



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4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、2021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、患者の保護者に調査票のQRコードが記載されている説明文書ならびにノベルティグッズを配布する。参加者は、本人のスマートフォン等でQRコードを読み取り、電子アンケート調査票にアクセスし、調査票に無記名で回答を送信する。事務局にて集計・報告する。

1. 調査期間

2021年6月1日～2022年2月28日

2. 調査内容

- ・調査票の構成 約50項目、選択肢および自由記載。
- ・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（治療中の苦痛・不安の軽減・相談支援・きょうだい支援など）
- ⑤ 治療の経済的負担
- ⑥ 保育・教育
- ⑦ サバイバーシップ（アピアランスケアを含む）
- ⑧ 小児がん医療へのニーズ
- ⑨ 新型コロナウイルス感染症予防関連

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
政策情報部 レジデント	加藤美寿季
政策情報部 生物統計職	尾谷仁美

<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	小児血液腫瘍科部長	藤崎弘之
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	小児科講師	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
大阪医科薬科大学病院	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3年4月1日時点）

4. 調査票の回収

調査対象者 125 人にアンケート調査 QR コードを配布し、78 人から回答が得られた。そのうち、診断年の記載が 2020 年以前であったもの (6 人) を除外して集計を行った (72 人、回収率 : 57.6%)。

5. 結果概要 (回答者数 : 72 人)

以下に 2021 年度の集計結果の概要を示す。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、2018-2021 年度の経年比較と 2020 年度、2021 年度の施設間比較を行い、追加集計として掲載した。

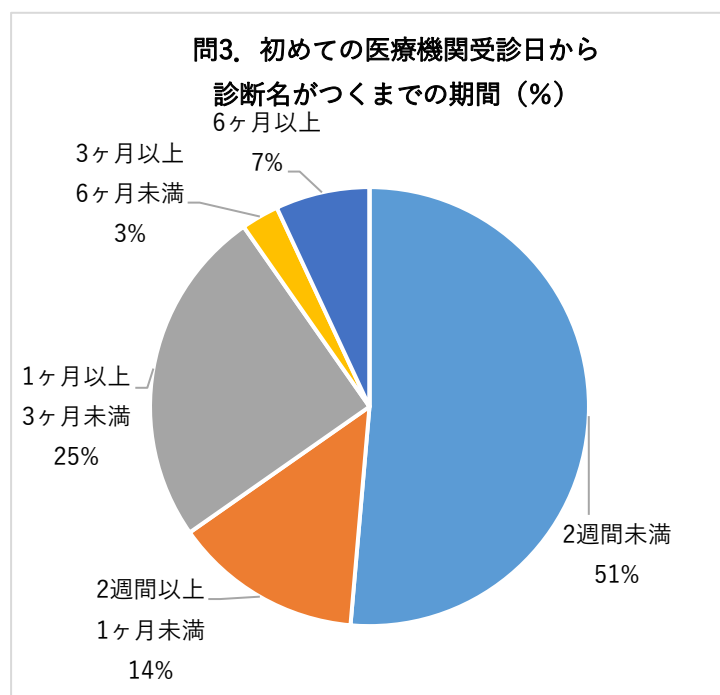
① 参加者 (患者・回答者) の基本情報 (問 A-E、1-2)

問 A 患者の性別は、男性が 39 人 (54.2%)、女性が 33 人 (45.8%) だった。**問 B** アンケート回答時点の年齢は、0-4 歳が 29 人 (40.3%)、5-9 歳が 10 人 (13.9%)、10-14 歳が 19 人 (26.4%)、15-19 歳は 14 人 (19.4%) だった。**問 C** がんの種類は、白血病が最も多く 38 人 (49.4%)、次いで脳腫瘍が 11 人 (14.3%)、悪性リンパ腫が 6 人 (7.8%) だった。**問 D** がんの状態は、初発が 70 人 (97.2%)、再発が 2 人 (2.8%)、二次がんが 0 人 (0%) だった。**問 E** 治療内容については、「抗がん剤治療」が 72 人 (100.0%)、「手術」が 30 人 (41.7%)、「放射線治療」が 12 人 (16.7%)、「造血幹細胞移植」が 9 人 (12.5%) と続いた (複数回答あり)。

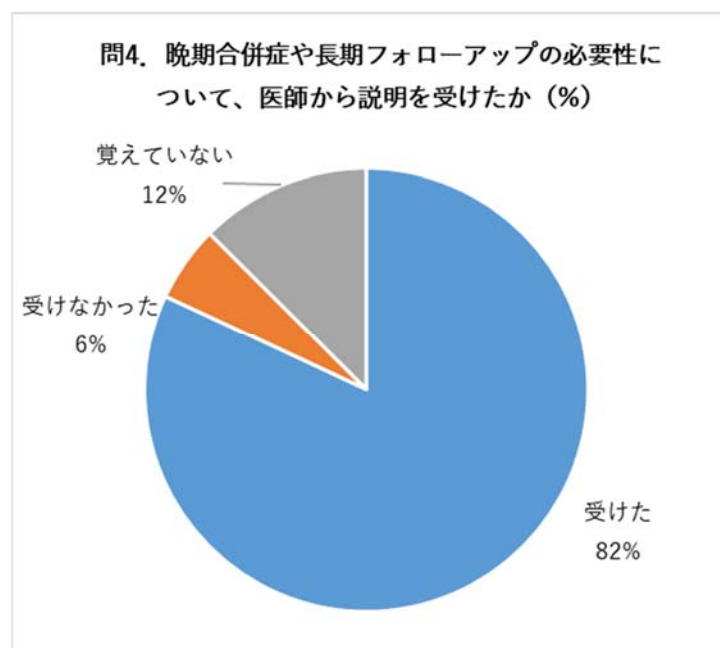
問 1 アンケートの回答者は、「母親」が 64 人 (88.9%)、「父親」が 7 人 (9.7%) だった。**問 2** 居住地については、「大阪府内在住者」が 65 人 (90.3%) だった。「府外在住者」7 人 (9.7%) のうち、奈良県在住が 2 人、和歌山県在住が 2 人、兵庫県と島根県と京都府在住がそれぞれ 1 人だった。

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 37 人 (51.4%)、「2 週間以上 1 か月未満」が 10 人 (13.9%) だった。一方、「6 か月以上」は 5 人 (6.9%) で、がん種は白血病 (1 人)、脳腫瘍 (2 人)、神経芽腫 (1 人)、網膜芽腫 (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 59 人 (81.9%)、「受けなかった」が 4 人 (5.6%) だった。

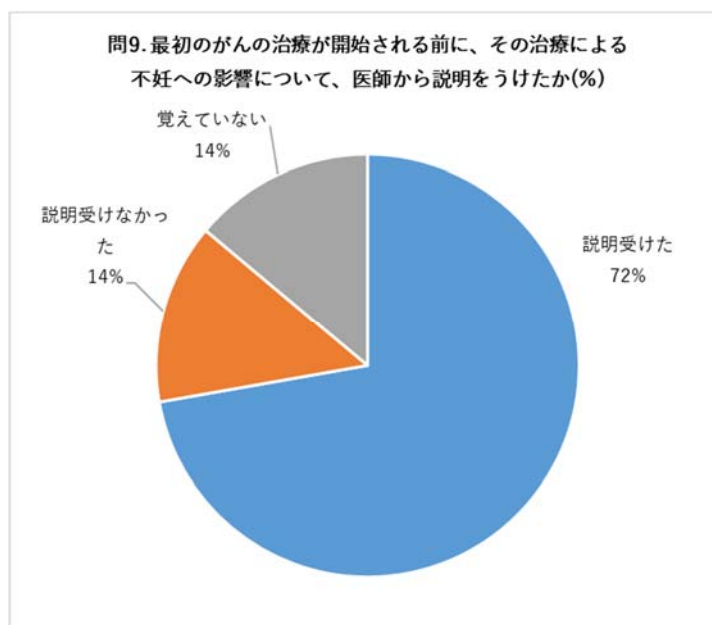


問 5 初めて診断と治療の説明を受けた時に医師からの説明に同席したのは、「本人」が 32 人 (44.4%)、「父親」が 59 人 (81.9%)、「母親」が 63 人 (87.5%)、「祖父母」「きょうだい」は各 0 人だった。また、「主治医以外の医師」が同席したのは 34 人 (47.2%)、「看護

師」が同席したのは31人(43.1%)であった(複数回答あり)。**問6**初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られたかについては、「十分得られた」が24人(33.3%)、「ある程度得られた」が38人(52.8%)で、その合計は62人(86.1%)だった。「あまり得られなかった」と回答したのは1人で、**問7**不足していた情報は、「セカンドオピニオンの機会」、「子どもにもわかる病気の知識」、「医療機関ごとの情報」、「経済的支援に関する情報」「病気の子をもつ家族の体験談」等があがった。**問8**医療スタッフによる患者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46人(63.9%)、「乳児等で言葉での理解はできない時期だった」が21人(29.2%)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5人(7.0%)だった。

③ 生殖機能温存 (問9-15)

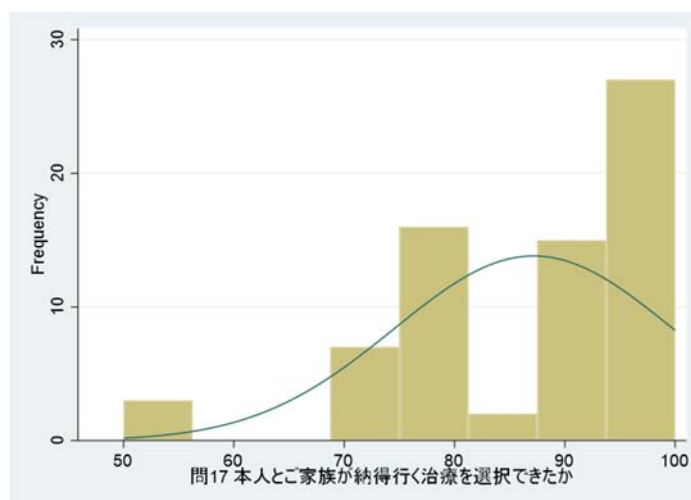
問9 治療による不妊への影響について、「説明を受けた」が52人(72.2%)、「受けなかった」が10人(13.9%)だった。説明を受けたと回答した52人のうち、**問10**不妊への影響があると説明されたのは32人(61.5%)だった。さらに、不妊への影響があると説明された32人中、**問11a**妊孕性温存の具体的方法を説明されたのは21人(65.6%)、**問11b**妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けたのは13人(40.6%)だった。問9で「説明を受けなかった」10人のうち、**問12**説明を受けることを希望したのは7人(70.0%)だった。**問13**病気の治療が始まる前に生殖機能温存の治療を受けたかについて、「を受けた」が10人(13.9%)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30人(48.4%)、「必要でなかった」が6人(9.7%)だった。



④ 治療・療養環境全般（治療中の苦痛・不安の軽減・相談支援・きょうだい支援など）
（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 70 人（97.2%）、
「家族・友人との相談」が 11 人（15.3%）、「インターネット・SNS・本からの情報」が 9
人（12.5%）だった（複数回答あり）。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 62 人（86.1%）、「手術」が 23 人
（31.9%）、「骨髄検査・髄液検査」が 20 人（27.8%）、「放射線治療」・「造血幹細胞移植」
が各 7 人（9.7%）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 14
人（20.0%）、「痛み止め」・「スキンケア」が 6 人（8.6%）、「下痢止め」・「丁寧な説明」が
各 5 人（7.1%）、「オーラルケア」が 3 人（4.3%）だった（複数回答あり）。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 31 人（43.1%）、「ある程度得られ
た」が 34 人（47.2%）だった。

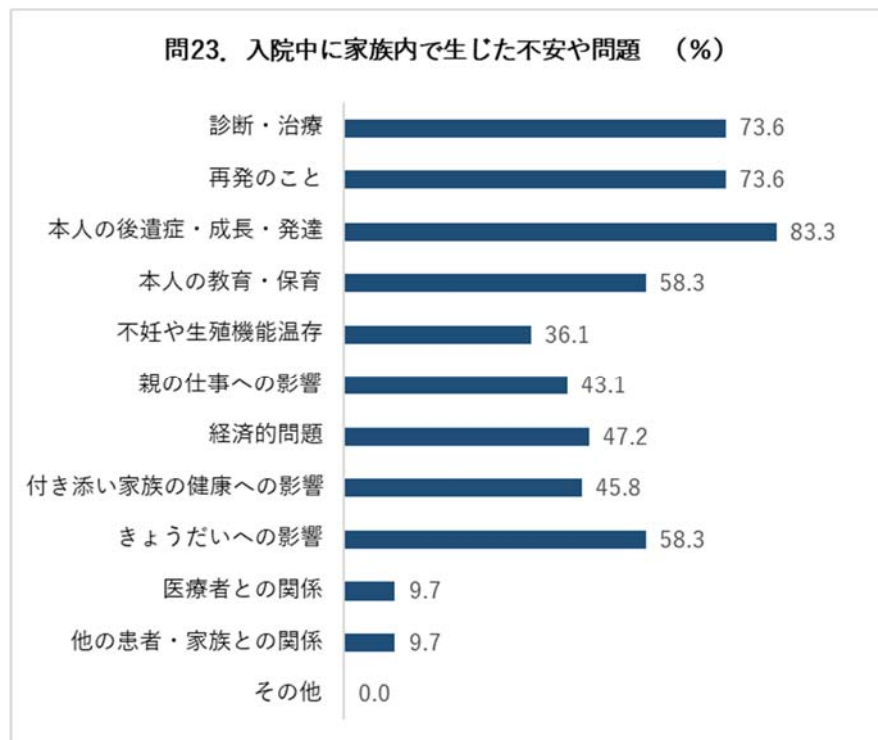
・医療スタッフの連携

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、「医師と看護師」・「看護師ど
うし」が各 19 人（26.4%）、「医師どうし」が 11 人（15.3%）だった。

・精神的苦痛

問 22 患者の治療に対する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（11.1%）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 60 人（83.3%）、「診断・
治療」・「再発のこと」が各 53 人（73.6%）、「本人の教育・保育」・「きょうだいへの影響」
が各 42 人（58.3%）だった（複数回答あり）。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 8 人（11.1%）、「ある程度軽減された」が 36 人

(50.0%)、「どちらともいえない」が20人(27.8%)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 64 人 (88.9%)、「看護師」が 52 人 (72.2%) の順に多かった (複数回答あり)。問 26a 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 32 人 (44.4%)、「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 34 人 (47.2%) で、全体の約 91.6%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 7.0%だった。問 26b 「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」とした回答者 34 人のうち、19 人 (55.9%) が、「何を相談する場なのかわからなかった」と回答した。

・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、「ほかの家族に預けた」が 30 人と最も多かった。一方、「病院内に預かり施設があった」と回答したのは 0 人で、「自宅で子どもだけ待たせた」が 23 人、「保育所などの施設に預けた」が 8 人だった (複数回答あり)。

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、2 人 (2.8%) 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 58 人 (80.6%)、「子ども医療費助成制度」が 46 人 (63.9%)、「特別児童扶養手当」が 31 人 (43.1%) だった (複数回答あり)。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 42 人 (58.3%)、「病院の駐車場代」が 26 人(36.1%)、「交通費」が 21 人 (29.2%) だった (複数回答あり)。**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。

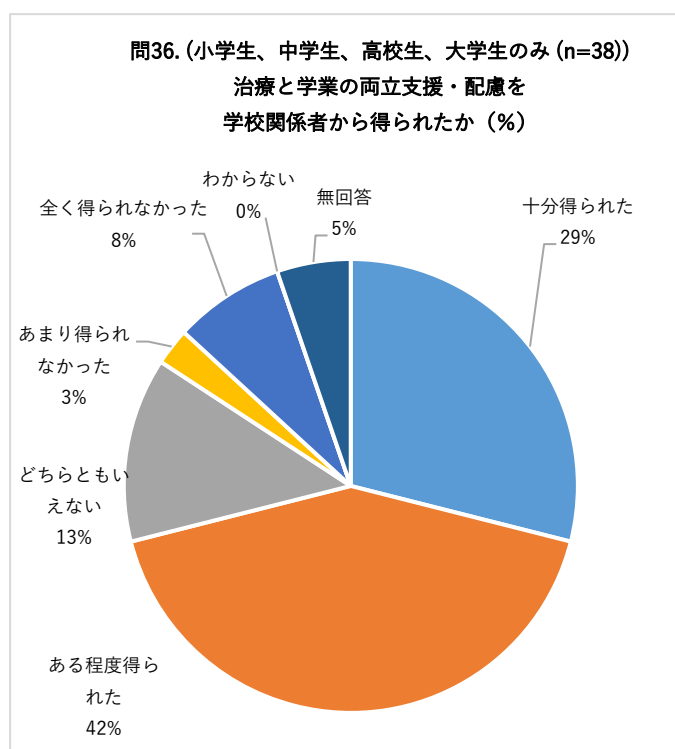
⑥ 保育・教育 (問 34-38)

・保育

問 34 入院中、「乳幼児・保育園児・幼稚園児」だったのは 33 人 (45.8%)、「小学生」が 19 人 (26.4%)、「中学生」が 9 人 (12.5%)、「高校生以上」が 11 人 (15.3%) だった。**問 35** 乳幼児・保育園児・幼稚園児 (33 人) の保護者のうち、院内保育士の数「あまり足りていなかった」と回答した人が 11 人 (33.3%) だった。

・教育

問 36a 社会人を除く小学生以上 (38 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 11 人 (28.9%)、「ある程度得られた」が 16 人 (42.1%) だった。**問 36b** 社会人を除く小学生以上のうち、復学カンファレンスが行われたあるいは行う予定があると回答した保護者は 21 人(55.3%)であった。



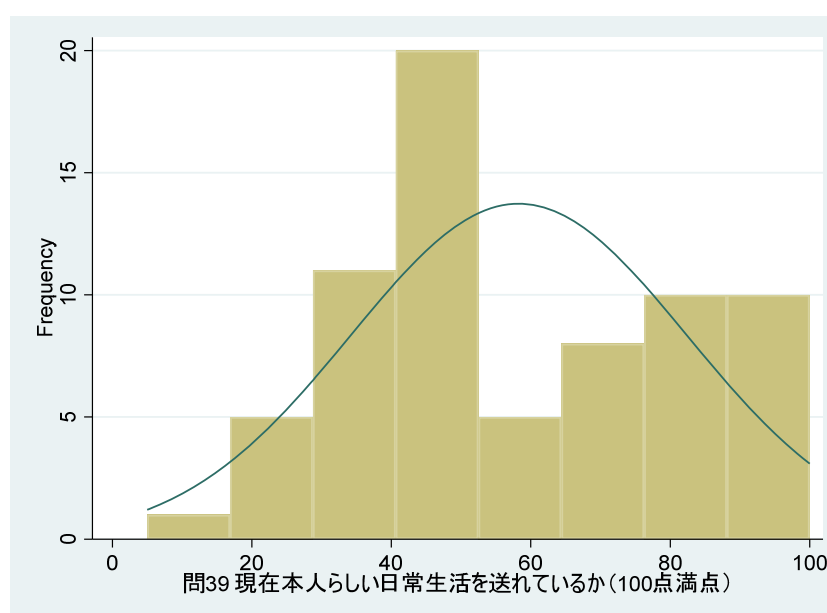
問 37 小学生・中学生 (28 人) の学習状況について、20 人 (71.4%) が入院先の院内学級 (対面式) で授業を受けていた。一方、**問 38** 高校生・大学生 (10 人) の学習状況は、「レ

