

属性

- 問 1. 冒頭の説明を読み、この調査に参加することに同意しますか (○は1つ)**
- a. 同意します → (次の問いへお進みください。)
 - b. 同意しません → (調査は終了です。ありがとうございました。)

問 2. 記入者はどなたですか (a-cのうち1つをお選びください)

- a. 本人
- b. 家族
 - ↳ ご家族が回答される理由をお答えください (○は1つ)
 - b1. 本人の体調がよくないため
 - b2. 体調不良ではないが、高齢であるため
 - b3. 亡くなっているため
 - b4. その他 ()
- c. その他 ()

以降の問いは、封筒の宛名の方 (患者さん) についてお伺いします

問 3. 患者さんの性別をお答えください (○は1つ)

- a. 男性
- b. 女性

問 4. 患者さんの生まれた年をお答えください (元号に○をつけ、何年かお答えください)

[a. 明治 b. 大正 c. 昭和 d. 平成] _____ 年

問 5. 患者さんはがんと診断されたことがありますか (○は1つ)

- a. ある
- b. ない

次ページ以降の

問 6～36 をお答えください
回答者が本人以外の場合も、
患者さんについてお答えください

〇ページ以降の

問 37～43 をお答えください

患者体験調査 アンケート用紙

問 6～36 は、がんと診断されたことがある方について伺います

回答者が患者さんご本人でない場合も、わかる範囲で患者さんについてお答えください

問 6. がんと診断されたからこれまで受けたがんの治療についてお答えください (a もしくは b をお選びください)

(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療した

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

a1. 手術

a2. 内視鏡治療

a3. 化学療法 (分子標的治療/免疫療法^[注]を含む)

a4. ホルモン療法

a5. 放射線治療

a6. 緩和ケア

a7. その他 ()

b. 治療しなかった

【注】保険診療範囲内のもの

問 7. 患者さんの現在のがん治療についてお答えください (a-eのうち1つをお選びください)

(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療を終了し、通院も終了している

b. 治療を終了したが、経過観察のため通院している

c. 治療中

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

c1. 手術

c2. 内視鏡治療

c3. 化学療法 (分子標的治療/免疫療法^[注]を含む)

c4. ホルモン療法

c5. 放射線治療

c6. 緩和ケア

c7. その他 ()

d. 治療していない

e. その他 ()

【注】保険診療範囲内のもの

問 8. 最近5年間で診断されたがんの種類 (原発巣^[注]) をお答え下さい

(2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください (再発も含む))

a. 乳がん

b. 大腸(結腸・直腸)がん

c. 胃がん

d. 肺がん

e. 肝臓がん

f. 前立腺がん

g. 子宮がん (頸がん・体がん)

h. 卵巣がん

i. 食道がん

j. すい臓がん

k. 口腔・咽頭・喉頭がん

l. 甲状腺がん

m. 悪性リンパ腫・白血病

n. 骨・軟部腫瘍

o. 脳腫瘍

p. 膀胱がん

q. 精巣腫瘍

r. 原発不明がん

s. その他 ()

【注】原発巣：がんは、もとの場所から他の場所へとが(転移すること)がありますが、もとの場所のがんを「原発巣」と言います

問 9. 診断された時のがんの進行度 (ステージ) をお答えください。不確定であった場合でも、最も近いものをお答えください。なお、種数回がんと診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい (○は1つ)

a. 0期

b. I期 (1期)

c. II期 (2期)

d. III期 (3期)

e. IV期 (4期)

f. わからない

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

2種類以上のがんについて治療された場合には、直前に診断されたがんについてお答えください
また、以降の問いに関しても、そのがんについてお答えください

問 10. なんらかの症状や検査で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんの説明(確定診断)されるまで、おおよそどのくらいの間がかりましたか (〇は1つ)

- a. 2週間未満
- b. 2週間以上 1ヶ月未満
- c. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
- d. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
- e. 6ヶ月以上
- f. わからない

問 11. 医師からがんの説明(確定診断)されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの間がかりましたか (〇は1つ)

- a. 診断される前に治療が開始されていた → (問 12-15 を飛ばし、問 16へお進みください)
- b. 2週間未満
- c. 2週間以上 1ヶ月未満
- d. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
- e. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
- f. 6ヶ月以上
- g. 治療なし → (問 12-17 を飛ばし、問 18へお進みください)
- h. わからない

問 12. がんが診断されたから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか (a-cのうちお一つをお選び下さい)

- a. 相談を必要としなかった
- b. 相談が必要だったが、できなかった
- c. 相談できた
 - 誰に相談しましたか (相談した人すべてに○を付けてください)

- c1. 主治医
- c2. 看護師
- c3. 医師、看護師以外の医療スタッフ
- c4. がん相談支援センターの担当者
- c5. 自分の家族
- c6. 友人
- c7. 他のがん患者 (患者団体を含む)
- c8. インターネットの相談 (質問) サイト
- c9. その他 ()

相談内容を、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 13. がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオン^注について話がありましたか

(a もしくは b をお選び下さい)

- a. 話があった
- b. 話しはなかった
 - その後、どのようにされましたか (〇は1つ)
 - b1. 特に何もしなかった
 - b2. 自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた

【注】セカンドオピニオン：診断治療に関して、別の医師の意見を聞くこと

問 14. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか (〇は1つ)

