

小児がん患者・経験者とご家族の実態調査に関するアンケート

この説明書は、小児がん患者・経験者とご家族の実態を調査し今後の支援体制整備を考えるための研究について説明したものです。あなたはこの研究について十分理解されたうえで、研究に参加するかどうか決めてください。なお、この研究は岡山県の委託事業として行われています。

近年、小児がんの治療は発展し、救命率が向上しています。しかしながら成長期にあるお子さまの治療は過酷なもので、子どもたちの体や心に大きな負担をかけていると考えられます。また治療を受けられたお子さまをもつご家族の皆様の負担も大きなものであったと推察します。小児がんに罹患したお子さまのご家族がどのような状況で生活を送られているのか調査研究させていただき、今後の支援体制整備に向けて参考にさせていただきたいと思っております。

ご家族用のアンケート用紙の質問にそってお答えください。質問に当てはまるものに○を、または自由に記述していただきますが、もしもつらいお気持ちになられたり不快な思いをされるようでしたらお答えを途中でやめていただいてもかまいません。答えていただく所要時間は約15分程度です。

また、院内学級に通級されたお子さまをお持ちの方をお願いします。院内学級の状況をお子さまから直接調査させていただき、今後の改善のため参考にさせていただきたいと思っております。もう一枚のシートをご一読いただき、お子さまに負担がかからないとご判断いただけましたら、直接お子さまに回答をご依頼いただければと思っております。

ご回答後は同封の返信用封筒に入れて、ご返送ください。お子さまが回答してくださった場合は、親御さまとお子さまの回答用紙を同封して、ご返送ください。

回収された回答用紙の管理は、コード番号で行います。個人情報外部に漏れることは絶対にありません。プライバシーの保護について細心の注意を払います。ご回答いただいた記録用紙は厳重に保管し、研究終了後は適切に処分いたします。

なお、ご返送されたことをもってこの研究にご同意いただけたこととさせていただきます。ご協力の程よろしくお願いいたします。

—小児がん実態調査委員会—

岡山大学病院小児血液・腫瘍科 小田慈
岡山大学病院小児外科 野田卓男
岡山大学大学院保健学研究科 猪下光
倉敷中央病院小児科 藤原充弘
川崎医科大学附属病院小児科 寺西英人
国立病院機構岡山医療センター小児科 久保俊英
公益財団法人がんの子どもを守る会岡山支部 阿部妃代
岡山県保健福祉部医療推進課 則安俊昭

ご不明なことがございましたら下記へご連絡ください

岡山大学病院小児血液・腫瘍科 小田慈

Tel: 086-235-6901

E-mail: megoda@md.okayama-u.ac.jp

岡山大学大学院保健学研究科 山口そのえ・山本裕子

Tel: 086-235-6880

E-mail: sonoeyam@md.okayama-u.ac.jp

ご家族用のアンケートです。質問に沿ってあてはまるものに○、または、自由に記載をしてください。

1) あなたのお子さまとの関係	① 父	② 母	③ その他 ()
2) あなたの年齢	() 歳		
3) お子さまの性別	(男 ・ 女)		
4) お子さまの現在の年齢	() 歳		
5) 小児がんと診断されたときのお子さまの年齢	() 歳		
6) 診断名			
7) 入院期間はどれくらいでしたか 4回以上の場合は、長い期間のものを3つご記入ください	() 歳頃	() 年	() ヶ月程度)
	() 歳頃	() 年	() ヶ月程度)
	() 歳頃	() 年	() ヶ月程度)
	わからない		
8) どのような治療を受けられましたか	① 化学療法 (抗がん剤を含む) ② 放射線療法 ③ 手術療法 ④ 骨髄移植 ⑤ 臓器移植 ⑥ その他 ()		
9) 家族構成を教えてください			
10) 入院中お子さまが就学前だった方 にお聞きします 入院中、利用した子育て支援を教えてください	① 病棟保育士	② 院内保育	③ 児童相談所 ④ その他 ()
11) 入院中お子さまが小学生以上だった方 にお聞きします 入院中、院内学級を利用していましたか	① はい	② いいえ	
① はいと答えられた方、院内学級を利用してお子さまの様子はいかがでしたか			
② いいえと答えられた方は、その理由を教えてください			
12) 院内学級のシステムへの要望がありますか。あてはまるものすべてに○を付けてください	① 転校手続きの簡略化 ② 教科ごとに専門の教員が来て教えてほしい ③ 院内高校の設置 ④ 医療者と教員との充実した連携 ⑤ その他 ()		
13) 入院中の子どもの学習環境について、要望がありましたら、自由に記載してください			
14) 退院後、学校生活に戻るまでに不安はありましたか	とても不安	どちらかといえは不安	どちらかといえは不安でない 不安でない
不安があると答えられた方、具体的にどのような点が不安でしたか。あてはまるものすべてに○を付けてください。			
① 体力の低下 ② 脱毛や体型などの容貌の変化 ③ 勉強の遅れ ④ 過剰な制限や配慮 ⑤ クラスメイトなどによる中傷やいじめ ⑥ クラスメイトへ子どもの病状を伝えること ⑦ クラスメイトや学校関係者の病気への理解 ⑧ 友人の理解と受け入れや協力を得ること ⑨ 教師の援助と理解を得る困難さ ⑩ その他 ()			
15) 学校生活に戻ってからのお子さまの様子はいかがですか			

