

小児がん患者家族ニーズ調査 報告書

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。2018年、2023年に策定された第3期、第4期がん対策推進基本計画において、小児及びAYA (adolescent and young adult) 世代のがんは、「多種多様ながん種を含む」、「成長発達の過程において」「特徴あるライフステージで発症する」、「個々の状況に応じた多様なニーズが存在する」、「小児・AYA 世代のがん患者の療養環境等の課題等について実態把握を行う」と記載されている。2019年より、厚生労働省健康局長通知(2018年、健発0731第2号)の「小児がん拠点院等の整備に関する指針」に基づき、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会が設置されている。小児がんの患者家族におけるニーズに関する調査は、海外や全国規模では行われているが、地域ブロックや各都道府県、医療機関別に分析した調査は少なかった。このような背景から、2022年度より近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関を対象に、小児がん患者家族のニーズに関するアンケートを実施している。継続的な評価が重要と考え、昨年度に引き続き2023年度にも同調査を実施した。

2. 調査対象

研究対象者は以下の基準を全て満たす患者の家族(保護者)であるものとする。

【対象となる患者の基準】

- ・ 共同研究機関(近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関)に入院中または外来通院中であること。
- ・ がんの初発の時点で20歳未満であること。
- ・ 小児がん治療かフォローアップを受けている者であること。
- ・ 日本国内に在住している者(近畿圏外在住者を含む)であること。
- ・ 調査実施年の1月1日から12月31日にがん(初発、再発、二次がんのどれか)の診断を受け、治療開始後2か月以上経過していること。

【除外基準】

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

3. 調査方法

共同研究機関(近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関)にて、対象患者に関係のある医療従事者(主治医または担当看護師等)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(資料3)を配布する。研究対象者は、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. 回答受付期間

2023年7月28日~2024年3月4日

2. 調査内容

- ・調査票の構成 約40項目、選択肢および自由記載。(資料2)
- ・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 サバイバーシップ支援
 - 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

- 研究代表者/研究事務局
 - 大阪国際がんセンター がん対策センター 政策情報部 部長補佐 中田佳世
- 研究の立案および結果の解釈
 - 京都府立医科大学 小児科学教室 教授 家原知子
 - 京都府立医科大学 小児科学教室 准教授 今村俊彦
 - 京都大学 発達小児科学 講師 平松英文
 - 兵庫県立こども病院 小児がん医療センター 次長 長谷川大一郎
 - 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
 - 大阪国際がんセンター 小児科 主任部長 橋井佳子
 - 大阪国際がんセンター がん対策センター 所長 宮代勲
- 調査項目作成およびデータ解析
 - 大阪国際がんセンター がん対策センター レジデント 島津美寿季
- 調査票配布協力
 - 近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関 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・腫瘍科副部長	佐藤真穂
大阪大学医学部附属病院	小児科講師	宮村能子
大阪公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	小児科准教授	松野良介
大阪赤十字病院	小児科部長	藤野寿典
北野病院	小児科血液・腫瘍部門副部長	三上真充
京都大学医学部附属病院	小児科教授	滝田順子
京都大学医学部附属病院	小児科講師	平松英文
京都府立医科大学附属病院	小児科准教授	今村俊彦
京都市立病院	小児科部長	石田宏之
神戸大学医学部附属病院	小児科講師	山本暢之
兵庫県立こども病院	小児がん医療センター次長	長谷川大一郎
兵庫県立尼崎総合医療センター	小児科部長	宇佐美郁哉
大津赤十字病院	小児科医長	大封智雄
滋賀医科大学医学部附属病院	小児科病院教授	多賀崇
和歌山県立医科大学附属病院	小児科講師	神波信次
奈良県立医科大学附属病院	小児科講師	石原卓
福井大学医学部附属病院	小児科教授	大嶋勇成

(令和5年4月1日時点)

本調査については、大阪国際がんセンターの倫理審査委員会で承認を受けている

(承認番号：22017-3、承認日：2023年6月13日)。

4. 結果（回答者数：113人）

調査対象者234人に調査票QRコード付きのアンケートの説明文書を配布し、118人から回答が得られた。そのうち、条件を満たす、113人について集計を行った(回収率:48.3%)。北野病院、神戸大学医学部附属病院、大阪医科薬科大学における配布数は0だった。

2023年度の調査における、各回答の集計結果を資料1に示す。31ページ以降に追加集計の結果を掲載した。31ページには、問41の病院食の内容へのニーズに関する設問(問41-26)の医療機関別の集計を掲載した。また、32～35ページには、晩期合併症・不妊への影響に関する説明、相談支援、学習支援に関する設問(問4、8、24a、32)について、年次別および医療機関の所在府県別に集計したものを掲載した。ただし、滋賀県・和歌山県・奈良県・福井県の医療機関で受療している患者人数はそれぞれ少ないため合算し、「4府県」とした。

5. 結果概要および考察

8つの調査内容について、結果の概要と考察を示す。考察にあたっては、一部、[2022年度に実施した同調査](#)（以下、2022年度調査と記す）との比較を用いた。(2022年度調査の対象患者は、2022年以内に診断された20歳未満の小児がん患者である。)

① 参加者（患者・回答者）の基本情報

患者の性別・年齢・診断・治療内容については、資料1の2～3ページを参照（問A～問E）。2022年度調査と比較して大きな変化はなく、白血病の患者（54.9%）が最も多く、99.1%が抗がん剤治療を受けていた。

② 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78.8%で、2022年度調査（79.5%）と同様、患者の約8割は遅延なく診断ができていたと考えられた（問3）。診断までに6か月以上かかったと回答したのは1人（0.9%）であり、そのがん種は不明であった。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患者家族の割合は全体では91.2%で、2022年度調査（86.7%）より4.5%増加した（追加集計、p.32）。各府県別の集計でも説明を受けた患者家族の割合は各府県で8割を超えており、「4府県」では100%だった。

「初めて診断と治療の説明を受けた時、必要な情報、説明を得られたかどうか」に関する問では、89.4%の患者家族が「十分」あるいは「ある程度」得られたと回答した（問5）。一方、5人（4.4%）は「あまり得られなかった」と回答し、不足していた情報の詳細として「セカンドオピニオンの機会」や「経済的支援に関する情報」がそれぞれ3人から指摘されていた。コメント欄には、「妊孕性温存や経済的支援に関する情報が、患者家族側から尋ねるまで提供されなかった」との記載があった（問6）。初回の治療説明の際に患者家族へ提供すべき情報は、治療内容だけではなく、経済的支援あるいは妊孕性温存の情報など、多岐にわたる。そのため、がん相談支援センター等との連携のもと、抜け漏れのないように情報提供を行うことが必要である。

本人への説明については、全体の65.5%が年齢や理解の程度に応じた説明がなされていたが、「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」、「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」と回答した患者家族はそれぞれ4人ずつ（合計7.0%）おり、2022年度調査（合計7.1%）と同等だった（問7）。「必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利」は、「医療における子ども憲章」（日本小児科学会が作成）にも挙げられており、引き続き本人へのわかりやすい説明を心掛ける必要がある。

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た際の、患者本人あるいは患者家族が納得いく治療を選択することができたかどうかの評価の中央値は、100点満点中、90点であり2022年度調査（90点）と同等だったが、50点以下とした患者家族は3人おり、「医療者のみで治療が始まった」「言われるがまま治療を受けた」というコメントがあった（問16）。治療・療養環境全般のニーズに関する問いの自由記載（問41、p27）にも、「診断から治療まで気持ちの整理が追いつかず、納得した治療を選択できたか自信がない」とのコメントがあった。また、「治療（薬）についてのパンフレットなどがあると理解しやすい」とのコメントもあった。治療開始時、患者家族は医療者が求める治療決定のスピードに着いていけない場合もあり、家族が限られた時間の

中でも納得して意思決定できるよう支援が必要である。患者家族がいつでも治療内容を確認できるよう、治療（薬）のパンフレットを渡すことも有効かもしれない。

③ 生殖機能温存

治療による不妊への影響について、説明を受けた患者家族の割合は、67.3%で、2022年度調査（62.2%）より5%程度増え、すべての府県で50%以上であった（問8、追加集計）。「治療によって不妊への影響がある」という説明を受けた患者家族のうち、妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けた患者家族は35.1%で、2022年度調査（32.1%）と同様だった（問10b）。

また、治療開始前に生殖機能温存の治療を受けたのは全体の16.8%で、82.3%は治療を受けなかった（問12）。その理由として、40人（43.0%）が「年齢的に適応外だった」と回答したが、33人（35.5%）が「医療者からの説明がなかったから」、16人（17.2%）が「わからない」と回答した（問14）。不妊に関する説明を「受けなかった」あるいは「覚えていない」と回答した患者家族のうち、59.5%がこの説明を希望していた（問11）。

2022年8月の厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院等の整備」・「がん診療連携拠点病院等の整備について」には、がん生殖医療に関し、「対象となりうる患者や家族には、必ず治療開始前に情報提供すること。」と明記されており、今度徹底して情報提供していく必要がある。年齢等、何らかの理由によって妊孕性温存治療が適応外だったとしても、それについて患者家族に丁寧に説明をする必要がある。特に助成制度などについては医師や看護師だけでは不十分になりがちなので、がん相談支援センターなどと連携して行う必要がある。

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）

患者が受けた検査・治療のうち、苦痛があったものとして、抗がん剤治療が最も多かったが（84.1%）、約半数の患者家族は支持療法について「不足はなかった」と回答し、吐き気止めと痛み止めについては、それぞれ22.1%、15.4%の患者家族が不足を感じていた（問17、18）。治療等による苦痛に対して医療スタッフからの対応を十分あるいはある程度得られたと回答した患者家族は91.2%であり、2022年度調査（86.7%）と同程度だった（問19）。入院中の不安は、「本人の後遺症・成長・発達」が最も多く（78.8%）、本人や家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所の有無に関して「十分あった」、「ある程度あった」と回答したのは、91.2%だった（問22）。

がん相談支援センターに関して「存在を知らなかった」と回答したのは23.9%で、2022年度調査（46.9%）から半減したが、利用者は25.7%であり、依然として少ない（問24a）。府県別集計では、がん相談支援センターを利用した人の割合は、兵庫県で最も多く（44.0%）、その全員が、がん相談支援センターが「十分」あるいは「ある程度」役に立ったと回答した（追加集計、p.34）。

治療全般において、「もっとも相談した医療従事者」は医師が最も多く（84.1%）（問

23)、「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理由」(問 24b)も「主治医など周りにいる人達に相談するだけで解決した」と回答した人が最も多かった(56.1%)。これらの結果から、医師から小児がん患者家族への相談支援・情報提供は比較的十分に行われていると考えられるが、上述のように、経済的支援や妊孕性温存に関する情報提供が不十分であるとのコメントも散見されることから、抜け漏れがないよう、多職種との連携が求められる。

「患者にきょうだいがいる」と回答したのは79人(69.9%)だったが、面会中はきょうだいを、「ほかの家族に預けた」(54.4%)患者家族が最も多く、「自宅(40.5%)」や「病院内(19.0%)」で子どもだけで待たせたという回答が続いた(問 25a,b)。「病院内に預かり施設があった」と回答したのは1人と少なく、各医療機関におけるきょうだいの療養環境についても、今後検討が必要である。

⑤ 治療の経済的負担

患者家族の85.8%が小児慢性特定疾患治療研究事業(小児慢性特定疾病医療費助成制度)を利用していたが、何も受けていない家族が2人いた(問 27)。「入院中の経済的な自己負担が多いと感じた支出」については、56.6%の患者家族が付き添い家族の宿泊・生活費を負担と感じており、2022年度調査(64.3%)よりは減少したものの、依然多く挙げられていた(問 28)。付き添い家族の宿泊・生活費、交通費、駐車場代を合わせると、1ヶ月につき中央値で3万円の負担があると回答した(問 29)。付き添い家族の生活費については、治療・療養環境全般のニーズに関する問い(問 41、p.26)でも、50.4%の患者家族から改善を求められていることがわかった。付き添い家族の食事を毎回コンビニ等で購入する必要があるため、経済的負担となっているケースも多いようで、付き添い食を提供してほしいというコメントも2件あった(問 41、p.29)。令和6年度の診療報酬改定において、小児入院医療管理料を算定する医療機関に対し、「小児の家族等が希望により付き添う場合は、当該家族等の食事や睡眠環境等の付き添う環境に配慮することを規定する」とされた。今後、付き添い家族の食事についての実態調査を行うなどし、各病院で支援を検討する必要がある。

⑥ 保育・教育

調査時に就学前であった患者家族の46.1%が、保育士が「あまり」あるいは「全くいなかった」と回答し、2022年度の調査(40.0%)と同様であった(問 31)。治療・療養環境全般のニーズに関する自由回答にも、付き添い家族の負担軽減のために、保育士の増員を求めるコメントが複数見られた(問 41、p.28)。令和6年度の診療報酬改定において、小児入院医療管理料を算定する医療機関に対し、保育士を複数名配置している場合や夜間を含めて看護補助者を配置している場合には加算できるような仕組みが追加された。今後、各医療機関で保育士の配置が増加することが期待される。

調査時に就学していた患者の家族の77.1%が、治療と学業の両立支援を学校関係者

から得られたと回答したが、2022 年度調査 (84.9%) と比較して減少した。両立支援を「全く」あるいは「あまり得られなかった」患者家族は、どの府県でも 14%程度いた (問 32、追加集計、p.35)。小中学生については、対面での院内学級を利用した患者は 78.0%で、オンライン院内学級の利用割合 26.8%だったが、どちらも 2022 年度調査 (それぞれ 82.6%、34.8%) から減少した (問 33)。治療・療養環境全般のニーズに関する自由回答には、「原籍校に病気に関する知識がなかった」「転籍しなくても院内学級に通えるようにしてほしい」等のコメントがあった。各医療機関においては、復学支援カンファレンスなどを通じ、原籍校との情報共有を行う必要がある。

高校生、大学生において、7人中4人 (57.1%) がオンライン授業で単位を取得できたと回答し、2022 年度調査 (7人中2人、28.6%) より多かった。2015 年以降、高等学校・特別支援学校高等部において、療養中の生徒が ICT 等の通信機器を活用し 36 単位を上限として単位認定を行うことが制度化されたが、学校によって判断が異なり、単位が認められないなどの声が上がっていた。今回の結果は母数が少ないため解釈は難しいが、制度が浸透し、オンライン授業で単位取得を認められるケースが増えているのかもしれない。

⑦ サバイバーシップ

現在本人らしい日常生活を送れていると感じているかどうかの評価の中央値は、100 点満点中 60 点で、2022 年度調査 (50 点) よりも高かったが、50 点以下とした人は 46 人 (40.7%) おり、低評価の理由として、入院中の行動制限や、治療・疾患による体力低下、病院食が合わないなどが挙げられた (問 35)。感染予防上、行動制限は対応が難しい場合もあるが、病院内、病室内での運動や遊びの機会を確保することや、病院食については改善が可能かもしれない。退院後の日常生活における主な不安要素として、再発、体力低下、感染、後遺症を 50%以上の患者家族が挙げていた (問 37)。外見の変化に対して、61.9%の患者家族が帽子をかぶるなどの対応をしていた。(問 38a)。外見の変化に対して何らかの対応をした 113 人について、自費で対応した患者家族は 53 人 (46.9%) おり、アピアランスケアのために約 3000 円 (中央値) を支出していた (問 38b-3)。

治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳をもらったと回答したのは 5.3%で、71.7%が「存在を知らず、もらっていない」と回答し (問 39)、2022 年度調査 (71.4%) と同程度だった。2022 年 8 月の厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院等の整備」には、「自ら病歴を確保・保存することや疾病理解、健康管理などに関する患者教育、患者啓発に努めること。」と記載されている。本調査の対象には、まだ入院中の患者も含まれるため、すべての患者が治療サマリー等をもらっていなければならないわけではない。しかし、配布のタイミングについて、小児がん経験者や家族は「診断時」、「治療中」の比較的早いタイミングで手帳の配布を希望するという報告[1]もあり、91%の患者家族が治療開始前に長期フォローアップに関する説明を受けている (問 4) ことか

ら、その機会に治療サマリーや手帳の存在について伝えることは可能である。治療サマリー等を患者家族に示すことは、長期のフォローアップに関する具体的な道筋を示すことにもなるため、本協議会で、タイミングや目標を設定し、情報提供していくことが有用と考える。

⑧ 小児がん医療・行政へのニーズ

治療・療養環境全般において、90.3%の患者家族が、看護師の対応が「よかった、手助けになった」と回答した一方、治療・療養環境全般の満足できなかったこととして、看護師の対応のばらつきをあげる人が52.2%と多かった（問40、41）。連携が不足している職種についての問い（問20）でも、看護師どうしの連携不足が31.0%の患者家族に指摘されている。看護師はほかの職種と比べて、患者に接する機会が多いため、より一層、個々人の言動が患者家族に注目されているのだろう。小児の患者に対する言動の改善を求めるコメントが、治療・療養環境全般の「看護師について」の部分にいくつか挙げられた（問41、p.27）。

治療・療養環境全般において、最も多くの患者家族が、患者の病院食の内容について改善が必要と回答（57.5%）しており、2022年度調査と同様（52.0%）であった（問41）。別の設問でも、患者が病院食を食べたがらないために、本人らしい日常生活を送れていないとする患者家族が6人いた（問35）。問41の自由記載欄には「患者が病院食を食べたがらないため、容器や盛り付け方法などを工夫してほしい」等のコメントが挙げられた。追加集計として、問41の「病院食の内容」に関して、医療機関別に集計した（追加集計、p.31）。医療機関ごとに総回答数や患者背景が大きく異なるため、単純な比較は不可能であるが、15医療機関中11の医療機関で半数以上の家族が病院食の改善を必要と回答しており、病院食の内容は、どの医療機関にとっても大きな課題であることがわかった。今後、各医療機関の小児の病院食の実態を調査したり、各医療機関の工夫を共有したりすることで、現状の改善につながる可能性がある。2018年に聖路加国際病院で行われた、入院中の小児がん患者家族を対象にしたアンケート調査[2]では、塩味、濃い味は好きになるなど患者の嗜好の変化等のために病院食を全く食べないことに困っている患者家族が多くいることが報告されている。この結果を踏まえ、持ち込み食を定期的に許容したり、行事に合わせた食事を提案したりという取り組みがなされており、近畿ブロックでも参考にしたい。

その他、付き添い家族の生活費（50.4%）、病院の駐車場代（43.4%）、きょうだいの面会制限（41.6%）などが、満足できなかったこととして多くの患者家族が回答していた。自由回答については、全11の項目について、合計84のコメントが寄せられている（問41）。

6. 結論

近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加の7府県20の医療機関において、小児が

ん患者家族のニーズ調査を行った。意思決定支援については、多くの患者家族が満足のいく治療を選択したと回答した一方で、病院食、不妊への影響に関する説明、がん相談支援センターの活用、長期フォローアップ手帳の周知、看護師の連携、付き添い家族の生活費等改善が必要な点も見られた。今後も、患者家族からのフィードバックを継続的に収集し、地域における小児がん医療を改善する必要がある。

