

6) 仕事について、あなたの実際の経験と、あなたが思うそれぞれ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、学生等でこれまでに働いた経験のない方は「受けられた」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□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
職場で柔軟な就労時間や形態を選べる	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
治療や通院等に使える有給の特別休暇制度	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
職場での相談窓口の充実（産業医等の活用等）	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
職場の「がん」に対する理解	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
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□ <sub>0</sub>
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□ <sub>0</sub>
傷病手当金制度の日・時間単位での取得			はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
がん保険など民間補償制度の充実			はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
がん治療に関する夜間・休日診療	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
再就職のための職業訓練・就労支援	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
社会のがんに対する誤解・偏見の除去	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
病院での就労相談窓口	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
病院から職場への情報提供	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>
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□ <sub>0</sub>	はい□	いいえ□ <sub>0</sub>

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。

- 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、あてはまる番号1つに○をつけてください。
    - 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) 現在、民間の保険には入っていますか？該当する項目を1つ選択してください。
  - 1 がん治療前から加入しているがん保険に入っている
  - 2 がん治療後に加入したがん保険に入っている
  - 3 がん治療前から加入している医療保険に入っている
  - 4 がん治療後に加入した医療ほけんに入っている
  - 5 がん治療前から加入していたがん保険と医療保険の両方に入っている
  - 6 がん治療後に加入したがん保険と医療保険の両方に入っている
  - 7 保険には入りたいが、がん治療を理由に断られた
  - 8 保険には入っていない
  - 9 わからない
  
- 3) 以下の手帳を取得しましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。

1 手帳を取得していない	6 精神障害者保健福祉手帳（3級）
2 勧められたが手帳は取得しなかった	7 療育手帳（居住地域によって愛の手帳など名称が異なる場合があります）
3 身体障害者手帳（1～2級）	8 わからない
4 身体障害者手帳（3～6級）	9 その他（具体的に
5 精神障害者保健福祉手帳（1～2級）	)
  
- 4) 現在、がんの治療による後遺症・晩期合併症などで治療をしている方にお聞きします。晩期合併症に関連する医療費はおおよそ1ヶ月にしてどのくらいの出費になりましたか。また、それは負担になりましたか。
  - 1) 負担； あてはまるものひとつに○をつけてください。
    - 1 負担が大きかった
    - 2 それほど負担にならなかった
    - 3 その他（
  - 2) 金額； あてはまるものひとつに○をつけてください。
    - 1 5千円未満
    - 2 5千円以上1万円未満
    - 3 1万円以上3万円未満
    - 4 3万円以上5万円未満
    - 5 5万円以上

5) 後遺症・晩期合併症の治療のためにかかった医療費負担を軽減してくれるような経済的支援及び制度は利用していますか。あてはまるもの全てに○をつけてください。

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 特定疾患・難病医療費助成
- ⑤ 身体及び精神障害者手帳等の制度
- ⑥ その他（具体的に )

— 利用して、どうでしたか

- ① 非常に助かった
- ② 少し助かった
- ③ どちらでもない
- ④ あまり助からなかった
- ⑤ 大して助からなかった

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 )

6) 現在の経済的な悩みや困難を、病院の医療従事者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
		□ <sub>1</sub>	□ <sub>2</sub>	□ <sub>3</sub>	□ <sub>4</sub>	□ <sub>5</sub>
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 )						

## IX. 自己管理

1) がんの治療体験を通してのあなたのことについてお聞きします。

(少しでも実施しようと努力したことについては「努力した」の欄に✓を、努力したかに関わらず、あなたが感じる必要の高さについてあてはまる項目に✓を付けてください)

がんの体験を通して主体性を持って以下のことを	努力した	これらのことは、あなたにとって				
		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 自分で将来に対する計画を考える、または立てる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
2 自分で疾病（がんに関する）を管理する	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
3 自分で健康管理をする・考える	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
4 自分で栄養管理をする・考える						
5 自分でがんに関する困難や悩みを対処する	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
6 自分自身で学校や職場の人との連絡をする	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
7 自分から家族とコミュニケーションを取る						
8 自分で受診時に必要に応じて自分の既往歴と治療内容を伝える	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
9 自分で計画性を持って自分のお金を管理する	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
10 自分で社会活動に参加する						

