

＜疼痛への対応＞

- ・ 往診、在宅医療を行っている医師は少なく、まれに行っていても麻薬処方資格のない医師がほとんどの為、細かい麻薬の相談、調整ができない。ひどい場合、ガン末期の方で麻薬の希望があったにもかかわらず、最期まで使用してもらえず、痛みの中で亡くなった方がおられ、家族も私達も大きな痛みを残した。がん患者が多くなる昨今、麻薬が使えるような医師を推進していただきたい。
- ・ ガン性疼痛で苦しんでいる患者様に医師が緩和ケアを行ってくれず、オピオイドの使用もしていませんでした。ロキソニン、カロナール等の鎮痛剤のみでした。主治医には本人、家族様から痛みを訴えて頂きましたが処方されませんでした。このような場合、どのように対応したらよいのでしょうか。
- ・ 往診医が痛みのコントロールについて対応不足であることが多く、困ることがある。
- ・ 疼痛コントロールが必要な人の周りに独居や認知介護等で主として頼りになる介護者がいない。
- ・ 家族がいても難しいことだが、独居となるとさらに難しい。その中でも疼痛コントロールを在宅で満足に行えるのか、という不安がある。

＜患者・家族に対する説明・支援＞

○患者・家族に対する説明、意思決定支援

- ・ 送り手の主治医の説明がされてないことが多く、退院してから在宅チームで実施することが多い。病状説明も不十分か理解されておらず、病院医師が在宅に戻すための理解がない。
- ・ 現状について家族が理解していない（医者からの説明を理解していない）。
- ・ 積極的治療を終えることに患者家族が納得しているのか、現状や予後告知の有無とその受容などの情報が不確かであったり、書面の情報と実情が異なっている状況で退院し来られる時が困る。
- ・ 病院から患者への説明内容が不明確。又は、医療用語等で出来ていない。
- ・ 緩和ケアに対する薬剤の使い方や、利用者様への説明があまり上手ではない医師が多く、苦痛（身体的、精神的）を抱えながら最期を迎える方がいるので、もっと勉強してほしいと思う。
- ・ 利用者自身の病状の認識理解が乏しい時がある。病院でのインフォームド・コンセントを一度以上実施してほしい。
- ・ ご本人が状況を理解できていない。間違っていて認識したりして、薬を使うことに抵抗がある場合に困難と感じる。
- ・ 家族の意見がバラバラだとまとまらないことがある。往診医にも差があり、情報共有がうまくできていないところとの連携が大変で、特に大きなところの医師が定まらず難しい。
- ・ 病院ではまだ「在宅の看取りは無理だ」と認識し、本人の意思とは別に転院させようとしてしまうケースがよくある。病院側（特に医師）に、もっと意思決定支援の方法を理解してほしいと思う。

- ・ 人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドラインに沿って確認を行う際、病院等では医師の説明に対して看護師が同席できることが多いが、在宅では訪問調整しないとなかなか同席して確認することが難しい。医師の説明によって本人、家族の受け止め方や考え（意思決定）がどのようなものか、一人の患者さんへの情報共有が行えるようシステム作り（ガイドライン）が詳細にあると良いと感じる。

○心理的な支援

- ・ 頼りにしていた病院から見放された感のフォローには対応が難しい。
- ・ 精神面のフォローやケアが困難なケースがあり、メンタルへの援助に悩む。

<介護サービスの導入>

- ・ 急な状態変化の為、介護保険のサービス導入に時間がかかる。それによって、退院のタイミングを逃してしまい、在宅医療を希望している患者のニーズに応えられなかった。
- ・ ガン患者は ADL（日常生活動作）が保たれた状態で終末期を過ごすことが多く、介護保険の区分が低い為、十分なサービス（ヘルパー、介護ベット、手すり、シャワーチェア他）が使用できない場合がある。ある市はガンの診断を受けていたら、100%要介護3以上というルールがあるそうです。全国的には是非同じようにしていただきたい。
- ・ 2号被保険者の方で、まだヘルパー等のサービスは必要ないと考えられる ADL（日常生活動作）の方であっても訪問看護が必要な方は多くいます。しかし、医療保険なので3割負担のため、訪問看護も金銭的に回数多く受けることができない。急激に悪化するという理解も得られにくく、訪問した際にかかり悪化していたという状況が多々あります。気軽に相談できる、状態を確認できるように、経済的な負担が軽減されると良いと思います。

<体制整備>

○訪問看護ステーション

- ・ 24時間対応のステーションでなければケアは難しいかと思います。
- ・ スタッフ不足。毎日訪問しなければならなくなった時、対応が困難で、受け入れられない時がある。

○薬局

- ・ 痛みの増強があり、連絡しても医師の対応が悪く、臨終往診をしてくれない。いざという時に使える薬剤を処方してくれないので、祝日等にトラブルがあると、開いている薬局を探す等からやることになるので、困った経験が多々ある。
- ・ 薬局の24時間対応。

