



# 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3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、2020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

2020年6月1日～2021年2月28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（調査票の問A～E）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 生物統計職	大川純代

#### <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 小児科助教	橋井佳子 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	小児科助教（准）	卜部馨介
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	小児科講師	松野良介
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

（令和2年4月1日時点）

### 4. 調査票の回収

調査対象者 129 人のうち、120 人にアンケート調査票を配布した。そのうち、89 人の調査票が郵送により回収された（回収率 74.2%）。

## 5. 結果概要 (回答者数：89人)

参加者のうち、初発診断年が2019年の者が3人いたが、貴重なデータであるため集計に含めた。また、晩期合併症・不妊への影響についての説明や学習支援などに関する5項目については、2018、2019、2020年度の経年比較と2018年、2020年の施設間比較を行い、追加集計として掲載した。

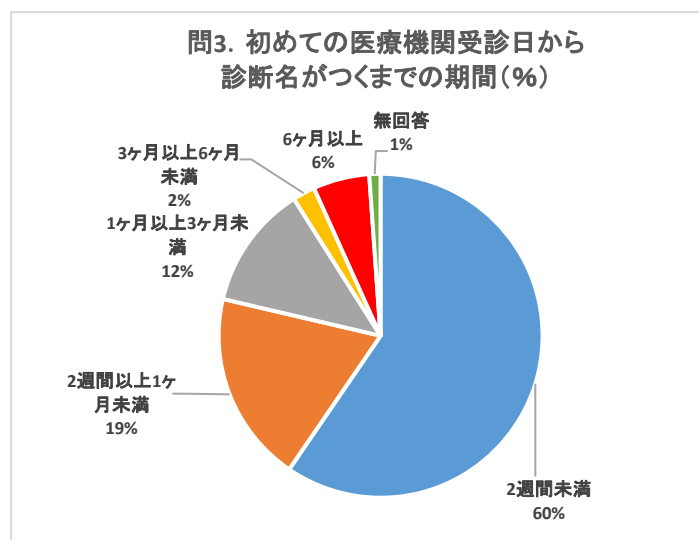
### ① 参加者(患者・回答者)の基本情報 (問A-E、1-2)

**問A** 患者の性別は、男性が54人(60.7%)、女性が35人(39.3%)だった。**問B** 現在の年齢は、0-4歳が42人(47.2%)、5-9歳が17人(19.1%)、10-14歳が20人(22.5%)、15-20歳は10人(11.2%)だった。**問C** がんの種類は、白血病が最も多く42人(47.2%)、次いで悪性リンパ腫が11人(12.4%)、脳腫瘍が10人(11.2%)だった。**問D** がんの状態は、初発が85人(95.5%)、再発が3人(3.4%)、二次がんが1人(1.1%)だった。**問E** 治療内容については、「抗がん剤治療」が88人(98.9%)、「手術」が31人(34.8%)、「放射線治療」が12人(13.5%)、「造血幹細胞移植」が5人(5.6%)と続いた。

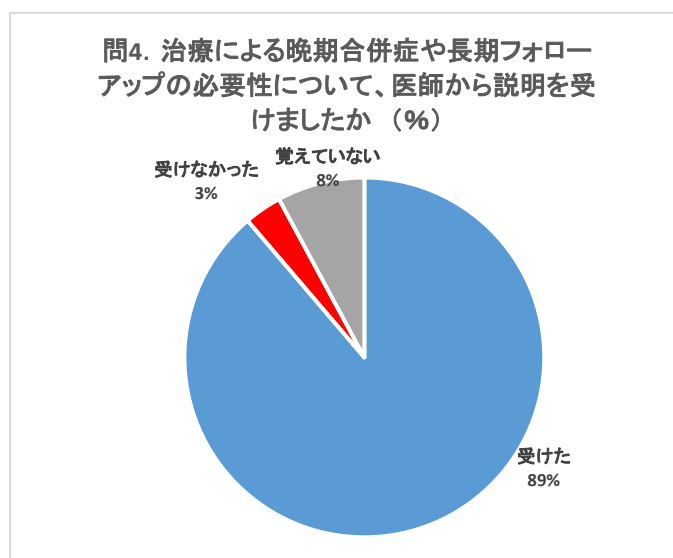
**問1** アンケートの記入者は、「母親」が77人(86.5%)、「父親」が11人(12.4%)だった。**問2** 居住地については、「大阪府内在住者」が69人(77.5%)だった。「府外在住者」18人(20.2%)のうち、奈良県在住が11人、和歌山県在住が3人、兵庫県と静岡県在住がそれぞれ1人だった。

### 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53人(59.6%)、「2週間以上1か月未満」が17人(19.1%)だった。一方、「6か月以上」は5人(5.6%)で、がん種は白血病(2人)、悪性リンパ腫(1人)、脳腫瘍(1人)、軟部肉腫(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 79 人 (88.8%)、「受けなかった」が 3 人 (3.4%) だった。

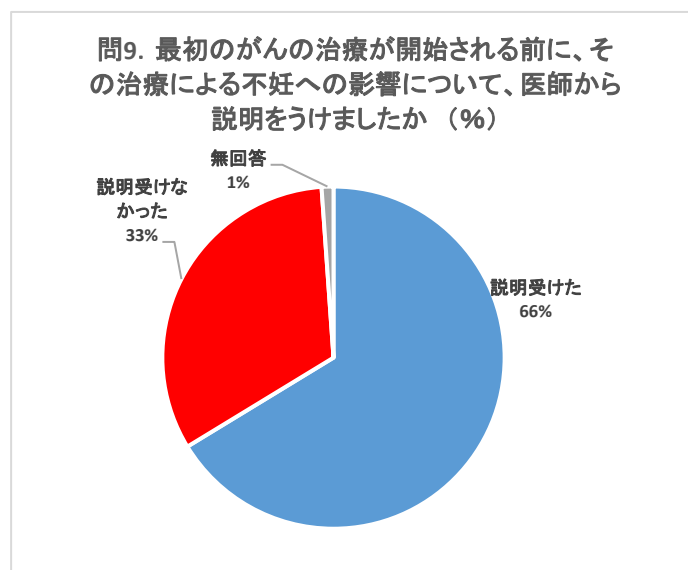


問 5 初めて診断と治療の説明を受けた時に医師からの説明に同席したのは、「本人」が 20 人 (22.5%)、「父親」が 71 人 (79.8%)、「母親」が 76 人 (85.4%)、「祖父母」が 8 人 (9.0%)、きょうだいは 2 人 (2.3%) だった。また、「主治医以外の医師」が同席したのは 47 人 (52.8%)、「看護師」が同席したのは 53 人 (59.6%) であった。問 6 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られましたかについては、「十分得られた」が 35 人 (39.3%)、「ある程度得られた」が 45 人 (50.6%) で、その合計は 80 人 (89.9%) だった。「あまり得られなかった」と回答した 6 人によると、問 7 不足していた情報は、「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」等があがった。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 53 人 (59.6%)、「乳児等で言葉での理解はできない時期だった」が 28 人 (31.5%) 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 (9.0%) だった。

### ③ 生殖機能温存 (問 9-15)

問 9 治療による不妊への影響について、「説明を受けた」が 59 人 (66.3%)、「受けなかった」が 29 人 (32.6%) だった。説明を受けたと回答した 59 人のうち、問 10 不妊への影響があると説明されたのは 42 人 (71.2%) だった。さらに、不妊への影響があると説明された 42 人中、問 11 妊孕性温存の具体的方法を説明されたのは 31 人 (73.8%) だった。問 9 で「説明を受けなかった」29 人のうち、問 12 説明を受けることを希望したのは 18 人 (62.1%) だった。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たかについて、「受けた」

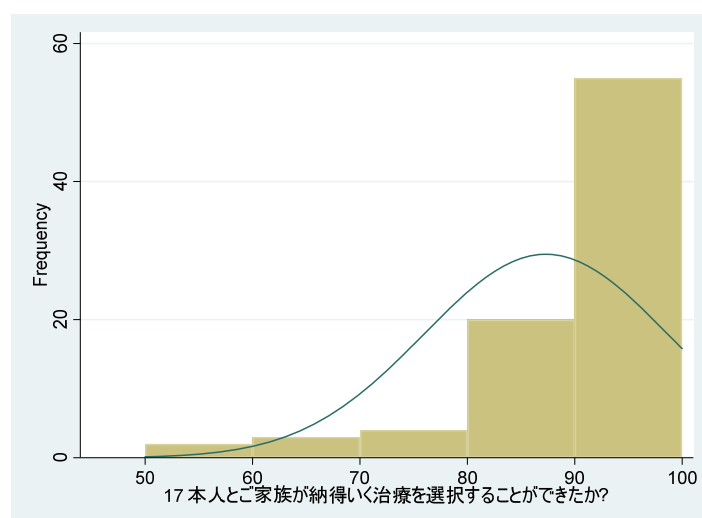
が 13 人 (14.6%) だった。問 14 生殖機能温存治療の内容については、卵巣組織凍結をしたのが 3 人、卵子凍結を行ったのが 2 人、精子凍結を行ったのが 8 人だった。問 15 生殖機能温存治療を受けなかった理由は、「年齢的に適応外だった」が 41 人 (56.2%)、「必要でなかった」が 9 人 (12.3%) だった。



#### ④ 治療・療養環境全般 (問 16-27)

##### ・治療

問 16 治療決定において大きな影響を及ぼしたのは、「主治医の説明」が 82 人 (92.1%)、「家族・友人との相談」が 18 人 (20.2%)、「インターネット・SNS・本からの情報」が 9 人 (10.1%) だった。問 17 患者と家族の治療選択に関する納得度について、100 点中の中央値は 90 点だった。



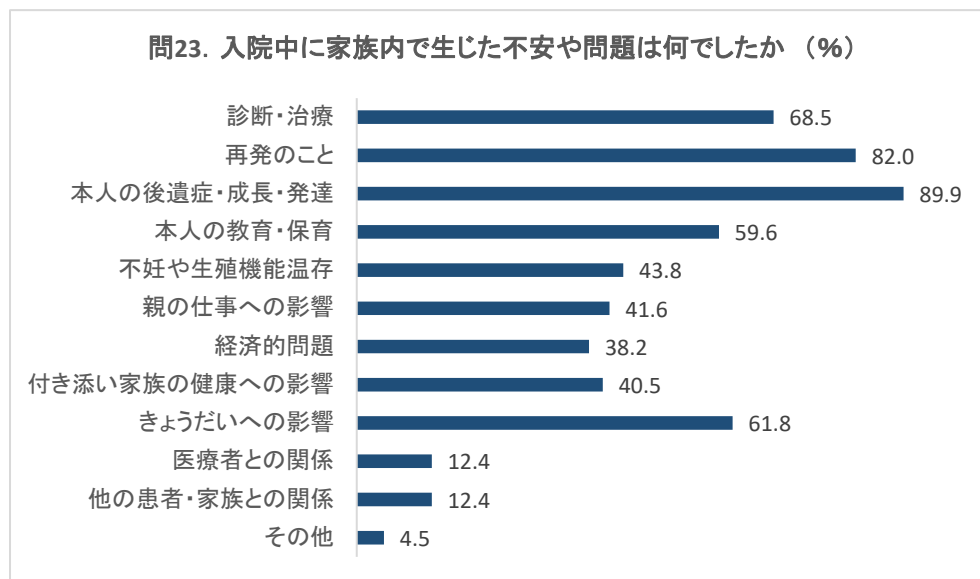
問 18 苦痛をともなった検査や治療は、「抗がん剤治療」が 74 人 (83.2%)、「手術」が 45 人 (50.6%)、「骨髄検査・髄液検査」が 29 人 (32.6%)、「造血幹細胞移植」が 7 人 (7.9%) だった。問 19 支持療法のうち不足していたものは、「吐き気止め」が 10 人 (11.8%)、「痛み止め」が 9 人 (10.6%)、「オーラルケア」が 6 人 (7.1%)、「スキンケア」と「丁寧な説明」が 4 人 (4.7%) だった。問 20 苦痛に対する医療スタッフの対応について、「十分得られた」が 37 人 (41.6%)、「ある程度得られた」が 41 人 (46.1%) だった。

#### ・医療スタッフの連携

問 21 医療スタッフ間の連携が不足していたと回答したのは、「看護師どうし」が 30 人 (33.7%)、「医師と看護師」が 21 人 (23.6%)、「医師どうし」が 1 人 (1.1%) 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 (9.0%) 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 80 人 (89.9%)、「再発」が 73 人 (82.0%)、「診断・治療」が 61 人 (68.5%)、「きょうだいへの影響」が 55 人 (61.8%) 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 人 (7.9%)、「ある程度軽減された」が 46 人 (51.7%)、「どちらともいえない」が 21 人 (23.6%) 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 75 人 (84.3%)、「看護師」が 61 人 (68.5%) 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 36 人 (40.5%)、「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 45 人 (50.6%) で、全体の約 91%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 5.6%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 41 人と最も多かった。一方、「病院内に預かり施設があった」、「病室内で一緒に過ごした」と回答したのは 0 人で、「自宅で子どもだけで待たせた」が 30 人、「病院内で子どもだけで待たせた」が 12 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、5 人 (5.6%) 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 0 人だった。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 79 人 (88.8%)、「子ども医療費助成制度」が 60 人 (67.4%)、「特別児童扶養手当」が 32 人 (36.0%) 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 53 人 (59.6%)、「交通費」が 50 人 (56.2%)、「病院の駐車場代」が 42 人 (47.2%) 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 4 万円だった。

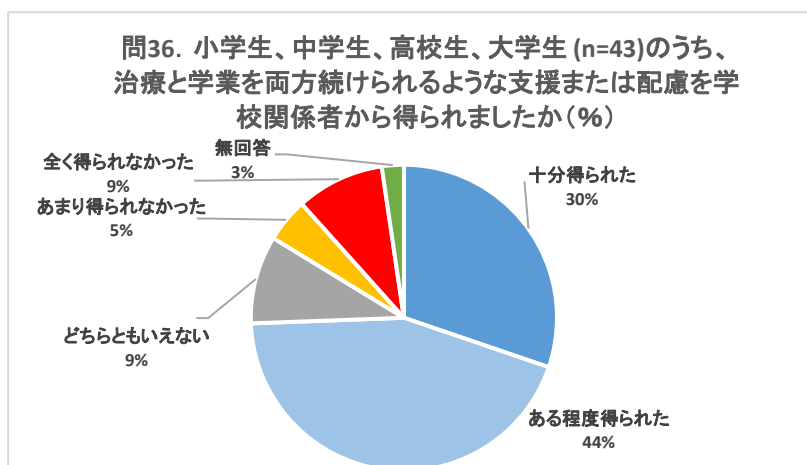
### ⑥ 保育・教育 (問 34-38)

#### ・保育

問 34 入院中、「乳幼児・保育園児・幼稚園児」だったのは 46 人 (51.7%)、「小学生」が 23 人 (25.8%)、「中学生」が 12 人 (13.5%)、「高校生以上」が 8 人 (9.0%) だった。問 35 乳幼児・保育園児・幼稚園児 (46 人) の保護者の回答によると、院内保育士の数が「あまり足りていなかった」と回答した人が 20 人 (43.5%) だった。

#### ・教育

問 36 社会人を除く小学生以上 (43 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 13 人 (30.2%)、「ある程度得られた」が 19 人 (44.2%) だった。

