

小児がん経験者QOLアンケート2018 実施概要

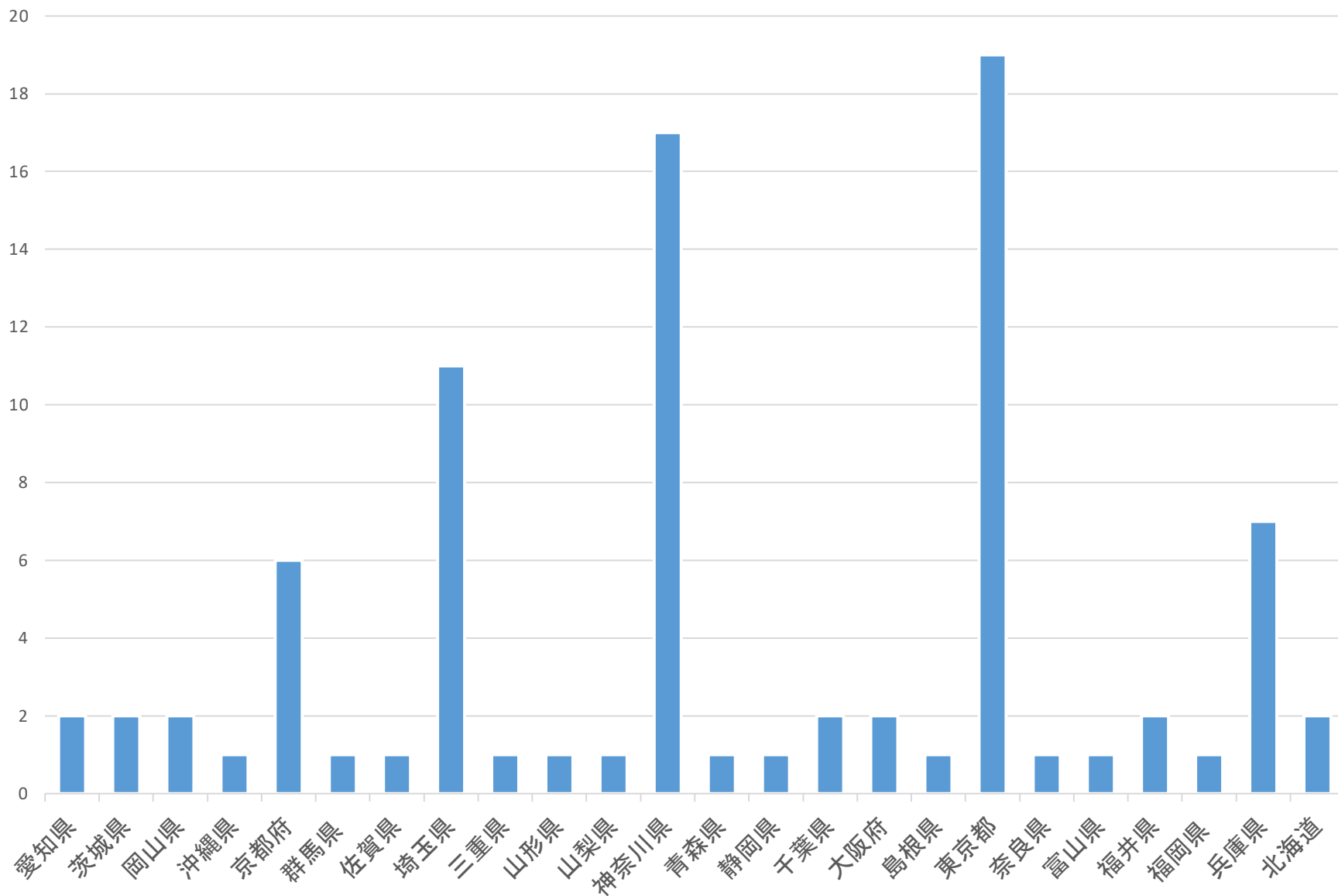
目的:

晩期合併症の実態や治療後の生活にどのような困難や問題を感じているのか、教育現場での課題や社会で自立して生活するうえで、何が必要かを明らかにし、支援策の要望や相談事業などに役立てるため

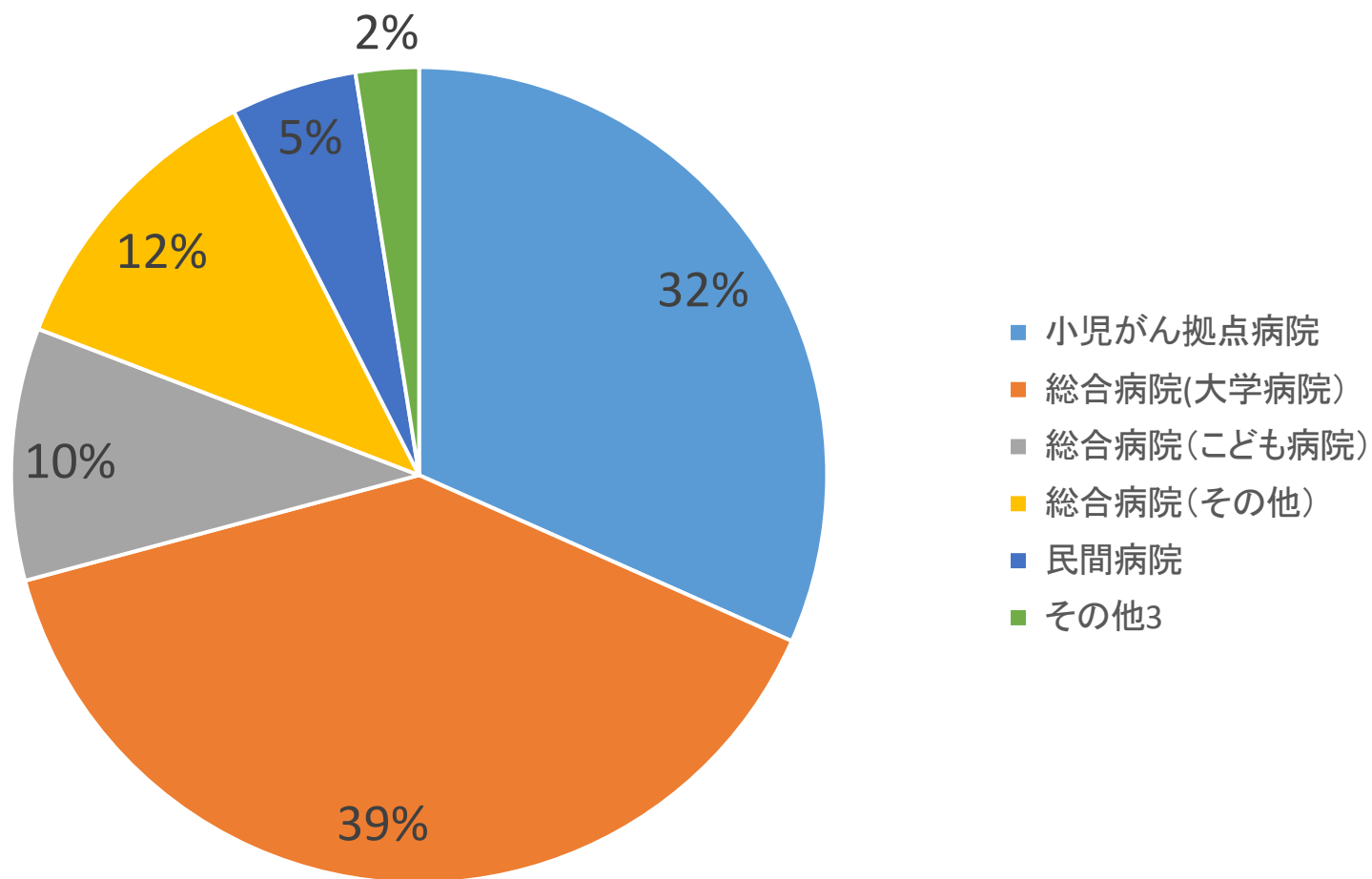
実施期間: 2018年6月11日～7月9日

アンケート参加者数: 86名(小児脳腫瘍)
189名(全がん種)

