

## 第 3 回患者体験調査 ご協力のお願い

～ 当院は患者さんの診療体験向上のための全国調査に参加しています ～

令和 5 年 7 月 11 日

東北労災病院

病院長 井樋 栄二

当院は、地域におけるがん医療の充実に全力で取り組んで参りました。

このたび当院は、厚生労働省から委託を受けた国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部から依頼され、がん対策推進基本計画の一環として、国のがん対策の効果や進捗を知るためのアンケート調査「患者体験調査」の第 3 回調査に協力しております。

この調査では令和 3 年の間の 1 年間に当院を受診された患者さんの中から 125 名程度の方々に、アンケート調査票を郵送いたします。がん患者さんの体験を主たる調査内容としていますが、比較のため、がん以外(良性腫瘍等他の病気や検査)で同時期に受診された方へも調査票をお送りする可能性があります。調査票の発送は令和 5 年 12 月頃の予定です。皆様のところへ調査票が届きましたら是非ご回答のご協力をお願いします。記入した調査票は国立がん研究センター研究事務局へ直接返送ください。集計の結果は、個人を特定できない形で、厚生労働省がん・疾病対策課や都道府県の担当部署に報告し、医療に関する様々な施策に反映されます。

アンケートの回答は自由ですので、回答しないことで不利益が生じることは一切ありません。また、プライバシー保護のため患者の皆さまに送付する際の封筒に当院の病院名は記載しません。アンケート結果として、国立がん研究センター研究事務局から集計内容や病院に対する要望などのコメントについて報告を受けることとしていますが、氏名などの情報が当院に伝えられることはありません。尚、アンケート送付作業のために国立がん研究センターの指定する発送業者に宛名情報を提供しますが、この点に付き患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、「当該研究への情報の利用を拒否する場合の窓口」までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

国のがん対策をより向上させていくためには、適切なアンケートにより、患者さんの体験を正確にお伺いすることがとても重要です。どうぞご理解ご協力をお願い致します。ご不明な点は「調査に関するお問い合わせ窓口」にお問い合わせください。

### 当該研究への情報の利用を拒否する場合の窓口

東北労災病院 院内がん登録室 連絡先：(代表)022-275-1111

### 調査に関するお問い合わせ窓口

「がん対策進捗管理のための患者体験調査」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: 0120-007-372

研究代表者：国立がん研究センター 東 尚弘

**研究課題名：がん対策進捗管理のための患者体験調査**

## **研究計画書**

研究代表者／研究責任者：東 尚弘

研究事務局：国立がん研究センター  
がん対策研究所 医療政策部  
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1  
電話：03-3542-2511 (代表) 内線：1606  
FAX：03-5565-2322  
E-mail：hsr@ncc.go.jp

第1.1版 2023年3月30日

第2.0版 2023年7月11日

## 0. 研究の概要

平成 24 年 6 月に 第 2 期がん対策推進基本計画が策定され、がん対策の進捗状況について評価を行い、改善へ向けての政策課題の検討と施策への反映を行うことが新たに示された。その後、平成 25 年 1 2 月から平成 26 年 3 月までの間に行われた厚生労働省がん臨床研究事業「がん対策における進捗管理指標の策定と計測システムの確立に関する研究」初年度にて、がん対策推進基本計画の全体目標である「すべてのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上」を測定するための質問項目の同定とそれぞれの分野別施策の指標が策定された。ここで採択された指標のなかでも特に、一般がん患者およびその家族自身の診療体験や主観的評価、価値観の占める重要性から、当事者であるがん患者の診療体験の調査をもとにした新指標が複数提案され、平成 27 年度、第 1 回患者体験調査が実施された。平成 30 年 3 月には第 3 期がん対策推進基本計画が施行された。基本計画の中間評価として、第 1 回の患者体験調査の改訂を試み、平成 30 年度に第 2 回患者体験調査が実施された。

がん対策においても継続的な評価のため、経年的な指標の測定は不可欠である。過去の患者体験調査や、がん対策推進基本計画の内容を元に調査票を改訂し、患者体験調査を実施するのが本研究である。この研究によって得られる患者とその家族の体験したがん診療の実情が、国のがん対策の取り組みの現状の把握と評価につながり、我が国のがん医療向上のために今後の政策へ反映されることが期待される。また、この経験を踏まえて継続的ながん対策評価の仕組みを確立していく。

# 目次

0. 研究の概要	2
1. 研究の名称	4
2. 研究の実施体制	4
3. 研究の目的及び背景	4
(1) 目的	4
(2) 背景	4
4. 研究対象者の選定方針	5
(1) 選択基準	5
(2) 除外基準	5
5. 研究の期間及び方法	5
(1) 研究の期間	5
(2) 研究のデザイン	5
(3) 研究対象者	5
(4) 予想される対象者	6
(5) 研究実施手順	6
(6) 観察及び検査項目	7
(7) 評価項目及び評価方法	7
(8) 統計解析方法	7
6. 倫理的事項	7
7. インフォームド・コンセント	7
8. 個人情報等の取扱い（匿名化する場合にはその方法を含む。）	8
9. 研究参加のリスク・ベネフィット	8
(1) 研究対象者に生じる負担と予想される不利益、それらを最小化する方法	8
(2) 研究により得られる利益と不利益を踏まえた総合評価	98
10. 試料・情報（研究に用いられる情報に係る資料を含む。）の保管及び廃棄の方法	9
11. 研究機関の長への報告内容及び方法	9
12. 研究に係る資金と利益相反に関する状況	9
13. 研究に関する情報公開の方法	9
14. 研究により得られた結果等の取扱い	109
15. 研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応（遺伝カウンセリングを含む）	109
16. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容	10
17. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応	10
18. 当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容	10
19. 委託する業務内容及び委託先の監督方法	10
20. 本研究において取得した試料及び情報の将来的な二次利用	10

## 1. 研究の名称

がん対策進捗管理のための患者体験調査

## 2. 研究の実施体制

本研究は、厚生労働省から委託された、国立がん研究センター委託費「がん対策評価検証事業」により実施される。他の団体からの資金提供は受けておらず、起こりうる利益相反はない。なお、多施設の研究者の利益相反は各施設で管理する。

