

第17回がん対策推進協議会への提出資料

がん対策推進協議会委員 本田麻由美

がん診療連携拠点病院の現状の課題や今後の機能について考える際、がん患者・家族の視点が参考になることも多いことから、参考資料として、許可をいただいた千葉県の「がん患者等の意識調査」と愛媛県の「がん患者満足度調査」を添付いたします。

両調査は、県内のがん患者団体等が主導して行われており、がん診療連携拠点病院にかかわる点について、結果の概要から以下に抜粋します。

【千葉県がん患者等の意識調査結果】抜粋

- 受診した医療機関について、どういう点で満足かについて、「検査や治療など診療に関すること」「医師や看護師など医療者の対応」が多く、逆に不満な点については「不満はなかった」が最も多く、次に「悩みや相談への支援」が多かった。
- 県内13カ所にごがん診療連携拠点病院があることを「知っている」と回答した人は252人(31.4%)、「聞いたことがある」は191人(23.8%)、「知らない」が333人(41.5%)だった。
- 治療が一段落し定期的な検査のための通院となった時、あなたはどこの病院を選びますかについては、「がん専門病院」が218人(27.1%)、「最初の病院」が267人(33.3%)、「自宅近くの病院、かかりつけ医」が268人(33.4%)だった。
- がん診療連携拠点病院内に「相談支援センター」があることを、「知っている」と回答した人は261人(32.5%)、「知らない」が513人(63.9%)だった。
- がんと付きたいながら暮らすうえで相談等をしたいと思う人について、「がん専門病院の医師・看護師」が496人で最も多く、次に「がんを体験した仲間」が489人、「かかりつけ医」が323人だった。

【愛媛県がん患者満足度調査結果】抜粋

- がん告知に要した時間と感じられた配慮の相関をみると、「30分以上」時間をかけた群で「配慮がかなり感じられた」との回答割合が他群に比べて高く、1つの目安となる。ただし、現状の告知にかけている時間は30分未満が7割を占めた。
- 相談支援センターは、患者への周知の度合いにかかわらず、活用度合いは低調だった。
- 療養生活の不安について、医療費に対する負担感に関して「治療継続が不可能なくらい厳しい」「継続は何とか可能だが負担はかなり重い」と、継続が危ぶまれる回答をした患者が3割程度いた。
- 積極的な治療をやりつくした後の過ごし方に関する患者ニーズは、「自宅」に限らず「病院で過ごす(主治医継続)」「病院で過ごす(緩和専門医)」など多様だった。

がん患者等の意識調査結果

1 調査目的

がんによる死亡は昭和57年以来死因の第1位となっていることから、平成20年3月に「千葉県がん対策推進計画」を策定し、「ちからを合わせてがんのうち克つちば」を基本理念に、総合的ながん対策を推進しているところです。

平成22年度が計画期間の半ばとなることから、各施策やその取組みの成果に関するがん患者・家族等の皆様の意向実態を把握し、計画の中間評価及び見直しの際の資料とします。

2 調査期間

平成22年2月下旬～3月中旬

3 調査対象者

- (1) 千葉県内のがん患者団体
- (2) がん患者をサポートするNPO等の団体
それぞれ20歳以上の会員で調査への同意が得られた方

4 アンケート調査回収結果

- | | |
|------------|--------------|
| (1) 調査対象者数 | 1,225人 |
| (2) 総回収数 | 804人 (65.6%) |
| (3) 有効回収数 | 803人 (65.5%) |

5 アンケート調査結果の概要

アンケート調査は、県内のがん患者団体に協力を依頼し、各団体の会員等1,225人に配布し、804人から回答が得られ、うち有効回答数は803(65.5%)人でした。

- 有効回答者803人の年齢別では、60～69歳の279人(34.6%)が最も多く、次いで、70～79歳の231人(28.8%)となっており、50歳以上で94%を占めている。
- 性別では、男性が354人、女性が444人となっている。(無回答5人)
- あなたの立場では、がん患者もしくは経験者が710人(88.4%)で最も多く、がん患者の家族もしくは遺族が62人(7.7%)であった。
なお、がん患者もしくは経験者の710人の男女別の内訳は、男性314人、女性は396人であった。
- がんの部位別では、男性が「大腸がん」、「膀胱がん」が多く、女性は、「乳がん」、「大腸がん」と回答した人が多かった。
また、複数のがんに罹った(罹っている)人も167人(20%)いた。
部位別のその他には、甲状腺がん、腎臓がん、舌がん等であった。
- がんがどのような状況で発見されたかについては、「自覚症状があり病院受診で見つかった」と回答した人が538人(67%)で、「がん検診受診がきっかけで見つかった」と回答した人が、137人(17.1%)であった。
「その他」に回答した中では、「人間ドックで」、「自分で見つけた」、「健康診断」等であった。
- 受診された医療機関について、どういう点が満足でしたかについては、「検査や治療など診療に関すること」、「医師や看護師など医療者の対応」に満足という回答が多く、逆に不満な点は「回答では、「不満はなかった」が最も多く、次に「悩みや相談への支援」が多かった。
- 県内13ヶ所のがん診療連携拠点病院があることを知っているかについては、「知っている」と回答した人が252人(31.4%)、「聞いたことがある」と回答した人が191人(23.8%)、「知らない」と回答した人が333人(41.5%)であった。

● 治療が一段落し定期的な検査のための通院となった時、あなたはこの病院を選びますかについては、「がん専門病院」と回答した人が218人(27.1%)、「最初の病院」が267人(33.3%)、「自宅近くの病院、かかりつけ医」が268人(33.4%)であった。

● 県内のがん診療拠点病院内に、「がん患者サロン」を設置していることを知っているかについては、「知っている」と回答した人が228人(28.4%)、「知らない」が551人(68.9%)と知らないと答えた人が多かった。

また、実際に利用したことがあると答えた人は57人、今後利用してみたいと回答した人は、「知っている」「知らない」の両方を合わせて500人(62.2%)と利用を希望する人が多かった。

● がん診療連携拠点病院に「相談支援センター」が設置されていることを知っているかについては、「知っている」と回答した人が261人(32.5%)、「知らない」が513人(63.9%)と知らないと答えた人が多かった。

また、実際に利用したことがあると答えた人は50人、今後利用してみたいと回答した人は、「知ってる」「知らない」の両方を合わせて559人(69.6%)と利用を希望する人が多かった。

● あなたが、がんと付き合いながら暮らしていくうえで、相談等をしたいと思う人は誰ですかについては、「がん専門病院の医師・看護師」と回答した人が496人で最も多く、次に「がんを体験した仲間」が489人、「かかりつけ医」が323人であった。

● がんの緩和ケアのことを知っているかについては、「知っている」と回答した人が423人(52.7%)、「知らない」が332人(41.3%)と半数以上が知っていると答えている。

● がんを治すことが難しくなり、残りの時間をどこですごしたいかについては、最も多かったのは「自宅」と回答した人が310人(38.6%)、次に「病院」が269人(33.5%)、「わからない」が100人(12.5%)であった。

● 自宅で過ごすことを想定した場合、医療・介護・看護などの支援は十分に整っていると思うかについては、「整っている」と回答した人は、わずかに9人(1.1%)で、「整っていない」は348人(43.3%)で、「あまり整っていない」が234人(29.1%)と合わせると7割以上の人が整っていないと答えている。

● 自宅で過ごすことを想定した場合、どのサービスの充実を望むかについては、「24時間対応の診療所」と回答した人が532人で最も多く、次に「緊急入院できる病院」が525人、「訪問してくれる看護師」が363人であった。

● 平成22年1月に「千葉県在宅緩和ケア支援センター」を千葉県がんセンターに設置したことについて知っているかについては、「知っている」と回答した人は60人(7.5%)、「聞いたことがある」が189人(23.5%)、「知らない」が534人(66.5%)であった。

● 県では、がん検診の受診率向上を目指し様々な取組みを行っていますが知っている事業があるかについては、「がん予防展・講演会」と回答した人が382人で最も多く、次に、「ピンクリボンキャンペーン」が373人、「知っているものはない」も207人と多かった。

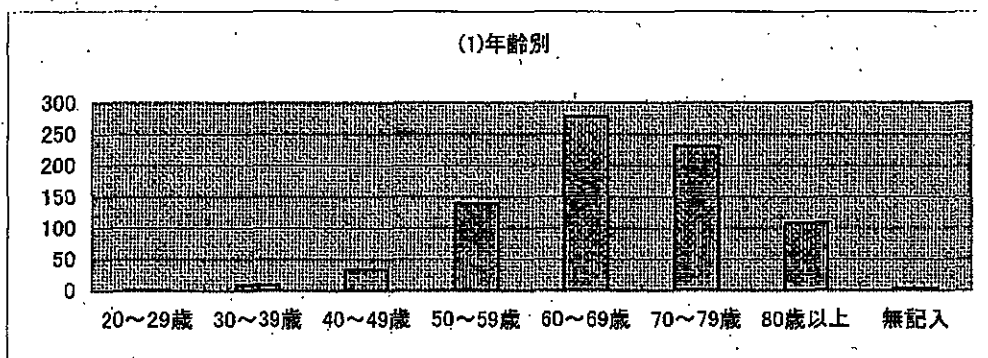
● がん検診を受診する場合、どのようなサービス、システムがあれば受けやすいかについては、「医療機関で個別検診受診」と答えた人が439人と最も多く、次に、「同日に複数の検診受診」が428人、「個別に検診の通知」が359人であった。

● 県のがん対策に対する意見には、がん対策関係、病院関係、治療関係、アンケート関係等247件の意見があった。

6 アンケート調査集計結果

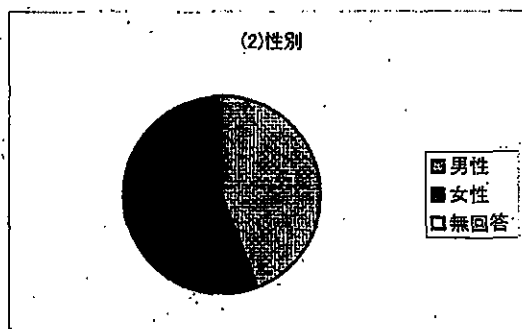
(1) あなたの年齢は

年齢別	調査数	割合
20～29歳	1	0.1
30～39歳	9	1.1
40～49歳	34	4.2
50～59歳	139	17.3
60～69歳	278	34.6
70～79歳	231	28.8
80歳以上	108	13.5
無記入	3	0.4
合計	803	100



(2) あなたの性別は

性別	調査数	割合
男性	354	44.1
女性	444	55.3
無回答	5	0.6
合計	803	100

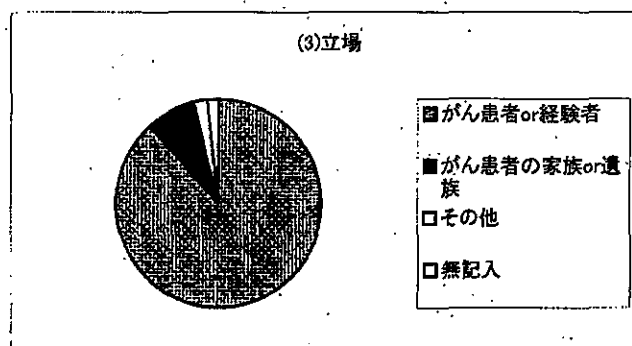


(3) あなたのお立場は

立 場	調査数	割合	性別	
			男	女
がん患者or経験者	710	88.4	314	396
がん患者の家族or遺族	62	7.7	23	37
その他	18	2.3	12	6
無記入	13	1.6	5	5
合計	803	100	354	444

その他(主なもの)

<input type="checkbox"/> 親戚が現在治療中
<input type="checkbox"/> がんの疑い有
<input type="checkbox"/> 緩和ケアチーム病院薬剤師
<input type="checkbox"/> 潰瘍性大腸炎経験者



(4) あなた又はあなたの家族は、どの部位のがんにかかられましたか

部 位	調査数
1 咽頭がん	48
2 肺がん	52
3 食道がん	20
4 胃がん	59
5 肝臓がん	26
6 膵臓がん	16
7 乳がん	257
8 子宮がん	23
9 卵巣がん	9
10 膀胱がん	105
11 前立腺がん	41
12 大腸がん	300
13 血液がん	4
14 悪性リンパ腫	8
その他	45
無回答	13
合計	1026

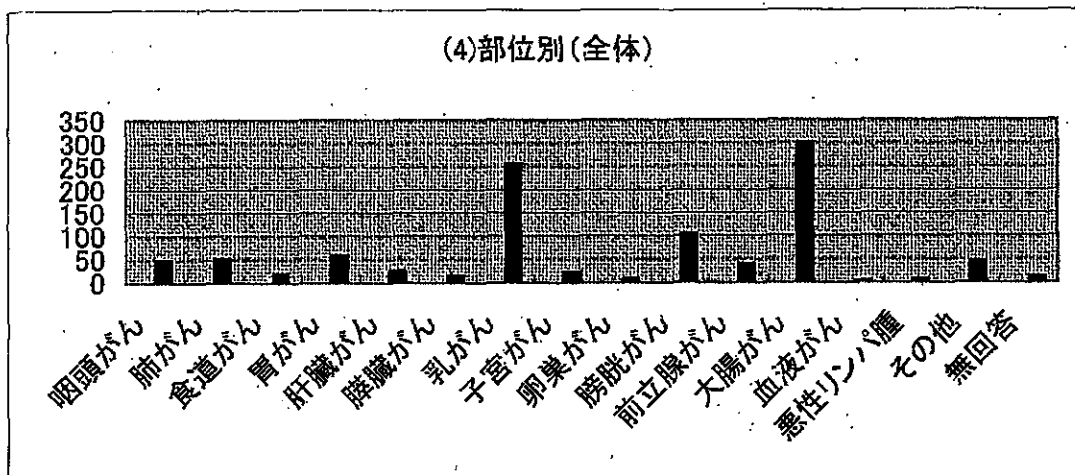
複数のがんを体験している人は

部位数	調査数	割合
1部位	623	77.6
2部位	125	15.6
3部位	30	3.7
4部位	10	1.3
5部位	2	0.2
未記入	13	1.6
合計	803	100

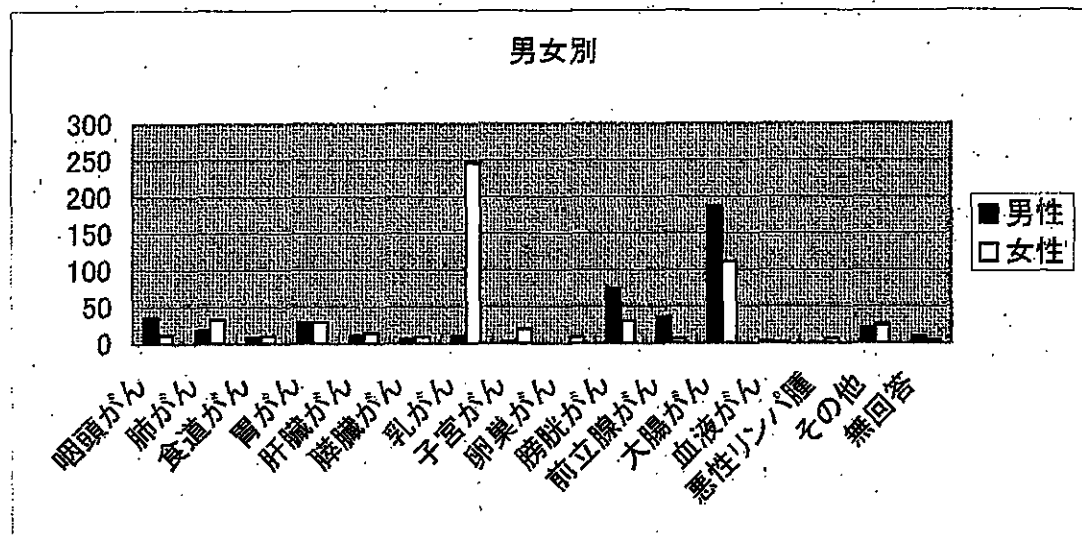
その他(主なもの)

○甲状腺がん	7件
○腎臓がん	4件
○舌がん	2件
○皮膚がん	2件
○胆管がん	2件
○肛門がん	2件
○尿管がん	1件

(4)部位別(全体)



男女別

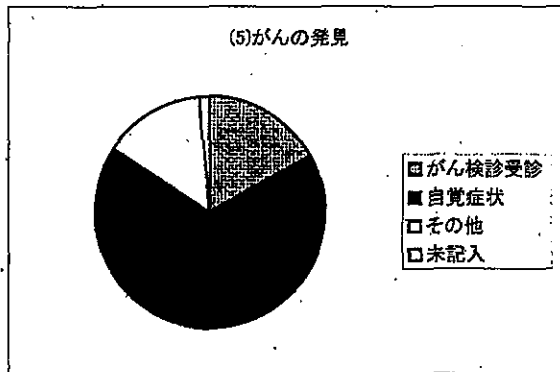


(5) どのような状況でがんが発見されたのですか

発見状況	調査数	割合
がん検診受診がきっかけで見つかった	137	17.1
自覚症状があり病院受診で見つかった	538	67.0
その他	116	14.4
未記入	12	1.5
合計	803	100

その他(主なもの)

人間ドック	17件
会社の検診	7件
市の定期健診	6件
自己検診	10件
偶然しこりを見つけた	10件
健康診断	6件
便に血が混じり病院へ	7件
血尿	2件
胃カメラでみつけた	1件
別の手術中に見つかった	1件
血液検査がきっかけ	1件



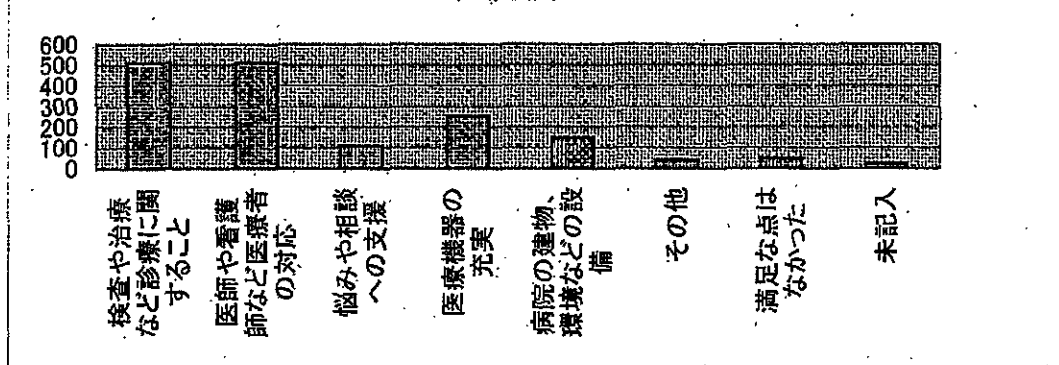
(6) あなた又はあなたの家族が受診された(されている)医療機関について、どういう点が満足でしたか (複数回答可)

