

第72回がん対策推進協議会議事次第

日 時：平成31年1月31日（木）16：00～18：00

場 所：厚生労働省 12階 専用第15会議室

議 事 次 第

1 開 会

2 議 題

- (1) 中間評価に用いる調査について
 - ・ 患者体験調査（小児版）について
- (2) 中間評価指標について
 - ・ ②－2がん医療分野の指標について
 - ・ ③がんととの共生分野の指標について
- (3) その他

【資 料】

- 資料1 がん対策推進協議会委員名簿
- 資料2 患者体験調査（小児版）について（小川参考人提出資料）
- 資料3 患者体験調査（小児版）アンケート用紙（案）（小川参考人提出資料）
- 資料4 「患者本位のがん医療の実現」「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」
の中間評価指標について
- 参考資料1 中間評価について（第71回がん対策推進協議会資料3より）
- 参考資料2 患者体験調査アンケート（東参考人提出資料）
- 参考資料3 がん患者生殖機能温存療法助成への支援（松村委員提出資料）

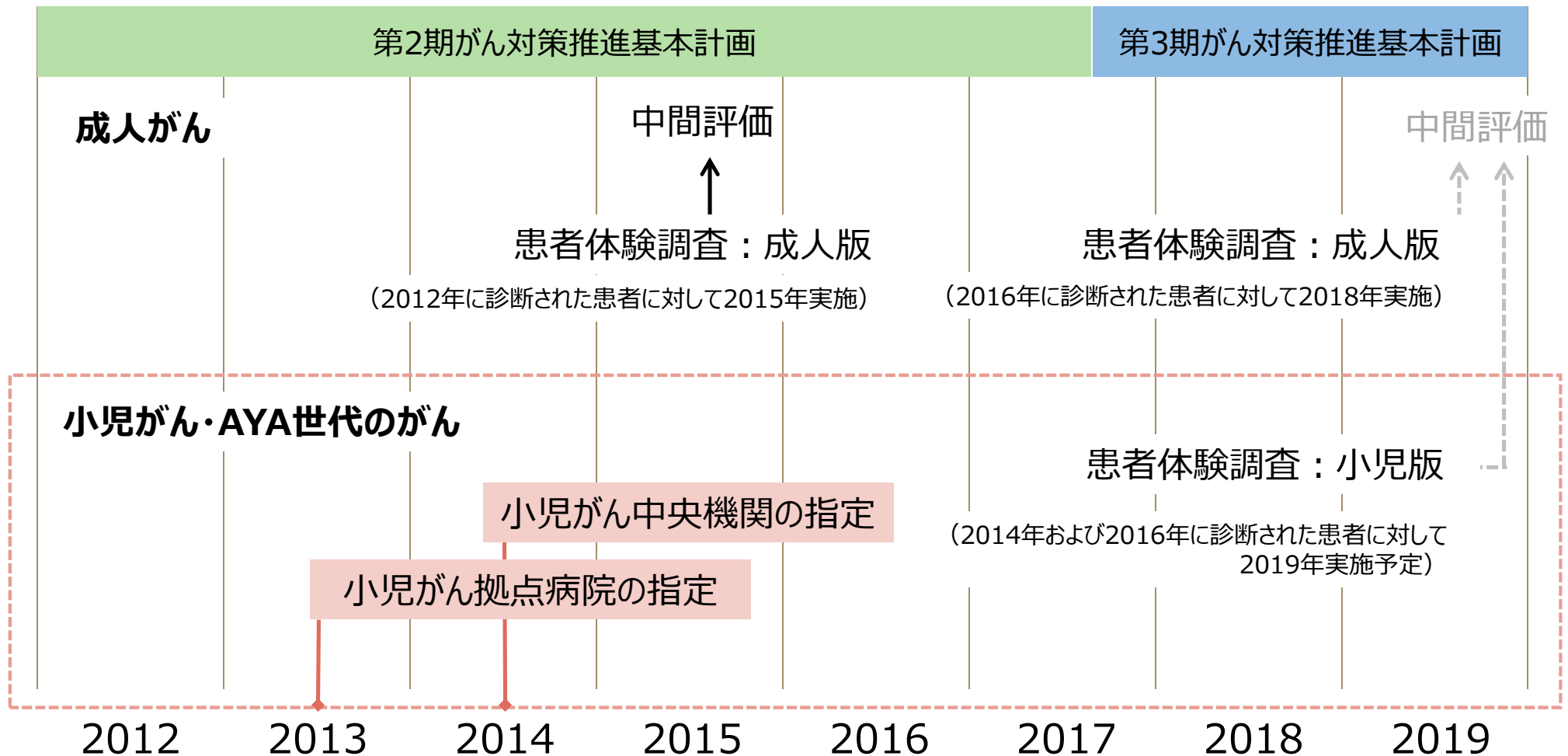
患者体験調査（小児版）について

2019年1月31日
国立がん研究センター中央病院
小児腫瘍科
石丸紗恵 小川千登世

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん臨床情報部/がん登録センター
東 尚弘

患者体験調査

□ がん対策推進基本計画評価指標の測定データの1つ



患者体験調査

□ 患者体験調査（成人版・小児版）は…

がん患者自身の医療や社会生活の実態把握が主な目的
調査結果を国全体の施策につなげていくため、
患者全体の実態が反映されるよう調査方法の工夫が必要
調査の対象者および調査協力施設の双方の負担に対する工夫が必要

□ 小児がん患者に対する調査の課題

目的に沿った適切な回答者
患者家族に対する十分な心理的配慮
長期フォローアップが必要等の小児がんの特性を踏まえた調査方法の工夫が必要

患者家族会代表との意見交換会

2018年7月3日（火）13-15時
国立がん研究センター会議室

- 出席者の小児がん患者さんとの関係
 - お子さんとの関係 母親 6名 父親 3名（うち、ご遺族3名）
 - お子さんの病気 急性白血病・急性骨髄性白血病・脳腫瘍・神経芽腫・網膜芽腫・肝芽腫
骨肉腫・ユーイング肉腫・ランゲルハンス組織球症
- 2015年に実施された成人版のアンケート用紙とそれをもとに作成した成人・小児対比表を準備し、ご意見を伺った。



指摘された課題

□ 本人の病状理解の実態が不明であること。