2) 自分ひとりで、以下のことを第三者に説明できますか。できるもの全ての番号に○をつけてください。

- 1 自身の病名
- 2 自身の治療歴（治療内容）
- 3 今の自身の疾患の治療による後遺症・晩期合併症
- 4 今後起こりうる疾患・治療による後遺症・晩期合併症
- 5 自身の現在の体調の管理とその対処方法
- 6 生活上・工作上で自身ができること、できないこと（苦手なこと）
- 7 自身の仕事への価値観、仕事をするうえで大事にしたいことなど仕事へのイメージ
- 8 周りの人に配慮してほしいこと
- 9 その他（具体的に： \_\_\_\_\_ )

3) AYA世代のがん患者として経験した医療面（治療内容や医療環境等）、生活面等での課題（就学・就労・社会制度・情報等）やご意見などがありましたら、お書きください。

## X あなた自身のことをお聞かせください

- 1) あなたの生年月を教えてください： 西暦（ ）年（ ）月生
- 2) あなたの性別を教えてください： 1 男性 2 女性
- 3) お住まいを教えてください（都道府県のみ）： （ ）都道府県
- 4) 現在のあなたの状況について、お聞かせください。あてはまる番号1つに○をつけてください。  
1 学生 2 正規雇用 3 非正規雇用（パート、アルバイト、契約社員、派遣社員など）  
4 無職 5 主婦（夫） 6 その他（ ）
- 5) 最終学歴を教えてください： 1 中学校 2 高等学校 3 短期大学・高等専門学校・各種専門学校  
4 大学 5 大学院
- 6) がんと初めに診断された時と現在の婚姻状況をお教えてください？あてはまる番号を指定欄に記載ください。  
<既婚>  
1 既婚（初婚） 2 既婚（再婚）  
<未婚>  
3 未婚 4 未婚（離別） 5 未婚（死別） 6 未婚（事実婚）

### 回答欄

がんと初めて診断された時	
現在	

- 7) 現在あなたは、がんの治療が終了して何年経ちますか。あてはまるものひとつに○をつけてください。  
1 治療中 2 1年未満 3 3年未満 4 5年未満 5 7年未満 6 10年未満  
7 15年未満 8 20年未満 9 20年以上 10 わからない
- 8) 現在あなたの状況を教えてください。あてはまるものひとつに○をつけてください。  
1 経過観察のための外来通院中 2 晩期合併症の治療のための外来通院中  
3 がんに対する外来治療中 4 がんに対する入院治療中 5 病院にはかかっていない
- 9) 8)で「5 病院にはかかっていない」と答えられた方にお聞きします。その理由について、最もあてはまるものひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。  
1 必要がないと言われたから 2 必要がないと思うから  
3 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外となったから 4 お金がないから  
5 時間がないから 6 これまで診てくれていた医師がいなくなったから 7 転居したから  
8 近隣に病院がないから 9 どこにかかったらいいのかわからないから  
10 その他（具体的に ）



## I あなた自身のことをお聞かせください

- 1) あなたの生年月を教えてください： 西暦（        ）年（        ）月生
- 2) あなたの性別を教えてください： 1 男性    2 女性
- 3) お住まいを教えてください（都道府県のみ）：       （        ）都道府県
- 4) 現在のあなたの状況について、お聞かせください。あてはまる番号1つに○をつけてください。  
 1 学生    2 正規雇用    3 非正規雇用（パート、アルバイト、契約社員、派遣社員など）  
 4 無職    5 主婦（夫）    6 その他（        ）
- 5) 最終学歴を教えてください  
 1 中学校    2 高等学校    3 短期大学・高等専門学校・各種専門学校    4 大学    5 大学院
- 6) 現在の婚姻状況をお教えてください？あてはまる番号ひとつに○をつけてください。  
 <既婚>  
 1 既婚（初婚）    2 既婚（再婚）  
 <未婚>  
 3 未婚    4 未婚（離別）    5 未婚（死別）    6 未婚（事実婚）
- 7) 現在の家族構成について、以下の表の該当する項目の□に☑してください。家族以外の方でも、同居されている方がいらした場合には、お書きください。足りない時には空欄に記入ください。