満足な点	調査数
検査や治療など診療に関すること	513
医師や看護師など医療者の対応	512
悩みや相談への支援	110
医療機器の充実	253
病院の建物、環境などの設備	149
その他	42
満足な点はなかった	51
未記入	23
合計	1653

その他(主なもの)

○ 近くにあったため	10件
○ 以前手術を受けた総合病院	2件
○ 夜間、休日などの対応ができる	1件
○ 入院日数が他院よりも短かったこと	1件

(6)医療機関について

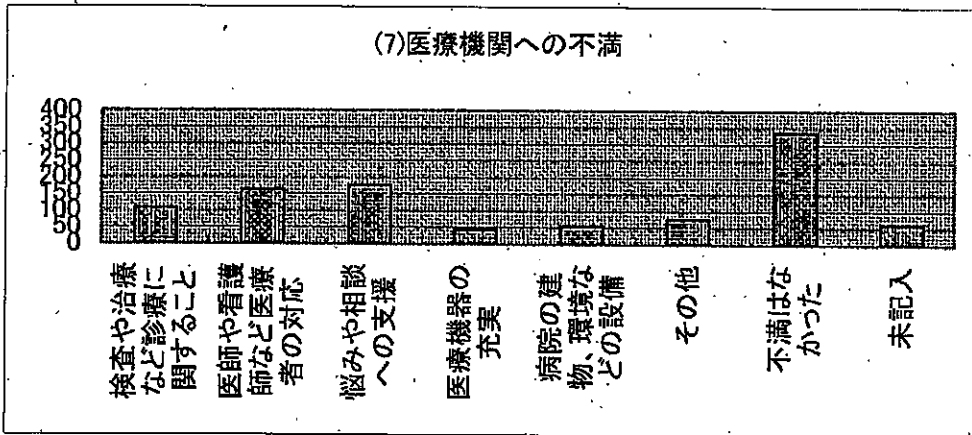


(7) あなた又はあなたの家族が受診された(されている)医療機関に対する不満はありますか (複数回答可)

不 満 な 点	調査数
検査や治療など診療に関すること	107
医師や看護師など医療者の対応	163
悩みや相談への支援	176
医療機器の充実	45
病院の建物、環境などの設備	55
その他	76
不満はなかった	336
未記入	61
合計	1019

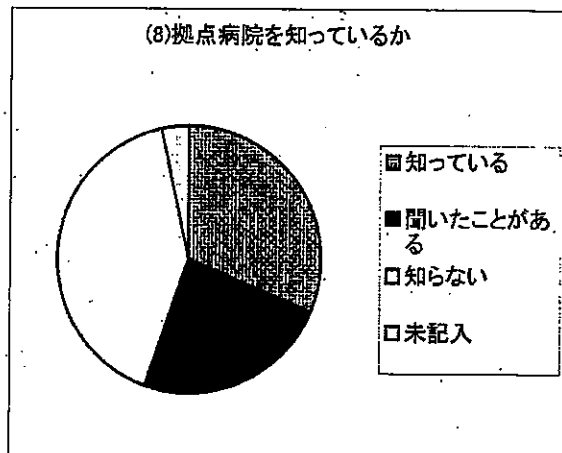
その他(主なもの)

○ 待ち時間が長い	10件
○ 主治医が検診のたび違う	3件
○ 病院が遠い	5件
○ 医師が転院などでよく変わる	6件
○ 医師が不勉強	3件
○ 地域連携病院が少なく選択幅が少ない	1件



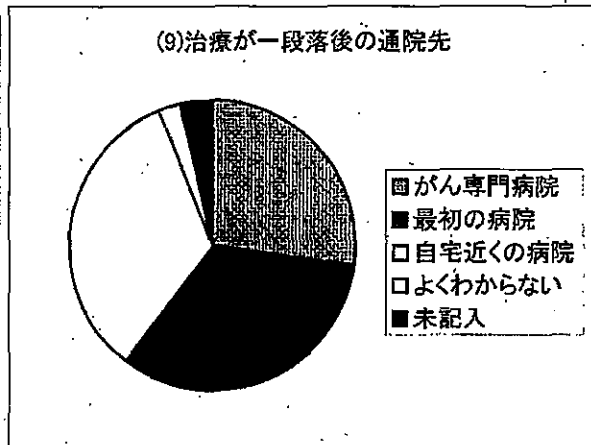
(8) あなたは、県内13ヶ所のがん診療連携拠点病院があることをご存知ですか

	調査数	割合
知っている	252	31.4
聞いたことがある	191	23.8
知らない	333	41.5
未記入	27	3.3
合計	803	100



(9) 治療が一段落し定期的な検査のための通院となった時、あなたは次のどれを選びますか

場 所	調査数	割合
がん専門病院	218	27.1
最初の病院	267	33.3
自宅近くの病院	268	33.4
よくわからない	21	2.6
未記入	29	3.6
合計	803	100



(10) 県内のがん診療連携拠点病院内に、がん患者が集える場所として「がん患者サロン」を設置していますが、ご存知ですか

	調査数	割合	割合
1 知っている	228	28.4	
	利用したことがある	57	25
	利用してみたい	132	57.9
	利用したくない	26	11.4
	計	215	
	未記入	13	5.7
2 知らない	551	68.6	100
	利用してみたい	368	66.8
	利用したくない	114	20.7
	計	482	
	未記入	69	12.5
計	779		100
未記入	24	3	
合計	803	100	

(11) がん診療連携拠点病院に設置されているがん相談支援センターをご存知ですか

	調査数	割合	割合
1 知っている	261	32.5	
	利用したことがある	50	19.2
	利用してみたい	171	65.5
	利用したくない	23	8.8
	計	244	
	未記入	17	6.5
2 知らない	513	63.9	100
	利用してみたい	388	75.6
	利用したくない	65	12.7
	計	453	
	未記入	60	11.7
計	774		100
未記入	29	3.6	
合計	803	100	

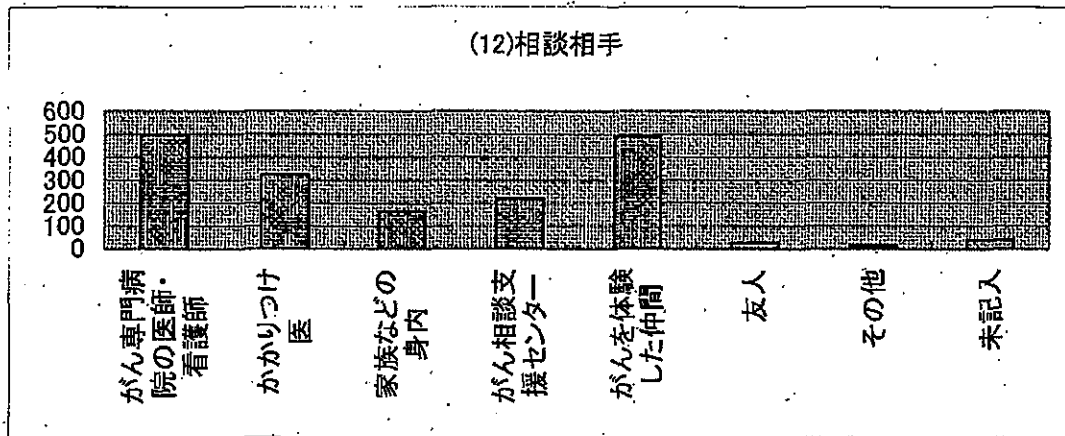
(12) あなたが、がんと付き合いながら暮らしていくうえで、相談等をしたり話を聞いてみたいと思う人は誰ですか（複数回答可）

相談相手	調査数	割合
がん専門病院の医師・看護師	496	28.0
かかりつけ医	323	18.2
家族などの身内	164	9.2
がん相談支援センター	219	12.4
がんを体験した仲間	489	27.6
友人	26	1.5
その他	15	0.8
未記入	40	2.3
合計	1772	100

その他(主なもの)

○ 一人で戦っています。	3件
○ 話をじっくり聞いてくれる医者	1件
○ インターネット	1件

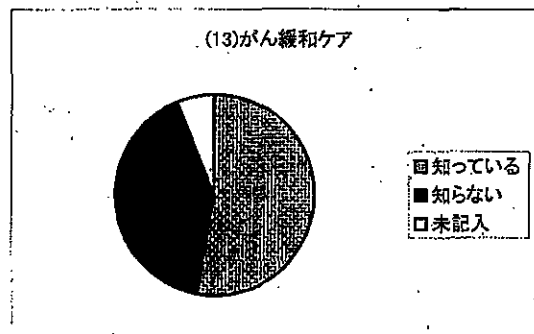
(12)相談相手



(13) がんの緩和ケアは、治療の初期段階から、身体や心の痛みなどに適切に対処するものですが、あなたはこのことをご存知ですか

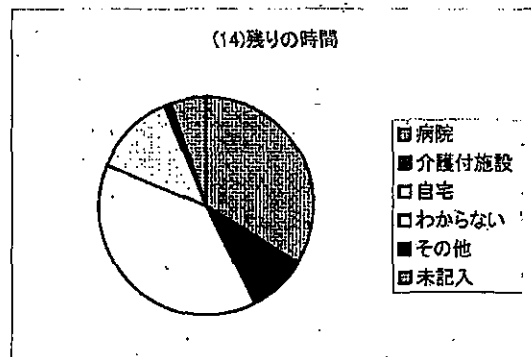
	調査数	割合
知っている	423	52.7
知らない	332	41.3
未記入	48	6
合計	803	100

(13)がん緩和ケア



(14) がんを治すことが難しくなり、あなたの人生の時間が残り少なくなったとしたらどこですごしたいと思いますか

場 所	調査数	割合
病院	269	33.5
介護付施設	72	9
自宅	310	38.6
わからない	100	12.5
その他	9	1.1
未記入	43	5.3
合計	803	100

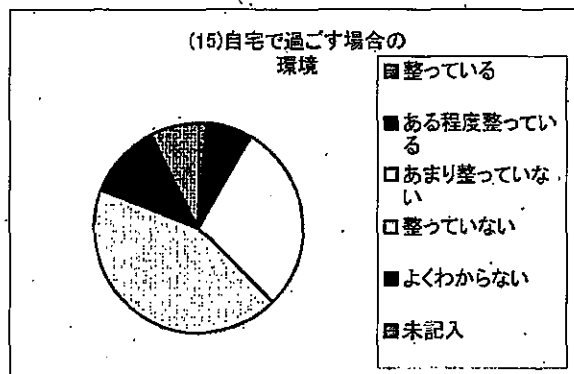


その他(主なもの)

○ 自宅→緩和ケア病棟	2件
○ その時による	2件
○ 1~3を状況に応じて出入り	1件

(15) ご自宅で過ごすことを想定した場合、医療・介護・看護などの支援は十分に整っていると思いますか

	調査数	割合
整っている	9	1.1
ある程度整っている	59	7.4
あまり整っていない	234	29.1
整っていない	348	43.3
よくわからない	92	11.5
未記入	61	7.6
合計	803	100

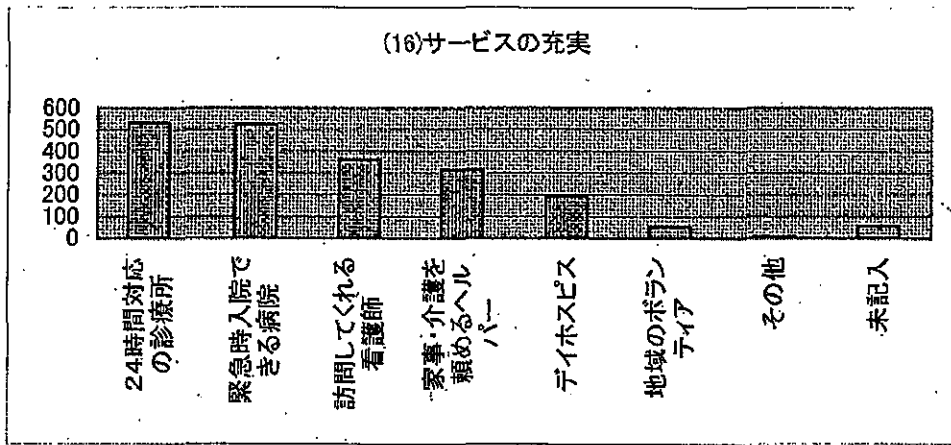


(16) ご自宅で過ごすことを想定した場合、どのサービスの充実を望みますか (優先順位の高いものから3つ選んでください)

サービス	調査数
24時間対応の診療所	532
緊急時入院できる病院	525
訪問してくれる看護師	363
家事・介護を頼めるヘルパー	315
デイホスピス	195
地域のボランティア	52
その他	8
未記入	58
合計	2048

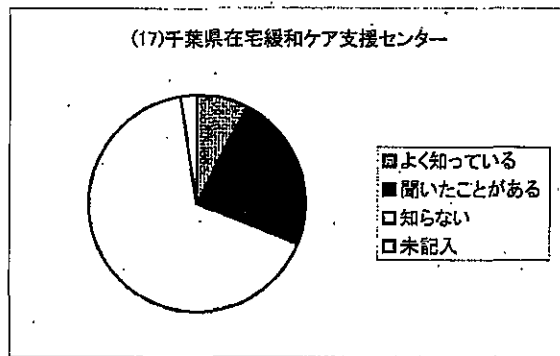
その他(主なもの)

- 家族の同居
- 痛みを止める医療機関



(17) 県は、平成22年1月に「千葉県在宅緩和ケア支援センター」を千葉県がんセンターに設置しましたが、ご存知ですか

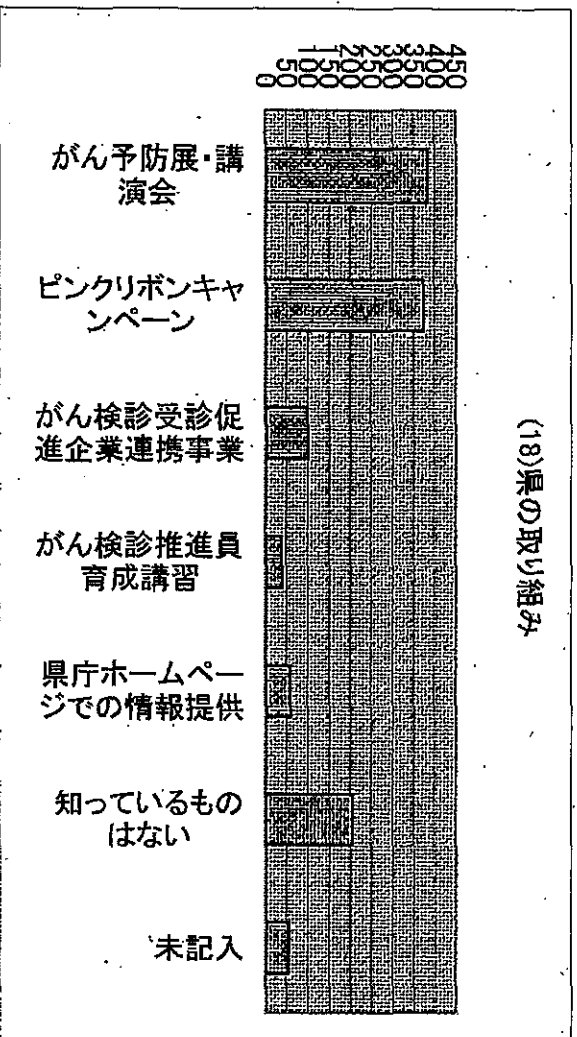
	調査数	割合
よく知っている	60	7.5
聞いたことがある	189	23.5
知らない	534	66.5
未記入	20	2.5
合計	803	100



(18) 県では、がん検診の受診率向上を目指し様々な取組みを行っていますが、あなたが知っているものに○をつけてください。(複数回答可)

県の取組み	調査数
がん予防展・講演会	382
ピンクリボンキャンペーン	373
がん検診受診促進企業連携事業	99
がん検診推進員育成講習	38
県庁ホームページでの情報提供	59
知っているものはない	207
未記入	54
合計	1212

(18) 県の取り組み

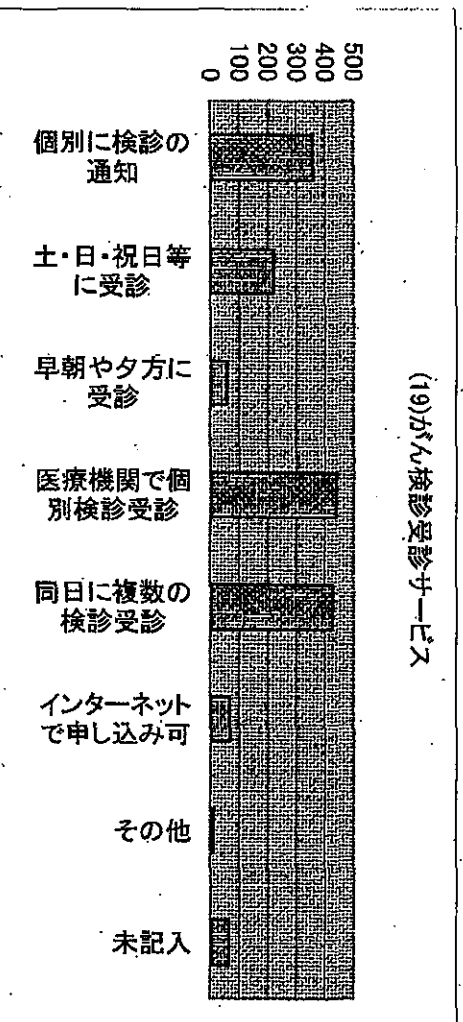


(19) がん検診を受診する場合、どのようなサービス、システムがあれば受けやすいですか(複数回答可)

サービス内容	調査数
個別に検診の通知	359
土・日・祝日等に受診	221
早朝や夕方に受診	57
医療機関で個別検診受診	439
同日に複数の検診受診	428
インターネットで申し込み可	67
その他	12
未記入	64
合計	1647

その他
 ○ 受診する時に子供を預かってもらえる場所 2
 ○ 気軽に行ける場所で駐車場の広い所、スーパースョッピングセンター
 ○ 原則、いつでも思いついた時に受けられる

(19) がん検診受診サービス



(20) 県のがん対策についての意見

県のがん対策に対する主な意見

○ 県が進めているがん対策の取り組みが我々県民に周知されていないように思う。多分「県民だより」に記載されているのかと思うが、個別に検診の通知のときに取り組み情報を同封できれば読んでくれるかもと思う。ご検討を

○ 緩和ケア支援について個々の患者・家族にあった形を選択できるような相談窓口が欲しいと思います。在宅での支援の方向に流れるような傾向に見えますが子どもたち等若い人の手を借りることがなかなか困難になっている現状から老々介護は厳しいものがあります。