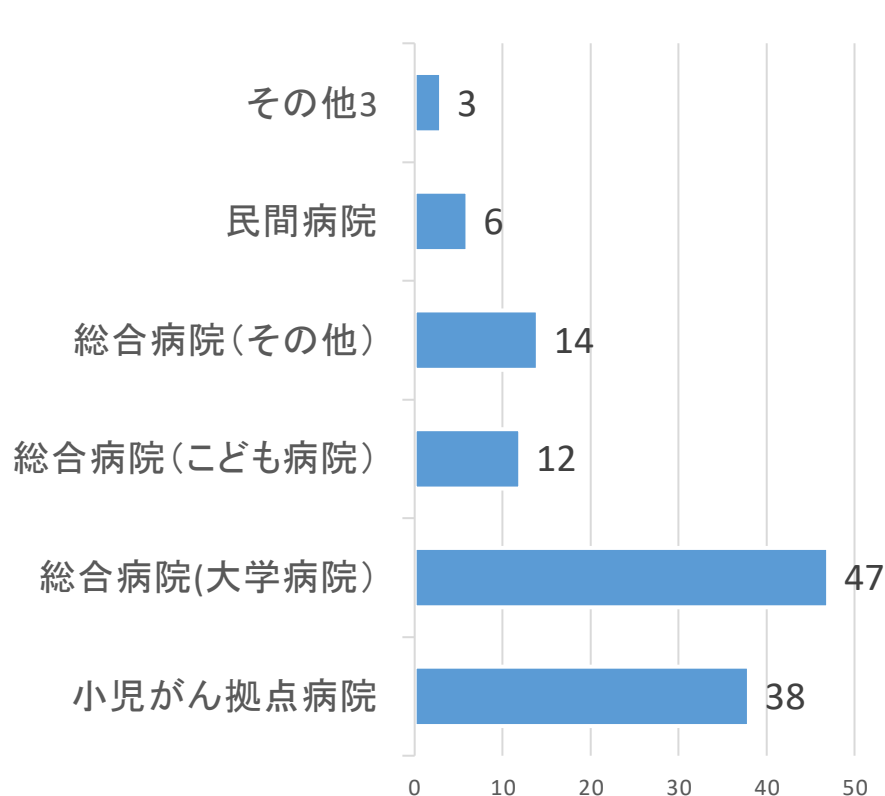
アンケート参加者の地域分布



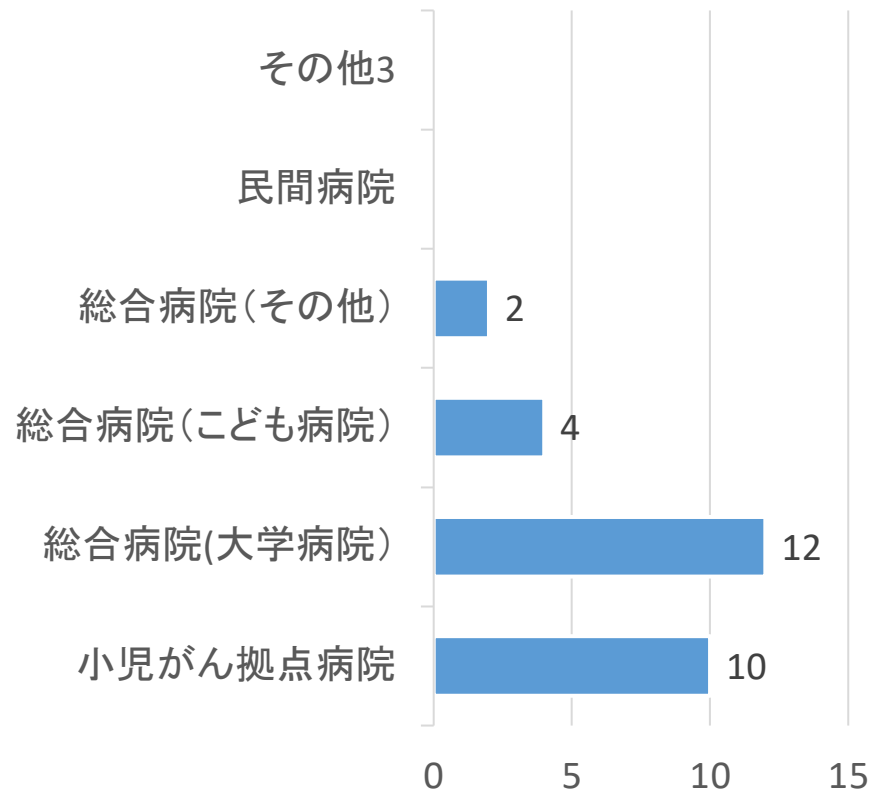
治療を受けた医療機関



治療を受けた医療機関数

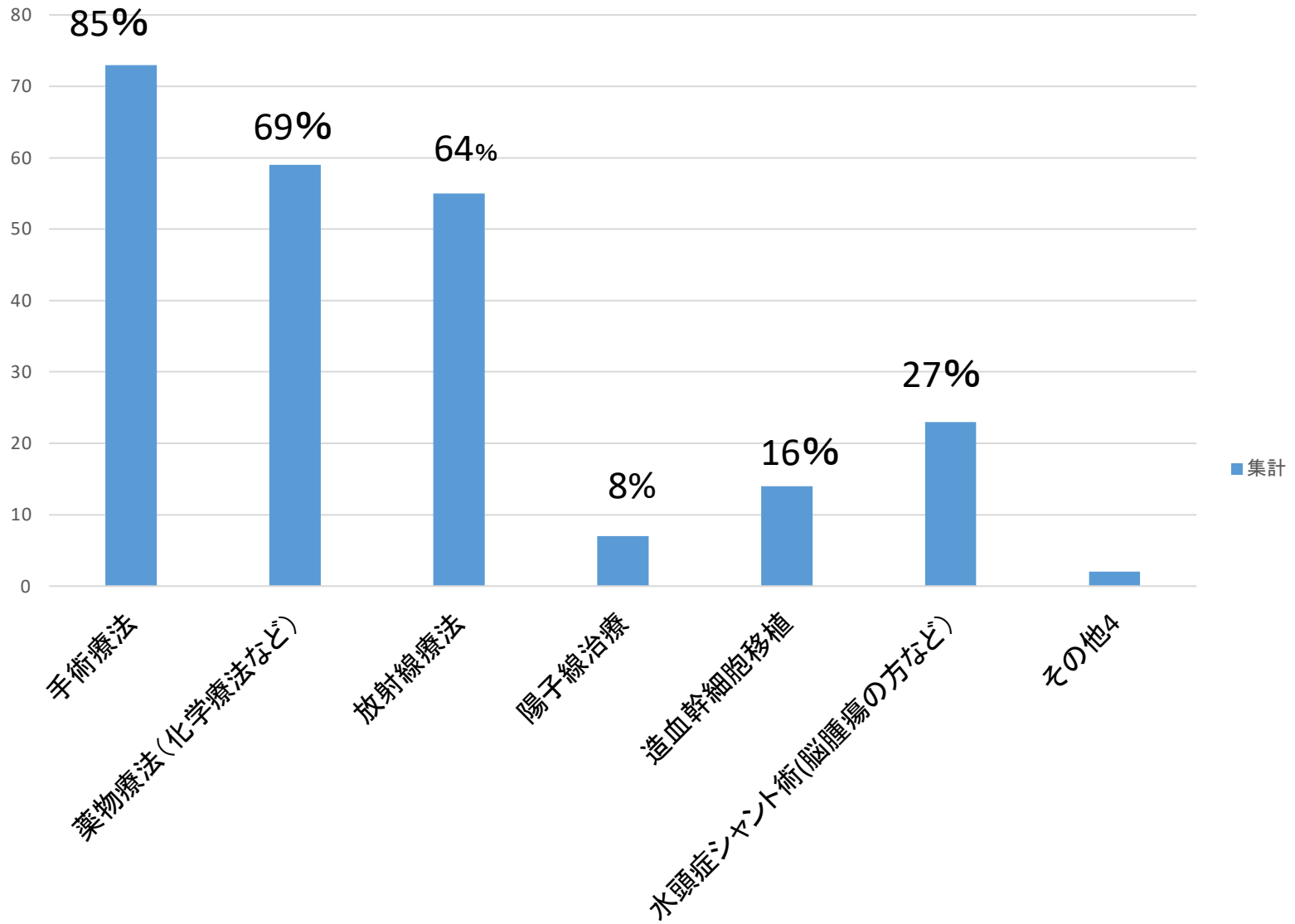


小児脳腫瘍経験者 回答者数86
1人1.4施設

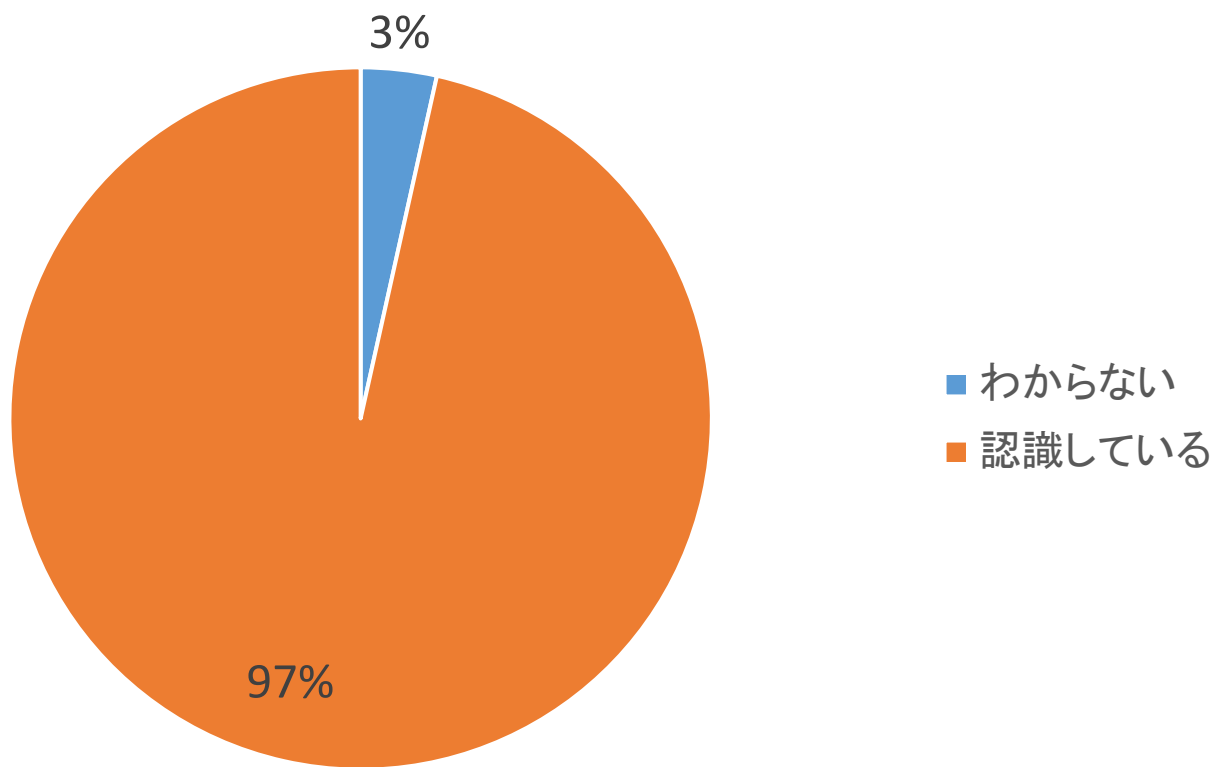


白血病経験者 回答者数24
1人1.2施設

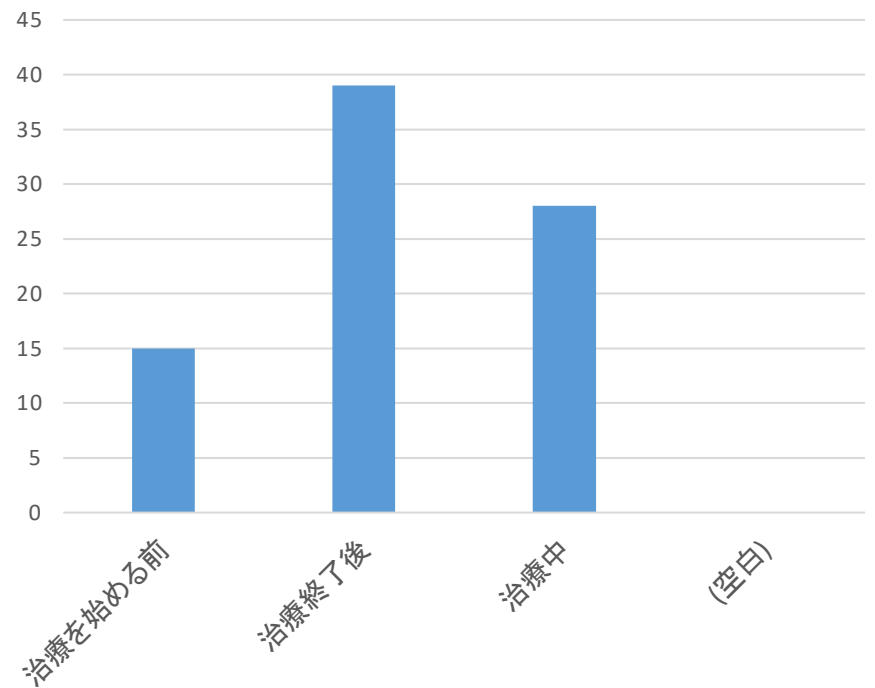
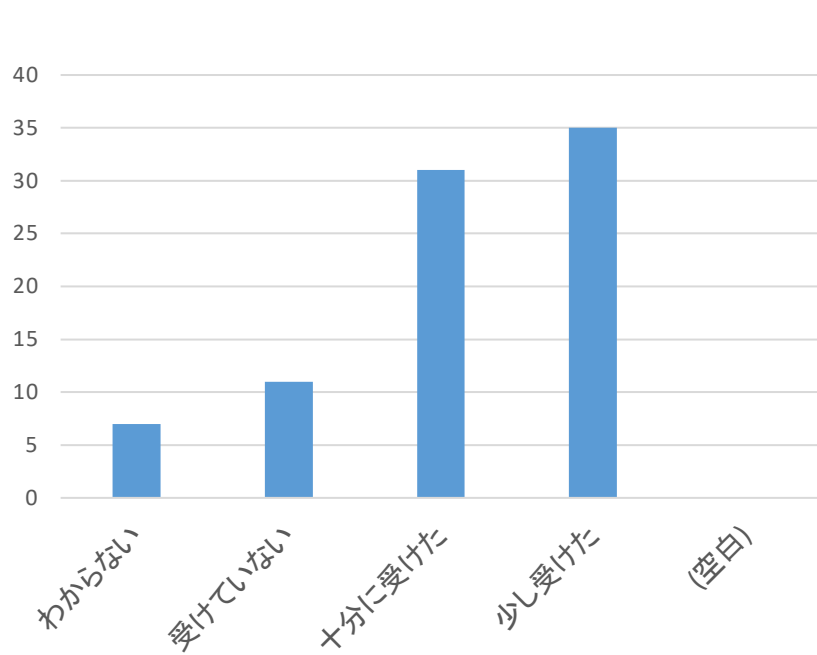
小児脳腫瘍経験者の受けた治療



