
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 ($P=0.01$)。

診断から 治療までの時間	がん種			
	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^{〔注〕}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、「受けたと思ったことがある」と回答したのは24.4%、「受けた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
説明があった ↓説明内容	519 (53.8%)	245 (54.6%)	199 (56.9%)	51 (41.8%)
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%)
説明はされていない ↓説明の必要性	371 (38.5%)	169 (37.6%)	128 (36.6%)	60 (49.2%)
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%)
わからない	74 (7.7%)	35 (7.8%)	23 (6.6%)	11 (9.0%)
合計	964 (100%)	449 (100%)	350 (100%)	122 (100%)

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	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
妊よう性温存 のための処置				
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	74.4%	

*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	60.1%	

*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	78.1%	

*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 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	76.3%	

*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	83.3%	

*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	73.3%	

*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)

情報共有	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	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	78.0%	

*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	95.6%	

*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 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	83.9%	

*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	90.2%	

*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	85.3%	

*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	76.3%	

<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	90.4%	

*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	全がん	造血器腫瘍	固形腫瘍 (脳腫瘍を除く)	脳腫瘍
専門的な医療				
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	8.4 点	

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。