

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 7 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。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継続的に実施しており、2024 年度は調査開始 3 年目である。

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。
- ・ がんの初発の時点に 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

共同研究機関にて、対象患者に關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する。事務局にて集計・報告する。

1. 回答受付期間

2024年6月12日～2025年3月1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 政策情報部長 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 学内講師 宮地充

➤ 京都大学 発達小児科学 教授 滝田順子

➤ 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

近畿大学病院 小児科講師	平松英文
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
京都大学医学部附属病院 小児科講師	加藤格
京都府立医科大学附属病院 小児科学内講師	宮地充
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
日本赤十字社和歌山医療センター 小児科副部長	深尾大輔
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 6 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 : 22017-4、承認日 : 2024 年 5 月 1 日)。

4. 結果 (回答者数 : 107 人)

調査対象者 208 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、110 人から回答が得られた。そのうち、条件を満たす、107 人について集計を行った(回収率:51.4%)。神戸大学医学部附属病院における配布数は 0 だった。

2024 年度の調査における、各回答の集計結果を資料 1 に示す。25 から 32 ページには、追加集計として、治療を受けている医療機関の地域、診断がつくまでの期間、晚期合併症・不妊への影響に関する説明、納得いく治療を選択できたか、相談支援、学習支援に関する設問、本人らしい生活をおくれているか(問 F、3、4、8、16、24a、32、35)について、調査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、「他 4 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2023 年度に実施した同調査(以下、2023 年度調査と記す)との比較を用いた。(各調査の対象患者は、その実施年内に診断され

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 ページに掲載した（問 A~問 E）。白血病の患者（49.5%）が最も多く、97.2%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 72.0%（問 3）で、2022 年度調査（79.5%）、2023 年度調査（78.8%）と比較してやや少なかった（追加集計、p26）。診断までに 6 か月以上かかったと回答したのは 3 人（2.8%）であり、そのがん種は、脳腫瘍、白血病と、その他詳細不明なものであった。治療開始前に晚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 85.0%（問 4）で、2022 年度調査（86.7%）、2023 年度調査（91.2%）と比較してやや少ないが、全府県で 8 割を超えていた（追加集計、p.27）。

「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、95.3%の患者家族が「十分」あるいは「ある程度」得られたと回答し、「あまり得られなかった」と回答したのは 1 人（0.9%）だった（問 5）。不足していた情報を尋ねると、47 人（43.9%）は「不足はなかった」と回答したが、「医療機関ごとの情報（24 人、22.4%）」、「長期フォローアップに関する知識や治療方法（22 人、20.6%）」が続いた（問 6、重複回答あり）。自由記載欄には、「治療を行うまでの具体的な見通し」、「三側性網膜芽細胞腫に関する具体的な症例・治療法」、「これからする治療に對してのガントチャートのような大体のスケジュール」、「完治できない場合の話」、「患者家族のメンタルケア及びその手段」を教えてほしいという要望があった。初回の治療説明の際に患者家族へ提供すべき情報は、初回の治療内容だけではなく、将来的な治療方針や患者家族のメンタルケアなど、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、ニーズに合った情報提供を行うことが必要であろう。

本人への説明については、74 人（69.2%）が「年齢や理解の程度に応じた説明がなされた」と回答しており、2022 年度調査（66.3%）、2023 年度調査（65.5%）と比較して最も多かった（問 7）。一方で、「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 5 人、3 人（合計 7.5%）いた。「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、2023 年度調査（いずれも 90 点）と同じだったが、50 点以下とした患者家族が 1 人おり、「治療を最優先する他ないと思った」というコメントがあった（問 16）。

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、66.4%で（問 8）、2022 年度調査（62.2%）、2023 年度調査（67.3%）と同等であり、すべての府県で 50% 以上であったが、大阪府では 80.0% である一方で兵庫県では 50.0% と、府県間でばらつきがあった（追加集計、p.28）。 「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、妊娠性温存治療の助成制度の説明を受けた患者家族は 29.3% で、2022 年度調査（32.1%）、2023 年度調査（35.1%）と比べて少なかった（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 13.1% で、86.9% は治療を受けなかった（問 12）。その理由として、32 人（34.4%）が「年齢的に適応外だった」と回答したが、28 人（30.1%）が「医療者からの説明がなかったから」、18 人（19.4%）が「わからない」と回答した（問 14）。自由記載欄に、「当調査の回答時に初めて生殖機能温存について知った」というコメントも見られた。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、61.1% 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。」と明記されている。2024 年 12 月、「小児・AYA 世代がん患者等の妊娠性温存に関する診療ガイドライン」の改訂に伴い、妊娠性温存治療の対象範囲が拡大された。医療者は、対象基準を再度確認し、対象となりうる患者や家族には、もれなく治療前に情報提供する必要がある。また、何らかの理由で妊娠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く（問 17、81.3%、重複回答あり）、支持療法の不足の有無に関する問で、54 人（53.5%）が「不足はなかった」と回答し（問 18、重複回答あり）、吐き気止めと痛み止めの不足がそれぞれ 19.8%、11.9% と続いた。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 92.5% であり、2022 年度調査（86.7%）、2023 年度調査（91.2%）と比べて最も多かった（問 19）。入院中の不安は、「本人の後遺症・成長・発達」、「再発」が最も多く（いずれも 79.4%、問 21、重複回答あり）、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、92.5%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 32.7%（問 24a）で、2022 年度調査（46.9%）より減少したが、2023 年度調査（23.9%）から増加した（追加集計、p30）。利用者割合は 22.5%であり、2022 年度調査（21.4%）、2023 年度調査（25.7%）同様、少なかった（追加集計、p30）。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、兵庫県で最も多い一方で（62.5%）、他 4 県では 9.1%と少なく、府県間でばらつきがあった（追加集計、p.30）。

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（86.9%、問 23、重複回答あり）、「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く（56.3%、重複回答あり）、何を相談する場なのかわからなかった（31.3%）が続いた。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、がん相談支援センターの役割を周知し、経済的支援や妊孕性温存に関する情報を抜け漏れなく提供できるよう、多職種で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 80 人（74.8%）だったが、面会中にきょうだいの預かり場所の工面に困った患者家族はそのうち 32 人（29.9%）であり、詳細な状況に関して「院内外を含めて預かりサービスがなくて困った（13 人）」、「きょうだいだけで院内で待たせることになり不安だった（7 人）」、「家族や親類を頼った（7 人）」というコメントが得られた（問 25a,b）。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 86.9%が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 3 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、最も多かったのは「付き添い家族の宿泊・生活費」（49.5%、重複回答あり）であり、2022 年度調査（64.3%）、2023 年度調査（56.6%）よりは減少していたが、3 年連続で最も負担が多いとされた項目であった（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合わせ（問 41）でも、37.4%の患者家族から改善を求められおり、付き添い家族への食事提供を 36.4%の患者家族が望んでいる（今年度追加した項目）。付き添い家族の生活環境（ベッド、入浴、トイレ等）の改善を求める記載も複数あった。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、2022 年の「入院患者の家族等による付き添いに

に関する実態調査」[1]では、患者家族が付き添いをした理由としては「病院側からの依頼」が 53.8%と最も多いうことが報告されている。家族に付き添いを要請する場合は、付き添い者の生活環境にも配慮が必要となるだろう。

⑥ 保育・教育

調査時に就学前であった患者家族の 28.9%が、保育士が「あまり」あるいは「全くいなかった」と回答し、2022 年度調査（40.0%）、2023 年度調査（46.1%）と比較して 10%程度減少した（問 31）。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。この仕組みにより、保育士が充足してきているのかもしれないが、治療・療養環境全般のニーズに関する自由回答には、付き添い家族の負担軽減のために、より頻回あるいは長時間に保育を依頼したい旨のコメントが複数見られ（問 41、p.23）、今後も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 85.0%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、2022 年度調査（84.9%）、2023 年度調査（77.1%）と比較して最も多かった（問 32、追加集計、p.31）。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 83.7%で、オンライン院内学級の利用割合は 28.6%であり、どちらも 2023 年度調査（それぞれ 78.0%、26.8%）から増加した（問 33、重複回答あり）。治療・療養環境全般のニーズに関する自由回答には、「原籍校と院内学級の連携が不足していた」、「転籍しなくても院内学級に通えるようにしてほしい」、「院内学級でも高校入試や共通テストを受けられ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、患者が治療中でも学業を続けられるよう、原籍校と積極的に情報共有を行う必要がある。

高校生、大学生において、レポート提出で単位取得できた人、オンライン授業で単位取得できた人がそれぞれ 11 人中 4 人（36.4%、問 34、重複回答あり）いた。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 2022 年度調査（28.6%）よりは多かったが 2023 年度調査（57.1%）より少なかった。治療によって学業を中断することのないよう、引き続きの体制強化が求められる。

⑦ サバイバーシップ

現在、本人らしい日常生活を送っ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、2023 年度調査（60 点）と同じだったが、50 点以下とした人は 44 人（41.1%）おり、低評価の理由として、活動制限・行動制限や、治療・疾患による

体力低下、友人との交流機会の減少などが挙げられた（問 35、追加集計、p.32）。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、病室内での簡易な運動や遊びの機会を確保するなどといった、本人らしい生き生きとした生活の維持のための工夫が必要かもしれない。退院後の日常生活における主な不安要素として、再発、感染、体力低下、後遺症、学業への影響、外見の変化を 50%以上の患者家族が挙げていた（問 37、重複回答あり）。外見の変化に対する患者の対応方法としては、帽子をかぶったり（72.9%）、肌の保湿をしたりする（29.9%）ものが多かった（問 38、重複回答あり）。

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 7.5%で、64.5%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%）、2023 年度調査（71.7%）よりも減少したが、依然として半数以上を占めた。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、健康管理などに關した患者教育、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[2]もあり、85.0%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よかったです、助けになったこと」として、「看護師の対応」が最も多く（89.7%）、「医師の対応」が 86.0%と続いた（問 40、重複回答あり）。看護師の対応については、「対応のばらつき」への改善を求める人が 2022 年度調査と 2023 年度調査で各 51.0%、52.0%いたが、今年度調査では 32.7%と大きく減少し（問 41、重複回答あり）、対応の改善がうかがえた。

治療・療養環境全般において、患者家族からもっとも改善を求められたのは、患者の病院食の内容について（47.7%）であり、2022 年度（52.0%）や 2023 年度調査（57.5%）調査と同様であった（問 41）。「内服薬の大きさ、苦味（38.3%）」、「きょうだいの面会制限（37.4%）」、「付き添い家族の生活費（37.4%）」、「付き添い家族への食事提供（36.4%）」が続いた。全体的に、改善を必要とする回答の割合は減少傾向にあり、治療・療養環境の改善がうかがえるが、多くの家族が改善を求めている項目については、本協議会で調査・検討し、具体的な支援につなげる必要がある。

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19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。多くの患者家族が満足のいく治療を選択できている一方で、長期的な視点での説明や、妊娠性温存に関する説明を漏れなく行えるよう、改善が必要であろう。尚、本調査は今年度で一旦終了することとなったが、今後も定期的に、患者家族からのフィードバックを収集し、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

佐々木由紀子

一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン 理事長

天野慎介

(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

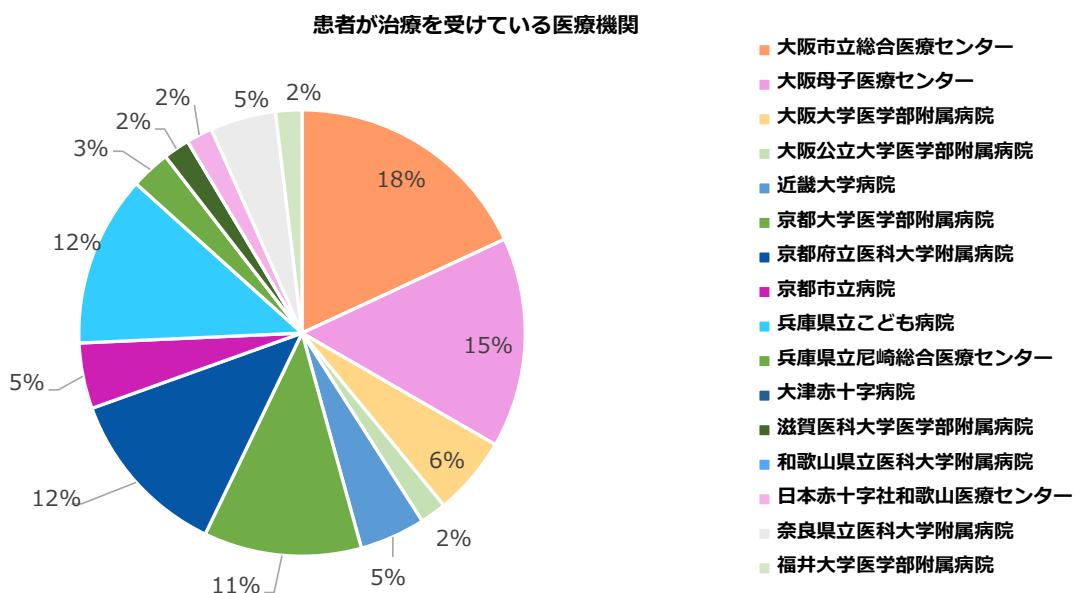
資料3 調査のお願い文書

1. 厚生労働省. 入院患者の家族等による付添いに関する実態調査等一式 最終報告書.
<https://www.mhlw.go.jp/content/12400000/001000325.pdf> (2024年3月11日引用).
2. 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.

