

平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金（第 3 次対がん総合戦略事業）

がん対策を評価する枠組みと指標の策定に関する研究

（研究代表者 橋本 英樹）

分担研究報告書

日本版の「がん診療体験調査票」の作成と妥当性の検討

研究分担者 高山 智子	国立がん研究センター	がん対策情報センター	室長
宮田 裕章	東京大学大学院医学系研究科医療品質評価学講座		准教授
研究協力者 八巻知香子	国立がん研究センター	がん対策情報センター	研究員

研究要旨

がん対策基本法（2007 年 4 月）が施行され、第 2 期のがん対策推進基本計画（2012 年 6 月）が策定されたが、がん対策そのものの評価はまだ十分には行われていない。とくに策定当初からがん対策の大目標のうちの一つとして掲げられている「全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」に関する指標については、進捗の把握のみならず、その進捗を把握するための指標そのものの開発もまだ途上にある状況である。

本検討では、「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」に関わる指標の一部として海外においても扱われているがん患者体験の調査を参考に、がん診療体験調査票の暫定版を作成した。またがん経験者に、患者中心の医療体験に関わる 8 領域、診療に関わる 11 段階の経緯を中心として、それに関連する体験や重要と感じている体験について、グループ・インタビューおよび個別インタビューを行い、作成したがん診療体験調査票の妥当性の検討を行うとともに、今回の調査票でカバーできる範囲の特定を行った。

今回把握しようとした領域（主に、患者のみの病気の診断までの経緯から退院時の情報まで）にあげられたほぼすべての質問項目は、診療における体験として重要であるとして意見が寄せられた。今回カバーされている領域は、患者とその家族が経験する療養生活の中の限られた部分であるが、これらの部分についてまず実態を把握するとともに、その他の範囲（退院後の生活や周囲との関わり、そして終末期に至るまでの経緯や経過）や家族や仕事、支えになってくれた人などの欧米と比べて日本人が特に重要と考えている内容についても、今後も引き続き検討が必要なが示された。

A. 研究目的

がん対策基本法（2007 年 4 月）が施行され、第 2 期のがん対策推進基本計画（2012 年 6 月）が策定された。しかし、がん対策

そのものの評価はまだ十分には行われていない。その理由の一つに、がん対策を測定するための指標が開発されていないことがあげられる。とくに策定当初からがん対策

の大目標のうちの一つとして掲げられている「全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」に関する指標については、進捗の把握のみならず、その進捗を把握するための指標そのものの開発もまだ途上にある状況である。

2000年以降、諸外国においてもがん対策計画の策定が始まり、一定期間の経過した現在、どのようにがん対策の成果を把握するかということが喫緊の課題となっている。そうした中で、一部の諸国では、すでにがん患者の苦痛の軽減と療養生活の質の向上に関わる成果の測定に関する取り組みがはじめられている。英国¹⁻³⁾、カナダ^{4,5)}、オーストラリア(NSW州)⁶⁾においては、患者の視点によるがん対策の成果を測る試みとして、患者中心の質の高い医療システムを構築することを目的として、がん診療体験の実態の把握が行われている。

そこで本研究では、海外で行われているがん診療体験調査をもとに作成した日本版の「がん診療体験調査票」を用いて、複数の病院特性の異なる施設における患者のがん診療体験の実態を明らかにすることを目的とする。また、実態の把握および調査実施過程で明らかになる調査の実施可能性について検討することで、日本におけるがん対策の指標の一部となり得るか、調査の一般化可能性(汎用性)についても考察することを目的とする。

本報告書での報告範囲は、実際の調査に入るまでの準備段階としての調査票の策定までの部分となる。作成した日本版の「がん診療体験調査票」の妥当性の検討を行うとともに、今回の調査票でカバーできる範囲について検討を行った。

B.研究方法

1) 海外の状況のレビュー

海外においても、がん対策の進捗評価をどのように行うか、指標の開発と測定について喫緊の課題であり、各国で試行錯誤の中で進められている状況である。その中で、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に関わる部分については、英国では、がん以外の疾患も含めたNHSのフレームワークの5大目標(早期死亡の予防、長期療養が必要な人のQOLの向上、ケアを受ける人のよい経験を増やすこと、病的な状態やけがからの回復を助けること、安全な環境かつ危険から守れる環境の中で治療やケアが受けられること)の一つとして、ケアを受ける人のよい経験を増やすことが、包括的な指標の一つとしてあげられている。またカナダでは、連続的ながん対策の一部を成す「患者の経験と終末期ケア」の領域の指標として、抑うつスクリーニング、患者のケアの満足度、死亡場所をあげ、オーストラリア・NSW州では、患者や介護者の療養生活の質の向上を目的とする指標として、患者や介護者の経験の評価、ケアのニーズの提供ポイントの評価などがあげられている。