○ 県がこのようなアンケート調査をすることとは思いませんでした。PR不足ではなかったかという気がします。問8、10、11などは本アンケートで知りました。今後、総合的がん対策が具体化されることを期待しています。

○ がんの早期発見も大切だが、すでにがんになり末期になってしまった患者に対するフォローも重大だと思います。ドラッグ・ラグもそうですし、ガン難民問題も大きいと思います。ガンの治療には大金がかかります。難病ではないので、医療補助はありません。経済的不安をなくす方法はないのでしょうか。最悪、生保になるしかないのでしょうか。

○ がん対策の1つにサロンの運営も入れていただきたい。悩み不安を話せる仲間同士の交流の場、励ましあう場、支えあう場、患者の勉強する場としていきたい。予算があれば助かります。よろしく願い致します。サロンとデイホスピスのような形の支援施設もあるとありがたいですね。音楽、笑う場も必要だと思いました。

○ 在宅ケアシステムを充実させてほしい。終末には自宅で過ごせたらいいと思う。訪問医や訪問看護師の診察が受けられるようにサービスが充実することを望んでいます。

○ がんの早期発見のためのがん検診受診の促進を図るための行政措置。誰でも簡易に受けられるレントゲン車等の定期的サービスの向上等をお願いしたい。「誰でも心配なく検診を受けましょう」と提言したい。

○ 県の対策は先進的だと思います。ただ、末期の患者・家族にとって、様々な基本的な治療(手術・放射線・抗がん剤など)が終わったときから人生を閉じるまでの間は、それまで以上に大切です。最後までその人らしく生き抜くことを支援するための対策、計画、予算を充実していただきたい。(がん・生活習慣病対策室を直すことに熱心な医療関係者、死亡率減少のみに関心がいっている人達にとってはこの点に目が届かない、あるいは、深く考えないように思います。

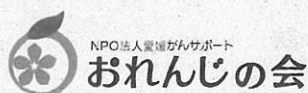
○ 拠点病院、相談支援センター、患者サロン、緩和ケアをやってくれる所、在宅療養支援診療所、在宅緩和ケア支援センター、etc今回のアンケートで知った名前ばかりでこれまでどこに、どんな施設があるのか、どこに尋ねればいいのかなど、全然わからなかった。(がんを患って18年もたつのにこちらが不勉強だったが、全く知らなかった)がん対策の案内、相談はまずどこにしたらいいのか。機関名、場所、連絡方法(電話、FAX)などがわかる一覧表を配布して下さるとか、周知を積極的に進めていただきたいと思います。

○ 地域のかかりつけ医と拠点病院との連携がどの位出来ているのか、又、実際取り組んでいるかかりつけ医がどこなのかの情報が全然知らされていない気がする。もう少し充実した内容が知りたい。又、がんのキャンペーンも大事だが、進行がんに対する薬、治療についても力を大きくそいでもらえたらと思います。患者を在宅で看取るのは最高ですが、少子高齢化の現状を踏まえ、違った観点から終末期医療のあり方を考えてほしい。

愛媛県がん患者満足度調査 結果解析

2010-11-02

NPO法人愛媛がんサポート おれんじの会



調査概要

- 目的:
県内の幅広いがん患者の治療経験を可視化し、愛媛県がん対策推進条例で制定された、「がん患者の療養生活の質の維持向上」、「がんに伴う負担の軽減」、「緩和ケアの充実」、「在宅医療の推進」の進捗状況を確認する一助とする。
同時に、調査結果を医療機関や県・市町村等にフィードバックすることにより、医療提供体制の改善を促す。
- 対象:
 - 愛媛県内の7か所のがん診療連携拠点病院に入院中のがん患者512名
 - がん種は原則「5大がん」(胃がん、肺がん、大腸がん、肝がん、乳がん)中心に幅広く取得
 - ・ 乳がんは14%のみで、一般的ながん患者調査と比べ、多様ながん種のデータを拾っている
 - 年齢層は50代～70代で4分の3を占め、ネット調査と比べ現実の患者の実像に近いと考えられる
- 期間: 2010年7月20日～9月20日
- 手法: 紙ベースで各病院で直接配布・回収
- 個人情報への配慮:
今回の調査は全て匿名で行なった。がん種、ステージ、年齢層、居住地域、受診医療機関については情報取得した。

調査項目の考え方

愛媛県条例からの示唆

<予防>

- がんに関する正しい知識の普及啓発及び情報の提供
- がん検診の受診率の向上
- がん検診の質の向上

今回とは別調査

<療養生活の質の維持向上、身体的もしくは精神的な苦痛の軽減>

- 社会生活上その他の不安の軽減
- 患者および家族に対する相談体制の充実強化
- 患者および家族の経験を活かした支援活動等の推進

具体的に何がどうなっていれば左記に結びつくか患者・家族の視点で抽出

患者経験調査からの示唆

- 単純な“満足度(主観)”のみではなく、“経験(事実)”も探り出す

調査表

WORD別紙を参照

調査結果サマリー

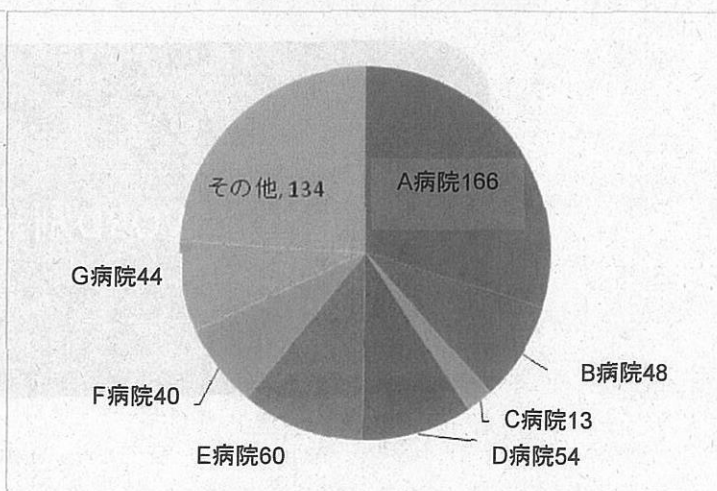
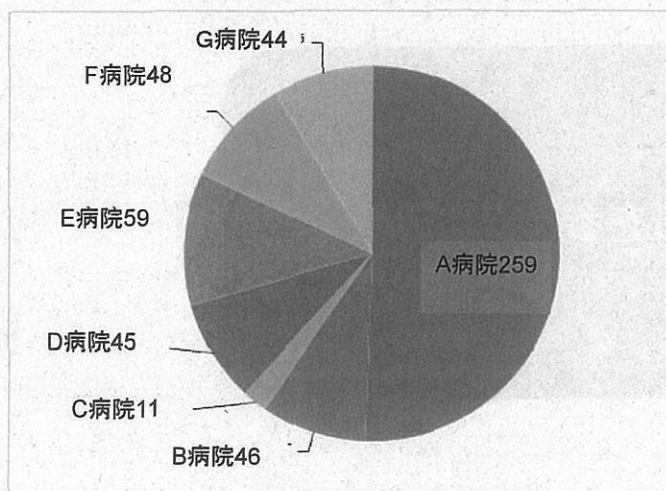
- 告知～治療方針決定にまつわる分析
 - 患者の7割は告知・診断に「配慮がかなり感じられた」「ある程度感じられた」と回答
 - 告知に要した時間と感じられた配慮の相関を見ると、「30分以上」時間をかけた群で「配慮がかなり感じられた」との回答割合がそれ以下の群と比べて高く、一つの目安となる
 - ・ 現状、告知にかけている時間は30分未満が7割を占める
 - 配慮の質的な鍵は「ゆっくり丁寧な説明」「患者の精神状態に応じて間をおく」「希望を持てる前向きな言葉・励まし」。
- 療養生活に関する不安や負担の分析
 - 医療費に対するトータルの負担感について、「継続が不可能くらい厳しい」「継続は何とか可能だが負担はかなり重い」と継続が危ぶまれる回答をした患者が3割程度存在
 - 特に「派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者」は就労者の中でも際立って厳しい経済状況に追い込まれている。罹患後の勤務の継続は2割にとどまり、罹患1年で月収は8割減。
 - 似たような経験を持つがん患者との相談の価値は、特に女性患者で高い
 - ・ 「大いに役立つ」との回答が約半数
 - 相談支援センターは周知の度合いに拘わらず、活用度合いは低調
- 療養生活の中での辛い症状の緩和の分析
 - 積極的な治療をやり尽くした後に望まれる過ごし方への患者ニーズは多様
 - 在宅緩和ケア対応できる近医に対しての知識・認知はまだまだのレベル
- まとめ分析
 - 療養生活で嬉しかった事の過半を「医師・看護師・医療スタッフらの態度・声掛け」が占める



調査対象患者のフェース分析①

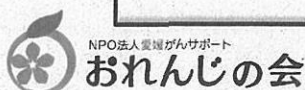
現在治療中の病院
(n=512)

告知された病院
(複数選択、n=512)

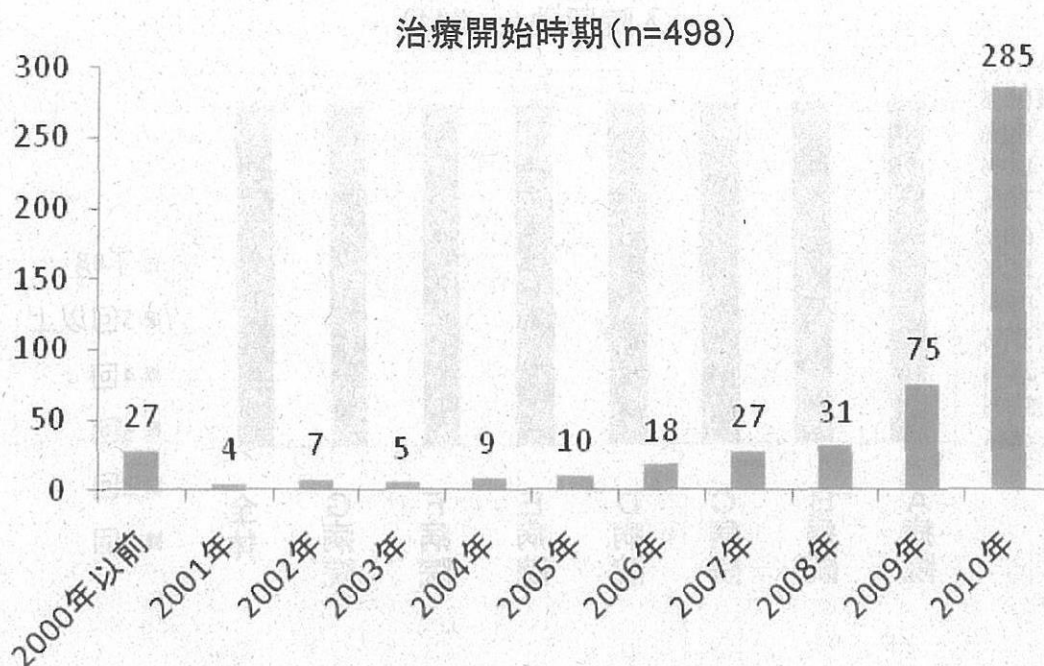


調査対象はA病院が半数

- 個別性を見極めるために施設別のデータ分析が必要
- C病院はサンプル数少なく、あくまでも参考



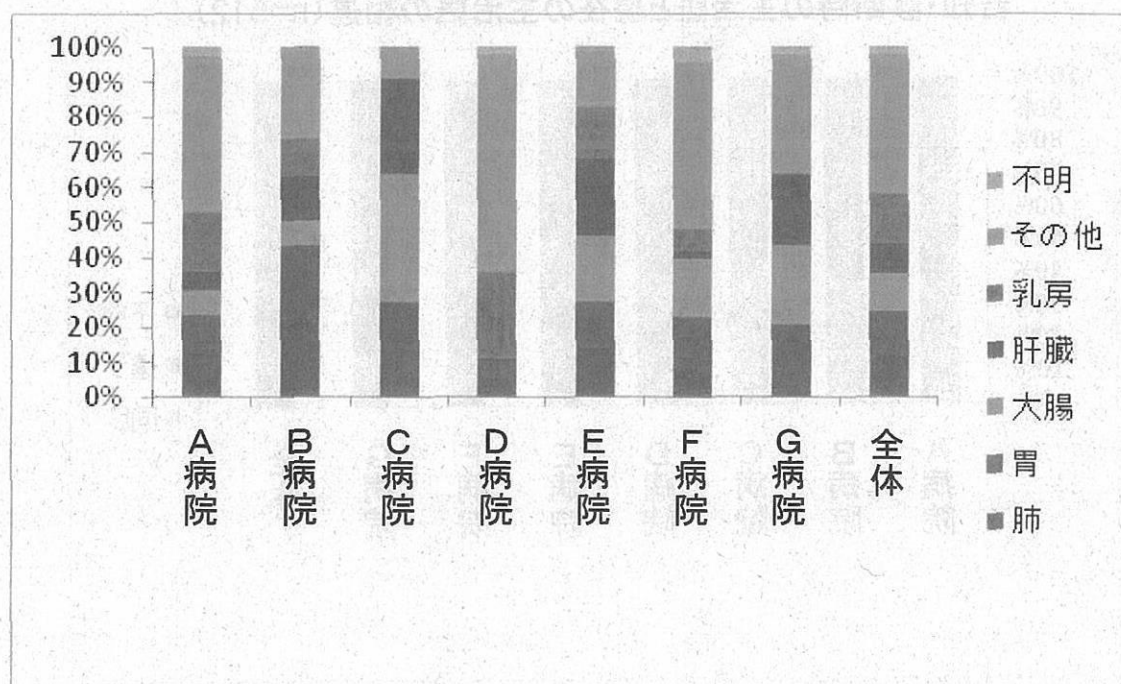
調査対象患者のフェース分析②



大半は罹患してまだ2年以内

調査対象患者のフェース分析③

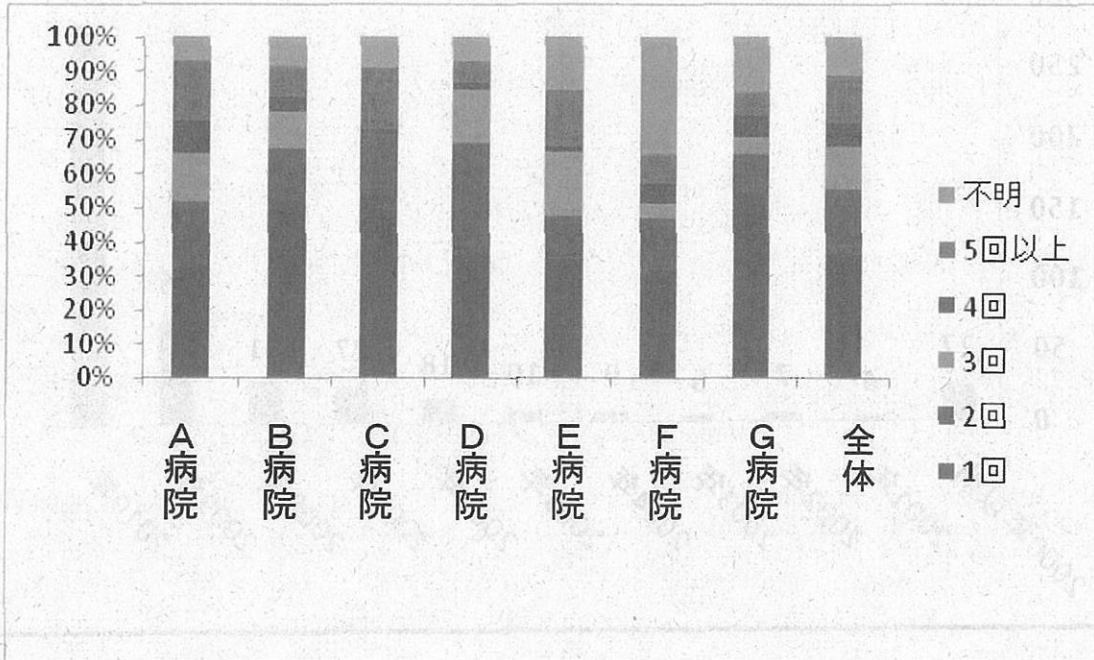
がん種の分布 (n=512)



乳がんが大半を占める一般的な外来調査と比べ、
多様ながん種のデータを拾えている

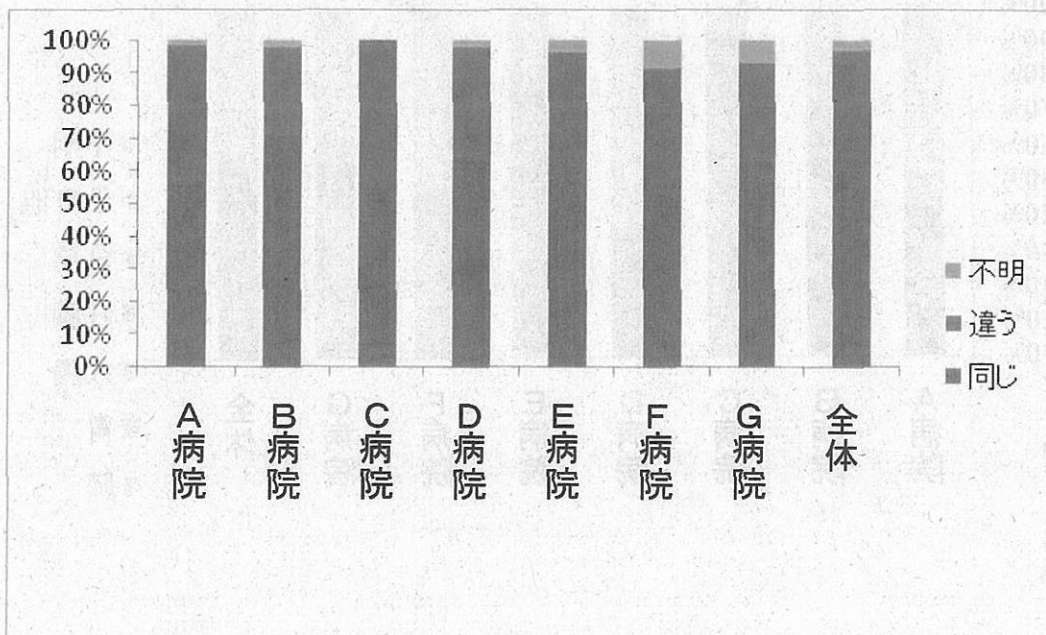
調査対象患者のフェース分析④

入院回数 (n=511)