ポート提出で単位取得できた」が3人(30.0%)、「オンライン授業に参加した(単位取得なし)」が2人(10.0%)、「オンライン授業で単位取得できた」・「一定期間休学した」・「留年した」が各1人(10.0%)だった。

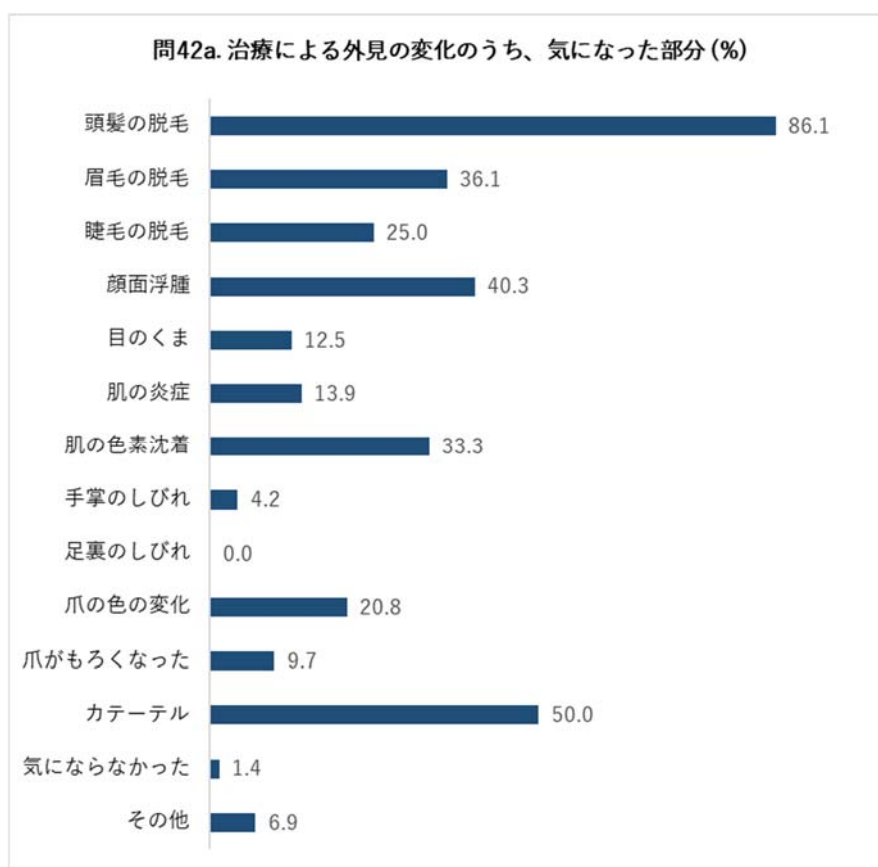
⑦ サバイバーシップ (アピアランスケアを含む) (問39-42)

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10人(13.9%)だった。**問41** 日常生活の不安や困難については、「感染への不安」・「再発への不安」が各61人(84.7%)、「体力の低下」が52人(72.2%)、「外見の変化」が32人(44.4%)、「後遺症」が29人(40.3%)だった(複数回答あり)。



問42a 外見の変化のうち、気になった部分については、「頭髪の脱毛」が62人(86.1%)、カテーテルが36人(50.0%)だった。**問42b** 外見の変化に対して行ったことについては、「帽子をかぶった」が44人(61.1%)、「カテーテルカバーをつけた」が26人(36.1%)だった(それぞれ複数回答あり)。**問42c** 外見の変化に対して何らかの対応をしたと答えた保護者(58人)のうち、院内のボランティアを利用した人は2人(3.4%)、院外のボランティアを利用した人は7人(12.1%)、自費で購入した人は28人(48.3%)だった。自費で購入したもので最も多かったのは帽子であり、19人(67.9%)で、帽子代として支払われた金額の中央値は6,500円だった。**問42d** アピアランスケアに関する支援について、「必要」と答えたのは29人(40.3%)、不要と答えたのは38人(52.8%)だった。



⑧ 小児がん医療へのニーズ (問 43-44)

問 43 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 61 人 (84.7%)、「医師の対応」が 59 人 (81.9%)、「保育士の対応」が 46 人 (63.9%) と高かった。また、「他の患者や家族との交流」が 23 人 (31.9%)、「クリスマス会などのイベント」が 20 人 (27.8%) だった (複数回答あり)。**問 44** 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」33 人 (45.8%)、「内服薬の大きさや苦み」が 29 人 (40.3%) と多く、療養環境面では「病院食の内容」が 34 人 (47.2%)、「きょうだいの面会制限」が 31 人 (43.1%) と多かった。また「助成制度の情報」27 人 (37.5%) と「助成手続き」20 人 (27.8%) も多かった (複数回答あり)。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： 痛み止めの効果不良、種類不足。プレイルームの利用制限。手術のための絶食時間が延びるなど、スケジュールの乱れや不確かさ。看護師の不足。医療者が忙しそうで相談できない。

保育： 保育士の増員希望。新型コロナウイルス感染症対策のため、保育士訪室が中止され、精神的に厳しかった。

教育： 院内高校がないこと、高校生が学習を継続するための学校・教育委員会の支援不足。

オンライン授業への参加のための Wi-Fi 環境の不整備。

療養環境：病棟と外来の連携不足、院内の空調・トイレ設備の老朽化、病院食の内容不良、Wi-Fi 環境の不整備。

情報提供：今後の治療方針や生活への影響に関する情報提供不足。

行政：食事代が市町村で異なることに対する不満、成人後の社会保障についての不安、対応の遅さ、申請の手間の煩わしさ、ネットや郵送申請可など手続きの簡略化の希望。

⑨ 新型コロナウイルス感染症予防関連 (問 45-46)

問 45 新型コロナウイルス感染症予防に関連して、入院生活で困ったことがあったかどうかについて、「はい」が 52 人 (72.2%)、「いいえ」が 20 人 (27.8%) だった。「はい」と答えた人の具体的な内容として、付添者に関する制限が 25 人 (48.1%)、面会制限に関する内容が 22 人 (42.3%) と多かった (自由記載)。**問 46** 新型コロナウイルス感染症予防に関連して、退院後の日常生活で困ったことがあったかどうかについて、「はい」が 32 人 (47.1%)、「いいえ」が 36 人 (52.9%) だった。「はい」と答えた人のうち、「感染が怖くて外出等ができない」が 21 人 (65.6%)、「感染が怖くて復園・復学ができない」が 7 人 (21.9%) と多かった。

—追加集計—

経年比較

以下 5 項目について、2018-2021 年度の結果を比較した。

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、翌年以降は 8 割を超えており、2019 年では 88.0%、2020 年では 88.8%、2021 年では 81.9% だった。

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割合は、2018 年は 19.4%、2019 年は 9.6%、2020 年は 9.0%、2021 年は 7.0% で、毎年減少していた。

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%、2021 年 72.2% と毎年上昇していた。

問 26a 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、2018 年は 88.1%、2019 年は 84.4%、2020 年は 91.1%、2021 年は 91.6% であり、大きな変化はなかった。

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 年では 78.9%、2019 年では 85.0% だったが、2020 年は 74.4% にやや低下し、2021 年は 75.0% と横ばいだった。

施設間比較

経年比較と同様の 5 項目について、2020 年と 2021 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、3 施設で上昇したが、4 施設で低下した。その割合が 100%だった施設の数は、2020 年と同様に 4 施設だった。

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ていない患者がいたのは、2020 年は 3 施設、2021 年は 5 施設だった。

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、2 施設で低下したが、5 施設で増加し、3 施設で 100%を達成した。

問 26 がん相談支援センターを利用した人がいたのは、2020 年には 5 施設だったが、2021 年は 3 施設に減少した。

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人の割合は、2 施設で上昇、3 施設で低下していた。

6. 考察

- **治療前の情報提供**：初めて医療機関を受療した日から診断がつくまでの期間が、1 カ月未満と回答した人の割合は 65%で、昨年度（78%）に比べてやや低下した。新型コロナウイルス感染症の影響なども考えられるが、スムーズに診断まで進められるよう連携が必要である。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保護者の割合は 8 割以上を維持しているが、「覚えていない」とした回答もあり、説明のタイミングや方法について工夫する必要がある。
- **生殖機能温存**：保護者の 72%が治療前に不妊への影響について説明を受け、昨年の 66%より改善していた。今後もパンフレットなどを活用し、助成金制度も含め、情報提供に努める必要がある。
- **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、スキンケアの不足が挙げられ、支持療法の充実が望まれる。相談支援センターの利用者は依然として少なく、7%にとどまった。今年度はその理由について追加で質問したところ、「何を相談する場なのかわからなかった」との回答が多かった。一方、療養環境に関するニーズとしては、「助成制度の情報」や「助成手続き」などといった、がん相談支援センターで対応可能な項目で不足を感じる患者家族もみられた。主治医や担当看護師からの情報提供のみで十分という声もあるが、がん相談支援センターに関する情報をより広く伝えることも有用ではないかと考えられた。
- **治療の経済的負担**：保護者のほとんどが公的な経済支援を利用していたが、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おり、1 ヶ月につき約 4 万円の負担があると回答した。
- **保育・教育**：保護者の 33%は院内保育士数が不足していると回答した。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の割合は昨年とほぼ変わらず、7割程度であった。教育については各医療機関でオンライン授業参加のためのWifi環境の整備等を検討する必要がある。大阪府小児・AYA世代がん患者支援事業補助金の活用も有用ではないかと考えられた。

- **サバイバーシップ**：退院後の日常生活の満足度は昨年と同様に、50点であった。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。外見の変化に対して主に気になる部分としては、86%の保護者が頭髪の脱毛を挙げ、カテーテル、顔面の浮腫も続いて挙げられた。退院のタイミング等で、帽子やウィッグに関する情報提供が必要と考えられた。
- **小児がん医療・行政へのニーズ**：昨年同様、看護師の対応のばらつきや、内服薬の大きさや苦味、病院食、付添家族の生活費の改善を求める声が高かった。引き続き、医療者同士の連携や、病院食のメニューを工夫する必要がある。また、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した声も依然としてあった。
- **新型コロナウイルス感染症予防関連**：2021年度は2020年度に引き続き、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。大阪府内の小児がん病棟に関する別調査によると、多くの小児がん病棟で面会制限や付添者への行動制限、院内学級・プレイルームの閉鎖などがなされた。本調査では、約7割の保護者が新型コロナウイルス感染症予防に関連して困ったことが「あった」と回答し、その約半数が「付添者に関する制限」を挙げた。付添家族が1名のみと限定され、交代が不可能とされたり、付添者が病棟外へ所用のために出ることも禁止されたりしたことが、保護者の大きな苦痛となったと考えられる。新型コロナウイルス感染症予防対策が緩和される時期は現時点では未定であるが、各医療機関が行ってきた経験を共有し、本調査で得られたニーズも参考に、小児がん患者や家族にとってよりよい療養環境の確保に努めていく必要がある。

➤ 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 調査のお願い文書

資料3 質問項目

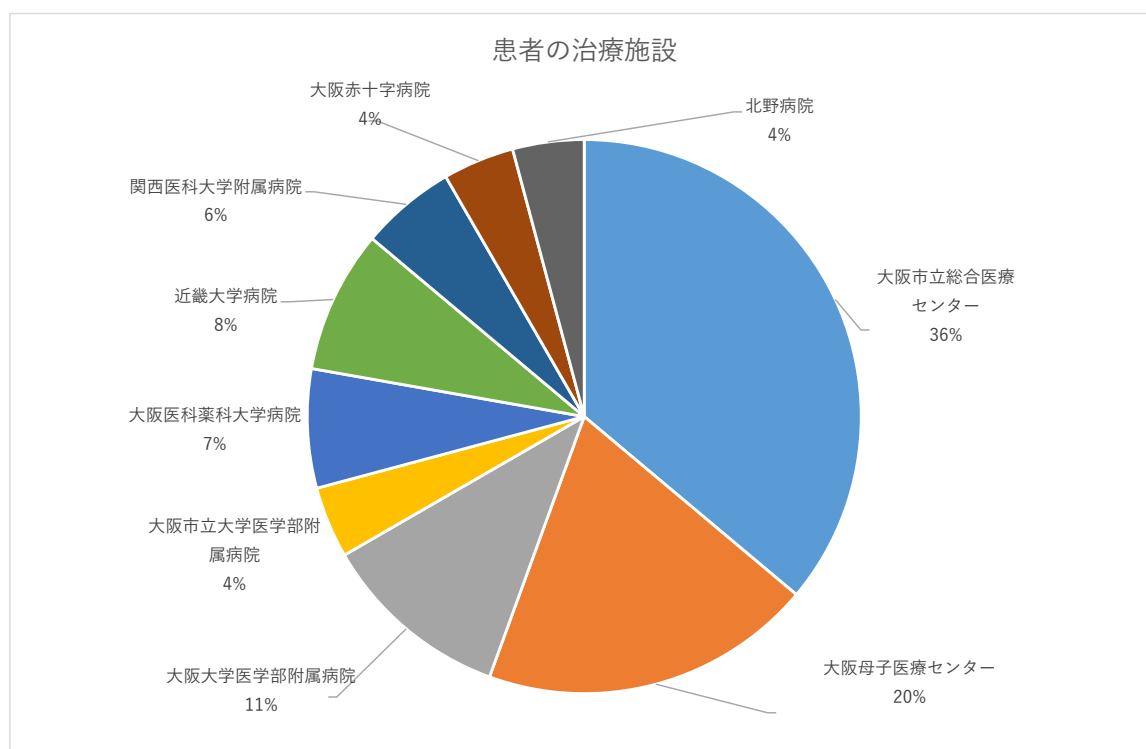
資料 1

小児がん患者家族ニーズ調査 2021年度 結果

調査協力医療機関	当院から各医療機関への配布数 (サンプルとして 配布した各1部を含 む)	家族への 配布数	有効回答数	回収率
大阪市立総合医療センター	51	50	26	52.0
大阪母子医療センター	21	21	14	66.7
大阪大学医学部附属病院	16	10	8	80.0
大阪市立大学医学部附属病院	6	6	3	50.0
大阪医科薬科大学病院	6	5	5	100.0
近畿大学病院	11	7	6	85.7
関西医科大学附属病院	11	10	4	40.0
大阪赤十字病院	6	5	3	60.0
北野病院	11	11	3	27.3
合計	139	125	72	57.6

患者の治療施設

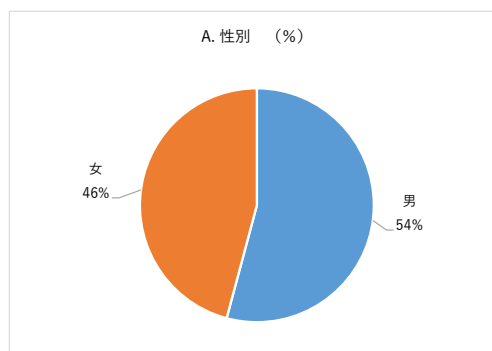
	N	%
大阪市立総合医療センター	26	36.1
大阪母子医療センター	14	19.4
大阪大学医学部附属病院	8	11.1
大阪市立大学医学部附属病院	3	4.2
大阪医科薬科大学病院	5	6.9
近畿大学病院	6	8.3
関西医科大学附属病院	4	5.6
大阪赤十字病院	3	4.2
北野病院	3	4.2



一般背景-1

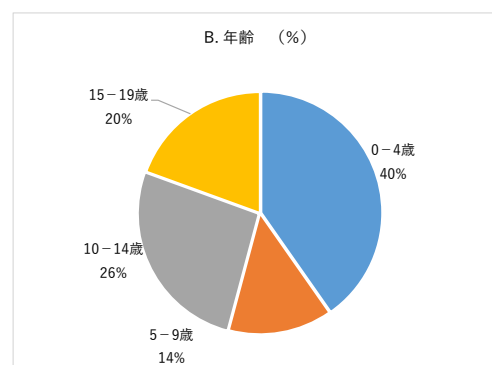
A 性別

	N	%
男	39	54.2
女	33	45.8



B 年齢

	N	%
0-4歳	29	40.3
5-9歳	10	13.9
10-14歳	19	26.4
15-19歳	14	19.4

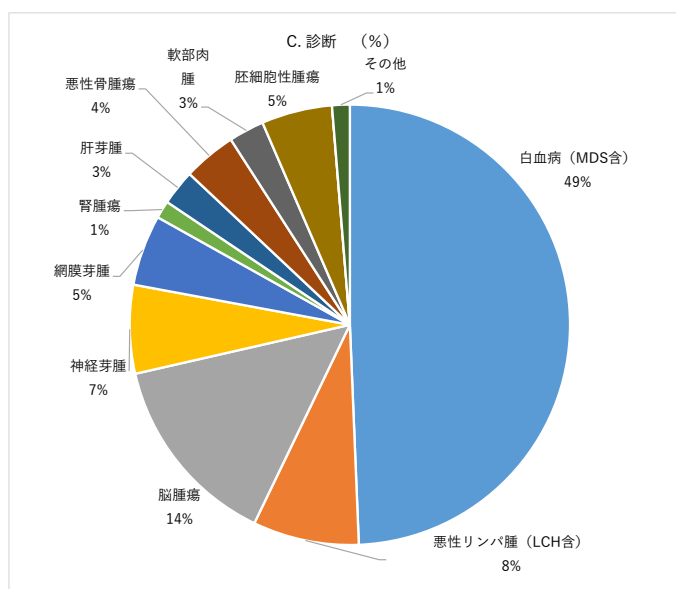


C 診断されたがんの種類(複数回答)

	N	%
白血病 (MDS含)	38	49.4
悪性リンパ腫 (LCH含)	6	7.8
脳腫瘍	11	14.3
神経芽腫	5	6.5
網膜芽腫	4	5.2
腎腫瘍	1	1.3
肝芽腫	2	2.6
悪性骨腫瘍	3	3.9
軟部肉腫	2	2.6
胚細胞性腫瘍	4	5.2
上皮性がん	0	0.0
その他	1	1.3
合計	77	