16) 小児慢性特定疾患医療以外に、今まで受けたことのある医療費助成を教えてください	① 自立支援医療（育成医療、精神通院医療） ② 心身障害者医療 ③ 障害児施設医療 ④ その他（ ）
17) 医療費の助成があることを知ったのはいつですか	① 診断直後 ② 初回治療中 ③ 初回治療後入院中 ④ 退院後 ⑤ 知らなかった
18) 現在受けている公的な経済的支援を教えてください あてはまるものすべてに○をつけてください	① 障害児福祉手当 ② 特別児童扶養手当 ③ 税制上の優遇措置 ④ 各種料金の割引 ⑤ その他（ ）
19) 医療費および公的な経済支援は何から知りましたか それぞれ何から知ったか、下記からあてはまるものすべてを 選んで、記号を記入してください ㊦ 医師 ㊧ 看護師 ㊨ パンフレット ㊩ ソーシャルワーカー ㊪ 患者支援センター ㊫ インターネット ㊬ 家族 ㊭ 友人 ㊮ その他（具体的に記入ください）	小児慢性特定疾患（ ） 育成医療などの自立支援医療（ ） 特別児童扶養手当（ ）
20) 医療費および公的な経済支援について医療者の対応は どうでしたか あてはまる対応に○をつけてください	① 積極的に教えてもらった ② 自分から聞かなければ教えてもらえなかった
21) お子さまの入院中、出費が増えて困ることはありましたか	とてもある どちらかといえは ある どちらかといえは ない ない
具体的にどのような出費が増えましたか（例:通院費など） 医療や生活に関するもの何でもお答えください	
22) お子さまの入院中、収入が減少し困ることはありましたか	とてもある どちらかといえは ある どちらかといえは ない ない
具体的にどのような原因で収入が減少しましたか	① あなたの休職や退職 ② あなたの配偶者の休職や退職 ③ その他（ ）
23) 入院治療が終了し、外来通院中に出費が増えて困ることは ありましたか	とてもある どちらかといえは ある どちらかといえは ない ない
具体的にどのような出費が増えましたか（例:通院費など） 医療や生活に関するもの何でもお答えください	
24) お子さまが小児がんと診断される前と比べて、 年間の医療費と生活費はどのくらい増額しましたか	医療費：（ ）円の増額 生活費：（ ）円の増額
25) 日々の生活で経済面について不安な気持ちがありましたか	とても不安 どちらかといえは 不安 どちらか といえは 不安でない 不安でない
26) 行政（国や県）からの経済的な援助の制度について 満足していますか	とても満足 どちらか といえは 満足 どちらか といえは 満足でない 満足でない
満足でないと答えた方は、どのような施策があったら良いと 思いますか	
27) お子さまが小児がんを経験したことによって、困ったことや悩んだこと、辛かったこと、今後のことで不安に 感じていることがあれば、自由に記載して下さい（例：入院中の付き添いや精神的なサポートについてなど）	

ご協力ありがとうございました。

アンケートのおねがい

私たちは、あなたが病院に入院していた時や退院した後にもどのような様子でいたのかわかって、これから院内学級や退院後の手助けをどうしたら良いか考えるためにアンケートをさせていただきます。もし答えたくない気持ちになったら回答をしなくても良いです。アンケートに答えても良いと思ったら、この後の文章を読んでください。

アンケートに答えようと思ってくれてありがとうございます。

このアンケートによい答えやわるい答えはありません。また、このアンケートをほかの人にみせたりすることは絶対にありません。わからないことがあったらお父さんやお母さんに意見をきいてもいいですが、必ず自分が考えたり思ったりしたことをそのまま答えてください。

自分の性別に○をつけてください (男 ・ 女)

今の自分の学年に○をつけてください

学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高校 ・ その他)

