

Ⅲ 東京都小児がんに関する患者調査

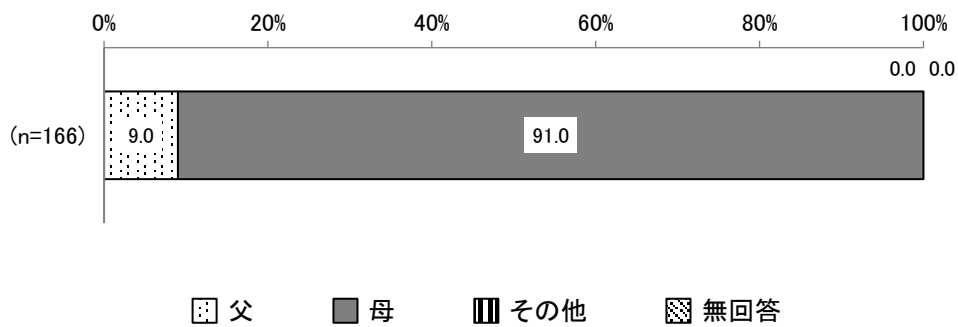
1. 回答者及び子供の状況について

1) 調査票の回答者

《問1》この調査票にご回答いただいている方はどなたですか。がんの治療（または経過観察）をされているお子様（以下「お子様」と記します。）との関係を教えてください。（○は1つ）

調査票の回答者は「母親」が91.0%、「父親」が9.0%であった。

図表 218 調査票の回答者（子供との続柄）

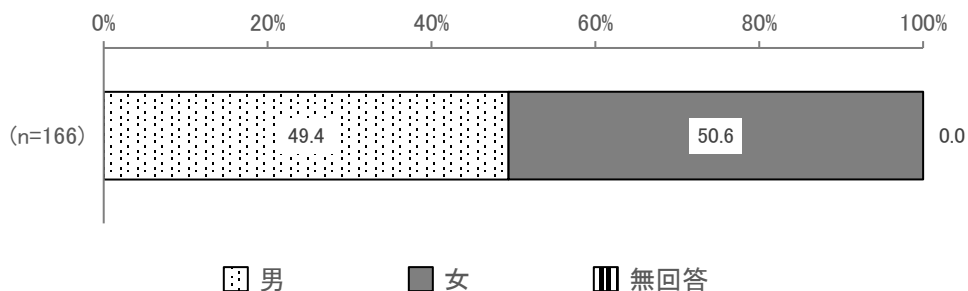


2) 子供の性別

《問2》お子様の性別※を教えてください。（○は1つ）（※身体的性別）

子供の性別は「男性」が49.4%、「女性」が50.6%であった。

図表 219 性別

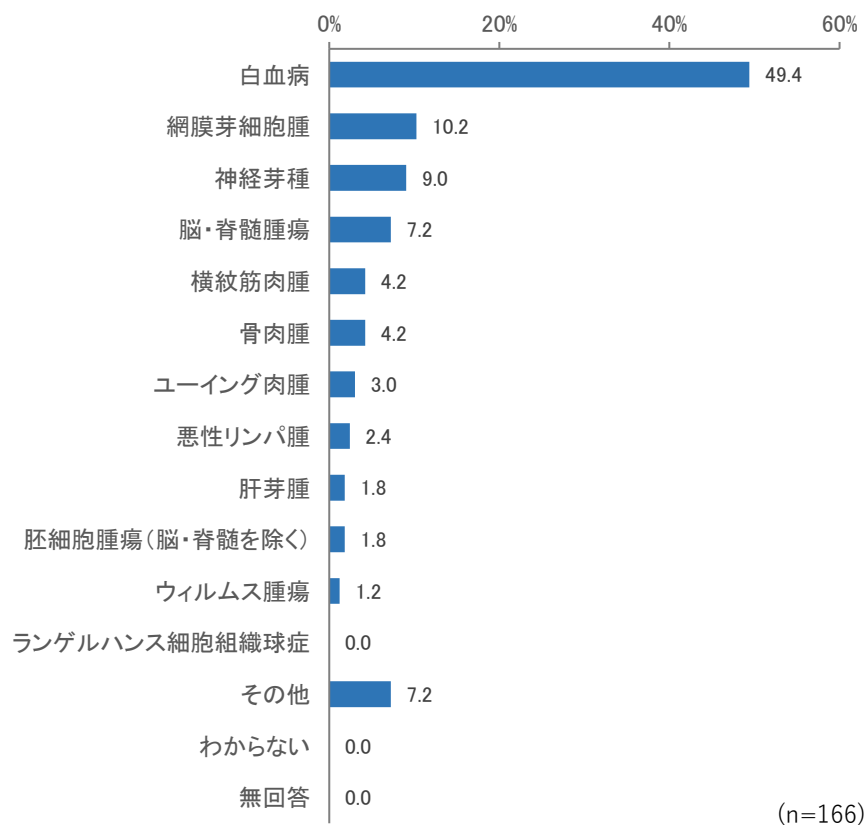


3) 現在治療中（または経過観察）のがん

《問3》お子様が現在治療（または経過観察）されているがんの病名を教えてください。
 (〇はいくつでも)

現在治療中（または経過観察）のがんは「白血病」が49.4%で最も多く、次いで「網膜芽細胞腫」が10.2%、「神経芽種」が9.0%であった。

図表 220 現在治療中（または経過観察）のがん（複数回答）

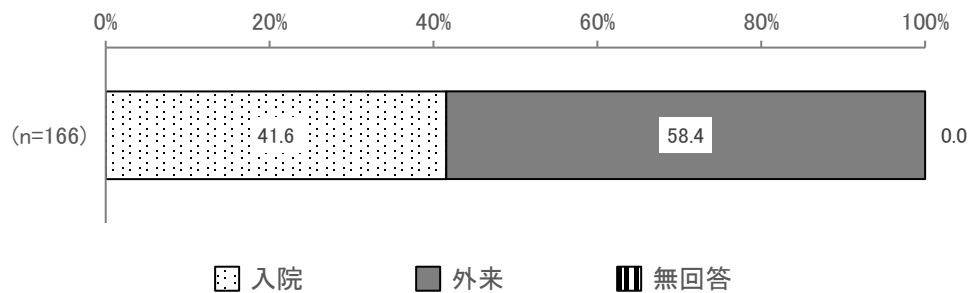


4) 入院・外来の別

《問4》お子様は現在、入院と通院のどちらで治療（または経過観察）をしていますか。
（○は1つ）

調査回答時点において、治療（または経過観察）を「外来」により受けている者が58.4%、「入院」により受けている者が41.6%であった。

図表 221 入院・外来の別

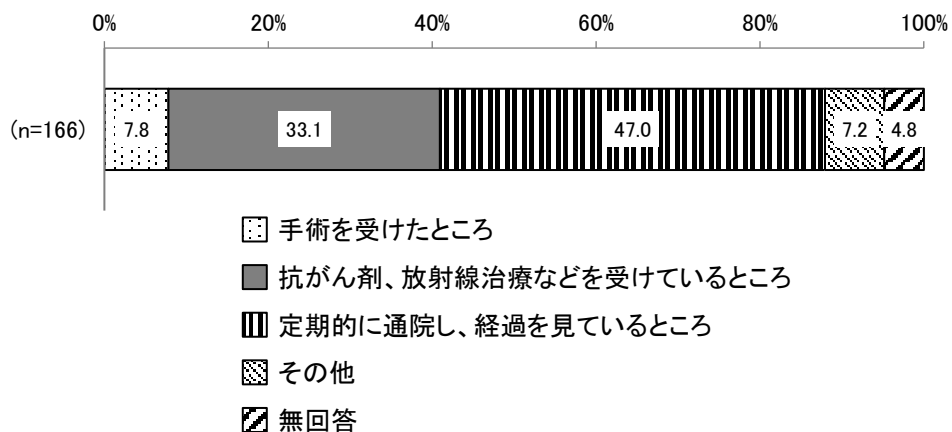


5) 現在の治療状況

《問5》お子様は現在、病院でどのような治療等を受けていますか。（○は1つ）

現在の治療状況としては、「定期的に通院し、経過を見ているところ」が47.0%で最も多く、次いで「抗がん剤、放射線治療などを受けているところ」が33.1%、「手術を受けたところ」が7.8%であった。

図表 222 現在の治療状況



6) がん診断時の年齢・就学状況

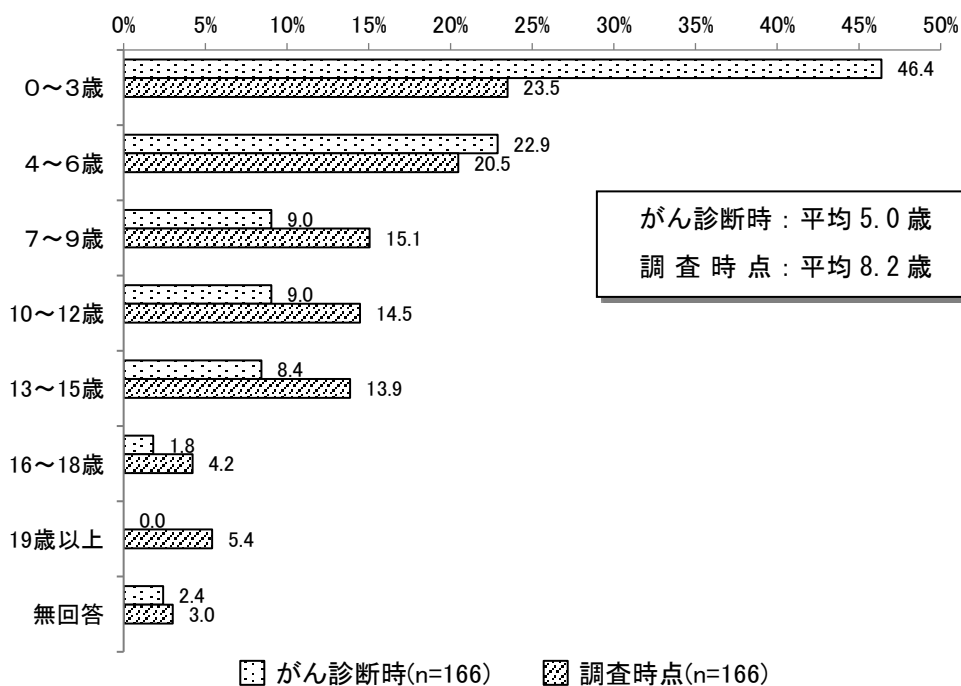
《問6》(1) がんと診断された時、(2) 現在のそれぞれにおける、お子様の年齢・就学状況について教えてください。

がんと診断された時の子供の年齢は、平均 5.0 歳（最小値 0 歳、最大値 18 歳）であり、調査時点の年齢は平均 8.2 歳（最小値 0 歳、最大値 23 歳）であった。

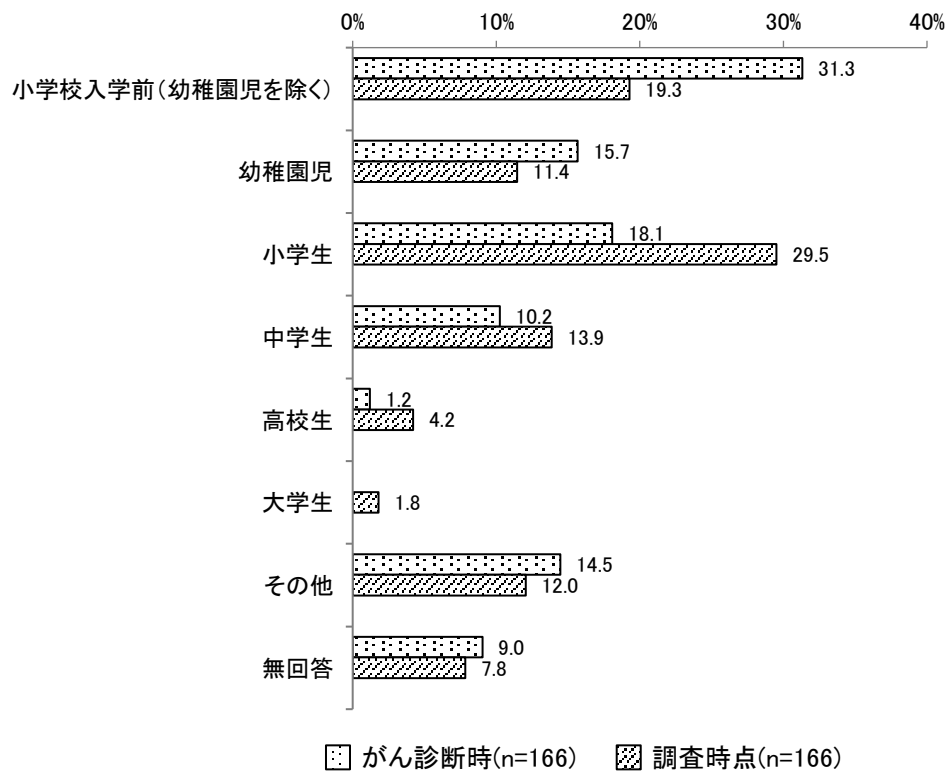
就学状況としては、がん診断時においては「小学校入学前（幼稚園児を除く）」が 31.3% で最も多く、次いで「小学生」が 18.1%。「幼稚園児」が 15.7%であった。調査時点では「小学生」が 29.5%で最も多く、次いで「小学校入学前（幼稚園児を除く）」が 19.3%。「中学生」が 13.9%であった。