謝辞

アンケートにご回答いただきました、皆様に深謝申し上げます。

また、本調査の企画、実行、および報告書の作成にあたり、下記の方々にご支援を賜りました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

公益財団法人 がんの子どもを守る会 大阪事務所長
一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン 理事長

佐々木由紀子
天野慎介 理事長
(敬称略、順不同)

➤ 添付資料

- 資料 1 小児がん患者家族ニーズ調査集計結果
- 資料 2 質問項目
- 資料 3 調査のお願い文書

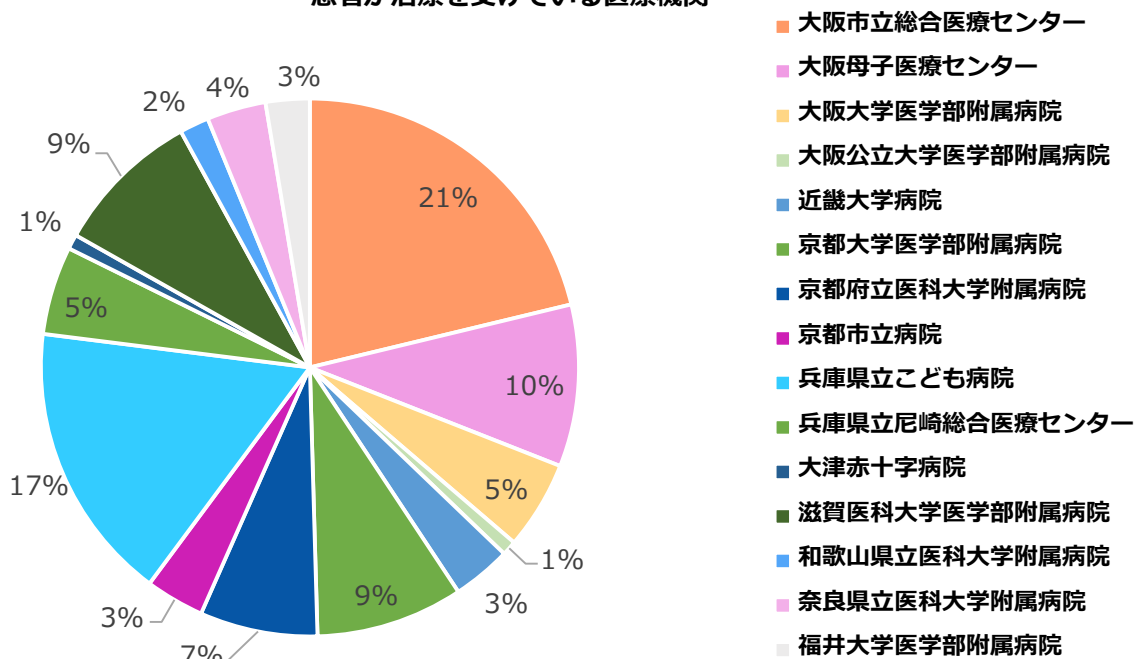
1. 石田, 也., et al., 小児がん経験者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査. 日本小児血液・がん学会雑誌, 2013. **50**(2): p. 220-226.
2. 入江, 亘., et al., 小児病棟に入院する小児がんの子どもの生活に対する家族の意識調査. 日本小児血液・がん学会雑誌, 2018. **55**(1): p. 7-14.

近畿ブロック小児がん患者家族ニーズ調査 2023年度 結果

※回答数(b)は問Fの回答をもとに集計

調査協力医療機関	家族への 配布数 (a)	回答数 (b)	回収率 (b÷a)	回答数/全回答数 (b÷Σb)
大阪市立総合医療センター	50	24	48.0	21.2
大阪母子医療センター	20	11	55.0	9.7
大阪大学医学部附属病院	25	6	24.0	5.3
大阪公立大学医学部附属病院	2	1	50.0	0.9
大阪医科薬科大学病院	0	0	0.0	0.0
近畿大学病院	7	4	57.1	3.5
関西医科大学附属病院	6	0	0.0	0.0
大阪赤十字病院	2	0	0.0	0.0
北野病院	0	0	0.0	0.0
京都大学医学部附属病院	17	10	58.8	8.8
京都府立医科大学附属病院	13	8	61.5	7.1
京都市立病院	7	4	57.1	3.5
神戸大学医学部附属病院	0	0	0.0	0.0
兵庫県立こども病院	35	19	54.3	16.8
兵庫県立尼崎総合医療センター	16	6	37.5	5.3
大津赤十字病院	2	1	50.0	0.9
滋賀医科大学医学部附属病院	14	10	71.4	8.8
和歌山県立医科大学附属病院	7	2	28.6	1.8
奈良県立医科大学附属病院	5	4	80.0	3.5
福井大学医学部附属病院	6	3	50.0	2.7
合計	234	113	48.3	100.0

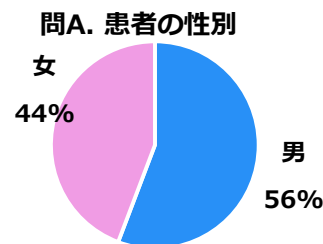
患者が治療を受けている医療機関



①参加者（患者・回答者）の基本情報

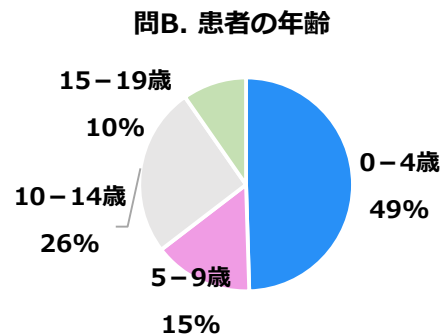
A 性別

	N	%
男	63	55.8
女	50	44.2



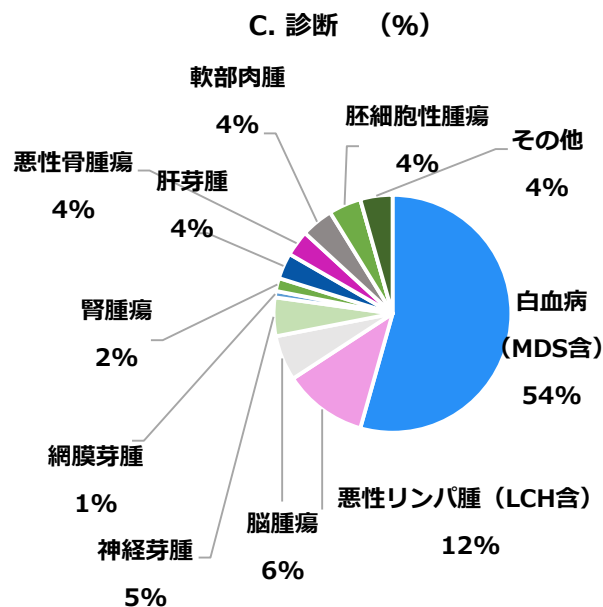
B 年齢

	N	%
0-4歳	56	49.6
5-9歳	17	15.0
10-14歳	29	25.7
15-19歳	11	9.7



C 診断されたがんの種類(複数回答)

	N	%
白血病 (MDS含)	62	54.9
悪性リンパ腫 (LCH含)	13	11.5
脳腫瘍	7	6.2
神経芽腫	6	5.3
網膜芽腫	1	0.9
腎腫瘍	2	1.8
肝芽腫	4	3.5
悪性骨腫瘍	4	3.5
軟部肉腫	5	4.4
胚細胞性腫瘍	5	4.4
上皮性がん	0	0.0
その他	5	4.4



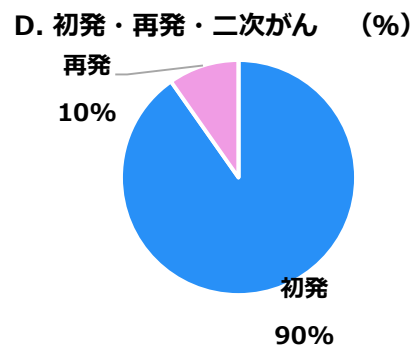
その他 自由記載

横紋筋肉腫(n=4)

※表の割合の分母は、調査対象人数。
円グラフの分母は、のべ疾患数。

D 初発、再発、二次がん

	N	%
初発	102	90.3
再発	11	9.7
二次がん	0	0.0



D-2 再発症例における初発診断年 (N=11)

2014(n=1), 2018(n=1), 2019(n=1)

2020(n=3), 2021(n=3), 2022(n=1), 2023(n=1)

E 治療の種類

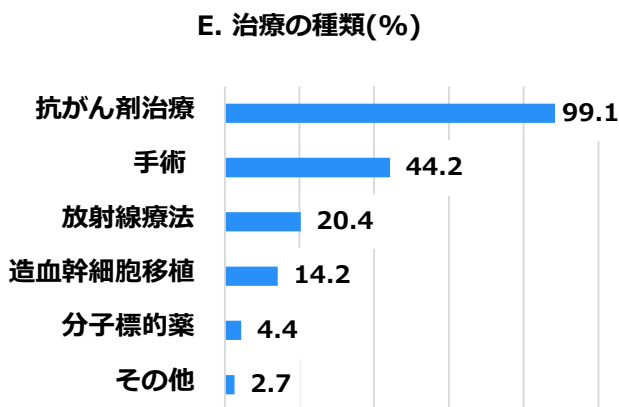
	N	%
抗がん剤治療	112	99.1
手術	50	44.2
放射線療法	23	20.4
造血幹細胞移植	16	14.2
分子標的薬	5	4.4
その他	3	2.7

分子標的薬 自由記載

Car-t療法(n=1), スプリセル服用(n=1),
ブリナツモマブ(n=1), タフィンラー メキニスト(n=1)

その他 自由記載

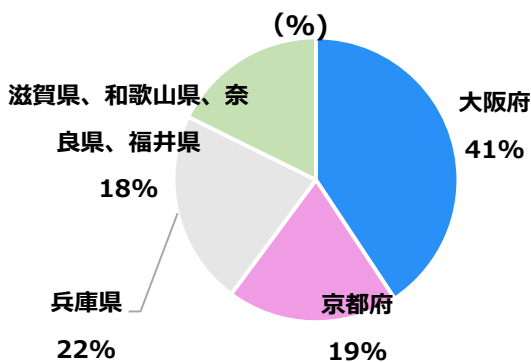
陽子線(n=1), キムリア(n=1), 生体肝移植(n=1)



問F 患者さんが現在治療を受けている医療機関の地域

	N	%
大阪府	46	40.7
京都府	22	19.5
兵庫県	25	22.1
滋賀県、和歌山県、奈良県、福井県	20	17.7

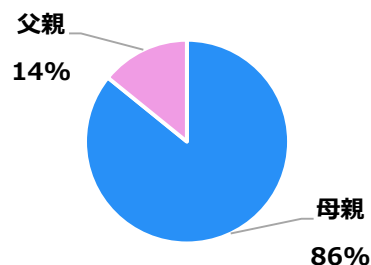
問F. 患者が治療を受けている医療機関の地域



問1 このアンケートの回答者はどなたですか？ (1つだけ○)

	N	%
母親	97	85.8
父親	16	14.2
その他	0	0.0

問1. 回答者 (%)



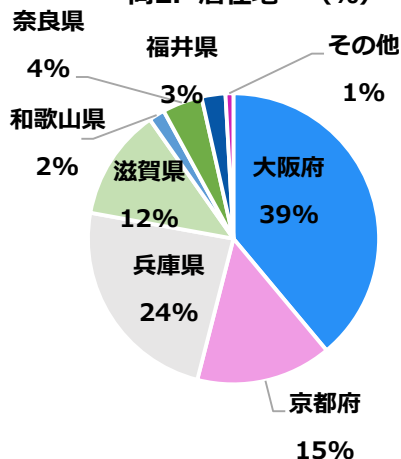
問2 お住まいはどちらですか？ (1つだけ○)

	N	%
大阪府	44	38.9
京都府	17	15.0
兵庫県	27	23.9
滋賀県	14	12.4
和歌山県	2	1.8
奈良県	5	4.4
福井県	3	2.7
その他	1	0.9

その他 自由記載

岡山県(n=1)

問2. 居住地 (%)



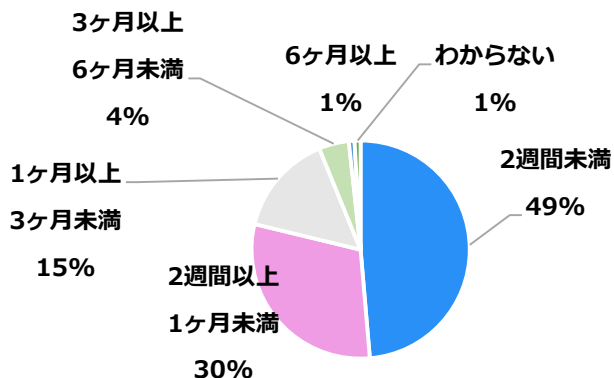
②治療前の情報提供

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	55	48.7
2週間以上1ヶ月未満	34	30.1
1ヶ月以上3ヶ月未満	17	15.0
3ヶ月以上6ヶ月未満	5	4.4
6ヶ月以上	1	0.9
わからない	1	0.9

6か月以上と回答した患者(n=1)のがんの種類：
その他（詳細不明）

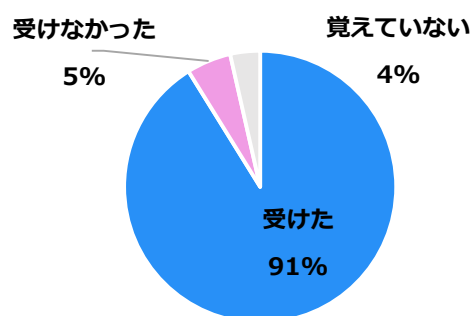
問3. 初めて医療機関を受診した日から、現在の診断名がつくまでの期間（%）



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	103	91.2
受けなかった	6	5.3
覚えていない	4	3.5

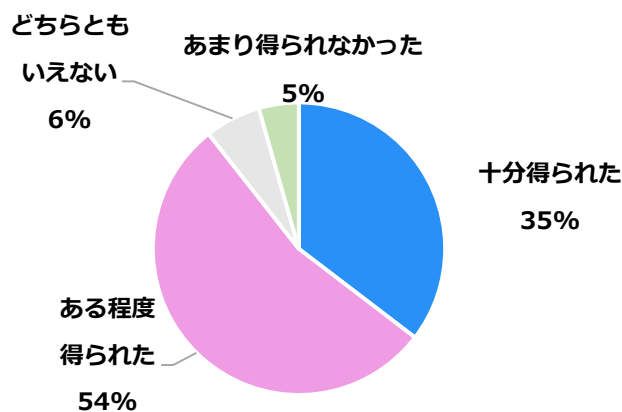
問4. 治療による晩期合併症や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けたか（%）



問5 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	40	35.4
ある程度得られた	61	54.0
どちらともいえない	7	6.2
あまり得られなかった	5	4.4
全く得られなかった	0	0.0

問5. 初めて診断と治療の説明をうけた時、必要な情報・説明を十分得られたか（%）



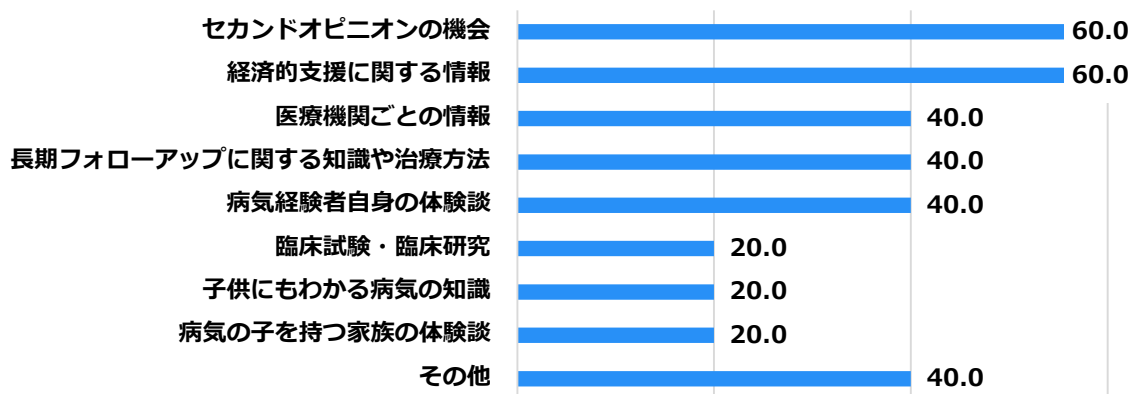
問6 問5で「あまり得られなかった」「全く得られなかった」と答えた方のみ (n=5)
 どんな情報・説明が不足していましたか？ (当てはまるもの全てに○)

	N	%
セカンドオピニオンの機会	3	60.0
経済的支援に関する情報	3	60.0
医療機関ごとの情報	2	40.0
長期フォローアップに関する知識や治療方法	2	40.0
病気経験者自身の体験談	2	40.0
臨床試験・臨床研究	1	20.0
子供にもわかる病気の知識	1	20.0
病気の子を持つ家族の体験談	1	20.0
その他	2	40.0

その他 自由記載

- ・ 病気についての説明はしっかり行われたが、晩期合併症の妊孕性についてはこちらから聞かなければ話してくれなかった。とても重要なことで、患者家族がいろんな文献で知って質問して知るよりも、最初から話すべきではないかと思う。
- ・ 化学療法を行うにあたり、はじめに説明を受けたの期間と、後の説明と期間が変わった。特別児童扶養手当の案内もこちらから聞いて答えてくれた程度。病気を患った時点で、申請すべきものは、全て教えてほしい。小児慢性の制度も、わからないまま使用し始めた。説明不足を感じた。今だに申請可能な福祉があるのではとってしまう。情報が少ない。

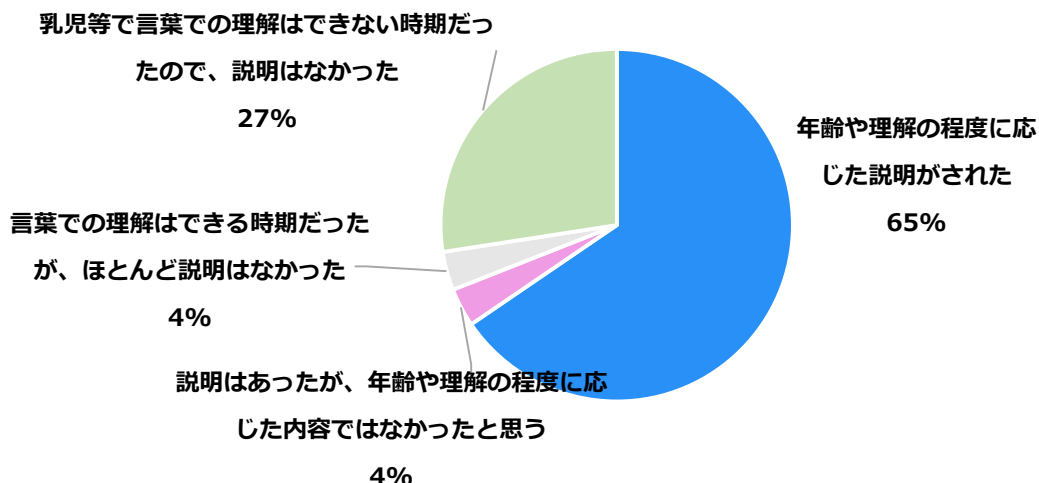
問6. (問5で「あまり得られなかった」「全く得られなかった」と答えた方のみ (n=5))どんな情報・説明が不足していたか (%)



