

患者体験調査報告書
令和5年度調査
(速報版)

国立がん研究センター
厚生労働省委託事業
令和6年4月

目次

はじめに	3
調査方法	4
1) 調査票の改訂	5
2) 母集団	5
3) サンプルング方法	5
4) 倫理的な配慮について	6
5) 調査参加について	6
6) 集計方法	7
7) 報告書の編集方針	7
8) その他	7
回答者の特性と母集団との比較	8
調査結果概要	9
結果一覧	10
結果概要	14
総合的な医療の質	14
医療の個別の問題	14
相談支援	15
社会的状況	15
現在の症状と支援	15
希少がん患者の特徴	16
若年がん患者の特徴	16
調査結果	17
がん患者回答分布	18
がん患者グループ別回答分布	41
非がん患者回答分布	66
巻末資料	73
資料1：調査票	74
資料2—1：都道府県別参加施設一覧	89
資料2—2：都道府県別母集団分布	90
資料2—3：都道府県別発送数	91
資料2—4：都道府県別回収数	92
資料3：参加施設一覧	93
資料4：希少がんの定義	98
謝辞	99
患者体験調査実施担当者一覧	100

はじめに

患者体験調査は、第2期のがん対策推進基本計画策定時より、がん対策の進捗評価を患者の体験の側面から調査を行うことを目的として行われています。これまで2回の成人を対象とした調査および1回の小児を対象とした調査が行われ、就労支援、妊孕性温存、セカンドオピニオンに関する説明の課題や、若年患者がおかれた不利な状況、がん相談支援センターの認知と利用の課題、小児においては義務教育後の治療と教育の両立などについての課題が明らかになってきました。一方で、患者体験調査は、これまで都道府県別の集計のため十分なサンプル数の確保が必要であること、質問紙の回答形式による回答率への影響があること、患者の自己申告によるがんの進行度の把握に限界があることなどといった課題があり、今回の第3回調査では、これらの課題を改善する形で調査を実施しました。本報告書では、全体値と希少がん患者・若年がん患者・一般がん患者の3つのグループの集計値を速報版としてまとめました。

今回の調査対象者は、院内がん登録を用いた全国の院内がん登録実施施設の2021年診断患者から無作為に抽出し、がん診療連携拠点病院等全施設への依頼を行いました。一方で、2020年からのコロナ禍による影響を受け、第2回からの調査間隔が空いたことや、調査実施中に能登半島地震が発生し、一部の地域への調査を中止するなど、世の中の趨勢の影響も受けています。

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

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

調査方法

1) 調査票の改訂

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

2) 母集団

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

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

参考資料：

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

3) サンプルング方法

本調査は、全国の院内がん登録 2021 年症例全国集計参加施設で当該年に治療開始された患者を母集団とし、全国値を計算可能なように、層化二段抽出法（第 1 段階で対象病院を抽出、第 2 段階ではこれらの対象病院から患者の抽出）を採用して対象者を抽出した。2021 年の院内がん登録全国集計参加施設は当時指定されていたがん診療連携拠点病院等および拠点病院以外の院内がん登録実施施設を含み、当該施設で初回治療を受けた全悪性腫瘍の患者（一部の境界悪性と浸潤がんに限る）を対象とし、「病名の告知あり」とされていない患者は除外した。

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

第 2 段階の患者の抽出では、各施設内で A: 診断時 18 歳以上 40 歳未満のがん患者、B: 診断時 40 歳以上のがん患者、C: 第 2 回の調査票を送付したがん患者、D: 一部質問項目を追加した調査票を送付したがん患者、それぞれ 4 グループに層別した（本報告書では、【A: 18 歳以上 40 歳未満】、【B: 40

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

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

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

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

4) 倫理的な配慮について

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

5) 調査参加について

本調査では、全てのがん診療連携拠点病院等と対象に選ばれた施設に対して、文書で本調査の協力依頼を行い、参加の表明が得られた施設のみが参加した。不参加の理由としては、業務の煩雑さや担当人材の不足、個人情報保護などが理由に挙げられた。なお、各参加施設では、患者の保護のために本調査の対象として不適切と施設が判断する患者がいた場合は、対象から除外した。除外の判断はあくまで参加施設が個別に判断し、特定の基準で一律に除外する方針はとらないように依頼した。また、患者を除外して患者数が少なくなった場合は、除外した患者と同じ層から無作為に患者を追加抽出した。なお、本調査は、令和5年12月と令和6年1月に発送したが、令和6年1月1日に能登半島地震が発生したため、当該地域への調査は中止とし本報告書の集計対象からは除外した。

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

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

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

6) 集計方法

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

母集団は、2021年にがん診療を行うがん診療連携拠点病院等456施設（小児がん拠点病院のみ指定の施設は除く）および県推薦病院や任意で院内がん登録に参加している406施設で初回治療を受けた18歳以上の悪性腫瘍患者689,340人とした。なお、令和6年1月1日に能登半島地震が発生したため、被災地域は対象から除外した。

7) 報告書の編集方針

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

妊孕性に関する質問は、前回調査と同様に40歳未満の患者に限定して集計した。なお、問29は1つのみ選択するように設定した問だったが、複数選択される回答が多かったため、報告書の集計からは除外した。

本報告書の表中の割合は小数点以下第2位を四捨五入しているため、合計は必ずしも100%にならない。

8) その他

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

回答者の特性と母集団との比較

		院内がん登録 (N=689, 340)		患者体験調査 (n=11, 169)			
		患者数	%	回答者数	%	代表 患者数	補正%
分類	希少がん	42, 329	6. 1%	621	5. 6%	27659	4. 6%
	若年がん	12, 936	1. 9%	907	8. 1%	12568	2. 1%
	一般がん	634, 075	92. 0%	9, 641	86. 3%	567323	93. 4%
性別	男性	393, 086	57. 0%	6, 098	54. 6%	336970	55. 5%
	女性	296, 254	43. 0%	5, 035	45. 1%	268746	44. 2%
	その他（無回答を含む）	-	-	36	0. 3%	1834	0. 3%
年齢	平均（歳）（SD）	69. 9	(12. 8)	68. 9	(15. 0)	71. 6	(12. 3)
	最年少	18	-	20	-	-	-
	最高齢	108	-	102	-	-	-
	無回答	-	-	173	2. 4%	8595	1. 4%
ステージ	0期	223	0. 0%	1	0. 0%	45	0. 0%
	1期	276, 994	40. 2%	5, 147	46. 1%	280425	46. 2%
	2期	121, 281	17. 6%	2, 219	19. 9%	120118	19. 8%
	3期	104, 809	15. 2%	1, 725	15. 4%	93221	15. 3%
	4期	134, 209	19. 5%	1, 519	13. 6%	85177	14. 0%
	わからない	51, 824	7. 5%	558	5. 0%	28566	4. 7%
がん種	乳がん	71, 233	10. 3%	1, 553	13. 9%	87549	14. 4%
	大腸がん（結腸・直腸）	92, 922	13. 5%	1, 476	13. 2%	85326	14. 0%
	胃がん	81, 985	11. 9%	1, 292	11. 6%	74614	12. 3%
	肺がん	88, 756	12. 9%	1, 338	12. 0%	77837	12. 8%
	肝臓がん	21, 879	3. 2%	279	2. 5%	16492	2. 7%
	前立腺がん	63, 832	9. 3%	1, 312	11. 8%	70058	11. 5%
	子宮頸/子宮体がん	25, 274	3. 7%	480	4. 3%	21075	3. 5%
	卵巣がん	10, 436	1. 5%	188	1. 7%	7876	1. 3%
	食道がん	20, 137	2. 9%	278	2. 5%	14908	2. 5%
	すい臓がん	28, 984	4. 2%	306	2. 7%	19095	3. 1%
	口腔・咽頭・喉頭がん	22, 149	3. 2%	348	3. 1%	18270	3. 0%
	甲状腺がん	10, 708	1. 6%	246	2. 2%	8859	1. 5%
	悪性リンパ腫・白血病	41, 739	6. 1%	607	5. 4%	30763	5. 1%
	骨・軟部腫瘍	3, 958	0. 6%	63	0. 6%	2748	0. 5%
	脳腫瘍	6, 365	0. 9%	62	0. 6%	2394	0. 4%
	膀胱がん	15, 716	2. 3%	220	2. 0%	12417	2. 0%
	精巣腫瘍	1, 922	0. 3%	52	0. 5%	1074	0. 2%
	その他	81, 345	11. 8%	1, 069	9. 6%	56194	9. 2%

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

調查結果概要

結果一覧

本報告では、全体値 と希少がん患者・若年がん患者・一般がん患者の3つのグループの集計値を速報値として示す。但し、結果の解釈には留意が必要である。今回の調査と前回の調査（第2回患者体験調査）では、質問文の内容や選択肢を変更しているため、結果の単純比較はできない。前回調査との比較の結果は、今後解析を進める予定である。また、本調査は、対象者の自己申告に基づく回答であるため、客観的な指標とともに結果を多角的に多面的に解釈する必要がある。

問	設問内容	全体結果	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
11	初診から確定診断までが1ヶ月未満の人	70.0%	61.4%	63.2%	70.6%
12	確定診断から治療開始までが1ヶ月未満の人	57.5%	62.4%	55.0%	57.3%
13	初診から治療開始までに受診した施設数の平均	1.6 施設	1.9 施設	1.9 施設	1.6 施設
14	がん治療を決めるまでに診療所や病院探しが困難であった人	5.1%	8.9%	7.8%	4.8%
15	治療決定までに医療スタッフから治療に関する情報を得られた人	88.5%	87.0%	83.1%	88.7%
16	治療開始前に、妊孕性に影響があると医師から説明があった人（40歳未満）	63.9%	-	-	-
17	生殖器の温存のための具体的な方法を説明された人（40歳未満、問16で妊孕性に影響があるという説明を受けたと回答した人のみ）	67.5%	-	-	-
18	妊孕性温存について説明が必要だったと回答した人（40歳未満、問16で妊孕性に影響がない、または、説明はなかったと回答した人のみ）	27.9%	-	-	-
19	実際に妊孕性温存を行った人（40歳未満）	11.9%	-	-	-
20	治療費用の負担が原因で、治療を変更または断念したことがある人	1.8%	1.1%	2.2%	1.8%
22	医療を受けるための金銭的負担が原因で生活に影響があった人	24.2%	24.1%	44.9%	23.7%
23-1	治療スケジュールの見通しに関する情報を得ることができた人	91.3%	92.3%	91.2%	91.3%
23-2	治療による副作用などに関して見通しを持てた人	75.6%	72.7%	80.8%	75.6%
23-3	つらい症状にすみやかに対応してくれたと思う人	90.1%	92.2%	90.4%	90.0%
23-4	医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれていたと思う人	90.1%	90.6%	90.1%	90.1%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
23-5	がん治療を担当した医師が相談しやすかったと思う人	88.3%	88.3%	85.7%	88.4%
23-6	がん治療を担当した医師以外にも相談しやすい医療スタッフがいたと思う人	58.4%	59.8%	71.2%	58.1%
23-7	治療に関係する医療スタッフ間で患者に関する情報共有がなされていたと思う人	79.8%	77.7%	78.9%	80.0%
23-8	生活上の留意点について医療スタッフから情報を得ることができた人	83.0%	84.9%	83.3%	82.9%
24	担当医からセカンドオピニオンについて話があった人	31.7%	29.1%	33.3%	31.7%
26	実際にセカンドオピニオンを受けた人	14.3%	11.8%	12.2%	14.5%
27	担当医が患者のがんについて十分な知識と経験を持っていると思う人	89.8%	85.3%	86.0%	90.1%
28	病気のことや療養生活について誰かに相談できた人	60.6%	65.9%	81.6%	59.8%
30	外見の変化に関する悩みを医療スタッフに相談できた人	25.8%	28.7%	40.2%	25.3%
31	がんの診断・治療全般に関する総合的な評価の平均点（標準偏差）（0～10点）	8.2点 (1.92)	8.0点 (2.36)	8.2点 (3.58)	8.2点 (1.83)
32	がん診断時に収入のある仕事をしていた人	44.1%	52.8%	78.6%	42.9%
35	治療と仕事を両立するために社内制度を利用した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	70.6%	69.8%	83.8%	69.9%
36	診断時に働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	89.0%	91.5%	96.4%	88.5%
38	職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があったと思う人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	74.5%	74.4%	74.7%	74.5%
39	治療開始前に就労の継続について医療スタッフから話があった人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	44.0%	41.1%	57.7%	43.6%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
40	就労継続についての医療スタッフからの説明が必要であった人（がん診断時に収入のある仕事をしていて、かつ、医療スタッフから就労継続について話がなかった人のみ）	8.0%	5.6%	24.6%	7.8%
41-1	がん治療のため、休職・休業した人（がん診断時に収入のある仕事をしていて人のみ）	53.4%	58.9%	63.6%	52.6%
41-1	がん治療のため、退職・廃業した人（がん診断時に収入のある仕事をしていて人のみ）	19.4%	17.9%	18.8%	19.5%
41-3	がん治療開始前に退職した人（がん診断時に収入のある仕事をしていて人、かつ、退職・廃業した人のみ）	58.3%	44.5%	27.2%	60.4%
42	一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思う人	81.1%	74.2%	69.3%	81.7%
43	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分あると思う人	44.1%	41.1%	40.6%	44.3%
44	ゲノム情報を活用したがん医療について知っている人	12.4%	13.1%	24.0%	12.1%
45	がん相談支援センターを知っている人	55.1%	53.8%	76.9%	54.7%
46	がん相談支援センターを利用した人（がん相談支援センターを知っている人のみ）	21.1%	21.0%	26.0%	20.9%
47	がん相談支援センターが役立った人（がん相談支援センターを知っている、かつ、利用した人のみ）	72.4%	65.0%	69.5%	72.9%
49	ピアサポートを知っている人	15.4%	12.5%	28.5%	15.3%
50	ピアサポートを利用した人（ピアサポートを知っている人のみ）	4.9%	3.1%	6.9%	4.9%
51	ピアサポートが役立った人（ピアサポートを知っている、かつ、利用した人のみ）	70.4%	86.1%	64.9%	70.3%
53	がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる人（本人回答のみ）	57.7%	60.4%	80.4%	57.0%
54	がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる人（本人回答のみ）	30.3%	31.4%	55.5%	29.7%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
55	がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる人（本人回答のみ）	23.2%	26.1%	31.1%	22.8%
56	（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる人（本人回答のみ）	7.4%	5.8%	18.3%	7.2%
57	身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思う人（本人回答のみ）	65.1%	69.7%	56.3%	65.1%
58	心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思う人（本人回答のみ）	47.6%	46.7%	34.8%	47.9%
59	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる人（本人回答のみ）	79.0%	75.5%	75.7%	79.3%
60	がんや治療に伴う痛みを感じる人（本人回答のみ）	22.0%	24.9%	28.2%	21.7%
61	がんやがん治療に伴うからだの苦痛を感じる人（本人回答のみ）	34.0%	33.4%	41.5%	33.8%
62	がんやがん治療に伴い気持ちがつらいと感じる人（本人回答のみ）	26.2%	27.3%	37.5%	25.9%
63	がんやがん治療に伴う身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある人（本人回答のみ）	24.3%	27.3%	31.2%	24.0%
64	身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分であると感じる人（本人回答のみ）	33.8%	33.0%	37.4%	33.8%

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

結果概要

総合的な医療の質

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

医療の個別の問題

●診断・治療のタイミング

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

●治療前および治療中の情報取得・提供

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

治療中の体験では、治療中のスケジュールの見通しに関する情報が得られたと回答した人は91.3%であった。また、生活上の留意点について情報を得ることができたのは83.0%であった。副作用の見通しは75.6%であった。

●妊孕性

妊孕性に関する質問項目は、前回の調査同様に40歳未満に限定して解析をした。治療開始前に、医師から妊孕性への影響について説明を受けたのは63.9%であった。説明を受けた人のうち、生殖機能の温存のための具体的な方法を説明されたのは67.5%であった。妊孕性への影響はない、または、説明自体がなかったと回答した者のうち、妊孕性に関する説明が必要であったと回答したのは27.9%であった。実際に妊孕性温存を実施したのは、11.9%であった。

