

## 平成 28 年度 東京都福祉保健局実施 東京都がんに関する患者調査

### <アンケート調査について>

- 調査票には、がんに罹患された患者様ご本人が直接回答を記入してください。
- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- **平成 29 年 2 月 10 日 (金) 必着**で、返信用封筒にご回答いただいた調査票を封入の上、ご投函くださいますようお願いいたします (切手不要)。

### <調査実施機関・問合せ先・調査票返送先>

株式会社おおわだぐみ

〒105-8790 東京都港区芝公園 1-2-16 第一榎ビル2階 TEL:03-5776-2841

## I. ご自身の全般の状況について

問1 現在の年齢を教えてください。(○は1つ)

- |           |          |            |          |          |
|-----------|----------|------------|----------|----------|
| 1. 19 歳以下 | 2. 20 歳代 | 3. 30 歳代   | 4. 40 歳代 | 5. 50 歳代 |
| 6. 60 歳代  | 7. 70 歳代 | 8. 80 歳代以上 |          |          |

問2 性別を教えてください。(○は1つ)

- |       |       |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

問3 現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。(○は1つ)

- |                           |  |
|---------------------------|--|
| 1. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) |  |
| 2. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県)   |  |

問4 現在、同居されている方はいますか。(○は1つ)

同居されている方がいる場合は、同居者についても教えてください。(○はいくつでも)

- |        |   |      |                  |          |         |
|--------|---|------|------------------|----------|---------|
| 1. いる  | ⇒ | 同居者: | ア. 配偶者           | イ. 父母    | ウ. 兄弟姉妹 |
| 2. いない |   |      | エ. 子ども           | オ. 友人・知人 |         |
|        |   |      | カ. その他 ( _____ ) |          |         |

問5 現在、この調査票を受け取った病院(以下「本病院」と記します。)では、入院、外来のどちらで受診されていますか。(○は1つ)

- |       |       |
|-------|-------|
| 1. 入院 | 2. 外来 |
|-------|-------|

問6 (1)問3でお答えいただいたご自宅から、本病院まで通院する場合の交通手段について、  
あてはまるものをお選びください。(○はいくつでも)  
(2)また、おおよその通院に係る時間(片道)をご記入ください。

(1)交通手段	1. 電車	2. バス	3. 自家用車(タクシーを含む)
	4. 自動二輪車	5. 自転車	6. 徒歩
	7. その他(具体的に: _____ )		
(2)通院時間	片道 約( _____ )時間( _____ )分		

問7 本病院には、がんの検査や治療のために、いつ頃から受診されていますか。

西暦( _____ )年( _____ )月 頃から
----------------------------

問8 かかりつけの医師※はいますか。(○は1つ)

※がんの治療を受けている病院以外で日常的な診療や健康管理等を行ってくれる身近な診療所等の  
医師

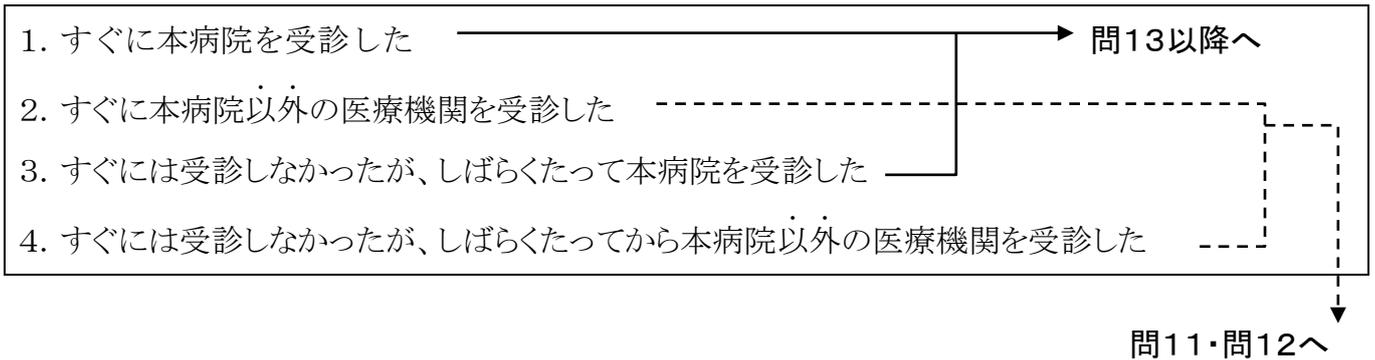
<p>1. 特にかかりつけの医師はいない</p> <p>2. かかりつけの医師はいるが、現在のがんの状態や治療状況について話したり相談したりすることはない</p> <p>3. かかりつけの医師がおり、現在のがんの状態や治療状況について話したり相談したりする</p>
--

## II. がん罹患された当初の状況について

問9 現在、本病院で治療や経過観察を受けている「がん」について伺います。  
最初に「がん」が見つかったきっかけは何でしたか。(○は1つ)

<p>1. 痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状</p> <p>2. 自治体(市区町村)が行うがん検診</p> <p>3. 自身が勤める会社や、自身または配偶者が加入する健康保険組合等が行う健康診断・がん検診</p> <p>4. 自ら医療機関や健診機関で受けた人間ドックや健康診断・がん検診</p> <p>5. 本病院でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された</p> <p>6. 本病院以外の医療機関でがん以外の疾患の治療・受診中に異常が発見された</p> <p>7. その他(具体的に: _____ )</p>
--

問10 問9のきっかけがあった後、すぐ(3か月以内)に医療機関を受診しましたか。(○は1つ)



問11 問10で、「2. すぐに本病院以外の医療機関を受診した」または「4. すぐには受診しなかったが、しばらくたってから本病院以外の医療機関を受診した」と回答された方に伺います。具体的に、最初に受診された医療機関を選んだ理由は何ですか。(○はいくつでも)

- |                                    |
|------------------------------------|
| 1. 健康診断やがん検診を受けて異常を指摘された医療機関       |
| 2. 異常を指摘された医療機関から紹介された病院           |
| 3. がん以外の病気で治療を受けていた医療機関            |
| 4. 親戚や友人の紹介・勧めがあった医療機関             |
| 5. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を集めて良いと思った医療機関 |
| 6. 自宅から近くて便利な場所にある医療機関             |
| 7. 職場や学校等から近くて便利な場所にある医療機関         |
| 8. 大学病院                            |
| 9. その他(具体的に: _____)                |

問12 問10で、「2. すぐに本病院以外の医療機関を受診した」または「4. すぐには受診しなかったが、しばらくたってから本病院以外の医療機関を受診した」と回答された方に伺います。問11で回答された医療機関を受診された後、本病院を受診されるまでに、いくつ医療機関を受診されましたか。(○は1つ)

- |   |
|---|
| 1. 問11で受診した医療機関と本病院のみ                     |
| 2. 問11で受診した医療機関と本病院以外に、別の医療機関を1か所受診している   |
| 3. 問11で受診した医療機関と本病院以外に、別の医療機関を2か所受診している   |
| 4. 問11で受診した医療機関と本病院以外に、別の医療機関を3か所以上受診している |
| 5. わからない・覚えていない                           |

問13 最終的に本病院を受診したきっかけは何ですか。(〇はいくつでも)

1. 異常を指摘された医療機関等から紹介された
2. がん以外の病気で受診していたから
3. 親戚や友人の紹介・勧めがあったから
4. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を集めて良いと思ったから
5. 自宅から近かったから
6. 会社や学校等から近かったから
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

### III. 現在の病院での治療について

※特に断りのない限り、本病院で治療を始めたがんについてご回答ください。

問14 問13で本病院の受診に至り、本病院で治療を始めた「がん」の部位はどこですか。  
(〇はいくつでも)

- |                       |       |       |            |         |        |
|-----------------------|-------|-------|------------|---------|--------|
| 1. 肺                  | 2. 胃  | 3. 肝臓 | 4. 大腸      | 5. 乳房   | 6. すい臓 |
| 7. 食道                 | 8. 子宮 | 9. 卵巣 | 10. 血液・リンパ | 11. 前立腺 |        |
| 12. その他(具体的に: _____ ) |       |       |            |         |        |

問15 本病院で治療を始めた「がん」について、治療を開始された時の病状はどのようなものでしたか。(〇はいくつでも)

