学等（団体・専門学校含む）
- 9 就労している
- 10 就労・在籍していない
- 11 その他

問2 【問1で選択肢1～8に回答した方にお聞きします。】

ICTを活用して授業を受けることができますか。

- 1 通信制の学校のため、ほとんどの授業でICTを活用している
- 2 ほぼ毎日ICTを活用して授業を受けている
- 3 週に1～2回受けている
- 4 テストなど、学校が特別に認めた場合のみ利用している
- 5 授業を受けることができるが、利用していない
- 6 ICTを活用した授業を受けることができない

問3 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。

- 1 充実している
- 2 どちらかといえば充実している
- 3 どちらかといえば充実していない
- 4 充実していない
- 5 わからない/答えられない

問4 通院生活中的、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思いますか。(入院期間は除く)

- 1 あった
- 2 どちらかといえばあった
- 3 どちらかといえばなかった
- 4 なかった
- 5 わからない/答えられない

問5 【問4で選択肢1・2(あった・どちらかといえばあった)に回答した方にお聞きします。】そう思う理由を教えてください。(複数回答可)

- 1 勉強が苦手(にがて)だから
- 2 人づきあいが苦手(にがて)だから
- 3 自分の性格(せいかく)
- 4 まわりの人の性格(せいかく)
- 5 まわりの環境が自分に合っていなかった
- 6 楽しいことが見つけられなかった
- 7 自分を理解してくれる人が少なかった
- 8 自分が病気(びょうき)だったから
- 9 悩みを相談(そうだん)できなかった
- 10 その他
- 11 理由はない
- 12 わからない/答えられない

問6 あなたの病気や治療のことを学校や職場の人など周りからどの程度理解されていると思いますか。

- 1 理解されている
- 2 どちらかといえば理解されている
- 3 どちらかといえば理解されていない
- 4 理解されていない
- 5 周りの人に伝えていない
- 6 わからない/答えられない

問7 生活を送るにあたって、困っていることや心配なことはありますか。（複数回答可）

- 1 健康管理
- 2 授業の理解が難しい
- 3 体育の授業への参加
- 4 友達との関係
- 5 先生との関係
- 6 学校行事（運動会、遠足、修学旅行等）
- 7 進学
- 8 就職
- 9 その他
- 10 わからない/答えられない

問8 【問7で選択肢「1～9」に回答した方にお聞きます。】誰に相談していますか。（複数回答可）

- 1 家族
- 2 学校の先生
- 3 友達
- 4 病院の先生・看護師・ソーシャルワーカーなど
- 5 一緒に治療をしている子
- 6 患者家族会
- 7 その他
- 8 相談できていない
- 9 わからない/答えられない

問9 入院・通院中に困っていることや心配なことはありますか。（複数回答可）

- 1 食事
- 2 病院の設備
- 3 家族や友人になかなか会えない
- 4 勉強
- 5 遊び相手や話し相手がない
- 6 その他
- 7 ない

問10 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったことはありますか。（複数回答可）

- 1 家族や友人、先生等との面会
- 2 家に帰れたこと
- 3 学校等へ行けたこと
- 4 病院の食事
- 5 病院のイベント
- 6 その他
- 7 わからない/答えられない

問 11 将来の仕事について、どのように考えていますか。（複数回答可）

- 1 具体的に考えている
- 2 年齢が低いため具体的に考えていない
- 3 働くことに不安を感じている
- 4 働く上で配慮されている企業があれば考える
- 5 すでに就労している
- 6 わからない/答えられない

問 12 就労に関してどのようなサポートがあるとよいと思いますか。（複数回答可）

- 1 病院での就労相談の実施
- 2 インターンの紹介
- 3 企業とのマッチング
- 4 就労を希望する企業への病気や治療の説明資料の用意
- 5 その他（自由記述）
- 6 わからない/答えられない

ご協力ありがとうございました。