●医療者とのコミュニケーション・連携

医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれたと回答した人や、つらい症状に速やかに対応してくれたと回答した人はともに90.1%であった。また、医療スタッフ間で患者について情報共有をされていたと思う人は79.8%であった。

がん治療の担当医が相談しやすいと回答した人は88.3%であった。がん治療の担当医以外で相談しやすいスタッフがいたと回答したのは58.4%であった。

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

相談支援

病気のことや療養生活について誰かに相談できたと回答した人は60.6%であった。がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分あると思う人は、44.1%であった。

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

社会的状況

●経済的困難

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

●就労

診断時に収入のある仕事をしていた人は44.1%であった。診断時に収入のある仕事をしていた人のうち、がん治療のために休職・休業した人は53.4%、退職・廃業した人は19.4%であった。

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

●社会とのつながり

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

現在の症状と支援

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

希少がん患者の特徴

がん治療を決めるまでに診療所や病院探しが困難であった人は、一般がん患者では 4.8%、希少がん患者では 8.9%であった。また、初診から治療開始までに受診した施設は一般がん患者では平均 1.6 施設、希少がん患者では平均 1.9 施設であった。

初診から診断までの期間が 1 か月未満の患者は、一般がん患者では 70.6%、希少がん患者では 61.4%であった。診断後から治療開始までの期間が 1 か月未満の患者は、一般がん患者では 57.3%、希少がん患者では 62.4%であった。

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

若年がん患者の特徴

初診から診断までの期間が 1 か月未満だった患者は、一般がん患者では 70.6%、若年がん患者では 63.2%であった。また、診断から治療開始までの期間が一か月未満だった患者は、一般がん患者では 57.3%、若年がん患者では 55.0%であった。がん医療は進歩していると感じる人は、一般がん患者では 81.7%、若年がん患者では 69.3%であった。

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

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

調査結果

がん患者回答分布

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

問2 回答者はどなたですか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	患者本人	9169	82.1%	494989	81.5%
2	患者本人以外	1975	17.7%	111376	18.3%
	無回答	25	0.2%	1186	0.2%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	本人が体調不良のため	161	8.2%	10578	9.5%
2	体調不良はないが、本人の回答が困難なため	383	19.4%	20019	18.0%
3	亡くなったため	1294	65.5%	74045	66.5%
4	その他	120	6.1%	5379	4.8%
	無回答	17	0.9%	1354	1.2%
	合計	1975	100.0%	111376	100.0%

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

問4 患者さんの性別をお答えください（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	男性	6098	54.6%	336970	55.5%
2	女性	5035	45.1%	268746	44.2%
3	その他	3	0.0%	105	0.0%
	無回答	33	0.3%	1729	0.3%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

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

最近5年間で診断されたがんの種類(原発巣)をお答えください

問7 (2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	乳がん	1637	14.7%	93086	15.3%
2	大腸(結腸・直腸)がん	1730	15.5%	101040	16.6%
3	胃がん	1452	13.0%	83413	13.7%
4	肺がん	1540	13.8%	88314	14.5%
5	肝臓がん	448	4.0%	25499	4.2%
6	前立腺がん	1515	13.6%	82432	13.6%
7	子宮がん(頸がん・体がん)	525	4.7%	24305	4.0%
8	卵巣がん	215	1.9%	9632	1.6%
9	食道がん	370	3.3%	19631	3.2%
10	すい臓がん	343	3.1%	21592	3.6%
11	口腔・咽頭・喉頭がん	366	3.3%	18867	3.1%
12	甲状腺がん	277	2.5%	11024	1.8%
13	悪性リンパ腫・白血病	718	6.4%	34642	5.7%
14	骨・軟部腫瘍	59	0.5%	3482	0.6%
15	脳腫瘍	88	0.8%	4058	0.7%
16	膀胱がん	392	3.5%	22341	3.7%
17	精巣腫瘍	49	0.4%	1060	0.2%
18	原発不明がん	27	0.2%	2079	0.3%
19	その他	1199	10.7%	63096	10.4%
	無回答	316	2.8%	15573	2.6%

*複数回答設問

問9 がんと診断されてから、これまで受けたがん治療に○をつけてください(当てはまるものすべてに○)

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	手術	7966	71.3%	432923	71.3%
2	薬物療法(化学療法・分子標的薬等)	4464	40.0%	237729	39.1%
3	放射線治療	2713	24.3%	143583	23.6%
4	緩和ケア	556	5.0%	30659	5.0%
5	治療していない	275	2.5%	16756	2.8%
6	その他	450	4.0%	23997	3.9%
	無回答	332	3.0%	16998	2.8%

*複数回答設問

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	現在、がん治療中で入院・通院している	2111	18.9%	117208	19.3%
2	がん治療を終了し、定期的に入院・通院している （治療後の経過観察や他疾患の通院も含む）	6627	59.3%	355334	58.5%
3	治療していない（治療前の経過観察を含む）	836	7.5%	44973	7.4%
4	その他 無回答	1204	10.8%	68169	11.2%
		391	3.5%	21866	3.6%
合計		11169	100.0%	607550	100.0%

【ここからは「治療前」のことについてお伺いします。】

【2種類以上のがんについて治療された場合には、直近のがんについてお答えください。
 また、以降の問いに関しても、そのがんについてお答えください。】

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	2週間未満	4371	39.1%	244224	40.2%
2	2週間以上 1ヶ月未満	2929	26.2%	158672	26.1%
3	1ヶ月以上 3ヶ月未満	2085	18.7%	108534	17.9%
4	3ヶ月以上 6ヶ月未満	576	5.2%	30063	4.9%
5	6ヶ月以上	639	5.7%	33834	5.6%
6	わからない 無回答	327	2.9%	17520	2.9%
		242	2.2%	14702	2.4%
合計		11169	100.0%	607550	100.0%

問 12 医師にがんと診断されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかり
 ましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	診断される前に治療が行われていた	269	2.4%	13606	2.2%
2	2週間未満	2773	24.8%	156840	25.8%
3	2週間以上 1ヶ月未満	3320	29.7%	181220	29.8%
4	1ヶ月以上 3ヶ月未満	3070	27.5%	160198	26.4%
5	3ヶ月以上 6ヶ月未満	644	5.8%	33487	5.5%
6	6ヶ月以上	222	2.0%	10817	1.8%
7	治療なし	515	4.6%	31473	5.2%
8	わからない 無回答	184	1.6%	9254	1.5%
		172	1.5%	10656	1.8%
合計		11169	100.0%	607550	100.0%

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

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 施設	4349	38.9%	245748	40.4%
2 施設	3892	34.8%	196708	32.4%
3 施設	768	6.9%	38217	6.3%
4 施設	104	0.9%	4447	0.7%
5 施設以上	24	0.2%	896	0.1%
無回答	2032	18.2%	121534	20.0%
合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 まったく困難ではなかった	7741	69.3%	422436	69.5%
2 あまり困難ではなかった	2229	20.0%	117802	19.4%
3 どちらともいえない	378	3.4%	19258	3.2%
4 少し困難だった	411	3.7%	21946	3.6%
5 とても困難だった	133	1.2%	8101	1.3%
無回答	277	2.5%	18008	3.0%
合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 まったく得られなかった	205	1.8%	11609	1.9%
2 あまり得られなかった	488	4.4%	27673	4.6%
3 どちらともいえない	555	5.0%	29049	4.8%
4 ある程度得られた	4224	37.8%	223065	36.7%
5 十分得られた	5456	48.8%	301039	49.5%
無回答	241	2.2%	15115	2.5%
合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた	572	53.2%	8115	56.1%
2	生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた	92	8.6%	960	6.6%
3	説明はなかった	287	26.7%	3616	25.0%
4	わからない	111	10.3%	1555	10.8%
	無回答	13	1.2%	214	1.5%
	合計	1075	100.0%	14460	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法を説明された	387	67.7%	5184	63.9%
2	生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法については説明がなかった	120	21.0%	2008	24.7%
3	生殖機能の温存（妊よう性温存）のための具体的な方法は存在しないと説明があった	28	4.9%	489	6.0%
4	わからない	32	5.6%	387	4.8%
	無回答	5	0.9%	46	0.6%
	合計	572	100.0%	8115	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	必要であった	555	51.6%	7585	52.5%
2	必要ではなかった	461	42.9%	5981	41.4%
	無回答	59	5.5%	893	6.2%
	合計	1075	100.0%	14460	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	行った	115	10.7%	1592	11.0%
2	行わなかった	880	81.9%	11803	81.6%
3	わからない	43	4.0%	513	3.5%
	無回答	37	3.4%	551	3.8%
	合計	1075	100.0%	14460	100.0%

【ここからは「治療中」のことについてお伺いします。】

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	ある	161	1.4%	10267	1.7%
2	ない	10440	93.5%	566636	93.3%
	無回答	568	5.1%	30647	5.0%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

（対象：問 20 で「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	保険診療範囲内の治療	86	53.4%	4920	47.9%
2	保険診療範囲外の治療（先進医療を含む）	76	47.2%	4965	48.4%
	無回答	7	4.3%	645	6.3%

*複数回答設問

問 22 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか
(当てはまるものすべてに○)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	日常生活における食費、衣料費を削った	746	6.7%	36116	5.9%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした	114	1.0%	5441	0.9%
3	主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	176	1.6%	8860	1.5%
4	治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せずに自分で減らした	46	0.4%	2706	0.4%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	1768	15.8%	87816	14.5%
6	収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	160	1.4%	6912	1.1%
7	金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった	407	3.6%	18966	3.1%
8	親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	347	3.1%	14584	2.4%
9	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	72	0.6%	3893	0.6%
10	家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	24	0.2%	1133	0.2%
11	その他	201	1.8%	11729	1.9%
12	上記のようなことは無かった	7255	65.0%	402590	66.3%
13	わからない	129	1.2%	6882	1.1%
	無回答	1218	10.9%	69517	11.4%

*複数回答設問

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく得られなかった	78	0.7%	4815	0.8%
2	あまり得られなかった	349	3.2%	19104	3.2%
3	どちらともいえない	437	4.0%	24021	4.1%
4	ある程度得られた	3818	35.0%	203138	34.4%
5	十分得られた	5530	50.8%	303084	51.3%
	無回答	682	6.3%	36634	6.2%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく持てなかった	355	3.3%	19980	3.4%
2	あまり持てなかった	902	8.3%	50558	8.6%
3	どちらともいえない	1236	11.3%	65436	11.1%
4	ある程度持てた	4933	45.3%	268098	45.4%
5	十分持てた	2810	25.8%	152630	25.8%
	無回答	658	6.0%	34092	5.8%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく対応してくれなかった	41	0.4%	2071	0.4%
2	あまり対応してくれなかった	260	2.4%	14265	2.4%
3	どちらともいえない	729	6.7%	38884	6.6%
4	ある程度対応してくれた	3234	29.7%	171646	29.1%
5	十分に対応してくれた	5999	55.1%	330236	55.9%
	無回答	631	5.8%	33692	5.7%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

問 23-4 医療スタッフは、あなた (患者さん) の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく理解しようとしてくれなかった	54	0.5%	3049	0.5%
2	あまり理解しようとしてくれなかった	231	2.1%	11581	2.0%
3	どちらともいえない	774	7.1%	40469	6.8%
4	ある程度理解しようとしてくれた	3415	31.3%	183124	31.0%
5	十分理解しようとしてくれた	5809	53.3%	319589	54.1%
	無回答	611	5.6%	32982	5.6%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

問 23-5 がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく相談しやすくなかった	145	1.3%	7780	1.3%
2	あまり相談しやすくなかった	392	3.6%	21952	3.7%
3	どちらともいえない	665	6.1%	36562	6.2%
4	ある程度相談しやすかった	3473	31.9%	182708	30.9%
5	とても相談しやすかった	5759	52.9%	318097	53.8%
	無回答	460	4.2%	23696	4.0%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	751	6.9%	43250	7.3%
2	あまりそう思わない	854	7.8%	46640	7.9%
3	どちらともいえない	2531	23.2%	139780	23.7%
4	ややそう思う	2491	22.9%	131528	22.3%
5	そう思う	3553	32.6%	191371	32.4%
	無回答	714	6.6%	38224	6.5%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

問 23-7 あなた (患者さん) のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で情報が共有されていたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく共有されていなかった	111	1.0%	6874	1.2%
2	あまり共有されていなかった	425	3.9%	20477	3.5%
3	どちらともいえない	1557	14.3%	85654	14.5%
4	ある程度共有されていた	4123	37.8%	221938	37.6%
5	十分共有されていた	4104	37.7%	225460	38.2%
	無回答	574	5.3%	30391	5.1%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく得られなかった	159	1.5%	9731	1.6%
2	あまり得られなかった	632	5.8%	35105	5.9%
3	どちらともいえない	953	8.7%	50887	8.6%
4	ある程度得られた	4386	40.3%	239264	40.5%
5	十分得られた	4259	39.1%	229231	38.8%
	無回答	505	4.6%	26575	4.5%
	合計	10894	100.0%	590794	100.0%

【ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。】

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	説明があった	3428	30.7%	179672	29.6%
2	説明はなかった	7033	63.0%	387809	63.8%
	無回答	708	6.3%	40069	6.6%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

（対象：問 24 で「説明があった」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	944	27.5%	50191	27.9%
2	がんの診断時	1137	33.2%	59826	33.3%
3	診断後、初回治療までの間	1021	29.8%	51592	28.7%
4	初回治療中	217	6.3%	10301	5.7%
5	その他	142	4.1%	8330	4.6%
	無回答	178	5.2%	10128	5.6%

*複数回答設問

問 26 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	受けた	1427	12.8%	75751	12.5%
2	受けなかった	8347	74.7%	454672	74.8%
3	わからない	473	4.2%	23894	3.9%
	無回答	922	8.3%	53233	8.8%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	169	1.5%	8938	1.5%
2	あまりそう思わない	213	1.9%	10744	1.8%
3	どちらともいえない	727	6.5%	39893	6.6%
4	ややそう思う	1491	13.3%	76349	12.6%
5	そう思う	8183	73.3%	448910	73.9%
	無回答	386	3.5%	22716	3.7%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

問 28 がんと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	相談を必要としなかった	3304	29.6%	192873	31.7%
2	相談が必要だったが、相談できなかった	722	6.5%	39892	6.6%
3	相談できた	6844	61.3%	357542	58.8%
	無回答	299	2.7%	17242	2.8%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	相談を必要としなかった	6264	56.1%	347095	57.1%
2	相談が必要かわからなかった	1126	10.1%	60667	10.0%
3	相談したかったが、できなかった	339	3.0%	16444	2.7%
4	相談できた	2807	25.1%	147491	24.3%
	無回答	633	5.7%	35853	5.9%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

問 31 今回のがんの診断・治療全般について総合的に0-10で評価すると何点ですか。0点が考え
られる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします (数字1つに○)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	0	55	0.5%	2919	0.5%
2	1	48	0.4%	2892	0.5%
3	2	72	0.6%	4352	0.7%
4	3	168	1.5%	8541	1.4%
5	4	149	1.3%	7684	1.3%
6	5	714	6.4%	39022	6.4%
7	6	488	4.4%	25495	4.2%
8	7	1162	10.4%	60824	10.0%
9	8	2696	24.1%	146156	24.1%
10	9	1963	17.6%	105961	17.4%
11	10	3197	28.6%	177093	29.1%
	無回答	457	4.1%	26610	4.4%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

【ここからは「就労」のことについてお伺いします。】

問 32 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	はい	5165	46.2%	258016	42.5%
2	いいえ	5620	50.3%	327086	53.8%
	無回答	384	3.4%	22448	3.7%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

問 33 主とするお仕事における就業形態についてお答えください(○は1つ)
(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	正規の職員・従業員	1836	35.5%	83736	32.5%
2	パート・アルバイト	1223	23.7%	63710	24.7%
3	契約職員・嘱託職員	495	9.6%	27878	10.8%
4	派遣職員	98	1.9%	5148	2.0%
5	個人事業主（自家営業の手伝い含む）	1005	19.5%	51387	19.9%
6	会社の役員	345	6.7%	19343	7.5%
7	その他	148	2.9%	6094	2.4%
	無回答	15	0.3%	722	0.3%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	1－4名	1156	22.4%	58422	22.6%
2	5－29名	987	19.1%	49861	19.3%
3	30－99名	686	13.3%	34597	13.4%
4	100－299名	543	10.5%	25644	9.9%
5	300－499名	275	5.3%	12968	5.0%
6	500－999名	254	4.9%	12711	4.9%
7	1000－4999名	360	7.0%	18455	7.2%
8	5000名以上	390	7.6%	18545	7.2%
9	官公庁（国の機関や地方自治体）	320	6.2%	16226	6.3%
	無回答	194	3.8%	10587	4.1%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

