

小児・AYA世代のがん患者及び家族に対する支援の充実

第3期愛媛県がん対策推進計画

第5章

Ⅲ-5 ライフステージに応じたがん対策（小児、AYA世代、高齢者）

【取り組むべき対策】

（小児・AYA世代のがん患者及び家族に対する長期フォローアップ等支援の充実）

- 小児がん診療病院は、小児がん経験者が安心して暮らせるよう、患者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップ体制について、「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」等を活用しつつ充実に図ります。
- 県及び市町は、小児・AYA世代のがん患者が、療養中においても切れ目なく適切な教育を受けられるよう、教育機関等と連携の下、支援の充実に努めます。
- 小児・AYA世代のがんは、症例数が少なく専門的な治療が可能な医療機関が十分に認知されていないことから、地域及び環境によっては直ちに適切な医療機関等へたどり着くことが困難なことが想定されるため、がんの診断後、直ちに適切な治療等が受けられるよう、医療機関及び相談支援窓口等の連携体制の構築に取り組みます。
- 小児・AYA世代のがん患者について、切れ目のない復学や就学が可能となるよう、がんの子どもを守る会等関係機関の連携の下で、必要とされる社会的・経済的な支援を検討します。
- 県及び関係機関は、小児・AYA世代のがん患者が、入院中だけでなく、外来や在宅においても適切な治療・支援が受けられるよう環境の整備を検討します。特に、介護保険サービスが利用できない40歳未満の患者が、在宅療養を希望する場合に必要となる支援等について検討します。

小児・AYA世代の在宅療養がん患者のニーズに関する調査結果

- ・調査対象 県内がん診療連携拠点病院(7病院)及びがん診療連携推進病院(8病院)の
がん相談支援センター又は地域連携室
- ・調査実施時期 平成30年12月

1 在宅療養がん患者の在宅療養に関する相談件数(延べ件数)

	合計	14歳以下	15歳～19歳	20歳代	30歳代
男	26	5	3	2	16
女	93	4	5	10	74
合計	119	9	8	12	90

※H29.4.1～H30.3.31までの相談件数

※「在宅療養がん患者」とは、入院ではなく在宅でがんの通院治療や緩和ケアを行っている患者(末期がんや入退院を繰り返している者なども含む)とする。

※在宅療養がん患者の家族等からの相談も含む。

※退院後の療養生活についての入院患者からの相談も含む。

2 相談の内容

	内容	性別	合計	14歳以下	15歳～19歳	20歳代	30歳代
1	介護(訪問介護等)に要する費用の支援に関する事	男	0	0	0	0	0
		女	11	0	0	1	10
		計	11	0	0	1	10
2	ベッドや杖など福祉用具の購入、レンタルに要する費用の支援に関する事	男	0	0	0	0	0
		女	3	0	0	1	2
		計	3	0	0	1	2
3	スロープや段差解消など住宅改修に要する費用の支援に関する事	男	0	0	0	0	0
		女	0	0	0	0	0
		計	0	0	0	0	0
4	ウィッグや乳房補正具などアピアランスケアに要する費用の支援に関する事	男	0	0	0	0	0
		女	31	1	0	2	28
		計	31	1	0	2	28
5	治療費の費用支援に関する事	男	8	1	2	1	4
		女	19	1	0	6	12
		計	27	2	2	7	16
6	治療と仕事や学業との両立支援に関する事	男	7	0	2	1	4
		女	16	0	1	1	14
		計	23	0	3	2	18
7	ピアサロンや患者会など患者間の交流に関する事	男	1	0	0	0	1
		女	6	0	1	0	5
		計	7	0	1	0	6