これらの結果から、本報告書における分析対象となる子供は、平均的には、がん診断時から約 3.2 年経過し、がん診断時は小学校入学前の子が多かったが、調査時点には小学生になった子が多い集団である。

図表 223 がん診断時及び調査時点の年齢



図表 224 がん診断時及び調査時点の就学状況



7) 居住地

《問7》あなた※のお住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。以下の(1)～(3)のそれぞれについて教えてください。(それぞれ○は1つ)

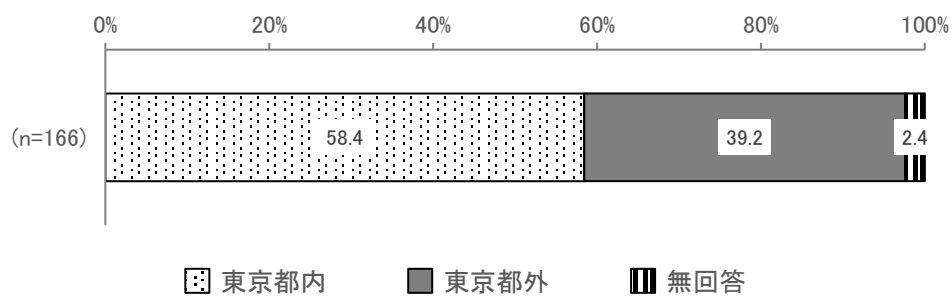
※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている(付き添われていた)保護者の方についてご回答ください。

(1) 現在の住まい

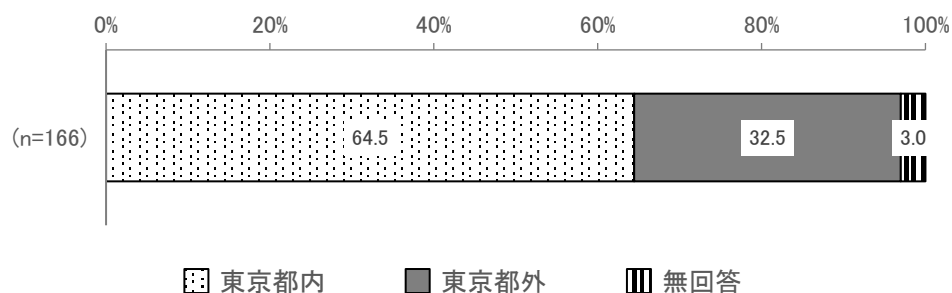
(2) 子供が治療を受けている期間の住まい

調査時点の居住地は「東京都内」が58.4%であり、「東京都外」は39.2%であった。また、子供が治療を受けている期間の居住地が「東京都内」であった者は64.5%、「東京都外」であった者は32.5%であった。

図表 225 調査時点の居住地



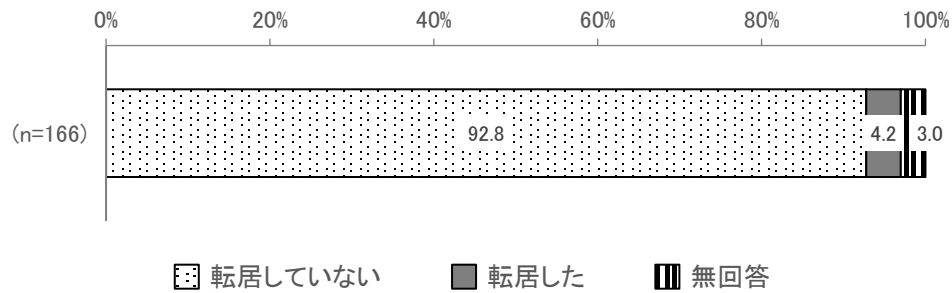
図表 226 子供が治療を受けている期間の居住地 (東京都内・都外)



(3) 治療のための転居

子供の治療のために転居した者は4.2%であり、9割以上は治療のために転居はしていなかった。治療のために「転居した」と回答した7人に、転居前の居住地を尋ねたところ、「東京都外」が6人であり、「東京都内」は1人であった。

図表 227 治療のための転居の有無



8) 付き添いの状況

《問8》お子様が本病院でがんの治療を受けるため、あなた※が通院に付き添われる（付き添われていた）ときの状況について伺います。

※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている（付き添われていた）保護者の方についてご回答ください。

※現在お子様が入院されている場合は、ご自宅から本病院に通院することを想定してご回答ください。

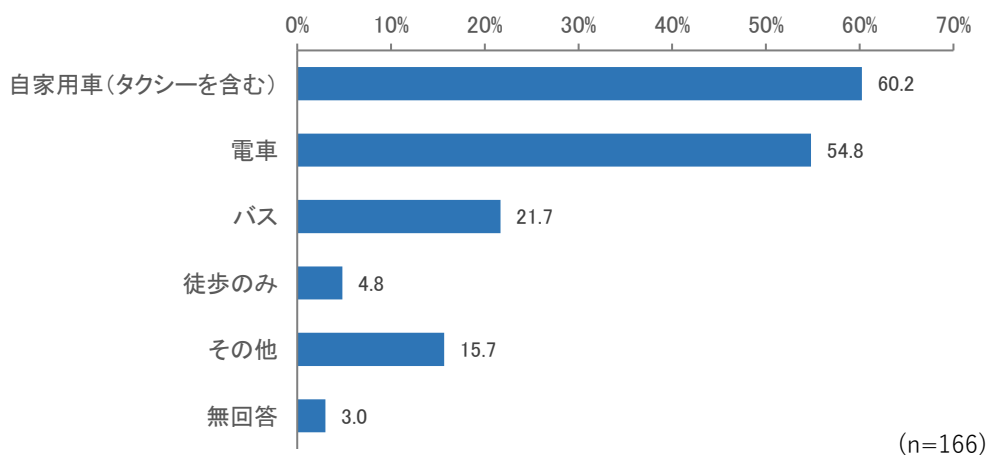
- (1) 問7(2)でお答えいただいたお住まいから本病院までの通院のための交通手段を教えてください。(〇はいくつでも)
- (2) また、お住まいから本病院まで通院する場合の所要時間を教えてください。
- (3) お住まいから本病院まで、日帰りでの通院は可能かどうか、教えてください。(〇は1つ)

治療のための居住地から調査病院までの交通手段は「自家用車（タクシーを含む）」が60.2%で最も多く、次いで「電車」が54.8%、「バス」が21.7%であった。

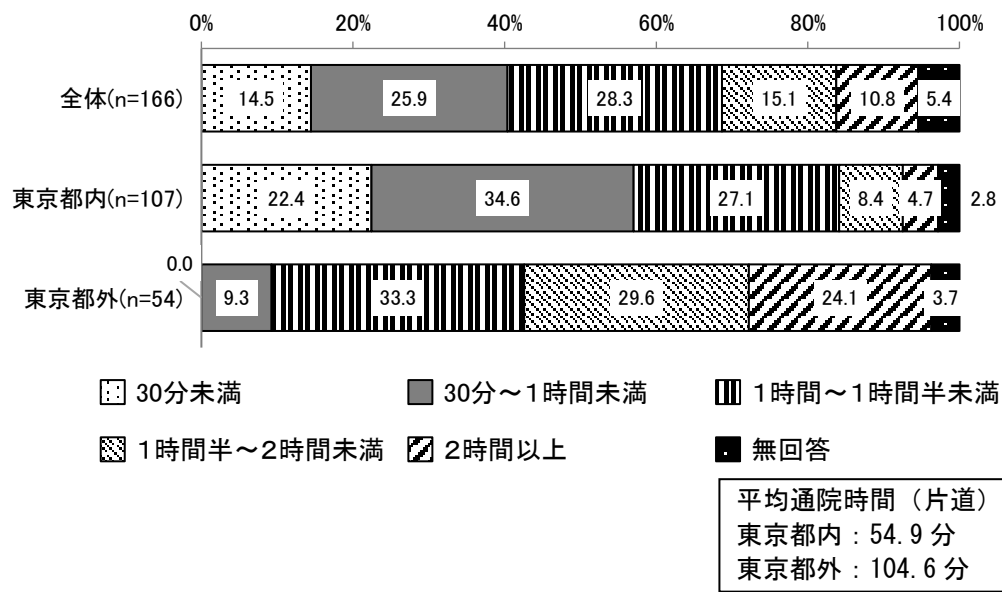
通院時間は片道平均71.2分であり、東京都内の場合は平均54.9分、東京都外の場合は平均104.6分であった。

日帰り通院の可否については、「日帰り通院ができる(できた)」と回答した者が80.7%で最も多く、次いで「日帰りは難しい(難しかった)」が10.8%であった。治療中の居住地が都内であっても、「日帰りは難しい(難しかった)」と回答した者が6.5%存在した。

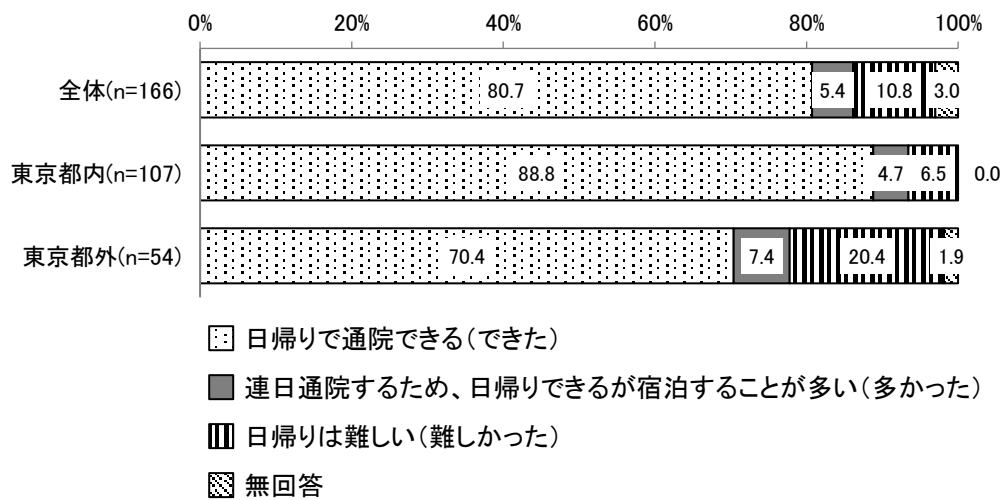
図表 228 居住地から調査病院までの交通手段（複数回答）



図表 229 居住地から調査病院までの通院時間【治療中の居住地別】



図表 230 日帰り通院の可否【治療中の居住地別】

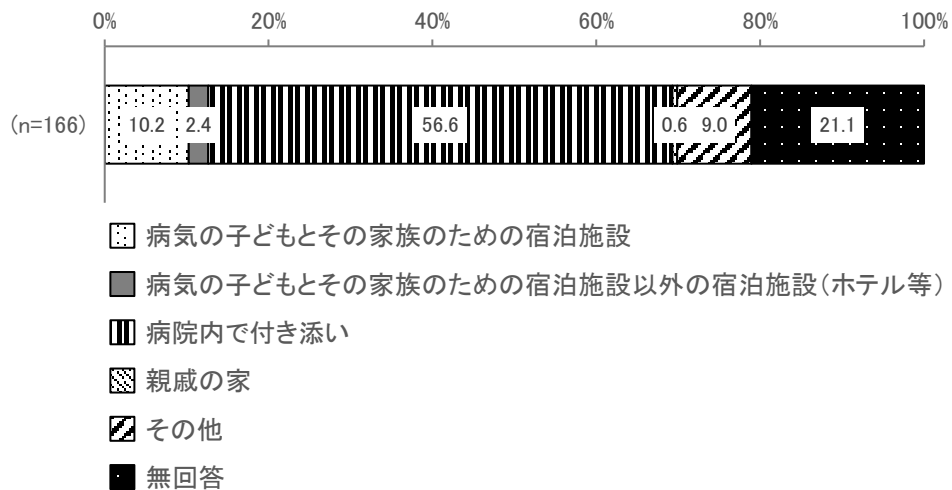


9) 日帰り通院ができない場合の宿泊先

《問9》入院時にお子様に任意で付き添われる場合や、日帰り通院ができない場合などに、ご家族の方はどちらに宿泊されていますか。最も利用が多い宿泊場所を1つ選択してください。現在付き添いをしていない場合は、以前の状況についてご回答ください。(〇は1つ)

任意の付き添いをする場合や日帰り通院ができない場合の宿泊先は、「病院内で付き添い」が56.6%で最も多く、次いで「病気の子どもとその家族のための宿泊施設」が10.2%、「病気の子どもとその家族のための宿泊施設以外の宿泊施設(ホテル等)」が2.4%であった。