問 35 治療と仕事を両立するためにあなた（患者さん）の勤め先で利用したものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）

（対象：問 33 で「個人事業主（自家営業の手伝い含む）」以外と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした	206	5.0%	9055	4.4%
2	時間単位、半日単位の休暇制度（定期的・不定期に取得する休暇）	754	18.1%	33898	16.4%
3	傷病休暇・病気休暇	1595	38.3%	74418	36.0%
4	時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）	127	3.1%	6526	3.2%
5	短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	213	5.1%	9730	4.7%
6	フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度）	144	3.5%	6724	3.3%
7	在宅勤務（テレワーク）	257	6.2%	12581	6.1%
8	試し出勤（長期間休業していた者が、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと）	241	5.8%	11547	5.6%
9	その他	230	5.5%	12359	6.0%
10	上記のものは利用していない	924	22.2%	49136	23.8%
	無回答	799	19.2%	39667	19.2%

*複数回答設問

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	話した	4119	79.7%	204437	79.2%
2	話さなかった	472	9.1%	25309	9.8%
3	わからない	63	1.2%	3022	1.2%
	無回答	511	9.9%	25247	9.8%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	所属長・上司	3252	79.0%	157558	77.1%
2	同僚	2195	53.3%	105394	51.6%
3	部下	677	16.4%	33360	16.3%
4	人事労務担当者	593	14.4%	27965	13.7%
5	会社の医療スタッフ	140	3.4%	6804	3.3%
6	労働組合	65	1.6%	2736	1.3%
7	会社の相談窓口	23	0.6%	856	0.4%
8	その他	386	9.4%	19555	9.6%
	無回答	42	1.0%	2220	1.1%

*複数回答設問

問 38 がん治療中に、職場や仕事上の関係者から、治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮が受けられましたか (○は1つ) (対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく受けられなかった	290	5.6%	14254	5.5%
2	あまり受けられなかった	181	3.5%	7928	3.1%
3	どちらともいえない	701	13.6%	35803	13.9%
4	ある程度受けられた	1203	23.3%	59475	23.1%
5	十分受けられた	2217	42.9%	110194	42.7%
	無回答	573	11.1%	30363	11.8%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	あった	2111	40.9%	99521	38.6%
2	なかった	2426	47.0%	126669	49.1%
	無回答	628	12.2%	31826	12.3%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	必要としていなかった	2555	49.5%	133809	51.9%
2	必要としていた	1293	25.0%	58029	22.5%
3	わからない	759	14.7%	37258	14.4%
	無回答	558	10.8%	28920	11.2%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

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

問 41(1) がんを診断された時のお仕事について、がん治療のために以下のようなことがありましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	2691	52.1%	130801	50.7%
2	退職・廃業した	876	17.0%	47479	18.4%
3	上記のようなことはなかった	1328	25.7%	66877	25.9%
4	わからない	49	0.9%	2060	0.8%
	無回答	221	4.3%	10800	4.2%
	合計	5165	100.0%	258016	100.0%

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

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	有給休暇	1231	45.7%	58670	44.9%
2	有給休暇以外の金銭的保障（賃金、傷病手当金、療養見舞金等）を伴う休み	988	36.7%	44727	34.2%
3	金銭的保障を伴わない休み	812	30.2%	42147	32.2%
4	その他	138	5.1%	6810	5.2%
	無回答	166	6.2%	7371	5.6%

*複数回答設問

② その後、どのようにされましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	(少なくとも一度は)復職した	2344	87.1%	114113	87.2%
2	(一度も)復職していない	179	6.7%	9597	7.3%
	無回答	168	6.2%	7090	5.4%
	合計	2691	100.0%	130801	100.0%

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

① 退職のタイミングをお聞かせください (〇は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	70	8.0%	4149	8.7%
2	がん診断直後	248	28.3%	14451	30.4%
3	診断後、初回治療を待っている間	138	15.8%	7945	16.7%
4	初回治療中	95	10.8%	5319	11.2%
5	初回治療後から当初予定していた復職までの間	129	14.7%	5277	11.1%
6	一度復職したのち	83	9.5%	4363	9.2%
7	その他	74	8.4%	4065	8.6%
	無回答	39	4.5%	1910	4.0%
	合計	876	100.0%	47479	100.0%

② その後、どのようにされましたか (〇は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	再就職・復業した	181	20.7%	8355	17.6%
2	再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	176	20.1%	8707	18.3%
3	再就職・復業の希望はない	381	43.5%	23448	49.4%
4	その他	106	12.1%	5210	11.0%
	無回答	32	3.7%	1759	3.7%
	合計	876	100.0%	47479	100.0%

【以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。】

問 42 一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思いますか (〇は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	263	2.4%	14030	2.3%
2	あまりそう思わない	270	2.4%	15670	2.6%
3	どちらともいえない	1587	14.2%	81358	13.4%
4	ややそう思う	2436	21.8%	130646	21.5%
5	そう思う	6219	55.7%	344476	56.7%
	無回答	394	3.5%	21370	3.5%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	656	5.9%	34659	5.7%
2	あまりそう思わない	1682	15.1%	93038	15.3%
3	どちらともいえない	3649	32.7%	199689	32.9%
4	ややそう思う	2775	24.8%	149537	24.6%
5	そう思う	1988	17.8%	108335	17.8%
	無回答	419	3.8%	22293	3.7%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	聞いたことがない	3783	33.9%	211722	34.8%
2	聞いたことはあるが、あまり知らない	5620	50.3%	302979	49.9%
3	ある程度知っている	1099	9.8%	57208	9.4%
4	よく知っている	284	2.5%	15450	2.5%
	無回答	383	3.4%	20191	3.3%
	合計	11,169	100.0%	607550	100.0%

問 45 がん相談支援センターを知っていますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	知っている	6313	56.5%	325821	53.6%
2	知らない	4573	40.9%	265627	43.7%
	無回答	283	2.5%	16102	2.7%
	合計	11,169	100.0%	607550	100.0%

問 46 これまでに、がん相談支援センターを利用したことがありますか (○は1つ)
(対象：問 45 で「知っている」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	利用したことがある	1367	21.7%	68569	21.0%
2	利用したことはない	4937	78.2%	256551	78.7%
	無回答	9	0.1%	700	0.2%
	合計	6,313	100.0%	325821	100.0%

問 47 がん相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は1つ）
（対象：問 46 で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	役に立たなかった	56	4.1%	3097	4.5%
2	あまり役に立たなかった	95	6.9%	4469	6.5%
3	どちらともいえない	220	16.1%	11288	16.5%
4	やや役に立った	541	39.6%	26275	38.3%
5	とても役に立った	451	33.0%	23178	33.8%
	無回答	4	0.3%	261	0.4%
	合計	1,367	100.0%	68569	100.0%

問 48 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）
（対象：問 46 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	入院時や通院時は知らなかった	459	9.3%	26692	10.4%
2	場所がどこにあるのかわからなかった	296	6.0%	15492	6.0%
3	相談したいことはなかった	3262	66.1%	168476	65.7%
4	何を相談する場なのかわからなかった	633	12.8%	30468	11.9%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	201	4.1%	10208	4.0%
6	自分の相談を受け止めてもらえるかわからなかった	410	8.3%	19225	7.5%
7	他の患者の目が気になった	91	1.8%	3821	1.5%
8	その他	405	8.2%	22710	8.9%
	無回答	251	5.1%	11729	4.6%

*複数回答設問

問 49 ピアサポートを知っていますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	知っている	1717	15.4%	88898	14.6%
2	知らない	8863	79.4%	487445	80.2%
	無回答	589	5.3%	31207	5.1%
	合計	11169	100.0%	607550	100.0%

問 50 これまでに、ピアサポートを利用したことがありますか（○は1つ）
（対象：問 49 で「知っている」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	利用したことがある	101	5.9%	4353	4.9%
2	利用したことはない	1610	93.8%	84364	94.9%
	無回答	6	0.3%	181	0.2%
	合計	1717	100.0%	88898	100.0%

問 51 ピアサポートを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は1つ）
（対象：問 50 で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	役に立たなかった	8	7.9%	269	6.2%
2	あまり役に立たなかった	8	7.9%	345	7.9%
3	どちらともいえない	18	17.8%	676	15.5%
4	やや役に立った	25	24.8%	1350	31.0%
5	とても役に立った	42	41.6%	1713	39.4%
	無回答	0	0.0%	0	0.0%
	合計	101	100.0%	4353	100.0%

問 52 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）
（対象：問 50 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	入院時や通院時は知らなかった	149	9.3%	8348	9.9%
2	ピアサポートの利用の仕方がわからなかった	250	15.5%	12013	14.2%
3	話したいことはなかった	934	58.0%	50692	60.1%
4	ピアサポートで何ができるのかわからなかった	245	15.2%	12941	15.3%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	112	7.0%	6079	7.2%
6	自分の話を受け止めてもらえるかわからなかった	78	4.8%	3517	4.2%
7	他の患者の目が気になった	33	2.0%	1926	2.3%
8	その他	265	16.5%	13221	15.7%
	無回答	24	1.5%	1356	1.6%

*複数回答設問

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

（問 53～64 は、問 2 で「患者本人」と回答した人に限定して解析）

問 53 がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	882	9.6%	51121	10.3%
2	あまり感じない	1892	20.6%	104341	21.1%
3	どちらともいえない	845	9.2%	48698	9.8%
4	ときどき感じる	2776	30.3%	145298	29.4%
5	よく感じる	2560	27.9%	132706	26.8%
	無回答	214	2.3%	12824	2.6%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 54 がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	2099	22.9%	120474	24.3%
2	あまり感じない	2700	29.4%	148124	29.9%
3	どちらともいえない	1110	12.1%	62064	12.5%
4	ときどき感じる	1915	20.9%	96502	19.5%
5	よく感じる	943	10.3%	47315	9.6%
	無回答	402	4.4%	20511	4.1%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 55 がんを診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	2172	23.7%	120645	24.4%
2	あまり感じない	3454	37.7%	183299	37.0%
3	どちらともいえない	1245	13.6%	67738	13.7%
4	ときどき感じる	1692	18.5%	90032	18.2%
5	よく感じる	411	4.5%	22137	4.5%
	無回答	195	2.1%	11137	2.3%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	まったく感じたことはない	3639	39.7%	203950	41.2%
2	あまり感じない	3551	38.7%	188453	38.1%
3	どちらともいえない	1046	11.4%	55556	11.2%
4	ときどき感じる	598	6.5%	29758	6.0%
5	よく感じる	137	1.5%	6071	1.2%
	無回答	198	2.2%	11202	2.3%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 57 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか（○は1つ）

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	467	5.1%	25053	5.1%
2	あまりそう思わない	1089	11.9%	56016	11.3%
3	どちらともいえない	1638	17.9%	87260	17.6%
4	ややそう思う	2226	24.3%	116864	23.6%
5	そう思う	3517	38.4%	196532	39.7%
	無回答	232	2.5%	13263	2.7%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 58 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	785	8.6%	41115	8.3%
2	あまりそう思わない	1571	17.1%	82286	16.6%
3	どちらともいえない	2407	26.3%	128719	26.0%
4	ややそう思う	1863	20.3%	102810	20.8%
5	そう思う	2306	25.1%	126118	25.5%
	無回答	237	2.6%	13941	2.8%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 59 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	375	4.1%	19625	4.0%
2	あまりそう思わない	583	6.4%	33069	6.7%
3	どちらともいえない	876	9.6%	48866	9.9%
4	ややそう思う	2250	24.5%	120520	24.3%
5	そう思う	4902	53.5%	262140	53.0%
	無回答	183	2.0%	10769	2.2%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

【患者さんご本人の現在の状況にどの程度当てはまるかご回答ください。】

問 60 がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	4511	49.2%	237470	48.0%
2	あまりそう思わない	1806	19.7%	101610	20.5%
3	どちらともいえない	606	6.6%	34776	7.0%
4	ややそう思う	1218	13.3%	68686	13.9%
5	そう思う	730	8.0%	36525	7.4%
	無回答	298	3.3%	15921	3.2%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	3922	42.8%	211032	42.6%
2	あまりそう思わない	1390	15.2%	78135	15.8%
3	どちらともいえない	483	5.3%	26979	5.5%
4	ややそう思う	1692	18.5%	89780	18.1%
5	そう思う	1381	15.1%	72840	14.7%
	無回答	301	3.3%	16223	3.3%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 62 がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	3396	37.0%	187821	37.9%
2	あまりそう思わない	2142	23.4%	117486	23.7%
3	どちらともいえない	897	9.8%	48003	9.7%
4	ややそう思う	1548	16.9%	80623	16.3%
5	そう思う	885	9.7%	44721	9.0%
	無回答	301	3.3%	16335	3.3%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

問 63 がんやがん治療に伴う、からだの苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある (○は1つ)

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	3705	40.4%	202924	41.0%
2	あまりそう思わない	2135	23.3%	115680	23.4%
3	どちらともいえない	840	9.2%	43609	8.8%
4	ややそう思う	1418	15.5%	77197	15.6%
5	そう思う	769	8.4%	39104	7.9%
	無回答	302	3.3%	16474	3.3%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

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

		粗解析値		補正值	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	811	8.8%	43404	8.8%
2	あまりそう思わない	1309	14.3%	70232	14.2%
3	どちらともいえない	3671	40.0%	199146	40.2%
4	ややそう思う	1485	16.2%	78323	15.8%
5	そう思う	1492	16.3%	81439	16.5%
	無回答	401	4.4%	22445	4.5%
	合計	9169	100.0%	494989	100.0%

【患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。】

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

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

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

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1名	1762	15.8%	102444	16.9%
2名	4516	40.4%	253254	41.7%
3名	2300	20.6%	122511	20.2%
4名	1210	10.8%	59541	9.8%
5名	506	4.5%	21070	3.5%
6名	265	2.4%	13295	2.2%
7名以上	165	1.5%	8019	1.3%
無回答	445	4.0%	27416	4.5%
合計	11169	100.0%	607550	100.0%

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

	粗解析値		補正值	
	回答数	%	代表数	%
1 患者の配偶者	7139	79.7%	388701	81.4%
2 子	3881	43.3%	205384	43.0%
3 子の配偶者	717	8.0%	38748	8.1%
4 患者の父母	772	8.6%	31870	6.7%
5 患者の配偶者の父母	298	3.3%	15091	3.2%
6 孫	729	8.1%	39168	8.2%
7 祖父母	87	1.0%	2594	0.5%
8 兄弟姉妹	308	3.4%	11785	2.5%
9 その他	86	1.0%	4415	0.9%
無回答	1823	20.3%	88989	18.6%

*複数回答設問

がん患者グループ別回答分布

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

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

問2 回答者はどなたですか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	患者本人	494	79.5%	77.9%	852	93.9%	89.7%	7823	81.1%	81.5%
2	患者本人以外	127	20.5%	22.1%	54	6.0%	10.0%	1794	18.6%	18.3%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.3%	24	0.2%	0.2%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	本人が体調不良のため	10	7.9%	7.4%	2	3.7%	9.2%	149	8.3%	9.6%
2	体調不良はないが、本人の回答が困難なため	20	15.7%	13.3%	6	11.1%	2.4%	357	19.9%	18.4%
3	亡くなったため	84	66.1%	74.8%	39	72.2%	76.4%	1171	65.3%	65.9%
4	その他	13	10.2%	4.5%	6	11.1%	10.1%	101	5.6%	4.8%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	1.9%	1.9%	16	0.9%	1.3%
	合計	127	100.0%	100.0%	54	100.0%	100.0%	1794	100.0%	100.0%

