患者体験調査報告書
平成30年度調査

令和2年10月

厚生労働省委託事業
国立がん研究センターがん対策情報センター

患者体験調査報告書

平成 30 年度調査

国立がん研究センターがん対策情報センター

厚生労働省委託事業

令和 2 年 10 月

目　次

はじめに 3
Ⅰ. 総括 4
1. 平成 30 年度患者体験調査の方法概要 5
2. 平成 30 年度患者体験調査結果一覧 6
3. 患者体験調査の結果概要と考察 9
3.1 同定された課題の概要 9
3.2 患者体験調査の方法に関する考察 13
Ⅱ. 報告書の編集方針 14
1. 編集方針 4 つの事項 15
Ⅲ. 調査方法 17
1. サンプリングとデータ源について 18
2. 質問紙の改訂・発送・回収・集計方法 20
Ⅳ. 回答者の特性と母集団との比較 22
1. 調査回答者と母集団の分布 23
Ⅴ. 調査結果報告 25
1. 治療開始前までの体験 26
1.1 診断・治療までに要した時間 26
1.2 治療前の相談 31
1.3 妊孕性の温存 40
2. 治療中の体験 44
2.1 情報・見通し 44
2.2 コミュニケーション 48
2.3 納得・主観的な医療の評価 59
2.4 医療機関の連携 65
3. 就労・経済 70
3.1 経済的負担 70
3.2 仕事に関する体験 76
4. 社会的状況 88
4.1 医療の進歩・知識 88
4.2 相談支援 92
4.3 社会的なつながり 100
5. がんと診断されたときからの緩和ケア 108
5.1 現在の症状の有無 108
Ⅵ. 巻末資料 115
1. 患者体験調査票 116
2. 都道府県別、母集団の数、調査票発送数、有効回答数 128
2.1 都道府県別調査参加施設 128
2.2 都道府県別母集団分布 129
2.3 都道府県別調査票発送数 130
2.4 都道府県別有効回答数 131

3. 調査結果 132
3.1 全体回答分布(がん患者) 132
3.2 全体回答分布 (非がん患者) 149
3.3 グループ別回答分布(A,B,C) 155
3.4 グループ別回答分布(D) 172
4. 平成 26 年度調査内容からの変更 189
5. 質問表現変更による 回答への影響に関する比較調査 191
6. 欠測値 (無回答) の扱いについて 194
7. 回答妥当性の検証 198
8. 希少がんの暫定的定義 201
9. 参加施設(全 166 施設) 203
謝辞 206
患者体験調査実施担当者一覧 207

はじめに

平成 24 年に施行された第 2 期がん対策推進基本計画において、「がん対策を総合的かつ計画的に推進するために必要な事項」の一つとして、「目標の達成状況の把握とがん対策を評価する指標の策定」の章が設けられて、基本計画に基づくがん対策の進捗状況について 3 年を目途に中間評価を行うことが明示的に定められた。これを受けて、「がん対策における進捗管理指標の策定とその計測システムの確立に関する研究」（代表：若尾文彦）が発足しがん対策を評価するための指標の立案、測定がなされた。また、がん対策の評価の一環として、初の試みである「患者体験調査」が行われ、全国のがん診療連携拠点病院で診療を受けた調査当時 20 歳以上のがん患者の診療・療養体験が調査された。

平成 29 年度に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画においては、「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す」の課題設定のもと、3 つの全体目標

① 科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実
② 患者本位のがん医療の実現
③ 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

が掲げられ、分野別施策において具体的な施策が策定された。平成 26 年度に第 1 回目の患者体験調査が行われたが、平成 30 年度に再び評価の時期を迎え、第 3 期がん対策推進基本計画を評価すべく、2 回目の患者体験調査が行われた。2 回目の患者体験調査では、第 3 期の分野別施策に対応するよう質問項目の検討が行われ、より信頼性と妥当性の高い質問紙の作成が試みられた。

また、より広く患者の意見を反映させるべく、前回のがん診療連携拠点病院のみの対象から、拠点病院以外の院内がん登録実施施設にまで調査対象を広げ、全国のべ 22,000 人のがん患者を対象に調査を行った。

実際の調査までの各施設との連携など、多くの壁は存在するものの、このような調査を継続的に行うことにより、サービスを実際に受ける患者の声をがん政策に反映させつつがん対策を発展させることが望まれている。

本報告書は本研究の手順の全貌と結果の詳細、そして明らかになった課題や今後へ向けた考察をまとめ、がん対策関係者の検討の基礎を提供するとともに、他の分野における政策評価のための資料を提供することを目的として作成したものである。

令和 2 年 10 月

若尾　文彦
（国立がん研究センターがん対策情報センター長）

Ⅰ. 総括

1. 平成 30 年度患者体験調査の方法概要

平成 30 年度に行われた患者体験調査は、平成 26 年度の 1 回目の調査に引き続き、国のがん対策の進捗評価を行うことを目的とした調査である。評価の視点で患者の体験は中心的存在であり、本調査は全国の患者とその家族の体験したがん診療の実情を把握する。今回、平成 29 年度に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画に沿って、平成 26 年度に使用された患者体験調査の質問紙の改定を行った。さらに表現や内容がより明瞭となるように変更し、個別施策のより詳細な運営に資する質問を追加した。また、肯定的な回答が多い中でも幅を持たせ、今後の政策評価につながるように回答選択肢を変更した。

全国を代表した結果を算出するため、本調査では院内がん登録 2016 年症例全国集計参加施設で初回治療を開始された患者を母集団として、病院・患者の無作為 2 段階抽出を実施した。まず、都道府県別に都道府県がん診療連携拠点病院全数、および、地域がん診療連携拠点病院を無作為に 2 施設ずつ抽出、さらに、全国で地域がん診療病院 10 施設、これ以外を 20 施設抽出し研究対象とした。協力の得られた施設において、患者を次の 5 群に層別しそれぞれ無作為に抽出した。（【A:希少がん患者】15 名、【B:若年がん患者】15 名、【C:一般がん患者】70 名、【D：長期療養（Ⅲ、Ⅳ期)患者】10名、【E:診療情報検証患者】10名、計 120名）

解析方法は有効回答をもとに粗解析として単純集計を行うとともに、調査設計をもとに母集団分布を代表するように重みづけした補正値を提示した。基本的にこの補正値を主たる解析結果として扱い、粗解析は参考に示している。平成 26 年度の患者体験調査から質問紙の改定を行ったため、1 対 1 の比較は困難ではあるが、集計方法の調整等が可能な項目については比較を記述した。また、回答者の属性に合わせてグループ別に解析をした。

本報告書では、【A:希少がん患者】、【B:若年がん患者】、【C:一般がん患者】の 3 群における計 166 施設 7,080 名を対象に集計した。残りの 2 グループはそもそも検証目的で設けられたグループであるため、本結果には含まれていない。

回答者の特性は、補正値において、グループ別の分類比や男女比では比較的母集団と近い分布が確認された。母集団の年齢は診断時（2016 年）となっており、平均年齢 68.3（標準偏差 12.7）歳であった。調査結果の回答者の年齢は、調査時（2018 年度）のもので 2 ヶ年分差はあるが、平均年齢 69.4（標準偏差 12.3）歳であり、多少回答者が若い傾向にある。一部病院データとの照合では、質問紙上回答された病期は、必ずしも正確でないため比較は行えない。

2. 平成 30 年度患者体験調査結果一覧

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
10	初診から確定診断までが 1 ヶ月未満の人	71.5%	66.4%	66.2%	71.9%
11	確定診断から治療開始までが 1 ヶ月未満の人	62.2%	72.3%	52.5%	62.0%
12	治療開始前に、病気のことや療養生活について誰かに相談できた人	76.3%	77.9%	89.0%	75.9%
13	治療開始前に、担当医からセカンドオピニオンについて話があった人	34.9%	35.2%	27.9%	35.1%
14	実際にセカンドオピニオンを受けた人	19.5%	21.9%	19.4%	19.4%
15-1	治療決定までに医療スタッフから治療に関する十分な情報を得られた人	75.0%	75.7%	65.4%	75.2%
15-2	納得いく治療選択ができた人	79.0%	81.4%	76.1%	78.9%
16	治療開始前に、妊孕性への影響に関して医師から説明があった人（40 歳未満）	52.0%	－	－	－
17	実際に妊孕性温存の処置を行った人（40 歳未満）	8.9%	－	－	－
18	治療費用の負担が原因で、治療を変更または断念したことのある人	4.9%	4.2%	11.1%	4.8%
19	医療を受けるための金銭的負担が原因で生活影響があった人	26.9%	28.4%	53.1%	26.1%
20	がんの治療が始まってから今までに転院したことがある人	16.7%	15.4%	21.5%	16.6%
20-1	治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた人	75.1%	75.7%	72.0%	75.1%
20-2	治療による副作用の予測などに関し見通しを持てた人	61.9%	63.6%	58.4%	62.0%
20-3	医療スタッフと十分な対話ができた人	67.5%	72.6%	57.8%	67.5%
20-4	医療スタッフが耳を傾け理解しようとしてくれていたと思う人	71.9%	79.7%	71.6%	71.4%
20-5	治療における希望が尊重されたと思う人	73.9%	77.3%	75.4%	73.7%
20-6	つらい症状にはすみやかに対応してくれたと思う人	75.0%	79.6%	72.0%	74.8%
20-7	治療に関係する医療スタッフ間で十分に患者に関する情報共有がなされていたと思う人	69.1%	72.0%	63.7%	69.0%
20-8	専門的な医療を受けられたと思う人	78.7%	80.0%	85.7%	78.4%
20-9	主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいたと思う人	48.8%	53.7%	52.2%	48.5%
20-10	これまで受けた治療に納得している人	77.3%	77.5%	83.5%	77.1%
20-11	退院するまでに、生活上の留意点について医療スタッフから十分な情報を得ることができた人（入院したことがある人のみ）	71.1%	75.7%	73.5%	70.7%

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
20-12	紹介先の医療機関を支障なく受診できたと思う人（転院したことがある人）	82.5%	80.8%	79.5%	82.7%
20-13	希望通りの医療機関に転院することができた人（転院したことがある人）	79.2%	78.3%	75.5%	79.4%
21	受診時に必ず痛みの有無について聞かれた人	65.3%	71.1%	64.8%	65.0%
22	外見の変化に関する悩みを誰かに相談できた人	28.3%	32.0%	46.3%	27.6%
23	がんの診断・治療全般に関する総合的な評価の平均点(0～10 点)	7.9 点	8.0 点	7.8 点	7.9 点
24	がん診断時に収入のある仕事をしていた人	44.2%	50.0%	81.7%	42.9%
25	診断時に働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話した人 （がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	81.0%	85.8%	95.3%	79.9%
26	職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があったと思う人 （がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	65.0%	69.8%	68.6%	64.5%
27	治療と仕事を両立するために社内制度を利用した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	36.1%	34.0%	51.4%	35.5%
28	治療開始前に就労の継続について医療スタッフから話があった人 （がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	39.5%	36.6%	54.9%	38.9%
29 (1-1)	がん治療のため、退職・廃業した人 （がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	19.8%	19.6%	20.5%	19.8%
29 (1-2)	がん治療のため、休職・休業した人（がん診断時に収入のある仕事をしていた人のみ）	54.2%	54.3%	57.1%	54.0%
30-1	一般の人が受けられるがん医療は数年前と比べて進歩したと思う人	75.6%	73.5%	69.5%	75.8%
30-2	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分あると思う人	47.7%	46.1%	39.5%	48.0%
31	がん相談支援センターを知っている人	66.4%	63.3%	67.5%	66.5%
32	ピアサポートを知っている人	27.3%	22.3%	19.2%	27.8%
33	臨床試験とは何かを知っている人	39.7%	37.5%	44.3%	39.7%
34	ゲノム情報を活用したがん医療について知っている人	17.0%	13.5%	16.3%	17.1%
35-1	がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる人（本人回答のみ）	47.2%	53.1%	58.1%	46.6%
35-2	がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる人（本人回答のみ）	21.4%	30.2%	40.0%	20.3%
35-3	がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる人（本人回答のみ）	12.3%	13.2%	22.6%	11.9%

問	設問内容	全体 結果	希少 がん患者	若年 がん患者	一般 がん患者
35-4	（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる人（本人回答のみ）	5.3%	5.2%	15.4%	4.9%
35-5	身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思う人（本人回答のみ）	46.5%	47.8%	36.2%	46.8%
35-6	心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思う人（本人回答のみ）	32.8%	33.3%	22.0%	33.1%
35-7	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる人（本人回答のみ）	70.5%	69.2%	66.8%	70.7%
36-1	身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分であると感じる人（本人回答のみ）	43.0%	42.1%	37.1%	43.1%
36-2	がんやがん治療に伴う身体の苦痛がないと感じる人（本人回答のみ）	55.4%	49.4%	49.8%	56.0%
36-3	がんや治療に伴う痛みがないと感じる人(本人回答のみ)	71.5%	63.7%	65.6%	72.2%
36-4	がんやがん治療に伴い気持ちがつらくないと感じる人（本人回答のみ）	62.0%	57.0%	48.9%	62.8%
36-5	がんやがん治療に伴う身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがない人（本人回答のみ）	69.2%	66.5%	59.8%	69.7%

3. 患者体験調査の結果概要と考察

患者体験調査からさまざまな点が明らかになった。各質問の回答分布やその詳細については第Ⅴ部に記したが、以下、全体を通じて俯瞰することでわかってきたこと、またそれらに基づき今後考えていかなければならないことをまとめた。なお、結果の解釈において前回との比較は重要であるが、前回からの選択肢の変更のため、今回前後比較は困難であり、この章では比較については触れていない。個別の回答の節には比較補正係数を用いた一定の比較は留意点とともに記述してある。

3.1 同定された課題の概要

総合的な医療の質

患者の視点から医療の質を総合的に評価するものとしては、いくつかの質問があり、総合点として 0～10 点での評価（結果：7.9 点）、治療選択、治療への納得度（79.0%、77.3%）、といった結果となっている。これを高いと解釈するか、低いと解釈するかは、解釈する者の期待によるため一概に結論を導きづらいが、総合的には緊急に解決が必要な大問題がある結果ではないものの、改善の余地は一定程度存在する、という結果ではないかと考えられる。より個別の課題に焦点を当てた対策が必要である。

医療の個別課題

● 治療前の情報提供

治療決定までに医療スタッフから治療に関して十分な情報が得られたとする人は 75%と低くない。一方で診断説明における各ポイント、例えばセカンドオピニオンに関する説明は 34.9%であり高いとはいえない。就労についても、医療スタッフから就労継続に関する話があったのは、診断時就業者のうち 39.5%、妊孕性についても「温存方法が無い」という説明を含めても、40 歳未満の患者のうち説明を受けた患者は 52.0%にとどまっている。もっとも妊孕性については、説明を受けなかった人の大多数は続く質問で「必要なかった」と回答しているため、必要性についての留意・考察は必要である。このように、必要な事項については患者が質問するのを待つのではなく、医療者側からのより積極的な説明、発信が必要であると考えられる。

● 診断・治療のタイミング

初診～診断、診断～治療開始の期間については、6～7 割が 1 ヶ月未満としている。診断も説明があった時点を診断日としているので、少々あいまいな点があり回答者によっても想定しているものが異なるかもしれないため、患者からの自己申告ではなく何らかの病院における記録などから評価することも併せて検討すべきである。また、あまりに期間を短縮すると、治療前評価が不十分となる可能性もあり、遅滞なくかつ拙速でない最適な期間は今後明確にしていく余地があると考えられる。

● 必要な情報の入手・経過の見通し

必要な情報全般については、治療決定前に十分得られたとの回答が 75.0%、治療スケジュールの見通しが得られたとの回答も 75.1%である。比較すると退院する前に生活上の留意点などについて情報が得られたという回答は 71.1%とわずかに低めであった。一方で、治療による副作用の予測に関して見通しが持てた人は 61.9%と低さが目立ったといえる。副作用の出現は不確定要素があることや、あまりよくない情報のため伝え方が容易でないのかもしれない。これはやむを得ないことなのか改善の方法があるのか、今後の検討が必要である。

● 医療者とのコミュニケーション・連携

「治療開始前に病気や療養生活について誰かに相談できた」という回答の割合は 76.3%であり、その相手として医療者は多数挙げられている。また、つらい症状にすみやかに対応してくれたという回答は 75.0%、希望が尊重されたという回答も 73.9%と同程度である。一方で、耳を傾け理解しようとしてくれたとの回答は 71.9%とやや低め、治療中に「医療スタッフと十分な対話ができた」という回答は 67.5%と下がる。主治医以外に相談しやすい医療スタッフがいたという回答は、48.8%と低さが目立つ。治療前の相談相手も医療者の中では 66.9%が主治医を挙げたのに対し、主治医以外では看護師が 9.9%、それ以外が 7.4%である。主治医・医師とのコミュニケーションが重要であるのは論をまたないものの、さまざまな視点から患者を支えるチームとして主治医・医師以外にも話しやすいスタッフができる仕組みを作っていくことは重要である。

連携については、医療スタッフ間での情報共有に関して肯定的な回答が 69.1%と他の項目よりも少し低めであるものの、紹介の医療機関や希望通りの転院に関しては 8 割前後と高い。連携とは医療におけるさまざまな場面で行われるべきものだが、患者側は、医療スタッフ間の連携についてより課題を感じている可能性がある。

● 痛みのスクリーニング

受診時の痛みのスクリーニングについてはがん診療連携拠点病院の指定要件にも含まれているが、「毎回受診時に聞かれたか」との問いに「聞かれた」と答えた患者は 65.3%にとどまった。痛みの問診がスクリーニング的に毎回行われている割合は、それほど高くない実態を表している。

経済的な負担・就労支援・社会的なつながり

● 経済的な負担

がんと診断され治療を受けることになったときの経済的な負担は問題である。その程度を評価するのは必ずしも単純ではないが、経済的な理由のための治療変更は重大事であり、4.9%が何らかの治療を変更・断念しており、保険診療範囲内に限っても 3.4%というのは無視できる数ではないと考えられる。また今回負担による影響の内容についても質問しているが、20.0%が長期の貯蓄を切り崩した、8.0%が日常生活における食費・医療費などを削ったとしただけでなく、3.6%が親戚や他人から金銭的援助を受けたと回答した。これらの頻度と救済策については、慎重な議論を進めるべきである。

● 就労支援

がんの診断時に収入のある仕事をしていた患者（平均年齢は 62.1 歳(標準偏差 12.2)）の割合は、44.2%であった。就労関係の質問はこれらの回答者に問うているが、がん治療のために休職、休業したと答えたのは 54.2%、退職・廃業も 19.8%であることから、就労への影響は少なくないことがうかがえる。

診断について職場で話したのは 81.0%であり、治療と仕事の両立のための配慮があったと回答したのは 65.0%であった。逆に両立に役立つ会社の制度を利用したことがあるという回答は 36.1%である。今回は制度利用の必要性があったのかどうかについては質問しておらず、より詳細な検討は今後の課題である。また、医療者側から就労の継続についての説明があったのは 39.5%であるというのは改善の余地が残されていると考えられる。退職・廃業者の中で、そのタイミングはがん診断直後が 34.1%と最も高いが、これは説明によって回避可能かもしれない。調査時点では再就職・復業の希望は 57.7%が無いと回答、22.5%が希望はあるものの回答時は無職としている。

● 社会的なつながり

社会的な孤立や偏見は患者療養生活における課題とされ評価も容易ではないが、その一面を項目に加えた。周囲への負担については、家族以外に負担をかけているという回答が 21.4%であるのに対し家族に負担をかけているか、との問いには 47.2%が「そう思う」との回答であった。周囲から不必要に気を遣われているという回答も 12.3%あり、偏見も 5.3%が感じているとのことであった。これらの感覚は社会的な孤立感にもつながるので何らかの対策が必要であるが、家族の悩み・負担への支援やサービスが十分にあるという回答は 47.7%と低いことからも、家族の負担軽減は本人へのサポートに加えて検討する必要がある。

相談支援・知識

がん相談支援センターの認知は 66.4%と完全ではないものの一定の認知はあると考えられる。ピアサポートの 27.3%に比較して情報は広まりつつあると考えられる。利用したことがあると答えたのは、知っている者の 14.4%、全体の 9.6%であり、「とても」、「ある程度」役に立ったとする回答が利用者のうち 73.0%を占めている（「やや」役に立ったは 13.9%）。また、利用したことがないという回答のうち、理由は 69.6%が相談したいことは無かったというものである一方で、「必要としていたときには知らなかった」13.1%、「何を相談する場なのかがわからなかった」12.7%など、周知において改善すべき点もあると考えられる。

ピアサポートについてはあまり知られていない現状が明らかになっている。知っている人の中で利用したことがある人も相談支援センターに比較して少ないものの、利用したことがあると回答した人の中での「とても」「ある程度」役に立った人の割合は、73.6%と高い。ピアサポートの意義やあるべき姿についても今後検討する必要がある。

現在の症状と支援

現在の痛み、苦痛、気持ちのつらさの有無に関して、がんに伴う症状が現在「ない」と回答したのは、身体的苦痛 55.4%、疼痛 71.5%、精神的苦痛 62.0%であった。これらの問いは、治療中、治療終了後の人たちの現在の状況を問うているものであり、診断後 2～3 年の時点での状況を聴取していることに注意する必要がある。また本調査における質問は「がんやがんの治療に伴う」症状を対象として聴取しているが、医療によって最大どの程度症状を消失させることができるのかも考慮しつつ検討するため、一般人口における同年代の有訴率などと比較して詳細に検討する必要がある。

政策的な視点としては身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援が十分にあると考えられるか、ということであり、「そう」「ややそう」思うとされた回答は 43.0%にとどまっている。また、「身体的および心のつらさがある時にすぐに相談できると思うか」との問いに対しても、「そう」「ややそう」思うとされた回答は身体的なつらさに対しては 46.5%、心のつらさに対しては 32.8%にとどまった。苦痛への支援体制は、安心にもつながることから医療機関や相談へのアクセスなども含め要因を同定し改善に向けた検討の必要がある。

希少がん患者に関する特記

希少がんの特徴として、①診断が難しくて時間がかかる、②専門施設を見つけるのが難しいということが挙げられる。

本調査のデータからは初診から診断までの期間は一般がん患者のグループに比較して長めの結果になっている一方で、診断から治療までの期間は短いという選択肢の回答が多くなっている。

セカンドオピニオンの説明割合は一般がん患者とあまり違いは無いが、全体的に低めである。一方で実際にセカンドオピニオンを受けた人の割合は、観察値は多少高いが、統計学的な有意差は無いため偶然の可能性も高い。また、一口に希少がんと言っても、がん種によって頻度や標準治療の有無などの状況については大きな幅があることも想定されることには留意しなければならない。

専門的医療が受けられたと考えている割合については、「とても」「ある程度」そう思うは差が無いものの、「そう思わない」が 4.9%と、一般がん患者の 1.9%よりも多くなっている（P<0.01）ことから、これらに対する対策は必要と考えられる。

若年（40 歳未満）患者に関する特記

若年世代のがん患者は高齢者が多数を占める年齢分布の中で数は少ないものの、ライフステージとして学業、就職、結婚、出産、などさまざまなライフイベントが起きる年代であることから、特に考慮すべきとされている。これは療養前に相談ができたかという質問に対して相談が「必要なかった」という割合が少ないことにも表れている。またがん患者全体では男性が半数よりも少し多いのに対して、40 歳未満では今回の回答者でも女性が 8 割であることも結果の解釈において影響を考慮すべきと考えられる。

回答傾向の特徴では、若年がん患者は全般に経済的、就労状況、医療者との関係の構築、対話などの点から、不利な状況に置かれていることがうかがえた。特徴的なのは経済的な負担により治療を変更または断念した割合であり 11.1%と一般がん患者 4.8%の倍となっているとともに、半数以上が何かしら生活への影響があると回答している。診断時に収入のある仕事をしていた人の割合も 81.7%と高い。また治療スケジュールの見通し、副作用の見通しなども十分に得られたという人の割合が少なめである。医療スタッフとの十分な対話ができた人の割合も 57.8%と低く、身体的なつらさがある際に医療スタッフに相談できる人の割合も、36.2%と低かった。家族や家族以外に負担をかけていると感じる、不必要に気を遣われていると感じる人も多い。

以上のようにさまざまな点について配慮が必要であり、数は少ないとしても焦点を当てるべき集団であることが本調査で再確認されたといえる。また、多様性に富む集団であると考えられることからも、詳細解析によるエビデンスが非常に重要である。

3.2 患者体験調査の方法に関する考察

患者体験調査は今回 2 回目であり、前回の経験に基づきさまざまな改善点を加えてきた。その中の一つは実施体制の変更であり、前回の厚生労働省科学研究という枠組みから、厚生労働省委託事業とした。これは以前に国立がん研究センターの「研究」には協力しづらいという声が施設からあったことによるものであるが、病院の協力については特に大きく改善した感触は無かった。ただ、このような調査のため施設の協力が必要だとの周知を日頃から行い、ポスターなどを提供してほしいという声が都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会であったため今後検討する。さらに、協力が得られない施設の患者の体験をどのように捉えるのかということも検討が必要である。

次に質問紙の改訂に伴い視覚的にも尺度として捉えて回答する尺度スケールを作成したが、これは、高齢回答者を中心に無回答の増加につながった可能性がある。質問数が増えたことも無回答に拍車をかけた可能性があり回答率の管理や無回答への対応も必要と考えられる。また、Web 回答を組み合わせるなどの工夫や、当事者の意見も組み入れながら、回答のしやすさについても考慮する必要がある。

質問内容としては「治療への納得」といった漠然とした主観を尋ねる質問に関しては、議論の余地があることがうかがえた。これらの質問は「患者の体験が良かったことによる肯定的回答というよりも、漠然と高くつける傾向があるのでは」、「問題点を的確に表しづらい」という指摘がある一方で、「全体の傾向を見るという意義はあるため、このような質問を含めることは重要である」という考え方もある。主観的質問については、その質問に関する特性を検討しつつ、質問表現を適正に調整したものを少数に絞り込めるよう、今後さらに検討が必要である。

質問紙の案内文に診療情報との照合を行うとの案内文を追加し、患者から同意を得た上で、診療情報との一致を確認する意味で、病院から提供される診療情報と一部のサンプルと照合し検証を行ってみたところ、性別・年齢・がん種については正確と考えてよいと思われたが、ステージ情報については診療情報とは異なる可能性が高いことが判明した。ステージに似た 4 段階の表現が数多くあるためと考えられる。一方で、このような照合を行うとすると、回答率が下がるのではないかとの懸念があったが、実際に、診療情報との照合を行うと説明した質問紙への回答率と、そのような説明の無い（従って照合をしない）質問紙への回答率は差が無かったため、今後は照合することを説明の上行い、質問項目を減らしたり回答管理を行ったりすることが可能と考えられる。

Ⅱ. 報告書の編集方針

1. 編集方針 4 つの事項

1）回答分布

今回の報告書においては、「無回答」および「わからない」の回答は除外して回答分布を提示した。これは巻末資料 6 で分析したように、無回答がスケール回答においてまとまって発生していること、さらに年齢が高くなるにつれ頻度が増えるという傾向にあることから、無回答自体が、それぞれの質問の回答と関連している（例えば、医療に納得していないために回答しない）というより、回答の形式が「わかりづらかった」「面倒だった」などである可能性が高いからである。また、平成 26 年度の調査において無回答を除外した結果を提示しており、比較可能性の担保も重要な点と考えられた。ただし無回答が 10%を超えた質問に関しては、留意点にその旨を特に指摘することで解釈時に注意することとした。なお、全体の回答分布を示した巻末資料 3 においては、それらすべてを入れた分布となっている。

2）選択肢の変更と平成 26 年度調査結果との比較

今回の患者体験調査は、平成 26 年度の調査に引き続き 2 度目の調査となったが、2 回の比較可能性を保つよりも、今後の推移をみる、またはよりわかりやすい質問とすることを重視したため、質問内容および回答選択肢を変更した（巻末資料 4）上で、変更点については各問の集計において比較可能性の検討について記述することとした。具体的な変更としては、5 段階の選択肢を持つ質問は、平成 26 年が真ん中（3 段階目）を中立（どちらでもない）とし、上の 2 段階を肯定的な回答、下の 2 段階を否定的な回答としていたのに対して、今回平成 30 年の選択肢を下から 2 段階目を中立とし、上の 3 段階を肯定的、下の 1 段階のみを否定的回答に割り当てた。これは、通常の質問に対する回答に肯定的な回答が多く、肯定的選択肢が 2 つだけの場合には、単純に最上選択肢を回答しづらいという心情面の理由から 2 番目が多くなる傾向が懸念され、肯定的回答の中での選択肢分布を変化可能としたほうが反応性が高いと考えられたためである。そのため、新選択肢では「とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない」のうち上位 2 つの回答を「肯定的な回答」とした。

選択肢は変更したものの、回答選択肢が異なることの影響の検証とその補正をするための分析を巻末資料 5 の通り行い、平成 26 年と平成 30 年の一定の比較を可能とするための比較補正係数を算出した。各質問の比較可能性欄において、この係数を使った補正を行って一定の比較を提示する試みを行っている。

3）グループ間比較

以前より、それぞれの施設で少ない可能性のある希少がん患者と若年者について、十分な数を確保する目的からあらかじめ層として分割して【A：希少がん患者】、【B：若年がん患者】、【C：一般がん患者】からそれぞれ対象者を抽出することとしている。なお、希少がん患者については、わが国でリストが未完なことから、本調査では巻末資料 8 の希少がんの暫定的定義に示す方法で定義した。これらの群はそもそも対象者の確保のために分離したものであるが、今回結果の解析でも分離し、【A：希少がん患者】、【B：若年がん患者】、【C：一般がん患者】との表記で結果を個別に示し比較した。比較結果の統計的検定をするために、まず、3 群における回答分布の差を検定し有意差のあったものについて、2 群同士で検定した。しかし、結果として 2 群同士で検定をしたものに関しては、2 群の検定結果のみ記載した。なお、多くの場合【A：希少がん患者】、【B：若年がん患者】間の比較には意義が低いと考えられたため、グループ間の比較は【C：一般がん患者】を基準としてそれぞれの群との 2 群間で行われた。なお、慣例に倣いＰ値が 0.05 を統計的有意水準と設定した。

【A：希少がん患者】、【B：若年がん患者】、【C：一般がん患者】のグループ間以外にも、問いにより適切と考えられた場合には「拠点病院」と「拠点病院以外（その他の病院）」、または「本人回答」と「本人以外の回答」などさまざまなグループ別の解析を行った。

4）留意点

留意点には、結果に関する全体的な解釈上の注意点を記載し、読者が冷静に結果を解釈する一助とした。

なお、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。

Ⅲ. 調査方法

1. サンプリングとデータ源について

1) サンプリング

本調査は全国の院内がん登録 2016 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て全国値を計算可能なように、2 段階無作為抽出法を採用し患者を抽出している。2016 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（浸潤がんに限る） が対象となる。2段階層別無作為抽出の第 1段階では対象病院を抽出、第 2 段階ではこれらの対象病院から患者の抽出を行った。対象病院の抽出においては、各都道府県において、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）は全数、地域がん診療連携拠点病院（以下、地域拠点病院と呼ぶ）は各都道府県で 2 施設、地域がん診療病院は全国で 10 施設、拠点病院・地域がん診療病院以外の院内がん登録実施施設は全国で 20 施設を無作為抽出した。病院の抽出は院内がん登録を用いて 2016 年の登録症例数（症例区分 20,30）の対象症例数に抽出確率を比例させた確率比例抽出を行った。また、特に希望のあったいくつかの県（群馬県、千葉県、山梨県、長野県、島根県、愛媛県、佐賀県、沖縄県）については、県内の全地域拠点病院に対して参加を依頼した（ただし報告書の性質として本報告書にはこれらの県の追加施設は含まれていない）。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った。不参加を表明した施設については、都道府県拠点病院の場合は欠測として扱い、地域拠点病院の場合には同じ県の地域拠点病院を再度抽出することで補完した。また、その他の病院に関しては、全国の同じ機能の病院を抽出することで補完した。なお、不参加の理由としては業務の煩雑さや担当人材の不足、個人情報の保護などが理由として挙げられた。

第 2 段階の、患者の抽出においては各施設内で、A:希少がん患者、B:若年者（診断時 19 歳以上 40 歳未満）、C:A、B 以外のがん患者、D:2013 年診断例（Ⅲ期、Ⅳ期）、E:C の患者のうち結果を医療機関から提供された情報と連結した解析を行うと説明した群の、5 群に層別し、それぞれ、15 名、15 名、70 名、10 名、10 名ずつを無作為抽出した（本報告書においては、【A:希少がん患者】、【B:若年がん患者】、【C:一般がん患者】、【D：長期療養(Ⅲ、Ⅳ期)患者】、【E:診療情報検証患者】と表記される)。また、【A:希少がん患者】や【B:若年がん患者】が 15 名に満たない場合、【A:希少がん患者】、【B:若年がん患者】、【C:一般がん患者】間で 115 名となるように調整した。希少がんの定義は、調査時点で公式なものが存在しないため、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暫定的なリストを作成した（巻末資料 8)。若年がん患者の定義は AYA 世代のがん患者を基本に設定されたものであり、40 歳未満としている（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 19～39 歳を対象としている)。なお、希少がん患者の抽出を優先したため、希少がん患者でかつ若年であった場合には希少がんのグループとして抽出された。しかし、希少がん患者で若年であったものは【A:希少がん患者】全体の 6.8%と限定的であった。2016 年症例より院内がん登録上でがん告知の有無の情報が得られるようになったため、告知が「無し」とされた患者はあらかじめ対象から除外した。

各参加施設では、患者の保護のためにこのような調査が不適切と施設が判断する患者がいれば、対象患者から除外した。除外の判断はあくまで個別に判断し、特定の基準により一定の患者すべてを除外する方針をとらないように依頼した。除外した患者数と同じ層から無作為に患者を抽出して追加した。さらに、がんと診断されていない患者 5 名を各施設で含めるように依頼した。

2）データ源

対象抽出においては院内がん登録をデータ源とした。院内がん登録はがん診療連携拠点病院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が行うこととなっており、一定の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（2016 年症例は 2017 年に収集など）が国立がん研究センターがん対策情報センター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は、院内がん登録は全体の 70%程度の患者をカバーしていると推定されている。

今回の報告書は、成人患者の患者体験調査報告書として、2016 年の院内がん登録当時 19 歳以上の患者を対象とした。18 歳以下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 2020 年 10 月 10 日）

2. 質問紙の改訂・発送・回収・集計方法

1）質問紙の改訂

第 3 期がん対策推進基本計画の全体目標と分野別施策、個別目標を基準とし、平成 26 年度に作成し使用された患者体験調査の質問紙を改訂した。質問紙改訂に関する詳細は、巻末資料 4 に提示する。平成 30 年版の改訂後の質問紙についても、「患者・市民パネル」のうち 10 名の参加を得て、質問文言の明瞭さ、表現の適切性、内容の理解などを確認した。

2）発送・回収方法

各参加施設の協力を得て、対象患者に対して調査票の発送を行った。区分 A～D（【A:希少がん患者】、【B:若年がん患者】、【C:一般がん患者】、【D：長期療養(Ⅲ、Ⅳ期)患者】）の患者については施設名と上記の区分記号を集計のために付与した以外は患者を区別するものはなく、【E:診療情報検証患者】に送られる封筒には、後に院内がん登録情報と突合するための管理番号が記載された。回答はすべて無記名で、同封された返信用封筒により国立がん研究センター事務局へ直接返送を依頼した。

3）倫理的配慮・手続き

本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（文部科学省・厚生労働省）に沿って国立がん研究センターおよび参加施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。さらに対象者へ調査用紙が届くことにより、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」との文言は避け、特に施設の希望がない限り一律に研究班の封筒を使用した。

4）集計

回答には、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使い重み付けを行った。都道府県ごとに拠点病院が不参加となり欠測となった場合や、施設内における各グループ内の人数、回収数が少ない場合は、それを補完するためにウェイトを調整した。まず、第 1 層の都道府県および施設の種類に関しては、都道府県拠点病院が不参加の県に関しては、都道府県拠点病院に準ずる施設と統合した。また、都道府県拠点病院に準ずる施設がない場合は、近隣の都道府県で類似した人口分布のある都道府県と統合した。第 2 層では、無回答を補正するウェイトを調整した。グループ内で母集団が2人以上だがサンプル回収が1人以下の場合は、他のグループと統合を行った。また、施設での回答数が 1 人の場合は、同じ抽出層の他の施設と統合を行った。項目レベルでの無回答については特にウェイトの調節は行わなかった。

最終的な参加施設のリストは巻末資料 9 に記す。都道府県拠点病院 3 施設、地域拠点病院 47 施設が不参加を表明し、その結果、参加施設総数は 166 施設であった。県が独自に追加した施設 40 施設を加えると、全体で 206 施設が参加した。回収数は 10,974 回答であったが、回答用紙の返送があった患者のうち、調査参加への同意の有無の質問に無回答または不同意の表明があるもの 230 人、施設名が解読不可能なもの 10 人を除外して集計を行った。よって、有効回答数は 10,734 人(回収率 43.0%)であった。県が独自に追加した 40 施設は本調査の報告対象外であるため、この 40 施設を除くと、発送数 20,488 人、回収 8,935 人、回収率 43.6%であった。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 を参照されたい。報告対象者は【D：長期療養(Ⅲ、Ⅳ期)患者】、【E:診療情報検証患者】に分類された 1,190 人を除く 7,745 人となった。がん登録で抽出されたがん患者であったが、「がんではない」と回答した 89 人については、そのまま非がん患者として扱い、非がん患者を除き、最終報告対象となったがん患者の人数は、7,080 人であった。よって、本報告書における主たる集計や考察は、A～C のカテゴリー患者、計 7,080 人についてのものである。回答情報の正確性に関する考察は【E:診療情報検証患者】の回答者をもとに行った（巻末資料 7)。

これらの回答から、各指標に対応して回答が得られているものを分母として算出した。なお、母集団は、2016 年にがん診療を行うがん診療連携拠点病院 434 施設および県推薦病院 338 施設で初回治療を受けた 19 歳以上の悪性腫瘍(境界悪性の GIST を含む)患者 540,940 人とした。回答者集団、母集団における割合は、40 歳未満の若年者で母集団 2.2%に対し、回答者では 2.4%、希少がんで 5.3%対 5.0%と差を認めなかった。平均年齢は、母集団 68.3 歳に対し、回答者は 69.4 歳との結果であった。

本報告書において、設問ごとに A～C カテゴリー別の結果を集計、報告している。「1.サンプリングとデータ源について」で前述の通り、本調査の抽出方法により、【A:希少がん患者】のカテゴリーの 6.8% (補正値)が 40 歳未満の若年の患者となっている。希少がんかつ若年の患者は、【A：希少がん患者】のカテゴリーに入ることとした。その結果、【B：若年がん患者】の声が希少がんを除いた若年層に偏ってしまう可能性がある。その影響の検証として【A:希少がん患者】の層に含まれる 40 歳未満の患者を【B：若年がん患者】と合算して再集計したところ、変化はすべての項目において 2%未満であった。そのため、本報告書においては、現在のサンプル抽出上の若年がん患者で若年患者を代表できていると考え、サンプル上の層別に従った分類による報告とした。

Ⅳ.回答者の特性と母集団との比較

1. 調査回答者と母集団の分布

		母集団 (N=540,940)		集計数（n=7,080）			
		患者数	%	回答者数	%	代表患者数	補正後%
分類	希少がん	28,806	5.3%	797	11.3%	24,325	5.0%
	若年がん	12,005	2.2%	709	10.0%	11,714	2.4%
	一般がん	500,129	92.5%	5,574	78.7%	454,139	92.6%
性別	男性	308,544	57.0%	3,688	52.1%	261,120	53.3%
	女性	232,396	43.0%	3,368	47.6%	226,455	46.2%
	無回答	-	-	24	0.3%	2,602	0.5%
年齢	平均（歳）(SD)	68.3	(12.7)	66.4	(15.3)	69.4	(12.3)
	最年少	19	-	21	-	-	-
	最高齢	106	-	106	-	-	-
	無回答	-	-	643	9.8%	49,809	10.2%
ステージ	0 期	1,019	0.2%	381	5.4%	28,713	5.9%
	1 期	207,463	38.4%	1,960	27.7%	138,653	28.3%
	2 期	100,740	18.6%	1,181	16.7%	83,839	17.1%
	3 期	87,324	16.1%	899	12.7%	66,229	13.5%
	4 期	109,475	20.2%	1,099	15.5%	74,347	15.2%
	わからない	34,919	6.5%	1,339	18.9%	84,015	17.1%
	無回答	-	-	221	3.1%	14,382	2.9%
がん種	乳がん	54,668	10.1%	959	13.5%	67,321	13.7%
	大腸がん（結腸・直腸）	57,313	10.6%	1,023	14.4%	83,948	17.1%
	胃がん	72,481	13.4%	986	13.9%	79,742	16.3%
	肺がん	69,171	12.8%	871	12.3%	65,568	13.4%
	肝臓がん	19,449	3.6%	289	4.1%	23,112	4.7%
	前立腺がん	48,475	9.0%	737	10.4%	53,899	11.0%
	子宮がん（頸がん・体がん）	20,828	3.9%	414	5.8%	22,703	4.6%
	卵巣がん	7,013	1.3%	151	2.1%	9,683	2.0%
	食道がん	15,146	2.8%	227	3.2%	17,953	3.7%
	すい臓がん	20,218	3.7%	177	2.5%	12,904	2.6%
	口腔・咽頭・喉頭がん	20,396	3.8%	382	5.4%	18,367	3.7%
	甲状腺がん	9,229	1.7%	205	2.9%	9,903	2.0%
	悪性リンパ腫・白血病	29,634	5.5%	515	7.3%	32,994	6.7%
	骨・軟部腫瘍	2,253	0.4%	100	1.4%	5,021	1.0%
	脳腫瘍	3,627	0.7%	102	1.4%	4,910	1.0%
	膀胱がん	13,519	2.5%	178	2.5%	13,755	2.8%
	精巣腫瘍	1,765	0.3%	50	0.7%	1,459	0.3%
	原発不明がん	-	-	40	0.6%	3,332	0.7%
	その他	75,755	14.0%	645	9.1%	38,346	7.8%
	無回答	-	-	147	2.1%	9,731	2.0%

回答者から抽出デザインの影響を補正した代表患者の分布は全体として母集団と大きく差はないものの女性が多めである。年齢は、母集団分布は診断時年齢、調査票は調査時の年齢となっているため平均で回答者が約 2 年加齢している。がん種については回答者では 5 大がんが多少多めである。ステージは巻末資料 7 の通り自己申告の正確性には注意が必要である。

本調査では、患者本人あるいは本人が難しい場合には家族、その他の患者と関わりのある代理の人に回答を依頼した。回答者の分布としては、本人が回答した割合 78.8%、家族が回答し

た割合 21.0%、その他の代理人が回答した割合 0.2%であった。がん診断後に受けた治療に関しては、「治療した」97.6%「治療しなかった」2.4%であった。現在の治療状況については、「治療も通院も終了している」が 8.3%、「治療を終了したが、経過観察のための通院をしている」が 56.5%、「治療中」が 20.3%、「治療していない」が 0.9%、「その他」が 14.0%であった。「治療中」と回答した人の中では、ホルモン療法が最大で 45.5%、続いて、化学療法 39.3%、手術 12.4%、その他 6.7%、放射線治療 5.4%、内視鏡治療 5.2%、緩和ケア 4.0%と続いた。なお、がん種については母集団では一腫瘍を一人として分布を算出しているのに対し、回答集団においては回答者一人に対して二つ以上の腫瘍の重複回答を許しているため割合の合計値が 100%とならないことに注意する必要がある。

Ⅴ. 調査結果報告

1. 治療開始前までの体験

1.1 診断・治療までに要した時間

調査の背景

一般的に、初診からがんの確定診断までは、患者の全身状態や、がん種・部位・性状・病期などの病状を正確に把握するためにさまざまな検査を行う必要がある。また、診断から治療開始までの間にも、治療方針や選択肢を検討するために精密検査を続ける必要がある。そのため、初診から診断までの期間、診断から治療開始まで、適切な時間をかけて病状の評価・把握を行うことが必要になる。

しかし、患者にとっては、待ち時間の間に病状が進行するのではないか、また、今後の生活や治療はどうなるのか、といった漠然とした不安を抱えざるを得ない期間でもある。

このような患者の不安を軽減し待ち時間を客観的に把握するための参考として、いくつかの病院では、がん種別の検査・治療待ち日数のおおよその目安をホームページ等に記載して公表している。ただし、この情報は病院によって異なり、全国どこの病院でも同一の待ち時間の目安が標準化されているわけではない。また、諸事情が影響するため実際の診療はこの通りに実施されないこともある。

上記については、特に希少がんにおいて課題として挙げられることが多く、診断が困難であるため診断まで時間がかかる、診断が二転三転する、治療方法が確立していないなどが、原因として指摘されている[1]。対策としては、患者の集約化や施設の専門化、地域の拠点病院との連携の強化、専門的知識を有する医療従事者を継続的に育成するシステム、専門外の医療従事者に対する啓発等の必要性が挙げられるものの、現状を整理するのは容易ではない。そこで、がん患者が実際に診断や治療までに要した時間や、希少がん患者における傾向を把握するために、調査を行った。

結果

調査の結果、初診から診断まで1ヶ月未満であった患者は71.5%であり、希少がんでは1ヶ月未満の診断は少なかった（＝長い傾向）。一方、診断から治療まで 1 ヶ月未満であった患者は62.2%であり、希少がんでその割合は多く(＝短い傾向)、若年者のがんでは少ない（＝長い傾向）ことがわかった。ただし、回答者によって「診断」の時点や「治療開始」の捉え方が正確ではない可能性もある点に注意が必要である。

考察

現在、四肢軟部肉腫や眼腫瘍といった一部の希少がんをはじめとして、専門施設の認定や連携、病理コンサルテーションシステムの構築、情報発信といった対策が開始されている。今後、それらの対策の評価や改善と同時に、さらに対象となるがん種を増やしていくことが望ましいと考えられ[2]、希少がん患者における診断・治療開始までの時間の短縮にも寄与する可能性がある。また、若年者のがんで治療開始までの期間が長期間であった理由として、セカンドオピニオンを受けた、妊孕性温存のための治療を行った、などの可能性も考えられる。診断、治療までの期間を短縮することが患者の心理的な安心にとって望ましい場合が多い反面、この期間は、各科の垣根を超えたカンファレンス（キャンサーボード）を通した治療方針の決定、患者が納得して治療を受けるための他院紹介、今後の妊娠希望といった患者の希望に沿った対策を行うために必要な時間であり、短ければよいとも言えない点には留意する必要がある。

初診から診断までにかかった時間

問 10.　なんらかの症状や検診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明（確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか。
回答選択肢：{2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満、1 ヶ月以上 3 ヶ月未満、3 ヶ月以上 6 ヶ月未満、6 ヶ月以上、わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 10	回答者全体*	2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満と回答した人の割合
結果	71.5%	

＊上記「わからない」を除いた回答者全体

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査で同様の回答をした人は計 70.8%であった。各選択肢の分布についても、今回と明らかな差を認めなかった。なお、本問は、前回と回答選択肢は同一であるが、経過の最初からという意味を強調するため、質問文に「初めて」という文言を追加している。また、前回は「期間」を聞いていたが、より自然な「時間」という単語に置き換えた。

詳細な回答の内訳は下記。

選択肢	母集団補正値 (平成 30 年度)	母集団補正値 (平成 26 年度)
2 週間未満	42.8%	44.3%
2 週間以上 1 ヶ月未満	28.7%	26.5%
1 ヶ月以上 3 ヶ月未満	15.8%	17.7%
3 ヶ月以上 6 ヶ月未満	5.5%	5.1%
6 ヶ月以上	7.2%	6.4%

＜グループ別の結果＞
「2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満」と回答した人は【A:希少がん患者】は 66.4%、【B:若年がん患者】は 66.2%、【C:一般がん患者】は 71.9%との結果であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】では「2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満」との回答者が有意に少なく診断まで比較的長期間を要している傾向がみられたが(P=0.03)、【B:若年がん患者】では有意水準を満たす差異とはならなかった(P=0.07)。同様に、【拠点病院】と【その他の病院】との群間で統計的検討を行ったところ、各々70.4%、74.6%との結果であり、拠点病院で低かったが有意水準には達しなかった（P=0.05)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
2 週間未満	42.8%	38.1%	30.9%	43.3%
2 週間以上 1 ヶ月未満	28.7%	28.3%	35.3%	28.6%
1 ヶ月以上 3 ヶ月未満	15.8%	18.7%	19.0%	15.5%
3 ヶ月以上 6 ヶ月未満	5.5%	7.0%	5.7%	5.5%
6 ヶ月以上	7.2%	8.0%	9.1%	7.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
回答者によって「診断」の捉え方が違う可能性があり、さらに回答者の記憶に基づいた回答であるため、必ずしも客観的な期間を反映しているとは限らない点に注意が必要である。

診断から治療開始までにかかった時間

問 11. 医師からがんと説明（確定診断）されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか。
回答選択肢：{診断される前に治療が開始されていた、2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満、1 ヶ月以上 3 ヶ月未満、3 ヶ月以上 6 ヶ月未満、6 ヶ月以上、治療なし、わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 11	回答者全体*	2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満と回答した人の割合
結果	62.2%	

＊上記「わからない」を除いた回答者全体

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査で同様の回答をした人は計 56.2%であった。各選択肢の分布についても、今回と明らかな差を認めなかった。なお、本問は問 10 と同様、「期間」を「時間」と文言を変更したのみで回答選択肢は前回と同一である。

詳細な回答の内訳は下記。

選択肢	母集団補正値 (平成 30 年度)	母集団補正値 (平成 26 年度)
2 週間未満	30.1%	26.7%
2 週間以上 1 ヶ月未満	32.1%	29.5%
1 ヶ月以上 3 ヶ月未満	26.7%	29.1%
3 ヶ月以上 6 ヶ月未満	4.4%	4.7%
6 ヶ月以上	1.6%	2.4%
診断される前に治療が開始されていた	2.6%	1.7%
治療なし	2.5%	3.1%

＜グループ別の結果＞
「2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満」と回答した人は【A:希少がん患者】は 72.3%、【B:若年がん患者】は 52.5%、【C:一般がん患者】は 62.0%との結果であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】では「2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満」との回答者が有意に多く診断まで短期間である傾向がみられた(P<0.01)。一方、【B:若年がん患者】では有意に少なく診断まで比較的長期間を要している傾向がみられた(P=0.01)。同様に、【拠点病院】と【その他の病院】との群間で統計的検討を行ったところ、各々59.6%、69.5%との結果であり、【拠点病院】では有意に「2 週間未満、2 週間以上 1 ヶ月未満」との回答の割合が少なく、診断から治療開始まで長期間を要している傾向がみられた(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
2 週間未満	30.1%	31.2%	20.2%	30.3%
2 週間以上 1 ヶ月未満	32.1%	41.1%	32.3%	31.7%
1 ヶ月以上 3 ヶ月未満	26.7%	17.0%	34.3%	27.0%
3 ヶ月以上 6 ヶ月未満	4.4%	3.2%	4.4%	4.4%
6 ヶ月以上	1.6%	0.6%	0.8%	1.7%
診断される前に治療が開始されていた	2.6%	5.1%	6.3%	2.3%
治療なし	2.5%	1.8%	1.7%	2.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

