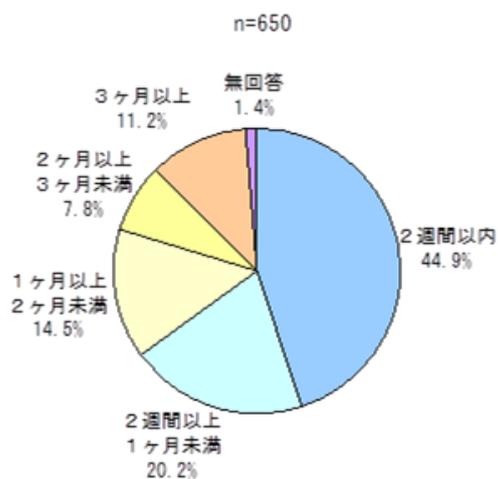
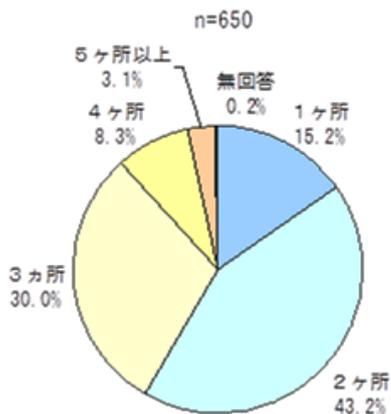


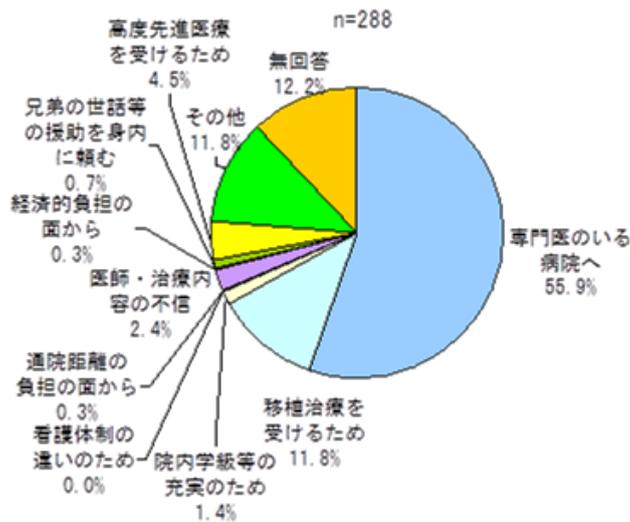
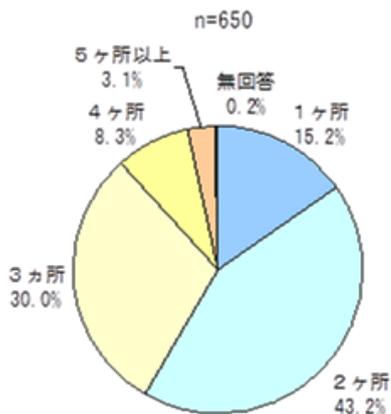
本実態調査は、2011年7月より10月にかけて、小児がん患児家族の実態を明らかにし今後の小児がん医療整備に反映していくことを目的に小児がん患児家族に対して行ったものです。尚、これまで当会では、1973年、1986年、2002年の3回にわたり会員を対象に会員実態調査を行っており、その一環として今回も行っています。

