

## **参考資料（説明資料・調査票）**



## 東京都がんに関する患者調査



# 令和4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票」 ご回答にあたって

## はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、調査票の配布を調査協力病院（※）に依頼しています。また、調査票の回収及び集計は、株式会社CCNグループに委託して実施いたします。 ※調査にご協力いただいている病院：国立がん研究センター中央病院、がん診療連携拠点病院等、東京都がん診療連携拠点病院、東京都がん診療連携協力病院
- 本調査は、令和5年度末に予定している「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて、がんに関する現状及び今後の課題の把握に活用させていただくため、実施するものです。

## 調査に当たって

- 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によって、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感じになる質問については、ご回答いただく必要はございません。差し支えのない範囲でご回答ください。
- 回答は無記名で行います。治療を受けている病院の関係者が調査票の回答内容を見ることはありません。また、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ありません。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。

## 調査結果の公表について

- 本調査についての調査結果報告書は、令和5年4月以降、東京都福祉保健局のホームページ「東京都がんポータルサイト」上で公表予定ですので、そちらよりご確認をいただくことが可能です。

※「東京都がんポータルサイト」では、東京都がん対策推進計画をはじめ、がんに関する各種の情報を集約し、掲載しています。

※公表により、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ことはありません。

トップページ    がん対策推進計画



## 調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査票は「東京都がんに関する患者・家族調査」のうち、**患者様ご本人にご回答をいただく「患者票」**です。
- ご回答済の調査票は、同封の返信用封筒により、裏面に記載の期日までにご返送ください。
- なお、ご家族様にご回答いただく「家族票」にも返信用封筒を別途ご用意していますので、ご本人様及びご家族様それぞれよりご返送ください。2つの調査票を1つの封筒にまとめていただく必要はございません。
- 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、選択肢に順位付けをしてもらい「順位」欄に順位（1、2、3）を記入いただく方法、欄内に文字を記入する方法の3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。
- 選択肢に順位付けをしてもらい「順位欄」に順位を記入いただく設問については、以下の例のとおりご回答をお願いいたします。

【例】がんに罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業が取りづらい	
2. 有給休暇等の不足	1
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	3
5. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	2

※選択肢2、5、4の順に「困難であった」と考える場合、上記のとおりご記入ください。

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。自宅で療養中の患者さんの往診など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。

## 調査票のご提出期限・お問い合わせ先

- 回答期限を令和4年12月23日（金）必着としております。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CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局  
 電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで  
 【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 中村、山口  
 電話番号：03（5320）4389

以上

## 令和4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。
- **令和4年12月23日（金）必着**で、ご回答いただいた調査票を返信用封筒に封入の上、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 CCN グループ 「東京都患者・家族調査」事務局

電話番号：03（6262）9538（運営時間）平日 10時から 17時まで

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歳以上 |         |         |

問2 性別※を教えてください。（○は1つ）

※身体的性別

- |       |       |
|-------|-------|
| 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。

- |         |   |       |           |
|---------|---|-------|-----------|
| 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、どなたと同居しているか教えてください。（○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 主な受診診療科をお選びください。(○は1つ)

1. 内科	2. 外科	3. 乳腺科
4. 婦人科	5. 泌尿器科	6. 血液(腫瘍)内科
7. 消化器外科	8. 消化器内科	9. 脳神経外科
10. 整形外科	11. 小児科	12. 小児外科
13. 歯科	14. その他(具体的に: _____)	

問7 (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. タクシー	4. 自家用車
	5. 自動二輪車	6. 自転車	7. 徒歩	
	8. その他(具体的に: _____)			
(2)通院時間	片道 約( )時間( )分			

問8 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
----------------



## II. がんに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)

1. 痛み、吐き気、下血、吐血、しこり等の何らかの自覚症状
2. 自治体(市区町村)が行うがん検診
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
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
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
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
7. その他(具体的に: )

問10 本病院での治療に至る前に、受診された医療機関はどこですか。(○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医療機関
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: )
10. 本病院以外に受診した医療機関はない

問11 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から
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・インターネット等の情報を収集の上で判断
5. 利用実績が高かったため
6. 治療法が良いと感じたため
7. 自宅から近かったから
8. 会社や学校等から近かったから
9. 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12 問11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・がんの種類はどれですか。(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. 前立腺
11. 白血病
12. 悪性リンパ腫
13. 脳・脊髄腫瘍
14. 神経芽腫
15. 肝芽腫
16. 腎腫瘍
17. 胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍
18. 骨・軟部腫瘍
19. 甲状腺
20. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

問13 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。(○は1つ)

1. 治療によってがんの完治がほぼ確実にできそうな状況
2. 確実とは言えないが、治療によってがんの完治を目指す状況
3. 治療によってがんの進行を抑える状況
4. 積極的な治療はせず、痛みなどの苦痛を抑えている状況
5. 経過観察の状況
6. わからない・覚えていない

問14 本病院でこれま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15 今現在の治療状況を教えてください。(○は1つ)

1. 完治(治しきること)を目的とした治療
2. 延命(がんの勢いを抑え長生きすること)を目的とした治療
3. 痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療
4. 経過観察・定期検査
5. 分からない/考えたくない
6. その他 (具体的に: \_\_\_\_\_)

**問16** 本病院の外来を受診されている方に伺います。

現在、本病院に定期的に通院しながら、本病院以外の医療機関で、がんの治療や日頃の健康管理などを受けていますか。(○は1つ)

- |   |           |
|---|-----------|
| 1. 受けていない(本病院での治療のみ) →問18以降へ                        |           |
| 2. 本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている        | } →問17へ   |
| 3. 本病院に定期的に通院し、専門的な検査や治療を受けながら、日頃の健康管理はかかりつけ医で受けている |           |
| 4. その他(具体的に: )                                      | } →問18以降へ |

→ **問17** 問16で「2. 本病院に定期的に通院し、経過観察を受けながら、一部の治療を他の医療機関で受けている」と回答された方に伺います。

(1)他の医療機関では、どのような治療・処置を受けていますか。(○はいくつでも)

(2)また、他の医療機関での治療を始めた理由は何ですか。(○は1つ)

(1)どのような治療・処置を受けていますか	(2)他の医療機関での治療を始めた理由
1. 抗がん剤・ホルモン剤などの薬の投与	1. 本病院で医師から勧められた
2. 放射線照射	2. 本病院への通院のための移動が負担なので、本病院に相談した。
3. 腹水や胸水への処置	3. 他の医療機関で受けたい治療があったため、本病院に相談した。
4. 浮腫(むくみ)への処置	4. その他(具体的に: )
5. 医療用麻薬	
6. 輸液	
7. 輸血	
8. 神経ブロック	
9. その他(具体的に: )	)

## IV. 治療方針について

問18 主治医等からの説明により、治療内容に対する疑問や不安は解消されましたか。  
(○は1つ)

- |                           |                        |
|---------------------------|------------------------|
| 1. 解消された →問20以降へ          | 2. どちらかというと解消された →問19へ |
| 3. どちらかというと解消されなかった →問19へ | 4. まったく解消されなかった →問19へ  |

問19 問18で「1. 解消された」以外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20 セカンドオピニオン※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)

- |   |
|---|
| 1. セカンドオピニオンを受けるという選択肢について医師から提示があった                  |
| 2. セカンドオピニオンを受けるという選択肢について、医師から提示はなかったが、<br>尋ねたら説明された |
| 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                                       |

※セカンドオピニオン: 診断や治療方針等について、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けること

問21 セカンドオピニオンを受けましたか。(○は1つ)

受けなかった理由	
1. 受けた →問22へ	(1)必要性を感じなかった →問24以降へ
2. 受けなかった	(2)受けたかったが受けなかった →問23へ
	(3)セカンドオピニオンを知らなかった →問24以降へ

問22 問21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先はどのように選定しましたか。(〇はいくつでも)

1. 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. 利用実績が高かったため
6. 治療法が良いと感じたため
7. 自宅から近かったから
8. 会社や学校等から近かったから
9. その他(具体的に: )

問23 問21で「2. (2)受けたかったが受けなかった」と回答された方に伺います。  
セカンドオピニオンを受けなかった理由を教えてください。(〇は1つ)

1. 最初に受診した医療機関に後ろめたさがあった(心理的な抵抗感)
2. 医療機関の探し方が分からなかった
3. 検討したが、受診したいと思える医療機関が見つからなかった
4. 費用が高い
5. その他(具体的に: )

## V. 緩和ケアについて

問24 緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたことはありますか、知っていますか。  
(〇は1つ)

- |                       |                         |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 説明を受けたことがあり、知っている  | 2. 説明を受けたことがあるが、よく分からない |
| 3. 説明を受けたことはないが、知っている | 4. 説明を受けたことはなく、よく分からない  |

問25 「がんの緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。

1～3からあてはまる選択肢を1つ、4～6からあてはまる選択肢を複数、7～8からあてはまる選択肢を1つ選んでください。

(緩和ケアの開始時期) ※○は1つ

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. 抗がん剤や放射線の治療などができなくなった時期から始める、痛みなどの苦痛を和らげるためのケア

(緩和ケアの内容) ※○はいくつでも

4. がんによる疼痛、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和らげるためのケア
5. 今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を和らげるためのケア
6. 医療費や家族、仕事などの社会的苦痛を和らげるためのケア

(影響について) ※○は1つ

7. 痛みの軽減のために麻薬を使うことで、中毒の恐れがある
8. 痛みの軽減のために用いる麻薬は、痛みがある状態で使用すると中毒にならない

問26 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に記入をしたり、問診に回答したことがありますか。

(○は1つ)

1. 問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある →問27へ

⇒ 頻度: ア. 1回のみ イ. 定期的に ウ. 定期的ではないが複数回

2. 問診票への記入や問診への回答を依頼されたことはない
  3. 問診票への記入や問診への回答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31以降へ

問27 問26で「1. 問診票に記入をしたり、問診に回答したことがある」と回答された方に伺います。  
問診内容について教えてください。(○はいくつでも)