問7 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	74	65.5
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	4	3.5
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	3.5
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	31	27.4

問7. 医療スタッフは、治療について患者本人に説明したか（%）

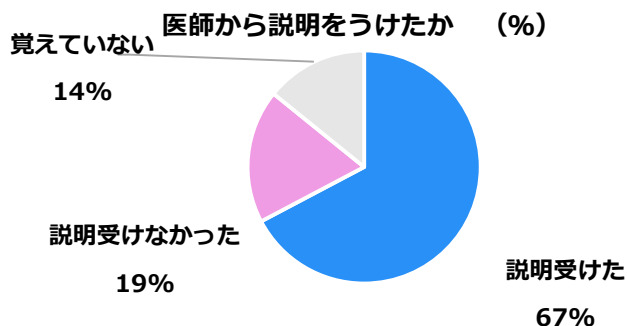


③ 生殖機能温存

問8 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	%
説明を受けた	76	67.3
説明受けなかった	21	18.6
覚えていない	16	14.2

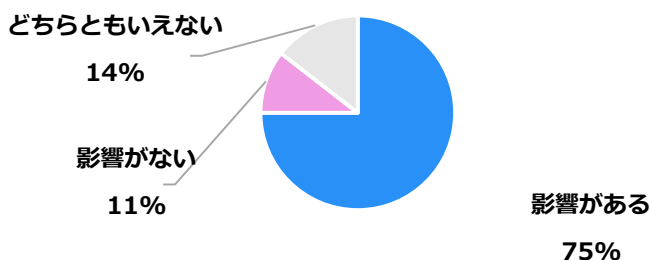
問8. 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、



問9 問8で「説明を受けた」と答えた方のみ (n=76) どのような説明がありましたか？（1つだけ○）

	N	%
影響がある	57	75.0
影響がない	8	10.5
どちらともいえない	11	14.5

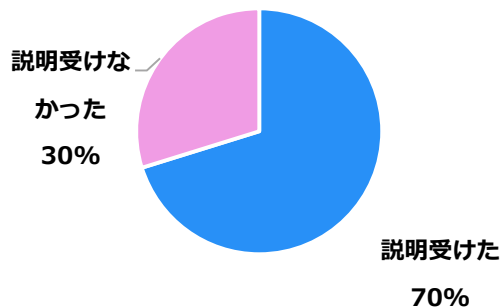
問9. (問8で「説明を受けた」と答えた方のみ (n=76)) どのような説明があったか（%）



問10a 問9で「影響がある」と答えた方のみ (n=57)
 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な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	40	70.2
説明受けなかった	17	29.8

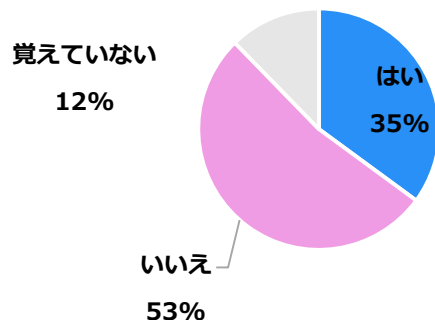
問10a. (問9で「影響がある」と答えた方のみ(n=57))具体的な妊孕性温存の方法について説明があったか (%)



問10b 問9で「影響がある」と答えた方のみ (n=57)
 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	20	35.1
いいえ	30	52.6
覚えていない	7	12.3

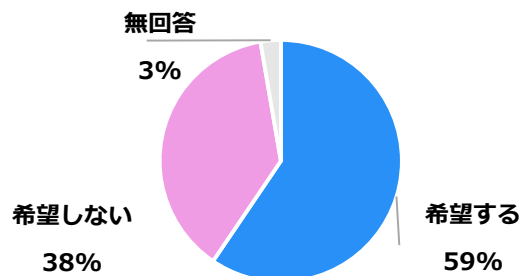
問10b. (問9で「影響がある」と答えた方のみ(n=57))妊孕性温存治療の助成制度の説明を受けたか (%)



問11 問8で「説明を受けなかった」「覚えていない」と答えた方のみ (n=37)
 治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか？ (1つだけ○)

	N	%
希望する	22	59.5
希望しない	14	37.8
無回答	1	2.7

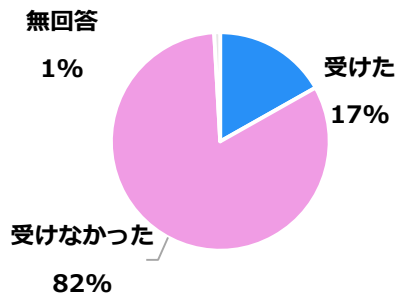
問11. (問8で「説明を受けなかった」と答えた方のみ(n=37))治療による不妊への影響について、説明を希望するか (%)



問12 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	19	16.8
受けなかった	93	82.3
無回答	1	0.9

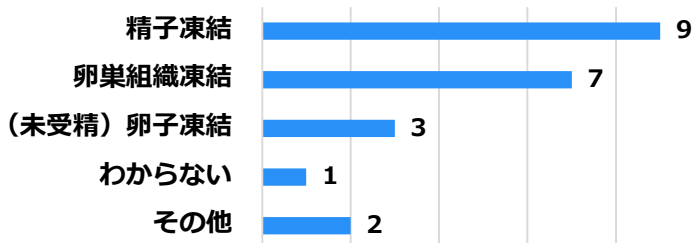
問12. 病気の治療が始まる前に、
生殖機能温存の治療を受けたか (%)



問13 問12で「受けた」と答えた方のみ (n=19)
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	%
精子凍結	9	47.4
卵巢組織凍結	7	36.8
(未受精) 卵子凍結	3	15.8
わからない	1	5.3
その他	2	10.5

問13. (問12で「受けた」と答えた方のみ(n=19))実際に
受けた生殖機能温存治療 (人)

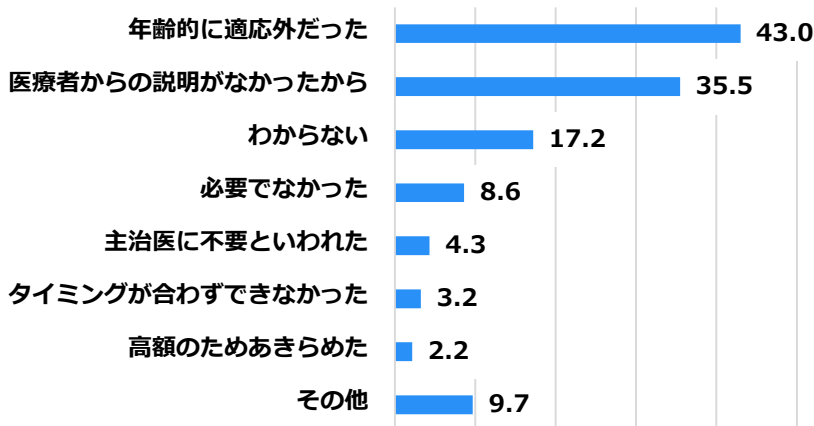


- その他 自由記載**
- ・ 精子保存しようとしたが、保存可能な精子がなかった
 - ・ 試みたが卵子を採取できなかった

問14 問12で「受けなかった」と答えた方のみ (n=93)
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	40	43.0
医療者からの説明がなかった	33	35.5
わからない	16	17.2
必要でなかった	8	8.6
主治医に不要といわれた	4	4.3
タイミングが合わずできなかった	3	3.2
高額のためあきらめた	2	2.2
その他	9	9.7

問14. (問12で「受けなかった」と答えた方のみ
(n=93))治療開始前に生殖機能温存治療を受けなかつた理由 (%)



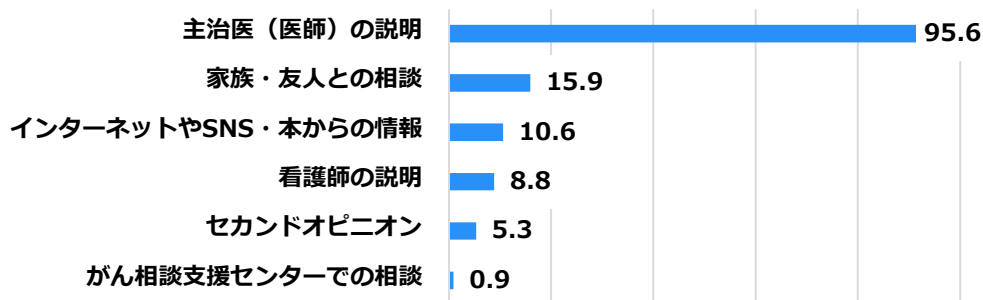
(問14)その他 自由記載

- ・ 命を最優先に考えたかったから。
- ・ 子どもが必要ないと決めた。
- ・ 生命維持するのに必死な状況で考える暇もなかった
- ・ 年齢的に、自分でするのが無理だと判断したから。
- ・ 治療のタイミングを遅らせたりずらせたくなかったから
- ・ 年齢が適応ではなかったとはおもうが、可能性があるならば、知りたい。私からは怖くて聞けなかった。
- ・ 抗がん剤治療開始後、一時退院の合間に生殖機能温存の処置を行った
- ・ 生殖機能を温存させると、病気の治療が遅れるため。一刻も早く治療を開始してほしかった。
- ・ 病気を治すのが優先なのと障害児の為、必要ないと思ったからです

問15 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	108	95.6
家族・友人との相談	18	15.9
インターネットやSNS・本からの情報	12	10.6
看護師の説明	10	8.8
セカンドオピニオン	6	5.3
がん相談支援センターでの相談	1	0.9

問15. 治療決定に関して、大きな影響を及ぼしたもの（%）



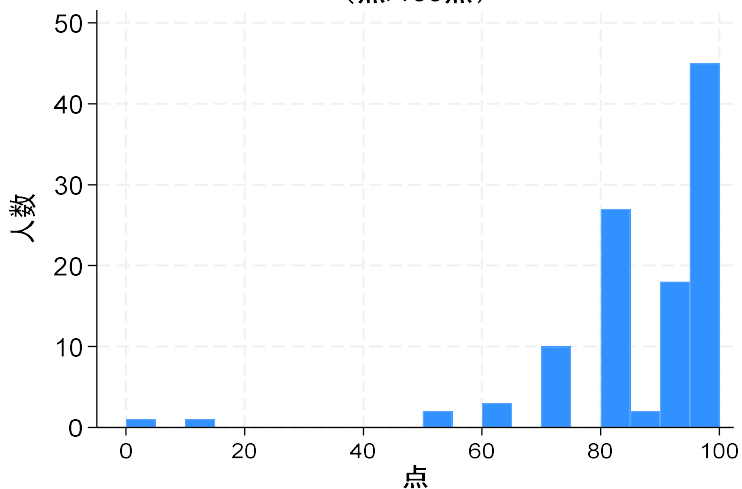
問16 がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、どれくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択することができたと思いますか？ 100点満点中何点かを教えてください。

中央値 90点 (IQR80-100)
 平均値 86.1点
 無回答 N=4
 50点以下 N=3

50点以下の場合、納得できなかった理由は何で

- ・ がんの診断から治療開始まで早すぎて頭が追いつかなかった
- ・ 医療者のみで治療が始まった印象
- ・ 言われるがまま治療を受けたため

問16. 患者本人と家族が納得いく治療を選択できたか (点/100点)



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）

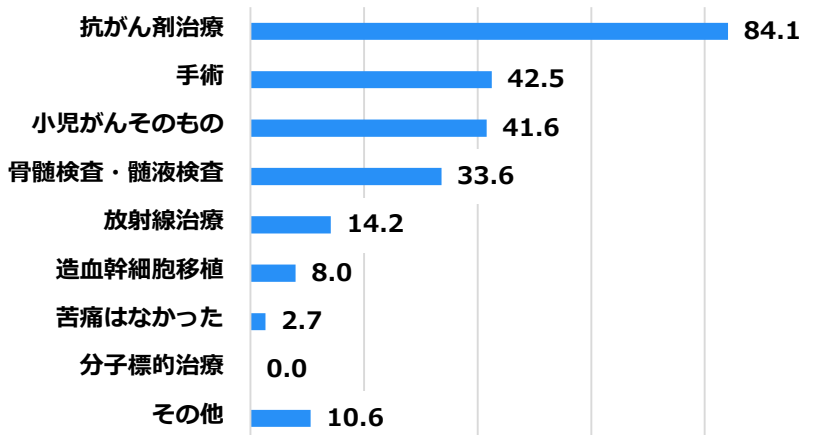
問17 患者さんが受けた検査・治療のうち、苦痛があったものは何でしたか？
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
抗がん剤治療	95	84.1
手術	48	42.5
小児がんそのもの	47	41.6
骨髄検査・髄液検査	38	33.6
放射線治療	16	14.2
造血幹細胞移植	9	8.0
苦痛はなかった	3	2.7
分子標的治療	0	0.0
その他	12	10.6

その他 自由記載

- ・ 入院(n=2)
- ・ 包交
- ・ 度重なる採血
- ・ MRIやCTなど絶飲食を伴う検査全て
- ・ スタッフの対応が悪い時
- ・ 慣れない病院生活
- ・ 院内感染による隔離、治療延期
- ・ 骨髄移植前の前処置によるもの
- ・ 精子保存しようとした過程、及び保存できなかったこと
- ・ 苦痛があったかは子どもなのでよくわからない
- ・ 苦痛だけです。毎回の注射、苦い薬、通院そのもの、副作用、免疫低下による感染症の心配、車椅子生活、ギブス、動きの制限、入院生活、苦痛しかありません。

問17. 検査・治療のうち、苦痛があったもの (%)



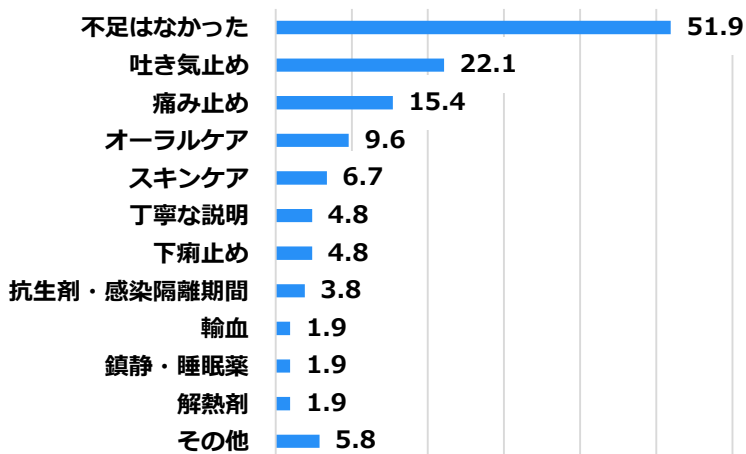
問18 問17で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=104)
副作用を和らげる治療（支持療法）のうち、不足と感じたものは何でしたか？
（当てはまるもの全てに○）

	N	%
不足はなかった	54	51.9
吐き気止め	23	22.1
痛み止め	16	15.4
オーラルケア	10	9.6
スキンケア	7	6.7
丁寧な説明	5	4.8
下痢止め	5	4.8
抗生剤・感染隔離期間	4	3.8
輸血	2	1.9
鎮静・睡眠薬	2	1.9
解熱剤	2	1.9
その他	6	5.8

その他 自由記載

- ・ 感染対策
- ・ 黒くなる爪のケア
- ・ 吐き気どめの処方忘れられたこと
- ・ 何をどう使うかをこちらで発信しなければならないところ
- ・ 腹痛のコントロール お腹にガスが貯留し悶え苦しんだ。
- ・ わからない。もっとやわらげられる方法があるのかもしれないと思う。

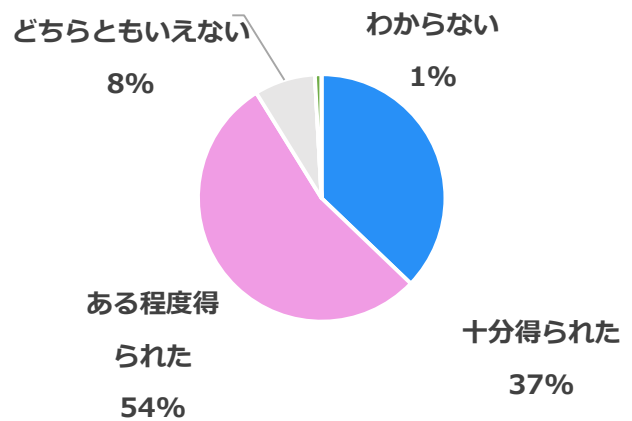
問18. (問17で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=104))支持療法のうち、不足と感じたもの (%)



問19 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	42	37.2
ある程度得られた	61	54.0
どちらともいえない	9	8.0
あまり得られなかった	0	0.0
全く得られなかった	0	0.0
わからない	1	0.9
苦痛はなかった	0	0.0

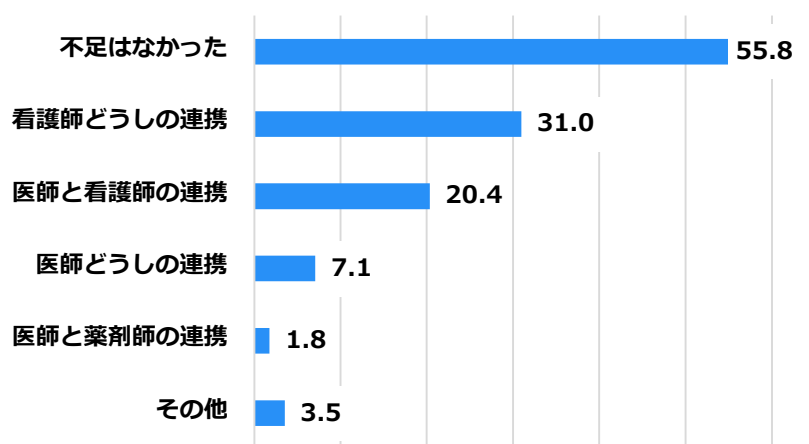
問19. 全体を通して、治療や病気による苦痛に対して医療スタッフの対応を十分に得られたか (%)



問20 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	%
不足はなかった	63	55.8
看護師どうしの連携	35	31.0
医師と看護師の連携	23	20.4
医師どうしの連携	8	7.1
医師と薬剤師の連携	2	1.8
その他	4	3.5

