

# 小児患者体験調査報告書

## 令和元年度調査

国立がん研究センター

厚生労働省委託事業

令和3年3月

## 目次

はじめに .....	2
I. 概要まとめ .....	4
1. 小児患者体験調査概要 .....	5
1) 治療に関する体験 .....	5
2) 社会とのつながり .....	6
3) がん医療の進歩・知識 .....	7
2. 患者の体験に関する結果概要一覧 .....	8
II. 調査方法 .....	13
1. 調査対象者とデータ源 .....	14
1) 調査対象者の選定 .....	14
2) データ源 .....	15
2. 調査票の作成・発送・回収・集計方法 .....	16
1) 倫理的配慮・手続き .....	16
2) 調査票の作成 .....	16
3) 発送・回収方法 .....	16
4) 集計 .....	17
III. 報告書の編集方針 .....	18
1. 編集方針 .....	19
1) 回答者 .....	19
2) 調査結果における年齢 .....	19
3) 成人調査との比較 .....	19
4) グループ間比較 .....	20
5) 留意点 .....	20
6) その他 .....	20
IV. 回答が得られた患者の特性と 母集団との比較 .....	21
1. 回答が得られた患者と母集団の分布 .....	22
V. 小児患者体験調査の結果 .....	25
1. 治療に関する体験 .....	26
2. 社会とのつながり .....	55
3. がん医療の進歩・知識 .....	98
VI. 巻末資料 .....	104
1. 小児患者体験調査票 .....	105
2. 地域別、母集団の数、調査票の発送数・回収数 .....	129
1) 地域ブロック別調査参加施設 .....	129
2) 地域ブロック別母集団分布、発送数、回収数、回収率 .....	130
3. 調査結果 .....	131
4. 参加施設(全 97 施設) .....	187
謝辞 .....	191
協力者 .....	191
小児患者体験調査実施担当者一覧 .....	192

## はじめに

平成 24 年に閣議決定された第 2 期のがん対策推進基本計画から、がん対策の進捗を評価していくことが明示されるようになった。進捗評価に当たり最も重要なのは、目標である。がん対策推進基本計画の目標は、第 2 期までは、「がん死亡率の減少」「療養生活の質の向上」「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」、また、第 3 期では「科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実」「患者本位のがん医療の実現」「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」であり、いずれも患者の体験を重視して設定されている。そこで、全国の患者の体験を調査し、がん対策の効果、進捗を追跡するために行われたのが、患者体験調査である。調査は、成人については平成 26 年度、平成 30 年度に行われているが、小児に対しては、令和元年度に行われた本調査が初めてである。

小児がんは、罹患が少ないことや、小児医療の特殊性などから、さまざまな点で成人のがんと異なっている。また、年齢によって生活の様式や医療の課題も当然異なってくる。何よりも調査を行う際の倫理的配慮のあり方や、回答を誰がすべきなのか、といった調査実施そのものに関する難しさも存在する。そのため、準備期間を成人よりも長く必要としたが、今回、多くの関係者の方々のご協力により、調査の実施を完了し報告できることの意義は大変大きいと言える。

本調査により明らかになった現状と課題をもとに、さらに小児がん対策が進むことで、少しでも多くの患者・ご家族の方々が、より良い医療を受け、より満足度の高い療養生活を送ることができる「尊厳を持って安心して暮らせる社会」となることを願ってやまない。

令和 3 年 3 月

国立がん研究センターがん対策情報センター長 若尾 文彦

子どもは小さな大人ではなく、からだも心も成長・発達の途上にある。その子どもががんになったときに本人や家族が直面する問題は、病気自体の頻度、および、病態や疾患の種類が成人と異なるだけでなく、それに対応する医療提供体制もまた、成人とは大きく異なっている。さらに、患者が治療と並行して送るべき社会生活についても、教育の要素、両親をはじめとする家族への配慮なども重要であることが、大きな特徴と言える。患者の発達段階に応じた病状の説明が必要であり、治療選択を誰が行うかも年齢や発達の状況によって変化していくこともある。

このような特徴を踏まえ、今回の小児患者体験調査を設計するに当たり、本調査に先行して実施した成人に対する患者体験調査を意識しつつも、小児のがん医療の特徴や課題を的確にとらえられるように工夫した。回答者を一律に家族等とし、本人への病名告知や病状説明、就学に関する質問項目などを追加したのがその一例である。また調査票のパイロット調査を繰り返し、成人と共通する事項を質問する際にも、若干の修正を加えている。そのため、成人調査との単純比較には注意が必要ではあるものの、小児の特徴を十分に反映した結果が得られていると考えられる。例えば、医療提供体制や医療スタッフとの関係における療養体験は、成人に比較して良好な結果となっている反面、家族への支援や、高等学校における教育の支援などの必要性が浮き彫りになっている。本報告書は結果の中立的な提示が主目的であるため、結果に基づく考察は最小限度としているが、詳細は各質問項目における結果をご参照いただきたい。

今回は、全疾患が希少がんに属する小児がんの初めての大規模調査であり、この過程で、未成年保護、病院におけるプライバシー保護との兼ね合い、また、公的がん登録におけるカバー率や施設の偏りといったサンプルや調査手法などのさまざまな課題が明らかになった。特に、参加施設については、院内がん登録を実施していない小児病院などが調査対象に含まれないことをどのように解決するかが、次回調査に向けての課題と考える。今後はこれらの課題を解決しつつ、より全体を俯瞰し、小児がん対策の進捗や医療の進歩を結果に反映しうる調査として、継続していく所存である。

令和3年3月

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科長 小川 千登世

---

---

# I. 概要まとめ

---

---

# 1. 小児患者体験調査概要

患者体験調査(小児版)は、2014年および2016年に18歳以下で診断された小児がん患者を抽出し、その療養体験について家族等を対象として質問したものである。本調査においては、治療そのものの体験、社会とのつながり、また知識などについて幅広く聴取した。発送数2511人、回収数は1221回答(回収率48.6%)であった。結果は、全体およびがん種別に造血器腫瘍、固形腫瘍(脳腫瘍を除く)、脳腫瘍の3種類に分けて示しており、それぞれのがん種別の回答者は、481人、376人、128人である。これにより、さまざまな実態が明らかになった。結果は、それぞれの質問事項を「1. 治療に関する体験」「2. 社会とのつながり」「3. がん医療の進歩・知識」に分類し、整理した。詳細はV章に記載するが、以下にその概要をまとめる。

## 1) 治療に関する体験

初診から診断までの期間[問10]は、74.3%が1ヶ月未満となっていることが分かった。診断から治療開始までの期間[問11]について、「2週間未満」との回答は成人調査の30.1%に対して小児調査では65.4%という結果であった。中でも造血器腫瘍では、76.0%が「2週間未満」という回答であり、生検術が不要なことが多く、病理組織診断までの時間が短いことと関係していると考えられた。

セカンドオピニオンを受けた人の割合[問12]は全体で19.2%、がん種別では、造血器腫瘍で10.5%、固形腫瘍(脳腫瘍を除く)で24.2%、脳腫瘍で35.2%であった。さらに造血器腫瘍では造血細胞移植の有無、固形腫瘍では転移の有無による解析を行ったところ、造血器腫瘍では「移植した」と回答した人のうち23.1%、固形腫瘍(脳腫瘍を除く)では「転移があった」と回答した人のうち38.4%、脳腫瘍では「転移があった」と回答した人のうち53.9%が、セカンドオピニオンを受けたことが「ある」という回答で、いずれも「移植しなかった」「転移がなかった」という回答をした人よりも高い割合であった。厳しい予後が予想される、濃厚な治療が必要とされる場合にセカンドオピニオンの割合は高くなると考えられる。

妊よう性の温存について[問13]、「説明があった」との回答は全体では53.8%であり、成人(40歳未満)の52.0%と比較して大きな違いはなかったものの、脳腫瘍では41.8%と他よりも低かった。妊よう性温存のための処置について[問14]、「行った」と回答したのは7.2%であった。

その他、診療体験に関して、医療スタッフとの関係や、情報の取得、専門的な医療の提供、希望通りの転院など、成人と共通の問いでは、全体として成人より肯定的な回答が多い結果となった。適切な小児がん診療のためには、医師以外にもさまざまな職種からなる医療チームの構築が重要と考えられており、「小児がん拠点病院等の整備について」<sup>1</sup>の中でも、小児看護やがん看護に関する専門的な知識および技能を有する専門看護師または認定看護師や、小児科領域に関する専門的知識を有する公認心理師または臨床心理士、社会福祉士(特に医療ソーシャルワーカー)、医療環境にある子どもや家族に心理社会的支援を提供する専門家であるチャイルド・ライフ・スペシャリスト等のような、療養を支援する担当者を配置していることが望ましいとされている。主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた[問20-8]の問いに「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合が78.0%であることは、これらの体制整備と関連している可能性がある。

小児がん診療における特徴のひとつに、「年齢に応じた病状説明・告知」がある。医療者から本人に年齢に応じた十分な説明があった[問15-2]としたのは、60.1%であった。患者に対して病名を伝えた[問27]と回答したのは52.7%であった。伝えたと回答した人のうち、具体的な伝え方について[問28]、「病名を用いて伝えた」と回答したのは63.5%、「病名を直接的には用いず、別の言葉で伝えた」と回答したのは36.1%であった。

## 2) 社会とのつながり

経済的負担に関しては、経済的負担のための治療変更・断念[問 16]について「ある」と回答したのは2.5%と、成人の4.9%の約半分であった。医療費について、小児慢性特定疾病医療費助成を利用したと回答したのは87.0% [問 18]、医療費を確保するために生活へ何らかの影響があったとの回答は41.7%であった[問 17]。医療費以外に経済的負担の大きかったものとして [問 19]、「交通費」「付き添い家族の生活費・宿泊費」との回答が、それぞれ60.7%、57.8%であった。

成人調査でのがん患者の就労支援に関する問いは、小児調査では、小児がん患者家族におけるケアのための就労の変更、および小児がん患者本人の教育支援に関する問いに置き換えた。ケアのための就労の変更について、家族で働き方を変えた人がいる[問 30]との回答は65.5%だった。これらの人のうち、社内制度を利用した人[問 34]は46.2%であったが、32.8%は退職・廃業した[問 32]という回答だった。就業形態別[問 31]にみると、正社員では休職・休業が45.5%と最も多く、契約社員・委託社員、パート・アルバイト、派遣職員では退職・廃業が最多(56.8%、48.9%、57.1%)と差がみられた。

患者の診断時の就学状況について[問 35a]は、小学校242人、中学校129人、高等学校(以下高校)105人、特別支援学校、大学、その他がそれぞれ12人、12人、13人であった。治療のために、転校・休学・退学を経験したのは87.5%であった [問 36(1)]。就学状況への影響は、在籍校によって大幅に異なる結果となった。小学校、中学校の場合、転校が81.1%、59.3%で最多であるが、高校では休学が61.3%と最多、退学も8.8%と多かった(大学などの少数群は以下の比較解析からは除外)。また、支援制度について[問 36(2)]は、小学校、中学校の患者では、90.7%、77.6%が病院内等に設置された特別支援学級で授業を受けたと回答したのに対し、高校の患者は19.4%と少なく、逆に「利用したものはない」との回答が61.1%を占めていた。さらに、病院の医療スタッフから教育の支援についての話があった[問 37]との回答も、小中学校では、85.7%、78.2%であったのに対し、高校では、逆に「なかった」との回答が66.0%となっていた。(注:ただし説明がなかったという回答のうち、説明が「必要なかった」という回答も少なからずあった。)がん対策推進基本計画(第3期)<sup>2</sup>では、がんになったその後を生きていく上で直面する課題を乗り越えていくためのサポート、すなわち、「サバイバーシップ支援」が取り組むべき課題のひとつとして挙げられている。教育機会の提供は、サバイバーシップ支援の点からも重要と考えられる。なお、転校・休学・退学を経験したと回答した人全体のうち、92.6%が後に復学したと回答した[問 36(3)]。

相談支援については、がん診断後に病気のことや療養生活について[問 21]「相談できた」と回答したのは91.4%であった。外見の変化について[問 22]「相談できた」と回答したのは51.8%であったが、「必要としなかった」、「必要かわからなかった」という回答もそれぞれ31.4%、8.3%存在した。きょうだいについての相談[問 24]も、「相談できた」という回答は、66.7%であるが、「必要としなかった」との回答が22.9%であった。相談支援センターを知っている人[問 41]は66.4%で、成人を対象とした調査と全く同じであったが、家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分にある[問 40-2]という回答をしたのは、39.7%にとどまった。

### 3) がん医療の進歩・知識

医療の進歩の実感[問 40-1]について「医療が進歩したと思う」と回答した人は 71.7%であった。「周囲の人ががんに対する偏見を持っている」[問 40-3]に対して「とてもそう思う、ある程度そう思う」との回答は 24.5%、加えて「ややそう思う」は 25.6%であった。

臨床試験[問 42]、ゲノム情報を活用したがん医療[問 43]について、「よく知っている」「ある程度知っている」との回答は、それぞれ 67.5%、29.3%で、成人 (39.7%、17.0%) よりも高い傾向であった。小児がん患者に重要な長期フォローアップ[問 44]については、「よく知っている、ある程度知っている」との回答は 52.9%であった。

なお、今回はすべて家族等による回答であったが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、本人に調査することへの意向を問うところ[問 45]「本人に調査した方がよい」、「調査しても問題ない」、との回答は、合計で 66.5%であったものの、「調査しない方がよい」 9.2%、「わからない」 24.3%との回答もあった。

参考資料：

1. 厚生労働省. (2019). 小児がん拠点病院等の整備について.

<https://www.mhlw.go.jp/content/000535811.pdf>. (閲覧日 2021年2月28日)

2. 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画. [https://www.mhlw.go.jp/file/06-](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf)

[Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf). (閲覧日 2021年2月28日)



## 2. 患者の体験に関する結果概要一覧

- ・属性情報に関する問 2～4、6～9 の結果はIV章を参照。
- ・分母は質問の該当者としている。ただし無回答は除外。
- ・各結果の詳細や、問 29、31、32 の結果についてはV章を参照。

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
10	初診から確定診断までが1ヶ月未満であったと回答した人 (26 ページ)	74.3%	78.4%	70.5%	71.7%
11	確定診断から治療開始までが1ヶ月未満であったと回答した人 (28 ページ)	80.6%	85.0%	74.5%	82.0%
問 12～15 は診断後に治療が開始された人に限定して解析					
12	セカンドオピニオンを受けたと回答した人 (30 ページ)	19.2%	10.5%	24.2%	35.2%
13	治療開始前に治療による生殖機能への影響に関して医師から説明があったと回答した人 (32 ページ)	53.8%	54.6%	56.9%	41.8%
14	妊よう性温存のための処置を行ったと回答した人(34 ページ)	7.2%	6.7%	9.2%	0.8%
15-1	治療決定までに医療スタッフから治療に関する十分な情報を得られたと思うと回答した人 (35 ページ)	74.4%	75.0%	77.0%	65.6%
15-2	治療開始までに医療スタッフから患者に対して、治療に関する年齢に応じた十分な説明があったと思うと回答した人 (36 ページ)	60.1%	60.0%	59.8%	56.6%
問 16～19 は回答者全員を対象に解析					
16	経済的負担が原因で、治療を変更・断念したことがあったと回答した人 (55 ページ)	2.5%	2.7%	2.7%	2.3%
17	医療費を確保するために生活へ何らかの影響があったと回答した人 (56 ページ)	41.7%	41.5%	42.8%	38.7%
18	経済的負担を軽減するために何らかの医療費支援制度を利用したと回答した人 (59 ページ)	99.1%	99.8%	98.1%	100%
19	医療費以外に負担の大きいものがあったと回答した人 (61 ページ)	85.8%	86.1%	84.2%	90.6%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
問 20 は治療を受けた人に限定して解析					
20-1	治療スケジュールの見通しに関する情報を十分 得ることができたと思うと回答した人 (37 ページ)	78.1%	80.4%	78.5%	67.5%
20-2	治療による副作用の予測などに関して見通しを 持てたと思うと回答した人 (38 ページ)	69.2%	71.0%	70.9%	57.1%
20-3	がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対 話ができたと回答した人 (39 ページ)	76.3%	77.5%	77.9%	66.7%
20-4	医療スタッフが患者の言葉に耳を傾け理解しよう としてくれていたと思うと回答した人 (40 ページ)	81.6%	82.4%	82.0%	77.8%
20-5	つらい症状にはすみやかに対応してくれたと思 うと回答した人 (41 ページ)	83.3%	85.7%	81.2%	79.4%
20-6	患者のことにに関して治療に関係する医療スタッ フ間で十分に情報共有がなされていたと思うと回 答した人 (42 ページ)	73.3%	75.2%	73.5%	65.1%
20-7	患者のがんに関して専門的な医療を受けられた と思うと回答した人 (53 ページ)	90.4%	94.3%	87.3%	84.9%
20-8	主治医以外にも相談しやすい医療スタッフが いたと思うと回答した人 (43 ページ)	78.0%	83.4%	71.5%	75.4%
次問の 前提	患者が、がんの治療中に入院したことがあると回 答した人 (44 ページ)	95.6%	96.8%	92.8%	98.4%
20-9	(前問で「ある」と回答した人のうち) 退院するまでに、生活上の留意点について医療 スタッフから十分な情報を得ることができたと思 うと回答した人 (45 ページ)	83.9%	87.1%	81.6%	78.0%
次問の 前提	患者が、がんの治療中に転院したことがあると回 答した人 (46 ページ)	19.1%	11.4%	26.8%	27.2%
20-10	(前問で「ある」と回答した人のうち) 転院先の医療機関を支障なく受診できたと思 うと回答した人 (47 ページ)	90.2%	92.3%	90.6%	84.8%
20-11	(前々問で「ある」と回答した人のうち) 患者が、希望通りの医療機関に転院することが できたと思うと回答した人 (48 ページ)	85.3%	90.2%	85.6%	76.5%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
問 21～35 は原則回答者全員を対象に解析					
21	患者のがん診断後に、病気のことや療養生活について誰かに相談できたと回答した人 (71 ページ)	91.4%	93.3%	89.1%	91.4%
22	患者の外見の変化に関する悩みを誰かに相談できたと回答した人 (73 ページ)	51.8%	56.1%	49.5%	45.3%
23	患者にきょうだいがいると回答した人 (76 ページ)	83.9%	84.2%	81.9%	85.9%
24	(前問で「いる」と回答した人のうち)きょうだいに関することを誰かに相談できたと回答した人 (75 ページ)	66.7%	71.0%	64.6%	58.2%
25	がんの診断・治療全般に関する総合的な評価の平均点(0～10 点) (54 ページ)	8.4 点	8.5 点	8.4 点	8.1 点
26	治療開始前に患者本人への告知の方法について誰かに相談できたと回答した人 (49 ページ)	76.3%	80.1%	70.2%	80.4%
27	治療開始前に患者本人へ病名を伝えた」と回答した人 (51 ページ)	52.7%	53.1%	51.1%	53.6%
28	(前問で「伝えた」と回答した人のうち)直接の病名を用いて伝えた、と回答した人 (52 ページ)	63.5%	70.8%	63.6%	32.8%
30	患者のケアのために仕事や働き方を変えた家族がいた」と回答した人 (62 ページ)	65.5%	70.2%	58.3%	69.3%
33	(前問で「変えた」と回答した人のうち)患者の治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった」と思う」と回答した人 (66 ページ)	58.9%	57.4%	61.8%	55.7%
34	(前々問で「変えた」と回答した人のうち)患者のケアと仕事を両立するために何らかの就労支援制度を利用した」と回答した人 (68 ページ)	46.2%	41.8%	53.4%	46.9%
35	患者ががん診断時に就学していた」と回答した人 (82 ページ)	50.6%	51.1%	47.9%	53.5%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
問 36～39 は、がん診断時に就学していた人に限定して解析					
36(1)	がん治療のために患者が転校・休学・退学したと回答した人 (84 ページ)	87.5%	93.3%	79.9%	84.6%
36(2)	(前問で「がん治療のため転校・休学・退学した」と回答した人のうち)患者の治療中に何らかの就学支援制度を利用したと回答した人 (86 ページ)	75.9%	85.5%	61.8%	74.1%
36(3)	(前々問で「がん治療のため転校・休学・退学した」と回答した人のうち)患者が転校・休学・退学の後に復学したと回答した人 (89 ページ)	92.6%	92.5%	92.2%	94.3%
37	治療開始前に教育の支援等について医療スタッフから話があったと回答した人 (92 ページ)	68.1%	76.0%	54.1%	76.1%
38	患者が「がんと診断されたこと」を、学校の関係者に話したと回答した人 (94 ページ)	96.7%	98.8%	94.3%	95.6%
39	治療中に、学校や教育関係者から治療と教育を両方続けられるような配慮があったと思うと回答した人 (96 ページ)	76.6%	79.8%	73.6%	76.5%
以下、回答者全員を対象に解析					
40-1	一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思うと回答した人 (98 ページ)	71.7%	79.0%	64.7%	62.5%
40-2	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分あると思うと回答した人 (78 ページ)	39.7%	44.5%	36.7%	32.0%
40-3	周囲の人が、がんに対する偏見をもっていると思うと回答した人 (99 ページ)	24.5%	24.7%	24.9%	23.4%
41	相談支援センターを知っていると回答した人 (79 ページ)	66.4%	62.1%	69.1%	74.2%
42	臨床試験とは何か知っていると回答した人 (100 ページ)	67.5%	68.8%	64.9%	72.4%
43	ゲノム情報を活用したがん医療について知っているという回答した人 (101 ページ)	29.3%	30.0%	27.0%	34.4%
44	長期フォローアップについて知っているという回答した人 (102 ページ)	52.9%	56.5%	48.5%	50.8%

問	設問内容の要約	全体	造血器 腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
45	病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、小児がん患者自身に調査することについて問題ないと思う、と回答した人 (103 ページ)	66.5%	68.6%	66.8%	58.7%

---

## Ⅱ. 調査方法

---

# 1. 調査対象者とデータ源

## 1) 調査対象者の選定

本調査は院内がん登録 2014 年および 2016 年症例全国集計参加施設において、当該年に治療が開始された診断当時 18 歳以下の患者を母集団とした全数調査である。再発や復学などの長期経過の患者体験も捕捉するため、各施設において対象年より数年前を長期経過調査対象年として設定したことから、複数年が対象となった。本来であれば、長期経過の検討にはより以前の診断患者が望ましいが、小児がん拠点病院の院内がん登録・全国集計参加は、2013 年から開始となったことから、初年を避けて 2014 年の症例が対象となった。患者さんが亡くなられたご遺族へのアンケート送付は、心理的な負担となることが懸念されたが、生存例のみの調査となることは実態よりも患者体験が良く見えるバイアスが生じると考えられたため、死亡例も対象に含められた。当該年の院内がん登録全国集計参加施設は当時指定されていたがん診療連携拠点病院および拠点病院以外の院内がん登録実施施設を含み、当該施設で初回治療を受けた全悪性腫瘍\*の患者が調査対象となった。なお、プライバシー保護の観点から症例数が年間最大 3 例以下の施設は除外した。

対象に選ばれた施設に対して、文書で本調査の協力依頼を行った。本調査は全数調査であるため、不参加を表明した施設については、特に補充を行わず、欠測として扱った。なお、不参加の理由としては業務の煩雑さや担当人材の不足、個人情報保護体制の未確立などが理由として挙げられた。

参加を表明した施設に対し、対象となった患者のリストを送り、各参加施設において、患者保護のためにこのような調査が不適切と施設が判断する患者がいれば、対象患者から除外した。除外についてはあくまで個別に判断し、一定の除外基準(特定の基準を満たす患者すべてを除外する等)は設けないように依頼した。さらに、がんと診断されていない患者 5 名を各施設で含めるように依頼した。なお、がんと診断されていない患者に関しては、循環器疾患を中心として抽出した(それ以外の場合は、疾患は各施設の判断に任せた)。

\*)上皮内がんは除く

## 2) データ源

対象抽出においては、国立がん研究センターと各施設において共通のデータが保持されている院内がん登録をデータ源とした。がん診療連携拠点病院の指定要件のひとつである院内がん登録は、厚生労働大臣が定める指針「院内がん登録の実施に係る指針」に則して実施され、当該施設を受診したすべてのがん患者について、年齢・性別・がんの部位・組織型・UICC ステージ等の基本項目を収集している<sup>1</sup>。院内がん登録実務は、国立がん研究センターで認定を受けた院内がん登録実務者が行うこととなっており、一定の質の担保がなされている。院内がん登録データは毎年、前年分（2016年症例は2017年に収集など）が国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センターに集積され全国集計として報告書がまとめられる。なお、全国がん登録に基づく我が国のがん患者発生数との比較により、院内がん登録における治療開始例は20歳未満の患者では全体の83%程度をカバーしていると推定されている<sup>2</sup>。

今回の報告書は、18歳以下の患者を対象としているが、19歳以上の患者のがん医療の体験に関しては、別途、成人患者体験調査で扱われた。

参考資料：

1. 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報サービス. 院内がん登録とは. [https://ganjoho.jp/reg\\_stat/can\\_reg/hospital/about.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/can_reg/hospital/about.html). (閲覧日 2021年2月28日)
2. 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報サービス. (2020). 資料：2017年 院内がん登録におけるがんの登録割合. [https://ganjoho.jp/data/reg\\_stat/statistics/brochure/2017\\_report\\_add.pdf](https://ganjoho.jp/data/reg_stat/statistics/brochure/2017_report_add.pdf). (閲覧日 2021年2月28日)



## 2. 調査票の作成・発送・回収・集計方法

### 1) 倫理的配慮・手続き

本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」(文部科学省・厚生労働省)に沿って国立がん研究センターおよび参加施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。さらに対象者へ調査用紙が届くことにより、病名が郵送の過程で露見することのないよう封筒には「がん」との文言は避け、特に施設の希望がない限り一律に研究班の封筒を使用した。なお、プライバシー保護のため、症例数が年間最大3例以下の施設は除外し、回答者が特定されることのないよう配慮した。

また、小児がん患者の実態を把握するためには、本人からの回答を得ることが適切であるが、国内における本人への病名告知や本人の病状認識の正確な実態が把握できていないことから、本調査では、家族等の視点で小児がん患者の実態把握を行うこととし、すべて家族等の回答とした。

### 2) 調査票の作成

調査票は成人調査のものを参考に作成された。成人調査と同様の質問を多く扱っているが、小児がん患者の体験に特異的な分野についても調査を行うため、いくつかの質問を削除、追加した。なお、質問の追加に当たっては、患者会にご協力いただき、フォーカスグループインタビューを通じ質問の選定を行った。できあがった調査票に関しては協力が得られた患者関係者10名ほどに対してパイロット調査を行い、文言の倫理的側面および妥当性を検証、修正を行った。なお、小児がん患者の体験に特異的な分野として新たに追加されたものは、「病状説明・告知」、「教育」、「長期フォローアップ」に関する質問である。また、本調査は家族等による回答であるため、成人調査において患者本人を対象に設定された質問に関しては全問削除された。

### 3) 発送・回収方法

各参加施設の協力を得て、対象患者の保護者に対して調査票の発送を行った。回答はすべて無記名で、同封された返信用封筒により国立がん研究センター事務局へ直接返送するよう依頼した。

#### 4) 集計

母集団は、2014年および2016年にがん診療を行う小児がん拠点病院15施設、およびその他の病院385施設で初回治療を受けた18歳以下の悪性腫瘍患者4502人とした。

対象年で18歳以下の悪性腫瘍患者を1例以上診療していたのは計400施設であったが、2014年および2016年症例のいずれも年間症例3例以下であった247施設(内訳：[年間最大3例:28施設]、[年間最大2例:53施設]、[年間最大1例:166施設])は除外した。対象とした153施設中、56施設が不参加を表明し、その結果、参加施設総数は97施設であった。最終的な参加施設のリストは「VI. 巻末資料 4. 参加施設」に記す。発送数2511人、回収数は1221回答(回収率48.6%)であったが、回答用紙の返送があった患者のうち、調査参加への同意の有無に関する質問に無回答または不同意の表明があるもの20人を除外して集計を行った。よって、有効回答数は1201人であった。なお、より詳細な回収数に関しては、「VI. 巻末資料 2. 地域別、母集団の数、調査票発送数、有効回答数」を参照されたい。がん登録で抽出されたがん患者であったが、「がんではない」と回答した172人については、そのまま非がん患者として扱い、非がん患者を除き、最終報告対象となったがん患者の人数は、1029人であった。よって、本報告書における主たる集計や考察は、小児がん患者、計1029人についてのものである。回答から、調査対象の条件を満たすものを分母として算出した。平均年齢は、母集団8.4歳に対し、回収された調査票の患者(以下「回答が得られた患者」という)は7.8歳との結果であった。

回答が得られた患者の年齢、性別、がん種、ステージ情報などの患者属性と、院内がん登録の母集団情報とを比較したところ、大差なかったため、本調査の集計はウェイトを付けずに粗解析値で行うこととした。

---

### III. 報告書の編集方針

---

# 1. 編集方針

## 1) 回答者

小児がん患者の実態を把握するためには、本人からの回答を得ることが適切であるが、国内における本人への病名告知や病状認識の正確な実態が把握できていないことから、今回の調査では、家族等の視点による、小児がん患者の療養体験の実態把握を行うこととし、回答はすべて家族等の回答とした。

## 2) 調査結果における年齢

本調査は、2014年および2016年診断の症例に対して行ったものである。調査票内では、患者の生まれた年を調査しているが、診断年は調査しておらず、2014年、2016年のいずれかが不明である。そこで、本報告書では、診断時年齢について、全症例に対して中間の2015年診断と仮定し、均一に1歳の誤差が出るような計算方式を採用した。この際、診断時年齢が0歳より小さくなるものに関しては0歳、18歳を超えるものに関しては18歳とした。

## 3) 成人調査との比較

本調査と成人調査において同一の問いの結果を記載した。成人調査はサンプル抽出の過程で多段階層別無作為抽出を行ったこともあり母集団情報を用いて作成した補正值の結果であるのに対し、小児調査は2014年および2016年いずれも症例数3例以下の施設を除外した全数調査であり、かつ、回答が得られた患者の属性情報が母集団と差異がないため重み付けを使った補正が不必要であった。

本調査では、比較可能性確保のため、成人調査と同様の選択肢を採用した。具体的には、5段階の選択肢を持つ問いは、否定的回答を1つ、中立的回答を1つとし、残りの3つを肯定的回答に割り当てた。一般的なアンケートでは肯定的な回答が選択されやすい傾向があり、肯定的な回答が2つの場合には、最上選択肢を選択しづらいという心情から、2番目の選択肢が過多となり、実態を適切に把握できない可能性が懸念される。そのため、肯定的回答の中での選択肢を増やしたほうが経年変化を可視化できると考え、上位3つの回答を「肯定的な回答」とした。しかし、解析時には、成人調査の解析と同様、肯定的な回答3つのうち、上位2つを採用した（詳細な理由については患者体験調査報告書「VI. 巻末資料 5. 質問表現変更による回答への影響に関する比較調査<sup>1</sup>」を参照）。

本報告書においては、「無回答」は除外して回答分布を提示した。これは、本調査の無回答数がほぼすべての問いにおいて5%以下と、結果に大きな影響を及ぼさない程度であったためである。一部の無回答が10%を超えた問いに関しては、留意点にその旨を特筆することで、読者に対して解釈時に注意を促す方針とした。なお、「VI. 巻末資料 3. 調査結果」においては、無回答を含めた全体の回答分布を掲載した。

#### 4) グループ間比較

本調査では、疾患特性の違いから、【造血管腫瘍患者】、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】、【脳腫瘍患者】の3つのがん種別に分けて解析を行った。分類定義と解析方法を下記に記す。