※設問1の相談を内容別に振り分けたもの。

※1人の相談内容が複数の場合はそれぞれの項目に計上している。また、相談内容が1～7の内容に該当しないものは含んでいない。

他府県における小児・AYA世代がん患者向け支援制度の例

●がん患者のアピアランスサポート関係

自治体名	事業名	事業の内容	(住民への) 助成額	申請の受付窓口	備考
宮城県	アピアランス支援事業	がん患者への医療用ウィッグ購入助成を行った市町村への補助	購入費用の2分の1 (上限2万円)	事業を実施する市町村	・所得制限あり ・年齢、性別の制限なし
秋田県	がん患者医療用補正具助成事業	がん患者のウィッグ及び乳房補正具の購入費用の一部を助成	ウィッグ 上限1万5,000円 乳房補正具 上限1万円	県本庁、県保健所	・年齢、性別の制限なし
山形県	がん患者医療用ウィッグ購入助成事業	がん患者への医療用ウィッグ購入助成を行った市町村への補助	購入費用の2分の1 (上限2万円)	事業を実施する市町村	・年齢、性別の制限なし
茨城県	社会参加サポート事業	がん患者のウィッグ及び乳房補正具の購入費用の一部を助成	購入費用の2分の1 (上限2万円)	(公社)茨城県看護協会	・茨城県看護協会への委託事業
福井県	がん患者アピアランスサポート事業	がん患者のウィッグや補正具の購入費用の一部を助成	購入費用の実費額 (上限1万円)	県本庁、県保健所	・頭皮保護ネットや帽子の材料、補正パット等、ウィッグ・補正具関連であれば補助対象
鳥取県	がん患者社会参加応援事業	がん患者のウィッグや補正下着の購入費用の一部を助成	購入費用の2分の1 (上限2万円)	県本庁、県保健所	・所得制限あり ・年齢、性別の制限なし
島根県	島根県がん患者社会参加応援事業	がん患者のウィッグや補正下着の購入費用の一部を助成	購入費用の2分の1 (上限2万円)	県本庁	・所得制限あり ・年齢、性別の制限なし

●がん患者の在宅療養支援関係

自治体名	事業名	事業の内容	(住民への) 助成額	申請の受付窓口	備考
茨城県	若年患者療養生活サポート事業	がん患者(20歳～39歳)が在宅療養で必要とする福祉用具の購入又は貸与に要する費用の一部を助成	購入又は貸与に要する費用の2分の1 (上限2万円)	(公社)茨城県看護協会	・茨城県看護協会への委託事業
兵庫県	若年者の在宅ターミナルケア支援事業	若年者(20歳～39歳)が在宅療養する際に要する介護支援サービス費用の助成を行う市町村への補助	サービス利用料の9割相当(1月当たり上限6万円)	事業を実施する市町村	・対象となるサービスは、訪問介護、福祉用具貸与、相談・助言等 ・末期がん患者が対象 ・所得制限なし
鹿児島県	若年末期がん患者に対する療養支援事業	若年者(40歳未満)が在宅療養する際に要する介護支援サービス費用の助成を行う市町村への補助	サービス利用料の9割相当(1月当たり0～19歳 上限5万円 20～39歳 上限8万円)	事業を実施する市町村	・対象となるサービスは、訪問介護、訪問入浴介護、福祉用具貸与、福祉用具購入 ・末期がん患者が対象 ・所得制限なし

●事業者に対する補助事業

自治体名	事業名	事業の内容	助成額	備考
茨城県	企画提案型がん対策推進事業	県内に拠点を置く民間団体が実施する取組に対し経費の一部を補助	1団体10万円(事業規模が大きいものは30万円)	・15団体程度 ・がん患者への支援、がんに関する講演、予防啓発の冊子発行等の取組
大阪府	企画提案型公募によるがん対策貢献事業	府内に拠点を置く民間団体が実施する取組に対し経費の一部を補助	1団体20万円(事業内容により10万円)	・30年度採択 10団体 ・小児・AYA世代向けのセミナー・交流会の開催、就労支援、患者会・がんサロンの開催等の取組

大阪府健康医療部保健医療室保健医療企画課による調査(H30.6)、茨城県保健福祉部疾病対策課による調査(H30.9)及び長崎県福祉保健部医療政策課による調査(H30.12)を参考に、ホームページ等の情報により内容を補足し作成



報道関係各位

**がん患者さんの医療や社会生活の実態に関する
 全国調査を実施いたします
 ～2万2000人のがん体験を国のがん対策に～**

2019年1月21日

国立研究開発法人国立がん研究センター

国立研究開発法人国立がん研究センター(理事長:中釜斉、東京都中央区)では、厚生労働省より委託をうけ、わが国のがん対策の評価、方向性の検討に活かすため、がん患者さんの医療や社会生活の体験に関する実態を把握するための全国調査(患者体験調査)を行います。