- a. 受けた
- b. 受けなかった
- c. わからない

問 15. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにとどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は 1つ)

	とても思わない	思わない	やや思わない	ある程度思わない	とても思わない
1. 「がんの治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2. がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふかえつて、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

問 16. 最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊^{注1}の影響について説明を受けましたか。なお、この質問は、説明を必要としていなかった方も含め、全員お答えください (a-cのうち 1つをお選びください)

- a. 説明はされていません
- 説明を必要としていましたか (○は 1つ)
- a1. 必要としていた
- a2. 必要としていなかった
- b. 説明があった
- それほどのような説明でしたか (○は 1つ)
- b1. 不妊の影響はない、という説明を受けた
- b2. 不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった
- b3. 不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった
- b4. 不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった
- b5. わからない
- c. わからない

【注】男性不妊を含む

問 17. 不妊の影響に対し、実際に予防・温存 (精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む) のための処置を行いましたか (○は 1つ)

- a. 行った
- b. 行わなかった
- c. わからない

ここからは「治療中」のごことについてお尋ねします

問 18. 治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか (○は 1つ)

- a. ない
- b. ある
- 治療費用負担の問題が無ければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか (○は 1つ)
- b1. 保険診療範囲外の治療 (先進医療を含む)
- b2. 保険診療範囲内での治療
- b3. わからない

問 19. 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか (当てはまるものすべてに○)

- a. 日常生活における食費、衣料費を削った
- b. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った
- c. 主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった
- d. 治療頻度や治療内容 (薬など) を主治医に相談せずに自分で減らした
- e. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した
- f. 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった
- g. 親戚や他人から金銭的援助を受けた (借金を含む)
- h. 車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した
- i. 家族の進学先を変更した (進学をやめた/転校した)
- j. その他 ()
- k. 上記のようなことは無かった
- l. わからない

問 20. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにとどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	そう思わない	どちらかといえば	ややその通り	ある程度その通り	とてもその通り
1. 治療スケジュールの見直しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用の予測などに関して見直しを持てた	1	2	3	4	5
3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話が出来た	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれた	1	2	3	4	5
5. 治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された	1	2	3	4	5
6. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
7. あなた（患者さん）のことに關して治療に關係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた	1	2	3	4	5
8. あなた（患者さん）のがんに關して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
9. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
10. これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	5
がんの治療中に、入院したことがありますか (○は1つ)					
a. ない→(11を飛ばして先の問いへお進みください)					
b. ある→(11へお進みください)					
最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について					
11. (食事や注薬すべき症状など) 医療スタッフから十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
がんの治療が始まってから今までの間に転院した (医療機関を移った) ことがありますか (○は1つ)					
a. ない→(12.13を飛ばして先の問いへお進みください)					
b. ある→(問 21へお進みください)					
12. 紹介先の医療機関を支援なく受診できた	1	2	3	4	5
13. 希望通りの医療機関に転院することができた	1	2	3	4	5

問 21. がんの治療・あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みの有無について聞かれましたか (○は1つ)

- a. 聞かれた
- b. 聞かれなかった
- c. わからない

問 22. がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む) に関する悩みを誰かに相談できましたか (○は1つ)

- a. 相談を必要としなかった
- b. 相談が必要か分からなかった
- c. 相談が必要だったが、できなかった
- d. 相談できた
- e. わからない

問 23. 今回のがんの診断・治療全般について総合的に0-10で評価すると何点ですか？ 0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします (数字1つに○)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 (考えられる最低) (考えられる最高)

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

ここからは「就労」のことについてお尋ねします

問 24. 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていたか (a もしくは b をお選び下さい)

- a. はい
- a1. 正社員
 - a2. 個人事業主
 - a3. 契約職員・委託職員
 - a4. パート・アルバイト
 - a5. 派遣職員
 - a6. その他()
- b. いいえ

問 25～29 は、がんと診断された時に、収入のある仕事をしていた方に伺います
仕事をしていた方は、問 30 へお進みください

問 25. その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか (a-c のうち 1 つをお選びください)

- a 話した
- a1. 所属長・上司
 - a2. 同僚
 - a3. 部下
 - a4. 人事労務担当者
 - a5. 会社の医療スタッフ
 - a6. 労働組合
 - a7. 勤務先相談窓口
 - a8. その他 ()
- b. 話さなかった
- c. わからない

問 26. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにとどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は 1 つ)

1.	がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった	1	2	3	4	5	6
		その程度はない	ほとんどない	やや多い	多い	とても多い	わからない

問 27. 治療と仕事を両立するために利用したのについて、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 両立の相談窓口
- b. 時間単位・半日単位の休暇制度 (定期的・不定期に取得する休暇)
- c. 時差出勤 (長さは所定の労働時間で出勤をすらす)
- d. 短時間勤務制度 (所定労働時間を一定期間、短縮する制度)
- e. 在宅勤務 (テレワーク)
- f. 試し出勤 (長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)
- g. その他 ()
- g. 上記のものは利用していない

問 28. 治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか (a-c のうち 1 つをお選びください)

- a. あった
 - b. なかった
- 説明を必要としましたか (○は 1 つ)
- b1. 必要としました
 - b2. 必要としない
 - c. わからない