##### がん種別グループ分類の定義

問8で回答されたがんの種類をもとに一人の患者について1つのがんの種類を決定した。問8で「その他」が選択され、具体的な疾患名が記載されている回答について、他の選択肢に当てはまる場合は再分類した。本問は複数回答可であるが、2種類以上のがんの種類を選択した場合には、直近のがんの種類に印を付けるように依頼しており、今回の解析ではそのがんの種類に分類した。直近のがんの種類が不明な場合は、選択された内容をもとに適切と思われるがんの種類を決定した。さらにそれらを下記の通り3つのがん種別グループに分類した。ここで、「その他」を選択した人の中で10名に疾患名の記載がなかったが、それらも含めて「その他」は【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】に分類した。

<がんの種類とがん種別グループ分類の対応>

【造血管腫瘍患者】：「白血病」「リンパ腫」（脳や各臓器のリンパ腫を含む）

【脳腫瘍患者】：「脳腫瘍」

【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】：上記以外（「神経芽腫」「網膜芽細胞腫」「腎腫瘍」「肝腫瘍」「骨腫瘍」「軟部腫瘍」「胚細胞性腫瘍」「その他」）

##### 解析方法

解析時の統計的検定においては、まず、3群における回答分布の差を検定し、有意差のあった問いでは、各2群同士で再度検定を行った。3群間の統計的検定で有意差を認めたものに関しては各2群間の検定結果のみ記載した。なお、慣例に倣いP値が0.05を統計的有意水準と設定した。上記のがん種別以外にも、問いの内容から必要と考えられた場合には、性別、年齢、予後などについて詳細解析を行った。

#### 5) 留意点

留意点には、読者が結果を解釈する際に注意すべき点を記載した。なお、問いの内容によって「わからない」の選択肢の持つ意味が変わるため、結果には、「わからない」の選択肢を含めて解析した問いと除外して解析した問いが混在している。「わからない」を除外して解析した場合には、その理由についても記載した。

#### 6) その他

本報告書の表中に記載した割合は、小数点以下第2位を四捨五入しているため、合計は必ずしも100%にならない。また、表中の数値と全体の結果報告値がずれる可能性があるが、これも、四捨五入の過程で起こる丸め誤差によるものである。

参考資料：

1. 国立がん研究センターがん対策情報センター. (2020). 患者体験調査報告書 平成30年度調査. (2020). [https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health\\_s/project/survey/index.html](https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/survey/index.html). (閲覧日 2021年2月28日)

---

## IV. 回答が得られた患者の特性と 母集団との比較

---

## 1. 回答が得られた患者と母集団の分布

母集団および調査対象者の抽出方法はⅡ章を参照。

		回答が得られた患者 (n=1,029)		母集団 (N=4,502)	
		患者数	%	患者数	%
性別	男性	604	(58.7)	2514	(55.8)
	女性	425	(41.3)	1988	(44.2)
	*1 無回答	0	(0)	-	-
年齢	平均(歳)(標準偏差)	7.8	(5.8)	8.4	(6.1)
	*2 最小値	0	-	0	-
	中央値	7	-	8	-
	最大値	18	-	18	-
	無回答	13	(1.3)	-	-
がん種	*3 白血病	401	(39.0)	1606	(35.7)
	リンパ腫	83	(8.1)	473	(10.5)
	脳腫瘍	136	(13.2)	565	(12.5)
	神経芽腫	61	(5.9)	253	(5.6)
	網膜芽細胞腫	43	(4.2)	135	(3.0)
	腎腫瘍	22	(2.1)	103	(2.3)
	肝腫瘍	35	(3.4)	123	(2.7)
	骨腫瘍	55	(5.3)	226	(5.0)
	軟部腫瘍	44	(4.3)	243	(5.4)
	胚細胞性腫瘍	41	(4.0)	452	(10.0)
	その他	84	(8.2)	323	(7.2)
	無回答	44	(4.3)	-	-

\*1 「回答が得られた患者」は問3「患者の性別」の回答をもとに集計

\*2 「回答が得られた患者」は問4「生まれた年」の回答をもとに集計

\*3 「回答が得られた患者」は問8「これまでに診断されたがん種」の回答をもとに集計

回答が得られた患者の分布は、性別、がん種に関しては母集団と大きく差はないものの、年齢に関してはやや低い。なお、がん種については母集団では一人1つとして分布を算出しているのに対し、回答集団においては回答が得られた患者一人に対して2つ以上の複数回答が存在しているため割合の合計値が100%とならないことに注意する必要がある。

下記は、回答が得られた患者における分布。

		患者数	%
過去の治療 *1	治療した ↓治療内容(複数回答可)	989	(96.1)
	手術*1-1	483	(48.8)
	化学療法*1-1	872	(88.2)
	造血細胞移植*1-1	191	(19.3)
	放射線治療*1-1	338	(34.2)
	緩和ケア*1-1	75	(7.6)
	その他*1-1	5	(0.5)
	無回答*1-1	3	(0.3)
	治療しなかった	12	(1.2)
	無回答	28	(2.7)
直近1ヶ月以内の 治療*2	がん治療を終了し、通院も終了している	24	(2.3)
	がん治療を終了したが、経過観察のため通院している	812	(78.9)
	がん治療中 ↓治療内容(複数回答可)	44	(4.3)
	手術*2-1	6	(13.6)
	化学療法*2-1	31	(70.5)
	造血細胞移植*2-1	2	(4.5)
	放射線治療*2-1	6	(13.6)
	緩和ケア*2-1	4	(9.1)
	その他*2-1	3	(6.8)
	無回答*2-1	1	(2.3)
	治療していない	17	(1.7)
	亡くなっている	103	(10.0)
	その他	0	(0)
無回答	29	(2.8)	
問8において「脳腫瘍、神経芽腫、網膜芽細胞腫、腎腫瘍、肝腫瘍、骨腫瘍、軟部腫瘍、胚細胞性腫瘍、その他」と回答が得られた患者に限定			
転移 *3	診断時、転移があった	108	(21.3)
	診断時、転移はなかった	356	(70.2)
	わからない	18	(3.6)
	無回答	25	(4.9)

\*1 問6の回答をもとに集計



\*1-1 () の割合はいずれも、問 6 で「治療した」と回答した人 (989 名) を基準として算出した。

\*2 問 7 の回答をもとに集計

\*2-1 () の割合はいずれも、問 7 で「がん治療中」と回答した人 (44 名) を基準として算出した。

\*3 問 9 の回答をもとに集計

下記は、回答者における分布。

		回答数	%
回 答 者 *1	母	869	(84.5)
	父	147	(14.3)
	祖母	3	(0.3)
	祖父	1	(0.1)
	その他	7	(0.7)
	無回答	2	(0.2)

\*1 問 2 の回答をもとに集計

---

---

## V. 小児患者体験調査の結果

---

---

# 1. 治療に関する体験

## 診断・治療までに要した時間

### 初診から診断までが1ヶ月未満

問 10. なんらかの症状や検診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明（確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか。

回答選択肢：{2週間未満；2週間以上1ヶ月未満；1ヶ月以上3ヶ月未満；3ヶ月以上6ヶ月未満；6ヶ月以上；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 10	「わからない」以外と回答した人	2週間未満、2週間以上1ヶ月未満と回答した人の割合
結果	74.3%	

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は71.5%であった。また2週間未満との回答は成人調査の42.8%に対して小児調査では53.7%との結果であった。

#### <がん種別の結果>

初診から診断までの時間が2週間未満、または、2週間以上1ヶ月未満であったと回答した人は、【造血器腫瘍患者】で78.4%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で70.5%、【脳腫瘍患者】で71.7%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に高かった( $P<0.01$ )。【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】と【脳腫瘍患者】、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった（各々 $P=0.80$ ,  $P=0.11$ ）。

また、2週間未満と回答した人は、【造血器腫瘍患者】で60.1%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で46.1%、【脳腫瘍患者】で53.5%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に高かった( $P<0.01$ )。【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】と【脳腫瘍患者】、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった（各々 $P=0.15$ ,  $P=0.18$ ）。

がん種 初診から 診断までの時間	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
2週間未満	533 (53.7%)	289 (60.1%)	170 (46.1%)	68 (53.5%)
2週間以上1ヶ月未満	205 (20.6%)	88 (18.3%)	90 (24.4%)	23 (18.1%)
1ヶ月以上3ヶ月未満	172 (17.3%)	75 (15.6%)	73 (19.8%)	20 (15.7%)
3ヶ月以上6ヶ月未満	47 (4.7%)	17 (3.5%)	23 (6.2%)	7 (5.5%)
6ヶ月以上	36 (3.6%)	12 (2.5%)	13 (3.5%)	9 (7.1%)
合計	993 (100%)	481 (100%)	369 (100%)	127 (100%)

問 10 への無回答(29名)、「わからない」と回答(7名)した人は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 への無回答)の 16 名を含む。

#### <留意点>

「わからない」と回答した人は、初診から診断までの時間についての解析が不可能であるため、無回答と同様の扱いとして、分母から除外した。

## 診断から治療までが1ヶ月未満

問 11. 医師からがんと説明（確定診断）されてから、問 6 でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか。

回答選択肢：{診断される前に治療が開始されていた；2週間未満；2週間以上1ヶ月未満；1ヶ月以上3ヶ月未満；3ヶ月以上6ヶ月未満；6ヶ月以上；治療していない；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 11	「わからない」以外と回答した人	2週間未満、2週間以上1ヶ月未満と回答した人の割合
結果	80.6%	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は62.2%であった。また2週間未満との回答は成人調査の30.1%に対して小児調査では65.4%との結果であった。

### <がん種別の結果>

診断から治療までの時間が2週間未満、または、2週間以上1ヶ月未満であったと回答した人は、【造血器腫瘍患者】で85.0%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で74.5%、【脳腫瘍患者】で82.0%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に高かった ( $P < 0.01$ )。【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】と【脳腫瘍患者】、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった (各々  $P = 0.08$ ,  $P = 0.42$ )。

また、2週間未満と回答した人は、【造血器腫瘍患者】で76.0%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で51.9%、【脳腫瘍患者】で64.8%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に高かった (各々  $P < 0.01$ ,  $P = 0.01$ )。【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】は【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった ( $P = 0.01$ )。

がん種 診断から 治療までの時間	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
2週間未満	651 (65.4%)	364 (76.0%)	193 (51.9%)	83 (64.8%)
2週間以上1ヶ月未満	151 (15.2%)	43 (9.0%)	84 (22.6%)	22 (17.2%)
1ヶ月以上3ヶ月未満	52 (5.2%)	8 (1.7%)	34 (9.1%)	8 (6.3%)
3ヶ月以上6ヶ月未満	18 (1.8%)	7 (1.5%)	8 (2.2%)	3 (2.3%)
6ヶ月以上	49 (4.9%)	23 (4.8%)	20 (5.4%)	6 (4.7%)
診断される前に治療が 開始されていた	62 (6.2%)	30 (6.3%)	25 (6.7%)	6 (4.7%)
治療していない	12 (1.2%)	4 (0.8%)	8 (2.2%)	0 (0%)
合計	995 (100%)	479 (100%)	372 (100%)	128 (100%)

問 11 への無回答(29名)、「わからない」と回答(5名)した人は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 への無回答)の16名を含む。

**<留意点>**

「わからない」と回答した人は、診断から治療までの時間についての解析が不可能であるため、無回答と同様の扱いとして、分母から除外した。

## 情報提供

### セカンドオピニオンの受診

問 12. これまでに、セカンドオピニオン<sup>〔注〕</sup>を受けたことがありますか。

回答選択肢：{ある；ない}

〔注〕セカンドオピニオン：診断や治療選択について、別の医療機関の医師に「第 2 の意見」を求めること

	対象(分母)	算出法(分子)
問 12	診断後に治療が開始されたと回答した人*	「ある」と回答した人の割合
結果	19.2%	

\*問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外と回答した人

「ない」と回答した人のうち、「受けたいと思ったことがある」と回答したのは 24.4%、「受けたいと思ったことはない」と回答したのは 61.8%、「わからない」と回答したのは 13.8%であった。

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査においては「がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオンについて話がありましたか」とセカンドオピニオンのタイミングを治療前に限定しており、「受けた」と回答した人は 19.5%であった。小児調査では再発時でのセカンドオピニオン等を含め、「これまでにセカンドオピニオンを受けたことがありますか」とすべての時系列について聞いており、単純比較は困難である。

#### <がん種別・病期別の結果>

これまでにセカンドオピニオンを受けたことが「ある」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 10.5%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 24.2%、【脳腫瘍患者】で 35.2%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも統計的に有意に高かった(各々 $P<0.01$ 、 $P=0.02$ )。また、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】は【造血器腫瘍患者】よりも統計的に有意に高かった( $P<0.01$ )。

さらに造血器腫瘍では造血細胞移植の有無、固形腫瘍では転移の有無による解析を行った。【造血器腫瘍患者】のうちセカンドオピニオンを受けたことが「ある」と回答した人は、「移植しなかった」と回答した人で 6.7%、「移植した」と回答した人で 23.1%であり、この差は統計的に有意であった( $P<0.01$ )。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】のうちセカンドオピニオンを受けたことが「ある」と回答した人は、「転移がなかった」と回答した人で 19.6%、「転移があった」と回答した人で 38.4%であり、この差は統計的に有意であった( $P<0.01$ )。一方、【脳腫瘍患者】のうちセカンドオピニオンを受けたことが「ある」と回答した人は、「転移がなかった」と回答した人で 33.0%、「転移があった」と回答した人で 53.9%であり、統計的に有意差はなかった( $P=0.12$ )。

診断後に治療が開始されたと回答した人の分布(合計 967 名)

がん種 セカンド オピニオンの受診	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
ある	180 (19.2%)	47 (10.5%)	85 (24.2%)	43 (35.2%)
ない	756 (80.8%)	401 (89.5%)	266 (75.8%)	79 (64.8%)
合計	936 (100%)	448 (100%)	351 (100%)	122 (100%)

問 12 への無回答(31 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 15 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。



## 生殖機能への影響

### 治療による生殖機能への影響についての説明

問 13. 最初のがん治療が開始される前に医師からその治療による生殖機能への影響（妊よう性消失の可能性など）について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員お答えください。

回答選択肢：{説明はされていない；説明があった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 13	診断後に治療が開始されたと回答した人*	「説明があった」と回答した人の割合
結果	53.8%	

\*問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外と回答した人

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する 40 歳未満の回答者の結果は 52.0%であった。

#### <がん種別の結果>

「説明があった」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 54.6%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 56.9%、【脳腫瘍患者】で 41.8%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に低かった（各々 $P=0.01$ 、 $P<0.01$ ）。また、【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】では統計的有意差はなかった( $P=0.52$ )。

なお、「説明はされていない」と回答した人のうち「説明を必要としていなかった」と回答した割合は【脳腫瘍患者】で 38.5%と、【造血器腫瘍患者】(20.9%)、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】(21.4%)と比較して、高い結果となった。

「説明があった」と回答をした人が具体的にどのような内容の説明を受けたか、「説明はされていない」と回答をした人が説明を必要としていたか、に関する詳細は次頁の表に記載。

診断後に治療が開始されたと回答した人の分布(合計 967 名)

がん種 生殖機能への 影響についての説明	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
<b>説明があった</b> ↓説明内容	<b>519 (53.8%)</b>	<b>245 (54.6%)</b>	<b>199 (56.9%)</b>	<b>51 (41.8%)</b>
生殖機能への影響はない、という説明を受けた	98 (10.2%)	51 (11.4%)	39 (11.1%)	5 (4.1%)
生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	107 (11.1%)	45 (10.0%)	49 (14.0%)	4 (3.3%)
生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	12 (1.2%)	3 (0.7%)	4 (1.1%)	5 (4.1%)
生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	122 (12.7%)	64 (14.3%)	34 (9.7%)	17 (13.9%)
生殖機能への影響がある、という説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先するべきと説明があった	134 (13.9%)	61 (13.6%)	54 (15.4%)	15 (12.3%)
わからない	40 (4.1%)	18 (4.0%)	17 (4.9%)	4 (3.3%)
無回答	6 (0.6%)	3 (0.7%)	2 (0.6%)	1 (0.8%)
<b>説明はされていない</b> ↓説明の必要性	<b>371 (38.5%)</b>	<b>169 (37.6%)</b>	<b>128 (36.6%)</b>	<b>60 (49.2%)</b>
必要としていた	25 (2.6%)	17 (3.8%)	7 (2.0%)	0 (0%)
必要としていなかった	225 (23.3%)	94 (20.9%)	75 (21.4%)	47 (38.5%)
わからない	106 (11.0%)	53 (11.8%)	38 (10.9%)	11 (9.0%)
無回答	15 (1.6%)	5 (1.1%)	8 (2.3%)	2 (1.6%)
<b>わからない</b>	<b>74 (7.7%)</b>	<b>35 (7.8%)</b>	<b>23 (6.6%)</b>	<b>11 (9.0%)</b>
<b>合計</b>	<b>964 (100%)</b>	<b>449 (100%)</b>	<b>350 (100%)</b>	<b>122 (100%)</b>

問 13 への無回答(3 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。表には問 13a, b の回答を合わせて掲載したが、()内の割合はいずれも、問 13 の分母(964 名)を基準として算出した。

<留意点>

がん治療による不妊の影響の有無、具体的な温存方法の有無や適応は、患者の背景や加療内容によって各々異なる。

## 妊よう性温存のための処置

問 14. 生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか。なお、この質問は、全員お答えください。

回答選択肢：{行った；行わなかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 14	診断後に治療が開始されたと回答した人*	「行った」と回答した人の割合
結果	7.2%	

\*問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する 40 歳未満の回答者の結果は 8.9%であった。

### <がん種別・男女別の結果>

「行った」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 6.7%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 9.2%、【脳腫瘍患者】で 0.8%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に低かった（各々P=0.01, P<0.01）。また、【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】では統計的有意差はなかった(P=0.19)。

また、「行った」という回答の患者は、男児 53 名（年齢中央値 16 歳（年齢幅：4 歳～18 歳）、女児 16 名（年齢中央値 15 歳（年齢幅：1 歳～17 歳））であった。

診断後に治療が開始されたと回答した人の分布（合計 967 名）

がん種 妊よう性温存 のための処置	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
行った	69 (7.2%)	30 (6.7%)	32 (9.2%)	1 (0.8%)
行わなかった	820 (85.8%)	387 (86.8%)	289 (83.3%)	110 (90.9%)
わからない	67 (7.0%)	29 (6.5%)	26 (7.5%)	10 (8.3%)
合計	956 (100%)	446 (100%)	347 (100%)	121 (100%)

問 14 への無回答(11 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 42 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## コミュニケーション

本調査は家族等による回答のため、コミュニケーションに関する問いにおける回答内容も家族等の視点からの評価となる。

### 医療スタッフからの十分な情報の取得

以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください。

問 15-1. 「がんの治療」を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-1	診断後に治療が開始されたと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>74.4%</b>	

\*問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外と回答した人

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 75.0%であった。

#### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 75.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 77.0%、【脳腫瘍患者】で 65.6%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも統計的有意に低かった(各々 P=0.03、P=0.01)。また、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【造血器腫瘍患者】では統計的有意差はなかった(P=0.51)。

診断後に治療が開始されたと回答した人の分布(合計 967 名)

がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
医療者からの情報の取得				
とてもそう思う	301 (31.3%)	140 (31.3%)	114 (32.8%)	34 (27.9%)
ある程度そう思う	414 (43.1%)	196 (43.8%)	154 (44.3%)	46 (37.7%)
ややそう思う	126 (13.1%)	62 (13.8%)	41 (11.8%)	19 (15.6%)
どちらともいえない	77 (8.0%)	35 (7.8%)	21 (6.0%)	14 (11.5%)
そう思わない	43 (4.5%)	15 (3.3%)	18 (5.2%)	9 (7.4%)
合計	961 (100%)	448 (100%)	348 (100%)	122 (100%)

問 15-1 への無回答(6名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

#### <留意点>

特記事項なし。

## 医療スタッフからの年齢に応じた十分な説明

以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください。

問 15-2. 「がんの治療」が始まる前に、患者さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明があった。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-2	診断後に治療が開始されたと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>60.1%</b>	

\*問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 60.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 59.8%、【脳腫瘍患者】で 56.6%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.78)。

診断時 6 歳以下の患者を除外して解析を行ったところ、「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は 72.6%であった。

診断後に治療が開始されたと回答した人の分布(合計 967 名)

年齢に 応じた説明	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	273 (28.9%)	128 (28.9%)	97 (28.7%)	35 (28.7%)
ある程度そう思う	295 (31.2%)	138 (31.2%)	105 (31.1%)	34 (27.9%)
ややそう思う	123 (13.0%)	62 (14.0%)	44 (13.0%)	14 (11.5%)
どちらともいえない	158 (16.7%)	71 (16.0%)	57 (16.9%)	26 (21.3%)
そう思わない	96 (10.2%)	44 (9.9%)	35 (10.4%)	13 (10.7%)
合計	945 (100%)	443 (100%)	338 (100%)	122 (100%)

問 15-2 への無回答(22 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 42 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 治療スケジュールに関する十分な情報の取得

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-1	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>78.1%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 75.1%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 80.4%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 78.5%、【脳腫瘍患者】で 67.5%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に低かった（各々 $P < 0.01$ ,  $P = 0.01$ ）。また、【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】では統計的有意差はなかった（ $P = 0.49$ ）。

治療したと回答した人の分布（合計 989 名）

スケジュール の見通し	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	368 (37.6%)	187 (39.5%)	141 (39.0%)	31 (24.6%)
ある程度そう思う	396 (40.5%)	194 (40.9%)	143 (39.5%)	54 (42.9%)
ややそう思う	133 (13.6%)	68 (14.3%)	45 (12.4%)	19 (15.1%)
どちらともいえない	60 (6.1%)	19 (4.0%)	25 (6.9%)	15 (11.9%)
そう思わない	21 (2.1%)	6 (1.3%)	8 (2.2%)	7 (5.6%)
合計	978 (100%)	474 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-1 への無回答(11名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 への無回答)の 16 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 治療による副作用の見通し

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-2. 治療による副作用の予測などに関して見通しを持たた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-2	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	69.2%	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 61.9%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 71.0%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 70.9%、【脳腫瘍患者】で 57.1%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に低かった（各々 $P < 0.01$ ,  $P < 0.01$ ）。また、【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】では統計的有意差はなかった ( $P = 0.98$ )。

治療したと回答した人の分布 (合計 989 名)

副作用 の見通し	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	251 (25.6%)	126 (26.5%)	93 (25.8%)	27 (21.4%)
ある程度そう思う	426 (43.5%)	212 (44.5%)	163 (45.2%)	45 (35.7%)
ややそう思う	174 (17.8%)	83 (17.4%)	63 (17.5%)	24 (19.0%)
どちらともいえない	91 (9.3%)	39 (8.2%)	29 (8.0%)	22 (17.5%)
そう思わない	37 (3.8%)	16 (3.4%)	13 (3.6%)	8 (6.3%)
合計	979 (100%)	476 (100%)	361 (100%)	126 (100%)

問 20-2 への無回答 (10 名) は除外。全がんには、がんの種類を無回答 (問 8 への無回答) の 16 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 医療スタッフとの対話

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができる。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-3	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>76.3%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 67.5%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 77.5%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 77.9%、【脳腫瘍患者】で 66.7%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】および【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に低かった（各々 P=0.01, P=0.01）。また、【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】では統計的有意差はなかった(P=0.89)。

治療したと回答した人の分布(合計 989 名)

対話 \ がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	375 (38.3%)	195 (41.0%)	136 (37.6%)	40 (31.7%)
ある程度そう思う	372 (38.0%)	174 (36.6%)	146 (40.3%)	44 (34.9%)
ややそう思う	145 (14.8%)	77 (16.2%)	42 (11.6%)	24 (19.0%)
どちらともいえない	65 (6.6%)	24 (5.0%)	26 (7.2%)	14 (11.1%)
そう思わない	22 (2.2%)	6 (1.3%)	12 (3.3%)	4 (3.2%)
合計	979 (100%)	476 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-3 への無回答(10 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 15 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。



## 医療スタッフの傾聴

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-4. 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-4	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	81.6%	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 71.9%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 82.4%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 82.0%、【脳腫瘍患者】で 77.8%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった（P=0.49）。

治療したと回答した人の分布（合計 989 名）

傾聴 \ がん種	全がん		造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	469	(48.0%)	242	171	52
ある程度そう思う	329	(33.6%)	150	125	46
ややそう思う	126	(12.9%)	65	45	13
どちらともいえない	39	(4.0%)	11	17	11
そう思わない	15	(1.5%)	8	3	4
合計	978	(100%)	476	361	126

問 20-4 への無回答(11 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 15 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## つらい症状へのすみやかな対応

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-5. つらい症状にはすみやかに対応してくれた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-5	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>83.3%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 75.0%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 85.7%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 81.2%、【脳腫瘍患者】で 79.4%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=0.11)。

治療したと回答した人の分布(合計 989 名)

がん種 症状対応	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	481 (49.1%)	247 (51.9%)	173 (47.8%)	55 (43.7%)
ある程度そう思う	335 (34.2%)	161 (33.8%)	121 (33.4%)	45 (35.7%)
ややそう思う	108 (11.0%)	42 (8.8%)	49 (13.5%)	15 (11.9%)
どちらともいえない	43 (4.4%)	19 (4.0%)	15 (4.1%)	9 (7.1%)
そう思わない	13 (1.3%)	7 (1.5%)	4 (1.1%)	2 (1.6%)
合計	980 (100%)	476 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-5 への無回答(9 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 16 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 医療者間の情報共有

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-6. 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-6	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>73.3%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 69.1%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 75.2%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 73.5%、【脳腫瘍患者】で 65.1%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=0.07)。

治療したと回答した人の分布(合計 989 名)

がん種 情報共有	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	324 (33.1%)	166 (34.9%)	113 (31.2%)	41 (32.5%)
ある程度そう思う	394 (40.2%)	191 (40.2%)	153 (42.3%)	41 (32.5%)
ややそう思う	158 (16.1%)	77 (16.2%)	54 (14.9%)	25 (19.8%)
どちらともいえない	71 (7.3%)	30 (6.3%)	30 (8.3%)	10 (7.9%)
そう思わない	32 (3.3%)	11 (2.3%)	12 (3.3%)	9 (7.1%)
合計	979 (100%)	475 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-6 への無回答(10 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 16 名を含む。

### <留意点>

本問の結果は、医療者間の情報共有の実態を表すものではない。

## 主治医以外の相談しやすい医療スタッフ

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-8. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-8	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>78.0%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 48.8%であった。また、成人調査の結果を家族等(本人以外)による回答のみに絞った結果は、41.7%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 83.4%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 71.5%、【脳腫瘍患者】で 75.4%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に高かった(各々  $P < 0.01$ ,  $P = 0.04$ )。また、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P = 0.40$ )。

治療したと回答した人の分布(合計 989 名)

がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
相談 しやすいスタッフ				
とてもそう思う	490 (50.0%)	265 (55.7%)	162 (44.8%)	55 (43.7%)
ある程度そう思う	274 (28.0%)	132 (27.7%)	97 (26.8%)	40 (31.7%)
ややそう思う	113 (11.5%)	49 (10.3%)	50 (13.8%)	11 (8.7%)
どちらともいえない	69 (7.0%)	18 (3.8%)	37 (10.2%)	14 (11.1%)
そう思わない	34 (3.5%)	12 (2.5%)	16 (4.4%)	6 (4.8%)
合計	980 (100%)	476 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-8 への無回答(9 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 16 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 入院の経験

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-9①. 患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか。

回答選択肢：{ある；ない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-9①	治療したと回答した人*	「ある」と回答した人の割合
結果	<b>95.6%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 72.5%であった。

### <がん種別の結果>

「ある」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 96.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 92.8%、【脳腫瘍患者】で 98.4%であった。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】は【造血器腫瘍患者】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(各々 $P < 0.01$ ,  $P = 0.02$ )。また、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P = 0.35$ )。

治療したと回答した人の分布(合計 989 名)

入院 がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
ある	937 (95.6%)	461 (96.8%)	336 (92.8%)	124 (98.4%)
ない	43 (4.4%)	15 (3.2%)	26 (7.2%)	2 (1.6%)
合計	980 (100%)	476 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-9①への無回答(9 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 16 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 生活上の留意点に関する十分な情報の取得

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-9②は入院したことがある方に伺います。

問 20-9②. 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-9②	入院したことがあると回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>83.9%</b>	

\*問 20-9①に「ある」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は71.1%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で87.1%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で81.6%、【脳腫瘍患者】で78.0%であった。【造血器腫瘍患者】は【脳腫瘍患者】および【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】よりも統計的有意に高かった（各々P=0.01, P=0.03）。また、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった（P=0.39）。

入院したことがあると回答した人の分布(合計 937 名)

がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
生活上の 留意点について				
とてもそう思う	444 (47.7%)	246 (53.6%)	149 (44.9%)	42 (34.1%)
ある程度そう思う	336 (36.1%)	154 (33.6%)	122 (36.7%)	54 (43.9%)
ややそう思う	103 (11.1%)	45 (9.8%)	39 (11.7%)	17 (13.8%)
どちらともいえない	36 (3.9%)	11 (2.4%)	18 (5.4%)	7 (5.7%)
そう思わない	11 (1.2%)	3 (0.7%)	4 (1.2%)	3 (2.4%)
合計	930 (100%)	459 (100%)	332 (100%)	123 (100%)

問 20-9②への無回答(7名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 への無回答)の16名を含む。

### <留意点>

生活上の留意点については、がん種、進行度合い、基礎疾患、治療内容などによって個人差が大きい。

## 転院の経験

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-10①. 患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した（医療機関を移った）ことがありますか。手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もとの病院に戻って、治療を継続した場合も含まれます。

回答選択肢：{ある；ない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-10①	治療したと回答した人*	「ある」と回答した人の割合
結果	19.1%	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 16.7%であった。

### <がん種別・病期別の結果>

「ある」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 11.4%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 26.8%、【脳腫瘍患者】で 27.2%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった（各々 $P<0.01$ ）。また、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった（ $P=0.93$ ）。

さらに、造血器腫瘍では造血細胞移植の有無、固形腫瘍では転移の有無による解析を行った。【造血器腫瘍患者】のうち転院したことが「ある」と回答した人は、「移植しなかった」と回答した人で 8.0%、「移植した」と回答した人で 23.0%であり、この差は統計的有意であった（ $P<0.01$ ）。【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】のうち転院したことが「ある」と回答した人は、「転移がなかった」と回答した人で 23.3%、「転移があった」と回答した人で 37.0%であり、この差は統計的有意であった（ $P<0.01$ ）。一方、【脳腫瘍患者】のうち転院したことが「ある」と回答した人は、「転移がなかった」と回答した人で 27.0%、「転移があった」と回答した人で 28.6%であり、統計的有意差はなかった（ $P=0.56$ ）。

治療したと回答した人の分布（合計 989 名）

がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
転院 ある	187 (19.1%)	54 (11.4%)	97 (26.8%)	34 (27.2%)
ない	790 (87.9%)	420 (88.6%)	265 (73.2%)	91 (72.8%)
合計	977 (100%)	474 (100%)	362 (100%)	125 (100%)

問 20-10①への無回答(12 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 16 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 転院先へのスムーズな受診

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-10②および問 20-11 は転院したことがある方に伺います。

問 20-10②. 転院した（移った）先の医療機関を支障なく受診できた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-10②	転院したことがあると回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>90.2%</b>	

\*問 20-10①に「ある」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 82.5%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 92.3%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 90.6%、【脳腫瘍患者】で 84.8%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.53)。

転院したことがあると回答した人の分布(合計 187 名)

がん種 転院先の受診	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	114 (62.3%)	33 (63.5%)	63 (65.6%)	17 (51.5%)
ある程度そう思う	51 (27.9%)	15 (28.8%)	24 (25.0%)	11 (33.3%)
ややそう思う	11 (6.0%)	3 (5.8%)	7 (7.3%)	1 (3.0%)
どちらともいえない	2 (1.1%)	0 (0%)	1 (1.0%)	1 (3.0%)
そう思わない	5 (2.7%)	1 (1.9%)	1 (1.0%)	3 (9.1%)
合計	183 (100%)	52 (100%)	96 (100%)	33 (100%)