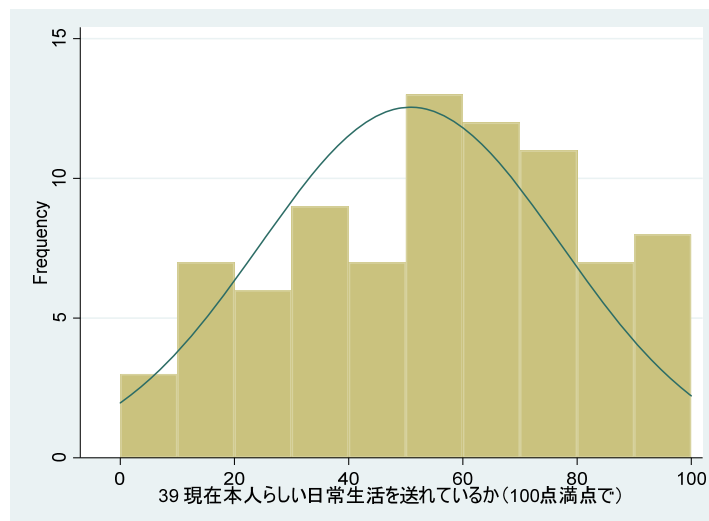


**問 37** 小学生・中学生（35人）の学習状況について、28人（80.0%）が入院先の院内学級で授業を受けていた。一方、**問 38** 高校生・大学生（8人）の学習状況は、「一定期間休学した」が4人（50%）、「インターネット教育を利用した」が2人（25.0%）、「留年した」と「レポート提出で単位取得できた」がそれぞれ1人（12.5%）だった。

#### 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50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15人（16.8%）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73人（82.0%）、「感染への不安」が69人（77.5%）、体力の低下が60人（67.4%）、「外見の変化」が47人（52.8%）、「後遺症」が41人（46.1%）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71人（79.8%）、「医師の対応」が66人（74.2%）、「保育士の対応」が56人（62.9%）と高かった。また、「他の患者や家族との交流」が40人（44.9%）、福祉制度による経済支援が31人（34.8%）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」47人（52.8%）、「内服薬の大きさや苦み」が34人（38.2%）と多く、療養環境面では「病院食の内容」と「病院の駐車場代」がそれぞれ43人（48.3%）と多かった。また助成制度の情報26人（29.2%）と助成内容の地域格差25人（28.1%）も多かった。自由記載回答では、様々な領域の具体的要望・不満が寄せられたので、以下に抜粋する。

治療： 医療者間の連携や確認不足、患者や家族への明確な説明、看護師の言葉かけやケアの仕方やスキルの個人差。同室内でのシリンジポンプのアラームや他の患者の泣き声によ

る音への配慮。

保育：保育士の増員・対応時間帯の延長、土日や保護者がお風呂や食事をとる時間帯の対応。

教育：高校生、大学生が学習を継続するための支援

心のケア：本人への配慮、入院時の声かけ不足、コロナの影響による入院生活の制限

療養環境：付添用ベッドの質と代金、付添用浴室の時間帯と清掃状態、付添用の食事スペース、Wi-Fi環境、TV、冷蔵庫、洗濯・乾燥機、付添用トイレの数、個室の増加、面会時間の延長、駐車場代。

情報提供：助成制度や無料ウィッグなどのサバイバーシップ支援に関して、入院当日からの積極的な情報提供・患者家族への周知、経済支援に関する窓口の一元化。

行政：行政から受けられるサービス・医療手当の一覧表作成、郵送申請可など申請手続きの簡略化、対応の改善、特別児童手当の対象となる疾患が自治体によって異なる。

COVID19の影響：「コロナのため他の患者家族との交流機会がないことが残念でした。」「風邪や菌もちろんコロナも気をつけなければならない中、病棟内の換気病室内の換気も足りていないと感じる。トイレなども消毒液がなく不安。水回りの清掃も細かくしてもらえると安心。」など。

## —追加集計—

### 経年比較

以下5項目について、2018、2019、2020年度を比較した。

**問4** 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人の割合は、2018年は61.2%だったが、2019年88.0%と2020年88.9%は改善傾向にあった。

**問8** 患者本人への説明について、言葉での理解はできる時期だったにもかかわらず、年齢に応じた説明を受けなかった人の人数は、2018年は13人、2019年および2020年は8人だった。

**問9** 治療開始前に不妊への影響についての説明をうけた人の割合は、2018年は47.8%だったが、2019年60.2%、2020年66.3%と毎年改善していた。

**問26** がん相談支援センターを知らなかった、利用しなかった人の割合は、3年間を通し8割を超えており、改善傾向はなかった。

**問36** 治療と学業を両方続けられるような支援を学校関係者から十分・ある程度得られたかについては、2018年79.0%、2019年85.0%と改善傾向にあったが、2020年は74.4%にやや低下した。

### 施設間比較

経年比較と同様の5項目について、2018年と2020年の施設ごとの割合を示した。

**問4** 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人の割合は、両年とも対象患者のいた7施設中6施設が改善を示し、1施設は両年ともに100%だった。

**問 8** 患者本人への説明について、2018 年は 4 施設、2020 年は 3 施設において、言葉での理解はできる時期だったにもかかわらず、年齢に応じた説明を受けていない患者がいた。

**問 9** 治療開始前に不妊への影響について説明をうけた人の割合は、両年とも対象患者のいた 7 施設中 5 施設で改善し、2 施設で低下した。

**問 26** がん相談支援センターを利用した人がいたのは、2018 年は 3 施設、2020 年は 5 施設だった。

**問 36** 治療と学業を両方続けられるような支援を学校関係者から得られたかについては、2 施設で改善、5 施設で低下していた。

## 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**：約 9 割の保護者が治療開始前に晩期合併症などの説明を受けており、去年と同程度だった。同様に、9 割の保護者が最初の診断時に必要な情報を十分・ある程度得られたと回答した。一方、患者本人への説明について、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患者が 8 人いた。
- **生殖機能温存**：保護者の 66%が治療前に不妊への影響について説明を受け、昨年の 60%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 14.6%にとどまり、年齢適応外であることが主な理由だった。
- **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、87%の患者が苦痛緩和に対する医療者の対応を十分・ある程度得られたと回答した。医療者間の連携については、昨年同様に看護師間の連携不足が目立ったが、医師間の連携不足は 1 件のみだった。相談支援センターの利用者は依然として少なく、存在を知らない・知っているが利用しなかったが 90%を上回った。治療中の家族内では患者の治療、再発、後遺症についての不安が生じていたが、医療者によりこれらの不安が十分・ある程度軽減したのは 60%だった。
- **治療の経済的負担**：患者のほとんどが公的な経済支援を受けていたが、付添家族の生活費、交通費、駐車場代は依然として負担となっていた。
- **保育・教育**：保護者の 44%は院内保育士数が不足していると回答した。昨年に比べ、治療と学業を両方続けられるような支援を学校関係者から得られた患者が 85%から 74%まで低下した。
- **サバイバーシップ**：退院後の日常生活の満足度は 50 点で、昨年の 65 点と比較すると低めであった。退院後の日常生活における主な不安要素は、再発、感染、体力低下、外見の変化、後遺症であった。
- **小児がん医療・行政へのニーズ**：昨年同様、医療者の対応の一貫性や連携の不足が指摘された。また、病院食、治療にともなう交通費や駐車場代、付添家族の療養環境の改善を求める声も依然として高かった。公的助成に関する情報提供の改善、自治体ごとに公

的助成適応条件に格差があることを指摘する声もあった。

- 2020年度は新型コロナウイルス感染の流行により、社会全体で厳しい感染予防対策が実施された。本調査結果によると、きょうだいも在宅や病院で待機したケースが増加したこと、治療と学業を続けるための学校からの支援が減ったこと、退院後の日常生活の満足度が低下したことは、コロナ感染流行の影響が表れているかもしれない。このような状況が続く中、小児がん患者や家族に対し各医療施設が行ってきた経験を共有し、よりよい医療とケアの確保に努めていく必要がある。また、コロナ感染が小児がん患者の治療・療養環境に及ぼしている影響についても今後調査していく必要がある。

## 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

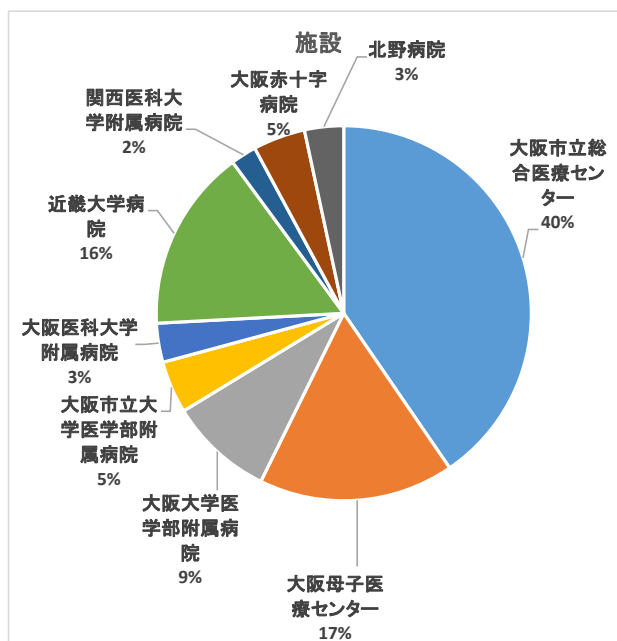
資料 3 調査票

## 小児がん患者家族ニーズ調査 2020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	回収率
大阪市立総合医療センター	50	0	50	36	72.0
大阪母子医療センター	20	0	20	15	75.0
大阪大学医学部附属病院	15	1	14	8	57.1
大阪市立大学医学部附属病院	5	1	4	4	100.0
大阪医科大学附属病院	5	0	5	3	60.0
近畿大学病院	16	0	16	14	87.5
関西医科大学附属病院	10	7	3	2	66.7
大阪赤十字病院	5	0	5	4	80.0
北野病院	3	0	3	3	100.0
合計	129	9	120	89	74.2

## 施設

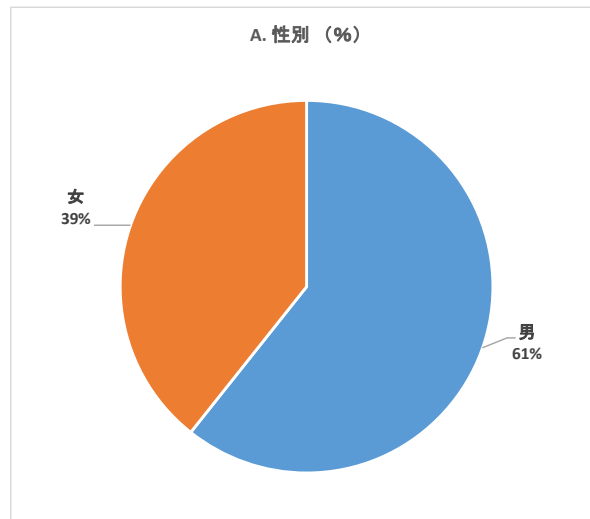
	N	%
大阪市立総合医療センター	36	40.5
大阪母子医療センター	15	16.9
大阪大学医学部附属病院	8	9.0
大阪市立大学医学部附属病院	4	4.5
大阪医科大学附属病院	3	3.4
近畿大学病院	14	15.7
関西医科大学附属病院	2	2.3
大阪赤十字病院	4	4.49
北野病院	3	3.37



## 主治医への質問:基本事項

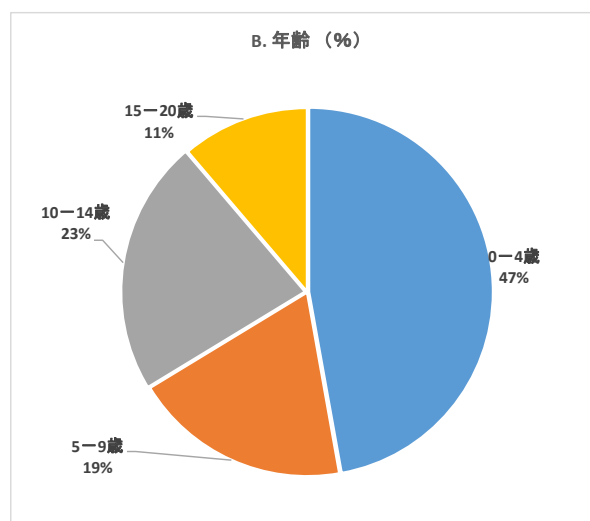
## A 性別

	N	%
男	54	60.7
女	35	39.3



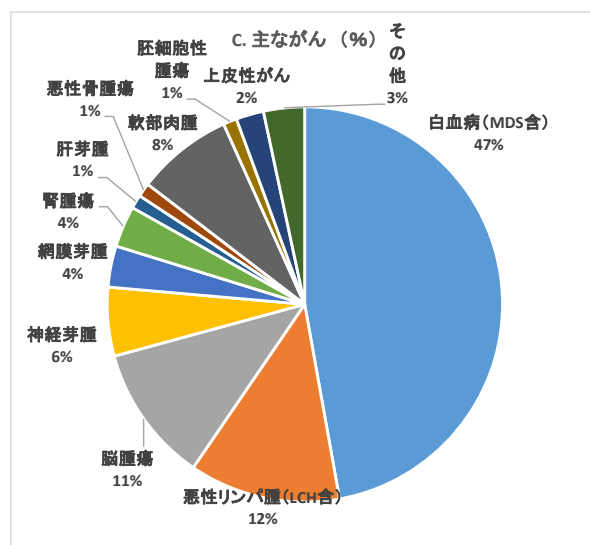
## B 年齢

	N	%
0-4歳	42	47.2
5-9歳	17	19.1
10-14歳	20	22.5
15-20歳	10	11.2



## C 主ながん

	N	%
白血病 (MDS含)	42	47.2
悪性リンパ腫 (LCH含)	11	12.4
脳腫瘍	10	11.2
神経芽腫	5	5.6
網膜芽腫	3	3.4
腎腫瘍	3	3.4
肝芽腫	1	1.1
悪性骨腫瘍	1	1.1
軟部肉腫	7	7.9
胚細胞性腫瘍	1	1.1
上皮性がん	2	2.3
その他	3	3.4