＜問14で「10.血液・リンパ」以外と答えた方＞	＜問14で「10.血液・リンパ」と答えた方＞
1. 治療によって完全にがんを取り除くことがほぼ確実にできそうな状況	1. 症状は落ち着いており、治療によってがんの完治を目指す状況
2. 確実とは言えないが、治療によってがんを取り除くことを目指す状況	2. がんが急速に進行しており、治療によってがんの完治を目指す状況
3. がんを取り除くことは難しいが、縮小することを目指す状況	3. 症状は落ち着いており、治療によって病態が変化しないようにコントロールする状況
4. がんを縮小させたり取り除くことが困難な状況	4. がんが急速に進行しており、治療によって病態が変化しないようにコントロールする状況
5. わからない・覚えていない	5. 病態が落ち着いており、経過観察の状況
	6. 治療はせず、痛みなどの緩和を行う状況
	7. わからない・覚えていない

問16 本病院でどのような治療を受けられましたか。(○はいくつでも)

- |                           |                    |
|---------------------------|--------------------|
| 1. がん病巣を取り除く外科的手術         | 2. 内視鏡によるがんを取り除く治療 |
| 3. 抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与による治療 | 4. 放射線による治療        |
| 5. 痛みなどの辛い症状を和らげる治療       | 6. 造血幹細胞などの移植      |
| 7. その他 (具体的に: _____)      | )                  |

問17 今現在の治療状況を教えてください。(○は1つ)

- |  |
|--|
| 1. 再発もしくは転移はしていない状況での治療を継続中              |
| 2. 治療が終わり、または病態が落ち着いており、経過観察や定期検査中       |
| 3. 治療開始から5年程度を経て、がんの再発は見られず、特に治療はしていない状態 |
| 4. 再発もしくは転移がわかった後の治療を継続中                 |
| 5. 治療はせず、痛みなどの辛い症状を軽減する処置を継続中            |
| 6. その他 (具体的に: _____)                     |

問18 本病院での治療内容は、どのように決定しましたか。

(1) 選択肢が複数示されたかどうか、教えてください。(○は1つ)

(2) 示された選択肢について、どなたが決めたか、教えてください。(○は1つ)

(1) 選択肢が複数示されたかどうか	(2) 示された選択肢について、どなたが決めたか
1. 1つの選択肢のみ示された	1. 自分が決めた
2. 複数の選択肢が示された	2. 医師の勧めに従って決めた
3. わからない・覚えていない	3. 自分と家族で決めた
	4. その他 (具体的に: _____)
	5. わからない・覚えていない

問19 (1)治療内容について、本病院の主治医以外の者からも説明がありましたか。(○は1つ)  
 (2)主治医以外の者からも説明があった場合、誰が説明したか教えてください。(○はいくつでも)

(1)主治医以外の者からの説明の有無	(2)説明をした者
1. あった	1. 放射線治療の医師
2. なかった	2. 化学療法 of 医師
3. わからない・覚えていない	3. 上記以外の医師(医師の診療科など: )
	4. 外来や病棟の看護師
	5. がん相談支援センターの担当者
	6. その他の職員(職員の職種・所属: )
	7. わからない・覚えていない

問20 治療内容決定の際の主治医等からの説明により、疑問や不安は解消されましたか。(○は1つ)

1. 解消された →問22以降へ	2. どちらかというと解消された
3. どちらかというと解消されなかった	4. まったく解消されなかった

問21 問20で「2. どちらかというと解消された」または「3. どちらかというと解消されなかった」または「4. まったく解消されなかった」のいずれかを選ばれた方に伺います。  
 疑問や不安が解消されなかったと思った理由は何ですか。(○はいくつでも)

1. 説明の時間が短かった	2. 説明がわかりづらかった
3. 質問がしづらく内容がよくわからないままだった	4. 考える間を与えてもらえず一方的だった
5. 説明者の言葉づかいが乱暴だった	6. 説明者の言葉づかいや表情が冷淡だった
7. 顔を見て話してくれなかった	8. 励ましや寄り添いの言葉がなかった
9. その他(具体的に: )	

問22 セカンドオピニオン\*の取得について本病院の医師からはどのように説明されましたか。(○は1つ)  
 ※診断や治療方針などについて、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けること

1. セカンドオピニオンを積極的に勧められた
2. セカンドオピニオンを受ける方法もあることを説明された
3. セカンドオピニオンについては説明されなかった
4. その他(具体的に: )
5. わからない・覚えていない



#### IV. 治療期間中の不安や辛さについて

問27 「緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。(○はいくつでも)

1. がんと診断された時から行う痛みなどを和らげるケア
2. がんの治療と並行して行う痛みなどを和らげるケア
3. 抗がん剤や放射線治療による副作用などの身体的苦痛を軽減するためのケア
4. 今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を軽減するためのケア
5. 医療費や家族、仕事などの社会的苦痛を軽減するためのケア
6. 抗がん剤や放射線の治療などができない状態の方に対する痛みなどの苦痛を軽減するためのケア
7. 痛みの軽減のために麻薬を使うので、中毒などが怖い
8. わからない

問28 あなたは、本病院での入院または外来の際に、あなたの身体的な痛みや精神的な辛さなどの状態を把握するための問診票の記載をしたり、問診に回答したりしたことがありますか。(○は1つ)

1. 回答した、または問診を受けたことがある →問29へ  
⇒ 回答状況: ア. 1回のみ イ. 定期的に回答 ウ. 定期的ではないが複数回、回答
  2. 問診を受けたり回答を依頼されたことはない
  3. 問診を依頼されたことがあるが断った
  4. わからない、覚えていない
- 問30以降へ

問29 問28で「1. 回答した、または問診を受けたことがある」と回答された方に伺います。問診で痛みがあり辛いことを主治医や看護師などに伝えた後、痛みや辛さの改善のためのケアがなされましたか。(○は1つ)

1. すぐに対応があり、かなり改善した
2. 時間がかかったが対応があり、かなり改善した
3. すぐに対応があり、少し改善した
4. 時間がかかったが対応があり、少し改善した
5. すぐに対応があったが、あまり改善しなかった
6. 時間がかかって対応があったが、あまり改善しなかった
7. 痛みや辛さがあったが特段対応されたことはない
8. 痛みや辛さがない、もしくはあまりない



## V. 人生の最終段階(終末期)の過ごし方について

※問33～問35は、がんを取り除くことが困難で、治療が難しい状態となる、人生の最終段階(終末期)のことについてお尋ねします。無理に回答はなさらずに結構ですので、可能な範囲でお答えください。

また、問34～問35は、「もしあなたがそのような状態になった場合」にどうされると思うかお答えください。

問33 人生の最終段階の過ごし方について、自分の希望をどなたかに伝えたことがありますか。  
(○はいくつでも)

- |  |                       |
|--|-----------------------|
| 1. 本病院の医師に話をしたことがある                        | 2. 本病院以外の医師に話をしたことがある |
| 3. 配偶者に話をしたことがある                           | 4. 子どもに話をしたことがある      |
| 5. 親に話をしたことがある                             |                       |
| 6. 1～5以外の人に話をしたことがある<br>(話をした相手[例:友人・知人等]: | )                     |
| 7. 伝えたことはない                                |                       |

問34 あなたは、人生の最終段階をどこで過ごしたいと思いますか。(○は1つ)

- |  |   |
|--|---|
| 1. 苦痛や不快な症状のケアや体調管理を近隣の往診を受けながら、自宅で過ごしたい |   |
| 2. 本病院に入院して、苦痛などのケアを受けながら過ごしたい           |   |
| 3. 本病院にこだわらず、緩和ケア病棟(いわゆるホスピス)に入院したい      |   |
| 4. 自宅近くの医療機関に入院したい                       |   |
| 5. その他(具体的に:                             | ) |
| 6. わからない                                 |   |

問35 あなたは、人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはありますか。  
(○は3つまで)

1. 訪問診療してくれる医師がいるかどうか
2. 自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか
3. 自宅で精神的なケアまでしてもらえるのか
4. 容体が急に悪化した場合に、すぐに医師が来てくれるのか
5. 容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか
6. 家族に迷惑をかけるのではないか
7. 一人暮らしなので何かあったときに不安
8. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
9. 特に不安はない
10. わからない

## VI. 相談やお困りごとについて

問36 本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、がんに関する様々な相談を受け付けています。がん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

1. 利用したことがある →問37・問38へ
  2. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない
  3. がん相談支援センターがあることを知らない
- } 問39へ