続柄	年齢		続柄	年齢
<input type="checkbox"/> 父親	歳		<input type="checkbox"/> 祖母	歳
<input type="checkbox"/> 母親	歳		<input type="checkbox"/> 祖父	歳
<input type="checkbox"/> 姉・兄	歳		<input type="checkbox"/> パートナー（恋人）	歳
<input type="checkbox"/> 妹・弟	歳			歳
<input type="checkbox"/> 配偶者	歳			歳
<input type="checkbox"/> 配偶者の父	歳			歳
<input type="checkbox"/> 配偶者の母	歳			歳
<input type="checkbox"/> 配偶者のきょうだい	歳			歳
<input type="checkbox"/> 子ども	歳			歳
<input type="checkbox"/> 子ども	歳			歳
<input type="checkbox"/> 子ども	歳			歳

## II. 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Ⅶへお進みください)

8) 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 \_\_\_\_\_ )

9) 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・人間性をつけるため  
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・人間性をつけるため  
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: \_\_\_\_\_ )



### Ⅲ. 仕事

- 1 0) 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 ( )
- 1 1) 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
- 1 2) 11) で「9. 働きたくない」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 ( )

### Ⅳ.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 3) 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
- 1 4) 現在、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
- 1 5) 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
- 1 6) 以下の手帳を取得していますか。あてはまるもの全てに○をつけてください。
- 1 手帳を取得していない 7 療育手帳(居住地域によって愛の手帳など
  - 2 勧められたが手帳は取得しなかった 名称
  - 3 身体障害者手帳(1~2級) が異なる場合があります)
  - 4 身体障害者手帳(3~6級) 8 わからない
  - 5 精神障害者保健福祉手帳(1~2級) 9 その他(具体的に )
  - 6 精神障害者保健福祉手帳(3級)

## V 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。

17) 現在、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) 健康のこと              | 8) セックスのこと                          | 13) 今後の自分の将来のこと |
| 2) 容姿のこと              | 9) 結婚のこと                            | 14) 家族の将来のこと    |
| 3) 学校のこと              | 10) 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) | 15) 生き方・死に方     |
| 4) 仕事のこと              |                                     | 16) 自分らしさ       |
| 5) 経済的なこと             |                                     | 17) 同世代の人との交流   |
| 6) 家族・友人など周囲の人との関係のこと | 11) 健康管理のための食生活                     | 18) その他(具体的に)   |
| 7) 恋愛のこと              | 12) 体力の維持、または運動すること                 |                 |

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)

( ) ( ) ( ) ( ) ( )

## VI. 自己管理

18) 現在、あなたが取り組まれていることについてお聞きします。

(少しでも実施しようと努力していることについては「努力した」の欄に✓を、努力しているかどうかに関わらず、あなたが感じる必要の高さについてあてはまる項目に✓を付けてください)

主体性を持って以下のことを	努力している	これらのことは、あなたにとって				
		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 自分で将来に対する計画を考える、または立てる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
2 自分で健康管理をする・考える	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
3 自分で栄養管理をする・考える	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
4 自分で困難や悩みを対処する						
5 自分自身で学校や職場の人との連絡をする	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
6 自分から家族とコミュニケーションを取る	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
7 自分で計画性を持って自分のお金を管理する	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
8 自分で社会活動に参加する	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

## VII.あなたの健康・心理面についてお聞きします

19) 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 自分の身なりには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 0) 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。

2 1) 次の特徴のおのおのについて、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"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
2) 色々な良い素質をもっている	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
3) 敗北者だと思ふことがよくある	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
4) 物事を人並みにはうまくやれる	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
5) 自分には、自慢できるところが多い	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
6) 自分に対して肯定的である	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
7) だいたいにおいて、自分に満足している	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
8) もっと自分自身を尊敬できるようになりたい	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
9) 自分は全くだめな人間だと思ふことがある	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>
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"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>

2 2) 今まで、あなたが体験した最も辛かったことは何ですか。最も辛かった体験をひとつ教えてください。

23) 22)で回答されたその「今まで経験した**最も辛かった体験**」をふりかえって、以下の文章のそれぞれについて、その危機を体験したことで、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発見した。	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
20) 人間が、いかにすば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

## VIII. 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）を指します。

また、妊孕性（にんようせいと読みます）とは、男女にとっての「妊娠のしやすさ」の事です。

抗がん剤治療、放射線治療等をはじめとしたがん治療でも、生殖機能・妊孕性が低下し、不妊になることがあります。

24) 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）

25) 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

26) 不妊と言われたことはありますか

- 1 はい 2 いいえ（質問5）にお進みください）

26) -1 不妊と言われた方にお聞きます。宜しければ、その原因を教えてください。

<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: \_\_\_\_\_)