以上の国々で、患者の経験を捉える際のフレームワークとして用いられているのは、エビデンスに基づくPatient-Centered Careのよい経験の定義に基づくもので、患者中心の医療に関して重要と考えられる8つの要素から構成されている⁷⁾。

- ①患者価値観・好みと表出されたニーズ
- ②ケアの調整と統合
- ③情報とコミュニケーションおよび教育

- ④身体的な快適さ
- ⑤情緒的サポートと不安や恐怖からの解放
- ⑥家族や友人の医療場面への参加
- ⑦移行と継続性
- ⑧ケアへのアクセス

また、イギリス NHS において使用されている Patient Experiment Survey においては、以下の 11 段階のがん診療に関わる経験についてたずねられている。

- ①病気の診断までの経緯
- ②検査時
- ③診断時
- ④治療方針決定時
- ⑤手術時
- ⑥入院時：医師との関わり
- ⑦入院時：看護師との関わり
- ⑧手術・入院時：病院の治療とケア
- ⑨退院時の情報
- ⑩外来の病院ケア
- ⑪治療やケア全般

2) がん診療体験調査項目の暫定版の作成

海外状況のレビューから英国 NHS により行われている診療体験調査を参考に、患者中心のよりよい医療体験に関わる 8 領域、診療に関わる 11 段階の経緯についてたずねる質問項目を暫定的に作成した。特に診療体制に関わる部分、入院までの経緯や退院時の体制については、医療制度の背景を強く受けるため日本に適した項目になるように修正を行った。

3) フォーカス・グループ・インタビューおよび個別インタビュー

患者中心のよりよい医療体験に関わる 8 領域、診療に関わる 11 段階の経緯について、

さらに日本の医療体制の中で、患者体験をもとに重要と考えられる診療体験を抽出するために、フォーカス・グループ・インタビューおよび個別インタビューを行った。独) 国立がん研究センターがん対策情報センターに協力を得て、がん対策情報センター患者・市民パネルから、インタビューの協力者を募集した。がん対策情報センター患者・市民パネルは、がん対策やがん情報普及への活動協力をするために全国から集められたがん患者当事者、家族、市民から構成される活動メンバーで、多様ながん種、地域、年齢層で構成された 100 名からなる。

がん経験当事者と家族では、がんの診療体験は大きく異なると考えられたため、今回のインタビューはがん経験当事者のみとした。また、がんの診療体験は、個々によって異なることを考慮し、より多様かつ幅広い体験を聞き取ることで、過去の体験を振り返ることを目的として、まずフォーカス・グループ・インタビューにより、お互いにさまざまな体験を共有した上で、個別インタビューでさらに詳しく聞くこととした。

フォーカス・グループ・インタビューおよび個別インタビューの両方に参加協力が得られたのは 13 名、いずれかのみを含め、のべ 19 名の協力が得られた。内訳は、男性 11 名、女性 8 名、年齢構成は、40 代 2 名、50 代 11 名、60 代 4 名、70 代 2 名、がん種は、乳がん 4 名、肺がん 2 名、膵臓がん 2 名、胃がん、大腸がん、前立腺がん、膀胱がん、尿管がん、子宮頸がん、子宮肉腫、喉頭がん、舌がん、乳がん・胃がん、甲状腺・胸腺がんの重複がんがそれぞれ 1 名ずつであった。現在の居住地は、北海道から沖

縄まで 14 都道府県であった。

そのうち、フォーカス・グループ・インタビュー16名、個別インタビュー16名の協力が得られた。いずれかのみでの協力者も 5 名含まれる。フォーカス・グループ・インタビューは、できるだけ年齢層、がん種、地域が分かれるように 2 グループに分けて行い、1 回あたり約 3 時間、個別インタビューは、一人あたり平均約 90 分であった。

また、今回のインタビューでは、患者中心の医療体験に関わる 8 領域、診療に関わる 11 段階の経緯を中心として、それに関連する体験や重要と感じている体験についても、可能な範囲で聞き取りをおこなった。

4) 暫定版の質問項目の表面的妥当性(Face Validity) の検討

暫定版として作成した質問項目についての回答のしやすさや、自分の体験と照らし合わせて、重要項目か否かについても意見を聞き、表面的妥当性の検討を行った。

5) がん対策推進協議会委員からの意見聴取

調査の方向性および個別質問項目については、がん対策推進協議会委員からも意見聴取を行った⁸⁾。

(倫理面への配慮)

今回のグループ・インタビューおよび個別インタビューの実施にあたっては、国立がん研究センターがん対策情報センターが運営する患者・市民パネルのメンバーに研究協力者の位置づけで協力いただいた。患者・市民パネルは、がん対策に関わる事柄について意見を述べたり、周囲の人に広報

する役割を担っており、参加者の募集にあたっては本研究の趣旨と協力内容を説明して協力者を募った。インタビューで抽出された内容については、個人が特定できないように整理し、報告書にまとめることを事前に確認・共有してからインタビューを行った。