1-S1・可能な限り多くのがん種を診療できるよう診療科の整備。バンク移植ができる設備の整備

- ・診断名が確定するまでに受診した医療機関
- ・はっきり小児がんと診断されるまでの期間

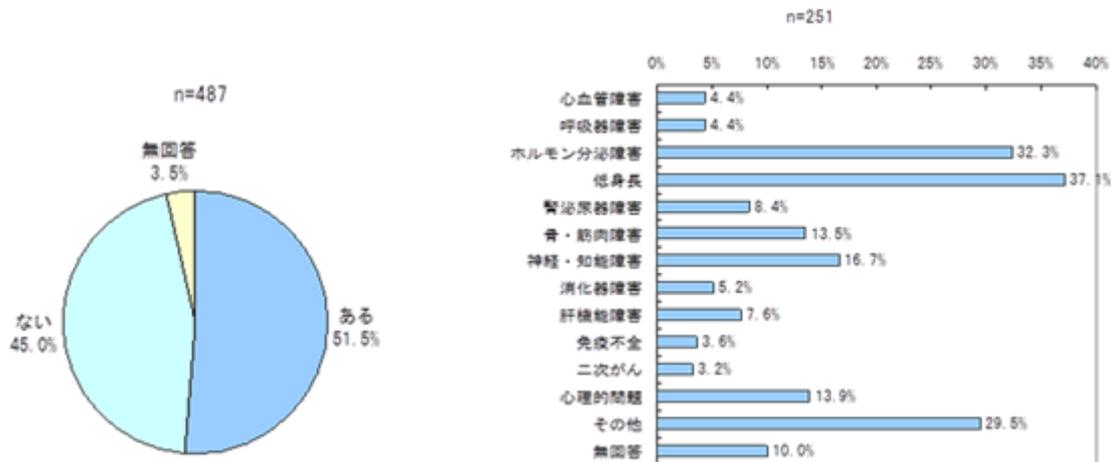


- ・診断名が確定するまでに受診した医療機関は何ヶ所か
- ・転院の理由で最も該当する事項



2-S2・晩期合併症に対して必要な診療科（精神科も含む）

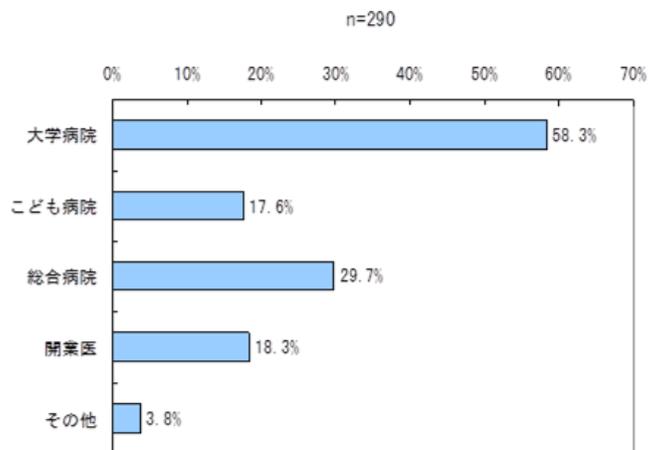
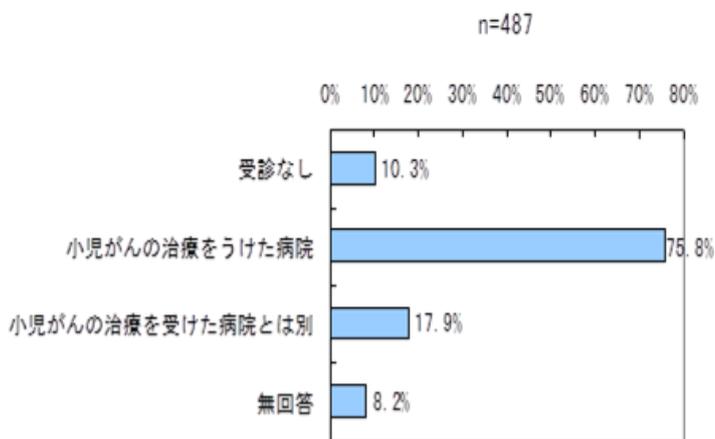
・晩期合併症（治療による障害）と思われるものがあるか
 ・晩期合併症と思われる症状は、



