

【I列「方向性(案)」について】

「追加」 …H28年度調査においては存在せず、この度、第三次計画改定に向けて新たに確認をしたいと考えているもの

「据え置き」 …H28年度に実施した調査における調査項目であり、設問文及び選択肢を据え置くもの

「削除」 …H28年度調査の設問であるが、今回においては調査から除外するもの

「修正」 …H28年度調査における調査項目であり、設問文ないし選択肢を修正するもの

「削除候補」 …H28年度調査における調査項目、ないしは今回新たに検討した設問であるが、全体的な設問数抑制のため、設問から削除することもやむを得ないと考えるもの

セクション	No.	設問文	選択肢	回答方式	観点	設問の視点	方向性(案)	設問の狙い・現計画取組・追加/修正の趣旨	委員ご意見 (お気付きの点があればご記入ください)
0 回答者について	1	この調査票にご回答いただいている方はどなたですか。が んの治療（または経過観察）をされているお子様（以下 「お子様」と記します。）との関係を教えてください。	1. 父親 2. 母親	択一	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	2	お子様の性別 [※] を教えてください。（※身体的性別）	1. 男性 2. 女性	択一	基本情報	0.前提確認	据え置き	【修正内容】 設問に補足を追記	
1 基本情報	3	お子様が現在治療（または経過観察）されているがんの病 名を教えてください。	1. 白血病 2. 悪性リンパ腫 3. 脳・脊髄腫瘍 4. 神経芽腫 5. 肝芽腫 6. ウィルムス腫瘍 7. 胚細胞腫瘍（脳・脊髄を除く） 8. 横紋筋肉腫 9. 骨肉腫 10. ユーイング肉腫 11. 網膜芽細胞腫 12. ランゲルハンス細胞組織球症 13. その他（具体的に：） 14. わからない	複数選択	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	4	お子様は現在、入院と通院のどちらで治療（または経過観 察）をしていますか。	1. 入院 2. 外来	択一	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	5	お子様は現在、病院でどのような治療等を受けていますか	1. 手術を受けたところ 2. 抗がん剤、放射線治療などを受けているところ 3. 定期的に通院し、経過を見ているところ 4. その他（具体的に：）	択一	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	6(1)①	がんと診断された時のお子様の 年齢を教えてください。	() 歳	直接記載	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	6(1)②	就学状況について教えてください。	1. 小学校入学前（幼稚園児を除く） 2. 幼稚園児 3. 小学生 ⇒学年：() 年生 4. 中学生 ⇒学年：() 年生 5. 高校生 ⇒学年：() 年生 6. 覚えていない	直接記載	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	6(2)①	現在のお子様の 年齢を教えてください。	() 歳	直接記載	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	6(2)②	就学状況について教えてください。	1. 小学校入学前（幼稚園児を除く） 2. 幼稚園児 3. 小学生 ⇒学年：() 年生 4. 中学生 ⇒学年：() 年生 5. 高校生 ⇒学年：() 年生 6. 大学生 ⇒学年：() 年生 7. その他（具体的に：）	直接記載	基本情報	0.前提確認	据え置き		
1 基本情報	7(1)	あなたの現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらです か。以下の（1）～（3）のそれぞれについて教えてください。 現在のお住まい	1. 東京都内 ⇒ (区・市・町・村) 2. 東京都外 ⇒ (道・府・県)	直接記載	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	据え置き	【設問趣旨補足】 小児がんに対応できる病院は少ないため、住まいから離れ た病院に行かなければならない場合もある。そのため、現 在、どこに住んで、どこの病院まで通っているか、入院す るためにどのくらいの負担があるかを確認する。	
1 基本情報	7(2)	お子様が治療を受けている期間のお住まい	1. 上記（1）と同じ 2. 上記（1）と異なる ⇒ ア. 東京都内 ⇒ (区・市・町・村) イ. 東京都外 ⇒ (道・府・県)	直接記載	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	据え置き	【設問趣旨補足】 同上	
1 基本情報	7(3)	お子様の治療のために、 上記（2）のお住まいに転居したかどうか	1. 転居していない 2. 転居した（同一市区町村内での転居を含みます。） ⇒ 転居前のお住まいの地域： ア. 東京都内 ⇒ (区・市・町・村) イ. 東京都外 ⇒ (道・府・県)	直接記載	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	据え置き	【設問趣旨補足】 同上	
1 基本情報	8(1)	お子様が本病院でがんの治療を受けるため、あなた※が通 院に付き添われる（付き添われていた）ときの状況につ いて伺います。 問4（2）でお答えいただいたお住まいから本病院までの 通院のための交通手段を教えてください。	1. 電車 2. バス 3. 自家用車（タクシーを含む） 4. 徒歩のみ 5. その他（具体的に：）	複数選択	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	据え置き	【設問趣旨補足】 同上	
1 基本情報	8(2)	また、お住まいから本病院まで通院する場合の所要時間を 教えてください。	片道 約() 時間() 分	直接記載	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	据え置き	【設問趣旨補足】 同上	
1 基本情報	8(3)	お住まいから本病院まで、日帰りでの通院は可能かどう か、教えてください。	1. 日帰りでの通院できる（できた） 2. 連日通院するため、日帰りできるが宿泊することが多い（多かった） 3. 日帰りは難しい（難しかった）	択一	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	修正	【修正内容】 選択肢2に「連日通院するため」を追記	
1 基本情報	9	入院時にお子様任意で付き添われる場合や、日帰り通院 ができない場合などに、ご家族の方はどちらに宿泊されて いますか。最も利用が多い宿泊場所を1つ選択してくださ い。 現在付き添いをしていない場合は、以前の状況についてご 回答ください。	1. 病気の子どもとその家族のための宿泊施設 2. 1以外の宿泊施設（ホテル等） 3. 病院内で付き添い 4. 親戚の家 5. 患者団体等が運営する宿泊施設 6. その他（具体的に：）	択一	家族への影 響	3.課題深掘り/ ニーズ調査	修正	【修正内容】 選択肢5を追加	
2 医療機関の受診状 況	10	最初のがんが見つかったきっかけを教えてください。	1. お子様ご自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した 2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した 3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した 4. 他の病気の治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった 5. わからない・覚えていない 6. その他（具体的に：）	択一	病院選定	1.取組評価	据え置き	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)② 小児がんの医療連携体制の強化	