C. 研究結果

グループ・インタビューと個別インタビューの両方に参加した場合は、個別インタビュー内容を、どちらか一方への参加の場合にはそれぞれでのインタビューで抽出された体験について診療に関わる 11 段階の経緯にしたがってまとめた。診療の経緯ごとにさまざまな体験とその体験に関わる思いや考えが語られていた。また、今回のインタビューでは、患者中心の医療体験に関わる 8 領域、診療に関わる 11 段階の経緯を中心として、それに関連する体験や重要と感じている体験についても、可能な範囲で聞き取りを行ったこともあり、家族（家族の支え、ダメージ、思い、家族への病気の説明）、仕事（職場復帰、職場への病気の伝え方）、支えになってくれた人（患者同士の情報交換、患者会、ピアサポート、相談支援センター、職場の同僚）、その他（プライバシー、情報交換の場づくり、情報への欲求、医療費、経済面での支援、ホスピス、再発・転移への不安等）といった診療場面以外での非常に幅広い、診療体験に影響しうる内容も抽出された。

がん対策推進協議会からも、今回暫定的に作成した患者中心の医療体験に関わる 8 領域、診療に関わる 11 段階の経緯から構成される質問項目以外に、家族や就労に関す

る項目やターミナルや再発、社会復帰などの状況の指標も重要なのではないかとの指摘もあった（がん対策推進協議会における議論の詳細については、厚生労働省健康局がん対策・健康増進課 第38回がん対策推進協議会の議事録を参照⁹⁾）。

暫定版として作成した質問項目についての回答のしやすさについては、いくつか表現が実態や体験と合わないため、表現を変えた方がいいと指摘される質問項目や回答選択肢があった。またそれぞれの質問項目が診療体験の上で患者にとって重要項目か否かについては、各人で分布は異なるものの、ほぼすべての質問項目において、診療における体験として重要である項目であると意見が寄せられた。質問項目数の多さの指摘はあったが、回答はしやすかったとの意見も複数人から寄せられた。

また以上の検討を通して作成した調査票を参考資料1に示した。

D. 考察

今回把握しようと試みた領域は、主に、患者のみの病気の診断までの経緯から退院時の情報（一部退院後の連携先を含む）と限られたものであるが、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に含まれる範囲は、さらに退院後の生活や周囲との関わり、そして終末期に至るまで非常に長く、こうした経過の中でとらえるべき視点はまだ多く残されていることが示された。また、今回のインタビューによってさらに抽出された項目に示されたように、家族や仕事、支えになってくれた人などは、欧米と比べて日本人が特に重要と考えている要素であるとも考えられる。今後こうし

た領域についても指標としていけるようにする必要がある。

一方で、範囲を限定したものの質問項目数はかなりの数にのぼった。今後パイロット試験を通じて、さらに重要な意味ある項目の抽出を測っていく予定であるが、回答者となる患者の負担や調査を実施する病院（診療）への影響も考慮して、調査期間や調査頻度、実施の体制等についても今後検討することが重要である。

今回海外の状況のレビューを行った国や州では、すでに複数年のがん診療体験の評価結果が出始めているところであるが、一方で、そうした国々においてもがん対策レポートの中で、がん診療体験の調査と平行して、今後新たな指標開発とアプローチも同時に進めていくことが触れられている。おそらく日本においても、がんの診療体験の実態を把握した上で試行を重ね、がん対策の目標に適合した現状把握と改善へつなげられる感度のよい、よりよい指標を継続的に検討していくことも必要になって行くであろう。

E. 結論

海外のがん対策評価の一つとして扱われているがん患者体験の調査を参考に、がん診療体験調査票の暫定版を作成した。またがん経験者に、患者中心の医療体験に関わる8領域、診療に関わる11段階の経緯を中心として、それに関連する体験や重要と感じている体験についても、可能な範囲で聴き取りを行った。

今回把握しようと試みた領域（主に、患者のみの病気の診断までの経緯から退院時の情報まで）は、患者とその家族が経験す

る療養生活の中の限られた部分であるが、これらの部分についてまず実態を把握するとともに、その他の範囲（退院後の生活や周囲との関わり、そして終末期に至るまでの経緯や経過）や家族や仕事、支えになってくれた人などの欧米と比べて日本人が特に重要と考えている内容についても、今後も引き続き検討が必要なが示された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

謝辞

本検討および報告書作成については、「がん診療体験に関する意見聴取」検討班事務局メンバー（(株)大和総研コンサルティング部 宮内 久美氏、柏崎 雅代氏）および「患者・市民パネル」メンバー19名の方々に多大なるご協力をいただいた。この場を借りて感謝の意を表します。

なお今回お話いただいた 19 名の方々のがんに関連する体験については、別途論稿としてまとめていく予定である。

参考文献

1) NHS Next Stage Review Our vision for primary and community care,

Department of Health, 2008.
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_085937.

