

患者体験調査報告書
令和5年度調査
(最終版)

国立がん研究センター
厚生労働省委託事業
令和7年5月

目次

はじめに	3
調査方法	4
1) 調査票の改訂	5
2) 母集団	5
3) サンプルング方法	5
4) 倫理的な配慮について	6
5) 調査参加について	6
6) 集計方法	7
7) 報告書の編集方針	7
8) その他	7
回答者の特性と母集団との比較	8
調査結果概要	9
結果一覧	10
結果一覧（前回調査との比較）	14
結果概要	17
総合的な医療の質	17
医療の個別の問題	17
相談支援	18
社会的状況	18
現在の症状と支援	18
希少がん患者の特徴	19
若年がん患者の特徴	19
調査結果	20
総合的な医療の質	21
医療の個別の問題	22
診断・治療のタイミング	22
受診先の選択・治療前および治療中の情報取得	23
妊よう性	27
医療者とのコミュニケーション・連携	30
相談支援	33
社会的状況	38
経済的困難	38
就労	40
社会とのつながり	52
現在の症状と支援	54
その他	56
調査結果一覧	57
がん患者回答分布	58
がん患者グループ別回答分布	81
非がん患者回答分布	105
巻末資料	112
資料1—1：調査票 ABE	113
資料1—2：調査票 C	128
資料1—3：調査票 D	139
資料2—1：都道府県別参加施設一覧	155
資料2—2：都道府県別母集団分布	156
資料2—3：都道府県別発送数	157
資料2—4：都道府県別回収数	158
資料3：参加施設一覧	159
資料4：希少がんの定義	164
謝辞	165
患者体験調査実施担当者一覧	166

はじめに

患者体験調査は、第2期のがん対策推進基本計画策定時より、がん対策の進捗評価を患者の体験の側面から調査を行うことを目的として行われています。これまで2回の成人を対象とした調査および1回の小児を対象とした調査が行われ、就労支援、妊よう性温存、セカンドオピニオンに関する説明の課題や、若年がん患者がおかれた不利な状況、がん相談支援センターの認知と利用の課題、小児においては義務教育後の治療と教育の両立などについての課題が明らかになってきました。一方で、患者体験調査は、これまで都道府県別の集計のため十分なサンプル数の確保が必要であること、質問紙の回答形式による回答率への影響があること、患者の自己申告によるがんの進行度の把握に限界があることなどといった課題があり、今回の第3回調査では、これらの課題を改善する形で調査を実施しました。

今回の調査対象者は、院内がん登録を用いた全国の院内がん登録実施施設の2021年診断患者から無作為に抽出するため、がん診療連携拠点病院等全施設と、無作為抽出したがん診療連携拠点病院等以外の院内がん登録実施施設100施設への依頼を行いました。なお、2020年からのコロナ禍による影響を受け、第2回からの調査間隔が空いたことや、調査実施中に能登半島地震が発生し、一部の地域への調査を中止するなど、世の中の趨勢の影響も受けています。

今回の調査結果は、第4期がん対策推進基本計画の目標達成状況の評価のための指標の重要なデータ源として採用されています。都道府県別にも十分な回答が得られたため、都道府県のがん対策推進計画でも活用できるよう都道府県別の集計値を別紙でご報告いたします。

さらに、今回は院内がん登録の情報から一定の診療情報を連結して解析を進めます。そのため、希少がんの定義を柔軟に検討できることや、診断時の正確ながんの進行度の情報も得られます。より精緻な調査結果に基づきがん対策がより一層充実するよう願っています。

調査方法

1) 調査票の改訂

前回平成30年度に実施した第2回患者体験調査は、第3期がん対策推進基本計画に対応したものであったが、今回、第4期がん対策推進基本計画に対応して患者体験調査の質問紙を改訂した。また、第2回での知見に基づいて、回答様式についても、スケール式の形式をすべて選択肢式にするなどの改良も行った。平成30年版の改訂後の質問紙についても、国立がん研究センターの「患者・市民パネル」の方々等からの意見を得て、質問文言の明瞭さ、表現の適切性、内容の理解しやすさなどを確認した。

2) 母集団

対象抽出では、院内がん登録を母集団とした。院内がん登録はがん診療連携拠点病院等の指定要件の一つとして厚生労働大臣が定める指針「院内がん登録の実施に係る指針」に則して実施され、当該施設を受診したすべてのがん患者について、年齢・性別・がんの部位・組織型・UICCステージ等の基本項目を収集している¹。院内がん登録実務は、国立がん研究センターで認定を受けた専従の院内がん登録実務者によって行われており、質の担保がなされている。院内がん登録データは毎年、前年分（2021年症例は2022年に収集など）が国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センターに集積され、全国集計として報告書がまとめられる。なお、全国がん登録に基づく我が国のがん患者発生数から、院内がん登録では全体の70%程度の患者をカバーしていると推定されている。

今回の調査は、成人患者の患者体験調査とし、2021年の院内がん登録当時18歳以上の患者を対象とした。18歳未満の患者のがん医療の体験に関しては、別途、小児患者体験調査で扱う。

参考資料：

1. 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報サービス。院内がん登録とは
< https://ganjoho.jp/reg_stat/can_reg/hospital/about.html > （閲覧日 2024年4月11日）

3) サンプルング方法

本調査は、全国の院内がん登録2021年症例全国集計参加施設で当該年に治療開始された患者を母集団とし、全国値を計算可能なように、層化二段抽出法（第1段階で対象病院を抽出、第2段階ではこれらの対象病院から患者の抽出）を採用して対象者を抽出した。2021年の院内がん登録全国集計参加施設は当時指定されていたがん診療連携拠点病院等およびがん診療連携拠点病院等以外の院内がん登録実施施設を含み、当該施設で初回治療を開始された全悪性腫瘍の患者（登録対象となっている境界悪性と浸潤がん）を対象とし、「病名の告知あり」とされていない患者は除外した。

第1段階の対象病院の抽出では、2023年4月時点で厚生労働大臣が指定したすべてのがん診療連携拠点病院等456施設（内訳、都道府県がん診療連携拠点病院〔以下、都道府県拠点病院と呼ぶ〕51施設、地域がん診療連携拠点病院〔以下、地域拠点病院と呼ぶ〕357施設、特定領域がん診療連携拠点病院〔以下、特定領域病院と呼ぶ〕1施設、地域がん診療病院〔以下、診療病院と呼ぶ〕47施設）を全数抽出した。また、がん診療連携拠点病院等以外の院内がん登録実施施設（以下、院内がん登録施設）は、全国で100施設を無作為抽出した^{*1}。

第2段階の患者の抽出では、各施設内でA:診断時18歳以上40歳未満のがん患者、B:診断時40歳以上のがん患者、C:第2回の調査票を送付したがん患者、D:一部質問項目を追加した調査票を送

付したがん患者、それぞれ4グループに層別した（本報告書では、【A:18歳以上40歳未満】、【B:40歳以上】、【C:第2回調査】、【D:一部質問追加】と表記する）。【A:18歳以上40歳未満】と【B:40歳以上】は、本報告書の主な集計対象として設定した。【C:第2回調査】は、第2回患者体験調査の比較のために設定した。【D:一部質問追加】は、年収や教育歴の質問を追加した調査票となっており、回収率や回答内容の違いを検討するために設定した。各都道府県の院内がん登録患者数を勘案し、それぞれの都道府県で、【A:18歳以上40歳未満】9-18名、【B:40歳以上】51-102名、【C:第2回調査】5名、【D:一部質問追加】5名ずつを無作為抽出した。また、【A:18歳以上40歳未満】【C:第2回調査】、【D:一部質問追加】が規定数に満たない場合、【B:40歳以上】グループの人数で調整した。さらに、がんと診断されていない患者（【非がん患者】と表記する）3名を各施設で対象に含めるように依頼した。

本報告書は、患者全体の集計値に加え、【希少がん患者】【若年がん患者】【一般がん患者】の3グループごとの集計値を報告する。今回の調査では、質問紙が返送され参加同意の得られた調査票と院内がん登録情報との連携が可能となるように、管理番号を付与し、院内がん登録情報から原発部位、病理診断、症例区分、ステージ、初回治療の有無を取得した。

希少がん患者は、本調査ではサンプリングの層別では抽出せずに、【A:診断時18歳以上40歳未満のがん患者】と【B:40歳以上のがん患者】で抽出された患者のうち、集計時に、院内がん登録の原発部位と病理診断の情報を用いて分類した。希少がんの定義は、前回調査と比較可能なように、第2回調査と同じものを利用した（ヨーロッパ RARECARENet の大分類上で頻度の低いがん種を基本としてがん対策推進基本計画の例示を含め限定したリスト（巻末資料4））。若年がん患者の定義は、AYA世代のがん患者として【A:18歳以上40歳未満】の患者を分類した（AYA世代は一般的に15~39歳と定義されているが、本報告書では調査の設計上18~39歳を対象としている）。

※1 希望のあった3県（茨城県、愛媛県、沖縄県）については、無作為抽出された県内のがん診療連携拠点病院等以外の院内がん登録施設にも参加を依頼した（ただし報告書の性質として本報告書の結果には、これらの県の追加施設分の患者は含まれていない）。

4) 倫理的な配慮について

本研究は「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和4年3月10日一部改正）」に沿って国立がん研究センターの倫理審査委員会の承認を得て行った。対象者へ調査票が届くことにより、病名が郵送の過程で露見することのないよう封筒には「がん」の文言は避け、特に施設の希望がない限り本調査独自の封筒を使用した。対象者への調査票の発送は、各参加施設の協力を得て行った。回答はすべて無記名とし、返信用封筒を用いて国立がん研究センター事務局へ直接返送を依頼した。

5) 調査参加について

本調査では、すべてのがん診療連携拠点病院等と対象に選ばれた施設に対して、文書で本調査の協力依頼を行い、参加の表明が得られた施設のみが参加した。不参加の理由としては、業務の煩雑さや担当人材の不足、個人情報保護などが理由に挙げられた。なお、各参加施設では、患者の保護のために本調査の対象として不適切と施設が判断する患者がいた場合は、対象から除外した。除外の判断はあくまで参加施設が個別に判断し、特定の基準で一律に除外する方針はとらないように依頼した。また、患者を除外して患者数が少なくなった場合は、除外した患者と同じ層から無作為に患者を追加抽出した。なお、本調査は、2023年12月と2024年1月に発送したが、2024年1月1日に能登半島地震が発生したため、当該地域への調査は中止とし本報告書の集計対象からは除外した。

最終的な参加施設のリストは巻末資料3に記す。都道府県拠点病院は51施設中49施設、地域拠点病院および特定領域病院358施設中267施設（うち、2施設は国立がん研究センター中央病院および東病院）、診療病院は47施設中25施設が参加した。また、院内がん登録施設100施設中26施設が参加した。その結果、参加施設総数は367施設であった。県が独自に追加した施設15施設を加えると、全体で382施設が参加した。

総発送数32,716名のうち、回収は14,797名、回収率45.2%であった^{※2}。なお、県別およびグループ別の回収数に関しては、巻末資料2-4を参照されたい。本報告書の集計対象者は、【C：第2回調査】、【D：一部質問追加】に分類される1,609人を除く13,188人となった。

※2 追加した3県15施設の対象者を含む総発送数は34,123名、うち15,306名分の回収が得られたが、追加施設分は本調査の報告には含まれていない。

6) 集計方法

回答は、母集団の状態を偏りなく推測するために、サンプリングによる抽出確率や回収状況を反映したウェイトを用いて集計した。都道府県ごとのがん診療連携拠点病院等が不参加となった場合や調査対象者からの回答が得られなかった場合には、施設の患者数や施設内における各グループ内の人数によりウェイトを調整した。粗解析値は実際の回答者数、補正值はウェイトにより調整をした数値を指す。

母集団は、2021年院内がん登録全国集計施設であるがん診療連携拠点病院等および県推薦病院や任意で院内がん登録に参加している施設で、初回治療を受けた18歳以上の悪性腫瘍患者689,340人とした。なお、2024年1月1日に能登半島地震が発生したため、被災地域は対象から除外した。

7) 報告書の編集方針

調査結果概要については、その項目を回答しなかった無回答や「わからない」を選択した回答者を除いた割合とし、回答選択肢が5件法の質問項目に関しては、選択肢4と5の合計値を数値として示した。無回答や「わからない」を選択した回答者も含めた回答割合は集計結果に記す。

妊よう性に関する質問は、前回調査と同様に40歳未満の患者に限定して集計した。なお、問29「がんと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰かに相談しましたか」は1つのみ選択するように設定した問だったが、複数選択される回答が多かったため、報告書の集計からは除外した。

本報告書の数値は小数点以下第2位を四捨五入して算出している。

8) その他

本調査は2021年のがんと診断された人を対象とし、2023年12月～2024年2月まで調査を実施した。回答者ががんと診断された2021年は、新型コロナウイルスが流行した時期と重なっており、結果の解釈をする際には、緊急事態宣言等の特殊な状況が影響していた可能性を考慮する必要がある。

また、【C：第2回調査】および【D：一部質問追加】の全体の結果や、都道府県別の集計結果に関しては、別添資料をとして作成した。

回答者の特性と母集団との比較

		院内がん登録 (N=689, 340)		患者体験調査 (n=11, 169)			
		患者数	%	回答者数	%	代表 患者数	補正%
分類	希少がん患者	42, 329	6. 1%	621	5. 6%	27, 659	4. 6%
	若年がん患者	12, 936	1. 9%	907	8. 1%	12, 568	2. 1%
	一般がん患者	634, 075	92. 0%	9, 641	86. 3%	567, 323	93. 4%
性別	男性	393, 086	57. 0%	6, 098	54. 6%	336, 970	55. 5%
	女性	296, 254	43. 0%	5, 035	45. 1%	268, 746	44. 2%
	その他（無回答を含む）	-	-	36	0. 3%	1, 834	0. 3%
年齢	平均（歳）（SD）	69. 9	(12. 8)	68. 9	(15. 0)	71. 6	(12. 3)
	最年少	18	-	20	-	-	-
	最高齢	108	-	102	-	-	-
	無回答	-	-	173	2. 4%	8, 595	1. 4%
ステージ	0期	223	0. 0%	1	0. 0%	45	0. 0%
	1期	276, 994	40. 2%	5, 147	46. 1%	280, 425	46. 2%
	2期	121, 281	17. 6%	2, 219	19. 9%	120, 118	19. 8%
	3期	104, 809	15. 2%	1, 725	15. 4%	93, 221	15. 3%
	4期	134, 209	19. 5%	1, 519	13. 6%	85, 177	14. 0%
	わからない	51, 824	7. 5%	558	5. 0%	28, 566	4. 7%
がん種	乳がん	71, 233	10. 3%	1, 553	13. 9%	87, 549	14. 4%
	大腸がん（結腸・直腸）	92, 922	13. 5%	1, 476	13. 2%	85, 326	14. 0%
	胃がん	81, 985	11. 9%	1, 292	11. 6%	74, 614	12. 3%
	肺がん	88, 756	12. 9%	1, 338	12. 0%	77, 837	12. 8%
	肝臓がん	21, 879	3. 2%	279	2. 5%	16, 492	2. 7%
	前立腺がん	63, 832	9. 3%	1, 312	11. 8%	70, 058	11. 5%
	子宮頸/子宮体がん	25, 274	3. 7%	480	4. 3%	21, 075	3. 5%
	卵巣がん	10, 436	1. 5%	188	1. 7%	7, 876	1. 3%
	食道がん	20, 137	2. 9%	278	2. 5%	14, 908	2. 5%
	すい臓がん	28, 984	4. 2%	306	2. 7%	19, 095	3. 1%
	口腔・咽頭・喉頭がん	22, 149	3. 2%	348	3. 1%	18, 270	3. 0%
	甲状腺がん	10, 708	1. 6%	246	2. 2%	8, 859	1. 5%
	悪性リンパ腫・白血病	41, 739	6. 1%	607	5. 4%	30, 763	5. 1%
	骨・軟部腫瘍	3, 958	0. 6%	63	0. 6%	2, 748	0. 5%
	脳腫瘍	6, 365	0. 9%	62	0. 6%	2, 394	0. 4%
	膀胱がん	15, 716	2. 3%	220	2. 0%	12, 417	2. 0%
	精巣腫瘍	1, 922	0. 3%	52	0. 5%	1, 074	0. 2%
その他	81, 345	11. 8%	1, 069	9. 6%	56, 194	9. 2%	

患者体験調査のうち、性別年齢は調査票の回答から算出し、ステージおよびがん種は院内がん登録情報から算出した。院内がん登録の年齢は診断時年齢、患者体験調査の年齢は調査時年齢で算出。

調查結果概要

結果一覧

本報告では、全体値と希少がん患者・若年がん患者・一般がん患者の3つのグループの集計値を示す。但し、結果の解釈にはいくつかの注意点に留意が必要である。まず、今回の調査と前回の調査（第2回患者体験調査）では、質問文の内容や選択肢を変更しているため、結果の単純比較はできない。前回調査との比較の結果は、次の項で示す。また、本調査は、対象者あるいは代理回答者の自己申告に基づく回答であるため、客観的な指標とともに結果を多角的に多面的に解釈する必要がある。

なお、速報版報告書から下記の質問は変更追加を行った。

問16は妊よう性への影響について説明を受けたかどうかを重要なため分子を変更した。問18は妊よう性への影響について説明がなかった人を対象とすることが重要と考え分母を変更した。問21と問25は第4期がん対策推進基本計画で指標として扱っているため追加した。問23は第2回調査と計算方法を整合させるため分母を変更した。

問	設問内容	全体結果	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
11	初診から確定診断までが1ヶ月未満の人	70.0%	61.4%	63.2%	70.6%
12	確定診断から治療開始までが1ヶ月未満の人	57.5%	62.4%	55.0%	57.3%
13	初診から治療開始までに受診した施設数の平均	1.6 施設	1.9 施設	1.9 施設	1.6 施設
14	がん治療を決めるまでに診療所や病院探しが困難であった人	5.1%	8.9%	7.8%	4.8%
15	治療決定までに医療スタッフから治療に関する情報を得られた人	88.5%	87.0%	83.1%	88.7%
16	治療開始前に、妊よう性への影響に関して医師から説明があった人（40歳未満）	71.5%	-	-	-
17	生殖機能の温存のための具体的な方法を説明された人（40歳未満、問16で妊よう性に影響があるという説明を受けたと回答した人のみ）	67.5%	-	-	-
18	妊よう性温存について説明が必要だったと回答した人（40歳未満、問16で妊よう性への影響について説明はなかったと回答した人のみ）	24.0%	-	-	-
19	実際に妊よう性温存を行った人（40歳未満）	11.9%	-	-	-
20	治療費用の負担が原因で、治療を変更または断念したことがある人	1.8%	1.1%	2.2%	1.8%
21	治療費用の負担が原因で、保険診療範囲内治療を断念したことがある人	0.9%	0.2%	0.9%	0.9%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
22	医療を受けるための金銭的負担が原因で生活に影響があった人	24.2%	24.1%	44.9%	23.7%
23-1	治療スケジュールの見通しに関する情報を得ることができた人	91.5%	92.4%	91.3%	91.5%
23-2	治療による副作用などに関して見通しを持てた人	75.5%	72.7%	80.3%	75.6%
23-3	つらい症状にすみやかに対応してくれたと思う人	90.2%	92.2%	90.3%	90.1%
23-4	医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれていたと思う人	90.3%	90.4%	89.8%	90.3%
23-5	がん治療を担当した医師が相談しやすかったと思う人	88.4%	88.2%	85.4%	88.5%
23-6	がん治療を担当した医師以外にも相談しやすい医療スタッフがいたと思う人	58.4%	59.0%	71.5%	58.1%
23-7	治療に関係する医療スタッフ間で患者に関する情報共有がなされていたと思う人	80.1%	77.7%	78.4%	80.2%
23-8	生活上の留意点について医療スタッフから情報を得ることができた人	83.1%	85.1%	83.5%	83.0%
24	担当医からセカンドオピニオンについて話があった人	31.7%	29.1%	33.3%	31.7%
25	担当医から、治療開始前にセカンドオピニオンについて話があった人	27.6%	23.2%	28.5%	27.8%
26	実際にセカンドオピニオンを受けた人	14.3%	11.8%	12.2%	14.5%
27	担当医が患者のがんについて十分な知識と経験を持っていると思う人	89.8%	85.3%	86.0%	90.1%
28	病気のことや療養生活について誰かに相談できた人	60.6%	65.9%	81.6%	59.8%
30	外見の変化に関する悩みを医療スタッフに相談できた人	25.8%	28.7%	40.2%	25.3%
31	がんの診断・治療全般に関する総合的な評価の平均点（標準偏差）（0～10点）	8.2点 (1.92)	8.0点 (2.36)	8.2点 (3.58)	8.2点 (1.83)
32	がん診断時に収入のある仕事をしていた人	44.1%	52.8%	78.6%	42.9%
35	治療と仕事を両立するために社内制度を利用した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	70.6%	69.8%	83.8%	69.9%
36	診断時に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た人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	89.0%	91.5%	96.4%	88.5%

問	設問内容	全体結果	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
38	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と思う人（がん診断時に収入のある仕事をしてきた人のみ）	74.5%	74.4%	74.7%	74.5%
39	治療開始前に就労の継続について医療スタッフから話があった人（がん診断時に収入のある仕事をしてきた人のみ）	44.0%	41.1%	57.7%	43.6%
40	就労継続についての医療スタッフからの説明が必要であった人（がん診断時に収入のある仕事をしてきた人、かつ、医療スタッフから就労継続について話がなかった人のみ）	8.0%	5.6%	24.6%	7.8%
41-1	がん治療のため、休職・休業した人（がん診断時に収入のある仕事をしてきた人のみ）	53.4%	58.9%	63.6%	52.6%
41-1	がん治療のため、退職・廃業した人（がん診断時に収入のある仕事をしてきた人のみ）	19.4%	17.9%	18.8%	19.5%
41-3	がん治療開始前に退職した人（がん診断時に収入のある仕事をしてきた人、かつ、退職・廃業した人のみ）	58.3%	44.5%	27.2%	60.4%
42	一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思う人	81.1%	74.2%	69.3%	81.7%
43	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・場所が十分あると思う人	44.1%	41.1%	40.6%	44.3%
44	ゲノム情報を活用したがん医療について知っている人	12.4%	13.1%	24.0%	12.1%
45	がん相談支援センターを知っている人	55.1%	53.8%	76.9%	54.7%
46	がん相談支援センターを利用した人（がん相談支援センターを知っている人のみ）	21.1%	21.0%	26.0%	20.9%
47	がん相談支援センターが役立った人（がん相談支援センターを知っている、かつ、利用した人のみ）	72.4%	65.0%	69.5%	72.9%
49	ピアサポートを知っている人	15.4%	12.5%	28.5%	15.3%
50	ピアサポートを利用した人（ピアサポートを知っている人のみ）	4.9%	3.1%	6.9%	4.9%

問	設問内容	全体結果	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
51	ピアサポートが役立った人（ピアサポートを知っている、かつ、利用した人のみ）	70.4%	86.1%	64.9%	70.3%
53	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人（本人回答のみ）	57.7%	60.4%	80.4%	57.0%
54	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人（本人回答のみ）	30.3%	31.4%	55.5%	29.7%
55	がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる人（本人回答のみ）	23.2%	26.1%	31.1%	22.8%
56	（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる人（本人回答のみ）	7.4%	5.8%	18.3%	7.2%
57	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と思う人（本人回答のみ）	65.1%	69.7%	56.3%	65.1%
58	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と思う人（本人回答のみ）	47.6%	46.7%	34.8%	47.9%
59	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる人（本人回答のみ）	79.0%	75.5%	75.7%	79.3%
60	がんや治療に伴う痛みを感じる人（本人回答のみ）	22.0%	24.9%	28.2%	21.7%
61	がんやがん治療に伴うからだの苦痛を感じる人（本人回答のみ）	34.0%	33.4%	41.5%	33.8%
62	がんやがん治療に伴い気持ちがつらいと感じる人（本人回答のみ）	26.2%	27.3%	37.5%	25.9%
63	がんやがん治療に伴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人（本人回答のみ）	24.3%	27.3%	31.2%	24.0%
64	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と感じる人（本人回答のみ）	33.8%	33.0%	37.4%	33.8%

各質問項目に回答しなかった無回答や「わからない」を選択した回答者を除く割合を示した。回答選択肢が5件法の質問項目は、選択肢4と5の合計値を数値として示した。

問29、33、34、37、48、52は、方向性のない選択質問(就労形態など)のためここでは集計せず。

結果一覧（前回調査との比較）

本報告では、令和5年度に実施した第3回患者体験調査の【C:第2回調査】と、平成30年度に実施した第2回患者体験調査の結果を比較した。第3回調査は、第2回調査で指摘された課題を解決するために、質問紙の形式を大幅に変更したことから、そのまま比較ができない形となっている。そこで、比較可能なように一部の患者に対して第2回調査と同じ形式の【C:第2回調査】を回答してもらっている。この形式を回答した患者の数は多くないため、全体値のみを示している。なお、以下の問番号は第2回患者体験調査実施時のものである。

問	設問内容	第3回 患者体験 調査結果	第2回 患者体験 調査結果
10	初診から確定診断までが1ヶ月未満の人	67.1%	71.5%
11	確定診断から治療開始までが1ヶ月未満の人	57.6%	62.2%
12	治療開始前に、病気のことや療養生活について誰かに相談できた人	76.9%	76.3%
13	治療開始前に、担当医からセカンドオピニオンについて話があった人	33.9%	34.9%
14	実際にセカンドオピニオンを受けた人	14.6%	19.5%
15-1	治療決定までに医療スタッフから治療に関する十分な情報を得られた人	75.6%	75.0%
15-2	納得いく治療選択ができた人	78.5%	79.0%
16	治療開始前に、妊よう性への影響に関して医師から説明があった人（40歳未満）	-	52.0%
17	実際に妊よう性温存の処置を行った人（40歳未満）	-	8.9%
18	治療費用の負担が原因で、治療を変更または断念したことがある人	3.3%	4.9%
18b	治療費用の負担が原因で、保険診療範囲内治療を断念したことがある人	1.7%	2.9%
19	医療を受けるための金銭的負担が原因で生活影響があった人	21.0%	26.9%
20	がんの治療が始まってから今までに転院したことがある人	9.4%	16.7%
20-1	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人	74.1%	75.1%
20-2	治療による副作用の予測などに関し見通しを持てた人	67.3%	61.9%
20-3	医療スタッフと十分な対話ができたと感じる人	65.5%	67.5%
20-4	医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれていたと思う人	71.0%	71.9%
20-5	治療における希望が尊重されたと思う人	72.2%	73.9%
20-6	つらい症状にはすみやかに対応してくれたと思う人	77.6%	75.0%
20-7	治療に関係する医療スタッフ間で十分に患者に関する情報共有がなされていたと思う人	68.2%	69.1%
20-8	専門的な医療を受けられたと思う人	77.0%	78.7%
20-9	主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいたと思う人	50.8%	48.8%
20-10	これまで受けた治療に納得している人	77.7%	77.3%
20-11	退院するまでに、生活上の留意点について医療スタッフから十分な情報を得ることができた人（入院したことがある人のみ）	70.4%	71.1%

問	設問内容	第3回 患者体験 調査結果	第2回 患者体験 調査結果
20-12	紹介先の医療機関を支障なく受診できたと思う人（転院したことがある人）	85.4%	82.5%
20-13	希望通りの医療機関に転院することができた人（転院したことがある人）	87.9%	79.2%
21	受診時に必ず痛みの有無について聞かれた人	63.7%	65.3%
22	外見の変化に関する悩みを誰かに相談できた人	26.7%	28.3%
23	がんの診断・治療全般に関する総合的な評価の平均点(0～10点)	8.1点	7.9点
24	がん診断時に収入のある仕事をしていた人	46.2%	44.2%
25	診断時に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た人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	81.8%	81.0%
26	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と思う人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	64.9%	65.0%
27	治療と仕事を両立するために社内制度を利用した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	50.5%	36.1%
28	治療開始前に就労の継続について医療スタッフから話があった人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	35.7%	39.5%
29 (1-1)	がん治療のため、退職・廃業した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	19.8%	19.8%
29 (1-2)	がん治療のため、休職・休業した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	50.8%	54.2%
30-1	一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思う人	73.1%	75.6%
30-2	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・場所有りがあると思う人	52.2%	47.7%
31	がん相談支援センターを知っている人	62.3%	66.4%
32	ピアサポートを知っている人	26.6%	27.3%
33	臨床試験とは何かを知っている人	36.8%	39.7%
34	ゲノム情報を活用したがん医療について知っている人	17.7%	17.0%
35-1	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人（本人回答のみ）	43.1%	47.2%
35-2	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人（本人回答のみ）	23.0%	21.4%
35-3	がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる人（本人回答のみ）	9.0%	12.3%
35-4	（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる人（本人回答のみ）	3.8%	5.3%
35-5	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と思う人（本人回答のみ）	47.2%	46.5%
35-6	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と思う人（本人回答のみ）	32.1%	32.8%

問	設問内容	第3回 患者体験 調査結果	第2回 患者体験 調査結果
35-7	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる人（本人回答のみ）	71.8%	70.5%
36-1	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と感じる人（本人回答のみ）	43.5%	43.0%
36-2	がんやがん治療に伴う身体の苦痛がないと感じる人（本人回答のみ）	58.3%	55.4%
36-3	がんや治療に伴う痛みがないと感じる人（本人回答のみ）	72.3%	71.5%
36-4	がんやがん治療に伴い気持ちがつらくないと感じる人（本人回答のみ）	65.6%	62.0%
36-5	がんやがん治療に伴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ない人（本人回答のみ）	71.6%	69.2%

問 16, 17 は回答者数が十分ではなかったため、結果は算出しなかった。

結果概要

総合的な医療の質

がんの診断・治療全般に関する総合得点の平均点は 8.2 点/10 点満点（標準偏差：1.92）であった。また、現在自分らしい日常生活を送れていると感じる人は 79.0%であった。

医療の個別の問題

●診断・治療のタイミング

初診から診断までが 1 か月未満であったと回答した人は 70.0%、診断から治療開始までが 1 か月未満であったと回答した人は 57.5%であった。

●治療前および治療中の情報取得・提供

がん治療を決めるまでに病院探しが困難であったと回答した人は、5.1%であった。がん治療決定までに情報提供を受けられたと回答した人は 88.5%であったが、セカンドオピニオンについて説明を受けたと回答した人は 31.7%にとどまっていた。

治療中の体験では、治療中のスケジュールの見通しに関する情報が得られたと回答した人は 91.5%であった。また、生活上の留意点について情報を得ることができたのは 83.1%であった。副作用の見通しを持てたと回答した人は 75.5%であった。

●妊よう性

妊よう性に関する質問項目は、今回の調査では全年齢に質問しているが、ここでは前回の調査同様に 40 歳未満に限定して記述した。治療開始前に、医師から妊よう性への影響について何らかの説明を受けたと回答した人は 71.5%であった。生殖機能（妊よう性）に影響があると説明を受けた人のうち、生殖機能温存のための具体的な方法を説明されたのは 67.5%であった（40 歳未満全体の 36.4%）。妊よう性への影響について説明自体がなかったと回答した者のうち、妊よう性に関する説明が必要であったと回答したのは 24.0%（40 歳未満全体の 5.8%）であった。実際に妊よう性温存を実施したのは、40 歳未満全体の 11.9%であった。

●医療者とのコミュニケーション・連携

医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれたと回答した人や、つらい症状に速やかに対応してくれたと回答した人は 90.3%、および 90.2%であった。また、医療スタッフ間で患者について情報共有をされていたと思う人は 80.1%であった。