＜留意点＞

回答者によって「診断」や「治療開始」の捉え方が違う可能性があり、さらに回答者の記憶に基づいた回答であるため、必ずしも客観的な期間を反映しているとは限らない点に注意が必要である。

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. (2014). 希少がん対策ワークショップ報告書. http://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/06health_s/files/06health_s_work.pdf. 〈閲覧日：2020 年 10 月 10 日〉

2. 厚生労働省. (2015). 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会 報告書. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000095429.pdf

1.2 治療前の相談

調査の背景

がんと診断を告げられるのは非常に大きな衝撃である[1]。その衝撃を和らげるためには、1 人の心の中にため込まないで、家族や親しい友人、あるいは担当医を含めた医療スタッフ等の周囲に可能な範囲で話し心の整理を可能とすることが有用であるといわれている[1,2]。そして落ち着いて担当医の説明を受け、必要に応じて主治医・担当医以外からも情報を得た上で自分の病状を十分に理解し、納得のいく治療選択を行うことが重要である。

医療提供側・体制としても、がん対策基本法第 2 条第 3 項の基本理念[3]にも「がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制の整備がなされること」とある。個々の患者でライフステージや置かれている状況、がん治療に対する考えは多様なため、担当医が診療ガイドラインに基づく標準治療をするだけでなく、本人の意向を十分尊重して必要な治療の選択肢や関連情報が得られるようにすることが重要である。そのため、多面的な情報提供体制はもちろん、セカンドオピニオンも重要な方策となる。セカンドオピニオンは、拠点病院の整備指針の中に「がん患者とその家族に対して診療に関する説明を行う際には、他施設におけるセカンドオピニオンの活用についても説明を行う体制を整備すること。その際、セカンドオピニオンを求めることにより不利益を被ることがない旨を明確に説明する体制を整備すること」と掲示されている。これは、セカンドオピニオンを受けるには病状に関しての検査結果などを持っている主治医・担当医の協力が不可欠である一方、患者側からセカンドオピニオンの希望を話し出しづらいという心理があることから、主治医側からその選択肢を提示・説明することが非常に重要であることを指摘したものといえる。

今回の患者体験調査は、前回に引き続き、がん患者が診断を受けた後、周囲と相談できたかどうか、担当医を含めた医療スタッフから情報提供がどの程度実施され、そういった情報をもとに納得のいく治療選択が行えたかどうかを測定するために、質問を設定した。セカンドオピニオンに関しては、担当医から説明を受けたことがあるかに加えて、実際にどのくらいの利用がなされているのかを調査するために問いを新設した。

結果

調査の結果、周囲の誰かに「相談できた」と回答した人が 76.3%、医療スタッフから十分な情報を得ることができたかに「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人が 75.0%だった。「がんの診断から治療開始までの状況を振り返って納得のいく治療を選択することができた」と回答した人は 79.0%だった。また、セカンドオピニオンについて担当医から説明を受けた割合は 34.9%にとどまっていた。

考察

質問内容の修正による影響を補正して平成 26 年度と平成 30 年度の調査結果を比較すると、納得のいく治療選択ができている人の割合は横ばいで推移していた。一方、多数の患者が医療スタッフからの情報は十分と回答し、治療選択に納得している現状はあるものの、セカンドオピニオンに関して説明を受けた患者は前回から微減した。個々の状況によりセカンドオピニオンが到底不要と考えられる場合もないわけではないが、患者が心理的に遠慮をする場合もあるため、セカンドオピニオンを含めた医療者および周囲との相談支援体制を整備することは、引き続き重要である。本問を受け、治療選択に納得できていないと回答した患者が少なからず存在しているため、治療前に適切な情報提供を受け、気軽に相談できる環境を整えることで、より質の高い医療・療養体験が可能になると考えられる。

療養に関する相談が可能であったか

問 12. がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか。
回答選択肢：{相談を必要としなかった；相談が必要だったが、できなかった；相談できた}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 12	回答者全体	「相談できた」と回答した患者の割合
結果	76.3%	

今回の調査では、具体的な相談相手についても質問しており、相談相手としては、自分の家族が 69.8%となっており一番多く、次いで主治医が 66.9%、友人 13.2%となっている。それ以外の相談相手（医師以外の医療スタッフや患者団体等）は 10%以下となっていた。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、がんについて相談する場があったと回答したのは、67.4%であった。平成 26 年度では「がんと診断されたとき、病気のことや療養生活に関するさまざまな疑問について相談できる場がありましたか」という問いだったが、平成 30 年度では「がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか」と変更されており、「場があったか」と「可能だったか」という内容に違いがあるため前者の方が限定的に捉えられた可能性もあり比較には注意が必要である。

＜グループ別の結果＞
「相談を必要としなかった」と答えた割合は、【A：希少がん患者】は 17.6%、【B：若年がん患者】は 5.4%、【C：一般がん患者】は 20.5%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では有意な差はなく (P=0.41)、【B：若年がん患者】で有意に低かった(P<0.01)。さらに、「相談を必要としなかった」と回答した人を除外し、相談が必要な人に分母を絞って計算をしたところ、「相談できた」と回答した人は、【A：希少がん患者】は 94.5%、【B：若年がん患者】は 94.0%、【C：一般がん患者】は 95.5%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、3 群間で差はなかった(P=0.59)。
また、「誰に相談しましたか」という質問に対して、【C：一般がん患者】を基準としたときに、【B：若年がん患者】では、主治医の割合は少なくなっていた(P=0.02)が、看護師、がん相談支援センターの担当者、自分の家族、友人、インターネットの相談（質問）サイトを選択している人は多かった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
相談を必要としなかった	20.0%	17.6%	5.4%	20.5%
相談が必要だったが、できなかった	3.7%	4.5%	5.7%	3.6%
相談できた	76.3%	77.9%	89.0%	75.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

上記で「相談できた」と回答した人の分布（療養に関する相談ができた相手について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
主治医	66.9%	64.3%	59.8%	67.2%
看護師	9.9%	12.1%	22.3%	9.4%
医師、看護師以外の医療スタッフ	7.4%	4.6%	8.1%	7.6%
がん相談支援センターの担当者	3.9%	5.0%	6.9%	3.7%
自分の家族	69.8%	75.5%	82.8%	69.1%
友人	13.2%	12.4%	33.5%	12.7%
他のがん患者（患者団体を含む）	3.0%	0.5%	4.7%	3.0%
インターネットの相談（質問）サイト	1.8%	1.2%	4.6%	1.8%
その他	1.5%	1.7%	4.3%	1.4%

複数回答可。回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞

相談の内容について回答者が考えているものが異なる可能性がある。しかし、相談すべき内容が個人によって異なるのは当然であるため、ニーズの充足をより的確に捉えるためには、質問の複雑化が必要になってしまう。質問の表現や詳細度については今後の課題と考えられる。

医師からのセカンドオピニオンの説明紹介

問 13. がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオンについて話がありましたか。
回答選択肢：{話があった、話はなかった}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 13	回答者全体	「話があった」と回答した患者の割合
結果	34.9%	

「話はなかった」と回答した人のうち、9.1%が自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねたと回答した。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度では、同様の問いに対して、「説明はありましたか」と回答した人は、40.3%であった。平成 26 年度では「がんの治療が始まる前に、他の医師の意見を聞くセカンドオピニオンを受けることについて担当医から説明はありましたか」という問いだったが、平成 30 年度では同様の質問を 2 項目に分け、また、「説明はありましたか」ではなく「話はありましたか」と変更されている。さらに、平成 30 年度では「わからない」という選択肢も削除されている。そのため、平成 26 年度より約 5 ポイント程度減少がみられるが、「わからない」が否定的な回答に流れた可能性もあり単純な比較は難しい。

＜グループ別の結果＞
「話があった」と回答した人は、【A：希少がん患者】は 35.2%、【B：若年がん患者】は 27.9%、【C：一般がん患者】は 35.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.98)、【B：若年がん患者】で有意に少なかった(P=0.01)。
その後の対応で自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた人は、【A：希少がん患者】は 10.9%、【B：若年がん患者】は 16.3%、【C：一般がん患者】は 8.8%であった。上記と同様の差の検定を行ったところ、【B：若年がん患者】で有意に高くなっていた（P<0.01）。また、病院種別の比較においては、「話があった」と回答した人の割合は、【拠点病院】では 34.2%、【その他の病院】は 37.0%であった。【拠点病院】で【その他の病院】よりも低い傾向にあるものの群間で統計的検定上の有意差はなかった（P=0.22）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
話があった	34.9%	35.2%	27.9%	35.1%
話はなかった	65.1%	64.8%	72.1%	64.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

上記で「話はなかった」と回答した人の分布（セカンドオピニオンの説明がなかったと回答した人のその後の対応について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
特に何もしなかった	90.9%	89.1%	83.7%	91.2%
自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた	9.1%	10.9%	16.3%	8.8%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞

セカンドオピニオンは、別の病院の医師に意見を聞くことではあるが、現在担当となっている医師のもとで治療を受けることを前提としている[5]。診断後すぐに治療が必要な場合や、そもそも別の病院で医療を受けたいと感じている場合もあるため、セカンドオピニオンに関しての話をすべての患者が必要としているわけではない。しかし、一方で、主治医との関係性を悪くしたくないと考え、セカンドオピニオンについて聞くこと自体にためらいを持つ患者も存在するため[5]、医師からセカンドオピニオンの提案があることは確保すべき課題である。

セカンドオピニオンの受診

問 14. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか。
回答選択肢：{受けた、受けなかった、わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 14	回答者全体*	「受けた」と回答した患者の割合
結果	19.5%	

＊上記「わからない」を除いた回答者全体

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
実際にセカンドオピニオンを「受けた」という回答は、【A：希少がん患者】は 21.9%、【B：若年がん患者】は 19.4%、【C：一般がん患者】は 19.4%であった。3 群で統計的検定を行ったところ、これらの差は有意ではなかった(P=0.54)。
また、同様の割合は、【拠点病院】で 19.7%、【その他の病院】では、19.1%であり、2 群間の統計的検定でも差がなかった（P=0.77)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
受けた	19.5%	21.9%	19.4%	19.4%
受けなかった	80.5%	78.1%	80.6%	80.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

＜留意点＞
患者体験調査の対象となったすべてのがん患者に聞いているため、診断後すぐに治療に移行した等、セカンドオピニオンを受ける時間的余裕がなかった人も含まれている。
また、セカンドオピニオンは自由診療となっており経済的負担を考慮して受けなかった人や、医師に遠慮してセカンドオピニオンについて言い出すことができなかった人もいると考えられる。
平成 23 年度の受療行動調査[6]では、セカンドオピニオンが「必要だと思う」は外来が 23.4%、入院が 34.6%となっているため、すべての人にセカンドオピニオンの機会を提供する医療者の配慮も必要であると考えられる。

医療スタッフからの情報の取得

問 15-1. 「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十分な情報を得ることができた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	75.0%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をしたのは計 84.5%であった。平成 26 年度は「これまで治療を受ける中で、医療スタッフから治療スケジュールの見通しに関する情報は得られましたか？」という問いだったが、平成 30 年度は「『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十分な情報を得ることができた」と変更になっている。26 年度はスケジュールに言及しているのに対して、30 年度は治療に関する情報に焦点を当てている。また、30 年度では「情報を欲しいと思わなかった」という選択肢が削除されている。肯定的な回答をした人は、26 年度よりも約 15 ポイント減少しているが、質問の焦点が異なるため結果の比較には注意が必要である。

＜グループ別の結果＞
肯定的な回答をした人は、【A：希少がん患者】は 75.7%、【B：若年がん患者】は 65.4%、【C：一般がん患者】は 75.2%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.77)、【B：若年がん患者】で有意に少なかった(P=0.02)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	4.4%	3.8%	6.0%	4.4%
どちらともいえない	6.9%	4.8%	14.1%	6.9%
ややそう思う	13.7%	15.5%	14.6%	13.5%
ある程度そう思う	46.1%	43.9%	42.5%	46.3%
とてもそう思う	28.9%	31.8%	22.9%	28.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
医療者からの情報提供の充実は本質的な課題といえる。上位 2 つの回答の推移は今後注視していく必要があると考えられるが、少なくとも「どちらともいえない」「そう思わない」との回答を減らしていくべきである。ただし、同時にインターネット上での情報サイトなどの充実によって、患者が十分と感じる情報提供のレベルが変化する可能性があることも考慮して数値を解釈する必要があるかもしれない。

納得のいく治療選択

問 15-2. がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	79.0%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をしたのは計 84.5%であった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、83.4%（90.7%×0.92）となっており、ほぼ横ばいで推移している。

＜グループ別の結果＞
肯定的な回答をした人は、【A：希少がん患者】は 81.4%、【B：若年がん患者】は 76.1%、【C：一般がん患者】は 78.9%であった。3 群で統計的検定を行ったところ、これらの差は有意ではなかった(P=0.45)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	3.5%	3.5%	1.8%	3.5%
どちらともいえない	5.8%	5.0%	5.3%	5.9%
ややそう思う	11.7%	10.2%	16.7%	11.6%
ある程度そう思う	39.1%	39.4%	31.7%	39.3%
とてもそう思う	39.9%	42.0%	44.4%	39.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
患者は治療選択の際には、治療の効果や副作用だけではなく、就労への影響や治療の経済的負担等多面的な情報を判断材料としている可能性がある[7]。本問では、医療機関からの情報提供のみならず、患者の社会的な状況や、「得られるはずの情報」の程度に関する期待等も回答へ影響していると考えられるため、比較には、経時的に状況・期待が変化する可能性を考慮した数値の解釈が必要である。

参考資料：

1. Mitchell, A., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011) Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. The Lancet Oncology, 12(2), 160-174.
2. Galaal, K., Bryant, A., Deane, KHO, Al‐Khaduri, M, Lopes, AD. (2011). Interventions for reducing anxiety in women undergoing colposcopy. Cochrane Database of Systematic Reviews, 12. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4161490Art.
3. 国立がん研究センター. (2019). 治療法を考える, がん情報サービス. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/hikkei_02-01-03.html. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
4. 厚生労働省. (2016). 改正後のがん対策基本法. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000146908.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
5. 松井 美由紀, 秋元 典子.(2016).セカンドオピニオンを受けた女性乳がん患者の初期治療選択過程. 日本がん看護学会誌, 30(3), 29-39.
6. 厚生労働省. (2012). 平成 23 年度受療行動調査. https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jyuryo/11/dl/kekka-gaiyo.pdf. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
7. 国立がん研究センター. (2019). セカンドオピニオン, がん情報サービス. https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/second_opinion.html (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)

1.3 妊孕性の温存

調査の背景

若年者のがんは、成長発達の過程や社会的な役割の変化において特徴あるライフステージで発症することから、一般的な成人のがんとは異なる対策が求められる。また、他の世代に比べて患者数が少なく疾患構成が多様であることから、医療従事者に診療や支援の経験が蓄積されにくいといった点も指摘されている。さらに、就学、就労、妊娠、出産等の状況が異なり、情報提供・相談支援体制等が十分ではないといった現状もあり、課題が多い。中でも妊孕性温存は、がん患者およびサバイバーの生活の質（QOL）にとって重要であり、生殖可能年齢にあるがん患者を診察するすべての医師は、がん治療が妊孕性に影響する可能性について説明し、適切な処置をとる必要がある[1]。そこで現状について把握するために調査を行った。

前回に引き続き、今回の患者体験調査でも、医師からの説明の有無について質問を設定し、実際に予防・温存のための処置を行った体験の有無について質問を新設した。なお、前回調査では40歳未満の回答者にのみ質問をしたが、今回の調査では、妊孕性温存の質問は年齢を限定せずすべての回答者に尋ねている。比較のため、前回に倣い40歳未満を主な分析・検討対象とした。しかし、妊孕性に関してある一定の年齢で区切って議論を行うことには課題があり、個々の患者の背景や希望に応じて対応していく必要がある。（全年齢の集計は、巻末集計資料 3 参照）

結果

調査の結果、がん治療による不妊の影響について説明を受けたと答えた者は 52.0%と前回の48.2%と比較してやや増加傾向であったが、まだ十分とはいえない現状が明らかとなった。具体的な説明内容については、「不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった」割合は 26.6%と前回調査での 17.7%より増加したものの、「不妊の影響がある、という説明はあったが、予防・温存の具体的方法までは説明がなかった」割合についても前回の 8.5%から12.0%へ増加した。なお、実際に予防・温存のための処置を行った 40 歳未満の回答者は 8.9%にとどまった。

考察

不妊の影響有無や妊孕性温存について言及された患者は増加傾向にあるものの、対応に関して具体的説明を受けられなかった患者も見受けられた。患者の年齢、配偶者の有無、がん種、がん治療の種類（化学療法・放射線療法）、がん治療開始までの時間的制限などにより適応となる妊孕性温存の治療や推奨される治療は異なる[2,3,4]。また、がん治療を優先させるために迅速に妊孕性温存治療を行う必要がある場合や、十分な妊孕性温存治療を行うためにがん治療の開始とバランスを考えることができる場合があるなど、患者ごとに緊急性も異なり、また、個々の心理社会的状況もさまざまである。そのため、医療者は、具体的な予防・温存の方法、それに伴う身体的・金銭的負担についても情報提供を行うことが必要である。さらに、生殖医療の専門家とタイムリーに連携できる診療体制や、個々の背景に応じた多様なニーズに対応できる情報提供や支援体制の整備等が求められる。

妊孕性についての説明

問 16. 最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊の影響について説明を受けましたか。
回答選択肢：{説明はされていない、説明があった、わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 16	40 歳未満の回答者	「説明があった」と回答した人の割合
結果	52.0%	

質問は全員に対して行った。

詳細な回答の内訳は下記。

選択肢	代表患者数	母集団補正値 ()は平成 26 年度
説明はされていない：↓必要性	3,722	42.3%(36.7%)
説明を必要としていた	952	10.8%
説明を必要としていなかった	2,673	30.4%
（必要性について）無回答	97	1.1%
説明があった：↓説明内容	4,571	52.0%(48.2%)
不妊の影響はない、という説明を受けた	517	5.9%(16.0%)
不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	2,334	26.6%(17.7%)
不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	462	5.3%(4.5%)
不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	1,057	12.0%(8.5%)
わからない	110	1.3%(1.6%)
（説明内容について）無回答	91	1.0%(0.0%)
わからない	494	5.6%(15.0%)

（無回答[10 名]は除外）

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、問いおよび回答選択肢の双方において平成 26 年度の調査と同一であるが、前回の報告書では、「不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった」と回答した人を分子に含めず解析しており、38.1%との結果であった。平成 26 年度の調査において、上記の選択肢を回答した人も分子に含め、今回と同様の方法で計算すると計 48.2%であり、不妊の影響について説明を受けた 40 歳未満の患者は、わずかに増加傾向にあると予想される。解析詳細については上記の表を参照。

＜グループ別の結果＞
本問ではA,B,C間での比較は適切でないと考え、行っていない。「説明があった」と回答した人は、【拠点病院】では51.6%、【その他の病院】では54.0%との結果であり、2群間で統計的検定を行ったところ、回答分布に有意な差を認めなかった(P=0.72)。
また、40歳未満で男女別に解析を行ったところ、「説明があった」と回答した人は、男性41.0%、女性55.4%であった。2群間で統計的検定を行ったところ、女性の方が高かったが、有意水準には達しなかった(P=0.10)。
50 歳未満の回答者としたところ、「説明があった」と回答した人は、36.0%であった。また、年齢で区切らず回答者の男性すべてを対象とした場合、「説明があった」と回答した人は、12.3%であった。
なお、40歳以上の回答者で「説明があった」と回答した人の割合は9.8%との結果であった。

＜留意点＞
40 歳未満で説明を受けなかったとした回答者のうち、説明を必要としていたと回答した割合は25.6%にとどまった(全体では 10.8%)。がん治療による不妊の影響の有無や具体的な温存方法の有無は、患者の状況や加療内容によって各々異なるため、医師による説明内容の正確性や妥当性に関して、今回の調査からは判断できないという点に注意が必要である。

妊孕性温存処置の実施

問 17. 不妊の影響に対し、実際に予防・温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか。
回答選択肢：{行った、行わなかった、わからない}

	対象（分母）	算出法（分子）
問 17	40 歳未満の回答者	「行った」と回答した人の割合
結果	8.9%	

質問は全員に対して行った。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
本問では A,B,C 間での比較は適切でないと考え、行っていない。「行った」と回答した人は、【拠点病院】では 9.5%、【その他の病院】では 6.0%との結果であり、2 群間で統計的検定を行ったところ、回答分布に有意な差を認めなかった(P=0.59)。
また、40 歳未満の男女別で解析を行ったところ、「行った」と回答した人は、男性 16.6%、女性 6.6%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、男性の方が有意に高かった(P<0.01)。さらに、50 歳未満の男女を対象とした解析を行ったところ、「行った」と回答した人は、3.6%であった。また、年齢で分けずに全男性のみを対象としたところ、1.3%であった。なお、40 歳以上の回答者で「行った」と回答した人の割合は 0.9%との結果であった。

＜留意点＞
今回は不妊の影響に対し実際に予防・温存のための処置を行ったか否かを問うている。そのため、何らかの要因（金銭、体力、説明の有無など）により行わなかった人を含めると、予防・温存処置を望んでいる人は、より多くいる可能性があるかもしれない。

参考資料：
1. Lee, S. J., Schover, L. R., Partridge, A. H., Patrizio, P., Wallace, W. H., Hagerty, K., Beck, L. N., Brennan, L. V., Oktay, K., & American Society of Clinical Oncology (2006). American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology, 24(18), 2917-2931.
2. De Vos, M., Smitz, J., Woodruff, TK. (2014). Fertility preservation in women with cancer. The Lancet, 384(9950), 1302-1310.
3. Anderson, R. A., Mitchell, R. T., Kelsey, T. W., Spears, N., Telfer, E. E., & Wallace, W. H. (2015). Cancer treatment and gonadal function: experimental and established strategies for fertility preservation in children and young adults. The lancet. Diabetes & endocrinology, 3(7), 556-567.
4. Ethics Committee of American Society for Reproductive Medicine (2013). Fertility preservation and reproduction in patients facing gonadotoxic therapies: a committee opinion. Fertility and sterility, 100(5), 1224-1231.

2. 治療中の体験

2.1 情報・見通し

調査の背景

がん治療は、がん種や進行度合いに応じて、手術、放射線療法、化学療法などから適切な治療を選択したり組み合わせたりすることで行われる。ごく初期段階のがんでは、一度の手術で治療完了とみなされる場合もある。しかし、手術が適応にならなかったり、手術が行われた後も通院して放射線治療や化学療法を続けたりすることも数多くあるばかりでなく、経過観察や再発がないか確認するための検査、副作用のフォローアップ、再発時の再治療などを続けたりと、治療が長期化することが一般的である。そのため、長期にわたって全般的な見通しを持てることが望ましいが、検査結果によって治療スケジュールが変更される場合があること、そして、特に副作用に関しては、治療開始直後から生じるものだけでなく、治療を始めて一定期間経過した段階で出てくるもの、治療終了後に出現するものまで多岐にわたることなどから、見通しが容易ではない場合も多い。また、近年、がんそのものに伴う症状や治療の副作用に対する支持療法の研究開発がますます推進されているが、その効果を確実なものとし、患者が QOL を維持できるようにするためには、医療者、患者ともに、治療経過や症状を詳細に把握することが必要とされる。そのような状況下で、長期に及ぶがん治療を適切に進めるためには、医療者が患者に、治療スケジュール、治療による副作用・合併症・後遺症の可能性や正しい対応、生活上の留意点について十分に説明をして情報を提供し、今後に関する見通しを持てるようにすることが重要と考えられる。

今回の患者体験調査では、医療者が患者に対して実際にそのようにできているかを調査する目的で質問を設定した。

結果

今回の結果では、治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができたと肯定的に回答した患者は 75.1%であり、前回の調査と比較するとわずかながら減少傾向であった。また、治療による副作用の見通しについてはさらに少ない 61.9%であった。なお、生活上の留意点について十分な情報を得られたとの回答者は71.1%であり、退院後の療養生活に関して約3割の患者は何らかの不安を抱えていることが示唆された。

考察

治療、副作用や生活上の留意点に関する情報を十分に得られ、今後の見通しを持つことができたと感じている患者が多数であるものの、さらなる改善の余地はあると考えられる。なお、副作用に関する見通しに、比較的肯定的回答が少ないのは、治療内容によって種類や頻度が異なり不確実であることが原因かもしれないが、患者が自らの療養生活を主体的に考えるためには副作用の想定が必須であり、適切な情報提供が望まれる。また、医療者は患者に対し、治療や合併症についての十分な説明によって理解を促すことが必要であるが、その際、口頭だけでなく紙面での説明や配布を行う、誤解を招くことのない言葉を使った伝わりやすい説明を心掛ける、といった工夫が重要である。さらに、患者・医療者間の垣根のないコミュニケーションをより充実させることで、医療者は患者の状況や症状を正確に把握し、個々の患者に合わせたより適切な情報を提供することが可能になると考えられる。

治療スケジュールの見通しに関する情報の取得

問 20-1. 治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	75.1%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の質問内容の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 89.1%であった。平成 26 年度の調査では回答の選択肢が異なっており、直接比較ができないが、係数を使って平成 30 年度の結果を平成 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、肯定的な回答をした人の割合は 85.0%(90.4%×0.94)となった。治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができたと考えている人の割合は、やや減少傾向にある可能性がある。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A:希少がん患者】は 75.7%、【B:若年がん患者】は 72.0%、【C:一般がん患者】は 75.1%との結果であった。3 群で統計的検討を行ったところ有意差はなかった(P=0.55)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	3.1%	3.5%	3.3%	3.1%
どちらともいえない	6.5%	5.9%	8.1%	6.5%
ややそう思う	15.3%	14.9%	16.6%	15.3%
ある程度そう思う	43.6%	42.5%	41.0%	43.7%
とてもそう思う	31.5%	33.2%	31.0%	31.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

治療による副作用の見通し

問 20-2. 治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	61.9%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 63.6%、【B:若年がん患者】は 58.4%、【C:一般がん患者】は 62.0%との結果であった。3 群間で統計的検討を行ったところ有意差はなかった（P=0.66）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	6.4%	6.1%	5.9%	6.5%
どちらともいえない	10.6%	9.6%	13.6%	10.6%
ややそう思う	21.0%	20.7%	22.1%	21.0%
ある程度そう思う	41.9%	38.9%	39.7%	42.2%
とてもそう思う	20.0%	24.7%	18.7%	19.8%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

生活上の留意点についての情報の取得

問 20-11 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-11	がん治療中に入院したことがある人	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	71.1%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の質問内容の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 88.6%であった。平成 26 年度の調査では回答の選択肢が異なっており比較の際には注意が必要だが、平成 30 年度の結果を平成 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、肯定的な回答をした人の割合は 86.4%(90.0%×0.96)となった。生活上の留意点に関する情報を医療スタッフから十分得ることができたと考えている人の割合は、やや減少傾向にある可能性があるものの、明らかな差はみられなかった。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 75.7%、【B:若年がん患者】は 73.5%、【C:一般がん患者】は 70.7%との結果であった。3 群間で統計的検討を行ったところ有意差はなかった(P=0.20)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	3.3%	1.4%	1.1%	3.5%
どちらともいえない	6.7%	5.6%	8.6%	6.7%
ややそう思う	18.9%	17.3%	16.8%	19.0%
ある程度そう思う	37.8%	39.4%	37.4%	37.7%
とてもそう思う	33.3%	36.3%	36.1%	33.0%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
生活上の留意点については、がん種、進行度合い、基礎疾患、治療内容などによって個人差が大きい。さらに、個人の考え方や置かれている状況等によって、「十分な情報」に対する捉え方に幅がある可能性がある。

参考資料：
なし

2.2 コミュニケーション

調査の背景

医療者と患者の間で円滑なコミュニケーションが行われることは、患者が尊厳を持って安心して療養生活を送るために重要な要素である。このことは、第 3 期がん対策推進基本計画における全体目標「いつでもどこに居ても、安心かつ納得できるがん医療や支援を受け、尊厳を持って暮らしていくことができる[1]」につながる。しかし、医療者と患者の間のコミュニケーションにおいてしばしば指摘されている問題は、医療者の感覚と患者の受け止め方に少なからずギャップがある点である。医療者と患者の間での情報量の差は圧倒的であり、医療者にとっては日常的なことであっても、患者にとっては、初めての体験であり病気になって不安と混乱に包まれた中で治療が進んでしまう。医療者と患者が良好な信頼関係を築き相互に通じ合うことで、初めてそのギャップを埋めていくことが可能になる。言い換えるならば、医療者は患者一人一人の個別性を尊重できること、患者の目線になって対話し、言葉に耳を傾けること（対話と傾聴)、受け入れること（受容)、時には患者の言葉にならない心の声まで察して不安や苦痛等の訴えを引き出すことなど、プロフェッショナルとしての技を持つべきであるし、患者が苦痛や不安を感じた時は躊躇せずに表明できるような雰囲気づくりが必要である。そのような問題意識から本節の質問が設定された。

平成 30 年度の患者体験調査では、平成 26 年度の調査に引き続き、医療者など患者を取り巻く周囲の人々と患者との間で行われるコミュニケーションについて調査した。コミュニケーションの最終成果として、患者が受けた医療に関して満足・納得できることが最重要アウトカムであり、その達成のために「患者が医療現場で人として尊重されること」「孤独を感じず医療者と意思疎通できること」などを含む 10 項目の質問を通して患者を取り巻くコミュニケーションの状況の評価がなされた。

結果

治療中の医療スタッフとのコミュニケーションに関する問いでは、対話ができたかという問いに対しては全体で 67.5%、医療スタッフが傾聴してくれたかに対しては 71.9%、希望が尊重されたかに対しては 73.9%と 80%に満たない回答であった。グループ別には【B:若年がん患者】が、【C:一般がん患者】より「相談できる医療スタッフがいた」と回答をする傾向が認められたものの、傾聴、希望の尊重では【C:一般がん患者】と同等であり、一方で、実際の対話ができたか、症状コントロールに関するコミュニケーションなどの、相談を必要とした際のコミュニケーションができたかに関しては、肯定的な回答の頻度は【B:若年がん患者】が【C:一般がん患者】を下回った。また、「がん治療による外見の変化（脱毛や皮膚障害などを含む）に関する悩みを誰かに相談できましたか」という問いに対しては、「できた」と回答するものが【B:若年がん患者】に多かったが、一方で、「相談が必要だったが、できなかった」を選択した回答者も、同グループの患者が他のグループより多かった。の状況の評価がなされた。

考察

以上から、身体的および精神的な相談をすることに関して、若年がん患者が他のグループの患者に比べより躊躇しがちな可能性が浮かび上がった。患者の数も圧倒的に少ない若年者のがん患者の考えや訴えを、無理のない形で引き出す努力が医療現場や患者を取り巻く周囲の人々に求められているといえる。なお、本節で取り扱う質問には、スケール上で回答するものが多く、それらの問いには高齢者を中心に無回答が多くみられたが、若年層においては無回答が非常に少なく、若年層の回答は現実をより反映しているといえる。

医療スタッフとの対話

問 20-3. がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができたか。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-3	回答者全体	「てもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	67.5%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】72.6%、【B：若年がん患者】では 57.8%、【C：一般がん患者】では 67.5%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】で多いものの有意水準には達せず（P=0.06）、【B：若年がん患者】で有意に少なかった（P=0.04）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	4.0%	4.4%	5.4%	4.0%
どちらともいえない	8.5%	8.5%	12.4%	8.4%
ややそう思う	20.0%	14.6%	24.4%	20.1%
ある程度そう思う	38.9%	38.3%	33.6%	39.1%
とてもそう思う	28.6%	34.3%	24.2%	28.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。結果の要因としては、世代によって異なるコミュニケーションニーズや、医療者に求める期待度の違いなどが考えられる。

医療スタッフ同士の連携

問 20-7. あなた（患者さん）のことに関して治療する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法（分子）
問 20-7	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	69.1%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 72.0%、【B:若年がん患者】は 63.7%、【C:一般がん患者】は 69.0%との結果であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差はなく（P=0.26)、【B：若年がん患者】で少なかったが有意水準には達しなかった（P=0.05)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	3.6%	3.3%	4.2%	3.6%
どちらともいえない	8.4%	6.4%	12.9%	8.4%
ややそう思う	19.0%	18.4%	19.2%	19.0%
ある程度そう思う	40.0%	39.0%	38.1%	40.1%
とてもそう思う	29.1%	33.0%	25.6%	28.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

医療スタッフの傾聴

問 20-4. 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法（分子）
問 20-4	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	71.9%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 79.7%、【B：若年がん患者】では 71.6%、【C：一般がん患者】では 71.4%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】で有意に多く（P<0.01）、【B：若年がん患者】との間に有意差は無かった（P=0.98）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	3.0%	3.8%	2.8%	3.0%
どちらともいえない	7.0%	4.2%	9.8%	7.1%
ややそう思う	18.1%	12.3%	15.9%	18.4%
ある程度そう思う	37.8%	39.0%	35.6%	37.8%
とてもそう思う	34.1%	40.7%	36.0%	33.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。希少がんで肯定的回答が有意に多かったのは、病気の希少性から、医療者側もより多くの配慮をもって患者のケアに当たることが一つの可能性として考えられた。また、希少がんの治療に当たっては、治療のプロトコールなどの、いわゆる「標準的治療」が罹患の多いがん種より定まっていないからこそ、訪床回数や説明回数が多くなり、コミュニケーションをとる回数が多くなった可能性も考えられた。

希望の尊重

問 20-5. 治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法（分子）
問 20-5	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	73.9%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査では、「あなたは患者として尊重されたか」との質問となっており、問いが多少異なっている。この問いに対し、肯定的な回答をした回答者は全体の 78.0%だった。問いの文言が異なるため単純比較はできないが、平成 30 年度の結果を平成 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、86.0%(91.5%×0.94)であった。ただし、質問の異なるものを比較しているため、参考値としての掲載である。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 77.3%、【B：若年がん患者】は 75.4%、【C：一般がん患者】は 73.7%であった。3 群間で統計的検定をしたところ有意差はなかった（P=0.33）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	2.1%	3.3%	1.8%	2.0%
どちらともいえない	6.4%	5.1%	9.2%	6.4%
ややそう思う	17.6%	14.4%	13.5%	17.8%
ある程度そう思う	39.7%	38.9%	36.7%	39.8%
とてもそう思う	34.2%	38.4%	38.7%	33.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

相談のしやすい医療スタッフ

問 20-9. 主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法（分子）
問 20-9	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	48.8%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 53.7%、【B：若年がん患者】は 52.2%、【C：一般がん患者】は 48.5%であった。3 群間で統計的検定をしたところ有意差はなかった（P=0.32）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	13.6%	14.2%	10.7%	13.7%
どちらともいえない	17.9%	15.0%	16.8%	18.0%
ややそう思う	19.6%	17.2%	20.3%	19.8%
ある程度そう思う	28.0%	28.8%	23.1%	28.1%
とてもそう思う	20.8%	24.9%	29.1%	20.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

個別の問題に関する対応・相談
―― 外見に関する相談 ――

問 22. がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む) に関する悩みを誰かに相談できましたか。
回答選択肢：｛相談を必要としなかった、相談が必要かわからなかった、相談が必要だったができなかった、相談できた、わからない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 22	回答者全体	「相談できた」と回答した人の割合
結果	28.3%	

「相談を必要としなかった」と回答した割合が最も高く 56.9%であった。「相談が必要だったが、できなかった」と回答した人は全体の 2.9%にとどまった。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「相談できた」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 32.0%、【B：若年がん患者】は 46.3%、【C：一般がん患者】は 27.6%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では多かったが有意水準に達さず (P=0.08)、【B：若年がん患者】では有意に多かった(P<0.01)。【B：若年がん患者】においては、「相談を必要としなかった」の回答は 35.6%と 3 群で最も低かった一方、「相談が必要だったができなかった」の回答は 9.5%と 3 群中一番高かった。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
相談を必要としなかった	56.9%	48.5%	35.6%	57.9%
相談が必要かわからなかった	6.5%	8.1%	5.4%	6.4%
相談が必要だったができなかった	2.9%	5.2%	9.5%	2.6%
相談できた	28.3%	32.0%	46.3%	27.6%
わからない	5.5%	6.1%	3.1%	5.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
【B：若年がん患者】の中には、相談できている人が多い一方で、相談が必要であってもできていない人も多くいることが明らかになった。

つらい症状に関する対応

問 20-6. つらい症状にはすみやかに対応してくれた。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-6	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	75.0%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 79.6%、【B：若年がん患者】は 72.0%、【C：一般がん患者】は 74.8%であった。肯定的な回答に関しては、3 群間で統計的検定をしたところ有意水準には達しなかった（P=0.07）。しかし、「否定的（どちらともいえない、そう思わない）」「それ以外」の分類において【C：一般がん患者】を基準として統計的検定をすると、【A：希少がん患者】との間に有意差は無いが(P=0.79)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P＝0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	2.5%	3.2%	3.1%	2.5%
どちらともいえない	6.3%	5.1%	10.9%	6.3%
ややそう思う	16.1%	12.1%	13.9%	16.4%
ある程度そう思う	38.0%	36.4%	32.0%	38.3%
とてもそう思う	37.0%	43.2%	40.0%	36.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

問 21. がんの治療・あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みの有無について聞かれましたか。
回答選択肢：{聞かれた、聞かれなかった、わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 21	回答者全体	「聞かれた」と回答した人の割合
結果	65.3%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「聞かれた」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 71.1%、【B:若年がん患者】は 64.8%、【C:一般がん患者】は 65.0%との結果であった。3 群間で統計的検定をしたところ有意差はなかった（P=0.1）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
聞かれた	65.3%	71.1%	64.8%	65.0%
聞かれなかった	23.9%	17.0%	24.9%	24.3%
わからない	10.7%	11.9%	10.3%	10.7%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。3 群間で有意差はないものの、割合としては【A:希少がん患者】の間で 5%ほど高かった。他のがん種に比べて未だわかっていないことが多い分、医療者側がより丁寧に症状聴取を行う可能性が考えられた。

身体的なつらさに関する相談

問 35-5. 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-5	回答者全体（本人回答）	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	46.5%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 47.8%、【B：若年がん患者】は 36.2%、【C：一般がん患者】は 46.8%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.80)、【B：若年がん患者】で有意に少なかった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	11.2%	8.5%	18.1%	11.1%
どちらともいえない	20.8%	23.3%	25.7%	20.6%
ややそう思う	21.4%	20.4%	20.0%	21.5%
ある程度そう思う	32.5%	29.7%	24.8%	32.9%
とてもそう思う	14.0%	18.1%	11.4%	13.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。回答した人の中で、【B：若年がん患者】の回答者が肯定的な回答をすることが有意に少なく、否定的な回答も多かった。結果より、【B：若年がん患者】の患者は、身体的つらさの訴えを言い出しにくい傾向が認められた。

精神的なつらさに関する相談

問 35-6. 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる。
回答分布：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-6	回答者全体（本人回答）	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	32.8%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、コミュニケーションをより包括的な視点から評価する必要性を受け、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 33.3%、【B：若年がん患者】は 22.0%、【C：一般がん患者】は 33.1%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.94)、【B：若年がん患者】で有意に少なかった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	17.6%	17.5%	29.1%	17.3%
どちらともいえない	28.2%	28.6%	32.3%	28.1%
ややそう思う	21.3%	20.5%	16.7%	21.5%
ある程度そう思う	23.4%	21.1%	14.0%	23.8%
とてもそう思う	9.4%	12.2%	8.0%	9.3%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。本問も、問 35-5 同様【B：若年がん患者】の回答者が肯定的な回答をすることが有意に少なく、否定的な回答も多かった。結果より、【B：若年がん患者】の患者は、心理的なつらさの訴えを言い出しにくい傾向が認められた。さらに、【B：若年がん患者】の中で肯定的な回答をした人は 22.0%と問 35-5 における割合より 10%以上低く、逆に否定的な回答をした人は問 35-5 で 43.8%、本問で 61.4%と約 20%も高かった。問 35-5 への否定的な回答をした回答者率との比較という点においては、他のグループにおいても同様の傾向はみられたが、10 ポイント程度の差にとどまった。【B：若年がん患者】では、心理的なつらさをより表出しにくいことがわかった。

参考資料：

1. 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画(第 3 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)

2.3 納得・主観的な医療の評価

調査の背景

患者が受けた医療全般について納得しているかは、がん対策の評価における最重要アウトカムの一つであり、提供された医療全般の質、さらには患者の療養生活の質（QOL）を包括的に評価する上で今や欠かせない指標である[1]。平成 30 年度患者体験調査では、納得・満足を多面的に評価するため、治療選択に関する納得度、受けた医療に関する納得度、総合的な納得度の 3 つの段階に分けて質問を設定した。また、前節において、このアウトカムを達成するための要素として、安心・安全な療養生活の継続の重要性と、それを実現するための患者・医療者間の円滑なコミュニケーションの必要性およびその調査結果についてまとめてあるので参照可能である。

結果

調査結果では、8 割近い回答者が治療選択にも、治療そのものにも「ある程度」以上、納得しており、専門的な医療を受けることができたと回答した。0～10 の評価においても平均で 7.9 の評価を回答している。全体的な傾向として、【B:若年がん患者】が比較的高い納得・満足を示したが、【A:希少がん患者】と【C:一般がん患者】では、結果に大きな差がみられなかった。一方で、総合評価は、若年者で 8～10 とつけた患者の割合が若干低め、1～2 の割合は若干高めであるが、有意差はなかった。また、平成 26 年度と平成 30 年度の患者体験調査においては、回答選択肢の候補が異なるものの、肯定的な回答をする回答者の割合には大きな差がみられなかった。

考察

結果の解釈で注意すべきは、患者の納得や 10 段階評価が主観的な指標であり、客観的な医療技術の質とは異なると考える必要があることである。例えば、希少がん患者は専門家が少ないことから、専門性の高い医療を受けられなかった可能性があるが、少なくとも回答からは、より患者数の多い、その他のがん種の患者と同等に納得・満足を感じられている実態が明らかになった。また、今回の調査では、若年患者の間で、受けた医療の専門性に対する評価や、全体的な納得・満足度が比較的高いという結果となったが、若年患者においては、症例数の少なさや、第 2.2 章において明らかにされた治療経過における自らの発信の少なさから、受けた医療を他者と比較する機会が少なく、自らの中で折り合いをつけた結果による可能性が考えられる。加えて、若年世代の患者は他の群よりも時間的制約が強く、より特別な思いがある人が回答した可能性も考えられる。このような理由から、「特に若年者は受けた医療に満足している」と結論づけるのは難しい。

一方、編集方針（p.16）で示した通り、本節のように、抽象的なスケール上で回答する調査項目は、特に高齢者で無回答が多く、無回答は除外しているため、若年世代の回答のほうが反映される傾向にある。また、高い可能性ではないとしても、医療に不満がある患者は一般的に調査に回答しない傾向があるため、集計値は真の値よりも高くなることに留意すべきである。さらに、患者が治療を受ける際には、現実を受け止め、（あるいは、前に進むために）あえて自らを「納得」させることを余儀なくされる。よって、納得に関する結果が数値上高く出たからといって、本結果が必ずしも提供された医療の質の高さを表すものではないともいえる。本調査はがん対策の評価のための実態調査であり、その影響因子や背景などについては、より詳細な調査につなげることが必要である。

納得のいく治療選択

問 15-2（再掲）．がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-2	回答者全員	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	79.0%	

本設問はすでに＜治療開始前までの体験＞で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、同章の[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

受けた医療に関する評価

＜専門性に対する評価＞

問 20-8. あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-8	回答者全員	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	78.7%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、専門的な医療を受けられたことが納得度に寄与すると考えられたため、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 80.0%、【B：若年がん患者】は 85.7%、【C：一般がん患者】は 78.4%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く（P=0.53)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P=0.03)。また、「そう思わない」と否定的な回答をした人は、【A：希少がん患者】は 4.9%、【B：若年がん患者】は 0.5%、【C：一般がん患者】は 1.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【B：若年がん患者】で有意に少なく(P<0.01)、【A：希少がん患者】で有意に多かった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	2.0%	4.9%	0.5%	1.9%
どちらともいえない	5.4%	5.9%	4.7%	5.4%
ややそう思う	13.9%	9.3%	9.0%	14.3%
ある程度そう思う	37.5%	33.6%	36.3%	37.8%
とてもそう思う	41.2%	46.4%	49.4%	40.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。
また、主観的な評価として好ましいものの、今回行われていないが医療の専門性に対する客観的評価も併せて考えることが理想である。

＜納得度＞

問 20-10. これまで受けた治療に対し納得している。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-10	回答者全員	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	77.3%	

本人による回答のみに絞って集計した場合、平成 30 年度における「とてもそう思う」「ある程度そう思う」を合計した結果は 81.4%であった。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査においては、回答者は本人のみに限定した設問になっており、肯定的な回答をした人が 88.1%であった。平成 30 年度は、回答者を問わない設問となっていたため、平成 26 年度と比較可能な値にするために本人回答に限定して計算しなおすと、90.7%(94.5%×0.96)であり、結果はほぼ同じ割合であった。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 77.5%、【B：若年がん患者】は 83.5%、および【C：一般がん患者】は 77.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く (P=0.85)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P=0.04)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	2.9%	4.5%	1.4%	2.8%
どちらともいえない	5.7%	4.9%	4.1%	5.8%
ややそう思う	14.1%	13.1%	11.0%	14.3%
ある程度そう思う	34.2%	28.9%	33.3%	34.5%
とてもそう思う	43.1%	48.6%	50.2%	42.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
今回の調査では無回答が比較的多くみられたが、提示した結果は無回答を抜いたものである。

＜総合的評価＞

問 23. 今回のがんの診断・治療全般について総合的に 0～10 で評価すると何点ですか？
回答選択肢：｛（最低な医療）0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10（最高の医療）｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 23	回答者全員	回答者全員の平均点
結果	7.9 点	

平均点は外れ値に影響されるという性質があるが、中央値も 8 であり、多くの人が 8 以上を選択したことがわかる。全体で 8～10 を回答した人は 70.7%であった。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、受けた医療全般に対する総合的な評価を調査するため、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
8～10 点を回答した人は各グループで【A：希少がん患者】：69.8%、【B：若年がん患者】：66.3%、【C：一般がん患者】：71.0%であった。逆に、0～2 点を回答した人は、【A：希少がん患者】：1.8%、【B：若年がん患者】：3.2%、【C：一般がん患者】：3.2%であった。平均点は、それぞれ【A：希少がん患者】：8.0 点、【B：若年がん患者】：7.8 点、【C：一般がん患者】7.9 点であった。いずれも、3 群間で統計的検定をしたところ有意差はなかった（P=0.96）。また、それぞれ置かれている治療の段階が回答に影響を及ぼすことを想定し、回答者の治療が進んでいく段階ごとに本回答を層別化すると、「治療と通院が終了している」および「治療が終了したが、経過観察のため通院している」と回答した人の群では 8～10 と回答した患者が 69.8%、76.0%いたのに対し、「治療中」と回答した人のうちでは 66.3%であった。内訳をみると、10 点と回答した人は、「治療中」に比べて「治療を終了した」人が 10 ポイント高く、8～10 点と回答した人の割合も両者で 10 ポイント程度の差異であることから、治療中の患者は治療を終了している患者にくらべて 10 点をつける確率がやや低かった。
【拠点病院】と【それ以外の病院】の各グループでも、8～10 点を回答した人の割合に差はなかった(P=0.72)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
0	0.8%	0.5%	0.5%	0.8%
1	0.9%	0.2%	0.8%	1.0%
2	1.4%	1.1%	1.9%	1.4%
3	2.0%	1.2%	1.4%	2.0%
4	1.8%	2.1%	2.0%	1.8%
5	7.3%	8.2%	5.6%	7.3%
6	4.3%	5.1%	5.2%	4.2%
7	10.8%	11.8%	16.2%	10.6%
8	26.1%	25.2%	29.7%	26.1%
9	17.5%	19.7%	15.5%	17.5%
10	27.1%	24.9%	21.1%	27.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
0～10 点の中で明確な基準値を設定することは困難である。大多数が 8 点以上を回答した結果とはなったが、回答者の半数以上が治療を終了しているため、回答は治療の段階にも影響されているといえる。また、その他、本報告は平成 28 年(2016 年)にがんと診断された患者の回答であり、治療終了後より長く時間が経過した患者の回答分布とは異なる可能性がある。このように全体の平均点としては 7.9 点ではあるものの、結果は患者の状況により大きく左右される可能性があり、数値が高いのかどうかは必ずしも明確には言えない。質問自体、多くのことを想起させる内容であるため、本回答と個別の要素との関連などをさらに検討していく必要がある。

参考資料:
1. Kravitz R. (1998). Patient satisfaction with health care: critical outcome or trivial pursuit?. Journal of general internal medicine, 13(4), 280-282.