【I列「方向性(案)」について】	
「追加」 …H28年度調査においては存在せず、この度、第三次計画改定に向けて新たに確認をしたいと考えているもの	
「据え置き」 …H28年度に実施した調査における調査項目であり、設問文及び選択肢を据え置くもの	「修正」 …H28年度調査における調査項目であり、設問文ないし選択肢を修正するもの
「削除」 …H28年度調査の設問であるが、今回においては調査から除外するもの	「削除候補」 …H28年度調査における調査項目、ないしは今回新たに検討した設問であるが、全体的な設問数抑制のため、設問から削除することもやむを得ないと考えるもの

セクション	No.	設問文	選択肢	回答方式	観点	設問の視点	方向性(案)	設問の狙い・現計画取組・追加/修正の趣旨	委員ご意見 (お気付きの点があればご記入ください)
2 医療機関の受診状況	11	問10で「1. お子様ご自身が体調の不良をうたえて、医療機関を受診した」、「2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」のいずれかを回答された方に伺います。 最初に受診した医療機関はどちらですか。	1. 自宅の近くの小児科の診療所 2. 自宅の近くの小児科以外の診療所 3. 自宅の近くの病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く） 4. 自宅から離れている病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く） 5. 現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院 6. わからない・覚えていない 7. その他（具体的に： ）	択一	病院選定	1.取組評価	据え置き	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)② 小児がんの医療連携体制の強化	
2 医療機関の受診状況	12	問10で「4. 他の病気治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答された方に伺います。 異常が見つかった医療機関はどちらですか。	1. 自宅の近くの小児科の診療所 2. 自宅の近くの小児科以外の診療所 3. 自宅の近くの病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く） 4. 自宅から離れている病院（現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く） 5. 現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院 6. わからない・覚えていない 7. その他（具体的に： ）	択一	病院選定	1.取組評価	据え置き	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)② 小児がんの医療連携体制の強化	
2 医療機関の受診状況	13(1)	(1) お子様、がんであると「診断」された医療機関はどちらですか。	1. 現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院 2. 現在がんの治療（または経過観察）を受けている病院とは別の医療機関	択一	病院選定	1.取組評価	据え置き	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)② 小児がんの医療連携体制の強化	
2 医療機関の受診状況	13(2)	(2) また、がんと診断されるまでに、何か所の医療機関を受診されましたか。	1. 1か所（診断された医療機関のみ） 2. 2か所 3. 3か所 4. 4か所 5. 5か所 6. 6か所以上	択一	病院選定	1.取組評価	据え置き	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)② 小児がんの医療連携体制の強化	
3 治療中の就学状況	14	お子様はがんの治療中、学校教育（小学校、中学校）を受けていますか（いましたか）。	1. 治療のため、学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない 2. 長期間の治療が見込まれたため、学籍を移し、病院内にある分教室や訪問学級での授業、もしくは自宅への訪問教育を受けている（いた） 3. 治療のために長期に学校を休んだことはない 4. まだ小学校入学前である 5. その他（具体的に： ）	択一	就学への影響	1.取組評価	据え置き	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (3)③ウ③ 病院内教育体制の充実・強化及び普及啓発の実施	
3 治療中の就学状況	15(1)	問14で「1. 治療のため学校を休んでいる（いた）間は、学校教育を受けていない」と回答した方に伺います。 (1) 学校をお休みされている（いた）時期はいつですか。また、お休みされていたときに在籍していた学校は、公立と私立のどちらですか。（〇はいくつでも）	1. 小学生（公立・私立） 2. 中学生（公立・私立）	複数選択	就学への影響	0.前提確認	据え置き		
3 治療中の就学状況	15(2)	(2) お休みされていた学校へは再び通学されましたか。	1. 通学している（した） 2. まだ休学している 3. 復学せず退学した	択一	就学への影響	0.前提確認	据え置き		
3 治療中の就学状況	16(1)	問14で「2. 長期間の治療が見込まれたため、学籍を移し、病院内にある分教室や訪問学級での授業、もしくは自宅への訪問教育を受けている（いた）」と回答された方に伺います。 (1) 分教室や訪問学級での授業を受けている（いた）時期はいつですか。また、分教室等に学籍を移す前に通っていた学校は、公立と私立とどちらですか。	1. 小学生（公立・私立） 2. 中学生（公立・私立）	複数選択	就学への影響	0.前提確認	据え置き		
3 治療中の就学状況	16(2)	(2) 治療が落ち着いた後、入院等する前に就学されていた学校に復学されましたか。	1. 復学している（した） 2. まだ復学していない 3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した 4. 復学しないまま分教室等を卒業（または退学）した	択一	就学への影響	3.課題深掘り/二ーズ調査	据え置き		
3 治療中の就学状況	17	問15(2)で「1. 通学している（した）」または問16(2)で「1. 復学している（した）」または問16(2)で「3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した」と回答された方に伺います。 復学後に、学校で困ったことはありませんか。3つまでお答えください（特に困った選択肢から順に、選択肢の隣の口に1⇒2⇒3と番号を記載）	1. 勉強不足により授業についていけない（いけなかった） 2. 単位不足により留年した（見込みを含む） 3. 治療中に受けていた分教室や訪問学級での授業の単位を、復学した学校では認めてくれなかった 4. 治療による影響で、容姿が変化（脱毛・肥満等）してしまったため、復学するのをためらった 5. 同級生から病気や容姿等のことで言われたことがある（あった） 6. 病気の副作用などで全ての授業を受けることができない（できなかった） 7. 治療による身体の障害があり、学校の設備（階段、トイレなど）などが使いにくい（使いにくかった） 8. 先生が病気を正しく理解しておらず、辛いときにも配慮してもらえない（なかった） 9. その他（具体的に： ） 10. 特になし	複数選択 (3つまで)	就学への影響	2.課題の有無	据え置き		
4 就労状況	18	お子様は、現在、働いていますか。	1. 働いている 2. 働いておらず、学校に通っている 3. 働いておらず、学校にも通っていない	択一	就労への影響	0.前提確認	削除	前回調査における調査項目であるが、15歳未満の小児がん患者は未就労であるため削除	
4 就労状況	19(1)	問18で「1. 働いている」と回答された方に伺います。 お子様の(1) お勤め先を教えてください。	1. 正規の職員・従業員（公務員除く） 2. 公務員（正規職員） 3. パート・アルバイト 4. 派遣社員 5. 契約社員・嘱託 6. 会社・団体等の役員 7. 自営業 8. その他（具体的に： ）	択一	就労への影響	2.課題の有無	削除	前回調査における調査項目であるが、15歳未満の小児がん患者は未就労であるため削除	

