



小児がん患者家族ニーズ調査 ご協力をお願い

～小児がん医療の改善のためにあなたの意見が必要です～

1. 調査の目的

この調査は、大阪府内で小児がん対策に取り組んでいくにあたり、小児がん患者さんおよびご家族が、「どのような医療」を受け、「どの程度満足」されているかを調査し、不足を感じておられる「ニーズ」を明らかとすることを目的としています。小児がんの医療を改善するために、皆さまの率直なお声が大変役立ちます。お手数ですが、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

2. 対象者

大阪府内の医療機関で、小児がんの治療を受けておられる 20 歳未満の患者さんとそのご家族（ただし、アンケートの回答は保護者の方をお願いします。）

3. 個人情報の保護について

アンケートに回答していただいた情報は、上記目的のためのみに使用し、他の目的には使用しません。また、本調査の結果を公表する際、個人が特定できるような形で治療を受けている病院や外部に公表されることは一切ございません。

4. 自由意志での参加協力について

この調査は、自由意思により参加協力していただくものです。調査への参加・不参加によって、今後受けられる治療が影響を受けることは一切ございません。調査票を郵送前であれば、いつでも参加同意を撤回いただけます。ただし、無記名調査ですので、調査票返信後の同意の撤回はできません。

5. 調査の返送先

調査票を返信用封筒に入れて、**2019 年 1 月 31 日までに**ポストに投函してください。
無記名調査ですので調査票、返信用封筒には、住所、氏名を記入しないでください。

6. お問い合わせ先:

大阪国際がんセンター がん対策センター
〒541-8567 大阪市中央区大手前 3 丁目 1-69
電話 06 - 6945 - 1181 内線 (5506) 担当：中田佳世（小児科専門医）

※この調査事業は、大阪府がん対策基金の補助金を活用して行っています。

小児がん患者家族ニーズ調査 (主治医 回答用紙)

主治医への質問：患者さんの基本情報についてお答えください。

問 A 患者さんの性別をお答えください。

1. 男性	2. 女性
-------	-------

問 B 患者さんの現在の年齢をお答えください。

<input type="text"/>	<input type="text"/>	歳
----------------------	----------------------	---

問 C 診断されたがんの種類に○をつけてください。(複数回答可)

2種類以上の場合に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○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○をつけてください。

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○）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○）

- | | |
|---------------|------------------|
| 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○）

- | | |
|-----------------|--------------|
| 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受けたとき、だれが同席されましたか？（当てはまるものすべてに○）

- | | | |
|-------------------------------------|--------|--------------|
| 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 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

問 12 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 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

問 13b どこから情報を入手しましたか？ (当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|------------|------------|------------|
| 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○)

- | |
|-----------------------------------|
| 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○)

- | | | |
|---------------|-------------------|--------------|
| 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 |

★ 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。

問 17 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 |

★ 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。

問 18 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○)

- | | | | |
|----------|--------|------------|---------|
| 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 | | | |

★ 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。

問 19 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○)

- | | | |
|------------|---------------|-----------|
| 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 |

★ 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。

問 20 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○）

- | | | |
|-------------|-------|-----------|
| 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 |

★ 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。

問 21 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○）

- | | | |
|-----------|----------|----------|
| 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 | | ） |

★ 患者さんが手術を受けられた場合にお答えください。

問 22 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○）

- | | | |
|----------|---------------|---------------|
| 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 |

★ 患者さんが手術を受けられた場合にお答えください。

問 23 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○）

- | | | |
|----------|---------|-----------|
| 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 | |

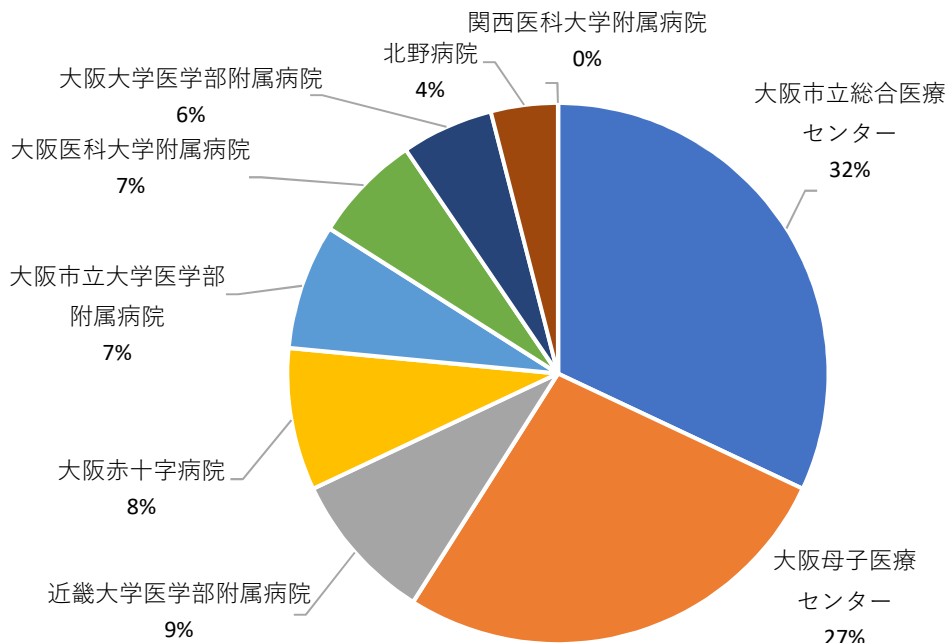
小児がん患者家族ニーズ調査結果

資料1

アンケート回収状況

医療機関名	返送数	病院への配布数	患者家族への配付数	病院への配布数に対する返送割合	患者家族への配布数に対する返送割合
大阪市立総合医療センター	64	100	82	64.0%	78.0%
大阪母子医療センター	54	100	64	54.0%	84.4%
近畿大学医学部附属病院	18	25	25	72.0%	72.0%
大阪赤十字病院	17	20	20	85.0%	85.0%
大阪市立大学医学部附属病院	15	30	18	50.0%	83.3%
大阪医科大学附属病院	13	25	17	52.0%	76.5%
大阪大学医学部附属病院	11	60	13	18.3%	84.6%
北野病院	8	10	10	80.0%	80.0%
関西医科大学附属病院	0	30	0	0.0%	0.0%
合計	200	400	249	50.0%	80.3%

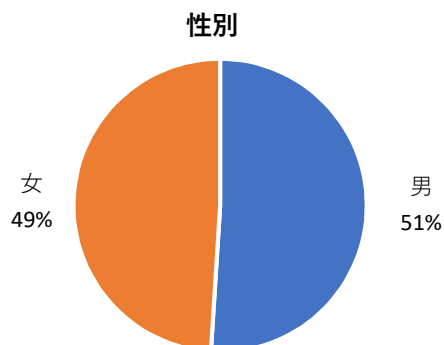
アンケート回収状況



主治医への質問：基本情報

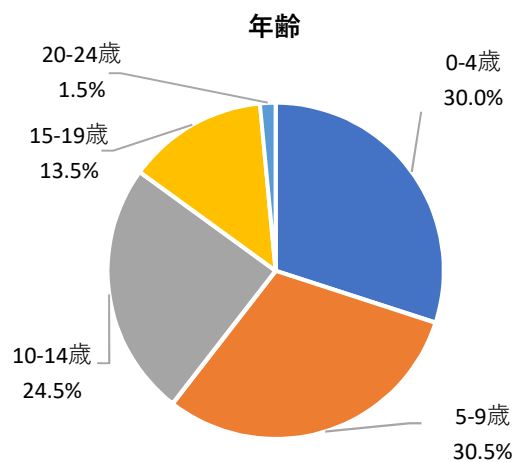
問A 性別

	N	%
男	102	51.0
女	98	49.0
合計	200	100.0



問B 年齢

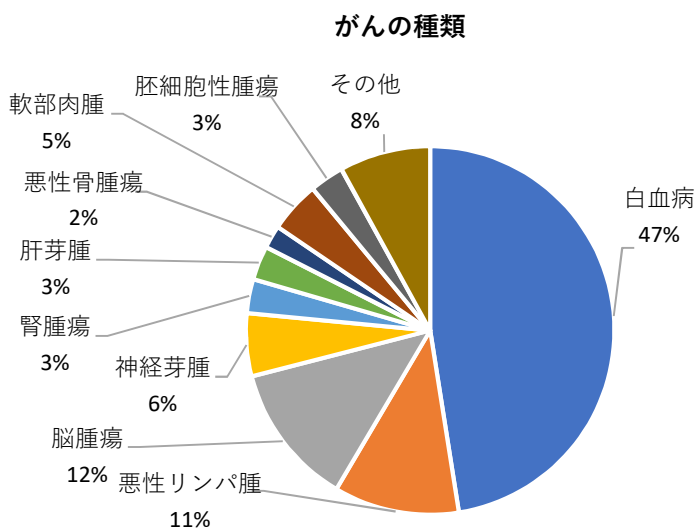
	N	%
0-4歳	60	30.0
5-9歳	61	30.5
10-14歳	49	24.5
15-19歳	27	13.5
20-24歳	3	1.5
合計	200	100.0



年齢	N	%
乳児 (0歳)	3	1.5
幼児 (1-5歳)	64	32.0
小学生 (6-11歳)	77	38.5
中学生 (12-15歳)	36	18.0
16歳以上	20	10.0
合計	200	100.0

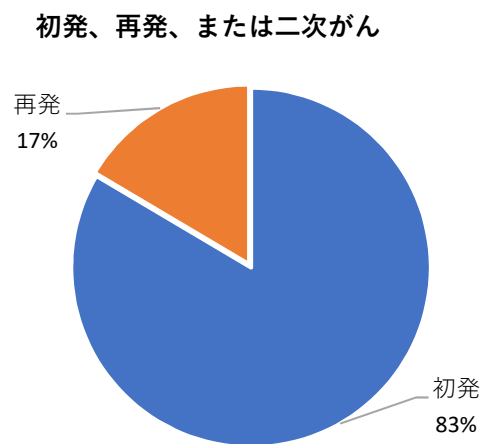
問C がんの種類

	N	%
白血病	95	47.5
悪性リンパ腫	22	11.0
脳腫瘍	25	12.5
神経芽腫	11	5.5
腎腫瘍	6	3.0
肝芽腫	6	3.0
悪性骨腫瘍	4	2.0
軟部肉腫	9	4.5
胚細胞性腫瘍	6	3.0
その他	16	8.0
合計	200	100.0



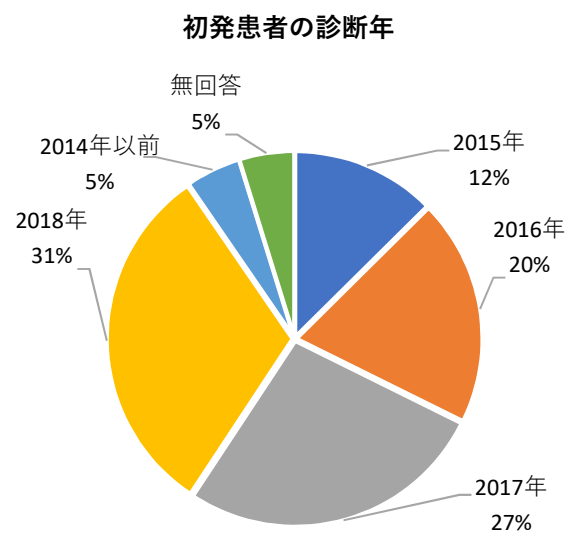
問D 初発、再発、または二次がん

	N	%
初発	167	83.5
再発	33	16.5
二次がん	0	0.0
合計	200	100.0



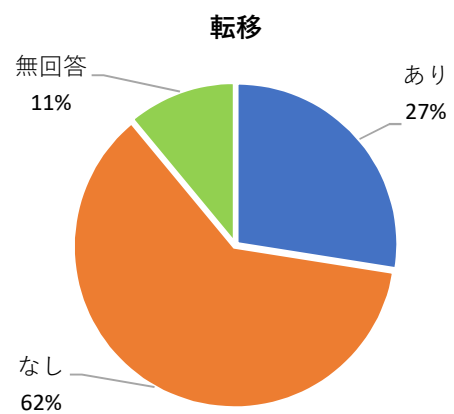
初発患者の診断年

	N	%
2015年	21	12.6
2016年	33	19.8
2017年	45	27.0
2018年	52	31.1
2014年以前	8	4.8
無回答	8	4.8
合計	167	100.0



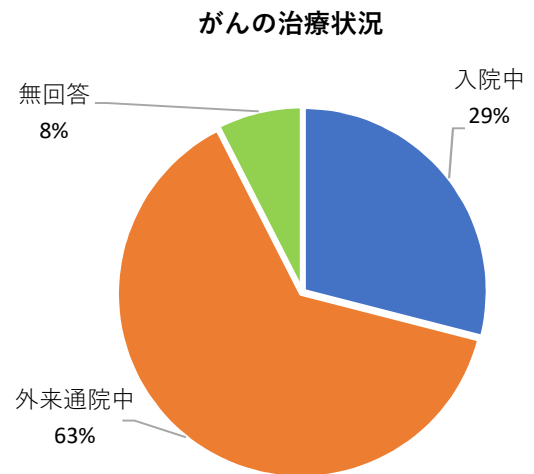
問E 転移

	N	%
あり	55	27.5
なし	123	61.5
無回答	22	11.0
合計	200	100.0



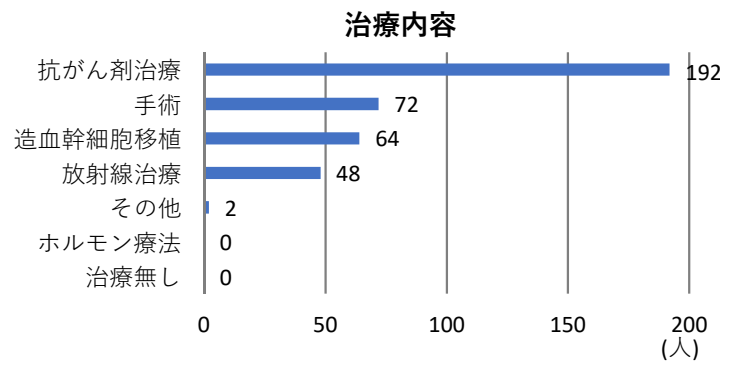
問F がんの治療状況

	N	%
入院中	58	29.0
外来通院中	127	63.5
無回答	15	7.5
合計	200	100.0



問G 治療

	N	%
手術	72	36.0
抗がん剤治療	192	96.0
放射線治療	48	24.0
ホルモン療法	0	0.0
造血幹細胞移植	64	32.0
治療無し	0	0.0
その他	2	1.0

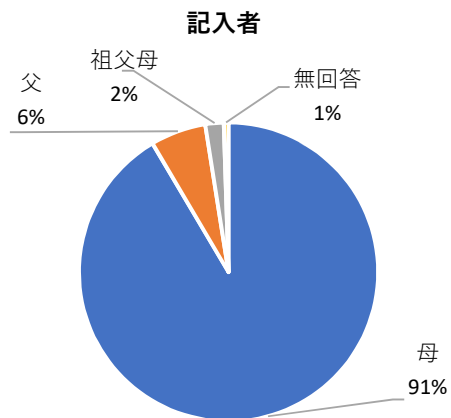


その他：CSA(n=1)、治験（ニボルマブ）(n=1)

ご家族へのアンケート調査結果

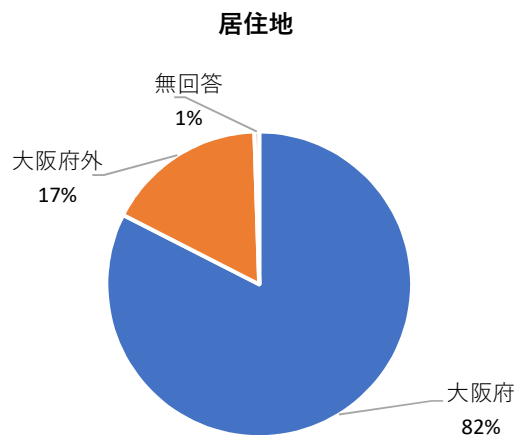
問1 記入者

	N	%
母	183	91.5
父	12	6.0
祖父母	4	2.0
無回答	1	0.5
合計	200	100



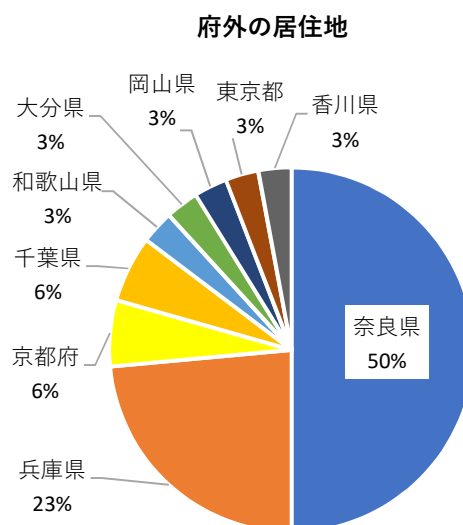
問2 居住地

	N	%
大阪府	165	82.5
大阪府外	34	17.0
無回答	1	0.5
合計	200	100



府外の居住地

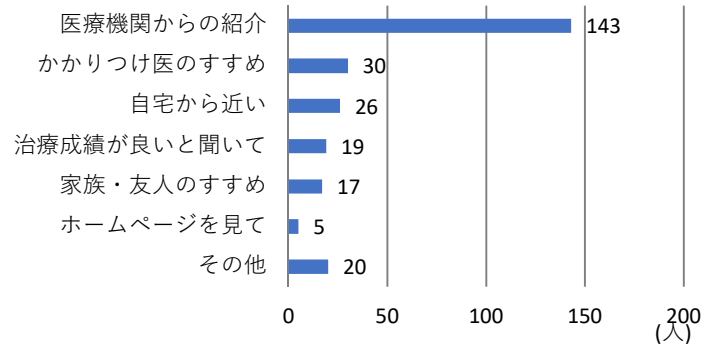
	N	%
奈良県	17	50.0
兵庫県	8	23.5
京都府	2	5.9
千葉県	2	5.9
和歌山県	1	2.9
大分県	1	2.9
岡山県	1	2.9
東京都	1	2.9
香川県	1	2.9
合計	34	100



問3 現在の医療機関を選択した理由
(当てはまるもの全て選択)

	N
自宅から近い	26
医療機関からの紹介	143
かかりつけ医のすすめ	30
家族・友人のすすめ	17
ホームページを見て	5
治療成績が良いと聞いて	19
その他	20

現在の医療機関を選択した理由

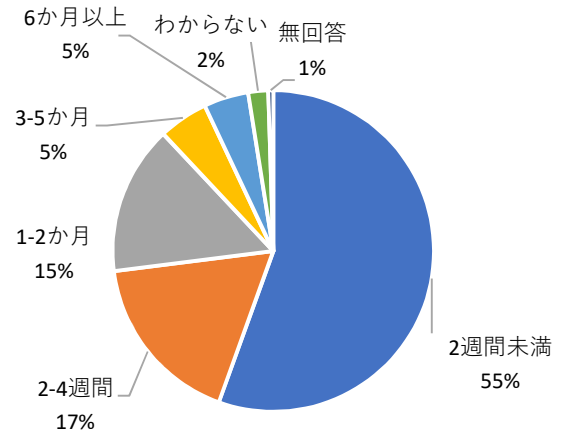


その他（自由記載）内訳	N
セカンドオピニオン	2
救急搬送	4
出産した病院	2
過去に受診歴あり	4
医師のすすめ	2
先生と病院の雰囲気がいい	1
特殊な治療	5

問4 初めて医療機関を受診してから診断までの期間

	N	%
2週間未満	111	55.5
2-4週間	35	17.5
1-2か月	30	15.0
3-5か月	10	5.0
6か月以上	9	4.5
わからない	4	2.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

初めて医療機関を受診してから
診断までの期間



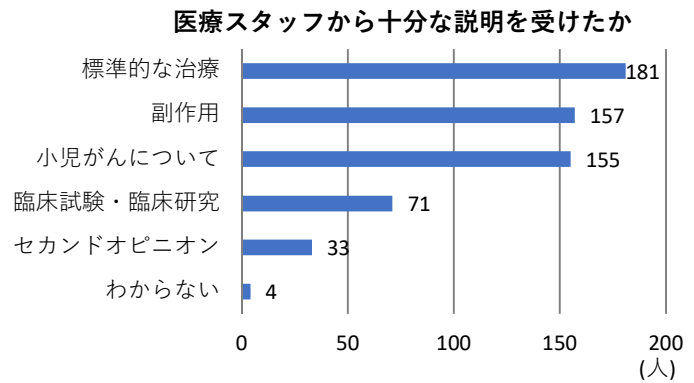
診断までに6か月以上と回答のあったがんの種類

白血病	2
軟部肉腫	2
脳腫瘍	1
悪性骨腫瘍	1
その他	3

(その他の内訳：慢性活動性EBウイルス感染症 2、骨髄異形成症候群 1)

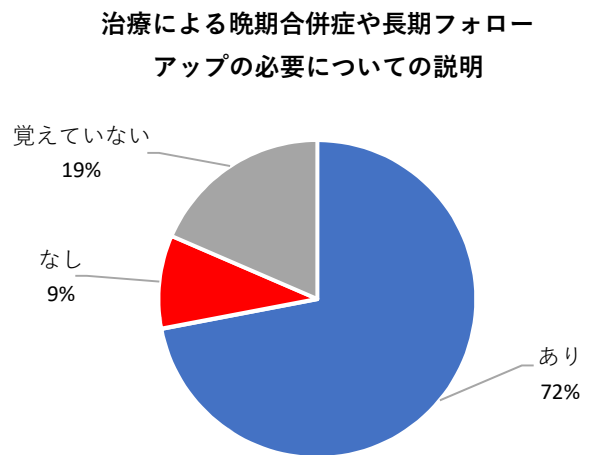
問5 医療スタッフから十分な説明を受けたか
(各項目について回答)

	N	%
小児がんについて	155	77.5
標準的な治療	181	90.5
副作用	157	78.5
臨床試験・臨床研究	71	35.5
セカンドオピニオン	33	16.5
わからない	4	2.0



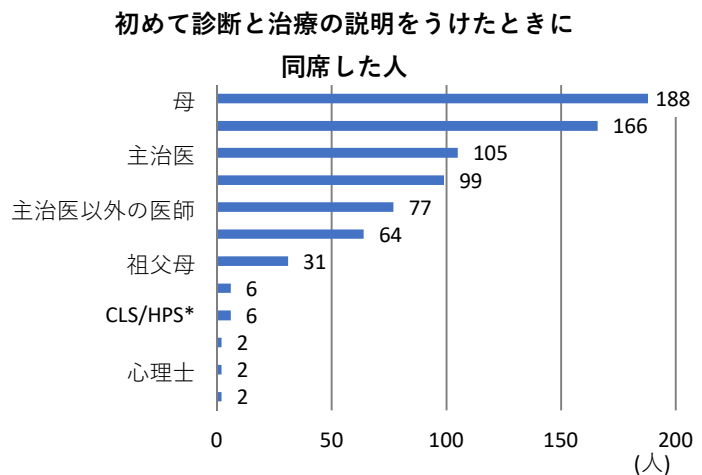
問6 最初のがんの治療が開始される前に、
晩期合併症や長期フォローアップの必要性
について、医師からの説明を受けたか

	N	%
あり	144	72.0
なし	19	9.5
覚えていない	37	18.5
合計	200	100.0



問7 初めて診断と治療の説明をうけたときに同席した人
(当てはまるものすべて選択)

	N	%
本人	64	32.0
父	166	83.0
母	188	94.0
きょうだい	6	3.0
祖父母	31	15.5
主治医	105	52.5
主治医以外の医師	77	38.5
看護師	99	49.5
社会福祉士	2	1.0
心理士	2	1.0
CLS/HPS*	6	3.0
その他	2	1.0

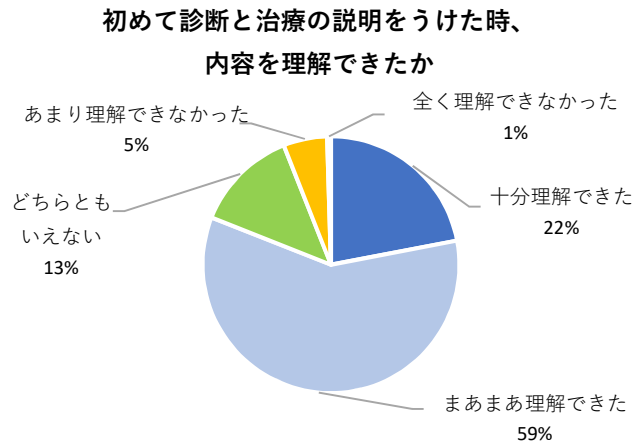


*CLS: Child Life Specialist, チャイルドライフスペシャリスト

HPS: Hospital Play Specialist ホスピタルプレイスペシャリスト

問8a 医師から初めて診断と治療の説明を受けた時、内容を理解できたか

	N	%
十分理解できた	44	22.0
まあまあ理解できた	118	59.0
どちらともいえない	26	13.0
あまり理解できなかった	11	5.5
全く理解できなかった	1	0.5
合計	200	100.0