近畿ブロック小児がん患者家族ニーズ調査 2024年度 集計結果

※回答数(b)は問Fの回答をもとに集計

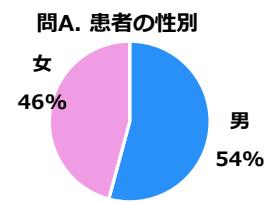
調査協力医療機関	家族への配布数 (a)	回答数 (b)	回収率 (b÷a)	回答数/全回答数 (b÷Σb)
大阪市立総合医療センター	45	19	42.2	17.8
大阪母子医療センター	18	16	88.9	15.0
大阪大学医学部附属病院	15	6	40.0	5.6
大阪公立大学医学部附属病院	3	2	66.7	1.9
近畿大学病院	5	5	100.0	4.7
関西医科大学附属病院	5	1	20.0	0.9
大阪赤十字病院	1	1	100.0	0.9
京都大学医学部附属病院	22	12	54.5	11.2
京都府立医科大学附属病院	21	13	61.9	12.1
京都市立病院	5	5	100.0	4.7
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	34	13	38.2	12.1
兵庫県立尼崎総合医療センター	8	3	37.5	2.8
大津赤十字病院	1	0	0.0	0.0
滋賀医科大学医学部附属病院	5	2	40.0	1.9
和歌山県立医科大学附属病院	6	0	0.0	0.0
日本赤十字社和歌山医療センター	3	2	66.7	1.9
奈良県立医科大学附属病院	5	5	100.0	4.7
福井大学医学部附属病院	6	2	33.3	1.9
合計	208	107	51.4	100.0



①参加者（患者・回答者）の基本情報

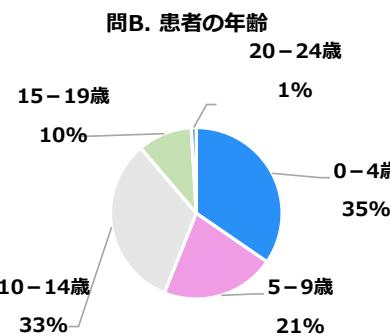
問A 性別

	N	%
男	58	54.2
女	49	45.8



問B 年齢

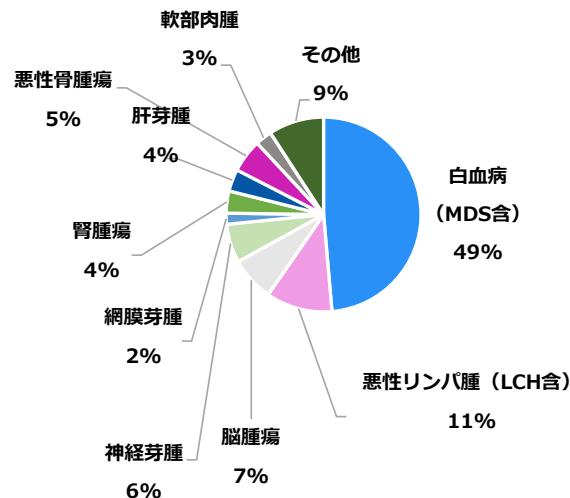
	N	%
0-4歳	37	34.6
5-9歳	23	21.5
10-14歳	35	32.7
15-19歳	11	10.3
20-24歳	1	0.9



問C 診断されたがんの種類(複数回答)

	N	%
白血病 (MDS含)	53	49.5
悪性リンパ腫 (LCH含)	12	11.2
脳腫瘍	8	7.5
神経芽腫	7	6.5
網膜芽腫	2	1.9
腎腫瘍	4	3.7
肝芽腫	4	3.7
悪性骨腫瘍	6	5.6
軟部肉腫	3	2.8
胚細胞性腫瘍	0	0.0
上皮性がん	0	0.0
その他	10	9.3

問C. 診断 (%)



その他 自由記載

横紋筋肉腫 (n=3)、骨肉腫 (n=2)、副腎皮質がん、ユーディング肉腫、BCOR遺伝子異常肉腫、ホジキンリンパ腫

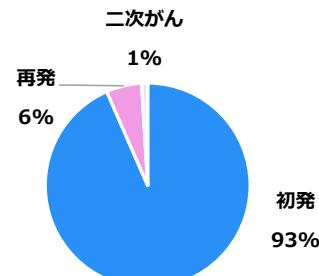
※表の割合の分母は、調査対象人数。

円グラフの分母は、のべ疾患数。

問D 初発、再発、二次がん

	N	%
初発	100	93.5
再発	6	5.6
二次がん	1	0.9

問D. 初発・再発・二次がん (%)



問D-2 再発症例における初発診断年 (N=6)

2019年(n=1), 2021年(n=2), 2022年(n=1), 2023年(n=2)

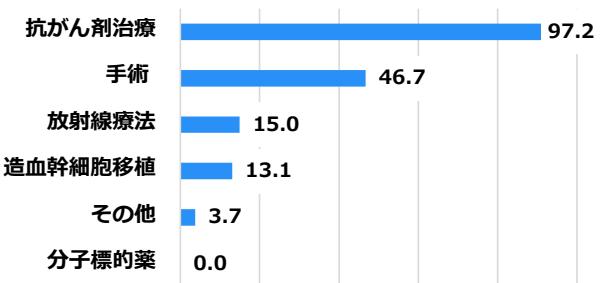
問E 治療の種類

	N	%
抗がん剤治療	104	97.2
手術	50	46.7
放射線療法	16	15.0
造血幹細胞移植	14	13.1
その他	4	3.7
分子標的薬	0	0.0

その他 自由記載

治験、レチノイン酸、CVポート、VPシャント

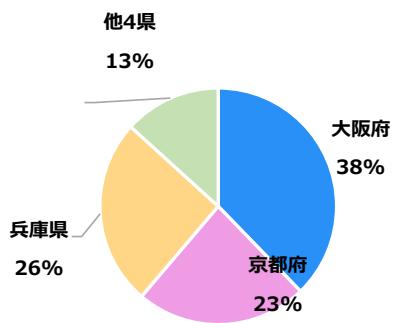
問E. 治療の種類(%)



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	50	46.7
京都府	30	28.0
兵庫県	16	15.0
滋賀県、和歌山県、奈良県、福井県	11	10.3

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？

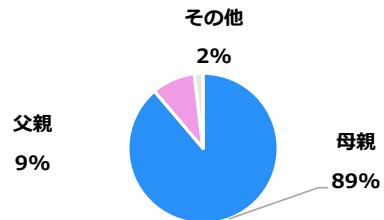
(1つだけ○)

	N	%
母親	95	88.8
父親	10	9.3
その他	2	1.9

その他 自由記載

祖父、姉

問1. 回答者 (%)



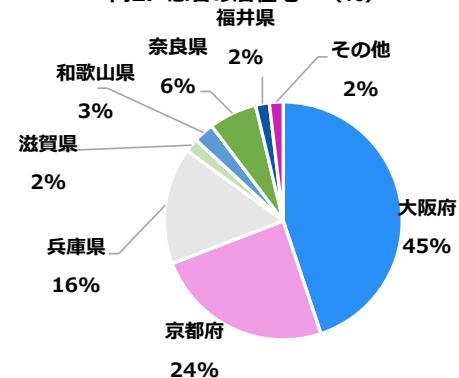
問2 お住まいはどちらですか？ (1つだけ○)

	N	%
大阪府	48	44.9
京都府	26	24.3
兵庫県	17	15.9
滋賀県	2	1.9
和歌山県	3	2.8
奈良県	7	6.5
福井県	2	1.9
その他	2	1.9

その他 自由記載

岡山県 (n=2)

問2. 患者の居住地 (%)



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○）

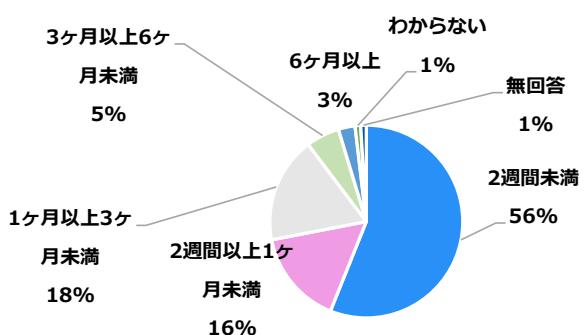
	N	%
2週間未満	60	56.1
2週間以上1ヶ月未満	17	15.9
1ヶ月以上3ヶ月未満	19	17.8
3ヶ月以上6ヶ月未満	6	5.6
6ヶ月以上	3	2.8
わからない	1	0.9
無回答	1	0.9

6か月以上と回答した患者(n=3)のがんの種類：

脳腫瘍、白血病、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

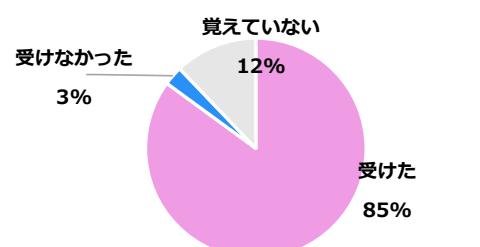
がつくまでの期間（%）



問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晚期合併症*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	91	85.0
受けなかつた	3	2.8
覚えていない	13	12.1

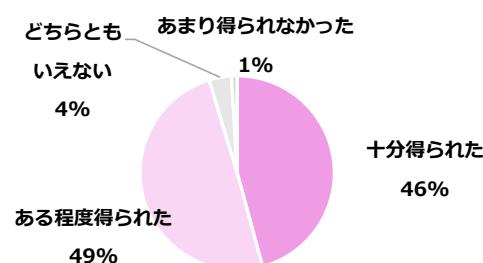
問4. 治療による晚期合併症や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けたか (%)



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	49	45.8
ある程度得られた	53	49.5
どちらともいえない	4	3.7
あまり得られなかつた	1	0.9
全く得られなかつた	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 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	%
不足はなかった	47	43.9
医療機関ごとの情報	24	22.4
長期フォローアップに関する知識や治療方法	22	20.6
病気の子を持つ家族の体験談	21	19.6
病気経験者自身の体験談	18	16.8
経済的支援に関する情報	17	15.9
セカンドオピニオンの機会	11	10.3
病気の知識や治療方法	11	10.3
子供にもわかる病気の知識	6	5.6
臨床試験・臨床研究	3	2.8
その他	5	4.7

その他 自由記載

- ・治療を行うまでの具体的な見通し・可能性及び完治できない場合の話
- ・患者家族のメンタルケア及びその手段の情報提供
- ・三側性網膜芽細胞腫の疑いがあり、その治療について選択をしなければいけなかつた時、先生の知識が乏しいという事はないですが、情報を求めてネットで調べても10年以上前の症例が殆どで、上手く行ったまた上手くいって今でも元気に生存しているという情報や近年の具体的な症例・治療法の情報量が非常に少なく、先生も持つていなかつた。
- ・これからする治療に対してのガントチャートのようなもので大体のスケジュールは教えて欲しい。ざっくり半年から一年では仕事などの見通しなどがしにくく
- ・術後の後遺症について(歩行困難など)個人差があるのは理解しております

問6. どんな情報・説明が不足していたか (%)



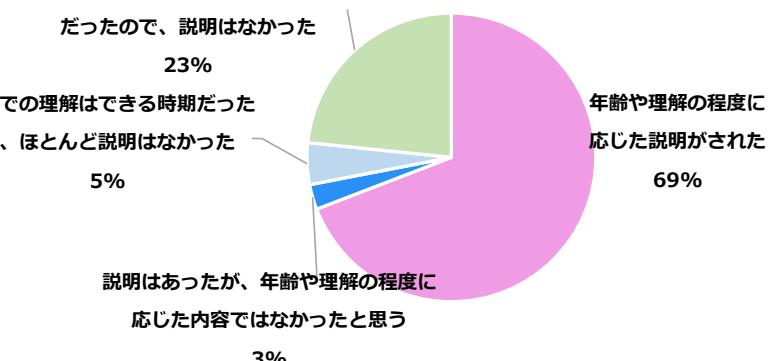
問7

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みます。）（1つだけ○）

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	74	69.2
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	2.8
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	5	4.7
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	25	23.4

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 (%)

乳児等で言葉での理解はできない時期

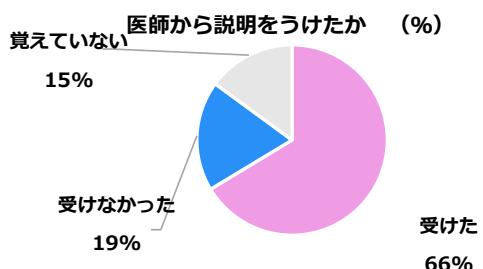


③生殖機能温存

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	%
受けた	71	66.4
受けなかった	20	18.7
覚えていない	16	15.0

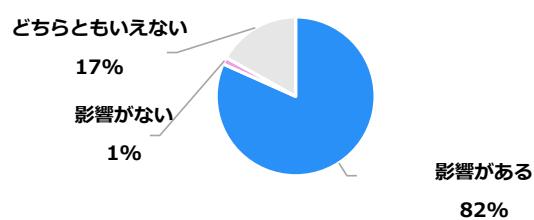
問8. 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけたか？ (%)



問9 問8で「説明をうけた」と答えた方のみ（n=71）どのような説明がありましたか？（1つだけ○）

	N	%
影響がある	58	81.7
影響がない	1	1.4
どちらともいえない	12	16.9

問9. (問8で「説明をうけた」と答えた方のみ（n=71）)どのような説明があったか (%)

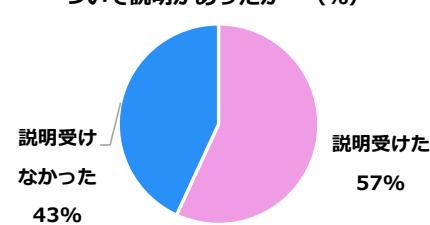


問10a 問9で「影響がある」と答えた方のみ (n=58)

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	33	56.9
説明受けなかった	25	43.1

問10a. (問9で「影響がある」と答えた方のみ(n=58))具体的な妊娠性温存の方法について説明があったか (%)

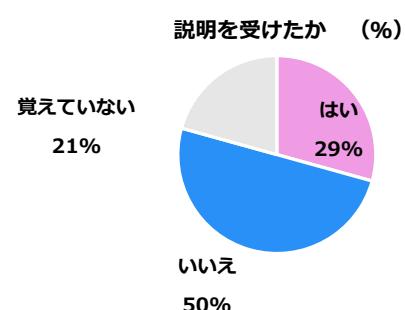


問10b 問9で「影響がある」と答えた方のみ (n=58)

妊娠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	17	29.3
いいえ	29	50.0
覚えていない	12	20.7

問10b. (問9で「影響がある」と答えた方のみ(n=58))妊娠性温存治療の助成制度の説明を受けたか (%)

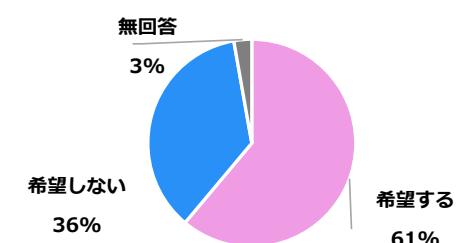


問11 問8で「説明を受けなかった」「覚えていない」と答えた方のみ (n=36)