【I列「方向性(案)」について】

「追加」 …H28年度調査においては存在せず、この度、第三次計画改定に向けて新たに確認をしたいと考えているもの

「据え置き」 …H28年度に実施した調査における調査項目であり、設問文及び選択肢を据え置くもの

「削除」 …H28年度調査の設問であるが、今回においては調査から除外するもの

「修正」 …H28年度調査における調査項目であり、設問文ないし選択肢を修正するもの

「削除候補」 …H28年度調査における調査項目、ないしは今回新たに検討した設問であるが、全体的な設問数抑制のため、設問から削除することもやむを得ないと考えるもの

セクション	No.	設問文	選択肢	回答方式	観点	設問の視点	方向性(案)	設問の狙い・現計画取組・追加/修正の趣旨	委員ご意見 (お気付きの点があればご記入ください)
4 就労状況	19(2)	(2) 職種を教えてください。	1. 営業・販売 2. 事務 3. 教員・研究 4. 専門・技術（医療職、法律家、エンジニア等） 5. サービス（飲食店員、美容院、調理師等） 6. 生産工程（製造・加工、組み立て、工具等） 7. 建築・土木 8. 運輸・通信（運転従事者、配達員等） 9. 農林漁業 10. その他（具体的に：）	択一	就労への影響	2.課題の有無	削除	前回調査における調査項目であるが、15歳未満の小児がん患者は未就労であるため削除	
4 就労状況	20	問18で「1. 働いている」と回答された方に伺います。就職されるに当たって、お子様が不安に感じたり苦労されたことなどあれば教えてください。	1. 健康診断書の既往歴の記入をどうするか 2. 毎日就労するだけの体力があるかどうか 3. 職場・同僚からのがんに関する理解が得られるか 4. 人とのコミュニケーションがうまく取れるか 5. 親からの自立ができるかどうか 6. 病気を理由になかなか就職先が見つからなかったこと 7. その他（具体的に：） 8. 特にない	複数選択 (3つまで)	就労への影響	1.取組評価	削除	前回調査における調査項目であるが、15歳未満の小児がん患者は未就労であるため削除	
4 就労状況	21	問18で「1. 働いている」または「3. 働いておらず、学校にも通っていない」と回答された方に伺います。お子様の最終の学歴を教えてください	1. 中学校卒業 2. 高等学校 ⇒ ア. 卒業 イ. 中退 3. 専修学校（専門学校等） ⇒ ア. 卒業 イ. 中退 4. 短期大学・高等専門学校 ⇒ ア. 卒業 イ. 中退 5. 大学 ⇒ ア. 卒業 イ. 中退 6. 大学院 ⇒ ア. 卒業（修了） イ. 中退	択一	就労への影響	0.前提確認	削除	前回調査における調査項目であるが、15歳未満の小児がん患者は未就労であるため削除	
4 家族の状況	18	お子様のがんの治療に、主に付き添われている（いた）ご家族はどなたですか。 なお、現在、患者であるお子様が一人で通院等されている場合は、以前、付き添われていた方の状況についてお答えください。	1. お子様の父親 2. お子様の母親 3. 同居しているお子様の祖父 4. 同居しているお子様の祖母 5. その他（具体的に：）	択一	家族への影響	0.前提確認	据え置き		
4 家族の状況	19	問18の回答で主に付き添われている（いた）方の、その期間の就労状況について教えてください。	1. もともと就労はしていなかった 2. 就労していたが離職した 3. 離職はしなかったが勤務を軽減してもらった 4. 付き添い等ができるように、転職した 5. 家族で協力したり、職場の休暇制度を活用して対応しており、特段、就労状況は変わらなかった 6. その他（具体的に：）	択一	家族への影響	2.課題の有無	据え置き		
4 家族の状況	20	お子様に兄弟（姉妹）はいらっしゃいますか。いらっしゃる場合、お子様の治療に親が付き添われている時、特に入院治療中、ご兄弟（姉妹）はどうされておりましたか。	1. 兄弟（姉妹）はいない 2. 年齢が高い（高かった）ので、留守番をしてもらっている（いた） 3. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている（いた） 4. 治療等の際は、同居している祖父母等に願っている（いた） 5. 治療等の際は、別居している祖父母等に願っている（いた） 6. 保育園や延長保育等に願っている（いた） 7. その他（具体的に：）	複数選択	家族への影響	3.課題深掘り/ニーズ調査	据え置き		