がん治療の担当医が相談しやすいと回答した人は 88.4%でがん治療の担当医以外で相談しやすいスタッフがいたと回答したのは 58.4%であった。

現在の症状についての質問項目から、つらさがあるときにすぐに医療スタッフに相談できると回答した人は、身体的なつらさに対しては 65.1%、心のつらさに対しては 47.6%であった。

相談支援

病気のことや療養生活について誰かに相談できたと回答した人は60.6%であった。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・場所が十分あると思う人は、44.1%であった。

がん相談支援センターを知っている人は55.1%であった。がん相談支援センターを知っている人のうち、がん相談支援センターを利用した人は、21.1%。利用した人のうち役に立ったと回答した人は、72.4%であった。ピアサポートを知っている人は15.4%であった。ピアサポートを知っている人のうち、ピアサポートを利用した人は、4.9%であった。利用した人のうち役に立ったと回答した人は70.4%であった。

社会的状況

●経済的困難

治療費用の負担が原因で、治療を変更または断念したことがある人は1.8%であった。また、医療を受けるための金銭的負担が原因で生活に影響があった人は24.2%であった。

●就労

診断時に収入のある仕事をしていた人は44.1%であった。診断時に収入のある仕事をしていた人のうち、がん治療のために休職・休業した人は53.4%、退職・廃業した人は19.4%であった。職場でがんと診断されたことを話した人は89.0%、治療と仕事の両立のために社内制度を利用した人は70.6%、職場で勤務上の配慮があったと思う人は74.5%であった。治療開始前に医療スタッフから就労継続についての話があったのは44.0%であった。退職・廃業した人のうち58.3%の人が退職・廃業のタイミングが治療開始前となっていた。

●社会とのつながり

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人は57.7%、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる人は30.3%であった。さらに、がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる人は23.2%、周囲の人からがんに対する偏見を感じる人は7.4%であった。

現在の症状と支援

がんや治療に伴う痛みを感じる人は22.0%、からだの苦痛を感じる人は34.0%、気持ちがつらいと感じる人は26.2%であった。さらに、これらの症状により、日常生活を送る上で困っていることがある人は24.3%であった。

希少がん患者の特徴

がん治療を決めるまでに診療所や病院探しが困難であった人は、一般がん患者では 4.8%、希少がん患者では 8.9%で、希少がん患者で多かった。また、初診から治療開始までに受診した施設は一般がん患者では平均 1.6 施設、希少がん患者では平均 1.9 施設であり、希少がん患者のほうが治療開始までの受診施設数が多かった。

初診から診断までの期間が 1 か月未満の患者は、一般がん患者での 70.6%に対して、希少がん患者では 61.4%と少なかった。一方で、診断後から治療開始までの期間が 1 か月未満の患者は、一般がん患者では 57.3%、希少がん患者では 62.4%と逆の傾向がみられた。

担当医が患者のがんについて十分な知識や経験を持っていると感じる人は、一般がん患者では 90.1%なのに対して、希少がん患者では 85.3%と少なかった。

若年がん患者の特徴

初診から診断までの期間が 1 か月未満だった患者は、一般がん患者では 70.6%だったのに対して、若年がん患者では 63.2%と少なかった。一方で、診断から治療開始までの期間が 1 か月未満だった患者は、一般がん患者では 57.3%、若年がん患者では 55.0%とあまり変わらなかった。がん治療を決めるまでに診療所や病院探しが困難であった人は、一般がん患者では 4.8%、若年がん患者では 7.8%であった。初診から治療開始までに受診した施設は一般がん患者では平均 1.6 施設、若年がん患者では平均 1.9 施設であり、若年がん患者のほうが治療開始までの受診施設数が多かった。がん医療は進歩していると感じる人は、一般がん患者では 81.7%、若年がん患者では 69.3%であった。

病気のことや療養生活に関して相談できた人は一般がん患者では 59.8%、若年がん患者では 81.6%であった。外見の変化に関する悩みを医療スタッフに相談できた人は一般がん患者では 25.3%、若年がん患者では 40.2%であった。一方で、身体的なつらさがあるときに医療スタッフにすぐに相談できる人は、一般がん患者 65.1%、若年がん患者 56.3%であった。また精神的なつらさがあるときに医療スタッフへすぐに相談できる人は一般がん患者では 47.9%、若年がん患者では 34.8%と若年がん患者で少なかった。

経済的な負担では、医療を受けるために金銭的負担が原因で生活に影響があったと回答した人は一般がん患者では 23.7%に対して、若年がん患者では 44.9%と若年がん患者で多かった。診断時に就労していた人は一般がん患者では 42.9%、若年がん患者では 78.6%と若年がん患者に多い。若年がん患者では、診断時に就労していた人のうち休職・休業した人は 63.6%、退職・廃業した人は 18.8%であった。

調査結果

総合的な医療の質

<結果の考察>

総合的な医療の質は0～10点の評価で行った。全体では10点が最多、次に8点であった。8点以上の回答をした人が多く、がん診断・治療全般の評価は高いと思われた。

「自分らしい日常生活を送れていると思いますか」という問に対しては「そう思う」「ややそう思う」と回答した人にグループ間で差はなかった。

<結果一覧>

問31. 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○）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
0	0.5%	0.5%	0.1%	0.5%
1	0.5%	1.5%	0.3%	0.5%
2	0.7%	1.2%	0.1%	0.7%
3	1.5%	2.1%	2.2%	1.4%
4	1.3%	1.6%	1.4%	1.3%
5	6.7%	6.8%	7.3%	6.7%
6	4.4%	5.0%	4.1%	4.4%
7	10.5%	9.5%	10.5%	10.5%
8	25.2%	23.7%	21.9%	25.3%
9	18.2%	16.5%	23.2%	18.2%
10	30.5%	31.7%	28.8%	30.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問59. 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか（○は1つ）
（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	4.1%	5.7%	6.0%	3.9%
あまりそう思わない	6.8%	6.7%	6.2%	6.9%
どちらともいえない	10.1%	12.1%	12.1%	9.9%
ややそう思う	24.9%	24.9%	29.3%	24.8%
そう思う	54.1%	50.6%	46.5%	54.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

医療の個別の問題

診断・治療のタイミング

<結果の考察>

最初の受診日から診断を受けるまでの期間については、1か月以内に診断を受けていると回答した人は全体で70.0%であった。回答者別には、一般がん患者に対して希少がん患者および若年がん患者が「2週間未満」で診断を受けたと回答した人が少ない傾向があった。さらに、「6か月以上」との回答した人の割合は、一般がん患者と比較すると、希少がん患者で多くなっていた。

一方、診断から治療開始までの期間については、「2週間未満」、「1か月未満」、「3か月未満」の回答が同程度存在していた。また、「診断される前に治療が行われていた」と回答した人は、一般がん患者と比較して、希少がん患者と若年がん患者が多かった。これは、これらのグループにおいて、病状進行が早い等の特性を踏まえた上での結果であると考えられる。

<結果の一覧>

問11. 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんと診断されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
2週間未満	42.4%	36.4%	31.0%	43.0%
2週間以上 1ヶ月未満	27.6%	25.0%	32.2%	27.6%
1ヶ月以上 3ヶ月未満	18.9%	24.5%	21.8%	18.5%
3ヶ月以上 6ヶ月未満	5.2%	3.6%	5.4%	5.3%
6ヶ月以上	5.9%	10.5%	9.6%	5.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問12. 医師にがんと診断されてから、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）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
診断される前に治療が行われていた	2.3%	5.1%	5.5%	2.1%
2週間未満	26.7%	24.6%	20.7%	26.9%
2週間以上 1ヶ月未満	30.8%	37.8%	34.3%	30.4%
1ヶ月以上 3ヶ月未満	27.3%	24.8%	31.1%	27.3%
3ヶ月以上 6ヶ月未満	5.7%	1.9%	5.1%	5.9%
6ヶ月以上	1.8%	1.3%	2.2%	1.9%
治療なし	5.4%	4.6%	1.1%	5.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

受診先の選択・治療前および治療中の情報取得

<結果の考察>

がん治療を決めるまでの間に診療所や病院を探すことの困難感については全体として 71.7%の回答者が「まったく困難ではなかった」と答えていた。しかし、この割合は一般がん患者の 72.3%に比べ、希少がん患者が 65.3%、若年がん患者が 55.7%と低かった。また、「少し困難であった」および「とても困難であった」と回答した人は、一般がん患者に比べて、若年がん患者および希少がん患者で多かった。希少がん患者では「とても困難であった」と回答した人が一般がん患者よりも多かった。

個別の事項、例えば、治療スケジュール、副作用に関する見通しや、生活上の留意点に関する情報については、いずれも「ある程度得られた」「十分に得られた」との回答が多く、グループ間で差が見られなかった。

セカンドオピニオンに関する説明を受けた患者の割合は全体で 31.7%であった。説明を受けたもののうち、説明を受けたタイミングは、がんの診断時が 35.3%と最も高く、次いで診断後、初回治療までの間が 30.4%、がんの疑いがあり診断が確定する前が 29.6%と大多数が診断前後に説明を受けたと回答した。

担当医ががんについての十分な知識や経験を持っているかという問いに対して「そう思う」と回答した人は、全体で 76.8%であった。グループ別には、「そう思う」と回答した人は希少がん患者において一般がん患者より少ない傾向であった。また、「あまりそう思わない」「そう思わない」と回答した人は、一般がん患者と比較して、若年がん患者や希少がん患者で多かった。

<結果の一覧>

問 1 3. 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した時から、最初の治療を受けるまでの間に、いくつの診療所や病院を受診しましたか。最初の治療を受けた施設も含め、施設の数をご記入ください（セカンドオピニオンを受けた方は、その施設は数には含めないでください）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
1 施設	50.6%	38.5%	32.5%	51.7%
2 施設	40.5%	43.3%	52.3%	40.0%
3 施設	7.9%	15.1%	12.8%	7.3%
4 施設	0.9%	2.1%	1.7%	0.8%
5 施設以上	0.2%	1.0%	0.6%	0.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問14. 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく困難ではなかった	71.7%	65.3%	55.7%	72.3%
あまり困難ではなかった	20.0%	20.5%	28.4%	19.8%
どちらともいえない	3.3%	5.3%	8.2%	3.1%
少し困難だった	3.7%	6.0%	6.3%	3.5%
とても困難だった	1.4%	2.8%	1.5%	1.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問15. 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく得られなかった	2.0%	1.6%	0.6%	2.0%
あまり得られなかった	4.7%	4.5%	4.6%	4.7%
どちらともいえない	4.9%	6.9%	11.7%	4.7%
ある程度得られた	37.7%	36.2%	42.1%	37.6%
十分得られた	50.8%	50.8%	40.9%	51.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問23-1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか（○は1つ）
（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく得られなかった	0.9%	0.7%	0.4%	0.9%
あまり得られなかった	3.3%	2.9%	4.5%	3.3%
どちらともいえない	4.3%	4.1%	3.8%	4.3%
ある程度得られた	36.5%	41.3%	41.8%	36.1%
十分得られた	55.0%	51.0%	49.5%	55.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がん治療を受けた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問23-2. 治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか（○は1つ）

（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく持てなかった	3.6%	2.7%	2.2%	3.7%
あまり持てなかった	9.1%	11.2%	6.1%	9.1%
どちらともいえない	11.7%	13.3%	11.4%	11.6%
ある程度持てた	48.1%	43.7%	53.7%	48.2%
十分持てた	27.5%	29.1%	26.6%	27.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がん治療を受けた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問23-8. 生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから情報を

得られましたか（○は1つ）（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく得られなかった	1.8%	1.2%	0.3%	1.8%
あまり得られなかった	6.1%	5.9%	6.3%	6.1%
どちらともいえない	9.0%	7.8%	9.9%	9.0%
ある程度得られた	42.3%	44.3%	39.5%	42.3%
十分得られた	40.8%	40.8%	44.0%	40.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がん治療を受けた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問24. セカンドオピニオンについて担当医から説明がありましたか（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
説明があった	31.7%	29.1%	33.3%	31.7%
説明はなかった	68.3%	70.9%	66.7%	68.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問25. セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けたのはいつですか（当てはまるものすべてに○）（対象：問24で「説明があった」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
がんの疑いがあり診断が確定する前	29.6%	24.7%	22.0%	30.0%
がんの診断時	35.3%	33.4%	43.0%	35.2%
診断後、初回治療までの間	30.4%	26.7%	38.6%	30.4%
初回治療中	6.1%	8.1%	16.5%	5.7%
その他	4.9%	11.0%	2.8%	4.7%

*複数回答設問

セカンドオピニオンについて説明があった人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問26. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
受けた	14.3%	11.8%	12.2%	14.5%
受けなかった	85.7%	88.2%	87.8%	85.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問27. あなた（患者さん）を担当した医師は、あなた（患者さん）のがんについて十分な知識や経験を持っていましたか（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	1.5%	1.5%	3.6%	1.5%
あまりそう思わない	1.8%	3.8%	2.1%	1.7%
どちらともいえない	6.8%	9.4%	8.4%	6.7%
ややそう思う	13.1%	15.7%	10.2%	13.0%
そう思う	76.8%	69.6%	75.8%	77.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

妊よう性

<結果の考察>

治療の生殖機能への影響についての説明は、患者の治療選択に影響を与える可能性があるため重要である。明確に40歳という区切りがあるわけではないが、第1回の患者体験調査より、40歳未満を対象とした解析がなされていることから、同じ区切りで結果を提示している。また、男性患者では妊よう性温存に関して年齢制限はない等を勘案し、本報告書では男女別の結果、および、40歳以上の結果も併せて報告する。

結果として、全体では40歳未満のグループでは説明を受けた人が71.5%であったのに対し、40歳以上では18.0%にとどまった。また、同項目に関して、男女別の解析結果から、男性全体では18.3%であった一方で40歳未満の男性では55.4%と、40歳未満の女性の66.2%よりも低かった。

妊よう性温存の説明を受けた人の中で、具体的な温存方法について説明があったのは40歳未満で67.5%、40歳以上で50.6%だった。また、生殖機能（妊よう性）への影響についての説明はなかったと回答した人のうち、説明が必要だったと回答した人は、40歳未満で5.8%、40歳以上で1.3%であった。

<結果の一覧>

問16. 最初のがん治療が開始される前に、医師から生殖機能（妊よう性）への影響について説明がありましたか（○は1つ）

	全体	40歳未満	40歳以上
生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた	15.4%	63.9%	14.0%
生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた	4.1%	7.6%	4.0%
説明はなかった	80.5%	28.5%	82.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問17. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を医師から説明されましたか（○は1つ）（対象：問16で「生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた」と回答した人のうち）

	全体	40歳未満	40歳以上
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された	52.9%	67.5%	50.6%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった	33.4%	26.1%	34.5%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった	13.8%	6.4%	14.9%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がん治療が開始される前に医師から生殖機能に影響があると説明を受けた人を対象。回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問18. 最初のがん治療が開始される前に、生殖機能の温存（妊よう性温存）について、説明が必要でしたか（○は1つ）

	全体	40歳未満	40歳以上
必要であった	8.7%	55.9%	7.4%
必要ではなかった	91.3%	44.1%	92.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問16～18 まとめ(注：この表は、問16の「わからない」及び問17,18の無回答を含む)。

選択肢	全体	40歳未満 ()内：H30結果 *	40歳以上
生殖機能（妊よう性）への影響についての説明を受けた：説明内容↓	16.1%	63.7% (52.0)	14.8%
生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた	3.4%	6.7% (5.9)	3.3%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された	5.7%	36.4% (26.6)	4.9%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった	3.6%	14.1% (12.0)	3.3%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった	1.5%	3.4% (5.3)	1.4%
(生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明されたか)わからない	1.6%	2.7% (1.3)	1.5%
(説明内容について) 無回答	0.4%	0.3% (1.0)	0.4%
生殖機能（妊よう性）への影響についての説明はなかった：必要性↓	66.6%	25.4% (42.3)	67.7%
説明が必要であった	1.5%	5.8% (10.8)	1.3%
説明は必要ではなかった	61.6%	18.4% (30.4)	62.8%
(必要性について) 無回答	3.6%	1.1% (1.1)	3.7%
わからない	17.3%	10.9% (5.6)	17.4%

*第2回調査と第3回調査で質問紙の構成を変更したため、正確な比較はできないことに留意する必要がある。妊よう性に関する設問はC票の回答者数が不足し、「結果一覧(前回調査との比較)」で比較が出来ていないため、本表に第2回調査の数値を参考値として掲載することにした。

問 16～18 まとめ男女別（注：この表は、問 16 の「わからない」及び問 17, 18 の無回答を含む）

選択肢	男性			女性		
	全体	40歳未満	40歳以上	全体	40歳未満	40歳以上
生殖機能（妊よう性）への影響についての説明を受けた 説明内容↓	18.3%	55.4	17.9%	13.2%	66.2	10.6%
生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた	3.4%	13.1%	3.3%	3.2%	4.8%	3.1%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された	6.8%	33.4%	6.5%	4.2%	37.3%	2.6%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった	3.4%	5.7%	3.4%	3.8%	16.6%	3.2%
生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった	1.9%	0.4%	1.9%	1.0%	4.4%	0.8%
わからない	2.2%	2.8%	2.2%	0.8%	2.7%	0.7%
（説明内容について）無回答	0.5%	0.0%	0.5%	0.2%	0.4%	0.2%
生殖機能（妊よう性）への影響についての説明はなかった：必要性↓	64.5%	33.2	64.9%	69.4%	23.0	71.7%
説明が必要であった	1.6%	7.7%	1.6%	1.3%	5.2%	1.1%
説明は必要ではなかった	59.5%	25.3%	59.9%	64.4%	16.4%	66.7%
（必要性について）無回答	3.4%	0.2%	3.5%	3.8%	1.4%	3.9%
わからない	17.2%	11.4	17.2%	17.4%	10.8	17.7%

問 19. がん治療の開始に際し、実際に生殖機能の温存（妊よう性温存）のために精子や卵子等の保存や、治療方法の変更（薬の変更を含む）を行いましたか（○は1つ）

	全体	40歳未満	40歳以上
行った	0.9%	11.9%	0.5%
行わなかった	99.1%	88.1%	99.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

医療者とのコミュニケーション・連携

<結果の考察>

医療スタッフの迅速な症状対応、傾聴と理解、医師への相談のしやすさについては、全体の80%以上が「ある程度対応してくれた」または「十分に対応してくれた」と回答しており、各グループ間の差はなかった。また、担当医が相談しやすかったと回答した人は、全体の88.4%が「ある程度相談しやすかった」「とても相談しやすい」と回答しており、グループ間での差はなかった。一方で、医師以外に相談しやすい医療スタッフがいたと回答した人は、全体で60%程度に留まっていたが、若年がん患者では70%と他のグループと比較して高かったことから、若年がん患者が医師以外の医療者との関係を構築する患者が多かった。医療スタッフ間での情報共有に関しては、各グループ間で肯定的な回答割合は同程度であるものの、若年がん患者のグループでは「十分共有されていた」の回答がやや少なめである傾向が見られた。一方、身体的および精神的なつらさをすぐに医療者に相談できるかについては、他のグループと比べて若年がん患者で顕著に肯定的な回答が少なく、特に精神面での相談に関してはその傾向が顕著であった。その理由は定かではないが、若年患者が他に比べてこのような困難を抱えやすいことには留意すべきである。

<結果の一覧>

問23-3. 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか（○は1つ）
（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく対応してくれなかった	0.4%	0.0%	0.1%	0.4%
あまり対応してくれなかった	2.5%	2.7%	3.0%	2.5%
どちらともいえない	6.9%	5.0%	6.7%	7.0%
ある程度対応してくれた	30.8%	34.0%	36.4%	30.5%
十分に対応してくれた	59.5%	58.2%	53.9%	59.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問23-4. 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ましたか（○は1つ）（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく理解しようとしてくれなかった	0.6%	0.2%	0.3%	0.6%
あまり理解しようとしてくれなかった	2.1%	2.7%	3.8%	2.0%
どちらともいえない	7.1%	6.7%	6.0%	7.1%
ある程度理解しようとしてくれた	32.7%	35.2%	34.8%	32.5%
十分理解しようとしてくれた	57.6%	55.2%	55.1%	57.8%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問23-5. がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか（○は1つ）
（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく相談しやすくなかった	1.3%	0.8%	1.2%	1.4%
あまり相談しやすくなかった	3.8%	4.0%	4.9%	3.8%
どちらともいえない	6.5%	7.0%	8.5%	6.4%
ある程度相談しやすかった	32.2%	29.3%	36.0%	32.3%
とても相談しやすかった	56.2%	58.9%	49.4%	56.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問23-6. がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか（○は1つ）（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	7.8%	6.0%	7.4%	7.9%
あまりそう思わない	8.3%	8.1%	4.5%	8.4%
どちらともいえない	25.5%	26.8%	16.7%	25.6%
ややそう思う	23.7%	23.2%	29.6%	23.6%
そう思う	34.7%	35.9%	41.8%	34.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問23-7. 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情報が共有されていましたが（○は1つ）（対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく共有されていなかった	1.3%	0.7%	0.2%	1.3%
あまり共有されていなかった	3.6%	5.6%	5.4%	3.5%
どちらともいえない	15.1%	16.1%	16.1%	15.0%
ある程度共有されていた	39.6%	33.1%	44.4%	39.8%
十分共有されていた	40.5%	44.6%	34.0%	40.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問57. 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と思いますか（○は1つ）

（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	5.2%	2.7%	6.2%	5.3%
あまりそう思わない	11.6%	12.4%	18.0%	11.4%
どちらともいえない	18.1%	15.2%	19.5%	18.2%
ややそう思う	24.3%	21.8%	31.4%	24.2%
そう思う	40.8%	47.9%	24.9%	40.9%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問58. 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と思いますか（○は1つ）

（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	8.5%	7.0%	10.1%	8.6%
あまりそう思わない	17.1%	17.5%	30.0%	16.8%
どちらともいえない	26.8%	28.9%	25.0%	26.7%
ややそう思う	21.4%	15.5%	19.6%	21.7%
そう思う	26.2%	31.2%	15.3%	26.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

相談支援

<結果の考察>

相談支援に関しては、患者が必要とする相談が適切な程度で提供されることが望ましい。病気や療養生活に関して相談ができたと回答した人は、60.6%であったが、「必要だったができなかった」と回答した人は6.8%であった。また、外見の変化に関する相談ができたと回答した人は25.8%、「相談が必要かわからなかった」は10.6%、「相談したかったが、できなかった」2.9%であった。

相談する先は個人によるのは当然として、社会の中で相談先を提供する仕組みとして、がん相談支援センターは全てのがん診療連携拠点病院等の指定要件となっており、整備されている。また、患者会などにおいて、患者が他の患者を支援するピアサポートの活動が行われている。これら、がん相談支援センターやピアサポートに関しては「知っている」とした人が前者は55.1%、後者は15.4%であり、「知っている」人の中でも利用したことのある人は21.1%、4.9%と、認知度および活用面に関して多くないという結果となった。一方で、これらのサポートを活用した人々の70%以上が「役に立った」と回答し、認知が広がれば有効な支援につながる可能性があると言える。そこで、がん相談支援センターについて、患者への周知にあたっては、令和4年度にがん診療連携拠点病院等の整備指針（令和4年8月1日「がん診療連携拠点病院等の整備について」）が改訂され、「外来初診時から治療開始までを目途に、がん患者及びその家族が必ず一度はがん相談支援センターを訪問することができる体制」の整備が盛り込まれたことから、今後の調査では、認知度の向上がする可能性はある。

グループ別の回答に関しては、相談支援に関連する本章のほぼすべての問において若年がん患者が他のグループと異なる回答分布を示しており、特に外見の相談に関して医療スタッフに「相談できた」と回答した人が多い一方で、「相談したかったが、できなかった」の回答割合が最も高かった。がん相談支援センターやピアサポートなどの認知度は他のグループと比較して高いものの、利用率はそれぞれ26.0%、及び6.9%に留まり、利用しなかった理由として「自分の相談を受け止めてもらえるかわからなかった」の回答が他のグループより2倍以上であったこと、さらに、「ピアサポートの利用の仕方がわからなかった」も2倍近かったことも特徴的である。若年がん患者は就職や結婚などのライフステージにおける多様な変化があり、相談支援に関しても支援内容が多様となるため、より個別の対応が必要な場合もある。

<結果の一覧>

問28. がんと診断されてから、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（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
相談を必要としなかった	32.7%	27.9%	9.7%	33.4%
相談が必要だったが、相談できなかった	6.8%	6.2%	8.8%	6.7%
相談できた	60.6%	65.9%	81.6%	59.8%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問30. がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを医療スタッフに相談できましたか(○は1つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
相談を必要としなかった	60.7%	52.1%	42.2%	61.6%
相談が必要かわからなかった	10.6%	15.4%	9.2%	10.4%
相談したかったが、できなかった	2.9%	3.8%	8.4%	2.7%
相談できた	25.8%	28.7%	40.2%	25.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問43. がん患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか(○は1つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	5.9%	5.9%	8.0%	5.9%
あまりそう思わない	15.9%	19.7%	19.1%	15.6%
どちらともいえない	34.1%	33.3%	32.3%	34.2%
ややそう思う	25.6%	24.0%	28.5%	25.6%
そう思う	18.5%	17.1%	12.2%	18.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問45. がん相談支援センターを知っていますか(○は1つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
知っている	55.1%	53.8%	76.9%	54.7%
知らない	44.9%	46.2%	23.1%	45.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問46. 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)
(対象:問45で「知っている」と回答した人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
利用したことがある	21.1%	21.0%	26.0%	20.9%
利用したことはない	78.9%	79.0%	74.0%	79.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がん相談支援センターを知っている人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問47. 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）
（対象：問46で「利用したことがある」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
役に立たなかった	4.5%	11.1%	8.9%	4.0%
あまり役に立たなかった	6.5%	9.8%	6.6%	6.4%
どちらともいえない	16.5%	14.1%	15.0%	16.7%
やや役に立った	38.5%	35.8%	43.2%	38.4%
とても役に立った	33.9%	29.2%	26.3%	34.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がん相談支援センターを利用したことがある人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問48. 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○）
（対象：問46で「利用したことはない」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
入院時や通院時は知らなかった	10.9%	8.8%	10.1%	11.0%
場所がどこにあるのかわからなかった	6.3%	5.2%	3.3%	6.5%
相談したいことはなかった	68.8%	75.3%	60.8%	68.8%
何を相談する場なのかわからなかった	12.5%	9.9%	21.6%	12.3%
プライバシーの観点から行きづらかった	4.2%	2.1%	9.2%	4.1%
自分の相談を受け止めてもらえるかわからなかった	7.9%	8.3%	17.6%	7.5%
他の患者の目が気になった	1.6%	0.3%	5.4%	1.5%
その他	9.3%	9.7%	9.3%	9.3%

*複数回答設問

がん相談支援センターを利用したことがない人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問49. ピアサポートを知っていますか（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
知っている	15.4%	12.5%	28.5%	15.3%
知らない	84.6%	87.5%	71.5%	84.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問50. 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）
 （対象：問49で「知っている」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
利用したことがある	4.9%	3.1%	6.9%	4.9%
利用したことはない	95.1%	96.9%	93.1%	95.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

ピアサポートを知っている人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問51. 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）
 （対象：問50で「利用したことがある」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
役に立たなかった	6.2%	0.0%	1.9%	6.6%
あまり役に立たなかった	7.9%	0.0%	5.0%	8.3%
どちらともいえない	15.5%	13.9%	28.2%	14.8%
やや役に立った	31.0%	52.4%	24.2%	30.9%
とても役に立った	39.4%	33.6%	40.7%	39.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

ピアサポートを利用したことがある人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問52. 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○）
 （対象：問50で「利用したことはない」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
入院時や通院時は知らなかった	10.1%	24.5%	10.1%	9.5%
ピアサポートの利用の仕方がわからなかった	14.5%	17.2%	30.2%	13.7%
話したいことはなかった	61.1%	49.9%	51.7%	61.9%
ピアサポートで何ができるのかわからなかった	15.6%	24.2%	20.4%	15.1%
プライバシーの観点から行きづらかった	7.3%	12.6%	9.3%	7.0%
自分の話を受け止めてもらえるかわからなかった	4.2%	3.2%	12.3%	4.0%
他の患者の目が気になった	2.3%	2.6%	7.6%	2.1%
その他	15.9%	10.5%	14.5%	16.2%

*複数回答設問

ピアサポートを利用したことがない人を対象。回答者のうち無回答は除外。

社会的状況

経済的困難

<結果の考察>

金銭的負担が理由でがん治療を変更または断念した人は全体の 1.8%だった。変更・断念した治療の内容は、一般がん患者では保険診療外の治療と保険診療内の治療がほぼ半々であったのに対し、若年がん患者と希少がん患者では保険診療外の治療が希少がん患者では約 5 倍、若年がん患者では約 2 倍であった。金銭的負担が原因で何らかの影響を受けた患者は全体で 24.2%だった。その影響の内容は、長期貯蓄を切り崩した人の 16.5%に次ぎ、日常生活の食費や衣料費を削った人は 6.8%と続いた。また、若年がん患者では他のグループとは異なり、何らかの影響を受けた人が 44.9%と他のグループよりも高く、親戚や他人から金銭的援助を受けた人は 16.6%、患者本人が仕事を続けざるを得なかったり転職せざるを得なかった人は 12.0%、収入を増やすために家族が働くようになった人が 4.7%あった。特に若年がん患者においては、治療費を含めた経済的な負担が生活全般や患者を取り巻く人々にも影響を及ぼしていることが示された。

<結果の一覧>

問 20. 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、がん治療を変更・断念したことがありますか (○は1つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
ある	1.8%	1.1%	2.2%	1.8%
ない	98.2%	98.9%	97.8%	98.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問 21. 金銭的負担が原因で、変更・断念したがん治療は以下のどれでしたか (当てはまるものすべてに○) (対象：問 20 で「ある」と回答した人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
保険診療範囲内の治療	51.1%	15.1%	38.2%	52.6%
保険診療範囲外の治療 (先進医療を含む)	51.6%	84.9%	68.7%	50.1%

*複数回答設問

金銭的負担が原因で、がん治療を変更・断念した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問22. 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○）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
日常生活における食費、衣料費を削った	6.8%	9.0%	17.7%	6.4%
受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした	1.0%	1.4%	2.1%	1.0%
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	1.7%	1.8%	2.8%	1.6%
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	0.5%	0.9%	1.3%	0.5%
長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	16.5%	16.5%	29.3%	16.2%
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	1.3%	1.9%	4.7%	1.2%
金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった	3.6%	3.5%	12.0%	3.4%
親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）	2.7%	4.5%	16.6%	2.3%
車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	0.7%	1.3%	2.1%	0.7%
家族の進学先を変更した（進学をやめた／転校した）	0.2%	0.3%	0.3%	0.2%
その他	2.2%	2.9%	3.2%	2.1%
上記のようなことは無かった	75.8%	75.9%	55.1%	76.3%

*複数回答設問

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

就労

<結果の考察>

診断時の就労については、若年がん患者が最も就労している状況であった。年齢別にみると、65歳未満は81.8%、65歳以上は32.1%であった。また、傷病休暇・病気休暇をはじめとする既存の制度を活用した割合も若年がん患者で高い。がんと診断されたことを職場や仕事上の関係者に伝えたと回答した人の割合は、どのグループでもほぼ90%に近く、ほとんどの人ががんの診断について職場関係者に知らせていることが伺える。一方で、医療者が就労の継続について話した割合は依然として半分以下にとどまっている。医療者から就労についての何らかの情報提供を期待する割合は、若年がん患者が他のグループよりも多く、若年がん患者に対して特に就労関連の支援は求められている。

