



小児がん患者家族ニーズ調査 報告書

大阪国際がんセンター がん対策センター
令和2年3月

1. 目的

2016年に改訂されたがん対策基本法において、第21条「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けられることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする」が追記された。2017年度に策定された第3期大阪府がん対策推進計画においても、「小児（15歳未満）及びAYA（15～39歳）世代のがん」は、「がんの種類によってその治療内容・予後は様々であり」、「この世代におけるがん患者の多様なニーズに対応できる医療体制が必要」とされている。そこで、大阪府内で小児がん患者を主に診療している大阪府小児がん連携施設連絡会（9施設、すべて大阪府がん診療拠点病院）において、患者家族のニーズに関するアンケート調査を実施した。

2. 調査対象

対象者は以下の基準を全て満たすものとする。

- ・大阪府小児がん連携施設連絡会（9施設）に入院中または外来通院中の小児がん患者をもつ家族（保護者）
- ・患者は、2019年1月1日から12月31日にがんの診断を受け、治療開始後2か月以上経過している。
- ・患者は、がんの初発の時点で20歳未満で、小児がん治療かフォローアップを受けている。
- ・患者は、日本国内に在住（大阪府外在住者を含む）。

除外基準

- ・調査の参加により回答者が精神的負担を受けると主治医が判断した場合
- ・保護者の回答の同意が得られない場合

3. 調査方法

大阪府小児がん連携施設連絡会の主治医または担当スタッフが対象者を選定し、調査内容を説明の上、患者の保護者にアンケート調査票を配布する。参加者は、調査票を無記名で回答し、事務局（大阪国際がんセンターがん対策センター）に返信する。事務局にて集計・報告する。

1. 調査期間

2019年8月1日～2020年2月29日

2. 調査内容

- ・調査票の構成 A4調査用紙全11ページ、全43項目、選択肢および自由記載。
(診断、年齢、治療内容等の基本情報については主治医が記載する。)
- ・調査内容
 - ① 参加者（患者・回答者）の基本情報
 - ② 治療前の情報提供

- ③ 生殖機能温存
- ④ 治療・療養環境全般
- ⑤ 治療の経済的負担
- ⑥ 保育・教育
- ⑦ サバイバーシップ
- ⑧ 小児がん医療へのニーズ

3. 調査を行った組織・医療機関

<事務局>

- ・大阪国際がんセンターがん対策センター

所長	宮代 勲
政策情報部副部長	中田佳世
疫学統計部	大川純代
疫学統計部	濱 秀聡

<アンケート調査票作成>

- ・大阪府がん対策推進委員会「小児・AYA世代のがん対策部会」委員（順不同）

大阪市立総合医療センター	副院長	原 純一
大阪母子医療センター	血液・腫瘍科主任部長	井上雅美
公益財団法人がんの子どもを守る会	事務次長兼大阪事務所長	上田崇志
大阪国際がんセンターがん対策センター	政策情報部副部長	中田佳世

<アンケート調査配布協力>

- ・大阪府小児がん連携施設連絡会 参加医療機関・担当者（順不同）

大阪市立総合医療センター	副院長	原 純一
大阪母子医療センター	血液・腫瘍科主任部長	井上雅美
大阪大学医学部附属病院	医学系研究科寄附講座准教授	橋井佳子
	小児科助教	宮村能子
大阪市立大学医学部附属病院	小児科准教授	時政定雄
大阪医科大学附属病院	小児科講師	井上彰子
近畿大学病院	小児科准教授	坂田尚己
関西医科大学附属病院	小児科病院准教授	河崎裕英
大阪赤十字病院	小児科副部長	藤野寿典
北野病院	小児科血液・腫瘍部門部長	塩田光隆

（平成31年4月1日時点）

4. 調査票の回収

調査対象者 150 人のうち、127 人にアンケート調査票を配布した。そのうち、83 人の調査票が郵送により回収された（回収率 65.4%）。

5. 結果概要 (回答者数：83人)

参加者のうち、初発診断年が2019年以前の者が16人いたが、貴重なデータであるため集計に含めた。

① 参加者(患者・回答者)の基本情報 (問A-E、1-2)

問A 患者の性別は、男性が53人(64%)、女性が30人(36%)だった。**問B** 現在の年齢は、0-4歳が37%、5-9歳が30%、10-14歳が18%、15-20歳は15%だった。**問C** がんの種類は、白血病が最も多く39人(47%)、次いで悪性リンパ腫と脳腫瘍が10人(12%)だった。**問D** がんの状態は、初発が73人(88%)、再発が10人(12%)、二次がんはいなかった。**問D2** 初発患者73人のうち、2019年に診断された患者は74%をしめた。**問E** 治療内容については、「抗がん剤治療」が82人(99%)、「手術」が34人(41%)、「放射線治療」が16人(19%)、「造血幹細胞移植」が13人(16%)と続いた。

問1 アンケートの記入者は、「母親」が71人(86%)、「父親」が12人(14%)だった。

問2 の居住地については、「大阪府内在住者」が78%だった。「府外在住者」18人(22%)のうち、奈良県在住が4人、兵庫県在住が3人だった。

② 治療前の情報提供 (問3-8)

問3 初めて医療機関を受診してから診断がつくまでの期間は、「2週間未満」が55%、「2週間以上1か月未満」が12%だった。一方、「6か月以上」は4人(5%)で、がん種は白血病・悪性リンパ腫・悪性骨腫瘍・軟部肉腫(各1人)だった。**問4** 治療開始前に、晩期合併症や長期フォローアップの必要性についての説明を受けたかについては、「受けた」が88%、「受けなかった」が4%だった。**問5** 初めての診断と治療の説明を受けた時に医師からの説明に同席したのは、「本人」が35%、「父親」が81%、「母親」が80%、「祖父母」が12%だった。しかし、同席したきょうだいはいなかった。また、「主治医以外の医師」、「看護師」が同席していた割合は、それぞれ41%、51%であった。

問6 初めて診断と治療の説明をうけた時、必要な情報・説明を十分得られましたかについては、「十分得られた」が30%、「ある程度得られた」が57%で、その合計は87%となった。

「あまり得られなかった」と回答した4人によると、**問7** 不足していた情報は、「病気の知識や治療方法」、「医療機関ごとの情報」、「長期フォローアップの知識と治療方法」、「経済的支援に関する情報」、「病気経験者自身の体験談」があがった。**問8** 医療スタッフによる患者さん本人への治療の説明については、「年齢や理解の程度に応じた説明がされた」が60%、「乳児等で言葉での理解はできない時期だった」が29%だった。一方、「説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う」、「言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった」が合計8人(10%)だった。

・精神的苦痛

問 22 患児の治療に対する回答者（保護者）の不安の程度について、「不安があり、薬剤やカウンセリングを使用していた」のは、8人（10%）だった。問 23 入院中に家庭内で生じた不安や問題として多く挙げたものは、「本人の後遺症・成長・発達」が 84%、「診断・治療」が 80%、「再発」が 78%だった。問 24 これらの不安に対する医療従事者の対応によって、不安が「十分軽減された」が 7%、「ある程度軽減された」が 52%、「どちらともいえない」が 19%だった。

・相談支援

問 25 治療全般において、最も相談した医療従事者の職種は、「医師」が 74人（89%）、「看護師」が 60人（72%）の順に多かった。問 26 がん相談支援センターを利用状況については、「相談支援センターを知らなかった」が 37%、「がん相談支援センターの存在を知っていたが、利用しなかった」が 47%で、全体の約 85%を占め、「利用して十分役に立った」「利用してある程度役立った」は合計 11%だった。

・きょうだい支援

問 27 保護者が面会中のきょうだいの居場所として、「ほかの家族にあずけた」が 26人と最も多かった。一方、「自宅で子どもだけで待たせた」が 12人、「病院内で子どもだけで待たせた」が 10人だった。

⑤ 治療の経済的負担 （問 28－33）

問 28 公的保険適応外治療を受けたのは、4人（5%）だった。問 29 治療費が高額であったため断念した治療があった人は 1人（MIBG 治療）だった。問 31 経済的支援として受けたサービスは、「小児慢性特定疾患治療研究事業医療給付」が 78%、「子ども医療費助成制度」が 74%、「特別児童扶養手当」が 40%だった。問 32 治療中に自己負担が大きいと感じた支出は、「付き添い家族等の宿泊・生活費」が 58%、「交通費」が 54%、「病院の駐車場代」が 43%だった。問 33 治療中の「交通費」「病院の駐車場代」「付き添い家族の宿泊・生活費」に関する 1か月の自己負担額の中央値は 5万円だった。

⑥ 保育・教育 （問 34－38）

・保育

問 34 入院中、「乳幼児・保育園児・幼稚園児」だったのは 44人（53%）、「小学生」が 23人（28%）、「中学生」が 9人（11%）、「高校生以上」が 9人（11%）だった。問 35 乳幼児・保育園児・幼稚園児（43人）の保護者の回答によると、院内保育士の数「あまり足りていなかった」が 33%を占めた。問 36 社会人を除く小学生以上（40人）のうち、がんの治療中に、治療と学業を両方続けられるような支援または配慮を学校関係者から得られたかについて、「十分に得られた」が 50%、「ある程度得られた」が 35%だった。

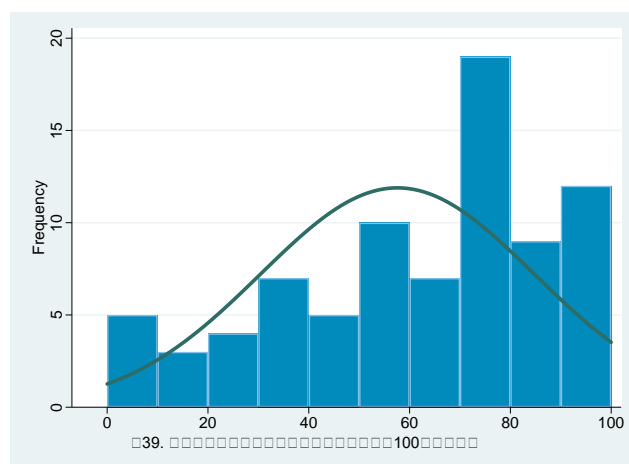
・教育

問 37 小学生・中学生（32 人）の学習状況について、全員が入院先の院内学級で授業を受けていた。一方、問 38 高校生・大学生（8 人）の学習状況は、「一定期間休学した」が 4 人（50%）、「留年した」が 2 人（25%）、「訪問授業を受けた」と「レポート提出で単位取得できた」がそれぞれ 1 人だった。

⑦ サバイバーシップ （問 39－41）

問 39 現在本人らしい日常生活を送れているかについて、100 点中の中央値は 65 点だった。

問 40 周りの人から本人のがんに対する偏見を感じるかについては、「とても感じる」と「やや感じる」の合計は 17%だった。問 41 日常生活の不安や困難については、「再発への不安」が 82%、「感染への不安」が 71%、体力の低下が 69%、「外見の変化」と「後遺症」がともに 55%だった。



⑧ 小児がん医療へのニーズ （問 42－43）

問 42 治療・療養環境全般において、よかったことや手助けになったことは、「看護師の対応」が 82%、「医師の対応」が 81%、「保育士の対応」が 58%と高かった。また、「他の患者や家族との交流」が 49%、「クリスマス会などのイベント」が 47%だった。

問 43 満足できなかったことや改善が必要なことについては、治療面では「看護師の対応のばらつき」45%、「内服薬の大きさや苦み」が 36%と高く、療養環境面では「病院食の内容」47%、「付添家族のシャワー」と「病院の駐車場代」が 41%と高かった。

自由記載回答では、様々な領域の具体的要望が寄せられ（資料 1）、以下に抜粋する。

治療：治療の見通しの説明、多職種連携、医療の均てん化、内服薬の苦み・痛みの軽減

保育・教育：保育士の増員、保育時間延長、院内高校の設置

心のケア：患者同士の交流、経験者の話を聞く機会、きょうだいのケア

療養環境：待ち時間、病院食の改善、付き添い家族のシャワー設置

情報提供：治療のこと、生活のことを身近に話せる相談員

行政：手続きの簡素化、遠方での治療に対する助成

6. 考察

今年度の調査結果から明らかになったことは以下のとおりである。

- **治療前の情報提供**：保護者の 90%が、治療開始前に晩期合併症などの説明を受け、情報を得ており、昨年（72%）より改善していた。患者本人の 1 割には、年齢や理解度に応じた病期や治療の説明がなされていなかった。
- **生殖機能温存**：保護者の 60%が治療前に不妊への影響について説明を受け、昨年（50%）より改善していた。実際に生殖機能温存治療を受けた人は 10%にとどまり、年齢適外であることが主な理由だった。しかし、不妊への影響に関する説明へのニーズは高く、引き続き改善が必要である。
- **治療・療養環境全般**：手術と抗がん剤による苦痛が強く、吐き気止めと痛み止めの不足が挙げられた。しかし、苦痛緩和に対する医療者の対応には 90%の患者が満足をしていた。医療者間の連携については、看護師間の連携不足が目立った。相談支援センターの利用者は 15%だった。看護師の連携の改善、相談支援センターの周知・機能の強化が求められる。
- **治療の経済的負担**：患者の 80%が公的な経済支援を利用しているが、自己負担が毎月約 5 万円発生していた。
- **保育・教育**：院内保育士数はまだ十分とはいえない。小・中学生の院内学級は充実している。一方、高校生と大学生では休学や留年を余儀なくされていることから、学習継続のための支援が必要である。
- **サバイバーシップ**：日常生活の満足度は 65 点と低めで、再発、感染、体力低下、後遺症への不安や、外見の変化などが日常生活に影響していた。退院後は生活の質面でのフォローアップも重要である。
- **小児がん医療へのニーズ**：医療者の対応の一貫性や連携の不足が指摘された。また、付添家族の負担軽減と病院食改善へのニーズも依然として高い。職種内、職種間で一貫した患者家族への対応の心がけが求められる。

今年度の調査により、昨年同様、患者や家族が治療、情報提供、医療従事者の対応、療養環境について様々なニーズを持っていることが明らかになった。今年度は参加者数が比較的小さく、回答率が施設間で異なるため、真の改善ではない可能性もある。昨年度の結果との比較には注意が必要である。しかしながら、昨年と今年において明らかになったニーズは類似していることから、各医療施設、情報機関、行政において引き続き改善の努力が求められる。

