

小児患者体験調査 A票 (保護者用)

皆様のご意見は医療の改善に役立てられます。ぜひご協力をお願い申し上げます。
この調査は厚生労働省の委託事業です。

ご記入に関するお願い

- このアンケートで使用する「お子さん」は、すべて封筒の宛名の方についてご回答ください。
- このA票は、お子さんの保護者の方にご回答をお願いします。
- 各質問は、最もあてはまる選択肢に○をお付けください。選択肢に該当しない場合や質問に関するご意見がある場合は、最後の自由回答欄にお書きください。
- 回答しにくい、回答がづらいと感じた質問は、無理に回答せず、次の質問にお進みください。
- 回答後は、アンケート用紙や返信用封筒に氏名・住所の記載や、切手の貼付は必要ありません。

Webでの回答について

Webで答える方はこちらからアクセスしてください

QRコード



URL



<https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=1>

管理番号： 1234

パスワード： 12345

E03	E03	E03	E03
E13	E13	E13	E13
E23	E23	E23	E23
E33	E33	E33	E33
E43	E43	E43	E43
E53	E53	E53	E53
E63	E63	E63	E63
E73	E73	E73	E73
E83	E83	E83	E83
E93	E93	E93	E93

記入上の注意

1. お子さんの保護者の方が記入してください。
2. 黒色の鉛筆で、あてはまる枠の中に○印をつけるか、の中に数字を記入してください。また、選択肢に「その他」を選んだ場合、その後ろの()の中に具体的な内容を記入してください。
3. 鉛筆は、B、HBのものを使って濃く○印をつけてください。
4. 万年筆やボールペンは、絶対に使わないでください。
5. 訂正する場合は、消しゴムで完全に消してください。
6. 余白には、何も記入しないでください。消しカスや汚れなどがあると機械が正しく読み込めない可能性がありますのでご注意ください。

(記 入 例)

マ ー ク 記 入 例

良 い 例



丸



縦線



横線



消しゴムを
使わない



レ点



うすい



はみ出している

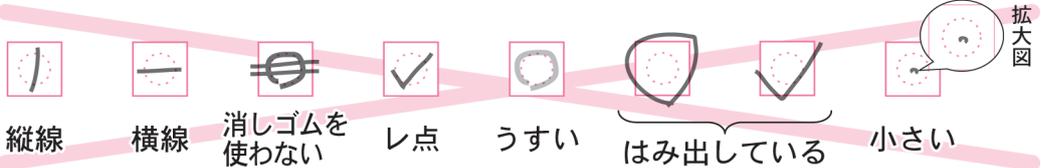


小さい

拡大図



悪 い 例



よろしければ、練習用にご利用ください。



次のページからご回答お願いいたします。

問7 お子さんの直近1カ月の治療についてお答えください（あてはまるものすべてに○）

- 治療は終了し、通院も終了している
- 治療は終了したが、経過観察のために通院している
- 手術（内視鏡治療を含む）を受けている
- 化学療法（分子標的治療、免疫療法を含む）を受けている
- 造血細胞移植（同種移植、自家移植を含む）を受けている
- 放射線治療（陽子線治療、重粒子線治療などを含む）を受けている
- 緩和ケアを受けている
- その他（)
- 治療は受けていない
- 亡くなっている

問8 お子さんがこれまでに診断されたがんの種類をお答えください（2種類以上の場合、あてはまるものすべてに○をつけ、直近の診断に○をもう一つ、つけてください）

- | | | |
|--|---|--|
| 直近 | 直近 | 直近 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 白血病 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> リンパ腫 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 脳腫瘍 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 神経芽腫 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 網膜芽細胞腫 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 腎腫瘍 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 肝腫瘍 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 骨腫瘍 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 軟部腫瘍 |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 胚細胞性腫瘍 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> その他（) | |

問9 白血病、リンパ腫以外の診断をされた方にお伺いします。診断時の転移についてお答えください（○は1つ）

- 診断時、転移があった
- 診断時、転移はなかった
- わからない

問10 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、医師から診断名を説明（確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- 2週間未満
- 2週間以上1ヶ月未満
- 1ヶ月以上3ヶ月未満
- 3ヶ月以上6ヶ月未満
- 6ヶ月以上
- わからない