問 29. がんで初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください

(1) がんが診断された時のお仕事について、がん治療のために以下のようなことがありましたか (○は1つ)

- a. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった → (2)をお答えのち(問 30)へお進みください
- b. 退職・廃業した →(3)へお進みください
- c. 上記のようなことはなかった →次ページ(問 30)へお進みください
- d. わからない →次ページ(問 30)へお進みください

(2) 休職・休業された方にお尋ねします

休職・休業中に利用した制度や働き方についてお答えください (当てはまるものをすべてに○)

- a. 有給休暇
- b. 有給休暇以外の金銭的保障 (賞金、傷病手当、相互組合、共済会からの見舞金等を伴う休み)
- c. 金銭補償を伴わない休み
- d. その他()

その後、どのようにされましたか (○は1つ)

- a. (少なくとも一度は)復職した
- b. (一度も)復職していない

(3) 退職・廃業をされた方にお尋ねします

退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

- a. がんの疑いがあり診断が確定する前
- b. がん診断直後
- c. 診断後、初回治療を待っている間
- d. 初回治療中
- e. 初回治療後から当初予定していた復職までの間
- f. 一度復職したのち
- g. その他()

その後、どのようにされましたか (○は1つ)

- a. 再就職・復業した
- b. 再就職・復業の希望はあるが現時点では無職
- c. 再就職・復業の希望はない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

ここからは「現在」のことについてお尋ねします

以降の問いは、記入者の方にお伺いします

問 30. 以下の文章を読んで、その内容があなた自身どの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

1.	一般の人がつけられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	5
2.	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある	1	2	3	4	5

問 31. がん相談支援センター^{【注】}を知っていますか (a もしくは b をお選び下さい)

- a. 知っている
 - a1. 利用したことはない
 - a2. 必要としたときには知らなかった
 - a3. 相談したいけどはなかった
 - a4. 何を相談する場なのかわからなかった
 - a5. プライバシーの観点から行きずらかった
 - a6. 自分の相談を受け止めてもらえないか自信がなかった
 - a7. 他の患者の目が気になった
 - a8. その他 ()
- a9. 利用したことある
 - a10. とても役に立った
 - a11. ある程度役に立った
 - a12. やや役に立った
 - a13. どちらともいえない
 - a14. 役に立たなかった
- b. 知らない

【注】 がん相談支援センター：全国のがん診療連携拠点病院などに設置されているがんに関する相談窓口

問 32. ビアサポート^{注1}が何かを知っていますか (a もしくは b を選び下さい)

a. 知っている

→ これまでに、ビアサポートを利用したことがありますか (○は 1 つ)

a1. 利用したことはない

→ 利用しなかった理由についてお聞かせください (当てはまるものすべてに○)

a2. 必要といたしたときには知らなかった

a4. 何を相談する場なのかからなかった

a6. 自分の相談を受け止めてもらえなかった

a7. 他の患者の目気がなくなった

a8. その他 ()

a9. 利用したことがある

→ ビアサポートを利用してどの程度役に立ったと思いますか (○は 1 つ)

a10. とても役に立った

a12. やや役に立った

a14. 役に立たなかった

b. 知らない

「注」 ビアサポート：患者・経験者やその家族がピア (仲間) として体験を共有し、共に考えることで、患者や家族等を支援すること

問 33. 臨床試験^{注1}とは何か知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

a. よく知っている

c. 聞いたことはあるが、あまり知らない

b. ある程度知っている

d. 聞いたことがない

「注」 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のこと

問 34. ゲノム情報を活用したがん医療^{注1}について、知っていますか (a-d のうち 1 つをお選びください)

a. よく知っている

c. 聞いたことはあるが、あまり知らない

b. ある程度知っている

d. 聞いたことがない

「注」 ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づく治療を行うこと

ご本人以外の方がご記入の場合はここで終了です。ご協力ありがとうございます
患者さん本人がご記入の場合は続けてください

問 35. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身どの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は 1 つ)

	そう思わない	どちらかといえば	ややその通り	ある程度その通り	とてもその通り
1. がんになったことで、家族に負担 (迷惑) をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2. がんになったことで、家族以外の人々に負担 (迷惑) をかけていると感じる	1	2	3	4	5
3. がんと診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる	1	2	3	4	5
4. (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じる	1	2	3	4	5
5. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
6. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
7. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じる	1	2	3	4	5

問 36. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかお答えください（○は 1 つ）

なお、本問いの 5 つのは選択肢は他の選択肢と異なるのでご注意ください

	その思わぬ	おまごとも思わぬ	ほんのちゆうそな	やそ思	そ思	
1.	身体 <small>からだ</small> の苦痛 <small>くるしみ</small> や気持ち <small>こころ</small> のつらさを和らげる支援 <small>しえん</small> は十分 <small>じゅうぶん</small> である	1	2	3	4	5
2.	がんやがん治療 <small>ちりょう</small> に伴う身体 <small>からだ</small> の苦痛 <small>くるしみ</small> がある（身体 <small>からだ</small> の苦痛 <small>くるしみ</small> とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます）	1	2	3	4	5
3.	がんやがん治療 <small>ちりょう</small> に伴う痛み <small>いたみ</small> がある	1	2	3	4	5
4.	がんやがん治療 <small>ちりょう</small> に伴い、気持ち <small>こころ</small> がつかい					
5.	がんやがん治療 <small>ちりょう</small> にともなう身体 <small>からだ</small> の苦痛 <small>くるしみ</small> や気持ち <small>こころ</small> のつらさにより、日常生活 <small>にちじふせいごう</small> を送る上で困 <small>こま</small> っていることがある	1	2	3	4	5