2.4 医療機関の連携

調査の背景

我が国では、平成 19 年 6 月に策定された第 1 期がん対策推進基本計画[1]において、がん患者がどこに居ても切れ目のないがん医療を提供するために、拠点病院等が地域におけるがん医療の連携の拠点となり、地域連携クリティカルパス[2]を活用して、地域の医療機関（病院・診療所・有床診療所・在宅療養支援病院および訪問看護ステーション等を含む。以下同）と円滑に連携できるよう体制整備を進めてきた。

しかし、拠点病院等における地域連携クリティカルパスの運用状況の差や、地域の医療機関偏在により患者の日常生活圏域に転院可能な医療機関がない場合などが指摘されている[3]。また、希少がんのように、がん種によっては、がん患者が居住する都道府県や市町村の医療機関だけでは必要とする治療を受けられない場合もあることから、都道府県や市町村を越えた医療機関の連携を図ることについても対策が求められている。

さらに、日本は諸外国に例をみないスピードで高齢化が進行しており、現在 65 歳以上の人口は 3,000 万人を超え（国民の約 4 人に 1 人）、令和 24 年（2042 年）には約 3,900 万人でピークを迎え、その後も 75 歳以上の人口割合は増加し続けることが予想されている。このような高齢化の進行状況の中で、団塊の世代（約 800 万人）が 75 歳以上となる令和 7 年（2025 年）以降の医療や介護の需要増加に対応し、地域の中で高齢者が医療を受けられるように、厚生労働省は平成 28 年 3 月に「地域包括ケアシステム[4]」の構築を提言し、地域の住民が必要とする医療・介護・福祉等のサービスを包括的かつ継続的に提供できる地域連携の仕組みづくりを推進している。

平成 30 年 3 月に策定された第 3 期がん対策推進基本計画[3]においても、これまでの地域連携の課題に引き続き取り組むことに加えて、高齢のがん患者が増えることを予測した社会連携に基づくがん対策の必要性に迫られている。取り組むべき施策として、地域の実情に応じてかかりつけ医が拠点病院等の治療に早期から関与する体制や、拠点病院等で治療終了後に地域の医療機関へ転院しフォローアップを図る体制、入退院から在宅医療に移行する体制の構築を掲げている。

今回の患者体験調査では、このように地域連携の体制構築がその途上にあることを踏まえ、転院の有無およびその体験について質問を設定した。

結果

「がんの治療が始まってから今までの間に転院した（医療機関を移った）ことがある人は 6,538 人中 1,096 人（補正値 16.7%）であり、転院を経験するのは少数であることが判明した。本調査の中心は、転院の経験者が望ましい体験をしたかであり 2 つの問いを設定した。「紹介先の医療機関を支障なく受診できたか」という問いに「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は 82.5%で、【B:若年がん患者】で比較的否定的な回答が多く、肯定的な回答が少ない傾向にあったが、肯定的・否定的な回答分布とも、グループ間で有意差は認められなかった。「希望通りの医療機関に転院できたか」という問いに「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は 79.2%で、グループ間で有意差は認められなかった。

考察

本調査では、転院の有無に関して理由を質問していないのでいくつかの可能性がある。転院したことがない理由として、他の医療機関への転院を勧められたが希望しなかった、他の医療機関への転院を勧められなかったので転院しなかった、治療が完結したため他の医療機関に転院する必要がなかった、他に転院可能な医療機関が自宅近くになかったため転院できなかった、等が考えられる。あるべき転院・連携の頻度は今後の調査課題であるといえる。医療機関の連携は、有限な医療資源を効果的に活用するカギとなるものであるが、そのために患者が不利益を被ったり不安になったりするのは防がなければならない。転院に際して問題の起こる頻度は高くないとの結果であるが、社会全体として医療の連携を進めるに当たり、転院の体験で否定的な回答をした 2 割についての課題にも留意し、今後検討すべきであるといえる。

転院の有無

問 20.　がんの治療が始まってから今までに転院したことがある。
回答選択肢：{なし、あり}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20	回答者全体	「あり」と回答した人の割合
結果	16.7%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、医療機関同士の連携についてより詳細に調査することを目的として、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「あり」と回答をした人は【A：希少がん患者】は 15.4%、【B：若年がん患者】は 21.5%、【C：一般がん患者】は 16.6%であった。3 群間で統計的検定をしたところ有意水準には達しなかった（P=0.23）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
ない	83.3%	84.6%	78.5%	83.4%
あり	16.7%	15.4%	21.5%	16.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
「あり」の回答は全体の 16.7%しかないため、以降の問いの回答者は 1,096 名を対象としたものであり、母数は小さい。

紹介先医療機関の支障のない受診

問 20-12. 紹介先の医療機関を支障なく受診できた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-12	治療が始まってから「転院したことがある」回答者	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	82.5%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、医療機関同士の連携についてより詳細に調査することを目的として、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 80.8%、【B：若年がん患者】は 79.5%、【C：一般がん患者】は 82.7%であった。3 群間で統計的検定をしたところ有意差はなかった（P=0.79）。また、裏返しとして「肯定的でない回答（そう思わない、どちらともいえない）」を選択した回答者の割合は、【B：若年がん患者】は 15.5%おり、【A：希少がん患者】の 5.7%、【C：一般がん患者】の 6.3%より大幅に多かった。しかし、もともと回答者の人数が少ないこともあり、統計的な有意差はなかった(P=0.13)。【拠点病院】と【それ以外の病院】に通った患者間で結果を層別して分布の違いをみても、両者の間には回答の分布にも差が認められなかった(P=0.86)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	3.7%	3.0%	2.6%	3.7%
どちらともいえない	2.9%	2.7%	12.9%	2.6%
ややそう思う	10.9%	13.5%	4.9%	11.0%
ある程度そう思う	27.5%	19.9%	17.2%	28.2%
とてもそう思う	55.0%	60.9%	62.3%	54.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
回答者は 1,096 名を対象としたものであり、母数は小さい。

希望に沿った医療機関への転院

問 20-13. 希望通りの医療機関に転院することができた。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 20-13	治療が始まってから「転院したことがある」回答者	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	79.2%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、医療機関同士の連携についてより詳細に調査することを目的として、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 78.3%、【B：若年がん患者】は 75.5%、【C：一般がん患者】は 79.4%であった。3 群間で統計的検定をしたところ有意差はなかった（P=0.72）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	5.5%	5.8%	4.6%	5.4%
どちらともいえない	6.0%	5.2%	3.8%	6.2%
ややそう思う	9.7%	10.7%	16.2%	9.1%
ある程度そう思う	28.4%	24.5%	26.6%	28.7%
とてもそう思う	50.8%	53.8%	48.9%	50.7%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
本問では、どのグループ間でも回答分布が類似しており、大きな差は認められなかった。また、回答者は 1,096 名を対象としたものであり、母数は小さい。

参考資料：

1. 厚生労働省. (2007). がん対策推進基本計画(第 1 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/gan_keikaku03.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
2. 厚生労働省. (2005). 地域連携クリティカルパスとは. https://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/12/s1209-8c.html. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
3. 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画(第 3 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
4. 厚生労働省. (2020). 地域包括ケアシステム. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日).

3. 就労・経済

3.1 経済的負担

調査の背景

医療の進歩により、がんの治療法に選択肢が増えた一方で、経済的な負担に関する問題が複雑化している。医療保険が適用される標準治療であっても、がん種・部位・病期などによって治療選択に伴う経済的な負担が大きく異なる。また、長期にわたる治療が必要になる場合には、自己負担額の上限を定める高額療養費制度もその算出が月単位であることから、上限までの負担が長期間続いたり、入院中の差額ベッド代や通院の交通費、療養生活費等、諸々の費用がかさんだりすることがあり、患者本人だけでなく家族への負担の増加も懸念されている状況である[1]。さらに、先進医療を受ける場合は医療保険の適用外で自己負担となる。

こうした背景のもと、改正後のがん対策基本法第2条第4項の基本理念[2]に、「がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指し、がん患者が、その置かれている状況に応じ、適切ながん医療のみならず、福祉的支援、教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにするとともに、がん患者に関する国民の理解が深められ、がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備が図られること。」という事項が追加となった。また、この基本理念は第3期がん対策推進基本計画[3]の全体目標「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」にも反映され、がんとの共生を目指すことが掲げられている。このような基本理念や全体目標を実現するためには、経済的な理由で治療をあきらめる人がいないこと、すなわち、経済的な困窮への対応がなされることが重要である。

上記を踏まえて、今回の患者体験調査では、前回に引き続き、がん治療に伴う経済的負担が原因で治療を変更・断念した人がどのくらいいるかを把握するために質問を設定し、その経済的負担が及ぼす影響について質問を新設した。

結果

経済的な理由で望んだ治療が受けられなかったと回答した人が4.9%となっており、その中の約7割が保険診療範囲内での治療を受けることができていないという回答であった。また、がんの治療に対する医療費等の金銭的負担をまかなうために、何らかの犠牲をはらう必要があったと回答したのは、26.9%であった。治療を断念したと回答した割合は若年者に多い一方で、何らかの医療費をまかなうための犠牲は「ない」と回答した割合も高く、患者の属性別に分布が異なっていた。

考察

近年、医療の進歩に伴い医療費が高額化していることは報道などで話題になっている。前述したように負担軽減措置を使いつつもその期間が長期に及んだり、社会保障制度自体の認知度が低く十分に利用されていなかったりするために[4]、負担が過重になり、治療を断念している可能性がある。特に若年者の世代においては、社会的サポートへのアクセスなど個別の事情が影響している可能性があり、きめ細かい配慮が必要であると考えられる。

がんの治療費負担による治療の変更・断念

問 18. 治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか。
回答選択肢：｛ない、ある｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 18	回答者全体	「ある」と回答した患者の割合
結果	4.9%	

上記を選択した患者のうち、治療費用負担の問題がなければ受けたであろう治療は「保険診療範囲外の治療（先進医療を含む)」30.9%（全体：1.5%)、「保険診療範囲内での治療」69.1%(全体：3.4%)となっていた。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の質問に対しての回答割合は 2.7%であり、今回はやや増加傾向である。また、受けたであろう治療に関しては、質問は同一ではあったものの回答の選択肢が異なっていたが、「公的医療保険外の治療（先進医療を含む)」66.8%（全体：1.8%)、「公的医療保険内の治療」26.3%(全体：0.7%)であり、保険診療範囲外での治療を断念する人の割合は減ってきている。近年分子標的薬等も保険収載されるようになってはいるが、高額な医療費が経済的な負担になっている可能性がある。

＜グループ別の結果＞
「ある」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 4.2%、【B：若年がん患者】は 11.1%であり、【C：一般がん患者】は 4.8%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】で差はなく(P=0.55)、【B：若年がん患者】では有意に高かった（P=0.03）。
また、年齢別に層別解析を行ったところ、「ある」と回答した人は、60 歳未満は 6.5%、60 歳以上は 4.1%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳未満では有意に高かった(P=0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
ない	95.1%	95.8%	88.9%	95.2%
ある	4.9%	4.2%	11.1%	4.8%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

上記で「ある」と回答した人の分布(がんの治療費負担による治療の変更・断念について)

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
保険診療範囲外の治療(先進医療を含む)	30.9%	37.5%	27.8%	30.9%
保険診療範囲内での治療	69.1%	62.5%	72.2%	69.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

＜留意点＞
本問への回答は、社会全体の景気や個々の経済状況によって多大な影響を受ける。しかし、経済的困難を抱えている人がいるということは事実であり、個々の経済状況に応じてさらなる支援の整備が必要と考えられる。

経済的負担への対応

問 19. 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか。（当てはまるものすべてに○）
回答選択肢：｛日常生活における食費、医療費を削った；受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った；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；治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せず自分で減らした；長期に貯蓄していた貯金を切り崩した；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；親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）；車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した；家族の進学先を変更した（進学をやめた/転校した）；その他；上記のようなことはなかった；わからない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 19	回答者全体*	いずれかの選択肢を選択あるいは「その他」に記載のある回答者（＝「上記のようなことはなかった」以外の回答者）の割合
結果	26.9%	

＊上記「わからない」を除いた回答者全体
選択肢の中では、「長期に貯蓄していた貯金を切り崩した」（20.0%）が一番高く、次いで「日常生活における食費、医療費を削った」（8.0%）であった。

詳細な結果は下記（複数回答）

選択肢	回答数	回答割合	母集団補正値
日常生活における食費、医療費を削った	659	9.9%	8.0%
受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	84	1.3%	1.1%
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	188	2.8%	2.5%
治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せず自分で減らした	34	0.5%	0.3%
長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	1390	20.8%	20.0%
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	155	2.3%	1.8%
親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）	310	4.6%	3.6%
車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	50	0.7%	0.8%
家族の進学先を変更した（進学をやめた/転校した）	10	0.1%	0.1%
その他	42	0.6%	0.5%
上記のようなことはなかった	4746	71.0%	73.1%

無回答、「わからない」と回答した人は除外。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、経済的負担をより詳細に調査するため、平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞

＜グループ別の結果＞
「上記のようなことはなかった」と回答した人以外の割合は、【A：希少がん患者】は 28.4%、【B：若年がん患者】は 53.1%、【C：一般がん患者】は 26.1%であった。
【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】で差はなく(P=0.47)、【B：若年がん患者】では有意に高かった（P<0.01）。
また、年齢別に解析を行ったところ、「上記のようなことはなかった」と回答した人以外の割合は、60 歳未満は 38.8%、60 歳以上は 24.3%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳未満で有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
日常生活における食費、医療費を削った	8.0%	10.7%	17.9%	7.6%
受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	1.1%	1.2%	2.1%	1.0%
主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	2.5%	0.8%	4.2%	2.5%
治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せず自分で減らした	0.3%	0.6%	3.7%	0.2%
長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	20.0%	21.2%	33.4%	19.5%
収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	1.8%	1.9%	6.3%	1.7%
親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	3.6%	4.1%	16.9%	3.2%
車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	0.8%	0.8%	2.5%	0.7%
家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	0.1%	0.4%	2.1%	0.0%
その他	0.5%	1.0%	1.0%	0.5%
上記のようなことはなかった	73.1%	71.6%	46.9%	73.9%

複数回答可。回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

＜留意点＞
患者に対する経済的負担は、病院で支払う医療費だけでなく、病院までの交通費も含み、さらには受診のために有給休暇の取得や休業制度の利用が必要になるなど患者の QOL へ影響を与える[5]。

参考資料：

1. 青山真帆. (2020). 経済的問題：付帯 11　がん患者の経済的負担と治療や日常生活への影響/付帯 10　死別前後の遺族の経済状況の変化と悲嘆・抑うつ. がん看護, 25(4), 361-367.
2. 厚生労働省 (2016). 改正後のがん対策基本法. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000146908.pdf (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
3. 厚生労働省 (2018).がん対策推進基本計画(第 3 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
4. 土屋雅子, 荒井保明, 堀尾芳嗣, 船崎初美, 青儀健二郎, 宮内一恵, 高橋都. (2017). がん患者への就労支援: 経済的負担軽減を目指す策としての公的支援制度およびがん専門病院における就労支援サービスの認知度と利用状況. 癌の臨床, 63(5), 461-468.
5. 谷野多見子, 山田和子, 森岡郁晴. (2016). 成人前期の術後乳がん患者の QOL の実態とそれに関連する要因. 日本衛生学雑誌, 71(2), 163-172.

3.2 仕事に関する体験

調査の背景

がん医療の進歩により、がん治療の中心は入院治療から外来通院治療と在宅療養へ移行してきた。また、がんの5年相対生存率が年々上昇し、がん患者の長期生存が可能になってきたことから、以前は「不治の病としてのがん」と捉えられていたものも、そのイメージは薄れつつある。その一方で、20歳から64歳までででがんに罹患している者は、平成29年の全国がん登録で24万6千人と、無視できない数となっている。

このため、第 2 期がん対策推進基本計画では、がんになってもがんと共に生き、自分らしく活き活きと働きながら安心して暮らせる社会の実現を目指すための分野別施策として、がん患者等の就労を含めた社会的な問題への対策を追加し、全国のがん診療連携拠点病院等のがん相談支援センター、医療従事者、事業者、公共職業安定所と情報共有や連携を図り、治療と職業生活を両立するための仕組みについて検討を重ねながら推進してきた[1]。第3期がん対策推進基本計画では、勤務形態の変更や時短勤務および休業・休暇取得等の制度の利用促進、離職防止や再就職のための就労支援を一層充実させていくことが求められている。

このような背景を通して、平成26年度の第1回患者体験調査から就労の状況に関する質問が設けられており、今回の第2回患者体験調査ではさらに、利用可能な相談窓口や制度の利用状況、治療開始前の医療スタッフとの就労継続相談の有無、退職のタイミング等の質問を追加することになった。

結果

調査の結果、診断時に収入のある仕事をしていた人(以下「就労者」）の割合は平成26年度の調査の時点と大きな変化はなく 44.2%だった。以下、就労に関する問いはすべてこれら就労者のみを対象とした集計となる。がんと診断されたことを職場や仕事の関係者に「話した」と回答したのは、81.0%で、一般がん患者に比べて若年者の層で、「話した」とする人が多かった（95.3%)。勤務上の配慮については、「職場や仕事上の関係者からの配慮があった」とした人が就労者の 65.0%であり、前回より 5%ほど上昇した。また、医療者から就労の継続に関する何らかの説明を受けた就労者は、39.5%だったものの、「説明を必要としていたのに得られなかった」とした人は全体の 4.5%にとどまった。がんと診断を受けた人が退職・廃業になったケースは診断時就労者の 19.8%であった。そのうち「再就職・復職の希望はあるができない」と回答した者は22.5%(回答者全体の4.5%)であった。一方、「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した者は54.2%おり、「退職・廃業した」との回答者より多かった。

考察

平成26年度の調査では就労形態に関する質問をしていないため、就労者の職種や形態の分布が、時勢や景気などの社会的雇用状況により、今回調査時点とは異なっていた可能性がある。そのため、前回との数値比較では、退職・廃業率の減少、復職未達成率の低下が読み取れる反面、質問形式の変更に加えて社会的背景の相違を考慮すると比較による解釈や結論付けは困難といえる点に、注意が必要である。また、就労や経済的な問題は、年代やがん種のほかに、雇用形態、性差、企業の規模などによる影響も考えられる。今回の収集情報からの解析は限定的となるが、別途より詳細な解析・調査へつなげていくことが重要であるといえる。

診断時就労の有無

問 24. 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか。
回答選択肢：{はい、いいえ}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 24	回答者全員	「はい」と回答した人の割合
結果	44.2%	

「はい」と回答した人のうち、内訳として、「正社員」と回答した人は、34.2%と最多で、「パート・アルバイト」が 27.0%、「個人事業主」が 19.8%と続いた。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査においては、同じ問いにおいて「はい」が 43.4%、「いいえ」が 56.6%であり、平成 30 年度の調査結果とほぼ差はなかった。

＜グループ別の結果＞
「はい」と回答した人は、【A：希少がん患者】は 50.0%、【B：若年がん患者】は 81.7%であり、【C：一般がん患者】は 42.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】と【B：若年がん患者】ともに有意に多かった(P=0.02, P<0.01)。背景には、【A：希少がん患者】および【B：若年がん患者】ともに【C：一般がん患者】よりも平均年齢が低いことがあると考えられる。
また、年齢別に解析したところ、「はい」と回答した人は、60 歳未満は 84.7%、60 歳以上は 34.7%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳未満で有意に高かった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
はい	44.2%	50.0%	81.7%	42.9%
いいえ	55.8%	50.0%	18.3%	57.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
仕事の有無は患者のライフステージの影響も大きく受けるが、本問に「はい」と回答した患者の平均年齢は 62.1（標準偏差 12.2）歳、「いいえ」は 75.0（標準偏差 9.3）歳であった。

就労に関する相談

問 25. その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか。
回答選択肢：｛話した、話さなかった、わからない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 25	診断時、収入のある仕事をしていたと回答したがん患者*	「話した」と回答した人の割合
結果	81.0%	

*上記「わからない」を除いた回答者

「話さなかった」としたのは、19.0%であった。なお、「話した」とした人たちの中で、話をした相手については「所属長・上司」が 81.1%と最多、「同僚」が 53.8%、「部下」が 18.3%と続いた(複数回答)。

＜平成 26 年度との比較＞

平成 26 年度の調査においては、質問の文言は同一であるものの、回答の選択肢が異なっており、「関係者に広く話した」、「一部の関係者のみに限定して話した」、「話さなかった」となっていた。この中で、「関係者に広く話した」、「一部の関係者のみに限定して話した」と回答した人は、全体の 90.4%に及んだ。逆に「話さなかった」とした人は、9.6%であった。

＜グループ別の結果＞

職場や仕事上の関係者に「話した」という回答は、【A：希少がん患者】は 85.8%、【B：若年がん患者】は 95.3%であり、【C：一般がん患者】は 79.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では「話した」との回答が多いものの有意水準には達せず(P=0.13)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P<0.01)。
年齢別に解析したところ、「話した」と回答した人は、60 歳未満は 91.2%、60 歳以上は 76.2%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳以上では有意に低かった（P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
話した	81.0%	85.8%	95.3%	79.9%
話さなかった	19.0%	14.2%	4.7%	20.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

上記で「話した」と回答した人の分布（話した相手について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
所属長・上司	81.1%	84.3%	94.9%	80.0%
同僚	53.8%	62.7%	64.0%	52.6%
部下	18.3%	22.0%	19.2%	18.0%
人事労務担当	12.0%	14.3%	19.6%	11.3%
会社の医療スタッフ	3.1%	3.6%	5.5%	2.9%
労働組合	1.6%	4.5%	1.3%	1.4%
勤務先相談窓口	1.2%	3.1%	0.2%	1.1%
その他	5.1%	4.2%	0.2%	5.5%

複数回答可。回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
選択肢の違いから単純な比較はできないが、平成 26 年度の調査と比較して「話した」と回答した人の割合が減ったことは、前回の選択肢であれば「限定して話した」人が「話さなかった」と考えている可能性もある。また、がんと診断された際の就労形態によっても職場の人に話す必要性の有無は予想しうるが、平成 26 年度の調査時点でそのようなデータを取っていないため、比較することができない。グループ別の結果では【B:若年がん患者】が有意に「話した」とした人が多かったが、これは、若年世代の方が、職場で上司などに報告を必要とするポジションに就いている可能性が高いことが考えられた。「がん」に対するイメージが時代とともに変化しており、世代間で役職も異なっている可能性があるため、個別に対応していく必要が考えられる。

就労に際する配慮

問 26. がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない、わからない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 26	診断時、収入のある仕事をしていたと回答したがん患者	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	65.0%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査では、肯定的な回答が全体の 68.3%だった。逆に、否定的な回答をしたのは全体の 14.2%であった（「わからない、どちらともいえない」を除く）。平成 26 年度の調査において質問は同一ではあったものの回答の選択肢が異なっている。平成 30 年度の結果を平成 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、70.8%(73.7%×0.96)であり、平成 26 年度の調査時より高い結果となった。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は【A：希少がん患者】は 69.8%、【B：若年がん患者】は 68.6%、【C：一般がん患者】は 64.5%であった。3 群で統計的検定を行ったところ、これらの差は有意水準に達しなかった(P=0.15)。
年齢別に解析したところ、「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、60 歳未満は 71.8%、60 歳以上は 62.3%となっており、2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳以上で有意に低かった（P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	7.9%	5.8%	16.4%	7.6%
どちらともいえない	7.5%	6.1%	3.3%	7.8%
ややそう思う	8.7%	6.4%	8.1%	8.9%
ある程度そう思う	24.1%	19.6%	19.2%	24.7%
とてもそう思う	40.9%	50.2%	49.4%	39.8%
わからない	11.0%	11.9%	3.5%	11.3%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
本問への回答は、本来、収入のある仕事をしていた人のうち就労の継続を希望した人のみに絞るべきだが、そのようなデータは取っていない。

社内制度の利活用

問 27. 治療と仕事を両立するために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○）
回答選択肢：｛両立の相談窓口；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)；時差出勤（長さは所定の労働時間で出勤をずらす）；短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）；在宅勤務(テレワーク)；試し出勤(長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと）；その他；上記のものは何も利用していない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 27	診断時、収入のある仕事をしていたと回答したがん患者	いずれかの選択肢を選択あるいは「その他」に記載のある回答者。（＝「上記のものは何も利用していない」以外の回答者）の割合
結果	36.1%	

利用された制度としては、「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)」が 18.4%と最大であった。その次に、「短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度)」が 9.6%、「試し出勤 （長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)」8.0%、「時差出勤（長さは所定の労働時間で出勤をずらす)」5.7%、「在宅勤務（テレワーク)」2.6%、「両立の相談窓口」1.5%、「その他」1.2%と続いた。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、既存の制度の活用状況を調査するため、平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「上記のものは何も利用していない」以外を回答した人は【A：希少がん患者】は 34.0%、【B：若年がん患者】は 51.4%、【C：一般がん患者】は 35.5%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く（P=0.78)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P<0.01)。利用した制度に関するグループ別の内訳は以下の通りである。複数回答であったため、内訳の合計は 100%にはならない。
年齢別に解析したところ、「上記のものは何も利用していない」以外を回答した人は、60 歳未満は 46.5%、60 歳以上は 30.3%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳以上で有意に低かった（P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
両立の相談窓口	1.5%	0.9%	0.6%	1.6%
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)	18.4%	16.4%	31.3%	17.9%
時差出勤(長さは所定の労働時間で出勤をずらす)	5.7%	4.6%	6.7%	5.7%
短時間勤務制度(所定労働時間を一定期間、短縮する制度)	9.6%	10.5%	21.9%	8.9%
在宅勤務(テレワーク)	2.6%	3.5%	2.4%	2.6%
試し出勤(長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)	8.0%	8.8%	10.0%	7.9%
その他	1.2%	1.2%	1.0%	1.2%
上記のものは何も利用していない	63.9%	66.0%	48.6%	64.5%

複数回答可。回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞

本回答は複数回答であったため、「何らかの既存の制度を利用した人」が全体の 36.1%あったということになる。問 24 で「個人事業主」と回答した人を除外すると、40.6%であった。また、回答者を「正社員」に限ると、結果は 44.9%であった。全体の 36.1%しか既存の制度を利用していないが、内訳をみると、【B：若年がん患者】は 51.4%がなんらかの制度を活用しており、【C：一般がん患者】の活用度 35.5%と有意に差がみられた。この問いに関しても、問 25 のがん診断の報告の有無の問いと同様、若年の患者の方が中間管理職などより職場からのサポートを必要とするポジションに就いている可能性が高い、世代的に既存の制度活用や社内での立場・権利に関する主張に積極的、などの理由が考えられた。さらに、一般がん患者は年齢が高いために、その中には管理職や個人事業主が多く含まれ、社内制度ではなく自ら裁量範囲で対処が可能であったのかもしれない。また、そもそも、がん診断の事実を伝えずにこれらの制度を活用することにはハードルがあるため、診断の情報を開示していなければこれらの制度の活用にも結び付かないことが考えられる。事実、グループ別の制度活用の結果は、問 25 の結果と似通っている。

医療者側からの就労支援

問 28. 治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか。
回答選択肢：{あった、なかった、わからない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 28	診断時、収入のある仕事をしていたと回答したがん患者*	話が「あった」と回答した人の割合
結果	39.5%	

***上記「わからない」を除いた回答者**
「なかった」とした人は、全体の 60.5%であり、「あった」の回答数を上回った。「なかった」とした人のうち、「説明を必要としていた」とした人は 7.5%にとどまり「説明を必要としていたが、なかった」と回答した人は全体の 4.5%であった。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、患者の生活も含めた包括的な支援がなされているかを調査するため、平成 30 年度に新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「あった」と回答した人は【A：希少がん患者】は 36.6%、【B：若年がん患者】は 54.9%であり、【C：一般がん患者】は 38.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く (P=0.61)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P<0.01)。また、【B：若年がん患者】では「説明がなかった」とした人の割合が他のグループに比べて少なかったものの、その中で「説明を必要としていた」とした人が他の層に比べて多く 14.2%であった。結果、【B：若年がん患者】では「説明を必要としていたが説明がなかった」とした人がグループ全体の 6.4%であった。
また、年齢別に解析したところ、「あった」と回答した人は、60 歳未満は 49.6%、60 歳以上は 35.0%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳未満で有意に高かった(P<0.01)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
あった	39.5%	36.6%	54.9%	38.9%
なかった	60.5%	63.4%	45.1%	61.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

＜留意点＞
就労の継続について話が「あった」という人は少ないものの、「説明を必要としていたが、なかった」という人も限られていた。「あった」と回答した人が有意に多かったのは【B：若年がん患者】であったが、全体的には医療スタッフから就労に関する話が「あった」と回答した人、および、「話を必要としていた」と回答した人は限定的であった。このような情報の必要の有無に関しては、患者の生活も視野に入れた包括的なケアの提供という観点から、医療者側が患者の就労状況を把握し、患者の生活面にも配慮したケア提供をしていく必要があるといえる。

がん診断後の就労への影響

問 29(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。
回答選択肢：{休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった；退職・廃業した；上記のようなことはなかった；わからない}

―― 退職・廃業について ――

	対象(分母)	算出法(分子)
問29 (1-1)	診断時、収入のある仕事をしていたと回答したがん患者*	「退職・廃業した」と回答した人の割合
結果	19.8%	

＊上記「わからない」を除いた回答者
本回答においては、「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」が 54.2%と最多であった。続いて、「上記のようなことはなかった」が 26.0%であった。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の患者体験調査においては、質問の形式が異なるものの、退職・廃業に関する同じ内容の問いにおいて「退職・廃業をしたことはない」が全体の 63.9%、「退職・廃業したことがあるが、現在は再就職・復業・開業している」が 7.4%、「退職・廃業した。希望はあるが、現在は再就職・復業・開業していない」が 8.3%、「退職・廃業した。特に希望がないため、現在は再就職・復業・開業していない」が 16.0%であったことから、「その他」を除くと、現在の状況にかかわらず何らかの理由で「退職・廃業した」人は、合計すると全体の 33.2%となる。平成 30 年度の上記結果と比較すると、過去 3 年間で退職者は減少していることが予想される。

＜グループ別の結果＞
「退職・廃業した」と回答した人は【A：希少がん患者】は 19.6%、【B：若年がん患者】は 20.5%、【C：一般がん患者】は 19.8%であった。3 群間で統計的検定を行ったところ有意差はなかった（P=0.96）。
年齢別に解析したところ、「退職・廃業した」と回答した人は、60 歳未満は 14.1%、60 歳以上は 22.5%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳以上で有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	54.2%	54.3%	57.1%	54.0%
退職・廃業した	19.8%	19.6%	20.5%	19.8%
上記のようなことはなかった	26.0%	26.1%	22.3%	26.2%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答、「わからない」を除外。

問 29(1-1)で「退職・廃業した」と回答した人の分布（退職のタイミングについて）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
がんの疑いがあり診断が確定する前	6.2%	6.3%	3.0%	6.4%
がん診断直後	34.1%	29.3%	28.4%	34.8%
診断後、初回治療を待っている間	16.5%	18.8%	11.1%	16.7%
初回治療中	11.6%	17.3%	11.0%	11.3%
初回治療後から当初予定していた復職までの間	17.5%	11.0%	21.9%	17.7%
一度復職したのち	10.8%	15.0%	10.4%	10.6%
その他	3.1%	2.2%	14.3%	2.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

問 29(1-1)で「退職・廃業した」と回答した人の分布（その後について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
再就職・復業した	19.7%	16.4%	66.4%	17.1%
再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	22.5%	17.4%	17.6%	23.2%
再就職・復業の希望はない	57.7%	66.2%	16.0%	59.7%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞

平成 26 年度の調査においては、就労形態を問わなかったため、回答者の就労形態の背景の推移が退職に関する状況の差につながった可能性は存在する。また、質問の形式も異なっていたため、その影響も否定できない。なお、退職後の意向としては、「再就職・復業の希望はない」という回答が前回も今回も一番多い回答結果となっている。これらを加味した上で、前回と今回の回答を比較すると、「退職・廃業した」人は全体的に減少傾向にあり、「希望はあるが再就職できていない」も前回の 8.3％(前回調査の結果より、無回答を除外して算出)から今回の 4.5%(退職者 19.8%中 22.5%から算出)と半減しているといえる。ただし、「再就職・復業の希望はない」と回答した者の平均年齢は 67.3 歳であり、「希望はあるが現時点で無職」と回答した者の平均年齢が 59.8 歳であったことから、これらの回答には患者のライフステージが大きく影響しているため、回答者の年齢によって状況は変化することを考慮すべきである。また、就労の状況は世の中の労働力市場、景気などにも影響を受けていると考えられる。

―― 休職・休業について ――

	対象(分母)	算出法(分子)
問29 (1-2)	診断時、収入のある仕事をしていたと回答したがん患者*	「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した人の割合
結果	54.2%	

＊上記「わからない」を除いた回答者

「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」を選択した回答者の中で、休職中や休業中に利用した制度を問うと、「有給休暇」が 47.7%と最多であった。

＜平成 26 年度との比較＞

平成 26 年度の調査でも休業をしたかについての問いがあるが質問の形式が異なるため比較不可能。

＜グループ別の結果＞

「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した人は【A：希少がん患者】は 54.3%、【B：若年がん患者】は 57.1%、【C：一般がん患者】は 54.0%であった。3 群間で統計的検定を行ったところ有意差はなかった（P=0.72）。

年齢別に解析したところ、「休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった」と回答した人は、60 歳未満は 66.9%、60 歳以上は 47.6%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、60 歳未満で有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	54.2%	54.3%	57.1%	54.0%
退職・廃業した	19.8%	19.6%	20.5%	19.8%
上記のようなことはなかった	26.0%	26.1%	22.3%	26.2%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

上記で「休業・休職はした」と回答した人の分布（休業中に利用した制度について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
有給休暇	47.7%	53.8%	47.9%	47.2%
有給休暇以外の金銭的補償(賃金、疾病手当金、相互組合、共済会からの見舞金等)を伴う休み	33.8%	35.0%	56.4%	32.4%
金銭補償を伴わない休み	37.6%	36.7%	24.4%	38.5%
その他	2.6%	1.7%	4.0%	2.6%

複数回答可。回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞

なし

参考資料：

1. 厚生労働省. (2016). がん患者の就労を含めた社会的な問題への これまでの対策について. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000129851.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)

4. 社会的状況

4.1 医療の進歩・知識

調査の背景

第 3 期がん対策推進基本計画の全体目標では、がん患者を含めた国民が、がんに関する正しい知識を持つことを大きな目標の一つに掲げている[1]。患者や家族にとって、がんの研究や治療法の開発が進み、がんで亡くなる人が減っていると実感できることが希望につながる。そのため「医療の進歩」はがん対策進捗の指標の一つといえる。また、がん医療の進歩に臨床試験は欠かせないものであり、患者や家族に臨床試験が認知されることは重要である。

また、「ゲノム医療」など先進的な技術を駆使したがん医療の推進は重要であり、第 3 期がん対策推進基本計画において「国は、ゲノム情報等を活用し、個々のがん患者に最適な医療を提供するため、(中略)具体的な取組を進める」との記述がある。「ゲノム医療」[2,3]とは、個人の「ゲノム情報」をはじめとした各種オミックス検査情報をもとにして、その人の体質や病状に適した「医療」を行うこととされており、「ゲノム医療実現推進協議会」の中間とりまとめ(平成 27 年 7 月)において、ゲノム医療の実現が近い領域の一つとして、がん領域が挙げられている。現在、がんゲノム医療を必要とする患者が全国どこでもがんゲノム医療を受けられるようになることを目指して、平成 31 年 4 月より、全国にがんゲノム医療中核拠点病院・がんゲノム医療連携病院・がんゲノム医療拠点病院が順次指定され、がんゲノム医療の提供体制の構築および社会環境の整備が進められている。また、がんゲノム医療は、一部を保険診療として、標準治療がないまたは終了した・終了が見込まれる等の条件を満たす患者を対象にしている。これらの病院では、対象になる患者に対して臨床試験や治験に参加するかどうかを含めて説明し、同意を得た患者にがんゲノム医療を提供すると同時に臨床試験や治験を行い、効果が期待できそうな治療の選択肢を検討している。

今回の患者体験調査は、このようにがんゲノム医療の体制整備がその途上にある中で、ゲノム医療を含むがん医療の進歩、またがんゲノム医療および臨床試験の認知度に関し合計 3 つの問を設定した。

結果

医療の進歩が感じられるか、という問いに対しては、前回の調査時点である平成 26 年度より 5 ポイント程度多くの回答者が肯定的な回答をした。臨床試験については、「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人が 39.7%で、がんゲノム医療について「よく知っている、ある程度知っている」は 17.0%だった。より詳細に集計したところ、臨床試験のことは知っている 39.7%のうち、がんゲノム医療のことは知らない人が 6 割(63.0%)と多数なのに対し、逆に、がんゲノム医療のことを知っている 17.0%の人のうち臨床試験のことは知らないという人は 11.2%と少数であった。全体では回答者の 25.1%の人が臨床試験のことは知っているが、がんゲノム医療のことまでは知らず、両方知っている人が 14.0%の結果であった。

考察

多くの人が医療の進歩を実感しているものの、調査時点の平成 30 年度において、がんゲノム医療の認知度はまだ低水準にとどまっていた。調査翌年の令和元年 6 月にがんゲノム医療の遺伝子パネル検査が保険適用になった。今後、がんゲノム医療がより普及していけば、認知度も徐々に向上し、ゲノム医療を必要とするより多くの患者に提供されるようになることが期待できる。また、そのような状況下では、医療者側が患者に対して説明責任を果たせることが、今よりもさらに重要な課題となることが予想される。

医療の進歩の実感

問 30-1. 一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した。
回答選択肢：{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 30-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人の割合
結果	75.6%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 80.1%だった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、84.8%(91.2%×0.93)となった。肯定的な回答をした人は約 5 ポイント程度上昇傾向にあるといえる。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は73.5%、【B:若年がん患者】は 69.5%、【C:一般がん患者】は 75.8%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.43)、【B:若年がん患者】で有意に少なかった(P=0.03)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	1.4%	2.0%	3.9%	1.4%
どちらともいえない	7.4%	7.9%	8.9%	7.4%
ややそう思う	15.6%	16.5%	17.8%	15.5%
ある程度そう思う	42.2%	43.9%	40.1%	42.1%
とてもそう思う	33.4%	29.6%	29.4%	33.7%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
本問は回答者の医療の進歩に対する感覚を問うものであり、回答者により思い描く「一般的な医療」も異なる。経時的に比較を行う際などには、多数の患者の思う一般的医療が変化すると、進歩の有無に関する感覚も変化する可能性がある。

臨床試験の認知度

問 33. 臨床試験とは何かを知っていますか。
回答選択肢：{よく知っている、ある程度知っている、聞いたことはあるがあまり知らない、聞いたことがない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 33	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	39.7%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問に回答した人のうち、「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人は計 44.1%であった。否定的な回答をした人は、平成 26 年度では 55.9%であったのに対し、平成 30 年度では 60.2%との結果であった。なお、本問は問いおよび回答選択肢双方において前回と同一である。

＜グループ別の結果＞
「よく知っている、ある程度知っている」と肯定的な回答をした人は、【A：希少がん患者】では 37.5%、【B：若年がん患者】で 44.3%、【C：一般がん患者】で 39.7%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く（P=0.34）、【B：若年がん患者】でも肯定的な回答が多いものの有意水準に達しなかった（P=0.16）。

	全体	A：希少がん患者	B：若年がん患者	C：一般がん患者
よく知っている	8.5%	4.9%	11.4%	8.6%
ある程度知っている	31.2%	32.6%	32.9%	31.1%
聞いたことはあるがあまり知らない	50.9%	53.3%	50.1%	50.8%
聞いたことがない	9.3%	9.2%	5.6%	9.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
「知っているか」を問う質問に共通して言えることとして、社会的望ましさのバイアス（social desirability bias）により、知っている方が望ましいと感じる回答者は実際より知識のレベルを高く回答した可能性もある。このように、回答者の主観、社会規範に左右される問いであることは特記すべき事項である。

ゲノム医療の認知度

問 34. 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。
回答選択肢: {よく知っている、ある程度知っている、聞いたことはあるがあまり知らない、聞いたことがない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 34	回答者全体	「よく知っている、ある程度知っている」と回答した人の割合
結果	17.0%	

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、第 3 期がん対策推進基本計画において、ゲノム医療の利活用についての内容が盛り込まれたことをうけ、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「よく知っている、ある程度知っている」と肯定的な回答をした人は、【A：希少がん患者】は 13.5%、【B：若年がん患者】は 16.3%であり、【C：一般がん患者】は 17.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】で有意に少なく(P=0.04)、【B：若年がん患者】との間に有意差は無かった (P=0.75)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
よく知っている	2.9%	1.8%	5.2%	2.8%
ある程度知っている	14.1%	11.7%	11.1%	14.3%
聞いたことはあるが、あまり知らない	50.2%	53.4%	39.3%	50.3%
聞いたことがない	32.9%	33.1%	44.5%	32.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答は除外。

＜留意点＞
「ゲノム情報を活用した医療について知っていますか」という漠然とした問いに対し、回答者がさまざまなことを想起した可能性がある。また、「知っている」の認識についても回答者によりさまざまであり、多少知っていることを「まあまあ知っている」と回答する人もいれば、多く知っているにもかかわらず「あまり知らない」と回答する人も存在すると考えられ、客観的な知識量を反映しているとは限らない点に注意が必要である。

参考資料：
1. 厚生労働省. (2018). がん対策推進基本計画(第 3 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
2. 国立がん研究センター. (2019). がんゲノム医療　もっと詳しく知りたい方へ, がん情報サービス.
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/genomic_medicine/genmed02.html. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
3. 厚生労働省. (2019). がんゲノム医療の現状について.
https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000504302.pdf. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)

4.2 相談支援

調査の背景

がんと診断されてから治療を終えるまでの過程の中で、診断内容のこと、治療選択のこと、経済的な負担のこと、就労のこと、家族との関わり方のこと、職場や学校への伝え方のこと、医療者とのコミュニケーションのこと、療養生活の過ごし方のことなど、多様な疑問や不安、悩みを持つ場合がある。そのため、がん患者と家族が相談できる支援・サービス・場所があることをよく知ることが重要である。

第 3 期がん対策推進基本計画では、複数ある相談場所の中でも中心的存在となるがん相談支援センターの一層の周知と利用促進を図るとともに、未だ整備途上のピアサポートの普及および研修によるピアサポーターの養成を取り組むべき施策として挙げている。

がん相談支援センターは、拠点病院等の整備指針で指定要件として設置されている「がんの総合相談窓口」であり、自院の患者だけでなく、他院の患者や地域住民等、自院で診療していない人も含む、すべての人が無料で利用可能である。がん相談支援センターの存在が、がん患者と家族はもとより、国民に広く認知され、その役割が十分に理解されることが利用促進につながると期待されている。一方で、ピアサポートとは、教育現場や保健分野などで活用されている助け合いのことである。がんにおいては、患者自身やその家族がピア（仲間）となり、自分たちの体験を共有し、支援を行うことである。平成 28 年度に実施された「がん対策に関する行政評価・監視の結果に基づく勧告（総務省）」[1] によれば、ピアサポート研修が実施された実績があるのは 12 都道府県内の 36 拠点病院のみであり、そのうちピアサポーターの活動実績がある拠点病院は 26 にとどまっていたことから、普及と研修の拡充が課題となっている。

今回の平成 30 年度患者体験調査では、前回に引き続き、患者と家族が相談可能な支援・サービス・場所が十分あると感じているかどうか、がん相談支援センターの認知度と利用の有無に関する質問を設定し、ピアサポートの認知度に関する質問を新設した。

結果

患者の家族が相談可能な支援・サービス・場所が十分あると感じているかという問いに対して、「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人は、計 47.7%にとどまっていた。回答者の特性により層別化し、本人が回答した場合と比較すると、本人以外が回答した場合は、肯定的な回答をした人がより少なかった。がん相談支援センターに関しては、「知っている」と回答した人は 66.4%であり、前回の平成 26 年度患者体験調査では「利用したことはないが、知っている」「利用したことがある」が合計 56.0%%であったことから、約 10 ポイント増加している。一方で、ピアサポートに関しては、「知っている」と回答した人は、27.3%にとどまっていた。

考察

近年の周知活動によりがん相談支援センターの認知度は高くなってきているが、十分とは言えないため、引き続きの課題である。また、今回新設されたピアサポートの認知度についての回答結果からは、ピアサポートについても同様に、引き続きの周知と普及が必要であると考えられた。これらは身近で専門的な情報取得・相談が行える場所であるため、その整備はがん患者だけでなく、家族の支援にもつながると期待される。がん診断時やそれ以前から、患者だけでなく、家族も相談できるサービスとして説明することが重要である。また、相談支援サービスは画一的ではなく、若年がん患者やがん患者の家族など対象の特性に合わせたものを提供することが望ましいと考えられる。

家族への支援・サービス・場所

問 30-2. がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 30-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	47.7%	

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 37.1%であった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため、単純比較には注意が必要であるが、今回の結果を本人のみの回答に限定し、26 年度と同条件下で比較可能な値に計算しなおすと、57.6%（72.9%×0.79）となった。平成 26 年度には「一般的にみて」という言葉が入っており、この言葉の受け取り方によっては別の問題と捉えられる可能性がある。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と肯定的な回答をした人は、【A:希少がん患者】は 46.1%、【B:若年がん患者】は 39.5%、【C:一般がん患者】は 48.0%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.51)、【B:若年がん患者】で有意に少なかった(P<0.01)。
また、回答者によって層別化したところ、肯定的な回答をした人は、本人 48.7%、本人以外(家族やその他)44.5%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、肯定回答は本人回答で高かったが有意水準には達しなかった(P=0.06)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	7.3%	8.3%	7.6%	7.2%
どちらともいえない	20.5%	20.4%	25.8%	20.3%
ややそう思う	24.5%	25.2%	27.1%	24.4%
ある程度そう思う	34.0%	33.5%	30.6%	34.1%
とてもそう思う	13.7%	12.6%	8.9%	13.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
例えば、【B：若年がん患者】では、就学中や就労の難しさから経済的に自立していない場合もあり[2]、年齢や社会背景ごとに家族の悩みや負担は異なっている。患者の年齢で区別して比較しているが、家族として想定する対象が、親なのか配偶者なのか子どもなのか、といったことが異なっている可能性もあることから、個々に合わせた解釈対応が必要と考えられる。
また、本問は回答者全員を対象としているが、本人が客観的に評価する場合よりも、本人以外の家族が主観的に回答する場合に肯定的な回答の割合が低くなっており、家族への支援が十分でない状況がうかがえる。

がん相談支援センターの認知度と利用の有無

問 31. がん相談支援センターを知っていますか。
回答選択肢：｛知っている、知らない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 31	回答者全体	「知っている」と回答した患者の割合
結果	66.4%	

相談支援センターを利用したことがあると回答した人のうち、86.9%は役に立つと回答しており、実際に利用した人の満足度は高いといえる。一方で、利用したことはないと回答した人のうち、「相談したいことはなかった」という回答が一番多くなっていたが、次いで「必要としていたときには知らなかった」や「何を相談する場なのかわからなかった」という回答が多くなっており、周知は依然として課題である。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において、同様の回答をした人は計 56.0%(「利用したことがある」、「利用したことはないが、知っている」)となっており、今回は約 10 ポイント認知度が上がっていた。なお、本問は双方で質問の構成は異なるものの同様の内容となっているため、比較補正係数での計算を行わず、そのままの数値で比較可能であると判断した。

＜グループ別の結果＞
「知っている」と回答した人は【A:希少がん患者】は 63.3%、【B:若年がん患者】は 67.5%、【C:一般がん患者】は 66.5%であった。3 群で統計的検定を行ったところ、有意差はなかった(P=0.35)。
また、回答者によって層別化したところ、「知っている」と回答をした人は、本人 67.9%、本人以外(家族やその他)61.0%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、本人回答で有意に高かった(P<0.01)。
また、「利用したことがある」と回答した人は、【A:希少がん患者】は 15.8%、【B:若年がん患者】は 22.7%、【C:一般がん患者】は 14.1%であった。【C:一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A:希少がん患者】との間に有意差は無く(P=0.47)、【B:若年がん患者】で有意に多かった(P<0.01)。

【問 31(1)】

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
知っている	66.4%	63.3%	67.5%	66.5%
知らない	33.6%	36.7%	32.5%	33.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

【問 31(2)】
問 31(1)で「知っている」と回答した人の分布(相談支援センター利用の有無について)

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
利用したことはない	85.6%	84.2%	77.3%	85.9%
利用したことがある	14.4%	15.8%	22.7%	14.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

問 31(2)で「利用したことはない」と回答した人の分布（相談支援センターを利用したことがない理由について）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
必要としていたときには知らなかった	13.1%	12.4%	10.9%	13.2%
相談したいことはなかった	69.6%	70.9%	53.5%	70.0%
何を相談する場なのかわからなかった	12.7%	15.6%	27.1%	12.1%
プライバシーの観点から行きづらかった	3.2%	2.0%	11.0%	3.1%
自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	6.7%	5.2%	10.0%	6.7%
他の患者の目が気になった	1.3%	0.8%	7.0%	1.2%
その他	3.0%	1.2%	5.4%	3.0%

複数回答可。回答者のうち、無回答を除外。

問 31(2)で「利用したことがある」と回答した人の分布（相談支援センターが役に立ったかどうかについて）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
とても役に立った	33.1%	30.2%	21.0%	33.8%
ある程度役に立った	39.9%	45.5%	37.1%	39.7%
やや役に立った	13.9%	10.9%	24.9%	13.6%
どちらともいえない	9.1%	7.9%	10.7%	9.1%
役に立たなかった	4.0%	5.5%	6.2%	3.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞

第 3 期がん対策推進基本計画には、がん相談支援センターの利用促進だけでなく整備も明示されているが、災害時のがん相談[3]を行うなど、がん相談支援センターの業務は多様化してきている。「相談したいことはなかった」という回答が最多なのは、主観的なニーズを表しているものの、客観的には相談支援センターを利用することが有用と考えられるケースもあった可能性については、留意すべきである。

ピアサポートの認知度と利用の有無

問 32. ピアサポートを知っていますか。
回答選択肢：｛知っている、知らない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 32	回答者全体	「知っている」と回答した患者の割合
結果	27.3%	

ピアサポートを利用したことがあると回答した人のうち、88.1%は役に立つと回答しており、実際に利用した人の満足度は高いといえる。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、第 3 期がん対策推進基本計画において、ピアサポートの利活用についての内容が盛り込まれたことをきっかけに、新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「知っている」と回答した人は【A：希少がん患者】は 22.3%、【B：若年がん患者】は 19.2%、【C：一般がん患者】は 27.8%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】(P=0.05) と【B：若年がん患者】(P<0.01)で有意に少なかった。
また、「利用したことがある」と回答した人は、【A：希少がん患者】は 9.2%、【B：若年がん患者】は 13.0%、【C：一般がん患者】は 6.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】との間に有意差は無く (P=0.23)、【B：若年がん患者】で有意に多かった(P=0.03)。ピアサポートでは、がんの治療等に関係した同じような体験の共有を図ることを目的としているため、罹患数がそもそも少ない【A：希少がん患者】や【B：若年がん患者】に対しては、ピアサポートグループ自体が少ないことが考えられる。
また、回答者によって層別化したところ、「知っている」と回答した人は、本人 28.2%、本人以外（家族やその他）23.7%であった。2 群間で統計的検定を行ったところ、本人回答で有意に高かった（P=0.02）。

【問 32(1)】

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
知っている	27.3%	22.3%	19.2%	27.8%
知らない	72.7%	77.7%	80.8%	72.2%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

【問 32(2)】
問 32(1)で「知っている」と回答した人の分布(ピアサポート利用の有無について)

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
利用したことはない	93.6%	90.8%	87.0%	93.9%
利用したことがある	6.4%	9.2%	13.0%	6.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

問 32(2)で「利用したことはない」と回答した人の分布（ピアサポートを利用したことがない理由について）

	全体	A：希少がん患者	B：若年がん患者	C：一般がん患者
必要としていたときには知らなかった	17.5%	13.8%	15.8%	17.7%
相談したいことはなかった	64.8%	62.8%	37.3%	65.4%
何を相談する場なのかわからなかった	11.2%	15.0%	23.2%	10.8%
プライバシーの観点から行きづらかった	4.2%	8.3%	13.1%	3.9%
自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	3.9%	4.0%	7.1%	3.9%
他の患者の目が気になった	1.7%	2.2%	1.2%	1.6%
その他	5.2%	0.8%	18.1%	5.1%

