

平成 28 年度厚生労働科学研究「患者の医療機関選択に資する制度に関する研究」

病院情報取得状況に関する調査票

本アンケートは患者さんご自身についてお伺いするものです。病状・年齢などにより、患者さんご本人にご記入いただくことが困難な場合は、ご家族や代理の方がご記入下さい。

該当する番号を「 」で囲ってください。

問 A . ご記入される方はどなたですか。

1 . 患者さんご本人 2 . 家族 (母親 父親 その他 :)

問 B . 患者さんの現在の年齢は何歳ですか

(ヶ月、 歳)

問 C . 患者さんの治療状況についてお伺いします (複数回答可)

1 . 診断直後 6 . 手術後
2 . 化学療法 (抗がん剤・分子標的薬) 治療前 7 . 放射線治療中
3 . 化学療法 (抗がん剤・分子標的薬) 治療中 8 . 放射線治療後
4 . 化学療法 (抗がん剤・分子標的薬) 治療後 9 . 寛解中
5 . 手術前 10 . その他 ()

.....

ここからは全ての方にお伺いします。

問 1 . あなたの罹っているがんはどれですか。

1 . 肺 5 . すい臓 9 . 乳房
2 . 食道 6 . 大腸 10 . 子宮
3 . 胃 7 . 血液・リンパ 11 . 卵巣
4 . 肝臓 8 . 前立腺
12 . 小児がん ()
13 . その他 ()

問 2 . 病気が発症したと思われる時期はいつごろですか。

昭和・平成 年 月頃

問 3 . がんと最初に診断されたのはいつ頃ですか。

昭和・平成 年 月頃

問 4 . 最初の病院・診療所受診から診断がつくまでの期間はどのくらいですか。

(年 月)

問 5 . 診断がつくまでに通院された病院は何か所くらいですか。

(ケ所)

問 6 . 診断がつくまでに通院された診療所は何か所くらいですか。

(ケ所)

問 7 . 最初に受診された病院・診療所を選ばれた理由は何ですか。(複数回答可)

- | | |
|---------------------|---------------------------|
| 1 . 医師による紹介 | 11 . 技術のすぐれた医師がいる |
| 2 . 家族・友人・知人からのすすめ | 12 . 専門性が高い医療を提供している |
| 3 . 薬局や他の医療関係者からの紹介 | 13 . 多様な症状に対応できる医療を提供している |
| 4 . 自宅や職場・学校に近い | 14 . 受きたい検査や治療を行なっている |
| 5 . 交通機関の便がよい | 15 . 診療科間の連携が良い |
| 6 . 以前に来たことがある | 16 . 生存率・合併症等の治療成績が良い |
| 7 . 以前の医療機関に満足できない | 17 . 入院にかかる経済的負担が少ない |
| 8 . 大きな病院で安心そう | 18 . 連携医療機関・福祉施設が充実 |
| 9 . 病室などがきれいな病院だから | 19 . 特に理由はない |
| 10 . 医師や看護師が親切 | |
| 20 . その他 | |
- ()

問 8 . その病院・診療所を選ぶにあたり、どこから情報を入手しましたか。(複数回答可)

1 . 医療機関の相談窓口・地域連携室	9 . 病院・行政機関以外のインターネット情報
2 . 病院のホームページ情報	10 . 行政機関の広報紙やパンフレット
3 . 病院の看板やパンフレット	11 . 新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組
4 . 行政機関の相談窓口	12 . 医師(かかりつけ医)からの情報
5 . 各都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	13 . いきつけの保険薬局からの情報
6 . 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)	14 . 知人や家族からの情報
7 . 小児慢性特定疾病情報センター	15 . 患者会からの情報
8 . 都道府県のがん情報(ネット)サイト	16 . 特に情報は入手していない
17 . その他 ()	