4 家族の状況	21	(問20で2～6.と回答した方への質問) 兄弟（姉妹）から、生活する上や心理面での不安を感じることはありますか（ありましたか。）。	1.大いに感じる（感じた。）。 2.しばしば感じる（感じた。）。 3.あまり感じない（感じなかった。）。 4.全く感じない（感じなかった。）。 5.その他（）	複数選択	家族への影響	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 現計画上、兄弟・姉妹への支援の検討が取組課題として記載されているところ、その課題の程度感を確認する	
4 家族の状況	22	(問21で1.及び2.と回答した方への質問) 兄弟（姉妹）が、不安を感じる（感じた）理由は何だと思えますか。	1.兄弟（姉妹）と御家族の親密な日常的コミュニケーションの不足 2.お子様への看護に集中することによる孤立や疎外感 3.お子様の病状や必要なケアや支援についての説明不足 4.お子様の病状についての理解不足による困惑 5.その他（）	複数選択	家族への影響	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 現計画上、兄弟・姉妹への支援の検討が取組課題として記載されているところ、特に家族が課題と感じている点を確認する	
6 相談・困りごと	25	お子様のがんに関して、誰かに相談したことや、相談したいと思っていることは何ですか。	1. 最新の医学情報 2. がんの治療内容について 3. がんの治療の副作用について 4. 晩期合併症について 5. 子どもの学習について 6. 子どもの就職について 7. 子どもの結婚、出産について 8. 治療費について 9. その他（具体的に：）	複数選択 (3つまで)	相談支援	0.前提確認	削除	相談支援関係については設問の構成を「患者票」「家族票」と揃えることとし、本設問は削除	
5 相談・困りごと	23	本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。あなたはがん相談支援センターを知っていますか。	1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある 2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない 3. 病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった 4. がん相談支援センターがあることを知らない	択一	相談支援	1.取組評価	追加	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)イ② 小児がん相談窓口の周知 【設問追加趣旨】 現行計画に記載されている取組（小児がん患者や家族をがん相談支援センターに繋ぐ体制づくり）について、取組状況の評価を行うため	
5 相談・困りごと	24	問23で「1. 利用したことがある」または「2. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います、がん患者相談支援センターについて、医療従事者から紹介はありましたか。	1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった 2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん患者相談支援センターの存在については紹介があった 3. 紹介はなかった（記憶にないケースも含む）	択一	相談支援	1.取組評価	追加	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)イ② 小児がん相談窓口の周知 【設問追加趣旨】 現行計画に記載されている取組（小児がん患者や家族をがん相談支援センターに繋ぐ体制づくり）について、取組状況の評価を行うため	