問20. 医療スタッフの連携不足を感じた職種間 (%)



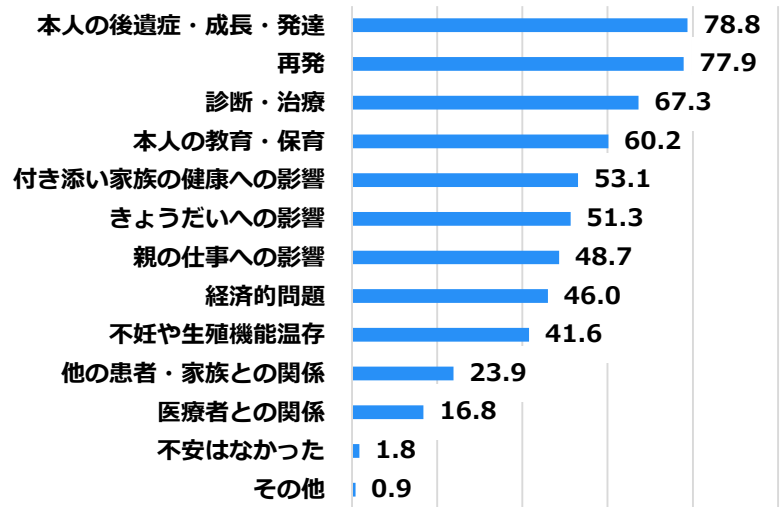
その他 自由記載

- ・ 設備、看護体制
- ・ よくわからない
- ・ 抗がん剤治療を行う病院と、手術を行う病院間での連携
- ・ 医療スタッフ全ての方が真摯に関わっていただいた。プライバシーに関してはもっと守られたい。大部屋で、診察結果を説明されることは、毎回苦痛だった。カーテンを有無なく開ける方もおり、プライバシーを守ってもらいたいと思った。

問21 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	%
本人の後遺症・成長・発達	89	78.8
再発	88	77.9
診断・治療	76	67.3
本人の教育・保育	68	60.2
付き添い家族の健康への影響	60	53.1
きょうだいへの影響	58	51.3
親の仕事への影響	55	48.7
経済的問題	52	46.0
不妊や生殖機能温存	47	41.6
他の患者・家族との関係	27	23.9
医療者との関係	19	16.8
不安はなかった	2	1.8
その他	1	0.9

問21. 入院中に家族内で生じた不安や問題(%)



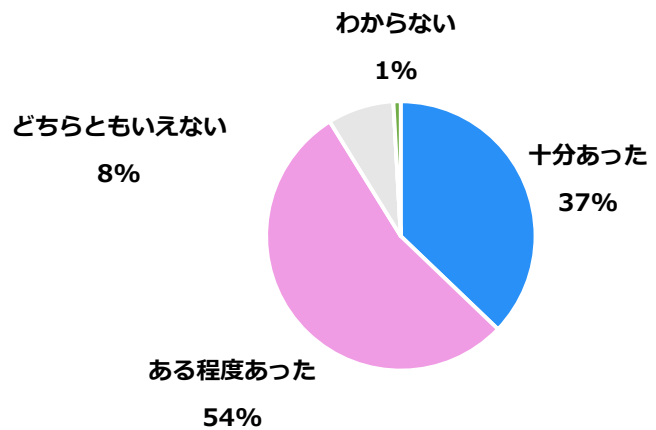
その他 自由記載

- ・ 面会制限のため十分に心のケアができない。離れている時間が長ければそれだけ親も子も不安になる

問22 本人や家族の悩みや負担を相談できる支援、サービス、場所が十分ありましたか？ (1つだけ○)

	N	%
十分あった	42	37.2
ある程度あった	61	54.0
どちらともいえない	9	8.0
あまりなかった	0	0.0
全くなかった	0	0.0
わからない	1	0.9

問22. 本人や家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所があったか (%)



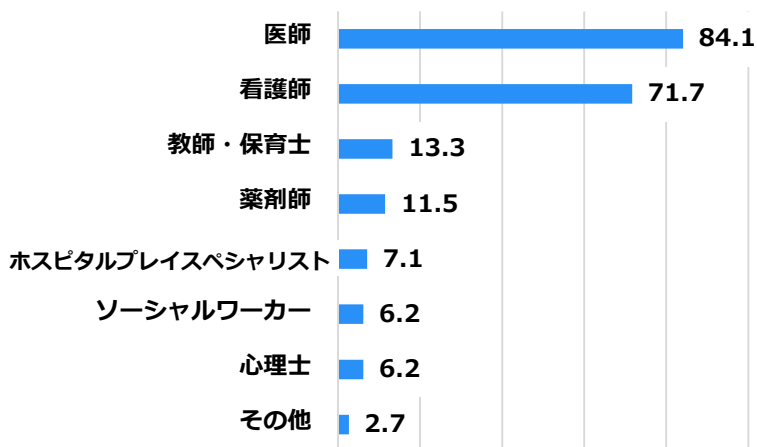
問23 治療全般において、最も相談した医療従事者はどの職種ですか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
医師	95	84.1
看護師	81	71.7
教師・保育士	15	13.3
薬剤師	13	11.5
ホスピタルプレイ（チャイルドライ フ）スペシャリスト	8	7.1
ソーシャルワーカー	7	6.2
心理士	7	6.2
その他	3	2.7

その他 自由記載

- ・ 入院患者の親
- ・ 地元役場の保健師さん
- ・ 特になし

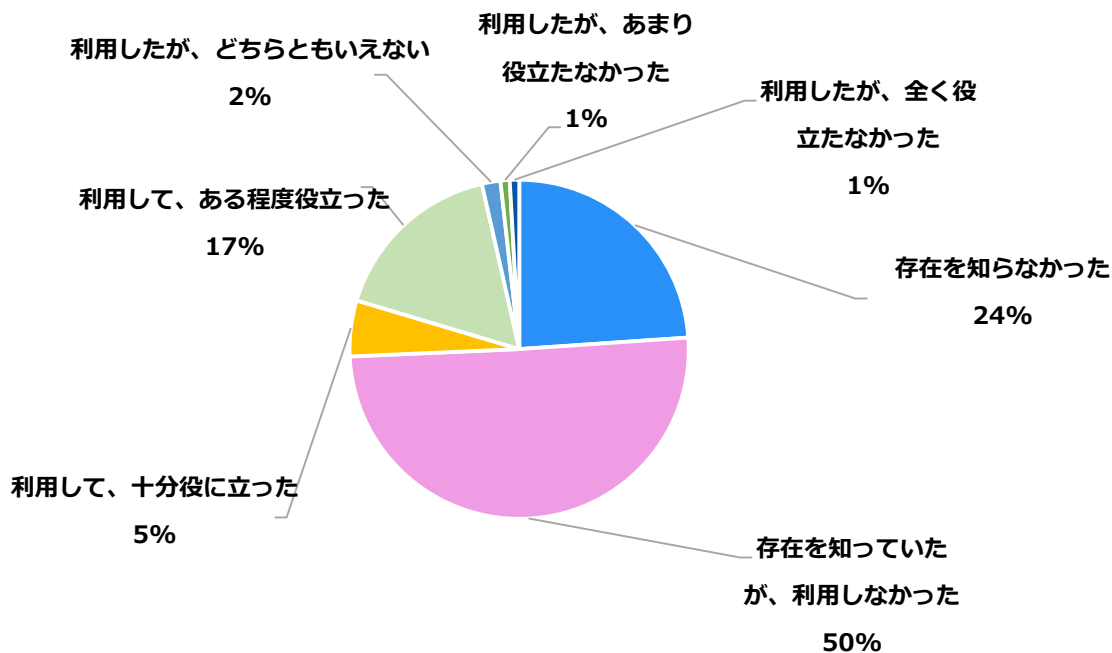
問23. 治療全般において、
最も相談した職種 (%)



問24a 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	27	23.9
存在を知っていたが、利用しなかった	57	50.4
利用して、十分役に立った	6	5.3
利用して、ある程度役立った	19	16.8
利用したが、どちらともいえない	2	1.8
利用したが、あまり役立たなかった	1	0.9
利用したが、全く役立たなかった	1	0.9

問24a. がん相談支援センターの利用・認知度 (%)



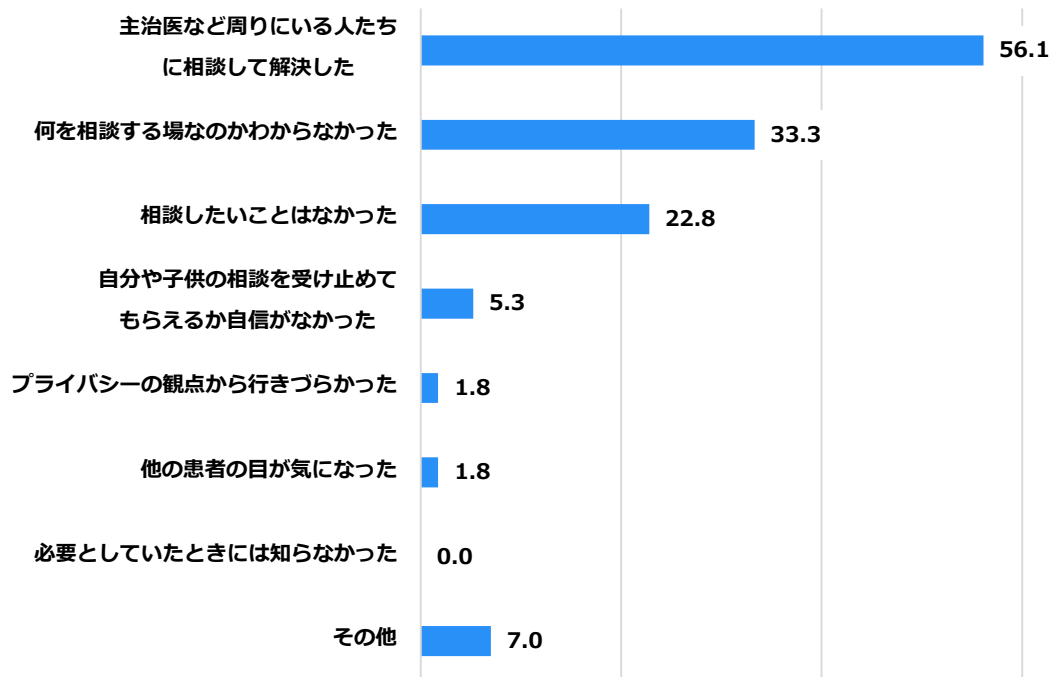
問24b 問24aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ (n=57)
 がん相談支援センターを利用しなかった理由は何ですか？（当てはまるもの全てに○）

	N	%
主治医など周りにいる人たちに相談して解決した	32	56.1
何を相談する場なのかわからなかった	19	33.3
相談したいことはなかった	13	22.8
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	3	5.3
プライバシーの観点から行きづらかった	1	1.8
他の患者の目が気になった	1	1.8
必要としていたときには知らなかった	0	0.0
その他	4	7.0

その他 自由記載

- ・ 付き添いでなかなか出向くことができなかった
- ・ 子ども1人おいて、病室を離れることが不安だった。
- ・ 家族の者が相談した際に的確でなかった。
- ・ 現在検討中

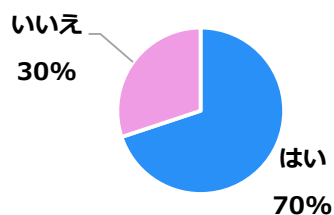
問24b.（問24aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ(n=57)）が
 がん相談支援センターを利用しなかった理由（%）



問25a 患者さんにきょうだいはいますか？

	N	%
はい	79	69.9
いいえ	34	30.1

問25a. 患者さんのきょうだいの有無 (%)

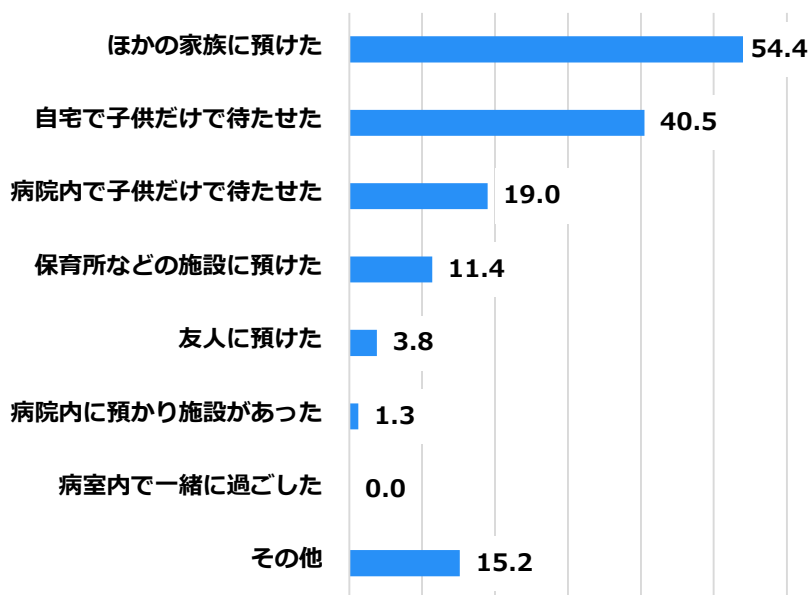


問25b 患者さんにきょうだいがおられる方のみ(n=79)
 面会中は、きょうだいはどこにいましたか？
 (当てはまるもの全てに○)

	N	%
ほかの家族に預けた	43	54.4
自宅で子供だけで待たせた	32	40.5
病院内で子供だけで待たせた	15	19.0
保育所などの施設に預けた	9	11.4
友人に預けた	3	3.8
病院内に預かり施設があった	1	1.3
病室内で一緒に過ごした	0	0.0
その他	12	15.2

問25b. (問25aで「患者さんにきょうだいがいる」
 と答えた方のみ(n=79))

面会中のきょうだいの居場所 (%)



その他 自由記載

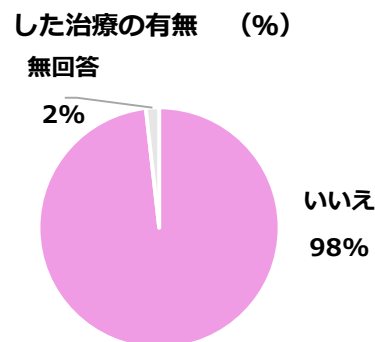
- ・ NICUにて入院中
- ・ すでに成人している為
- ・ ガラス越しに会わせた
- ・ チャイルド・ケモ・ハウスで生活している
- ・ ファミリールームを利用した
- ・ 付添いで面会はしていない
- ・ 同じ病気で一緒に入院していた
- ・ 学校の寮
- ・ 実家に助けてもらった。
- ・ 父と2人で家にいた。
- ・ 自宅で祖母が世話をした(n=2)

⑤治療中の経済的負担

問26 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	111	98.2
無回答	2	1.8

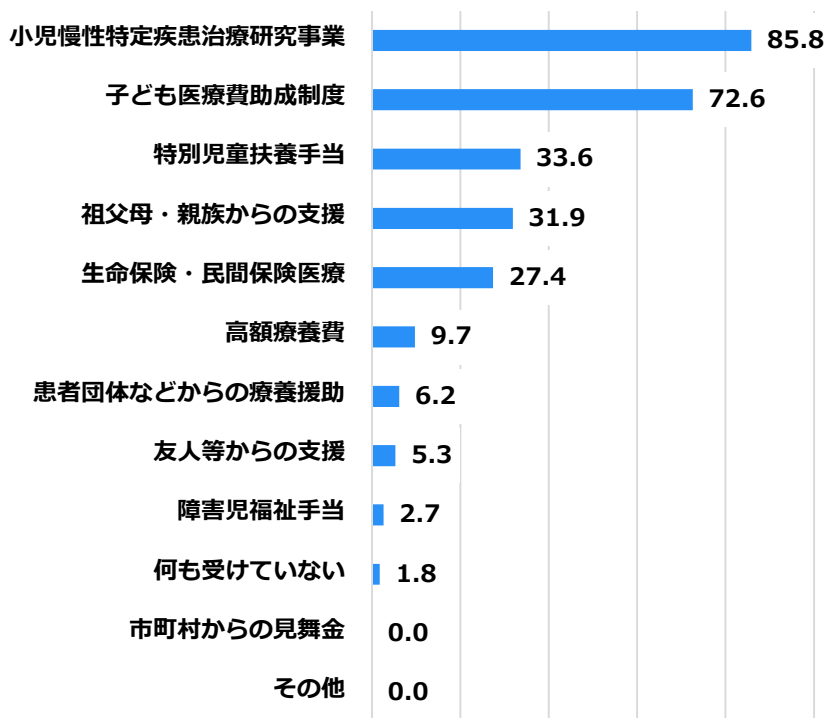
問26. 治療費が高額であったため断念



問27 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	97	85.8
子ども医療費助成制度	82	72.6
特別児童扶養手当	38	33.6
祖父母・親族からの支援	36	31.9
生命保険・民間保険医療	31	27.4
高額療養費	11	9.7
患者団体などからの療養援助	7	6.2
友人等からの支援	6	5.3
障害児福祉手当	3	2.7
何も受けていない	2	1.8
市町村からの見舞金	0	0.0
その他	0	0.0

問27. 入院中に受けた経済的支援 (%)



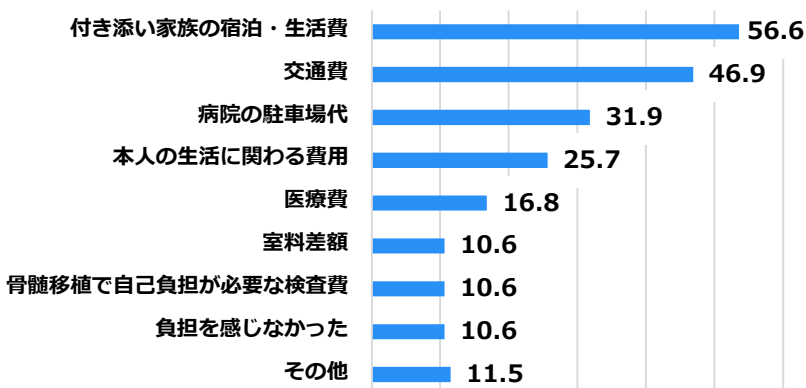
問28 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出は、以下のうちどれですか？（当てはまるもの全てに○）

	N	%
付き添い家族の宿泊・生活費	64	56.6
交通費	53	46.9
病院の駐車場代	36	31.9
本人の生活に関わる費用	29	25.7
医療費	19	16.8
室料差額	12	10.6
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	12	10.6
負担を感じなかった	12	10.6
その他	13	11.5