がん治療のために休業した人の割合は全体で53.4%だったのに対し、若年がん患者では63.6%と高い。退職した人の割合は若年がん患者で18.8%と他のグループと比較してほぼ変わらないが、退職のタイミングに関しては、がん診断直後の退職は他と比べて低く、「初回治療開始から復職予定までの間」および「一度復職したのち」と回答した割合が他と比べて高い。これは、退職を避けようとしたものの、治療の影響を感じてから退職するケースが多いことを表す可能性がある。退職後どうしたかという質問に対しては「再就職」と答えた割合が希少がん患者では8.8%と、他のグループと比べて低く、若年がん患者は48.8%と高かった。また、年齢別の解析では、休職・休業した人は、65歳未満は64.6%、65歳以上は43.6%、退職・廃業した人は、65歳未満で13.9%、65歳以上で24.3%であった。65歳以上のがん患者は、65歳未満のがん患者と比較して、休職・休業よりも、退職・廃業する人の割合が高かった。

<結果の一覧>

問32. 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（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
はい	44.1%	52.8%	78.6%	42.9%
いいえ	55.9%	47.2%	21.4%	57.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
はい	44.1%	81.8%	32.1%
いいえ	55.9%	18.2%	67.9%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問33. 主とする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)
 (対象:問32で「はい」と回答した人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
正規の職員・従業員	32.5%	46.3%	63.8%	30.4%
パート・アルバイト	24.8%	18.3%	20.0%	25.4%
契約職員・嘱託職員	10.8%	7.1%	6.6%	11.2%
派遣職員	2.0%	1.4%	2.3%	2.0%
個人事業主(自家営業の手伝い含む)	20.0%	14.5%	5.5%	20.9%
会社の役員	7.5%	10.8%	0.9%	7.6%
その他	2.4%	1.5%	0.9%	2.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
正規の職員・従業員	32.5%	52.9%	15.9%
パート・アルバイト	24.8%	21.7%	27.3%
契約職員・嘱託職員	10.8%	8.5%	12.9%
派遣職員	2.0%	2.0%	2.0%
個人事業主(自家営業の手伝い含む)	20.0%	8.8%	29.1%
会社の役員	7.5%	5.2%	9.5%
その他	2.4%	0.9%	3.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち無回答は除外

問34. 勤め先・業主などの企業規模についてお答えください。本社・本店や出張所などを含めた企業全体の従業員数をご記入ください（○は1つ）（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
1－4名	23.6%	21.4%	7.0%	24.5%
5－29名	20.2%	18.7%	17.3%	20.4%
30－99名	14.0%	12.9%	13.8%	14.1%
100－299名	10.4%	9.6%	14.6%	10.2%
300－499名	5.2%	4.7%	7.3%	5.2%
500－999名	5.1%	8.6%	5.3%	4.9%
1000－4999名	7.5%	8.3%	13.9%	7.1%
5000名以上	7.5%	8.9%	12.7%	7.2%
官公庁（国の機関や地方自治体）	6.6%	7.0%	8.1%	6.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
1－4名	23.6%	11.8%	33.4%
5－29名	20.2%	18.2%	21.9%
30－99名	14.0%	14.1%	14.0%
100－299名	10.4%	11.1%	9.8%
300－499名	5.2%	6.7%	4.0%
500－999名	5.1%	6.7%	3.8%
1000－4999名	7.5%	10.6%	4.9%
5000名以上	7.5%	11.5%	4.0%
官公庁（国の機関や地方自治体）	6.6%	9.2%	4.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問35. 治療と仕事を両立するためにあなた（患者さん）の勤め先で利用したものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）（対象：問33で「個人事業主（自家営業の手伝い含む）」以外と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした	5.4%	4.8%	10.4%	5.2%
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）	20.3%	22.2%	34.7%	19.4%
傷病休暇・病気休暇	44.6%	53.3%	66.5%	42.8%
時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）	3.9%	3.7%	3.3%	3.9%
短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	5.8%	7.6%	12.6%	5.4%
フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度）	4.0%	3.6%	4.5%	4.0%
在宅勤務（テレワーク）	7.5%	14.0%	11.3%	6.9%
試し出勤（長期間休業していた者が、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）	6.9%	4.1%	13.5%	6.8%
その他	7.4%	6.4%	3.4%	7.7%
上記のものは利用していない	29.4%	30.2%	16.2%	30.1%

*複数回答設問

がんと診断された時に就労していた人を対象（個人事業主の人を除外）。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした	5.4%	7.0%	3.7%
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）	20.3%	26.6%	13.3%
傷病休暇・病気休暇	44.6%	54.1%	33.9%
時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）	3.9%	4.7%	3.1%
短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	5.8%	6.2%	5.4%
フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度）	4.0%	4.6%	3.4%
在宅勤務（テレワーク）	7.5%	10.9%	3.8%
試し出勤（長期間休業していた者が、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）	6.9%	8.6%	5.1%
その他	7.4%	5.9%	9.2%
上記のものは利用していない	29.4%	22.0%	37.8%

*複数回答設問

がんと診断された時に就労していた人を対象（個人事業主の人を除外）。回答者のうち無回答は除外。

問36. 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（○は1つ）（対象：問32で「はい」と回答した人うち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
話した	89.0%	91.5%	96.4%	88.5%
話さなかった	11.0%	8.5%	3.6%	11.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
話した	89.0%	93.9%	84.8%
話さなかった	11.0%	6.1%	15.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問37. がんと診断されたことは職場や仕事上の関係者のうち誰に話しましたか（当てはまるものすべてに○）（対象：問36で「話した」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
所属長・上司	77.9%	82.7%	95.5%	76.8%
同僚	52.1%	54.9%	63.3%	51.4%
部下	16.5%	18.2%	11.9%	16.6%
人事労務担当者	13.8%	14.3%	23.5%	13.3%
会社の医療スタッフ	3.4%	3.4%	4.6%	3.3%
労働組合	1.4%	1.6%	2.3%	1.3%
会社の相談窓口	0.4%	0.1%	1.3%	0.4%
その他	9.7%	7.5%	3.3%	10.1%

*複数回答設問

がんと診断されたことを職場や仕事上の関係者に話した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
所属長・上司	77.9%	90.6%	65.4%
同僚	52.1%	60.2%	44.3%
部下	16.5%	19.1%	13.9%
人事労務担当者	13.8%	17.0%	10.9%
会社の医療スタッフ	3.4%	5.3%	1.5%
労働組合	1.4%	2.3%	0.5%
会社の相談窓口	0.4%	0.3%	0.5%
その他	9.7%	4.8%	14.5%

*複数回答設問

がんと診断されたことを職場や仕事上の関係者に話した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問38. がん治療中に、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受けられましたか（○は1つ）（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく受けられなかった	6.3%	8.9%	5.6%	6.1%
あまり受けられなかった	3.5%	1.9%	3.8%	3.6%
どちらともいえない	15.7%	14.9%	15.9%	15.8%
ある程度受けられた	26.1%	22.6%	22.2%	26.5%
十分受けられた	48.4%	51.7%	52.5%	48.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
まったく受けられなかった	6.3%	7.3%	5.3%
あまり受けられなかった	3.5%	3.4%	3.6%
どちらともいえない	15.7%	14.6%	16.9%
ある程度受けられた	26.1%	25.7%	26.7%
十分受けられた	48.4%	49.1%	47.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問39. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか（○は1つ）（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
あった	44.0%	41.1%	57.7%	43.6%
なかった	56.0%	58.9%	42.3%	56.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
あった	44.0%	54.2%	34.8%
なかった	56.0%	45.8%	65.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問40. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフからの説明を必要としていましたか（○は1つ）（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
必要としていなかった	69.8%	69.5%	39.7%	71.0%
必要としていた	30.2%	30.5%	60.3%	29.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
必要としていなかった	69.8%	59.0%	79.2%
必要としていた	30.2%	41.0%	20.8%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断された時に就労していた人を対象。回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問41-1. 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）（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	53.4%	58.9%	63.6%	52.6%
退職・廃業した	19.4%	17.9%	18.8%	19.5%
上記のようなことはなかった	27.3%	23.3%	17.6%	27.9%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	53.4%	64.6%	43.6%
退職・廃業した	19.4%	13.9%	24.3%
上記のようなことはなかった	27.3%	21.5%	32.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち「わからない」、無回答は除外。

問41-2①. 休職・休業中に利用した制度についてお答えください（当てはまるものすべてに○）（対象：問41(1)で「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
有給休暇	47.5%	57.5%	47.7%	46.8%
有給休暇以外の金銭的保障（貸金、傷病手当金、療養見舞金等）を伴う休み	36.2%	53.6%	66.9%	33.5%
金銭的保障を伴わない休み	34.1%	29.9%	21.6%	35.1%
その他	5.5%	4.1%	2.6%	5.8%

*複数回答設問

がんと診断されていた時の仕事を休職・休業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
有給休暇	47.5%	56.0%	36.9%
有給休暇以外の金銭的保障（貸金、傷病手当金、療養見舞金等）を伴う休み	36.2%	49.6%	19.1%
金銭的保障を伴わない休み	34.1%	23.4%	47.7%
その他	5.5%	3.3%	8.6%

*複数回答設問

がんと診断されていた時の仕事を休職・休業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問41-2②. その後、どのようにされましたか（○は1つ）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
(少なくとも一度は)復職した	92.2%	85.9%	94.4%	92.6%
(一度も)復職していない	7.8%	14.1%	5.6%	7.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断されていた時の仕事を休職・休業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
(少なくとも一度は)復職した	92.2%	93.0%	91.2%
(一度も)復職していない	7.8%	7.0%	8.8%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断されていた時の仕事を休職・休業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問41-3①. 退職のタイミングをお聞かせください（○は1つ）
（対象：問41(1)で「退職・廃業した」と回答した人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
がんの疑いがあり診断が確定する前	9.1%	13.4%	3.1%	9.1%
がん診断直後	31.7%	22.5%	8.8%	33.3%
診断後、初回治療を待っている間	17.4%	8.7%	15.3%	18.0%
初回治療中	11.7%	13.6%	14.5%	11.4%
初回治療後から当初予定していた復職までの間	11.6%	13.7%	26.2%	10.8%
一度復職したのち	9.6%	15.9%	24.0%	8.6%
その他	8.9%	12.2%	8.0%	8.8%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断されていた時の仕事を退職・廃業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
がんの疑いがあり診断が確定する前	9.1%	7.7%	9.8%
がん診断直後	31.7%	25.2%	34.9%
診断後、初回治療を待っている間	17.4%	15.6%	18.5%
初回治療中	11.7%	13.3%	10.9%
初回治療後から当初予定していた復職までの間	11.6%	13.3%	10.7%
一度復職したのち	9.6%	12.0%	8.3%
その他	8.9%	12.8%	6.9%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

がんと診断されていた時の仕事を退職・廃業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問41-3②. その後、どのようにされましたか (○は1つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
再就職・復業した	18.3%	8.8%	48.8%	17.5%
再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	19.0%	25.5%	29.5%	18.2%
再就職・復業の希望はない	51.3%	59.7%	5.5%	52.8%
その他	11.4%	6.0%	16.2%	11.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

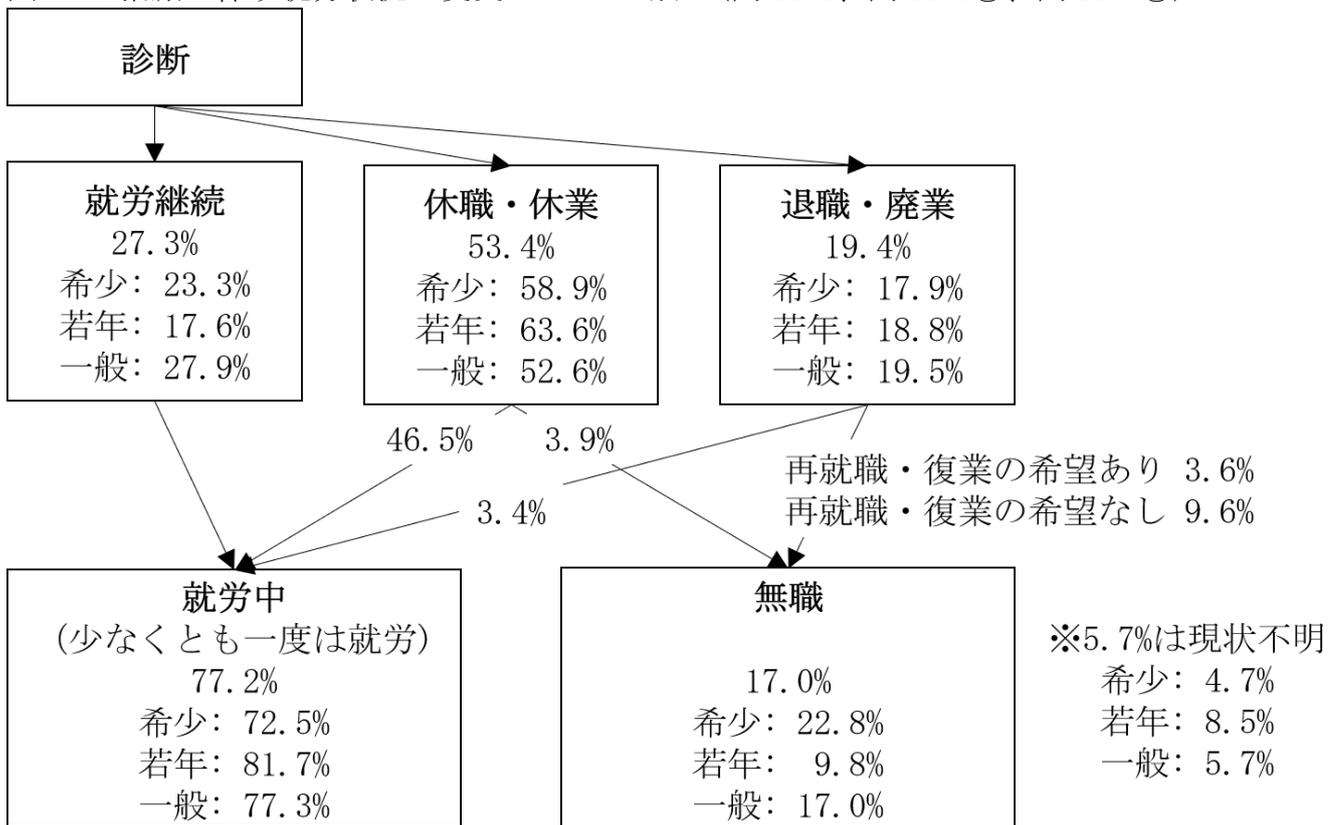
がんと診断されていた時の仕事を退職・廃業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

年齢区分による結果

	全体	65歳未満	65歳以上
再就職・復業した	18.3%	38.9%	7.5%
再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	19.0%	26.8%	14.9%
再就職・復業の希望はない	51.3%	23.1%	66.2%
その他	11.4%	11.2%	11.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

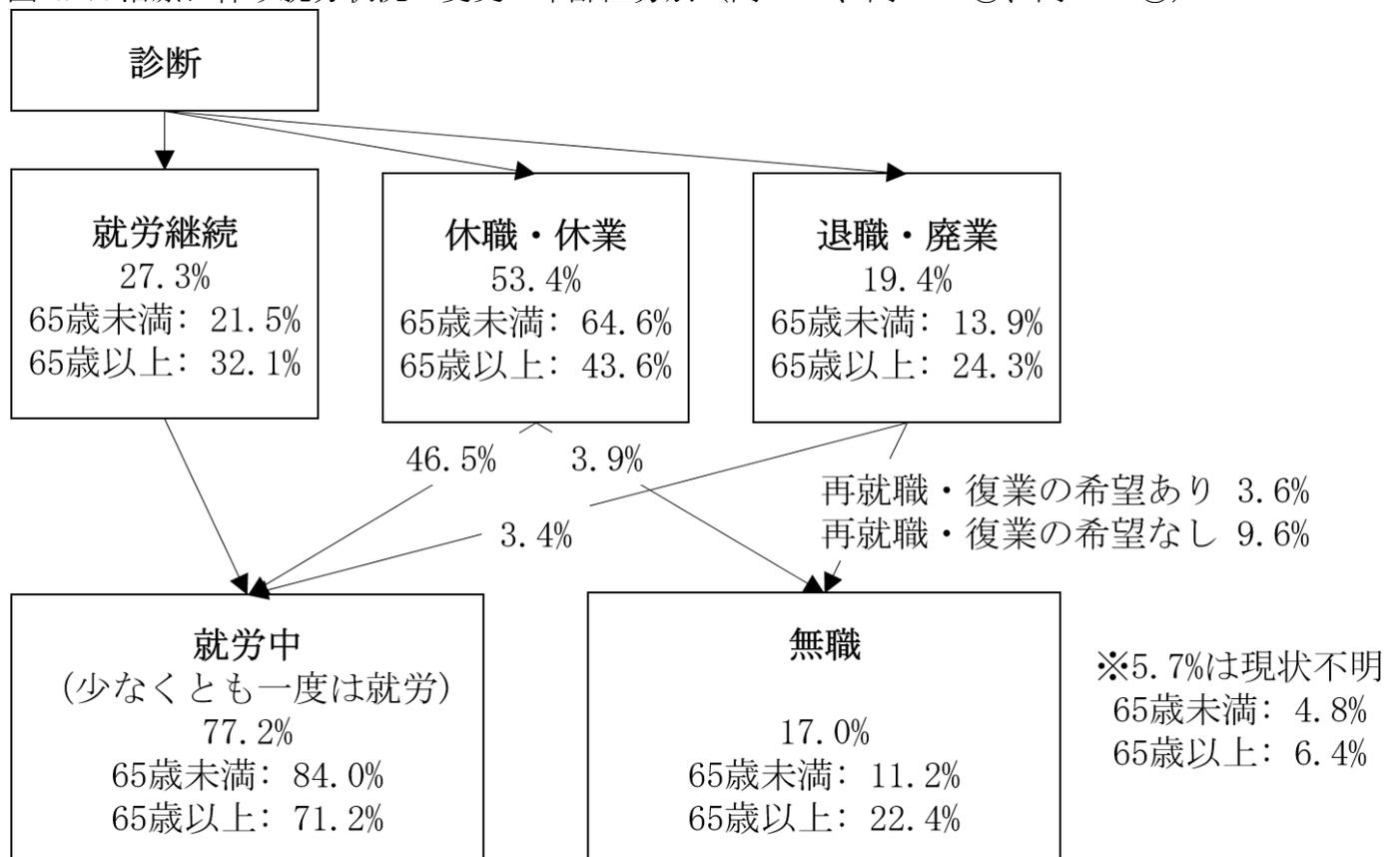
がんと診断されていた時の仕事を退職・廃業した人を対象。回答者のうち無回答は除外。

図 がん治療に伴う就労状況の変更：グループ別（問 41-1、問 41-2②、問 41-3②）



がんと診断された時に就労していた人(問 32 で「はい」と回答した人)を対象。回答者のうち問 41-1に「わからない」、無回答の人を除外

図 がん治療に伴う就労状況の変更：年齢区分別（問 41-1、問 41-2②、問 41-3②）



社会とのつながり

<結果の考察>

家族に対する負担は、「ときどき感じる」および「よく感じる」と答えた人の割合は57.6%と、半数以上の患者が家族への負担を実感していることがわかる。特に若年がん患者は「ときどき感じる」が39.6%、「よく感じる」が40.8%と高く、家族に負担をかけていると感じる割合が他のグループと比較して高かった。これは、周囲に対する負担、偏見を感じるかに関する問でも同様であった。不必要な気遣いを感じるかに関しては、「よく感じる」のみ若年がん患者が一般がん患者および希少がん患者より高かった。全体として、がん患者は家族や周囲との関係に課題を感じている者が少なからず存在することが表れているが、特に若年がん患者の間でその傾向が顕著であり、支援が求められる状況にあると言える。

<結果の一覧>

問53. 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ますか（○は1つ）
（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく感じたことはない	10.6%	9.4%	3.9%	10.8%
あまり感じない	21.6%	19.9%	9.8%	22.0%
どちらともいえない	10.1%	10.3%	5.9%	10.2%
ときどき感じる	30.1%	30.5%	39.6%	29.9%
よく感じる	27.5%	29.9%	40.8%	27.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問54. 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ますか（○は1つ）
（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく感じたことはない	25.4%	22.7%	9.1%	25.9%
あまり感じない	31.2%	31.3%	19.6%	31.5%
どちらともいえない	13.1%	14.7%	15.8%	12.9%
ときどき感じる	20.3%	18.9%	36.9%	20.0%
よく感じる	10.0%	12.5%	18.7%	9.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問55. 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ますか (○は1つ)
 (対象:問2で「本人」と回答をした人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく感じたことはない	24.9%	22.0%	13.0%	25.4%
あまり感じない	37.9%	39.1%	37.3%	37.8%
どちらともいえない	14.0%	12.7%	18.6%	13.9%
ときどき感じる	18.6%	21.2%	21.6%	18.4%
よく感じる	4.6%	5.0%	9.5%	4.4%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問56. (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じますか (○は1つ)
 (対象:問2で「本人」と回答をした人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
まったく感じたことはない	42.2%	39.4%	29.2%	42.6%
あまり感じない	39.0%	42.8%	32.9%	38.9%
どちらともいえない	11.5%	12.0%	19.6%	11.3%
ときどき感じる	6.2%	4.1%	14.5%	6.0%
よく感じる	1.3%	1.7%	3.8%	1.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

現在の症状と支援

<結果の考察>

現在の症状に関しては、がんや治療に伴う痛みがあるかという問いに対して「そう思わない」「あまりそう思わない」と回答した人は全体で70.8%であり、グループ間で差はなかった。また、がんや治療に伴う何らかのからだの苦痛があるかという問いに対して「そう思わない」「あまりそう思わない」は60.4%であった。一方で、若年がん患者のうち「ややそう思う」「そう思う」と回答した人の割合は一般がん患者、希少がん患者よりも高かった。精神的なつらさに関しては、「そう思わない」「あまりそう思わない」と回答した人は、63.7%であった。身体的なつらさ同様に、若年がん患者では、精神的なつらさを感じて過ごしている人の割合が高かった。症状に対しての支援が十分かという問いに対して、「ややそう思う」「そう思う」と回答した人は、33.8%であった。若年がん患者においては、十分な支援があると回答した人も一定程度いる一方で、現在何らかの症状をかかえている人の割合が多いことがわかった。

<結果の一覧>

問60. がんやがん治療に伴う痛みがある（○は1つ）

（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	49.6%	49.4%	49.0%	49.6%
あまりそう思わない	21.2%	20.1%	16.3%	21.4%
どちらともいえない	7.3%	5.5%	6.5%	7.4%
ややそう思う	14.3%	16.8%	17.6%	14.1%
そう思う	7.6%	8.1%	10.6%	7.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問61. がんやがん治療に伴う痛み、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなど、何らかのからだの苦痛がある（○は1つ）

（対象：問2で「本人」と回答をした人のうち）

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	44.1%	45.3%	41.8%	44.1%
あまりそう思わない	16.3%	16.5%	10.3%	16.5%
どちらともいえない	5.6%	4.9%	6.5%	5.6%
ややそう思う	18.8%	16.5%	20.4%	18.8%
そう思う	15.2%	16.9%	21.1%	15.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問6 2. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

(対象：問2で「本人」と回答をした人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	39.2%	33.4%	31.1%	39.7%
あまりそう思わない	24.5%	28.8%	19.6%	24.5%
どちらともいえない	10.0%	10.5%	11.7%	10.0%
ややそう思う	16.8%	16.9%	20.9%	16.7%
そう思う	9.3%	10.3%	16.6%	9.1%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問6 3. がんやがん治療に伴う、からだ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 (○は1つ)

(対象：問2で「本人」と回答をした人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	42.4%	41.8%	38.0%	42.5%
あまりそう思わない	24.2%	21.6%	21.0%	24.4%
どちらともいえない	9.1%	9.3%	9.8%	9.1%
ややそう思う	16.1%	16.8%	21.3%	16.0%
そう思う	8.2%	10.5%	9.9%	8.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

問6 4. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分だと感じますか (○は1つ)

(対象：問2で「本人」と回答をした人のうち)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	9.2%	8.4%	7.9%	9.3%
あまりそう思わない	14.9%	14.3%	14.0%	14.9%
どちらともいえない	42.1%	44.4%	40.7%	42.1%
ややそう思う	16.6%	15.1%	21.1%	16.5%
そう思う	17.2%	17.8%	16.3%	17.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者が本人である人を対象。回答者のうち無回答は除外。

その他

<結果の考察>

一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思う人は「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて全体で 81.1%であったが、若年がん患者においては 69.3%と一般がん患者よりも低く、希少がんととの比較でもやや低い傾向にあった。

また、ゲノム情報を活用したがん医療について知っている人は「よく知っている」と「ある程度知っている」を合わせて 12.4%であったが、若年がん患者においては 24.0%と他のグループよりも高かった。

<結果の一覧>

問 4 2. 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思いますか (○は 1 つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
そう思わない	2.4%	2.8%	8.3%	2.2%
あまりそう思わない	2.7%	5.0%	3.2%	2.6%
どちらともいえない	13.9%	18.0%	19.2%	13.6%
ややそう思う	22.3%	20.9%	22.9%	22.3%
そう思う	58.8%	53.2%	46.4%	59.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

問 4 4. ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか (○は 1 つ)

	全体	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
聞いたことがない	36.1%	40.0%	25.5%	36.1%
聞いたことはあるが、あまり知らない	51.6%	46.9%	50.5%	51.8%
ある程度知っている	9.7%	9.4%	16.9%	9.6%
よく知っている	2.6%	3.7%	7.1%	2.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

回答者のうち無回答は除外。

調查結果一覽

がん患者回答分布

がん患者回答分布では、無回答や「わからない」を選択した回答者も含めた回答割合は集計結果を示す。
問1で調査に参加することを同意したもののうち「問6. 患者さんはがんと診断されたことがありますか」において「ある」と回答した人の回答分布

問2 回答者はどなたですか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	患者本人	9,169	82.1%	494,989	81.5%
2	患者本人以外	1,975	17.7%	111,376	18.3%
	無回答	25	0.2%	1,186	0.2%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問3 ご本人以外が回答される理由をお答えください (○は1つ)
(対象：問2で「患者本人以外」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	本人が体調不良のため	161	8.2%	10,578	9.5%
2	体調不良はないが、本人の回答が困難なため	383	19.4%	20,019	18.0%
3	亡くなったため	1,294	65.5%	74,045	66.5%
4	その他	120	6.1%	5,379	4.8%
	無回答	17	0.9%	1,354	1.2%
	合計	1,975	100.0%	111,376	100.0%

【以降の問いは、患者さんご本人についてお伺いします。患者さんご本人にご記入いただくことが難しい場合は、代理の方が患者さんについてご記入ください。】

問4 患者さんの性別をお答えください (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	男性	6,098	54.6%	336,970	55.5%
2	女性	5,035	45.1%	268,746	44.2%
3	その他	3	0.0%	105	0.0%
	無回答	33	0.3%	1,729	0.3%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

【ここからはがんと診断されたことがある方について伺います。(対象：問6で「ある」と回答した人のうち)】

【患者さんご本人にご記入いただくことが難しい場合は、わかる範囲で、代理の方が患者さんについてご記入ください。】

最近5年間で診断されたがんの種類(原発巣)をお答えください

問7 (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)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	乳がん	1,637	14.7%	93,086	15.3%
2	大腸(結腸・直腸)がん	1,730	15.5%	101,040	16.6%
3	胃がん	1,452	13.0%	83,413	13.7%
4	肺がん	1,540	13.8%	88,314	14.5%
5	肝臓がん	448	4.0%	25,499	4.2%
6	前立腺がん	1,515	13.6%	82,432	13.6%
7	子宮がん(頸がん・体がん)	525	4.7%	24,305	4.0%
8	卵巣がん	215	1.9%	9,632	1.6%
9	食道がん	370	3.3%	19,631	3.2%
10	すい臓がん	343	3.1%	21,592	3.6%
11	口腔・咽頭・喉頭がん	366	3.3%	18,867	3.1%
12	甲状腺がん	277	2.5%	11,024	1.8%
13	悪性リンパ腫・白血病	718	6.4%	34,642	5.7%
14	骨・軟部腫瘍	59	0.5%	3,482	0.6%
15	脳腫瘍	88	0.8%	4,058	0.7%
16	膀胱がん	392	3.5%	22,341	3.7%
17	精巣腫瘍	49	0.4%	1,060	0.2%
18	原発不明がん	27	0.2%	2,079	0.3%
19	その他	1,199	10.7%	63,096	10.4%
	無回答	316	2.8%	15,573	2.6%

*複数回答設問

がんと診断されてから、これまで受けたがん治療に○をつけてください(当てはまるものすべてに○)

問9

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	手術	7,966	71.3%	432,923	71.3%
2	薬物療法(化学療法・分子標的薬等)	4,464	40.0%	237,729	39.1%
3	放射線治療	2,713	24.3%	143,583	23.6%
4	緩和ケア	556	5.0%	30,659	5.0%
5	治療していない	275	2.5%	16,756	2.8%
6	その他	450	4.0%	23,997	3.9%
	無回答	332	3.0%	16,998	2.8%

*複数回答設問

問 10 患者さんの現在のがん治療の状況についてお答えください（○は1つ）
 （2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のがんについてお答えください）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	現在、がん治療中で入院・通院している	2,111	18.9%	117,208	19.3%
2	がん治療を終了し、定期的に入院・通院している （治療後の経過観察や他疾患の通院も含む）	6,627	59.3%	355,334	58.5%
3	治療していない（治療前の経過観察を含む）	836	7.5%	44,973	7.4%
4	その他	1,204	10.8%	68,169	11.2%
	無回答	391	3.5%	21,866	3.6%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

【ここからは「治療前」のことについてお伺いします。】

【2種類以上のがんについて治療された場合には、直近の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 11 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんと診断されるまで、
 おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	2週間未満	4,371	39.1%	244,224	40.2%
2	2週間以上 1ヶ月未満	2,929	26.2%	158,672	26.1%
3	1ヶ月以上 3ヶ月未満	2,085	18.7%	108,534	17.9%
4	3ヶ月以上 6ヶ月未満	576	5.2%	30,063	4.9%
5	6ヶ月以上	639	5.7%	33,834	5.6%
6	わからない	327	2.9%	17,520	2.9%
	無回答	242	2.2%	14,702	2.4%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 12 医師にがんと診断されてから、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）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	診断される前に治療が行われていた	269	2.4%	13,606	2.2%
2	2週間未満	2,773	24.8%	156,840	25.8%
3	2週間以上 1ヶ月未満	3,320	29.7%	181,220	29.8%
4	1ヶ月以上 3ヶ月未満	3,070	27.5%	160,198	26.4%
5	3ヶ月以上 6ヶ月未満	644	5.8%	33,487	5.5%
6	6ヶ月以上	222	2.0%	10,817	1.8%
7	治療なし	515	4.6%	31,473	5.2%
8	わからない	184	1.6%	9,254	1.5%
	無回答	172	1.5%	10,656	1.8%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 13 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した時から、最初の治療を受けるまでの間に、いくつの診療所や病院を受診しましたか。最初の治療を受けた施設も含め、施設の数をご記入ください（セカンドオピニオンを受けた方は、その施設は数には含めないでください）

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 施設	4,349	38.9%	245,748	40.4%
2 施設	3,892	34.8%	196,708	32.4%
3 施設	768	6.9%	38,217	6.3%
4 施設	104	0.9%	4,447	0.7%
5 施設以上	24	0.2%	896	0.1%
無回答	2,032	18.2%	121,534	20.0%
合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 14 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含まれます）（○は1つ）

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 まったく困難ではなかった	7,741	69.3%	422,436	69.5%
2 あまり困難ではなかった	2,229	20.0%	117,802	19.4%
3 どちらともいえない	378	3.4%	19,258	3.2%
4 少し困難だった	411	3.7%	21,946	3.6%
5 とても困難だった	133	1.2%	8,101	1.3%
無回答	277	2.5%	18,008	3.0%
合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 15 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含まれます）（○は1つ）