調査は以上です。ご協力ありがとうございました
ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

問 37～43 は、がんと診断されたことがない方に伺います。

<現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください>

現在通院中の病気がない場合は、2016 年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 37. 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください（当てはまるものをすべてに○）

- | | | |
|------------|--------------|---------------------|
| a. 高血圧 | b. 糖尿病 | c. 脂質異常（高コレステロールなど） |
| d. 胃、腸の病気 | e. 甲状腺の病気 | f. 喘息や呼吸器の病気 |
| g. 心臓の病気 | h. 腎臓、前立腺の病気 | i. 肝臓、胆のうの病気 |
| j. 脳卒中、脳梗塞 | k. 精神・神経の病気 | l. 真血など血液の病気 |
| m. 骨・関節の病気 | n. その他（ | ） |

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 38. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんほどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	その思わぬ	ほんのちゆうそな	やそ思	おま程度そ思	とてもそ思	
1.	治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2.	診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

ここからは「治療中」のことについてお尋ねします

問 39. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんどの程度あてはまるかを考え、お答えください (〇は 1 つ)

	とても思われない	どちらかといえば思わない	やや思わない	おんなじ程度です	どちらかといえば思う	とても思う
1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	4	5
2. 治療による副作用などに関する見通しを持てた	1	2	3	4	4	5
3. 治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた	1	2	3	4	4	5
4. 医療スタッフは、あなたが (患者さん) の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれた	1	2	3	4	4	5
5. 治療におけるあなたが (患者さん) の希望は尊重された	1	2	3	4	4	5
6. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	4	5
7. あなた (患者さん) のことに関して関係する医療スタッフの間で十分に情報共有がされていた	1	2	3	4	4	5
8. あなた (患者さん) の病気に關して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	4	5
9. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	4	5
10. これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	4	5

問 40. 今回の診断・治療全般について総合的に 0-10 で評価すると何点ですか？ 0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします (数字 1 つに〇)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 (考えられる最低) (考えられる最高)

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

ここからは「現在」のことについてお尋ねします

以降の問いは、記入者の方にお伺いします

問 41. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身どの程度当てはまるかを考え、お答えください (〇は 1 つ)

	とても思われない	どちらかといえば思わない	やや思わない	おんなじ程度です	どちらかといえば思う	とても思う
1. 一般の人がつけられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	4	5
2. 患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービスマ場所が十分ある	1	2	3	4	4	5

問 42. 臨床試験^{【注】}とは何か知っていますか (〇は 1 つ)

- a. よく知っている b. ある程度知っている
 c. 聞いたことはあるが、あまり知らない d. 聞いたことがない

【注】臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる試験のこと

ご本人以外の方がご記入の場合はここで終了です。ご協力ありがとうございました
患者さん本人がご記入の場合は続けてください

問 43. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身どの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

	とても思わない	やや思わない	やや思う	とても思う
1. 病気がなったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4
2. 病気がなったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4
3. 病気と診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる	1	2	3	4
4. （家族以外の）周囲の人から病気に対する偏見を感じる	1	2	3	4
5. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4
6. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4
7. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じる	1	2	3	4

調査は以上です。ご協力ありがとうございました

ご自由にお書きください

ご協力ありがとうございました

属性

問 1. 冒頭の説明を読み、この調査に参加することに同意しますか (○は1つ)

- a. 同意します → (次の問いにお進みください。)
- b. 同意しません → (調査は終了です。ありがとうございました。)

問 2. 記入者はどなたですか (a-eのうち1つをお選びください) なお、記入者の方は20歳以上の方をお願いします。

- a. 父
- b. 母
- c. 祖父
- d. 祖母
- e. その他 ()

以降の問いは、封筒の宛名の方 (患者さん) についてお伺いします

問 3. 患者さんの性別をお答えください (○は1つ)

- a. 男
- b. 女

問 4. 患者さんの生まれた年をお答えください (西暦何年かお答えください)

[西暦] _____ 年

問 5. 患者さんはがんと診断されたことがありますか (○は1つ)

- a. ある
- b. ない

次ページ以降の
問 6~45 をお答えください

21ページ以降の
問 46~52 をお答えください

患者体験調査 (小児版) アンケート用紙

こちらのアンケートの冊子を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

調査票、及び返信用封筒に住所・氏名を記入する必要があります。

問 6～45 は、がんと診断されたことがある患者さんについて伺います

問 6. がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください (a もしくは b をお選びください)
(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

a. 治療した

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

- a1. 手術 (内視鏡治療を含む)
- a2. 化学療法 (分子標的治療、免疫療法を含む)
- a3. 造血細胞移植 (同種移植、自家移植を含む)
- a4. 放射線治療 (陽子線治療、重粒子線治療などを含む)
- a5. 緩和ケア
- a6. その他 ()

b. 治療しなかった

問 7. 患者さんの直近 1 か月のがん治療についてお答えください (a-f のうち 1 つをお選びください)

(2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください)