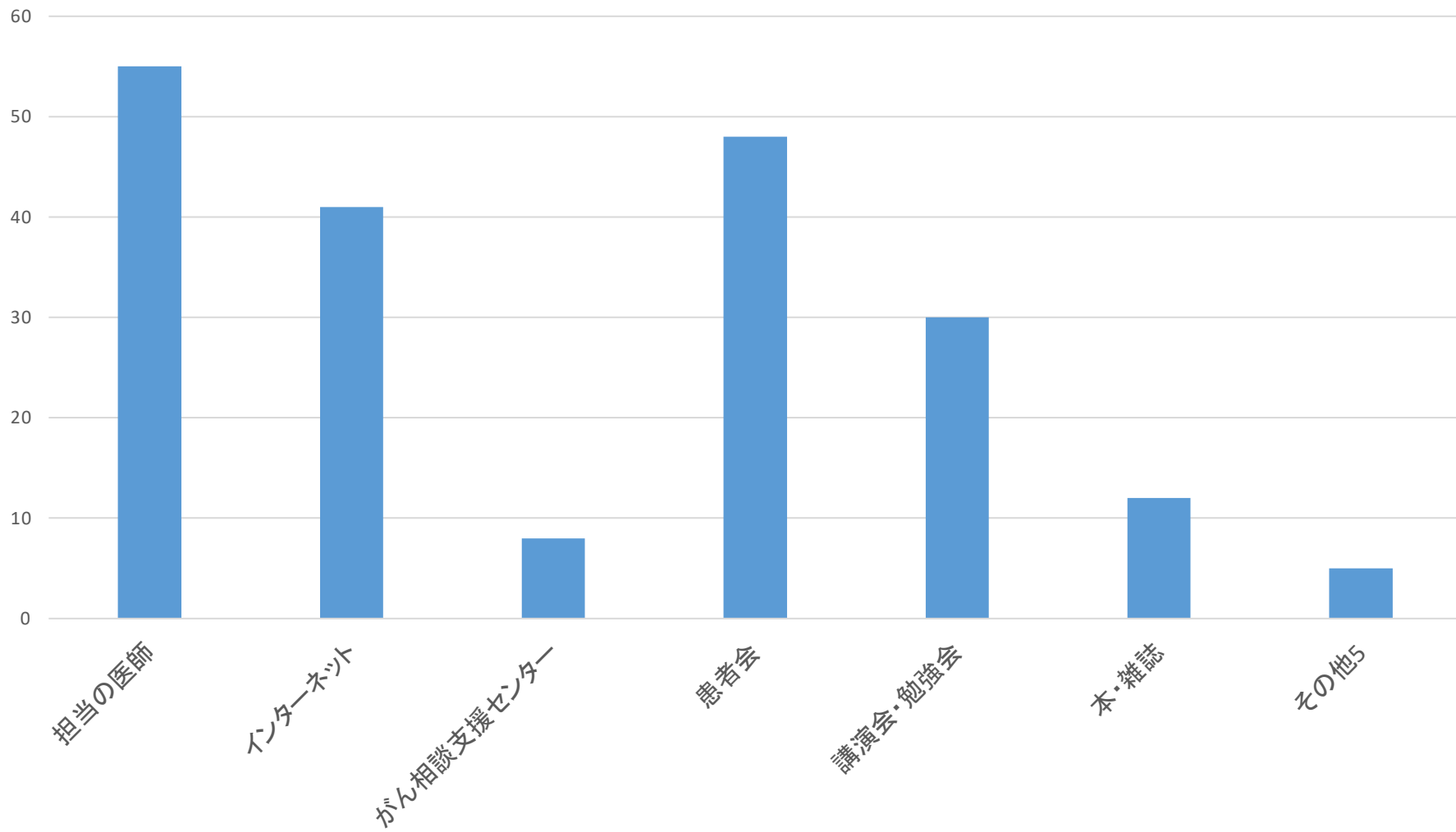
長期フォローアップを認識しているか



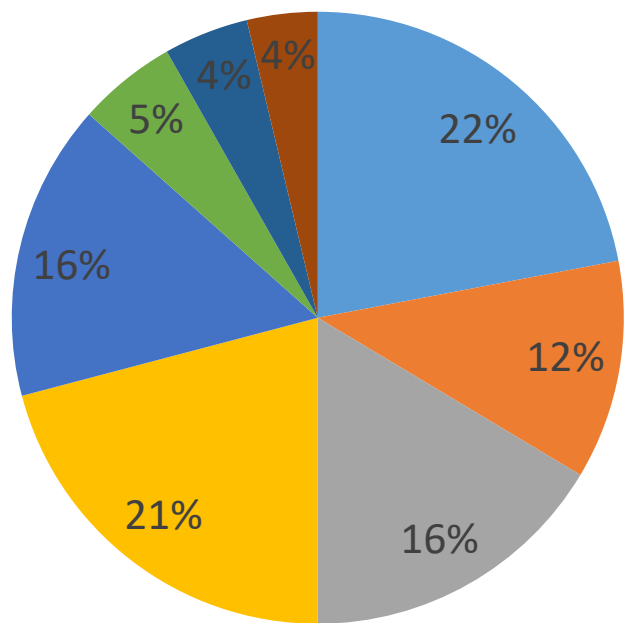
長期フォローアップの説明について 受けているか・受けた時期



長期フォローアップ情報の入手先

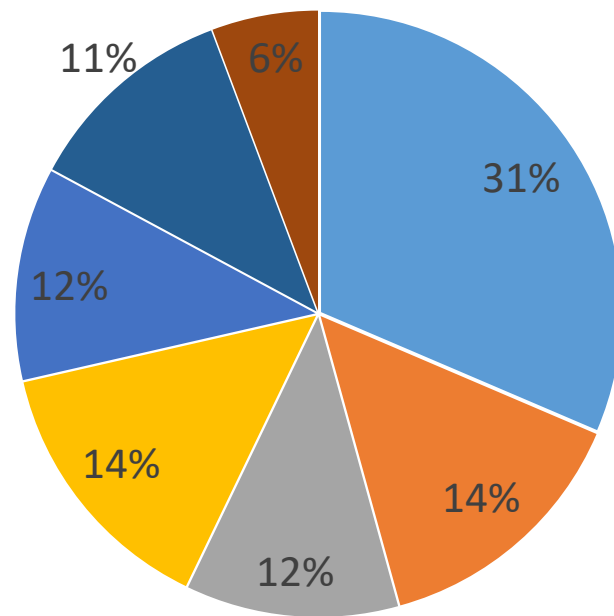


晩期合併症 【身体的機能・成長発達への影響】



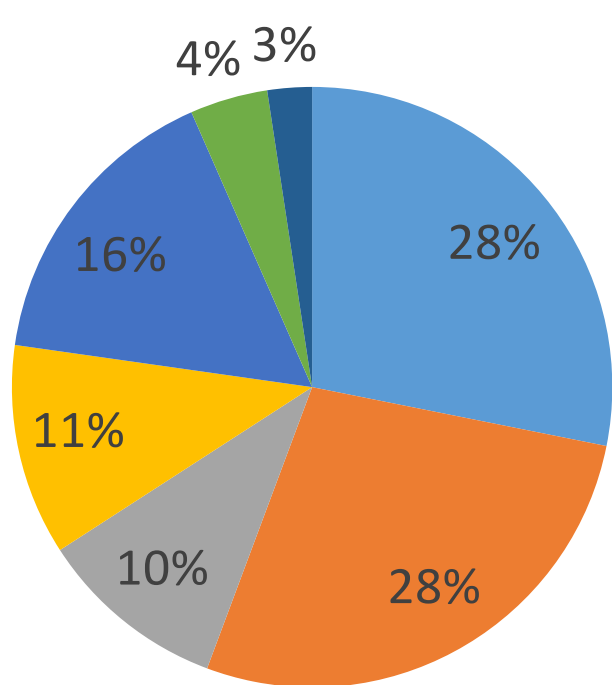
小児脳腫瘍経験者

- 身長伸び
- 骨格・筋・軟部組織
- 性的成熟
- 運動機能
- 視力
- 聴力
- 歯の形成
- その他6



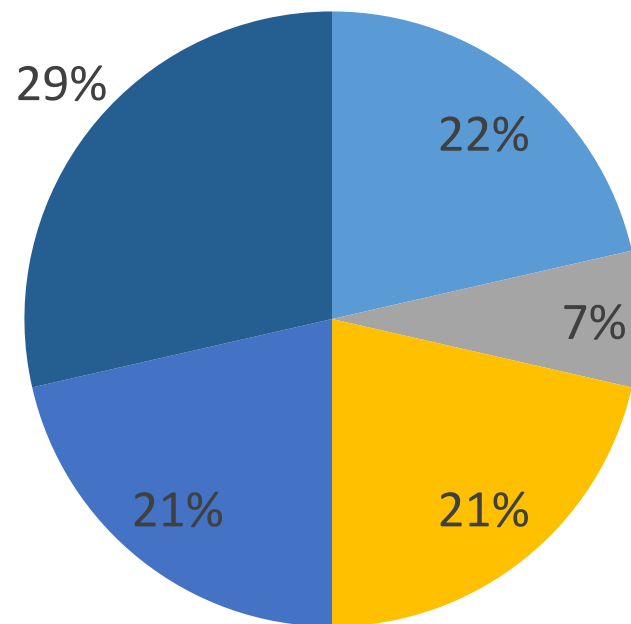
白血病経験者

晩期合併症 【神経認知機能・心理への影響】



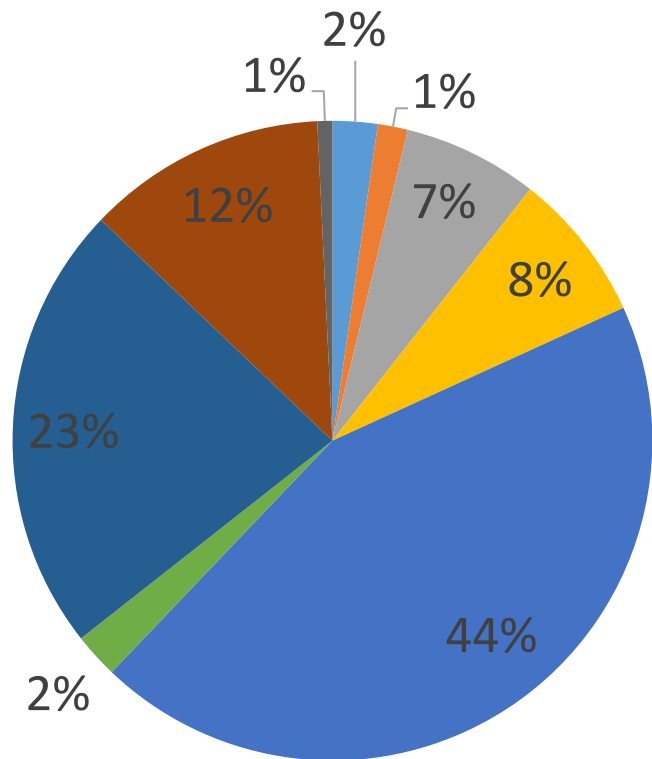
小児脳腫瘍経験者

- 知能・認知力
- 高次脳機能 (記憶・遂行・失語・感情など)
- 発達障害
- 精神疾患 (うつ・ストレス障害・適応障害など)
- 性的成熟2
- てんかん



