

新型コロナウイルス感染症による
小児がん患者・家族の治療・生活への影響について

アンケート結果報告

2021年2月

公益財団法人がんの子どもを守る会

はじめに

公益財団法人がんの子どもを守る会は、1968年に設立された小児がんの患者・家族会です。設立以来、小児がんの子どもとご家族のために、療養援助や宿泊施設の運営などの経済的支援、冊子や会報誌などによる情報提供、講演会、相談会、交流会、個別相談などの心理社会的支援など、東京と大阪の本部と全国20支部を拠点として、幅広い活動を行っております。

2020年2月から始まった新型コロナウイルス感染症拡大に伴い、我々の生活様式が大きく変化しました。小児がんの患者・経験者や家族にとっても、未知の感染症に対する不安、入院や外来の制限など様々な影響があります。当会の活動も一部自粛せざるを得ないものもありましたが、昨年6月の年次大会及び3回の講演会や子どもを亡くした親会の開催等のWeb開催、更には日本小児血液・がん学会等、医療者と連携をした小児がん患者・家族の新型コロナウイルス感染症対策の情報提供など、新しい環境に即応した活動を積極的に実施してまいりました。

その一環として先般、新しい生活様式の下で、小児がん患者・経験者及び家族の皆様が安心して、治療・生活できるよう、適切な支援や社会への要望につなげていくことを目的に、「新型コロナウイルス感染症による治療や生活への影響やご心配に関するアンケート」を、小児がん患者・経験者及び家族、全国の小児がん治療施設のご協力を得て、2020年8月に実施し、本報告書にまとめました。

このアンケートを通じて得られた声を、国策等に反映すべく、全国の小児がん親の会及び経験者の会との連名で、2021年2月末に厚生労働省及び文部科学省に要望書を提出する予定にしております。更に、皆さまからの声を当会の活動にも反映していきたいと考えております。

本報告書をお読みいただいた皆様におかれましても、小児がん患者・経験者及び家族、全国の小児がん治療施設において小児がん医療に従事されている医療従事者の皆さまが、安心して診療、生活を送ることができるよう、引き続きのご協力をお願い申し上げます。

2021年2月

公益財団法人がんの子どもを守る会

理事長 山下公輔

目次

1.調査概要	4
2.アンケート結果	
2-1. 小児がん患者・経験者及び家族向けアンケート	
小児がん患者・経験者及び家族向けアンケート用紙	5
1) 回答者及び回答者の属性	12
2) 現在の小児がん患者・経験者及び家族として新型コロナウイルス感染症に対する気持ちをお聞かせください。	13
3) 現在の小児がんの治療や生活と新型コロナウイルス感染症に関する情報についてお聞かせください。	15
4) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がん治療への影響についてお聞かせください。	10
5) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響についてお聞かせください。	17
6) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療や入院・通院生活に伴う支出についてお聞かせください。	20
7) オンライン診療についてお聞かせください。	21
8) 遠隔地での治療、入院・通院をしている方の、現在の新型コロナウイルス感染症による影響についてお聞かせください。	23
9) 現在の新型コロナウイルス感染症による保育園、幼稚園、学校生活の影響についてお聞かせください。	24
10) 現在の新型コロナウイルス感染症による就労・仕事への影響についてお聞かせください。	25
11) 現在の新型コロナウイルス感染症による生活の影響についてお聞かせください。	27
12) 新型コロナウイルス感染症によって、小児がんの治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについてお聞かせください。	29
13) 当会の事業として、参加したい/活用したいと思うものを全て選んでください。	31
2-2. 全国小児がん治療施設へのアンケート	
全国小児がん治療施設へのアンケート用紙	32
1) 回答者及び回答者の属性	39
2) 小児がんの患者・経験者及び家族はCOVID-19に対し、どのような様子でしょうか。貴院が認識し又は感じられるところを教えてください。	40
3) 貴院での小児がん患者・経験者及び家族への小児がんの治療や生活とCOVID-19に関する情報についてお聞かせください。	43
4) 貴院でのCOVID-19による小児がんの治療への影響について、お聞かせください。	44
5) 貴院でのCOVID-19による小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や、外来体制の影響についてお聞かせください。	45
6) 現在の貴院でのプレイルームの状況についてお聞かせください。	47
7) 現在の貴院での病院内教育についてお聞かせください。	48
8) 貴院でのオンライン診療についてお聞かせください。	49
9) 貴院でのオンラインでのセカンドオピニオンについてお聞かせください。	50
10) 小児がん患者・経験者及び家族へのサポートにおいて、貴院で今、困っていること、不足しているもの、貴院で求めている支援についてお聞かせください。	51
11) 公益財団法人がんの子どもを守る会への要望、期待すること、ご意見などがありましたらお聞かせください。	52
3. 巻末資料	
「のぞみ」201号、204号 新型コロナウイルス感染症対策関連記事	

1. 調査概要

【背景・経緯】

2020年8月の調査開始時、新型コロナウイルス感染症拡大に関する全国的な緊急事態宣言は2020年5月に一応解除されたものの、事態の収束には未だ程遠く、引き続き感染防止に十分な注意を続けなければならない状況が続いている。世界中で対策が講じられており、多くの人々が自衛に努めている中、小児がん患者・経験者及び家族の不安は尽きず、特に小児がん闘病中の患者・家族や、治療後間もない経験者、晩期合併症を抱えている小児がん経験者の心配・不安は大きいものと推察する。また、小児がん治療施設においても、新型コロナウイルス感染症対策を講じながら治療やフォローアップを施行される上でも、治療環境や保育教育環境などにおいて新たな課題が出てきていることが想定される。

【目的】

本調査は、小児がん患者・経験者・家族及び医療機関に対し、新型コロナウイルス感染症に伴う治療や生活への影響の現状の傾向を知ること、今後の支援や行政など関係機関への要望につなげ、新しい生活様式の中で、小児がん患者・経験者及び家族が、安心して治療・生活していけるよう療養環境の整備につなげていくことを目的として実施するものである。

【調査概要】

- 1) 小児がん患者・経験者及び家族
調査期間：2020年8月7日～10月15日
調査方法：無記名によるwebアンケート
当会会報誌での案内及び小児がん経験者の会、親の会を通じて依頼
回答数：154件
- 2) 全国小児がん治療施設
調査期間：2020年9月7日～20日
調査方法：140施設へアンケート用紙を郵送
回答数：84施設（回答率：59.3%）

【本調査における倫理的配慮】

1. 協力は自由意志に基づき、回答送信をもって協力の同意とする。調査趣旨に賛同しない場合は、調査に協力をする必要はなく、それによって不利益を被ることはない。
2. 小児がん患者・経験者及び家族の調査用紙は無記名ではあるが、報告等の際には個人が特定されることはないよう、集計・分析の際には配慮を行う。
3. 小児がん治療施設へのアンケートは、任意で施設名と回答者名の記載欄があるが、報告等の際には、施設が特定されないことがないよう、集計・分析の際には配慮を行う。任意で記載された施設名及び回答者名については、当会が定める個人情報保護方針にのっとり厳重に管理し、目的以外では使用しない。

本調査は当会調査研究委員会の審議を経て実施した。

2. アンケート結果

2-1. 小児がん患者・経験者及び家族向けアンケート用紙

以下の内容でGoogle Formを用いて実施した。

新型コロナウイルス感染症による
小児がん患者・経験者及び家族の治療・生活への影響について
皆さまの声をお聞かせください



本アンケートについて

新型コロナウイルス感染症拡大に関する全国的な緊急事態宣言は解除されましたが、事態の収束には未だ程遠く、引き続き感染防止に十分な注意を続けなければならない状況です。

皆様、各地で新型コロナウイルス感染症に対する自衛の努力をされていることとは思いますが、中でも現在小児がんと闘っているお子様をお持ちのご家族の皆さまや、治療終了から間もない経験者の方、晩期合併症を抱えている小児がん経験者の方々など小児がん患者・経験者及び家族のご心配は特に大きいものと存じます。

そこで今回、患者家族会として、小児がん患者・経験者及び家族の皆様へ新型コロナウイルス感染症による治療や生活への影響やご心配等をお伺いさせていただき、新しい生活様式の中で皆様が安心して、治療・生活していけるよう、支援や社会への要望につなげていきたいと考えております。今後の会の活動にも十分反映させて参りますので、どうぞご理解ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

尚、アンケート調査結果は集計のうえ、個人が特定されない形式で、会報「のぞみ」に掲載するほか、今後の会の活動に活用させていただきます。

1. プライバシーを守ります
アンケート調査結果は集計のうえ、個人が特定されない形式で、会報「のぞみ」に掲載するほか、今後の当会の活動や国や都道府県、自治体などの施策に対する要望活動などに活用させていただきます。ご回答いただいた内容で個人が特定できる情報が記載されていた場合には、該当箇所を削除させて頂く場合があります。
2. 対象は小児がん患者・経験者及び家族です
小児がん患者・経験者及び家族の皆様へ、新型コロナウイルス感染症による治療や生活への影響やご心配等をお聞かせください。
3. 回答できる質問だけに回答いただいても構いません
全部で5-10分程度のアンケートです。全ての項目にご回答いただきたいと思います。回答しにくい回答したくない項目は答えず飛ばしていただいても構いません。
4. アンケート期間は9月末までを予定しています
9月30日（水）までにご回答ください。
5. その他
自由記載欄に、ご相談や質問などを記載いただいた場合、個別の対応ができません。ご不安なこと、お知りになりたいことなどのご相談は、nozomi@ccaj-found.or.jpにメールをいただくか、03-5825-6312/06-6263-2666（平日10-17時）にお電話ください。

***必須**

■ 回答いただく方についてお聞かせください。*

- 小児がん患者・経験者
- 小児がん患者の父親
- 小児がん患者の母親
- 小児がん患者のきょうだい
- 小児がん患者の祖父母
- 小児がん患者の上記以外の家族

■ 回答頂く方のお住まいの都道府県

選択

■ 小児がん患者・経験者の診断時の年齢（再発をされている方は初発の時の年齢をお聞かせください）

回答を入力

■ 小児がん患者・経験者の病名

回答を入力

■ 小児がん患者・経験者の現在の状況

- 治療中
- 治療終了/経過観察中
- 亡
- その他: _____

■ 小児がん患者・経験者の現在の年齢

回答を入力

以下の内容は、ご回答頂く方の「いま、現在」の状況をご回答ください。
緊急事態宣言下での状況ではなく、これからの新しい生活様式の中で皆様が安心して、治療・生活していけるよう、支援や社会への要望につなげていきたいと考えております。

1) 現在の小児がんの患者・経験者及び家族として新型コロナウイルス感染症に対する気持ちをお聞かせください。

	いつも感じ ている	よく感じる	時々感じる	めったに感 じない	全く感じな い	回答できな い
家族が不安を	<input type="radio"/>					
小児がん患者・経験者が不安を	<input type="radio"/>					
家族が孤独感を	<input type="radio"/>					
小児がん患者・経験者が孤独感を	<input type="radio"/>					

1) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

2) 現在の小児がんの治療や生活と新型コロナウイルス感染症に関する情報についてお聞かせください。

	十分に入手でき ている	入手できている	入手できていな い	回答できない
受けている小児がんの治療への影響についての情報を	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
小児がんに関連する入・通院の仕方についての情報を	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
小児がんの治療歴がある患者・経験者への新型コロナウイルス感染症のリスクについての情報を	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
日常生活の過ごし方、対策についての情報を	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2) の情報の入手方法や相談相手についてお聞かせください。

回答を入力

3) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療への影響について、お聞かせください。

- とても影響がある
- 影響がある
- あまり影響はない
- 影響はない
- 回答できない

3) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

4) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響についてお聞かせください。

- とても影響がある
- 影響がある
- あまり影響はない
- 影響はない
- 回答できない

4) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

5) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療や入院・通院生活に伴う支出についてお聞かせください。

- 小児がんに関連する支出が増えて負担になっている
- 小児がんに関連する支出は増えたが負担ではない
- 小児がんに関連する支出に変わりはない
- 回答できない

5) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

6) オンライン診療についてお聞かせください。

- オンライン診療を利用し、今後も利用したいと思っている
- オンライン診療を利用したが、今後は対面で受診したいと思っている
- オンライン診療を利用したことはないが、あれば利用したい
- オンライン診療を利用したこともなく、今後も利用したいと思わない
- その他

6) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

7) 遠隔地での治療、入院・通院をしている方の、現在の新型コロナウイルス感染症による影響についてお聞かせください。

- 遠隔地での治療、入院・通院をしていない
- とても影響がある
- 影響がある
- あまり影響はない
- 影響はない
- 回答できない

7) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

8) 現在の新型コロナウイルス感染症による保育園、幼稚園、学校生活の影響についてお聞かせください。

- とても影響がある
- 影響がある
- あまり影響はない
- 影響はない
- 回答できない

8) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

9) 現在の新型コロナウイルス感染症による就労・仕事への影響についてお聞かせください。

	とても影響 がある	影響がある	あまり影響 はない	影響はない	働いていな い	回答できな い
親の就労・ 仕事への影 響	<input type="radio"/>					
小児がん経 験者の就 労・仕事へ の影響	<input type="radio"/>					

9) の理由や状況についてお聞かせください。

回答を入力

10) 現在の新型コロナウイルス感染症による生活の影響についてお聞かせください。

- とても影響がある
- 影響がある
- あまり影響はない
- 影響はない
- 回答できない

10) の理由や状況をお聞かせください。

回答を入力

11) 新型コロナウイルス感染症によって、小児がんの治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについてお聞かせください。

回答を入力

11) 新型コロナウイルス感染症によって、小児がんの治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについてお聞かせください。

回答を入力

12) 当会の事業として、参加したい活用したいと思うものを全て選んでください。

- web講演会
- web交流会（オンライン上での小児がん患者・経験者及び家族の交流会）
- web相談会（医師による個別相談会）
- web相談会（ソーシャルワーカーによる相談）
- 電話相談（ソーシャルワーカーによる相談）
- 集会型の講演会
- 対面型の小児がん患者・経験者及び家族の交流会
- 機関紙「のぞみ」での情報提供
- ホームページでの情報提供
- SNSを通じた情報提供
- SNSを通じた小児がん患者・経験者及び家族の交流の機会
- その他 _____

送信

Google フォームでパスワードを送信しないでください。

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。 [不正行為の報告](#)・[利用規約](#)・[プライバシーポリシー](#)

Google フォーム

1) 回答者及び回答者の属性

154件の回答が得られ、全てを有効回答とした。回答者属性を以下に示した。

小児がん患者・経験者及び家族の回答者属性（カッコ内は実数）

	小児がん患者・経験者及び家族 (n=154)
回答者	母親74.0% (114) 父親10.4% (16) 経験者15.6% (24)
居住地	北海道0.6%(1) 東北1.9%(4) 関東39.6%(61) 中部12.3%(18) 近畿16.9%(27) 中国・四国10.4%(16) 九州・沖縄16.9%(25) 海外0.6%(1) 無回答0.6%(1)
小児がん患者・経験者の現在の状況	治療中15.8%(24) 治療終了/経過観察中75.0%(114) その他5.9%(9) 亡3.3%(5)
診断年齢	平均4.7歳（最小0歳、最大16歳、中央値3歳）
現年齢	（無回答7を除くn=147） 平均14.3歳（最小0歳、最大47歳、中央値13歳）
診断からの年数	（無回答7を除くn=147） 平均9.5年（最小0年、最大46年、中央値5年）
病名	（無回答を除くn=151） 白血病 32.5%(49) 脳腫瘍 15.9%(24) 網膜芽細胞腫 15.9%(24) 神経芽腫 11.9%(18) 横紋筋肉腫 5.3% (8) 肝芽腫 4.0% (6) 悪性リンパ腫 4.0% (6) ユーイング肉腫 2.6% (4) 骨肉腫 2.0% (3) 腎臓がん 2.0% (3) 骨肉腫 2.0% (3) ランゲルハンス細胞組織球症 1.3%(2) ウィルムス腫瘍 1.3% (2) その他 3.3% (5)

2) 現在の小児がん患者・経験者及び家族として新型コロナウイルス感染症に対する気持ちをお聞かせください。

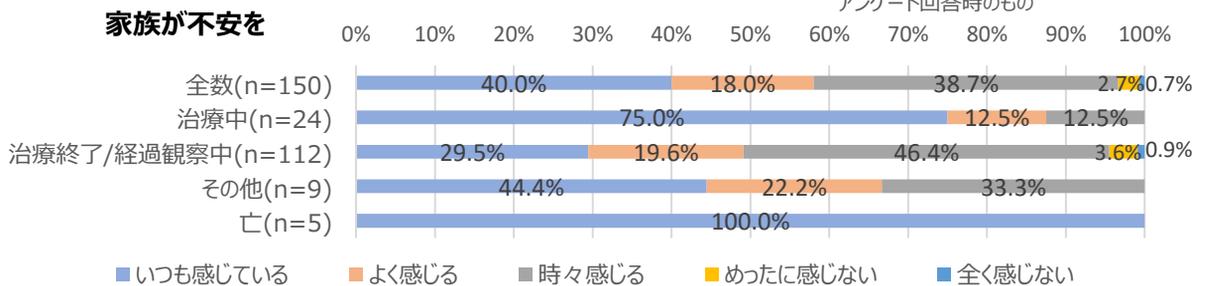
小児がん患者・経験者及び家族が新型コロナウイルス感染症に対して「不安」び「孤独感」を感じているかを「いつも感じている」～「全く感じない」の5段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に無回答者を除いた小児がん患者・経験者及び家族が感じている「不安」と「孤独感」の回答結果を、状況別に示した。家族が不安を「いつも」「よく」「時々」感じていると回答したのは96.7%(145件)だった。多くの家族が不安を感じており、特に治療中の家族は、程度は異なるが、全ての回答者が不安を感じていると回答があった。孤独感「いつも」「よく」「時々」感じる家族が46.7%(70件)で、小児がん患者・経験者は36.5%(54件)だった。「不安」と同様に、特に治療中の家族は孤独感を7割が感じている傾向が見られた。

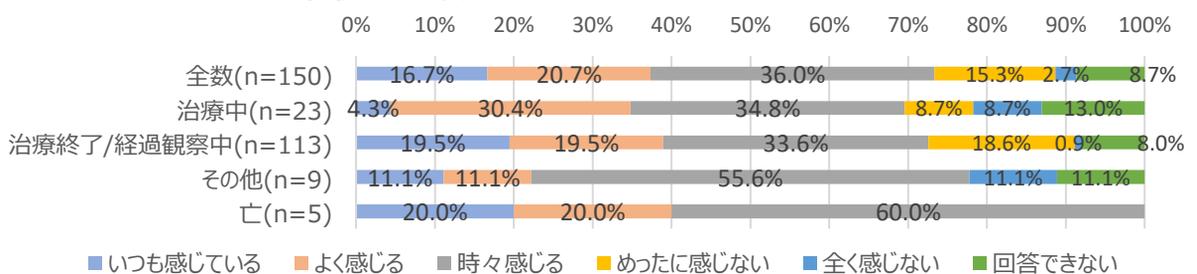
小児がん患者・経験者及び家族が感じている「不安」と「孤独感」

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの

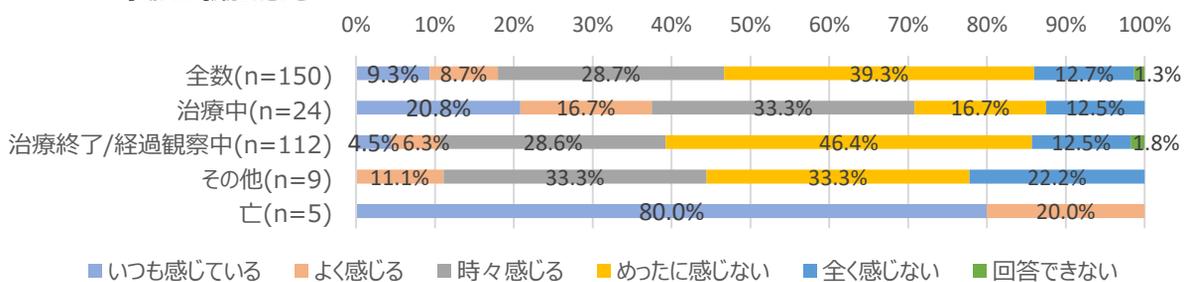
家族が不安を



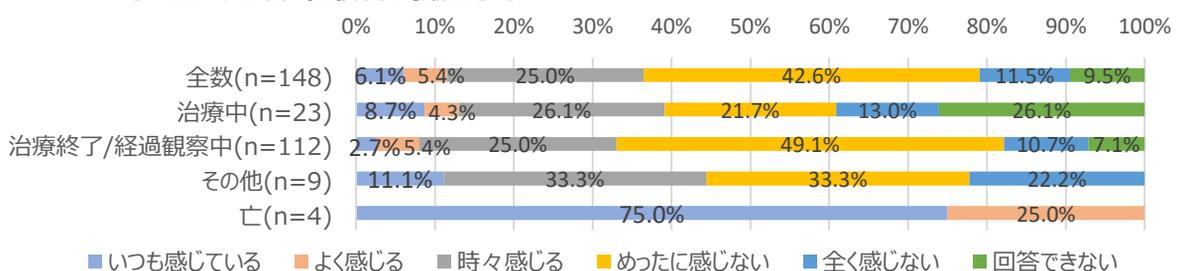
小児がん患者・経験者が不安を



家族が孤独感を



小児がん患者・経験者が孤独感を



小児がん患者・経験者及び家族が新型コロナウイルス感染症に対して「不安」や「孤独感」について回答いただいた理由や状況について自由に記載いただいた。その結果を分類し、表に示した。患者・家族から寄せられた不安の声は主に①「治療への不安」、②「小児がん経験者に与える影響への不安」③「感染する/させる可能性への不安」、④「相談/共有できる人がいない不安」、⑤「学校」、⑥「小児がん経験者特有の心配はない」、⑦「コロナではなくても不安」に分類でき、新型コロナウイルス感染症による治療への影響だけではなく、看護する家族の感染リスク、既往歴のある小児がん経験者の重症化リスクの不安、孤独感が挙げられていた。また「不安」や「孤独感」を「めったに」「全く」感じないと回答している小児がん患者・経験者及び家族からは、「治療終了しているから、医師から説明を受けているから不安や孤独感はない」とコメントがあった一方で、不安や孤独感に関する記載も多く見られた。