その他 自由記載

- ・ 食費
- ・ 付き添い者の食事代
- ・ 経口補水液購入費
- ・ ポケットWiFi
- ・ 患者が好み、且つ抗がん剤治療中でも摂取を許可されている食事を用意するための費用
- ・ 所得制限で上位ですが不公平だと正直思います
- ・ 本人に食べさせる持込み食の食費
- ・ 離れて暮らしている家族の生活する費用
- ・ 卵子凍結のオペ代、今後の海外からの輸入薬、洗濯代
- ・ まだ骨髄移植の自己負担費用のお話を聞いていないので。

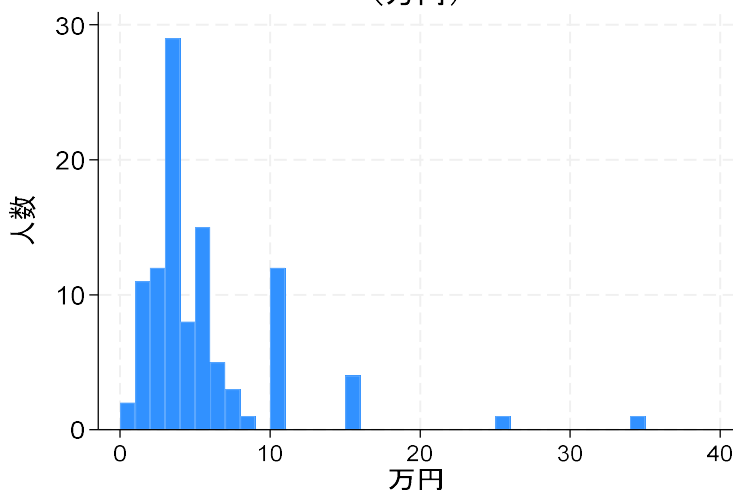
問28. 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出 (%)



問29 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)

中央値 3.0(万円) (IQR3-6)
 平均値 5.1(万円)
 無回答 N=9

問29. 1か月あたりの自己負担金 (万円)

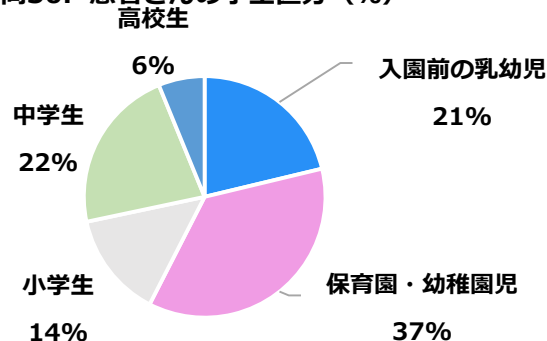


⑥ 保育・教育

問30 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？（1つだけ○）

	N	%
入園前の乳幼児	24	21.2
保育園・幼稚園児	41	36.3
小学生	16	14.2
中学生	25	22.1
高校生	7	6.2
大学生・浪人生・社会人	0	0.0
その他	0	0.0

問30. 患者さんの学生区分 (%)

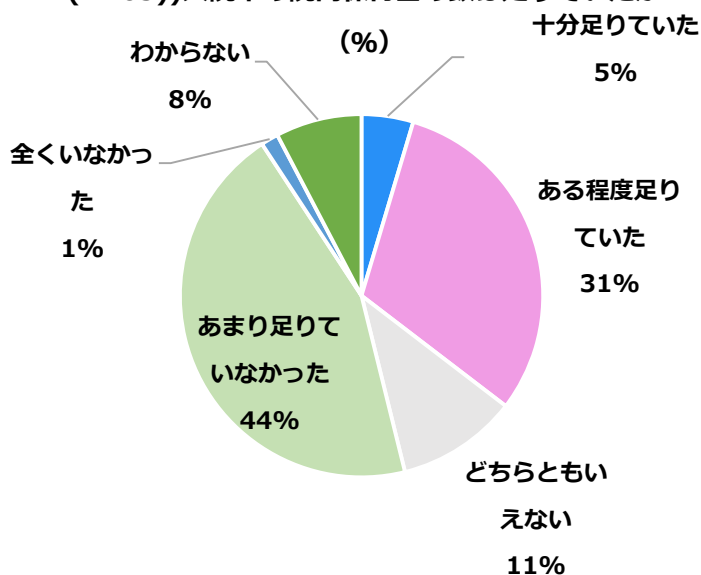


問31 問30で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ (n=65)
入院中の院内保育士の数は足りていましたか？

	N	%
十分足りていた	3	4.6
ある程度足りていた	20	30.8
どちらともいえない	7	10.8
あまり足りていなかった	29	44.6
全く足りなかった	1	1.5
わからない	5	7.7

問31. (入園前の乳幼児、保育園・幼稚園児のみ

(n=65))入院中の院内保育士の数は足りていたか



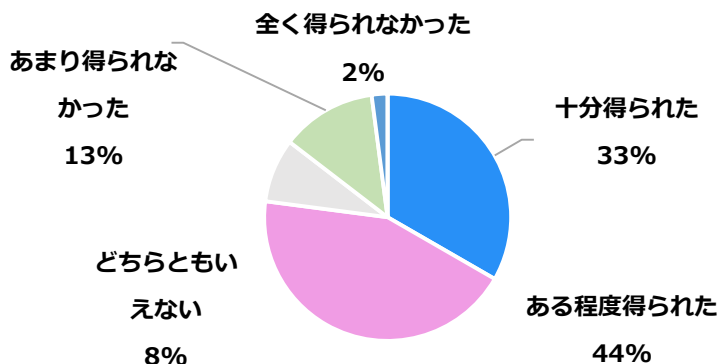
問32 問30で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=48)

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	16	33.3
ある程度得られた	21	43.8
どちらともいえない	4	8.3
あまり得られなかった	6	12.5
全く得られなかった	1	2.1
わからない	0	0.0

問32. (小・中学生、高校生、大学生のみ(n=48))治療と学業の両立支援・配慮を

学校関係者から得られたか (%)



問33 問30で「小学生」「中学生」と答えた方のみ (n=41)
 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○)

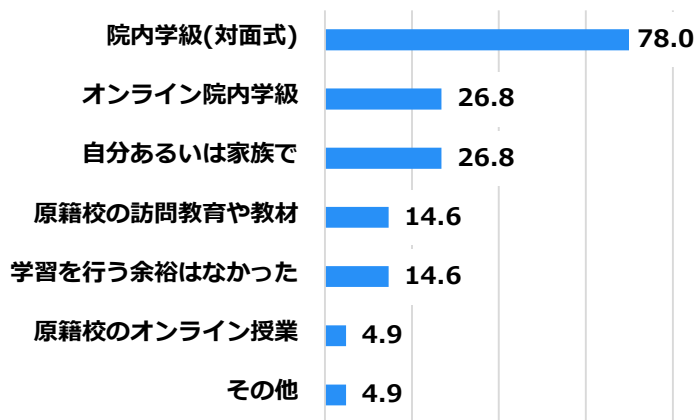
	N	%
院内学級(対面式)	32	78.0
オンライン院内学級	11	26.8
自分あるいは家族で	11	26.8
原籍校の訪問教育や教材	6	14.6
学習を行う余裕はなかった	6	14.6
原籍校のオンライン授業	2	4.9
その他	2	4.9

その他 自由記載

- ・ 原籍校からオンライン授業を受けたり、一時外泊中は授業を受けさせて貰ったりした。
- ・ 治療優先で院内学級を休みがち。

問33. (小学生、中学生のみ(n=41))

治療中の学習方法 (%)



問34 問30で「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=7)
 がんの治療の間の学習はどうしていましたか？

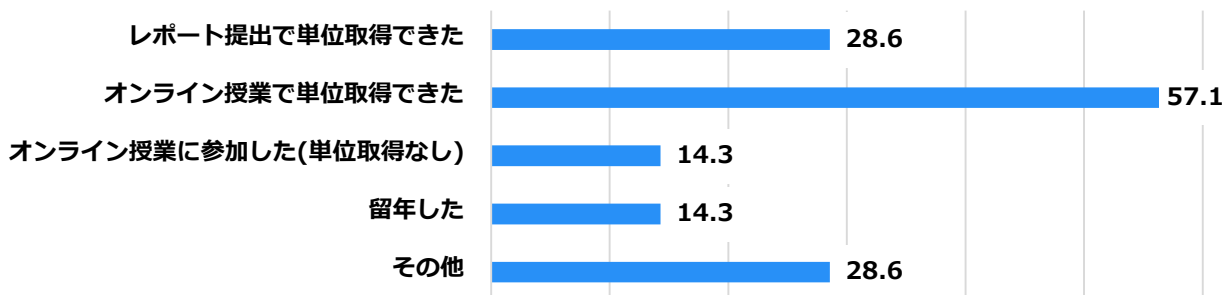
	N	%
院内高校があった	0	0.0
訪問授業を受けた	0	0.0
レポート提出で単位取得できた	2	28.6
オンライン授業で単位取得できた	4	57.1
オンライン授業に参加した(単位取得なし)	1	14.3
一定期間休学した	0	0.0
留年した	1	14.3
退学した	0	0.0
その他	2	28.6

その他 自由記載

- ・ テストを受けられていないので卒業後できるかはまだわからない。
- ・ 補習

問34. (高校生、大学生のみ(n=7))

治療中の学習方法 (%)

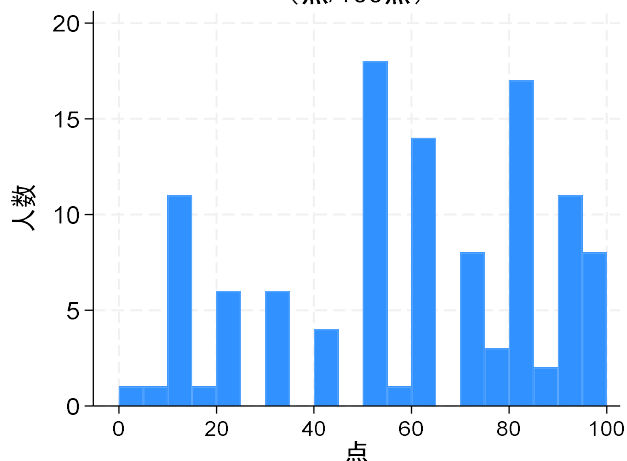


⑦ サバイバーシップ支援（アピアランスケアを含む）

問35 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 60.0点 (IQR40-80)
 平均値 57.9点
 無回答 N=1
 50点以下 N=46

問35. 現在本人らしい日常生活を送れているか
(点/100点)



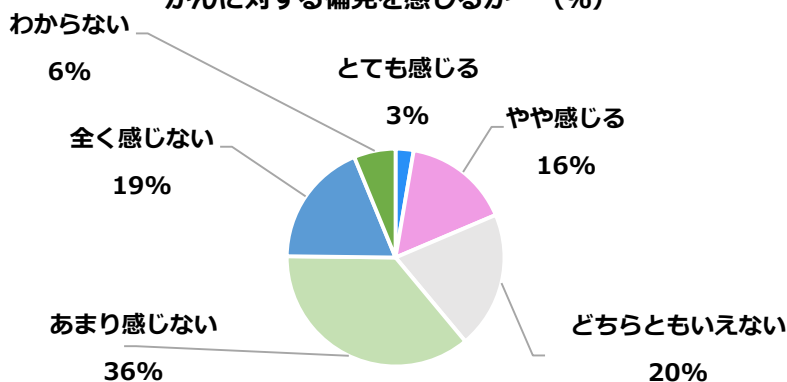
50点以下の場合、理由は何ですか？

- ・ 行動制限（入院生活、ベッド上生活、外出制限、運動制限、面会制限、付き添い制限等）のため (n=22)
- ・ 治療・疾患による体調不良・体力低下、脱毛のため (n=9)
- ・ 病院食が口に合わない、好きなものを食べられない (n=6)
- ・ 登園・通学・習い事への復帰が困難なため (n=4)
- ・ 現在入院中の為
- ・ 遊び盛りのため、病院内のおもちゃ等が足りない
- ・ 再発してからは、何もしたがらずただただ時間が過ぎているという感じがします。
- ・ 病室の空調音が大きくストレスを感じる。病棟から他階へ移動することができず行動を制限させられているためストレスを感じる。院内学級では突然奇声を発する子どもと同じ教室内で学ぶことにストレスを感じている。
- ・ 人見知りの為か、親が付き添ってない時は笑わない

問36 患者さんまたはあなたは、周りの人（友人、近所の人、職場関係者など）から患者さんへのがんに対する偏見を感じますか？（1つだけ○）

	N	%
とても感じる	3	2.7
やや感じる	18	15.9
どちらともいえない	23	20.4
あまり感じない	41	36.3
全く感じない	21	18.6
わからない	7	6.2

問36. 周りの人から、患者さんへの
がんに対する偏見を感じるか (%)



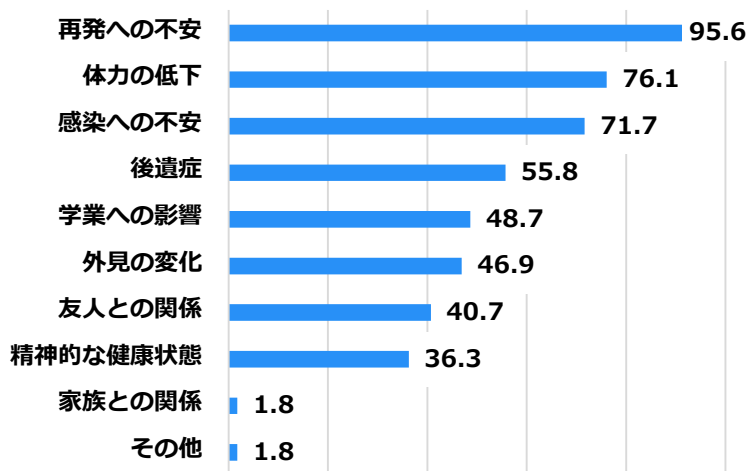
問37 退院後、患者さんの日常生活においてどのような不安や困難がありますか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
再発への不安	108	95.6
体力の低下	86	76.1
感染への不安	81	71.7
後遺症	63	55.8
学業への影響	55	48.7
外見の変化	53	46.9
友人との関係	46	40.7
精神的な健康状態	41	36.3
家族との関係	2	1.8
その他	2	1.8
特になし	0	0.0

その他 自由記載

- ・ 発達障害があるためその不安
- ・ 骨折の不安、運動の制限

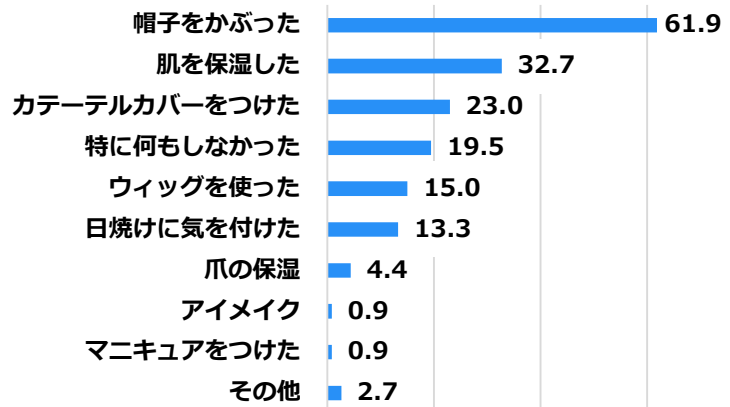
問37. 退院後、患者さんの日常生活における不安や困難 (%)



問38a がんの治療によって、髪の毛が抜ける、爪が変色するなど、外見の変化が起こることがあります。患者さんは、そのような変化に対して、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	70	61.9
肌を保湿した	37	32.7
カテテルカバーをつけた	26	23.0
特に何もしなかった	22	19.5
ウィッグを使った	17	15.0
日焼けに気を付けた	15	13.3
爪の保湿	5	4.4
アイメイク	1	0.9
マニキュアをつけた	1	0.9
眉用化粧品の使用	0	0.0
つけまつげを付けた	0	0.0
アピアランスケアを受けた	0	0.0
その他	3	2.7

問38a. 治療による外見の変化に対して行ったこと (%)



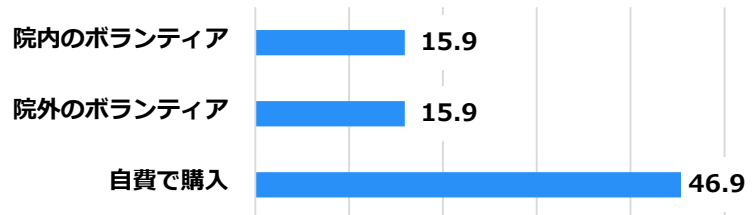
その他 自由記載

- ・ その理由をきちんと説明した
- ・ 外見的变化がほとんどみられない
- ・ 脱毛等なかった

問38b (問38aで「特に何もしなかった」以外を選択した方のみ, n=113)
外見の変化に対して、どのような機関を利用しましたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
院内のボランティア	18	15.9
院外のボランティア	18	15.9
自費で購入	53	46.9

問38b. (問38aで「外見の変化に対して何もしなかった」以外と答えた方のみ(n=113))
外見の変化に対して利用した機関 (%)



問38b-1 「院内のボランティア」 自由記載

- ・ ウィッグの提供を受けた (アデランス等) (n=6)
- ・ 帽子の提供を受けた (n=6)
- ・ カテテルカバーの提供を受けた (n=2)
- ・ カテテルカバーを購入した
- ・ NPO法人パルサポートキッズの会
- ・ 色々相談を聞いてくれました

問38b-2 「院外のボランティア」 自由記載

- ・ ウィッグ (アートネイチャー、アデランス、支援団体など) (n=9)
- ・ つな髪、ゴールドリボン、レモネードスタンド
- ・ パルサポート キッズの会
- ・ 帽子を無料で頂きました
- ・ 闘病中の仲間に教えてもらったボランティアさんに作成を依頼

問38b-3 「自費で購入」を選択された方のみ(n=59)「何を」「いくら」購入しましたか？

購入したもの	N	%	購入額	
			中央値	平均値
帽子	45	84.9	3,000	4,333
ウィッグ	5	9.4	6,000	14,202
カテーテルカバー	5	9.4		
カテーテルカバーの材料	1	1.9		
保湿用品	1	1.9		
動物の被り物	1	1.9		
手編み帽子のための毛糸	1	1.9		
自作ウィッグ	1	1.9		
全体	50	94.3	3,000	6,202

