

「小児がん患者の実態調査」

本調査は、平成25年3月に改定した「千葉県がん対策推進計画」に基づき、新たに小児がん対策に取り組むに当たり、千葉県内の小児がん患者、家族の実態を明らかにし、今後の小児がん対策の方向性を検討していくための資料とすることを目的に行います。

ご回答いただいた調査票は、上記目的のためにのみ使用し、他の目的には使用いたしません。また、本調査の結果を公表する場合は、個人が特定できるような形で外部に公表されることは一切ございません。

本調査の趣旨に御同意いただき、ぜひ御協力くださいますようお願い申し上げます。

《ご記入上のお願い》

- お名前や詳細な住所を記入する必要はありません。
- お答えは、当てはまるものの番号に○をつけるか、[] に記入してください。
- 回答用紙を返信用封筒に入れて、氏名・住所は書かずに、
平成25年12月25日(水)までに 御返送ください。

本調査についてのお問合せ先 千葉県健康づくり支援課 がん対策班
電話：043(223)2686 FAX：043(225)0322
E-mail: cantaisaku@mz.pref.chiba.lg.jp

問1 このアンケートのご記入者について、次の1～3の中から当てはまるものに1つだけ○をつけてください。また、4の場合は、[]の中に具体的内容をご記入ください。

1 患児 2 小児がん経験者 3 保護者 4 その他[]

問2-1 患児・小児がん経験者の現在の年齢はおいくつですか。次の1～9の中から当てはまるものに1つだけ○をつけてください。

1 5歳未満 2 5～9歳 3 10～14歳 4 15～19歳
5 20～24歳 6 25～29歳 7 30～34歳 8 35～39歳
9 40歳以上

問2-2 ご記入者ががん患者の家族・その他の場合、ご記入者の現在の年齢はおいくつですか。次の1～8の中から当てはまるものに1つだけ○をつけてください。

1 20歳未満 2 20～29歳 3 30～39歳 4 40～49歳
5 50～59歳 6 60～69歳 7 70～79歳 8 80歳以上

※これからの質問は、患児及び小児がん経験者について、お答えください。

問3 患児及び小児がん経験者の性別について、次の1～2のいずれかに○をつけてください。

1 男性 2 女性

問4 患児・小児がん経験者の現在のお住まいの市町村名をご記入ください。

(市・町・村)

問5 患児及び小児がん経験者の最初にがんと診断された時のお住まいの市町村名をご記入ください。

(市・町・村)

【発病から診断までの経過】

問6 最初にがんと診断された時期、満年齢をご記入ください。

年 月 (歳の時)

問 7 最初に診断されたがんの種類について、次の 1～8 の中から当てはまるものにいくつでも○をつけてください。また、8 の場合は、[] の中に具体的内容をご記入ください。

1 白血病 2 脳腫瘍 3 リンパ腫 4 神経芽腫 5 骨肉腫 6 ウイ
ルムス腫瘍 7 肝芽腫

8 その他 []

問8 最初に診断されたがんの治療について、1～3の中から当てはまるものを選び、その治療期間をご記入ください。

1 現在治療中 _____年____月～
2 治療終了 _____年____月～_____年____月
3 晩期合併症で治療中

(注) 上記治療の期間には、移植片対宿主病 (GVHD) や晩期合併症の治療の期間は含まない。

問9 最初にがんと診断されたとき、医療関係者からインフォームド・コンセント（資料参照）を受けましたか。次の1～3の中から当てはまるものに1つだけ○をつけてください。

1 説明を受けて、理解した
2 説明を受けたが、理解できなかった
3 説明を受けたことがない

(資料) インフォームド・コンセント

とは

○手術などに際して、医師が症状や治療方針を分かりやすく説明し、患者の同意を得ること。

問 10 がんの治療にあたって「セカンド・オピニオン」（資料参照）という方法があることを知っていましたか。次の 1～4 の中から当てはまるものに 1 つだけ○をつけてください。

- 1 知っている
- 2 ある程度知っている
- 3 あまり知らない
- 4 知らない

（資料）セカンド・オピニオンとは

○よりよい決定をするために、もう一人の人から聴取する意見。医療の分野では、一人の医師の意見だけを聞いて決めてしまわずに、別の医師の意見も聞いて患者が治療法などを決めることを指す。