2) The NHS Outcomes Framework 2011/12, Department of Health, 2010.12.

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_122944.

3) Cancer Patient Experience Survey 2011/12 National Report, Department of Health, 2012.8.
<http://www.quality-health.co.uk/surveys/2011-12-cancer-survey.html>.

4) The 2011 Cancer System Performance Report, Canadian Partnership Against Cancer,
<http://www.partnershipagaincancer.ca/>

5) The 2012 Cancer System Performance Report, Canadian Partnership Against Cancer, 2012.12.
<http://www.partnershipagaincancer.ca/>

6) Cancer Institute NSW Annual report 2011, Providing the links: Cancer prevention to a cure. State Health Publication Number: CI110262.

<http://www.cancerinstitute.org.au/annual-report-2011/overview/who-we-are-and-what-we-do>

7) Picker Institute, Principles of Patient-centered care.
<http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/>

- 8) 厚生労働省健康局がん対策・健康増進課. 第38回がん対策推進協議会資料 (平成25年3月29日開催) 資料5-1,5-2,5-3.

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002yq85-att/2r9852000002yqmh.pdf>

- 9) 厚生労働省健康局がん対策・健康増進課. 第38回がん対策推進協議会 (平成25年3月29日開催) 議事録.

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008fcb.html>

【がんの診療の体験に関する調査】

◎はじめに、現在、この病院に限らず、治療や経過観察などでかかっている病気（体調不良）についてお答えください。

(1) 現在治療や経過観察を受けているご病気は、以下のうちどれにあたりますか。（〇はいくつでも）

1) がん（部位：	）	→	2)へお進みください
2) 脳血管疾患	3) 心臓疾患	4) 糖尿病	} 1) がん に〇がなく、2)～7)とご回答の方は、p8の(38)へお進みください。
5) 精神疾患	6) その他（	）	
7) 診断前なのでわからない			

1. 病院への受診までの経緯について伺います



(2) この医療機関に来た経緯は以下のどれにあたりますか（〇はひとつだけ）

1) 体調の不良があって最初にかかった病院である
2) 検査を受けた医療機関から紹介された病院である
3) 別の病院で診断を受けてから、自分で探してきた病院である
4) セカンド・オピニオンを聞きに来た病院である
5) その他（

(3) 病院に受診するまでに、以下のようなことを感じましたか（〇はいくつでも）

1) まず様子をみようと思った
2) 医療機関に行く時間の都合がつかなかった
3) 医療機関に行くのが面倒だった
4) 医療機関に行くのが怖かった
5) 経済的に負担に感じた
6) 医療機関の都合（予約が取れないなど）
7) 医療機関が近くになかった
8) どの医療機関に行ったらいいかわからなかった
9) 医療機関の情報を探すのに時間がかかった
10) その他（

(4) がんかもしれない、あるいは、がんと診断されてから、ご自身のがんの治療法や病院について、どこかで情報を入手しましたか（〇はいくつでも）

1) がん診療連携拠点病院（がんの治療を行うとともに、地域の医療機関との連携の中心となる役割があり、国が指定を行っている病院）の相談支援センター
2) 病院・診療所の医師や看護師や 1)以外の相談窓口
3) 保健所・保健センターの窓口
4) 図書館
5) 新聞・雑誌・書籍 [4)以外]

- 6) テレビ・ラジオ
- 7) 国立がん研究センターのウェブサイト「がん情報サービス」
- 8) 家族・友人・知人
- 9) その他
- 10) 情報は入手しなかった



2. 検査を受けたときのことについて伺います

(5)この1年の間に、がんの診断のための検査、たとえば、内視鏡検査、レントゲン検査、超音波検査、CTスキャン、生検（患部の一部を切り取って、顕微鏡などで調べる検査など）、を受けましたか。

- 1) はい →(6)へお進みください
- 2) いいえ →(9)へお進みください

一番最近受けた検査のときのことを思い出してください。

(6)医療スタッフは、事前に検査の手順や検査中にどのようなことをするか説明しましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、十分な説明があった
- 2) はい、いづらか説明はあった
- 3) いいえ、なかったが説明してほしい
- 4) 説明は必要なかった
- 5) わからない・覚えていない

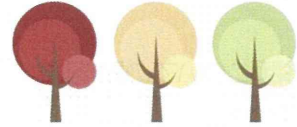
(7)あなたが受ける検査について、事前に、わかりやすい説明書・パンフレットなどは提供されましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) わかりやすい説明書・パンフレットをもらった
- 2) 説明書はもらったが、わかりにくかった
- 3) 説明書をほしいだったが、もらわなかった。
- 4) 説明書をほしいとはおもわなかった。
- 5) わからない・覚えていない