＜緩和ケアに関する知識・技術＞

○訪問看護ステーションの職員

- ・ 人員不足のため、なかなか研修に行けない。
- ・ 現在は患者（急性期）がいない為、緩和ケアの提供はしていないが、今後提供する場合、専門的教育を受けている看護師がいない為、十分なケアを行うことができるか不安。
- ・ 小児専門（NICU（新生児特定集中治療室）退院児）専門に行っていますが、今後小児ガンの患者様の受け入れになった時、専門スタッフがいた方が安心してケアにのぞめると思っています。講習会や相談会をお願いしたいです。
- ・ 知識不足のため、がん疾患の勉強やケア方法等、教えていただける機会がありましたら、ありがたいです。
- ・ 在宅ケアを俯瞰的に見て、医療を日常生活の中に上手に取り入れ、質の高い看護を提供し、そういう人材を育成する役割である訪問看護認定看護師をもっと活用してください。いわゆる「緩和ケア」の研修は、オピオイド等薬剤の使い方ばかり。WOC（創傷(Wound)、ストーマ(Ostomy)、失禁(Continence)、皮膚・排せつケア認定看護師）はスミス・アンドネフューばかり。息苦しさ、嘔気、骨突出の為の痛み等、優れた知識・技術は在宅の看護師の方が持っています。
- ・ 看護師の定期的研修が必要。（緩和ケア）。
- ・ ステーションのスタッフ人数が少ない中、研修に出すのが大変ですが、知識向上やより良いケアをするため、参加させてあげたいと思います。都や他外部研修で無料受講できるものやスケジュールが連続で入らない研修があればよいと思います。（ステーションでのスケジュールに困らない程度）。
- ・ 緩和ケアに関する研修の機会があれば積極的に参加したいが、スケジュール調整が難しい。機会を増やしてほしい。
- ・ 無料の研修の機会が多いと良いと思う。
- ・ 研修の参加に業務の調整が困難であることが多く、週末、夜間に機会があるとありがたいです。他職種との研修があると、日々の業務に活かせると思う。スタッフ個々の能力の差があり、検討課題である。
- ・ 職員雇用が安定しない事。雇用が安定しても緩和ケアの知識の習得が全職員出来ていないことが、緩和ケア実施（受け入れ）の足かせになっています。

○その他の職種

- ・ 緩和ケアの場合は輸液や麻薬等、薬剤師の役割が大きい。また、独居の場合、ケアをヘルパーに依頼することが多いので、そういった職種にもターミナルケア研修は重要と思う。
- ・ 大学病院通院中の末期がん患者に対し、治療の利点、欠点をきちんと説明されているのか疑問です。かなり状態が悪くなってから訪看開始。病状の認識も低いケースが多く、残り少ない日々を安楽に過ごせる様に介入したいと思っても本人、家族ともに予期せぬ死がとても残念です。早い段階から緩和ケアについての周知に力を入れてほしいと思います。
- ・ 介護職員の技術、知識が不十分でこちらがお願いしたことも出来ていないことがある。

<在宅医療や訪問看護に関する理解>

- ・ 訪問看護は救急車ではないのに、同じような対応をしてけると誤解されることが多いため、周知が必須である。
- ・ 国民教育（緩和ケアに限らず、在宅医療についても）。

<運営上の問題>

- ・ 土日、祝訪問となる場合や交通費がかかる場合、自己負担が発生しても経済的に困難な方や生活保護の方からいただけないことが多い。
- ・ 夜間の（家族の不安に対する）対応。独居の患者を心配するあまり、訪問希望が多いと感じたこと。
- ・ 営業時間外対応が連日、複数回に及ぶと定期訪問に影響が出たり、職員の健康に悪影響を及ぼす。算定出来ない電話対応などが深夜に数回かかることも在宅療養では当たり前にある。介護者が家族の場合は本人と同じくらい対応が必要なこともある。それも含めての在宅サービスだろうが担い手が増えない理由の一因だと思う。訪問医は夜間対応せず、訪看に丸投げしているケースも多い。個々の事業所が夜間として配置は難しいが当番制で夜間者をおき市区町村で支援する等、横のつながりを構築し、町全体でがん患者を支える人を支える仕組みがあってもよいではないか。
- ・ 土日祝日、夜間対応の料金をもっと高くしてほしい。
- ・ 頻回訪問が必要になった時に、2事業所が入りづらいことに困ることがある。緊急時加算が1事業所しか取れない。1日に1事業所しか入れない。

<その他>

- ・ 在宅ケアにおける医療機器（吸引器点滴台等）の貸出希望等の対応。
- ・ 在宅ケアを受けるまでに手続きやカンファの日程調整や行政（生活保護）とのやり取りに時間がかかりすぎる。大学病院の場合は特に文書のやり取りに大変時間がかかる。
- ・ 在宅看取りができない方を緩和ケア病棟にエントリーしようとするが、なかなか良い空きがなく間に合わないことが多い。若年層のターミナル患者さんも増えてきており、亡くなる間際まで治療を受けている方が多く、緩和ケア病棟にエントリーできなくなる方が多い。もう少し受け入れの条件を緩和していただけたらと思う。
- ・ 緩和ケアを受けたからと届けられる患者様、又はそのことを知る機会をどのような形で進めるべきか、もっとわかりやすくし、オープンにすべきだし、必要があると思います。是非これからは、そうしていくべきであると思います。よろしくお願いします。