複数回答可。回答者のうち、無回答を除外。

問 32(2)で「利用したことがある」と回答した人の分布（ピアサポートが役に立ったかどうかについて）

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
とても役に立った	27.1%	28.8%	21.0%	27.2%
ある程度役に立った	46.5%	44.0%	68.4%	45.8%
やや役に立った	14.5%	0.0%	9.0%	15.6%
どちらともいえない	8.9%	12.3%	1.5%	9.0%
役に立たなかった	3.0%	14.9%	0.0%	2.4%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞

なし

療養に関する相談が可能であったか

問 12(再掲). がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか。
回答選択肢:{相談を必要としなかった;相談が必要だったが、できなかった;相談できた}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 12	回答者全体	「相談できた」と回答した患者の割合
結果	76.3%	

本設問はすでに<治療開始前までの体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

医療スタッフからの情報の取得

問 15-1(再掲). 「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十分な情報を得ることができた。
回答選択肢:{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-1	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	75.0%	

本設問はすでに<治療開始前までの体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

納得のいく治療選択

問 15-2(再掲). がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた。
回答選択肢:{とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない}

	対象(分母)	算出法(分子)
問 15-2	回答者全体	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	79.0%	

本設問はすでに<治療開始前までの体験>で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[1.2 治療前の相談]を参照されたい。

参考資料：

1. 総務省. (2016). がん対策に関する行政評価・監視－がんの早期発見、診療体制及び緩和ケアを中心として－. https://www.soumu.go.jp/main_content/000441365.pdf. (閲覧日：2020年10月10日)
2. 厚生労働省. (2018).がん対策推進基本計画(第 3 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf (閲覧日: 2020年10月10日)
3. 高山智子. (2016). 第8回がん診療提供体制のあり方に関する検討会（資料）：がん相談支援センターの現状と課題 [PowerPoint slides]. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000132360.pdf. (閲覧日：2020年10月10日)

4.3 社会的なつながり

調査の背景

医療をめぐる社会的つながりの喪失は、さまざまな疾患において近年注目されている問題である。がんにおいても社会的孤立、偏見への対策の必要性が指摘されており、患者体験調査でもその実態を把握するために、いくつかの視点から質問した。まず、家族との関係である。もちろん家族の有無や家族構成、関係性などによって、個々に感じ方が異なる繊細な問題であるが、自分のがん治療のために家族に負担や迷惑をかけたくないと感じたり、負い目を感じたりすることが孤立感につながるという指摘がなされてきた。また、社会の中での孤立については、個々のライフステージによって社会環境が異なる傾向があることを考慮する必要がある。特に、若年のがん患者は少ないため、同じ悩みを共有できる同世代の人が周りにいないことで孤独を感じることがある。治療の長期化によって学校を休む期間が長くなり取り残されたと感じる場合や、職場や仕事関係者に不必要に気を遣われて疎外感を抱く場合がある。そして、どの世代にも共通する問題として、社会の中でがんに対する偏見があることが、がん患者を疎外する要因になっているとされている。

第 2 期がん対策推進基本計画からの全体目標「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」のためには、がん患者自身が主体的にがんと向き合う姿勢を持ち、がんになっても社会の一員であることを実感できる社会を作ることが重要な要素として挙げられている。また、第 3 期がん対策推進基本計画においても、社会問題として、がんに対する偏見があり、地域によっては、がんの罹患そのものが日常生活の大きな障壁となること、自身ががんであることを自由に話すことができず、がん患者が社会から隔離されてしまうことが問題とされている。例えば、令和元年度のがん対策・たばこ対策に関する世論調査[1]で、がんは怖いと思うと回答した人は71.8%とあるように、がんに対する恐怖や偏見から、社会の中で孤立しやすい状況である。そこで、がんになっても安心して暮らせる社会の構築を目指し、がん患者を保護する対象として隔離するのではなく、共に生きる社会の一員として社会全体で柔軟に応じられる環境整備を行うことが必要だと考えられている。

今回の患者体験調査では、現状を踏まえ、平成 26 年度患者体験調査と同様の質問に加えて、身体的なつらさや心のつらさがある時にすぐに医療スタッフに相談できているかどうかも自分らしい日常生活を送るために重要な要素だという観点から、質問を新設した。

結果

本節の内容は、家族との関係性も回答に影響してくるため、本人への回答に限定した。調査の結果、家族には 47.2%、家族以外の周囲には 21.4%が、負担（迷惑）をかけていると感じていることが明らかとなり、特に家族に負担（迷惑）をかけているとする回答者が多かった。また、12.3%は周囲から不必要に気を遣われていると感じ、5.3%は周囲からの偏見を感じていた。また、自分らしく日常生活を送れているかという質問に対しては、そう思うと回答していたのは、70.5%であった。

考察

程度には差があるが、周囲の負担になっているという感覚は少なからずあることがうかがえた。周囲からの疎外感を抱くことは一定程度あり、特に AYA 世代で多く感じられていた。疎外感を抱かせないように配慮しつつ、かつ、個々を尊重する環境づくりが必要だと考えられる。また、多くの人が自分らしい生活を送れていると回答した一方で、困難を抱えながら生活をしている人もおり、孤立することなく、がんと共に暮らすことができる社会となるように整備することは引き続きの課題である。

家族にかけている負担

問 35-1. がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-1	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	47.2%	

質問の対象は、本人のみ。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、「負担をかけていると感じる」と回答した人は計 42.1%であった。平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、65.2%（72.4%×0.90）となった。平成 30 年度の調査は、迷惑という文言を追加しているが、先行研究によると表現による差はないと考えられる（巻末資料 5）。しかし、選択肢が、平成 26 年度の調査では、頻度（例：「よく感じる」）を問うているのに対し、平成 30 年度は程度（「とてもそう思う」）となっているため、聞いている事柄の性質が異なることに留意すべきである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した人は、【A：希少がん患者】は 53.1%、【B：若年がん患者】は 58.1%であり、【C：一般がん患者】は 46.6%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では割合は高くなっていたが有意水準には達さず(P=0.08)、【B：若年がん患者】では有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	18.5%	14.3%	10.3%	19.0%
どちらともいえない	9.0%	10.3%	4.7%	9.1%
ややそう思う	25.2%	22.3%	26.9%	25.3%
ある程度そう思う	23.8%	22.4%	18.2%	24.1%
とてもそう思う	23.4%	30.7%	39.9%	22.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
本問では、回答者の家族の有無や家族構成、家族との関係性、居住地の距離など、さまざまな事情が回答に影響を与えている可能性がある。
また、回答者の主観的な負担感を問うものであり、家族の心情としては、患者を気にかけているものの負担とは感じていないという場合もあると考えられる。しかし、患者が家族に負担をかけているのではないかと感じることが、自己喪失感、精神的な苦痛や心理的葛藤へつながる可能性もあるため、患者への心理的・社会的な支援が必要である[2,3]。

家族以外にかけている負担

問 35-2. がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-2	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	21.4%	

質問の対象は本人のみ。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、家族だけでなく周囲も含めた負担感を検証するために新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 30.2%、【B：若年がん患者】は 40.0%であり、【C：一般がん患者】は 20.3%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】と【B：若年がん患者】の双方において、有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	42.0%	38.9%	28.4%	42.6%
どちらともいえない	16.4%	14.0%	12.6%	16.7%
ややそう思う	20.2%	16.9%	19.0%	20.4%
ある程度そう思う	14.0%	21.0%	20.9%	13.4%
とてもそう思う	7.4%	9.2%	19.1%	6.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
家族以外の友人や職場の同僚に対して、がんであることを打ち明けられない場合や、気持ちを伝えることを遠慮してしまう場合などがあり、家族への負担感同様、患者への多面的な支援が必要と考えられる[4,5]。また、友人や同僚のみならず、患者を雇用する組織においても、がん患者を制度として支える取り組みの浸透、またはそのような風土づくりが求められているといえる。

周囲からの不必要な気遣い

問 35-3. がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-3	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	12.3%	

質問の対象は本人のみ。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の患者体験調査においては、家族、家族以外の周囲に気を遣われていると感じるかを別の問いで問うており、質問形式が異なる。平成 26 年度の調査結果では、家族からは 30.7%、家族以外の周囲からは 22.3%であった。また、平成 26 年度とは回答の選択肢のスケールが異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、19.7%（31.8%×0.62）となった。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 13.2%、【B：若年がん患者】は 22.6%であり、【C：一般がん患者】は 11.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では差がなく（P=0.47）、【B：若年がん患者】では有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	48.3%	43.4%	39.6%	48.8%
どちらともいえない	19.9%	21.7%	15.2%	20.0%
ややそう思う	19.5%	21.8%	22.7%	19.3%
ある程度そう思う	9.0%	9.2%	14.8%	8.8%
とてもそう思う	3.3%	4.0%	7.8%	3.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
疎外感を具体的な体験に変換した質問としている。

がんに対する偏見の有無

問 35-4.　（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-4	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	5.3%	

質問の対象は本人のみ。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 10.6%だった。平成 26 年度の調査は、質問は同一ではあったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、11.3%（14.1%×0.80）となった。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 5.2%、【B：若年がん患者】は 15.4%であり、【C：一般がん患者】は 4.9%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では差がなく（P=0.88）、【B：若年がん患者】では有意に高かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	66.5%	66.9%	50.7%	67.0%
どちらともいえない	19.5%	19.6%	23.2%	19.3%
ややそう思う	8.8%	8.3%	10.6%	8.7%
ある程度そう思う	3.6%	3.8%	10.1%	3.3%
とてもそう思う	1.7%	1.4%	5.3%	1.6%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
先行研究においても、AYA 世代の患者は家族のほかに友人や身近な医療者を主な相談相手として頼りにしているが、がん診断後には以前とは異なる特別な扱いを受けると感じているとされている[6]。

身体的なつらさに関する相談

問 35-5（再掲）. 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。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-5	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	46.5%	

本設問はすでに＜治療中の体験＞で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[2.2 コミュニケーション] を参照されたい。

精神的なつらさに関する相談

問 35-6（再掲）. 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。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-6	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	32.8%	

本設問はすでに＜治療中の体験＞で前述しているため、詳細な説明は割愛する。詳細は、[2.2 コミュニケーション]を参照されたい。

自分らしい日常生活

問 35-7. 現在自分らしい日常生活を送れていると感じる。
回答選択肢：｛とてもそう思う、ある程度そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 35-7	回答者全体(本人回答のみ)	「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答した患者の割合
結果	70.5%	

質問の対象者は本人のみ。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、肯定的な回答をした人は計 77.7%だった。平成 26 年度の調査は、質問は同一であったものの回答の選択肢は異なっているため単純比較には注意が必要であるが、平成 30 年度の結果を 26 年度と比較可能な値に計算しなおすと、80.8%（86.0%×0.94）となった。

＜グループ別の結果＞
「とてもそう思う、ある程度そう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 69.2%、【B：若年がん患者】は 66.8%であり、【C：一般がん患者】は 70.7%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、3 群間で有意な差はなかった（P＝0.5）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	5.9%	9.3%	7.3%	5.7%
どちらともいえない	8.1%	5.5%	13.4%	8.0%
ややそう思う	15.4%	16.0%	12.6%	15.5%
ある程度そう思う	36.5%	36.0%	31.4%	36.7%
とてもそう思う	34.0%	33.2%	35.4%	34.0%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
「自分らしい生活」の定義には定まったものが無く抽象的な表現である点に留意すべきである。

参考資料：

1. 内閣府. (2019). 「がん対策・たばこ対策に関する世論調査」. https://survey.gov-online.go.jp/r01/r01-gantaisaku/index.html.

2. 杉山 育子, 庄司 春菜, 五十嵐 なお子, 佐藤 一樹, 高橋 都, 宮下 光令. (2017). がん患者の家族介護者の quality of life に影響を与える要因―日本語版 CQOLC (The Caregiver Quality of Life Index-Cancer) を用いた検討―, Palliative Care Research, 12(3), 259-269 https://www.jstage.jst.go.jp/article/jspm/12/3/12_259/_article/-char/ja

3. 青木 美和, 南口 陽子, 畠山 明子, 師岡 友紀, 辰巳 有紀子, 中村 直俊, 荒尾 晴惠. (2020).外来化学療法中のがん患者が抱く家族への負担感とその関連要因, Palliative Care Research, 15(2), 91-99.

4. 宮城島 恭子, 大見 サキエ, 高橋 由美子. (2017). 小児がん経験者が病気をもつ自分と向き合うプロセス. 日本看護研究学会雑誌, 40(5), 747-757. https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjsnr/40/5/40_20170405006/_article/-char/ja

5. 山谷　佳子, 小野寺　敦志, 亀口　憲治. (2016). がん治療後,日常生活に戻っていくがん体験者の心理とピアサポートの意義. 国際医療福祉大学学会誌, 21(1), 54-65. https://iuhw.repo.nii.ac.jp/?action=pages_view_main&active_action=repository_view_main_item_detail&item_id=736&item_no=1&page_id=13&block_id=17

6. Pennant, S., Lee, S.C., Holm, S., Triplett, K. N., Howe-Martin, L., Campbell, R., & Germann, J. (2019). The Role of Social Support in Adolescent/Young Adults Coping with Cancer Treatment. Children (Basel, Switzerland), 7(1), 2.

5. がんと診断されたときからの緩和ケア

5.1 現在の症状の有無

調査の背景

がんは、全人的苦痛をもたらしうる疾患と言われ、身体的苦痛・精神的苦痛・社会的苦痛・スピリチュアルペインなどさまざまな側面でのつらさへの対策・配慮が必要である[1]。そういった苦痛に対して専門的に対処するのが緩和ケアである。世界保健機関（WHO)は、緩和ケアを「生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族の QOL を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。」と定義しており[2]、がんに伴う全人的苦痛に対する包括的なアプローチとして重要な位置づけにある。

我が国の緩和ケアは、がん対策基本法の第 17 条において、「国及び地方公共団体は、がん患者の状況に応じて緩和ケアが診断の時から適切に提供されるようにすること」とされており、がん対策の重点施策として位置づけられている。また、第 3 期がん対策推進基本計画でも、拠点病院を中心に、身体的・精神的・社会的な苦痛に対して、診断時から苦痛のスクリーニングを行い定期的に確認する診療体制、および、緩和ケアチームや緩和ケア外来等の専門部門を設置して連携し、スクリーニングで汲み上げた患者の苦痛に対して迅速かつ適切な緩和ケアを十分に提供するための体制整備を掲げている。

しかし、第 3 期がん対策推進基本計画の記述によれば、施策の中心となっている拠点病院すら、疼痛スクリーニング等が十分に行われておらず、緩和ケアのチーム体制も整っていないという指摘もあり、緩和ケアを提供する体制が十分でない。また、スクリーニングを実施しているが適切な緩和ケアに結びついていない、緩和ケアの質には施設間で格差があるなどの問題が指摘されており、緩和ケア提供体制の確保は継続的な課題といえる[3]。

今回の患者体験調査では、このような現状を踏まえ、今後もより一層緩和ケア体制整備を推進していくための実態を把握する目的で、平成 26 年度患者体験調査と同様の質問に加え、身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援について質問を新設した。

結果

本節の問いは、本人自身の内的な体験を含んだ質問となるため、本人へのみ質問している。がんに伴う症状が現在ないと回答したのは、身体的苦痛 55.4%、疼痛 71.5%、精神的苦痛 62.0%であった。一方、身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援が十分であると回答したのは 43.0%にとどまっていた。また、「症状や苦痛のために日常生活に困っている」とは「思わない」と回答したのは 69.2%であった。

考察

本節の問いでは、調査時点での症状の実態把握となっており、平成 28 年に診断された患者の平成 30 年の時点つまり診断後 2～3 年後の状況であることに注意する必要がある。また、必ずしも患者が感じていた苦痛が、専門的な対処が有効なものであったとは限らないため、緩和ケアの質を直接表せるものではない。しかし、同様の病状の患者を対象として経時的な推移をみることで対象をそろえることができれば、体制構築の効果を評価できるかもしれない。支援環境を整え、がんとの共生を目指しながら、自分らしい日常生活を送れるような体制づくりは、引き続き進めていく必要がある。

苦痛への支援

問 36-1. 身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である。
回答選択肢：｛そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36-1	回答者全体(本人回答のみ)	「そう思う、ややそう思う」と回答した患者の割合
結果	43.0%	

質問の対象は、本人のみ。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、苦痛への支援に対する現状を検証するために新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「そう思う、ややそう思う」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 42.1%、【B：若年がん患者】は 37.1%であり、【C：一般がん患者】は 43.1%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では差がなく（P=0.80）、【B：若年がん患者】では低かったが有意水準には達しなかった（P=0.05）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	7.6%	7.9%	7.6%	7.6%
あまりそう思わない	12.3%	13.1%	16.1%	12.1%
どちらともいえない	37.2%	36.8%	39.2%	37.1%
ややそう思う	27.9%	24.5%	22.0%	28.2%
そう思う	15.1%	17.6%	15.1%	14.9%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
【A：希少がん患者】と【C：一般がん患者】では無回答が多くあった点に留意する必要がある。苦痛に対する支援全般を主観的に尋ねており、回答者の体験する苦痛・つらさの頻度によって回答は影響されると考えられる。

身体的苦痛の有無

問 36-2. がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある。（身体の苦痛とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます）
回答選択肢：｛そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36-2	回答者全体(本人回答のみ)	「あまりそう思わない、そう思わない」と回答した患者の割合
結果	55.4%	

質問の対象は、本人のみ。
本問は、平成 26 年度の指標に倣い、身体的苦痛のない人の割合を指標とした。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、同様に「身体的な苦痛が無い」と回答した人は計 57.4%であった。平成 26 年度の調査時には、何の苦痛かがわかりにくいという点と、次問と比較して、苦痛と痛みが「同じものではないか」「違いがわかりづらい」「痛みを含むのか含まないのかが不明」という指摘があったため、平成 30 年度では、苦痛が、痛みに限らず包括的であるという解説的な文言を質問の中に入れている。

＜グループ別の結果＞
「あまりそう思わない　、そう思わない」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 49.4%、【B：若年がん患者】は 49.8%であり、【C：一般がん患者】は 56.0%であった。3 群で統計的検定を行ったところ、これらの差は有意ではなかった(P=0.25)。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	35.6%	33.9%	36.2%	35.7%
あまりそう思わない	19.8%	15.5%	13.6%	20.3%
どちらともいえない	9.9%	10.8%	9.7%	9.8%
ややそう思う	22.3%	20.1%	20.3%	22.5%
そう思う	12.4%	19.7%	20.2%	11.7%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
【A：希少がん患者】と【C：一般がん患者】では無回答が多くあった点に留意する必要がある。また、グループ間で割合に差はあったものの統計的検定で有意な差を認めなかった理由に関しては、本問におけるサンプルの分布に偏りがあった可能性も否定できない。また、今回の調査においては、がんに伴う身体的苦痛について、がんそのものによる症状や治療に伴う副作用等により生じる吐き気、しびれ、倦怠感等のことを示す[4]との解説を入れたが、前回と比較して回答分布に大きな差はみられなかった。

がんに伴う痛みの有無

問 36-3. がんやがん治療に伴う痛みがある。
回答選択肢：｛そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36-3	回答者全体(本人回答のみ)	「あまりそう思わない、そう思わない」と回答した患者の割合
結果	71.5%	

質問の対象は、本人のみ。
本問は、平成 26 年度の指標に倣い、痛みのない人の割合を指標とした。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において同様の問いに回答した人のうち、同様に「痛みが無い」と回答した人は計 72.0%であった。平成 26 年度の調査時には何の痛みについて聞かれているのかがわかりにくいという意見があったため、平成 30 年度では質問内により詳しい解説を入れ、がんに伴う痛みに限局した問いに変更した。

＜グループ別の結果＞
「あまりそう思わない　、そう思わない」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 63.7%、【B：若年がん患者】は 65.6%であり、【C：一般がん患者】は 72.2%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では有意に低く（P=0.02）、【B：若年がん患者】では低かったが有意水準には達しなかった（P=0.16）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	51.2%	47.3%	46.2%	51.6%
あまりそう思わない	20.3%	16.4%	19.4%	20.6%
どちらともいえない	9.4%	11.0%	7.2%	9.4%
ややそう思う	12.4%	13.0%	12.8%	12.3%
そう思う	6.7%	12.4%	14.3%	6.1%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
【A：希少がん患者】と【C：一般がん患者】では無回答が多くあった点に留意する必要がある。がん種、病期や治療法によって、疼痛の有無や度合いは異なる可能性があるが、がんに伴う全般的な疼痛症状を問う設問である。[5]

精神的な苦痛の有無

問 36-4. がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい。
回答選択肢：｛そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36-4	回答者全体(本人回答のみ)	「あまりそう思わない、そう思わない」と回答した患者の割合
結果	62.0%	

質問の対象は、本人のみ。
本問は、平成 26 年度の指標に倣い、気持ちのつらさがない人の割合を指標とした。

＜平成 26 年度との比較＞
平成 26 年度の調査において、同様に「精神的な苦痛がない」と回答した人は計 61.5%であった。平成 26 年度の調査時には「がんによる」などの文言が無く、質問内容がわかりにくいという声があったため、平成 30 年度では質問内に「がんやがん治療に伴い」という文言を入れ限局した問いに変更した。

＜グループ別の結果＞
「あまりそう思わない 、そう思わない」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 57.0%、【B：若年がん患者】は 48.9%であり、【C：一般がん患者】は 62.8%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では低かったが有意水準には達さず（P=0.18）、【B：若年がん患者】では有意に低かった（P＜0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	39.3%	36.9%	27.8%	39.9%
あまりそう思わない	22.7%	20.1%	21.1%	22.9%
どちらともいえない	13.9%	12.4%	13.0%	14.0%
ややそう思う	16.1%	19.0%	22.1%	15.7%
そう思う	7.9%	11.5%	16.1%	7.5%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
【A：希少がん患者】と【C：一般がん患者】では無回答が多くあった点に留意する必要がある。本問は、身体的な苦痛に対応させて、がんに伴う不安、気持ちの落ち込み、不眠、いらいらするなどの心理・精神的な苦痛[6]に関して質問した。

苦痛による日常生活での困難感の有無

問 36-5. がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある。
回答選択肢：｛そう思う、ややそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、そう思わない｝

	対象(分母)	算出法(分子)
問 36-5	回答者全体(本人回答のみ)	「あまりそう思わない　、そう思わない」と回答した患者の割合
結果	69.2%	

質問の対象者は、本人のみ。
本問は、日常生活を送る上で困っていることがない人の割合を指標とした。

＜平成 26 年度との比較＞
本問は、生活における最終的なアウトカムを把握するために新たに設定された問いである。

＜グループ別の結果＞
「あまりそう思わない　、そう思わない」と回答をした人は、【A：希少がん患者】は 66.5%、【B：若年がん患者】は 59.8%であり、【C：一般がん患者】は 69.7%であった。【C：一般がん患者】を基準として統計的検定を行ったところ、【A：希少がん患者】では差がなく（P=0.48）、【B：若年がん患者】では有意に低かった（P<0.01）。

	全体	A:希少がん患者	B:若年がん患者	C:一般がん患者
そう思わない	46.5%	42.2%	39.9%	47.0%
あまりそう思わない	22.7%	24.3%	19.9%	22.7%
どちらともいえない	12.1%	11.9%	15.5%	12.0%
ややそう思う	13.1%	12.9%	12.1%	13.2%
そう思う	5.6%	8.7%	12.6%	5.2%
合計	100%	100%	100%	100%

回答者のうち、無回答を除外。

＜留意点＞
【A：希少がん患者】と【C：一般がん患者】では無回答が多くあった点に留意する必要がある。困難が無い患者ほど、調査に回答をする余裕があり、回答率が高い可能性は否定できない。

参考資料：

1. 国立がん研究センター (2020). 緩和ケア,がん情報サービス.
https://ganjoho.jp/public/support/relaxation/palliative_care.html. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
2. 日本緩和医療学会. (2017). 緒言・提言. https://www.jspm.ne.jp/proposal/proposal.html. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
3. 厚生労働省 (2018).がん対策推進基本計画(第 3 期). https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf. (閲覧日:2020 年 10 月 10 日)
4. 国立がん研究センター (2020). 「さまざまな症状への対応」、がん情報サービス.
https://ganjoho.jp/public/support/condition/index.html (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
5. 日本緩和医療学会. (2014). がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン (2014 年版).
https://www.jspm.ne.jp/guidelines/pain/2014/index.php. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)
6. 国立がん研究センター (2012). 「がんと心」、がん情報サービス.
https://ganjoho.jp/public/support/mental_care/mc01.html. (閲覧日：2020 年 10 月 10 日)

VI. 巻末資料

見 本

患者体験調査　調査協力のお願い

～日本の医療の改善のため、あなたの体験を聞かせてください～

注：当調査はがんではない方にもお願いしております。以下をお読み下さい

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

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

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

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

○回答は任意であり、回答が無い場合も不利益が生じることは一切ありません。
○回答時間は 20 分程度です。
○回答は、匿名で行われ、皆様の名前や連絡先を扱うことも一切ありません。
○回答内容を、受診されている医療機関にお知らせすることは一切ありません。
（注釈①）

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

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

末筆ながら、時節柄、ご自愛くださいますよう、お祈り申し上げます。

国立研究開発法人　国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部　東尚弘
問い合わせ窓口：国立研究開発法人　国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部
東京都中央区築地 5-1-1
TEL: 0800-170-3666（平日 10:00～12:30、13:30～18:00），Email: canpi@ncc.go.jp

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

見 本

ご記入についてのお願い

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

【調査票の返送先】
ご記入後は、この調査票を同封の返送用封筒に入れ、平成 31 年○○月○○日（○）までにポストへ投函してください。切手は不要です。
調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はございません。

【この調査に関するお問い合わせ先】
厚生労働省委託事業「患者体験調査」事務局（国立がん研究センター内）
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1
TEL: 0800-170-3666（平日 10:00～12:30、13:30～18:00）

見 本

患者体験調査　アンケート用紙

こちらのアンケートの冊子を返信用封筒に入れ、そのままポストにご投函ください。

調査票、及び返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はございません。

見 本

属 性

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

a.同意します　→（次の問いへお進みください。）

b.同意しません　→（調査は終了です。ありがとうございました。）

問 2.　記入者はどなたですか（a-c のうち１つをお選びください）

a.本人

b.家族

→ご家族が回答される理由をお答えください（○は１つ）

b1. 本人の体調がよくないため

b2. 体調不良ではないが、高齢であるため

b3. 亡くなっているため

b4. その他　（　　）

c.その他　（　　）

以降の問いは、封筒の宛名の方（患者さん）についてお伺いします

問 3. 患者さんの性別をお答えください（○は１つ）

a. 男性　　b. 女性

問 4. 患者さんの生まれた年をお答えください（元号に○をつけ、何年かお答えください）

[　a. 明治　b. 大正　c. 昭和　d. 平成　]　＿＿＿＿年

問 5. 患者さんはがんと診断されたことがありますか（○は１つ）

a. ある

次ページ以降の
問 6～36 をお答えください
回答者が本人以外の場合も、
患者さんについてお答えください

b. ない

○ページ以降の
問 37～43 をお答えください

見 本

問 6～36 は、がんと診断されたことがある方について伺います

回答者が患者さんご本人でない場合も、わかる範囲で患者さんについてお答えください

問 6. がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください（a もしくは b をお選びください）
（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

a. 治療した
→ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

a1. 手術　　a2. 内視鏡治療
a3. 化学療法（分子標的治療/免疫療法[注]を含む）　　a4.ホルモン療法
a5. 放射線治療　　a6. 緩和ケア
a7. その他 （　　）

b. 治療しなかった

「注」 保険診療範囲内のもの

問 7. 患者さんの現在のがん治療についてお答えください（a-e のうち１つをお選びください）
（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

a. 治療を終了し、通院も終了している
b. 治療を終了したが、経過観察のため通院している
c. 治療中
→ 当てはまる治療すべてに○をお付けください

c1. 手術　　c2. 内視鏡治療
c3. 化学療法（分子標的治療/免疫療法[注]を含む）　　c4. ホルモン療法
c5. 放射線治療　　c6. 緩和ケア
c7. その他 （　　）

d. 治療していない
e. その他(　　)

「注」 保険診療範囲内のもの

見 本

問 8. 最近５年間で診断されたがんの種類（原発巣[注]）をお答え下さい
（２種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください（再発も含む））

a. 乳がん　　b. 大腸(結腸・直腸)がん　　c. 胃がん
d. 肺がん　　e. 肝臓がん　　f. 前立腺がん
g. 子宮がん（頸がん・体がん）　　h. 卵巣がん　　i. 食道がん
j. すい臓がん　　k. 口腔・咽頭・喉頭がん　　l. 甲状腺がん
m. 悪性リンパ腫・白血病　　n. 骨・軟部腫瘍　　o. 脳腫瘍
p. 膀胱がん　　q. 精巣腫瘍　　r. 原発不明がん
s. その他（　　）

「注」 原発巣：がんは、もとの場所から他の場所にとぶ（転移する）ことがありますが、もとの場所のがんを「原発巣」と言います

問 9. 診断された時のがんの進行度（ステージ）をお答えください。不確定であった場合でも、最も近いものをお答えください。なお、複数回がんと診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい（○は１つ）

a. 0 期
b. I 期　(1 期)
c. II 期　(2 期)
d. III 期　(3 期)
e. IV 期　(4 期)
f. わからない

見 本

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

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

問 10. なんらかの症状や検診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断)されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

a. ２週間未満
b. ２週間以上１ヶ月未満
c. １ヶ月以上３ヶ月未満
d. ３ヶ月以上６ヶ月未満
e. ６ヶ月以上
f. わからない

問 11. 医師からがんと説明（確定診断）されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

a. 診断される前に治療が開始されていた →（問 12-15 を飛ばし、問 16 へお進みください）
b. ２週間未満
c. ２週間以上 １ヶ月未満
d. １ヶ月以上 ３ヶ月未満
e. ３ヶ月以上 ６ヶ月未満
f. ６ヶ月以上
g. 治療なし →（問 12-17 を飛ばし、問 18 へお進みください）
h. わからない

見 本

問 12. がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか (a-c のうちお一つをお選び下さい)

a. 相談を必要としなかった
b. 相談が必要だったが、できなかった
c. 相談できた
→ 誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）

c1. 主治医
c2. 看護師
c3. 医師、看護師以外の医療スタッフ
c4. がん相談支援センターの担当者
c5. 自分の家族
c6. 友人
c7. 他のがん患者（患者団体を含む）
c8. インターネットの相談（質問）サイト
c9. その他 （ ）

相談内容を、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

問 13. がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオン[注]について話がありましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. 話しがあった
b. 話しはなかった
→ その後、どのようにされましたか（○は１つ）

b1. 特に何もしなかった
b2. 自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた

「注」 セカンドオピニオン：診断治療に関して、別の医師の意見を聞くこと

問 14. 実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は１つ）

a.受けた
b.受けなかった
c.わからない

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

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	「がんの治療」を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2.	がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

問 16. 最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊[注]の影響について説明を受けましたか。なお、この質問は、説明を必要としていなかった方も含め、全員お答えください（a-c のうち１つをお選びください）

a. 説明はされていない
→ 説明を必要としていましたか（○は１つ）
a1. 必要としていた
a2. 必要としていなかった

b. 説明があった
→ それはどのような説明でしたか（○は１つ）
b1. 不妊の影響はない、という説明を受けた
b2. 不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった
b3. 不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった
b4. 不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった
b5.わからない

c. わからない

「注」 男性不妊も含む

問 17. 不妊の影響に対し、実際に予防・温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか（○は１つ）

a. 行った　　b. 行わなかった　　c. わからない

見 本

ここからは「治療中」のことについてお尋ねします

問 18. 治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか（○は１つ）

a. ない
b. ある
→ 治療費用負担の問題が無ければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか（○は１つ）
b1. 保険診療範囲外の治療（先進医療を含む）
b2. 保険診療範囲内での治療
b3. わからない

問 19. 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか（当てはまるものすべてに○）

a. 日常生活における食費、衣料費を削った
b. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った
c. 主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった
d. 治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せずに自分で減らした
e. 長期に貯蓄していた貯金を切り崩した
f. 収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった
g. 親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）
h. 車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した
i. 家族の進学先を変更した（進学をやめた／転校した）
j. その他（　　）
k.上記のようなことは無かった
l. わからない

見 本

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

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2.	治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた	1	2	3	4	5
3.	がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた	1	2	3	4	5
4.	医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた	1	2	3	4	5
5.	治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された	1	2	3	4	5
6.	つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
7.	あなた（患者さん）のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた	1	2	3	4	5
8.	あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
9.	主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
10.	これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	5

がんの治療中に、入院したことがありますか（○は１つ）

a. ない→(11 を飛ばして先の問いへお進みください)

b. ある→(11 をお答えください)

11.	最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5

がんの治療が始まってから今までの間に転院した（医療機関を移った）ことがありますか（○は１つ）

a. ない→(12.13 を飛ばして先の問いへお進みください)

b. ある→(12.13 をお答えください)

12.	紹介先の医療機関を支障なく受診できた	1	2	3	4	5
13.	希望通りの医療機関に転院することができた	1	2	3	4	5

見 本

問 21. がんの治療･あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みの有無について聞かれましたか（○は１つ）

a. 聞かれた

b. 聞かれなかった

c. わからない

問 22. がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む）に関する悩みを誰かに相談できましたか（○は１つ）

a. 相談を必要としなかった

b. 相談が必要か分からなかった

c. 相談が必要だったが、できなかった

d. 相談できた

e. わからない

問 23. 今回のがんの診断･治療全般について総合的に 0-10 で評価すると何点ですか？０点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします（数字１つに○）

0　1　2　3　4　5　6　7　8　9　10

(考えられる最低)　　(考えられる最高)

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

見 本

ここからは「就労」のことについてお尋ねします

問 24. 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか (a もしくは b をお選び下さい)

a. はい
→ お仕事における就業形態についてお答えください(○は１つ)

a1. 正社員　　a2. 個人事業主
a3. 契約職員・委託職員　　a4. パート・アルバイト
a5. 派遣職員　　a6. その他(　　)

b. いいえ

問 25～29 は、がんと診断された時に、収入のある仕事をしていた方に伺います
仕事をしていなかった方は、問 30 へお進みください

問 25. その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか（a-c のうち１つをお選びください）

a 話した
→ がんと診断されたことを誰に話しましたか(当てはまるものすべてに○)

a1. 所属長・上司　　a2. 同僚　　a3. 部下
a4. 人事労務担当者　　a5. 会社の医療スタッフ　　a6.労働組合
a7. 勤務先相談窓口　　a8. その他（　　）

b. 話さなかった

c. わからない

見 本

問 26. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う	わからない
1.	がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった	1	2	3	4	5	6

問 27. 治療と仕事を両立するために利用したものについて、お答えください（当てはまるものすべてに○）

a. 両立の相談窓口
b. 時間単位、半日単位の休暇制度（定期的・不定期に取得する休暇）
c. 時差出勤（長さは所定の労働時間で出勤をずらす）
d. 短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）
e. 在宅勤務（テレワーク）
f. 試し出勤（長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと）
g. その他（　　）
h. 上記のものは利用していない

問 28. 治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか（a-c のうち１つをお選びください）

a. あった

b. なかった
→ 説明を必要としていましたか（○は１つ）

b1. 必要としていた
b2. 必要としていなかった

c. わからない

問 29. がんで初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください

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

a. 休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった → (2)をお答えののち(問 30)へお進みください

b. 退職・廃業した →(3)へお進みください

c. 上記のようなことはなかった →次ページ(問 30)へお進みください

d. わからない →次ページ(問 30)へお進みください

(2)　休職・休業された方にお尋ねします

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

a. 有給休暇

b. 有給休暇以外の金銭的保障（賃金、傷病手金、相互組合、共済会からの見舞金等を伴う休み）

c. 金銭補償を伴わない休み

d. その他(　　)

その後、どのようにされましたか（○は１つ）

a. (少なくとも一度は)復職した

b. (一度も)復職してない

(3) 退職・廃業をされた方にお尋ねします

退職のタイミングをお聞かせください（○は１つ）

a. がんの疑いがあり診断が確定する前　　b. がん診断直後

c. 診断後、初回治療を待っている間　　d. 初回治療中

e. 初回治療後から当初予定していた復職までの間

f. 一度復職したのち　　g. その他(　　)

その後、どのようにされましたか（○は１つ）

a. 再就職・復業した

b. 再就職・復業の希望はあるが現時点では無職

c. 再就職・復業の希望はない

退職の理由に関して、差し支えなければ最後の自由記載欄にお書きください

見 本

ここからは「現在」のことについてお尋ねします

以降の問いは、記入者の方にお伺いします

問 30. 以下の文章を読んで、その内容があなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	5
2.	がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある	1	2	3	4	5

問 31. がん相談支援センター[注]を知っていますか（a もしくは b をお選び下さい）

a. 知っている

→ これまでに、がん相談支援センターを利用したことがありますか（○は１つ）

a1. 利用したことはない

→ 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）

a2. 必要としていたときには知らなかった　　a3. 相談したいことはなかった

a4. 何を相談する場なのかわからなかった　　a5. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった

a7. 他の患者の目が気になった

a8. その他　(　　)

a9. 利用したことがある

→ がん相談支援センターを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は１つ）

a10. とても役に立った　　a11. ある程度役に立った

a12. やや役に立った　　a13. どちらともいえない

a14. 役に立たなかった

b. 知らない

「注」 がん相談支援センター：全国のがん診療連携拠点病院などに設置されているがんに関する相談窓口

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

a. 知っている

→ これまでに、ピアサポートを利用したことがありますか（○は１つ）

a1. 利用したことはない

→ 利用しなかった理由についてお聞かせください（当てはまるものすべてに○）

a2. 必要としていたときには知らなかった　　a3. 相談したいことはなかった

a4. 何を相談する場なのかわからなかった　　a5. プライバシーの観点から行きづらかった

a6. 自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった

a7. 他の患者の目が気になった

a8. その他　（　　）

a9. 利用したことがある

→ ピアサポートを利用してどの程度役に立ったと思いますか（○は１つ）

a10. とても役に立った　　a11. ある程度役に立った

a12. やや役に立った　　a13. どちらともいえない

a14. 役に立たなかった

b. 知らない

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

問 33. 臨床試験[注]とは何か知っていますか（a-d のうち 1 つをお選びください）

a.よく知っている　　b.ある程度知っている

c.聞いたことはあるが、あまり知らない　　d.聞いたことがない

「注」 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる人を対象とした研究のこと

問 34. ゲノム情報を活用したがん医療[注]について、知っていますか（a-d のうち 1 つをお選びください）

a.よく知っている　　b.ある程度知っている

c.聞いたことはあるが、あまり知らない　　d.聞いたことがない

「注」 ゲノム情報を活用したがん医療：がん細胞の遺伝子の異常を調べ、それに基づく治療を行うこと

見 本

ご本人以外の方がご記入の場合はここで終了です。ご協力ありがとうございました

患者さん本人がご記入の場合は続けてください

問 35. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2.	がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
3.	がんと診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる	1	2	3	4	5
4.	（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる	1	2	3	4	5
5.	身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
6.	心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
7.	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる	1	2	3	4	5

見 本

問 36．以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかお答えください（○は 1 つ）

なお、本問の 5 つの選択肢は他の選択肢と異なるのでご注意ください

		そう思わない	あまりそう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	そう思う
1.	身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である	1	2	3	4	5
2.	がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある（身体の苦痛とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます）	1	2	3	4	5
3.	がんやがん治療に伴う痛みがある	1	2	3	4	5
4.	がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい	1	2	3	4	5
5.	がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある	1	2	3	4	5

調査は以上です。ご協力ありがとうございました

ご意見等ございましたら、アンケート最終ページの自由記載欄にお書きください

見 本

問 37～43 は、がんと診断されたことがない方に伺います。

<現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください>

現在通院中の病気がない場合は、2016 年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問 37．患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください（当てはまるものすべてに○）

a．高血圧　b．糖尿病　c．脂質異常（高コレステロールなど）
d．胃、腸の病気　e．甲状腺の病気　f．喘息や呼吸器の病気
g．心臓の病気　h．腎臓、前立腺の病気　i．肝臓、胆のうの病気
j．脳卒中、脳梗塞　k．精神・神経の病気　l．貧血など血液の病気
m．骨・関節の病気　n．その他(　　)

ここからは「治療前」のことについてお尋ねします

問 38．以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた	1	2	3	4	5
2.	診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、納得いく治療を選択することができた	1	2	3	4	5

見 本

ここからは「治療中」のことについてお尋ねします

問 39. 以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度あてはまるかを考え、お答えください（○は 1 つ）

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた	1	2	3	4	5
2.	治療による副作用などに関する見通しを持てた	1	2	3	4	5
3.	治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた	1	2	3	4	5
4.	医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた	1	2	3	4	5
5.	治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された	1	2	3	4	5
6.	つらい症状にはすみやかに対応してくれた	1	2	3	4	5
7.	あなた（患者さん）のことに関して関係する医療スタッフの間で十分に情報共有がされていた	1	2	3	4	5
8.	あなた（患者さん）の病気に関して専門的な医療を受けられた	1	2	3	4	5
9.	主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた	1	2	3	4	5
10.	これまで受けた治療に納得している	1	2	3	4	5

問 40. 今回の診断・治療全般について総合的に 0-10 で評価すると何点ですか？ 0 点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします（数字 1 つに○）

0　1　2　3　4　5　6　7　8　9　10

（考えられる最低）　　（考えられる最高）

受けた医療についてのご意見がある方は、最後の自由記載欄にお書きください

見 本

ここからは「現在」のことについてお尋ねします

以降の問いは、記入者の方にお伺いします

問 41. 以下の文章を読んで、現在のあなた自身はどのように考えられるかを、お答えください（○は 1 つ）

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した	1	2	3	4	5
2.	患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある	1	2	3	4	5

問 42. 臨床試験[注]とは何か知っていますか（○は 1 つ）

a. よく知っている　　b.ある程度知っている

c. 聞いたことはあるが、あまり知らない　　d. 聞いたことがない

「注」 臨床試験：薬や医療用具などの有効性や安全性などを検討するために行われる試験のこと

見 本

ご本人以外の方がご記入の場合はここで終了です。ご協力ありがとうございました
患者さん本人がご記入の場合は続けてください

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

		そう思わない	どちらともいえない	ややそう思う	ある程度そう思う	とてもそう思う
1.	病気になったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
2.	病気になったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる	1	2	3	4	5
3.	病気と診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる	1	2	3	4	5
4.	（家族以外の）周囲の人から病気に対する偏見を感じる	1	2	3	4	5
5.	身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
6.	心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる	1	2	3	4	5
7.	現在自分らしい日常生活を送れていると感じる	1	2	3	4	5

調査は以上です。ご協力ありがとうございました

見 本

ご自由にお書きください

ご協力ありがとうございました

2.都道府県別、母集団の数、調査票発送数、有効回答数

2.1 都道府県別調査参加施設

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	45	20	25	5	3	2
青森県	13	6	7	3	3	0
岩手県	11	10	1	3	3	0
宮城県	9	7	2	4	4	0
秋田県	12	6	6	4	3	1
山形県	8	6	2	3	3	0
福島県	10	9	1	3	3	0
茨城県	17	10	7	5	3	2
栃木県	15	7	8	3	3	0
群馬県	15	10	5	3	3	0
埼玉県	25	13	12	3	3	0
千葉県	26	14	12	4	3	1
東京都	60	28	32	8	5	3
神奈川県	29	18	11	3	3	0
新潟県	14	8	6	3	3	0
富山県	10	7	3	4	3	1
石川県	14	5	9	3	3	0
福井県	8	5	3	3	3	0
山梨県	6	4	2	3	3	0
長野県	12	8	4	6	3	3
岐阜県	10	7	3	3	3	0
静岡県	19	10	9	2	2	0
愛知県	26	17	9	4	3	1
三重県	14	4	10	4	3	1
滋賀県	13	6	7	3	3	0
京都府	21	8	13	4	4	0
大阪府	64	17	47	6	3	3
兵庫県	28	14	14	3	3	0
奈良県	12	5	7	1	1	0
和歌山県	9	6	3	4	4	0
鳥取県	10	5	5	3	3	0
島根県	11	5	6	3	3	0
岡山県	13	7	6	2	2	0
広島県	16	11	5	3	3	0
山口県	10	6	4	5	3	2
徳島県	7	4	3	2	2	0
香川県	5	5	0	3	3	0
愛媛県	14	7	7	3	3	0
高知県	5	3	2	3	3	0
福岡県	19	15	4	4	3	1
佐賀県	5	4	1	3	3	0
長崎県	8	6	2	3	3	0
熊本県	19	7	12	5	3	2
大分県	9	6	3	3	3	0
宮崎県	5	3	2	3	3	0
鹿児島県	22	9	13	4	3	1
沖縄県	18	3	15	4	3	1
計	771	401	370	166	141	25

2016 年症例の院内がん登録全国集計参加施設を基準としている。「拠点」は国立がん研究センター2 病院、都道府県/地域がん診療連携拠点病院、および群馬大学医学部附属病院、千葉県がんセンターを含む。「その他」は、地域がん診療病院やその他の院内がん登録実施施設で全国集計に参加した施設を含む。

2.2 都道府県別母集団分布

都道府県名	母集団				
	希少	若年	一般	長期	検証
北海道	1341	509	24721	6737	24721
青森県	293	122	6440	1926	6440
岩手県	357	131	6259	2474	6259
宮城県	526	219	8046	2743	8046
秋田県	273	117	5388	1841	5388
山形県	277	103	5236	1656	5236
福島県	410	163	6750	2499	6750
茨城県	480	216	10120	3026	10120
栃木県	441	244	8941	3089	8941
群馬県	322	176	6165	2214	6165
埼玉県	1031	365	19368	5462	19368
千葉県	993	332	15752	5165	15752
東京都	3735	2130	59423	15795	59423
神奈川県	1687	682	29185	7593	29185
新潟県	510	213	10149	3253	10149
富山県	268	104	5049	1882	5049
石川県	312	126	5769	1425	5769
福井県	170	99	3613	1310	3613
山梨県	128	52	2356	808	2356
長野県	284	100	3834	1202	3834
岐阜県	406	159	7005	2788	7005
静岡県	905	345	14981	4877	14981
愛知県	1557	682	26178	7794	26178
三重県	332	150	6816	1399	6816
滋賀県	309	145	5670	1535	5670
京都府	663	263	11490	3309	11490
大阪府	2366	926	42466	8424	42466
兵庫県	1259	375	19767	5219	19767
奈良県	300	110	6098	1881	6098
和歌山県	255	86	4899	1674	4899
鳥取県	187	61	3713	1142	3713
島根県	98	51	1930	834	1930
岡山県	499	228	8557	2980	8557
広島県	689	286	12822	3762	12822
山口県	296	87	4939	1364	4939
徳島県	225	72	3362	1163	3362
香川県	214	84	3769	1435	3769
愛媛県	201	110	5158	1687	5158
高知県	188	77	3021	1028	3021
福岡県	1149	472	15993	6046	15993
佐賀県	145	55	2285	868	2285
長崎県	334	98	5325	1895	5325
熊本県	462	175	7667	2166	7667
大分県	264	87	4277	1445	4277
宮崎県	235	68	2331	823	2331
鹿児島県	408	114	5519	1497	5519
沖縄県	245	78	2265	784	2265
計	28029	11647	480867	141919	480867

希少は、【A：希少がん患者】。若年は、【B：若年がん患者】。一般は、【C：一般がん患者】。長期は、【D：長期療養(Ⅲ,Ⅳ期)患者】。検証は、【E:診療情報検証患者】。母集団分布は、一般と検証で同一である。

2.3 都道府県別調査票発送数

都道府県名	発送数				
	希少	若年	一般	長期	検証
北海道	64	40	440	30	50
青森県	37	34	244	30	30
岩手県	43	30	242	30	30
宮城県	60	60	295	40	40
秋田県	45	25	355	30	45
山形県	45	45	225	30	30
福島県	38	36	237	31	33
茨城県	53	49	443	30	50
栃木県	45	45	225	30	30
群馬県	40	33	237	30	30
埼玉県	45	36	234	30	30
千葉県	46	41	323	30	45
東京都	105	103	662	50	80
神奈川県	45	45	225	30	30
新潟県	45	45	225	30	30
富山県	46	36	348	30	40
石川県	45	37	233	30	30
福井県	45	43	227	30	30
山梨県	35	32	248	30	30
長野県	75	49	536	30	60
岐阜県	45	43	222	30	30
静岡県	30	29	150	20	20
愛知県	60	53	317	30	40
三重県	46	43	336	30	40
滋賀県	42	36	237	30	30
京都府	60	56	304	40	40
大阪府	86	58	526	20	60
兵庫県	45	45	225	30	30
奈良県	15	15	75	10	10
和歌山県	38	30	308	30	36
鳥取県	35	29	247	30	30
島根県	45	25	245	30	30
岡山県	25	20	165	20	20
広島県	41	40	206	27	29
山口県	42	34	452	20	54
徳島県	30	30	150	20	20
香川県	45	45	225	30	30
愛媛県	33	29	199	23	25
高知県	36	33	246	30	30
福岡県	58	49	323	30	40
佐賀県	45	35	235	30	30
長崎県	33	19	263	30	30
熊本県	58	45	431	30	50
大分県	45	39	231	30	30
宮崎県	45	37	233	30	30
鹿児島県	49	41	339	30	40
沖縄県	48	46	302	30	44
計	2182	1868	13396	1371	1671

発送数は非がん患者を含めた数になっている。

2.4 都道府県別有効回答数

都道府県名	有効回答数				
	希少	若年	一般	長期	検証
北海道	28	17	172	12	21
青森県	18	17	117	6	12
岩手県	15	9	116	7	18
宮城県	20	23	141	10	23
秋田県	12	3	173	12	20
山形県	21	20	118	15	11
福島県	14	12	109	11	16
茨城県	17	18	188	6	16
栃木県	18	22	96	14	14
群馬県	15	16	108	10	15
埼玉県	19	18	107	6	12
千葉県	18	17	142	9	19
東京都	38	29	311	14	42
神奈川県	22	17	105	16	9
新潟県	21	24	125	11	17
富山県	23	15	180	9	18
石川県	30	17	127	12	16
福井県	22	16	117	10	14
山梨県	14	13	104	11	17
長野県	27	20	256	8	28
岐阜県	15	17	122	12	19
静岡県	12	7	70	6	11
愛知県	22	25	143	8	15
三重県	18	13	144	10	15
滋賀県	19	14	103	13	16
京都府	24	19	146	11	18
大阪府	30	21	219	5	29
兵庫県	14	9	114	9	9
奈良県	6	8	33	5	6
和歌山県	15	8	140	8	21
鳥取県	16	8	126	7	15
島根県	22	9	119	9	18
岡山県	14	8	83	8	8
広島県	19	11	93	8	19
山口県	13	15	201	4	24
徳島県	14	20	80	4	9
香川県	17	20	108	7	15
愛媛県	17	14	118	10	13
高知県	14	17	97	8	9
福岡県	19	23	139	7	19
佐賀県	13	14	94	5	10
長崎県	8	8	98	14	11
熊本県	18	21	179	3	23
大分県	8	16	106	12	17
宮崎県	18	16	101	6	14
鹿児島県	27	14	178	9	16
沖縄県	16	11	90	5	11
計	860	729	6156	422	768

