**小児がん患者家族ニーズ調査　（主治医　回答用紙）**

参考資料４

**主治医への質問：患者さんの基本情報についてお答えください。**

|  |  |
| --- | --- |
| 問A | 患者さんの性別をお答えください。 |

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

|  |  |
| --- | --- |
| 問B | 患者さんの現在の年齢をお答えください。　　　　　　　　　　　　歳 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問C | 診断されたがんの種類に〇をつけてください。（複数回答可）  ２種類以上の場合は治療中または経過観察中の**主要ながんに◎**をつけてください。（再発も含む） | | | |
| 1. 白血病 | 2. 悪性リンパ腫 | 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. 胚細胞性腫瘍 | 12. その他（　　　　　　　　　） |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問D | 初発ですか？再発ですか？2次がんですか？**当てはまるものすべてに〇**を付け、その診断年(西暦）もお答えください。 | |
| 1. 初発　　（　　　　　年診断） |
| 2. 再発　　（　　　　　年初発診断）（　　　　　年再発診断） |
| 3. 二次がん（　　　　　年第１がん診断）（　　　　　年２次がん診断） |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問E | 現在治療中または経過観察中のがんについて、診断時に転移はありましたか？ | | |
| 1. 転移あり | 2. 転移なし |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問F | 現在治療中または経過観察中のがんの状況について、当てはまるものに〇を付けてください。 | | |
| 1. 入院治療中 | 2. 外来通院で治療中 |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問G | 患者さんが初めてがんと診断されてからこれまで受けたがんの治療全てに○をお付けください。 | | |
| 1. 手術 | 2. 抗がん剤治療（化学療法/分子標的薬） |
| 3. 放射線治療 | 4. ホルモン療法 |
| 5. 造血幹細胞移植 | 6. 治療をしていない |
| 7. その他（　　　　　　　　　　　　） | |

**小児がん患者家族ニーズ調査　（ご家族　回答用紙）**

|  |
| --- |
| * **回答方法について、以下を必ずお読みください -** * 個人情報保護のため、お名前や住所の質問はありません。 * ご家族に回答していただく質問は、2－14ページの全54項目です。 * 回答に要する時間は、約20分です。 * 質問を読み、当てはまる回答の番号に○をつけます。1つだけ選ぶものには、**（１つだけ○）、**当てはまるもの全てを選ぶものには**（当てはまるもの全てに〇）**と書かれていますので、確認しつつお答えください。 * （　　　　）や自由記載欄のある質問には、具体的に記入してください。 * 回答を変更するときは、古いほうの回答を**二重線ではっきりと消してください**。 * お答えにくい質問には無回答のままでもかまいません。 * 最後の質問まで回答した後、もう一度回答忘れがないかご確認ください。 |

|  |
| --- |
| 本研究について十分な説明を受け、内容を理解したうえで、自由意思により参加いただける場合、以下の**「同意します」を○で囲んでください。** |
| **本研究の参加に「同意します」** |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問１ | このアンケート用紙の記入者はどなたですか？　**（１つだけ○）** | | |
| 1. 母親 | 2. 父親 |
| 3. 祖父母 | 4. その他（患者さんとの関係：　　　　　　　　　　） |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問2 | お住まいはどちらですか？**（１つだけ○）** | | |
| 1. 大阪府内 | 2. 大阪府以外（都道府県名：　　　　　　　　　　） |

**診断にいたるまでの経緯についてお答えください。**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問3 | 現在の医療機関を選択した理由をお答えください。  **（当てはまるもの全てに〇）** | | |
| 1. 自宅から近いから | 2. 医療機関からの紹介で |
| 3. かかりつけ医のすすめ | 4. 家族・友人のすすめ |
| 5. ホームページをみて | 6. 治療成績が良いと聞いたので |
| （サイト名　　　　　　　　　　） | 7. その他（　　　　　　　　　　　） |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問4 | 現在治療中または経過観察中のがんについて、初めて医療機関（開業医・診療所・病院）を受診した日から、現在の診断名がつくまで、どのくらいの期間がありましたか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. 2週間未満 | 2. 2週間以上1か月未満 |
| 3. 1か月以上3か月未満 | 4. 3か月以上6か月未満 |
| 5. 6か月以上 | 6. わからない |