問 11-1 がんの治療にあたって「セカンド・オピニオン」を受けたことがありますか。次の 1～2 のいずれかに○をつけてください。

- 1 受けたことがある
- 2 受けたことはない

問 11-2 問 11-1 でうけたと答えた方にお聞きします。セカンドオピニオンはどこで受けましたか。次の 1～4 の中から当てはまるものに 1 つだけ○をつけてください。

- 1 主治医に紹介してもらい、県内の医療機関で受けた
- 2 主治医に紹介してもらい、県外の医療機関で受けた
- 3 自分で探して、県内の医療機関で受けた
- 4 自分で探して、県外の医療機関で受けた

問 11-3 問 11-1 でうけたと答えた方にお聞きします。セカンドオピニオンを受けた後、治療はどこでしましたか。次の 1～3 の中から当てはまるものに 1 つだけ○をつけてください。

- 1 最初に診断を受けた医療機関で治療した
- 2 セカンドオピニオンを受けた県内の医療機関に転院して治療した
- 3 セカンドオピニオンを受けた県外の医療機関に転院して治療した

【入院中の諸問題】＊入院の経験のある方にお聞きします。

⇒ 経験ない方は問 19 へ

問 12 患児及び小児がん経験者の入院治療中、治療上の問題以外に、どのような問題がありましたか。次の 1～4 の中から最も当てはまるものに 1 つだけ○をつけてください。また、4 の場合は、〔 〕の中に具体的内容をご記入ください。

- 1 親の仕事への影響、付添家族の健康への影響、きょうだいへの影響など家族の問題
- 2 入院治療費、交通費、宿泊費などの経済的問題
- 3 教育・保育などの療養上の問題
- 4 その他〔 〕

問 13 患児及び小児がん経験者のご家族について伺います。患児等の入院中、宿泊のために主に利用していたものについて、次の 1～8 の中から当てはまるものに 1 つだけ○をつけてください。また、8 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 ホテル
- 2 患児家族宿泊施設
- 3 ウィークリーマンション
- 4 親戚の家
- 5 友人・知人の家

- 6 病院内
- 7 特に利用していなかった
- 8 その他〔 〕

問 14 入院中、医療費以外に、どのような費用の負担が大きかったですか。次の 1～6 の中から最も大きかったものに 1つだけ○ をつけてください。また、6 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 交通費
- 2 室料差額
- 3 付添生活費
- 4 宿泊費
- 5 骨髄移植に関する費用
- 6 その他〔 〕

問 15 入院中、経済的負担を軽減してくれるような経済的支援は受けましたか。次の 1～10 の中から当てはまるものに いくつでも○ をつけてください。また、10 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 2 特別児童扶養手当
- 3 障害児福祉手当
- 4 こども医療費助成制度
- 5 高額療養費
- 6 祖父母・親族からの支援
- 7 職場や友人からの支援
- 8 生命・医療保険
- 9 何も受けていない
- 10 その他〔 〕

問 16-1 入院中、不安、悩みなどを相談できる相手（家族や現在かかっている医療機関の医療関係者を除く。）はいましたか。次の 1～2 のいずれか 1つに○ をつけてください。

- 1 いた 2 いなかった

問 16-2 問 16-1 で入院中、相談できる相手がいたとお答えになった方に伺います。それは誰ですか。次の 1～7 の中から当てはまるものに いくつでも○ をつけてください。また、7 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 他の医療機関の医療関係者
- 2 同じ病院の仲間
- 3 患者団体の会員
- 4 友人
- 5 近所の人
- 6 学校の先生
- 7 その他〔 〕

問 17 患児及び小児がん経験者の入院中、学習はどうしていましたか。次の 1～8 の中から当てはまるものに いくつでも○ をつけてください。また、8 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 入院先の院内学級で授業を受けた
- 2 学校からの訪問教育を受けた
- 3 学校からの教材で学習した

- 4 通信添削指導を受けた
- 5 家族が勉強を見た
- 6 学習を行う余裕はなく、治療に専念した
- 7 学齢期に達していなかったので、学習の必要がなかった
- 8 その他〔 〕

問 18 入院中、在籍校との連携はありましたか。次の 1～2 のいずれかに○をつけてください。また、あった場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 あった〔 〕
- 2 なかった