(8)検査の結果の説明はわかりましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) わかりやすい説明があり、疑問は残らなかった
- 2) わかりやすい説明があったが、多少の疑問が残った
- 3) 説明が足らなかったが、疑問は残らなかった
- 4) 説明が足りず、多少の疑問点が残った
- 5) 説明してほしいだったが、説明されなかった
- 6) 説明は必要なかった
- 7) わからない・覚えていない

3. 診断を受けたときのことについて伺います



(9)あなたが最初にがんと診断されたとき、家族や友人（あるいは親しい誰か）を連れてくるように言われましたか。（○はひとつだけ）

- 1) 医師またはスタッフから家族や友人を連れてくるよう言われ、だれかに同席してもらった
- 2) 医師またはスタッフから家族や友人を連れてくるよう言われたが、自分ひとりで聞いた
- 3) 医師やスタッフからは言われなかったが、家族や友人に同席してもらった
- 4) 医師やスタッフからは何も言われず、自分ひとりで聞いた
- 5) わからない・覚えていない

(10)がんの診断についての説明について、どう感じましたか。（○はひとつだけ）

- 1) はい、説明はあった。それは、わかりやすいものだった
- 2) はい、説明はあった。でも、わかりにくかった。
- 3) 説明してほしいかったが、説明されなかった
- 4) 説明は必要なかった
- 5) わからない・覚えていない

(11)がんの診断の伝えられ方について、どう思いましたか。（○はひとつだけ）

- 1) とても丁寧だった
- 2) もう少し丁寧にしてほしいかった
- 3) もっと丁寧にしてほしいかった
- 4) わからない・覚えていない

(12)がんの診断について説明された内容を理解できましたか。（○はひとつだけ）

- 1) はい、十分に理解できた
- 2) はい、いくらか理解できた
- 3) いいえ、理解できなかった
- 4) 覚えていない

(13)がんの診断時に、あなたの疑問や意見を医師に十分に伝えられましたか。（○はひとつだけ）

- 1)十分に伝えられた
- 2) 質問しにくい雰囲気だったので、十分には伝えられなかった
- 3) 的外れな疑問や意見のような気がして、十分には伝えられなかった
- 4) その他の理由で、十分には伝えられなかった
- 5) 疑問や意見は特になかった
- 6) わからない・覚えていない

(14)がんの診断についての説明は、納得できるものでしたか。(〇はひとつだけ)

- 1) とても納得できた
- 2) まあ納得できた
- 3) あまり納得できなかった
- 4) 全く納得できなかった
- 5) わからない・覚えていない

(15)がんの診断を受けたとき、がんの種類や進み具合について、あなたの状況を説明した文書(書面)で情報を提供されましたか。(職場や保険に提出するための診断書は除きます)(〇はひとつだけ)

- 1) はい、文書もらった。それはわかりやすいものだった
- 2) はい、文書もらった。でもわかりにくかった
- 3) 文書はもらわなかった。でもほしかった
- 4) 文書はもらわなかった。でも必要なかった
- 5) わからない・覚えていない

(16)この病院に受診してから診断を受けた経過について、あなたが受けたケアに満足していますか(〇はひとつだけ)

- 1) とても満足している
- 2) まあ満足している
- 3) どちらとも言えない
- 4) あまり満足していない
- 5) 全く満足していない

4. 治療方針が決まったときのことについて伺います



(17)治療方針を決める際に、あなたはどの程度その決定に関わりたいと思われましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) とても関わりたかった
- 2) ある程度関わりたかったが、医師に任せたかった
- 3) ある程度関わりたかったが、家族に任せたかった
- 4) あまり関わりたくなく、医師または家族に任せたかった
- 5) わからない・覚えていない

(18)がんの治療が開始される前に、異なる種類の治療法の選択肢を提示されましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい
- 2) 選択肢がほしかったが、一つの治療しか提示されなかった
- 3) 自分の治療法には一つの方法しかなかったため、選択肢は提示されなかった
- 4) 選択肢を欲しいとは思わなかった。
- 5) わからない・覚えていない

(19)がんの治療が開始される前に、他の医師の意見を聞くセカンド・オピニオンを受けられることについて、話がありましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい
- 2) いいえ
- 3) 必要なかった
- 4) わからない・覚えていない

(20)医師や看護師、医療スタッフが、治療法を決めたりケアをするときに、あなたの意見は考慮されたと思いますか。(〇はひとつだけ)

- 1) 十分考慮されたと思う
- 2) いくぶんか考慮されたと思う
- 3) 私の考えはほとんど考慮されなかったと思う
- 4) 医師や看護師、医療スタッフが私の治療法について話していたかどうかわからない
- 5) わからない・覚えていない