研究代表者／研究責任者：

国立がん研究センター がん対策研究所 医療政策部 東 尚弘

その他の研究者は、別添資料 1（研究者一覧）に記載。

研究協力施設：

院内がん登録全国集計参加施設のうち、本研究に協力を得た施設を対象とする。役割は、匿名 ID を用いて個人情報との対応表から宛名・住所を同定し、調査票を送付することである。倫理指針が定義する「研究者」「研究機関」ではなく、「研究機関に提供のみを行う機関」として取り扱う。提供に関する各機関における手続きは、各機関の規程に則る。

研究事務局：

国立がん研究センター がん対策研究所 医療政策部内

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

電話：03-3542-2511（代表）内線：1606

## 3. 研究の目的及び背景

### (1) 目的

本研究により得られる患者とその家族の体験したがん診療の実情が、国のがん対策の取り組みの現状の把握と評価をすることを目的とする。

### (2) 背景

平成 24 年 6 月に第 2 期がん対策推進基本計画が策定され、がん対策の進捗状況について評価を行い、改善へ向けての政策課題の検討と施策への反映を行うことが新たに示された。その後、平成 25 年 12 月から平成 26 年 3 月までの間に行われた厚生労働省がん臨床研究事業「がん対策における進捗管理指標の策定と計測システムの確立に関する研究」初年度にて、がん対策推進基本計画の全体目標である「すべてのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上」を測定するための質問項目の同定とそれぞれの分野別施策の指標が策定された。ここで採択された指標のなかでも特に、一般がん患者およびその家族自身の診療体験や主観的評価、価値観の占める重要性から、当事者であるがん患者の診療体験の調査をもとにした新指標が複数提案され、平成 27 年 11 月、第 1 回患者体験調査が実施された。平成 30 年 3 月には第 3 期がん対策推進基本計画が施行された。基本計画の中間評価として、第 1 回の患者体験調査の改訂を試み、平成 30 年度に第 2 回患者体験調査が実施された。

がん対策においても継続的な評価のため、経年的な指標の測定は不可欠である。過去の患者体験調査や、がん対策推

進基本計画の内容を元に調査票を改訂し、患者体験調査を実施するのが本研究である。この研究によって得られる患者とその家族の体験したがん診療の実情が、国のがん対策の取り組みの現状の把握と評価につながり、我が国のがん医療向上のために今後の政策へ反映されることが期待される。また、この経験を踏まえて継続的ながん対策評価の仕組みを確立していく。

## 4. 研究対象者の選定方針

### (1) 選択基準

本調査の対象は、院内がん登録全国集計参加施設である研究協力施設で調査対象年に診断・治療を開始された患者（院内がん登録症例区分：20、30）を必要な対象数を抽出する。そのうち、説明に対して、同意が得られた方にのみ研究参加していただく。

### (2) 除外基準

研究協力施設の判断で、未告知、心身の状態等で、調査にふさわしくないと判断された対象については除外を可能とし、除外理由についても収集する。

## 5. 研究の期間及び方法

### (1) 研究の期間

研究許可日から2026年3月31日まで

### (2) 研究のデザイン

本研究のデザインは、対象患者への質問紙法である。質問紙法を用いる理由としては、多人数に対して一度に実施でき、また全員同じ条件の下、幅広い情報収集が可能である点が挙げられる。さらにがん診療体験の情報収集に対して、他人の目線や調査員の態度に影響されることがなく、また回答者の心理的負担が比較的小さいという利点もあり、本研究においてがん当事者の診療体験そのものを問う指標の測定方法に適していると言える。さらに、郵送法だけではなくインターネット上で回答する方法も検討する。

### (3) 研究対象者

本調査の対象は、全国の院内がん登録全国集計参加施設で調査対象年に診断・治療を開始された患者を母集団とし、それを代表するように抽出されたサンプル集団である。この代表性確保のために、以下の方法で第1段階では病院の抽出、次に抽出された病院から患者の抽出という2段階無作為抽出を行う。

調査対象年：2021年

病院の抽出：

院内がん登録の全国集計施設を a)都道府県がん診療連携拠点病院（以下、都道府県拠点という、国立がん研究センター中央病院、東病院を含む）、b)地域がん診療連携拠点病院（以下、地域拠点という）、に加え、c)各県の地域がん診療病院（以下、地域診療病院という）、d)その他の施設に層別化し、a)～c)は全数抽出、d)は50-100施設を原則とする。さらに、都道府県や施設の申し出による追加参加施設についても受け付ける。

患者の抽出：

抽出された施設それぞれにおいては、調査対象年に診断・初回治療を開始された患者（院内がん登録症例区分：20、30）のうち、本調査実施時に18歳以上の患者を母集団として、無作為抽出を行う。1)診断時40歳未満の患者、2)診断時40歳以上の患者に層化して抽出する。希少がん患者は、調査後に事後的に同定する。また、a)～c)とd)で抽出する患者数を変更する。a)～c)の施設では、1)15名、2)85名の計100名を抽出する予定。また、d)の施設では、1)6名、2)34名を抽出する予定。さらに、がんと診断されていない同時期の受診患者から病院により追加して対象とする（（病院a)～c)は5名の予定、d)は4名の予定）。

加えて、第2回調査と今回の調査結果を比較するために、第2回の調査票（別添資料2-1）を送付して調査する患者も抽出する（病院a)～c)は10名、d)は8名）。また、資料1-2に患者にとって回答することに抵抗を感じる可能性のある問を追加した調査票（別添資料2-2の3問）を送付し調査する患者を抽出する（病院a)～c)は10名、d)は8名）。対象人数は、回答率や施設の業務負担を考慮した実現可能性や、全国からの偏りのないデータ収集を加味して決定された。当道府県別の推計精度や予算等により今後対象者数は変更となる可能性がある。

#### がん診療連携拠点病院等

属性	人数
40歳未満のがん患者	15名
40歳以上のがん患者	85名
前回の調査票送付する患者	10名
年収等の質問を追加する患者	10名
がん以外の受診者	5名