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 まったく得られなかった	205	1.8%	11,609	1.9%
2 あまり得られなかった	488	4.4%	27,673	4.6%
3 どちらともいえない	555	5.0%	29,049	4.8%
4 ある程度得られた	4,224	37.8%	223,065	36.7%
5 十分得られた	5,456	48.8%	301,039	49.5%
無回答	241	2.2%	15,115	2.5%
合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

【一部のがん治療は、生殖機能（妊よう性）に影響があります。治療前に、将来、子どもを持ちたいと希望する場合には、臓器や機能を残すための方法を検討できる場合があります。以下はそれらに関する質問です。他の問いと同様、年齢／性別に関係なく、すべての方がお答えください。】
 （問 16～19 は 40 歳未満に限定して解析した）

問 16 最初のがん治療が開始される前に、医師から生殖機能（妊よう性）への影響について説明がありましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた	572	53.2%	8,115	56.1%
2	生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた	92	8.6%	960	6.6%
3	説明はなかった	287	26.7%	3,616	25.0%
4	わからない	111	10.3%	1,555	10.8%
	無回答	13	1.2%	214	1.5%
	合計	1,075	100.0%	14,460	100.0%

問 17 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を医師から説明されましたか（○は1つ）
 （対象：問 16 で「生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された	387	67.7%	5,184	63.9%
2	生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった	120	21.0%	2,008	24.7%
3	生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった	28	4.9%	489	6.0%
4	わからない	32	5.6%	387	4.8%
	無回答	5	0.9%	46	0.6%
	合計	572	100.0%	8,115	100.0%

問 18 最初のがん治療が開始される前に、生殖機能の温存（妊よう性温存）について、説明が必要でしたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	必要であった	555	51.6%	7,585	52.5%
2	必要ではなかった	461	42.9%	5,981	41.4%
	無回答	59	5.5%	893	6.2%
	合計	1,075	100.0%	14,460	100.0%

問 19 がん治療の開始に際し、実際に生殖機能の温存（妊よう性温存）のために精子や卵子等の保存や、治療方法の変更（薬の変更を含む）を行いましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	行った	115	10.7%	1,592	11.0%
2	行わなかった	880	81.9%	11,803	81.6%
3	わからない	43	4.0%	513	3.5%
	無回答	37	3.4%	551	3.8%
	合計	1,075	100.0%	14,460	100.0%

【ここからは「治療中」のことについてお伺いします。】

問 20 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、がん治療を変更・断念したことがありますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	ある	161	1.4%	10,267	1.7%
2	ない	10,440	93.5%	566,636	93.3%
	無回答	568	5.1%	30,647	5.0%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 21 金銭的負担が原因で、変更・断念したがん治療は以下のどれでしたか（当てはまるものすべてに○）

（対象：問 20 で「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	保険診療範囲内の治療	86	53.4%	4,920	47.9%
2	保険診療範囲外の治療（先進医療を含む）	76	47.2%	4,965	48.4%
	無回答	7	4.3%	645	6.3%

*複数回答設問

問 22 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○)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	日常生活における食費、衣料費を削った	746	6.7%	36,116	5.9%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした	114	1.0%	5,441	0.9%
3	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	176	1.6%	8,860	1.5%
4	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	46	0.4%	2,706	0.4%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	1,768	15.8%	87,816	14.5%
6	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	160	1.4%	6,912	1.1%
7	金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった	407	3.6%	18,966	3.1%
8	親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	347	3.1%	14,584	2.4%
9	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	72	0.6%	3,893	0.6%
10	家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	24	0.2%	1,133	0.2%
11	その他	201	1.8%	11,729	1.9%
12	上記のようなことは無かった	7,255	65.0%	402,590	66.3%
13	わからない	129	1.2%	6,882	1.1%
	無回答	1,218	10.9%	69,517	11.4%

*複数回答設問

問 23 入院・通院中のことについてお答えください。
(対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち)
問 23-1 治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか(○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく得られなかった	76	0.7%	4,716	0.8%
2	あまり得られなかった	333	3.2%	17,980	3.1%
3	どちらともいえない	419	4.0%	22,967	4.0%
4	ある程度得られた	3,708	35.1%	196,839	34.3%
5	十分得られた	5,389	51.0%	296,803	51.7%
	無回答	637	6.0%	34,491	6.0%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-2 治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく持てなかった	347	3.3%	19,535	3.4%
2	あまり持てなかった	879	8.3%	49,535	8.6%
3	どちらともいえない	1,190	11.3%	63,393	11.0%
4	ある程度持てた	4,789	45.3%	260,401	45.4%
5	十分持てた	2,742	26.0%	148,815	25.9%
	無回答	615	5.8%	32,116	5.6%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-3 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく対応してくれなかった	38	0.4%	1,939	0.3%
2	あまり対応してくれなかった	251	2.4%	13,444	2.3%
3	どちらともいえない	703	6.7%	37,592	6.6%
4	ある程度対応してくれた	3,140	29.7%	166,818	29.1%
5	十分に対応してくれた	5,841	55.3%	322,248	56.2%
	無回答	589	5.6%	31,755	5.5%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-4 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ましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく理解しようとしてくれなかった	54	0.5%	3,049	0.5%
2	あまり理解しようとしてくれなかった	225	2.1%	11,146	1.9%
3	どちらともいえない	740	7.0%	38,467	6.7%
4	ある程度理解しようとしてくれた	3,318	31.4%	177,396	30.9%
5	十分理解しようとしてくれた	5,655	53.5%	312,639	54.5%
	無回答	570	5.4%	31,098	5.4%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-5 がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく相談しやすくなかった	139	1.3%	7,304	1.3%
2	あまり相談しやすくなかった	378	3.6%	20,980	3.7%
3	どちらともいえない	641	6.1%	35,623	6.2%
4	ある程度相談しやすかった	3,368	31.9%	177,651	31.0%
5	とても相談しやすかった	5,603	53.0%	309,866	54.0%
	無回答	433	4.1%	22,372	3.9%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-6 がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	728	6.9%	42,005	7.3%
2	あまりそう思わない	827	7.8%	44,664	7.8%
3	どちらともいえない	2,465	23.3%	136,760	23.8%
4	ややそう思う	2,409	22.8%	127,140	22.2%
5	そう思う	3,456	32.7%	186,617	32.5%
	無回答	677	6.4%	36,610	6.4%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-7 あなた (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情報が共有されていたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく共有されていなかった	109	1.0%	6,816	1.2%
2	あまり共有されていなかった	408	3.9%	19,655	3.4%
3	どちらともいえない	1,500	14.2%	82,039	14.3%
4	ある程度共有されていた	3,999	37.9%	215,818	37.6%
5	十分共有されていた	4,005	37.9%	220,683	38.5%
	無回答	541	5.1%	28,786	5.0%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

問 23-8 生活上の留意点について (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから情報を得られましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく得られなかった	158	1.5%	9,662	1.7%
2	あまり得られなかった	608	5.8%	33,657	5.9%
3	どちらともいえない	927	8.8%	49,418	8.6%
4	ある程度得られた	4,241	40.2%	232,050	40.4%
5	十分得られた	4,154	39.3%	223,816	39.0%
	無回答	474	4.5%	25,193	4.4%
	合計	10,562	100.0%	573,796	100.0%

【ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。】

問 24 セカンドオピニオンについて担当医から説明がありましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	説明があった	3,428	30.7%	179,672	29.6%
2	説明はなかった	7,033	63.0%	387,809	63.8%
	無回答	708	6.3%	40,069	6.6%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 25 セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けたのはいつですか（当てはまるものすべてに○）

（対象：問 24 で「説明があった」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	944	27.5%	50,191	27.9%
2	がんの診断時	1,137	33.2%	59,826	33.3%
3	診断後、初回治療までの間	1,021	29.8%	51,592	28.7%
4	初回治療中	217	6.3%	10,301	5.7%
5	その他	142	4.1%	8,330	4.6%
	無回答	178	5.2%	10,128	5.6%

*複数回答設問

問 26 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	受けた	1,427	12.8%	75,751	12.5%
2	受けなかった	8,347	74.7%	454,672	74.8%
3	わからない	473	4.2%	23,894	3.9%
	無回答	922	8.3%	53,233	8.8%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 27 あなた（患者さん）を担当した医師は、あなた（患者さん）のがんについて十分な知識や経験を持っていましたか

（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	169	1.5%	8,938	1.5%
2	あまりそう思わない	213	1.9%	10,744	1.8%
3	どちらともいえない	727	6.5%	39,893	6.6%
4	ややそう思う	1,491	13.3%	76,349	12.6%
5	そう思う	8,183	73.3%	448,910	73.9%
	無回答	386	3.5%	22,716	3.7%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 28 がんと診断されてから、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（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	相談を必要としなかった	3,304	29.6%	192,873	31.7%
2	相談が必要だったが、相談できなかった	722	6.5%	39,892	6.6%
3	相談できた	6,844	61.3%	357,542	58.8%
	無回答	299	2.7%	17,242	2.8%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 30 がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを医療スタッフに相談
できましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	相談を必要としなかった	6,264	56.1%	347,095	57.1%
2	相談が必要かわからなかった	1,126	10.1%	60,667	10.0%
3	相談したかったが、できなかった	339	3.0%	16,444	2.7%
4	相談できた	2,807	25.1%	147,491	24.3%
	無回答	633	5.7%	35,853	5.9%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 31 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○)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	0	55	0.5%	2,919	0.5%
2	1	48	0.4%	2,892	0.5%
3	2	72	0.6%	4,352	0.7%
4	3	168	1.5%	8,541	1.4%
5	4	149	1.3%	7,684	1.3%
6	5	714	6.4%	39,022	6.4%
7	6	488	4.4%	25,495	4.2%
8	7	1,162	10.4%	60,824	10.0%
9	8	2,696	24.1%	146,156	24.1%
10	9	1,963	17.6%	105,961	17.4%
11	10	3,197	28.6%	177,093	29.1%
	無回答	457	4.1%	26,610	4.4%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

【ここからは「就労」のことについてお伺いします。】

問 32 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 (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	はい	5,165	46.2%	258,016	42.5%
2	いいえ	5,620	50.3%	327,086	53.8%
	無回答	384	3.4%	22,448	3.7%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 33 主とする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)
(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	正規の職員・従業員	1,836	35.5%	83,736	32.5%
2	パート・アルバイト	1,223	23.7%	63,710	24.7%
3	契約職員・嘱託職員	495	9.6%	27,878	10.8%
4	派遣職員	98	1.9%	5,148	2.0%
5	個人事業主（自家営業の手伝い含む）	1,005	19.5%	51,387	19.9%
6	会社の役員	345	6.7%	19,343	7.5%
7	その他	148	2.9%	6,094	2.4%
	無回答	15	0.3%	722	0.3%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 34 勤め先・業主などの企業規模についてお答えください。本社・本店や出張所などを含めた企業全体の従業員数をご記入ください(○は1つ)(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	1－4名	1,156	22.4%	58,422	22.6%
2	5－29名	987	19.1%	49,861	19.3%
3	30－99名	686	13.3%	34,597	13.4%
4	100－299名	543	10.5%	25,644	9.9%
5	300－499名	275	5.3%	12,968	5.0%
6	500－999名	254	4.9%	12,711	4.9%
7	1000－4999名	360	7.0%	18,455	7.2%
8	5000名以上	390	7.6%	18,545	7.2%
9	官公庁（国の機関や地方自治体）	320	6.2%	16,226	6.3%
	無回答	194	3.8%	10,587	4.1%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 35 治療と仕事を両立するためにあなた（患者さん）の勤め先で利用したものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）（対象：問 33 で「個人事業主（自家営業の手伝い含む）」以外と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした	206	5.0%	9,055	4.4%
2	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）	754	18.1%	33,898	16.4%
3	傷病休暇・病気休暇	1,595	38.3%	74,418	36.0%
4	時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）	127	3.1%	6,526	3.2%
5	短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	213	5.1%	9,730	4.7%
6	フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度）	144	3.5%	6,724	3.3%
7	在宅勤務（テレワーク）	257	6.2%	12,581	6.1%
8	試し出勤（長期間休業していた者が、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）	241	5.8%	11,547	5.6%
9	その他	230	5.5%	12,359	6.0%
10	上記のものは利用していない	924	22.2%	49,136	23.8%
	無回答	799	19.2%	39,667	19.2%

*複数回答設問

問 36 その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんが診断されたことを話しましたか（○は1つ）
（対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	話した	4,119	79.7%	204,437	79.2%
2	話さなかった	472	9.1%	25,309	9.8%
3	わからない	63	1.2%	3,022	1.2%
	無回答	511	9.9%	25,247	9.8%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 37 がんが診断されたことは職場や仕事上の関係者のうち誰に話しましたか
(当てはまるものすべてに○) (対象：問 36 で「話した」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	所属長・上司	3,252	79.0%	157,558	77.1%
2	同僚	2,195	53.3%	105,394	51.6%
3	部下	677	16.4%	33,360	16.3%
4	人事労務担当者	593	14.4%	27,965	13.7%
5	会社の医療スタッフ	140	3.4%	6,804	3.3%
6	労働組合	65	1.6%	2,736	1.3%
7	会社の相談窓口	23	0.6%	856	0.4%
8	その他	386	9.4%	19,555	9.6%
	無回答	42	1.0%	2,220	1.1%

*複数回答設問

問 38 がん治療中に、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受けられましたか (○は1つ) (対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく受けられなかった	290	5.6%	14,254	5.5%
2	あまり受けられなかった	181	3.5%	7,928	3.1%
3	どちらともいえない	701	13.6%	35,803	13.9%
4	ある程度受けられた	1,203	23.3%	59,475	23.1%
5	十分受けられた	2,217	42.9%	110,194	42.7%
	無回答	573	11.1%	30,363	11.8%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 39 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか (○は1つ)
(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	あった	2,111	40.9%	99,521	38.6%
2	なかった	2,426	47.0%	126,669	49.1%
	無回答	628	12.2%	31,826	12.3%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 40 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフからの説明を必要としていましたか (○は1つ)
(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	必要としていなかった	2,555	49.5%	133,809	51.9%
2	必要としていた	1,293	25.0%	58,029	22.5%
3	わからない	759	14.7%	37,258	14.4%
	無回答	558	10.8%	28,920	11.2%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 41 がんを初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください（対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち）

問 41(1) がんを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）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	2,691	52.1%	130,801	50.7%
2	退職・廃業した	876	17.0%	47,479	18.4%
3	上記のようなことはなかった	1,328	25.7%	66,877	25.9%
4	わからない	49	0.9%	2,060	0.8%
	無回答	221	4.3%	10,800	4.2%
	合計	5,165	100.0%	258,016	100.0%

問 41(2) 休職・休業された方にお伺いします（対象：問 41(1) で「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した人のうち）

① 休職・休業中に利用した制度についてお答えください（当てはまるものすべてに○）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	有給休暇	1,231	45.7%	58,670	44.9%
2	有給休暇以外の金銭的保障（賃金、傷病手当金、療養見舞金等）を伴う休み	988	36.7%	44,727	34.2%
3	金銭的保障を伴わない休み	812	30.2%	42,147	32.2%
4	その他	138	5.1%	6,810	5.2%
	無回答	166	6.2%	7,371	5.6%

*複数回答設問

② その後、どのようにされましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	(少なくとも一度は)復職した	2,344	87.1%	114,113	87.2%
2	(一度も)復職していない	179	6.7%	9,597	7.3%
	無回答	168	6.2%	7,090	5.4%
	合計	2,691	100.0%	130,801	100.0%

問 41(3) 退職・廃業をされた方にお伺いします (対象: 問 41(1)で「退職・廃業した」と回答した人のうち)

① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	70	8.0%	4,149	8.7%
2	がん診断直後	248	28.3%	14,451	30.4%
3	診断後、初回治療を待っている間	138	15.8%	7,945	16.7%
4	初回治療中	95	10.8%	5,319	11.2%
5	初回治療後から当初予定していた復職までの間	129	14.7%	5,277	11.1%
6	一度復職したのち	83	9.5%	4,363	9.2%
7	その他	74	8.4%	4,065	8.6%
	無回答	39	4.5%	1,910	4.0%
	合計	876	100.0%	47,479	100.0%

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	再就職・復業した	181	20.7%	8,355	17.6%
2	再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	176	20.1%	8,707	18.3%
3	再就職・復業の希望はない	381	43.5%	23,448	49.4%
4	その他	106	12.1%	5,210	11.0%
	無回答	32	3.7%	1,759	3.7%
	合計	876	100.0%	47,479	100.0%

【以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。】

問 42 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思いますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	263	2.4%	14,030	2.3%
2	あまりそう思わない	270	2.4%	15,670	2.6%
3	どちらともいえない	1,587	14.2%	81,358	13.4%
4	ややそう思う	2,436	21.8%	130,646	21.5%
5	そう思う	6,219	55.7%	344,476	56.7%
	無回答	394	3.5%	21,370	3.5%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 43 がん患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか
(○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	656	5.9%	34,659	5.7%
2	あまりそう思わない	1,682	15.1%	93,038	15.3%
3	どちらともいえない	3,649	32.7%	199,689	32.9%
4	ややそう思う	2,775	24.8%	149,537	24.6%
5	そう思う	1,988	17.8%	108,335	17.8%
	無回答	419	3.8%	22,293	3.7%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 44 ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	聞いたことがない	3,783	33.9%	211,722	34.8%
2	聞いたことはあるが、あまり知らない	5,620	50.3%	302,979	49.9%
3	ある程度知っている	1,099	9.8%	57,208	9.4%
4	よく知っている	284	2.5%	15,450	2.5%
	無回答	383	3.4%	20,191	3.3%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 45 がん相談支援センターを知っていますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	知っている	6,313	56.5%	325,821	53.6%
2	知らない	4,573	40.9%	265,627	43.7%
	無回答	283	2.5%	16,102	2.7%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 46 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)
(対象：問 45 で「知っている」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	利用したことがある	1,367	21.7%	68,569	21.0%
2	利用したことはない	4,937	78.2%	256,551	78.7%
	無回答	9	0.1%	700	0.2%
	合計	6,313	100.0%	325,821	100.0%

問 47 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）
（対象：問 46 で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	役に立たなかった	56	4.1%	3,097	4.5%
2	あまり役に立たなかった	95	6.9%	4,469	6.5%
3	どちらともいえない	220	16.1%	11,288	16.5%
4	やや役に立った	541	39.6%	26,275	38.3%
5	とても役に立った	451	33.0%	23,178	33.8%
	無回答	4	0.3%	261	0.4%
	合計	1,367	100.0%	68,569	100.0%

問 48 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○）
（対象：問 46 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	入院時や通院時は知らなかった	459	9.3%	26,692	10.4%
2	場所がどこにあるのかわからなかった	296	6.0%	15,492	6.0%
3	相談したいことはなかった	3,262	66.1%	168,476	65.7%
4	何を相談する場なのかわからなかった	633	12.8%	30,468	11.9%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	201	4.1%	10,208	4.0%
6	自分の相談を受け止めてもらえるかわからなかった	410	8.3%	19,225	7.5%
7	他の患者の目が気になった	91	1.8%	3,821	1.5%
8	その他	405	8.2%	22,710	8.9%
	無回答	251	5.1%	11,729	4.6%

*複数回答設問

問 49 ピアサポートを知っていますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	知っている	1,717	15.4%	88,898	14.6%
2	知らない	8,863	79.4%	487,445	80.2%
	無回答	589	5.3%	31,207	5.1%
	合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 50 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）
（対象：問 49 で「知っている」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	利用したことがある	101	5.9%	4,353	4.9%
2	利用したことはない	1,610	93.8%	84,364	94.9%
	無回答	6	0.3%	181	0.2%
	合計	1,717	100.0%	88,898	100.0%

問 51 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）
 （対象：問 50 で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	役に立たなかった	8	7.9%	269	6.2%
2	あまり役に立たなかった	8	7.9%	345	7.9%
3	どちらともいえない	18	17.8%	676	15.5%
4	やや役に立った	25	24.8%	1,350	31.0%
5	とても役に立った	42	41.6%	1,713	39.4%
	無回答	0	0.0%	0	0.0%
	合計	101	100.0%	4,353	100.0%

問 52 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○）
 （対象：問 50 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	入院時や通院時は知らなかった	149	9.3%	8,348	9.9%
2	ピアサポートの利用の仕方がわからなかった	250	15.5%	12,013	14.2%
3	話したいことはなかった	934	58.0%	50,692	60.1%
4	ピアサポートで何ができるのかわからなかった	245	15.2%	12,941	15.3%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	112	7.0%	6,079	7.2%
6	自分の話を受け止めてもらえるかわからなかった	78	4.8%	3,517	4.2%
7	他の患者の目が気になった	33	2.0%	1,926	2.3%
8	その他	265	16.5%	13,221	15.7%
	無回答	24	1.5%	1,356	1.6%

*複数回答設問

【患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。ご本人以外の方がご記入の場合は、問 65 へお進みください。】

（問 53～64 は、問 2 で「患者本人」と回答した人に限定して解析）

問 53 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ますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	882	9.6%	51,121	10.3%
2	あまり感じない	1,892	20.6%	104,341	21.1%
3	どちらともいえない	845	9.2%	48,698	9.8%
4	ときどき感じる	2,776	30.3%	145,298	29.4%
5	よく感じる	2,560	27.9%	132,706	26.8%
	無回答	214	2.3%	12,824	2.6%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 54 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ますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	2,099	22.9%	120,474	24.3%
2	あまり感じない	2,700	29.4%	148,124	29.9%
3	どちらともいえない	1,110	12.1%	62,064	12.5%
4	ときどき感じる	1,915	20.9%	96,502	19.5%
5	よく感じる	943	10.3%	47,315	9.6%
	無回答	402	4.4%	20,511	4.1%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 55 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ますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	2,172	23.7%	120,645	24.4%
2	あまり感じない	3,454	37.7%	183,299	37.0%
3	どちらともいえない	1,245	13.6%	67,738	13.7%
4	ときどき感じる	1,692	18.5%	90,032	18.2%
5	よく感じる	411	4.5%	22,137	4.5%
	無回答	195	2.1%	11,137	2.3%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 56 (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	3,639	39.7%	203,950	41.2%
2	あまり感じない	3,551	38.7%	188,453	38.1%
3	どちらともいえない	1,046	11.4%	55,556	11.2%
4	ときどき感じる	598	6.5%	29,758	6.0%
5	よく感じる	137	1.5%	6,071	1.2%
	無回答	198	2.2%	11,202	2.3%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 57 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と思いますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	467	5.1%	25,053	5.1%
2	あまりそう思わない	1,089	11.9%	56,016	11.3%
3	どちらともいえない	1,638	17.9%	87,260	17.6%
4	ややそう思う	2,226	24.3%	116,864	23.6%
5	そう思う	3,517	38.4%	196,532	39.7%
	無回答	232	2.5%	13,263	2.7%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 58 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と思いますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	785	8.6%	41,115	8.3%
2	あまりそう思わない	1,571	17.1%	82,286	16.6%
3	どちらともいえない	2,407	26.3%	128,719	26.0%
4	ややそう思う	1,863	20.3%	102,810	20.8%
5	そう思う	2,306	25.1%	126,118	25.5%
	無回答	237	2.6%	13,941	2.8%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 59 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	375	4.1%	19,625	4.0%
2	あまりそう思わない	583	6.4%	33,069	6.7%
3	どちらともいえない	876	9.6%	48,866	9.9%
4	ややそう思う	2,250	24.5%	120,520	24.3%
5	そう思う	4,902	53.5%	262,140	53.0%
	無回答	183	2.0%	10,769	2.2%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

【患者さんご本人の現在の状況にどの程度当てはまるかご回答ください。】

問 60 がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	4,511	49.2%	237,470	48.0%
2	あまりそう思わない	1,806	19.7%	101,610	20.5%
3	どちらともいえない	606	6.6%	34,776	7.0%
4	ややそう思う	1,218	13.3%	68,686	13.9%
5	そう思う	730	8.0%	36,525	7.4%
	無回答	298	3.3%	15,921	3.2%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 61 がんやがん治療に伴う痛み、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなど、何らかのからだの苦痛がある (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	3,922	42.8%	211,032	42.6%
2	あまりそう思わない	1,390	15.2%	78,135	15.8%
3	どちらともいえない	483	5.3%	26,979	5.5%
4	ややそう思う	1,692	18.5%	89,780	18.1%
5	そう思う	1,381	15.1%	72,840	14.7%
	無回答	301	3.3%	16,223	3.3%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 62 がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	3,396	37.0%	187,821	37.9%
2	あまりそう思わない	2,142	23.4%	117,486	23.7%
3	どちらともいえない	897	9.8%	48,003	9.7%
4	ややそう思う	1,548	16.9%	80,623	16.3%
5	そう思う	885	9.7%	44,721	9.0%
	無回答	301	3.3%	16,335	3.3%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 63 がんやがん治療に伴う、からだ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 (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	3,705	40.4%	202,924	41.0%
2	あまりそう思わない	2,135	23.3%	115,680	23.4%
3	どちらともいえない	840	9.2%	43,609	8.8%
4	ややそう思う	1,418	15.5%	77,197	15.6%
5	そう思う	769	8.4%	39,104	7.9%
	無回答	302	3.3%	16,474	3.3%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

問 64 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分だと感じますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	811	8.8%	43,404	8.8%
2	あまりそう思わない	1,309	14.3%	70,232	14.2%
3	どちらともいえない	3,671	40.0%	199,146	40.2%
4	ややそう思う	1,485	16.2%	78,323	15.8%
5	そう思う	1,492	16.3%	81,439	16.5%
	無回答	401	4.4%	22,445	4.5%
	合計	9,169	100.0%	494,989	100.0%

【患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。】

【2020年以降に患者さん本人ががんと診断された時の状況についてお伺いします。

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

問 65 がんを診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方(世帯員)は、患者さんご本人を含めて何名ですか。人数をご記入ください

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1名	1,762	15.8%	102,444	16.9%
2名	4,516	40.4%	253,254	41.7%
3名	2,300	20.6%	122,511	20.2%
4名	1,210	10.8%	59,541	9.8%
5名	506	4.5%	21,070	3.5%
6名	265	2.4%	13,295	2.2%
7名以上	165	1.5%	8,019	1.3%
無回答	445	4.0%	27,416	4.5%
合計	11,169	100.0%	607,550	100.0%

問 66 がんを診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方についてお答えください。患者さんとの続柄で該当する方すべてに○をつけてください(対象:問65で「2名以上」と回答した人のうち)

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 患者の配偶者	7,139	79.7%	388,701	81.4%
2 子	3,881	43.3%	205,384	43.0%
3 子の配偶者	717	8.0%	38,748	8.1%
4 患者の父母	772	8.6%	31,870	6.7%
5 患者の配偶者の父母	298	3.3%	15,091	3.2%
6 孫	729	8.1%	39,168	8.2%
7 祖父母	87	1.0%	2,594	0.5%
8 兄弟姉妹	308	3.4%	11,785	2.5%
9 その他	86	1.0%	4,415	0.9%
無回答	1,823	20.3%	88,989	18.6%

*複数回答設問

がん患者グループ別回答分布

がん患者グループ別回答分布では、無回答や「わからない」を選択した回答者も含めた回答割合は集計結果を示す。

問1で調査に参加することを同意したもののうち「問6.患者さんはがんと診断されたことがありますか」において「ある」と回答した人を希少がん患者、若年がん患者、一般がん患者に分けた分布（問16～19は40歳未満に限定して解析するためグループ別分布はなし）。

問2 回答者はどなたですか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	患者本人	494	79.5%	77.9%	852	93.9%	89.7%	7,823	81.1%	81.5%
2	患者本人以外	127	20.5%	22.1%	54	6.0%	10.0%	1,794	18.6%	18.3%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.3%	24	0.2%	0.2%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問3 ご本人以外が回答される理由をお答えください（○は1つ）
（対象：問2で「患者本人以外」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	本人が体調不良のため	10	7.9%	7.4%	2	3.7%	9.2%	149	8.3%	9.6%
2	体調不良はないが、本人の回答が困難なため	20	15.7%	13.3%	6	11.1%	2.4%	357	19.9%	18.4%
3	亡くなったため	84	66.1%	74.8%	39	72.2%	76.4%	1,171	65.3%	65.9%
4	その他	13	10.2%	4.5%	6	11.1%	10.1%	101	5.6%	4.8%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	1.9%	1.9%	16	0.9%	1.3%
	合計	127	100.0%	100.0%	54	100.0%	100.0%	1,794	100.0%	100.0%

【以降の問いは、患者さんご本人についてお伺いします。患者さんご本人にご記入いただくことが難しい場合は、代理の方が患者さんについてご記入ください。】

問4 患者さんの性別をお答えください（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	男性	349	56.2%	55.8%	203	22.4%	18.8%	5,546	57.5%	56.3%
2	女性	272	43.8%	44.2%	703	77.5%	81.1%	4,060	42.1%	43.4%
3	その他	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.1%	2	0.0%	0.0%
	無回答	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%	33	0.3%	0.3%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

【ここからはがんと診断されたことがある方について伺います。(対象：問6で「ある」と回答した人のうち)】
 【患者さんご本人にご記入いただくことが難しい場合は、わかる範囲で、代理の方が患者さんについてご記入ください。】

問7 最近5年間で診断されたがんの種類(原発巣)をお答えください
 (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)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	乳がん	10	1.6%	1.5%	274	30.2%	30.8%	1,353	14.0%	15.7%
2	大腸(結腸・直腸)がん	29	4.7%	5.8%	72	7.9%	5.8%	1,629	16.9%	17.4%
3	胃がん	20	3.2%	3.1%	50	5.5%	4.9%	1,382	14.3%	14.4%
4	肺がん	30	4.8%	6.1%	32	3.5%	3.0%	1,478	15.3%	15.2%
5	肝臓がん	3	0.5%	0.2%	8	0.9%	0.6%	437	4.5%	4.5%
6	前立腺がん	10	1.6%	1.6%	0	0.0%	0.0%	1,505	15.6%	14.5%
7	子宮がん(頸がん・体がん)	14	2.3%	2.6%	116	12.8%	14.0%	395	4.1%	3.8%
8	卵巣がん	18	2.9%	0.8%	54	6.0%	8.8%	143	1.5%	1.5%
9	食道がん	11	1.8%	2.6%	2	0.2%	0.3%	357	3.7%	3.3%
10	すい臓がん	7	1.1%	2.1%	4	0.4%	0.7%	332	3.4%	3.7%
11	口腔・咽頭・喉頭がん	120	19.3%	22.0%	3	0.3%	0.4%	243	2.5%	2.2%
12	甲状腺がん	5	0.8%	0.7%	83	9.2%	6.2%	189	2.0%	1.8%
13	悪性リンパ腫・白血病	47	7.6%	9.8%	134	14.8%	15.2%	537	5.6%	5.3%
14	骨・軟部腫瘍	24	3.9%	4.3%	2	0.2%	0.1%	33	0.3%	0.4%
15	脳腫瘍	40	6.4%	4.4%	3	0.3%	0.1%	45	0.5%	0.5%
16	膀胱がん	13	2.1%	1.6%	0	0.0%	0.0%	379	3.9%	3.9%
17	精巣腫瘍	46	7.4%	3.5%	1	0.1%	0.1%	2	0.0%	0.0%
18	原発不明がん	3	0.5%	1.1%	3	0.3%	1.2%	21	0.2%	0.3%
19	その他	243	39.1%	42.6%	65	7.2%	6.8%	891	9.2%	8.9%
	無回答	29	4.7%	3.7%	43	4.7%	5.5%	244	2.5%	2.4%