問 9 . 最初に受診された病院と最終診断がついた病院は同じですか。

1 . 同じである(問 11 へ)	2 . 異なっている(問 10 へ)
-------------------	--------------------

問 10 . 問 9 で「異なっている」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1 . 医師による紹介	12 . 医師や看護師が親切
2 . 家族・友人・知人からのすすめ	13 . 技術のすぐれた医師がいる
3 . 診断がつかなかったため	14 . 専門性が高い医療を提供している
4 . 受診した医療機関に満足できない	15 . さまざまな症状に対応できる医療を提供している
5 . 薬局や他の医療関係者からの紹介	16 . 受けたい検査や治療を行なっている
6 . 患者会からの紹介	17 . 診療科間の連携が良いから
7 . 自宅や職場・学校に近い	18 . 生存率・合併症発生率などの治療成績が良い
8 . 交通機関の便がよい	19 . 入院にかかる経済的負担が少ない
9 . 以前に来たことがある	20 . 連携している医療機関・福祉施設が充実
10 . 病室などがきれいな病院だから	21 . その他
11 . 大きな病院で安心そう	()

問 13 . 最終診断に至るまでに、有用な情報を提供してくれた医療職種は何でしたか。

- | | |
|---------|---------------|
| 1 . 医師 | 4 . 地域連携室 |
| 2 . 看護師 | 5 . ソーシャルワーカー |
| 3 . 相談室 | 6 . その他 |

問 14 . 問 10 で「 1 . 医師からの紹介」に をされた方にお伺いします。紹介された理由は何ですか (複数回答可)

- | | |
|-------------------|------------------------|
| 1 . 専門外のがんであるため | 7 . 別の考えもあるかもしれないため |
| 2 . 専門家がいないため | 8 . 連携している病院であるため |
| 3 . 手術が難しいため | 9 . 他の専門家も必要であるため |
| 4 . 外来化学療法ができないため | 10 . 高度医療を提供する病院ではないため |
| 5 . 放射線治療装置がないため | 11 . 治験ができないため |
| 6 . 緩和ケアができないため | 10 . 経験がないため |
| 13 . その他 | |
| (|) |

問 15 . 問 10 で「 4 . 受診した医療機関に満足できない」に をされた方にお伺いします。その理由は何ですか (複数回答可)

- | | |
|----------------------------|--------------------------|
| 1 . 医師の態度が信用できなかった(問 16) | 9 . きれいな病院にかかりたかった |
| 2 . 病院・診療所が信用できなかった | 10 . 交通が不便で家族の負担が大きかった |
| 3 . 医師がコロコロ変わっていやだった | 11 . 病院のホームページの治療成績が悪かった |
| 4 . 診療科のたらい回しがいやだった | 12 . 看護師等が信用できなかった |
| 5 . 大きな病院が安心できると思った | 13 . 悩みを相談できる職員がいなかった |
| 6 . より評判の良い病院が安心できると思っ | 14 . 治験ができなかった |
| た | |
| 7 . 専門病院の方が安心できると思った | 15 . 診療科間の連携が良くなかった |
| 8 . より専門性の高い医師にかかりたいと思 | |
| った | |
| 16 . その他 (|) |

問 16. 問 15 で「1. 医師の態度が信用できなかった」に をされた方にお伺いします。その理由は何ですか。(複数回答可)

- | | |
|---------------------------|------------------------|
| 1. 意思疎通ができなかった | 9. 検査結果を早めに知らせてくれなかった |
| 2. 専門家でなかった | 10. 必要な検査を適切に行ってくれなかった |
| 3. 診断の説明に納得できなかった | 11. 治療のオプションを示してくれなかった |
| 4. 検査の説明に納得できなかった | 12. 薬剤の副作用を説明してくれなかった |
| 5. 治療の説明に納得できなかった | 13. 心理的な支援をしてくれなかった |
| 6. 予後の説明に納得できなかった | 14. セカンドオピニオンがなかった |
| 7. 他の専門家と連携をとってくれなかった | 15. 治験を勧めてくれなかった |
| 8. 症状や経過、薬剤を詳しく説明してくれなかった | |
| 16. その他 | |
| (|) |