医療者が病名を伝えたと考えていても、本人はがんと思っていないことがありうる（白血病とは知っていても、それががんであるという認識がないことがあり得る）ことに注意すべきであるという指摘があった。一方で今後、継続的に政策評価の指標として患者体験調査を行っていくのであれば、本人回答項目がある方がよいという意見もあった。

対策：本人回答項目がある方がよいかどうかの設問（問41）と病状説明の設問（問14）を検討する。

□ 小児がん経験者（サバイバー）の実態が不明であること。

小児がん経験者の晩期障害やそれに伴う医療費、就学・就労を含めた負担についても把握し対策をとることは、治療中の患者さんへの対策と同様に重要であると指摘された。20歳以降は小児慢性特定疾患治療研究事業による医療給付が終了するが、晩期障害のために通院が必要なケースでは経済的負担が大きいことなどがあげられた。小児における院内がん登録は2013年以降のデータベースとなること、晩期障害は出現時期や病状のばらつきが大きいことから、今回の対象で調査するのは適切ではないと考えられた。

対策：本調査においては長期フォローアップを知っているかどうかを確認することと、サバイバーを対象とした別調査を計画する等の必要性を今後の検討課題としてあげる。

患者家族会代表との意見交換会

2018年7月3日（火）13-15時
国立がん研究センター会議室

- 出席者の小児がん患者さんとの関係
 - お子さんとの関係 母親 6名 父親 3名(うち、ご遺族3名)
 - お子さんの病気 急性白血病・急性骨髄性白血病・脳腫瘍・神経芽腫・網膜芽腫・肝芽腫
骨肉腫・ユーイング肉腫・ランゲルハンス組織球症
- 2015年に実施された成人版のアンケート用紙とそれをもとに作成した成人・小児対比表を準備し、ご意見を伺った。



患者体験調査（小児版）の調査方法について

□ 回答者：すべて代諾者とする

小児がん患者の実態を把握するためには、本人からの回答をえることが適切であるが、国内における本人への病名告知や病状認識の正確な実態が把握できていないことから、今回の調査では、代諾者の視点で、小児がん患者の実態把握を行うこととし、回答者はすべて代諾者回答とする。今後は患者本人への調査実施を目指し、より正確な小児がんの実態把握に努める。

□ 対象：2014年と2016年に診断され院内がん登録された 小児がん患者全例とする（亡くなっている場合も含む）

治療中の患者だけでなく、復学や社会復帰した患者を含めるために、2014年および2016年に診断され、院内がん登録された小児がん患者全例に行うこととした。しかし、晩期障害の出現時期にはばらつきがあるため、今回の調査対象では詳細な調査は難しいと考えられた。

患者さんが亡くなられたご遺族へのアンケート送付は、心理的な負担となることが想定されるが、調査の意義や目的等を十分に説明した文書を添付し、回答しない権利も保障されていることを明確にした上で、送付することとしている。ただし、特に強い心理的な負担となることが想定される場合にはアンケートを送付しないように各施設に依頼することとしている。