【外来通院中の諸問題】 ＊外来通院の経験のある方にお聞きします。

⇒経験のない方は問 24-1 へ

問 19 家から医療機関までに要する時間は平均してどのくらいですか。次の 1～5の中から当てはまるものに1つだけ○をつけてください。

- 1 30分未満
- 2 30分以上 1時間未満
- 3 1時間以上 2時間未満
- 4 2時間以上 3時間未満
- 5 3時間以上

問 20-1 外来通院中、最も不安だった・支援が欲しかった時期はいつですか。次の 1～4の中から1つだけ○をつけてください。また、4の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 退院直後（1～2年半くらい）
- 2 通院の頻度が2，3か月に1回になった頃
- 3 通院の頻度が6か月に一度になった頃
- 4 その他〔 〕

問 20-2 外来通院中の患児の生活で最も問題となったものを次の 1～8の中から1つだけ○をつけてください。また、8の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 感染への不安
- 2 患児の精神的な健康状態
- 3 患児の身体的な健康状態
- 4 容貌の変貌（脱毛、肥満など）
- 5 学業への影響（欠席・早退）
- 6 通院時間
- 7 診察までの待ち時間
- 8 その他〔 〕

問 21-1 復学（入学）後、学習上の問題がありましたか。次の 1～3 のいずれかに○をつけてください。

- 1 問題があった
- 2 問題がなかった
- 3 学齢に達していない

問 21-2 問 20-1 で学習上の問題があったと答えた方に質問します。どのような問題ですか。次の 1～8の中から当てはまるものにいくつでも○をつけてください。また、8の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 欠席（早退・遅刻）により学習が遅れること
- 2 体力がなく、学習時間が確保しにくいこと
- 3 学習に偏りが生じること
- 4 欠席日数・学習成績により低い評価しか得られないこと
- 5 進学のために不利であること
- 6 学習の遅れから学校生活への意欲が持てなくなること
- 7 いじめ
- 8 その他〔 〕

問 22 現在の医療機関へのかかり方について、次の 1～6 の中から当てはまるものに 1つだけ○をつけてください。また、6 の場合は、〔 〕の中に具体的内容をご記入ください。

- 1 最初に診断されたがんの治療のために入院中
- 2 最初に診断されたがんの治療のために外来通院中
- 3 経過観察のための外来通院中
- 4 晩期合併症の治療のための外来通院中
- 5 医療機関にはかかっていない
- 6 その他〔 〕

問 23 現在の医療機関は、次のどちらですか。次の 1～5 の中から当てはまるものに 1つだけ○をつけてください。また、5 の場合は、〔 〕の中に具体的内容をご記入ください。

- 1 最初に診断されたがん治療の医療機関に入院・通院している
- 2 最初に診断されたがんの医療機関に入院後、別の医療機関に外来通院中
- 3 診断された医療機関とは別の医療機関に入院・通院している
- 4 診断された医療機関とは別の医療機関に入院後、さらに別の医療機関に外来通院中
- 5 医療機関にはかかっていない

【晩期合併症の問題】※全ての方にお聞きします。

問 24-1 晩期合併症と思われるものがありますか。次の 1～3 のいずれかに○をつけてください。

- 1 ある 2 ない 3 わからない

問 24-2 問 24-1 で晩期合併症があるとお答えになった方に伺います。晩期合併症と思われるものについて、次の 1～5 の中から当てはまるものにいくつでも○をつけてください。また、5 の場合は、〔 〕の中に具体的内容をご記入ください。

- 1 成長・発達機能への影響（低身長、骨・筋肉障害、神経・知能障害など）
- 2 生殖機能への影響（無月経、不妊など）
- 3 臓器機能への影響（心機能・呼吸機能・腎機能・内分泌機能・消化管機能の異常、免疫機能低下など）
- 4 二次がん
- 5 その他〔 〕

問 24-3 問 24-1 で晩期合併症があるとお答えになった方に伺います。晩期合併症の治療のためにかかった医療費負担を軽減してくれるような経済的支援及び制度を利用していますか。次の 1～10 の中から当てはまるものにいくつでも○をつけてください。また、10 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 祖父母・親族からの支援
- 2 職場や友人からの支援
- 3 小児慢性特定疾患治療研究事業