#### がん診療連携拠点病院等以外の施設

属性	人数
40歳未満のがん患者	6名
40歳以上のがん患者	34名
前回の調査票送付する患者	8名
年収等の質問を追加する患者	8名
がん以外の受診者	4名

#### (4) 予想される対象者

対象者の総数は全体で62,250名を予定している。

対象者の内訳は、対象施設約450施設（都道府県拠点51施設、国立がん研究センター2施設、地域拠点351施設、特定領域1施設、地域診療45施設）において、各施設125人程度を無作為抽出した約56,250名の対象年がん患者と、各施設がん以外の理由で2021年に入院をした5名を無作為抽出した約2,250名の患者、総計約58,500名である。さらに、がん診療連携拠点病院等以外の施設最大100施設において、同様の対象者を各施設60名程度を抽出し、総計6,000名である。がん診療連携拠点病院本推計は2022年6月時点の指定を元に算出しているため、調査実施時には変動の可能性がある。なお、各都道府県が独自に参加を申し込んだ場合は追加とするため、参加施設数及び参加人数は増加する可能性がある。患者の抽出に当たっては、がん対策研究所がん登録センター院内がん登録に収集された、院内がん登録全国データを使用する。データ上、告知が「なし」とコードされている症例は除外する。対象施設や対象者数は今後予算により変更の可能性がある。

#### (5) 研究実施手順

患者の抽出については、がん登録センター院内がん登録室に保持されている、匿名化後の院内がん登録全国収集データの調査対象年症例を使って、上記手順に沿って抽出を行い、当該匿名IDのリストを各協力施設へ提供することで作業支援を行う。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、各施設から宛名・住所を同定し、調査票を送付する。作業支援のため、各施設は作業を守秘契約の上で業者に委託する選択肢を用意し、その委託業者への手順の説明および費用負担は国立がん研究センターで代行する。

対象者に関しては施設の判断で、心身の状態等から調査不適切例の除外を可能とするが、除外理由についても収集する。協力施設では、調査実施前に患者に周知するために個々の施設において院内掲示等で情報公開を実施し、患者が調査参

加への拒否の機会を保障する。さらに、協力施設から調査に関する案内状の作成を依頼し同封する。また、国立がん研究センターにおいては、宛名・住所といった個人識別情報直接触れることは無いものの、協力施設がこれらの情報を研究に供与することから、本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」（令和4年3月10日一部改正）に則り、協力施設は、「第8の(4)既存試料・情報の提供のみを行う者の手続」として取り扱い、国立がん研究センターの研究倫理審査委員会により、協力施設がデータを提供する手順も含めた研究計画の承認を得る。

## **(6) 観察及び検査項目**

本調査は、無記名ではあるが、調査票に登録番号を記載するため院内がん登録の患者連番との連結は可能な状態である。回答者は、原則、患者本人への回答を依頼するが、もし対象患者が病状その他の理由で回答不可能な場合は、家族その他の代理人に当該患者に関する代理回答を依頼する。

本研究で収集するデータは、一般的な患者の生まれた年、性別、家族構成、がん種などのほか、受診から診断にかかったおおよその時間、診断から治療が開始されるまでのおおよその日数、また患者個人のがん診療を通じての具体的な体験や知識の有無などの情報であり、そのほとんどを選択肢形式で収集する（資料1-2を参照）。また、原発部位、病理診断、症例区分、ステージ、初回治療の有無は院内がん登録から取得する。

アンケート用紙は実際の調査前に、協力の得られる患者関係者に対してパイロットを行い、文言の調節を行う。

## **(7) 評価項目及び評価方法**

本研究は、がん患者が体験した現状の評価をするために実施しているため、主要な評価項目は、調査票の回答となっている患者の体験したがん診療である。また、副次評価として、地域別の回答分布等も評価していく予定である。

## **(8) 統計解析方法**

がん患者診療体験についての現状評価をするために各質問に関する回答を集計し、また都道府県ごと、病院ごとに集計する。全体値ではがん対策の進捗について考察をするとともに各主体に対して情報提供する。さらに、希少がん、AYA世代、難治性がんなどのサブグループに分けた解析、比較などを行う。また各種回答と患者属性との関連についても解析する。

抽出時に使った属性情報（40歳未満等）は管理記号として質問紙に記載することで、回答にサンプリング方法を反映させた重み付けを行い、母集団（全国のがん患者）の推計を行う。さらに、院内がん登録とのリンクのため、質問紙に付した個別の連結番号を用いて、ステージ情報等を取得する。

解析結果となるそれぞれの項目の全国平均値や分布はがん対策の指標となる。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。集計に当たっては二次的にサンプルの可能な範囲で地域差などの検討も行う。

新しい研究目的に対して当該データを二次的に利用する場合には、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の記述に従い、必要に応じて研究利用者の所属施設において倫理審査を受け、その指示に従う。

## **6. 倫理的事項**

本研究は「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守して実施する。

## **7. インフォームド・コンセント**

本研究は、患者のヘルシンキ宣言（世界医師会）の精神と「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守して実施する。本研究の同封の説明文には意義、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説明する（参考：資料1-1および同封文書）。さらに、アンケートの質問中院内がん登録とのリンクについても明記し、「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」との質問を入れ、明示的に参加同意を問い、それに「同意します」と回答した者のみを研究参加として扱う。また、文書での説明に不明点がある場合は、研究者が対応する問い合わせ窓口を明確に提示する。

参加施設には患者に対して本研究実施に関する周知説明し参加拒否の機会を保障するために院内掲示等で情報公開することを依頼する。情報公開の内容については研究班より例文を提示し、参加施設の事情に適合させた文面とする。同様の文面を調査票の発送時に同封する（参考：院内掲示）。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。

院内がん登録全国収集データは、各施設内にて提出前に院内がん登録のための連番を割り付けて、すべてこの連番によって管理されている。この連番と個人識別情報（氏名など）を結ぶ対応表は各データ提供元の施設が内部で保持している。本研究では、院内がん登録の情報から、限定した一部の診療情報（ICD-O-3.2 コード（部位、病理組織型）、症例区分、ステージ、初回治療の有無）を使用するため、連番とは別の管理番号を付け、施設名と管理番号で情報を管理する。質問紙には本研究では、返送され参加同意の得られた調査票と院内がん登録とのリンクが可能となるように、この管理番号を付することで、上記診療情報を回答と合わせて分析することを可能にする。研究組織においては解析開始前に連番と管理番号の対応を破棄して保持しないため、管理番号から研究対象者の識別は不可能である。

