

小児がん経験者の皆様へ

当事者ご本人の声を、これからの医療体制づくりに役立てたいと考えております。アンケートへのご協力をお願いいたします。

【小児がんについてあなたのことを教えてください】

質問 1 . 性別 1 . 男 2 . 女

質問1性別

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 boy	63	49.6	49.6	49.6
girl	64	50.4	50.4	100.0
合計	127	100.0	100.0	

質問 2 . 現在の年齢 () 歳

現在の年齢カテゴリ変数

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 [20-30)	94	74.0	74.0	74.0
[30-40)	27	21.3	21.3	95.3
[40~)	6	4.7	4.7	100.0
合計	127	100.0	100.0	

質問 3 . 発症時の年齢 () 歳

発症時の年齢カテゴリ変数

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 (5-12)	53	41.7	41.7	41.7
[12歳~)	74	58.3	58.3	100.0
合計	127	100.0	100.0	

質問 4 . 治療終了時の年齢 () 歳 (抗がん剤の終了時期など最初のがんの治療終了時期)

質問 5 . 現在お住まいの都道府県名 ()

質問 6 . 治療を受けた病院 (複数回答可能) ()
 ()
 ()

【病気のことを教えてください】

質問7．小児がんの病名は何ですか？（ ）

質問7 小児がんの病名

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	血液	81	63.8	67.5	67.5
	固形	24	18.9	20.0	87.5
	脳腫瘍	15	11.8	12.5	100.0
	合計	120	94.5	100.0	
欠損値	システム欠損値	7	5.5		
合計		127	100.0		

質問8．病気を知ったきっかけは？（複数回答可）

1．病気の説明を受けた

時期： _____ 歳頃

だれから？（複数回答可能）:

- 1) 主治医から聞いた 2) 親から聞いた
3) その他（)

説明の内容は？（複数回答可能）:

- 1) 病名 2) 病状 3) 治療内容と副作用
4) 晩期合併症 5) 生活面

説明を受けた回数は？ : () 回程度

2．病気の説明を受けていない

- 1) 何となくわかった 2) 偶然わかった

病気の説明re

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	説明を受けた	105	82.7	82.7	82.7
	受けていない	22	17.3	17.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問9 . ご自身が罹患された病気について、説明を受けてどのように理解していましたか？

- 1 . すごく理解していた
- 2 . 大体理解していた / そう思っていた
- 3 . おぼえていない
- 4 . わからなかった / 理解できなかった

質問9 ご自身が罹患された病気について、説明を受けてどのように理解

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	大体理解していた / そう思っていた	86	67.7	68.3	68.3
	おぼえていない	1	.8	.8	69.0
	わからなかった / 理解できなかった	39	30.7	31.0	100.0
	合計	126	99.2	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	.8		
合計		127	100.0		

質問10 . 質問9と関連しますが、現在は、ご自身が罹患された病気についてどのように理解されていますか？

- 1 . すごく理解している
- 2 . 大体理解している
- 3 . 少しだけ理解している
- 4 . 今もわからないことが多い

質問10 現在は、ご自身が罹患された病気についてどのように理解

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	大体理解している	103	81.1	81.1	81.1
	少しだけ理解している	3	2.4	2.4	83.5
	今もわからないことが多い	21	16.5	16.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問11 . 入院中の療養生活をどの程度理解していましたか？（複数回答可能）

- 1 . 入院中の行動が制限されること、その必要があること
- 2 . 決められた薬を飲まないといけないこと
- 3 . 決められた注射をしないといけないこと

- 4．治療の副作用でからだが大変つらくなること
- 5．治った後に晩期合併症が生じるかもしれないこと

入院中の行動が制限されること、その必要があること

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	28	22.0	22.0	22.0
	チェックあり	99	78.0	78.0	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

決められた薬を飲まないといけないこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	26	20.5	20.5	20.5
	チェックあり	101	79.5	79.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

決められた注射をしないといけないこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	40	31.5	31.5	31.5
	チェックあり	87	68.5	68.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

治療の副作用でからだが大変つらくなること

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	32	25.2	25.2	25.2
	チェックあり	95	74.8	74.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