- a. がん治療を終了し、通院も終了している
- b. がん治療を終了したが、経過観察のため通院している
- c. がん治療中

↳ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

- c1. 手術 (内視鏡治療を含む)
- c2. 化学療法 (分子標的治療、免疫療法を含む)
- c3. 造血細胞移植 (同種移植、自家移植を含む)
- c4. 放射線治療 (陽子線治療、重粒子線治療を含む)
- c5. 緩和ケア
- c6. その他 ()

- d. 治療していない
- e. 亡くなっている
- f. その他 ()

問 8. これまでに診断されたがんの種類をお答え下さい

(2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください)

- a. 白血病 → (問 9 を飛ばし、問 10へお進みください)
- b. リンパ腫 → (問 9 を飛ばし、問 10へお進みください)
- c. 脳腫瘍 (良性を含む)
- d. 神経芽腫
- e. 網膜芽細胞腫
- f. 腎腫瘍
- g. 肝腫瘍
- h. 骨腫瘍
- i. 軟部腫瘍
- j. 胚細胞性腫瘍
- k. その他 ()

問 9. 問 8 で c-k をご選択された方に伺います。診断された時の転移についてお答えください。なお、複数回がんを診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい (○は 1 つ)

- a. 診断時、転移がなかった
- b. 診断時、転移はなかった
- c. わからない

ここからは「診断・治療」のことについてお尋ねします

2種類以上のがんについて治療された場合には、直近に診断されたがんについてお答えください
複数の病院で治療を受けた場合には、主に診療を受けた病院についてお答えください

問 10. なんらかの症状や健診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明（確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- a. 2週間未満
- b. 2週間以上1ヶ月未満
- c. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- d. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- e. 6ヶ月以上
- f. わからない

問 11. 医師からがんと説明（確定診断）されてから、問 6 でお答えいただいたがんの治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

- a. 診断される前に治療が開始されていた →（問 12-15 を飛ばし、問 16へお進みください）
- b. 2週間未満
- c. 2週間以上1ヶ月未満
- d. 1ヶ月以上3ヶ月未満
- e. 3ヶ月以上6ヶ月未満
- f. 6ヶ月以上
- g. 治療していない（問 6 で b をご選択の方のみ○を付けてください）
- h. わからない

問 12. これまでに、セカンドオピニオン^注を受けたことがありますか（a もしくは b をお選びください）

- a. ある
 - 受けたと思ったことがありますか（○は1つ）
 - b1. 受けたと思ったことがある
 - b2. 受けたと思ったことはない
- b. ない
 - 受けたと思ったことはありませんか（○は1つ）
 - b3. わからない

【注】セカンドオピニオン：診断や治療選択について、別の医療機関の医師に「第 2 の意見」を求めること

問 13. 最初のがん治療が開始される前に医師からその治療による生殖機能への影響（妊よう性消失の可能性など）について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め全員が答えください（a-c のうち 1 つをお選びください）

- a. 説明はされていない
 - 説明を必要としていましたか（○は1つ）
 - a1. その時点で、必要としていた
 - a2. その時点で、必要としていなかった
 - a3. わからない

- b. 説明があった
 - それはどのような説明でしたか（○は1つ）

- b1. 生殖機能への影響はない、という説明を受けた
- b2. 生殖機能への影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった
- b3. 生殖機能への影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった
- b4. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった
- b5. 生殖機能への影響がある、という説明はあったが、治療上の緊急性の観点から、治療を優先する入まじ説明があった
- b6. わからない

- c. わからない

問 14. 生殖機能の影響に対し、実際に妊よう性温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか。なお、この質問は、全員が答えください（a-c のうち 1 つをお選びください）

- a. 行った
- b. 行わなかった
- c. わからない

問 15. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

	とても当てはまる	やや当てはまる	どちらともいえない	当てはまる	当てはまらない
1. 「がんの治療口を決めるまでの間に、あなたは、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた」	1	2	3	4	5
2. 「がんの治療が始まる前に、患者さん本人に、医療スタッフから治療に関する、年齢に応じた十分な説明があった」	1	2	3	4	5

見本

問 16. 経済的負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか (○は1つ)

- a. ない
- b. ある
 - ↳ 経済的負担の問題が無ければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか (○は1つ)
 - b1. 保険診療範囲外の治療
 - b2. 先進医療
 - b3. 保険診療範囲内での治療
 - b4. わからない

問 17. 医療費を確保するために、次に挙げたようなことがありましたか (当てはまるものすべてに○)

- a. 日常生活における食費、衣料費を削った
- b. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った
- c. 主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった
- d. 治療頻度や治療内容 (薬など) を主治医に相談せずに自分で減らした
- e. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した
- f. 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった
- g. 親戚や他人から金銭的援助を受けた (借金を含む)
- h. 車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した
- i. 家族の進学先を変更した (進学をやめた/転校した)
- j. その他 ()
- k. 上記のようなことは無かった
- l. わからない

問 18. 経済的負担を軽減するために利用したもので、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 小児慢性特定疾病医療費助成
- b. 特別児童扶養手当
- c. 障害児福祉手当
- d. 自立支援医療費制度 (育成医療)
- e. 乳幼児等に係る医療費の援助 (各市町村が実施する乳幼児等に対する医療費の援助)
- f. 高額療養費制度
- g. 生命保険・民間医療保険
- h. 患者団体による支援制度
- i. その他 ()
- j. 上記のものを利用していない