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○)

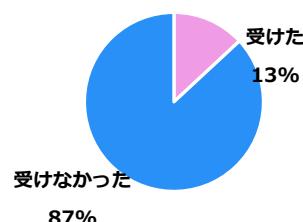
	N	%
希望する	22	61.1
希望しない	13	36.1
無回答	1	2.8

問11. (問8で「説明を受けなかった」と答えた方のみ(n=36))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	14	13.1
受けなかった	93	86.9

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=14)

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	6	42.9
(未受精)卵子凍結	4	28.6
卵巣組織凍結	3	21.4
精巣内精子採取法	1	7.1
胚(受精卵)凍結	0	0.0
わからない	0	0.0
その他	1	7.1

その他 自由記載

- 精子凍結を試みましたが当時13歳4ヶ月で自ら射精ができませんでした。

問13. (問12で「受けた」と答えた方のみ)

(n=14)実際に受けた生殖機能温存治療 (人)



問14 問12で「受けなかつた」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つた理由は何ですか?
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
年齢的に適応外だった	32	34.4
医療者からの説明がなかったから	28	30.1
わからない	18	19.4
必要でなかつた	12	12.9
主治医に不要といわれた	3	3.2
タイミングが合わずできなかつた	2	2.2
高額のためあきらめた	0	0.0
その他	13	14.0

問14. (問12で「受けなかつた」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 (%)



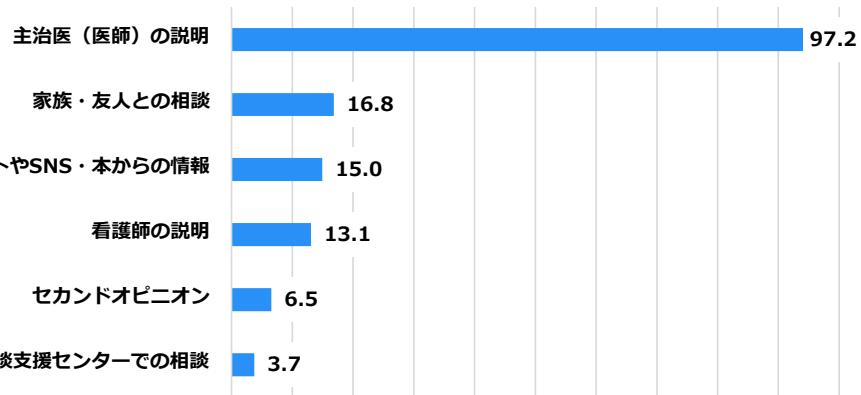
(問14)その他 自由記載

- 年齢が低すぎたため (n=3)
- 治療を優先する必要があったため (n=4)
- 当初病気や入院のショックから、本人が望まないと思ったので
- 今の段階では必要ない、と主治医に言われた記憶があります
- 障がい者であるため
- 本人が嫌がった
- 本人がまだ小さいため、本人の意思がわからないため。
- 外国籍のもので病気の事と診断後治療方法きちんと説明して下さいましたが、生殖機能温存治療の事を初めてこのアンケートを回答する時知ったので医者に説明されたかどうか全く覚えてない。ボゾキンリンパ腫診断後治療方法の説明を少し英語の言葉も医者が使ってましたがその中生殖機能温存治療をでてなかったと思います。

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	104	97.2
家族・友人との相談	18	16.8
インターネットやSNS・本からの情報	16	15.0
看護師の説明	14	13.1
セカンドオピニオン	7	6.5
がん相談支援センターでの相談	4	3.7

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点満点中何点かを答えてください。

中央値 90点 (IQR80-100)

平均値 89.5点

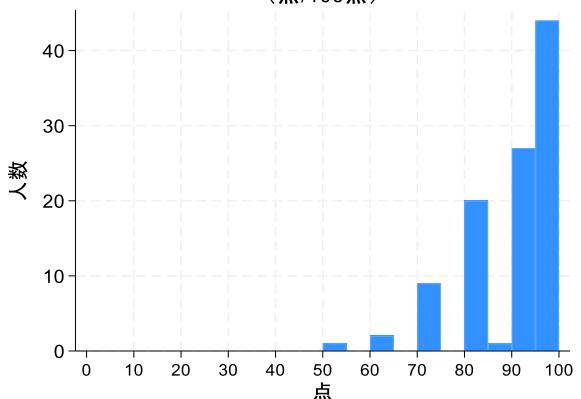
無回答 N=3

50点以下 N=1

50点以下の場合、納得できなかつた理由は何ですか？

- 納得する、しないでは無く命を最優先するには治療する他無いと思ったから

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	87	81.3
小児がんそのもの	43	40.2
手術	30	28.0
骨髄検査・髄液検査	27	25.2
その他	14	13.1
放射線治療	6	5.6
造血幹細胞移植	5	4.7
苦痛はなかった	5	4.7
分子標的治療	0	0.0

その他 自由記載

- ・ 尿尿
- ・ 初期の頃の採血などの一般的検査
- ・ MRI
- ・ 末梢からの採血、粘膜障害
- ・ 抗がん剤治療のための粉薬を飲ませること
- ・ バクタのような苦い経口薬を無理やり飲ませること、眠り薬を使用しない目の工口
- ー検査、眼底検査、注射針や点滴の針を刺すこと。
- ・ 治療中初めにお腹の痛みと後からこしの痛み。痛みや
- ・ 抗がん剤治療における副作用からの合併症
- ・ ダイフェンの服用（苦すぎて飲めない。吐き気があるのに酷。代用できるものが欲しい）
- ・ 髄注
- ・ 脾炎

問18 問17で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ (n=102)

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	53.5
吐き気止め	20	19.8
オーラルケア	12	11.9
痛み止め	8	7.9
スキンケア	6	5.9
丁寧な説明	5	5.0
下痢止め	2	2.0
鎮静・睡眠薬	2	2.0
抗生素・感染隔離期間	1	1.0
解熱剤	1	1.0
輸血	0	0.0
その他	4	4.0

その他 自由記載

- ・ 感染症を防ぐ方法はなかったのかな？と思う
- ・ 薬の苦さ、飲みにくさ
- ・ 設備メンテナンス

問17. 検査・治療のうち、苦痛があつたもの

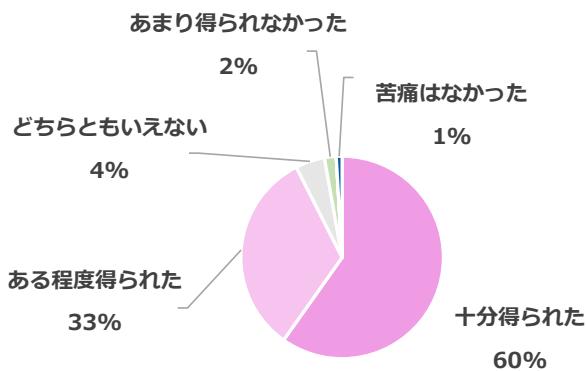
(%)

問18. (問17で「苦痛はなかった」以外を答えた方のみ
(n=102))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	64	59.8
ある程度得られた	35	32.7
どちらともいえない	5	4.7
あまり得られなかった	2	1.9
全く得られなかった	0	0.0
わからない	0	0.0
苦痛はなかった	1	0.9

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 (%)



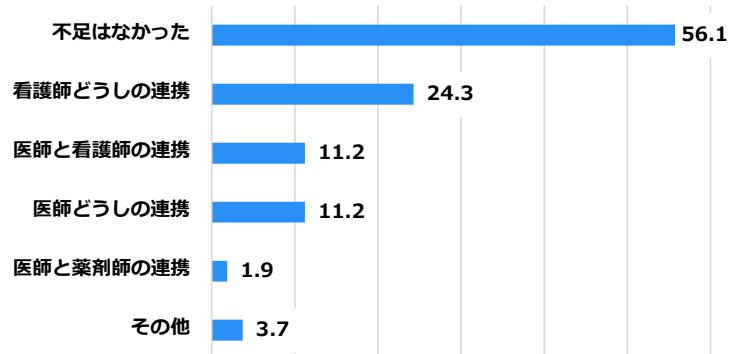
問20 医療スタッフの連携が不足していたのは
どの職種間ですか？(当てはまるもの全てに○)

	N	%
不足はなかった	60	56.1
看護師どうしの連携	26	24.3
医師と看護師の連携	12	11.2
医師どうしの連携	12	11.2
医師と薬剤師の連携	2	1.9
その他	4	3.7

その他 自由記載

- ・転院先との連携
- ・職業ではなく人による
- ・薬の間違い

問20. 医療スタッフの連携不足を感じた職種間(%)



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	85	79.4
再発	85	79.4
診断・治療	76	71.0
本人の教育・保育	68	63.6
きょうだいへの影響	55	51.4
経済的問題	53	49.5
親の仕事への影響	43	40.2
不妊や生殖機能温存	43	40.2
付き添い家族の健康への影響	40	37.4
他の患者・家族との関係	9	8.4
医療者との関係	7	6.5
不安はなかった	2	1.9
その他	2	1.9

その他 自由記載

- ・入院生活において病室、病棟にストレスが多い
- ・兄弟の保育園の行事など参加しにくい

問21. 入院中に家族内で生じた不安や問題(%)

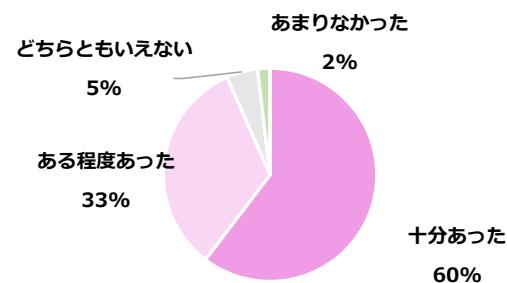


問22 本人や家族の悩みや負担を相談できる支援、サービス、場所が十分ありましたか？（1つだけ○）

	N	%
十分あった	64	59.8
ある程度あった	35	32.7
どちらともいえない	5	4.7
あまりなかった	2	1.9
全くなかった	0	0.0
わからない	0	0.0

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・場所があつたか (%)

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○)

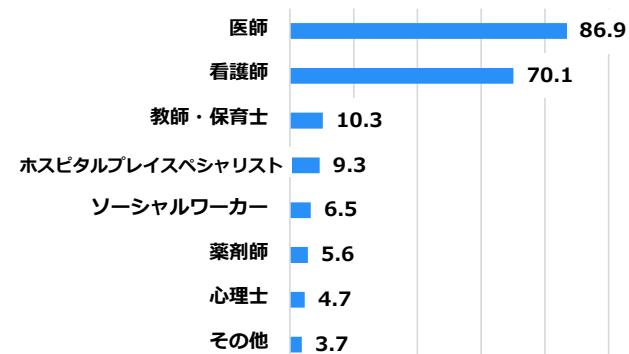
	N	%
医師	93	86.9
看護師	75	70.1
教師・保育士	11	10.3
ホスピタルプレイ（チャイルドライフ）ス	10	9.3
ソーシャルワーカー	7	6.5
薬剤師	6	5.6
心理士	5	4.7
その他	4	3.7

その他 自由記載

- がん患者の家族のための滞在施設のスタッフの方々
- 同じ部屋の親
- 子供支援療法士

問23. 治療全般において、

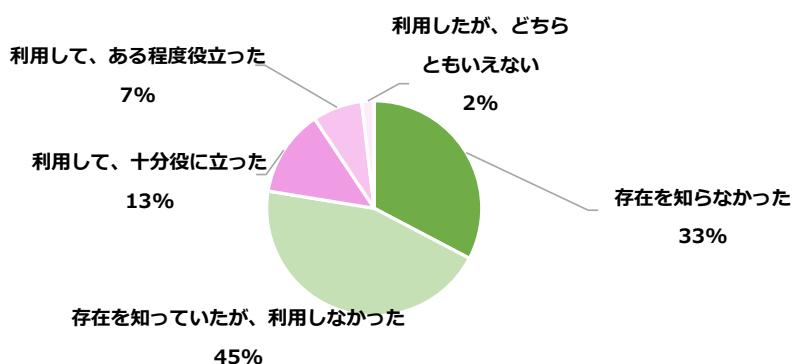
最も相談した職種 (%)



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	35	32.7
存在を知っていたが、利用しなかった	48	44.9
利用して、十分役に立った	14	13.1
利用して、ある程度役立った	8	7.5
利用したが、どちらともいえない	2	1.9
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

問24a. がん相談支援センターの利用・認知度 (%)



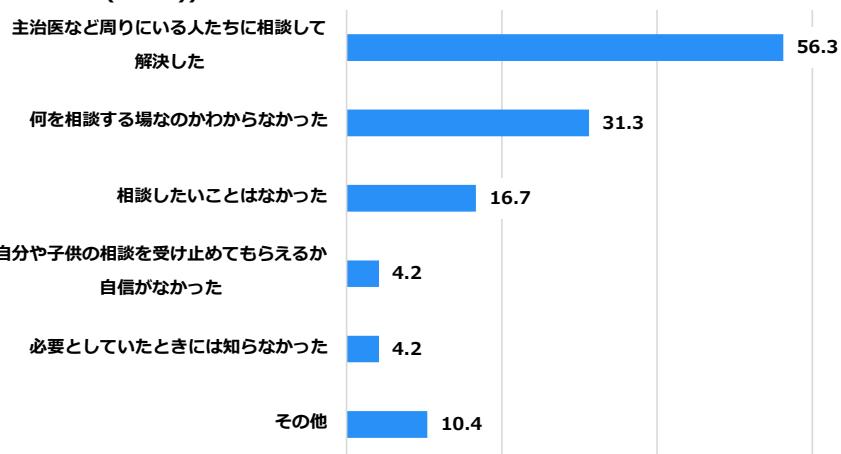
問24b 問24aで「存在を知っていたが、利用しなかった」と答えた方のみ (n=48)
がん相談支援センターを利用しなかった理由は何ですか？(当てはまるもの全てに○)

	N	%
主治医など周りにいる人たちに相談して 解決した	27	56.3
何を相談する場なのがわからなかった	15	31.3
相談したいことはなかった	8	16.7
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	4.2
必要としていたときには知らなかった	2	4.2
プライバシーの観点から行きづらかった	0	0.0
他の患者の目が気になった	0	0.0
その他	5	10.4