## 8. 個人情報等の取扱い（匿名化する場合にはその方法を含む。）

### (1) 匿名化の方法及び安全管理措置

調査票への回答は無記名であるが、電子データ化したファイルは、ウイルス対策などのセキュリティの確保された PC 上でのみ管理される。この PC は国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部内（診療棟 6F）で保管する。

参加者から回収した調査用紙は、カードロックのかかった国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部内の、施錠された棚に保管する。研究終了後には本研究で参加者から得た調査用紙は、全て復元不可能な形で破棄する。なお、データの保存の期間は、研究不正防止を考慮し、今後 10 年とする。

また、集計データの入力等は専門業者に委託するが、委託先業者に対しても、安全管理に関する同様の対応を依頼し、秘密保持契約を締結した上で業務開始とする。本研究の研究結果の発表に関しては個人が特定される形では公表しない。

### (2) 試料・情報の提供に関する記録の作成及び保存

本研究計画における試料・情報の提供に関する記録の作成方法は「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針ガイダンス」に従う。具体的には、記録事項（提供先・提供元の機関名及び研究責任者氏名、提供する試料・情報の項目、当該試料・情報取得の経緯）を本研究計画書に記載し、提供先機関で少なくとも研究終了後 5 年間研究計画書を保存することをもって当該記録に関する義務を果たすこととする（提供元機関の保存義務は提供先機関で代行する）。

## 9. 研究参加のリスク・ベネフィット

### (1) 研究対象者に生じる負担と予想される不利益、それらを最小化する方法

本研究により参加対象者に直接的に身体侵襲が加わることはないが、調査回答に15-30分程度を要する。身体的・精神的疲労の可能性は考慮し、病状によってがん患者本人による回答が困難もしくは負担である場合は、不参加でも可能であることを明記する。更に、病院で調査用紙を送付する対象患者の選別が行われるものの、本質問票が未告知のがん患者に郵送される可能性もあるため、各施設でそれらの患者を調査対象外とすることができることとする。また、調査後に何らかの心理的負担を生じた場合には、事務局までご相談いただくようお願いし、研究対象者の希望に沿ってその後の対応を検討

する

## (2) 研究により得られる利益と不利益を踏まえた総合評価

本研究によって参加対象者に直接的利益が生じることや、身体的侵襲が生じることはないが、精神的負担が生じる可能性は否定できない。しかしながら、本研究への参加は自由かつ匿名回答が可能であるため、プライバシーおよび被験者の福利に対しては十分配慮され、最小限の侵襲に抑えられている。また本研究結果の社会的利益としては、がん対策の評価や改善へ向けての政策課題の検討、さらに、適切ながん対策につながることで、本研究の社会的な貢献度は大きいと言える。

## 10. 試料・情報（研究に用いられる情報に係る資料を含む。）の保管及び廃棄の方法

調査票への回答は無記名であるが、電子データ化したファイルは、ウイルス対策などのセキュリティの確保された PC 上でのみ管理される。この PC は国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部内（診療棟 6F）で保管する。

参加者から回収した調査用紙は、カードロックのかかった国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部内の、施錠された棚に保管する。研究終了後には本研究で参加者から得た調査用紙は、全て復元不可能な形で破棄する。なお、データの保存の期間は、研究不正防止を考慮し、当該研究の論文等報告後 10 年とする。本研究に関する試料及び情報等は各機関の定める手順書に従って保管する。

また、集計データの入力等は専門業者に委託するが、委託先業者に対しても、安全管理に関する同様の対応を依頼し、秘密保持契約を締結した上で業務開始とする。本研究の研究結果の発表に関しては個人が特定される形では公表しない。

## 11. 研究機関の長への報告内容及び方法

各研究機関の研究責任者は、当該機関の定めるところに従い、自機関の研究機関の長に対して研究の進捗状況の報告を行う。ただし、研究を中止または終了した場合は、各研究機関の研究責任者は速やかに研究機関の長に報告を行う。また、以下に示す状況に該当するものが発生した場合も同様に、速やかに報告を行う。

- ・研究の倫理的妥当性若しくは科学的合理性を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報であって研究の継続に影響を与えられようと考えられるものを得た場合
- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

## 12. 研究に係る資金と利益相反に関する状況

本研究は、厚生労働省から委託された、国立がん研究センター委託費「がん対策評価検証事業」により実施される。他の団体からの資金提供は受けておらず、起こりうる利益相反はない。なお、研究者の利益相反は各施設で管理する。

## 13. 研究に関する情報公開の方法

本研究で得られた結果は、研究機関の長へ報告する。また、厚生労働省委託事業「がん対策評価事業」における報告書へ掲載し、本研究の成果をもとに、国内外の学会・論文にて発表を行う。希望する施設に応じ、都道府県庁等の自治体や参加施設へ結果を返却する。

#### 14. 研究により得られた結果等の取扱い

本研究の実施に伴い、研究対象者等の健康や生命に関する重要な知見が得られる可能性はない。

#### 15. 研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応（遺伝カウンセリングを含む）

研究対象者等及びその関係者からの相談については、下記相談窓口にて対応する。相談は電話またはメールで行うこととし、研究責任者が責任をもって対応する。

（相談窓口）

国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

TEL : 03-3542-2511 （代表）

E-mail : canpi@ncc.go.jp

研究責任者：東尚弘

研究担当者：市瀬雄一

#### 16. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容

本研究参加に伴い、郵送調査の回答者に対しては、研究対象者に経済的負担は発生しない。

#### 17. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応

本研究は侵襲を伴わない研究であり、重篤な有害事象の発生は想定されない。

#### 18. 当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

本研究は研究対象者に対する侵襲を伴わない研究であり、健康被害の発生は想定されない。

#### 19. 委託する業務内容及び委託先の監督方法

本研究に関する参加施設との調整（発送宛先の受け取りを含む）、調査票や宛先の印刷および発送、問い合わせ初期対応、データ入力の業務を委託する予定である。データは、個人情報等に十分に配慮し、厳重なデータセキュリティが確保された環境で実施することを委受託契約書において規定する。個人情報の扱いに実績があり、プライバシーマークを取得しており、過去に大規模調査を実施した経験のある委託業者を、競争入札により選定する予定である。委託業者決定次第、計画書に明記する予定。業務の実施状況等は、委受託契約書に基づいて研究責任者が監督する。