問 20-10②への無回答(4 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 2 名を含む。

### <留意点>

全回答者中、転院したことのある 19.1%の回答であるため、分母は小さい。



## 希望通りの医療機関への転院

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-11. 希望通りの医療機関に転院する（移る）ことができた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-11	転院したことがあると回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>85.3%</b>	

\*問 20-10①に「ある」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 79.2%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 90.2%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 85.6%、【脳腫瘍患者】で 76.5%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=0.23)。

転院したことがあると回答した人の分布(合計 187 名)

希望の転院先 \ がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	123 (66.8%)	37 (72.5%)	67 (69.1%)	18 (52.9%)
ある程度そう思う	34 (18.5%)	9 (17.6%)	16 (16.5%)	8 (23.5%)
ややそう思う	12 (6.5%)	2 (3.9%)	7 (7.2%)	3 (8.8%)
どちらともいえない	8 (4.3%)	3 (5.9%)	4 (4.1%)	1 (2.9%)
そう思わない	7 (3.8%)	0 (0%)	3 (3.1%)	4 (11.8%)
合計	184 (100%)	51 (100%)	97 (100%)	34 (100%)

問 20-11 への無回答(3 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 2 名を含む。

### <留意点>

全回答者中、転院したことがある 19.1%の回答であるため、分母は小さい。

## 病気についての説明・告知

### 説明・告知に関する相談

問 26. がんの治療が始まる前に、患者さん本人への告知の方法(誰から、どのように伝えるか、あるいは伝えないべきかなど)について、誰かに相談できましたか。

回答選択肢: {相談できた; 相談が必要だったが、できなかった; 相談が必要かわからなかった; 相談を必要としなかった(患者さんが幼少である場合などを含む); わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 26	「相談を必要としなかった」 <u>以外</u> と回答した人	「相談できた」と回答した人の割合
結果	<b>76.3%</b>	

#### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

#### <がん種別の結果>

「相談できた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で80.1%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で70.2%、【脳腫瘍患者】で80.4%であった。3群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=0.07)。

本問の全回答者は、患者の年齢中央値が7歳(年齢幅:0歳~18歳)であったのに対し、本問の分母から除外した、「相談を必要としなかった」という回答の患者は、年齢中央値が3歳(年齢幅:0歳~18歳)であった。

がん種	告知の相談	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
	相談できた	338 (76.3%)	185 (80.1%)	99 (70.2%)	37 (80.4%)
	相談が必要だったが、 できなかった	50 (11.3%)	19 (8.2%)	21 (14.9%)	6 (13.0%)
	相談が必要か わからなかった	35 (7.9%)	16 (6.9%)	14 (9.9%)	3 (6.5%)
	わからない	20 (4.5%)	11 (4.8%)	7 (5.0%)	0 (0%)
	合計	443 (100%)	231 (100%)	141 (100%)	46 (100%)

問 26 への無回答(13名)、「相談を必要としなかった」と回答(573名)した人は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の25名を含む。

問 26 で「相談できた」と回答した人の分布（誰に相談したか）（合計 338 名）

がん種 相談相手	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
主治医	270 (80.8%)	151 (82.5%)	79 (79.8%)	26 (74.3%)
看護師	116 (34.7%)	67 (36.6%)	31 (31.3%)	13 (37.1%)
医師、看護師以外の 医療スタッフ	54 (16.2%)	26 (14.2%)	14 (14.1%)	7 (20.0%)
相談支援センターの 担当者	10 (3.0%)	2 (1.1%)	6 (6.1%)	0 (0%)
家族	194 (58.1%)	93 (50.8%)	67 (67.7%)	21 (60.0%)
友人	25 (7.5%)	9 (4.9%)	10 (10.1%)	4 (11.4%)
幼稚園・保育園・学校等 の教育関係者	16 (4.8%)	6 (3.3%)	6 (6.1%)	1 (2.9%)
他のがん患者	12 (3.6%)	8 (4.4%)	3 (3.0%)	1 (2.9%)
インターネットの 相談(質問)サイト	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
その他	2 (0.6%)	1 (0.5%)	1 (1.0%)	0 (0%)

複数回答可(合計 334 名)。問 26d への無回答(4 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 17 名を含む。

問 26 で「相談が必要だったが、できなかった」と回答した人の分布（どのような内容を相談したかったか）（合計 50 名）

がん種 相談 したかった内容	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
患者さん本人に病気の 説明を行う・行わないこ とのメリット・デメリットの 整理	24 (51.1%)	9 (47.4%)	10 (55.6%)	2 (33.3%)
説明後のサポート体制	25 (53.2%)	11 (57.9%)	7 (38.9%)	3 (50.0%)
他の患者の状況	14 (29.8%)	7 (36.8%)	3 (16.7%)	3 (50.0%)
その他	12 (25.5%)	4 (21.1%)	6 (33.3%)	2 (33.3%)

複数回答可(合計 47 名)。問 26c への無回答(3 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 4 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。

## 患者本人への説明・告知

問 27. がんの治療が始まる前に、患者さん本人に病名は伝えられましたか。

回答選択肢：{伝えた；伝えなかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 27	回答者全体	「伝えた」と回答した人の割合
結果	52.7%	

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「伝えた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 53.1%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 51.1%、【脳腫瘍患者】で 53.6%であった。3群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.81)。

本問の全回答者は、患者の年齢中央値が 7 歳(年齢幅：0 歳～18 歳)であったのに対し、「伝えなかった」という回答の患者は、年齢中央値が 3 歳(年齢幅：0 歳～18 歳)であった。

がん種 告知の有無	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
伝えた	531 (52.7%)	254 (53.1%)	185 (51.1%)	67 (53.6%)
伝えなかった	456 (45.3%)	217 (45.4%)	165 (45.6%)	58 (46.4%)
わからない	20 (2.0%)	7 (1.5%)	12 (3.3%)	0 (0%)
合計	1007 (100%)	478 (100%)	362 (100%)	125 (100%)

問 27 への無回答(22 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 42 名を含む。

問 27 で「伝えた」と回答した方は問 28, 29 にお進みください。

問 28. 患者さん本人にどのように病名は伝えられましたか。

回答選択肢：{病名(がん・悪性腫瘍・白血病等)を用いて伝えた；病名を直接的には用いず、別の言葉(例:血液の病気、悪いできもの)で伝えた；違う病名(例:良性腫瘍)で伝えた；その他}

「病名を用いて伝えた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 70.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 63.6%、【脳腫瘍患者】で 32.8%であった。統計的検定において、【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも有意に低かった(各々 $P<0.01$ ,  $P<0.01$ )。【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】では有意差は無かった( $P=0.11$ )。「病名を直接的には用いず、別の言葉で伝えた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 29.2%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 36.4%、【脳腫瘍患者】で 64.2%であった。統計的検定において、【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも有意に高かった(各々 $P<0.01$ ,  $P<0.01$ )。【造血器腫瘍患者】と【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】では有意差は無かった( $P=0.11$ )。

問 27 で「伝えた」と回答した人の分布(合計 531 名)

告知内容	がん種 全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
病名を用いて伝えた	334 (63.5%)	177 (70.8%)	117 (63.6%)	22 (32.8%)
病名を直接的には用いず、別の言葉で伝えた	190 (36.1%)	73 (29.2%)	67 (36.4%)	43 (64.2%)
違う病名で伝えた	2 (0.4%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (3.0%)
その他	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
合計	526 (100%)	250 (100%)	184 (100%)	67 (100%)

問 28 への無回答(5 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 25 名を含む

問 29. 患者さん本人に誰が病名を伝えましたか(同席していた場合も含め、当てはまる方すべてに○を付けてください)。

回答選択肢：{主治医；看護師；医師、看護師以外の医療スタッフ；家族；その他}

問 27 で「伝えた」と回答した人の分布(合計 531 名)

告知者	がん種 全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
主治医	405 (79.4%)	199 (80.9%)	133 (76.4%)	52 (80.0%)
看護師	94 (18.4%)	56 (22.8%)	24 (13.8%)	10 (15.4%)
医師、看護師以外の医療スタッフ	34 (6.7%)	21 (8.5%)	4 (2.3%)	3 (4.6%)
家族	317 (62.2%)	156 (63.4%)	103 (59.2%)	47 (72.3%)
その他	1 (0.2%)	1 (0.4%)	0 (0%)	0 (0%)

複数回答可(合計 510 名)。問 29 への無回答(21 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 25 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。

## 総合評価

### 専門的ながん医療

以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療にどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください。

問 20-7. 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-7	治療したと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>90.4%</b>	

\*問 6 で「治療した」と回答した人

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 78.7%であった。また、成人調査の結果を家族等(本人以外)による回答のみに絞った結果は 64.6%であった。

#### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 94.3%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 87.3%、【脳腫瘍患者】で 84.9%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に高かった(各々  $P < 0.01$ ,  $P < 0.01$ )。また、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった ( $P = 0.50$ )。

治療したと回答した人の分布(合計 989 名)

がん種	がん種			
専門的な医療	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	578 (59.0%)	302 (63.6%)	207 (57.2%)	63 (50.0%)
ある程度そう思う	307 (31.4%)	146 (30.7%)	109 (30.1%)	44 (34.9%)
ややそう思う	59 (6.0%)	16 (3.4%)	31 (8.6%)	10 (7.9%)
どちらともいえない	25 (2.6%)	9 (1.9%)	11 (3.0%)	5 (4.0%)
そう思わない	10 (1.0%)	2 (0.4%)	4 (1.1%)	4 (3.2%)
合計	979 (100%)	475 (100%)	362 (100%)	126 (100%)

問 20-7 への無回答(10 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 16 名を含む。

#### <留意点>

本問の結果が必ずしも施設の専門性の指標となるわけではない。

## 総合評価

問 25. 今回のがんの診断・治療全般に関し、受けた医療を総合的に 0~10 で評価すると何点ですか。0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします。

回答選択肢:{0 ; 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 25	回答者全体	平均点
結果	<b>8.4 点</b>	

治療ステータス別にみると、患者が亡くなっている場合（103 人、回答者の 10.0%）、回答の平均は 7.1 となった。また、0 点や 1 点の回答は、子どもが亡くなっている場合では有意に多く（ $P < 0.01$ ）、10 点を付けた回答は有意に少なかった（ $P < 0.01$ ）。

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は平均点 7.9 点であった。また、成人調査の結果を家族等（本人以外）による回答のみに絞った結果は、6.7 点であった。

### <がん種別の結果>

「8~10 点」を回答した人は【造血器腫瘍患者】で 82.0%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 81.1%、【脳腫瘍患者】で 74.0%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった（ $P=0.12$ ）。平均点は【造血器腫瘍患者】で 8.5 点、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 8.4 点、【脳腫瘍患者】で 8.1 点であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった（ $P=0.06$ ）。

がん種 総合評価	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
0	6 (0.6%)	0 (0%)	4 (1.1%)	2 (1.6%)
1	2 (0.2%)	1 (0.2%)	0 (0%)	1 (0.8%)
2	4 (0.4%)	2 (0.4%)	2 (0.5%)	0 (0%)
3	18 (1.8%)	7 (1.5%)	9 (2.4%)	1 (0.8%)
4	4 (0.4%)	1 (0.2%)	1 (0.3%)	0 (0%)
5	31 (3.0%)	15 (3.1%)	7 (1.9%)	6 (4.7%)
6	43 (4.2%)	15 (3.1%)	17 (4.6%)	10 (7.9%)
7	91 (8.9%)	45 (9.4%)	30 (8.1%)	13 (10.2%)
8	237 (23.2%)	102 (21.3%)	88 (23.7%)	34 (26.8%)
9	262 (25.7%)	142 (29.6%)	85 (22.9%)	27 (21.3%)
10	322 (31.6%)	149 (31.1%)	128 (34.5%)	33 (26.0%)
合計	1020 (100%)	479 (100%)	371 (100%)	127 (100%)

問 25 への無回答(9 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## 2. 社会とのつながり

### 経済的負担

#### がんの治療費負担による治療の変更・断念

問 16. 経済的負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか。

回答選択肢：{ある；ない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 16	回答者全体	「ある」と回答した人の割合
結果	2.5%	

「ある」と回答した人のうち、「保険診療範囲外の治療」と回答したのは 60.0%(全体:1.5%)、「先進医療」と回答したのは 12.0%(全体:0.3%)、「保険診療範囲内での治療」と回答したのは 12.0%(全体:0.3%)、「わからない」と回答したのは 16.0%(全体:0.4%)。

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 4.9%であった。

#### <がん種別の結果>

「ある」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 2.7%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 2.7%、【脳腫瘍患者】で 2.3%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=1.00)。

治療の変更・断念	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
ある	26 (2.5%)	13 (2.7%)	10 (2.7%)	3 (2.3%)
ない	1002 (97.5%)	467 (97.3%)	366 (97.3%)	125 (97.7%)
合計	1028 (100%)	480 (100%)	376 (100%)	128 (100%)

問 16 への無回答(1 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

#### <留意点>

小児がん患者は小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となり、医療費の自己負担分が助成される<sup>1)</sup>。

参考資料：

1. 小児慢性特定疾病情報センター. 小児慢性特定疾病の医療費助成について.  
<https://www.shouman.jp/assist/outline#contents01>. (閲覧日：2021 年 2 月 28 日)



## 医療費確保のための対応

問 17. 医療費を確保するために、次に挙げたようなことがありましたか（当てはまるものすべてに○）。

回答選択肢：{日常生活における食費、衣料費を削った；受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った；主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった；治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せずに自分で減らした；長期に貯蓄していた貯金を切り崩した；収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった；親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)；車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した；家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)；その他；上記のようなことはなかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 17	「わからない」 <u>以外</u> と回答した人	回答選択肢に挙げられたいずれかの対応をしたと回答した人*の割合
結果	<b>41.7%</b>	

\*「上記のようなことはなかった」以外の回答者

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査では「医療費を確保するために」となっているが、成人調査では「病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で」となっており、質問表現が一部異なっているが、同様の問いに対する結果は 26.9%であった。

詳細な結果は下記。

選択肢	小児調査 回答数	小児調査 割合	成人調査 補正割合
日常生活における食費、衣料費を削った	228	22.9%	8.0%
受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	5	0.5%	1.1%
主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	7	0.7%	2.5%
治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せず自分で減らした	0	0%	0.3%
長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	263	26.4%	20.0%
収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	38	3.8%	1.8%
親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	129	12.9%	3.6%
車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	12	1.2%	0.8%
家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	15	1.5%	0.1%
その他	23	2.3%	0.5%
上記のようなことはなかった	581	58.3%	73.1%

複数回答可(小児調査における合計 997 名)。問 17 への無回答(15 名)、「わからない」と回答(17 名)した人は除外。

### <がん種別の結果>

「上記のようなことはなかった」以外と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 41.5%、【固形腫瘍患者（脳腫瘍を除く）】で 42.8%、【脳腫瘍患者】で 38.7%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=0.73)。

がん種 医療費 確保への対応	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
日常生活における食費、衣料費を削った	228 (22.9%)	108 (23.1%)	83 (22.9%)	26 (21.0%)
受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	5 (0.5%)	3 (0.6%)	2 (0.6%)	0 (0%)
主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	7 (0.7%)	2 (0.4%)	4 (1.1%)	0 (0%)
治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せず自分で減らした	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	263 (26.4%)	121 (25.9%)	99 (27.3%)	30 (24.2%)
収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	38 (3.8%)	16 (3.4%)	15 (4.1%)	7 (5.6%)
親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	129 (12.9%)	54 (11.5%)	47 (13.0%)	19 (15.3%)
車、家、土地などを手放した、あるいは引越した	12 (1.2%)	3 (0.6%)	7 (1.9%)	2 (1.6%)
家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	15 (1.5%)	4 (0.9%)	7 (1.9%)	4 (3.2%)
その他	23 (2.3%)	11 (2.4%)	8 (2.2%)	3 (2.4%)
上記のようなことはなかった	581 (58.3%)	274 (58.5%)	207 (57.2%)	76 (61.3%)

複数回答可(合計 997 名)。問 17 への無回答 (15 名)、「わからない」と回答 (17 名) した人は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

### <留意点>

「わからない」と回答した人は、無回答と同様の扱いとして、分母から除外した。また、本問は、経済的負担の理由を「医療費を確保するために」と限定して聞いているため、例えば、二重生活における生活費工面のための借金等は含まれていない可能性がある。

## 経済的負担軽減のための制度利用

問 18. 経済的負担を軽減するために利用したものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）。

回答選択肢：{小児慢性特定疾病医療費助成；特別児童扶養手当；障害児福祉手当；自立支援医療費制度(育成医療)；乳幼児等に係る医療費の援助(各市町村が実施する乳幼児等に対する医療費の援助)；高額療養費制度；生命保険・民間医療保険；患者団体による支援制度；その他；上記のものは利用していない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 18	回答者全体	何らかの制度を利用したと回答した人*の割合
結果		99.1%

\*「上記のものは利用していない」以外の回答者

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「上記のものは利用していない」以外と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 99.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 98.1%、【脳腫瘍患者】で 100%であった。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】は【造血器腫瘍患者】よりも統計的有意に低く(P=0.03)、【脳腫瘍患者】と【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった(各々P=0.20、P=1.00)。

「上記のものは利用していない」という回答の患者は、年齢中央値 1 歳(年齢幅：0 歳～17 歳)であった。

「小児慢性特定疾病医療費助成」を利用したと回答した人は、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で【造血器腫瘍患者】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(各々P<0.01, P=0.04)。また、【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(P<0.01)。

「小児慢性特定疾病医療費助成」を利用しなかったという回答の患者は、年齢中央値 13 歳(年齢幅：0 歳～18 歳)であった。

がん種 利用した 制度・支援	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
小児慢性特定疾病 医療費助成	895 (87.0%)	456 (94.8%)	294 (78.2%)	111 (86.7%)
特別児童扶養手当	334 (32.5%)	185 (38.5%)	98 (26.1%)	35 (27.3%)
障害児福祉手当	65 (6.3%)	26 (5.4%)	25 (6.6%)	12 (9.4%)
自立支援医療費制度 (育成医療)	10 (1.0%)	3 (0.6%)	2 (0.5%)	5 (3.9%)
乳幼児等に係る医療費 の援助(各市町村が 実施する乳幼児等に 対する医療費の援助)	320 (31.1%)	130 (27.0%)	128 (34.0%)	48 (37.5%)
高額療養費制度	324 (31.5%)	124 (25.8%)	148 (39.4%)	38 (29.7%)
生命保険・民間医療保 険	413 (40.1%)	193 (40.1%)	154 (41.0%)	51 (39.8%)
患者団体による支援制 度	50 (4.9%)	19 (4.0%)	15 (4.0%)	12 (9.4%)
その他	10 (1.0%)	3 (0.6%)	6 (1.6%)	1 (0.8%)
上記のものは利用して いない	9 (0.9%)	1 (0.2%)	7 (1.9%)	0 (0%)

複数回答可(合計 1029 名)。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。

## 医療費以外の経済的負担

問 19. 医療費以外に負担の大きかったものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）。

回答選択肢：{交通費；付き添い家族の生活費・宿泊費；きょうだいの保育園等に関わる費用；骨髄バンク調整等の費用；予防接種の費用；補装具(義肢、義眼、補聴器、車いす等)の費用；その他；経済的に負担となったものは特になかった}

対象(分母)		算出法(分子)
問 19	回答者全体	医療費以外に負担が大きいものがあったと回答した人*の割合
結果	<b>85.8%</b>	

\*「経済的に負担となったものは特になかった」以外の回答者

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「経済的に負担となったものは特になかった」以外と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 86.1%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 84.2%、【脳腫瘍患者】で 90.6%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった(P=0.19)。

がん種 医療費 以外の負担	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
交通費	623 (60.7%)	281 (58.4%)	233 (62.5%)	85 (66.4%)
付き添い家族の生活費・宿泊費	593 (57.8%)	280 (58.2%)	203 (54.4%)	82 (64.1%)
きょうだいの保育園等に関わる費用	114 (11.1%)	65 (13.5%)	30 (8.0%)	12 (9.4%)
骨髄バンク調整等の費用	45 (4.4%)	39 (8.1%)	5 (1.3%)	0 (0%)
予防接種の費用	103 (10.0%)	68 (14.1%)	25 (6.7%)	6 (4.7%)
補装具(義肢、義眼、補聴器、車いす等)の費用	99 (9.6%)	8 (1.7%)	66 (17.7%)	21 (16.4%)
その他	98 (9.6%)	44 (9.1%)	43 (11.5%)	9 (7.0%)
経済的に負担となったものは特になかった	146 (14.2%)	67 (13.9%)	59 (15.8%)	12 (9.4%)

複数回答可(合計 1026 名)。問 19 への無回答(3 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

### <留意点>

本問は診断や治療に関連した費用以外の負担を調査するために設定した。

## 家族の就労

### ケアのための就労の変更

問 30. 患者さんをケアするためにご家族のうちに誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか。なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含みます。

回答選択肢：{はい；いいえ}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 30	回答者全体	「はい」と回答した人の割合
結果	65.5%	

#### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

#### <がん種別・就業形態別の結果>

問 30 で「はい」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 70.2%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 58.3%、【脳腫瘍患者】で 69.3%であった。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】は【造血器腫瘍患者】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(各々 $P<0.01$ 、 $P=0.03$ )。また、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P=0.84$ )。

問 31 で質問した変更前の就業形態は、3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった( $P=0.41$ )。

問 32 で「退職・廃業した」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 35.5%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 31.0%、【脳腫瘍患者】で 29.5%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった( $P=0.40$ )。

「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 34.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 34.7%、【脳腫瘍患者】で 42.0%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった( $P=0.37$ )。

【問 30】

がん種 就労の変更	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
はい	671 (65.5%)	337 (70.2%)	218 (58.3%)	88 (69.3%)
いいえ	353 (34.5%)	143 (29.8%)	156 (41.7%)	39 (30.7%)
合計	1024 (100%)	480 (100%)	374 (100%)	127 (100%)

問 30 への無回答 (5 名) は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います。

(複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください)

問 31. 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください。

回答選択肢:{正社員；個人事業主；契約職員・委託職員；パート・アルバイト；派遣職員；その他}

働き方を変えたと回答した人の分布 (問 30 で「はい」と回答した人) (合計 671 名)

がん種 就業形態	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
正社員	325 (48.7%)	160 (47.9%)	113 (51.8%)	41 (47.1%)
個人事業主	45 (6.7%)	27 (8.1%)	13 (6.0%)	4 (4.6%)
契約職員・委託職員	37 (5.5%)	15 (4.5%)	12 (5.5%)	7 (8.0%)
パート・アルバイト	236 (35.4%)	123 (36.8%)	70 (32.1%)	32 (36.8%)
派遣職員	14 (2.1%)	8 (2.4%)	5 (2.3%)	1 (1.1%)
その他	10 (1.5%)	1 (0.3%)	5 (2.3%)	2 (2.3%)
合計	667 (100%)	334 (100%)	218 (100%)	87 (100%)

問 31 への無回答 (4 名) は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 28 名を含む。



問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います。

(複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください)

問 32. 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか。

回答選択肢：{退職・廃業した；休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった；転職した；短時間勤務や時差出勤などを利用した；上記のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった；わからない}

働き方を変えたと回答した人の分布(合計 671 名)

がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
就業の変更				
退職・廃業した	217 (32.8%)	118 (35.5%)	66 (31.0%)	26 (29.5%)
休職・休業はしたが、 退職・廃業はしなかった	236 (35.7%)	113 (34.0%)	74 (34.7%)	37 (42.0%)
転職した	10 (1.5%)	5 (1.5%)	3 (1.4%)	1 (1.1%)
短時間勤務や時差出勤 などを利用した	124 (18.8%)	52 (15.7%)	47 (22.1%)	19 (21.6%)
上記のようなことはなかつたが、 職場から残業を減らす等融通してもらった	74 (11.2%)	44 (13.3%)	23 (10.8%)	5 (5.7%)
合計	661 (100%)	332 (100%)	213 (100%)	88 (100%)

問 32 への無回答(7 名)、「わからない」と回答(3 名)した人は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 28 名を含む。

働き方を変えたと回答した人の分布 <就業形態別の結果> (合計 671 名)

	正社員	個人 事業主	契約社員・ 委託社員	パート・ アルバイト	派遣職員	その他
退職・廃業した	65 (20.1%)	7 (16.3%)	21 (56.8%)	115 (48.9%)	8 (57.1%)	1 (14.3%)
休職・休業はしたが、 退職・廃業はしなかった	147 (45.5%)	11 (25.6%)	9 (24.3%)	66 (28.1%)	1 (7.1%)	0 (0%)
転職した	7 (2.2%)	1 (2.3%)	0 (0%)	2 (0.9%)	0 (0%)	0 (0%)
短時間勤務や 時差出勤など を利用した	46 (14.2%)	18 (41.9%)	6 (16.2%)	45 (19.1%)	3 (21.4%)	6 (85.7%)
上記のようなことはなかったが、 職場から残業を減らす等融通してもらった	58 (18.0%)	6 (14.0%)	1 (2.7%)	7 (3.0%)	2 (14.3%)	0 (0%)
合計	323 (100%)	43 (100%)	37 (100%)	235 (100%)	14 (100%)	7 (100%)

問 31、問 32 への無回答(それぞれ 4 名、7 名。計 9 名)、問 32 へ「わからない」と回答(3 名)した人は除外。

<留意点>

問 32 においては、「わからない」と回答した人は、無回答と同様の扱いとして、分母から除外した。

## 就労に際する配慮

問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います。

(複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください)

以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください。

問 33. 患者さんの治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 33	働き方を変えたと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>58.9%</b>	

\*問 30 に「はい」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 65.0%であったが、対象(分母)が「診断時、収入のある仕事をしていた」となっており小児調査と対象者が異なるため比較はできない。

### <がん種別・就業形態別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 57.4%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 61.8%、【脳腫瘍患者】で 55.7%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.49)。

働き方を変えたと回答した人の分布 (合計 671 名)

がん種 勤務上の配慮	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	249 (37.8%)	119 (35.7%)	87 (41.0%)	30 (34.1%)
ある程度そう思う	139 (21.1%)	72 (21.6%)	44 (20.8%)	19 (21.6%)
ややそう思う	64 (9.7%)	34 (10.2%)	20 (9.4%)	9 (10.2%)
どちらともいえない	63 (9.6%)	30 (9.0%)	20 (9.4%)	12 (13.6%)
そう思わない	94 (14.3%)	59 (17.7%)	19 (9.0%)	13 (14.8%)
わからない	50 (7.6%)	19 (5.7%)	22 (10.4%)	5 (5.7%)
合計	659 (100%)	333 (100%)	212 (100%)	88 (100%)

問 33 への無回答(12 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 26 名を含む。

働き方を変えたと回答した人の分布 <就業形態別の結果> (合計 671 名)

	正社員	個人事業主	契約社員・ 委託社員	パート・ アルバイト	派遣職員	その他
とてもそう思 う	136 (42.0%)	15 (34.1%)	7 (18.9%)	84 (36.7%)	2 (14.3%)	3 (33.3%)
ある程度そ う思う	84 (25.9%)	13 (29.5)	7 (18.9%)	32 (14.0%)	1 (7.1%)	2 (22.2%)
ややそう思 う	28 (8.6%)	5 (11.4%)	6 (16.2%)	24 (10.5%)	1 (7.1%)	0 (0%)
どちらともい えない	29 (9.0%)	5 (11.4%)	5 (13.5%)	20 (8.7%)	3 (21.4%)	1 (11.1%)
そう思わな い	35 (10.8%)	5 (11.4%)	9 (24.3%)	41 (17.9%)	4 (28.6%)	0 (0%)
わからない	12 (3.7%)	1 (2.3%)	3 (8.1%)	28 (12.2%)	3 (21.4%)	3 (33.3%)
合計	324 (100%)	44 (100%)	37 (100%)	229 (100%)	14 (100%)	9 (100%)

問 31、問 33 への無回答(それぞれ 4 名、12 名。計 14 名)は除外。

<留意点>

本問は、患者の治療中における体験に限定している。

## 社内制度の利用

問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います。

(複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください)

問 34. ケアと仕事を両立するために利用したものについて、お答えください (当てはまるものすべてに○)。

回答選択肢: {両立の相談窓口；時間単位、半日単位の休暇制度(定期的・不定期に取得する休暇)；時差出勤(長さは所定の労働時間で出勤をずらす)；短時間勤務制度(所定労働時間を一定期間、短縮する制度)；在宅勤務(テレワーク)；試し出勤(長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)；その他；上記のものは利用していない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 34	働き方を変えたと回答した人*1	何らかの制度を利用したと回答した人*2 の割合
結果	<b>46.2%</b>	

\*1 問 30 で「はい」と回答した人

\*2 「上記のものは利用していない」以外の回答者

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 36.1%であったが、対象(分母)が「診断時、収入のある仕事をしていた」となっており小児調査と対象者が異なるため比較はできない。

### <がん種別・就業形態別の結果>

「上記のものは利用していない」以外の回答をした人は、【造血器腫瘍患者】で 41.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 53.4%、【脳腫瘍患者】46.9%であった。【造血器腫瘍患者】は、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも統計的有位に低かった(P<0.01)。また、【脳腫瘍患者】と【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】、【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった(各々P=0.98、P=0.41)。

働き方を変えたと回答した人の分布（合計 671 名）

がん種 社内制度	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
両立の相談窓口	12 (1.9%)	1 (0.3%)	8 (3.9%)	3 (3.7%)
時間単位、半日単位の 休暇制度(定期的・不定期 に取得する休暇)	176 (27.7%)	79 (24.5%)	71 (34.5%)	21 (25.9%)
時差出勤(長さは所定の 労働時間で出勤をずらす)	61 (9.6%)	28 (8.7%)	23 (11.2%)	6 (7.4%)
短時間勤務制度(所定 労働時間を一定期間、 短縮する制度)	97 (15.3%)	47 (14.6%)	37 (18.0%)	11 (13.6%)
在宅勤務(テレワーク)	24 (3.8%)	11 (3.4%)	9 (4.4%)	3 (3.7%)
試し出勤(長期間休業し ていた者に対し、復職時 に一定期間、時間や日 数を短縮した勤務を行う こと)	18 (2.8%)	5 (1.6%)	9 (4.4%)	3 (3.7%)
その他	33 (5.2%)	19 (5.9%)	6 (2.9%)	7 (8.6%)
上記のものは利用して いない	342 (53.8%)	188 (58.2%)	96 (46.6%)	43 (53.1%)

複数回答可(合計 636 名)。問 34 への無回答(35 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 26 名を含む。

働き方を変えたと回答した人の分布 <就業形態別の結果> (合計 671 名)

	正社員	個人事業主	契約社員・ 委託社員	パート・ アルバイト	派遣職員	その他
両立の相談 窓口	9 (2.8%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (0.9%)	0 (0%)	1 (11.1%)
時間単位、 半日単位の 休暇制度 (定期的・不 定期に取得 する休暇)	124 (39.0%)	3 (7.5%)	12 (35.3%)	34 (15.4%)	1 (8.3)	1 (11.1%)
時差出勤 (長さは所定 の労働時間 で出勤をず らす)	35 (11.0%)	6 (15.0%)	4 (11.8%)	14 (6.3%)	0 (0%)	2 (22.2%)
短時間勤務 制度(所定 労働時間を 一定期間、 短縮する制 度)	46 (14.5%)	6 (15.0%)	7 (20.6%)	36 (16.3%)	2 (16.7%)	0 (0%)
在宅勤務 (テレワーク)	16 (5.0%)	2 (5.0%)	0 (0%)	4 (1.8%)	0 (0%)	2 (22.2%)
試し出勤(長 期間休業し ていた者 に対し、復 職時に一定 期間、時間 や日数を短 縮した勤務 を行うこと)	9 (2.8%)	1 (2.5%)	0 (0%)	8 (3.6%)	0 (0%)	0 (0%)
その他	21 (6.6%)	3 (7.5%)	1 (2.9%)	5 (2.3%)	1 (8.3%)	1 (11.1%)
上記のもの は利用して いない	140 (44.0%)	26 (65.0%)	17 (50.0%)	146 (66.1%)	8 (66.7%)	5 (55.6%)