問37 問36で「1. 利用したことがある」と回答された方に伺います。  
がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(○はいくつでも)

1. がんの治療や検査方法について
2. 副作用や後遺症について
3. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて
4. 在宅医療について
5. セカンドオピニオンについて
6. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて
7. 仕事の継続や就職など就労に関することについて
8. 悩みや精神的な辛さについて
9. 医療者との関係・コミュニケーションについて
10. 家族との関係・コミュニケーションについて
11. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて
12. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

問38 問36で「1. 利用したことがある」と回答された方に伺います。

(1)がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)

(2)(1)で「2. 今後は利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(○はいくつでも)

(1)今後も利用したいかどうか	(2)「2. 今後は利用しない」理由
1. 今後も利用したい	1. 以前相談したときに、不安や悩みが改善されなかったから
2. 今後は利用しない	2. がん相談支援センターの職員の態度が良くなかったから
3. その他	3. 自分のプライベートに深く踏み込まれたから
(具体的に: )	4. がん相談支援センター以外に相談しているから
4. わからない	5. 病院内では気軽に相談しにくいから
	6. その他
	(具体的に: )

→ 問40以降へ

問39 問36で「2. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」または「3. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。

(1)今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)

(2)(1)で「2. 今後は利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(○はいくつでも)

(1)今後、利用したいかどうか	(2)「2. 今後は利用しない」理由
1. 相談したいことがあった時は利用してみたい	1. 特に相談したいことがないから
2. 今後も利用しない	2. 病院内では気軽に相談しにくいから
3. その他	3. 既に適切な相談相手がいるから
(具体的に: )	4. 相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから
4. わからない	5. その他
	(具体的に: )

問40 自分と似たような経験のあるがん患者さん(またはがんの経験者)と、相談したり話をしてみたいと思いますか。(○は1つ)

1. 既に相談したり話をしたことがある	} 問41へ
2. 参加の機会や方法を積極的に探して相談したり話をしてみたいと思う	
3. たまたま知っていたら相談したり話をしてみたいが、わざわざ探してとまでは思わない	
4. 特に相談したり話をしてみたいとは思わない	→ 問42以降へ
5. 絶対に相談したり話をしたいとは思わない	

問41 問40で「1. 既に相談したり話をしたことがある」または「2. 参加の機会や方法を積極的に探して相談したり話をしてみたいと思う」または「3. たまたま知っていたら相談したり話をしてみたいが、わざわざ探してとまでは思わない」と回答された方に伺います。どのような場で相談したり話をされましたか。また、相談したり話をしてみたいですか。(〇はいくつでも)

1. 本病院内での交流の場(交流会や、院内の交流スペースの活用)
2. 本病院内でプライバシーが保護された形での相談窓口
3. 本病院以外での交流の場
4. 本病院以外でプライバシーが保護された形での相談窓口
5. インターネット上の交流の場
6. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

問42 あなたは、問36～問39でお伺いした「がん相談支援センター」や問40及び問41でお伺いした「他のがん患者さん(またはがんの経験者)」以外に相談されるとしたら、どこに相談したいですか。または普段相談されていますか。(〇はいくつでも)

1. がん専門の電話相談等の窓口
2. がん患者を支援・サポートしている団体
3. 本病院以外のがんに詳しい医師
4. 本病院以外の医療従事者(医師を除く)
5. 家から近い行政などが行っている相談窓口
6. がん以外の相談も含めていろいろなことを総合的に相談できる相談窓口
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
8. 特に相談したいと思わない(相談していない)

## Ⅶ. 就労について

問43 がんと診断されたときの就労状況を教えてください。(○は1つ)

1. 正規の職員・従業員(公務員除く)

⇒勤務先: ア. 従業員が多数いる大企業

イ. 従業員数が数百人程度の中小企業

ウ. 従業員数が数十人程度の中小企業

エ. 従業員数が十人未満の中小企業

2. 公務員(正規職員)

3. パート・アルバイト

4. 派遣社員

5. 契約社員・嘱託

6. 会社・団体等の役員

7. 自営業

8. その他(具体的に:

)

9. 仕事はしていない(無職) →問45以降へ

問44以降へ

問44 問43で「9. 仕事はしていない(無職)」以外を選んだ方に伺います。  
あなたはがんの治療により、お仕事はどうされましたか。(○は1つ)

1. 退職をし、その後再就職はしていない

⇒退職の背景: ア. 自ら退職を決めた

イ. 会社から退職を迫られ、退職せざるを得なかった

ウ. 強制的に退職させられた

エ. その他(具体的に:

)

2. 退職しないで治療を継続している

⇒治療と仕事の両立:

ア. 会社の休暇制度等を活用して治療と仕事を両立している

イ. 会社に相談して、配慮を受けて治療と仕事を両立している

ウ. その他(具体的に:

)

3. 退職はしたが、その後再就職している

問45 ご家族や身近な方で、あなたががんと診断されてから、付き添いなどのために、仕事を辞めた方はいますか。(○は1つ)

1. いる

2. いない

## VIII. がんに関する情報について

問46 あなたは、がんに関する必要な情報を、どのような方法で収集していますか。(〇はいくつでも)

- |               |                |              |
|---------------|----------------|--------------|
| 1. インターネット    | 2. 出版物         | 3. 電話の相談窓口   |
| 4. 講演会への参加    | 5. 友人・家族       | 6. 医師など医療従事者 |
| 7. がん相談支援センター | 8. 患者団体・患者支援団体 |              |
| 9. その他(具体的に:  |                | )            |

問47 東京都のホームページにがんに関する総合情報のページ「東京都がんポータルサイト」を開設しています。このポータルサイトを見たことはありますか。(〇は1つ)

- |               |                        |
|---------------|------------------------|
| 1. 見たことがある    | 2. 名前は聞いたことがあるが見たことはない |
| 3. 知らない・わからない |                        |

問48 あなたは、がんに関する情報として、どのようなことが知りたいですか。ご自由に記載してください。

--

## IX. 全国がん登録について

問49 「全国がん登録」とは、医療機関等から全国のがんの罹患情報等を集約し、がんの発病、死亡に至るまでの情報を収集・分析することによって、予防や検診も含めたがん対策の効果的な計画の企画や評価に役立てるものです。あなたは全国がん登録を知っていますか。(〇は1つ)

- |             |                     |             |
|-------------|---------------------|-------------|
| 1. 内容を知っている | 2. 聞いたことはあるが内容は知らない | 3. 聞いたことがない |
|-------------|---------------------|-------------|

問50 全国がん登録を進めることによってあなたは何を期待しますか。(〇はいくつでも)

- |                  |                      |
|------------------|----------------------|
| 1. がん罹患率や生存情報の公開 | 2. がん検診の実効性の検証       |
| 3. がん医療の質の向上     | 4. 地域の実情に合わせたがん医療の普及 |
| 5. その他(具体的に:     | )                    |

## X. その他

問51 療養生活を続けられる中で、不安や困っていること、疑問に思っていることなどがありましたら、ご自由に記載してください。

問52 医療従事者や行政に対し、がん予防やがん検診についてのご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

問53 医療従事者や行政に対し、がん医療についてご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。  
ご自身にて返信用封筒(切手不要)に調査票を封入いただき、  
平成29年2月10(金)必着でご投函ください。

## 東京都がんに関する家族調査



平成28年度東京都福祉保健局実施 「東京都がんに関する家族調査票」  
回答方法について

## はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、本調査は株式会社おおだぐみに委託して実施致します。本調査の実施については東京都福祉保健局ホームページにも掲載しております。

東京都福祉保健局ホームページ：

[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo\\_hoken/gan\\_portal/research/tai-saku/suisin\\_keikaku/kanzya\\_chosa.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/research/tai-saku/suisin_keikaku/kanzya_chosa.html)

- 本調査結果は、平成29年度に予定しております「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて活用させていただきます。

## 調査の位置づけ

- 本調査へのご協力は任意です。調査にご協力いただかないことで、不利益を被ることはありません。
- 調査にご協力いただける場合でも、ご回答頂くことが難しいとお感じになる質問につきましては、ご回答頂かなくても結構です。差し支えのない範囲内でご回答ください。