<2019年の患者体験調査のポイント>

- がん患者・家族約2万2千名に、調査用紙を郵送し、日本のがん患者の実態を把握
- がんゲノムや治療と仕事の両立支援、ピアサポート等の新たな課題に対する調査を追加
- 前回調査(平成27年実施)に比べ、より大規模かつ、より正確にがん体験を調査する方法で実施し、国や都道府県のがん対策に活用

<調査概要>

全国のがん診療連携拠点病院の177施設に、2013年・2016年の2年間のうちに受診した患者さんから各施設125名ずつが抽出され、総計2万2125人に対して、調査票を発送します。調査票は、がん患者さんの医療機関や社会生活の中での体験に関する内容で、今回の調査では、がんゲノムや治療と仕事の両立支援等に関する項目が追加されています。2019年1月～2月より順次発送し、国立がん研究センターで集計・解析を行い、がん対策推進協議会に報告の上、第3期がん対策推進基本計画の中間評価等に活用される予定です。

1)背景・目的

わが国のがん対策は、2007年のがん対策基本法が施行され、それに基づくがん対策推進基本計画(以下、基本計画という。)に沿って推進されてきましたが、がん患者・家族が病気から生じている様々な影響を国の施策に反映させていくことが欠かせません。患者体験調査は、がん患者・家族の方が、実際の医療現場や社会生活の中で体験されている実態を把握し、国や都道府県のがん対策に反映するために行われます。2015年に実施された第1回目の患者体験調査は、全国のがん診療連携拠点病院134施設がん患者・家族1万4千名に対して実施され、日本のがん診療において、病気に関する説明が不十分であること、身体的苦痛・精神心理的苦痛を抱えたがん患者さんが一定数存在していること、がん相談支援センターの認知度が不足していることなど、様々な実態を明らかにしました。これらの調査結果から得られた課題については、第2期基本計画の中間評価で検討され、その対策は、2015年のがん対策加速化プランや、本年3月に閣議決定された第3期基本計画に反映されています。これらを踏まえて、厚生労働省の委託事業として本調査は、引き続き、国立がん研究センターが行い、特に、がん対策推進基本計画における全体目標の、「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」が、どの程度達成されているかについて、実態を調査し、今後のがん対策に役立てていくことを目的としています。

2) 調査方法・対象者

より正確にがん患者さんの体験を集約できるように、全国のがん診療連携拠点病院より無作為に選ばれた177施設において、2013年及び2016年2年間の受診患者さんから各施設125名ずつを抽出し、総計2万2125人に対して、調査票を発送します。がん以外の良性腫瘍や、他の疾患で受診した方も含まれ、がん患者との比較を予定しています。また、全国の患者さんの意見ががん対策に反映されるように全国すべての都道府県において、無作為に抽出した患者さんへ質問紙を送らせていただきます。既に亡くなった方を対象として調査が届くことがあります、その場合も記入をお願いしています。調査協力施設においては、ホームページあるいは院内掲示で調査協力へのお願いが掲載されます。

3) 調査項目

質問項目は、患者さんが医療機関や生活上体験された事柄に関するもので、その作成には、厚生労働省がん対策推進協議会、全国がん患者団体連合会の有志、国立がん研究センターがん対策情報センター患者・市民パネルの皆様をはじめ、様々な方々からご意見をいただき、患者体験の実態を適確に反映できるように、何度も表現に修正を重ねて作成しました。例えば、医療機関での診断から治療を受けるまでの期間の長さ、治療を選ぶ上で十分な情報が得られたか、治療後に療養の場が変わるときの移行はスムーズであったか、職場・仕事での体験、周囲の人からのサポート、治療の進歩を感じるかなど、様々な場面で重要であると思われる要素を設問に設定しています。今回は、前回の調査の内容に加えて、がんゲノムや治療と仕事の両立支援、ピアサポートに関する調査等、新たな国の課題に対する調査も追加されています。

4) 調査票送付期間・返送期限

2019年1月下旬～2月より順次発送し、調査票到着より3週間を目安に設定しています。(施設によって準備状況により若干異なる場合があります。)