1. 身体の痛み	}	問28へ
2. 痛み以外の身体の不快な症状(吐き気、しびれ、だるさ等)		
3. 心のつらさ(不安・生きる意味への問い等)		→問29へ
4. 社会的な問題(仕事上の問題、経済的な問題、家庭内の問題等)		→問30へ
5. その他(具体的に:		) →問31以降へ

問28 問27で「1. 身体の痛み」「2. 痛み以外の身体の不快な症状」と回答した方に伺います。  
医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(○は1つ)

1. 対応があり、改善した	2. 対応はあったが改善しなかった
3. 対応はなかった	

問29 問27で「3. 心のつらさ」と回答した方に伺います。  
医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(○は1つ)

1. 対応があり、改善した	2. 対応はあったが改善しなかった
3. 対応はなかった	

問30 問27で「4. 社会的な問題」と回答した方に伺います。  
医療従事者に伝えた後、対応や改善はみられましたか。(○は1つ)

1. 対応があり、改善した	2. 対応はあったが改善しなかった
3. 対応はなかった	

問31 本病院の外来を受診されている方に伺います。  
あなたは今、日常生活をがんに罹患する前と同じように過ごすことができますか。  
(○は1つ)

1. がんに罹患する前と同じように生活できている	
2. 手術や薬の副作用などはあるが、以前と同じように生活できている	
3. 痛みや副作用などがあり、以前と同じようには生活できていない	
4. 痛みや副作用などが強く、日常生活を送るのに相当苦勞している	
5. その他(具体的に:	)



問32 自宅近くの医療機関で、がんによる身体の痛みや不快な症状を和らげる処置が受けられるのであれば、受診したいと思いますか。(○は1つ)

1. 思う	}	問34へ
2. どちらかといえば思う		
3. どちらかといえば思わない	}	問33へ
4. 思わない		
5. わからない	----->	問35以降へ

問33 問32で「3. どちらかといえば思わない」「4. 思わない」と回答した方に伺います。理由を教えてください。(○はいくつでも)

1. 本病院に通いたい
2. 自宅近くの医療機関でどのような処置が受けられるかわからない
3. 自宅近くの医療機関の探し方がわからない
4. 通院ではなく在宅(自宅や施設など)で処置を受けたい
5. その他(具体的に: _____)

問34 問32で、「1. 思う」「2. どちらかといえば思う」と回答した方に伺います。どのような処置を受けたいですか。(○はいくつでも)

1. 腹水や胸水への処置
2. 浮腫(むくみ)への処置
3. 医療用麻薬
4. 輸液
5. 輸血
6. 神経ブロック
7. 緩和的放射線治療
8. その他(具体的に: _____)

問35 自宅近くの医療機関で、がんによる身体の痛みや不快な症状を和らげる処置を受ける場合の不安は何ですか。(〇はいくつでも)

1. これまでの治療内容が新たな医療機関に伝わっているか
2. 新たな医療従事者との関係性づくり
3. 希望する処置が受けられるか
4. その他(具体的に: \_\_\_\_\_)
5. 特になし

## VI. 人生の最終段階の過ごし方について

問36～問37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段階のことについてお尋ねします。無理にご回答いただく必要はございませんので、可能な範囲でお答えください。

問36 もしもあなたが人生の最終段階を迎えた場合、どこで過ごしたいと思いますか。(〇は1つ)

1. 医療機関(緩和ケア病棟除く)
2. 医療機関(緩和ケア病棟)
3. 介護施設
4. 自宅
5. まだ考えていない

問37 もしもあなた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。(〇は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. 家族によるサポートの負担
7. 家族によるサポートがない中、訪問サービス等のみで生活を送ることができるか
8. その他(具体的に: \_\_\_\_\_)
9. 特に不安はない
10. わからない

## Ⅶ. 相談・困りごとについて

問38 困りごとや悩みに対する相談状況についてお聞きします。  
ご自身の病状や療養に関することについて、誰かに相談できましたか(○は1つ)

- |                             |        |        |
|-----------------------------|--------|--------|
| 1. 相談できた                    | -----> | 問40以降へ |
| 2. 相談できたこともあるが、できなかったこともあった | }      | 問39へ   |
| 3. 全く相談できなかった               |        |        |

問39 問38で「2. 相談できたこともあるが、できなかったこともあった」または「3. 全く相談できなかった」と回答した方に伺います。  
ご自身の病状や療養に関することについて、誰かに相談したかった時期はいつですか。該当するものをすべて選んでください(○はいくつでも)

- |                |          |
|----------------|----------|
| 1. がんの疑いがあったとき | 2. がん診断時 |
| 3. 治療開始時       | 4. 治療中   |
| 5. 治療終了後       |          |

問40 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. 病院内にあることを知っており、利用したことがある                            | }      | 問41へ   |
| 2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院の<br>がん相談支援センターを利用したことがある |        |        |
| 3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない                           | -----> | 問46以降へ |
| 4. がん相談支援センターがあることを知らない                                | -----> | 問47以降へ |

問41 問40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」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを利用したことがある」と回答した方に伺います。  
がん相談支援センターについて、医療従事者から説明はありましたか(○は1つ)

- |   |        |        |
|---|--------|--------|
| 1. どのような相談をできるかを含め、説明があった                             | }      | 問42へ   |
| 2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの<br>存在については説明があった |        |        |
| 3. 説明はなかった  | -----> | 問43以降へ |

問42 問41で「1. どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については説明があった」と回答された方に伺います。  
説明があったのはいつですか。(〇はいくつでも)

- |               |          |
|---------------|----------|
| 1. がんの疑いがあった時 | 2. がん診断時 |
| 3. 治療開始時      | 4. 治療中   |
| 5. 治療終了後      |          |
| 6. その他(具体的に:  | )        |

問43 問40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」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを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。(〇はいくつでも)

- |                               |   |
|-------------------------------|---|
| 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(アピアランスの変化*除く)  |   |
| 3. アピアランスの変化について              |   |
| 4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて       |   |
| 5. 在宅医療・介護サービスについて            |   |
| 6. セカンドオピニオンについて              |   |
| 7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて |   |
| 8. 仕事の継続や就職など就労に関することについて     |   |
| 9. 悩みや精神的な辛さについて              |   |
| 10. 医療者との関係・コミュニケーションについて     |   |
| 11. 家族との関係・コミュニケーションについて      |   |
| 12. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて  |   |
| 13. 恋愛や結婚について                 |   |
| 14. がん生殖医療について                |   |
| 15. 就学について                    |   |
| 16. その他(具体的に:                 | ) |

※アピアランスの変化:「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと

問44 問40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」または「2. 病院内にあることを知っていたが、本病院ではなく別病院のがん相談支援センターを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を、今後も利用したいですか。(○は1つ)

- |                     |                   |
|---------------------|-------------------|
| 1. 今後も利用したい →問49以降へ | 2. 今後は利用しない →問45へ |
| 3. その他(具体的に:        | ) →問49以降へ         |
| 4. わからない →問49以降へ    |                   |

問45 問44で「2. 今後は利用しない」を回答された方に伺います。  
その理由は何ですか。(○はいくつでも)

- |   |   |
|---|---|
| 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. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから                |   |
| 3. 自分のプライベートに深く踏み込まれたから                     |   |
| 4. がん相談支援センター以外に相談しているから                    |   |
| 5. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)           |   |
| 6. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安) |   |
| 7. 場所や時間が都合に合わなかったから                        |   |
| 8. その他(具体的に:                                |   |

問49以降へ

問46 問40で「3. 病院内にあることは知っているが、利用したことはない」と回答された方に伺います。  
利用していない理由は何ですか。(○はいくつでも)

- |   |   |
|---|---|
| 1. がん相談支援センターで相談できる内容ではないと思ったため             |   |
| 2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)           |   |
| 3. 治療を受けている病院では相談しづらいため(主治医等に相談内容を知られないか不安) |   |
| 4. 場所や時間が都合に合わなかったため                        |   |
| 5. 他の窓口で相談したため                              |   |
| 6. 医療機関関係者以外に相談したいため                        |   |
| 7. その他(具体的に:                                | ) |

問47 問40で「3. 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「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。  
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)

- |                     |                   |
|---------------------|-------------------|
| 1. 今後は利用したい →問49以降へ | 2. 今後も利用しない →問48へ |
| 3. その他(具体的に: _____) | ) →問49以降へ         |
| 4. わからない →問49以降へ    |                   |

問48 問47で「2. 今後も利用しない」を回答された方に伺います。  
その理由は何ですか。(○はいくつでも)

- |   |
|---|
| 1. 特に相談したいことがないから                           |
| 2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)           |
| 3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安) |
| 4. 場所や時間が都合に合わないから                          |
| 5. 既に適切な相談相手がいるから                           |
| 6. 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                |
| 7. その他(具体的に: _____)                         |

問49 がん相談支援センターに相談する場合、どのような時間帯、方法であれば相談しやすいと思いますか(○はいくつでも)

- |               |               |
|---------------|---------------|
| 1. 平日の日中      | 2. 平日の夜間      |
| 3. 土曜日・日曜日の日中 | 4. 土曜日・日曜日の夜間 |

問50 がん相談支援センターに相談する場合、どのような方法であれば相談しやすいと思いますか。(○はいくつでも)

- |                     |               |
|---------------------|---------------|
| 1. 面談               | 2. 電話         |
| 3. FAX              | 4. SNS        |
| 5. メール              | 6. オンライン形式の面談 |
| 7. その他(具体的に: _____) | )             |

問51 がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいます。

あなたはこれまで、患者サロンに参加したことはありますか。(○は1つ)

- |                             |           |
|-----------------------------|-----------|
| 1. 参加したいと思っており、実際に参加したことがある | →問53以降へ   |
| 2. 参加したいと思っているが、参加したことはない   | →問52へ     |
| 3. 参加したいとは思わない              | } →問53以降へ |
| 4. 存在を知らなかった                |           |

問52 問51で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います。  
患者サロンに参加したことがない理由は何ですか。(○はいくつでも)