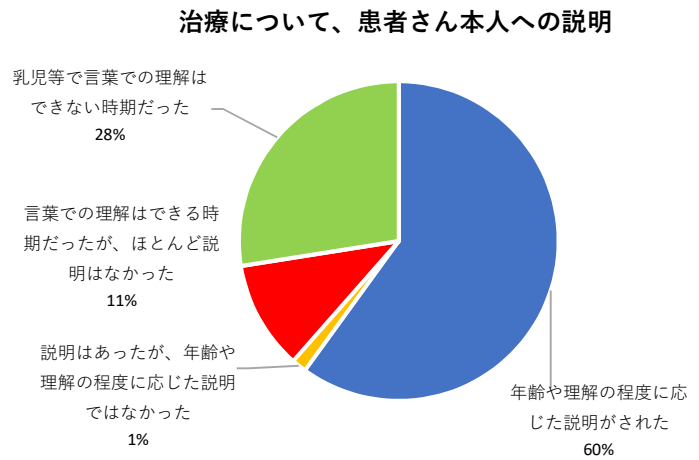


問8b 問8aで「あまり/全く理解できなかった」と回答した方のみ
分からなかったことを医療スタッフに質問したか

	N	%
医師	5	41.7
看護師	1	8.3
覚えていない	4	33.3
質問できなかった	2	16.7
合計	12	100

問9 治療について、患者さん本人への説明

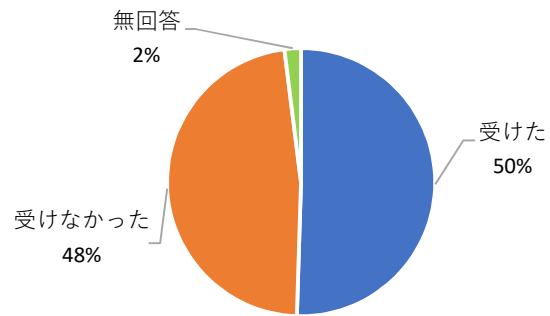
	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	120	60.0
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた説明ではなかった	3	1.5
言葉での理解はできる時期だったが、ほとんど説明はなかった	22	11.0
乳児等で言葉での理解はできない時期だった	55	27.5
合計	200	100.0



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たか

	N	%
受けた	101	50.5
受けなかった	95	47.5
無回答	4	2.0
合計	200	100.0

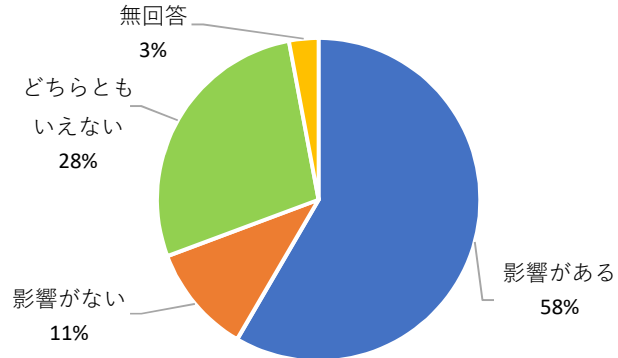
治療による不妊への影響について
説明を受けたか



問10b 「説明をうけた」と答えた方のみ
どのように説明されたか

	N	%
影響がある	59	58.4
影響がない	11	10.9
どちらともいえない	28	27.7
無回答	3	3.0
合計	101	100

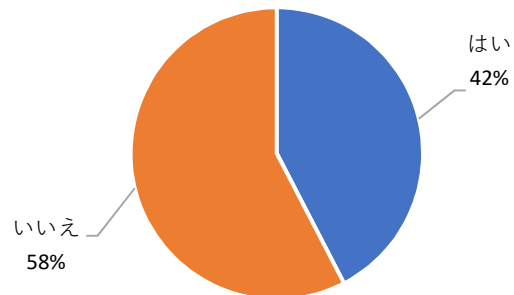
治療による不妊への影響について
説明を受けたか



問11 「不妊への影響があると説明を受けた」と答えた方のみ
不妊を予防する方法やこどもをつくる機能の
温存方法について、医師から説明を受けたか

	N	%
はい	25	42.4
いいえ	34	57.6
合計	59	100.0
(男女別)		
	男	女
はい	12	13
いいえ	13	21
合計	25	34

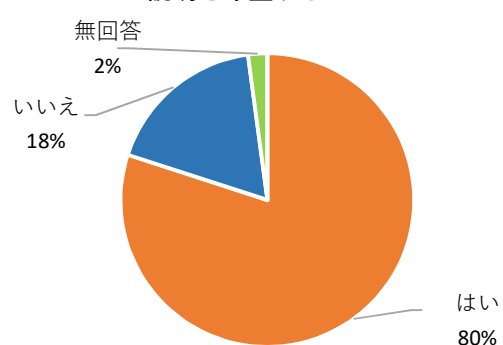
生殖機能の温存方法について
医師から説明を受けたか



問12 「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の
説明を希望するか

	N	%
はい	76	80.0
いいえ	17	17.9
無回答	2	2.1
合計	95	100

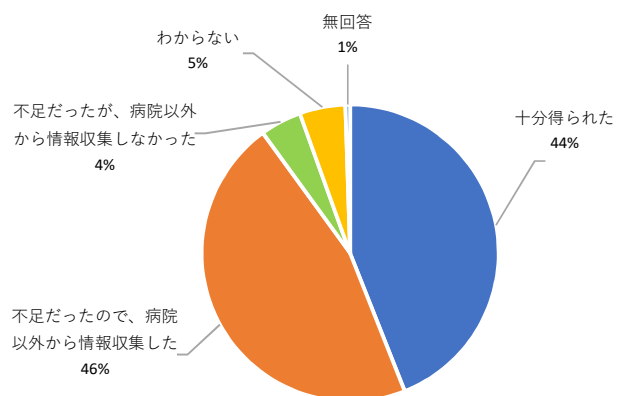
治療による不妊への影響について
説明を希望するか



問13a 欲しいと思った情報を病院で得られたか

	N	%
十分得られた	88	44.0
不足だったので、病院以外から情報収集した	92	46.0
不足だったが、病院以外から情報収集しなかった	9	4.5
わからない	10	5.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

欲しいと思った情報を病院で得られたか

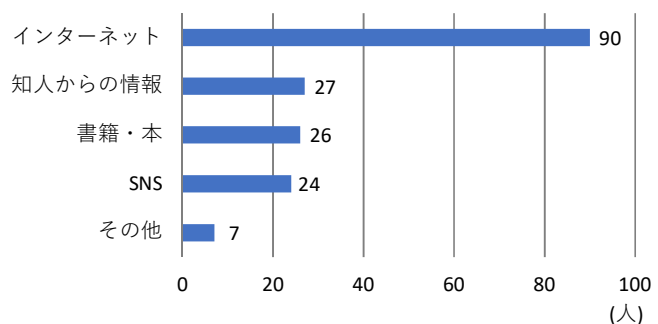


問13b 問13aで「病院以外からがんに関する情報を収集した」と答えた方のみ

病院以外のがんに関する情報の入手先
(当てはまるもの全て選択)

	N	%
インターネット	90	97.8
SNS	24	26.1
知人からの情報	27	29.3
書籍・本	26	28.3
その他	7	7.6
その他：ブログ闘病他 同じ病室のお母さん、親族の医師		

病院以外のがんに関する情報の入手先

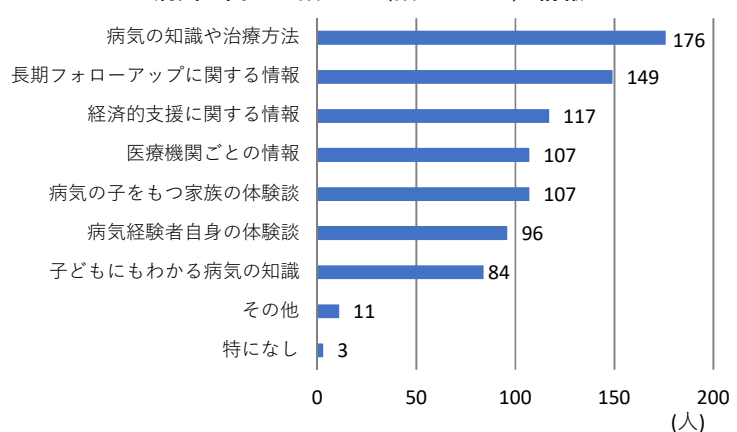


問14 病気に関して欲しい（欲しかった）情報

(当てはまるもの全て選択)

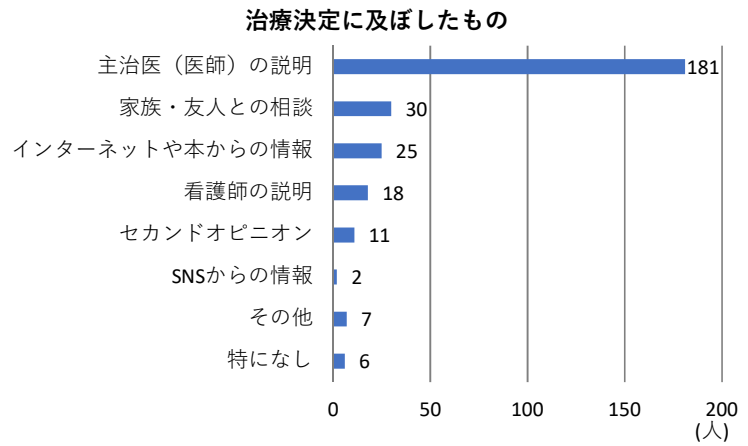
	N
病気の知識や治療方法	176
子どもにもわかる病気の知識	84
医療機関ごとの情報	107
長期フォローアップに関する情報	149
経済的支援に関する情報	117
病気経験者自身の体験談	96
病気の子をもつ家族の体験談	107
その他	11
特になし	3
その他（自由記載）	N
体験談（乗り越えた人の話、きょうだい、治療後）	5
具体的な治療の詳細	2
治療の選択肢・治験	2
治療成績の詳細（寛解率）	1
病院間の連携体制	1

病気に関して欲しい（欲しかった）情報



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)

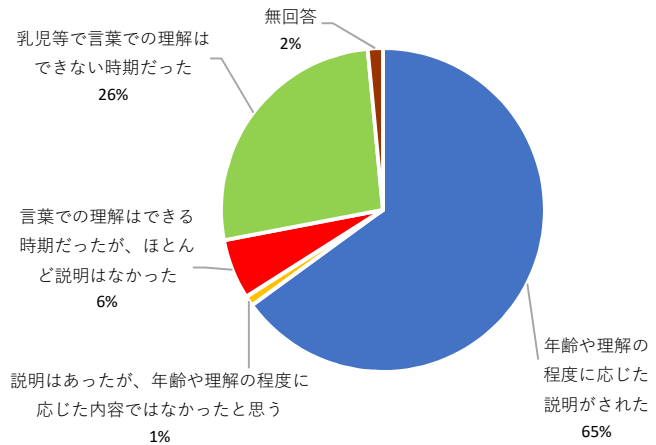
	N
主治医（医師）の説明	181
看護師の説明	18
セカンドオピニオン	11
家族・友人との相談	30
インターネットや本からの情報	25
SNSからの情報	2
その他	7
特になし	6
<hr/>	
その他（自由記載）	N
時間がなかった	2
ガイドライン・プロトコル	2
他に選択肢がなかった	1
患者会での交流	1
治療成績	1
治療したい気持ちのみ	1



問16 検査や手術などについて、患者さん本人への事前説明はあったか

	N	%
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	130	65.0
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	2	1.0
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	12	6.0
乳児等で言葉での理解はできない時期だった	53	26.5
無回答	3	1.5
合計	200	100.0

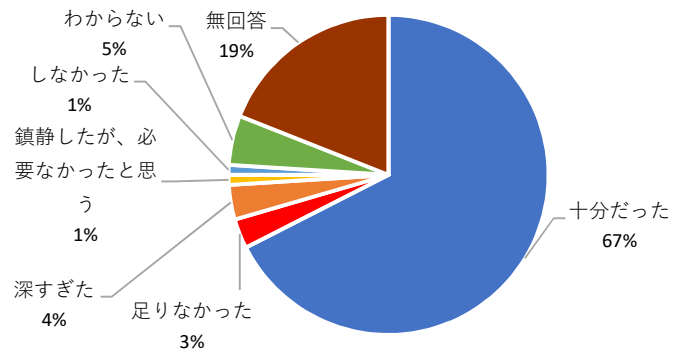
検査や手術などについて、患者さん本人への事前説明はあったか



問17 処置時の鎮静は十分だったか

	N	%
十分だった	135	67.5
足りなかった	6	3.0
深すぎた	7	3.5
鎮静したが、必要なかったと思う	2	1.0
しなかった	2	1.0
わからない	10	5.0
無回答	38	19.0
合計	200	100.0

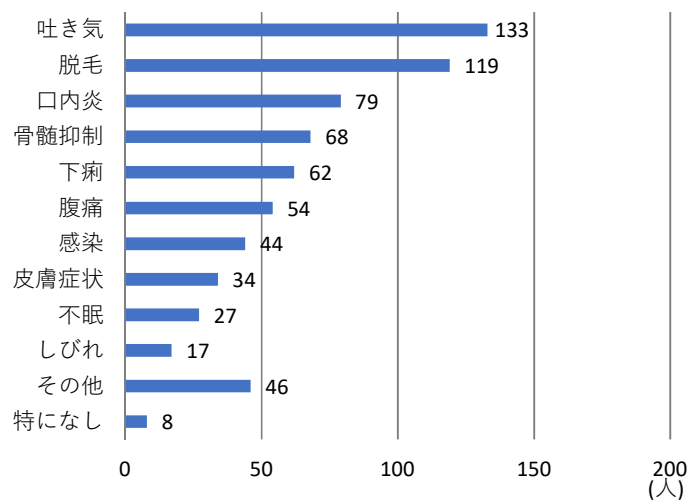
処置時の鎮静は十分だったか



問18 抗がん剤治療でつらかった副作用（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気	133
脱毛	119
骨髄抑制	68
感染	44
下痢	62
腹痛	54
口内炎	79
皮膚症状	34
しびれ	17
不眠	27
その他	46
特になし	8
その他（自由記載）	N
倦怠感	8
食欲	6
味覚障害	4
うつ・関節痛・便秘	各3

抗がん剤治療でつらかった副作用



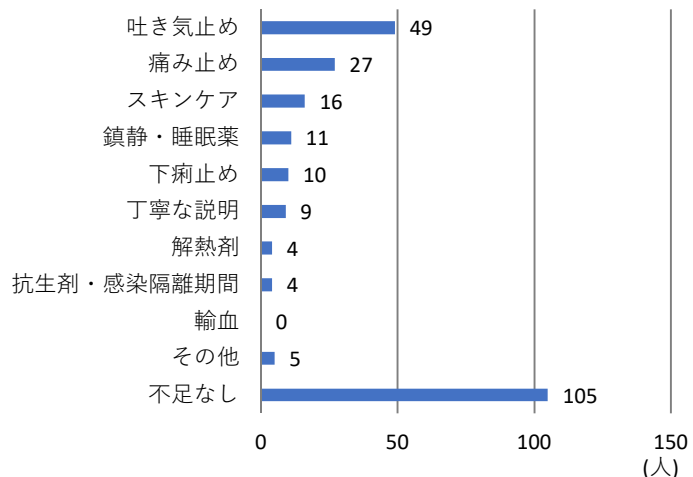
その他（自由記載）	N
ぼうこう炎・のどの痛み・易感染・足の痛み	各2
発熱・かゆみ・あごの痛み・带状疱疹・	各1
高脂血症・夜中のトイレ・肝臓/膵臓の炎症	

問19 抗がん剤治療で不足だった副作用を和らげる治療（支持療法）

（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気止め	49
痛み止め	27
下痢止め	10
解熱剤	4
スキンケア	16
鎮静・睡眠薬	11
輸血	0
抗生剤・感染隔離期間	4
丁寧な説明	9
その他	5
不足なし	105
<hr/>	
その他（自由記載）	N
オーラルケア	2
乳児だった為、不明	1

抗がん剤治療で不足だった支持療法



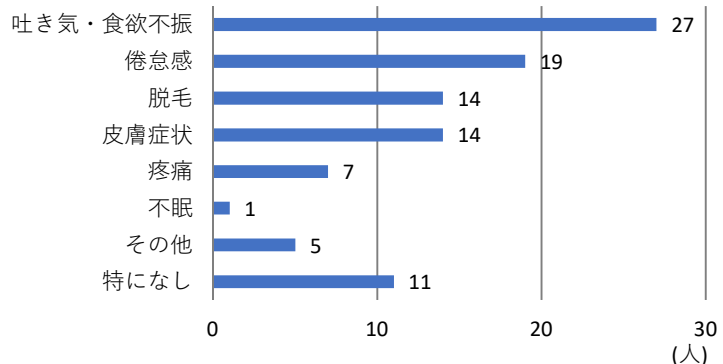
問20 放射線治療を受けられた患者さんについて

放射線治療でつらかった副作用

（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気・食欲不振	27
疼痛	7
脱毛	14
皮膚症状	14
不眠	1
倦怠感	19
その他	5
特になし	11
<hr/>	
その他（自由記載）	N
におい・下痢・口内炎	各1
腹痛・鎮静後のめまい	各1

放射線治療でつらかった副作用



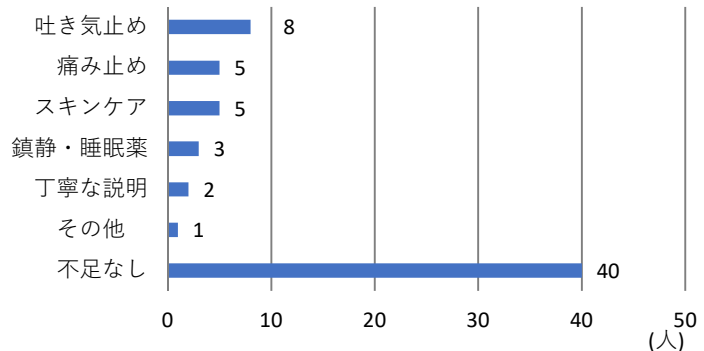
問21 放射線治療を受けられた患者さんについて

放射線治療で不足だった副作用を和らげる治療（支持療法）（当てはまるもの全て選択）

	N
吐き気止め	8
痛み止め	5
スキンケア	5
鎮静・睡眠薬	3
丁寧な説明	2
その他	1
不足なし	40

（その他の自由記載：麻酔後のケア）

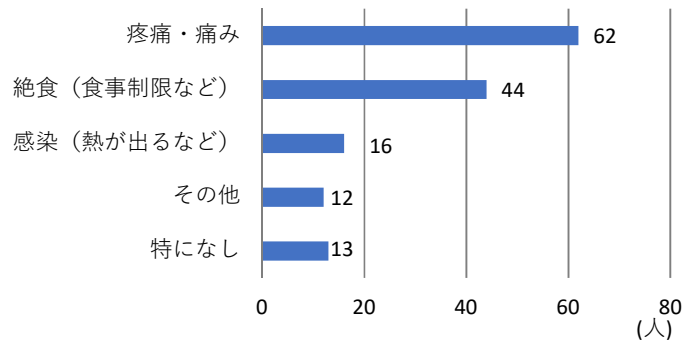
放射線治療で不足だった支持療法



問22 手術後つらかった副作用
(当てはまるもの全て選択)

	N
疼痛・痛み	62
感染（熱が出るなど）	16
絶食（食事制限など）	44
その他	12
特になし	13
<hr/>	
その他（自由記載）	N
恐怖感、不安	4
神経痛・しびれ	3
嘔吐・痙攣・麻酔・便秘	各2
排尿痛・不眠・下痢	各1

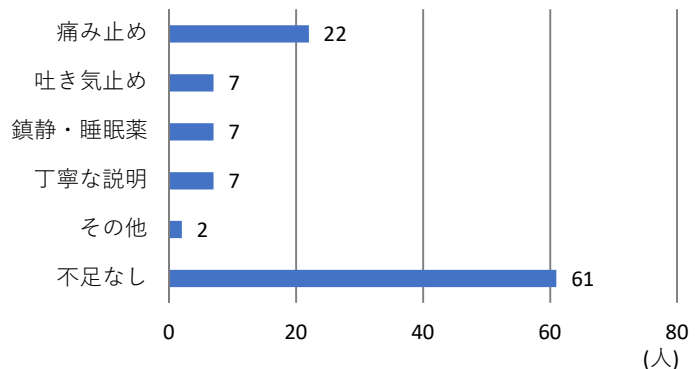
手術後つらかった副作用



問23 手術治療で不足だった副作用を和らげる治療（支持療法）
(当てはまるもの全て選択)

	N
吐き気止め	7
痛み止め	22
鎮静・睡眠薬	7
丁寧な説明	7
その他	2
不足なし	61
<hr/>	
その他（自由記載）	N
わからない	1
ICUでの対応	1

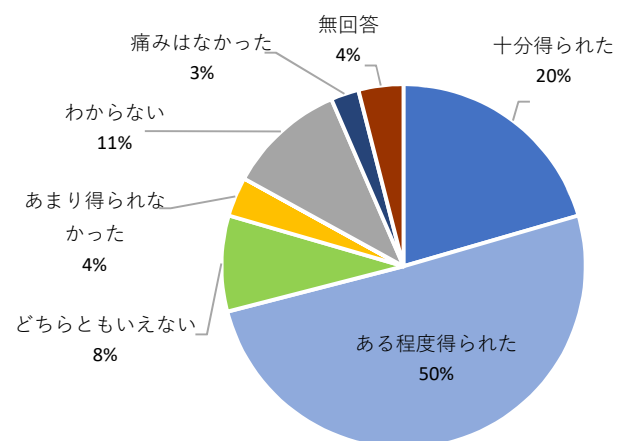
手術治療で不足だった支持療法



問24 治療全体を通して、痛みに対するコントロール

	N	%
十分得られた	41	20.5
ある程度得られた	101	50.5
どちらともいえない	17	8.5
あまり得られなかった	7	3.5
全く得られなかった	0	0.0
わからない	21	10.5
痛みはなかった	5	2.5
無回答	8	4.0
合計	200	100.0

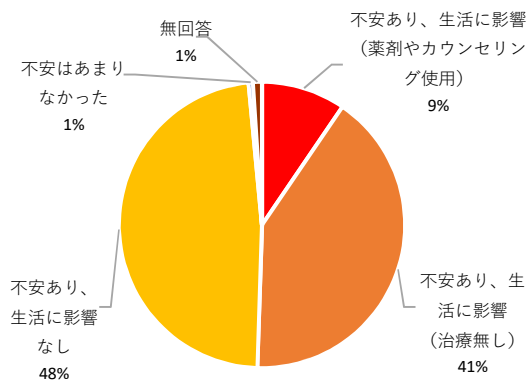
治療全体を通して、
痛みに対するコントロール



問25 患者さんの治療について、あなた自身の不安

	N	%
不安あり、生活に影響（薬剤や カウンセリング使用）	19	9.5
不安あり、生活に影響 （治療無し）	82	41.0
不安あり、生活に影響なし	96	48.0
不安はあまり なかった	1	0.5
無回答	2	1.0
合計	200	100.0

患者さんの治療について、
あなた自身の不安

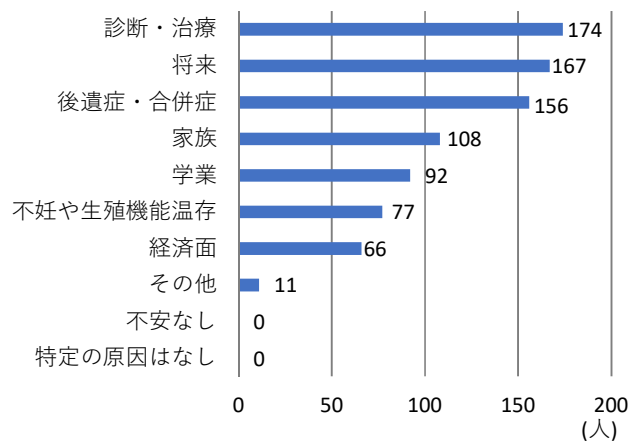


問26 あなた自身の不安の原因
（当てはまるもの全て選択）

	N
診断・治療	174
後遺症・合併症	156
将来	167
学業	92
不妊や生殖機能温存	77
経済面	66
家族	108
その他	11
不安なし	0
特定の原因はなし	0