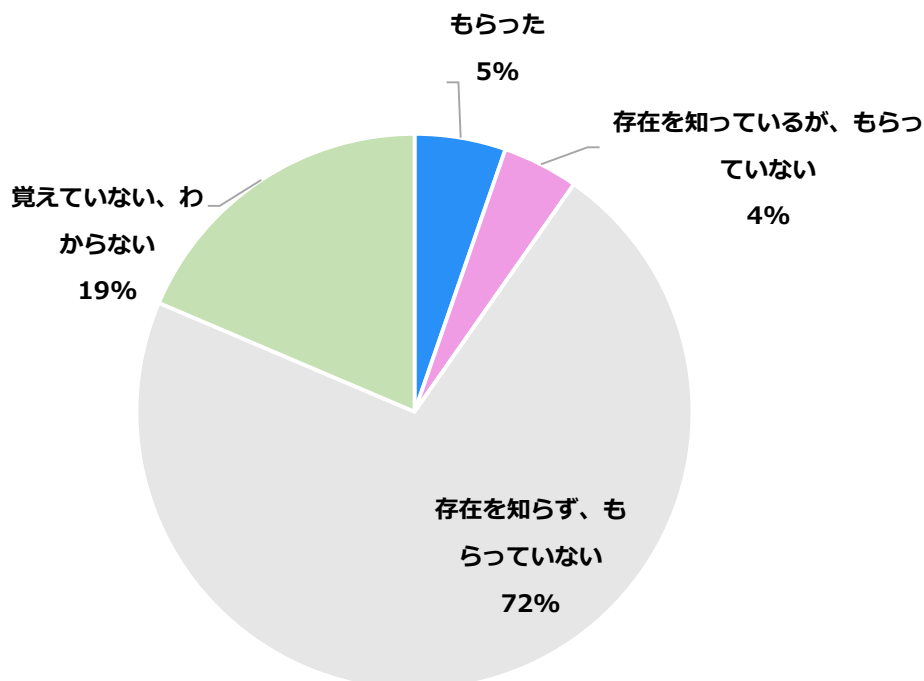
問39

治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳

(例：http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4_.1.pdf) についてお答えください。
(1つだけ○)

	N	%
もらった	6	5.3
存在を知っているが、もらっていない	5	4.4
存在を知らず、もらっていない	81	71.7
覚えていない、わからない	21	18.6

問39. 治療サマリーまたは長期フォローアップ手帳について (%)



⑧小児がん医療・行政へのニーズ

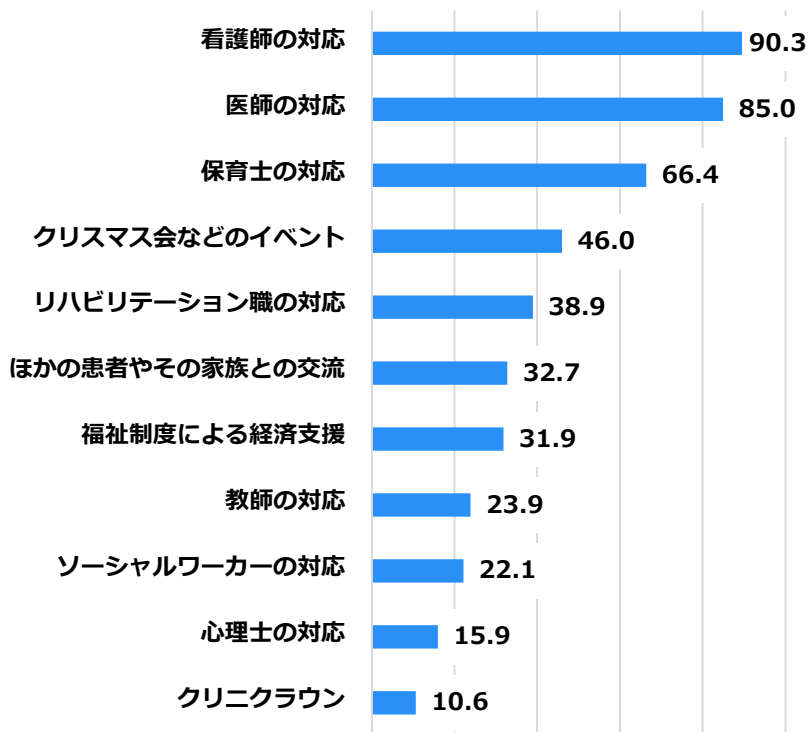
問40 治療・療養環境全般において、「これはよかった・手助けになった」と思ったことはありますか？
 (当てはまるもの全てに○)

	N	%
看護師の対応	102	90.3
医師の対応	96	85.0
保育士の対応	75	66.4
クリスマス会などのイベント	52	46.0
リハビリテーション職の対応	44	38.9
ほかの患者やその家族との交流	37	32.7
福祉制度による経済支援	36	31.9
教師の対応	27	23.9
ソーシャルワーカーの対応	25	22.1
心理士の対応	18	15.9
クリニックラウン	12	10.6
患者会（ピアサポート）	2	1.8
特になし	1	0.9
その他	9	8.0

その他 自由記載

- ・ チャイルドスペシャリストさん
- ・ 付き添い家族の宿泊施設（チャイルドケモハウス）
- ・ 保険
- ・ 訪問看護師の対応
- ・ 院内学級の先生
- ・ 音楽療法士さんの対応
- ・ 食事会への参加

問40. 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 (%)

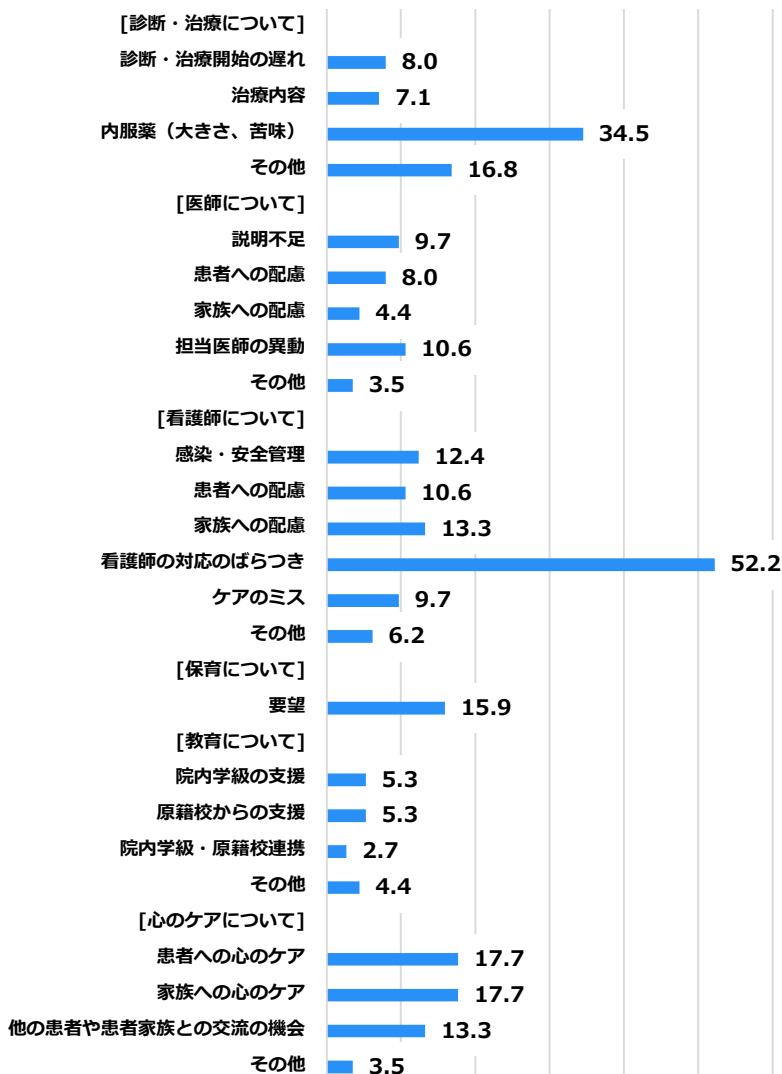


問41 患者さんやご家族が、治療・療養環境全般において満足できなかったことや、改善が必要と思われることは、どの分野ですか？（当てはまるもの全てに○）

	N	%
[診断・治療について]		
診断・治療開始の遅れ	9	8.0
治療内容	8	7.1
内服薬（大きさ、苦味）	39	34.5
その他	19	16.8
[医師について]		
説明不足	11	9.7
患者への配慮	9	8.0
家族への配慮	5	4.4
担当医師の異動	12	10.6
その他	4	3.5
[看護師について]		
感染・安全管理	14	12.4
患者への配慮	12	10.6
家族への配慮	15	13.3
看護師の対応のばらつき	59	52.2
ケアのミス	11	9.7
その他	7	6.2
[保育について]		
要望	18	15.9
[教育について]		
院内学級の支援	6	5.3
原籍校からの支援	6	5.3
院内学級・原籍校連携	3	2.7
その他	5	4.4
[心のケアについて]		
患者への心のケア	20	17.7
家族への心のケア	20	17.7
他の患者や患者家族との交流の機会	15	13.3
その他	4	3.5

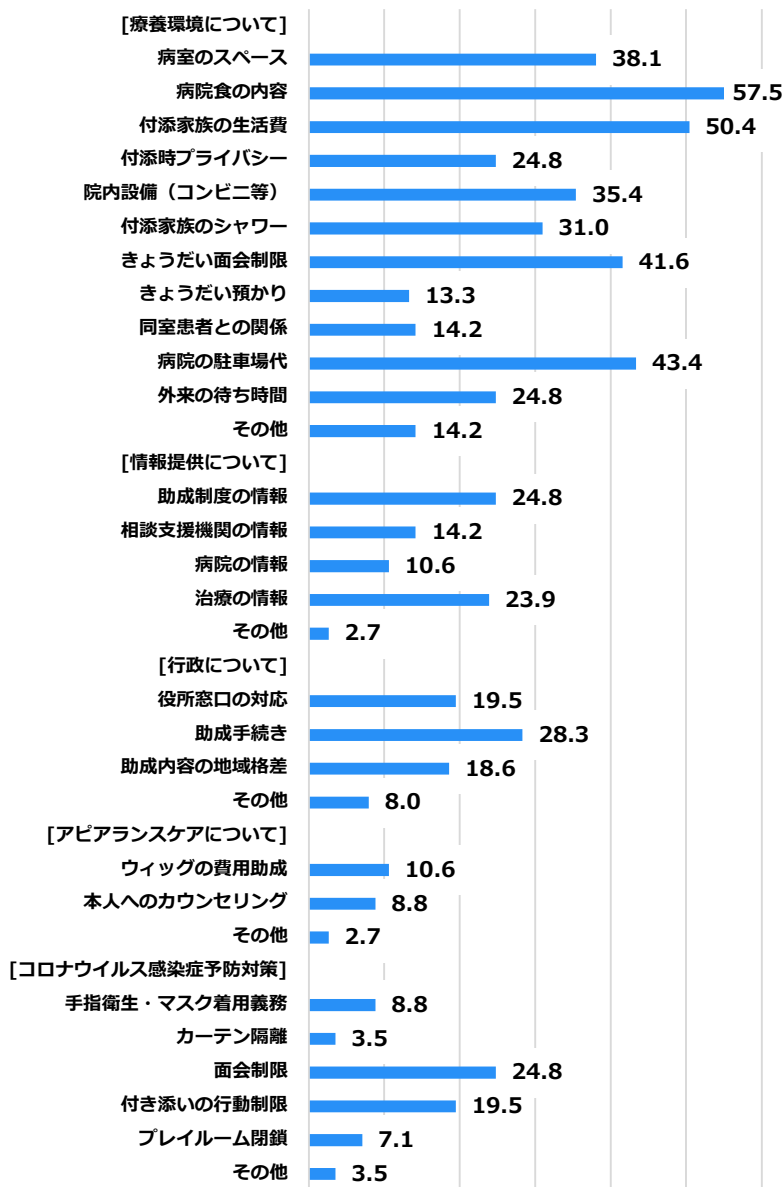
次ページへ続く

問41. 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 (%)



[療養環境について]		
病室のスペース	43	38.1
病院食の内容	65	57.5
付添家族の生活費	57	50.4
付添時プライバシー	28	24.8
院内設備（コンビニ等）	40	35.4
付添家族のシャワー	35	31.0
きょうだい面会制限	47	41.6
きょうだい預かり	15	13.3
同室患者との関係	16	14.2
病院の駐車場代	49	43.4
外来の待ち時間	28	24.8
その他	16	14.2
[情報提供について]		
助成制度の情報	28	24.8
相談支援機関の情報	16	14.2
病院の情報	12	10.6
治療の情報	27	23.9
その他	3	2.7
[行政について]		
役所窓口の対応	22	19.5
助成手続き	32	28.3
助成内容の地域格差	21	18.6
その他	9	8.0
[アピアランスケアについて]		
ウィッグの費用助成	12	10.6
本人へのカウンセリング	10	8.8
その他	3	2.7
[コロナウイルス感染症予防対策]		
手指衛生・マスク着用義務	10	8.8
カーテン隔離	4	3.5
面会制限	28	24.8
付き添いの行動制限	22	19.5
プレイルーム閉鎖	8	7.1
その他	4	3.5

問41.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41 その他自由記載欄]**[診断・治療について]**

- ・ MLL遺伝子異常あり。化学療法抵抗性あり。現代の白血病の治療では治癒は難しいとのこと。とても悲しい言葉でした。白血病の子供たちがみんな元気にお家へ帰って病気前の日常を少しずつ取り戻せるように医療が発展してくれることを願っています。
- ・ スケジュールの提示が変わっても良いのでもう少し早いタイミングで、できたら長期分いただきたい
- ・ ワイファイが欲しい
- ・ 付き添いの環境 ベッドの大きさ、住環境 スペース
- ・ 付添いが絶対ならばの付添人の食事を準備してほしい。
- ・ 兄妹がいる場合みんなで泊まれる施設
- ・ 医師と看護師の連携不足、看護師間の引き継ぎ不足
- ・ 当初外科手術をする予定がなくなった旨の事前説明が一切なかった。
- ・ 手術のため、手術は転院が必要とわかっているのに、転院先での手続きに時間がかかるなどで、連携がなっていないと感じた
- ・ 治療方針に納得しているが、他の医師の見解も聞いてみたい。薬が苦すぎます。診断まで早く辿り着いたことに感謝です。
- ・ 発達障害の理解は少し難しく思えた。
- ・ 脳症までなる前に血圧管理の徹底や異変に気付いていただきたかった。
- ・ 診断から治療開始まで、気持ちの整理が追いつかず、納得した治療を選択できた自信が無い。医師に言われるままに治療を開始した。早く治療を開始しなければならないものもあるので、他の誰かが親の代わりに考えてくれると有り難い。
- ・ 面会中に担当医、主治医と会うタイミングが少なく、今の治療中の子供の経過についてよく理解できない事が多かったので、そこが不満に感じた。

[医師について]

- ・ 医師同士の連携
- ・ 担当医が毎日の回診に来ない、気だるそうな態度や横柄な態度だった。主治医と連携出来ていないのか知識不足なのか度々話に食い違いがあった。
- ・ 治療(薬)についてのパンフレットなどがあると理解しやすいと思う。
- ・ 重大な疾患のため、最初から見て頂いている先生に最後まで経過をみてほしい。

[看護師について]

- ・ シングルマザーで他に兄弟がいるため、常に病院にいたることができず対応できない時があり、大半の看護師さんはフォローしてくださってしたが、「お母さんがきちんと対応してあげないと」と心ない言葉をかけられた。家庭状況も含め理解していただきたい。
- ・ 人として問題のある看護師への指導がない。
- ・ 人員不足
- ・ 入院中の夜泣きに対して、ひどい言葉をかけていた。聞いていて辛かった。
- ・ 時に上から目線で言われたり、子どもがじゃれついたりするのをあからさまに嫌がられたりした。子どもは大人のようにはいかないと思うし、辛い治療をかんばっているのだから、そういう子どもの無邪気さを嫌がるような人は小児科には居てほしくない。横で見ている親として、非常に不愉快な思いをした。仕事をスムーズにこなしていきたいのはわかるが、態度があからさま。
- ・ 看護師同士の連携が出来ていない、同じ事を何回も伝える必要があった。
- ・ 質問や依頼に対して返答がない。統一された説明がなく対応もバラバラ。聞かないと教えてくれないので他の患者さんのところから知らされる事がある。ルールを徹底してくれずあの子はOKでうちはダメみたいな差別があった。点滴の開始時間がバラバラ。薬を忘れてたり間違えたりする。

[保育について]

- ・ 1人の保育士さんだと負担はかなり大きいので、保育士さんを増やしてほしい。
- ・ すごく良くしていただいた。付き添いなしのこどもたちに、もっと手が届けばいいな、との思いから、保育士の数は全く足りていません。
- ・ なるべく不在の日がないようにしてほしい
- ・ コロナが5類に格下げされたうえ、子供の重症化リスクが低いにも関わらず以前コロナ禍と変わらず、子供同士を遊ばせない。幼児期に長期入院をしている子供たちにとってはデメリットが甚だしく大きい。
- ・ コロナ禍とガウンと大変だけど集団活動があると嬉しい。
- ・ チャイルドライフスペシャリストは、未就学児患者には挨拶にも来ず関係を作ろうともしない。小中学生向けの保育士のよう。専門職なら未就学児に対しても要望がないか、確認したり、関係を築こうとして欲しい。長期入院で小学校に上がった瞬間にやってくるなんて理解不能
- ・ 人数が足りていない時がある
- ・ 保育士さんがいる事は子供にとって、とてもありがたいですが、人数不足かなと思います。
- ・ 保育士さんには本当に感謝しています。1人しかおられないので2人~3人体勢にすればもっと充実すると思います。

- ・ 保育士さんの数を増やしてほしい
- ・ 保育士の専任化、また土日も対応してくれるとありがたいです。
- ・ 保育時間を増やして欲しい
- ・ 必要な時に空いていないことが多い。土日祝日は不在にしている。
- ・ 毎日病棟の保育士さんとの時間が何よりも楽しいと言っていたので、保育士さんには本当に感謝しています。
- ・ 薬を飲まない、検査に行きたくない時など、看護師以外の保育士のような人がサポートに入って貰える方が良いと思った。
- ・ 親が夕食を取る時に見てもらえると良かった。17時頃までしかいてくれないから困った。
- ・ 院内に保育園等があれば、親も子もリフレッシュできたり、少し働いたり収入面の不安も軽減できると思いました。
- ・ 難しいのかも分かりませんが、幼児の付き添いのお母さん方の心身を考えると、もう少し保育時間が長いといいなと思いました。

[教育について]

- ・ 保育園児にも小学生のような院内学級があると教育面などの遅れも軽減すると感じ、助かる。
- ・ 元いた学校の対応、病気に対しての知識がない
- ・ 奇声を発する障がい児と別室で勉強できるように環境を整えて欲しい。
- ・ 転籍しなくても院内学級に通えるようにしてほしい。
- ・ 院内学級(小学生担当)の先生が厳しすぎて合わず院内学級に行けなくなった。院内学級という特別な教育現場に本当に適切な人材なのかもっとしっかり見極めてほしいと切に願う。

[心のケアについて]

