

見本

患者体験調査 調査協力をお願い

～日本の医療の改善のため、あなたの体験を聞かせてください～

注：当調査はがんではない方にもお願いしております。以下をお読み下さい

このたびは、厚生労働省委託事業として、「がん」や「がん以外」の病気にかかられた患者の皆様を対象とした医療に関するアンケート調査（患者体験調査）を行っております。

この調査は、厚生労働省が指定するがん診療連携拠点病院等の全国の専門病院を受診された方々をお願いしており、患者や家族の方々の医療や社会生活における実態をお伺いし、課題を明らかにすることによって、医療の改善や国の施策に反映していくことを目的としております。

今後の日本の医療や国の施策をより良いものにしていくため是非、率直なご意見をお聞かせ下さい。

本調査は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の厳正な審査のもと、承認を受けています。

- 回答は任意であり、回答が無い場合も不利益が生じることは一切ありません。
- 回答時間は 20 分程度です。
- 回答は、匿名で行われ、皆様の名前や連絡先を扱うことも一切ありません。
- 回答内容を、受診されている医療機関にお知らせすることは一切ありません。

（注釈①）

集計結果は、厚生労働省への報告、国立がん研究センターのホームページでの報告、加えて各医療機関への集計値の報告等により公表され、医療の質の向上へとつなげていきます。また、詳細な解析を行って学術発表を行うことがあります。公表されるのはすべて集計結果のみであり、個人の特定につながることはありません。研究期間は、研究の許可日から平成 34 年 3 月 31 日までです。

上記の趣旨をご理解しご同意いただける方は、この調査用紙にご回答の上〇月〇日までに同封の返信用封筒を使って郵便ポストへ投函していただきますようお願い申し上げます。

末筆ながら、時節柄、ご自愛くださいますよう、お祈り申し上げます。

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臨床情報部 東尚弘
問い合わせ窓口：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臨床情報部
東京都中央区築地 5-1-1

TEL: 0800-170-3666（平日 10:00～12:30、13:30～18:00）, Email: canpi@ncc.go.jp

＜注釈①＞

【E:診療情報検証患者】に対しては、注釈①部分に「ただし、回答の返送状況の管理と医療機関から提供される診療情報との結合のため、調査票左上に管理番号が付与されています。」という文言が追加されている。

見本

ご記入についてのお願い

- ◆アンケートは、患者さんご自身（封筒の宛名の方）についてお伺いするものです。
- ◆ご高齢・病状などにより、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ください。
- ◆アンケートの宛名の患者さんが亡くなられている場合でも、患者さんご本人の体験について代理の方が可能な範囲でご回答ください。
- ◆設問の回答は、直接この調査票の該当する項目に、鉛筆またはボールペンで○をお付けください。

【調査票の返送先】

ご記入後は、この調査票を同封の返送用封筒に入れ、平成 31 年〇〇月〇〇日（〇）までにポストへ投函してください。切手は不要です。

調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はございません。

【この調査に関するお問い合わせ先】

厚生労働省委託事業「患者体験調査」事務局（国立がん研究センター内）

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

TEL: 0800-170-3666（平日 10:00～12:30、13:30～18:00）

見本

患者体験調査 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、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

見本

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

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

見本

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にとぶ（転移する）ことがあります。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、複数回がんが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

見本

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、直近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診で異常があつて初めて病院・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、最初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

見本

問 12. がんと診断されて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 (○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 (○は1つ)

- a. 受けた
- b. 受けなかった
- c. わからない

見 本

問 15. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんに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 と も い え な い	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
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

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〕}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. 説明はされていない

↳ 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

↳ それは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〕 男性不妊も含む

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

見 本

問 20. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）なお、治療を受けられなかった方（問 11 で g と回答された方）は、この問は飛ばして次へお進みください。

	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 と 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	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ていた	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）のことにに関して治療に関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）のがんに関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 をお答えください)

11. 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（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
--	---	---	---	---	---

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→(12.13 をお答えください)

12. 紹介先の医療機関を支障なく受診できた	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

見本

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ましたか（a もしくは b をお選び下さい）

a. はい

▶ 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()

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
仕事をしていなかった方は、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

▶ 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. 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

見本

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) がんと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 (当てはまるものすべてに○)

- a. 有給休暇
- b. 有給休暇以外の金銭的保障 (賃金、傷病手金、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

見本

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に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 とも いえ ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1.	一般の人がう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

└─▶ これまでに、がん相談支援センター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. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 自分の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

└─▶ がん相談支援センター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

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

見本

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

a. 知っている

└─▶ これまでに、ピ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. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 自分の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

└─▶ ピ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

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〕 ピア・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〕}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 34. ゲノ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〕 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

見本

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 35. 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を考え、お答えください（○は 1 つ）

	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 と も そ う 思 う
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、家族以外の周囲の人に負担（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

見本

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、本問の 5 つの選択肢は他の選択肢と異なるのでご注意ください