#### 20. 本研究において取得した試料及び情報の将来的な二次利用

新しい研究目的に対して当該データを二次的に利用する場合には、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の記述に従い、必要に応じて研究利用者の所属施設において倫理審査委員会に申請する等の適正な手続を踏んで行う。

研究倫理審査委員会審査結果通知書

研究代表者 殿

国立がん研究センターの研究責任者 殿

国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会  
(押印省略)

研究計画に関する申請あるいは報告について、当センターの手順書に基づき審査を行い、以下のとおり判定した。

研究課題番号	2023-032		
研究課題名	がん対策進捗管理のための患者体験調査		
研究代表者	国立がん研究センター 医療政策部 東 尚弘		
研究責任者	がん対策研究所 医療政策部 東 尚弘		
適用となる倫理指針	<input checked="" type="checkbox"/> 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 <input type="checkbox"/> 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 <input type="checkbox"/> ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針 <input type="checkbox"/> その他		
研究計画書等に関する情報	研究計画書 作成日：2023年07月11日 第2.0版（バージョン） 変更の有無 <input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 説明同意文書 作成日：－ 第一版（バージョン） 研究概要の公開文書 作成日：－ 第一版（バージョン）		
申請/報告の種別	<input type="checkbox"/> 研究計画の新規申請 <input checked="" type="checkbox"/> 研究計画の変更申請 <input type="checkbox"/> 実施状況報告 <input type="checkbox"/> 安全性情報に関する報告 <input type="checkbox"/> 研究に関する不適切事案に関する報告 <input type="checkbox"/> その他		
審査方法	<input type="checkbox"/> 通常（合議）審査（委員会開催日： 年 月 日） <input checked="" type="checkbox"/> 迅速審査（適用条件：軽微な変更） <input type="checkbox"/> 研究倫理審査委員会委員長判断 <input type="checkbox"/> その他		
委員会判定日	2023年09月08日	判定	<input checked="" type="checkbox"/> 承認 <input type="checkbox"/> 継続審査（簡便審査） <input type="checkbox"/> 継続審査（合議審査） <input type="checkbox"/> 却下 <input type="checkbox"/> 非該当 <input type="checkbox"/> 差し戻し <input type="checkbox"/> その他
付帯条件・勧告			
判定が承認以外の場合の理由、その他の意見			
備考	一括審査利用機関は下記の通りである。 ・国立がん研究センター ・関西大学 ・獨協大学 ・琉球大学		



## 研究実施許可申請に関する指示・決定通知書

東 尚弘 殿

国立研究開発法人国立がん研究センター理事長  
(押印省略)

貴殿から申請あるいは報告のあった研究計画について、以下のとおり決定したので、通知する。

研究課題番号	2023-032	
研究課題名	がん対策進捗管理のための患者体験調査	
研究代表者	国立がん研究センター 医療政策部 東 尚弘	
研究責任者	がん対策研究所 医療政策部 東 尚弘	
適用となる倫理指針	<input checked="" type="checkbox"/> 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 <input type="checkbox"/> 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 <input type="checkbox"/> ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針 <input type="checkbox"/> その他	
研究計画書等に関する情報	研究計画書の作成日：2023年07月11日 第2.0版（バージョン） 変更の有無 <input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 説明同意文書の作成日：－ 第一版（バージョン） 研究概要の公開文書 作成日：－ 第一版（バージョン）	
申請/報告の種別	<input type="checkbox"/> 研究計画の新規申請 <input checked="" type="checkbox"/> 研究計画の変更申請 <input type="checkbox"/> 実施状況報告 <input type="checkbox"/> 安全性情報に関する報告 <input type="checkbox"/> 研究に関する不適切事案に関する報告 <input type="checkbox"/> その他	
倫理審査委員会の情報・判定	委員会名：国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会	
	判定日	2023年09月08日
	判定	<input checked="" type="checkbox"/> 承認 <input type="checkbox"/> 継続審査（簡便審査） <input type="checkbox"/> 却下 <input type="checkbox"/> 継続審査（合議審査） <input type="checkbox"/> 差し戻し <input type="checkbox"/> 非該当 <input type="checkbox"/> その他
研究実施許可等の判定	<input checked="" type="checkbox"/> 許可 <input type="checkbox"/> 不許可 <input type="checkbox"/> 差し戻し <input type="checkbox"/> 非該当 <input type="checkbox"/> その他	
国立がん研究センターにおける研究期間	自：2023年06月29日 至：2026年03月31日	
備考	一括審査利用機関は下記の通りである。 ・国立がん研究センター ・関西大学 ・獨協大学 ・琉球大学	



## **患者体験調査 アンケート用紙**

こちらのアンケート用紙を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

アンケート用紙、及び返信用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。



## 回答者の情報

### 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）

- |           |                       |
|-----------|-----------------------|
| 1. 同意します  | → 次の問いへお進みください。       |
| 2. 同意しません | → 調査終了です。ありがとうございました。 |

### 問 2. 回答者はどなたですか（○は1つ）

- |           |   |
|-----------|---|
| 1. 患者本人   | → 問 4 へ                                       |
| 2. 患者本人以外 | →どなたかをお答えください（                      ） → 問 3 へ |

### 問 3. 【問 2 で（患者本人以外）と答えた方のみお答えください】 ご本人以外が回答される理由をお答えください（○は1つ）

- |                                |
|--------------------------------|
| 1. 本人が体調不良のため                  |
| 2. 体調不良はないが、本人の回答が困難なため        |
| 3. 亡くなったため                     |
| 4. その他（                      ） |





ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

2種類以上のがんについて治療された場合には、

直近の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 1 1. 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんと診断されるまで<sup>「注」</sup>、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- |                |                |
|----------------|----------------|
| 1. 2週間未満       | 2. 2週間以上 1ヶ月未満 |
| 3. 1ヶ月以上 3ヶ月未満 | 4. 3ヶ月以上 6ヶ月未満 |
| 5. 6ヶ月以上       | 6. わからない       |

「注」がんと診断されるまで：がんの診断が確定されたとき。「がんの疑い」の段階を含みません。

問 1 2. 医師にがんと診断されてから<sup>「注」</sup>、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）

- |                     |
|---------------------|
| 1. 診断される前に治療が行われていた |
| 2. 2週間未満            |
| 3. 2週間以上 1ヶ月未満      |
| 4. 1ヶ月以上 3ヶ月未満      |
| 5. 3ヶ月以上 6ヶ月未満      |
| 6. 6ヶ月以上            |
| 7. 治療なし             |
| 8. わからない            |

「注」がんと診断されてから：がんの診断が確定されたとき。「がんの疑い」の段階を含みません。

**問 1 3. 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した時から、最初の治療を受けるまでの間に、いくつの診療所や病院を受診しましたか。最初の治療を受けた施設も含め、施設の数をご記入ください。（セカンドオピニオン<sup>〔注〕</sup>を受けた方は、その施設は数には含めないでください。）**

_____施設
---------

〔注〕セカンドオピニオン：診断・治療に関して、現在診療を行っている医師とは別の医療機関の医師の意見を聞くこと

**問 1 4. 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含まれます）（○は 1 つ）**

1. まったく困難ではなかった	2. あまり困難ではなかった	3. どちらともいえない
4. 少し困難だった	5. とても困難だった	

**問 1 5. 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含まれます）（○は 1 つ）**

1. まったく得られなかった	2. あまり得られなかった	3. どちらともいえない
4. ある程度得られた	5. 十分得られた	

一部のがん治療は、生殖機能（妊よう性<sup>〔注〕</sup>）に影響があります。  
治療前に、将来、子どもを持ちたいと希望する場合には、臓器や機能を残すための方法を  
検討できる場合があります。以下はそれらに関する質問です。  
他の問いと同様、年齢／性別に関係なく、すべての方がお答えください。

〔注〕妊よう性：子どもをつくるのに必要な機能のこと。

**問 1 6. 最初のがん治療が開始される前に、医師から生殖機能（妊よう性）への影響について説明がありましたか（○は1つ）**

- |                               |           |
|-------------------------------|-----------|
| 1. 生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた | → 問 1 7 へ |
| 2. 生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた | → 問 1 8 へ |
| 3. 説明はなかった                    | → 問 1 8 へ |
| 4. わからない                      | → 問 1 8 へ |

**問 1 7. 【問 1 6 で（生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた）と答えた方のみお答えください】**

**生殖機能の温存（妊よう性温存<sup>〔注〕</sup>）のための具体的な方法を医師から説明されましたか（○は1つ）**

- |   |
|---|
| 1. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された        |
| 2. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった  |
| 3. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった |
| 4. わからない                                  |

〔注〕妊よう性温存：子どもをつくる機能を温存するための方法（卵子や精子の保存等）のこと。

**問 1 8. 最初のがん治療が開始される前に、生殖機能の温存（妊よう性温存）について、説明が必要でしたか（○は1つ）**

- |           |             |
|-----------|-------------|
| 1. 必要であった | 2. 必要ではなかった |
|-----------|-------------|

**問 1 9. がん治療の開始に際し、実際に生殖機能の温存（妊よう性温存）のために精子や卵子等の保存や、治療方法の変更（薬の変更を含む）を行いましたか（○は1つ）**

- |        |           |          |
|--------|-----------|----------|
| 1. 行った | 2. 行わなかった | 3. わからない |
|--------|-----------|----------|

ここからは「治療中」のことについてお伺いします。

問 2 0 . 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、がん治療を変更・断念したことがありますか (○は1つ)

- |       |           |
|-------|-----------|
| 1. ある | → 問 2 1 へ |
| 2. ない | → 問 2 2 へ |

問 2 1 . 【問 2 0 で (ある) と答えた方のみお答えください】

金銭的負担が原因で、変更・断念したがん治療は以下のどれでしたか (当てはまるものすべてに○)

- |                         |
|-------------------------|
| 1. 保険診療範囲内の治療           |
| 2. 保険診療範囲外の治療 (先進医療を含む) |

問 2 2 . 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○)

- |  |
|--|
| 1. 日常生活における食費、衣料費を削った                          |
| 2. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした                  |
| 3. 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                  |
| 4. 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           |
| 5. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した                           |
| 6. 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            |
| 7. 金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった |
| 8. 親戚や他人から金銭的援助を受けた (借金を含む)                    |
| 9. 車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した                     |
| 10. 家族の進学先を変更した (進学をやめた/転校した)                  |
| 11. その他 ( )                                    |
| 12. 上記のようなことは無かった                              |
| 13. わからない                                      |

問23. 入院・通院中のことについてお答えください。なお、治療をしなかった方【問9で（治療していない）と回答された方】は、問24へお進みください。

**（1）治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか（○は1つ）**

- |                |               |              |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた    | 5. 十分得られた     |              |

**（2）治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか（○は1つ）**

- |               |              |              |
|---------------|--------------|--------------|
| 1. まったく持てなかった | 2. あまり持てなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度持てた    | 5. 十分持てた     |              |

**（3）医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか（○は1つ）**

- |                   |                  |              |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく対応してくれなかった | 2. あまり対応してくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度対応してくれた    | 5. 十分に対応してくれた    |              |

**（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ましたか（○は1つ）**

- |                       |                      |              |
|-----------------------|----------------------|--------------|
| 1. まったく理解しようとしてくれなかった | 2. あまり理解しようとしてくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度理解しようとしてくれた    | 5. 十分理解しようとしてくれた     |              |



**(5) がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)**

- |                   |                  |              |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく相談しやすくなかった | 2. あまり相談しやすくなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度相談しやすかった   | 5. とても相談しやすかった   |              |

**(6) がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**(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情報が共有されていましたか (○は1つ)**