小児がん患者・経験者及び家族の不安と孤独についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【治療への不安】

- ・ 無事に治療が終わられるのか、その時はとても心配でした。（4歳、親）
- ・ もし感染して治療が出来ないなどの事になったらと思うと、不安と恐怖を覚えます。（0歳、親）

【小児がん経験者に与える影響への不安】

- ・ いつもなら、特に冬場に感じていた感染症に対する不安がコロナによって季節を問わず、常に不安、心配。（12歳、親）
- ・ 治療により治療経験、疾患がない方より重症になってしまうのか不安。（7歳、親）
- ・ 子どもはかかっても重症化しないと言われているが、小児がんの子どもでも本当に重症化しないのか。（6歳、親）
- ・ 感染した場合の重症化、コロナが晩期合併症に影響を与えないかどうか不安。（26歳、経験者）

【感染する/させる可能性への不安】

- ・ 子どものきょうだいや親が学校や会社に行くのでもらってこないか常に心配。（6歳、親）
- ・ 外泊しても不安で日常生活が怖いと感じた。（1歳、親）
- ・ 自分が感染して病院にもちこんだら、他の入院している免疫の弱い子達がいるのに...と不安を覚えます。（0歳、親）
- ・ 本人の対策が甘いように感じます。（20歳、親）

【相談/共有できる人がいない不安と孤独感】

- ・ 周囲と感染症に対する温度差。（14歳、親）
- ・ 気持ちを共有できる場所がごく僅かであること。（4歳、親）
- ・ 両親しか入院中の子供に会えず、一時外泊、外出もできない。（5歳、親）

【学校】

学校を休ませるべきか、勉強や友達付き合いのために行かせるか毎日悩みます。（14歳、親）

【小児がん経験者特有の心配はない】

- ・ 特に親は60歳代のため感染への心配。小児がん経験者だからの心配はない。（35歳、経験者）
- ・ 現在は晩期障害も出でらず年2回の検診にて問題無い。（15歳、親）

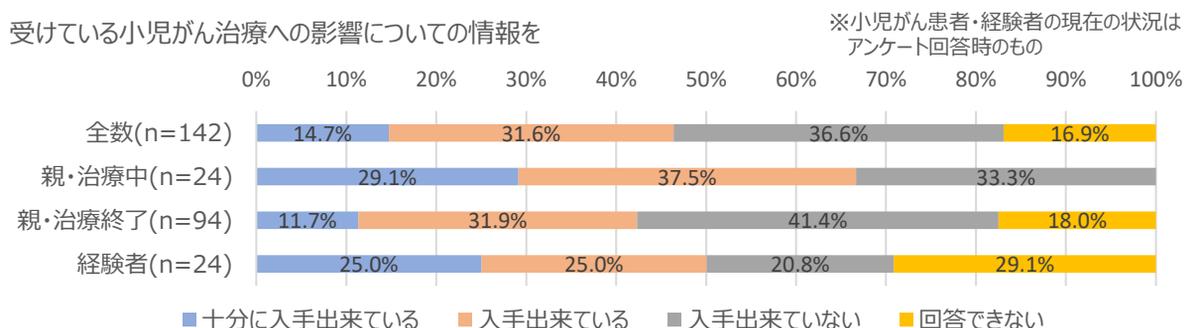
【コロナではなくても不安】

- ・ 小児がん患者家族特有の再発への不安や感染への恐怖を抱きながらいつも生活しています。（4歳、親）
- ・ 将来の再発や晩期合併症が心配なため。（5歳、親）

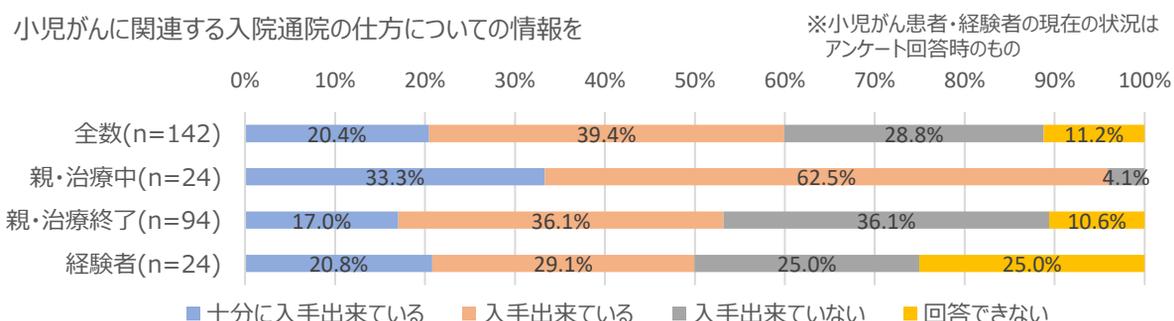
3) 現在の小児がんの治療や生活と新型コロナウイルス感染症に関する情報についてお聞かせください。

現在の小児がん患者・経験者及び家族が新型コロナウイルス感染症に関する情報について「受けている小児がんの治療への影響についての情報」、「小児がんに関連する入・通院の仕方についての情報」、「小児がんの治療歴がある患者・経験者への新型コロナウイルス感染症のリスクについての情報」、「日常生活の過ごし方、対策についての情報」を、それぞれ「十分に入手できている」～「入手できていない」の3段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

現在、受けている小児がん治療への影響についての情報を入手出来ているかの回答結果を状況別に図に示した。全体では14.7%(21件)が「十分に入手出来ている」、31.6%(45件)が「入手出来ている」、36.6%(52件)が「入手できていない」、16.9%(24件)が「回答できない」と回答している。特に治療中の親は66.6%(16件)が十分入手若しくは入手出来ていると回答しており、治療中の親の方が「情報を入手出来ている」と回答している。

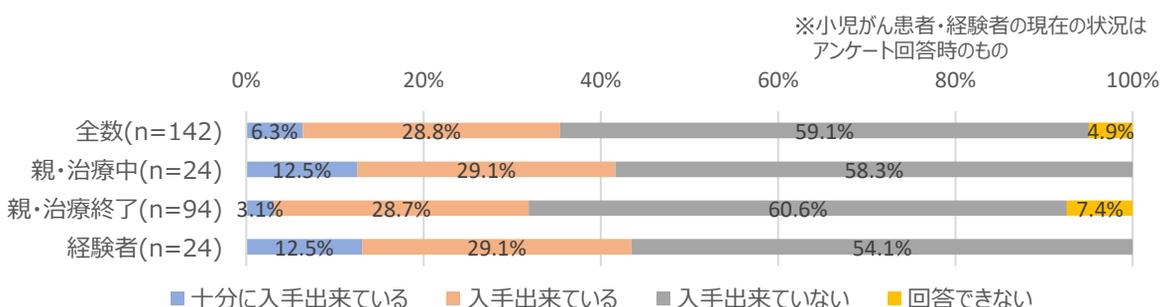


小児がんに関連する入院通院の仕方についての情報を入手出来ているかの回答結果を状況別に図に示した。全体では20.4%(29件)が「十分に入手出来ている」、39.4%(56件)が「入手出来ている」、28.8%(41件)が「入手できていない」、11.2%(16件)が「回答できない」と回答している。特に治療中の親は95.8%(23件)が十分入手若しくは入手出来ていると回答している。



小児がん治療歴がある患者・経験者への新型コロナウイルス感染症のリスクについての情報を入手出来ているかの回答結果を状況別に図に示した。全体では6.3%(9件)が「十分に入手出来ている」、28.8%(41件)が「入手出来ている」、59.1%(84件)が「入手できていない」、4.9%(7件)が「回答できない」と回答している。治療中の親、治療終了後の親、経験者共に半数以上の方が「入手できていない」と回答している。

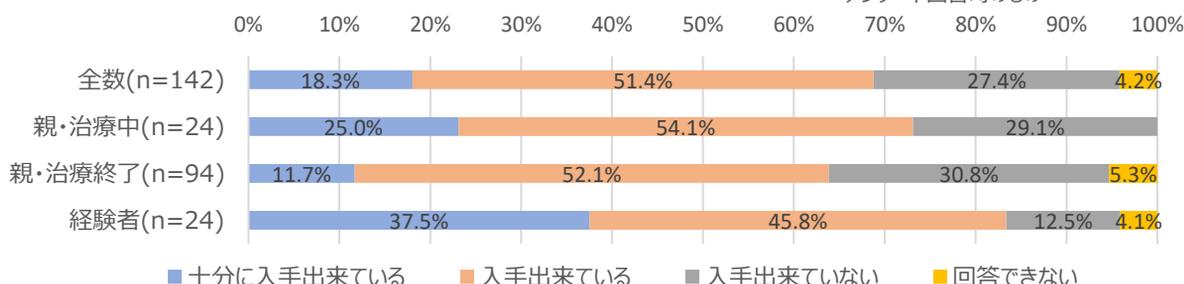
小児がん治療歴がある患者・経験者への新型コロナウイルス感染症のリスクに関する情報を



日常生活の過ごし方、対策についての情報を入手出来ているかの回答結果を状況別に図に示した。全体では18.3%(26件)が「十分入手出来ている」、51.4%(73件)が「入手出来ている」、27.4%(39件)が「入手出来ていない」、4.2%(6件)が「回答できない」と回答している。7割近くの方が十分入手若しくは入手出来ていると回答している。

日常生活の過ごし方、対策についての情報を

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの



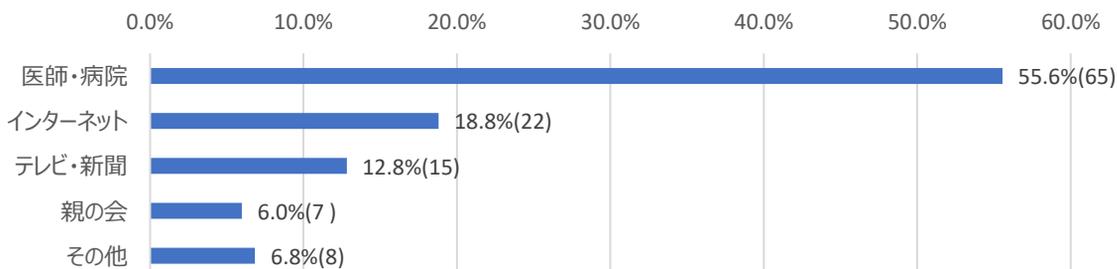
情報の入手方法や相談先について自由に記載いただいた回答結果を表に示した。小児がん治療との関連など正確な情報が手に入らないという親の声や、治療終了後時間が経っており影響はないという経験者の声が見られた。

情報の入手方法や相談先について（一部抜粋）

- 正確な情報が分からないため、何が正解か分からないままで困っている。(2歳、親)
- 一般的な感染対策はインターネットやテレビなどから可能だが、免疫力が低下した子どもへの対策が分からない。(5歳、親)
- 通院が年に1回のため主治医と話す機会もなく正しい情報が入手できない。(10歳、親)
- 主治医には3か月ごとしか会えず、情報はネットで調べるのみで、果たしてこの子にとっての正誤が分からない。(1歳、親)
- コロナにかかった時のリスクは聞けていない。(7歳、親)
- 誰に相談をして良いかわからない。(0歳、親)
- 今は通院していないので経験者としての情報は入手出来ていない。(33歳、経験者)
- 小児科での長期フォローアップで主治医に聞いている。(25歳、経験者)
- 治療終了してから長い時間小児がんによる影響はないと思っている。(30歳、経験者)

情報の入手方法や相談先について具体的に記載いただいた177件の回答結果を図に示した。55.6%(65件)が「医師・病院」、18.8%(22件)が「インターネット」、12.8%(15件)が「テレビ・新聞」、6.0%(7件)が「小児がん親の会」、その他6.8%(8件)が「がんの子どもを守る会ホームページ」「のぞみ」「厚生労働省ホームページ」と回答していた。

情報の入手方法や相談先についての具体的記載の回答 (n=177)



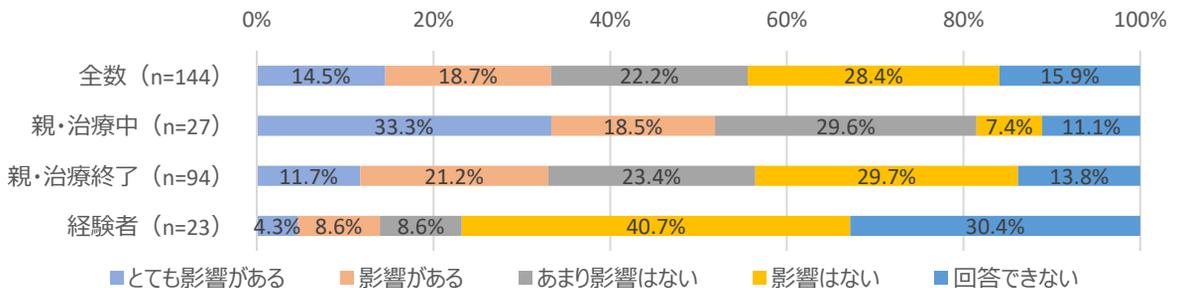
4) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がん治療への影響についてお聞かせください。

現在の新型コロナウイルス感染症による小児がん治療への影響について「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

回答の結果を状況別に図に示した。全体では14.5%(21件)が「とても影響がある」、18.7%(27件)が「影響がある」、22.2%(32件)が「あまり影響はない」、28.4%(41件)が「影響はない」、15.9%(23件)が「回答できない」と回答している。特に治療中の親の半数以上(51.8%)は「とても影響がある」「影響がある」と回答しており、治療終了の親(32.9%)・経験者(12.9%)を大きく上回っていた。

小児がん治療への影響について

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの



回答の理由や状況を自由に記載いただいた結果を表に示した。影響があると答えた方は、面会制限や外泊停止など病院の体制による影響や、易感染状態によるリスクを不安視する声が多く挙げられていた。一方影響がないと答えた方は治療計画の変更がないことや、治療後時間が経っているため小児がん治療による影響はないと考えている回答が多かった。

回答の理由や状況 (一部抜粋)

【とても影響がある/影響がある】

- ・ 外泊の停止、ボランティアスタッフの出入り禁止、面会制限がある。(3歳、親)
- ・ 面会の制限があり兄弟とも会えなかった。(3歳、親)
- ・ 面会制限、日常生活の行動範囲が極めて限定される。(5歳、親)
- ・ 付き添い入院が出来なかったり、院内学級が中止になったりした。(10歳、親)
- ・ 治療中の子がコロナウイルスに感染してしまったらと思うと怖い。(1歳、親)
- ・ リスクが大きすぎて心配でたまらない。(15歳、親)
- ・ 病院に行くこと自体が怖い。(5歳、親)
- ・ 治療中は免疫力も低いいため面会が制限されることによる精神的不安が大きい。(35歳、経験者)
- ・ 移動中の感染のリスクが大きい。(40歳、経験者)

【あまり影響はない/影響はない】

- ・ 治療ペースも変わることなく治療計画に影響はない。(1歳、親)
- ・ 他県から治療に来ているが受け入れも問題なく治療が行えている。(0歳、親)
- ・ 手洗い等は気を付けているが基本的に普通の生活をしている。(10歳、親)
- ・ 治療終了後年数が経っているため影響はない。(23歳、親)
- ・ 服薬もなく免疫力も戻っているため健康なお子さんと同じくらい気をつければよいと言われている。(6歳、親)
- ・ 3か月おきの通院なので影響はない。(6歳、親)
- ・ 寛解にて経過観察のため特に影響はない。(33歳、経験者)
- ・ 現在通院していないため影響はない。(30歳、経験者)

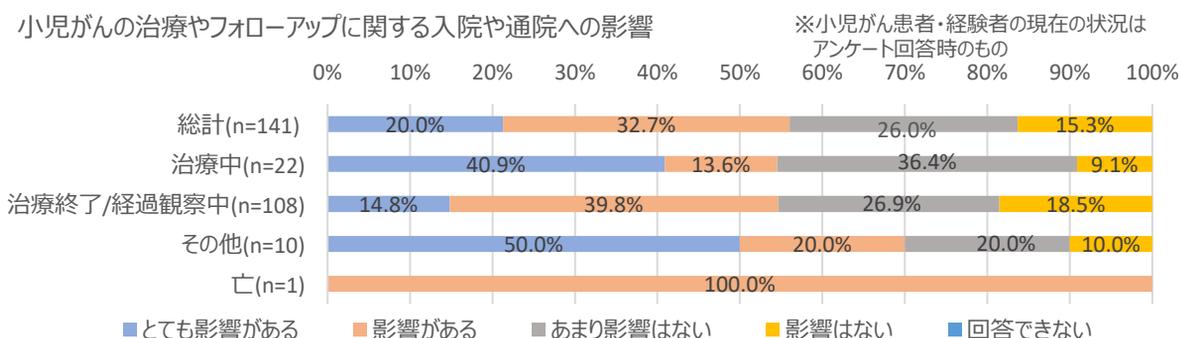
【回答できない】

- ・ どうなるか分からないため。(5歳、親)
- ・ 治療終了してから長年経っているため影響は分からない。(33歳、経験者)

5) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響についてお聞かせください。

現在の新型コロナウイルス感染症による小児がん治療やフォローアップに関する入院や通院への影響について「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響の回答結果を状況別に図に示した。治療中の家族の40.9%（9件）が「とても影響がある」、32.7%（3件）が「影響がある」と回答している。治療終了/経過観察中の家族の半数以上も「とても影響がある」14.8%（16件）、「影響がある」39.8%（43件）と回答している。



回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。影響があったとするコメントには①「感染に関する不安」、②「受診の延期、受診控え」、③「精神的不安」があった。影響がないとするコメントには医療機関の相談体制、感染対策が整っていること、地域的に感染者数が少ないなどあった。影響があると回答した多くの方が通院することによる感染を警戒して、通院先で感染が見られずとも通院を控えたり、受診間隔を空けたりしており、なかには入院先が変更に至ったケースもあった様子が見られた。他にも面会・プレイルーム利用の制限などで交流が限定されることによる患児への精神的負担を心配する声があげられていた。

小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【影響はない】

- 主治医がいつでも相談できる体制でいくさる。（9歳、親）
- 経過観察中ですが、もともと通院を2年ほどしていないため、影響はない（25歳、経験者）
- 病院に新型コロナウイルス感染症の患者がいない。（5歳、親）
- 経過観察中だが、最後の治療から丸4年たち再発も無いので今のところ診察は、最初に病気を見つけてもらった地元の病院にて診てもらっています。（7歳、親）
- 病院が通常通り受け入れてくれている。（2歳、親）
- 病院自体が感染予防を徹底しているのと、移動手段が車であるため、あまり感染の心配は少ない（6歳、親）
- 感染の少ない地域のため特に通院にも問題ない。（33歳、経験者）

【感染に関する不安】

- 県外の病院に通院している為移動について不安がある。（0歳、親）
- 半年近く人混みに行っていないので怖くていけない。（1歳、親）
- 病院、バスでの通院の感染リスク。（14歳、親）
- 人の移動に影響があるため。（40歳、経験者）
- 受診の際コロナに感染しないか気を遣うので時間帯や頻度を考えて受診している（7歳、親）
- まだ入院する期間があり、クリーンルーム内でコロナの院内感染が起きたらどうしようと思う。（1歳、親）
- コロナウイルスが蔓延してくるとこの治療が続けられるのか不安。（9歳、親）

前ページからの続き) 小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響についての回答の理由や状況 (一部抜粋)

【受診の延期、受診控え】

- 定期的な検診を見合わせている。(7歳、親)
- 都内の病院に入院する予定が、コロナと言う事情で、近くの市立病院になりました。(7歳、親)
- 受診日を変更した方がいいのか、など常に通院に迷いが生じるため。(1歳、親)
- 電話再診に変更した。(6歳、親)
- 東京から他県のがん専門病院に受診することは、迷惑をかけてしまう気がして(嫌がられる気がして)自粛しました。(4歳、親)
- 職場から出来れば受診日をずらしてほしいと言われてます。(1歳、親)
- 主治医のいる大学病院でクラスターが発生し、予定していた検査が3カ月ずれてしまった。(1歳、親)
- クラスターが発生していた病院なので、低リスク患者の検診は断られる可能性があるかもしれないと思っているから。(23歳、経験者)
- 入院、手術はコロナウイルス感染症拡大前の計画に影響はなく予定通りだが、非常勤の主治医の定期外来予約がストップしている。(代理医師による診療でフォローされているが、手術が控えているので、精神的な不安を感じる)。(5歳、親)
- 新型コロナウイルス感染症が流行している地域なので、感染予防のため通院間隔が当初予定していた時よりも延びています。2週間?1ヶ月毎の予定が2-3ヶ月毎に変更になり、とても不安です。(3歳、親)
- 感染状況次第では外来も受けられない。(0歳、親)
- 通院の頻度を下げた。公共交通機関での移動をやめ、車での移動に変更した。(4歳、親)
- 外来受診もできるだけ控える意識が働いてしまう。(5歳、親)
- リハビリはリモートと直接指導を選択できて、先生は直接指導を希望しているけど、その為にはマスク着用が必須で、息子はマスクをして運動するのが辛いからという理由で直接指導を断っている。(8歳、親)

【精神的不安】

- 入院治療中の患児や家族への精神的・心理的苦痛は甚大であった。(6歳、親)
- 同じ病気を経験した子たちの集まりがなくなり本人も寂しく感じている。(4歳、親)
- 入院中、プレイルームで遊べないというケースもあるようで、患者さんや付き添いのかたのストレスが非常に大きいと思う。(4歳、親)
- 通院中、体力がなく、地元校に行くにはつらく、院内学級に行きたかったが、入院患者のみに制限され、通院の患児はコロナ対策で通学できなかった。学習の空白は、自分で通信教育(進研ゼミチャレンジタッチ)を申込み、独学していた。経済的にも負担だし、本人の友達との交流も絶たれてしまった。(10歳、親)