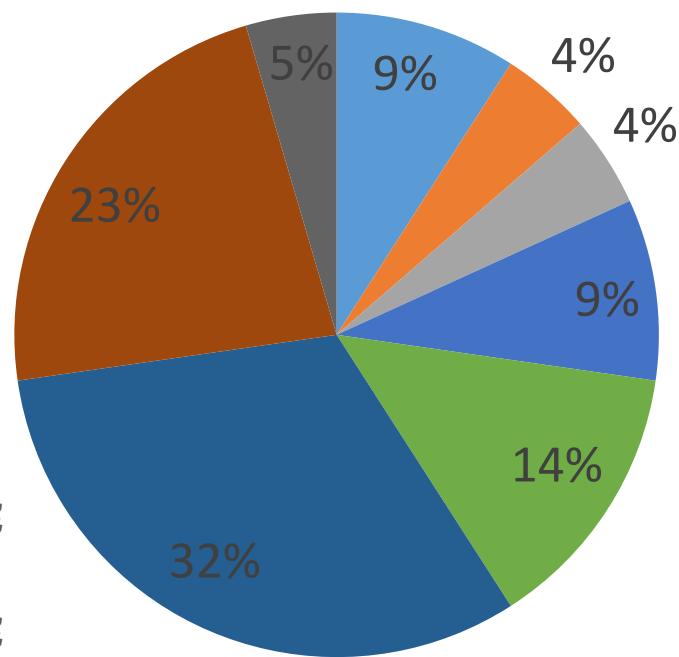
白血病経験者

晩期合併症【臓器機能・生殖機能への影響】



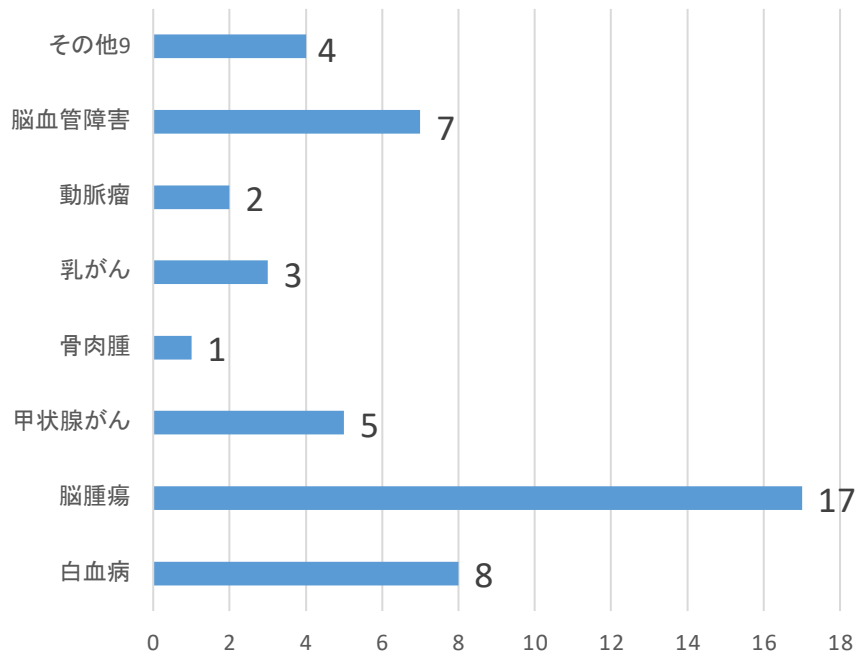
小児脳腫瘍経験者

- 心機能
- 呼吸機能
- 腎機能
- 肝機能
- 内分泌機能
- 消化管機能

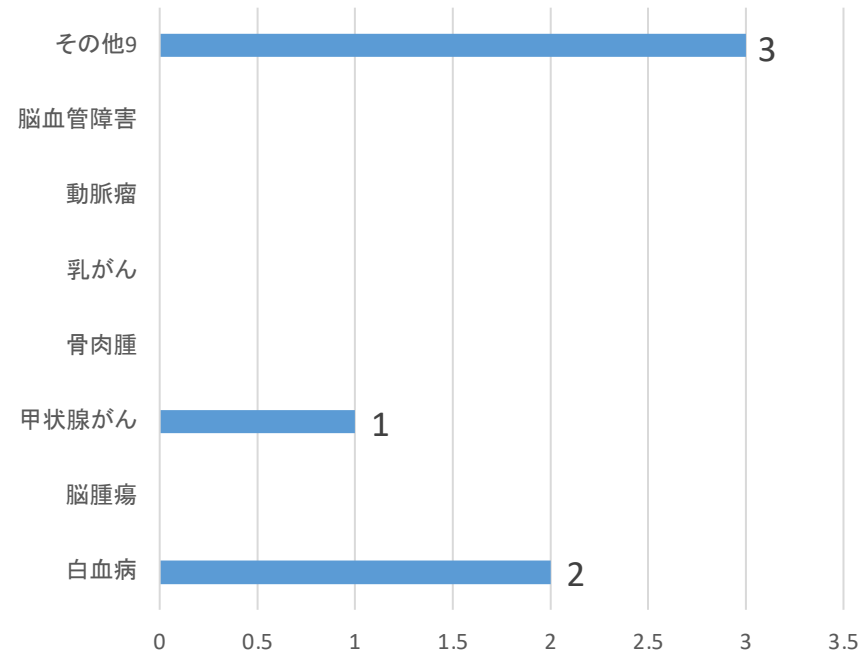


白血病経験者

晩期合併症 【二次がん・成人病関連】

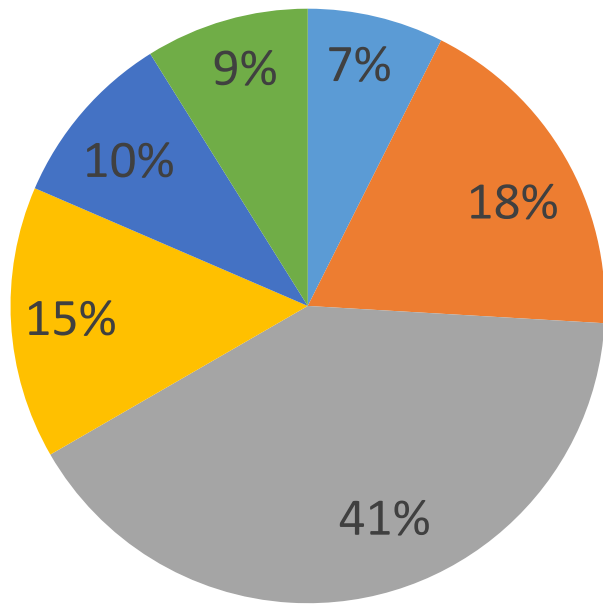


小児脳腫瘍経験者 86名



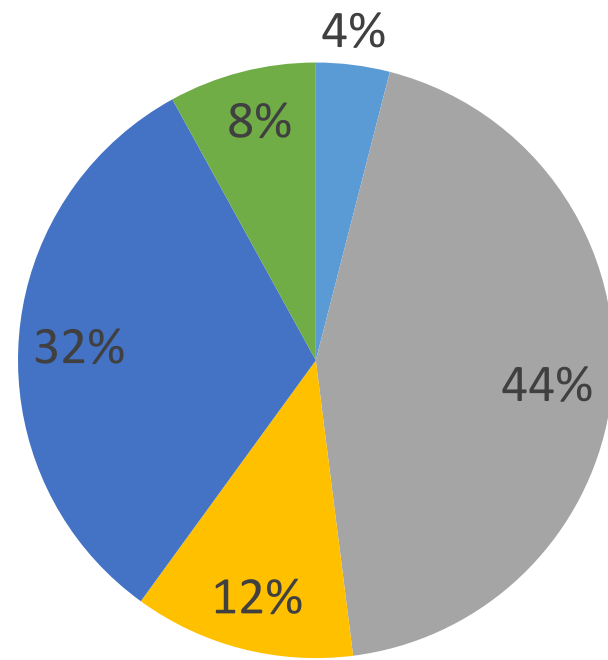
白血病経験者 24名

晩期合併症 【その他影響】



小児脳腫瘍経験者

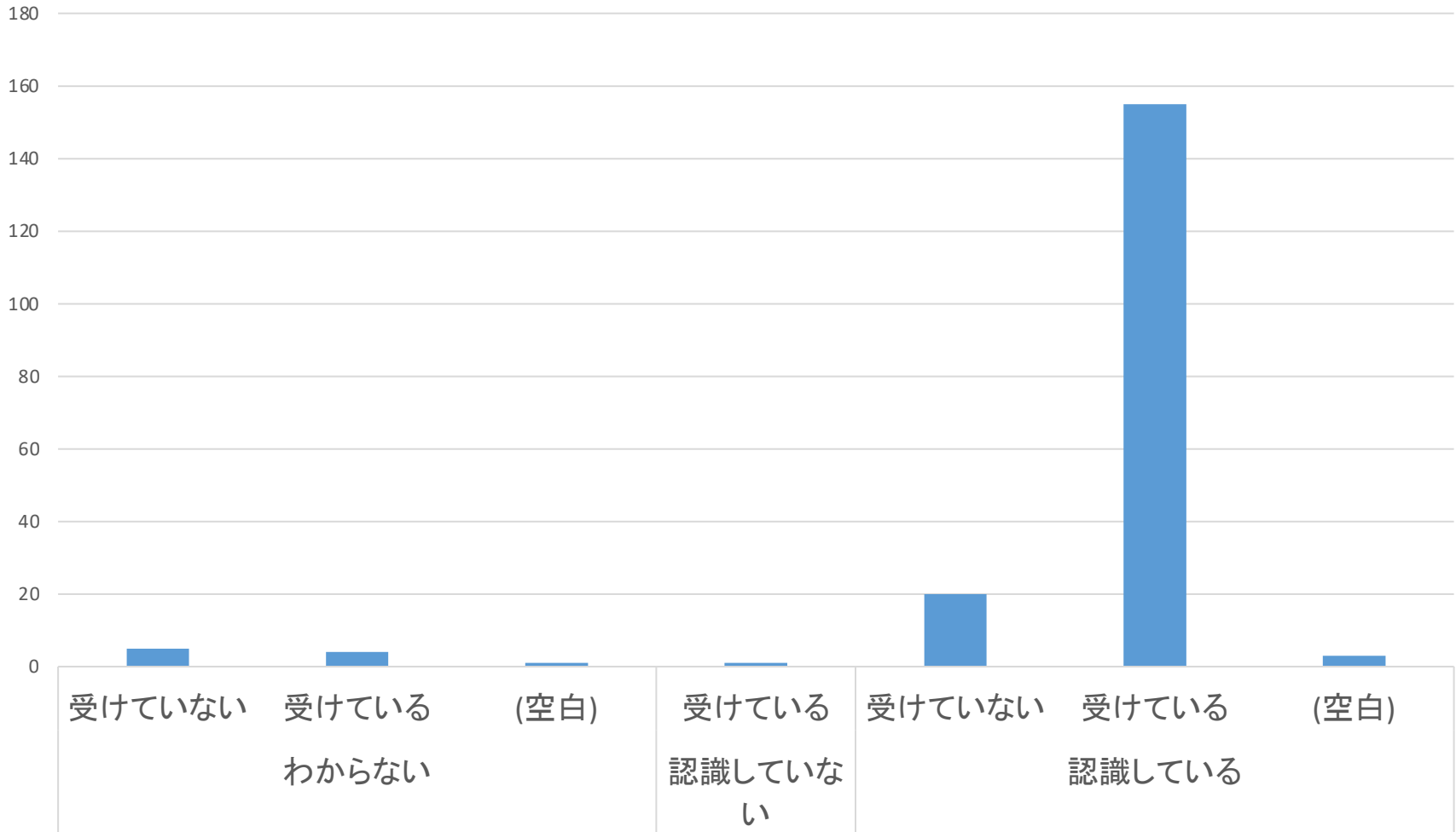
- 免疫不全
- 容姿変貌
- つかれやすい
- 頭痛
- 予防接種の抗体がなくなる
- その他10



白血病経験者

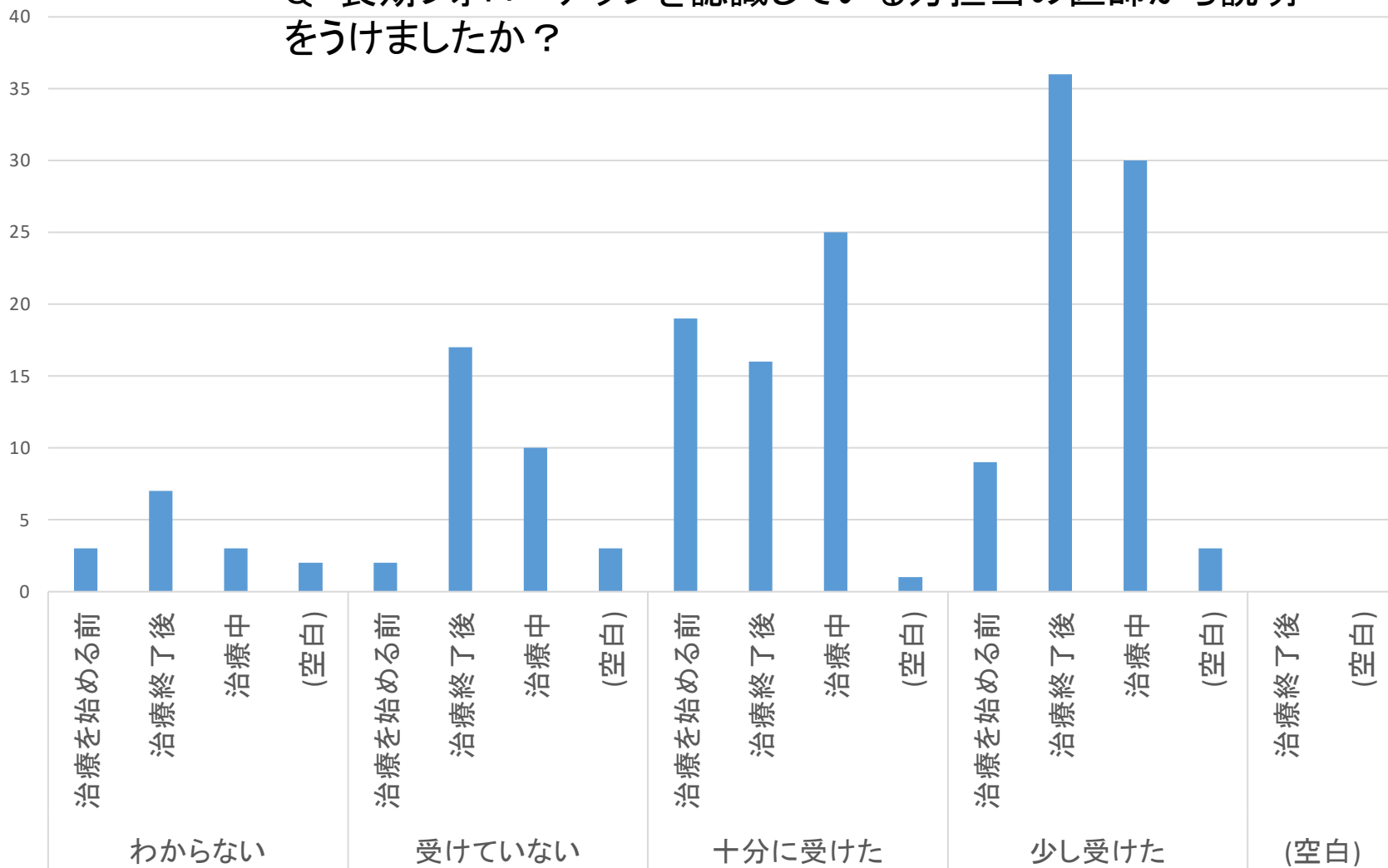
長期フォローアップの認識をしても治療を受けていない経験者の存在(全体数値)