問 17. 受診先を決める参考に病院のホームページを見ましたか。

- | | |
|--------------|---------------|
| 1. はい(問 18) | 2. いいえ(問 20) |
|--------------|---------------|

問 18. 問 17 で「はい」に回答された方にお伺いします。どのような内容が参考になりましたか(複数回答可)。

- | | |
|--|---------------------|
| 1. 指定医療機関の有無(がん診療連携拠点病院、指定小児慢性特定疾病医療機関等) | 16. 在宅、介護療養体制 |
| 2. 専門家・専門医の有無 | 17. 認定看護師の有無 |
| 3. 診療科の有無 | 18. 患者満足度 |
| 4. 専門外来の有無 | 19. 治験の有無 |
| 5. 医師名 | 20. 先進医療の有無 |
| 6. 実施されている手術名 | 21. 医療機器・設備 |
| 7. 化学療法の有無 | 22. がん相談体制の有無 |
| 8. 放射線治療の有無 | 23. 紹介制度(地域連携室) |
| 9. 緩和ケアの有無 | 24. 各病院の患者紹介時の具体的対応 |
| 10. セカンドオピニオンの有無 | 25. 個室の有無 |
| 11. 具体的な成績(生存率、死亡率、リスク調整死亡率等) | 26. ベッド数 |
| 12. 手術成績 | 28. 家族の付き添い体制 |
| 13. 患者の重症度と患者数 | 28. 医療機関までのアクセス |
| 14. 合併症発生率・感染率 | 29. 具体的な診療科別空床状況 |
| 15. 平均在院日数 | |
| 30. その他(|) |

問 19. 問 17 で「はい」に回答された方にお伺いします。病院を選択する上で必要ないと思われる情報は何か（複数回答可）

1. 指定医療機関の有無 (がん診療連携拠点病院、指定小児慢性特定疾病医療機関等)	16. 在宅、介護療養体制
2. 専門家・専門医の有無	17. 認定看護師の有無
3. 診療科の有無	18. 患者満足度
4. 専門外来の有無	19. 治験の有無
5. 医師名	20. 先進医療の有無
6. 実施されている手術名	21. 医療機器・設備
7. 化学療法の有無	22. がん相談体制の有無
8. 放射線治療の有無	23. 紹介制度(地域連携室)
9. 緩和ケアの有無	24. 各病院の患者紹介時の具体的対応
10. セカンドオピニオンの有無	25. 個室の有無
11. 具体的な成績 (生存率、死亡率、リスク調整死亡率等)	26. ベッド数
12. 手術成績	29. 家族の付き添い体制
13. 患者の重症度と患者数	28. 医療機関までのアクセス
14. 合併症発生率・感染率	29. 具体的な診療科別空床状況
15. 平均在院日数	
30. その他 ()	

問 20. 行政の公開情報ネットで知っているものはありますか（複数回答可）

1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)
2. 小児慢性特定疾病情報センターサイト
3. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)
4. 国立がん研究センターのホームページのがん情報:病院を探す以外のサイト
5. 都道府県のがん情報(ネット)サイト
6. その他 ()

問 21. 病院を選ぶ際に、行政の公開情報ネットを利用されたことはありますか。

1. はい(問 22 へ) 2. いいえ(問 47 へ)

問 22 . 問 21 で「 1 . はい」と回答された方にお伺いします。どこからの情報を活用しましたか（複数回答可）。

- | |
|--|
| 1 . 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）（ 問 23 ） |
| 2 . 小児慢性特定疾病情報センターサイト（ 問 28 ） |
| 3 . 国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）（ 問 33 ） |
| 4 . 国立がん研究センターのホームページのがん情報：病院を探す以外のサイト（ 問 39 ） |
| 5 . 都道府県のがん情報（ネット）サイト（ 問 44 ） |
| 6 . その他
（
）（ 問 47 へ） |

問 22 で都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）」の情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問 23 . どのような情報が参考になりましたか（複数回答可）。