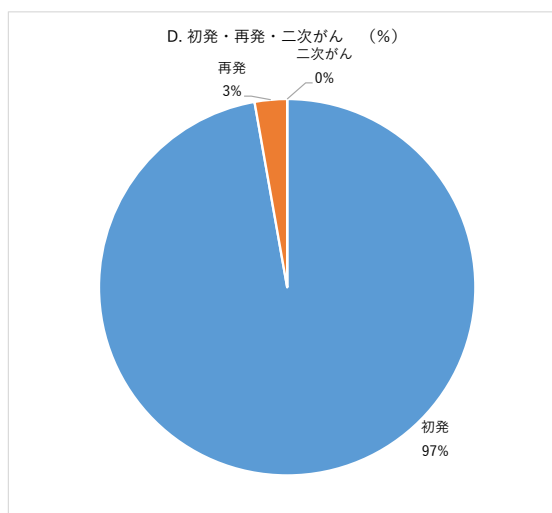
その他 (自由記載)

再生不良性貧血



D 初発、再発、二次がん		
	N	%
初発	70	97.2
再発	2	2.8
二次がん	0	0.0

D2 再発症例における初発診断年 (n=2)	
初発診断年	N
2021	1
2020	1



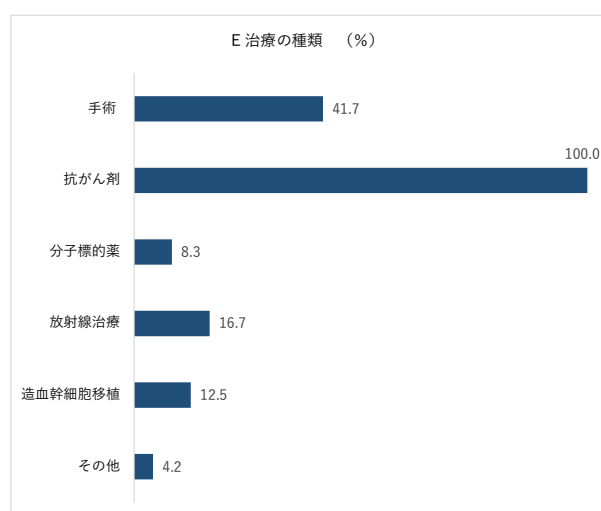
E 治療の種類		
	N	%
手術	30	41.7
抗がん剤	72	100.0
分子標的薬	6	8.3
放射線治療	12	16.7
造血幹細胞移植	9	12.5
その他	3	4.2

分子標的薬 (自由記載)

イマチニブ、ベスポンサ、スプリセル、ビーリンサイト

その他 (自由記載)

陽子線、レーザー治療、硝子体注入

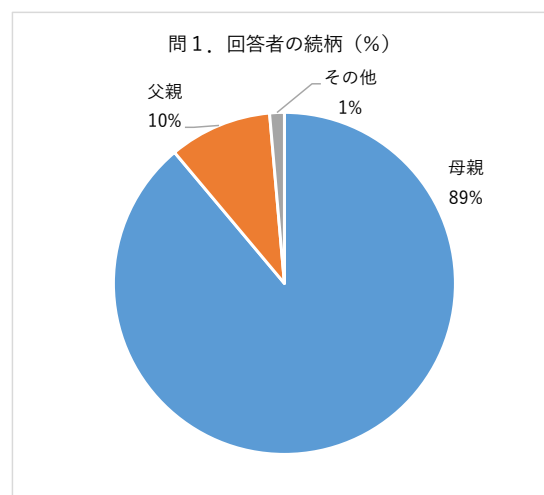


問1 このアンケート用紙の回答者はどなたですか？
(1つだけ○)

	N	%
母親	64	88.9
父親	7	9.7
その他	1	1.4

その他 (自由記載)

祖母

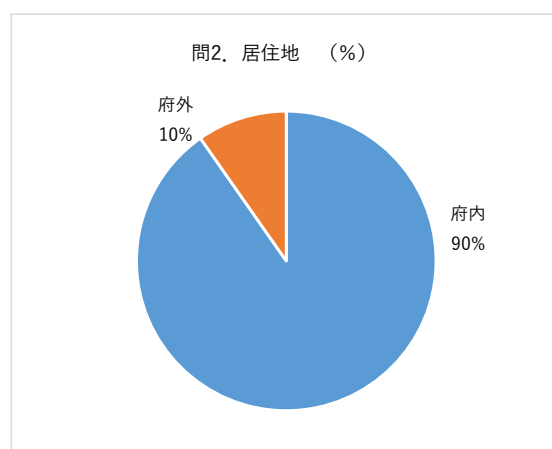


問2 お住まいはどちらですか？
(1つだけ○)

	N	%
府内	65	90.3
府外	7	9.7

府外 (自由記載)

奈良県 (n=2), 和歌山県 (n=2), 京都府 (n=1),
島根県 (n=1), 兵庫県 (n=1)



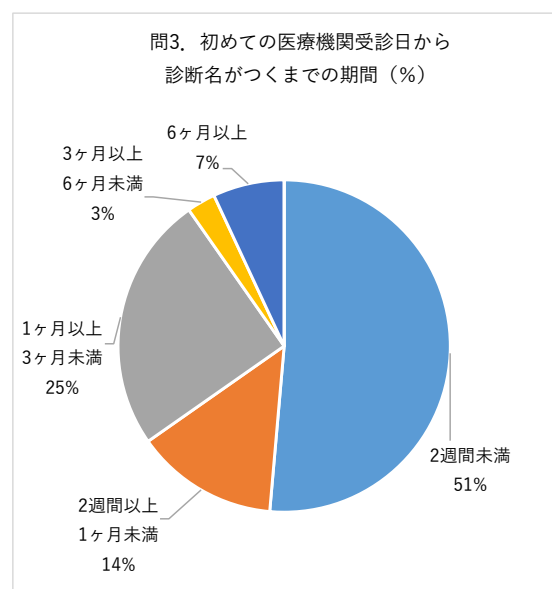
問3 現在治療中または経過観察中のがんについて、初めて医療機関（開業医・診療所・病院）を受診した日から、現在の診断名がつくまで、どのくらいの期間がありましたか？

(1つだけ○)

	N	%
2週間未満	37	51.4
2週間以上1ヶ月未満	10	13.9
1ヶ月以上3ヶ月未満	18	25.0
3ヶ月以上6ヶ月未満	2	2.8
6ヶ月以上	5	6.9
わからない	0	0.0

「6か月以上」と回答した患者のがんの種類：

白血病 (n=1), 脳腫瘍 (n=2), 神経芽腫 (n=1),
網膜芽腫 (n=1)

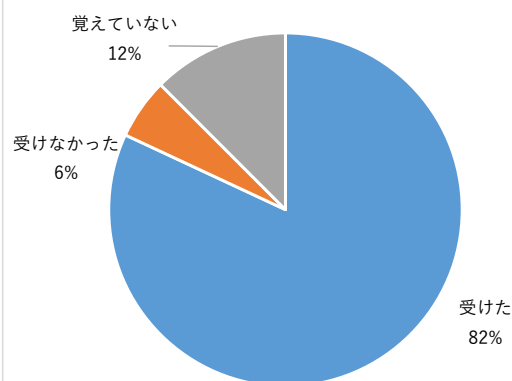


問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？

(1つだけ○)

	N	%
受けた	59	81.9
受けなかった	4	5.6
覚えていない	9	12.5

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、医師から説明を受けたか (%)

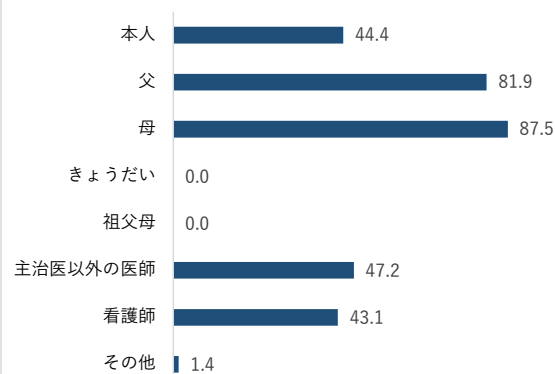


問5 初めて診断と治療の説明を受けたとき、主治医に加えて、だれが同席されましたか？

(当てはまるものすべてに○)

	N	%
本人	32	44.4
父	59	81.9
母	63	87.5
きょうだい	0	0.0
祖父母	0	0.0
主治医以外の医師	34	47.2
看護師	31	43.1
その他	1	1.4
その他 (自由記載)		
母の姉	1	

問5. 初めて診断と治療の説明を受けたときの同席者 (%)

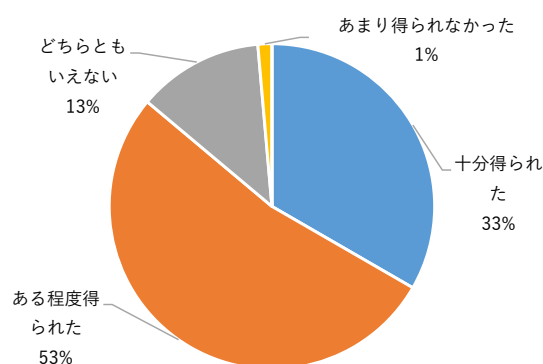


問6 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られましたか？

(1つだけ○)

	N	%
十分得られた	24	33.3
ある程度得られた	38	52.8
どちらともいえない	9	12.5
あまり得られなかった	1	1.4
全く得られなかった	0	0.0

問6. 初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報・説明を十分得られたか (%)



問7 問6で「あまり得られなかった」「全く得られなかった」と答えた方のみ (n=1)

どんな情報・説明が不足していましたか？

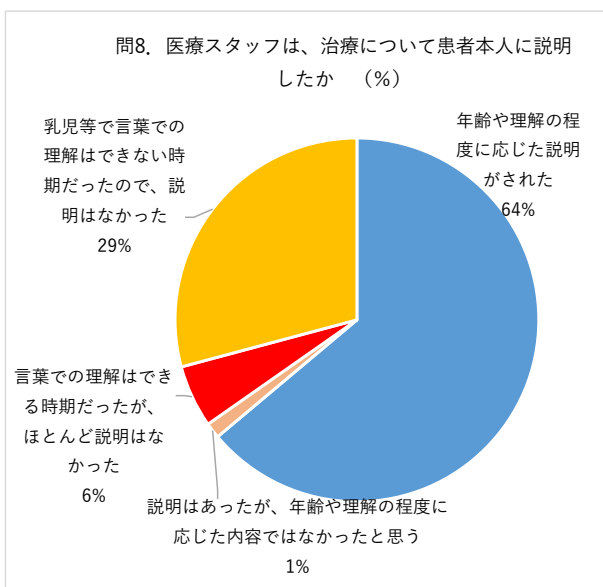
(当てはまるもの全てに○)

- ・セカンドオピニオンの機会
- ・子どもにもわかる病気の知識
- ・医療機関ごとの情報 (患者数・治療成績・診療体制・設備など)
- ・経済的支援に関する情報
- ・病気の子をもつ家族の体験談

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○）

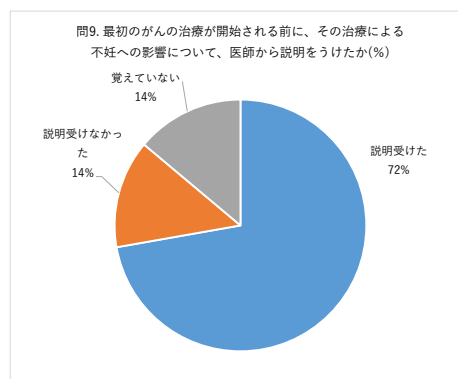
	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	46	63.9
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う	1	1.4
言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった	4	5.6
乳児等で言葉での理解はできない時期だったので、説明はなかった	21	29.2



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、医師から説明を受けましたか？

(1つだけ○)

	N	%
説明受けた	52	72.2
説明受けなかった	10	13.9
覚えていない	10	13.9

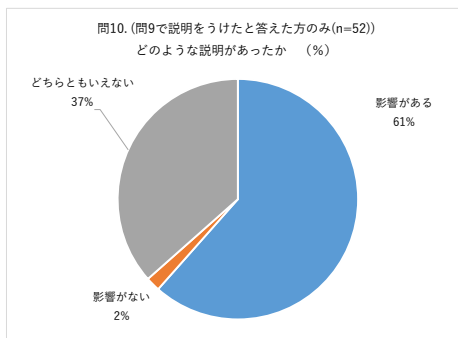


問10 問9で「説明を受けた」と答えた方のみ (n=52)

どのような説明がありましたか？

(1つだけ○)

	N	%
影響がある	32	61.5
影響がない	1	1.9
どちらともいえない	19	36.5

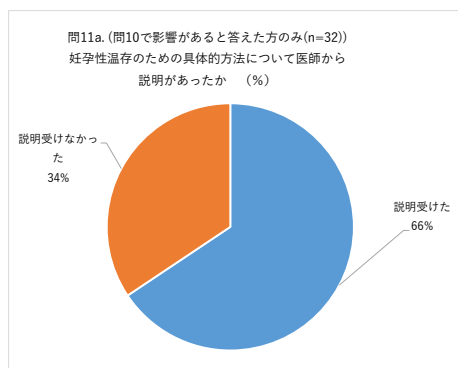


問11a 問10で「影響がある」と答えた方のみ (n=32)

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○)

	N	%
説明受けた	21	65.6
説明受けなかった	11	34.4

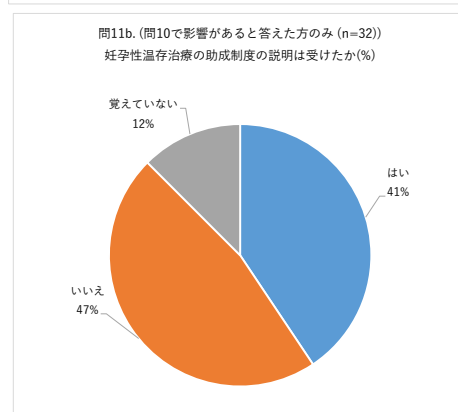


問11b 問10で「影響がある」と答えた方のみ (n=32)

妊孕性温存治療の助成制度の説明は受けましたか？

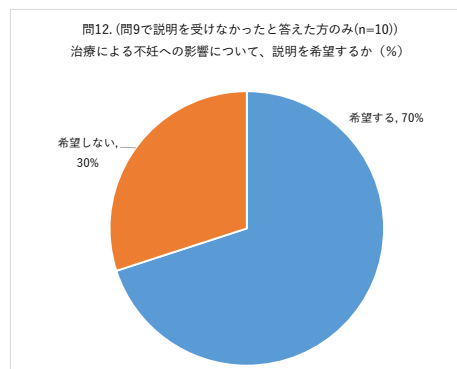
(1つだけ○)

	N	%
はい	13	40.6
いいえ	15	46.9
覚えていない	4	12.5



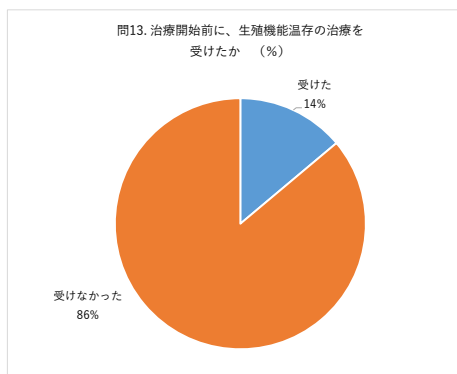
問12 問9で「説明を受けなかった」と答えた方のみ (n=10)
治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか？
(1つだけ○)

	N	%
希望する	7	70
希望しない	3	30



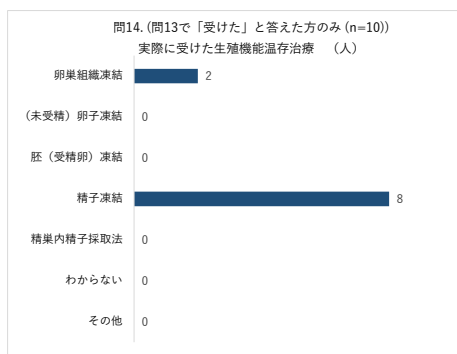
問13 病気の治療が始まる前に、生殖機能温存の治療を受けましたか？
(1つだけ○)

	N	%
受けた	10	13.9
受けなかった	62	86.1



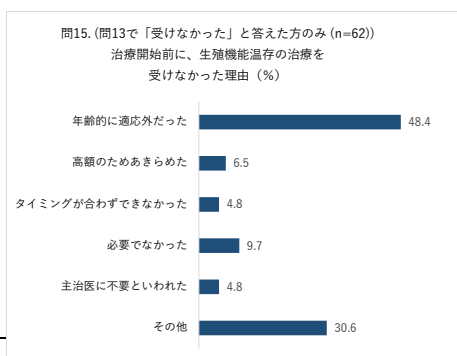
問14 問13で「受けた」と答えた方のみ (n=10)
患者さんが受けた生殖機能温存治療はどれですか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
卵巣組織凍結	2	20.0
(未受精) 卵子凍結	0	0.0
胚 (受精卵) 凍結	0	0.0
精子凍結	8	80.0
精巣内精子採取法	0	0.0
わからない	0	0.0
その他	0	0.0



問15 問13で「受けなかった」と答えた方のみ (n=62)
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	30	48.4
高額のためあきらめた	4	6.5
タイミングが合わずできなかった	3	4.8
必要でなかった	6	9.7
主治医に不要といわれた	3	4.8
その他	19	30.6

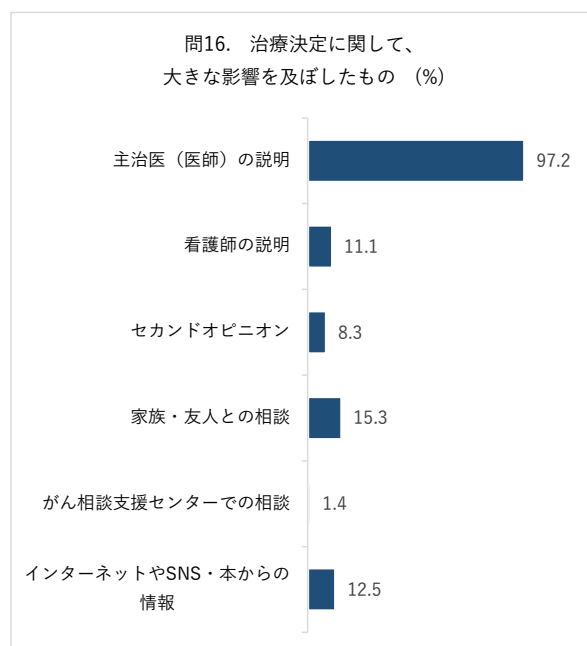


その他 自由記載

- ・ わからない・覚えていない (n=5)
- ・ 説明がなかった (n=2)
- ・ 乳幼児だったから (n=2)
- ・ 本人の意志
- ・ 本人が体調が悪く、それどころではなかった
- ・ カウセリングのみ受けて次のクール後に受ける検査結果を聞いてから本人と相談の上決める予定だから。
- ・ 私は祖母で聞いてません。
- ・ 年齢的におそらく影響はないであろうと言われたため
- ・ まだ2歳で心身ともに負担を掛けたくなかったことと、完治を信じていたため。