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

問4 患者さんの性別をお答えください（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	男性	349	56.2%	55.8%	203	22.4%	18.8%	5546	57.5%	56.3%
2	女性	272	43.8%	44.2%	703	77.5%	81.1%	4060	42.1%	43.4%
3	その他	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.1%	2	0.0%	0.0%
	無回答	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%	33	0.3%	0.3%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

問7 最近5年間で診断されたがんの種類（原発巣）をお答えください
 （2種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	乳がん	10	1.6%	1.5%	274	30.2%	30.8%	1353	14.0%	15.7%
2	大腸（結腸・直腸）がん	29	4.7%	5.8%	72	7.9%	5.8%	1629	16.9%	17.4%
3	胃がん	20	3.2%	3.1%	50	5.5%	4.9%	1382	14.3%	14.4%
4	肺がん	30	4.8%	6.1%	32	3.5%	3.0%	1478	15.3%	15.2%
5	肝臓がん	3	0.5%	0.2%	8	0.9%	0.6%	437	4.5%	4.5%
6	前立腺がん	10	1.6%	1.6%	0	0.0%	0.0%	1505	15.6%	14.5%
7	子宮がん（頸がん・体がん）	14	2.3%	2.6%	116	12.8%	14.0%	395	4.1%	3.8%
8	卵巣がん	18	2.9%	0.8%	54	6.0%	8.8%	143	1.5%	1.5%
9	食道がん	11	1.8%	2.6%	2	0.2%	0.3%	357	3.7%	3.3%
10	すい臓がん	7	1.1%	2.1%	4	0.4%	0.7%	332	3.4%	3.7%
11	口腔・咽頭・喉頭がん	120	19.3%	22.0%	3	0.3%	0.4%	243	2.5%	2.2%
12	甲状腺がん	5	0.8%	0.7%	83	9.2%	6.2%	189	2.0%	1.8%
13	悪性リンパ腫・白血病	47	7.6%	9.8%	134	14.8%	15.2%	537	5.6%	5.3%
14	骨・軟部腫瘍	24	3.9%	4.3%	2	0.2%	0.1%	33	0.3%	0.4%
15	脳腫瘍	40	6.4%	4.4%	3	0.3%	0.1%	45	0.5%	0.5%
16	膀胱がん	13	2.1%	1.6%	0	0.0%	0.0%	379	3.9%	3.9%
17	精巣腫瘍	46	7.4%	3.5%	1	0.1%	0.1%	2	0.0%	0.0%
18	原発不明がん	3	0.5%	1.1%	3	0.3%	1.2%	21	0.2%	0.3%
19	その他	243	39.1%	42.6%	65	7.2%	6.8%	891	9.2%	8.9%
	無回答	29	4.7%	3.7%	43	4.7%	5.5%	244	2.5%	2.4%

*複数回答設問

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	手術	479	77.1%	72.4%	682	75.2%	73.9%	6805	70.6%	71.1%
2	薬物療法（化学療法・分子標的薬等）	235	37.8%	39.4%	528	58.2%	61.0%	3701	38.4%	38.6%
3	放射線治療	180	29.0%	26.1%	254	28.0%	26.4%	2279	23.6%	23.5%
4	緩和ケア	46	7.4%	8.7%	38	4.2%	7.4%	472	4.9%	4.8%
5	治療していない	8	1.3%	3.0%	8	0.9%	0.5%	259	2.7%	2.8%
6	その他	21	3.4%	2.9%	49	5.4%	6.1%	380	3.9%	4.0%
	無回答	26	4.2%	3.3%	40	4.4%	5.3%	266	2.8%	2.7%

*複数回答設問

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	現在、がん治療中で入院・通院している	97	15.6%	15.7%	228	25.1%	23.9%	1786	18.5%	19.4%
2	がん治療を終了し、定期的に入院・通院している（治療後の経過観察や他疾患の通院も含む）	393	63.3%	61.0%	601	66.3%	64.0%	5633	58.4%	58.2%
3	治療していない（治療前の経過観察を含む）	30	4.8%	4.3%	25	2.8%	1.8%	781	8.1%	7.7%
4	その他	79	12.7%	16.0%	45	5.0%	9.7%	1080	11.2%	11.0%
	無回答	22	3.5%	3.0%	8	0.9%	0.7%	361	3.7%	3.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

【ここからは「治療前」のことについてお伺いします。】

【2種類以上のがんについては治療された場合には、直近のがんについてお答えください。
また、以降の問いに関しても、そのがんについてお答えください。】

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	2週間未満	227	36.6%	35.1%	273	30.1%	30.4%	3871	40.2%	40.7%
2	2週間以上 1ヶ月未満	153	24.6%	24.0%	276	30.4%	31.7%	2500	25.9%	26.1%
3	1ヶ月以上 3ヶ月未満	142	22.9%	23.5%	205	22.6%	21.4%	1738	18.0%	17.5%
4	3ヶ月以上 6ヶ月未満	26	4.2%	3.4%	65	7.2%	5.4%	485	5.0%	5.0%
5	6ヶ月以上	47	7.6%	10.1%	68	7.5%	9.4%	524	5.4%	5.3%
6	わからない	16	2.6%	2.5%	17	1.9%	1.5%	294	3.0%	2.9%
	無回答	10	1.6%	1.3%	3	0.3%	0.3%	229	2.4%	2.5%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

問 12 医師にがんと診断されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	診断される前に治療が行われていた	35	5.6%	4.9%	50	5.5%	5.5%	184	1.9%	2.0%
2	2週間未満	169	27.2%	23.8%	187	20.6%	20.4%	2417	25.1%	26.0%
3	2週間以上1ヶ月未満	200	32.2%	36.7%	284	31.3%	33.8%	2836	29.4%	29.4%
4	1ヶ月以上3ヶ月未満	152	24.5%	24.0%	292	32.2%	30.6%	2626	27.2%	26.4%
5	3ヶ月以上6ヶ月未満	16	2.6%	1.9%	51	5.6%	5.0%	577	6.0%	5.7%
6	6ヶ月以上	8	1.3%	1.2%	15	1.7%	2.2%	199	2.1%	1.8%
7	治療なし	20	3.2%	4.4%	13	1.4%	1.1%	482	5.0%	5.3%
8	わからない	10	1.6%	1.6%	14	1.5%	1.4%	160	1.7%	1.5%
	無回答	11	1.8%	1.4%	1	0.1%	0.0%	160	1.7%	1.8%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	1施設	198	31.9%	33.8%	276	30.4%	30.2%	3875	40.2%	41.0%
2	2施設	247	39.8%	38.0%	433	47.7%	48.6%	3212	33.3%	31.7%
3	3施設	76	12.2%	13.3%	103	11.4%	11.9%	589	6.1%	5.8%
4	4施設	14	2.3%	1.9%	18	2.0%	1.6%	72	0.7%	0.7%
5	5施設以上	6	1.0%	0.8%	5	0.6%	0.6%	13	0.1%	0.1%
	無回答	80	12.9%	12.2%	72	7.9%	7.1%	1880	19.5%	20.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく困難ではなかった	394	63.4%	64.4%	532	58.7%	55.2%	6815	70.7%	70.1%
2	あまり困難ではなかった	141	22.7%	20.2%	237	26.1%	28.2%	1851	19.2%	19.2%
3	どちらともいえない	29	4.7%	5.2%	61	6.7%	8.1%	288	3.0%	3.0%
4	少し困難だった	32	5.2%	5.9%	56	6.2%	6.3%	323	3.4%	3.4%
5	とても困難だった	15	2.4%	2.8%	18	2.0%	1.5%	100	1.0%	1.3%
	無回答	10	1.6%	1.4%	3	0.3%	0.8%	264	2.7%	3.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく得られなかった	15	2.4%	1.6%	9	1.0%	0.6%	181	1.9%	2.0%
2	あまり得られなかった	30	4.8%	4.5%	45	5.0%	4.6%	413	4.3%	4.6%
3	どちらともいえない	37	6.0%	6.8%	85	9.4%	11.6%	433	4.5%	4.5%
4	ある程度得られた	236	38.0%	35.9%	422	46.5%	41.8%	3566	37.0%	36.6%
5	十分得られた	294	47.3%	50.3%	342	37.7%	40.6%	4820	50.0%	49.7%
	無回答	9	1.4%	1.0%	4	0.4%	0.8%	228	2.4%	2.6%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

【ここからは「治療中」のことについてお伺いします。】

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	ある	8	1.3%	1.0%	19	2.1%	2.1%	134	1.4%	1.7%
2	ない	576	92.8%	94.0%	843	92.9%	92.2%	9021	93.6%	93.3%
	無回答	37	6.0%	5.0%	45	5.0%	5.6%	486	5.0%	5.0%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

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

*複数回答設問

問 22 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか
(当てはまるものすべてに○)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	日常生活における食費、衣料費を削った	44	7.1%	8.2%	154	17.0%	16.1%	548	5.7%	5.6%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした	8	1.3%	1.3%	30	3.3%	1.9%	76	0.8%	0.9%
3	主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	13	2.1%	1.6%	25	2.8%	2.6%	138	1.4%	1.4%
4	治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せずに自分で減らした	5	0.8%	0.8%	9	1.0%	1.2%	32	0.3%	0.4%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	104	16.7%	14.9%	253	27.9%	26.7%	1411	14.6%	14.2%
6	収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	11	1.8%	1.7%	40	4.4%	4.2%	109	1.1%	1.0%
7	金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった	22	3.5%	3.2%	90	9.9%	10.9%	295	3.1%	2.9%
8	親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	27	4.3%	4.1%	125	13.8%	15.1%	195	2.0%	2.0%
9	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	7	1.1%	1.2%	16	1.8%	1.9%	49	0.5%	0.6%
10	家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	2	0.3%	0.3%	4	0.4%	0.3%	18	0.2%	0.2%
11	その他	13	2.1%	2.7%	21	2.3%	2.9%	167	1.7%	1.9%
12	上記のようなことは無かった	407	65.5%	68.5%	447	49.3%	50.1%	6401	66.4%	66.5%
13	わからない	6	1.0%	0.5%	12	1.3%	1.3%	111	1.2%	1.2%
	無回答	64	10.3%	9.2%	61	6.7%	7.8%	1093	11.3%	11.6%

*複数回答設問

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

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく得られなかった	1	0.2%	0.6%	5	0.6%	0.4%	72	0.8%	0.8%
2	あまり得られなかった	24	3.9%	2.9%	27	3.0%	4.2%	298	3.2%	3.2%
3	どちらともいえない	27	4.4%	3.8%	38	4.2%	4.1%	372	4.0%	4.1%
4	ある程度得られた	233	38.0%	40.0%	347	38.6%	39.6%	3238	34.5%	34.0%
5	十分得られた	299	48.8%	48.2%	472	52.5%	50.7%	4759	50.7%	51.5%
	無回答	29	4.7%	4.4%	10	1.1%	0.9%	643	6.9%	6.4%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく持てなかった	13	2.1%	2.5%	17	1.9%	2.1%	325	3.5%	3.5%
2	あまり持てなかった	62	10.1%	10.4%	54	6.0%	5.8%	786	8.4%	8.5%
3	どちらともいえない	80	13.1%	13.1%	101	11.2%	11.2%	1055	11.2%	11.0%
4	ある程度持てた	266	43.4%	42.4%	447	49.7%	52.4%	4220	45.0%	45.4%
5	十分持てた	161	26.3%	27.0%	272	30.3%	27.8%	2377	25.3%	25.7%
	無回答	31	5.1%	4.7%	8	0.9%	0.7%	619	6.6%	5.9%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく対応してくれなかった	0	0.0%	0.0%	2	0.2%	0.1%	39	0.4%	0.4%
2	あまり対応してくれなかった	18	2.9%	2.5%	24	2.7%	2.8%	218	2.3%	2.4%
3	どちらともいえない	38	6.2%	4.9%	67	7.5%	6.6%	624	6.7%	6.7%
4	ある程度対応してくれました	193	31.5%	33.1%	298	33.1%	35.7%	2743	29.2%	28.7%
5	十分に対応してくれた	334	54.5%	55.0%	501	55.7%	54.1%	5164	55.0%	56.0%
	無回答	30	4.9%	4.5%	7	0.8%	0.7%	594	6.3%	5.9%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

問 23-4 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく理解しようとしてくれなかった	2	0.3%	0.2%	3	0.3%	0.3%	49	0.5%	0.5%
2	あまり理解しようとしてくれなかった	16	2.6%	2.5%	28	3.1%	3.6%	187	2.0%	1.9%
3	どちらともいえない	47	7.7%	6.2%	64	7.1%	6.0%	663	7.1%	6.9%
4	ある程度理解しようとしてくれた	193	31.5%	34.4%	293	32.6%	34.1%	2929	31.2%	30.8%
5	十分理解しようとしてくれた	324	52.9%	52.0%	504	56.1%	55.3%	4981	53.1%	54.2%
	無回答	31	5.1%	4.6%	7	0.8%	0.7%	573	6.1%	5.7%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

問 23-5 がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく相談しやすくなかった	10	1.6%	0.7%	15	1.7%	1.2%	120	1.3%	1.3%
2	あまり相談しやすくなかった	24	3.9%	3.7%	42	4.7%	4.6%	326	3.5%	3.7%
3	どちらともいえない	38	6.2%	6.8%	62	6.9%	8.4%	565	6.0%	6.1%
4	ある程度相談しやすかった	186	30.3%	29.1%	290	32.3%	35.3%	2997	31.9%	30.9%
5	とても相談しやすかった	331	54.0%	55.6%	482	53.6%	49.8%	4946	52.7%	53.8%
	無回答	24	3.9%	4.0%	8	0.9%	0.6%	428	4.6%	4.1%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	42	6.9%	5.5%	50	5.6%	6.9%	659	7.0%	7.4%
2	あまりそう思わない	49	8.0%	7.5%	49	5.5%	4.3%	756	8.1%	8.0%
3	どちらともいえない	138	22.5%	25.2%	164	18.2%	17.4%	2229	23.8%	23.7%
4	ややそう思う	139	22.7%	23.1%	252	28.0%	29.7%	2100	22.4%	22.1%
5	そう思う	214	34.9%	33.7%	378	42.0%	41.1%	2961	31.6%	32.1%
	無回答	31	5.1%	5.0%	6	0.7%	0.6%	677	7.2%	6.7%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

問 23-7 あなた（患者さん）のことに關して治療に關係する医療スタッフ間で情報が共有されていましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく共有されてい なかった	5	0.8%	0.6%	3	0.3%	0.2%	103	1.1%	1.2%
2	あまり共有されていな かった	35	5.7%	5.2%	46	5.1%	5.1%	344	3.7%	3.3%
3	どちらともいえない	96	15.7%	15.5%	147	16.4%	15.7%	1314	14.0%	14.4%
4	ある程度共有されてい た	208	33.9%	32.5%	379	42.2%	44.4%	3536	37.7%	37.7%
5	十分共有されていた	243	39.6%	41.8%	318	35.4%	34.1%	3543	37.8%	38.1%
	無回答	26	4.2%	4.3%	6	0.7%	0.6%	542	5.8%	5.3%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく得られなかつ た	9	1.5%	1.1%	5	0.6%	0.3%	145	1.5%	1.7%
2	あまり得られなかつ た	39	6.4%	5.5%	48	5.3%	6.6%	545	5.8%	6.0%
3	どちらともいえない	51	8.3%	7.8%	81	9.0%	9.8%	821	8.8%	8.6%
4	ある程度得られた	249	40.6%	42.6%	355	39.5%	40.1%	3782	40.3%	40.4%
5	十分得られた	238	38.8%	38.7%	403	44.8%	42.7%	3618	38.6%	38.7%
	無回答	27	4.4%	4.3%	7	0.8%	0.6%	471	5.0%	4.6%
	合計	613	100.0%	100.0%	899	100.0%	100.0%	9382	100.0%	100.0%

【ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。】

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	説明があった	191	30.8%	27.5%	319	35.2%	32.8%	2918	30.3%	29.6%
2	説明はなかつ た	398	64.1%	67.0%	577	63.6%	65.7%	6058	62.8%	63.6%
	無回答	32	5.2%	5.5%	11	1.2%	1.5%	665	6.9%	6.8%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