- | | |
|---------------------------------|---|
| 1 . 医療機関名 | 17 . 案内用ホームページ、メールアドレス |
| 2 . 所在地 | 18 . 医療安全対策 |
| 3 . 病院へのアクセスに関する事項 | 19 . 院内連携体制 |
| 4 . 電話番号 | 20 . 診療情報管理体制保 |
| 5 . 診療科目 | 21 . 地域医療連携体制 |
| 6 . 診療科目別の診療日・診療時間 | 22 . 対応することのできる在宅医療 |
| 7 . 専門外来の有無 | 23 . 対応することができる介護サービス |
| 8 . 予約診療、予約の有無 | 24 . セカンドオピニオンに関する状況 |
| 9 . 時間外対応 | 25 . 保有する施設設備 |
| 10 . 専門資格の種類と人数 | 26 . 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病院の種類（指定医療機関 等） |
| 11 . 病床種別、届出病床数 | 27 . 院内処方の有無 |
| 12 . 対応することができる疾患・治療の内容 | 28 . 対応可能な外国語 |
| 13 . 医療の実績・結果に関する事項（患者数、治療結果情報） | 29 . 医療に関する相談窓口設置の有無 |
| 14 . 平均在院日数 | 30 . 病院等の人員配置 |
| 15 . 先進医療の実施の有無及び内容 | 31 . 併設介護施設 |
| 16 . 治験の有無 | 32 . 満足度 |
| 33 . その他
（
） | |

問 24 . 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）で必要な情報に容易に到達できましたか。

1 . はい（ 問 26） 2 . いいえ（ 問 25）

問 25 . 問 24 で「2 . いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか（複数回答可）。

- | | |
|------------------|--------------------------|
| 1 . 必要な情報がない | 4 . 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない |
| 2 . 優先順位がはっきりしない | 5 . 必要情報までのクリック回数が多い |
| 3 . 網羅的である | 6 . 同時に並列画面が見ることができない |
| 7 . その他 | |
| (|) |

問 26 . 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）で不足していると思われる情報は何か（複数回答可）。

- | | |
|---|---------------------------|
| 1 . 各病院の具体的な治療成績
（対応できる疾患・治療内容の結果情報） | 8 . 合併症発生率・感染率（褥瘡、転倒・転落等） |
| 2 . 各病院の紹介率・逆紹介率 | 9 . インシデント・アクシデント件数 |
| 3 . 連携施設内訳と紹介・逆紹介患者数 | 10 . クレーム情報 |
| 4 . 各病院の患者紹介時の具体的対応
（対応窓口情報） | 11 . リスク調整死亡率 |
| 5 . 具体的な診療科別空床状況 | 12 . 具体的な院内の診療科間連携体制 |
| 6 . 外来・入院患者の重症度 | 13 . 病院独自の臨床指標情報 |
| 7 . 病床稼働率 | 14 . 高難度手術実施割合 |
| 15 . その他 | |
| (|) |

問 27 . 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）で、必要ないと思われる情報は何か（複数回答可）。

1 . 医療機関名	17 . 案内用ホームページ、メールアドレス
2 . 所在地	18 . 医療安全対策
3 . 病院へのアクセスに関する事項	19 . 院内連携体制
4 . 電話番号	20 . 診療情報管理体制保
5 . 診療科目	21 . 地域医療連携体制
6 . 診療科目別の診療日・診療時間	22 . 対応することのできる在宅医療
7 . 専門外来の有無	23 . 対応することができる介護サービス
8 . 予約診療、予約の有無	24 . セカンドオピニオンに関する状況
9 . 時間外対応	25 . 保有する施設設備
10 . 専門資格の種類と人数	26 . 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病院の種類（指定医療機関等）
11 . 病床種別、届出病床数	27 . 院内処方の有無
12 . 対応することができる疾患・治療の内容	28 . 対応可能な外国語
13 . 医療の実績・結果に関する事項（患者数、治療結果情報）	29 . 医療に関する相談窓口設置の有無
14 . 平均在院日数	30 . 病院等の人員配置
15 . 先進医療の実施の有無及び内容	31 . 併設介護施設
16 . 治験の有無	32 . 満足度
33 . その他	
()