**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5 | 「がんの治療」を決めるまでの間、医師、看護師、他の医療スタッフから、十分な説明をうけられたのは、以下のうちどれですか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | |
| 1. 小児がんについて | 2. 標準的な治療 |
| 3. 副作用 | 4. 臨床試験・臨床研究 |
| 5. セカンドオピニオンの機会 | 6. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問6 | 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による晩期合併症\*や長期フォローアップの必要性について、医師から説明を受けましたか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. はい | 2. いいえ | 3. 覚えていない |
|  |  |  |
| \* 晩期合併症とは:小児がんは、治癒するようになってきた一方、お子さんが発育途中であることなどから、成長や時間の経過に伴って、がん（腫瘍）そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症のことをいいます。 | | |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問7 | 初めて診断と治療の説明をうけたとき、だれが同席されましたか？  **（当てはまるものすべてに〇）** | | | |
| 1. 本人 | 2. 父 | 3. 母 |
| 4. 兄弟姉妹 | 5. 祖父母 | 6. 主治医 |
| 7. 主治医以外の医師 | 8. 看護師 | 9. ソーシャルワーカー |
| 10. 心理士 |  | |
| 11. ホスピタルプレイスペシャリスト/チャイルドライフスペシャリスト | | |
| 12. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　） | | |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問8a | 医師から初めて診断と治療の説明をうけた時、あなたは内容を理解できましたか？**（１つだけ○）** | | | |
| 1. 十分理解できた  **(問9へ)** | 2. まあまあ理解できた  **(問9へ)** | 3. どちらともいえない  **(問9へ)** |
| 4. あまり理解できなかった**(問8bへ)** | |  |
| 5. 全く理解できなかった**(問8bへ)** | |  |
| 問8b | ★問8aで、「あまり/全く理解できなかった」と答えた方のみ  その分からなかったことを医療スタッフに質問しましたか？ **（１つだけ○）** | | | |

|  |  |
| --- | --- |
| 1. 医師 | 2. 看護師 |
| 3. その他のスタッフ（職種:　　　　　　） | 4. 覚えていない |
| 5. わからないことがあったが、質問できなかった | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問9 | 現在の病気の「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○）** | |
| 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の説明に関してお答えください。**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 問10a | 最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明をうけましたか？ **（１つだけ○）** | | | | |
| 1. 説明をうけた **（問10bへ）** | | 2. 説明をうけなかった**（問12へ）** | |
| 問10b | * 問10aで「説明をうけた」と答えた方のみ   どのように説明されましたか？　**（１つだけ○）** | | | | |
| 1. 影響がある   **（問11へ）** | 2. 影響がない  **（問13aへ）** | | 3. どちらともいえない  **（問13aへ）** |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問11 | ★問10bで「不妊への影響があると説明を受けた」と答えた方のみ  がん治療により不妊になる可能性があることについて、それを予防する方法や、こどもをつくる機能を温存するための具体的方法を医師から説明されましたか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. 説明をうけた | 2. 説明を受けなかった |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問12 | ★問10aで「不妊への影響の説明を受けなかった」と答えた方のみ  治療による不妊への影響について、説明を受けることを希望されますか?  **（１つだけ○）** | | |
| 1. はい | 2. いいえ |

**治療を決定するまでの状況についてお答えください。**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問13a | がんの治療を決めるまでの間、あなたが欲しいと思った情報を病院で得ることができましたか？ **（１つだけ○）** | | | |
| 1. 病院で提供された情報で十分得られた**（問14へ）** | | |
| 2. 病院からの情報では不足だったので、病院以外からも情報を収集した  **（問13bへ）** | | |
| 3. あまり情報を得られなかったが、病院以外からは情報を収集しなかった  **（問14へ）** | | |
| 4. わからない**（問14へ）** | | |
| 問13b | * 問13aで「病院以外からがんに関する情報を収集した」と答えた方のみ   どこから情報を入手しましたか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | | |
| 1. インターネット | 2. SNS | 3. 知人からの情報 |
| 4. 書籍・本 | 5. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　） | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問14 | 病気に関するどのような情報が欲しいと思いますか？または、欲しかったですか？**（当てはまるもの全てに〇）** | |
| 1. 病気の知識や治療方法 |
| 2. 子どもにもわかる病気の知識 |
| 3. 医療機関ごとの情報（患者数・治療成績・診療体制・設備など） |
| 4. 長期フォローアップに関する知識や治療方法 |
| 5. 経済的支援に関する情報 |
| 6. 病気経験者自身の体験談 |
| 7. 病気の子をもつ家族の体験談 |
| 8. その他（ 　　　） |
| 9. 特になし（特になかった） |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 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〇）** | | | |
| 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.インターネットや本からの情報 | |
| 6．SNSからの情報 | 7. その他（　　　　） | 8．特になし |