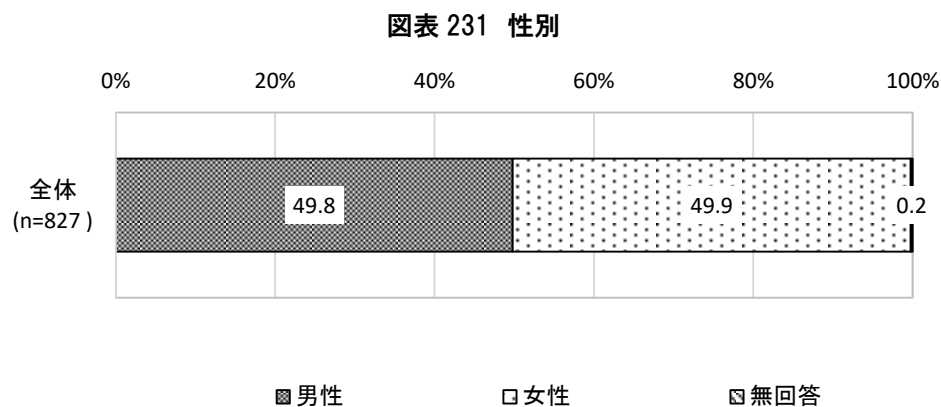
以上

10. 患者調査

1) 回答者属性

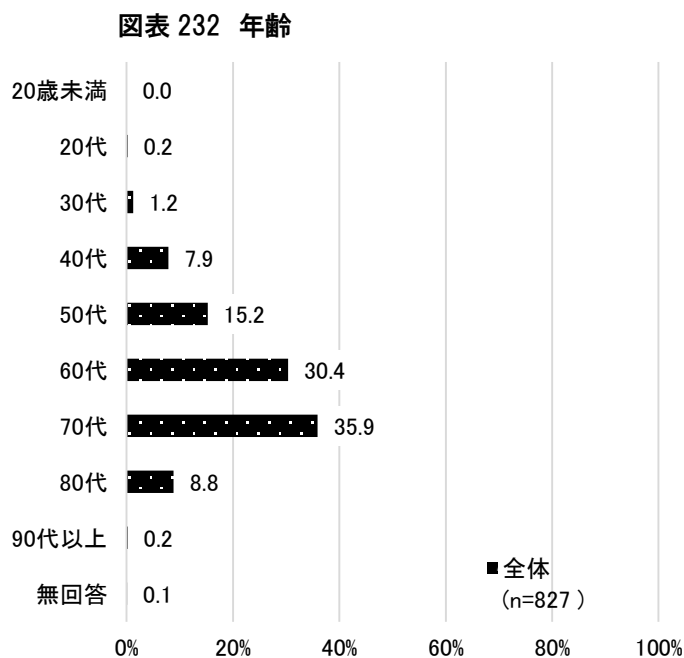
■ 性別（問1）

性別は、「男性」が49.8%、「女性」が49.9%であった。



■ 年齢（問2）

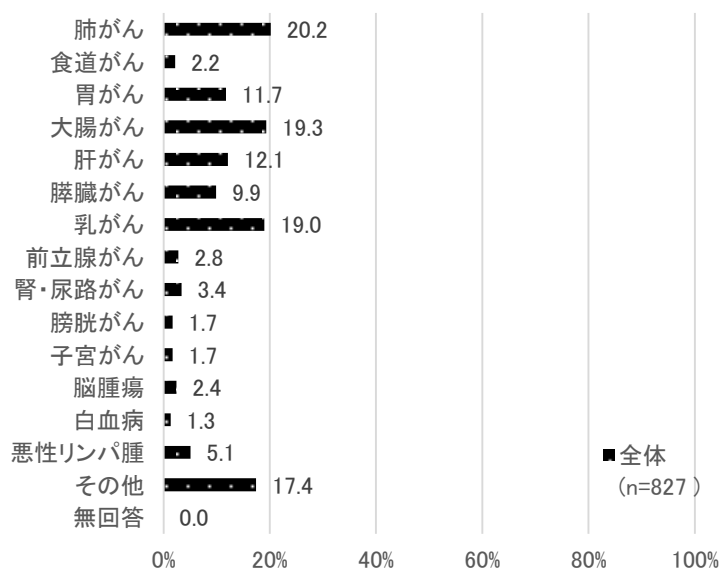
年齢は、「70代」が35.9%で最も高く、次いで「60代」が30.4%であった。



■ がんの種別（問3）

がんの種別は、「肺がん」が20.2%で最も高く、次いで「大腸がん」が19.3%であった。

図表 233 がんの種別(複数回答)

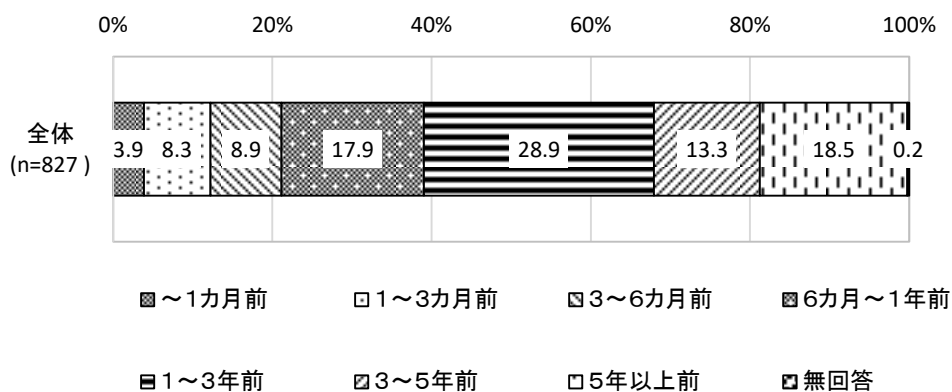


※その他：「多発性骨髄腫」「胆のうがん」「卵巣がん」「甲状腺がん」「咽頭がん」「骨髄異形成症候群」等の回答があった。

■ がん治療の開始時期（問4）

がん治療の開始時期は、「1～3年前」が28.9%で最も高く、次いで「5年以上前」が18.5%であった。

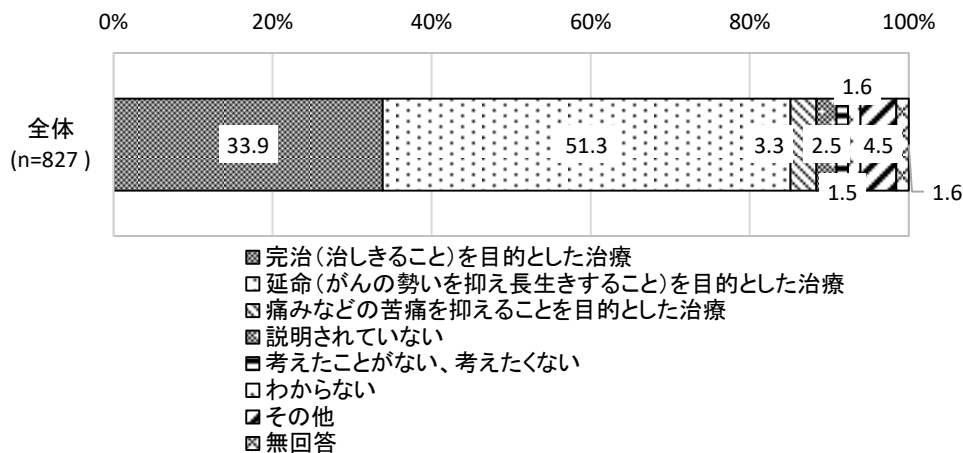
図表 234 がん治療の開始時期



■ 現在の治療内容（問5）

現在の治療内容は、「延命（がんの勢いを抑え長生きすること）を目的とした治療」が51.3%で最も高く、次いで「完治（治しきること）を目的とした治療」が33.9%であった。