【その他】

- 息子は義足なのでリハビリを受けているが、リハビリもリモートで受けている。(12歳、親)
- コロナ感染に伴う、家族と子どもの面会時間の短縮化。東京都でアラートが出されていた頃には、1日あたり3時間まで短縮化されていた。(2歳、親)
- マスクと手洗い以外に具体的な指導がないこと。(4歳、親)
- 感染のリスクは、小児がんを患ったことのない方と同じだと思っているので、感染対策を自分自身でしっかりと行っていくしかないと思います。(5歳、親)
- 泌尿器科に月1ペースで通院しています。昨年細菌感染で入院したので、今年8月に発熱があった時、保健所に電話してから泌尿器科に問い合わせして診察に行っただけですが、ちょうどコロナ患者がその日に市内で発生していたためか、診察時に家族で患者のたくさんいる地域に行った人がいないか聞かれ、1人いると答えると泌尿器科の主治医から、大変冷たい対応をされ。戸惑いました。家族にマイコプラズマの患者がいたため その検査と泌尿器科の細菌感染の検査をもらい、マイコプラズマの発熱とわかった後で、またコロナの検査も追加になり情けなくて悲しくなりました。看護師長が検査と聞き取りを丁寧に親切にしてくださったので、子どもにも落ち着いて説明出来ましたが、泌尿器科の主治医への不信感が残りました。(21歳、親)
- 集まることやイベントが開催できていない。(33歳、経験者)

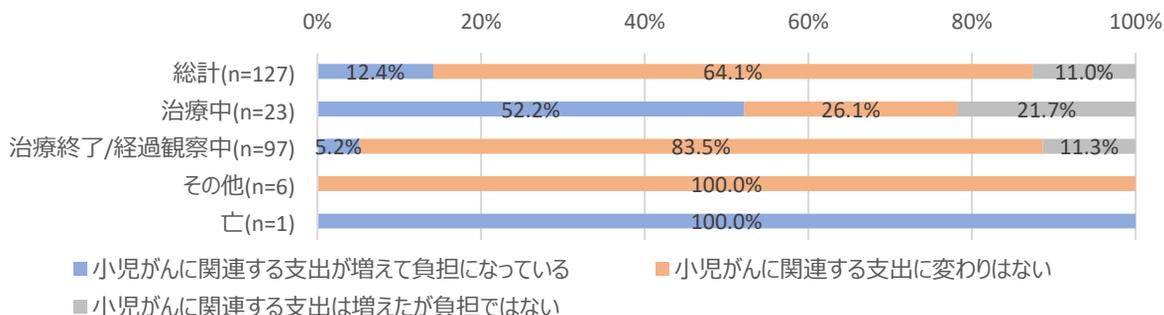
6) 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療や入院・通院生活に伴う支出についてお聞かせください。

現在の新型コロナウイルス感染症による小児がん治療や入院・通院生活に伴う支出について「小児がんに関連する支出が増えて負担になっている」、「小児がんに関連する支出は増えたが負担ではない」、「小児がんに関連する支出に変わりはない」、もしくは「回答できない」の4つの選択肢からひとつ選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

結果を状況別に図に示した。治療中の家族の52.2%（12件）が「負担になっている」と回答している。しかし、治療終了/経過観察中の家族の83.5%（81件）は「支出に変わりはない」と回答し、治療中の家族との相違が見られた。

小児がんの治療や入院・通院に伴う支出について

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの



回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。「負担になった」と感じたのは感染を避けるために使用した車にかかる諸経費、感染予防のための消耗品、面会が制限されることで間接的にかかる経費などが挙げられた。「変わりはないもしくは負担ではない」とのコメントが多かった一方で、新型コロナウイルス感染とは関連はないが、小児がんの治療を行うことに伴う、保険診療以外の経費がかさむとのコメントがあった。

小児がんの治療や入院・通院生活に伴う支出についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【負担になった】

- 車を利用するようになった為、駐車場やガソリン代が増えた。（2歳、親）
- 遠方への通院の際、公共交通機関は感染リスクが高いので、車で送迎し、駐車場代等色々なお金がかかった。（2歳、親）
- 消毒品をたくさん買う。洗濯や掃除をこまめにすることで、用品を購入した。（6歳、親）
- マスクが高くなった。手に入らないときは10枚700円で買っていた。（3歳、親）
- 面会時間に制限がある為、持ち込み食（おやつ、飲み物など多めに買う為）。（4歳、親）
- 感染リスク削減のため、オンライン受診（患児ではなく家族）やネットスーパー、通販などで生活を賄っているので送料や手数料が高む。（3歳、親）

【変わりはないもしくは負担ではない】

- 公費負担や市町村による医療費助成を利用しているため。（1歳、親）
- マスクや消毒に関する支出はあるが、小児がんでなくても必要なもの。（4歳、親）
- フォローアップの為に定期通院しかしておらず金銭面での負担増はない。（16歳、親）
- 電話での問い合わせがし易くなり、受診回数が減り、支出も少し減った。（5歳、親）
- 入院中のため、影響は少ない。（5歳、親）
- 小児がんの支援金や援助金にとっても助けられている。なければとても生活出来なかった。（1歳、親）

【その他】

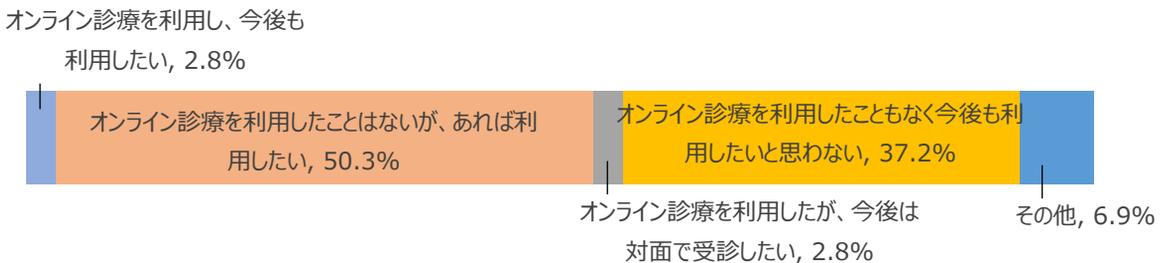
- 支出は確実にUPしたが、保険加入していたので保険が降りるし、特別児童手当の承認されたので負担にはならない金額に押さえられそうだが月30万以上はかかっている。（個室、リハビリ、食事代、付き添い雑費、主人の交通費）（0歳、親）
- 骨髄抑制から血球低下がひどく、夏の暑さもあって10分以上歩けず、車椅子の購入を検討したが、小児慢性疾患手帳利用者の申請では、『下肢が不自由』という条件だった。その条件には合わないため、医師の診断書、意見書が必要とのことで、時間も診断書の料金も必要となり、大学病院では申請にも時間がかかるため、あきらめた。（4歳、親）
- とにかく食費がかかる。付き添い者の食事もだが、ステロイド剤による食欲増進への対応で出費が増。（13歳、親）

7) オンライン診療についてお聞かせください。

オンライン診療について「オンライン診療を利用し、今後も利用したいと思っている」、「オンライン診療を利用したが、今後は対面で受診したいと思っている」、「オンライン診療を利用したことはないが、あれば利用したい」、「オンライン診療を利用したこともなく、今後も利用したいと思わない」、「その他」の5つの選択肢からひとつ選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図にオンライン診療についての回答結果を示した。「オンライン診療を利用したことはないが今後は利用したい」が50.3%（73件）、「オンライン診療を利用したことがあり、今後も利用したい」が2.8%（4件）と、半数がオンライン診療を利用したいと回答していた。一方で、「オンライン診療を利用したことがなく、今後も利用したいと思わない」が37.2%（54件）、「オンライン診療を利用したが、今後は対面での受診をしたい」が2.8%（4件）と、4割近くがオンライン診療を利用したいと思わないと回答していた。また、「よくわからないから」という理由から「その他」と6.9%（10件）の回答があった。また、下図に小児がん患者・経験者及び親の状況別のオンライン診療についての回答結果を示した。小児がん経験者はオンライン診療への関心が高く、約7割が利用したいと回答していた。

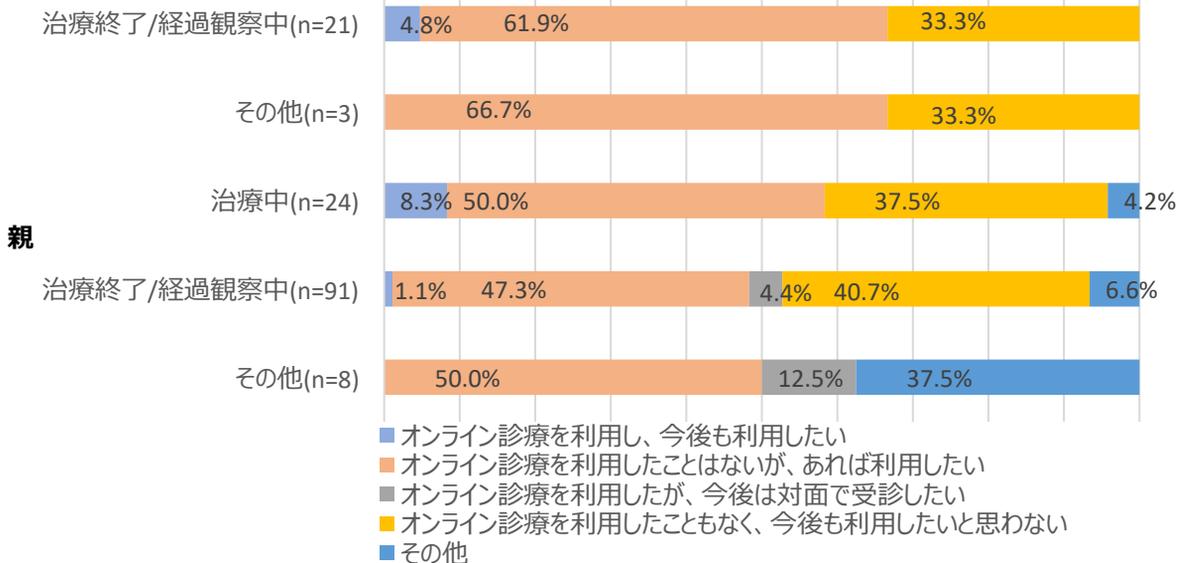
オンライン診療について (n=145)



オンライン診療について状況別 (n=145)

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの

小児がん患者・経験者



表に、回答に対する理由や状況を自由に記載いただいた結果を示した。実際に利用したことがある方は、楽で安全とコメントがされていた。「利用したい」と回答した方のコメントの多くは、新型コロナウイルス感染症の不安を理由にあげており、セカンドオピニオンも含めたオンライン診療への期待の声が寄せられていた。一方で、「利用したくない」と回答した理由にも挙げられていたように、検査ができないデメリットや直接、見てもらった方が医師に気づいてもらえて安心、細かいところまで相談できるから安心、主治医や看護師さんとの対面が楽しみでもあるといった声が寄せられた。

オンライン診療についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【オンライン診療を利用し、今後も利用したいと思っている】

- ・ 隣県とはいえ現在も治療している患者さんがいる病院に無症状保菌者の可能性がある以上行くのは遠慮したいため。（26歳、小児がん経験者）
- ・ 合併症が、卵巣機能低下症、歯牙形成不全、生殖医療、大腸ポリープ頻発などがあり、それぞれ違った大学病院や総合病院、診療所に通っているが、娘は仕事が忙しく、有休が少ないためになかなかウィークデーに休んでそれぞれの大学病院に行くことが難しくなっている。オンラインでできるとありがたい。（23歳、親）
- ・ 地方の病院への経過報告はオンラインのほうがよい。実際に相談する際は対面がよい（10歳・親）

【オンライン診療を利用したことはないが、あれば利用したい】

- ・ 移動による感染リスクがないため、移動時間も省略できるため。（34歳、小児がん経験者）
- ・ 不安なことがあれば通院しなくても相談できるため。（40歳、小児がん経験者）
- ・ 病院に出向く必要がなく、お互いに感染リスクがゼロになるため。ただし検査ができないという決定的なデメリットがある。（20歳、親）
- ・ 移動や診察での待合室などでの感染リスクを減らせる。（5歳、親）
- ・ これから冬場にかけて、もし感染拡大した場合、治療に支障が無い範囲内でオンライン受診で済ませられる時があれば、利用してみたいと思います。（12歳、親）
- ・ 触診や眼底検査や血液検査が出来ないので現実的ではないが、子供が受診のために急いだり待たされたりする時間に拘束されないため。（7歳、親）
- ・ 小児がんの子供が居るとなるべく感染症にかかりたくないの不安易には病院には行けないので助かると思う。（1歳、親）
- ・ 外来で行う維持療法は、新型コロナウイルス感染対策の観点から通常より通院頻度をおさえる方針とのこと。減った分をオンライン診療で補ってもらえたら生活するうえでの安心度が増す。（13歳、親）
- ・ 安心して受診できる。また、コロナ流行地域へのセカンドオピニオンやその逆の流行地域からの受診も気兼ねなくできる。（0歳、親）
- ・ 付添者の具合が悪く外来に通院できない場合などに有効な手段だと思うから。（1歳、親）

【オンライン診療を利用したが、今後は対面で受診したいと思っている】

- ・ 画像検査の結果を口頭で伝えられるだけではなく、画像も共有したいため。（5歳、親）
- ・ 対面の方が安心だから。（13歳、親）

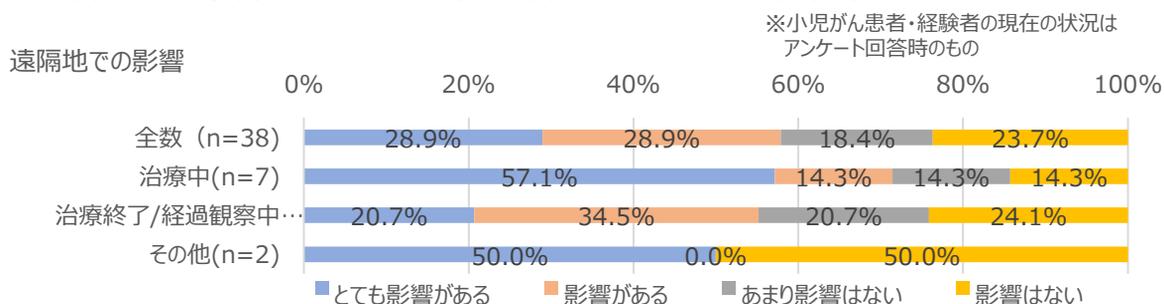
【オンライン診療を利用したこともなく、今後も利用したいと思わない】

- ・ 診てもらわないと不安。（3歳、親）
- ・ 体調の変化や、体の具合は直接見てもらった方が医師に気づいてもらえるかもしれないから。（24歳、経験者）
- ・ 感染する機会を少なくできるのでオンライン診療のメリットも理解できますが、小児がん患者家族としては、実際に見て診察していただいた方が疾患に対する不安や心配は軽減します。（4歳、親）
- ・ 主治医の先生や看護師さんとの対面が、通院の楽しみでもある。（5歳、親）
- ・ 対面による診療のほうが安心感があり、臨機応変な対応をとることができる。（他科コンサルタントや追加検査）（33歳、経験者）

8) 遠隔地での治療、入院・通院をしている方の、現在の新型コロナウイルス感染症による影響についてお聞かせください。

遠隔地での治療、入院・通院をしている方の、現在の新型コロナウイルス感染症による影響について「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「遠隔地での治療、入院・通院をしていない」、「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に遠隔地での治療、入院・通院をしている方の影響についての回答結果を状況別に示した。「遠隔地での治療、入院・通院をしていない」「回答できない」を除いた38件のうち、「とても影響がある」、「影響がある」とともに28.9%（11件）で半数近くが影響があった様子がみられた。特に治療中の方は「とても影響がある」と半数が回答していた。影響についての理由や状況を自由に記載いただいた結果を表に記載した。



遠隔地での治療、入院・通院の影響についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【とても影響がある】

- ・ 移動が負担。精神的に疲れる。（3歳、親）
- ・ 治療そのものには影響がないが、付き添い・面会、入院時の交通手段に大きな影響がある。付き添いは1人まで。交通公共機関を使った移動がある場合、病棟へ入れない→東京大阪間を毎週車移動を強いられている。（5歳、親）
- ・ 居住地の隣県に通院しています。流行地域であり、診察日に長時間病院内に滞在するので、毎回感染してしまうのではないかと不安があります。（4歳、親）
- ・ 移動での感染リスクがある。（1歳、親）
- ・ 病院へ行くまで感染しないか気をつかう。（8歳、親）
- ・ 交通手段。（23歳、親）

【影響がある】

- ・ 回答者である私自身（母）が医療従事者の為、勤務先の病院から県外への移動に制限がある為送迎の面で苦慮している。（16歳、親）
- ・ 現在は経過観察中なので、診察のみですが、4か月に一度ほどの間隔で通院していましたが、コロナの影響で延期をしています。（7歳、親）
- ・ 遠方で移動リスクや感染対策病院に指定されている病院なので、リスクがある（8歳、親）
- ・ 免疫力がないので感染リスクの高い満員電車や都市部の病院に行くことがとても不安。（33歳、経験者）
- ・ 病床数。（35歳、経験者）
- ・ 念のため公共交通機関でなく自家用車で通った。（18歳、親）
- ・ 通院に新幹線を使わないといけないため感染が気になる。（24歳、経験者）
- ・ 今は家族に車で送ってもらっているが、それができない時は、公共交通機関を使う必要があり不安。（10歳、親）
- ・ 移動によるリスクがあるため。（40歳、経験者）

【あまり影響はない】

- ・ 年一回の通院のため。（26歳、経験者）
- ・ 電話再診だから。（10歳、親）
- ・ ずっと車で通院しているので変わりありません。ただ気軽に病院の施設内で飲食は怖くてしていません。（18歳、親）
- ・ 県外に入院中という、出社や通園に影響はないです。（0歳、親）
- ・ 常に車の移動なので。（18歳、親）

【影響はない】

- ・ そこまで遠隔地ではないため。（6歳、親）

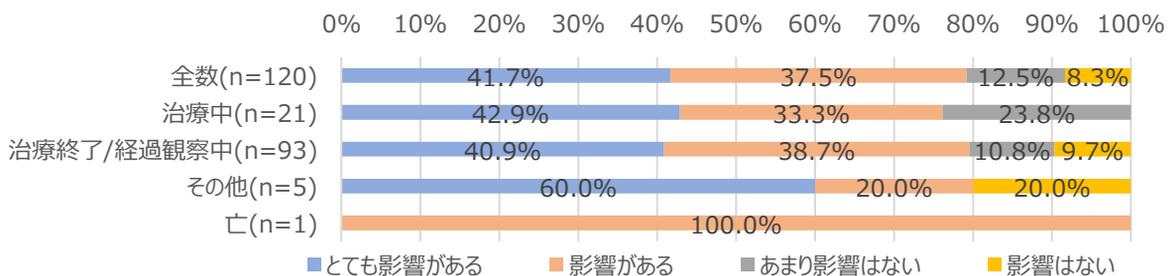
9) 現在の新型コロナウイルス感染症による保育園、幼稚園、学校生活の影響についてお聞かせください。

現在の新型コロナウイルス感染症による保育園、幼稚園、学校生活の影響について「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に保育園、幼稚園、学校生活への影響についての回答結果を状況別に示した。「回答できない」、無回答を除いた120件のうち、「とても影響がある」41.7%(50件)、「影響がある」37.5%(45件)と8割近くが影響があったと回答しており、状況によって差はなかった。また、表に保育園、幼稚園、学校生活への影響についての理由や状況について自由に記載いただいた結果を示した。影響があると回答した理由として、登校(園)の制限などから日常生活の変化によるストレスが増えているという内容が多く、通学・通園が開始しても感染のリスクが怖いという心配の声が多く挙げられていた。緊急事態宣言後は変わらないものの、自主休学や周囲が感染症対策を図るようになってきている状況のコメントが寄せられた。

保育園、幼稚園、学校生活の影響について(n=120)

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの



保育園、幼稚園、学校生活の影響についての回答の理由や状況 (一部抜粋)

【とても影響がある】

- ・ 集団感染の防止の為、授業は基本的にPCを使用。目が疲れる。(24歳、経験者)
- ・ 毎日登校させるか休ませるべきか、判断に悩む。(14歳、親)
- ・ 退院後は保育園に復園したいが、なかなか園と段取りの面談がしづらい。(5歳、親)
- ・ 登園自粛による家庭時間増加のため、親の負担が増えた。外出もできず子ども(患者)もストレスがたまっている。通っている園で罹患者が出たため、治療中は免疫が下がると呼吸器が弱っていた患児へ感染していないか不安だった。(4歳、親)
- ・ 上の子が保育園に通っていて、いつコロナに感染するかわからず怖い。下の子供と付き添い入院のため、上の子を否が応でも保育園行かせないといけないのが辛い。(1歳、親)

【影響がある】

- ・ アルコールを持たせたり、日常のマスクの着脱の仕方、通学時の交通機関の利用の仕方、帰宅後の段取り(手洗い、入浴、物質の消毒)について何度も話しあったが、完璧にできているとは思わなかったり、家族の全員の理解が必要だが、統一できなかったりと、心配は尽きない。(12歳、親)
- ・ ウィッグ・帽子をかぶったうえで、マスク着用を求められるため、暑い。コロナで夏休みが半分になったので、気温が30度を超えるなかで通学する日数が増え、入院で落ちた体力をさらに奪われている気がする。(6歳、親)
- ・ 治療の目標としてきた修学旅行が中止になり、仕方ないと思うが、とても残念だった。(14歳、親)
- ・ 休校期間分の授業数を取り戻すため、毎日6時間授業、朝の時間も勉強に置き換えになっていて、目の見え方にハンディキャップがある息子には、学校での時間が、勉強ばかりで目を酷使する時間が長いので、体力的な消耗がいつも以上に感じています。(12歳、親)
- ・ コロナのおかげで外出自粛や感染予防対策基準が社会的に上がった事で接触感染をする確率は減少しているとも考えられるから、良い影響と捉えている。(11歳、親)