- ・ CLSがうちの子に会わずに年齢的に無理と看護師が伝えてきたこと。上の子に病気の説明をする事をDr.に話をしたらCLSが話をしてくれると言ったのに1度も話をしたことがない。子どもは成長し少しずつ理解出来るようになっていくのに未だ話をしたことがない。今後一切介入して欲しくない。
- ・ チャイルドライフスペシャリストは何のためにいるのか。子どもが薬が飲みにくくて支援を頼んだが看護師に振る。患者兄弟の支援について相談した「ママの仕事」と言われる。小中学生向けの保育士のような仕事しかしておらず未就学児は無視。専門職らしい仕事を望む。
- ・ 医療費以外にかかるお金や、親の収入が減る、病院にいる時間が長くゆっくり休める時間がない
- ・ 心のケアについては、支援がほしい。診断がつくまで、診断がついた後、本当に辛かった。コロナ禍で患者同士の関わりや、家族の面会を制限され、すごく孤独だった。せめてカウンセリングなど、心のケアが欲しかった。

[療養環境について]

- ・ 長期入院患児に対して(未就学児)、付き添いが必ず必要であれば、家庭の経済的負担はかなりダメージがあるので、付き添い食や貸し出しベッド代は出して欲しいと感じる。また、小児食とメニューにはあるが、成人食と同じような器で、盛り付けなど(お皿をキャラクターや陶器でなく、子どもでも持ちやすいプラスチック製のものなど)見た目をよくすると、食欲もでて食事量が増えると感じた。
- ・ 子供が食べれる食事が出ないので食べるものがない時が多いのが困ります。
- ・ 食事がワンパターンで小児食とは思えない内容。
- ・ 付き添いの食事も病院食で希望制にしてもらえると助かる
- ・ 付き添い家族の健康状態が保てる環境ではない。電子レンジや、残ったご飯を食べれるようにしてほしい。
- ・ コロナ禍のため、面会の制限がなかった。シャワーの時間も足りない。設備が古い。こどもと一緒に食事を摂れないことも辛かった。入院中はこどもから離れにくい。付き添いの者を交代できないこともつらかった。院内での食事は、コンビニ食がメイン。経済的にもコンビニ食は高い。スーパーやお弁当屋さんがほしい。洗濯も高額。部屋で干すのは許されず、結局乾燥機を使用した。
- ・ 大部屋が狭く通路が通りにくい。個人スペースもめっちゃ狭い。病室でないお茶を飲みながらぼんやりしたり他の患者とお話するスペースがない。ガウン管理中だけの人が行けるプレイルームが欲しい。院内で同じ病気の人と知り合い話をする場。冷蔵庫や洗濯機はタダにして欲しい…ムリならもっと安くしてほしい。病院食がマズいのは仕方ないかもしれないけどせめて子どもが食べたくするような工夫をして欲しい。
- ・ まだ病室に入れない。面会も予約制のガラス越し。もう少し自由に面会がしたい。
- ・ テレビ、冷蔵庫が日割り計算でしたが、長期入院なので費用がかさみ、利用を控えました。以前のテレビカードのように必要な時に使えるシステムにしてもらえるとありがたいと思いました。あと、洗濯の際の乾燥機のパワーが弱く、費用がかかり困りました。
- ・ 付き添い者の夜間の外出が制限されている。子供が寝ている夜間に買い出しやら用事を済ませたい。
- ・ 付添家族の為にトイレが男女共用で1つしかない。せめて男女別にして欲しいです。
- ・ 個室を希望 病棟には窓に鍵がかかっているため外気に触れる機会がない。少しの隙間でも窓が開くといい。
- ・ 年齢制限により付き添いができないこと
- ・ 相部屋の場合、中学生と小学生低学年以下を同じ部屋にするのは避けて欲しい。低学年以下の子はみな様に周りを気にすること無く騒ぐし、保護者も注意することは無かった。学習やしんどい時に休みたいときなどに我慢を強いられるのは避けたい。
- ・ 祖父母の面会時間の制限
- ・ 貸与の病院服の柄が、小さい子向けしかなく、小6男子に着せるには抵抗感あり

[情報提供について]

- ・ お金についての不安大きい。様々な制度を知りたい。介護保険など、
- ・ 長期にわたる治療なので病院を選べるようにしてほしい

[行政について]

- ・ ヘルパーがつけられない。吸引が頻回で家事も大変なのに、障害者手帳はないからとヘルパーがつけられず。また、ファミリーサポートも、脳腫瘍というだけで拒否された。
- ・ 入院中に役所へ行きづらい。全てが同時進行になる。病院に、役所の担当者が出向き、申請してほしい。
- ・ 助成手続きに何ヶ月もかかること
- ・ 国の小児慢性の制度利用の必要は、自治体の予算の都合だと思うが、手間のかかる手続きを要するのにも関わらず、自治体窓口で当然のように説明されるのが納得いかない。
- ・ 小児慢性の手続きが承諾されるまでに時間が掛かりすぎて、実際に制度が利用出来るまでの金銭的な負担が大きい。
- ・ 所得制限は不公平だと思います
- ・ 病院と同じ市内には住んでますが、毎日通うとなると交通費、食費の負担が大きくなるので、面会の日を減らしています。付き添いになるとさらに負担は増えると感じています。近場の人にも交通費の負担を軽減する制度があればと思います。
- ・ 行政政策、支援の遅れ、病気の理解がされておらず、親の負担が多く配慮されていない
- ・ 1箇所ですぐ1回の手続きで済むようにしてほしい。何度も役所や健保やらに行くほど暇じゃない。何枚も用紙を書かせないで欲しい。複雑すぎてホントに必要な疑問。

[アピアランスケアについて]

- ・アピアランスケアという言葉自体初めて知った。情報提供をきちんとして欲しい
- ・特になし
- ・知らない

[コロナウイルス感染症予防対策について]

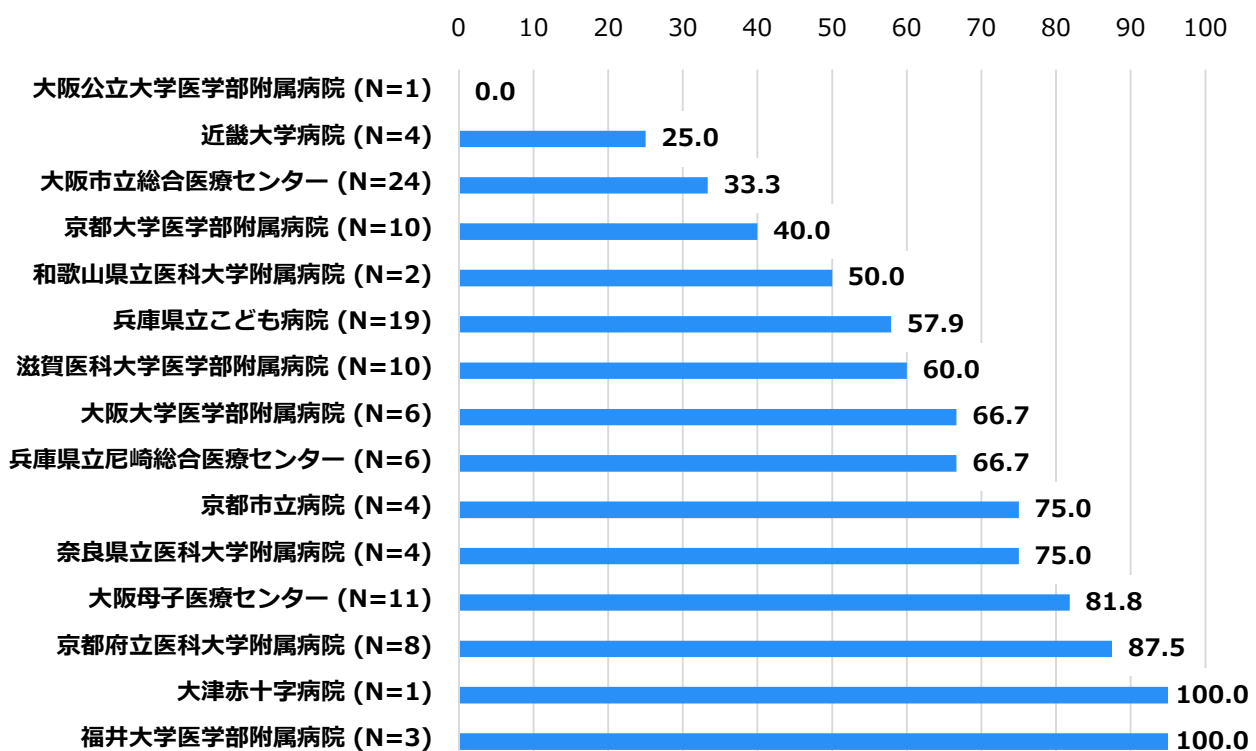
- ・すべて辛かった。1番辛い時に、面会制限によって、人との関わりが制限された。ひどい環境にあった。様々な場面で、人権が守られないと感じた。
- ・幼児へもマスクを義務づけているが、息苦しさを訴えている。幼児がマスクをつけることへのリスクについてどう考えているのか疑問
- ・15分は短すぎる
- ・濃厚接触者になった患者さんと保護者を同室で満床に。その後1人ずつコロナに感染。何故満床にしたのか。個室に移動するかもしくは4人部屋でも2人までにしていたら4人とも感染しなかったのでは…？

追加集計- 病院食に関するニーズ

問41-26「病院食の内容に関して、改善が必要であると感じた患者家族」の、医療機関ごとの人数

医療機関名 (N=総数)	N	%
大阪公立大学医学部附属病院 (N=1)	0	0.0
近畿大学病院 (N=4)	1	25.0
大阪市立総合医療センター (N=24)	8	33.3
京都大学医学部附属病院 (N=10)	4	40.0
和歌山県立医科大学附属病院 (N=2)	1	50.0
兵庫県立こども病院 (N=19)	11	57.9
滋賀医科大学医学部附属病院 (N=10)	6	60.0
大阪大学医学部附属病院 (N=6)	4	66.7
兵庫県立尼崎総合医療センター (N=6)	4	66.7
京都市立病院 (N=4)	3	75.0
奈良県立医科大学附属病院 (N=4)	3	75.0
大阪母子医療センター (N=11)	9	81.8
京都府立医科大学附属病院 (N=8)	7	87.5
大津赤十字病院 (N=1)	1	100.0
福井大学医学部附属病院 (N=3)	3	100.0

問41-26 病院食の内容に、改善が必要と感じた患者家族の割合(%)



追加集計-地域別・年次比較-

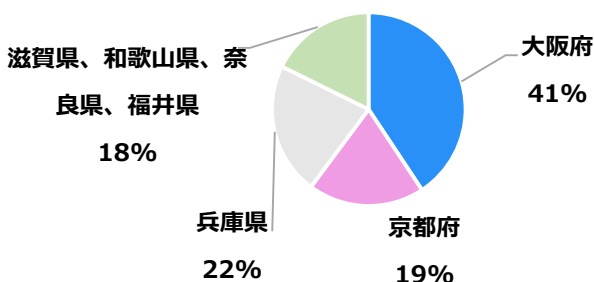
今回の調査では、7つの府県の医療機関で調査を行った。以下の項目について、医療機関の地域ごとの集計値を示す。ただし、滋賀県・和歌山県・奈良県・福井県の医療機関で受療している患者人数はそれぞれ少ないため、この4県の集計値は合算して示した。一部設問については、前年の調査結果も表示した。

問F 患者さんが現在治療を受けている医療機関の地域（再掲）

	N	%
大阪府	46	40.7
京都府	22	19.5
兵庫県	25	22.1
滋賀県、和歌山県、奈良県、福井県	20	17.7

問F. 患者が治療を受けている

医療機関の地域 (%)

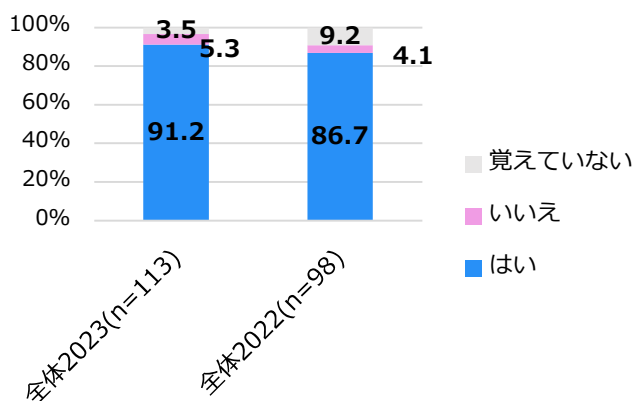


問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？

	はい		いいえ		覚えていない	
	N	%	N	%	N	%
大阪府2023(n=46)	42	91.3	2	4.3	2	4.3
大阪府2022(n=37)	30	81.1	3	8.1	4	10.8
京都府2023(n=22)	20	90.9	2	9.1	0	0.0
京都府2022(n=23)	18	78.3	1	4.3	4	17.4
兵庫県2023(n=25)	21	84.0	2	8.0	2	8.0
兵庫県2022(n=25)	25	100.0	0	0.0	0	0.0
他4県2023(n=20)	20	100.0	0	0.0	0	0.0
他4県2022(n=13)	12	92.3	0	0.0	1	7.7
全体2023(n=113)	103	91.2	6	5.3	4	3.5
全体2022(n=98)	85	86.7	4	4.1	9	9.2

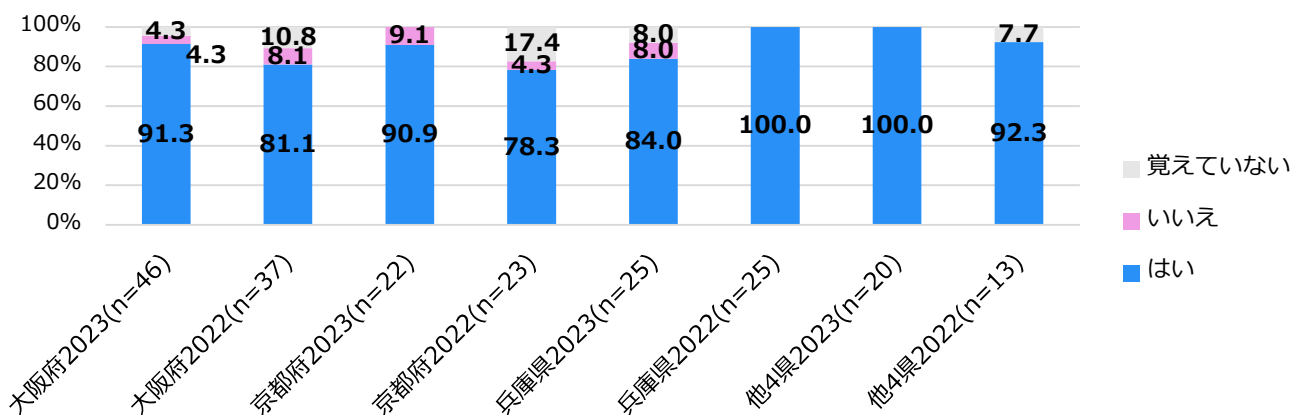
問4. 晩期合併症や長期フォローアップに関する説明を受けたか (%)

する説明を受けたか (%) (全体 年次比較)



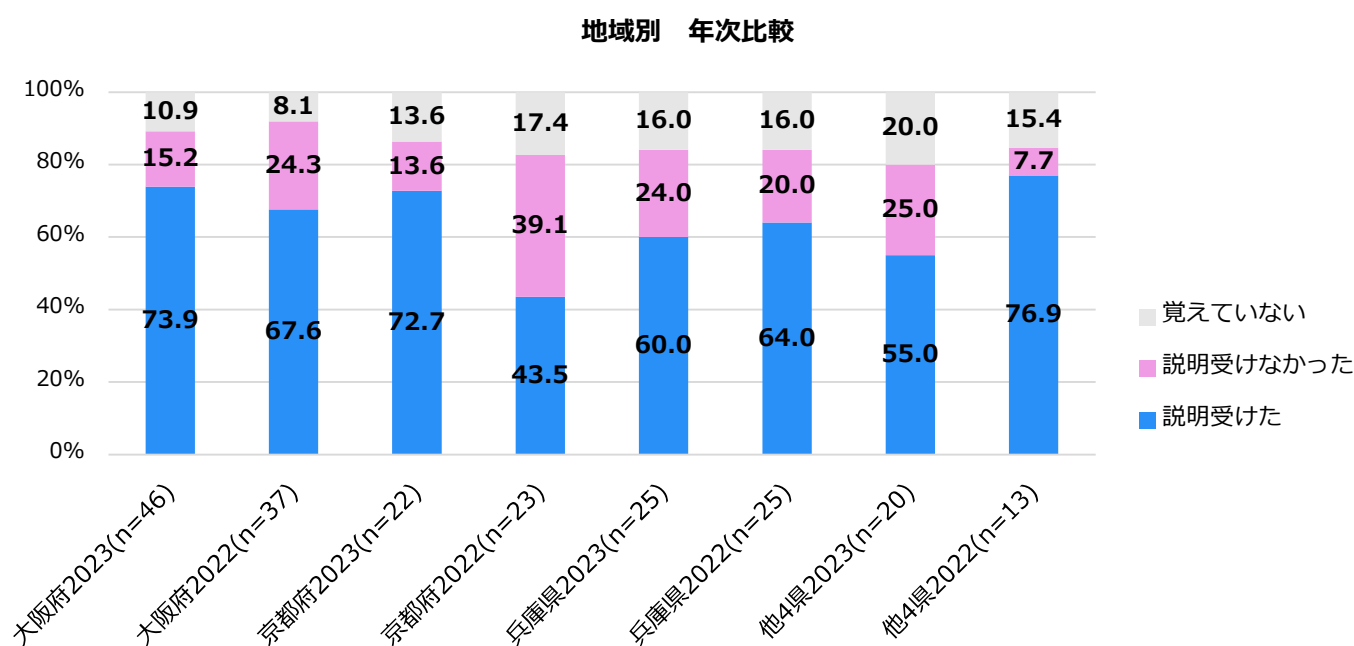
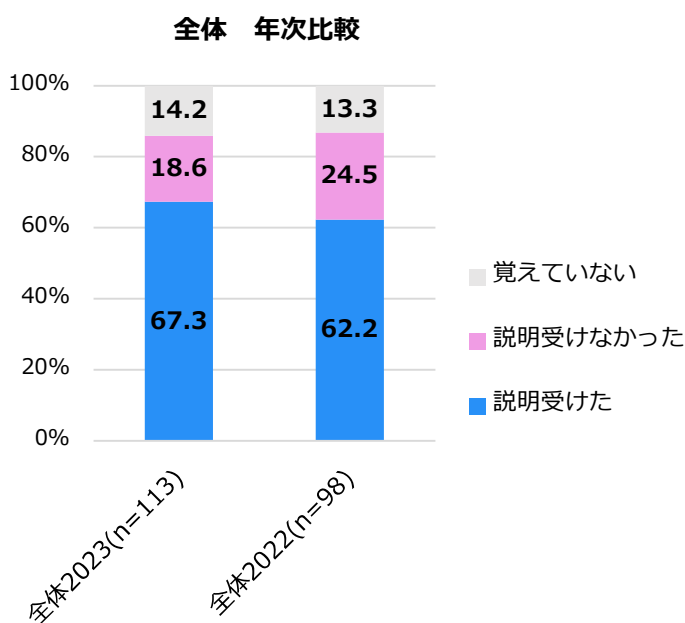
問4. 晩期合併症や長期フォローアップに関する説明を受けたか (%)