【I列「方向性(案)」について】

「追加」 …H28年度調査においては存在せず、この度、第三次計画改定に向けて新たに確認をしたいと考えているもの

「据え置き」 …H28年度に実施した調査における調査項目であり、設問文及び選択肢を据え置くもの

「削除」 …H28年度調査の設問であるが、今回においては調査から除外するもの

「修正」 …H28年度調査における調査項目であり、設問文ないし選択肢を修正するもの

「削除候補」 …H28年度調査における調査項目、ないしは今回新たに検討した設問であるが、全体的な設問数抑制のため、設問から削除することもやむを得ないと考えるもの

セクション	No.	設問文	選択肢	回答方式	観点	設問の視点	方向性(案)	設問の狙い・現計画取組・追加/修正の趣旨	委員ご意見 (お気付きの点があればご記入ください)
5 相談・困りごと	25	問24で「1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん患者相談支援センターの存在については紹介があった」と回答された方に伺います。紹介があったのはいつですか。	1.がんの疑いがあった時 2.がん診療時 3.治療開始時 4.治療中 5.治療終了後 6.その他（ ）	択一	相談支援	1.取組評価	追加	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)イ② 小児がん相談窓口の周知 【設問追加趣旨】 現行計画に記載されている取組（小児がん患者や家族ががん相談支援センターに繋ぐ体制づくり）について、取組状況の評価を行うため	
5 相談・困りごと	26	問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。	1. がんの治療や検査方法について 2. 副作用や後遺症について（アピアランス*の変化除く） 3. アピアランスの変化について 4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて 5. 在宅医療・介護サービスについて 6. セカンドオピニオンについて 7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて 8. 自身の仕事の継続や就職など就労に関することについて 9. 悩みや精神的な辛さについて 10. 医療者との関係・コミュニケーションについて 11. 家族との関係・コミュニケーションについて 12. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて 13. 子どもの就学・学習について 14. 子どもの結婚について 15. がん生殖医療について 16. 晩期合併症について 17. その他（具体的に： ） *アピアランスの変化とは、「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと。	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 小児がん患者家族によるがん相談支援センターでの相談ニーズを把握する	
5 相談・困りごと	27	問23で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。	1. 今後も利用したい 2. 今後は利用しない 3. その他（具体的に： ） 4. わからない	択一	相談支援	1.取組評価	追加	【現計画取組】 分野別取組 VI 1 (1)イ① 相談支援の質の均てん化 【設問追加趣旨】 現行計画に記載されている取組（小児がん患者及び家族の相談に的確に対応できるよう、がん相談支援センターの充実強化に取り組む）について、取組状況の評価を行うため	
5 相談・困りごと	28	問27で「2. 今後は利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。	1. 以前相談したときに、不安や悩みが改善されなかったから 2. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから 3. プライベートに深く踏み込まれたから 4. がん相談支援センター以外に相談しているから 5.相談支援センターには気軽に相談しにくいから（敷居が高い） 6.治療を受けている病院では相談しづらい（主治医等に相談内容を知られるのが不安） 7. 場所や時間が都合に合わなかったため 8. その他（具体的に： ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 がん相談支援センターの活用促進に向け、課題を確認する	
5 相談・困りごと	29	問23で「2. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います。利用していない理由は何ですか。	1.相談支援センターで相談できる内容ではないと思ったため 2.相談支援センターには気軽に相談しにくいから（敷居が高い） 3.治療を受けている病院では相談しづらい（主治医等に相談内容を知られるのが不安） 4.場所や時間が都合に間に合わなかったため 5.他の窓口で相談したため 6.医療機関関係者以外に相談したいため 6.その他（ ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 「今後も利用しない」理由に加えて「知っていたが利用しなかった理由」も問うことで、患者相談センターでの相談受付内容を狭く解している患者の存在など、センターの利用促進が進まない背景を確認する	
5 相談・困りごと	30	問23で「2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」または「3. 病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった」または「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。 (1) 今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いませんか。	1. 利用してみたい 2. 今後も利用しない 3. その他（具体的に： ） 4 わからない	択一	相談支援	2.課題の有無	追加		
5 相談・困りごと	31	問30で「1. 利用してみたい」と回答された方に伺います。 (2)今後、がん相談支援センターでどのようなことを相談したいですか。	1. がんの治療や検査方法について 2. 副作用や後遺症について（アピアランスの変化除く） 3. アピアランスの変化について 4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて 5. 在宅医療・介護サービスについて 6. セカンドオピニオンについて 7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて 8. 自身の仕事の継続や就職など就労に関することについて 9. 悩みや精神的な辛さについて 10. 医療者との関係・コミュニケーションについて 11. 家族との関係・コミュニケーションについて 12. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて 13. 子どもの就学・学習について 14. 子どもの結婚について 15. がん生殖医療について 16. 晩期合併症について 17. その他（具体的に： ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※より正確なニーズ把握のために新設しようとした設問であるが、全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中（問26の設問にて、ニーズは一定程度確認可能）。 【設問追加趣旨】 患者の相談ニーズを把握するための質問 （問26は実績ベースであり、そのトピックスについて相談支援センターで相談できるということを知らなかった場合には、回答として選択できないため、ニーズの確認としては正確性に欠ける）	