複数回答可(合計 634 名)。問 31、問 34 への無回答(それぞれ 4 名、35 名。計 37 名)は除外。

<留意点>

特記事項なし。

## 相談支援

### 療養に関する相談

問 21. がんと診断されてから、相談を必要とした時に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談できましたか。

回答選択肢：{相談できた；相談が必要だったが、できなかった；相談を必要としなかった}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 21	回答者全体	「相談できた」と回答した人の割合
結果	<b>91.4%</b>	

具体的な相談相手は次頁の表参照。

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 76.3%であった。

また、成人調査において、「誰に相談しましたか」という問いに対する結果は、「自分の家族」69.8%、「主治医」66.9%、「友人」13.2%、「看護師」9.9%、「医師、看護師以外の医療スタッフ」7.4%、「がん相談支援センターの担当者」3.9%、「他のがん患者（患者団体を含む）」3.0%、「インターネットの相談（質問）サイト」1.8%、「その他」1.5%であった。

#### <がん種別の結果>

「相談できた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 93.3%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 89.1%、【脳腫瘍患者】で 91.4%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.08)。

また、「相談を必要としなかった」と回答した人を除外し、相談が必要な人に分母を絞って解析を行ったところ、「相談できた」と回答した人は、【造血器腫瘍患者】で 96.2%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 93.6%、【脳腫瘍患者】で 94.4%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.22)。

がん種 療養の相談	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
相談できた	940 (91.4%)	449 (93.3%)	334 (89.1%)	117 (91.4%)
相談が必要だったが、 できなかった	50 (4.9%)	18 (3.7%)	23 (6.1%)	7 (5.5%)
相談を必要としなかった	38 (3.7%)	14 (2.9%)	18 (4.8%)	4 (3.1%)
合計	1028 (100%)	481 (100%)	375 (100%)	128 (100%)

問 21 への無回答(1名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。



【問 21c】

問 21 で「相談できた」と回答した人の分布(療養に関する相談ができた相手について)(合計 940 名)

がん種 相談相手	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
主治医	726 (77.3%)	360 (80.2%)	248 (74.3%)	88 (75.2%)
看護師	654 (69.6%)	345 (76.8%)	202 (60.5%)	79 (67.5%)
医師、看護師以外の 医療スタッフ	342 (36.4%)	188 (41.9%)	94 (28.1%)	40 (34.2%)
相談支援センターの 担当者	137 (14.6%)	55 (12.2%)	56 (16.8%)	20 (17.1%)
家族	672 (71.6%)	314 (69.9%)	257 (76.9%)	78 (66.7%)
友人	232 (24.7%)	108 (24.1%)	94 (28.1%)	22 (18.8%)
幼稚園・保育園・学校等 の教育関係者(スクール カウンセラーを含む)	201 (21.4%)	101 (22.5%)	66 (19.8%)	25 (21.4%)
他のがん患者 (患者団体を含む)	263 (28.0%)	145 (32.3%)	84 (25.1%)	28 (23.9%)
インターネットの相談 (質問)サイト	53 (5.6%)	14 (3.1%)	24 (7.2%)	14 (12.0%)
その他	26 (2.8%)	16 (3.6%)	8 (2.4%)	1 (0.9%)

複数回答可(合計 939 名)。問 21cへの無回答(1 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 39 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。

## 外見に関する相談

問 22. がんや治療にともなう外見の変化に関する悩み（脱毛や皮膚障害などを含む）を誰かに相談できましたか。

回答選択肢：{相談できた；相談が必要だったが、できなかった；相談が必要かわからなかった；相談を必要としなかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 22	回答者全体	「相談できた」と回答した人の割合
結果	51.8%	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 28.3%であった。

### <がん種別・男女別の結果>

「相談できた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 56.1%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 49.5%、【脳腫瘍患者】で 45.3%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(P=0.03)。また、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【造血器腫瘍患者】、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった(各々P=0.05、P=0.42)。

また、「相談が必要だったが、できなかった」と回答した人は、【造血器腫瘍患者】で 3.3%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 7.2%、【脳腫瘍患者】で 7.0%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも統計的有意に低かった(P=0.01)。【脳腫瘍患者】と【造血器腫瘍患者】、【脳腫瘍患者】と【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】ではいずれも統計的有意差はなかった(各々P=0.06、P=0.94)。

さらに、「相談を必要としなかった」または「わからない」と回答をした人を除外して解析を行ったところ、「相談が必要かわからなかった」12.6%、「相談が必要だったが、できなかった」8.5%、「相談できた」78.9%であった。

「相談できた；相談が必要だったが、できなかった；相談が必要かわからなかった」という回答の患者は、年齢中央値 8 歳(年齢幅：0 歳～18 歳)であった。

また、「相談できた」という回答の患者は男児 45.4%、女児 61.0%であり、男児は女児より統計的有意に低かった(P<0.01)。

「相談が必要だったが、できなかった」という回答の患者は、男児 6.3%、女児 4.5%であり、統計的有意差はなかった(P=0.22)。

がん種 外見の相談	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
相談できた	532 (51.8%)	270 (56.1%)	185 (49.5%)	58 (45.3%)
相談が必要だったが、 できなかった	57 (5.6%)	16 (3.3%)	27 (7.2%)	9 (7.0%)
相談が必要かわからな かった	85 (8.3%)	34 (7.1%)	28 (7.5%)	18 (14.1%)
相談を必要としなかつ た	322 (31.4%)	150 (31.2%)	118 (31.6%)	40 (31.3%)
わからない	31 (3.0%)	11 (2.3%)	16 (4.3%)	3 (2.3%)
合計	1027 (100%)	481 (100%)	374 (100%)	128 (100%)

問 22 への無回答(2名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。

## きょうだいに関する相談

問 24. 患者さんのきょうだいに関すること（患者さんの病気や病状に関する説明の仕方、きょうだいの養育、日常・学校生活の問題など）を誰かに相談できましたか。

回答選択肢：{相談できた；相談が必要だったが、できなかった；相談が必要かわからなかった；相談を必要としなかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 24	きょうだいがいると回答した人*	「相談できた」と回答した人の割合
結果	66.7%	

\*問 23 に「いる」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

問 23 において、患者にきょうだいが「いる」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 84.2%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 81.9%、【脳腫瘍患者】で 85.9%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.49)。

問 24 において、きょうだいに関する事で誰かに「相談できた」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 71.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 64.6%、【脳腫瘍患者】で 58.2%であった。【脳腫瘍患者】は【造血器腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった (P=0.01)。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【造血器腫瘍患者】、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった (各々P=0.07、P=0.23)。

「相談が必要だったが、できなかった」と回答した人は、【造血器腫瘍患者】で 5.7%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 5.5%、【脳腫瘍患者】で 4.5%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.95)。

「相談を必要としなかった」または「わからない」と回答をした人を除外して解析を行ったところ、「相談が必要かわからなかった」5.6%、「相談が必要だったが、できなかった」6.9%、「相談できた」87.5%であった。

「相談できた、相談が必要だったができなかった、相談が必要かわからなかった」という回答の患者は、年齢中央値 7 歳(年齢幅：0 歳～18 歳)であった。

問 23. 患者さんにきょうだいはいますか？

回答選択肢：{いる；いない}

がん種 きょうだいの有無	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
いる	863 (83.9%)	405 (84.2%)	308 (81.9%)	110 (85.9%)
いない	166 (16.1%)	76 (15.8%)	68 (18.1%)	18 (14.1%)
合計	1029 (100%)	481 (100%)	376 (100%)	128 (100%)

全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

【問 24】

きょうだいがいると回答した人の分布(合計 863 名)

がん種 きょうだいの相談	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
相談できた	574 (66.7%)	287 (71.0%)	199 (64.6%)	64 (58.2%)
相談が必要だったが、 できなかった	45 (5.2%)	23 (5.7%)	17 (5.5%)	5 (4.5%)
相談が必要かわからな かった	37 (4.3%)	12 (3.0%)	10 (3.2%)	14 (12.7%)
相談を必要としなかつ た	197 (22.9%)	79 (19.6%)	77 (25.0%)	27 (24.5%)
わからない	8 (0.9%)	3 (0.7%)	5 (1.6%)	0 (0%)
合計	861 (100%)	404 (100%)	308 (100%)	110 (100%)

問 24 への無回答(2 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 39 名を含む。

【問 24(1)】

問 24 で「相談できた」と回答した人の分布(きょうだいに関する相談ができた相手について)(合計 574 名)

がん種 相談相手	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
主治医	122 (21.3%)	68 (23.7%)	35 (17.7%)	13 (20.3%)
看護師	119 (20.8%)	63 (22.0%)	36 (18.2%)	15 (23.4%)
医師、看護師以外の医療スタッフ	87 (15.2%)	45 (15.7%)	25 (12.6%)	14 (21.9%)
相談支援センターの担当者	28 (4.9%)	12 (4.2%)	10 (5.1%)	2 (3.1%)
家族	478 (83.4%)	237 (82.6%)	174 (87.9%)	48 (75.0%)
友人	165 (28.8%)	87 (30.3%)	58 (29.3%)	15 (23.4%)
幼稚園・保育園・学校等の教育関係者(スクールカウンセラーを含む)	275 (48.0%)	140 (48.8%)	92 (46.5%)	31 (48.4%)
他のがん患者(患者団体を含む)	58 (10.1%)	30 (10.5%)	20 (10.1%)	4 (6.3%)
インターネットの相談(質問)サイト	5 (0.9%)	2 (0.7%)	2 (1.0%)	1 (1.6%)
その他	9 (1.6%)	7 (2.4%)	2 (1.0%)	0 (0%)

複数回答可(合計 573 名)。問 24(1)への無回答(1 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 24 名を含む。

<留意点>

特記事項なし。

## 家族への支援・サービス・場所

以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください。

問 40-2. がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 40-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>39.7%</b>	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 47.7%であったが、回答者別では「本人」48.7%、「家族やその他」44.5%であった。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 44.5%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 36.7%、【脳腫瘍患者】で 32.0%であった。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】は、【造血器腫瘍患者】よりも統計的に有意に低かった(各々P=0.02, P=0.01)。また、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的に有意差はなかった(P=0.34)。

がん種 家族への 支援・サービス・場所	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	107 (10.5%)	61 (12.8%)	33 (8.8%)	9 (7.0%)
ある程度そう思う	298 (29.2%)	151 (31.7%)	104 (27.9%)	32 (25.0%)
ややそう思う	292 (28.6%)	130 (27.3%)	109 (29.2%)	40 (31.3%)
どちらともいえない	228 (22.4%)	96 (20.2%)	94 (25.2%)	33 (25.8%)
そう思わない	95 (9.3%)	38 (8.0%)	33 (8.8%)	14 (10.9%)
合計	1020 (100%)	476 (100%)	373 (100%)	128 (100%)

問 40-2 への無回答(9名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## がん相談支援センターの認知度と利用実態

問 41. 相談支援センター<sup>〔注〕</sup>を知っていますか。

回答選択肢：{知っている；知らない}

〔注〕相談支援センター：全国の小児がん拠点病院、がん診療連携拠点病院などに設置されている病気や療養生活などに関する相談窓口

	対象(分母)	算出法(分子)
問 41	回答者全体	「知っている」と回答した人の割合
結果	66.4%	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 66.4%であった。また、がん相談支援センターを「利用したことがある」と回答した人は、「知っている」と回答した人の 14.4% (全体：9.6%) であった。

### <がん種別の結果>

「知っている」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 62.1%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 69.1%、【脳腫瘍患者】で 74.2%であった。【造血器腫瘍患者】は、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(各々 $P=0.03$ ,  $P=0.01$ )。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P=0.28$ )。また、「利用したことがある」と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 27.9%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 38.8%、【脳腫瘍患者】で 44.2%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(各々 $P<0.01$ ,  $P<0.01$ )。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P=0.35$ )。

### 【問 41】

相談支援センターの認知度	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
知っている	683 (66.4%)	298 (62.1%)	260 (69.1%)	95 (74.2%)
知らない	345 (33.6%)	182 (37.9%)	116 (30.9%)	33 (25.8%)
合計	1028 (100%)	480 (100%)	376 (100%)	128 (100%)

問 41 への無回答(1名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。



【問 41(1)】

問 41 で「知っている」と回答した人の分布(相談支援センター利用の有無について)(合計 683 名)

がん種 相談支援 センターの利用	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
利用したことがある	237 (34.9%)	83 (27.9%)	100 (38.8%)	42 (44.2%)
利用したことはない	443 (65.1%)	214 (72.1%)	158 (61.2%)	53 (55.8%)
合計	680 (100%)	297 (100%)	258 (100%)	95 (100%)

問 41(1)への無回答(3 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 30 名を含む。

【問 41(2)】

問 41(1)で「利用したことはない」と回答した人の分布(相談支援センターを利用したことがない理由について)(合計 443 名)

がん種 未利用の理由	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
必要としていたときには知らなかった	66 (16.3%)	39 (19.5%)	18 (12.6%)	8 (17.8%)
相談したいことはなかった	205 (50.5%)	103 (51.5%)	71 (49.7%)	22 (48.9%)
何を相談する場なのかわからなかった	99 (24.4%)	45 (22.5%)	38 (26.6%)	12 (26.7%)
プライバシーの観点から行きづらかった	26 (6.4%)	15 (7.5%)	8 (5.6%)	3 (6.7%)
相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	38 (9.4%)	18 (9.0%)	15 (10.5%)	3 (6.7%)
他の患者の目が気になった	6 (1.5%)	3 (1.5%)	2 (1.4%)	1 (2.2%)
その他	24 (5.9%)	13 (6.5%)	6 (4.2%)	2 (4.4%)

複数回答可(合計 406 名)。問 41(2)への無回答(37 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 18 名を含む。

【問 41(3)】

問 41(1)で「利用したことがある」と回答した人の分布(相談支援センターが役に立ったかどうかについて)(合計 237 名)

がん種 有用性	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とても役に立った	94 (39.8%)	30 (36.1%)	38 (38.4%)	22 (52.4%)
ある程度役に立った	68 (28.8%)	23 (27.7%)	29 (29.3%)	11 (26.2%)
やや役に立った	34 (14.4%)	18 (21.7%)	10 (10.1%)	5 (11.9%)
どちらともいえない	25 (10.6%)	8 (9.6%)	15 (15.2%)	2 (4.8%)
役に立たなかった	15 (6.4%)	4 (4.8%)	7 (7.1%)	2 (4.8%)
合計	236 (100%)	83 (100%)	99 (100%)	42 (100%)

問 41(3)への無回答(1 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 12 名を含む。

**<留意点>**

問 41(2)において、「相談したいことはなかった」と回答した人の中には、客観的には相談支援センターを活用することが有用と考えられるケースがあった可能性がある。

## 教育の継続

### がん診断時の就学状況

問 35. 患者さんは、がんと診断された時、就学していましたか。  
 回答選択肢：{はい；いいえ}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35	回答者全体	「はい」と回答した人の割合
結果	50.6%	

#### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

#### <がん種別の結果>

「はい」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 51.1%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 47.9%、【脳腫瘍患者】で 53.5%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.45)。

#### 【問 35】

がん種 就学状況	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
はい	518 (50.6%)	245 (51.1%)	179 (47.9%)	68 (53.5%)
いいえ	506 (49.4%)	234 (48.9%)	195 (52.1%)	59 (46.5%)
合計	1024 (100%)	479 (100%)	374 (100%)	127 (100%)

問 35 への無回答(5 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】では、患者のがんと診断された時「小学校」に就学していたと回答した人が最も多く(各々50.8%, 66.2%)、2 番目が「中学校」であった(各々24.8%, 22.1%)。

【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】でも最多は「小学校」の 34.5%であったが、2 番目は「高等学校」の 31.1%であった。

【問 35a】

問 35 で「はい」と回答した人の分布(就学していた学校) (合計 518 名)

就学先 \ がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
小学校	242 (47.2%)	123 (50.8%)	61 (34.5%)	45 (66.2%)
中学校	129 (25.1%)	60 (24.8%)	49 (27.7%)	15 (22.1%)
高等学校	105 (20.5%)	39 (16.1%)	55 (31.1%)	5 (7.4%)
特別支援学校	12 (2.3%)	9 (3.7%)	3 (1.7%)	0 (0%)
大学(短期大学を含む)	12 (2.3%)	4 (1.7%)	4 (2.3%)	3 (4.4%)
その他	13 (2.5%)	7 (2.9%)	5 (2.8%)	0 (0.0%)
合計	513 (100%)	242 (100%)	177 (100%)	68 (100%)

問 35a への無回答(5 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 26 名を含む。

<留意点>

問 35 で「いいえ」と回答した患者の中には未就学児のみならず、他の理由で就学していなかった人(高等学校や大学に進学しなかった人等)も含まれる。

## 転校・休学・退学の経験

問 36～39 はがんと診断された時に、就学していた方に伺います。

問 36(1). 教育について、がん治療のために以下のようなことがありましたか。

複数当てはまる場合は直近のものについてお答えください。

【 A 】を【 B 】している (いた)。(左記に当てはまらない場合の選択肢【 C 】)

回答選択肢 A: {小学校; 中学校; 高等学校; 特別支援学校; 大学(短期大学を含む); その他}

回答選択肢 B: {転校(転籍・副籍を含みます); 休学; 退学; その他}

回答選択肢 C: {上記のようなことはなかった; わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36(1)	がんと診断された時就学していたと回答した人 *1	転校・休学・退学を経験したと回答した人の 割合*2
結果	<b>87.5%</b>	

\*1 問 35 に「はい」と回答した人

\*2 「上記のようなことはなかった」「わからない」以外と回答した人

回答選択肢 A と C の回答における人数(割合)の内訳は、「小学校」206 (41.0%)、「中学校」118 (23.5%)、「高等学校」80 (15.9%)、「特別支援学校」12 (2.4%)、「大学(短期大学を含む)」14 (2.8%)、「その他」10 (2.0%)、「上記のようなことはなかった」63 (12.5%)、「わからない」0 (0%)であった(無回答 15 名は除外)。

分子に該当する回答について、在籍校別の内訳(合計 440 名)

	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
転校	167 (81.1%)	70 (59.3%)	14 (17.5%)	7 (58.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
休学	34 (16.5%)	43 (36.4%)	49 (61.3%)	4 (33.3%)	11 (78.6%)	4 (40.0%)
退学	1 (0.5%)	1 (0.8%)	7 (8.8%)	1 (8.3%)	2 (14.3%)	4 (40.0%)
その他	4 (1.9%)	4 (3.4%)	10 (12.5%)	0 (0.0%)	1 (7.1%)	2 (20.0%)
合計	206 (100%)	118 (100%)	80 (100%)	12 (100%)	14 (100%)	10 (100%)

在籍校を「小学校」もしくは「中学校」と回答した人は「転校」したと回答した人がそれぞれ 81.1%、59.3%と最多である一方、「高等学校」に在籍していた人は「休学」したと回答した人が 61.3%と最多であった。また、「退学」したと回答した人は在籍校が「小学校」、「中学校」の回答者では 1%未満(それぞれ 0.5%、0.8%)であるが、「高等学校」では 8.8%であった。

<成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「上記のようなことはなかった」以外を回答した人は【造血器腫瘍患者】で93.3%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で79.9%、【脳腫瘍患者】で84.6%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に高かった(各々 $P<0.01$ ,  $P=0.03$ )。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P=0.41$ )。

#### 造血器腫瘍患者(合計 245 名)

	小学校	中学校	高等学校	特別支援学校	大学	その他
転校	106 (89.8%)	37 (71.2%)	6 (15.8%)	3 (42.9%)	0 (0%)	0 (0%)
休学	10 (8.5%)	13 (25.0%)	24 (63.2%)	4 (57.1%)	3 (60.0%)	1 (33.3%)
退学	1 (0.8%)	0 (0%)	5 (13.2%)	0 (0%)	2 (40.0%)	2 (66.7%)
その他	1 (0.8%)	2 (3.8%)	3 (7.9%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
合計	118 (100%)	52 (100%)	38 (100%)	7 (100%)	5 (100%)	3 (100%)

問 36(1)への無回答(6名)、「上記のようなことはなかった」と回答(16名)した人は除外。

#### 固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)(合計 179 名)

	小学校	中学校	高等学校	特別支援学校	大学	その他
転校	35 (74.5%)	18 (46.2%)	7 (20.6%)	4 (80.0%)	0 (0%)	0 (0%)
休学	10 (21.3%)	20 (51.3%)	19 (55.9%)	0 (0%)	7 (87.5%)	2 (33.3%)
退学	0 (0%)	0 (0%)	1 (2.9%)	1 (20.0%)	0 (0%)	2 (33.3%)
その他	2 (4.3%)	1 (2.6%)	7 (20.6%)	0 (0%)	1 (12.5%)	2 (33.3%)
合計	47 (100%)	39 (100%)	34 (100%)	5 (100%)	8 (100%)	6 (100%)

問 36(1)への無回答(5名)、「上記のようなことはなかった」と回答(35名)した人は除外。

#### 脳腫瘍患者(合計 68 名)

	小学校	中学校	高等学校	特別支援学校	大学	その他
転校	18 (58.1%)	13 (65.0%)	1 (33.3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
休学	12 (38.7%)	7 (35.0%)	2 (66.7%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)
退学	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
その他	1 (3.2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
合計	31 (100%)	20 (100%)	3 (100%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)

問 36(1)への無回答(3名)、「上記のようなことはなかった」と回答(10名)した人は除外。

### <留意点>

回答選択肢 C の「わからない」を回答した人はいなかった。

## 就学支援制度の利用

問 36(2). 転校・休学・退学した方にお尋ねします。

治療中に利用したものについてお答えください(当てはまるものすべてに○)。

回答選択肢：{原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた；病院内等に設置された特別支援学級(病室への訪問を含む)で授業を受けた；ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた；学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた；原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補習を受けた；家庭教師などを病院へ派遣し、学習した；利用したものはない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36(2)	転校・休学・退学を経験したと回答した人*1	治療中に何らかの就学支援制度を利用したと回答した人の割合*2
結果	75.9%	

\*1 問 35 に「はい」と回答し、問 36(1)で回答選択肢 A,B を選択した人

\*2 「利用したものはない」以外の回答者

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「利用したものはない」以外を回答した人は【造血器腫瘍患者】で 85.5%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 61.8%、【脳腫瘍患者】で 74.1%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に高かった(各々 $P < 0.01$ ,  $P = 0.04$ )。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P = 0.11$ )。

転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布(合計 440 名)

がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
就学支援				
原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた	14 (3.3%)	11 (5.0%)	2 (1.5%)	1 (1.9%)
病院内等に設置された特別支援学級(病室への訪問を含む)で授業を受けた	297 (69.6%)	175 (79.5%)	71 (54.2%)	37 (68.5%)
ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた	9 (2.1%)	6 (2.7%)	2 (1.5%)	1 (1.9%)
学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた	18 (4.2%)	12 (5.5%)	5 (3.8%)	1 (1.9%)
原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補習を受けた	21 (4.9%)	12 (5.5%)	5 (3.8%)	3 (5.6%)
家庭教師などを病院へ派遣し、学習した	2 (0.5%)	1 (0.5%)	1 (0.8%)	0 (0.0%)
利用したものはない	103 (24.1%)	32 (14.5%)	50 (38.2%)	14 (25.9%)

複数回答可(合計 427 名)。問 36(2)への無回答(13 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 22 名を含む。

#### <転校・休学・退学を経験した時の在籍校別の結果>

在籍校が「小学校」もしくは「中学校」であった人の中では、「病院内等に設置された特別支援学級(病室への訪問を含む)で授業を受けた」と回答した人が最も多かった(各々90.7%, 77.6%)。一方「高等学校」に在籍していた人の中では、「利用したものはない」と回答した人が 61.1%と最多であった。



転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布(合計 440 名)

在籍校 就学支援	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
原籍校の教員が病院や自宅等に来て授業を受けた	7 (3.4%)	1 (0.9%)	4 (5.6%)	2 (16.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
病院内等に設置された特別支援学級(病室への訪問を含む)で授業を受けた	185 (90.7%)	90 (77.6%)	14 (19.4%)	8 (66.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた	5 (2.5%)	0 (0.0%)	3 (4.2%)	1 (8.3%)	0 (0%)	0 (0%)
学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた	1 (0.5%)	8 (6.9%)	8 (11.1%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11.1%)
原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補習を受けた	3 (1.5%)	8 (6.9%)	8 (11.1%)	1 (8.3%)	0 (0%)	1 (11.1%)
家庭教師などを病院へ派遣し、学習した	0 (0%)	1 (0.9%)	1 (1.4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
利用したものはない	14 (6.9%)	20 (17.2%)	44 (61.1%)	4 (33.3%)	14 (100%)	7 (77.8%)

複数回答可(合計 427 名; 小学校 204 名、中学校 116 名、高等学校 72 名、特別支援学校 12 名、大学 14 名、その他 9 名)。問 36(2)への無回答(13 名)は除外。

在籍校が「高等学校」であった人のうち、「利用したものはない」と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 52.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 64.3%、【脳腫瘍患者】で 100%であった。3 群間で統計的検定を行ったところ有意差はなかった (P=0.27)。

#### <留意点>

特記事項なし。

## 復学の経験

問 36(3). 転校・休学・退学した方にお尋ねします。

その後、復学しましたか。

回答選択肢：{(少なくとも一度は)復学した；(一度も)復学していない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36(3)	転校・休学・退学を経験したと回答した人*	「復学した」と回答した人の割合
結果	92.6%	

\*問 35 に「はい」と回答し、問 36(1)で回答選択肢 A,B を選択した人

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「復学した」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 92.5%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 92.2%、【脳腫瘍患者】で 94.3%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.87)。

### 【問 36(3)】

転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布(合計 440 名)

がん種 復学状況	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
復学した	386 (92.6%)	197 (92.5%)	119 (92.2%)	50 (94.3%)
復学していない	31 (7.4%)	16 (7.5%)	10 (7.8%)	3 (5.7%)
合計	417 (100%)	213 (100%)	129 (100%)	53 (100%)

問 36(3)への無回答(23 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 22 名を含む。

### 【問 36(3-1)】

「復学した」と回答した人の分布(復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮があったか)(合計 386 名)

がん種 復学への配慮	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
あった	349 (92.1%)	184 (94.8%)	99 (85.3%)	46 (93.9%)
なかった	18 (4.7%)	5 (2.6%)	10 (8.6%)	3 (6.1%)
わからない	12 (3.2%)	5 (2.6%)	7 (6.0%)	0 (0%)
合計	379 (100%)	194 (100%)	116 (100%)	49 (100%)

問 36(3-1)への無回答(7 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 20 名を含む。

【問 36(3-2)】

「復学していない」と回答した人の分布(復学していない理由)(合計 31 名)

復学していない理由	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
学校側の協力が得られにくい	1 (3.3%)	1 (6.3%)	0 (0%)	0 (0%)
患者の気持ちが復学に向かない	7 (23.3%)	4 (25.0%)	2 (22.2%)	1 (33.3%)
身体的に難しい(治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)	19 (63.3%)	9 (56.3%)	6 (66.7%)	2 (66.7%)
その他	4 (13.3%)	2 (12.5%)	2 (22.2%)	0 (0%)

複数回答可(合計 30 名)。問 36(3-2)への無回答(1 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 2 名を含む。

〈転校・休学・退学を経験した時の在籍校別の結果〉

【問 36(3)】

転校・休学・退学を経験したと回答した人の分布(合計 440 名)

復学状況	在籍校					
	小学校	中学校	高等学校	特別支援学校	大学	その他
復学した	191 (96.0%)	102 (91.9%)	63 (87.5%)	11 (91.7%)	12 (92.3%)	7 (70.0%)
復学していない	8 (4.0%)	9 (8.1%)	9 (12.5%)	1 (8.3%)	1 (7.7%)	3 (30.0%)
合計	199 (100%)	111 (100%)	72 (100%)	12 (100%)	13 (100%)	10 (100%)

問 36(3)への無回答(23 名)は除外。

【問 36(3-1)】

「復学した」と回答した人の分布(復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮があったか)(合計 386 名)

復学への配慮	在籍校					
	小学校	中学校	高等学校	特別支援学校	大学	その他
あった	179 (94.7%)	90 (91.8%)	58 (92.1%)	10 (90.9%)	8 (66.7%)	4 (66.7%)
なかった	4 (2.1%)	7 (7.1%)	3 (4.8%)	0 (0%)	3 (25.0%)	1 (16.7%)
わからない	6 (3.2%)	1 (1.0%)	2 (3.2%)	1 (9.1%)	1 (8.3%)	1 (16.7%)
合計	189 (100%)	98 (100%)	63 (100%)	11 (100%)	12 (100%)	6 (100%)

問 36(3-1)への無回答(7 名)は除外。

【問 36(3-2)】

「復学していない」と回答した人の分布(復学していない理由)(合計 31 名)

在籍校 復学 して いない理由	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
学校側の 協力が 得られにくい	0 (0%)	0 (0%)	1 (11.1%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
患者の気持 ちが復学に向 かない	2 (25.0%)	0 (0%)	3 (33.3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (66.7%)
身体的に難し い(治療中で 医師からの許 可が出ていな い、亡くなっ ている)	5 (62.5%)	6 (75.0%)	5 (55.6%)	1 (100%)	1 (100%)	1 (33.3%)
その他	1 (12.5%)	2 (25.0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (33.3%)

複数回答可(合計 30 名; 小学校 8 名、中学校 8 名、高等学校 9 名、特別支援学校 1 名、大学 1 名、その他 3 名)。問 36(3-2)への無回答(1 名)は除外。

<留意点>

特記事項なし。

## 教育支援に関する医療スタッフからの説明

問 37. 治療を始める前に教育の支援等について、病院の医療スタッフから話がありましたか。  
回答選択肢：{あった；なかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 37	がんと診断された時就学していたと回答した人*	「あった」と回答した人の割合
結果	68.1%	

\*問 35 に「はい」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「あった」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 76.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 54.1%、【脳腫瘍患者】で 76.1%であった。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】は【造血器腫瘍患者】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に低かった(各々 $P < 0.01$ ,  $P < 0.01$ )。【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった ( $P = 0.98$ )。

### 【問 37】

がんと診断された時就学していたと回答した人の分布(合計 518 名)

医療 スタッフからの説明	がん種 全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
あった	343 (68.1%)	184 (76.0%)	93 (54.1%)	51 (76.1%)
なかった	137 (27.2%)	47 (19.4%)	71 (41.3%)	13 (19.4%)
わからない	24 (4.8%)	11 (4.5%)	8 (4.7%)	3 (4.5%)
合計	504 (100%)	242 (100%)	172 (100%)	67 (100%)

問 37 への無回答(14 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 23 名を含む。

### 【問 37(1)】

問 37 で説明が「なかった」と回答した人の分布(説明を必要としていたか) (合計 137 名)

説明の必要性	がん種 全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
必要としていた	33 (27.7%)	15 (33.3%)	14 (23.3%)	3 (27.3%)
必要としていなかった	86 (72.3%)	30 (66.7%)	46 (76.7%)	8 (72.7%)
合計	119 (100%)	45 (100%)	60 (100%)	11 (100%)

問 37(1)への無回答(18 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 3 名を含む。

<診断時在籍校別の結果>

【問 37】

がんと診断された時就学していたと回答した人の分布(合計 518 名)

在籍校 医療 スタッフ からの説明	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
あった	204 (85.7%)	97 (78.2%)	28 (27.2%)	6 (50.0%)	1 (9.1%)	3 (27.3%)
なかった	27 (11.3%)	21 (16.9%)	68 (66.0%)	6 (50.0%)	9 (81.8%)	5 (45.5%)
わからない	7 (2.9%)	6 (4.8%)	7 (6.8%)	0 (0%)	1 (9.1%)	3 (27.3%)
合計	238 (100%)	124 (100%)	103 (100%)	12 (100%)	11 (100%)	11 (100%)