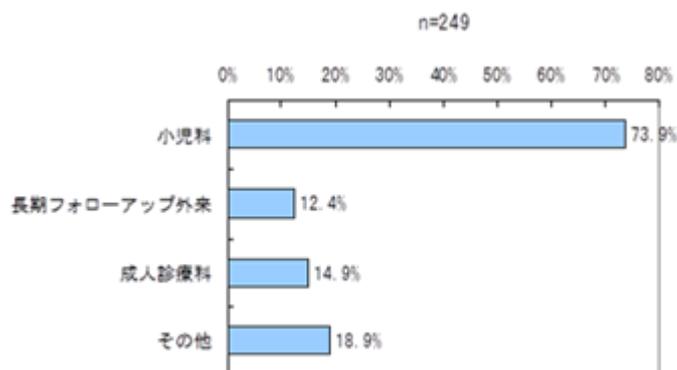
・罹患された小児がんの経過観察だけでなく、治療後に起こりうる可能性のある影響についての経過観察のために受診した医療機関はどれか

1) 経過観察のために受診した医療機関（受診有無）

2) 経過観察のために受診した医療機関



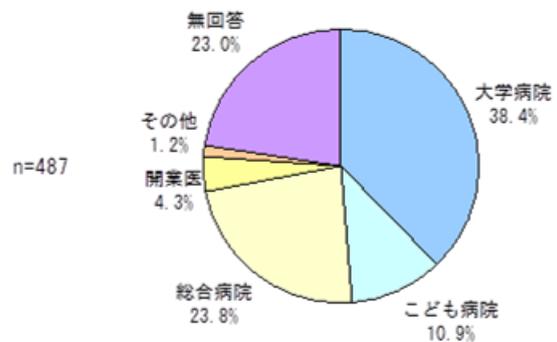
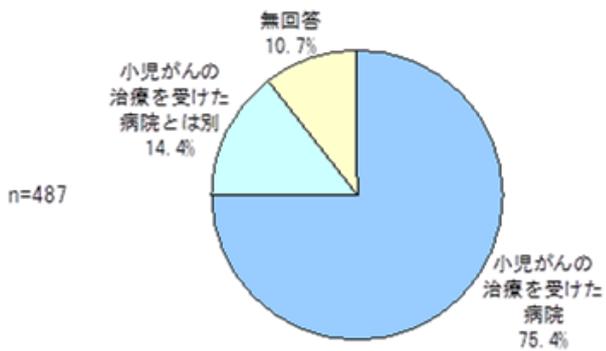
3) 経過観察のために受診した診療科



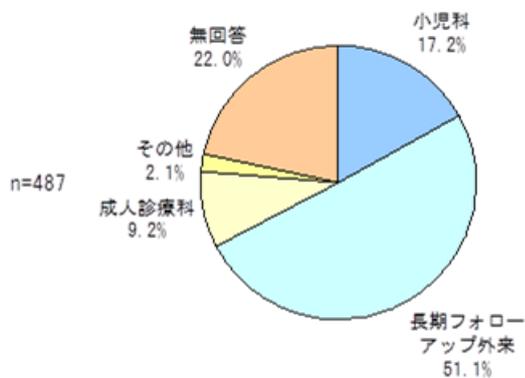
・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外である20歳を超えてからの小児がんの治療後に起こりうる可能性のある影響について、健康管理のために受診する病院（長期フォローアップを含む）で希望するものはどれか

1) 現在および今後の長期フォローアップ施設の希望。(受ける病院)

2) 現在および今後の長期フォローアップ施設の希望。(医療機関)

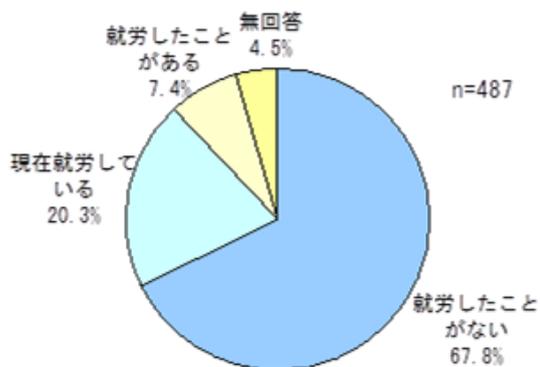


3) 現在および今後の長期フォローアップ施設の希望 (診察科)