## 回答内容の取扱

- 回答は無記名で行います。調査票に記入された回答は、個人や病院名が特定されない形で集計し、目的以外に用いることは絶対にありません。また、病院関係者が調査票の回答内容を見ることはございません。したがって、回答内容によっていかなる不利益を被ることもございません。
- 調査結果は、平成29年4月以降、東京都福祉保健局ホームページ上で公表する予定ですが、回答者個人が病院や外部に特定されるなど、ご回答者様にご迷惑をおかけするようなことは一切ありません。

## 調査票のご提出期限・お問合わせ先

- 回答期限を平成29年2月10日（金）必着としております。ご多忙の折、誠に恐縮でございますがご協力の程何とぞよろしくお願い申し上げます。
- ご不明な点等がございましたら下記までお問合せください。

【調査内容、記入・返送方法等に関するお問合わせ先】（委託先）

株式会社おおだぐみ 担当：甲斐、藤井 03（5776）2841

【調査の目的に関するお問合わせ先】

東京都福祉保健局医療政策部医療政策課がん対策担当 佐藤、高橋 03（5320）4389

（裏面に続きます）

## 調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査は「東京都がんに関する患者調査票」（以下「患者票」と記します。）及び「東京都がんに関する家族調査票」（以下「家族票」と記します。）の2種類の調査票がございます。
- 「患者票」については、患者ご本人様にご回答ください。
- 「家族票」については、患者様のご家族の方がご回答ください。
- 「家族票」は、患者様を通じて、ご協力可能なご家族の方にお渡しをお願いしています。ご家族のご協力をいただくことが難しい場合には、無理をしていただくことなく結構です。
- 「患者票」「家族票」それぞれに返信用封筒を添付しております。回答いただいた調査票は、別々に前記期日までにご返送ください。
- 返信用封筒には切手を貼らずに郵便ポストへご投函ください。

## 回答の記入方法

- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- 回答の記入方法としては、選択肢の番号や記号を丸で囲む方法、欄内に文字を記入する方法の2種類がございます。
- 選択肢の番号や記号を丸で囲む方法でご回答いただく設問については、設問文に、（○は1つ）、（○はいくつでも）、（○は3つまで）と記載しております。
- 調査票にある主な用語について、以下の解説を参考にしてください。

用語	説明
医療機関	病院や診療所など、病気の治療を行う施設すべてを指します。
病院	入院が必要な手術などの治療ができ、主に複数の診療科で診察を行っている医療施設を指します。大きいところでは大学附属病院などがあります。
診療所	主に外来で診療を行う医療機関を指します。自宅で寝たきりの患者さんの往診などを行っているところもあります。
本病院	この調査票を受け取られた病院を「本病院」と表現しています。

以上

## 平成 28 年度 東京都福祉保健局実施 東京都がんに関する家族調査

### <アンケート調査について>

- 調査票には、がんに罹患された患者様のご家族の方が直接回答を記入してください。
- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- **平成 29 年 2 月 10 日 (金)** 必着で、返信用封筒にご回答いただいた調査票を封入の上、ご投函くださいますようお願いいたします (切手不要)。

### <調査実施機関・問合せ先・調査票返送先>

株式会社おおわだぐみ

〒105-8790 東京都港区芝公園 1-2-16 第一楨ビル2階 TEL:03-5776-2841

## I. 回答者様(あなた)の全般の状況について

問1 あなたの、がんに罹患されているご家族の方(以下「患者様」と記します。)との関係を教えてください。(○は1つ)

※例えばあなたが、がんに罹患されているご家族の“父親”である場合には「1」に○をつけてください。

- |                       |       |        |           |        |
|-----------------------|-------|--------|-----------|--------|
| 1. 父親                 | 2. 母親 | 3. 配偶者 | 4. 兄弟(姉妹) | 5. 子ども |
| 6. その他 (具体的に: _____ ) |       |        |           |        |

問2 あなたの現在の年齢を教えてください。(○は1つ)

- |           |          |            |          |          |
|-----------|----------|------------|----------|----------|
| 1. 19 歳以下 | 2. 20 歳代 | 3. 30 歳代   | 4. 40 歳代 | 5. 50 歳代 |
| 6. 60 歳代  | 7. 70 歳代 | 8. 80 歳代以上 |          |          |

問3 あなたの性別を教えてください。(○は1つ)

- |       |       |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

問4 あなたの現在お住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。(○は1つ)

- |                           |  |
|---------------------------|--|
| 1. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) |  |
| 2. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県)   |  |

問5 あなたは現在、患者様と同居されていますか。(○は1つ)

- |           |            |
|-----------|------------|
| 1. 同居している | 2. 同居していない |
|-----------|------------|



問10 問9で、「1. 説明を受けた」と回答された方に伺います。

本病院での治療内容は、どのように決定しましたか。

(1) 選択肢が複数示されたかどうか、教えてください。(○は1つ)

(2) 示された選択肢について、どなたが決めたか、教えてください。(○は1つ)

(1) 選択肢が複数示されたかどうか	(2) 示された選択肢について、どなたが決めたか
1. 1つの選択肢のみ示された	1. 患者様本人が決めた
2. 複数の選択肢が示された	2. 医師の勧めに従って決めた
3. わからない・覚えていない	3. 患者様と家族で決めた
	4. その他 (具体的に: )
	5. わからない・覚えていない

問11 問9で「1. 説明を受けた」と回答された方に伺います。

(1) 治療内容について、本病院の主治医以外の者からも説明がありましたか。(○は1つ)

(2) 主治医以外の者からも説明があった場合、誰が説明したか教えてください。(○はいくつでも)

(1) 主治医以外の者からの説明の有無	(2) 説明をした者
1. あった	1. 放射線治療の医師
2. なかった	2. 化学療法 of 医師
3. わからない・覚えていない	3. 上記以外の医師(医師の診療科など: )
	4. 外来や病棟の看護師
	5. がん相談支援センターの担当者
	6. その他の職員(職員の職種・所属: )
	7. わからない・覚えていない

問12 問9で、「1. 説明を受けた」と回答された方に伺います。

治療内容決定の際の主治医等からの説明により、疑問や不安は解消されましたか。(○は1つ)

1. 解消された →問14以降へ	2. どちらかというと解消された
3. どちらかというと解消されなかった	4. まったく解消されなかった

問13 問12で「2. どちらかというと解消された」または「3. どちらかというと解消されなかった」または「4. まったく解消されなかった」のいずれかを選ばれた方に伺います。  
疑問や不安が解消されなかったと思った理由は何ですか。(〇はいくつでも)

- |                           |                       |
|---------------------------|-----------------------|
| 1. 説明の時間が短かった             | 2. 説明がわかりづらかった        |
| 3. 質問がしづらく内容がよくわからないままだった | 4. 考える間を与えてもらえず一方的だった |
| 5. 説明者の言葉づかいが乱暴だった        | 6. 説明者の言葉づかいや表情が冷淡だった |
| 7. 顔を見て話してくれなかった          | 8. 励ましや寄り添いの言葉がなかった   |
| 9. その他(具体的に: _____)       |                       |

問14 患者様の治療方針等に関するセカンドオピニオン<sup>\*</sup>の取得について、あなたは本病院の医師からはどのように説明されましたか。(〇は1つ)  
※診断や治療方針などについて、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けること

- |                               |
|-------------------------------|
| 1. セカンドオピニオンを積極的に勧められた        |
| 2. セカンドオピニオンを受ける方法もあることを説明された |
| 3. セカンドオピニオンについては説明されなかった     |
| 4. その他(具体的に: _____)           |
| 5. わからない・覚えていない               |

問15 患者様は、セカンドオピニオンを受けましたか。(〇は1つ)

- |              |                   |
|--------------|-------------------|
| 1. 受けた →問16へ | 2. 受けなかった →問17以降へ |
|--------------|-------------------|

問16 問15で「1. 受けた」と回答された方に伺います。  
セカンドオピニオンはどの診療科の医師から受けましたか。(〇はいくつでも)

- |                     |                 |            |
|---------------------|-----------------|------------|
| 1. 主治医と同じ診療科の医師     | 2. 放射線治療の医師     | 3. 化学療法の医師 |
| 4. その他(具体的に: _____) | 5. わからない・覚えていない |            |

### Ⅲ. 緩和ケアのイメージについて

問17 「緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。(○はいくつでも)