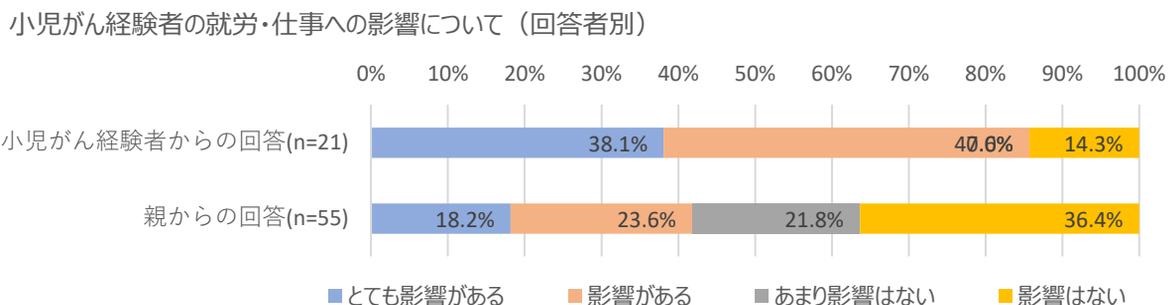
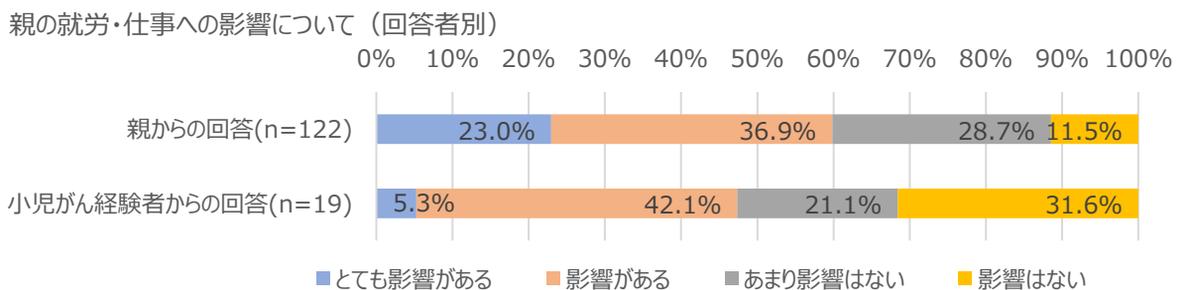
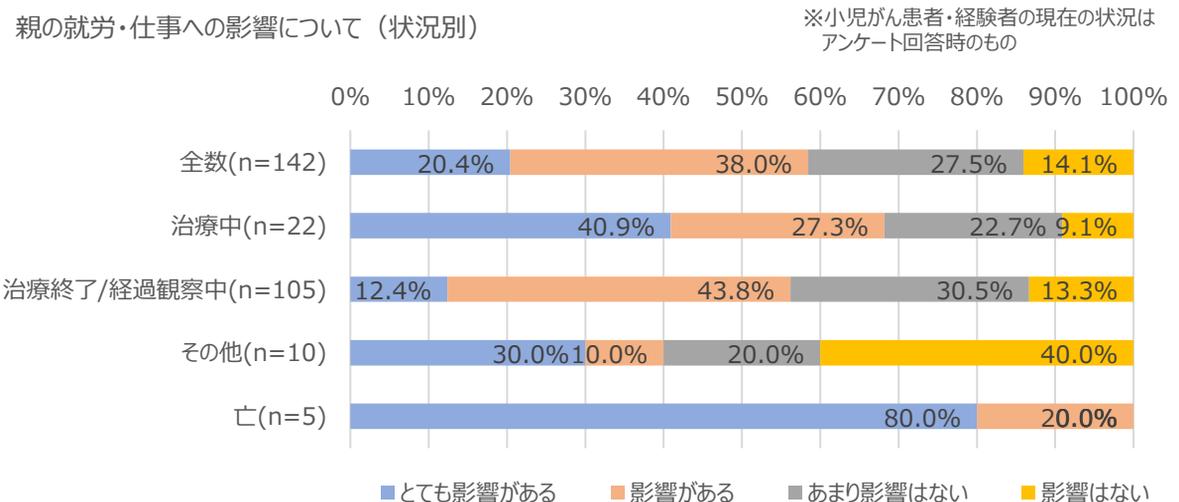
【あまり影響はない】

- ・ 色々考えると怖くなり登園自粛させたい。一方で、地域でコロナが出ていないこともあり、コロナに対する恐怖に慣れてきている部分があり、通常通り登園させてしまい今のところ問題ない。(5歳、親)
- ・ みんながマスクや消毒をしてくれるようになったことで、インフルエンザや風邪も少なくて助かるという一面もあります。(10歳、親)
- ・ 可能な限り休ませている(6歳、親)

10) 現在の新型コロナウイルス感染症による就労・仕事への影響についてお聞かせください。

現在の新型コロナウイルス感染症による就労・仕事への影響について、「親の就労・仕事への影響について」及び「小児がん経験者の就労・仕事への影響について」それぞれに対し、「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「働いていない」、「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に親の就労・仕事への影響についての回答結果を状況別に示した。「とても影響がある」20.4%(29件)、「影響がある」38.0%(54)と半数が何らかの影響があったと回答していた。特に治療中は68.2%が影響があったと回答していた。また、中図に親の就労・仕事への影響について、下図に小児がん経験者の就労・仕事への影響について回答者種別に示した。親の就労・仕事への影響については、回答者数の差があるものの、影響があったと回答したのが、親からは59.9%(73件)小児がん経験者からは47.4%(9件)と回答者による差があったが、小児がん経験者の就労・仕事への影響については、親からは「とても影響がある」18.2%(10件)、「影響がある」23.6%(13件)と回答していたのに比べて、小児がん経験者からは「とても影響がある」38.1%(8件)、「影響がある」40.0%(8件)と、小児がん経験者からの回答が多かった。



表に新型コロナウイルス感染症による就労・仕事への影響についての回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を親及び小児がん経験者別に示した。影響があると答えた主な理由としては感染へのリスクが多くあげられており、その他、不規則な生活になったことや業務内容の変更などによる体力、精神面での負担増があった。また小児がん経験者からは就職活動の厳しさの声などもあげられた。

親の就労・仕事への影響についての回答の理由と状況（一部抜粋）

【とても影響がある】

- ・ ヘルパーさんも使えず、親の仕事先に連れていかざるを得なかった。（3歳、親）
- ・ 本人が神経質になっているので、職場でコロナウイルスをもらってこないと言われて、仕事をなかなか決められない。（12歳、親）
- ・ 会社で親がコロナをもらえば、患者はひとたりもないので、働けない。（10歳、親）
- ・ 自営なので大変厳しい状況にある。（8歳、親）

【影響がある】

- ・ 感染のリスクを極力防ぐ事を選択する必要がある。（15歳、親）
- ・ 兄弟の学童と小学校が閉鎖となり、預ける施設がなく、職場にも連れていけなくなった。（コロナ前は同僚が連れてきてた）（5歳、親）
- ・ 患児が小学生ですので、学校が休校になった際は仕事を休まざるをえませんでした。今現在は、学校も再開して仕事も再開できています。（7歳、親）

【あまり影響はない】

- ・ 2ヶ月の自粛期間はありましたが、その後は普通に戻っています。（10歳、親）
- ・ 職業上、有給等の融通がきくため。（17歳、親）
- ・ 公務員で対面業務のため、リモートにも時間短縮にもなりようがない。（5歳、親）
- ・ コロナがなくても仕事や就労環境は大きく変わっていたから。（11歳、親）

【影響はない】

- ・ 親（私）自身は完全リモートワークが可能な会社であるため影響がありません。（19歳、親）
- ・ 親の仕事はもともと時間・場所をある程度選べるものであったため、コロナ後でもあまり働き方に変わりはない。（6歳、親）

小児がん経験者の就労・仕事への影響についての回答の理由と状況のコメント(一部抜粋)

【とても影響がある】

- ・ 障害者雇用の為、現在、週2回の出勤のみだが月の給与は保障されている為、助かっている。（23歳、親）
- ・ 就活が進まない。（24歳、経験者）
- ・ アルバイトが減った。（19歳、経験者）
- ・ 経験者の子供は電車通勤だったため、会社と相談してコロナ患者が多くなった時は 3週間ずつ2回ほど休んだり心配な時は、家族で一日3時間かけて車で送迎しました。（23歳、親）
- ・ 親を養っている側なので。（47歳、経験者）
- ・ covid-19受け入れ病院で働いており、業務内容に影響があるから。業務内容が頻繁に変わり、体力的にも精神的にも影響があるから。（23歳、経験者）
- ・ 例年と比べて募集が少ない、またはない。（22歳、経験者）

【影響がある】

- ・ 時差出勤による不規則な生活。（24歳、経験者）
- ・ 分散出勤や自粛休暇が増えた。（33歳、経験者）
- ・ 出勤時間の変更や、アルコール消毒の徹底、マスクやアルコールやガーゼの不足。（33歳、経験者）

【影響はない】

- ・ インフラ関係であるため影響なし。（26歳、経験者）
- ・ 通常通り、バイトしている。（20歳、親）

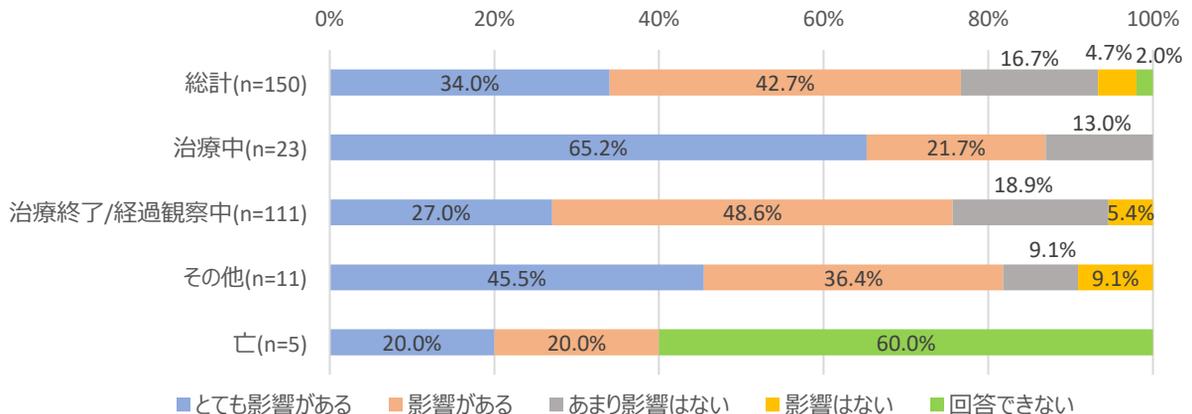
11) 現在の新型コロナウイルス感染症による生活の影響についてお聞かせください。

現在の新型コロナウイルス感染症による生活の影響について「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に新型コロナウイルス感染症による生活の影響についての回答結果を状況別に示した。治療中の家族の65.2%（15件）が「とても影響がある」、21.7%が「影響がある」（5件）と回答している。同様に治療終了/経過観察中の家族も「とても影響がある」、「影響がある」との回答が86.9%（84件）あった。

生活の影響

※小児がん患者・経験者の現在の状況はアンケート回答時のもの



回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。影響があったとするコメントには①「行動制限によるストレス」、②「感染への不安」、③「経済的な理由」に分類された。

生活の影響についての回答の理由と状況（一部抜粋）

【影響がない】

- ・ 自由に外出できないが、大きな問題ではない。（16歳、親）
- ・ 今まで通り、それ以上に手洗いうがいの徹底するぐらい。（14歳、親）
- ・ フォローアップの為に定期通院しかしておらず金銭面での負担増はない（16歳、親）
- ・ 治療中と同じ事に気をつけて過ごしているので、ある意味自粛のスタイルには慣れてしています。（8歳、親）

【その他】

- ・ コロナのおかげで外出自粛や感染予防対策基準や意識が社会的に劇的に上がった、変わった事で接触感染をする確率は減少しているとも考えられるから、影響は良い面としてあったと思う。（10歳、親）

【影響がある】

行動制限によるストレス、子どもの発達への影響の不安

- 職場と家、必要最小限の買い物以外、出かけていないので、気分が滅入る。(7歳、親)
- 仕事や食品の買い出しなど以外の外出を徹底して控えている。(13歳、親)
- 公園などで遊ぶ際に他の子に近づかないようにしたり、遊具では遊ばなかったり、人がいない公園を探したりと、子どもはもちろん、親も多少のストレスになる。我慢や辛いことが多い、長い闘病生活がようやく終わり、旅行したりいろいろな場所に遊びに行き楽しいことを沢山したい。(3歳、親)
- 極力外出を減らしているが、不便に感じるが多々ある。(5歳、経験者)
- 買い物にも自由にいけない。旅行もキャンセルし、お宮参りも出来ていない。(0歳、親)
- 子ども(小児がん経験者)は休校で在宅が多く、親は多忙で不在が多い。そのサポート体制ができていない。(16歳、親)
- 自主休校している。(10歳、親)
- 我が子にも色々な経験をさせたい時期であるが、連れ歩くことが心配で、経験不足は否めない。(3歳、親)
- 県外の家族に会いに行けず困っています。(5歳、親)

感染への不安

- 以前から感染症については気を遣い生活してきたがさらに気をつける必要があると感じていてストレス。(0歳、親)
- もし罹って重症化したらどうしようと言う不安がいつもある。(10歳、親)
- 日々、感染を恐れている。また、小児がんの子どもたちがコロナに感染したというデータがないため、さらに不安になる。(6歳、親)
- 私の免疫が弱いことを巡り、外出の頻度などで家族が揉めることがあり、心配してくれていることに対してはありがたい気持ちもあるが、迷惑をかけてしまっているのが心苦しい。(20歳、経験者)
- 日常生活上、常に感染リスクを考慮しなければならず精神的に不安感が大きい。(12歳、親)

経済的な理由

- 分散出勤や自粛休暇により給料が減った。(2歳、親)
 - 家族の仕事が減った。(1歳、親)
 - 親も養っているため今回のコロナ騒動の余波で収入が4分の1ほど減少。生活維持は出来るものの自身の余興が全く出来ない。(1歳、親)
 - 消毒液を使う量が増え費用が高む。(3歳、親)
-

12) 新型コロナウイルス感染症によって、小児がんの治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについてお聞かせください。

新型コロナウイルス感染症によって、治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについて自由に記載いただき、記載いただいた結果を表に示した。困っていることに対するコメントには①「治療への不安、面会の制限」、②「経済的な不安」、③「その他」に分類された。不足しているものには①「情報」、②「経済的な援助、衛生用品」が挙げられ、必要なサポートとしては医療体制の充実が挙げられた。

治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについてコメント（一部抜粋）

【困っていること】

治療への不安、面会の制限など

- 入院生活で面会や交代などの制限がされてストレスが溜まる。（1歳、親）
- 面会時間が短く、不安です。（2歳、親）
- 晩期合併症のため、東京の病院を受診したいが感染リスク大のため、延期になっている。（24歳、親）
- 命に関わる小児がんの治療が、これまでと全く同様に、安心して受けられるのか気になります。（0歳、親）
- 子どもにとって経験すべきことが出来ない。例年なら出来ていたことを家庭でも幼稚園でも療育先でもどこでも体験出来ない。（5歳、親）
- 再入院・再治療する子どもと必要な時に必要なだけ話せる環境を作りたい。子どもには携帯電話を持たせているが、病室での通話禁止やコンセント利用禁止といったルールがあり、面会時間外に話を聞いてあげることが現状では難しい状況。コロナは緊急事態なので、病院には旧来のルールの見直しを含め、患者や家族の気持ちに真に寄り添って、柔軟な対応をしてもらいたいと思う。（6歳、親）
- 病院によっては付き添いできなかつたり、できたとしても個室じゃないとダメだったり、面会時間も短いとなると子どもはしんどいときや辛いときはお母さんかお父さんと一緒にいたいので、入院時の子どもとの面会や付き添いができるようになればと思います。この状況下では難しいかもしれないが事前に家族も検査するなどして一緒に治療を頑張れるようなかたちになればと思います。（2歳、親）
- 訪問看護師さんが重症化リスクの大きさを分かってくれない。（0歳、親）
- 付き添い入院中の食事の際、今までは、病棟内の食堂で子どもと一緒にご飯が食べられていたが、今は各部屋で子供のみしか食べられない。（1歳、親）

経済的な負担

- マスク、プラ手、アルコールなど、高騰しており負担が大きい。以前から意識して気をつけていたが更に気をつける必要があり使用量も増加している。（0歳、親）
- 生活費の捻出に苦慮しているので、助成や補助が欲しい。（10歳、親）

その他

- 短期の入院で化学療法をしながら、通学しているような場合、学校へ行くことも不安で休むしかなかった。遠隔授業をお願いしたが、小学校の授業は難しいといわれた。学校も混乱のなかにいるので、個々の対応は特にお願いしづらかった。（12歳、親）

前ページからの続き) 治療や生活の中で、今、困っていること、不足しているもの、必要なサポートについてコメント (一部抜粋)

【不足しているもの】

情報

- ・ 小児がん経験者のコロナウイルス感染の危険性について。(15歳、親)
- ・ 一般的なことではなく、小児がんや晩期合併症を抱えた患児の重症化に対する医療的見解。(19歳、親)
- ・ 小児がん患者や経験者が新型コロナウイルスに罹患した場合の症状や治療法に関する情報がないこと。(5歳、親)
- ・ 小児がん経験者特有のリスクがあるのか知りたい。様々な晩期合併症ごとにどのようなリスクがあるのか知りたい。(34歳、経験者)
- ・ 感染症にかかった場合の対応方法、マニュアルがあれば嬉しい。(12歳、親)
- ・ 病院の中の様子がわかりにくいので定期検査に行くときの心構えが難しいです。(2歳、親)

経済的な援助、衛生用品の不足

- ・ 使い捨ての小さな子供用マスクは手に入りません。(4歳、親)
- ・ 除菌剤 (2歳、親)
- ・ 冬場に、インフルエンザとコロナの感染予防を考えた時、今までのような不織布マスクの子どもサイズを店頭で見かけることがないので、子ども向けサイズのマスクの供給が不足していると感じています。(12歳、親)
- ・ 補助金。(2歳、親)
- ・ 小児がんがまだ完治していない家族にはなんらかの手当てや給付金があればすごく助かると思う。(4歳、親)

【必要なサポート】

医療体制の充実

- ・ コロナ禍で2度の骨髄移植をさせていただいき、本当にありがたいと感じている。コロナの感染が広がる中でも、移植手術を滞りなく進めてもらうことが最も重視されることだと思う。(4歳、親)
- ・ 実際に入院中や退院したばかりの子どもたちを重点的に診る体制にして、長期フォローアップや内服を必要としない子はオンライン受診をしたり、地元の小児科で血液検査を行い、そのデータをかかりつけ医師に送ることで再発に対するフォローができるようにしていける未来だといいなと思います。(7歳、親)
- ・ 現在治療中のかたを中心にケアをして、適切な治療を安心して受けれる体制をつくってあげてほしい。頑張っしてほしい。(8歳、親)
- ・ 免疫力がなく感染症に弱いので通院せずオンライン診療やフォローアップ相談先の充実。(33歳、経験者)
- ・ セカンドオピニオンなどを聞きたいときにぜひオンラインでやってもらえると、患者家族にとっては時間的、経済的、家族のお世話的にも非常に助かります。(23歳、親)
- ・ 病院での保育。半年保育士との関わりもなくなった。今は部屋を訪れてくれるようになったが、週に一回のイベントもなくなり子どもたちのストレスが心配になった。(3歳、親)

その他

- ・ 長期入院している子どもたちへ、楽しみになる、励みになるイベント。(3歳、親)
- ・ オンライン授業、通信教育講座費用の助成。(10歳、親)

【その他】

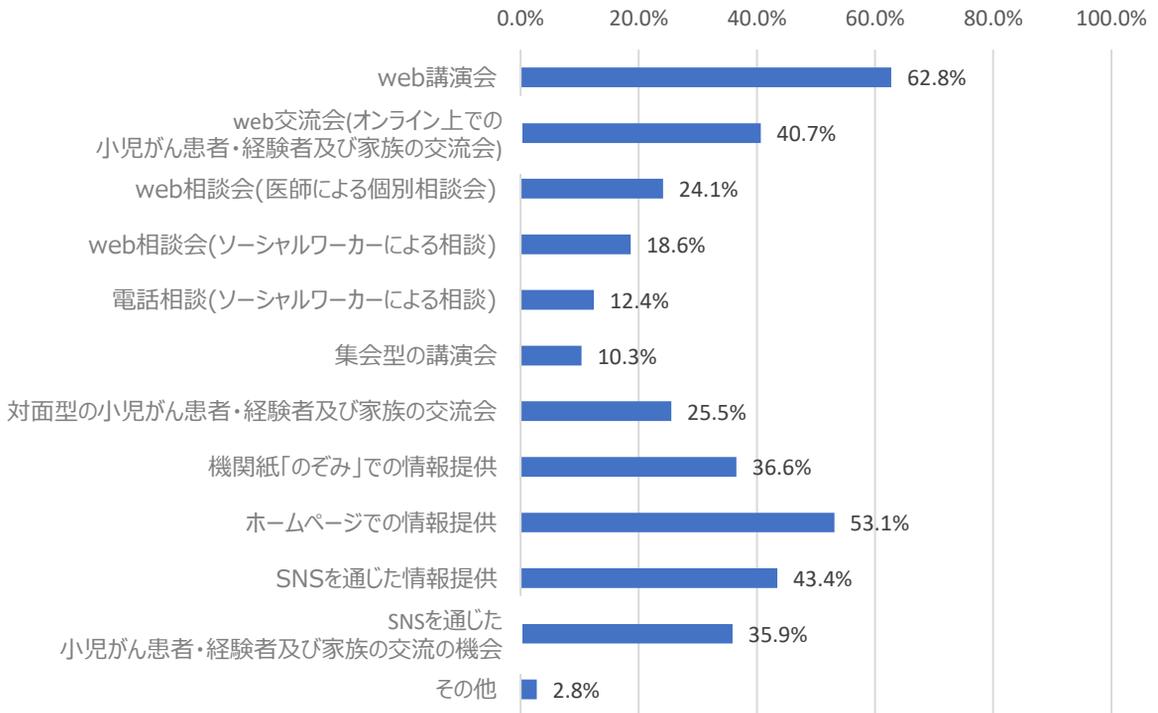
- ・ とくにありませんが、きちんとした治療薬や予防接種などができたら、優先的に受けさせてほしいです！(18歳、親)
- ・ 小児がん治療直後、特に移植から半年も経ってない場合など、見た目は子どもだけどハイリスクである場合もあるとの理解が、世の中にもっと広がって欲しい。(13歳、親)
- ・ 早く収束するように政府がもっと対応してほしい。(4歳、親)
- ・ フォローアップ外来での問診はとても助かっている。(25歳、経験者)