有効回答数は非がん患者を含めた数になっている。なお、都道府県別の詳細な結果は URL よりアクセスください。https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/survey/index.html

3. 調査結果

3.1 全体回答分布（がん患者） がんと診断されたことが「ある」と回答した患者の分布

問1で調査に参加することを同意したもののうち、「問5. 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2～4,6～36）

問2　記入者はどなたですか（a-c のうち１つをお選びください）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 本人	5583	78.9%	384311	78.4%	76.7%	80.0%
2 家族	1449	20.5%	102378	20.9%	19.2%	22.7%
3 その他	13	0.2%	970	0.2%	0.1%	0.4%
無回答	35	0.5%	2520	0.5%	0.3%	0.8%
合計	7080	100.0%	490178	100.0%		

問2b　家族が回答される理由をお答えください（○は１つ）
（対象：問２で「家族」と回答した人のうち）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 本人の体調がよくないため	147	10.1%	10753	10.5%	8.6%	12.7%
2 体調不良ではないが、高齢であるため	254	17.5%	18520	18.1%	15.5%	21.0%
3 亡くなっているため	943	65.1%	66613	65.1%	61.3%	68.7%
4 その他	83	5.7%	5274	5.2%	3.7%	7.1%
無回答	22	1.5%	1219	1.2%	0.7%	2.1%
合計	1449	100.0%	102378	100.0%		

問3　患者さんの性別をお答えください（○は１つ）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 男性	3688	52.1%	261120	53.3%	50.8%	55.8%
2 女性	3368	47.6%	226455	46.2%	43.7%	48.7%
無回答	24	0.3%	2602	0.5%	0.3%	0.9%
合計	7080	100%	490178	100.0%		

【問６～３５は、がんと診断されたことがある方について伺います。
回答者が患者さんご本人でない場合も、わかる範囲で患者さんについてお答えください。
（対象：問5で「ある」と回答した人のうち）】

問6　がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください（a もしくはb をお選びください）（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 治療した	6873	97.1%	476008	97.1%	96.5%	97.6%
2 治療しなかった	166	2.3%	11788	2.4%	1.9%	3.0%
無回答	41	0.6%	2381	0.5%	0.3%	0.7%
合計	7080	100%	490178	100.0%		

問6a　当てはまる治療すべてに○を付けてください
（対象：問６で「治療した」と回答した人のうち）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 手術	4913	71.5%	335318	70.4%	68.5%	72.3%
2 内視鏡治療	1036	15.1%	83738	17.6%	16.0%	19.3%
3 化学療法（分子標的薬／免疫療法含む）	2248	32.7%	153153	32.2%	30.4%	34.0%
4 ホルモン療法	893	13.0%	62533	13.1%	11.3%	15.2%
5 放射線療法	1764	25.7%	118660	24.9%	23.1%	26.8%
6 緩和ケア	403	5.9%	29669	6.2%	5.3%	7.3%
7 その他	153	2.2%	9781	2.1%	1.6%	2.7%
無回答	82	1.2%	5799	1.2%	0.9%	1.7%

*複数回答設問

問7　患者さんの現在のがん治療についてお答えください。(a-e のうち１つをお選びください)
（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 治療が終了し、通院も終了している	549	7.8%	39773	8.1%	7.2%	9.2%
2 治療を終了したが、経過観察のため通院している	3952	55.8%	271643	55.4%	53.5%	57.3%
3 治療中	1429	20.2%	97780	19.9%	18.1%	21.9%
4 治療していない	65	0.9%	4299	0.9%	0.6%	1.2%
5 その他	951	13.4%	67072	13.7%	12.5%	15.0%
無回答	134	1.9%	9611	2.0%	1.5%	2.5%
合計	7080	100%	490178	100.0%		

問7c　当てはまる治療すべてに○を付けてください
（対象：問７で「治療中」と回答した人のうち）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 手術	178	12.5%	12098	12.4%	10.0%	15.2%
2 内視鏡治療	67	4.7%	5108	5.2%	3.8%	7.1%
3 化学療法（分子標的薬／免疫療法含む）	526	36.8%	38375	39.2%	34.3%	44.4%
4 ホルモン療法	675	47.2%	44507	45.5%	40.4%	50.7%
5 放射線療法	80	5.6%	5237	5.4%	3.6%	8.0%
6 緩和ケア	57	4.0%	3871	4.0%	2.7%	5.7%
7 その他	123	8.6%	6556	6.7%	5.2%	8.5%
無回答	1	0.1%	24	0.0%	0.0%	0.2%

*複数回答設問

問8　最近5年間で診断されたがんの種類（原発巣）をお答え下さい。（２種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください（再発も含む））

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 乳がん	959	13.5%	67321	13.7%	11.6%	16.2%
2 大腸（結腸・直腸）がん	1023	14.4%	83948	17.1%	15.5%	18.9%
3 胃がん	986	13.9%	79742	16.3%	15.0%	17.7%
4 肺がん	871	12.3%	65568	13.4%	11.9%	15.0%
5 肝臓がん	289	4.1%	23112	4.7%	4.0%	5.6%
6 前立腺がん	737	10.4%	53899	11.0%	9.6%	12.5%
7 子宮がん（頸がん・体がん）	414	5.8%	22703	4.6%	3.8%	5.6%
8 卵巣がん	151	2.1%	9683	2.0%	1.5%	2.5%
9 食道がん	227	3.2%	17953	3.7%	2.7%	4.9%
10 すい臓がん	177	2.5%	12904	2.6%	2.1%	3.3%
11 口腔・咽頭・喉頭がん	382	5.4%	18367	3.7%	3.2%	4.4%
12 甲状腺がん	205	2.9%	9903	2.0%	1.6%	2.5%
13 悪性リンパ腫・白血病	515	7.3%	32994	6.7%	5.5%	8.2%
14 骨・軟部肉腫	100	1.4%	5021	1.0%	0.7%	1.4%
15 脳腫瘍	102	1.4%	4910	1.0%	0.7%	1.4%
16 膀胱がん	178	2.5%	13755	2.8%	2.2%	3.6%
17 精巣がん	50	0.7%	1459	0.3%	0.2%	0.5%
18 原発不明がん	40	0.6%	3332	0.7%	0.5%	1.0%
19 その他	645	9.1%	38346	7.8%	6.9%	8.8%
無回答	147	2.1%	9731	2.0%	1.6%	2.4%

*複数回答設問

問9　診断された時のがんの進行度（ステージ）をお答えください。不確定であった場合でも、最も近いものをお答えください。なお、複数回がんと診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい（○は1 つ）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 0期	381	5.4%	28713	5.9%	4.9%	7.0%
2 1期	1960	27.7%	138653	28.3%	26.9%	29.7%
3 2期	1181	16.7%	83839	17.1%	15.9%	18.3%
4 3期	899	12.7%	66229	13.5%	12.1%	15.1%
5 4期	1099	15.5%	74347	15.2%	13.7%	16.7%
6 わからない	1339	18.9%	84015	17.1%	15.8%	18.6%
無回答	221	3.1%	14382	2.9%	2.4%	3.6%
合計	7080	100%	490178	100.0%		

問10　なんらかの症状や検診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	2週間未満	2767	39.1%	196832	40.2%	38.2%	42.1%
2	2週間以上1か月未満	1899	26.8%	132084	26.9%	25.4%	28.6%
3	1か月以上3か月未満	1124	15.9%	72615	14.8%	13.7%	16.0%
4	3か月以上6か月未満	363	5.1%	25498	5.2%	4.5%	6.0%
5	6か月以上	490	6.9%	33014	6.7%	5.9%	7.7%
6	わからない	223	3.1%	16221	3.3%	2.6%	4.2%
	無回答	214	3.0%	13913	2.8%	2.4%	3.4%
	合計	7080	100%	490178	100.0%		

問11　医師からがんと説明（確定診断）されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	診断される前に治療が開始された	187	2.6%	12018	2.5%	2.0%	3.0%
2	2週間未満	1967	27.8%	141304	28.8%	26.9%	30.8%
3	2週間以上1か月未満	2162	30.5%	150618	30.7%	29.1%	32.4%
4	1か月以上3か月未満	1824	25.8%	125066	25.5%	23.8%	27.3%
5	3か月以上6か月未満	316	4.5%	20491	4.2%	3.5%	4.9%
6	6か月以上	125	1.8%	7451	1.5%	1.2%	1.9%
7	治療なし	165	2.3%	11833	2.4%	1.8%	3.1%
8	わからない	154	2.2%	8947	1.8%	1.5%	2.3%
	無回答	180	2.5%	12450	2.5%	2.0%	3.1%
	合計	7080	100%	490178	100.0%		

問12　がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか(a-c のうちお一つをお選び下さい）（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	相談を必要としなかった	1145	17.0%	90814	19.5%	18.1%	20.9%
2	相談が必要だったが、できなかった	272	4.0%	16717	3.6%	3.0%	4.2%
3	相談できた	5128	76.2%	347102	74.4%	72.8%	76.0%
	無回答	183	2.7%	11694	2.5%	2.0%	3.2%
	合計	6728	100%	466327	100.0%		

問12ｃ　誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）
（対象：問12で「相談できた」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	主治医	3344	65.2%	231537	66.7%	64.1%	69.2%
2	看護師	602	11.7%	34192	9.9%	8.6%	11.3%
3	医師、看護師以外の医療スタッフ	367	7.2%	25720	7.4%	6.4%	8.5%
4	がん相談支援センターの担当者	237	4.6%	13371	3.9%	3.1%	4.7%
5	自分の家族	3638	70.9%	241632	69.6%	67.7%	71.5%
6	友人	726	14.2%	45743	13.2%	11.2%	15.4%
7	他のがん患者（患者団体を含む）	148	2.9%	10260	3.0%	2.3%	3.8%
8	インターネットの相談（質問）サイト	113	2.2%	6366	1.8%	1.3%	2.5%
9	その他	87	1.7%	5106	1.5%	1.0%	2.2%
	無回答	8	0.2%	807	0.2%	0.1%	0.6%

*複数回答設問

問13　がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオンについて話がありましたか
（a もしくはb をお選び下さい）
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	話があった	2239	33.3%	155675	33.4%	31.6%	35.2%
2	話はなかった	4164	61.9%	289885	62.2%	60.1%	64.1%
	無回答	325	4.8%	20767	4.5%	3.8%	5.2%
	合計	6728	100%	466327	100.0%		

問13ｂ　その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問13で「話がなかった」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	特に何もしなかった	3344	80.3%	234430	80.9%	79.2%	82.4%
2	自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた	363	8.7%	23570	8.1%	7.1%	9.2%
	無回答	457	11.0%	31886	11.0%	9.9%	12.2%
	合計	4164	100%	289885	100.0%		

問14　実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は１つ）
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	受けた	1288	19.1%	83152	17.8%	16.6%	19.1%
2	受けなかった	4840	71.9%	343091	73.6%	72.0%	75.1%
3	わからない	232	3.4%	14859	3.2%	2.6%	3.9%
	無回答	368	5.5%	25225	5.4%	4.6%	6.3%
	合計	6728	100%	466327	100.0%		

問15　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

問15-1　「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十分な情報を得ることができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	291	4.3%	19340	4.1%	3.4%	5.0%
2	どちらともいえない	489	7.3%	30428	6.5%	5.6%	7.5%
3	ややそう思う	893	13.3%	59891	12.8%	11.7%	14.1%
4	ある程度そう思う	2881	42.8%	202235	43.4%	41.8%	44.9%
5	とてもそう思う	1766	26.2%	126505	27.1%	25.0%	29.4%
	無回答	408	6.1%	27929	6.0%	5.3%	6.8%
	合計	6728	100%	466327	100.0%		

問15-2　がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	202	3.0%	15198	3.3%	2.7%	3.9%
2	どちらともいえない	418	6.2%	25349	5.4%	4.7%	6.3%
3	ややそう思う	747	11.1%	50954	10.9%	10.0%	11.9%
4	ある程度そう思う	2421	36.0%	170701	36.6%	34.3%	39.0%
5	とてもそう思う	2469	36.7%	173831	37.3%	34.6%	40.0%
	無回答	471	7.0%	30292	6.5%	5.6%	7.5%
	合計	6728	100%	466327	100.0%		

問16　最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊の影響について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め、全員お答えください（a-cのうち１つをお選びください）
（対象：問11で「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	説明はされていない	4837	69.9%	353351	73.9%	71.7%	76.0%
2	説明があった	942	13.6%	46058	9.6%	8.5%	10.9%
3	わからない	491	7.1%	33212	6.9%	5.9%	8.1%
	無回答	645	9.3%	45724	9.6%	8.5%	10.7%
	合計	6915	100%	478345	100.0%		

問16-a　説明を必要としていましたか
（対象：問16で「a.説明はされていない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていた	287	5.9%	17637	5.0%	4.3%	5.8%
2	必要としていなかった	4270	88.3%	316141	89.5%	88.2%	90.6%
	無回答	280	5.8%	19574	5.5%	4.7%	6.5%
	合計	4837	100%	353351	100.0%		

問16-b　それはどのような説明でしたか
（対象：問16で「b.説明があった」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	不妊の影響はない、という説明を受けた	114	12.1%	5671	12.3%	9.1%	16.4%
2	不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	350	37.2%	13195	28.6%	24.0%	33.8%
3	不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	93	9.9%	5102	11.1%	8.1%	14.9%
4	不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	207	22.0%	10718	23.3%	19.0%	28.1%
5	わからない	124	13.2%	7990	17.3%	13.0%	22.8%
	無回答	54	5.7%	3383	7.3%	5.4%	9.9%
	合計	942	100%	46058	100.0%		

問17　不妊の影響に対し、実際に予防・温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか(○は１つ)
（対象：問11で「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	行った	105	1.5%	4025	0.8%	0.6%	1.2%
2	行わなかった	4455	64.4%	305193	63.8%	61.9%	65.7%
3	わからない	712	10.3%	51645	10.8%	9.8%	11.8%
	無回答	1643	23.8%	117482	24.6%	23.0%	26.2%
	合計	6915	100%	478345	100.0%		

問18　治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	ない	6597	93.2%	457743	93.4%	92.3%	94.3%
2	ある	376	5.3%	23763	4.8%	4.1%	5.8%
	無回答	107	1.5%	8672	1.8%	1.4%	2.3%
	合計	7080	100%	490178	100.0%		

問18-b　治療費用負担の問題がなければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか（○は１つ）
（対象：問18で「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	保険診療範囲外の治療（先進医療を含む）	116	30.9%	6194	26.1%	20.7%	32.2%
2	保険診療範囲内での治療	199	52.9%	13838	58.2%	49.8%	66.2%
3	わからない	53	14.1%	3380	14.2%	9.1%	21.5%
	無回答	8	2.1%	350	1.5%	0.5%	4.7%
	合計	376	100%	23763	100.0%		

問19　病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか
（当てはまるものすべてに○）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	日常生活における食費、医療費を削った	659	9.3%	37065	7.6%	6.7%	8.5%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	84	1.2%	4854	1.0%	0.7%	1.4%
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	188	2.7%	11477	2.3%	1.8%	3.0%
4	治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せず自分で減らした	34	0.5%	1536	0.3%	0.2%	0.6%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	1390	19.6%	92196	18.8%	17.4%	20.3%
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	155	2.2%	8547	1.7%	1.3%	2.3%
7	親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）	310	4.4%	16519	3.4%	2.9%	4.0%
8	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	50	0.7%	3638	0.7%	0.5%	1.2%
9	家族の進学先を変更した（進学をやめた/転校した）	10	0.1%	399	0.1%	0.0%	0.2%
10	その他	42	0.6%	2399	0.5%	0.3%	0.8%
11	上記のようなことはなかった	4746	67.0%	338001	69.0%	66.9%	70.9%
12	わからない	76	1.1%	5137	1.0%	0.7%	1.5%
	無回答	316	4.5%	22934	4.7%	4.0%	5.4%

*複数回答設問

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

問20-1　治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	204	3.0%	13328	2.8%	2.2%	3.6%
2	どちらともいえない	446	6.4%	27925	5.8%	4.9%	6.9%
3	ややそう思う	983	14.2%	65478	13.7%	12.5%	15.0%
4	ある程度そう思う	2,664	38.5%	186640	39.0%	37.2%	40.9%
5	とてもそう思う	1,925	27.8%	134645	28.1%	25.9%	30.5%
	無回答	693	10.0%	50328	10.5%	9.4%	11.7%
	合計	6915	100%	478345	100.0%		

問20-2　治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	385	5.6%	26923	5.6%	4.7%	6.8%
2	どちらともいえない	656	9.5%	44500	9.3%	8.4%	10.3%
3	ややそう思う	1,291	18.7%	87860	18.4%	17.0%	19.9%
4	ある程度そう思う	2,504	36.2%	175649	36.7%	34.9%	38.6%
5	とてもそう思う	1,247	18.0%	83826	17.5%	15.6%	19.6%
	無回答	832	12.0%	59587	12.5%	11.4%	13.6%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-3　がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	268	3.9%	17165	3.6%	2.9%	4.4%
2	どちらともいえない	569	8.2%	36078	7.5%	6.7%	8.5%
3	ややそう思う	1,235	17.9%	84908	17.8%	16.3%	19.3%
4	ある程度そう思う	2,350	34.0%	165700	34.6%	32.9%	36.4%
5	とてもそう思う	1,765	25.5%	121691	25.4%	23.2%	27.8%
	無回答	728	10.5%	52803	11.0%	9.9%	12.3%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-4　医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	197	2.8%	12862	2.7%	2.2%	3.3%
2	どちらともいえない	442	6.4%	29719	6.2%	5.5%	7.1%
3	ややそう思う	1,122	16.2%	76675	16.0%	14.3%	17.9%
4	ある程度そう思う	2,288	33.1%	160606	33.6%	32.1%	35.1%
5	とてもそう思う	2,122	30.7%	144507	30.2%	27.6%	32.9%
	無回答	744	10.8%	53976	11.3%	10.2%	12.4%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-5　治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	138	2.0%	8904	1.9%	1.3%	2.6%
2	どちらともいえない	440	6.4%	27384	5.7%	4.9%	6.7%
3	ややそう思う	1,053	15.2%	74557	15.6%	14.4%	16.8%
4	ある程度そう思う	2,374	34.3%	168457	35.2%	33.3%	37.1%
5	とてもそう思う	2,161	31.3%	145345	30.4%	27.6%	33.3%
	無回答	749	10.8%	53699	11.2%	10.2%	12.4%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-6　つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	156	2.3%	10704	2.2%	1.8%	2.7%
2	どちらともいえない	400	5.8%	26611	5.6%	4.9%	6.4%
3	ややそう思う	988	14.3%	67811	14.2%	12.8%	15.7%
4	ある程度そう思う	2,212	32.0%	159693	33.4%	31.9%	34.9%
5	とてもそう思う	2,353	34.0%	155322	32.5%	30.3%	34.7%
	無回答	806	11.7%	58204	12.2%	10.9%	13.5%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-7　あなた(患者さん)のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	211	3.1%	15278	3.2%	2.6%	3.9%
2	どちらともいえない	555	8.0%	35234	7.4%	6.4%	8.4%
3	ややそう思う	1,175	17.0%	79738	16.7%	14.9%	18.6%
4	ある程度そう思う	2,394	34.6%	168086	35.1%	33.6%	36.7%
5	とてもそう思う	1,790	25.9%	122155	25.5%	23.0%	28.2%
	無回答	790	11.4%	57855	12.1%	11.0%	13.3%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-8　あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	115	1.7%	8595	1.8%	1.3%	2.5%
2	どちらともいえない	354	5.1%	22915	4.8%	4.0%	5.7%
3	ややそう思う	860	12.4%	59024	12.3%	11.3%	13.5%
4	ある程度そう思う	2,303	33.3%	159652	33.4%	31.2%	35.6%
5	とてもそう思う	2,536	36.7%	175045	36.6%	33.7%	39.6%
	無回答	747	10.8%	53115	11.1%	10.1%	12.2%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-9　主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	790	11.4%	56732	11.9%	10.8%	13.0%
2	どちらともいえない	1,061	15.3%	74220	15.5%	14.0%	17.1%
3	ややそう思う	1,134	16.4%	81653	17.1%	15.4%	18.8%
4	ある程度そう思う	1,755	25.4%	116542	24.4%	23.1%	25.7%
5	とてもそう思う	1,324	19.1%	86556	18.1%	16.2%	20.2%
	無回答	851	12.3%	62641	13.1%	12.0%	14.3%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-10　これまで受けた治療に納得している

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	178	2.6%	12436	2.6%	2.0%	3.4%
2	どちらともいえない	379	5.5%	24798	5.2%	4.3%	6.2%
3	ややそう思う	882	12.8%	61161	12.8%	11.6%	14.0%
4	ある程度そう思う	2,159	31.2%	147850	30.9%	29.4%	32.4%
5	とてもそう思う	2,696	39.0%	186407	39.0%	36.6%	41.4%
	無回答	621	9.0%	45694	9.6%	8.6%	10.6%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

がんの治療中に、入院したことがありますか？（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	なし	1,693	24.5%	124172	26.0%	24.4%	27.5%
2	あり	4,863	70.3%	327378	68.4%	66.8%	70.1%
	無回答	359	5.2%	26795	5.6%	4.9%	6.4%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-11 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた（がん治療が始まってから今までの間に入院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で入院したことが「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	159	3.3%	10505	3.2%	2.6%	4.0%
2	どちらともいえない	309	6.4%	21613	6.6%	5.7%	7.6%
3	ややそう思う	898	18.5%	60476	18.5%	16.5%	20.6%
4	ある程度そう思う	1,835	37.7%	121252	37.0%	35.0%	39.2%
5	とてもそう思う	1,571	32.3%	106800	32.6%	29.7%	35.7%
	無回答	91	1.9%	6731	2.1%	1.5%	2.8%
	合計	4863	100.0%	327378	100.0%		

問20 がん治療が始まってから今までの間に転院した(医療機関を移った)ことがありますか(○は１つ)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	なし	5,442	78.7%	375307	78.5%	76.9%	79.9%
2	あり	1,096	15.8%	75117	15.7%	14.4%	17.1%
	無回答	377	5.5%	27921	5.8%	5.1%	6.7%
	合計	6915	100.0%	478345	100.0%		

問20-12 紹介先の医療機関を支障なく受診できた（がん治療が始まってから今までの間に転院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で転院したことが「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	37	3.4%	2638	3.5%	1.9%	6.4%
2	どちらともいえない	30	2.7%	2116	2.8%	1.5%	5.1%
3	ややそう思う	128	11.7%	7843	10.4%	8.2%	13.1%
4	ある程度そう思う	297	27.1%	19804	26.4%	22.6%	30.5%
5	とてもそう思う	555	50.6%	39668	52.8%	48.6%	57.0%
	無回答	49	4.5%	3048	4.1%	2.7%	6.1%
	合計	1096	100.0%	75117	100.0%		

問20-13 希望通りの医療機関に転院することができた（がん治療が始まってから今までの間に転院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で転院したことが「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	56	5.1%	3638	4.8%	3.3%	7.0%
2	どちらともいえない	61	5.6%	4113	5.5%	3.9%	7.6%
3	ややそう思う	98	8.9%	6405	8.5%	6.3%	11.5%
4	ある程度そう思う	281	25.6%	19316	25.7%	22.0%	29.8%
5	とてもそう思う	514	46.9%	34503	45.9%	41.8%	50.1%
	無回答	86	7.8%	7142	9.5%	6.7%	13.4%
	合計	1096	100.0%	75117	100.0%		

問21 がんの治療・あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みの有無について聞かれましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	聞かれた	4,503	63.6%	305040	62.2%	60.7%	63.7%
2	聞かれなかった	1,522	21.5%	111821	22.8%	21.3%	24.4%
3	わからない	734	10.4%	50131	10.2%	9.4%	11.1%
	無回答	321	4.5%	23185	4.7%	4.1%	5.4%
	合計	7,080	100.0%	490178	100.0%		

問22　がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを誰かに相談できましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%		
1	相談を必要としなかった	3,691	52.1%	266182	54.3%	52.7%	55.9%
2	相談が必要かわからなかった	453	6.4%	30212	6.2%	5.4%	7.1%
3	相談が必要だったが、できなかった	213	3.0%	13390	2.7%	2.1%	3.6%
4	相談できた	2,038	28.8%	132274	27.0%	25.3%	28.8%
5	わからない	359	5.1%	25743	5.3%	4.4%	6.2%
	無回答	326	4.6%	22376	4.6%	3.8%	5.5%
	合計	7,080	100.0%	490178	100.0%		

問23　今回のがんの診断・治療全般について総合的に0-10 で評価すると何点ですか？
０点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします（数字１つに○）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	0	43	0.6%	3651	0.7%	0.4%	1.3%
2	1	49	0.7%	4274	0.9%	0.7%	1.1%
3	2	70	1.0%	6454	1.3%	1.0%	1.7%
4	3	132	1.9%	9249	1.9%	1.4%	2.5%
5	4	122	1.7%	8411	1.7%	1.3%	2.3%
6	5	552	7.8%	33909	6.9%	6.1%	7.8%
7	6	312	4.4%	19992	4.1%	3.6%	4.6%
8	7	746	10.5%	50572	10.3%	9.2%	11.6%
9	8	1,719	24.3%	122045	24.9%	23.3%	26.6%
10	9	1,202	17.0%	81897	16.7%	15.4%	18.1%
11	10	1,821	25.7%	126671	25.8%	24.0%	27.8%
	無回答	312	4.4%	23054	4.7%	3.9%	5.7%
	合計	7080	100.0%	490178	100.0%		

問24　患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか（a もしくはb をお選び下さい）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	はい	3,389	47.9%	213503	43.6%	40.9%	46.3%
2	いいえ	3,587	50.7%	269344	54.9%	52.4%	57.4%
	無回答	104	1.5%	7331	1.5%	1.1%	2.0%
	合計	7,080	100.0%	490178	100.0%		

問24a　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24で「はい」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	正社員	1,271	37.5%	72195	33.8%	31.6%	36.2%
2	個人事業主	628	18.5%	41835	19.6%	18.0%	21.3%
3	契約職員・委託職員	372	11.0%	23618	11.1%	9.6%	12.8%
4	パート・アルバイト	840	24.8%	56935	26.7%	23.9%	29.6%
5	派遣職員	63	1.9%	4616	2.2%	1.3%	3.7%
6	その他	177	5.2%	12060	5.6%	4.4%	7.3%
	無回答	38	1.1%	2243	1.1%	0.6%	1.9%
	合計	3,389	100.0%	213503	100.0%		

【問２５～２９は、がんと診断されたときに、収入のある仕事をしていた方に伺います
（対象：問24で「はい」と回答した人のうち）】

問25　その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか
（a-c のうち１つをお選びください）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	話した	2,670	78.8%	164919	77.2%	74.5%	79.8%
2	話さなかった	562	16.6%	38723	18.1%	16.2%	20.2%
3	わからない	38	1.1%	2882	1.4%	0.8%	2.3%
	無回答	119	3.5%	6978	3.3%	2.4%	4.4%
	合計	3,389	100.0%	213503	100.0%		

問25a　がんと診断されたことを誰かに話しましたか（あてはまるものすべてに○）
（対象：問25で「話した」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	所属長・上司	2206	82.6%	132632	80.4%	77.4%	83.1%
2	同僚	1484	55.6%	88027	53.4%	50.7%	56.0%
3	部下	486	18.2%	29896	18.1%	15.4%	21.2%
4	人事労務担当	347	13.0%	19578	11.9%	10.0%	14.0%
5	会社の医療スタッフ	96	3.6%	5074	3.1%	2.3%	4.1%
6	労働組合	45	1.7%	2610	1.6%	1.0%	2.5%
7	勤務先相談窓口	27	1.0%	1905	1.2%	0.6%	2.2%
8	その他	91	3.4%	8370	5.1%	3.6%	7.0%
	無回答	26	1.0%	1352	0.8%	0.4%	1.6%

*複数回答設問

問26　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）
がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	251	7.4%	15231	7.1%	6.0%	8.5%
2	どちらともいえない	245	7.2%	14393	6.7%	5.6%	8.1%
3	ややそう思う	267	7.9%	16745	7.8%	6.5%	9.4%
4	ある程度そう思う	741	21.9%	46505	21.8%	20.1%	23.6%
5	とてもそう思う	1,283	37.9%	78932	37.0%	34.1%	39.9%
6	わからない	286	8.4%	21174	9.9%	8.3%	11.8%
	無回答	316	9.3%	20524	9.6%	8.3%	11.1%
	合計	3389	100.0%	213503	100.0%		

問27　治療と仕事を両立するために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○）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	両立の相談窓口	59	1.7%	2996	1.4%	0.9%	2.2%
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）	614	18.1%	36744	17.2%	15.3%	19.3%
3	時差出勤（長さは所定の動労時間で出勤をずらす）	151	4.5%	11335	5.3%	4.3%	6.6%
4	短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	302	8.9%	19223	9.0%	7.8%	10.4%
5	在宅勤務（テレワーク）	72	2.1%	5201	2.4%	1.7%	3.5%
6	試し出勤（長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと）	261	7.7%	16046	7.5%	6.0%	9.4%
7	その他	38	1.1%	2316	1.1%	0.7%	1.8%
8	上記のものは何も利用していない	2004	59.1%	127384	59.7%	57.4%	61.9%
	無回答	241	7.1%	14087	6.6%	5.6%	7.8%

*複数回答設問

問28　治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか
(a-c のうち１つをお選びください)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	あった	1,136	33.5%	71320	33.4%	30.9%	36.0%
2	なかった	1,708	50.4%	109167	51.1%	48.5%	53.8%
3	わからない	350	10.3%	20047	9.4%	8.0%	11.0%
	無回答	195	5.8%	12968	6.1%	5.1%	7.2%
	合計	3,389	100.0%	213503	100.0%		

問28-b　説明を必要としていましたか(○は1つ)　(対象：問28で「なかった」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていた	150	8.8%	7725	7.1%	5.6%	9.0%
2	必要としていなかった	1462	85.6%	94804	86.8%	84.2%	89.1%
	無回答	96	5.6%	6638	6.1%	4.6%	8.1%
	合計	1708	100.0%	109167	100.0%		

問29　がんで初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください。

問29(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)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	1,779	52.5%	108294	50.7%	47.7%	53.7%
2	退職・廃業した	644	19.0%	39548	18.5%	16.4%	20.9%
3	上記のようなことはなかった	749	22.1%	51992	24.4%	22.4%	26.4%
4	わからない	57	1.7%	3763	1.8%	1.2%	2.7%
	無回答	160	4.7%	9905	4.6%	3.7%	5.9%
	合計	3,389	100.0%	213503	100.0%		

休職・休業された方にお尋ねします。

問29(2)　休職・休業中に利用した制度や働き方についてお答えください。（当てはまるものすべてに○)
（対象：問29(1)で「a.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)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	有給休暇	807	45.4%	48467	44.8%	40.9%	48.7%
2	有給休暇以外の金銭的保障(賃金、疾病手金、相互組合、共済会からの見舞金等を伴う休み)	619	34.8%	34405	31.8%	28.2%	35.5%
3	金銭補償を伴わない休み	601	33.8%	38240	35.3%	32.0%	38.8%
4	その他	42	2.4%	2692	2.5%	1.6%	3.9%
	無回答	101	5.7%	6631	6.1%	4.7%	8.0%

*複数回答設問

その後、どのようにされましたか（○は１つ)
（対象：問29(1)で「a.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)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	(少なくとも一度は)復帰した	1360	76.4%	80889	74.7%	70.4%	78.6%
2	(一度も)復帰していない	101	5.7%	6260	5.8%	4.0%	8.2%
	無回答	318	17.9%	21145	19.5%	16.5%	23.0%
	合計	1779	100.0%	108294	100.0%		

退職・廃業をされた方にお尋ねします。

29(3) 退職のタイミングをお聞かせください（○は１つ）
（対象：問29(1)で「b. 退職・廃業した」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	39	6.1%	2303	5.8%	3.9%	8.7%
2	がん診断直後	200	31.1%	12604	31.9%	26.1%	38.3%
3	診断後、初回治療を待っている間	108	16.8%	6113	15.5%	11.9%	19.8%
4	初回治療中	65	10.1%	4295	10.9%	7.4%	15.6%
5	初回治療後から当初予定していた復職までの間	108	16.8%	6466	16.3%	12.3%	21.4%
6	一度復職したのち	68	10.6%	3998	10.1%	7.4%	13.6%
7	その他	19	3.0%	1161	2.9%	1.4%	6.2%
	無回答	37	5.7%	2609	6.6%	3.9%	11.0%
	合計	644	100.0%	39548	100.0%		

その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問29(1)で「b. 退職・廃業した」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	再就職・復業した	151	23.4%	6988	17.7%	13.4%	22.9%
2	再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	139	21.6%	7980	20.2%	15.8%	25.4%
3	再就職・復業の希望はない	301	46.7%	20428	51.7%	45.0%	58.2%
	無回答	53	8.2%	4152	10.5%	7.2%	15.1%
	合計	644	100.0%	39548	100.0%		

【以下の問いは、記入者の方にお伺いします】

問30 以下の文章を読んで、その内容があなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）

問30-1 一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	97	1.4%	6672	1.4%	1.0%	1.9%
2	どちらともいえない	525	7.4%	34254	7.0%	5.8%	8.4%
3	ややそう思う	1,116	15.8%	71741	14.6%	13.3%	16.1%
4	ある程度そう思う	2,779	39.3%	194368	39.7%	37.8%	41.5%
5	とてもそう思う	2,168	30.6%	153913	31.4%	29.2%	33.7%
	無回答	395	5.6%	29230	6.0%	5.1%	7.0%
	合計	7080	100.0%	490178	100.0%		

問30-2 がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	523	7.4%	31817	6.5%	5.6%	7.5%
2	どちらともいえない	1,298	18.3%	89590	18.3%	17.1%	19.5%
3	ややそう思う	1,570	22.2%	107524	21.9%	20.5%	23.4%
4	ある程度そう思う	2,136	30.2%	149020	30.4%	28.7%	32.1%
5	とてもそう思う	831	11.7%	60041	12.2%	11.1%	13.5%
	無回答	722	10.2%	52187	10.6%	9.6%	11.8%
	合計	7080	100.0%	490178	100.0%		

問31 がん相談支援センターを知っていますか(a もしくはb をお選び下さい)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	知っている	4,651	65.7%	316127	64.5%	62.8%	66.1%
2	知らない	2,240	31.6%	159980	32.6%	30.8%	34.5%
	無回答	189	2.7%	14071	2.9%	2.2%	3.8%
	合計	7,080	100.0%	490178	100.0%		

問31-1　これまでに利用したことはありますか（対象：問31で「知っている」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	利用したことはない	3906	84.0%	268090	84.8%	82.9%	86.5%
2	利用したことがある	695	14.9%	45003	14.2%	12.6%	16.1%
	無回答	50	1.1%	3034	1.0%	0.7%	1.4%
	合計	4651	100.0%	316127	100.0%		

問31-2　利用しなかった理由をお聞かせください（対象：問31-1で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていたときには知らなかった	431	11.0%	30681	11.4%	10.1%	12.9%
2	相談したいことはなかった	2329	59.6%	163235	60.9%	58.4%	63.3%
3	何を相談する場なのかわからなかった	465	11.9%	29654	11.1%	9.5%	12.8%
4	プライバシーの観点から行きづらかった	146	3.7%	7580	2.8%	2.2%	3.7%
5	自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	245	6.3%	15634	5.8%	4.9%	6.9%
6	他の患者の目が気になった	56	1.4%	3099	1.2%	0.7%	1.8%
7	その他	82	2.1%	7044	2.6%	2.0%	3.5%
	無回答	522	13.4%	33678	12.6%	11.3%	14.0%

*複数回答設問

問31-3　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
（対象：問31-1で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	とても役に立った	224	32.2%	14872	33.0%	28.1%	38.4%
2	ある程度役に立った	262	37.7%	17943	39.9%	35.9%	44.0%
3	やや役に立った	103	14.8%	6248	13.9%	10.5%	18.1%
4	どちらともいえない	68	9.8%	4071	9.0%	6.5%	12.4%
5	役に立たなかった	36	5.2%	1816	4.0%	2.6%	6.3%
	無回答	2	0.3%	53	0.1%	0.0%	0.6%
	合計	695	100.0%	45003	100.0%		

問32　ピアサポートを知っていますか(a もしくはb をお選び下さい)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	知っている	1,844	26.0%	128915	26.3%	24.8%	27.9%
2	知らない	4,983	70.4%	342835	69.9%	68.1%	71.8%
	無回答	253	3.6%	18429	3.8%	3.0%	4.7%
	合計	7,080	100.0%	490178	100.0%		

問32-1　これまでにピアサポートを利用したことはありますか
（対象：問32で「知っている」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	利用したことはない	1708	92.6%	120596	93.5%	92.0%	94.8%
2	利用したことがある	131	7.1%	8189	6.4%	5.1%	7.9%
	無回答	5	0.3%	130	0.1%	0.0%	0.3%
	合計	1844	100.0%	128915	100.0%		

問32-2　利用しなかった理由をお聞かせください
（対象：問32-1で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていたときには知らなかった	241	14.1%	17632	14.6%	12.5%	17.0%
2	相談したいことはなかった	925	54.2%	65290	54.1%	50.1%	58.1%
3	何を相談する場なのかわからなかった	166	9.7%	11246	9.3%	7.5%	11.5%
4	プライバシーの観点から行きづらかった	80	4.7%	4249	3.5%	2.4%	5.2%
5	自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	69	4.0%	3945	3.3%	2.3%	4.7%
6	他の患者の目が気になった	30	1.8%	1675	1.4%	0.8%	2.4%
7	その他	70	4.1%	5189	4.3%	3.1%	6.0%
	無回答	276	16.2%	19912	16.5%	13.7%	19.8%

*複数回答設問

問32-3　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
（対象：問32-1で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	とても役に立った	37	28.2%	2160	26.4%	16.8%	38.9%
2	ある程度役に立った	60	45.8%	3705	45.2%	33.0%	58.1%
3	やや役に立った	16	12.2%	1159	14.2%	7.1%	26.3%
4	どちらともいえない	10	7.6%	710	8.7%	3.2%	21.2%
5	役に立たなかった	3	2.3%	236	2.9%	0.6%	12.1%
	無回答	5	3.8%	218	2.7%	1.0%	6.9%
	合計	131	100.0%	8189	100.0%		

問33　臨床試験とは何かを知っていますか（a-dのうち１つをお選びください）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	よく知っている	553	7.8%	39831	8.1%	7.2%	9.2%
2	ある程度知っている	2,176	30.7%	146762	29.9%	28.0%	31.9%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	3,508	49.5%	239318	48.8%	46.5%	51.1%
4	聞いたことがない	584	8.2%	43817	8.9%	7.9%	10.1%
	無回答	259	3.7%	20449	4.2%	3.4%	5.1%
	合計	7080	100.0%	490178	100.0%		

問34　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（a-dのうち１つをお選びください）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	よく知っている	199	2.8%	13420	2.7%	2.3%	3.3%
2	ある程度知っている	910	12.9%	66182	13.5%	12.2%	14.9%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	3,401	48.0%	236350	48.2%	46.4%	50.0%
4	聞いたことがない	2,301	32.5%	154868	31.6%	29.7%	33.5%
	無回答	269	3.8%	19358	3.9%	3.2%	4.9%
	合計	7080	100.0%	490178	100.0%		

【患者さん本人がご記入の場合は続けてください
（対象：問2で「本人」と回答した人のうち）】

問35　以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

問35-1　がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	881	15.8%	66181	17.2%	15.8%	18.8%
2	どちらともいえない	457	8.2%	32264	8.4%	7.3%	9.7%
3	ややそう思う	1,292	23.1%	89993	23.4%	21.8%	25.1%
4	ある程度そう思う	1,246	22.3%	85015	22.1%	20.0%	24.4%
5	とてもそう思う	1,322	23.7%	83385	21.7%	19.7%	23.8%
	無回答	385	6.9%	27474	7.1%	6.1%	8.4%
	合計	5583	100.0%	384311	100.0%		

問35-2　がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	2,034	36.4%	146533	38.1%	36.6%	39.7%
2	どちらともいえない	798	14.3%	57316	14.9%	13.7%	16.2%
3	ややそう思う	1,009	18.1%	70523	18.4%	17.1%	19.7%
4	ある程度そう思う	793	14.2%	48770	12.7%	11.2%	14.3%
5	とてもそう思う	475	8.5%	25768	6.7%	5.6%	8.0%
	無回答	474	8.5%	35402	9.2%	8.0%	10.6%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

問35-3　がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	2,353	42.1%	168303	43.8%	42.4%	45.2%
2	どちらともいえない	1,051	18.8%	69362	18.0%	16.8%	19.4%
3	ややそう思う	1,007	18.0%	68087	17.7%	16.3%	19.2%
4	ある程度そう思う	492	8.8%	31309	8.1%	7.1%	9.3%
5	とてもそう思う	193	3.5%	11574	3.0%	2.4%	3.7%
	無回答	487	8.7%	35675	9.3%	7.9%	10.8%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

問35-4　（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	3,269	58.6%	231448	60.2%	58.5%	61.9%
2	どちらともいえない	1,011	18.1%	67770	17.6%	16.4%	19.0%
3	ややそう思う	475	8.5%	30571	8.0%	6.9%	9.2%
4	ある程度そう思う	217	3.9%	12452	3.2%	2.7%	3.9%
5	とてもそう思う	113	2.0%	5978	1.6%	1.2%	2.0%
	無回答	498	8.9%	36092	9.4%	8.2%	10.7%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

問35-5　身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	542	9.7%	38336	10.0%	8.9%	11.2%
2	どちらともいえない	1,056	18.9%	71483	18.6%	17.0%	20.3%
3	ややそう思う	1,128	20.2%	73458	19.1%	17.9%	20.4%
4	ある程度そう思う	1,557	27.9%	111538	29.0%	27.4%	30.7%
5	とてもそう思う	724	13.0%	48107	12.5%	10.9%	14.3%
	無回答	576	10.3%	41389	10.8%	9.6%	12.1%
	合計	5583	100.0%	384311	100.0%		

問35-6　心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	880	15.8%	60349	15.7%	14.3%	17.3%
2	どちらともいえない	1,451	26.0%	96592	25.1%	23.3%	27.0%
3	ややそう思う	1,072	19.2%	72881	19.0%	17.6%	20.4%
4	ある程度そう思う	1,118	20.0%	80034	20.8%	19.4%	22.4%
5	とてもそう思う	484	8.7%	32283	8.4%	7.3%	9.7%
	無回答	578	10.4%	42171	11.0%	9.8%	12.3%
	合計	5583	100.0%	384311	100.0%		

問35-7　現在自分らしい日常生活を送れていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	338	6.1%	21586	5.6%	4.7%	6.7%
2	どちらともいえない	414	7.4%	29352	7.6%	6.5%	9.0%
3	ややそう思う	812	14.5%	56084	14.6%	13.3%	16.0%
4	ある程度そう思う	1,924	34.5%	132601	34.5%	32.2%	36.9%
5	とてもそう思う	1,789	32.0%	123528	32.1%	30.1%	34.2%
	無回答	306	5.5%	21159	5.5%	4.7%	6.4%
	合計	5583	100.0%	384311	100.0%		

問36　以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）。なお、本問の５つの選択肢はほかの選択肢と異なるのでご注意ください

問36-1　身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	449	8.0%	25924	6.7%	5.9%	7.7%
2	あまりそう思わない	646	11.6%	41721	10.9%	9.4%	12.6%
3	どちらとも言えない	1,775	31.8%	126151	32.8%	30.8%	34.9%
4	ややそう思う	1,365	24.4%	94582	24.6%	23.0%	26.3%
5	そう思う	737	13.2%	51162	13.3%	12.0%	14.8%
	無回答	611	10.9%	44770	11.6%	10.2%	13.2%
	合計	5583	100.0%	384311	100.0%		

問36-2　がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある（身体の苦痛とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	1,794	32.1%	120001	31.2%	29.3%	33.2%
2	あまりそう思わない	930	16.7%	66831	17.4%	15.8%	19.1%
3	どちらとも言えない	473	8.5%	33269	8.7%	7.2%	10.3%
4	ややそう思う	1,092	19.6%	75321	19.6%	18.1%	21.2%
5	そう思う	651	11.7%	41629	10.8%	9.7%	12.1%
	無回答	643	11.5%	47260	12.3%	10.9%	13.9%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

問36-3　がんやがん治療に伴う痛みがある

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	2,501	44.8%	171404	44.6%	42.3%	47.0%
2	あまりそう思わない	968	17.3%	68033	17.7%	16.1%	19.4%
3	どちらとも言えない	480	8.6%	31545	8.2%	7.2%	9.4%
4	ややそう思う	638	11.4%	41406	10.8%	9.7%	11.9%
5	そう思う	325	5.8%	22323	5.8%	5.0%	6.7%
	無回答	671	12.0%	49600	12.9%	11.3%	14.7%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

問36-4　がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	1,870	33.5%	132898	34.6%	32.8%	36.4%
2	あまりそう思わない	1,113	19.9%	76755	20.0%	18.5%	21.5%
3	どちらとも言えない	673	12.1%	47030	12.2%	11.0%	13.6%
4	ややそう思う	849	15.2%	54272	14.1%	12.8%	15.6%
5	そう思う	437	7.8%	26823	7.0%	6.0%	8.1%
	無回答	641	11.5%	46533	12.1%	10.4%	14.1%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

問36-5　がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	2,218	39.7%	156962	40.8%	38.6%	43.1%
2	あまりそう思わない	1,132	20.3%	76590	19.9%	18.5%	21.5%
3	どちらとも言えない	633	11.3%	40770	10.6%	9.6%	11.7%
4	ややそう思う	659	11.8%	44331	11.5%	10.5%	12.6%
5	そう思う	314	5.6%	18797	4.9%	4.1%	5.9%
	無回答	627	11.2%	46860	12.2%	10.4%	14.2%
	合計	5,583	100.0%	384311	100.0%		

3.2 全体回答分布（非がん患者） がんと診断されたことが「ない」と回答した患者の分布

問1で調査に参加することを同意したもののうち、問5.「 がんと診断されたことがありますか」
において「ない」と回答した人の回答分布　（問2～3、問37～43）

問2　記入者はどなたですか（a-c のうち１つをお選びください）

	非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問2	
	回答数	%	代表数	%
1 本人	592	89.0%	384311	78.4%
2 家族	67	10.1%	102378	20.9%
3 その他	2	0.3%	970	0.2%
無回答	4	0.6%	2520	0.5%
合計	665	100.0%	490178	100.0%

問2b　家族が回答される理由をお答えください（○は１つ）
（対象：問２で「家族」と回答した人のうち）

	非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問2b	
	回答数	%	代表数	%
1 本人の体調がよくないため	19	28.4%	10753	10.5%
2 体調不良ではないが、高齢であるため	14	20.9%	18520	18.1%
3 亡くなっているため	26	38.8%	66613	65.1%
4 その他	7	10.4%	5274	5.2%
無回答	1	1.5%	1219	1.2%
合計	67	100.0%	102378	100.0%

問3　患者さんの性別をお答えください（○は１つ）

	非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問3	
	回答数	%	代表数	%
1 男性	314	47.2%	261120	53.3%
2 女性	340	51.1%	226455	46.2%
無回答	11	1.7%	2602	0.5%
合計	665	100%	490178	100.0%

＜現在通院中の病気について、診断・治療を受ける上でのお考えについてお答えください＞
現在通院中の病気がない場合は、2016年に診断された病気のうち主なものについてお答えください

問37　患者さんが通院中の病気で当てはまるものをすべてお答えください(当てはまるものすべてに○)

	非がん患者の回答 粗解析値	
	回答数	%
1 高血圧	227	34.1%
2 糖尿病	76	11.4%
3 脂質異常（高コレステロールなど）	112	16.8%
4 胃､腸の病気	100	15.0%
5 甲状腺の病気	30	4.5%
6 喘息や呼吸器の病気	71	10.7%
7 心臓の病気	96	14.4%
8 腎臓、前立腺の病気	77	11.6%
9 肝臓、胆のうの病気	67	10.1%
10 脳卒中、脳梗塞	33	5.0%
11 精神・神経の病気	37	5.6%
12 貧血など血液の病気	51	7.7%
13 骨・関節の病気	88	13.2%
14 その他	150	22.6%
無回答	24	3.6%

*複数回答

問38　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください

問38-1　治療を決めるまでの間に、医療スタッフから治療に関する十分な情報を得ることができた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問15-1	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	43	6.5%	19340	4.1%
2	どちらともいえない	58	8.7%	30428	6.5%
3	ややそう思う	122	18.3%	59891	12.8%
4	ある程度そう思う	272	40.9%	202235	43.4%
5	とてもそう思う	162	24.4%	126505	27.1%
	無回答	8	1.2%	27929	6.0%
	合計	665	100%	466327	100.0%

問38-2　診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問15-2	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	24	3.6%	15198	3.3%
2	どちらともいえない	50	7.5%	25349	5.4%
3	ややそう思う	126	18.9%	50954	10.9%
4	ある程度そう思う	252	37.9%	170701	36.6%
5	とてもそう思う	200	30.1%	173831	37.3%
	無回答	13	2.0%	30292	6.5%
	合計	665	100%	466327	100.0%

問39　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）。

問39-1　治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-1	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	30	4.5%	13328	2.8%
2	どちらともいえない	72	10.8%	27925	5.8%
3	ややそう思う	135	20.3%	65478	13.7%
4	ある程度そう思う	264	39.7%	186640	39.0%
5	とてもそう思う	150	22.6%	134645	28.1%
	無回答	14	2.1%	50328	10.5%
	合計	665	100%	478345	100.0%