**治療時の状況についてお答えください。**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問16 | 検査(骨髄検査など)や手術などについて、患者さん本人への事前説明はありましたか？ **（１つだけ○）** | |
| 1. 年齢や理解の程度に応じた説明がされた |
| 2. 説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた内容ではなかったと思う |
| 3. 言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった |
| 4. 乳児等で言葉での理解はできない時期だったので、説明はなかった |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問17 | * 患者さんが**骨髄検査・髄液検査**を受けられた場合にお答えください。   処置時の鎮静(苦痛を軽減させるために薬剤などで深く眠らせること)は十分でしたか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. 鎮静は十分だった | 2. 鎮静が足りなかった |
| 3. 鎮静が深すぎた | 4. 鎮静はしたが、必要なかったと思う。 |
| 5. 鎮静はしなかった | 6. わからない |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 問18 | * 患者さんが**抗がん剤治療**を受けられた場合にお答えください。   つらい（つらそうだった）副作用は何でしたか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | | | |
| 1. 吐き気 | 2. 脱毛 | 3. 骨髄抑制 | 4. 感染 |
| 5. 下痢 | 6. 腹痛 | 7. 口内炎 | 8. 皮膚症状 |
| 9. しびれ | 10. 不眠 | 11. その他（　　　　　　　　　　　） | |
| 12. 特になし |  |  | |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問19 | * 患者さんが**抗がん剤治療**を受けられた場合にお答えください。   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〇）** | | | |
| 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.その他（　　　　　　　　　　　　　　　） | | 11. 不足なし |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問20 | * 患者さんが**放射線治療**を受けられた場合にお答えください。   つらい（つらそうだった）副作用は何でしたか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | | |
| 1. 吐き気・食欲不振 | 2. 疼痛 | 3. 脱毛 |
| 4. 皮膚症状 | 5. 不眠 | 6. 倦怠感 |
| 7. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　） | | 8. 特になし |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問21 | * 患者さんが**放射線治療**を受けられた場合にお答えください。   放射線治療の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〇）** | | | |
| 1. 吐き気止め | 2. 痛み止め | 3. スキンケア |
| 4. 鎮静・睡眠薬 | 5. 丁寧な説明 | 6．その他（　　　　　） |
| 7. 不足なし |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問22 | * 患者さんが**手術**を受けられた場合にお答えください。   つらい（つらそうだった）副作用は何でしたか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | | |
| 1. 疼痛・痛み | 2. 感染（熱が出るなど） | 3. 絶食（食事制限など） |
| 4. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　） | | 5. 特になし |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問23 | * 患者さんが**手術**を受けられた場合にお答えください。   手術治療の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〇）** | | | |
| 1. 吐き気止め | 2. 痛み止め | 3. 鎮静・睡眠薬 |
| 4. 丁寧な説明 | 5．その他（　　　　　） | 6. 不足なし |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問24 | 治療全体を通して、治療や病気による痛みに対するコントロールは十分得られましたか？**（１つだけ○）** | | |
| 1. 十分得られた | 2. ある程度得られた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり得られなかった |
| 5. 全く得られなかった | 6. わからない |
| 7. ずっと痛みはなかった |  |

**患者さんが治療している間の、回答者ご自身の状況についてお答えください。**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問25 | 患者さんの治療について、**あなたご自身**の不安はどの程度でしたか？  **（１つだけ○）** | |
| 1. 不安があり、生活に影響が出たので、薬剤やカウンセリングを使用した |
| 2. 不安があり、生活に影響が出たが、薬剤やカウンセリングは使用しなかった |
| 3. 不安はあったが、生活に影響はなかった |
| 4. 不安はあまりなかった |
| 5. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問26 | **あなたご自身**の不安の原因は何でしたか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | |
| 1. 診断・治療のこと | 2. 後遺症・合併症のこと |
| 3. 将来のこと | 4. 学業のこと |
| 5. 不妊や生殖機能温存のこと | 6. 経済的なこと |
| 7. 家族のこと | 8. その他（ 　　　　　　　　　） |
| 9．不安はなかった | 10. 特定の原因はなかった |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問27 | これらの不安は、医療者の対応により軽減されましたか？　**（１つだけ○）** | | |
| 1. 十分軽減された | 2. ある程度軽減された |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり軽減されなかった |
| 5. 全く軽減されなかった | 6. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問28 | 現在の病院では、診断・治療に関わる医師、看護師、他の医療スタッフは、十分に連携していたと思いますか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. 十分連携していた | 2. ある程度連携していた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり連携していなかった |
| 5. 全く連携していなかった | 6. わからない |