その他 自由記載

- ・ どんなことを相談すればいいのかよくわからなかった。こんなことで相談していいのかな?と思うと躊躇する
- ・ どこまで(どんな事まで)相談してよいのか分からなかった
- ・ 本人ではないので行きづらかった
- ・ 時間が合わなかった

**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=48))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？

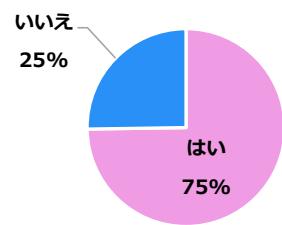
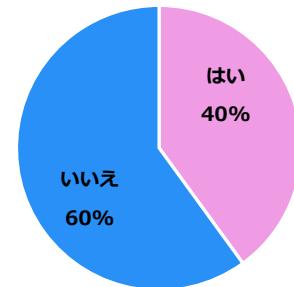
	N	%
はい	80	74.8
いいえ	27	25.2

問25b 患者さんにきょうだいがおられる方のみ(n=80)

面会中の、きょうだいの預かり場所の工面に困ったことはありましたか？
(1つだけ○)

	N	%
はい	32	29.9
いいえ	48	44.9

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=80))、面会中のきょうだいの預かり場所の工面に
困ったことがあったか (%)

はい 具体的に

- きょうだい児の預かりサービスがなくて困った (n=13)
- 家族や親類を頼った (n=7)
- きょうだい児だけで病棟外で待たせることになり、不安だった (n=7)
- きょうだい児だけで留守番をさせることになり、不安だった (n=3)
- 就学しているきょうだい児の預かりサービスがなく、土日や長期休みのときに困った (n=4)
- 年齢制限により、面会が出来なかつた
- 生後間もないきょうだい児を預けるサービスがなかった (n=2)
- 面会時間外に荷物の受け渡しだけを行っていた
- 預かりサービスの利用をためらった
- いつも預けていた身内に体調不良が続いた時に困った
- きょうだい児が付き添い家族と面会できずにストレスを感じていた
- 日中はきょうだい児の世話をのために面会に行けなかつた

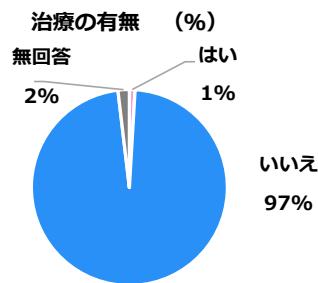
⑤治療中の経済的負担

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	1	0.9
いいえ	104	97.2
無回答	2	1.9

はい 具体的に
保険適用外の際のキムリア

問26. 治療費が高額であったため断念した

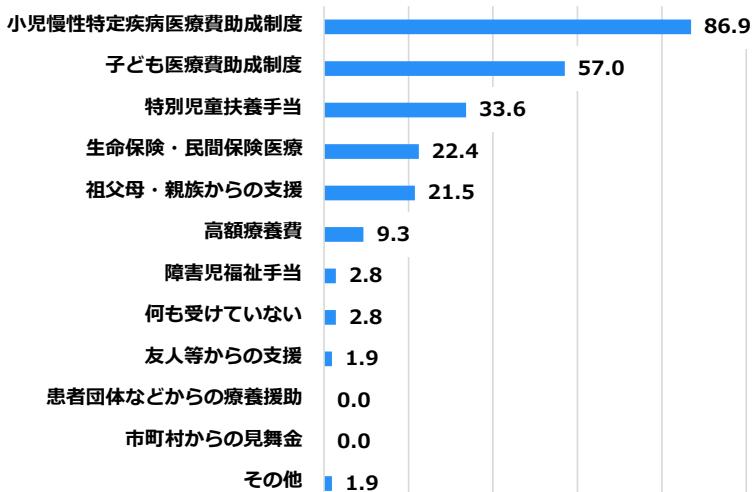


問27 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援を受けましたか？
(当てはまるもの全てに○)

	N	%
小児慢性特定疾病医療費助成制度	93	86.9
子ども医療費助成制度	61	57.0
特別児童扶養手当	36	33.6
生命保険・民間保険医療	24	22.4
祖父母・親族からの支援	23	21.5
高額療養費	10	9.3
障害児福祉手当	3	2.8
何も受けていない	3	2.8
友人等からの支援	2	1.9
患者団体などからの療養援助	0	0.0
市町村からの見舞金	0	0.0
その他	2	1.9

その他 自由記載
職場からの見舞金、丸福

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	53	49.5
交通費	39	36.4
病院の駐車場代	39	36.4
本人の生活に関わる費用	24	22.4
医療費	17	15.9
室料差額	11	10.3
骨髄移植で自己負担が必要な検査費	11	10.3
負担を感じなかった	10	9.3
その他	11	10.3

その他 自由記載

- ・テレビ、冷蔵庫代
- ・病院食以外の食べ物の購入
- ・差し入れの食べ物代
- ・まだ請求を受けていない
- ・食事代
- ・兵庫こども病院に入院中の治療費と雑費が高かった。
- ・親の休職による給料なしの状況
- ・コインランドリーの料金、付き添い用寝具のレンタル料金、入院・付き添い生活を快適に過ごすためのグッズ購入費など
- ・食べ物、いきたい所、欲を満たす事
- ・入院費
- ・入院中のパジャマなどのレンタル代

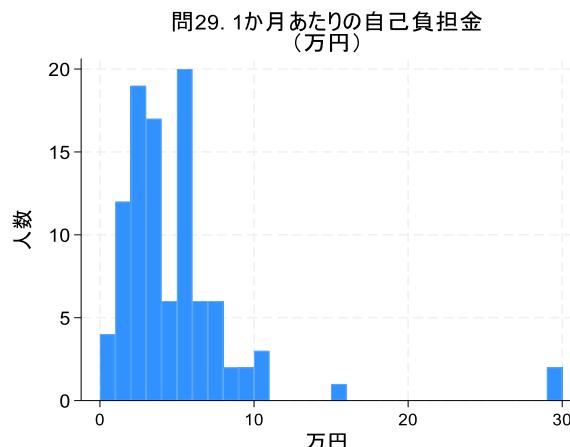
問28. 入院中、経済的な自己負担が大きい



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) (IQR2-5)
平均値 4.4(万円)
無回答 N=7

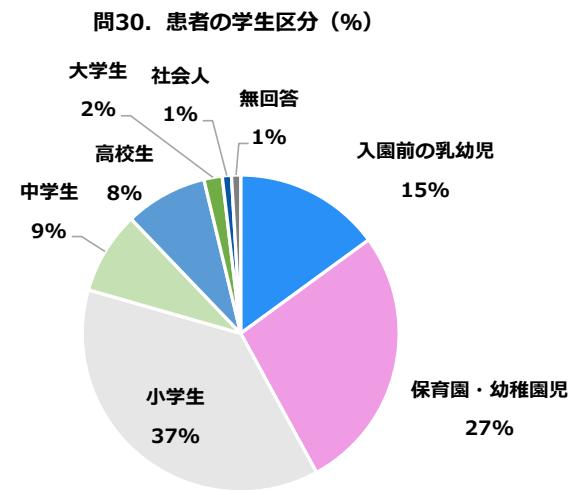
※1億円（10,000万円）以上の回答は、10,000で除した値で集計しました。



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	16	15.0
保育園・幼稚園児	29	27.1
小学生	40	37.4
中学生	9	8.4
高校生	9	8.4
大学生	2	1.9
社会人	1	0.9
無回答	1	0.9



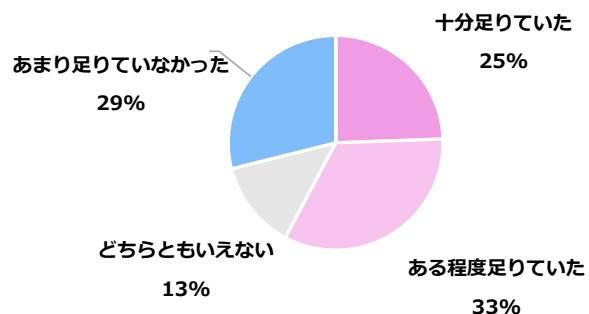
問31 問30で「入園前の乳幼児」「保育園・幼稚園児」と答えた方のみ(n=45)

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	11	24.4
ある程度足りていた	15	33.3
どちらともいえない	6	13.3
あまり足りていなかった	13	28.9
全くいなかった	0	0.0
わからない	0	0.0

問31. (入園前の乳幼児、保育園・幼稚園児のみ(n=45))

入院中の院内保育士の数は足りていたか (%)

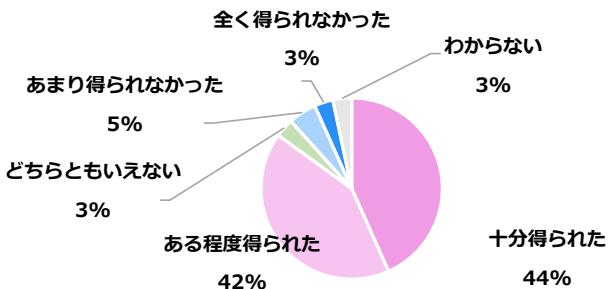


問32 問30で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ (n=60)

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	26	43.3
ある程度得られた	25	41.7
どちらともいえない	2	3.3
あまり得られなかった	3	5.0
全く得られなかった	2	3.3
わからない	2	3.3

問32. (小・中学生、高校生、大学生のみ(n=60))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=49)

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)	41	83.7
オンライン院内学級	14	28.6
自分あるいは家族で	11	22.4
原籍校のオンライン授業	6	12.2
原籍校の訪問教育や教材	2	4.1
学習を行う余裕はなかった	1	2.0
その他	1	2.0

その他 自由記載

- デジタル化だけど活用できず、学習の機会が持てませんでした。

問33. (小学生、中学生のみ(n=49))

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=11)

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	%
レポート提出で単位取得できた	4	36.4
オンライン授業で単位取得できた	4	36.4
オンライン授業に参加した(単位取得なし)	3	27.3
一定期間休学した	2	18.2
その他	2	18.2
留年した	1	9.1
院内高校があった	0	0.0
訪問授業を受けた	0	0.0
退学した	0	0.0

その他 自由記載

- 進級出来るのかまだなんともいえない
- 現在レポートを頑張っているところ

問34. (高校生、大学生のみ(n=11))

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っ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 60.0点 (IQR32.5–80)

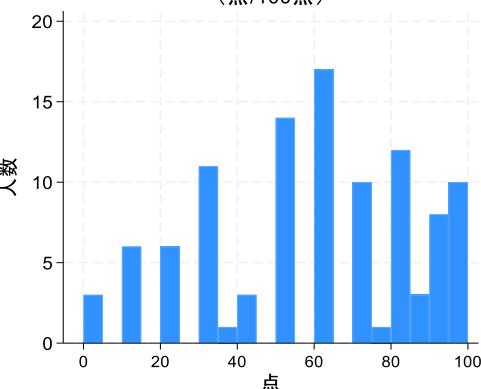
平均値 58.0点

無回答 N=2

50点以下 N=44

50点以下の場合、理由は？

- 活動制限や行動制限のため (n=21)
- 通園通学ができない、友人との交流機会の減少のため (n=8)
- 体力・活力の低下のため (n=5)
- 食事制限のため (n=3)
- 治療の副作用・合併症のため (n=3)
- 長期入院のため (n=2)
- 趣味や部活ができるない (n=2)
- 我慢することが多いため (n=2)
- 家族との面会制限のため
- まだ入院中である (n=2)

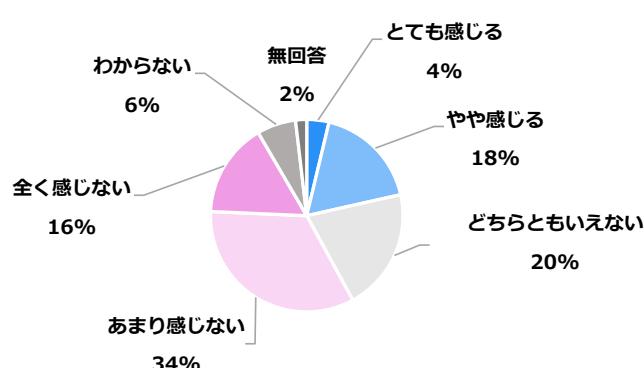
問35. 現在本人らしい日常生活を送っているか
(点/100点)

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	4	3.7
やや感じる	19	17.8
どちらともいえない	22	20.6
あまり感じない	36	33.6
全く感じない	17	85.0
わからない	7	103.0
無回答	2	91.0

問36. 周りの人から、患者さんへの

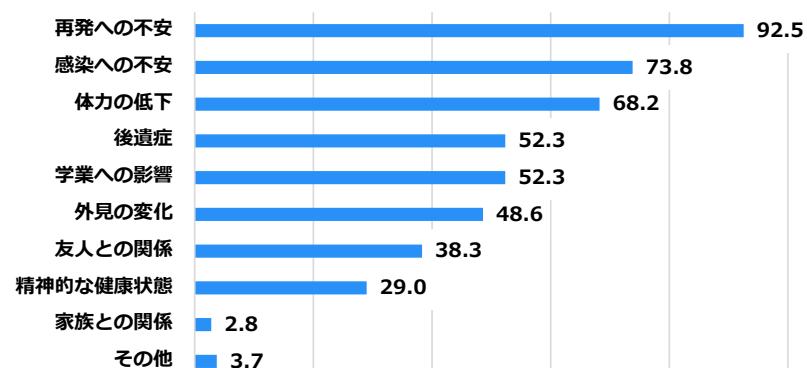
がんに対する偏見を感じるか (%)

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	99	92.5
感染への不安	79	73.8
体力の低下	73	68.2
後遺症	56	52.3
学業への影響	56	52.3
外見の変化	52	48.6
友人との関係	41	38.3
精神的な健康状態	31	29.0
家族との関係	3	2.8
特になし	2	1.9
その他	4	3.7

問37. 退院後、患者さんの日常生活における

不安や困難 (%)