その他（自由記載）	N
生存率やプロトコールが確立 されていないということ	2
根治、晩期障害、再発	4
身体的、精神的発達のこと	1
きょうだいのこと	2
自身の仕事について	1

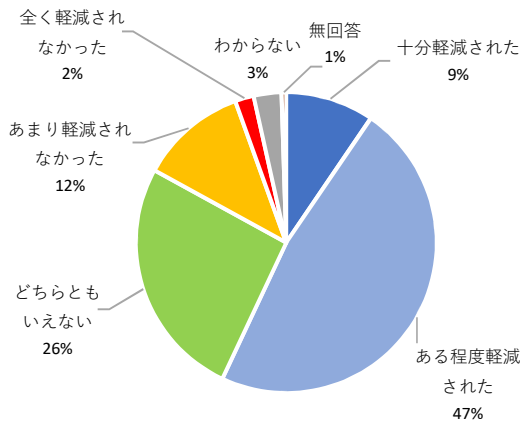
あなた自身の不安の原因



問27 不安は、医療者の対応により軽減されたか

	N	%
十分軽減された	19	9.5
ある程度軽減された	95	47.5
どちらともいえない	52	26.0
あまり軽減されなかった	23	11.5
全く軽減されなかった	4	2.0
わからない	6	3.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

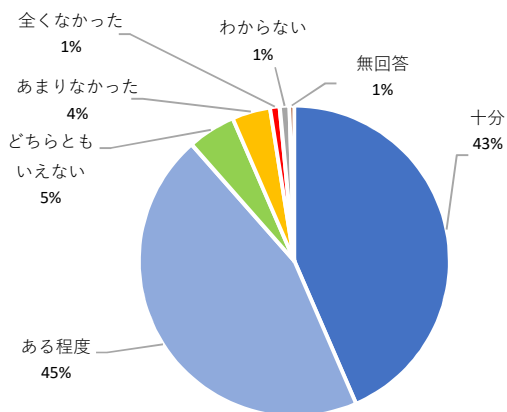
不安は、医療者の対応により軽減されたか



問28 現在の病院における、診断・治療に関わる医療スタッフの連携

	N	%
十分	87	43.5
ある程度	90	45.0
どちらともいえない	10	5.0
あまりなかった	8	4.0
全くなかった	2	1.0
わからない	2	1.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

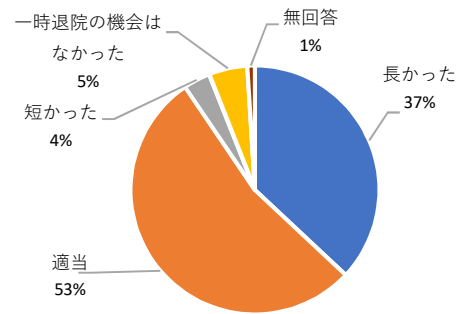
現在の病院における、診断・治療に関わる医療スタッフの連携



問29 入院から一時退院までの期間

	N	%
長かった	74	37.0
適当	107	53.5
短かった	7	3.5
一時退院の機会はなかった	10	5.0
無回答	2	1.0
合計	200	100.0

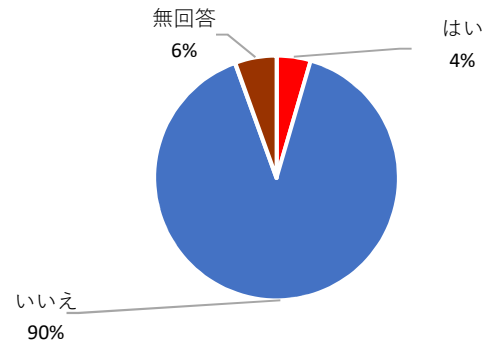
入院から一時退院までの期間



問30 公的医療保険外の治療（先進医療を含む）を受けたか

	N	%
はい	9	4.5
いいえ	180	90.0
無回答	11	5.5
合計	200	100.0

公的医療保険外の治療
(先進医療を含む)を受けたか



「はい」の具体例：

T細胞療法・イソトレチノイン・ニボルマブ
ベルケイド・エボルトラ・ボルテゾミブ
クリゾチニブ・陽子線治療

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？

	N	%
ある	0	0.0
ない	183	91.5
無回答	17	8.5
合計	200	100.0

問31b 具体的にどの治療ですか？

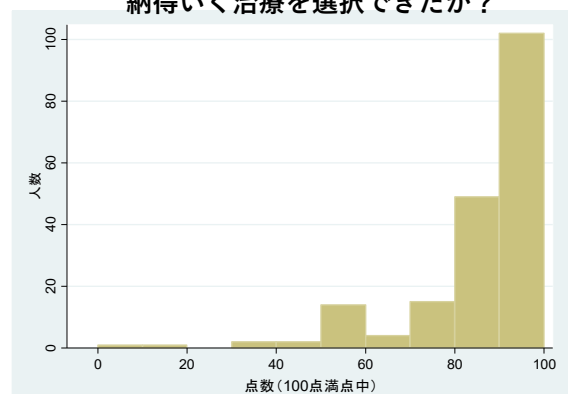
該当者なし

問32 どのくらい患者さんご本人とご家族が納得いく治療を選択できたか？

100点中何点か教えてください。

回答数	190
平均	83.4
標準偏差	17.8
中央値	90
50%未満	6

本人とご家族が
納得いく治療を選択できたか？



問33 治療中、最も相談した医療従事者
(当てはまるもの全て選択)

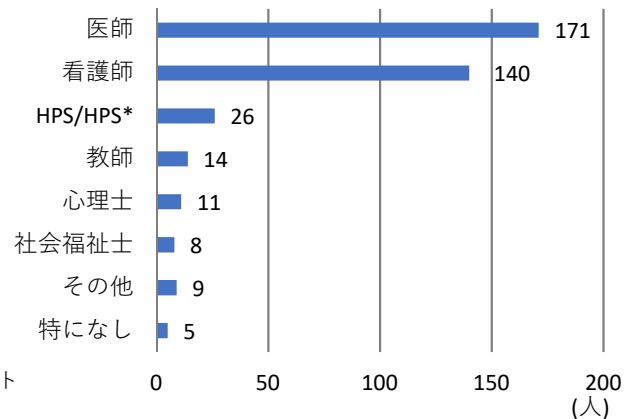
	N
医師	171
看護師	140
社会福祉士	8
心理士	11
HPS/HPS*	26
教師	14
その他	9
特になし	5

*CLS: Child Life Specialist, チャイルドライフスペシャリスト

HPS: Hospital Play Specialist ホスピタルプレイスペシャリスト

その他 (自由記載)	N
保育士	4
薬剤師	2
ファミリーサポートNS・知人	各1

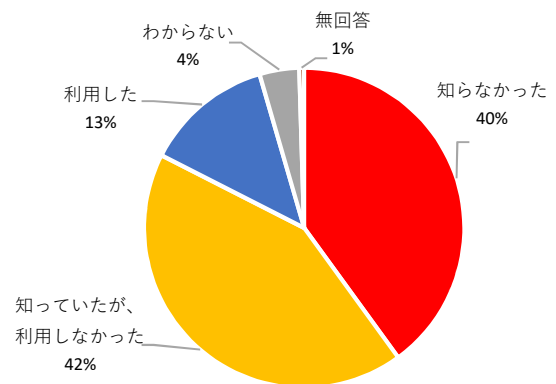
治療中、最も相談した医療従事者



問34 がん相談支援センターを利用したか

	N	%
知らなかった	80	40.0
知っていたが、利用しなかった	85	42.5
利用した	26	13.0
わからない	8	4.0
無回答	1	0.5
合計	200	100.0

がん相談支援センターを利用したか

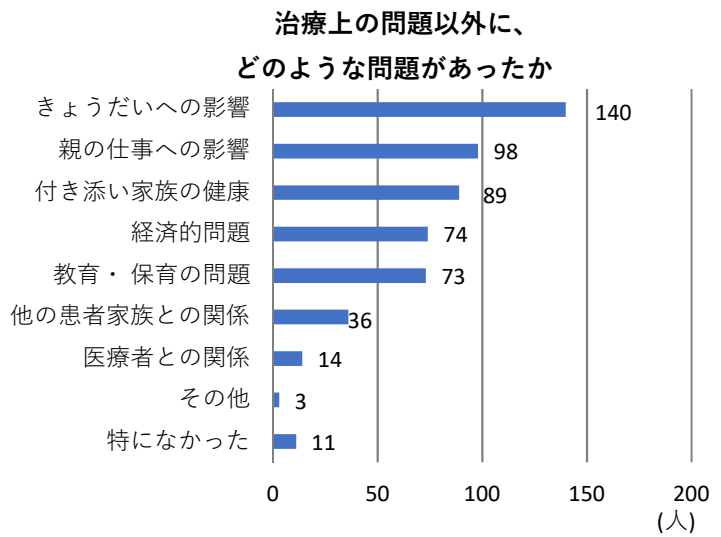


利用したと回答した人：がん相談支援センターは役立ったか

	N	%
十分役に立った	10	38.5
ある程度役立った	8	30.8
どちらともいえない	3	11.5
あまり役立たなかった	5	19.2
合計	26	100.0

問35 治療上の問題以外に、どのような問題があったか
(当てはまるもの全て選択)

	N
親の仕事への影響	98
経済的問題	74
付き添い家族の健康	89
きょうだいへの影響	140
教育・保育の問題	73
医療者との関係	14
他の患者家族との関係	36
その他	3
特になかった	11
その他(自由記載)	N
学校との連らく	1
祖父母の仕事への影響、負担	2

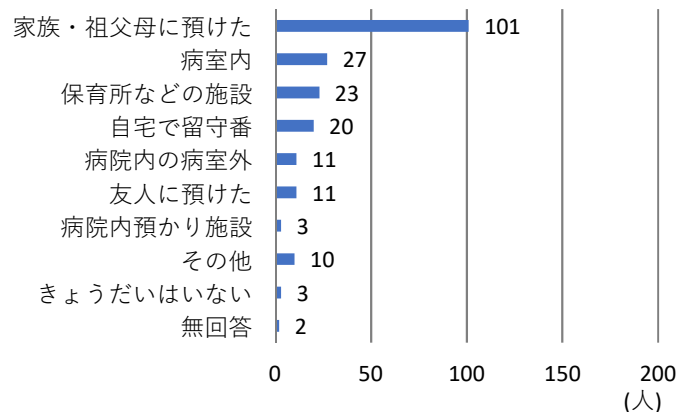


問36 患者さんに兄弟姉妹がおられる方のみ
面会中は、きょうだいはどこにいたか？
(当てはまるもの全て選択)

※自由記載の内容も含め集計

	N
病院内預かり施設	3
病室内	27
病院内の病室外	11
保育所などの施設	23
家族・祖父母に預けた	101
自宅で留守番	20
友人に預けた	11
その他	10
きょうだいはいない	3
無回答	2

親が面会中のきょうだいの居場所

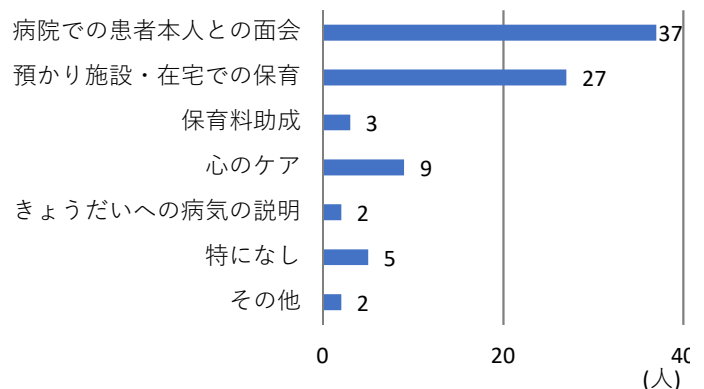


その他(自由記載)に、「子どもだけで待機」と記載あり 11人(病院内 4人、自宅 7人)

問37 きょうだいへの支援についての要望
(自由記載)

	N
病院での患者本人との面会	37
預かり施設・在宅での保育	27
保育料助成	3
心のケア	9
きょうだいへの病気の説明	2
特になし	5
その他	2

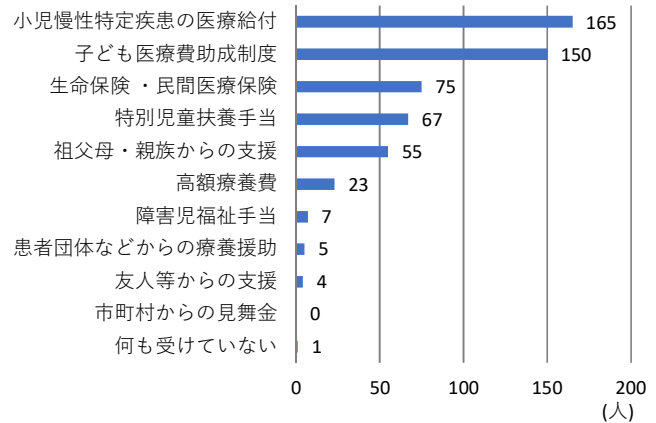
きょうだいへの支援に関する要望



問38 入院中に受けた経済的支援
(当てはまるもの全て選択)

	N
小児慢性特定疾患の医療給付	165
子ども医療費助成制度	150
障害児福祉手当	7
特別児童扶養手当	67
患者団体などからの療養援助	5
高額療養費	23
市町村からの見舞金	0
祖父母・親族からの支援	55
友人等からの支援	4
生命保険・民間医療保険	75
何も受けていない	1

入院中に受けた経済支援

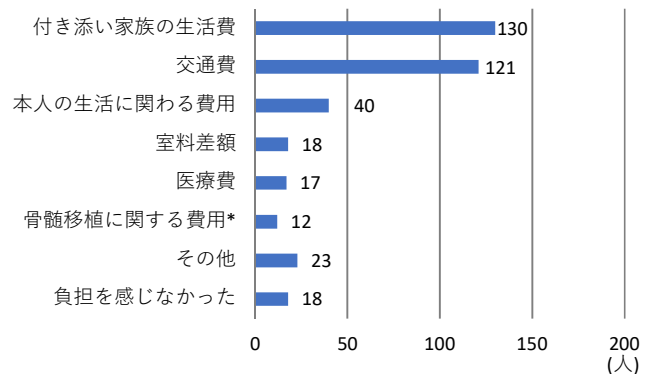


問39 入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出
(当てはまるもの全て選択)

	N
医療費	17
本人の生活に関わる費用	40
交通費	121
室料差額	18
付き添い家族の生活費	130
骨髄移植に関する費用*	12
その他	23
負担を感じなかった	18

その他(自由記載)	N
本人・家族の食費	12
入院中生活費	3
きょうだいの保育費用	2
失業	2
その他(車購入、引っ越し、治療費)	3

入院中、経済的な自己負担が大きいと感じた支出

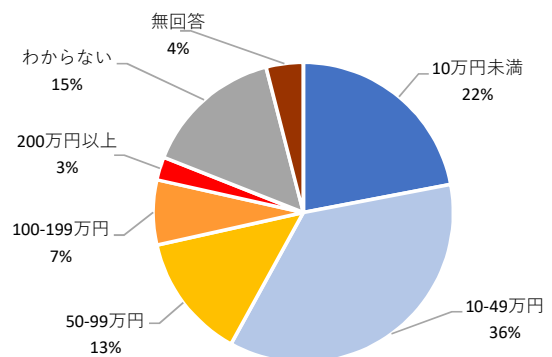


*骨髄移植に関する費用の具体例
HLAの検査費 11人
骨髄バンクからの移植費用 1人

問40 がんにかかることによって発生した支出
(受給された経済支援額を差し引く)

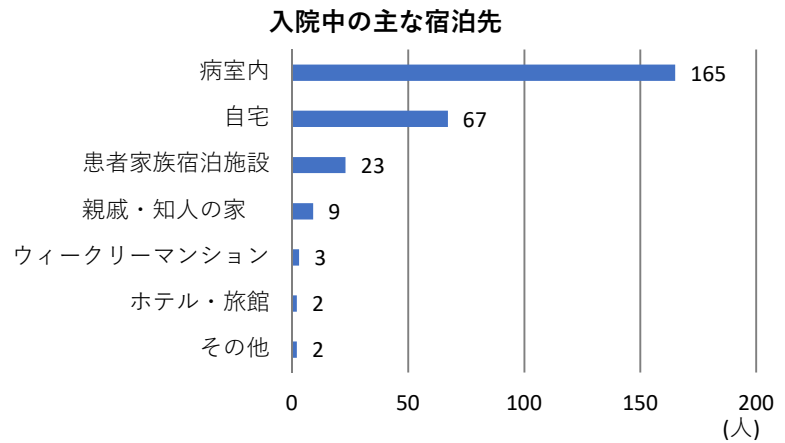
	N	%
10万円未満	44	22.0
10-49万円	72	36.0
50-99万円	27	13.5
100-199万円	14	7.0
200万円以上	5	2.5
わからない	30	15.0
無回答	8	4.0
合計	200	100.0

がんにかかることによって発生した支出



問41 入院中の家族の主な宿泊先
(当てはまるもの全て選択)

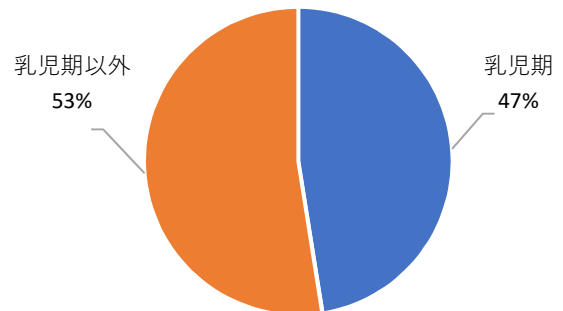
	N
病室内	165
患者家族宿泊施設	23
ホテル・旅館	2
ウィークリーマンション	3
自宅	67
親戚・知人の家	9
その他	2
その他(自由記載)	
実家	1
病院の近くに部屋を賃貸	1



問42a 治療中、患者さんは乳幼児期だったか

	N	%
乳児期	95	47.5
乳児期以外	105	52.5
合計	200	100.0

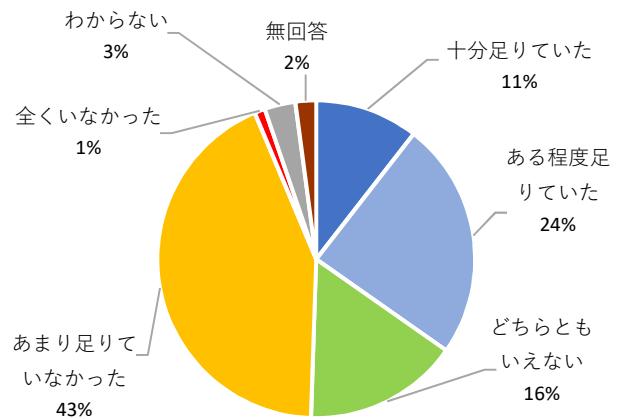
治療中、患者さんは乳幼児期だったか



問42b 問42aではいと答えた方のみ
入院中の院内保育士の数

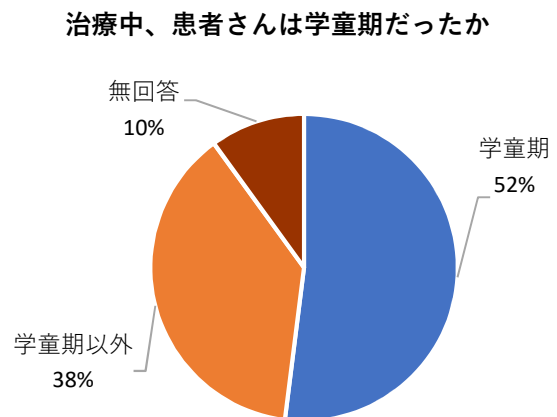
	N	%
十分足りていた	10	10.5
ある程度足りていた	23	24.2
どちらともいえない	15	15.8
あまり足りていなかった	41	43.2
全くいなかった	1	1.1
わからない	3	3.2
無回答	2	2.1
合計	95	100

入院中の院内保育士の数



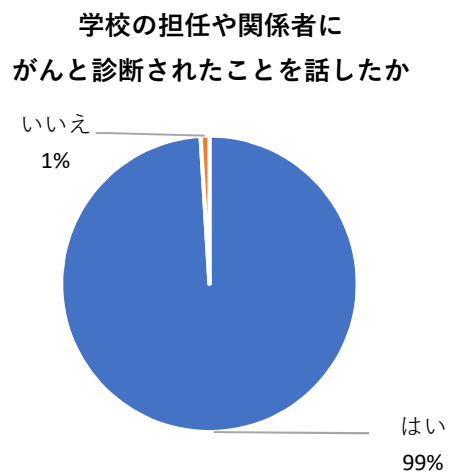
問43 治療中、患者さんは学童期だったか

	N	%
学童期	104	52.0
学童期以外	76	38.0
無回答	20	10.0
合計	200	100.0



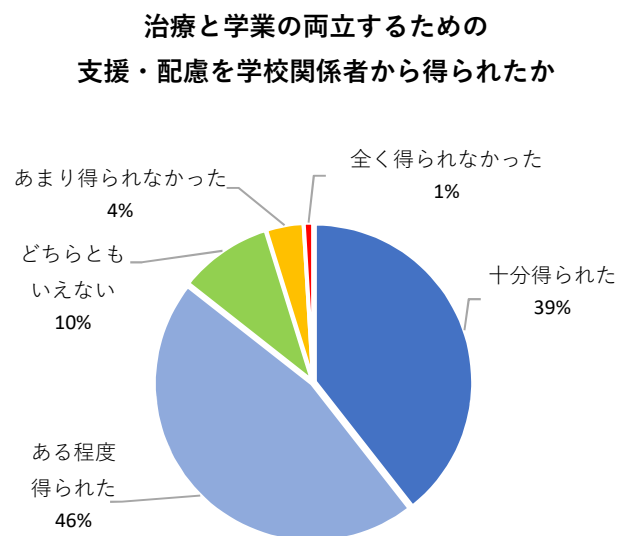
問44 学校の担任や関係者にがんと診断されたことを話したか

	N	%
はい	103	99.0
いいえ	1	1.0
合計	104	100.0



問45 治療と学業を両立できるよう支援・配慮を学校関係者から得られたか

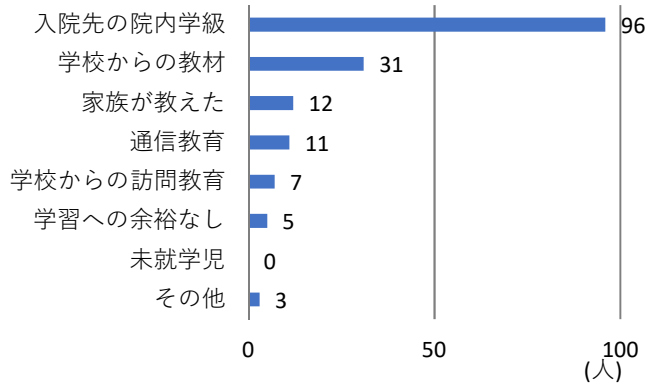
	N	%
十分得られた	41	39.4
ある程度得られた	48	46.2
どちらともいえない	10	9.6
あまり得られなかった	4	3.9
全く得られなかった	1	1.0
合計	104	100.0



問46 がんの治療の間の学習
(当てはまるもの全て選択)

	N
入院先の院内学級	96
学校からの訪問教育	7
学校からの教材	31
通信教育	11
家族が教えた	12
学習への余裕なし	5
未就学児	0
その他	3

がんの治療の間の学習



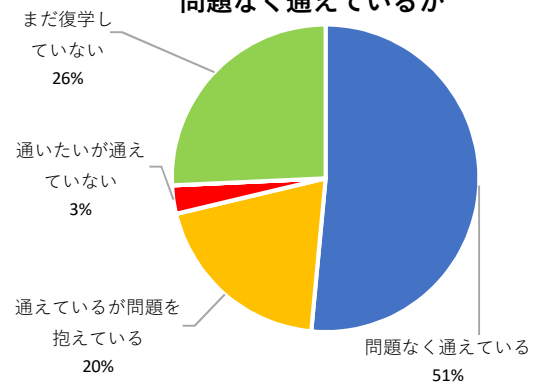
その他の自由記載

学童期は通院治療期間のため通常通り登校している。
通信機を使った。VRを使って友達と交流した。
市販のドリル

問47 治療中に学童期であった患者さんについて、
原籍校に復学後、問題なく通えているか

	N	%
問題なく通えている	52	51.5
通えているが問題を抱えている	20	19.8
通いたいが通えていない	3	3.0
通いたがらず通えていない	0	0.0
まだ復学していない	26	25.7
合計	101	100.0