調査対象患者のフェース分析⑤

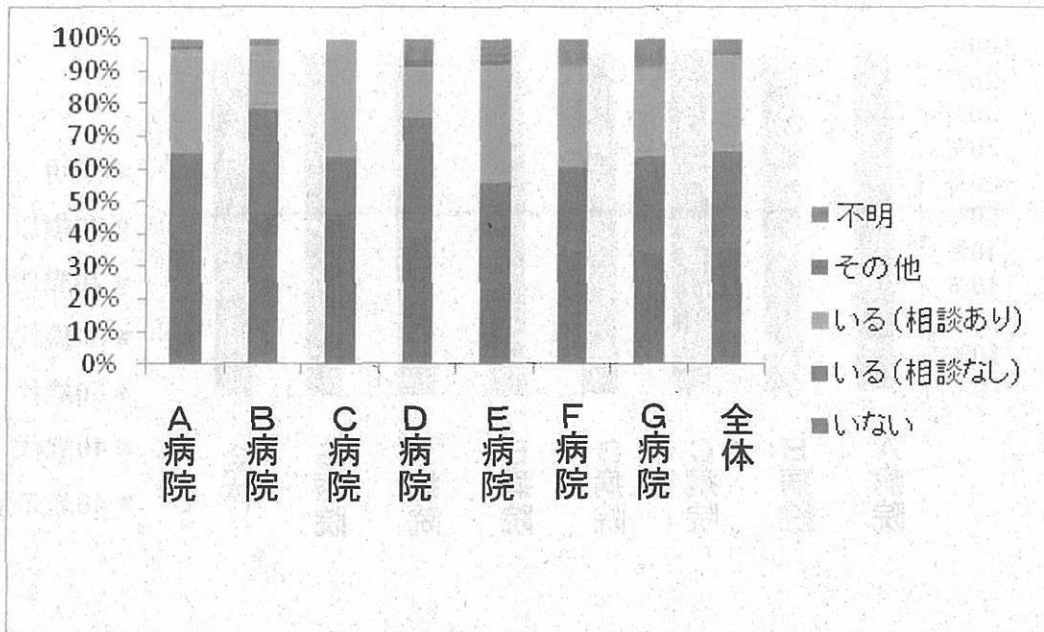
告知・診断時の主治医と現在の主治医の相違 (n=512)



4割程度は主治医の変更も経験

調査対象患者のフェース分析⑥

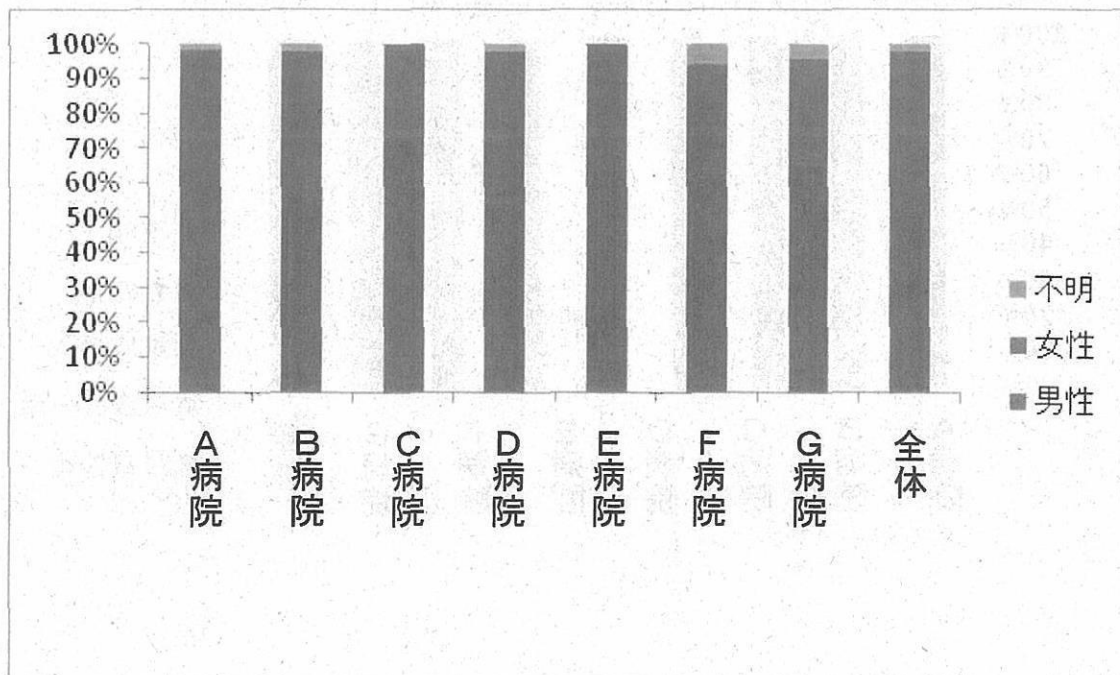
かかりつけ医の存在 (n=512)



かかりつけ医がいないor相談していない人が6割以上

調査対象患者のフェース分析⑦

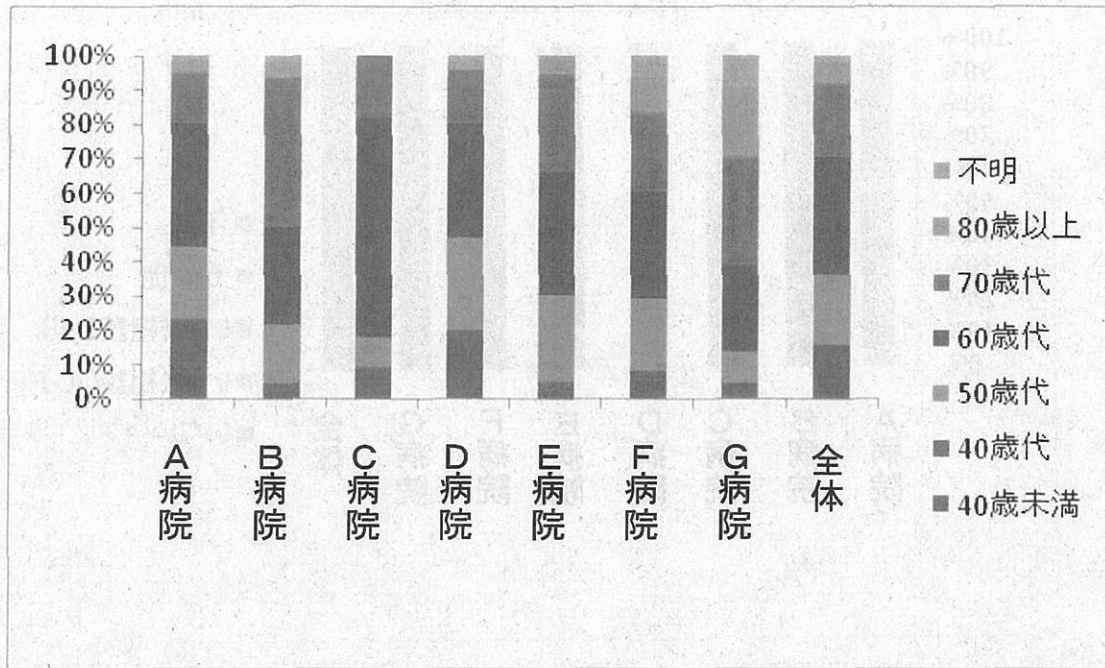
男女比 (n=512)



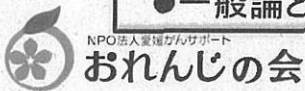
四国がんセンター以外は男性がマジョリティ

調査対象患者のフェース分析⑧

年齢層分布 (n=512)

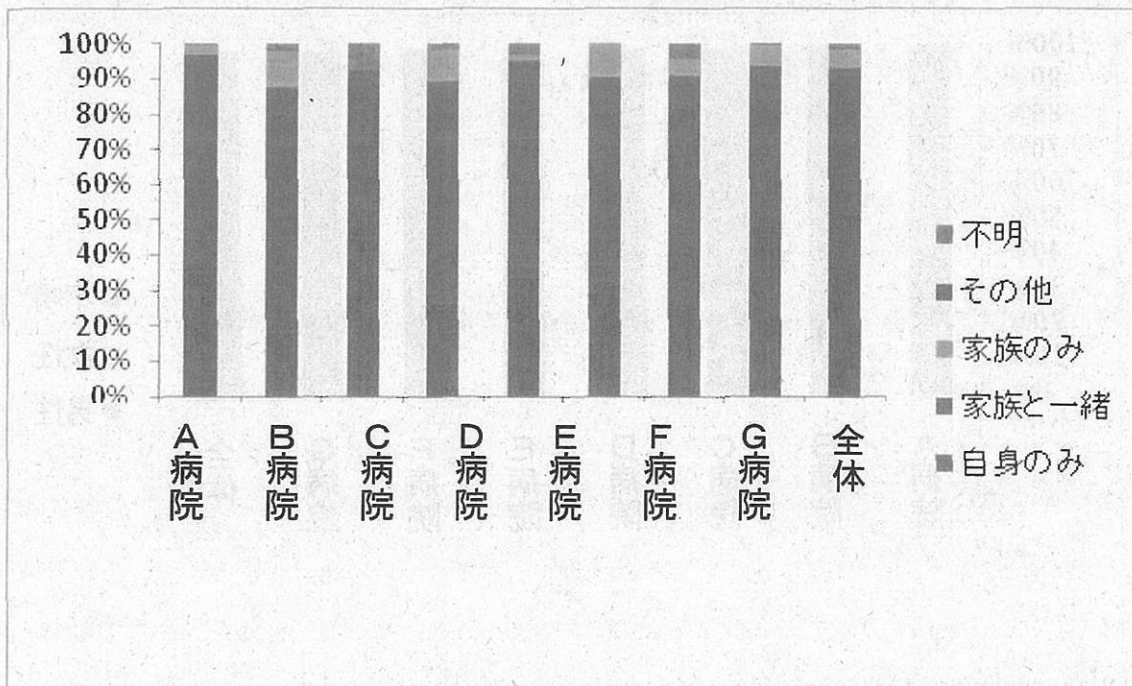


50代～70代で4分の3を占める
 ●一般論としてネット調査と比べて現実に近い年齢層のデータが取れている



告知～治療方針決定にまつわる分析①

告知・診断された人 (n=512<告知・診断された病院が複数の方はダブルカウント>)

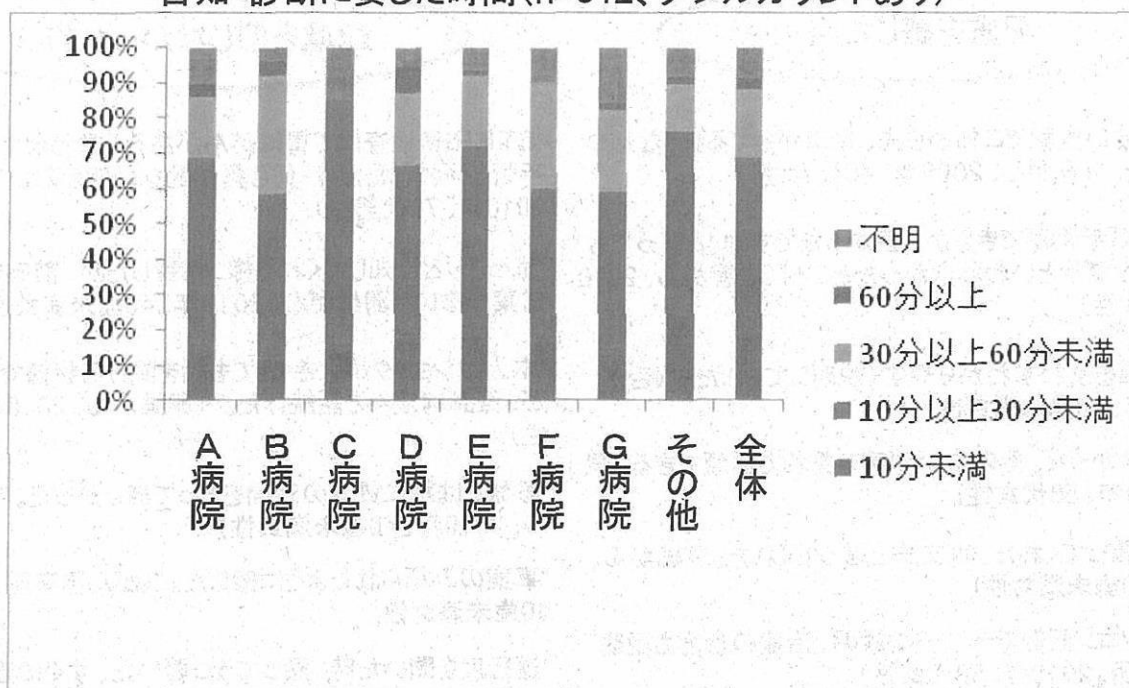


家族と一緒にの告知が主流



告知～治療方針決定にまつわる分析②

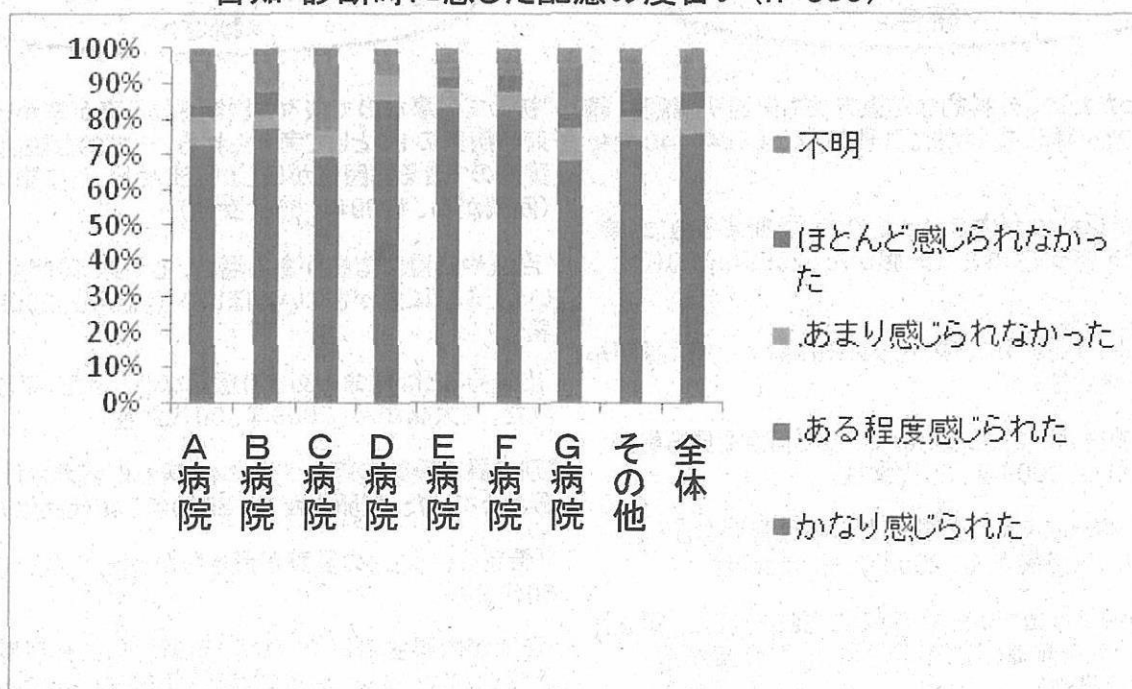
告知・診断に要した時間(n=512、ダブルカウントあり)



30分未満が7割を占める

告知～治療方針決定にまつわる分析③

告知・診断時に感じた配慮の度合い(n=559)



7割方はそれなりの配慮は感じている

告知～治療方針決定にまつわる分析③-1

配慮を感じた点

“わかりやすい言葉でこれから先、希望がもてるようなせつめいだった。”(乳がん、2009年、40代女性)

“やわらかく「手術ができるから良かったですね」と言ってもらった。ズケズケといわれなかったところ”(胆管がん、2010年、50代女性)

“難しい言葉を使わずわかりやすく説明してくれた。”(舌がん、2010年、40歳未満女性)

“事務的でよかった。その方が現実を見れて信頼できる”(乳がん、2010年、50代女性)

“はっきりと言ってくれた。大丈夫と言ってくれた。”(乳がん、2010年、40歳未満女性)

“丁寧にパソコン画像で一つ一つ説明、治療の仕方も説明”(がん種不明、2010年、50代女性)

“蓄積されたデータを基に説明。説明中、ショックの為、気分が悪くなった。気分回復まで説明をまってくれた。”(リンパ種、2010年、60代男性)

 おれんじの会

配慮を感じなかった点

“CT.MRI他検査にて胃にがんがあるとと言われて、即入院・手術といわれただけ・何ら具体的な説明がない”(胃がん、2010年、70代男性)

“はっきりと告知してくれる様、希望したが、前向きになれる言葉がない”(卵巣がん、2010年、40歳未満女性)

“本人はショックが大きくとも話を聞ける状態ではなかったが、医師は淡々と話続けた。”(卵巣がん、2010年、40代女性)

“診察とは別に質問の時間をとってほしかった。”(甲状腺がん、2010年、40歳未満女性)

“事実のみ語られたように感じた。”(がん種不明、2010年、40歳未満女性)

“進行度を聞いた時、黙ってうつむいた、すぐに治療・手術の話をしだした。告知を前もって家族に連絡してほしかった。治療についてもう少し詳しく話してほしかった。”(乳がん、2008年、50代女性)

告知～治療方針決定にまつわる分析③-2

配慮を感じた点 <続き>

“乳房であったため、外科的な処置方法も何通りも説明。精神的ショックを心配してくれた。”(乳がん、2010年、40代女性)

“自分自身がショックが大きかったので、決断するのに1時間ほど休憩を持ってくれた”(大腸がん、2009年、60代女性)

“ショックを和らげるように、ゆっくり正確に説明。”(大腸がん、2006年、50代女性)

“詳しく筆記で説明してもらったので、後で何度も見る事が出来た”(乳がん、2009年、50代女性)

“気持ちをくみ取ってくれて必要以上の事は言わなかったので良かった。”(膵臓がん、2008年、60代女性)

“最初はかかりつけ医だったので本音で話し合えた。紹介された医師もそれを前提として診察された。”(肝臓がん、2010年、50代男性)

“現院では本当に親切で丁寧、笑顔で接してくれて勇気を与えてくれる。医師と会うと気分が安定する。”(血液、2010年、60代男性)

 おれんじの会

配慮を感じなかった点 <続き>

“初めての事なので淡々と説明される事が辛かった。がんも只の病気の1つとして考えられる。一方的な説明。もう少し質問のできる雰囲気してほしい。淡々とした口調は辛すぎる”(膀胱がん、1999年、50代女性)

“治療や処置に抵抗がある場合、もう少し時間を与えてほしい。そんなに急がさないでほしい”(肺がん、2009年、60代男性)

“出来ることは延命であり治癒はないと冷たく事務的に言われた。”(大腸がん、2009年、60代女性)

“別の課を受診の際、パソコンに病名が表示され告知前に分かっていた。”(卵巣がん、2010年、40代女性)

