

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

分担研究報告書

総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究
(AYA世代がん患者の家族支援・療養環境に関する研究)

小澤美和 学校法人聖路加国際大学 聖路加国際病院 小児科 医長

研究要旨

小児期、思春期・若年成人期（AYA期）発症がん経験者にとって、治療・支援体制は、最も立ち遅れていると言われているが、本邦の現状把握はできていない。体制構築のためのニーズを抽出するために、がん経験者、その家族、がん診療連携拠点病院の相談員へのアンケート調査を実施する。平成27年度は、国外の調査項目を参考に、調査用紙の原案を作成した。

研究協力者

清水千佳子 国立がん研究センター中央病院乳腺・腫瘍内科

樋口明子 公益財団法人がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー

横川めぐみ 同上

桜井なおみ (株) キャンサー・ソリューションズ

高橋 都 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 がんサバイバーシップ支援研究部

清水 研 国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科

古井辰郎 岐阜大学医学系研究科・産科婦人科学

鈴木 直 聖マリアンナ医科大学医学部・産婦人科学

中塚幹也 岡山大学大学院保健学研究科・生殖医学

木村文則 滋賀医科大学医学部 産婦人科学

中村晃和 京都府立医科大学大学院泌尿器外科学

川井 章 国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院・希少がんセンター

鈴木礼子 東京医療保健大学医療保健学部 医療栄養学科

新平鎮博 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所

多田羅竜平 大阪市立総合医療センター・緩和医療学、小児科学・緩和医療

丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリテーション学部・看護学科国際看護開発学

小原 明 東邦大学医学部 小児科学講座 (大森)・小児血液腫瘍学・輸血学

A. 研究目的

小児科と内科の狭間にある思春期・若年成人（AYA期）のがん患者は、疾患分布が小児とも成人とも異なり診療科が統一していないために、その実態の把握が困難な状況にある。疾患分布が他年代とは異なる、治療成績の進歩が乏しい、就学・就労問題、高額な医療費負担などの社会的な問題を抱えている。

このように多面的な立ち遅れがあると言われる思春期・若年期（AYA期）の医療体制について、がん対策加速化プランでは、実施すべき具体策として、医療等の実態調査が掲げられた。

医療体制・支援体制構築のために、患者視点でのニーズを把握し、体制にもりこむ

べき問題点を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

1) 治療中のがん患者/サバイバー用・調査用紙作成

北米と豪州で行われた AYA 期調査に加え、本邦で行われた 2 つの全国調査を参考に、大項目を整えた。各項目ごとに、本合同班の研究分担者である各専門家や、研究協力者からスクリーニングとなる質問の作成を依頼し、また既存のスケールで適切なものを選択した。

① AYA Hope Study

Adolescents and young adult health outcome and patient experience
NCI が AYA 期がんサバイバーのサンプル収集の実現可能性を調べるために、北米 7 州において実施した研究。

② CNQ-YP : the Cancer Needs

Questionnaire -Young People
青年・若年発症のがん経験者の心理社会的な支援構築に必要なニーズ把握の為に、豪州で行われた調査。7 つの治療施設において実施された。

③ 2013 年がん体験者の悩みや負担に関する実態調査

「がんの社会学」に関する合同研究班（厚生労働省科学研究費補助金）が、2003 年と 2013 年に同じ質問紙で行った全国調査。

④ 公益財団法人がんの子どもを守る会 会員実態調査:10 年毎に行われている、医療体制、治療中・治療終了後の諸問題を抽出する目的の質問紙調査。

医療者との視点の比較が必要な項目について、医療者（医師・看護師）調査を行っている研究分担者と、調整を行った。

原案作成後、公益財団法人がんの子ども

を守る会の倫理審査を経て、パイロット調査を 10 人に実施した。

2) 家族用・調査用紙作成

養育者、きょうだいへの調査項目は、治療中のがん患者/サバイバー用・調査項目を踏まえ作成する。

3) 相談員調査

公益財団法人がんの子どもを守る会ソーシャルワーカーを中心に、がん診療連携室に配置される看護師らとともに、これまでの相談内容から調査項目を抽出した。

<倫理面への配慮>

人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則り、患者の利益を最優先に考え、多施設共同研究においては、自由意志に基づく参加であることを説明し、同意を得る。

本研究のパイロット調査については、公益財団法人がんの子どもを守る会の倫理審査の承認を得て行った。加えて、研究代表者施設、分担研究者施設、さらに、今後アンケートの協力をいただく各協力施設において倫理審査を受ける予定。

C. 研究結果

下記の 10 の大項目について質問紙を作成した。（*別添 1：サバイバー用調査用紙参照）

サバイバー用調査用紙を踏まえて、治療中患者用バージョンを作成した（*別添 2：治療中患者用調査用紙参照；清水千佳子研究分担）。

I. 病気や治療の状況

II. 治療中の悩み

III. 意志決定・コミュニケーション

IV. 身体・心理面の状態

V. 生殖機能・妊孕性

VI. 学業に関して

VII. 就労に関して

VIII. 経済状況、支援制度利用の有無について

IX. 自己管理について

X. 人口統計学的情報

以上の側面において、相談窓口があった否か、その必要性を感じるか、を盛り込んだ。

また、AYA 期健康コントロール群への調査用紙は、I の疾患に関する質問のみを削除し、健康集団の適した文言に修正した。

(*別添 3：治療中患者用調査用紙参照；清水千佳子研究分担)