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

*複数回答設問

問 26 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	受けた	79	12.7%	10.8%	107	11.8%	11.6%	1241	12.9%	12.6%
2	受けなかった	489	78.7%	80.8%	763	84.1%	83.8%	7095	73.6%	74.3%
3	わからない	18	2.9%	3.1%	19	2.1%	2.7%	436	4.5%	4.0%
	無回答	35	5.6%	5.3%	18	2.0%	1.8%	869	9.0%	9.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	15	2.4%	1.5%	26	2.9%	3.6%	128	1.3%	1.4%
2	あまりそう思わない	23	3.7%	3.7%	17	1.9%	2.0%	173	1.8%	1.7%
3	どちらともいえない	49	7.9%	9.1%	48	5.3%	8.3%	630	6.5%	6.4%
4	ややそう思う	100	16.1%	15.3%	112	12.3%	10.1%	1279	13.3%	12.5%
5	そう思う	419	67.5%	67.8%	698	77.0%	75.1%	7066	73.3%	74.2%
	無回答	15	2.4%	2.6%	6	0.7%	1.0%	365	3.8%	3.9%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

問 28 がんと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	相談を必要としなかつた	169	27.2%	27.3%	101	11.1%	9.6%	3034	31.5%	32.5%
2	相談が必要だったが、相談できなかつた	32	5.2%	6.1%	71	7.8%	8.7%	619	6.4%	6.5%
3	相談できた	405	65.2%	64.5%	731	80.6%	80.8%	5708	59.2%	58.1%
	無回答	15	2.4%	2.2%	4	0.4%	1.0%	280	2.9%	2.9%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	相談を必要としなかつた	316	50.9%	50.1%	390	43.0%	41.5%	5558	57.6%	57.8%
2	相談が必要かわからなかつた	82	13.2%	14.8%	93	10.3%	9.1%	951	9.9%	9.8%
3	相談したかったが、できなかつた	23	3.7%	3.6%	58	6.4%	8.3%	258	2.7%	2.5%
4	相談できた	173	27.9%	27.5%	352	38.8%	39.5%	2282	23.7%	23.8%
	無回答	27	4.3%	3.9%	14	1.5%	1.6%	592	6.1%	6.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

問 31 今回のがんの診断・治療全般について総合的に0-10で評価すると何点ですか。0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします（数字1つに○）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	0	4	0.6%	0.4%	1	0.1%	0.1%	50	0.5%	0.5%
2	1	2	0.3%	1.4%	2	0.2%	0.3%	44	0.5%	0.4%
3	2	8	1.3%	1.2%	3	0.3%	0.1%	61	0.6%	0.7%
4	3	15	2.4%	2.0%	13	1.4%	2.2%	140	1.5%	1.4%
5	4	11	1.8%	1.5%	14	1.5%	1.4%	124	1.3%	1.2%
6	5	39	6.3%	6.5%	46	5.1%	7.3%	629	6.5%	6.4%
7	6	25	4.0%	4.8%	52	5.7%	4.1%	411	4.3%	4.2%
8	7	63	10.1%	9.1%	97	10.7%	10.5%	1002	10.4%	10.0%
9	8	163	26.2%	22.9%	214	23.6%	21.8%	2319	24.1%	24.2%
10	9	94	15.1%	15.9%	203	22.4%	23.0%	1666	17.3%	17.4%
11	10	176	28.3%	30.6%	256	28.2%	28.7%	2765	28.7%	29.1%
	無回答	21	3.4%	3.5%	6	0.7%	0.6%	430	4.5%	4.5%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

【ここからは「就労」のことについてお伺いします。】

問 32 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	はい	346	55.7%	51.8%	721	79.5%	77.8%	4098	42.5%	41.2%
2	いいえ	264	42.5%	46.3%	177	19.5%	21.2%	5179	53.7%	54.9%
	無回答	11	1.8%	1.9%	9	1.0%	1.1%	364	3.8%	3.8%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

問 33 主とするお仕事における就業形態についてお答えください（○は1つ）
（対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	正規の職員・従業員	174	50.3%	46.3%	465	64.5%	63.8%	1197	29.2%	30.3%
2	パート・アルバイト	65	18.8%	18.3%	139	19.3%	19.9%	1019	24.9%	25.3%
3	契約職員・嘱託職員	26	7.5%	7.1%	48	6.7%	6.6%	421	10.3%	11.2%
4	派遣職員	4	1.2%	1.4%	14	1.9%	2.3%	80	2.0%	2.0%
5	個人事業主（自家営業 の手伝い含む）	47	13.6%	14.5%	38	5.3%	5.5%	920	22.4%	20.8%
6	会社の役員	23	6.6%	10.8%	11	1.5%	0.9%	311	7.6%	7.6%
7	その他	7	2.0%	1.5%	5	0.7%	0.9%	136	3.3%	2.5%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.1%	14	0.3%	0.3%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	1－4名	59	17.1%	21.0%	50	6.9%	6.8%	1047	25.5%	23.4%
2	5－29名	54	15.6%	18.4%	110	15.3%	17.0%	823	20.1%	19.5%
3	30－99名	52	15.0%	12.7%	122	16.9%	13.5%	512	12.5%	13.4%
4	100－299名	36	10.4%	9.4%	102	14.1%	14.3%	405	9.9%	9.8%
5	300－499名	19	5.5%	4.6%	46	6.4%	7.2%	210	5.1%	5.0%
6	500－999名	28	8.1%	8.4%	45	6.2%	5.2%	181	4.4%	4.7%
7	1000－4999名	28	8.1%	8.2%	85	11.8%	13.7%	247	6.0%	6.8%
8	5000名以上	39	11.3%	8.7%	89	12.3%	12.5%	262	6.4%	6.9%
9	官公庁（国の機関や地 方自治体）	22	6.4%	6.8%	61	8.5%	8.0%	237	5.8%	6.2%
	無回答	9	2.6%	1.8%	11	1.5%	1.8%	174	4.2%	4.3%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした	14	4.7%	4.0%	67	9.8%	8.7%	125	3.9%	4.2%
2	時間単位、半日単位の休暇制度（定期的・不定期に取得する休暇）	61	20.4%	18.5%	181	26.5%	29.1%	512	16.1%	15.6%
3	傷病休暇・病欠休暇	135	45.2%	44.5%	362	53.0%	55.9%	1098	34.6%	34.5%
4	時差出勤（所定労働時間はそのまま出勤をずらす）	14	4.7%	3.1%	21	3.1%	2.8%	92	2.9%	3.2%
5	短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	18	6.0%	6.4%	67	9.8%	10.6%	128	4.0%	4.3%
6	フレックスタイム制（労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決められることができる制度）	12	4.0%	3.0%	23	3.4%	3.8%	109	3.4%	3.2%
7	在宅勤務（テレワーク）	34	11.4%	11.7%	66	9.7%	9.5%	157	4.9%	5.5%
8	試し出勤（長期間休業していた者が、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと）	17	5.7%	3.4%	54	7.9%	11.3%	170	5.3%	5.4%
9	その他	16	5.4%	5.4%	24	3.5%	2.9%	190	6.0%	6.2%
10	上記のものは利用していない	53	17.7%	25.2%	88	12.9%	13.6%	783	24.6%	24.2%
	無回答	61	20.4%	16.4%	124	18.2%	16.0%	614	19.3%	19.5%

*複数回答設問

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	話した	284	82.1%	83.1%	645	89.5%	89.0%	3190	77.8%	78.6%
2	話さなかった	27	7.8%	7.7%	29	4.0%	3.3%	416	10.2%	10.2%
3	わからない	4	1.2%	1.1%	4	0.6%	1.2%	55	1.3%	1.2%
	無回答	31	9.0%	8.1%	43	6.0%	6.5%	437	10.7%	10.0%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	所属長・上司	244	85.9%	82.2%	618	95.8%	95.5%	2390	74.9%	75.9%
2	同僚	161	56.7%	54.6%	415	64.3%	63.3%	1619	50.8%	50.8%
3	部下	58	20.4%	18.1%	102	15.8%	11.9%	517	16.2%	16.4%
4	人事労務担当者	43	15.1%	14.2%	142	22.0%	23.5%	408	12.8%	13.2%
5	会社の医療スタッフ	9	3.2%	3.4%	31	4.8%	4.6%	100	3.1%	3.3%
6	労働組合	10	3.5%	1.6%	22	3.4%	2.3%	33	1.0%	1.3%
7	会社の相談窓口	1	0.4%	0.1%	8	1.2%	1.3%	14	0.4%	0.4%
8	その他	16	5.6%	7.4%	18	2.8%	3.3%	352	11.0%	10.0%
	無回答	2	0.7%	0.6%	0	0.0%	0.0%	40	1.3%	1.2%

*複数回答設問

問 38 がん治療中に、職場や仕事上の関係者から、治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮が受けられましたか (○は1つ) (対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく受けられなかった	21	6.1%	8.3%	47	6.5%	5.5%	222	5.4%	5.4%
2	あまり受けられなかった	10	2.9%	1.8%	27	3.7%	3.7%	144	3.5%	3.1%
3	どちらともいえない	54	15.6%	14.0%	93	12.9%	15.7%	554	13.5%	13.8%
4	ある程度受けられた	83	24.0%	21.3%	186	25.8%	21.9%	934	22.8%	23.2%
5	十分受けられた	159	46.0%	48.7%	355	49.2%	51.7%	1703	41.6%	42.0%
	無回答	19	5.5%	5.9%	13	1.8%	1.6%	541	13.2%	12.6%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	あった	134	38.7%	36.8%	390	54.1%	54.0%	1587	38.7%	38.0%
2	なかった	174	50.3%	52.7%	290	40.2%	39.6%	1962	47.9%	49.3%
	無回答	38	11.0%	10.6%	41	5.7%	6.4%	549	13.4%	12.7%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	必要としていなかった	179	51.7%	55.7%	244	33.8%	28.6%	2132	52.0%	52.6%
2	必要としていた	86	24.9%	24.4%	305	42.3%	43.4%	902	22.0%	21.5%
3	わからない	46	13.3%	10.2%	133	18.4%	21.9%	580	14.2%	14.4%
	無回答	35	10.1%	9.7%	39	5.4%	6.2%	484	11.8%	11.5%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

問 41 (1) がんと診断された時のお仕事について、がん治療のために以下のようなことがありましたか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	209	60.4%	56.5%	464	64.4%	62.3%	2018	49.2%	49.9%
2	退職・廃業した	53	15.3%	17.2%	113	15.7%	18.4%	710	17.3%	18.5%
3	上記のようなことはなかった	70	20.2%	22.3%	133	18.4%	17.2%	1125	27.5%	26.5%
4	わからない	3	0.9%	0.9%	5	0.7%	1.2%	41	1.0%	0.8%
	無回答	11	3.2%	3.1%	6	0.8%	0.9%	204	5.0%	4.4%
	合計	346	100.0%	100.0%	721	100.0%	100.0%	4098	100.0%	100.0%

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

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

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

*複数回答設問

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1	(少なくとも一度は)復職した	175	83.7%	80.9%	410	88.4%	86.3%	1759	87.2%	87.7%
2	(一度も)復職していない	19	9.1%	13.3%	27	5.8%	5.1%	133	6.6%	7.0%
	無回答	15	7.2%	5.8%	27	5.8%	8.5%	126	6.2%	5.2%
	合計	209	100.0%	100.0%	464	100.0%	100.0%	2018	100.0%	100.0%

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

① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

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

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

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

【以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。】

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	19	3.1%	2.7%	38	4.2%	8.2%	206	2.1%	2.2%
2	あまりそう思わない	24	3.9%	4.9%	23	2.5%	3.1%	223	2.3%	2.5%
3	どちらともいえない	119	19.2%	17.5%	192	21.2%	19.0%	1276	13.2%	13.1%
4	ややそう思う	139	22.4%	20.3%	227	25.0%	22.7%	2070	21.5%	21.5%
5	そう思う	303	48.8%	51.7%	416	45.9%	45.9%	5500	57.0%	57.2%
	無回答	17	2.7%	2.9%	11	1.2%	1.0%	366	3.8%	3.6%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	36	5.8%	5.6%	62	6.8%	8.0%	558	5.8%	5.7%
2	あまりそう思わない	116	18.7%	18.9%	163	18.0%	18.9%	1403	14.6%	15.1%
3	どちらともいえない	201	32.4%	32.0%	309	34.1%	32.1%	3139	32.6%	32.9%
4	ややそう思う	149	24.0%	23.0%	242	26.7%	28.3%	2384	24.7%	24.6%
5	そう思う	100	16.1%	16.5%	124	13.7%	12.1%	1764	18.3%	18.0%
	無回答	19	3.1%	4.0%	7	0.8%	0.7%	393	4.1%	3.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

問 44 ゲノム情報を活用したがん医療について、知っていますか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	聞いたことがない	239	38.5%	38.9%	247	27.2%	25.3%	3297	34.2%	34.9%
2	聞いたことはあるが、 あまり知らない	284	45.7%	45.7%	460	50.7%	50.1%	4876	50.6%	50.1%
3	ある程度知っている	59	9.5%	9.1%	145	16.0%	16.7%	895	9.3%	9.3%
4	よく知っている	24	3.9%	3.6%	48	5.3%	7.1%	212	2.2%	2.4%
	無回答	15	2.4%	2.6%	7	0.8%	0.9%	361	3.7%	3.4%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 45 がん相談支援センターを知っていますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	知っている	337	54.3%	52.0%	655	72.2%	76.6%	5321	55.2%	53.2%
2	知らない	266	42.8%	44.7%	249	27.5%	23.1%	4058	42.1%	44.1%
	無回答	18	2.9%	3.3%	3	0.3%	0.3%	262	2.7%	2.7%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9,641	100.0%	100.0%

問 46 これまでに、がん相談支援センターを利用したことがありますか (○は1つ)
(対象：問 45 で「知っている」と回答した人のうち)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	利用したことがある	73	21.7%	20.9%	189	28.9%	26.0%	1105	20.8%	20.9%
2	利用したことはない	263	78.0%	78.7%	466	71.1%	74.0%	4208	79.1%	78.9%
	無回答	1	0.3%	0.4%	0	0.0%	0.0%	8	0.2%	0.2%
	合計	337	100.0%	100.0%	655	100.0%	100.0%	5,321	100.0%	100.0%

問 47 がん相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか (○は1つ)
(対象：問 46 で「利用したことがある」と回答した人のうち)

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

問 48 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）
（対象：問 46 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 数	答 %	補 正%	回 数	答 %	補 正%	回 数	答 %	補 正%
1	入院時や通院時は知らなかった	24	9.1%	8.1%	27	5.8%	9.5%	408	9.7%	10.5%
2	場所がどこにあるのかわからなかった	14	5.3%	4.8%	22	4.7%	3.1%	260	6.2%	6.2%
3	相談したいことはなかった	174	66.2%	69.4%	274	58.8%	57.2%	2814	66.9%	65.7%
4	何を相談する場なのかわからなかった	34	12.9%	9.1%	104	22.3%	20.3%	495	11.8%	11.8%
5	プライバシーの観点から行きづらかった	7	2.7%	2.0%	40	8.6%	8.7%	154	3.7%	3.9%
6	自分の相談を受け止めてもらえるかわからなかった	29	11.0%	7.6%	73	15.7%	16.6%	308	7.3%	7.2%
7	他の患者の目が気になった	2	0.8%	0.3%	28	6.0%	5.1%	61	1.4%	1.4%
8	その他	18	6.8%	9.0%	34	7.3%	8.8%	353	8.4%	8.8%
	無回答	21	8.0%	7.8%	26	5.6%	5.9%	204	4.8%	4.4%

*複数回答設問

問 49 ピアサポートを知っていますか（○は1つ）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 数	答 %	補 正%	回 数	答 %	補 正%	回 数	答 %	補 正%
1	知っている	85	13.7%	11.7%	196	21.6%	26.9%	1436	14.9%	14.5%
2	知らない	497	80.0%	82.4%	668	73.6%	67.6%	7698	79.8%	80.4%
	無回答	39	6.3%	5.8%	43	4.7%	5.5%	507	5.3%	5.1%
	合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