原籍校に復学後、
問題なく通えているか



問47で「通えているが問題を抱えている」と答えた方 具体的な問題

	N
体力不足・体調不良	9
勉強の遅れ	7
友人関係	7

問47で「通いたいが通えていない」と答えた方 理由

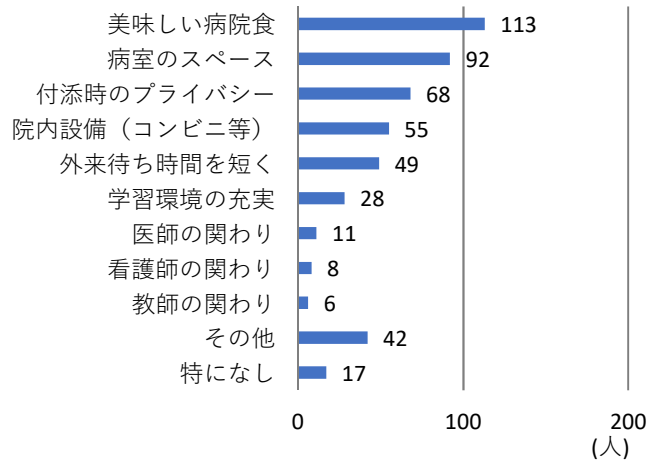
	N
体力が戻っていない	1
友達関係にできた不安、学習の遅れなど不登校気味になった。	1

問48 治療中の療養環境全般おいての要望

(当てはまるもの全て選択) ※自由記載の内容も含め集計

	N
院内設備 (コンビニ等)	55
病室のスペース	92
付添時のプライバシー	68
学習環境の充実	28
美味しい病院食	113
医師の関わり	11
看護師の関わり	8
教師の関わり	6
外来待ち時間を短く	49
その他	42
特になし	17
<hr/>	
その他(自由記載)	N
付き添い家族の生活環境改善 (うち付添用シャワーの整備)	21 9
保育士の配置の改善	5
その他	10

治療中の療養環境全般おいての要望

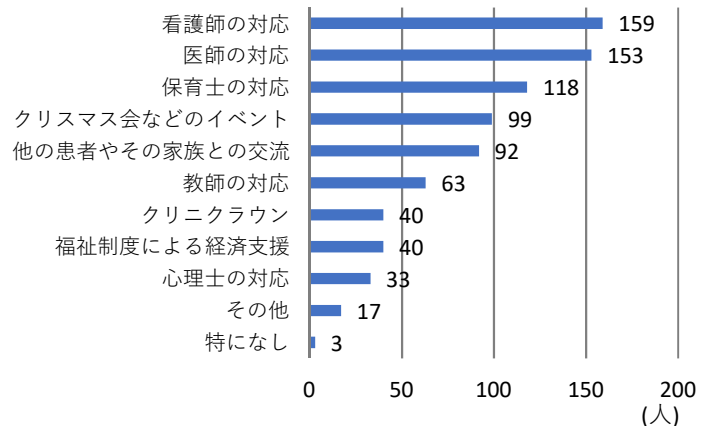


問49 治療中の療養環境全般においてよかったこと、助かったこと

(当てはまるもの全て選択)

	N
医師の対応	153
看護師の対応	159
保育士の対応	118
心理士の対応	33
教師の対応	63
クリニックラウン	40
福祉制度による経済支援	40
他の患者やその家族との交流	92
クリスマス会などのイベント	99
その他	17
特になし	3
<hr/>	
その他(自由記載)	N
CLS/HPS	4
ボランティア	3
セラピードッグ	2
リハビリ (作業・理学療法士)	2
薬剤師・社会福祉士・看護師 長・保育士・TSURUMIこども ホスピス・そうじのおばちゃ ん・カラーセラピー	各1

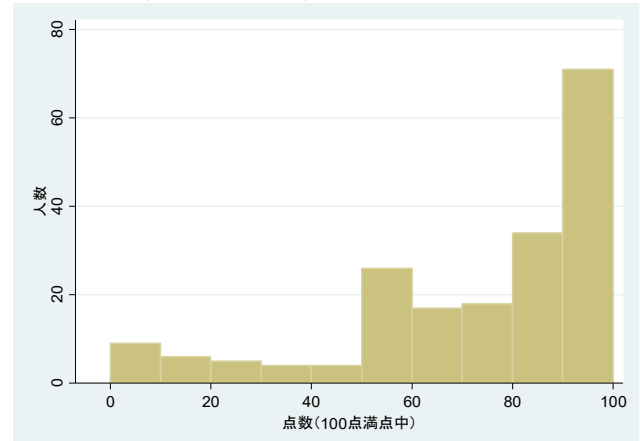
治療中の療養環境全般において、
よかったこと・助かったこと



問50 現在、本人らしい日常生活を送れているか
100点中何点が答えてください。

回答数	194
平均値	70.3
標準偏差	28.2
中央値	80
50点未満	28
0点	7

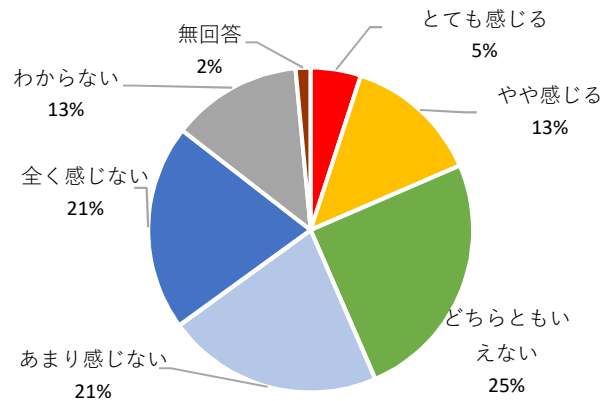
本人らしい日常生活を送れているか？



問51 周りの人から本人のがんに対する偏見を感じるか

	N	%
とても感じる	10	5.0
やや感じる	27	13.5
どちらともいえない	50	25.0
あまり感じない	43	21.5
全く感じない	41	20.5
わからない	26	13.0
無回答	3	1.5
合計	200	100.0

周りの人から本人のがんに対する偏見を感じるか

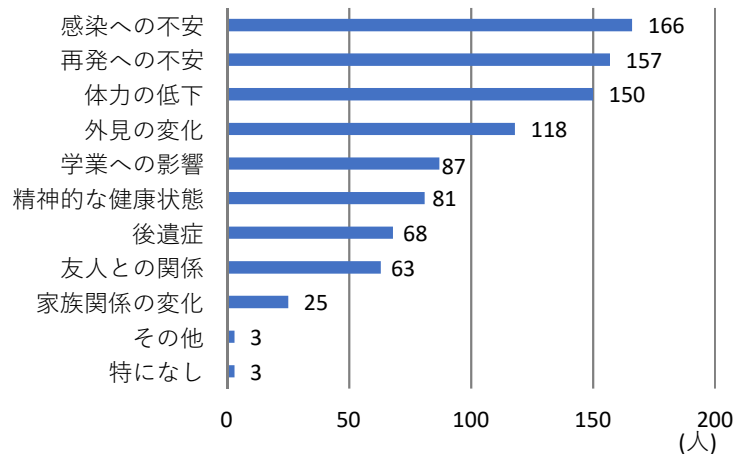


問52 治療後または治療中、患者さんの日常生活においてどのような困難がありましたか。
(当てはまるもの全て選択)

	N
感染への不安	166
外見の変化	118
精神的な健康状態	81
体力の低下	150
学業への影響	87
友人との関係	63
後遺症	68
家族関係の変化	25
再発への不安	157
その他	3
特になし	3

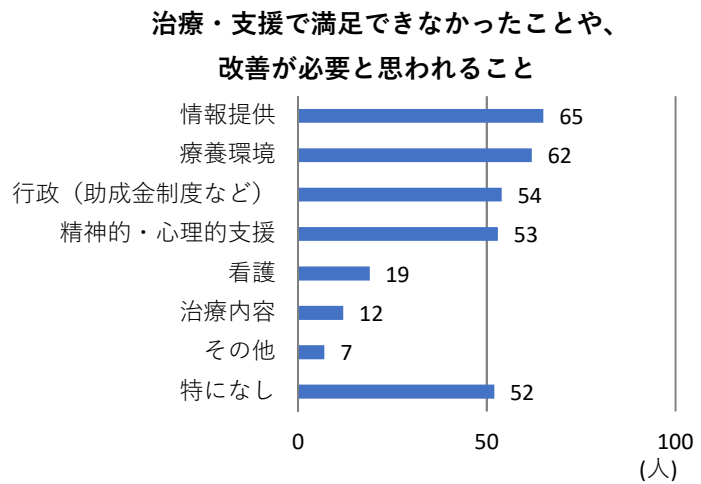
その他(自由記載)	N
GVHDへの対応	1
仕事につけない不安	1
通院、検査の負担	1

日常生活の困難



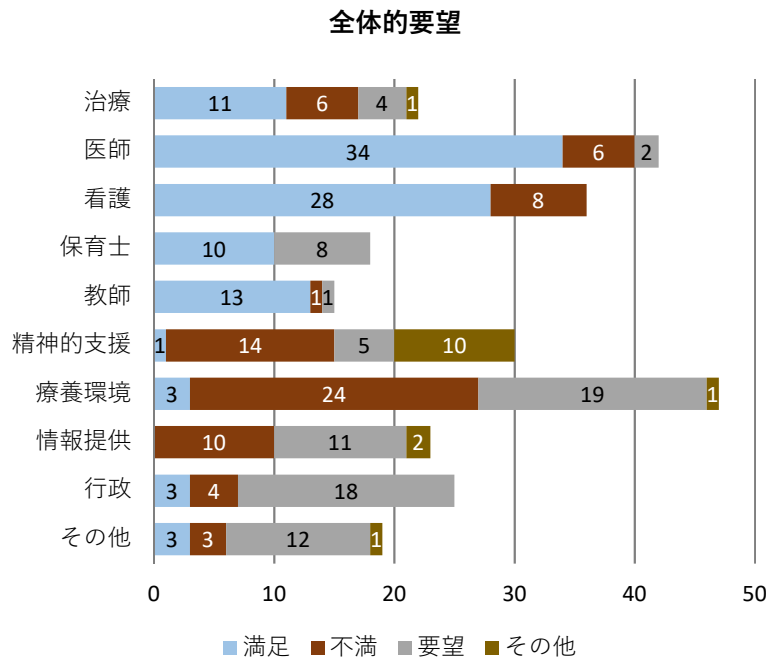
問53 治療・支援で満足できなかったことや、改善が必要と思われること
(当てはまるもの全て選択)

	N
治療内容	12
看護	19
精神的・心理的支援	53
療養環境	62
情報提供	65
行政（助成金制度など）	54
その他	7
特になし	52



その他(自由記載)	N
親の負担が大きい	1
食事・病院での生活環境	2
病気が分かってすぐに今の病院に転院すべきだった	1
助成制度の案内方法（退院してから知った。）	1
ポートからの採血がひきにくい	1

問54 全体的要望（自由記載）
カテゴリー別



		具体的要望	N
治療	満足	早急な治療開始、高度な医療、分かりやすい説明など	11
	不満	苦い薬（バクタ）をのませないといけない苦痛	2
		病棟と薬剤部の連携が足りない	1
		AYA世代になった際、治療方針の不統一	1
	治療後終了後すぐに退院の話をされた	1	
要望	治療の向上、副作用の軽減に向けた研究	3	
神経芽腫スクリーニングの有料検査の実施	1		
医師	満足	丁寧な説明、質問への対応、声かけ、休日でも駆けつけてくれたこと、きょうだいや祖父母への配慮など	34
	不満	説明不足（先の見通し、現状などがわからない）	2
		患者やその家族に対する気配り・配慮の欠如	1
		初期対応した一般病院の医師の知識不足・対応の悪さ	3
	要望	担当医師が異動しないでほしい	2
もう少し細かく誰もが理解できるように説明してほしい	1		
看護	満足	隣の子との仲裁、自分の気持ちをきいてくれたことへの感謝	28
	不満	患者やその家族に対する気配り配慮の欠如	2
		看護師によって、食事ルールの対応が違う	1
		病棟内の感染症への対応がない 副作用への対応も不足	1
		親が不在の時に子供に対する態度が全然違う	1
		点滴中の薬品の説明を求めると誤った説明や返答がなされないことが複数回あった、看護師間の連携不足	1
薬の入れ忘れ、吐き気止めの入れまちがいなどミスが多発	1		
保育士	満足	子供が1人の時に話し相手になってくれた、イベントの企画などへの感謝	10
	要望	保育士の増員（人数が少なく頼みなかった）	8
教師	満足	子どもの愚痴を聞いてくれた、院内学級（小学校）の先生のとともきめ細やかな学業支援、熱心な指導で高校受験もできた、精神的ケア、原籍校とのまめな連絡	13
	不満	高校の学習面のフォローが足りない、放置されている	1
	要望	乳児病棟で院内学級をしないでほしい（感染のリスク）	1
精神的支援	満足	同年代の友達と共に闘病生活を送ることが精神的な支えになった	1
	不満	治療と学業の遅れに対する不安、あせり、心配、再発への不安、感染への不安	各1
		カーテンで仕切られただけの部屋	1
		衛生面、感染に対する安全管理がずさん	1
		免疫力低下による、隔離	1
		子どもの病気と向き合えない事	1
		最初の2ヶ月間精神的につらく、自殺を考えた	1
		「再発」のダメージは大きかった	1
	要望	ピアサポートや相談できる場	6
	その他	SNSでは亡くなった子の事が多すぎて見れば見る程不安になってしまう	1
病気がわかって数日、頭の中がパンク状態で、頭に入ってくない	1		
療養環境	満足	ブレイルーム、ファミリーハウス、イベントなど	3
	不満・要望	付き添い支援（シャワー以外、食事の場所確保等）	16
		院内での付き添いの風呂・シャワーの利用	12
		経済面（親の食費、レンタルベッド代、テレビ・冷蔵庫カード等）	11
		きょうだい支援	9
		学習支援（高校生の学習支援も）	5
		駐車場代免除	4
		病棟保育所の設置	3
		24時間付き添いが負担	2
		クリーン専用の病棟設置・増設	2
プライバシーがない、祖父母の負担も大きい、自販機の設置、点滴のコンセントの位置の改善など		各1	
情報提供	満足	助成金などの行政制度の情報提供がなかった、遅かった、医療機関によって差、不正確	6
	不満	病院によって治療内容が違うのにその大切な情報を患者が容易に入手できない	1
		我が子と近い病状、年齢の子の情報が集めやすい環境	1
		疫学データがない	1
		診断～治療開始までの短い間で決める事が多い割に必要な情報（治療・病気・経済的支援・公的支援等）が不足	1
	相談・支援などできる機関の情報が少ない	1	
要望	寛解した子の現状、病院別の情報、治療の情報、病気について新しい情報が出たら、その度に患者にも教えてほしい、AYA世代の治療の情報提供	5	
民間療法への注意、指導	1		
行政	満足	医療費負担、助成金もだいぶ助かる	3
	不満	医療費助成の手続きが煩雑	3
		役所の対応の悪さ	2
		小児慢性疾患の補助金は申請日からしか出なかったこと。遡って治療開始日から出してほしい。	2
		医療費助成の都道府県間の違い	1
	要望	行政からの助成制度の説明	5
予防接種の助成、都道府県間で統一		4	
経済的支援をもう少し（親の離職が負担）。20歳以降も助成を		3	
がん治療後の病後児保育制度、晩期合併症への経済的支援、小児慢性徳性疾患の助成範囲の拡大、遠方への通院助成、療養中の高校教育支援を国で統一してほしい	各1		
その他	満足	ホスピタルブレイト士への感謝	2
	本アンケート調査に感謝	1	
	不満	隣人ともめた	2
	要望	小児がんの周囲への周知	3
長期フォローアップ	3		

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○)

- | | |
|-----------------|----------------|
| 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 31a ではいと答えた方のみ

問 31b 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 点中何点か教えてください。

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	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○）

- | | | |
|------------------------------------|-------------|--------------|
| 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われましたか？
（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○)

- | | |
|-----------------------------|----------------------------|
| 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。

★ 患者さんに兄弟姉妹がおられる方のみお答えください。

問 36 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○)

- | | |
|------------------|----------------|
| 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 | |

★ 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。

問 37 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○)

- | | |
|--------------------------|-----------------|
| 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○)

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

- | | |
|------------|---|
| 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 42a ではいと答えた方のみ質問

問 42b 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) |
|----------------|-----------------|

★ 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。

問 44 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 |
|-------|--------|

★ 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。

問 45 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 |

★ 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。

問 46 がんの治療の間の学習はどうしていましたか。(当てはまるもの全てに○)

- | | |
|-----------------------|------------------|
| 1. 入院先の院内学級で授業を受けた | 2. 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○）

- | |
|---|
| 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○）

- | | |
|------------------|--|
| 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 点中何点が答えてください。

			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○)

- | | | |
|-----------|------------|-------------|
| 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○)

- | | | |
|--------------|------------------------|---------|
| 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。

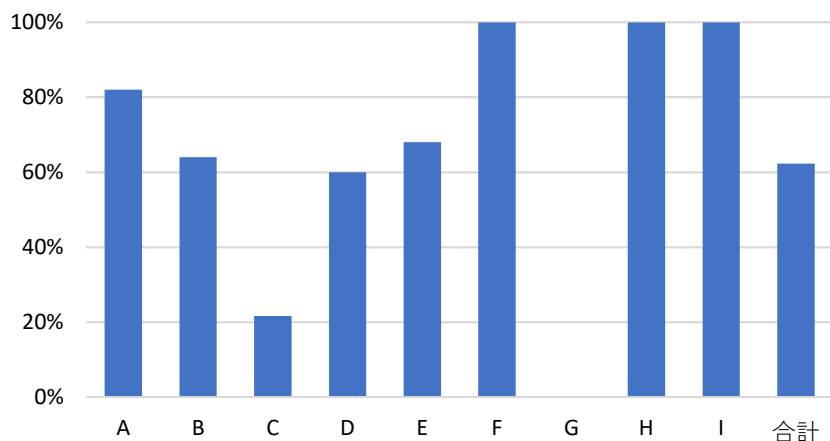
返信用封筒には名前と住所を書かずに、ポストに投函してください。

小児がん患者家族ニーズ調査：医療機関別集計

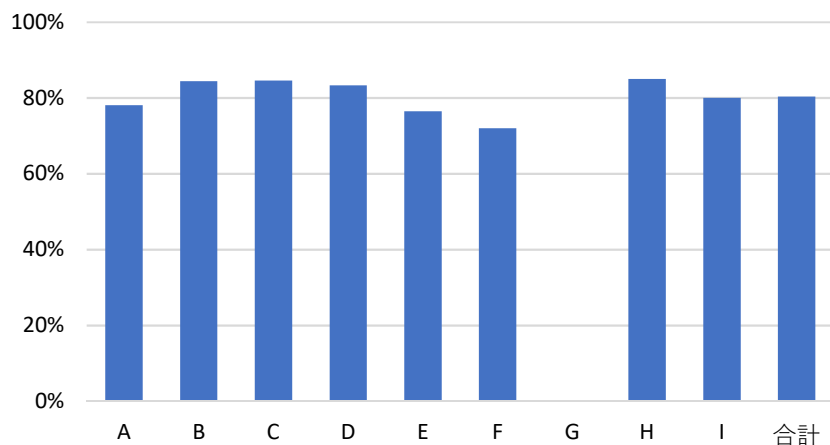
アンケート回収状況

医療機関名	返送数	患者家族への配付数	病院への配布数に対する患者への配布割合	患者家族への配布数に対する返送割合（回収率）
A	64	82	82%	78%
B	54	64	64%	84%
C	11	13	22%	85%
D	15	18	60%	83%
E	13	17	68%	76%
F	18	25	100%	72%
G	0	0	0%	0%
H	17	20	100%	85%
I	8	10	100%	80%
合計	200	249	62%	80%

病院への配布数に対する患者への配布割合



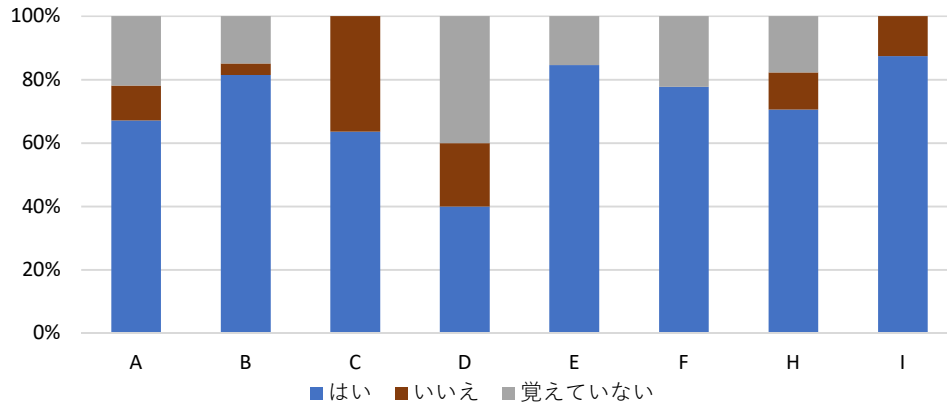
患者家族への配布数に対する返送割合（回収率）



問6 長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
はい	43	44	7	6	11	14	12	7	144
いいえ	7	2	4	3	0	0	2	1	19
覚えていない	14	8	0	6	2	4	3	0	37
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

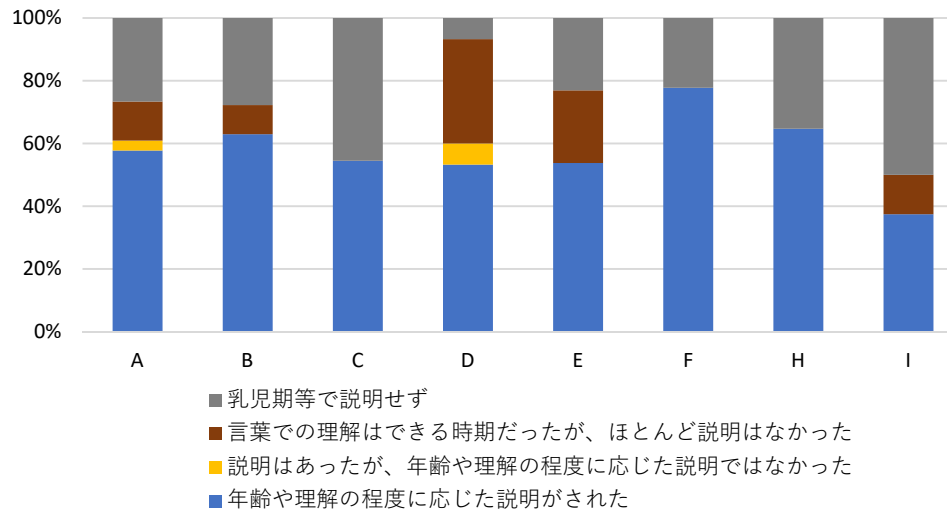
長期フォローアップの必要性についての説明を受けたか



問9 治療について、患者さん本人への説明

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
年齢や理解の程度に応じた説明がされた	37	34	6	8	7	14	11	3	120
説明はあったが、年齢や理解の程度に応じた説明ではなかった	2	0	0	1	0	0	0	0	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	8	5	0	5	3	0	0	1	22
乳児期等で説明せず	17	15	5	1	3	4	6	4	55
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

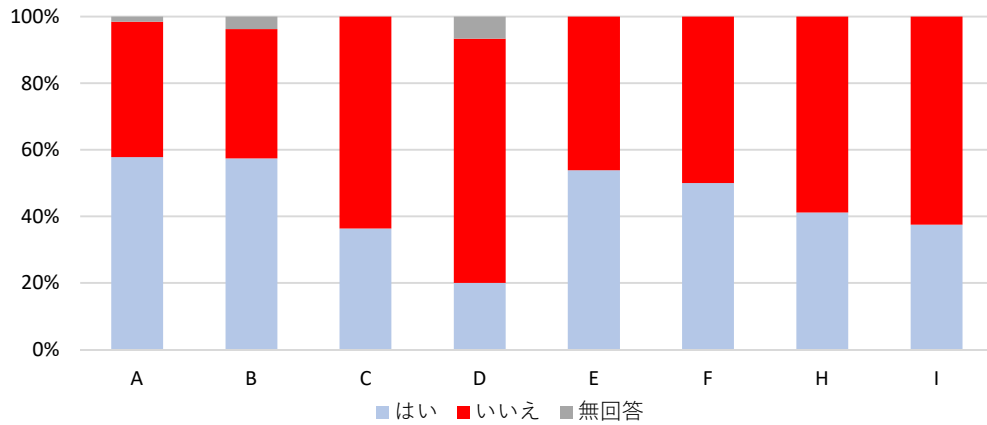
治療について、患者さん本人への説明



問10 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たか

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
はい	37	31	4	3	7	9	7	3	101
いいえ	26	21	7	11	6	9	10	5	95
無回答	1	2	0	1	0	0	0	0	4
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