その他 自由記載

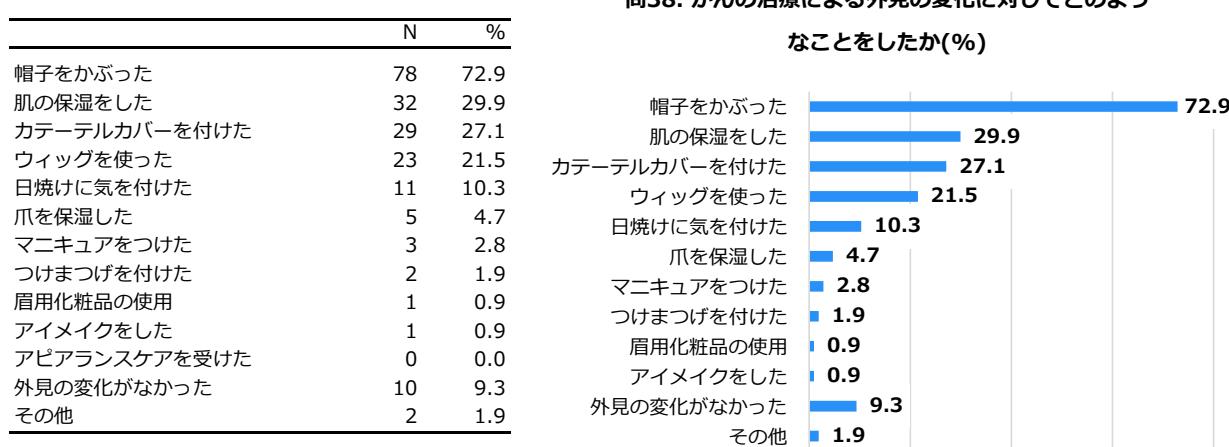
- 在宅ホスピスの為の退院であり、その先などないから。
- 学校側が子供の体調に関して怖がりすぎているのか、登校する事に消極的な対応をされました。
- 晚期合併症
- お休み中の保育園に戻った時に周りの子どもたちと馴染めるか、CVカテーテルが外れないか(一度外れて再手術をした)

問38 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○)

問38. がんの治療による外見の変化に対してどのようなことをしたか(%)



その他 自由記載

- ・ 何もしない。家にいるので。
- ・ 外見は変わりましたが(脱毛や痩せた)特に何もしませんでした

問39

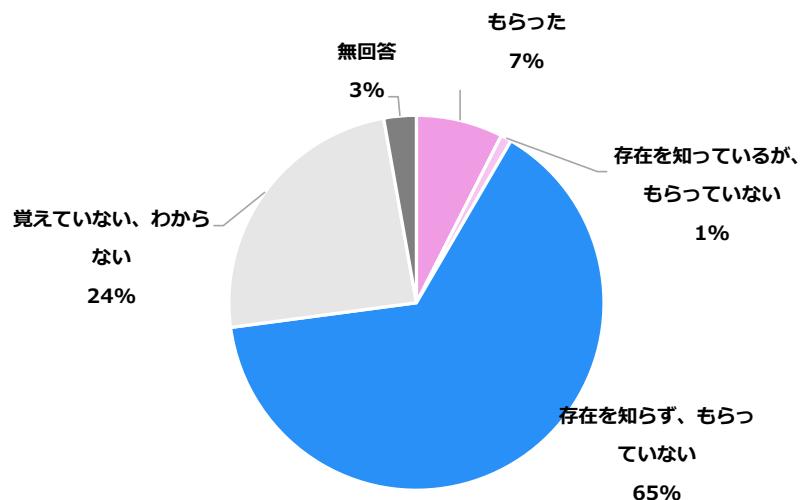
治療のサマリーまたは長期フォローアップ手帳

(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	8	7.5
存在を知っているが、もらっていない	1	0.9
存在を知らず、もらっていない	69	64.5
覚えていない、わからない	26	24.3
無回答	3	2.8

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 (%)



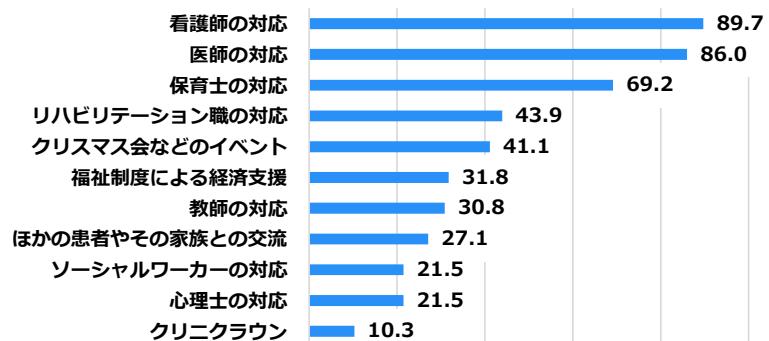
⑧小児がん医療・行政へのニーズ

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	96	89.7
医師の対応	92	86.0
保育士の対応	74	69.2
リハビリテーション職の対応	47	43.9
クリスマス会などのイベント	44	41.1
福祉制度による経済支援	34	31.8
教師の対応	33	30.8
ほかの患者やその家族との交流	29	27.1
ソーシャルワーカーの対応	23	21.5
心理士の対応	23	21.5
クリニックラウン	11	10.3
特になし	1	0.9
患者会（ピアサポート）	0	0.0
その他	7	6.5

問40. 治療・療養環境全般において、よかったこと、手助け

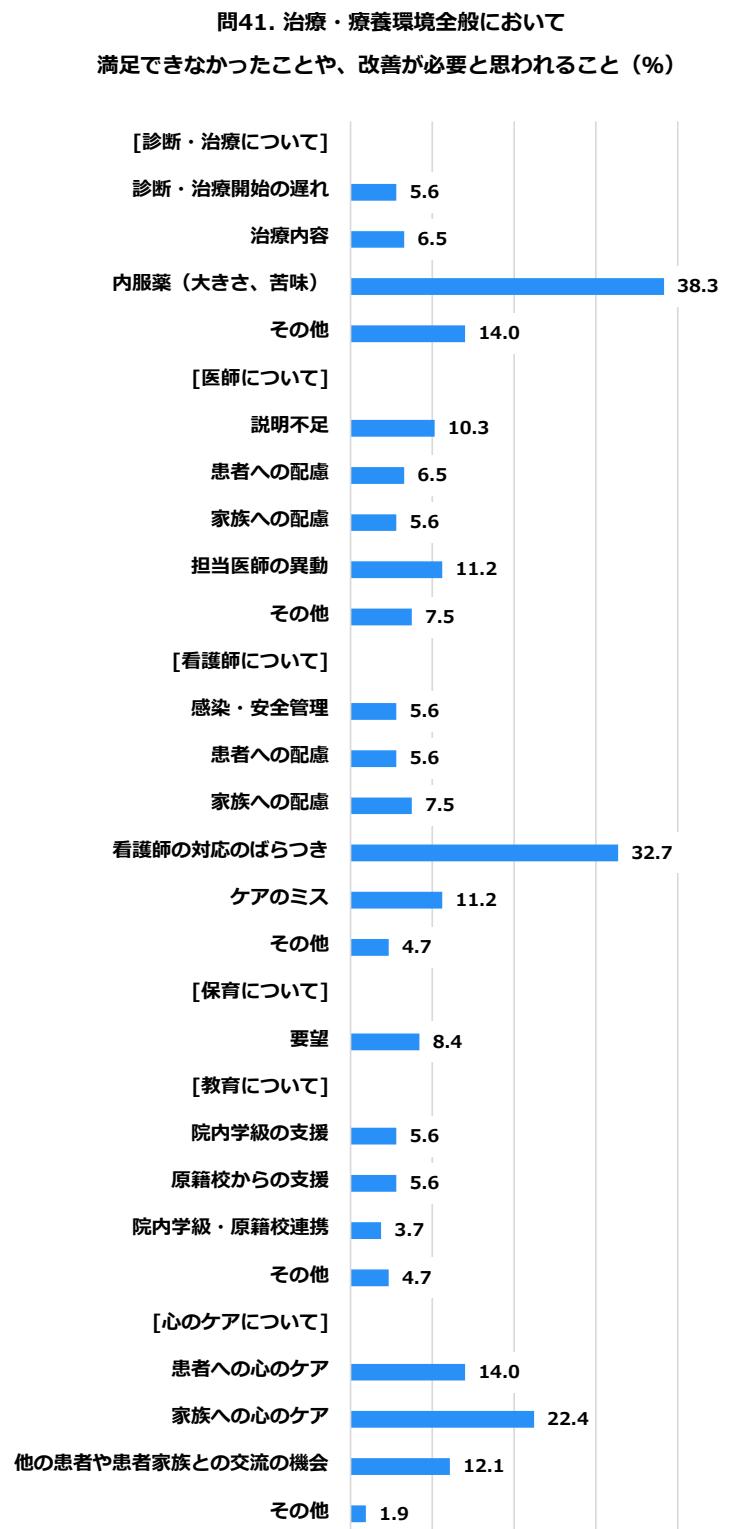
になったこと（%）



その他　自由記載

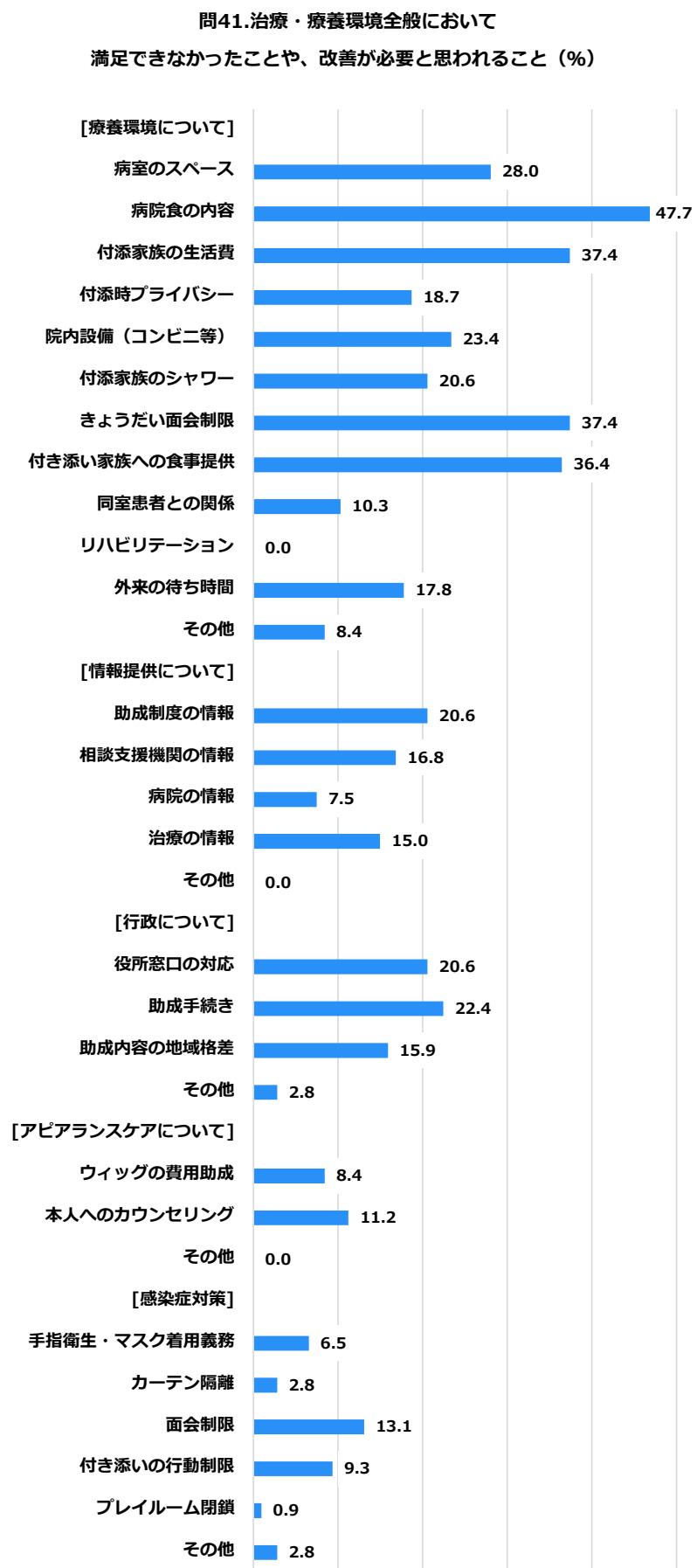
- ・がんサポートセンターの方の対応
- ・マクドナルドハウス、チャイルドケモハウス
- ・ホスピタルプレイ士さんのフォロー
- ・入退院センターの看護師さん、看護実習生
- ・チャイルドケモハウスや鶴見こどもホスピス
- ・鶴見こどもホスピス
- ・レモネードの会からのカテーテルカバーやきょうだいへなどのプレゼントは凄く助かったし嬉しかった。10代の会 ユニバなどからのクリスマスプレゼント

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つたことや、改善が必要と思われることは、どの分野ですか？（当てはまるもの全てに○）		
	N	%
[診断・治療について]		
診断・治療開始の遅れ	6	5.6
治療内容	7	6.5
内服薬（大きさ、苦味）	41	38.3
その他	15	14.0
[医師について]		
説明不足	11	10.3
患者への配慮	7	6.5
家族への配慮	6	5.6
担当医師の異動	12	11.2
その他	8	7.5
[看護師について]		
感染・安全管理	6	5.6
患者への配慮	6	5.6
家族への配慮	8	7.5
看護師の対応のばらつき	35	32.7
ケアのミス	12	11.2
その他	5	4.7
[保育について]		
要望	9	8.4
[教育について]		
院内学級の支援	6	5.6
原籍校からの支援	6	5.6
院内学級・原籍校連携	4	3.7
その他	5	4.7
[心のケアについて]		
患者への心のケア	15	14.0
家族への心のケア	24	22.4
他の患者や患者家族との交流の機会	13	12.1
その他	2	1.9



次ページへ続く

[療養環境について]		
病室のスペース	30	28.0
病院食の内容	51	47.7
付添家族の生活費	40	37.4
付添時プライバシー	20	18.7
院内設備（コンビニ等）	25	23.4
付添家族のシャワー	22	20.6
きょうだい面会制限	40	37.4
付き添い家族への食事提供	39	36.4
同室患者との関係	11	10.3
リハビリテーション	0	0.0
外来の待ち時間	19	17.8
その他	9	8.4
[情報提供について]		
助成制度の情報	22	20.6
相談支援機関の情報	18	16.8
病院の情報	8	7.5
治療の情報	16	15.0
その他	0	0.0
[行政について]		
役所窓口の対応	22	20.6
助成手続き	24	22.4
助成内容の地域格差	17	15.9
その他	3	2.8
[アピアランスケアについて]		
ウィッグの費用助成	9	8.4
本人へのカウンセリング	12	11.2
その他	0	0.0
[感染症対策]		
手指衛生・マスク着用義務	7	6.5
カーテン隔離	3	2.8
面会制限	14	13.1
付き添いの行動制限	10	9.3
プレイルーム閉鎖	1	0.9
その他	3	2.8