患者調査手順については、別添 4 を参照。

D. 考察

北米 7 州をサンプルに実施された AYA Hope Study においては、1309 のリクルートに対し、525 の回収で十分な情報収集ができたと判断している。

本調査は探索的研究であるので、本統合班における可能なかぎり最大数の協力を得ることを目標に N 数を設定した。

AYA 期治療中がん患者……………200

AYA 期がんサバイバー……………200

AYA 期健康コントロール群……………200

治療中がん患者は、国立がん研究センター中央病院（清水千佳子研究分担）にて実施し、がんサバイバーは、患者会とその他の各協力施設を通してリクルートを行う。健康コントロール群は、治療中のがん患者/サバイバー調査に対する共有のコントロール群として、Web 調査を利用して行う（清水千佳子研究分担）。

また、家族（親・きょうだい）のリクルートは、治療中がん患者/がんサバイバーのリクルートと同時に依頼する。

なお、聖路加国際病院、国立がん研究センター中央病院においては、2 年後の縦断的調査を視野に入れ、データ事務局にて連結可能な管理を行うこととする。

E. 結論

海外の AYA 期調査研究 2 件、国内の小児癌・成人癌患者対象の全国調査 2 件を参考に、AYA 期がん患者を対象の現状把握を目的とした調査用紙を作成した。

今後、各倫理審査を経て実施し、平成 28 年 7 月までに中間解析を行う。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案

なし

3. その他

なし

II 現在の悩みごと、悩みごとに関する情報の取得、相談先についてお聞きします。

※ここでいう「がんの治療」は、抗腫瘍治療（がんそのものへの治療）を指し、後遺症・晩期合併症の治療は含みません。

1) 現在もしくは、直近で入院した際の一番長く入院生活を送った病棟は以下のうち、どこですか？

- 1 小児病棟 2 成人病棟 3 小児・成人混合病棟

2) 入院中の病棟環境でお困りこのことはありましたか。以下の中から上位3つを選び、回答欄に記入してください。

回答欄 () () ()

- 1 プライバシーを守る空間がない 2 家族の付き添いができない
 3 子どもたちの声がうるさい 4 消灯時間が早い
 5 ゲームや携帯、PCなどの使用に制限がある
 6 幼少の子のプレイルームはあっても、自分たちが過ごせる場所がない
 7 レクリエーションの場がない 8 運動する施設・設備がない
 9 web環境がない 10 院内にきょうだい/自分の子どもが過ごせる場所がない
 11 年長者ばかりで交流が持てない（年長者との関わりがおっくう）
 12 その他（具体的に

3) がんの診断や治療を受けて、どのようなことについて悩んでいますか。悩んでいるもののうち、上位5つを以下の選択肢から選び、回答欄に番号を記入してください。

選択肢

- | | | |
|-----------------------|-------------------------------------|--------------------------------|
| 1. 診断・治療のこと | 10. セックスのこと | 16. 今後の自分の将来のこと |
| 2. 後遺症・合併症のこと | 11. 結婚のこと | 17. 家族の将来のこと |
| 3. 容姿のこと | 12. 不妊治療や生殖機能に関する問題（将来、自分の子どもを持つこと） | 18. 生き方・死に方 |
| 4. 学校のこと | 13. 味覚・嗅覚・食嗜好の変化等 | 19. 自分らしさ |
| 5. 仕事のこと | 14. 健康管理のための食生活 | 20. 他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者との交流 |
| 6. 経済的なこと | 15. 体力の維持、または運動すること | 21. 年齢に適した治療環境 |
| 7. 医療者との関係のこと | | 22. その他（具体的に） |
| 8. 家族・友人など周囲の人との関係のこと | | |
| 9. 恋愛のこと | | |

回答欄（以上の選択肢のうち最も悩んだ上位5つを記載ください）

() () () () ()

4) 以下にあげるあなたの様々な分野において、がんの経験が全体的に及ぼした影響について教えてください。もし、質問が自分にあてはまらない場合には、“該当しない”に☑をしてください。

		かなり悪影響	いくらか悪影響	影響なし	いくらか良い影響	かなり良い影響	該当しない
1	母親との関係	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
2	父親との関係	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
3	きょうだいとの関係	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
4	配偶者・パートナー・恋人との関係	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
5	子どもとの関係	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>

6	友人との関係	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
7	恋愛をすること	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
8	セックスに関すること	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
9	家族をもつということ	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
10	スピリチュアルなこと、宗教的信念	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
11	身体・外見に対する気持ち	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>
12	自分の将来構想・イメージ	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/>