問11 医師から診断名を説明（確定診断）されてから治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- 説明の前に治療を開始していた
- 2週間未満
- 2週間以上1ヶ月未満
- 1ヶ月以上3ヶ月未満
- 3ヶ月以上6ヶ月未満
- 6ヶ月以上
- わからない

問12 これまでにセカンドオピニオン※を受けたことがありますか（○は1つ）

※セカンドオピニオンとは、診断や治療方法の選択について、別の医療機関の医師に「第2の意見」を求めることです

- ある
- ないが、受けたいと思ったことがある
- ないが、受けたいと思ったことはない
- わからない

問16 医師から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（○は1つ）

説明はされていない

説明があった

わからない

問16 a 説明を必要としていましたか（○は1つ）

その時点で、必要としていた

その時点では、必要としていなかった

わからない

問16 b 説明を受けたのはいつ頃でしたか（○は1つ）

治療開始前

治療中

治療後

わからない

問16 c それはどのような内容の説明でしたか（○は1つ）

生殖機能への影響はない、と説明を受けた

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

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

生殖機能への影響がある、と説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった

生殖機能への影響がある、と説明はあったが、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

わからない

問17 治療による生殖機能への影響に対し、実際に妊よう性温存のための処置を行いましたか（あてはまるものすべてに○）

温存方法の説明はなく、処置は行わなかった

温存方法の説明はあったが、処置は行わなかった

精子または卵子の凍結をした

精巣または卵巣の組織を凍結をした

治療薬や治療方法の変更をした

お子さんの「治療が始まる前」の体験についてお伺いします

問18 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ましたか（○は1つ）

そう思わない

あまりそう思わない

どちらともいえない

ある程度そう思う

とてもそう思う

問19 治療が始まる前に、お子さん本人に、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りましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う

お子さんが「治療中」のあなた（回答者）の体験についてお伺いします

● 医療スタッフに関するあなたの体験

問20 病院の医療スタッフには、医師、看護師、看護助手などが含まれます。治療中、お子さんのケアについて医療スタッフと話し合ったとき、プライバシーが十分に守られていると感じましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問21 子どもがふだんどのように行動しているか、どうすれば子どもが快適に過ごせるか、どうすれば子どもの恐怖心を和らげることができるかなどについて、治療中、医療スタッフはあなたに尋ねましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問22 治療中、医療スタッフは、お子さんの年齢に合った方法で、お子さんに話しかけたり接したりしてましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

お子さんの「療養生活を通して」あなた（回答者）の体験についてお伺いします

問23 治療中、医療スタッフは、お子さんのために何が行われているか、常にお子さんやあなたに知らせましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問24 病院で行われる検査には、血液検査やX線撮影などがあります。治療中、検査結果について、医療スタッフはあなたに十分情報を提供しましたか（○は1つ）

- そう思わない あまりそう思わない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問34 のつづき

問 34 a で「宿泊施設を利用した」を選択した方



問34 b どのような施設でしたか (○は1つ)

- 自治体、特定非営利活動法人、財団法人などが所有する宿泊施設 (ホスピタリティハウス、ドナルド・マクドナルド・ハウスなど)
- 病院内の仮眠室や家族滞在室
- 一般の宿泊施設 (ホテル、ウィークリーマンション)
- その他 ()

問 34 a で「宿泊施設は利用せずに宿泊した (病室で簡易ベッド使用や添い寝を含む)」を選択した方



問34 c 宿泊施設があれば利用しましたか

- はい
- いいえ

問35 新型コロナウイルス感染症による療養生活への影響はありましたか (あてはまるものすべてに○)

- 入院や通院スケジュールの変更があった
- 付き添いや面会時間の制限があった
- 付き添う人が特定の人 (保護者のみなど) に制限された
- 院内学級などの休止など教育支援が制限された
- 外泊・外出が制限された
- 患者団体の支援 (カウンセリング・講演会・交流の場) などの社会的サポートが制限された
- 医療費や生活費が増加した
- 感染対策の負担が増えた
- その他 ()