Q 長期フォローアップの必要性を認識していますか？



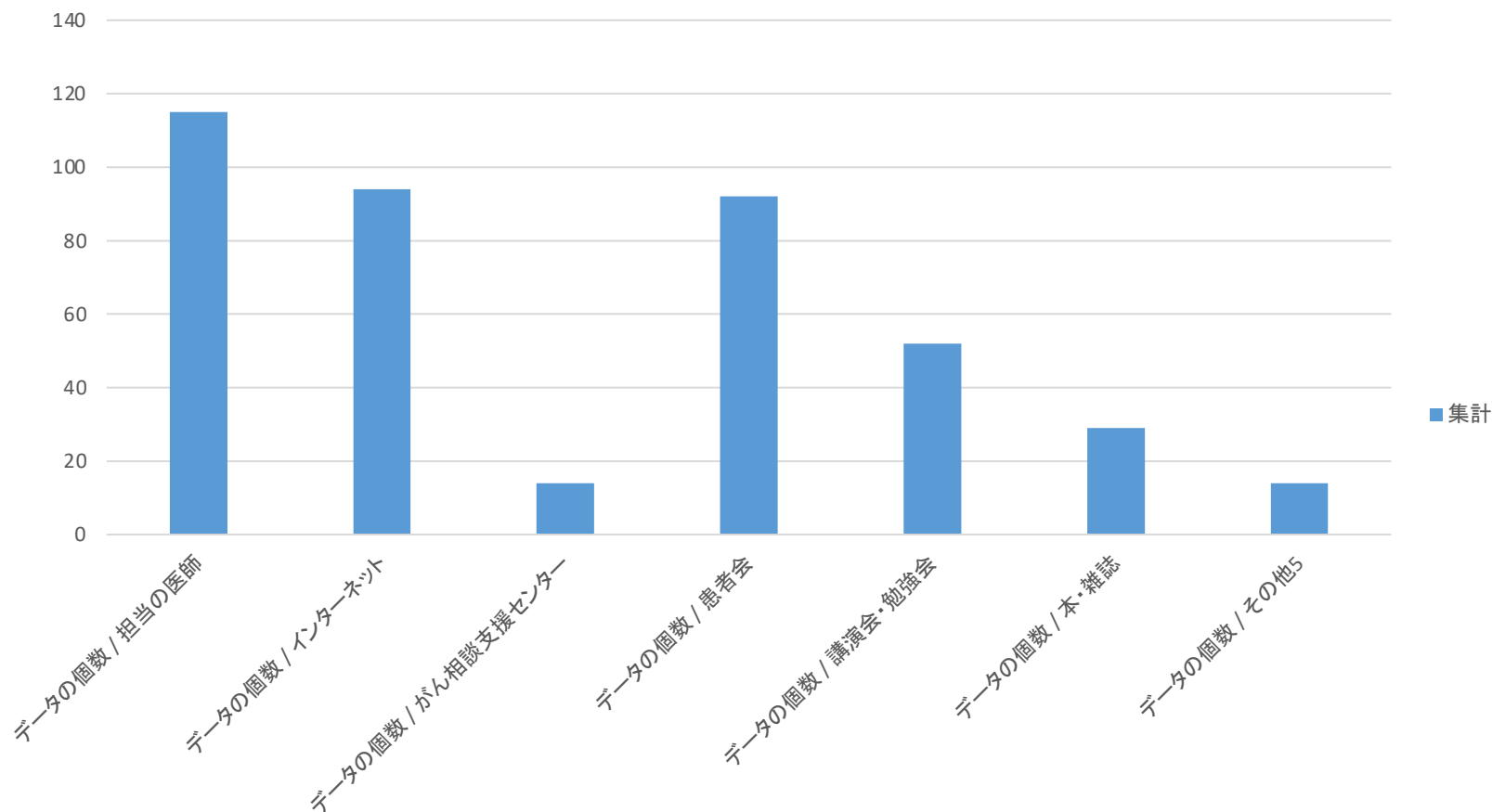
長期フォローアップの説明時期と認識の度合い

Q 長期フォローアップを認識している方担当の医師から説明を受けましたか？

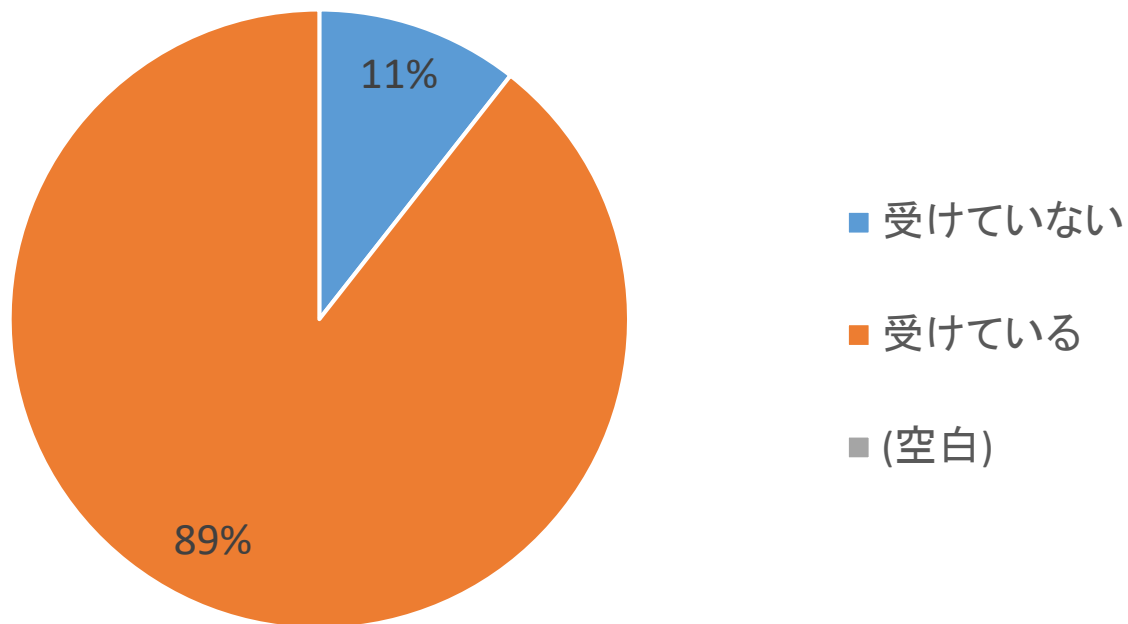


長期フォローアップを認識している人の情報入手先

集計

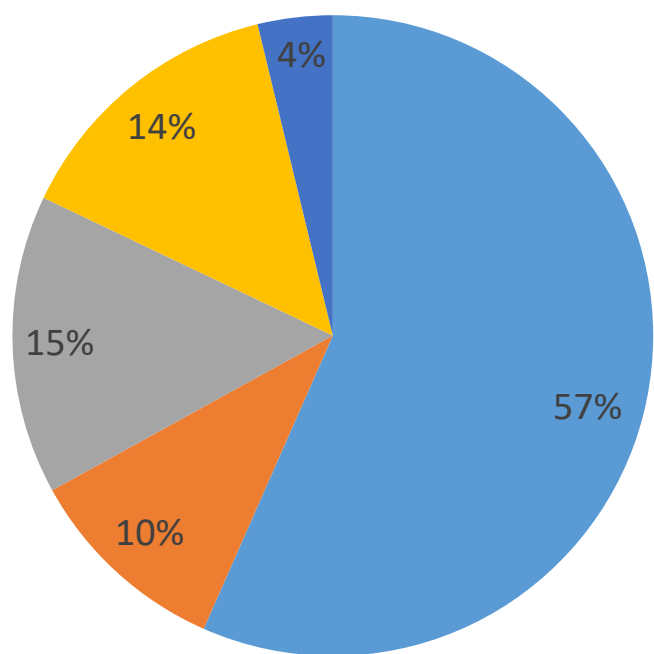


長期フォローアップで治療を受けている



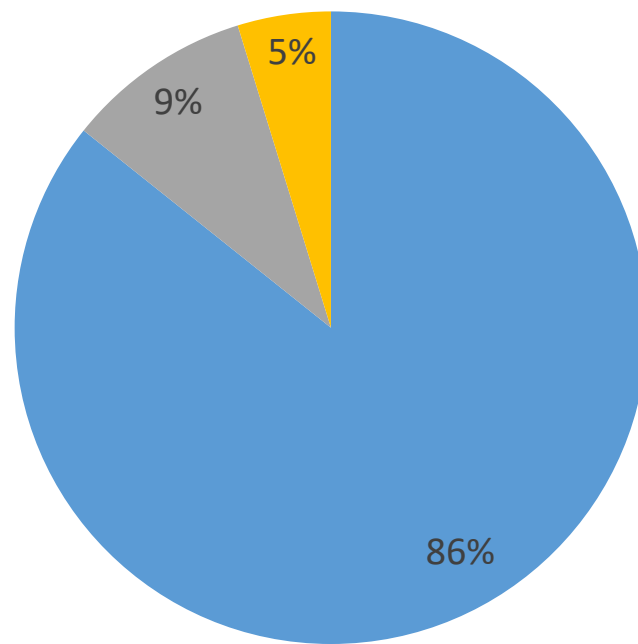
小児脳腫瘍経験者

長期フォローアップの治療を受けている病院



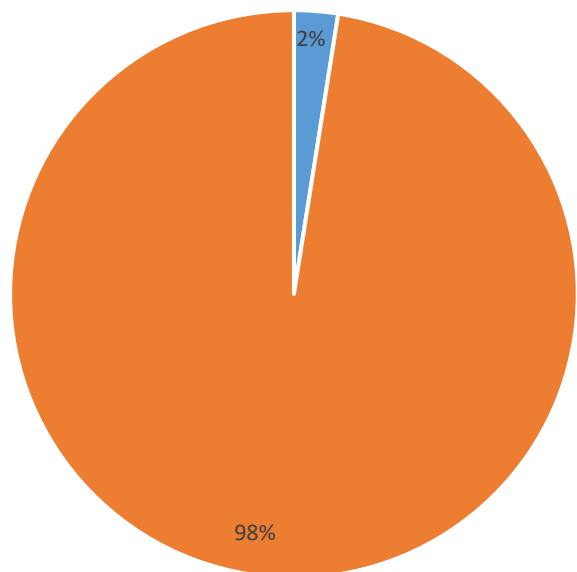
小児脳腫瘍経験者

- 小児がんの治療を受けた医療機関
- 小児がんの治療を受けていない小児がん拠点病院
- 小児がんの治療を受けていない総合病院(大学病院含む)
- 小児がんの治療を受けていない診療所、民間病院など
- その他11



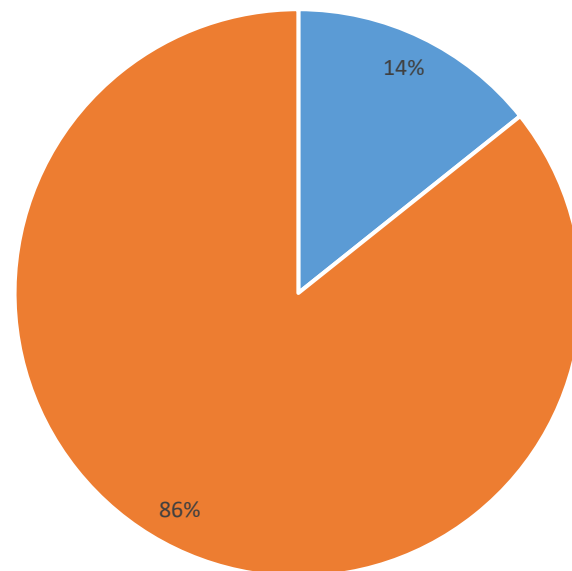
白血病経験者

長期フォローアップ診療に助成制度を利用しているか



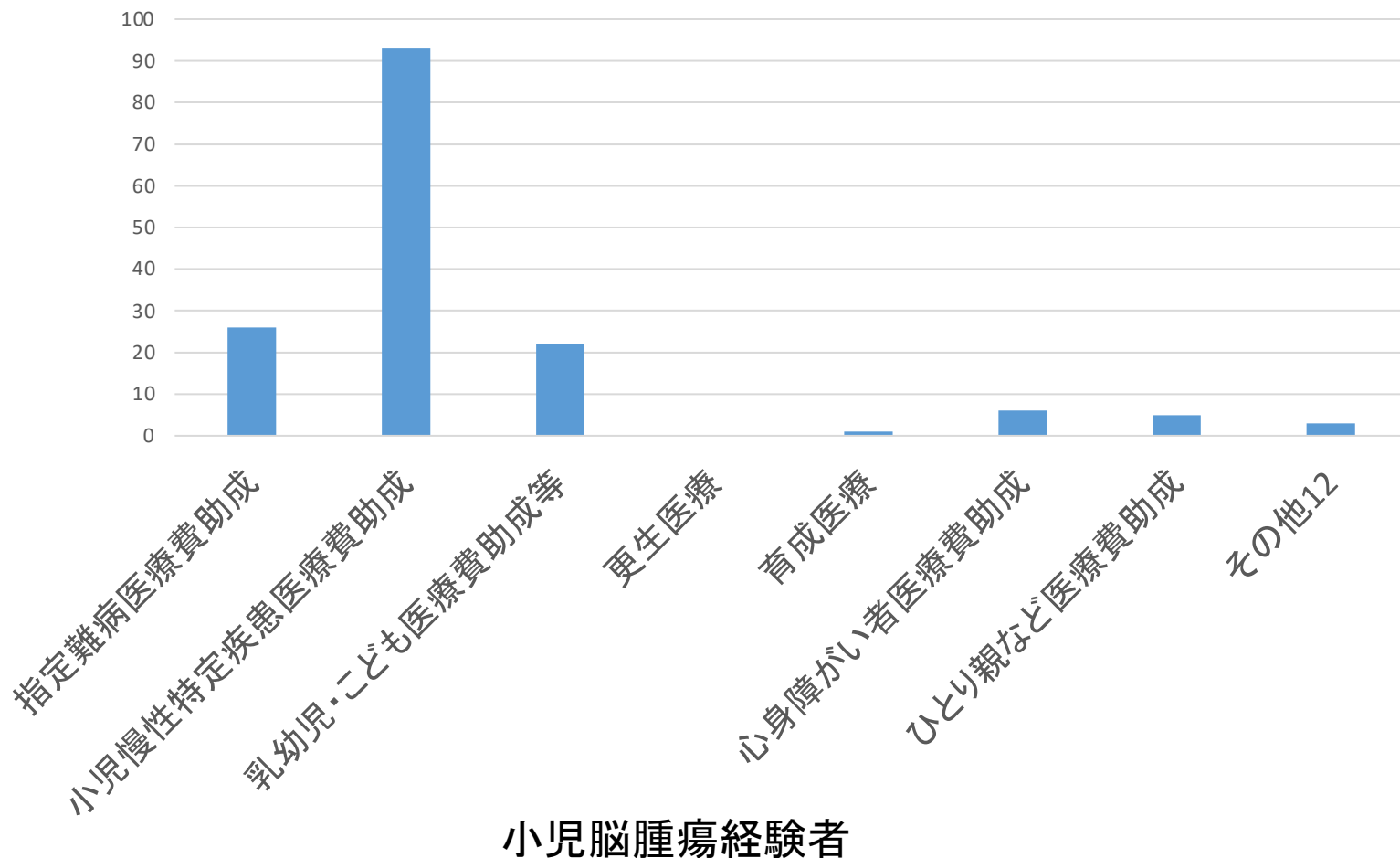
小児脳腫瘍経験者

- 利用していない
- 利用している・していた
- (空白)

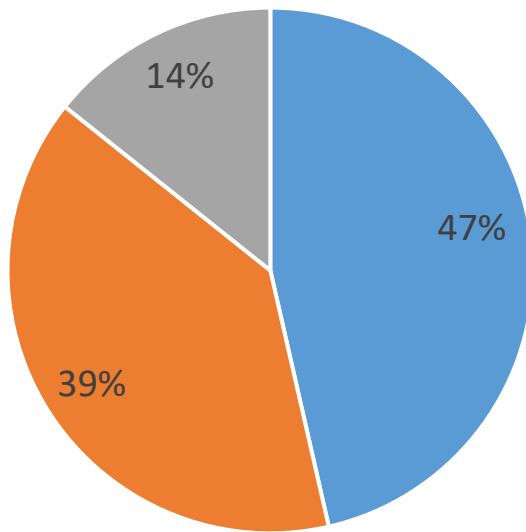


白血病経験者

長期フォローアップに利用している助成制度

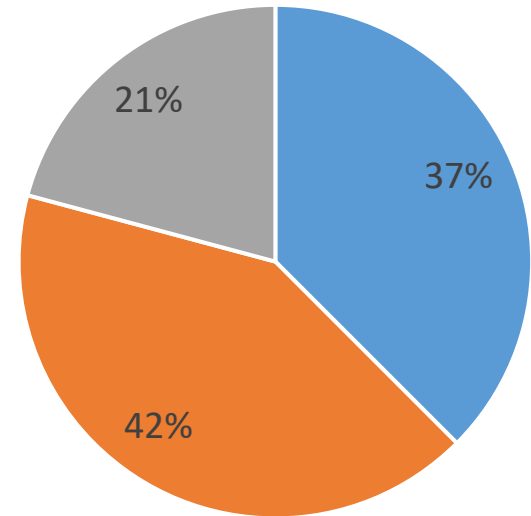


本人の後遺症・晩期合併症の認識



小児脳腫瘍経験者

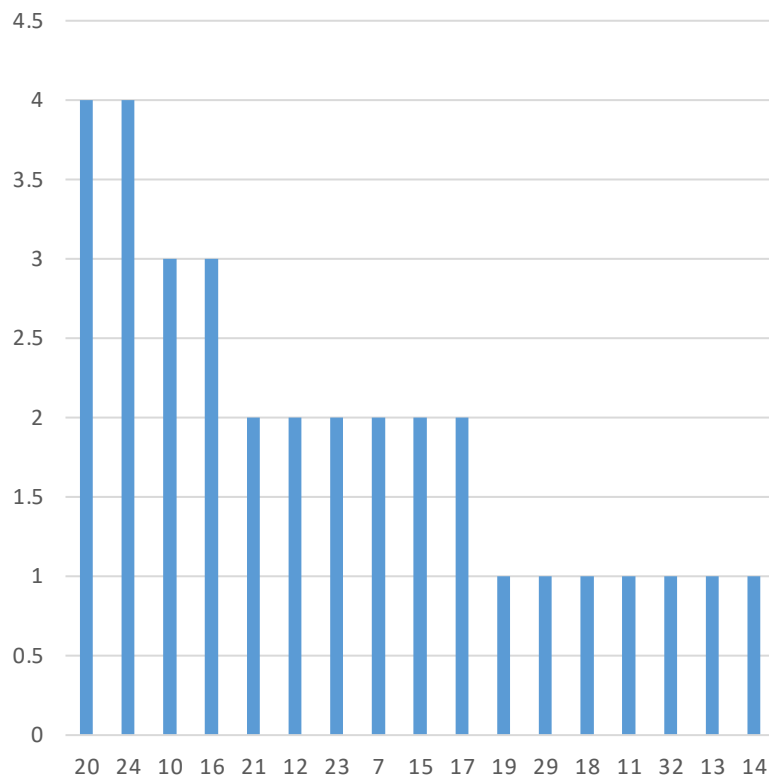
- していない
- している
- その他
- (空白)