5) 治療中の情報、相談、支援策（社会サービスや制度等）についてお聞きします。それぞれの質問に対して該当する項目の欄に✓を付けてください。

以下の情報について	情報が				相談先が			
	欲しかったか		あったか		欲しかったか		あったか	
1 診断・治療のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
2 後遺症・合併症のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
3 容姿のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
4 学校のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
5 仕事のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
6 経済的なこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
7 医療者との関係のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
8 家族・友人など周囲の人との関係のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
9 恋愛のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
10 セックスのこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
11 結婚のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
12 不妊治療や生殖機能に関する問題 (将来、自分の子どもを持つこと)	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
13 味覚・嗅覚・食嗜好の変化等	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
14 健康管理のための食生活	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
15 体力の維持、または運動すること	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
16 今後の自分の将来のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
17 家族の将来のこと	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
18 生き方・死に方	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
19 自分らしさ	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
20 他の思春期・若年成人期発症のがん患者・経験者との交流	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂
21 年齢に適した治療環境	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂	はい <input type="checkbox"/> ₁	いいえ <input type="checkbox"/> ₂

Ⅲ.意思決定/コミュニケーション

1) がんの治療方針を、あなたは、どのように決めていきたいと考えていますか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

- 1 自分ひとりで、どの治療を受けるかについての最終的な選択をしたい
- 2 主治医の意見を十分に考慮したあとで、自分が治療法での最終的な選択をしたい
- 3 自分にとってどの治療が最善かを主治医と一緒に責任をもって決めたい
- 4 自分の意見を十分考慮してもらった上で、どの治療をおこなうかは最終的に主治医に決めてもらいたい
- 5 自分の治療の決定に関して、すべて主治医に任せたい

2) がんの治療方針を、あなたはご家族とどのように決めていきたいとお考えですか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

- 1 自分ひとりで、どの治療を受けるかについての最終的な選択をしたい
- 2 家族の意見を十分に考慮したあとで、自分が治療法での最終的な選択をしたい
- 3 自分にとってどの治療が最善かを家族と一緒に責任をもって決めたい
- 4 自分の意見を十分考慮してもらった上で、どの治療をおこなうかは最終的に家族に決めてもらいたい
- 5 自分の治療の決定に関して、すべて家族に任せたい

3) 治療や療養の方針に関して、ご自身とご家族のご希望が一致しない場合、あなたは医師にどのように対応してほしいと思われませんか。

- 1 家族が反対していても、自分の意思に従った治療をしてほしい
- 2 医師が意見を調整して、自分も家族も納得できる選択肢を選ぶようにしてほしい
- 3 自分の希望よりも、家族の希望を尊重してほしい

4) 治療スタッフの、あなたに対する接し方について、あなたが必要と感じる高さを、あてはまる項目に✓を付けてください。

治療スタッフの接し方		あなたにとって、こうした医療スタッフの接し方は				
		必要なし	必要性は低い	まあ必要	必要性が高い	必要性は非常に高い
1	私の話を聴いてくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
2	一人の個人として扱ってくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
3	敬意をもってくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
4	近づきやすい	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
5	親しみが持てる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
6	一緒に笑うことが出来る	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
7	何をしているか説明してくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
8	わかりやすい言葉で話してくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
9	感じていることを話させてくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
10	質問をさせてくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
11	自分の治療に関して、どうするか決めさせてくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12	家族のいないところでプライベートに話してくれる	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

5) 「予測される生命予後（あとどれくらい生きられるか）」について、医師は「平均的な数値」を把握していますが、これらは個々の患者さんに必ずしも当てはまるものではありません。あなたは「予測される生命予後（あとどれくらい生きられるか）」について、どのような説明をしてほしいとお考えですか

- 1 具体的な数値を含め、詳しく教えてほしい
- 2 ある程度のことが知りたいので、幅をもたせて（「〇ヶ月から〇ヶ月程度」など）教えてほしい
- 3 知りたくないで説明してほしい

6)-1 もし、がんが治らない場合、ご自身が希望される治療により近いものはどちらですか。あてはまる番号一つに〇をおつけください。

- 1 生命延長効果の不明な抗がん治療であっても、わずかでも効果が期待できるのであればそれにかきたい
- 2 効果がなく苦しむだけになる可能性が高いのであれば、効くか分からない治療はなるべくしたくない

6)-2 もし、がんが治らない場合、痛みや苦痛を和らげるために、ご自身が希望される治療により近いものはどちらですか。あてはまる番号一つに〇をおつけください。

- 1 痛みや苦痛を和らげる治療を積極的に受けたい
- 2 医療用麻薬などの薬を使うことには抵抗があるので、痛みがあってもなるべく薬を使わずに過ごしたい

6)-3 もしも病状が進んで通院することが難しくなったときに、どこで過ごしたいと思われませんか。

- 1 自宅
- 2 病院
- 3 ホスピス・緩和ケア病棟
- 4 その他の場所（施設など）
- 5 特に希望はない

6)-4 次のそれぞれのことがらのうち、重要だと思われる上位3つを選び、回答欄に番号をお書きください。

- | | |
|----------------------|------------------------|
| 1. 苦痛が少なく過ごせる | 7. 身の回りこのことはたいてい自分でできる |
| 2. 望んだ場所で過ごせる | 8. 落ち着いた環境で過ごせる |
| 3. 楽しみになるようなことがある | 9. 人として大切にされている |
| 4. 医師を信頼している | 10. 人生をまっとうしたと感じる |
| 5. 人に迷惑をかけてつらいと感じている | 11. 納得がいくまで治療を受けられる |
| 6. 家族や友人と十分に時間を過ごせる | 12. 自然に近いかたちで過ごせる |