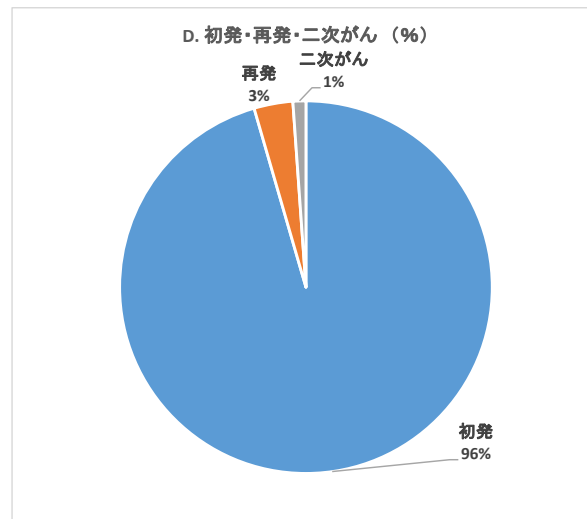


## その他 自由記載

ユーイング肉腫  
神経節芽細胞腫  
骨肉腫

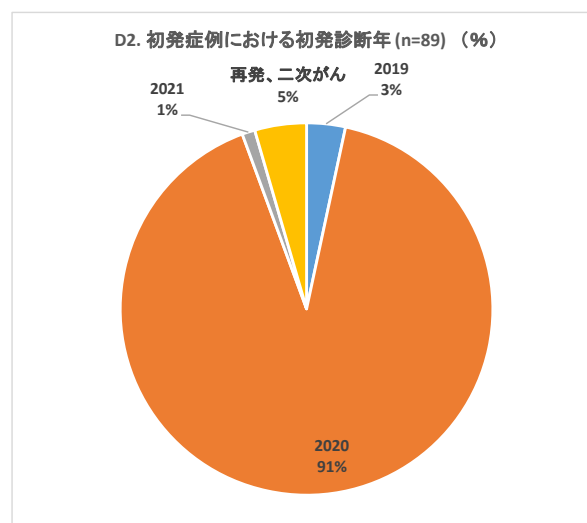
## D 初発、再発、二次がん

	N	%
初発	85	95.5
再発	3	3.4
二次がん	1	1.1



## D2 初発症例における初発診断年 (n=89)

	N	%
2019	3	3.4
2020	81	91.0
2021	1	1.1
再発、二次がん	4	4.5



## D3 再発症例における初発診断年 (n= 3)

	N
2016	1
2018	1
2019	1

## D4 再発症例における再発診断年 (n= 3)

	N
2020	3

## D5 二次がん症例における一次がん診断年

	N
2007	1

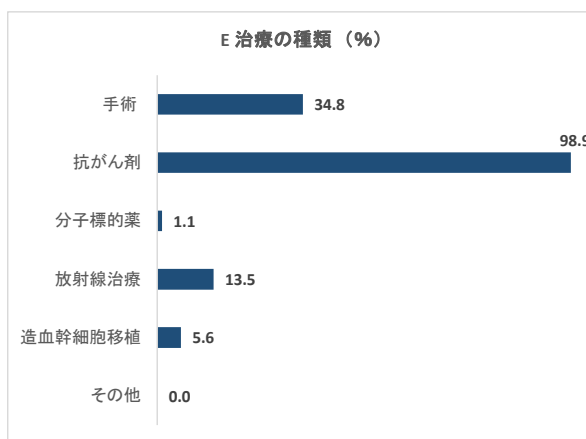
## D6 二次がん症例における二次がん診断年

	N
2020	1

## E 治療の種類

	N	%
手術	31	34.8
抗がん剤	88	98.9
分子標的薬	1	1.1
放射線治療	12	13.5
造血幹細胞移植	5	5.6
その他	0	0.0

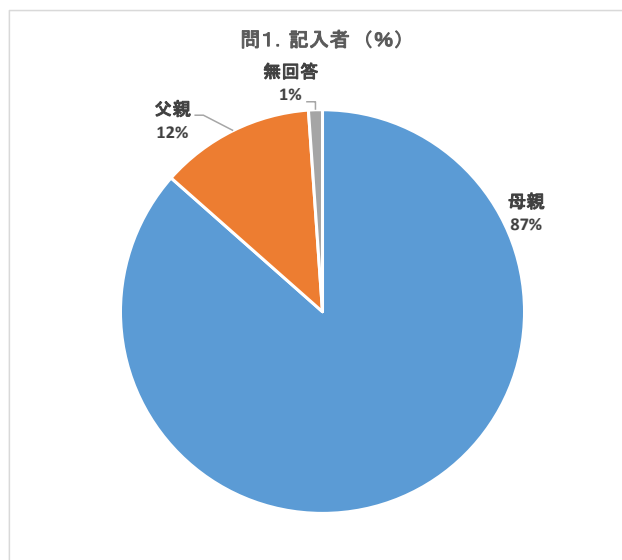
分子標的薬：リツキシマブ



### ご家族へのアンケート調査結果

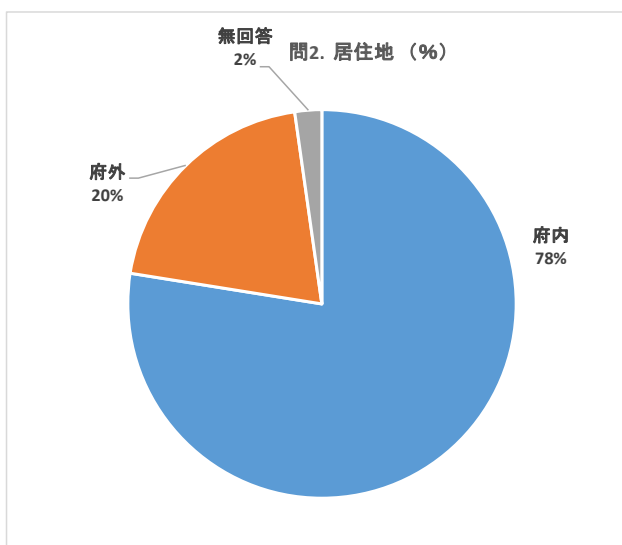
問1 このアンケート用紙の記入者はどなたですか？  
(1つだけ○)

	N	%
母親	77	86.5
父親	11	12.4
無回答	1	1.1



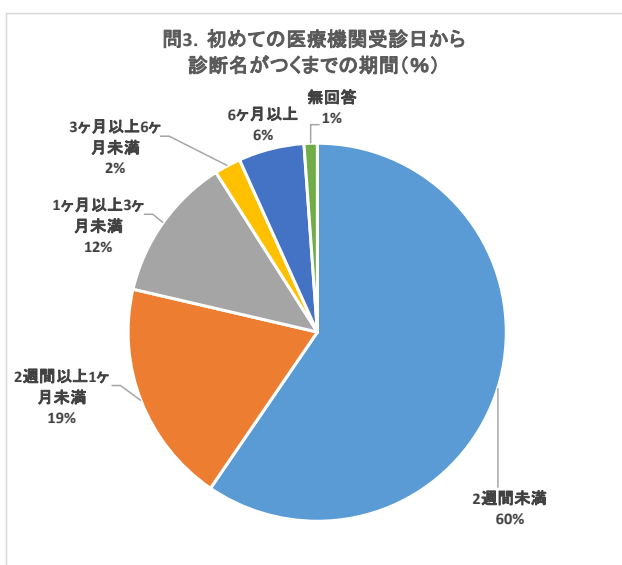
問2 お住まいはどちらですか？  
(1つだけ○)

	N	%
府内	69	77.5
府外	18	20.2
無回答	2	2.3



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	53	59.6
2週間以上1ヶ月未満	17	19.1
1ヶ月以上3ヶ月未満	11	12.4
3ヶ月以上6ヶ月未満	2	2.3
6ヶ月以上	5	5.6
無回答	1	1.12

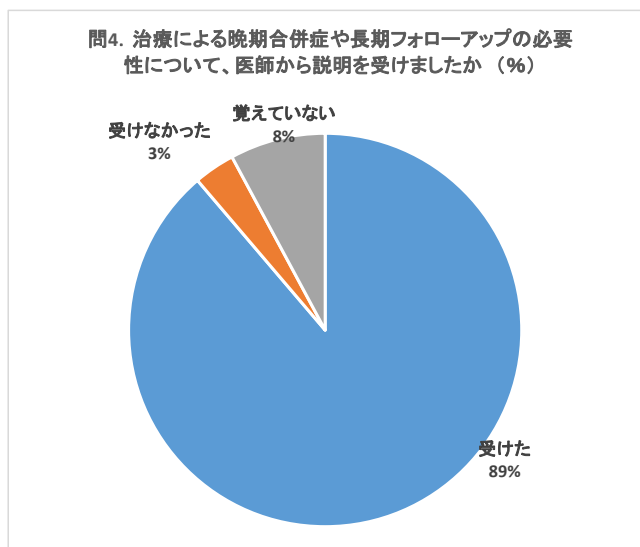


6か月以上と回答した患者のがんの種類：

白血病2人、悪性リンパ腫1人、  
脳腫瘍1人、軟部肉腫1人

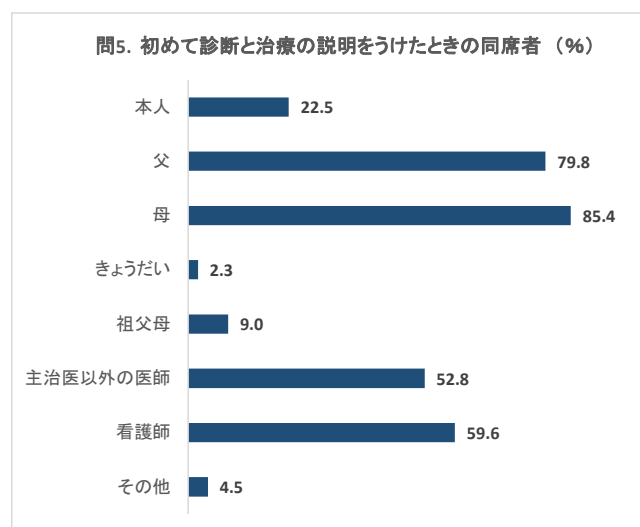
問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症\*や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？  
(1つだけ○)

	N	%
受けた	79	88.8
受けなかった	3	3.4
覚えていない	7	7.9



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	20	22.5
父	71	79.8
母	76	85.4
きょうだい	2	2.3
祖父母	8	9.0
主治医以外の医師	47	52.8
看護師	53	59.6
その他	4	4.5

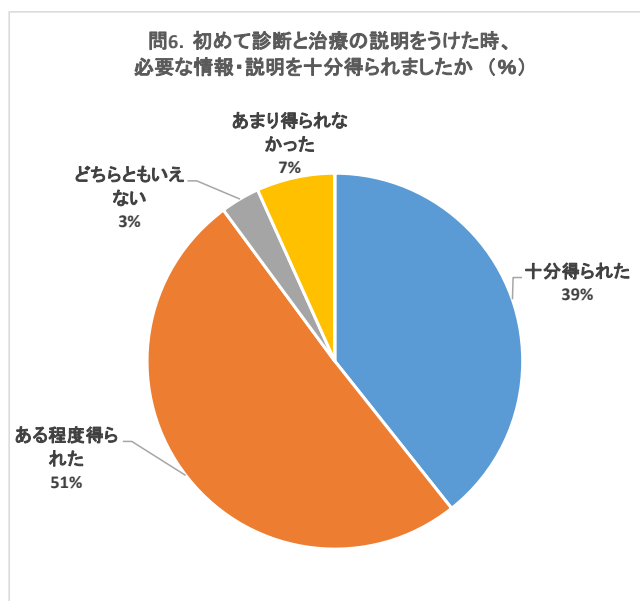


**その他 自由記載**

いここ、カウンセラー、叔母

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	35	39.3
ある程度得られた	45	50.6
どちらともいえない	3	3.4
あまり得られなかった	6	6.7
全く得られなかった	0	0.0



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=6)

どんな情報・説明が不足していましたか？

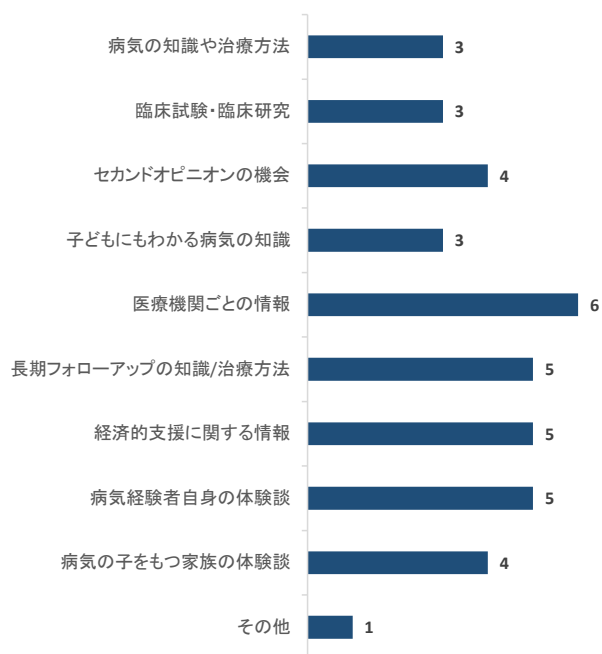
(当てはまるもの全てに○)

	N
病気の知識や治療方法	3
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	3
医療機関ごとの情報	6
長期フォローアップの知識/治療方法	5
経済的支援に関する情報	5
病気経験者自身の体験談	5
病気の子をもつ家族の体験談	4
その他	1

#### その他 自由記載

治療中に使用するこちらが用意しなければならない物 (CVのケースetc)の説明が全く足りない→初発の時の病院※  
現在は他の病院にて入院中

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=6)、どんな情報・説明が不足していましたか (人)

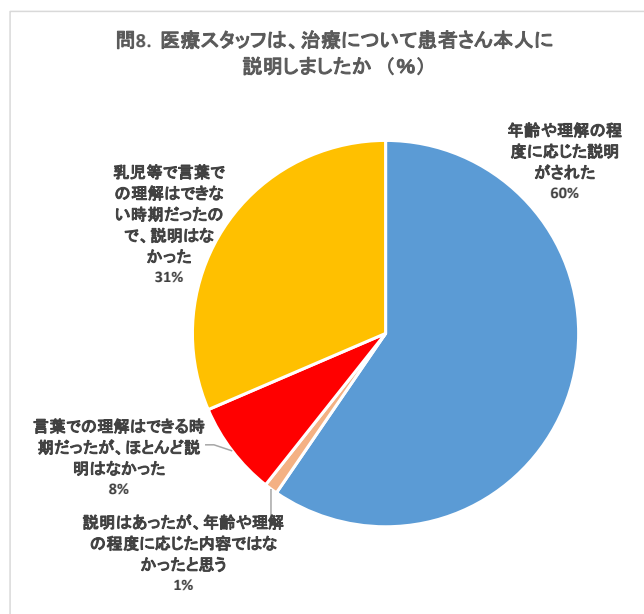


問8 現在の病気の「検査・治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明しましたか？（「がんの治療」には、治療しないという方針も含まれます。）

(1つだけ○)

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	53	59.6
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	1.1
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	7.9
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	28	31.5

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 (%)

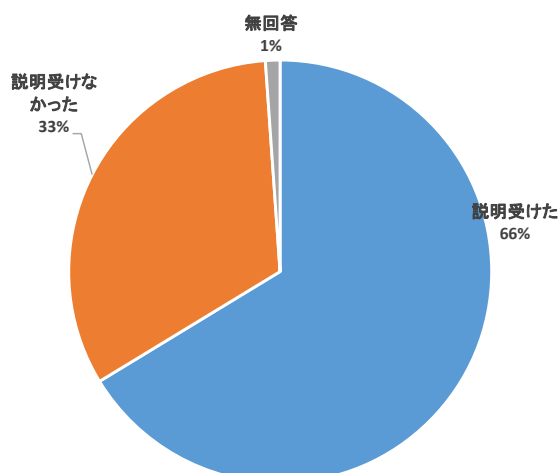


問9 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけましたか？

(1つだけ○)

	N	%
説明受けた	59	66.3
説明受けなかった	29	32.6
無回答	1	1.1

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 (％)