*複数回答設問

問9 がんを診断されてから、これまで受けたがん治療に○をつけてください(当てはまるものすべてに○)
 (2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のがんについてお答えください)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	手術	479	77.1%	72.4%	682	75.2%	73.9%	6,805	70.6%	71.1%
2	薬物療法(化学療法・分子標的薬等)	235	37.8%	39.4%	528	58.2%	61.0%	3,701	38.4%	38.6%
3	放射線治療	180	29.0%	26.1%	254	28.0%	26.4%	2,279	23.6%	23.5%
4	緩和ケア	46	7.4%	8.7%	38	4.2%	7.4%	472	4.9%	4.8%
5	治療していない	8	1.3%	3.0%	8	0.9%	0.5%	259	2.7%	2.8%
6	その他	21	3.4%	2.9%	49	5.4%	6.1%	380	3.9%	4.0%
	無回答	26	4.2%	3.3%	40	4.4%	5.3%	266	2.8%	2.7%

*複数回答設問

問 10 患者さんの現在のがん治療の状況についてお答えください（○は1つ）
（2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のがんについてお答えください）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	現在、がん治療中で入院・通院している	97	15.6%	15.7%	228	25.1%	23.9%	1,786	18.5%	19.4%
2	がん治療を終了し、定期的に入院・通院している（治療後の経過観察や他疾患の通院も含む）	393	63.3%	61.0%	601	66.3%	64.0%	5,633	58.4%	58.2%
3	治療していない（治療前の経過観察を含む）	30	4.8%	4.3%	25	2.8%	1.8%	781	8.1%	7.7%
4	その他	79	12.7%	16.0%	45	5.0%	9.7%	1,080	11.2%	11.0%
	無回答	22	3.5%	3.0%	8	0.9%	0.7%	361	3.7%	3.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

【ここからは「治療前」のことについてお伺いします。】

【2種類以上のがんについて治療された場合には、直近の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 11 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんと診断されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	2週間未満	227	36.6%	35.1%	273	30.1%	30.4%	3,871	40.2%	40.7%
2	2週間以上 1ヶ月未満	153	24.6%	24.0%	276	30.4%	31.7%	2,500	25.9%	26.1%
3	1ヶ月以上 3ヶ月未満	142	22.9%	23.5%	205	22.6%	21.4%	1,738	18.0%	17.5%
4	3ヶ月以上 6ヶ月未満	26	4.2%	3.4%	65	7.2%	5.4%	485	5.0%	5.0%
5	6ヶ月以上	47	7.6%	10.1%	68	7.5%	9.4%	524	5.4%	5.3%
6	わからない	16	2.6%	2.5%	17	1.9%	1.5%	294	3.0%	2.9%
	無回答	10	1.6%	1.3%	3	0.3%	0.3%	229	2.4%	2.5%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 12 医師にがんと診断されてから、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）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	診断される前に治療が行われていた	35	5.6%	4.9%	50	5.5%	5.5%	184	1.9%	2.0%
2	2週間未満	169	27.2%	23.8%	187	20.6%	20.4%	2,417	25.1%	26.0%
3	2週間以上1ヶ月未満	200	32.2%	36.7%	284	31.3%	33.8%	2,836	29.4%	29.4%
4	1ヶ月以上3ヶ月未満	152	24.5%	24.0%	292	32.2%	30.6%	2,626	27.2%	26.4%
5	3ヶ月以上6ヶ月未満	16	2.6%	1.9%	51	5.6%	5.0%	577	6.0%	5.7%
6	6ヶ月以上	8	1.3%	1.2%	15	1.7%	2.2%	199	2.1%	1.8%
7	治療なし	20	3.2%	4.4%	13	1.4%	1.1%	482	5.0%	5.3%
8	わからない	10	1.6%	1.6%	14	1.5%	1.4%	160	1.7%	1.5%
	無回答	11	1.8%	1.4%	1	0.1%	0.0%	160	1.7%	1.8%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 13 症状や検診結果に対し初めて病院・診療所を受診した時から、最初の治療を受けるまでの間に、いくつかの診療所や病院を受診しましたか。最初の治療を受けた施設も含め、施設の数をご記入ください（セカンドオピニオンを受けた方は、その施設は数には含めないでください）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	施設	198	31.9%	33.8%	276	30.4%	30.2%	3,875	40.2%	41.0%
2	施設	247	39.8%	38.0%	433	47.7%	48.6%	3,212	33.3%	31.7%
3	施設	76	12.2%	13.3%	103	11.4%	11.9%	589	6.1%	5.8%
4	施設	14	2.3%	1.9%	18	2.0%	1.6%	72	0.7%	0.7%
5	施設以上	6	1.0%	0.8%	5	0.6%	0.6%	13	0.1%	0.1%
	無回答	80	12.9%	12.2%	72	7.9%	7.1%	1,880	19.5%	20.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 14 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく困難ではなかった	394	63.4%	64.4%	532	58.7%	55.2%	6,815	70.7%	70.1%
2	あまり困難ではなかった	141	22.7%	20.2%	237	26.1%	28.2%	1,851	19.2%	19.2%
3	どちらともいえない	29	4.7%	5.2%	61	6.7%	8.1%	288	3.0%	3.0%
4	少し困難だった	32	5.2%	5.9%	56	6.2%	6.3%	323	3.4%	3.4%
5	とても困難だった	15	2.4%	2.8%	18	2.0%	1.5%	100	1.0%	1.3%
	無回答	10	1.6%	1.4%	3	0.3%	0.8%	264	2.7%	3.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 15 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか
 (「がん治療」には治療しないという方針も含まれます) (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 数	%	補正%	回 数	%	補正%	回 数	%	補正%
1	まったく得られなかつた	15	2.4%	1.6%	9	1.0%	0.6%	181	1.9%	2.0%
2	あまり得られなかつた	30	4.8%	4.5%	45	5.0%	4.6%	413	4.3%	4.6%
3	どちらともいえない	37	6.0%	6.8%	85	9.4%	11.6%	433	4.5%	4.5%
4	ある程度得られた	236	38.0%	35.9%	422	46.5%	41.8%	3,566	37.0%	36.6%
5	十分得られた	294	47.3%	50.3%	342	37.7%	40.6%	4,820	50.0%	49.7%
	無回答	9	1.4%	1.0%	4	0.4%	0.8%	228	2.4%	2.6%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

【ここからは「治療中」のことについてお伺いします。】

問 20 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、がん治療を変更・断念したことがありますか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 数	%	補正%	回 数	%	補正%	回 数	%	補正%
1	ある	8	1.3%	1.0%	19	2.1%	2.1%	134	1.4%	1.7%
2	ない	576	92.8%	94.0%	843	92.9%	92.2%	9,021	93.6%	93.3%
	無回答	37	6.0%	5.0%	45	5.0%	5.6%	486	5.0%	5.0%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 21 金銭的負担が原因で、変更・断念したがん治療は以下のどれでしたか (当てはまるものすべてに○)
 (対象：問20で「ある」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 数	%	補正%	回 数	%	補正%	回 数	%	補正%
1	保険診療範囲内の治療	2	25.0%	14.9%	11	57.9%	38.2%	73	54.5%	49.1%
2	保険診療範囲外の治療 (先進医療を含む)	5	62.5%	84.0%	10	52.6%	68.7%	61	45.5%	46.8%
	無回答	1	12.5%	1.0%	0	0.0%	0.0%	6	4.5%	6.6%

*複数回答設問

問 22 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○)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	日常生活における食費、衣料費を削った	44	7.1%	8.2%	154	17.0%	16.1%	548	5.7%	5.6%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした	8	1.3%	1.3%	30	3.3%	1.9%	76	0.8%	0.9%
3	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	13	2.1%	1.6%	25	2.8%	2.6%	138	1.4%	1.4%
4	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	5	0.8%	0.8%	9	1.0%	1.2%	32	0.3%	0.4%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	104	16.7%	14.9%	253	27.9%	26.7%	1,411	14.6%	14.2%
6	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	11	1.8%	1.7%	40	4.4%	4.2%	109	1.1%	1.0%
7	金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった	22	3.5%	3.2%	90	9.9%	10.9%	295	3.1%	2.9%
8	親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	27	4.3%	4.1%	125	13.8%	15.1%	195	2.0%	2.0%
9	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	7	1.1%	1.2%	16	1.8%	1.9%	49	0.5%	0.6%
10	家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	2	0.3%	0.3%	4	0.4%	0.3%	18	0.2%	0.2%
11	その他	13	2.1%	2.7%	21	2.3%	2.9%	167	1.7%	1.9%
12	上記のようなことは無かった	407	65.5%	68.5%	447	49.3%	50.1%	6,401	66.4%	66.5%
13	わからない	6	1.0%	0.5%	12	1.3%	1.3%	111	1.2%	1.2%
	無回答	64	10.3%	9.2%	61	6.7%	7.8%	1,093	11.3%	11.6%

*複数回答設問

問 23 入院・通院中のことについてお答えください。
 (対象：問9で「治療していない」以外の回答をした人のうち)

問 23-1 治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく得られなかつた	1	0.2%	0.6%	5	0.6%	0.4%	70	0.8%	0.8%
2	あまり得られなかつた	23	3.9%	2.7%	26	3.0%	4.4%	284	3.1%	3.1%
3	どちらともいえない	26	4.4%	3.9%	35	4.1%	3.8%	358	3.9%	4.0%
4	ある程度得られた	221	37.6%	39.5%	340	39.6%	41.5%	3,147	34.5%	33.9%
5	十分得られた	289	49.2%	48.8%	445	51.8%	49.1%	4,655	51.1%	51.9%
	無回答	27	4.6%	4.4%	8	0.9%	0.7%	602	6.6%	6.2%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-2 治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく持てなかつた	13	2.2%	2.6%	17	2.0%	2.2%	317	3.5%	3.5%
2	あまり持てなかつた	61	10.4%	10.7%	53	6.2%	6.1%	765	8.4%	8.6%
3	どちらともいえない	72	12.3%	12.7%	96	11.2%	11.3%	1,022	11.2%	11.0%
4	ある程度持てた	253	43.1%	41.6%	431	50.2%	53.4%	4,105	45.0%	45.4%
5	十分持てた	159	27.1%	27.7%	256	29.8%	26.5%	2,327	25.5%	25.8%
	無回答	29	4.9%	4.7%	6	0.7%	0.5%	580	6.4%	5.8%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-3 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく対応してくれなかつた	0	0.0%	0.0%	2	0.2%	0.1%	36	0.4%	0.4%
2	あまり対応してくれなかつた	18	3.1%	2.6%	24	2.8%	3.0%	209	2.3%	2.3%
3	どちらともいえない	36	6.1%	4.8%	63	7.3%	6.6%	604	6.6%	6.6%
4	ある程度対応してくれた	182	31.0%	32.5%	285	33.2%	36.2%	2,673	29.3%	28.7%
5	十分に対応してくれた	323	55.0%	55.6%	480	55.9%	53.7%	5,038	55.3%	56.2%
	無回答	28	4.8%	4.5%	5	0.6%	0.5%	556	6.1%	5.7%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-4 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ましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく理解しよう としてくれなかった	2	0.3%	0.2%	3	0.3%	0.3%	49	0.5%	0.6%
2	あまり理解しよう としてくれなかった	16	2.7%	2.6%	28	3.3%	3.8%	181	2.0%	1.9%
3	どちらともいえない	46	7.8%	6.4%	59	6.9%	6.0%	635	7.0%	6.7%
4	ある程度理解しよう としてくれた	182	31.0%	33.5%	283	32.9%	34.6%	2,853	31.3%	30.7%
5	十分理解しよう としてくれた	312	53.2%	52.7%	481	56.0%	54.8%	4,862	53.3%	54.6%
	無回答	29	4.9%	4.6%	5	0.6%	0.5%	536	5.9%	5.6%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-5 がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく相談しやす くなかった	10	1.7%	0.7%	15	1.7%	1.2%	114	1.3%	1.3%
2	あまり相談しやす くなかった	24	4.1%	3.9%	41	4.8%	4.8%	313	3.4%	3.6%
3	どちらともいえない	35	6.0%	6.7%	58	6.8%	8.4%	548	6.0%	6.1%
4	ある程度相談しやす かった	174	29.6%	28.1%	277	32.2%	35.8%	2,917	32.0%	31.0%
5	とても相談しやす かった	322	54.9%	56.5%	461	53.7%	49.1%	4,820	52.9%	54.0%
	無回答	22	3.7%	4.0%	7	0.8%	0.6%	404	4.4%	4.0%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-6 がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	42	7.2%	5.7%	50	5.8%	7.3%	636	7.0%	7.4%
2	あまりそう思わない	49	8.3%	7.8%	48	5.6%	4.5%	730	8.0%	7.9%
3	どちらともいえない	134	22.8%	25.6%	157	18.3%	16.6%	2,174	23.8%	23.9%
4	ややそう思う	127	21.6%	22.1%	239	27.8%	29.5%	2,043	22.4%	22.0%
5	そう思う	207	35.3%	34.2%	360	41.9%	41.6%	2,889	31.7%	32.2%
	無回答	28	4.8%	4.7%	5	0.6%	0.5%	644	7.1%	6.6%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-7 あなた（患者さん）のことに於いて治療に於関係する医療スタッフ間で情報が共有されておりましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	まったく共有されていなかった	5	0.9%	0.7%	3	0.3%	0.2%	101	1.1%	1.2%
2	あまり共有されていなかった	35	6.0%	5.3%	44	5.1%	5.3%	329	3.6%	3.3%
3	どちらともいえない	91	15.5%	15.4%	140	16.3%	16.0%	1,269	13.9%	14.2%
4	ある程度共有されていた	194	33.0%	31.6%	365	42.5%	44.2%	3,440	37.7%	37.8%
5	十分共有されていた	238	40.5%	42.7%	302	35.2%	33.9%	3,465	38.0%	38.4%
	無回答	24	4.1%	4.3%	5	0.6%	0.5%	512	5.6%	5.2%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

問 23-8 生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから情報を得られましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	まったく得られなかった	9	1.5%	1.2%	5	0.6%	0.3%	144	1.6%	1.7%
2	あまり得られなかった	39	6.6%	5.7%	46	5.4%	6.3%	523	5.7%	5.9%
3	どちらともいえない	49	8.3%	7.5%	78	9.1%	9.9%	800	8.8%	8.6%
4	ある程度得られた	235	40.0%	42.4%	335	39.0%	39.3%	3,671	40.3%	40.4%
5	十分得られた	230	39.2%	39.1%	389	45.3%	43.8%	3,535	38.8%	38.9%
	無回答	25	4.3%	4.2%	6	0.7%	0.5%	443	4.9%	4.5%
	合計	587	100.0%	100.0%	859	100.0%	100.0%	9,116	100.0%	100.0%

【ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。】

問 24 セカンドオピニオンについて担当医から説明がありましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	説明があった	191	30.8%	27.5%	319	35.2%	32.8%	2,918	30.3%	29.6%
2	説明はなかった	398	64.1%	67.0%	577	63.6%	65.7%	6,058	62.8%	63.6%
	無回答	32	5.2%	5.5%	11	1.2%	1.5%	665	6.9%	6.8%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 25 セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けたのはいつですか（当てはまるものすべてに○）
（対象：問 24 で「説明があった」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	がんの疑いがあり診 断が確定する前	53	27.7%	23.8%	64	20.1%	20.7%	827	28.3%	28.3%
2	がんの診断時	61	31.9%	32.1%	132	41.4%	40.6%	944	32.4%	33.2%
3	診断後、初回治療まで の間	54	28.3%	25.7%	97	30.4%	36.4%	870	29.8%	28.7%
4	初回治療中	15	7.9%	7.8%	33	10.3%	15.5%	169	5.8%	5.4%
5	その他	14	7.3%	10.6%	14	4.4%	2.7%	114	3.9%	4.4%
	無回答	8	4.2%	3.7%	18	5.6%	5.7%	152	5.2%	5.7%

*複数回答設問

問 26 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	受けた	79	12.7%	10.8%	107	11.8%	11.6%	1,241	12.9%	12.6%
2	受けなかった	489	78.7%	80.8%	763	84.1%	83.8%	7,095	73.6%	74.3%
3	わからない	18	2.9%	3.1%	19	2.1%	2.7%	436	4.5%	4.0%
	無回答	35	5.6%	5.3%	18	2.0%	1.8%	869	9.0%	9.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 27 あなた（患者さん）を担当した医師は、あなた（患者さん）のがんについて十分な知識や経験を持っていましたか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	15	2.4%	1.5%	26	2.9%	3.6%	128	1.3%	1.4%
2	あまりそう思わない	23	3.7%	3.7%	17	1.9%	2.0%	173	1.8%	1.7%
3	どちらともいえない	49	7.9%	9.1%	48	5.3%	8.3%	630	6.5%	6.4%
4	ややそう思う	100	16.1%	15.3%	112	12.3%	10.1%	1,279	13.3%	12.5%
5	そう思う	419	67.5%	67.8%	698	77.0%	75.1%	7,066	73.3%	74.2%
	無回答	15	2.4%	2.6%	6	0.7%	1.0%	365	3.8%	3.9%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 28 がんと診断されてから、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（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	相談を必要としなかつ た	169	27.2%	27.3%	101	11.1%	9.6%	3,034	31.5%	32.5%
2	相談が必要だったが、 相談できなかった	32	5.2%	6.1%	71	7.8%	8.7%	619	6.4%	6.5%
3	相談できた	405	65.2%	64.5%	731	80.6%	80.8%	5,708	59.2%	58.1%
	無回答	15	2.4%	2.2%	4	0.4%	1.0%	280	2.9%	2.9%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 30 がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを医療スタッフに相談できましたか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	相談を必要としなかった	316	50.9%	50.1%	390	43.0%	41.5%	5,558	57.6%	57.8%
2	相談が必要かわからなかった	82	13.2%	14.8%	93	10.3%	9.1%	951	9.9%	9.8%
3	相談したかったが、できなかった	23	3.7%	3.6%	58	6.4%	8.3%	258	2.7%	2.5%
4	相談できた	173	27.9%	27.5%	352	38.8%	39.5%	2,282	23.7%	23.8%
	無回答	27	4.3%	3.9%	14	1.5%	1.6%	592	6.1%	6.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 31 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○)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	0	4	0.6%	0.4%	1	0.1%	0.1%	50	0.5%	0.5%
2	1	2	0.3%	1.4%	2	0.2%	0.3%	44	0.5%	0.4%
3	2	8	1.3%	1.2%	3	0.3%	0.1%	61	0.6%	0.7%
4	3	15	2.4%	2.0%	13	1.4%	2.2%	140	1.5%	1.4%
5	4	11	1.8%	1.5%	14	1.5%	1.4%	124	1.3%	1.2%
6	5	39	6.3%	6.5%	46	5.1%	7.3%	629	6.5%	6.4%
7	6	25	4.0%	4.8%	52	5.7%	4.1%	411	4.3%	4.2%
8	7	63	10.1%	9.1%	97	10.7%	10.5%	1,002	10.4%	10.0%
9	8	163	26.2%	22.9%	214	23.6%	21.8%	2,319	24.1%	24.2%
10	9	94	15.1%	15.9%	203	22.4%	23.0%	1,666	17.3%	17.4%
11	10	176	28.3%	30.6%	256	28.2%	28.7%	2,765	28.7%	29.1%
	無回答	21	3.4%	3.5%	6	0.7%	0.6%	430	4.5%	4.5%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

【ここからは「就労」のことについてお伺いします。】

問 32 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 (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	はい	346	55.7%	51.8%	721	79.5%	77.8%	4,098	42.5%	41.2%
2	いいえ	264	42.5%	46.3%	177	19.5%	21.2%	5,179	53.7%	54.9%
	無回答	11	1.8%	1.9%	9	1.0%	1.1%	364	3.8%	3.8%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 33 主とする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)
(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	正規の職員・従業員	174	50.3%	46.3%	465	64.5%	63.8%	1,197	29.2%	30.3%
2	パート・アルバイト	65	18.8%	18.3%	139	19.3%	19.9%	1,019	24.9%	25.3%
3	契約職員・嘱託職員	26	7.5%	7.1%	48	6.7%	6.6%	421	10.3%	11.2%
4	派遣職員	4	1.2%	1.4%	14	1.9%	2.3%	80	2.0%	2.0%
5	個人事業主(自家営業 の手伝い含む)	47	13.6%	14.5%	38	5.3%	5.5%	920	22.4%	20.8%
6	会社の役員	23	6.6%	10.8%	11	1.5%	0.9%	311	7.6%	7.6%
7	その他	7	2.0%	1.5%	5	0.7%	0.9%	136	3.3%	2.5%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.1%	14	0.3%	0.3%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

問 34 勤め先・業主などの企業規模についてお答えください。本社・本店や出張所などを含めた企業全体の従業員数をご記入ください(○は1つ)(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	1-4名	59	17.1%	21.0%	50	6.9%	6.8%	1,047	25.5%	23.4%
2	5-29名	54	15.6%	18.4%	110	15.3%	17.0%	823	20.1%	19.5%
3	30-99名	52	15.0%	12.7%	122	16.9%	13.5%	512	12.5%	13.4%
4	100-299名	36	10.4%	9.4%	102	14.1%	14.3%	405	9.9%	9.8%
5	300-499名	19	5.5%	4.6%	46	6.4%	7.2%	210	5.1%	5.0%
6	500-999名	28	8.1%	8.4%	45	6.2%	5.2%	181	4.4%	4.7%
7	1000-4999 名	28	8.1%	8.2%	85	11.8%	13.7%	247	6.0%	6.8%
8	5000名以上	39	11.3%	8.7%	89	12.3%	12.5%	262	6.4%	6.9%
9	官公庁(国の機関や地 方自治体)	22	6.4%	6.8%	61	8.5%	8.0%	237	5.8%	6.2%
	無回答	9	2.6%	1.8%	11	1.5%	1.8%	174	4.2%	4.3%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

治療と仕事を両立するためにあなた（患者さん）の勤め先で利用したものについて、お答えください（当問 35 てはまるものすべてに○）（対象：問 33 で「個人事業主（自家営業の手伝い含む）」以外と回答した人のうち）

	希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1 両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした	14	4.7%	4.0%	67	9.8%	8.7%	125	3.9%	4.2%
2 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）	61	20.4%	18.5%	181	26.5%	29.1%	512	16.1%	15.6%
3 傷病休暇・病気休暇	135	45.2%	44.5%	362	53.0%	55.9%	1,098	34.6%	34.5%
4 時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）	14	4.7%	3.1%	21	3.1%	2.8%	92	2.9%	3.2%
5 短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	18	6.0%	6.4%	67	9.8%	10.6%	128	4.0%	4.3%
6 フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決められることができる制度）	12	4.0%	3.0%	23	3.4%	3.8%	109	3.4%	3.2%
7 在宅勤務（テレワーク）	34	11.4%	11.7%	66	9.7%	9.5%	157	4.9%	5.5%
8 試し出勤（長期間休業していた者が、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）	17	5.7%	3.4%	54	7.9%	11.3%	170	5.3%	5.4%
9 その他	16	5.4%	5.4%	24	3.5%	2.9%	190	6.0%	6.2%
10 上記のものは利用していない	53	17.7%	25.2%	88	12.9%	13.6%	783	24.6%	24.2%
無回答	61	20.4%	16.4%	124	18.2%	16.0%	614	19.3%	19.5%

*複数回答設問

問 36 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（○は1つ）（対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち）

	希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1 話した	284	82.1%	83.1%	645	89.5%	89.0%	3,190	77.8%	78.6%
2 話さなかった	27	7.8%	7.7%	29	4.0%	3.3%	416	10.2%	10.2%
3 わからない	4	1.2%	1.1%	4	0.6%	1.2%	55	1.3%	1.2%
無回答	31	9.0%	8.1%	43	6.0%	6.5%	437	10.7%	10.0%
合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

問 37 がんが診断されたことは職場や仕事上の関係者のうち誰に話しましたか
 (当てはまるものすべてに○) (対象：問 36 で「話した」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	所属長・上司	244	85.9%	82.2%	618	95.8%	95.5%	2,390	74.9%	75.9%
2	同僚	161	56.7%	54.6%	415	64.3%	63.3%	1,619	50.8%	50.8%
3	部下	58	20.4%	18.1%	102	15.8%	11.9%	517	16.2%	16.4%
4	人事労務担当者	43	15.1%	14.2%	142	22.0%	23.5%	408	12.8%	13.2%
5	会社の医療スタッフ	9	3.2%	3.4%	31	4.8%	4.6%	100	3.1%	3.3%
6	労働組合	10	3.5%	1.6%	22	3.4%	2.3%	33	1.0%	1.3%
7	会社の相談窓口	1	0.4%	0.1%	8	1.2%	1.3%	14	0.4%	0.4%
8	その他	16	5.6%	7.4%	18	2.8%	3.3%	352	11.0%	10.0%
	無回答	2	0.7%	0.6%	0	0.0%	0.0%	40	1.3%	1.2%

*複数回答設問

問 38 がん治療中に、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受けられましたか (○は1つ) (対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく受けられな かった	21	6.1%	8.3%	47	6.5%	5.5%	222	5.4%	5.4%
2	あまり受けられな かった	10	2.9%	1.8%	27	3.7%	3.7%	144	3.5%	3.1%
3	どちらともい えない	54	15.6%	14.0%	93	12.9%	15.7%	554	13.5%	13.8%
4	ある程度受け られた	83	24.0%	21.3%	186	25.8%	21.9%	934	22.8%	23.2%
5	十分受けられ た	159	46.0%	48.7%	355	49.2%	51.7%	1,703	41.6%	42.0%
	無回答	19	5.5%	5.9%	13	1.8%	1.6%	541	13.2%	12.6%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

問 39 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか (○は1つ)
 (対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	あった	134	38.7%	36.8%	390	54.1%	54.0%	1,587	38.7%	38.0%
2	なかった	174	50.3%	52.7%	290	40.2%	39.6%	1,962	47.9%	49.3%
	無回答	38	11.0%	10.6%	41	5.7%	6.4%	549	13.4%	12.7%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフからの説明を必要としていましたか（○は1問40つ）

（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	必要としていなかった	179	51.7%	55.7%	244	33.8%	28.6%	2,132	52.0%	52.6%
2	必要としていた	86	24.9%	24.4%	305	42.3%	43.4%	902	22.0%	21.5%
3	わからない	46	13.3%	10.2%	133	18.4%	21.9%	580	14.2%	14.4%
	無回答	35	10.1%	9.7%	39	5.4%	6.2%	484	11.8%	11.5%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

問41 がん初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

問41 (1) がん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）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	209	60.4%	56.5%	464	64.4%	62.3%	2,018	49.2%	49.9%
2	退職・廃業した	53	15.3%	17.2%	113	15.7%	18.4%	710	17.3%	18.5%
3	上記のようなことはなかった	70	20.2%	22.3%	133	18.4%	17.2%	1,125	27.5%	26.5%
4	わからない	3	0.9%	0.9%	5	0.7%	1.2%	41	1.0%	0.8%
	無回答	11	3.2%	3.1%	6	0.8%	0.9%	204	5.0%	4.4%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4,098	100.0%	100.0%

問41 (2) 休職・休業された方にお伺いします（対象：問41(1)で「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した人のうち）

① 休職・休業中に利用した制度についてお答えください（当てはまるものすべてに○）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	有給休暇	112	53.6%	54.1%	248	53.4%	43.7%	871	43.2%	44.3%
2	有給休暇以外の金銭的保障（賃金、傷病手当金、療養見舞金等）を伴う休み	101	48.3%	50.5%	275	59.3%	61.3%	612	30.3%	31.6%
3	金銭的保障を伴わない休み	52	24.9%	28.2%	89	19.2%	19.8%	671	33.3%	33.2%
4	その他	7	3.3%	3.9%	11	2.4%	2.4%	120	5.9%	5.4%
	無回答	15	7.2%	5.8%	27	5.8%	8.5%	124	6.1%	5.5%

*複数回答設問

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	(少なくとも一度は)復職した	175	83.7%	80.9%	410	88.4%	86.3%	1,759	87.2%	87.7%
2	(一度も)復職していない	19	9.1%	13.3%	27	5.8%	5.1%	133	6.6%	7.0%
	無回答	15	7.2%	5.8%	27	5.8%	8.5%	126	6.2%	5.2%
	合計	209	100.0%	100.0%	464	100.0%	100.0%	2,018	100.0%	100.0%

問 41
(3) 退職・廃業をされた方にお伺いします (対象：問 41(1)で「退職・廃業した」と回答した人のうち)

① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	7	13.2%	13.4%	6	5.3%	3.1%	57	8.0%	8.7%
2	がん診断直後	12	22.6%	22.4%	17	15.0%	8.7%	219	30.8%	31.8%
3	診断後、初回治療を待っている間	7	13.2%	8.7%	11	9.7%	15.2%	120	16.9%	17.3%
4	初回治療中	2	3.8%	13.6%	20	17.7%	14.4%	73	10.3%	10.9%
5	初回治療後から当初予定していた復職までの間	10	18.9%	13.7%	28	24.8%	26.0%	91	12.8%	10.3%
6	一度復職したのち	8	15.1%	15.9%	20	17.7%	23.8%	55	7.7%	8.2%
7	その他	7	13.2%	12.2%	10	8.8%	7.9%	57	8.0%	8.4%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.9%	0.9%	38	5.4%	4.4%
	合計	53	100.0%	100.0%	113	100.0%	100.0%	710	100.0%	100.0%

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	再就職・復業した	8	15.1%	8.7%	60	53.1%	48.7%	113	15.9%	16.8%
2	再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	13	24.5%	25.1%	30	26.5%	29.4%	133	18.7%	17.5%
3	再就職・復業の希望はない	25	47.2%	58.9%	8	7.1%	5.5%	348	49.0%	50.7%
4	その他	6	11.3%	5.9%	14	12.4%	16.2%	86	12.1%	11.0%
	無回答	1	1.9%	1.4%	1	0.9%	0.3%	30	4.2%	4.0%
	合計	53	100.0%	100.0%	113	100.0%	100.0%	710	100.0%	100.0%

【以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。】

問 42 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思いますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	19	3.1%	2.7%	38	4.2%	8.2%	206	2.1%	2.2%
2	あまりそう思わない	24	3.9%	4.9%	23	2.5%	3.1%	223	2.3%	2.5%
3	どちらともいえない	119	19.2%	17.5%	192	21.2%	19.0%	1,276	13.2%	13.1%
4	ややそう思う	139	22.4%	20.3%	227	25.0%	22.7%	2,070	21.5%	21.5%
5	そう思う	303	48.8%	51.7%	416	45.9%	45.9%	5,500	57.0%	57.2%
	無回答	17	2.7%	2.9%	11	1.2%	1.0%	366	3.8%	3.6%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 43 がん患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	36	5.8%	5.6%	62	6.8%	8.0%	558	5.8%	5.7%
2	あまりそう思わない	116	18.7%	18.9%	163	18.0%	18.9%	1,403	14.6%	15.1%
3	どちらともいえない	201	32.4%	32.0%	309	34.1%	32.1%	3,139	32.6%	32.9%
4	ややそう思う	149	24.0%	23.0%	242	26.7%	28.3%	2,384	24.7%	24.6%
5	そう思う	100	16.1%	16.5%	124	13.7%	12.1%	1,764	18.3%	18.0%
	無回答	19	3.1%	4.0%	7	0.8%	0.7%	393	4.1%	3.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 44 ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	聞いたことがない	239	38.5%	38.9%	247	27.2%	25.3%	3,297	34.2%	34.9%
2	聞いたことはあるが、 あまり知らない	284	45.7%	45.7%	460	50.7%	50.1%	4,876	50.6%	50.1%
3	ある程度知っている	59	9.5%	9.1%	145	16.0%	16.7%	895	9.3%	9.3%
4	よく知っている	24	3.9%	3.6%	48	5.3%	7.1%	212	2.2%	2.4%
	無回答	15	2.4%	2.6%	7	0.8%	0.9%	361	3.7%	3.4%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 45 がん相談支援センターを知っていますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	知っている	337	54.3%	52.0%	655	72.2%	76.6%	5,321	55.2%	53.2%
2	知らない	266	42.8%	44.7%	249	27.5%	23.1%	4,058	42.1%	44.1%
	無回答	18	2.9%	3.3%	3	0.3%	0.3%	262	2.7%	2.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 46 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）
（対象：問 45 で「知っている」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	利用したことがある	73	21.7%	20.9%	189	28.9%	26.0%	1,105	20.8%	20.9%
2	利用したことはない	263	78.0%	78.7%	466	71.1%	74.0%	4,208	79.1%	78.9%
	無回答	1	0.3%	0.4%	0	0.0%	0.0%	8	0.2%	0.2%
	合計	337	100.0%	100.0%	655	100.0%	100.0%	5,321	100.0%	100.0%