図表 231 任意の付き添いや日帰り通院ができない場合の宿泊先



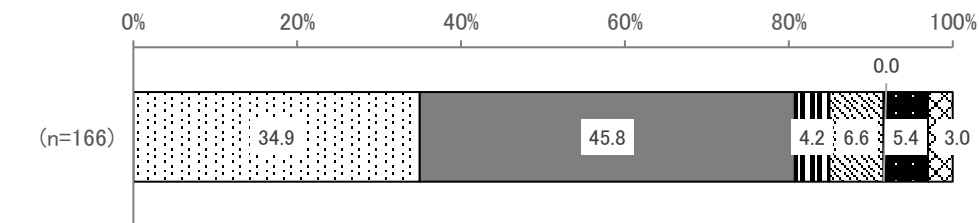
2. がん診断に至るまでの経過について

1) 最初に「がん」が見つかったきっかけ

《問10》最初にがんが見つかったきっかけを教えてください。(○は1つ)

最初に「がん」が見つかったきっかけとしては、「家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」が45.8%で最も多く、次いで「お子様自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した」が34.9%、「他の病気の治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」が6.6%であった。

図表 232 最初に「がん」が見つかったきっかけ



- お子様自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した
- 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した
- ▨ 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した
- ▩ 他の病気の治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった
- ▧ わからない・覚えていない
- その他
- 無回答

図表 234 へ

図表 233 へ

「その他」の具体的内容

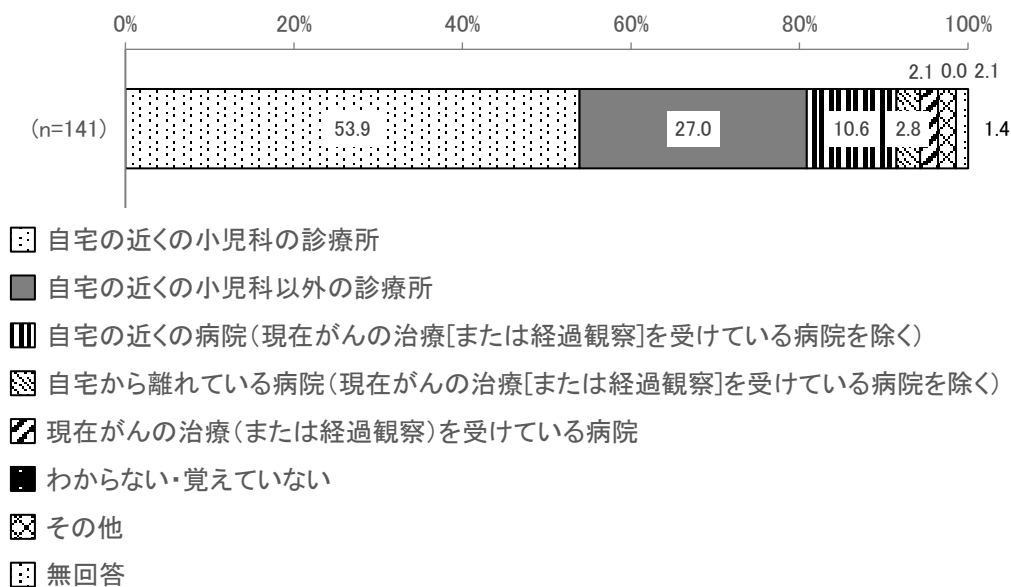
- 脳出血をおこし救急車で運ばれ見つかった
- 保育園で発熱し、救急車で病院に搬送
- 視野が欠け、コンタクトに度が乗らないので、MRI で発見 等

2) 最初に「がん」が見つかったきっかけの後に受診した医療機関

《問11》問10で「1. お子様ご自身が体調の不良をうったえて、医療機関を受診した」、「2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」のいずれかを回答された方に伺います。
最初に受診した医療機関はどちらですか。(○は1つ)

「お子様自身が体調の不良をうったえて、医療機関を受診した」、「家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」と回答した141人に、その後に受診した医療機関を尋ねたところ、「自宅の近くの小児科の診療所」が53.9%で最も多く、次いで「自宅の近くの小児科以外の診療所」が27.0%、「自宅の近くの病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」が10.6%、「自宅から離れている病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」が2.8%、「現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院」が2.1%、「わからない・覚えていない」が0.0%、「その他」が2.1%、「無回答」が1.4%であった。

図表 233 最初に「がん」が見つかったきっかけがあった後に受診した医療機関



3) 他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関

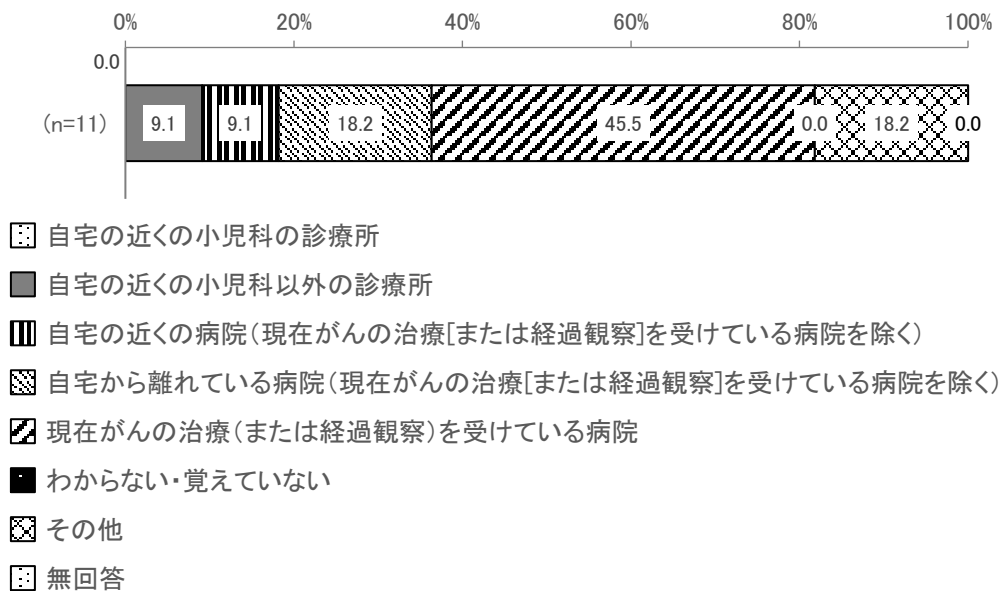
《問12》問10で「4. 他の病気治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答された方に伺います。

異常が見つかった医療機関はどちらですか。(〇は1つ)

「他の病気の治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答した11人に、異常が見つかった医療機関について尋ねたところ、「現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院」が45.5%で最も多く、次いで「自宅から離れている病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」が18.2%であった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 234 他の病気の治療中に異常が見つかった医療機関



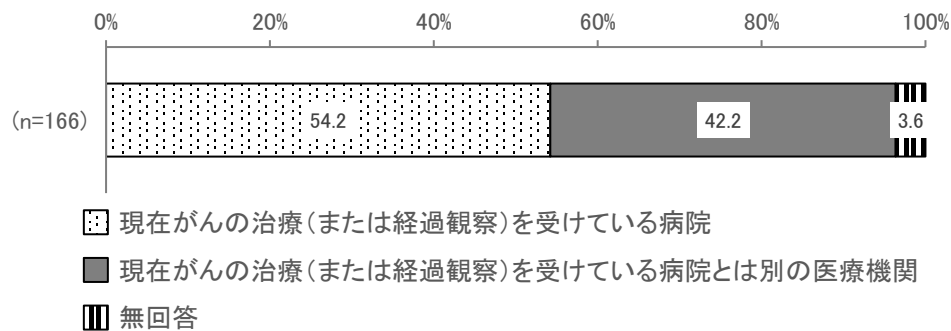
4) 「がん」と診断された医療機関

《問13》(1) お子様が、がんであると「診断」された医療機関はどちらですか(○は1つ)
 (2) また、がんと診断されるまでに、何か所の医療機関を受診されましたか。
 問11の最初に受診した医療機関や問12の異常が見つかった医療機関、
 また、がんと診断された医療機関を数に含めてご回答ください。(○は1つ)

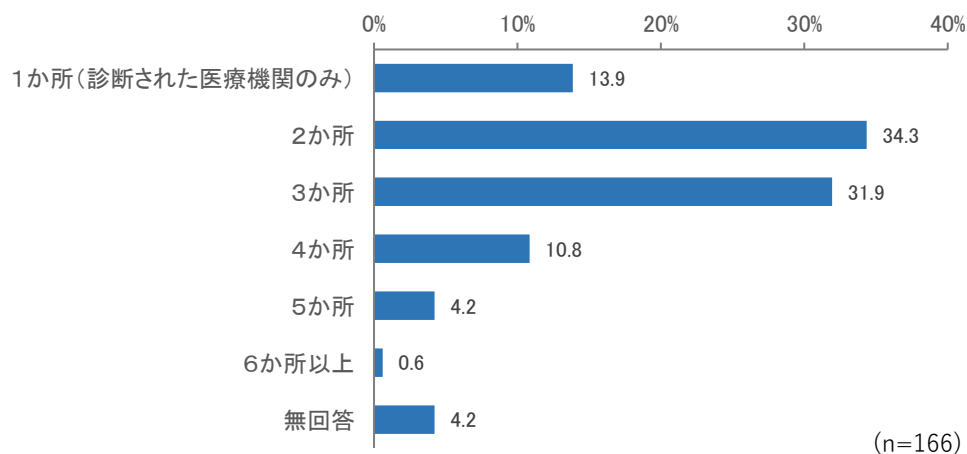
「がん」と診断された医療機関は「現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院」が54.2%であり、「現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院とは別の医療機関」が42.2%であった。

「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数(診断された医療機関を含む)は、「2か所」が34.3%で最も多く、次いで「3か所」が31.9%であり、8割以上が複数か所を受診し、「1か所(診断された医療機関のみ)」は13.9%に留まった。

図表 235 「がん」と診断された医療機関

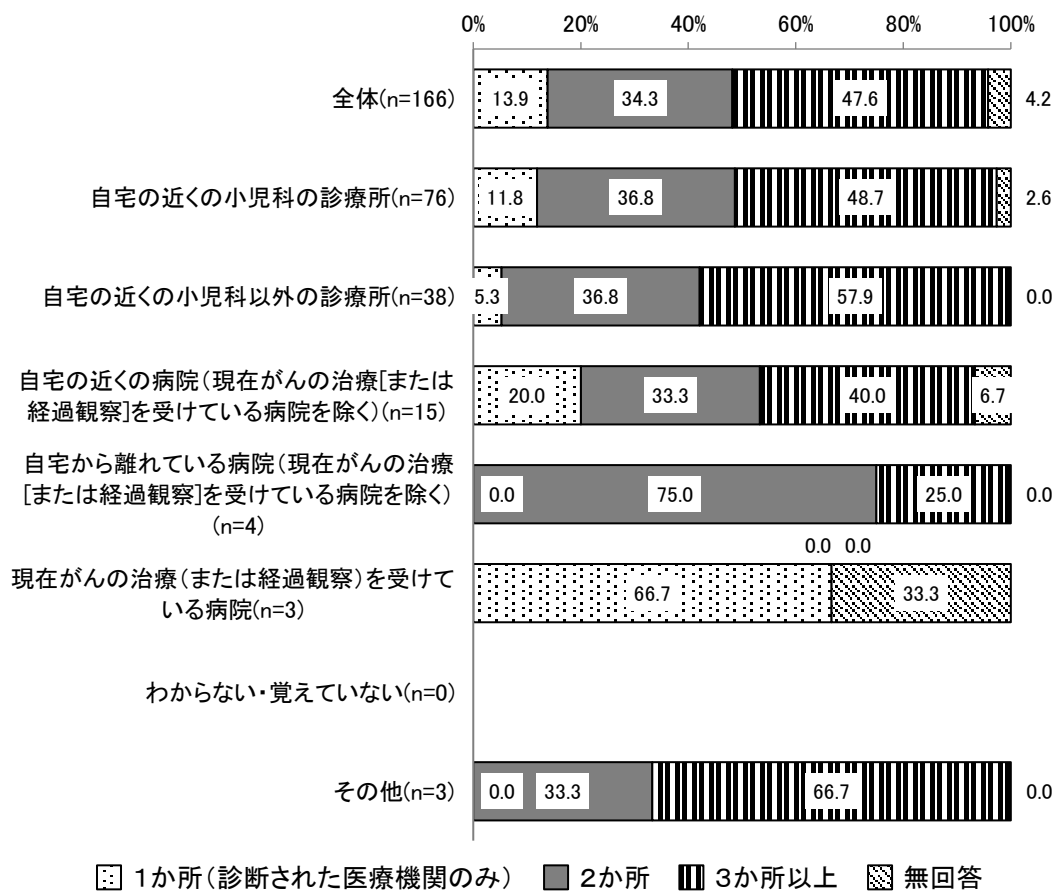


図表 236 「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数



最初に「がん」が見つかったきっかけがあった後に受診した医療機関別にみると、「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数は、「自宅の近くの小児科の診療所」「自宅の近くの小児科以外の診療所」「自宅の近くの病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く）」など自宅近くの医療機関の場合だと、「3か所以上」を受診した割合が高い。

図表 237 「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数
【最初に「がん」が見つかったきっかけがあった後に受診した医療機関別】