問 37、問 35a への無回答(それぞれ 14 名、5 名)は除外。

在籍校が「高等学校」であった人のうち、「なかった」と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 66.7%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 69.8%、【脳腫瘍患者】で 40.0%であった。3 群間で統計的検定を行ったところ有意差はなかった (P=0.44)。

【問 37(1)】

問 37 で説明が「なかった」と回答した人の分布(説明を必要としていたか)(合計 137 名)

在籍校 説明の 必要性	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
必要と していた	10 (38.5%)	2 (11.1%)	19 (33.3%)	1 (16.7%)	1 (14.3%)	0 (0%)
必要として いなかった	16 (61.5%)	16 (88.9%)	38 (66.7%)	5 (83.3%)	6 (85.7%)	5 (100%)
合計	26 (100%)	18 (100%)	57 (100%)	6 (100%)	7 (100%)	5 (100%)

問 37(1)への無回答(18 名)は除外。

<留意点>

特記事項なし。

## 学校関係者への相談

問 38. 学校の関係者に患者さんが『がんと診断されたこと』を話しましたか。

回答選択肢：{話した；話さなかった；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 38	がんと診断された時就学していたと回答した人*	「話した」と回答した人の割合
結果	96.7%	

\*問 35 に「はい」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「話した」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 98.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 94.3%、【脳腫瘍患者】で 95.6%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】よりも統計的有意に高かった(P=0.01)。【造血器腫瘍患者】と【脳腫瘍患者】、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】ではいずれも統計的有意差はなかった(各々 P=0.09, P=0.69)。

### 【問 38】

がんと診断された時就学していたと回答した人の分布(合計 518 名)

学校 関係者に話したか	がん種			
	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
話した	495 (96.7%)	240 (98.8%)	166 (94.3%)	65 (95.6%)
話さなかった	15 (2.9%)	2 (0.8%)	10 (5.7%)	2 (2.9%)
わからない	2 (0.4%)	1 (0.4%)	0 (0%)	1 (1.5%)
合計	512 (100%)	243 (100%)	176 (100%)	68 (100%)

問 38 への無回答(6 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 25 名を含む。

【問 38(1)】

問 38 で「話した」と回答した人の分布(誰に話したか) (合計 495 名)

話した相手	がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
担任や学年主任の先生・養護 教諭・校長先生(学校内の先生)		483 (99.2%)	233 (98.7%)	163 (100%)	64 (98.5%)
同級生		101 (20.7%)	51 (21.6%)	33 (20.2%)	11 (16.9%)
同級生の親(PTA 含む)		102 (20.9%)	55 (23.3%)	27 (16.6%)	16 (24.6%)
教育委員会		15 (3.1%)	10 (4.2%)	2 (1.2%)	2 (3.1%)
その他		7 (1.4%)	3 (1.3%)	2 (1.2%)	2 (3.1%)

複数回答可(合計 487 名)。問 38(1)への無回答(8 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 23 名を含む。

<診断時在籍校別の結果>

【問 38】

がんと診断された時就学していたと回答した人の分布(合計 518 名)

学校 関係者に 話したか	在籍校	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
話した		233 (97.1%)	124 (96.9%)	102 (97.1%)	12 (100%)	8 (72.7%)	11 (100%)
話さなかった		6 (2.5%)	3 (2.3%)	3 (2.9%)	0 (0%)	3 (27.3%)	0 (0%)
わからない		1 (0.4%)	1 (0.8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
合計		240 (100%)	128 (100%)	105 (100%)	12 (100%)	11 (100%)	11 (100%)

問 38、問 35a への無回答(それぞれ 6 名、5 名)は除外。

【問 38(1)】

問 38 で「話した」と回答した人の分布(誰に話したか)(合計 495 名)

話した 相手	在籍校	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
学校内の 先生		230 (100%)	122 (100%)	101 (100%)	12 (100%)	4 (57.1%)	10 (90.9%)
同級生		30 (13.0%)	26 (21.3%)	36 (35.6%)	0 (0%)	3 (42.9%)	4 (36.4%)
同級生の親 (PTA 含む)		62 (27.0%)	19 (15.6%)	15 (14.9%)	2 (16.7%)	0 (0%)	2 (18.2%)
教育委員会		10 (4.3%)	2 (1.6%)	1 (1.0%)	1 (8.3%)	0 (0%)	0 (0%)
その他		1 (0.4%)	0 (0%)	2 (2.0%)	0 (0%)	3 (42.9%)	1 (9.1%)

複数回答可(合計 483 名; 小学校 230 名、中学校 122 名、高等学校 101 名、特別支援学校 12 名、大学 7 名、その他 11 名)。問 38(1)、問 35a への無回答(それぞれ 8 名、5 名。計 12 名)は除外。

<留意点>

特記事項なし。



## がん治療と教育の両立

以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください。  
 問 39. 患者さんの治療中に、学校や教育関係者から治療と教育を両方続けられるような配慮があった。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない；わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 39	がんと診断された時就学していたと回答した人*	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	<b>76.6%</b>	

\*問 35 に「はい」と回答した人

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人は【造血器腫瘍患者】で 79.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 73.6%、【脳腫瘍患者】で 76.5%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.33)。

がんと診断された時就学していたと回答した人の分布(合計 518 名)

治療と教育の両立 \ がん種	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
	とてもそう思う	276 (54.2%)	146 (60.3%)	89 (51.1%)
ある程度そう思う	114 (22.4%)	47 (19.4%)	39 (22.4%)	21 (30.9%)
ややそう思う	40 (7.9%)	19 (7.9%)	14 (8.0%)	5 (7.4%)
どちらともいえない	36 (7.1%)	13 (5.4%)	15 (8.6%)	4 (5.9%)
そう思わない	29 (5.7%)	13 (5.4%)	10 (5.7%)	4 (5.9%)
わからない	14 (2.8%)	4 (1.7%)	7 (4.0%)	3 (4.4%)
合計	509 (100%)	242 (100%)	174 (100%)	68 (100%)

問 39 への無回答(9 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 25 名を含む。

<診断時在籍校別の結果>

がんと診断された時就学していたと回答した人の分布(合計 518 名)

在籍校 治療と 教育の両立	小学校	中学校	高等学校	特別支援 学校	大学	その他
とてもそう思う	146 (61.1%)	63 (49.6%)	52 (50.0%)	6 (50.0%)	3 (27.3%)	5 (45.5%)
ある程度 そう思う	47 (19.7%)	40 (31.5%)	17 (16.3%)	3 (25.0%)	3 (27.3%)	1 (9.1%)
ややそう思う	22 (9.2%)	5 (3.9%)	8 (7.7%)	1 (8.3%)	1 (9.1%)	3 (27.3%)
どちらとも いえない	12 (5.0%)	9 (7.1%)	11 (10.6%)	1 (8.3%)	2 (18.2%)	0 (0%)
そう思わない	7 (2.9%)	7 (5.5%)	14 (13.5%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (9.1%)
わからない	5 (2.1%)	3 (2.4%)	2 (1.9%)	1 (8.3%)	2 (18.2%)	1 (9.1%)
合計	239 (100%)	127 (100%)	104 (100%)	12 (100%)	11 (100%)	11 (100%)

問 39、問 35a への無回答(それぞれ 9 名、5 名)は除外。

<留意点>

特記事項なし。

### 3. がん医療の進歩・知識

#### 医療の進歩の実感

以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください。

問 40-1. 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩した。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法 (分子)
問 40-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	71.7%	

#### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は75.6%であった。

#### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で79.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で64.7%、【脳腫瘍患者】で62.5%であった。【造血器腫瘍患者】は【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】および【脳腫瘍患者】よりも統計的有意に高かった(各々 $P<0.01$ ,  $P<0.01$ )。【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】と【脳腫瘍患者】では統計的有意差はなかった( $P=0.65$ )。

がん種 医療の進歩	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	325 (31.8%)	192 (40.3%)	98 (26.2%)	26 (20.3%)
ある程度そう思う	408 (39.9%)	185 (38.8%)	144 (38.5%)	54 (42.2%)
ややそう思う	163 (15.9%)	62 (13.0%)	69 (18.4%)	28 (21.9%)
どちらともいえない	114 (11.2%)	36 (7.5%)	55 (14.7%)	19 (14.8%)
そう思わない	12 (1.2%)	2 (0.4%)	8 (2.1%)	1 (0.8%)
合計	1022 (100%)	477 (100%)	374 (100%)	128 (100%)

問 40-1 への無回答(7名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の43名を含む。

#### <留意点>

特記事項なし。

## がんに対する偏見

以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください。

問 40-3. 周囲の人が、がんに対する偏見をもっている。

回答選択肢：{とてもそう思う；ある程度そう思う；ややそう思う；どちらともいえない；そう思わない}

	対象(分母)	算出法 (分子)
問 40-3	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	24.5%	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 5.3%であった。ただし成人調査では、回答者が患者本人である場合のみ回答する設問となっていた。

### <がん種別の結果>

「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 24.7%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 24.9%、【脳腫瘍患者】で 23.4%であった。3群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.94)。

がん種 周囲の偏見	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
とてもそう思う	92 (9.0%)	36 (7.5%)	40 (10.7%)	11 (8.6%)
ある程度そう思う	159 (15.5%)	82 (17.2%)	53 (14.2%)	19 (14.8%)
ややそう思う	262 (25.6%)	134 (28.1%)	87 (23.3%)	35 (27.3%)
どちらともいえない	320 (31.3%)	146 (30.6%)	120 (32.1%)	41 (32.0%)
そう思わない	190 (18.6%)	79 (16.6%)	74 (19.8%)	22 (17.2%)
合計	1023 (100%)	477 (100%)	374 (100%)	128 (100%)

問 40-3 への無回答(6名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 44 名を含む。

### <留意点>

本調査は家族等の回答であるため、患者自身が感じたものとは違う可能性がある。

## 臨床試験の認知度

問 42. 臨床試験<sup>〔注〕</sup>とは何かを知っていますか。

回答選択肢： {よく知っている；ある程度知っている；聞いたことはあるが、あまり知らない；聞いたことがない}

〔注〕臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のこと

対象(分母)		算出法 (分子)
問 42	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	<b>67.5%</b>	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 39.7%であった。

### <がん種別の結果>

「よく知っている、ある程度知っている」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 68.8%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 64.9%、【脳腫瘍患者】で 72.4%であった。3群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.23)。

がん種 臨床試験	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
よく知っている	144 (14.1%)	62 (12.9%)	54 (14.6%)	22 (17.3%)
ある程度知っている	545 (53.4%)	268 (55.8%)	186 (50.3%)	70 (55.1%)
聞いたことはあるが、 あまり知らない	320 (31.4%)	148 (30.8%)	125 (33.8%)	32 (25.2%)
聞いたことがない	11 (1.1%)	2 (0.4%)	5 (1.4%)	3 (2.4%)
合計	1020 (100%)	480 (100%)	370 (100%)	127 (100%)

問 42 への無回答(9名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。

## ゲノム医療の認知度

問 43. ゲノム情報を活用したがん医療<sup>〔注〕</sup>について、知っていますか。

回答選択肢： {よく知っている；ある程度知っている；聞いたことはあるが、あまり知らない；聞いたことがない}

〔注〕ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づく治療を行うこと

	対象(分母)	算出法 (分子)
問 43	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	<b>29.3%</b>	

### <成人患者体験調査との比較>

成人調査において、同一の問いに対する結果は 17.0%であった。

### <がん種別の結果>

「よく知っている、ある程度知っている」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 30.0%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 27.0%、【脳腫瘍患者】で 34.4%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.26)。

がん種 ゲノム医療	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
よく知っている	36 (3.5%)	16 (3.3%)	16 (4.3%)	4 (3.1%)
ある程度知っている	263 (25.7%)	128 (26.7%)	84 (22.6%)	40 (31.3%)
聞いたことはあるが、あまり知らない	517 (50.6%)	244 (50.8%)	190 (51.2%)	60 (46.9%)
聞いたことがない	206 (20.2%)	92 (19.2%)	81 (21.8%)	24 (18.8%)
合計	1022 (100%)	480 (100%)	371 (100%)	128 (100%)

問 43 への無回答(7 名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

### <留意点>

令和元年 6 月にがんゲノム医療の遺伝子パネル検査が保険適用となったが、本調査はそれ以降に、成人調査はそれ以前(平成 30 年)に実施されている。

## 長期フォローアップの認知度

問 44. 長期フォローアップ<sup>〔注〕</sup>について、知っていますか。

回答選択肢： {よく知っている；ある程度知っている；聞いたことはあるが、あまり知らない；聞いたことがない}

〔注〕長期フォローアップ：治療終了後の晩期合併症の早期発見や予防を目的とした医療のこと

	対象(分母)	算出法 (分子)
問 44	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	<b>52.9%</b>	

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「よく知っている、ある程度知っている」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で 56.5%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で 48.5%、【脳腫瘍患者】で 50.8%であった。3 群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.06)。

がん種 長期 フォローアップ	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
よく知っている	161 (15.8%)	86 (17.9%)	53 (14.3%)	17 (13.3%)
ある程度知っている	380 (37.2%)	185 (38.5%)	127 (34.2%)	48 (37.5%)
聞いたことはあるが、 あまり知らない	267 (26.1%)	129 (26.9%)	101 (27.2%)	30 (23.4%)
聞いたことがない	214 (20.9%)	80 (16.7%)	90 (24.3%)	33 (25.8%)
合計	1022 (100%)	480 (100%)	371 (100%)	128 (100%)

問 44 への無回答(7名)は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 43 名を含む。

### <留意点>

半数以上の回答者が長期フォローアップを知っていると回答しているが、長期フォローアップの実態や患者、患者家族の体験については別途調査が必要である。

## 本人への調査

問 45. 今回は代諾者<sup>〔注〕</sup>の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、このような調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらう形で行うことについて、ご意見をお聞かせください。

回答選択肢： {本人に調査した方がよい；調査しても問題ない；調査しない方がよい；わからない}

〔注〕代諾者：患者さんの親権者、後見人その他これらに準ずる者のこと

	対象(分母)	算出法 (分子)
問 45	回答者全体	「本人に調査した方がよい、調査しても問題ない」と回答した人の割合
結果	<b>66.5%</b>	

回答者のうち、「本人に調査した方がよい」は14.6%であった。

### <成人患者体験調査との比較>

小児調査で初めて設定された問いである。

### <がん種別の結果>

「本人に調査した方がよい、調査しても問題ない」と回答をした人は【造血器腫瘍患者】で68.6%、【固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)】で66.8%、【脳腫瘍患者】で58.7%であった。3群間で統計的検定をしたところ、有意差はなかった (P=0.11)。

がん種 今後の調査	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
本人に調査した方がよい	148 (14.6%)	70 (14.7%)	50 (13.5%)	20 (15.9%)
調査しても問題ない	528 (52.0%)	257 (53.9%)	198 (53.4%)	54 (42.9%)
調査しない方がよい	93 (9.2%)	43 (9.0%)	31 (8.4%)	14 (11.1%)
わからない	247 (24.3%)	107 (22.4%)	92 (24.8%)	38 (30.2%)
合計	1016 (100%)	477 (100%)	371 (100%)	126 (100%)

問 45 への無回答 (13 名) は除外。全がんには、がんの種類を無回答(問 8 へ無回答)の 42 名を含む。

### <留意点>

特記事項なし。



---

---

## VI. 卷末資料

---

---

# 1. 小児患者体験調査票

## 見本

### 患者体験調査（小児版） アンケート用紙

こちらのアンケートの冊子を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。





# 見本

問 8. これまでに診断されたがんの種類をお答え下さい

(2種類以上の場合、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください)

- a. 白血病 → (問 9 を飛ばし、問 10 へお進みください)
- b. リンパ腫 → (問 9 を飛ばし、問 10 へお進みください)
- c. 脳腫瘍 (良性を含む)
- d. 神経芽腫
- e. 網膜芽細胞腫
- f. 腎腫瘍
- g. 肝腫瘍
- h. 骨腫瘍
- i. 軟部腫瘍
- j. 胚細胞性腫瘍
- k. その他 ( )

問 9. 問 8 で c-k をご選択された方に伺います。診断された時の転移についてお答えください。なお、複数回がんが診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい (○は 1 つ)

- a. 診断時、転移があった
- b. 診断時、転移はなかった
- c. わからない

# 見本

ここからは「診断・治療」のことについてお尋ねします

2種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください  
複数の病院で治療を受けた場合には、主に診療を受けた病院についてお答えください

問 10. なんらかの症状や健診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断)されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 2週間未満
- b. 2週間以上1ヶ月未満
- c. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- d. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- e. 6ヶ月以上
- f. わからない

問 11. 医師からがんと説明(確定診断)されてから、問6でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 診断される前に治療が開始されていた → (問12-15を飛ばし、問16へお進みください)
- b. 2週間未満
- c. 2週間以上1ヶ月未満
- d. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- e. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- f. 6ヶ月以上
- g. 治療していない(問6でbをご選択の方のみ○を付けてください)
- h. わからない

問 12. これまでに、セカンドオピニオン<sup>〔注〕</sup>を受けたことがありますか (a もしくは b をお選びください)

- a. ある
- b. ない
  - └─▶ 受けたいと思ったことがありますか (○は1つ)
    - b1. 受けたいと思ったことがある
    - b2. 受けたいと思ったことはない
    - b3. わからない

〔注〕セカンドオピニオン：診断や治療選択について、別の医療機関の医師に「第2の意見」を求めること

# 見本

問 13. 最初のがん治療が開始される前に医師からその治療による生殖機能への影響（妊よう性消失の可能性など）について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員お答えください（a-cのうち1つをお選びください）

- a. 説明はされていない  
 ↳ 説明を必要としていましたか（○は1つ）  
 a1. その時点で、必要としていた  
 a2. その時点では、必要としていなかった  
 a3. わからない
- b. 説明があった  
 ↳ それはどのような説明でしたか（○は1つ）  
 b1. 生殖機能への影響はない、という説明を受けた  
 b2. 生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった  
 b3. 生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった  
 b4. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった  
 b5. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先するべきと説明があった  
 b6. わからない
- c. わからない

問 14. 生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか。なお、この質問は、全員お答えください（a-cのうち1つをお選びください）

- a. 行った  
 b. 行わなかった  
 c. わからない

問 15. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

	そう 思わない	どちら ともい えない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と ても そう 思う
1. 「がんの治療」を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2. 「がんの治療」が始まる前に、患者さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明があった	1	2	3	4	5







# 見本

問 20. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療に関しどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください（○は 1 つ） なお、治療をされていない方は、この間は飛ばして問 21 へお進みください。

治療に際し	そう 思わない	ど ちら とも い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と て も そ う 思 う
1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用の予測などに見通しを持てた	1	2	3	4	5
3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができたと	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてく れていた	1	2	3	4	5
5. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
6. 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に 情報が共有されていた	1	2	3	4	5
7. 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
8. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
<b>患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか（○は 1 つ）</b>					
a. ない→(9 を飛ばして先の問いへお進みください)					
b. ある→(9 へお進みください)					
最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について					
9. （食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を 得ることができた	1	2	3	4	5
<b>患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した（医療機関を移った）ことがありますか（○は 1 つ）</b>					
手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もとの病院に戻って、治療を継続した場合も含まれます。					
a. ない→(10.11 を飛ばして先の問いへお進みください)					
b. ある→(10.11 へお進みください)					
10. 転院した（移った）先の医療機関を支障なく受診できた	1	2	3	4	5
11. 希望通りの医療機関に転院する（移る）ことができた	1	2	3	4	5







## 見本

問 29. 患者さん本人に誰が病名を伝えましたか（同席していた場合も含め、当てはまる方すべてに○をお付けください）

- a1. 主治医
- a2. 看護師
- a3. 医師、看護師以外の医療スタッフ
- a4. 家族
- a5. その他（                      ）

# 見本

ここからはご家族の「就労」のことについてお尋ねします

問 30. 患者さんをケアするためにご家族のうちに誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか（a もしくは b をお選び下さい）なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含みます。

- a. はい
- b. いいえ

問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います  
（複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください）  
変えた方がいない場合は、問 35 へお進みください

問 31. 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください（○は 1 つ）

- a1. 正社員
- a2. 個人事業主
- a3. 契約職員・委託職員
- a4. パート・アルバイト
- a5. 派遣職員
- a6. その他( )

問 32. 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか（○は 1 つ）

- a. 退職・廃業した
- b. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった
- c. 転職した
- d. 短時間勤務や時差出勤などを利用した
- e. 上記 a-d のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった
- f. わからない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 33. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	どちらとも いえない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	とても そう 思う	わ か ら な い
1. 患者さんの治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった	1	2	3	4	5	6





# 見本

ここからは患者さん本人の「教育」のことについてお尋ねします

問 35. 患者さんは、がんと診断された時、就学していましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. はい

└─▶ 就学していた学校についてお答えください(○は1つ)

a1. 小学校

a2. 中学校

a3. 高等学校

a4. 特別支援学校

a5. 大学 (短期大学を含む)

a6. その他( )

b. いいえ

問 36～39 は、がんと診断された時に、就学していた方に伺います  
就学していなかった方は、問 40 へお進みください

# 見本

問 36. 治療・療養した以降の就学や教育状況についてお答えください

(1) 教育について、がん治療のために以下のようなことがありましたか (a,b または c、d からお選びください)

小学校・中学校等、複数当てはまる場合は直近のものについてお答えください

A は a1-7 から、B は b1-4 からひとつずつ選んでください (○は a,b それぞれ 1 つ)

【 A 】を	【 B 】している (した)。
a1. 小学校	b1. 転校 (転籍・副籍を含みます)
a2. 中学校	b2. 休学
a3. 高等学校	b3. 退学
a4. 特別支援学校	b4. その他 ( )
a5. 大学 (短期大学を含む)	
a6. その他 ( )	

c. 上記のようなことはなかった (問 34 へお進みください)

d. わからない (問 34 へお進みください)

(2) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

治療中に利用したのものについてお答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた
- b. 病院内等に設置された特別支援学級 (病室への訪問を含む) で授業を受けた
- c. ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた
- d. 学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた
- e. 原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補修を受けた
- f. 家庭教師などを病院へ派遣し、学習した
- g. 利用したものはなし

(3) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

その後、復学しましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. (少なくとも一度は) 復学した

└─▶ 復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮がありましたか (○は 1 つ)

- a1. あった
- a2. なかった
- a3. わからない

b. (一度も) 復学していない

└─▶ 復学していない理由はなんですか (当てはまるものすべてに○)

- b1. 学校側の協力が得られにくい
- b2. 患者さんの気持ちが復学に向かない
- b3. 身体的に難しい (治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)
- b4. その他 ( )

復学を難しくしている理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください



# 見本

ここからは現在のあなたのお考えについてお尋ねします

問 40. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

		そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1.	一般の人がつけられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	5
2.	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・ 場所が十分ある	1	2	3	4	5
3.	周囲の人が、がんに対する偏見を持っている	1	2	3	4	5

問 41. 相談支援センター<sup>〔注〕</sup>を知っていますか（a もしくは b をお選び下さい）

a. 知っている

└─▶ これまでに、相談支援センターを利用したことがありますか

a1. 利用したことはない

利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）

a2. 必要としていたときには知らなかった

a3. 相談したいことはなかった

a4. 何を相談する場なのかわからなかった

a5. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 相談を受け止めてもらえるか自信がなかった

a7. 他の患者の目が気になった

a8. その他（ ）

a9. 利用したことがある

相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は1つ）

a10. とても役に立った

a11. ある程度役に立った

a12. やや役に立った

a13. どちらともいえない

a14. 役に立たなかった

b. 知らない

〔注〕 相談支援センター：全国の小児がん拠点病院、がん診療連携拠点病院などに設置されている病気や療養生活などに関する相談窓口

# 見本

問 42. 臨床試験<sup>〔注〕</sup>とは何か知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

〔注〕 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のこと

問 43. ゲノム情報を活用したがん医療<sup>〔注〕</sup>について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

〔注〕 ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づく治療を行うこと

問 44. 長期フォローアップ<sup>〔注〕</sup>について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

〔注〕 長期フォローアップ：治療終了後の晩期合併症の早期発見や予防を目的とした医療のこと

問 45. 今回は代諾者<sup>〔注〕</sup>の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、このような調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらう形で行うことについて、ご意見をお聞かせください。 (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. 本人に調査した方がよい
- b. 調査しても問題ない。
- c. 調査しないほうがよい
- d. わからない

〔注〕 代諾者：患者さんの親権者、後見人その他これらに準ずる者のこと

問 45 の回答を選択された理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください  
調査は以上です。ご協力ありがとうございました。  
ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

# 見本

問 46～52 は、がんと診断されたことがない患者さんについて伺います

<現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください>

現在通院中の病気がない場合は、2014 年または 2016 年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 46. 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください（当てはまるものすべてに○）

- a. 腎疾患
- b. 呼吸器疾患
- c. 心疾患
- d. 内分泌疾患
- e. 膠原病
- f. 糖尿病
- g. 先天性代謝異常
- h. 血液疾患
- i. 免疫疾患
- j. 神経・筋疾患
- k. 消化器疾患
- l. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- m. 皮膚疾患
- n. 骨系統疾患
- o. 脈管系疾患
- p. その他( )

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 47. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ちら とも いえ ない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と ても そう 思う
1. 治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5







# 見本

各質問へのご意見や、その他気づかれた点をご自由にお書きください

たくさんの方の質問の回答にご協力頂き、ありがとうございました

## 2. 地域別、母集団の数、調査票の発送数・回収数

本調査に参加した施設の数や母集団、調査票の発送数および回収数を地方厚生局の管轄する地域ブロックごとに集計した。

【北海道ブロック】 北海道

【東北ブロック】 青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県

【関東・甲信越ブロック】 茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、新潟県、山梨県、長野県

【東海・北陸ブロック】 富山県、石川県、岐阜県、静岡県、愛知県、三重県

【近畿ブロック】 福井県、滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県

【中国・四国ブロック】 鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、徳島県、香川県、愛媛県、高知県

【九州・沖縄ブロック】 福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県

### 1) 地域ブロック別調査参加施設

①院内がん登録参加施設：2014年または2016年に院内がん登録全国集計に参加した施設で、診断当時18歳以下、かつ、初回治療を受けた全悪性腫瘍の患者がいる施設

②調査対象施設：①に該当する施設で、診断当時18歳以下、かつ、初回治療を受けた全悪性腫瘍の患者が2014年、2016年のいずれかで年間4症例以上いる施設(年間最大3症例以下は除外)

③調査参加施設：②に該当する施設で、実際に調査に参加した施設

地域 ブロック名	①院内がん登録参加施設			②調査対象施設			③調査参加施設		
	全数	小児 拠点*1	その他 *2	全数	小児 拠点*1	その他 *2	全数	小児 拠点*1	その他 *2
北海道	17	1	16	6	1	5	4	1	3
東北	32	1	31	11	1	10	6	1	5
関東・甲信越	122	4	118	48	4	44	30	2	28
東海・北陸	62	2	60	26	2	24	17	2	15
近畿	72	5	67	24	5	19	16	5	11
中国・四国	43	1	42	17	1	16	15	1	14
九州・沖縄	52	1	51	21	1	20	9	0	9
合計	400	15	385	153	15	138	97	12	85

\*1 「小児拠点」とは、2016年時点で小児がん拠点病院となっている施設を示す。

\*2 「その他」とは、2016年時点で小児がん拠点病院に指定されていない施設を示す。

2) 地域ブロック別母集団分布、発送数、回収数、回収率

全体母集団：上記 1)-①の抽出条件（院内がん登録参加施設）における母集団

対象母集団：上記 1)-②の抽出条件（調査対象施設）における母集団

なお、母集団数は、2014 年および 2016 年院内がん登録症例数を合算している。

地域ブロック名	全体 母集団	対象 母集団	発送数	回収数	回収率
北海道	180	158	101	44	43.6%
東北	341	299	125	59	47.2%
関東・甲信越	1573	1407	795	372	46.8%
東海・北陸	662	592	483	235	48.7%
近畿	808	704	484	256	52.9%
中国・四国	402	351	321	169	52.6%
九州・沖縄	536	483	202	86	42.6%
合計	4502	3994	2511	1221	48.6%

\*発送数および回収数には、非がん患者を含む。

### 3. 調査結果

本項では無回答を含めた調査結果を示す。

#### 1. 全体回答分布(がん患者)

問1で調査に参加することを同意した人のうち、

問5. 「がんと診断されたことがありますか」において「ある」と回答した人の回答分布 (問2~3, 6~45)

問2 記入者はどなたですか (a-eのうち1つをお選びください) なお、記入者の方は20歳以上の方でお願いします。

	回答数	%
a 父	147	14.3%
b 母	869	84.5%
c 祖父	1	0.1%
d 祖母	3	0.3%
e その他	7	0.7%
無回答	2	0.2%
合計	1029	100%

問3 患者さんの性別をお答えください(○は1つ)

	回答数	%
a 男性	604	58.7%
b 女性	425	41.3%
無回答	0	0%
合計	1029	100%

問6 がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください(aもしくはbをお選びください)(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

	回答数	%
a 治療した	989	96.1%
b 治療しなかった	12	1.2%
無回答	28	2.7%
合計	1029	100%

問 6a 当てはまる治療すべてに○を付けてください(対象：問 6 で「治療した」と回答した人)

		回答数	%
a1	手術(内視鏡治療を含む)	483	48.8%
a2	化学療法(分子標的治療、免疫療法を含む)	872	88.2%
a3	造血細胞移植(同種移植、自家移植を含む)	191	19.3%
a4	放射線治療(陽子線治療、重粒子線治療などを含む)	338	34.2%
a5	緩和ケア	75	7.6%
a6	その他	5	0.5%
	無回答	3	0.3%

\*複数回答設問

問 7 患者さんの直近 1 か月のがん治療についてお答えください(a-f のうち 1 つをお選びください)(2 種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

		回答数	%
a	がん治療を終了し、通院も終了している	24	2.3%
b	がん治療を終了したが、経過観察のため通院している	812	78.9%
c	がん治療中	44	4.3%
d	治療していない	17	1.7%
e	亡くなっている	103	10.0%
f	その他	0	0%
	無回答	29	2.8%
	合計	1029	100%

問 7c 当てはまる治療すべてに○を付けてください(対象：問 7 で「治療中」と回答した人)

		回答数	%
c1	手術(内視鏡治療を含む)	6	13.6%
c2	化学療法(分子標的治療、免疫療法を含む)	31	70.5%
c3	造血細胞移植(同種移植、自家移植を含む)	2	4.5%
c4	放射線治療(陽子線治療、重粒子線治療などを含む)	6	13.6%
c5	緩和ケア	4	9.1%
c6	その他	3	6.8%
	無回答	1	2.3%

\*複数回答設問

問 8 これまでに診断されたがんの種類をお答え下さい（2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○を付けた上で、直近のものに◎をつけてください）

		回答数	%
a	白血病	401	39.0%
b	リンパ腫	83	8.1%
c	脳腫瘍(良性を含む)	136	13.2%
d	神経芽腫	61	5.9%
e	網膜芽細胞腫	43	4.2%
f	腎腫瘍	22	2.1%
g	肝腫瘍	35	3.4%
h	骨腫瘍	55	5.3%
i	軟部腫瘍	44	4.3%
j	胚細胞性腫瘍	41	4.0%
k	その他	84	8.2%
	無回答	44	4.3%

\*複数回答設問

問 9 問 8 で c-k をご選択された方に伺います。診断された時の転移についてお答えください。なお、複数回がんと診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい（○は1つ）

		回答数	%
a	診断時、転移があった	108	21.3%
b	診断時、転移はなかった	356	70.2%
c	わからない	18	3.6%
	無回答	25	4.9%
	合計	507	100%