見本

問 19. 医療費以外に負担が大きかったものについて、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 交通費
- b. 付き添い・家族の生活費・宿泊費
- c. きょうだいの保育園等に関する費用
- d. 骨髄/ピア調整等の費用
- e. 予防接種の費用
- f. 補装具 (義肢、義眼、補聴器、車いす等) の費用
- g. その他 ()
- h. 経済的に負担となったものは特になかった

経済的負担についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

見本

問 20. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんの治療に関しどの程度当てはまるかを考え、あなたの意見をお答えください（○は 1 つ）なお、治療をされていない方は、この問は飛ばして問 21へお進みください。

治療に際し	その まわ りな い	さ ら な い	や や と 思 う	あ る 程 度 と 思 う	と ち と 思 う
1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた	1	2	3	4	5
3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができたと感じた	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれている	1	2	3	4	5
5. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
6. 患者さんのことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分な情報が共有されていた	1	2	3	4	5
7. 患者さんのがんに関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
8. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
患者さんは、がんの治療中に入院したことがありますか（○は 1 つ）					
a. ない→(9)を飛ばして先の問いへお進みください					
b. ある→(9)へお進みください					
最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について					
9. (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
患者さんは、がんの治療が始まってから今までの間に転院した（医療機関を移った）ことがありますか（○は 1 つ）					
手術や陽子線治療等のために一時的に転院し、その後もどの病院に戻って、治療を継続した場合も含みます。					
a. ない→(10.11)を飛ばして先の問いへお進みください					
b. ある→(10.11)へお進みください					
10. 転院した（移った）先の医療機関を支援なく受診できた	1	2	3	4	5
11. 希望通りの医療機関に転院する（移る）ことができた	1	2	3	4	5

見本

問 21. がんが診断されたから、相談を必要とした時に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談できましたか（a-cの うち 1 つをお選び下さい）

- a. 相談を必要としなかった
b. 相談が必要だったが、できなかった
c. 相談できた

誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）

- c1. 主治医
c2. 看護師
c3. 医師、看護師以外の医療スタッフ
c4. 相談支援センターの担当者
c5. 家族
c6. 友人
c7. 幼稚園・保育園・学校等の教育関係者（スクールカウンセラーを含む）
c8. 他のがん患者（患者団体を含む）
c9. インターネットの相談（質問）サイト
c10. その他（ ）

相談内容を、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 22. がんや治療にともなう外見の変化に関する悩み（脱毛や皮膚障害などを含む）を誰かに相談できましたか（○は 1 つ）

- a. 相談を必要としなかった
b. 相談が必要がわからなかった
c. 相談が必要だったが、できなかった
d. 相談できた
e. わからない

見本

問 23. 患者さんにきょうだいはいいますか？（○は1つ）

a. いる

人数をお書きください

兄 _____人 姉 _____人 弟 _____人 妹 _____人

b. いない →（問 24 を飛ばし、問 25へお進みください）

問 24. 患者さんのきょうだいに關すること（患者さんの病氣や病状に關する説明の仕方、きょうだいの養育、日常・学校生活の問題など）を誰かに相談できましたか（○は1つ）

a. 相談を必要としなかった

b. 相談が必要かわからなかった

c. 相談が必要だったが、できなかった

d. 相談できた

誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）

d1. 主治医

d2. 看護師

d3. 医師、看護師以外の医療スタッフ

d4. 相談支援センターの担当者

d5. 家族

d6. 友人

d7. 幼稚園・保育園・学校等の関係者（スクールカウンセラーを含む）

d8. 他のかん患者（患者団体を含む）

d9. インターネットの相談（質問）サイト

d10. その他（ ）

相談内容を、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 25. 今回のがんの診断・治療全般に關し、受けた医療を総合的に0-10で評価すると何点ですか？0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします（数字1つに○）

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

（考えられる最低）

（考えられる最高）

受けた医療についてご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

見本

ここからは「患者さん本人への病氣の説明・告知」についてお尋ねします

問 26. がんの治療が始まる前に、患者さん本人への告知の方法（誰から、どのように伝えるか、あるいは伝えないべきかなど）について、誰かに相談できましたか（○は1つ）

a. 相談を必要としなかった（患者さんが幼少である場合などを含む）

b. 相談が必要かわからなかった

c. 相談が必要だったが、できなかった

どのような内容を相談したかったですか（当てはまるものすべてに○をつけてください）

c1. 患者さん本人に病氣の説明を行う・行わないなどのメリット・デメリットの整理

c2. 説明を受けた後の患者さん本人や家族へのサポート体制

c3. 他のかん患者さんではどの程度説明が行われているかなどの情報

c4. その他（ ）

d. 相談できた

誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）

d1. 主治医

d2. 看護師

d3. 医師、看護師以外の医療スタッフ

d4. 相談支援センターの担当者

d5. 家族

d6. 友人

d7. 幼稚園・保育園・学校等の関係者（スクールカウンセラーを含む）

d8. 他のかん患者（患者団体を含む）

d9. インターネットの相談（質問）サイト

d10. その他（ ）

e. わからない

問 27. がんの治療が始まる前に、患者さん本人に病名は伝えられましたか（○は1つ）

a. 伝えた（問 27、問 28にお進みください）

b. 伝えなかった（問 27、問 28 を飛ばし、問 29へお進みください）

c. わからない

問 28. 患者さん本人にどのように病名は伝えられましたか（○は1つ）

a1. 病名（がん・悪性腫瘍・白血病等）を用いて伝えた

a2. 病名を直接的には用いず、別の言葉（例：血液の病氣、悪いできもの）で伝えた

a3. 違う病名（例：良性腫瘍）で伝えた

a4. その他（ ）

見本

問 29. 患者さん本人に誰が病名を伝えましたか (同席していた場合も含め、当てはまる方すべてに○をお付けください)