治った後に晩期合併症が生じるかもしれないこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	103	81.1	81.1	81.1
	チェックあり	24	18.9	18.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問12. 晩期合併症の説明を受けましたか？

1. 説明を受けた

説明を受けたのは(いつ: 歳 誰から:)

2. 受けていない

質問12 晩期合併症の説明を受け

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	説明を受けた	44	34.6	42.7	42.7
	受けていない	59	46.5	57.3	100.0
	合計	103	81.1	100.0	
欠損値	システム欠損値	24	18.9		
合計		127	100.0		

質問12-1 晩期合併症の説明を受けたのはいつ

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	8.0	3	2.4	8.6	8.6
	9.0	1	.8	2.9	11.4
	10.0	3	2.4	8.6	20.0
	11.0	1	.8	2.9	22.9
	12.0	3	2.4	8.6	31.4
	13.0	6	4.7	17.1	48.6
	14.0	6	4.7	17.1	65.7
	15.0	3	2.4	8.6	74.3
	16.0	1	.8	2.9	77.1
	17.0	1	.8	2.9	80.0
	18.0	1	.8	2.9	82.9
	19.0	2	1.6	5.7	88.6
	20.0	2	1.6	5.7	94.3
	21.0	1	.8	2.9	97.1
	30.0	1	.8	2.9	100.0
	合計		35	27.6	100.0
欠損値	システム欠損値	92	72.4		
合計		127	100.0		

【入院中の気持ちや支えてもらった方、療養環境のことを教えてください】

質問13. 入院中にご自身の病気についてどのように受け止めていましたか？

(複数回答可能)

1. 長い闘病生活が必要だが、乗り越えられる病気である
2. 治っても、元通りの生活がもどってこないかもしれない
3. もしかして、自分は死ぬかもしれない
4. すぐによくなる
5. 考えないようにしていた
6. その他 ()

質問13-1 長い闘病生活が必要だが、乗り越えられる病気である

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	64	50.4	50.4	50.4
	チェックあり	63	49.6	49.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-2 治っても、元通りの生活がもどってこないかもしれない

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	105	82.7	82.7	82.7
	チェックあり	22	17.3	17.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-3 もしかして、自分は死ぬかもしれない

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	110	86.6	86.6	86.6
	チェックあり	17	13.4	13.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-4 すぐによくなる

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	101	79.5	79.5	79.5
	チェックあり	26	20.5	20.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-5 考えないようにしていた

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	97	76.4	76.4	76.4
	チェックあり	30	23.6	23.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14 . 入院中にご家族のことをどのように受け止めていましたか？
(複数回答可能)

- 1 . 両親がすごく心配している
- 2 . きょうだいがすごく心配している
- 3 . 両親に色々な負担がかかっている
- 4 . きょうだいに色々な負担がかかっている
- 5 . 祖父母がすごく心配している
- 6 . その他 (

)

質問14-1 両親がすごく心配している

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	36	28.3	28.3	28.3
	チェックあり	91	71.7	71.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-2 きょうだいがすごく心配している

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	74	58.3	58.3	58.3
	チェックあり	53	41.7	41.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-3 両親に色々な負担がかかっている

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	44	34.6	34.6	34.6
	チェックあり	83	65.4	65.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-4 きょうだいに色々な負担がかかっている

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	74	58.3	58.3	58.3
	チェックあり	53	41.7	41.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-5 祖父母がすごく心配している

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	62	48.8	48.8	48.8
	チェックあり	65	51.2	51.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問 15 . 入院中に関わったことのある病院のスタッフはどのような方でしたか？
(複数回答可能)

- 1 . 医師 2 . 看護師 3 . 保育士 4 . 心理士 5 . 理学(作業)療法士 6 . ソーシャルワーカー
7 . チャイルドライフスペシャリスト 8 . 薬剤師 9 . その他()

質問15-1 入院中に関わったことのある病院のスタッフは (医師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックあり	127	100.0	100.0	100.0