1. がんと診断された時から行う痛みなどを和らげるケア
2. がんの治療と並行して行う痛みなどを和らげるケア
3. 抗がん剤や放射線治療による副作用などの身体的苦痛を軽減するためのケア
4. 今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を軽減するためのケア
5. 医療費や家族、仕事などの社会的苦痛を軽減するためのケア
6. 抗がん剤や放射線の治療などができない状態の方に対する痛みなどの苦痛を軽減するためのケア
7. 痛みの軽減のために麻薬を使うので、中毒などが怖い
8. わからない

### Ⅳ. 人生の最終段階(終末期)の過ごし方について

※がんに罹患されている方のなかには、がんを取り除くことが困難で治療が難しい状態となる、いわゆる人生の最終段階(終末期)を迎える方もいらっしゃいます。問18～問20は、「もしあなたのご家族がそのような状態になられた場合」に、あなたはどうかされると思うかをお伺いします。無理に回答はなさらなくて結構ですので、可能な範囲でお答えください。

問18 人生の最終段階の過ごし方について、患者様とお話をされたことがありますか。(○は1つ)

1. 話をしたことがある
2. 話をしたことはない
3. わからない・覚えていない

問19 あなたは、患者様が、もし、人生の最終段階になられたとした場合、患者様にどこで過ごして欲しいと思いますか。(○は1つ)

1. 苦痛や不快な症状のケアや体調管理を近隣の往診を受けながら、自宅で過ごしてほしい
2. 本病院に入院して、苦痛などのケアを受けながら過ごしてほしい
3. 本病院にこだわらず、緩和ケア病棟(いわゆるホスピス)に入院して過ごしてほしい
4. 自宅近くの医療機関に入院して過ごしてほしい
5. 本人が希望する場所で過ごしてほしい
6. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
7. わからない

問20 患者様が、人生の最終段階を「自宅で過ごす」とした場合、不安に思うことはありますか。  
(○は3つまで)

1. 訪問診療してくれる医師がいるかどうか
2. 自宅で身体的な痛みを軽減してもらえるのか
3. 自宅で精神的なケアまでしてもらえるのか
4. 容体が急に悪化した場合に、すぐに医師が来てくれるのか
5. 容体が急に悪化した場合に、すぐに入院できるか
6. 患者様が一人暮らしなので何かあったときに不安
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
8. 特に不安はない
9. わからない

## V. 相談やお困りごとについて

問21 本病院には「がん相談支援センター」が設置され、看護師やソーシャルワーカーが、患者やご家族の方などからの、がんに関する様々な相談を受け付けています。  
あなたはがん相談支援センターを知っていますか。(○は1つ)

1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある →問22・問23へ
  2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない
  3. 病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった
  4. がん相談支援センターがあることを知らない
- } 問24以降へ

問22 問21で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。  
がん相談支援センターでは、どのようなことを相談されましたか。(○はいくつでも)

1. がんの治療や検査方法について
2. 副作用や後遺症について
3. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて
4. 在宅医療について
5. セカンドオピニオンについて
6. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて
7. 仕事の継続や就職など就労に関することについて
8. 悩みや精神的な辛さについて
9. 医療者との関係・コミュニケーションについて
10. 家族との関係・コミュニケーションについて
11. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて
12. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

問23 問21で「1. 病院内にあることを知っており、利用したことがある」と回答された方に伺います。  
 (1)がん相談支援センターを、今後も利用したいですか。(○は1つ)  
 (2)(1)で「2. 今後は利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(○はいくつでも)

(1)今後も利用したいかどうか	(2)「2. 今後は利用しない」理由
1. 今後も利用したい	1. 以前相談したときに、不安や悩みが改善されなかったから
2. 今後は利用しない	2. がん相談支援センターの職員の態度が良くなかったから
3. その他	3. 自分や家族のプライベートに深く踏み込まれたから
(具体的に: )	4. がん相談支援センター以外に相談しているから
4. わからない	5. 病院内では気軽に相談しにくいから
	6. その他
	(具体的に: )

→ 問25以降へ

問24 問21で「2. 病院内にあり、家族が相談できることも知っているが、利用したことはない」または「3. 病院内にあることは知っているが、患者の家族が利用できることは知らなかった」または「4. がん相談支援センターがあることを知らない」と回答された方に伺います。  
 (1)今後、がん相談支援センターを利用してみたいと思いますか。(○は1つ)  
 (2)(1)で「2. 今後も利用しない」を選んだ場合、その理由は何ですか。(○はいくつでも)

(1)今後、利用したいかどうか	(2)「2. 今後も利用しない」理由
1. 相談したいことがあった時は利用してみたい	1. 特に相談したいことがないから
2. 今後も利用しない	2. 病院内では気軽に相談しにくいから
3. その他	3. 既に適切な相談相手がいるから
(具体的に: )	4. 相談しても不安や悩みが改善することはないと思うから
4. わからない	5. その他
	(具体的に: )

問25 がん罹患した経験のある方やそのご家族の方と、相談したり話してみたいと思いますか。  
 (○は1つ)

1. 既に相談したり話をしたことがある	}	問26へ
2. 参加の機会や方法を積極的に探して相談したり話をしてみたいと思う		
3. たまたま知っていたら相談したり話をしてみたいが、わざわざ探してとまでは思わない		
4. 特に相談したり話をしてみたいとは思わない		→ 問27以降へ
5. 絶対に相談したり話をしたくないと思わない		

問26 問25で「1. 既に相談したり話をしたことがある」または「2. 参加の機会や方法を積極的に探して相談したり話をしてみたいと思う」または「3. たまたま知っていたら相談したり話をしてみたいが、わざわざ探してとまでは思わない」と回答された方に伺います。  
どのような場で相談したり話をされましたか。また、相談したり話をしてみたいですか。(〇はいくつでも)

1. 本病院内での交流の場(交流会や、院内の交流スペースの活用)
2. 本病院内でプライバシーが保護された形での相談窓口
3. 本病院以外での交流の場
4. 本病院以外でプライバシーが保護された形での相談窓口
5. インターネット上の交流の場
6. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

問27 あなたは、問21～問24でお聞きした「がん相談支援センター」や問25及び問26でお聞きした「がんに罹患した経験のある方やそのご家族の方」以外に、どこに相談したいですか。または普段相談されていますか。(〇はいくつでも)

1. がん専門の電話相談等の窓口
2. がん患者を支援・サポートしている団体
3. 本病院以外のがんに詳しい医師
4. 本病院以外の医療従事者(医師を除く)
5. 家から近い行政などが行っている相談窓口
6. がん以外の相談も含めていろいろなことを総合的に相談できる相談窓口
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
8. 特に相談したいと思わない(相談していない)

## VI. 就労について

問28 患者様ががんと診断されたときの、あなたの就労状況を教えてください。(○は1つ)

<p>1. 正規の職員・従業員(公務員除く)</p> <p>⇒勤務先: ア. 従業員が多数いる大企業 イ. 従業員数が数百人程度の中小企業 ウ. 従業員数が数十人程度の中小企業 エ. 従業員数が十人未満の中小企業</p> <p>2. 公務員(正規職員)      3. パート・アルバイト      4. 派遣社員</p> <p>5. 契約社員・嘱託      6. 会社・団体等の役員      7. 自営業</p> <p>8. その他(具体的に: )</p> <p>9. 仕事はしていない(無職) →問30以降へ</p>	}	問29以降へ
--	---	--------

問29 問28で「9. 仕事はしていない(無職)」以外を選んだ方に伺います。

- (1) 患者様ががんに罹患されたことにより、あなたのお仕事に影響がありましたか。(○は1つ)
- (2) 「1. 仕事に影響があった」場合、具体的に影響があった内容について教えてください。(○はいくつでも)

(1) 仕事に影響があったか	(2) 「1. 仕事に影響があった」具体的な内容
1. 仕事に影響があった <input type="checkbox"/>	<p>1. 付き添い等のため、仕事を続けることが難しく、仕事を辞めた</p> <p>2. 付き添い等の際に仕事を休むことがあった(ある)</p> <p>3. 付き添い等のため、仕事を軽減してもらった(もらっている)</p> <p>4. 付き添い等のために退職したが、その後再就職した</p> <p>5. その他(具体的に: )</p>
2. 仕事に影響はなかった <input type="checkbox"/>	

問30 患者様のほかに、あなたが介護されているご家族はいますか。(○は1つ)

1. いる <input type="checkbox"/>	2. いない <input type="checkbox"/>
--------------------------------	---------------------------------