	そう 思わ ない	あ ま り そ う 思 わ ない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	そ う 思 う
1. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である	1	2	3	4	5
2. がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある (身体の苦痛とは、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. がんやがん治療に伴う痛みがある	1	2	3	4	5
4. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい	1	2	3	4	5
5. がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困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

見本

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. 貧血など血液の病気 |
| 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に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 と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と 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
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

見本

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、現在のあなた自身はどのように考えられるかを、お答えください (○は 1 つ)

	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 と も そ う 思 う
1. 一般の人がう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. 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 42. 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

見本

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

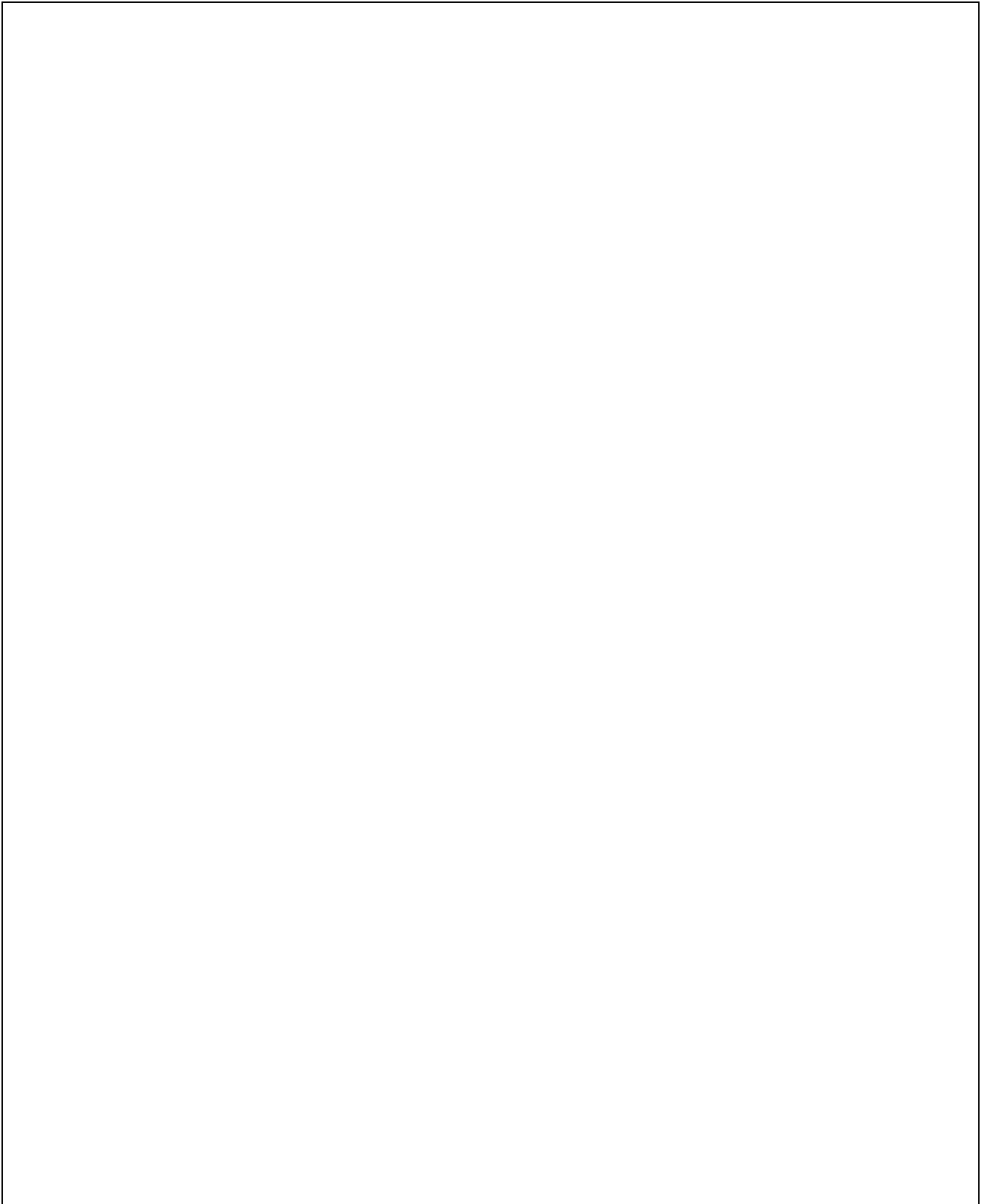
問 43. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

	そう 思わない	ど ち ら と も い え ない	や や そ う 思 う	あ る 程 度 そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1. 病気になったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2. 病気になったことで、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	5
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	5
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
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

調査は以上です。ご協力ありがとうございました

見本

ご自由にお書きください

A large, empty rectangular box with a thin black border, occupying most of the page. It is intended for the user to write their response freely.

ご協力ありがとうございました