5) 回答方法

質問紙は、選択式・無記名で回答いただきます。(一部記述もあります。また、自由にご意見、ご感想を書いていただける欄も設けています)。

6) 解析・結果の報告

国立がん研究センターで集計を行います。集計・解析結果については、がん対策推進協議会へ報告し、第3期基本計画の中間評価等に活用される予定です。また、国立がん研究センターがん対策情報センターのホームページでも公開予定で、詳細解析を学術発表することも視野に入れています。各協力施設にも集計結果は返却し、医療の質の向上に役立てられるようにいたします。

7) 個人情報について

アンケートは協力施設の協力により発送し、返送は無記名で直接、国立がん研究センターへお願いしております。

【参考資料】

資料 1. 質問紙見本

資料 2. よくある質問

調査対象施設一覧は、HPに順次公表予定です。

https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/survey/hos/index.html

【報道関係からのお問い合わせ先】

国立研究開発法人国立がん研究センター
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1
企画戦略局 広報企画室

TEL: 03-3542-2511 E-mail: ncc-admin@ncc.go.jp

國立清華大學
中國文學系
教授 王德威

TEL: 03-2542-2511 E-mail: wdw@ntu.edu.tw

患者体験調査 調査協力のお願い

～日本の医療の改善のため、あなたの体験を聞かせてください～

注：当調査はがんではない方にもお願ひしております。以下をお読み下さい

このたびは、厚生労働省委託事業として、「がん」や「がん以外の病気にかかれた患者の皆様を対象とした医療に関するアンケート調査（患者体験調査）を行っております。

この調査は、厚生労働省が指定するがん診療連携拠点病院等の全国の専門病院を受診された方々にお願ひしており、患者や家族の方々の医療や社会生活における実態をお伺いし、課題を明らかにすることによって、医療の改善や国の施策に反映していくことを目的としております。

今後の日本の医療や国の施策をより良いものにしていくため是非、率直なご意見をお聞かせ下さい。

本調査は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の厳正な審査のもと、承認を受けています。

- 回答は任意であり、回答が無い場合も不利益が生じることは一切ありません。
- 回答時間は 20 分程度です。
- 回答は、匿名で行われ、皆様の名前や連絡先を扱うことも一切ありません。
- 回答内容を、受診されている医療機関にお知らせすることは一切ありません。

*ただし、回答の返送状況の管理と医療機関から提供される診療情報との結合のため、調査票左上に管理番号が付与されています。

注：診療情報と結合させない調査票の場合は、この網掛けの部分の説明書きはありません。

集計結果は、厚生労働省への報告、国立がん研究センターのホームページでの報告、加えて各医療機関への集計値の報告等により公表され、医療の質の向上へとつなげていきます。また、詳細な解析を行う学術発表を行うことがあります。公表されるのはすべて集計結果のみであり、個人の特定につながることはありません。研究期間は、研究の許可日から平成 34 年 3 月 31 日までです。

上記の趣旨をご理解しご同意いただける方は、この調査用紙にご回答の上〇月〇日までに同封の返信用封筒を使って郵便ポストへ投函していただきますようお願い申し上げます。
未筆ながら、時節柄、ご愛顧くださいますよう、お祈り申し上げます。

国立研究開発法人 国立がん研究センターがん対策情報センター 東尚弘

問い合わせ窓口：国立研究開発法人 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

東京都中央区築地 5-1-1

TEL: 0800-170-3666 (平日 10:00～12:30、13:30～18:00) , Email: canpi@ncc.go.jp

ご記入についてのお願ひ

- ◆アンケートは、患者さんご自身（封筒の宛名の方）についてお伺いするものです。
- ◆ご高齢・病状などにより、患者さんご本人にご記入いただくことが困難な場合は、ご家族や代理の方がご記入ください。
- ◆アンケートの宛名の患者さんが亡くられている場合でも、患者さんご本人の体験について代理の方が可能な範囲でご回答ください。
- ◆設問の回答は、直接この調査票の該当する項目に、鉛筆またはボールペンで〇をお付けください。