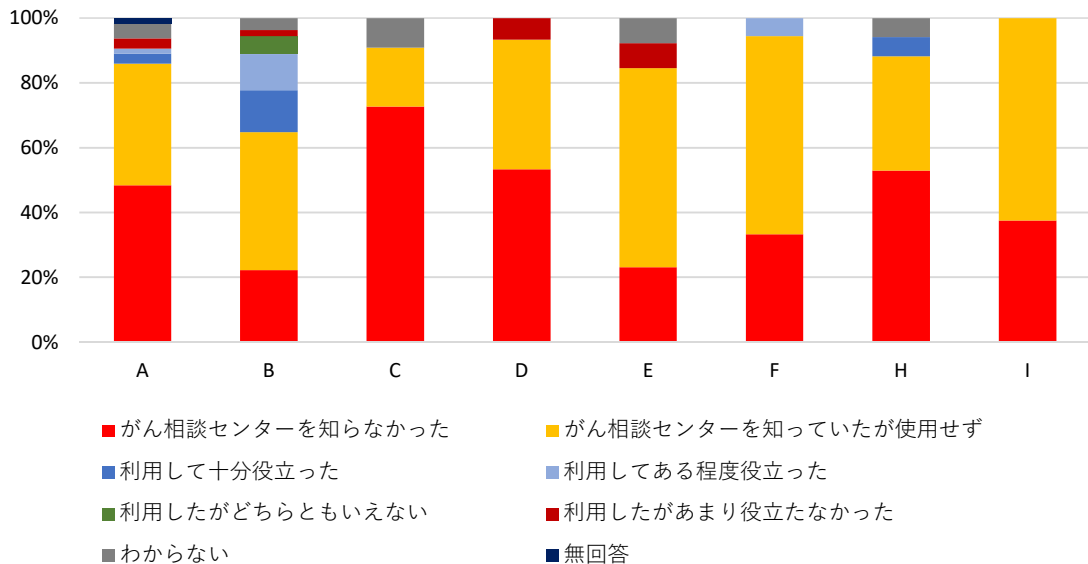
最初のがんの治療が開始される前に、その治療による不妊への影響について、医師から説明を受けたか



問34 がん相談支援センターの利用状況

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
がん相談センターを知らなかった	31	12	8	8	3	6	9	3	80
がん相談センターを知っていたが 使用せず	24	23	2	6	8	11	6	5	85
利用して十分役立った	2	7	0	0	0	0	1	0	10
利用してある程度役立った	1	6	0	0	0	1	0	0	8
利用したがどちらともいえない	0	3	0	0	0	0	0	0	3
利用したがあまり役立たなかった	2	1	0	1	1	0	0	0	5
わからない	3	2	1	0	1	0	1	0	8
無回答	1	0	0	0	0	0	0	0	1
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

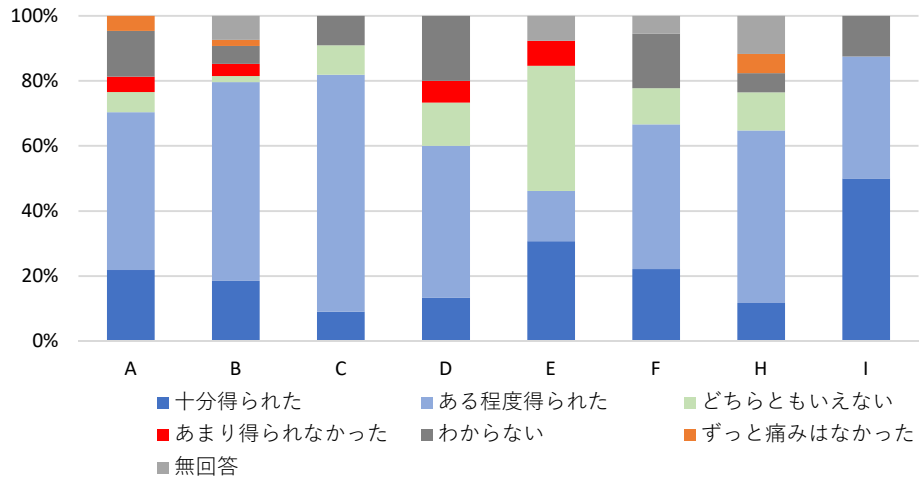
がん相談支援センターの利用状況



問24 治療全体を通して、痛みに対するコントロール

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
十分得られた	14	10	1	2	4	4	2	4	41
ある程度得られた	31	33	8	7	2	8	9	3	101
どちらともいえない	4	1	1	2	5	2	2	0	17
あまり得られなかった	3	2	0	1	1	0	0	0	7
わからない	9	3	1	3	0	3	1	1	21
ずっと痛みはなかった	3	1	0	0	0	0	1	0	5
無回答	0	4	0	0	1	1	2	0	8
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

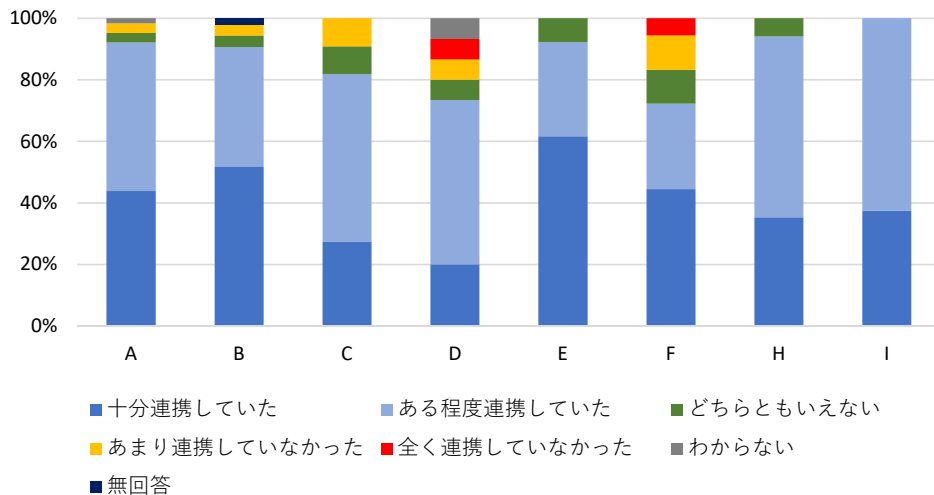
治療全体を通して、痛みに対するコントロール



問28 医療スタッフは、十分連携していたか

	A	B	C	D	E	F	H	I	Total
十分連携していた	28	28	3	3	8	8	6	3	87
ある程度連携していた	31	21	6	8	4	5	10	5	90
どちらともいえない	2	2	1	1	1	2	1	0	10
あまり連携していなかった	2	2	1	1	0	2	0	0	8
全く連携していなかった	0	0	0	1	0	1	0	0	2
わからない	1	0	0	1	0	0	0	0	2
無回答	0	1	0	0	0	0	0	0	1
計	64	54	11	15	13	18	17	8	200

医療スタッフは、十分連携していたか



施設 A

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

下の子の入院により、急遽上の子を幼稚園へ行かせなければならない状況になったため、経済的に厳しかった。こういう事情も考慮し、保育料を免除してほしい。
小児科病棟があるフロア内に預かり施設があると助かります。時間に制限があり夜は預かってもらえないので夕食終了時間位までは預かり時間を増やしてほしいです
保育所代が経済的にきびしかった（入院時0才児だった為）。
小さい子供（2才）を預けるところが病院内にあると助かります。
別室などで、時間制限なく兄弟が面会でできたら良かったと思う。兄弟がとても仲が良いので、とても会いたかったが、時間に間に合わず会えない事が多かった。
兄が骨髄提供者であり、大丈夫そうにみえていたが、本人も気付かぬうちに不安に思う部分があったようで採取前は不安定になったのでそういう面のフォローが欲しい。
病院内の預かり施設について何も説明がなかった。もっと積極的に家族サポートに入ってほしい。
今回治療した病院では月に1度ボランティアさんが来て兄弟と遊んでくれる時間があつた。月に1度ではなくもっとそういう機会があつたらいいと思う。兄弟の預かりスペースはあつたものの時間制限があり利用しにくい
小学生は面会時間が1時間とかぎられており。週末会いにきてもすぐに終わってしまつて悲しんでいました。3時間位あればゆっくり話したりトランプしたり、交流ができてよりありがたいと思つました。
土日の預かり施設があれば助かる
院内で24時間あずかりシステムがほしい！！1, 2時間だけみてもらうシステムが週1ほどあるが、いみがあまりないです。
学校でもフォローして欲しい（定期的に心理士さんとの面談など）
在宅しながら兄弟の様子を見てくれる人がいたらとても助かります
面会時間に限りがあるため夜両親共に家にいられない時、見てもらう人を探すのに苦労した。保育スペースでなくても安心して過ごせる場所が病院内にあるとよかった。
できないかもしれないけど、一緒に過ごせる時間（患者本人やつきそう母と）を作つてほしかった。幼なれば兄弟児が感じたストレスも大きく、髪の毛がどんどん抜け脱毛症になり退院後2年以上たつてもまだ治らない。
年齢関係なく風邪等症状がなければ面会できるようにしてほしい。時間も決めれるとありがたい。専用の部屋があると助かる。
既に大きいので（18と16）留守番とかの心配はなかったが、兄妹が病人になり長い治療が必要になった時のサポートの仕方や気持ちの問題を同じ立場の人達からのアドバイスや話しが聞ければよかったと思う。
面会時間で兄妹があえる時間や場所が限られているので、面会時以外で預かってもらえる所がほしかった。
病室に中学生以下は入れない為、ファミリールームをもっと充実してほしい
きょうだいで遊べる施設、設備がほしかった。
特に分からない
病院内で預かり施設を作つてほしい。一緒に面会できる機会を作つてほしい。
約半年間の入院で、高1の姉と小5の妹がおり同マンションに親戚がいた為、特に問題はなかったが、父子家庭のしんどさはあつた。身内や助けが無い方は苦労すると思う。院内で食事をとれる待機場所があれば助かる。
乳幼児でも会えるようにしてほしい（別室の貸し出しや病院内で会える所）鏡越しで会うには悲しいし、兄弟とも寂しくなってしまう
一緒に飲食できる場所があればよかったなと思います。
病院と家が離れていたのと、父親の休みが平日の為兄妹の面会があまりできなかった。もう少し小学生の面会・一緒にすごせる時間・場所がほしかった。
院内で預かり施設があれば非常に助かる。院内で弟も宿泊できる施設が欲しい。

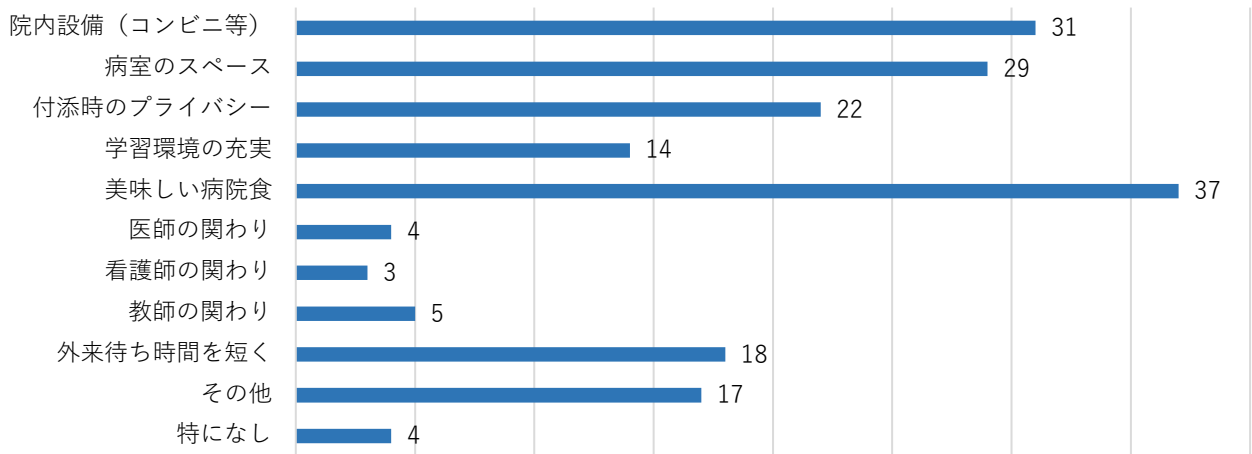
どのタイミングでどこまで、どのように説明するのか、早い段階で相談できればいいと思う（今は支援をうけています）。

子供が幼いと母から離れない兄妹も多いと思うので、面会できる環境か対策が欲しい。病気の子も、家で待っている子も同じくらい不安があると思います。

姉がおります（高校生）。入院当時、その子の生活面も精神面でも大変な事が多く、とても困りました（私は完全に病院に泊まり込んでおり、主人も仕事が忙しかったので）。ほぼ一人、放置に近い。でも、大きいし、支援や要望など特に何をしてほしいとかは無く。どうすればよかったのかもわからず。ただとても寂しく、不安な日々を一人で耐えた事でしょう。入院を終えたけれど、何となく、関係性など変わってしまったなあと感じます。残されたお姉ちゃんを一人にしてしまった代償は大きいと感じます。でも、入院しながらも、どうにか一緒に姉弟父母が過ごす、ということ以外、解決方法など無いのかな…と思いました。難しいと思います。

面会時間が限られているので、患者兄弟が時間をつぶせる様な空間や援助等。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

食堂、付き添い家族のためのシャワールームの設置

病棟内に家族が利用できるトイレ・シャワー室などを作ってほしい←食事も

3才～4才の入院だった為なかなか子供の側を離れにくかったです。保育士さんがもう少しいてくれればと思います

外来用、入院関係者用と分けてほしかった（使いたい時に使えないことが多々あったので）

転院した病院では、保護者が子供と食事することができなくてとても困った。治療中の子供を残し、1人コンビニでごはんを食べに行って急いで病室に帰ってきた。あと、病院に保護者のおふろがなくて往復30分～40分かけておふろに通っていたが子供が心配でたまらなかった。★看護師が私たちの部屋に勝手に入ってきて私の不在中に持ち物検査をしていて信用できなくなった。

子供をおいて外来などでこみあっている昼時に食事をしにいくのが大変でしたので、付きそいの人が食事できる場所がほしい（小児病棟のみ病棟内で食事できないしくみ）

付き添いも一緒に食事OKにしてほしい。（付き添い食不可のところがある）

つきそいの親用にシャワー

付添いのお風呂がほしかった。

付添を簡単にさせてほしい

保育士をもっと増やして対応してほしい。

病棟によりルールがちがうことにとまどった。
骨髄抑制中の外来は他の患者
院内で一緒に食事をとれるようにしたかった。
シャワールームなど作ってほしかった。
幼児期で親が離れる時の不安が大きく、母が家に帰れる事が少かった。院内学級の様な保育時間が欲しかった。
治療中、入院も長く、気持ち悪さなどで病院食が食べられなくなった。最後は食器を見るだけで吐いていた。衛生面もあるかもしれないが、特に長い治療なのだから、病院食にこだわらず、もっと個人のケースに合わせ、持ち込みなど臨機応変で良いのでは？栄養よりも、何か食べられる物を用意してやりたいという気持ちでいつも居ました。

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
白血病と診断されて、まさか“うちの子が”“不治の病”と悲しみと不安で涙でしたが、本当にいい先生看護師と出会い、信じて治療を受けることができました。いまだになにが原因で発病したのか、なにが悪かったのかと思います。医療の進歩はすごいと思いますが、なぜ発病するのか原因究明してほしいです。副作用も軽くなればいいと思います。	医師 看護 その他
入院した時、上の子が保育園や幼稚園に通っておらず、預け先に困ったため、 低料金で預けられる施設 を増やしてほしい。毎日病院へ行くため、 駐車場代 が高い。入院患者・家族の利用は無料にしてほしい。保育士さんの数が少ない。なかなか休憩にいけない。 病棟と薬剤部の連携 が足りていないように思った。	治療 療養環境 (兄弟、 駐車)
学童期での発病ですが学習サポートがあまりないと感じます病院では週に1回ボランティアの方が教えて下さるのがありますが病院まで車で1時間弱あるので通えません。学校では支援学級を利用させていただいていますが学習面でのサポートは行なっていただけないので個人的に家庭教師の先生に来ていただいています。感染面で気をつけないといけないので学校へ通えなかつたりする時もあるのでそういった時のサポートがあれば嬉しいです。他の家族との交流などないので、なかなか情報交換も出来なかつたりするので患者会などがあればいいと思います（各病院などがあると聞きましたが京都大学…などと聞きました）。大阪にもぜひ作ってほしいです。	療養環境 (学習) その他
病院によって治療内容が違うのにその大切な情報を患者が容易に入手できない 、という事に疑問を感じました。患者側にカンタンに“ 治療方法の種類 ”や“ 医療機関ごとの情報 ”がわかる（ 選択する ）方法があつてほしかったです。治療が最優先なのは当たり前ですが、幼い子供にとって食事規制をはじめ禁止事項も多くもう少し子供にとって生活環境がよくなれば・・・と思いました。（例）子供向けの食事メニュー・保育士さんだけでなくボランティアさんの上手な活用も必要かと思ひます。	療養環境 情報提供 その他
健康に生まれ6才の誕生日を迎えた4日後に精密検査のため受診した病院で診断され、医療センターを紹介され診断が確定しました。「なぜわが子が・・・？」との思いが強く母も子もたくさん泣いて祖母や主治医の先生方にもたくさん力を頂いて現在外来治療中です。子供には「生きててくれてありがとう♡」「げんきになってくれてありがとう♡」と元の生活に戻れたこと、あたり前の生活が日々過ごせていることに幸せを感じています。さらなる治療の向上、副作用の軽減に向けた研究に期待しています。	治療 医師 その他
治療には満足していますが、環境（入院中）は少ししんどく感じたことがあった。いろんな種類の方が入院しているので病棟内での最低限度の目くばりがあれば、と感ずることがあったので。又、治療開始で気が動転している中、子供の学校の転籍などの移動はスムーズで感謝していたのですが、 元の学校への対応の仕方 を事後にケアしてもらったのが、私の場合はそれが遅かったので残念でした。適切な時期に教えてもらってれば、言わないでいい事もあったかと思うと、心残りがありました。	治療 療養環境 (学習)

<p>医師・看護師の方々はとても分かりやすく、やさしく時にきびしく子供に接して下さりとてもありがたかったです。特に保育師の方が子供が1人の時に話し相手になって下さり本当に助かりました。勉強の心配もありましたが、子供の状態に合わせて進めてくれたので無理なく出来たと思います。・同じ病室に中3の受験生の子供さんが居たのですが、小さい子供達と同じ部屋になるのは少しきのどくだなと感じました。・付きそい家族のシャワー室もあると助かります。</p>	<p>医師 看護 保育 療養環境 (付添浴室)</p>
<p>病気が発覚して、大変落ち込みましたが、同じ年頃の子と同室で、体調の良い時は、一緒にトランプやすごろくなどして遊び、プレイルームでも、プラレールやボールなどで楽しく過ごすことが出き、辛いことだけではなかったので良かったです。</p>	<p>療養環境</p>
<p>もっと治療の情報がほしい・小児でガンになった場合20になるまでは国からの援助(補助)があるがそれ以上になると援助が受けられないのが不安(働くことができないから)である(大人になるまでに直ればいいがガンは一生かかえていくのでは?)。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>転院した先の主治医は本当に信頼できる存在で今後もずっと我が子をみてもらいたいと思うが、看護師の対応や態度には納得できないことがたくさんあった。★小児ガンの子供を支える親は見た目以上に傷付いている。もっとやさしく接してほしい、親が不在の時に子供に対する態度が全然違う。転院先の看ご師を信頼できなくなり子供だけを1人にするのが心配でたまらなかった。★抗がん剤治療をしているから体調が悪いのは当然!!お風呂の時間や点滴を嫌がるなどなど・・・予定通りできないと言って子供を怒るのはやめてほしい!!看護師が忙しいのは分かる!!でも納得できない対応が多すぎる!!看護師は「天使のような存在!!」だと思っていたが実はそうではない看ご師がたくさんいる!!子供だからといって無理なことを通そうとする!!病院のルールは分かるが子供が辛い治療をしているのだから少し多めに見てほしい!!もっと患者の立場に立って看護してほしい!!許せないことがたくさんあった!!</p>	<p>医師 看護</p>
<p>小児慢性制度は申請した日からしか適用されない、子供が大きな病気になって入院している時にのんびり手続きなどいけないと思う。病気だと診断された日から使える様にするべきだと思います(医者自身が申請された日からしか使えないと知らない、のんびりいけばいいですよって言っていました)。5日間分だったけれど高額医療を使っても18万円程支払うことになった。</p>	<p>行政</p>
<p>いきなりの病気発覚、入院・手術・抗ガン剤治療の流れが早すぎてついていけなかった。ファミリーサポートNSが便利で色々話をしてくれたり、自分の気持ちをきいてくれてとても助かった。ただ、子供の治療についての費用に対して、ばくぜんとした不安はあり、できるなら、治療費は大体いくら位かの説明があると、こちらは聞きづらいことなので良いと思う。小児慢性のことについても手続きしてね、だけで説明が全くなかった、そういう助成制度を詳しく説明してほしい。入院・治療についてはとても優しく、親身になってもらえて本人も親も感謝でいっぱいです</p>	<p>看護 情報提供</p>
<p>今回、息子は、母である私がドナーとなり骨髄移植を受けました。大阪市内に住んでいるため、再度予防接種をする際に無料ですが、他市では有料な所もあると聞きました。そこは全国的に統一すべき(全員無料)だと思っています。また、保育園に通っていましたが、入院のため退園しました。再入園には、父母の就職がほぼ絶対条件だと思えますが、小児がんという大きな病気をした子がいることを伝えると(急な休みも人以上に多いため事前に伝えている)、仕事を断られることも多いのが現状です。そのため、なかなか入園も仕事も出来ず困っています。そういう時の対応(休園させてもらえるとか)もあつたらいいのと思います。また、病院によって認識の違いなのか、特別児童扶養手当についてがあやふやでした。初発時は「うけません」と医者から言われ、再発時には「初発時からうけられたと思うよ」と言われ…損もしましたし、ちゃんと基本的な情報は統一してほしいです。</p>	<p>療養環境 (学習) 情報提供 行政</p>
<p>突然の発症、告知からすぐに治療がはじまりました。主治医は、付きそ母のことや本人の姉のことなど、本人だけでなく支える家族のことも気にかけて、アドバイスを下さり、とても心強くありがたく感謝しております。看護師・薬剤師・保育士・院内学級の先生もよくしてくださり、たくさんの人に支えられ助けられたことに感謝しております。一方で、一部の看護師に心ない方もおられて、悲しい気持ちになったことも時にはありました。家族が24時間付きそことができるが、強制ではないのも助かりました。ただ、付きそしているとトイレが遠かったり食事をする場所がコンビニしかないなど。入院が長いと大変な面も多く、体調</p>	<p>医師 看護 心のケア 療養環境 (経済面) 行政 その他</p>