問39-2　治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-2	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	45	6.8%	26923	5.6%
2	どちらともいえない	93	14.0%	44500	9.3%
3	ややそう思う	145	21.8%	87860	18.4%
4	ある程度そう思う	249	37.4%	175649	36.7%
5	とてもそう思う	112	16.8%	83826	17.5%
	無回答	21	3.2%	59587	12.5%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-3　がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-3	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	28	4.2%	17165	3.6%
2	どちらともいえない	71	10.7%	36078	7.5%
3	ややそう思う	143	21.5%	84908	17.8%
4	ある程度そう思う	223	33.5%	165700	34.6%
5	とてもそう思う	180	27.1%	121691	25.4%
	無回答	20	3.0%	52803	11.0%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-4 医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-4	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	14	2.1%	12862	2.7%
2	どちらともいえない	57	8.6%	29719	6.2%
3	ややそう思う	144	21.7%	76675	16.0%
4	ある程度そう思う	236	35.5%	160606	33.6%
5	とてもそう思う	200	30.1%	144507	30.2%
	無回答	14	2.1%	53976	11.3%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-5 治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-5	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	7	1.1%	8904	1.9%
2	どちらともいえない	57	8.6%	27384	5.7%
3	ややそう思う	136	20.5%	74557	15.6%
4	ある程度そう思う	250	37.6%	168457	35.2%
5	とてもそう思う	201	30.2%	145345	30.4%
	無回答	14	2.1%	53699	11.2%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-6 つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-6	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	15	2.3%	10704	2.2%
2	どちらともいえない	67	10.1%	26611	5.6%
3	ややそう思う	107	16.1%	67811	14.2%
4	ある程度そう思う	244	36.7%	159693	33.4%
5	とてもそう思う	206	31.0%	155322	32.5%
	無回答	26	3.9%	58204	12.2%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-7 あなた(患者さん)のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-7	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	33	5.0%	15278	3.2%
2	どちらともいえない	72	10.8%	35234	7.4%
3	ややそう思う	162	24.4%	79738	16.7%
4	ある程度そう思う	228	34.3%	168086	35.1%
5	とてもそう思う	153	23.0%	122155	25.5%
	無回答	17	2.6%	57855	12.1%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-8 あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-8	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	11	1.7%	8595	1.8%
2	どちらともいえない	50	7.5%	22915	4.8%
3	ややそう思う	123	18.5%	59024	12.3%
4	ある程度そう思う	226	34.0%	159652	33.4%
5	とてもそう思う	238	35.8%	175045	36.6%
	無回答	17	2.6%	53115	11.1%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-9　主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-9	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	96	14.4%	56732	11.9%
2	どちらともいえない	127	19.1%	74220	15.5%
3	ややそう思う	131	19.7%	81653	17.1%
4	ある程度そう思う	156	23.5%	116542	24.4%
5	とてもそう思う	133	20.0%	86556	18.1%
	無回答	22	3.3%	62641	13.1%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問39-10 これまで受けた治療に納得している

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問20-10	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	16	2.4%	12436	2.6%
2	どちらともいえない	48	7.2%	24798	5.2%
3	ややそう思う	130	19.5%	61161	12.8%
4	ある程度そう思う	235	35.3%	147850	30.9%
5	とてもそう思う	223	33.5%	186407	39.0%
	無回答	13	2.0%	45694	9.6%
	合計	665	100.0%	478345	100.0%

問40　今回の診断・治療全般について総合的に0-10 で評価すると何点ですか？
０点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします（数字１つに○）

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問23	
		回答数	%	代表数	%
0	0	4	0.6%	3651	0.7%
1	1	2	0.3%	4274	0.9%
2	2	12	1.8%	6454	1.3%
3	3	11	1.7%	9249	1.9%
4	4	20	3.0%	8411	1.7%
5	5	79	11.9%	33909	6.9%
6	6	40	6.0%	19992	4.1%
7	7	95	14.3%	50572	10.3%
8	8	169	25.4%	122045	24.9%
9	9	121	18.2%	81897	16.7%
10	10	89	13.4%	126671	25.8%
	無回答	23	3.5%	23054	4.7%
	合計	665	100.0%	490178	100.0%

【以下の問いは、記入者の方にお伺いします】

問41　以下の文章を読んで、その内容があなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1-

問41-1　一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問30-1	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	5	0.8%	6672	1.4%
2	どちらともいえない	31	4.7%	34254	7.0%
3	ややそう思う	111	16.7%	71741	14.6%
4	ある程度そう思う	276	41.5%	194368	39.7%
5	とてもそう思う	216	32.5%	153913	31.4%
	無回答	26	3.9%	29230	6.0%
	合計	665	100.0%	490178	100.0%

問41-2　患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問30-2	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	37	5.6%	31817	6.5%
2	どちらともいえない	117	17.6%	89590	18.3%
3	ややそう思う	166	25.0%	107524	21.9%
4	ある程度そう思う	228	34.3%	149020	30.4%
5	とてもそう思う	87	13.1%	60041	12.2%
	無回答	30	4.5%	52187	10.6%
	合計	665	100.0%	490178	100.0%

問42　臨床試験とは何かを知っていますか（○は１つ）

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問33	
		回答数	%	代表数	%
1	よく知っている	99	14.9%	39831	8.1%
2	ある程度知っている	286	43.0%	146762	29.9%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	244	36.7%	239318	48.8%
4	聞いたことがない	25	3.8%	43817	8.9%
	無回答	11	1.7%	20449	4.2%
	合計	665	100.0%	490178	100.0%

【患者さん本人がご記入の場合は続けてください】

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

問43-1　病気になったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-1	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	107	18.1%	66181	17.2%
2	どちらともいえない	57	9.6%	32264	8.4%
3	ややそう思う	132	22.3%	89993	23.4%
4	ある程度そう思う	144	24.3%	85015	22.1%
5	とてもそう思う	115	19.4%	83385	21.7%
	無回答	37	6.3%	27474	7.1%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

問43-2　病気になったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-2	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	170	28.7%	146533	38.1%
2	どちらともいえない	100	16.9%	57316	14.9%
3	ややそう思う	125	21.1%	70523	18.4%
4	ある程度そう思う	103	17.4%	48770	12.7%
5	とてもそう思う	57	9.6%	25768	6.7%
	無回答	37	6.3%	35402	9.2%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

問43-3　病気と診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-3	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	234	39.5%	168303	43.8%
2	どちらともいえない	135	22.8%	69362	18.0%
3	ややそう思う	104	17.6%	68087	17.7%
4	ある程度そう思う	63	10.6%	31309	8.1%
5	とてもそう思う	18	3.0%	11574	3.0%
	無回答	38	6.4%	35675	9.3%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

問43-4　（家族以外の）周囲の人から病気に対する偏見を感じる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-4	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	355	60.0%	231448	60.2%
2	どちらともいえない	103	17.4%	67770	17.6%
3	ややそう思う	49	8.3%	30571	8.0%
4	ある程度そう思う	32	5.4%	12452	3.2%
5	とてもそう思う	12	2.0%	5978	1.6%
	無回答	41	6.9%	36092	9.4%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

問43-5　身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-5	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	42	7.1%	38336	10.0%
2	どちらともいえない	109	18.4%	71483	18.6%
3	ややそう思う	152	25.7%	73458	19.1%
4	ある程度そう思う	183	30.9%	111538	29.0%
5	とてもそう思う	66	11.1%	48107	12.5%
	無回答	40	6.8%	41389	10.8%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

問43-6　心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-6	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	69	11.7%	60349	15.7%
2	どちらともいえない	165	27.9%	96592	25.1%
3	ややそう思う	145	24.5%	72881	19.0%
4	ある程度そう思う	127	21.5%	80034	20.8%
5	とてもそう思う	44	7.4%	32283	8.4%
	無回答	42	7.1%	42171	11.0%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

問43-7　現在自分らしい日常生活を送れていると感じる

		非がん患者の回答 粗解析値		がん患者の回答 問35-7	
		回答数	%	代表数	%
1	そう思わない	29	4.9%	21586	5.6%
2	どちらともいえない	56	9.5%	29352	7.6%
3	ややそう思う	104	17.6%	56084	14.6%
4	ある程度そう思う	202	34.1%	132601	34.5%
5	とてもそう思う	163	27.5%	123528	32.1%
	無回答	38	6.4%	21159	5.5%
	合計	592	100.0%	384311	100.0%

3.3 グループ別回答分布(A,B,C)

【A：希少がん患者】【B：若年がん患者】【C：一般がん患者】における回答分布

問1で調査に参加することを同意したもののうち、「問5.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2～4,6～36）

問2　記入者はどなたですか（a-c のうち１つをお選びください）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 本人	576	72.3%	70.6%	667	94.1%	92.8%	4340	77.9%	78.5%
2 家族	215	27.0%	27.3%	41	5.8%	7.2%	1193	21.4%	20.9%
3 その他	4	0.5%	2.0%	1	0.1%	0.0%	8	0.1%	0.1%
無回答	2	0.3%	0.1%	0	0.0%	0.0%	33	0.6%	0.6%
合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問2b　家族が回答される理由をお答えください（○は１つ）
（対象：問２で「家族」と回答した人のうち）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 本人の体調がよくないため	23	10.7%	13.8%	2	4.9%	9.0%	122	10.2%	10.3%
2 体調不良ではないが、高齢であるため	39	18.1%	20.0%	0	0.0%	0.0%	215	18.0%	18.1%
3 亡くなっているため	141	65.6%	62.6%	28	68.3%	56.0%	774	64.9%	65.3%
4 その他	8	3.7%	2.6%	10	24.4%	34.4%	65	5.4%	5.1%
無回答	4	1.9%	1.0%	1	2.4%	0.6%	17	1.4%	1.2%
合計	215	100.0%	100.0%	41	100.0%	100.0%	1193	100.0%	100.0%

問3　患者さんの性別をお答えください（○は１つ）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 男性	477	59.8%	59.9%	128	18.1%	16.6%	3083	55.3%	53.9%
2 女性	318	39.9%	40.0%	581	81.9%	83.4%	2469	44.3%	45.6%
無回答	2	0.3%	0.1%	0	0.0%	0.0%	22	0.4%	0.6%
合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

【問６～３５は、がんと診断されたことがある方について伺います。
回答者が患者さんご本人でない場合も、わかる範囲で患者さんについてお答えください。
（対象：問5で「ある」と回答した人のうち）】

問6　がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください（a もしくはb をお選びください）（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 治療した	775	97.2%	97.6%	697	98.3%	97.5%	5401	96.9%	97.1%
2 治療しなかった	17	2.1%	1.7%	5	0.7%	1.7%	144	2.6%	2.5%
無回答	5	0.6%	0.7%	7	1.0%	0.8%	29	0.5%	0.5%
合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問6a　当てはまる治療すべてに○を付けてください
（対象：問６で「治療した」と回答した人のうち）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 手術	577	74.5%	78.4%	569	81.6%	85.9%	3767	69.7%	69.6%
2 内視鏡治療	53	6.8%	8.8%	32	4.6%	5.1%	951	17.6%	18.4%
3 化学療法（分子標的薬／免疫療法含む）	265	34.2%	34.9%	362	51.9%	56.0%	1621	30.0%	31.4%
4 ホルモン療法	15	1.9%	3.9%	191	27.4%	28.0%	687	12.7%	13.2%
5 放射線療法	287	37.0%	37.1%	207	29.7%	36.4%	1270	23.5%	24.0%
6 緩和ケア	65	8.4%	8.7%	29	4.2%	5.9%	309	5.7%	6.1%
7 その他	16	2.1%	1.6%	17	2.4%	1.2%	120	2.2%	2.1%
無回答	7	0.9%	0.5%	7	1.0%	0.7%	68	1.3%	1.3%

*複数回答設問

問7　患者さんの現在のがん治療についてお答えください。(a-e のうち１つをお選びください)
（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 治療が終了し、通院も終了している	51	6.4%	7.3%	21	3.0%	3.7%	477	8.6%	8.3%
2 治療を終了したが、経過観察のため通院している	479	60.1%	58.9%	416	58.7%	58.8%	3057	54.8%	55.1%
3 治療中	100	12.5%	13.8%	223	31.5%	30.3%	1106	19.8%	20.0%
4 治療していない	9	1.1%	0.8%	3	0.4%	1.6%	53	1.0%	0.9%
5 その他	143	17.9%	17.4%	31	4.4%	4.3%	777	13.9%	13.7%
無回答	15	1.9%	1.8%	15	2.1%	1.2%	104	1.9%	2.0%
合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問7c　当てはまる治療すべてに○を付けてください
（対象：問７で「治療中」と回答した人のうち）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 手術	22	22.0%	19.8%	10	4.5%	2.4%	146	13.2%	12.5%
2 内視鏡治療	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%	67	6.1%	5.6%
3 化学療法（分子標的薬／免疫療法含む)	62	62.0%	64.7%	55	24.7%	22.3%	409	37.0%	39.0%
4 ホルモン療法	6	6.0%	16.9%	165	74.0%	73.5%	504	45.6%	45.5%
5 放射線療法	10	10.0%	7.6%	7	3.1%	1.9%	63	5.7%	5.4%
6 緩和ケア	13	13.0%	10.8%	7	3.1%	5.1%	37	3.3%	3.7%
7 その他	13	13.0%	9.5%	12	5.4%	6.0%	98	8.9%	6.6%
無回答	0	0.0%	0.0%	0	0.0%	0.0%	1	0.1%	0.0%

*複数回答設問

問8　最近5年間で診断されたがんの種類（原発巣）をお答え下さい。（２種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください（再発も含む））

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 乳がん	13	1.6%	1.6%	216	30.5%	35.2%	730	13.1%	13.8%
2 大腸（結腸・直腸）がん	35	4.4%	5.6%	55	7.8%	7.7%	933	16.7%	18.0%
3 胃がん	25	3.1%	6.0%	31	4.4%	7.6%	930	16.7%	17.0%
4 肺がん	37	4.6%	5.1%	30	4.2%	3.7%	804	14.4%	14.1%
5 肝臓がん	13	1.6%	1.3%	13	1.8%	1.1%	263	4.7%	5.0%
6 前立腺がん	19	2.4%	3.3%	13	1.8%	1.1%	718	12.9%	11.7%
7 子宮がん（頸がん・体がん）	27	3.4%	3.1%	122	17.2%	14.0%	265	4.8%	4.5%
8 卵巣がん	6	0.8%	0.4%	29	4.1%	2.5%	116	2.1%	2.0%
9 食道がん	8	1.0%	2.3%	4	0.6%	0.4%	215	3.9%	3.8%
10 すい臓がん	1	0.1%	0.0%	3	0.4%	0.2%	173	3.1%	2.8%
11 口腔・咽頭・喉頭がん	228	28.6%	30.6%	7	1.0%	1.2%	147	2.6%	2.4%
12 甲状腺がん	5	0.6%	0.4%	81	11.4%	8.4%	119	2.1%	1.9%
13 悪性リンパ腫・白血病	83	10.4%	8.0%	97	13.7%	13.8%	335	6.0%	6.5%
14 骨・軟部肉腫	58	7.3%	8.1%	4	0.6%	0.8%	38	0.7%	0.6%
15 脳腫瘍	54	6.8%	7.2%	3	0.4%	0.3%	45	0.8%	0.7%
16 膀胱がん	9	1.1%	1.7%	2	0.3%	0.2%	167	3.0%	2.9%
17 精巣がん	47	5.9%	4.7%	13	1.8%	1.1%	3	0.1%	0.1%
18 原発不明がん	10	1.3%	1.8%	5	0.7%	0.8%	25	0.4%	0.6%
19 その他	218	27.4%	27.3%	28	3.9%	6.0%	399	7.2%	6.8%
無回答	20	2.5%	2.4%	13	1.8%	1.1%	114	2.0%	2.0%

*複数回答設問

問9　診断された時のがんの進行度（ステージ）をお答えください。不確定であった場合でも、最も近いものをお答えください。なお、複数回がんと診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい（○は1 つ）

	【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1 0期	33	4.1%	3.7%	29	4.1%	4.7%	319	5.7%	6.0%
2 1期	135	16.9%	17.9%	239	33.7%	34.1%	1586	28.5%	28.7%
3 2期	91	11.4%	10.7%	160	22.6%	24.0%	930	16.7%	17.3%
4 3期	90	11.3%	10.0%	65	9.2%	9.3%	744	13.3%	13.8%
5 4期	162	20.3%	22.9%	61	8.6%	7.7%	876	15.7%	14.9%
6 わからない	267	33.5%	31.9%	136	19.2%	18.2%	936	16.8%	16.3%
無回答	19	2.4%	3.0%	19	2.7%	2.0%	183	3.3%	3.0%
合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問10　なんらかの症状や検診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	2週間未満	296	37.1%	34.8%	215	30.3%	29.9%	2256	40.5%	40.7%
2	2週間以上1か月未満	185	23.2%	25.8%	212	29.9%	34.1%	1502	26.9%	26.8%
3	1か月以上3か月未満	134	16.8%	17.1%	146	20.6%	18.4%	844	15.1%	14.6%
4	3か月以上6か月未満	57	7.2%	6.4%	43	6.1%	5.5%	263	4.7%	5.1%
5	6か月以上	62	7.8%	7.3%	62	8.7%	8.8%	366	6.6%	6.7%
6	わからない	34	4.3%	3.8%	14	2.0%	1.5%	175	3.1%	3.3%
	無回答	29	3.6%	4.8%	17	2.4%	1.9%	168	3.0%	2.8%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問11　医師からがんと説明（確定診断）されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	診断される前に治療が開始された	36	4.5%	4.8%	34	4.8%	6.2%	117	2.1%	2.2%
2	2週間未満	258	32.4%	29.2%	152	21.4%	19.6%	1557	27.9%	29.0%
3	2週間以上1か月未満	265	33.2%	38.6%	212	29.9%	31.4%	1685	30.2%	30.3%
4	1か月以上3か月未満	144	18.1%	15.9%	235	33.1%	33.3%	1445	25.9%	25.8%
5	3か月以上6か月未満	23	2.9%	3.0%	34	4.8%	4.3%	259	4.6%	4.2%
6	6か月以上	7	0.9%	0.6%	10	1.4%	0.7%	108	1.9%	1.6%
7	治療なし	18	2.3%	1.7%	4	0.6%	1.6%	143	2.6%	2.5%
8	わからない	28	3.5%	3.5%	15	2.1%	1.7%	111	2.0%	1.7%
	無回答	18	2.3%	2.8%	13	1.8%	1.2%	149	2.7%	2.6%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問12　がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか(a-c のうちお一つをお選び下さい）（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	相談を必要としなかった	129	17.4%	17.1%	43	6.4%	5.3%	973	18.3%	20.0%
2	相談が必要だったが、できなかった	29	3.9%	4.4%	39	5.8%	5.6%	204	3.8%	3.5%
3	相談できた	563	75.8%	75.8%	578	86.1%	87.7%	3987	75.0%	74.0%
	無回答	22	3.0%	2.6%	11	1.6%	1.5%	150	2.8%	2.5%
	合計	743	100.0%	100.0%	671	100.0%	100.0%	5314	100.0%	100.0%

問12ｃ　誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）
（対象：問12で「相談できた」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	主治医	361	64.1%	64.2%	319	55.2%	59.8%	2664	66.8%	67.0%
2	看護師	63	11.2%	12.1%	133	23.0%	22.3%	406	10.2%	9.4%
3	医師、看護師以外の医療スタッフ	40	7.1%	4.6%	40	6.9%	8.1%	287	7.2%	7.5%
4	がん相談支援センターの担当者	23	4.1%	4.9%	43	7.4%	6.9%	171	4.3%	3.7%
5	自分の家族	415	73.7%	75.4%	508	87.9%	82.8%	2715	68.1%	68.9%
6	友人	68	12.1%	12.4%	184	31.8%	33.5%	474	11.9%	12.6%
7	他のがん患者（患者団体を含む）	5	0.9%	0.5%	32	5.5%	4.7%	111	2.8%	3.0%
8	インターネットの相談（質問）サイト	13	2.3%	1.2%	26	4.5%	4.6%	74	1.9%	1.8%
9	その他	10	1.8%	1.7%	31	5.4%	4.3%	46	1.2%	1.4%
	無回答	1	0.2%	0.1%	0	0.0%	0.0%	7	0.2%	0.2%

*複数回答設問

問13　がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオンについて話がありましたか
（a もしくはb をお選び下さい）
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	話があった	240	32.3%	33.7%	196	29.2%	27.0%	1803	33.9%	33.5%
2	話はなかった	464	62.4%	62.0%	459	68.4%	69.7%	3241	61.0%	62.0%
	無回答	39	5.2%	4.3%	16	2.4%	3.3%	270	5.1%	4.5%
	合計	743	100.0%	100.0%	671	100.0%	100.0%	5314	100.0%	100.0%

問13ｂ　その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問13で「話がなかった」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	特に何もしなかった	359	77.4%	77.1%	355	77.3%	76.4%	2630	81.1%	81.2%
2	自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた	45	9.7%	9.4%	67	14.6%	14.8%	251	7.7%	7.9%
	無回答	60	12.9%	13.6%	37	8.1%	8.8%	360	11.1%	10.9%
	合計	464	100.0%	100.0%	459	100.0%	100.0%	3241	100.0%	100.0%

問14　実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は１つ）
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	受けた	130	17.5%	19.4%	129	19.2%	18.9%	1029	19.4%	17.7%
2	受けなかった	543	73.1%	69.5%	515	76.8%	78.3%	3782	71.2%	73.7%
3	わからない	30	4.0%	5.0%	12	1.8%	1.0%	190	3.6%	3.1%
	無回答	40	5.4%	6.1%	15	2.2%	1.9%	313	5.9%	5.5%
	合計	743	100.0%	100.0%	671	100.0%	100.0%	5314	100.0%	100.0%

問15　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

問15-1　「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十分な情報を得ることができた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	32	4.3%	3.6%	40	6.0%	5.9%	219	4.1%	4.1%
2	どちらともいえない	49	6.6%	4.6%	82	12.2%	13.9%	358	6.7%	6.4%
3	ややそう思う	113	15.2%	14.8%	111	16.5%	14.5%	669	12.6%	12.7%
4	ある程度そう思う	307	41.3%	41.7%	258	38.5%	42.0%	2,316	43.6%	43.5%
5	とてもそう思う	195	26.2%	30.2%	171	25.5%	22.6%	1,400	26.3%	27.1%
	無回答	47	6.3%	5.0%	9	1.3%	1.1%	352	6.6%	6.2%
	合計	743	100.0%	100.0%	671	100.0%	100.0%	5314	100.0%	100.0%

問15-2　がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	28	3.8%	3.3%	14	2.1%	1.8%	160	3.0%	3.3%
2	どちらともいえない	51	6.9%	4.7%	51	7.6%	5.3%	316	5.9%	5.5%
3	ややそう思う	81	10.9%	9.5%	89	13.3%	16.5%	577	10.9%	10.9%
4	ある程度そう思う	260	35.0%	36.9%	220	32.8%	31.3%	1,941	36.5%	36.7%
5	とてもそう思う	265	35.7%	39.4%	287	42.8%	43.9%	1,917	36.1%	37.0%
	無回答	58	7.8%	6.3%	10	1.5%	1.2%	403	7.6%	6.6%
	合計	743	100.0%	100.0%	671	100.0%	100.0%	5314	100.0%	100.0%

問16　最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊の影響について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め、全員お答えください（a-cのうち１つをお選びください）
（対象：問11で「g.治療なし」と回答した人は除外）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	説明はされていない	557	71.5%	71.7%	280	39.7%	42.5%	4000	73.7%	74.8%
2	説明があった	80	10.3%	8.9%	373	52.9%	52.7%	489	9.0%	8.6%
3	わからない	66	8.5%	6.7%	43	6.1%	3.9%	382	7.0%	7.0%
	無回答	76	9.8%	12.7%	9	1.3%	1.0%	560	10.3%	9.6%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問16-a　説明を必要としていましたか
（対象：問16で「a.説明はされていない」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	必要としていた	42	7.5%	8.5%	44	15.7%	17.6%	201	5.0%	4.6%
2	必要としていなかった	487	87.4%	87.4%	229	81.8%	80.7%	3554	88.9%	89.7%
	無回答	28	5.0%	4.1%	7	2.5%	1.7%	245	6.1%	5.7%
	合計	557	100.0%	100.0%	280	100.0%	100.0%	4000	100.0%	100.0%

問16-b　それはどのような説明でしたか
（対象：問16で「b.説明があった」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	不妊の影響はない、という説明を受けた	15	18.8%	14.4%	37	9.9%	9.5%	62	12.7%	12.7%
2	不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	31	38.8%	32.2%	204	54.7%	53.6%	115	23.5%	24.4%
3	不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	6	7.5%	8.7%	27	7.2%	8.6%	60	12.3%	11.6%
4	不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	14	17.5%	18.8%	79	21.2%	23.1%	114	23.3%	23.6%
5	わからない	12	15.0%	21.7%	18	4.8%	3.3%	94	19.2%	19.3%
	無回答	2	2.5%	4.3%	8	2.1%	1.9%	44	9.0%	8.4%
	合計	80	100.0%	100.0%	373	100.0%	100.0%	489	100.0%	100.0%

問17　不妊の影響に対し、実際に予防・温存(精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む)のための処置を行いましたか(○は1つ)
(対象:問11で「g.治療なし」と回答した人は除外)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	行った	14	1.8%	1.2%	58	8.2%	7.6%	33	0.6%	0.6%
2	行わなかった	474	60.8%	60.1%	590	83.7%	84.8%	3391	62.4%	63.5%
3	わからない	93	11.9%	11.3%	32	4.5%	4.5%	587	10.8%	10.9%
	無回答	198	25.4%	27.4%	25	3.5%	3.1%	1420	26.1%	25.0%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問18　治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか（○は１つ）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	ない	747	93.7%	94.3%	643	90.7%	88.6%	5207	93.4%	93.5%
2	ある	40	5.0%	4.1%	60	8.5%	11.1%	276	5.0%	4.7%
	無回答	10	1.3%	1.5%	6	0.8%	0.3%	91	1.6%	1.8%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問18-b　治療費用負担の問題がなければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか（○は１つ）
（対象：問18で「ある」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	保険診療範囲外の治療（先進医療を含む）	12	30.0%	26.4%	24	40.0%	25.7%	80	29.0%	26.1%
2	保険診療範囲内での治療	17	42.5%	44.0%	29	48.3%	66.9%	153	55.4%	58.4%
3	わからない	10	25.0%	27.4%	5	8.3%	6.2%	38	13.8%	14.1%
	無回答	1	2.5%	2.2%	2	3.3%	1.3%	5	1.8%	1.5%
	合計	40	100.0%	100.0%	60	100.0%	100.0%	276	100.0%	100.0%

問19　病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか
（当てはまるものすべてに○）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	日常生活における食費、医療費を削った	79	9.9%	10.0%	151	21.3%	17.0%	429	7.7%	7.2%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	9	1.1%	1.1%	26	3.7%	2.0%	49	0.9%	1.0%
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	10	1.3%	0.8%	38	5.4%	4.0%	140	2.5%	2.4%
4	治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せず自分で減らした	5	0.6%	0.6%	12	1.7%	3.5%	17	0.3%	0.2%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	159	19.9%	19.8%	204	28.8%	31.7%	1027	18.4%	18.4%
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	22	2.8%	1.8%	40	5.6%	6.0%	93	1.7%	1.6%
7	親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）	36	4.5%	3.8%	102	14.4%	16.0%	172	3.1%	3.0%
8	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	4	0.5%	0.8%	10	1.4%	2.4%	36	0.6%	0.7%
9	家族の進学先を変更した（進学をやめた/転校した）	3	0.4%	0.3%	6	0.8%	2.0%	1	0.0%	0.0%
10	その他	7	0.9%	0.9%	13	1.8%	0.9%	22	0.4%	0.5%
11	上記のようなことはなかった	528	66.2%	67.0%	347	48.9%	44.6%	3871	69.4%	69.7%
12	わからない	9	1.1%	1.4%	12	1.7%	2.4%	55	1.0%	1.0%
	無回答	35	4.4%	5.0%	24	3.4%	2.7%	257	4.6%	4.7%

*複数回答設問

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

問20-1　治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	28	3.6%	3.1%	23	3.3%	3.2%	153	2.8%	2.8%
2	どちらともいえない	53	6.8%	5.3%	67	9.5%	8.0%	326	6.0%	5.8%
3	ややそう思う	110	14.1%	13.4%	119	16.9%	16.4%	754	13.9%	13.6%
4	ある程度そう思う	287	36.8%	38.2%	288	40.9%	40.5%	2,089	38.5%	39.0%
5	とてもそう思う	221	28.4%	29.8%	198	28.1%	30.6%	1,506	27.7%	28.0%
	無回答	80	10.3%	10.2%	10	1.4%	1.1%	603	11.1%	10.8%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-2　治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	44	5.6%	5.3%	40	5.7%	5.9%	301	5.5%	5.6%
2	どちらともいえない	79	10.1%	8.5%	68	9.6%	13.4%	509	9.4%	9.2%
3	ややそう思う	160	20.5%	18.3%	153	21.7%	21.8%	978	18.0%	18.3%
4	ある程度そう思う	250	32.1%	34.4%	281	39.9%	39.3%	1,973	36.3%	36.8%
5	とてもそう思う	152	19.5%	21.8%	151	21.4%	18.5%	944	17.4%	17.3%
	無回答	94	12.1%	11.7%	12	1.7%	1.2%	726	13.4%	12.8%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-3　がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	34	4.4%	4.0%	42	6.0%	5.4%	192	3.5%	3.5%
2	どちらともいえない	59	7.6%	7.6%	82	11.6%	12.2%	428	7.9%	7.4%
3	ややそう思う	141	18.1%	13.1%	155	22.0%	24.0%	939	17.3%	17.8%
4	ある程度そう思う	240	30.8%	34.4%	236	33.5%	33.1%	1,874	34.5%	34.7%
5	とてもそう思う	223	28.6%	30.8%	179	25.4%	23.8%	1,363	25.1%	25.2%
	無回答	82	10.5%	10.2%	11	1.6%	1.6%	635	11.7%	11.3%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-4　医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	28	3.6%	3.4%	23	3.3%	2.8%	146	2.7%	2.7%
2	どちらともいえない	39	5.0%	3.8%	65	9.2%	9.6%	338	6.2%	6.3%
3	ややそう思う	115	14.8%	11.0%	124	17.6%	15.7%	883	16.3%	16.3%
4	ある程度そう思う	253	32.5%	34.9%	230	32.6%	35.1%	1,805	33.2%	33.5%
5	とてもそう思う	259	33.2%	36.4%	251	35.6%	35.5%	1,612	29.7%	29.7%
	無回答	85	10.9%	10.5%	12	1.7%	1.3%	647	11.9%	11.6%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-5　治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	27	3.5%	3.0%	15	2.1%	1.8%	96	1.8%	1.8%
2	どちらともいえない	50	6.4%	4.5%	59	8.4%	9.1%	331	6.1%	5.7%
3	ややそう思う	114	14.6%	12.8%	108	15.3%	13.4%	831	15.3%	15.8%
4	ある程度そう思う	255	32.7%	34.6%	238	33.8%	36.3%	1,881	34.6%	35.2%
5	とてもそう思う	244	31.3%	34.2%	275	39.0%	38.3%	1,642	30.2%	30.0%
	無回答	89	11.4%	10.9%	10	1.4%	1.1%	650	12.0%	11.5%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-6　つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	24	3.1%	2.8%	20	2.8%	3.1%	112	2.1%	2.2%
2	どちらともいえない	35	4.5%	4.5%	72	10.2%	10.8%	293	5.4%	5.5%
3	ややそう思う	103	13.2%	10.8%	105	14.9%	13.7%	780	14.4%	14.4%
4	ある程度そう思う	242	31.1%	32.4%	210	29.8%	31.6%	1,760	32.4%	33.5%
5	とてもそう思う	285	36.6%	38.5%	287	40.7%	39.5%	1,781	32.8%	32.0%
	無回答	90	11.6%	11.0%	11	1.6%	1.4%	705	13.0%	12.5%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-7　あなた(患者さん)のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	23	3.0%	3.0%	29	4.1%	4.2%	159	2.9%	3.2%
2	どちらともいえない	56	7.2%	5.7%	83	11.8%	12.7%	416	7.7%	7.3%
3	ややそう思う	121	15.5%	16.3%	148	21.0%	19.0%	906	16.7%	16.6%
4	ある程度そう思う	264	33.9%	34.6%	255	36.2%	37.6%	1,875	34.5%	35.1%
5	とてもそう思う	224	28.8%	29.3%	177	25.1%	25.2%	1,389	25.6%	25.3%
	無回答	91	11.7%	11.2%	13	1.8%	1.3%	686	12.6%	12.4%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-8　あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	26	3.3%	4.4%	6	0.9%	0.5%	83	1.5%	1.7%
2	どちらともいえない	48	6.2%	5.1%	40	5.7%	4.6%	266	4.9%	4.8%
3	ややそう思う	85	10.9%	8.2%	71	10.1%	8.9%	704	13.0%	12.7%
4	ある程度そう思う	238	30.6%	29.9%	239	33.9%	35.9%	1,826	33.6%	33.5%
5	とてもそう思う	296	38.0%	41.3%	338	47.9%	48.9%	1,902	35.0%	36.0%
	無回答	86	11.0%	11.0%	11	1.6%	1.2%	650	12.0%	11.4%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-9　主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	90	11.6%	12.4%	75	10.6%	10.6%	625	11.5%	11.9%
2	どちらともいえない	117	15.0%	13.2%	108	15.3%	16.6%	836	15.4%	15.6%
3	ややそう思う	114	14.6%	15.1%	123	17.4%	20.1%	897	16.5%	17.1%
4	ある程度そう思う	198	25.4%	25.3%	178	25.2%	22.9%	1,379	25.4%	24.4%
5	とてもそう思う	162	20.8%	21.8%	210	29.8%	28.7%	952	17.5%	17.6%
	無回答	98	12.6%	12.2%	11	1.6%	1.2%	742	13.7%	13.5%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

問20-10　これまで受けた治療に納得している

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	29	3.7%	4.1%	12	1.7%	1.4%	137	2.5%	2.6%
2	どちらともいえない	52	6.7%	4.4%	39	5.5%	4.1%	288	5.3%	5.3%
3	ややそう思う	98	12.6%	11.8%	82	11.6%	10.9%	702	12.9%	12.9%
4	ある程度そう思う	227	29.1%	26.1%	218	30.9%	32.8%	1,714	31.6%	31.1%
5	とてもそう思う	303	38.9%	43.9%	344	48.8%	49.6%	2,049	37.7%	38.4%
	無回答	70	9.0%	9.8%	10	1.4%	1.2%	541	10.0%	9.8%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5431	100.0%	100.0%

がんの治療中に、入院したことがありますか？（○は１つ）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	なし	185	23.7%	22.9%	82	11.6%	9.0%	1,426	26.3%	26.6%
2	あり	561	72.0%	72.9%	613	87.0%	89.9%	3,689	67.9%	67.6%
	無回答	33	4.2%	4.2%	10	1.4%	1.2%	316	5.8%	5.8%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5,431	100.0%	100.0%

問20-11 最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた（がん治療が始まってから今までの間に入院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で入院したことが「ある」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	15	2.7%	1.4%	14	2.3%	1.1%	130	3.5%	3.4%
2	どちらともいえない	33	5.9%	5.5%	38	6.2%	8.6%	238	6.5%	6.6%
3	ややそう思う	106	18.9%	17.0%	112	18.3%	16.7%	680	18.4%	18.6%
4	ある程度そう思う	213	38.0%	38.8%	236	38.5%	37.3%	1,386	37.6%	36.9%
5	とてもそう思う	182	32.4%	35.7%	211	34.4%	35.9%	1,178	31.9%	32.3%
	無回答	12	2.1%	1.6%	2	0.3%	0.3%	77	2.1%	2.1%
	合計	561	100.0%	100.0%	613	100.0%	100.0%	3689	100.0%	100.0%

問20 がん治療が始まってから今までの間に転院した(医療機関を移った)ことがありますか(○は１つ)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	なし	602	77.3%	79.9%	591	83.8%	77.3%	4,249	78.2%	78.4%
2	あり	137	17.6%	14.5%	101	14.3%	21.2%	858	15.8%	15.6%
	無回答	40	5.1%	5.6%	13	1.8%	1.5%	324	6.0%	6.0%
	合計	779	100.0%	100.0%	705	100.0%	100.0%	5,431	100.0%	100.0%

問20-12 紹介先の医療機関を支障なく受診できた（がん治療が始まってから今までの間に転院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で転院したことが「ある」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	5	3.6%	2.9%	3	3.0%	2.6%	29	3.4%	3.6%
2	どちらともいえない	5	3.6%	2.6%	4	4.0%	12.8%	21	2.4%	2.5%
3	ややそう思う	21	15.3%	13.1%	12	11.9%	4.9%	95	11.1%	10.5%
4	ある程度そう思う	33	24.1%	19.3%	24	23.8%	17.0%	240	28.0%	27.1%
5	とてもそう思う	66	48.2%	58.9%	54	53.5%	61.5%	435	50.7%	52.2%
	無回答	7	5.1%	3.2%	4	4.0%	1.3%	38	4.4%	4.2%
	合計	137	100.0%	100.0%	101	100.0%	100.0%	858	100.0%	100.0%

問20-13 希望通りの医療機関に転院することができた（がん治療が始まってから今までの間に転院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で転院したことが「ある」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	7	5.1%	5.5%	5	5.0%	4.6%	44	5.1%	4.8%
2	どちらともいえない	8	5.8%	5.0%	8	7.9%	3.8%	45	5.2%	5.6%
3	ややそう思う	19	13.9%	10.3%	10	9.9%	16.2%	69	8.0%	8.2%
4	ある程度そう思う	28	20.4%	23.6%	27	26.7%	26.6%	226	26.3%	25.8%
5	とてもそう思う	63	46.0%	51.8%	50	49.5%	48.8%	401	46.7%	45.5%
	無回答	12	8.8%	3.8%	1	1.0%	0.1%	73	8.5%	10.1%
	合計	137	100.0%	100.0%	101	100.0%	100.0%	858	100.0%	100.0%

問21 がんの治療・あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みの有無について聞かれましたか(○は1つ)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	聞かれた	534	67.0%	68.5%	473	66.7%	64.7%	3496	62.7%	61.8%
2	聞かれなかった	147	18.4%	16.3%	159	22.4%	24.9%	1216	21.8%	23.1%
3	わからない	85	10.7%	11.5%	72	10.2%	10.2%	577	10.4%	10.2%
	無回答	31	3.9%	3.7%	5	0.7%	0.2%	285	5.1%	4.9%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問22　がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを誰かに相談できましたか（○は1つ）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	相談を必要としなかった	361	45.3%	46.7%	244	34.4%	35.6%	3086	55.4%	55.2%
2	相談が必要かわからなかった	55	6.9%	7.8%	53	7.5%	5.4%	345	6.2%	6.1%
3	相談が必要だったが、できなかった	37	4.6%	5.0%	44	6.2%	9.5%	132	2.4%	2.4%
4	相談できた	258	32.4%	30.8%	339	47.8%	46.2%	1441	25.9%	26.3%
5	わからない	52	6.5%	5.9%	24	3.4%	3.1%	283	5.1%	5.3%
	無回答	34	4.3%	3.8%	5	0.7%	0.2%	287	5.1%	4.7%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問23　今回のがんの診断・治療全般について総合的に0-10 で評価すると何点ですか？
０点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします（数字１つに○）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	0	4	0.5%	0.4%	4	0.6%	0.5%	35	0.6%	0.8%
2	1	5	0.6%	0.2%	5	0.7%	0.8%	39	0.7%	0.9%
3	2	3	0.4%	1.1%	6	0.8%	1.9%	61	1.1%	1.3%
4	3	19	2.4%	1.1%	12	1.7%	1.4%	101	1.8%	1.9%
5	4	18	2.3%	2.0%	14	2.0%	2.0%	90	1.6%	1.7%
6	5	83	10.4%	7.9%	45	6.3%	5.6%	424	7.6%	6.9%
7	6	39	4.9%	4.9%	33	4.7%	5.2%	240	4.3%	4.0%
8	7	84	10.5%	11.3%	104	14.7%	16.2%	558	10.0%	10.1%
9	8	194	24.3%	24.2%	192	27.1%	29.6%	1,333	23.9%	24.8%
10	9	125	15.7%	19.0%	127	17.9%	15.4%	950	17.0%	16.6%
11	10	192	24.1%	23.9%	159	22.4%	21.0%	1,470	26.4%	26.1%
	無回答	31	3.9%	3.9%	8	1.1%	0.5%	273	4.9%	4.9%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問24　患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか（a もしくはb をお選び下さい）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	はい	412	51.7%	49.6%	569	80.3%	81.5%	2408	43.2%	42.3%
2	いいえ	377	47.3%	49.6%	139	19.6%	18.3%	3071	55.1%	56.2%
	無回答	8	1.0%	0.8%	1	0.1%	0.2%	95	1.7%	1.6%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問24a　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24で「はい」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	正社員	182	44.2%	46.1%	326	57.3%	57.5%	763	31.7%	31.9%
2	個人事業主	78	18.9%	18.7%	20	3.5%	3.7%	530	22.0%	20.4%
3	契約職員・委託職員	44	10.7%	10.3%	42	7.4%	5.3%	286	11.9%	11.4%
4	パート・アルバイト	90	21.8%	19.0%	150	26.4%	29.8%	600	24.9%	27.0%
5	派遣職員	2	0.5%	1.4%	20	3.5%	2.6%	41	1.7%	2.2%
6	その他	11	2.7%	3.7%	8	1.4%	1.1%	158	6.6%	6.0%
	無回答	5	1.2%	0.7%	3	0.5%	0.1%	30	1.2%	1.1%
	合計	412	100.0%	100.0%	569	100.0%	100.0%	2408	100.0%	100.0%

【問２５～２９は、がんと診断されたときに、収入のある仕事をしていた方に伺います
（対象：問24で「はい」と回答した人のうち）】

問25　その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか
（a-c のうち１つをお選びください）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	話した	333	80.8%	84.0%	531	93.3%	95.1%	1806	75.0%	75.9%
2	話さなかった	64	15.5%	13.9%	33	5.8%	4.7%	465	19.3%	19.1%
3	わからない	2	0.5%	0.1%	3	0.5%	0.2%	33	1.4%	1.5%
	無回答	13	3.2%	2.0%	2	0.4%	0.1%	104	4.3%	3.5%
	合計	412	100.0%	100.0%	569	100.0%	100.0%	2408	100.0%	100.0%

問25a　がんと診断されたことを誰かに話しましたか（あてはまるものすべてに○）
（対象：問25で「話した」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	所属長・上司	280	84.1%	84.0%	508	95.7%	94.8%	1418	78.5%	79.3%
2	同僚	187	56.2%	62.4%	354	66.7%	64.0%	943	52.2%	52.1%
3	部下	64	19.2%	22.0%	91	17.1%	19.2%	331	18.3%	17.8%
4	人事労務担当	40	12.0%	14.2%	109	20.5%	19.6%	198	11.0%	11.2%
5	会社の医療スタッフ	7	2.1%	3.6%	31	5.8%	5.5%	58	3.2%	2.9%
6	労働組合	9	2.7%	4.5%	10	1.9%	1.3%	26	1.4%	1.4%
7	勤務先相談窓口	6	1.8%	3.1%	3	0.6%	0.2%	18	1.0%	1.1%
8	その他	10	3.0%	4.2%	3	0.6%	0.2%	78	4.3%	5.4%
	無回答	2	0.6%	0.4%	1	0.2%	0.0%	23	1.3%	0.9%

*複数回答設問

問26　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）
がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	28	6.8%	5.4%	57	10.0%	16.3%	166	6.9%	6.8%
2	どちらともいえない	29	7.0%	5.8%	31	5.4%	3.3%	185	7.7%	7.0%
3	ややそう思う	32	7.8%	6.0%	47	8.3%	8.1%	188	7.8%	7.9%
4	ある程度そう思う	85	20.6%	18.4%	137	24.1%	19.0%	519	21.6%	22.1%
5	とてもそう思う	169	41.0%	47.3%	265	46.6%	49.1%	849	35.3%	35.7%
6	わからない	34	8.3%	11.2%	25	4.4%	3.5%	227	9.4%	10.2%
	無回答	35	8.5%	5.8%	7	1.2%	0.7%	274	11.4%	10.3%
	合計	412	100.0%	100.0%	569	100.0%	100.0%	2408	100.0%	100.0%

問27　治療と仕事を両立するために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○)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	両立の相談窓口	6	1.5%	0.8%	12	2.1%	0.6%	41	1.7%	1.5%
2	時間単位、半日単位の休暇制度(定期的・不定期に取得する休暇)	58	14.1%	15.5%	157	27.6%	30.6%	399	16.6%	16.7%
3	時差出勤（長さは所定の勤労時間で出勤をずらす)	15	3.6%	4.4%	28	4.9%	6.6%	108	4.5%	5.3%
4	短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度)	36	8.7%	10.0%	76	13.4%	21.5%	190	7.9%	8.3%
5	在宅勤務(テレワーク)	11	2.7%	3.3%	8	1.4%	2.4%	53	2.2%	2.4%
6	試し出勤(長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと)	32	7.8%	8.3%	66	11.6%	9.8%	163	6.8%	7.4%
7	その他	4	1.0%	1.2%	6	1.1%	1.0%	28	1.2%	1.1%
8	上記のものは何も利用していない	259	62.9%	62.3%	293	51.5%	47.5%	1452	60.3%	60.1%
	無回答	30	7.3%	5.6%	11	1.9%	2.1%	200	8.3%	6.9%

*複数回答設問

問28　治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか
(a-c のうち１つをお選びください)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	あった	114	27.7%	31.3%	266	46.7%	46.5%	756	31.4%	32.9%
2	なかった	226	54.9%	54.1%	224	39.4%	38.2%	1258	52.2%	51.6%
3	わからない	53	12.9%	11.2%	73	12.8%	14.3%	224	9.3%	9.0%
	無回答	19	4.6%	3.5%	6	1.1%	1.0%	170	7.1%	6.5%
	合計	412	100.0%	100.0%	569	100.0%	100.0%	2408	100.0%	100.0%

問28-b　説明を必要としていましたか(○は1つ)　(対象：問28で「なかった」と回答した人のうち)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	必要としていた	15	6.6%	3.7%	37	16.5%	13.5%	98	7.8%	7.1%
2	必要としていなかった	197	87.2%	90.7%	176	78.6%	81.7%	1089	86.6%	86.8%
	無回答	14	6.2%	5.6%	11	4.9%	4.8%	71	5.6%	6.2%
	合計	226	100.0%	100.0%	224	100.0%	100.0%	1258	100.0%	100.0%

問29　がんで初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください。

問29(1)　がんと診断された時のお仕事について、がん治療のために以下のようなことがありましたか（○は１つ）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	212	51.5%	52.5%	380	66.8%	56.9%	1187	49.3%	50.3%
2	退職・廃業した	95	23.1%	19.0%	98	17.2%	20.5%	451	18.7%	18.4%
3	上記のようなことはなかった	85	20.6%	25.3%	86	15.1%	22.2%	578	24.0%	24.4%
4	わからない	7	1.7%	1.2%	3	0.5%	0.3%	47	2.0%	1.9%
	無回答	13	3.2%	2.1%	2	0.4%	0.1%	145	6.0%	5.0%
	合計	412	100.0%	100.0%	569	100.0%	100.0%	2408	100.0%	100.0%

休職・休業された方にお尋ねします。
問29(2)　休職・休業中に利用した制度や働き方についてお答えください。（当てはまるものすべてに○）
（対象：問29(1)で「a.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）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	有給休暇	110	51.9%	52.7%	190	50.0%	46.9%	507	42.7%	44.1%
2	有給休暇以外の金銭的保障(賃金、疾病手金、相互組合、共済会からの見舞金等を伴う休み)	77	36.3%	34.3%	196	51.6%	55.3%	346	29.1%	30.3%
3	金銭補償を伴わない休み	66	31.1%	36.0%	98	25.8%	23.9%	437	36.8%	35.9%
4	その他	6	2.8%	1.7%	5	1.3%	4.0%	31	2.6%	2.5%
	無回答	7	3.3%	2.1%	6	1.6%	2.0%	88	7.4%	6.6%

*複数回答設問

その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問29(1)で「a.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）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	(少なくとも一度は)復帰した	153	72.2%	77.1%	323	85.0%	79.7%	884	74.5%	74.3%
2	(一度も)復帰していない	19	9.0%	6.4%	18	4.7%	5.1%	64	5.4%	5.8%
	無回答	40	18.9%	16.6%	39	10.3%	15.2%	239	20.1%	20.0%
	合計	212	100.0%	100.0%	380	100.0%	100.0%	1187	100.0%	100.0%

退職・廃業をされた方にお尋ねします。

29(3) 退職のタイミングをお聞かせください（○は１つ）
（対象：問29(1)で「b. 退職・廃業した」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	7	7.4%	6.1%	4	4.1%	2.9%	28	6.2%	6.0%
2	がん診断直後	28	29.5%	28.3%	17	17.3%	28.2%	155	34.4%	32.3%
3	診断後、初回治療を待っている間	14	14.7%	18.2%	22	22.4%	11.0%	72	16.0%	15.5%
4	初回治療中	9	9.5%	16.8%	17	17.3%	11.0%	39	8.6%	10.5%
5	初回治療後から当初予定していた復職までの間	17	17.9%	10.7%	19	19.4%	21.8%	72	16.0%	16.4%
6	一度復職したのち	13	13.7%	14.5%	14	14.3%	10.4%	41	9.1%	9.8%
7	その他	2	2.1%	2.2%	3	3.1%	14.3%	14	3.1%	2.4%
	無回答	5	5.3%	3.4%	2	2.0%	0.4%	30	6.7%	7.1%
	合計	95	100.0%	100.0%	98	100.0%	100.0%	451	100.0%	100.0%

その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問29(1)で「b. 退職・廃業した」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	再就職・復業した	15	15.8%	15.5%	57	58.2%	66.1%	79	17.5%	15.1%
2	再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	25	26.3%	16.6%	25	25.5%	17.6%	89	19.7%	20.6%
3	再就職・復業の希望はない	50	52.6%	62.8%	13	13.3%	15.9%	238	52.8%	52.9%
	無回答	5	5.3%	5.1%	3	3.1%	0.5%	45	10.0%	11.4%
	合計	95	100.0%	100.0%	98	100.0%	100.0%	451	100.0%	100.0%

【以下の問いは、記入者の方にお伺いします】

問30 以下の文章を読んで、その内容があなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）

問30-1 一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	13	1.6%	1.9%	13	1.8%	3.8%	71	1.3%	1.3%
2	どちらともいえない	61	7.7%	7.3%	81	11.4%	8.8%	383	6.9%	6.9%
3	ややそう思う	155	19.4%	15.4%	141	19.9%	17.7%	820	14.7%	14.5%
4	ある程度そう思う	299	37.5%	40.9%	287	40.5%	39.7%	2,193	39.3%	39.6%
5	とてもそう思う	224	28.1%	27.6%	179	25.2%	29.1%	1,765	31.7%	31.7%
	無回答	45	5.6%	6.9%	8	1.1%	1.0%	342	6.1%	6.0%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問30-2 がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	71	8.9%	7.5%	64	9.0%	7.4%	388	7.0%	6.4%
2	どちらともいえない	134	16.8%	18.5%	179	25.2%	25.0%	985	17.7%	18.1%
3	ややそう思う	189	23.7%	22.8%	193	27.2%	26.2%	1,188	21.3%	21.8%
4	ある程度そう思う	227	28.5%	30.3%	208	29.3%	29.6%	1,701	30.5%	30.4%
5	とてもそう思う	96	12.0%	11.4%	52	7.3%	8.6%	683	12.3%	12.4%
	無回答	80	10.0%	9.4%	13	1.8%	3.3%	629	11.3%	10.9%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問31 がん相談支援センターを知っていますか(a もしくはb をお選び下さい)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	知っている	509	63.9%	61.7%	493	69.5%	67.3%	3649	65.5%	64.6%
2	知らない	269	33.8%	35.8%	213	30.0%	32.4%	1758	31.5%	32.5%
	無回答	19	2.4%	2.6%	3	0.4%	0.3%	167	3.0%	3.0%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問31-1　これまでに利用したことはありますか（対象：問31で「知っている」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	利用したことはない	420	82.5%	83.6%	385	78.1%	77.1%	3101	85.0%	85.1%
2	利用したことがある	83	16.3%	15.7%	106	21.5%	22.6%	506	13.9%	13.9%
	無回答	6	1.2%	0.7%	2	0.4%	0.4%	42	1.2%	1.0%
	合計	509	100.0%	100.0%	493	100.0%	100.0%	3649	100.0%	100.0%