7. 添付資料

資料 1 小児がん患者家族ニーズ調査結果

資料 2 調査のお願い

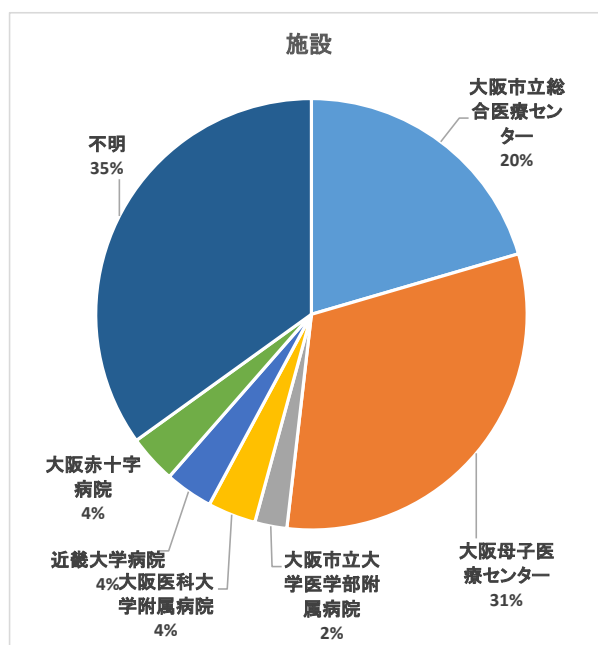
資料 3 調査票

小児がん患者家族ニーズ調査 2019年度 結果

調査協力医療機関	病院への配布数	残数	家族への配布数	回答数	回答率
大阪市立総合医療センター	60	7	53	17	32.1
大阪母子医療センター	45	4	41	26	63.4
大阪大学医学部附属病院	10	0	10		
大阪市立大学医学部附属病院	8	2	6	2	33.3
大阪医科大学附属病院	5	0	5	3	60.0
近畿大学病院	8	3	5	3	60.0
関西医科大学附属病院	4	4	0	0	0.0
大阪赤十字病院	5	0	5	3	0.6
北野病院	5	3	2		
不明				29	
合計	150	23	127	83	65.4

施設

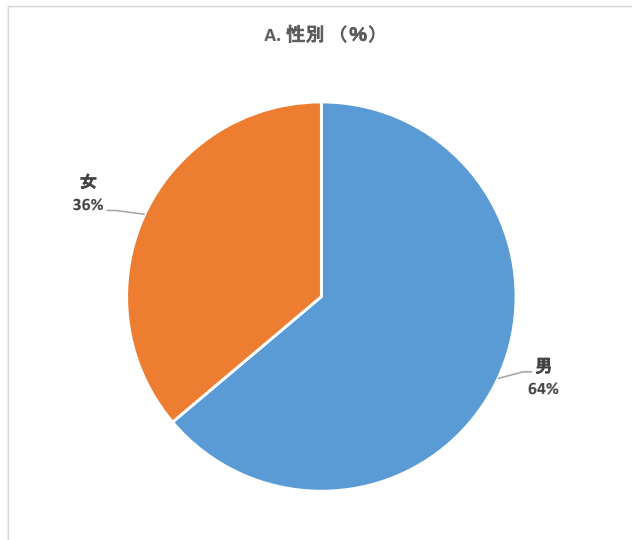
	N	%
大阪市立総合医療センター	17	14.5
大阪母子医療センター	26	31.3
大阪市立大学医学部附属病院	2	2.4
大阪医科大学附属病院	3	3.6
近畿大学病院	3	3.6
大阪赤十字病院	3	3.6
不明	29	41.0



主治医への質問:基本事項

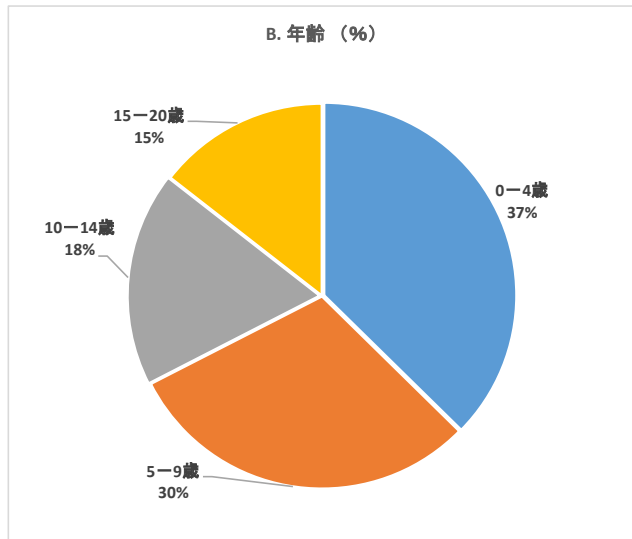
A 性別

	N	%
男	53	63.9
女	30	36.1



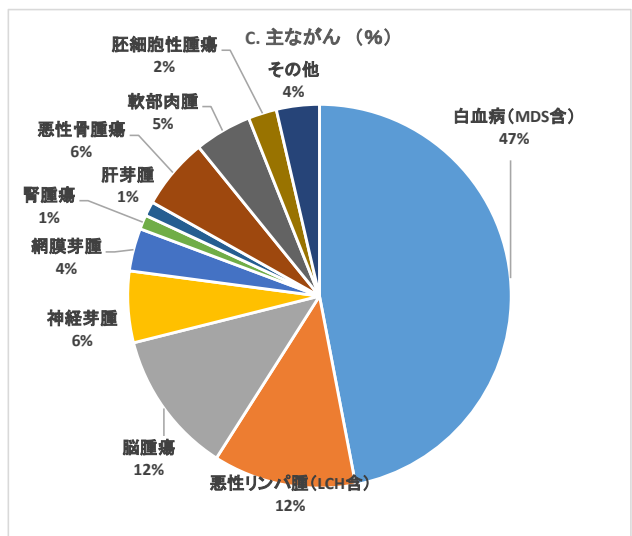
B 年齢

	N	%
0-4歳	31	37.4
5-9歳	25	30.1
10-14歳	15	18.1
15-20歳	12	14.5



C 主ながん

	N	%
白血病 (MDS含)	39	47.0
悪性リンパ腫 (LCH含)	10	12.1
脳腫瘍	10	12.1
神経芽腫	5	6.0
網膜芽腫	3	3.6
腎腫瘍	1	1.2
肝芽腫	1	1.2
悪性骨腫瘍	5	6.0
軟部肉腫	4	4.8
胚細胞性腫瘍	2	2.4
その他	3	3.6

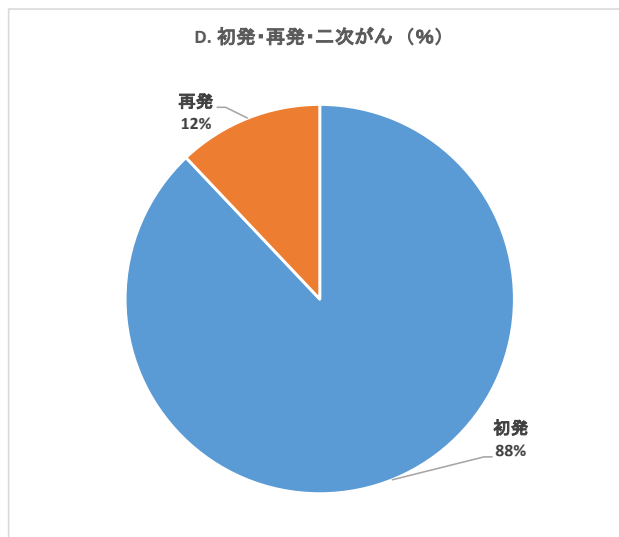


その他 自由記載

神経芽腫および褐色細胞腫のcomposite tumor
 ATRT+MRT合併
 膝芽腫

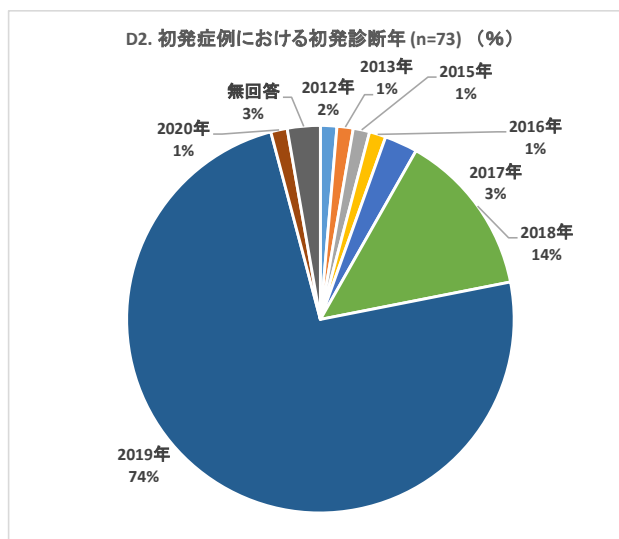
D 初発、再発、二次がん

	N	%
初発	73	88.0
再発	10	12.1



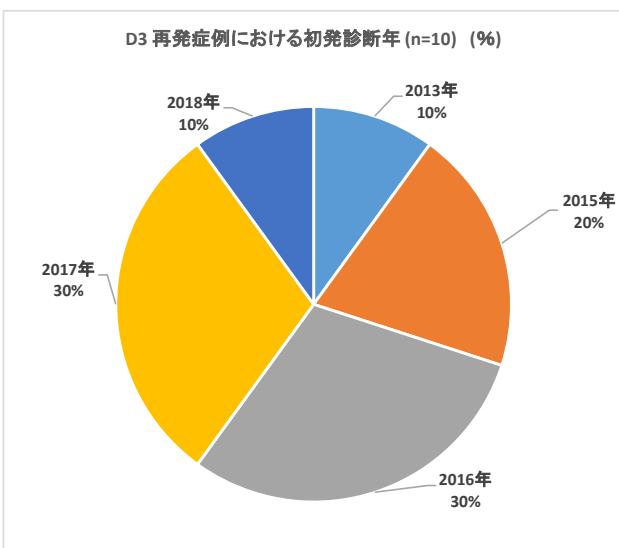
D2 初発症例における初発診断年 (n=73)

	N	%
2012年	1	1.4
2013年	1	1.4
2015年	1	1.4
2016年	1	1.4
2017年	2	2.7
2018年	10	13.7
2019年	54	74.0
2020年	1	1.4
無回答	2	2.7



D3 再発症例における初発診断年 (n=10)

	N	%
2013年	1	10.0
2015年	2	20.0
2016年	3	30.0
2017年	3	30.0
2018年	1	10.0



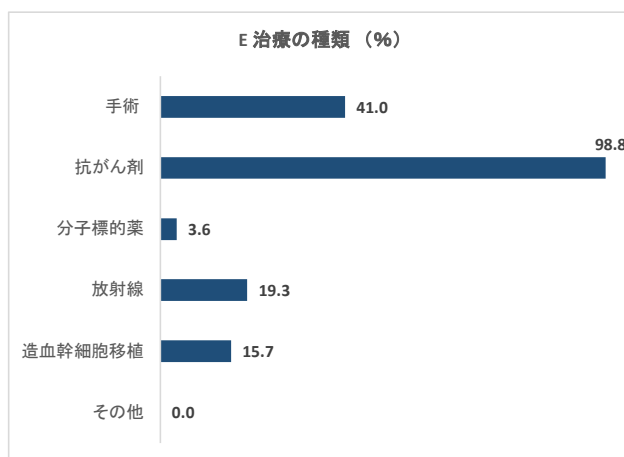
D4 再発症例における再発診断年 (n=10)

	N	%
2017年	1	10.0
2018年	2	20.0
2019年	7	70.0

E 治療の種類

	N	%
手術	34	41.0
抗がん剤	82	98.8
分子標的薬	3	3.6
放射線	16	19.3
造血幹細胞移植	13	15.7
その他	0	0.0

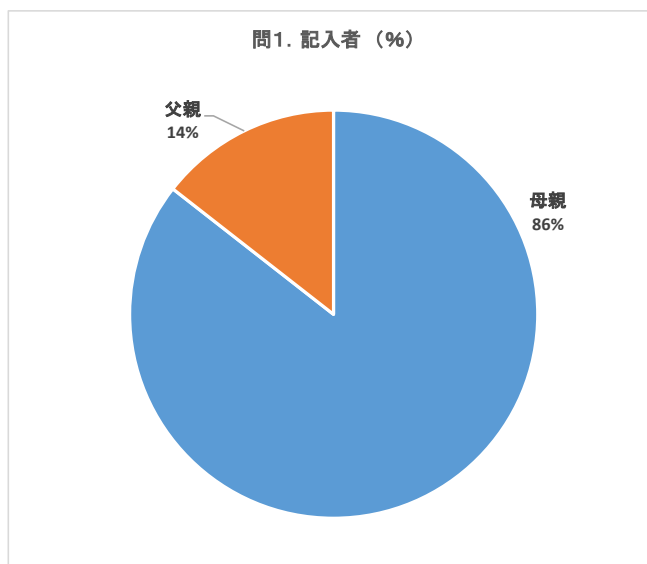
分子標的薬：13cisRA, Pazopanib



ご家族へのアンケート調査結果

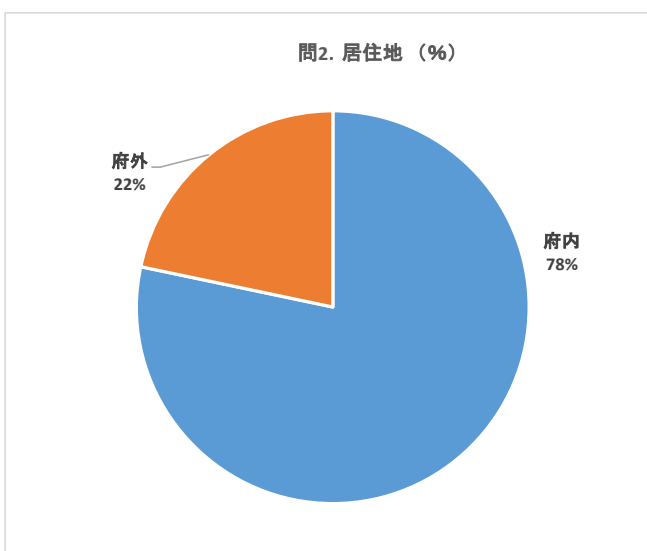
問1 このアンケート用紙の記入者はどなたですか？
(1つだけ○)

	N	%
母親	71	85.5
父親	12	14.5



問2 お住まいはどちらですか？
(1つだけ○)

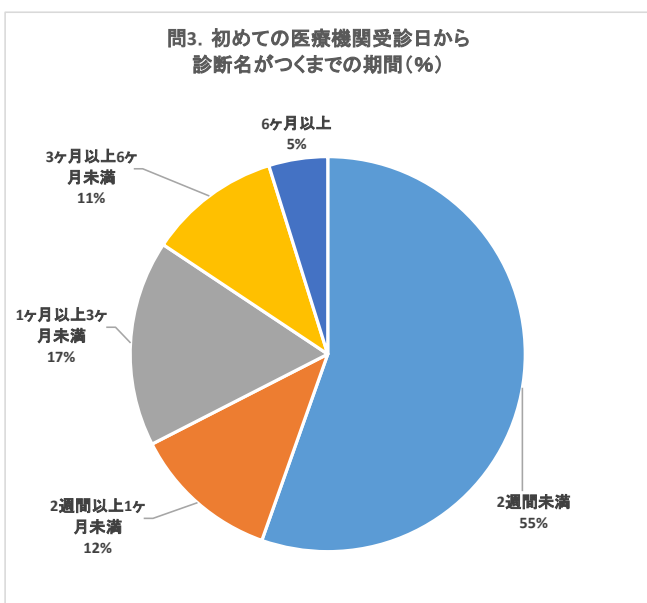
	N	%
府内	65	78.3
府外	18	21.7



府外 (n=18)	N	%
京都府	1	5.6
兵庫県	3	16.7
和歌山	1	5.6
和歌山県	1	5.6
奈良県	4	22.2
愛知県	1	5.6
福井県	1	5.6
無回答	6	33.3