図表 235 現在の治療内容



※その他：「再発しないよう治療中」「手術後の化学療法中」「相談中」「経過観察」等の回答があった。

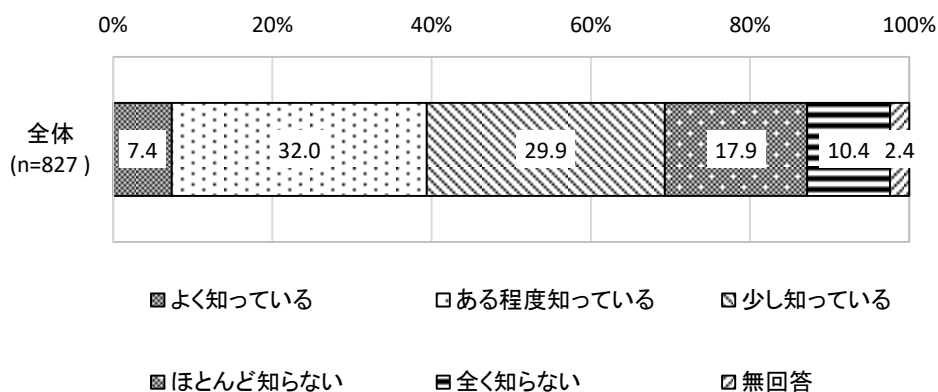
2) 緩和ケア

■ 緩和ケアの認知度（問6、7、8）

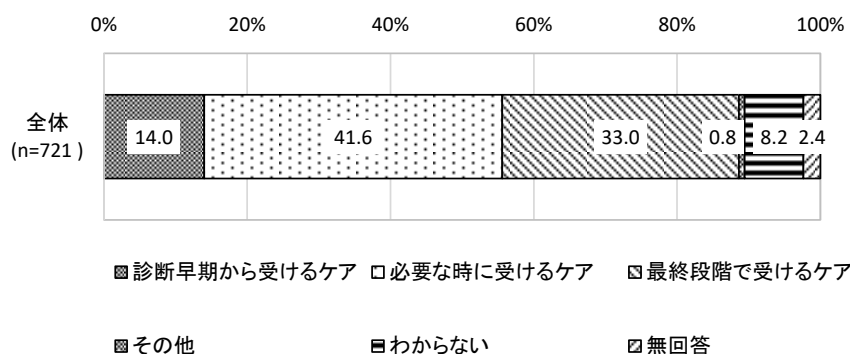
緩和ケアの認知度は、「ある程度知っている」が32.0%で最も高く、次いで「少し知っている」が29.9%であった。

緩和ケアを受ける時期のイメージは、「必要な時に受けるケア」が41.6%で最も高く、次いで「最終段階で受けるケア」が33.0%であった。

図表 236 緩和ケアの認知度

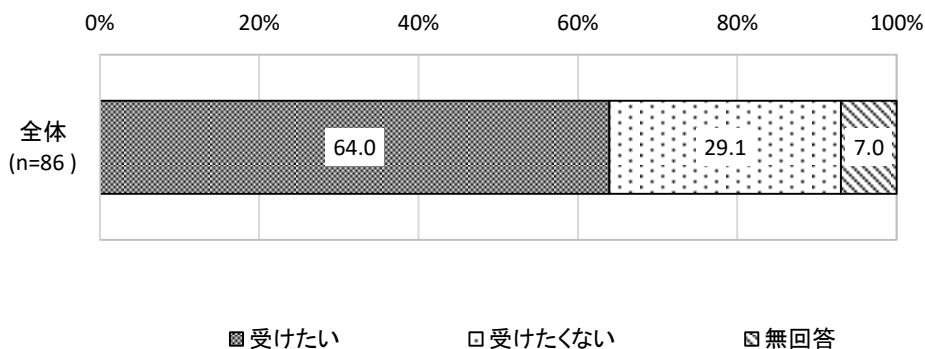


図表 237 緩和ケアを受ける時期のイメージ



今後、緩和ケアを受けたいと思うかどうかに関しては、「受けたい」が 64.0%であった。

図表 238 今後緩和ケアを受けたいと思うか

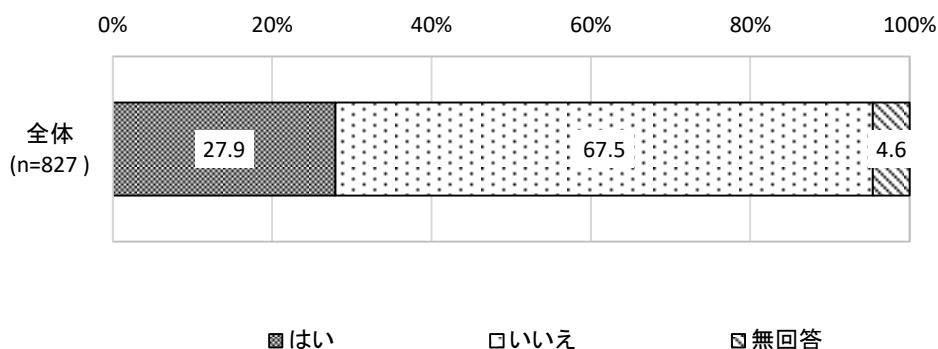


■ 自身がイメージする緩和ケアを受けているか否か（問9）

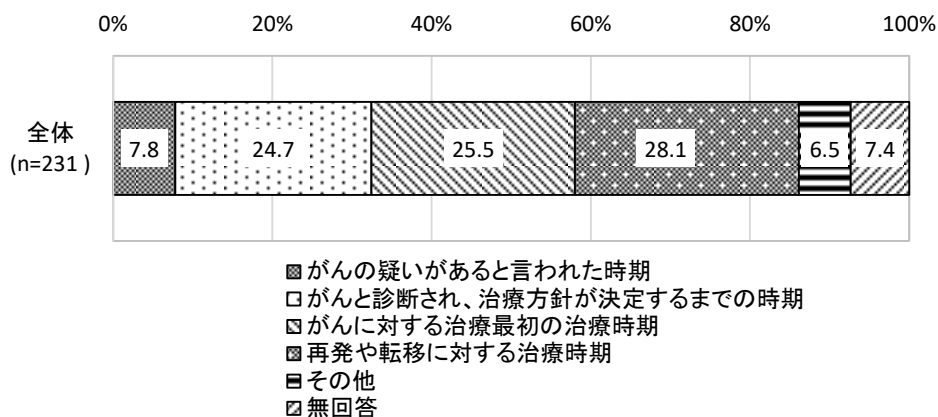
自身がイメージする緩和ケアを受けているかどうかに関しては、「はい」（受けている）が 27.9%であった。