- |                   |                  |              |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく共有されていなかった | 2. あまり共有されていなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度共有されていた    | 5. 十分共有されていた     |              |

**(8) 生活上の留意点について (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから情報を得られましたか (○は1つ)**

- |                |               |              |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた    | 5. 十分得られた     |              |

ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。

**問 2 4. セカンドオピニオン<sup>「注」</sup>について担当医から説明がありましたか（○は 1 つ）**

- |            |           |
|------------|-----------|
| 1. 説明があった  | → 問 2 5 へ |
| 2. 説明はなかった | → 問 2 6 へ |

「注」セカンドオピニオン：診断・治療に関して、現在診療を行っている医師とは別の医療機関の医師の意見を聞くこと

**問 2 5. 【問 2 4 で（説明があった）と答えた方のみお答えください】**

**セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けたのはいつですか（当てはまるものすべてに○）**

- |                     |           |
|---------------------|-----------|
| 1. がんの疑いがあり診断が確定する前 | 2. がんの診断時 |
| 3. 診断後、初回治療までの間     | 4. 初回治療中  |
| 5. その他（             | ）         |

**問 2 6. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は 1 つ）**

- |        |           |          |
|--------|-----------|----------|
| 1. 受けた | 2. 受けなかった | 3. わからない |
|--------|-----------|----------|

**問 2 7. あなた（患者さん）を担当した医師は、あなた（患者さん）のがんについて十分な知識や経験を持っていましたか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |





**問35.【問33で（個人事業主（自家営業の手伝い含む））と答えた方以外お答えください】**

**治療と仕事を両立するためにあなた（患者さん）の勤め先で利用したものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）**

1. 両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした
2. 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）
3. 傷病休暇・病気休暇
4. 時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）
5. 短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）
6. フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度）
7. 在宅勤務（テレワーク）
8. 試し出勤（長期間休業していた者が、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）
9. その他（）
10. 上記のものは利用していない

問36. 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（○は1つ）

- |           |        |
|-----------|--------|
| 1. 話した    | → 問37へ |
| 2. 話さなかった | → 問38へ |
| 3. わからない  | → 問38へ |

問37. 【問36で（話した）と答えた方のみお答えください】

がんと診断されたことは職場や仕事上の関係者のうち誰に話しましたか（当てはまるものすべてに○）

- |            |              |         |
|------------|--------------|---------|
| 1. 所属長・上司  | 2. 同僚        | 3. 部下   |
| 4. 人事労務担当者 | 5. 会社の医療スタッフ | 6. 労働組合 |
| 7. 会社の相談窓口 | 8. その他（      | ）       |

問38. がん治療中に、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受けられましたか（○は1つ）

- |                 |                |              |
|-----------------|----------------|--------------|
| 1. まったく受けられなかった | 2. あまり受けられなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度受けられた    | 5. 十分受けられた     |              |

問39. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか（○は1つ）

- |        |         |
|--------|---------|
| 1. あった | 2. なかった |
|--------|---------|

問40. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフからの説明を必要としていましたか（○は1つ）

- |               |            |          |
|---------------|------------|----------|
| 1. 必要としていなかった | 2. 必要としていた | 3. わからない |
|---------------|------------|----------|

**問 4 1. 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)**

- |                          |                         |
|--------------------------|-------------------------|
| 1. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった | → (2) ① と ②へ            |
| 2. 退職・廃業した               | → (3) ① と ②へ            |
| 3. 上記のようなことはなかった         | → 次ページ (問 4 2) へお進みください |
| 4. わからない                 | → 次ページ (問 4 2) へお進みください |

**(2) 休職・休業された方にお伺いします**

**① 休職・休業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○)**

- |   |
|---|
| 1. 有給休暇                                 |
| 2. 有給休暇以外の金銭的保障 (貸金、傷病手当金、療養見舞金等) を伴う休み |
| 3. 金銭的保障を伴わない休み                         |
| 4. その他 ( )                              |

**② その後、どのようにされましたか (○は1つ)**

- |                    |                  |
|--------------------|------------------|
| 1. (少なくとも一度は) 復職した | 2. (一度も) 復職していない |
|--------------------|------------------|

**(3) 退職・廃業をされた方にお伺いします**

**① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)**

- |                          |             |
|--------------------------|-------------|
| 1. がんの疑いがあり診断が確定する前      | 2. がん診断直後   |
| 3. 診断後、初回治療を待っている間       | 4. 初回治療中    |
| 5. 初回治療後から当初予定していた復職までの間 | 6. 一度復職したのち |
| 7. その他 ( )               |             |

**② その後、どのようにされましたか (○は1つ)**

- |                         |
|-------------------------|
| 1. 再就職・復業した             |
| 2. 再就職・復業の希望はあるが現時点では無職 |
| 3. 再就職・復業の希望はない         |
| 4. その他 ( )              |

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。

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

問4 2. 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と思いますか（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問4 3. がん患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問4 4. ゲノム情報を活用したがん医療<sup>〔注〕</sup>について、知っていますか（○は1つ）

- |              |                      |
|--------------|----------------------|
| 1. 聞いたことがない  | 2. 聞いたことはあるが、あまり知らない |
| 3. ある程度知っている | 4. よく知っている           |

〔注〕ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の違い（変異）を調べ、それに基づく治療を行うこと







**患者さんご本人**がご記入の場合は、続けてください。  
ご本人以外の方がご記入の場合は、問 6 5 へお進みください。

問 5 3. 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ますか（○は 1 つ）

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

問 5 4. 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ますか（○は 1 つ）

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

問 5 5. 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ますか（○は 1 つ）

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

問 5 6. （家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じますか（○は 1 つ）

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

**問 5 7 . 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と思いますか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**問 5 8 . 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と思いますか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**問 5 9 . 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

患者さんご本人の現在の状況に  
どの程度当てはまるかご回答ください

問60. がんやがん治療に伴う痛みがある（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問61. がんやがん治療に伴う痛み、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなど、何らかのからだの苦痛  
がある（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問62. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問63. がんやがん治療に伴う、からだ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（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問64. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分だと感じますか（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。

2020年以降に患者さん本人が  
がんと診断された時の状況についてお伺いします。  
(2種類以上のがんについて治療された場合には、  
直近のがんについてお答えください)