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○)

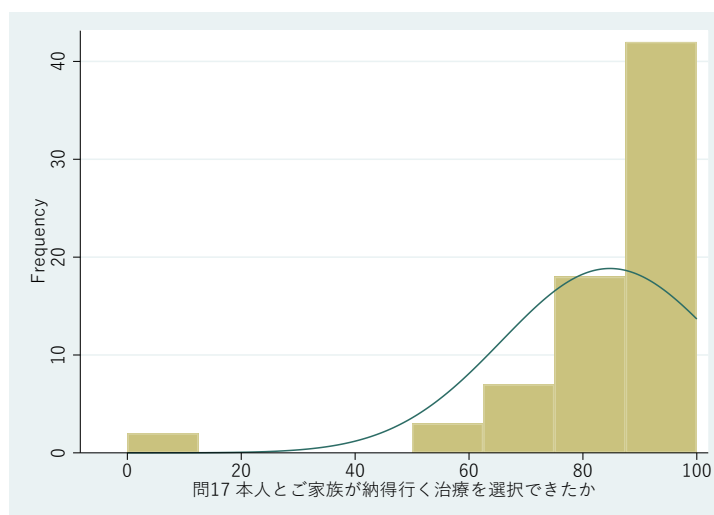
	N	%
主治医（医師）の説明	70	97.2
看護師の説明	8	11.1
セカンドオピニオン	6	8.3
家族・友人との相談	11	15.3
がん相談支援センターでの相談	1	1.4
インターネットやSNS・本からの情報	9	12.5



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
教えてください。

中央値：90（IQR 80-100）

無回答 n=2



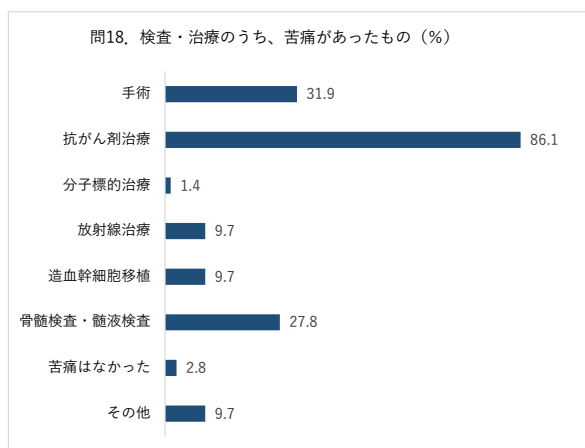
問18 患者さんが受けた検査・治療のうち、苦痛があったものは何でしたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
手術	23	31.9
抗がん剤治療	62	86.1
分子標的治療	1	1.4
放射線治療	7	9.7
造血幹細胞移植	7	9.7
骨髄検査・髄液検査	20	27.8
苦痛はなかった	2	2.8
その他	7	9.7

その他 (自由記載)

内服薬 (n=2)、感染症の問題、胸水穿刺、PETCT、
筋注、陽子線、カテーテル挿入術、生検



問19 問18で「7.苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=70)

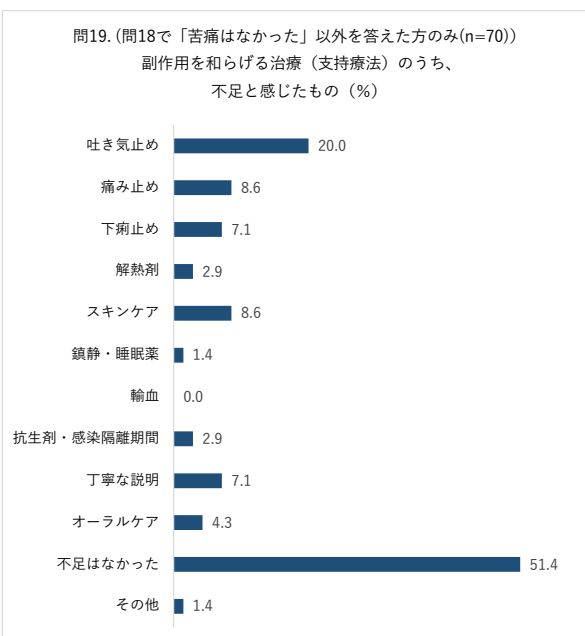
副作用を和らげる治療 (支持療法) のうち、不足と感じたものは何でしたか？

(当てはまるもの全てに○)

	N	%
吐き気止め	14	20.0
痛み止め	6	8.6
下痢止め	5	7.1
解熱剤	2	2.9
スキンケア	6	8.6
鎮静・睡眠薬	1	1.4
輸血	0	0.0
抗生剤・感染隔離期間	2	2.9
丁寧な説明	5	7.1
オーラルケア	3	4.3
不足はなかった	36	51.4
その他	1	1.4

その他 自由記載

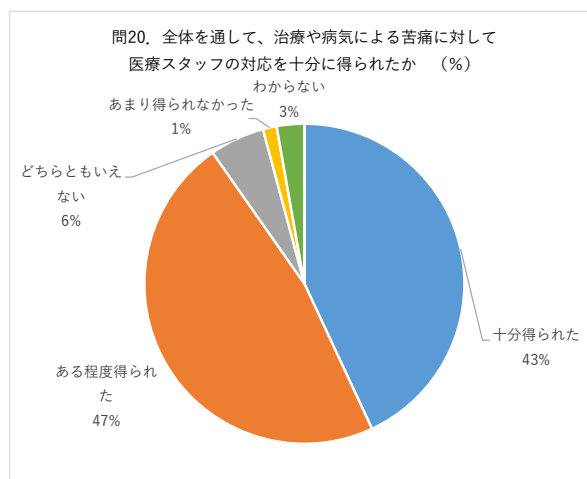
0歳なのでわからない。



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	31	43.1
ある程度得られた	34	47.2
どちらともいえない	4	5.6
あまり得られなかった	1	1.4
全く得られなかった	0	0.0
わからない	2	2.8
苦痛はなかった	0	0.0



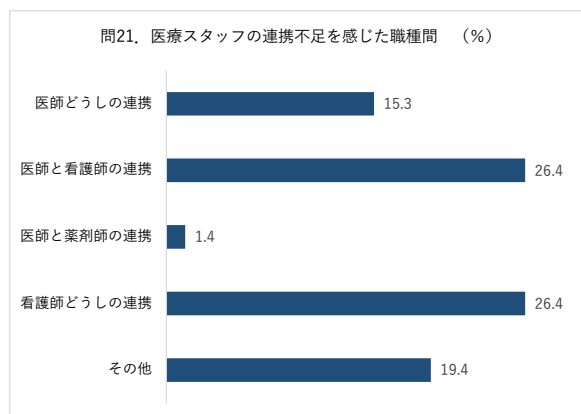
問21 医療スタッフの連携が不足していたのはどの職種間ですか？ (当てはまるものを全てに○)

	N	%
医師どうしの連携	11	15.3
医師と看護師の連携	19	26.4
医師と薬剤師の連携	1	1.4
看護師どうしの連携	19	26.4
その他	14	19.4

その他 自由記載

不足はなかった (n=11)

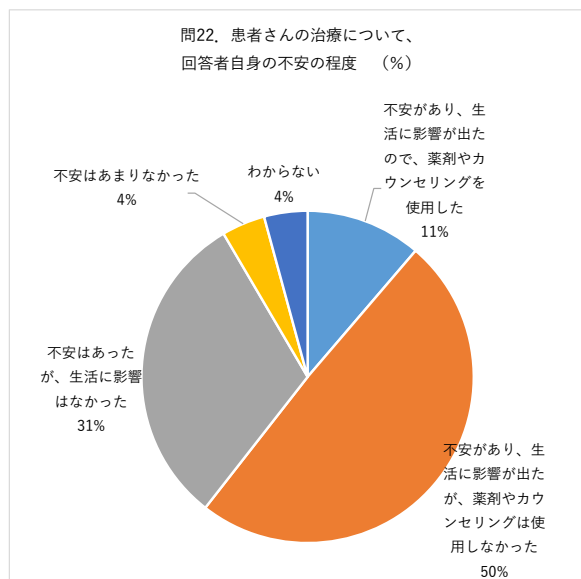
情報の偏りがあるときもあったけれど、その後の修正で実際不具合はあまりなかった。



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○)

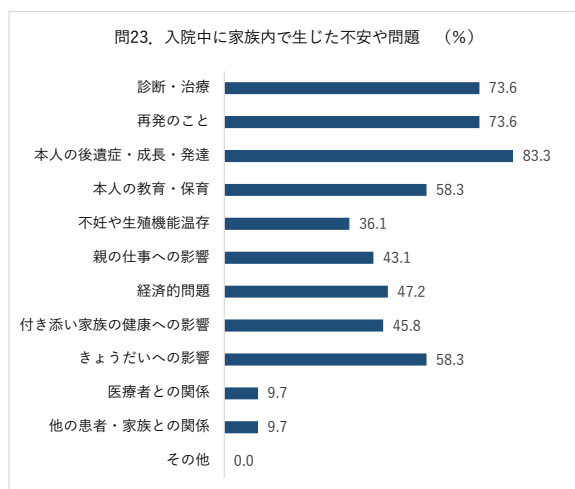
	N	%
不安があり、生活に影響が出たので、薬剤やカウンセリングを使用した	8	11.1
不安があり、生活に影響が出たが、薬剤やカウンセリングは使用しなかった	35	48.6
不安はあったが、生活に影響はなかった	22	30.6
不安はあまりなかった	3	4.2
わからない	3	4.2



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○)

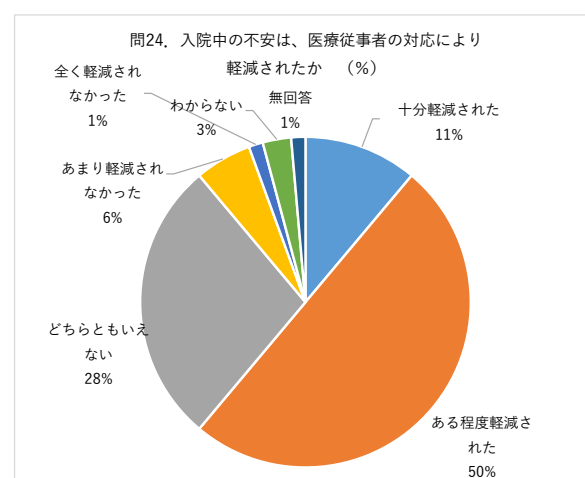
	N	%
診断・治療	53	73.6
再発のこと	53	73.6
本人の後遺症・成長・発達	60	83.3
本人の教育・保育	42	58.3
不妊や生殖機能温存	26	36.1
親の仕事への影響	31	43.1
経済的問題	34	47.2
付き添い家族の健康への影響	33	45.8
きょうだいへの影響	42	58.3
医療者との関係	7	9.7
他の患者・家族との関係	7	9.7
その他	0	0.0



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○)

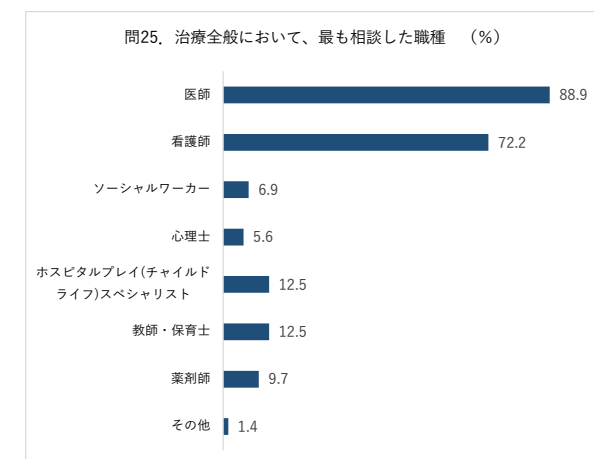
	N	%
十分軽減された	8	11.1
ある程度軽減された	36	50.0
どちらともいえない	20	27.8
あまり軽減されなかった	4	5.6
全く軽減されなかった	1	1.4
わからない	2	2.8
無回答	1	1.4



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○)

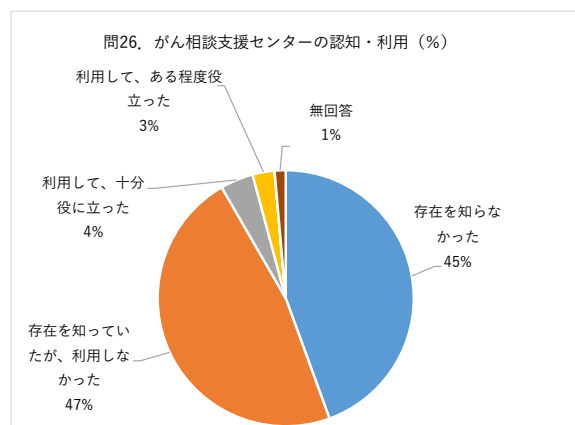
	N	%
医師	64	88.9
看護師	52	72.2
ソーシャルワーカー	5	6.9
心理士	4	5.6
ホスピタルプレイ(チャイルドライフ)スペシャリスト	9	12.5
教師・保育士	9	12.5
薬剤師	7	9.7
その他	1	1.4
その他(自由記載)		
学習支援相談員		



問26a 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○)

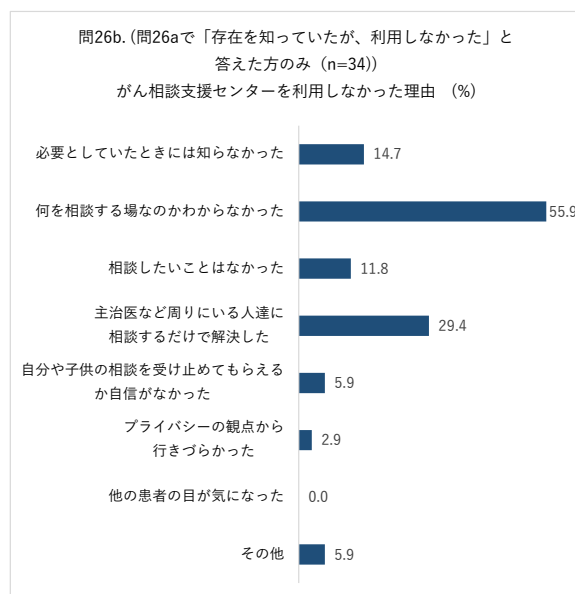
	N	%
存在を知らなかった	32	44.4
存在を知っていたが、利用しなかった	34	47.2
利用して、十分に役に立った	3	4.2
利用して、ある程度役に立った	2	2.8
利用したが、どちらともいえない	0	0.0
利用したが、あまり役立たなかった	0	0.0
利用したが、全く役立たなかった	0	0.0
無回答	1	1.4



問26b 問26aで「2.存在を知っていたが、利用しなかった」を答えた方のみ (n=34)

がん相談支援センターを利用しなかった理由は
何ですか？ (当てはまるもの全てに○)

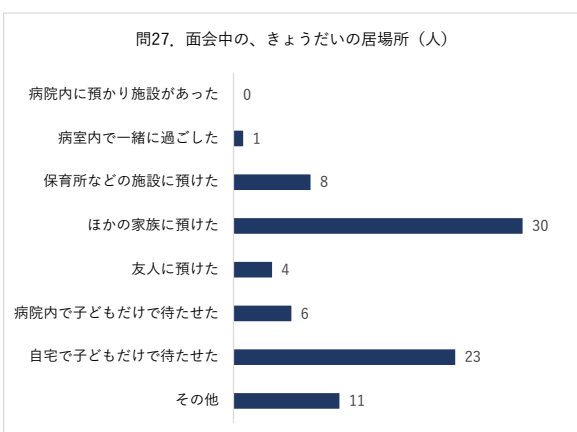
	N	%
必要としていたときには知らなかった	5	14.7
何を相談する場なのかわからなかった	19	55.9
相談したいことはなかった	4	11.8
主治医など周りにいる人達に相談するだけで解決した	10	29.4
自分や子供の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	2	5.88
プライバシーの観点から行きづらかった	1	2.94
他の患者の目が気になった	0	0
その他	2	5.88



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	%
病院内に預かり施設があった	0	0.0
病室内で一緒に過ごした	1	1.4
保育所などの施設に預けた	8	11.1
ほかの家族に預けた	30	41.7
友人に預けた	4	5.6
病院内で子どもだけで待たせた	6	8.3
自宅で子どもだけで待たせた	23	31.9
その他	11	15.3



その他 (自由記載)

祖父母にあずけた (n=3), きょうだいがいない (n=2),
きょうだいは大学生あるいは成人 (n=2), 実家に預けた,
親戚に自宅に来てもらった, 病棟の外で片方の親がみていた

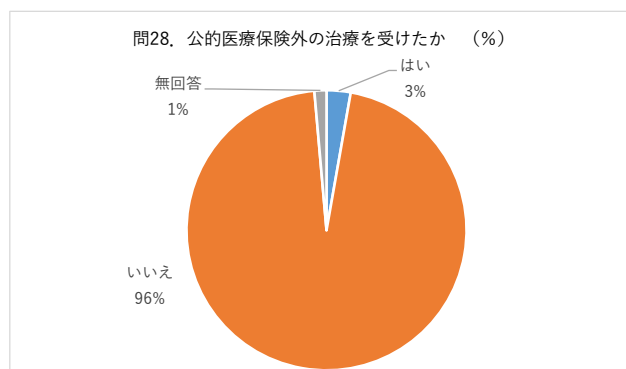
問28 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けましたか？