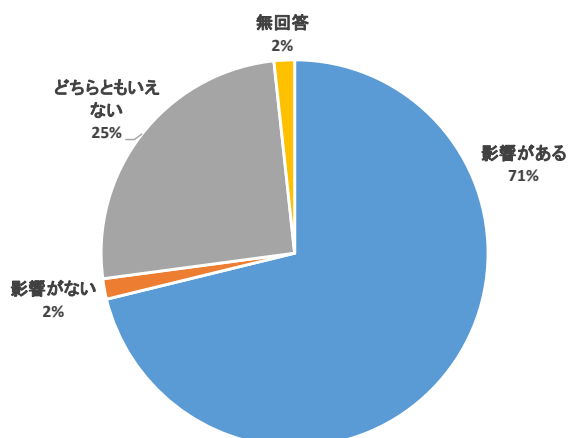
問10 問9で「1.説明をうけた」と答えた方のみ (n=59)

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	71.2
影響がない	1	1.7
どちらともいえない	15	25.4
無回答	1	1.7

問10. 問9で説明をうけたと答えた方のうち(n=59)、どのような説明がありましたか (％)



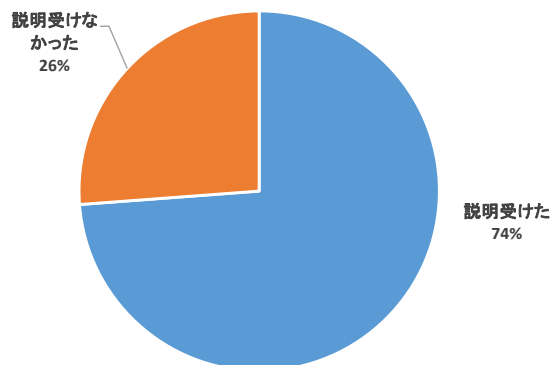
問11 問10で「1.影響がある」と答えた方のみ (n=42)

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	31	73.8
説明受けなかった	11	26.2

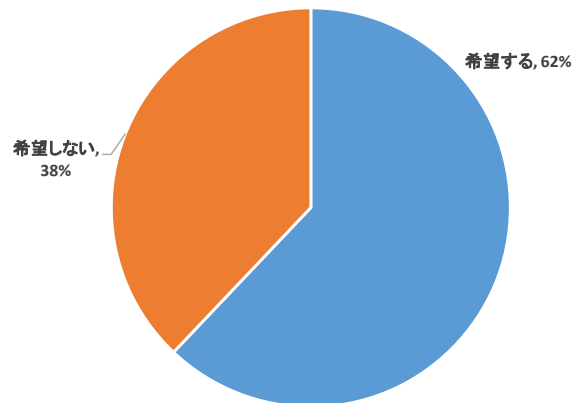
問11. 問10で影響があると答えた方のうち(n=42)、がん治療による不妊を予防する方法や、こどもをつくる機能を温存するための具体的方法について医師から説明がありましたか (％)



問12 問9で「2.説明を受けなかった」と答えた方のみ (n=29)  
 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	18	62.1
希望しない	11	37.9

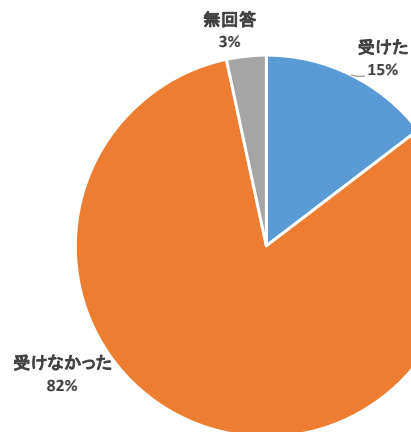
問12. 問9で説明を受けなかったと答えた方のうち(n=29)、治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか? (%)



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	13	14.6
受けなかった	73	82.0
無回答	3	3.4

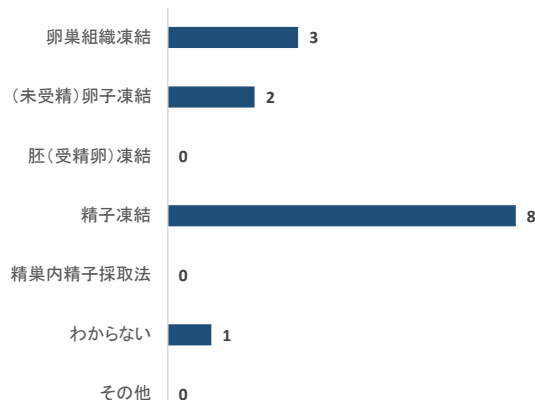
問13. 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか (%)



問14 問13で「1.受けた」と答えた方のみ (n=13)  
 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	3	23.1
(未受精) 卵子凍結	2	15.4
胚(受精卵)凍結	0	0.0
精子凍結	8	61.5
精巣内精子採取法	0	0.0
わからない	1	7.7
その他	0	0.0

問14. 問13で受けたと答えた方のうち (n=13)、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 (n=73)

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	41	56.2
高額のためあきらめた	0	0.0
タイミングが合わずできなかった	4	5.5
必要でなかった	9	12.3
主治医に不要といわれた	4	5.5
その他	19	26.0

#### その他 自由記載

説明なし(5人)

わからない(3人)

知らなかった(2人)

生殖機能温存があることを知らなかったので受けなかった  
治療をすぐに始めなくてはいけなかったため

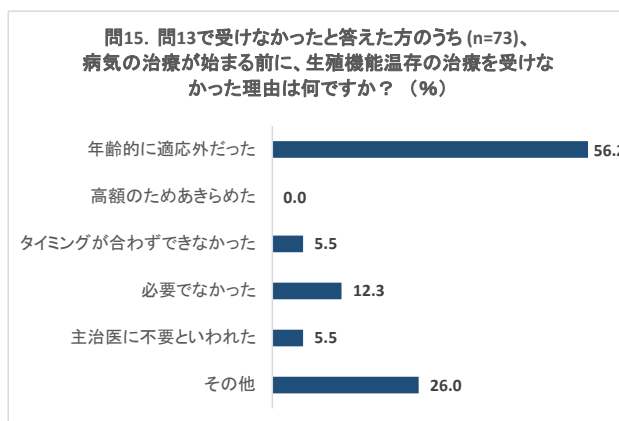
将来的な事まで考えてあげれるほど余裕がなかった

ガンの進行が早く、一刻も早く抗ガン剤治療を始める必要があり、生殖機能温存の治療をする時間がなかったため。

まだ早いかと思ったので

本人が拒否した

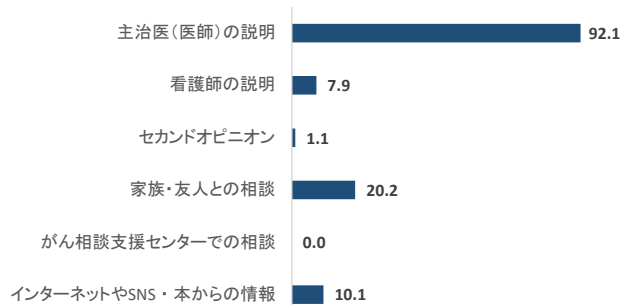
説明があったのか覚えていない



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	82	92.1
看護師の説明	7	7.9
セカンドオピニオン	1	1.1
家族・友人との相談	18	20.2
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	9	10.1

問16. 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたのはどれですか（%）

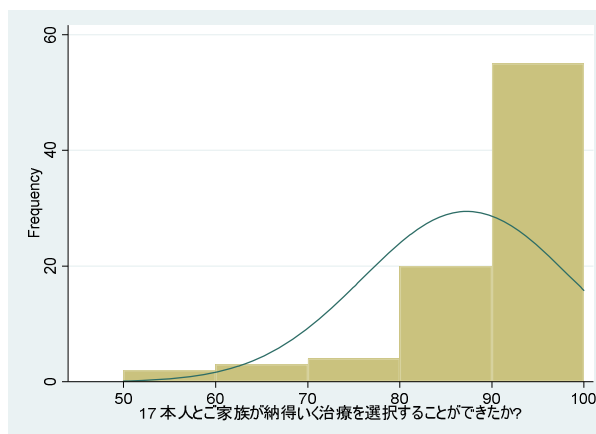


問17 がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、どれくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択することができたと思いますか？

100点満点中何点かを答えてください。

中央値：90（IQR 80-95）

無回答 n=5



#### 50点以下の場合、納得できなかった理由は何で

診断を受けて、受け止めや理解できないまま当日から治療開始されたので選択の余地がなかった。

転院前の病院→ほとんどリスクの話しかなかった為。転院先の病院では100点です。リスクの説明もあったが、前向きに治療する話があり気持ち的にも楽になった。

選択の余地はなかったと記憶しています。

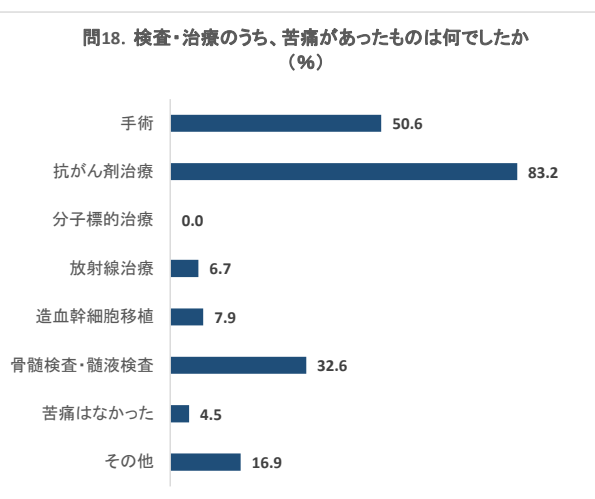
完治して始めて、納得のいく治療を選択できたと思えると思います。今はまだ、何が正解なのかわかりません。

コロナでいろいろ影響があったため

目先の治療のことは納得できましたが、晩期副作用に関してはほぼ説明がなかったと思います。

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	45	50.6
抗がん剤治療	74	83.2
分子標的治療	0	0.0
放射線治療	6	6.7
造血幹細胞移植	7	7.9
骨髄検査・髄液検査	29	32.6
苦痛はなかった	4	4.5
その他	15	16.9



#### その他 自由記載

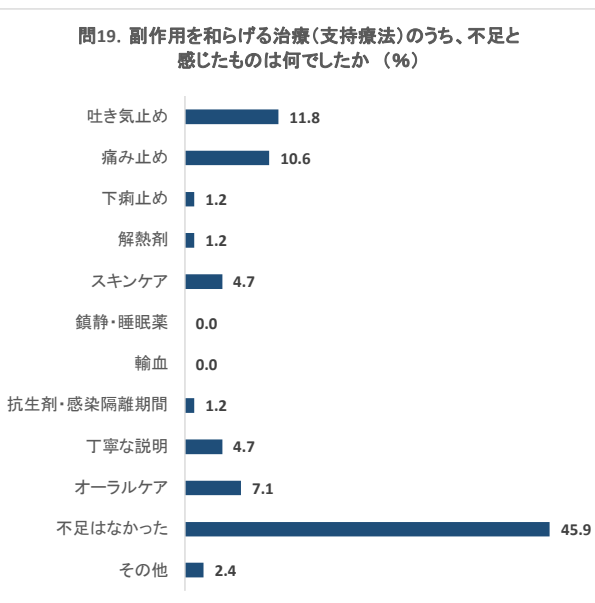
採血・薬アレルギー（エンドキサン）	検査全般、PET、CT
目薬	口内炎
苦痛であることを表現しにくい年齢のためわからない	眼底検査
点滴や採血などの針をさすこと。カテーテルが入った後はない	経口薬オペブリム・バクタ
注射、LAF、筋肉注射(2人)	おしりのあれ

基本的に苦痛はなかったが、時々ステロイドなどで機嫌が悪かったり、抗がん剤治療でだるそうにしていた。

問19 問18で「7.苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=85)

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	10	11.8
痛み止め	9	10.6
下痢止め	1	1.2
解熱剤	1	1.2
スキンケア	4	4.7
鎮静・睡眠薬	0	0.0
輸血	0	0.0
抗生剤・感染隔離期間	1	1.2
丁寧な説明	4	4.7
オーラルケア	6	7.1
不足はなかった	39	45.9
その他	2	2.4

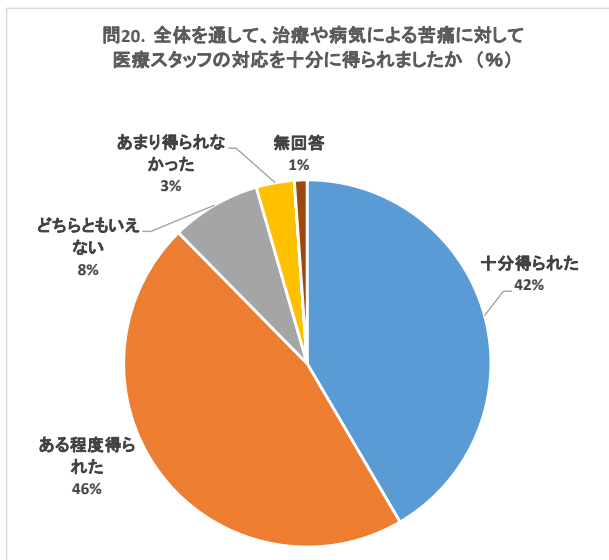


#### その他 自由記載

丁寧な経過観察  
栄養管理

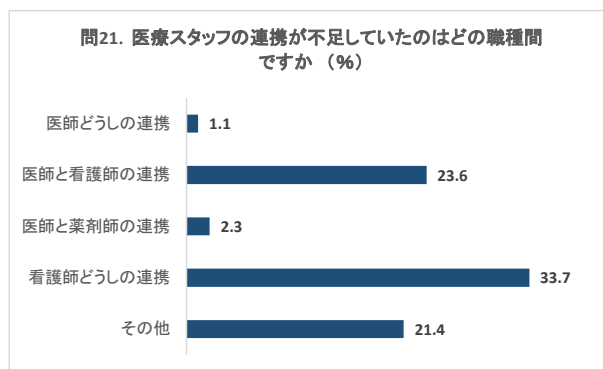
問20 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られましたか？  
(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	37	41.6
ある程度得られた	41	46.1
どちらともいえない	7	7.9
あまり得られなかった	3	3.4
全く得られなかった	0	0.0
わからない	0	0.0
苦痛はなかった	0	0.0
無回答	1	1.1



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	1	1.1
医師と看護師の連携	21	23.6
医師と薬剤師の連携	2	2.3
看護師どうしの連携	30	33.7
その他	19	21.4