問 47 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）
（対象：問 46 で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	役に立たなかった	6	8.2%	11.1%	8	4.2%	8.9%	42	3.8%	4.0%
2	あまり役に立たなかつた	6	8.2%	9.8%	12	6.3%	6.6%	77	7.0%	6.4%
3	どちらともいえない	12	16.4%	14.1%	27	14.3%	15.0%	181	16.4%	16.6%
4	やや役に立った	26	35.6%	35.8%	76	40.2%	43.2%	439	39.7%	38.2%
5	とても役に立った	23	31.5%	29.2%	66	34.9%	26.3%	362	32.8%	34.3%
	無回答	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%	4	0.4%	0.4%
	合計	73	100.0%	100.0%	189	100.0%	100.0%	1,105	100.0%	100.0%

問 48 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○）
（対象：問 46 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	入院時や通院時は知らなかった	24	9.1%	8.1%	27	5.8%	9.5%	408	9.7%	10.5%
2	場所がどこにあるのかわからなかった	14	5.3%	4.8%	22	4.7%	3.1%	260	6.2%	6.2%
3	相談したいことはなかった	174	66.2%	69.4%	274	58.8%	57.2%	2,814	66.9%	65.7%
4	何を相談する場なのかわからなかった	34	12.9%	9.1%	104	22.3%	20.3%	495	11.8%	11.8%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	7	2.7%	2.0%	40	8.6%	8.7%	154	3.7%	3.9%
6	自分の相談を受け止めてもらえるかわからなかった	29	11.0%	7.6%	73	15.7%	16.6%	308	7.3%	7.2%
7	他の患者の目が気になった	2	0.8%	0.3%	28	6.0%	5.1%	61	1.4%	1.4%
8	その他	18	6.8%	9.0%	34	7.3%	8.8%	353	8.4%	8.8%
	無回答	21	8.0%	7.8%	26	5.6%	5.9%	204	4.8%	4.4%

*複数回答設問

問 49 ピアサポートを知っていますか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	知っている	85	13.7%	11.7%	196	21.6%	26.9%	1,436	14.9%	14.5%
2	知らない	497	80.0%	82.4%	668	73.6%	67.6%	7,698	79.8%	80.4%
	無回答	39	6.3%	5.8%	43	4.7%	5.5%	507	5.3%	5.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 50 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)
(対象：問 49 で「知っている」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	利用したことがある	3	3.5%	3.1%	24	12.2%	6.9%	74	5.2%	4.9%
2	利用したことはない	82	96.5%	96.9%	171	87.2%	93.0%	1,357	94.5%	94.9%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.5%	0.1%	5	0.3%	0.2%
	合計	85	100.0%	100.0%	196	100.0%	100.0%	1,436	100.0%	100.0%

問 51 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)
(対象：問 50 で「利用したことがある」と回答した人のうち)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	役に立たなかった	0	0.0%	0.0%	1	4.2%	1.9%	7	9.5%	6.6%
2	あまり役に立たな かった	0	0.0%	0.0%	2	8.3%	5.0%	6	8.1%	8.3%
3	どちらともいえない	1	33.3%	13.9%	4	16.7%	28.2%	13	17.6%	14.8%
4	やや役に立った	1	33.3%	52.4%	6	25.0%	24.2%	18	24.3%	30.9%
5	とても役に立った	1	33.3%	33.6%	11	45.8%	40.7%	30	40.5%	39.4%
	無回答	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%
	合計	3	100.0%	100.0%	24	100.0%	100.0%	74	100.0%	100.0%

問 52 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○）
（対象：問 50 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 数	%	補正%	回 数	%	補正%	回 数	%	補正%
1	入院時や通院時は知らなかった	14	17.1%	24.0%	17	9.9%	10.1%	118	8.7%	9.3%
2	ピアサポートの利用の仕方がわからなかった	13	15.9%	16.9%	47	27.5%	30.2%	190	14.0%	13.5%
3	話したいことはなかった	44	53.7%	48.9%	85	49.7%	51.7%	805	59.3%	60.9%
4	ピアサポートで何ができるのかわからなかった	16	19.5%	23.7%	41	24.0%	20.4%	188	13.9%	14.8%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	7	8.5%	12.4%	18	10.5%	9.3%	87	6.4%	6.9%
6	自分の話を受け止めてもらえるかわからなかった	2	2.4%	3.1%	17	9.9%	12.3%	59	4.3%	3.9%
7	他の患者の目が気になった	2	2.4%	2.6%	9	5.3%	7.6%	22	1.6%	2.1%
8	その他	10	12.2%	10.3%	30	17.5%	14.5%	225	16.6%	15.9%
	無回答	2	2.4%	1.9%	0	0.0%	0.0%	22	1.6%	1.7%

*複数回答設問

【患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。ご本人以外の方がご記入の場合は、問 65 へお進みください。】

（問 53~64 は、問 2 で「患者本人」と回答した人に限定して解析）

問 53 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ますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 数	%	補正%	回 数	%	補正%	回 数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	29	5.9%	9.2%	41	4.8%	3.9%	812	10.4%	10.5%
2	あまり感じない	95	19.2%	19.4%	114	13.4%	9.7%	1,683	21.5%	21.4%
3	どちらともいえない	40	8.1%	10.1%	52	6.1%	5.9%	753	9.6%	9.9%
4	ときどき感じる	156	31.6%	29.7%	299	35.1%	39.3%	2,321	29.7%	29.1%
5	よく感じる	162	32.8%	29.2%	343	40.3%	40.5%	2,055	26.3%	26.4%
	無回答	12	2.4%	2.3%	3	0.4%	0.7%	199	2.5%	2.6%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 54 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ますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	84	17.0%	21.5%	85	10.0%	8.5%	1,930	24.7%	24.9%
2	あまり感じない	146	29.6%	29.7%	180	21.1%	18.3%	2,374	30.3%	30.2%
3	どちらともいえない	58	11.7%	13.9%	110	12.9%	14.7%	942	12.0%	12.4%
4	ときどき感じる	115	23.3%	17.9%	269	31.6%	34.4%	1,531	19.6%	19.2%
5	よく感じる	61	12.3%	11.9%	166	19.5%	17.4%	716	9.2%	9.3%
	無回答	30	6.1%	5.1%	42	4.9%	6.7%	330	4.2%	4.0%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 55 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ますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	106	21.5%	21.5%	133	15.6%	12.8%	1,933	24.7%	24.8%
2	あまり感じない	177	35.8%	38.3%	301	35.3%	36.9%	2,976	38.0%	37.0%
3	どちらともいえない	71	14.4%	12.5%	141	16.5%	18.4%	1,033	13.2%	13.6%
4	ときどき感じる	103	20.9%	20.7%	207	24.3%	21.4%	1,382	17.7%	18.0%
5	よく感じる	27	5.5%	4.9%	66	7.7%	9.4%	318	4.1%	4.3%
	無回答	10	2.0%	2.1%	4	0.5%	1.0%	181	2.3%	2.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 56 （家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	187	37.9%	38.6%	247	29.0%	28.9%	3,205	41.0%	41.6%
2	あまり感じない	197	39.9%	42.0%	303	35.6%	32.6%	3,051	39.0%	38.0%
3	どちらともいえない	64	13.0%	11.8%	145	17.0%	19.5%	837	10.7%	11.0%
4	ときどき感じる	28	5.7%	4.0%	117	13.7%	14.4%	453	5.8%	5.9%
5	よく感じる	9	1.8%	1.7%	36	4.2%	3.7%	92	1.2%	1.1%
	無回答	9	1.8%	1.9%	4	0.5%	0.9%	185	2.4%	2.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 57 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と思いますか（○は1つ）

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	そう思わない	20	4.0%	2.7%	51	6.0%	6.1%	396	5.1%	5.1%
2	あまりそう思わない	68	13.8%	12.2%	124	14.6%	17.8%	897	11.5%	11.1%
3	どちらともいえない	81	16.4%	14.8%	172	20.2%	19.4%	1,385	17.7%	17.7%
4	ややそう思う	119	24.1%	21.3%	253	29.7%	31.2%	1,854	23.7%	23.5%
5	そう思う	196	39.7%	46.9%	249	29.2%	24.7%	3,072	39.3%	39.7%
	無回答	10	2.0%	2.2%	3	0.4%	0.7%	219	2.8%	2.8%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 58 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と思いますか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	46	9.3%	6.9%	93	10.9%	10.1%	646	8.3%	8.3%
2	あまりそう思わない	83	16.8%	17.1%	201	23.6%	29.8%	1,287	16.5%	16.3%
3	どちらともいえない	132	26.7%	28.3%	224	26.3%	24.8%	2,051	26.2%	25.9%
4	ややそう思う	95	19.2%	15.2%	170	20.0%	19.4%	1,598	20.4%	21.1%
5	そう思う	129	26.1%	30.6%	161	18.9%	15.1%	2,016	25.8%	25.5%
	無回答	9	1.8%	1.9%	3	0.4%	0.7%	225	2.9%	2.9%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 59 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	29	5.9%	5.6%	49	5.8%	5.9%	297	3.8%	3.8%
2	あまりそう思わない	32	6.5%	6.5%	51	6.0%	6.2%	500	6.4%	6.7%
3	どちらともいえない	51	10.3%	11.8%	106	12.4%	12.0%	719	9.2%	9.7%
4	ややそう思う	120	24.3%	24.3%	230	27.0%	29.0%	1,900	24.3%	24.2%
5	そう思う	252	51.0%	49.5%	412	48.4%	46.1%	4,238	54.2%	53.3%
	無回答	10	2.0%	2.3%	4	0.5%	0.8%	169	2.2%	2.2%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

【患者さんご本人の現在の状況にどの程度当てはまるかご回答ください。】

問 60 がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	238	48.2%	47.7%	410	48.1%	48.7%	3,863	49.4%	48.0%
2	あまりそう思わない	86	17.4%	19.5%	137	16.1%	16.2%	1,583	20.2%	20.7%
3	どちらともいえない	33	6.7%	5.3%	58	6.8%	6.5%	515	6.6%	7.1%
4	ややそう思う	66	13.4%	16.2%	146	17.1%	17.5%	1,006	12.9%	13.7%
5	そう思う	54	10.9%	7.9%	97	11.4%	10.5%	579	7.4%	7.3%
	無回答	17	3.4%	3.5%	4	0.5%	0.5%	277	3.5%	3.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 61 がんやがん治療に伴う痛み、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなど、何らかのからだの苦痛がある (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	213	43.1%	43.6%	362	42.5%	41.5%	3,347	42.8%	42.6%
2	あまりそう思わない	66	13.4%	15.9%	89	10.4%	10.2%	1,235	15.8%	15.9%
3	どちらともいえない	26	5.3%	4.7%	42	4.9%	6.4%	415	5.3%	5.5%
4	ややそう思う	78	15.8%	15.9%	185	21.7%	20.3%	1,429	18.3%	18.2%
5	そう思う	93	18.8%	16.3%	169	19.8%	20.9%	1,119	14.3%	14.5%
	無回答	18	3.6%	3.7%	5	0.6%	0.6%	278	3.6%	3.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 62 がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	172	34.8%	32.1%	266	31.2%	30.9%	2,958	37.8%	38.4%
2	あまりそう思わない	107	21.7%	27.8%	148	17.4%	19.5%	1,887	24.1%	23.6%
3	どちらともいえない	52	10.5%	10.1%	109	12.8%	11.7%	736	9.4%	9.6%
4	ややそう思う	84	17.0%	16.3%	179	21.0%	20.8%	1,285	16.4%	16.2%
5	そう思う	61	12.3%	9.9%	144	16.9%	16.5%	680	8.7%	8.8%
	無回答	18	3.6%	3.7%	6	0.7%	0.6%	277	3.5%	3.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 63 がんやがん治療に伴う、からだ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 (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	203	41.1%	40.2%	324	38.0%	37.8%	3,178	40.6%	41.1%
2	あまりそう思わない	89	18.0%	20.8%	174	20.4%	20.9%	1,872	23.9%	23.5%
3	どちらともいえない	53	10.7%	9.0%	103	12.1%	9.7%	684	8.7%	8.8%
4	ややそう思う	71	14.4%	16.1%	156	18.3%	21.2%	1,191	15.2%	15.4%
5	そう思う	60	12.1%	10.1%	90	10.6%	9.9%	619	7.9%	7.7%
	無回答	18	3.6%	3.7%	5	0.6%	0.6%	279	3.6%	3.4%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

問 64 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分だと感じますか (○は1つ)

		希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	43	8.7%	8.1%	73	8.6%	7.9%	695	8.9%	8.8%
2	あまりそう思わない	67	13.6%	13.6%	116	13.6%	13.9%	1,126	14.4%	14.2%
3	どちらともいえない	204	41.3%	42.5%	357	41.9%	40.4%	3,110	39.8%	40.1%
4	ややそう思う	84	17.0%	14.5%	155	18.2%	21.0%	1,246	15.9%	15.8%
5	そう思う	75	15.2%	17.1%	145	17.0%	16.2%	1,272	16.3%	16.4%
	無回答	21	4.3%	4.2%	6	0.7%	0.7%	374	4.8%	4.6%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7,823	100.0%	100.0%

【患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。】

【2020年以降に患者さん本人ががんと診断された時の状況についてお伺いします。
 (2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のがんについてお答えください)】

問 65 がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方(世帯員)は、患者さんご本人を含めて何名ですか。人数をご記入ください

	希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1名	92	14.8%	15.2%	128	14.1%	13.7%	1,542	16.0%	17.0%
2名	215	34.6%	38.2%	193	21.3%	22.5%	4,108	42.6%	42.3%
3名	139	22.4%	21.0%	223	24.6%	24.1%	1,938	20.1%	20.0%
4名	92	14.8%	14.6%	239	26.4%	24.3%	879	9.1%	9.2%
5名	33	5.3%	3.8%	80	8.8%	10.2%	393	4.1%	3.3%
6名	20	3.2%	2.7%	23	2.5%	2.5%	222	2.3%	2.2%
7名以上	9	1.4%	0.6%	12	1.3%	1.5%	144	1.5%	1.4%
無回答	21	3.4%	3.8%	9	1.0%	1.2%	415	4.3%	4.6%
合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 66 がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方についてお答えください。患者さんとの続柄で該当する方すべてに○をつけてください(対象:問65で「2名以上」と回答した人のうち)

	希少がん患者			若年がん患者			一般がん患者		
	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1 患者の配偶者	368	72.4%	77.7%	468	60.8%	59.5%	6,303	82.0%	82.1%
2 子	212	41.7%	41.4%	352	45.7%	44.3%	3,317	43.2%	43.0%
3 子の配偶者	23	4.5%	5.9%	4	0.5%	0.5%	690	9.0%	8.4%
4 患者の父母	82	16.1%	10.3%	235	30.5%	30.4%	455	5.9%	5.9%
5 患者の配偶者の父母	19	3.7%	3.6%	32	4.2%	3.9%	247	3.2%	3.1%
6 孫	33	6.5%	7.7%	0	0.0%	0.0%	696	9.1%	8.4%
7 祖父母	11	2.2%	0.8%	40	5.2%	4.6%	36	0.5%	0.4%
8 兄弟姉妹	41	8.1%	4.9%	102	13.2%	14.8%	165	2.1%	2.1%
9 その他	5	1.0%	0.6%	8	1.0%	3.6%	73	1.0%	0.9%
無回答	140	27.6%	22.3%	302	39.2%	40.5%	1,381	18.0%	17.9%

*複数回答設問

非がん患者回答分布

非がん患者回答分布では、無回答や「わからない」を選択した回答者も含めた回答割合は集計結果を示す。

【非がん患者】のうち、問1で調査に参加することを同意し「問6. 患者さんはがんと診断されたことがありますか」において「ない」と回答した人の分布

問2 回答者はどなたですか（○は1つ）

	粗解析値	
	回答数	%
1 患者本人	467	95.1%
2 患者本人以外	21	4.3%
無回答	3	0.6%
合計	491	100.0%

問3 ご本人以外が回答される理由をお答えください（○は1つ）
（対象：問2で「患者本人以外」と回答した人のうち）

	粗解析値	
	回答数	%
1 本人が体調不良のため	4	19.0%
2 体調不良はないが、本人の回答が困難なため	9	42.9%
3 亡くなったため	1	4.8%
4 その他	5	23.8%
無回答	2	9.5%
合計	21	100.0%

【以降の問いは、患者さんご本人についてお伺いします。患者さんご本人にご記入いただくことが難しい場合は、代理の方が患者さんについてご記入ください。】

問4 患者さんの性別をお答えください（○は1つ）

	粗解析値	
	回答数	%
1 男性	206	42.0%
2 女性	285	58.0%
3 その他	0	0.0%
無回答	0	0.0%
合計	491	100.0%

【問67以降は、がんと診断されたことがない方にお伺いします。（対象：問6で「ない」と回答した人のうち）】

【現在通院中の病気について、診断・治療に関する体験をお答えください。現在通院中の病気がない場合は、2021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67 患者さんが通院中の病気でご当てはまるものについてすべてお答えください（当てはまるものすべてに○）

	粗解析値	
	回答数	%
1 高血圧	134	27.3%
2 糖尿病	54	11.0%
3 脂質異常（高コレステロールなど）	90	18.3%
4 胃、腸の病気	51	10.4%
5 甲状腺の病気	29	5.9%
6 喘息や呼吸器の病気	43	8.8%
7 心臓の病気	55	11.2%
8 腎臓、前立腺の病気	41	8.4%
9 肝臓、胆のうの病気	39	7.9%
10 脳卒中、脳梗塞	16	3.3%
11 精神・神経の病気	15	3.1%
12 貧血など血液の病気	19	3.9%
13 骨・関節の病気	57	11.6%
14 その他	174	35.4%
無回答	20	4.1%

*複数回答設問

【ここからは「治療前」のことについてお伺いします。】

問68 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情報を得ることができましたか（○は1つ）

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく得られなかった	17	3.5%
2 あまり得られなかった	35	7.1%
3 どちらともいえない	74	15.1%
4 ある程度得られた	215	43.8%
5 十分得られた	143	29.1%
無回答	7	1.4%
合計	491	100.0%

【ここからは「治療中」のことについてお伺いします。】

問69 治療中のことについてお答えください

問69-1 治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか（○は1つ）

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく得られなかった	3	0.6%
2 あまり得られなかった	29	5.9%
3 どちらともいえない	63	12.8%
4 ある程度得られた	228	46.4%
5 十分得られた	158	32.2%
無回答	10	2.0%
合計	491	100.0%

問 69-2 治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく持てなかった	6	1.2%
2 あまり持てなかった	46	9.4%
3 どちらともいえない	91	18.5%
4 ある程度持てた	218	44.4%
5 十分持てた	110	22.4%
無回答	20	4.1%
合計	491	100.0%

問 69-3 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく対応してくれなかった	2	0.4%
2 あまり対応してくれなかった	10	2.0%
3 どちらともいえない	69	14.1%
4 ある程度対応してくれた	181	36.9%
5 十分に対応してくれた	208	42.4%
無回答	21	4.3%
合計	491	100.0%

問 69-4 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ましたか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく理解しようとしてくれなかった	2	0.4%
2 あまり理解しようとしてくれなかった	16	3.3%
3 どちらともいえない	46	9.4%
4 ある程度理解しようとしてくれた	183	37.3%
5 十分理解しようとしてくれた	224	45.6%
無回答	20	4.1%
合計	491	100.0%

問 69-5 治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	%
1 そう思わない	38	7.7%
2 あまりそう思わない	73	14.9%
3 どちらともいえない	128	26.1%
4 ややそう思う	118	24.0%
5 そう思う	107	21.8%
無回答	27	5.5%
合計	491	100.0%

問 69-6 治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	回答数
1 まったく相談しやすくなかった	7	1.4%
2 あまり相談しやすくなかった	14	2.9%
3 どちらともいえない	41	8.4%
4 ある程度相談しやすかった	166	33.8%
5 とても相談しやすかった	239	48.7%
無回答	24	4.9%
合計	491	100.0%

問 69-7 あなた (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情報が共有されていますか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく共有されていなかった	7	1.4%
2 あまり共有されていなかった	26	5.3%
3 どちらともいえない	138	28.1%
4 ある程度共有されていた	189	38.5%
5 十分共有されていた	115	23.4%
無回答	16	3.3%
合計	491	100.0%

問 69-8 生活上の留意点について (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから情報を得られましたか (○は1つ)

	粗解析値	
	回答数	%
1 まったく得られなかった	7	1.4%
2 あまり得られなかった	34	6.9%
3 どちらともいえない	72	14.7%
4 ある程度得られた	207	42.2%
5 十分得られた	146	29.7%
無回答	25	5.1%
合計	491	100.0%

問 70 今回の病気の診断・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○）

		粗解析値	
		回答数	%
1	0	0	0.0%
2	1	1	0.2%
3	2	2	0.4%
4	3	9	1.8%
5	4	5	1.0%
6	5	52	10.6%
7	6	24	4.9%
8	7	79	16.1%
9	8	152	31.0%
10	9	76	15.5%
11	10	65	13.2%
	無回答	26	5.3%
	合計	491	100.0%

【ここからは「現在」のことについてお伺いします。】

【以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。】

問 71 一般の人が受けられる医療は数年前と比べて進歩したと思いますか（○は1つ）

		粗解析値	
		回答数	%
1	そう思わない	10	2.0%
2	あまりそう思わない	20	4.1%
3	どちらともいえない	56	11.4%
4	ややそう思う	158	32.2%
5	そう思う	229	46.6%
	無回答	18	3.7%
	合計	491	100.0%

問 72 患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか（○は1つ）

		粗解析値	
		回答数	%
1	そう思わない	21	4.3%
2	あまりそう思わない	75	15.3%
3	どちらともいえない	120	24.4%
4	ややそう思う	175	35.6%
5	そう思う	83	16.9%
	無回答	17	3.5%
	合計	491	100.0%

【患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。ご本人以外の方がご記入の場合は、こちらで調査終了です。ご協力ありがとうございました。】

問 73 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ますか（○は1つ）

		粗解析値	
		回答数	%
1	まったく感じたことはない	34	7.3%
2	あまり感じない	108	23.1%
3	どちらともいえない	65	13.9%
4	ときどき感じる	160	34.3%
5	よく感じる	73	15.6%
	無回答	27	5.8%
	合計	467	100.0%

問 74 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ますか（○は1つ）

		粗解析値	
		回答数	%
1	まったく感じたことはない	56	12.0%
2	あまり感じない	141	30.2%
3	どちらともいえない	89	19.1%
4	ときどき感じる	114	24.4%
5	よく感じる	40	8.6%
	無回答	27	5.8%
	合計	467	100.0%

問 75 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ますか（○は1つ）

		粗解析値	
		回答数	%
1	まったく感じたことはない	97	20.8%
2	あまり感じない	177	37.9%
3	どちらともいえない	85	18.2%
4	ときどき感じる	70	15.0%
5	よく感じる	11	2.4%
	無回答	27	5.8%
	合計	467	100.0%

問 76 (家族以外の) 周囲の人から病気に対する偏見を感じますか（○は1つ）

		粗解析値	
		回答数	%
1	まったく感じたことはない	169	36.2%
2	あまり感じない	173	37.0%
3	どちらともいえない	62	13.3%
4	ときどき感じる	31	6.6%
5	よく感じる	5	1.1%
	無回答	27	5.8%
	合計	467	100.0%

問 77 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と思いますか (○は1つ)

		粗解析値	
		回答数	%
1	そう思わない	20	4.3%
2	あまりそう思わない	58	12.4%
3	どちらともいえない	97	20.8%
4	ややそう思う	163	34.9%
5	そう思う	99	21.2%
	無回答	30	6.4%
	合計	467	100.0%

問 78 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と思いますか (○は1つ)

		粗解析値	
		回答数	%
1	そう思わない	30	6.4%
2	あまりそう思わない	92	19.7%
3	どちらともいえない	144	30.8%
4	ややそう思う	122	26.1%
5	そう思う	52	11.1%
	無回答	27	5.8%
	合計	467	100.0%

問 79 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか (○は1つ)

		粗解析値	
		回答数	%
1	そう思わない	9	1.9%
2	あまりそう思わない	26	5.6%
3	どちらともいえない	49	10.5%
4	ややそう思う	144	30.8%
5	そう思う	213	45.6%
	無回答	26	5.6%
	合計	467	100.0%

卷末資料

見本

見本

回答者の情報

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)

- 1. 同意します → 次の問いへお進みください。
- 2. 同意しません → 調査終了です。ありがとうございました。

問 2. 回答者はどなたですか (○は1つ)

- 1. 患者本人 → 問 4へ
- 2. 患者本人以外 →どなたかをお答えください () → 問 3へ

問 3. [問 2で (患者本人以外) と答えた方のみお答えください]
ご本人以外が回答される理由をお答えください (○は1つ)

- 1. 本人が体調不良のため
- 2. 体調不良はないが、本人の回答が困難なため
- 3. 亡くなったため
- 4. その他 ()

患者体験調査 アンケート用紙

こちらのアンケート用紙を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

アンケート用紙、及び返信用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

2種類以上のがんについて治療された場合には、
直近の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 1 1. 症状や検査結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんを診断されるまで^{【注】}、おおよそどのくらいの期間がかりましたか（○は1つ）

1. 2週間未満
2. 2週間以上 1ヶ月未満
3. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
4. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
5. 6ヶ月以上
6. わからない

【注】がんを診断されるまで：がんの診断が確定されたとき、「がんの疑い」の段階を含みません。

問 1 2. 医師にがんを診断されてから^{【注】}、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの期間がかりましたか（○は1つ）

1. 診断される前に治療が行われていた
2. 2週間未満
3. 2週間以上 1ヶ月未満
4. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
5. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
6. 6ヶ月以上
7. 治療なし
8. わからない

【注】 がんを診断されてから：がんの診断が確定されたとき、「がんの疑い」の段階を含みません。

問 1 3. 症状や検査結果に対し初めて病院・診療所を受診した時から、最初の治療を受けるまでの間に、いくつかの診療所や病院を受診しましたか。最初の治療を受けた施設も含め、施設の数を記入してください（セカンドオピニオン^{【注】}を受けた方は、その施設は数には含まないでください）

施設

【注】セカンドオピニオン：診断・治療に関して、現在診療を行っている医師とは別の医療機関の医師の意見を聞くこと

問 1 4. 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

1. まったく困難ではなかった
2. あまり困難ではなかった
3. どちらともいえない
4. 少し困難だった
5. とても困難だった

問 1 5. 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

1. まったく得られなかった
2. あまり得られなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度得られた
5. 十分得られた

一部のがん治療は、生殖機能（妊よう性^{注1}）に影響があります。

治療前に、将来、子どもを持ちたいと希望する場合には、臓器や機能を残すための方法を検討できる場合があります。以下はそれらに関する質問です。

他の問いと同様、**年齢／性別に関係なく、すべての方**がお答えください。

「注1」妊よう性：子どもをつくるのに必要な機能のこと。

問16. 最初のがん治療が開始される前に、医師から**生殖機能（妊よう性）**への影響について説明がありましたか（○は1つ）

- | | |
|-------------------------------|--------|
| 1. 生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた | → 問17ハ |
| 2. 生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた | → 問18ハ |
| 3. 説明はなかった | → 問18ヘ |
| 4. わからない | → 問18ニ |

問17. 【問16で（生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた）と答えただ方のみお答えください】

生殖機能の温存（妊よう性温存^{注1}）のための具体的な方法を医師から説明されましたか（○は1つ）

- | |
|---|
| 1. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された |
| 2. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった |
| 3. 生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった |
| 4. わからない |

「注1」妊よう性温存：子どもをつくる機能を温存するための方法（卵子や精子の保存等）のこと。

問18. 最初のがん治療が開始される前に、**生殖機能の温存（妊よう性温存）**について、説明が必要でしたか（○は1つ）

- | | |
|-----------|-------------|
| 1. 必要であった | 2. 必要ではなかった |
|-----------|-------------|

問19. がん治療の開始に際し、実際に**生殖機能の温存（妊よう性温存）**のために精子や卵子等の保存や、治療方法の変更（薬の変更を含む）を行いましたか（○は1つ）

- | | | |
|--------|-----------|----------|
| 1. 行った | 2. 行わなかった | 3. わからない |
|--------|-----------|----------|

ここからは「**治療中**」のことについてお伺いします。

問20. 病院で医療を受けるために必要な**金銭的負担**が原因で、がん治療を変更・断念したことがありますか（○は1つ）

- | | |
|-------|--------|
| 1. ある | → 問21ハ |
| 2. ない | → 問22ハ |

問21. 【問20で（ある）と答えただ方のみお答えください】
金銭的負担が原因で、**変更・断念したがん治療は以下のどれでしたか（当てはまるものすべてに○）**

- | |
|------------------------|
| 1. 保険診療範囲内の治療 |
| 2. 保険診療範囲外の治療（先進医療を含む） |

問22. 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○）

- | |
|--|
| 1. 日常生活における食費、衣料費を削った |
| 2. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした |
| 3. 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 |
| 4. 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 |
| 5. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した |
| 6. 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 |
| 7. 金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった |
| 8. 親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む） |
| 9. 車、家、土地などを手放した、あるいは引越した |
| 10. 家族の進学先を変更した（進学をやめた／転校した） |
| 11. その他（ ） |
| 12. 上記のようなことは無かった |
| 13. わからない |

見本

問2.3. 入院・通院中のことについてお答えください。なお、治療をしなかった方〔問9で（治療していない）と回答された方〕は、問2.4へお進みください。

(1) 治療スケジュールの見直しに関する情報を得られましたか (○は1つ)

1. まったく得られなかった
2. あまり得られなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度得られた
5. 十分得られた

(2) 治療による副作用などに関して見直しを持てましたか (○は1つ)

1. まったく持てなかった
2. あまり持てなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度持てた
5. 十分持てた

(3) 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

1. まったく対応してくれなかった
2. あまり対応してくれなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度対応してくれた
5. 十分に対応してくれた

(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ましたか (○は1つ)

1. まったく理解しようとしてくれなかった
2. あまり理解しようとしてくれなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度理解しようとしてくれた
5. 十分理解しようとしてくれた

見本

(5) がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

1. まったく相談しやすくなかった
2. あまり相談しやすくなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度相談しやすかった
5. とても相談しやすかった

(6) がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

(7) あなた（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情報が共有されていましたか (○は1つ)

1. まったく共有されていなかった
2. あまり共有されていなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度共有されていた
5. 十分共有されていた

(8) 生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから情報を得られましたか (○は1つ)

1. まったく得られなかった
2. あまり得られなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度得られた
5. 十分得られた

ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。

問 2 4. セカンドオピニオン[※]について担当医から説明がありましたか (○は 1 つ)

1. 説明があった → 問 2 5 へ
2. 説明はなかった → 問 2 6 へ

〔注〕セカンドオピニオン：診断・治療に関して、現在診療を行っている医師とは別の医療機関の医師の意見を聞くこと

問 2 5. 【問 2 4 で（説明があった）と答えた方のみお答えください】

セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けたのはいつですか（当てはまるものすべてに○）

1. がんの疑いがあり診断が確定する前
2. がんの診断時
3. 診断後、初回治療までの間
4. 初回治療中
5. その他 ()