（1つだけ○）

	N	%
はい	2	2.8
いいえ	69	95.8
無回答	1	1.4

「はい」と答えた方（自由記載）

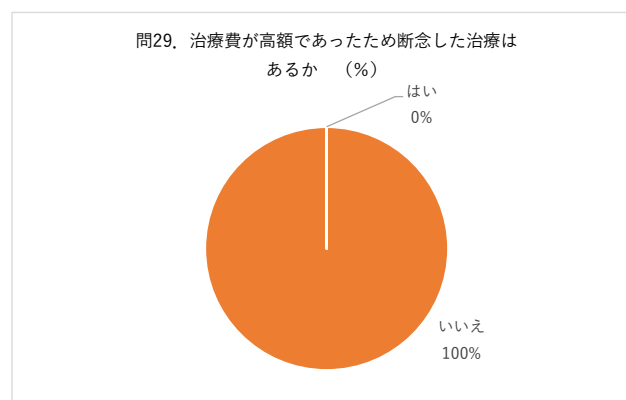
- ・ 髄液検査
- ・ レチノイン酸



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	72	100.0
無回答	0	0.0



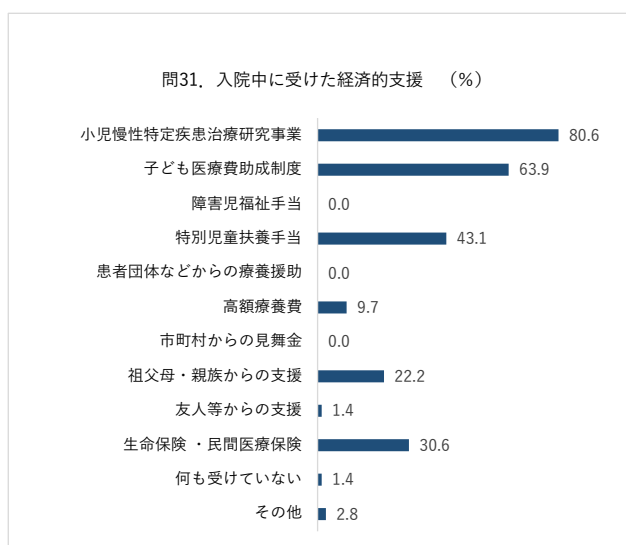
問30 問29で「はい」と答えた方のみ

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	58	80.6
子ども医療費助成制度	46	63.9
障害児福祉手当	0	0.0
特別児童扶養手当	31	43.1
患者団体などからの療養援助	0	0.0
高額療養費	7	9.7
市町村からの見舞金	0	0.0
祖父母・親族からの支援	16	22.2
友人等からの支援	1	1.4
生命保険・民間医療保険	22	30.6
何も受けていない	1	1.4
その他	2	2.8



その他（自由記載）

小児慢性特定疾患治療研究事業と特別児童扶養手当を現在申請中。(n=2)

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	11	15.3
本人の生活に関わる費用	17	23.6
交通費	21	29.2
病院の駐車場代	26	36.1
室料差額	6	8.3
付き添い家族等の宿泊・生活費	42	58.3
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	9	12.5
負担を感じなかった	6	8.3
その他	4	5.6

その他(自由記載)

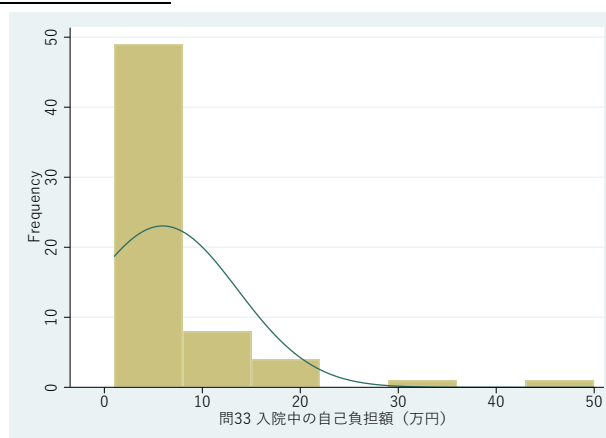
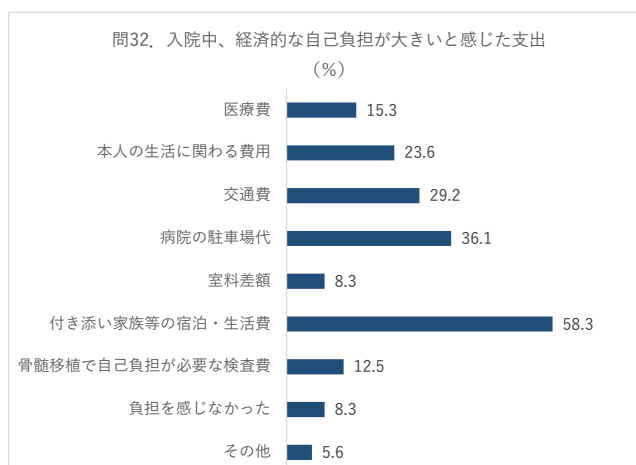
- ・ 本人の使用する紙パンツやお尻拭き
- ・ 本人の食費
- ・ TVと冷蔵庫のカード
- ・ 医療費、「本人の生活に関わる費用」、「付き添い家族の宿泊・生活費」の負担が大きかったが支援金で賄えました。

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？(○万円)

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。

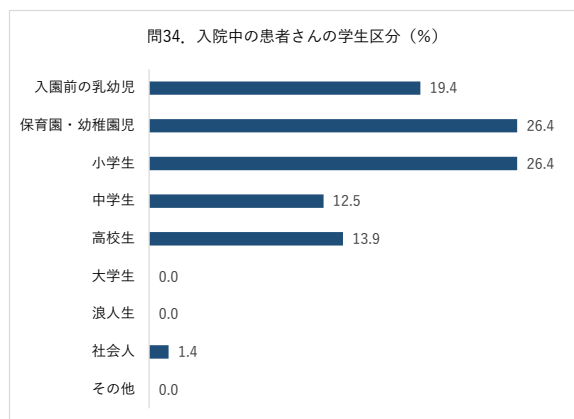
中央値：4万円 (IQR 2-6万円)

無回答 n=9



問34 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？
(当てはまるものすべてに○)

	N	%
入園前の乳幼児	14	19.4
保育園・幼稚園児	19	26.4
小学生	19	26.4
中学生	9	12.5
高校生	10	13.9
大学生	0	0.0
浪人生	0	0.0
社会人	1	1.4
その他	0	0.0
	72	

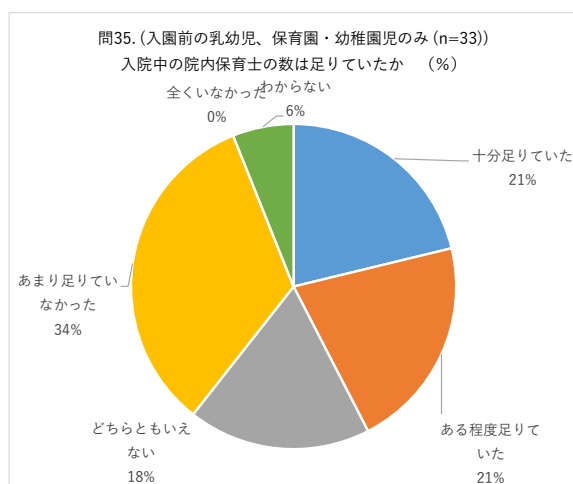


問35 問34で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ
(n=33)

入院中の院内保育士の数は足りていましたか？

(1つだけ○)

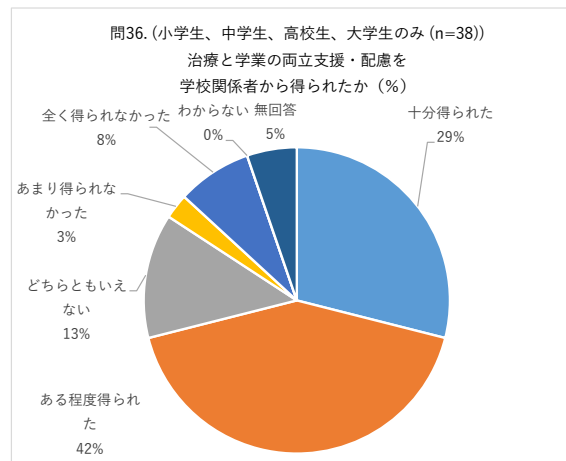
	N	%
十分足りていた	7	21.2
ある程度足りていた	7	21.2
どちらともいえない	6	18.2
あまり足りていなかった	11	33.3
全くいなかった	0	0.0
わからない	2	6.1



問36a 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
がんの治療中に、治療と学業を両立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	11	28.9
ある程度得られた	16	42.1
どちらともいえない	5	13.2
あまり得られなかった	1	2.6
全く得られなかった	3	7.9
わからない	0	0.0
無回答	2	5.3

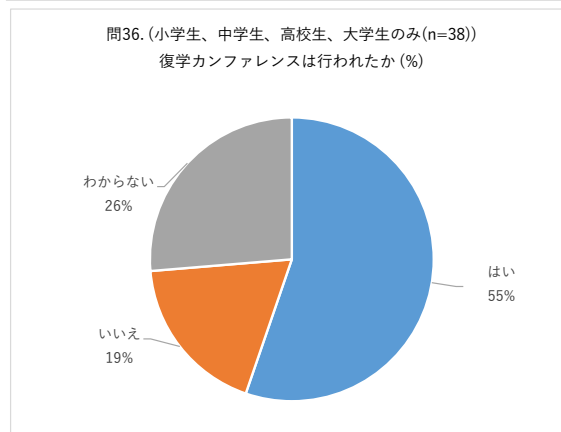


問36b 問34で「小学生」「中学生」「高校生」「大学
生」と答えた方のみ (n=38)

病院のスタッフと学校関係者との間で復学カンファレンスは
行われましたか？もしくは、復学カンファレンスをする予定
はありますか？

(1つだけ○)

	N	%
はい	21	55.3
いいえ	7	18.4
わからない	10	26.3

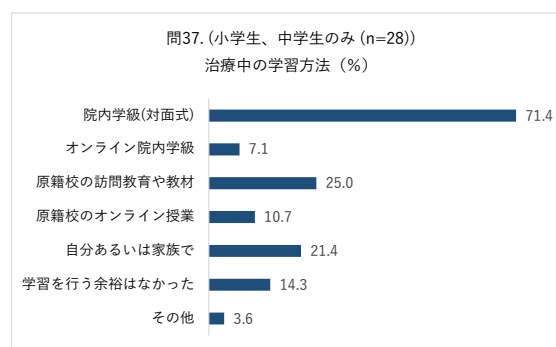


問37 問34で「3.小学生」「4.中学生」と答えた方のみ (n=28)
がんの治療の間の学習はどうしてましたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内学級(対面式)	20	71.4
オンライン院内学級	2	7.1
原籍校の訪問教育や教材	7	25.0
原籍校のオンライン授業	3	10.7
自分あるいは家族で	6	21.4
学習を行う余裕はなかった	4	14.3
その他	1	3.6

その他 自由記載

元学校のオンライン授業も受けた

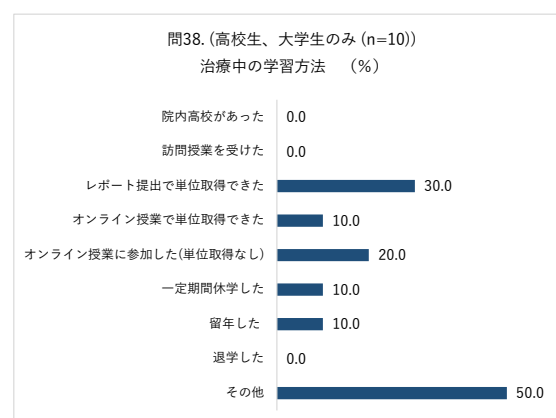


問38 問34で「5.高校生」「6.大学生」と答えた方のみ (n=10)
がんの治療の間の学習はどうしてましたか？
(当てはまるもの全てに○)

	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	3	30.0
オンライン授業で単位取得できた	1	10.0
オンライン授業に参加した(単位取得なし)	2	20.0
一定期間休学した	1	10.0
留年した	1	10.0
退学した	0	0.0
その他	5	50.0

その他 自由記載

- ・ 自学習や学校からの課題、オンライン動画視聴、相談員さんから紹介されたオンライン院内学級
- ・ 特別支援学校なので単位等はなし。
- ・ 私立中高一貫校の特例措置として、高3の単位取得なしでの卒業を認めてもらった。
- ・ 現在進行中で進級等は不明
- ・ 授業映像を送ってもらったり、授業プリントをもらった。単位取得なし

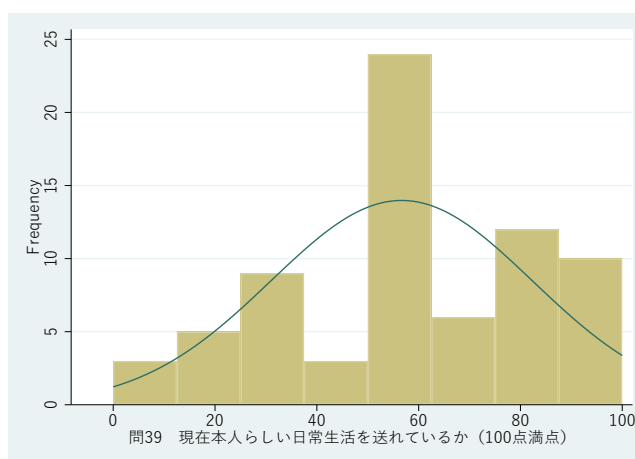


問39 現在本人らしい日常生活を送れていると感じていますか？

100点満点中何点かを答えてください。

中央値：50 (IQR 46 - 80)

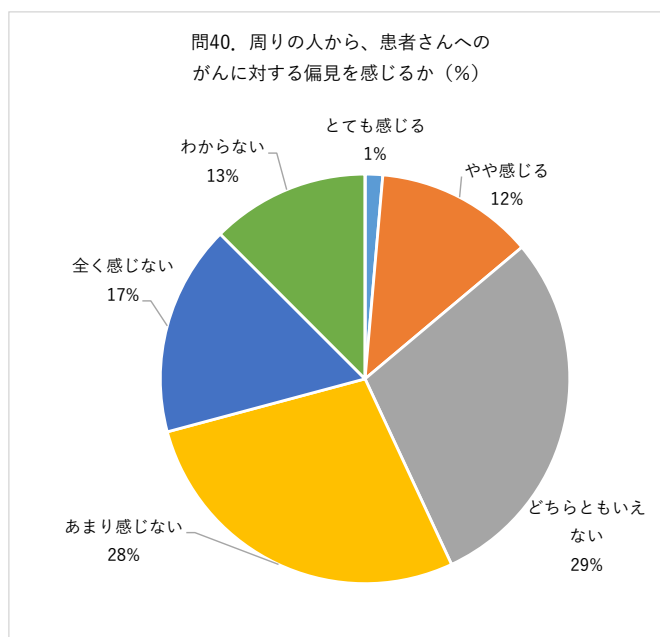
無回答 n=2



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？

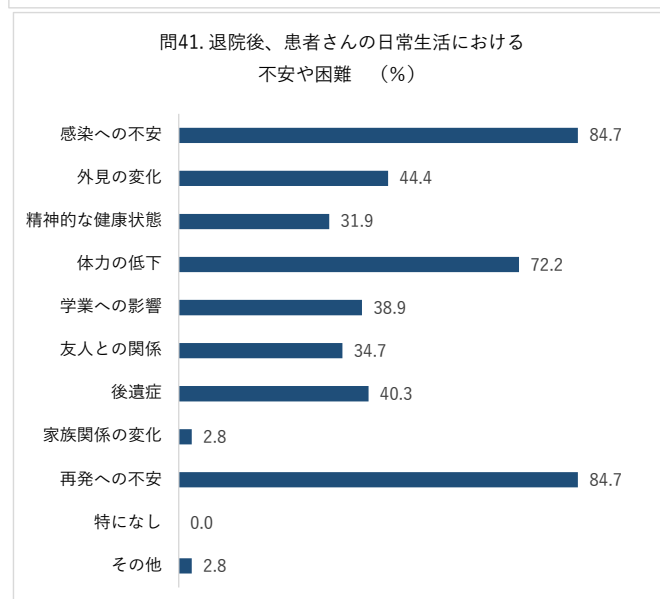
(1つだけ○)

	N	%
とても感じる	1	1.4
やや感じる	9	12.5
どちらともいえない	21	29.2
あまり感じない	20	27.8
全く感じない	12	16.7
わからない	9	12.5
無回答	0	0.0



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	61	84.7
外見の変化	32	44.4
精神的な健康状態	23	31.9
体力の低下	52	72.2
学業への影響	28	38.9
友人との関係	25	34.7
後遺症	29	40.3
家族関係の変化	2	2.8
再発への不安	61	84.7
特になし	0	0.0
その他	2	2.8

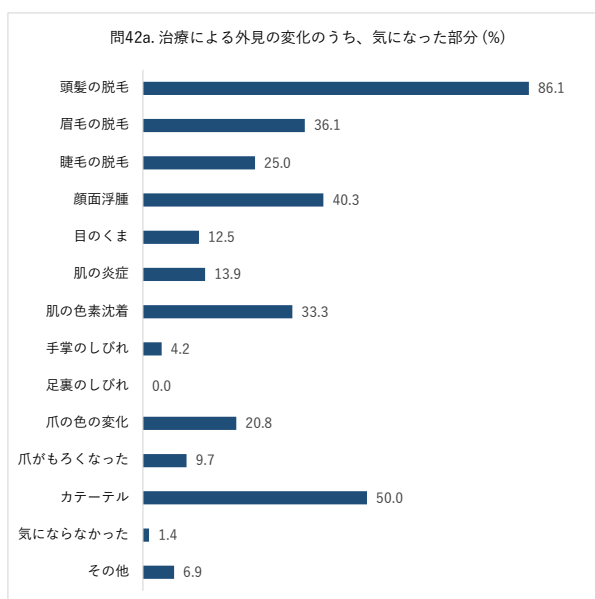


その他 (自由記載)

- まだ入院中なのでわからないが「感染への不安」と「外見の変化」だと思う。
- ポートが入っており、痛みや腫れなどの症状や、突発的なことが起きるのではないかと不安があります。

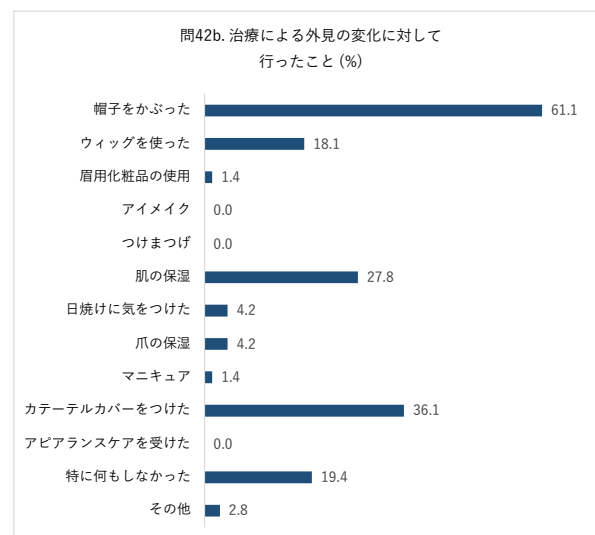
問42a 治療によって外見が変化した部分のうち、気になったのはどこですか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
頭髮の脱毛	62	86.1
眉毛の脱毛	26	36.1
睫毛の脱毛	18	25.0
顔面浮腫	29	40.3
目のくま	9	12.5
肌の炎症	10	13.9
肌の色素沈着	24	33.3
手掌のしびれ	3	4.2
足裏のしびれ	0	0.0
爪の色の変化	15	20.8
爪がもろくなった	7	9.7
カテーテル	36	50.0
気にならなかった	1	1.4
その他	5	6.9
その他(自由記載)		
手術後の傷跡 (n=3), 手の震え, 義眼		