- 4 特別児童扶養手当
- 5 障害児福祉手当
- 6 こども医療費助成制度
- 7 高額療養費
- 8 生命・医療保険
- 9 何も受けていない
- 10 その他〔

〕

【現時点の療養全般の諸問題】※全ての方にお聞きします。

問 25-1 治療が一段落し経過観察のための通院となった時、どの医療機関を受診しましたか。あるいは受診する予定ですか。次の 1～3 の中から当てはまるものに 1つだけ○ をつけてください。

- 1 小児がんの治療を受けた医療機関
- 2 小児がんの治療を受けた医療機関とは別の医療機関
- 3 受診していない

問 25-2 問 25-1 で 1 または 2 に ○ をつけた方に伺います。受診した医療機関について、次の 1～6 の中から当てはまるものに 1つだけ○ をつけてください。また、6 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 こども病院
- 2 総合病院
- 3 がん専門病院
- 4 その他の病院
- 5 開業医
- 6 その他〔

〕

問 25-3 問 25-1 で受診していないとお答えになった方に伺います。その理由について、次の 1～5 の中から最も当てはまるものに 1つだけ○ をつけてください。また、5 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 必要がないと言われたから
- 2 必要がないと思うから
- 3 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外となったから
- 4 どこにかかったらよいかわからないから
- 5 その他〔

〕

問 26 病気のことが原因で、就労に関連してどのような問題がありましたか。次の 1～9 の中から最も当てはまるものに 1つだけ○ をつけてください。また、9 の場合は、〔 〕の中に具体的内容を記載してください。

- 1 就労できなかった
- 2 入社時の健康診断において、病気のことを申告できなかった
- 3 職場の理解がない
- 4 毎日就労する体力がない
- 5 定職につけない
- 6 辞職した
- 7 休職した
- 8 問題はない
- 9 その他〔

〕

問 27 病気のことが原因で、生活上どのような問題がありましたか。次の 1～7 の中から最も当てはまるものに 1つだけ○ をつけてください。また、7 の場合は、〔 〕

の中に具体的内容を記載してください。

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

【緩和ケアについて】

問 28 「緩和ケア」について、あなたにとって当てはまるものはどれですか。次の1～7の中から当てはまるものにいくつでも○をつけてください。

- 1 「緩和ケア」の意味を十分知っていた
- 2 痛みなどの身体症状のみを対象とすると思っていた
- 3 終末期の患者だけを対象とすると思っていた
- 4 治療と並行でなく、単独で行われるもの（他の治療と合わせて受けられないもの）と思っていた
- 5 病院、緩和ケア病棟などの限られた場所でしか行われなかったと思っていた
- 6 よくわからないが、聞いたことがある
- 7 知らなかった

（資料）緩和ケアとは

○生命を脅かす疾患に伴う痛みをはじめとする身体、つらさ、気持ちのつらさ、生きている意味や価値についての疑問、療養場所や医療費のことなど、患者や家族が直面するさまざまな問題に対し援助する医療のこと。
○病気の時期や治療の場所を問わず、いつでもどこでも提供される必要があるとされている。

【がんに関する情報入手の問題】

問 29 あなたは、がんに関する情報について、どのようなところから情報を得ていますか。次の1～13の中から当てはまるものにいくつでも○をつけてください。また、13の場合は、[]の中に具体的内容をご記入ください。

- 1 がん専門病院の医師・看護師
- 2 かかりつけ医
- 3 家族など身内
- 4 がん相談支援センターの相談員等
- 5 同じようながんを経験した先輩や仲間
- 6 友人
- 7 新聞
- 8 雑誌（専門誌を含む）
- 9 書籍
- 10 （病院内などの）ポスター、パンフレット
- 11 テレビ・ラジオ番組
- 12 インターネット
- 13 その他[]

問 30 県のがん対策についてのご意見など、自由にご記入ください。

調査項目に関する御意見

項目	把握事項	御意見【自由記載】
問 1 から 問 4	患者や家族の属性	
問 5 から 問 10	発病から診断までの 経過	
問 11 から 問 17	入院中の諸問題	
問 18 から 問 21	外来通院中の諸問題	
問 22	晩期合併症	
問 23 から 問 25	療養全般の諸問題	
問 26、27	緩和ケアについて	
問 28	がんに関する情報入 手の問題	