問3 現在治療中または経過観察中のがんについて、初めて医療機関（開業医・診療所・病院）を受診した日から、現在の診断名がつくまで、どのくらいの期間がありましたか？
(1つだけ○)

	N	%
2週間未満	46	55.4
2週間以上1ヶ月未満	10	12.1
1ヶ月以上3ヶ月未満	14	16.9
3ヶ月以上6ヶ月未満	9	10.8
6ヶ月以上	4	4.8



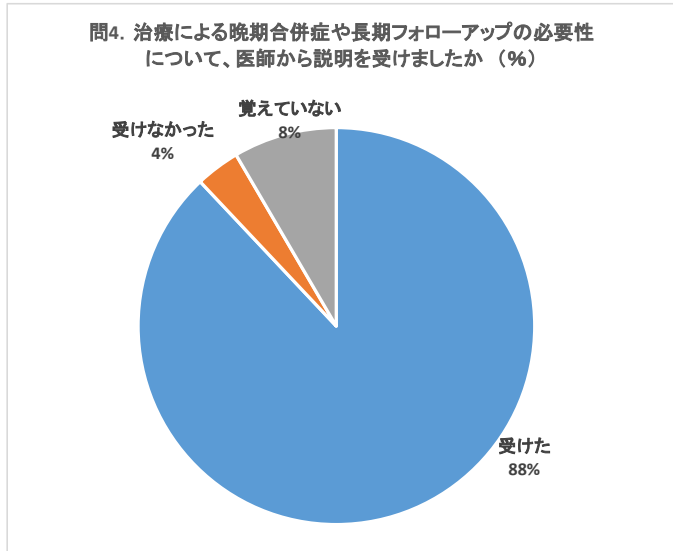
6か月以上と回答した患者のがんの種類：

白血病・悪性リンパ腫・悪性骨腫瘍・軟部肉腫

各1人

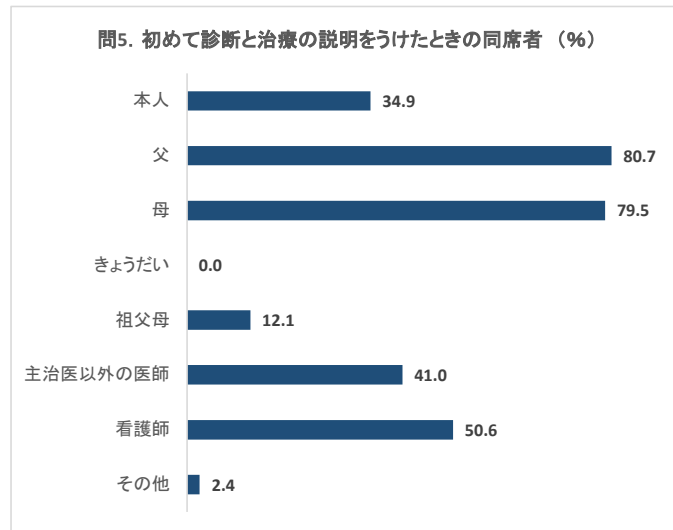
問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症*や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？
(1つだけ○)

	N	%
受けた	73	88.0
受けなかった	3	3.6
覚えていない	7	8.4



問5 初めて診断と治療の説明をうけたとき、主治医に加えて、だれが同席されましたか？
(当てはまるものすべてに○)

	N	%
本人	29	34.9
父	67	80.7
母	66	79.5
きょうだい	0	0.0
祖父母	10	12.1
主治医以外の医師	34	41.0
看護師	42	50.6
その他	2	2.4

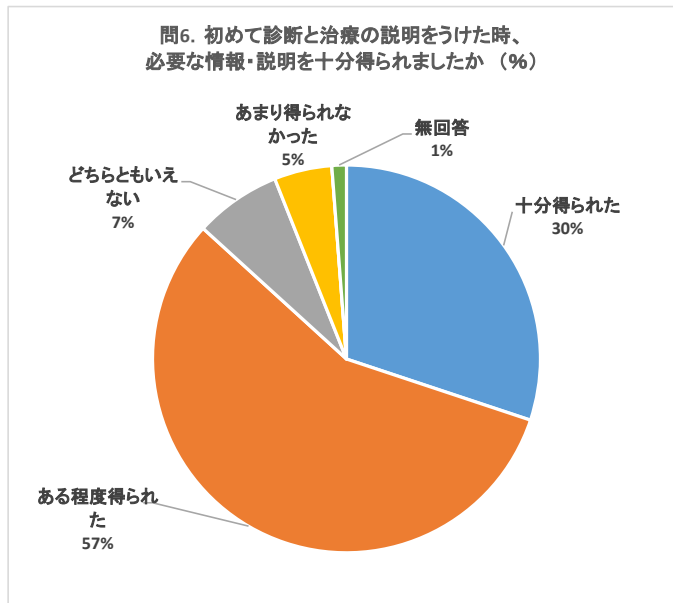


その他 自由記載

CLS, 外来クラーク

問6 初めて診断と治療の説明をうけた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？
(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	25	30.1
ある程度得られた	47	56.6
どちらともいえない	6	7.2
あまり得られなかった	4	4.8
全く得られなかった	0	0.0
無回答	1	1.2



問7 問6で「4.あまり得られなかった」「5.全く得られなかった」と答えた方のみ (n=4)

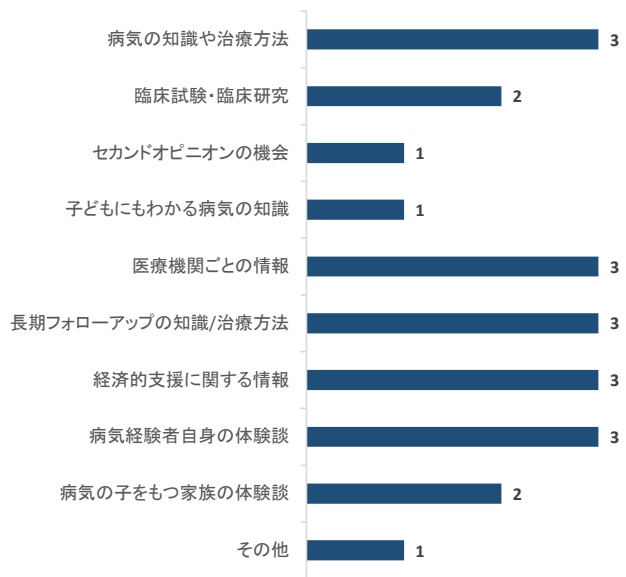
どんな情報・説明が不足していましたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
病気の知識や治療方法	3	75.0
臨床試験・臨床研究	2	50.0
セカンドオピニオンの機会	1	25.0
子どもにもわかる病気の知識	1	25.0
医療機関ごとの情報	3	75.0
長期フォローアップの知識/治療方法	3	75.0
経済的支援に関する情報	3	75.0
病気経験者自身の体験談	3	75.0
病気の子をもつ家族の体験談	2	50.0
その他	1	25.0

その他 自由記載

突然発症し、訳がわからない 1

問7. 問6であまり得られなかった、全く得られなかったの回答者のうち (n=4)、どんな情報・説明が不足していましたか (人)

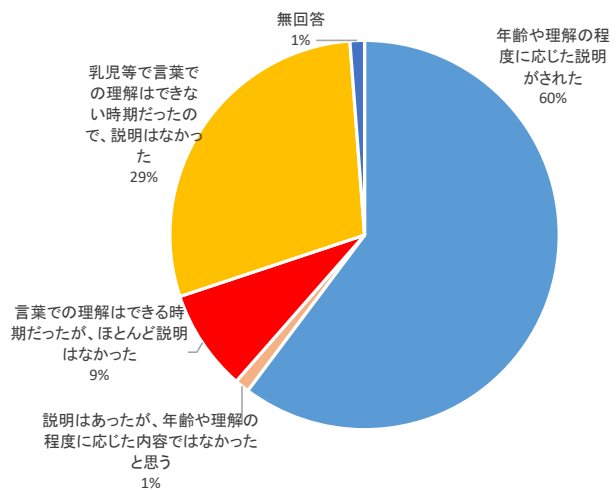


問8 現在の病気の「検査・治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明しましたか？ (「がんの治療」には、治療しないという方針も含まれます。)

(1つだけ○)

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	50	60.2
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う	1	1.2
言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった	7	8.4
乳児等で言葉での理解はできない時期だったので、説明はなかった	24	28.9
無回答	1	1.2

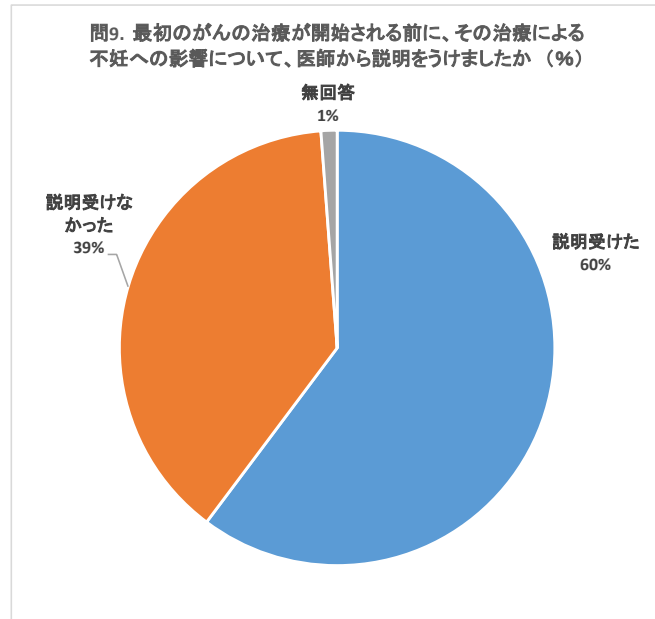
問8. 医療スタッフは、治療について患者さん本人に説明しましたか (%)



問9 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけましたか？

(1つだけ○)

	N	%
説明受けた	50	60.2
説明受けなかった	32	38.6
無回答	1	1.2

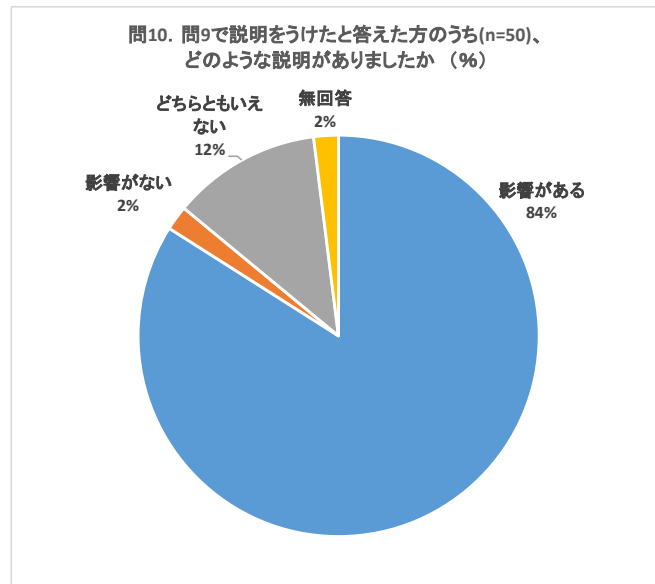


問10 問9で「1.説明をうけた」と答えた方のみ (n=50)

どのような説明がありましたか？

(1つだけ○)

	N	%
影響がある	42	84.0
影響がない	1	2.0
どちらともいえない	6	12.0
無回答	1	2.0

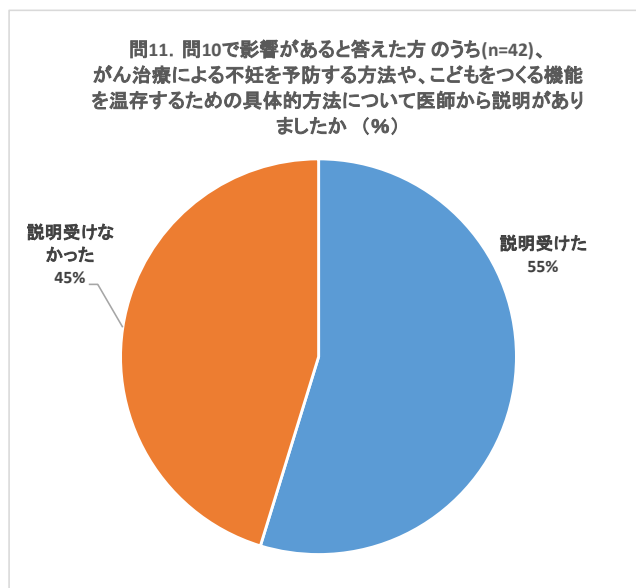


問11 問10で「1.影響がある」と答えた方のみ

がん治療により不妊になる可能性があることについて、それを予防する方法や、こどもをつくる機能を温存するための具体的方法について医師から説明がありましたか？

(1つだけ○)

	N	%
説明受けた	23	54.8
説明受けなかった	19	45.2



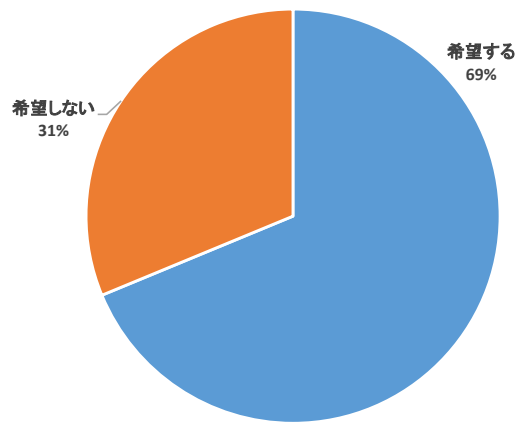
問12 問9で「2.説明を受けなかった」と答えた方のみ (n=32)

治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか？

(1つだけ○)

	N	%
希望する	22	68.8
希望しない	10	31.3

問12. 問9で説明を受けなかったと答えた方のうち(n=32)、治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか？ (%)

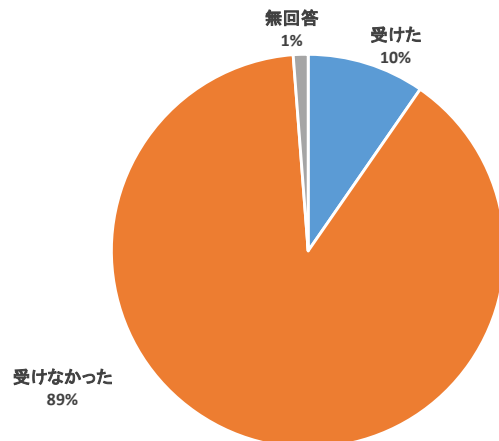


問13 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか？

(1つだけ○)