問65. がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方(世帯員)は、患者さんご本人を含めて何名ですか。人数をご記入ください

\_\_\_\_\_名

問66. 【問65で(2名以上)と答えられた方のみお答えください】  
がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方についてお答えください。  
患者さんとの続柄で該当する方すべてに○をつけてください

- |                           |                         |
|---------------------------|-------------------------|
| 1. 患者の配偶者 <sup>【注1】</sup> | 2. 子                    |
| 3. 子の配偶者                  | 4. 患者の父母                |
| 5. 患者の配偶者の父母              | 6. 孫                    |
| 7. 祖父母 <sup>【注2】</sup>    | 8. 兄弟姉妹 <sup>【注2】</sup> |
| 9. その他 ( )                |                         |

【注1】患者の配偶者：「患者の配偶者」には、事実上夫婦として生活しているが、  
婚姻届けを提出していない場合も含まれます。

【注2】祖父母・兄弟姉妹：配偶者の祖父母・兄弟姉妹はそれぞれ「祖父母」「兄弟姉妹」に含めます。

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。



ここからは「治療中」のことについてお伺いします。

問69. 治療中のことについてお答えください

(1) 治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか (○は1つ)

- |                |               |              |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた    | 5. 十分得られた     |              |

(2) 治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか (○は1つ)

- |               |              |              |
|---------------|--------------|--------------|
| 1. まったく持てなかった | 2. あまり持てなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度持てた    | 5. 十分持てた     |              |

(3) 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

- |                   |                  |              |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく対応してくれなかった | 2. あまり対応してくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度対応してくれた    | 5. 十分に対応してくれた    |              |

(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ましたか (○は1つ)

- |                       |                      |              |
|-----------------------|----------------------|--------------|
| 1. まったく理解しようとしてくれなかった | 2. あまり理解しようとしてくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度理解しようとしてくれた    | 5. 十分理解しようとしてくれた     |              |



**(5) 治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**(6) 治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)**

- |                   |                  |              |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく相談しやすくなかった | 2. あまり相談しやすくなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度相談しやすかった   | 5. とても相談しやすかった   |              |

**(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情報が共有されていましたが (○は1つ)**

- |                   |                  |              |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく共有されていなかった | 2. あまり共有されていなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度共有されていた    | 5. 十分共有されていた     |              |

**(8) 生活上の留意点について (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから情報を得られましたか (○は1つ)**

- |                |               |              |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた    | 5. 十分得られた     |              |

**問70. 今回の病気の診断・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」のことについてお伺いします。

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

問7 1. 一般の人が受けられる医療は数年前と比べて進歩したと思いますか（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

問7 2. 患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか（○は1つ）

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**患者さんご本人**がご記入の場合は、続けてください。  
**ご本人以外**の方がご記入の場合は、こちらで調査終了です。  
ご協力ありがとうございました。

**問73. 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ますか（○は1つ）**

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

**問74. 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ますか（○は1つ）**

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

**問75. 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ますか（○は1つ）**

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

**問76. （家族以外の）周囲の人から病気に対する偏見を感じますか（○は1つ）**

- |                 |            |              |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる      | 5. よく感じる   |              |

**問 7 7 . 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と思いますか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**問 7 8 . 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と思いますか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**問 7 9 . 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか（○は 1 つ）**

- |           |              |              |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う      |              |

**調査は以上です。ご協力ありがとうございました。**

本調査に関することや、これまでのがん診療に関することについてご意見等ございましたら、ご記入ください。

ご協力ありがとうございました。

# 見本

## 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。



# 見本

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<sup>〔注〕</sup>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<sup>〔注〕</sup>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



## 見本

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

（2 種類以上の場合、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、複数回がんと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

# 見本

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



## 見 本

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 か 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<sup>〔注〕</sup>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



## 見 本

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）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。

	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ていた	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
<b>がんの治療中に、入院したことがありますか（○は 1 つ）</b>					
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)					
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
<b>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）</b>					
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



# 見本

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





## 見本

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

## 見本

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	やや 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<sup>〔注〕</sup>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

## 見本

問 32. ピアサポート<sup>〔注〕</sup>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<sup>〔注〕</sup>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<sup>〔注〕</sup>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

## 見本

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

## 見本

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 ら か も い え ない	ち や 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、気持ちがづらい	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

## 見本

### 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、20~~21~~<sup>16</sup>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 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
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





# 見本

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)

	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. 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. 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 42. 臨床試験<sup>〔注〕</sup>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

## 見本

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 と も い え ない	ち 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

# 見本

ご自由にお書きください

ご協力ありがとうございました

誰一人取り残さないがん対策に取り組むために、あらゆる要因の影響を検討する必要があります。

そのため、今回は、社会的な背景として教育歴、経済面の視点からお伺いいたします。

差し支えない範囲で、下記の質問に関してお答えください。

答えたくない質問がある場合は、空欄のままで結構です。

**問70. 患者さん本人の教育についてお答えください。**

**現在、学校に在学しているかどうかをお答えください（○は1つ）**

- |        |       |              |
|--------|-------|--------------|
| 1. 在学中 | 2. 卒業 | 3. 在学したことはない |
|--------|-------|--------------|

**問71. 【問〇〇で（在学中、または、卒業）と答え方のみお答えください】**

**在学中の方はその学校について、卒業の方は最終卒業学校（中途退学した場合はその前の学校）をお答えください。（○は1つ）**

- |                                |           |
|--------------------------------|-----------|
| 1. 小学校・中学校                     | 2. 高校・旧制中 |
| 3. 専門学校                        | 4. 短大・高専  |
| 5. 大学                          | 6. 大学院    |
| 7. その他（                      ） |           |

**問72. 患者さんががんと診断された際の1年間の世帯収入は、税込みで大体いくらになるか  
お答えください（○は1つ）**

- |                     |                    |
|---------------------|--------------------|
| 1. 200万円未満          | 2. 200万円以上、400万円未満 |
| 3. 400万円以上、600万円未満  | 4. 600万円以上、800万円未満 |
| 5. 800万円以上、1000万円未満 | 6. 1000万円以上        |