- |                                 |
|---------------------------------|
| 1. 同世代の人がいなかった                  |
| 2. 開催時間や場所が合わなかった               |
| 3. 参加方法が分からなかった                 |
| 4. 気軽に参加できない(敷居が高い)             |
| 5. 同じがん種の人がいなかった                |
| 6. がんのステージが異なると同じ悩みを持つ人がいないと思った |
| 7. その他(具体的に: _____)             |

問53 患者サロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいですか(興味を持てますか)。(○はいくつでも)

- |                     |
|---------------------|
| 1. 夜間や休日の開催         |
| 2. 病院以外での開催(対面)     |
| 3. 病院以外での開催(オンライン)  |
| 4. 経験者に話が聞ける形での開催   |
| 5. がん種別の開催          |
| 6. 男女別の開催           |
| 7. 悩み別の開催           |
| 8. その他(具体的に: _____) |

問54 がん患者や家族の悩みに対して、がんサバイバー(がん経験者)等が、同じ経験を持つ仲間(ピア)として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。

あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。(○は1つ)

- |                           |           |
|---------------------------|-----------|
| 1. 受けたいと思っており、実際に受けたことがある | →問56以降へ   |
| 2. 受けたいと思っているが、受けたことはない   | →問55へ     |
| 3. 受けたいとは思わない             | } →問56以降へ |
| 4. 存在を知らなかった              |           |

問55 問54で「2. 受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います。  
受けたくない理由は何ですか。(○はいくつでも)

- |                     |   |
|---------------------|---|
| 1. どこで実施されているか分からない |   |
| 2. 開催時間や場所が合わない     |   |
| 3. 気軽に受けられない(敷居が高い) |   |
| 4. その他(具体的に:        | ) |

問56 あなたは、「がん相談支援センター」や「患者サロン」「ピアサポート」以外に専門職や相談窓口等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。(○はいくつでも)

- |                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| 1. がん専門の電話相談等の窓口                    |   |
| 2. がん患者の当事者団体/がん患者を支援している団体         |   |
| 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57から問59は25歳以上40歳未満の方のみお答えください。  
24歳以下の方は問77へ、40歳以上の方は問60へお進みください。

**問57 【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】**  
現在の就労状況について選択してください。(○は1つ)

- |                      |              |         |
|----------------------|--------------|---------|
| 1. 正規の職員・従業員（公務員除く）  |              |         |
| 2. 正規職員（公務員）         | 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58 【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】**  
問57で「9. 仕事はしていない(無職)」以外を選んだ方に伺います。  
就職するにあたってどのようなことに困ったり、不安になりましたか。(○はいくつでも)

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| 1. 健康診断書の既往歴・現病歴の記入をどうするか             |  |
| 2. がんに罹患した(している)ことを就職活動中の面接などで企業に伝えるか |  |
| 3. 就労するだけの体力があるか                      |  |
| 4. 職場・同僚からの病気や通院に関する理解が得られるのか         |  |
| 5. 人とのコミュニケーションがうまく取れるのか              |  |
| 6. 親から自立できるかどうか                       |  |
| 7. 病気を理由になかなか就職先が見つからなかったこと           |  |
| 8. その他(具体的に: _____ )                  |  |
| 9. 特になし                               |  |

**問59 【就職する前にがんの罹患が判った方に伺います】**

問57で「9. 仕事はしていない(無職)」以外を選んだ方に伺います。

就職後、就労を継続するにあたって、どのようなことに困ったり、不安になりましたか。

(○はいくつでも)

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 就労を継続するだけの体力があるか</li> <li>2. 職場・同僚から病気や通院に関する理解が得られるか</li> <li>3. 人とのコミュニケーションがうまく取れるか</li> <li>4. 親から自立できるかどうか</li> <li>5. 病気を理由にキャリアや処遇で不利益を被らないか</li> <li>6. その他(具体的に: _____ )</li> <li>7. 特になし</li> </ol> |
|---|

**問60から問76は25歳以上の方が対象です。24歳以下の方は問77でお進みください**

問60 (1)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)

(2)また、就労されていた場合、会社の正規職員数はどのくらいの規模でしたか。

(○は1つ)

(1)がんと診断されたときの就労状況	(2)会社の正規職員数
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 正規の職員・従業員(公務員除く)</li> <li>2. 正規職員(公務員)</li> <li>3. パート・アルバイト</li> <li>4. 派遣社員</li> <li>5. 契約社員・嘱託</li> <li>6. 会社・団体等の役員</li> <li>7. 自営業</li> <li>8. その他(具体的に: _____ )</li> <li>9. 無職であり、その後、就職した →問 68 以降へ</li> <li>10. 無職であり、その後も就職していない →問 77以降へ</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 1～29 人</li> <li>2. 30～49 人</li> <li>3. 50～99 人</li> <li>4. 100～299 人</li> <li>5. 300 人以上</li> </ol> <p style="text-align: right;">} 問61へ</p>

**問61 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

がん罹患が分かった後の就労状況についてお答えください。(○は1つ)

1. 有給休暇の範囲で休み、仕事を継続した	}	問63以降へ
2. 病気に伴う長期休暇をしながらも、復職・継続した		
3. 現在休暇中(復職予定)		
4. 現在休暇中(退職予定)	}	問62へ
5. 退職し、その後再就職はしていない		
6. がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した		

**問62 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

問61で「4. 現在休暇中(退職予定)」「5. 退職し、その後再就職はしていない」または「6. がん治療のため退職したが、別の会社に再就職した」を選んだ方に伺います。  
就労を継続できないと思ったのはなぜですか。(○は:3つまで)

1. 治療・療養に専念する必要があると思ったため
2. がんと告知され、就労の継続をあきらめたため
3. 体力面等から継続して就労することが困難と思ったため
4. 職場に相談できる人や窓口がなかったため
5. 職場から退職を勧められたため
6. 家族から退職を勧められたため
7. 職場に居づらくなったため
8. その他(具体的に: _____ )

**問63 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

がん罹患が分かった際に受診医療機関側(主治医、看護師等)から就労に関する意向(仕事を続けたいか辞めたいか)を確認されましたか。(○は1つ)

1. はい	2. いいえ
-------	--------

**問64 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

治療を行いながら仕事を継続する(離職を避ける)ためには、医療機関側からどのような支援が必要だと思いますか。(○は:3つまで)

1. 治療と仕事の両立が可能であるということの情報提供
2. 早期の段階での治療の見通しに関する情報提供
3. 副作用・治療に伴い出現する症状に関する情報提供
4. 経済的支援に関する情報提供
5. 職場への治療内容等の説明支援
6. 就労状況を考慮した治療方針の決定
7. 住んでいる場所や職場の状況に応じた転院先の紹介
8. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
9. 特に必要ない

**問65 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

あなたは、がん罹患したことについて、職場等に相談・報告しましたか。(○は1つ)

1. はい →問66へ
2. いいえ →問67へ

**問66 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

問65で「1. はい」を選んだ方に伺います。

職場の誰に又はどこに相談や報告をしましたか。(○はいくつでも)

1. 上司や同僚、人事労務担当者
2. 産業保健スタッフ(産業医や産業カウンセラー等)
3. その他窓口等(労働組合・その他会社内の専用窓口・会社が契約している社外の専用窓口等)

**問67 【就職後のがんの罹患が判った方に伺います】**

**問65で「2. いいえ」を選んだ方に伺います。**

**相談・報告しなかったのはなぜですか。(〇は:3つまで)**

1. 治療と仕事の両立に問題はなく、相談・報告する必要がなかったため
2. 他に相談できる相手があり、職場内で相談・報告する必要がなかったため
3. 相談が必要であった際に、会社に産業保健スタッフ(産業医等)がいることを知らなかったため
4. 相談窓口が分からなかった、またはなかったため
5. 職場内で相談すると不利益(退職勧告、人事評価が下がる等)を被る恐れがあったため
6. 病気であることを皆に知られたくなかったため
7. どのように相談・報告すればいいのかが分からなかったため
8. 職場が相談・報告できる雰囲気ではなかったため
9. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

**問68 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】**

**あなたががんに罹患した際に働いていた職場では、がんに罹患しても就労を続けることができると思えるような方針が示されていたり、具体的な取組がなされていました/いますか。**

**(〇は1つ)**

- |                   |                      |
|-------------------|----------------------|
| 1. ある(あった) → 問69へ | 2. なし(なかった) → 問70以降へ |
|-------------------|----------------------|

問69 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】

問68で「1. ある(あった)」を選んだ方に伺います。

その中で就労継続にあたり効果的であったと思えたのはどのようなことですか。特に効果的だったと思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

※休暇等の制度面については、問71以降でご回答ください。

効果的であったもの	順位
1. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)	
2. 上司からの声掛け	
3. 社内外の相談窓口の設置	
4. 関連する内容の研修・セミナー等の実施	
5. 産業保健スタッフの配置・充実	
6. 業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)	
7. 職場の雰囲気づくり(がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、治療等のための休暇取得がしやすい)	
8. がんに罹患しても治療と仕事を両立している従業員の体験談	
9. その他(具体的に: )	

**問70** 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 治療を行いながら仕事を継続する(離職を避ける)ためには、職場側からどのような支援／  
 条件が必要だと思いますか。特に必要だと思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」  
 欄に1→2→3と番号を記載してください。  
 ※休暇等の制度面については、問71以降でご回答ください。

職場からの支援／条件	順位
1. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)	
2. 上司からの声掛け	
3. 社内外の相談窓口の設置	
4. 関連する内容の研修・セミナー等の実施	
5. 産業保健スタッフの配置・充実	
6. 業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)	
7. 職場の雰囲気づくり(がんに罹患したことの相談・報告がしやすい、 治療等のための休暇取得がしやすい)	
8. がんに罹患しても治療と仕事を両立している従業員の体験談	
9. その他(具体的に: )	

**問71** 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 あなたががんに罹患した際に働いていた職場では、治療にあたり、どのような制度の利用  
 が可能でした／ですか。(〇はいくつでも)