- a1. 主治医
- a2. 看護師
- a3. 医師、看護師以外の医療スタッフ
- a4. 家族
- a5. その他 ()

見本

ここからはご家族の「就労」のことについてお尋ねします

問 30. 患者さんをケアするためにご家族のうち誰か、仕事や働き方を変えた方はいますか (aもしくはbをお選び下さい) なお、仕事や働き方を変えたとは、休職・休業だけではなく介護休暇や短時間勤務制度も含みます。

- a. はい
- b. いいえ

問 31～34 は、患者さんをケアするために、仕事や働き方を変えた方について伺います (複数いらっしゃる場合は最も変化の大きかった方についてお答えください) 変えた方がいない場合は、問 35 へお進みください

問 31. 変更する前のお仕事における就業形態についてお答えください (○は 1 つ)

- a1. 正社員
- a2. 個人事業主
- a3. 契約職員・委託職員
- a4. パート・アルバイト
- a5. 派遣職員
- a6. その他 ()

問 32. 患者さんががんと診断された時のお仕事について、治療中のケアのために以下のようなことがありましたか (○は 1 つ)

- a. 退職・廃業した
- b. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった
- c. 転職した
- d. 短時間勤務や時差出勤などを利用した
- e. 上記 a-d のようなことはなかったが、職場から残業を減らす等融通してもらった
- f. わからない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 33. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は 1 つ)

	1	2	3	4	5	6
1. 患者さんの治療中に、職場や仕事上の関係者からケアと仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった	そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う	わからない

見本

問 36. 治療・療養した以降の就学や教育状況についてお答えください

(1) 教育について、がん治療のために以下のようなことがありますか (a,b または c, d からお選びください)

小学校・中学校等、種数当てはまる場合は直近のものについてお答えください

A は a1-7 から、B は b1-4 からひとつずつ選んでください (○は a,b それぞれ1つ)

【 A 】を

【 B 】している (した)。

- | | |
|------------------|--------------------|
| a1. 小学校 | b1. 転校 (転籍・副籍を含みず) |
| a2. 中学校 | b2. 休学 |
| a3. 高等学校 | b3. 退学 |
| a4. 特別支援学校 | b4. その他 () |
| a5. 大学 (短期大学を含む) | |
| a6. その他 () | |

c. 上記のようなことはなかった (問 34へお進みください)
 d. わからない (問 34へお進みください)

(2) 転校・休学・退学した方にお尋ねします
 治療中に利用した物についてお答えください (当てはまるものすべてに○)

- a. 原籍校の教員が病院や自宅等にきて授業を受けた
 b. 病院内等に設置された特別支援学級 (病室への訪問を含む) で授業を受けた
 c. ICT 機器などを活用し、遠隔で授業を受けた
 d. 学習支援員やボランティアによる支援等での学習支援を受けた
 e. 原籍校で録画された授業の視聴や原籍校からの課題や補修を受けた
 f. 家庭教師などを病院へ派遣し、学習した
 g. 利用したものはない

(3) 転校・休学・退学した方にお尋ねします

その後、復学しましたか (a もしくは b をお選び下さい)

- a. (少なくとも一度は) 復学した
 ↳ 復学のために、学校・教育関係者や医療者から配慮がありましたか (○は1つ)
 a1. あった
 a2. なかった
 a3. わからない
- b. (一度も) 復学していない
 ↳ 復学していない理由は何ですか(当てはまるものすべてに○)
 b1. 学校側の協力が得られにくい
 b2. 患者さんの気持ちから復学に向かない
 b3. 身体的に難しい (治療中で医師からの許可が出ていない、亡くなっている)
 b4. その他 ()
 復学を難しくしている理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

見本

問 37. 治療を始める前に教育の支援等について、病院の医療スタッフから話がありましたか (a-cのうち1つをお選びください)

- a. あった
 b. なかった
 ↳ 説明を必要としていましたか (○は1つ)
 b1. 必要としていた
 b2. 必要としていなかった
 c. わからない

問 38. 学校の関係者に患者さんが『がんと診断されたこと』を話しましたか (a-cのうち1つをお選びください)

- a. 話した
 ↳ がんと診断されたことを誰に話しましたか(当てはまるものすべてに○)
 a1. 担任や学年主任の先生・養護教諭・校長先生 (学校内の先生)
 a2. 同級生
 a3. 同級生の親 (PTA含む)
 a4. 教育委員会
 a5. その他 ()
- b. 話さなかった
 c. わからない

問 39. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにとどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	1	2	3	4	5	6
1. 患者さんの治療中に、学校や教育関係者から治療と教育を面方続けられるような配慮があった	そう思わない	どちらでもない	やや思う	ある程度思う	とても思う	わからない