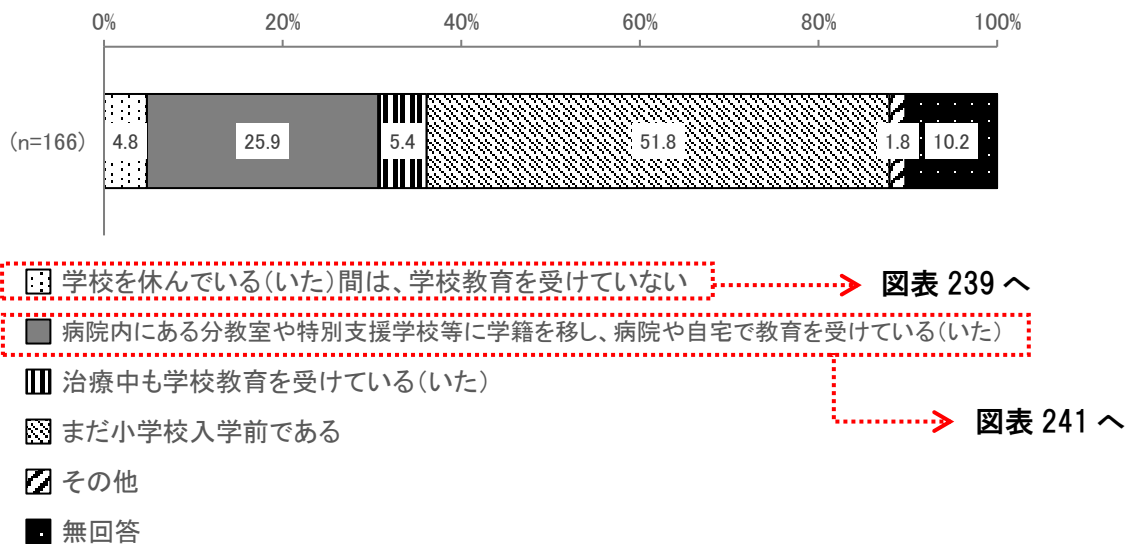
3. がん治療中の就学状況について

1) 学校教育（小学校、中学校）の状況

《問14》お子様はがんの治療中、学校教育（小学校、中学校）を受けていますか（いましたか）。（○は1つ）

がん治療中の学校教育の状況は、「まだ小学校入学前である」が51.8%で最も多く、次いで「病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている（いた）」が25.9%であり、「学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」は4.8%であった。

図表 238 がん治療中の学校教育の状況



2) 休学の状況

《問15》問14で「1. 治療のため学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」と回答した方に伺います。

(1) 学校をお休みされている（いた）時期はいつですか。また、お休みされていたときに在籍していた学校は、公立と私立のどちらですか。
(○はいくつでも)

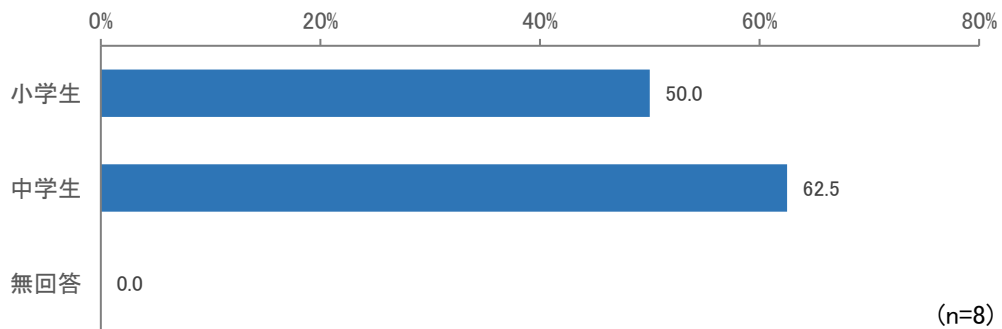
(2) お休みされていた学校へは再び通学されましたか。(○は1つ)

がん治療中、「学校を休んでいる間は、学校教育を受けていない」と回答した8人に、休学している（いた）時期について尋ねたところ、「中学生」が62.5%で最も多く、次いで「小学生」が50.0%であった。小学生は4人全員が公立で、中学生は5人中3人が公立で、2人が私立であった。

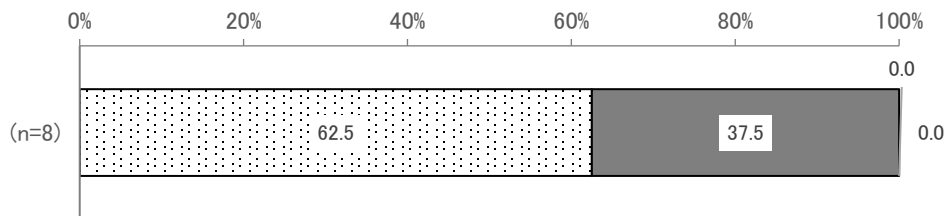
学校への復学状況については、「通学している（した）」が62.5%で最も多く、次いで「まだ休学している」が37.5%であり、「復学せず退学した」者はいなかった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 239 休学している（いた）時期（複数回答）



図表 240 学校への復学の有無



■ 通学している(した)
■ まだ休学している
■ 復学せず退学した
■ 無回答

↓
図表 244 へ

→ 図表 247 へ

3) 分教室や訪問学級での状況

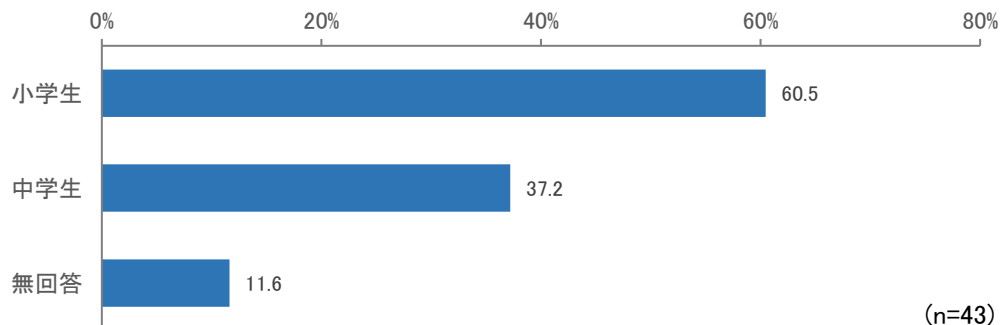
《問16》問14で「2. 病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている(いた)」と回答された方に伺います。

- (1) 分教室、訪問学級および自宅への訪問教育による教育を受けていた時期はいつですか。また、分教室や特別支援学校等に学籍を移す前に通っていた学校は、公立と私立とどちらですか。(〇はいくつでも)
- (2) 治療が落ち着いた後、入院等する前に就学されていた学校に復学されましたか。(〇は1つ)

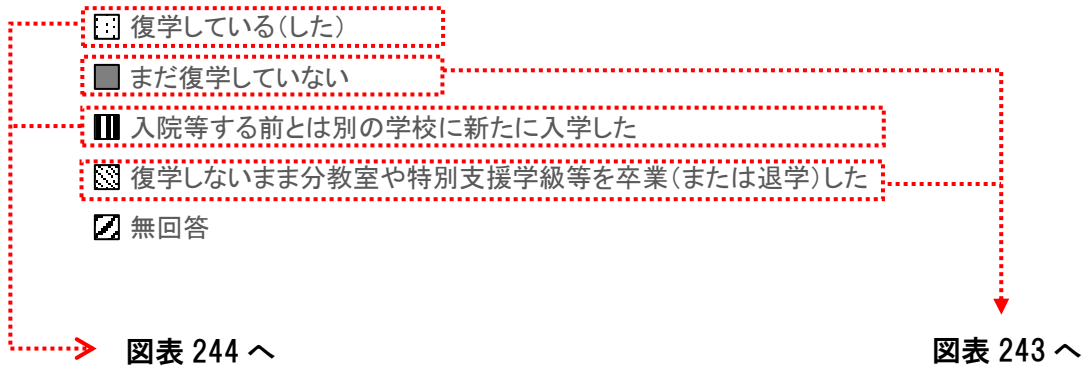
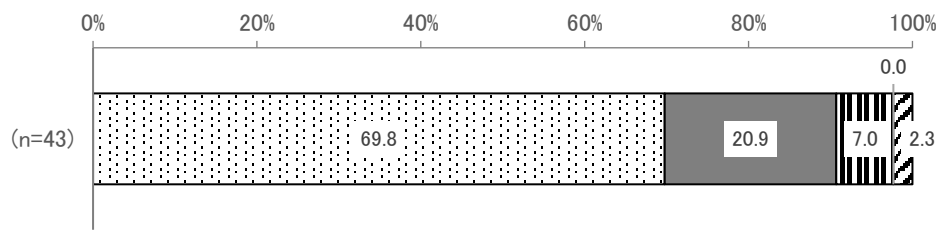
がん治療中、「病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている(いた)」と回答した43人に、当該時期について尋ねたところ、「小学生」が60.5%で最も多く、次いで「中学生」が37.2%であった。

治療が落ち着いた後の学校への復学状況については、「復学している(した)」が69.8%で最も多く、次いで「まだ復学していない」が20.9%、「入院等する前とは別の学校に新たに入学した」が7.0%であった。「復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業(または退学)した」者はいなかった。

図表 241 分教室や訪問学級での授業を受けている(いた)時期(複数回答)



図表 242 治療が落ち着いた後の学校への復学状況



4) 復学していない（しなかった）理由

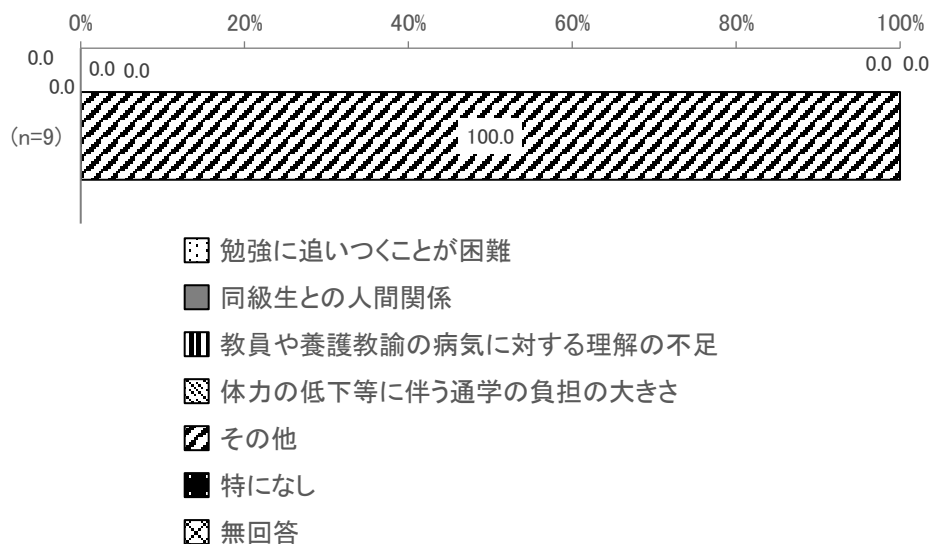
《問16》(3) 問16(2)で「2. まだ復学していない」「4. 復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業（または退学）した。」と回答した方に伺います。

復学していない（しなかった）理由は何ですか。（○は1つ）

がん治療中、「まだ復学していない」と回答した9人に、復学していない理由について尋ねたところ、「その他」と回答した者しかいなかった。その内容としては、「入院しているから」「治療中だったから」が大多数であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 243 復学していない（しなかった）理由



5) 復学後に学校で困ったこと

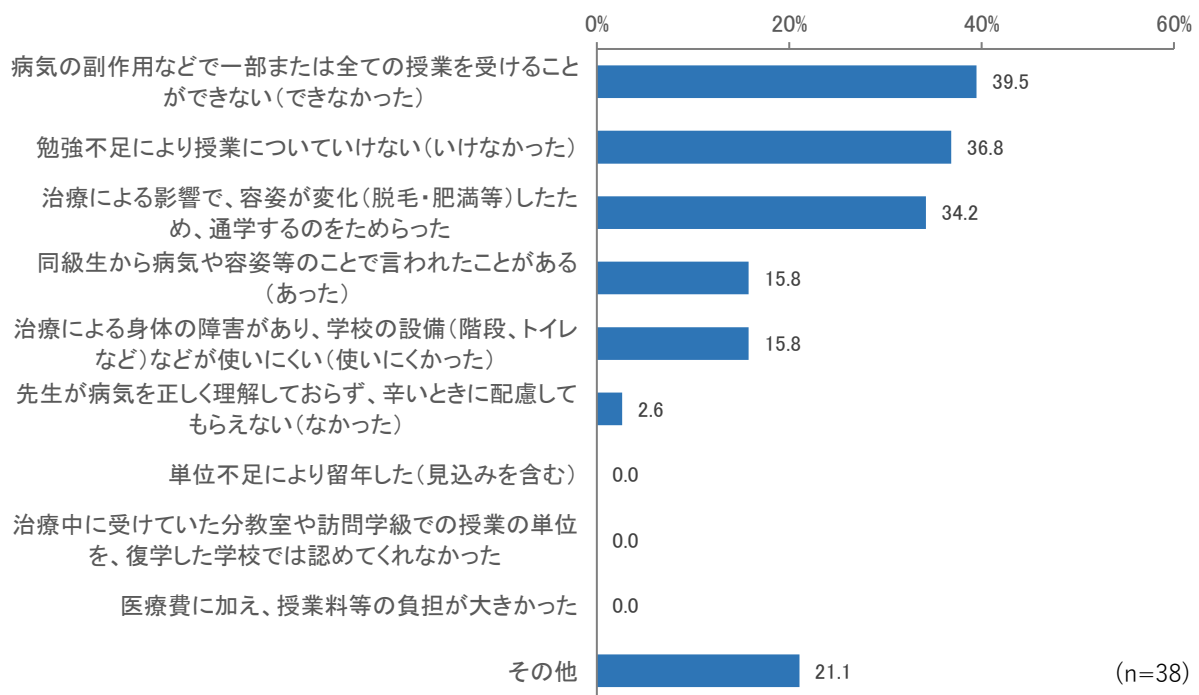
《問17》問15(2)で「1. 通学している(した)」または問16(2)で

「1. 復学している(した)」または問16(2)で「3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した」と回答された方に伺います。