質問15-2 入院中に関わったことのある病院のスタッフは (看護師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	2	1.6	1.6	1.6
	チェックあり	125	98.4	98.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-3 入院中に関わったことのある病院のスタッフは (保育士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	115	90.6	90.6	90.6
	チェックあり	12	9.4	9.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-4 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（心理士）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	108	85.0	85.0	85.0
	チェックあり	19	15.0	15.0	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-5 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（OT・PT）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	109	85.8	85.8	85.8
	チェックあり	18	14.2	14.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-6 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（SW）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-7 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（GLS）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	122	96.1	96.1	96.1
	チェックあり	5	3.9	3.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-8 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（薬剤師）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	96	75.6	75.6	75.6
	チェックあり	31	24.4	24.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-9 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(院内学級教員)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	112	88.2	88.2	88.2
	チェックあり	15	11.8	11.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-10 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(看護学生)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-11 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(ボランティア)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-12 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(放射線/検査技師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-13 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(栄養士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16. 入院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人はどのような方でしたか？

1. 医師 2. 看護師 3. 保育士 4. 心理士 5. 理学(作業)療法士
 6. ソーシャルワーカー 7. チャイルドライフスペシャリスト 8. 薬剤師
 9. 院内学級・学校の先生たち 10. 学校の友達 11. ボランティアの方
 12. 同じ病棟の友達 13. その他()

質問16-1 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(医師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	67	52.8	52.8	52.8
	チェックあり	60	47.2	47.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-2 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(看護師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	54	42.5	42.5	42.5
	チェックあり	73	57.5	57.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-3 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(保育士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-4 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(心理士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-5 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(PT・OT)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-6 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(SW)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-7 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(CLS)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-8 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(薬剤師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	124	97.6	97.6	97.6
	チェックあり	3	2.4	2.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-9 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(教師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	109	85.8	85.8	85.8
	チェックあり	18	14.2	14.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-10 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(級友)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	121	95.3	95.3	95.3
	チェックあり	6	4.7	4.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-3 入院中に心配だったことは(両親)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	103	81.1	81.1	81.1
	チェックあり	24	18.9	18.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-4 入院中に心配だったことは(きょうだい)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	104	81.9	81.9	81.9
	チェックあり	23	18.1	18.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-5 入院中に心配だったことは(将来)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	81	63.8	63.8	63.8
	チェックあり	46	36.2	36.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-6 入院中に心配だったことは(学校)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	50	39.4	39.4	39.4
	チェックあり	77	60.6	60.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-7 入院中に心配だったことは(友達)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	107	84.3	84.3	84.3
	チェックあり	20	15.7	15.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問19．入院期間中に院内学級や訪問指導（学級）で授業を受けたことがありますか？

- 1．受けた 2．受けなかった 3．わからない

質問19 入院期間中に院内学級や訪問指導（学級）で授業を受けたこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	受けた	92	72.4	74.2	74.2
	受けなかった	30	23.6	24.2	98.4
	わからない	2	1.6	1.6	100.0
	合計	124	97.6	100.0	
欠損値	システム欠損値	3	2.4		
合計		127	100.0		

質問20．質問19で「受けた」と答えた方への質問です。

入院期間中に週何時間授業がありましたか？

- 1．週1～3時間 2．週4～6時間 3．週7～9時間
4．10時間以上 5．わからない

質問20 入院期間中に週何時間授業がありましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	週1～3時間	19	15.0	21.1	21.1
	週4～6時間	14	11.0	15.6	36.7
	週7～9時間	13	10.2	14.4	51.1
	10時間以上	19	15.0	21.1	72.2
	わからない	25	19.7	27.8	100.0
	合計	90	70.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	37	29.1		
合計		127	100.0		

質問 2 1 . 入院中の授業は、退院後の通常授業に役立ちましたか？

- 1 . 役立った 2 . 役立っていなかった 3 . わからない

質問21 院中の授業は、退院後の通常授業に役立ちましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	役立った	52	40.9	54.7	54.7
	役立っていなかった	12	9.4	12.6	67.4
	わからない	31	24.4	32.6	100.0
	合計	95	74.8	100.0	
欠損値	システム欠損値	32	25.2		
合計		127	100.0		