問42b 治療による外見の変化に対して、どのようなことをしましたか
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
帽子をかぶった	44	61.1
ウィッグを使った	13	18.1
眉用化粧品の使用	1	1.4
アイメイク	0	0.0
つけまつげ	0	0.0
肌の保湿	20	27.8
日焼けに気をつけた	3	4.2
爪の保湿	3	4.2
マニキュア	1	1.4
カテーテルカバーをつけた	26	36.1
アピアランスケアを受けた	0	0.0
特に何もしなかった	14	19.4
その他	2	2.8



その他(自由記載)

- ・ まだ、退院してないし0歳なので外に出ることがない。
- ・ 入院中だけど 退院後は帽子を被るかそのままで行く予定。

問42c (問42bで「特に何もしなかった」以外を選択した方のみ) 外見の変化に対して、どのような機関を利用 (当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内のボランティア	2	3.4
院外のボランティア	7	12.1
自費で購入	28	48.3
無回答	23	39.7

「院内のボランティア」自由記載

ウィッグ

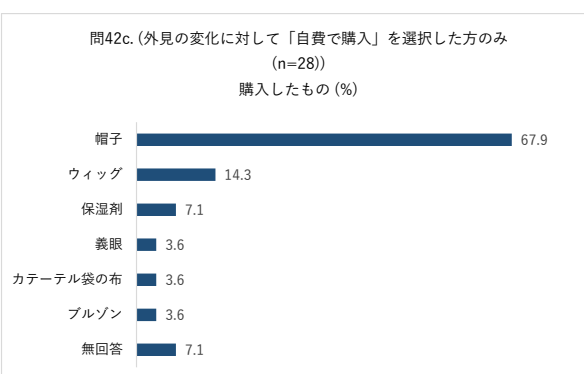
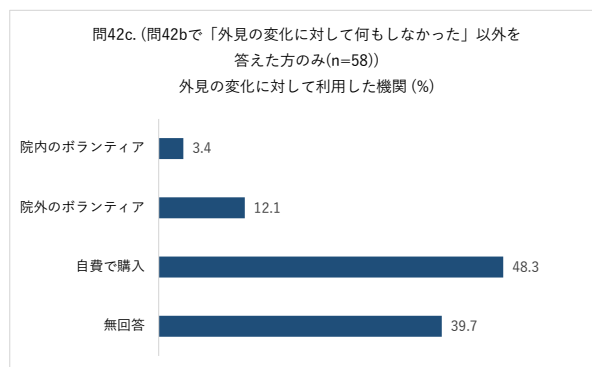
「院外のボランティア」自由記載

無償ウィッグ (n=3),

レディースアートネイチャー, アデランス

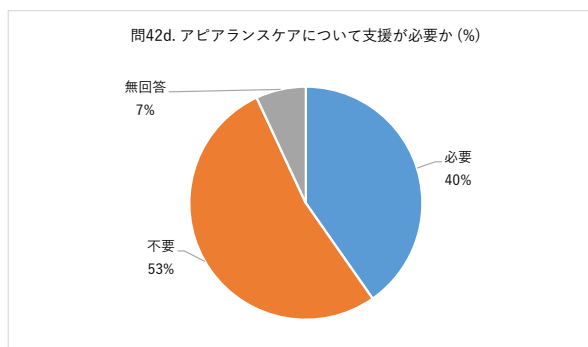
「自費で購入」を選択された方のうち、「何を」「いくら」購入しましたか。(自由記載)

	N	%	「いくら」 中央値(円)
帽子	19	67.9	6,500
ウィッグ	4	14.3	37,500
保湿剤	2	7.1	250
義眼	1	3.6	140,000
カテーテル袋の布	1	3.6	2,000
ブルゾン	1	3.6	15,000
無回答	2	7.1	



問42d アピアランスケアについて、支援は必要ですか? (一つだけ○)

	N	%
必要	29	40.3
不要	38	52.8
無回答	5	6.9



「必要」を選択した方 (n=29)、
具体的に (自由記載)

	N	%
ウィッグ等、頭部に関するケア	8	27.6
カウンセリング	5	17.2
金銭的な補助	2	6.9
スキンケア	1	3.4
無回答	9	31.0

問43 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？

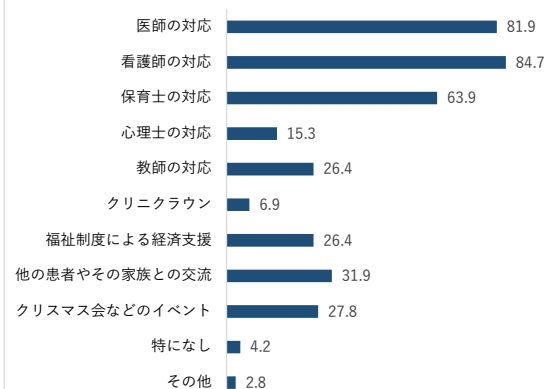
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師の対応	59	81.9
看護師の対応	61	84.7
保育士の対応	46	63.9
心理士の対応	11	15.3
教師の対応	19	26.4
クリニックラウン	5	6.9
福祉制度による経済支援	19	26.4
他の患者やその家族との交流	23	31.9
クリスマス会などのイベント	20	27.8
特になし	3	4.2
その他	2	2.8

その他 自由記載

- ・ 移植コーディネーターのサポート
- ・ コロナ禍で、他の患者さんなどの接触はありませんが、クリスマスにたまたま入院した時にプレゼントやカードをいただいたり、食事にちょっとした工夫がある時などは良かったなと感じました。

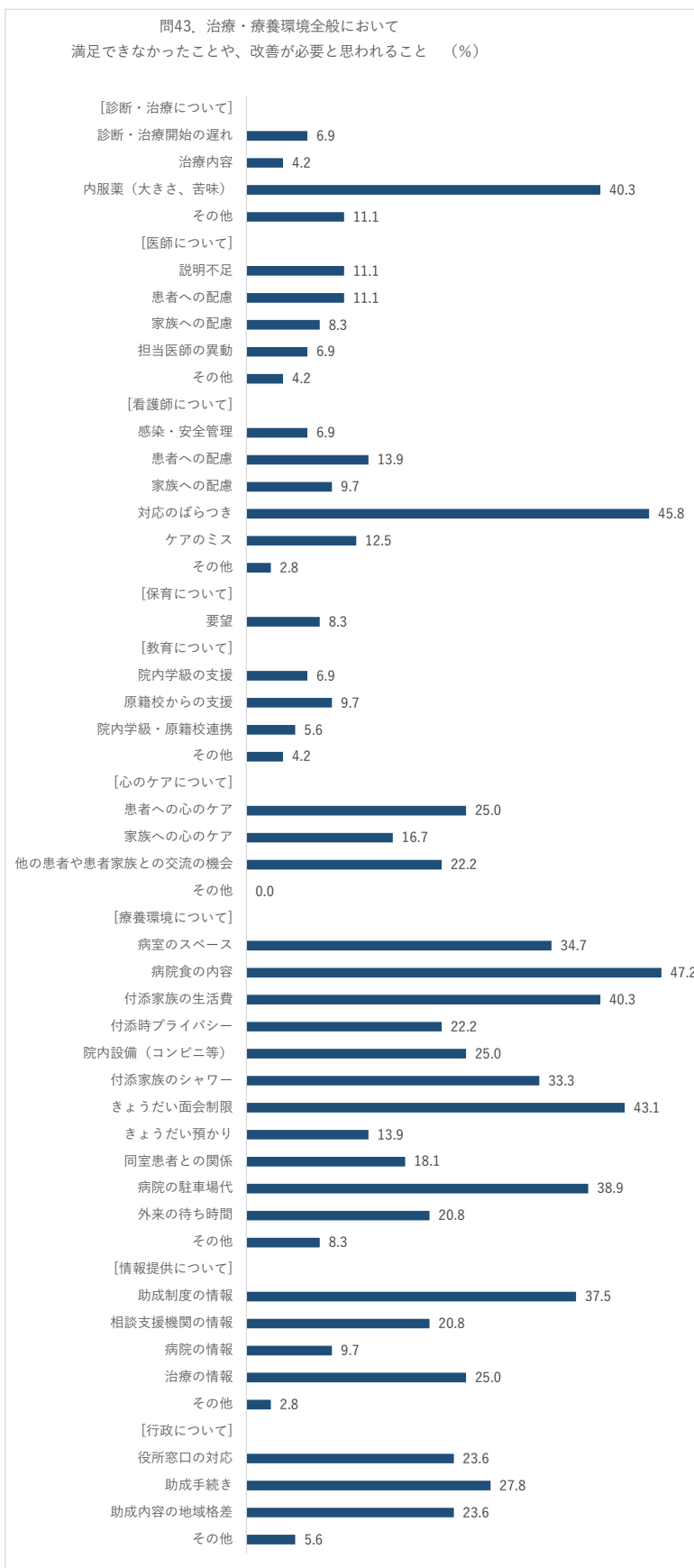
問42. 治療・療養環境全般において、よかったこと、手助けになったこと (%)



問44 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	6.9
治療内容	3	4.2
内服薬（大きさ、苦味）	29	40.3
その他	8	11.1
【医師について】		
説明不足	8	11.1
患者への配慮	8	11.1
家族への配慮	6	8.3
担当医師の異動	5	6.9
その他	3	4.2
【看護師について】		
感染・安全管理	5	6.9
患者への配慮	10	13.9
家族への配慮	7	9.7
対応のばらつき	33	45.8
ケアのミス	9	12.5
その他	2	2.8
【保育について】		
要望	6	8.3
【教育について】		
院内学級の支援	5	6.9
原籍校からの支援	7	9.7
院内学級・原籍校連携	4	5.6
その他	3	4.2
【心のケアについて】		
患者への心のケア	18	25.0
家族への心のケア	12	16.7
他の患者や患者家族との交流の機会	16	22.2
その他	0	0.0
【療養環境について】		
病室のスペース	25	34.7
病院食の内容	34	47.2
付添家族の生活費	29	40.3
付添時プライバシー	16	22.2
院内設備（コンビニ等）	18	25.0
付添家族のシャワー	24	33.3
きょうだい面会制限	31	43.1
きょうだい預かり	10	13.9
同室患者との関係	13	18.1
病院の駐車場代	28	38.9
外来の待ち時間	15	20.8
その他	6	8.3
【情報提供について】		
助成制度の情報	27	37.5
相談支援機関の情報	15	20.8
病院の情報	7	9.7
治療の情報	18	25.0
その他	2	2.8
【行政について】		
役所窓口の対応	17	23.6
助成手続き	20	27.8
助成内容の地域格差	17	23.6
その他	4	5.6



問44 自由記載

[診断・治療について]

- ・痛み止めがあまり効かなかったので種類豊富にして欲しい。付き添いの為のベッドをもう少しよくしてもらいたい。
- ・抗がん剤治療による子どもの精神的ストレスの緩和の仕方
- ・小児科病棟のプレイルームをもっと自由に使える様にしてもらいたい
- ・食事が美味しくない
- ・抗癌剤の副反応
- ・手術など絶食が必要な際、時間までカウントダウンしながらなんとか我慢させてるが、だいたい大きく遅れること。入院生活の中で、時間が読みにくく一日の生活の計画をたてにくい。
- ・コロナ禍で制限がとて多かった

[医師について]

- ・特になし
- ・4人ほどの先生たちで診てもらってるが、お互いが忙しそうだと、誰かがやってるだろうと言う感じで、抜けていることがありそう、と少し不安に思うことがある。
- ・医師間の連携不足

[看護師について]

- ・人手不足？か、忙しそうなので相談ができない

[保育について]

- ・人数を増やして欲しい
- ・遊んでもらえない日もあるので、人数を増やして欲しい。
- ・コロナ対応で途中保育士さんに来てもらえなくなったのが精神的に厳しかった。

[教育について]

- ・高校生なので院内学級がなくスムーズに学習出来ないことと入院しなければいけないであろうコースにいけなかったので本人が納得出来る学習環境を整えて欲しいです。
- ・高校に入学したばかりで、義務教育ではないので、学びの保証は一切してもらえず、子どもは泣きながら学習を諦めた。学校や教育委員会に何度もオンライン授業を訴えてたが結局なにも対応してもらえず、治療中に学習の意欲も無くなってきた。
- ・Wi-Fi環境がなく、原籍校で行われているオンライン授業が受けられないなど困ります。特にコロナ禍で、学級閉鎖や休校でオンライン授業が増えているため、せめて小児病棟だけでもWi-Fi環境は整えてほしいです。

[療養環境について]

- ・食事代が市町村で異なるのは不公平だと思う。
- ・コロナ禍で仕方ないのかもしれないが、ウィッグの試着が病院でできないので、一時退院日が事前にわかるわけもなく、日程調整がとても難しい。
以前はできていた試着だけは病院でできるようにしてほしい。
付き添い家族が病院から美容室に行こうとしたら止められたため、院内でもいいのでどうか髪の毛だけは切りにいけるようにしてほしい。
- ・個室トイレの老朽化
- ・病棟と外来の連携。病棟から案内された外来受付に行っても、ここではないと言われることが多い。
- ・病院内のWi-Fi環境を整えてほしい
- ・病室の空調や換気扇の音がとても大きくて眠れなかったり、目が覚めたり。また、温度調整のできない部屋は暑い寒いがひどいです。長期入院の付き添いの時は、本当に辛かったです。今は毎週同じ曜日に入院していますが、食事が毎回同じで子どもが食べてくれなくなっています。せめてもう少しローテーションをバラバラにしたメニューで提供していただけるとありがたいです。

[情報提供について]

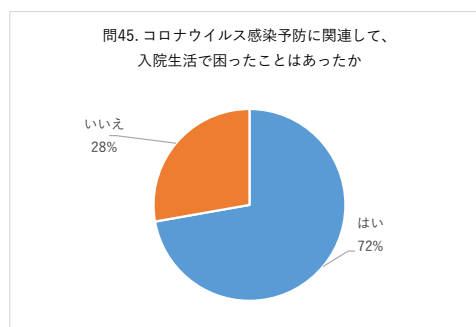
- ・子どもの気持ちを何とか安定させたくて、先のことを考えながら励まして関わりたいけれど、あまり先の見通しが持ちにくく、先生たちも忙しくて聞きづらい。
- ・これからの体や生活への影響や、それに対する対応についてが不安なので、もう少し情報があると助かります。

[行政について]

- ・ 食事代が市町村で異なるので平等にして欲しい。
- ・ 枚方市だったので乳幼児医療も切られ、小児慢性の助成は使えましたが、医療証が出来るまでの間高額医療（イ）で月に23万も支払わなくては無く生活出来なくお金を借りました。総支給額での計算で会社までが遠方で交通費で支給額が多いためなので困ります。
小児慢性も最大20歳までで、15歳で発病した血液の癌なので20歳以降の支払いが心配です。高校も留年になり卒業も19歳になるので、社会人になるのも遅れるし、再発のリスクを考えて、親の扶養の時に再発してしまうと自己負担額が怖いのです。生命保険にも入れないので予後が不安でしかないです。
- ・ 適応の遅さ
- ・ 元々の疾患に対して、小児特定疾患の申請をしましたが通りませんでした。その後、原疾患に関連して脳腫瘍がわかりました。今後、また必要になれば申請はしますが、申請の手続きに、わざわざ保健所に出向いて状況を何度も説明し、多量の必要書類をもらい、書いてもらったものを持ってまた保健所に行かなければならない。仕事も育児も治療への対応もしている親、保護者の負担をもう少し考えてもらいたいです。コロナ禍でただでさえ感染予防に苦労しているのですから、ネットや郵送などでももう少し簡潔に手続き出来るようにしてほしいです。

問45 コロナウイルス感染予防に関連して、入院生活で困ったことはありましたか
(一つだけ○)

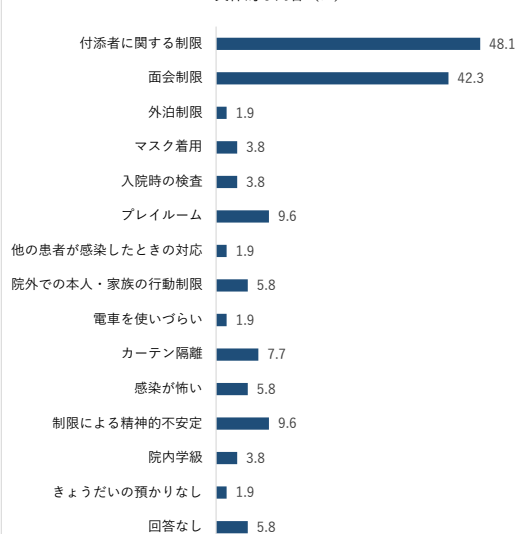
	N	%
はい	52	72.2
いいえ	20	27.8



問45で「はい」と答えた方のみ(n=52)、具体的に
(自由記載)

	N	%
付添者に関する制限	25	48.1
面会制限	22	42.3
外泊制限	1	1.9
マスク着用	2	3.8
入院時の検査	2	3.8
プレイルーム	5	9.6
他の患者が感染したときの対応	1	1.9
院外での本人・家族の行動制限	3	5.8
電車を使いづらい	1	1.9
カーテン隔離	4	7.7
感染が怖い	3	5.8
制限による精神的不安定	5	9.6
院内学級	2	3.8
きょうだいの預かりなし	1	1.9
回答なし	3	5.8

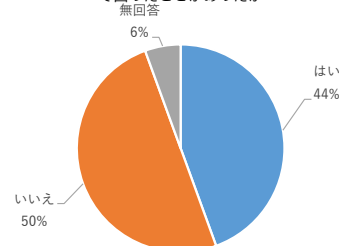
問45.(コロナウイルス感染症予防に関連して、入院生活で困ったことが「あった」と回答した方のみ(n=52))
具体的な内容(%)



問46 コロナウイルス感染予防に関連して、退院後の日常生活で困ったことはありましたか
(一つだけ○)