問31 患者様の治療の付き添い等と就労の両立に関して、困っていることがあれば、ご自由に記載してください。

## VII. がんに関する情報について

問32 あなたは、がんに関する必要な情報を、どのような方法で収集していますか。(〇はいくつでも)

- |                      |                |              |
|----------------------|----------------|--------------|
| 1. インターネット           | 2. 出版物         | 3. 電話の相談窓口   |
| 4. 講演会への参加           | 5. 友人・家族       | 6. 医師など医療従事者 |
| 7. がん相談支援センター        | 8. 患者団体・患者支援団体 |              |
| 9. その他(具体的に: _____ ) |                |              |

問33 東京都のホームページにがんに関する総合情報のページ「東京都がんポータルサイト」を開設しています。このポータルサイトを見たことはありますか。(〇は1つ)

- |               |                        |
|---------------|------------------------|
| 1. 見たことがある    | 2. 名前は聞いたことがあるが見たことはない |
| 3. 知らない・わからない |                        |

問34 あなたは、がんに関する情報として、どのようなことが知りたいですか。ご自由に記載してください。



問39 医療従事者や行政に対し、がん医療についてご意見やご希望などがありましたら、ご自由に記載してください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。  
ご自身にて返信用封筒（切手不要）に調査票を封入いただき、  
平成29年2月10（金）必着でご投函ください。

# 東京都小児がんに関する患者調査



# 平成28年度東京都福祉保健局実施「東京都小児がんに関する患者調査票」 回答方法について

## はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、本調査は株式会社おおわだぐみに委託して実施致します。本調査の実施については東京都福祉保健局ホームページにも掲載しております。

東京都福祉保健局ホームページ：

[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo\\_hoken/gan\\_portal/research/tai-saku/suisin\\_keikaku/kanzya\\_chosa.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/research/tai-saku/suisin_keikaku/kanzya_chosa.html)

- 本調査結果は、平成29年度末に予定しております「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて活用させていただきます。

## 調査の位置づけ

- 本調査へのご協力は任意です。調査にご協力いただかないことで、不利益を被ることはありません。
- 調査にご協力いただける場合でも、ご回答頂くことが難しいとお感じになる質問につきましては、ご回答頂かなくても結構です。差し支えのない範囲内でご回答ください。

## 回答内容の取扱

- 回答は無記名で行います。調査票に記入された回答は、個人や病院名が特定されない形で集計し、目的以外に用いることは絶対にありません。また、病院関係者が調査票の回答内容を見ることはございません。したがって、回答内容によっていかなる不利益を被ることもございません。
- 調査結果は、平成29年4月以降、東京都福祉保健局ホームページ上で公表する予定ですが、回答者個人が病院や外部に特定されるなど、ご回答者様にご迷惑をおかけするようなことは一切ありません。

## 調査票のご提出期限・お問い合わせ先

- 回答期限を平成29年2月10日（金）必着としております。ご多忙の折、誠に恐縮でございますがご協力の程何とぞよろしくお願い申し上げます。
- ご不明な点等がございましたら下記までお問合せください。

【調査内容、記入・返送方法等に関するお問合せ先】（委託先）

株式会社おおわだぐみ 担当：甲斐、藤井 03（5776）2841

【調査の目的に関するお問合せ先】

東京都福祉保健局医療政策部医療政策課がん対策担当 佐藤、高橋 03（5320）4389

(裏面に続きます)

## 調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査は、調査票の配布をお願いしています病院に、入院または通院により小児がんの治療や経過観察を受けているお子様の保護者の方にご協力をお願いしています。調査票へは、お子様の保護者の方がご回答ください。
- 調査票をお配りする際、返信用封筒を添付しております。回答いただいた調査票は、返信用封筒に封入のうえ、前記期日までにご返送ください。
- 返信用封筒には切手を貼らずに郵便ポストにご投函ください。

## 回答の記入方法

- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- 回答の記入方法としては、選択肢の番号や記号を丸で囲む方法、欄内に文字を記入する方法の2種類がございます。
- 選択肢の番号や記号を丸で囲む方法でご回答いただく設問については、設問文に、(○は1つ)、(○はいくつでも)、(○は3つまで)と記載しております。
- 調査票にある主な用語について、以下の解説を参考にしてください。

用語	説明
医療機関	病院や診療所など、病気の治療を行う施設すべてを指します。
病院	入院が必要な手術などの治療ができ、主に複数の診療科で診察を行っている医療施設を指します。大きいところでは大学附属病院などがあります。
診療所	主に外来で診療を行う医療機関を指します。自宅で寝たきりの患者さんの往診などを行っているところもあります。
本病院	この調査票を受け取られた病院を「本病院」と表現しています。

以上

平成 28 年度 東京都福祉保健局実施 **東京都小児がんに関する患者調査**

＜アンケート調査について＞

- 調査票には、がんの治療（または経過観察）をされているお子様の保護者の方が直接回答を記入してください。
- 特に断りのない限り、記入日時点における状況をご回答ください。
- **平成 29 年 2 月 10 日（金）**必着で、返信用封筒にご回答いただいた調査票を封入の上、ご投函くださいますようお願いいたします（切手不要）。

＜調査実施機関・問合せ先・調査票返送先＞

株式会社おおわだぐみ

〒105-8790 東京都港区芝公園 1-2-16 第一楨ビル2階 TEL:03-5776-2841

問1 この調査票にご回答いただいている方はどなたですか。がんの治療（または経過観察）をされているお子様（以下「お子様」と記します。）との関係を教えてください。（○は1つ）

1. 父                      2. 母                      3. その他（具体的に：                      ）

**I. 基本情報について**

問2 お子様の性別を教えてください。（○は1つ）

1. 男性                      2. 女性

問3 （1）がんと診断された時、（2）現在のそれぞれにおける、お子様の年齢・就学状況について教えてください。

	①年齢	②就学状況（それぞれ○は1つ）
(1) がんと診断された時	(        ) 歳	1. 小学校入学前（幼稚園児を除く） 2. 幼稚園児 3. 小学生 ⇒ 学年：(        ) 年生 4. 中学生 ⇒ 学年：(        ) 年生 5. 高校生 ⇒ 学年：(        ) 年生 6. 覚えていない
(2) 現在	(        ) 歳	1. 小学校入学前（幼稚園児を除く） 2. 幼稚園児 3. 小学生 ⇒ 学年：(        ) 年生 4. 中学生 ⇒ 学年：(        ) 年生 5. 高校生 ⇒ 学年：(        ) 年生 6. 大学生 ⇒ 学年：(        ) 年生 7. その他（具体的に：                      ）

問4 あなた※のお住まいの都道府県、市区町村はどちらですか。以下の(1)～(3)のそれぞれについて教えてください。(それぞれ○は1つ)

※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている(付き添われていた)保護者の方についてご回答ください。

(1) 現在のお住まい	1. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) 2. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県)
(2) お子様が治療を受けている期間のお住まい * 現在お子様が治療を終えて経過観察中である場合は、治療中の期間を振り返ってご回答ください	1. 上記(1)と同じ 2. 上記(1)と異なる ⇒ ア. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) イ. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県) <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block; margin-top: 10px;">         お子様と同居されていなかった場合は  <input checked="" type="checkbox"/>をつけてください ⇒ <input type="checkbox"/> </div>
(3) お子様の治療のために、上記(2)のお住まいに転居したかどうか	1. 転居していない 2. 転居した(同一市区町村内での転居を含みます。) ⇒ 転居前のお住まいの地域: ア. 東京都内 ⇒ _____ (区・市・町・村) イ. 東京都外 ⇒ _____ (道・府・県)

問5 お子様が本病院でがんの治療を受けるため、あなた※が通院に付き添われる(付き添われていた)ときの状況について伺います。

※お子様が本病院でがんの治療を受ける際、通院に主に付き添われている(付き添われていた)保護者の方についてご回答ください。

※現在お子様が入院されている場合は、ご自宅から本病院に通院することを想定してご回答ください。

(1) 問4(2)でお答えいただいたお住まいから本病院までの通院のための交通手段を教えてください。(○はいくつでも)

(2) また、お住まいから本病院まで通院する場合の所要時間を教えてください。

(3) お住まいから本病院まで、日帰りでの通院は可能かどうか、教えてください。(○は1つ)