<p>管理が大変でした。小児慢性疾患の補助金は申請日からしかいただけないのが残念でした。つきそいや家の家族も、どうしてもお金がかかるので。・無事退院できたことには感謝しかありませんが、再発の不安、感染症など、まだまだ不安でなりません。・入院当初は院内での感染もこわかったため、カーテンを始めてもっていました。入院が長くなり同じような病気のおともだち、親と交流するようになって、子供も母も元気をもらえました。仲間のありがたさを感じました。もう少し早くから勇気を出して声をかければよかったかなとも思いました。復学は慣れるまで大変でした。退院してスムーズに通えるようになるまでは孤立しやすいと感じました。幸い学校の先生も向き合って支えて下さり、今はスムーズに通学でき感謝しています。こういった調査をして下さることがありがたいと思います。ありがとうございました。</p>	
<p>長期入院になると、経済面でとてもお金がかかります（コインランドリー代・付き添いお風呂（銭湯））。交通費、駐車料金、宿泊費、付き添い患者の食事、本人は調子が悪くなることが多く病院のご飯はほぼ食べませんでした。高くても何かを買って食べさせたい、少しでも、無理でも…。そうすると付き添いの自分のご飯はどうでもよくなります。出費がかさむので…。病院食はお金を出していても、付き添いが食べてはいけません。せめて、一緒に食べれたら…本人にもよかったのかも…。あと兄弟の面会にも制限があり仕方がないと思うが保育が土日であれば助かる。平日減らして…。☆週1でもいいので幼稚園保育希望☆助成金もだいぶ助かるのですが…やはりお金はすごいかかります。がんになるのが悪いと言われればそれまでですが…。</p>	<p>保育 療養環境 （兄弟、 付添浴室 経済面） 行政</p>
<p>子供につきそいに行くための交通費がかなりかさむ。特に交替するため、高額になっている。幼児がようちえん的なものがないため、好奇心や気持ちが豊かな時期なのに社会的接点なくなり、せつかく向上心や社会的接点の欲求があってもおさえこむしかなく、DVDと少しのおもちゃとつかれた保ゴ者のみで長時間すごさないといけないこと。どうぞ改善の検討がお願いできましたら助かります。</p>	<p>保育、 療養環境 （経済面）</p>
<p>思っていた以上に付添いにかかる費用が大きく、生活も一変し祖父母にも兄弟・姉妹の面倒、家事負担等をお願いしている状況。病院が近ければ負担は少なかったかなと思った。父母の付添いの負担もあるが、祖父母の負担の方が、大きいのでは？と感じた。</p>	<p>療養環境 （兄弟、 経済面）</p>
<p>主治医による、病気の説明や治療内容はわかりやすく、ていねいでその際にいただいた説明書も何度も読み返すことができ、とてもよかった。主治医から子供に病気のことを伝えるときも（病名は伏せてもらいました）簡潔で、復学後も友達に聞かれた時はそのように伝えていきます。子供が自分の病気のことで分からないことがあっても、主治医の先生に聞けば答えて（教えて）くれる安心感は、とても大きいです。院内学級に通うことで1日のメリハリがつき、勉強し、休み時間は遊び、その後は保育士さん達によるイベントに参加したり、夕食前後はプレイルームでカードゲームやトランプなどで遊んだり、年が離れた子供さんとの交流ができました。体調が悪い時はもちろん参加しませんが、「今はしんどいけど元気になったらみんなとトランプで遊ぶ」と目標になっていたりしました。復学前は、ものすごく色々なことで心配でしたが、クラスメートの皆さんの理解もあり（出来ない事など）元気に通学しています。私としては、再発や後遺症の心配や不安で押しつぶされそうな気持ちですが、心身の健康に親子共に気をつけて、生活していきたいと思えます。</p>	<p>医師 保育 心のケア</p>
<p>なかなか健康な子を持つ母親にはわからない事、わかってもらえない事ばかりなので、せめて入院中など、治療中は患児本人を一番良くみる為にも母親のいやすいようにできたら嬉しかった。乳幼児期は院内学級もなく、24時間一緒だったので、同じ年頃の子たちと過ごせる時間がもっとほしかった。（問51のコメント）何も知らない方から傷つく言葉を言われたり、しょっちゅうです。でも悪気はないと思うのでなおさら傷つきます。</p>	<p>心のケア 療養環境</p>
<p>うちの子はもうすぐ入院してから1年になります。食事代を少し負担してもらっていますが、できたら入院する期間で治療費以外にかかる部分を負担して欲しい。</p>	<p>行政</p>

<p>学習面のフォローをしてほしい。高校生は各自治体によって対応が違うと聞いた。長期になると進学できるか不安になり病気の心配、不安もあって精神的にまいる。学校の方にも相談し勉強のやり方を話すが、その場だけで終わってしまいほったらかしになっている（授業料も納入しているが何のフォローもない、たまにプリント等をもらうがそもそも教えてもらってないからわからない）。病院でもボランティアの人が来てくれたりするが本人の体調などもあり、うまく活用できない事が多い。好きで病気になった訳でなく、友達と楽しい学校生活を送れると思っていたのに、こんな事になり、不安、あせり、心配が、毎日思う事、みんなと進学し、卒業したい、長期入院になっても学習面の心配はしなくてもいいように、国が統一した治律を作ってほしい。病気になってしまった本人、家族を見捨てないでほしい。</p>	<p>教師 心のケア 療養環境 (学習) 行政</p>
<p>乳幼児の付添の場合だけではなく未就学児の場合、付添する方が多かったです。付添者も部屋で子供と食事がとれる環境が良いです。食育の面でも同じ食卓を囲みたい。それとこれも病院によってかもしれませんが、2日に1回でも、有料でも良いので病院でシャワーだけでも使えと助かります。感染の面でもいくら空調がきいて汗をかかなくても清潔にしたいです。今回の病院は食事も病室で食べてはダメでお風呂も近くのせんとうへ行っていました。気持ち的にも経済的にも小児の付添に関して改善してほしいです。</p>	<p>療養環境 (付添浴室 経済面)</p>
<p>小児ガンから再発してAYA世代になった際、成人での治療なのか、小児での治療なのかよくわからず戸惑う。標準治療がなく再発したガンで、臨床試験やその他の治療を受けたい時の相談を、どこに、誰にしたらいいかわからず、ネットで検索するも事実かどうかわからない。相談できる専門の所がほしい。</p>	<p>治療 情報提供</p>
<p>主治医の他に担当医の先生がいたので（朝、晩2回必ず様子を見にきてくれていました）。子供も私も信頼して安心して治療に専念できました。残念だったのは、小児がんの病棟が病院食以外の食事にきびしかったことです。外科病棟などは自由でした。抗がん剤などで食べられない子供に対し「捕食は1日1回！」と平気で言われ、みんなかくれて食べさせていました。集団生活なのでルールは必要だと思いますが理解してほしかったです。</p>	<p>医師 療養環境</p>
<p>周りの方に助けて頂いて、感謝ばかりの日々を過ごしました。脱毛においてもアートネイチャーで無料でウィッグを作って頂いたり、医療費も国や市が負担下さったりと「日本人」であること、国民保険制度の充実に感謝することばかりでした。ただ、問題点とすると、付き添い人のお風呂が病院では入れず、寒い中毎日銭湯に行かなくてはならず、時間もかかり不便でした。同室のお友達や病児保育のお友達にはとても恵まれましたので、子供はとても楽しい時間を過ごせたようです。担当の先生・看護師さんとは、とてもフレンドリーに子供なりにお話できたり、遊んで頂いたり、親としてはとてもありがたい対応をして下さいました。娘にはこのような経験を通して学んだこと、人から与えて頂いたこと一つ一つをこれからの人生で恩返しして欲しいと願っています。</p>	<p>医師 看護 療養環境 (付添浴室) 行政</p>
<p>頑張っているのは子供本人ですが、付添い家族のおかれている現状はとてもきついです。大部屋の時は隣の方と薄いカーテン1枚で付添いベッド同士がぴったりひっついていてプライバシーもない。家族用のシャワールームがほしい。銭湯に行っているが生理になると1週間はお風呂を我慢しなければならずつらい。子供が病気だとわかった時、その親をサポートしてくれる方がほしかった。本気で子供と死のうと最初は思っていました。長く6ヶ月以上いる中で、看護師さんも保育士さんも先生にも本当に感謝していますが、最初の2ヶ月は本当にしんどかったです。治療は満足してはいますが選択はなかった。</p>	<p>治療 看護 保育 心のケア 療養環境 (付添浴室)</p>
<p>具体的な症状が出るのが遅く発見が遅れた事と一度目に診察を受けた町医者から症状が続くようなら大きな病院でMRIを撮影するよう勧められ（腫瘍があるかとの事で）市民病院に紹介状を持って行ったが不要ないと思われるとの事で撮影してもらえず、2週間様子見との事になりましたが、1週間後に偶然姉が今までと違う症状に気づき119番に電話をした事により助かりました。腫瘍と共に水頭症にもなっており、そちらの症状が命に関わるとの事で緊急入院、緊急手術になったため、MRIをとらなかった市民病院には、祖母が連れて行ってくれたため、かなりショックを受けておりました。その事が一番子供と祖母（私の母）に辛い思いをさせてくやしかったです。今は病院の治療をしてくれた別の病院での予定通り回復して元気になりましたが、今後十三市民病院の改善を望みます。</p>	<p>医師 心のケア その他</p>

<p>院内学級の制度は良いと思うが、感染リスクがあるので、乳幼児用のフロア（病棟）でする必要はないと思う。全体的にクリーンルームは増やしてほしい（エンピラだけでは心配が多い）→子供たちは、そのスペースから出てしまう。せめて、シャワールームがほしい→30分でもいいので子供を見てほしい。血液腫瘍科（小児も同じ）は、感染リスクが高いので、他の科と一緒に分けてほしい。</p>	<p>保育 教師 療養環境 （付添浴室）</p>
<p>付添い家族用のシャワールームなどが欲しかったです。飲食する所も食事時間などは混み、座れなかったりもしたのでもう少しスペースがあれば良いなと思いました。</p>	<p>療養環境 （付添浴室）</p>
<p>食事の自由（患者の）・付き添いの負担が軽くなる設備・院内学級の様な未就学児の保育環境・兄弟との面会を各家庭環境に合わせて欲しい</p>	<p>保育 療養環境 （兄弟）</p>
<p>病院では良くしていただいているが、外来受診時の待ち時間が長過ぎるのを改善して欲しい。認定こども園に、病児扱いで、短時間保育しか認められず、仕事を退職しなければ通わせる事が出来ない状況に追い込まれ、長時間保育してくれる無認可保育園しか通わせられない。行政の融通の利かない対応に対し、怒りを感じる。治療中ひとり親世帯になったにも関わらず、行政は病児としか認めないのは、病気に対する偏見と差別だと思う。所詮、他人事としか思えない行政の対応は余りにひどい（八尾市）。</p>	<p>行政 その他</p>
<p>子供が楽しめる事（プラバンやおりがみ）をしてもらえて、うれしく思っています。本人の楽しみがあると、病院生活が少しでも楽しくなると思うので。</p>	<p>療養環境</p>
<p>2度目の入院で、転院したこともあり高度な治療を受けられたことには満足しています。1度目の入院の病院が悪いわけではないけれど、質の違いに最初はとまどいました。娘の病気を受け入れるのに時間もかかり、治療にも時間がかかり、寛解で過ごせた時間も長かったので（4年）「再発」のダメージは大きかったです。息子に対しても、身近にいてやらなければいけない年代に、そばにいてやれなかった事も、罪悪感を感じています。またもう一度、更にはもっとしんどい治療を受けさせなければいけない事が娘に申し訳なく、罪悪感でいっぱいです。ただ普通に生活したい、それだけなのに。どうして私ではなく、娘だったのか、答えのない問題をずっと解いている感じです。（乱筆、乱文お許し下さい）</p>	<p>治療 心のケア 療養環境 （兄弟）</p>
<p>今回6回目のopeをしました。初回のみ奈良医大で受けて、治療・設備・環境に不満があり、セカンドオペニオンで大阪市立総合医療センターにきました。発症して、13年のうち5回opeや大きい治療など受けましたが、先生たちは信頼も出来、大阪に来て良かったと感謝しています。患者が一番、痛み、辛さ、不安があるので、親は安心して子供にopeをすすめる病院を探していると思います。</p>	<p>治療 医師 心のケア</p>
<p>色々大変だったことは、その都度あったけれど、これからもあるかもしれないけど、具体的にどうしてほしいか、要望にするのは難しいです。こんな事誰にも頼れないけれど誰に言っても仕方ないけれど、の連続で、あらためて辛いなぁと思います。生かしてもらっている上に、贅沢言えない…という思いで、いつも入院中思っていたし、外来通院中の今も思っています。白血病だった為なのか？治療を選んだという意識はない。プロトコルをわたされ、このとおりに治療していきます、という感じでした。これしか無いんだなという感覚で始まった。プロトコルの意味もシステムも最初あまりピンと来ず、治療がスタートして色々調べ、理解しました。動揺のせいもあると思うが…</p>	<p>心のケア</p>
<p>自分の子供が病気になり、病気の大変さを思い知りました。高校受験と時期が重なり、退院後に入学となります。体力的な事や休む事も多くなるなかで、どこまでフォローしてもらえるのか？本当に不安が多いです。普通でいたなら、全然考えなかった事だと思います。今、思うのは、これまでも、これから先も同じ様に不安を持つ人がいる事です。できれば病気だけではなく、子供が学校への不安を持たなくていい日常生活をすごせたら…と思います。</p>	<p>心のケア</p>
<p>治療前や、治療中に、福祉制度による経済支援があてはまるものを教えてほしかったです。治療の説明はともわかりやすく説明してもらえました。</p>	<p>治療 行政</p>
<p>（問34について）不安でいっぱいの時、相談したかったが、なかなかできなかった。現在でもしにくいです。（問50、51について）周りの人に公表はしていません。ほぼ本人らしい生活は70点かもしれませんが、学校を通院の為早退しなくては…とか部活を休む事については本人的には30点です。</p>	<p>心のケア その他</p>

むすめは現在 17 歳です。GVHD によるステロイドで顔が丸いです。治療によって体力もありません。ので高校生活は楽しく過ごせてません。元々はすごく人の中心にいてる子だったのですが..。現在緩解中で親としてはすごくうれしい事ですが、がんは治ってから日常生活に戻る事がすごく大変だと痛感しています。AYA 世代ということで、これからの治療費もとても心配です。予防接種も心配です。(移植により免疫がなくなったため)

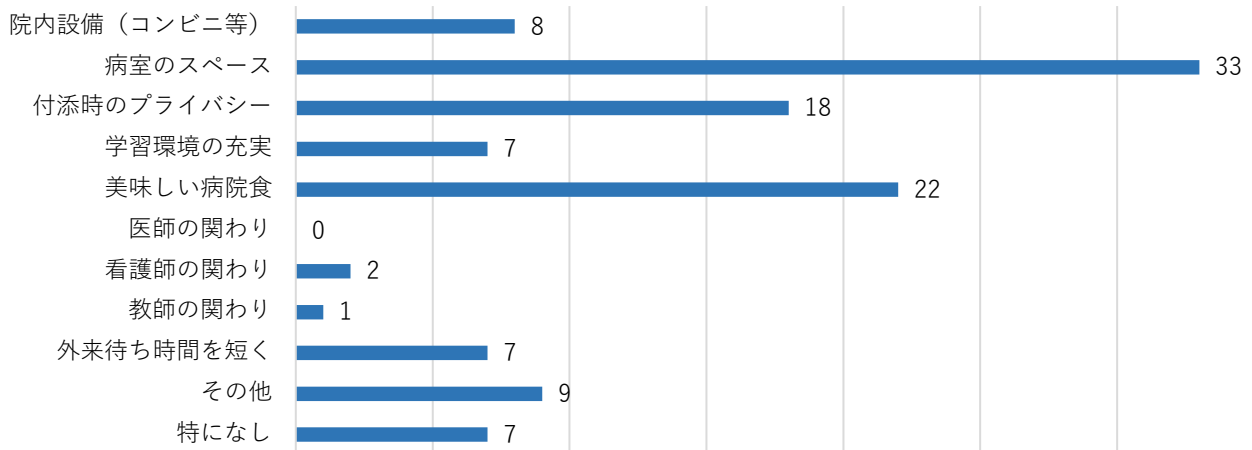
治療
療養環境
(経済面)
行政

施設 B

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

病棟に入れない年れいだった（小学生以下は入れない）のでその時の一時あずかりなどあればうれしい
感染に気をつけないといけない期間があるが、さすがに1人で待たせるのは正直かわいそうでした。病棟内に保育所みたいな所があればと思いました。
感染などの問題があるため、難しいとは思いますが、入院中に妹に会いたがっていたので会わせてあげたかった。
幼稚園や習い事の送迎が大変でした。そのようなサービスや支援があればと思いました。
小学生未満の弟が病棟に入れず、1人でロビーで待たせることがあったので、預けられる場所が病院内にあるといいと思う。病院の昼食や、夕食の時間の間だけでもいいので。
病院内の預かり施設の時間を長くしてほしい。
病院内の預かり施設の時間帯を広げてほしい（平日の午前中だけだったので）。小学生も預かってほしい。
入院中兄はいっぱいがまんしていたと思うがその時は入院している子が一番でフォローができてなかった。親ぬきで一度心理士さんに面談の期会があってもよかったと思います。
小さな子どもは病棟に入れない為、一人で病棟の外で待つことが多々ありました。一日を通して短時間でも病院内で預かって頂けたら大変助かったと思います。
兄弟姉妹への心理カウンセラーがあれば、親もその子への接し方等が変わり、兄弟姉妹の心理的負担が減るのではないかと思います。
もう少し自由に会わせてほしかった。
特になし
幼児も同室 OK になるといいと思う。病院によって14才以下は入室出来ない所もあるが兄弟関係は OK にして欲しい。
インフルエンザなどの予防接種費用の補助
病院内の預かり施設の充実。病室と一緒に入れなかった時、談話室に幼児を一人しておかねばならず、心配だった。
あるけれど、パッとこたえられません。
病院内に預かり施設が充実していたら良かったなあと思いました。兄弟姉妹に看護師さんから病気の説明などなやみを聞いてくれる時間があったのがとてもよかった。
家族みんなで生活できるしせつを作ってほしい。
ひとり親家庭で障害のある子がいたので実家に引越し預かってもらったが、慣れない環境で子ども親も大変でした。一時退院の時も帰る場所がなくて大変でしたが院内でファミリーハウスがあったので一時退院の際はそこで家族水入らずで安心できる施設があったので助かりました。
病室に入れない年齢なので一時的にひとりで病棟の前で待たせたことがありツライ思いをさせてしまったことがある。たださえガマンさせている状況なので兄弟姉妹（特に小さい子）には本当に精神的な支援がほしい。
どうしても自宅へ帰らねばいけない時は、看護師さんがフォローして下さったので特に不自由を感じる事はなかったです。
院内に預かり施設があったが、時間も短く長時間付き添う事が難しい。小児がんや難病の子をもつ家庭にはもう少し時間が長いと助かるかもしれない。
感染症などの問題で、兄妹が会える事が入院中に1度もなかったのが、会える事が出来たら良かったなあと思いました。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

付添者用の簡易ベットがとても狭く、長期付添には辛かったので欲をいえばもう少し快適であってほしかった。
病室をもっと清潔にして欲しかった。カビが生えていた。
同室をしていても看護師さんをもうすこし多めに配属して欲しかった。
部屋をもっと清潔にしてほしかった。
病室で付きそい家族が食事するのを許可してほしい
保育士にもっとかかわってほしかった・付き添いの親まかせの部分が多かったので付き添いがいない患者と同じ様に対応してほしい
医師、看護師に比べ、事務スタッフ（特に外来受付の会計スタッフ）の対応が酷い
病院食に関しては、やはり治療の副作用の味がしないのか、食べてくれませんでした。
2歳で1人にできないのに病室で大人は食事とれない等、目を離す時間が多かった。保育士を増やしてほしい。
病院食ですが、美味しくというより、もう少し年齢に合った食事にしてほしかったです。

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
主治医の先生、看護師さんもとても子供の事をかわいがってくれて、病院自体には全く不満はないです。ですが長期入院になる病気なのでやはり金銭面、私が正社員で働いていたためその収入もゼロになりプラス主人と姉（4才）の生活費や入院している子供と私の生活費、結構貯蓄も減って、まだ2人の子供は小学校入学前です。もう少し国や府から援助があれば感じました。	医師 看護 療養環境 （経済面） 行政
近所の開業医の先生からの紹介で、急なことだったので、どんな病院かもわからず、車で通いやすいという理由だけで決めた病院だったのですが、（2つの病院から選ぶよう言われました）先生も看護師さんもとてもよくしていただきました。結果的にはよかったのですが、急な診断で混乱しているときなので、いろんな情報をもらえれば良かったと思います。	医師 看護 情報提供
13歳から闘病をはじめもうすぐ17歳になる娘が今回のアンケートの対象者です。その間、何度も再発を繰り返してきました。病院関係・学校関係の皆様はとてもよく対応して下さいます。その点では本当にありがたいと思っており感謝するばかりです。しかし、 大学進学、就職への不安、治療・再発への不安は親として常に心に抱き続けています （本人は肺のGVHDにより車いすで生活しています）。本人が前向きで頑張っていることが心の支えです。	医師 看護 教師 心のケア

<p>忙しくても、こちらの質問に的確に答えてくれた主治医の先生には、とても感謝しています。今後、再発等いろいろな不安はありますが、頑張っていこうと思います。本当に医療スタッフの皆様、家族に支えられてここまで来れました。全ての方に感謝です。</p>	<p>医師 看護 保育 教師</p>
<p>子供が白血病と診断されたことは本人にとっても家族にとっても大きなショックでしたが、幸い近くに良い病院があって適切な治療、子供の入院患者にとってこれ以上ないほどの良い入院生活を送れたことはとても恵まれていたと思います。医師、看護師さん、ホスピタルプレイ士さん、保育士さん、院内学級の先生、他の患者さんや家族の人との関わり、全てが体験してみないと分からないことであり、多くの人との関わりで、良い入院生活がつくれるのだなぁと思いました。特に小学生ですが、院内学級の先生の学業支援はとてもきめ細かく大阪府？の学業制度にとっても感謝しています。</p>	<p>医師 看護 保育 教師 行政 その他</p>
<p>始めの症状ではこんなに重い病気だと思わず、診断をつけてもらうまでに時間がかかりましたが、その後は早急に治療を開始してもらいとても有難く思っています。治療スケジュールや外泊、一時退院などもこちらの都合も含め考慮してくださり、付きそいができない時のフォローなども十分で助かっています。</p>	<p>治療</p>
<p>長期の入院でカーテンで仕切られただけの部屋は、親の私が精神的にしんどいと思いました。本人はまだ小さかったので、あまり苦痛は感じなかったかもしれないけれど、1度隣のベッドの子（5歳上）の子ともめてしまい、看護師さんに対応してもらったことがありました。逆に仲良くなった子とは、カーテンを開けて話しをしたり、遊んだりできたので、いろいろなんですけど・・・入院生活はつらい事の方が多く、今も再発の心配はありますが先生や看護師さんに支えられて、今元気に学校にも行ける様になって本当によかったと思います。入院しているすべての子供たちが元気になる事を願っています。</p>	<p>医師 看護 心のケア 療養環境 その他</p>
<p>いろいろな事がありましたが現在おかげ様で元気にしております。あたりまえと思わず感謝してと改めて思いました。入院中はホスピタルプレイスペシャリスト（後藤様）に助けて頂きました。医師、看護師に言えない事も相談もいろいろと聞いて頂きはげまして頂き親子共にほんとうに支えになって頂きました。ホスピタルプレイさんを多く増して頂きたいです。</p>	<p>その他</p>
<p>急に始まる闘病生活で何も分からず、両家共に遠方で未就園児の妹も居て・・・今思うとめちゃくちゃな状況でのスタートでしたが何とかやって来られたのは先生、看護師の方々がしっかりと向き合ってくれたからです。とても良い病院に出会えたことが不幸中の幸いです。感謝しかありません。不安、心配が消えることはないですがこの病院・先生なら大丈夫！！と確心しています。</p>	<p>医師 看護</p>
<p>長期間の入院にも関わらず、病室が狭く、プライバシーもカーテン一枚のみだったため付き添い者の精神的苦痛が大きかった。保育士が少なかったため、もっと人数を増やして関わってもらいたかった。病気について新しい情報が出たら、その度に患者にも教えてほしい。病室の清潔感が足りなかった。</p>	<p>保育 療養環境 情報提供</p>
<p>医師・看護師さんの対応や治療等に関する内容等はとても良く入院中も現在も困った事は特になかったです。1つ要望をあげるとしたら付き添い時、肉体的にも精神的にも負担が大きいため、少しでもリラックスできるような時間があれば良かったなと思います（例えば、ゆっくり湯船に浸かる時間等）。気持ちにゆとりを持つ事が出来れば少し違うのかな？と思いました。</p>	<p>医師 看護 療養環境 (付添浴室)</p>
<p>最初に小児科から泌尿器科、その後総合病院への紹介をしてもらうまではスムーズでしたが、その紹介された病院での医師の対応が酷いもので、「うちは死にかけの老人がたくさんいるんでね、全然手術のあきがないんですよ」などと軽い調子で言われ、検査は1ヶ月先、手術もいつになるか分からない、という状況で大変不安になりました。泌尿器科で既に悪性腫瘍の可能性が高いという診断を受けていたので、すぐに別の病院のセカンドオピニオンを受け、こちらでは可能なら今からでもすぐに手術した方が良い、と言われ、迅速に対応していただきました。あのまま長い期間手術を待っていて、転移でもしていたら・・・と思うと本当に恐ろしく、また腹立たしいです。最初の病院は、院内派閥のようなものも垣間見え、差別発言もあり（地域的な差別もあるとウワサに聞きました）こんなに酷い病院があるのかと、ただただ驚きました。命にかかわる病気で、長く経過を見ていく必要もあるので、病院選びがいかに大切か、思い知らされました。セカンドオピニオンの費用はかかりましたが、今の病院（大阪母子センター）を選んで本当に良かったと思っています。</p>	<p>その他</p>