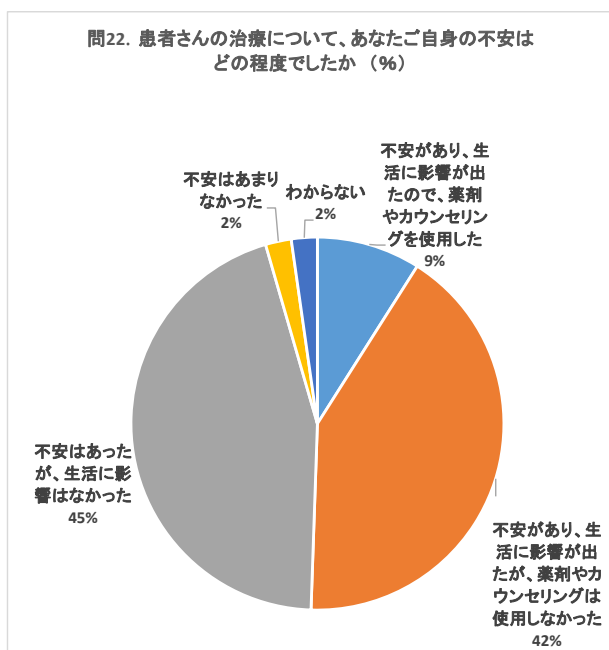
**その他 自由記載**

他の診療科との連携

病棟によって看護師どうしの連携の格差があった

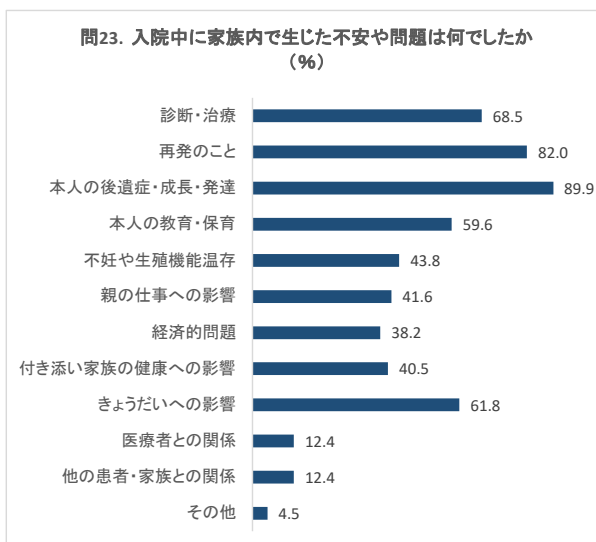
問22 患者さんの治療について、あなたご自身の不安はどの程度でしたか？  
(1つだけ○)

	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	9.0
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	37	41.6
不安はあったが、生活に影響はなかった	40	44.9
不安はあまりなかった	2	2.3
わからない	2	2.3



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	61	68.5
再発のこと	73	82.0
本人の後遺症・成長・発達	80	89.9
本人の教育・保育	53	59.6
不妊や生殖機能温存	39	43.8
親の仕事への影響	37	41.6
経済的問題	34	38.2
付き添い家族の健康への影響	36	40.5
きょうだいへの影響	55	61.8
医療者との関係	11	12.4
他の患者・家族との関係	11	12.4
その他	4	4.5

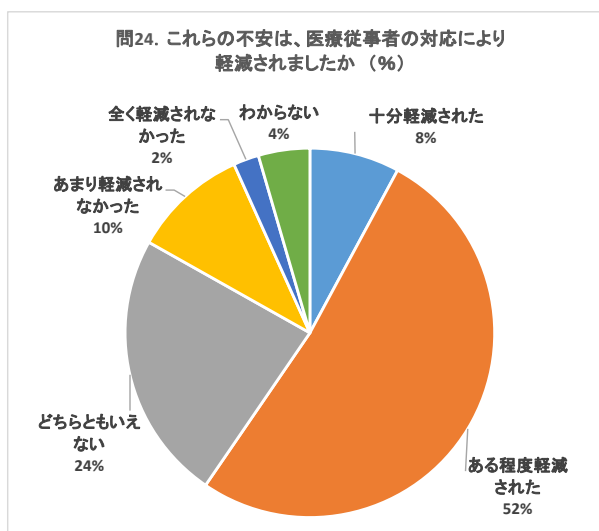


#### その他 自由記載

コロナ渦  
退院後のこと、食事のこと  
この病気に対する周りの正しい知識や理解の不足

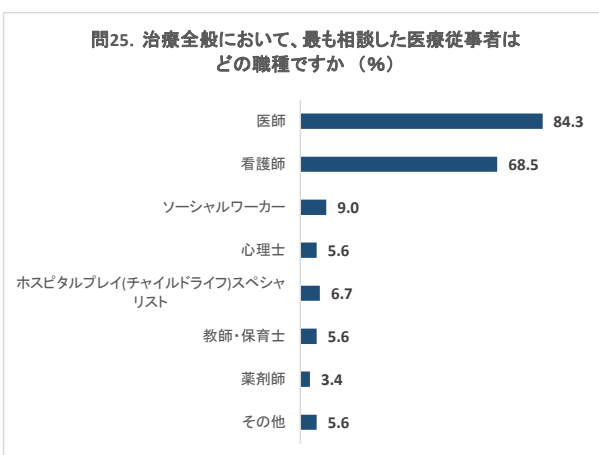
問24 これらの不安は、医療従事者の対応により軽減されましたか？  
(1つだけ○)

	N	%
十分軽減された	7	7.9
ある程度軽減された	46	51.7
どちらともいえない	21	23.6
あまり軽減されなかった	9	10.1
全く軽減されなかった	2	2.3
わからない	4	4.5



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	75	84.3
看護師	61	68.5
ソーシャルワーカー	8	9.0
心理士	5	5.6
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	6.7
教師・保育士	5	5.6
薬剤師	3	3.4
その他	5	5.6

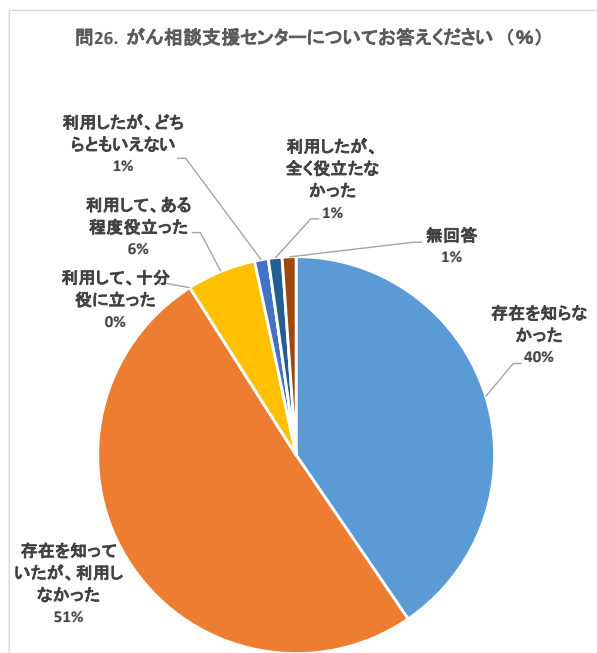


#### その他 自由記載

作業療法士 母(看護師)  
リハビリの先生 同じ病気の子を持つ親子さんで看護師さんをしている方や医療関係の方

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	36	40.5
存在を知っていたが、利用しなかった	45	50.6
利用して、十分役に立った	0	0.0
利用して、ある程度役立った	5	5.6
利用したが、どちらともいえない	1	1.1
利用したが、あまり役立たなかった	0	0.0
利用したが、全く役立たなかった	1	1.1
無回答	1	1.1

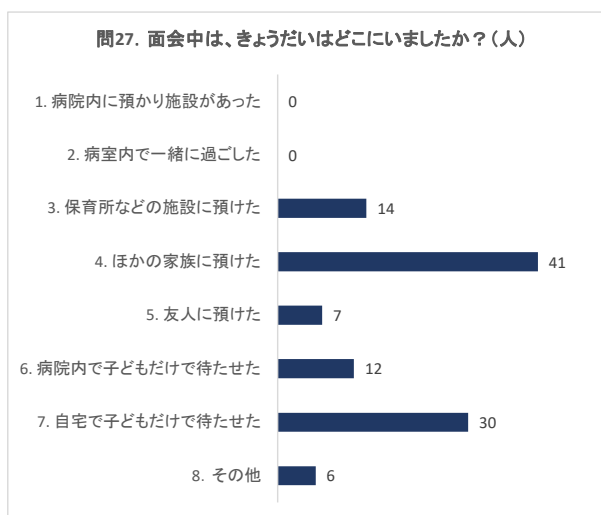


問27 患者さんにきょうだいがおられる方のみお答えください。(兄弟がいる人の数を把握していないため、分母は全員)

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
2. 病室内で一緒に過ごした	0
3. 保育所などの施設に預けた	14
4. ほかの家族に預けた	41
5. 友人に預けた	7
6. 病院内で子どもだけで待たせた	12
7. 自宅で子どもだけで待たせた	30
8. その他	6



#### その他 自由記載

祖父、祖母宅 (3人)

いとこに預けた

コロナの為、面会禁止だったので

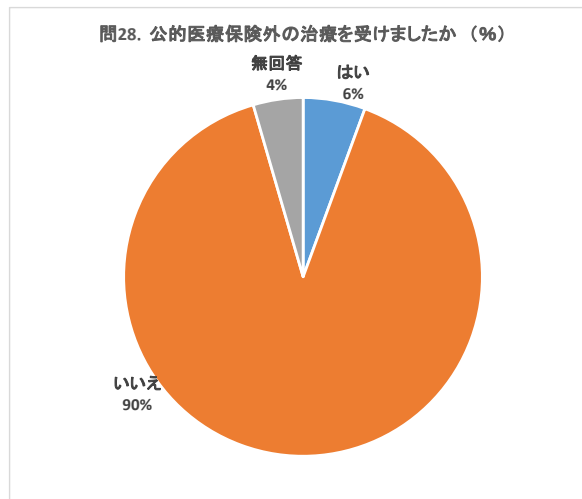
つれてきていない

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○）

	N	%
はい	5	5.6
いいえ	80	89.9
無回答	4	4.5

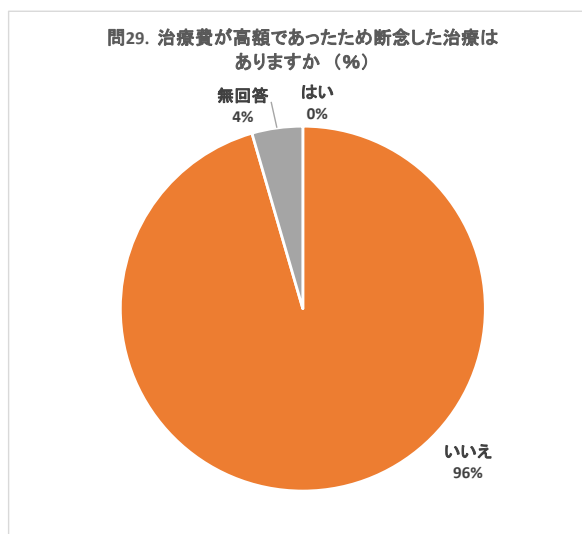
**はい、自由記載**

移植前のドナーを調べるための検査  
小児急性前骨髄球性白血病＝ペサノイド  
抗がん剤治療



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	0	0.0
いいえ	85	95.5
無回答	4	4.5



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？  
回答なし

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	79	88.8
子ども医療費助成制度	60	67.4
障害児福祉手当	0	0.0
特別児童扶養手当	32	36.0
患者団体などからの療養援助	2	2.3
高額療養費	10	11.2
市町村からの見舞金	0	0.0
祖父母・親族からの支援	20	22.5
友人等からの支援	2	2.3
生命保険・民間医療保険	23	25.8
何も受けていない	2	2.3
その他	2	2.3

**その他 自由記載**

借入れ

健康保険限度額適用認定

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	14	15.7
本人の生活に関わる費用	16	18.0
交通費	50	56.2
病院の駐車場代	42	47.2
室料差額	9	10.1
付き添い家族等の宿泊・生活費	53	59.6
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	12	13.5
負担を感じなかった	6	6.7
その他	10	11.2

**その他 自由記載**

つきそいで休んだ仕事による給料減

兄弟の保育料

食事療養費

入院中の食費（本人と付きそいの親）

収入がない

テレビカード。テレビ・洗濯・乾燥機・冷蔵庫すべてテレビカードのため。

食費 別で食べたいもの

病院食があまり食べられなかった為、他で食事を用意

入院時食事代

付添い用ベッド、お風呂など付添者への環境が劣悪。なのに料金はしっかりとられる。

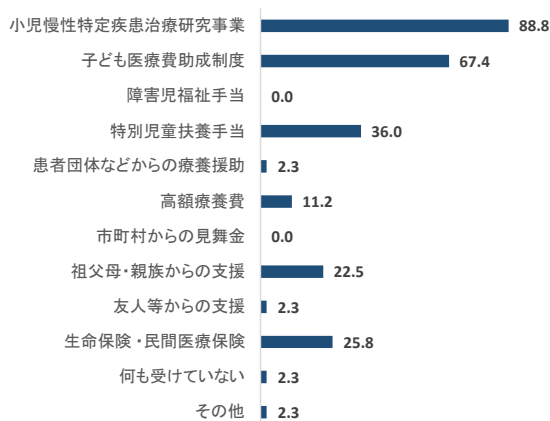
問33 入院中、1か月あたりに自己負担した「交通費」と「病院の駐車場代」、「付き添い家族の宿泊・生活費」はおよそいくらでしたか？

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。

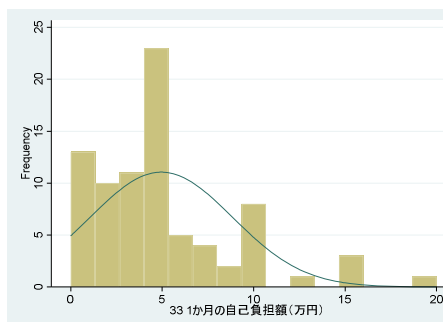
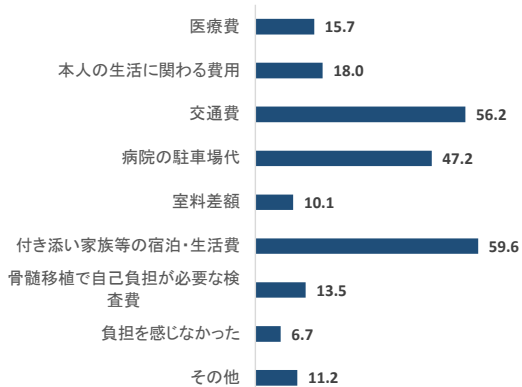
中央値：4万円/1か月 (IQR2-6万円)

無回答 n=8

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 (%)



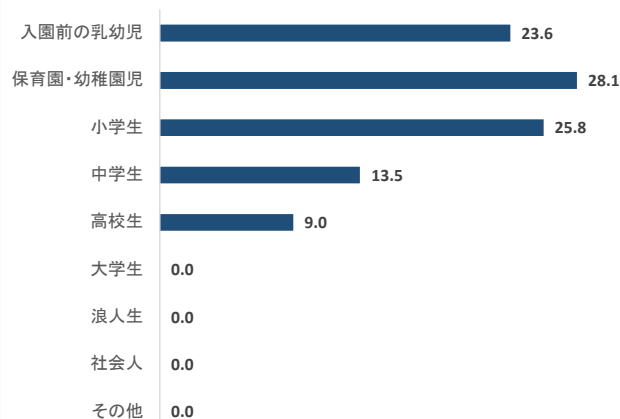
問32. 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出 (%)



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	21	23.6
保育園・幼稚園児	25	28.1
小学生	23	25.8
中学生	12	13.5
高校生	8	9.0
大学生	0	0.0
浪人生	0	0.0
社会人	0	0.0
その他	0	0.0

問34. 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか  
(%)