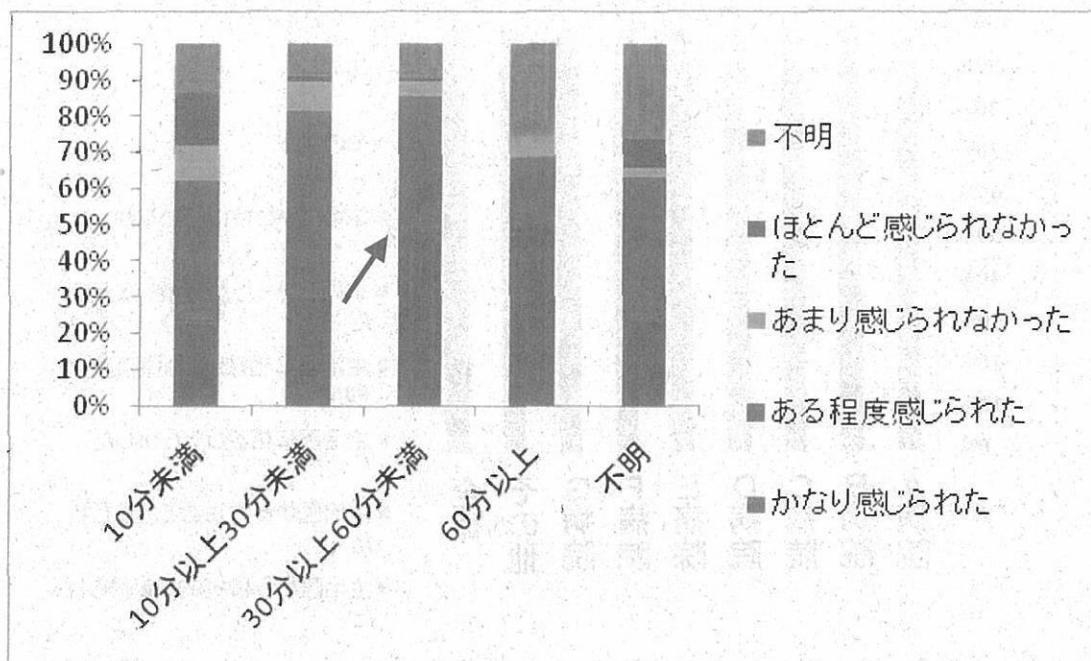
“「希望を持って」の言葉が聞きたかった。”(乳がん、2010年、50代女性)

“告知が内科主治医ではなく、手術担当の外科医からで、面識のないドクターに告知されても納得いかなかった。”(胃がん、2006年、60代男性)

“気の全体像がイメージできる詳しい資料を欲しいと思いました。”(がん種不明、2007年、60代男性)

告知～治療方針決定にまつわる分析④

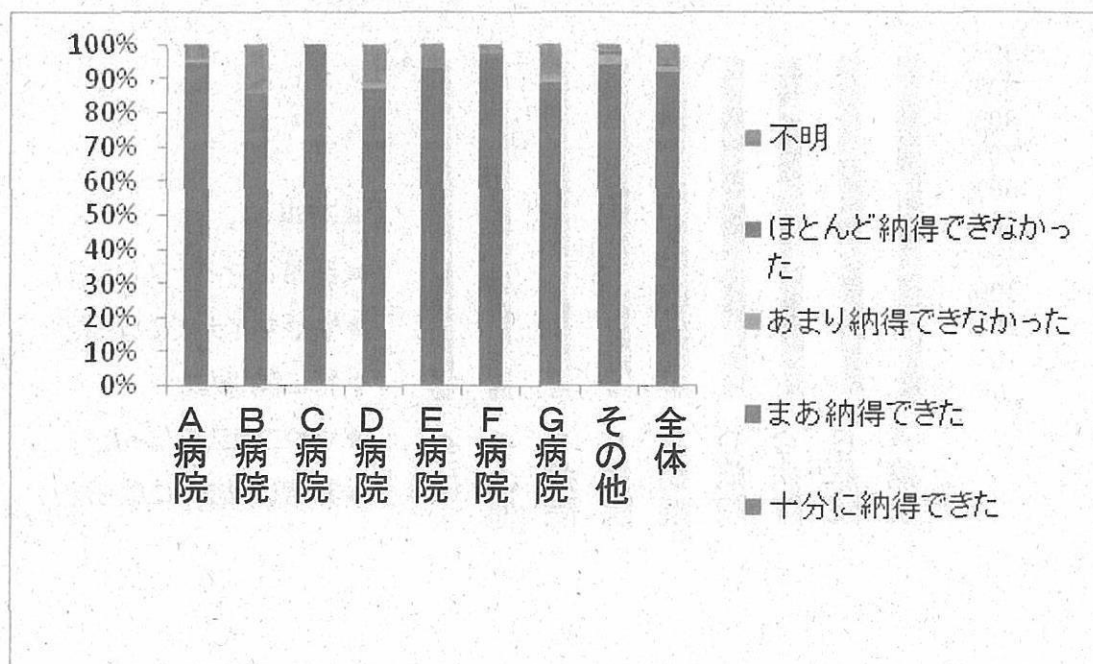
告知に要した時間と感じられた配慮の相関(n=512、ダブルカウントあり)



“30分”は一つの目安となりそう

告知～治療方針決定にまつわる分析⑤

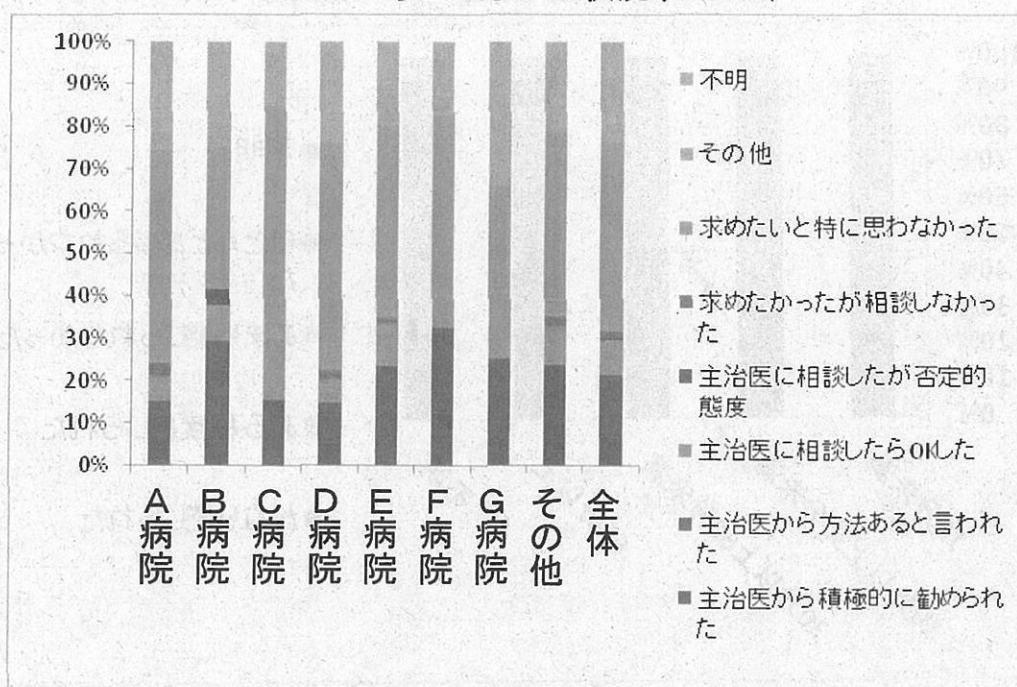
治療方針に対する納得度(n=559)



治療方針に対する納得度は概して高い

告知～治療方針決定にまつわる分析⑥

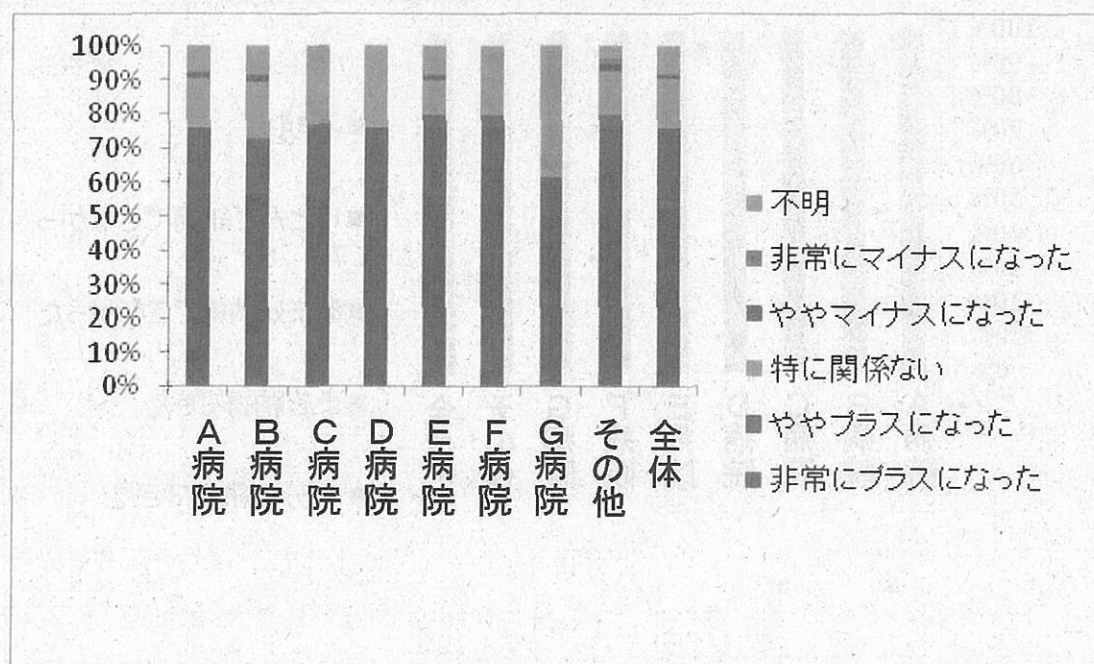
セカンドオピニオンの状況(n=559)



医師・患者共にまだまだ消極的？

告知～治療方針決定にまつわる分析⑥

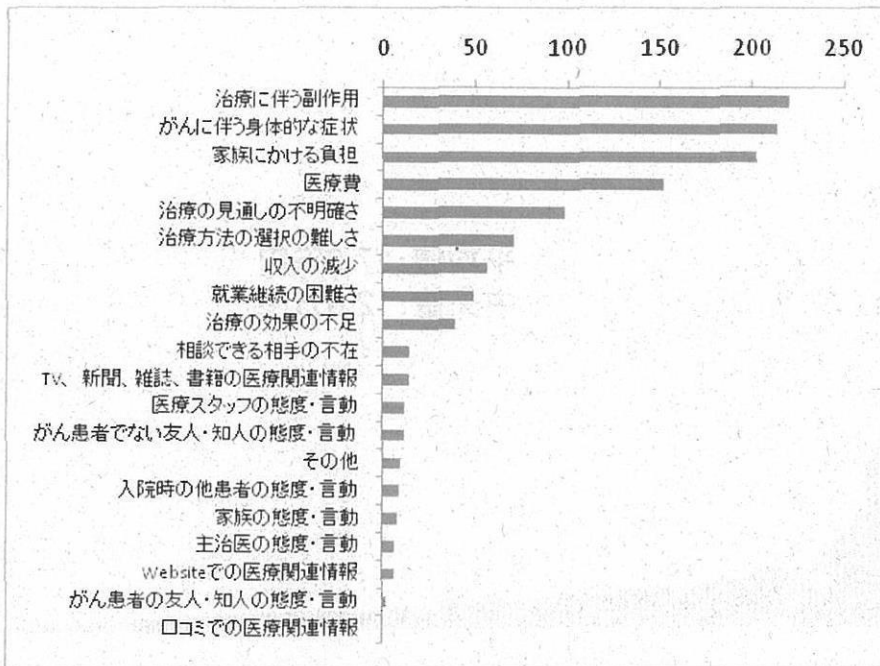
主治医の態度・言動の影響(n=559)



概ねポジティブな影響と言えそう

療養生活に関する不安や負担の分析①

身体的・精神的な不安や負担に強く繋がったもの(n=512、3つ選択)

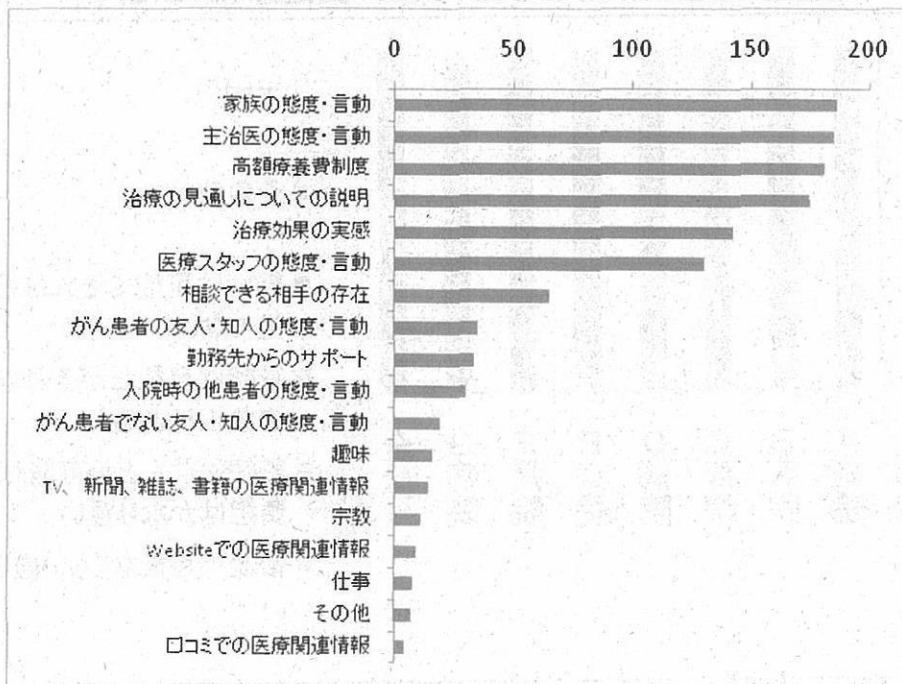


身体症状に対するアプローチはやはり重要

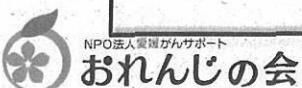


療養生活に関する不安や負担の分析②

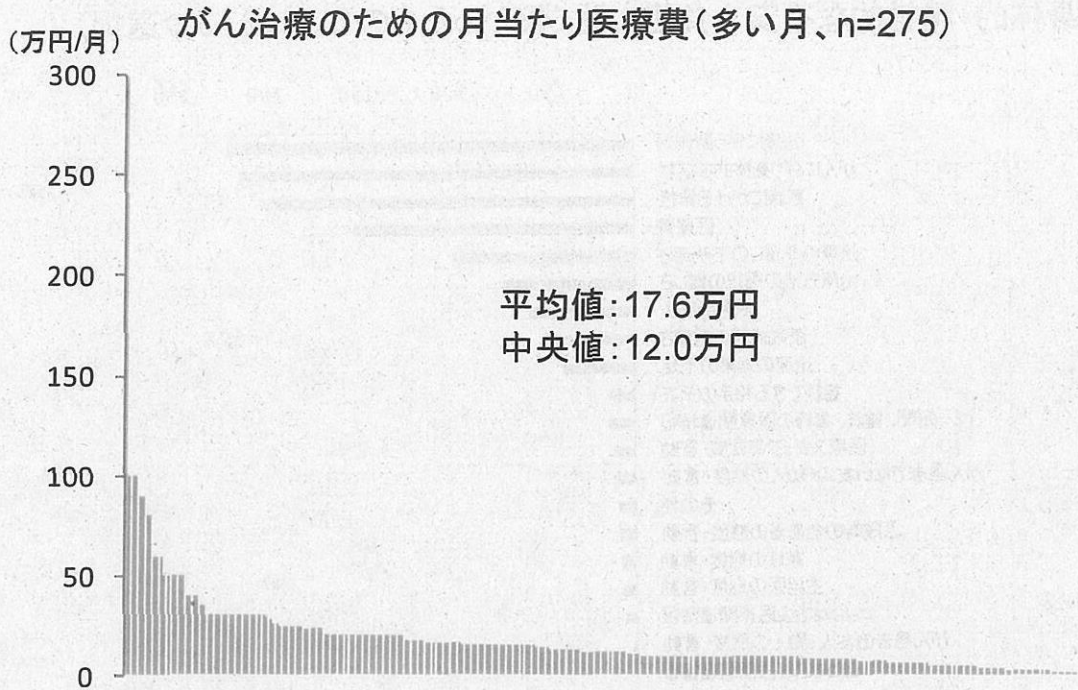
不安や負担の解消に役立ったもの(n=512、3つ選択)



利用人数考えると、高額療養費制度は役立ち度高い

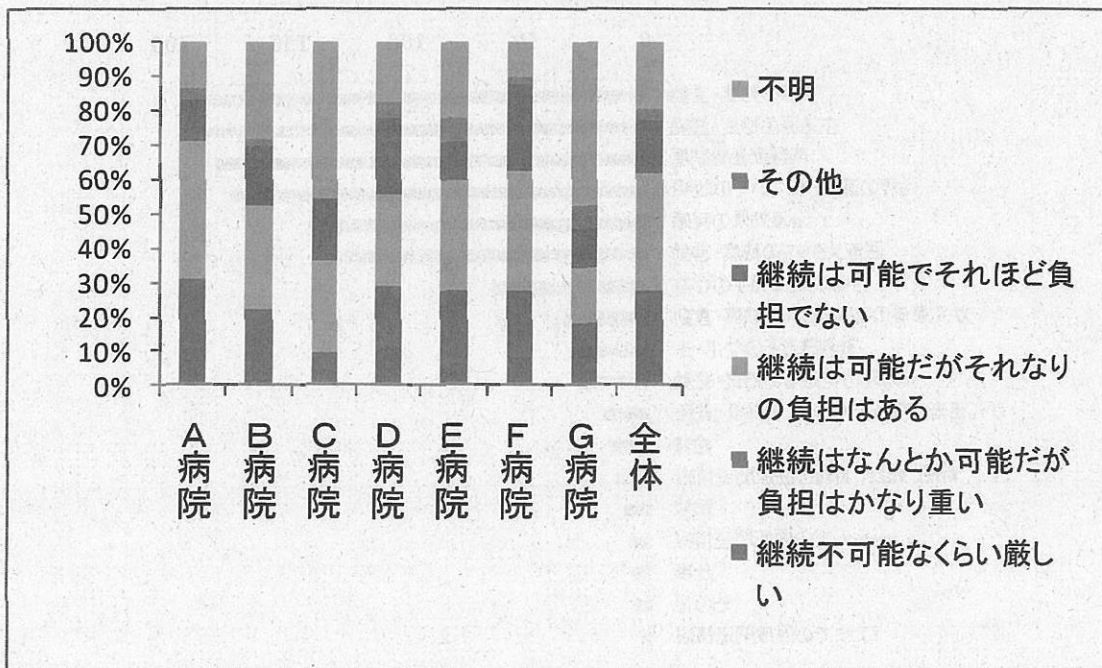


療養生活に関する不安や負担の分析③



療養生活に関する不安や負担の分析④

がんの医療費に対するトータルの負担感(n=512)