13) 当会の事業として、参加したい/活用したいと思うものを全て選んでください。

当会の事業として、参加したい/活用したいと思うものを12の選択肢から選択いただいた（複数回答可）。回答結果を図に示した。また下図には、治療中及び治療終了/経過観察中別に示した。状況によって大きな差はなかったが、web講演会やホームページでの情報提供を回答する方が半数いた。その他では「世間への小児がんの啓蒙活動、新薬の開発への期待」、地域で小規模な集まりがあれば行きたい、「週1くらいの頻度で双方向のWeb交流会や相談会」の記載があった。

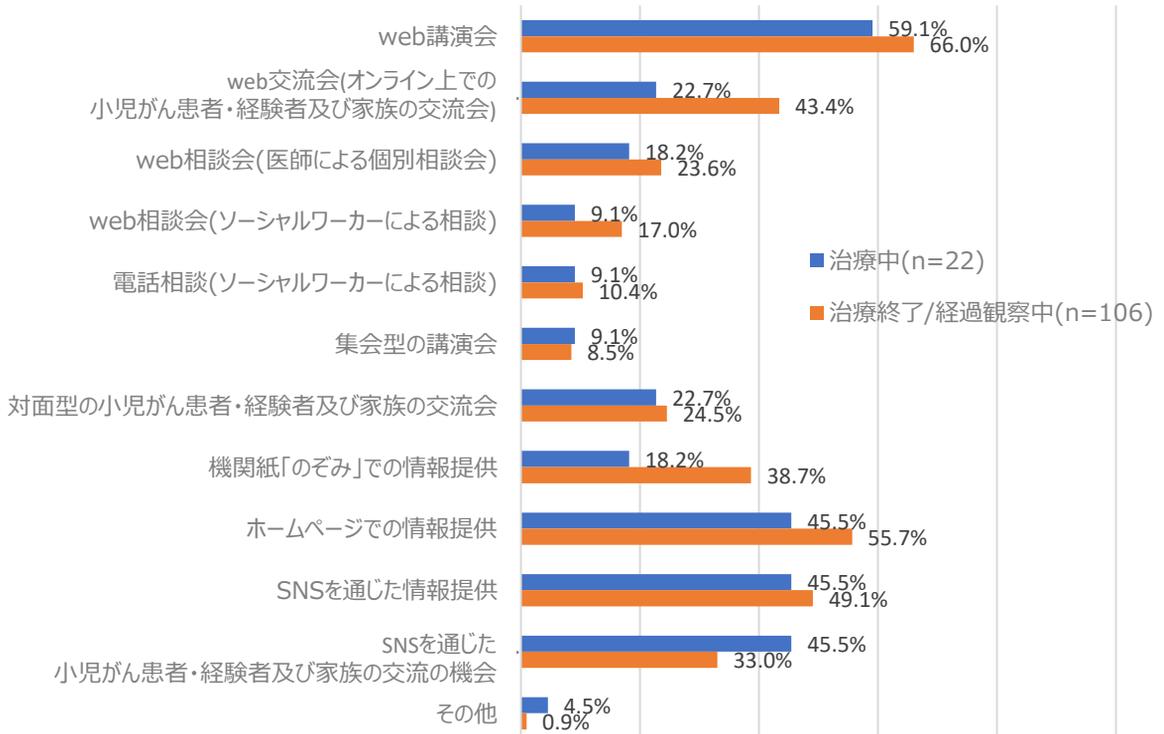
当会の事業で参加したい/活用したいと思うもの（複数回答可）

無回答を除くn=145



当会の事業で参加したい/活用したいと思うもの状況別（複数回答可）

0.0% 20.0% 40.0% 60.0% 80.0% 100.0%



2-2. 全国小児がん治療施設へのアンケート

以下の内容で郵送にて実施した。

新型コロナウイルス感染症による小児がん患者・経験者及び家族の治療・生活への影響について
小児がん診療施設アンケート調査へのご協力をお願い

本アンケートについて

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）拡大に関する全国的な緊急事態宣言は解除されましたが、事態の収束には未だ程遠く、引き続き感染防止に十分な注意を続けなければならない状況にあります。当会では、患者家族会として、小児がん患者・経験者及び家族の皆様に対するアンケートを実施し、新型コロナウイルス感染症による治療や生活への影響やご心配等を調査しているところです。

小児がん診療施設の皆様においても、新型コロナウイルス感染症による治療環境や保育教育環境への影響により新たな課題が出てきているのではないかと推察しております。そこで、小児がん診療施設の皆様へ、小児がん患者・経験者及び家族の治療・療養環境の現況と直面されている課題についてお伺いさせて頂き、上記小児がん患者・経験者及び家族へのアンケート調査とともに取りまとめ、患者家族会として、支援や社会への要望につなげていきたいと考えております。どうぞご理解ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

1. 守秘義務と研究倫理を守ります

アンケート調査結果は集計のうえ、施設が特定されない形式で、会報「のぞみ」に掲載するほか、今後の当会の活動や国や都道府県、自治体などの施策に対する要望活動などに活用させていただきます。ご回答いただいた内容で個人が特定できる情報が記載されていた場合には、該当箇所を削除させて頂く場合があります。

任意で記載いただいた施設名、回答者名については、公表することはありませんが、当会活動や要望のために改めて詳細をお伺いするご連絡をさせて頂くことがあります。また、本アンケートは、（公財）がんの子どもを守る会の調査研究委員会の承認を得て行うものです。

2. ご回答いただく方

小児がん診療施設の医療従事者の方にご回答をお願い致します。医療施設での新たな課題などをお聞かせください。

3. アンケート期間

2020年9月20日（日）までに同封の返信用封筒にて返送ください。

ご不明な点、ご質問は下記まで、ご連絡ください。

公益財団法人 がんの子どもを守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

TEL:03-5825-6311 FAX:03-5825-6316

E-mail : nozomi@ccaj-found.or.jp

回答いただく方についてお聞かせください。

1. 医師
2. 看護師
3. 相談員
4. その他（具体的に _____）

貴院の所在地（都道府県）を教えてください。

（ _____ ） 都道府県

貴院の COVID-19 の入院患者受け入れ状況についてお聞かせください

1. 重点医療機関であり、COVID-19 の患者が入院している/いた
2. 重点医療機関ではあるが、COVID-19 の患者の入院はない
3. 協力医療機関であり、COVID-19 の患者が入院している/いた
4. 協力医療機関ではあるが、COVID-19 の患者の入院はない
5. 重点医療機関・協力医療機関でもないが、COVID-19 の患者が入院している/いた
6. 重点医療機関・協力医療機関でもないが、COVID-19 の患者の入院はない

以下の内容は、貴院の「**いま、現在**」の状況をご回答ください。

これからの新しい生活様式の中で皆様が安心して、治療・生活していけるよう、支援や社会への要望につなげていきたいと考えております。

- 1) 小児がんの患者・経験者及び家族は COVID-19 に対し、どのような様子でしょうか。貴院が認識し又は感じられるところを教えてください。①～④の各問について該当する 1 つに☐をしてください。

入院中の小児がんの患者・ご家族についてお聞かせください

	ほとんどの人が 感じていると 思う	多くが感じて いると思う	感じている人 もいると思う	感じている人 は少ないと思 う	感じている人 はいないと思 う	回答 できない
①家族が 不安を	<input type="checkbox"/>					
②小児がん 患者・経験者が 不安を	<input type="checkbox"/>					
③家族が 孤独感を	<input type="checkbox"/>					
④小児がん 患者・経験者が 孤独感を	<input type="checkbox"/>					

その理由や状況をお聞かせください。

[_____]

外来の小児がんの患者・経験者及びご家族についてお聞かせください

	ほとんどの人が 感じていると 思う	多くが感じて いると思う	感じている人 もいると思う	感じている人 は少ないと思 う	感じている人 はいないと思 う	回答 できない
①家族が 不安を	<input type="checkbox"/>					
②小児がん 患者・経験者が 不安を	<input type="checkbox"/>					
③家族が 孤独感を	<input type="checkbox"/>					
④小児がん 患者・経験者が 孤独感を	<input type="checkbox"/>					

その理由や状況をお聞かせください。

- 2) 貴院での小児がん患者・経験者及び家族への小児がんの治療や生活と COVID-19 に関する情報についてお聞かせください。①～④の各問について該当する 1 つに□をしてください。

	十分に 提供できている	提供できている	提供できて いない	回答できない
①受けている小児がんの治療への影響についての情報を	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
②小児がんに関連する入・通院の仕方についての情報を	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
③小児がんの治療歴がある患者・経験者への COVID-19 のリスクについての情報を	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
④日常生活の過ごし方、対策についての情報を	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2) の情報の提供方法や相談体制についてお聞かせください。

3) 貴院での COVID-19 による小児がんの治療への影響について、お聞かせください。該当するもの 1 つに○をつけてください。

1. とても影響がある
2. 影響がある
3. あまり影響はない
4. 影響はない
5. 回答できない

3) の理由や状況をお聞かせください。

[]

4) 貴院での COVID-19 による小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や外来体制の影響についてお聞かせください。該当するもの 1 つに○をつけてください。

1. とても影響がある
2. 影響がある
3. あまり影響はない
4. 影響はない
5. 回答できない

4) の理由や状況をお聞かせください。

[]

5) 現在の貴院でのプレイルームの状況についてお聞かせください。該当するもの1つに○をつけてください。

1. プレイルームがない
2. 小児がん患者のプレイルーム利用は COVID-19 以前と変わりなく、制限なく利用できている
3. COVID-19 対策として小児がん患者のプレイルームの利用は中止している
4. COVID-19 対策として小児がん患者のプレイルーム利用は制限を設けて行っている
5. その他（具体的に)

5) の理由や状況をお聞かせください。

6) 現在の貴院での病院内教育についてお聞かせください。該当するもの1つに○をつけてください。

1. COVID-19 以前と変わらない分教室での教育を実施している
2. COVID-19 以前と変わらない訪問での教育を実施している
3. COVID-19 により分教室の教育が実施できていない
4. COVID-19 により訪問教育が実施できていない
5. COVID-19 により制限下で分教室での教育を実施している
6. COVID-19 により制限下で訪問教育を実施している
7. その他（具体的に)

6) の理由や状況をお聞かせください。

7) 貴院でのオンライン診療についてお聞かせください。該当するもの1つに○をつけてください。

1. オンライン診療を緊急事態宣言下では実施していたが、今後は実施予定がない
2. オンライン診療を実施している
3. オンライン診療の実施のため準備をしている
4. オンライン診療実施を検討している
5. オンライン診療を実施する予定はない
6. その他(具体的に)

7) の理由や状況をお聞かせください。

[]

8) 貴院でのオンラインでのセカンドオピニオンについてお聞かせください。該当するもの1つに○をつけてください。

1. オンラインでのセカンドオピニオンを実施している
2. オンラインでのセカンドオピニオンの実施のための準備をしている
3. オンラインでのセカンドオピニオンの実施を検討している
4. オンラインでのセカンドオピニオンの実施予定はない
5. その他(具体的に)

8) の理由や状況をお聞かせください。

[]

- 9) COVID-19 によって、病棟や院内での小児がん患者・経験者向けイベントやボランティア活動に制限があるなど、貴院でも医療上だけでなく、療養環境でも大きな影響がおりかと推察しております。小児がん患者・経験者及び家族へのサポートにおいて、貴院で今、困っていること、不足しているもの、貴院で求めている支援についてお聞かせください。

[]

- 10) 公益財団法人がんの子どもを守る会への要望、期待すること、ご意見などがありましたらお聞かせください。

[]

よろしければ、病院名、診療科をお教えてください。記載いただいた病院名を公表することはありませんが、当会より今後の活動や要望のため、ご回答内容について詳細をお伺いする目的で、ご連絡をさせていただくことがあります。

病院名: _____

診療科: _____

ご協力ありがとうございました。

2-2. 全国小児がん治療施設へのアンケート

1) 回答者及び回答者の属性

84件の回答が得られ、全てを有効回答(回答率59.3%)とした。回答者属性を以下に示した。

全国小児がん治療施設（カッコ内は実数）

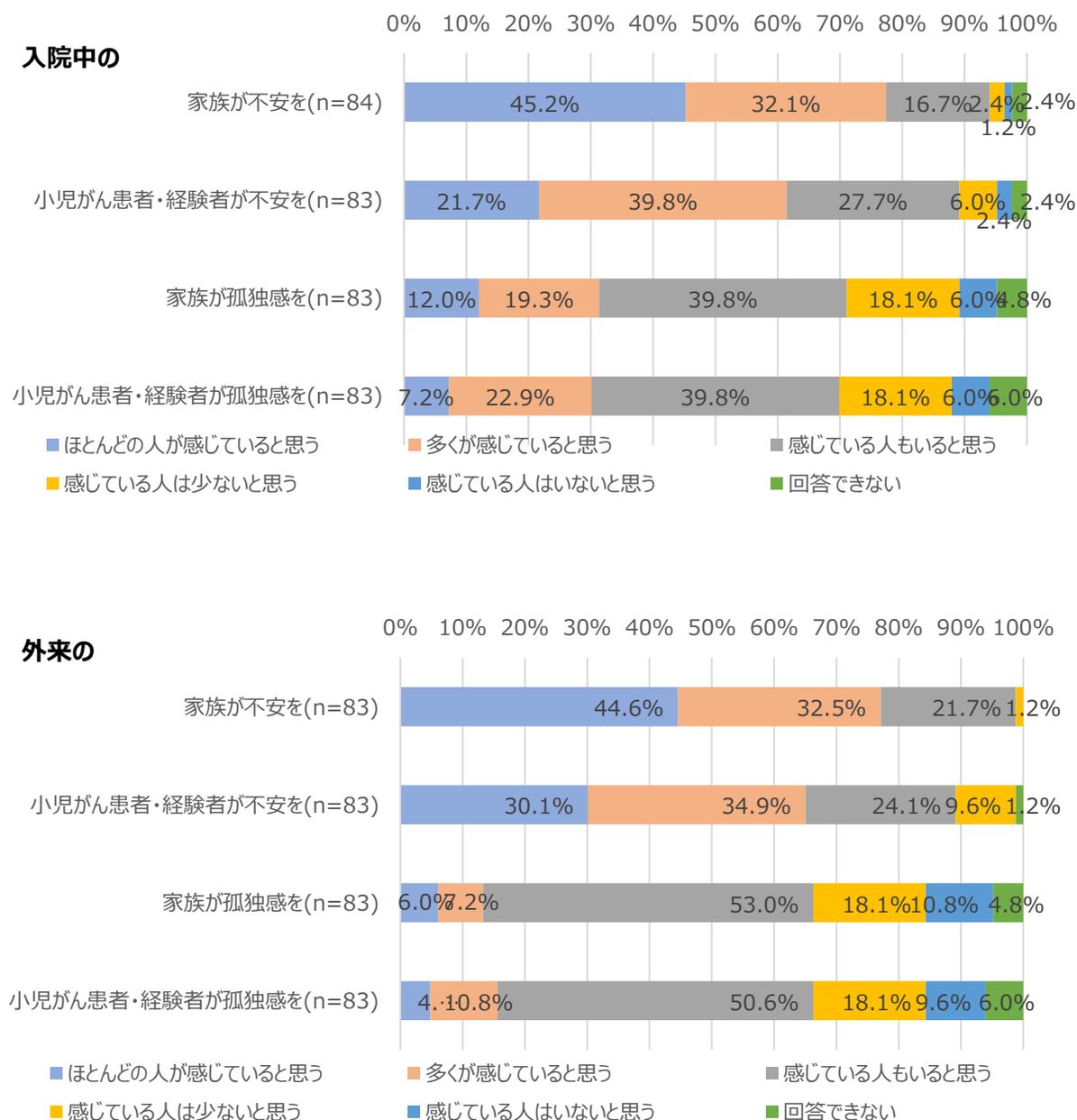
	全国小児がん治療施設 (n=84)
回答者	医師95.2%(80) 看護師3.6%(3) その他1.2%(1)
所在地	北海道4.8%(4) 東北6.9%(5) 関東32.1%(27) 中部14.3%(12) 近畿17.9%(15) 中国・四国11.9%(10) 九州・沖縄11.9%(10) 無回答1.2%(1)
COVID-19の入院患者受け入れ状況	重点医療機関であり、COVID-19の患者が入院している/いた 41.7%(35) 重点医療機関ではあるが、COVID-19の患者の入院はない 4.8%(4) 協力医療機関であり、COVID-19の患者が入院している/いた 33.3%(28) 協力医療機関ではあるが、COVID-19の患者の入院はない 6.0%(5) 重点医療機関・協力医療機関でもないが、COVID-19の患者が入院している/いた 3.6%(3) 重点医療機関・協力医療機関でもないが、COVID-19の患者の入院はない 8.3%(7) 無回答 2.4%(2) ※重点医療機関；COVID-19患者専用の病院や病棟を設定する医療機関 ※協力医療機関；COVID-19疑い患者専用の個室病床を設定する医療機関

2) 小児がんの患者・経験者及び家族はCOVID-19に対し、どのようなご様子でしょうか。貴院が認識し又は感じられるところを教えてください。

入院中及び外来の小児がん患者・経験者及び家族が、新型コロナウイルス感染症に対して「不安」及び「孤独感」を感じているかについて、小児がん治療施設が認識し又は感じられているところを「ほとんどの人が感じていると思う」～「感じている人は少ないと思う」の5段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に回答結果を示した。不安は入院中・外来ともに「ほとんど」「多く」「感じてる人もいると思う」と多くの小児がん患者・経験者及び家族が不安を感じている、と認識/感じていると回答していた。孤独感は、外来に比べると入院中の小児がん患者・経験者及び家族が感じているのではないかと回答があった。

小児がん治療施設が認識/感じている小児がん患者・経験者及び家族が感じている「不安」と「孤独」



回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。入院中では、COVID-19そのものだけでなく重症化の不安などがあり、特にCOVID-19患者を受け入れている施設では不安の声が上がっていたコメントがあった。また、付き添い家族の感染持ち込みの不安や厳しい面会制限に伴う小児がん患者・経験者及び家族の孤独感を危惧するコメントなどもあった。

小児がん治療施設が認識/感じている**入院中の**小児がん患者・経験者及び家族が感じている不安と孤独 に対する理由や状況（一部抜粋）

【COVID-19の不安】

- ・ 患者・患者家族からのCOVID-19への質問、不安が多く寄せられた
- ・ 入院患者、外来患者の多くが3月ごろ不安を訴えられていた。
- ・ 重症化の心配。

【感染の不安】

- ・ 感染症の患者が多いため感染に対する不安はもともと大きい。
- ・ 集団生活であり自分が感染して周りに影響を与えてしまう事に対する不安を感じておられる。

【COVID-19受け入れ施設の不安】

- ・ 同じ病院にCOVIDがいることで、不安がMAXとなっていた。
- ・ COVID-19の患者を受け入れていることに不安の声があがる。

【子どもの不安】

- ・ 親の不安を子どもは共感すると思います。
- ・ 小児がん患者の場合、年齢によって状況の理解ができる人は不安等を感じていると思う。外泊制限、面会制限も行われているため。

【面会制限】

- ・ 特に面会時間が短い期間の家族の不安は高く、例えば家族の電車通勤、きょうだいの通学などで感染のリスクにも懸念していた。子どもも面会の短さや外泊できないことに不安があったと思う。
- ・ もとより外泊の機会や他者との接触が限られていた所に、更に厳しい制限がつくことになってしまった。外泊も原則禁止、面会者も制限がつき、本人、家人とも精神的につらいと思う。
- ・ 面会や外泊、外出の制限があるため入院中の児も家族も孤独感が強いと思われる。
- ・ 入院中、長期にわたる人のみ付き添い可ですがつきそう人の交代不可のため負担が大きいと思います。
- ・ 県内での発生がほとんどないので、不安は少ないと思うが、外出制限・面会制限などで孤独は感じていると思う。
- ・ 院内患者感染者0人、その代わり面会禁止。
- ・ 面会1日1人までとなり患者が孤独になっている。
- ・ 面会制限や外来通院患者では友人との会合制限etc。
- ・ 人との交流制限、また感冒への恐怖etc。

【社会からの孤立の危惧】

- ・ 小児、若年者はたとえ罹患しても重症化は非常に怖がれているにもかかわらず、社会全体が大騒ぎする中、誰もが振り回されている。特に患者家族は不安感から子どもの社会生活をすっかり拒絶する例もあり大変な問題。
- ・ 学校を休んだりすることが多くなり、中には孤独感を感じている人が最近でできた。

【わからない・回答できない・不安や孤独は少ない】

- ・ 小児科の両親の面会制限は行っていません（厳重な感染管理のもと）。
- ・ 強い面会制限や外泊制限をしていないため。
- ・ 現在入院中の人がない。
- ・ 小児がん患者が低年齢のためCOVID-19について理解し不安を感じているか分からない。

小児がん治療施設が認識/感じている**外来**の小児がん患者・経験者及び家族が感じている不安と孤独に対するコメント（一部抜粋）

【受診の延期】

- ・ 治療終了して長く経過している人は外来を延期する希望が何人か出ていました。
- ・ 外来受診を控える患者、患者家族が多かった。

【感染の不安】

- ・ 抗がん剤治療を続行している人、移植後免疫抑制剤を使用している人は感染することを恐れながら通学・通園している。
- ・ 感染に不安を感じている方が大半を占めていますが、実際小児において重症化されたケースは限られており、当県では感染も少なく、保育園、幼稚園、小～高校は、通って頂いています。
- ・ 通学中の学校でコロナがでたという人が結構います。
- ・ 当科では小児がん以外の患児も多く診療していますが、小児がん患者・家族の方が感染予防に特に気を使っている印象があり不安は感じていると思います。
- ・ 来院によりCOVID-19をうつされないか心配の声が多くある
- ・ いつCOVID-19罹患者と接触してもおかしくないという状況や院内環境に皆が不安を感じている。