(21)治療の際に、あなたがわかるような方法で、起こる可能性のある副作用の説明はありましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、説明はあった。それは、わかりやすいものだった
- 2) はい、説明はあった。でも、わかりにくかった。
- 3) 説明してほしいかったが、説明されなかった
- 4) 説明は必要なかった
- 5) わからない・覚えていない

(22)治療が始まる前に、治療の副作用に関する文書(説明書や冊子など)はもらいましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、わかりやすい説明文書もらった
- 2) 説明文書もらったが、わかりにくかった
- 3) 説明文書はもらわなかった
- 4) わからない・覚えていない

(23)あなたが望むかたちで、治療方針の決定に関われたと思いますか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、十分に関わることができた
- 2) ある程度関わることができた
- 3) ほとんど関わることができなかった
- 4) 全く関わることができなかった
- 5) わからない・覚えていない

(24) 診断を受けた後、治療法が決まるまでの経過について、あなたが受けたケアに満足していますか (〇はひとつだけ)

- 1) とても満足している
- 2) まあ満足している
- 3) どちらとも言えない
- 4) あまり満足していない
- 5) 全く満足していない

(25) 治療が開始される前に、病院内や病院の外で利用できる、がんの人のためのサポートや患者会の情報は手に入りましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、情報は手に入った →(26)へお進みください
- 2) いいえ、ほしかったが情報は手に入らなかった →(27)へお進みください
- 3) 必要なかった →(27)へお進みください
- 4) そのような情報があることを知らなかった →(27)へお進みください
- 5) わからない・覚えていない →(27)へお進みください

(26) がんの人のためのサポートや患者会の情報はどこで手に入れましたか (〇はいくつでも)

- | | | | |
|-------------|---|--|-----|
| 1) 医療スタッフから | } | それはどのような情報ですか。団体名・患者会の名称など具体的にお答えください。 | [] |
| 2) 家族や友人から | | | |
| 3) 自分で探した | | | |
| 4) その他 () | | | |

(27) 治療が開始される前に、経済的な援助や利用できる社会保障制度などの情報は手に入りましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、情報は手に入った →(28)へお進みください
- 2) いいえ、ほしかったが情報は手に入らなかった →(29)へお進みください
- 3) 必要なかった →(29)へお進みください
- 4) そのような情報があることを知らなかった →(29)へお進みください
- 5) わからない・覚えていない →(29)へお進みください

(28) 経済的な援助や利用できる社会保障制度などの情報はどこで手に入れましたか (〇はいくつでも)

- | | | | |
|-------------|---|---|-----|
| 1) 医療スタッフから | } | それはどのような情報ですか。制度の名称や援助が受けられる施設名など具体的にお答えください。 | [] |
| 2) 家族や友人から | | | |
| 3) 自分で探した | | | |
| 4) その他 () | | | |



5. 手術療法について伺います

(29)この1年の間に、(腫瘍やしこりの除去などの)手術を受けましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、一番最近受けた手術は、この施設である →(30)へお進みください
- 2) はい、一番最近受けた手術は、他施設である →(30)へお進みください
- 3) いいえ →(38)へお進みください

その病院であなたが手術を受けたときの一番最近にかかったときのことを思い出してください。

(30)手術をすることが決まってから、実際に手術を受けるまでの期間はどのくらいでしたか。

_____日間くらい

(31)その期間をどのように感じましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) もっと早く手術してほしかった
- 2) もう少し早く手術してほしかった
- 3) ちょうどよかった
- 4) もう少し時間をとってほしかった
- 5) わからない・覚えていない

(32)手術でどのようなことを行うか、手術を受ける前の説明はありましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、説明はあった。それは、わかりやすいものだった
- 2) はい、説明はあった。でも、わかりにくかった。
- 3) 説明してほしかったが、説明されなかった
- 4) 説明は必要なかった
- 5) わからない・覚えていない

(33)あなたの疑問や意見を医師に十分に伝えられましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) 十分に伝えられた
- 2) 質問しにくい雰囲気だったので、十分には伝えられなかった
- 3) 的外れな疑問や意見のような気がして、十分には伝えられなかった
- 4) その他の理由で、十分には伝えられなかった
- 5) 疑問や意見は特になかった
- 6) わからない・覚えていない

(34)手術の内容について説明した文書(書面の情報など)を事前にもらいましたか(サインをする同意書とは違います。)(〇はひとつだけ)

- 1) はい、わかりやすい説明文書もらった
- 2) 説明文書もらったが、わかりにくかった
- 3) 説明文書はもらわなかった
- 4) わからない・覚えていない

(35)手術後の手術の結果の説明は、ありましたか。またその説明は十分でしたか。

(○はひとつだけ)

- 1) わかりやすい説明があり、疑問は残らなかった
- 2) わかりやすい説明があったが、多少の疑問が残った
- 3) 説明が足らなかったが、疑問は残らなかった
- 4) 説明が足りず、疑問点がかなり残った
- 5) 説明してほしいかったが、説明されなかった
- 6) 説明は必要なかった
- 7) わからない・覚えていない