対象

院内がん登録

2014年または2016年に診断

診断時年齢0-18歳

がん診療連携拠点病院等 434施設
(都道府県拠点・地域拠点・がん診療病院含む)
小児がん拠点病院15施設
その他の院内がん登録実施施設 338施設

全施設・全例

ただし、年間症例数3例以下の施設は除外

小児がん拠点病院

15施設

617例

1施設あたり約40例/年

がん診療連携拠点病院、他
院内がん登録実施 施設

110施設

1497例

1施設あたり約14例/年

がん診療連携拠点病院等でない
小児がん診療施設
29施設*

*日本小児がん研究グループ 2017年病院会員数
154施設を小児がん診療施設から予想

?

調査対象外

調査対象

(年間約2000例と予想される)

(数値は2016年診断例で試算したのになります)6

質問項目

□ 成人版との共通項目

- 成人版は、第3期がん対策推進基本計画の「目次」から、各施策項目に関して中間アウトカム、分野アウトカムを設定し、指標を検討し作成
- 希少がんやAYA世代などシームレスに検討できるように可能な限り問いを統一（問9～13など）

□ 小児版で追加・修正した項目

- 治療前の告知に関する十分な相談・告知の有無：問25・26
- 病名の伝え方・伝えた人：問27・28
- 経済的負担：問17・18追加 『小児慢性特定疾患治療研究事業による医療給付』以外の補助や経済的負担の実態把握
- 同胞ケア：問22・23
- 教育・就労：問29～38 成人版の就労支援は、ご家族の就労（問29～33）と患者さん本人の教育（問34～38）に変更
- 長期フォローアップ：問43 今回の対象では詳細な状況を把握することは難しいため、どのくらい知っているかを調査
- 本人回答への予備調査：問44 本人回答への代諾者の意見を調査

□ 小児版で削除した項目

- 代諾者評価が難しい項目：成人版問15-2（納得いく治療の選択）等

『代諾者回答のため、「（誰にとって）納得いく治療を選択することができた」のどうかの判断は難しい』

『命が助かっていたとしても後遺症などが残っている場合、親としてその治療選択でよかったのか悔いが残る』

というインタビュー結果を踏まえ削除

倫理的配慮

本研究はヘルシンキ宣言と『人を対象とする医学系研究に関する倫理指針』に従う

本研究への参加は自由かつ匿名回答のアンケート調査という形式をとることにより、プライバシーおよび被験者の福利や心理的な負担に十分に配慮する。

- アンケート用紙は協力の得られる患者関係者に対して**パイロット調査**を行い、文言の調節を行う。
- 患者の抽出は、匿名化後の院内がん登録データを使って抽出を行う。匿名IDのリストを各協力施設へ提供する。協力施設においては匿名IDと個人情報との対応表を保管しているため、各施設から調査票を送付する。**告知の有無や心身の状態を考え、やむをえない場合は各施設で調査対象から除外できる。**
- アンケート用紙とともに**研究の概要を説明した説明文を同封**し、説明文には意義、目的、方法、問い合わせの窓口の連絡先、および調査参加は任意であり、研究に同意しなくても不利益を被ることがないことを明記する。**調査協力への同意に関する問いを入れ、明示的に同意を問う。**
- 調査票ががんではない患者にも郵送されていることを説明文に明記し、3-5症例を目安に**がんではない患者にも送付する。**
- 参加施設には本研究実施に関する**周知説明のための院内掲示**を依頼する。
- 口頭でのインフォームドコンセントが必要と判断された場合は各施設の判断にゆだねる。
- 質問や不明点がある場合には事務局にて対応および説明を行う。
- 調査票内に記載されたコメントに関して、引用する場合は、特に集計の解釈に必要な場合のみとし、その場合も個人が同定されないように要約された形を用いる。

今後の予定

- | | | | |
|--------------|-------------------------------------|-------|----------------------|
| 2018年 | <input checked="" type="checkbox"/> | 2月14日 | 班会議 |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 6月-7月 | メール調査（国立成育医療研究センター） |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 7月3日 | 患者家族会との意見交換会 |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 7月20日 | 班会議 |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 9月23日 | NPO JCCG運営委員会 |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 9-11月 | 調査項目の検討 |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 12月 | インタビュー調査 |
| 2019年 | <input checked="" type="checkbox"/> | 1月 | インタビュー調査・メール調査 |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 1月25日 | 日本小児血液・がん学会理事会 |
| | <input type="checkbox"/> | 1月31日 | 本協議会 |
| | <input type="checkbox"/> | 2月頃 | 国立がん研究センター倫理審査委員会に申請 |
| | <input type="checkbox"/> | 5月頃 | 倫理審査承認後、調査開始 |
| | <input type="checkbox"/> | | 施設への協力依頼・倫理審査・発送・回収 |
| | <input type="checkbox"/> | 年度内 | まとめ |