【I列「方向性(案)」について】

「追加」 …H28年度調査においては存在せず、この度、第三次計画改定に向けて新たに確認をしたいと考えているもの

「据え置き」 …H28年度に実施した調査における調査項目であり、設問文及び選択肢を据え置くもの

「削除」 …H28年度調査の設問であるが、今回においては調査から除外するもの

「修正」 …H28年度調査における調査項目であり、設問文ないし選択肢を修正するもの

「削除候補」 …H28年度調査における調査項目、ないしは今回新たに検討した設問であるが、全体的な設問数抑制のため、設問から削除することもやむを得ないと考えるもの

セクション	No.	設問文	選択肢	回答方式	観点	設問の視点	方向性(案)	設問の狙い・現計画取組・追加/修正の趣旨	委員ご意見 (お気付きの点があればご記入ください)
5	相談・困りごと	32	問30で「2. 今後も利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。	1. 特に相談したいことがないから 2. 相談支援センターには気軽に相談しにくいから（敷居が高い） 3. 治療を受けている病院では相談しづらい（主治医等に相談内容を知られるのが不安） 3. 場所や時間が都合に合わないから 4. 既に適切な相談相手がいるから 5. 相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから 6. その他（具体的に： ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 がん相談支援センターの利用促進に係る阻害要因を確認
5	相談・困りごと	33	がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいますが、がん患者の家族向けの「家族向けサロン」も存在します。あなたはこれまで、家族向けサロンに参加したことはありますか。	1.参加したいと思っており、実際に参加したことがある 2.参加したいと思っているが、参加したことはない 3.参加したいとは思わない 4.存在を知らなかった	択一	相談支援	1.取組評価	追加	【現計画取組】 分野別取組 V1(3)① ピア・サポート及び患者サロンの情報発信等
5	相談・困りごと	34	問33で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います、家族向けサロンに参加したことがない理由は何ですか。	1.同世代の人がいなかった 2.開催時間や場所が合わなかった 3.参加方法が分からなかった 4.気軽に参加できない（敷居が高い） 4.その他（ ）	複数選択 (選択数制限なし)	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 家族向けサロン利用促進に係る阻害要因を確認
5	相談・困りごと	35	問33で「1. 参加したことがある」と回答された方に伺います。どのようなことを相談されましたか。また、サロンで相談したり話をしてみたいことはどんなことですか。	1. がんの治療や検査方法について 2. 副作用や後遺症について（アピアランスの変化除く） 3. アピアランスの変化について 3. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて 4. 在宅医療・介護サービスについて 5. セカンドオピニオンについて 6. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて 7. 仕事の継続や就職など就労に関する事について 8. 悩みや精神的な辛さについて 9. 医療者との関係・コミュニケーションについて 10. 家族との関係・コミュニケーションについて 11. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて 12. 恋愛や結婚について 13. がん生殖医療について 14. 就学について その他（具体的に： ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※より正確なニーズ把握のために新設しようとした設問であるが、全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中 【設問追加趣旨】 家族向けサロン利用促進のためニーズ確認