【調査票の返送先】

ご記入後は、この調査票を同封の返送用封筒に入れ、平成 31 年〇月〇〇日（〇）までにポストへ投函してください。切手は不要です。

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。

【この調査に関するお問い合わせ先】

厚生労働省委託事業「患者体験調査」事務局（国立がん研究センター内）

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

TEL: 0800-170-3666 (平日 10:00～12:30、13:30～18:00)

属性

問 1. 冒頭の説明を読み、この調査に参加することに同意しますか (○は1つ)

- a. 同意します → (次の問いへお進みください。)
- b. 同意しません → (調査は終了です。ありがとうございました。)

問 2. 記入者どなたですか (a-cのうち1つをお選びください)

- a. 本人
- b. 家族
- ↳ ご家族が回答される理由をお答えください (○は1つ)
 - b1. 本人の体調がよくないため
 - b2. 体調不良ではないが、高齢であるため
 - b3. 亡くなっているため
 - b4. その他 ()
 - c. その他 ()

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、及び返信用封筒に住所・氏名を記入する必要はございません。

以降の問いは、封筒の宛名の方 (患者さん) についてお伺いします

問 3. 患者さんの性別をお答えください (○は1つ)

- a. 男性
- b. 女性

問 4. 患者さんの生まれた年をお答えください (元号に○をつけ、何年かお答えください)

- [a. 明治 b. 大正 c. 昭和 d. 平成] _____ 年

問 5. 患者さんはがんと診断されたことがありますか (○は1つ)

- a. ある
- b. ない



次ページ以降の
問 6~36 をお答えください
回答者が本人以外の場合も、
患者さんについてお答えください

○ページ以降の
問 37~43 をお答えください

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○をつけただ上、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。この場所のがんを「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. わからぬ

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査で異常があつて初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんの説明(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. 医師からがんの説明(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 12. がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか (a-cのうちお一つをお選び下さい)

- a. 相談を必要としなかった
- b. 相談が必要だったが、できなかった
- c. 相談できた
↳ 誰に相談しましたか (相談した人すべてに○を付けてください)
 - c1. 主治医
 - c2. 看護師
 - c3. 医師、看護師以外の医療スタッフ
 - c4. がん相談支援センターの担当者
 - c5. 自分の家族
 - c6. 友人
 - c7. 他のがん患者 (患者団体を含む)
 - c8. インターネットの相談 (質問) サイト
 - c9. その他 ()

相談内容も、差し支えなければ最後の自由記述欄にお書きください

問 13. がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオン^注について医がありましたか (aもしくはbをお選び下さい)

- a. 話しがあった
- b. 話しはなかった
↳ その後、どのようにされましたか (○は1つ)
 - b1. 特に何もしなかった
 - b2. 自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた

【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 14. 実際にセカンドオピニオンを要けましたか (○は1つ)

- a. 受けました
- b. 受けなかった
- c. 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ほどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	とても思わない	思わない	やや思わない	ある程度思わない	とても思わない
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り、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
 ↳ それほどのようなお説明でしたか (○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. 行われなかった
 c. わからない

ここからは「治療中」のことについてお尋ねします

問 18. 治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか (○は1つ)

- a. ない
 b. ある
 ↳ 治療費用負担の問題が無ければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか (○は1つ)
 b1. 保険診療範囲外の治療 (先進医療を含む)
 b2. 保険診療範囲内での治療
 b3. わからない

問 19. 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか (当てはまるものすべてに○)

- a. 日常生活における食費、衣料費を削った
 b. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った
 c. 主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった
 d. 治療頻度や治療内容 (薬など) を主治医に相談せずに自分で減らした
 e. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した
 f. 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった
 g. 親戚や他人から金銭的援助を受けた (借金を含む)
 h. 車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した
 i. 家族の進学先を変更した (進学をやめた/転校した)
 j. その他 ()
 k. 上記のようなことは無かった
 l. 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ほどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ) なお、治療を受けられなかった方 (問 11 で g と回答された方) は、この問は飛ばして次へお進みください。