問 22 で小児慢性特定疾病情報センターサイトの情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問 28 . どのような情報が参考になりましたか（複数回答可）。

1 . 概要	7 . 患者団体相談窓口
2 . 医療費助成	8 . 療養相談窓口
3 . 対象疾病リスト	9 . 学校相談窓口
4 . 疾患の検索	10 . 研究報告
5 . 疾患の症状の程度付き検索	11 . 申請書等のダウンロード
6 . 各自治体担当窓口	12 . 登録状況の研究利用
13 . その他	
()

問 29 . 小児慢性特定疾病情報センターサイトで必要な情報に容易に到達できましたか。

1 . はい (問 31) 2 . いいえ (問 30)

問 30 . 問 29 で「2 . いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか (複数回答可)。

1 . 必要な情報がない	4 . 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない
2 . 優先順位がはっきりしない	5 . 必要情報までのクリック回数が多い
3 . 網羅的である	6 . 同時に並列画面が見ることができない
7 . その他	
()

問 31 . 小児慢性特定疾病情報センターサイトで不足していると思われる情報は何か (複数回答可)。

1 . 指定小児慢性特定疾病医療機関名	5 . 小児慢性特定疾病患者の医療機関別成績・転帰
2 . 小児慢性特定疾病指定医	6 . 医療機関別治験状況
3 . 小児慢性特定疾病患者数と内訳	7 . 医療機関別セカンドオピニオン状況
4 . 小児慢性特定疾病患者登録の医療機関別実績	8 . 医療機関別相談時の具体的対応
9 . その他	
()

問 32 . 小児慢性特定疾病情報センターサイトで、必要ないと思われる情報は何か (複数回答可)。

1 . 概要	7 . 患者団体相談窓口
2 . 医療費助成	8 . 療養相談窓口
3 . 対象疾病リスト	9 . 学校相談窓口
4 . 疾患の検索	10 . 研究報告
5 . 疾患の症状の程度付き検索	11 . 申請書等のダウンロード
6 . 各自治体担当窓口	12 . 登録状況の研究利用
13 . その他	
()

問 22 で国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）の情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問 33 . どのような情報が参考になりましたか（複数回答可）。

- | | |
|----------------------|---------------------|
| 1 . 医療機関のホームページへのリンク | 9 . がん地域連携クリティカルパス |
| 2 . 医療機関をさがす | 10 . セカンドオピニオン |
| 3 . サイトマップ（所在地一覧） | 11 . 保健医療計画 |
| 4 . かかりつけ医一覧 | 12 . 療養に関する情報 |
| 5 . がん相談支援センター | 13 . 患者サロン、患者会、イベント |
| 6 . がん診療連携拠点病院 | 14 . がん統計 |
| 7 . がん診療対応医療機関 | 15 . がん対策推進計画 |
| 8 . 小児がん拠点病院 | 16 . 緩和ケア |
| 17 . その他 | |
| (|) |

問 34 . 問 33 で「14 . がん統計」を参考にしたと回答された方にお伺いします。
どのような情報が参考になりましたか（複数回答可）。

- | | |
|------------------|----------------------------------|
| 1 . がんの部位別罹患数と順位 | 4 . がんの部位別死亡数順位 |
| 2 . がんの部位別生存率 | 5 . 都道府県別 75 歳未満年齢調整死亡率
（全がん） |
| 3 . がんによる死亡数 | 6 . 都道府県別 75 歳未満年齢調整死亡率
（部位別） |

問 35 . 国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）で必要な情報に容易に到達できましたか。

- | | |
|----------------|-----------------|
| 1 . はい（ 問 37 ） | 2 . いいえ（ 問 36 ） |
|----------------|-----------------|

問 36 . 問 35 で「2 . いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか（複数回答可）。