「はい」と回答した場合の、緩和ケアを受けた時期は、「再発や転移に対する治療時期」が 28.1%で最も高かった。また、緩和する内容としては、「身体の痛み」が 47.6%で最も高く、「心のつらさ」が 39.0%であった。

図表 239 自身がイメージする緩和ケアを受けているか否か

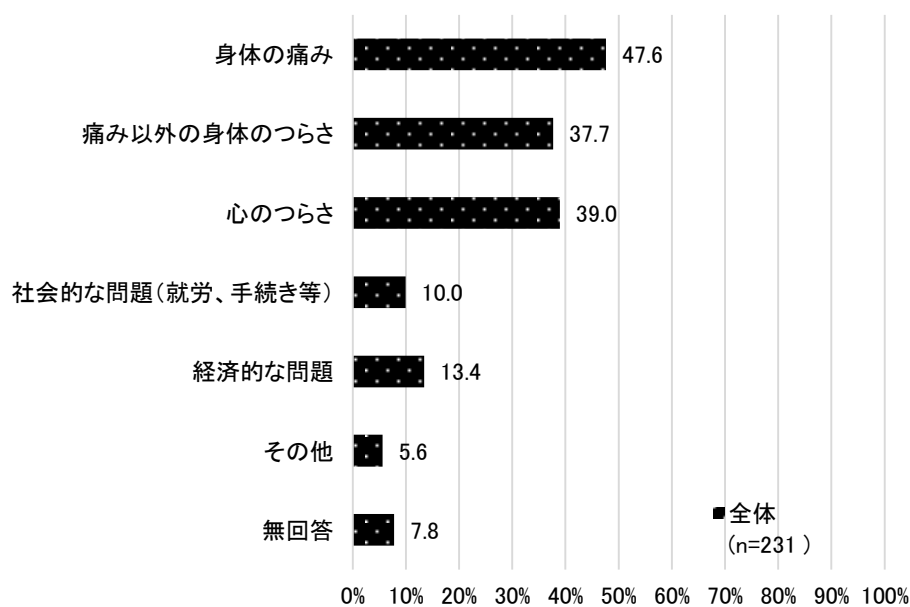


図表 240 緩和ケアを受けた時期



※その他：「がんの疑いから治療中の現在まで」「手術後の痛みがひどいとき」「心の落ち込みがひどくなったとき」等の回答があった。

図表 241 緩和する内容(複数回答)