	とても当てはまる	やや当てはまる	どちらでもない	当てはまる	当てはまる	当てはまる
	1	2	3	4	5	5
1. 治療スケジュールの見直しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5	5
2. 治療による副作用の予測などに関して見直しを待てた	1	2	3	4	5	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ただけ	1	2	3	4	5	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
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	5
6. 辛い症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5	5
7. あなた (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	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	5
9. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいいた	1	2	3	4	5	5
10. これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	5	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 をお答えください)						
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 (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						
11. 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→(12.13 をお答えください)						
12. 紹介先の医療機関を支援なく受診できた	1	2	3	4	5	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	5

問 21. がんの治療、あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みや有無について聞かれましたか (○は1つ)

- a. 聞かれました
- b. 聞かれなかった
- c. わからない

問 22. がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む) に関する悩みを誰かに相談できましたか (○は1つ)

- a. 相談を必要としなかった
- b. 相談が必要が分からなかった
- c. 相談が必要だったが、できなかった
- d. 相談できた
- e. わからない

問 23. 今回のがんの診断、治療全般について総合的に 0-10 で評価すると何点ですか? 0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします (数字 1つに○)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
(考えられる最低) (考えられる最高)

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記述欄にお書きください

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ががんと診断されたことを話しましたが (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が(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 26. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんなどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	そのかわりはない	1	2	3	4	5	6
がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった	わからない	1	2	3	4	5	6
	そのかわりはない	1	2	3	4	5	6
	わからない	1	2	3	4	5	6

問 27. 治療と仕事を両立するために利用したのについて、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 両立の相談窓口
- b. 時間単位、半日単位の休暇制度 (定期的・不定期に取得する休暇)
- c. 時差出勤 (長さは所定の労働時間で出勤をすらす)
- d. 短時間勤務制度 (所定労働時間を一定期間、短縮する制度)
- e. 在宅勤務 (テレワーク)
- f. 試し出勤 (長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)
- g. その他()
- h. 上記のものは利用していない

問 28. 治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか (a-cのうち1つをお選びください)

- a. あった
 - b. なかった
- 説明を必要としていましたか (○は1つ)
- b1. 必要としていた
 - b2. 必要としていなかった
- c. わからない

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)

	とても思いえない	1	2	3	4	5
1. 一般の人が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. フ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 29. がんについて初めて治療・療養した以降の仕事を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)をお答えのち(問 30)へお進みください
 - b. 退職・休業した → (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 (賞金、傷病手当金、相互組合、共済組合、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)復職していない

(3) 退職・廃業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

問 32. ピアサポート¹⁾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 (当てはまるものをすべてに○)

a2. 必要としないことには知らなかった

a3. 相談したいことはなかった

a4. 何を相談する場なのか分からなかった

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ない自信がなかった

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²⁾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³⁾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す
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)

	とても当てはまる	やや当てはまる	どちらでもない	当てはまる	当てはまる	当てはまる
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を答えてください (○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

	その思いはない	あまり思いはない	思っている	思いすぎる	その思い
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	1	2	3	4	5
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ほどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	その思いはない	少し思いはない	やや思いはない	ある程度思いはない	とても思いはない
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

ここからは「治療中」のことについてお尋ねします

問 39. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんほどの程度あてはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	とても思わない	やや思わない	ある程度思わない	やや思っている	ある程度思っている	とても思っている
1. 治療スケジュールの見直しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5	5
2. 治療による副作用などに関する見直しを持てた	1	2	3	4	5	5
3. 治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話があった	1	2	3	4	5	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
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	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	5
7. あなた (患者さん) のことに関して関係する医療スタッフの間で十分に情報共有がなされていた	1	2	3	4	5	5
8. あなた (患者さん) の病気に關して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5	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	5
10. これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	5	5

問 40. 今回の診断・治療全般について総合的に 0-10 で評価すると何点ですか? 0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします (数字 1 つに○)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
(考えられる最低) (考えられる最高)

受けた医療についてのご意見がある方は、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 41. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身はどのように考えられるかを、お答えください (○は1つ)

	とても思わない	やや思わない	ある程度思わない	やや思っている	ある程度思っている	とても思っている
1. 一般の人がつ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	5
2. 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	5

問 42. 臨床試験とは何か知っていますか (○は1つ)

- 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試験のこと

ご自由にお書きください

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）

	とても当てはまらない	1	2	3	4	5
1. 病気になることで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる		1	2	3	4	5
2. 病気になることで、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

ご協力ありがとうございました