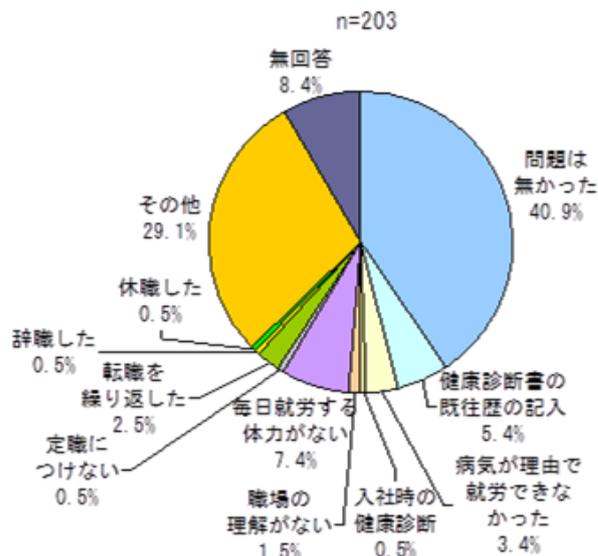


3-S3・診断時から退院後（死別後）まで継続して相談できる窓口

・お子さんは就労したことがあるか

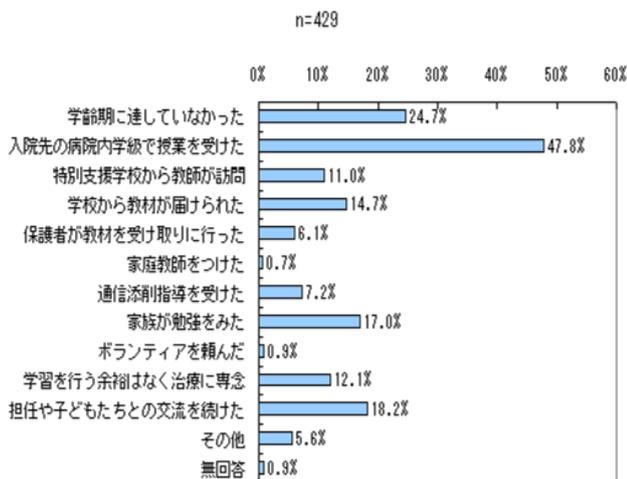


・お子さんが病気のことが理由で、就労に関連して問題があったか

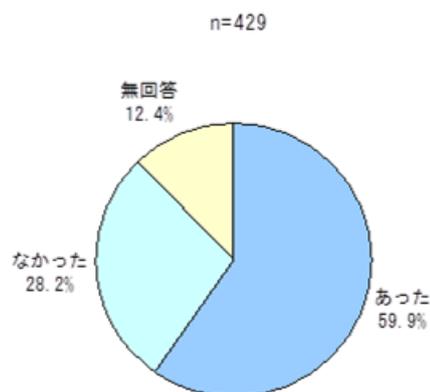


4-S4 院内学級

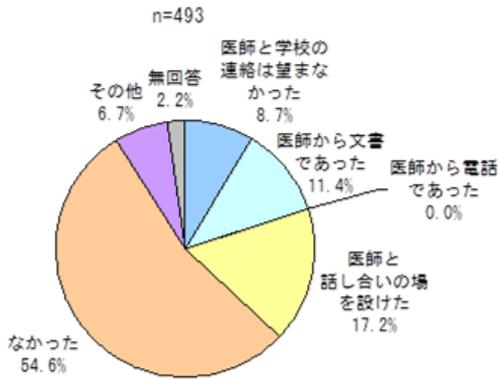
・入院中、その間の学習はどうしていたか



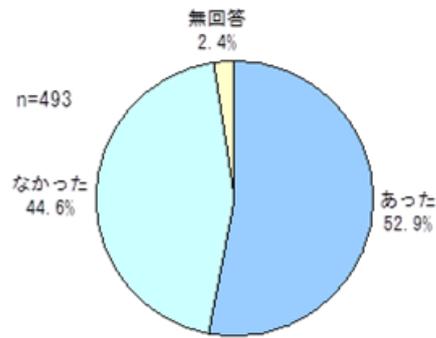
・入院中、原籍校との連携はあったか



・復学（入学）時、担当医師と学校との間で説明はあったか