復学後に、学校で困ったことはありますか。特に困った選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1⇒2⇒3と番号を記載してください。

休学または病院内にある分教室や特別支援学校等へ学籍を移した後、入院等する前と同じ学校へ復学した、または入院等する前とは別の学校に新たに入学した(以下、「復学」という。)と回答した38人に、復学後に学校で困ったことを順に1位から3位まで3つ尋ねたところ、「病気の副作用などで一部または全ての授業を受けることができない(できなかった)」が39.5%で最も多く、次いで「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」が36.8%、「治療による影響で、容姿が変化(脱毛・肥満等)したため、通学するのをためらった」が34.2%であった。

図表 244 復学後に学校で困ったこと (複数回答：3つまで)

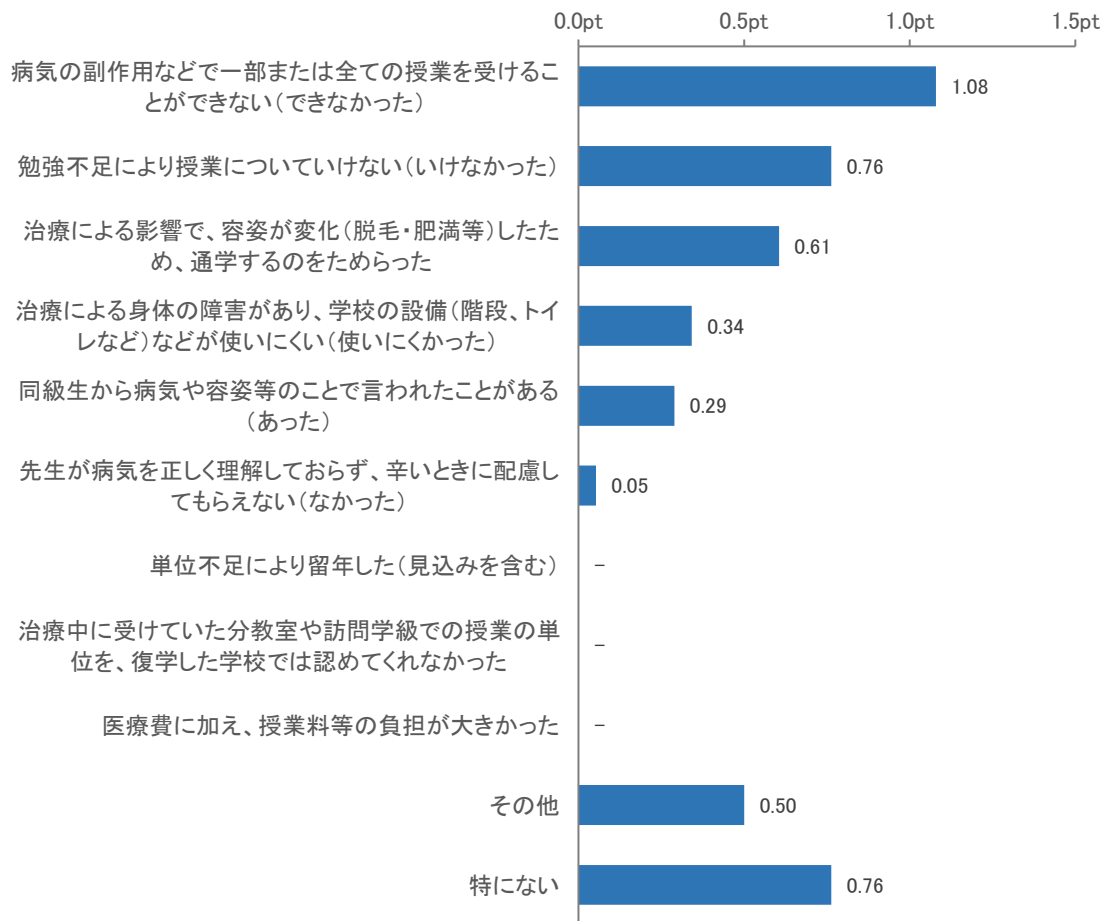


「その他」の具体的内容

- 体力の低下で、体育の授業について行けなかった
- 新型コロナウイルス感染予防の為、学校を休まざるをえないことが多かった
- 通院で欠席や遅刻せざるを得なかった 等

復学後に学校で困ったことを重み付けしてみると、「病気の副作用などで一部または全ての授業を受けることができない(できなかった)」が 1.08pt で最も多く、次いで「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」が 0.76pt、「治療による影響で、容姿が変化(脱毛・肥満等)したため、通学するのをためらった」が 0.61pt であった。

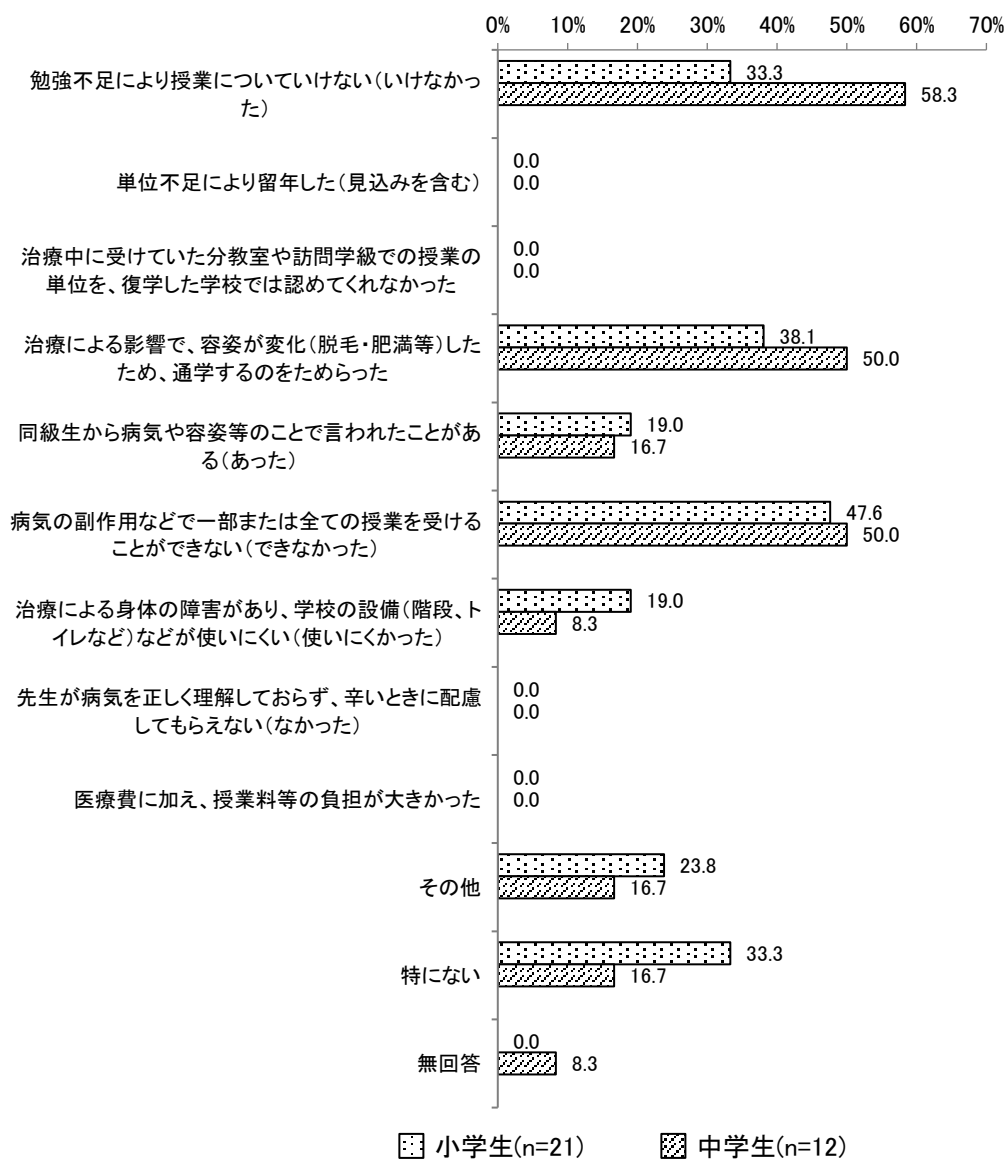
図表 245 復学後に学校で困ったこと(重み付け)



(n=38)

復学した38人の復学後に困ったことについて、学齢期(分教室や訪問学級での授業、もしくは自宅への訪問教育をうけている(いた)時期)別にみると、小学生では「病気の副作用などで一部または全ての授業を受けることができない(できなかった)」が47.6%と最も高く、中学生では「勉強不足により授業についていけない(いけなかった)」が58.3%と最も高かった。

図表 246 復学後に学校で困ったこと(複数回答:3つまで)【学齢別】



※休学していた学齢期について回答していない者がいるため、n=38とはならない。

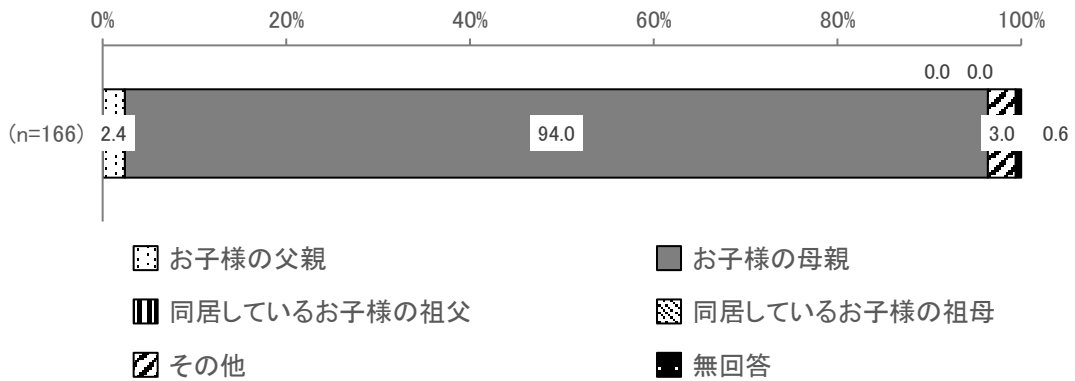
4. 家族の状況について

1) 主に付き添いをしている（いた）家族

《問18》お子様のがんの治療に、主に付き添われている（いた）ご家族はどなたですか。なお、現在、患者であるお子様が一人で通院等されている場合は、以前、付き添われていた方の状況についてお答えください。（○は1つ）

主に付き添いをしている（いた）家族としては、「お子様の母親」が94.0%で最も多く、次いで「お子様の父親」が2.4%であった。

図表 247 主に付き添いをしている（いた）家族

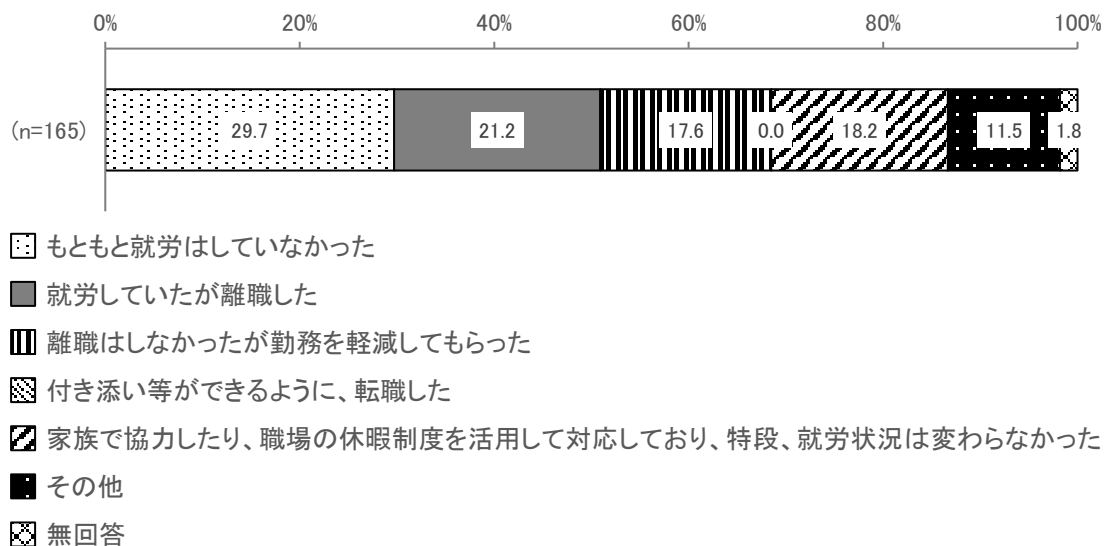


2) 付き添いをしていた期間の就労状況について

《問19》問18の回答で主に付き添われている（いた）方の、その期間の就労状況について教えてください。（○は1つ）

主に付き添いをしている（いた）家族の、付き添い期間中の就労状況は、「もともと就労はしていなかった」が29.7%で最も多く、次いで「就労していたが離職した」が21.2%であった。また、離職に至らないまでも、「離職はしなかったが勤務を軽減してもらった」は17.6%であり、「家族で協力したり、職場の休暇制度を活用して対応しており、特段、就労状況は変わらなかった」者は18.2%に留まった。