【2種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください。

複数の病院で治療を受けた場合には、主に診療を受けた病院についてお答えください】

問 10 なんらかの症状や健診で異常があつて初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断)されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか(○は1つ)

		回答数	%
a	2週間未満	533	51.8%
b	2週間以上1か月未満	205	19.9%
c	1か月以上3か月未満	172	16.7%
d	3か月以上6か月未満	47	4.6%
e	6か月以上	36	3.5%
f	わからない	7	0.7%
	無回答	29	2.8%
	合計	1029	100%

問 11 医師からがんと説明(確定診断)されてから、問 6 でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか(○は 1 つ)

		回答数	%
a	診断される前に治療が開始されていた	62	6.0%
b	2 週間未満	651	63.3%
c	2 週間以上 1 ヶ月未満	151	14.7%
d	1 ヶ月以上 3 ヶ月未満	52	5.1%
e	3 ヶ月以上 6 ヶ月未満	18	1.7%
f	6 ヶ月以上	49	4.8%
g	治療していない(問 6 で b をご選択の方のみ○を付けてください)	12	1.2%
h	わからない	5	0.5%
	無回答	29	2.8%
合計		1029	100%

問 12 これまでに、セカンドオピニオンを受けたことがありますか(○は 1 つ)(対象：問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

		回答数	%
a	ある	180	18.6%
b	ない	756	78.2%
	無回答	31	3.2%
合計		967	100%

問 12b 受けたいと思ったことがありますか(○は 1 つ)(対象：問 12 で「ない」と回答した人)

		回答数	%
b1	受けたいと思ったことがある	171	22.6%
b2	受けたいと思ったことはない	434	57.4%
b3	わからない	97	12.8%
	無回答	54	7.1%
合計		756	100%

問 13 最初のがん治療が開始される前に医師からその治療による生殖機能への影響(妊よう性消失の可能性など)について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員お答えください(a-c のうち 1 つをお選びください)(対象：問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

		回答数	%
a	説明はされていない	371	38.4%
b	説明があった	519	53.7%
c	わからない	74	7.7%
	無回答	3	0.3%
合計		967	100%

問 13a 説明を必要としていましたか(○は1つ) (対象:問 13 で「説明はされていない」と回答した人)

		回答数	%
a1	その時点で、必要としていた	25	6.7%
a2	その時点では、必要としていなかった	225	60.6%
a3	わからない	106	28.6%
	無回答	15	4.0%
合計		371	100%

問 13b それほどどのような説明でしたか(○は1つ) (対象:問 13 で「説明があった」と回答した人)

		回答数	%
b1	生殖機能への影響はない、という説明を受けた	98	18.9%
b2	生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	107	20.6%
b3	生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	12	2.3%
b4	生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	122	23.5%
b5	生殖機能への影響がある、という説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先するべきと説明があった	134	25.8%
b6	わからない	40	7.7%
	無回答	6	1.2%
合計		519	100%

問 14 生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存(精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む)のための処置を行いましたか。なお、この質問は、全員お答えください(a-cのうち1つをお選びください) (対象:問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

		回答数	%
a	行った	69	7.1%
b	行わなかった	820	84.8%
c	わからない	67	6.9%
	無回答	11	1.1%
合計		967	100%

問 15 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ) (対象:問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

問 15-1 「がんの治療」を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた

		回答数	%
1	そう思わない	43	4.4%
2	どちらともいえない	77	8.0%
3	ややそう思う	126	13.0%
4	ある程度そう思う	414	42.8%
5	とてもそう思う	301	31.1%
	無回答	6	0.6%
合計		967	100%



問 15-2 「がんの治療」が始まる前に、患者さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明があった

		回答数	%
1	そう思わない	96	9.9%
2	どちらともいえない	158	16.3%
3	ややそう思う	123	12.7%
4	ある程度そう思う	295	30.5%
5	とてもそう思う	273	28.2%
	無回答	22	2.3%
	合計	967	100%

問 16 経済的負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか(○は1つ)

		回答数	%
a	ない	1002	97.4%
b	ある	26	2.5%
	無回答	1	0.1%
	合計	1029	100%

問 16b 経済的負担の問題が無ければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか(○は1つ)(対象：問16で「ある」と回答した人)

		回答数	%
b1	保険診療範囲外の治療	15	57.7%
b2	先進医療	3	11.5%
b3	保険診療範囲内での治療	3	11.5%
b4	わからない	4	15.4%
	無回答	1	3.8%
	合計	26	100%

問 17 医療費を確保するために、次に挙げたようなことがありましたか(当てはまるものすべてに○を付けてください)

		回答数	%
a	日常生活における食費、衣料費を削った	228	22.2%
b	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	5	0.5%
c	主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	7	0.7%
d	治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せずに自分で減らした	0	0%
e	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	263	25.6%
f	収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	38	3.7%
g	親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	129	12.5%
h	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	12	1.2%
i	家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	15	1.5%
j	その他	23	2.2%
k	上記のようなことはなかった	581	56.5%
l	わからない	17	1.7%
	無回答	15	1.5%

\*複数回答設問

問 18 経済的負担を軽減するために利用したものについて、お答えください(当てはまるものすべてに○)

		回答数	%
a	小児慢性特定疾病医療費助成	895	87.0%
b	特別児童扶養手当	334	32.5%
c	障害児福祉手当	65	6.3%
d	自立支援医療費制度(育成医療)	10	1.0%
e	乳幼児等に係る医療費の援助(各市町村が実施する乳幼児等に対する医療費の援助)	320	31.1%
f	高額療養費制度	324	31.5%
g	生命保険・民間医療保険	413	40.1%
h	患者団体による支援制度	50	4.9%
i	その他	10	1.0%
j	上記のものは利用していない	9	0.9%
	無回答	0	0%

\*複数回答設問

問 19 医療費以外に負担の大きかったものについて、お答えください(当てはまるものすべてに○)

		回答数	%
a	交通費	623	60.5%
b	付き添い家族の生活費・宿泊費	593	57.6%
c	きょうだいの保育園等に関わる費用	114	11.1%
d	骨髄バンク調整等の費用	45	4.4%
e	予防接種の費用	103	10.0%
f	補装具(義肢、義眼、補聴器、車いす等)の費用	99	9.6%
g	その他	98	9.5%
h	経済的に負担となったものは特になかった	146	14.2%
	無回答	3	0.3%

\*複数回答設問

問 20 以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療に関しどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください(○は1つ) なお、治療をされていない方は、この間は飛ばして問 21 へお進みください

問 20-1 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

		回答数	%
1	そう思わない	21	2.1%
2	どちらともいえない	60	6.1%
3	ややそう思う	133	13.4%
4	ある程度そう思う	396	40.0%
5	とてもそう思う	368	37.2%
	無回答	11	1.1%
	合計	989	100%

問 20-2 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた

		回答数	%
1	そう思わない	37	3.7%
2	どちらともいえない	91	9.2%
3	ややそう思う	174	17.6%
4	ある程度そう思う	426	43.1%
5	とてもそう思う	251	25.4%
	無回答	10	1.0%
	合計	989	100%

問 20-3 がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができる

		回答数	%
1	そう思わない	22	2.2%
2	どちらともいえない	65	6.6%
3	ややそう思う	145	14.7%
4	ある程度そう思う	372	37.6%
5	とてもそう思う	375	37.9%
	無回答	10	1.0%
合計		989	100%

問 20-4 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		回答数	%
1	そう思わない	15	1.5%
2	どちらともいえない	39	3.9%
3	ややそう思う	126	12.7%
4	ある程度そう思う	329	33.3%
5	とてもそう思う	469	47.4%
	無回答	11	1.1%
合計		989	100%

問 20-5 つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		回答数	%
1	そう思わない	13	1.3%
2	どちらともいえない	43	4.3%
3	ややそう思う	108	10.9%
4	ある程度そう思う	335	33.9%
5	とてもそう思う	481	48.6%
	無回答	9	0.9%
合計		989	100%

問 20-6 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた

		回答数	%
1	そう思わない	32	3.2%
2	どちらともいえない	71	7.2%
3	ややそう思う	158	16.0%
4	ある程度そう思う	394	39.8%
5	とてもそう思う	324	32.8%
	無回答	10	1.0%
合計		989	100%

問 20-7 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた

		回答数	%
1	そう思わない	10	1.0%
2	どちらともいえない	25	2.5%
3	ややそう思う	59	6.0%
4	ある程度そう思う	307	31.0%
5	とてもそう思う	578	58.4%
	無回答	10	1.0%
合計		989	100%

問 20-8 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		回答数	%
1	そう思わない	34	3.4%
2	どちらともいえない	69	7.0%
3	ややそう思う	113	11.4%
4	ある程度そう思う	274	27.7%
5	とてもそう思う	490	49.5%
	無回答	9	0.9%
合計		989	100%

問 20-9① 患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか(○は1つ)

		回答数	%
a	ない	43	4.3%
b	ある	937	94.7%
	無回答	9	0.9%
合計		989	100%

問 20-9② 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について(食事や注意すべき症状など)医療スタッフから十分な情報を得ることができた(対象：問 20-9①で「ある」と回答した人)

		回答数	%
1	そう思わない	11	1.2%
2	どちらともいえない	36	3.8%
3	ややそう思う	103	11.0%
4	ある程度そう思う	336	35.9%
5	とてもそう思う	444	47.4%
	無回答	7	0.7%
合計		937	100%

問 20-10 ① 患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した(医療機関を移った)ことがありますか  
(○は1つ) 手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もとの病院に戻って、治療を継続  
した場合も含まます

		回答数	%
a	ない	790	79.9%
b	ある	187	18.9%
	無回答	12	1.2%
	合計	989	100%

問 20-10 ② 転院した(移った)先の医療機関を支障なく受診できた(対象：問 20-10①で「ある」と回答した人)

		回答数	%
1	そう思わない	5	2.7%
2	どちらともいえない	2	1.1%
3	ややそう思う	11	5.9%
4	ある程度そう思う	51	27.3%
5	とてもそう思う	114	61.0%
	無回答	4	2.1%
	合計	187	100%

問 20-11 希望通りの医療機関に転院する(移る)ことができた(対象：問 20-10①で「ある」と回答した人)

		回答数	%
1	そう思わない	7	3.7%
2	どちらともいえない	8	4.3%
3	ややそう思う	12	6.4%
4	ある程度そう思う	34	18.2%
5	とてもそう思う	123	65.8%
	無回答	3	1.6%
	合計	187	100%

問 21 がんと診断されてから、相談を必要とした時に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談できましたか (a-cのうち1つをお選び下さい)

		回答数	%
a	相談を必要としなかった	38	3.7%
b	相談が必要だったが、できなかった	50	4.9%
c	相談できた	940	91.4%
	無回答	1	0.1%
	合計	1029	100%

問 21c 誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）（対象：問 21 で「相談できた」と回答した人）

	回答数	%
c1 主治医	726	77.2%
c2 看護師	654	69.6%
c3 医師、看護師以外の医療スタッフ	342	36.4%
c4 相談支援センターの担当者	137	14.6%
c5 家族	672	71.5%
c6 友人	232	24.7%
c7 幼稚園・保育園・学校等の教育関係者（スクールカウンセラーを含む）	201	21.4%
c8 他のがん患者（患者団体を含む）	263	28.0%
c9 インターネットの相談（質問）サイト	53	5.6%
c10 その他	26	2.8%
無回答	1	0.1%

\*複数回答設問

問 22 がんや治療にともなう外見の変化に関する悩み（脱毛や皮膚障害などを含む）を誰かに相談できましたか（○は1つ）

	回答数	%
a 相談を必要としなかった	322	31.3%
b 相談が必要かわからなかった	85	8.3%
c 相談が必要だったが、できなかった	57	5.5%
d 相談できた	532	51.7%
e わからない	31	3.0%
無回答	2	0.2%
合計	1,029	100%

問 23 患者さんにきょうだいはいますか？（○は1つ）

	回答数	%
a いる	863	83.9%
b いない	166	16.1%
無回答	0	0%
合計	1029	100%

問 23a 人数をお書きください（対象：問 23 で「いる」と回答した人）

	回答数	%
1 兄	291	33.7%
2 姉	309	35.8%
3 弟	254	29.4%
4 妹	259	30.0%
無回答	2	0.2%

\*複数回答設問

問 24 患者さんのきょうだいに関すること(患者さんの病気や病状に関する説明の仕方、きょうだいの養育、日常・学校生活の問題など)を誰かに相談できましたか(○は1つ)(対象:問23で「いる」と回答した人)

		回答数	%
a	相談を必要としなかった	197	22.8%
b	相談が必要かわからなかった	37	4.3%
c	相談が必要だったが、できなかった	45	5.2%
d	相談できた	574	66.5%
e	わからない	8	0.9%
	無回答	2	0.2%
合計		863	100%

問 24(1) 誰に相談しましたか(相談した人すべてに○を付けてください)(対象:問24(1)で「相談できた」と回答した人)

		回答数	%
d1	主治医	122	21.3%
d2	看護師	119	20.7%
d3	医師、看護師以外の医療スタッフ	87	15.2%
d4	相談支援センターの担当者	28	4.9%
d5	家族	478	83.3%
d6	友人	165	28.7%
d7	幼稚園・保育園・学校等の教育関係者(スクールカウンセラーを含む)	275	47.9%
d8	他のがん患者(患者団体を含む)	58	10.1%
d9	インターネットの相談(質問)サイト	5	0.9%
d10	その他	9	1.6%
	無回答	1	0.2%

\*複数回答設問

問 25 今回のがんの診断・治療全般関し、受けた医療を総合的に0-10で評価すると何点ですか?0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします(数字1つに○)

		回答数	%
0	0	6	0.6%
1	1	2	0.2%
2	2	4	0.4%
3	3	18	1.7%
4	4	4	0.4%
5	5	31	3.0%
6	6	43	4.2%
7	7	91	8.8%
8	8	237	23.0%
9	9	262	25.5%
10	10	322	31.3%
	無回答	9	0.9%
合計		1029	100%



問 26		がんの治療が始まる前に、患者さん本人への告知の方法(誰から、どのように伝えるか、あるいは伝えないべきかなど)について、誰かに相談できましたか(○は1つ)	
		回答数	%
a	相談を必要としなかった(患者さんが幼少である場合などを含む)	573	55.7%
b	相談が必要かわからなかった	35	3.4%
c	相談が必要だったが、できなかった	50	4.9%
d	相談できた	338	32.8%
e	わからない	20	1.9%
	無回答	13	1.3%
合計		1029	100%

問 26c		どのような内容を相談したかったですか(当てはまるものすべてに○をつけてください)(対象:問26で「相談が必要だったが、できなかった」と回答した人)	
		回答数	%
c1	患者さん本人に病気の説明を行う・行わないことのメリット・デメリットの整理	24	48.0%
c2	説明を受けた後の患者さん本人や家族へのサポート体制	25	50.0%
c3	他の患者さんではどの程度説明が行われているかなどの情報	14	28.0%
c4	その他	12	24.0%
	無回答	3	6.0%

\*複数回答設問

問 26d		誰に相談しましたか(相談した人すべてに○を付けてください)(対象:問26で「相談できた」と回答した人)	
		回答数	%
d1	主治医	270	79.9%
d2	看護師	116	34.3%
d3	医師、看護師以外の医療スタッフ	54	16.0%
d4	相談支援センターの担当者	10	3.0%
d5	家族	194	57.4%
d6	友人	25	7.4%
d7	幼稚園・保育園・学校等の教育関係者(スクールカウンセラーを含む)	16	4.7%
d8	他のがん患者(患者団体を含む)	12	3.6%
d9	インターネットの相談(質問)サイト	0	0%
d10	その他	2	0.6%
	無回答	4	1.2%

\*複数回答設問

問 27 がんの治療が始まる前に、患者さん本人に病名は伝えられましたか(○は1つ)

		回答数	%
a	伝えた	531	51.6%
b	伝えなかった	456	44.3%
c	わからない	20	1.9%
	無回答	22	2.1%
合計		1,029	100%

問 28 患者さん本人にどのように病名は伝えられましたか(○は1つ)(対象：問 27 で「伝えた」と回答した人)

		回答数	%
a1	病名(がん・悪性腫瘍・白血病等)を用いて伝えた	334	62.9%
a2	病名を直接的には用いず、別の言葉(例：血液の病気、悪いできもの)で伝えた	190	35.8%
a3	違う病名(例：良性腫瘍)で伝えた	2	0.4%
a4	その他	0	0%
	無回答	5	0.9%
合計		531	100%

問 29 患者さん本人に誰が病名を伝えましたか(同席していた場合も含め、当てはまる方すべてに○を付けてください)(対象：問 27 で「伝えた」と回答した人)

		回答数	%
a1	主治医	405	76.3%
a2	看護師	94	17.7%
a3	医師、看護師以外の医療スタッフ	34	6.4%
a4	家族	317	59.7%
a5	その他	1	0.2%
	無回答	21	4.0%

\*複数回答設問

問 30 患者さんをケアするためにご家族のうちに誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか (a もしくは b をお選び下さい) なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含まれます。

		回答数	%
a	はい	671	65.2%
b	いいえ	353	34.3%
	無回答	5	0.5%
合計		1029	100%

【問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います  
(複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください)】

問 31 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください(○は1つ)(対象：問 30 で「はい」と回答した人)

		回答数	%
a1	正社員	325	48.4%
a2	個人事業主	45	6.7%
a3	契約職員・委託職員	37	5.5%
a4	パート・アルバイト	236	35.2%
a5	派遣職員	14	2.1%
a6	その他	10	1.5%
	無回答	4	0.6%
合計		671	100%

問 32 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか(○は1つ)(対象：問 30 で「はい」と回答した人)

		回答数	%
a	退職・廃業した	217	32.3%
b	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	236	35.2%
c	転職した	10	1.5%
d	短時間勤務や時差出勤などを利用した	124	18.5%
e	上記 a-d のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった	74	11.0%
f	わからない	3	0.4%
	無回答	7	1.0%
合計		671	100%

問 33 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)(対象：問 30 で「はい」と回答した人)  
患者さんの治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった

		回答数	%
1	そう思わない	94	14.0%
2	どちらともいえない	63	9.4%
3	ややそう思う	64	9.5%
4	ある程度そう思う	139	20.7%
5	とてもそう思う	249	37.1%
6	わからない	50	7.5%
	無回答	12	1.8%
合計		671	100%

問 34 ケアと仕事を両立するために利用したものについて、お答えください(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問 30 で「はい」と回答した人)

		回答数	%
a	両立の相談窓口	12	1.8%
b	時間単位、半日単位の休暇制度(定期的・不定期に取得する休暇)	176	25.2%
c	時差出勤(長さは所定の労働時間で出勤をずらす)	61	9.1%
d	短時間勤務制度(所定労働時間を一定期間、短縮する制度)	97	14.5%
e	在宅勤務(テレワーク)	24	3.6%
f	試し出勤(長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)	18	2.7%
g	その他	33	4.9%
h	上記のものは利用していない	342	51.0%
	無回答	35	5.2%

\*複数回答設問

問 35 患者さんは、がんと診断された時、就学していましたか(a もしくは b をお選び下さい)

		回答数	%
a	はい	518	50.3%
b	いいえ	506	49.2%
	無回答	5	0.5%
	合計	1029	100%

問 35a 就学していた学校についてお答えください(○は1つ)(対象：問 35 で「はい」と回答した人)

		回答数	%
a1	小学校	242	46.7%
a2	中学校	129	24.9%
a3	高等学校	105	20.3%
a4	特別支援学校	12	2.3%
a5	大学(短期大学を含む)	12	2.3%
a6	その他	13	2.5%
	無回答	5	1.0%
		518	100%

【問 36～39 は、がんと診断された時に、就学していた方に伺います】

問 36 治療・療養した以降の就学や教育状況についてお答えください

教育について、がん治療のために以下のようなことがありましたか(a, b または c, d からお選びください)

複数当てはまる場合は直近のものについてお答えください。

問 36(1) 【 A 】を【 B 】している (いた)。(左記に当てはまらない場合の選択肢【 C 】)

回答選択肢 A: {小学校; 中学校; 高等学校; 特別支援学校; 大学(短期大学を含む); その他}

回答選択肢 B: {転校(転籍・副籍を含みます); 休学; 退学; その他}

回答選択肢 C: {上記のようなことはなかった; わからない}

					回答数	%	
		b1 転校 (転籍・副籍 含む)	b2 休学	b3 退学	b4 その他		
a1	小学校	167 (81.1%)	34 (16.5%)	1 (0.5%)	4 (1.9%)	206	39.8%
a2	中学校	70 (59.3%)	43 (36.4%)	1 (0.8%)	4 (3.4%)	118	22.8%
a3	高等学校	14 (17.5%)	49 (61.3%)	7 (8.8%)	10 (12.5%)	80	15.4%
a4	特別支援学校	7 (58.3%)	4 (33.3%)	1 (8.3%)	0 (0%)	12	2.3%
a5	大学(短期大学を含む)	0 (0%)	11 (78.6%)	2 (14.3%)	1 (7.1%)	14	2.7%
a6	その他	0 (0%)	4 (40.0%)	4 (40.0%)	2 (20.0%)	10	1.9%
c	上記のようなことはなかった					63	12.2%
d	わからない					0	0%
	無回答					15	2.9%
合計						518	100%

転校・休学・退学した方にお尋ねします

問 36(2) 治療中に利用したものについてお答えください(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象: 問 36(1)で a1～a6 と回答した方)

		回答数	%
a	原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた	14	3.2%
b	病院内等に設置された特別支援学級(病室への訪問を含む)で授業を受けた	297	67.5%
c	ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた	9	2.0%
d	学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた	18	4.1%
e	原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補習を受けた	21	4.8%
f	家庭教師などを病院へ派遣し、学習した	2	0.5%
g	利用したものはなし	103	23.4%
	無回答	13	3.0%

\*複数回答設問

問 36 転校・休学・退学した方にお尋ねしますその後、復学しましたか(a もしくは b をお選び下さい) (対  
(3) 象：問 36(1)で a1～a6 と回答した方)

		回答数	%
a	(少なくとも一度は)復学した	386	87.7%
b	(一度も)復学していない	31	7.0%
	無回答	23	5.2%
合計		440	100%

問 36 復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮がありましたか(○は1つ) (対象：問 36(3)で「復  
(3-1) 学した」と回答した方)

		回答数	%
a1	あった	349	90.4%
a2	なかった	18	4.7%
a3	わからない	12	3.1%
	無回答	7	1.8%
合計		386	100%

問 36 復学していない理由はなんですか(当てはまるものすべてに○を付けてください) (対象：問 36(3)で  
(3-2) 「復学していない」と回答した方)

		回答数	%
b1	学校側の協力が得られにくい	1	3.2%
b2	患者さんの気持ちが復学に向かない	7	22.6%
b3	身体的に難しい(治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)	19	61.3%
b4	その他	4	12.9%
	無回答	1	3.2%

\*複数回答設問

問 37 治療を始める前に教育の支援等について、病院の医療スタッフから話がありましたか(a-c のうち1つ  
をお選びください) (対象：問 35 で「はい」と回答した人)

		回答数	%
a	あった	343	66.2%
b	なかった	137	26.4%
c	わからない	24	4.6%
	無回答	14	2.7%
合計		518	100%

問 37(1) 説明を必要としていましたか(○は1つ) (対象：問 37 で「なかった」と回答した人)

		回答数	%
b1	必要としていた	33	24.1%
b2	必要としていなかった	86	62.8%
	無回答	18	13.1%
合計		137	100%

問 38		回答数	%
学校の関係者に患者さんが『がんと診断されたこと』を話しましたか(a-cのうち1つをお選びください)(対象：問35で「はい」と回答した人)			
a	話した	495	95.6%
b	話さなかった	15	2.9%
c	わからない	2	0.4%
	無回答	6	1.2%
合計		518	100%

問 38(1)		回答数	%
がんと診断されたことを誰に話しましたか(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問38で「話した」と回答した方)			
a1	担任や学年主任の先生・養護教諭・校長先生(学校内の先生)	483	97.6%
a2	同級生	101	20.4%
a3	同級生の親(PTA含む)	102	20.6%
a4	教育委員会	15	3.0%
a5	その他	7	1.4%
	無回答	8	1.6%

\*複数回答設問

問 39		回答数	%
以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)(対象：問35で「はい」と回答した人)			
患者さんの治療中に、学校や教育関係者から治療と教育を両方続けられるような配慮があった			
1	そう思わない	29	5.6%
2	どちらともいえない	36	6.9%
3	ややそう思う	40	7.7%
4	ある程度そう思う	114	22.0%
5	とてもそう思う	276	53.3%
6	わからない	14	2.7%
	無回答	9	1.7%
合計		518	100%

問 40 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)

問 40-1		回答数	%
一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した			
1	そう思わない	12	1.2%
2	どちらともいえない	114	11.1%
3	ややそう思う	163	15.8%
4	ある程度そう思う	408	39.7%
5	とてもそう思う	325	31.6%
	無回答	7	0.7%
合計		1029	100%

問 40-2 がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		回答数	%
1	そう思わない	95	9.2%
2	どちらともいえない	228	22.2%
3	ややそう思う	292	28.4%
4	ある程度そう思う	298	29.0%
5	とてもそう思う	107	10.4%
	無回答	9	0.9%
合計		1029	100%

問 40-3 周囲の人が、がんに対する偏見をもっている

		回答数	%
1	そう思わない	190	18.5%
2	どちらともいえない	320	31.1%
3	ややそう思う	262	25.5%
4	ある程度そう思う	159	15.5%
5	とてもそう思う	92	8.9%
	無回答	6	0.6%
合計		1029	100%

問 41 相談支援センターを知っていますか(a もしくは b をお選び下さい)

		回答数	%
a	知っている	683	66.4%
b	知らない	345	33.5%
	無回答	1	0.1%
合計		1029	100%

問 41(1) これまでに利用したことはありますか(対象：問 41 で「知っている」と回答した方)

		回答数	%
a1	利用したことはない	443	64.9%
a9	利用したことがある	237	34.7%
	無回答	3	0.4%
合計		683	100%



問 41(2) 利用しなかった理由についてお聞かせください(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問 41(1)で「利用したことはない」と回答した方)

	回答数	%
a2 必要としていたときには知らなかった	66	14.9%
a3 相談したいことはなかった	205	46.3%
a4 何を相談する場なのかわからなかった	99	22.3%
a5 プライバシーの観点から行きづらかった	26	5.9%
a6 相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	38	8.6%
a7 他の患者の目が気になった	6	1.4%
a8 その他	24	5.4%
無回答	0	0%

\*複数回答設問

問 41(3) 相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか(○は1つ)(対象：問 41(1)で「利用したことがある」と回答した方)

	回答数	%
a10 とても役に立った	94	39.7%
a11 ある程度役に立った	68	28.7%
a12 やや役に立った	34	14.3%
a13 どちらともいえない	25	10.5%
a14 役に立たなかった	15	6.3%
無回答	1	0.4%
合計	237	100%

問 42 臨床試験とは何かを知っていますか(a-dのうち1つをお選びください)

	回答数	%
a よく知っている	144	14.0%
b ある程度知っている	545	53.0%
c 聞いたことはあるが、あまり知らない	320	31.1%
d 聞いたことがない	11	1.1%
無回答	9	0.9%
合計	1029	100%

問 43 ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか(a-dのうち1つをお選びください)

	回答数	%
a よく知っている	36	3.5%
b ある程度知っている	263	25.6%
c 聞いたことはあるが、あまり知らない	517	50.2%
d 聞いたことがない	206	20.0%
無回答	7	0.7%
合計	1029	100%

問 44 長期フォローアップについて、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

		回答数	%
a	よく知っている	161	15.6%
b	ある程度知っている	380	36.9%
c	聞いたことはあるが、あまり知らない	267	25.9%
d	聞いたことがない	214	20.8%
	無回答	7	0.7%
合計		1029	100%

問 45 今回は代諾者の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、このような調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらおう形で行うことについて、ご意見をお聞かせください。(a-d のうち 1 つをお選びください)

		回答数	%
a	本人に調査した方がよい	148	14.4%
b	調査しても問題ない	528	51.3%
c	調査しないほうがよい	93	9.0%
d	わからない	247	24.0%
	無回答	13	1.3%
合計		1029	100%

## 2. 全体回答分布(非がん患者)

問1で調査に参加することを同意したもののうち、

問5. 「がんと診断されたことがありますか」において「ない」と回答した人の回答分布 (問2~3, 46~52)

問2 記入者はどなたですか (a-eのうち1つをお選びください) なお、記入者の方は20歳以上の方でお願いします。

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問2			
		回答数	%	回答数	%
a	父	16	9.3%	147	14.3%
b	母	154	89.5%	869	84.5%
c	祖父	0	0%	1	0.1%
d	祖母	1	0.6%	3	0.3%
e	その他	1	0.6%	7	0.7%
	無回答	0	0%	2	0.2%
	合計	172	100%	1029	100%

問3 患者さんの性別をお答えください(○は1つ)

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問3			
		回答数	%	回答数	%
a	男性	88	51.2%	604	58.7%
b	女性	84	48.8%	425	41.3%
	無回答	0	0%	0	0%
	合計	172	100%	1029	100%

問 46 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください(当てはまるものすべてに○を付けてください)

		非がん患者の回答	
		回答数	%
a	腎疾患	6	3.5%
b	呼吸器疾患	7	4.1%
c	心疾患	105	61.0%
d	内分泌疾患	4	2.3%
e	膠原病	2	1.2%
f	糖尿病	1	0.6%
g	先天性代謝異常	1	0.6%
h	血液疾患	23	13.4%
i	免疫疾患	6	3.5%
j	神経・筋疾患	14	8.1%
k	消化器疾患	5	2.9%
l	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	17	9.9%
m	皮膚疾患	6	3.5%
n	骨系統疾患	5	2.9%
o	脈管系疾患	0	0%
p	その他	24	14.0%
	無回答	6	3.5%

\*複数回答設問

問 47 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)

治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 15-1			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	1	0.6%	43	4.4%
2	どちらともいえない	9	5.2%	77	8.0%
3	ややそう思う	15	8.7%	126	13.0%
4	ある程度そう思う	73	42.4%	414	42.8%
5	とてもそう思う	70	40.7%	301	31.1%
	無回答	4	2.3%	6	0.6%
	合計	172	100%	967	100%

問 48 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)

問 48-1 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-1			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	3	1.7%	21	2.1%
2	どちらともいえない	6	3.5%	60	6.1%
3	ややそう思う	28	16.3%	133	13.4%
4	ある程度そう思う	83	48.3%	396	40.0%
5	とてもそう思う	47	27.3%	368	37.2%
	無回答	5	2.9%	11	1.1%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-2 治療による副作用などに関する見通しを持てた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-2			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	4	2.3%	37	3.7%
2	どちらともいえない	13	7.6%	91	9.2%
3	ややそう思う	24	14.0%	174	17.6%
4	ある程度そう思う	88	51.2%	426	43.1%
5	とてもそう思う	38	22.1%	251	25.4%
	無回答	5	2.9%	10	1.0%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-3 治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができる

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-3			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	3	1.7%	22	2.2%
2	どちらともいえない	9	5.2%	65	6.6%
3	ややそう思う	24	14.0%	145	14.7%
4	ある程度そう思う	66	38.4%	372	37.6%
5	とてもそう思う	64	37.2%	375	37.9%
	無回答	6	3.5%	10	1.0%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-4 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-4			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	1	0.6%	15	1.5%
2	どちらともいえない	8	4.7%	39	3.9%
3	ややそう思う	18	10.5%	126	12.7%
4	ある程度そう思う	59	34.3%	329	33.3%
5	とてもそう思う	79	45.9%	469	47.4%
	無回答	7	4.1%	11	1.1%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-5 つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-5			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	2	1.2%	13	1.3%
2	どちらともいえない	5	2.9%	43	4.3%
3	ややそう思う	28	16.3%	108	10.9%
4	ある程度そう思う	55	32.0%	335	33.9%
5	とてもそう思う	77	44.8%	481	48.6%
	無回答	5	2.9%	9	0.9%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-6 患者さんのことに関して関係する医療スタッフの間で十分に情報共有がされていた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-6			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	5	2.9%	32	3.2%
2	どちらともいえない	8	4.7%	71	7.2%
3	ややそう思う	40	23.3%	158	16.0%
4	ある程度そう思う	67	39.0%	394	39.8%
5	とてもそう思う	47	27.3%	324	32.8%
	無回答	5	2.9%	10	1.0%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-7 患者さんの病気に関して専門的な医療を受けられた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-7			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	1	0.6%	10	1.0%
2	どちらともいえない	5	2.9%	25	2.5%
3	ややそう思う	12	7.0%	59	6.0%
4	ある程度そう思う	45	26.2%	307	31.0%
5	とてもそう思う	104	60.5%	578	58.4%
	無回答	5	2.9%	10	1.0%
	合計	172	100%	989	100%