質問 2 2 . 入院中の授業について、あなた専用の勉強のスケジュールが立てられていましたか？

- 1 . 立てられていた 2 . 立てられていなかった 3 . わからない

質問22 入院中の授業について、専用の勉強のスケジュール

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	立てられていた	43	33.9	45.3	45.3
	立てられていなかった	18	14.2	18.9	64.2
	わからない	34	26.8	35.8	100.0
	合計	95	74.8	100.0	
欠損値	システム欠損値	32	25.2		
合計		127	100.0		

質問 2 3 . 遅れた授業内容があったら教えてください。

質問 2 4 . 勉強の遅れにどのように対応したか、具体的に教えてください。

質問25 入院中、学校との交流はありましたか？

1. 多くの交流があった 2. 多少の交流はあった
3. ほとんど交流はなかった 4. その他()

質問25 入院中、学校との交流は

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数				
多くの交流があった	9	7.1	7.4	7.4
多少の交流はあった	65	51.2	53.3	60.7
ほとんど交流はなかった	45	35.4	36.9	97.5
その他	3	2.4	2.5	100.0
合計	122	96.1	100.0	
欠損値				
システム欠損値	5	3.9		
合計	127	100.0		

質問26 退院後に学校へ戻るとき、病気のことを学校の先生や友人に伝えましたか？

1. いいえ 2. 先生に伝えた 3. 友人に伝えた 4. 先生と友人に伝えた

質問26 退院後に学校へ戻るとき、病気のことを学校の先生や友人に伝えましたか

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数				
いいえ	10	7.9	8.1	8.1
先生に伝えた	57	44.9	46.0	54.0
友人に伝えた	3	2.4	2.4	56.5
先生と友人に伝えた	54	42.5	43.5	100.0
合計	124	97.6	100.0	
欠損値				
システム欠損値	3	2.4		
合計	127	100.0		

質問27. 質問26で「伝えた」と答えた方への質問です。誰が伝えましたか？

1. 自身で 2. 家族 3. 病院関係者
4. その他()

質問27-1 誰が伝えましたか(自身で)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	38	33.3	97.4	97.4
2.0	1	.9	2.6	100.0
合計	39	34.2	100.0	
欠損値 システム欠損値	75	65.8		
合計	114	100.0		

質問27-2 誰が伝えましたか(家族)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	95	83.3	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	19	16.7		
合計	114	100.0		

質問27-3 誰が伝えましたか(病院関係者)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	9	7.9	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	105	92.1		
合計	114	100.0		

統計

	質問26 退院後に学校へ戻るとき、病気のことを学校の先生や友人に伝えましたか	質問27-1 誰が伝えましたか(自身で)	質問27-2 誰が伝えましたか(家族)	質問27-3 誰が伝えましたか(病院関係者)	質問28 伝えたことで不都合なこと
度数					
有効数	114	39	95	9	107
欠損値	0	75	19	105	7

質問28. 質問26で「伝えた」と答えた方への質問です。伝えたことで不都合なことがありましたか？

1. あった 2. なかった

質問28 伝えたことで不都合なこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	あった	15	13.2	14.0	14.0
	なかった	92	80.7	86.0	100.0
	合計	107	93.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	7	6.1		
合計		114	100.0		

「あった」と答えた方は具体的にお書きください。

質問29. 学校生活について何かご意見がありましたらお書きください。

【現在の状態のことを教えてください】

質問30．晩期合併症はありますか？

- 1．ある 2．ない 3．わからない

質問30 晩期合併症はありますか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	ある	28	22.0	22.4	22.4
	ない	61	48.0	48.8	71.2
	わからない	35	27.6	28.0	99.2
	20.0	1	.8	.8	100.0
	合計	125	98.4	100.0	
欠損値	システム欠損値	2	1.6		
合計		127	100.0		

「ある」と答えた方は具体的にお書きください。

質問31．現在、通院をしていますか？

- 1．はい 2．いいえ

質問31 現在、通院をしていますか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	116	91.3	91.3	91.3
	いいえ	11	8.7	8.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問32．質問31で「はい」と答えた方への質問です。どの病院の診療科を受診していますか。