見本

ここからは現在のあなたのお考えについてお尋ねします

見本

問 40. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

1.	一般の人がつけられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	5
2.	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある	1	2	3	4	5
3.	周囲の人が、がんに対する偏見をもっている	1	2	3	4	5

そう思わない
ほとんど思わない
やや思う
ある程度思う
とても思う

問 41. 相談支援センター^{〔注〕}を知っていますか (a もしくは b をお選び下さい)

a. 知っている

→ これまでに、相談支援センターを利用したことがありますか

a1. 利用したことはない

利用しなかった理由についてお聞かせください (当てはまるものすべてに○)

- a2. 必要としていたときには知らなかった
- a3. 相談したいことはなかった
- a4. 何を相談する場なのかわからなかった
- a5. フライデーの観点から行きづらかった
- a6. 相談を受け止めてもらえるか自信がなかった
- a7. 他の患者の目が気になった
- a8. その他 ()

a9. 利用したことがある

相談支援センターを利用したどの程度役に立ったと思いますか (○は1つ)

- a10. とても役に立った
- a11. ある程度役に立った
- a12. やや役に立った
- a13. どちらともいえない
- a14. 役に立たなかった

b. 知らない

〔注〕 相談支援センター：全国の小児がん拠点病院、がん診療連携拠点病院などに設置されている病室や

療養生活などに関する相談窓口

問 42. 臨床試験^{〔注〕}とは何か知っていますか (a-dのうち1つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

〔注〕 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のこと

問 43. ケム情報を活用したがん医療^{〔注〕}について、知っていますか (a-dのうち1つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

〔注〕 ケム情報：ケム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づき治療を行うこと

問 44. 長期フォローアップ^{〔注〕}について、知っていますか (a-dのうち1つをお選びください)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

〔注〕 長期フォローアップ：治療終了後の晩期合併症の早期発見や予防を目的とした医療のこと

問 45. 今回は代読者^{〔注〕}の方に回答をお願いしましたが、今後、病名について告知され十分に理解できると想定される年齢の場合、このような調査を、小児がん患者さん自身に回答してもらいたいことについて、ご意見をお聞かせください。(a-dのうち1つをお選びください)

- a. 本人に調査した方がよい
- b. 調査しても問題ない。
- c. 調査しないほうがよい
- d. わからない

〔注〕 代読者：患者さんの親権者、後見人その他これらに準ずる者のこと

問 45 の回答を選択された理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

調査は以上です。ご協力ありがとうございました。

ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

見本

問 46～52 は、がんと診断されたことがない患者さんについて伺います

＜現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください＞

現在通院中の病気がない場合は、2014年または2016年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 46. 患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください (当てはまるものをすべて○)

- | | | |
|------------|----------|-----------------------|
| a. 腎疾患 | b. 呼吸器疾患 | c. 心疾患 |
| d. 内分泌疾患 | e. 膠原病 | f. 糖尿病 |
| g. 先天性代謝異常 | h. 血液疾患 | i. 免疫疾患 |
| j. 神経・筋疾患 | k. 消化器疾患 | l. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| m. 皮膚疾患 | n. 骨系統疾患 | o. 脈管系疾患 |
| p. その他() | | |

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 47. 以下の文章を読んで、その内容がどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	とても思わない	どちらかといえば思わない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1. 治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5

見本

ここからは「治療中」のことについてお尋ねします

問 48. 以下の文章を読んで、患者さんの治療に際しどの程度あてはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

治療に際し

とても思わない	どちらかといえば思わない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
---------	--------------	--------	----------	---------

1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2. 治療による副作用などに関する見通しを持てた	1	2	3	4	5
3. 治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話があった	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、患者さんの言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれた	1	2	3	4	5
5. つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
6. 患者さんのことに関して関係する医療スタッフの間で十分に情報共有がされていた	1	2	3	4	5
7. 患者さんの病気に際して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
8. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5

問 49. 今回の診断・治療全般について総合的に0-10で評価すると何点ですか？0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします (数字1つに○)

(考えられる最低)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(考えられる最高)
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

ここからは現在のあなたのお考えについてお尋ねします

各質問へのご意見や、その他気づかれた点をご自由にお書きください

問 50. 以下の文章を読んで、どの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

とても思わない	どちらでもない	やや思っている	かなり思っている	とても思っている
---------	---------	---------	----------	----------

- | | | | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1. 一般の人がつけられる医療は数年前と比べて進歩した | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. 患者の家族の悩みや負担を相談できる支援「サービスマン」が十分ある | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

問 51. 臨床試験^{【注】}とは何か知っていますか (○は1つ)

- a. よく知っている
- b. ある程度知っている
- c. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- d. 聞いたことがない

【注】臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる試験のこと

問 52. 以下の文章を読んで、どの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

とても思わない	どちらでもない	やや思っている	かなり思っている	とても思っている
---------	---------	---------	----------	----------

- | | | | | | |
|--------------------------|---|---|---|---|---|
| 1. 周囲の人が、病気にに対する偏見をもっている | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------------------------|---|---|---|---|---|

調査は以上です。ご協力ありがとうございました

Blank area for providing feedback or comments.

皆さんの質問の回答にご協力頂き、ありがとうございました