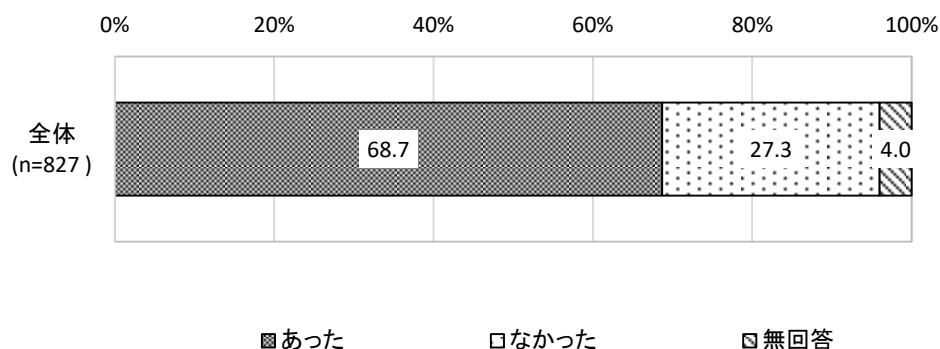


※その他：「いかに今までの生活を続けられるか」「家事などで困ること」「周りの人との接し方」「投薬の内容」等の回答があった。

■ 自身の気がかり・心配事に対して医療スタッフと話をする機会の有無（問 12）

身体や心のつらさ、社会的・経済的なことも含めて、あなたの気がかり・心配事に対して、医師等の医療スタッフと話をする機会の有無は、「あった」が68.7%であった。

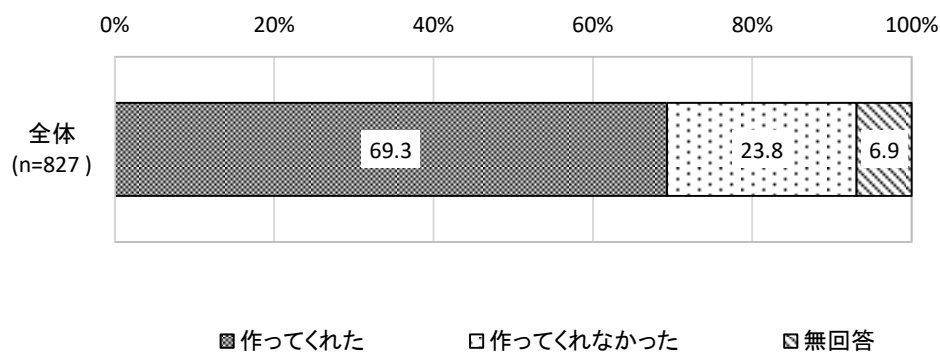
図表 242 自身の気がかり・心配事に対して医療スタッフと話をする機会の有無



■ 身体的苦痛や心理・社会的問題について医療スタッフが話をするきっかけを作ってくれたか（問 13）

身体の苦痛や心理・社会的問題について、医師等の医療スタッフは話をするきっかけを作ってくれたか否かは、「作ってくれた」が69.3%であった。

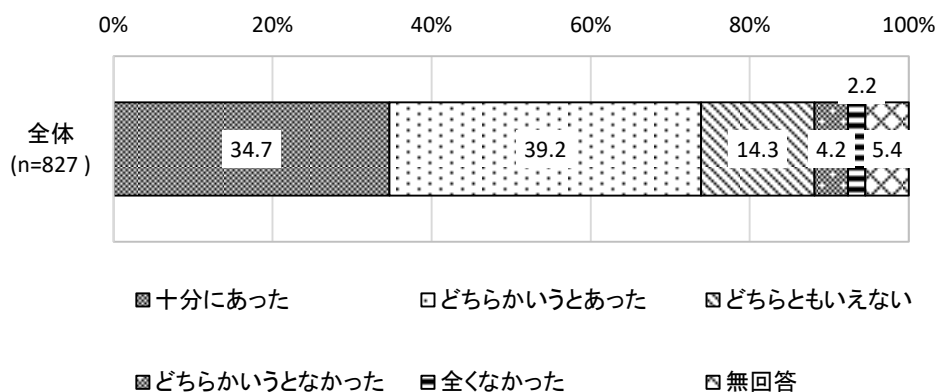
図表 243 身体的苦痛や心理・社会的問題について医療スタッフが話をするきっかけを作ってくれたか