1. 時差出勤制度	
2. 所定労働時間を短縮する制度(週3勤務制・週4勤務制を含む)	
3. 時間単位の休暇制度	
4. 失効年次有給休暇の積立制度	
5. フレックスタイム制度	
6. テレワーク制度(在宅勤務制度)	
7. 試し(慣らし)出勤制度等	
8. 上記以外の治療目的の休暇・休業制度等	
9. ジョブリターン制度*	
10. その他(具体的に: )	

※ジョブリターン制度:結婚・配偶者の転勤・妊娠・出産・育児または介護等を理由に退職した方が、退職前  
 の会社に復帰できる制度のこと(職場によって、名称は異なる可能性があります)。

問72 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 利用が可能であった/可能な制度のうち、効果的だと感じたものはどれですか。特に効果的  
 だった/であると思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載し  
 てください。

また、あれば利用したいと思う制度としてどのようなものがありますか。特に利用を希望する  
 選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

効果的な制度/利用したい制度	順位	
	効果的 だった	あれば利 用したい
1. 時差出勤制度		
2. 所定労働時間を短縮する制度（週3勤務制・週4勤務制を含む）		
3. 時間単位の休暇制度		
4. 失効年次有給休暇の積立制度		
5. フレックスタイム制度		
6. テレワーク制度(在宅勤務制度)		
7. 試し(慣らし)出勤制度等		
8. 上記以外の治療目的の休暇・休業制度等		
9. ジョブリターン制度		
10. その他(具体的に: )		

問73 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 がんに罹患した後、あなたの業務負担を軽減するために行われた配慮はありましたか。  
 (○は1つ)

1. はい	2. いいえ
-------	--------



問74 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 がん罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業を取りづらい／ 柔軟な勤務制度が利用しづらい	
2. 有給休暇等の不足	
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務 (勤務時間や勤務日数)の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	
5. 人事評価が下がる	
6. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	
7. 治療費が高い、治療費がいつ頃、いくらかかるか見通しが立たない	
8. 働き方を変えたり休職することで収入が減少する	
9. その他(具体的に: )	
10. 困難と感じたことは無かった	

問75 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 がんの治療と仕事を両立するにあたり、以下の情報を十分に得ることができていますか。  
 (○はいくつでも)  
 また、もっと知りたい情報は何か。特に知りたい選択肢から順に:3つまで、「知りたい情報」欄に1→2→3と番号を記載してください。

情報	得られている情報 (○はいくつでも)	知りたい情報 (:3つまで)
1. 職場内での治療・経過観察・通院目的の休暇・休業制度／勤務制度		
2. 両立を行っている他の職場の事例		
3. 収入減少を補填する社会保険制度(傷病手当金・障害年金等)		
4. 両立を支援する実績のある医療機関に関する情報		
5. 両立を支援する相談先		
6. 発熱・倦怠感やしびれ等の副作用に関する情報		
7. 外見の変化(爪の変色や脱毛等)についての情報		
8. 治療に伴い必要となる費用		
9. その他(具体的に: )		
10. 特に知りたい情報はない		

問76 【がん罹患の判明時点で就労していた方、あるいは現在就労されている方に伺います】  
 がんの治療と仕事を両立するにあたり、対応において困っていること、対応が必要なことなどがありましたら、ご自由にご記入ください。

問77から問100は40歳未満の方のみお答えください。40歳以上の方は問101へお進みください。

**問77** AYA世代とは、主に15歳以上40歳未満の思春期及び若年成人世代のことをいいます。

AYA世代のがん患者の就職(新規就労/再就職)に関する相談支援について必要な取組は何ですか。:3つまでお答えください。(〇は3つまで)

1. 就職について相談ができる窓口の整備・周知
2. がん患者の就職に理解ある企業等に関する情報の提供
3. 企業等へのがん患者に対する正しい理解・知識の啓発
4. 他のAYA世代のがん患者の体験談の共有
5. 就労継続に配慮した通院や治療の計画
6. アピアランスケア\*の充実
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
8. 特になし

※アピアランスケア:治療に伴う外見の変化に対する支援(例:ウィッグや人工乳房に関するケア)

**問78** 【現在就職されている方に伺います】

AYA世代のがん患者の就労継続(仕事を続けること)に関する相談支援について必要な取組は何ですか。:3つまでお答えください。(〇は3つまで)

1. 就労継続について相談ができる窓口の整備・周知
2. がん患者の就労継続に理解ある企業等に関する情報の提供
3. 企業等へのがん患者に対する正しい理解・知識の啓発
4. 他のAYA世代のがん患者の体験談の共有
5. 就労継続に配慮した通院や治療の計画
6. アピアランスケアの充実
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )
8. 特になし

## Ⅷ. AYA 世代に関すること(就労以外)について

Ⅷは40歳未満の方のみお答えください。40歳以上の方はX(P.36～)へお進みください。

問79 あなたは長期フォローアップ※について、医師等から説明を受けましたか。(○は1つ)

- |        |           |                 |
|--------|-----------|-----------------|
| 1. 受けた | 2. 受けていない | 3. わからない・覚えていない |
|--------|-----------|-----------------|

※長期フォローアップ:小児がん患者やAYA世代のがん患者の成長に合わせた長期的な経過観察等、医療機関による継続的な状況把握のこと

問80 あなたはがん治療終了後、定期的に病院を受診し、医師等による長期フォローアップを受けていますか。(○は1つ)

- |                                    |
|------------------------------------|
| 1. がんと診断された病院で受けている                |
| 2. 1. 以外の病院のがん患者の診察を行っている医師より受けている |
| 3. 1. 以外の病院のかかりつけ医などより受けている        |
| 4. 受けていない                          |
| 5. まだがん治療が終了していない                  |

問81 問80で長期フォローアップを受けていると回答した方へ伺います。  
受けている内容について該当するものをすべてお選びください。(○はいくつでも)

- |                     |                      |
|---------------------|----------------------|
| 1. 体調や健康管理          | 2. 以前治療していた、がんの再発の有無 |
| 3. 新たな種類のがん罹患の有無    | 4. がん治療による合併症の有無・状況  |
| 5. がん治療による後遺症の有無・状況 | 6. 就学や就労などの社会的な意向・状況 |
| 7. 妊娠や出産の意向・状況      | 8. 家庭の状況             |
| 9. その他(具体的に: )      |                      |

問82 あなたはがん治療終了後に、がん相談支援センター等で、相談支援を受けたことはありませんか。(○は1つ)

- |                   |             |
|-------------------|-------------|
| 1. 受けたことがある       | 2. 受けたことはない |
| 3. まだがん治療が終了していない |             |

問83 あなたはがん治療終了後に、がん相談支援センター等で相談支援を受けたいと思いますか。(○は1つ)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1. 受けたいと思う           | 2. どちらかといえば受けたいと思う |
| 3. どちらかといえば受けたいと思わない | 4. 受けたいと思わない       |

問84 がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なものの(不足していたもの)は何ですか。

通院治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

通院治療中の時期	順位
1. AYA世代同士の交流の機会の確保	
2. 自身が介護を受けられる環境	
3. 在宅療養に必要な設備(ベッド等)	
4. 通院時に子供を一時的に預けられる環境	
5. 学習支援	
6. その他(具体的に: )	
7. 通院治療をしていない	

問85 がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なものの(不足していたもの)は何ですか。

入院治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

入院治療中の時期	順位
1. AYA世代のためのスペース (病室やレクリエーションスペース、学習スペース等)	
2. AYA世代同士の交流の機会の確保	
3. 学習支援	
4. その他(具体的に: )	

問86 がん治療中の療養環境及びあなたの身の回りや生活面への支援として、改善が必要なもの(不足していたもの)は何ですか。  
在宅治療中の時期について、特に改善が必要と思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

在宅治療中の時期	順位
1. AYA世代同士の交流の機会の確保	
2. 自身が介護を受けられる環境	
3. 在宅療養に必要な設備(ベッド等)	
4. 子供を一時的に預けられる環境	
5. 学習支援	
6. その他(具体的に: _____)	
7. 在宅治療をしていない	

問87 がんの治療により生殖機能が低下することがありますが、治療前に「生殖機能が低下する可能性があること」や「生殖機能の温存の方法」について説明を受けましたか。(○は1つ)

- |                                  |              |
|----------------------------------|--------------|
| 1. 説明を受けた                        | 2. 説明を受けなかった |
| 3. これまでに生殖機能が低下する可能性がある治療を受けていない |              |
| 4. わからない・覚えていない                  |              |

問88 あなたは、生殖機能の温存治療を受けたいですか。(○は1つ)

- |  |                   |
|--|-------------------|
| 1. 既に受けている                                   | 2. 今後受けたい(受けたかった) |
| 3. 受けたくない                                    |                   |
| 4. 生殖機能が低下する可能性がある治療を受ける見込みがなく、温存治療を受ける必要がない |                   |
| 5. わからない                                     |                   |
| 6. その他(具体的に: _____)                          |                   |

問89 あなたは、アピアランスケアを受けたいと思いますか。(○は1つ)

- |  |  |
|--|--|
| 1. 受けたいと思っており、実際に受けたことがある                      |  |
| 2. 受けたいと思っているが、受けたことはない                        |  |
| 3. 受けたいとは思わない                                  |  |
| 4. アピアランスに変化が生じる治療を受ける見込みがなく、アピアランスケアを受ける必要がない |  |

問90 次の介護サービス等について、利用したいと思ったことがあるものを選んでください。  
(○はいくつでも)

- |                            |   |
|----------------------------|---|
| 1. 福祉用具の貸与(車いす、介護ベッド、手すり等) |   |
| 2. 福祉用具の販売                 |   |
| 3. 訪問介護サービス(具体的内容:         | ) |
| 4. 訪問入浴介護                  |   |
| 5. 特になし                    |   |

問91 あなたの入院治療中の時期、ご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。  
(○はいくつでも)