ご協力いただいた方々

患者さんおよび患者ご家族の方々 (敬称略/順不同)

山下公輔	公益財団法人がんの子どもを守る会
田中徹	公益財団法人がんの子どもを守る会
浦尻みゆき	神経芽腫の会
杉山好美	小児脳腫瘍の会
依田直子	LCH患者会
園部かおる	聖路加国際病院小児病棟親の会 リンクス
井上るみ子	ユーイング肉腫親の会 (こどものちから)
難波 剛	
松井 基浩	若年性がん患者団体 STAND UP!!代表 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科 医師

Collaborators

国立研究開発法人 国立成育医療センター
国立研究開発法人 国立がん研究センター
特定非営利活動法人 日本小児がん研究グループ
日本小児血液・がん学会

患者体験調査（小児版） アンケート用紙【案】

こちらのアンケートの冊子を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

問 6～42 は、がんと診断されたことがある患者さんについて伺います

問 6. がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください (a もしくは b をお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療した

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

- a1. 手術 (内視鏡治療を含む)
- a2. 化学療法 (分子標的治療、免疫療法を含む)
- a3. 造血細胞移植 (同種移植、自家移植を含む)
- a4. 放射線治療 (陽子線治療、重粒子線治療を含む)
- a5. 緩和ケア
- a6. その他 ()

b. 治療しなかった

問 7. 患者さんの直近 1 か月のがん治療についてお答えください (a-f のうち 1 つをお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

- a. がん治療を終了し、通院も終了している
- b. がん治療を終了したが、経過観察のため通院している
- c. がん治療中

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

- c1. 手術 (内視鏡治療を含む)
- c2. 化学療法 (分子標的治療、免疫療法を含む)
- c3. 造血細胞移植 (同種移植、自家移植を含む)
- c4. 放射線治療 (陽子線治療、重粒子線治療を含む)
- c5. 緩和ケア
- c6. その他 ()

- d. 治療していない
- e. 亡くなっている
- f. その他 ()

問 8. これまでに診断されたがんの種類をお答え下さい

(2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください)

- | | | |
|-----------|---------------------------------|---------|
| a. 白血病 | b. リンパ腫 | c. 脳腫瘍 |
| d. 神経芽腫 | e. 網膜芽細胞腫 | f. 腎腫瘍 |
| g. 肝腫瘍 | h. 骨腫瘍 | i. 軟部腫瘍 |
| j. 胚細胞性腫瘍 | k. その他 () | |

ここからは「診断・治療」のことについてお尋ねします

2種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください
複数の病院で治療を受けた場合には、主に診療を受けた病院についてお答えください

問 9. 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、医師からがんと説明(確定診断)されるまで、おおよそのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 2週間未満
- b. 2週間以上1ヶ月未満
- c. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- d. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- e. 6ヶ月以上
- f. わからない

問 10. 医師からがんと説明(確定診断)されてから、問6でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 診断される前に治療が開始されていた → (問11-14を飛ばし、問15へお進みください)
- b. 2週間未満
- c. 2週間以上1ヶ月未満
- d. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- e. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- f. 6ヶ月以上
- g. 治療していない(問6でbをご選択の方のみ○を付けてください)
- h. わからない

問 11. これまでに、セカンドオピニオン^{〔注〕}を受けたことがありますか (a もしくは b をお選びください)

- a. ある
- b. ない
 - └─▶ 受けたいと思ったことがありますか (○は1つ)
 - b1. 受けたいと思ったことがある
 - b2. 受けたいと思ったことはない
 - b3. わからない

〔注〕 セカンドオピニオン：診断治療に関して、別の医師の意見を聞くこと

問 12. 最初のがん治療が開始される前に医師からその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。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員お答えください（a-cのうち1つをお選びください）

- a. 説明はされていない
 - ↳ 説明を必要としていましたか（○は1つ）
 - a1. その時点で、必要としていた
 - a2. その時点では、必要としていなかった
 - a3. わからない

- b. 説明があった
 - ↳ それはどのような説明でしたか（○は1つ）
 - b1. 生殖機能への影響はない、という説明を受けた
 - b2. 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
 - b3. 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
 - b4. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的な方法までは説明がなかった
 - b5. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが、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
 - b6. わからない