[問41 その他自由記載欄]

[診断・治療について]

- ・ 医師から話がある際、治療のことで仕方がない場合もあるが、大部屋で病気についてや、デリケートな内容について、周りに聞こえる声で話されるのは、すごくストレスを感じた。デリケートな内容については、別室で話すなどの配慮をしてほしかった。
- ・ 医師同士の情報共有、看護師間の連携については、改善が必要と思います。同病院内、行く先々で治療方針が異なり、診断された初期、困惑した事が非常に多くありました。
- ・ 大部屋にいる際、他の患者及びその家族との治療に対する意識の違い。（相手の病状は大した事ない為、衛生面や生活面が極めて雑で、非常に困ったこと。）
- ・ 抗がん剤をどのような根拠で選んでいるのか教えて欲しい。また、親が仕事をしているので、今後の入退院予定などの計画を教えて欲しい。
- ・ 働き方改革による医療者の負担軽減も理解はできるが、土日祝に検査が止まることによる治療への影響(遅れ)があるのではないかと気になった
- ・ 身体障害者手帳をもう少し早めに意見書書いてもらいたかった
- ・ 主治医が治療の週数の把握ミスがあったため、最初に知らされていた入院期間より倍かかるなどを途中で伝えられ、入院している娘も私も落胆しました。珍しい病気とはいえ、しっかり把握してから治療方法治療週数を伝えて欲しかったです。
- ・ 付添者の環境（食事・ベッド・入浴など付添者の健康とメンタル維持）
- ・ セカンドオピニオンの高額な費用。また、小児がんはどこの病院でも病院同士が連携を取って同じ治療を受けられたら良いと思います。
- ・ 一時退院がなく、入院期間が大幅に延びた
- ・ 看護師の対応
- ・ 付添者のQOLの低さ。

[医師について]

- ・ たまたま、後任の医師も責任感の強い頼れる医師だった為、事なきを得たが、造血幹細胞移植移植前の担当医師の異動はとても不安だった。
- ・ 主治医を信頼して納得して治療できています。たまに、主治医以外の意見も伺いたい場面がありますが、話す機会がない点。
- ・ 我が子の場合、自分に起こっていることを理解したい思いがありますが、まだわかってないという年齢でもあるため、安易な情報を与えないように病名は隠していました。それでもよく周りの言葉を聞いてるので、お医者さんが「白血病の子たちは～…」「抗がん剤使ってるので～…」などとさらっと言わることがあり、後から我が子に聞かれるのが辛かったです。どこまでどんな言葉で伝えているのかを聞いてほしいと思いました。
- ・ 実際の主治医とベッドに記載されている主治医の名前が違うかったため、最初は誰が主治医か分からず、救急で受診した際に上手く伝わらなかったので、主治医や担当医の違いなどを最初に説明して欲しい。
- ・ 忙しいのか説明が遅く、看護師から聞くことが多かった。
- ・ 初診診断書に記載があった治療期間より大幅に延長されたため、ショックが大きかったです。
- ・ 科によっては担当医師がいっぱいいてそれぞれ言うことが違う時がある。いろんな意見があって良い時もあるが、どの人の言う事を聞いていいのかわからず悪い時もある。

[看護師について]

- ・ 患者の現状の情報共有をしっかりとしてほしい。患者は、副作用で意思表示が難しいことがあるので、本当にしっかりと共有して看護をしてほしいです。
- ・ 朝の採血が早過ぎる時があり、配慮して欲しい。
- ・ 患者(子供)本人への告知はもちろん、薬の服用・尿測など付添やその家族がする前提であったので、付添者の負担が大変大きかった。また看護師に相談しようと思っても、看護師によって対応が違ったり認識不足があるため、相談し辛かったため、いつも主治医に相談したり他の家族に相談しその都度判断せざるを得なかった。また看護師の中に高圧的な態度を取る人がいて、心身共に辛かった。
- ・ 薬の数の間違い

[保育について]

- ・ もう少し人員を増やして一人あたりの保育時間を延ばしてほしい
- ・ 来る頻度にばらつきがある
- ・ 親のお風呂時の保育が対応数ギリギリで朝争奪戦になる
- ・ 毎日保育士がいなかったり、いついるかも当日にならないと分からなかつたりしたので、前日には出勤かどうか分かるようにシステム化してほしい。
- ・ 保育してもらえる時間が1日30分1回なので、離れると大泣きする子どもを持つ付添家族が、3食きちんと食べる時間、シャワーを浴びる時間など、複数回利用出来たらとても助かる。
- ・ 1日30分だと在宅ワークでも会議1本すら出来ない。もう少し預かってもらえる方が嬉しい
- ・ 3歳になりたてなのですがシャワーの際に1人でベッドで待ってもらう時があり、心配でした
- ・ 保育が基本3歳未満が対象であったので、付添者のシャワーや手術後の子供の不安が生じた時に目が離せなく、その際は自分とその家族で常に相談し対応せざるを得なく、心身共に辛かった。
- ・ 保育が頼みににくい

[教育について]

- ・ 治療中は授業がほとんど受けられなかった
- ・ 自主室を作ってほしい
- ・ 院内学級と原籍校との連携や、両立などの選択ができないことなど、柔軟さがなく、院内学級に入るのにとても不安を感じた。
- ・ 院内保育も欲しい
- ・ 院内学級へは原籍校を退学しないといけなかつたため、退学しなくとも院内学級に出席できる制度があれば他のお子さんとの交流がもっとできたのではないかと思います。また進学年度時(中3や高3)は入試や共通テストを親が声を上げなくても院内で受けられる制度がでてほしいです。病気を抱えた子どもたちの選択肢をできるだけ減らさず成長できれば子ども自身も親も少しでも負担が減ります。どうぞよろしくお願ひいたします。

[心のケアについて]

- 他の患者との交流を苦痛に感じる子どももいるのに、それを無理強いする環境があった。強制ではない言いながら、その時間になると、行けるよね?と、ほぼ無理やり参加させられる環境で、とてもストレスを感じていた。
- 子どもが検査を嫌がったときに、親が怯んでしまうぐらい主治医の対応が怖かったので、仕方ないこともあると思うが、せめて傷つけないように対応して欲しい。

[療養環境について]

- 病室内の環境でベッド一つ無いのは、付き添う家族からすると体調を崩さないか心配でした。
- 付き添いのお手洗いについてですが、22時~5時まで病棟出入り口にロックがかかり、病棟外に出る為に看護師さんに開けてもらわないと出られません。夜間で看護師さんの人手も少なく、待たなければお手洗いに行けないので、夜のお手洗いは我慢してしまった癖がついています。病棟内の使っていないお手洗いを一時的に解放していただけませんでしょうか??
- 部屋にfree wifiが届きません。低菌中は総室では電話ができないため、家族とのビデオ通話が制限されます。
そのため、同室のご家族に許可をとってさせていただくときもありました。そこは、そーいう場合がある、と病院側からの説明をデフォルトにしてほしいと思います。
- Wi-Fi環境がすごい悪かったです。
- 同室患者との関係にも繋がりますが、同室の患者が2人もインフルエンザにかかり、その前にプレイルームで一緒に遊んだので、私自身や子どもにうつされたのではないかと数日本本当に怖かったです。
- 清掃が足りないと感じた。トイレの汚れが3日間程付いたままのことがあり水回りの清掃が毎日でないことに衝撃を受けた。病室のカーテンもほぼ交換されておらず、埃が溜まっている箇所も多々あった。
- 在宅ワークしたいが、個室を契約しないと大部屋では出来ないため入院費がバカにならない仕事する意味があるのか分からなくなる
- 病院食が基本1ヶ月のローテーションのため、子供が途中から病院食を食べなくなり健康面が気がかりだった。またアスパラガス・いんげんなど筋があつて食べづらかったり、清汁の味がしなかった。
- 簡易ベッド代

[行政について]

- 病識欠如 マニュアル人間 もっと臨機応変に病気に応じた制度の対応して下さい。
- 付き添いが仕事を退職した時の保険などの相談を聞いてくれるところが見つからなかった。
- 去年の11月に手続きした小児慢性の書類がまだこなくて、市役所に電話をしたが今日は担当者がいないので明日かけ直すと言つてもう2週間以上経つが音沙汰無し。

[感染症対策について]

- 兄弟、親の入室制限が厳しく、退院を待つ兄弟のフォローは大変でした。
- 両親以外と面会ができないのであれば、せめてビデオ通話だけでも許可して欲しい。決まった時間、決められた場所でいいので、中学生が急に周りと全て遮断される環境が一年続くのはとても過酷なことだと思う。
- プレイルームは予約制にして、他の家族と接触しないようにして欲しい。

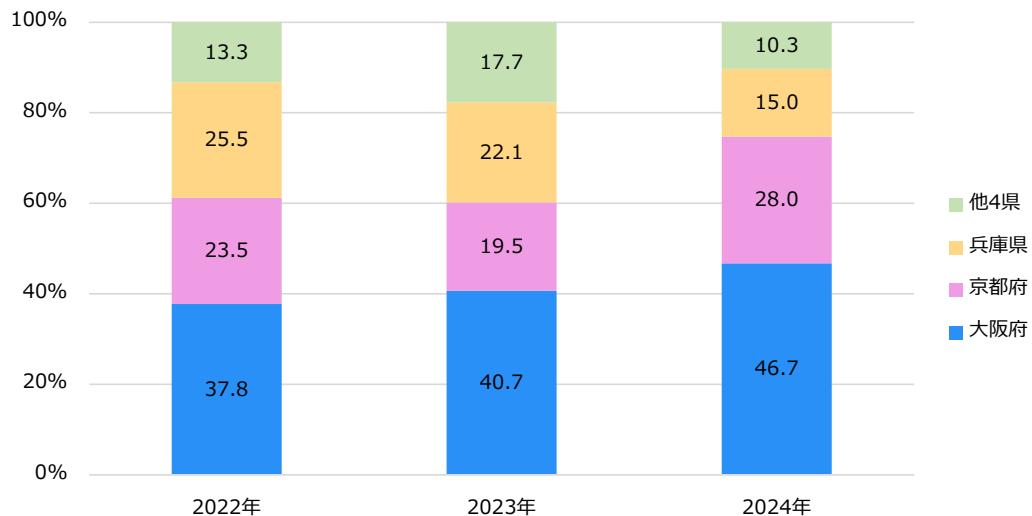
追加集計-地域別・年次比較-

本調査は、2022年から2024年の3年間にかけて、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、調査年ごとあるいは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、「他4県」として示した。

問F 患者さんが現在治療を受けている医療機関の地域

	2022年		2023年		2024年	
	N	%	N	%	N	%
大阪府	37	37.8	46	40.7	50	46.7
京都府	23	23.5	22	19.5	30	28.0
兵庫県	25	25.5	25	22.1	16	15.0
他4県	13	13.3	20	17.7	11	10.3
合計	98		113		107	

患者が受療している医療機関の地域 (%)



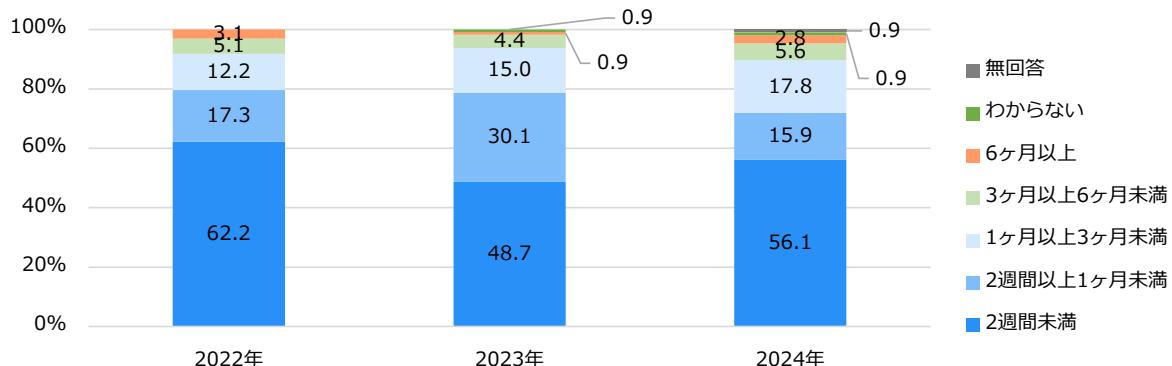
問3

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○）

2週間以上1ヶ 1ヶ月以上3 3ヶ月以上6ヶ月

調査年	合計	2週間未満			月未満			ヶ月未満			未満			6ヶ月以上			わからない			無回答		
		N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%
2022年	98	61	62.2		17	17.3		12	12.2		5	5.1		3	3.1		0	0.0		0	0.0	
2023年	113	55	48.7		34	30.1		17	15.0		5	4.4		1	0.9		1	0.9		0	0.0	
2024年	107	60	56.1		17	15.9		19	17.8		6	5.6		3	2.8		1	0.9		1	0.9	

初めて医療機関を受診してから診断名がつくまでの期間 (%)



2週間以上1ヶ 1ヶ月以上3 3ヶ月以上6ヶ月

調査年	合計	2週間未満			月未満			ヶ月未満			未満			6ヶ月以上			わからない			無回答		
		N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%
大阪府	2022年	37	24	64.9	6	16.2		4	10.8		2	5.4		1	2.7		0	0.0		0	0.0	
	2023年	46	20	43.5	14	30.4		10	21.7		1	2.2		1	2.2		0	0.0		0	0.0	
	2024年	50	29	58.0	8	16.0		8	16.0		3	6.0		2	4.0		0	0.0		0	0.0	
京都府	2022年	23	13	56.5	5	21.7		2	8.7		1	4.3		2	8.7		0	0.0		0	0.0	
	2023年	22	11	50.0	8	36.4		2	9.1		1	4.5		0	0.0		0	0.0		0	0.0	
	2024年	30	15	50.0	5	16.7		7	23.3		2	6.7		1	3.3		0	0.0		0	0.0	
兵庫県	2022年	25	13	52.0	6	24.0		5	20.0		1	4.0		0	0.0		0	0.0		0	0.0	
	2023年	25	11	44.0	10	40.0		3	12.0		0	0.0		0	0.0		1	4.0		0	0.0	
	2024年	16	8	50.0	3	18.8		4	25.0		0	0.0		0	0.0		1	6.3		0	0.0	
他4県	2022年	13	11	84.6	0	0.0		1	7.7		1	7.7		0	0.0		0	0.0		0	0.0	
	2023年	20	13	65.0	2	10.0		2	10.0		3	15.0		0	0.0		0	0.0		0	0.0	
	2024年	11	8	72.7	1	9.1		0	0.0		1	9.1		0	0.0		0	0.0		1	9.1	