問31-2　利用しなかった理由をお聞かせください（対象:問31-1で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	必要としていたときには知らなかった	50	11.9%	10.5%	36	9.4%	9.9%	345	11.1%	11.5%
2	相談したいことはなかった	251	59.8%	60.1%	194	50.4%	48.4%	1884	60.8%	61.2%
3	何を相談する場なのかわからなかった	52	12.4%	13.2%	90	23.4%	24.5%	323	10.4%	10.6%
4	プライバシーの観点から行きづらかった	12	2.9%	1.7%	36	9.4%	9.9%	98	3.2%	2.7%
5	自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	28	6.7%	4.4%	43	11.2%	9.0%	174	5.6%	5.8%
6	他の患者の目が気になった	5	1.2%	0.7%	23	6.0%	6.3%	28	0.9%	1.1%
7	その他	8	1.9%	1.0%	13	3.4%	4.9%	61	2.0%	2.7%
	無回答	48	11.4%	15.1%	35	9.1%	9.7%	439	14.2%	12.5%

*複数回答設問

問31-3　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
（対象：問31-1で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	とても役に立った	28	33.7%	30.2%	31	29.2%	20.9%	165	32.6%	33.7%
2	ある程度役に立った	31	37.3%	45.5%	38	35.8%	36.8%	193	38.1%	39.7%
3	やや役に立った	10	12.0%	10.9%	13	12.3%	24.7%	80	15.8%	13.6%
4	どちらともいえない	9	10.8%	7.9%	13	12.3%	10.7%	46	9.1%	9.0%
5	役に立たなかった	5	6.0%	5.5%	10	9.4%	6.2%	21	4.2%	3.9%
	無回答			0.0%	1	0.9%	0.7%	1	0.2%	0.1%
	合計	83	100.0%	100.0%	106	100.0%	100.0%	506	100.0%	100.0%

問32　ピアサポートを知っていますか(a もしくはb をお選び下さい)

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	知っている	192	24.1%	21.6%	141	19.9%	19.1%	1511	27.1%	26.7%
2	知らない	581	72.9%	75.3%	564	79.5%	80.6%	3838	68.9%	69.4%
	無回答	24	3.0%	3.1%	4	0.6%	0.3%	225	4.0%	3.9%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問32-1　これまでにピアサポートを利用したことはありますか
（対象：問32で「知っている」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	利用したことはない	176	91.7%	90.8%	121	85.8%	86.7%	1411	93.4%	93.8%
2	利用したことがある	16	8.3%	9.2%	19	13.5%	13.0%	96	6.4%	6.1%
	無回答			0.0%	1	0.7%	0.3%	4	0.3%	0.1%
	合計	192	100.0%	100.0%	141	100.0%	100.0%	1511	100.0%	100.0%

問32-2　利用しなかった理由をお聞かせください
（対象：問32-1で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	必要としていたときには知らなかった	26	14.8%	11.3%	19	15.7%	14.3%	196	13.9%	14.8%
2	相談したいことはなかった	93	52.8%	51.4%	49	40.5%	33.9%	783	55.5%	54.6%
3	何を相談する場なのかわからなかった	23	13.1%	12.3%	20	16.5%	21.1%	123	8.7%	9.0%
4	プライバシーの観点から行きづらかった	9	5.1%	6.8%	15	12.4%	11.9%	56	4.0%	3.2%
5	自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	7	4.0%	3.3%	8	6.6%	6.5%	54	3.8%	3.2%
6	他の患者の目が気になった	3	1.7%	1.8%	4	3.3%	1.1%	23	1.6%	1.4%
7	その他	3	1.7%	0.7%	13	10.7%	16.5%	54	3.8%	4.2%
	無回答	25	14.2%	18.1%	12	9.9%	9.1%	239	16.9%	16.6%

*複数回答設問

問32-3　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
（対象：問32-1で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	とても役に立った	4	25.0%	25.2%	5	26.3%	20.2%	28	29.2%	26.7%
2	ある程度役に立った	7	43.8%	38.5%	10	52.6%	65.8%	43	44.8%	44.9%
3	やや役に立った	2	12.5%	10.7%	2	10.5%	8.7%	14	14.6%	15.3%
4	どちらともいえない	2	12.5%	13.0%	1	5.3%	1.5%	7	7.3%	8.8%
5	役に立たなかった	1	6.3%	12.5%	1	5.3%	3.8%	1	1.0%	2.3%
	無回答							3	3.1%	2.0%
	合計	16	100.0%	100.0%	19	100.0%	100.0%	96	100.0%	100.0%

問33　臨床試験とは何かを知っていますか（a-dのうち１つをお選びください）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	よく知っている	52	6.5%	4.7%	74	10.4%	11.3%	427	7.7%	8.2%
2	ある程度知っている	246	30.9%	31.7%	241	34.0%	32.7%	1689	30.3%	29.8%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	406	50.9%	51.8%	364	51.3%	49.8%	2738	49.1%	48.6%
4	聞いたことがない	72	9.0%	8.9%	24	3.4%	5.5%	488	8.8%	9.0%
	無回答	21	2.6%	2.8%	6	0.8%	0.6%	232	4.2%	4.3%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

問34　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（a-dのうち１つをお選びください）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	よく知っている	22	2.8%	1.7%	26	3.7%	5.2%	151	2.7%	2.7%
2	ある程度知っている	101	12.7%	11.3%	103	14.5%	11.0%	706	12.7%	13.7%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	396	49.7%	51.7%	299	42.2%	39.0%	2706	48.5%	48.3%
4	聞いたことがない	250	31.4%	32.1%	275	38.8%	44.2%	1776	31.9%	31.2%
	無回答	28	3.5%	3.3%	6	0.8%	0.6%	235	4.2%	4.1%
	合計	797	100.0%	100.0%	709	100.0%	100.0%	5574	100.0%	100.0%

【患者さん本人がご記入の場合は続けてください
（対象：問2で「本人」と回答した人のうち）】

問35　以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

問35-1　がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	75	13.0%	13.8%	67	10.0%	10.2%	739	17.0%	17.6%
2	どちらともいえない	51	8.9%	9.9%	43	6.4%	4.6%	363	8.4%	8.4%
3	ややそう思う	120	20.8%	21.4%	155	23.2%	26.7%	1,017	23.4%	23.4%
4	ある程度そう思う	131	22.7%	21.5%	134	20.1%	18.1%	981	22.6%	22.3%
5	とてもそう思う	164	28.5%	29.5%	258	38.7%	39.6%	900	20.7%	20.8%
	無回答	35	6.1%	4.0%	10	1.5%	0.9%	340	7.8%	7.5%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4340	100.0%	100.0%

問35-2　がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	192	33.3%	37.1%	168	25.2%	28.2%	1,674	38.6%	38.5%
2	どちらともいえない	75	13.0%	13.3%	90	13.5%	12.5%	633	14.6%	15.1%
3	ややそう思う	101	17.5%	16.1%	133	19.9%	18.9%	775	17.9%	18.4%
4	ある程度そう思う	102	17.7%	20.0%	144	21.6%	20.7%	547	12.6%	12.1%
5	とてもそう思う	65	11.3%	8.8%	123	18.4%	18.9%	287	6.6%	6.2%
	無回答	41	7.1%	4.7%	9	1.3%	0.8%	424	9.8%	9.7%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

問35-3　がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	220	38.2%	40.8%	275	41.2%	39.2%	1,858	42.8%	44.1%
2	どちらともいえない	111	19.3%	20.4%	133	19.9%	15.0%	807	18.6%	18.0%
3	ややそう思う	116	20.1%	20.5%	134	20.1%	22.5%	757	17.4%	17.4%
4	ある程度そう思う	58	10.1%	8.6%	75	11.2%	14.7%	359	8.3%	7.9%
5	とてもそう思う	27	4.7%	3.7%	40	6.0%	7.7%	126	2.9%	2.8%
	無回答	44	7.6%	6.1%	10	1.5%	0.9%	433	10.0%	9.7%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

問35-4　（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	326	56.6%	63.3%	343	51.4%	50.3%	2,600	59.9%	60.4%
2	どちらともいえない	110	19.1%	18.5%	151	22.6%	23.0%	750	17.3%	17.4%
3	ややそう思う	55	9.5%	7.9%	77	11.5%	10.5%	343	7.9%	7.9%
4	ある程度そう思う	24	4.2%	3.6%	56	8.4%	10.0%	137	3.2%	3.0%
5	とてもそう思う	14	2.4%	1.3%	30	4.5%	5.3%	69	1.6%	1.5%
	無回答	47	8.2%	5.4%	10	1.5%	0.9%	441	10.2%	9.8%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

問35-5　身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	54	9.4%	7.8%	96	14.4%	17.9%	392	9.0%	9.8%
2	どちらともいえない	107	18.6%	21.5%	185	27.7%	25.4%	764	17.6%	18.3%
3	ややそう思う	130	22.6%	18.8%	135	20.2%	19.7%	863	19.9%	19.1%
4	ある程度そう思う	143	24.8%	27.3%	163	24.4%	24.5%	1,251	28.8%	29.2%
5	とてもそう思う	87	15.1%	16.7%	77	11.5%	11.3%	560	12.9%	12.4%
	無回答	55	9.5%	7.9%	11	1.6%	1.2%	510	11.8%	11.2%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4340	100.0%	100.0%

問35-6　心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	99	17.2%	16.1%	164	24.6%	28.8%	617	14.2%	15.3%
2	どちらともいえない	149	25.9%	26.4%	232	34.8%	31.9%	1,070	24.7%	24.9%
3	ややそう思う	122	21.2%	18.9%	110	16.5%	16.5%	840	19.4%	19.0%
4	ある程度そう思う	99	17.2%	19.5%	98	14.7%	13.9%	921	21.2%	21.1%
5	とてもそう思う	53	9.2%	11.3%	52	7.8%	7.9%	379	8.7%	8.3%
	無回答	54	9.4%	7.7%	11	1.6%	1.2%	513	11.8%	11.4%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4340	100.0%	100.0%

問35-7　現在自分らしい日常生活を送れていると感じる

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	52	9.0%	8.9%	61	9.1%	7.2%	225	5.2%	5.4%
2	どちらともいえない	40	6.9%	5.3%	74	11.1%	13.3%	300	6.9%	7.6%
3	ややそう思う	88	15.3%	15.5%	105	15.7%	12.5%	619	14.3%	14.6%
4	ある程度そう思う	196	34.0%	34.7%	210	31.5%	31.1%	1,518	35.0%	34.6%
5	とてもそう思う	172	29.9%	32.0%	207	31.0%	35.1%	1,410	32.5%	32.1%
	無回答	28	4.9%	3.6%	10	1.5%	0.9%	268	6.2%	5.7%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4340	100.0%	100.0%

問36　以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）。なお、本問の５つの選択肢はほかの選択肢と異なるのでご注意ください

問36-1　身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	55	9.5%	7.1%	65	9.7%	7.5%	329	7.6%	6.7%
2	あまりそう思わない	73	12.7%	11.9%	86	12.9%	15.9%	487	11.2%	10.7%
3	どちらとも言えない	170	29.5%	33.3%	244	36.6%	38.7%	1,361	31.4%	32.6%
4	ややそう思う	138	24.0%	22.1%	162	24.3%	21.7%	1,065	24.5%	24.8%
5	そう思う	77	13.4%	16.0%	98	14.7%	14.9%	562	12.9%	13.1%
	無回答	63	10.9%	9.6%	12	1.8%	1.3%	536	12.4%	12.1%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4340	100.0%	100.0%

問36-2　がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある（身体の苦痛とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます）

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	167	29.0%	30.9%	223	33.4%	35.7%	1,404	32.4%	31.1%
2	あまりそう思わない	86	14.9%	14.1%	100	15.0%	13.5%	744	17.1%	17.7%
3	どちらとも言えない	47	8.2%	9.8%	73	10.9%	9.6%	353	8.1%	8.6%
4	ややそう思う	118	20.5%	18.3%	142	21.3%	20.0%	832	19.2%	19.7%
5	そう思う	94	16.3%	17.9%	116	17.4%	19.9%	441	10.2%	10.2%
	無回答	64	11.1%	9.0%	13	1.9%	1.4%	566	13.0%	12.8%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

問36-3　がんやがん治療に伴う痛みがある

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	237	41.1%	42.7%	317	47.5%	45.3%	1,947	44.9%	44.7%
2	あまりそう思わない	86	14.9%	14.8%	116	17.4%	19.0%	766	17.6%	17.8%
3	どちらとも言えない	58	10.1%	9.9%	66	9.9%	7.1%	356	8.2%	8.2%
4	ややそう思う	73	12.7%	11.7%	94	14.1%	12.5%	471	10.9%	10.7%
5	そう思う	53	9.2%	11.2%	58	8.7%	14.0%	214	4.9%	5.3%
	無回答	69	12.0%	9.7%	16	2.4%	2.1%	586	13.5%	13.4%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

問36-4　がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	180	31.3%	33.8%	189	28.3%	27.4%	1,501	34.6%	34.8%
2	あまりそう思わない	112	19.4%	18.4%	121	18.1%	20.8%	880	20.3%	20.0%
3	どちらとも言えない	70	12.2%	11.4%	107	16.0%	12.8%	496	11.4%	12.3%
4	ややそう思う	99	17.2%	17.4%	140	21.0%	21.8%	610	14.1%	13.7%
5	そう思う	55	9.5%	10.6%	97	14.5%	15.9%	285	6.6%	6.5%
	無回答	60	10.4%	8.5%	13	1.9%	1.4%	568	13.1%	12.6%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

問36-5　がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある

		【A:希少がん患者】			【B:若年がん患者】			【C:一般がん患者】		
		回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)	回答数	%	補正値(%)
1	そう思わない	207	35.9%	38.4%	252	37.8%	39.3%	1,759	40.5%	41.0%
2	あまりそう思わない	118	20.5%	22.2%	134	20.1%	19.7%	880	20.3%	19.8%
3	どちらとも言えない	66	11.5%	10.8%	109	16.3%	15.3%	458	10.6%	10.5%
4	ややそう思う	74	12.8%	11.8%	105	15.7%	11.9%	480	11.1%	11.5%
5	そう思う	48	8.3%	7.9%	55	8.2%	12.5%	211	4.9%	4.5%
	無回答	63	10.9%	8.9%	12	1.8%	1.4%	552	12.7%	12.7%
	合計	576	100.0%	100.0%	667	100.0%	100.0%	4,340	100.0%	100.0%

3.4 グループ別回答分布(D) 【D：長期療養(Ⅲ,Ⅳ期)患者】における回答分布

今回は、再発などの長期経過の患者体験も捕捉するため、2013年に診断された症例のⅢ 期とⅣ 期の患者も調査の対象とした。

問1で調査に参加することを同意したもののうち、「問5.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2～4,6～36）

問2　記入者はどなたですか（a-c のうち１つをお選びください）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 本人	223	54.1%	82726	56.7%	50.4%	62.8%
2 家族	187	45.4%	62842	43.1%	37.0%	49.4%
3 その他	1	0.2%	228	0.2%	0.0%	1.1%
無回答	1	0.2%	113	0.1%	0.0%	0.6%
合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問2b　家族が回答される理由をお答えください（○は１つ）
（対象：問２で「家族」と回答した人のうち）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 本人の体調がよくないため	5	2.7%	901	1.4%	0.7%	3.0%
2 体調不良ではないが、高齢であるため	10	5.3%	2523	4.0%	1.9%	8.3%
3 亡くなっているため	166	88.8%	56987	90.7%	85.0%	94.4%
4 その他	5	2.7%	1760	2.8%	0.8%	8.9%
無回答	1	0.5%	672	1.1%	0.1%	7.5%
合計	187	100.0%	62842	100.0%		

問3　患者さんの性別をお答えください（○は１つ）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 男性	242	58.7%	78086	53.5%	46.0%	60.8%
2 女性	167	40.5%	67029	45.9%	38.6%	53.4%
無回答	3	0.7%	793	0.5%	0.2%	1.5%
合計	412	100%	145908	100.0%		

【問６～３５は、がんと診断されたことがある方について伺います。
回答者が患者さんご本人でない場合も、わかる範囲で患者さんについてお答えください。
（対象：問5で「ある」と回答した人のうち）】

問6　がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療についてお答えください（a もしくはb をお選びください）（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 治療した	394	95.6%	140421	96.2%	93.0%	98.0%
2 治療しなかった	16	3.9%	5133	3.5%	1.8%	6.8%
無回答	2	0.5%	354	0.2%	0.1%	1.1%
合計	412	100%	145908	100.0%		

問6a　当てはまる治療すべてに○を付けてください
（対象：問６で「治療した」と回答した人のうち）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 手術	259	65.7%	97237	69.2%	63.5%	74.4%
2 内視鏡治療	30	7.6%	8527	6.1%	4.0%	9.1%
3 化学療法（分子標的薬／免疫療法含む）	169	42.9%	61369	43.7%	36.6%	51.1%
4 ホルモン療法	44	11.2%	15999	11.4%	7.0%	18.1%
5 放射線療法	151	38.3%	50917	36.3%	30.1%	42.9%
6 緩和ケア	63	16.0%	17692	12.6%	8.9%	17.5%
7 その他	7	1.8%	2806	2.0%	0.6%	6.3%
無回答	6	1.5%	2307	1.6%	0.5%	5.0%

*複数回答設問

問7　患者さんの現在のがん治療についてお答えください。(a-e のうち１つをお選びください)
（２種類以上のがんについて治療された場合には、直近のものについてお答えください）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 治療が終了し、通院も終了している	34	8.3%	14690	10.1%	6.3%	15.7%
2 治療を終了したが、経過観察のため通院している	147	35.7%	52820	36.2%	29.5%	43.5%
3 治療中	59	14.3%	20258	13.9%	9.6%	19.7%
4 治療していない	1	0.2%	233	0.2%	0.0%	1.2%
5 その他	166	40.3%	56987	39.1%	34.0%	44.4%
無回答	5	1.2%	920	0.6%	0.2%	1.6%
合計	412	100%	145908	100.0%		

問7c　当てはまる治療すべてに○を付けてください
（対象：問７で「治療中」と回答した人のうち）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 手術	9	15.3%	3276	16.2%	9.5%	26.1%
2 内視鏡治療	4	6.8%	283	1.4%	0.7%	2.9%
3 化学療法（分子標的薬／免疫療法含む）	32	54.2%	11197	55.3%	37.3%	72.0%
4 ホルモン療法	22	37.3%	5583	27.6%	14.7%	45.7%
5 放射線療法	5	8.5%	3592	17.7%	15.4%	20.3%
6 緩和ケア	0	0.0%	0	0.0%	0.0%	0.0%
7 その他	2	3.4%	334	1.7%	0.4%	7.0%
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0.0%	0.0%

*複数回答設問

問8　最近5年間で診断されたがんの種類（原発巣）をお答え下さい。（２種類以上の場合は、当てはまるものすべてに○をつけた上で、直近のものに◎をつけてください（再発も含む））

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 乳がん	30	7.3%	13448	9.2%	5.0%	16.3%
2 大腸（結腸・直腸）がん	68	16.5%	31667	21.7%	14.0%	32.0%
3 胃がん	50	12.1%	14742	10.1%	6.7%	15.1%
4 肺がん	70	17.0%	32425	22.2%	16.1%	29.8%
5 肝臓がん	13	3.2%	8423	5.8%	3.1%	10.6%
6 前立腺がん	48	11.7%	11565	7.9%	5.5%	11.2%
7 子宮がん（頸がん・体がん）	15	3.6%	5136	3.5%	1.6%	7.8%
8 卵巣がん	11	2.7%	3623	2.5%	1.2%	5.1%
9 食道がん	16	3.9%	6693	4.6%	2.2%	9.5%
10 すい臓がん	14	3.4%	2929	2.0%	1.0%	3.8%
11 口腔・咽頭・喉頭がん	37	9.0%	10878	7.5%	5.1%	10.8%
12 甲状腺がん	25	6.1%	6264	4.3%	2.9%	6.3%
13 悪性リンパ腫・白血病	22	5.3%	8177	5.6%	3.4%	9.1%
14 骨・軟部肉腫	7	1.7%	2750	1.9%	0.7%	5.2%
15 脳腫瘍	5	1.2%	3495	2.4%	0.7%	8.1%
16 膀胱がん	6	1.5%	3934	2.7%	0.9%	8.1%
17 精巣がん	3	0.7%	1482	1.0%	0.2%	4.9%
18 原発不明がん	1	0.2%	204	0.1%	0.0%	1.0%
19 その他	36	8.7%	11986	8.2%	5.1%	12.9%
無回答	20	4.9%	5592	3.8%	2.5%	5.9%

*複数回答設問

問9　診断された時のがんの進行度（ステージ）をお答えください。不確定であった場合でも、最も近いものをお答えください。なお、複数回がんと診断されたことがある場合は、直近に診断されたものについてお答え下さい（○は1 つ）

	粗解析値		補正値			
	回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1 0期	5	1.2%	733	0.5%	0.2%	1.3%
2 1期	17	4.1%	3373	2.3%	1.3%	4.2%
3 2期	35	8.5%	17716	12.1%	7.7%	18.6%
4 3期	113	27.4%	44577	30.6%	23.4%	38.7%
5 4期	148	35.9%	56856	39.0%	31.3%	47.2%
6 わからない	72	17.5%	17066	11.7%	8.8%	15.3%
無回答	22	5.3%	5586	3.8%	2.2%	6.7%
合計	412	100%	145908	100.0%		

問10　なんらかの症状や検診で異常があって初めて病院・診療所を受診した日から、医師からがんと説明(確定診断）されるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	2週間未満	172	41.7%	57449	39.4%	31.5%	47.9%
2	2週間以上1か月未満	87	21.1%	33204	22.8%	16.9%	30.0%
3	1か月以上3か月未満	67	16.3%	25679	17.6%	11.5%	25.9%
4	3か月以上6か月未満	27	6.6%	8721	6.0%	3.3%	10.5%
5	6か月以上	32	7.8%	12035	8.2%	4.5%	14.7%
6	わからない	12	2.9%	3197	2.2%	1.1%	4.4%
	無回答	15	3.6%	5623	3.9%	2.0%	7.4%
	合計	412	100%	145908	100.0%		

問11　医師からがんと説明（確定診断）されてから、最初の治療が始まるまで、おおよそどのくらいの時間がかかりましたか（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	診断される前に治療が開始された	6	1.5%	2146	1.5%	0.4%	4.8%
2	2週間未満	124	30.1%	42671	29.2%	22.1%	37.6%
3	2週間以上1か月未満	140	34.0%	54551	37.4%	31.1%	44.2%
4	1か月以上3か月未満	93	22.6%	32114	22.0%	16.4%	28.9%
5	3か月以上6か月未満	12	2.9%	4355	3.0%	1.2%	7.3%
6	6か月以上	6	1.5%	1265	0.9%	0.4%	2.1%
7	治療なし	16	3.9%	4045	2.8%	1.5%	5.0%
8	わからない	4	1.0%	857	0.6%	0.2%	1.8%
	無回答	11	2.7%	3904	2.7%	1.2%	5.9%
	合計	412	100%	145908	100.0%		

問12　がんと診断されてから治療を始める前の間に、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか(a-c のうちお一つをお選び下さい）（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	相談を必要としなかった	83	21.3%	28338	20.3%	15.6%	26.0%
2	相談が必要だったが、できなかった	21	5.4%	7948	5.7%	2.8%	11.1%
3	相談できた	274	70.3%	100684	72.1%	65.0%	78.1%
	無回答	12	3.1%	2747	2.0%	0.9%	4.0%
	合計	390	100%	139717	100.0%		

問12ｃ　誰に相談しましたか（相談した人すべてに○を付けてください）
（対象：問12で「相談できた」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	主治医	173	63.1%	64399	64.0%	54.9%	72.1%
2	看護師	21	7.7%	5649	5.6%	3.0%	10.3%
3	医師、看護師以外の医療スタッフ	19	6.9%	5209	5.2%	2.8%	9.3%
4	がん相談支援センターの担当者	12	4.4%	3103	3.1%	1.7%	5.4%
5	自分の家族	186	67.9%	58959	58.6%	52.9%	64.0%
6	友人	43	15.7%	17128	17.0%	12.3%	23.0%
7	他のがん患者（患者団体を含む）	9	3.3%	3956	3.9%	2.2%	6.8%
8	インターネットの相談（質問）サイト	7	2.6%	2384	2.4%	0.9%	5.8%
9	その他	4	1.5%	1439	1.4%	0.7%	2.8%
	無回答	0	0.0%	0	0.0%	0.0%	0.0%

*複数回答設問

問13　がんの治療が始まる前に、担当医からセカンドオピニオンについて話がありましたか
(a もしくはb をお選び下さい)
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	話があった	122	31.3%	39530	28.3%	22.0%	35.6%
2	話はなかった	248	63.6%	92882	66.5%	58.7%	73.5%
	無回答	20	5.1%	7305	5.2%	2.7%	9.7%
	合計	390	100%	139717	100.0%		

問13ｂ　その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問13で「話がなかった」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	特に何もしなかった	178	71.8%	65168	70.2%	59.1%	79.3%
2	自分や家族からセカンドオピニオンについて尋ねた	31	12.5%	12774	13.8%	6.8%	25.9%
	無回答	39	15.7%	14940	16.1%	10.0%	24.9%
	合計	248	100%	92882	100.0%		

問14　実際にセカンドオピニオンを受けましたか（○は１つ）
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	受けた	64	16.4%	27678	19.8%	12.8%	29.4%
2	受けなかった	279	71.5%	97161	69.5%	59.9%	77.7%
3	わからない	22	5.6%	6498	4.7%	2.7%	7.8%
	無回答	25	6.4%	8381	6.0%	3.6%	9.9%
	合計	390	100%	139717	100.0%		

問15　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください
（対象：問11で「a.診断される前に治療が開始されていた」、もしくは、「g.治療なし」と回答した人は除外）

問15-1　「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十分な情報を得ることができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	24	6.2%	7647	5.5%	3.2%	9.3%
2	どちらともいえない	36	9.2%	10826	7.7%	5.0%	11.8%
3	ややそう思う	73	18.7%	20602	14.7%	11.3%	19.0%
4	ある程度そう思う	155	39.7%	67886	48.6%	41.5%	55.7%
5	とてもそう思う	86	22.1%	27526	19.7%	15.2%	25.1%
	無回答	16	4.1%	5231	3.7%	2.1%	6.7%
	合計	390	100%	139717	100.0%		

問15-2　がんの診断から治療開始までの状況を総合的に振り返って、納得いく治療を選択することができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	15	3.8%	5533	4.0%	2.1%	7.3%
2	どちらともいえない	38	9.7%	18525	13.3%	8.8%	19.5%
3	ややそう思う	71	18.2%	21550	15.4%	11.5%	20.4%
4	ある程度そう思う	134	34.4%	50708	36.3%	29.4%	43.8%
5	とてもそう思う	108	27.7%	32938	23.6%	18.2%	30.0%
	無回答	24	6.2%	10464	7.5%	4.3%	12.8%
	合計	390	100%	139717	100.0%		

問16　最初のがん治療が開始される前に、医師からその治療による不妊の影響について説明を受けましたか。なお、この質問は説明を必要としていなかった方も含め、全員お答えください（a-cのうち１つをお選びください）
（対象：問11で「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	説明はされていない	291	73.5%	108545	76.5%	71.3%	81.0%
2	説明があった	32	8.1%	11426	8.1%	4.8%	13.1%
3	わからない	40	10.1%	11410	8.0%	5.9%	10.9%
	無回答	33	8.3%	10482	7.4%	5.1%	10.6%
	合計	396	100%	141863	100.0%		

問16-a　説明を必要としていましたか
（対象：問16で「a.説明はされていない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていた	6	2.1%	1522	1.4%	0.5%	3.7%
2	必要としていなかった	268	92.1%	102416	94.4%	90.6%	96.7%
	無回答	17	5.8%	4608	4.2%	2.3%	7.7%
	合計	291	100%	108545	100.0%		

問16-b　それはどのような説明でしたか
（対象：問16で「b.説明があった」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	不妊の影響はない、という説明を受けた	6	18.8%	3155	27.6%	9.7%	57.6%
2	不妊の影響があり、具体的な予防・温存の方法まで説明があった	10	31.3%	4465	39.1%	15.2%	69.6%
3	不妊の影響があるが、予防・温存の方法は存在しないと説明があった	3	9.4%	652	5.7%	1.5%	19.2%
4	不妊の影響がある、という説明はあったが予防・温存の具体的方法までは説明がなかった	3	9.4%	452	4.0%	1.0%	14.5%
5	わからない	9	28.1%	2602	22.8%	9.1%	46.4%
	無回答	1	3.1%	100	0.9%	0.1%	7.1%
	合計	32	100%	11426	100.0%		

問17　不妊の影響に対し、実際に予防・温存（精子や卵子の保存や、治療方法や薬の変更を含む）のための処置を行いましたか(○は１つ)
（対象：問11で「g.治療なし」と回答した人は除外）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	行った	4	1.0%	1685	1.2%	0.8%	1.7%
2	行わなかった	243	61.4%	92137	64.9%	58.2%	71.2%
3	わからない	54	13.6%	16144	11.4%	8.0%	16.0%
	無回答	95	24.0%	31897	22.5%	17.6%	28.3%
	合計	396	100%	141863	100.0%		

問18　治療費用の負担が原因で、がんの治療を変更・断念したことがありますか（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	ない	387	93.9%	137701	94.4%	89.1%	97.2%
2	ある	23	5.6%	7688	5.3%	2.5%	10.6%
	無回答	2	0.5%	520	0.4%	0.1%	1.0%
	合計	412	100%	145908	100.0%		

問18-b　治療費用負担の問題がなければ受けたであろう治療は以下のどれでしたか（○は１つ）
（対象：問18で「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	保険診療範囲外の治療（先進医療を含む）	6	26.1%	1697	22.1%	6.0%	55.8%
2	保険診療範囲内での治療	13	56.5%	5507	71.6%	38.5%	91.1%
3	わからない	4	17.4%	483	6.3%	1.5%	22.3%
	無回答	0	0.0%	0	0.0%	0.0%	0.0%
	合計	23	100%	7688	100.0%		

問19　病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか
（当てはまるものすべてに○）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	日常生活における食費、医療費を削った	19	4.6%	8264	5.7%	2.8%	11.0%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った	4	1.0%	1258	0.9%	0.2%	3.5%
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	5	1.2%	801	0.5%	0.2%	1.4%
4	治療頻度や治療内容（薬など）を主治医に相談せず自分で減らした	2	0.5%	1004	0.7%	0.1%	3.8%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	94	22.8%	33352	22.9%	17.3%	29.5%
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	9	2.2%	1722	1.2%	0.6%	2.4%
7	親戚や他人から金銭的援助を受けた（借金を含む）	15	3.6%	6250	4.3%	2.5%	7.2%
8	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	3	0.7%	1629	1.1%	0.3%	4.0%
9	家族の進学先を変更した（進学をやめた/転校した）	16	3.9%	4670	3.2%	1.9%	5.2%
10	その他	3	0.7%	2660	1.8%	0.4%	8.4%
11	上記のようなことはなかった	271	65.8%	98286	67.4%	61.3%	72.9%
12	わからない	9	2.2%	1928	1.3%	0.6%	3.0%
	無回答	16	3.9%	4670	3.2%	1.9%	5.2%

*複数回答設問

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

問20-1　治療スケジュールの見通しに関する情報を十分得ることができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	14	3.5%	5015	3.5%	1.6%	7.5%
2	どちらともいえない	31	7.8%	8628	6.1%	4.1%	9.0%
3	ややそう思う	65	16.4%	22657	16.0%	11.2%	22.2%
4	ある程度そう思う	178	44.9%	67588	47.6%	40.2%	55.2%
5	とてもそう思う	80	20.2%	25677	18.1%	14.2%	22.8%
	無回答	28	7.1%	12297	8.7%	5.1%	14.3%
	合計	396	100%	141863	100.0%		

問20-2　治療による副作用の予測などに関して見通しを持てた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	22	5.6%	6034	4.3%	2.4%	7.6%
2	どちらともいえない	38	9.6%	16785	11.8%	7.5%	18.1%
3	ややそう思う	87	22.0%	25309	17.8%	14.2%	22.2%
4	ある程度そう思う	168	42.4%	63323	44.6%	38.5%	51.0%
5	とてもそう思う	46	11.6%	15510	10.9%	7.9%	15.0%
	無回答	35	8.8%	14903	10.5%	6.6%	16.3%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-3　がん治療を進める上で、医療スタッフと十分な対話ができた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	19	4.8%	5416	3.8%	2.2%	6.5%
2	どちらともいえない	36	9.1%	11082	7.8%	4.9%	12.2%
3	ややそう思う	85	21.5%	25280	17.8%	14.0%	22.4%
4	ある程度そう思う	150	37.9%	60738	42.8%	36.6%	49.2%
5	とてもそう思う	75	18.9%	25209	17.8%	13.9%	22.4%
	無回答	31	7.8%	14139	10.0%	6.1%	15.9%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-4　医療スタッフは、あなた（患者さん）の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれていた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	11	2.8%	3574	2.5%	1.2%	5.2%
2	どちらともいえない	34	8.6%	9465	6.7%	4.4%	10.1%
3	ややそう思う	86	21.7%	31224	22.0%	16.0%	29.4%
4	ある程度そう思う	143	36.1%	51271	36.1%	29.5%	43.4%
5	とてもそう思う	92	23.2%	34748	24.5%	19.3%	30.6%
	無回答	30	7.6%	11582	8.2%	4.8%	13.6%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-5　治療におけるあなた（患者さん）の希望は尊重された

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	9	2.3%	2460	1.7%	0.8%	3.8%
2	どちらともいえない	31	7.8%	9217	6.5%	3.8%	10.9%
3	ややそう思う	74	18.7%	27279	19.2%	13.4%	26.9%
4	ある程度そう思う	161	40.7%	57130	40.3%	33.8%	47.1%
5	とてもそう思う	88	22.2%	31869	22.5%	18.1%	27.6%
	無回答	33	8.3%	13908	9.8%	5.9%	15.8%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-6　つらい症状にはすみやかに対応してくれた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	9	2.3%	2343	1.7%	0.8%	3.5%
2	どちらともいえない	27	6.8%	7446	5.2%	3.3%	8.3%
3	ややそう思う	74	18.7%	21105	14.9%	11.8%	18.5%
4	ある程度そう思う	152	38.4%	58943	41.5%	34.3%	49.1%
5	とてもそう思う	105	26.5%	38524	27.2%	22.5%	32.3%
	無回答	29	7.3%	13502	9.5%	5.7%	15.5%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-7　あなた(患者さん)のことに関して治療に関係する医療スタッフ間で十分に情報が共有されていた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	14	3.5%	3208	2.3%	1.3%	4.0%
2	どちらともいえない	42	10.6%	14715	10.4%	6.2%	16.9%
3	ややそう思う	76	19.2%	23693	16.7%	13.2%	20.9%
4	ある程度そう思う	154	38.9%	60717	42.8%	36.4%	49.4%
5	とてもそう思う	80	20.2%	27969	19.7%	15.5%	24.7%
	無回答	30	7.6%	11561	8.1%	4.7%	13.7%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-8　あなた（患者さん）のがんに関して専門的な医療を受けられた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	10	2.5%	3642	2.6%	1.1%	5.8%
2	どちらともいえない	18	4.5%	5306	3.7%	2.0%	6.8%
3	ややそう思う	75	18.9%	25159	17.7%	12.1%	25.2%
4	ある程度そう思う	149	37.6%	59490	41.9%	36.1%	48.1%
5	とてもそう思う	117	29.5%	37446	26.4%	21.5%	32.0%
	無回答	27	6.8%	10820	7.6%	4.4%	12.9%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-9　主治医以外にも相談しやすい医療スタッフがいた

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	62	15.7%	17381	12.3%	8.9%	16.7%
2	どちらともいえない	69	17.4%	27344	19.3%	12.7%	28.2%
3	ややそう思う	67	16.9%	22065	15.6%	11.4%	20.9%
4	ある程度そう思う	112	28.3%	38953	27.5%	22.2%	33.4%
5	とてもそう思う	58	14.6%	24033	16.9%	12.0%	23.3%
	無回答	28	7.1%	12088	8.5%	5.1%	14.0%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-10　これまで受けた治療に納得している

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	16	4.0%	3489	2.5%	1.4%	4.4%
2	どちらともいえない	40	10.1%	16624	11.7%	7.3%	18.4%
3	ややそう思う	58	14.6%	16702	11.8%	8.1%	16.9%
4	ある程度そう思う	147	37.1%	58294	41.1%	35.1%	47.3%
5	とてもそう思う	116	29.3%	38090	26.8%	21.6%	32.8%
	無回答	19	4.8%	8664	6.1%	3.2%	11.5%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

がんの治療中に、入院したことがありますか？（○は１つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	なし	82	20.7%	23548	16.6%	13.0%	21.0%
2	あり	300	75.8%	114049	80.4%	76.1%	84.1%
	無回答	14	3.5%	4266	3.0%	1.8%	5.1%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-11　最初の治療を受けて退院するまでに、生活上の留意点について（食事や注意すべき症状など）医療スタッフから十分な情報を得ることができた（がん治療が始まってから今までの間に入院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で入院したことが「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	9	3.0%	2349	2.1%	0.9%	4.6%
2	どちらともいえない	32	10.7%	11753	10.3%	6.6%	15.6%
3	ややそう思う	71	23.7%	25927	22.7%	17.2%	29.4%
4	ある程度そう思う	116	38.7%	40799	35.8%	26.5%	46.3%
5	とてもそう思う	62	20.7%	25601	22.4%	15.5%	31.3%
	無回答	10	3.3%	7621	6.7%	2.9%	14.5%
	合計	300	100.0%	114049	100.0%		

問20　がん治療が始まってから今までの間に転院した(医療機関を移った)ことがありますか(○は１つ)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	なし	296	74.7%	101753	71.7%	62.0%	79.8%
2	あり	83	21.0%	35233	24.8%	16.9%	34.9%
	無回答	17	4.3%	4877	3.4%	2.0%	6.0%
	合計	396	100.0%	141863	100.0%		

問20-12　紹介先の医療機関を支障なく受診できた（がん治療が始まってから今までの間に転院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で転院したことが「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	2	2.4%	911	2.6%	0.5%	12.5%
2	どちらともいえない	3	3.6%	2046	5.8%	3.4%	9.8%
3	ややそう思う	8	9.6%	1963	5.6%	2.3%	13.0%
4	ある程度そう思う	29	34.9%	10613	30.1%	17.8%	46.1%
5	とてもそう思う	39	47.0%	18950	53.8%	38.3%	68.6%
	無回答	2	2.4%	749	2.1%	0.5%	8.9%
	合計	83	100.0%	35233	100.0%		

問20-13　希望通りの医療機関に転院することができた（がん治療が始まってから今までの間に転院したことがある人のみ回答）
（対象：上記問で転院したことが「ある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	3	3.6%	1042	3.0%	0.7%	12.2%
2	どちらともいえない	6	7.2%	2380	6.8%	4.0%	11.2%
3	ややそう思う	9	10.8%	3592	10.2%	2.9%	30.2%
4	ある程度そう思う	25	30.1%	12999	36.9%	23.5%	52.6%
5	とてもそう思う	37	44.6%	14212	40.3%	27.8%	54.3%
	無回答	3	3.6%	1008	2.9%	0.6%	12.2%
	合計	83	100.0%	35233	100.0%		

問21　がんの治療・あるいは治療後で受診した時には毎回、痛みの有無について聞かれましたか（○は1つ）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	聞かれた	264	64.1%	91586	62.8%	54.0%	70.8%
2	聞かれなかった	53	12.9%	21616	14.8%	10.7%	20.1%
3	わからない	77	18.7%	26006	17.8%	13.5%	23.1%
	無回答	18	4.4%	6700	4.6%	2.3%	8.8%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問22　がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを誰かに相談できましたか (○は1つ)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%		
1	相談を必要としなかった	168	40.8%	57892	39.7%	30.8%	49.3%
2	相談が必要かわからなかった	28	6.8%	7140	4.9%	2.8%	8.4%
3	相談が必要だったが、できなかった	20	4.9%	4988	3.4%	2.0%	5.9%
4	相談できた	144	35.0%	57360	39.3%	31.4%	47.9%
5	わからない	34	8.3%	12825	8.8%	6.6%	11.7%
	無回答	18	4.4%	5704	3.9%	2.1%	7.1%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問23　今回のがんの診断・治療全般について総合的に0-10 で評価すると何点ですか？
０点が考えられる最低の医療、10 点が考えられる最高の医療とします（数字１つに○）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	0	7	1.7%	2285	1.6%	0.6%	3.9%
2	1	6	1.5%	2876	2.0%	0.7%	5.2%
3	2	4	1.0%	3841	2.6%	0.5%	12.4%
4	3	14	3.4%	3741	2.6%	1.2%	5.5%
5	4	11	2.7%	5261	3.6%	1.7%	7.6%
6	5	39	9.5%	9416	6.5%	4.5%	9.1%
7	6	21	5.1%	5214	3.6%	2.1%	5.9%
8	7	62	15.0%	25165	17.2%	12.0%	24.2%
9	8	99	24.0%	34965	24.0%	18.3%	30.7%
10	9	61	14.8%	24432	16.7%	12.6%	21.9%
11	10	70	17.0%	19617	13.4%	10.2%	17.5%
	無回答	18	4.4%	9096	6.2%	3.7%	10.2%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問24　患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか (a もしくはb をお選び下さい)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	はい	195	47.3%	79865	54.7%	48.9%	60.5%
2	いいえ	209	50.7%	62653	42.9%	37.5%	48.6%
	無回答	8	1.9%	3391	2.3%	1.0%	5.5%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問24a　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24で「はい」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	正社員	72	36.9%	25588	32.0%	21.7%	44.5%
2	個人事業主	51	26.2%	20117	25.2%	15.7%	37.9%
3	契約職員・委託職員	16	8.2%	8017	10.0%	4.8%	19.9%
4	パート・アルバイト	37	19.0%	20458	25.6%	15.9%	38.6%
5	派遣職員	5	2.6%	1745	2.2%	0.6%	7.1%
6	その他	12	6.2%	2255	2.8%	1.5%	5.4%
	無回答	2	1.0%	1685	2.1%	0.3%	12.5%
	合計	195	100.0%	79865	100.0%		

【問２５～２９は、がんと診断されたときに、収入のある仕事をしていた方に伺います
（対象：問24で「はい」と回答した人のうち）】

問25　その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか
（a-c のうち１つをお選びください）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	話した	133	68.2%	60324	75.5%	65.6%	83.3%
2	話さなかった	50	25.6%	14434	18.1%	11.7%	26.9%
3	わからない	4	2.1%	2225	2.8%	2.1%	3.7%
	無回答	8	4.1%	2881	3.6%	1.1%	10.9%
	合計	195	100.0%	79865	100.0%		

問25a　がんと診断されたことを誰かに話しましたか（あてはまるものすべてに○）
（対象：問25で「話した」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	所属長・上司	105	78.9%	47816	79.3%	64.5%	88.9%
2	同僚	62	46.6%	22192	36.8%	26.1%	49.0%
3	部下	19	14.3%	9374	15.5%	7.0%	31.0%
4	人事労務担当	17	12.8%	4191	6.9%	3.6%	12.8%
5	会社の医療スタッフ	8	6.0%	5474	9.1%	3.0%	24.1%
6	労働組合	4	3.0%	1093	1.8%	0.7%	4.8%
7	勤務先相談窓口	1	0.8%	248	0.4%	0.1%	3.1%
8	その他	3	2.3%	607	1.0%	0.3%	3.4%
	無回答	1	0.8%	214	0.4%	0.0%	2.7%

*複数回答設問

問26　以下の文章を読んで、その内容が患者さんにどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）
がんの治療中に、職場や仕事上の関係者から治療と仕事を両方続けられるような勤務上の配慮があった

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	22	11.3%	13216	16.5%	8.1%	30.7%
2	どちらともいえない	9	4.6%	3800	4.8%	2.5%	9.0%
3	ややそう思う	17	8.7%	5991	7.5%	4.6%	12.1%
4	ある程度そう思う	46	23.6%	13975	17.5%	11.4%	25.9%
5	とてもそう思う	47	24.1%	19404	24.3%	12.5%	41.9%
6	わからない	29	14.9%	16792	21.0%	14.1%	30.2%
	無回答	25	12.8%	6687	8.4%	4.3%	15.6%
	合計	195	100.0%	79865	100.0%		

問27　治療と仕事を両立するために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○）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	両立の相談窓口	5	2.6%	4315	5.4%	2.2%	12.8%
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）	32	16.4%	17448	21.8%	10.0%	41.2%
3	時差出勤（長さは所定の動労時間で出勤をずらす）	6	3.1%	1872	2.3%	0.8%	6.6%
4	短時間勤務制度（所定労働時間を一定期間、短縮する制度）	11	5.6%	2484	3.1%	1.5%	6.2%
5	在宅勤務（テレワーク）	5	2.6%	3773	4.7%	1.3%	15.8%
6	試し出勤（長期間休業していた者に対し、復職時に一定期間、時間や日数を短縮した勤務を行うこと）	17	8.7%	4743	5.9%	3.2%	10.7%
7	その他	2	1.0%	476	0.6%	0.3%	1.4%
8	上記のものは何も利用していない	116	59.5%	44237	55.4%	44.9%	65.4%
	無回答	17	8.7%	7346	9.2%	5.0%	16.5%

*複数回答設問

問28　治療を始める前に就労の継続について、病院の医療スタッフから話がありましたか
(a-c のうち１つをお選びください)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	あった	43	22.1%	18352	23.0%	14.4%	34.6%
2	なかった	104	53.3%	37369	46.8%	36.0%	57.9%
3	わからない	33	16.9%	17747	22.2%	12.7%	35.9%
	無回答	15	7.7%	6397	8.0%	3.6%	17.1%
	合計	195	100.0%	79865	100.0%		

問28-b　説明を必要としていましたか(○は1つ)　(対象：問28で「なかった」と回答した人のうち)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていた	15	14.4%	4600	12.3%	7.4%	19.8%
2	必要としていなかった	81	77.9%	30670	82.1%	75.0%	87.5%
	無回答	8	7.7%	2099	5.6%	2.3%	13.1%
	合計	104	100.0%	37369	100.0%		

問29　がんで初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください。
問29(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)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	88	45.1%	31712	39.7%	32.5%	47.4%
2	退職・廃業した	50	25.6%	27685	34.7%	24.5%	46.5%
3	上記のようなことはなかった	40	20.5%	15379	19.3%	11.1%	31.4%
4	わからない	7	3.6%	3301	4.1%	1.4%	11.7%
	無回答	10	5.1%	1788	2.2%	1.3%	4.0%
	合計	195	100.0%	79865	100.0%		

休職・休業された方にお尋ねします。
問29(2)　休職・休業中に利用した制度や働き方についてお答えください。（当てはまるものすべてに○)
（対象：問29(1)で「a.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)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	有給休暇	38	43.2%	15572	49.1%	36.9%	61.4%
2	有給休暇以外の金銭的保障(賃金、疾病手金、相互組合、共済会からの見舞金等を伴う休み)	40	45.5%	17042	53.7%	36.2%	70.4%
3	金銭補償を伴わない休み	30	34.1%	10481	33.0%	19.1%	50.8%
4	その他	4	4.5%	712	2.2%	0.8%	6.5%
	無回答	6	6.8%	1060	3.3%	1.6%	6.9%

*複数回答設問

その後、どのようにされましたか（○は１つ)
（対象：問29(1)で「a.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)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	(少なくとも一度は)復帰した	60	68.2%	22604	71.3%	59.9%	80.5%
2	(一度も)復帰していない	12	13.6%	3439	10.8%	3.6%	28.3%
	無回答	16	18.2%	5668	17.9%	9.6%	30.8%
	合計	88	100.0%	31712	100.0%		

退職・廃業をされた方にお尋ねします。

29(3) 退職のタイミングをお聞かせください（○は１つ）
（対象：問29(1)で「b. 退職・廃業した」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	がんの疑いがあり診断が確定する前	7	14.0%	6445	23.3%	6.4%	57.5%
2	がん診断直後	14	28.0%	8937	32.3%	15.5%	55.3%
3	診断後、初回治療を待っている間	5	10.0%	1167	4.2%	1.5%	11.4%
4	初回治療中	8	16.0%	3835	13.9%	5.6%	30.5%
5	初回治療後から当初予定していた復職までの間	5	10.0%	2757	10.0%	2.2%	35.4%
6	一度復職したのち	5	10.0%	2696	9.7%	4.0%	21.9%
7	その他	4	8.0%	858	3.1%	1.3%	7.1%
	無回答	2	4.0%	991	3.6%	1.2%	10.5%
	合計	50	100.0%	27685	100.0%		

その後、どのようにされましたか（○は１つ）
（対象：問29(1)で「b. 退職・廃業した」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	再就職・復業した	7	14.0%	1429	5.2%	2.3%	11.4%
2	再就職・復業の希望はあるが現時点では無職	7	14.0%	6701	24.2%	7.1%	57.1%
3	再就職・復業の希望はない	27	54.0%	13543	48.9%	26.2%	72.1%
	無回答	9	18.0%	6013	21.7%	10.9%	38.7%
	合計	50	100.0%	27685	100.0%		

【以下の問いは、記入者の方にお伺いします】

問30 以下の文章を読んで、その内容があなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）

問30-1 一般の人がうけられるがん医療は数年前と比べて進歩した

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	11	2.7%	2842	1.9%	1.0%	3.9%
2	どちらともいえない	37	9.0%	12351	8.5%	5.4%	13.1%
3	ややそう思う	77	18.7%	24508	16.8%	11.3%	24.2%
4	ある程度そう思う	172	41.7%	66232	45.4%	39.1%	51.9%
5	とてもそう思う	95	23.1%	32832	22.5%	16.3%	30.2%
	無回答	20	4.9%	7144	4.9%	2.8%	8.5%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問30-2 がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援・サービス・場所が十分ある