5	相談・困りごと	36	家族向けサロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいと思いますか。	1.夜間や休日の開催 2.病院以外での開催（対面） 3.病院以外での開催（オンライン） 3.経験者に話が聞ける形での開催 4.がん種別の開催 5.男女別の開催 6.悩み別の開催 7.その他（ ）	複数選択 (選択数制限なし)	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 家族向けサロン利用促進のためのニーズ調査
5	相談・困りごと	37	がん患者や家族の悩みに対して、がん経験者等が、同じ経験を持つ仲間（ピア）として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。	1.受けたいと思っており、実際に受けたことがある 2.受けたいと思っているが、受けたことはない 3.受けたいとは思わない 4.存在を知らなかった	択一	相談支援	2.課題の有無	追加	【現計画取組】 分野別取組 V1(3)① ピア・サポート及び患者サロンの情報発信等
5	相談・困りごと	38	問37で「2. 受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います、受けたことがない理由は何ですか。	1.どこで実施されているか分からない 2.開催時間や場所が合わない 3.気軽に受けられない（敷居が高い） 4.その他（ ）	複数選択 (選択数制限なし)	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	追加	【設問追加趣旨】 ピアサポート活用促進に係る阻害要因を確認
5	相談・困りごと	39	あなたは、「がん相談支援センター」や「家族向けサロン」「ピアサポート」以外では、普段どちらに相談していますか。	1. 医師（主治医） 2. 看護師 3. 上記1～2以外の病院の職員（具体的に： ） 4. 小児がん拠点病院ホットライン 5. 学校の先生 6. 家族や親せき等 7. 患者団体や家族会 8. 誰に相談してよいかわからない 9. 特に相談することがない 10. その他（具体的に： ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中
5	相談・困りごと	40	問39で相談している/相談してみたい内容がある場合、その内容を選んでください。	1.心理的支援 2.がん生殖医療 3.就学 4.新規就労 5.就労継続・再就職 6.経済的問題 7.家族に関する事 8.在宅医療や介護サービス 9.栄養や食事 10.運動・リハビリ 11.アピアランスケア 12.恋愛や結婚 13.その他（ ） 14.特になし	複数選択 (選択数制限あり)	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中 【設問追加趣旨】 相談支援の充実のため家族のニーズを把握
5	相談・困りごと	41	問39で相談した相手以外に、相談してみたい相手はいますか。	1. 医師（主治医） 2. 看護師 3. 上記1～3以外の病院の職員（具体的に： ） 4. 小児がん拠点病院ホットライン 5. 学校の先生 6. 家族や親せき等 7. 患者団体や家族会 8. 特になし	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中
5	相談・困りごと	42	実際に相談する場合、どのような時間帯、方法であれば相談しやすいと思いますか。 ・時間帯	1.平日の日中 2.平日の夜間 3.土曜日・日曜日の日中 4.土曜日・日曜日の夜間	複数選択 (選択数制限なし)	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中 【設問追加趣旨】 相談支援の充実のため家族のニーズを把握
5	相談・困りごと	43	実際に相談する場合、どのような時間帯、方法であれば相談しやすいと思いますか。 ・方法	1.面談 2.電話 3.FAX 4.SNS 5.メール 6.その他（ ）	複数選択 (選択数制限なし)	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除候補	※全体の設問数を減らすため、削除する方向で検討中 【設問追加趣旨】 相談支援の充実のため家族のニーズを把握
5	相談・困りごと	26(1)	問25の相談内容について、普段どちらに相談していますか。	1. 医師（主治医） 2. 看護師 3. 病院の相談員（がん相談支援センターを含む） 4. 上記1～3以外の病院の職員（具体的に： ） 5. 小児がん拠点病院ホットライン 6. 学校の先生 7. 家族や親せき等 8. 小児がんの子どものいる方 9. 患者団体や家族会 10. 小児がん経験者 11. 相談したことがない 12. その他（具体的に： ）	複数選択	相談支援	3.課題深掘り/ニーズ調査	削除	問39で対応