- | | |
|------------------|--------------------------|
| 1 . 必要な情報がない | 4 . 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない |
| 2 . 優先順位がはっきりしない | 5 . 必要情報までのクリック回数が多い |
| 3 . 網羅的である | 6 . 同時に並列画面が見ることができない |
| 7 . その他 | |
| (|) |

問 37．国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）で不足していると思われる情報は何ですか（複数回答可）。

1．各病院の具体的な成績 （医療の実績・結果情報）	11．指定医療機関情報
2．各病院の実際の機能	12．セカンドオピニオン情報
3．各病院の患者紹介時の具体的な対応 （対応窓口情報）	13．在宅医療・介護情報
4．具体的な診療科別空床状況	14．保有する施設・整備情報
5．リアルタイムな情報	15．先進医療情報
6．診ている患者の重症度	16．選定医療情報
7．合併症発生率・感染率	17．治験情報
8．リスク調整死亡率	18．地域医療連携体制情報
9．専門医情報	19．保健医療計画掲載施設情報
10．専門外来情報	20．具体的な医療の実績、患者数、死亡率 などの病院間比較
21.その他（具体的に） （	）

問 38．国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）で、必要ないとと思われる情報は何ですか（複数回答可）。

1．医療機関のホームページへのリンク	9．がん地域連携クリティカルパス
2．医療機関をさがす	10．セカンドオピニオン
3．サイトマップ（所在地一覧）	11．保健医療計画
4．かかりつけ医一覧	12．療養に関する情報
5．がん相談支援センター	13．患者サロン、患者会、イベント
6．がん診療連携拠点病院	14．がん統計
7．がん診療対応医療機関	15．がん対策推進計画
8．小児がん拠点病院	16．緩和ケア
17．その他 （	）

問 39．国立がん研究センターのがん情報：病院を探す）以外のホームページを見たことがありますか。

1．はい（問 40）	2．いいえ
------------	-------

問 39 で「 1 . はい」と回答した方にお伺いします。

問 40 . 何を見ましたか (複数回答可)

1 . がん種を調べる	10 . がん地域連携クリティカルパス
2 . がん情報サービス	11 . リンパ浮腫外来のある医療機関
3 . がん診療連携拠点病院	12 . セカンドオピニオン
4 . がん診療対応医療機関	13 . 患者サロン・患者会・イベント・がん統計
5 . がん相談支援センター	14 . がんの臨床試験
6 . 小児がん拠点病院	15 . がん対策推進計画
7 . 緩和ケア病棟のある病院	16 . 保健医療計画
8 . 地域のがん情報	17 . その他
9 . 最新がん統計	()

問 41 . どの内容が役に立ちましたか (複数回答可)

1 . がん種を調べる	10 . がん地域連携クリティカルパス
2 . がん情報サービス	11 . リンパ浮腫外来のある医療機関
3 . がん診療連携拠点病院	12 . セカンドオピニオン
4 . がん診療対応医療機関	13 . 患者サロン・患者会・イベント・がん統計
5 . がん相談支援センター	14 . がんの臨床試験
6 . 小児がん拠点病院	15 . がん対策推進計画
7 . 緩和ケア病棟のある病院	16 . 保健医療計画
8 . 地域のがん情報	17 . その他
9 . 最新がん統計	()

問 42 . 国立がん研究センターのホームページサイトで必要な情報に容易に到達できましたか。

1 . はい 2 . いいえ (問 43)

問 43 . 問 42 で「 2 . いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか (複数回答可)

1 . 必要な情報がない	4 . 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない
2 . 優先順位がはっきりしない	5 . 必要情報までのクリック回数が多い
3 . 網羅的である	6 . 同時に並列画面が見ることができない
7 . その他	()

都道府県のがん情報（ネット）サイトの情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問 44．どのような情報が参考になりましたか（複数回答可）。