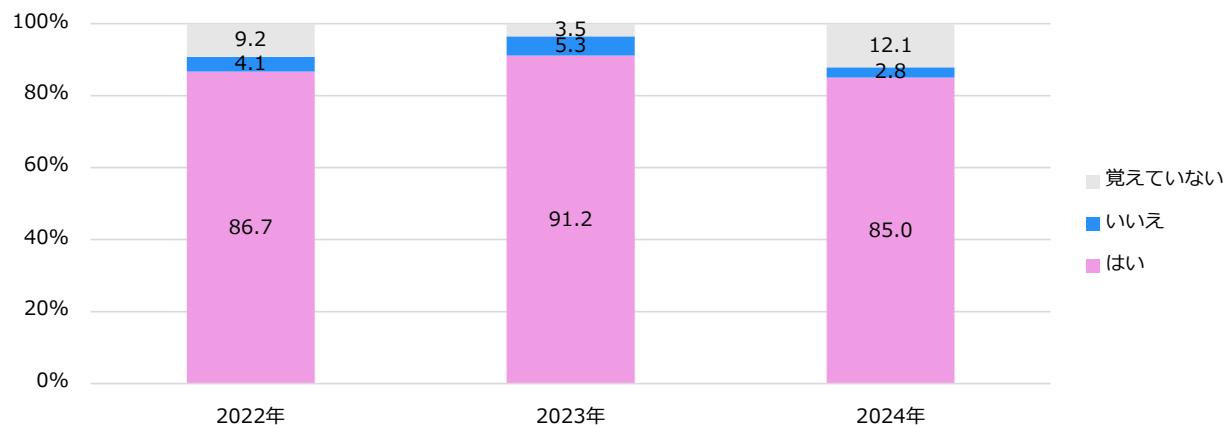
初めて医療機関を受診してから診断名がつくまでの期間 (%)



問4 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晚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？

調査年	合計	はい			いいえ			覚えていない		
		N	N	%	N	%	N	%		
2022年	98	85	86.7		4	4.1	9		9.2	
2023年	113	103	91.2		6	5.3	4		3.5	
2024年	107	91	85.0		3	2.8	13		12.1	

治療開始前に、晚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 (%)



調査年	合計	はい			いいえ			覚えていない		
		N	N	%	N	N	%	N	N	%
大阪府	2022年	37	30	81.1	3	8.1		4		10.8
	2023年	46	42	91.3	2	4.3		2		4.3
	2024年	50	42	84.0	2	4.0		6		12.0
京都府	2022年	23	18	78.3	1	4.3		4		17.4
	2023年	22	20	90.9	2	9.1		0		0.0
	2024年	30	25	83.3	1	3.3		4		13.3
兵庫県	2022年	25	25	100.0	0	0.0		0		0.0
	2023年	25	21	84.0	2	8.0		2		8.0
	2024年	16	14	87.5	0	0.0		2		12.5
他4県	2022年	13	12	92.3	0	0.0		1		7.7
	2023年	20	20	100.0	0	0.0		0		0.0
	2024年	11	10	90.9	0	0.0		1		9.1

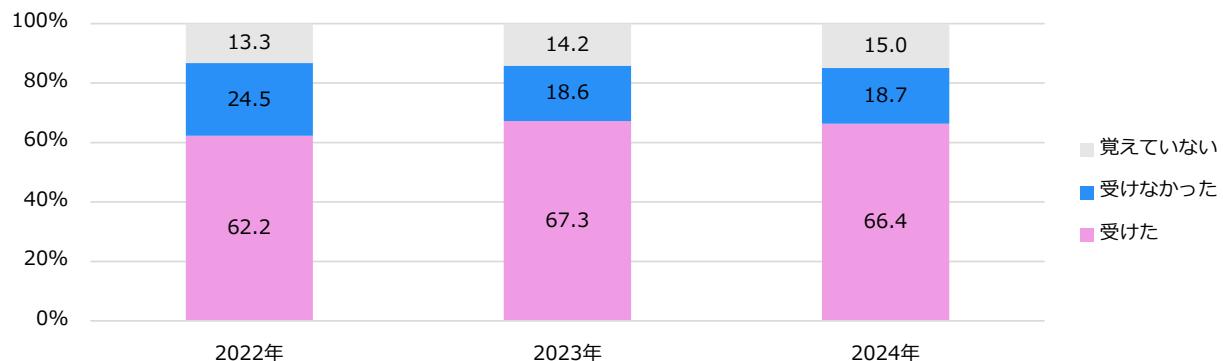
治療開始前に、晚期合併症や長期フォローアップに関する説明を受けたか (%)



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？

調査年	合計	受けた		受けなかつた		覚えていない	
		N	%	N	%	N	%
2022年	98	61	62.2	24	24.5	13	13.3
2023年	113	76	67.3	21	18.6	16	14.2
2024年	107	71	66.4	20	18.7	16	15.0

治療開始前に、不妊への影響について説明を受けたか (%)



調査年	合計	受けた		受けなかつた		覚えていない		
		N	%	N	%	N	%	
大阪府	2022年	37	25	67.6	9	24.3	3	8.1
	2023年	46	34	73.9	7	15.2	5	10.9
京都府	2022年	50	40	80.0	4	8.0	6	12.0
	2023年	23	10	43.5	9	39.1	4	17.4
兵庫県	2023年	22	16	72.7	3	13.6	3	13.6
	2024年	30	16	53.3	11	36.7	3	10.0
他4県	2022年	25	16	64.0	5	20.0	4	16.0
	2023年	25	15	60.0	6	24.0	4	16.0
	2024年	16	8	50.0	2	12.5	6	37.5
	2022年	13	10	76.9	1	7.7	2	15.4
	2023年	20	11	55.0	5	25.0	4	20.0
	2024年	11	7	63.6	3	27.3	1	9.1

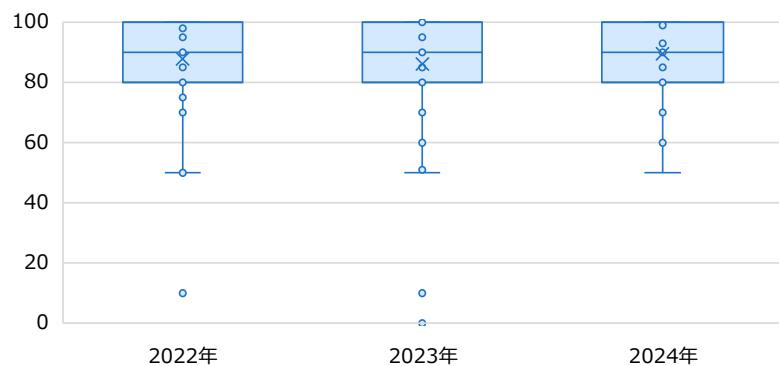
治療開始前に、不妊への影響について説明を受けたか (%)



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点満点中何点かを答えてください。

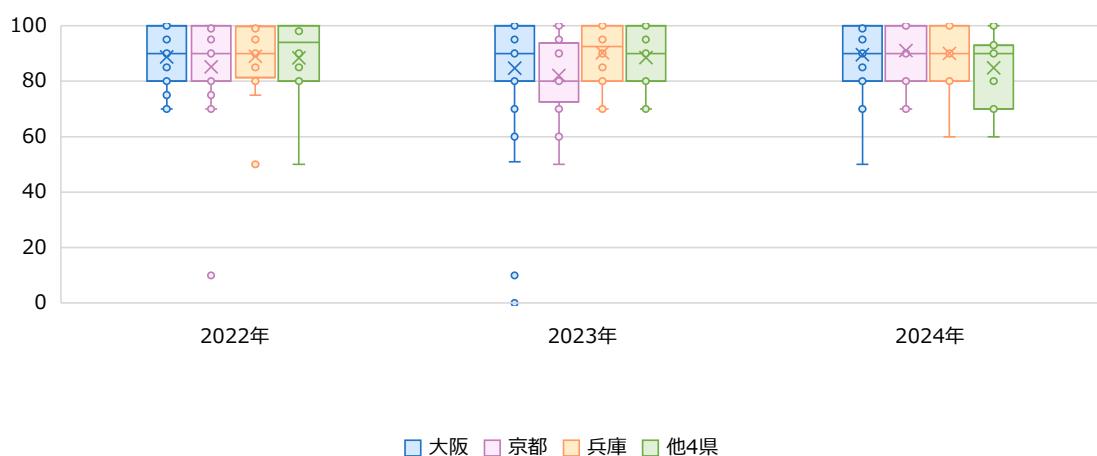
調査年	合計	中央値	平均値		50点以下	無回答
			N	点 (IQR)	点	N
2022年	98	90 (80-100)	87.9		3	3
2023年	113	90 (80-100)	86.1		3	4
2024年	107	90 (80-100)	89.5		1	3

患者本人と家族が納得いく治療を選択できたか (点/100点満点)



調査年	合計	中央値	平均値		50点以下	無回答
			N	点 (IQR)	点	N
大阪府	2022年	37	90 (80-100)	88.8	0	1
	2023年	46	90 (80-100)	84.7	2	1
	2024年	50	90 (80-100)	89.6	1	2
京都府	2022年	23	90 (80-100)	85.2	1	0
	2023年	22	80 (70-90)	82.0	1	2
	2024年	30	90 (82.5-100)	91.0	0	0
兵庫県	2022年	25	90 (80-99)	88.9	1	1
	2023年	25	90 (80-100)	90.2	0	1
	2024年	16	90 (80-100)	90.0	0	1
他4県	2022年	13	90 (80-100)	88.4	1	1
	2023年	20	90 (80-100)	88.5	0	0
	2024年	11	90 (75-91.5)	84.8	0	0

患者本人と家族が納得いく治療を選択できたか (点/100点満点)

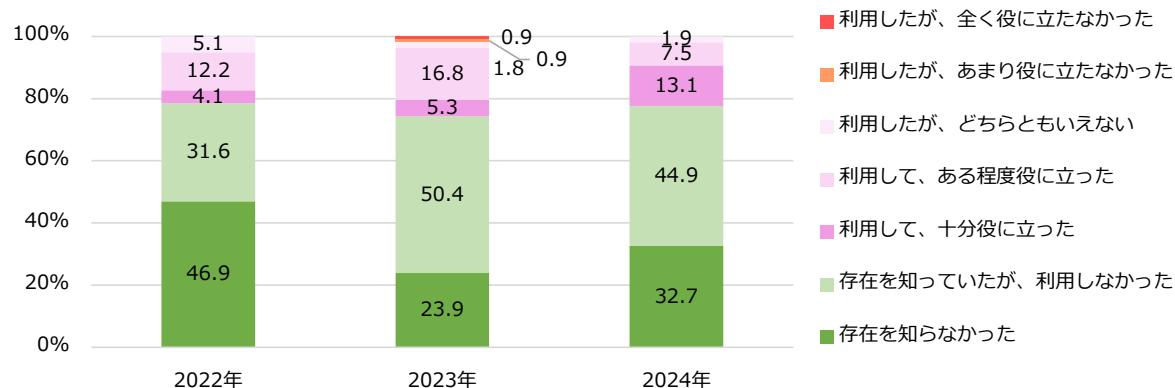


□ 大阪 □ 京都 □ 兵庫 □ 他4県

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○）

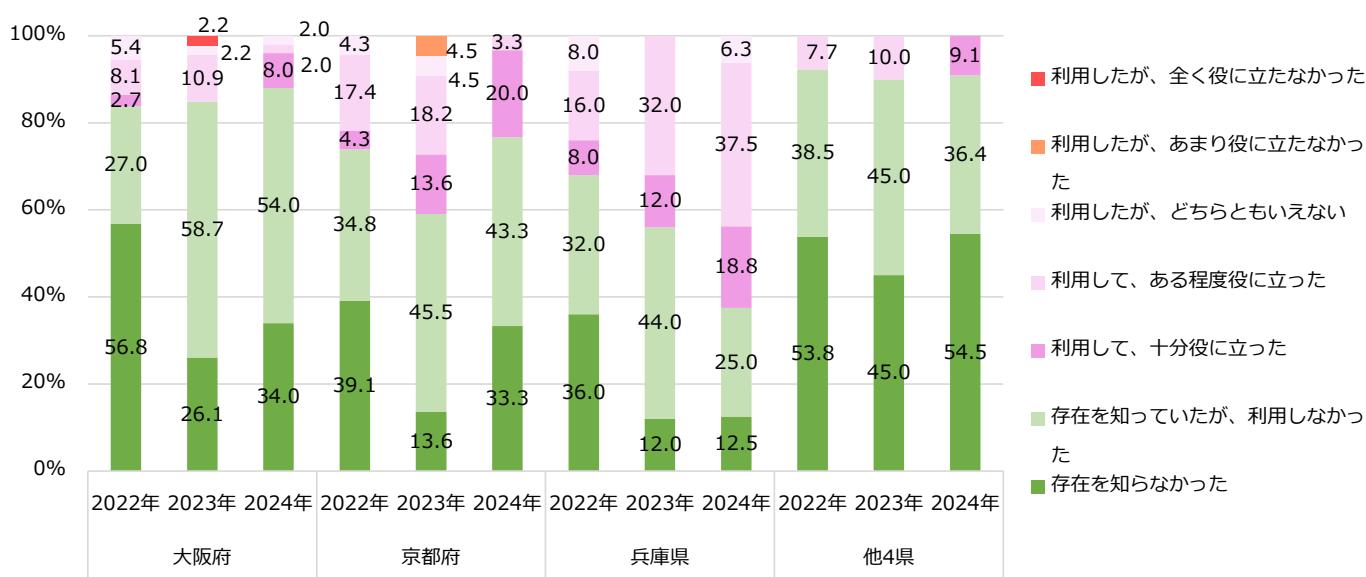
調査年	存在を知らなかつた			存在を知っていたが、利用しなかつた			役に立つた			利用して、ある程度役に立つた			利用したが、どちらともいえない			り役に立たなかつた			利用したが、全く役に立たなかつた			
	合計		%	N		%	N		%	N		%	N		%	N		%	N		%	
		N	N		N	N		N	N		N	N		N	N		N	N		N	N	
2022年	98	46	46.9		31	31.6		4	4.1		12	12.2		5	5.1		0	0.0		0	0.0	
2023年	113	27	23.9		57	50.4		6	5.3		19	16.8		2	1.8		1	0.9		1	0.9	
2024年	107	35	32.7		48	44.9		14	13.1		8	7.5		2	1.9		0	0.0		0	0.0	