問 48-8 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 20-8			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	13	7.6%	34	3.4%
2	どちらともいえない	14	8.1%	69	7.0%
3	ややそう思う	28	16.3%	113	11.4%
4	ある程度そう思う	46	26.7%	274	27.7%
5	とてもそう思う	66	38.4%	490	49.5%
	無回答	5	2.9%	9	0.9%
	合計	172	100%	989	100%

問 49 今回の診断・治療全般について総合的に0-10で評価すると何点ですか？0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします(数字1つに○)

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 25			
		回答数	%	回答数	%
0	0	0	0%	6	0.6%
1	1	0	0%	2	0.2%
2	2	1	0.6%	4	0.4%
3	3	2	1.2%	18	1.7%
4	4	1	0.6%	4	0.4%
5	5	7	4.1%	31	3.0%
6	6	7	4.1%	43	4.2%
7	7	17	9.9%	91	8.8%
8	8	51	29.7%	237	23.0%
9	9	29	16.9%	262	25.5%
10	10	52	30.2%	322	31.3%
	無回答	5	2.9%	9	0.9%
	合計	172	100%	1029	100%

問 50 以下の文章を読んで、どの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)

問 50-1 一般の人が受けられる医療は数年前と比べて進歩した

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 40-1			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	1	0.6%	12	1.2%
2	どちらともいえない	11	6.4%	114	11.1%
3	ややそう思う	25	14.5%	163	15.8%
4	ある程度そう思う	65	37.8%	408	39.7%
5	とてもそう思う	66	38.4%	325	31.6%
	無回答	4	2.3%	7	0.7%
	合計	172	100%	1,029	100%

問 50-2 患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 40-2			
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	18	10.5%	95	9.2%
2	どちらともいえない	31	18.0%	228	22.2%
3	ややそう思う	46	26.7%	292	28.4%
4	ある程度そう思う	47	27.3%	298	29.0%
5	とてもそう思う	27	15.7%	107	10.4%
	無回答	3	1.7%	9	0.9%
	合計	172	100%	1,029	100%

問 51 臨床試験とは何かを知っていますか(a-dのうち1つをお選びください)

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		問 42			
		回答数	%	回答数	%
1	よく知っている	10	5.8%	144	14.0%
2	ある程度知っている	74	43.0%	545	53.0%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	84	48.8%	320	31.1%
4	聞いたことがない	1	0.6%	11	1.1%
	無回答	3	1.7%	9	0.9%
	合計	172	100%	1029	100%



問 52

以下の文章を読んで、どの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)  
 周囲の人が、病気に対する偏見をもっている

		非がん患者の回答		がん患者の回答	
		回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	28	16.3%	190	18.5%
2	どちらともいえない	42	24.4%	320	31.1%
3	ややそう思う	55	32.0%	262	25.5%
4	ある程度そう思う	37	21.5%	159	15.5%
5	とてもそう思う	7	4.1%	92	8.9%
	無回答	3	1.7%	6	0.6%
	合計	172	100%	1029	100%

### 3. がん種別回答分布

問1で調査に参加することを同意した人のうち、

問5. 「がんと診断されたことがありますか」において「ある」と回答した人の回答分布 (問2~3, 6~45)

問2 記入者はどなたですか (a-eのうち1つをお選びください) なお、記入者の方は20歳以上の方でお願いします。

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 父	64	13.3%	52	13.8%	26	20.3%	5	11.4%
b 母	409	85.0%	321	85.4%	100	78.1%	39	88.6%
c 祖父	0	0%	1	0.3%	0	0%	0	0%
d 祖母	2	0.4%	0	0%	1	0.8%	0	0%
e その他	4	0.8%	2	0.5%	1	0.8%	0	0%
無回答	2	0.4%	0	0%	0	0%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問3 患者さんの性別をお答えください(○は1つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 男性	285	59.3%	211	56.1%	82	64.1%	26	59.1%
b 女性	196	40.7%	165	43.9%	46	35.9%	18	40.9%
無回答	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問6 がんが診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください(aもしくはbをお選びください) (2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 治療した	477	99.2%	368	97.9%	128	100%	16	36.4%
b 治療しなかった	4	0.8%	8	2.1%	0	0%	0	0%
無回答	0	0%	0	0%	0	0%	28	63.6%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 6a 当てはまる治療すべてに○を付けてください(対象：問 6 で「治療した」と回答した人)

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1	手術(内視鏡治療を含む)	55	11.5%	318	86.4%	101	78.9%	9	56.3%
a2	化学療法(分子標的治療、免疫療法を含む)	457	95.8%	295	80.2%	104	81.3%	16	100%
a3	造血細胞移植(同種移植、自家移植を含む)	112	23.5%	54	14.7%	22	17.2%	3	18.8%
a4	放射線治療(陽子線治療、重粒子線治療などを含む)	80	16.8%	138	37.5%	110	85.9%	10	62.5%
a5	緩和ケア	24	5.0%	34	9.2%	15	11.7%	2	12.5%
a6	その他	0	0%	4	1.1%	1	0.8%	0	0%
	無回答	1	0.2%	1	0.3%	1	0.8%	0	0%

\*複数回答設問

問 7 患者さんの直近 1 か月のがん治療についてお答えください(a-f のうち 1 つをお選びください)(2 種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a	がん治療を終了し、通院も終了している	17	3.5%	4	1.1%	3	2.3%	0	0%
b	がん治療を終了したが、経過観察のため通院している	415	86.3%	301	80.1%	84	65.6%	12	27.3%
c	がん治療中	15	3.1%	21	5.6%	7	5.5%	1	2.3%
d	治療していない	4	0.8%	12	3.2%	1	0.8%	0	0%
e	亡くなっている	30	6.2%	37	9.8%	33	25.8%	3	6.8%
f	その他	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
	無回答	0	0%	1	0.3%	0	0%	28	63.6%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 7c 当てはまる治療すべてに○を付けてください(対象：問 7 で「治療中」と回答した人)

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
c1	手術(内視鏡治療を含む)	0	0%	4	19.0%	2	28.6%	0	0%
c2	化学療法(分子標的治療、免疫療法を含む)	11	73.3%	15	71.4%	4	57.1%	1	100%
c3	造血細胞移植(同種移植、自家移植を含む)	1	6.7%	1	4.8%	0	0%	0	0%
c4	放射線治療(陽子線治療、重粒子線治療などを含む)	0	0%	3	14.3%	3	42.9%	0	0%
c5	緩和ケア	1	6.7%	2	9.5%	1	14.3%	0	0%
c6	その他	2	13.3%	1	4.8%	0	0%	0	0%
	無回答	1	6.7%	0	0%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問

問 8 これまでに診断されたがんの種類をお答え下さい (2 種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○を付けた上で、直近のものに◎をつけてください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 白血病	398	82.7%	2	0.5%	0	0%	-	
b リンパ腫	82	17.0%	1	0.3%	0	0%	-	
c 脳腫瘍(良性を含む)	1	0.2%	7	1.9%	126	98.4%	-	
d 神経芽腫	1	0.2%	59	15.7%	1	0.8%	-	
e 網膜芽細胞腫	0	0%	43	11.4%	0	0%	-	
f 腎腫瘍	0	0%	22	5.9%	0	0%	-	
g 肝腫瘍	0	0%	35	9.3%	0	0%	-	
h 骨腫瘍	0	0%	54	14.4%	0	0%	-	
i 軟部腫瘍	0	0%	43	11.4%	0	0%	-	
j 胚細胞性腫瘍	0	0%	41	10.9%	0	0%	-	
k その他	1	0.2%	81	21.5%	1	0.8%	-	
無回答	-		-		-		44	100%

\*複数回答設問

問 9 問 8 で c-k をご選択された方に伺います。診断された時の転移についてお答えください。なお、複数回がんが診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい (○は 1 つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 診断時、転移があった	-		94	25.0%	14	10.9%	-	
b 診断時、転移はなかった	-		247	65.7%	107	83.6%	-	
c わからない	-		15	4.0%	3	2.3%	-	
無回答	-		20	5.3%	4	3.1%	-	
合計			376	100%	128	100%		

【2 種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください。

複数の病院で治療を受けた場合には、主に診療を受けた病院についてお答えください】

問 10 なんらかの症状や健診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんが説明(確定診断)されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか(○は 1 つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 2 週間未満	289	60.1%	170	45.2%	68	53.1%	6	13.6%
b 2 週間以上 1 か月未満	88	18.3%	90	23.9%	23	18.0%	4	9.1%
c 1 か月以上 3 か月未満	75	15.6%	73	19.4%	20	15.6%	4	9.1%
d 3 か月以上 6 か月未満	17	3.5%	23	6.1%	7	5.5%	0	0%
e 6 か月以上	12	2.5%	13	3.5%	9	7.0%	2	4.5%
f わからない	0	0%	6	1.6%	1	0.8%	0	0%
無回答	0	0%	1	0.3%	0	0%	28	63.6%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 11 医師からがんと説明(確定診断)されてから、問 6 でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか(○は1つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 診断される前に治療が開始されていた	30	6.2%	25	6.6%	6	4.7%	1	2.3%
b 2週間未満	364	75.7%	193	51.3%	83	64.8%	11	25.0%
c 2週間以上 1ヶ月未満	43	8.9%	84	22.3%	22	17.2%	2	4.5%
d 1ヶ月以上 3ヶ月未満	8	1.7%	34	9.0%	8	6.3%	2	4.5%
e 3ヶ月以上 6ヶ月未満	7	1.5%	8	2.1%	3	2.3%	0	0%
f 6ヶ月以上	23	4.8%	20	5.3%	6	4.7%	0	0%
g 治療していない(問 6 で b をご 選択の方のみ○を付けてください)	4	0.8%	8	2.1%	0	0%	0	0%
h わからない	2	0.4%	3	0.8%	0	0%	0	0%
無回答	0	0%	1	0.3%	0	0%	28	63.6%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 12 これまでに、セカンドオピニオンを受けたことがありますか(○は1つ)(対象:問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a ある	47	10.4%	85	24.2%	43	35.2%	5	11.6%
b ない	401	88.9%	266	75.8%	79	64.8%	10	23.3%
無回答	3	0.7%	0	0%	0	0%	28	65.1%
合計	451	100%	351	100%	122	100%	43	100%

問 12b 受けたいと思ったことがありますか(○は1つ)(対象:問 12 で「ない」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
b1 受けたいと思ったことがある	76	19.0%	65	24.4%	28	35.4%	2	20.0%
b2 受けたいと思ったことはない	250	62.3%	143	53.8%	35	44.3%	6	60.0%
b3 わからない	50	12.5%	33	12.4%	13	16.5%	1	10.0%
無回答	25	6.2%	25	9.4%	3	3.8%	1	10.0%
合計	401	100%	266	100%	79	100%	10	100%

問 13 最初のがん治療が開始される前に医師からその治療による生殖機能への影響(妊よう性消失の可能性など)について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員お答えください(a-cのうち1つをお選びください)(対象：問11で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 説明はされていない	169	37.5%	128	36.5%	60	49.2%	14	32.6%
b 説明があった	245	54.3%	199	56.7%	51	41.8%	24	55.8%
c わからない	35	7.8%	23	6.6%	11	9.0%	5	11.6%
無回答	2	0.4%	1	0.3%	0	0%	0	0%
合計	451	100%	351	100%	122	100%	43	100%

問 13a 説明を必要としていましたか(○は1つ)(対象：問13で「説明はされていない」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 その時点で、必要としていた	17	10.1%	7	5.5%	0	0%	1	7.1%
a2 その時点では、必要としていなかった	94	55.6%	75	58.6%	47	78.3%	9	64.3%
a3 わからない	53	31.4%	38	29.7%	11	18.3%	4	28.6%
無回答	5	3.0%	8	6.3%	2	3.3%	0	0%
合計	169	100%	128	100%	60	100%	14	100%

問 13b それほどのような説明でしたか(○は1つ)(対象：問13で「説明があった」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
b1 生殖機能への影響はない、という説明を受けた	51	20.8%	39	19.6%	5	9.8%	3	12.5%
b2 生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	45	18.4%	49	24.6%	4	7.8%	9	37.5%
b3 生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	3	1.2%	4	2.0%	5	9.8%	0	0%
b4 生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	64	26.1%	34	17.1%	17	33.3%	7	29.2%
b5 生殖機能への影響がある、という説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先すべきと説明があった	61	24.9%	54	27.1%	15	29.4%	4	16.7%
b6 わからない	18	7.3%	17	8.5%	4	7.8%	1	4.2%
無回答	3	1.2%	2	1.0%	1	2.0%	0	0%
合計	245	100%	199	100%	51	100%	24	100%

生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存(精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む)のため  
 問 14 の処置を行いましたか。なお、この質問は、全員お答えください(a-cのうち1つをお選びください)(対象：問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 行った	30	6.7%	32	9.1%	1	0.8%	6	14.0%
b 行わなかった	387	85.8%	289	82.3%	110	90.2%	34	79.1%
c わからない	29	6.4%	26	7.4%	10	8.2%	2	4.7%
無回答	5	1.1%	4	1.1%	1	0.8%	1	2.3%
合計	451	100%	351	100%	122	100%	43	100%

問 15 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)(対象：問 11 で「診断される前に治療が開始されていた」以外を回答した人)

問 15-1 「がんの治療」を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	15	3.3%	18	5.1%	9	7.4%	1	2.3%
2 どちらともいえない	35	7.8%	21	6.0%	14	11.5%	7	16.3%
3 ややそう思う	62	13.7%	41	11.7%	19	15.6%	4	9.3%
4 ある程度そう思う	196	43.5%	154	43.9%	46	37.7%	18	41.9%
5 とてもそう思う	140	31.0%	114	32.5%	34	27.9%	13	30.2%
無回答	3	0.7%	3	0.9%	0	0%	0	0%
合計	451	100%	351	100%	122	100%	43	100%

問 15-2 「がんの治療」が始まる前に、患者さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明があった

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	44	9.8%	35	10.0%	13	10.7%	4	9.3%
2 どちらともいえない	71	15.7%	57	16.2%	26	21.3%	4	9.3%
3 ややそう思う	62	13.7%	44	12.5%	14	11.5%	3	7.0%
4 ある程度そう思う	138	30.6%	105	29.9%	34	27.9%	18	41.9%
5 とてもそう思う	128	28.4%	97	27.6%	35	28.7%	13	30.2%
無回答	8	1.8%	13	3.7%	0	0%	1	2.3%
合計	451	100%	351	100%	122	100%	43	100%

問 16 経済的負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか(○は1つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a ない	467	97.1%	366	97.3%	125	97.7%	44	100%
b ある	13	2.7%	10	2.7%	3	2.3%	0	0%
無回答	1	0.2%	0	0%	0	0%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 16b 経済的負担の問題が無ければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか(○は1つ)(対象:問16で「ある」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
b1 保険診療範囲外の治療	9	69.2%	5	50.0%	1	33.3%	0	0%
b2 先進医療	2	15.4%	0	0%	1	33.3%	0	0%
b3 保険診療範囲内での治療	0	0%	3	30.0%	0	0%	0	0%
b4 わからない	2	15.4%	2	20.0%	0	0%	0	0%
無回答	0	0%	0	0%	1	33.3%	0	0%
合計	13	100%	10	100%	3	100%	0	100%

問 17 医療費を確保するために、次に挙げたようなことがありましたか(当てはまるものすべてに○を付けてください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 日常生活における食費、衣料費を削った	108	22.5%	83	22.1%	26	20.3%	11	25.0%
b 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	3	0.6%	2	0.5%	0	0%	0	0%
c 主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	2	0.4%	4	1.1%	0	0%	1	2.3%
d 治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せず自分で減らした	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
e 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	121	25.2%	99	26.3%	30	23.4%	13	29.5%
f 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	16	3.3%	15	4.0%	7	5.5%	0	0%
g 親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	54	11.2%	47	12.5%	19	14.8%	9	20.5%
h 車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	3	0.6%	7	1.9%	2	1.6%	0	0%
i 家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	4	0.8%	7	1.9%	4	3.1%	0	0%
j その他	11	2.3%	8	2.1%	3	2.3%	1	2.3%
k 上記のようなことはなかった	274	57.0%	207	55.1%	76	59.4%	24	54.5%
l わからない	10	2.1%	6	1.6%	1	0.8%	0	0%
無回答	3	0.6%	8	2.1%	3	2.3%	1	2.3%

\*複数回答設問



問 18 経済的負担を軽減するために利用したものについて、お答えください(当てはまるものすべてに○)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 小児慢性特定疾病医療費助成	456	94.8%	294	78.2%	111	86.7%	34	77.3%
b 特別児童扶養手当	185	38.5%	98	26.1%	35	27.3%	16	36.4%
c 障害児福祉手当	26	5.4%	25	6.6%	12	9.4%	2	4.5%
d 自立支援医療費制度(育成医療)	3	0.6%	2	0.5%	5	3.9%	0	0%
e 乳幼児等に係る医療費の援助 (各市町村が実施する乳幼児等 に対する医療費の援助)	130	27.0%	128	34.0%	48	37.5%	14	31.8%
f 高額療養費制度	124	25.8%	148	39.4%	38	29.7%	14	31.8%
g 生命保険・民間医療保険	193	40.1%	154	41.0%	51	39.8%	15	34.1%
h 患者団体による支援制度	19	4.0%	15	4.0%	12	9.4%	4	9.1%
i その他	3	0.6%	6	1.6%	1	0.8%	0	0%
j 上記のものは利用していない	1	0.2%	7	1.9%	0	0%	1	2.3%
無回答	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問

問 19 医療費以外に負担の大きかったものについて、お答えください(当てはまるものすべてに○)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 交通費	281	58.4%	233	62.0%	85	66.4%	24	54.5%
b 付き添い家族の生活費・宿泊費	280	58.2%	203	54.0%	82	64.1%	28	63.6%
c きょうだいの保育園等に関わる 費用	65	13.5%	30	8.0%	12	9.4%	7	15.9%
d 骨髄バンク調整等の費用	39	8.1%	5	1.3%	0	0%	1	2.3%
e 予防接種の費用	68	14.1%	25	6.6%	6	4.7%	4	9.1%
f 補装具(義肢、義眼、補聴器、車 いす等)の費用	8	1.7%	66	17.6%	21	16.4%	4	9.1%
g その他	44	9.1%	43	11.4%	9	7.0%	2	4.5%
h 経済的に負担となったものは特 になかった	67	13.9%	59	15.7%	12	9.4%	8	18.2%
無回答	0	0%	3	0.8%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問

問 20 以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療に関しどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください(○は1つ) なお、治療をされていない方は、この間は飛ばして問 21 へお進みください

問 20-1 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	6	1.3%	8	2.2%	7	5.5%	0	0%
2 どちらともいえない	19	4.0%	25	6.8%	15	11.7%	1	6.3%
3 ややそう思う	68	14.3%	45	12.2%	19	14.8%	1	6.3%
4 ある程度そう思う	194	40.7%	143	38.9%	54	42.2%	5	31.3%
5 とてもそう思う	187	39.2%	141	38.3%	31	24.2%	9	56.3%
無回答	3	0.6%	6	1.6%	2	1.6%	0	0%
合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-2 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	16	3.4%	13	3.5%	8	6.3%	0	0%
2 どちらともいえない	39	8.2%	29	7.9%	22	17.2%	1	6.3%
3 ややそう思う	83	17.4%	63	17.1%	24	18.8%	4	25.0%
4 ある程度そう思う	212	44.4%	163	44.3%	45	35.2%	6	37.5%
5 とてもそう思う	126	26.4%	93	25.3%	27	21.1%	5	31.3%
無回答	1	0.2%	7	1.9%	2	1.6%	0	0%
合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-3 がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話があった

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	6	1.3%	12	3.3%	4	3.1%	0	0%
2 どちらともいえない	24	5.0%	26	7.1%	14	10.9%	1	6.3%
3 ややそう思う	77	16.1%	42	11.4%	24	18.8%	2	12.5%
4 ある程度そう思う	174	36.5%	146	39.7%	44	34.4%	8	50.0%
5 とてもそう思う	195	40.9%	136	37.0%	40	31.3%	4	25.0%
無回答	1	0.2%	6	1.6%	2	1.6%	1	6.3%
合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
4 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	8	1.7%	3	0.8%	4	3.1%	0	0%
2	どちらともいえない	11	2.3%	17	4.6%	11	8.6%	0	0%
3	ややそう思う	65	13.6%	45	12.2%	13	10.2%	3	18.8%
4	ある程度そう思う	150	31.4%	125	34.0%	46	35.9%	8	50.0%
5	とてもそう思う	242	50.7%	171	46.5%	52	40.6%	4	25.0%
	無回答	1	0.2%	7	1.9%	2	1.6%	1	6.3%
	合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
5 つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	7	1.5%	4	1.1%	2	1.6%	0	0%
2	どちらともいえない	19	4.0%	15	4.1%	9	7.0%	0	0%
3	ややそう思う	42	8.8%	49	13.3%	15	11.7%	2	12.5%
4	ある程度そう思う	161	33.8%	121	32.9%	45	35.2%	8	50.0%
5	とてもそう思う	247	51.8%	173	47.0%	55	43.0%	6	37.5%
	無回答	1	0.2%	6	1.6%	2	1.6%	0	0%
	合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
6 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	11	2.3%	12	3.3%	9	7.0%	0	0%
2	どちらともいえない	30	6.3%	30	8.2%	10	7.8%	1	6.3%
3	ややそう思う	77	16.1%	54	14.7%	25	19.5%	2	12.5%
4	ある程度そう思う	191	40.0%	153	41.6%	41	32.0%	9	56.3%
5	とてもそう思う	166	34.8%	113	30.7%	41	32.0%	4	25.0%
	無回答	2	0.4%	6	1.6%	2	1.6%	0	0%
	合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
7 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	2	0.4%	4	1.1%	4	3.1%	0	0%
2	どちらともいえない	9	1.9%	11	3.0%	5	3.9%	0	0%
3	ややそう思う	16	3.4%	31	8.4%	10	7.8%	2	12.5%
4	ある程度そう思う	146	30.6%	109	29.6%	44	34.4%	8	50.0%
5	とてもそう思う	302	63.3%	207	56.3%	63	49.2%	6	37.5%
	無回答	2	0.4%	6	1.6%	2	1.6%	0	0%
	合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
8 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	12	2.5%	16	4.3%	6	4.7%	0	0%
2	どちらともいえない	18	3.8%	37	10.1%	14	10.9%	0	0%
3	ややそう思う	49	10.3%	50	13.6%	11	8.6%	3	18.8%
4	ある程度そう思う	132	27.7%	97	26.4%	40	31.3%	5	31.3%
5	とてもそう思う	265	55.6%	162	44.0%	55	43.0%	8	50.0%
	無回答	1	0.2%	6	1.6%	2	1.6%	0	0%
	合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
9① 患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか(○は1つ)

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a	ない	15	3.1%	26	7.1%	2	1.6%	0	0%
b	ある	461	96.6%	336	91.3%	124	96.9%	16	100%
	無回答	1	0.2%	6	1.6%	2	1.6%	0	0%
	合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-  
9② 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について(食事や注意すべき症状など)医療スタッフから十分な情報を得ることができた(対象：問 20-9①で「ある」と回答した人)

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	3	0.7%	4	1.2%	3	2.4%	1	6.3%
2	どちらともいえない	11	2.4%	18	5.4%	7	5.6%	0	0%
3	ややそう思う	45	9.8%	39	11.6%	17	13.7%	2	12.5%
4	ある程度そう思う	154	33.4%	122	36.3%	54	43.5%	6	37.5%
5	とてもそう思う	246	53.4%	149	44.3%	42	33.9%	7	43.8%
	無回答	2	0.4%	4	1.2%	1	0.8%	0	0%
	合計	461	100%	336	100%	124	100%	16	100%

問 20-10① 患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した(医療機関を移った)ことがありますか(○は1つ) 手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もとの病院に戻って、治療を継続した場合も含まます

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a ない	420	88.1%	265	72.0%	91	71.1%	14	87.5%
b ある	54	11.3%	97	26.4%	34	26.6%	2	12.5%
無回答	3	0.6%	6	1.6%	3	2.3%	0	0%
合計	477	100%	368	100%	128	100%	16	100%

問 20-10② 転院した(移った)先の医療機関を支障なく受診できた(対象：問 20-10①で「ある」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	1	1.9%	1	1.0%	3	8.8%	0	0%
2 どちらともいえない	0	0%	1	1.0%	1	2.9%	0	0%
3 ややそう思う	3	5.6%	7	7.2%	1	2.9%	0	0%
4 ある程度そう思う	15	27.8%	24	24.7%	11	32.4%	1	50.0%
5 とてもそう思う	33	61.1%	63	64.9%	17	50.0%	1	50.0%
無回答	2	3.7%	1	1.0%	1	2.9%	0	0%
合計	54	100%	97	100%	34	100%	2	100%

問 20-11 希望通りの医療機関に転院する(移る)ことができた(対象：問 20-10①で「ある」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	0	0%	3	3.1%	4	11.8%	0	0%
2 どちらともいえない	3	5.6%	4	4.1%	1	2.9%	0	0%
3 ややそう思う	2	3.7%	7	7.2%	3	8.8%	0	0%
4 ある程度そう思う	9	16.7%	16	16.5%	8	23.5%	1	50.0%
5 とてもそう思う	37	68.5%	67	69.1%	18	52.9%	1	50.0%
無回答	3	5.6%	0	0%	0	0%	0	0%
合計	54	100%	97	100%	34	100%	2	100%

問 21 がんと診断されてから、相談を必要とした時に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談できましたか (a-cのうち1つをお選び下さい)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 相談を必要としなかった	14	2.9%	18	4.8%	4	3.1%	2	4.5%
b 相談が必要だったが、できなかった	18	3.7%	23	6.1%	7	5.5%	2	4.5%
c 相談できた	449	93.3%	334	88.8%	117	91.4%	40	90.9%
無回答	0	0%	1	0.3%	0	0%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 21c 誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）（対象：問 21 で「相談できた」と回答した人）

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
c1 主治医	360	80.2%	248	74.3%	88	75.2%	30	75.0%
c2 看護師	345	76.8%	202	60.5%	79	67.5%	28	70.0%
c3 医師、看護師以外の医療スタッフ	188	41.9%	94	28.1%	40	34.2%	20	50.0%
c4 相談支援センターの担当者	55	12.2%	56	16.8%	20	17.1%	6	15.0%
c5 家族	314	69.9%	257	76.9%	78	66.7%	23	57.5%
c6 友人	108	24.1%	94	28.1%	22	18.8%	8	20.0%
c7 幼稚園・保育園・学校等の教育関係者(スクールカウンセラーを含む)	101	22.5%	66	19.8%	25	21.4%	9	22.5%
c8 他のがん患者(患者団体を含む)	145	32.3%	84	25.1%	28	23.9%	6	15.0%
c9 インターネットの相談(質問)サイト	14	3.1%	24	7.2%	14	12.0%	1	2.5%
c10 その他	16	3.6%	8	2.4%	1	0.9%	1	2.5%
無回答	0	0%	0	0%	0	0%	1	2.5%

\*複数回答設問

問 22 がんや治療にともなう外見の変化に関する悩み(脱毛や皮膚障害などを含む)を誰かに相談できましたか(○は1つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 相談を必要としなかった	150	31.2%	118	31.4%	40	31.3%	14	31.8%
b 相談が必要かわからなかった	34	7.1%	28	7.4%	18	14.1%	5	11.4%
c 相談が必要だったが、できなかった	16	3.3%	27	7.2%	9	7.0%	5	11.4%
d 相談できた	270	56.1%	185	49.2%	58	45.3%	19	43.2%
e わからない	11	2.3%	16	4.3%	3	2.3%	1	2.3%
無回答	0	0%	2	0.5%	0	0%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 23 患者さんにきょうだいはいますか？(○は1つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a いる	405	84.2%	308	81.9%	110	85.9%	40	90.9%
b いない	76	15.8%	68	18.1%	18	14.1%	4	9.1%
無回答	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 23a 人数をお書きください (対象：問 23 で「いる」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 兄	133	32.8%	95	30.8%	49	44.5%	14	35.0%
2 姉	138	34.1%	125	40.6%	36	32.7%	10	25.0%
3 弟	124	30.6%	90	29.2%	27	24.5%	13	32.5%
4 妹	131	32.3%	78	25.3%	37	33.6%	13	32.5%
無回答	1	0.2%	1	0.3%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問

問 24 患者さんのきょうだいに関すること(患者さんの病気や病状に関する説明の仕方、きょうだいの養育、日常・学校生活の問題など)を誰かに相談できましたか (○は1つ)(対象：問 23 で「いる」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 相談を必要としなかった	79	19.5%	77	25.0%	27	24.5%	14	35.0%
b 相談が必要かわからなかった	12	3.0%	10	3.2%	14	12.7%	1	2.5%
c 相談が必要だったが、できなかった	23	5.7%	17	5.5%	5	4.5%	0	0%
d 相談できた	287	70.9%	199	64.6%	64	58.2%	24	60.0%
e わからない	3	0.7%	5	1.6%	0	0%	0	0%
無回答	1	0.2%	0	0%	0	0%	1	2.5%
合計	405	100%	308	100%	110	100%	40	100%

問 24(1) 誰に相談しましたか(相談した人すべてに○を付けてください)(対象：問 24(1)で「相談できた」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
d1 主治医	68	23.7%	35	17.6%	13	20.3%	6	25.0%
d2 看護師	63	22.0%	36	18.1%	15	23.4%	5	20.8%
d3 医師、看護師以外の医療スタッフ	45	15.7%	25	12.6%	14	21.9%	3	12.5%
d4 相談支援センターの担当者	12	4.2%	10	5.0%	2	3.1%	4	16.7%
d5 家族	237	82.6%	174	87.4%	48	75.0%	19	79.2%
d6 友人	87	30.3%	58	29.1%	15	23.4%	5	20.8%
d7 幼稚園・保育園・学校等の教育関係者(スクールカウンセラーを含む)	140	48.8%	92	46.2%	31	48.4%	12	50.0%
d8 他のがん患者(患者団体を含む)	30	10.5%	20	10.1%	4	6.3%	4	16.7%
d9 インターネットの相談(質問)サイト	2	0.7%	2	1.0%	1	1.6%	0	0%
d10 その他	7	2.4%	2	1.0%	0	0%	0	0%
無回答	0	0%	1	0.5%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問