- c. わからない

問 13. 生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか。なお、この質問は、全員お答えください（a-cのうち1つをお選びください）

- a. 行った
- b. 行わなかった
- c. わからない

問 14. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

		そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1.	「がんの治療」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た	1	2	3	4	5
2.	「がんの治療」が始まる前に、患者さん本人に、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った	1	2	3	4	5

問 19. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療に関しどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください (○は 1 つ) なお、治療をされていない方は、この間は飛ばして問 21 へお進みください。

治療に際し	そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と て も そ う 思 う
1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた	1	2	3	4	5
3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができる	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてく れていた	1	2	3	4	5
5. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
6. 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に 情報が共有されていた	1	2	3	4	5
7. 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
8. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか (○は 1 つ)					
a. ない→(9 を飛ばして先の問いへお進みください)					
b. ある→(9 へお進みください)					
最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について					
9. (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから十分な情報を 得ることができた	1	2	3	4	5
患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した (医療機関を移った) ことがありますか (○は 1 つ) 手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もとの病院に戻って、治療を継続した場合も含みます。					
a. ない→(10.11 を飛ばして先の問いへお進みください)					
b. ある→(10.11 へお進みください)					
10. 転院した (移った) 先の医療機関を支障なく受診できた	1	2	3	4	5
11. 希望通りの医療機関に転院する (移る) ことができた	1	2	3	4	5

ここからはご家族の「就労」のことについてお尋ねします

問 29. 患者さんをケアするために家族のうちに誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか（a もしくは b をお選び下さい）
 なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含まれます。

- a. はい
- b. いいえ

問 30～33 は、患者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伺います
 （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 33 へお進みください

問 30. 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください（○は 1 つ）

- a1. 正社員
- a2. 個人事業主
- a3. 契約職員・委託職員
- a4. パート・アルバイト
- a5. 派遣職員
- a6. その他()

問 31. 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか（○は 1 つ）

- a. 退職・廃業した
- b. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった
- c. 短時間勤務や時差出勤などを利用した
- d. 上記 a-c のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった
- e. わからない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 32. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

		そう 思わ ない	ど ち ら も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う	わ か ら な い
1.	患者さんの治療中に、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った	1	2	3	4	5	6

ここからは患者さん本人の「教育」のことについてお尋ねします

問 34. 患者さんは、がんと診断された時、就学していましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. はい

└─▶ 就学していた学校についてお答えください(○は1つ)

a1. 小学校

a2. 中学校

a3. 高等学校

a4. 特別支援学校

a5. 専修学校

a6. 大学 (短期大学を含む)

a7. その他()

b. いいえ

問 35～38 は、がんと診断された時に、就学していた方に伺います
就学していなかった方は、問 38 へお進みください

問 35. 治療・療養した以降の就学や教育状況についてお答えください

(1) 教育について、がん治療のために以下のようなことがありましたか (a,b または c, d からお選びください)

小学校・中学校等、複数当てはまる場合は直近のものについてお答えください

A は a1-7 から、B は b1-4 からひとつずつ選んでください (○は a,b それぞれ 1 つ)

【 A 】を

- a1. 小学校
- a2. 中学校
- a3. 高等学校
- a4. 特別支援学校
- a5. 専修学校
- a6. 大学 (短期大学/大学院を含む)
- a7. その他 ()

【 B 】している (した)。

- b1. 転校 (転籍・副籍を含みます)
- b2. 休学
- b3. 退学
- b4. その他 ()

c. 上記のようなことはなかった (問 34 へお進みください)

d. わからない (問 34 へお進みください)

(2) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

治療中に利用した制度についてお答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 特別支援学校 (院内学級や訪問学級等を含む)
- b. 通信教育
- c. 原籍校からの課題や補習
- d. その他 ()
- e. 利用した制度はない

(3) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

その後、復学しましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. (少なくとも一度は) 復学した

↳ 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)

- a1. あった
- a2. なかった
- a3. わからない

b. (一度も) 復学していない

↳ 復学していない理由は何ですか(当てはまるものすべてに○)

- b1. 学校側の協力が得られにくい
- b2. 患者さんの気持ちが復学に向かない
- b3. 身体的に難しい (治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)
- b4. その他 ()

復学を難しくしている理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

「注」 臨床試験：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

問 42. ゲノム情報を活用したがん医療^{「注」}について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