【COVID-19の不安】

- ・ 外来、自宅、学校などでの生活に不安を感じている。
- ・ 同じ病院にCOVID-19がいることで、不安がMAXとなっていた。
- ・ 不安の声を外来で聞く。
- ・ ほとんどの人からCOVID-19の情報がなく不安があるかもしれないという予測のみです。
- ・ 外来は外来で患者が市中にいるのでCOVID-19をかなり懸念。

【制限】

- ・ 面会制限や外来通院患者では友人との会合制限etc。
- ・ 人との交流制限。
- ・ 外来での付添い者制限（原則一人まで）。
- ・ 他都道府県からの受診が制限される（PCRを受けないと受診できない。受診まで当地で2週間滞在しないとけない）ため。

【孤独感】

- ・ 外来患者の多くが3月当初不安を訴えられていた。最近是一般の人と同様に不安は和らいできたと感じるが、学校を休んだりすることが多くなり中には、孤独感を感じている人が最近でできた。
- ・ 他人との接触があると不安に思う人が多い。しかしそれを避けると孤立してしまう・・・。

【孤独感は少ない/変わらない/わからない】

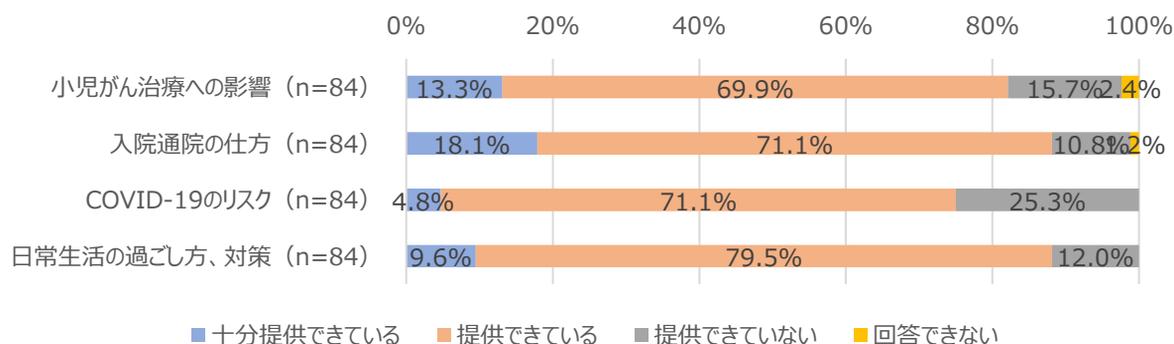
- ・ 入院中の児に比べると、家族と過ごせるため孤独感は少ないと思われる。
- ・ 小児がん等関係なく、どの子も同じだと思う。
- ・ 外来は通常の方より感染に対する恐怖はあるとは思いますが、孤独感と同じではないでしょうか。
- ・ 小児がん患者が低年齢のためCOVID-19について理解し不安を感じているか分からない。
- ・ 感染に対する不安はありますが孤独感を助長している印象はつよくはありません。
- ・ 病棟看護師のため詳細は分かりません。

3) 貴院での小児がん患者・経験者及び家族への小児がんの治療や生活とCOVID-19に関する情報についてお聞かせください。

現在の小児がん患者・経験者及び家族への小児がんの治療や生活とCOVID-19に関する情報について「受けている小児がん治療への影響についての情報」、「小児がんに関連する入院通院の仕方についての情報」、「小児がん治療歴がある患者・経験者へのCOVID-19に関する情報」、「日常生活の過ごし方、対策についての情報」を、それぞれ「十分に提供できている」～「提供できていない」の3段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に回答結果を示した。「受けている小児がん治療への影響についての情報」では82.0%(69件)、小児がんに関連する入院通院の仕方についての情報では88.0%(74件)、日常生活の過ごし方、対策についての情報では88.0%(74件)の医療機関が「十分提供できている」若しくは「提供できている」と回答した。一方で小児がん治療歴がある患者・経験者へのCOVID-19に関する情報に関しては74.9%(63件)の医療機関が「十分提供できている」若しくは「提供できている」と回答し、他の項目に比べて提供できているとの回答が少なくなっている。

小児がんの治療や生活とCOVID-19に関する情報



上記の情報の提供方法や相談体制について自由に記載いただいた結果を表に示した。がんの子どもを守る会のホームページの情報やのぞみに掲載した情報を使って入院病棟や外来時に出来る限りの情報提供をしているという声の一方で、まだ小児がん患者・経験者へのCOVID-19のリスクや影響に関しての正確な情報がなく十分な情報提供は出来ていないという声も目立つ結果となった。

情報の提供方法や相談体制(一部抜粋)

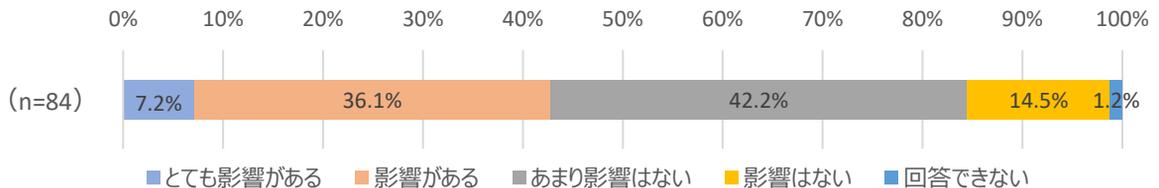
- ・ 外来時に個々に説明している。
- ・ 入院患者家族には随時情報提供を行っている。
- ・ 外来診療時に個別に相談を受け対応をしている。
- ・ 基本的には担当医が外来や病棟で情報を伝えており、病院ルールに関しては病棟師長からつたえている。
- ・ 対応の方針が変更の際は都度、文書にして配布している。
- ・ 守る会HPに掲載されていた関連情報の案内を掲示した。
- ・ のぞみ201号を参考に説明させていただいている。
- ・ ある程度の情報提供は出来ていると思うが十分ではない。
- ・ 医療者もCOVID-19に対する知識が決して十分ではないため、提供方法は適切ではないと思う。
- ・ 答えられる範囲では答えているが、小児がん患者・経験者への影響のデータが十分でないため正確には答えられていない。
- ・ 明確なガイドラインがなく、どのように伝えたらよいのか悩んでいる。

4) 貴院でのCOVID-19による小児がん治療への影響について、お聞かせください。

小児がん治療施設でのCOVID-19による小児がん治療への影響について、「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

図に回答結果を示した。7.2%(6件)が「とても影響がある」、36.1%(30件)が「影響がある」、42.2%(35件)が「あまり影響はない」、14.5%(12件)が「影響はない」、1.2%(1件)が「回答できない」と回答している。

小児がん治療への影響



回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。「とても影響がある」「影響がある」との回答には、外出や外泊の制限、面会の人数の制限、付き添いの制限、ボランティアの停止、病棟イベントの中止など病棟体制の変化による影響があるという声が多くあげられた。一方「あまり影響はない」「影響はない」との回答には、COVID-19の感染拡大による小児がん診療、治療計画への影響はないという声が多くあげられた。

小児がんの治療への影響についての回答の理由や状況(一部抜粋)

【とても影響がある/影響がある】

- ・ 外出、外泊の制限。
- ・ 面会制限。
- ・ 付き添い体制や面会制限が厳しくなった。
- ・ 病院の方針として人の出入りへの制限が厳しくなり、外出・外泊・面会・付添い全てに影響がでている。
- ・ 外出外泊が出来ず患児の精神的なストレスが大きくなっている。
- ・ ボランティアの受け入れ停止。
- ・ 病棟イベントの中止。
- ・ 入院時に感染の有無を調べるため結果が出るまで個室管理が必要だった。
- ・ 入院2日前のPCR検査が必須となった。
- ・ 発熱時の対応が厳しくなり診療に支障が出た。
- ・ 治療そのものへの影響はないが親御さんの不安が強くなっている。
- ・ 外来患者の受診控えが数件あった。
- ・ 他病院への紹介やセカンドオピニオンでの受診に影響がある。

【あまり影響はない/影響はない】

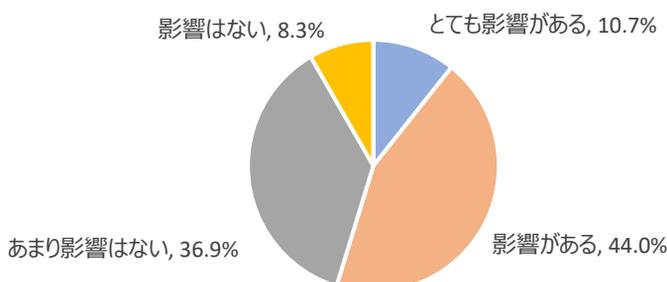
- ・ COVID-19によって必要な小児がん治療が提供できない状況はない。
- ・ 現時点では感染者も出ず治療も問題なく行えている。
- ・ 小児病棟は付き添い制限などもなく病棟体制に変わりはない。
- ・ 発熱患者への対応など変更はあったが小児がん治療に影響は出ていない。
- ・ 県外からの紹介が少なくなった。
- ・ 院内の感染予防対策は十分に機能しており、治療は順調に行えている。
- ・ 県内の感染者数が少ないので影響はない。

5) 貴院でのCOVID-19による小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や外来体制の影響についてお聞かせください。

小児がん治療施設でのCOVID-19による小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や外来体制の影響について、「とても影響がある」～「影響はない」の4段階のうちいずれかひとつか、もしくは「回答できない」を選んでいただき、その理由や状況を自由に記載いただいた。

回答結果を図に示した。「とても影響がある」10.7%(9)、「影響がある」44.0%(37)、「あまり影響はない」36.9%(31)、「影響はない」8.3%(7)であり、影響がある方が若干多かったが、凡そ半数が影響があったと回答していた。

小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や外来体制の影響 (無回答を除くn=83)



回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。影響があった、なかったと回答の両方ともに、大きな治療や診療には影響がなかったが、面会制限などの感染症対策による病院での制限や受診控えなどの影響があったことが書かれていた。

小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や外来体制の影響についての回答の理由や状況 (一部抜粋)

【あまり影響はない】

- 一部の患者で受診延期があった。
- たまたま当院にて感染者数が少なかったことにより大きな影響はありませんでした。
- 治療やフォローアップは変わりなく提供されている。
- 治療病棟（クリーン）への入室前にPCR施行をルーティン化。
- 年1回フォローの患者さんが今年受診を控えたりした。
- 外泊、外出や面会者、面会時間の制限ができた点が不便。
- 定期受診の変更などはありましたが、大きな変化はありませんでした。
- 面会制限などで心的ストレスは大きいと思うが、治療やフォローアップに関する入院、外来の体制に大きな変化はない。
- 精神的支援や学校がなくなり、家にいつもいる不安などありますが特に問題はありません。
- 発熱患者への対応など変更はあったが小児がんの治療に影響はでていない。
- 実際にCOVID-19患者がいない。
- 受診日の変更などはあったが、特に大きな影響はなかったと思います。
- フォローの間隔をあげた患者はいます。

【影響はない】

- コロナ流行関係なく、必要な診療は継続していく。
- 県内の感染者が少ないため。

前ページからの続き) 小児がんの治療及びフォローアップに関する入院や外来体制の影響についての回答の理由や状況 (一部抜粋)

【とても影響がある】

- 入院時に感染の有無を検査で調べるため、検査結果判明まで一時個室隔離をする必要があるなど診療全般に支障がでた。
- COVID-19への不安を訴える患者さんで受診延期の希望がある方はできる限り希望に対応した。
- 親の面会制限が問題である。
- 外来受診をスキップされた方が結構あった。
- 東京・大阪に通院している患者が少ない情報のみで当院を受診する。
- 特に入院においては面会制限、付き添い者(親) のCOVID-19検査施行、外泊制限など直接治療には影響はありませんが、入院生活への制限はあります。
- 初診、入院の患者の多くに発熱、呼吸器症状があるため、がんの診断が確定していてもCOVID-19の検査を行いFull PPEの対応を行わざるを得ない状況 (疑い疲れ) 。
- 面会制限のため、児の精神的不安定が生じている。外来診療では、ご家族が医療機関の受診を避ける傾向もあり、きめ細やかなフォローアップが遂行できないこともある。

【影響がある】

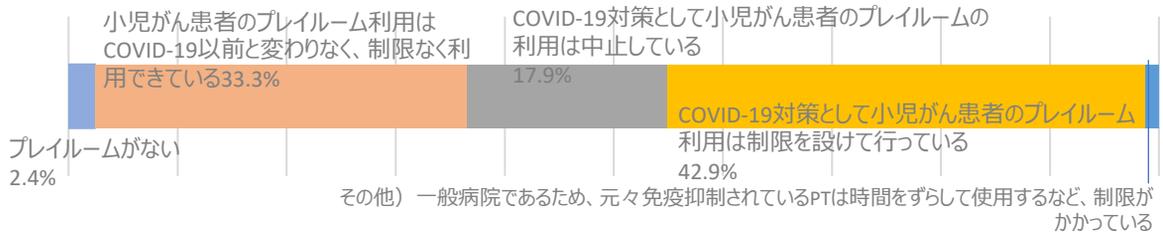
- 外来受診をためらう患者がいた/ 来院を避ける。
- 電話診療を望む方もおり、充分診療できていないことがあるかもしれない。
- 周囲の流行状況を確認を行いながらの生活行動の制限指示、感染した場合には原則症状改善、PCR陰性化まで治療を中断する方針です。今の段階では治療中の感染者はいません。院内では患者さんの外出外泊ができなく辛い。面会も一度に複数の人が入れない、付添いできない。
- 院内滞在時間を短く配慮。
- 県外から受診する場合に制限があり、結果的にフォローアップ外来ができない。
- 外来フォローの方が受診を控えている。病院全体で外来受診を制限した時期があった。面会制限が設けられた。
- 電話診療も導入され選択肢は増えているが、外来はなるべく数を減らしている。
- 院内学級の中止、面会人の制限など支援するところで影響がある。
- 定期受診の延期、関係者の不安の訴え。
- 受診を避ける患者もいるが、最低限必要なことは継続できている。
- 定期受診が希望で延長されるケースが多い。
- 外来間隔が空いた人がいるため。
- 面会制限、付添制限。
- 入院での検査への余分な負担・感染症、発熱時の対応における負担。
- 予約変更の多発・同意書をとる場合の不便。
- 外来の受診間隔はできるだけあけるようにせざるを得なくなった。また必要な検査も例えば呼吸機能検査で施行できなくなっている。
- 発熱時対応が変わった。
- 県内でCOVID-19発症が確認されると保護者から受診延期や他科 (眼科など) への受診を延期したいと申し出があり受診間隔があいてしまう。
- つきそいの交代、面会の制限がある。しかし、主治医が必要とすれば制限なし。
- 遠方のサバイバーの受診が困難。
- 外泊・面会制限、電話再診の推進。
- 来院が難しい人がいる (帰省できない、他県からの来院) など。

6) 現在の貴院でのプレイルームの状況についてお聞かせください。該当するもの1つに○をつけてください。

小児がん治療施設でのプレイルームの状況について「プレイルームがない」、「小児がん患者のプレイルーム利用はCOVID-19以前と変わりなく、制限なく利用できている」、「COVID-19対策として小児がん患者のプレイルームの利用は中止している」、「COVID-19対策として小児がん患者のプレイルーム利用は制限を設けて行っている」、「その他」の5つの選択肢より1つを選んでいただき、その理由や状況について自由に記載いただいた。

図に結果を示した。半数以上が何らかの影響があったと回答していた。回答の理由や状況について自由に記載いただいた結果を表に示した。コメントから対策のために各施設で何らかの工夫をしながら、プレイルームの利用をしていることが分かった。

プレイルームの状況 (無回答を除くn=83)



プレイルームの状況についての回答の理由や状況 (一部抜粋)

【制限なく利用できる】

- しているものの、大なり小なり風当たりが強い。
- 発熱患者は同じ病棟に入らないように (入院しないように) 制限している。
- 掃除、換気の励行。
- 何も困っていることはない。
- 感染指定病院ではないので、ほぼ変わりなく制限は設けていない。
- COVID-19の入院患者は、同一入院病棟にはいない。
- 現在COVID-19患者の受け入れはないため制限がないが、入院があった場合には使用には制限が必要である。

【利用中止】

- 小児がん患者だけではなく、入院患児のプレイルームは利用を中止しています。

【制限を設けている】

- 時間制限を設け3密を避けている。
- 同時3人までで30分以内。
- プレイルームは1家族のみで時間制限交代制。
- プレイルームの使用は病室単位で、時間を区切ったの使用となっており、以前のように好きな時間に遊べる状況ではない。
- 午前中は人数制限して3密を避けている。
- 入院して2週間は使用禁止。1回に入れる人数制限など時間を分けている。
- 感染予防策として個別に利用。徐々に2~3人での利用を開始中。
- 一家族毎の利用 入院後一週間以内の利用禁止。
- 食事は不可とした。
- social distance (徹底しているかは?) マットに一つおきに×マーク。夏祭りなどのイベント 集団→個別
- 個別にリハビリ目的の利用としてのみ使用している。今後制限を解除していく方針。
- プレイルームは入院2週間以内の感染疑い扱いの症例は使用せず、使用人数の制限の下で通常運営をしている。
- 発熱児も入院するため、がん患者はかなり制限されてしまう。
- 部屋管理が感染予防等が必要なため。
- 万が一の院内感染予防。
- 2つのプレイルームのうち1つは制限している。

【その他】

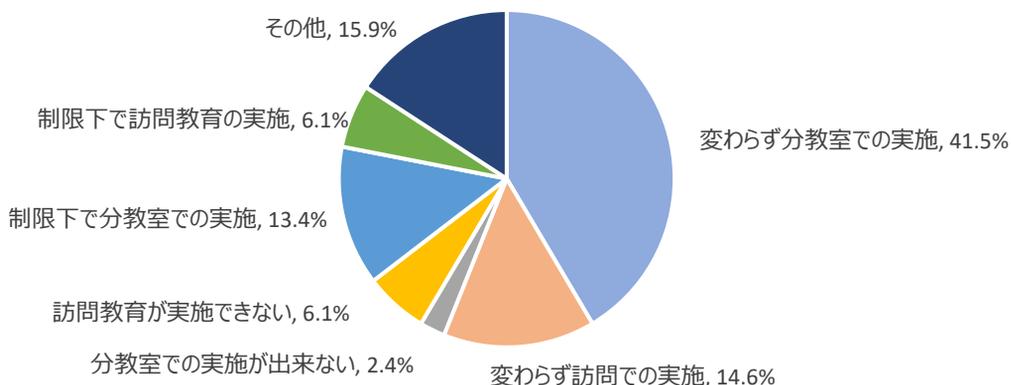
- 一般病院であるため、元々免疫抑制されているPTは時間をずらして使用するなど、制限がかかっている。

7) 現在の貴院での病院内教育についてお聞かせください。

小児がん治療施設での病院内教育について「COVID-19以前と変わらない分教室での教育を実施している」、「COVID-19以前と変わらない訪問での教育を実施している」、「COVID-19により分教室の教育が実施できていない」、「COVID-19により訪問教育が実施できていない」、「COVID-19により制限下で分教室での教育を実施している」、「COVID-19により制限下で訪問教育を実施している」、「その他」の7つの選択肢より1つを選んでいただき、その理由や状況について自由に記載いただいた。

回答結果を図に、回答の理由や状況を自由に記載いただいた結果を表に示した。多くが、対策を講じながらオンラインや工夫を重ねた方法で病院内教育を継続していると回答があった。

病院内教育について（無回答を除くn=82）



病院内教育についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【COVID-19以前と変わらない分教室での教育を実施している】

- ・ 4月から7月上旬までオンライン対面授業。7月上旬以降は以前と変わらない形式に戻っている。
- ・ 何も平常時と変わらない。ただし、一部の希望生徒は学校の授業をオンラインで受けている。（分教室ではなく、元々の所属校の授業）
- ・ 感染対策を行い、今まで通り実施している。

【COVID-19以前と変わらない訪問での教育を実施している】

- ・ 少し前は、訪問教育もできない状況だったが、7月から再開できた。
- ・ 教室での授業は行わず、全てWEBを使用した遠隔授業を行っている。
- ・ 元々、患者数は多くないので、先生に訪室してもらい1対1の授業である。

【COVID-19により制限下で分教室での教育を実施している】

- ・ 外部からの講師、学校行事が中止されている。
- ・ 院内学級の先生の感染に対する知識が乏しく、教育を必要とした。
- ・ 制限下で行っていたが（分散登校）9/14より元通りになった。

【COVID-19により制限下で訪問教育を実施している】

- ・ 元々訪問学級であり、ベッドサイトで個別に学習を行っているため、流行以前と比べて大きな違いはないが、学習室を使う場合には、多人数にならないようにするなど、一部に制限がある。
- ・ 集団での活動を行わなくなった。・院外へ出て行う活動を行わなくなった。