統計

		質問32-1 定期受診	質問32-2 晩期合併症
度数	有効数	149	59
	欠損値	23	113

初発小児がんの定期検診 病院名・診療科名 ()

回数 () 回/年

質問32-1 定期受診

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	105	82.7	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	22	17.3		
合計	127	100.0		

晩期合併症 病院名・診療科名 ()

回数 () 回/年

質問32-2 晩期合併症

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	37	29.1	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	90	70.9		
合計	127	100.0		

その他、上記以外の通院 病院名・診療科名 ()

回数 () 回/年

質問33 . 公費医療助成制度 (小児慢性特定疾患治療研究事業、身体障害者手帳など) はいつまで利用していましたか？

- 1 . わからない 2 . 利用していた () 歳まで
 3 . 今でも利用している (制度名:)
 4 . 利用していない

質問33 公費医療助成制度いつまで利用していましたか

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数				
わからない	20	15.7	16.4	16.4
利用していた	78	61.4	63.9	80.3
今でも利用している	16	12.6	13.1	93.4
利用していない	8	6.3	6.6	100.0
合計	122	96.1	100.0	
欠損値 システム欠損値	5	3.9		
合計	127	100.0		

質問34.現在の医療費は月額どれくらいかかっていますか？

1.かかっていない 2.()円くらいかかっている 3.わからない

質問34 現在の医療費は月額どれくらいかかっていますか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	1	23	18.1	19.3	19.3
	2	61	48.0	51.3	70.6
	3	35	27.6	29.4	100.0
	合計	119	93.7	100.0	
欠損値	システム欠損値	8	6.3		
合計		127	100.0		

質問35.質問34の「2」に回答した方への質問です。支払いはどなたがされていますか。

1.ご自身 2.親 3.その他()

質問35-1支払・自身

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	89	70.1	70.1	70.1
	チェックあり	38	29.9	29.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問35-2支払・親

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	88	69.3	69.3	69.3
	チェックあり	39	30.7	30.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問35-3支払・その他

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問36. ご自身の健康管理について、どの程度行っていますか？

1. 十分気を付けている 2. ある程度は気を付けている 3. 時々気を付けている
4. 特に気を付けていない 5. その他()

質問36 健康管理について

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	十分気を付けている	21	16.5	16.8	16.8
	ある程度は気を付けている	74	58.3	59.2	76.0
	時々気を付けている	17	13.4	13.6	89.6
	特に気を付けていない	13	10.2	10.4	100.0
	合計	125	98.4	100.0	
欠損値	システム欠損値	2	1.6		
合計		127	100.0		

【就労のことを教えてください】

質問37. 就労について現在の状況を教えてください。

1. 学生 2. 正社員として就職 3. 正社員ではないが就職 4. 就労した経験がある
5. 就労した経験がない(理由)

質問37 就労について現在の状況

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	学生	36	28.3	29.3	29.3
	正社員として就職	51	40.2	41.5	70.7
	正社員ではないが就職	24	18.9	19.5	90.2
	就労した経験がある	7	5.5	5.7	95.9
	就労した経験がない	5	3.9	4.1	100.0
	合計	123	96.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	4	3.1		
合計		127	100.0		

*質問38から質問40は、就労経験のある方へお聞きします。

質問38．採用面接のときに会社の人へ病気のことを伝えましたか？

- 1．はい 2．いいえ

質問38 採用面接のときに会社の人へ病気のことを伝えましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	55	42.0	43.3	43.3
	いいえ	72	55.0	56.7	100.0
	合計	127	96.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	4	3.1		
合計		131	100.0		

質問39．採用後に会社の人へ病気のことを伝えましたか？

- 1．はい 2．いいえ

質問39 採用後に会社の人へ病気のことを伝えましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	75	57.3	59.5	59.5
	いいえ	51	38.9	40.5	100.0
	合計	126	96.2	100.0	
欠損値	システム欠損値	5	3.8		
合計		131	100.0		