学年 (1年 ・ 2年 ・ 3年 ・ 4年 ・ 5年 ・ 6年)

アンケートの答え方

質問の右側にある答えのうち、あてはまるものに○をつけてください。

例えば、「1) テレビゲームをすることは楽しいですか」という質問に「とても楽しい」と答える場合は「とても楽しい」のところに○をつけましょう。

答え方がわかった人は「2) ご飯よりパンの方が好きだと思いませんか」の質問にも答えて練習をしましょう。

1) テレビゲームをすることは 楽しいですか	とても 楽しい	どちらかと いえば 楽しい	どちらかと いえば 楽しくない	たの 楽しくない
2) ご飯よりパンの方が好きだ と思いませんか	とても そう思う	どちらかと いえば そう思う	どちらかと いえば そう思わない	そう 思わない

こた かの れんしゅう
 答え方の練習はできましたか？ それでは、これから本番です。

いんないがっきゅう たいけん たいいんご がっこうせいかつ おし
 院内学級での体験と退院後の学校生活について教えてください。あてはまるものに○をつけてください。

1) 院内学級に通っていたのは、何年生でしたか 学年がまたがっているときは2〜3年生のように書いてください	1回目 (小・中) 学校 () 年生	2回目 (小・中) 学校 () 年生		
2) 院内学級に通うためにもといた学校から転校することについてどう思いましたか	とてもいや嫌だった	どちらかといえばいや嫌だった	どちらかといえばいや嫌でなかった	まったくいや嫌でなかった
3) 院内学級の授業はわかりやすかったですか	とてもわかりやすかった	どちらかといえばわかりやすかった	どちらかといえばわかりにくかった	まったくわかりにくかった
4) 院内学級の先生は話しやすかったですか	とてもはな話しやすかった	どちらかといえばはな話しやすかった	どちらかといえばはな話しにくかった	まったくはな話しにくかった
5) 院内学級で仲の良い友達ができえましたか	とてもできた	どちらかといえばできた	どちらかといえばできなかった	まったくできなかった
6) 入院していたときにもとの学校の先生から連絡はありましたか (手紙や学級通信、ビデオレター、電話など)	とてもたくさんあった	どちらかといえばたくさんあった	どちらかといえばたくさんはなかった	まったくなかった
7) 入院していたときにもとの学校の友達から連絡はありましたか (手紙や学級通信、ビデオレター、電話など)	とてもたくさんあった	どちらかといえばたくさんあった	どちらかといえばたくさんはなかった	まったくなかった
8) 退院するときあなたは自分のことをどう思いましたか	とても良い子	どちらかといえば良い子	どちらかといえば良い子でない	良い子でない
9) 退院してからもとの学校生活に戻るまでにどのくらい時間がかかりましたか	1ヶ月よりみじか短い	1ヶ月から3ヶ月	3ヶ月から6ヶ月	6ヶ月よりなが長い
10) もとの学校にもどったとき、体はしんどくなりましたか	とてもしんどかった	どちらかといえばしんどかった	どちらかといえばしんどくなかった	まったくしんどくなかった
11) もとの学校にもどったとき、担任の先生は体はしんどくないか聞いてくれましたか	とても聞いてくれた	どちらかといえば聞いてくれた	どちらかといえば聞いてくれなかった	まったく聞いてくれなかった
12) もとの学校にもどったとき、友達と仲良くできましたか	とてもなかよ仲良くできた	どちらかといえばなかよ仲良くできた	どちらかといえばなかよ仲良くできなかった	まったくなかよ仲良くできなかった
13) 退院後の授業はわかりやすかったですか	とてもわかりやすかった	どちらかといえばわかりやすかった	どちらかといえばわかりにくかった	まったくわかりにくかった
14) 退院して、もとの学校にもどるときに心配だったことはありますか あてはまるものすべてに○をつけてください ① 勉強が遅れてないか ② 身体がしんどくなる ③ 感染するかもしれない ④ 先生との関係 ⑤ 友達との関係 ⑥ 給食が食べられるか ⑦ その他 ()				
15) 退院したあと、学校をお休みしたときは、何をして過ごしていますか (例：家で学校から出た宿題をする)				
16) 学校をお休みしたときに院内学級のように通える学校があったら行きたいと思えますか	とてもそう思う	どちらかといえばそう思う	どちらかといえばそう思わない	まったくそう思わない
17) 院内学級があって良かったと思うことは何ですか そう答えた理由も教えてください				
18) 院内学級にしてほしいと思ったことは何ですか 自由に書いてください				

しつもん こた
 質問に答えてくれて、ありがとうございました。