■ 医師等の医療スタッフからの苦痛を和らげる配慮の有無（問 14）

医師等の医療スタッフから苦痛を和らげる配慮の有無は、「どちらかというにあった」が 39.2% で最も高く、次いで「十分にあった」が 34.7% であった。

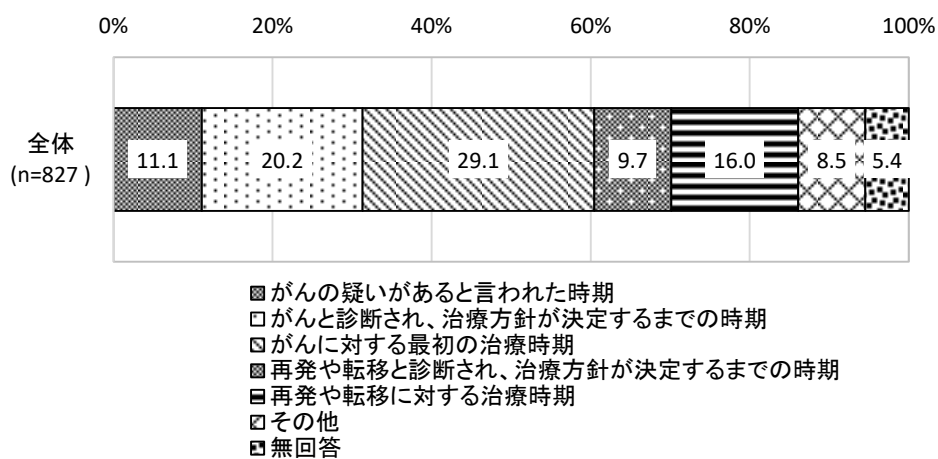
図表 244 医師等の医療スタッフからの苦痛を和らげる配慮の有無



■ がんと診断されてから身体的に最もつらかった時期（問 15）

がんと診断されてから、身体的に最もつらかった時期は、「がんに対する最初の治療時期」が 29.1% で最も高かった。

図表 245 がんと診断されてから身体的に最もつらかった時期

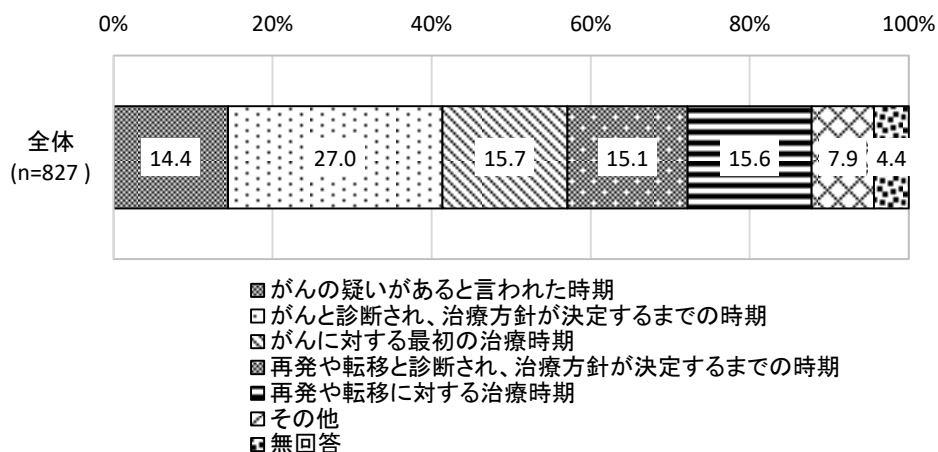


※その他：「特になし」「副作用が強く出たとき」等の回答があった。

■ がんと診断されてから心理的に最もつらかった時期（問 16）

がんと診断されてから、心理的に最もつらかった時期は、「がんと診断され、治療方針が決定するまでの時期」が27.0%で最も高かった。

図表 246 がんと診断されてから心理的に最もつらかった時期

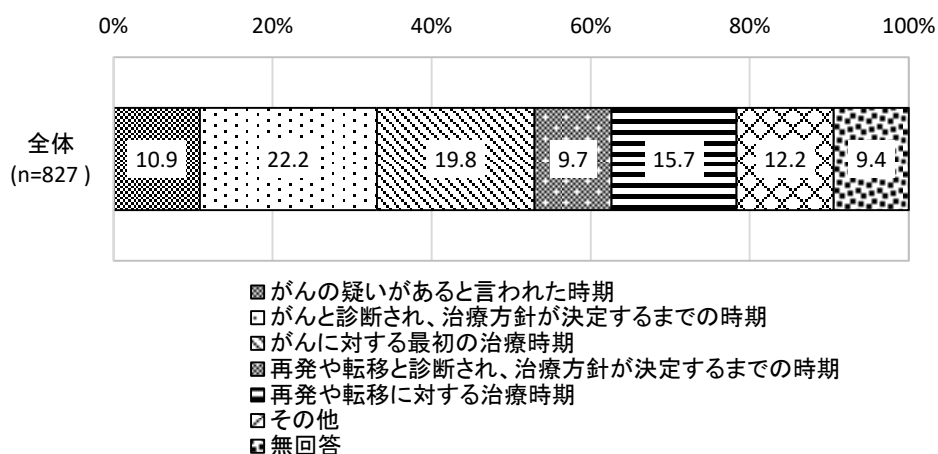


※その他：「特になし」「常につらい」「治療ができないとき」等の回答があった。

■ がんと診断されてから社会的に最もつらかった時期（問 17）

がんと診断されてから、社会的に最もつらかった時期は、「がんと診断され、治療方針が決定するまでの時期」が22.2%で最も高かった。

図表 247 がんと診断されてから社会的に最もつらかった時期

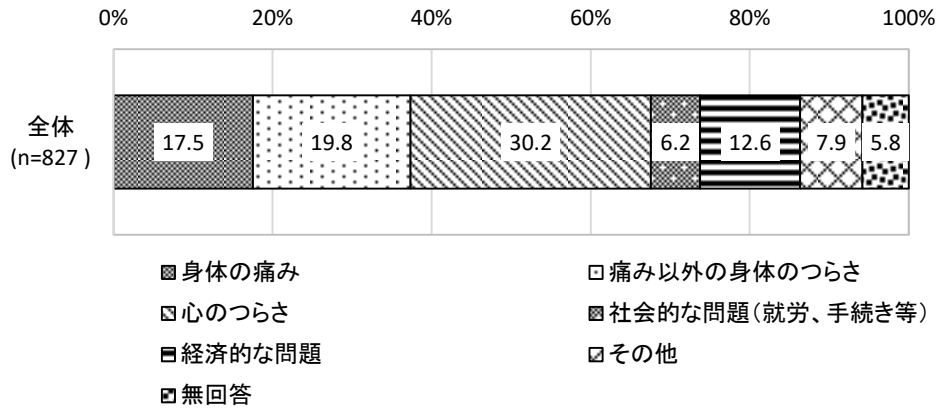


※その他：「特になし」「転職するとき」「仕事をやめるとき等の回答があった。

■ 最もつらかったこと（問 18）

最もつらかったことは、「心のつらさ」が 30.2%で最も高く、次いで「痛み以外の身体のつらさ」が 19.8%であった。

図表 248 最もつらかったこと

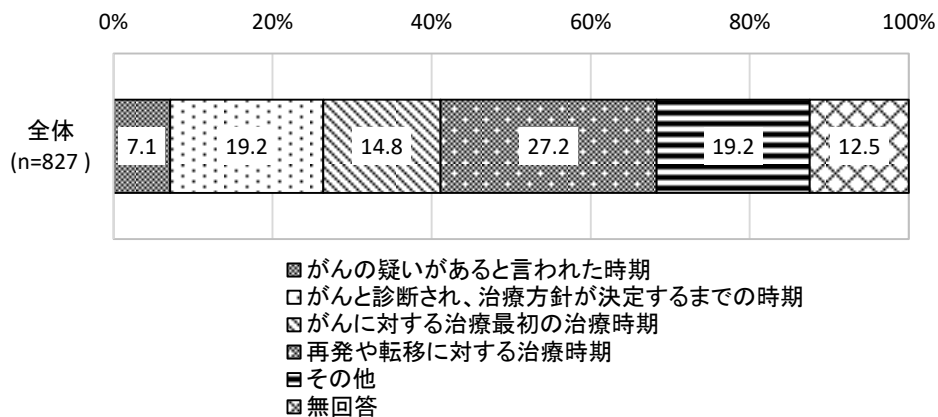


※その他：「特になし」「副作用」「家族のこと（申し訳なき、子供のこと）」「人に会いたくない」「健康保険適用外の為、高額な先進医療が受けられない事」等の回答があった。

■ 緩和ケアを受けたい、または受けたかったと思う時期（問 19）

緩和ケアを受けたい、または、受けたかったと思う時期は、「再発や転移に対する治療時期」が 27.2%で最も高く、次いで「がんと診断され、治療方針が決定するまでの時期」が 19.2%であった。

図表 249 緩和ケアを受けたい、または受けたかったと思う時期

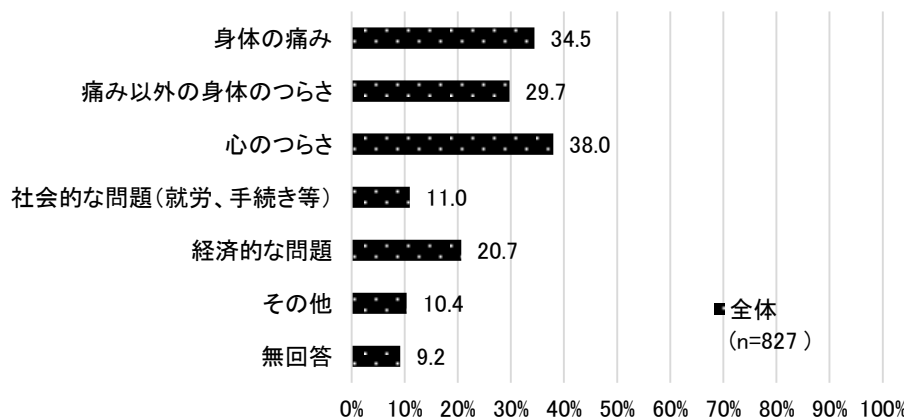


※その他：「特になし」「治療法がないといわれたとき」「からだの痛みが強いとき」「受けたくない」等の回答があった。

■ 緩和ケアを受けたい(受けたかった)内容(問20)

どのような内容の緩和ケアを受けたい、又は受けたかったかについては、「心のつらさ」が38.0%で最も高く、次いで「身体の痛み」が34.5%であった。

図表 250 緩和ケアを受けたい(受けたかった)内容(複数回答)