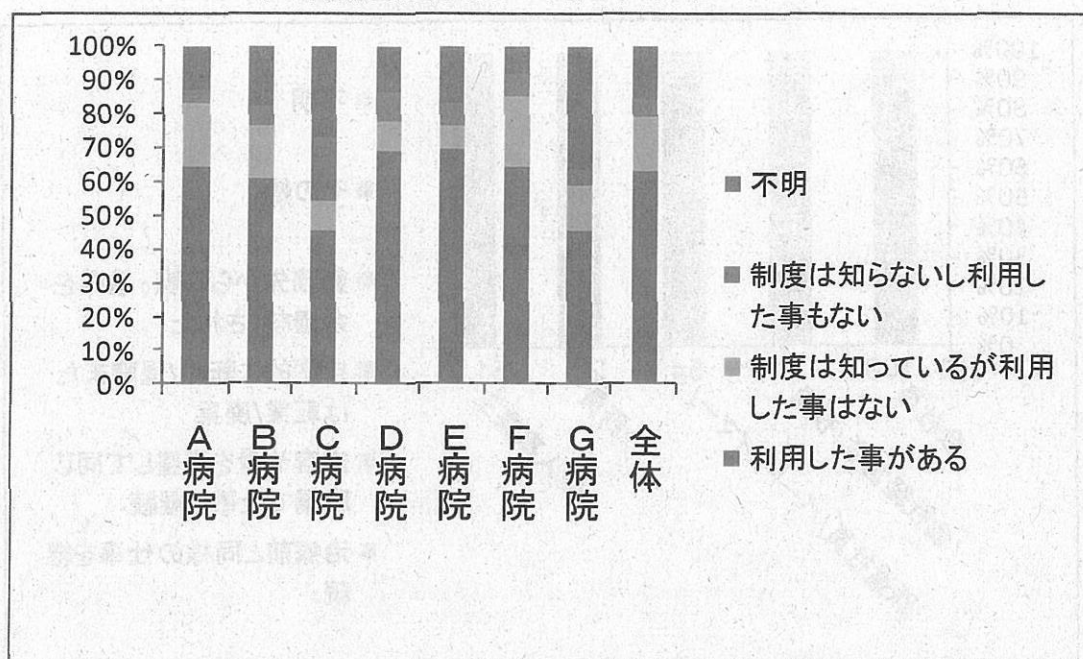


継続が危ぶまれる患者が3割程度は存在



療養生活に関する不安や負担の分析⑤

高額療養費制度の利用状況 (n=512)

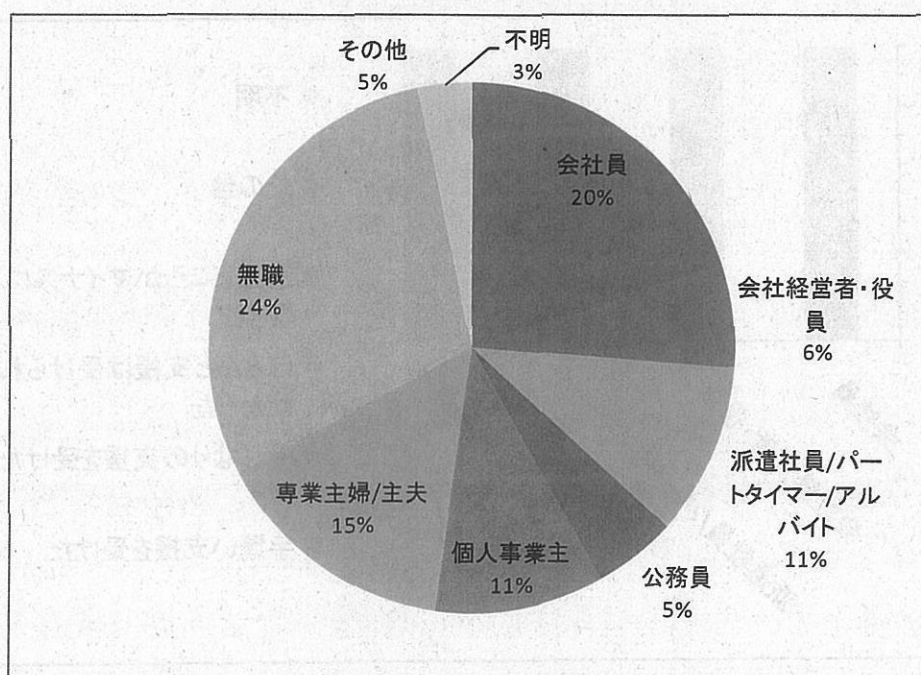


地方部は高額療養費制度の利用率が低い？



療養生活に関する不安や負担の分析⑥

治療開始時の就労状況 (n=512)

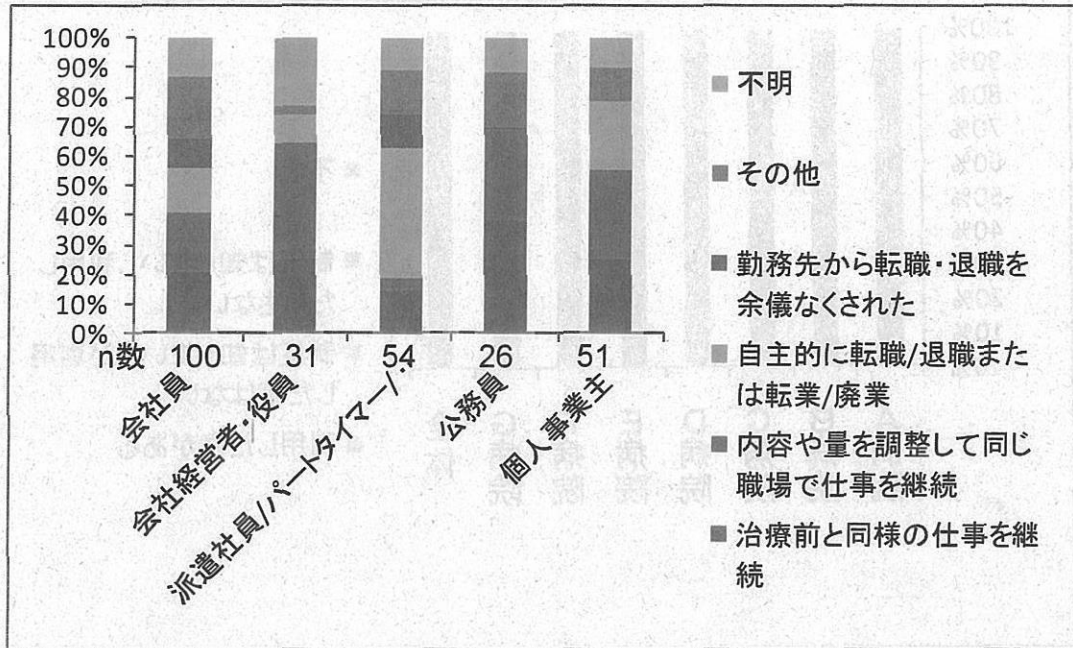


就労者が約半数



療養生活に関する不安や負担の分析⑦

その後の就労状況(n=262)

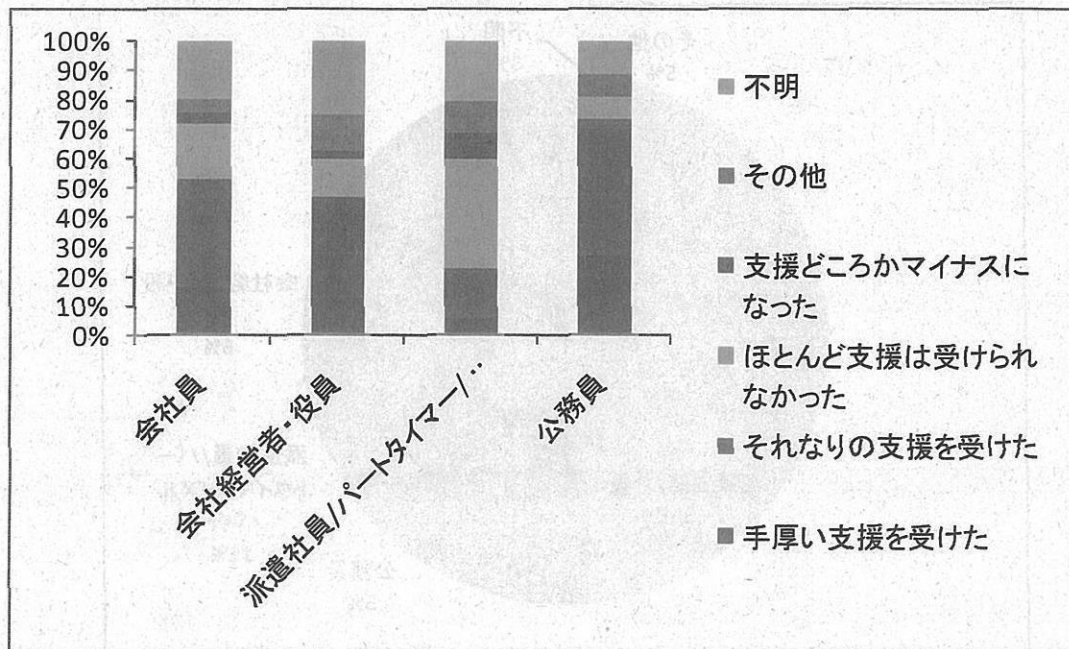


派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者にとって厳しい現実



療養生活に関する不安や負担の分析⑧

治療を継続するにあたっての勤務先からの支援(n=214)

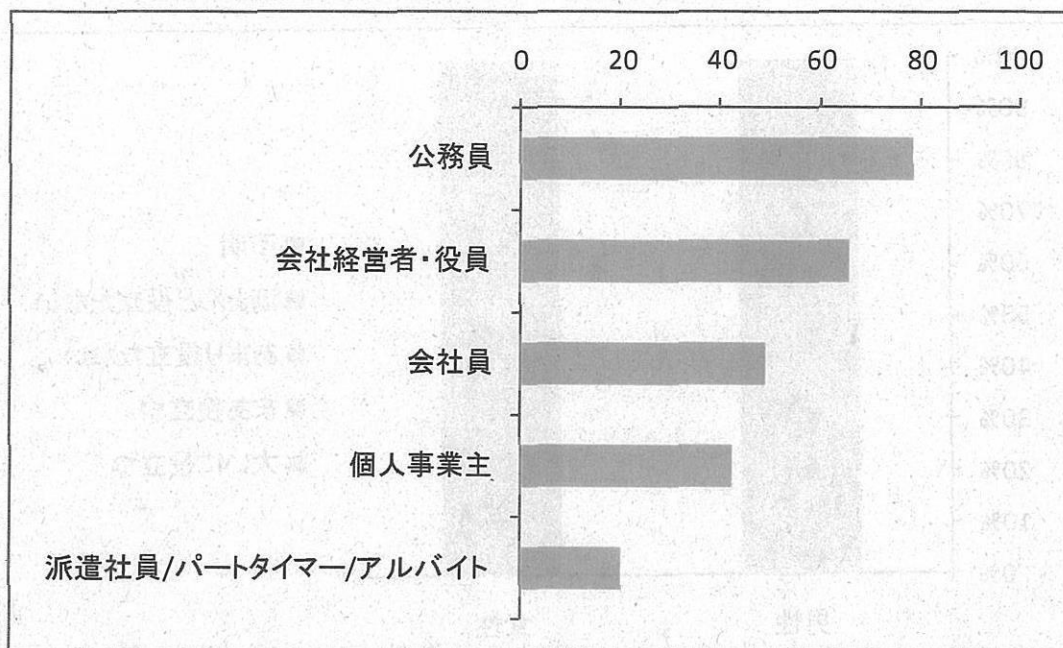


派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者にとって厳しい現実



療養生活に関する不安や負担の分析⑧

治療開始前を100とした時の1年後の月収レベル(n=214)

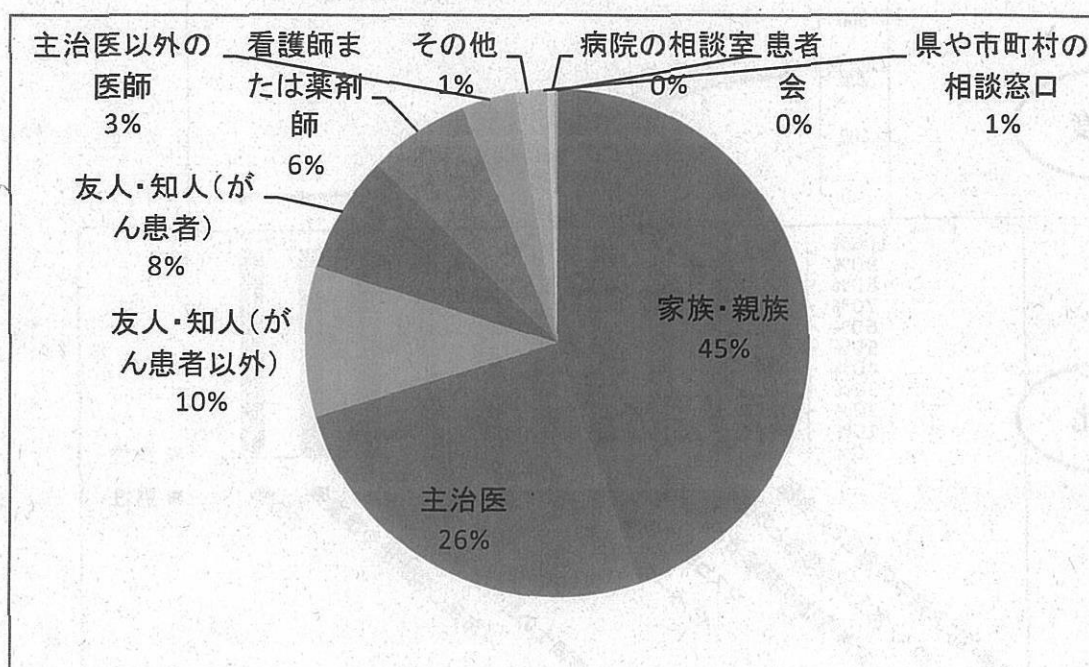


派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者にとって厳しい現実



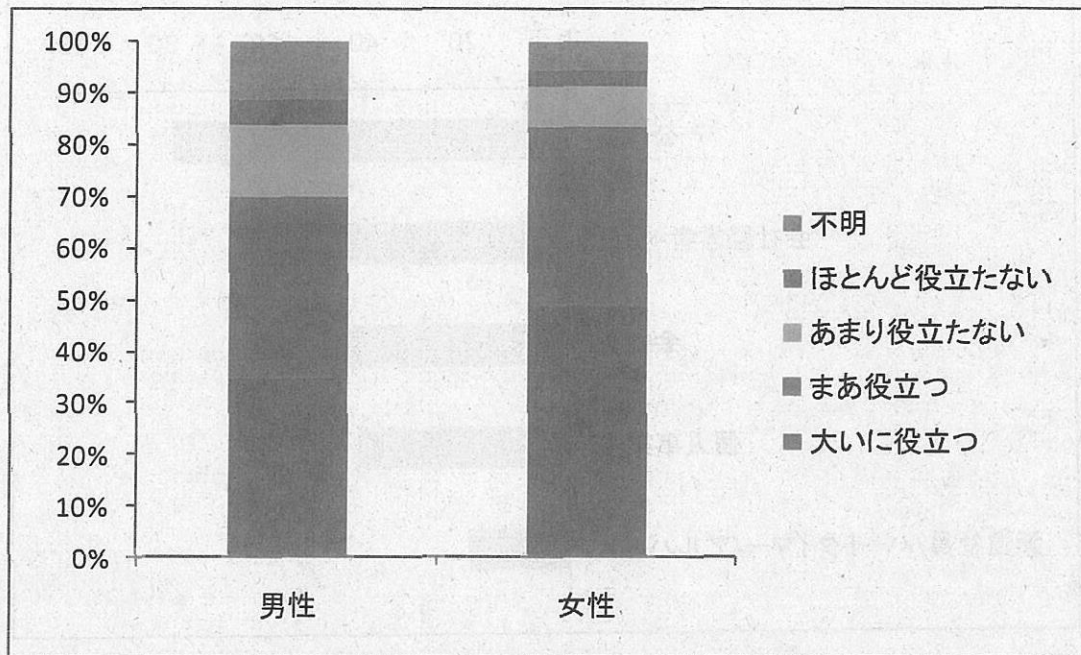
療養生活に関する不安や負担の分析⑨

療養生活全般の相談相手(n=512)

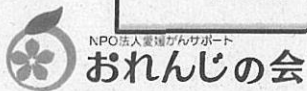


療養生活に関する不安や負担の分析⑩

似たような経験を持つがん患者との相談の役立ち度 (n=499)



似たような経験を持つがん患者との相談の価値は高そう(特に女性)



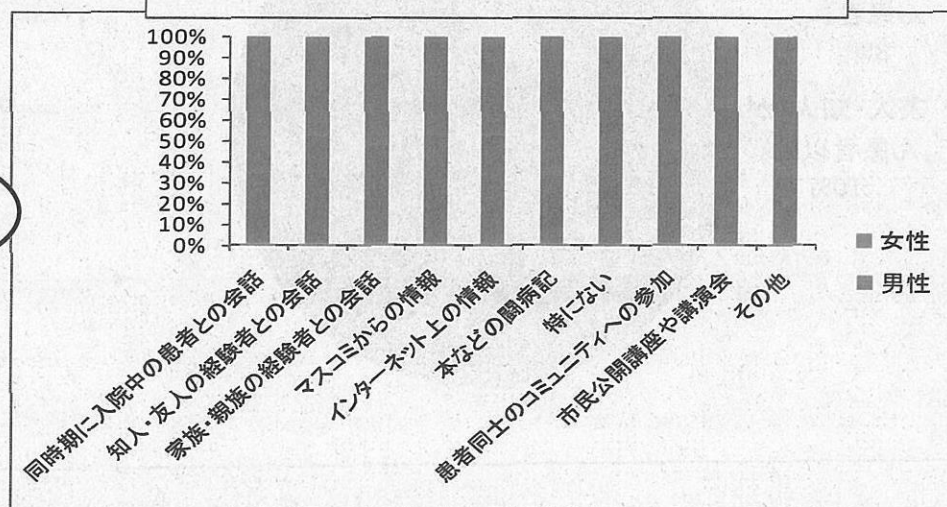
療養生活に関する不安や負担の分析⑪

他のがん患者さんへの接触ルート活用数と各ルートの男女比 (n=499)