図表 248 付き添いをしていた期間の就労状況

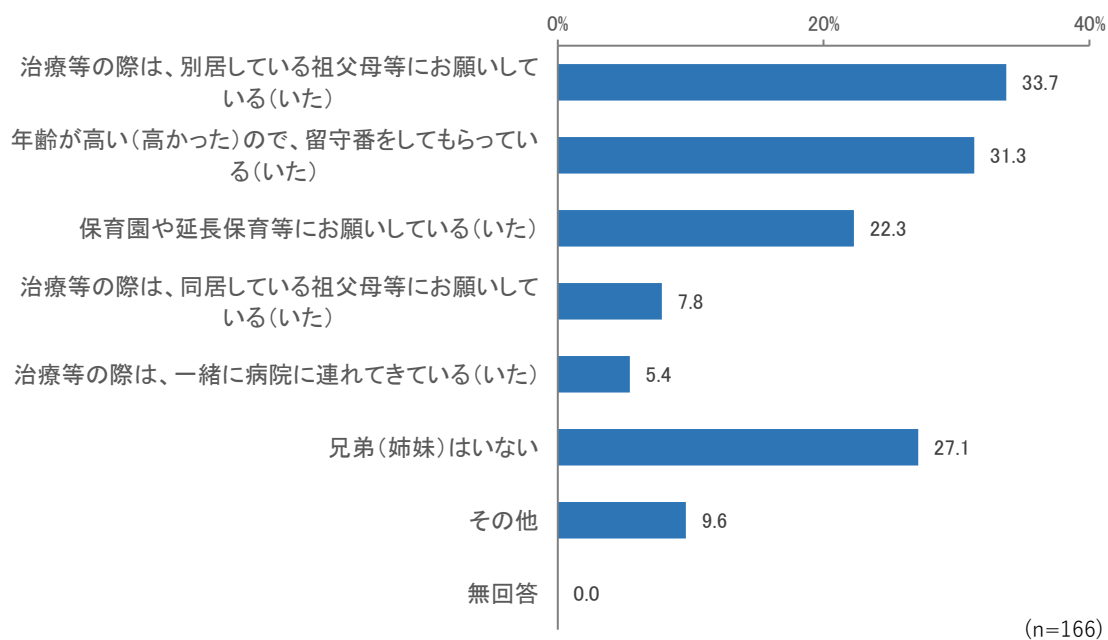


3) 付き添い中のきょうだいの状況

《問20》お子様に兄弟（姉妹）はいらっしゃいますか。いらっしゃる場合、お子様の治療に親が付き添われている時、特に入院治療中、ご兄弟（姉妹）はどうされていましたか。（〇はいくつでも）

がんの治療を受けている子供のきょうだいについて、付き添い中の状況としては「治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている（いた）」が33.7%で最も多く、次いで「年齢が高い（高かった）ので、留守番をしてもらっている（いた）」が31.3%、「兄弟（姉妹）はいない」27.1%、「保育園や延長保育等をお願いしている（いた）」が22.3%であった。

図表 249 付き添い中のきょうだいの状況（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 父親が仕事をしながらみていた
- 母の姉をお願いしていた
- ヘルパーさんに自宅に来てもらっている
- 自宅近くの友人をお願いしていた 等

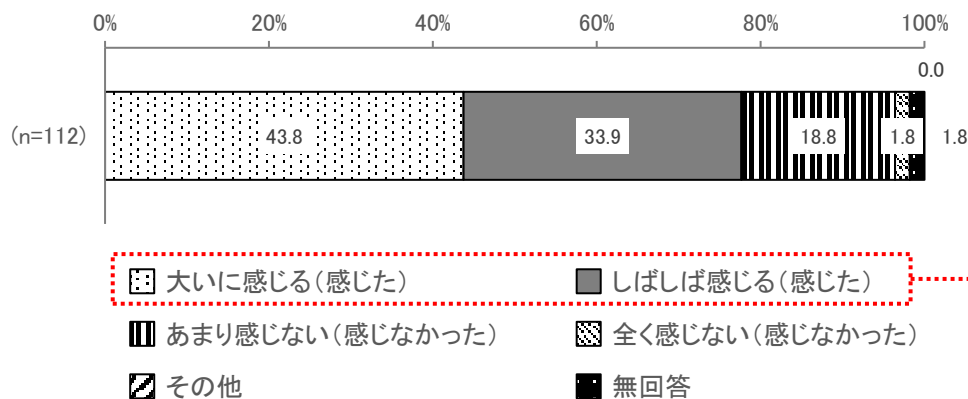
4) きょうだいが生かす上や心理面での不安

《問21》問20で「2. 年齢が高い（高かった）ので、留守番をしてもらっている（いた）」、「3. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている（いた）」、「4. 治療等の際は、同居している祖父母等にお願いしている（いた）」、「5. 治療等の際は、別居している祖父母等にお願いしている（いた）」、「6. 保育園や延長保育等にお願いしている（いた）」と回答した方へ伺います。

兄弟（姉妹）から、生活する上や心理面での不安を感じることはありますか（ありましたか）。（○はいくつでも）

子供のきょうだいを、留守番をさせた、病院に同行させた、祖父母等に預けた、保育園や延長保育等に預けた等と回答した112人に、きょうだいから心理面での不安を感じたか尋ねたところ、「大いに感じる（感じた）」が43.8%、「しばしば感じる（感じた）」が33.9%と、8割近くが不安を感じたと回答した。

図表 250 きょうだいが生かす上や心理面での不安



図表 251 へ

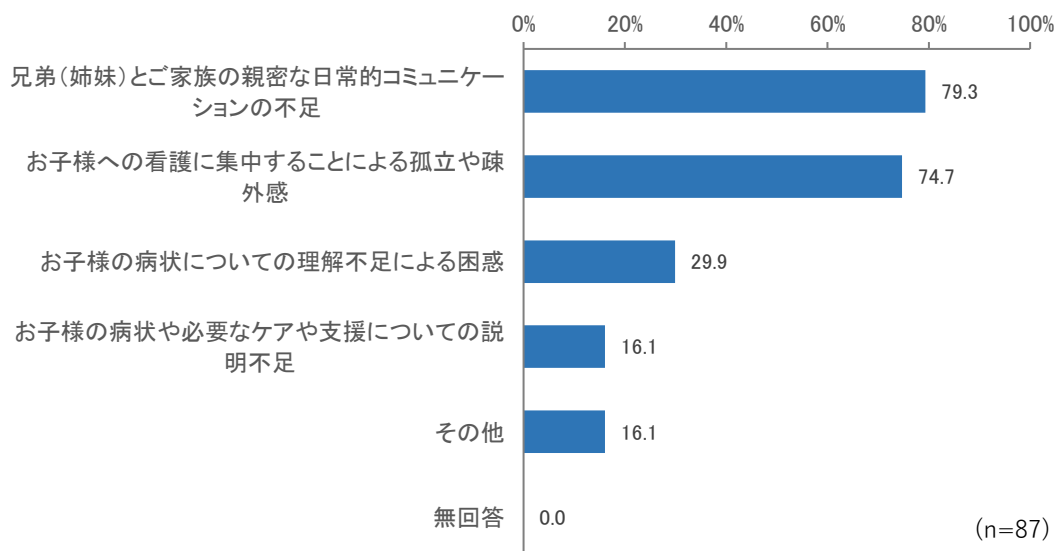
5) きょうだいの心理面に不安を感じる（感じた）理由

《問22》問21で「1. 大いに感じる（感じた）」「2. しばしば感じる（感じた）」と回答した方へ伺います。

兄弟（姉妹）が、不安を感じる（感じた）理由は何だと思えますか。（〇はいくつでも）

きょうだいの心理面の不安を「大いに感じる（感じた）」または「しばしば感じる（感じた）」と回答した87人に、不安を感じる（感じた）理由について尋ねたところ、「兄弟（姉妹）とご家族の親密な日常的コミュニケーションの不足」が79.3%で最も多く、次いで「お子様への看護に集中することによる孤立や疎外感」が74.7%、「お子様の病状についての理解不足による困惑」が29.9%であった。

図表 251 きょうだいの心理面に不安を感じる（感じた）理由（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 1人で長時間留守番をして、宿題などやったりしたが、小学1年生だったので大変だった
- 発達障害の大学年生と中学生の環境の変化が心配だった
- 姉がドナーとなったため、学校を長期休むなど学校生活への影響があった 等

5. 相談や困りごとについて

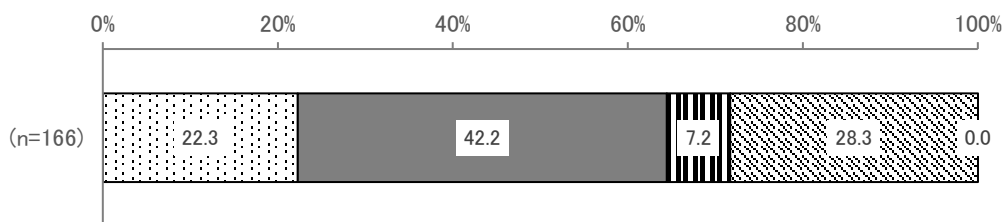
1) がん相談支援センターの認知度

《問23》本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。

あなたはがん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

がん相談支援センターの認知状況は、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」が22.3%で、「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」が42.2%であった。また、「がん相談支援センターがあることを知らない」は28.3%であった。

図表 252 がん相談支援センターの認知度



- 病院内にあることを知っており、利用したことがある
- 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない
- 病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった
- がん相談支援センターがあることを知らない
- 無回答

→ 図表 253 へ

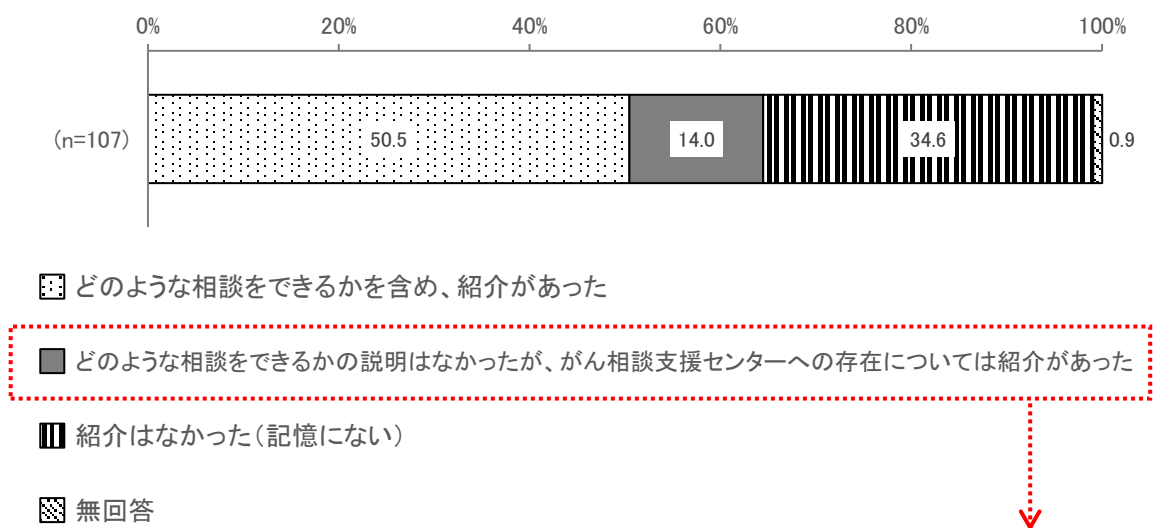
2) がん相談支援センターについての医療従事者からの紹介

《問24》問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターについて、医療従事者から紹介はありましたか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」または「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」と回答した107人に、医療従事者よりがん相談支援センターの紹介があったかを尋ねたところ、「どのような相談をできるかを含め、紹介があった」が50.5%で最も多く、次いで「紹介はなかった(記憶にない)」が34.6%、「どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターへの存在については紹介があった」が14.0%であった。