- | | |
|--------------|-----------------|
| 1．病院・関連団体検索 | 9．がん治療 |
| 2．がん診療連携拠点病院 | 10．療養生活 |
| 3．がん診療支援等の病院 | 11．がん治療と仕事 |
| 4．セカンドオピニオン | 12．統計情報 |
| 5．緩和ケア | 13．地域・全国がん登録 |
| 6．がん相談支援センター | 14．医療費（負担軽減） |
| 7．患者会・患者サロン | 15．地域連携クリティカルパス |
| 8．研修・イベント情報 | |
| 16．その他 | |
- ()

問 45．都道府県のがん情報（ネット）サイトで必要な情報に容易に到達できましたか。

- | | |
|------------|-------------|
| 1．はい（問 47） | 2．いいえ（問 46） |
|------------|-------------|

問 46．問 45 で「2．いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか（複数回答可）。

- | | |
|----------------|------------------------|
| 1．必要な情報がない | 4．必要な情報にたどりつく方法が明らかでない |
| 2．優先順位がはっきりしない | 5．必要情報までのクリック回数が多い |
| 3．網羅的である | 6．同時に並列画面が見ることができない |
| 7．その他 | |
- ()

ここからはすべての方にお伺いします。

問47．最初の主治医はがんの専門家でしたか。

1． はい 2． いいえ

問48．入院当初から担当する診療科は決まっていたか。

1． はい 2． いいえ

問49．入院後に担当する診療科が変更になったことはありましたか。

1． はい 2． いいえ

問50．最終診断されるまでにあなたが感じた問題点は何ですか。

()

問51．その問題点を解決するために必要なことは何だと思えますか。

()

問52．現在通院されている病院までの通院時間はどのくらいですか。

(時間)

問53．現在通院されている病院にがんの専門医はいますか。

1． はい 2． いいえ

問54．現在通院されている医療機関はどこですか。

1． 診断がついた病院 4． 地元の診療所
2． 診断がついた病院から紹介された病院 5． その他 ()
3． 地元の基幹病院

問55．がん専門の看護師やソーシャルワーカー、がん相談室の説明を受けたことはありますか。

1． はい 2． いいえ

問56．患者団体や支援団体の紹介は診断時や入院中にありましたか。

1．はい 2．いいえ

問57．入院中・通院中に患者団体や支援団体と接触できましたか。

1．はい 2．いいえ

問58．セカンドオピニオンを受けられたことはありますか。

1．はい(問 59) 2．いいえ(問 60)

問59．問 58 で「1．はい」と回答された方にお伺いします。その主な理由は何ですか(複数回答可)。

- | | |
|----------------------------|-----------------------|
| 1．医師の態度が信用できなかった | 9．きれいな病院にかかりたかった |
| 2．病院・診療所が信用できなかった | 10．交通が不便で家族の負担が大きかった |
| 3．医師がコロコロ変わっていやだった | 11．病院のホームケアの治療成績が悪かった |
| 4．診療科のたらい回しがいやだった | 12．看護師等が信用できなかった |
| 5．大きな病院が安心できると思った | 13．悩みを相談できる職員がいなかった |
| 6．より評判の良い病院が安心できると思
った | 14．治療ができなかった |
| 7．専門病院の方が安心できると思った | 15．診療科間の連携が悪くなかった |
| 8．より専門性の高い医師にかかりたいと
思った | |
| 16．その他
(|) |

問60．通院されていて、どのような課題・不安がありますか(複数回答可)。

- | | |
|----------------------|---------------------|
| 1．病気に対応できる医療機関が身近にない | 4．介助する家族等への負担が心配である |
| 2．病院までの移動が困難である | 5．医療費の負担が大きい |
| 3．医師への意思疎通が難しい | |
| 6．その他
(|) |

問 61 . 主治医に希望することはありますか (複数回答可)

- | | |
|-------------------------|-----------------------|
| 1 . 他の専門家と連携をとってほしい | 4 . 介助する家族等への負担が心配である |
| 2 . 症状や経過、薬剤を詳しく説明して欲しい | 5 . 必要な検査を適切に行ってほしい |
| 3 . 検査結果を早めに知らせて欲しい | |
| 6 . その他 | |
| (|) |