活用度



男女比

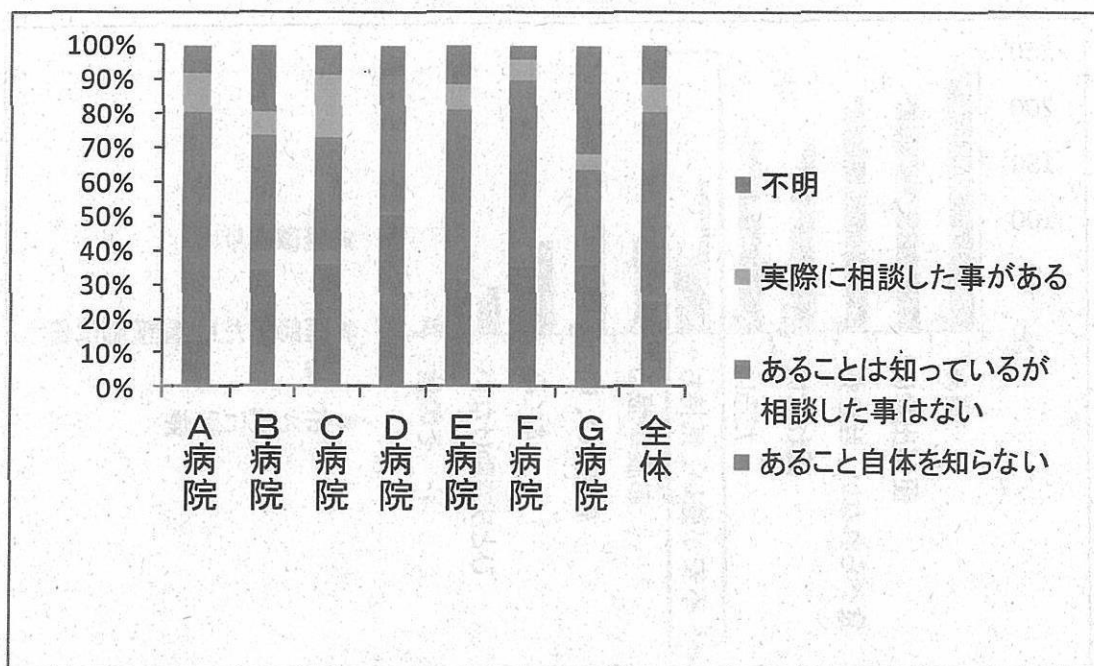


現状ではフェーストゥーフェースの会話の活用度が一番高い



療養生活に関する不安や負担の分析⑫

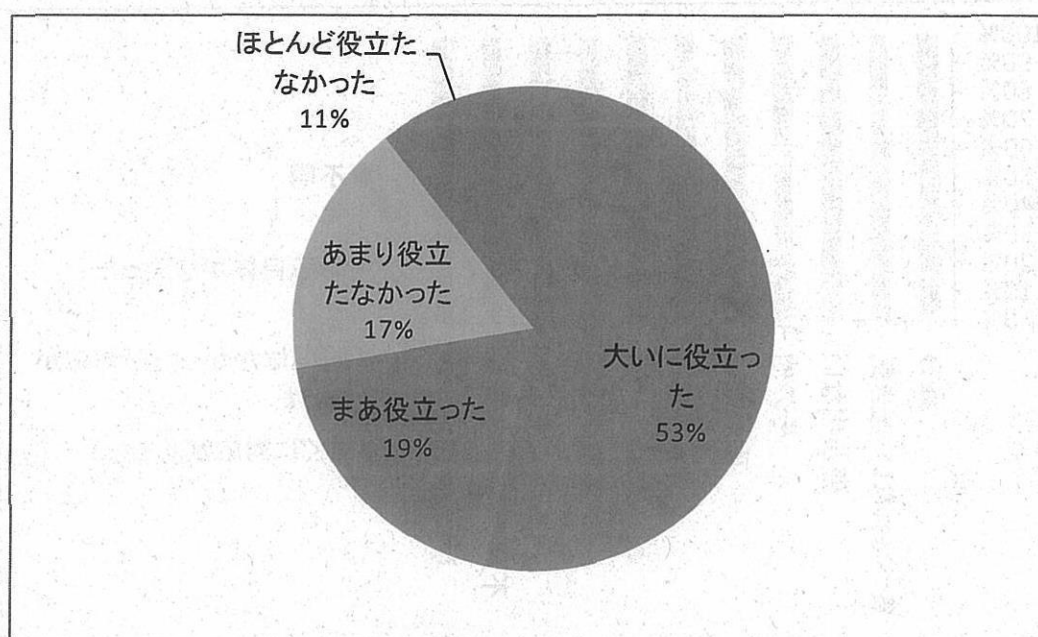
相談支援センターの利用状況(n=512)



周知の度合いに拘わらず活用度合いは全般に低調

療養生活に関する不安や負担の分析⑬

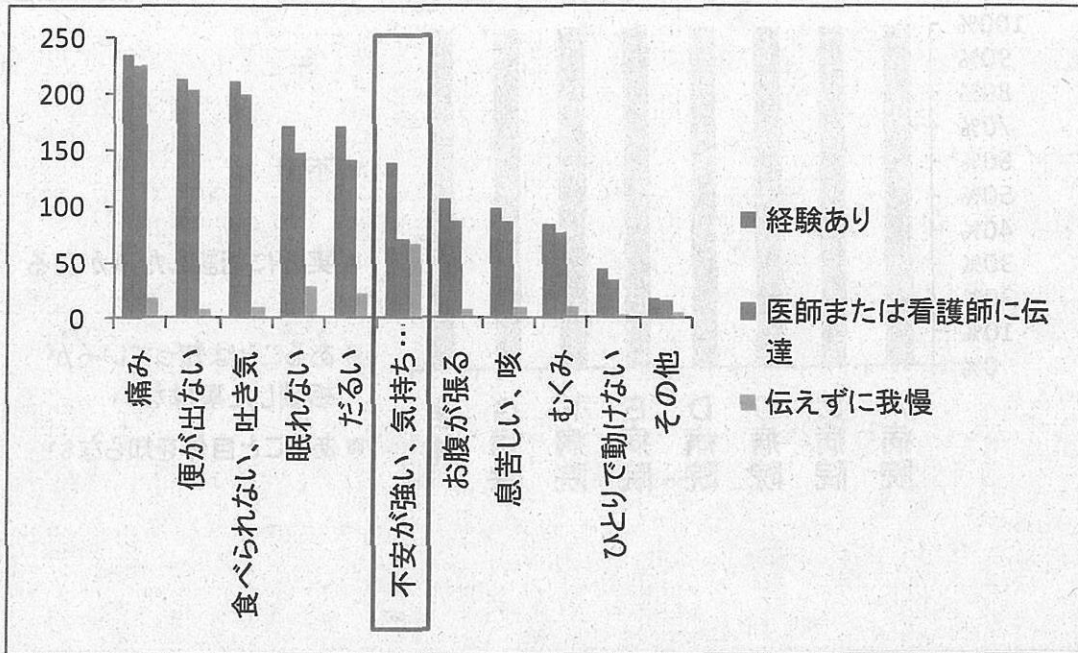
相談支援センターの役立ち度(n=47)



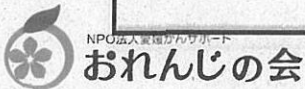
相談した人にとってはそれなりに役立っている
●相談内容の大半は医療費がらみ

療養生活の中での辛い症状の緩和の分析①

症状の経験、伝達状況(n=512)

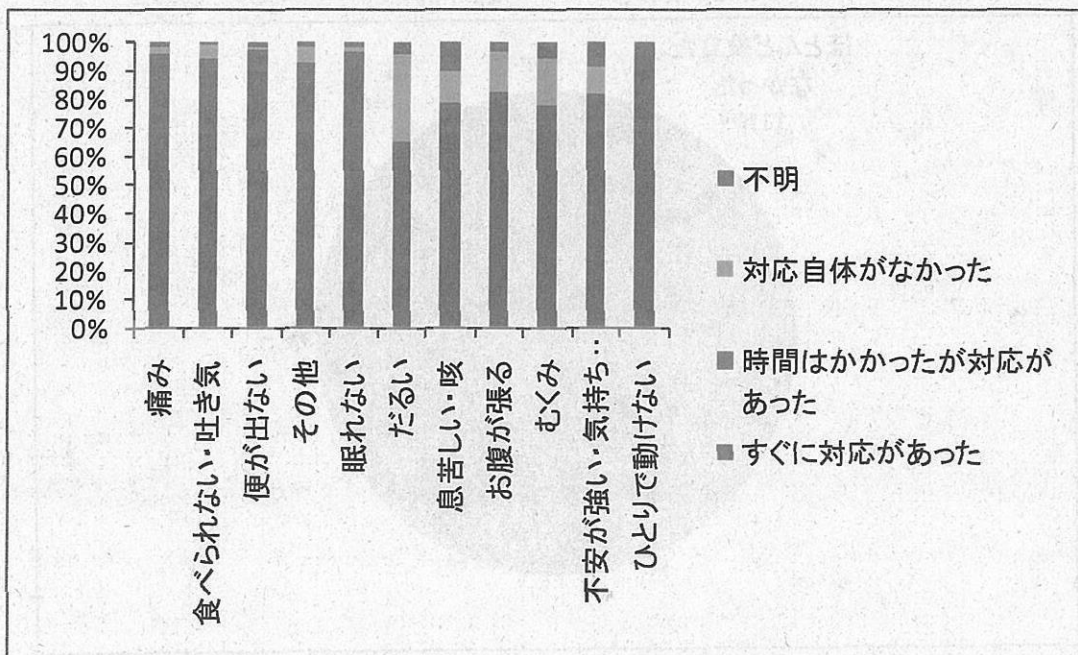


精神的な辛さについては半分程度は潜在している



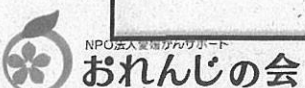
療養生活の中での辛い症状の緩和の分析②

訴えた症状に対する対応状況(n=512)



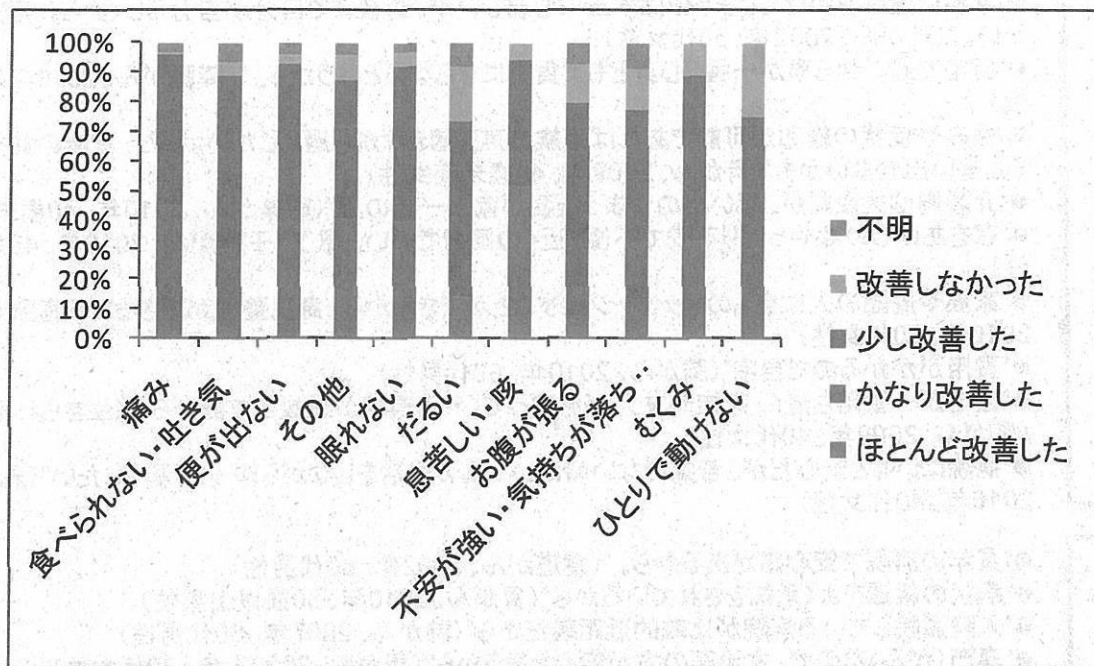
対応スピードは概ね良好

●但し、「だるさ」に対する対応は課題ありそう

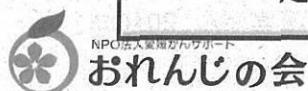


療養生活の中での辛い症状の緩和の分析③

対応された症状についての改善度合い(n=512)

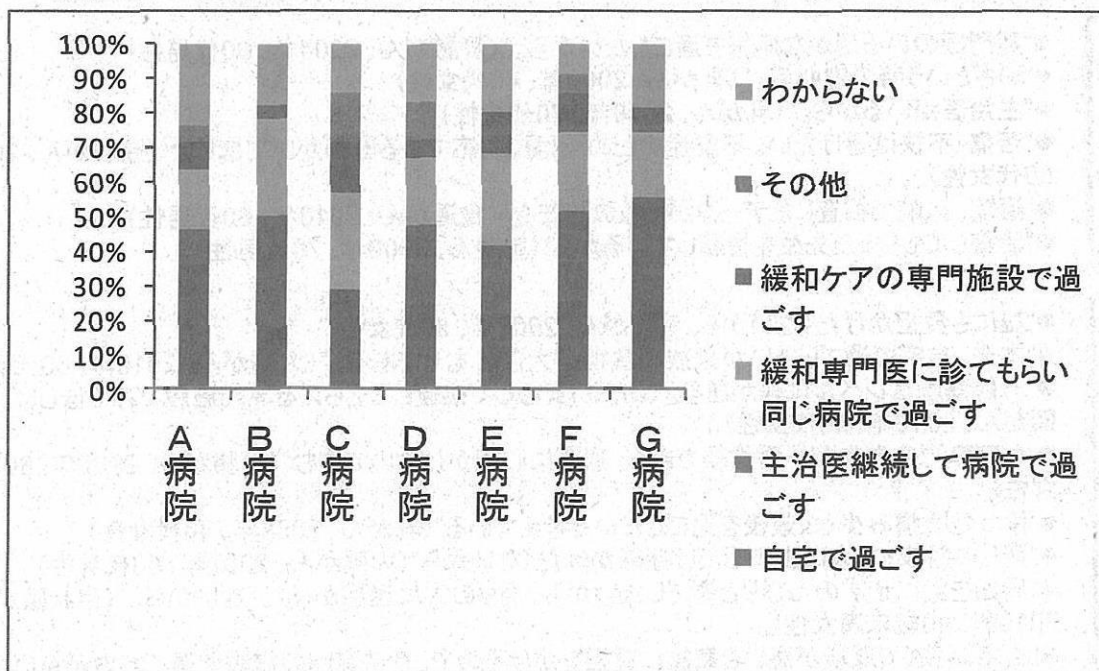


「だるさ」「お腹の張り」「精神的な辛さ」は改善度合いが落ちる

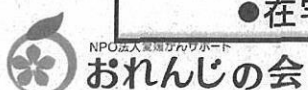


療養生活の中での辛い症状の緩和の分析④

積極的な治療をやり尽くした後に望まれるであろう過ごし方(n=362)



治療をやり尽くした後の過ごし方への患者のニーズは多様
 ●在宅や主治医の継続への希望は施設間で大きな差がありそう



療養生活の中での辛い症状の緩和の分析④-1

積極的な治療をやり尽くした後に望まれるであろう過ごし方の選択理由

自宅派

- “家族に迷惑をかけてしまうのは本当に心苦しいが、最後まで自分が自分らしくいられる環境にいたい。”(乳がん、2002年、50代女性)
- “自宅で過ごせる事が一番。心身ともに負荷にならないと思うから。”(膵臓がん、2010年、60代女性)
- “痛みや症状の緩和が可能であれば家族の声を聴きながら過ごしたい、ただ、家族の負担を考えると言い出せないかも”(胃がん、2009年、40歳未満女性)
- “介護側は大変だが、思い出のつまった我が家が一番の薬”(卵巣がん、2010年、40歳未満女性)
- “家をあけるのはやっぱり不安で不便。近くの医者でいいと思う”(子宮がん、2010年、40歳未満女性)
- “家族や周囲の人に自らのメッセージ残すことができるから。身辺整理ができる”(子宮頸がん、2010年、50代女性)
- “費用がかかるので自宅”(肺がん、2010年、60代男性)
- “自宅が一番落ち着く、家族や友人が見守ってくれる環境が最後まで自分らしく生きられそうと思う”(乳がん、2009年、40代女性)
- “病院にいると安心だが、苦痛のない時はいつもの生活をしながらゆっくり暮らしたい”(乳がん、2010年、40代女性)

主治医 継続派

- “長年の病院で安心感があるから。”(食道がん、2002年、60代男性)
- “病状の経過をよく承知をされているから”(胃がん、2010年、80歳以上男性)
- “入院通院している病院が比較的近距離だから”(肺がん、2007年、60代男性)
- “専門(がん)なので、主治医の方が安心と思うから”(胃がん、2010年、70代女性)
- “乳がんはかなり長い期間を要するので、全てをまかせられる主治医のもとがよい”(乳がん、2010年、40代女性)
- “主治医だと責任を持って指導して下さるような気がするので、いいやすい”(子宮がん、2010年、50代女性)

おれんじの会

療養生活の中での辛い症状の緩和の分析④-2

積極的な治療をやり尽くした後に望まれるであろう過ごし方の選択理由

同じ 病院の 緩和 専門医派

- “専門医のいる確かな病院で過ごしたいから。”(肝臓がん、2004年、60代男性)
- “いざという時の安心感。”(乳がん、2009年、40代女性)
- “主治医がいるから。”(乳がん、2010年、70代女性)
- “苦痛・不快は避けたい。不安症のためそばに対応できる医師がいてほしい”(膀胱がん、2005年、50代女性)
- “通院、入院で検査したデータがあるので安心”(食道がん、2010年、60代男性)
- “治療してもらった先生を信頼しているから”(肺がん、2009年、70代男性)