	N	%
受けた	8	9.6
受けなかった	74	89.2
無回答	1	1.2

問13. 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか (%)



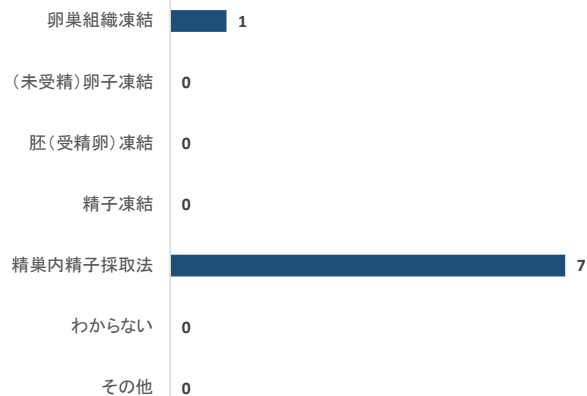
問14 問13で「1.受けた」と答えた方のみ (n=8)

患者さんが受けた生殖機能温存治療はどれですか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
卵巣組織凍結	1	12.5
(未受精) 卵子凍結	0	0.0
胚(受精卵)凍結	0	0.0
精子凍結	0	0.0
精巣内精子採取法	7	87.5
わからない	0	0.0
その他	0	0.0

問14. 問13で受けたと答えた方のうち (n=8)、患者さんが受けた生殖機能温存治療はどれですか (人)

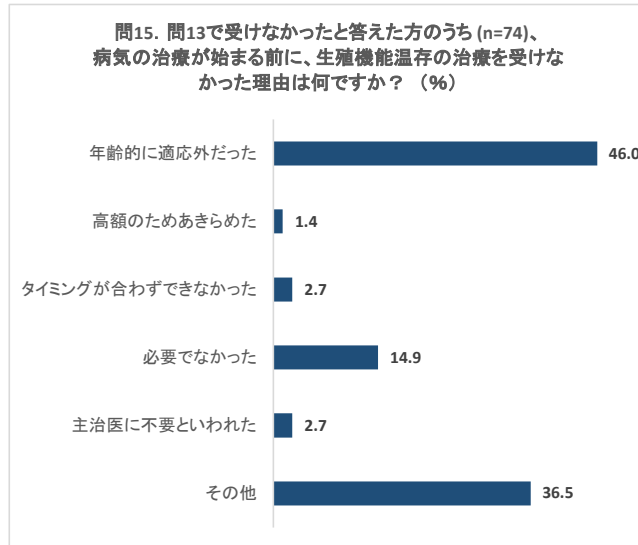


問15 問13で「2.受けなかった」と答えた方のみ
病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治
療を受けなかった理由は何ですか？

(当てはまるもの全てに○)

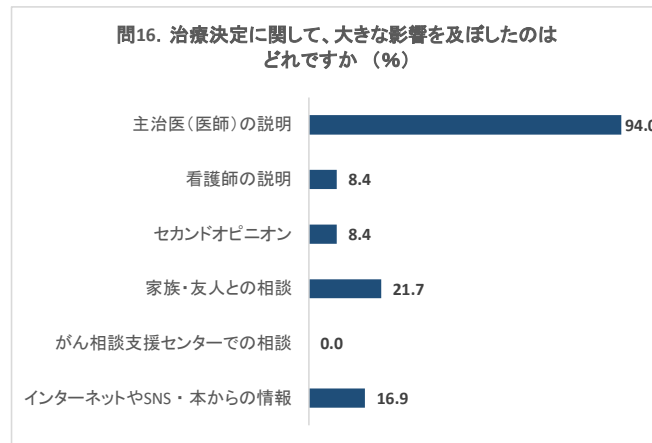
	N	%
年齢的に適応外だった	34	46.0
高額のためあきらめた	1	1.4
タイミングが合わずできなかった	2	2.7
必要でなかった	11	14.9
主治医に不要といわれた	2	2.7
その他	27	36.5

その他 自由記載	(人)
・説明なし	10
・知らなかった	4
・成長しないと分からないと言われた	1
・ほぼ確実に不妊になると言われたた め	1
・温存できる可能性を考えて治療を優 先した	1
・治療の事が頭にありすぐに行動でき ず	1
・不妊になるかもとしか言われず、他 に方法があったかわからない	1
・抗がん剤治療のスタートが遅れるた め。摘出した卵巣や卵子ががん細胞の 転移の可能性があるため。	1



問16 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたのは次のうちどれですか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
主治医（医師）の説明	78	94.0
看護師の説明	7	8.4
セカンドオピニオン	7	8.4
家族・友人との相談	18	21.7
がん相談支援センターでの相談	0	0.0
インターネットやSNS・本からの情報	14	16.9

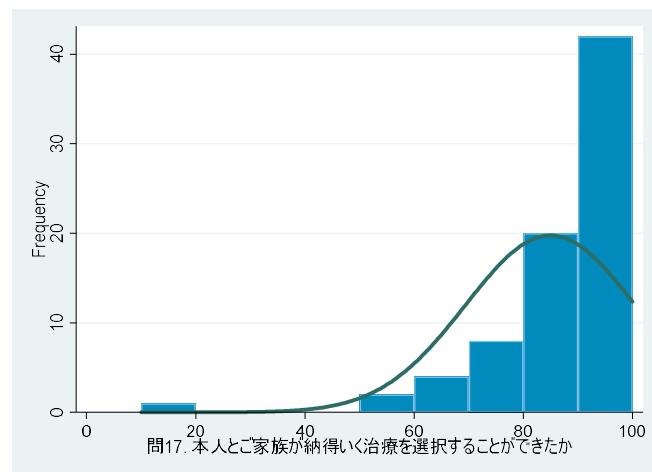


問17 がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、どれくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択することができたと思いますか？
100点満点中何点かを答えてください。

中央値：80（IQR 80-100）
無回答 n=6

50点以下の場合、納得できなかった理由は何ですか？

- ・あまりに突然のでき事で（急に発症したので）頭の整理つかず
- ・再発してしまったから
- ・何点かつけられないです。良くも悪くもない。
- ・急な話であった為

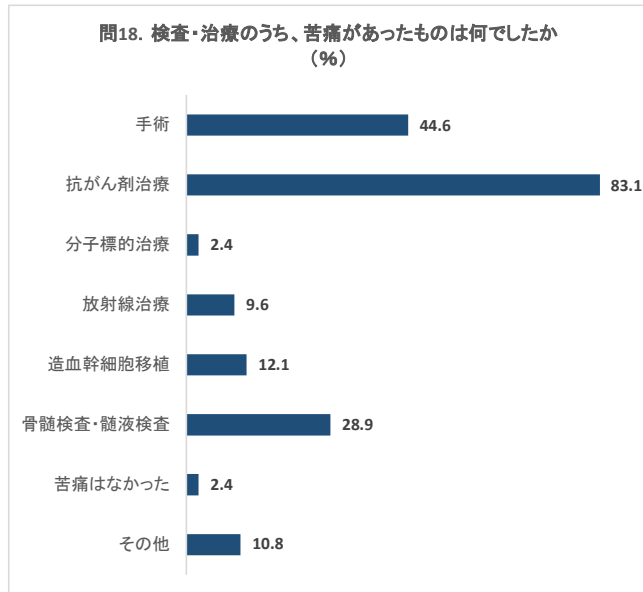


問18 患者さんが受けた検査・治療のうち、苦痛があったものは何でしたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
手術	37	44.6
抗がん剤治療	69	83.1
分子標的治療	2	2.4
放射線治療	8	9.6
造血幹細胞移植	10	12.1
骨髄検査・髄液検査	24	28.9
苦痛はなかった	2	2.4
その他	9	10.8

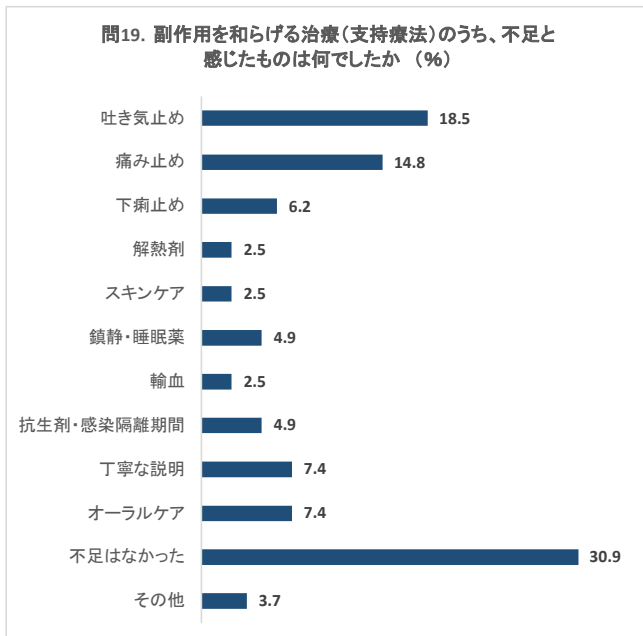
その他 自由記載

- ・ 髄注
- ・ たまにだるかったり、食べられなかったりするくらいで苦痛というようなものではないけど、なかったとはいいきれない
- ・ リハビリ
- ・ MRI
- ・ 採血、ルートキープ刺入
- ・ 薬を飲む時
- ・ 部屋から出れない
- ・ MRI、PETなど画像検査での検査室への移動が大変でした



問19 問18で「7.苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=81)
副作用を和らげる治療(支持療法)のうち、不足と感じたものは何でしたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
吐き気止め	15	18.5
痛み止め	12	14.8
下痢止め	5	6.2
解熱剤	2	2.5
スキンケア	2	2.5
鎮静・睡眠薬	4	4.9
輸血	2	2.5
抗生剤・感染隔離期間	4	4.9
丁寧な説明	6	7.4
オーラルケア	6	7.4
不足はなかった	25	30.9
その他	3	3.7



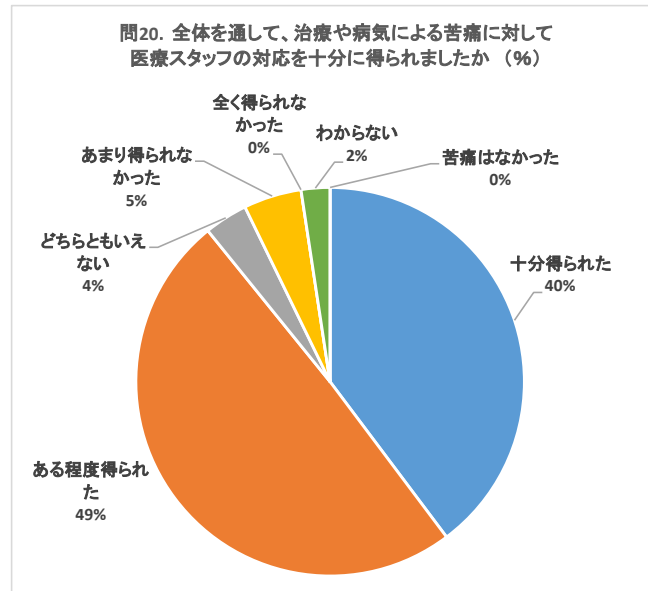
その他 自由記載

- ・ 寄り添い
- ・ わからない

問20 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	33	39.8
ある程度得られた	41	49.4
どちらともいえない	3	3.6
あまり得られなかった	4	4.8
全く得られなかった	0	0.0
わからない	2	2.4
苦痛はなかった	0	0.0



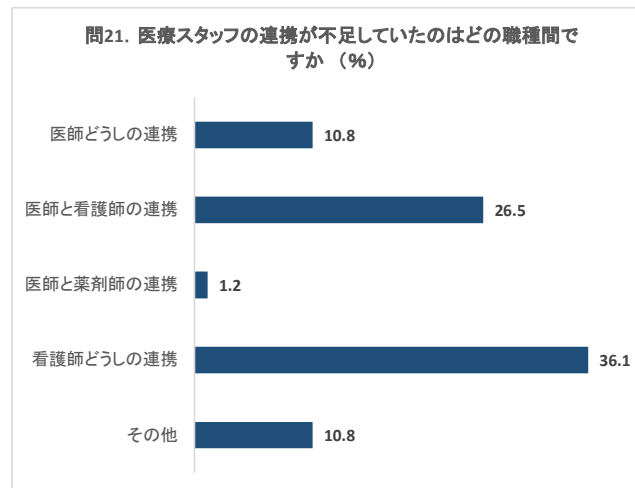
問21 医療スタッフの連携が不足していたのはどの職種間ですか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師どうしの連携	9	10.8
医師と看護師の連携	22	26.5
医師と薬剤師の連携	1	1.2
看護師どうしの連携	30	36.1
その他	9	10.8

その他 自由記載

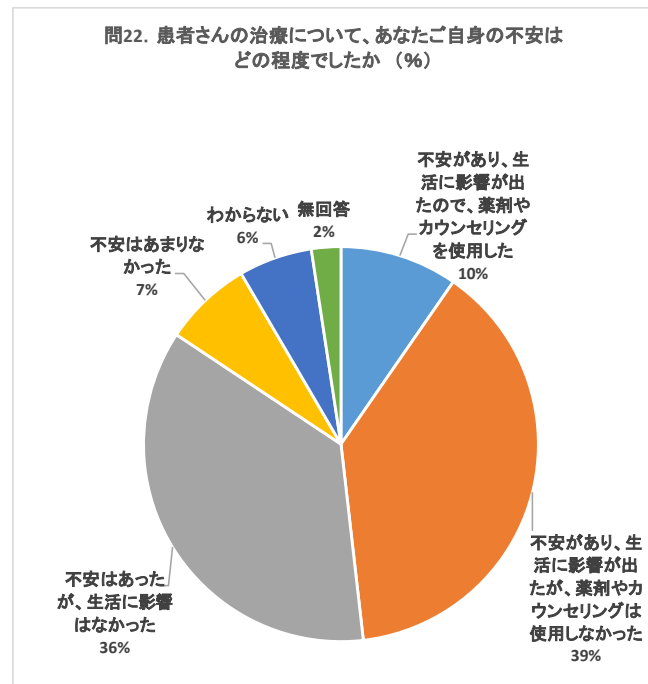
- ・わかりません
- ・不足しているとは感じなかった



問22 患者さんの治療について、あなたご自身の不安はどの程度でしたか？

(1つだけ○)

	N	%
不安があり、生活に影響が出たので、薬剤やカウンセリングを使用した	8	9.6
不安があり、生活に影響が出たが、薬剤やカウンセリングは使用しなかった	32	38.6
不安はあったが、生活に影響はなかった	30	36.1
不安はあまりなかった	6	7.2
わからない	5	6.0
無回答	2	2.4