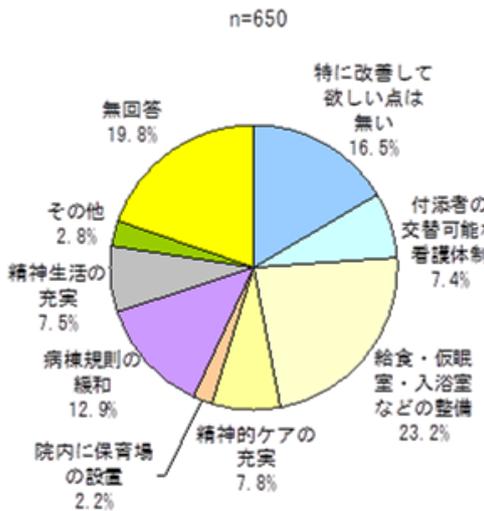


・復学（入学）時、学習上問題があったか

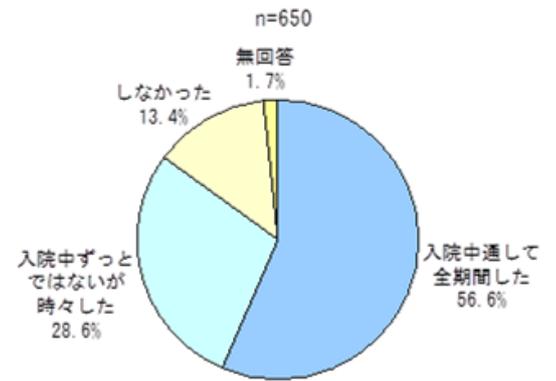


7・8-S5 家族と一緒に過ごせる部屋／宿泊施設・付き添い者のための設備

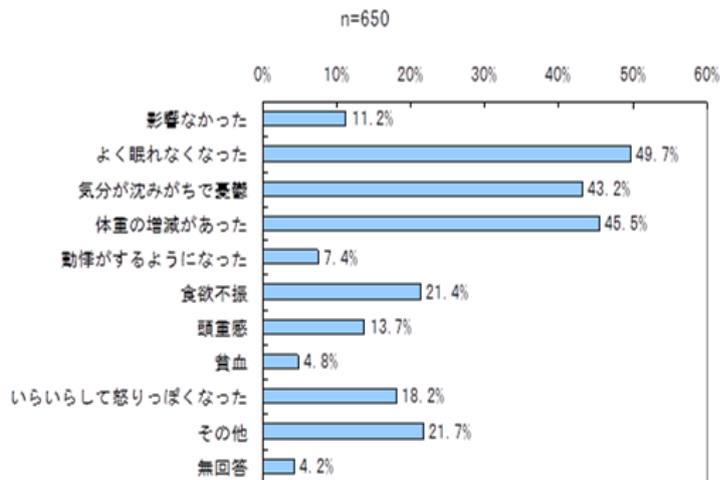
・面会時間の規制について改善して欲しい点



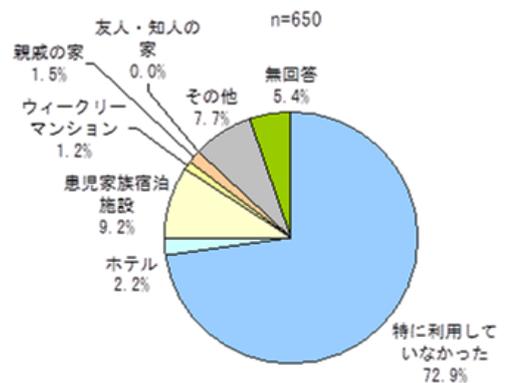
・入院中、泊りを伴う 24 時間同室をしたか



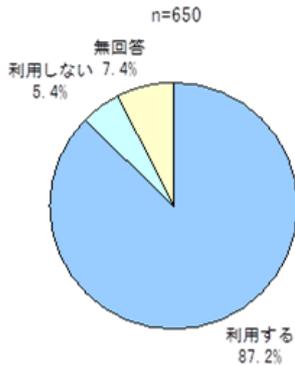
・入院中、付き添っている方の身体等に影響はあったか



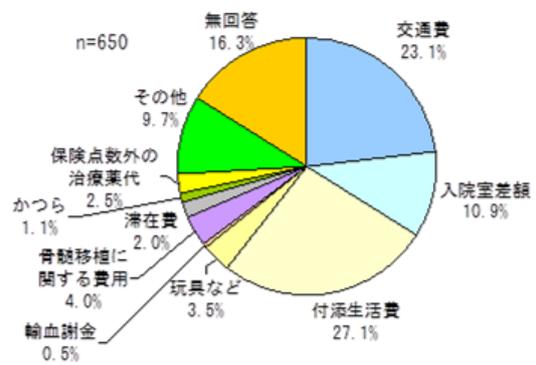