**今回受けた治療全般についてお答えください。**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問29 | 入院から一時退院までの期間についてどう思われますか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. 長かった | 2. 適当な期間だった |
| 3. 短かった | 4. 一時退院の機会はなかった |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問30 | 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けましたか？ **（１つだけ○）** | |
| 1. はい　（治療名、薬剤名：　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| 2. いいえ |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問31a | 治療費が高額であったため断念した治療はありますか？　**（１つだけ○）** | | |
| 1. はい　**（問31bへ）** | 2. いいえ**（問32へ）** |
| 問31b | ★問31aではいと答えた方のみ  具体的にどの治療ですか？ | | |

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

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 問32 | 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点中何点か答えてください。 | | | | |
|  |  |  | 点 |

**患者さんの治療に関する相談支援についてお答えください。**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問33 | 治療中、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〇）** | | | |
| 1. 医師 | 2. 看護師 | 3. ソーシャルワーカー |
| 4. 心理士 |  |  |
| 5. ホスピタルプレイスペシャリスト/チャイルドライフスペシャリスト | | |
| 6. 教師 | 7. その他（　　　　　） | 8. 特になし |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問34 | がん相談支援センターを利用して役に立ったと思いましたか？  **（１つだけ○）** | | |
| 1. がん相談支援センターの存在を知らなかった | |
| 2. がん相談支援センターの存在を知っていたが、利用しなかった | |
| 3. 利用して、十分役に立った | 4. 利用して、ある程度役立った |
| 5. 利用したが、どちらともいえない | 6. 利用したが、あまり役立たなかった |
| 7. 全く役立たなかった | 8. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問35 | 治療上の問題以外に、どのような問題がありましたか？  **（当てはまるもの全てに〇）** | | |
| 1. 親の仕事への影響   （転勤・休職・退職など） | 2.経済的問題  （入院治療費、収入減少など） |
| 3. 付き添い家族の健康への影響 | 4. 兄弟姉妹への影響 |
| 5. 教育・保育の問題 | 6. 医療者との関係 |
| 7. 他の患者・家族との関係 | 8. その他（　　　　　　　　　　　　） |
| 9. 特になかった |  |

**兄弟姉妹への支援についてお答えください。**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問36 | * 患者さんに兄弟姉妹がおられる方のみお答えください。   面会中は、兄弟姉妹はどこにいましたか？**（当てはまるもの全てに〇）** | | |
| 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. その他（　　　　　　　　　　　　） |
| 7. 兄弟姉妹はいない |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問37 | * 患者さんに兄弟姉妹がおられる方にのみお答えください。   兄弟姉妹への支援について、要望はありますか？ （自由記載） | |
|  |

**治療の経済的負担についてお答えください。**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問38 | 入院中、経済的負担を軽減するための経済的支援は受けましたか？  **（当てはまるもの全てに〇）** | | | |
| 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39 | 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〇）** | |
| 1. 医療費 |
| 1. 本人の生活に関わる費用（かつらや義足など） |
| 3. 交通費（駐車場代を含む） |
| 4. 室料差額（差額ベッド代） |
| 5. 付き添い家族等の宿泊・生活費 |
| 6. 骨髄移植に関する費用  （具体的な負担内容：　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| 7. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| 8. 負担を感じなかった |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問40 | がんにかかることによって新たに発生した支出は、今まででいくらぐらいですか？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。  **（１つだけ○）** | | |
| 1. 10万円未満 | 2. 10万円～50万円未満 |
| 3. 50万円～100万円未満 | 4. 100万円以上～200万円未満 |
| 5. 200万円以上 | 6. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問41 | 入院中、ご家族の宿泊先として主にどこを利用しましたか。  **（当てはまるもの全てに〇）** | | |
| 1. 病室内 | 2. 患者家族宿泊施設  （ファミリーハウス・アフラックペアレンツハウスなど） |
| 3. ホテル・旅館 | 4. ウィークリーマンション |
| 5. 自宅 | 6. 親戚・知人の家 |
| 7. その他（　 ） |  |