問 62 . 遺伝に関して主治医に相談されたことがありますか。

- | | |
|-----------------|------------------|
| 1 . はい (問 63) | 2 . いいえ (問 64) |
|-----------------|------------------|

問 63 . 問 62 で「はい」と回答された方にお伺いします。その内容は何でしたか (複数回答可)

- | | |
|------------------|----------------------|
| 1 . 病気の遺伝形式 | 6 . 他の部位のがん発症リスク |
| 2 . こどもに遺伝するかどうか | 7 . 抗がん剤の副作用回避、薬効の予測 |
| 3 . 家族性のものかどうか | 8 . 生活習慣病の発症リスク |
| 4 . 出生前診断が可能かどうか | 9 . プレシジョンメディスン |
| 5 . 将来のがん発症のリスク | |
| 10 . その他 | |
| (|) |

問 64 . 今まで遺伝学的検査を主治医から勧められたことはありますか。

- | | |
|-----------------|------------------|
| 1 . はい (問 65) | 2 . いいえ (問 68) |
|-----------------|------------------|

問 65 . 問 64 で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような遺伝学的検査でしたか (複数回答可)

- | | |
|---------------------------|--------------------------|
| 1 . がんの体細胞遺伝 (非遺伝性) の有無 | 6 . 他の部位のがん発症リスク |
| 2 . 生殖細胞遺伝 (がんの遺伝性) の有無 | 7 . 抗がん剤の副作用回避、薬効の予測 |
| 3 . 遺伝性がん家系の有無 | 8 . 生活習慣病の発症リスク |
| 4 . 染色体異常の有無 | 9 . プレシジョンメディスン (精密医療) |
| 5 . 将来のがん発症リスク | |
| 10 . その他 | |
| (|) |

問 66 . 問 64 で「はい」と回答された方にお伺いします。主治医が遺伝学的検査の話をしたとき、遺伝カウンセラー、遺伝相談室との話を勧められましたか。

- | | |
|--------|---------|
| 1 . はい | 2 . いいえ |
|--------|---------|

問 67 . 問 66 で「はい」と回答された方にお伺いします。主治医が遺伝学的検査の話をしたとき、家族の検査や家族への影響についての話がありましたか。

- | | |
|--------|---------|
| 1 . はい | 2 . いいえ |
|--------|---------|

問 68 . 今まで遺伝学的検査を受けたことがありますか。

- | | |
|-----------------|------------------|
| 1 . はい (問 69) | 2 . いいえ (問 70) |
|-----------------|------------------|

問 69 . 問 68 で「はい」と回答された方にお伺いします。それはどのような検査でしたか (複数回答可)

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| 1 . がんの体細胞遺伝 (非遺伝性) の有無 | 7 . その他の部位のがん発症リスク |
| 2 . がんの体細胞遺伝 (非遺伝性) の有無 | 8 . 抗がん剤の副作用回避、薬効の予測 |
| 3 . 生殖細胞遺伝 (がんの遺伝性) の有無 | 9 . 生活習慣病の発症リスク |
| 4 . 遺伝性がん家系の有無 | 10 . プレシジョンメディスン (精密医療) |
| 5 . 染色体異常の有無 | 11 . その他 |
| 6 . 将来のがん発症リスク | () |

問 70 . 遺伝学的検査について不安なこと、心配なことはありますか (複数回答可)

- | | |
|--------------------|-------------------------|
| 1 . 個人情報保護などの倫理的側面 | 7 . 家族・親族の対応と差別 |
| 2 . 個人のプライバシー権 | 8 . 遺伝相談室等の設置状況 |
| 3 . 遺伝学的差別への対応 | 9 . 遺伝学的検査の品質・精度などの質の担保 |
| 4 . 検査前の十分な説明と同意 | 10 . 検査後の有効な治療への結びつき |
| 5 . 検査前の遺伝カウンセリング | 11 . 費用 |
| 6 . 検査後の遺伝カウンセリング | |
| 12 . その他 | |
| () |) |

アンケートは以上となります。
ご協力いただき、ありがとうございました。