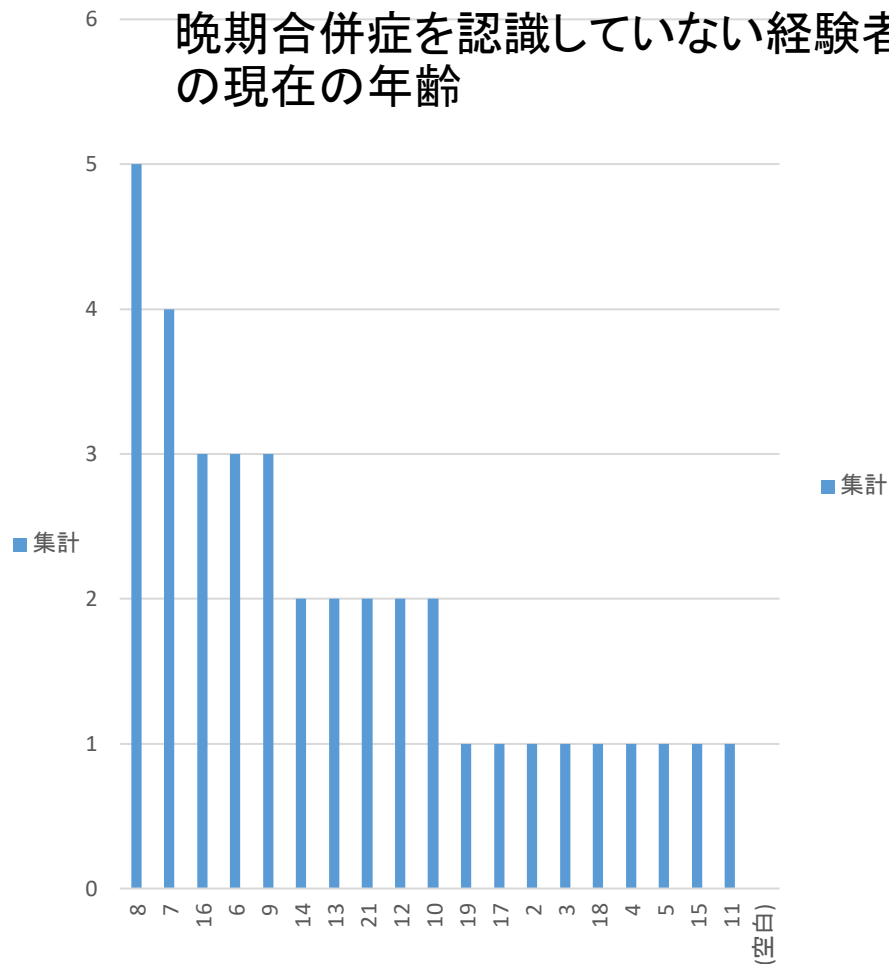
白血病経験者

晩期合併症の認識と年齢の相関

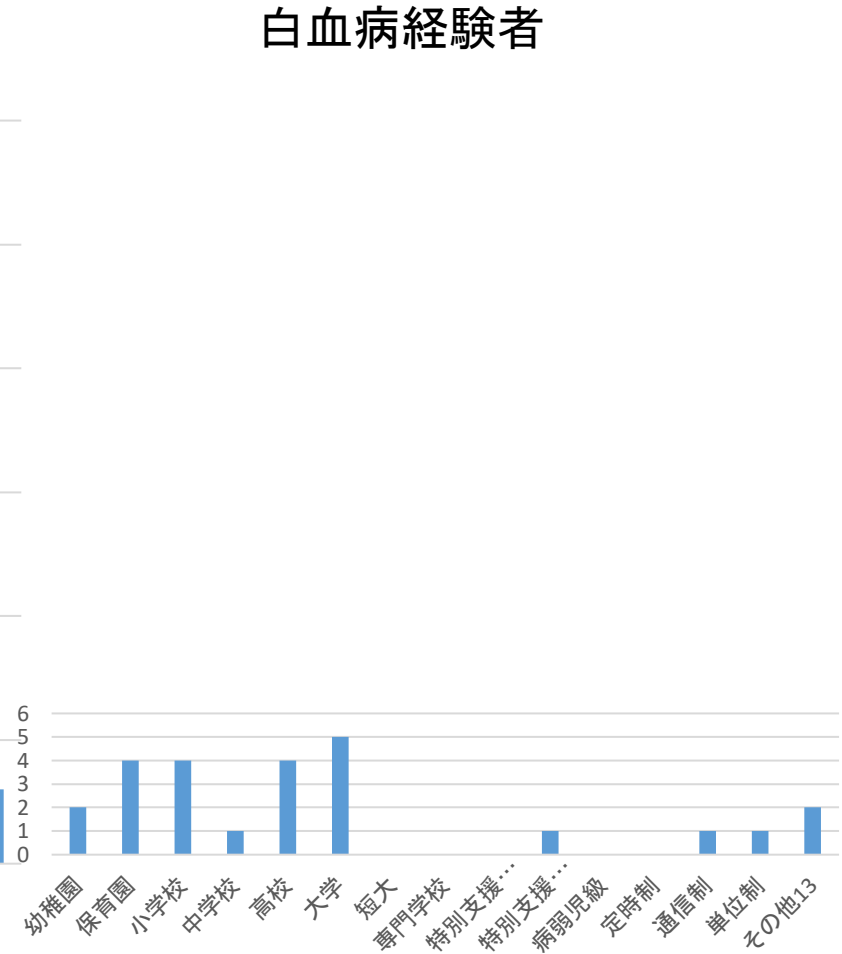
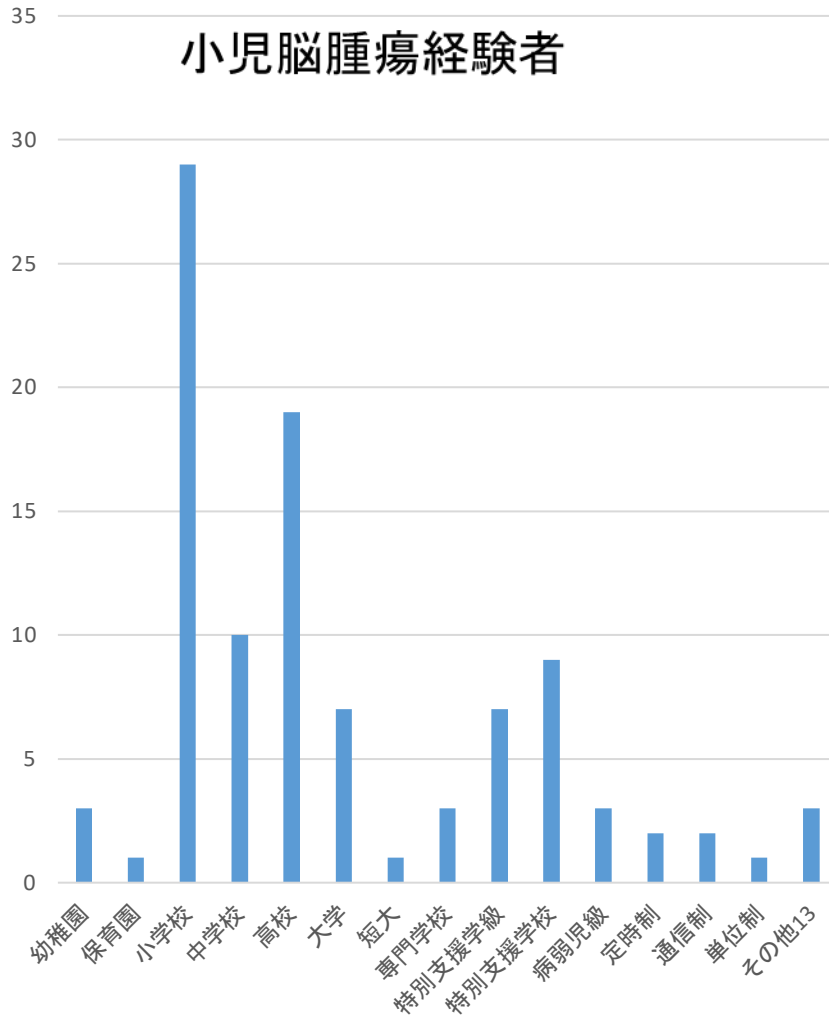
晩期合併症を認識している経験者の現在の年齢