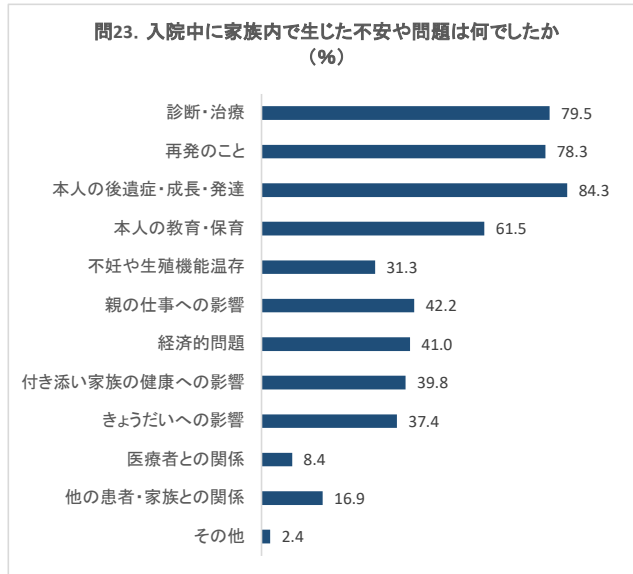


問23 入院中に家族内で生じた不安や問題は何でしたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
診断・治療	66	79.5
再発のこと	65	78.3
本人の後遺症・成長・発達	70	84.3
本人の教育・保育	51	61.5
不妊や生殖機能温存	26	31.3
親の仕事への影響	35	42.2
経済的問題	34	41.0
付き添い家族の健康への影響	33	39.8
きょうだいへの影響	31	37.4
医療者との関係	7	8.4
他の患者・家族との関係	14	16.9
その他	2	2.4

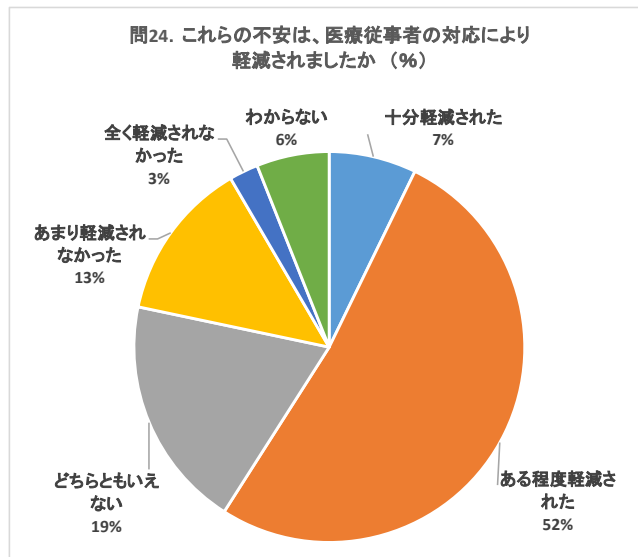
その他 自由記載

・初子のため次の妊娠への不安



問24 これらの不安は、医療従事者の対応により軽減されましたか？
(1つだけ○)

	N	%
十分軽減された	6	7.2
ある程度軽減された	43	51.8
どちらともいえない	16	19.3
あまり軽減されなかった	11	13.3
全く軽減されなかった	2	2.4
わからない	5	6.0



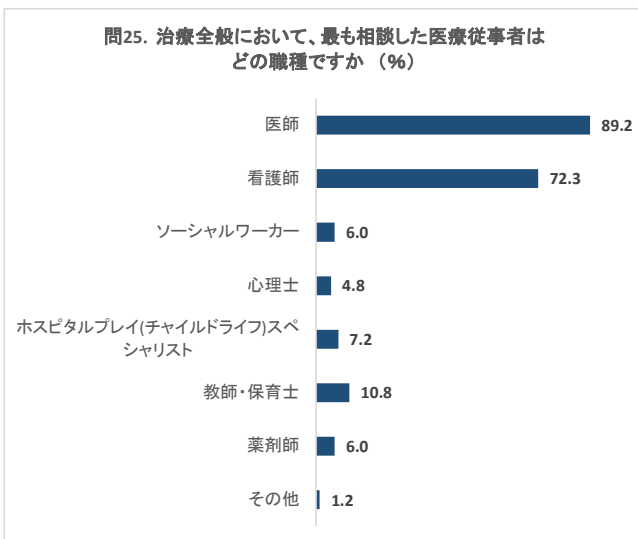
問25 治療全般において、最も相談した医療従事者はどの職種ですか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師	74	89.2
看護師	60	72.3
ソーシャルワーカー	5	6.0
心理士	4	4.8
ホスピタルプレイ(チャイルドドライフ)スペシャリスト	6	7.2
教師・保育士	9	10.8
薬剤師	5	6.0
その他	1	1.2

その他 自由記載

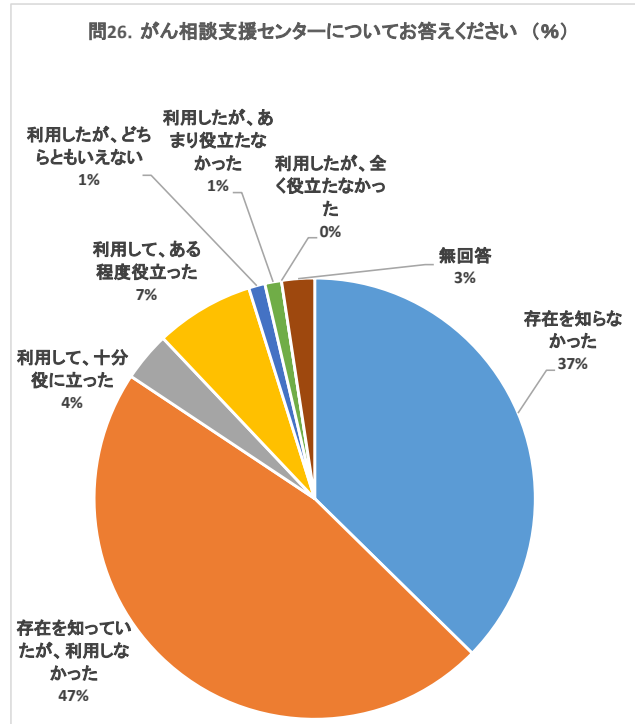
いない

1



問26 がん相談支援センターについてお答えください。
(1つだけ○)

	N	%
存在を知らなかった	31	37.4
存在を知っていたが、利用しなかった	39	47.0
利用して、十分役に立った	3	3.6
利用して、ある程度役立った	6	7.2
利用したが、どちらともいえない	1	1.2
利用したが、あまり役立たなかった	1	1.2
利用したが、全く役立たなかった	0	0.0
無回答	2	2.4

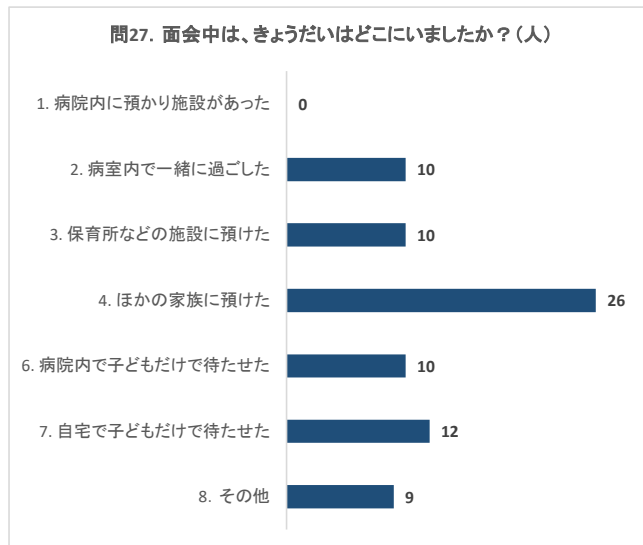


問27 患者さんにきょうだいがおられる方のみお答えください。(兄弟がいる人の数を把握していないため、分母は全員)

面会中は、きょうだいはどこにいましたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
1. 病院内に預かり施設があった	0	0.0
2. 病室内で一緒に過ごした	10	12.1
3. 保育所などの施設に預けた	10	12.1
4. ほかの家族に預けた	26	31.3
6. 病院内で子どもだけで待たせた	10	12.1
7. 自宅で子どもだけで待たせた	12	14.5
8. その他	9	10.8



その他 自由記載

- ・大学生以上になっているので大丈夫でした
- ・学校の帰宅時間に合わせて入院している子を置いて帰った
- ・本人よりも年上ばかりなので家の手伝いをしてくれた
- ・父母の実家
- ・祖父母と自宅にいた
- ・祖母に預けた

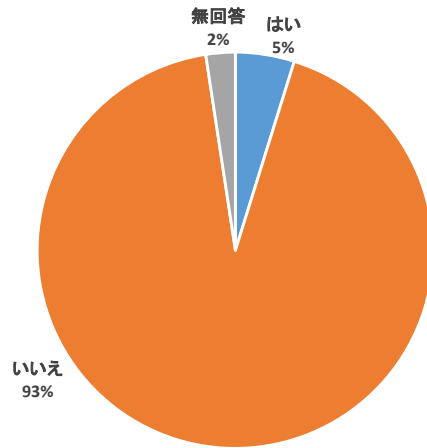
問28 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けましたか？

（1つだけ○）

	N	%
はい	4	4.8
いいえ	77	92.8
無回答	2	2.4

はい、自由記載	
HLA検査	1
ホジキンリンパ腫	1

問28. 公的医療保険外の治療を受けましたか（%）

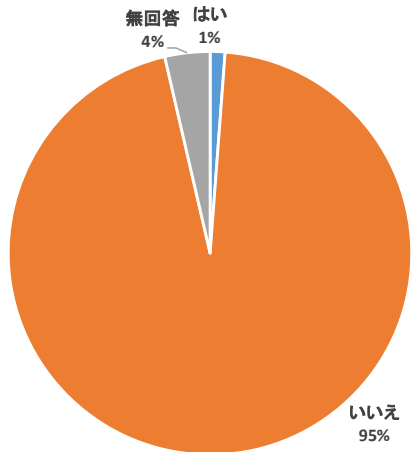


問29 治療費が高額であったため断念した治療はありますか？

（1つだけ○）

	N	%
はい	1	1.2
いいえ	79	95.2
無回答	3	3.6

問29. 治療費が高額であったため断念した治療はありますか（%）



問30 問29で「1.はい」と答えた方のみ

具体的にどの治療ですか？

	N
MIBG治療	1

問31 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援を受けましたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
小児慢性特定疾患治療研究事業	65	78.3
子ども医療費助成制度	61	73.5
障害児福祉手当	5	6.0
特別児童扶養手当	33	39.8
患者団体などからの療養援助	0	0.0
高額療養費	11	13.3
市町村からの見舞金	1	1.2
祖父母・親族からの支援	15	18.1
友人等からの支援	3	3.6
生命保険・民間医療保険	26	31.3
何も受けていない	3	3.6
その他	3	3.6

その他 自由記載

- ・介護保険
- ・育成助成手当

問32 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出は、以下のうちどれですか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医療費	12	14.5
本人の生活に関わる費用	10	12.1
交通費	45	54.2
病院の駐車場代	36	43.4
室料差額	7	8.4
付き添い家族等の宿泊・生活費	48	57.8
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	11	13.3
負担を感じなかった	6	7.2
その他	3	3.6

その他 自由記載

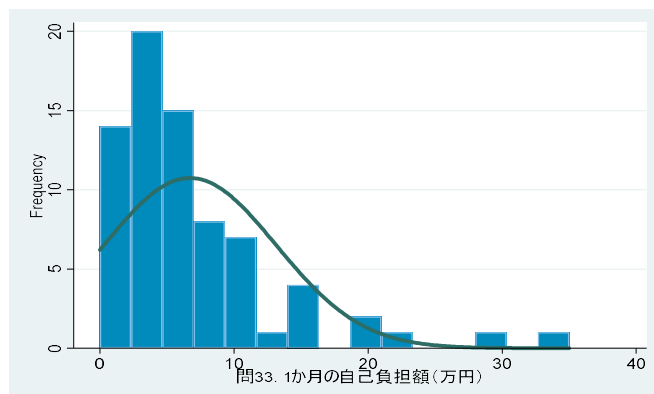
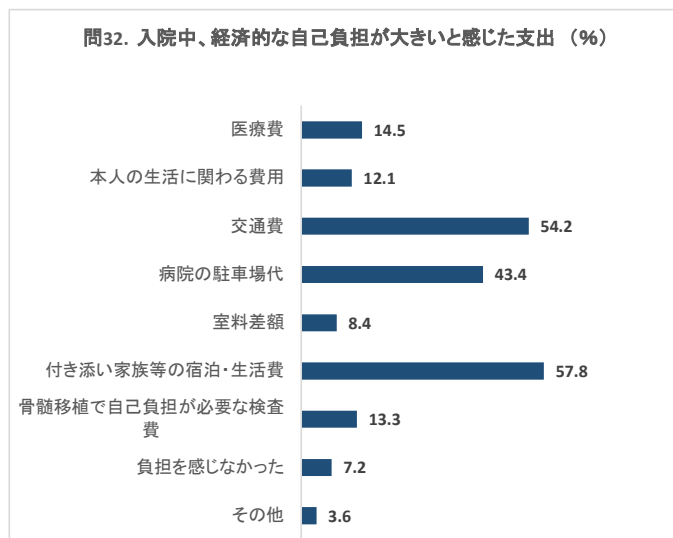
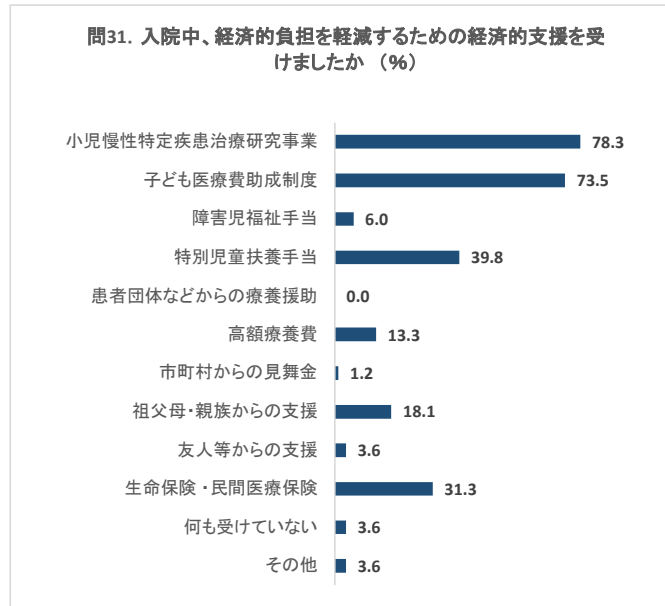
- 付き添いのシーツ代、兄弟の預かり保育代
- 卵巣凍結の為の費用
- 家でいる家族の食事