(36)今回受けた手術前後の説明を含む手術の経過について、あなたが受けた治療やケアに満足していますか(○はひとつだけ)

- 1) とても満足している
- 2) まあ満足している
- 3) どちらとも言えない
- 4) あまり満足していない
- 5) 全く満足していない

(37)手術後の手術の結果の説明は、納得できるものでしたか。(○はひとつだけ)

- 1) とても納得できた
- 2) まあ納得できた
- 3) あまり納得できなかった
- 4) 全く納得できなかった
- 5) わからない・覚えていない

6.病院の医師について伺います



(38)この1年間、がんの治療で、入院したことがありますか。(○はひとつだけ)

- 1) はい、がんで入院した。一番最近の入院は、この施設である →(39)へお進みください
- 2) はい、がんで入院した。一番最近の入院は、他施設である →(39)へお進みください
- 3) 入院したが、がんで入院したのではない。→(39)へお進みください
- 4) いいえ、入院していない。 →(61)へお進みください

一番最近手術を受けたとき、あるいは、最後に入院したときのことを思い出してください。

(39)入院中に、あなたが医師と話したいと思ったときに、会うことができましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、会うことができた
- 2) はい、看護師に頼めば会うことができた
- 3) はい、会うことはできたが、時間を作ってもらうのが難しかった
- 4) いいえ、なかなか会うことができなかった
- 5) 自分から話したいと思ったことはなかった

(40)あなたにとってたいせつな質問を医師にしたとき、納得できる回答はどのくらい得られましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) すべて、あるいは、ほとんどの場合納得できる答えが得られた
- 2) 何度か納得できる答えが得られた
- 3) たまに納得できる答えが得られた、あるいは、なかった
- 4) 私は質問しなかった

(41)あなたの家族や友人(あるいは親しいだれか)が、医師と話したいと思ったとき、その機会は十分に得られましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、とてもそう思う
- 2) はい、ある程度そう思う
- 3) いいえ、そう思わない
- 4) 家族や友人はだれもかかわっていない
- 5) 私の家族は情報を必要としなかった

(42)あなたは担当の医師を信頼していましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) とても信頼できた
- 2) ある程度信頼できた
- 3) あまり信頼できなかった
- 4) 全く信頼できなかった

(43)入院中の医師の対応について、あなたは満足していますか(〇はひとつだけ)

- 1) とても満足している
- 2) まあ満足している
- 3) どちらとも言えない
- 4) あまり満足していない
- 5) 全く満足していない



7.病棟看護師について伺います

引き続き、一番最近手術を受けたとき、あるいは、最後に入院したときのことを思い出してください。

(44) あなたにとってたいせつな質問を病棟看護師にしたとき、納得できる回答はどのくらい得られましたか。複数の看護師が関わった場合には、全体の印象でお答えください。(○はひとつだけ)

- 1) すべての場合、あるいは、ほとんどの場合に、納得できる答えが得られた
- 2) 何度か納得できる答えが得られた
- 3) たまに納得できる答えが得られた、あるいは、なかった
- 4) 私は質問しなかった

(45) あなたは看護してくれた病棟看護師を信頼していましたか。複数の看護師が関わった場合には、全体の印象でお答えください。(○はひとつだけ)

- 1) すべての場合において信頼できた
- 2) ある程度信頼できた
- 3) あまり信頼できなかった
- 4) 全く信頼できなかった

(46) 入院中、病棟には、あなたのケアを行う看護師は十分な数いましたか。(○はひとつだけ)

- 1) いつも、あるいは、ほぼいつも(必要な)職務を行うのに十分な看護師がいた
- 2) ときどき(必要な)職務を行うのに十分な看護師がいた
- 3) ときどき(必要な)職務を行うのに十分な看護師がいないことがあった
- 4) ほとんど、あるいは、全く、いなかった

(47) 入院中の看護師の対応について、あなたは満足していますか(○はひとつだけ)

- 1) とても満足している
- 2) まあ満足している
- 3) どちらとも言えない
- 4) あまり満足していない
- 5) 全く満足していない



8.病院のケアと治療について伺います

引き続き、一番最近の手術を受けたとき、あるいは、入院したときのことを思い出してください。

(48) 入院中に、あなたが知りたいと思っていたことについて、医師や看護師が何か隠していると感じたことはありましたか。(○はひとつだけ)

- 1) ひんばんにあった
- 2) 多くないが複数回はあった
- 3) 一度だけあった
- 4) 全くなかった

(49)入院している間、あなたの状態や治療について、医師や看護師によって言っていることが違うと思ったことがありますか。(〇はひとつだけ)