「注」 ゲノム情報を活用したがん医療：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

問 43. 長期フォローアップ^{「注」}について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

「注」 長期フォローアップ：治療終了後の晩期合併症の早期発見や予防を目的とした医療のこと

問 44. 今回は代諾者^{「注」}の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、同様の調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらう形で行うことについて、ご意見をお聞かせください。(a-c のうち 1 つをお選びください)

- a. 差し支えない
- b. 望ましくない
- c. わからない

「注」 代諾者：患者さんの親権者、後見人その他これらに準ずる者のこと

問 44 の回答を選択された理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

調査は以上です。ご協力ありがとうございました。

ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

問 45～51 は、がんと診断されたことがない患者さんについて伺います

＜現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください＞

現在通院中の病気がない場合は、2014 年または 2016 年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 45. 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください（当てはまるものすべてに○）

- | | | |
|------------|----------|-----------------------|
| a. 腎疾患 | b. 呼吸器疾患 | c. 心疾患 |
| d. 内分泌疾患 | e. 膠原病 | f. 糖尿病 |
| g. 先天性代謝異常 | h. 血液疾患 | i. 免疫疾患 |
| j. 神経・筋疾患 | k. 消化器疾患 | l. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| m. 皮膚疾患 | n. 骨系統疾患 | o. 脈管系疾患 |
| p. その他() | | |

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 46. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1. 治療を決めるまでの間に、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た	1	2	3	4	5

各質問へのご意見や、その他気づかれた点をご自由にお書きください

たくさんの質問の回答にご協力頂き、ありがとうございました

患者体験調査 アンケート用紙

こちらのアンケートの冊子を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

問 6～36 は、がんと診断されたことがある方について伺います

回答者が患者さんご本人でない場合も、わかる範囲で患者さんについてお答えください

問 6. がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください (a もしくは b をお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療した

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

a1. 手術

a2. 内視鏡治療

a3. 化学療法 (分子標的治療/免疫療法^{〔注〕}を含む)

a4. ホルモン療法

a5. 放射線治療

a6. 緩和ケア

a7. その他 ()

b. 治療しなかった

〔注〕 保険診療範囲内のもの

問 7. 患者さんの現在のがん治療についてお答えください (a-e のうち 1 つをお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療を終了し、通院も終了している

b. 治療を終了したが、経過観察のため通院している

c. 治療中

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

c1. 手術

c2. 内視鏡治療

c3. 化学療法 (分子標的治療/免疫療法^{〔注〕}を含む)

c4. ホルモン療法

c5. 放射線治療

c6. 緩和ケア

c7. その他 ()

d. 治療していない

e. その他()

〔注〕 保険診療範囲内のもの

問 8. 最近 5 年間で診断されたがんの種類（原発巣^{〔注〕}）をお答え下さい

（2 種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください（再発も含む））

- | | | |
|------------------|----------------|-----------|
| a. 乳がん | b. 大腸(結腸・直腸)がん | c. 胃がん |
| d. 肺がん | e. 肝臓がん | f. 前立腺がん |
| g. 子宮がん（頸がん・体がん） | h. 卵巣がん | i. 食道がん |
| j. すい臓がん | k. 口腔・咽頭・喉頭がん | l. 甲状腺がん |
| m. 悪性リンパ腫・白血病 | n. 骨・軟部腫瘍 | o. 脳腫瘍 |
| p. 膀胱がん | q. 精巣腫瘍 | r. 原発不明がん |
| s. その他（ | | ） |

〔注〕 原発巣：がんは、もとの場所から他の場所にとぶ（転移する）ことがあります。もとの場所のがんを「原発巣」と言います

問 9. 診断された時のがんの進行度（ステージ）をお答えください。不確定であった場合でも、最も近いものをお答えください。なお、複数回がんが診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい（○は 1 つ）

- a. 0 期
- b. I 期 （1 期）
- c. II 期 （2 期）
- d. III 期 （3 期）
- e. IV 期 （4 期）
- f. わからない

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

2種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください
また、以降の問いに関しても、そのがんについてお答えください

問 10. なんらかの症状や検診で異常があつて初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(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)

- a. 2週間未満
- b. 2週間以上 1ヶ月未満
- c. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
- d. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
- e. 6ヶ月以上
- f. わからない

問 11. 医師からがんと説明(確定診断)されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか (○は1つ)

- a. 診断される前に治療が開始されていた → (問 12-15 を飛ばし、問 16 へお進みください)
- b. 2週間未満
- c. 2週間以上 1ヶ月未満
- d. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
- e. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
- f. 6ヶ月以上
- g. 治療なし → (問 12-17 を飛ばし、問 18 へお進みください)
- h. わからない