問 50 これまでに、ピアサポートを利用したことがありますか（○は1つ）
（対象：問 49 で「知っている」と回答した人のうち）

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 数	答 %	補 正%	回 数	答 %	補 正%	回 数	答 %	補 正%
1	利用したことがある	3	3.5%	3.1%	24	12.2%	6.9%	74	5.2%	4.9%
2	利用したことはない	82	96.5%	96.9%	171	87.2%	93.0%	1357	94.5%	94.9%
	無回答	0	0.0%	0.0%	1	0.5%	0.1%	5	0.3%	0.2%
	合計	85	100.0%	100.0%	196	100.0%	100.0%	1436	100.0%	100.0%

問 51 ピアサポートを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は1つ）
（対象：問 50 で「利用したことがある」と回答した人のうち）

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

問 52 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）
（対象：問 50 で「利用したことはない」と回答した人のうち）

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

*複数回答設問

【患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。ご本人以外の方がご記入の場合は、問 65 へお進みください。】
 (問 53~64 は、問 2 で「患者本人」と回答した人に限定して解析)

問 53 がんになったことで、家族に負担(迷惑)をかけていると感じますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	29	5.9%	9.2%	41	4.8%	3.9%	812	10.4%	10.5%
2	あまり感じない	95	19.2%	19.4%	114	13.4%	9.7%	1683	21.5%	21.4%
3	どちらともいえない	40	8.1%	10.1%	52	6.1%	5.9%	753	9.6%	9.9%
4	ときどき感じる	156	31.6%	29.7%	299	35.1%	39.3%	2321	29.7%	29.1%
5	よく感じる	162	32.8%	29.2%	343	40.3%	40.5%	2055	26.3%	26.4%
	無回答	12	2.4%	2.3%	3	0.4%	0.7%	199	2.5%	2.6%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 54 がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担(迷惑)をかけていると感じますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	84	17.0%	21.5%	85	10.0%	8.5%	1930	24.7%	24.9%
2	あまり感じない	146	29.6%	29.7%	180	21.1%	18.3%	2374	30.3%	30.2%
3	どちらともいえない	58	11.7%	13.9%	110	12.9%	14.7%	942	12.0%	12.4%
4	ときどき感じる	115	23.3%	17.9%	269	31.6%	34.4%	1531	19.6%	19.2%
5	よく感じる	61	12.3%	11.9%	166	19.5%	17.4%	716	9.2%	9.3%
	無回答	30	6.1%	5.1%	42	4.9%	6.7%	330	4.2%	4.0%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 55 がんと診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	106	21.5%	21.5%	133	15.6%	12.8%	1933	24.7%	24.8%
2	あまり感じない	177	35.8%	38.3%	301	35.3%	36.9%	2976	38.0%	37.0%
3	どちらともいえない	71	14.4%	12.5%	141	16.5%	18.4%	1033	13.2%	13.6%
4	ときどき感じる	103	20.9%	20.7%	207	24.3%	21.4%	1382	17.7%	18.0%
5	よく感じる	27	5.5%	4.9%	66	7.7%	9.4%	318	4.1%	4.3%
	無回答	10	2.0%	2.1%	4	0.5%	1.0%	181	2.3%	2.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	まったく感じたことはない	187	37.9%	38.6%	247	29.0%	28.9%	3205	41.0%	41.6%
2	あまり感じない	197	39.9%	42.0%	303	35.6%	32.6%	3051	39.0%	38.0%
3	どちらともいえない	64	13.0%	11.8%	145	17.0%	19.5%	837	10.7%	11.0%
4	ときどき感じる	28	5.7%	4.0%	117	13.7%	14.4%	453	5.8%	5.9%
5	よく感じる	9	1.8%	1.7%	36	4.2%	3.7%	92	1.2%	1.1%
	無回答	9	1.8%	1.9%	4	0.5%	0.9%	185	2.4%	2.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 57 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	20	4.0%	2.7%	51	6.0%	6.1%	396	5.1%	5.1%
2	あまりそう思わない	68	13.8%	12.2%	124	14.6%	17.8%	897	11.5%	11.1%
3	どちらともいえない	81	16.4%	14.8%	172	20.2%	19.4%	1385	17.7%	17.7%
4	ややそう思う	119	24.1%	21.3%	253	29.7%	31.2%	1854	23.7%	23.5%
5	そう思う	196	39.7%	46.9%	249	29.2%	24.7%	3072	39.3%	39.7%
	無回答	10	2.0%	2.2%	3	0.4%	0.7%	219	2.8%	2.8%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 58 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	46	9.3%	6.9%	93	10.9%	10.1%	646	8.3%	8.3%
2	あまりそう思わない	83	16.8%	17.1%	201	23.6%	29.8%	1287	16.5%	16.3%
3	どちらともいえない	132	26.7%	28.3%	224	26.3%	24.8%	2051	26.2%	25.9%
4	ややそう思う	95	19.2%	15.2%	170	20.0%	19.4%	1598	20.4%	21.1%
5	そう思う	129	26.1%	30.6%	161	18.9%	15.1%	2016	25.8%	25.5%
	無回答	9	1.8%	1.9%	3	0.4%	0.7%	225	2.9%	2.9%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 59 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	29	5.9%	5.6%	49	5.8%	5.9%	297	3.8%	3.8%
2	あまりそう思わない	32	6.5%	6.5%	51	6.0%	6.2%	500	6.4%	6.7%
3	どちらともいえない	51	10.3%	11.8%	106	12.4%	12.0%	719	9.2%	9.7%
4	ややそう思う	120	24.3%	24.3%	230	27.0%	29.0%	1900	24.3%	24.2%
5	そう思う	252	51.0%	49.5%	412	48.4%	46.1%	4238	54.2%	53.3%
	無回答	10	2.0%	2.3%	4	0.5%	0.8%	169	2.2%	2.2%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

【患者さんご本人の現在の状況にどの程度当てはまるかご回答ください。】

問 60 がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	238	48.2%	47.7%	410	48.1%	48.7%	3863	49.4%	48.0%
2	あまりそう思わない	86	17.4%	19.5%	137	16.1%	16.2%	1583	20.2%	20.7%
3	どちらともいえない	33	6.7%	5.3%	58	6.8%	6.5%	515	6.6%	7.1%
4	ややそう思う	66	13.4%	16.2%	146	17.1%	17.5%	1006	12.9%	13.7%
5	そう思う	54	10.9%	7.9%	97	11.4%	10.5%	579	7.4%	7.3%
	無回答	17	3.4%	3.5%	4	0.5%	0.5%	277	3.5%	3.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	213	43.1%	43.6%	362	42.5%	41.5%	3347	42.8%	42.6%
2	あまりそう思わない	66	13.4%	15.9%	89	10.4%	10.2%	1235	15.8%	15.9%
3	どちらともいえない	26	5.3%	4.7%	42	4.9%	6.4%	415	5.3%	5.5%
4	ややそう思う	78	15.8%	15.9%	185	21.7%	20.3%	1429	18.3%	18.2%
5	そう思う	93	18.8%	16.3%	169	19.8%	20.9%	1119	14.3%	14.5%
	無回答	18	3.6%	3.7%	5	0.6%	0.6%	278	3.6%	3.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 62 がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	172	34.8%	32.1%	266	31.2%	30.9%	2958	37.8%	38.4%
2	あまりそう思わない	107	21.7%	27.8%	148	17.4%	19.5%	1887	24.1%	23.6%
3	どちらともいえない	52	10.5%	10.1%	109	12.8%	11.7%	736	9.4%	9.6%
4	ややそう思う	84	17.0%	16.3%	179	21.0%	20.8%	1285	16.4%	16.2%
5	そう思う	61	12.3%	9.9%	144	16.9%	16.5%	680	8.7%	8.8%
	無回答	18	3.6%	3.7%	6	0.7%	0.6%	277	3.5%	3.3%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

問 63 がんやがん治療に伴う、からだの苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある (○は1つ)

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	203	41.1%	40.2%	324	38.0%	37.8%	3178	40.6%	41.1%
2	あまりそう思わない	89	18.0%	20.8%	174	20.4%	20.9%	1872	23.9%	23.5%
3	どちらともいえない	53	10.7%	9.0%	103	12.1%	9.7%	684	8.7%	8.8%
4	ややそう思う	71	14.4%	16.1%	156	18.3%	21.2%	1191	15.2%	15.4%
5	そう思う	60	12.1%	10.1%	90	10.6%	9.9%	619	7.9%	7.7%
	無回答	18	3.6%	3.7%	5	0.6%	0.6%	279	3.6%	3.4%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

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

		希少がん			若年がん			一般がん		
		回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%	回 答 数	%	補正%
1	そう思わない	43	8.7%	8.1%	73	8.6%	7.9%	695	8.9%	8.8%
2	あまりそう思わない	67	13.6%	13.6%	116	13.6%	13.9%	1126	14.4%	14.2%
3	どちらともいえない	204	41.3%	42.5%	357	41.9%	40.4%	3110	39.8%	40.1%
4	ややそう思う	84	17.0%	14.5%	155	18.2%	21.0%	1246	15.9%	15.8%
5	そう思う	75	15.2%	17.1%	145	17.0%	16.2%	1272	16.3%	16.4%
	無回答	21	4.3%	4.2%	6	0.7%	0.7%	374	4.8%	4.6%
	合計	494	100.0%	100.0%	852	100.0%	100.0%	7823	100.0%	100.0%

【患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。】

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

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

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

	希少がん			若年がん			一般がん		
	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1名	92	14.8%	15.2%	128	14.1%	13.7%	1542	16.0%	17.0%
2名	215	34.6%	38.2%	193	21.3%	22.5%	4108	42.6%	42.3%
3名	139	22.4%	21.0%	223	24.6%	24.1%	1938	20.1%	20.0%
4名	92	14.8%	14.6%	239	26.4%	24.3%	879	9.1%	9.2%
5名	33	5.3%	3.8%	80	8.8%	10.2%	393	4.1%	3.3%
6名	20	3.2%	2.7%	23	2.5%	2.5%	222	2.3%	2.2%
7名以上	9	1.4%	0.6%	12	1.3%	1.5%	144	1.5%	1.4%
無回答	21	3.4%	3.8%	9	1.0%	1.2%	415	4.3%	4.6%
合計	621	100.0%	100.0%	907	100.0%	100.0%	9641	100.0%	100.0%

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

	希少がん			若年がん			一般がん		
	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%	回答数	%	補正%
1 患者の配偶者	368	72.4%	77.7%	468	60.8%	59.5%	6303	82.0%	82.1%
2 子	212	41.7%	41.4%	352	45.7%	44.3%	3317	43.2%	43.0%
3 子の配偶者	23	4.5%	5.9%	4	0.5%	0.5%	690	9.0%	8.4%
4 患者の父母	82	16.1%	10.3%	235	30.5%	30.4%	455	5.9%	5.9%
5 患者の配偶者の父母	19	3.7%	3.6%	32	4.2%	3.9%	247	3.2%	3.1%
6 孫	33	6.5%	7.7%	0	0.0%	0.0%	696	9.1%	8.4%
7 祖父母	11	2.2%	0.8%	40	5.2%	4.6%	36	0.5%	0.4%
8 兄弟姉妹	41	8.1%	4.9%	102	13.2%	14.8%	165	2.1%	2.1%
9 その他	5	1.0%	0.6%	8	1.0%	3.6%	73	1.0%	0.9%
無回答	140	27.6%	22.3%	302	39.2%	40.5%	1381	18.0%	17.9%

*複数回答設問

非がん患者回答分布

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

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

問2 回答者はどなたですか（〇は1つ）

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

問3 ご本人以外が回答される理由をお答えください（〇は1つ）
（対象：問2で「患者本人以外」と回答した人のうち）

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

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

問4 患者さんの性別をお答えください（〇は1つ）

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

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

【現在通院中の病気について、診断・治療に関する体験をお答えください。現在通院中の病気がない場合は、

2021年に診断された病気のうち主なものについてお答えください。】

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

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

*複数回答設問

【ここからは「治療前」のことについてお伺いします。】

問68 治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができたか（○は1つ）

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

【ここからは「治療中」のことについてお伺いします。】

問69 治療中のことについてお答えください

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

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

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

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

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

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

問 69-4 医療スタッフは、あなた (患者さん) の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれましたか (○は1つ)

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

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

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

問 69-6 治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

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

問 69-7 あなた (患者さん) のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で情報が共有されていきましたか (○は1つ)

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

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

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

問 70 今回の病気の診断・治療全般について総合的に0-10で評価すると何点ですか。
0点が考えられる最低の医療、10点が考えられる最高の医療とします (数字1つに○)

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

【ここからは「現在」のことについてお伺いします。】

【以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。】

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

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

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

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

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

問 73 病気になったことで、家族に負担 (迷惑) をかけていると感じますか (○は1つ)

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

問 74 病気になったことで、家族以外の周囲の人に負担 (迷惑) をかけていると感じますか (○は1つ)

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

問 75 病気と診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じますか (○は1つ)

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

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

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

問 77 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

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

問 78 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

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

問 79 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか (○は1つ)

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

卷末資料

見本

見本

回答者の情報

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

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

問 2. 回答者はどなたですか (○は1つ)

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

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

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

患者体験調査 アンケート用紙

こちらのアンケート用紙を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

アンケート用紙、及び返信用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。

ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

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

また、以降の問いに関しても、そのがんについてお答えください。

問 1 1. 症状や検査結果に対し初めて病院・診療所を受診した日から、医師にがんと診断されるまで^{【注】}、おおよそどのくらいの期間がかりましたか（○は1つ）

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

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

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

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

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

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

施設

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

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

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

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

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

一部のがん治療は、生殖機能（妊よう性^{注1}）に影響があります。
治療前に、将来、子どもを持ちたいと希望する場合には、臓器や機能を残すための方法を
検討できる場合があります。以下はそれらに関する質問です。

他の問いと同様、**年齢／性別に関係なく、すべての方**がお答えください。

「注1」妊よう性：子どもをつくるのに必要な機能のこと。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ここからは「治療中」のことについてお伺いします。

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

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

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

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

問22. 病院で医療を受けるために必要な**金銭的負担**が原因で、次に挙げたようなことがありましたか
（当てはまるものすべてに○）

- | |
|--|
| 1. 日常生活における食費、衣料費を削った |
| 2. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした |
| 3. 主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった |
| 4. 治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せずに自分で減らした |
| 5. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した |
| 6. 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった |
| 7. 金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった |
| 8. 親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む） |
| 9. 車、家、土地などを手放した、あるいは引越した |
| 10. 家族の進字先を変更した（進字をやめた／転校した） |
| 11. その他（
） |
| 12. 上記のようなことは無かった |
| 13. わからない |

見本

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

(1) 治療スケジュールの見直しに関する情報を得られましたか (○は1つ)

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

(2) 治療による副作用などに関して見直しを持てましたか (○は1つ)

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

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

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

(4) 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれましたか (○は1つ)

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

見本

(5) がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

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

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

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

(7) あなた（患者さん）のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で情報が共有されていましたか (○は1つ)

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

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

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

ここからは「診断から治療の全期間」のことについてお伺いします。

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

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

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

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

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

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

問 2 6. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか (○は 1 つ)

1. 受けた
2. 受けなかった
3. わからない

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

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

問 2 8. ガンと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか
(○は 1 つ)

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

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

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

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

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

問 3 1. 今回のがんの診断・治療全般について総合的に 0 - 10 で評価すると何点ですか。
0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします (数字 1 つに○)

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

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください。

見本

ここからは「就労」のことについてお伺いします。

問32. 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか (○は1つ)

- 1. はい → 問33へ
- 2. いいえ → 問42へ

問33. 【問32で(はい)と答えた方のみお答えください】

主とするお仕事における就業形態についてお答えください (○は1つ)

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

問34. 【問32で(はい)と答えた方のみお答えください】

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

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

見本

問35. 【問33で(個人事業主(自家営業の手伝い含む))と答えた方以外お答えください】
治療と仕事を両立するためにあなた(患者さん)の勤め先で利用したもので、お答えください (当てはまるものすべてに○)

- 1. 両立に関して専門の担当者や産業医へ相談をした
- 2. 時間単位、半日単位の休暇制度 (定期的・不定期に取得する休暇)
- 3. 傷病休暇・病欠休暇
- 4. 時差出勤 (所定労働時間はそのまま出勤をすらすら)
- 5. 短時間勤務制度 (所定労働時間を一定期間、短縮する制度)
- 6. フラックスタイム制 (労働者が日々の始業・終業時刻、労働時間を自ら決めることができる制度)
- 7. 在宅勤務 (テレワーク)
- 8. 試し出勤 (長期間休業していた者が、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)
- 9. その他 ()
- 10. 上記のものは利用していない