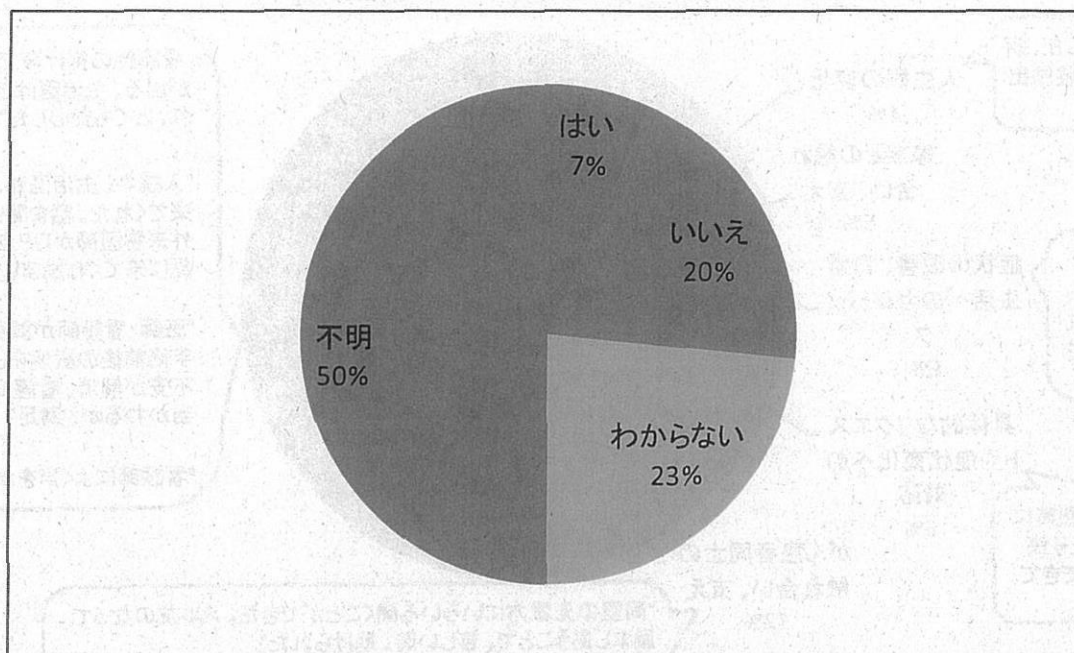
緩和専門 施設派

- “誰にも負担かけたくないから。”(乳がん、2009年、50代女性)
- “本来、自宅で過ごしたいが家族の負担が大きく、むりである。”(大腸がん、2010年、60代男性)
- “一般病院はレベルに差がある。(Dr,Ns)安心して処置してもらえる専門施設でみてほしい”(子宮頸がん、2010年、40代女性)
- “ケア専門の先生が一番信頼できる。家族に心配かけないですむ”(大腸がん、2005年、80歳以上女性)
- “ゆっくりと痛み少なく最後を過ごしたいと考えている”(乳がん、2008年、40代女性)
- “周りの親族・友人に出来るだけ迷惑かけたくないから”(大腸がん、2007年、40代男性)
- “周囲を気にせずのんびりと過ごしたいから。周りの人に迷惑かけたくないから。”(甲状腺がん、2010年、40歳未満女性)
- “自宅が狭くて環境が悪いと家族に負担をかけるので、ケア専門の施設で過ごす方がよい”(乳がん、2010年、40代女性)
- “医療費を払えるならケア専門で過ごす事になる”(前立腺がん、2010年、60代男性)
- “子供が居ない為、妻に負担をかけたくないから”(肝臓がん、1990年、60代男性)
- “近隣の医師では対応能力がない”(胃がん、2006年、60代男性)

おれんじの会

療養生活の中での辛い症状の緩和の分析⑤

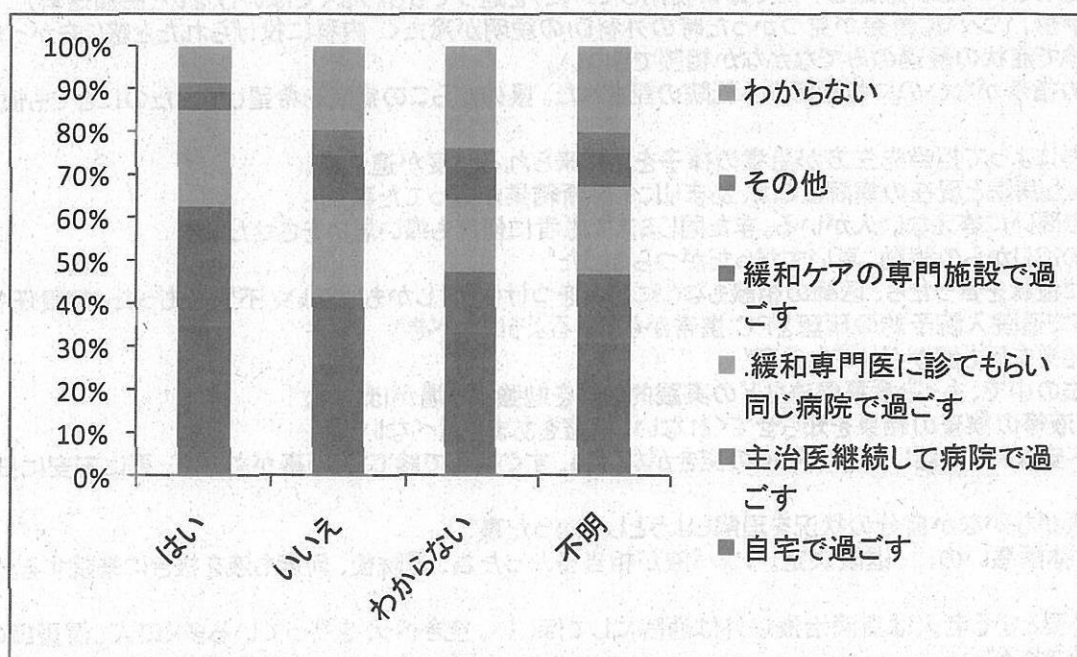
在宅緩和ケアのできる近医の存在(n=512)



在宅対応できる近医に対する知識はまだまだのレベル

療養生活の中での辛い症状の緩和の分析⑥

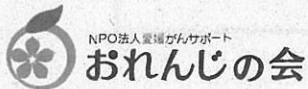
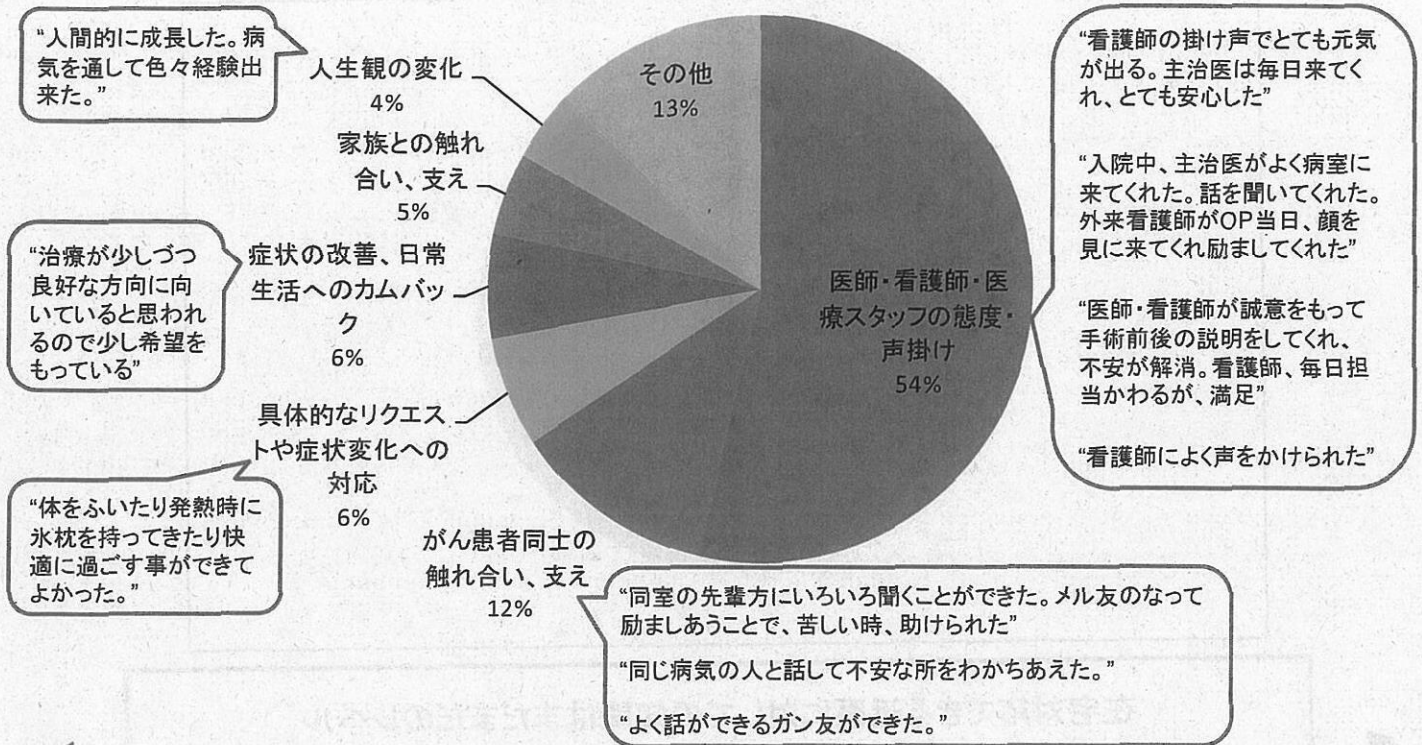
在宅緩和ケアのできる近医の存在と
積極的な治療をやり尽くした後に望まれるであろう過ごし方の相関(n=362)



在宅緩和ケアのできる近医の存在があっても患者のニーズは多様

療養生活の中で 良かった・嬉しかったと感じた出来事

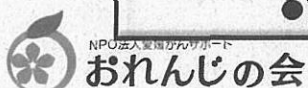
n=228、自由記述内容を層別化



療養生活の中で 不満や疑問に感じた出来事

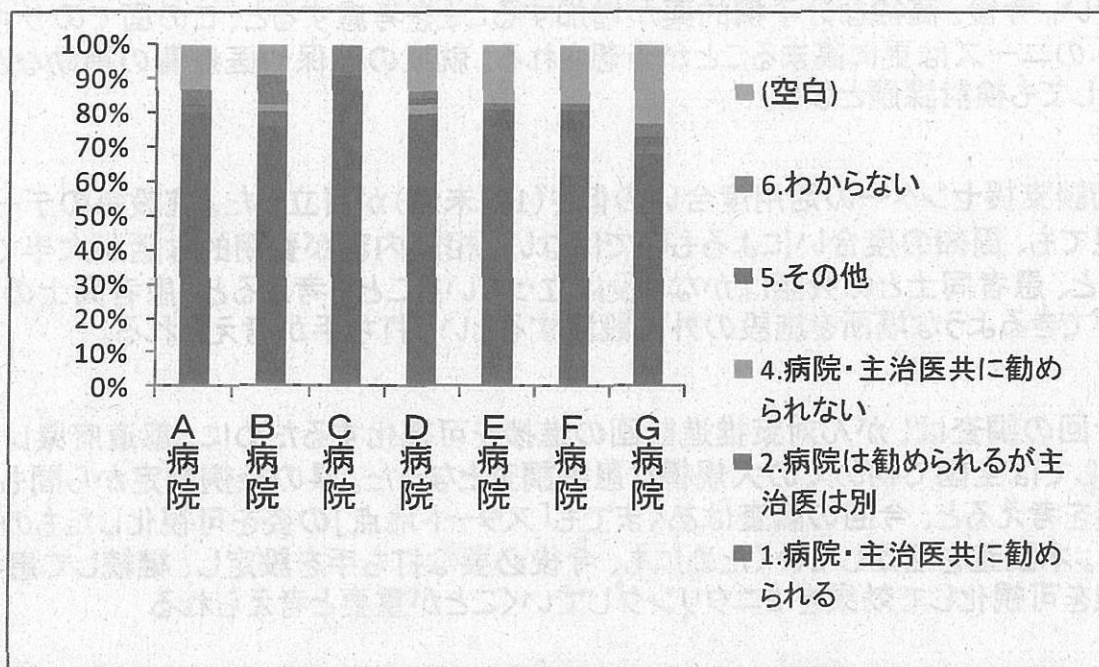
- “初めに最良の治療方法等について専門的なアドバイスを受けたかった”
- “日本に認可されてない薬品(アメリカで毎日使用していた)を送ってもらわなくてはいけない(高額送料)”
- “外科で手術、リンパに再発が見つかった時の外科Drの説明が冷たく、内科に投げられたと感じ辛かった。外来の定期受診で症状の経過のみでなかなか相談できない。”
- “主治医の指示がないのに看護師から転院の話された。県外からこの病院を希望してきたのにとても憤りを感じた”
- “病棟の科によって担当先生方が患者の様子を見に来られる頻度が違う。”
- “診断された病院と現在の病院とでは、あまりにも診断結果が違った事”
- “看護師で問いに答えない人がいる。また同じミスで患者に何度も痛い思いをさせた。”
- “手術後のICUからの移動、車いすだったがつかかった”
- “看護師に症状を言ったら、医師の相談もなしに病名をつけられ、しかも間違い、不安感もった。無責任な言動”
- “メール等で通院入院予約の確認をPC.携帯からできるようにすべき”
- “手術の結果を何も聞かされてない事”
- “治療方法の中で、もっと食事療法などの実践的な事を勉強する場がほしい。”
- “便尿・血液等の検査の結果を知らせてくれない。病室をあまり選べない事”
- “痛みで不安な時、電話したが、ベッドの空きがない為、すぐ病院で診てもらおう事ができず、更に不安に日々を送った”
- “自身の親がなかなか自分の状況を理解しようとしなかった事”
- “手術後、体調悪いのに、退院決定。リンパ液が相当多かった為、退院後、何度も液を抜きに来院する必要があった。”
- “介護を必要とする老人は点滴治療以外は通院にしてほしい。空きベットを待っている多くの人、看護師の介護の負担軽減される”

不満や疑問は非常に多様で類型化しづらい
● 記述数自体は肯定的な出来事の3分の1(n=76)と少ない

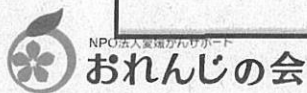


病院・医師への総合評価

“あなたが、現在受診している病院・主治医は、あなたが大切にしている人が同じ病気にかかったとしたら安心して勧められる病院・主治医ですか？(n=512)

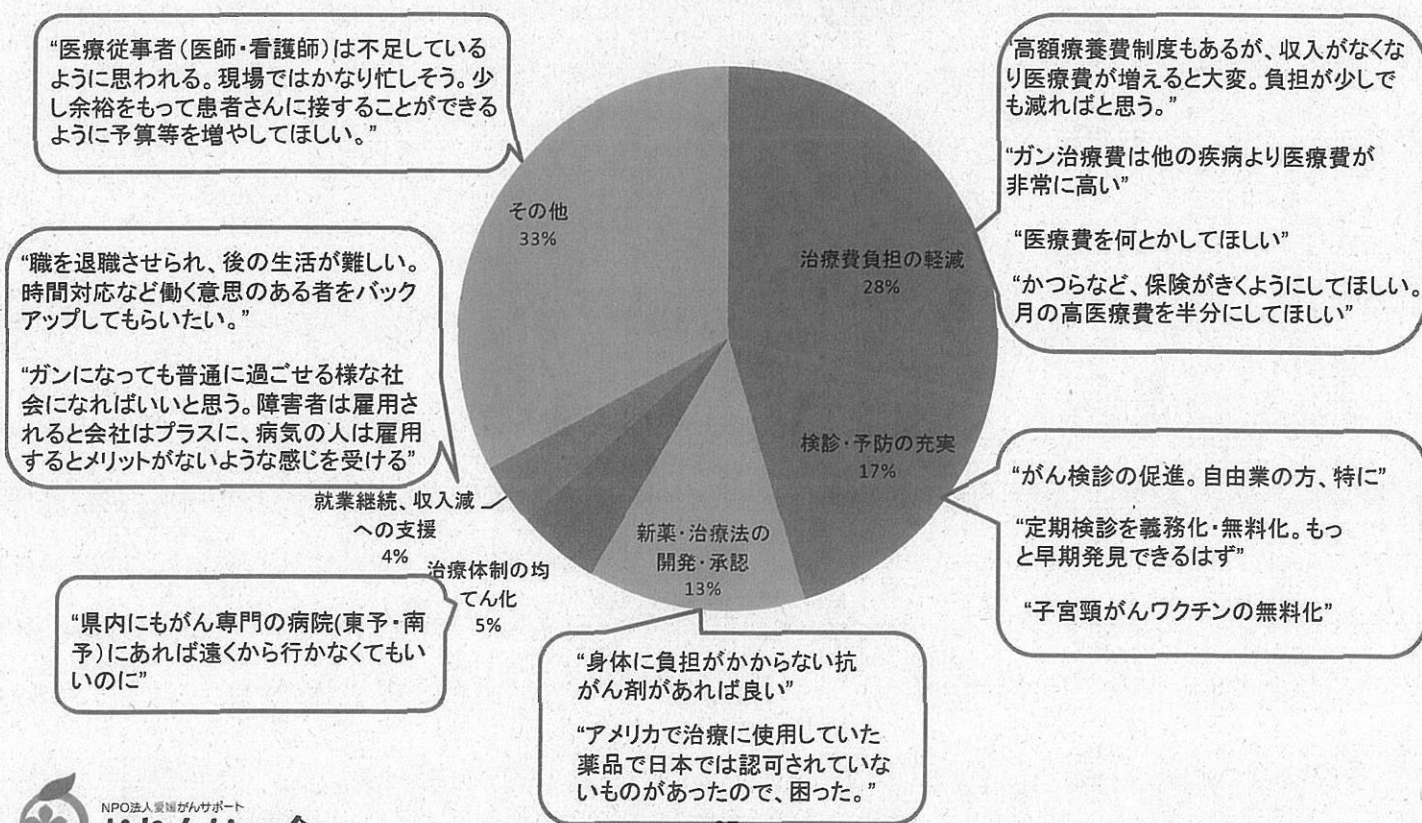


現在入院中の施設での医療への満足度は概ね高い



がん医療についての意見・希望

n=154、自由記述内容を層別化



最後に

- 療養生活に関する不安や負担で、金銭的な部分での不安・負担が予想以上に大きい。今後、高額な分子標的薬が増加することを考慮すると、この面でのサポートへのニーズは更に高まることが予想される。就業の確保や医療費の補助など、県としても検討課題となる。
- 相談支援センターの活用度合いの低さ(1割未満)が目立った。施設毎のデータを見ても、周知の度合いによるものではない。相談内容が費用的な話が大半であること、患者同士との会話はかなり役に立っていることを考えると、患者同士の相談ができるような場所を施設の外に設置するという打ち手が考えられる。
- 今回の調査は、がん対策推進計画の進捗を可視化するために、都道府県レベルとしては全国で初めての大規模な患者調査となった。県の条例制定から間もない事を考えると、今回の調査はあくまでも「スタート地点」の姿を可視化したものである。本調査を活かしていくためにも、今後必要な打ち手を設定し、継続して患者経験を可視化して効果をモニタリングしていくことが重要と考えられる