- |                    |                      |
|--------------------|----------------------|
| 1. 自身(あなた)への介護サービス | 2. 自身(あなた)の親の介護への支援  |
| 3. 自身の子供の見守り、育児支援  | 4. 自身の兄弟・姉妹の見守り、育児支援 |
| 5. その他(具体的に:       | )                    |
| 6. 特になし            | 7. わからない             |

問92 あなたの通院治療中の時期、ご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。  
(○はいくつでも)

- |                    |                      |
|--------------------|----------------------|
| 1. 自身(あなた)への介護サービス | 2. 自身(あなた)の親の介護への支援  |
| 3. 自身の子供の見守り、育児支援  | 4. 自身の兄弟・姉妹の見守り、育児支援 |
| 5. その他(具体的に:       | )                    |
| 6. 特になし            | 7. わからない             |

問93 在宅での治療・療養にあたって難しいことや課題は何ですか。特に難しいと思われる選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

難しいことや課題	順位
1. 介護サービス等の利用にあたり経済的負担が大きい	
2. 様々なサービスの利用に向けた調整や手続を任せられる人がいない	
3. どこに相談すればよいかわからない	
4. 自宅に介護者がいない	
5. 車いすや手すりを揃えるなど、在宅での生活の準備が難しい	
6. 家族へ負担をかけてしまうことが気になり	
7. 在宅での医療に関する制度がわからない(在宅医や訪問看護に関すること)	
8. その他(具体的に: )	
9. 特になし	
10. わからない	

問94 在宅療養にあたって、あなたのご家族に対して必要だと考える支援は何ですか。特に必要と思われる選択肢から順に3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

必要だと考える支援	順位
1. 自身(あなた)への介護サービス	
2. 自身(あなた)の親の介護支援	
3. 自身の子供の見守り、育児支援	
4. 自身の兄弟・姉妹の見守り、育児支援	
5. 家族の子供の見守り、育児支援	
6. その他(具体的に: )	
7. 特になし	
8. わからない	



問95から問99は24歳以下の方が対象です。25歳以上の方は問100へお進みください。

問95 【15歳から24歳までの方に伺います。】

就学に関して、どのようなことに困ったり、不安になりましたか。(〇はいくつでも)

1. 治療や通院のため学習時間の確保が難しかった
2. 体力面、健康面から学業を継続することは難しかった
3. 必要な単位や出席日数を確保することが難しかった
4. その他(具体的に: )
5. 特になし

問96 【15歳から24歳までの方に伺います。】

AYA世代のがん患者の学習継続のための支援について、必要だと考える取組は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 病院スタッフ・ボランティア等による  
学習支援の充実
2. 病院での院内学級や訪問教育の実施
3. 学校の先生の理解の促進
4. 同級生の理解の促進
5. その他(具体的に: )
6. 特になし

問97 【15歳から24歳までの方に伺います。】

治療等のために、学校(高校)を休学したことはありますか。(〇は1つ)

1. 現在休学している →問98へ
2. 休学したことがあるが、復学した →問98へ
3. 休学はしていない →問99以降へ
4. 休学して、復学せずに退学した →問98へ

問98 問97で「3. 休学はしていない」以外を選んだ方に伺います。

復学に関して、どのような課題がある、又はありましたか。(〇はいくつでも)

1. 勉強に追いつくこと
2. 同級生との人間関係
3. 教員や養護教諭の病気に対する理解の不足
4. 体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ
5. その他(具体的に: )
6. 特になし

問99 【15歳から24歳までの方に伺います。】

AYA世代がのがん患者の復学支援について、必要だと考える取組は何ですか。  
(〇はいくつでも)

- |                          |                        |
|--------------------------|------------------------|
| 1. 病院スタッフ・ボランティア等による学習支援 | 2. 病院での院内学級や訪問教育の実施の充実 |
| 3. 学校の先生の理解の促進           | 4. 同級生の理解の促進           |
| 5. その他(具体的に: )           |                        |
| 6. 特になし                  | 7. わからない               |

問100 AYA世代のがん患者への支援や医療等について、ご意見やご要望があればご自由に記載してください。

## X. がんに関する情報について

問101 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<br>(WEBサイトの種類を選択してください)<br>行政のもの／がん専門病院やがんの治療実績のある病院のもの／医師や学者が執筆したもの／<br>がん経験者や患者団体のもの／がんに関する情報を集める様々な情報をとりまとめたもの | 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102 東京都はがんに関する総合情報を掲載したホームページ「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。(○は1つ)

1. 見たことがある →問103

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107以降へ

問103 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
「東京都がんポータルサイト」をどこで知りましたか。(○は1つ)

1. 医療機関等から紹介された

2. 親戚や友人の紹介・勧め

3. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た

4. その他(具体的に: )

問104 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
どのページを閲覧されましたか。(○はいくつでも)

1. お知らせ(報道情報・イベント 等)

2. がんについて知る・調べる(がんって何? 等)

3. 病院を探す

4. がんと向き合う・相談する(がん相談支援センターの概要 等)

5. 治療・療養に役立つ情報(セカンドオピニオンとは 等)

6. 医療従事者向けの情報(緩和ケア研修会 等)

7. がんを予防する・検診を受ける

8. その他(具体的に: )

問105 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
どの点が良いと感じましたか。(○はいくつでも)

1. 知りたい情報まで容易に到達することができる

2. 文章が分かりやすい

3. 図や写真が適当で分かりやすい

4. 情報量が適当

5. 情報が新しい

6. その他(具体的に: )

7. 良いと感じた点はない

問106 問102で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
どの点が悪いと感じましたか。(〇はいくつでも)

1. 知りたい情報に到達するまでに時間がかかる
2. 文章が分かりづらい
3. 図や写真が分かりづらい
4. 情報量が多い又は少ない
5. 情報が古い
6. ほしい情報がない(具体的に: )
7. その他(具体的に: )
8. 悪いと感じた点はない

問107 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。

## XI. 最後に

問108 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109 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110 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、  
令和4年12月23日（金）必着でご投函ください。



# 東京都がんに関する家族調査





# 令和4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」 ご回答にあたって

## はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、調査票の配布を調査協力病院（※）に依頼しています。また、調査票の回収及び集計は、株式会社CCNグループに委託して実施いたします。 ※ 調査にご協力いただいている病院：国立がん研究センター中央病院、がん診療連携拠点病院等、東京都がん診療連携拠点病院、東京都がん診療連携協力病院
- 本調査は、令和5年度末に予定している「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて、がんに関する現状及び今後の課題の把握に活用させていただくため、実施するものです。

## 調査に当たって

- 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によって、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感じになる質問については、ご回答いただく必要はございません。差し支えのない範囲でご回答ください。
- 回答は無記名で行います。治療を受けている病院の関係者が調査票の回答内容を見ることはありません。また、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ありません。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。

## 調査結果の公表について

- 本調査についての調査結果報告書は、令和5年4月以降、東京都福祉保健局のホームページ「東京都がんポータルサイト」上で公表予定ですので、そちらよりご確認をいただくことが可能です。

※「東京都がんポータルサイト」では、東京都がん対策推進計画をはじめ、

がんに関する各種の情報を集約し、掲載しています。

トップページ [がん対策推進計画](#)

※公表により、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ことはありません。



## 調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査票は「東京都がんに関する患者・家族調査」のうち、ご家族様にご回答をいただく「家族票」です。
- ご回答済の調査票は、同封の返信用封筒により、裏面に記載の期日までにご返送ください。
- なお、患者ご本人様にご回答いただく「患者票」にも返信用封筒を別途ご用意していますので、ご本人様及びご家族様それぞれよりご返送ください。2つの調査票を1つの封筒にまとめていただく必要はございません。
- 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。

(裏面に続きます)

## 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、選択肢に順位付けをしてもらい「順位」欄に順位（1、2、3）を記入いただく方法、欄内に文字を記入する方法の3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。
- 選択肢に順位付けをしてもらい「順位欄」に順位を記入いただく設問については、以下の例のとおりご回答をお願いいたします。

【例】がんに罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業が取りづらい	
2. 有給休暇等の不足	1
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	3
5. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	2

※選択肢2、5、4の順に「困難であった」と考える場合、上記のとおりご記入ください。

- 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。自宅で療養中の患者さんの往診など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。

## 調査票のご提出期限・お問合わせ先

- 回答期限を令和4年12月23日（金）必着としております。  
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CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局  
電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

【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 中村、山口  
電話番号：03（5320）4389

以上

## 令和4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。
- **令和4年12月23日(金)** 必着で、ご回答いただいた調査票を返信用封筒に封入の上、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CCNグループ 「東京都患者・家族調査」事務局  
 電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

## 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歳以上 |         |         |

- 問3 あなたの性別※を教えてください。(○は1つ)(※身体的性別)

- |       |       |
|-------|-------|
| 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 |
|-----------|------------|

## II. がんにかかっているご家族の方(患者様)の状況について

問6 患者様は、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7 患者様の、本病院で治療をしている「がん」の部位はどこですか。(○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. 前立腺 | 11. 白血病 |        |
| 12. 悪性リンパ腫           | 13. 脳・脊髄腫瘍 | 14. 神経芽腫                |         |         |        |
| 15. 肝芽腫              | 16. 腎腫瘍    | 17. 胚細胞腫瘍(脳・脊髄を除く)・性腺腫瘍 |         |         |        |
| 18. 骨・軟部腫瘍           | 19. 甲状腺    |                         |         |         |        |
| 20. その他(具体的に: _____) |            |                         |         |         |        |

問8 患者様の、現在の治療状況について教えてください。(○は1つ)

- |                                |
|--------------------------------|
| 1. 完治(治しきること)を目的とした治療          |
| 2. 延命(がんの勢いを抑え長生きすること)を目的とした治療 |
| 3. 痛みなどの苦痛を抑えることを目的とした治療       |
| 4. 経過観察・定期検査                   |
| 5. 分からない/考えたくない                |
| 6. その他                         |

## III. 現在の病院での治療方針について

問9 患者様の、本病院での治療内容について、あなたも主治医から説明を受けましたか。(○は1つ)