<p>退院後、予防接種を全て受け直す事になりますが、その負担は全額支払うことになり、都道府県に寄って助成がある・なしが違うので治療の影響により、受け直しの場合は、全て助成して頂けると助かります。歯の矯正も保険適応になって欲しいです。小児ガンの治験がもっとスムーズに受けられるといいなと思います。</p>	<p>行政 その他</p>
<p>入院中は患者も付き添い（母）も快適に過ごすことができましたが、当時小2の兄が母不在の中、非常にストレスを感じ、とてもさみしい思いをさせてしまいました。付き添いは私じゃないと患者が不安がるので仕方なかったのですが、当時は患者と兄の心配ばかりしていました。</p>	<p>療養環境 （兄弟）</p>
<p>病院には小学校はあるが、幼稚園はない。子供にとって病院に1人きりはさみしいと思い、ずっと付きそうことにしたが、保育士さんは少なく親がつきそっていない子ばかりを相手にしていたので、あまり休めなかった。子供も退院して幼稚園にいきなり行ってもついていけないこともあったので、幼稚園もあればよいと思う。</p>	<p>保育 療養環境 （学習） その他</p>
<p>移植前の病院と、移植病院での院内学級のレベルや、医療制度の情報提供に大きな差があった。全体としては、両病院で信頼できる医師、看護師の方々に恵まれ、移植病院では心理士、ホスピタルプレイスペシャリスト、院内学級の先生等、多くのスタッフの方が携わって下さり、とても恵まれた環境で治療できたと思います。又、移植病院では、同年代の友達や少し年の離れた友達と共に闘病生活を送ることで、小さいながらも社会生活を送ることが出来、精神面で沢山成長する事が出来、復学後の大きな支えになりました。只、長い入院の為、下の子を預けた親族、友人に多くの負担を掛けてしまい、申し訳なく、途中から頼る事が出来ず、子供に酷い我慢をさせてしまい後悔している。</p>	<p>医師 看護 保育 教師 心のケア 療養環境 （兄弟） 情報提供</p>
<p>たくさんの合併症、疾患を持っていた子供だったので2年程の長期入院となりました。付き添いもしました。病棟では常にマンパワー不足で、看護師さんはいつもとても大変そうでした。Dr. も急変時には（休日でも）駆け付けて下さって、医療は本当に人の善意で成り立っていると思いました。患者、患者家族、医療従事者すべての人が、高いADL、QOLで過ごせるように、医療費の充実をして欲しいと思います。もう一つ、民間療法の知識も（サギまがいのものの知識など）、それとなく（ここが難しいと思いますが...）患者家族に教えた方がいいと思います（聞かないかもしれませんが...）。</p>	<p>医師 看護 情報提供 その他</p>
<p>病気になってから、病院までの距離色々めぐるまれていたと思います。でも、小児ガンについて情報や支援、周知がまだまだだと思います。</p>	<p>情報提供</p>
<p>この病院で治療できたこと、先生の対応すごく感謝しているのですが、病院がすこし遠いのがひとつ満足できない部分で、奈良県にもこういった病院があればな…と思うことがあります。</p>	<p>治療 医師 その他</p>
<p>患者の家族が治療中の不安を一人でかかえこまず、もう少しいろいろな人に相談できる場をもっと知って、せっきよく的に利用すれば良かったなあと思いました。医療、看護の部分で言えば十分満足しているし、院内学級の先生方にもとても感謝しています。学業も熱心に教えて頂いたお陰で高校受験も問題なく進むことができました。辛い事も沢山あったけどいろいろな人達との出会いに感謝しています。</p>	<p>治療 医師 看護 教師 情報提供</p>
<p>まくらをやわらかいまくらにしてほしい。点滴のコンセントを下に置くより、上か、ベッドの手すりにおいてほしい。おやねの時間がとてもひま。</p>	<p>療養環境 その他</p>
<p>住まいが田舎のため、症状がででから診断がつくまで半年以上もかかり、診断された時には転移もありました。田舎でも、早期発見と治療ができるように優秀なお医者さんと病院がきてくれたらと思います。様々な治療方法や新薬が開発されようとしています、時間が足りないので少しでも早く開発されますよう願っています。</p>	<p>その他</p>
<p>治療を終えて2年6ヶ月たち再発の不安などまだありますが経過観察で問題がないと分かると少し安心してという生活を送っています。日々、医学が進歩し数十年前だと亡くなる確率があった病気も救えるようになってきていると聞きました。子どもが病気で亡くなる事ほど辛い事はないです。医学の進歩にこれからも期待しています。</p>	<p>心のケア</p>

<p>子ども本人は小さかったこともあり、さほど副作用もなくそれほど辛そうには見えませんでした。言葉での理解が難しい時期であり「〇〇してはいけない」「～だから」と説明できない難しさはありましたが・・・。ただ入院中の半年間、外来通院治療の1年半は親がつきっきりというか仕事ができない状況だったので経済的にきびしいと感じました。また、治療が終わって約1年半になりますが、いまだに再発への不安はなくなりません。9割は治ると言われている小児 ALL ですが、本人が残りの1割に入らないという保証はないと思ってしまうからです。</p>	<p>心のケア 療養環境 (経済面)</p>
<p>本人も大変でしたが、24時間付き添っている家族の負担が大きすぎました。</p>	<p>保育 療養環境</p>
<p>医師・看護師・教師その他かかわった人達に感謝しております。まだまだ経過観察は続きますが、がんばっていきたいです。</p>	<p>医師 看護 教師</p>
<p>診断～治療開始までの短い間で決める事が多い割に必要な情報（治療・病気・経済的支援・公的支援等）が不足しており、個人で調べるしかなかった。家族にとって情報がない事は不安を募り、精神的に困惑してしまうとその後に正常な判断ができなくなる。医師や看護師からではなく、病院の事務局もしくは専門的機関から個別に派遣する等を行い、積極的に支援する必要があると感じている。（※同室の方は情報がなく経済的支援を受ける事が遅れたらしい。）後は公的機関（役所）への申請も自動的に行われる仕組みが必要。特に申請が遅れた場合でも、支援は遡及して行われるべきであると感じた。最後に、日頃の生活において「がんセンター」の存在を意識することは少ない。その事が情報を集める上で遅くなっているため、健常者へのアピール活動を強めて欲しいと思います。</p>	<p>情報提供 行政 その他</p>
<p>病気にに関する情報も少ないが、その病気にに関する行政支援の情報が特に少ないと感じた。特別児童扶養手当が小児がんでも認定されるとも知らなかった（自分で調べて知りました）。これらの情報提供をすると共に、手続きがもう少し簡単であるといいなと思った。子供に付き添い仕事をし、きょうだいを抱えながら過ごすなかで時間をつくって、手続きをしに行くのは治療中ではなかなか大変であるので。治療環境については満足しています。小児がん患者・ご家族をとりまく環境がより良いものになりますようによろしくお願いいたします。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>現在、服薬もなく元気で普通の生活が出来ていることに感謝の気持ちでいっぱいです。</p>	
<p>現在の東京から大阪へ定期診察のために数ヶ月に一度通院していますが、そのための交通費についての助成があればと感じます。移植後の予防接種対応についての説明がもう少しほしいと助かりました。また、移植後に再度予防接種を受ける場合、助成が得られないことに、制度上の不備・不満を感じます。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>免疫力低下による、隔離は、今思い出しても辛く思います。治療の間は、ほとんど病棟からも出れず、育ち盛りの子供にはとても過酷だったろうなと思います。抗がん剤が、がん細胞のみを、破壊できるようになる日を、待ちわびています。</p>	<p>治療 心のケア</p>
<p>うちの子は小児がんとしては軽度で、順調に回復していたので、すぐに退院の話が出た。病院としては、もっと重度の子たちを受け入れられるようベッドを空きの状態にしたいのはわかる。しかし、退院の日は真夏の猛暑日が続くような時期で、2歳の子がそんな環境に耐えるとは思えず、ある程度元気になった患者は追い出すような病院のやり方に疑問を感じた。</p>	<p>治療</p>
<p>私の子供の場合は、発見が早かったので助かることが出来ましたが、まだまだなぜこの病気になったのか？などわからないことも多いので早く解決の方向にむいてくれればと思います。まだ小さいので病気のことを話してはいませんがいずれどう話していこうかはまだ迷うところです。私はいい看護師さんと出会い同じ病気のお母さんとも病室がとなりで仲良くしてもらい大変心強かったです。すべてのがんのお子さんが助かる方法が早く見つかるといいです。</p>	<p>看護 その他</p>

施設 C

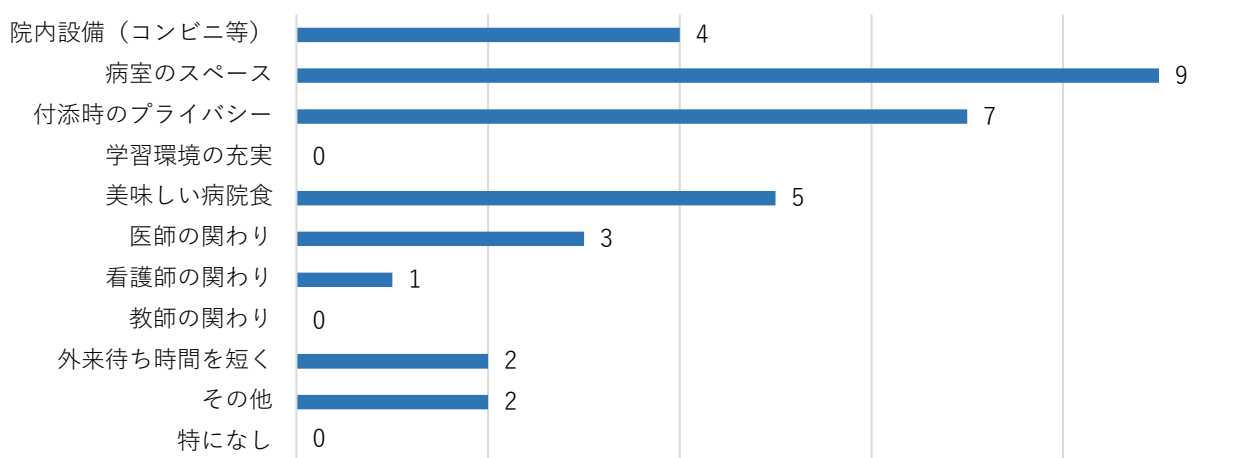
問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

患者自身の親以外の保育を院内で充実させ、親が兄弟に関われる機会を増やして欲しい。小さい兄弟には母親がまだ必要だと思う。

通っている幼稚園の預かり保育等を利用しました。そちらの費用の補助があれば、なおうれしいです。

付きそいを両親で交代する事も多く幼い兄弟を置いて片道 30 分合計 1 時間家で留守番する事もあったので小児がんなど重度の病の時など市が保育してくれる様な制度や高学年の子供でも預けられたりと特別な措置が欲しい

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

院内設備をもっと清潔にしてほしかった、風邪をひいている人と同室にしてほしくなかった
入浴関係（時間、シャワー室数）をもっと利用しやすくしてほしい

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
<p>治療方針や治療については納得して進められていると感じています。初めての寛解導入後すぐに個室を出て大部屋へ移動になりかなり不安な思いをしました。がん患者専用の病室ではなかったため、検査入院の患者さん等出入りも多く、また風邪をひいている子やご家族が同室になることも多々あり感染しないか、かなり心配しました。風邪と分かっても看護スタッフの方が何も対応がなく（マスク着用や出歩かないよう指導等）、疑問に思いました。腰椎穿刺の際、終了後すぐに覚醒してしまうことが多く、乳幼児のため水平安静にしておくことが難しかったです。治療中の食事についてもっと相談に乗ってくださる方がいてほしかったです。長期入院中、治療中の病気以外のフォロー（発達の検査や歯科検診等）をもっと受けたかったです。患者本人の具合が悪いときほどあまり対応してもらえなかったと感じています。副作用が出ることは仕方がないこととは言え、ステロイドで機嫌が悪いときや口内炎の痛みがひどくて大泣きしていてもすぐには対応策を示してもらえずしばらく経ってからようやく薬を出されることが多かったです。上記のような細かい不安や悩みをすぐに気軽に吐き出せたり相談できる環境があれば、もう少し親子共に苦しい時間が減れたかなと思います。</p>	医療 看護 心のケア

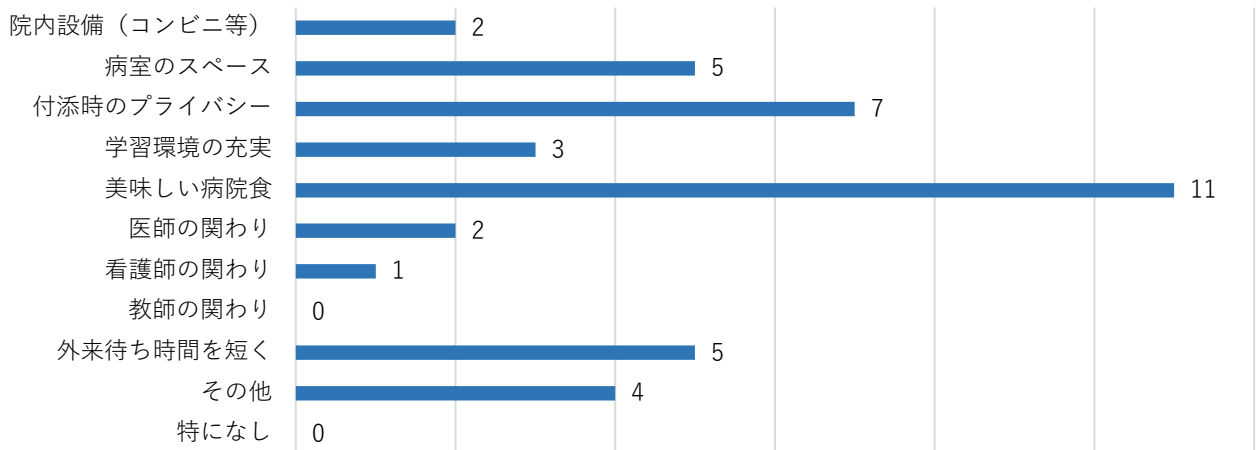
<p>病院に来てたくさん子ども達が病気と戦っている事を知りました。まさか息子が…とってしまいました が、周りの方に助けられ長い病院での生活を親子で頑張っています。長い間いると、子どもの食事がまんねり で食欲がなくなっていき、コンビニの食事になっています。コンビニでもあきてきています。付き添いの 私も毎日3食困り、自分の健康状態も心配になってきます。付き添いの方にも何か支援してもらえれば助か ります。</p>	<p>療養環境 その他</p>
<p>医師や看護師の人手不足で、十分な対応ではなかったので人員増員を希望する。40数年前に建設された病院 のため、設備が古く使いづらかった。衛生面、感染に対する安全管理がずさんでこの様な環境の中で治療を 受けざるを得なかったのが、心身共に非常に苦痛であった。医師や看護師の患者やその家族に対する気配り 配りよが欠けていたため精神的に苦痛であった。</p>	<p>医師 看護 心のケア 療養環境</p>
<p>お医者様、看護師さん、院内学級の先生方、CLS、本当に本当に良くして下さい、また本人も辛い副作用等 なく、親子共々大きな不安も苦痛もなく治療を進めていけております。あとは、無事に最後まで治療がすす められるよう、切に願います。</p>	<p>医師 看護 教師、</p>
<p>(問12 治療による不妊への影響についての説明…)子どもがまだ生後6か月だったことなど説明をされな かったことに理由があったと理解しています。</p>	<p>情報提供</p>
<p>再発治療を行う事になり不安も沢山ありますが入院費などはさほど心配はありませんでした。抗ガン剤を多 く使用するため、晩期合併症が気になります。無事社会生活を送っている成人した小児ガンの子供達が体調 面、仕事の面でも苦勞していると聞きます。人生80年子供達が困難をのりこえたのですから晩期合併症に 対しても様々な支援をして欲しいと思います。身体障害者、療育手帳などは受けれる支援が豊富にあります が小慢だと病院以外で使用できる事が少なくもう少し広がって欲しいと思っています。例えば駐車場で体力 がなく今日は近くにとめたい時など小慢だと無理だったりします(申請してカードをもらいましたが)。以 上の理由で※小慢のさらなる利用可能な所を増やして欲しい※晩期合併症を認定してそれに対して就職、学 業、治療など支援して欲しい。どうかよろしく願います。</p>	<p>行政 その他</p>

施設 D

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

市大病院は、小学生以下の兄弟は病室に入れないので入れるようにしてほしい。ドアの外に待てるスペース（遊び場、テーブル、ソファ等、お世話してくれる保育士さん、談話室）を用意してほしい。
子供（病気をしてない方）は、感染の予防もかねてですが、一緒に面会が出来ないのが、とてもつらかったと思います。出来れば面会が出来たらいいのにとおもいます。
中学生以下は病棟に入れないので一緒に時間を少しでも過ごせる場所があれば良いなと思いました。
小児の面会が認められていないため、小児病棟まで入院している子供が会いたくても会えないので面会部屋等の設置の要望
特になし
・弟が幼稚園だった為、母親が兄に付添い家に不在、家庭環境が変わり精神的にかなり不安定に。中学生以下の為小児病棟に入れず、兄弟がいる家族には重大な問題（家族で過せるスペースがあれば…）。・カウンセリング

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

エレベーターの待ち時間が長いので効率良くしてほしい。
子供が好む食事が出ない（大人向け）
泣ける場所がほしかった。子供の前では泣けなかったから
付き添いベッドが体がいたくなって困った。

問 54 全体的要望（具体的記述）

先の見通しや計画が分からないことが多く親も予測のつかないことが多かった（今、どの段階でどうなのか？をはっきりとなかなか伝えてもらえない…、主治医が忙しい）。附属病院のため主治医以外のいれかわりが多くて、対応に疲れる。忙しい時に「カテーテル袋」を作れといわれ、妻が混乱した。同じ病の先輩ママが、縫製も含めてネット販売（マミーズアワーショップ）していたので助かったが、患者がお金を負担するにしろ、病院にあればいいと思う。看病しながら親に作れというのはとても酷です。看護師さんによって、食事に対してシビアな人とそうでない人があり、とまどいました。一時帰宅しても、外に出られないので家族もかえってストレスがたまった。	キーワード 医師 看護 情報提供 その他
--	----------------------------------

<p>病気の子を持つ同じ境遇のお母さんとの会話が一番のやすらぎ、支えになったので、交流できる場を増やしてほしい。例えば病院内での親睦会（お食事会）など。患者の兄弟への支援を強化してほしい、病室に入れないときは待ち合いスペースを用意してほしい。プラス保育士さんの配置。病院食の見直し&冷凍室の設置（共同であれば助かります）。Wi-Fiをつけてほしい。入院中の駐車料金の負担額の削減。付添の家族のためのお風呂時間を設けてほしい（もちろん患者優先であいてる時間で）。</p>	<p>療養環境 （兄弟、付添浴室） その他</p>
<p>子供がガンを発症診断された時に行政（助成金制度など）の説明を教えてもらってなく、入院から一度も説明がありませんでした。実際教えてくれたのは病棟患者のお母さんから教えて頂き、申請したのは退院2ヶ月前でした。子供がガンとわかった時の家族はそこまで頭が回らない。目の前の治療を子供と共に戦っているだけで精一杯です。事務的配慮を書面でもいいのでこういう制度がありますと教えて頂ければと思います。私達家族以外の方が今後この様な不安材料が少しでも軽減される事を希望します。</p>	<p>情報提供 行政</p>
<p>将来の不安は大きいです。周りのお子さんとの成長具合でそんなに後遺症がなく元気に過ごしてくれたらうれしいです。病気を知った時は目の前のことが必死でなんとか生きて欲しいと願って、苦しい治療にもたえて今があるのが本当に病院の先生をはじめみなさんのおかげと思っています。</p>	<p>医師</p>
<p>女の子なので、脱毛した際、ウィッグ等のボランティアや購入のアドバイスが欲しかった。助成金の説明等も、ずいぶん後だった。</p>	<p>情報提供 その他</p>
<p>薬でバクターはすごく飲みにくいしどの子も苦労してます。のみやすいように工夫できたら良いと思います。</p>	<p>治療</p>
<p>まさか自分の子どもが白血病になるとは思いもよらない事だったのではじめは不安で不安で仕方ありませんでした。今のところは治りょうも順調良く進んでいるので少し安心はしています。お世話になっている先生方におまかせし、子どもにつらい治りょうもあるのですが、がんばってもらって退院できる日を心待ちする思いです。</p>	<p>治療</p>
<p>子供が入院（小児病棟患者）の場合、荷物も多く、また病院と自宅の距離が遠ければ自動車となります。駐車場の免除をしてほしい。1泊2日の入院でも1500×3=4500円必要となり負担が大きい。子供用の食事が大人と一緒に思われる。子供用のメニューの充実してほしい。病棟に自動販売機がないので付添いとなれば買いに行けない。17階→B1階のコンビニに行かないと行けないので不便。</p>	<p>療養環境 （駐車） その他</p>
<p>小児がんで苦しむ子供たち、その家族は苦しいことだけでなく楽しく笑える生活を送っていけるように。私は、病気は悲しいことだけど、良い思いも幸せな経験もたくさんしました。いつか誰かの役に立てるように、と、病院で現在働いています。</p>	
<p>入院中、薬の入れ忘れ、吐き気止めの入れまちがい等命にはかかわらなかったが、ミスが多発していた。病院にも話したがその人が気をつけるだけで、他の人がまた違うミスをする。そう言うミスをなくすようにして頂かないとすごく不安なのに倍増します。こちらが薬のチェックができないのもうすこし、しっかり教育してほしい。</p>	<p>治療 看護 心のケア</p>
<p>主治医の先生や看護師さん達の対応は十分満足しております。全てにおいて先生方を信頼し治療を受けることができました。又、経済的にも小児慢性特定疾病で助成して頂きまして、高額な陽子線の治療も受けることができとても感謝しております。一つだけ改善をお願いしたいのは、相談・支援などできる機関の情報が少なかったように思います。うちの場合は、高校生でしたので学業に関する不安がありました。それから、病気の子どもを持つ親のメンタルケアもあれば良かったように思います。</p>	<p>医師 看護 心のケア 情報提供</p>
<p>入院中、お医者さん、看護師さん、院内学級の先生方々にはとても良くして下さいました。子供自身つらい事（治療）が沢山ありましたが、先生方と交流する事を喜び、楽しんでいて、入院中も笑顔も沢山あったので、本当にありがたかったです。現在通院していますが、会いに行ける事を楽しみにしているほどです。</p>	<p>医師 看護 教師</p>

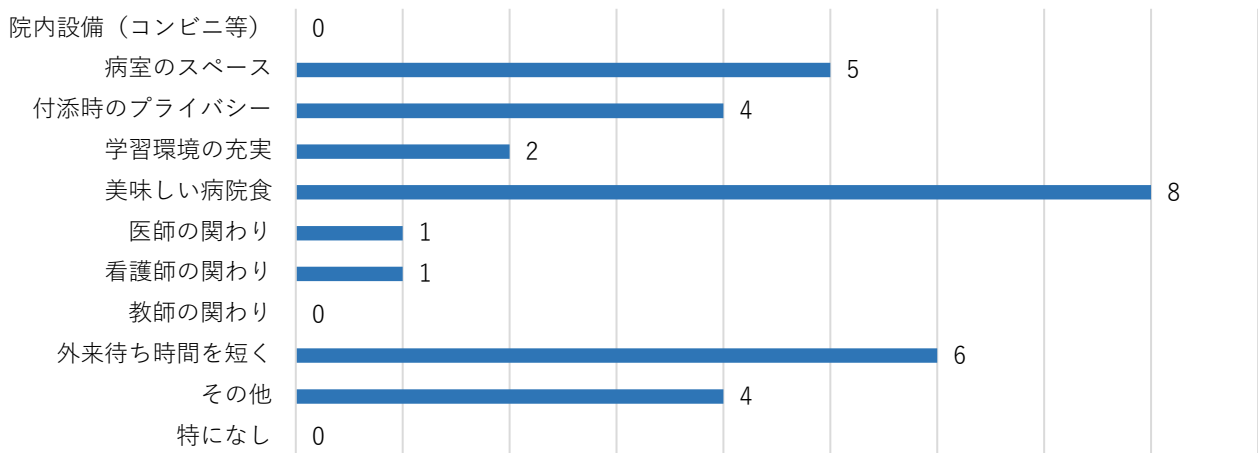
<p>自分の息子を失ってしまうかもしれないという不安につぶされそうになりながら、でも治療して下さる先生方と医療を信じて入院中は気持ちを立てておりました。半年の抗がん剤治療と放射線治療を終え、今は元気に学校に通っています。抗がん剤、放射線、これらの副作用、これから成長していくうちにどのようにあられるのかアフターケア、カウンセリングをもっと充実させて欲しいと思います。入院中は院内学級に通うことができ親子共々精神的にも大変お世話になりました。とても良い先生でした。もともと通っていた学校とも連絡を密に、まめにとって頂き、退院後もスムーズに復学できました。入院中は心のケア、本人、家族にとって必要だと感じた。</p>	<p>教師 情報提供</p>
<p>付き添いする家族の方が身体的にだけでも楽に付き添えるようにしていただきたい。苦い薬（バクタ）をのませないといけない苦痛にもみなさんつらい思いをされている。薬の改善もどうにかできないのでしょうか。治療だけでもつらいのに薬の苦さに対する苦痛ははかりしれないと思います。今後、治療を受けられる方、ご家族が少しでも楽になれるようにしていただきたい。</p>	<p>治療 療養環境</p>