問 25 今回のがんの診断・治療全般に関し、受けた医療を総合的に 0-10 で評価すると何点ですか？0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします(数字 1 つに○)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答		
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%	
0	0	0%	4	1.1%	2	1.6%	0	0%	
1	1	0.2%	0	0.0%	1	0.8%	0	0%	
2	2	0.4%	2	0.5%	0	0%	0	0%	
3	3	1.5%	9	2.4%	1	0.8%	1	2.3%	
4	4	0.2%	1	0.3%	0	0%	2	4.5%	
5	5	3.1%	7	1.9%	6	4.7%	3	6.8%	
6	6	3.1%	17	4.5%	10	7.8%	1	2.3%	
7	7	9.4%	30	8.0%	13	10.2%	3	6.8%	
8	8	102	21.2%	88	23.4%	34	26.6%	13	29.5%
9	9	142	29.5%	85	22.6%	27	21.1%	8	18.2%
10	10	149	31.0%	128	34.0%	33	25.8%	12	27.3%
	無回答	2	0.4%	5	1.3%	1	0.8%	1	2.3%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 26 がんの治療が始まる前に、患者さん本人への告知の方法(誰から、どのように伝えるか、あるいは伝えないべきかなど)について、誰かに相談できましたか(○は 1 つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答		
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%	
a	相談を必要としなかった(患者さんが幼少である場合などを含む)	244	50.7%	229	60.9%	81	63.3%	19	43.2%
b	相談が必要かわからなかった	16	3.3%	14	3.7%	3	2.3%	2	4.5%
c	相談が必要だったが、できなかった	19	4.0%	21	5.6%	6	4.7%	4	9.1%
d	相談できた	185	38.5%	99	26.3%	37	28.9%	17	38.6%
e	わからない	11	2.3%	7	1.9%	0	0%	2	4.5%
	無回答	6	1.2%	6	1.6%	1	0.8%	0	0.0%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 26c どのような内容を相談したかったですか(当てはまるものすべてに○をつけてください)(対象：問 26 で「相談が必要だったが、できなかった」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答		
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%	
c1	患者さん本人に病気の説明を行う・行わないことのメリット・デメリットの整理	9	47.4%	10	47.6%	2	33.3%	3	75.0%
c2	説明を受けた後の患者さん本人や家族へのサポート体制	11	57.9%	7	33.3%	3	50.0%	4	100%
c3	他の患者さんではどの程度説明が行われているかなどの情報	7	36.8%	3	14.3%	3	50.0%	1	25.0%
c4	その他	4	21.1%	6	28.6%	2	33.3%	0	0%
	無回答	0	0%	3	14.3%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問



問 26d 誰に相談しましたか(相談した人すべてに○を付けてください)(対象：問 26 で「相談できた」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
d1 主治医	151	81.6%	79	79.8%	26	70.3%	14	82.4%
d2 看護師	67	36.2%	31	31.3%	13	35.1%	5	29.4%
d3 医師、看護師以外の医療スタッフ	26	14.1%	14	14.1%	7	18.9%	7	41.2%
d4 相談支援センターの担当者	2	1.1%	6	6.1%	0	0%	2	11.8%
d5 家族	93	50.3%	67	67.7%	21	56.8%	13	76.5%
d6 友人	9	4.9%	10	10.1%	4	10.8%	2	11.8%
d7 幼稚園・保育園・学校等の教育関係者(スクールカウンセラーを含む)	6	3.2%	6	6.1%	1	2.7%	3	17.6%
d8 他のがん患者(患者団体を含む)	8	4.3%	3	3.0%	1	2.7%	0	0%
d9 インターネットの相談(質問)サイト	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
d10 その他	1	0.5%	1	1.0%	0	0%	0	0%
無回答	2	1.1%	0	0%	2	5.4%	0	0%

\*複数回答設問

問 27 がんの治療が始まる前に、患者さん本人に病名は伝えられましたか(○は1つ)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 伝えた	254	52.8%	185	49.2%	67	52.3%	25	56.8%
b 伝えなかった	217	45.1%	165	43.9%	58	45.3%	16	36.4%
c わからない	7	1.5%	12	3.2%	0	0%	1	2.3%
無回答	3	0.6%	14	3.7%	3	2.3%	2	4.5%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 28 患者さん本人にどのように病名は伝えられましたか(○は1つ)(対象：問 27 で「伝えた」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 病名(がん・悪性腫瘍・白血病等)を用いて伝えた	177	69.7%	117	63.2%	22	32.8%	18	72.0%
a2 病名を直接的には用いず、別の言葉(例：血液の病気、悪いできもの)で伝えた	73	28.7%	67	36.2%	43	64.2%	7	28.0%
a3 違う病名(例：良性腫瘍)で伝えた	0	0%	0	0%	2	3.0%	0	0%
a4 その他	4	1.6%	1	0.5%	0	0%	0	0%
無回答	4	1.6%	1	0.5%	0	0%	0	0%
合計	258	100%	186	100%	67	100%	25	100%

問 29 患者さん本人に誰が病名を伝えましたか(同席していた場合も含め、当てはまる方すべてに○を付けてください)(対象：問 27 で「伝えた」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 主治医	199	78.3%	133	71.9%	52	77.6%	21	84.0%
a2 看護師	56	22.0%	24	13.0%	10	14.9%	4	16.0%
a3 医師、看護師以外の医療スタッフ	21	8.3%	4	2.2%	3	4.5%	6	24.0%
a4 家族	156	61.4%	103	55.7%	47	70.1%	11	44.0%
a5 その他	1	0.4%	0	0%	0	0%	0	0%
無回答	8	3.1%	11	5.9%	2	3.0%	0	0%

\*複数回答設問

問 30 患者さんをケアするためにご家族のうちに誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか (a もしくは b をお選び下さい) なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含まれます。

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a はい	337	70.1%	218	58.0%	88	68.8%	28	63.6%
b いいえ	143	29.7%	156	41.5%	39	30.5%	15	34.1%
無回答	1	0.2%	2	0.5%	1	0.8%	1	2.3%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

【問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います  
(複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください)】

問 31 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください(○は1つ)(対象：問 30 で「はい」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 正社員	160	47.5%	113	51.8%	41	46.6%	11	39.3%
a2 個人事業主	27	8.0%	13	6.0%	4	4.5%	1	3.6%
a3 契約職員・委託職員	15	4.5%	12	5.5%	7	8.0%	3	10.7%
a4 パート・アルバイト	123	36.5%	70	32.1%	32	36.4%	11	39.3%
a5 派遣職員	8	2.4%	5	2.3%	1	1.1%	0	0%
a6 その他	1	0.3%	5	2.3%	2	2.3%	2	7.1%
無回答	3	0.9%	0	0%	1	1.1%	0	0%
合計	337	100%	218	100%	88	100%	28	100%

問 32 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか(○は1つ)(対象：問30で「はい」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 退職・廃業した	118	35.0%	66	30.3%	26	29.5%	7	25.0%
b 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	113	33.5%	74	33.9%	37	42.0%	12	42.9%
c 転職した	5	1.5%	3	1.4%	1	1.1%	1	3.6%
d 短時間勤務や時差出勤などを利用した	52	15.4%	47	21.6%	19	21.6%	6	21.4%
e 上記 a-d のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった	44	13.1%	23	10.6%	5	5.7%	2	7.1%
f わからない	1	0.3%	2	0.9%	0	0%	0	0%
無回答	4	1.2%	3	1.4%	0	0%	0	0%
合計	337	100%	218	100%	88	100%	28	100%

問 33 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)(対象：問30で「はい」と回答した人)  
患者さんの治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	59	17.5%	19	8.7%	13	14.8%	3	10.7%
2 どちらともいえない	30	8.9%	20	9.2%	12	13.6%	1	3.6%
3 ややそう思う	34	10.1%	20	9.2%	9	10.2%	1	3.6%
4 ある程度そう思う	72	21.4%	44	20.2%	19	21.6%	4	14.3%
5 とてもそう思う	119	35.3%	87	39.9%	30	34.1%	13	46.4%
6 わからない	19	5.6%	22	10.1%	5	5.7%	4	14.3%
無回答	4	1.2%	6	2.8%	0	0%	2	7.1%
合計	337	100%	218	100%	88	100%	28	100%

問 34 ケアと仕事を両立するために利用したものについて、お答えください(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問 30 で「はい」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 両立の相談窓口	1	0.3%	8	3.7%	3	3.4%	0	0%
b 時間単位、半日単位の休暇制度 (定期的・不定期に取得する休暇)	79	23.4%	71	32.6%	21	23.9%	5	17.9%
c 時差出勤(長さは所定の労働時間 で出勤をずらす)	28	8.3%	23	10.6%	6	6.8%	4	14.3%
d 短時間勤務制度(所定労働時間を 一定期間、短縮する制度)	47	14.0%	37	17.0%	11	12.5%	2	7.1%
e 在宅勤務(テレワーク)	11	3.3%	9	4.1%	3	3.4%	1	3.6%
f 試し出勤(長期間休業していた 者に対し、復職時に一定期間、 時間や日数を短縮した勤務を行 うこと)	5	1.5%	9	4.1%	3	3.4%	1	3.6%
g その他	19	5.6%	6	2.8%	7	8.0%	1	3.6%
h 上記のものは利用していない	188	55.8%	96	44.0%	43	48.9%	15	53.6%
無回答	14	4.2%	12	5.5%	7	8.0%	2	7.1%

\*複数回答設問

問 35 患者さんは、がんと診断された時、就学していましたか(a もしくは b をお選び下さい)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a はい	245	50.9%	179	47.6%	68	53.1%	26	59.1%
b いいえ	234	48.6%	195	51.9%	59	46.1%	18	40.9%
無回答	2	0.4%	2	0.5%	1	0.8%	0	0%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 35a 就学していた学校についてお答えください(○は1つ)(対象：問 35 で「はい」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 小学校	123	50.2%	61	34.1%	45	66.2%	13	50.0%
a2 中学校	60	24.5%	49	27.4%	15	22.1%	5	19.2%
a3 高等学校	39	15.9%	55	30.7%	5	7.4%	6	23.1%
a4 特別支援学校	9	3.7%	3	1.7%	0	0%	0	0%
a5 大学(短期大学を含む)	4	1.6%	4	2.2%	3	4.4%	1	3.8%
a6 その他	7	2.9%	5	2.8%	0	0%	1	3.8%
無回答	3	1.2%	2	1.1%	0	0%	0	0%
	245	100%	179	100%	68	100%	26	100%

【問 36～39 は、がんと診断された時に、就学していた方に伺います】

問 36 治療・療養した以降の就学や教育状況についてお答えください

教育について、がん治療のために以下のようなことがありましたか(a, b または c、d からお選びください)

問 複数当てはまる場合は直近のものについてお答えください。

36(1) 【 A 】を【 B 】している (いた)。(左記に当てはまらない場合の選択肢【 C 】)

回答選択肢 A：{小学校；中学校；高等学校；特別支援学校；大学(短期大学を含む)；その他}

回答選択肢 B：{転校(転籍・副籍を含みます)；休学；退学；その他}

回答選択肢 C：{上記のようなことはなかった；わからない}

造血器腫瘍患者					回答数	%	
		b1 転校 (転籍・副 籍含む)	b2 休学	b3 退学	b4 その 他		
a1	小学校	106 (89.8%)	10 (8.5%)	1(0.8%)	1(0.8%)	118	48.2%
a2	中学校	37 (71.2%)	13 (25.0%)	0(0%)	2(3.8%)	52	21.2%
a3	高等学校	6(15.8%)	24 (63.2%)	5(13.2%)	3(7.9%)	38	15.5%
a4	特別支援学校	3(42.9%)	4(57.1%)	0(0%)	0(0%)	7	2.9%
a5	大学(短期大学を含む)	0(0%)	3(60.0%)	2(40.0%)	0(0%)	5	2.0%
a6	その他	0(0%)	1(33.3%)	2(66.7%)	0(0%)	3	1.2%
c	上記のようなことはなかった					16	6.5%
d	わからない					0	0%
	無回答					6	2.4%
	合計					245	100.0%

固形腫瘍患者(脳腫瘍を除く)					回答数	%	
		b1 転校 (転籍・副 籍含む)	b2 休学	b3 退学	b4 その 他		
a1	小学校	35 (74.5%)	10 (21.3%)	0(0%)	2(4.3%)	47	26.3%
a2	中学校	18 (46.2%)	20 (51.3%)	0(0%)	1(2.6%)	39	21.8%
a3	高等学校	7(20.6%)	19 (55.9%)	1(2.9%)	7(20.6%)	34	19.0%
a4	特別支援学校	4(80.0%)	0(0%)	1(20.0%)	0(0%)	5	2.8%
a5	大学(短期大学を含む)	0(0%)	7(87.5%)	0(0%)	1(12.5%)	8	4.5%
a6	その他	0(0%)	2(33.3%)	2(33.3%)	2(33.3%)	6	3.4%
c	上記のようなことはなかった					35	19.6%
d	わからない					0	0%
	無回答					5	2.8%
	合計					179	100.0%

脳腫瘍患者					回答数	%
	b1 転校 (転籍・副 籍含む)	b2 休学	b3 退学	b4 その他		
a1 小学校	18 (58.1%)	12 (38.7%)	0(0%)	1(3.2%)	31	45.6%
a2 中学校	13 (65.0%)	7(35.0%)	0(0%)	0(0%)	20	29.4%
a3 高等学校	1(33.3%)	2(66.7%)	0(0%)	0(0%)	3	4.4%
a4 特別支援学校	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0	0%
a5 大学(短期大学を含む)	0(0%)	1(100%)	0(0%)	0(0%)	1	1.5%
a6 その他	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0	0%
c 上記のようなことはなかった					10	14.7%
d わからない					0	0%
無回答					3	4.4%
合計					68	100.0%

問 転校・休学・退学した方にお尋ねします  
36(2) 治療中に利用したものについてお答えください(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象:問36(1)で a1~a6 と回答した方)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた	11	4.9%	2	1.4%	1	1.8%	0	0%
b 病院内等に設置された特別支援学級(病室への訪問を含む)で授業を受けた	175	78.5%	71	51.1%	37	67.3%	14	60.9%
c ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた	6	2.7%	2	1.4%	1	1.8%	0	0%
d 学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた	12	5.4%	5	3.6%	1	1.8%	0	0%
e 原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補習を受けた	12	5.4%	5	3.6%	3	5.5%	1	4.3%
f 家庭教師などを病院へ派遣し、学習した	1	0.4%	1	0.7%	0	0%	0	0%
g 利用したものはない	32	14.3%	50	36.0%	14	25.5%	7	30.4%
無回答	3	1.3%	8	5.8%	1	1.8%	1	4.3%

\*複数回答設問

問 36 転校・休学・退学した方にお尋ねします

(3) その後、復学しましたか(aもしくはbをお選び下さい)(対象：問 36(1)で a1～a6 と回答した方)

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a	(少なくとも一度は)復学した	197	88.3%	119	85.6%	50	90.9%	20	87.0%
b	(一度も)復学していない	16	7.2%	10	7.2%	3	5.5%	2	8.7%
	無回答	10	4.5%	10	7.2%	2	3.6%	1	4.3%
	合計	223	100%	139	100%	55	100%	23	100%

問 36 復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮がありましたか(○は1つ)(対象：問 36(3)で「復学した」と回答した方)

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1	あった	184	93.4%	99	83.2%	46	92.0%	20	100%
a2	なかった	5	2.5%	10	8.4%	3	6.0%	0	0%
a3	わからない	5	2.5%	7	5.9%	0	0.0%	0	0%
	無回答	3	1.5%	3	2.5%	1	2.0%	0	0%
	合計	197	100%	119	100%	50	100%	20	100%

問 36 復学していない理由はなんですか(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問 36(3)で「復学していない」と回答した方)

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
b1	学校側の協力が得られにくい	1	6.3%	0	0%	0	0%	0	0%
b2	患者さんの気持ちが復学に向かない	4	25.0%	2	20.0%	1	33.3%	0	0%
b3	身体的に難しい(治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)	9	56.3%	6	60.0%	2	66.7%	2	100%
b4	その他	2	12.5%	2	20.0%	0	0%	0	0%
	無回答	0	0%	1	10.0%	0	0%	0	0%

\*複数回答設問

問 37 治療を始める前に教育の支援等について、病院の医療スタッフから話がありましたか(a-cのうち1つをお選びください)(対象：問 35で「はい」と回答した人)

		造血管腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a	あった	184	75.1%	93	52.0%	51	75.0%	15	57.7%
b	なかった	47	19.2%	71	39.7%	13	19.1%	6	23.1%
c	わからない	11	4.5%	8	4.5%	3	4.4%	2	7.7%
	無回答	3	1.2%	7	3.9%	1	1.5%	3	11.5%
	合計	245	100%	179	100%	68	100%	26	100%

問 37(1) 説明を必要としていましたか(○は1つ)(対象：問 37で「なかった」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
b1 必要としていた	15	31.9%	14	19.7%	3	23.1%	1	16.7%
b2 必要としていなかった	30	63.8%	46	64.8%	8	61.5%	2	33.3%
無回答	2	4.3%	11	15.5%	2	15.4%	3	50.0%
合計	47	100%	71	100%	13	100%	6	100%

問 38 学校の関係者に患者さんが『がんと診断されたこと』を話しましたか(a-cのうち1つをお選びください)(対象：問 35で「はい」と回答した人)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 話した	240	98.0%	166	92.7%	65	95.6%	24	92.3%
b 話さなかった	2	0.8%	10	5.6%	2	2.9%	1	3.8%
c わからない	1	0.4%	0	0%	1	1.5%	0	0%
無回答	2	0.8%	3	1.7%	0	0%	1	3.8%
合計	245	100%	179	100%	68	100%	26	100%

問 38(1) がんと診断されたことを誰に話しましたか(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問 38で「話した」と回答した方)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 担任や学年主任の先生・養護教諭・校長先生(学校内の先生)	233	97.1%	163	98.2%	64	98.5%	23	95.8%
a2 同級生	51	21.3%	33	19.9%	11	16.9%	6	25.0%
a3 同級生の親(PTA含む)	55	22.9%	27	16.3%	16	24.6%	4	16.7%
a4 教育委員会	10	4.2%	2	1.2%	2	3.1%	1	4.2%
a5 その他	3	1.3%	2	1.2%	2	3.1%	0	0%
無回答	4	1.7%	3	1.8%	0	0%	1	4.2%

\*複数回答設問

問 39 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください(○は1つ)(対象：問 35で「はい」と回答した人)

患者さんの治療中に、学校や教育関係者から治療と教育を両方続けられるような配慮があった

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1 そう思わない	13	5.3%	10	5.6%	4	5.9%	2	7.7%
2 どちらともいえない	13	5.3%	15	8.4%	4	5.9%	4	15.4%
3 ややそう思う	19	7.8%	14	7.8%	5	7.4%	2	7.7%
4 ある程度そう思う	47	19.2%	39	21.8%	21	30.9%	7	26.9%
5 とてもそう思う	146	59.6%	89	49.7%	31	45.6%	10	38.5%
6 わからない	4	1.6%	7	3.9%	3	4.4%	0	0%
無回答	3	1.2%	5	2.8%	0	0%	1	3.8%
合計	245	100%	179	100%	68	100%	26	100%



問 40 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

問 40-1 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩した

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	2	0.4%	8	2.1%	1	0.8%	1	2.3%
2	どちらともいえない	36	7.5%	55	14.6%	19	14.8%	4	9.1%
3	ややそう思う	62	12.9%	69	18.4%	28	21.9%	4	9.1%
4	ある程度そう思う	185	38.5%	144	38.3%	54	42.2%	25	56.8%
5	とてもそう思う	192	39.9%	98	26.1%	26	20.3%	9	20.5%
	無回答	4	0.8%	2	0.5%	0	0%	1	2.3%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 40-2 がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	38	7.9%	33	8.8%	14	10.9%	10	22.7%
2	どちらともいえない	96	20.0%	94	25.0%	33	25.8%	5	11.4%
3	ややそう思う	130	27.0%	109	29.0%	40	31.3%	13	29.5%
4	ある程度そう思う	151	31.4%	104	27.7%	32	25.0%	11	25.0%
5	とてもそう思う	61	12.7%	33	8.8%	9	7.0%	4	9.1%
	無回答	5	1.0%	3	0.8%	0	0%	1	2.3%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 40-3 周囲の人が、がんに対する偏見をもっている

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
1	そう思わない	79	16.4%	74	19.7%	22	17.2%	15	34.1%
2	どちらともいえない	146	30.4%	120	31.9%	41	32.0%	13	29.5%
3	ややそう思う	134	27.9%	87	23.1%	35	27.3%	6	13.6%
4	ある程度そう思う	82	17.0%	53	14.1%	19	14.8%	5	11.4%
5	とてもそう思う	36	7.5%	40	10.6%	11	8.6%	5	11.4%
	無回答	4	0.8%	2	0.5%	0	0%	0	0%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 41 相談支援センターを知っていますか(a もしくは b をお選び下さい)

		造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
		回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a	知っている	298	62.0%	260	69.1%	95	74.2%	30	68.2%
b	知らない	182	37.8%	116	30.9%	33	25.8%	14	31.8%
	無回答	1	0.2%	0	0%	0	0%	0	0%
	合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 41(1) これまでに利用したことはありますか(対象：問 41(1)で「知っている」と回答した方)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a1 利用したことはない	214	71.8%	158	60.8%	53	55.8%	18	60.0%
a9 利用したことがある	83	27.9%	100	38.5%	42	44.2%	12	40.0%
無回答	1	0.3%	2	0.8%	0	0%	0	0%
合計	298	100%	260	100%	95	100%	30	100%

問 41(2) 利用しなかった理由についてお聞かせください(当てはまるものすべてに○を付けてください)(対象：問 41(1)で「利用したことはない」と回答した方)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a2 必要としていたときには知らなかった	39	18.2%	18	11.4%	8	15.1%	1	5.6%
a3 相談したいことはなかった	103	48.1%	71	44.9%	22	41.5%	9	50.0%
a4 何を相談する場なのかわからなかった	45	21.0%	38	24.1%	12	22.6%	4	22.2%
a5 プライバシーの観点から行きづらかった	15	7.0%	8	5.1%	3	5.7%	0	0%
a6 相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	18	8.4%	15	9.5%	3	5.7%	2	11.1%
a7 他の患者の目が気になった	3	1.4%	2	1.3%	1	1.9%		
a8 その他	13	6.1%	6	3.8%	2	3.8%	3	16.7%
無回答	14	6.5%	15	9.5%	8	15.1%	0	0%

\*複数回答設問

問 41(3) 相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか(○は1つ)(対象：問 41(1)で「利用したことがある」と回答した方)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a10 とても役に立った	30	36.1%	38	38.0%	22	52.4%	4	33.3%
a11 ある程度役に立った	23	27.7%	29	29.0%	11	26.2%	5	41.7%
a12 やや役に立った	18	21.7%	10	10.0%	5	11.9%	1	8.3%
a13 どちらともいえない	8	9.6%	15	15.0%	2	4.8%	0	0%
a14 役に立たなかった	4	4.8%	7	7.0%	2	4.8%	2	16.7%
無回答	0	0%	1	1.0%	0	0%	0	0%
合計	83	100%	100	100%	42	100%	12	100%

問 42 臨床試験とは何かを知っていますか(a-d のうち 1 つをお選びください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a よく知っている	62	12.9%	54	14.4%	22	17.2%	6	13.6%
b ある程度知っている	268	55.7%	186	49.5%	70	54.7%	21	47.7%
c 聞いたことはあるが、あまり知らない	148	30.8%	125	33.2%	32	25.0%	15	34.1%
d 聞いたことがない	2	0.4%	5	1.3%	3	2.3%	1	2.3%
無回答	1	0.2%	6	1.6%	1	0.8%	1	2.3%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 43 ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか(a-d のうち 1 つをお選びください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a よく知っている	16	3.3%	16	4.3%	4	3.1%	0	0%
b ある程度知っている	128	26.6%	84	22.3%	40	31.3%	11	25.0%
c 聞いたことはあるが、あまり知らない	244	50.7%	190	50.5%	60	46.9%	23	52.3%
d 聞いたことがない	92	19.1%	81	21.5%	24	18.8%	9	20.5%
無回答	1	0.2%	5	1.3%	0	0%	1	2.3%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 44 長期フォローアップについて、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a よく知っている	86	17.9%	53	14.1%	17	13.3%	5	11.4%
b ある程度知っている	185	38.5%	127	33.8%	48	37.5%	20	45.5%
c 聞いたことはあるが、あまり知らない	129	26.8%	101	26.9%	30	23.4%	7	15.9%
d 聞いたことがない	80	16.6%	90	23.9%	33	25.8%	11	25.0%
無回答	1	0.2%	5	1.3%	0	0%	1	2.3%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

問 45 今回は代諾者の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、このような調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらおう形で行うことについて、ご意見をお聞かせください。(a-d のうち 1 つをお選びください)

	造血器腫瘍患者		固形腫瘍患者 (脳腫瘍を除く)		脳腫瘍患者		腫瘍種別無回答	
	回答数	%	回答数	%	回答数	%	回答数	%
a 本人に調査した方がよい	70	14.6%	50	13.3%	20	15.6%	8	18.2%
b 調査しても問題ない	257	53.4%	198	52.7%	54	42.2%	19	43.2%
c 調査しないほうがよい	43	8.9%	31	8.2%	14	10.9%	5	11.4%
d わからない	107	22.2%	92	24.5%	38	29.7%	10	22.7%
無回答	4	0.8%	5	1.3%	2	1.6%	2	4.5%
合計	481	100%	376	100%	128	100%	44	100%

## 4. 参加施設(全 97 施設)

都道府県	施設名	施設種別*1
北海道	北海道がんセンター	県拠点
北海道	北海道大学病院	小児がん拠点・地域拠点
北海道	市立函館病院	地域拠点
北海道	札幌北榆病院	その他
宮城県	東北大学病院	小児がん拠点・県拠点
秋田県	秋田大学医学部附属病院	県拠点
山形県	山形県立中央病院	県拠点
山形県	山形大学医学部附属病院	地域拠点
福島県	太田西ノ内病院	地域拠点
福島県	総合南東北病院	地域拠点
茨城県	筑波大学附属病院	地域拠点
栃木県	獨協医科大学病院	地域拠点
埼玉県	埼玉県立小児医療センター	小児がん拠点
埼玉県	埼玉医科大学国際医療センター	地域拠点
埼玉県	獨協医科大学越谷病院	地域拠点
埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター	地域拠点
千葉県	国立がん研究センター 東病院	国立がん研究センター
千葉県	国保松戸市立病院	地域拠点
千葉県	成田赤十字病院	その他
千葉県	千葉県がんセンター	その他
東京都	国立成育医療研究センター	小児がん拠点
東京都	東京都立駒込病院	県拠点
東京都	がん研有明病院	県拠点
東京都	国立がん研究センター 中央病院	国立がん研究センター
東京都	東京大学医学部附属病院	地域拠点
東京都	聖路加国際病院	地域拠点
東京都	東京医科大学病院	地域拠点
東京都	東京慈恵会医科大学附属病院	地域拠点

都道府県	施設名	施設種別*1
東京都	慶應義塾大学病院	地域拠点
東京都	日本大学医学部附属板橋病院	地域拠点
東京都	帝京大学医学部附属病院	地域拠点
東京都	武蔵野赤十字病院	地域拠点
東京都	東京女子医科大学病院	その他
神奈川県	横浜市立大学附属病院	地域拠点
神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院	地域拠点
新潟県	新潟県立がんセンター新潟病院	県拠点
新潟県	長岡赤十字病院	地域拠点
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	地域拠点
富山県	富山大学附属病院	地域拠点
石川県	金沢大学附属病院	県拠点
福井県	福井大学医学部附属病院	地域拠点
山梨県	山梨大学医学部附属病院	地域拠点
長野県	信州大学医学部附属病院	県拠点
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院	県拠点
岐阜県	岐阜市民病院	地域拠点
岐阜県	大垣市民病院	地域拠点
静岡県	静岡県立静岡がんセンター	県拠点
静岡県	聖隷浜松病院	地域拠点
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	地域拠点
愛知県	愛知県がんセンター中央病院	県拠点
愛知県	名古屋大学医学部附属病院	小児がん拠点・地域拠点
愛知県	藤田保健衛生大学病院	地域拠点
愛知県	名古屋医療センター	地域拠点
愛知県	名古屋市立大学病院	地域拠点
愛知県	名古屋第一赤十字病院	地域拠点
愛知県	安城更生病院	地域拠点
愛知県	愛知医科大学病院	その他
三重県	三重大学医学部附属病院	小児がん拠点・県拠点
京都府	京都府立医科大学附属病院	小児がん拠点・県拠点

都道府県	施設名	施設種別*1
京都府	京都大学医学部附属病院	小児がん拠点・県拠点
京都府	京都市立病院	地域拠点
大阪府	大阪母子医療センター	小児がん拠点
大阪府	大阪府立成人病センター	県拠点
大阪府	大阪市立総合医療センター	小児がん拠点・地域拠点
大阪府	大阪赤十字病院	地域拠点
大阪府	大阪医科大学附属病院	地域拠点
大阪府	大阪市立大学医学部附属病院	地域拠点
兵庫県	兵庫県立こども病院	小児がん拠点
兵庫県	神戸大学医学部附属病院	地域拠点
兵庫県	姫路赤十字病院	地域拠点
兵庫県	兵庫県立尼崎総合医療センター	その他
奈良県	奈良県立医科大学付属病院	県拠点
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院	県拠点
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院	県拠点
島根県	島根大学医学部附属病院	県拠点
岡山県	岡山大学病院	県拠点
岡山県	倉敷中央病院	地域拠点
岡山県	川崎医科大学附属病院	地域拠点
広島県	広島大学病院	小児がん拠点・県拠点
広島県	広島赤十字・原爆病院	地域拠点
山口県	山口大学医学部附属病院	県拠点
徳島県	徳島大学病院	県拠点
香川県	香川大学医学部附属病院	県拠点
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	地域拠点
愛媛県	愛媛県立中央病院	地域拠点
愛媛県	松山赤十字病院	地域拠点
高知県	高知大学医学部附属病院	県拠点
高知県	高知医療センター	地域拠点
福岡県	九州がんセンター	県拠点
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	県拠点

都道府県	施設名	施設種別*1
佐賀県	佐賀県医療センター好生館	地域拠点
熊本県	熊本大学医学部附属病院	県拠点
大分県	大分県立病院	地域拠点
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	県拠点
宮崎県	宮崎県立宮崎病院	地域拠点
鹿児島県	鹿児島大学病院	県拠点
沖縄県	琉球大学医学部附属病院	県拠点

\*1: 施設種別は、2016年時点の指定に基づく。本表で使用した用語の定義は下記の通り  
 小児拠点: 小児がん拠点病院、県拠点: 都道府県がん診療連携拠点病院、地域拠点: 地域がん診療連携拠点病院、その他: 院内がん登録参加施設で、がん診療連携拠点病院以外の施設

# 謝辞

本調査の調査票作成、実施方法の検討および報告書の作成に当たり、以下の方々からご支援を賜りました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

(敬称略、五十音順)

井上 るみ子	NPO 法人 こどものちから
浦尻 みゆき	神経芽腫の会 (共同代表)
杉山 好美	小児脳腫瘍の会
園部 かおる	聖路加国際病院小児病棟親の会 リンクス
田中 徹	公益財団法人 がんの子どもを守る会 (会員)
難波 剛	患者家族
松井 基浩	若年性がん患者団体 STAND UP!! /東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
山下 公輔	公益財団法人 がんの子どもを守る会
依田 直子	ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH) 患者会

また、本調査の実施に当たり、詳細な検討をしていただいた厚生労働省がん対策推進協議会構成員の皆様、調査にご協力いただいた病院の皆様、患者・ご家族の皆様に深謝いたします。「次期がん対策推進基本計画に向けた新たな指標及び評価方法の開発のための研究」班の皆様からもさまざまなご意見を賜りました。心より感謝いたします。

# 協力者

本調査の調査票作成、実施方法の検討および報告書の作成に当たり、以下の方々からご協力を賜りました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

一般社団法人 日本小児血液・がん学会  
特定非営利活動法人 日本小児がん研究グループ  
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター



# 小児患者体験調査実施担当者一覧

## 報告書執筆

国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科	小川 千登世
国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科	石丸 紗恵
国立がん研究センターがん対策情報センター	若尾 文彦
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	東 尚弘
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	渡邊 ともね
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	市瀬 雄一
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	松木 明
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	山元 遥子
国立がん研究センターがん対策情報センター がん登録センター全国がん登録分析室	小林 佳代子

## 患者体験調査事務局

国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	今埜 薫
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	佐藤 真弓