**治療中、患者さんの保育や教育についてお答えください。**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問42a | 治療中、患者さんは乳幼児期でしたか。**（１つだけ○）** | | |
| 1. はい**（問42bへ）** | 2. いいえ**（問43へ）** |
| 問42b | * 問42aではいと答えた方のみに質問   入院中の院内保育士の数は足りていましたか？ **（１つだけ○）** | | |
| 1. 十分足りていた | 2. ある程度足りていた |
| 3. どちらともいえない | 4. あまり足りていなかった |
| 5. 全くいなかった | 6. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問43 | 治療中、患者さんは学童期でしたか。**（１つだけ○）** | | |
| 1. はい　**（問44へ）** | 2. いいえ**（問48へ）** |
| 問44 | * 患者さんが、治療中に**学童期**であった場合にお答えください。：   その時の担任の先生や学校の関係者にがんと診断されたことを話しましたか？**（１つだけ○）** | | |
| 1. はい | 2. いいえ |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 問45 | * 患者さんが、治療中に**学童期**であった場合にお答えください。   がんの治療中に、治療と学業を両方続けられるような支援または配慮を学校関係者から得られたと思いますか？ **（１つだけ○）** | | | | |
| 1. 十分得られた | 2. ある程度得られた | 3. どちらともいえない | |
| 4. あまり得られなかった | 5. 全く得られなかった | | 6. わからない |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問46 | * 患者さんが、治療中に**学童期**であった場合にお答えください。   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〇）** | | |
| 1. 入院先の院内学級で授業を受けた | 2. 学校からの訪問教育を受けた |
| 3. 学校からの教材で学習した | 4. 通信教育を利用した |
| 5. 家族が勉強を教えた |  |
| 6. 学習を行う余裕はなく、治療に専念した | |
| 7. 未就学児 | 8. その他（　　　　　　　　　　　　） |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問47 | * 患者さんが、治療中に**学童期**であった場合にお答えください。   原籍校（もともと通っている学校）に復学した際、問題なく通えていますか？**（１つだけ○）** | |
| 1. 問題なく通えている |
| 2. 通えているが問題を抱えている（具体的な問題：　　　　　　　　　　　） |
| 3. 通いたいが通えていない。（理由：　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| 4. 通いたがらず通えていない（理由：　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| 5. まだ復学していない |

**治療中の療養環境全般についてお答えください。**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問48 | 治療中の療養環境全般において、「こうしてほしかった」等の要望はありますか？**（当てはまるもの全てに〇）** | |
| 1. コンビニなど院内設備を充実してほしかった |
| 2. 病室のスペースをもっと広くしてほしかった |
| 3. 付き添い時のプライバシーを確保してほしかった |
| 4. 学習環境を充実してほしかった |
| 5. 病院食をもっと美味しくしてほしかった |
| 6. 医師にもっとかかわってほしかった |
| 7. 看護師にもっとかかわってほしかった |
| 8. 教師にもっとかかわってほしかった |
| 9. 外来待ち時間を短くしてほしかった |
| 10. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| 11．特になし |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問49 | 治療中の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〇）** | | |
| 1. 医師の対応 | 2. 看護師の対応 |
| 3. 保育士の対応 | 4. 心理士の対応 |
| 5. 教師の対応 | 6. クリニクラウン |
| 7. 福祉制度による経済支援 | 8. 他の患者やその家族との交流 |
| 9. クリスマス会などのイベント | 10その他（　　　　　　　　　　　） |
| 11．特になし |  |

**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50 | 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点中何点か答えてください。 | | | | |
|  |  |  | 点 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問51 | 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）から本人のがんに対する偏見を感じますか？**（１つだけ○）** | | | |
| 1. とても感じる | 2. やや感じる | 3. どちらともいえない |
| 4. あまり感じない | 5. 全く感じない | 6. わからない |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 問52 | 治療後または治療中、患者さんの日常生活においてどのような困難がありましたか。**（当てはまるもの全てに〇）** | | | |
| 1. 感染への不安 | 2. 外見の変化 | 3. 精神的な健康状態 |
| 4. 体力の低下 | 5. 学業への影響 | 6. 友人との関係 |
| 7. 後遺症 | 8. 家族関係の変化 | 9. 再発への不安 |
| 10. その他（　　　　　　　　　　　　　　） | | 11．特になし |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 問53 | あなたは、患者さんがこれまで受けた治療・支援で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〇）** | | |
| 1. 治療内容 | 2. 看護 |
| 3. 精神的・心理的支援 | 4. 療養環境（学校・家族の宿泊施設など） |
| 5. 情報提供 | 6. 行政（助成金制度など） |
| 7．その他（　　　　　　　　　） | 8．特になし |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 問54 | 全体としての要望や感想（自由記載） | |
|  |

**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お願いいたします。**

**返信用封筒には名前と住所を書かずに、ポストに投函してください。**