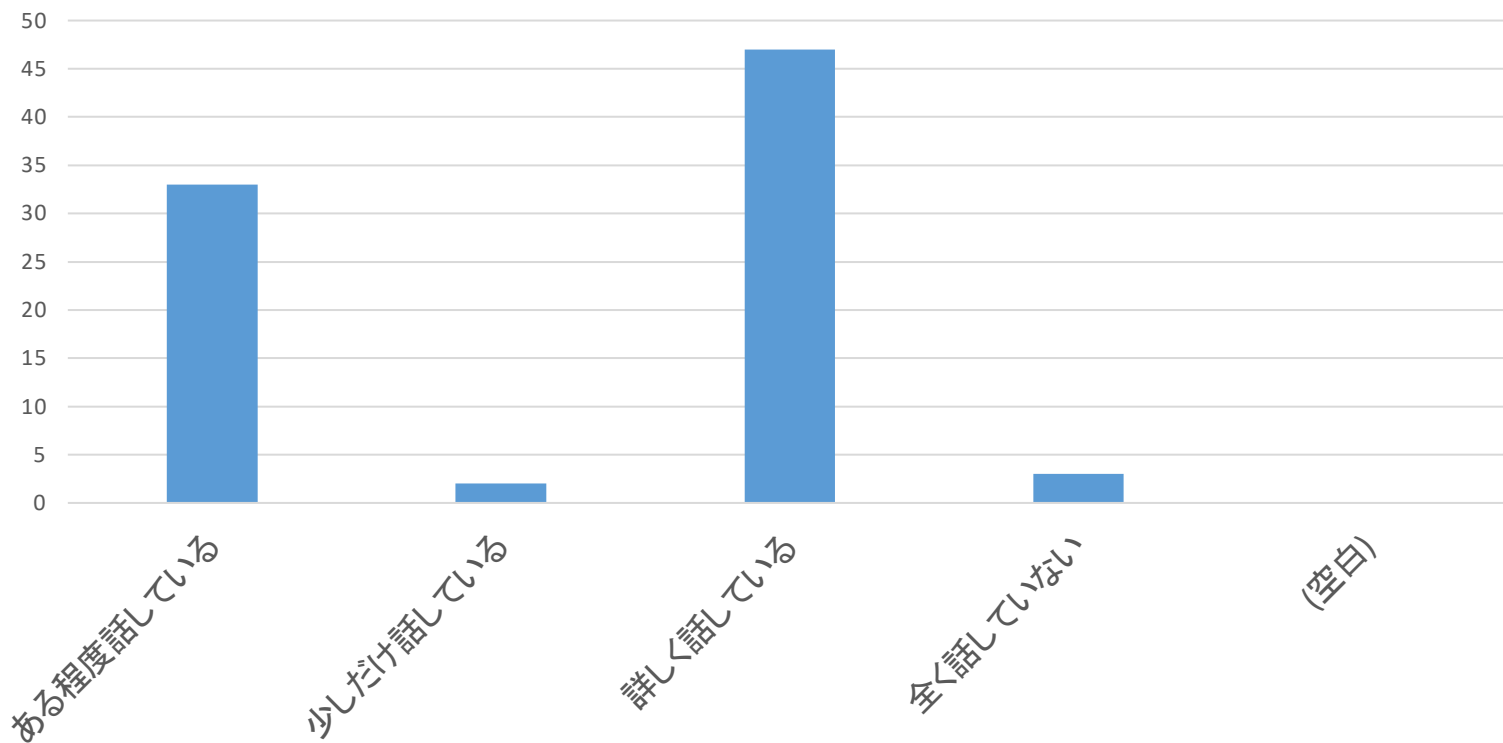
晩期合併症を認識していない経験者の現在の年齢



現在の学校 学歴

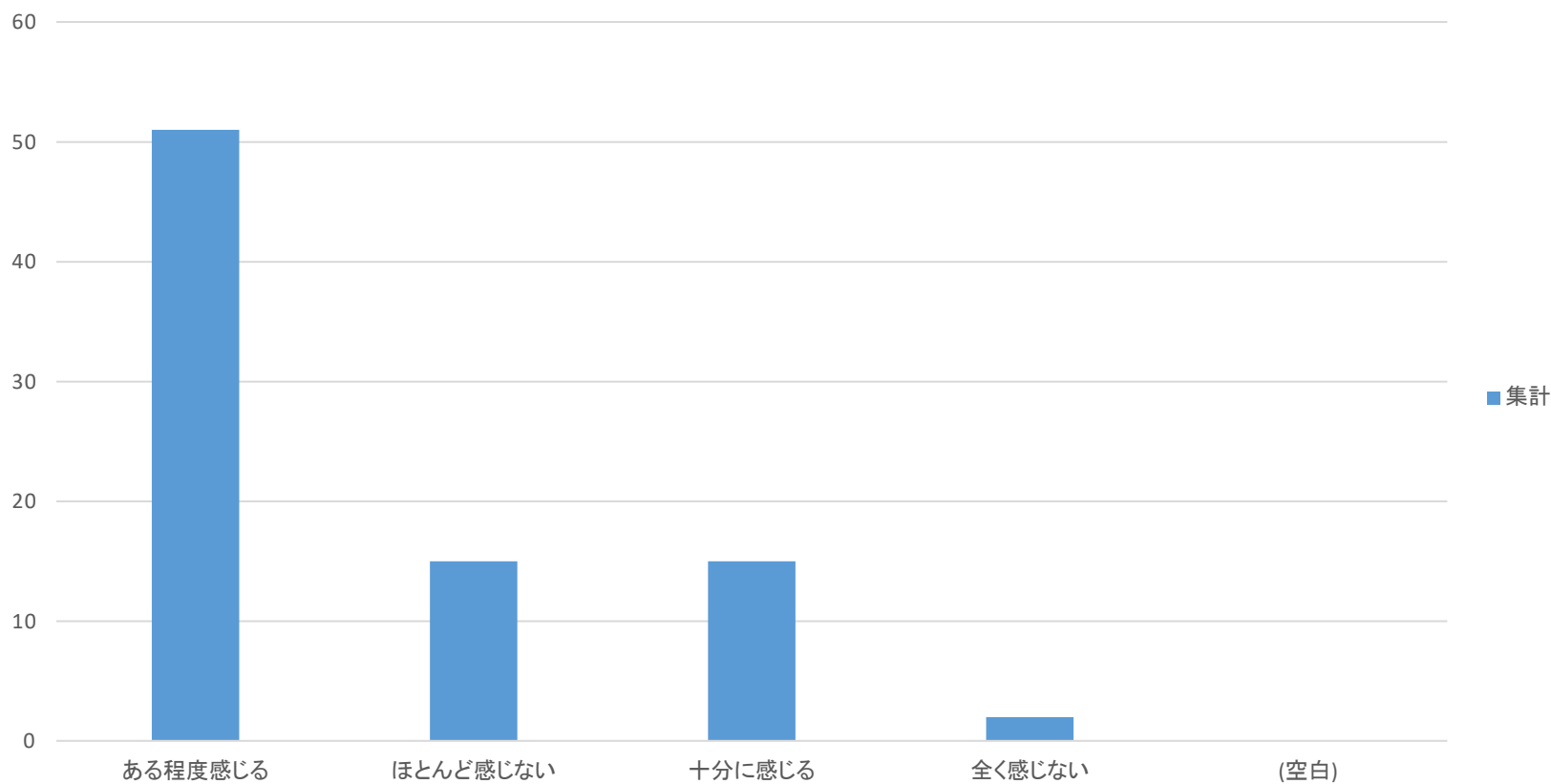


学校への告知



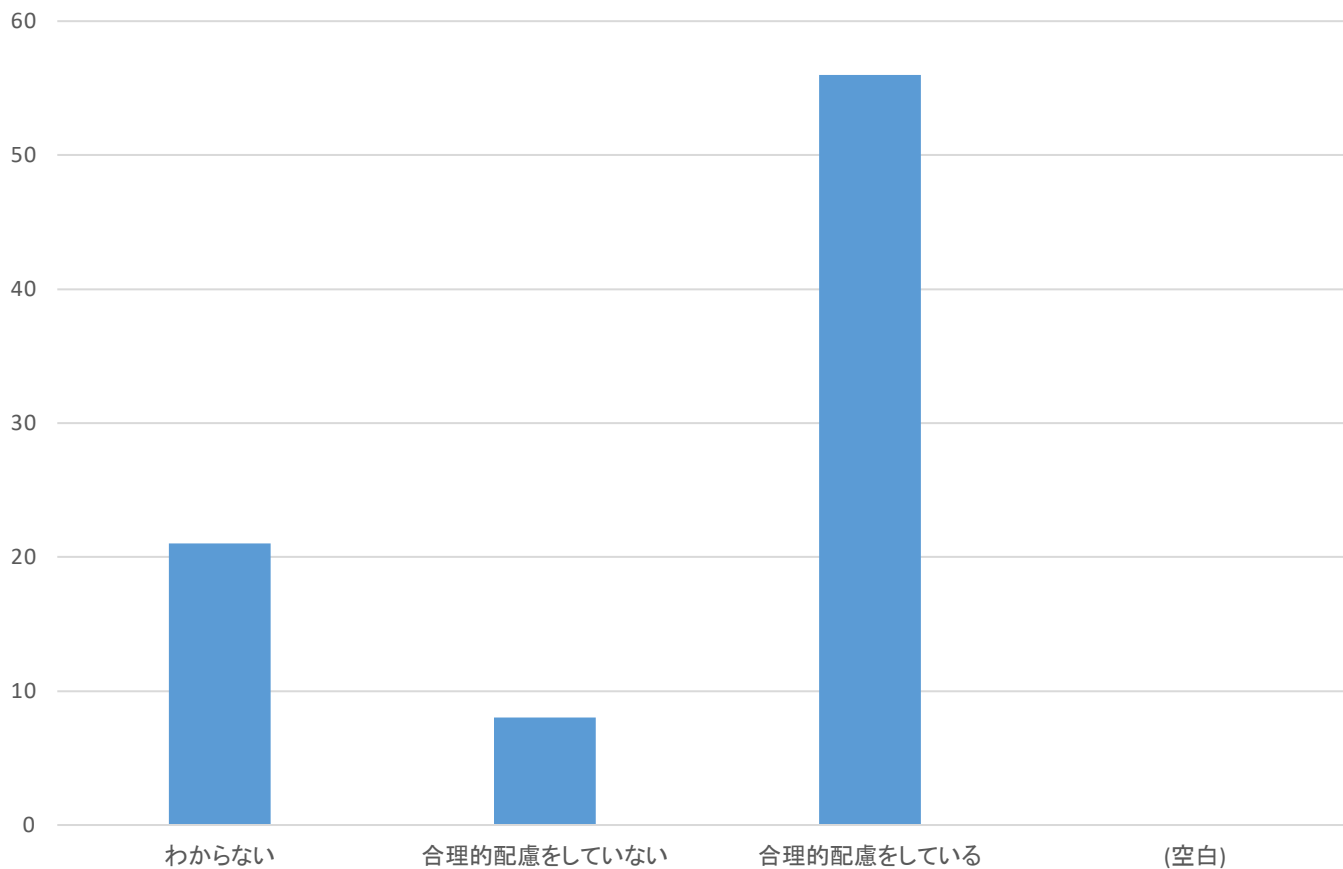
小児脳腫瘍経験者

疾病・後遺症・合併症の学校の理解



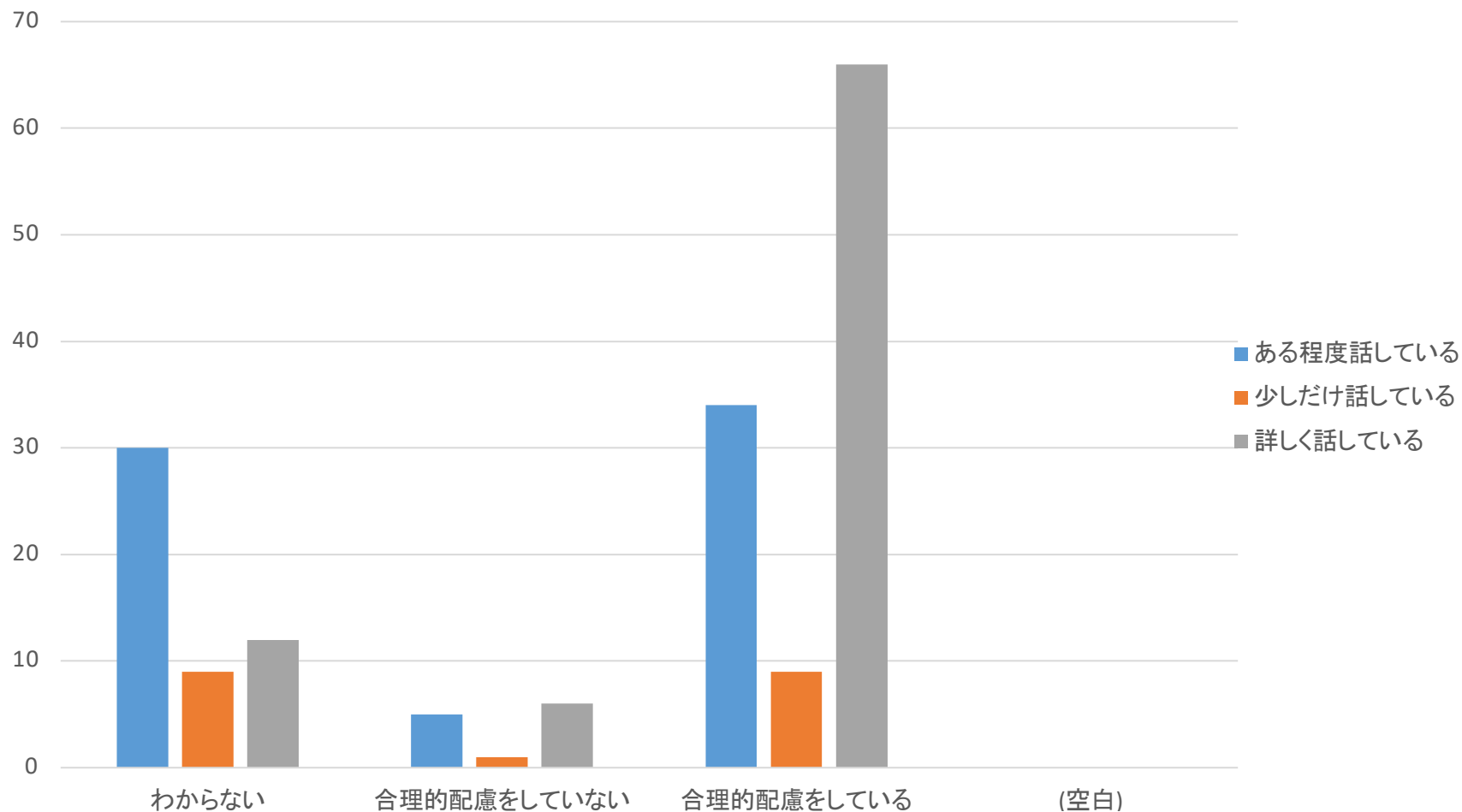
小児脳腫瘍経験者

学校の合理的配慮



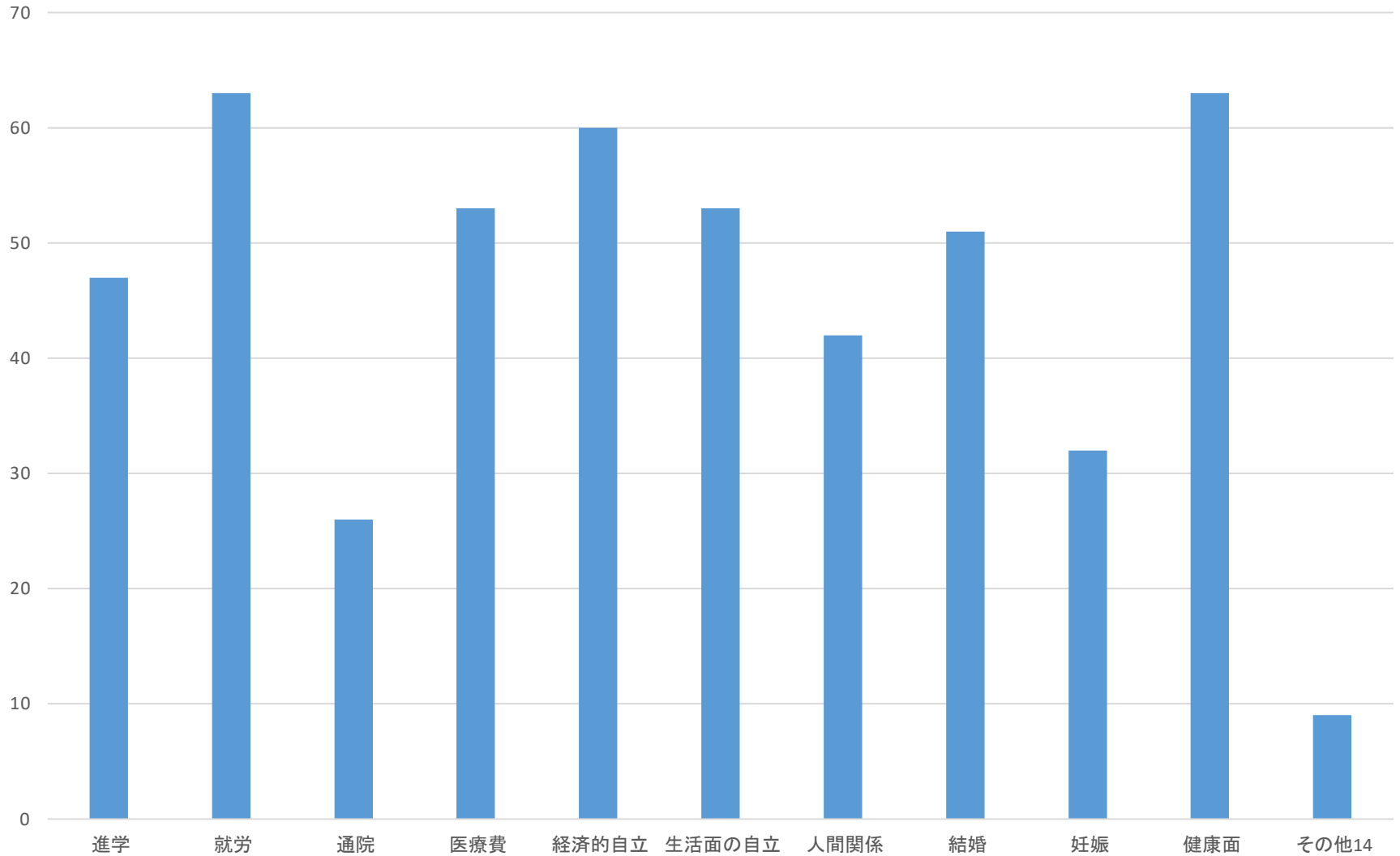
小児脳腫瘍経験者

学校への告知と合理的配慮の関係 (全小児がん)