問36 診断・治療全般に関して、受けた医療を総合的に0-10で評価すると何点ですか (0が考えられる最低の医療、10が考えられる最高の医療とします (○は1つ))

考えられる最低

考えられる最高

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ここからはお子さんご本人の「就学(就園を含む)」についてお伺いします

問37 お子さんが診断時に就学 (以降、就園も含む) していた学校をお答えください (○は1つ)

- 保育園・幼稚園
- 小学校
- 中学校
- 高等学校
- 特別支援学校
- その他 ()

問38 治療・療養した以降の就学状況に転校・休学・退学などの変化はありましたか（○は1つ）複数あてはまる場合は、直近のものについてお答えください

変化があった

変化はなかった

わからない

問38 ab 就学状況の具体的な変化をお答えください

【A】はa1.~a7.から、【B】はb1.~b5.からひとつずつ選んでください（○は【A】、【B】からそれぞれ1つ）

【 A 】を → 【 B 】している（した）

a1. 保育園・幼稚園

a2. 小学校

a3. 中学校

a4. 高等学校

a5. 特別支援学校

a6. 短期大学・大学

a7. その他（ ）

b1. 転校（転籍・副籍を含む）

b2. 休学

b3. 留年

b4. 退学

b5. その他（ ）

問38 c 転校・休学・退学した方にお伺いします。治療中に利用した教育支援をお選びください（あてはまるものすべてに○）

原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた

病院内等に設置された特別支援学級（院内学級や病室への訪問などを含む）で授業を受けた

情報通信技術（ICT）機器などを活用し、遠隔で授業を受けた

学習支援員やボランティアによる支援等で対面での学習支援を受けた

原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補修を受けた

家庭教師などを病院へ派遣し、学習した

教育支援は使用していない

問38 d 転校・休学・退学した方にお伺いします。その後、復学しましたか（○は1つ）

（少なくとも一度は）復学した

（一度も）復学していない

問38 e 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）

あった

なかった

わからない

問38 f 復学していない理由は何ですか（あてはまるものすべてに○）

学校側の協力が得られにくい

お子さんの気持ちが復学に向かない

身体的に難しい（治療中で医師からの許可が出ない、亡くなったなど）

問39 治療が始まる前に教育支援等について、病院の医療スタッフから話がありましたか（○は1つ）

- 説明はあった 説明はなかったが、必要としていた
 説明はなかったが、必要としていなかった わからない

問40 治療中、学校や教育関係者から治療と教育を両方受け続けられるような配慮がありましたか（○は1つ）

- 全くそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う わからない

問41 お子さんは、現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか（○は1つ）

- 全くそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う わからない

ここからはご家族の「就労や経済面」への影響についてお伺いします

問42～44は、お子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お伺いします（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45へお進みください

問42 お子さんの診断前のご家族の就業形態をご回答ください（○は1つ）

- 正社員 個人事業主 契約・委託社員
 パート・アルバイト 派遣社員 その他（ ）

問43 お子さんの治療のケアのために、以下のようなことはありましたか（あてはまるものすべてに○）

- 退職・廃業した
 休職・休業した（退職・廃業はしていない）
 転職した
 介護・育児休暇を利用した
 時間単位・半日単位の休暇制度を利用した（定期的・不定期に休暇を取得する）
 時差出勤制度を利用した（所定の労働時間で出勤時間を変更する）
 短時間勤務制度を利用した（所定労働時間を短縮する）
 在宅勤務（テレワーク）制度を利用した
 段階的復職制度を利用した（長期間休業後の復職時に労働時間を短縮する）
 ケアと仕事を両立するための相談窓口を利用した
 上記のようなことはなかったが、職場から残業を減らすなど融通してもらった
 その他（ ）