問33 入院中、1か月あたりに自己負担した「交通費」と「病院の駐車場代」、「付き添い家族の宿泊・生活費」はおよそいくらでしたか？

受給された経済支援額を差し引いて大体でお答えください。

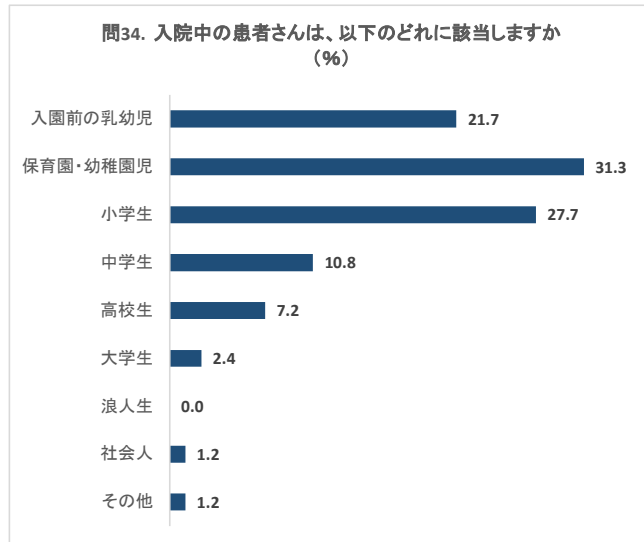
中央値：5万円/1か月 (IQR3-9万円)

無回答 n=11



問34 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？

	N	%
入園前の乳幼児	18	21.7
保育園・幼稚園児	26	31.3
小学生	23	27.7
中学生	9	10.8
高校生	6	7.2
大学生	2	2.4
浪人生	0	0.0
社会人	1	1.2
その他	1	1.2

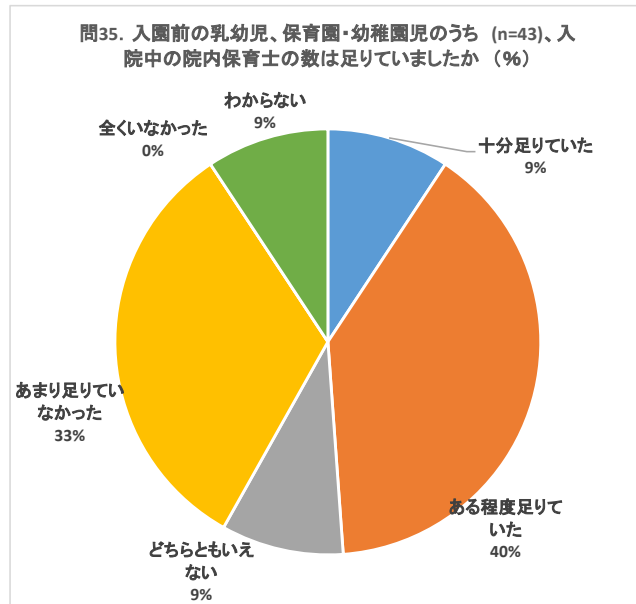


問35 問34で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ (n=43)

入院中の院内保育士の数は足りていましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分足りていた	4	9.3
ある程度足りていた	17	39.5
どちらともいえない	4	9.3
あまり足りていなかった	14	32.6
全く足りなかった	0	0.0
わからない	4	9.3

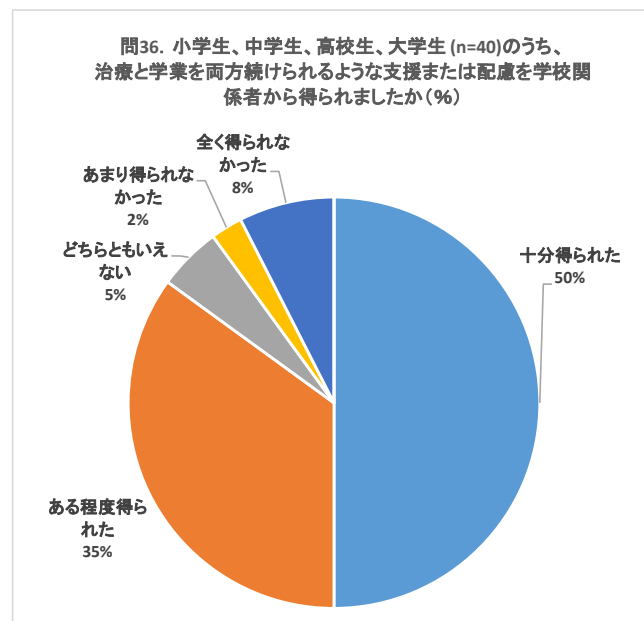


問36 問34で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=40)

がんの治療中に、治療と学業を両方続けられるような支援または配慮を学校関係者から得られたと思いますか？

(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	20	50.0
ある程度得られた	14	35.0
どちらともいえない	2	5.0
あまり得られなかった	1	2.5
全く得られなかった	3	7.5
わからない	0	0.0

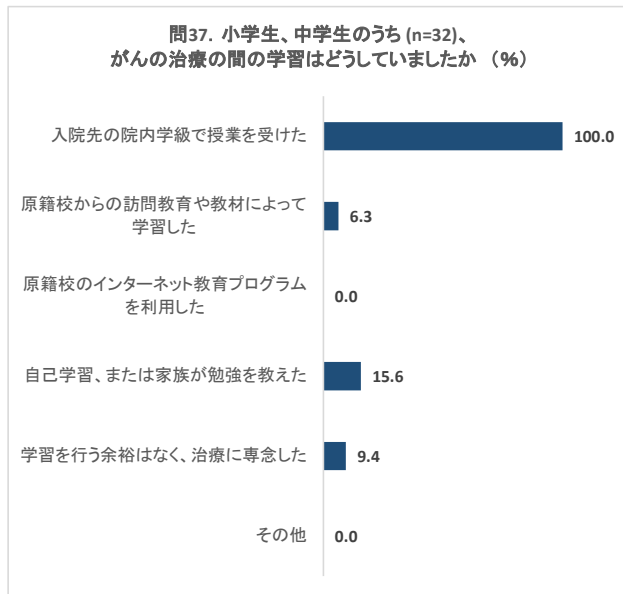


問37 問34で「小学生」「中学生」と答えた方のみ
(n=32)

がんの治療の間の学習はどうしていましたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
入院先の院内学級で授業を受けた	32	100.0
原籍校からの訪問教育や教材によって学習した	2	6.3
原籍校のインターネット教育プログラムを利用した	0	0.0
自己学習、または家族が勉強を教えた	5	15.6
学習を行う余裕はなく、治療に専念した	3	9.4
その他	0	0.0

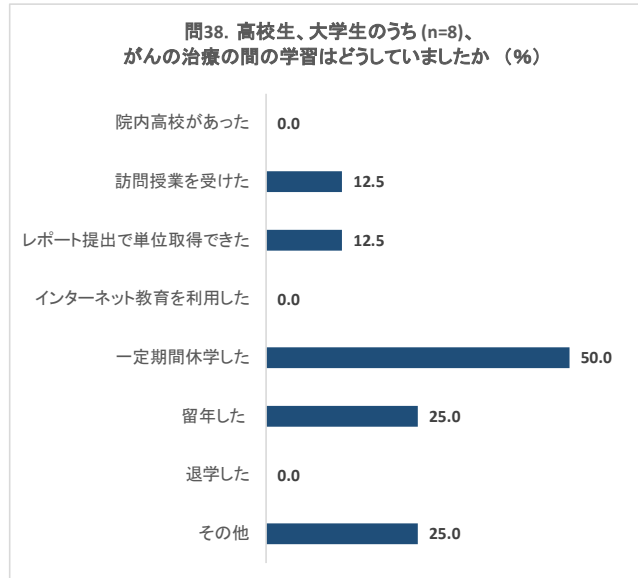


問38 問34で「高校生」「大学生」と答えた方のみ
(n=8)

がんの治療の間の学習はどうしていましたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内高校があった	0	0.0
訪問授業を受けた	1	12.5
レポート提出で単位取得できた	1	12.5
インターネット教育を利用した	0	0.0
一定期間休学した	4	50.0
留年した	2	25.0
退学した	0	0.0
その他	2	25.0

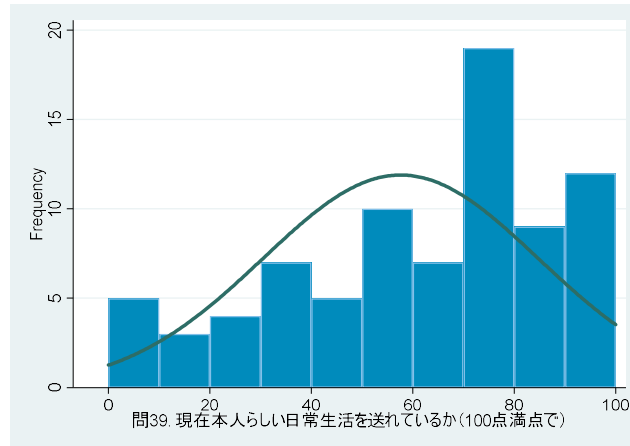


その他 自由記載

- ・通信制に転入
- ・今年は出席日数が足りるので学校は欠席しているが、来年からは時々学校へ通学しないといけなくなる。

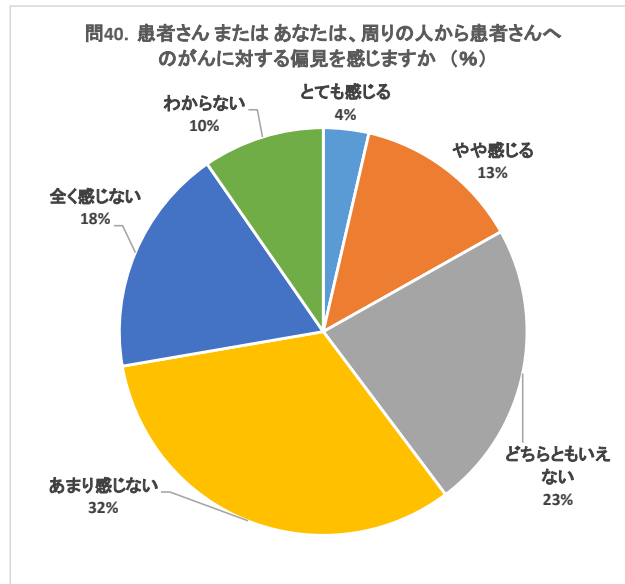
問39 現在本人らしい日常生活を送れていると感じていますか？
100点満点中何点かを教えてください。

中央値：65 (IQR 40 - 80)
無回答 n=2



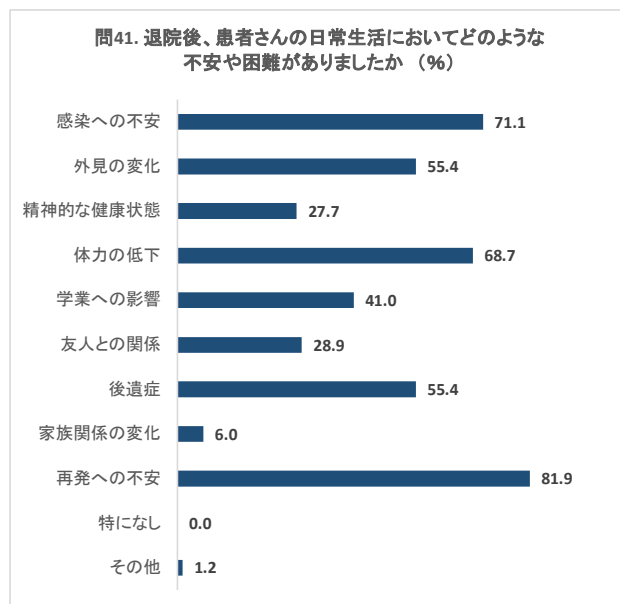
問40 患者さんまたはあなたは、周りの人（友人、近所の人、職場関係者など）から患者さんへのがんに対する偏見を感じますか？
(1つだけ○)

	N	%
とても感じる	3	3.6
やや感じる	11	13.3
どちらともいえない	19	22.9
あまり感じない	27	32.5
全く感じない	15	18.1
わからない	8	9.6



問41 退院後、患者さんの日常生活においてどのような不安や困難がありましたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
感染への不安	59	71.1
外見の変化	46	55.4
精神的な健康状態	23	27.7
体力の低下	57	68.7
学業への影響	34	41.0
友人との関係	24	28.9
後遺症	46	55.4
家族関係の変化	5	6.0
再発への不安	68	81.9
特になし	0	0.0
その他	1	1.2



その他 自由記載

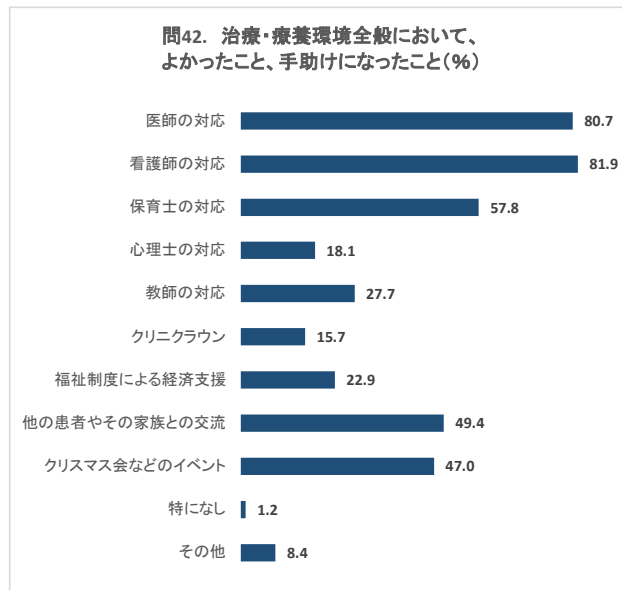
・入院中。ただし、感染、再発は不安。

問42 治療・療養環境全般において、「これはよ
 かった・手助けになった」と思ったことは
 ありますか？
 (当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師の対応	67	80.7
看護師の対応	68	81.9
保育士の対応	48	57.8
心理士の対応	15	18.1
教師の対応	23	27.7
クリニックラウン	13	15.7
福祉制度による経済支援	19	22.9
他の患者やその家族との交流	41	49.4
クリスマス会などのイベント	39	47.0
特になし	1	1.2
その他	7	8.4

その他 自由記載

- ・セラピードッグ
- ・ペアレンツハウス・SNSブログ
- ・ホスピタルプレイ士
- ・理学療法、作業療法
- ・ゲーム大会
- ・ソーシャルワーカー
- ・チャイルドライフスペシャリスト