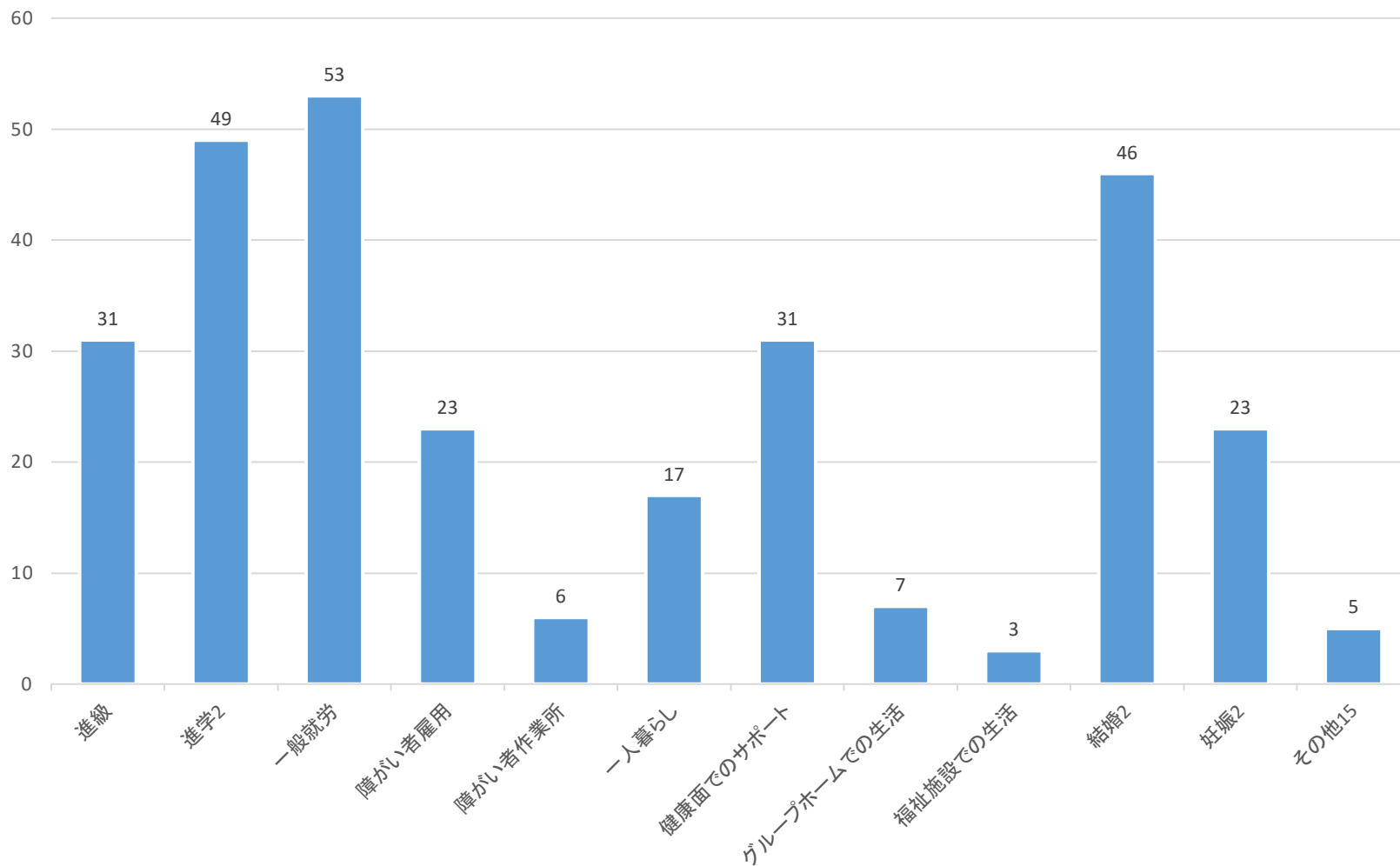
現在の不安

小児脳腫瘍経験者

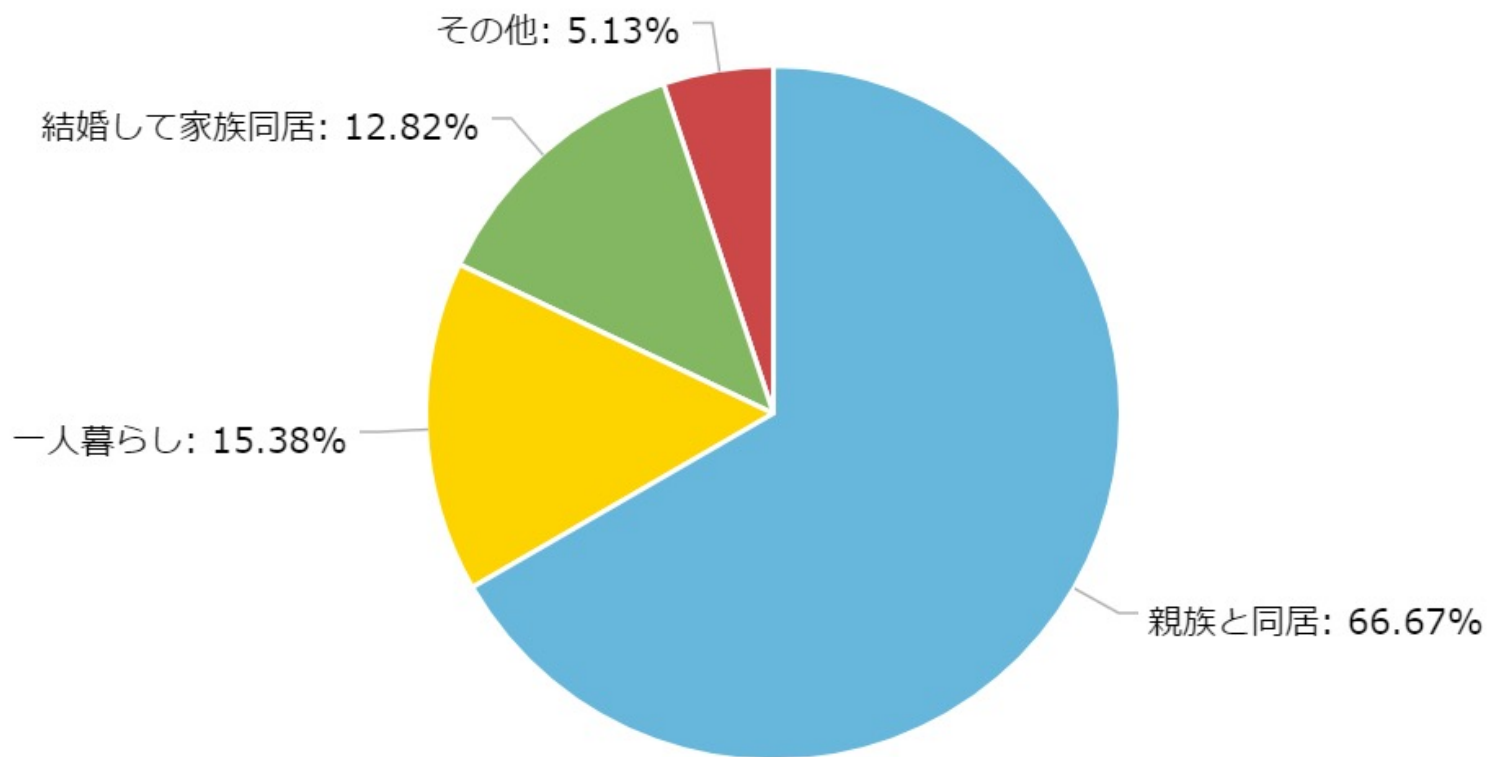


今後の希望

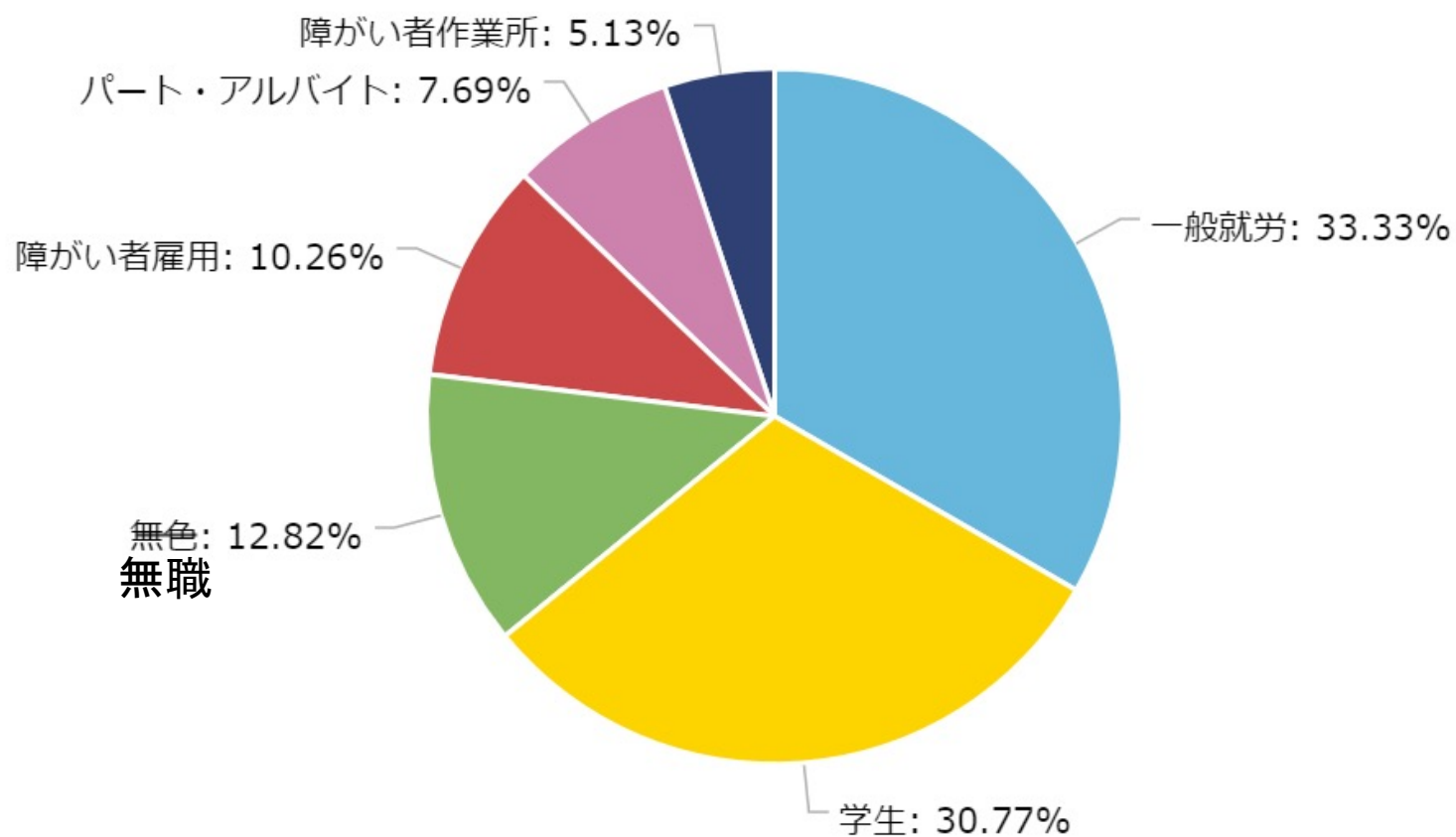
小児脳腫瘍経験者



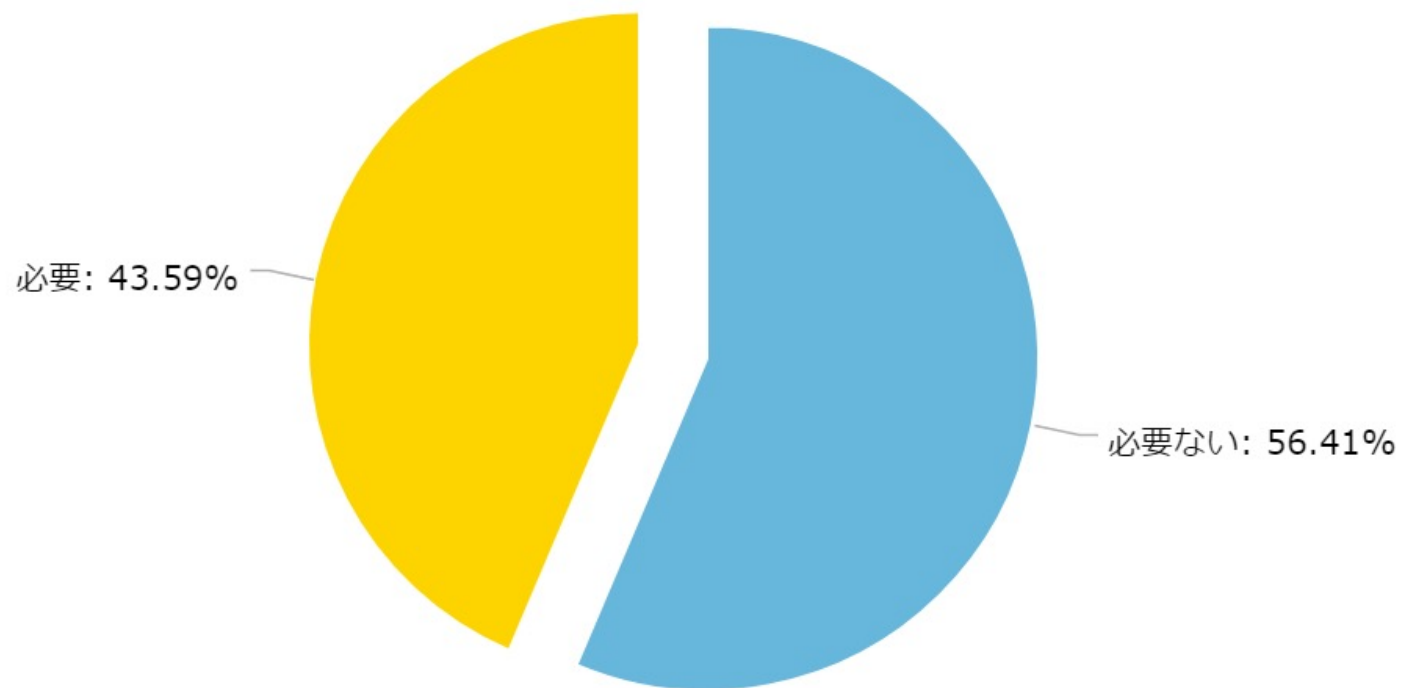
18歳以上(40名全小児がん)の経験者アンケート くらしの状況



現在の状況



経済的支援の必要性



生活面での支援の必要性