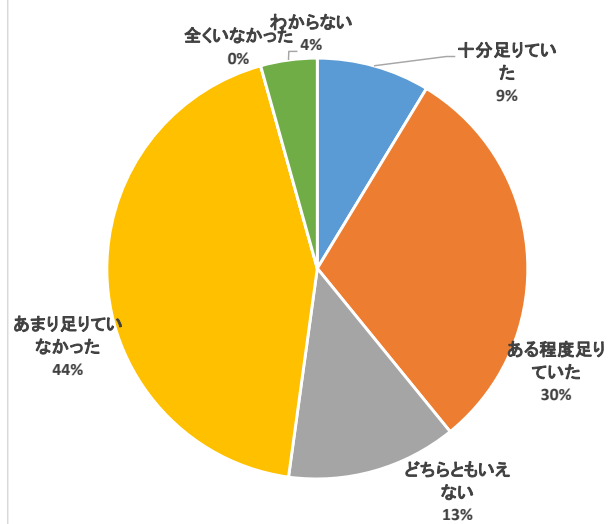
問35 問34で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ (n=46)

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	8.7
ある程度足りていた	14	30.4
どちらともいえない	6	13.0
あまり足りていなかった	20	43.5
全く足りなかった	0	0.0
わからない	2	4.4

問35. 入園前の乳幼児、保育園・幼稚園児のうち (n=46)、入院中の院内保育士の数は足りていましたか (%)



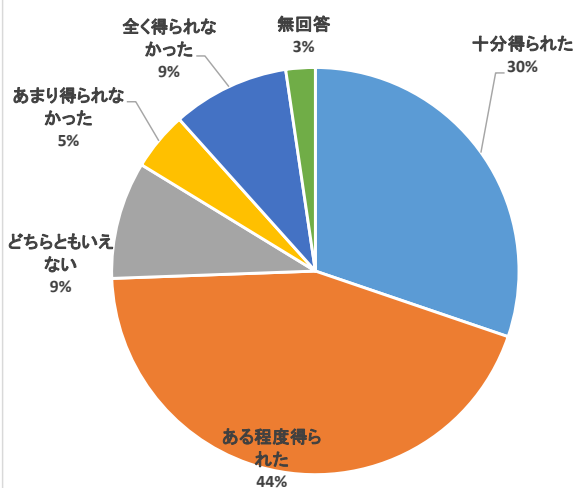
問36 問34で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=43)

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	13	30.2
ある程度得られた	19	44.2
どちらともいえない	4	9.3
あまり得られなかった	2	4.7
全く得られなかった	4	9.3
無回答	1	2.3

問36. 小学生、中学生、高校生、大学生 (n=43)のうち、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ましたか (%)



問37 問34で「小学生」「中学生」と答えた方のみ  
(n=35)

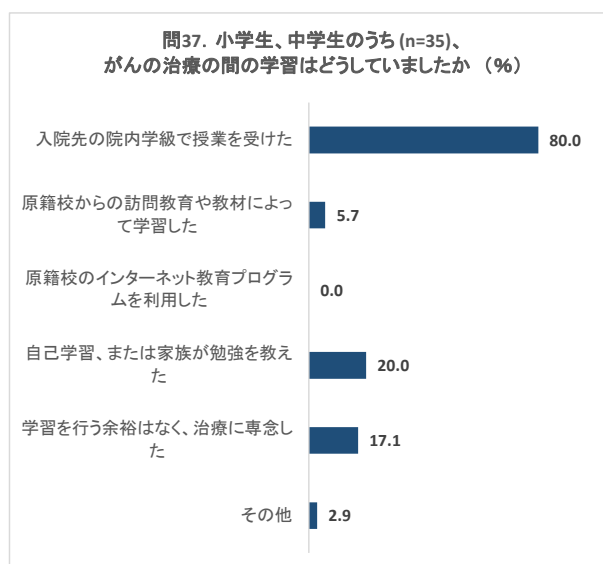
がんの治療の間の学習はどうしていましたか？

(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	28	80.0
原籍校からの訪問教育や教材によって学習した	2	5.7
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	7	20.0
学習を行う余裕はなく、治療に専念した	6	17.1
その他	1	2.9

#### その他 自由記載

コロナで訪問教育が受けられなかった



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？

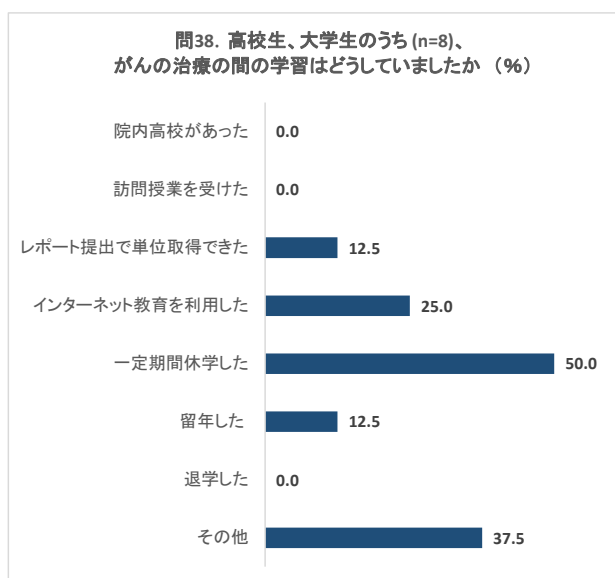
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内高校があった	0	0.0
訪問授業を受けた	0	0.0
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	2	25.0
一定期間休学した	4	50.0
留年した	1	12.5
退学した	0	0.0
その他	3	37.5

#### その他 自由記載

コロナで休校だった

オンライン授業

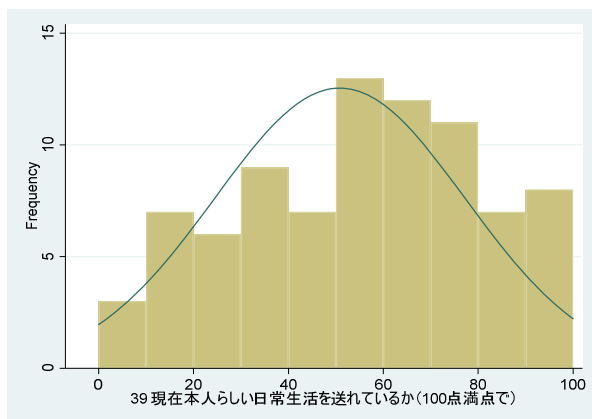


問39 現在本人らしい日常生活を送れていると感じていますか？

100点満点中何点かを教えてください。

中央値：50 (IQR 30 - 70)

無回答 n=6

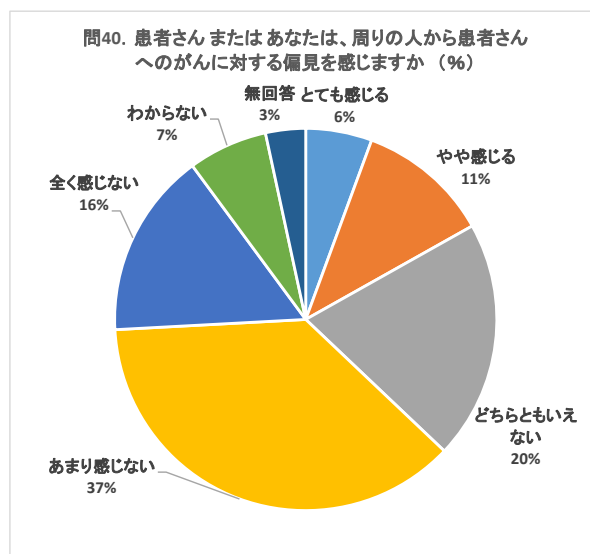


問40 患者さんまたは

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？

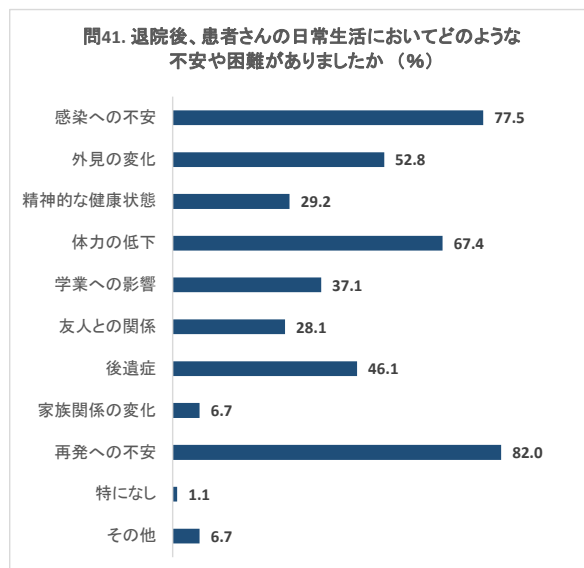
（1つだけ○）

	N	%
とても感じる	5	5.6
やや感じる	10	11.2
どちらともいえない	18	20.2
あまり感じない	33	37.1
全く感じない	14	15.7
わからない	6	6.7
無回答	3	3.4



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	69	77.5
外見の変化	47	52.8
精神的な健康状態	26	29.2
体力の低下	60	67.4
学業への影響	33	37.1
友人との関係	25	28.1
後遺症	41	46.1
家族関係の変化	6	6.7
再発への不安	73	82.0
特になし	1	1.1
その他	6	6.7



#### その他 自由記載

カテーテルをつけての退院のため破損

コロナ感染

今後の治療

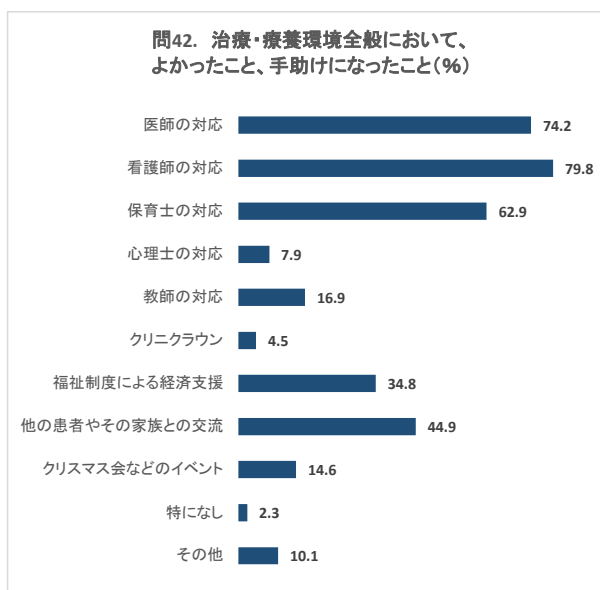
薬と再発の可能性も説明を受けた。

保育園へ再入園できるかどうか、2ヶ月休むと強制的に退園になってしまうため・・・。

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	66	74.2
看護師の対応	71	79.8
保育士の対応	56	62.9
心理士の対応	7	7.9
教師の対応	15	16.9
クリニックラウン	4	4.5
福祉制度による経済支援	31	34.8
他の患者やその家族との交流	40	44.9
クリスマス会などのイベント	13	14.6
特になし	2	2.3
その他	9	10.1



#### その他 自由記載

ビーズオブカレッジ

リハビリをつけてくれたことがよかった

ソーシャルワーカーさんの対応

リハビリの先生

チャイルドライフスペシャリストの対応

研修医の先生などが息子の話し相手になって下さり支えとなってくれました。友達に会えないさみしさをうめてくれたと思います。

理学療法士さんのリハビリ

栄養士の食事対応

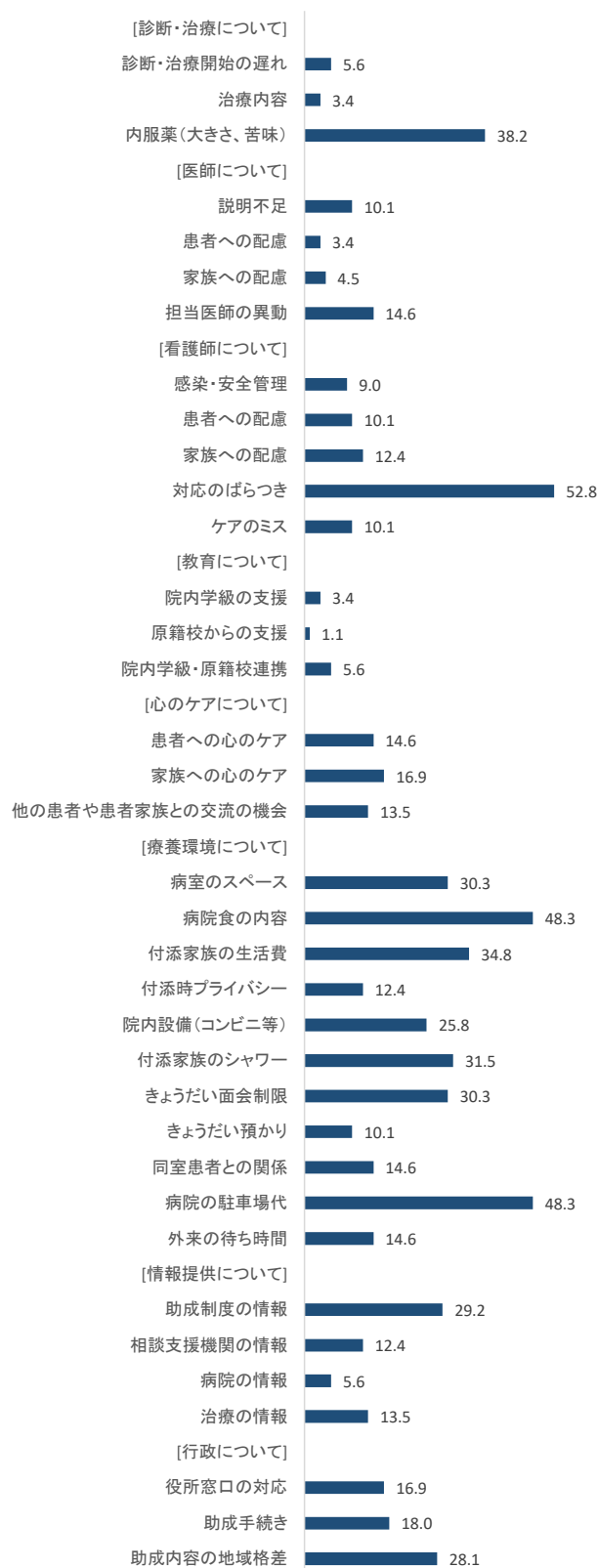
リハビリ支援

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	5	5.6
治療内容	3	3.4
内服薬（大きさ、苦味）	34	38.2
[医師について]		
説明不足	9	10.1
患者への配慮	3	3.4
家族への配慮	4	4.5
担当医師の異動	13	14.6
[看護師について]		
感染・安全管理	8	9.0
患者への配慮	9	10.1
家族への配慮	11	12.4
対応のばらつき	47	52.8
ケアのミス	9	10.1
[教育について]		
院内学級の支援	3	3.4
原籍校からの支援	1	1.1
院内学級・原籍校連携	5	5.6
[心のケアについて]		
患者への心のケア	13	14.6
家族への心のケア	15	16.9
他の患者や患者家族との交流の機会	12	13.5
[療養環境について]		
病室のスペース	27	30.3
病院食の内容	43	48.3
付添家族の生活費	31	34.8
付添時プライバシー	11	12.4
院内設備（コンビニ等）	23	25.8
付添家族のシャワー	28	31.5
きょうだい面会制限	27	30.3
きょうだい預かり	9	10.1
同室患者との関係	13	14.6
病院の駐車場代	43	48.3
外来の待ち時間	13	14.6
[情報提供について]		
助成制度の情報	26	29.2
相談支援機関の情報	11	12.4
病院の情報	5	5.6
治療の情報	12	13.5
[行政について]		
役所窓口の対応	15	16.9
助成手続き	16	18.0
助成内容の地域格差	25	28.1