【COVID-19により分教室の教育が実施できていない】

- ・ 外来の通院患児の利用と院内患者の利用を分けている。

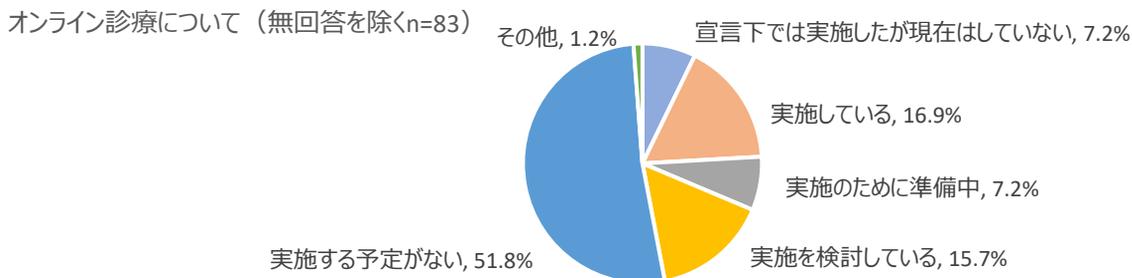
【COVID-19により訪問教育が実施できていない】

- ・ 養護学校の教員による訪室授業が行えず、On-line授業となっている。

8) 貴院でのオンライン診療についてお聞かせください。

小児がん治療施設でのオンライン診療について、「オンライン診療を緊急事態宣言下では実施していたが、今後は実施予定がない」、「オンライン診療を実施している」、「オンライン診療の実施のため準備をしている」、「オンライン診療実施を検討している」、「オンライン診療を実施する予定はない」、「その他」の6つの選択肢からひとつを選んでいただき、回答の理由や状況を自由に記載いただいた。

オンライン診療についての回答を図に、回答の理由や状況についてを表に示した。「実施する予定はない」との回答は約半数の51.8%(43)だった。また、既にオンライン診療や電話診療を実施している施設からも需要についてのコメントや実施にあたっての課題などの記載があった。



オンライン診療についての回答の理由や状況（一部抜粋）

【オンライン診療を緊急事態宣言下では実施していたが、今後は実施予定がない】

- ・ 病院側 オンラインだと管理料がとれない。実際に採血等が必要。

【オンライン診療を実施している】

- ・ 薬のみの患者対象。
- ・ 今のところ小児がん患者では希望なし。
- ・ 電話で希望者は可能だが利用者は少ない。ビデオ画像のものは準備していない。
- ・ 希望により行っているがほとんど希望はない。
- ・ スムーズに行うことができています。
- ・ 主に電話での処方対応。

【オンライン診療の実施のため準備をしている】

- ・ 今後、実施していく予定と聞いている。

【オンライン診療実施を検討している】

- ・ 県をまたいで遠方より来院できないため、ごく一部のオンライン診療を計画中。
- ・ 4月から6月処方のみオンライン。
- ・ 電話での外来処方は可能です。
- ・ 病院の基本方針として許容されているが、実際に当科では行ってない。
- ・ 設備がないためすぐに実施はできない。

【オンライン診療を実施する予定はない】

- ・ 病院全体での体制がない。
- ・ オンライン受診体制が整っていない。かかりつけ患者の電話診療は行っている。
- ・ 今のところ必要性はない。流行地ではないので。
- ・ 電話診療を行っている。
- ・ 当科だけでなく病院全体で予定なし。
- ・ 病院幹部の問題。
- ・ システム整備が予算的に不可。
- ・ オンラインにする必要性がないため/需要がない。
- ・ Face to Faceまたは実際の診療が行えない状況での診療は困難があり時に危険であるため。

【その他】

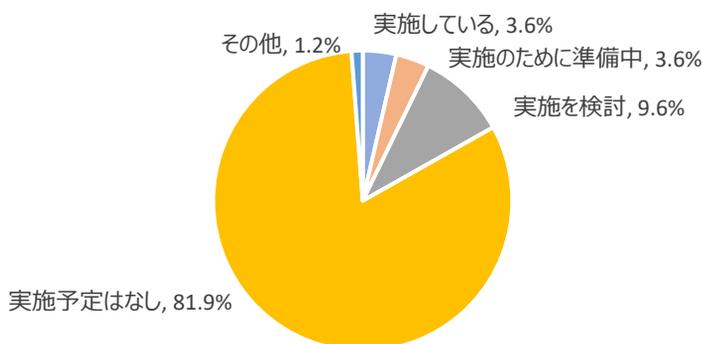
- ・ 実施体制はあるが行っていない。採血が必要な人がほとんどなので。

9) 貴院でのオンラインでのセカンドオピニオンについてお聞かせください。

小児がん治療施設でのオンラインでのセカンドオピニオンについて、「オンラインでのセカンドオピニオンを実施している」、「オンラインでのセカンドオピニオンの実施のための準備をしている」、「オンラインでのセカンドオピニオンの実施を検討している」、「オンラインでのセカンドオピニオンの実施予定はない」、「その他」の5つの選択肢からひとつを選んでいただき、回答の理由や状況を自由に記載いただいた。

オンラインでのセカンドオピニオンについての回答を図に、回答の理由や状況を表に示した。81/9%(68)が「実施予定はない」と回答をしており、その理由として、体制の課題や需要がないこと、セカンドオピニオンは対面がふさわしい等があげられた。

オンラインセカンドオピニオンについて（無回答を除くn=83）



オンラインセカンドオピニオンについての回答の理由や状況（一部抜粋）

【オンラインでのセカンドオピニオンの実施のための準備をしている】

- AYA領域について準備中。
- 設備がないのですぐに実施できない。

【オンラインでのセカンドオピニオンの実施を検討している】

- 設備がないのですぐに実施できない。

【オンラインでのセカンドオピニオンの実施予定はない】

- オンライン受診体制が整っていない。かかりつけ患者の電話診療は行っている。
- セカンドオピニオンがほとんどない。（東京都、協力医療機関、入院あり）
- セカンドオピニオンは、複雑な内容を求められることが多く、相手の反応がわかりくいオンラインのやり取りでは、充分なやり取りができないと考えられデメリットが多い。
- 親御さんとのコミュニケーションにおいてsecond opinionではface to Faceが大原則と考えているため。

- 10) COVID-19によって、病棟や院内での小児がん患者・経験者向けイベントやボランティア活動に制限があるなど、貴院でも医療上だけではなく、療養環境でも大きな影響がありかと推察しております。小児がん患者・経験者及び家族へのサポートにおいて、貴院で今、困っていること、不足しているもの、貴院で求めている支援についてお聞かせください。

小児がん治療施設で今、困っていること、不足しているもの、求めている支援について自由に記載いただいた。

記載いただいたコメントを表に示した。医療機関での小児がん患者・経験者及び家族へのサポートにおいて、困っていること、不足していることとして、面会の制限やボランティアの受け入れ中止による、交流・レクリエーションの機会が減少し、患児のストレス増加や発達の機会の損失を気にすることが挙げられた。また、面会などに制限が掛かったために家族の精神的負担が増えていると共に、病院のスタッフの仕事が増え、病棟運営が苦しい様子がわかった。

現状への対応策として、正しい情報の提供や通信環境の整備、PCR検査の充実が求められている。この結果にはCOVID-19患者の入院患者の有無で違いはなかった。特になし、または無回答の施設も84件中、24件あった。

小児がん治療施設が小児がん患者・経験者及び家族へのサポートにおいて、困っていること、不足していることに対するコメント（一部抜粋）

【面会・活動の制限】

- 長期化しているため付き添いや面会制限に対して患者、患者家族の精神的負担が増大している
 - 付き添い禁止や面会制限で困っている
 - 子ども同志の関連の場の制限。関係性習得の機会、発達の機会の制限。
 - やはり、面会や外泊の制限があるため、患児と家族の分離が生じてしまい、心的ストレスが大きい。特に小さなお子さんは、面会者がいない時間はサークルベッド内で過ごさねばならず寂しい思いをしている。病棟保育士や子ども療養支援士などがたくさんいれば子どもたちをベッドの外で活動させてあげられるが人的なパワーも充分でないで、それも叶えてあげられていない。
 - 面会が制限される。付き添いは可としている。
 - ボランティアの病棟入館など中止されているが、コーディネーターが中心に保育士らと連携して、リモートでできることをしている。院内のきょうだい預かりが行えていない
 - 親、兄弟の面会制限が困ってます
 - 面会付き添いが制限されており、幼児には厳しい。外泊や一時退院が気軽にできなくなり、病棟運営が苦しい
 - 面会制限があり、自由に家族に会えていないこと
 - 一時に比べ落ち着いてきてはいますが、先日も例年行う夏祭り（今まではプレイルームで集まってやっていた）を個別に訪室で行うなど、入院患児においてはどうしてもコミュニケーション機会が減少してしまいます。
 - 面会や外出泊ができないため、家族・子どものストレスが大きい。イベントやボランティア活動の制限もストレス発散や楽しみの場が減ることになっている
 - 外出泊の制限、大部屋の使い方、イベントの中止いつまでどう厳しくすべきか
 - 付き添いの方の出入り制限が強いため、農家をされている方など家の仕事と付き添いと両立が難しい家庭がある
 - 付き添いの制限があり、主に母親に大きな負担がかかっている
 - フォローアップの会の実施や運営に影響が出ている。
 - 面会者の制限／外出外泊の制限、保護者の生活圏への心配などで入院中のお子さんや学校への通学を制限（自粛）するほどストレスを抱えます。
 - 付き添いの制限で家族の負担が増えている
-

前ページからの続き) 小児がん治療施設が小児がん患者・経験者及び家族へのサポートにおいて、困っていること、不足していることに対するコメント (一部抜粋)

【ボランティア活動の制限】

- ・ ボランティアさんが病棟に入れない。
- ・ がんカフェなどのイベントがやりにくいまたは中止をしている。工夫して行っている。
- ・ 学生ボランティアが介入しにくい。学習機会が少なくなっている。遠隔学習が行えるための設備、デバイスの充実があれば助かります。大学生ボランティアが介入しやすくなれば。
- ・ これまでやって頂いたセラピードッグ、クニコラウンなどの活動が早く再開されることを願っています。
- ・ 外部からのイベント、ボランティア活動がすべて制限されている。
- ・ 当院は保育もボランティア活動の一環で行っているが、現在中止している。週2回オンライン保育を行っているが充分とはいえない。
- ・ ボランティア活動に制限があるため、保育士やCLS、看護スタッフが一生懸命対応してくれています。同時にボランティア団体との連絡や窓口も看護スタッフが担当しているので、通常にない業務がいつも以上に増加しています。魅力的なサービスや企画も沢山あると思うのですが、病棟で対応できない状態です。
- ・ 求めている支援はありませんが、ボランティア制限があるので子どもたちの楽しみが少ない。
- ・ レクリエーションやクニコラウンが中止になっており、子ども・家族の気分転換する機会が減り更なるストレスにつながっていると思います。
- ・ 定期的に開催していたイベント(音楽会、花火など)ができなくて、子どもたちや家族のレクリエーションが不足しています。また、ボランティアの学生が病棟に来られないので、人手が不足して保育士、看護師、CLSで補っています。ZOOMを利用した絵本の読み聞かせやホスピタルクラウンなどもはじめましたが、何か他にできないか考えているところです。オンラインで気軽に参加できるイベントがたくさんあると嬉しいです。

【情報提供】

- ・ ホームページや広報誌等で患者さんまたそのご家族を対象に正確な科学的な知識の啓蒙をして頂ければと思います。現況では、過剰な対応が目立ち患者さんやご家族への従来のような支援がかなり困難となっている。
- ・ 今後、治療薬やワクチンが実用化された際、その適応や副反応、効果についての正確な情報。
- ・ 小児がん診療病院でのCOVID19に対する取り組みの共有化。
- ・ ボランティア活動、peer supportが大きく制限されています。対策に施設間の差があると思いますので各施設の状況について情報共有の必要性を感じています。その他on lineでのpeer supportなど。

【通信環境】

- ・ WiFi環境。タブレットなどの貸し出しがほしい。
- ・ 情報、インターネット環境。
- ・ WEB環境の提供が難しいこと、緩和ケアの際の面会などが困っています。

【人・モノの不足】

- ・ 医師、看護師ともに不足しており、更にソーシャルワーカー等も少ないが、COVID-19への対応に時間を取られることから十分なサポートが難しくなっている。
- ・ 療養提供のための物品不足。学習のためのタブレット端末など。
- ・ 病院に入る際に使用していたエプロンやガウンは不足しているため、スタッフ間で使いまわしをしています。〇〇操作時のキャップも不足し各自の個人持ちで何回も使いまわしています。実習の看護学生さんやボランティアさんが入室するのも制限がついてしまい、楽しみにしていた子どもたちにとってはとても残念なようです。

【医療体制】

- ・ 家族の面会が制限(一人に限定)されている。PCR検査を増やすなどして制限を小さくしたい。
- ・ COVID-19のPCR etcの検査がすぐに行えない。
- ・ 外来ではオンライン診療の面で遅れを感じています。ただ、医療の性質上、対面が重要ということは、普遍的なのでいたし方ないとも思っています。
- ・ 診療外のPCRや抗原検査の普及 (妊娠検査キットのように市販を含め) を期待します。

11) 公益財団法人がんの子どもを守る会への要望、期待すること、ご意見などがありましたらお聞かせください。

小児がん治療施設の当会への要望、期待すること、ご意見などを自由に記載いただいた。記載いただいた結果を抜粋して表に示した。

【情報・連携】

- 前述しましたが、「のぞみ」のコロナ対策のページはとても役立っております。今後も患児、感謝家族目線でのタイムリーな情報発信をお願いします。
- コロナ下の生活や悩み不安などを共有できると良いと思います。冊子、Webなど今後もよろしくをお願いします。
- 小児がん患者、家族へのニーズを明らかにし、情報を頂くことで今後の対応に役立てたい。
- SNS、SMSその他通じて患者さんやご家族への気軽な相談相手としての機能等、担っていただくと。現実やるとなると続けるのは大変とは思いますが。
- 面会も外泊、外出も規制を強くすることは容易だが、緩和することは難しい。なるべく患児や家族のことを考え、規制を緩和してうまくいっている施設の情報などがあれば是非共有して欲しい。
- 領域を越えて、他の分野（種々の難病や重度心身障害児等）の患者会・家族会との連携をお願いします。小児がん分野以上に社会的シワ寄せが集中している場合があると思います。
- いつも心温まるご活動に感謝しております。不確定要素が多く非常時となっておりますが、これからも協力させて頂きたいと思っております。
- このような形で集計された現状を全日本や全世界へ発信していただき温かいサポートがいただければありがたいです。
- 重要なアンケートの調査誠にありがとうございます。小児がん患者・経験者に限りませんが教育界との密接な情報共有が重要と考えています。今後ともよろしく願いいたします。
- いつもありがとうございます。子どもたち、現場の声を世の中に広めていってもらえると有難いです。
- オンラインでの講演会、総会。今回のCOVIDの件でオンライン会議が広く導入されるようになっていので守る会でも積極的に情報発信をしていただきたく願います。
- HPからダウンロードできる冊子が内容がずっと変わらず文字が中心で読み辛いです。両親用の細かい内容のもの、子ども用の絵を使った分かりやすい内容のものを使っていただき内容も更新してほしい。
- 今後もCOVID-19の情報提供をお願いします。

【サポート】

- 両親やきょうだいへのサポートが必要かと思います。
- 家族の面会が制限（一人に限定）されている。PCR検査を増やすなどして制限を小さくしたい。
- オンラインで参加できるイベントや講演などがあるとどこにいても参加できていいなと思います。普段では会おうのが難しい人とかに会えると嬉しいです。
- 高校生含めオンライン授業が可能となるようにあと押しをお願いします。
- 患者同士がつながりを持てる機会があると良いなと思います。（が、このご時勢なので難しいですね...）。物資面でいうと上記のようなエプロンや帽子などはありがたいですが...（在庫は救急やコロナ病棟に取られてしまう。「小児がん用」があると病院に対しても堂々と確保できる）
- 今後も継続的な支援をお願いします。
- 患者とその家族への財政支援を最優先課題としてほしい。
- 小児がん治療の停滞はあってはいけません。特に特殊治療で他院あるいは県外に行かないといけないなどの際、コロナ次第という現状があります。また家族の収入もダウンしていると聞きます。移動や家族（療育者）の経済的な負担含め支援していただきたい。どうぞよろしくお願いします。
- いつもありがとうございます。患者の気持ちに添った活動をしていただき感謝しています。
- この逆境を逆手に取ったようなイベント、先日のWeb講演会は地方都市の患者や家族にとってとても良かったようです。WEBを上手く利用して、全国区でのイベントや交流会講演会などができるとよい。

のぞみ

第201号
2020年5月1日発行

公益財団法人 がんの子どもを守る会

URL <http://www.ccaj-found.or.jp>

E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp / 郵便振替 00190-5-102394

本部 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1丁目3-12

電話 代表 (03)5825-6311 / 相談専用 (03)5825-6312

FAX (03)5825-6316

大阪事務所 〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町2丁目3-1

電話 代表 (06)6263-1333 / 相談専用 (06)6263-2666

FAX (06)6263-2229

新型コロナウイルス感染拡大予防対策に伴う活動自粛のお知らせ

この度の新型コロナウイルスに罹患された皆様と感染拡大により生活に影響を受けている地域の皆さまに、心よりお見舞いを申し上げます。

公益財団法人がんの子どもを守る会では新型コロナウイルス感染が拡大しつつある現状を踏まえ、当面の対策として本部・支部及びペアレンツハウス運営などの諸活動を自粛させていただくことに致しました。今後の活動再開の予定につきましては、諸般の状況を踏まえてその都度ホームページ及びブログ等でお知らせをいたします。何卒、ご理解を賜りますようお願い申し上げます。但し、ご相談・お問合せについては、自粛期間中も対応を致します。

また、例年6月に開催しております年次大会につきましては、下記の通り新型コロナウイルスの感染拡大を予防するために一堂に会する集会を取りやめ、招待演者による講演をwebにて中継することとし、全体会議・分科会等の開催は致しません。webでの視聴方法につきましては同封のチラシをご覧ください。

web中継による2020年度年次大会のご案内 テーマ「小児がんの移行期医療」

と き：2020年6月7日（日）14：00～15：30

ところ：webにて中継（事前申込必要。当会ホームページもしくはチラシをご覧ください）

・理事長 挨拶

・基調講演

演者：松本 公一 先生（国立成育医療研究センター小児がんセンター長）

今号のCONTENTS

★2020年度年次大会のご案内	1
★新型コロナウイルス感染症対策	2
★2020年度事業計画	3
★2020年度収支予算	6
★小児がんの子どもたちの絵画展	7

★2020年度年間スケジュール	8
★治療研究事業紹介	10
★国際小児がんデー 啓発キャンペーン報告	12
★各支部からのお知らせ	14
★相談会・交流会・研修会等のお知らせ	15

新型コロナウイルス感染症対策 小児がん患者・家族ができること・知っておきたいこと

当会にも小児がん患者ご家族から様々なご不安の声が寄せられます。自分たちにできること、知っておきたいことを聖路加国際病院小児科の小澤美和先生にお伺いいたしました

新型コロナウイルスは、治療中の子どもに対してどのような影響がありますか？

新型コロナウイルスが、小児がんの治療にどのような影響を与えるかは十分に未だ分かっていませんが、がんの治療を受けていることが感染に対する抵抗力を低くし、重症化のリスクになる可能性はあります。しかしながら治療を中止、遅らせることは、がんそのものの治療にとってより悪い影響にもなりえます。何よりも感染を防ぐためにも、今一般的に言われていることですが、人混みを避ける、手洗いをします。そして、十分な睡眠と栄養、適度に体を動かして免疫力を高めることなどは重要なことです。不安なことや心配なことは、主治医や病院のスタッフに相談しながら、ひとつひとつ解決していきましょう。

過去に小児がんの治療を受けたことの影響はありますか？

やはり十分なエビデンスのある情報はありませんが、例えばイギリスの Children's Cancer and Leukemia Group ではガイダンスを出しています。その中では、過去 12 ヶ月に造血細胞移植を受けた、腹部全体や脾臓に放射線治療を受けた、長期間ステロイドを使用している、慢性的な肺・心臓・腎臓の疾患または神経症状がある場合は、特に気をつけたほうが良いグループとしていますが、その他の小児がん経験者については、一般の方とは変わらないとされています。一緒にいる家族全員が手を洗い、目や口に触れないように気をつけること、頻繁に触れる場所は定期的に綺麗にすることなどが言われています。定期的な検査などの受診がある場合

には、主治医の先生にも相談をして、延期できるようであれば受診を控えることも一考ですが、治療後間も無い場合にはかえって悪影響になることもあるので自分で判断せずに必ず主治医と相談をして考えましょう。

小児がん患者・家族が注意することはありますか？

十分に気をつけ、感染の予防に努めながらも、怖がりすぎないことは大切です。そして、時間や場所を選べば散歩や適度な運動はできますし、年少の子どもにとっては親とのコミュニケーションも大切なことです。休校が長引くことによって、生活習慣が乱れることもあるかもしれませんが、こういう時だからこそ、しっかりと食事をし、十分な睡眠を取るなど生活リズムを整えましょう。電子媒体による一方通行になりがちな情報を楽しんでいた子どもたちですが、このような環境になると、身近に居る、そしてつながる喜びを改めて感じるができるものです。子どもの健全な成長に欠かせないこの体験をすることは、お互いの健康状態と、手洗いなどの感染予防を意識すれば、短い時間でも十分かなえられます。日本小児科学会のホームページには「普段と異なる状況下における子どもの安心・安全のために」、子どもをもつ家庭で出来る注意や Q&A などの情報が掲載されています。インターネット上には誤った情報などもありますので、かかりつけの医師や主治医、行政の育児相談、学校の先生、相談機関などからの情報を得ながら、まず、子どものそばにいる大人の気持ちを整えて生活できる状態であることが、子どもにとっては一番安全な環境と言えます。

参考になるサイト

日本小児科学会
「新型コロナウイルス関連情報」



日本臨床腫瘍学会
「新型コロナウイルス感染におけるがん患者への対応 Q&A」



Children's Cancer and Leukemia Group
「コロナウイルスアドバイス」



The International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group (IGHG)
「小児及び若年成人がん経験者のための新型コロナウイルス (COVID-19) についてのステートメント」



Children's Oncology Group
「コロナウイルスと小児がん経験者たち」



British Psychological Society
「子どもに伝えることの必要性」



厚生労働省
「新型コロナウイルスに関する Q&A (一般の方向け)」



のぞみ

第204号

2021年2月1日発行

公益財団法人 **がんの子どもを守る会**URL <http://www.ccaj-found.or.jp>E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp / 郵便振替 00190-5-102394