- |                      |                                       |                     |
|----------------------|---------------------------------------|---------------------|
| 1. 説明を受けた<br>→問10以降へ | 2. 説明を受けなかった<br>└──────────────────┘→ | 3. 覚えていない<br>問12以降へ |
|----------------------|---------------------------------------|---------------------|

問10 問9で、「1. 説明を受けた」と回答された方に伺います。

主治医等からの説明により、治療内容に対する疑問や不安は解消されましたか。

(○は1つ)

- |                           |                        |
|---------------------------|------------------------|
| 1. 解消された →問12以降へ          | 2. どちらかというと解消された →問11へ |
| 3. どちらかというと解消されなかった →問11へ | 4. まったく解消されなかった →問11へ  |

問11 問10で「1. 解消された」以外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12 患者様の治療方針等に関するセカンドオピニオン※について、あなたは本病院の医師からどのように説明されましたか。(○は1つ)

- |  |
|--|
| 1. セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について医師から提示があった                  |
| 2. セカンドオピニオンを受けるとい選択肢について、医師から提示はなかったが、<br>尋ねたら説明された |
| 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                                      |

※セカンドオピニオン: 診断や治療方針等について、他の病院の医師の意見を求めるため診断を受けること

問13 患者様は、セカンドオピニオンを受けましたか。(○は1つ)

		受けなかった理由
1. 受けた →問14へ		(1)必要性を感じなかった →問16以降へ
2. 受けなかった		(2)受けたかったが受けなかった →問15へ
		(3)セカンドオピニオンを知らなかった →問16以降へ

問14 問13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先はどのように選定しましたか。(〇はいくつでも)

1. 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. 利用実績が高かったため
6. 治療法が良いと感じたため
7. 自宅から近かったから
8. 会社や学校等から近かったから
9. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

問15 問13(2)で「2. 受けたかったが受けなかった」と回答された方に伺います。  
セカンドオピニオンを受けなかった理由は何ですか。(〇は1つ)

1. 最初に受診した医療機関に後ろめたさがあった(心理的な抵抗感)
2. 医療機関の探し方が分からなかった
3. 検討したが、受診したいと思える医療機関が見つからなかった
4. 費用が高い
5. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

## IV. 緩和ケアについて

問16 緩和ケアの内容や範囲について説明を受けたことはありますか、知っていますか。(○は1つ)

- |                       |                         |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 説明を受けたことがあり、知っている  | 2. 説明を受けたことがあるが、よく分からない |
| 3. 説明を受けたことはないが、知っている | 4. 説明を受けたことはなく、よく分からない  |

問17 「がんの緩和ケア」と聞いて、どのようなイメージをお持ちですか。

1～3からあてはまる選択肢を1つ、4～6からあてはまる選択肢を複数、7～8からあてはまる選択肢を1つ選んでください。

(緩和ケアの開始時期) ※○は1つ

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. 抗がん剤や放射線の治療などができなくなった時期から始める、痛みなどの苦痛を和らげるためのケア

(緩和ケアの内容) ※○はいくつでも

4. がんによる疼痛、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和らげるためのケア
5. 今後の治療に対する不安などの精神的苦痛を和らげるためのケア
6. 医療費や家族、仕事などの社会的苦痛を和らげるためのケア

(影響について) ※○は1つ

7. 痛みの軽減のために麻薬を使うことで、中毒の恐れがある
8. 痛みの軽減のために用いる麻薬は、痛みがある状態で使用すると中毒にならない

## V. 人生の最終段階の過ごし方について

問18～問19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段階のことについてお尋ねします。無理にご回答いただく必要はございませんので、可能な範囲でお答えください。

問18 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. 医療機関(緩和ケア病棟除く) | 2. 医療機関(緩和ケア病棟) |
| 3. 介護施設           | 4. 自宅           |
| 5. 本人が希望する場所      | 6. まだ考えていない     |

問19 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. 家族によるサポートの負担が不安                       |
| 8. 家族によるサポートは難しいが、訪問サービス等のみで生活を送ることができるか |
| 9. その他(具体的に: _____ )                     |
| 10. 特に不安はない                              |
| 11. わからない                                |



## VI. 相談やお困りごとについて

問20 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21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 | } | 問26以降へ |
| 4. がん相談支援センターがあることを知らない                 |   |        |

問21 問20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」または「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」と回答された方に伺います。  
がん相談支援センターについて、医療従事者から説明はありましたか(○は1つ)

- |   |   |        |
|---|---|--------|
| 1. どのような相談をできるかを含め、説明があった                         | } | 問22へ   |
| 2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については説明があった |   |        |
| 3. 説明はなかった(記憶にないケースも含む) ----->                    |   | 問23以降へ |

問22 問21で「1. どのような相談をできるかを含め、説明があった」または「2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については説明があった」と回答された方に伺います。

説明があったのはいつですか。(○はいくつでも)

- |               |          |
|---------------|----------|
| 1. がんの疑いがあった時 | 2. がん診断時 |
| 3. 治療開始時      | 4. 治療中   |
| 5. 治療終了後      |          |
| 6. その他(具体的に:  | )        |

問23 問20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。(〇はいくつでも)

- |                               |                                  |
|-------------------------------|----------------------------------|
| 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<br>(アピアランスの変化※除く) |
| 3. アピアランスの変化について※             | 4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて          |
| 5. 在宅医療・介護サービスについて            | 6. セカンドオピニオンについて                 |
| 7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて | 8. 仕事の継続や就職など就労に関することについて        |
| 9. 悩みや精神的な辛さについて              | 10. 医療者との関係・コミュニケーションについて        |
| 11. 家族との関係・コミュニケーションについて      | 12. 友人や職場の人間関係・<br>コミュニケーションについて |
| 13. 恋愛や結婚について                 | 14. がん生殖医療について                   |
| 15. 就学について                    |                                  |
| 16. その他(具体的に:                 | )                                |

※アピアランスの変化とは、「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと。

問24 問20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 2. 今後は利用しない 3. その他 (具体的に: ) 4. わからない	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. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから 3. 自分のプライベートに深く踏み込まれたから 4. がん相談支援センター以外に相談しているから 5. 病院内では気軽に相談しにくいから (敷居が高い) 6. 治療を受けている病院では相談しづらいから (主治医等に相談内容を知られないか不安) 7. 場所や時間が都合に合わなかったため 8. その他 (具体的に: )

→ 問27以降へ

問25 問20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」と回答された方に伺います。

利用していない理由は何ですか(○はいくつでも)

1. 相談支援センターで相談できる内容ではないと思ったため 2. 相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い) 3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安) 4. 場所や時間が都合に合わなかったため 5. 他の窓口で相談したため 6. 医療機関関係者以外に相談したいため 7. その他(具体的に: )
---

問26 問20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. 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. 相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
3. その他 (具体的に: )	3. 治療を受けている病院では相談しづらいから (主治医等に相談内容を知られないか不安)
4. わからない	4. 場所や時間が都合に合わないから
	5. 既に適切な相談相手がいるから
	6. 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
	7. その他 (具体的に: )

問27 がん患者や経験者など、同じ立場の人が自由に集いがんについて気軽に語り合える交流の場を「患者サロン」といいますが、がん患者の家族向けの「家族向けサロン」も存在します。  
 あなたはこれまで、家族向けサロンに参加したことはありますか。(○は1つ)

1. 参加したいと思っており、実際に参加したことがある	→問29以降へ
2. 参加したいと思っているが、参加したことはない	→問28へ
3. 参加したいとは思わない	} →問29以降へ
4. 存在を知らなかった	

問28 問27で「2. 参加したいと思っているが、参加したことはない」と回答された方に伺います。  
 家族向けサロンに参加したことがない理由は何ですか。(○はいくつでも)

1. 同世代の人がいなかった	2. 開催時間や場所が合わなかった
3. 参加方法が分からなかった	4. 気軽に参加できない(敷居が高い)
5. その他(具体的に: )	

問29 家族向けサロンに参加するにあたり、どのような開催方法であれば、参加しやすいと思いますか。(〇はいくつでも)

- |                    |                   |
|--------------------|-------------------|
| 1. 夜間や休日の開催        | 2. 病院以外での開催(対面)   |
| 3. 病院以外での開催(オンライン) | 4. 経験者に話が聞ける形での開催 |
| 5. がん種別の開催         | 6. 男女別の開催         |
| 7. 悩み別の開催          |                   |
| 8. その他(具体的に:       | )                 |

問30 がん患者や家族の悩みに対して、がん経験者等が、同じ経験を持つ仲間(ピア)として自分の経験を生かしながら相談や支援を行う取組のことを「ピアサポート」といいます。  
あなたは、ピアサポートを受けたいと思いますか。(〇は1つ)

- |                           |           |
|---------------------------|-----------|
| 1. 受けたいと思っており、実際に受けたことがある | →問32以降へ   |
| 2. 受けたいと思っているが、受けたことはない   | →問31へ     |
| 3. 受けたいとは思わない             | } →問32以降へ |
| 4. 存在を知らなかった              |           |

問31 問30で「2. 受けたいと思っているが、受けたことはない」と回答された方に伺います。  
受けたことがない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

- |                     |                 |
|---------------------|-----------------|
| 1. どこで実施されているか分からない | 2. 開催時間や場所が合わない |
| 3. 気軽に受けられない(敷居が高い) |                 |
| 4. その他(具体的に:        | )               |

問32 あなたは、「がん相談支援センター」や「家族向けサロン」「ピアサポート」以外に専門職や相談窓口等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. がん患者及び家族を支援・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33 (1) 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。（〇は1つ）  
 (2) また、就労されていた場合、会社の正規職員数はどのくらいの規模でしたか。（〇は1つ）

(1) がんと診断されたときの就労状況	(2) 会社の正規職員数
1. 正規の職員・従業員（公務員除く）	1. 1～29 人
2. 正規職員（公務員）	2. 30～49 人
3. パート・アルバイト	3. 50～99 人
4. 派遣社員	4. 100～299 人
5. 契約社員・嘱託	5. 300 人以上
6. 会社・団体等の役員	
7. 自営業	
8. その他（具体的に: _____ )	
9. 無職であり、その後、就職した →問39以降へ	
10. 無職であり、その後も就職していない →問48以降へ	