	N	%
はい	32	44.4
いいえ	36	50.0
無回答	4	5.6

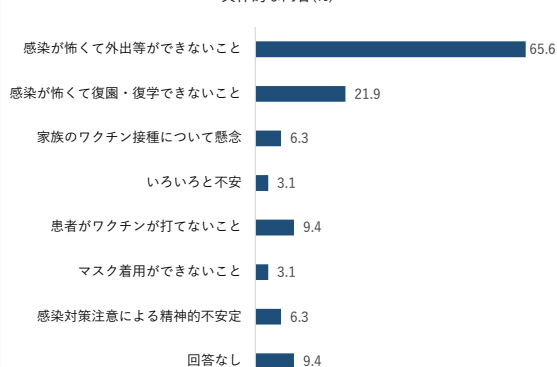
問46. コロナウイルス感染症予防に関連して、退院後の日常生活で困ったことがあったか



「はい」を選んだ方のみ(n=32)
具体的に(自由記載)

	N	%
感染が怖くて外出等ができないこと	21	65.6
感染が怖くて復園・復学できないこと	7	21.9
家族のワクチン接種について懸念	2	6.3
いろいろと不安	1	3.1
患者がワクチンが打てないこと	3	9.4
マスク着用ができないこと	1	3.1
感染対策注意による精神的不安定	2	6.3
回答なし	3	9.4

問46.(コロナウイルス感染症予防に関連して、退院後の日常生活で困ったことがあったと回答した方のみ(n=32))
具体的な内容(%)

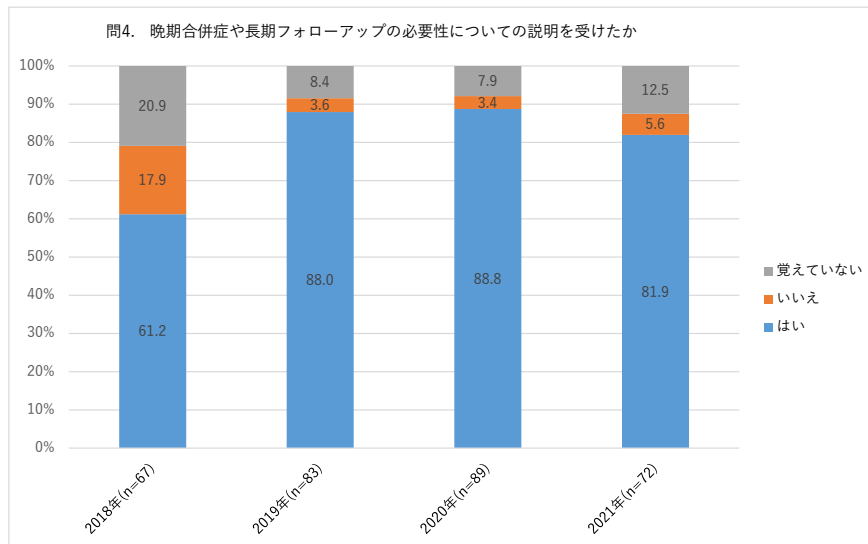


—追加集計—

経年比較

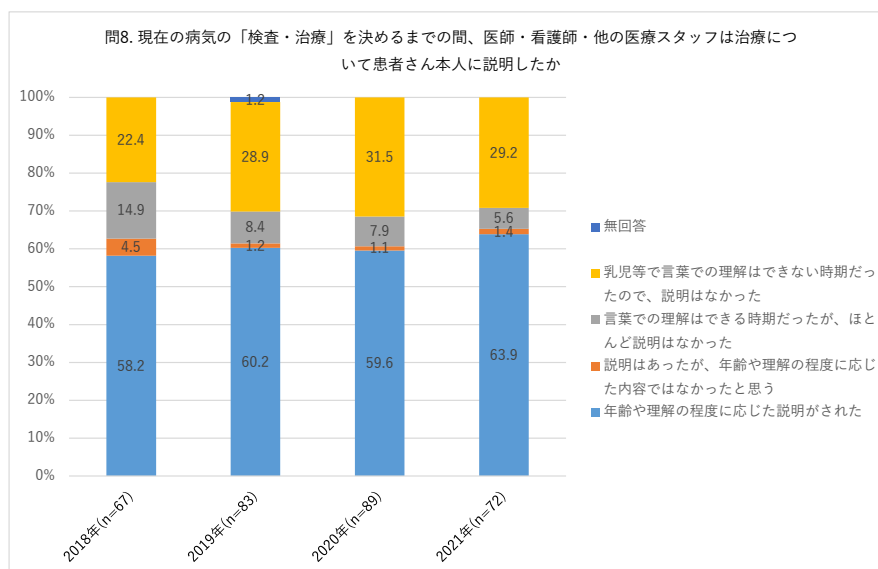
問4 晩期合併症や長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)		2021年(n=72)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
はい	41	61.2	73	88.0	79	88.8	59	81.9
いいえ	12	17.9	3	3.6	3	3.4	4	5.6
覚えていない	14	20.9	7	8.4	7	7.9	9	12.5



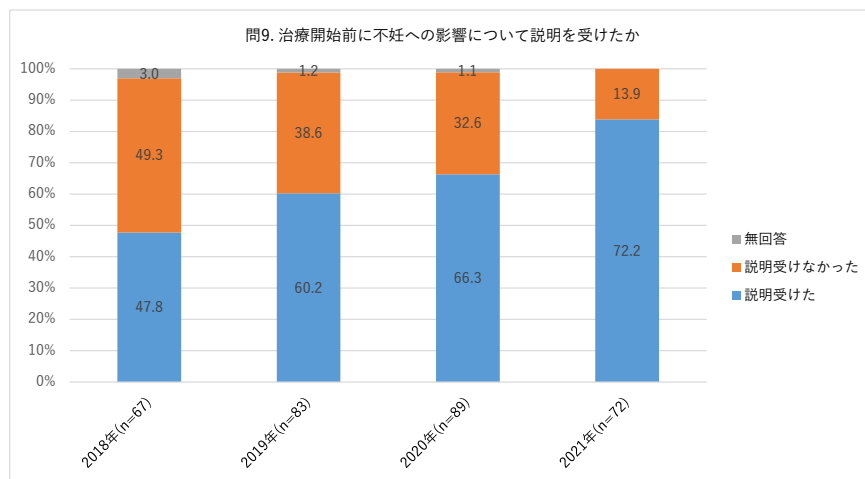
問8 現在の病気の「検査・治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明したか

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)		2021年(n=72)	
	N	%	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	46	63.9
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	1	1.4
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	4	5.6
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	15	22.4	24	28.9	28	31.5	21	29.2
無回答	0	0.0	1	1.2	0	0.0	0	0.0



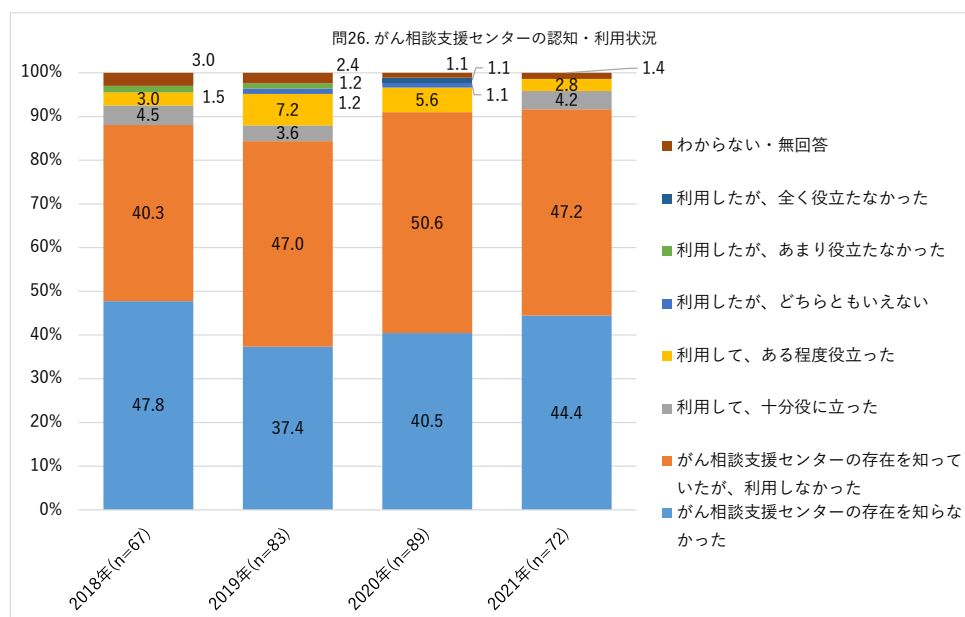
問9 治療開始前に不妊への影響について説明を受けたか

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)		2021年(n=72)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
説明を受けた	32	47.8	50	60.2	59	66.3	52	72.2
説明受けなかった	33	49.3	32	38.6	29	32.6	10	13.9
無回答	2	3.0	1	1.2	1	1.1	0	0.0



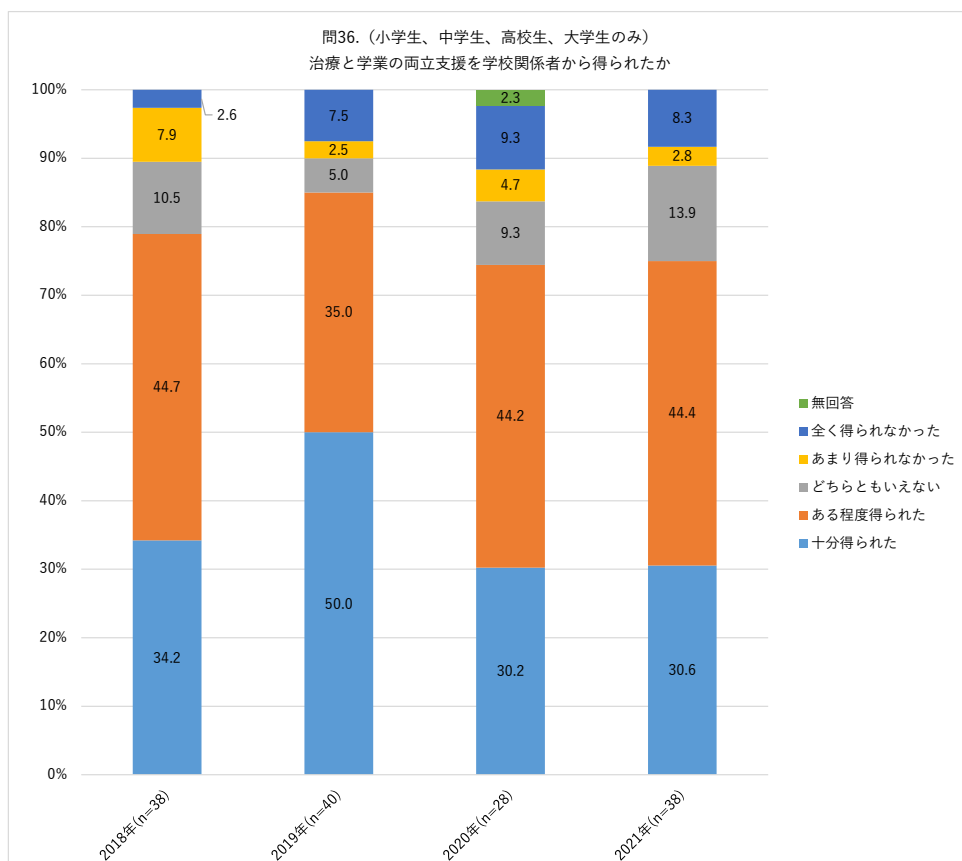
問26 がん相談支援センターの認知・利用状況

	2018年(n=67)		2019年(n=83)		2020年(n=89)		2021年(n=72)	
	N	%	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	32	44.4
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	34	47.2
利用して、十分役に立った	3	4.5	3	3.6	0	0.0	3	4.2
利用して、ある程度役立った	2	3.0	6	7.2	5	5.6	2	2.8
利用したが、どちらともいえない	0	0.0	1	1.2	1	1.1	0	0.0
利用したが、あまり役立たなかった	1	1.5	1	1.2	0	0.0	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	0	0.0
わからない・無回答	2	3.0	2	2.4	1	1.1	1	1.4



問36 (小学生、中学生、高校生、大学生のみ) 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)		2021年(n=38)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
十分得られた	13	34.2	20	50.0	13	30.2	11	30.6
ある程度得られた	17	44.7	14	35.0	19	44.2	16	44.4
どちらともいえない	4	10.5	2	5.0	4	9.3	5	13.9
あまり得られなかった	3	7.9	1	2.5	2	4.7	1	2.8
全く得られなかった	1	2.6	3	7.5	4	9.3	3	8.3
無回答	0	0.0	0	0.0	1	2.3	0	0.0



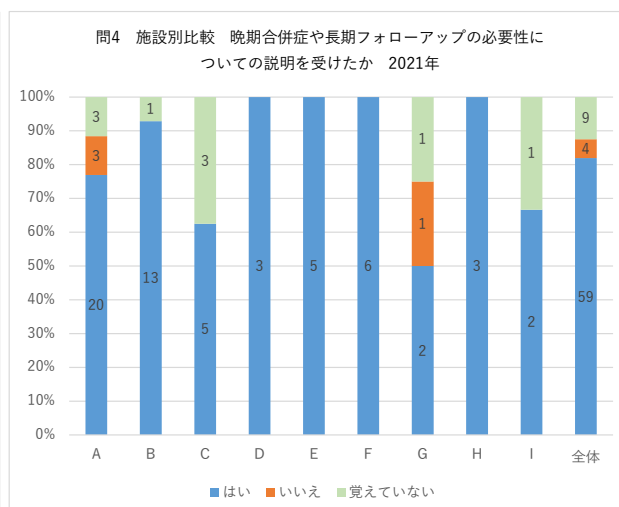
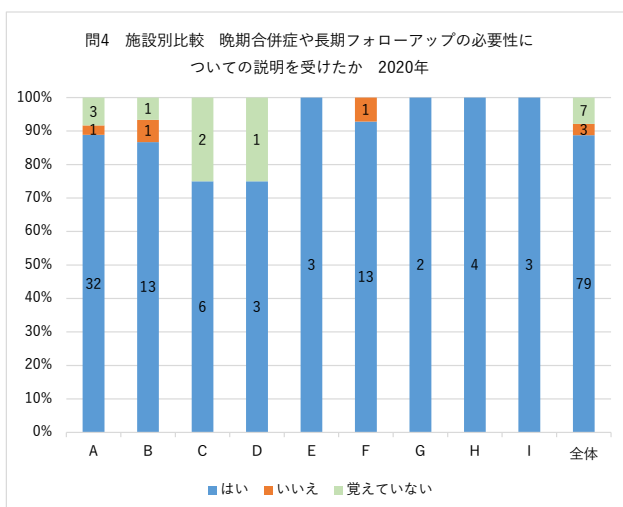
施設間比較

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
2020

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

2021

	はい		いいえ		覚えていない		「はい」の 前年度比較増分%
	N	%	N	%	N	%	
A	20	76.9	3	11.5	3	11.5	-12.0
B	13	92.9	0	0.0	1	7.1	6.2
C	5	62.5	0	0.0	3	37.5	-12.5
D	3	100.0	0	0.0	0	0.0	25.0
E	5	100.0	0	0.0	0	0.0	0.0
F	6	100.0	0	0.0	0	0.0	7.1
G	2	50.0	1	25.0	1	25.0	-50.0
H	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0.0
I	2	66.7	0	0.0	1	33.3	-33.3
全体	59	81.9	4	5.6	9	7.9	10.9



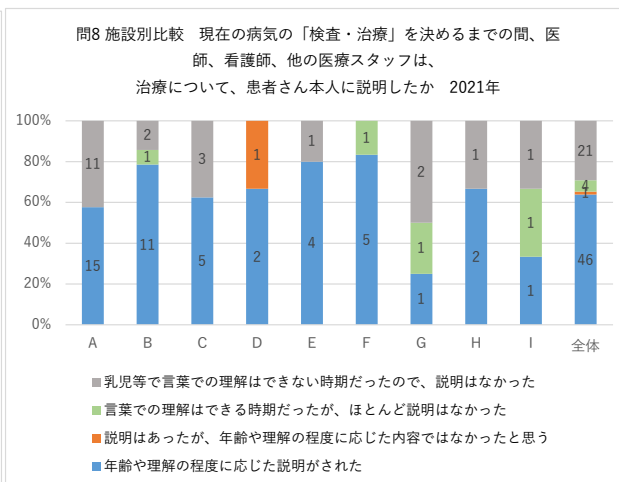
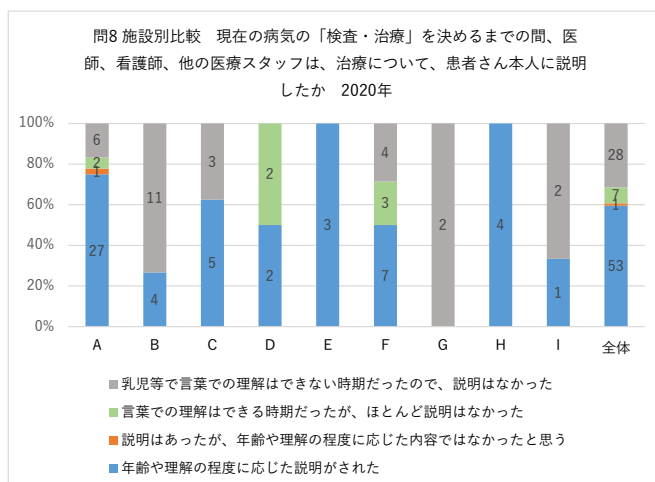
問8 現在の病気の「検査・治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフは、治療について、患者さん本人に説明したか

2020

	説明はあったが、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

2021

	説明はあったが、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	15	57.7	0	0.0	0	0.0	11	42.3
B	11	78.6	0	0.0	1	7.1	2	14.3
C	5	62.5	0	0.0	0	0.0	3	37.5
D	2	66.7	1	33.3	0	0.0	0	0.0
E	4	80.0	0	0.0	0	0.0	1	20.0
F	5	83.3	0	0.0	1	16.7	0	0.0
G	1	25.0	0	0.0	1	25.0	2	50.0
H	2	66.7	0	0.0	0	0.0	1	33.3
I	1	33.3	0	0.0	1	33.3	1	33.3
全体	46	63.9	1	1.4	4	5.6	21	29.2