【I列「方向性(案)」について】

「追加」 …H28年度調査においては存在せず、この度、第三次計画改定に向けて新たに確認をしたいと考えているもの

「据え置き」 …H28年度に実施した調査における調査項目であり、設問文及び選択肢を据え置くもの

「削除」 …H28年度調査の設問であるが、今回においては調査から除外するもの

「修正」 …H28年度調査における調査項目であり、設問文ないし選択肢を修正するもの

「削除候補」 …H28年度調査における調査項目、ないしは今回新たに検討した設問であるが、全体的な設問数抑制のため、設問から削除することもやむを得ないと考えるもの

セクション	No.	設問文	選択肢	回答方式	観点	設問の視点	方向性(案)	設問の狙い・現計画取組・追加/修正の趣旨	委員ご意見 (お気付きの点があればご記入ください)
5 相談・困りごと	26(2)	上記（1）で選択した相談先以外に、今後相談してみたいと思う相手は誰ですか。	1. 医師（主治医） 2. 看護師 3. 病院の相談員（がん相談支援センターを含む） 4. 小児がん拠点病院ホットライン 5. 学校の先生 6. 家族や親せき等 7. 小児がんの子どものいる方 8. 患者団体や家族会 9. 小児がん経験者 10. 特にない 11. その他（具体的に： ）	複数選択 （3つまで）	相談支援	3.課題深掘り/ ニーズ調査	削除	問39で対応	
6 その他の受診状況	44	現在、本病院以外に受診している地域の医療機関はありますか。	1. ない（病院での治療 [または経過観察] のみ） 2. 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、自宅近くの医療機関で受けている 3. 本病院に定期的に通院しながら、自宅近くの医療機関から往診（訪問診療）を受けている 4. その他（具体的に： ）	択一	地域移行	2.課題の有無	修正	【修正内容】 選択肢をシンプル化	
6 その他の受診状況	28	問27で「3. 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、独自で選んだ自宅近くの医療機関で受けている」と回答された方に伺います。 近所の医療機関を初めて受診される際に、事前に、本病院の紹介状を書いてもらいましたか。	1. 紹介状を書いてもらった 2. 紹介状は書いてもらわなかった 3. 覚えていない	択一	地域移行	2.課題の有無	削除	結果の活用想定がないため削除	
8 晩期合併症・二次がん	29	小児がんの治療を受けたお子さんは、子ども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、がんそのものからの影響や、薬、放射線などの治療により、成長・発達への影響などの合併症が治療終了後、時間を経過してから現れることがあり、これを「晩期合併症」と言います。 この「晩期合併症」について、知っていますか。	1. 意味も含めて知っている 2. 意味は分からないが言葉だけは聞いたことがある 3. 知らない（聞いたことがない）	択一	長期フォロー	2.課題の有無	削除	結果の活用想定がないため削除	
8 晩期合併症・二次がん	30	問29で「1. 意味も含めて知っている」と回答された方に伺います。 現在、お子様は「晩期合併症」が起きていますか。	1. 晩期合併症が起きている 2. 晩期合併症は起きていない	択一	長期フォロー	2.課題の有無	削除	晩期合併症の発生状況はより標本数の多い他調査等で確認可能であるため、削除	
8 晩期合併症・二次がん	31	がんの治療として受けた薬や放射線治療により、別のがんが二次的に発症することがあります。 この「二次がん」について、知っていますか。	1. 意味も含めて知っている 2. 意味は分からないが言葉だけは聞いたことがある 3. 知らない（聞いたことがない）	択一	長期フォロー	2.課題の有無	削除	結果の活用想定がないため削除	
8 晩期合併症・二次がん	32	問31で「1. 意味も含めて知っている」と回答された方に伺います。 現在、お子様は「二次がん」にかかっていますか（かかっていたいましたか）。	1. 二次がんにかかっている（かかっていた） 2. 二次がんにかかっていない	択一	長期フォロー	2.課題の有無	削除	二次がんの発生状況はより標本数の多い他調査等で確認可能であるため、削除	
7 その他	45	小児がんに関するご意見、ご要望等があれば、ご自由に記載してください。		自由記述		2.課題の有無	据え置き		