問34 問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」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。(〇は1つ)  
 (2) (1)で「1. 仕事に影響があった」を選んだ場合、具体的に影響があった内容について教えてください。(〇はいくつでも)

(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	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 2. 付き添い等の際に仕事を休むことがあった(ある) 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) 4. 付き添い等のために退職したが、その後再就職した 5. その他(具体的に: )
2. 仕事に影響はなかった	

問35. 問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

- (1) 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。(〇は1つ)  
 (2) また、あなたの他に患者様を介護できる家族はいらっしゃいますか。(〇は1つ)

(1) 患者様のほかに介護されているご家族	(2) あなたの他に患者様を介護できる家族
1. いる	1. いる
2. いない	2. いない

問36 問33で「9. 無職であり、その後、就職した」「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ方に伺います。

あなたは、ご家族ががんに罹患したことについて、職場等に相談・報告しましたか。(〇は1つ)

1. はい →問37へ	2. いいえ →問38へ
-------------	--------------

問37 問36で「1. はい」を選んだ方に伺います。

職場の誰に又はどこに相談や報告をしましたか。(〇はいくつでも)

1. 上司や同僚、人事労務担当者
2. 産業保健スタッフ(産業医や産業カウンセラー等)
3. その他窓口等(労働組合・その他会社内の専用窓口・会社が契約している社外の専用窓口等)

問38 問36で「2. いいえ」を選んだ方に伺います。  
相談・報告しなかったのはなぜですか。(○は:3つまで)

1. 介護と仕事の両立に問題はなく、相談・報告する必要がなかったため
2. 他に相談できる相手があり、職場内で相談・報告する必要がなかったため
3. 相談が必要であった際に、会社に業保健スタッフ(産業医等)がいることを知らなかったため
4. 相談窓口が分からなかった、またはなかったため
5. 職場内で相談すると不利益(退職勧告、人事評価が下がる等)を被る恐れがあったため
6. 家族が病気であることを皆に知られたいくなかったため
7. どのように相談・報告すればいいのかが分からなかったため
8. 職場が相談・報告できる雰囲気ではなかったため
9. その他(具体的に: )

問39 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。  
あなたが働いていた／いる職場では、介護等で休暇を取得しやすかった／しやすいですか。  
(○は1つ)

1. はい →問40へ

2. いいえ →問41以降へ

問40 問39で「1. はい」を選んだ方に伺います。  
その理由はどのようなものですか。(○はいくつでも)

1. 休暇制度が充実していた／いる
2. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)がある／あった
3. 周りの職員の理解があった／ある
4. 職場内で家族の通院等で休暇を取得している職員がいた
5. その他(具体的に: )



問41 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。  
 がんに関与した家族の介護等と仕事を両立するにあたり、で困難であったことは何ですか。  
 特に困難だった選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に 1→2→3 と番号を記載してください。

介護と仕事の両立で困難であったこと	順位
1. 介護のための休暇・休業が取りづらい／柔軟な勤務制度が利用しづらい	
2. 有給休暇等の不足	
3. 介護の状況に応じた柔軟な勤務(勤務時間や勤務日数)の制度がない	
4. 職場内に介護と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	
5. 人事評価が下がる	
6. 家族の介護のことを職場に言いづらい雰囲気がある	
7. 治療費が高い、治療費がいつ頃、いくらかかるか見通しが立たない	
8. 働き方を変えたり休職することで収入が減少する	
9. その他(具体的に: )	
10. 困難と感じたことは無かった	

問42 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。  
 がんに関与した家族の介護等と仕事を継続する(離職を避ける)ためには、職場側からどのような支援が必要であると思いますか。特に必要だった選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に 1→2→3 と番号を記載してください。

必要と思う職場からの支援	順位
1. 経営者による方針の提示(ポスター等での掲示、就業規則等への明文化等)	
2. 上司からの声掛け	
3. 社内でのがん罹患患者及び家族の介護のために休暇を取得している従業員の経験談の周知	
4. 社内外の相談窓口の設置	
5. 関連する内容の研修・セミナー等の実施	
6. 介護に関する休暇制度等の具体的な支援制度	
7. 職場の雰囲気づくり(家族の症状等について相談・報告がしやすい、介護のための休暇取得がしやすい)	
8. 業務負担軽減の取組(新たな人員や代替要員の確保、業務制限や配置転換等)	
9. その他(具体的に: )	

問43 問33で「10. 無職であり、その後も就職していない」以外を選んだ場合のみお答え下さい。  
 がんに罹患した家族の介護等と仕事を両立するために、医療機関に対して相談しましたか。  
 (○は1つ)

1. はい →問44へ	2. いいえ →問47以降へ
-------------	----------------

問44 問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。  
 誰に相談しましたか。(○はいくつでも)

1. 家族の主治医や専門医
2. 受診医療機関の外来看護師
3. 受診医療機関の病棟看護師
4. 受診医療機関の相談窓口(がん相談支援センターを含む)の担当者 (メディカルソーシャルワーカー等)
5. その他(具体的に: _____ )

問45 問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。  
 相談した際、どのような情報や支援を受けましたか。(○はいくつでも)

1. 介護と仕事の両立が可能であるとの情報提供
2. 早期の段階での治療の見通しに関する情報提供
3. 副作用に関する情報提供
4. 治療に伴い出現する症状に関する情報提供
5. 経済的支援に関する情報提供
6. 職場への介護内容等の説明支援 (介護の頻度・いつまで続くか等、職場に共有するのが望ましい情報の整理)
7. その他(具体的に: _____ )
8. 情報提供や支援はなかった

問46 問43で「1. はい」を選んだ方に伺います。

がんに罹患した家族の介護等と仕事を両立するためには、医療機関側からどのような支援が必要であると思いますか。特に必要であると思う選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

介護と仕事を両立するために必要な支援	順位
1. 介護と仕事の両立が可能であるとの情報提供	
2. 早期の段階での治療の見通しに関する情報提供	
3. 副作用に関する情報提供	
4. 治療に伴い出現する症状に関する情報提供	
5. 経済的支援に関する情報提供	
6. 職場への介護内容等の説明支援(介護の頻度・いつまで続くか等、 職場に共有するのが望ましい情報の整理)	
7. その他(具体的に: )	
8. 特に必要ない	

問47 患者様の介護等と就労の両立に関して、困っていること、対応が必要なことなどがあれば、ご自由に記載してください。

## VIII. がんに関する情報について

問48 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

(WEBサイトの種類を選択してください)

行政のもの／がん専門病院やがんの治療実績のある病院のもの／医師や学者が執筆したもの／  
がん経験者や患者団体のもの／がんに関する情報を集める様々な情報をとりまとめたもの

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49 東京都はがんに関する総合情報を掲載したホームページ「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 →問50へ

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54以降へ

→問54以降へ

問50 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。

「東京都がんポータルサイト」をどこで知りましたか。(〇は1つ)

1. 医療機関等から紹介された

2. 親戚や友人の紹介・勧め

3. 新聞・雑誌・インターネット等で情報を得た

4. その他(具体的に: )

問51 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
どのページを閲覧されましたか。(〇はいくつでも)

1. お知らせ(報道情報・イベント 等)
2. がんについて知る・調べる(がんって何? 等)
3. 病院を探す
4. がんと向き合う・相談する(がん相談支援センターの概要 等)
5. 治療・療養に役立つ情報(セカンドオピニオンとは 等)
6. 医療従事者向けの情報(緩和ケア研修会 等)
7. がんを予防する・検診を受ける
8. その他(具体的に: )

問52 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
どの点が良いと感じましたか。(〇はいくつでも)

1. 知りたい情報まで容易に到達することができる
2. 文章が分かりやすい
3. 図や写真が適当で分かりやすい
4. 情報量が適当
5. 情報が新しい
6. その他(具体的に: )

問53 問49で「1. 見たことがある」と回答した方に伺います。  
どの点が悪いと感じましたか。(〇はいくつでも)

1. 知りたい情報に到達するまでに時間がかかる
2. 文章が分かりづらい
3. 図や写真が分かりづらい
4. 情報量が多い又は少ない
5. 情報が古い
6. ほしい情報がない(具体的に: )
7. その他(具体的に: )

問54 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55 患者様が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56 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57 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、  
令和4年12月23日（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



# 令和4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」 ご回答にあたって

## はじめに

- 本調査の実施主体は東京都であり、調査票の配布を調査協力病院（※）に依頼しています。また、調査票の回収及び集計は、株式会社CCNグループに委託して実施いたします。  
※調査にご協力いただいている病院：都内小児がん拠点病院、東京都小児がん診療病院
- 本調査は、令和5年度末に予定している「東京都がん対策推進計画」の改定に向けて、がんに関する現状及び今後の課題の把握に活用させていただくため、実施するものです。

## 調査に当たって

- 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によって、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感じになる質問については、ご回答いただく必要はございません。差し支えのない範囲でご回答ください。
- 回答は無記名で行います。治療を受けている病院の関係者が調査票の回答内容を見ることはありません。また、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ありません。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。

## 調査結果の公表について

- 本調査についての調査結果報告書は、令和5年4月以降、東京都福祉保健局のホームページ「東京都がんポータルサイト」上で公表予定ですので、そちらよりご確認をいただくことが可能です。

※「東京都がんポータルサイト」では、東京都がん対策推進計画をはじめ、がんに関する各種の情報を集約し、掲載しています。

※公表により、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ことはありません。

トップページ



がん対策推進計画



## 調査票のご回答者・ご返送方法

- 本調査票は「東京都小児がんに関する患者調査」であり、**患者様の保護者の方にご回答をいただくものです。**
- ご回答済の調査票は、同封の返信用封筒により、裏面に記載の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。

(裏面に続きます)