本部 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1丁目3-12

電話 代表 (03)5825-6311 / 相談専用 (03)5825-6312

FAX (03)5825-6316

大阪事務所 〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町2丁目3-1

電話 代表 (06)6263-1333 / 相談専用 (06)6263-2666

FAX (06)6263-2229

新型コロナウイルス感染症による小児がん患者・家族の治療・生活への影響について アンケート報告

前号「のぞみ」203号で中間報告をさせていただきました通り、当会では2020年8月より新しい生活様式の中で皆様が安心して、治療・生活していけるような支援や国への要望につなげていくことを目的に、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）による治療や生活への影響やご心配等に関するアンケートを実施いたしました。アンケートは、1) 小児がん患者・経験者及び家族、2) 全国の小児がん治療施設を対象として実施いたしました。本誌ではアンケート結果に付する概要をご報告いたしますが、詳細はホームページに掲載しておりますので、ご参照ください。

【実施概要】

1) 小児がん患者・経験者及び家族へのアンケート

期間：2020年8月7日～10月15日

方法：当会会報誌での案内及び小児がん経験者の会、親の会を通じてwebアンケート

回答数：154件

※当会調査研究委員会での審議を経て実施

2) 全国小児がん治療施設へのアンケート

期間：2020年9月7日～20日

方法：140施設へアンケート用紙を郵送

回答数：84施設（回答率：59.3）

【アンケート結果】

	小児がん患者・経験者及び家族 (n=154)	全国小児がん治療施設 (n=84)
回答者	母親 74.0% 経験者 15.6% 父親 10.4%	医師 95.2% 看護師 3.6% その他 1.2%
居住地	北海道 0.6% 東北 1.9% 関東 39.6% 中部 12.3% 近畿 16.9% 中国・四国 10.4% 九州・沖縄 16.9% 海外 0.6% 無回答 0.6%	北海道 4.8% 東北 6.0% 関東 32.1% 中部 14.3% 近畿 17.9% 中国・四国 11.9% 九州・沖縄 11.9% 無回答 1.2%
状況	治療中 15.6% 治療終了/経過観察中 74.0% 亡 3.2% その他 5.8% 不明 1.3% 診断からの年数（無回答 6 を除く n=148） 平均 9.7 年（最小 0、最大 46、中央値 5） 現年齢（無回答 6 を除く n=148） 平均 14.4 歳（最小 0、最大 47、中央値 13）	重点医療機関・COVID-19 患者入院有 40.5% 重点医療機関・COVID-19 患者入院無 6.0% 協力医療機関・COVID-19 患者入院有 33.3% 協力医療機関・COVID-19 患者入院無 6.0% 上記以外・COVID-19 患者入院有 3.6% 上記以外・COVID-19 患者入院無 8.3% 無回答 2.4%

※重点医療機関：新型コロナ患者専用の病院や病棟を設定する医療機関

※協力医療機関：新型コロナ疑い患者専用の個室病床を設定する医療機関

今号のCONTENTS

★新型コロナウイルス感染症アンケート報告・・・1

★新型コロナウイルス感染症対策・その2・・・5

★第25回公益財団法人がんの子どもを守る会 公開シンポジウム報告、
3団体合同公開シンポジウム（市民公開講座）・・・7

★Web講演会／小児がん経験者と疲れやすさ・・・8

★Web講演会／小児がん患児・経験者のアピランスケア・・・15

★国際小児がんデーキャンペーンのお知らせ・・・23

★各支部からのお知らせ・・・24

★第34回支部連絡会報告、クリスマスプレゼント報告・・・25

★会からのお知らせ・・・27

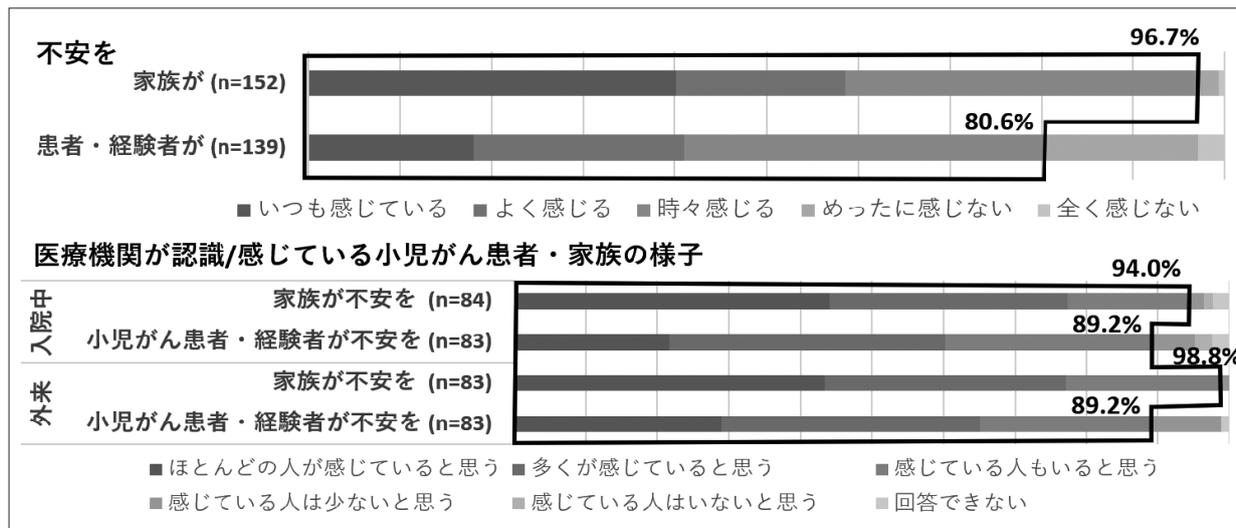
1. 現在の小児がんの患者・経験者及び家族として新型コロナウイルス感染症に対する気持ち

小児がん患者・経験者、家族共に多くが不安を感じており、小児がん治療施設でも入院中・外来の小児がん患者・家族が不安を持っていると感じていました。孤独感は不安に比べると少ないものの、小児がん患者・経験者及び家族の半数近くが孤独感を感じ、小児がん治療施設では孤独感を感じている小児がん患者・家族が入院中・外来ともに7割程度いると感じていました。特に、入院中の厳しい面会、付き添い、外出・外泊の制限からの精神的負担感や、外来でも感染からの不安で学校を休んだり、社会生活を拒絶される方もいることを気にかけるコメントも書かれていました。

患者・家族から寄せられた不安・孤独に対する声は主に以下の7つのものでした。①「治療への不安」(治療が無事に終わられるのか、感染して治療ができなくなったら怖い)、②「小児がん経験者への与える影響への不安」(小児がんの既往歴のある子どもが感染したときの重症化リスクが分からない、特に冬場にいつも感じていた感染症に対する不安が季節を問わずあることへの不安、心配)、③「感染する/させる可能性への不安」(家族が学校や会社に行くので感染しないか不安、感染して病院にもちこん

でしまわないか不安)、④「相談/共有できる人がいない不安」(周囲と感染症に対する温度差があり気持ちを共有しにくい)、⑤「学校」(学校を休ませるべきか悩む)、⑥「小児がん経験者特有の心配はない」(晩期合併症もなく心配はしていないが、むしろ親世代の重症化リスクを心配している)、⑦「コロナではなくても不安」(患者・家族は常に再発や晩期合併症などの不安を抱えている)

小児がん治療施設の回答からも、入院中や外来受診された患者・家族から質問や不安が寄せられている様子や、親の不安に子どもが共感してしまうこと、家族の通勤・通学からの感染の不安、面会・外泊制限で不安を感じられている様子の記載が多くありました。一方で、低年齢の子どもは十分に理解できていないため、不安を感じているかは回答できないことや、「感染の不安」「同じ病院に COVID-19 の患者が入院していたことがあり不安が MAX になっていた」「外来受診を控える患者・家族が多かった」「他都道府県からの受診が制限される」などの不安な患者・家族の様子について記載がありました。



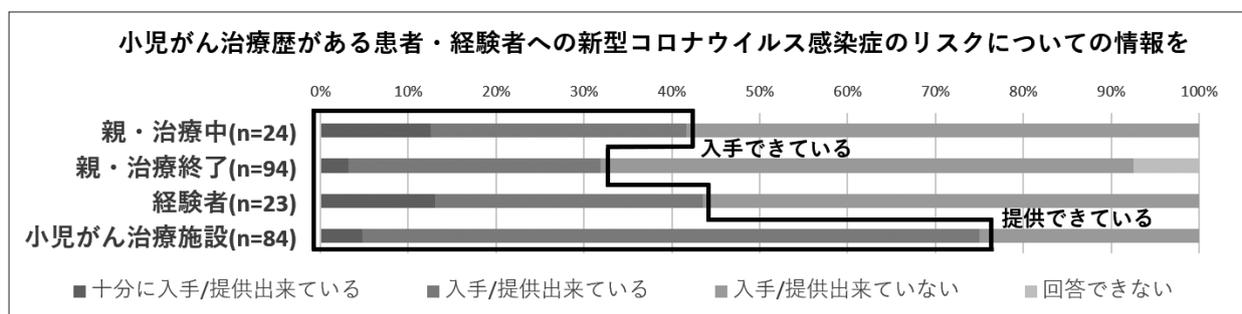
2. 現在の小児がん治療や生活、新型コロナウイルス感染症に関する情報について

小児がん治療、入院通院の仕方、日常生活の過ごし方の情報については多くの患者・経験者、家族が入手出来ていると感じており、小児がん治療施設も情報提供が出来たと感じていました。

COVID-19のリスクについての情報に関しては、小児がん治療施設ではある程度提供できたと感じている一方で、小児がん患者・経験者、家族の多くは入手出来ていないと感じていました。しかしながら、小児がん治療施設からもデー

タや情報不足のために情報提供に苦慮されている声や、当会の「のぞみ」201号を参考に説明をされている声なども寄せられており、試行錯誤をしながらの情報提供の様子がありました。

小児がん患者・家族の情報の入手先に関しては、主治医・小児がん治療施設から入手している方が半数あり、その他はインターネットやテレビ、新聞などから一般的な情報を入手されていました。

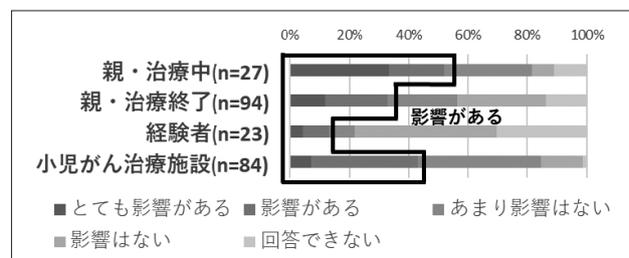


3. 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がん治療への影響について

治療中のご家族の多くが治療への影響があると感じていました。具体的な影響としては、外泊や面会の制限、易感染状態で行動範囲が限られるという回答が多くみられました。一方で治療終了しているご家族・経験者は、治療は終了しているのでそれほど影響がないという回答が多い結果となりました。

小児がん治療施設のコメントとしては、治療計画に影響はないが病院内の体制が変わり面会

制限や外泊外出制限、付き添い制限などの影響はあるという回答が多くみられました。



4. 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療やフォローアップに関する入院や通院への影響について

小児がん患者・経験者、家族の半数以上の方が何らかの影響があると答えています。その多くの方が通院することによる感染を警戒して、通院先で感染が見られずとも通院を控えたり、受診間隔を空けたりしており、なかには入院先が変更に至ったケースもあったようです。

他にも面会・プレイルーム利用の制限などで交流が限定されることによる患児への精神的負担を心配するもありましたが、小児がん治療施設の側からも同様のコメントが多くみられると共に、医療スタッフの負担が増えていることが挙げられました。

5. 遠隔地での治療、入院・通院をしている方の、現在の新型コロナウイルス感染症による影響について

38名の遠隔地での入院・通院をしている方

からご回答を頂きました。60%近くの方が影響

があったと回答され、特に治療中（n=7）では71.4%の方が影響があると回答されていました。「公共交通機関を使った移動がある場合、病棟へ入れない」、「首都圏に行った際は2週間の隔離要請が居住地ではされており受診ができない」といった病院や行政の制限からの影響や、

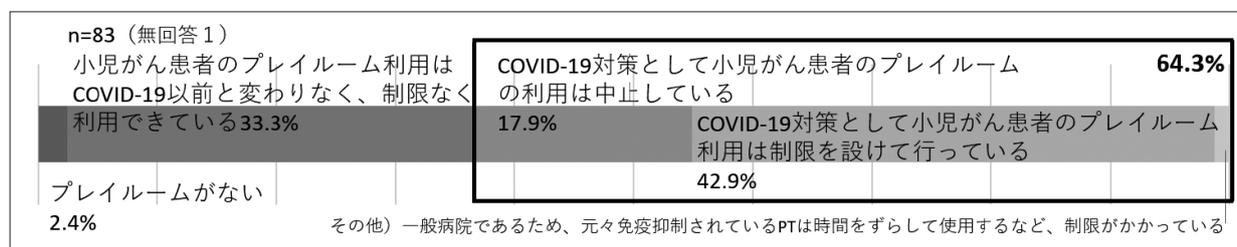
「遠距離の車での頻回な移動」、「受診を延期した」等の声もあがっていました。また、「電話で受診をした」、「居住地の病院にフォローアップをまとめた」など影響がありながらも対応をされている小児がん患者・経験者、家族もいらっしゃいました。

6. 現在の新型コロナウイルス感染症による小児がんの治療や入院・通院生活に伴う支出について

小児がん患者・経験者、家族の75%の方が支出は変わらない、もしくは増えたが負担は大きくないと回答がありました。一方で、負担が大きいと感じている方は、感染予防のために交

通手段を車に変えたり、マスクや消毒液を購入したりしていたことが理由として挙げられました。

7. 現在の貴院でのプレイルームの状況について



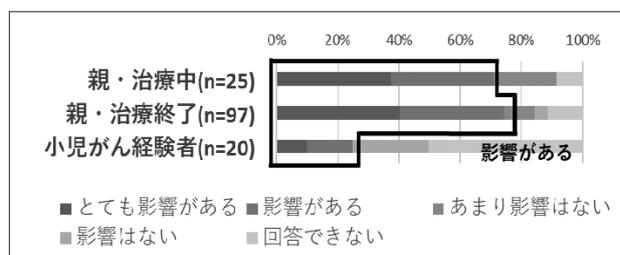
64.3%の小児がん治療施設が影響を受けていると回答され、時間制限、人数制限、3密を避ける、入院して2週間は利用禁止、食事は不可、リハビリ目的のみで使用などの制限をしている治療施設や、利用中止をしている治療施設がありました。制限なく利用できるという回答した小児がん治療施設からは、COVID-19患者は同一病棟にはいないため制限はないとの回答の一

方で、COVID-19の患者の入院受け入れがあった場合には制限が必要と考えている、掃除・換気の励行をしているといったコメントや、制限なく利用できるが、大なり小なり風当たりが強いといったコメントもあり、試行錯誤をしながらも入院中の子どもたちの療養環境を整えようと工夫されている様子が見られました。

8. 新型コロナウイルス感染症による保育園、幼稚園、学校生活への影響について

小児がん患者・経験者、家族ともに半数以上が「影響がある」との回答でした。影響として、登校（園）の制限などから日常生活の変化によるストレスが増えているという内容が多く見られました。「影響がある」と回答した小児がん患者・経験者からは、オンライン授業になったことによる授業形態の変化、通学・通園が開始しても感染のリスクが怖いというコメントがありました。親からは、小児がん患者・経験者の感染リスクへの心配の声が多く挙げられていました。一方、病院内の教育については、一部の小児がん治療施設の中には分教室・訪問共に実

施できていない施設もありましたが、新型コロナウイルス感染症後も多くは通常通り実施しており、制限を設けながらもオンライン教育に切り替える等の工夫をしながら実施している施設もありました。



9. 新型コロナウイルス感染症による就労・仕事への影響について

小児がん患者・経験者及び家族ともに半数以上の方が「影響がある」との回答がありました。理由の多くは感染リスクの不安が挙げられており、その他、不規則な生活になったことや業務内容の変更による体力・精神面での負担増など

がありました。また「その他」と回答された方の半数以上のコメントは、影響があったことによる状況の記載があり、やはり就労・仕事へ何らかの影響があったことを伺い知ることができました。

10. オンライン診療について

受診の内容によりできることとできないことがあるものの、概ね小児がん患者・経験者、家族とも希望する人と希望しない人は、それぞれ半数でした。「利用したい」理由には、新型コロナウイルス感染症への感染リスクが低くなるための安心感が挙げられていました。一方、「利用しない」と回答した人の理由としては、採血など直接受診しなければならない検査がある、直接、診療してもらう方が安心、というコメントが多くみられました。

小児がん治療施設の約半数の施設は、オンライン診療の実施予定がないとの回答があり、主な理由として、設備の未整備の他、患者・家族からのニーズが少ないと認識しているから、というコメントもあり、患者・家族との捉え方の違いもみられました。またオンラインによるセカンドオピニオンは、多数の施設が実施予定はないとの回答があり、オンライン診療と同様の理由があがっています。

新型コロナウイルス感染症対策 小児がん患者・家族ができること・知っておきたいこと その2

当会では、新型コロナウイルス感染症対策の情報として2020年4月発行の「のぞみ」201号に聖路加国際病院小児科の小澤美和先生からお伺いした情報を掲載した他、当会ホームページ上でも参考になるサイトなどを更新しております。一般的な情報は厚生労働省をはじめ、様々な媒体で得られることができる一方で、小児がんに特化した情報が得にくいのが現状かと思えます。その中で2020年11月28日に、東京都が設置した「東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会」及び東京都福祉保健局主催で「with コロナ時代の小児・AYA世代がん診療」と題した市民公開講座を開催されました。本稿では、東京都及び演者の先生方のご了解を得て、講演の内容をご紹介します。当日は、本号でご報告をさせて頂いておりますアンケート結果についての中間報告のお時間を頂き、山下理事長よりご報告を致しました。その後、東京都立小児総合医療センター感染症科 谷口公啓先生の「新型コロナウイルス（COVID-19）に関する最新情報」、日本医科大学小児科学教室名誉教授 前田美穂先生より「小児・AYA世代がん患者・経験者に対する新型コロナウイルス感染症への対応」についてのご講演、東京都立小児総合医療センター血液・腫瘍科 湯坐有希先生から「東京都小児がん診療連携推進事業のご紹介」のお話がありました。

【おとなと子どもの違い】

谷口先生からは、新型コロナウイルス感染症の現状と、特に子どもと大人の感染経路や発症の違いなどのお話がありました。子どもは症状が出にくく、発症しても軽症が多いため対症療法でほとんどが軽快するとのことでした。子ど

もの感染経路の多くは家族内感染が多く、そのため大人がしっかりと対策を講じて、子どもを守ることの大切さのお話がありました。感染対策としては、「三密回避」、「手指衛生」、「マスク着用」が必須で、特にマスク着用については、基本は不織布や布マスクで、テレビなどで芸能

人が付けているマウスシールドは全く飛沫感染に対し効果がないこと、低年齢児は窒息や熱中症のリスク、顔色が見えないことで体調が分かりにくいことなどが注意喚起されており、少なくとも2歳未満まではマスク着用は必須ではないとのお話がありました。講演後の質疑でも、通学させることの不安、感染対策と両立できる遊びなどの質問に対し、すれ違うだけで空気感染をするようなものではなく、三密を避けてマスクを着用していれば過度に学校は休むべきではないこと、テレビ・スマホ・ゲームの時間が増えて睡眠リズムが乱れている子どもが増えていくことから、濃厚接触をしない外遊びの工夫、ワクチン開発も進んでいるが、まだ課題は少なくはないので気を緩めずに、大人が子どもを守ることの重要性を重ねて仰っていました。

【小児がんと新型コロナウイルス】

前田先生からは、小児・AYA世代の治療中がん患者及び経験者に対する対応について、国内外の論文などの情報を含め、先生が参画されているIGHG (International Guideline Harmonization Group) での情報などのお話がありました。海外では治療中に感染した症例があったが、快復し小児がん治療を遂行しているとの報告があり、感染した場合は、化学療法、放射線療法、手術、移植などの治療は延期しなければならないことがあるが感染していない患者に対しては治療の遅れなどの影響がないようにしっかりと感染予防とスクリーニングをするこ

とが大切とされているようです。世界の小児がん診療に関わっている医師たちによって出されたIGHGの声明(3月からつい最近までは週に1度のweb会議をされて作成されたものだそうです)は、現在第3版まで日本語版で発行されており、特定の健康状態(心疾患、慢性肺疾患、糖尿病など)を有する小児・AYA世代がん経験や併存疾患を有した高齢者は重症化リスクの高リスク因子と書かれています。また、本声明には、小児がん経験者やご家族に対し、新型コロナウイルス感染症のために生活等の変化や不安定さからストレスや不安が増大するなど心身に影響を及ぼすことがあるため、不安や心配ごとなどは相談をしていくことなどが追加として記載をされているとのことでした。小児がんの治療歴のある経験者における新型コロナウイルス感染症の実態は、未だ国内外でもはっきりとはしていないのが現状のようです。ただ、例えば疾患や投薬で免疫能の低下がある場合は重症化する可能性があるとされている論文もあれば、免疫抑制状態であると、免疫反応が弱く病態が穏やかであるために重症化には影響はないとしている論文もあり、未だはっきりとした小児・AYA世代がん患者の新型コロナウイルス感染症の実態が分からないのが現状のようです。情報は日々変わっていくため正しい情報を得ることは難しいところはありますが、テレビの情報番組などに振り回されるのではなく主治医や学会など医療者が作成されている情報にアクセスされるのが大切と仰っていました。

本講演会については、東京都福祉保健局からオンデマンド配信されておりますので、関心のある方は視聴ください(https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/event/kouenkai/shouni_aya_shiminkoukai_8th.html)。当会でも引き続き、今回、前田先生がご紹介くださったIGHGの声明も含め、学会などが出されている情報などをホームページや「のぞみ」にて発信をしております。生活の中での不安、ご心配ごとなどがありましたら、いつでもご相談ください。(相談専用電話 東京：03-5825-6312 大阪：06-6263-2666)

当会の新型コロナウイルス感染症情報ページ