回答欄（上記のうち上位3つの番号を下欄に記入してください。

() () ()

7) 現在の治療の選択について、あなたのお気持ちをお聞きます。あてはまる番号一つに〇をつけてください。

(1) 治療のメリット（有益性）を知っていますか？

- 1 とてもそう思う
- 2 そう思う
- 3 どちらでもない
- 4 そう思わない
- 5 全くそう思わない

(2) 治療の危険性と副作用を知っていますか？

- 1 とてもそう思う
- 2 そう思う
- 3 どちらでもない
- 4 そう思わない
- 5 全くそう思わない

(3) 今までの治療について決定するのは、あなたにとって容易でしたか

- 1 とてもそう思う
- 2 そう思う
- 3 どちらでもない
- 4 そう思わない
- 5 全くそう思わない

(4) 今までの治療について決定するために、十分な助言や支援を受けましたか

- 1 とてもそう思う
- 2 そう思う
- 3 どちらでもない
- 4 そう思わない
- 5 全くそう思わない

IV.あなたの健康・心理面についてお聞きします

1) 以下の質問に対する4つの答えのうち、あなたのこの1週間のご様子に最も近いものを選び、該当する番号に○をつけてください。他の方に相談されず、あなたの感じたままにお答えください。答えに迷われた場合は、最も近いものを選んでください。

1) 緊張感を感じますか	1 ほとんどいつも感じる 3 時々そう感じる	2 たいていそう感じる 4 全くそう感じない
2) 以前、楽しんでいたことを今でも楽しめますか	1 以前と全く同じくらい楽しめる 3 少ししか楽しめない	2 以前より楽しめない 4 全く楽しめない
3) まるで何かひどいことが今にも起こりそうな恐ろしい感じがしますか	1 恐ろしい感じがはっきりあって程度もひどい 3 わずかに恐ろしい感じがあるが気にならない	2 以前より楽しめない 4 全く楽しめない
4) 笑えますか。いろいろなことのおかしい面が理解できますか	1 以前と同じように笑える 3 明らかに以前ほどには笑えない	2 以前と全く同じようには笑えない 3 全く笑えない
5) くよくよした考えが心に浮かびますか	1 ほとんどいつも心に浮かぶ 3 時に浮かぶが、しばしばではない	2 たいてい浮かぶ 4 ほんの時々浮かぶ
6) 機嫌がよいですか	1 全くよくない 3 時々機嫌がよい	2 たいていよくない 4 ほとんどいつも機嫌がよくない
7) のんびり腰かけて、そしてくつろぐことができますか	1 できる 3 できるがしばしばではない	2 たいていできる 4 全くできない
8) まるで考えや反応が遅くなったように感じますか	1 ほとんどいつもそう感じる 3 時々感じる	2 たいへんしばしばそう感じる 4 全くそう感じない
9) 胃が気持ち悪くなるような一種恐ろしい感じがしますか	1 全くない 3 かなりしばしば感じる	2 時々感じる 4 非常にしばしば感じる
10) 自分の身なりに興味を失いましたか	1 明らかに失っている 3 十分阿注意をはらっていないかもしれない	2 自分の身なりに十分な注意をはらっていない 4 自分の身なりに十分な注意をはらっている
11) まるで終始動き回ってなければならぬほど落ち着きがないですか	1 非常にそうだ 3 あまりそうではない	2 かなりそうだ 4 全くそうではない
12) これからのことが楽しみにできますか	1 以前と同じ程度に楽しみだ 3 その程度は以前より明らかに劣る	2 その程度は以前よりやや劣っている 4 全くそうでない
13) 急に不安に襲われますか	1 大変しばしばに襲われる 3 襲われるがしばしばではない	2 かなりしばしばに襲われる 4 全くそうでない
14) 良い本やラジオやテレビの番組を楽しめますか	1 しばしば楽しめる 3 楽しめるがしばしばではない	2 時々楽しめる 4 ごくたまにしか楽しめない

2) 以下の1～6の項目のうち、現在のあなたの日常生活に最も近いものを1つに○をつけてください。

1. 特に症状はなく社会活動ができ、病気や治療による制限を受けることなく、がんにかかる前と同じよう
に行動できる
2. 病気に伴う症状、治療による副作用や後遺症などの症状が軽くあり、からだを使う仕事（肉体労働）は
制限されるが、歩くことや軽作業・座業（家事や事務など）は行える。
3. 歩くことや身の回りのことはできるが、時々少し人の助けがいることもある。軽作業はできないが、日
中の半分以上は起きている。
4. 身の回りのある程度のことではできるが、しばしば人の助けが必要で、日中の半分以上は横になっている。
5. 身の回りのこともできず、常に人の助けが必要で、一日中横になっている。

3) 次の特徴のおのこのについて、あなた自身にどの程度あてはまるかをお答えください。他からどう見
られているではなく、あなたが、あなた自身をどのように思っているかを、ありのままにお答えくださ
い。