問44 治療中、ご家族の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りましたか（○は1つ）

- 全くそう思わない あまりそう思わない どちらともいえない
 ある程度そう思う とてもそう思う

問45 経済的な負担が原因で、変更・断念した治療法はありますか（○は1つ）

- 先進医療 保険診療範囲外の治療 保険診療範囲内の治療
 変更や断念はなかった わからない

問46 診断後に利用した制度等をお答えください（あてはまるものすべてに○）

- 小児慢性特定疾病医療費の支給 特別児童扶養手当
 障害児福祉手当 自立支援医療費制度（育成医療）
 こどもに係る医療費の援助（自治体を実施する乳幼児等に対する医療費の援助）
 高額療養費制度
 ひとり親家庭等医療助成制度（自治体を実施する母子・父子家庭等に対する医療費の助成）
 生命保険・民間保険 患者団体等による支援制度
 その他（ ）
 制度等は利用していない

問47 治療に伴い経済的な負担が大きいことをご回答ください（あてはまるものすべてに○）

- 交通費 付き添い家族の生活費・宿泊費
 きょうだいの保育園等の費用 骨髄バンク調整の費用
 予防接種の費用 補装具（義肢、義眼、補聴器、車いす等）の費用
 その他（ ）
 経済的に負担となったものは特にない

問48 診断された時のご家族の世帯収入をご回答ください（○は1つ）

- 100万円未満 100 - 200万円未満 200 - 400万円未満
 400 - 600万円未満 600 - 800万円未満 800万円以上

問49 ご家族の世帯収入は、治療の影響で、診断前に比べてどのくらい減少しましたか（○は1つ）

- 減少はない 少し減った 半分以上減った

問54 臨床試験※について、知っていますか（○は1つ）

※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です

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 聞いたことがない | <input type="checkbox"/> 聞いたことはあるが、あまり知らない |
| <input type="checkbox"/> ある程度知っている | <input type="checkbox"/> よく知っている |

問55 ゲノム情報を活用したがん医療※について、知っていますか（○は1つ）

※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です

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 聞いたことがない | <input type="checkbox"/> 聞いたことはあるが、あまり知らない |
| <input type="checkbox"/> ある程度知っている | <input type="checkbox"/> よく知っている |

お子さんの治療を支えるご家族が、安心して過ごせるための支援を推進するためにお伺いします

問56 診断された時、お子さんと同居していた人数をお答えください
（お子さんも含めます）

人（うち、15歳以下の子ども 人）

問57 診断された時、お子さんと同居していた方をすべてお選びください
（お子さんからみた続柄）

- | | | | |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 祖母 | <input type="checkbox"/> 祖父 | <input type="checkbox"/> 母 | <input type="checkbox"/> 父 |
| <input type="checkbox"/> 姉・兄 | <input type="checkbox"/> 妹・弟 | <input type="checkbox"/> その他 | |

問58 現在、お子さんと同居している人数をお答えください（お子さんも含めます）

人（うち、15歳以下の子ども 人）

問59 現在、お子さんと同居している方をすべてお選びください
（お子さんからみた続柄）

- | | | | |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 祖母 | <input type="checkbox"/> 祖父 | <input type="checkbox"/> 母 | <input type="checkbox"/> 父 |
| <input type="checkbox"/> 姉・兄 | <input type="checkbox"/> 妹・弟 | <input type="checkbox"/> その他 | |

現在のあなた（回答者）のお気持ちについてお伺いします

問60 この2週間、次のような問題にどのくらい頻繁に悩まされていますか？
（○は1つ）

問60 a 物事に対してほとんど興味がない

全くない 数日 半分以上 ほとんど毎日

問60 b 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる

全くない 数日 半分以上 ほとんど毎日

問61 以下の項目について、あなたはどのくらいの頻度で感じているかお答え
ください（○は1つ）

問61 a 自分には人との付き合いが無いと感じることがありますか

決してない ほとんどない 時々ある 常にある

問61 b 自分は取り残されていると感じることがありますか

決してない ほとんどない 時々ある 常にある

問61 c 自分は他の人たちから孤立していると感じることがありますか

決してない ほとんどない 時々ある 常にある

問62 最後に、このアンケートの質問へのご意見や、その他気づかれた点をご自由
にお書きください

このアンケートは終了です。ご協力ありがとうございました。