質問40．伝えたか伝えなかったかにかかわらず職場で不都合なことがありましたか？

- 1．あった 2．なかった

質問40 伝えたか伝えなかったかにかかわらず職場で不都合なことがありましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	あった	23	17.6	18.5	18.5
	なかった	101	77.1	81.5	100.0
	合計	124	94.7	100.0	
欠損値	システム欠損値	7	5.3		
合計		131	100.0		

「あった」と答えた方は具体的にお書きください。

【皆様にお聞きします】

質問41. 下記の言葉の中で理解している（人に説明できる程度）と思う言葉に をつけてください。

1. 治癒 2. 寛解 3. 晩期合併症 4. 長期フォローアップ（長期支援）
5. AYA（アヤ）世代 6. 小児がん拠点病院 7. 相談支援センター

質問41-1 理解していると思う言葉 治癒

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	50	39.4	39.4	39.4
	チェックあり	77	60.6	60.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-2 理解していると思う言葉 寛解

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	79	62.2	62.2	62.2
	チェックあり	48	37.8	37.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-3 理解していると思う言葉 晩期合併症

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	81	63.8	63.8	63.8
	チェックあり	46	36.2	36.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-4 理解していると思う言葉 長期フォローアップ（長期支援）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	77	60.6	60.6	60.6
	チェックあり	50	39.4	39.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-5 理解していると思う言葉 AYA（アヤ）世代

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	114	89.8	89.8	89.8
	チェックあり	13	10.2	10.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-6 理解していると思う言葉 小児がん拠点病院

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	100	78.7	78.7	78.7
	チェックあり	27	21.3	21.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-7 理解していると思う言葉 相談支援センター

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	112	88.2	88.2	88.2
	チェックあり	15	11.8	11.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問42 . 治療した病院などが、治療が終了した後も長期にわたってあなたの健康状態などを追跡調査することについて、どのように思われますか？

- 1 . 大変良いことだ
- 2 . よいことだとは思いますが、そっとしておいてほしい気持ちもある
- 3 . 調査結果を教えてもらえるのであれば協力してもよい
- 4 . 何か問題があれば病院を受診するので必要はない
- 5 . その他 ()

質問42 追跡調査することについて

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	大変良いことだ	87	68.5	70.7	70.7
	よいことだとは思いますが、そっとしておいてほしい気持ちもある	15	11.8	12.2	82.9
	調査結果を教えてもらえるのであれば協力してもよい	15	11.8	12.2	95.1
	何か問題があれば病院を受診するので必要はない	3	2.4	2.4	97.6
	その他	3	2.4	2.4	100.0
	合計	123	96.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	4	3.1		
合計		127	100.0		

質問43 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は誰ですか？

1. 家族 2. 友人 3. 元主治医 4. 小児がん拠点病院相談員 5. 特になし
5. その他 ()

質問43-1 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(家族)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	56	44.1	44.1	44.1
	チェックあり	71	55.9	55.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-2 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(友人)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	115	90.6	90.6	90.6
	チェックあり	12	9.4	9.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-3 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(元主治医)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	92	72.4	72.4	72.4
	チェックあり	35	27.6	27.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-4 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(現在の外来担当医)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	55	43.3	43.3	43.3
	チェックあり	72	56.7	56.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-5 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(小児がん拠点相談員)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-6 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(特になし)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-7 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(その他)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	127	100.0	100.0	100.0

質問 4 4 . 小児がん拠点病院に設置されている相談支援センターを利用したいと思いますか？

- 1 . はい 2 . いいえ

理由をお聞かせください(

)

質問44

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	49	38.6	43.4	43.4
	いいえ	64	50.4	56.6	100.0
	合計	113	89.0	100.0	
欠損値	システム欠損値	14	11.0		
合計		127	100.0		

質問 4 5 . 相談支援センターに期待することなど、ご意見をお書きください。

【その他】

アンケートにある質問以外で何か困ったことはありますか？

どのようなことでも結構ですので、ご自由にご意見をお書きください。

以上でアンケートを終わります。
ご協力ありがとうございました。