	あてはまる	やや あてはまる	どちらとも いえない	やや あてはまら ない	あてはまら ない
1) 少なくとも人並みには、価値のある人間である	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
2) 色々な良い素質をもっている	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
3) 敗北者だと思ふことがよくある	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
4) 物事を人並みにはうまくやれる	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
5) 自分には、自慢できるところあまりない	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
6) 自分に対して肯定的である	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
7) だいたいにおいて、自分に満足している	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
8) もっと自分自身を尊敬できるようになりたい	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
9) 自分は全くだめな人間だと思ふことがある	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
10) 何かにつけて、自分は役に立たない人間だと思ふ	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

4) 今まで、あなたが体験した最も辛かったことは何ですか。がんの体験も含めて、最も辛かった体験
をひとつ教えてください。

1. がんになったこと
2. その他（具体的に体験を教えてください）

5) 以下の文章のそれぞれについて、**がんに罹患したことで**、あなたの生き方に、これらの変化がどの程度生じたか、最もあてはまるところに、一つ、○を付けてください。

	この変化をかなり強く経験した	この変化を強く経験した	この変化をまあまあ経験した	この変化を少し経験した	この変化をほんの少しだけ経験した	この変化を全く経験しなかった
1) 人生において、何が重要かについての優先順位を変えた	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2) 自分の命の大切さを痛感した	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
3) 新たな関心事を持つようになった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4) 自らを信頼する気持ちが強まった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
5) 精神性（魂）や、神秘的な事柄についての理解が深まった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
6) トラブルの際、人を頼りに出来ることが、よりはっきりと分かった。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
7) 自分の人生に、新たな道筋を築いた	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
8) 他の人達との間で、より親密感を強く持つようになった。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
9) 自分の感情を、表に出しても良いと思えるようになってきた。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
10) 困難に対して自分が対処していけることが、よりはっきりと感じられるようになった。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
11) 自分の人生で、より良い事ができるようになった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
12) 物事の結末を、よりうまく受け入れられるようになった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
13) 一日一日を、より大切にできるようになった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
14) その体験なしではありえなかったような、新たなチャンスが生まれている	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
15) 他者に対して、より思いやりの心が強くなった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
16) 人との関係に、さらなる努力をするようになった。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
17) 変化することが必要な事柄を、自ら変えていこうと試みる可能性が、より高くなった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
18) 宗教的信念が、より強くなった。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
19) 思っていた以上に、自分は強い人間であるということを見つけた。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
20) 人間が、いかに素晴らしいものであるかについて、多くを学んだ	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
21) 他人を必要とすることを、より受け入れるようになった	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

V. 生殖機能

生殖機能とは、子どもを持つこと（作ること・産むこと）に必要な機能のことです。

また、妊孕性（にんようせいと読みます）とは、「妊娠のしやすさ」の事です。抗がん剤治療、放射線治療などのがん治療により生殖機能・妊孕性が低下することがあります。

- 1) 現在、お子さんはいらっしゃいますか
1 いない 2 いる（人数 _____ 人）
- 2) 将来、子どもをもちたいと思いますか？
1 はい 2 いいえ 3 もちたいが諦めた 4 わからない
- 3) 不妊と言われたことはありますか
1 はい 2 いいえ
- 4) -1 不妊と言われた方にお聞きします。宜しければ、その原因を教えてください。
1 化学療法や放射線治療による 2 手術による（卵巣・精巣・子宮などの摘出） 3 がん治療以外
<女性> 1 卵子数が減った 2 卵子が無くなった 3 排卵しなくなった 4 卵巣を摘出した
5 子宮を摘出した 6 わからない 7 その他（具体的に： _____）
<男性> 1 精子数が減った 2 精子が無くなった 3 射精できなくなった 4 精巣を摘出した
5 わからない 6 その他（具体的に： _____）
- 4)-2 不妊症の治療を受けたことがありますか
1 はい 2 いいえ（質問3）にお進みください
- 4)-3 不妊治療の内容をお教えてください。
1 タイミングのみ 2 排卵誘発まで 3 人工授精まで 4 体外受精
5 その他（具体的に _____）
- 5) -1 がんの治療を受けたことにより、生殖機能・妊孕性に影響が出る可能性について説明を受けたことはありますか？
1 はい 2 いいえ
- 5)-2 「はい」と答えられた方にお伺いします。いつ説明を受けましたか。あてはまるものすべてに○をつけてください。
1 がんの治療が開始される前 2 がんの治療が開始された後 3 造血幹細胞移植の前
4 その他（いつ行ったか具体的に記入ください： _____）
- 5)-3 「はい」と答えられた方にお伺いします。どのような説明を受けましたか。あてはまる番号ひとつに○をつけてください。
1 生殖機能・妊孕性を温存する方法があること （ はい ・ いいえ ）
2 生殖機能・妊孕性を温存する具体的な方法 （ はい ・ いいえ ）
3 生殖機能・妊孕性を温存する治療の具体的な施設 （ はい ・ いいえ ）
- 6) -1 あなたは、がん治療前に生殖機能・妊孕性を保持することに関連した以下の治療を行いましたか。あてはまる番号全てに○をつけてください。
1 受けていない 2 受けたが何の治療だったかはわからない
3 精子凍結 4 未受精卵子 5 受精卵凍結 6 卵巣組織凍結