図表 253 がん相談支援センターの紹介の有無



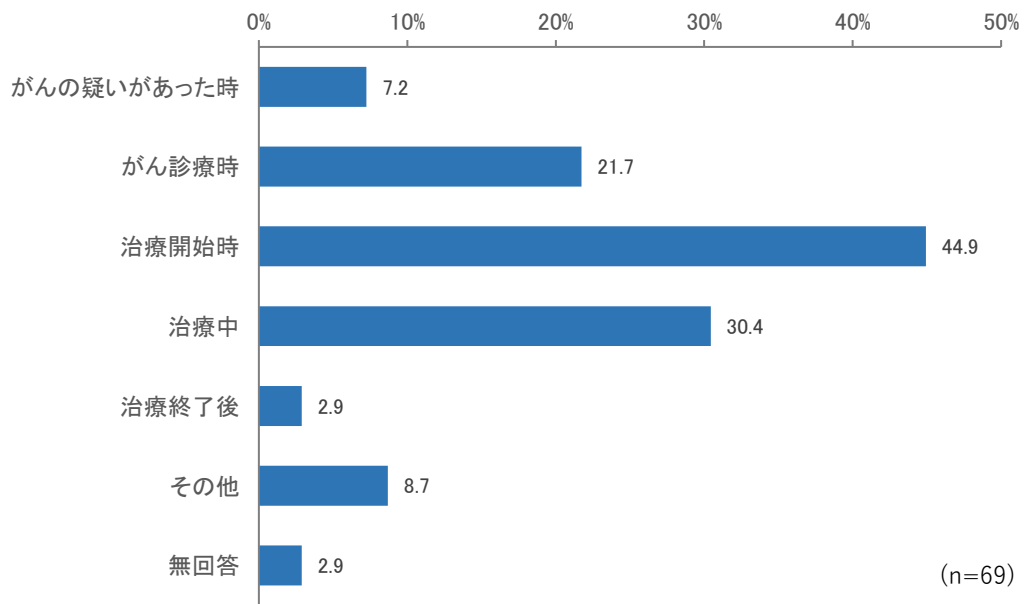
図表 254 へ

3) がん相談支援センターを紹介された時期

《問25》問24で「1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については紹介があった」と回答された方に伺います。
紹介があったのはいつですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については紹介があった」と回答した69人に、紹介があった時期を尋ねたところ、「治療開始時」が44.9%で最も多く、次いで「治療中」が30.4%、「がん診療時」が21.7%であった。

図表 254 がん相談支援センターを紹介された時期（複数回答）



「その他」の具体的内容

- 初回の受診時
- リハビリ訪問
- 転院後 等

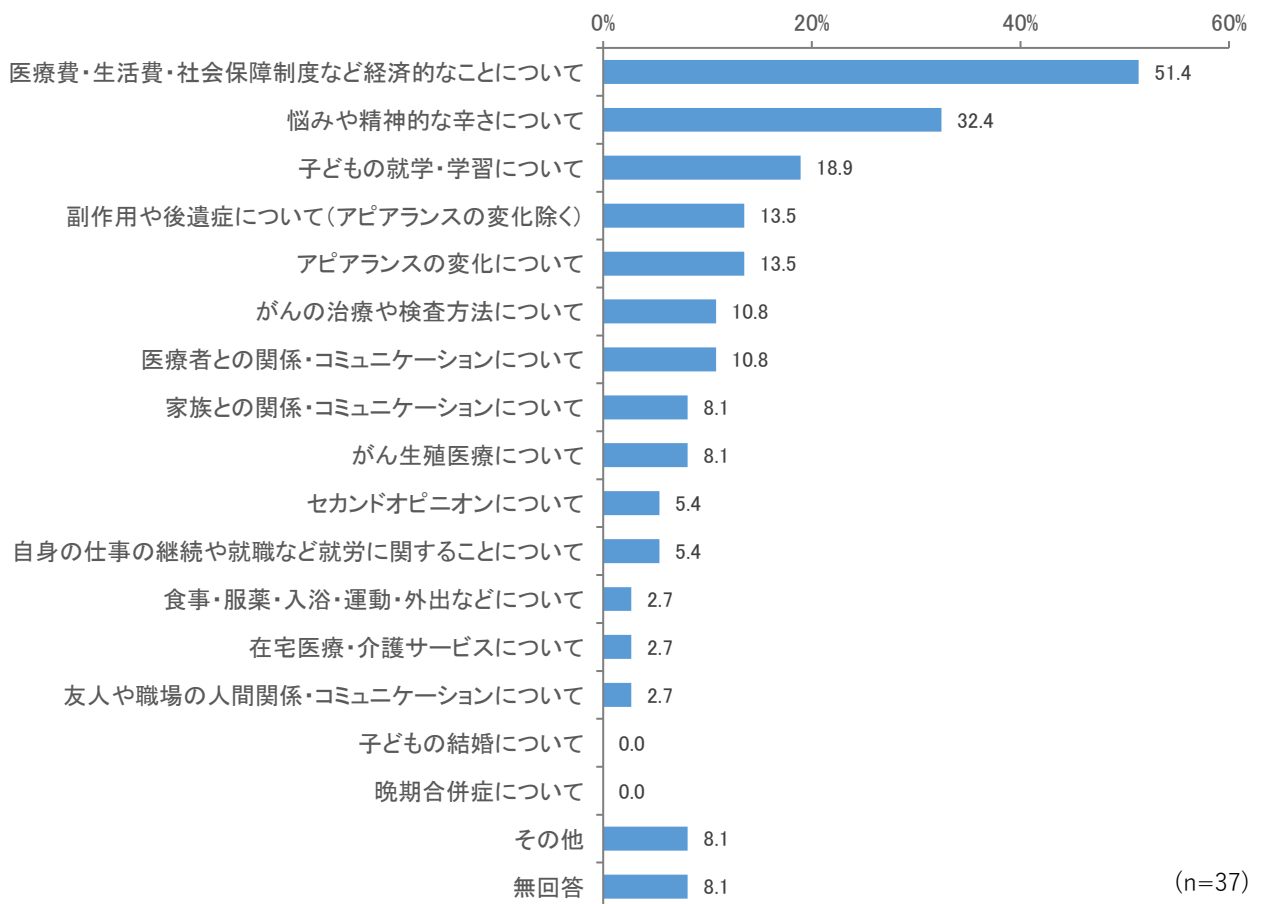
4) がん相談支援センターで相談した内容

《問26》問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答した37人に、相談内容を尋ねたところ、相談した内容は「医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて」が51.4%で最も多く、次いで「悩みや精神的な辛さについて」が32.4%、「子どもの就学・学習について」が18.9%であった。

図表 255 がん相談支援センターで相談した内容（複数回答）



「その他」の具体的内容

- ・ 就職内定中で、会社に病気の説明などどのようにしたらよいか相談させてもらった
- ・ 家族へのアドネーションについて、取り扱い機関の紹介 等

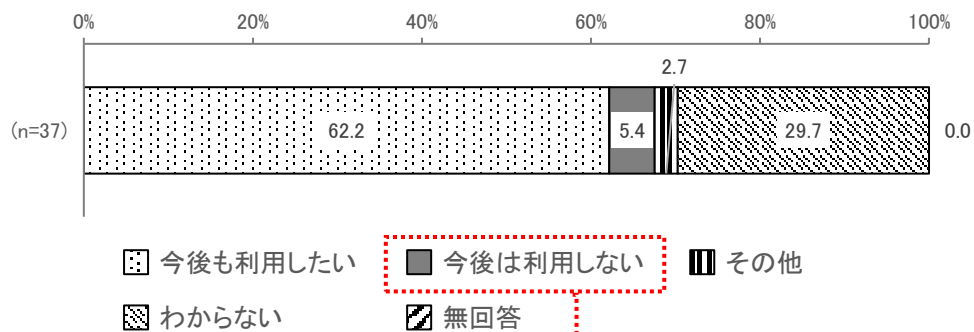
5) がん相談支援センターを利用したことがある者の今後の利用意向

《問27》問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。

がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答した37人に、今後も利用したいかを尋ねたところ、「今後も利用したい」が62.2%で最も多く、次いで「わからない」が29.7%、「今後は利用しない」が5.4%であった。

図表 256 がん相談支援センターを利用したことがある者の今後の利用意向



図表 257 へ

6) がん相談支援センターを今後利用しない理由

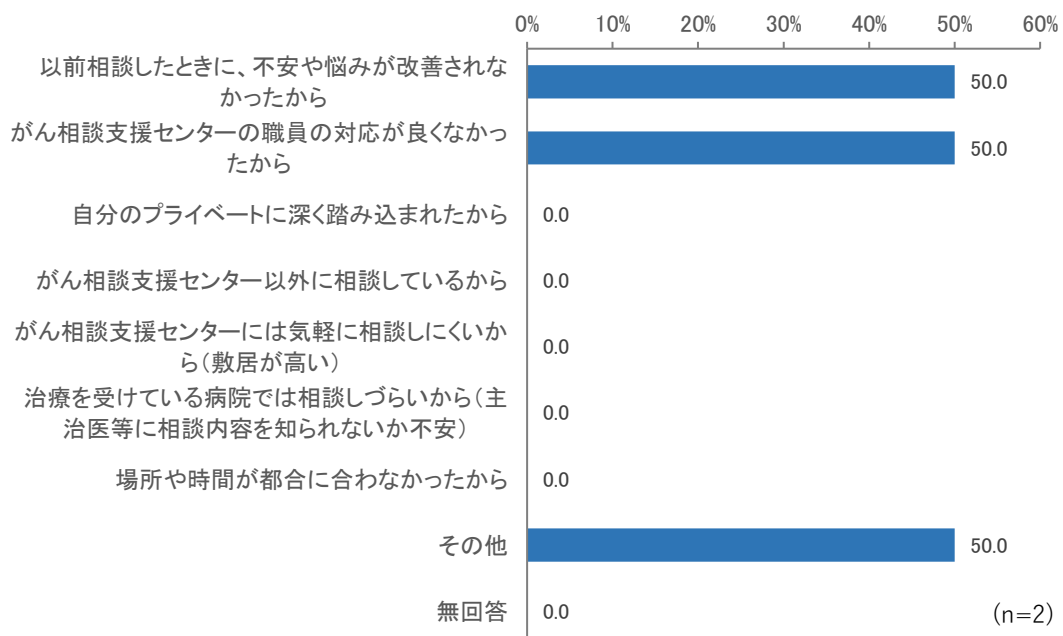
《問28》問27で「2. 今後は利用しない」と回答された方に伺います。

その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターを「今後は利用しない」と回答した2人に、今後は利用しない理由を尋ねたところ、「以前相談したときに、不安や悩みが改善されなかったから」、「がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから」及び「その他」がそれぞれ1件の回答であった。

ただし、調査数が少ない点に留意する必要がある。

図表 257 がん相談支援センターを今後利用しない理由（複数回答）



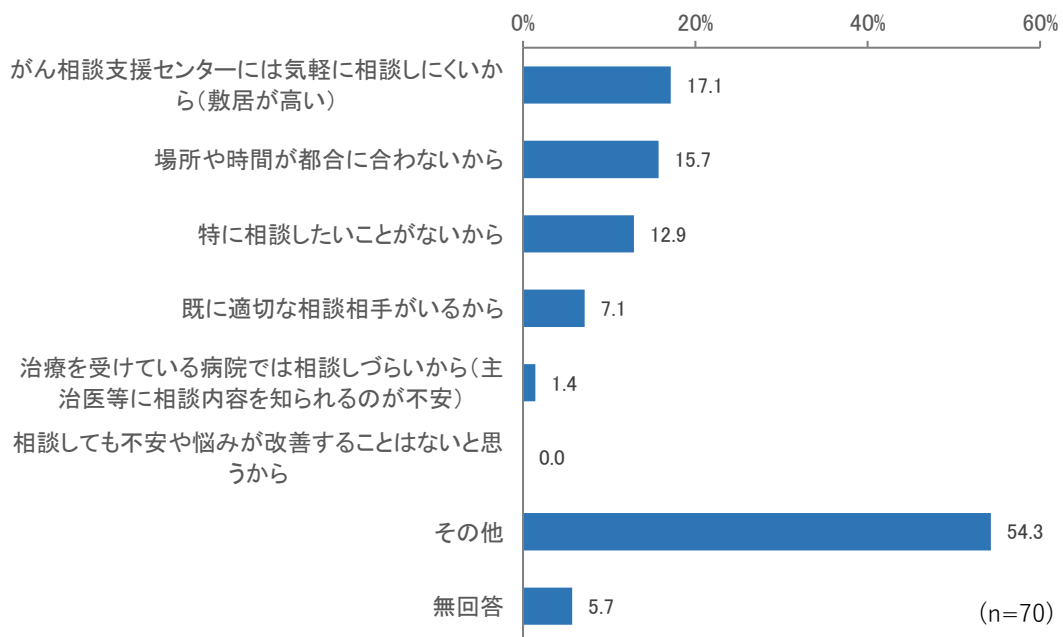
7) がん相談支援センターを知っているが利用していない理由

《問29》問23で「2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います。

利用していない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターについて、「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」と回答した70人に、利用していない理由を尋ねたところ、「がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)」が17.1%で最も多く、次いで「場所や時間が都合に合わないから」が15.7%、「特に相談したいことがないから」が12.9%であった

図表 258 がん相談支援センターを利用していない理由(複数回答)