26) -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6）にお進みください）

26) -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 \_\_\_\_\_)

27) がん治療（化学療法、骨盤への放射線照射、婦人科手術）によって不妊になる可能性があることを知っていましたか？

1. 知っている 2) おおよそは知っている 3) 少し知っている 4) まったく知らない

28) あなたががんと診断され、治療によって今後の不妊になる可能性の説明を受けた場合、精子、卵子や卵巣組織の凍結を行うことを希望しますか。

- 1 希望する（すでに凍結している場合も含む） 2 希望しない

## IX.意思決定/コミュニケーション

以下、あなたがもしも「がん」と診断された場合のことを想像して、回答してください。

- 29) 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
- 30) 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
- 31) 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すか。
- 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べるようにしてほしい
  - 3 自分の希望よりも、家族の希望を尊重してほしい
- 32) 「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 知りたくないなので説明してほしくない
- 32)-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○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けたい
  - 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
- 32)-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○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

32)-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すか。

- 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

32)-4 次のそれぞれのことからのうち、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。

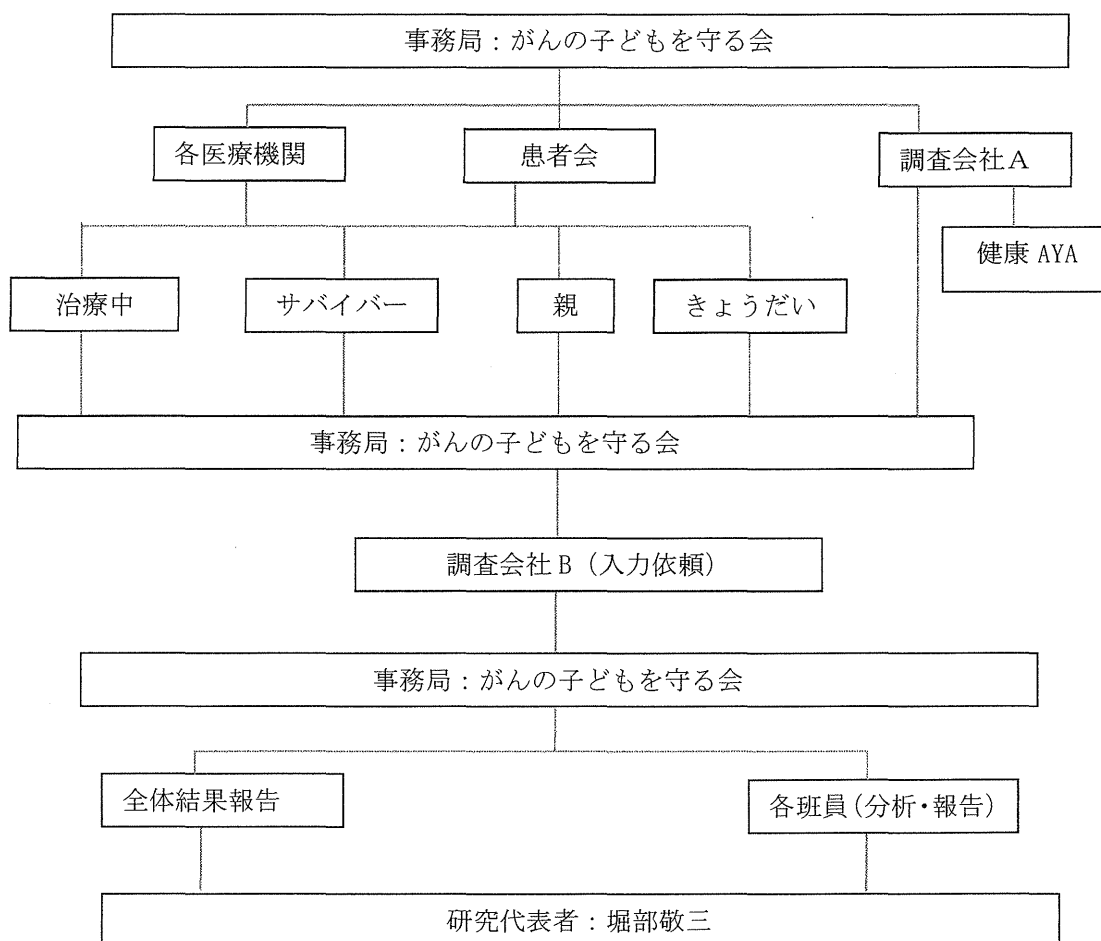
- |                      |                        |
|----------------------|------------------------|
| 1. 苦痛が少なく過ごせる        | 7. 身の回りこのことはたいてい自分でできる |
| 2. 望んだ場所で過ごせる        | 8. 落ち着いた環境で過ごせる        |
| 3. 楽しみになるようなことがある    | 9. 人として大切にされている        |
| 4. 医師を信頼している         | 10. 人生をまっとうしたと感じる      |
| 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。