問 15. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

		そう 思わない	ど ちら とも いえ ない	やや そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1.	「がんの治療」を決めるまでの間に、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た	1	2	3	4	5
2.	がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

問 16. 最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊^{〔注〕}の影響について説明を受けましたか。なお、この質問は、説明を必要としていなかった方も含め、全員お答えください（a-c のうち 1 つをお選びください）

a. 説明はされていない

↳ 説明を必要としていましたか（○は 1 つ）

a1. 必要としていた

a2. 必要としていなかった

b. 説明があった

↳ それはどのような説明でしたか（○は 1 つ）

b1. 不妊の影響はない、という説明を受けた

b2. 不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった

b3. 不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった

b4. 不妊の影響がある、という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

b5. わからない

c. わからない

〔注〕 男性不妊も含む

問 17. 不妊の影響に対し、実際に予防・温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか（○は 1 つ）

a. 行った

b. 行わなかった

c. わからない

問 20. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	ち や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた	1	2	3	4	5
3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができる	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれた	1	2	3	4	5
5. 治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された	1	2	3	4	5
6. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
7. あなた（患者さん）のことにに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた	1	2	3	4	5
8. あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
9. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
10. これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	5

がんの治療中に、入院したことがありますか（○は 1 つ）

- a. ない→(11 を飛ばして先の問いへお進みください)
b. ある→(11 へお進みください)

11. 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

がんの治療が始まってから今までの間に転院した（医療機関を移った）ことがありますか（○は 1 つ）

- a. ない→(12.13 を飛ばして先の問いへお進みください)
b. ある→(問 21 へお進みください)

12. 紹介先の医療機関を支障なく受診できた	1	2	3	4	5
13. 希望通りの医療機関に転院することができた	1	2	3	4	5

ここからは「就労」のことについてお尋ねします

問 24. 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていたか（a もしくは b をお選び下さい）

a. はい

▶ お仕事における就業形態についてお答えください(○は1つ)

a1. 正社員

a2. 個人事業主

a3. 契約職員・委託職員

a4. パート・アルバイト

a5. 派遣職員

a6. その他()

b. いいえ

問 25～29 は、がんと診断された時に、収入のある仕事をしていた方に伺います
仕事をしていなかった方は、問 30 へお進みください

問 25. その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか（a-c のうち1つをお選びください）

a 話した

▶ がんと診断されたことを誰に話しましたか(当てはまるものすべてに○)

a1. 所属長・上司

a2. 同僚

a3. 部下

a4. 人事労務担当者

a5. 会社の医療スタッフ

a6. 労働組合

a7. 勤務先相談窓口

a8. その他 ()

b. 話さなかった

c. わからない

問 29. がんで初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください

(1) がんと診断された時のお仕事について、がん治療のために以下のようなことがありましたか (○は1つ)

- a. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった → (2)をお答えののち(問 30)へお進みください
- b. 退職・廃業した →(3)へお進みください
- c. 上記のようなことはなかった →次ページ(問 30)へお進みください
- d. わからない →次ページ(問 30)へお進みください

(2) 休職・休業された方にお尋ねします

休職・休業中に利用した制度や働き方についてお答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 有給休暇
- b. 有給休暇以外の金銭的保障 (賃金、傷病手金、相互組合、共済会からの見舞金等を伴う休み)
- c. 金銭補償を伴わない休み
- d. その他()

その後、どのようにされましたか (○は1つ)

- a. (少なくとも一度は)復職した
- b. (一度も)復職してない

(3) 退職・廃業をされた方にお尋ねします

退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

- a. がんの疑いがあり診断が確定する前
- b. がん診断直後
- c. 診断後、初回治療を待っている間
- d. 初回治療中
- e. 初回治療後から当初予定していた復職までの間
- f. 一度復職したのち
- g. その他()

その後、どのようにされましたか (○は1つ)

- a. 再就職・復業した
- b. 再就職・復業の希望はあるが現時点では無職
- c. 再就職・復業の希望はない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

ここからは「現在」のことについてお尋ねします

以降の問いは、記入者の方にお伺いします

問 30. 以下の文章を読んで、その内容があなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ちらとも いえない	ち やち やそう 思う	あ る程 度そ う思 う	と ても そ う思 う
1. 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	5
2. がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・ 場所が十分ある	1	2	3	4	5