見本

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

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

問37. 【問36で(話した)と答えた方のみお答えください】

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

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

問38. がん治療中に、職場や仕事上の関係者から、治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮が受けられましたか (○は1つ)

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

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

1. あった	2. なかった
--------	---------

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

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

見本

問41. がんを初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください

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

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

(2) 休職・休業された方にお伺いします

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

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

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

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

(3) 退職・療養をされた方にお伺いします

① 退職のタイミングをお聞かせください (○は1つ)

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

② その後、どのようにされましたか (○は1つ)

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

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください。

見本

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

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

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

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

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

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

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

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

見本

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

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

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

問 4 6. 【問 4 5 で (知っている) と答えた方のみお答えください】
これまでに、がん相談支援センターを利用したことがありますか (○は 1 つ)

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

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

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

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

利用しなかった理由についてお聞かせください (当てはまるものすべてに○)

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

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

1. 知っている → 問 5 0 へ
2. 知らない → 問 5 3 へ

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

問 5 0. 【問 4 9 で (知っている) と答えた方のみお答えください】

これまでに、ピアサポートを利用したことがありますか (○は 1 つ)

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

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

ピアサポートを利用してどの程度役に立ちましたか (○は 1 つ)

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

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

利用しなかった理由についてお聞かせください (当てはまるものすべてに○)

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

見本

患者さんご本人がご記入の場合は、続けてください。
ご本人以外の方がご記入の場合は、問 6 5 へお進みください。

問 5 3. がんになったことで、家族に負担 (迷惑) をかけていると感じますか (○は 1 つ)

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

問 5 4. がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担 (迷惑) をかけていると感じますか (○は 1 つ)

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

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

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

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

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

問57. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思えますか (○は1つ)

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

問58. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思えますか (○は1つ)

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

問59. 現在自分らしい日常生活を送れていると思えますか (○は1つ)

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

患者さんご本人の現在の状況に
どの程度当てはまるかで回答ください。

問60. がんやがん治療に伴う痛みがある (○は1つ)

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

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

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

問62. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい (○は1つ)

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

問63. がんやがん治療に伴う、からだの苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある (○は1つ)

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

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

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

患者さんご本人の「診断時の状況」についてお伺いします。

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

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

_____名

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

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

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

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

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

問67以降は、がんと診断されたことがない方にお伺いします。

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

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

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

ここからは「治療前」のことについてお伺いします。

問68. 治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する情報を得ることができましたか(○は1つ)

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

ここからは「治療中」のことについてお伺いします。

問 69. 治療のことについてお答えください

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

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

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

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

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

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

(4) 医療スタッフは、あなた (患者さん) の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれましたか (○は 1つ)

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

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

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

(6) 治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は 1つ)

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

(7) あなた (患者さん) のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で情報が共有されていましたか (○は 1つ)

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

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

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

問 70. 今回の病気の診断・治療全般について総合的に 0 - 10 で評価すると何点ですか。

0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします (数字 1 つに○)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(考えられる最低)

(考えられる最高)

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記欄欄にお書きください。

ここからは「現在」のことについてお伺いします。

以降の問いは、記入者の方のご意見をお伺いします。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

見本

問77. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思えますか (○は1つ)

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

問78. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思えますか (○は1つ)

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

問79. 現在自分らしい日常生活を送れていると思えますか (○は1つ)

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

調査は以上です。ご協力ありがとうございました。

見本

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

--

ご協力ありがとうございました。

資料2—1：都道府県別参加施設一覽

都道府県名	院内がん登録実施施設			調査参加施設		
	全施設	拠点	その他	全施設	拠点	その他
北海道	50	22	28	11	9	2
青森県	13	5	8	4	4	0
岩手県	12	10	2	5	5	0
宮城県	11	8	3	9	8	1
秋田県	15	10	5	9	9	0
山形県	9	6	3	3	3	0
福島県	10	6	4	3	3	0
茨城県	17	10	7	10	10	0
栃木県	14	8	6	6	6	0
群馬県	18	9	9	8	8	0
埼玉県	27	14	13	13	13	0
千葉県	41	16	25	13	12	1
東京都	67	30	37	25	24	1
神奈川県	38	22	16	18	18	0
新潟県	14	9	5	7	6	1
富山県	10	5	5	4	4	0
石川県	16	5	11	6	5	1
福井県	8	5	3	3	3	0
山梨県	4	4	0	3	3	0
長野県	17	12	5	9	9	0
岐阜県	12	8	4	9	8	1
静岡県	21	13	8	9	7	2
愛知県	30	19	11	20	19	1
三重県	16	5	11	3	3	0
滋賀県	13	7	6	7	6	1
京都府	20	13	7	11	10	1
大阪府	73	18	55	20	16	4
兵庫県	32	18	14	14	14	0
奈良県	11	6	5	5	4	1
和歌山県	10	6	4	4	4	0
鳥取県	10	3	7	4	3	1
島根県	11	5	6	4	3	1
岡山県	14	9	5	7	7	0
広島県	17	12	5	8	8	0
山口県	12	8	4	5	5	0
徳島県	7	5	2	1	1	0
香川県	6	5	1	3	3	0
愛媛県	15	7	8	9	7	2
高知県	6	4	2	4	4	0
福岡県	25	24	1	17	17	0
佐賀県	5	4	1	4	4	0
長崎県	8	6	2	4	4	0
熊本県	20	7	13	5	3	2
大分県	9	6	3	5	5	0
宮崎県	5	3	2	2	2	0
鹿児島県	22	13	9	6	6	0
沖縄県	21	6	15	8	6	2
計	862	456	406	367	341	26

2021年院内がん登録全国集計参加施設を基準としている。「拠点」は2023年4月時点で厚生労働大臣が指定した全てのがん診療連携拠点病院等を示す。「その他」は、がん診療連携拠点病院等以外の院内がん登録実施施設を示す。

資料 2—2 : 都道府県別母集団分布

都道府県名	希少がん患者	若年がん患者	一般がん患者
北海道	1,823	583	30,117
青森県	468	131	8,089
岩手県	402	138	7,268
宮城県	849	218	11,248
秋田県	385	91	6,997
山形県	390	109	6,356
福島県	548	173	8,082
茨城県	671	227	12,113
栃木県	727	245	11,377
群馬県	662	227	11,373
埼玉県	1,707	482	25,712
千葉県	2,132	603	32,296
東京都	5,304	2,204	70,300
神奈川県	2,590	852	38,997
新潟県	811	224	12,533
富山県	356	104	6,063
石川県	342	111	4,978
福井県	262	71	4,444
山梨県	226	100	3,383
長野県	730	147	10,251
岐阜県	598	136	9,340
静岡県	1,245	385	19,691
愛知県	2,462	799	35,063
三重県	505	155	8,830
滋賀県	435	121	7,095
京都府	944	236	13,854
大阪府	3,303	974	51,618
兵庫県	1,751	427	26,109
奈良県	466	111	7,724
和歌山県	391	93	6,070
鳥取県	280	62	4,156
島根県	235	71	4,094
岡山県	746	227	10,643
広島県	972	283	16,123
山口県	404	117	6,370
徳島県	301	82	4,101
香川県	296	82	4,857
愛媛県	517	141	7,958
高知県	280	65	3,881
福岡県	1,736	529	23,329
佐賀県	218	72	3,487
長崎県	480	120	6,671
熊本県	646	159	9,463
大分県	359	64	5,149
宮崎県	224	54	2,637
鹿児島県	614	172	7,565
沖縄県	536	159	6,220
計	42,329	12,936	634,075

資料 2—3 : 都道府県別発送数

都道府県名	A	B	C	D	非がん
北海道	130	890	55	55	33
青森県	50	350	20	20	12
岩手県	45	455	25	25	15
宮城県	73	467	45	45	27
秋田県	41	689	40	40	27
山形県	45	255	15	15	9
福島県	50	310	15	15	9
茨城県	90	710	50	50	30
栃木県	72	408	30	30	18
群馬県	71	514	36	38	24
埼玉県	106	674	65	65	39
千葉県	98	669	65	65	39
東京都	216	1,262	122	123	70
神奈川県	158	922	90	90	54
新潟県	77	463	35	35	21
富山県	40	280	20	20	12
石川県	39	290	19	18	14
福井県	50	309	15	15	9
山梨県	38	322	15	15	9
長野県	91	591	40	40	27
岐阜県	82	628	40	40	27
静岡県	94	586	45	45	27
愛知県	223	1,344	99	96	60
三重県	48	312	15	15	8
滋賀県	63	477	35	35	21
京都府	106	754	55	55	33
大阪府	170	1,030	100	100	60
兵庫県	136	984	70	70	42
奈良県	48	313	20	20	15
和歌山県	36	364	20	20	12
鳥取県	37	387	15	15	12
島根県	45	385	15	15	10
岡山県	50	472	25	25	21
広島県	89	551	40	40	24
山口県	45	460	20	20	15
徳島県	18	102	5	5	3
香川県	42	318	15	15	9
愛媛県	70	620	40	40	25
高知県	32	347	15	15	9
福岡県	113	907	85	85	51
佐賀県	36	364	20	20	12
長崎県	31	289	20	20	12
熊本県	44	316	25	25	15
大分県	42	458	25	25	15
宮崎県	26	214	10	10	6
鹿児島県	24	389	20	20	18
沖縄県	59	551	35	35	24
計	3,389	24,752	1,746	1,745	1,084

Aは【A:18歳以上40歳未満】、Bは【B:40歳以上】、Cは【C:第2回調査】、Dは【D:一部質問追加】、非がんは、【非がん患者】。

資料 2—4 : 都道府県別回収数

都道府県名	A	B	C	D	非がん
北海道	46	387	24	22	13
青森県	22	163	10	8	2
岩手県	19	220	7	13	10
宮城県	24	223	18	21	12
秋田県	15	316	18	20	12
山形県	18	135	8	9	4
福島県	18	141	4	8	7
茨城県	42	314	19	14	13
栃木県	22	212	15	10	6
群馬県	26	237	21	25	9
埼玉県	35	305	31	28	23
千葉県	34	310	27	25	20
東京都	81	572	70	61	36
神奈川県	55	444	48	37	28
新潟県	33	242	20	17	14
富山県	22	138	12	11	9
石川県	14	145	8	7	9
福井県	18	149	9	8	6
山梨県	12	153	9	7	9
長野県	34	329	17	21	14
岐阜県	22	312	20	25	12
静岡県	37	294	26	19	16
愛知県	79	635	52	44	29
三重県	22	144	6	8	4
滋賀県	21	229	19	14	13
京都府	34	340	23	21	25
大阪府	57	466	51	35	24
兵庫県	45	478	29	26	17
奈良県	22	159	6	10	8
和歌山県	12	153	9	3	6
鳥取県	16	193	7	10	9
島根県	16	201	5	10	5
岡山県	17	217	17	12	12
広島県	24	288	23	21	12
山口県	18	201	8	9	10
徳島県	4	50	4	3	2
香川県	18	152	8	11	8
愛媛県	30	271	22	17	14
高知県	9	131	7	4	7
福岡県	28	352	30	38	26
佐賀県	8	150	6	12	7
長崎県	14	135	10	8	4
熊本県	12	135	13	14	8
大分県	17	210	10	14	8
宮崎県	10	84	4	5	3
鹿児島県	5	163	6	9	12
沖縄県	12	147	9	10	7
計	1, 199	11, 425	825	784	564

Aは【A:18歳以上40歳未満】、Bは【B:40歳以上】、Cは【C:第2回調査】、Dは【D:一部質問追加】、非がんは、【非がん患者】。

資料3：参加施設一覧

北海道	北海道がんセンター ¹
北海道	市立釧路総合病院 ²
北海道	北見赤十字病院 ²
北海道	市立函館病院 ²
北海道	函館五稜郭病院 ²
北海道	札幌医科大学附属病院 ²
北海道	北海道大学病院 ²
北海道	恵佑会札幌病院 ²
北海道	KKR 札幌医療センター ²
北海道	斗南病院
北海道	JCHO 北海道病院
青森県	青森県立中央病院 ¹
青森県	八戸市立市民病院 ²
青森県	弘前大学医学部附属病院 ²
青森県	十和田市立中央病院 ⁴
岩手県	岩手県立中央病院 ²
岩手県	岩手県立二戸病院 ²
岩手県	岩手医科大学附属病院 ¹
岩手県	岩手県立中部病院 ²
岩手県	岩手県立大船渡病院 ²
宮城県	東北大学病院 ¹
宮城県	宮城県立がんセンター ¹
宮城県	石巻赤十字病院 ²
宮城県	仙台医療センター ²
宮城県	大崎市民病院 ²
宮城県	東北労災病院 ²
宮城県	東北医科薬科大学病院 ²
宮城県	みやぎ県南中核病院 ⁴
宮城県	坂総合病院
秋田県	秋田大学医学部附属病院 ¹
秋田県	由利組合総合病院 ⁴
秋田県	大曲厚生医療センター ⁴
秋田県	能代厚生医療センター ⁴
秋田県	秋田赤十字病院 ²
秋田県	雄勝中央病院 ⁴
秋田県	大館市立総合病院 ⁴
秋田県	秋田厚生医療センター ²
秋田県	北秋田市民病院 ⁴

山形県	山形県立中央病院 ¹
山形県	山形大学医学部附属病院 ²
山形県	日本海総合病院 ²
福島県	福島県立医科大学附属病院 ¹
福島県	太田西ノ内病院 ²
福島県	竹田総合病院 ²
茨城県	茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター ¹
茨城県	筑波メディカルセンター病院 ²
茨城県	総合病院土浦協同病院 ²
茨城県	日立総合病院 ²
茨城県	東京医科大学茨城医療センター ²
茨城県	友愛記念病院 ²
茨城県	筑波大学附属病院 ²
茨城県	水戸医療センター ²
茨城県	ひたちなか総合病院 ²
茨城県	小山記念病院 ⁴
栃木県	栃木県立がんセンター ¹
栃木県	自治医科大学附属病院 ²
栃木県	栃木県済生会宇都宮病院 ²
栃木県	獨協医科大学病院 ²
栃木県	那須赤十字病院 ²
栃木県	足利赤十字病院 ²
群馬県	伊勢崎市民病院 ²
群馬県	群馬県立がんセンター ²
群馬県	群馬大学医学部附属病院 ¹
群馬県	渋川医療センター ²
群馬県	高崎総合医療センター ²
群馬県	公立富岡総合病院 ²
群馬県	桐生厚生総合病院 ²
群馬県	前橋赤十字病院 ²
埼玉県	さいたま赤十字病院 ²
埼玉県	埼玉県立がんセンター ¹
埼玉県	深谷赤十字病院 ²
埼玉県	春日部市立医療センター ²
埼玉県	さいたま市立病院 ²
埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター ²
埼玉県	獨協医科大学埼玉医療センター ²

埼玉県	川口市立医療センター ²
埼玉県	埼玉医科大学国際医療センター ²
埼玉県	埼玉県済生会川口総合病院 ²
埼玉県	上尾中央総合病院 ²
埼玉県	戸田中央総合病院 ²
埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター ²
千葉県	国立がん研究センター 東病院 ³
千葉県	総合病院国保旭中央病院 ²
千葉県	亀田総合病院 ²
千葉県	君津中央病院 ²
千葉県	千葉県がんセンター ¹
千葉県	千葉労災病院 ²
千葉県	船橋市立医療センター ²
千葉県	千葉医療センター ²
千葉県	順天堂大学医学部附属浦安病院 ²
千葉県	松戸市立総合医療センター ²
千葉県	日本医科大学千葉北総病院 ²
千葉県	聖隷佐倉市民病院
千葉県	さんむ医療センター ⁴
東京都	国立がん研究センター 中央病院 ³
東京都	東京都立駒込病院 ¹
東京都	NTT 東日本関東病院 ²
東京都	日本赤十字社医療センター ²
東京都	日本大学医学部附属板橋病院 ²
東京都	武蔵野赤十字病院 ²
東京都	がん研究会 有明病院 ¹
東京都	東京大学医学部附属病院 ²
東京都	日本医科大学付属病院 ²
東京都	聖路加国際病院 ²
東京都	帝京大学医学部附属病院 ²
東京都	東京医科大学八王子医療センター ²
東京都	杏林大学医学部付属病院 ²
東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院 ²
東京都	昭和大学病院 ²
東京都	慶應義塾大学病院 ²
東京都	東京医科大学病院 ²
東京都	公立昭和病院 ²
東京都	東京慈恵会医科大学附属病院 ²
東京都	虎の門病院 ²