（                    ）（                    ）（                    ）



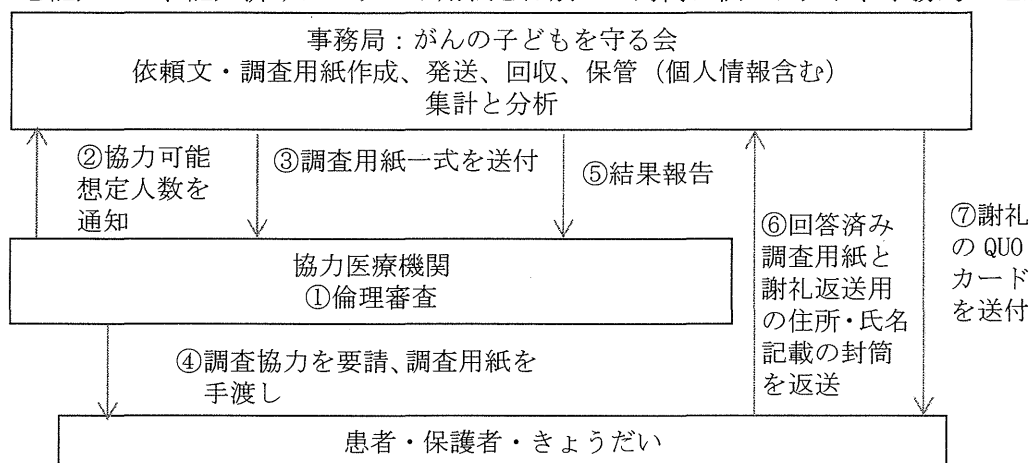
患者調査概要



患者調査手順：(下図参照)

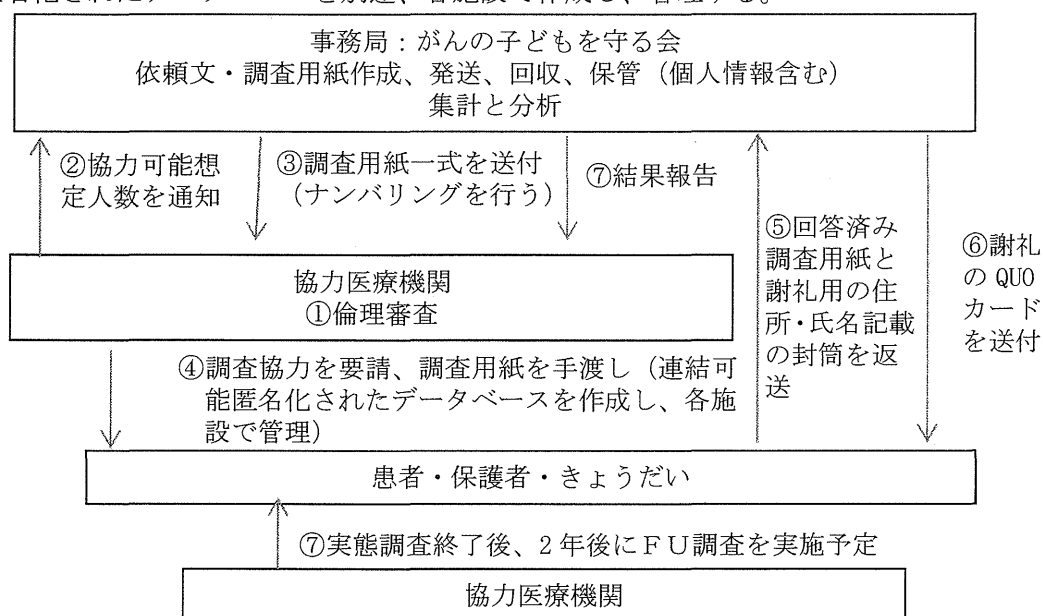
**施設経由 A**

1. 倫理審査承認後、各協力医療機関より協力可能想定人数を事務局へ通知
2. 事務局より調査趣旨説明書及びアンケート用紙、返信用封筒（2枚）、謝礼送付用の白紙の封筒（以上、調査用紙一式）を送付
3. 医療機関より患者へ調査趣旨説明書を用いて説明、同意を得た患者（未成年の場合は保護者の同意が必要）に対し調査用紙一式を手渡し
4. 患者より記入済みアンケート用紙及び謝礼送付用の白紙の封筒に送付先住所、氏名を記入の上、記入済みアンケート用紙とは別々の封筒に個々に入れ、事務局へ返送