問 31. がん相談支援センター^{〔注〕}を知っていますか（a もしくは b をお選び下さい）

a. 知っている

└─▶ これまでに、がん相談支援センターを利用したことがありますか（○は 1 つ）

a1. 利用したことはない

└─▶ 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）

a2. 必要としていたときには知らなかった

a3. 相談したいことはなかった

a4. 何を相談する場なのかわからなかった

a5. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった

a7. 他の患者の目が気になった

a8. その他（ ）

a9. 利用したことがある

└─▶ がん相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は 1 つ）

a10. とても役に立った

a11. ある程度役に立った

a12. やや役に立った

a13. どちらともいえない

a14. 役に立たなかった

b. 知らない

〔注〕 がん相談支援センター：全国のがん診療連携拠点病院などに設置されているがんに関する相談窓口

問 32. ピアサポート^{〔注〕}が何かを知っていますか (a もしくは b をお選び下さい)

a. 知っている

└─▶ これまでに、ピアサポートを利用したことがありますか (○は1つ)

a1. 利用したことはない

└─▶ 利用しなかった理由についてお聞かせください (当てはまるものすべてに○)

a2. 必要としていたときには知らなかった

a3. 相談したいことはなかった

a4. 何を相談する場なのかわからなかった

a5. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった

a7. 他の患者の目が気になった

a8. その他 ()

a9. 利用したことがある

└─▶ ピアサポートを利用してどの程度役に立ったと思いますか (○は1つ)

a10. とても役に立った

a11. ある程度役に立った

a12. やや役に立った

a13. どちらともいえない

a14. 役に立たなかった

b. 知らない

「注」 ピア・サポート：患者・経験者やその家族がピア（仲間）として体験を共有し、共に考えることで、患者や家族等を支援すること

問 33. 臨床試験^{〔注〕}とは何か知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

a. よく知っている

b. ある程度知っている

c. 聞いたことはあるが、あまり知らない

d. 聞いたことがない

「注」 臨床試験：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

問 34. ゲノム情報を活用したがん医療^{〔注〕}について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

a. よく知っている

b. ある程度知っている

c. 聞いたことはあるが、あまり知らない

d. 聞いたことがない

「注」 ゲノム情報を活用したがん医療：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

ご本人以外の方がご記入の場合はここで終了です。ご協力ありがとうございました
患者さん本人がご記入の場合は続けてください

問 35. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ちら とも い え ない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と ても そう 思う
1. がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2. がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
3. がんと診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる	1	2	3	4	5
4. （家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる	1	2	3	4	5
5. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
6. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
7. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じる	1	2	3	4	5

問 36. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかお答えください (○は 1 つ)

なお、本問の 5 つの選択肢は他の選択肢と異なるのでご注意ください

	そう 思わ ない	あ ま り そ う 思 わ な い	ど ち か ど ち も い え な い	ち や そ う 思 う	そ う 思 う
1. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である	1	2	3	4	5
2. がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある (身体の苦痛とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます)	1	2	3	4	5
3. がんやがん治療に伴う痛みがある	1	2	3	4	5
4. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい					
5. がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある	1	2	3	4	5

調査は以上です。ご協力ありがとうございました
ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

問 37～43 は、がんと診断されたことがない方に伺います。

＜現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください＞

現在通院中の病気がない場合は、2016年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 37. 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください（当てはまるものすべてに○）

- | | | |
|------------|--------------|---------------------|
| a. 高血圧 | b. 糖尿病 | c. 脂質異常（高コレステロールなど） |
| d. 胃、腸の病気 | e. 甲状腺の病気 | f. 喘息や呼吸器の病気 |
| g. 心臓の病気 | h. 腎臓、前立腺の病気 | i. 肝臓、胆のうの病気 |
| j. 脳卒中、脳梗塞 | k. 精神・神経の病気 | l. 貧血など血液の病気 |
| m. 骨・関節の病気 | n. その他() | |

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 38. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

		そう 思わない	ど ちら とも いえ ない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と ても そう 思う
1.	治療を決めるまでの間に、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た	1	2	3	4	5
2.	診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

ご本人以外の方がご記入の場合はここで終了です。ご協力ありがとうございました
患者さん本人がご記入の場合は続けてください

問 43. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は 1 つ)

	そう 思わない	ど ち ら も い え ない	やや そう 思う	ある 程度 そう 思う	と て も そう 思う
1. 病気になったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2. 病気になったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
3. 病気と診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる	1	2	3	4	5
4. (家族以外の) 周囲の人から病気に対する偏見を感じる	1	2	3	4	5
5. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
6. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
7. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じる	1	2	3	4	5

調査は以上です。ご協力ありがとうございました

ご自由にお書きください

A large, empty rectangular box with a thin black border, occupying most of the page. It is intended for the user to write their response to the prompt above.

ご協力ありがとうございました