問 2 6. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか (○は 1 つ)

1. 受けた
2. 受けなかった
3. わからない

問 2 7. あなた（患者さん）を担当した医師は、あなた（患者さん）のガンについて十分な知識や経験を
持っていましたか (○は 1 つ)

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

問 2 8. ガンと診断されてから、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
(○は 1 つ)

1. 相談を必要としなかった → 問 3 0 へ
2. 相談が必要だったが、相談できなかった → 問 3 0 へ
3. 相談できた → 問 2 9 へ

問 2 9. 【問 2 8 で（相談できた）と答えた方のみお答えください】
ガンと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰に相談しましたか (○は 1 つ)

1. 担当の医師
2. 看護師
3. 担当の医師・看護師以外の医療スタッフ
4. ガン相談支援センターの担当者
5. 自分の家族（親戚・同居人等含む）
6. 友人
7. 他のガン患者（患者団体を含む）
8. インターネットの相談（質問）サイト
9. その他 ()

問 3 0. ガン治療による外見の変化（脱毛や皮膚障害などを含む）に関する悩みを医療スタッフに相談で
きましたか (○は 1 つ)

1. 相談を必要としなかった
2. 相談が必要がわからなかった
3. 相談したかったが、できなかった
4. 相談できた

問 3 1. 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。

見本

ここからは「就労」のことについてお伺いします。

問3 2. 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 (○は1つ)

- 1. はい → 問3 3 へ
- 2. いいえ → 問4 2 へ

問3 3. 【問3 2で (はい) と答えた方のみお答えください】

主とする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)

- 1. 正員の職員・従業員
- 2. パート・アルバイト
- 3. 契約職員・嘱託職員
- 4. 派遣職員
- 5. 個人事業主 (自家営業の手伝い含む)
- 6. 会社の役員
- 7. その他 ()

問3 4. 【問3 2で (はい) と答えた方のみお答えください】

勤め先・業主などの企業規模についてお答えください。本社・本店や出張所などを含めた企業全体の従業員数をご記入ください (○は1つ)

- 1. 1-4名
- 2. 5-29名
- 3. 30-99名
- 4. 100-299名
- 5. 300-499名
- 6. 500-999名
- 7. 1000-4999名
- 8. 5000名以上
- 9. 官公庁 (国の機関や地方自治体)

見本

問3 5. 【問3 3で (個人事業主 (自家営業の手伝い含む)) と答えた方以外お答えください】
治療と仕事を両立するためにあなた (患者さん) の勤め先で利用したもので、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- 1. 両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした
- 2. 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)
- 3. 傷病休暇・病欠休暇
- 4. 時差出勤 (所定労働時間はそのまま出勤をすらす)
- 5. 短時間勤務制度 (所定労働時間を一定期間、短縮する制度)
- 6. フラックスタイム制 (労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度)
- 7. 在宅勤務 (テレワーク)
- 8. 試し出勤 (長期間休業していた者が、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)
- 9. その他 ()
- 10. 上記のものは利用していない

見本

問36. その時働いていた職場や仕事上の関係者ががんと診断されたことを話しましたか (○は1つ)

1. 話した	→ 問37へ
2. 話さなかった	→ 問38へ
3. わからない	→ 問38へ

問37. 【問36で(話した)と答えた方のみお答えください】

がんと診断されたことは職場や仕事上の関係者のうち誰に話しましたか
(当てはまるものすべてに○)

1. 所属長・上司	2. 同僚	3. 部下
4. 人事労務担当者	5. 会社の医療スタッフ	6. 労働組合
7. 会社の相談窓口	8. その他 ()	

問38. がん治療中に、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受けられましたか (○は1つ)

1. まったく受けられなかった	2. あまり受けられなかった	3. どちらともいえない
4. ある程度受けられた	5. 十分受けられた	

問39. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか (○は1つ)

1. あった	2. なかった
--------	---------

問40. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフからの説明を必要としていましたか (○は1つ)

1. 必要としていなかった	2. 必要としていた	3. わからない
---------------	------------	----------

見本

問41. がんて初めて治療・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)

1. 休職・休業はしたが、退職・療養はしなかった	→ (2) ①と②へ
2. 退職・療養した	→ (3) ①と②へ
3. 上記のようなことはなかった	→ 次ページ (問42) へお進みください
4. わからない	→ 次ページ (問42) へお進みください

(2) 休職・休業された方にお伺いします

① 休職・休業中に利用した制度についてお答えください (当てはまるものすべてに○)

1. 有給休暇
2. 有給休暇以外の金銭的保障 (賞金、傷病手当金、療養見舞金等) を伴う休み
3. 金銭的保障を伴わない休み
4. その他 ()

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

1. (少なくとも一度は) 復職した	2. (一度も) 復職していない
--------------------	------------------

(3) 退職・療養をされた方にお伺いします

① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

1. がんの疑いがあり診断が確定する前	2. がん診断直後
3. 診断後、初回治療を待っている間	4. 初回治療中
5. 初回治療後から当初予定していた復職までの間	6. 一度復職したのち
7. その他 ()	

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

1. 再就職・復業した
2. 再就職・復業の希望はあるが現時点では無職
3. 再就職・復業の希望はない
4. その他 ()

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

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

問 4 2. 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思えますか (○は 1 つ)

- 1. そう思わない
- 2. あまりそう思わない
- 3. どちらともいえない
- 4. ややそう思う
- 5. そう思う

問 4 3. がん患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思えますか (○は 1 つ)

- 1. そう思わない
- 2. あまりそう思わない
- 3. どちらともいえない
- 4. ややそう思う
- 5. そう思う

問 4 4. ゲノム情報を活用したがん医療^{〔註〕}について、知っていますか (○は 1 つ)

- 1. 聞いたことがない
- 2. 聞いたことはあるが、あまり知らない
- 3. ある程度知っている
- 4. よく知っている

〔註〕ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の違い（変異）を調べ、それに基づき治療を行うこと

見本

問 4 5. がん相談支援センター^{〔註〕}を知っていますか (○は 1 つ)

- 1. 知っている → 問 4 6 へ
- 2. 知らない → 問 4 9 へ

〔註〕がん相談支援センター：病院の中に設置されているがんに関する相談窓口。施設によって「医療相談室」「地域医療連携室」「患者サポートセンター」などの名称が併記されていることがあります。

問 4 6. 〔問 4 5 で知っている〕と答えた方のみお答えください
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)

- 1. 利用したことがある → 問 4 7 へ
- 2. 利用したことはない → 問 4 8 へ

問 4 7. 〔問 4 6 で（利用したことがある）と答えた方のみお答えください〕
がん相談支援センターを利用してどの程度役に立ちましたか (○は 1 つ)

- 1. 役に立たなかった
- 2. あまり役に立たなかった
- 3. どちらともいえない
- 4. やや役に立った
- 5. とても役に立った

問 4 8. 〔問 4 6 で（利用したことはない）と答えた方のみお答えください〕

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○)

- 1. 入院時や通院時は知らなかった
- 2. 場所がどこにあるのかわからなかった
- 3. 相談したいことはなかった
- 4. 何を相談する場なのかわからなかった
- 5. プライバシーの観点から行きづらかった
- 6. 自分の相談を受け止めてもらえなかった
- 7. 他の患者の目が気になった
- 8. その他 ()

見本
問 4 9. ピアサポート^{【注】}を知っていますか (○は 1 つ)

1. 知っている → 問 5 0 へ
2. 知らない → 問 5 3 へ

【注】ピアサポート：がん体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 5 0. 【問 4 9 で (知っている) と答えた方のみお答えください】

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)

1. 利用したことがある → 問 5 1 へ
2. 利用したことはない → 問 5 2 へ

問 5 1. 【問 5 0 で (利用したことがある) と答えた方のみお答えください】

ピアサポートを利用してどの程度役に立ちましたか (○は 1 つ)

1. 役に立たなかった
2. あまり役に立たなかった
3. どちらともいえない
4. やや役に立った
5. とても役に立った

問 5 2. 【問 5 0 で (利用したことはない) と答えた方のみお答えください】

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○)

1. 入院時や通院時は知らなかった
2. ピアサポートの利用の仕方がわからなかった
3. 話したいとはなかった
4. ピアサポートで何ができるのかわからなかった
5. プライバシーの観点から行きづらかった
6. 自分の話を受け止めてもらえないかわからなかった
7. 他の患者の目が気になった
8. その他 ()

見本

患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。

ご本人以外の方がご記入の場合は、問 6 5 へお進みください。

問 5 3. 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ますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問 5 4. 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ますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問 5 5. 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ますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問 5 6. (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問57. 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と思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問58. 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と思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問59. 現在自分らしい日常生活を送れていると思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

患者さんご本人の現在の状況に
どの程度当てはまるかで回答ください。

問60. がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問61. がんやがん治療に伴う痛み、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなど、何らかのからだの苦痛がある (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問62. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問63. がんやがん治療に伴う、からだ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 (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問64. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分だと感じますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。

2020年以降に患者さん本人が
がんと診断された時の状況についてお伺いします。
 (2種類以上のがんについて治療された場合には、
 直近のがんについてお答えください)

問65. がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方(世帯員)は、
 患者さんご本人を含めて何名ですか。人数をご記入ください

_____名

問66. 【問65で(2名以上)と答えられた方のみお答えください】
 がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方についてお答えください。
 患者さんとの続柄で該当する方すべてに○をつけてください

- | | |
|---------------------------|-------------------------|
| 1. 患者の配偶者 ^[注1] | 2. 子 |
| 3. 子の配偶者 | 4. 患者の父母 |
| 5. 患者の配偶者の父母 | 6. 孫 |
| 7. 祖父母 ^[注2] | 8. 兄弟姉妹 ^[注2] |
| 9. その他 (_____) | |

【注1】患者の配偶者：「患者の配偶者」には、事実上夫婦として生活しているが、婚姻届を提出していない場合も含みます。

【注2】祖父母・兄弟姉妹：配偶者の祖父母・兄弟姉妹はそれぞれ「祖父母」「兄弟姉妹」に含めます。

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67以降は、がんと診断されたことがない方にお伺いします。

<現在通院中の病状について、診断・治療に関する体験をお答えください。>
 現在通院中の病状がない場合は、2021年に診断された病状のうち主なものについてお答えください。

問67. 患者さんが通院中の病状で当てはまるものについてすべてお答えください
 (当てはまるものすべてに○)

- | | | |
|-------------|-------------------|---------------------|
| 1. 高血圧 | 2. 糖尿病 | 3. 脂質異常(高コレステロールなど) |
| 4. 胃、腸の病状 | 5. 甲状腺の病状 | 6. 喘息や呼吸器の病状 |
| 7. 心臓の病状 | 8. 腎臓、前立腺の病状 | 9. 肝臓、胆のうの病状 |
| 10. 脳卒中、脳梗塞 | 11. 精神・神経の病状 | 12. 貧血など血液の病状 |
| 13. 骨・関節の病状 | 14. その他 (_____) | |

ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

問68. 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情報を得ることができましたか(○は1つ)

- | | | |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた | 5. 十分得られた | |

ここからは「治療中」のことについてお伺いします。

問 69. 治療のことについてお答えください

(1) 治療スケジュールの見直しに関する情報を得られましたか (○は 1つ)

1. まったく得られなかった
2. あまり得られなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度得られた
5. 十分得られた

(2) 治療による副作用などに関して見直しを持っていましたか (○は 1つ)

1. まったく持てなかった
2. あまり持てなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度持てた
5. 十分持てた

(3) 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は 1つ)

1. まったく対応してくれなかった
2. あまり対応してくれなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度対応してくれた
5. 十分に対応してくれた

(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ましたか (○は 1つ)

1. まったく理解しようとしてくれなかった
2. あまり理解しようとしてくれなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度理解しようとしてくれた
5. 十分に理解しようとしてくれた

(5) 治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は 1つ)

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

(6) 治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は 1つ)

1. まったく相談しやすくなかった
2. あまり相談しやすくなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度相談しやすかった
5. とても相談しやすかった

(7) あなた (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情報が共有されていましたか (○は 1つ)

1. まったく共有されていなかった
2. あまり共有されていなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度共有されていた
5. 十分共有されていた

(8) 生活上の留意点について (食事や注意すべき症状など) 医療スタッフから情報を得られましたか (○は 1つ)

1. まったく得られなかった
2. あまり得られなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度得られた
5. 十分得られた

問 70. 今回の病気の診断・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、最後の自由記欄欄にお書きください。

ここからは「現在」のことについてお伺いします。

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

問7 1. 一般の人が受けられる医療は数年前と比べて進歩したと思いますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問7 2. 患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

患者さんがご記入の場合は、続けてください。
ご本人以外の方がご記入の場合は、こちらで調査終了です。
ご協力ありがとうございました。

問7 3. 病気になることで、家族に負担 (迷惑) をかけていると感じますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる | 5. よく感じる | |

問7 4. 病気になることで、家族以外の周囲の人に負担 (迷惑) をかけていると感じますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる | 5. よく感じる | |

問7 5. 病氣と診断されてから周囲に不必要に氣を使われていると感じますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる | 5. よく感じる | |

問7 6. (家族以外の) 周囲の人から病氣に対する偏見を感じますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------------|------------|--------------|
| 1. まったく感じたことはない | 2. あまり感じない | 3. どちらともいえない |
| 4. ときどき感じる | 5. よく感じる | |

見本

問77. 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と思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問78. 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と思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問79. 現在自分らしい日常生活を送れていると思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

調査は以上です。ご協力ありがとうございました。

見本

本調査に関することや、これまでのがん診療に関することについてご意見等ございましたら、ご記入ください。

--

ご協力ありがとうございました。

調査票 C_見本

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-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. 患者さんはか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

18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

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はありません。

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〕 がん診断範囲内のもの

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〕 がん診断範囲内のもの

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○をつけてください。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. 甲状腺がん
- 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・軟部肉腫
- 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ぶ(転移する)ことがあります。この場合は、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. 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査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期間がかりましたか (○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期間がかりましたか (○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

問 12. がんを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述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. 受けました
- b. 受けなかった
- c. わからない

調査票C_見本

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

	全く当てはまらない	やや当てはまらない	やや当てはまる	当てはまる	全く当てはまる
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ぶら下げて、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. 不妊の影響が薄い、具体的は予防・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

ここからは「治療中」の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
 - ↳ 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
- b. ある

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、衣料費を割った
- 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、あるいは引き越した
- 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

調査票C_見本

問 20. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんごと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。

	とてもあてはまる	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	とてもあてはまらない
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見直しを得た	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できた	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. つらい症状はまず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際には毎回、痛みの有無について聞かれましたか（○は1つ）

- a. 聞かれました
- 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. 相談が必要だったが分からなかった
- 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ましたか (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ましたか
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ご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)

	全然当てはまらない	ほとんど当てはまらない	どちらか	どちらか	ほとんど当てはまる	完全に当てはまる
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

問 27. 治療と仕事を両立するために利用したものに、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ずらす)
- 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. 読み出勤 (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 ()
- h. 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 29. がんので初めて治療・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お仕事がありましたか (○は1つ)
- a. 休職・休業したが、退職・廃業しなかった → (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、傷病手当金、相互組合、共済会からの見舞金等を併用済み)
 - 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ほどの程度当てはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	全く当てはまらない	1	2	3	4	5
1. 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進化した	全く当てはまらない	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	全く当てはまらない	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. 必要といたし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分からなかった
 - 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

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 (当てはまるものをすべてに○)

- a2. 必要としていたときには知らなかった
 a3. 相談したいとはわなかった
 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ちましたか (○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^注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：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、それに基づき治療を行うこと

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、現在のあなた自身に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	どちらともいえない	思う	とても思う
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

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を答えてください（○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

	とても当てはまる	まあまあ当てはまる	どちらかといえば当てはまる	当てはまる	どちらかといえば当てはまる	まあまあ当てはまる	とても当てはまる
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欄にお書きください

問 37～43 は、がんが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、2021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と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）

	とても当てはまる	まあまあ当てはまる	どちらかといえば当てはまる	当てはまる	どちらかといえば当てはまる	まあまあ当てはまる	とても当てはまる
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分かって、納得いっい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、その内容が読者さんほどの程度あてはまるかを考え、お答えください (○は1つ)

	とても あてはまる	やや あてはまる	どちら もあては まる	やや あてはま らない	とても あてはま らない
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. 治療による副作用などに関する見直しを得た	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できたと感じた	1	2	3	4	5
4. 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に目を傾け、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. つらい症状にはすな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
8. あなた（患者さん）の病氣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

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○)

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、現在のあなた自身はどのように考えられるかを、お答えください (○は1つ)

	とても あてはまる	やや あてはまる	どちら もあては まる	やや あてはま らない	とても あてはま らない
1. 一般の人が受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1}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1 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検証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

ご自由にお書きください

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（〇は1つ）

	全く当てはまらない	やや当てはまらない	やや当てはまる	ほぼ当てはまる	完全に当てはまる
1. 病気になることで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2. 病気になることで、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. 病氣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) 周囲の人から病氣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

ご協力ありがとうございました

調査票D_見本

回答者の情報

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)

- 1. 同意します → 次の問いへお進みください。
- 2. 同意しません → 調査終了です。ありがとうございました。

問 2. 回答者はどなたですか (○は1つ)

- 1. 患者本人 → 問 4へ
- 2. 患者本人以外 →どなたかをお答えください () → 問 3へ

患者体験調査 アンケート用紙

こちらのアンケート用紙を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。
アンケート用紙、及び返信用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

問 3. [問 2 で (患者本人以外) と答えた方のみお答えください]
ご本人以外が回答される理由をお答えください (○は1つ)

- 1. 本人が体調不良のため
- 2. 体調不良はないが、本人の回答が困難なため
- 3. 亡くなったため
- 4. その他 ()

ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

2種類以上のがんについて治療された場合には、
直近の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 1 1. 症状や検査結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんを診断されるまで「注」をおおよそどのくらいの期間がかりましたか（○は1つ）

1. 2週間未満
2. 2週間以上 1ヶ月未満
3. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
4. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
5. 6ヶ月以上
6. わからない

「注」がんを診断されるまで：がんの診断が確定されたとき。「がんの疑い」の段階を含みません。

問 1 2. 医師にがんを診断されてから「注」最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの期間がかりましたか（○は1つ）

1. 診断される前に治療が行われていた
2. 2週間未満
3. 2週間以上 1ヶ月未満
4. 1ヶ月以上 3ヶ月未満
5. 3ヶ月以上 6ヶ月未満
6. 6ヶ月以上
7. 治療なし
8. わからない

「注」がんを診断されてから：がんの診断が確定されたとき。「がんの疑い」の段階を含みません。

問 1 3. 症状や検査結果に対し初めて病院・診療所を受診した時から、最初の治療を受けるまでの間に、いくつかの診療所や病院を受診しましたか。最初の治療を受けた施設も含め、施設の数を記入してください（セカンドオピニオン^{【注】}を受けた方は、その施設は数には含まないでください）

_____施設

「注」セカンドオピニオン：医師・治療に関して、現在診療を行っている医師とは別の医療機関の医師の意見を聞くこと

問 1 4. 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

1. まったく困難ではなかった
2. あまり困難ではなかった
3. どちらともいえない
4. 少し困難だった
5. とても困難だった

問 1 5. 「がん治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか（「がん治療」には治療しないという方針も含みます）（○は1つ）

1. まったく得られなかった
2. あまり得られなかった
3. どちらともいえない
4. ある程度得られた
5. 十分得られた

調査票D_見本

問2.3. 入院・通院のことについてお答えください。なお、治療をしなかった方[問9で(治療していない)と回答された方]は、問2.4へお進みください。

(1) 治療スケジュールの見直しに関する情報を得られましたか (○は1つ)

- | | | |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた | 5. 十分得られた | |

(2) 治療による副作用などに関して見直しを持てましたか (○は1つ)

- | | | |
|---------------|--------------|--------------|
| 1. まったく持てなかった | 2. あまり持てなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度持てた | 5. 十分持てた | |

(3) 医療スタッフはつらい症状にすまやかに対応してくれましたか (○は1つ)

- | | | |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく対応してくれなかった | 2. あまり対応してくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度対応してくれた | 5. 十分に対応してくれた | |

(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ましたか (○は1つ)

- | | | |
|-----------------------|----------------------|--------------|
| 1. まったく理解しようとしてくれなかった | 2. あまり理解しようとしてくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度理解しようとしてくれた | 5. 十分理解しようとしてくれた | |

(5) がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

- | | | |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく相談しやすくなかった | 2. あまり相談しやすくなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度相談しやすかった | 5. とても相談しやすかった | |

(6) がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

(7) あなた(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情報が共有されていましたか (○は1つ)

- | | | |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく共有されていなかった | 2. あまり共有されていなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度共有されていた | 5. 十分共有されていた | |

(8) 生活上の留意点について(食事や注意すべき症状など)医療スタッフから情報を得られましたか (○は1つ)

- | | | |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた | 5. 十分得られた | |

ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。

問 2 4. セカンドオピニオン[※]について担当医から説明がありましたか (○は 1 つ)

1. 説明があった → 問 2 5 へ
2. 説明はなかった → 問 2 6 へ

[注]セカンドオピニオン：診断・治療に関して、現在診療を行っている医師とは別の医療機関の医師の意見を聞くこと

問 2 5. 【問 2 4 で (説明があった) と答えた方のみお答えください】
セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けたのはいつですか (当てはまるものすべてに○)

1. がんの疑いがあり診断が確定する前
2. がんの診断時
3. 診断後、初回治療までの間
4. 初回治療中
5. その他 ()

問 2 6. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか (○は 1 つ)

1. 受けた
2. 受けなかった
3. わからない

問 2 7. あなた (患者さん) を担当した医師は、あなた (患者さん) のがんについて十分な知識や経験を
持っていましたか (○は 1 つ)

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

問 2 8. がんと診断されてから、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
(○は 1 つ)

1. 相談を必要としなかった → 問 3 0 へ
2. 相談が必要だったが、相談できなかった → 問 3 0 へ
3. 相談できた → 問 2 9 へ

問 2 9. 【問 2 8 で (相談できた) と答えた方のみお答えください】
がんと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰に相談しましたか (○は 1 つ)

1. 担当の医師
2. 看護師
3. 担当の医師・看護師以外の医療スタッフ
4. がん相談支援センターの担当者
5. 自分の家族 (親戚・同居人等含む)
6. 友人
7. 他のがん患者 (患者団体を含む)
8. インターネットの相談 (質問) サイト
9. その他 ()

問 3 0. がん治療による外見の変化 (脱毛や皮膚障害などを含む) に関する悩みを医療スタッフに相談で
きましたか (○は 1 つ)

1. 相談を必要としなかった
2. 相談が必要がわからなかった
3. 相談したかったが、できなかった
4. 相談できた

問 3 1. 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」のことについてお伺いします。

問3 2. 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 (○は1つ)

- 1. はい → 問3 3 へ
- 2. いいえ → 問4 2 へ

問3 3. 【問3 2で (はい) と答えた方のみお答えください】

主とする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)

- 1. 正員の職員・従業員
- 2. パート・アルバイト
- 3. 契約職員・嘱託職員
- 4. 派遣職員
- 5. 個人事業主 (自家営業の手伝い含む)
- 6. 会社の役員
- 7. その他 ()

問3 4. 【問3 2で (はい) と答えた方のみお答えください】

勤め先・業主などの企業規模についてお答えください。本社・本店や出張所などを含めた企業全体の従業員数をご記入ください (○は1つ)

- 1. 1-4名
- 2. 5-29名
- 3. 30-99名
- 4. 100-299名
- 5. 300-499名
- 6. 500-999名
- 7. 1000-4999名
- 8. 5000名以上
- 9. 官公庁 (国の機関や地方自治体)

問3 5. 【問3 3で (個人事業主 (自家営業の手伝い含む)) と答えた方以外お答えください】
治療と仕事を両立するためにあなた (患者さん) の勤め先で利用したもので、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- 1. 両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした
- 2. 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)
- 3. 傷病休暇・病気休暇
- 4. 時差出勤 (所定労働時間はそのまま出勤をすらす)
- 5. 短時間勤務制度 (所定労働時間を一定期間、短縮する制度)
- 6. フラックスタイム制 (労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度)
- 7. 在宅勤務 (テレワーク)
- 8. 試し出勤 (長期間休業していた者が、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)
- 9. その他 ()
- 10. 上記のものは利用していない

問36. 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 (○は1つ)

1. 話した	→ 問37ハ
2. 話さなかった	→ 問38ハ
3. わからない	→ 問38ハ

問37. 【問36で(話した)と答えた方のみお答えください】
 がんと診断されたことは職場や仕事上の関係者のうち誰に話しましたか
 (当てはまるものすべてに○)

1. 所属長・上司	2. 同僚	3. 部下
4. 人事労務担当者	5. 会社の医療スタッフ	6. 労働組合
7. 会社の相談窓口	8. その他 ()	

問38. がん治療中に、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受けられましたか (○は1つ)

1. まったく受けられなかった	2. あまり受けられなかった	3. どちらともいえない
4. ある程度受けられた	5. 十分受けられた	

問39. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか (○は1つ)

1. あった	2. なかった
--------	---------

問40. 治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフからの説明を必要としていましたか (○は1つ)

1. 必要としていなかった	2. 必要としていた	3. わからない
---------------	------------	----------

問41. がんできて初めて治療・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)

1. 休職・休業はしたが、退職・療養はしなかった	→ (2) ①と②ハ
2. 退職・療養した	→ (3) ①と②ハ
3. 上記のようなことはなかった	→ 次ページ (問42) ハお進みください
4. わからない	→ 次ページ (問42) ハお進みください

(2) 休職・休業された方にお伺いします

① 休職・休業中に利用した制度についてお答えください (当てはまるものすべてに○)

1. 有給休暇
2. 有給休暇以外の金銭的保障 (賞金、傷病手当金、療養見舞金等) を伴う休み
3. 金銭的保障を伴わない休み
4. その他 ()

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

1. (少なくとも一度は) 復職した	2. (一度も) 復職していない
--------------------	------------------

(3) 退職・療養をされた方にお伺いします

① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

1. がんの疑いがあり診断が確定する前	2. がん診断直後
3. 診断後、初回治療を待っている間	4. 初回治療中
5. 初回治療後から当初予定していた復職までの間	6. 一度復職したのち
7. その他 ()	

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

1. 再就職・復業した
2. 再就職・復業の希望はあるが現時点では無職
3. 再就職・復業の希望はない
4. その他 ()

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 4 9. ピアサポート^{【注】}を知っていますか (○は 1 つ)

1. 知っている → 問 5 0 へ
2. 知らない → 問 5 3 へ

【注】ピアサポート：がん体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 5 0. 【問 4 9 で (知っている) と答えた方のみお答えください】

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)

1. 利用したことがある → 問 5 1 へ
2. 利用したことはない → 問 5 2 へ

問 5 1. 【問 5 0 で (利用したことがある) と答えた方のみお答えください】

ピアサポートを利用してどの程度役に立ちましたか (○は 1 つ)

1. 役に立たなかった
2. あまり役に立たなかった
3. どちらともいえない
4. やや役に立った
5. とても役に立った

問 5 2. 【問 5 0 で (利用したことはない) と答えた方のみお答えください】

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○)

1. 入院時や通院時は知らなかった
2. ピアサポートの利用の仕方がわからなかった
3. 話したいことはなかった
4. ピアサポートで何ができるのかわからなかった
5. プライバシーの観点から行きづらかった
6. 自分の話を受け止めてもらえないかわからなかった
7. 他の患者の目が気になった
8. その他 ()

患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。

ご本人以外の方がご記入の場合は、問 6 5 へお進みください。

問 5 3. 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ますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問 5 4. 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ますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問 5 5. がんと診断された後から周囲に不必要に気を使われていると感じますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問 5 6. (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じますか (○は 1 つ)

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問57. 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と思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問58. 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と思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問59. 現在自分らしい日常生活を送れていると思えますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

患者さんご本人の現在の状況に
どの程度当てはまるかご回答ください。

問60. がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問61. がんやがん治療に伴う痛み、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなど、何らかのからだの苦痛がある (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問62. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問63. がんやがん治療に伴う、からだ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 (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

問64. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分だと感じますか (○は1つ)

- | | | |
|-----------|--------------|--------------|
| 1. そう思わない | 2. あまりそう思わない | 3. どちらともいえない |
| 4. ややそう思う | 5. そう思う | |

患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。

2020年以降に患者さん本人が
がんと診断された時の状況についてお伺いします。
(2種類以上のがんについて治療された場合には、
直近のがんについてお答えください)

問65. がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方(世帯員)は、患者さんご本人を含めて何名ですか。人数をご記入ください

_____名

問66. 【問65で(2名以上)と答えられた方のみお答えください】
がんと診断された時、患者さんと一緒にお住まいで、生計を共にしていた方についてお答えください。
患者さんとの続柄で該当する方すべてに○をつけてください

- | | |
|---------------------------|-------------------------|
| 1. 患者の配偶者 ^[注1] | 2. 子 |
| 3. 子の配偶者 | 4. 患者の父母 |
| 5. 患者の配偶者の父母 | 6. 孫 |
| 7. 祖父母 ^[注2] | 8. 兄弟姉妹 ^[注2] |
| 9. その他() | |

[注1]患者の配偶者：「患者の配偶者」には、事実上夫婦として生活しているが、婚姻届を提出していない場合も含まれます。

[注2]祖父母・兄弟姉妹：配偶者の祖父母、兄弟姉妹はそれぞれ「祖父母」「兄弟姉妹」に含めます。

誰一人取残さないがん対策に取り組むために、あらゆる要因の影響を検討する必要があります。そのため、今回は、社会的な背景として教育歴、経済面の視点からお伺いいたします。

差し支えない範囲で、下記の質問についてお答えください。
答えたくない質問がある場合は、空欄のままで結構です。

問67. 患者さん本人の教育についてお答えください。

現在、学校に在学しているかどうかをお答えください(○は1つ)

- | | | |
|--------|-------|--------------|
| 1. 在学中 | 2. 卒業 | 3. 在学したことはない |
|--------|-------|--------------|

問68. 【問67で(在学中、または、卒業)と答え方のみお答えください】

在学中の方はその学校について、卒業の方は最終卒業学校(中途退学した場合はその前の学校)をお答えください。(○は1つ)

- | | |
|------------|-----------|
| 1. 小学校・中学校 | 2. 高校・旧制中 |
| 3. 専門学校 | 4. 短大・高専 |
| 5. 大学 | 6. 大学院 |
| 7. その他() | |

問69. 患者さんがんと診断された際の1年間の世帯収入は、税込みで大体いくらになるかお答えください(○は1つ)

- | | |
|---------------------|--------------------|
| 1. 200万円未満 | 2. 200万円以上、400万円未満 |
| 3. 400万円以上、600万円未満 | 4. 600万円以上、800万円未満 |
| 5. 800万円以上、1000万円未満 | 6. 1000万円以上 |

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70以降は、がんと診断されたことがない方にお伺いします。

<現在通院中の病気について、診断・治療に関する体験をお答えください。>
現在通院中の病気がない場合は、2021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70. 患者さんが通院中の病気ではまるものについてすべてお答えください
(当てはまるものすべてに○)

- | | | |
|-------------|--------------|----------------------|
| 1. 高血圧 | 2. 糖尿病 | 3. 脂質異常 (高コレステロールなど) |
| 4. 胃、腸の病気 | 5. 甲状腺の病気 | 6. 喘息や呼吸器の病気 |
| 7. 心臓の病気 | 8. 腎臓、前立腺の病気 | 9. 肝臓、胆のうの病気 |
| 10. 脳卒中、脳梗塞 | 11. 精神・神経の病気 | 12. 貧血など血液の病気 |
| 13. 骨・関節の病気 | 14. その他 () | |

ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

問71. 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情報を得ることができましたか (○は1つ)

- | | | |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた | 5. 十分得られた | |

ここからは「治療中」のことについてお伺いします。

問72. 治療中のことについてお答えください
(1) 治療スケジュールの見通しに関する情報を得られましたか (○は1つ)

- | | | |
|----------------|---------------|--------------|
| 1. まったく得られなかった | 2. あまり得られなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度得られた | 5. 十分得られた | |

(2) 治療による副作用などに関して見通しを持ってましたか (○は1つ)

- | | | |
|---------------|--------------|--------------|
| 1. まったく持てなかった | 2. あまり持てなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度持てた | 5. 十分持てた | |

(3) 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

- | | | |
|-------------------|------------------|--------------|
| 1. まったく対応してくれなかった | 2. あまり対応してくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度対応してくれた | 5. 十分に対応してくれた | |

(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ましたか (○は1つ)

- | | | |
|-----------------------|----------------------|--------------|
| 1. まったく理解しようとしてくれなかった | 2. あまり理解しようとしてくれなかった | 3. どちらともいえない |
| 4. ある程度理解しようとしてくれた | 5. 十分に理解しようとしてくれた | |

(5) 治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (〇は1つ)

1. そう思わない	2. あまりそう思わない	3. どちらともいえない
4. ややそう思う	5. そう思う	

(6) 治療を担当した医師は相談しやすかったですか (〇は1つ)

1. まったく相談しやすくなかった	2. あまり相談しやすくなかった	3. どちらともいえない
4. ある程度相談しやすかった	5. とても相談しやすかった	

(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情報が共有されていましたか (〇は1つ)

1. まったく共有されていない	2. あまり共有されていない	3. どちらともいえない
4. ある程度共有されていた	5. 十分共有されていた	

(8) 生活上の留意点について(食事や注意すべき症状など)医療スタッフから情報を得られましたか (〇は1つ)

1. まったく得られなかった	2. あまり得られなかった	3. どちらともいえない
4. ある程度得られた	5. 十分得られた	

問73. 今回の病気の診断・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」のことについてお伺いします。

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

問74. 一般の人が受けられる医療は数年前と比べて進歩したと思いますか (〇は1つ)

1. そう思わない	2. あまりそう思わない	3. どちらともいえない
4. ややそう思う	5. そう思う	

問75. 患者の家族の悩みや困りごとを相談できる支援・サービス・場所が十分あると思いますか (〇は1つ)

1. そう思わない	2. あまりそう思わない	3. どちらともいえない
4. ややそう思う	5. そう思う	

患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。

ご本人以外の方がご記入の場合は、こちらで調査終了です。
ご協力ありがとうございました。

問76. 病気になることで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じますか（○は1つ）

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問77. 病気になることで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じますか（○は1つ）

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問78. 病氣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ますか（○は1つ）

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問79. (家族以外の) 周囲の人から病氣に対する偏見を感じますか（○は1つ）

1. まったく感じたことはない
2. あまり感じない
3. どちらともいえない
4. ときどき感じる
5. よく感じる

問80. 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と感じますか（○は1つ）

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

問81. 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と感じますか（○は1つ）

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

問82. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じますか（○は1つ）

1. そう思わない
2. あまりそう思わない
3. どちらともいえない
4. ややそう思う
5. そう思う

調査は以上です。ご協力ありがとうございました。

調査票D_見本

本調査に関することや、これまでのがん診療に関することについてご意見等ございましたら、ご記入ください。

ご協力ありがとうございました。

資料2—1：都道府県別参加施設一覧

都道府県名	院内がん登録実施施設			調査参加施設		
	全施設	拠点	その他	全施設	拠点	その他
北海道	50	22	28	11	9	2
青森県	13	5	8	4	4	0
岩手県	12	10	2	5	5	0
宮城県	11	8	3	9	8	1
秋田県	15	10	5	9	9	0
山形県	9	6	3	3	3	0
福島県	10	6	4	3	3	0
茨城県	17	10	7	10	10	0
栃木県	14	8	6	6	6	0
群馬県	18	9	9	8	8	0
埼玉県	27	14	13	13	13	0
千葉県	41	16	25	13	12	1
東京都	67	30	37	25	24	1
神奈川県	38	22	16	18	18	0
新潟県	14	9	5	7	6	1
富山県	10	5	5	4	4	0
石川県	16	5	11	6	5	1
福井県	8	5	3	3	3	0
山梨県	4	4	0	3	3	0
長野県	17	12	5	9	9	0
岐阜県	12	8	4	9	8	1
静岡県	21	13	8	9	7	2
愛知県	30	19	11	20	19	1
三重県	16	5	11	3	3	0
滋賀県	13	7	6	7	6	1
京都府	20	13	7	11	10	1
大阪府	73	18	55	20	16	4
兵庫県	32	18	14	14	14	0
奈良県	11	6	5	5	4	1
和歌山県	10	6	4	4	4	0
鳥取県	10	3	7	4	3	1
島根県	11	5	6	4	3	1
岡山県	14	9	5	7	7	0
広島県	17	12	5	8	8	0
山口県	12	8	4	5	5	0
徳島県	7	5	2	1	1	0
香川県	6	5	1	3	3	0
愛媛県	15	7	8	9	7	2
高知県	6	4	2	4	4	0
福岡県	25	24	1	17	17	0
佐賀県	5	4	1	4	4	0
長崎県	8	6	2	4	4	0
熊本県	20	7	13	5	3	2
大分県	9	6	3	5	5	0
宮崎県	5	3	2	2	2	0
鹿児島県	22	13	9	6	6	0
沖縄県	21	6	15	8	6	2
計	862	456	406	367	341	26

2021年院内がん登録全国集計参加施設を基準としている。「拠点」は2023年4月時点で厚生労働大臣が指定したすべてのがん診療連携拠点病院等を示す。「その他」は、がん診療連携拠点病院等以外の院内がん登録実施施設を示す。

資料 2—2 : 都道府県別母集団分布

都道府県名	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
北海道	1,823	583	30,117
青森県	468	131	8,089
岩手県	402	138	7,268
宮城県	849	218	11,248
秋田県	385	91	6,997
山形県	390	109	6,356
福島県	548	173	8,082
茨城県	671	227	12,113
栃木県	727	245	11,377
群馬県	662	227	11,373
埼玉県	1,707	482	25,712
千葉県	2,132	603	32,296
東京都	5,304	2,204	70,300
神奈川県	2,590	852	38,997
新潟県	811	224	12,533
富山県	356	104	6,063
石川県	342	111	4,978
福井県	262	71	4,444
山梨県	226	100	3,383
長野県	730	147	10,251
岐阜県	598	136	9,340
静岡県	1,245	385	19,691
愛知県	2,462	799	35,063
三重県	505	155	8,830
滋賀県	435	121	7,095
京都府	944	236	13,854
大阪府	3,303	974	51,618
兵庫県	1,751	427	26,109
奈良県	466	111	7,724
和歌山県	391	93	6,070
鳥取県	280	62	4,156
島根県	235	71	4,094
岡山県	746	227	10,643
広島県	972	283	16,123
山口県	404	117	6,370
徳島県	301	82	4,101
香川県	296	82	4,857
愛媛県	517	141	7,958
高知県	280	65	3,881
福岡県	1,736	529	23,329
佐賀県	218	72	3,487
長崎県	480	120	6,671
熊本県	646	159	9,463
大分県	359	64	5,149
宮崎県	224	54	2,637
鹿児島県	614	172	7,565
沖縄県	536	159	6,220
計	42,329	12,936	634,075

資料 2—3 : 都道府県別発送数

都道府県名	A	B	C	D	非がん
北海道	130	890	55	55	33
青森県	50	350	20	20	12
岩手県	45	455	25	25	15
宮城県	73	467	45	45	27
秋田県	41	689	40	40	27
山形県	45	255	15	15	9
福島県	50	310	15	15	9
茨城県	90	710	50	50	30
栃木県	72	408	30	30	18
群馬県	71	514	36	38	24
埼玉県	106	674	65	65	39
千葉県	98	669	65	65	39
東京都	216	1,262	122	123	70
神奈川県	158	922	90	90	54
新潟県	77	463	35	35	21
富山県	40	280	20	20	12
石川県	39	290	19	18	14
福井県	50	309	15	15	9
山梨県	38	322	15	15	9
長野県	91	591	40	40	27
岐阜県	82	628	40	40	27
静岡県	94	586	45	45	27
愛知県	223	1,344	99	96	60
三重県	48	312	15	15	8
滋賀県	63	477	35	35	21
京都府	106	754	55	55	33
大阪府	170	1,030	100	100	60
兵庫県	136	984	70	70	42
奈良県	48	313	20	20	15
和歌山県	36	364	20	20	12
鳥取県	37	387	15	15	12
島根県	45	385	15	15	10
岡山県	50	472	25	25	21
広島県	89	551	40	40	24
山口県	45	460	20	20	15
徳島県	18	102	5	5	3
香川県	42	318	15	15	9
愛媛県	70	620	40	40	25
高知県	32	347	15	15	9
福岡県	113	907	85	85	51
佐賀県	36	364	20	20	12
長崎県	31	289	20	20	12
熊本県	44	316	25	25	15
大分県	42	458	25	25	15
宮崎県	26	214	10	10	6
鹿児島県	24	389	20	20	18
沖縄県	59	551	35	35	24
計	3,389	24,752	1,746	1,745	1,084

Aは【A:18歳以上40歳未満】、Bは【B:40歳以上】、Cは【C:第2回調査】、Dは【D:一部質問追加】、非がんは、【非がん患者】。

資料 2—4 : 都道府県別回収数

都道府県名	A	B	C	D	非がん
北海道	46	387	24	22	13
青森県	22	163	10	8	2
岩手県	19	220	7	13	10
宮城県	24	223	18	21	12
秋田県	15	316	18	20	12
山形県	18	135	8	9	4
福島県	18	141	4	8	7
茨城県	42	314	19	14	13
栃木県	22	212	15	10	6
群馬県	26	237	21	25	9
埼玉県	35	305	31	28	23
千葉県	34	310	27	25	20
東京都	81	572	70	61	36
神奈川県	55	444	48	37	28
新潟県	33	242	20	17	14
富山県	22	138	12	11	9
石川県	14	145	8	7	9
福井県	18	149	9	8	6
山梨県	12	153	9	7	9
長野県	34	329	17	21	14
岐阜県	22	312	20	25	12
静岡県	37	294	26	19	16
愛知県	79	635	52	44	29
三重県	22	144	6	8	4
滋賀県	21	229	19	14	13
京都府	34	340	23	21	25
大阪府	57	466	51	35	24
兵庫県	45	478	29	26	17
奈良県	22	159	6	10	8
和歌山県	12	153	9	3	6
鳥取県	16	193	7	10	9
島根県	16	201	5	10	5
岡山県	17	217	17	12	12
広島県	24	288	23	21	12
山口県	18	201	8	9	10
徳島県	4	50	4	3	2
香川県	18	152	8	11	8
愛媛県	30	271	22	17	14
高知県	9	131	7	4	7
福岡県	28	352	30	38	26
佐賀県	8	150	6	12	7
長崎県	14	135	10	8	4
熊本県	12	135	13	14	8
大分県	17	210	10	14	8
宮崎県	10	84	4	5	3
鹿児島県	5	163	6	9	12
沖縄県	12	147	9	10	7
計	1,199	11,425	825	784	564

Aは【A:18歳以上40歳未満】、Bは【B:40歳以上】、Cは【C:第2回調査】、Dは【D:一部質問追加】、非がんは、【非がん患者】。

資料3：参加施設一覧

北海道	北海道がんセンター ¹
北海道	市立釧路総合病院 ²
北海道	北見赤十字病院 ²
北海道	市立函館病院 ²
北海道	函館五稜郭病院 ²
北海道	札幌医科大学附属病院 ²
北海道	北海道大学病院 ²
北海道	恵佑会札幌病院 ²
北海道	KKR 札幌医療センター ²
北海道	斗南病院
北海道	JCHO 北海道病院
青森県	青森県立中央病院 ¹
青森県	八戸市立市民病院 ²
青森県	弘前大学医学部附属病院 ²
青森県	十和田市立中央病院 ⁴
岩手県	岩手県立中央病院 ²
岩手県	岩手県立二戸病院 ²
岩手県	岩手医科大学附属病院 ¹
岩手県	岩手県立中部病院 ²
岩手県	岩手県立大船渡病院 ²
宮城県	東北大学病院 ¹
宮城県	宮城県立がんセンター ¹
宮城県	石巻赤十字病院 ²
宮城県	仙台医療センター ²
宮城県	大崎市民病院 ²
宮城県	東北労災病院 ²
宮城県	東北医科薬科大学病院 ²
宮城県	みやぎ県南中核病院 ⁴
宮城県	坂総合病院
秋田県	秋田大学医学部附属病院 ¹
秋田県	由利組合総合病院 ⁴
秋田県	大曲厚生医療センター ⁴
秋田県	能代厚生医療センター ⁴
秋田県	秋田赤十字病院 ²
秋田県	雄勝中央病院 ⁴
秋田県	大館市立総合病院 ⁴
秋田県	秋田厚生医療センター ²
秋田県	北秋田市民病院 ⁴

山形県	山形県立中央病院 ¹
山形県	山形大学医学部附属病院 ²
山形県	日本海総合病院 ²
福島県	福島県立医科大学附属病院 ¹
福島県	太田西ノ内病院 ²
福島県	竹田総合病院 ²
茨城県	茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター ¹
茨城県	筑波メディカルセンター病院 ²
茨城県	総合病院土浦協同病院 ²
茨城県	日立総合病院 ²
茨城県	東京医科大学茨城医療センター ²
茨城県	友愛記念病院 ²
茨城県	筑波大学附属病院 ²
茨城県	水戸医療センター ²
茨城県	ひたちなか総合病院 ²
茨城県	小山記念病院 ⁴
栃木県	栃木県立がんセンター ¹
栃木県	自治医科大学附属病院 ²
栃木県	栃木県済生会宇都宮病院 ²
栃木県	獨協医科大学病院 ²
栃木県	那須赤十字病院 ²
栃木県	足利赤十字病院 ²
群馬県	伊勢崎市民病院 ²
群馬県	群馬県立がんセンター ²
群馬県	群馬大学医学部附属病院 ¹
群馬県	渋川医療センター ²
群馬県	高崎総合医療センター ²
群馬県	公立富岡総合病院 ²
群馬県	桐生厚生総合病院 ²
群馬県	前橋赤十字病院 ²
埼玉県	さいたま赤十字病院 ²
埼玉県	埼玉県立がんセンター ¹
埼玉県	深谷赤十字病院 ²
埼玉県	春日部市立医療センター ²
埼玉県	さいたま市立病院 ²
埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター ²
埼玉県	獨協医科大学埼玉医療センター ²

埼玉県	川口市立医療センター ²
埼玉県	埼玉医科大学国際医療センター ²
埼玉県	埼玉県済生会川口総合病院 ²
埼玉県	上尾中央総合病院 ²
埼玉県	戸田中央総合病院 ²
埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター ²
千葉県	国立がん研究センター 東病院 ³
千葉県	総合病院国保旭中央病院 ²
千葉県	亀田総合病院 ²
千葉県	君津中央病院 ²
千葉県	千葉県がんセンター ¹
千葉県	千葉労災病院 ²
千葉県	船橋市立医療センター ²
千葉県	千葉医療センター ²
千葉県	順天堂大学医学部附属浦安病院 ²
千葉県	松戸市立総合医療センター ²
千葉県	日本医科大学千葉北総病院 ²
千葉県	聖隷佐倉市民病院
千葉県	さんむ医療センター ⁴
東京都	国立がん研究センター 中央病院 ³
東京都	東京都立駒込病院 ¹
東京都	NTT 東日本関東病院 ²
東京都	日本赤十字社医療センター ²
東京都	日本大学医学部附属板橋病院 ²
東京都	武蔵野赤十字病院 ²
東京都	がん研究会 有明病院 ¹
東京都	東京大学医学部附属病院 ²
東京都	日本医科大学付属病院 ²
東京都	聖路加国際病院 ²
東京都	帝京大学医学部附属病院 ²
東京都	東京医科大学八王子医療センター ²
東京都	杏林大学医学部付属病院 ²
東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院 ²
東京都	昭和大学病院 ²
東京都	慶應義塾大学病院 ²
東京都	東京医科大学病院 ²
東京都	公立昭和病院 ²
東京都	東京慈恵会医科大学附属病院 ²
東京都	虎の門病院 ²

東京都	東京医療センター ²
東京都	東京都立墨東病院 ²
東京都	災害医療センター ²
東京都	大森赤十字病院
東京都	国立国際医療研究センター病院 ²
神奈川県	神奈川県立がんセンター ¹
神奈川県	横須賀共済病院 ²
神奈川県	横浜市立市民病院 ²
神奈川県	小田原市立病院 ²
神奈川県	相模原協同病院 ²
神奈川県	横浜市立大学附属病院 ²
神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院 ²
神奈川県	東海大学医学部付属病院 ²
神奈川県	藤沢市民病院 ²
神奈川県	北里大学病院 ²
神奈川県	横浜労災病院 ²
神奈川県	昭和大学横浜市北部病院 ²
神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院 ²
神奈川県	関東労災病院 ²
神奈川県	済生会横浜市東部病院 ²
神奈川県	横浜市立大学附属市民総合医療センター ²
神奈川県	湘南鎌倉総合病院 ²
神奈川県	新百合ヶ丘総合病院 ²
新潟県	新潟県立がんセンター新潟病院 ¹
新潟県	新潟市民病院 ²
新潟県	長岡赤十字病院 ²
新潟県	長岡中央総合病院 ²
新潟県	新潟大学医歯学総合病院 ²
新潟県	新潟県立新発田病院 ²
新潟県	済生会新潟病院
富山県	富山県立中央病院 ¹
富山県	黒部市民病院 ²
富山県	富山大学附属病院 ²
富山県	厚生連高岡病院 ²
石川県	金沢大学附属病院 ¹
石川県	金沢医療センター ²
石川県	石川県立中央病院 ²
石川県	金沢医科大学病院 ²
石川県	小松市民病院 ²

石川県	恵寿総合病院
福井県	福井県立病院 ¹
福井県	福井赤十字病院 ²
福井県	福井大学医学部附属病院 ²
山梨県	山梨県立中央病院 ¹
山梨県	山梨大学医学部附属病院 ²
山梨県	山梨厚生病院 ⁴
長野県	佐久医療センター ²
長野県	信州大学医学部附属病院 ¹
長野県	諏訪赤十字病院 ²
長野県	飯田市立病院 ²
長野県	長野市民病院 ²
長野県	長野赤十字病院 ²
長野県	社会医療法人財団慈泉会 相澤病院 ²
長野県	伊那中央病院 ²
長野県	長野県立木曾病院 ⁴
岐阜県	岐阜市民病院 ²
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院 ¹
岐阜県	高山赤十字病院 ²
岐阜県	岐阜県総合医療センター ²
岐阜県	岐阜県立多治見病院 ²
岐阜県	大垣市民病院 ²
岐阜県	中部国際医療センター ²
岐阜県	長良医療センター
岐阜県	中濃厚生病院 ²
静岡県	静岡県立総合病院 ²
静岡県	聖隷三方原病院 ²
静岡県	聖隷浜松病院 ²
静岡県	順天堂大学医学部附属静岡病院 ²
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院 ²
静岡県	浜松医療センター ²
静岡県	磐田市立総合病院 ²
静岡県	静岡医療センター
静岡県	島田市立総合医療センター
愛知県	愛知県がんセンター ¹
愛知県	安城更生病院 ²
愛知県	海南病院 ²
愛知県	名古屋医療センター ²
愛知県	小牧市民病院 ²

愛知県	豊橋市民病院 ²
愛知県	名古屋大学医学部附属病院 ²
愛知県	中京病院 ²
愛知県	一宮市立市民病院 ²
愛知県	公立陶生病院 ²
愛知県	豊田厚生病院 ²
愛知県	名古屋市立大学病院 ²
愛知県	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院 ²
愛知県	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院 ²
愛知県	藤田医科大学病院 ²
愛知県	トヨタ記念病院
愛知県	愛知医科大学病院 ²
愛知県	半田市立半田病院 ²
愛知県	名古屋市立大学医学部附属西部医療センター ²
愛知県	岡崎市民病院 ²
三重県	三重大学医学部附属病院 ¹
三重県	鈴鹿中央総合病院 ²
三重県	市立四日市病院 ²
滋賀県	市立長浜病院 ²
滋賀県	滋賀県立総合病院 ¹
滋賀県	大津赤十字病院 ²
滋賀県	公立甲賀病院 ²
滋賀県	彦根市立病院 ²
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院 ²
滋賀県	近江八幡市立総合医療センター
京都府	京都府立医科大学附属病院 ¹
京都府	京都桂病院 ²
京都府	京都市立病院 ²
京都府	京都第一赤十字病院 ²
京都府	京都医療センター ²
京都府	市立福知山市民病院 ²
京都府	京都大学医学部附属病院 ¹
京都府	京都岡本記念病院 ²
京都府	京都済生会病院
京都府	宇治徳洲会病院 ²
京都府	京都府立医科大学附属北部医療センター ²
大阪府	市立岸和田市民病院 ²
大阪府	市立東大阪医療センター ²

大阪府	市立豊中病院 ²
大阪府	大阪国際がんセンター ¹
大阪府	大阪市立総合医療センター ²
大阪府	大阪赤十字病院 ²
大阪府	大阪南医療センター ²
大阪府	大阪労災病院 ²
大阪府	大阪大学医学部附属病院 ²
大阪府	大阪医科薬科大学病院 ²
大阪府	近畿大学病院 ²
大阪府	大阪公立大学医学部附属病院 ²
大阪府	関西医科大学附属病院 ²
大阪府	堺市立総合医療センター ²
大阪府	社会医療法人 生長会 府中病院
大阪府	大阪府済生会野江病院
大阪府	和泉市立総合医療センター ²
大阪府	八尾市立病院 ²
大阪府	大阪府済生会吹田病院
大阪府	耳原総合病院
兵庫県	兵庫県立がんセンター ¹
兵庫県	神戸大学医学部附属病院 ²
兵庫県	神戸市立医療センター中央市民病院 ²
兵庫県	姫路赤十字病院 ²
兵庫県	赤穂市民病院 ⁴
兵庫県	公立豊岡病院組合立豊岡病院 ²
兵庫県	兵庫県立淡路医療センター ²
兵庫県	兵庫医科大学病院 ²
兵庫県	兵庫県立丹波医療センター ²
兵庫県	神戸市立西神戸医療センター ²
兵庫県	神鋼記念病院 ²
兵庫県	市立伊丹病院 ²
兵庫県	兵庫県立尼崎総合医療センター ²
兵庫県	北播磨総合医療センター ²
奈良県	奈良県立医科大学附属病院 ¹
奈良県	国保中央病院
奈良県	奈良県総合医療センター ²
奈良県	近畿大学奈良病院 ²
奈良県	市立奈良病院 ²
和歌山県	日本赤十字社和歌山医療センター ²
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院 ¹

和歌山県	橋本市民病院 ²
和歌山県	公立那賀病院 ²
鳥取県	鳥取県立厚生病院 ²
鳥取県	鳥取県立中央病院 ²
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院 ¹
鳥取県	医療法人 十字会 野島病院
島根県	松江市立病院 ²
島根県	島根大学医学部附属病院 ¹
島根県	島根県立中央病院 ²
島根県	松江医療センター
岡山県	岡山済生会総合病院 ²
岡山県	岡山大学病院 ¹
岡山県	倉敷中央病院 ²
岡山県	津山中央病院 ²
岡山県	川崎医科大学附属病院 ²
岡山県	金田病院 ⁴
岡山県	高梁中央病院 ⁴
広島県	広島大学病院 ¹
広島県	県立広島病院 ²
広島県	広島総合病院 ²
広島県	呉医療センター ²
広島県	尾道総合病院 ²
広島県	福山市民病院 ²
広島県	市立三次中央病院 ²
広島県	安佐市民病院 ²
山口県	山口県立総合医療センター ²
山口県	岩国医療センター ²
山口県	周東総合病院 ²
山口県	山口大学医学部附属病院 ¹
山口県	都志見病院 ⁴
徳島県	徳島大学病院 ¹
香川県	三豊総合病院 ²
香川県	高松赤十字病院 ²
香川県	香川大学医学部附属病院 ¹
愛媛県	市立宇和島病院 ²
愛媛県	四国がんセンター ¹
愛媛県	住友別子病院 ²
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院 ²
愛媛県	愛媛県立中央病院 ²

愛媛県	松山赤十字病院 ²
愛媛県	済生会今治病院 ²
愛媛県	十全総合病院
愛媛県	四国中央病院
高知県	高知大学医学部附属病院 ¹
高知県	高知医療センター ²
高知県	高知県立幡多けんみん病院 ²
高知県	高知県立あき総合病院 ⁴
福岡県	公立八女総合病院 ²
福岡県	社会保険田川病院 ²
福岡県	飯塚病院 ²
福岡県	九州がんセンター ¹
福岡県	九州医療センター ²
福岡県	福岡県済生会福岡総合病院 ²
福岡県	聖マリア病院 ²
福岡県	JCHO 九州病院 ²
福岡県	産業医科大学病院 ²
福岡県	戸畑共立病院 ²
福岡県	浜の町病院 ²
福岡県	九州中央病院 ²
福岡県	福岡大学筑紫病院 ⁴
福岡県	朝倉医師会病院 ⁴
福岡県	福岡和白病院 ²
福岡県	九州労災病院 ²
福岡県	福岡赤十字病院 ²
佐賀県	佐賀県医療センター好生館 ²
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院 ¹
佐賀県	唐津赤十字病院 ²
佐賀県	嬉野医療センター ²
長崎県	長崎原爆病院 ²
長崎県	長崎みなとメディカルセンター ²
長崎県	長崎大学病院 ¹
長崎県	長崎県島原病院 ²

熊本県	熊本大学病院 ¹
熊本県	人吉医療センター ²
熊本県	済生会熊本病院 ²
熊本県	熊本総合病院
熊本県	くまもと森都総合病院
大分県	大分県立病院 ²
大分県	大分赤十字病院 ²
大分県	大分大学医学部附属病院 ¹
大分県	別府医療センター ²
大分県	中津市立中津市民病院 ²
宮崎県	都城医療センター ²
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院 ¹
鹿児島県	鹿児島大学病院 ¹
鹿児島県	鹿児島県立薩南病院 ⁴
鹿児島県	鹿児島県立大島病院 ⁴
鹿児島県	済生会川内病院 ²
鹿児島県	いまきいれ総合病院 ²
鹿児島県	種子島医療センター ⁴
沖縄県	那覇市立病院 ²
沖縄県	北部地区医師会病院 ⁴
沖縄県	沖縄県立中部病院 ²
沖縄県	琉球大学病院 ¹
沖縄県	社会医療法人敬愛会 中頭病院
沖縄県	沖縄県立宮古病院 ⁴
沖縄県	沖縄県立八重山病院 ⁴
沖縄県	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター

- 1：都道府県がん診療連携拠点病院
2：地域がん診療連携拠点病院
3：国立がん研究センター中央病院・東病院
4：地域がん診療病院

(2023年4月1日時点の指定に基づく)

資料4：希少がんの定義

本邦では、希少がんの公的な定義は未定のため、2013年～2015年の院内がん登録を用いて推定した罹患数（登録施設で初回治療をしたもののみ、上皮内癌は除く）が、ヨーロッパで希少がんの定義のために使われた RARECARE 分類の Layer1（大分類）において少ない順に1位～38位（中枢神経系の腫瘍まで）のがん種と、軟部肉腫、口腔の上皮性腫瘍、成熟TおよびNK細胞リンパ腫を本報告では「希少がん」として定義している。

（参考資料）厚生労働省委託事業「希少がん対策推進事業」希少がん対策ワークショップ報告書巻末資料
院内がん登録を使ったがん種別の頻度

http://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/06health_s/files/06health_s_work.pdf

（希少がんワークショップ報告書・巻末資料1より抜粋）

院内がん登録件数を用いて推定した RARECARE 分類 Layer1, 2（大分類、および中分類）による全国推定罹患率

	腫瘍名
1	胸膜肺芽腫
2	睪芽腫
3	歯原性悪性腫瘍
4	副甲状腺癌
5	中耳の上皮性腫瘍
6	下垂体癌
7	胎盤部トロホプラスト腫瘍
8	腎芽腫
9	肝芽腫
10	カボジ肉腫
11	ぶどう膜のメラノーマ
12	気管の上皮性腫瘍
13	網膜芽細胞腫
14	嗅神経芽腫
15	組織球、樹状細胞性腫瘍
16	中枢神経系の胎児性腫瘍
17	副腎皮質癌
18	眼および付属器の上皮性腫瘍
19	神経芽腫および神経節芽腫
20	尿道の上皮性腫瘍
21	性腺外胚細胞腫瘍
22	卵巣の非上皮性腫瘍
23	粘膜および皮膚外の悪性黒色腫
24	陰茎の上皮性腫瘍
25	骨肉腫
26	上咽頭の上皮性腫瘍
27	肛門管の上皮性腫瘍
28	胸腺の上皮性腫瘍
29	GIST（消化管間質腫瘍）
30	鼻腔および副鼻腔の上皮性腫瘍
31	外陰部および膺の上皮性腫瘍
32	悪性中皮腫
33	皮膚付属器癌
34	精巣および精巣周辺の癌
35	大唾液腺の腫瘍および唾液腺様腫瘍
36	小腸の上皮性腫瘍
37	皮膚悪性黒色腫
38	中枢神経系の腫瘍

謝辞

本調査の質問紙作成、実施および報告書の作成に当たって、以下の方々から詳細なご意見を賜るなどのご尽力をいただきました。この場を借りて厚く御礼を申し上げます。

(所属組織 50 音順、敬称略)

<患者関係者>

NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会
一般社団法人CSRプロジェクト
サッポロビール株式会社
小児脳腫瘍の会
横浜市立みなと赤十字病院
認定NPO法人希望の会

松本 陽子
桜井 なおみ
村本 高史
馬上 祐子
坂下 千瑞子
轟 浩美

<がん対策推進協議会関係者>

NPO 法人京都ワーキング・サバイバー
株式会社松下産業
ダカラコソクリエイト
富山 AYA 世代がん患者会 Colors
認定NPO 法人がんサポートコミュニティー
北海道テレビ放送株式会社

前田 留里
齋藤 朋子
谷島 雄一郎
樋口 麻衣子
大井 賢一
阿久津 友紀

<専門家>

関西大学社会学部
獨協大学経済学部
琉球大学病院がんセンター

脇田 貴文
樋田 勉
増田 昌人

また、当事業の実施に当たって詳細な検討をいただいた厚生労働省がん対策推進協議会構成員の皆様、ならびに調査にご協力いただいた病院の皆様、そして、貴重な時間を割いてご回答いただいた患者の皆様にご心より感謝いたします。

患者体験調査実施担当者一覧

報告書執筆

国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	東 尚弘
国立がん研究センターがん対策研究所がん政策評価研究部	中澤 葉宇子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	市瀬 雄一
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	新野 真理子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	山元 遥子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	渡邊 ともね

患者体験調査事務局

国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	今埜 薫
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	西川 百合子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	古関 順子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	角和 珠妃
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	力武 涼子

本報告書に関するご意見、お問い合わせは、canpi@ncc.go.jpまでお知らせください。
ただし、ご意見は承りますが、人員・資源の不足により、頂きましたすべてのご連絡に対して返信を差し上げられるとは限りませんので、どうかご理解のうえご容赦のほどお願いいたします。

令和7年5月 第1刷発行

編集：東尚弘、市瀬雄一、新野真理子、山元 遥子、渡邊 ともね

発行：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がん対策研究所医療政策部内

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

Email: canpi@ncc.go.jp