## 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、選択肢に順位付けをしてもらい「順位」欄に順位（1、2、3）を記入いただく方法、欄内に文字を記入する方法の3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。
- 選択肢に順位付けをしてもらい「順位欄」に順位を記入いただく設問については、以下の例のとおりご回答をお願いいたします。

【例】がんに罹患後、治療と仕事の両立において困難であったことは何ですか。特に困難であったと思われる選択肢から順に：3つまで、「順位」欄に1→2→3と番号を記載してください。

困難であったこと	順位
1. 治療・経過観察・通院目的の休暇・休業が取りづらい	
2. 有給休暇等の不足	1
3. 体調や治療の状況、後遺症や副作用等の影響に応じた柔軟な勤務の制度がない	
4. 職場内に治療と仕事の両立の仕方や公的医療保険制度について詳しい者がいない	3
5. 病気や治療のことを職場に言いづらい雰囲気がある	2

※選択肢2、5、4の順に「困難であった」と考える場合、上記のとおりご記入ください。

- 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。自宅で療養中の患者さんの往診など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。

## 調査票のご提出期限・お問い合わせ先

- 回答期限を令和4年12月23日（金）必着としております。  
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CCNグループ 「東京都患者調査（小児）」事務局  
電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

【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 中村、山口  
電話番号：03（5320）4389

以上

令和4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。
- **令和4年12月23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CCNグループ 「東京都患者調査（小児）」事務局

電話番号：03（6262）9538 （運営時間）平日10時から17時まで

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）  
（※身体的性別）

1. 男                      2. 女

問3 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：                      ）                      14. わからない

問4 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. 外来

問5 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)

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

問6 (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	<p>1. 小学校入学前(幼稚園児を除く)</p> <p>2. 幼稚園児</p> <p>3. 小学生 ⇒学年:( )年生</p> <p>4. 中学生 ⇒学年:( )年生</p> <p>5. 高校生 ⇒学年:( )年生</p> <p>6. その他(具体的に: _____ )</p>
(2)現在	( )歳	<p>1. 小学校入学前(幼稚園児を除く)</p> <p>2. 幼稚園児</p> <p>3. 小学生 ⇒学年:( )年生</p> <p>4. 中学生 ⇒学年:( )年生</p> <p>5. 高校生 ⇒学年:( )年生</p> <p>6. 大学生 ⇒学年:( )年生</p> <p>7. その他(具体的に: _____ )</p>

問7 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)
(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8 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7(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7(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. 日帰りで通院できる(できた) 2. 連日通院するため、日帰りが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9 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:           | )                 |

## 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)

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 自宅の近くの小児科の診療所</li> <li>2. 自宅の近くの小児科以外の診療所</li> <li>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)</li> <li>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)</li> <li>5. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院</li> <li>6. わからない・覚えていない</li> <li>7. その他(具体的に: _____ )</li> </ol> |
|---|

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	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 現在がんの治療(または経過観察)を受けている病院</li> <li>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</li> </ol>
(2) 受診された医療機関の数	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 1か所(診断された医療機関のみ)</li> <li>2. 2か所</li> <li>3. 3か所</li> <li>4. 4か所</li> <li>5. 5か所</li> <li>6. 6か所以上</li> </ol>

### III. がん治療中の就学状況について

問 1 4 お子様はがんの治療中、学校教育(小学校、中学校)を受けていますか(いましたか)。(○は1つ)

1. 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. 病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、 病院や自宅で教育を受けている(いた) →問16へ
3. 治療中も学校教育を受けている(いた) →問18以降へ
4. まだ小学校入学前である →問18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18以降へ
	3. 復学せず退学した →問18以降へ

問16 問14で「2. 病院内にある分教室や特別支援学校等に学籍を移し、病院や自宅で教育を受けている(いた)」と回答された方に伺います。

(1) 分教室、訪問学級および自宅への訪問教育による教育を受けていた時期はいつですか。また、分教室や特別支援学校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16(3)へ
	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や特別支援学級等を卒業(または退学)した →問16(3)へ

(3)問16(2)で「2. まだ復学していない」「4. 復学しないまま分教室や特別支援学級等を卒業(または退学)した。」と回答した方に伺います。  
 復学していない(しなかった)理由は何ですか。(〇は1つ)

- |                        |                       |
|------------------------|-----------------------|
| 1. 勉強に追いつくことが困難        | 2. 同級生との人間関係          |
| 3. 教員や養護教諭の病気に対する理解の不足 | 4. 体力の低下等に伴う通学の負担の大きさ |
| 5. その他(具体的に: _____ )   |                       |
| 6. 特になし                |                       |

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。特に困った選択肢から順に:3つまで、「順位」欄に1⇒2⇒3と番号を記載してください。

学校で困ったこと	順位
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)したため、通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一部または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おらず、辛いときに配慮してもらえない(なかった)	
9. 医療費に加え、授業料等の負担が大きかった	
10. その他(具体的に: _____ )	
11. 特になし	

#### IV. ご家族の状況について

問18 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19 問18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20 お子様に兄弟(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)はどうされていましたか。(○はいくつでも)

- |                                   |   |         |
|-----------------------------------|---|---------|
| 1. 兄弟(姉妹)はいない →問23以降へ             | } | →問21へ   |
| 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:                      | ) | →問23以降へ |

問21 問20で「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にお願いしている(いた)」、「5. 治療等の際は、別居している祖父母等にお願いしている(いた)」、「6. 保育園や延長保育等にお願いしている(いた)」と回答した方へ伺います。  
兄弟(姉妹)から、生活する上や心理面での不安を感じることはありますか(ありましたか)。  
(○は1つ)

1. 大いに感じる(感じた)	}	→問22へ
2. しばしば感じる(感じた)		
3. あまり感じない(感じなかった)	}	→問23以降へ
4. 全く感じない(感じなかった)		
5. その他(具体的に: )		

問22 問21で「1. 大いに感じる(感じた)」「2. しばしば感じる(感じた)」と回答した方へ伺います。  
兄弟(姉妹)が、不安を感じる(感じた)理由は何だと思えますか。(○はいくつでも)

1. 兄弟(姉妹)とご家族の親密な日常的コミュニケーションの不足	)
2. お子様への看護に集中することによる孤立や疎外感	
3. お子様の病状や必要なケアや支援についての説明不足	
4. お子様の病状についての理解不足による困惑	
5. その他(具体的に: )	

## V. 相談やお困りごとについて

問23 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24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 | } →問30以降へ |
| 4. がん相談支援センターがあることを知らない                 |           |

問24 問23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」または「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」と回答された方に伺います。  
がん相談支援センターについて、医療従事者から紹介はありましたか。(○は1つ)

- |   |         |
|---|---------|
| 1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった                         | } →問25へ |
| 2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については紹介があった |         |
| 3. 紹介はなかった(記憶にない) →問26以降へ                         |         |

問25 問24で「1. どのような相談をできるかを含め、紹介があった」または「2. どのような相談をできるかの説明はなかったが、がん相談支援センターの存在については紹介があった」と回答された方に伺います。  
紹介があったのはいつですか。(○はいくつでも)

- |                     |          |
|---------------------|----------|
| 1. がんの疑いがあった時       | 2. がん診療時 |
| 3. 治療開始時            | 4. 治療中   |
| 5. 治療終了後            |          |
| 6. その他(具体的に: _____) | )        |

問26 問23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。(〇はいくつでも)

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(アピアランス\*の変化除く)
3. アピアランスの変化について
4. 食事・服薬・入浴・運動・外出などについて
5. 在宅医療・介護サービスについて
6. セカンドオピニオンについて
7. 医療費・生活費・社会保障制度など経済的なことについて
8. 自身の仕事の継続や就職など就労に関することについて
9. 悩みや精神的な辛さについて
10. 医療者との関係・コミュニケーションについて
11. 家族との関係・コミュニケーションについて
12. 友人や職場の人間関係・コミュニケーションについて
13. 子どもの就学・学習について
14. 子どもの結婚について
15. がん生殖医療について
16. 晩期合併症について
17. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

※アピアランスの変化とは、「がん治療による、脱毛、皮膚障害、爪の変化等の外見の変化」のこと。

問27 問23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を、今後も利用したいですか。(〇は1つ)

1. 今後も利用したい →問32以降へ
2. 今後は利用しない →問28へ
3. その他(具体的に: \_\_\_\_\_ ) →問32以降へ
4. わからない →問32以降へ

問28 問27で「2. 今後は利用しない」と回答された方に伺います。  
その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

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. がん相談支援センターの職員の対応が良くなかったから
3. プライベートに深く踏み込まれたから
4. がん相談支援センター以外に相談しているから
5. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
6. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安)
7. 場所や時間が都合に合わなかったため
8. その他(具体的に: )

問29 問23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」と回答された方に伺います。  
利用していない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

1. がん相談支援センターで相談できる内容ではないと思ったため
2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られないか不安)
4. 場所や時間が都合に合わなかったため
5. 他の窓口で相談したため
6. 医療機関関係者以外に相談したいため
7. その他(具体的に: )

問30 問23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。  
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。(〇は1つ)

1. 利用してみたい →問32以降へ
2. 今後も利用しない →問31へ
3. その他(具体的に: ) →問32以降へ
4. わからない →問32以降へ



問31 問30で「2. 今後も利用しない」と回答された方に伺います。  
その理由は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 特に相談したいことがないから
2. がん相談支援センターには気軽に相談しにくいから(敷居が高い)
3. 治療を受けている病院では相談しづらいから(主治医等に相談内容を知られるのが不安)
4. 場所や時間が都合に合わないから
5. 既に適切な相談相手がいるから
6. 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
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_)

## VI. その他の受診状況について

問32 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。(〇は1つ)

1. ない(本病院での治療[または経過観察]のみ)
2. 本病院に定期的に通院しながら、日常の体調管理等は、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、自宅近くの医療機関から往診または訪問診療を受けている
4. その他(具体的に: \_\_\_\_\_)

## VII. 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、  
令和4年12月23日(金)必着でご投函ください。