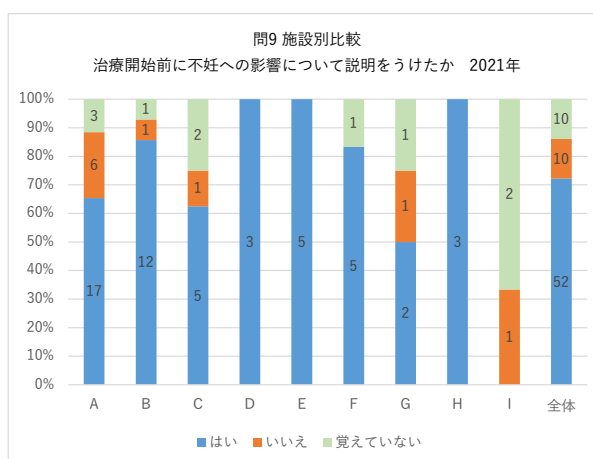
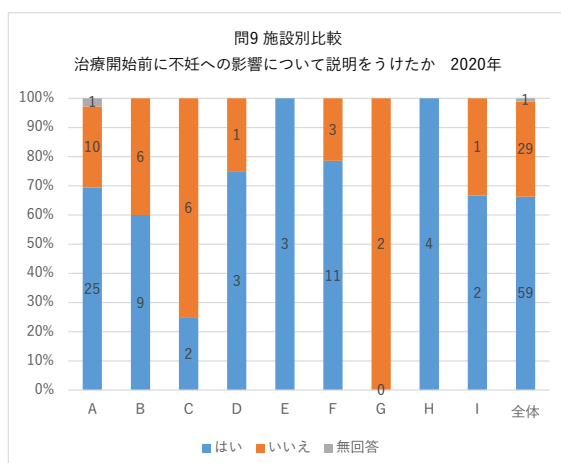


問9 治療開始前に不妊への影響について説明を受けたか
2020

	はい		いいえ		無回答	
	N	%	N	%	N	%
A	25	69.4	10	27.8	1	2.8
B	9	60.0	6	40.0	0	0.0
C	2	25.0	6	75.0	0	0.0
D	3	75.0	1	25.0	0	0.0
E	3	100.0	0	0.0	0	0.0
F	11	78.6	3	21.4	0	0.0
G	0	0.0	2	100.0	0	0.0
H	4	100.0	0	0.0	0	0.0
I	2	66.7	1	33.3	0	0.0
全体	59	66.3	29	32.6	1	1.1

2021

	はい		いいえ		覚えていない		「はい」の 前年度比較増分%
	N	%	N	%	N	%	
A	17	65.4	6	23.1	3	11.5	-4.1
B	12	85.7	1	7.1	1	7.1	25.7
C	5	62.5	1	12.5	2	25.0	37.5
D	3	100.0	0	0.0	0	0.0	25.0
E	5	100.0	0	0.0	0	0.0	0.0
F	5	83.3	0	0.0	1	16.7	4.8
G	2	50.0	1	25.0	1	25.0	50.0
H	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0.0
I	0	0.0	1	33.3	2	66.7	-66.7
全体	52	72.2	10	13.9	10	13.9	5.9

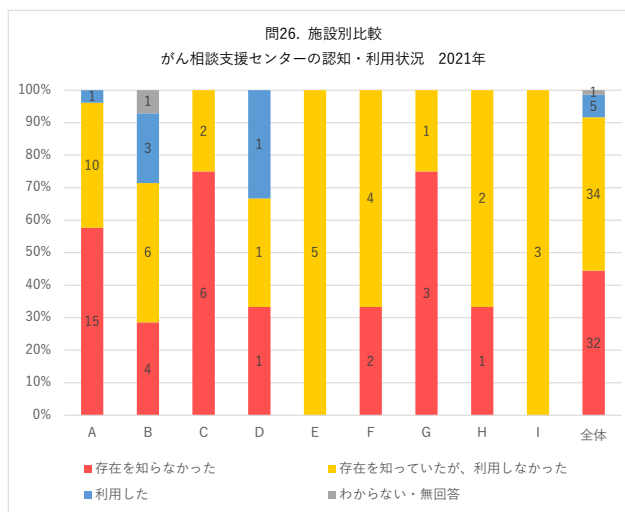
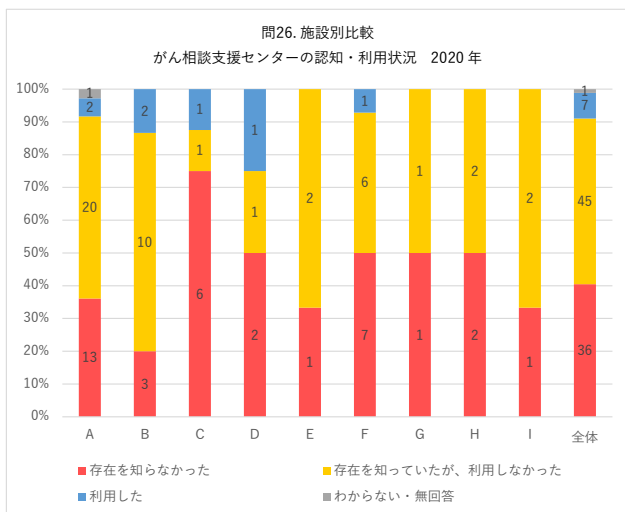


問26 がん相談支援センターの認知・利用状況
2020

	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、十分役に立った		利用して、ある程度役に立った		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

2021

	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、十分役に立った		利用して、ある程度役に立った		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	15	57.7	10	38.5	0	0.0	1	3.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
B	4	28.6	6	42.9	3	21.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	7.1
C	6	75.0	2	25.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
D	1	33.3	1	33.3	0	0.0	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
E	0	0.0	5	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
F	2	33.3	4	66.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
G	3	75.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
H	1	33.3	2	66.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
I	0	0.0	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
全体	32	44.4	34	47.2	3	4.2	2	2.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4

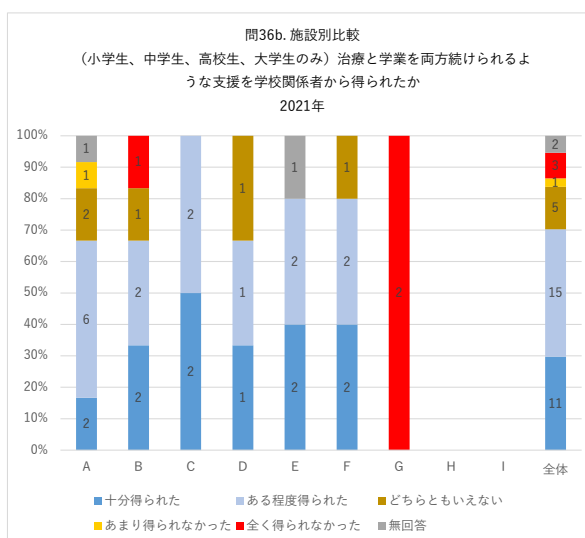
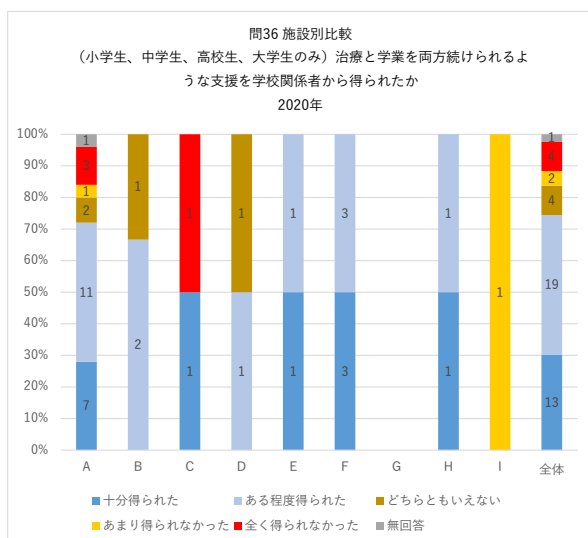


問36 治療と学業を両方続けられるような支援を学校関係者から得られたか
2020

	十分得られた		ある程度得られたらともいえない/得られなかった				全く得られなかった		無回答			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
A	7	28.0	11	44.0	2	8.0	1	4.0	3	12.0	1	4.0
B	0	0.0	2	66.7	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
C	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	50.0	0	0.0
D	0	0.0	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
E	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
F	3	50.0	3	50.0	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
H	1	50.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
I	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	100.0	0	0.0	0	0.0
全体	13	30.2	19	44.2	4	9.3	2	4.7	4	9.3	1	2.3

2021

	十分得られた		ある程度得られたらともいえない/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 前年度比較増分%		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%			
A	2	16.7	6	50.0	2	16.7	1	8.3	0	0.0	1	8.3	-5.3
B	2	33.3	2	33.3	1	16.7	0	0.0	1	16.7	0	0.0	0.0
C	2	50.0	2	50.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	50.0
D	1	33.3	1	33.3	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	16.7
E	2	40.0	2	40.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	20.0	-20.0
F	2	40.0	2	40.0	1	20.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	-20.0
G	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	100.0	0	0.0	0.0
H	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	対象外
I	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	対象外
全体	11	29.7	15	40.5	5	13.5	1	2.7	3	8.1	2	5.4	-4.1



※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 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保護者
(アンケートの回答は、患者さんお一人につき保護者お一人にお願いします。)

3. 回答方法

調査へご協力いただける方は、この用紙に記載されているQRコードを読み込み、スマートフォン等で電子アンケート調査票にアクセスしてください。調査票の冒頭で参加の意向を確認されます。「同意する」を選択すると、スマートフォン上に一問ずつ質問が表示されるので、回答してください。所要時間は約20分です。回答後、送信ボタンを押すと情報がサーバーに送信され、「調査終了」と表示されましたら、終了です。

【回答期限】2022年2月28日までにご回答ください。



<https://child-survey.osaka-gan-joho.net/>

4. 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。

5. 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。調査票を送信前であれば、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、調査票送信後の同意の撤回はできません。

6. 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特定できない範囲内で、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。調査計画書に関する資料の閲覧をご希望される場合、その他質問等ございましたら、下記の問合せ先にご連絡ください。

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 担当：中田佳世（小児科専門医）

〒541-8567 大阪府中央区大手前3丁目1-69 電話 06 - 6945 - 1181 内線 (5505)

2021 年版

問 D 初発ですか？ 再発ですか？ 2次がんですか？（1つだけ選択）
当てはまるものを選択し、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を全て選択してください。（当てはまるもの全て選択）

- | | | |
|------------|-----------|----------|
| 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（ | ） |

問 F 患者さんが現在治療を受けている病院は次のうちどれですか。（1つだけ選択）

- | | |
|-----------------|------------------|
| 1. 大阪市立総合医療センター | 2. 大阪母子医療センター |
| 3. 大阪大学医学部附属病院 | 4. 大阪市立大学医学部附属病院 |
| 5. 大阪医科大学附属病院 | 6. 近畿大学病院 |
| 7. 関西医科大学附属病院 | 8. 大阪赤十字病院 |
| 9. 北野病院 | |

問 1～46 は、回答者ご自身のことや、患者さんが病気の診断を受けた時の状況、治療中の状況、現在の状況、小児がん医療についてのご意見をお答えください。

問 1 このアンケート用紙の回答者はどなたですか？（1つだけ選択）

- | | | | |
|-------|-------|------------------|---|
| 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つだけ選択）

- | | | |
|---------|-----------------|---|
| 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つだけ選択）

- | | |
|------------------|------------------|
| 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つだけ選択）

- | | | |
|-------|--------|-----------|
| 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選択）

- | | | |
|----------|---------|-------------|
| 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つだけ選択）

- | | | |
|--------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 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選択）

- | |
|----------------------------------|
| 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つだけ選択)

- | |
|---|
| 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つだけ選択)

- | | |
|--------------------|-----------------------|
| 1. 説明をうけた (問 10 へ) | 2. 説明をうけなかった (問 12 へ) |
| 3. 覚えていない (問 13 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つだけ選択)

- | | | |
|----------------------|----------------------|--------------------------|
| 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 11a **★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つだけ選択)

- | | |
|-----------|--------------|
| 1. 説明をうけた | 2. 説明を受けなかった |
|-----------|--------------|

問 11b **★問 10 で「1. 影響がある」と答えた方のみ**

令和 3 年度から妊よう性温存治療の助成制度が設けられていますが、その説明

は受けましたか。(当てはまるもの全て選択)

- | | |
|--------------------|-----------------|
| 1. はい (問 13 へ) | 2. いいえ (問 13 へ) |
| 3. 覚えていない (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つだけ選択)

- | | |
|---------|----------|
| 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つだけ選択)

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

問 14 **★問 13 で「1. 受けた」と答えた方のみ**
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選択)

- | | | |
|------------|---------------|---------------|
| 1. 卵巣組織凍結 | 2. (未受精) 卵子凍結 | 3. 胚 (受精卵) 凍結 |
| 4. 精子凍結 | 5. 精巣内精子採取法 | 6. わからない |
| 7. その他 () | | |

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選択)

- | | |
|--------------------|---------------|
| 1. 年齢的に適応外だった | 2. 高額のためあきらめた |
| 3. タイミングが合わずできなかった | 4. 必要でなかった |
| 5. 主治医に不要といわれた | 6. その他 () |

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選択)

- | | | |
|------------------------|-------------------|--------------|
| 1. 主治医 (医師) の説明 | 2. 看護師の説明 | 3. セカンドオピニオン |
| 4. 家族・友人との相談 | 5. がん相談支援センターでの相談 | |
| 6. インターネットや SNS・本からの情報 | | |

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。

			点
50 点以下の場合、治療に納得できなかった理由は何ですか？			

治療時の状況についてお答えください。

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

- | | |
|---------------------|--------------|
| 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. 骨髄検査・髄液検査 |
| 7. 苦痛はなかった (問 20 へ) | 8. その他 () |

問 19 ★ 問 18 で「7. 苦痛はなかった」以外を答えた方のみ
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選択)

- | | | |
|------------|---------------|-------------|
| 1. 吐き気止め | 2. 痛み止め | 3. 下痢止め |
| 4. 解熱剤 | 5. スキンケア | 6. 鎮静・睡眠薬 |
| 7. 輸血 | 8. 抗生剤・感染隔離期間 | 9. 丁寧な説明 |
| 10. オーラルケア | 11. 不足はなかった | 12. その他 () |

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つだけ選択)

- | | |
|--------------|---------------|
| 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 |
| 7. 苦痛はなかった | |

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選択)

- | | |
|--------------|--------------|
| 1. 医師どうしの連携 | 2. 医師と看護師の連携 |
| 3. 医師と薬剤師の連携 | 4. 看護師どうしの連携 |

5. その他 ()

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つだけ選択)

- | | |
|---------------------------------------|----------|
| 1. 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 | |
| 2. 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 | |
| 3. 不安はあったが、生活に影響はなかった | |
| 4. 不安はあまりなかった | 5. わからない |

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選択)

- | | |
|--------------------|------------------|
| 1. 診断・治療のこと | 2. 再発のこと |
| 3. 本人の後遺症・成長・発達のこと | 4. 本人の教育・保育のこと |
| 5. 不妊や生殖機能温存のこと | 6. 親の仕事への影響 |
| 7. 経済的問題（治療費、収入減少） | 8. 付き添い家族の健康への影響 |
| 9. きょうだいへの影響 | 10. 医療者との関係 |
| 11. 他の患者・家族との関係 | 12. その他 () |

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つだけ選択)

- | | |
|---------------|----------------|
| 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選択)

- | | | |
|-----------|------------------------------|--------------|
| 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 26a がん相談支援センターについてお答えください。(1つだけ選択)

- | | |
|---------------------------------|---------------------|
| 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 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選択)

- | | |
|--------------------------|-----------------|
| 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選択)

- | |
|------------------------------|
| 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選択)

- | | | |
|--------------------|---------------------|------------------------|
| 1. 入園前の乳幼児(問 35 へ) | 2. 保育園・幼稚園児(問 35 へ) | 3. 小学生(問 36 へ) |
| 4. 中学生(問 36 へ) | 5. 高校生(問 36 へ) | 6. 大学生(問 36 へ) |
| 7. 浪人生(問 39 へ) | 8. 社会人(問 39 へ) | 9. その他 ()
(問 39 へ) |

- | | |
|------------|---------|
| 7. 留年した | 8. 退学した |
| 9. 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つだけ選択）

- | | | |
|------------|-----------|--------------|
| 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選択）

- | | | |
|-----------|-------------|-------------|
| 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. 家族との関係 | 9. 再発への不安 |
| 10. 特になし | 11. その他 () | |

問 42a 治療によって外見が変化した部分のうち、気になったのはどこですか？（当てはまるもの全て選択）

- | | | |
|--------------|--------------|------------|
| 1. 髪の毛が抜けた | 2. まゆ毛が抜けた | 3. まつ毛が抜けた |
| 4. 顔のむくみ | 5. 目のくま | 6. 肌の炎症 |
| 7. 肌の色素沈着 | 8. 手のひらのしびれ | 9. 足裏のしびれ |
| 10. 爪の色の変化 | 11. 爪がもろくなった | 12. カテーテル |
| 13. 気にならなかった | 14. その他 () | |

問 42b 治療による外見の変化に対して、どのようなことをしましたか（当てはまるもの全て選択）

- | | | |
|--|---------------|--------------|
| 1. 帽子をかぶった | 2. ウィッグ（かつら）を | 3. 眉用化粧品を使った |
| | 使った | |
| 4. アイメイクをした | 5. つけまつげをつけた | 6. 肌を保湿した |
| 7. 日焼けに気を付けた | 8. 爪を保湿した | 9. マニキュアをした |
| 10. カテーテルカバーをつけた | | |
| 11. 病院で外見の気になる部分を緩和するためのケア（アピアランスケア）を受 | | |

けた
 12. 特に何もしなかった (問 42d へ)
 13. その他 ()

問 42c ★外見の気になる部分を緩和するためのケアを受けた方(問 42b の 12 以外を選択した方)のみお答えください。外見の変化に対して、どのような機関を活用しましたか。(当てはまるもの全て選択)

1. 院内のボランティアを利用
 何に対するボランティアか具体的に ()
 2. 院外のボランティアを利用
 何に対するボランティアか具体的に ()
 3. 自費で購入 何を () いくら (円)

問 42d 外見の気になる部分を緩和するためのケア(アピアランスケア)について、支援は必要ですか?具体的にどのようなケアや支援が必要と思いますか。(1つだけ選択)

1. 支援は必要 (具体的に)
 2. 支援は必要ないと思う

治療・療養環境全般についてお答えください

問 43 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選択)

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 44 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選択)

[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 ()		

問 45 コロナウィルスの感染予防に関連して、入院生活で困ったことはありましたか？（1つだけ選択）

- | | |
|------------|---|
| 1. はい（具体的に |) |
| 2. いいえ | |

問 46 コロナウィルスの感染予防に関連して、退院後の日常生活で困ったことはありましたか？（1つだけ選択）

- | | |
|------------|---|
| 1. はい（具体的に | ） |
| 2. いいえ | |

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、送信ください。