東京都	東京医療センター ²
東京都	東京都立墨東病院 ²
東京都	災害医療センター ²
東京都	大森赤十字病院
東京都	国立国際医療研究センター病院 ²
神奈川県	神奈川県立がんセンター ¹
神奈川県	横須賀共済病院 ²
神奈川県	横浜市立市民病院 ²
神奈川県	小田原市立病院 ²
神奈川県	相模原協同病院 ²
神奈川県	横浜市立大学附属病院 ²
神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院 ²
神奈川県	東海大学医学部附属病院 ²
神奈川県	藤沢市民病院 ²
神奈川県	北里大学病院 ²
神奈川県	横浜労災病院 ²
神奈川県	昭和大学横浜市北部病院 ²
神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院 ²
神奈川県	関東労災病院 ²
神奈川県	済生会横浜市東部病院 ²
神奈川県	横浜市立大学附属市民総合医療センター ²
神奈川県	湘南鎌倉総合病院 ²
神奈川県	新百合ヶ丘総合病院 ²
新潟県	新潟県立がんセンター新潟病院 ¹
新潟県	新潟市民病院 ²
新潟県	長岡赤十字病院 ²
新潟県	長岡中央総合病院 ²
新潟県	新潟大学医歯学総合病院 ²
新潟県	新潟県立新発田病院 ²
新潟県	済生会新潟病院
富山県	富山県立中央病院 ¹
富山県	黒部市民病院 ²
富山県	富山大学附属病院 ²
富山県	厚生連高岡病院 ²
石川県	金沢大学附属病院 ¹
石川県	金沢医療センター ²
石川県	石川県立中央病院 ²
石川県	金沢医科大学病院 ²
石川県	小松市民病院 ²

石川県	恵寿総合病院
福井県	福井県立病院 ¹
福井県	福井赤十字病院 ²
福井県	福井大学医学部附属病院 ²
山梨県	山梨県立中央病院 ¹
山梨県	山梨大学医学部附属病院 ²
山梨県	山梨厚生病院 ⁴
長野県	佐久医療センター ²
長野県	信州大学医学部附属病院 ¹
長野県	諏訪赤十字病院 ²
長野県	飯田市立病院 ²
長野県	長野市民病院 ²
長野県	長野赤十字病院 ²
長野県	社会医療法人財団慈泉会 相澤病院 ²
長野県	伊那中央病院 ²
長野県	長野県立木曾病院 ⁴
岐阜県	岐阜市民病院 ²
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院 ¹
岐阜県	高山赤十字病院 ²
岐阜県	岐阜県総合医療センター ²
岐阜県	岐阜県立多治見病院 ²
岐阜県	大垣市民病院 ²
岐阜県	中部国際医療センター ²
岐阜県	長良医療センター
岐阜県	中濃厚生病院 ²
静岡県	静岡県立総合病院 ²
静岡県	聖隷三方原病院 ²
静岡県	聖隷浜松病院 ²
静岡県	順天堂大学医学部附属静岡病院 ²
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院 ²
静岡県	浜松医療センター ²
静岡県	磐田市立総合病院 ²
静岡県	静岡医療センター
静岡県	島田市立総合医療センター
愛知県	愛知県がんセンター ¹
愛知県	安城更生病院 ²
愛知県	海南病院 ²
愛知県	名古屋医療センター ²
愛知県	小牧市民病院 ²

愛知県	豊橋市民病院 ²
愛知県	名古屋大学医学部附属病院 ²
愛知県	中京病院 ²
愛知県	一宮市立市民病院 ²
愛知県	公立陶生病院 ²
愛知県	豊田厚生病院 ²
愛知県	名古屋市立大学病院 ²
愛知県	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院 ²
愛知県	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院 ²
愛知県	藤田医科大学病院 ²
愛知県	トヨタ記念病院
愛知県	愛知医科大学病院 ²
愛知県	半田市立半田病院 ²
愛知県	名古屋市立大学医学部附属西部医療センター ²
愛知県	岡崎市民病院 ²
三重県	三重大学医学部附属病院 ¹
三重県	鈴鹿中央総合病院 ²
三重県	市立四日市病院 ²
滋賀県	市立長浜病院 ²
滋賀県	滋賀県立総合病院 ¹
滋賀県	大津赤十字病院 ²
滋賀県	公立甲賀病院 ²
滋賀県	彦根市立病院 ²
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院 ²
滋賀県	近江八幡市立総合医療センター
京都府	京都府立医科大学附属病院 ¹
京都府	京都桂病院 ²
京都府	京都市立病院 ²
京都府	京都第一赤十字病院 ²
京都府	京都医療センター ²
京都府	市立福知山市民病院 ²
京都府	京都大学医学部附属病院 ¹
京都府	京都岡本記念病院 ²
京都府	京都済生会病院
京都府	宇治徳洲会病院 ²
京都府	京都府立医科大学附属北部医療センター ²
大阪府	市立岸和田市民病院 ²
大阪府	市立東大阪医療センター ²

大阪府	市立豊中病院 ²
大阪府	大阪国際がんセンター ¹
大阪府	大阪市立総合医療センター ²
大阪府	大阪赤十字病院 ²
大阪府	大阪南医療センター ²
大阪府	大阪労災病院 ²
大阪府	大阪大学医学部附属病院 ²
大阪府	大阪医科薬科大学病院 ²
大阪府	近畿大学病院 ²
大阪府	大阪公立大学医学部附属病院 ²
大阪府	関西医科大学附属病院 ²
大阪府	堺市立総合医療センター ²
大阪府	社会医療法人 生長会 府中病院
大阪府	大阪府済生会野江病院
大阪府	和泉市立総合医療センター ²
大阪府	八尾市立病院 ²
大阪府	大阪府済生会吹田病院
大阪府	耳原総合病院
兵庫県	兵庫県立がんセンター ¹
兵庫県	神戸大学医学部附属病院 ²
兵庫県	神戸市立医療センター中央市民病院 ²
兵庫県	姫路赤十字病院 ²
兵庫県	赤穂市民病院 ⁴
兵庫県	公立豊岡病院組合立豊岡病院 ²
兵庫県	兵庫県立淡路医療センター ²
兵庫県	兵庫医科大学病院 ²
兵庫県	兵庫県立丹波医療センター ²
兵庫県	神戸市立西神戸医療センター ²
兵庫県	神鋼記念病院 ²
兵庫県	市立伊丹病院 ²
兵庫県	兵庫県立尼崎総合医療センター ²
兵庫県	北播磨総合医療センター ²
奈良県	奈良県立医科大学附属病院 ¹
奈良県	国保中央病院
奈良県	奈良県総合医療センター ²
奈良県	近畿大学奈良病院 ²
奈良県	市立奈良病院 ²
和歌山県	日本赤十字社和歌山医療センター ²
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院 ¹

和歌山県	橋本市民病院 ²
和歌山県	公立那賀病院 ²
鳥取県	鳥取県立厚生病院 ²
鳥取県	鳥取県立中央病院 ²
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院 ¹
鳥取県	医療法人 十字会 野島病院
島根県	松江市立病院 ²
島根県	島根大学医学部附属病院 ¹
島根県	島根県立中央病院 ²
島根県	松江医療センター
岡山県	岡山済生会総合病院 ²
岡山県	岡山大学病院 ¹
岡山県	倉敷中央病院 ²
岡山県	津山中央病院 ²
岡山県	川崎医科大学附属病院 ²
岡山県	金田病院 ⁴
岡山県	高梁中央病院 ⁴
広島県	広島大学病院 ¹
広島県	県立広島病院 ²
広島県	廣島総合病院 ²
広島県	呉医療センター ²
広島県	尾道総合病院 ²
広島県	福山市民病院 ²
広島県	市立三次中央病院 ²
広島県	安佐市民病院 ²
山口県	山口県立総合医療センター ²
山口県	岩国医療センター ²
山口県	周東総合病院 ²
山口県	山口大学医学部附属病院 ¹
山口県	都志見病院 ⁴
徳島県	徳島大学病院 ¹
香川県	三豊総合病院 ²
香川県	高松赤十字病院 ²
香川県	香川大学医学部附属病院 ¹
愛媛県	市立宇和島病院 ²
愛媛県	四国がんセンター ¹
愛媛県	住友別子病院 ²
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院 ²
愛媛県	愛媛県立中央病院 ²

愛媛県	松山赤十字病院 ²
愛媛県	済生会今治病院 ²
愛媛県	十全総合病院
愛媛県	四国中央病院
高知県	高知大学医学部附属病院 ¹
高知県	高知医療センター ²
高知県	高知県立幡多けんみん病院 ²
高知県	高知県立あき総合病院 ⁴
福岡県	公立八女総合病院 ²
福岡県	社会保険田川病院 ²
福岡県	飯塚病院 ²
福岡県	九州がんセンター ¹
福岡県	九州医療センター ²
福岡県	福岡県済生会福岡総合病院 ²
福岡県	聖マリア病院 ²
福岡県	JCHO 九州病院 ²
福岡県	産業医科大学病院 ²
福岡県	戸畑共立病院 ²
福岡県	浜の町病院 ²
福岡県	九州中央病院 ²
福岡県	福岡大学筑紫病院 ⁴
福岡県	朝倉医師会病院 ⁴
福岡県	福岡和白病院 ²
福岡県	九州労災病院 ²
福岡県	福岡赤十字病院 ²
佐賀県	佐賀県医療センター好生館 ²
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院 ¹
佐賀県	唐津赤十字病院 ²
佐賀県	嬉野医療センター ²
長崎県	長崎原爆病院 ²
長崎県	長崎みなとメディカルセンター ²
長崎県	長崎大学病院 ¹

長崎県	長崎県島原病院 ²
熊本県	熊本大学病院 ¹
熊本県	人吉医療センター ²
熊本県	済生会熊本病院 ²
熊本県	熊本総合病院
熊本県	くまもと森都総合病院
大分県	大分県立病院 ²
大分県	大分赤十字病院 ²
大分県	大分大学医学部附属病院 ¹
大分県	別府医療センター ²
大分県	中津市立中津市民病院 ²
宮崎県	都城医療センター ²
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院 ¹
鹿児島県	鹿児島大学病院 ¹
鹿児島県	鹿児島県立薩南病院 ⁴
鹿児島県	鹿児島県立大島病院 ⁴
鹿児島県	済生会川内病院 ²
鹿児島県	いまきいれ総合病院 ²
鹿児島県	種子島医療センター ⁴
沖縄県	那覇市立病院 ²
沖縄県	北部地区医師会病院 ⁴
沖縄県	沖縄県立中部病院 ²
沖縄県	琉球大学病院 ¹
沖縄県	社会医療法人敬愛会 中頭病院
沖縄県	沖縄県立宮古病院 ⁴
沖縄県	沖縄県立八重山病院 ⁴
沖縄県	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター

- 1：都道府県がん診療連携拠点病院
2：地域がん診療連携拠点病院
3：国立がん研究センター中央病院・東病院
4：地域がん診療病院

(2023年4月1日時点の指定に基づく)

資料4：希少がんの定義

本邦では、希少がんの公的な定義は未定のため、2013年～2015年の院内がん登録を用いて推定した罹患数（登録施設で初回治療をしたもののみ、上皮内癌は除く）が、ヨーロッパで希少がんの定義のために使われた RARECARE 分類の Layer1（大分類）において少ない順に1位～38位（中枢神経系の腫瘍まで）のがん種と、軟部肉腫、口腔の上皮性腫瘍、成熟TおよびNK細胞リンパ腫を本報告では「希少がん」として定義している。

（参考資料）厚生労働省委託事業「希少がん対策推進事業」希少がん対策ワークショップ報告書巻末資料
院内がん登録を使ったがん種別の頻度

http://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/06health_s/files/06health_s_work.pdf

（希少がんワークショップ報告書・巻末資料1より抜粋）

院内がん登録件数を用いて推定した RARECARE 分類 Layer1, 2（大分類、および中分類）による全国推定罹患率

	腫瘍名
1	胸膜肺芽腫
2	睪芽腫
3	歯原性悪性腫瘍
4	副甲状腺癌
5	中耳の上皮性腫瘍
6	下垂体癌
7	胎盤部トロホプラスト腫瘍
8	腎芽腫
9	肝芽腫
10	カボジ肉腫
11	ぶどう膜のメラノーマ
12	気管の上皮性腫瘍
13	網膜芽細胞腫
14	嗅神経芽腫
15	組織球、樹状細胞性腫瘍
16	中枢神経系の胎児性腫瘍
17	副腎皮質癌
18	眼および付属器の上皮性腫瘍
19	神経芽腫および神経節芽腫
20	尿道の上皮性腫瘍
21	性腺外胚細胞腫瘍
22	卵巣の非上皮性腫瘍
23	粘膜および皮膚外の悪性黒色腫
24	陰茎の上皮性腫瘍
25	骨肉腫
26	上咽頭の上皮性腫瘍
27	肛門管の上皮性腫瘍
28	胸腺の上皮性腫瘍
29	GIST（消化管間質腫瘍）
30	鼻腔および副鼻腔の上皮性腫瘍
31	外陰部および膺の上皮性腫瘍
32	悪性中皮腫
33	皮膚付属器癌
34	精巣および精巣周辺の癌
35	大唾液腺の腫瘍および唾液腺様腫瘍
36	小腸の上皮性腫瘍
37	皮膚悪性黒色腫
38	中枢神経系の腫瘍

謝辞

本調査の質問紙作成、実施および報告書の作成に当たって、以下の方々から詳細なご意見を賜るなどのご尽力をいただきました。この場を借りて厚く御礼を申し上げます。

(所属組織 50 音順、敬称略)

<患者関係者>

NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会
一般社団法人CSRプロジェクト
サッポロビール株式会社
小児脳腫瘍の会
東京医科歯科大学医学部血液内科
認定NPO法人希望の会

松本 陽子
桜井 なおみ
村本 高史
馬上 祐子
坂下 千瑞子
轟 浩美

<がん対策推進協議会関係者>

NPO 法人京都ワーキング・サバイバー
株式会社松下産業
ダカラコソクリエイト
富山 AYA 世代がん患者会 Colors
認定NPO 法人がんサポートコミュニティー
北海道テレビ放送株式会社

前田 留里
齋藤 朋子
谷島 雄一郎
樋口 麻衣子
大井 賢一
阿久津 友紀

<専門家>

関西大学社会学部
獨協大学経済学部
琉球大学病院がんセンター

脇田 貴文
樋田 勉
増田 昌人

また、当事業の実施に当たって詳細な検討をいただいた厚生労働省がん対策推進協議会構成員の皆様、ならびに調査にご協力いただいた病院の皆様、そして、貴重な時間を割いてご回答いただいた患者の皆様にご心より感謝いたします。

患者体験調査実施担当者一覧

報告書執筆

国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	東 尚弘
国立がん研究センターがん対策研究所がん政策評価研究部	中澤 葉宇子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	市瀬 雄一
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	新野 真理子

患者体験調査事務局

国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	今埜 薫
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	西川 百合子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	古関 順子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	渡邊 ともね
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	山元 遥子
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	角和 珠妃
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部	力武 涼子

本報告書に関するご意見、お問い合わせは、canpi@ncc.go.jpまでお知らせください。
ただし、ご意見は承りますが、人員・資源の不足により、いただきましたすべてのご連絡に対して返信を差し上げられるとは限りませんので、どうかご理解のうえご容赦のほどお願いいたします。

令和6年4月 第1刷発行
編集：東尚弘、中澤葉宇子、市瀬雄一、新野真理子
発行：厚生労働省委託事業「患者体験調査」事務局
国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部内
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1
[Tel: \(03\) 3547-5201](tel:0335475201) (内線 1606)
Email: canpi@ncc.go.jp