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	32	7.8%	15406	10.6%	7.5%	14.6%
2	どちらともいえない	92	22.3%	26530	18.2%	14.9%	22.0%
3	ややそう思う	94	22.8%	27272	18.7%	14.9%	23.2%
4	ある程度そう思う	116	28.2%	43417	29.8%	23.8%	36.5%
5	とてもそう思う	36	8.7%	14515	9.9%	6.8%	14.3%
	無回答	42	10.2%	18767	12.9%	8.5%	19.0%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問31 がん相談支援センターを知っていますか(a もしくはb をお選び下さい)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	知っている	276	67.0%	92966	63.7%	55.4%	71.3%
2	知らない	125	30.3%	48676	33.4%	26.0%	41.6%
	無回答	11	2.7%	4267	2.9%	1.7%	5.1%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問31-1　これまでに利用したことはありますか（対象：問31で「知っている」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	利用したことはない	228	82.6%	74873	80.5%	72.8%	86.5%
2	利用したことがある	47	17.0%	17786	19.1%	13.2%	26.9%
	無回答	1	0.4%	307	0.3%	0.0%	2.4%
	合計	276	100.0%	92966	100.0%		

問31-2　利用しなかった理由をお聞かせください（対象：問31-1で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていたときには知らなかった	37	16.2%	14515	19.4%	10.6%	32.8%
2	相談したいことはなかった	125	54.8%	40345	53.9%	43.2%	64.2%
3	何を相談する場なのかわからなかった	22	9.6%	6284	8.4%	5.2%	13.2%
4	プライバシーの観点から行きづらかった	10	4.4%	3646	4.9%	2.1%	11.1%
5	自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	15	6.6%	4124	5.5%	2.7%	11.0%
6	他の患者の目が気になった	33	14.5%	9307	12.4%	8.2%	18.5%
7	その他	7	3.1%	2380	3.2%	1.3%	7.6%
	無回答	33	14.5%	9307	12.4%	8.2%	18.5%

*複数回答設問

問31-3　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
（対象：問31-1で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	とても役に立った	13	27.7%	7172	40.3%	22.6%	61.0%
2	ある程度役に立った	14	29.8%	4076	22.9%	14.1%	34.9%
3	やや役に立った	10	21.3%	3870	21.8%	11.3%	37.9%
4	どちらともいえない	4	8.5%	840	4.7%	1.5%	13.9%
5	役に立たなかった	6	12.8%	1827	10.3%	3.3%	27.9%
	無回答			0	0.0%		
	合計	47	100.0%	17786	100.0%		

問32　ピアサポートを知っていますか(a もしくはb をお選び下さい)

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	知っている	122	29.6%	46103	31.6%	24.6%	39.6%
2	知らない	272	66.0%	94259	64.6%	56.7%	71.7%
	無回答	18	4.4%	5546	3.8%	2.3%	6.1%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問32-1　これまでにピアサポートを利用したことはありますか
（対象：問32で「知っている」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	利用したことはない	107	87.7%	38596	83.7%	65.3%	93.4%
2	利用したことがある	15	12.3%	7506	16.3%	6.6%	34.7%
	無回答			0	0.0%		
	合計	122	100.0%	46103	100.0%		

問32-2　利用しなかった理由をお聞かせください
（対象：問32-1で「利用したことはない」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	必要としていたときには知らなかった	22	20.6%	10851	28.1%	14.1%	48.3%
2	相談したいことはなかった	52	48.6%	17355	45.0%	31.3%	59.4%
3	何を相談する場なのかわからなかった	12	11.2%	3923	10.2%	4.3%	22.1%
4	プライバシーの観点から行きづらかった	6	5.6%	1607	4.2%	1.2%	13.0%
5	自分の相談を受け止めてもらえるか自信がなかった	6	5.6%	843	2.2%	0.8%	5.7%
6	他の患者の目が気になった	2	1.9%	474	1.2%	0.3%	5.0%
7	その他	6	5.6%	1943	5.0%	1.6%	14.5%
	無回答	15	14.0%	5483	14.2%	7.2%	26.2%

*複数回答設問

問32-3　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
（対象：問32-1で「利用したことがある」と回答した人のうち）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	とても役に立った	2	13.3%	380	5.1%	0.8%	24.9%
2	ある程度役に立った	5	33.3%	4781	63.7%	25.2%	90.1%
3	やや役に立った	4	26.7%	1414	18.8%	4.1%	56.0%
4	どちらともいえない	3	20.0%	581	7.7%	1.4%	33.8%
5	役に立たなかった	1	6.7%	351	4.7%	0.5%	34.6%
	無回答			0	0.0%		
	合計	15	100.0%	7506	100.0%		

問33　臨床試験とは何かを知っていますか（a-dのうち１つをお選びください）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	よく知っている	33	8.0%	14346	9.8%	5.5%	17.1%
2	ある程度知っている	133	32.3%	45144	30.9%	24.2%	38.6%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	192	46.6%	63458	43.5%	36.5%	50.7%
4	聞いたことがない	41	10.0%	18488	12.7%	8.5%	18.5%
	無回答	13	3.2%	4473	3.1%	1.8%	5.3%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

問34　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（a-dのうち１つをお選びください）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	よく知っている	12	2.9%	6572	4.5%	1.6%	12.2%
2	ある程度知っている	58	14.1%	18427	12.6%	9.1%	17.2%
3	聞いたことはあるが、あまり知らない	201	48.8%	66421	45.5%	38.4%	52.8%
4	聞いたことがない	125	30.3%	49442	33.9%	26.0%	42.8%
	無回答	16	3.9%	5047	3.5%	2.1%	5.7%
	合計	412	100.0%	145908	100.0%		

【患者さん本人がご記入の場合は続けてください
（対象：問2で「本人」と回答した人のうち）】

問35　以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は1つ）

問35-1　がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	38	17.0%	16185	19.6%	13.9%	26.9%
2	どちらともいえない	10	4.5%	2793	3.4%	1.5%	7.5%
3	ややそう思う	48	21.5%	19255	23.3%	14.7%	34.9%
4	ある程度そう思う	52	23.3%	16935	20.5%	14.5%	28.0%
5	とてもそう思う	67	30.0%	24747	29.9%	22.8%	38.2%
	無回答	8	3.6%	2811	3.4%	1.7%	6.9%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問35-2　がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	78	35.0%	35542	43.0%	33.5%	53.0%
2	どちらともいえない	29	13.0%	10147	12.3%	7.4%	19.7%
3	ややそう思う	56	25.1%	13872	16.8%	12.1%	22.7%
4	ある程度そう思う	34	15.2%	9912	12.0%	7.3%	19.2%
5	とてもそう思う	16	7.2%	10218	12.4%	6.7%	21.8%
	無回答	10	4.5%	3035	3.7%	1.9%	7.1%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問35-3　がんと診断されてから周囲に不必要に気を遣われていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	84	37.7%	31753	38.4%	31.2%	46.1%
2	どちらともいえない	56	25.1%	22187	26.8%	19.4%	35.9%
3	ややそう思う	48	21.5%	12951	15.7%	10.5%	22.8%
4	ある程度そう思う	17	7.6%	10416	12.6%	9.5%	16.5%
5	とてもそう思う	7	3.1%	2244	2.7%	1.8%	4.1%
	無回答	11	4.9%	3174	3.8%	2.0%	7.3%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問35-4　（家族以外の）周囲の人からがんに対する偏見を感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	140	62.8%	53704	64.9%	55.3%	73.4%
2	どちらともいえない	53	23.8%	20966	25.3%	17.4%	35.4%
3	ややそう思う	12	5.4%	2746	3.3%	1.8%	6.1%
4	ある程度そう思う	1	0.4%	78	0.1%	0.0%	0.7%
5	とてもそう思う	5	2.2%	1816	2.2%	1.7%	2.8%
	無回答	12	5.4%	3416	4.1%	2.2%	7.6%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問35-5　身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	25	11.2%	14645	17.7%	9.6%	30.5%
2	どちらともいえない	34	15.2%	10637	12.9%	8.6%	18.8%
3	ややそう思う	48	21.5%	13151	15.9%	10.8%	22.7%
4	ある程度そう思う	78	35.0%	29835	36.1%	27.0%	46.2%
5	とてもそう思う	23	10.3%	9239	11.2%	6.7%	18.0%
	無回答	15	6.7%	5219	6.3%	3.0%	12.8%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問35-6　心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	37	16.6%	17325	20.9%	12.4%	33.2%
2	どちらともいえない	56	25.1%	15476	18.7%	13.1%	26.0%
3	ややそう思う	43	19.3%	18236	22.0%	17.9%	26.8%
4	ある程度そう思う	57	25.6%	18107	21.9%	14.3%	32.1%
5	とてもそう思う	14	6.3%	6567	7.9%	4.3%	14.2%
	無回答	16	7.2%	7015	8.5%	4.1%	16.6%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問35-7　現在自分らしい日常生活を送れていると感じる

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	11	4.9%	5143	6.2%	2.4%	15.2%
2	どちらともいえない	16	7.2%	6161	7.4%	3.2%	16.3%
3	ややそう思う	42	18.8%	11099	13.4%	8.9%	19.8%
4	ある程度そう思う	89	39.9%	38725	46.8%	37.6%	56.2%
5	とてもそう思う	59	26.5%	20079	24.3%	17.9%	32.0%
	無回答	6	2.7%	1518	1.8%	0.6%	5.5%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問36　以下の文章を読んで、現在のあなた自身にどの程度当てはまるかを考え、お答えください（○は１つ）。なお、本問の５つの選択肢はほかの選択肢と異なるのでご注意ください

問36-1　身体の苦痛や気持ちのつらさを和らげる支援は十分である

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	14	6.3%	5079	6.1%	2.6%	13.8%
2	あまりそう思わない	37	16.6%	12687	15.3%	10.0%	22.7%
3	どちらとも言えない	77	34.5%	24208	29.3%	22.1%	37.7%
4	ややそう思う	54	24.2%	23151	28.0%	18.6%	39.8%
5	そう思う	22	9.9%	9957	12.0%	6.7%	20.6%
	無回答	19	8.5%	7644	9.2%	5.3%	15.7%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問36-2　がんやがん治療に伴う身体の苦痛がある（身体の苦痛とは、痛みに限らず、吐き気、息苦しさ、だるさ、しびれ、かゆみなどの、体のつらさを含みます）

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	63	28.3%	29075	35.1%	24.0%	48.1%
2	あまりそう思わない	42	18.8%	15411	18.6%	12.9%	26.1%
3	どちらとも言えない	20	9.0%	4164	5.0%	3.1%	8.2%
4	ややそう思う	46	20.6%	16039	19.4%	11.9%	29.9%
5	そう思う	33	14.8%	11318	13.7%	9.7%	18.9%
	無回答	19	8.5%	6719	8.1%	5.1%	12.8%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問36-3　がんやがん治療に伴う痛みがある

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	97	43.5%	40269	48.7%	37.6%	59.9%
2	あまりそう思わない	45	20.2%	13586	16.4%	11.2%	23.4%
3	どちらとも言えない	23	10.3%	5417	6.5%	3.7%	11.4%
4	ややそう思う	24	10.8%	12824	15.5%	8.7%	26.2%
5	そう思う	15	6.7%	3646	4.4%	2.4%	7.9%
	無回答	19	8.5%	6984	8.4%	5.4%	12.9%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問36-4　がんやがん治療に伴い、気持ちがつらい

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	84	37.7%	34444	41.6%	31.1%	53.0%
2	あまりそう思わない	29	13.0%	10506	12.7%	8.0%	19.5%
3	どちらとも言えない	28	12.6%	7227	8.7%	5.4%	13.8%
4	ややそう思う	47	21.1%	18764	22.7%	14.5%	33.6%
5	そう思う	13	5.8%	3999	4.8%	2.9%	8.0%
	無回答	22	9.9%	7786	9.4%	6.2%	14.0%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

問36-5　がんやがん治療にともなう身体の苦痛や気持ちのつらさにより、日常生活を送る上で困っていることがある

		粗解析値		補正値			
		回答数	%	代表数	%	95% 信頼区間	
1	そう思わない	86	38.6%	34723	42.0%	32.1%	52.5%
2	あまりそう思わない	45	20.2%	16161	19.5%	12.8%	28.6%
3	どちらとも言えない	28	12.6%	9994	12.1%	7.0%	20.1%
4	ややそう思う	32	14.3%	10551	12.8%	7.0%	22.2%
5	そう思う	12	5.4%	3973	4.8%	2.9%	7.7%
	無回答	20	9.0%	7325	8.9%	5.8%	13.4%
	合計	223	100.0%	82726	100.0%		

4. 平成 26 年度調査内容からの変更

1）文言修正、回答選択肢の変更

まず、「記入者はどなたでしょうか」を、「記入者はどなたですか」にするなど質問表現の細かな修正を行うことにより、読み手に伝わりやすい、簡潔な表現方法を試みた。

また、質問紙の構成について、読み手が時間経過に沿って自身の体験したがん医療を思い出すことを念頭に置き、「治療前」、「治療中」、「就労」、「現在」と時間軸を明確にし、経過の順に組みなおすなどの修正を行った。さらに、視認性の向上のためできるだけ多くの質問を可能な限りリッカートスケールに置き換えた。

さらに、満足度の調査においては、しばしば満足度の高い回答が最大の割合を占めることから(ceiling effect)、満足度の高い回答の中でも回答に差をつけるため、平成 30 年度の問いにおいては、肯定的な回答の選択肢を分割して 3 区分とした。選択肢の変更は以下の通りである。

平成 26 年度の選択肢	平成 30 年度の選択肢
そう思う ややそう思う どちらともいえない あまりそう思わない そう思わない わからない	とてもそう思う ある程度そう思う ややそう思う どちらともいえない そう思わない

2）分野別施策に沿ったアウトカム指標フォーカスグループ実施による項目追加

アウトカムを検討することはプロセスを検討することと同じくらい、またはそれ以上に重要であるが、がん対策によりどのような状態をもたらすことが望ましいのかについての議論は難しく、今まで重点的に行われてこなかった経緯がある。そのような経過を踏まえ、平成 30 年度患者体験調査実施に当たっては、第 3 期がん対策推進基本計画の大枠の項目に沿い、「～が実現されればどのような状態がもたらされるか」を題材として、フォーカスグループ討議が行われた。討議は 3 回にわたり国立がん研究センターにて行われ、議事録から共通要素を抽出し、新たな質問へ落とし込む作業が行われた。

これらの討議を通し第 3 期の分野別施策に沿い、「AYA 世代の医療」で 3 問、「患者本位の医療の実現」で 7 問、「チーム医療の実現」で 4 問、「尊厳を持って安心して暮らせる社会」で 2 問の質問が追加となった。

3）個別施策に沿ったアウトカム指標フォーカスグループ実施による項目追加

国立がん研究センターで開催されたアウトカム指標を考える会に加え、第 3 期がん対策推進基本計画のすべての項目について、ロジックモデルを使用し、より詳細なレベルで最終アウトカムを見据えた中間アウトカムの考案を琉球大学病院にて行った。それらの案をまとめ、選出された指標の中から国立がん研究センターにおいて測定可能なものが絞られた。

これらの討議を通し第 3 期の個別施策に沿い、「小児がん、AYA 世代」で 2 問、「がん患者等の就労を含めた社会的な問題」で 3 問、「緩和ケア」で 5 問、「社会連携に基づくがん対策・がん患者支援」で 1 問、「相談支援および情報提供」で 1 問、「がん教育・がんに関する知識の普及啓発」で 2 問の質問が追加となった。

5. 質問表現変更による回答への影響に関する比較調査

1）背景

平成 30 年度患者体験調査の調査票は、平成 26 年度から回答選択肢が改訂されている。改訂のポイントは、より回答者にとってわかりやすい質問紙としつつ、平成 26 年度の調査で、多くの問いでポジティブな回答が選択され天井効果の影響が懸念されたことに対処し、今後、施策による変化を的確に捉えるために、ポジティブな回答の中でも分布の変化を観察できるようにすることであった。

しかし、この改訂のために回答分布が大きく変化することが懸念された。特にスケールによる回答選択肢は、ポジティブな回答の中でより精緻な測定を行うため、肯定選択肢を以前の 2 段階から 3 段階とした。しかし、肯定選択肢を複数まとめて肯定回答として扱うと（平成 26 年度は 2 つの選択肢、平成 30 年度は 3 つの選択肢）、結果的に肯定回答が増えることになった。

また、「がんになったことで、家族/家族以外に負担（迷惑）をかけていると思うか」という問いについては、平成 30 年度に「（迷惑）」という語を追加したが、わかりやすい反面で、回答分布を大きく変えてしまった可能性がある。そのため、本調査は対象集団に各々の年度の問紙をランダムに割り付け、これらの回答分布の差を検証することでその影響を分析するとともに、差がある場合に、比較を可能とする補正を行う係数を算出する目的で行われた。

2）調査概要

調査デザイン：　質問紙のランダム割り付けによるインターネット調査。

対象者：　インターネット調査会社のモニターに登録しているがん患者（対象募集時に「がん治療のための服薬あり」と回答した者。

対象の問い：　患者にはすべての問いを答えてもらっているが、平成 30 年度に尺度スケールを使用した問い（問 15, 20, 26, 30, 35）で、スケールが異なっている。また、問 35 については「迷惑」の文言の有無が異なる。

調査方法：　対象者を以下の 2×2＝4 群にランダムに割り付け、患者体験調査の本人回答の質問紙への回答を依頼した。4 群は下記のように、質問に追加された「（迷惑）」文言の有無について、「迷惑」文言「有」と「迷惑」文言「無」とした。

選択肢群①＝平成 26 年度の選択肢｛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｝

選択肢群②＝平成 30 年度の選択肢｛1. そう思わない、2. どちらともいえない、3. ややそう思う、4. ある程度そう思う、5. とてもそう思う｝

グループのカテゴリーは以下の通りである。

	「迷惑」文言「無」	「迷惑」文言「有」
選択肢群①(26)	グループ①-1	グループ①-2
選択肢群②(30)	グループ②-1	グループ②-2

解析内容：以下のグループごとの比較を行った。

「迷惑」 追加の影響	グループ①-1 vs ①-2：(解析①) グループ②-1 vs ②-2：(解析②)
選択肢群 変更の影響	グループ① vs ②：選択肢①の 4,5×選択肢②の 3,4,5(解析③) グループ① vs ②：選択肢①の 4,5×選択肢②の 4,5(解析④)

3）調査・解析結果

調査依頼した対象者数は 1,635 人、実際に回答に参加した有効回答の対象者数は 737 人、回答率（有効回答数/依頼数）は 45.1%であった。

● 文言の解析

解析①：「家族への負担」(4,5 を回答した人の割合)

グループ①-1(69%), グループ①-2(64%) (P=0.365)

「家族以外への負担」(4,5 を回答した人の割合)

グループ①-1(43%), グループ①-2(38%) (P=0.441)

解析②：「家族への負担」(3,4,5 を回答した人の割合)

グループ②-1(73%), グループ②-2(75%) (P=0.641)

「家族以外への負担」(3,4,5 を回答した人の割合)

グループ②-1(50%), グループ②-2(48%) (P=0.682)

● 選択肢群の解析

解析③：すべての問いにおいて、選択肢②の回答でポジティブな回答の割合が高くなった。

統計的検定の結果、回答の割合に有意差(P<0.05)のあるものは、14/25 問であった。

解析④：すべての問いにおいて、選択肢①の回答でポジティブな回答の割合が高くなった。

統計的検定の結果、回答の割合に有意差(P<0.05)のあるものは、22/25 問であった。

4）考察・方針

「迷惑」の文言追加については、どの解析においても回答分布に有意差は認められず、今回の「迷惑」を追加したことによる回答への影響は無しとして良いと考えた。

回答選択肢で肯定的な回答を 2 つから 3 つに増やすと、全体的にポジティブな回答が多くなる影響があったと考えられた。そのため、平成 26 年度（前回）と平成 30 年度（今回）調査の回答の肯定割合は、そのままでは同列に扱うのは適切とは言えないことが判明した。一方で、平成 30 年度以降で変化をみるという視点からは、肯定選択肢の 3 つのうち、2 つを主たる指標（割合）として扱うのが適切であるが、文言上は肯定回答が上位 3 つとなっているために割合が大きくなっていると考えられる。

以上の結果から、文言が肯定的である平成 30 年選択肢の上位 1～3 位を、平成 26 年度調査の上位 1～2 位と同等とするために、両年の比較を検討するときには、下記のように比較補正係数を算出して前回との比較に使用した。

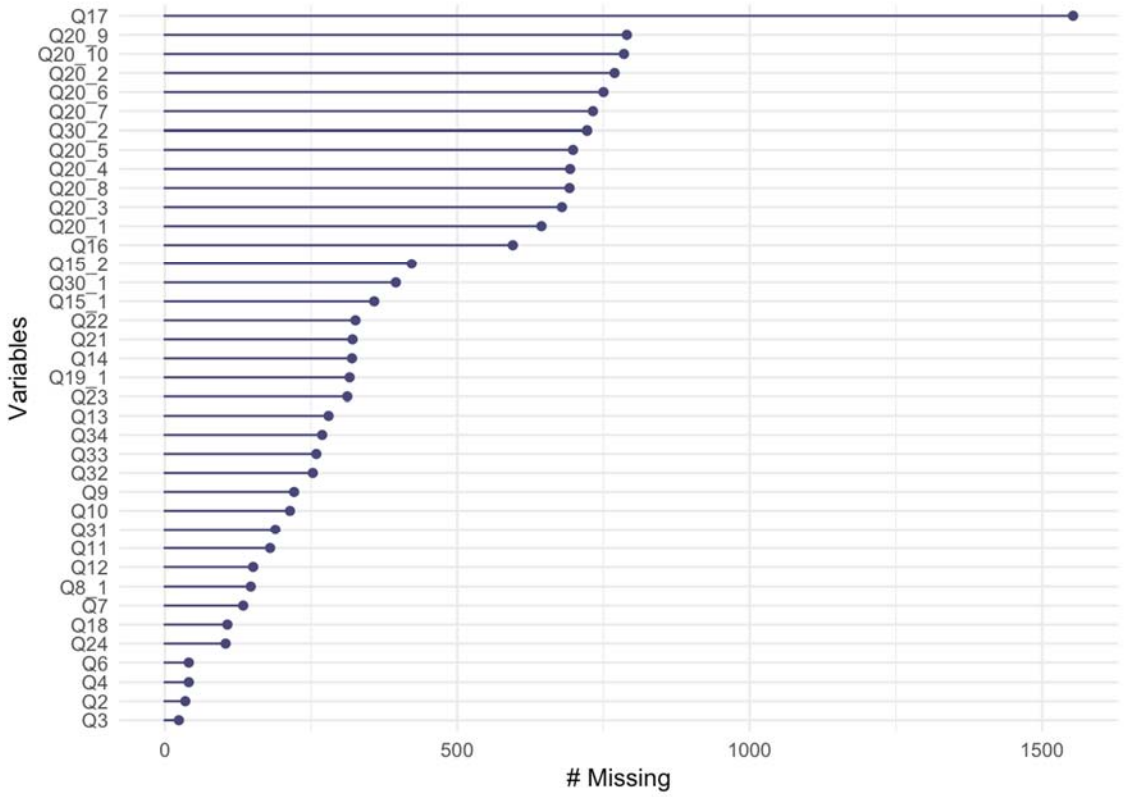
$$\text{比較補正係数} = \frac{\text{平成 26 年度調査の形式の上位 2 つの回答割合}}{\text{平成 30 年度調査の形式の上位 3 つの回答割合}}$$

尺度スケールを使用した問いにおいては、本調査を通して得られた回答割合に基づく比較補正係数を使用している。なお、今回対象となった問いでは、平成 30 年度調査は基本的に「程度」（とてもそう思う、ある程度そう思うなど）を問うているのに対し、平成 26 年度の調査では「頻度」（よくある、たまにあるなど）を問うものが混在しており、その場合、比較補正係数を使用しての年度間比較は可能でないと考えた。具体的な比較補正係数、およびその差異については、各問のページで、留意点として記載されている。

6. 欠測値（無回答）の扱いについて

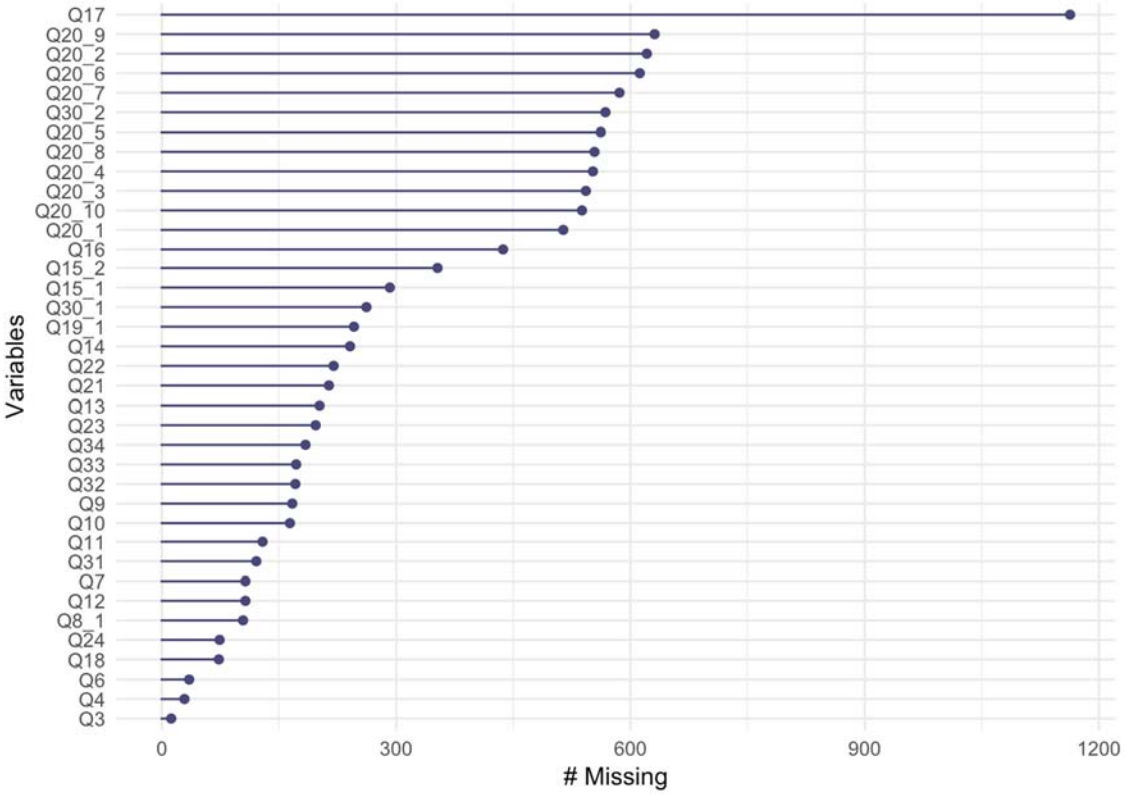
本調査の解析に当たり、欠測が無視できない数存在した。質問項目によっては多いところでおよそ 10%と前回の欠測よりもかなり多くみられた。欠測に寄与した理由はいくつかあると考えられたが、質問項目数の多さや回答の煩雑さによるところが大きいと推測される（平成 26 年度調査 45 項目→62 項目）。欠測にパターンや系統的な法則があれば補正が必要になるため、その可能性を検証する目的で欠測値の分析を行った。

まず、全員が回答必須である質問に絞り、無回答の分布を確認した。縦軸は問番号、横軸は無回答数を表す。

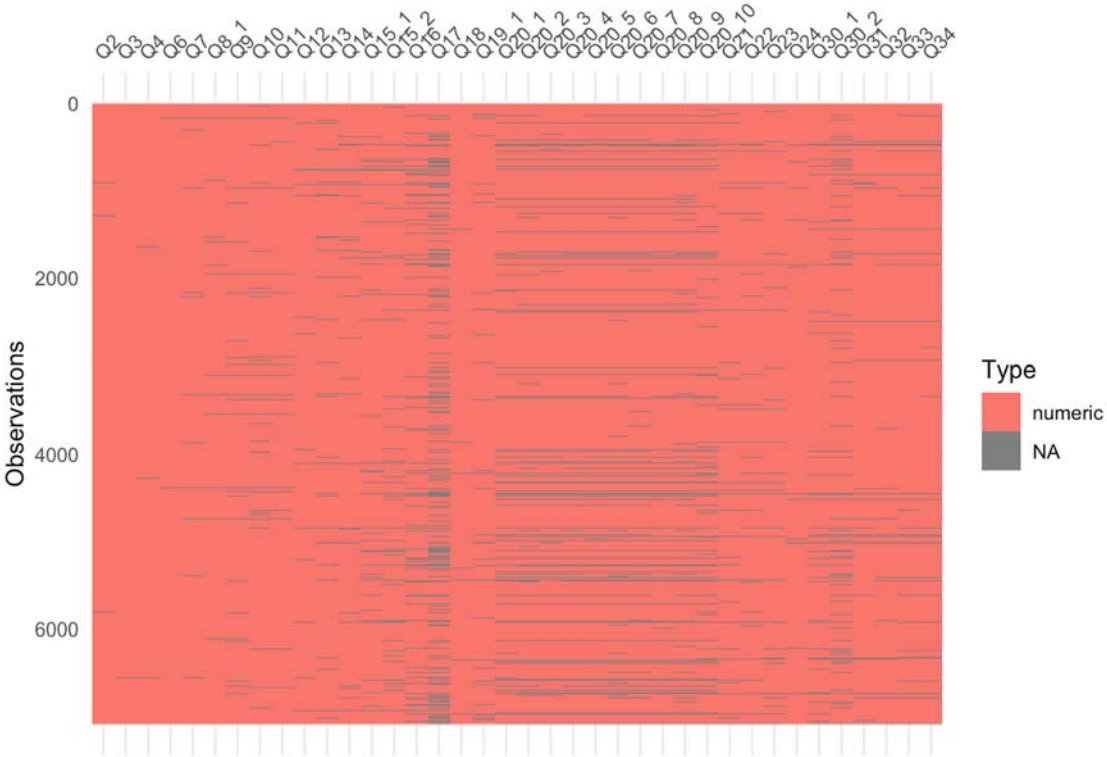


欠測数が最多の問 17 は「不妊の影響に対し、予防・温存のための処置を行ったか」という質問であり、回答者の年齢分布から推察しても、回答の必要はないと判断されている可能性が高い。問 16 も妊孕性に関する質問であり同様の無回答発生機序が考えられる。

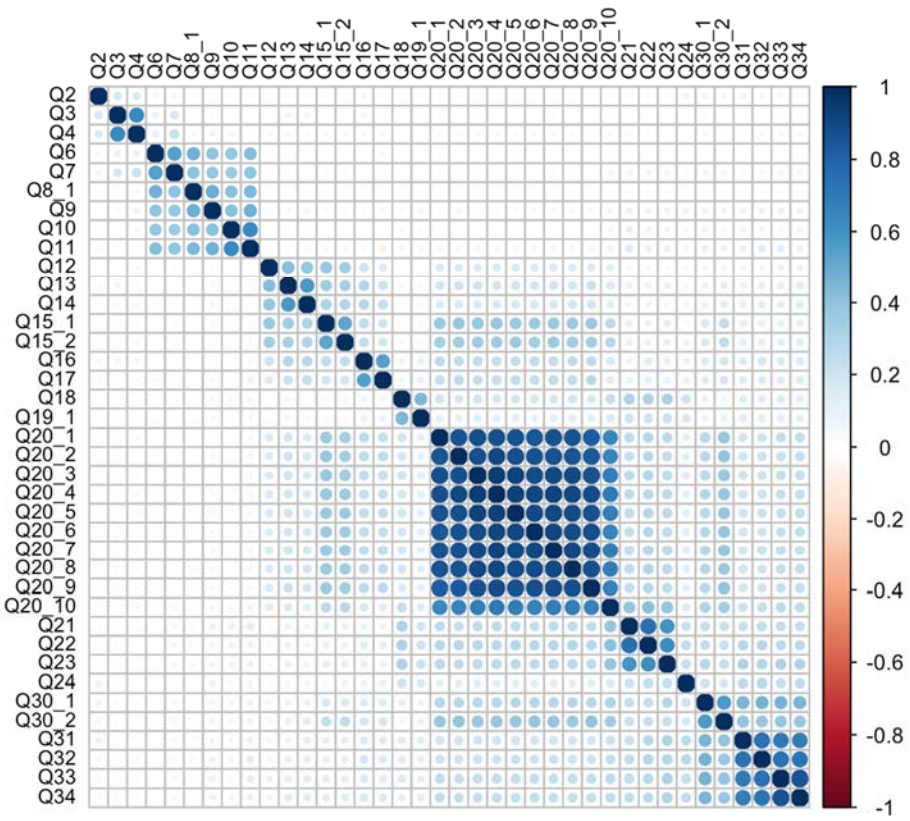
問 15, 20, 30 は、すべて回答者に多段階の選択肢を回答させる尺度スケール（リッカートスケール）の問いである。平成 26 年度の調査票では含まれておらず、今回、同じ形式の選択肢にすることで回答しやすくなることを期待して採り入れた設問形式であった。しかし、逆に多くの欠測が尺度スケールの問いに集中している。事後的ではあるが、問 20 については 1 つのページに質問数が多すぎたのではないかと推察する。また、尺度スケールを使用した問いには患者の気持ちやその時点での考えを問うものが多く、回答が容易ではなかったのではないかと考えられた。なお、回答者を「本人」に絞っても結果はほぼ変化しなかった。回答者を「本人」に絞った無回答の分布を次ページに示す。



次に、質問順の欠測パターンをみてみると、以下の結果が得られた。以下の表は、横軸が問番号、縦軸が機械的に番号を振った回答者１人１人を表している。



本結果より、隣接した質問で欠測している場合が多いこと、Q15,20,30 のリッカート形式の質問と妊孕性の質問に欠測が集中していることがわかった。問いが進むほど無回答が多いという傾向はみられなかった。欠測状況の相関については以下の結果が得られた。下図は、色の濃淡で相関の強弱を示しており、濃くなるにつれ相関が強くなっている。



この結果からも、問 20 をはじめとして相関の強い質問は同一ページ上に存在している問いが多く、隣接した質問をまとめて飛ばす傾向があると認められた。

グループ別に、【A：希少がん患者】、【B：若年がん患者】、【C：一般がん患者】で分けた場合、全員が回答必要な質問に限定して*欠測率を平均すると、A:6.4%、B:1.2%、C:6.8%(各問において、グループ毎の回答者数が分母、欠測の数が分子)となり、若年者の欠測率が著しく少ない傾向となった。

また、年齢別には、59 歳以下(全体の 24%の人口)では 1.6%、60～64 歳(全体の 7.7%の人口)で 3.1%、65～69 歳(全体の 13.6%の人口)で 3.8%、70～74 歳(全体の 15.2%の人口)で 5.7%、75～79 歳(全体の 13.4%の人口)で 8.6%、80 歳以上(全体の 16.9%の人口)で 10.9%と年齢が上がるに伴い欠測率が高くなった（残りのパーセンテージは年齢が無回答のため不明)。

その他、性別、ステージ、がん種ごとに欠測率に影響があるかの結果を確認したが、どの集団にも特記すべき差はみられなかった。

まとめ：妊孕性に関する質問、リッカートスケール形式の質問（主に満足度に関する詳細な質問）に欠測が多くみられた。また、年齢が上がる毎に回答の欠測率が高くなることも確認された。

*脚注
対象とした質問は、
問 2、問 3、問 4、問 6、問 7、問 8、問 9、問 10、問 11、問 12、問 13、問 14、
問 15_1、問 15_2、問 16、問 17、問 18、問 19、問 20_1～10、問 21、問 22、問 23、
問 24、問 30_1、問 30_2、問 31、問 32、問 33、問 34 である。
問 1 は参加同意、問 5 はがんかどうかを質問した問いであるため、除外した。問 20-11～13 については、対象者を入院・転院患者に、また、問 25～29 はがんと診断された際に就労していた人に限定した質問であるため除外した。さらに、問 35 および問 36 は回答者が本人の場合に限定した質問のため除外した。

7. 回答妥当性の検証

平成 30 年度実施の患者体験調査において、前述の通り、対象者は【A：希少がん患者】、【B：若年がん患者】、【C：一般がん患者】、【D：長期療養(Ⅲ,Ⅳ期)患者】、【E：診療情報検証患者】の 5 グループに分けられた。そのうち、【E：診療情報検証患者】の対象者には、回答者のがんのステージ情報やがん種の情報がどの程度妥当性の高いものかを検証するため、回答を施設から得られた情報と突合することをあらかじめ説明文書の中に記載した。本グループの解析時には、突合するための情報が欠損していた症例は除外して解析を行った。本グループを使用して、性別、がん種、ステージの情報を用いて回答の正確性を検証し、これからの項目の正確性の示唆とする。今回の調査では、回答率は【C：一般がん患者】44.9%、【E：診療情報検証患者】45.0%となっており、2 群間での統計的検定の有意差はなかった（P=0.98)。

以降の表について、赤字（縦）で表示される数値は、施設からの情報に基づいた患者数を分母とし、同じ情報に関する各選択肢の回答数を分子としたパーセンテージであり、青字(横)で表示される数値は、各選択肢の回答数を分母とし、施設からの情報に基づいた患者数を分子としたパーセンテージである。本検証は、【C:一般がん患者】と【E:診療情報検証患者】が同じ母集団からの無作為抽出のため、患者の年齢、ステージやがん種といった背景情報の分布に差はないと推測できる。しかし、【E:診療情報検証患者】以外は施設からの情報と紐づかないことからこの点の検証はできず解釈については一定の注意を要する。

● **性別情報**

施設からの情報

調査	性別	男性		女性		Total
	男性	409	99.8%	1	0.2%	410(100%)
		99.3%		0.3%		
	女性	0	0%	312	100%	312(100%)
		0%		99.0%		
	無回答	3	60.0%	2	40.0%	5(100%)
		0.7%		0.6%		
	Total	412(100%)		315(100%)		727

性別の情報について、施設から得られた情報と一致していない回答が 1 件あった。

● ステージ情報

施設からの情報

調査

	0 期		Ⅰ期		Ⅱ期		Ⅲ期		Ⅳ期		不明		Total
0 期	0	0%	37	88.1%	2	4.8%	1	2.4%	1	2.4%	1	2.4%	42(100%)
	0%		10.7%		1.4%		0.8%		1.1%		5.0%		
Ⅰ期	1	0.5%	163	82.7%	24	12.2%	7	3.6%	2	1.0%	0	0%	197(100%)
	100.0%		47.2%		16.9%		5.5%		2.2%		0%		
Ⅱ期	0	0%	43	38.1%	50	44.2%	17	15.0%	2	1.8%	1	0.9%	113(100%)
	0%		12.5%		35.2%		13.4%		2.2%		5.0%		
Ⅲ期	0	0%	15	15.3%	17	17.3%	58	59.2%	7	7.1%	1	1.0%	98(100%)
	0%		4.3%		12.0%		45.7%		7.6%		5.0%		
Ⅳ期	0	0%	9	8.3%	13	12.0%	22	20.4%	61	56.5%	3	2.8%	108(100%)
	0%		2.6%		9.2%		17.3%		66.3%		15.0%		
不明	0	0%	56	44.8%	26	20.8%	19	15.2%	16	12.8%	8	6.4%	125(100%)
	0%		16.2%		18.3%		15.0%		17.4%		40.0%		
無回答	0	0%	22	50.0%	10	22.7%	3	6.8%	3	6.8%	6	13.6%	44(100%)
	0%		6.4%		7.0%		2.4%		3.3%		30.0%		
Total	1(100%)		345(100%)		142(100%)		127(100%)		92(100%)		20(100%)		727

施設から得られたステージ情報が回答のステージ情報と一致した割合は、Ⅳ期で最も高かったものの 66.3%にとどまっており、その他のステージについても一致率は約 30～60%と正確とは言い難かった。回答のステージ情報が施設からのステージ情報と一致した割合は、Ⅰ期の回答で一番高く 82.7%であったが、他のステージにおいては 40～60%であった。ただし、この割合は、回答者のステージ分布に影響をうけるため、解釈には注意が必要である。ステージについての不正確な情報把握の背景として、医師から正確なステージが伝わっていないのか、もしくは、ステージ情報自体の理解が難しいのかについては、現段階では不明である。問いには、回答すべきステージの情報として、「診断当時」という文言は含まれているが、回答時に診断時よりがんが進行していたために、一致とはならなかった可能性がある。

● がん種

○施設からのがん種情報が回答のがん種情報と一致した率

施設がん種	乳房		大腸(直腸・結腸)		胃		肺		肝		前立腺		子宮体部・頸部		卵巣	
不一致/無回答	2	2.2%	4	5.7%	3	2.7%	6	6.2%	3	9.7%	4	4.4%	1	3.2%	0	0%
一致	90	97.8%	66	94.3%	107	97.3%	91	93.8%	28	90.3%	86	95.6%	30	96.8%	4	100%
合計	92	100%	70	100%	110	100%	97	100%	31	100%	90	100%	31	100%	4	100%
施設がん種	食道		膵		口腔・咽頭・口頭		甲状腺		血液		膀胱		精巣		その他	
不一致/無回答	2	6.30%	0	0%	0	0%	2	14.3%	6	17.6%	1	5.60%	0	0%	39	52.7%
一致	30	93.80%	20	100%	9	100%	12	85.7%	28	82.4%	17	94.40%	1	100%	35	47.3%
合計	32	100%	20	100%	9	100%	14	100%	34	100%	18	100%	1	100%	74	100%

「その他」を除くほとんどのがん種において、一致率は 90%以上あり、施設からの情報と同じがん種を回答する人が多いことがわかった。よって、がん種に関してはデータの信頼性は高いと判断できる。「不一致」に分類された回答は、施設からの情報で分類されているがん種を選択しなかったものだが、これらの回答者には重複がんがありその内の一つしか選ばなかった可能性もある。「その他」に関しては、腎がんや皮膚がん、胆のうがんを多く含んでいた。なお、本分析には回答のがん種情報が施設からのがん種情報と一致した率は掲載しなかった。理由としては、たとえ重複がんがあっても（解析上）施設からの情報で割り当てられたがん種は 1 つであったため、不一致となってしまう確率が現実より高い可能性があるためである。

8. 希少がんの暫定的定義

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 細胞リンパ腫を本研究では「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
Adapted from RARECARE project's RARECARE list:
http://www.rarecare.eu/rarecancers/rarecancers.asp
Rare_Cancers_list_March2011.xls retrieved on Nov 13, 2018.

（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

RARECARE の分類を院内がん登録に適応。患者数は2013年～2015年の院内がん登録の患者数（登録施設で初回治療をしたもののみ、上皮内癌は除く）

	腫瘍名
1	胸膜肺芽腫
2	膵芽腫
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	胎盤部トロホブラスト腫瘍
8	腎芽腫
9	肝芽腫
10	カポジ肉腫
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	外陰部および膣の上皮性腫瘍
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

9. 参加施設（全 166 施設）

北海道	北海道がんセンター[1]
北海道	市立函館病院
北海道	KKR 札幌医療センター
北海道	小樽市立病院 [2]
北海道	苫小牧市立病院
青森県	青森県立中央病院 [1]
青森県	十和田市立中央病院
青森県	八戸市立市民病院
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
岩手県	岩手県立大船渡病院
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
宮城県	大崎市民病院
秋田県	秋田大学医学部附属病院 [1]
秋田県	大館市立総合病院
秋田県	秋田厚生医療センター
秋田県	雄勝中央病院 [2]
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
山形県	日本海総合病院
福島県	福島県立医科大学附属病院 [1]
福島県	白河厚生総合病院
福島県	総合南東北病院
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	土浦協同病院
茨城県	茨城西南医療センター病院
茨城県	小山記念病院 [2]
茨城県	水戸赤十字病院

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
栃木県	済生会宇都宮病院
群馬県	群馬県立がんセンター
群馬県	公立藤岡総合病院
群馬県	群馬大学医学部附属病院 [1**]
埼玉県	埼玉県立がんセンター[1]
埼玉県	埼玉県済生会川口総合病院
埼玉県	さいたま赤十字病院
千葉県	国立がん研究センター東病院 [1*]
千葉県	船橋市立医療センター
千葉県	さんむ医療センター[2]
千葉県	千葉県がんセンター[1**]
東京都	国立がん研究センター中央病院 [1*]
東京都	東京都立駒込病院 [1]
東京都	がん研究会　有明病院 [1]
東京都	帝京大学医学部附属病院
東京都	虎の門病院
東京都	東京臨海病院
東京都	関東中央病院
東京都	東京慈恵会医科大学附属第三病院
神奈川県	神奈川県立がんセンター[1]
神奈川県	横浜市立大学附属病院
神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
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
新潟県	長岡赤十字病院
富山県	富山県立中央病院 [1]
富山県	富山労災病院

富山県	富山県厚生農業協同組合連合会　高岡病院
富山県	富山赤十字病院
石川県	金沢大学附属病院 [1]
石川県	金沢医療センター
石川県	石川県立中央病院
福井県	福井県立病院 [1]
福井県	福井赤十字病院
福井県	福井大学医学部附属病院
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
山梨県	富士吉田市立病院
長野県	信州大学医学部附属病院 [1]
長野県	佐久総合病院
長野県	長野赤十字病院
長野県	信州上田医療センター[2]
長野県	北信総合病院 [2]
長野県	北アルプス医療センターあづみ病院
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院 [1]
岐阜県	岐阜県総合医療センター
岐阜県	社会医療法人厚生会　木沢記念病院
静岡県	浜松医療センター
静岡県	聖隷浜松病院
愛知県	愛知県がんセンター中央病院 [1]
愛知県	一宮市立市民病院
愛知県	名古屋市立大学病院
愛知県	春日井市民病院
三重県	三重大学医学部附属病院 [1]
三重県	伊勢赤十字病院
三重県	鈴鹿中央総合病院
三重県	鈴鹿回生病院
滋賀県	滋賀県立総合病院 [1]
滋賀県	大津赤十字病院
滋賀県	市立長浜病院

京都府	京都府立医科大学附属病院 [1]
京都府	京都大学医学部附属病院 [1]
京都府	京都桂病院
京都府	京都第二赤十字病院
大阪府	大阪国際がんセンター[1]
大阪府	大阪医科大学附属病院
大阪府	八尾市立病院
大阪府	松下記念病院
大阪府	大阪府済生会吹田病院
大阪府	JCHO 大阪病院
兵庫県	兵庫県立がんセンター[1]
兵庫県	関西労災病院
兵庫県	神戸市立医療センター中央市民病院
奈良県	近畿大学医学部奈良病院
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院 [1]
和歌山県	日本赤十字社和歌山医療センター
和歌山県	南和歌山医療センター
和歌山県	公立那賀病院
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院 [1]
鳥取県	鳥取県立厚生病院
鳥取県	鳥取県立中央病院
島根県	島根大学医学部附属病院 [1]
島根県	松江市立病院
島根県	松江赤十字病院
岡山県	岡山大学病院 [1]
岡山県	津山中央病院
広島県	広島大学病院 [1]
広島県	福山市民病院
広島県	広島市立安佐市民病院
山口県	山口大学医学部附属病院 [1]
山口県	岩国医療センター
山口県	山口県済生会下関総合病院
山口県	長門総合病院 [2]

山口県	**医療法人医誠会　都志見病院** [2]
徳島県	**国立大学法人　徳島大学病院** [1]
徳島県	**徳島市民病院**
香川県	**香川大学医学部附属病院** [1]
香川県	**香川県立中央病院**
香川県	**高松赤十字病院**
愛媛県	**四国がんセンター**[1]
愛媛県	**愛媛県立中央病院**
愛媛県	**松山赤十字病院**
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**
高知県	**高知県立幡多けんみん病院**
福岡県	**九州がんセンター**[1]
福岡県	**JCHO 九州病院**
福岡県	**福岡大学病院**
福岡県	**福岡大学筑紫病院** [2]
佐賀県	**佐賀大学医学部附属病院** [1]
佐賀県	**佐賀県医療センター好生館**
佐賀県	**唐津赤十字病院**
長崎県	**長崎大学病院** [1]
長崎県	**長崎みなとメディカルセンター**
長崎県	**長崎県島原病院**
熊本県	**熊本大学医学部附属病院** [1]
熊本県	**人吉医療センター**
熊本県	**済生会熊本病院**
熊本県	熊本地域医療センター
熊本県	くまもと森都総合病院
大分県	**大分大学医学部附属病院** [1]
大分県	**大分県立病院**
大分県	**別府医療センター**
宮崎県	**宮崎大学医学部附属病院** [1]
宮崎県	**宮崎県立宮崎病院**
宮崎県	**都城医療センター**
鹿児島県	**鹿児島大学病院** [1]

鹿児島県	**鹿児島市立病院**
鹿児島県	**今給黎総合病院**
鹿児島県	公益社団法人鹿児島共済会南風病院
沖縄県	**琉球大学医学部附属病院** [1]
沖縄県	**那覇市立病院**
沖縄県	**沖縄県立中部病院**
沖縄県	**沖縄県立八重山病院** [2]

太字:　国指定がん診療連携拠点病院
1:　都道府県がん診療連携拠点病院
1*:　国立がん研究センター中央病院・東病院
1**:　特定機能病院
2:　地域がん診療病院

（2016 年時点の指定に基づく）

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＞

一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン	天野　慎介
ＮＰＯ法人愛媛がんサポートおれんじの会	松本　陽子
ＮＰＯ法人がんサポートかごしま	三好　綾
ＮＰＯ法人パンキャン・ジャパン	眞島　喜幸
一般社団法人ＣＳＲプロジェクト	桜井　なおみ
サッポロビール株式会社	村本　高史
東京医科歯科大学医学部附属病院血液内科	坂下　千瑞子
認定ＮＰＯ法人希望の会	轟　浩美

＜厚生労働省科学研究班関係者＞

大阪医科大学研究支援センター医療統計室	伊藤　ゆり
神奈川県立がんセンター臨床研究所	片山　佳代子
関西大学社会学部	脇田　貴文
獨協大学経済学部	樋田　勉
弘前大学医学部附属病院医療情報部	松坂　方士
琉球大学病院がんセンター	増田　昌人

＜国立がん研究センター関係者＞

国立がん研究センターがん対策情報センターがん医療支援部	加藤　雅志
国立がん研究センターがん対策情報センターがん医療支援部	中澤　葉宇子
国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部	高山　智子
国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計・総合解析研究部	片野田　耕太
国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター	奥山　絢子
国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科	石丸　紗恵
国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科	小川　千登世

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情報センター	若尾　文彦
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	東　尚弘
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	渡邊　ともね
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	市瀬　雄一
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	松木　明
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	佐藤　三依
国立がん研究センターがん対策情報センター がん登録センター全国がん登録分析室	小林　佳代子

患者体験調査事務局

国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	今埜　薫
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	佐藤　真弓
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	西川　百合子
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	坂野　麗子
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部	松岡　朋子

本報告書に関するご意見、お問い合せは、hsr@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、いただきました全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２年 11 月１日第１刷発行（非売品）

編集：東 尚弘、渡邊 ともね、市瀬 雄一、松木 明
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情報センターがん臨床情報部内
〒104-0045　東京都中央区築地 5-1-1
TEL：(03)3547-5201（内線　1606）
Email：hsr@ncc.go.jp