・入院中、宿泊のために利用していたもの



・遠距離からの入院の場合、病院近くに患者や家族専用の宿泊施設があれば利用するか

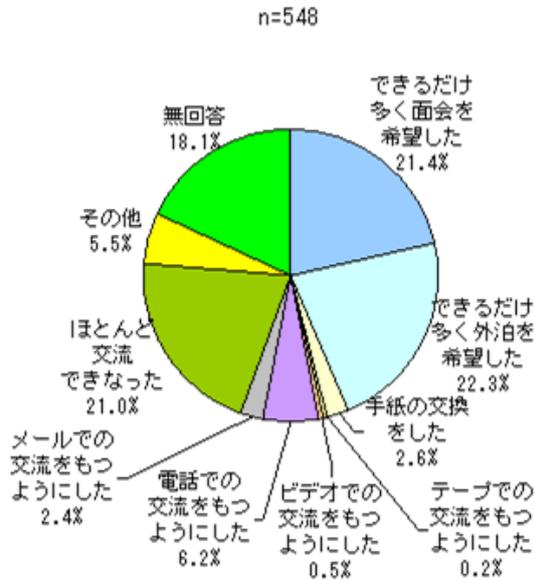


・入院中、どのような費用の負担が大きかったか

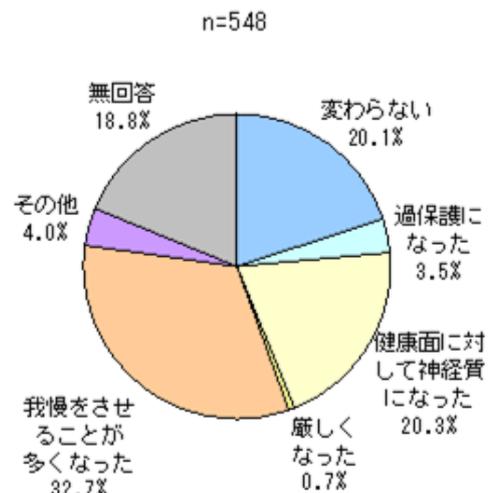


9-S6 きょうだいの託児施設 /ソフト面 (きょうだいの面会のためのガイドライン)

・入院中、患児ときょうだいとの交流はどうしていたか



・患児のきょうだいに対する両親の態度の変化



ソフト面

12-S7 経験豊富な小児がん専門医、チーム

・お子さんが亡くなられた後、悲しみを共に語り合う場所やその後に生じた問題について相談できる場所が必要だと思いますか。