がん相談支援センターの認知・利用 (%)



調査年	存在を知らなかつた			存在を知っていたが、利用しなかつた			役に立つた			利用して、ある程度役に立つた			利用したが、どちらともいえない			り役に立たなかつた			利用したが、全く役に立たなかつた			
	合計		%	N		%	N		%	N		%	N		%	N		%	N		%	
		N	N		N	N		N	N		N	N		N	N		N	N		N	N	
大阪府	2022年	37	21	56.8			10	27.0		1	2.7		3	8.1		2	5.4		0	0.0	0	0.0
	2023年	46	12	26.1			27	58.7		0	0.0		5	10.9		1	2.2		0	0.0	1	2.2
	2024年	50	17	34.0			27	54.0		4	8.0		1	2.0		1	2.0		0	0.0	0	0.0
京都府	2022年	23	9	39.1			8	34.8		1	4.3		4	17.4		1	4.3		0	0.0	0	0.0
	2023年	22	3	13.6			10	45.5		3	13.6		4	18.2		1	4.5		1	4.5	0	0.0
	2024年	30	10	33.3			13	43.3		6	20.0		1	3.3		0	0.0		0	0.0	0	0.0
兵庫県	2022年	25	9	36.0			8	32.0		2	8.0		4	16.0		2	8.0		0	0.0	0	0.0
	2023年	25	3	12.0			11	44.0		3	12.0		8	32.0		0	0.0		0	0.0	0	0.0
	2024年	16	2	12.5			4	25.0		3	18.8		6	37.5		1	6.3		0	0.0	0	0.0
他4県	2022年	13	7	53.8			5	38.5		0	0.0		1	7.7		0	0.0		0	0.0	0	0.0
	2023年	20	9	45.0			9	45.0		0	0.0		2	10.0		0	0.0		0	0.0	0	0.0
	2024年	11	6	54.5			4	36.4		1	9.1		0	0.0		0	0.0		0	0.0	0	0.0

がん相談支援センターの認知・利用 (%)



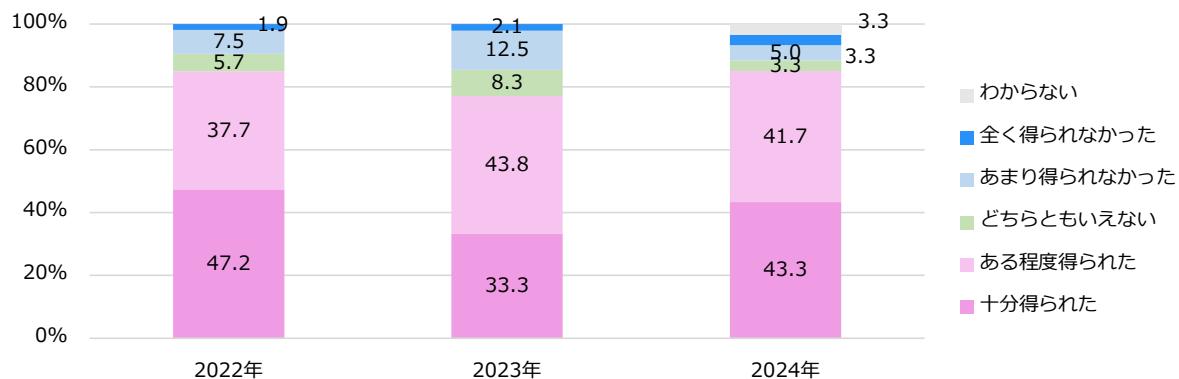
問32 問30で「小学生」「中学生」「高校生」「大学生」と答えた方のみ

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？

調査年	合計	十分得られた			ある程度得られた			どちらともいえない			た			全く得られなかつた			わからない	
		N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	%
2022年	53	25	47.2		20	37.7		3	5.7		4	7.5		1	1.9		0	0.0
2023年	48	16	33.3		21	43.8		4	8.3		6	12.5		1	2.1		0	0.0
2024年	60	26	43.3		25	41.7		2	3.3		3	5.0		2	3.3		2	3.3

(小学生、中学生、高校生、大学生のみ) 治療中に治療と学業の

両立支援や配慮を学校関係者から得られたか (%)



調査年	合計	あまり得られなかつ						わからない					
		N	N	%	N	N	%	N	N	%	N	N	%
大阪府	2022年	22	11	50.0	6	27.3		1	4.5		3	13.6	
	2023年	20	8	40.0	8	40.0		1	5.0		3	15.0	
	2024年	32	13	40.6	14	43.8		1	3.1		2	6.3	
京都府	2022年	13	3	23.1	9	69.2		1	7.7		0	0.0	
	2023年	14	3	21.4	9	64.3		0	0.0		2	14.3	
	2024年	18	11	61.1	5	27.8		1	5.6		0	0.0	
兵庫県	2022年	9	5	55.6	3	33.3		1	11.1		0	0.0	
	2023年	7	5	71.4	0	0.0		1	14.3		0	0.0	
	2024年	8	1	12.5	5	62.5		0	0.0		1	12.5	
他4県	2022年	9	6	66.7	2	22.2		0	0.0		1	11.1	
	2023年	7	0	0.0	4	57.1		2	28.6		1	14.3	
	2024年	2	1	50.0	1	50.0		0	0.0		0	0.0	

(小学生、中学生、高校生、大学生のみ) 治療中に治療と学業の両立支援や配慮を

学校関係者から得られたか (%)



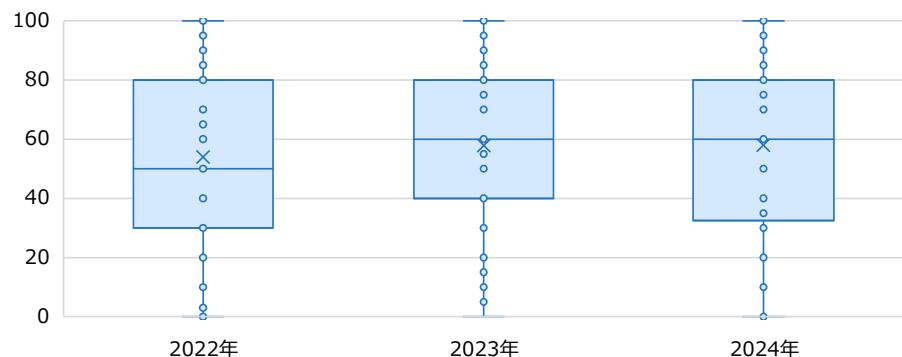
問35 現在本人らしい日常生活を送れていると感じていますか？

100点満点中何点かを答えてください。

調査年	合計	中央値	平均値	50点以下	無回答
			点 (IQR)	点	N
2022年	98	50 (30-80)	54.0	50	2
2023年	113	60 (40-80)	57.9	46	1
2024年	107	60 (32.5-80)	58.0	44	2

現在、本人らしい日常生活を送れているか

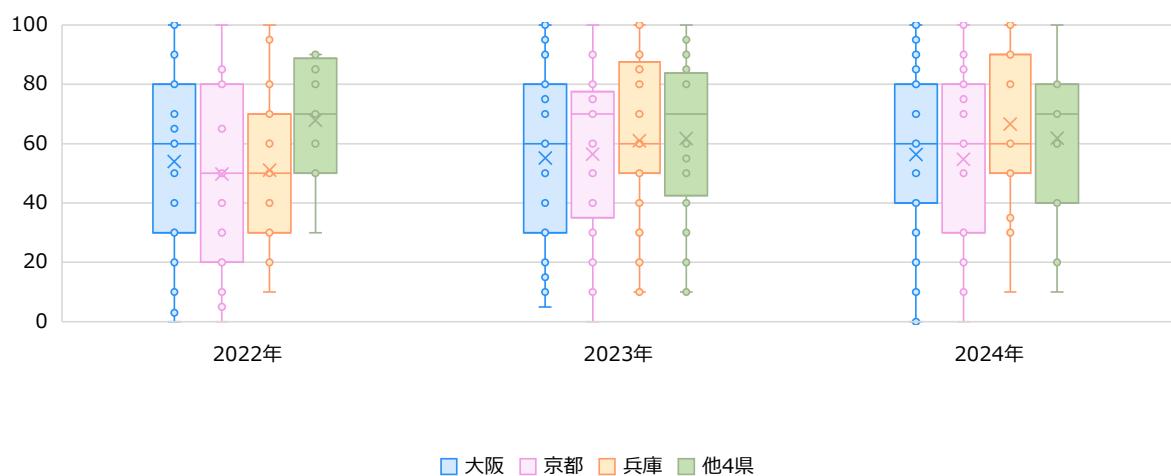
(点/100点満点)



調査年	合計	中央値	平均値	50点以下	無回答	
			点 (IQR)	点	N	
大阪府	2022年	37	60 (30-80)	54.0	18	0
	2023年	46	60 (30-80)	55.2	18	0
京都府	2024年	50	60 (32.5-77.5)	56.4	22	2
	2022年	23	50 (25-80)	49.8	14	0
	2023年	22	65 (32.5-73.75)	56.4	9	1
兵庫県	2024年	30	60 (30-80)	54.7	14	0
	2022年	25	50 (30-70)	51.0	14	1
	2023年	25	60 (50-85)	61.0	11	0
他4県	2024年	16	60 (50-90)	66.6	5	0
	2022年	13	70 (50-85)	67.9	4	1
	2023年	20	70 (47.5-81.25)	61.8	8	0
	2024年	11	70 (50-80)	61.8	3	0

現在、本人らしい日常生活を送れているか

(点/100点満点)



□ 大阪 □ 京都 □ 兵庫 □ 他4県

小児がん患者家族ニーズ調査

小児がん患者家族ニーズ調査 (ご家族 回答用紙)

- 回答方法について、以下を必ずお読みください -

- 個人情報保護のため、お名前や生年月日の質問はありません。
- 回答していただく質問は、全部で約 40 間です。
- 回答に要する時間は、約 20 分です。(回答の一時保存はできません。)
- 質問を読み、当てはまる回答の番号にチェックをつけます。ただし、「当てはまるもの全て選択」と書いてある質問には、複数のチェックをつけることができます。
- () や自由記載欄のある質問には、具体的に記入してください。
- お答えにくい質問には無回答のままでもかまいません。
- 最後の質問まで回答した後、もう一度回答忘れないかご確認ください。

問 本研究について十分な説明を受け、理解した上で研究に参加されますか？

同意いただける場合は、必ず「□ 同意します」にチェックしてください。

同意します→回答を続けて下さい 同意しません→終了です

問 A～G は、患者さんの性別や年齢、病名や受けた治療についてお答えください。

問 A 患者さんの性別を選択ください。(1つだけ選択)

1. 男性 2. 女性

問 B 患者さんの現在の年齢をお答えください。

歳

★ 1歳未満の場合、0歳と記入してください。

問 C 診断されたがんの種類を選択ください。(当てはまるもの全て選択)

- | | | |
|------------------------------|---|---------|
| 1. 白血病 (MDS ※骨
髓異形成腫瘍を含む) | 2. 悪性リンパ腫 (LCH ※
ランゲルハンス細胞組織球
症を含む) | 3. 脳腫瘍 |
| 4. 神経芽腫 | 5. 網膜芽腫 | 6. 腎腫瘍 |
| 7. 肝芽腫 | 8. 悪性骨腫瘍 | 9. 軟部肉腫 |
| 10. 胚細胞性腫瘍 | 11. 上皮性がん | |
| 12. その他 () | | |

問 D 初発ですか？ 再発ですか？ 2次がんですか？ (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) |
| 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. 近畿大学病院 | 6. 関西医科大学附属病院 |
| 7. 大阪赤十字病院 | 8. 北野病院 |
| 9. 京都大学医学部附属病院 | 10. 京都府立医科大学附属病院 |
| 11. 京都市立病院 | 12. 神戸大学医学部附属病院 |
| 13. 兵庫県立こども病院 | 14. 兵庫県立尼崎総合医療センター |
| 15. 大津赤十字病院 | 16. 滋賀医科大学医学部附属病院 |
| 17. 和歌山県立医科大学附属病院 | 18. 日本赤十字社 和歌山医療センター |
| 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、その治療による晚期合併症*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 | |

問 6 どんな情報・説明が不足していましたか？（当てはまるもの全て選択）

- 病気の知識や治療方法（小児がん、標準治療、副作用など）
- 臨床試験・臨床研究
- 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）
- 長期フォローアップに関する知識や治療方法
- 経済的支援に関する情報
- 病気経験者自身の体験談
- 病気の子をもつ家族の体験談
- その他（ ）
- 不足はなかった

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みます。）（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、こ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、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 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、苦痛があつ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. 十分あつたた | 2. ある程度あつたた |
| 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つた。 | 2. 何を相談する場なのか分からなかつた。 |
| 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つた。 |
| 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。

面会中の、きょうだいの預かり場所の立面上に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 |
|----------------|--------|

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. 小児慢性特定疾病医療費助成制度
 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」はおよそ何万円でしたか？

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、お子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の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 38 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 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. 外見の変化がなかった、特に何もしなかった
13. その他（ ）

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. 付き添い家族への食	33. 同室患者との関係 事提供
34. リハビリテーション	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 ()		
[感染症対策について]		
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 ご協力のお願い

～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」と表示されたら、終了です。

【回答期限】 2025 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、上記目的のためのみに使用し、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、下記の問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 大阪市中央区大手前 3 丁目 1-69 電話 06 - 6945 - 1181 内線（5505）