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】

- ・医療従事者の連携
- ・治験や研究など発展的な治療の情報
- ・成長期の具体的内容
- ・シリンジポンプ、輸液ポンプの誤作動、アラーム音が多すぎて夜間寝不足で次の日付きそいがつらかった。
- ・内服薬 口にくっつく
- ・入院時の院内規則の説明の徹底
- ・薬で味覚変化に対応した食事
- ・学習面、病室が陰気だった
- ・先生と看護師の連携がとれていない、確認不足  
あいまいな説明があったりすると不安を感じます。看護師と医師の連携（ハウレンソウ）対応のスピードがおそい。
- ・バクタ

## 【医師について】

- ・成長期の具体的内容
- ・感謝しかありません。

## 【看護師について】

- ・患者ともっと向き合ってほしい。
- ・夜間、同室の子の鳴き声が朝まで続く場合に場所を移動させたり、処置する場合、移動させてほしい。その他の患者の睡眠をさまたげる。一睡もできない日が何度かあり苦痛だった。
- ・Nsどうしの申し送りができていない
- ・夜間の看護師不足
- ・点滴の際手袋をする人、しない人。子供が納得するまでの時間を取って欲しい。その場だけしのいけても次につながらなくまた時間がかかる。心のない「ごめんネごめんネー」だけでどんどん治療、処置が進むかんじがかなり違和感で、不安だった。
- ・個人的に苦手な人がいた。
- ・3歳ということもあり、こまめに見てほしい。うんちが放置されていることもあるので。
- ・感謝しかありません。
- ・処置の仕方が不安な看護師がいた

## 【保育について】

- ・もう1人、2人程いてるといいかな。
- ・保育時間が足りない
- ・1日30分保育では何もできなくて休めないもっと時間を増やしてほしいです。
- ・子どもにとって保育士さんは大きな希望なので人数を増やしてもらえるとありがたいです。
- ・うんちをかえてほしい（保育の対応にばらつき）
- ・プレイルームの開放
- ・もう少し人を増やし、子どもに対応する時間を増やしてほしい
- ・保育士さんが増えれば、つきそいの親の負担は少し減るのではと常に思っていました。
- ・入院4日しないと利用できないシステムはやめてほしい！
- ・保育士がたりないので、見てもらえない時があった。ないようにしてもらいたい。
- ・一人の方だけだったので、時間外で用事を頼んだり、少し見てほしいときなど、他に利用したい方もたくさんいると思うので、どうしても少し気を使ってしまった。とても良くしてもらった。
- ・付添えない時間が多いので、もう少し保育士さんが増えたらと思った。

- ・保育士の方がさらにたくさんいてくれたらなと感じます。
- ・付き添いがお風呂に入るとき子供をみてるけど、その他ご飯など用事がありみてほしいこともあるので人数増えたらうれしいです。
- ・平日日中のケアのため時間外でケアが必要な時もある
- ・土・日・祝日でも保育してくれる時間があると助かります。
- ・親が側にいるのであまり必要性を感じない
- ・保護者のおふろの時間とかがかぶったりするので、保育士の人数がせめてPMに2人ほしかった。

#### **[教育について]**

- ・保育もしてほしい
- ・園児にも歌、制作をしてほしい
- ・院内学級・原籍校連携とは、どのように連携をとっているのか？
- ・全ての高校・大学で退学・休学・留年にならずに学べるような環境を整えたいと思う。
- ・高校生にも何らかの院内学習をさせてほしい。

#### **[心のケアについて]**

- ・本人の気持ちになってほしい
- ・特に初めの入院時にケアの足りなさを感じた。1歩ふみこむ声掛けをもらった時気持ち楽になった。
- ・コロナで色々制限された
- ・コロナなので仕方ないですが・・・

#### **[療養環境について]**

- ・同室の子の見た目や症状ですごく不安がっていた。
- ・付き添いの人のトイレ男女同じで1つしかない
- ・付添家族が食事をとれるスペースの確保。シャワー時間30分をせめて40分に
- ・とにかく付添家族のための洗濯機と乾燥機の数がかく足りていない！！
- ・個室の増室
- ・付添いベッドの改善希望。入院Ptの駐車場代はなしにしてほしい。遠方から来ている者にとって高速代・駐車場代はとても負担が大きすぎる！改善必要！
- ・付添ベッドの質の悪さ・ベッド代の高さ
- ・病院食の内容が曜日ごとで変化があまりなく、年寄り向けで大半残した。
- ・Wi-Fi環境をととのえて欲しい
- ・面会時間が15分では少ない。
- ・TV・冷蔵庫がない
- ・面会時間が親だけでも長くなれば嬉しい。
- ・付添ベッドが最悪なのに高い（近大）付添家族シャワーそうじしてない。朝一でも髪の毛だらけ、浴槽ザラザラなのに時間厳しい、代金とる。

#### **[情報提供について]**

- ・経済的負担を軽減させるための制度についてどのようなものがあるか、ひとつの窓口ですべて教えてもらえるしくみが必要だと思います。私は同室の患者さんのお母さんから教えてもらわなければ、知るすべがありませんでした。
- ・情報を入院当日に教えてほしい。無料ウィッグなど
- ・助成制度の情報はもっとオープンにするべき、何も知らない、分からない家庭もいる！
- ・小児慢性や特別児童扶養手当など、申請できるものの説明をしてほしかった。自分でネットでたまたまみつけた。

#### **[行政について]**

- ・他にもこんな制度があると教えてもらえるとありがたいです。
- ・対応がわるすぎる
- ・食事代金  
私は認定がおりたのでよかったです、同じ病気でも特別児童手当が出る/出ないが市・区役所によって違うと聞いたので。

#### **[その他の要望]**

- ・治療が受けられる病院が少ない為、家から遠い。その為通いは難しくなる。
- ・病院食をもう少しレパートリーをふやしてほしい。子どもには食べづらい内容だった。行政の手続きや援助してもらえることを小児まんせいの手続きなど行ったときにどんなことがあるのか教えてほしい。
- ・クリニックラウンが苦痛でした。治療・環境については他を知らないのも可もなく不可もなくです。
- ・付添い家族の負担が大きい。完全看護の拡充と、幼児へのケアをもっといねいに子供にもわかるようにしてほしい。
- ・コロナのため他の患者家族との交流機会がないことが残念でした。同じ不安を共有したり、聞いてみたいと思っていたので。
- ・バクタの味をもう少し飲みやすく改良してもらえないでしょうか。大変苦労しています。・食事制限について少しわかりづらいです。・退院後の生活について具体的に教えてもらいたい。・寛解後の元気に生活できる年数の統計など知りたいです。

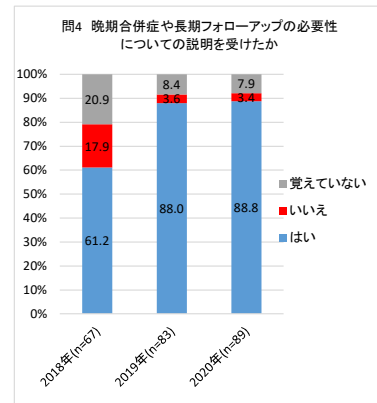
- ・子供の付添なのに、子供と一緒に食事ができないというルールが全く理解できない。食育という点からもせめて小学生には付添って食べたい。付添が食事のたびに側を離れなければいけないし、その対応（親がいなくなるので世話をしなければならなくなる）のためか、食事後の看護師の対応が、ものすごく遅れたりする。
- ・入院してから治療始まるまでとても早くて、分かりやすく説明していただきました。毎日、朝・夕顔を見に来てくれて、体調変わりないかを聞いてくださいました。母子医療の血液内科の井上将太先生にはとても感謝しています。看護師さんも、お薬のことや体調のこともサポートしてくれて、いい看護師さんたちばかりでした。ダイフェンのお薬が苦くてなかなかのめなかった時一緒にどうやったら飲めるかを考えてくれて、とても嬉しくてありがたかったです。本当にありがとうございました。
- ・苦痛：医師団体回診でした。
- ・働いて生活が成り立っていたのを、つきそいをする為休職をよぎなくされた為、生活ができない上に入院などの出費でマイナスもマイナスで大変である。
- ・化学療法による味覚障害で味の濃い食を好み、病院食を食べてくれなかったので差し入れにともお金がかかりました。辛い治療を頑張っている息子にできること、唯一の楽しみである食事でもあったので、お金は惜しまずできる限りしてあげました。医療費はサポートしてもらえてすごく助かりましたが、こういうお金がかかるんだなあと思いました。
- ・助成金や手当の幅を受けやすいように広げてもらいたいです。付き添い家族分のみならず、患者自身も生活費が必要です。
- ・大阪市立総合医療センターに4か月入院していました。遠方からだったので高速代、駐車場代がとても苦しかったです。病院のとなりに駐車場があり1日割引かれてもMax1200円支払いを4か月続きました。外来割引はいいですが、せめて入院患者付き添いに対しての負担をなくしてもらいたい。何とかしていただけませんか。心よりお願い申し上げます。
- ・行政から受けられるサービス、特に医療手当について一覧を作成して下さい。自分で調べる時間的・精神的ゆゆうがありません。又、これらの申請は全て郵送で済ませられるようにして下さい。重篤な状態の患者と離れて、窓口へ赴かなければならないのはおかしいです。
- ・STさんを受けなかったがうれず（対象でなかったため）、不安だったため、STも受けれるようにしてほしい。
- ・最初のヶ月半は、検査が続きプレイルームも行けず、他の患者さんとの接触もなく、仕事も急だったので続けていたので、子どもと二人病室でこもりっきりだったので、仕方ないと思いつつも、先も見えなかったので心細かった。一番最初の大変なときに、もう少し、どのくらい頼っていいのかわかったり、他の患者さんの同じ病気の親の方との話す機会があれば、もう少し精神的にゆとりが持たと思う。
- ・風邪や菌もちろんコロナも気をつけなければならない中、病棟内の換気病室内の換気も足りていないと感じる。トイレなども消毒液がなく不安。水回りの清掃も細かくしてもらえると安心。
- ・一番困ったのはウィッグでした。女の子だったし、髪が抜ける心のケアとすぐに手に入らないウィッグ。買っても実際あわなくてすてることも。良いものは高額だし、でも買っても合うかわからないしでなかなか買う勇気がでず今も苦労しています。脱毛を伴う治療には無料できちんと子どもに合うウィッグを採寸など病院でできて、短期間で手に入るようにしてほしい。アートネイチャーの無料もお願いしましたが12月上旬に一時退院をする時にお店の予約をしたりで行く日程調整もとても大変で、仕上がりは3月中半だそうです。1月下旬現在ですがすでに脱毛していて、帽子を被って生活しています。
- ・病院のスタッフの皆様にはとても良くして頂いています。欲を言えば、通路側のベッドの時にスペースが狭く、暗かったので明るくなればうれしいと思いました。
- ・看護師、医師にとっては慣れた、いつもの治療でしょうが、患者側としては初めてだったり慣れないことだったりするので、点滴ひとつでも「これは〇〇の薬ですよー」等と声をかけてもらえるとわかりやすいし安心します。小さいことでも毎回説明してもらえたら丁寧で良いなと思っています。
- ・今のところ支援してもらっているお金でやりくりできています。ただ、付き添いで仕事を休んでいた時間は収入がなかったなのでその状態が今も続いていたら、支援額も底をついていたと思います。
- ・付添いなしで良いと言っている病院ならば、それに対応できる看護師の人数が必要だと強く思った。また、ルールを守れない患者には、しっかりと対応してほしい。真面目にルールを守っている方がアホらしくなるほどしんどかった。
- ・お疲れ様です。まだ未開発な部分があるとのことなので、色々研究お願いします。
- ・今回、コロナで面会や感染予防など不自由に感じた。術後がすごくかわいそうであった。本来の治療を受けたかったが仕方がない。もう少し重症の患者へ配慮があるとうれしかった。
- ・病室。6人部屋に5人入っているが、スペースの不平等感。4人なら平等感あるが、6人部屋に5人だと真ん中の人かわいそう。3人サイドと2人サイドで広さが違う。

—追加集計—

経年比較

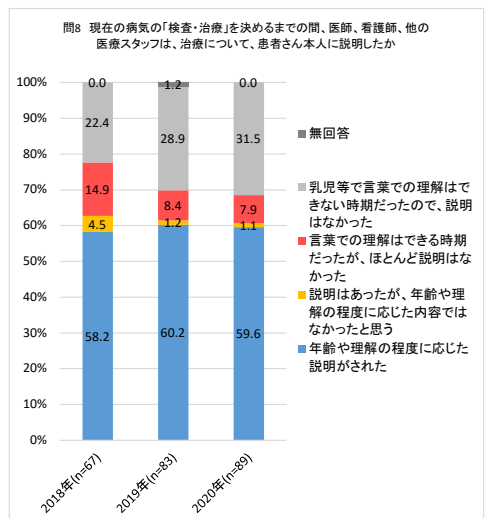
問4 晩期合併症や長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)	
	N	%	N	%	N	%
はい	41	61.2	73	88.0	79	88.8
いいえ	12	17.9	3	3.6	3	3.4
覚えていない	14	20.9	7	8.4	7	7.9



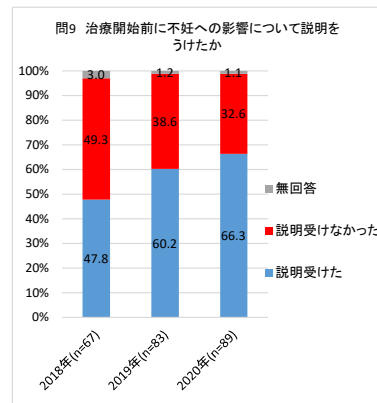
問8 現在の病気の「検査・治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明したか

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)	
	N	%	N	%	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	39	58.2	50	60.2	53	59.6
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	4.5	1	1.2	1	1.1
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	10	14.9	7	8.4	7	7.9
乳児等で言葉での理解はできない時期だったの	15	22.4	24	28.9	28	31.5
無回答	0	0.0	1	1.2	0	0.0



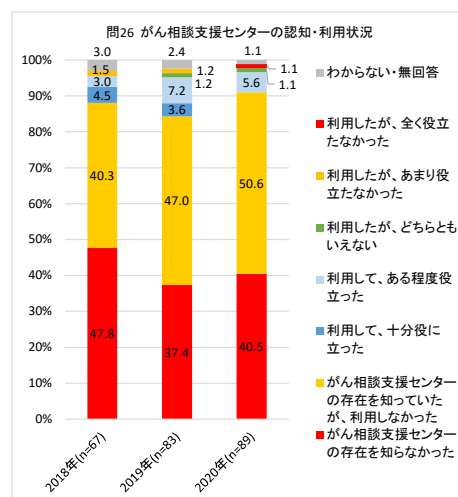
問9 治療開始前に不妊への影響について説明をうけたか

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)	
	N	%	N	%	N	%
説明受けた	32	47.8	50	60.2	59	66.3
説明受けなかった	33	49.3	32	38.6	29	32.6
無回答	2	3.0	1	1.2	1	1.1