施設 E

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

面会時に預けられる施設が病院内にあると助かる。
病室内で一緒に過ごせると良い
兄弟をみまいに連れていき面会できるような部屋があって欲しい。
病室内で一緒に過ごせるようにしてほしい。
病院内に預かり施設などがあればいいと思う
主人が出張等の時預かる人がいないので院内に来ても可能になればうれしい。現に急に母と離れて色々な所をたらい回しにされた為、人間不信というか自分を隠している感じでかわいそう。これ以上離れるのは残酷と感じる
できれば面会 OK にして頂きたいです（個室の時だけでも）。
病院または近くに家族でとまれる施設がほしい

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

付き添い家族の食事を提供してほしかった。
大部屋を付き添い有り（OK）にして欲しい。
付き添い者の負担を軽くしてほしい。
外来時の会計時間を短くしてほしい

問 54 全体的要望（具体的記述）

全体的要望（具体的記述）	キーワード
障害児福祉手当や特別児童扶養手当の申請時、 役所での対応の悪さ にはがっかりした（「申請しても通りませんよ。」の意味的なことを言われた）。同じ年齢で同じ病名の人でも都道府県によって受け取れる手当でや等級に違いがあることもおかしいと思う。	行政

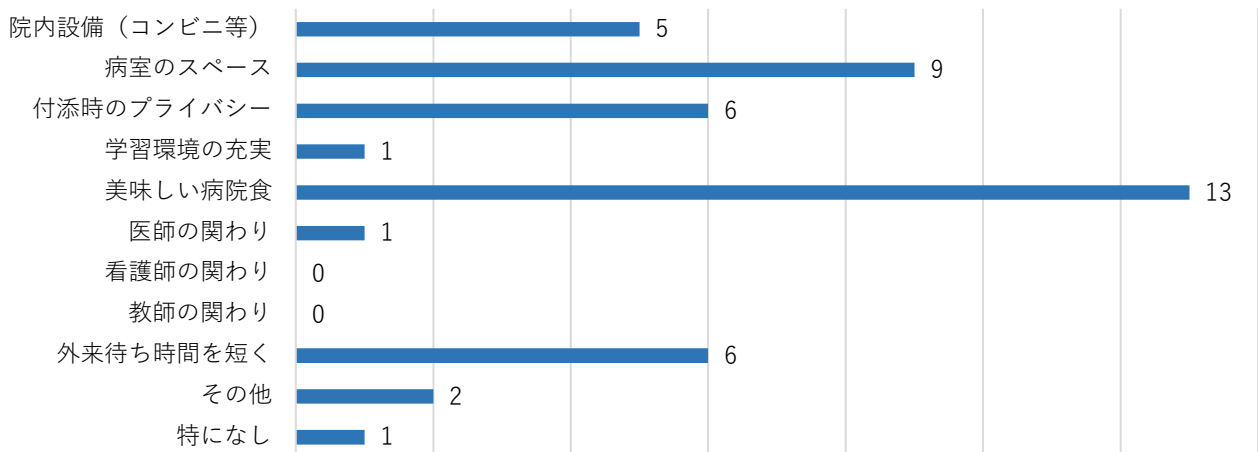
<p>同じ病院での小児がん家族との交流会の様な物があれば良かった。大人のがん患者本人の集まりはあったが小児がんは家族の不安や負担も大きく、医療者には聞けない事や兄弟についても聞ければ安心できたの にと思う事があった。地域の小児がん本人と家族への支援なども調べたが、治療中は遠方へ出かけられる 時間はなく、ネットの情報を頼りにしたが、時季や病院によって状況は異なりあまり参考にならなかつ た。また個室の期間が長く、入退院を繰り返していたので病院で他の小児がん家族との交流もあまり出来 なかった。</p>	<p>その他</p>
<p>長期での入院が必要な病気のため、毎日かわる看護師の対応にストレスを感じるが多かった。家族 の気持ちを理解した上でケアをすることは、もう少しできたかと思う。ただ病院が、血液病棟のほぼ全室 が長期入院を前提としているため、個室となっていたことに、すごく助けられた。全期間を通して大部屋 もしくは、部屋の移動があるのだとすると、負担ははかり知れないと思う。現在通院中の病院の医師から は、都度質問にも、はっきりと丁寧に答えてもらえるので、安心することが多い。</p>	<p>医師 看護</p>

施設 F

問 37 きょうだいへの支援についての要望 (具体的記載)

兄弟姉妹の学校の先生方の理解と見守り
病院に入院中は、姉弟が全く触れ合うことが出来ず、2人が触れ合える時間を作ってあげたい
兄弟姉妹も泊まり、家族で過ごしたい
特になし
病棟や病院に、休日や日中など一緒に過ごせるような部屋があったり、一緒になくても兄弟児が安心して過ごせるような(保育士がいるプレイルームがあって預かってもらえるなど)場所がほしかった。
年齢に応じた現在の状況説明
特になし
入院中面会はできなかったもので、小児がん治りょう中の子たちが使って面会できるへやがあればよかった
急な入院になって、もし誰も見てくれない時困るので、病院で一緒に泊まれるようにしてほしい。
年齢が12才以上だったので、病室に入ることができたので特にはないです。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他 (自由記載)

長期入院の為、病室が家(生活空間)のようだと理解してほしい。短期入院とはまた状況が違う
保育士の充実

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
<p>入院中2人部屋でしたがとなりの方の家族が朝早くから夜遅くまで騒いでいてすごく迷惑した（大きなビニールボールでなげ合いや、クリスマスの時など匂いのきつい物を持ってきたり）。それが何ヵ月もあり、子供が治療中のしんどい時だったのでうつっぽくなった（死にたい…と何度もいった）。2人部屋でも使う広さが違った。カーテンでまわりをグールとまいて息苦しかった（となりの方はそれは広々使っていました）。看護師さんに注意してもらおうと思ったのですが、子供が「告げ口みたいやから言わんといて」と言いました。2人部屋だと常識のある人、ない人がいるので大変だった。結局は、ほぼその人と一緒だったので子供がすごく我慢して辛い思いをした。・長期入院時は部屋は狭くていいので1人部屋がいい（その子にもよりますが…）。唯一救われたのは院内学級の担任の先生で、それはそれは、大変お世話になりました。すごく感謝しています。家の方が大変な時で介護する人が多くて子どもに毎日付き添い出来なくて寂しい思いをさせた。となりの人は朝から夜まで誰かずっと居てるのに。そんな時担任の先生が子どもの愚痴を聞いてくれた。始めはショックで頭になかなか入ってこない…。病気や治療のこと、それに加えて金銭的なこと、役所や学校の手続き、やる事が一杯で一番心配は子どもの体、心のこと。どうして、どうして家の子が、暫くは泣いてばかりでした。でも子どもの前では子どもが不安になるから決して泣かない。今は退院して幸せです。すごく幸せです。家族みんな狭い部屋にいるのがすごく幸せに感じます。健康でいる事がこんなにも幸せなんですネ。すごく感じました。</p>	<p>教師 療養環境 （経済面） その他</p>
<p>病気がわかって数日、親として、現実を受け入れること、子供への対応、家のこと（兄弟姉妹）など頭の中がパンク状態で、病気の事、これからの治療の事などの説明が頭に入ってこないことがあり、再度、主治医にたずねることも多かったと思います。治療は待ってくれず、入院生活にも慣れてきたころに、おちついて色々理解できたという感じでした。小児がんの理解がもっと広まり、治療だけではなくさまざまな点で改善されることを願っています。</p>	<p>心のケア その他</p>
<p>個人では、日本中の病院の治療方針等、情報をなかなかたくさん集められず、セカンドオピニオンをしても、1つ、2つの病院の意見を聞くので精一杯。もっと、その病院の意見、方針だけでなく、いろいろな意見、方針を聞きたい。</p>	<p>情報提供</p>
<p>医師やナースがとてもよくしてくれたので入院生活は楽しく過ごすことができました。</p>	<p>医師 看護</p>
<p>生後すぐの手術のみで経過観察できているので、大きく困ったことはありませんでした。たくさんの先生方が気にかけて声をかけて下さり、話をして下さったので大変ありがたかったです。</p>	<p>医師</p>
<p>年間でも数例しかないというラブドイド腫瘍（予後不良、標準治療なし）と診断され、とても不安でした。情報が少ないのならば、他の病院では何件ぐらい治療しているなど知りたかった。医師のほうから教えてもらえないのだとしても、どこでそういった情報が得られるかだけでも教えてほしかった。親は、小児がんなんて初めてのことで、何の知識ももっていないところに、医師側は何度もいろんな人に説明しているからか、詳しく細かく、というよりも、流れ作業のように話されているように感じた。もう少し誰もが理解できるように説明してほしかった。病棟のつくりが、小児がん患者専用（？）とかではなかったので、うまく言えないけれどもクリーンルームに隔離されて毎日を過ごしているような状態だったのが残念。他の病院だと、クリーン専用の病棟があり、自由に動きまわれる遊べる、という環境があるようなので、入院する病院によってはのびのび、イキイキと過ごせるのだなぁと、病院選びの大切さを実感した。</p>	<p>医師 療養環境 情報提供 その他</p>
<p>看護師の治療内容への理解を深めて欲しい。点滴中の薬品の説明を求めると誤った説明や返答がなされることが複数回あった。また連携不足のため、担当がかわる都度、同じ要望や話をこちら側からする必要があった。そのため、付き添いが不在のときなど患者（子供）が不安に思う場合があった。</p>	<p>看護</p>
<p>3歳半で発病したため、治療後の人生の方が長い。将来、妊娠・出産できるのか不安でたまらない。また、幼児期の大事な時に入院していたため、運動能力の低下をすごく感じる。入院中は、付き添いの私がお風呂に行っているほんの少しの間でしか、保育士に面倒を見てもらえなかった。</p>	<p>保育 その他</p>

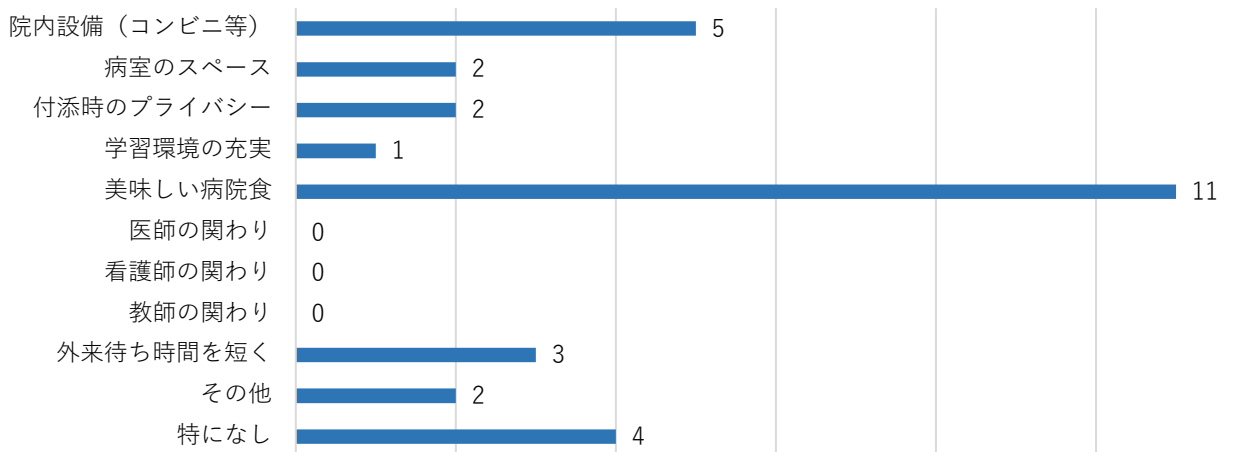
<p>入院時4才だったし、抗がん剤治療をするのでつきそいは必須だった。子どもの治療費は高額ではなかったが、つきそい親の食費、レンタルベッド代、テレビ、冷ぞう庫のカード代が6ヶ月間だと高額になった。幼児だと学校もないので一日ベッドの上で遊ぶおもちゃや文具代などにもとてもお金がかかるので大変でした。あと、抗がん剤投与中は、病院食が食べられず、食事代は払ってるがインスタント食品やレトルト食品代など食べられる物を用意する費用もかかりました。</p>	<p>療養環境 (経済面)</p>
<p>高校受験の年だったので、勉強への不安がありましたが、院内で授業を受ける事ができたので本当に助かりました。</p>	<p>教師</p>
<p>医師・看護師とも、丁寧に対応して下さいました。病院が大学病院だったせいか医師が3ヶ月、6ヶ月単位で異動したりするので慣れた頃に新しい先生になったりしたので不安やとまどいがありました。できれば、ずっと同じ医師が診て下さると本人も安心して治療を受けれたのではと思います。</p>	<p>医師 看護</p>

施設 H

問 37 きょうだいへの支援についての要望（具体的記載）

学校が休みの日などに、家族が病院内ですごせる施設があれば、付き添いをしていても気持ちが高かったと思います。
他の人が来るのも気を使うので、兄弟・姉と一緒に面会できることが理想です。
病室に入れないので一人で外でまったりするのがたいへんでした。たいいんしたあと、兄は入院してた弟をうらやましく感じたりして、心がいたんでた。
（入院中）ガラス越しでもいいので、お互い顔を見ることが出来れば（患者本人と）姉妹の不安や心配も減ったのではないかと思います。
小学生の妹が居たので、一時的に学童保育等に預ける事が出来れば、よかったですと思います。
兄弟姉妹へは、心のケアが必要だと思います。母親が患者に付き添うと残された子供はさびしい思いをするが、ガマンをすごくします。心のダメージが大きい。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他（自由記載）

付き添い人のシャワー室がほしかった。我が子をおいて近くの銭湯へ行くのは大変でした。
原則として24時間付添いを求められたので心身共に大きく負担となった（入院時の年齢3～4ヶ月）

問 54 全体的要望（具体的記述）	キーワード
家族の 宿泊施設や、交通費、食費（付きそい時）、駐車場代などの支援 があれば本当に助かると思います。医師、看護師、保育師の方々には本当に良くして頂き、本人も家族（つきそい）も精神的に助けて頂いたと思います。1日でも早く、この病気の治療薬が完治できる薬になれば・・・と本当に願うばかりです。	医師 看護 保育 療養環境 （経済、駐車場）
病院スタッフや支援学校 の先生方に恵まれ、全般的におだやかに過ごすことができました。欲を言えば、我が子と近い病状、年令の子の情報が集めやすい環境であれば、より不安の軽減はできたかと思ひます。	医師 看護 保育 教師 情報環境 その他

<p>・小児がんの子を持つ親がいろいろ話をできる機会が欲しい。入院当初はすごく不安で寛解した子の現状を知りたかった。治った後の生活に何がどのように支障をきたしているか聞きたかった。インターネットやSNSでは亡くなった子の事が多すぎて見れば見る程不安になってしまうので。・再発が怖くて毎日ふと不安がおしよせてくる。その不安を話すところが欲しい。</p>	<p>心のケア 情報提供 その他</p>
<p>がん治療で入院し、感じた事は、入院期間が長いので経済的支援の1つとして、部屋（病院）の冷蔵庫・テレビは無料で使用できるようにしてもらいたいと思いました。やはり、子供が小さいと付き添いが必要（心配なので）で、二重生活になる為、支援がもう少し必要だと感じました。再発があったので、合計2年以上は病院で生活する事になった為、やっぱり不安でしたので！！</p>	<p>療養環境 （経済面） その他</p>
<p>大人のガンと子供のガンは違うことを周知する取り組みにもっと力を入れてほしい。その次に、治療している小児がんの患者や家族の力になってもらえる、話をきいてくれる場所が必要。話をしたくない時期もあったが、やはり、まわりの助けをかりないと心身ともに、家族も含めて、つぶされてしまうような気持ちになる。家族や患者も、気がねなく話をしたい。聞いてほしい。</p>	<p>心のケア その他</p>
<p>治療中、後、家族の心理的支援がほしかった。兄も（入院中）5才だったのでキズつけられたのでたい院後たいへんでした。</p>	<p>心のケア</p>
<p>長い入院でしたが、担当医師、看護師、保育士さんに支えていただき乗り越える事ができました！！</p>	<p>医師 看護 保育</p>
<p>前提条件：生後4ヶ月で腸重積により受診、その後超音波検査にて偶然神経芽腫に罹患していることがわかり、入院、手術。手術後、腸閉塞にかかる。神経芽腫は副腎と肝臓に転移（ステージ4s）。①検査について。術後、医師に確認すると、胎児の段階でがん化していた可能性が高いとのこと。また、私の子のように偶然発見できたからよいものの、乳児は自覚症状をうったえることもできず、治療成果や予後も発見が遅れた場合よくない、との話も聞いた。1ヶ月検診のような形だけの検査だけではなく、以前のように神経芽腫の尿検査、また、医療財政の問題もあるであろうから、先天性疾患の有料検査の実施を検討して頂ければ幸いです。②付添い保護者について。原則、24時間の保護者付添いを強制されるのは、子供の病気で精神的に厳しい状況ではかなりきつい負担となった。また母親のみとの限定では、差額ベッド代を払っての入院しか親子の心身を平静に保つ手段がない。お風呂の問題、着替えの問題等、病気だけではない所の負担軽減を計って頂けるような配慮、行政施策をお願いできれば、と思います。</p>	<p>治療 心のケア 療養環境 （付添浴室） 行政 その他</p>
<p>白血病が、特に小児分野では治る時代になってきており、医学の進歩に感謝しています。その一方、小児の疾患全般から見るとまだまだ希少な疾患であり、専門機関の数も一般診療所に較べると少ない、と感じています。自分の子供が白血球かも知れない、と思って受診するケースは少ないかも知れませんが、目の前で受診している子供が白血球かも知れないと思って診察している医師もまた少ない、と感じました。我々のケースは診断は遅れ、急性症状（腫瘍崩壊症候群）により一命はとりとめましたが、PICUへ入室し、非常につらい思いをしながらの治療スタートでした。白血病の治療内容に関しては大きな不満や要望はありません。白血病の早期発見、早期診断、専門医への紹介、といった治療が無事にスタートできるまでの、一般治療に携わる医師の先生方が、白血病を疑って、血液検査やレントゲン検査の実施を行って下さることが要望です。</p>	<p>その他</p>
<p>医療費の負担は少なく助かりましたが、交通費や生活費の助成があればもっと必要。入院中は母親の仕事を辞める、もしくは減らす事になったので、付きそいの負担と収入の減少さらに再発で三重苦。退院後すぐに高校受験をむかえ、更に生活は厳しくなってます。移植をしたので、予防接種もうけなくてはけませんが、自己負担の種類もあるので悩みどころです。</p>	<p>療養環境 （経済面） その他</p>
<p>姉妹のケアがとても大切だったと思います。私はそれができなかったので、今だに姉妹はメンタル面で不安な気持ちになったり、ガマンをすごくしたり、甘えることがまったくできなくなったりしています。祖父母に預けて安心していましたが、姉妹は、本人は不安でしかたがなかったけど、甘えたり、わがままを言ったりすることができなかつたみたいです。もっと早く残されている子の心が理解できたらと思っています。</p>	<p>療養環境 （兄弟）</p>

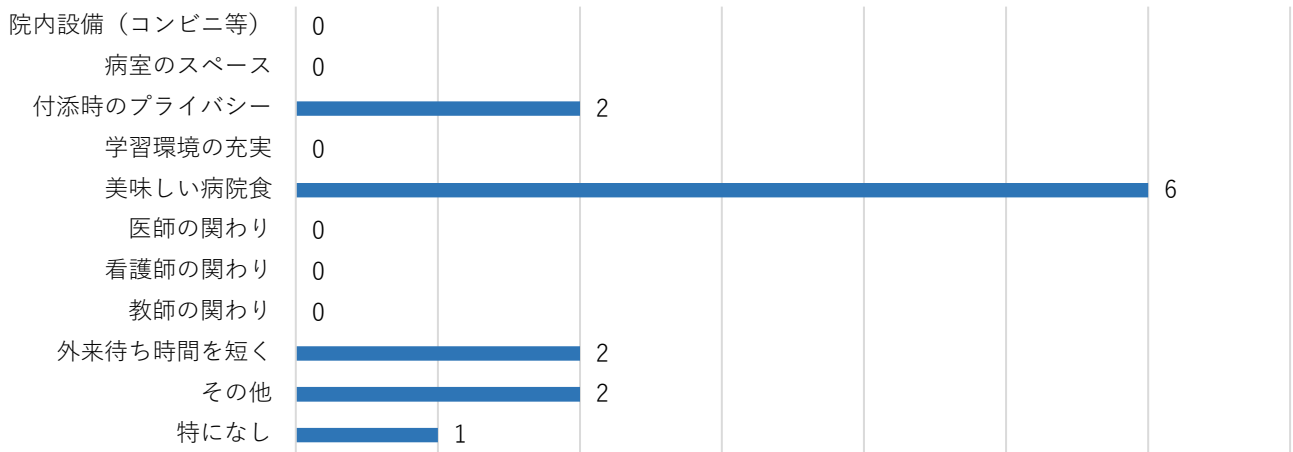
<p>本人への治療に関しては思っていたよりも苦痛はなく、順調に進んでいると実感しました。ただ、付き添いが必要で、24時間となると仕事を辞めなければならず、家庭内の事もほとんどできない状態だったので、経済的にもしんどいと思います。そういう意味で患者に対するフォローは充分と感じたし、他の家族に対する何かサービスのものがあれば助かると思いました。せめて24時間の付き添いを短くするとか、子供といたい気持ちがもちろんあるけれど、それだけでは生活ができないと思いました。</p>	<p>療養環境 (経済面)</p>
<p>赤十字病院で、治療をしていただいて良かったです。娘より (本人)</p>	<p>治療</p>

施設 I

問 37 きょうだいへの支援についての要望 (具体的記載)

病院内に、妹と一緒に過ごせるスペースがあれば良い。
 家族が協力的だったので特にありません。

問48 治療中の療養環境全般おいての要望



問 48 治療中の療養環境全般おいての要望 10. その他 (自由記載)

付き添い時の駐車場料金の減免

付き添い家族も病院内でお風呂に入れるようにしてほしい。 (現在は入れるようになった)

問 54 全体的要望 (具体的記述)	キーワード
<p>予防接種助成制度を国が全ての小児がんやいろんな病気の子供達のために始めて欲しい。抗がん剤などで接種の効果がなくなると知り、3歳まで自費で受けていたものもあるし、再度接種費用助成していただきたいと思います (地域差があるので、全国共通での助成を求めたいです)。</p>	行政
<p>医師、看護師、保育士の皆様に本当に良くして頂きました。心から感謝しています。ただ、病院は働く方の出入りが激しい業界。娘のことを良く知っている医師や看護師の方が辞められたらとの不安があります。病気のことは、保育園の先生、同級生、小学校の先生に話しました。隠すよりも協力を求めた方が、うまくいくと思いました。</p>	医師 看護 保育 その他
<p>8ヶ月間の入院生活で治療は大変でしたが病院のスタッフの方 (医師、看護師を含めて) にとても良くしていただきました。本当に感謝しています。病は気からと言うように治療を頑張れる環境がいい方向に導いてくれたと思います。</p>	医師 看護
<p>自宅が遠方であるので交通費や駐車料金がかなり必要。交通費などの負担も軽減してもらえる制度をつくってほしい (本人だけでなく親の分も)。学童期 (義務教育まで) は院内学級で学習し、学業に影響なかったが、高校はそのような支援がなく (兵庫県の場合)、長期入院になると出席日数不足で今後の学業に大きな影響が出てくる。その不安を解決してほしい。</p>	療養環境 (学習、駐車)

<p>入院治療を終えても、外来治療中の1年9か月は復園は難しいとの話が当初ありました（どうにもあきらめきれずに主治医の先生とご相談させていただき、前倒しの許可をいただきましたが…）。同じような病気を経験してはった子たちが幼稚園や保育園へ戻るのにそれほどまでに時間が必要なのであれば、そういう子たちを対象とした保育施設などある程度の集団生活や友達との交流がうまれる場所を作って欲しいです。代替施設もないのに復園を禁止されるだけというのは、親も子も辛すぎます。</p>	<p>行政</p>
<p>先生方や看護師さん達には不安なことやわからない事など質問し、答えて頂きましたが、それでも不安はぬぐえず夜になるとネットで検索し怖い情報を見て更に不安になるというのを繰り返していました。なぜ自分の子どもが…と子どもの病気と向き合えない事がともしんどかったです。</p>	<p>心のケア</p>