

患者体験調査（小児版） アンケート用紙【案】

こちらのアンケートの冊子を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

問 6～42 は、がんと診断されたことがある患者さんについて伺います

問 6. がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください (a もしくは b をお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療した

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

- a1. 手術 (内視鏡治療を含む)
- a2. 化学療法 (分子標的治療、免疫療法を含む)
- a3. 造血細胞移植 (同種移植、自家移植を含む)
- a4. 放射線治療 (陽子線治療、重粒子線治療を含む)
- a5. 緩和ケア
- a6. その他 ()

b. 治療しなかった

問 7. 患者さんの直近 1 か月のがん治療についてお答えください (a-f のうち 1 つをお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

- a. がん治療を終了し、通院も終了している
- b. がん治療を終了したが、経過観察のため通院している
- c. がん治療中

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

- c1. 手術 (内視鏡治療を含む)
- c2. 化学療法 (分子標的治療、免疫療法を含む)
- c3. 造血細胞移植 (同種移植、自家移植を含む)
- c4. 放射線治療 (陽子線治療、重粒子線治療を含む)
- c5. 緩和ケア
- c6. その他 ()

- d. 治療していない
- e. 亡くなっている
- f. その他 ()

問 8. これまでに診断されたがんの種類をお答え下さい

(2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください)

- | | | |
|-----------|------------|---------|
| a. 白血病 | b. リンパ腫 | c. 脳腫瘍 |
| d. 神経芽腫 | e. 網膜芽細胞腫 | f. 腎腫瘍 |
| g. 肝腫瘍 | h. 骨腫瘍 | i. 軟部腫瘍 |
| j. 胚細胞性腫瘍 | k. その他 () | |

ここからは「診断・治療」のことについてお尋ねします

2種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください
複数の病院で治療を受けた場合には、主に診療を受けた病院についてお答えください

問 9. なんらかの症状や健診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断)されるまで、おおよそのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 2週間未満
- b. 2週間以上1ヶ月未満
- c. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- d. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- e. 6ヶ月以上
- f. わからない

問 10. 医師からがんと説明(確定診断)されてから、問6でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 診断される前に治療が開始されていた → (問11-14を飛ばし、問15へお進みください)
- b. 2週間未満
- c. 2週間以上1ヶ月未満
- d. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- e. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- f. 6ヶ月以上
- g. 治療していない(問6でbをご選択の方のみ○を付けてください)
- h. わからない

問 11. これまでに、セカンドオピニオン^{〔注〕}を受けたことがありますか (a もしくは b をお選びください)

- a. ある
- b. ない
 - └─▶ 受けたいと思ったことがありますか (○は1つ)
 - b1. 受けたいと思ったことがある
 - b2. 受けたいと思ったことはない
 - b3. わからない

〔注〕 セカンドオピニオン：診断治療に関して、別の医師の意見を聞くこと

問 12. 最初のがん治療が開始される前に医師からその治療による生殖機能への影響（妊よう性消失の可能性など）について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員お答えください（a-cのうち1つをお選びください）

- a. 説明はされていない
 - ↳ 説明を必要としていましたか（○は1つ）
 - a1. その時点で、必要としていた
 - a2. その時点では、必要としていなかった
 - a3. わからない

- b. 説明があった
 - ↳ それはどのような説明でしたか（○は1つ）
 - b1. 生殖機能への影響はない、という説明を受けた
 - b2. 生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった
 - b3. 生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった
 - b4. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的な方法までは説明がなかった
 - b5. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先するべきと説明があった
 - b6. わからない

- c. わからない

問 13. 生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか。なお、この質問は、全員お答えください（a-cのうち1つをお選びください）

- a. 行った
- b. 行わなかった
- c. わからない

問 14. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

		そう 思わない	ど ちら とも いえ ない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と ても そう 思う
1.	「がんの治療」を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2.	「がんの治療」が始まる前に、患者さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明があった	1	2	3	4	5

問 19. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療に関しどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください (○は 1 つ) なお、治療をされていない方は、この間は飛ばして問 21 へお進みください。

治療に際し	そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と て も そ う 思 う
1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた	1	2	3	4	5
3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができる	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてく れていた	1	2	3	4	5
5. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
6. 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に 情報が共有されていた	1	2	3	4	5
7. 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
8. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5

患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか (○は 1 つ)

a. ない→(9 を飛ばして先の問いへお進みください)

b. ある→(9 へお進みください)

9. 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから十分な情報を 得ることができた	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した (医療機関を移った) ことがありますか (○は 1 つ)
手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もとの病院に戻って、治療を継続した場合も含まれます。

a. ない→(10.11 を飛ばして先の問いへお進みください)

b. ある→(10.11 へお進みください)