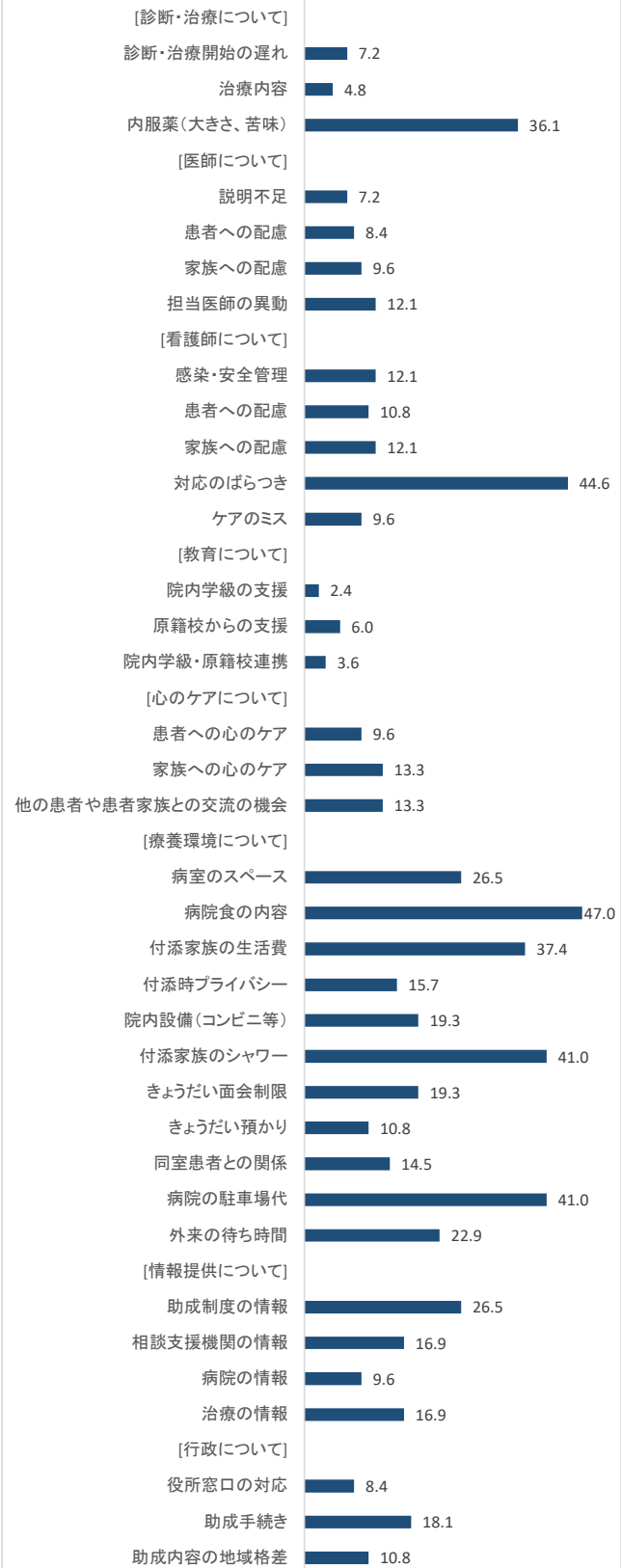


問43 患者さんやご家族が、治療・療養環境全般において満足できなかったことや、改善が必要と思われることは、どの分野ですか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
[診断・治療について]		
診断・治療開始の遅れ	6	7.2
治療内容	4	4.8
内服薬(大きさ、苦味)	30	36.1
[医師について]		
説明不足	6	7.2
患者への配慮	7	8.4
家族への配慮	8	9.6
担当医師の異動	10	12.1
[看護師について]		
感染・安全管理	10	12.1
患者への配慮	9	10.8
家族への配慮	10	12.1
対応のばらつき	37	44.6
ケアのミス	8	9.6
[教育について]		
院内学級の支援	2	2.4
原籍校からの支援	5	6.0
院内学級・原籍校連携	3	3.6
[心のケアについて]		
患者への心のケア	8	9.6
家族への心のケア	11	13.3
他の患者や患者家族との交流の機会	11	13.3
[療養環境について]		
病室のスペース	22	26.5
病院食の内容	39	47.0
付添家族の生活費	31	37.4
付添時プライバシー	13	15.7
院内設備(コンビニ等)	16	19.3
付添家族のシャワー	34	41.0
きょうだい面会制限	16	19.3
きょうだい預かり	9	10.8
同室患者との関係	12	14.5
病院の駐車場代	34	41.0
外来の待ち時間	19	22.9
[情報提供について]		
助成制度の情報	22	26.5
相談支援機関の情報	14	16.9
病院の情報	8	9.6
治療の情報	14	16.9
[行政について]		
役所窓口の対応	7	8.4
助成手続き	15	18.1
助成内容の地域格差	9	10.8

問43. 治療・療養環境全般において満足できなかったことや、改善が必要と思われること(%)



問43 自由記載

[診断・治療について]

- ・おかしなと思ったらすぐ、MRIなど取るなど診察してほしい。
- ・退院後の通院治療のスケジュールというか見通しが1年経った今でもよく分からない。
- ・点滴の時間が長い。
- ・小児ガンの治療ができる病院を、もっともっと増やしてほしい。
- ・外来化学療法室に行ってから開始までが時間かかる。子供が退屈がる。
- ・ダイフェンの苦味。
- ・患者本人が一番辛い時に、元気に動きまわっている子が同じ病棟にいたことは本人にも付添者にも苦痛でした。ごはんも食べられない子とめっちゃ食べる子が同室にいて…苦痛でした。
- ・痛みの緩和、病院内生活の充実。
- ・治療の家族への説明の時、母親だけでもできる様にしてほしいです。父親は仕事で忙しく両親がそろわなければいけないのは、厳しかったです。髪の毛の抜けない抗がん剤を作ってほしいです。

[医師について]

- ・若いのにたいへん心強かった、今まで通りに頑張してほしい。
- ・検査結果が分かりにくい。
- ・阪大の眼科と小児科は連携ができていない。
- ・主治医の異動はまだないが、いずれあると思うと不安。
- ・小児科のルールが0歳～16歳までと広すぎる。
- ・プライバシーに配慮しているのか、他の人の事例を教えてください不安だった。情報が欲しかった。

[看護師について]

- ・パソコンへの指示の入力ミスが2、3回あった。
- ・若いのにたいへん心強かった、今まで通りに頑張してほしい。
- ・もっと担当の人に付いてほしかった。
- ・小児科の患者だが成人の病棟に入院したので小児科用の器具の扱いが周知されていなかった。
- ・言葉使いが若い人ほどなってない。
- ・なし。
- ・特になし。
- ・看護師さんが忙しすぎて、ゆっくり話す時間がない。
- ・副作用など知らない人が多く、聞くと逆に不安になった。
- ・小児科での年齢の幅が広すぎて、0歳～16歳まで体ふきのタオル4本と決まっていますが、12歳ぐらいから大人の身体になるのに少なすぎたり、困る事が多々有りますので改善を求めたい。
- ・看護師さんは真面目にやる人と手を抜く人の差が大きく、どうしても真面目にしてくださる方ばかりに頼ってしまい、負担をかけた気がします。人によって業務内容の質に差が出ないような教育がなされればと思います。

[保育について]

- ・保育士の人数を増やしてほしい。
- ・土日も保育士さんに居てほしい。
- ・1人では足りていないと思う。せめて2人は常時いてほしい。
- ・付き添っている子供と付き添っていない子供では保育に大きな差が有り付添いのない子供への対応で手いっぱいな様子。
- ・若いのにたいへん心強かった、今まで通りに頑張してほしい。
- ・両親が職に就いていたので、日中暇だった。保育の充実を願います。
- ・もう少し人数を増やしてほしい。
- ・1人しかいてないので、みてもらえなくて困ったことも…。でも大変よくしていただいています。
- ・保育園があれば良かったです。
- ・保育士不足！とても辛かったです。24時間完全付き添いの病院にはもう少し数を増やさないで家族の負担が大きいです。精神的に、体力的につらかった。
- ・時間を延ばしてほしい(30分→45分)。いつも急いで食事購入、食べている。
- ・とにかく保育士さんをもう少し増やした方が家族の負担は少ないと思う。精神的に、体力的に限界ギリギリで入院生活を送っていました。病児に加えて家族のサポートをもう少し充実していると助かると思う。

[教育について]

- ・ 通院治療中の原籍校の配慮について、普通の子供さんと同じように勉強し行事に参加するのはとても無理だ。今回たまたま良い校長先生、担任で良かったけれど、そうでなかったらと思うと恐ろしい。
- ・ 高校生も院内学校がほしい。
- ・ 院内高校があれば助かったと思う。

[心のケアについて]

- ・ 心のケア自体病院で実施してもらえなかった。
- ・ 全く他の患者との交流がなく、情報も少なく不安で孤立した。
- ・ 付添家族に、もっと援助が欲しい。親は患者本人の支えと帰宅後は兄弟の世話、ご飯の支度残っている家事。気が狂いそうでした。兄弟も我慢の限界で精神状態が不安定でした。付添家族の相談などを聞いてくれる方が病棟に居てほしかった。
- ・ 同じ病気の経験者の話を聞く機会が欲しかったし、今後同じように悩む人のために話せる機会があれば協力したいと思いました。同室に別の病気で元気に過ごしている子がいるのが辛かった。

[療養環境について]

- ・ 部屋が暗い、古い、小児科らしくない、もっと出歩ける場所の確保。
- ・ 眼科検診3時間またされました。
- ・ ごはん（本人がしんどそうでした）。
- ・ 抗がん剤治療を開始してから病院食が食べられなくなってきたので、子どものために親が食事を作れる設備があったらいいと思う。
- ・ 保育士以外にも一緒に遊び交流できる存在が欲しい。外来の待ち時間は感染がこわくてたまらない。
- ・ 小児病棟に入院中で子供が離れると不安になる中でお風呂に入り帰る時間がこちら大変。病棟にシャワー貸し出しがあればとても助かる（料金払ってでも）。
- ・ 小児科病棟に入院しているのですが、小さなお子さんに対するケアは充実しているのに（遊ぶスペースがあったり、保育士さんがいたり、院内学級があったり）、高校生の子に対しては何もないので、気を紛らすことができないし、友達もできない。

[情報提供について]

- ・ 小児がんは数も少なく不安になり精神的にも孤立してしまう。もう少し治療のこと、生活のことなど気軽に話せる人がいると良いと思う。

[行政について]

- ・ 収入の差により給付金が受けられないのは不公平。病気には収入が関係ないと思います。付き添いで収入が減っても年収の壁があり不公平だと思います。
- ・ もっと簡単な手続き内容にしてもらえるとありがたい。
- ・ 網膜細胞腫のように東京国立がんセンターでしか治療できない病気の場合、交通費が高額になり、助成もないので改善してほしい。

[その他の要望]

- ・ 病院のソーシャルワーカーが全く役に立たなかった。子供の病気で混乱している。
- ・ 医師や看護師など病院によって対応が違ったりする場合があるのでなおしてほしい。設備も違いすぎる。今回はいい医師、看護師に出会えたと思っています。感謝してます。
- ・ 医師と薬剤師、栄養士との間に連携が少なく、何度も同じ内容の確認があったり、医師に禁止されている生野菜が食事に食べられることがあった。
- ・ 医師、看護師だけでなく、病院スタッフすべての方がやさしく接してくれています。子供だけでなく親の事まで気にかけてくださり、感謝の気持ちでいっぱいです。付添人の仮眠室などがあればうれしいです。原因不明の身体の脱力（左右時間差ででた）。MRIやCTでは検査して下さったがなぜなったのかはわからないまま…。目も眼圧が上がったのだがその原因がわからず。原因がわからないと不安になり、また同じ症状にならないのか、もしかするともっと最悪なことに?!と考える事がありました。医師からはしっかり説明はうけましたが、やはり”原因がわかりません”に不安を感じました。
- ・ 急を要し、突然のことで予備知識なども全くなく、先生にお任せするしかなかった。

小児がん患者家族ニーズ調査 ご協力をお願い

～小児がん医療の改善のためにあなたの意見が必要です～

1. 調査の目的

この調査は、大阪府内で小児がん対策に取り組んでいくにあたり、小児がん患者さんおよびご家族が、「どのような医療」を受け、「どの程度満足」されているかを調査し、不足を感じておられる「ニーズ」を明らかとすることを目的としています。小児がんの医療を改善するために、皆さまの率直なお声が大変役立ちます。お手数ですが、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

2. 対象者

大阪府内の医療機関で、小児がんの治療を受けておられる 20 歳未満の患者さんとそのご家族（ただし、アンケートの回答は保護者の方をお願いします。）

3. 個人情報の保護について

アンケートに回答していただいた情報は、上記目的のためのみに使用し、他の目的には使用しません。また、本調査の結果を公表する際、個人が特定できるような形で治療を受けている病院や外部に公表されることは一切ございません。

4. 自由意志での参加協力について

この調査は、自由意思により参加協力していただくものです。調査への参加・不参加によって、今後受けられる治療が影響を受けることは一切ございません。調査票を郵送前であれば、いつでも参加同意を撤回いただけます。ただし、無記名調査ですので、調査票返信後の同意の撤回はできません。

5. 調査結果に関する公開方法

調査結果は、研究参加者の個人情報が入らない範囲内で、大阪府のホームページ、学会、医学雑誌等で発表される予定です。

6. 調査の返送先

調査票を返信用封筒に入れて、**2020年2月29日までに**ポストに投函してください。
無記名調査ですので調査票、返信用封筒には、住所、氏名を記入しないでください。

7. お問い合わせ先:

大阪国際がんセンター がん対策センター 〒541-8567 大阪府中央区大手前3丁目1-69
電話 06 - 6945 - 1181 内線 (5506) 担当: 中田佳世 (小児科専門医)

※この調査事業は、大阪府から委託を受けて行っています。

小児がん患者家族ニーズ調査 (主治医 回答用紙)

主治医への質問：患者さんの基本情報についてお答えください。

問 A 患者さんの性別をお答えください。

- | | |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

問 B 患者さんの現在の年齢をお答えください。

		歳
--	--	---

★1歳未満の場合、0歳と記入してください。

問 C 診断されたがんの種類に○をつけてください。(複数回答可)

2種類以上の場合は治療中または経過観察中の主要ながんに◎をつけてください。(再発も含む)

- | | | |
|-----------------|--------------------|---------|
| 1. 白血病 (MDS 含む) | 2. 悪性リンパ腫 (LCH 含む) | 3. 脳腫瘍 |
| 4. 神経芽腫 | 5. 網膜芽腫 | 6. 腎腫瘍 |
| 7. 肝芽腫 | 8. 悪性骨腫瘍 | 9. 軟部肉腫 |
| 10. 胚細胞性腫瘍 | 11. 上皮性がん | |
| 12. その他 (| |) |

問 D 初発ですか？ 再発ですか？ 2次がんですか？

当てはまるものに○を付け、その診断年(西暦)もお答えください。

- | | | | | | |
|---------|---------|----|---------|---|----|
| 1. 初発 | (診断 | 年 | 月) | | |
| 2. 再発 | (初発診断 | 年) | (再発診断 | 年 | 月) |
| 3. 二次がん | (第1がん診断 | 年) | (2次がん診断 | 年 | 月) |