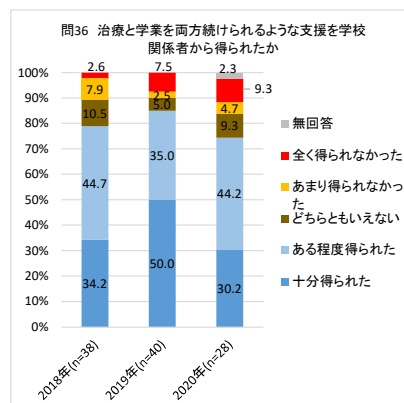
問26 がん相談支援センターの認知・利用状況

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)	
	N	%	N	%	N	%
がん相談支援センターの存在を知らなかった	32	47.8	31	37.4	36	40.5
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	27	40.3	39	47.0	45	50.6
利用して、十分役に立った	3	4.5	3	3.6	0	0.0
利用して、ある程度役立った	2	3.0	6	7.2	5	5.6
利用したが、どちらともいえない	0	0.0	1	1.2	1	1.1
利用したが、あまり役立たなかった	1	1.5	1	1.2	0	0.0
利用したが、全く役立たなかった	0	0.0	0	0.0	1	1.1
わからない・無回答	2	3.0	2	2.4	1	1.1



問36 治療と学業を両方続けられるような支援を学校関係者から得られたか

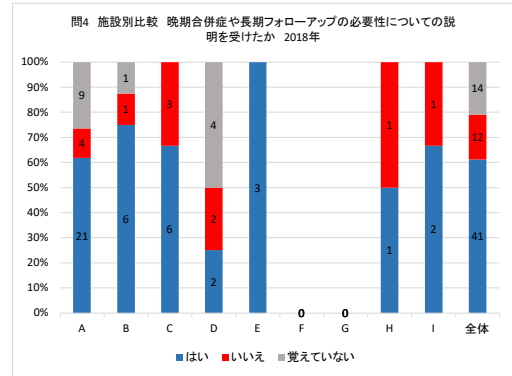
	2018年(n=38)		2019年(n=40)		2020年(n=28)	
	N	%	N	%	N	%
十分得られた	13	34.2	20	50.0	13	30.2
ある程度得られた	17	44.7	14	35.0	19	44.2
どちらともいえない	4	10.5	2	5.0	4	9.3
あまり得られなかった	3	7.9	1	2.5	2	4.7
全く得られなかった	1	2.6	3	7.5	4	9.3
無回答	0	0.0	0	0.0	1	2.3



施設間比較

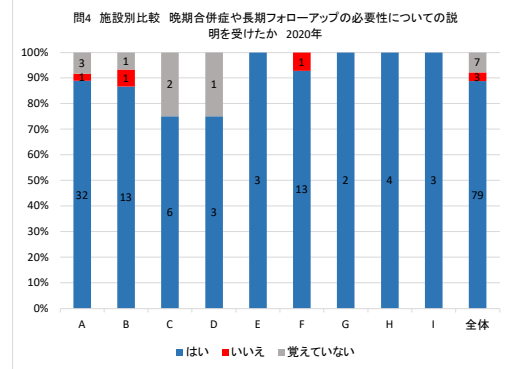
問4 施設別比較 晩期合併症や長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか

	はい		いいえ		覚えていない	
	N	%	N	%	N	%
A	21	61.8	4	11.8	9	26.5
B	6	75.0	1	12.5	1	12.5
C	6	66.7	3	33.3	0	0.0
D	2	25.0	2	25.0	4	50.0
E	3	100.0	0	0.0	0	0.0
F	0	0	0	0	0	0
G	0	0	0	0	0	0
H	1	50.0	1	50.0	0	0.0
I	2	66.7	1	33.3	0	0.0
全体	41	61.2	12	17.9	14	20.9



2020

	はい		いいえ		覚えていない		「はい」の増加%
	N	%	N	%	N	%	
A	32	88.9	1	2.8	3	8.3	27.1
B	13	86.7	1	6.7	1	6.7	11.7
C	6	75.0	0	0.0	2	25.0	8.3
D	3	75.0	0	0.0	1	25.0	50.0
E	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0.0
F	13	92.9	1	7.1	0	0.0	対象外
G	2	100.0	0	0.0	0	0.0	対象外
H	4	100.0	0	0.0	0	0.0	50.0
I	3	100.0	0	0.0	0	0.0	33.3
全体	79	88.8	3	3.4	7	7.9	27.6

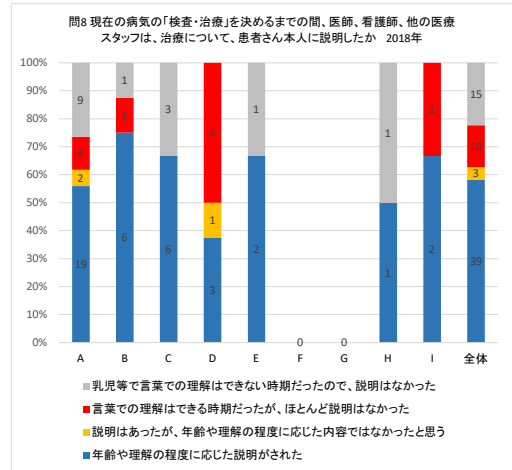


問8

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たか

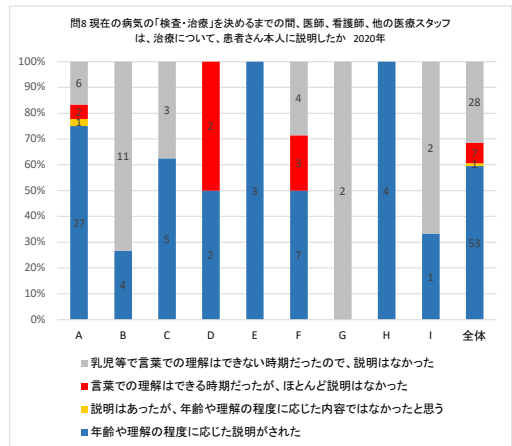
2018

	年齢や理解の程度に応じた説明がされた		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		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	
	N	%	N	%	N	%	N	%
A	19	55.9	2	5.9	4	11.8	9	26.5
B	6	75.0	0	0.0	1	12.5	1	12.5
C	6	66.7	0	0.0	0	0.0	3	33.3
D	3	37.5	1	12.5	4	50.0	0	0.0
E	2	66.7	0	0.0	0	0.0	1	33.3
F	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
H	1	50.0	0	0.0	0	0.0	1	50.0
I	2	66.7	0	0.0	1	33.3	0	0.0
全体	39	58.2	3	4.5	10	14.9	15	22.4



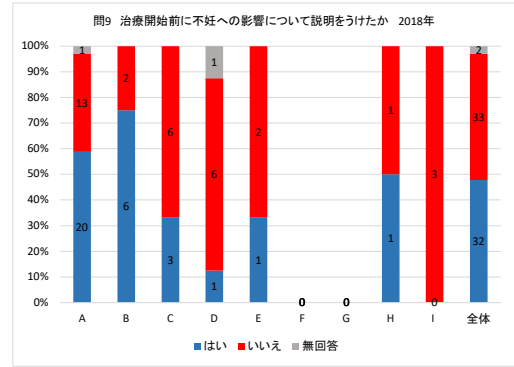
2020

	年齢や理解の程度に応じた説明がされた		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		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	
	N	%	N	%	N	%	N	%
A	27	75.0	1	2.8	2	5.6	6	16.7
B	4	26.7	0	0.0	0	0.0	11	73.3
C	5	62.5	0	0.0	0	0.0	3	37.5
D	2	50.0	0	0.0	2	50.0	0	0.0
E	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
F	7	50.0	0	0.0	3	21.4	4	28.6
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	100.0
H	4	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
I	1	33.3	0	0.0	0	0.0	2	66.7
全体	53	59.6	1	1.1	7	7.9	28	31.5



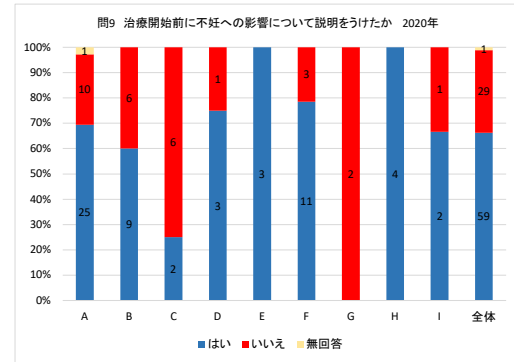
問9 治療開始前に不妊への影響について説明をうけたか 2018

	はい		いいえ		無回答	
	N	%	N	%	N	%
A	20	58.8	13	38.2	1	2.9
B	6	75.0	2	25.0	0	0.0
C	3	33.3	6	66.7	0	0.0
D	1	12.5	6	75.0	1	12.5
E	1	33.3	2	66.7	0	0.0
F	0	0.0	0	0.0	0	0.0
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0
H	1	50.0	1	50.0	0	0.0
I	0	0.0	3	100.0	0	0.0
全体	32	47.8	33	49.3	2	3.0



2020

	はい		いいえ		無回答		「はい」の増加%
	N	%	N	%	N	%	
A	25	69.4	10	27.8	1	2.8	10.6
B	9	60.0	6	40.0	0	0.0	-15.0
C	2	25.0	6	75.0	0	0.0	-8.3
D	3	75.0	1	25.0	0	0.0	62.5
E	3	100.0	0	0.0	0	0.0	66.7
F	11	78.6	3	21.4	0	0.0	対象外
G	0	0.0	2	100.0	0	0.0	対象外
H	4	100.0	0	0.0	0	0.0	50.0
I	2	66.7	1	33.3	0	0.0	66.7
全体	59	66.3	29	32.6	1	1.1	18.5



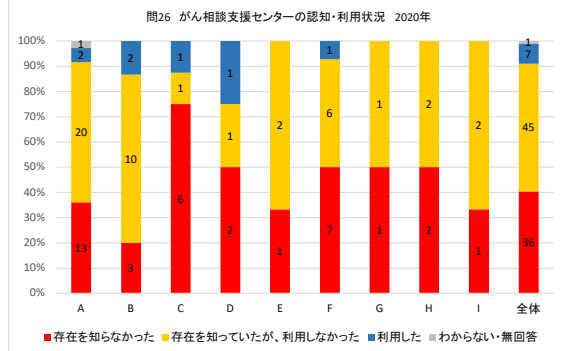
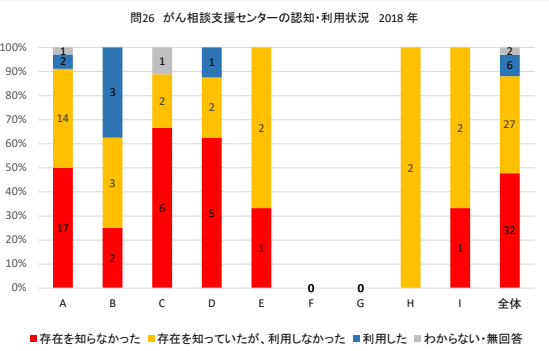
問26 がん相談支援センターの認知・利用状況

2018

	がん相談支援センターの存在を知らなかった		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		利用して、十分に立った		利用して、ある程度役立った		利用したが、どちらともいえない		利用したが、あまり役立たなかった		利用したが、全く役立たなかった		わからない・無回答	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A	17	50.0	14	41.2	1	2.9	1	2.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.9
B	2	25.0	3	37.5	2	25.0	1	12.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
C	6	66.7	2	22.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	11.1
D	5	62.5	2	25.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	12.5	0	0.0	0	0.0
E	1	33.3	2	66.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
F	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
H	0	0.0	2	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
I	1	33.3	2	66.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
全体	32	47.8	27	40.3	3	4.5	2	3.0	0	0.0	1	1.5	0	0.0	2	3.0

2020

	がん相談支援センターの存在を知らなかった		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		利用して、十分に立った		利用して、ある程度役立った		利用したが、どちらともいえない		利用したが、あまり役立たなかった		利用したが、全く役立たなかった		わからない・無回答	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A	13	36.1	20	55.6	0	0.0	2	5.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.8
B	3	20.0	10	66.7	0	0.0	1	6.7	0	0.0	0	0.0	1	6.7	0	0.0
C	6	75.0	1	12.5	0	0.0	1	12.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
D	2	50.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
E	1	33.3	2	66.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
F	7	50.0	6	42.9	0	0.0	1	7.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
G	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
H	2	50.0	2	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
I	1	33.3	2	66.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
全体	36	40.5	45	50.6	0	0.0	5	5.6	1	1.1	0	0.0	1	1.1	1	1.1

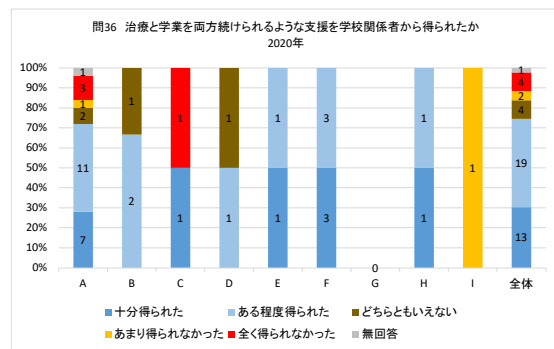
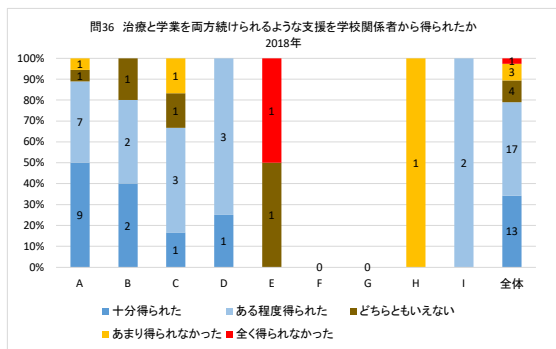


問36 治療と学業を両方続けられるような支援を学校関係者から得られたか

	十分得られた		ある程度得られた		どちらともいえない		あまり得られなかった		全く得られなかった	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A	9	50.0	7	38.9	1	5.6	1	5.6	0	0.0
B	2	40.0	2	40.0	1	20.0	0	0.0	0	0.0
C	1	16.7	3	50.0	1	16.7	1	16.7	0	0.0
D	1	25.0	3	75.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
E	0	0.0	0	0.0	1	50.0	0	0.0	1	50.0
F	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
H	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	100.0	0	0.0
I	0	0.0	2	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
全体	13	34.2	17	44.7	4	10.5	3	7.9	1	2.6

2020

	十分得られた		ある程度得られた		どちらともいえない		あまり得られなかった		全く得られなかった		無回答	十分・ある程度得られたの増加%	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%			
A	7	28.0	11	44.0	2	8.0	1	4.0	3	12.0	1	4.0	-16.9
B	0	0.0	2	66.7	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	-13.3
C	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	50.0	0	0.0	-16.7
D	0	0.0	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	-50.0
E	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	100.0
F	3	50.0	3	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	対象外
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	対象外
H	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	100.0
I	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	100.0	0	0.0	0	0.0	-100.0
全体	13	30.2	19	44.2	4	9.3	2	4.7	4	9.3	1	2.3	-25.6





## 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、大阪府および大阪国際がんセンターのホームページ、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、**2021年2月28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 (5505) 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<br>(問 8 へ)     | 2. ある程度得られた<br>(問 8 へ)  | 3. どちらともいえない<br>(問 8 へ) |
| 4. あまり得られなかった<br>(問 7 へ) | 5. 全く得られなかった<br>(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<br>（問 11 へ） | 2. 影響がない<br>（問 13 へ） | 3. どちらともいえない<br>（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、きょう代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。