(地域別 年次比較)



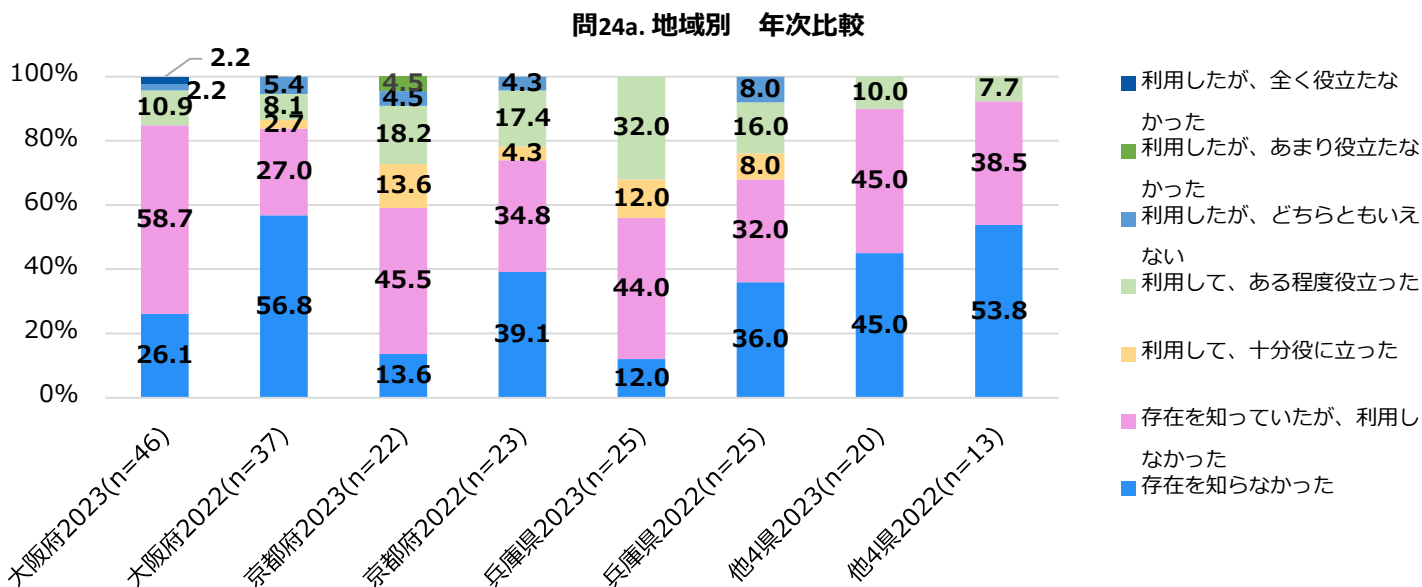
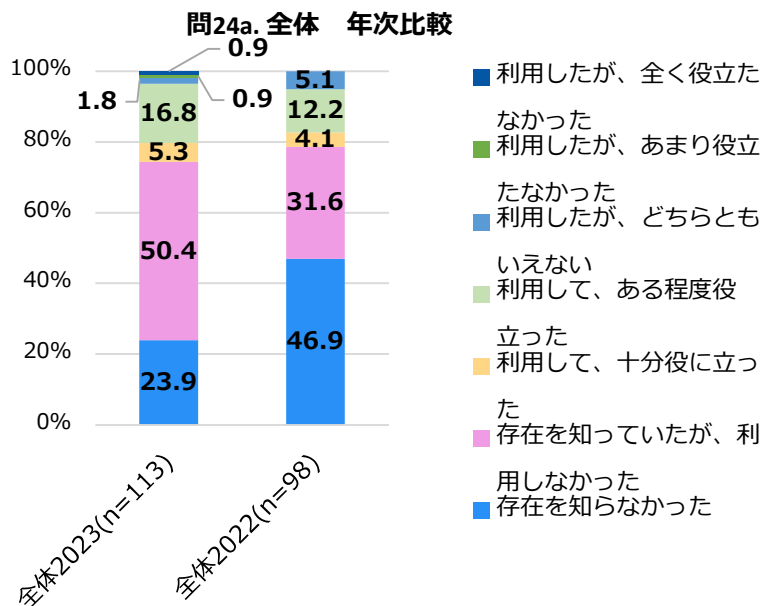
問8 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明を受けましたか？

	説明受けた		説明受けなかった		覚えていない	
	N	%	N	%	N	%
大阪府2023(n=46)	34	73.9	7	15.2	5	10.9
大阪府2022(n=37)	25	67.6	9	24.3	3	8.1
京都府2023(n=22)	16	72.7	3	13.6	3	13.6
京都府2022(n=23)	10	43.5	9	39.1	4	17.4
兵庫県2023(n=25)	15	60.0	6	24.0	4	16.0
兵庫県2022(n=25)	16	64.0	5	20.0	4	16.0
他4県2023(n=20)	11	55.0	5	25.0	4	20.0
他4県2022(n=13)	10	76.9	1	7.7	2	15.4
全体2023(n=113)	76	67.3	21	18.6	16	14.2
全体2022(n=98)	61	62.2	24	24.5	13	13.3



問24a がん相談支援センターについてお答えください。

	存在を知らなかった		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、あまり役に立たなかった		利用したが、全く役に立たなかった	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
大阪府2023(n=46)	12	26.1	27	58.7	0	0.0	5	10.9	1	2.2	0	0.0	1	2.2
大阪府2022(n=37)	21	56.8	10	27.0	1	2.7	3	8.1	2	5.4	0	0.0	0	0.0
京都府2023(n=22)	3	13.6	10	45.5	3	13.6	4	18.2	1	4.5	1	4.5	0	0.0
京都府2022(n=23)	9	39.1	8	34.8	1	4.3	4	17.4	1	4.3	0	0.0	0	0.0
兵庫県2023(n=25)	3	12.0	11	44.0	3	12.0	8	32.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
兵庫県2022(n=25)	9	36.0	8	32.0	2	8.0	4	16.0	2	8.0	0	0.0	0	0.0
他4県2023(n=20)	9	45.0	9	45.0	0	0.0	2	10.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
他4県2022(n=13)	7	53.8	5	38.5	0	0.0	1	7.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
全体2023(n=113)	27	23.9	57	50.4	6	5.3	19	16.8	2	1.8	1	0.9	1	0.9
全体2022(n=98)	46	46.9	31	31.6	4	4.1	12	12.2	5	5.1	0	0.0	0	0.0

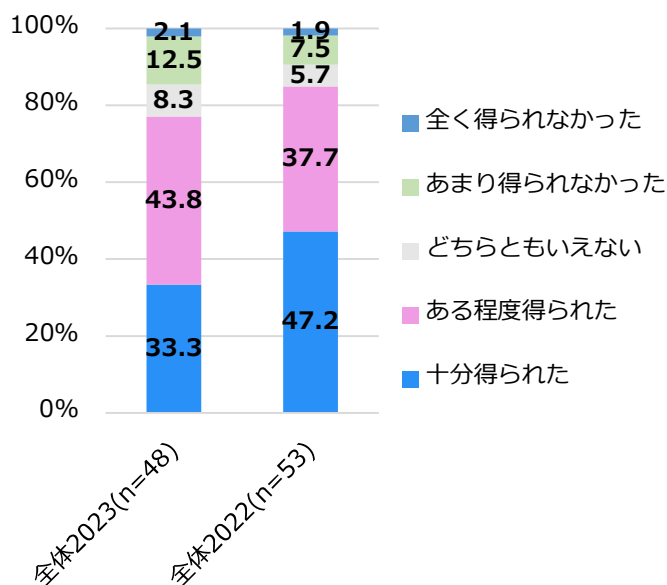


問32 問30で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=48)

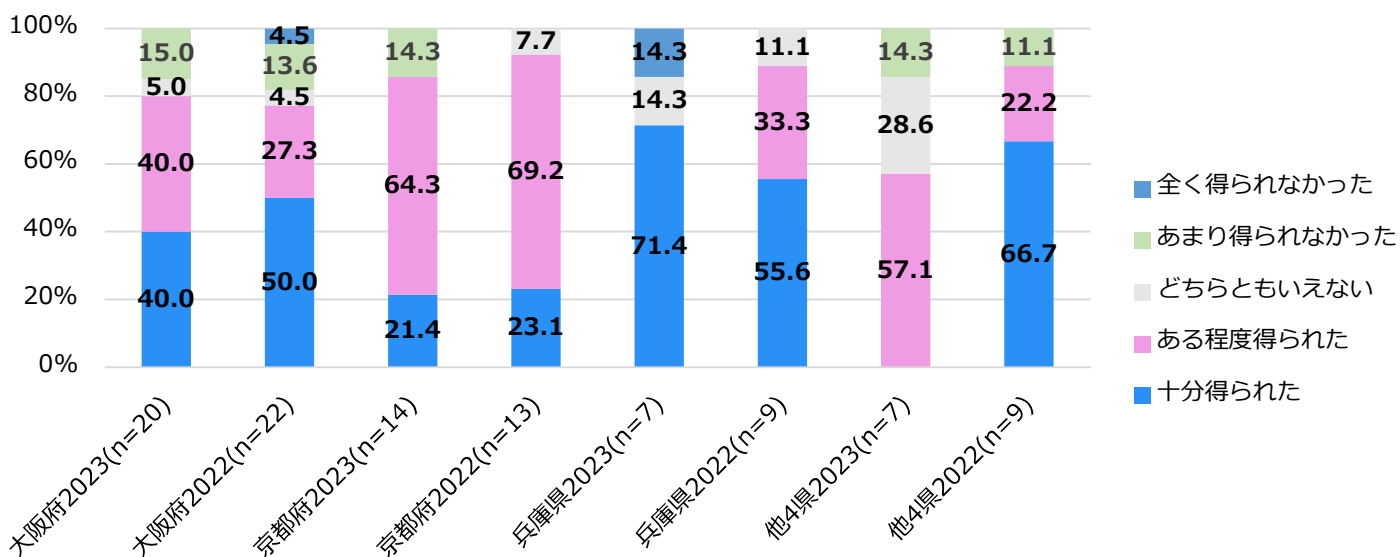
がんの治療中に、治療と学業を両方続けられるような支援または配慮を学校関係者から得られたと思いますか？

	十分得られた		ある程度得られた		どちらとも いけない		あまり得られな かった		全く得られな かった	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
大阪府2023(n=20)	8	40.0	8	40.0	1	5.0	3	15.0	0	0.0
大阪府2022(n=22)	11	50.0	6	27.3	1	4.5	3	13.6	1	4.5
京都府2023(n=14)	3	21.4	9	64.3	0	0.0	2	14.3	0	0.0
京都府2022(n=13)	3	23.1	9	69.2	1	7.7	0	0.0	0	0.0
兵庫県2023(n=7)	5	71.4	0	0.0	1	14.3	0	0.0	1	14.3
兵庫県2022(n=9)	5	55.6	3	33.3	1	11.1	0	0.0	0	0.0
他4県2023(n=7)	0	0.0	4	57.1	2	28.6	1	14.3	0	0.0
他4県2022(n=9)	6	66.7	2	22.2	0	0.0	1	11.1	0	0.0
全体2023(n=48)	16	33.3	21	43.8	4	8.3	6	12.5	1	2.1
全体2022(n=53)	25	47.2	20	37.7	3	5.7	4	7.5	1	1.9

問32. 全体 年次比較



問32. 地域別 年次比較



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

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. 大阪公立大学医学部附属病院
5. 大阪医科薬科大学病院	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	10. 京都大学医学部附属病院
11. 京都府立医科大学附属病院	12. 京都市立病院
13. 神戸大学医学部附属病院	14. 兵庫県立こども病院
15. 兵庫県立尼崎総合医療センター	16. 大津赤十字病院
17. 滋賀医科大学医学部附属病院	18. 和歌山県立医科大学附属病院
19. 奈良県立医科大学附属病院	20. 福井大学医学部附属病院

問 1~43 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 このアンケートのご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 お住まいの都道府県はどちらですか？ (1つだけ選択)

1. 大阪府	2. 京都府
3. 兵庫県	4. 滋賀県
5. 和歌山県	6. 奈良県
7. 福井県	8. その他の都道府県 ()

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 7 へ)

2. ある程度得られた
(問 7 へ)

3. どちらともいえない
(問 7 へ)

4. あまり得られなかった
(問 6 へ)

5. 全く得られなかった
(問 6 へ)

問 6 ★問 5 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 7 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 8 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 9 へ） | 2. 説明をうけなかった（問 11 へ） |
| 3. 覚えていない（問 11 へ） | |

問 9 **★問 8 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 10a へ） | 2. 影響がない
（問 12 へ） | 3. どちらともいえない
（問 12 へ） |
|-----------------------|----------------------|--------------------------|

問 10a **★問 9 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 10b **★問 9 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 12 へ） | 2. いいえ（問 12 へ） |
| 3. 覚えていない（問 12 へ） | |

問 11 **★問 8 で「2. 説明を受けなかった」「3. 覚えていない」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 12 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 13 へ） | 2. 受けなかった（問 14 へ） |
|----------------|-------------------|

問 13 **★問 12 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 14 **★問 12 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. 医療者からの説明がなかったから |
| 7. わからない | 8. その他（ ） |

問 15 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 16 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 点満点中何点かを教えてください。

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 17 患者さんが受けた検査・治療および「小児がんそのもの」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 19 へ） | 8. その他（ ） |
| 9. 小児がんそのもの | |

問 18 ★ 問 17 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 19 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 20 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. 不足はなかった | 6. その他（ ） |

問 21 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（ ） |
| 13. 不安はなかった | |

問 22 本人、家族の悩みや負担を相談できる支援、サービス、場所が十分ありましたか？（1つだけ選択）

- | | |
|--------------|------------|
| 1. 十分あった | 2. ある程度あった |
| 3. どちらともいえない | 4. あまりなかった |
| 5. 全くなかった | 6. わからない |

問 23 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 24a **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 (問 24b へ)	
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 24b **★ 問 24a で「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」と回答した方のみお答えください。**

利用しなかった理由はどれですか？(当てはまるもの全て選択)

1. 必要としていたときには知らなかった。	2. 何を相談する場なのか分からなかった。
3. 相談したいことはなかった。	4. 主治医など周りにいる人たちに相談するだけで解決した。
5. 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。	6. プライバシーの観点から行きづらかった。
7. 他の患者の目が気になった。	8. その他 ()

問 25a **患者さんにきょうだいはおられますか？ (1つだけ選択)**

1. はい (問 25b へ)	2. いいえ
-----------------	--------

問 25b **★ 問 25a で「1. はい」と回答した方のみお答えください。**

面会中は、きょうだいはどこにいましたか？(当てはまるもの全て選択)

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 26 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つだけ選択)

- | |
|--------------------|
| 1. はい (治療名を具体的に:) |
| 2. いいえ |

問 27 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 28 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 29 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 30 入院中の患者さんは、以下のどれに該当しますか？（小学生から中学生など、お父さんが複数の時期にまたがっている場合は、入院期間の長い方を選択してください。）（1つだけ選択）

- | | | |
|--------------------|---------------------|----------------|
| 1. 入園前の乳幼児（問 31 へ） | 2. 保育園・幼稚園児（問 31 へ） | 3. 小学生（問 32 へ） |
| 4. 中学生（問 32 へ） | 5. 高校生（問 32 へ） | 6. 大学生（問 32 へ） |
| 7. 浪人生（問 33 へ） | 8. 社会人（問 33 へ） | 9. その他（問 33 へ） |

問 31 ★ 問 30 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数は足りていましたか？（1つだけ選択）（問 34 へ）

- | | |
|--------------|----------------|
| 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 32 ★ 問 30 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 |

問 33 ★ 問 30 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選択）

- | |
|---|
| 0. 入院先の院内学級で <u>対面式</u> の授業を受けた |
| 1. 入院先の院内学級で対面式でない（インターネット式等）授業を受けた |
| 2. 原籍校(もともと通っていた学校)からの訪問教育や教材によって学習した |
| 3. 原籍校(もともと通っていた学校)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 34 ★ 問 30 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選択）

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. オンライン授業で単位取得できた
5. オンライン授業参加した	6. 一定期間休学した
(単位取得なし)	
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 35 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
50 点以下の場合、理由は何ですか？					

問 36 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 37 退院後の患者さんの日常生活について、どのような不安や困難がありますか？

（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 38a がんの治療によって、髪の毛が抜ける、爪が変色するなど、外見の変化が起こることがあります。患者さんは、そのような変化に対して、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
使った | 3. 眉用化粧品を使った |
| 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 38b へ） | | |
| 13. その他（ ） | | |

問 38b ★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 38a 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（該当するもののみご回答ください） |
| 1. 帽子をいくら（ 円） |
| 2. ウィッグをいくら（ 円） |
| 3. その他 何を（ ）いくら（ 円） |

問 39 治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳（例：http://jccg.jp/wp-content/uploads/matome.ver4_1.pdf）についてお答えください。（1つだけ選択）

- | |
|----------------------|
| 1. もらった |
| 2. 存在を知っているが、もらっていない |
| 3. 存在を知らず、もらっていない |
| 4. 覚えていない、わからない |

治療・療養環境全般についてお答えください

問 40 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. リハビリテーション職の対応	6. ソーシャルワーカーの対応
7. 教師の対応	8. クリニクラウン
9. 福祉制度による経済支援	10. 他の患者やその家族との交流
11. 患者会（ピアサポート）	12. クリスマス会などのイベント
13. その他（	） 14. 特になし

問 41 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、ありましたか？（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. 自由記載（		
）		
[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 ()		
[アピアランスケア (外見の気になる部分を緩和するためのケア) について]		
46. ウィッグへの費用助成	47. 本人へのカウンセリング	
48. その他の要望 ()		
[コロナウィルス感染症予防対策について]		
49. 手指衛生・マスク着用の義務	50. カーテン隔離	51. 面会制限
52. 付き添いの行動制限	53. プレイルーム閉鎖	
54. 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、送信ください。

※この調査事業は、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会から委託を受けて行っています。

近畿ブロックにおける小児がんの患者家族のニーズに関する調査研究 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、近畿ブロック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

近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会参加医療機関で、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】 2024 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

本調査では個人情報（プライバシー）を保護するため、氏名、電話番号、生年月日等を取得しません。アンケートに回答していただいた情報は、上記目的のためだけに使用し、他の目的には使用しません。

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、近畿ブロック小児がん医療提供体制協議会、学会、医学雑誌、大阪国際がんセンターのホームページ等で発表される予定です。一部の質問回答については、医療機関ごとに集計し、結果を各医療機関へフィードバックします。本調査は大阪国際がんセンターの倫理審査委員会の承認後、所属機関の長の研究許可を得て実施しています。調査計画書に関する資料の閲覧をご希望される場合、その他ご質問等ございましたら、下記の間合せ先にご連絡ください。

7. お問い合わせ先（研究代表者）

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)