- 7 卵巣移動術 8 GnRHa 卵巣休眠療法※ 9 卵巣遮蔽 10 精巣組織凍結
11 その他（具体的に： _____)

※GnRHa 卵巣休眠療法とは、薬剤（注射）で月経を止めて一時的に閉経状態にする方法です。

6) - 2 上記の治療を受けた方にお伺いします。どちらの病院で受けたか教えてください。

- 1 がん治療と同じ病院 2 総合病院 3 不妊専門のクリニック
4 その他（具体的に： _____)

6) - 3 上記の治療を受けていないと回答した方にお伺いします。何故、生殖機能を保持することに関連した治療を行わなかったのですか。該当する番号全てに○をつけてください。

- 1 将来子どもをもつことを考えることができなかった
- 2 精子凍結や卵子凍結などの選択肢があることを知らなかった
- 3 生殖機能を保持するための治療施設がどこか分からなかった
- 4 生殖機能を保持するための治療施設が遠方で通えなかった
- 5 費用が高額で、保険で賄えないため
- 6 がんの治療を遅らせたくなかったため
- 7 治療を受けることで、がんが悪くなると思ったため
- 8 がんや治療が将来、自分の子どもに影響することが心配だったため
- 9 将来、子どもを持つことを強く希望していなかったため
- 10 将来、子どもが欲しくなれば、養子縁組等の方法があると思ったため
- 11 パートナーや家族に反対された
- 12 医師に反対された
- 13 医師から生殖機能は残っていないと言われた
- 14 その他（具体的に _____)

7) 将来、子供をもつ可能性や生殖機能について、病院内の医療従事者等に相談をしましたか。相談をした場合は、相談した相手と相談をした満足度について、相談をしなかった場合は、その理由をお聞かせください。

□した	相談をした満足度	不満	やや不満	まあ満足	満足	非常に満足
		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
	誰に相談しましたか： 1 医師（がんの主治医） 2 医師（院内の産婦人科、泌尿器科等） 3 看護師（院内） 4 相談支援センターの相談員 5 その他（具体的に _____)					
□しなかった	相談をしなかった理由 1 相談したかったが相談する内容ではないと思った 2 自分で解決できる問題だったので相談しなかった 3 誰に相談したらよいかわからなかった、担当者がいなかった 4 医療関係者に話し合ったり、相談できる雰囲気になかった 5 話し合いのきっかけを医療関係者側から作ってもらいたかった 6 その他（具体的に _____)					

VI. 学生の方は学校生活についてお聞かせください。(社会人の方はⅧへお進みください)

1) **現在**、あなたが通われている学校に当てはまる番号に○をつけてください。

- 1 公立高校(全日制普通科) 2 私立高校(全日制普通科)
- 3 公立高校(定時制・通信制・単位制) 4 私立高校(定時制・通信制・単位制)
- 5 短大・高専 6 専門学校(専門学校専門課程) 7 大学 8 大学院
- 9 その他(具体的に _____)

2) あなたは今後、高校、高専、専門学校もしくは大学等(短大・大学・大学院等)などに進学する希望はありますか?その理由もお聞かせください。あてはまる番号全てに○をつけてください。

高校

- 1 進学したくない 2 就職のため 3 学歴の取得のため 4 学びたい学問・資格のため
- 5 やりたいことを見つけるため 6 教養・人間性を高めるため
- 7 みんなが行くから 8 親が勧めるから 9 なんとなく
- 10 その他(具体的に: _____)

大学(短大・高専・専門学校・大学・大学院等)

- 1 進学したくない 2 就職のため 3 学歴の取得のため 4 学びたい学問・資格のため
- 5 やりたいことを見つけるため 6 教養・人間性を高めるため
- 7 みんなが行くから 8 親が勧めるから 9 なんとなく
- 10 その他(具体的に: _____)

3) **現在(治療中)の学業について**、お聞かせください。

- 1 学業を継続している(→6)にお進みください)
- 2 学業を継続したいが、できていない(→4)にお進みください)
- 3 学業は継続したくない(→4)にお進みください)

4) 3)で「2.学業を継続したいが、できていない」「3. 教育を継続したくない」とお答えになった方にお伺いします。それは何故ですか。以下のうち、あてはまる番号全てに○をつけてください。

- 1 意欲がもてない 2 健康や体力に自信がない 3 能力的に自信がない
- 4 通院や治療のための学習の時間の確保が難しい
- 5 学業を継続するのに支援する(活用できる)制度がなかった
- 6 学業を継続するのに支援する(活用できる)制度が分からなかった
- 7 その他(具体的に: _____)

5) 3)で「2.学業を継続したいが、できていない」「3. 教育を継続したくない」とお答えになった方にお伺いします。継続せずに、どうされましたか。以下のうち、あてはまる番号ひとつに○をつけてください。

- 1 欠席した(休学や留年はなかった) 2 休学した(休学後、復学した)
- 3 休学しなかったが、留年になった(留年後、復学した) 4 退学した
- 5 転校した(再受験した場合も含む)
- 6 その他(具体的に: _____)

6) 3) で「1.学業を継続している」と回答された方におうかがいします。現在の教育環境（制度やサービス）について、あなたの実際の経験と必要性の高さについて、該当する項目の欄に✓を付けてください。