問 E 患者さんが初めてがんと診断されてからこれまで受けたがんの治療全てに○をお付けください。

- | | | |
|-------------|-----------|----------|
| 1. 手術 | 2. 抗がん剤治療 | |
| 3. 分子標的治療 (|) | 4. 放射線治療 |
| 5. 造血幹細胞移植 | 6. その他 (|) |

小児がん患者家族ニーズ調査 (ご家族 回答用紙)

- 回答方法について、以下を必ずお読みください -

- 個人情報保護のため、お名前や住所の質問はありません。
- 回答していただく質問は、2-11 ページの全 43 項目です。
- 回答に要する時間は、約 20 分です。
- 質問を読み、当てはまる回答の番号に○をつけます。1つだけ選ぶものには、(1つだけ○)、当てはまるもの全てを選ぶものには(当てはまるもの全てに○)と書かれていますので、確認しつつお答えください。
- () や自由記載欄のある質問には、具体的に記入してください。
- 回答を変更するときは、古いほうの回答を二重線ではっきりと消してください。
- お答えにくい質問には無回答のままでもかまいません。
- 最後の質問まで回答した後、もう一度回答忘れがないかご確認ください。

問0 本研究について十分な説明を受け、理解した上で研究に参加されますか？
同意いただける場合は、必ず「 同意します」にチェックしてください。

同意します→回答を続けて下さい 同意しません→終了です

問1 このアンケート用紙の記入者はどなたですか？ (1つだけ○)

1. 母親 2. 父親 3. その他(患者さんとの関係:)

問2 お住まいはどちらですか？ (1つだけ○)

1. 大阪府内 2. 大阪府以外(都道府県名:)

現在治療中 または 経過観察中 の病気の診断を受けた時の状況についてお答え下さい。

問3 現在治療中または経過観察中のがんについて、初めて医療機関(開業医・診療所・病院)を受診した日から、現在の診断名がつくまで、どのくらいの期間がありましたか？ (1つだけ○)

1. 2週間未満 2. 2週間以上1か月未満
3. 1か月以上3か月未満 4. 3か月以上6か月未満
5. 6か月以上 6. わからない

問 4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症*や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？（1つだけ○）

- | | | |
|-------|--------|-----------|
| 1. はい | 2. いいえ | 3. 覚えていない |
|-------|--------|-----------|

* 晩期合併症とは：小児がんは、治癒するようになってきた一方、お子さんが発育途中であることなどから、成長や時間の経過に伴って、がん（腫瘍）そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症のことをいいます。

問 5 初めて診断と治療の説明を受けたとき、主治医に加えて、だれが同席されましたか？（当てはまるものすべてに○）

- | | | |
|----------|---------|-------------|
| 1. 本人 | 2. 父 | 3. 母 |
| 4. きょうだい | 5. 祖父母 | 6. 主治医以外の医師 |
| 7. 看護師 | 8. その他（ | ） |

問 6 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？（1つだけ○）

- | | | |
|--------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1. 十分得られた
(問 8 へ) | 2. ある程度得られた
(問 8 へ) | 3. どちらともいえない
(問 8 へ) |
| 4. あまり得られなかった
(問 7 へ) | 5. 全く得られなかった
(問 7 へ) | |

問 7 ★問 6 で「4. あまり得られなかった」「5. 全く得られなかった」と答えた方のみ
どんな情報・説明が不足していましたか？（当てはまるもの全てに○）

- | |
|----------------------------------|
| 1. 病気の知識や治療方法（小児がん、標準治療、副作用など） |
| 2. 臨床試験・臨床研究 |
| 3. セカンドオピニオンの機会 |
| 4. 子どもにもわかる病気の知識 |
| 5. 医療機関ごとの情報（患者数・治療成績・診療体制・設備など） |
| 6. 長期フォローアップに関する知識や治療方法 |
| 7. 経済的支援に関する情報 |
| 8. 病気経験者自身の体験談 |
| 9. 病気の子をもつ家族の体験談 |
| 10. その他（ |
| ） |

問 8 現在の病気の「検査・治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明しましたか？

（「がんの治療」には、治療しないという方針も含まれます。）（1つだけ○）

- | |
|------------------------------------|
| 1. 年齢や理解の程度に応じた説明がされた |
| 2. 説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う |
| 3. 言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった |
| 4. 乳児等で言葉での理解はできない時期だったので、説明はなかった |

生殖機能温存*についてお答えください。

*生殖機能温存とは： がんの影響やがんの治療により不妊になる可能性がある場合に、それを予防したり、子どもをつくる機能を温存するための治療のことをいいます。

問 9 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけましたか？（1つだけ○）

- | | |
|-------------------|----------------------|
| 1. 説明をうけた（問 10 へ） | 2. 説明をうけなかった（問 12 へ） |
|-------------------|----------------------|

問 10 **★問 9 で「1. 説明をうけた」と答えた方のみ**

どのような説明がありましたか？（1つだけ○）

- | | | |
|----------------------|----------------------|--------------------------|
| 1. 影響がある
（問 11 へ） | 2. 影響がない
（問 13 へ） | 3. どちらともいえない
（問 13 へ） |
|----------------------|----------------------|--------------------------|

問 11 **★問 10 で「1. 影響がある」と答えた方のみ**

がん治療により不妊になる可能性があることについて、それを予防する方法や、子どもをつくる機能を温存するための具体的方法について医師から説明がありましたか？（1つだけ○）

- | | |
|-------------------|----------------------|
| 1. 説明をうけた（問 13 へ） | 2. 説明を受けなかった（問 13 へ） |
|-------------------|----------------------|

問 12 **★問 9 で「2. 説明を受けなかった」と答えた方のみ**

治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか？（1つだけ○）

- | | |
|---------|----------|
| 1. 希望する | 2. 希望しない |
|---------|----------|

問 13 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか（1つだけ○）

- | | |
|----------------|-------------------|
| 1. 受けた（問 14 へ） | 2. 受けなかった（問 15 へ） |
|----------------|-------------------|

問 24 これらの不安は、医療従事者の対応により軽減されましたか？（1つだけ○）

- | | |
|---------------|----------------|
| 1. 十分軽減された | 2. ある程度軽減された |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり軽減されなかった |
| 5. 全く軽減されなかった | 6. わからない |

問 25 治療全般において、最も相談した医療従事者はどの職種ですか？
（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|-----------|------------------------------|--------------|
| 1. 医師 | 2. 看護師 | 3. ソーシャルワーカー |
| 4. 心理士 | 5. ホスピタルプレイ(チャイルドライフ)スペシャリスト | |
| 6. 教師・保育士 | 7. 薬剤師 | 8. その他（ ） |

問 26 がん相談支援センターについてお答えください。（1つだけ○）

- | | |
|---------------------------------|---------------------|
| 1. がん相談支援センターの存在を知らなかった | |
| 2. がん相談支援センターの存在を知っていたが、利用しなかった | |
| 3. 利用して、十分役に立った | 4. 利用して、ある程度役立った |
| 5. 利用したが、どちらともいえない | 6. 利用したが、あまり役立たなかった |
| 7. 利用したが、全く役立たなかった | |

問 27 ★ 患者さんにきょうだいがおられる方のみお答えください。

面会中は、きょうだいはどこにいましたか？（当てはまるもの全てに○）

- | | |
|------------------|-------------------|
| 1. 病院内に預かり施設があった | 2. 病室内で一緒に過ごした |
| 3. 保育所などの施設に預けた | 4. ほかの家族に預けた |
| 5. 友人に預けた | 6. 病院内で子どもだけで待たせた |
| 7. 自宅で子どもだけで待たせた | 8. その他（ ） |

治療の経済的負担についてお答えください。

問 28 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けましたか？（1つだけ○）

- | |
|------------------|
| 1. はい（治療名、薬剤名： ） |
| 2. いいえ |

問 29 治療費が高額であったため断念した治療はありますか？（1つだけ○）

- | | |
|---------------|----------------|
| 1. はい（問 30 へ） | 2. いいえ（問 31 へ） |
|---------------|----------------|

問 30 **★問 29 で「1. はい」と答えた方のみ**

具体的にどの治療ですか？

- | | |
|------------|---|
| 1. 重粒子線治療 | |
| 2. 分子標的薬 (|) |
| 3. その他 (|) |

問 31 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援を受けましたか？

(当てはまるもの全てに○)

- | | |
|--------------------------|-----------------|
| 1. 小児慢性特定疾患治療研究事業による医療給付 | |
| 2. 子ども(小児/乳幼児)医療費助成制度 | |
| 3. 障害児福祉手当 | 4. 特別児童扶養手当 |
| 5. 患者団体などからの療養援助 | 6. 高額療養費 |
| 7. 市町村からの見舞金 | 8. 祖父母・親族からの支援 |
| 9. 友人等からの支援 | 10. 生命保険・民間医療保険 |
| 11. 何も受けていない | 12. その他 () |

問 32 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出は、以下のうちどれですか？

(当てはまるもの全てに○)

- | |
|------------------------------|
| 1. 医療費 |
| 2. 本人の生活に関わる費用(かつらや義足など) |
| 3. 交通費 |
| 4. 病院の駐車場代 |
| 5. 室料差額(差額ベッド代) |
| 6. 付き添い家族等の宿泊・生活費 |
| 7. 骨髄移植で自己負担が必要な検査費(HLA検査など) |
| 8. 負担を感じなかった |
| 9. その他 () |

問 33 入院中、1か月あたりに自己負担した「交通費」と「病院の駐車場代」、「付き添い家族の宿泊・生活費」はおよそいくらでしたか？

受給された経済支援額を差し引いて大体でお答えください。

			万円
--	--	--	----

入院中、患者さんの保育や学習についてお答えください。

問 34 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？

(当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|------------|-------------|------------|
| 1. 入園前の乳幼児 | 2. 保育園・幼稚園児 | 3. 小学生 |
| 4. 中学生 | 5. 高校生 | 6. 大学生 |
| 7. 浪人生 | 8. 社会人 | 9. その他 () |

問 35 ★ 問 34 で「1. 入園前の乳幼児」「2. 保育園・幼稚園児」と答えた方のみ
入院中の院内保育士の数は足りていましたか？ (1つだけ○)

- | | |
|--------------|----------------|
| 1. 十分足りていた | 2. ある程度足りていた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり足りていなかった |
| 5. 全くいなかった | 6. わからない |

問 36 ★ 問 34 で「3. 小学生」「4. 中学生」「5. 高校生」「6. 大学生」と答えた方のみ
がんの治療中に、治療と学業を両方続けられるような支援または配慮を学校関係者から得られたと思いますか？ (1つだけ○)

- | | | |
|---------------|--------------|--------------|
| 1. 十分得られた | 2. ある程度得られた | 3. どちらともいえない |
| 4. あまり得られなかった | 5. 全く得られなかった | 6. わからない |

問 37 ★ 問 34 で「3. 小学生」「4. 中学生」と答えた方のみ
がんの治療の間の学習はどうしていましたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | |
|----------------------------|
| 1. 入院先の院内学級で授業を受けた |
| 2. 原籍校からの訪問教育や教材によって学習した |
| 3. 原籍校のインターネット教育プログラムを利用した |
| 4. 自己学習、または家族が勉強を教えた |
| 5. 学習を行う余裕はなく、治療に専念した |
| 6. その他 () |

問 38 ★ 問 34 で「5. 高校生」「6. 大学生」と答えた方のみ
がんの治療の間の学習はどうしていましたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | | |
|--------------------|--------------------|
| 1. 院内高校があった。 | 2. 訪問授業を受けた。 |
| 3. レポート提出で単位取得できた。 | 4. インターネット教育を利用した。 |
| 5. 一定期間休学した | 6. 留年した |
| 7. 退学した | 8. その他 () |

患者さんの病気が日常生活にどのように影響しているかについてお答えください。

問 39 現在本人らしい日常生活を送れていると感じていますか？

100 点満点中何点かを答えてください。

			点
--	--	--	---

問 40 患者さん または あなたは、周りの人（友人、近所の人、職場関係者など）から患者さんへのがんに対する偏見を感じますか？（1つだけ○）

- | | | |
|------------|-----------|--------------|
| 1. とても感じる | 2. やや感じる | 3. どちらともいえない |
| 4. あまり感じない | 5. 全く感じない | 6. わからない |

問 41 退院後、患者さんの日常生活においてどのような不安や困難がありましたか？
（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|-----------|------------|-------------|
| 1. 感染への不安 | 2. 外見の変化 | 3. 精神的な健康状態 |
| 4. 体力の低下 | 5. 学業への影響 | 6. 友人との関係 |
| 7. 後遺症 | 8. 家族関係の変化 | 9. 再発への不安 |
| 10. 特になし | 11. その他（ | ） |

治療・療養環境全般についてお答えください

問 42 治療・療養環境全般において、「これはよかった・手助けになった」と思ったことはありますか？（当てはまるもの全てに○）

- | | |
|------------------|------------------|
| 1. 医師の対応 | 2. 看護師の対応 |
| 3. 保育士の対応 | 4. 心理士の対応 |
| 5. 教師の対応 | 6. クリニクラウン |
| 7. 福祉制度による経済支援 | 8. 他の患者やその家族との交流 |
| 9. クリスマス会などのイベント | 10. 特になし |
| 11. その他（ | ） |

問 43 患者さんやご家族が、治療・療養環境全般において満足できなかったことや、改善が必要と思われることは、どの分野ですか？（当てはまるもの全てに○）

- | | | |
|---------------|---------|----------------|
| [診断・治療について] | | |
| 1. 診断・治療開始の遅れ | 2. 治療内容 | 3. 内服薬（大きさ、苦味） |
| 4. その他の要望（ | | ） |

[医師について]		
5. 説明不足	6. 患者への配慮	7. 家族への配慮
8. 担当医師の異動		
9. その他の要望 ()		
[看護師について]		
10. 感染・安全管理	11. 患者への配慮	12. 家族への配慮
13. 対応のばらつき	14. ケアのミス	
15. その他の要望 ()		
[保育について]		
16. 要望 ()		
[教育について]		
17. 院内学級の支援	18. 原籍校からの支援	19. 院内学級・原籍校連携
20. その他の要望 ()		
[心のケアについて]		
21. 患者への心のケア	22. 家族への心のケア	
23. 他の患者や患者家族との交流の機会		
24. その他の要望 ()		
[療養環境について]		
25. 病室のスペース	26. 病院食の内容	27. 付添家族の生活費
28. 付添時プライバシー	29. 院内設備 (コンビニ等)	30. 付添家族のシャワー
31. きょうだい面会制限	32. きょうだい預かり	33. 同室患者との関係
34. 病院の駐車場代	35. 外来の待ち時間	
36. その他の要望 ()		
[情報提供について]		
37. 助成制度の情報	38. 相談支援機関の情報	39. 病院の情報
40. 治療の情報		
41. その他の要望 ()		
[行政について]		
42. 役所窓口の対応	43. 助成手続き	44. 助成内容の地域格差
45. その他の要望 ()		
46. [その他の要望]		

調査へのご協力ありがとうございました。もう一度、記入もれがないかご確認いただき、返信用封筒には名前と住所を書かずに、ポストに投函してください。