- 1) ひんぱんにあった
- 2) 多くないが複数回はあった
- 3) 一度だけあった
- 4) 全くなかった

(50)医師や他の医療スタッフからの説明や検査、治療を受けるときに、十分にプライバシーが守られましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、いつも守られた
- 2) 守られた時と守られない時があった
- 3) いいえ、守られなかった

(51)入院中、不安や心配事について、医療スタッフと話すことができましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) 必要としたときは、十分に話すことができた
- 2) 多くの場合、話すことができた
- 3) 何度か、話すことができた
- 4) ほとんど話すことができなかった
- 5) 不安や心配事はなかった

(52)入院している間、医療スタッフから、痛みや不快な症状が起きたときに対処することができるという説明がありましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、説明があった
- 2) いいえ、説明はなかった
- 3) わからない・覚えていない

(53)あなたは痛みや不快な症状があったとき、そのことを医師や医療スタッフに伝えることができましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、いつも伝えることができた
- 2) はい、何回かは伝えることができた
- 3) 1、2度は伝えられたが、いつもは伝えられなかった
- 4) 全く伝えられなかった
- 5) 痛みや不快な症状はなかった
- 6) わからない・覚えていない

(54)入院中、病院のスタッフは、あなたの痛みをおさえることについて、できることすべてをしたと思いますか。(〇はひとつだけ)

- 1) 全ての場合において、できることすべてをしてくれた
- 2) 何度かは、できることすべてをしてくれた
- 3) ほとんどしてくれなかった
- 4) 痛みはなかった

(55) 医師や看護師、その他の病院のスタッフは、あなたに丁寧に接しましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) いつも、丁寧に接してくれた
- 2) 多くの場合、丁寧に接してくれた
- 3) ときどき、丁寧に接してくれた
- 4) 全く、丁寧に接してくれなかった

(56) 医師や看護師、その他の病院のスタッフは、家族や友人に丁寧に接しましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) いつも、丁寧に接してくれた
- 2) 多くの場合、丁寧に接してくれた
- 3) ときどき、丁寧に接してくれた
- 4) 全く、丁寧に接してくれなかった



9. 病院を退院する前に提供された情報について伺います

引き続き、一番最近手術を受けたとき、または、入院したときのことを思い出してください。

(57) 退院前に、あなたが退院後に、どのように通院したいか／退院できるかや、どこで療養したいか／療養できるかについて、医師や医療スタッフと話しましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい、希望を聞かれて、自分の考えを伝えた
- 2) はい、希望を聞かれたが、自分の考えは伝えなかった
- 3) いいえ、希望は聞かれなかった。でも自分の考えは伝えた
- 4) いいえ、希望は聞かれなかった。自分の考えも伝えなかった
- 5) 退院後の通院や療養のしかたの希望はなかった

(58) 退院後に自宅にもどったあと、何をして良いか、いけないかについて説明した文書(冊子等も含みます)での情報を提供されましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい
- 2) いいえ
- 3) わからない・覚えていない

(59) 退院後に、からだの状態や治療について心配になったときに、だれに連絡をすればいいか情報を提供されましたか。(〇はひとつだけ)

- 1) はい
- 2) いいえ
- 3) わからない・覚えていない

(60) 退院前に、あなたの家族や友人（あるいは親しい誰か）が、家であなたの看護や介護をするために必要な情報は、十分に提供されましたか。（○はひとつだけ）

- 1) はい、十分に提供された
- 2) はい、いづらか提供された、でも十分ではなかった
- 3) いいえ、ほとんど提供されなかった
- 4) かかわった家族や友人はいない
- 5) 家族や友人は情報を必要としなかった
- 6) わたしは家族や友人に情報を提供してほしくなかった

10. 外来での病院ケアについて伺います



(61) 病院のスタッフは、放射線治療の副作用を押さえることについて、できることすべてをしたと思いますか。（○はひとつだけ）

- 1) 全ての場合において、できることすべてをしてくれた
- 2) 何度かは、できることすべてをしてくれた
- 3) ほとんどしてくれなかった
- 4) 放射線治療の副作用はなかった
- 5) 放射線治療は受けなかった

(62) 病院のスタッフは、点滴や内服などによるくすりの治療の副作用を押さえるためにできることすべてをしたと思いますか。（○はひとつだけ）

- 1) 全ての場合において、できることすべてをしてくれた
- 2) 何度かは、できることすべてをしてくれた
- 3) ほとんどしてくれなかった
- 4) 点滴や内服などによるくすりの治療の副作用はなかった
- 5) 点滴や内服などによるくすりの治療は受けなかった

(63) 病院のスタッフは、外来で治療を受けるとき、あなたの痛みを押さえるためにできる全てのことをしたと思いますか。（○はひとつだけ）

- 1) 全ての場合において、できることすべてをしてくれた
- 2) 何度かは、できることすべてをしてくれた
- 3) ほとんどしてくれなかった
- 4) 痛みはなかった