高校の学業について（高校によって単位の認定条件があります。例）出席日数や試験等の結果など）

高校に通われている方はお答えください。大学生以上の方は次の項目で回答ください

学業について以下の制度やサービスを	受けているか		必要と思うか	
	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
入院中に受けた授業科目の単位が認定される	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
院内・訪問教育が受けられる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
転籍をせずに院内・訪問教育が受けられる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
一時的に転籍をしても、編入試験なく元の学校に戻れる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
留年（休学）をしても院内・訪問教育が受けられる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
学校の教室とテレビ電話などを通じて授業を受けることができる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
レポートなどで単位の配慮がされる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
勉強の方法の選択肢を提供される	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
今後の進級・進学について相談ができる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
クラスメイトとの交流が続く	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
原籍校の教員との交流が続く	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
金銭的負担が無く休学できる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
ボランティアなどの指導を院内で受けられる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
将来の進路について指導が得られる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
自分で努力した（ラジオ・家庭教師等）	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
その他（ ）	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀

短大・高専・専門学校・大学・大学院などの学校に教育について

学業について以下の制度やサービスを	受けているか		必要と思うか	
	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
学校の教室とテレビ電話などを通じて授業を受けることができる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
レポートなどで単位の配慮がされる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
勉強の方法の選択肢を提供される	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
今後の進級・進学について相談ができる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
学校の教員との交流が続く	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
金銭的負担が無く休学できる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
ボランティアなどの指導を院内で受けられる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
将来の進路について指導が得られる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
自分で努力した（ラジオ・家庭教師等）	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
その他（ ）	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀

7) 教育の継続に関して、学校からの理解や必要な支援は得られましたか

- 1 十分得られた 2 ある程度得られたが、十分ではなかった
 3 まったく得られなかった 4 必要なかった 5 わからない

8) 学校に関することを、病院内のスタッフに相談をしましたか。相談をした場合は、相談した相手と相談した満足度について、相談をしなかった場合は、その理由をお聞かせください。

□した	相談をした満足度	不満	やや不満	まあ満足	満足	非常に満足
		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
	誰に相談しましたか： 1 医師 2 看護師 3 相談支援センターの相談員 4 院内学級（訪問）の先生 4 その他（具体的に _____）					
□しなかった	相談をしなかった理由 1 相談したかったが相談する内容ではないと思った 2 自分で解決できる問題だったので相談しなかった 3 誰に相談したらよいかわからなかった、担当者がいなかった 4 医療関係者に話し合ったり、相談できる雰囲気になかった 5 話し合いのきっかけを医療関係者側から作ってもらいたかった 6 その他（具体的に _____）					

VII. 仕事

1) あなたの現在の仕事の状況はどのようなものですか。あてはまるものひとつに○をお付けください。

- 1 働いている 2 求職活動中（具体的な内容： _____）
 3 学生もしくは将来に向けて勉強・修行中（具体的な内容 _____）
 4 病気やけがの療養・休養 5 特に何もしていない
 6 その他（ _____ ）

2) あなたは、働くことについてどのように考えていますか。当てはまる全ての番号に○をつけてください

- 1 お金が必要だから働きたい 2 つきたい仕事があるから働きたい
 3 知識や技能を生かしたいから働きたい 4 社会に出たいから働きたい
 5 時間に余裕ができたから働きたい 6 健康が回復したから働きたい
 7 地域や社会に役立ちたいから働きたい 8 働いても働かなくてもどちらでもよい
 9 働きたくない 10 その他（ _____ ） 11 わからない

3) あなたは今（がんの治療をしながら）、働くことについてどのように考えていますか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

- 1 働いている、または働きたい（→5）にお進みください
 2 働きたいが、働くことができない（→4）にお進みください
 3 働きたくない（理由をお聞かせください： _____）

4) 3) で「2. 働きたいが、働くことができない」とお答えになった方にお伺いします。それは何故ですか。以下のうち、あてはまる番号ひとつに○をつけてください。

- 1 人間関係をうまくやっていける自信がない 2 自分の能力に自信がない
 3 健康や体力に自信がない 4 通院や治療のための勤務時間や時間休の確保が難しい
 5 自分の能力・適性がわからない 6 仕事の探し方がわからない
 7 その他（ _____ ）

5) 3) で「1. 働いている、または働きたい」とお答えになった方にお伺いします。がんと診断された当時、仕事に関する事で（将来の就労について）誰かに相談しましたか。相談をした場合は、相談した相手と相談をした満足度について、相談をしなかった場合は、その理由をお聞かせください。

□した	相談をした満足度	不満	やや不満	まあ満足	満足	非常に満足
		□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅
誰に相談しましたか：						
1 医師 2 看護師 3 相談支援センターの相談員 4 院内の社会保険労務士						
5 その他（具体的に _____）						
□しなかった	相談をしなかった理由					
1 相談したかったが相談する内容ではないと思った						
2 自分で解決できる問題だったので相談しなかった						
3 誰に相談したらよいかわからなかった、担当者がいなかった						
4 医療関係者に話し合ったり、相談できる雰囲気がなかった						
5 話し合いのきっかけを医療関係者側から作ってもらいたかった						
6 その他（具体的に _____）						