(1) 問4(2)の住まいから本病院までの交通手段	1. 電車      2. バス      3. 自家用車(タクシーを含む) 4. 徒歩のみ      5. その他(具体的に: _____)
(2) 所要時間	片道 約( _____ )時間( _____ )分
(3) 日帰り通院の可・不可	1. 日帰り通院できる(できた) 2. 日帰りできるが宿泊することが多い(多かった) 3. 日帰りは難しい(難しかった)

問6 入院時にお子様に任意で付き添われる場合や、日帰り通院ができない場合などに、ご家族の方はどちらに宿泊されていますか。最も利用が多い宿泊場所を1つ選択してください。現在付き添いをしていない場合は、以前の状況についてご回答ください。(○は1つ)

- |                        |                   |
|------------------------|-------------------|
| 1. 病気の子どもとその家族のための宿泊施設 | 2. 1以外の宿泊施設(ホテル等) |
| 3. 病院内で付き添い            | 4. 親戚の家           |
| 5. その他(具体的に:<br>)      |                   |

問7 お子様が現在治療(または経過観察)されているがんの病名を教えてください。(○はいくつでも)

- |                    |            |                   |
|--------------------|------------|-------------------|
| 1. 白血病             | 2. 悪性リンパ腫  | 3. 脳・脊髄腫瘍         |
| 4. 神経芽種            | 5. 肝芽腫     | 6. ウィルムス腫瘍        |
| 7. 胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)  | 8. 横紋筋肉腫   | 9. 骨肉腫            |
| 10. ユーイング肉腫        | 11. 網膜芽細胞腫 | 12. ランゲルハンス細胞組織球症 |
| 13. その他(具体的に:<br>) | 14. わからない  |                   |

問8 お子様は現在、入院と通院のどちらで治療(または経過観察)をしていますか。(○は1つ)

- |       |       |
|-------|-------|
| 1. 入院 | 2. 通院 |
|-------|-------|

問9 お子様は現在、病院でどのような治療等を受けていますか。(○は1つ)

- |                          |
|--------------------------|
| 1. 手術を受けたところ             |
| 2. 抗がん剤、放射線治療などを受けているところ |
| 3. 定期的に通院し、経過を見ているところ    |
| 4. その他(具体的に:<br>)        |

## II. 医療機関の受診状況について

問10 最初にがんが見つかったきっかけを教えてください。(○は1つ)

- |   |        |
|---|--------|
| 1. お子様ご自身が体調の不良をうったえて、医療機関を受診した           | } 問11へ |
| 2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した |        |
| 3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した           |        |
| 4. 他の病気の治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった →問12へ    |        |
| 5. わからない・覚えていない →問13以降へ                   |        |
| 6. その他 (具体的に: _____) →問13以降へ              |        |

問11 問10で「1. お子様ご自身が体調の不良をうったえて、医療機関を受診した」、「2. 家族など周りの人が、お子様の様子が普段と違うことに気づき、医療機関を受診した」、「3. 定期健診等を受けた際に検査を勧められ、医療機関を受診した」のいずれかを回答された方に伺います。

最初に受診した医療機関はどちらですか。(○は1つ)

- |   |          |
|---|----------|
| 1. 自宅の近くの小児科の診療所                            | } 問13以降へ |
| 2. 自宅の近くの小児科以外の診療所                          |          |
| 3. 自宅の近くの病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く)    |          |
| 4. 自宅から離れている病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く) |          |
| 5. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院                 |          |
| 6. わからない・覚えていない                             |          |
| 7. その他(具体的に: _____)                         |          |

問12 問10で「4. 他の病気治療中に、その治療中の医療機関で異常が見つかった」と回答された方に伺います。

異常が見つかった医療機関はどちらですか。(○は1つ)

- |   |  |
|---|--|
| 1. 自宅の近くの小児科の診療所                            |  |
| 2. 自宅の近くの小児科以外の診療所                          |  |
| 3. 自宅の近くの病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く)    |  |
| 4. 自宅から離れている病院(現在がんの治療[または経過観察]を受けている病院を除く) |  |
| 5. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院                 |  |
| 6. わからない・覚えていない                             |  |
| 7. その他(具体的に: _____)                         |  |

問13 (1)お子様が、がんであると「診断」された医療機関はどちらですか。(○は1つ)

(2)また、がんと診断されるまでに、何か所の医療機関を受診されましたか。

問11の最初に受診した医療機関や問12の異常が見つかった医療機関、また、がんと診断された医療機関を数に含めてご回答ください。(○は1つ)

(1) 診断された医療機関	1. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院 2. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院とは別の医療機関
(2) 受診された医療機関の数	1. 1か所(診断された医療機関のみ) 2. 2か所 3. 3か所 4. 4か所 5. 5か所 6. 6か所以上

### III. がん治療中の就学状況について

問14 お子様はがんの治療中、学校教育(小学校、中学校、高校)を受けていますか(いましたか)。(○は1つ)

1. 治療のため、学校を休んでいる(いた)間は、学校教育を受けていない →問15へ 2. 長期間の治療が見込まれたため、学籍を移し、病院内にある分教室や訪問学級での授業、もしくは自宅への訪問教育を受けている(いた) →問16へ 3. 治療のために長期に学校を休んだことはない →問18以降へ 4. まだ小学校入学前である →問22以降へ 5. その他(具体的に: ) →問18以降へ
---

問15 問14で「1. 治療のため学校を休んでいる(いた)間は、学校教育を受けていない」と回答した方に伺います。

(1)学校をお休みされている(いた)時期はいつですか。また、お休みされていたときに在籍していた学校は、公立と私立のどちらですか。(○はいくつでも)

(2)お休みされていた学校へは再び通学されましたか。(○は1つ)

(1)学校をお休みされている(いた)時期	(2)学校へは再び通学されたかどうか
1. 小学生 ( 公立 ・ 私立 )	1. 通学している(した) →問17以降へ
2. 中学生 ( 公立 ・ 私立 )	2. まだ休学している →問22以降へ
3. 高校生 ( 公立 ・ 私立 )	3. 復学せず退学した →問18以降へ

問16 問14で「2. 長期間の治療が見込まれたため、学籍を移し、病院内にある分教室や訪問学級での授業、もしくは自宅への訪問教育を受けている(いた)」と回答された方に伺います。

(1)分教室や訪問学級での授業を受けている(いた)時期はいつですか。また、分教室等に学籍を移す前に通っていた学校は、公立と私立とどちらですか。(○はいくつでも)

(2)治療が落ち着いた後、入院等する前に就学されていた学校に復学されましたか。(○は1つ)

(1)分教室や訪問学級での授業を受けていた時期	(2)学校へは再び通学されたかどうか
1. 小学生 ( 公立 ・ 私立 )	1. 復学している(した) →問17以降へ
2. 中学生 ( 公立 ・ 私立 )	2. まだ復学していない →問22以降へ
3. 高校生 ( 公立 ・ 私立 )	3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した →問17以降へ
	4. 復学しないまま分教室等を卒業(または退学)した →問18以降へ

問17 問15(2)で「1. 通学している(した)」または問16(2)で「1. 復学している(した)」または問16(2)で「3. 入院等する前とは別の学校に新たに入学した」と回答された方に伺います。復学後に、学校で困ったことはありますか。(○は3つまで)

1. 勉強不足により授業についていけない(いけなかった)
2. 単位不足により留年した(見込みを含む)
3. 治療中に受けていた分教室や訪問学級での授業の単位を、復学した学校では認めてくれなかった
4. 治療による影響で、容姿が変化(脱毛・肥満等)してしまったため、復学するのをためらった
5. 同級生から病気や容姿等のことと言われたことがある(あった)
6. 病気の副作用などで全ての授業を受けることができない(できなかった)
7. 治療による身体の障害があり、学校の設備(階段、トイレなど)などが使いにくい(使いにくかった)
8. 先生が病気を正しく理解していなくて、辛いときにも配慮してもらえない(なかった)
9. その他(具体的に: _____ )
10. 特にない

#### IV. お子様の就労の状況について

問18 お子様は、現在、働いていますか。(○は1つ)

- |                      |         |
|----------------------|---------|
| 1. 働いている             | →問19以降へ |
| 2. 働いておらず、学校に通っている   | →問22以降へ |
| 3. 働いておらず、学校にも通っていない | →問21以降へ |

問19 問18で「1. 働いている」と回答された方に伺います。  
 お子様のお勤め先と職種を教えてください。(○はそれぞれ1つ)