**施設経由 B (国立がん研究センター及び聖路加国際病院)**

上記手順 1-4 に準ずるが、追跡調査（2年後に今回の患者調査協力者に対し、サバイバー調査を施行）実施機関の 2 施設については、患者に配布する際に調査用紙と患者とを連結可能匿名化されたデータベースを別途、各施設で作成し、管理する。



## 患者会経由

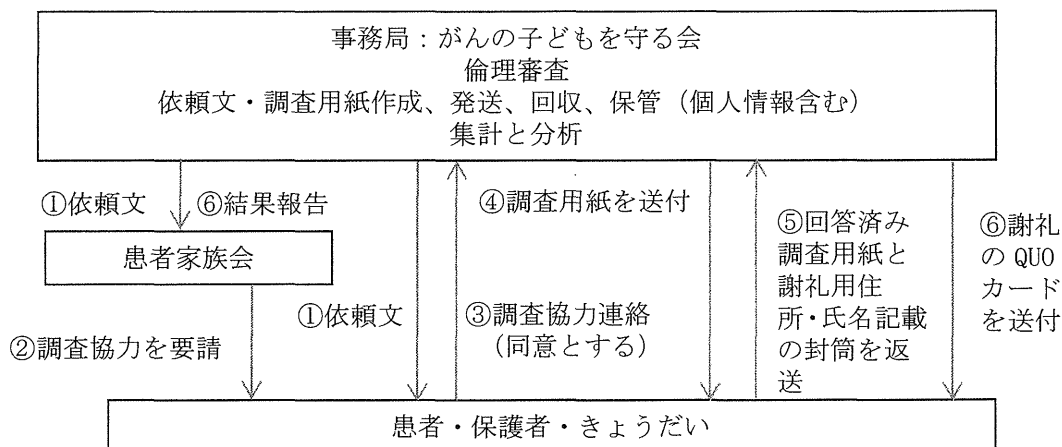
手順 A-1 (事務局より調査用紙を調査協力者へ直接郵送)

< 当会会員の場合 >

5. 倫理審査承認後、(公財) がんの子どもを守る会機関紙「のぞみ」にて会員へ調査協力依頼の用紙を同封
6. 返信のあった調査協力者は同意とみなし、当会(患者会事務局)より調査趣旨及びアンケート用紙、返信用封筒(2枚)、白紙の封筒(謝礼送付用)を同封し郵送
7. 記入済みアンケート用紙及び謝礼送付用の白紙の封筒に送付先住所、氏名を記入の上、記入済みアンケート用紙とは別々の封筒に個々に入れて、事務局へ返送

< 患者家族会の場合 >

1. 倫理審査承認後、がん患者家族会へ患者事務局より協力依頼の案内を送付
2. 患者会より会員へ協力依頼通知(通知方法は問わず、広く案内をしていただく)
3. 返信のあった調査協力者は同意とみなし、当会(患者会事務局)より調査趣旨及びアンケート用紙、返信用封筒を同封し郵送
4. 記入済みアンケート用紙及び謝礼送付用の白紙の封筒に送付先住所、氏名を記入の上、記入済みアンケート用紙とは別々の封筒に個々に入れて、事務局へ返送



手順 B（調査協力者へ調査用紙を各患者家族会より郵送もしくは手渡し）

1. 倫理審査承認後、がん患者家族会へ患者会事務局より協力依頼の案内を送付
2. 患者会より会員へ協力依頼通知(通知方法は問わず、広く案内をしていただく)
3. 協力の申し出のあった調査協力者は同意とみなし、各患者会より調査趣旨及びアンケート用紙、返信用封筒を同封し郵送もしくは手渡す
4. 記入済みアンケート用紙及び謝礼送付用の白紙の封筒に送付先住所、氏名を記入の上、記入済みアンケート用紙とは別々の封筒に個々に入れて、事務局へ返送