6) 仕事について、あなたの実際の経験と、就労に関する制度やサービスについての必要性の高さについて、該当する項目の欄に✓を付けてください。今、学生等で働いた経験のない方は「受けられたか」は空欄にし、将来の就労を考えた時の必要度のみ回答ください。

がんになっても安心して仕事を継続することについて、以下の制度やサービスが	あったか		必要と思うか	
	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
職場で柔軟な就労時間や形態を選べる	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
治療や通院等に使える有給の特別休暇制度	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
職場での相談窓口の充実（産業医等の活用等）	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
職場の「がん」に対する理解	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
がん患者を雇用する企業などに対して補助金・奨励金などを支給			はい□	いいえ□ ₀
障害者雇用率の算定に含める等、雇用促進の法的整備			はい□	いいえ□ ₀
傷病手当金制度の日・時間単位での取得			はい□	いいえ□ ₀
がん保険など民間補償制度の充実			はい□	いいえ□ ₀
がん治療に関する夜間・休日診療	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
再就職のための職業訓練・就労支援	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
社会のがんに対する誤解・偏見の除去	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
病院での就労相談窓口	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
病院から職場への情報提供	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀
病院でのピアサポート（同じ経験をしたがん患者同士の交流・情報交換）	はい□	いいえ□ ₀	はい□	いいえ□ ₀

7) 働いた経験のある方にお伺いします。がんであることを職場、もしくは仕事関係の人々（顧客、取引先、従業員など）に伝えましたか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

1 伝えた — 誰に伝えましたか（あてはまる番号全てに○をつけてください）

1 直属の上司 2 同僚 3 人事労務担当者

4 職場の産業医/産業カウンセラー等 5 その他（具体的に)

— 伝えてどうでしたか。総合的に考えてあてはまるもの1つに○を付けてください。

1 特に何も感じない 2 通院がしやすくなった

3 体調に合わせて働けるようになった

4 病名を隠すことによる精神的負担が軽くなった

5 業務内容が変更される等、配慮された

6 体調の変化等を聞いてくれるようになった

7 配置転換された 8 休職・退職を迫られた 9 契約を打ち切られた

10 その他（具体的に)

2 伝えなかった — 伝えなかった理由をお聞かせください

1 言っても何も変わらないから 2 心配をかけさせるから

3 昇進昇級に影響するから 4 特に仕事に影響はないから

5 職場に病名を知られることが嫌

6 その他（具体的に)

VIII.あなたの経済的な状況について教えてください。

分からなければ保護者の方に聞いて記入しても構いません。

- 1) 現在の世帯の年収（税込）は次のどれに当たりますか。
 - 1 300万円未満
 - 2 300-500万円未満
 - 3 500-700万円未満
 - 4 700-1000万円未満
 - 5 1000万円以上
 - 6 収入なし
 - 7 わからない

- 2) がんの治療にかかる医療費（病院で支払ったお金）の負担は大きいと感じますか。
 - 1 負担が大きい
 - 2 それほど負担にならない
 - 3 わからない

- 3) がんの治療に関連した、医療費以外の費用の負担は大きいと感じますか。
 - 1 負担が大きい
 - 2 それほど負担にならない
 - 3 わからない
- 4) 3)で「医療費以外の費用の負担が大きい」と回答された方におうかがいします。それはどのような費用ですか。以下のうち負担が大きかった2つの番号に○をつけてください。
 - 1 交通費
 - 2 入院室差額
 - 3 骨髄移植に関する費用（コーディネート料・ドナー費用等）
 - 4 保育料
 - 5 全額自己負担の装具
 - 6 ウィッグ
 - 7 滞在費（ホテル・患児家族宿泊施設、その他）
 - 8 わからない
 - 9 その他（具体的に _____)
- 5) 経済的理由で、治療内容や治療法を変更せざるを得なかったことはありましたか？あった場合は、具体的な内容をお聞かせください。
 - 1 あった（具体的に： _____)
 - 2 なかった
 - 3 わからない

- 6) 治療中の経済的負担を軽減してくれるような経済的支援制度は利用していますか
 - 1 利用した — それは何ですか
 - ① 高額療養費・医療費助成等の医療費支援
 - ② 子育て支援制度
 - ③ 小児慢性特定疾病助成
 - ④ 身体及び精神障害者手帳等の制度
 - ⑤ その他（具体的に _____)
 - 利用して、どうでしたか
 - ① 非常に助かっている
 - ② 少し助かっている
 - ③ どちらでもない
 - ④ あまり助からない
 - ⑤ 大して助からない
 - 2 利用していない — 何故ですか
 - ① 対象ではなかったから
 - ② 知らなかったから
 - ③ その他（具体的に _____)
 - 利用をせず、どう対処されましたか
 - ① 支援策制度は必要ない
 - ② 預貯金を切り崩した
 - ③ 借金した
 - ④ その他（具体的に： _____)
 - 3 わからない

- 7) 民間の保険に加入していますか？該当する項目を1つ選択してください。
 - 1 がん保険に入っていた
 - 2 医療保険に入っていた
 - 3 がん保険と医療保険の両方に入っていた
 - 4 保険には入っていなかった
 - 5 保険には入っていたが、給付が受けられなかった
 - 6 わからない