(1)勤務先	(2)職種
1. 正規の職員・従業員(公務員除く)	1. 営業・販売
2. 公務員(正規職員)	2. 事務
3. パート・アルバイト	3. 教員・研究
4. 派遣社員	4. 専門・技術(医療職、法律家、エンジニア等)
5. 契約社員・嘱託	5. サービス(飲食店員、美容院、調理師等)
6. 会社・団体等の役員	6. 生産工程(製造・加工、組み立て、工員等)
7. 自営業	7. 建築・土木
8. その他	8. 運輸・通信(運転従事者、配達員等)
(具体的に: )	9. 農林漁業
	10. その他(具体的に: )

問20 問18で「1. 働いている」と回答された方に伺います。  
 就職されるに当たって、お子様が不安に感じたり苦勞されたことなどあれば教えてください。  
 (○はいくつでも)

- |                             |
|-----------------------------|
| 1. 健康診断書の既往歴の記入をどうするか       |
| 2. 毎日就労するだけの体力があるかどうか       |
| 3. 職場・同僚からのがんに関する理解が得られるか   |
| 4. 人とのコミュニケーションがうまく取れるか     |
| 5. 親からの自立ができるかどうか           |
| 6. 病気を理由になかなか就職先がみつからなかったこと |
| 7. その他(具体的に: )              |
| 8. 特にない                     |

問21 問18で「1. 働いている」または「3. 働いておらず、学校にも通っていない」と回答された方に伺います。

お子様の最終の学歴を教えてください。(○は1つ)

- |                |                   |
|----------------|-------------------|
| 1. 中学校卒業       |                   |
| 2. 高等学校        | ⇒ ア. 卒業 イ. 中退     |
| 3. 専修学校(専門学校等) | ⇒ ア. 卒業 イ. 中退     |
| 4. 短期大学・高等専門学校 | ⇒ ア. 卒業 イ. 中退     |
| 5. 大学          | ⇒ ア. 卒業 イ. 中退     |
| 6. 大学院         | ⇒ ア. 卒業(修了) イ. 中退 |

## V. ご家族の状況について

問22 お子様のがんの治療に、主に付き添われている(いた)ご家族はどなたですか。

なお、現在、患者であるお子様が一人で通院等されている場合は、以前、付き添われていた方の状況についてお答えください。(○は1つ)

- |                 |              |                 |
|-----------------|--------------|-----------------|
| 1. お子様の父親       | 2. お子様の母親    | 3. 同居しているお子様の祖父 |
| 4. 同居しているお子様の祖母 | 5. その他(具体的に: | )               |

問23 問22の回答で主に付き添われている(いた)方の、その期間の就労状況について教えてください。(○は1つ)

- |  |   |
|--|---|
| 1. もともと就労はしていなかった                              |   |
| 2. 就労していたが離職した                                 |   |
| 3. 離職はしなかったが勤務を軽減してもらった                        |   |
| 4. 付き添い等ができるように、転職した                           |   |
| 5. 家族で協力したり、職場の休暇制度を活用して対応しており、特段、就労状況は変わらなかった |   |
| 6. その他(具体的に:                                   | ) |

問24 お子様(兄弟(姉妹))はいらっしゃいますか。いらっしゃる場合、お子様の治療に親が付き添われている時、特に入院治療中、ご兄弟(姉妹)はどうされてきましたか。(〇はいくつでも)

1. 兄弟(姉妹)はいない
2. 年齢が高い(高かった)ので、留守番をしてもらっている(いた)
3. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている(いた)
4. 治療等の際は、同居している祖父母等をお願いしている(いた)
5. 治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている(いた)
6. 保育園や延長保育等をお願いしている(いた)
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

## VI. 相談やお困りごとについて

問25 お子様のがんに関して、誰かに相談したことや、相談したいと思っていることは何ですか。(〇は3つまで)

- |                      |                |
|----------------------|----------------|
| 1. 最新の医学情報           | 2. がんの治療内容について |
| 3. がんの治療の副作用について     | 4. 晩期合併症について   |
| 5. 子どもの学習について        | 6. 子どもの就職について  |
| 7. 子どもの結婚、出産について     | 8. 治療費について     |
| 9. その他(具体的に: _____ ) |                |

問26 (1)問25の相談内容について、普段どちらに相談していますか。(○はいくつでも)  
 (2)上記(1)で選択した相談先以外に、今後相談してみたいと思う相手は誰ですか。  
 (○は3つまで)

(1) 普段の相談先	(2) (1)以外に、今後相談してみたいと思う相手
1. 医師(主治医) 2. 看護師 3. 病院の相談員(がん相談支援センターを含む) 4. 上記1～3以外の病院の職員 (具体的に: ) 5. 小児がん拠点病院ホットライン 6. 学校の先生 7. 家族や親せき等 8. 小児がんの子どものいる方 9. 患者団体や家族会 10. 小児がん経験者 11. 相談したことがない 12. その他 (具体的に: )	1. 医師(主治医) 2. 看護師 3. 病院の相談員(がん相談支援センターを含む) 4. 小児がん拠点病院ホットライン 5. 学校の先生 6. 家族や親せき等 7. 小児がんの子どものいる方 8. 患者団体や家族会 9. 小児がん経験者 10. 特にない 11. その他 (具体的に: )

## VII. その他の受診状況について

問27 現在、本病院以外に受診している地域の医療機関はありますか。(○は1つ)

- |  |   |        |
|--|---|--------|
| 1. ない(病院での治療[または経過観察]のみ)                               | } | 問29以降へ |
| 2. 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、本病院から紹介を受けた自宅近くの医療機関で受けている |   |        |
| 3. 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、独自で選んだ自宅近くの医療機関で受けている      |   | →問28へ  |
| 4. 本病院に定期的に通院しながら、自宅近くの医療機関から往診(訪問診療)を受けている            | } | 問29以降へ |
| 5. その他(具体的に: _____)                                    |   |        |

問28 問27で「3. 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、独自で選んだ自宅近くの医療機関で受けている」と回答された方に伺います。  
近所の医療機関を初めて受診される際に、事前に、本病院の紹介状を書いてもらいましたか。(○は1つ)

- |                |                   |           |
|----------------|-------------------|-----------|
| 1. 紹介状を書いてもらった | 2. 紹介状は書いてもらわなかった | 3. 覚えていない |
|----------------|-------------------|-----------|

## VIII. 晩期合併症・二次がんについて

問29 小児がんの治療を受けたお子さんは、子どもが発育途中であることなどから、成長や時間の経過に伴って、がんそのものからの影響や、薬、放射線などの治療により、成長・発達への影響などの合併症が治療終了後、時間を経過してから現れることがあり、これを「晩期合併症」と言います。  
この「晩期合併症」について、知っていますか。(○は1つ)

- |                           |       |        |
|---------------------------|-------|--------|
| 1. 意味も含めて知っている            | →問30へ |        |
| 2. 意味は分からないが言葉だけは聞いたことがある | }     | 問31以降へ |
| 3. 知らない(聞いたことがない)         |       |        |

問30 問29で「1. 意味も含めて知っている」と回答された方に伺います。  
現在、お子様は「晩期合併症」が起きていますか。(○は1つ)

- |                |                 |
|----------------|-----------------|
| 1. 晩期合併症が起きている | 2. 晩期合併症は起きていない |
|----------------|-----------------|

問31 がんの治療として受けた薬や放射線治療により、別のがんが二次的に発症することがあります。  
この「二次がん」について、知っていますか。(○は1つ)

- |                           |        |
|---------------------------|--------|
| 1. 意味も含めて知っている →問32以降へ    | } 問33へ |
| 2. 意味は分からないが言葉だけは聞いたことがある |        |
| 3. 知らない(聞いたことがない)         |        |

問32 問31で「1. 意味も含めて知っている」と回答された方に伺います。  
現在、お子様は「二次がん」にかかっていますか(かかっていましたか)。(○は1つ)

- |                        |                 |
|------------------------|-----------------|
| 1. 二次がんにかかっている(かかっていた) | 2. 二次がんにかかっていない |
|------------------------|-----------------|

## IX. ご要望等について

問33 小児がんに関するご意見、ご要望等があれば、ご自由に記載してください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。  
ご自身にて返信用封筒(切手不要)に調査票を封入いただき、  
平成29年2月10(金)必着でご投函ください。

本調査の設計及び分析は、次に委託実施しました。  
みずほ情報総研株式会社