10. 転院した (移った) 先の医療機関を支障なく受診できた	1	2	3	4	5
11. 希望通りの医療機関に転院する (移る) ことができた	1	2	3	4	5

ここからはご家族の「就労」のことについてお尋ねします

問 29. 患者さんをケアするために家族のうちに誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか（a もしくは b をお選び下さい）
 なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含まれます。

- a. はい
- b. いいえ

問 30～33 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います
 （複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください）
 変えた方がいない場合は、問 33 へお進みください

問 30. 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください（○は 1 つ）

- a1. 正社員
- a2. 個人事業主
- a3. 契約職員・委託職員
- a4. パート・アルバイト
- a5. 派遣職員
- a6. その他()

問 31. 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか（○は 1 つ）

- a. 退職・廃業した
- b. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった
- c. 短時間勤務や時差出勤などを利用した
- d. 上記 a-c のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった
- e. わからない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 32. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わ ない	ど ち ら も い え ない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と と も そ う 思 う	わ か ら な い
1. 患者さんの治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった	1	2	3	4	5	6

ここからは患者さん本人の「教育」のことについてお尋ねします

問 34. 患者さんは、がんと診断された時、就学していましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. はい

└─▶ 就学していた学校についてお答えください(○は1つ)

a1. 小学校

a2. 中学校

a3. 高等学校

a4. 特別支援学校

a5. 専修学校

a6. 大学 (短期大学を含む)

a7. その他()

b. いいえ

問 35～38 は、がんと診断された時に、就学していた方に伺います
就学していなかった方は、問 38 へお進みください

問 35. 治療・療養した以降の就学や教育状況についてお答えください

(1) 教育について、がん治療のために以下のようなことがありましたか (a,b または c, d からお選びください)

小学校・中学校等、複数当てはまる場合は直近のものについてお答えください

A は a1-7 から、B は b1-4 からひとつずつ選んでください (○は a,b それぞれ 1 つ)

【 A 】を

- a1. 小学校
- a2. 中学校
- a3. 高等学校
- a4. 特別支援学校
- a5. 専修学校
- a6. 大学 (短期大学/大学院を含む)
- a7. その他 ()

【 B 】している (した)。

- b1. 転校 (転籍・副籍を含みます)
- b2. 休学
- b3. 退学
- b4. その他 ()

c. 上記のようなことはなかった (問 34 へお進みください)

d. わからない (問 34 へお進みください)

(2) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

治療中に利用した制度についてお答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 特別支援学校 (院内学級や訪問学級等を含む)
- b. 通信教育
- c. 原籍校からの課題や補習
- d. その他 ()
- e. 利用した制度はない

(3) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

その後、復学しましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. (少なくとも一度は) 復学した

└─▶ 復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮がありましたか (○は 1 つ)

- a1. あった
- a2. なかった
- a3. わからない

b. (一度も) 復学していない

└─▶ 復学していない理由は何ですか(当てはまるものすべてに○)

- b1. 学校側の協力が得られにくい
- b2. 患者さんの気持ちが復学に向かない
- b3. 身体的に難しい (治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)
- b4. その他 ()

復学を難しくしている理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

「注」 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のこと

問 42. ゲノム情報を活用したがん医療^{〔注〕}について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

「注」 ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づく治療を行うこと

問 43. 長期フォローアップ^{〔注〕}について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

「注」 長期フォローアップ：治療終了後の晩期合併症の早期発見や予防を目的とした医療のこと

問 44. 今回は代諾者^{〔注〕}の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、同様の調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらう形で行うことについて、ご意見をお聞かせください。(a-c のうち 1 つをお選びください)

- a. 差し支えない
- b. 望ましくない
- c. わからない

「注」 代諾者：患者さんの親権者、後見人その他これらに準ずる者のこと

問 44 の回答を選択された理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

調査は以上です。ご協力ありがとうございました。

ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

問 45～51 は、がんと診断されたことがない患者さんについて伺います

＜現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください＞

現在通院中の病気がない場合は、2014 年または 2016 年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 45. 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください（当てはまるものすべてに○）

- | | | |
|------------|----------|-----------------------|
| a. 腎疾患 | b. 呼吸器疾患 | c. 心疾患 |
| d. 内分泌疾患 | e. 膠原病 | f. 糖尿病 |
| g. 先天性代謝異常 | h. 血液疾患 | i. 免疫疾患 |
| j. 神経・筋疾患 | k. 消化器疾患 | l. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| m. 皮膚疾患 | n. 骨系統疾患 | o. 脈管系疾患 |
| p. その他() | | |

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 46. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ち ら と も い え な い	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1. 治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5

各質問へのご意見や、その他気づかれた点をご自由にお書きください

たくさんの質問の回答にご協力頂き、ありがとうございました