「その他」の具体的内容

- 退院が近づいた頃に相談したいと思う
- 何をどう相談したらいいのか、わからなかったため
- 日々忙しく、相談センターに足を運ぶ精神的余裕がない 等

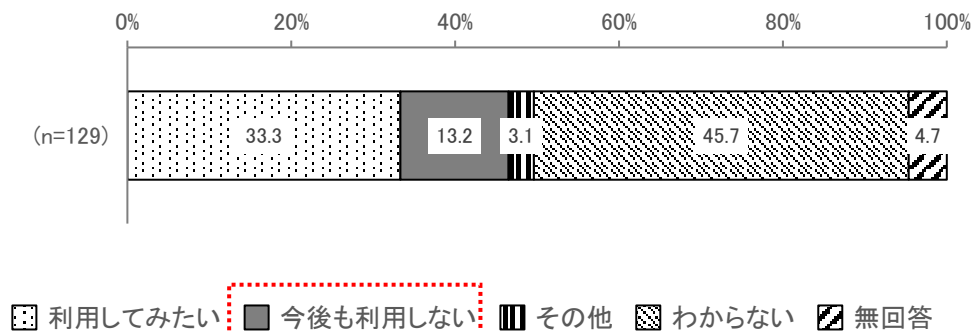
8) がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向

《問30》問23で「2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」または「3. 病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった」または「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。

今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)

がん相談支援センターについて、「病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」または「病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった」または「がん相談支援センターがあることを知らない」と回答した129人に、今後の利用意向を尋ねたところ、「利用してみたい」が33.3%、「今後も利用しない」は13.2%であった。一方で、「わからない」が45.7%で最も多かった。

図表 259 がん相談支援センターを利用したことがない者の今後の利用意向



→ 図表 260 へ

「その他」の具体的内容

- 現時点で利用はないが、以前なら利用したかった
- 困ったことがあったら相談したい
- 将来的に不安がでてきたら利用してみたい 等

9) がん相談支援センターを今後も利用しない理由

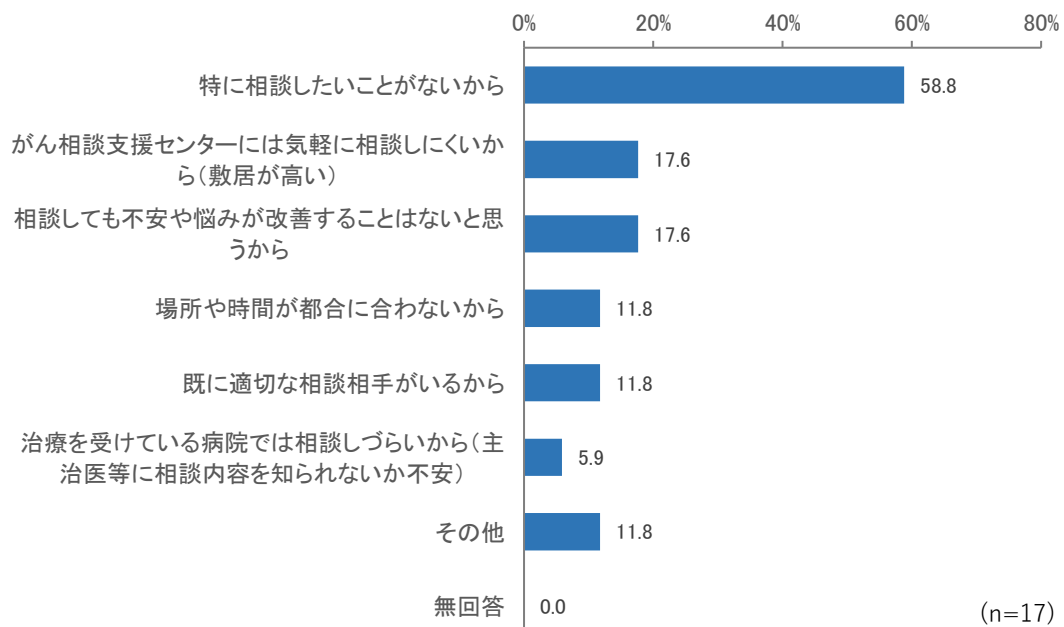
《問31》問30で「2. 今後も利用しない」と回答された方に伺います。

その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

がん相談支援センターの利用経験がなく、かつ「今後も利用しない」と回答した17人に、今後も利用しない理由を尋ねたところ、「特に相談したいことがないから」が58.8%で最も多く、次いで「がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)」と「相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから」がともに17.6%であった。

ただし、回答数が少ない点に留意する必要がある。

図表 260 がん相談支援センターを今後も利用しない理由(複数回答)



「その他」の具体的内容

- 担当の医師、看護師、薬剤師、CLSさん等から十分に情報を得られていると思う 等

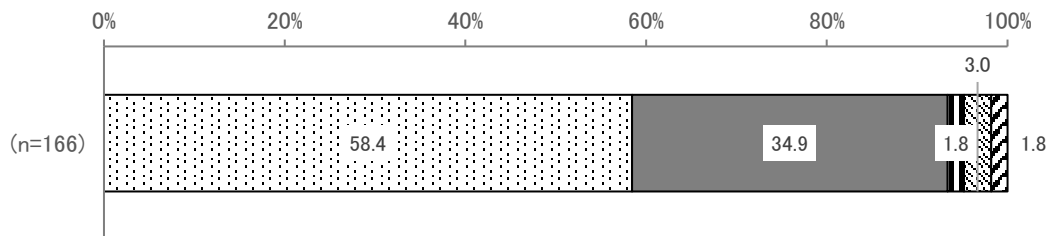
6. 他の医療機関の受診状況について

1) 調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無

《問32》現在、本病院以外に受診している地域の医療機関はありますか。(○は1つ)

調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無については、「ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)」と回答した者が58.4%で最も多く、次いで「本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、自宅近くの医療機関で受けている」が34.9%であった。

図表 261 調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無



- ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)
- 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、自宅近くの医療機関で受けている
- ▨ 本病院に定期的に通院しながら、自宅近くの医療機関から往診または訪問診療を受けている
- ▩ その他
- ◻ 無回答

調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無について、現在の治療状況別にみると、「ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)」と回答した者の割合は「抗がん剤、放射線治療などを受けているところ」が78.2%と最も高かった。「本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、自宅近くの医療機関で受けている」と回答した者の割合は「定期的に通院し、経過を見ているところ」が52.6%と最も高かった。

図表 262 調査病院以外に受診している地域の医療機関の有無【現在の治療状況別】

上段：調査数（件）
下段：割合（%）

	調査数	ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)	本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、自宅近くの医療機関で受けている	本病院に定期的に通院しながら、自宅近くの医療機関から往診または訪問診療を受けている	その他	無回答
全体	166 100.0	97 58.4	58 34.9	3 1.8	5 3.0	3 1.8
手術を受けたところ	13 100.0	7 53.8	3 23.1	1 7.7	1 7.7	1 7.7
抗がん剤、放射線治療などを受けているところ	55 100.0	43 78.2	9 16.4	2 3.6	1 1.8	0 0.0
定期的に通院し、経過を見ているところ	78 100.0	34 43.6	41 52.6	0 0.0	1 1.3	2 2.6
その他	12 100.0	7 58.3	3 25.0	0 0.0	2 16.7	0 0.0

7. 最後に

《問33》小児がんに関するご意見、ご要望等があれば、ご自由に記載してください。

小児がんに対する意見、要望として、次の内容が挙げられた。

治療や副作用について	<ul style="list-style-type: none"> • 先進医療、薬品の承認・普及を広くスピーディーに展開され、患者・家族、医療従事者が少しでも安心できる環境を広めて欲しいと感じています • 維持療法中の体調の変化に対するサポート体制が欲しい • シスプラチンによる感音難聴について、赤ちゃんの時に影響が出た人が、その後どんな時に苦労したのか、どう乗り越えたのか情報がほしいです • 長期的な治療を要する場合、発達に影響がないか心配 • 治療を開始して2ヶ月程です。吐き気や食欲不振などの副作用があると想像していましたが、ほとんど副作用がなく過ごせています。医療の進歩に感謝いたします 等
新たな治療法や新薬について	<ul style="list-style-type: none"> • 希少がんが希少がんではなくなる日がきてほしい。薬で治る日が来てほしい • 再発に怯えることない完治する病気になることを願います。これからの医療の発展を応援しています。そして子供たち少しでも副作用の少ない薬ができますように 等
患者・家族同士の交流	<ul style="list-style-type: none"> • コロナ禍で難しいかもしれませんが、保護者同士の横のつながりがもっとあれば良いのにと感じておりました。小児がんについての理解が広まることを期待しております • 他の患者さんや、その親たちとお話することができるようになるといういろいろな相談もできる様になり「自分だけじゃない！」と思えてがんばれる様になりました。子ども同士の交流や、親同士の交流のおかげで、不安が解消できることも多くありました。今はコロナ禍で、他の方とのかかわりが難しいと思いますが、同じ立場の者同士いろいろな話ができることで、心が救われます。そのような場所が院内にあるといいな、と思います 等
心のケア	<ul style="list-style-type: none"> • チャイルド・ケア・スペシャリストさん、保育士さんが居て、プレイルームもある病院だった為、子供のメンタルケアや生活の質なども色々考えて下さり、助かりました • 医療機関のスタッフの方が皆やさしく親身になって関わっていただき、安心できました

	<ul style="list-style-type: none"> 小児がんにかかった、家族の精神的サポートがもっとあるといい 今は、コロナ禍で、がん治療に向き合うお子さんもそのご家族も、さらに不安に思ったり、厳しい状況を強いられているのではないのかなと案じています。今まで以上にサポートの強化を望みます 等
情報提供・相談支援	<ul style="list-style-type: none"> ネット社会になり情報があふれる世の中のため、本当に正確な情報のみを流してくれるようなものの必要性を感じました。また、子供のストレスが入院中ひどくなるコトもあるため、ケアの大切さは重要だと思います 小児がんに関するボランティア団体、NPO法人の一覧表(団体名と活動内容)の冊子を入院時にいただけたら良いと感じています 小児がんと診断されたときに、必要な支援が受けられるためのフローチャートのようなものがあるとよい がん相談支援センターに相談したくても、平日のみなので、中々相談できず困っている。前回相談した時もあまり時間が無かったので、ゆっくり話をする事ができませんでした 等
経済的な問題	<ul style="list-style-type: none"> 発病した時、18才2ヶ月だったため、小児慢性疾患の対象になりませんでした。経済的負担が大きかったです。本人の治療費、家族の生活費、つき添うためのガソリン代等。制度のはざまになってしまったので救済があればと思いました 濃厚な治療をした場合、幼少期に予防接種で獲得した免疫が消失してしまい、治療が終わって免疫機能が戻ってきた時に再度予防接種を受ける必要があるが、その際の費用が全額自費となり、とても高額です。区によって助成もあるが、できれば都で一部助成してもらえるとありがたいです 治療費だけでなく、通院(面会等)の交通費などで、月に5~10万かかります。その支援があると本当に助かります 治療中でなくとも引越しをしたり、車移動、生活費の負担が増えるので家庭へ続けて支援がほしい 小児ガン治療中は、体力的にも大変な事が多いけど何かなければ障害者手帳がもらえないから一般の子と同じあつかい。それに似たものがあると助かると何度も思った 等
患者・家族への説明	<ul style="list-style-type: none"> 私から「聞く」ということをしないと教えて頂けなかったり、分からない言葉(医療者なら分かる)もので話されて、聞きかえしても、分かりやすく話してもらえなかったこともあるので、もっと分かりやすく伝えてほしかったです 等

看護、付き添い、面会	<ul style="list-style-type: none"> • 付き添い者の環境を改善してほしいです。食事や入浴、睡眠環境など • 付き添い入院を1年近くしましたが、子供も病気になりつらかったと思いますが、付き合う両親のケアも大切のように強く感じました • 姉が未就学だったので、病棟に入ることができず、疎外感があった。また、治療中の状態や環境について、説明しても理解しにくかった様子だった。本人も姉に会うことで元気になるので、入れる部屋が欲しかった • 家族と面会ができない事は患者と家族双方にとって大きな負担となるので、ガラス越しでも会えるようになればいいと思います 等
付き添いと仕事の両立	<ul style="list-style-type: none"> • 休職したいが、翌年度1才児をフルタイムで保育園に預けられない点が厳しい • 小児がんに対して、職場での理解は得られにくいなと思った等
学校や幼稚園、保育所等	<ul style="list-style-type: none"> • 学校と支援学校が分かれているが、復学をみこしている場合、学校と密の支援スタッフの方がいれば学校によりそってかわりが出来るのではないかと思います。オンラインをもっと活用できると思います。コロナで時間や直接会うことが出来ず、一人だと授業はむずかしいと感じました • 未就学児対象にも幼稚園のような集団生活を経験できる環境があると、退院後も社会生活に慣れやすいと思うので、院内に保育園、幼稚園のような施設があるとありがたいです等
治療終了後	<ul style="list-style-type: none"> • 就職活動の壁にぶちあたっています。持病があっても職につける環境、理解がほしいです • 病に苦しむ子どもたちがみんな大人になれる世の中になりますように。治療はひと段落ついて経過観察中でも毎回診療で問題ないとわかるまで心配はつきません。小児がんの子どもたちの大人になってからのフォローアップとその家族のフォローアップ、どうぞよろしく願いいたします 等