※その他：「特になし」「わからない」「詳しい病状の説明」「治療に伴った生活で、どの様にしたらよいか」「脱毛の詳しい説明や対応方法」「悩みや苦痛は一つじゃないので、総合的に相談できると良い」「単身者の場合の乗り越え方」等の回答があった。

■ 身体的・心理面・社会面のつらさの緩和状況(問21、22、23)

身体的つらさのうち、「不満足」の割合は、「身体をつらさを意識せずに生活できる」が8.5%で最も高かった。

心理面のつらさのうち、「不満足」の割合は、「病気や死を意識せずに過ごせた」が7.6%で最も高かった。

社会面のつらさのうち、「不満足」の割合は、「経済的な負担を軽減できた」が10.6%で最も高かった。

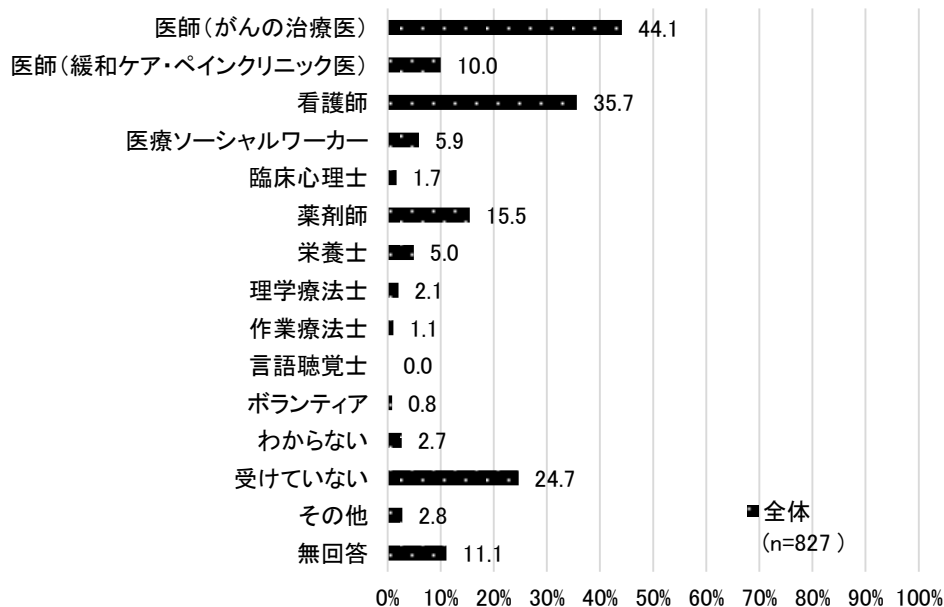
図表 251 つらさの緩和状況(n=827)

		満足	どちらかといえば満足	どちらでもない	やや不満足	不満足	無回答
身体的 つらさ	① 痛みや息苦しさ等がやわらいだ	21.4%	31.4%	23.5%	6.5%	3.0%	14.1%
	② 治療による副作用がやわらいだ	13.8%	31.0%	23.6%	11.6%	6.3%	13.8%
	③ 十分に睡眠をとれるようになった	19.3%	25.8%	27.0%	11.0%	3.5%	13.4%
	④ 美味しく食事をとれるようになった	19.2%	24.8%	21.8%	14.1%	7.3%	12.8%
	⑤ 身体をつらさを意識せずに生活ができる	14.5%	22.7%	23.3%	19.0%	8.5%	12.0%
心理面の つらさ	① 心配や気がかりなことが解消した	10.0%	24.3%	32.4%	12.3%	7.4%	13.5%
	② 病気や死を意識せずに過ごせた	10.0%	20.7%	33.5%	14.8%	7.6%	13.4%
	③ 気軽に相談できる相手があった	13.2%	25.9%	29.5%	9.9%	6.7%	14.9%
	④ 大切な人に大事な話があった	18.0%	29.6%	27.6%	5.4%	4.0%	15.4%
	⑤ 生きていることに価値を感じた	20.1%	29.5%	28.3%	4.8%	2.7%	14.6%
	⑥ 妊娠や出産に関する不安が解消した	2.7%	1.7%	28.8%	0.2%	1.6%	65.1%
社会面の つらさ	① 経済的な負担を軽減できた	9.7%	17.9%	33.1%	12.2%	10.6%	16.4%
	② 過ごしたい場所での療養できた	16.0%	29.1%	27.6%	5.6%	3.7%	18.0%
	③ 相続等の手続きについて理解できた	4.7%	9.3%	47.8%	5.9%	6.2%	26.1%
	④ 就学・就労を継続できた	8.7%	10.9%	28.3%	5.0%	8.7%	38.5%

■ 緩和ケアの提供者（問 24）

緩和ケアの提供者は、「医師（がんの治療医）」が 44.1%で最も高く、次いで「看護師」が 35.7%であった。

図表 252 緩和ケアの提供者(複数回答)

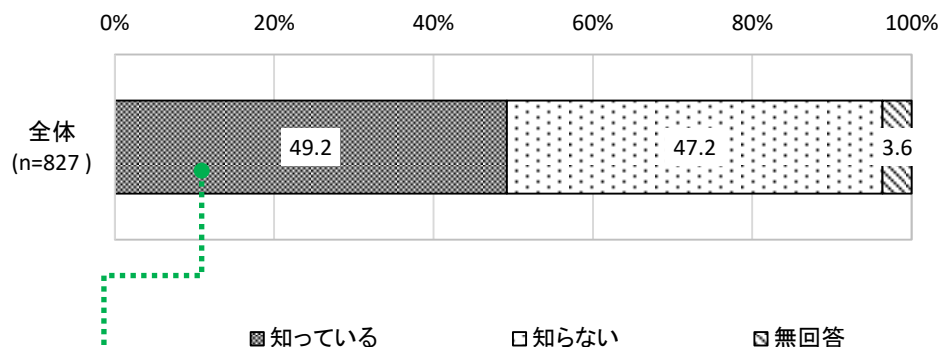


※その他：「訪問看護師」「ケアマネジャー」「地域包括支援センター」「町の保健師」「治験コーディネーター」「ボランティア」等の回答があった。

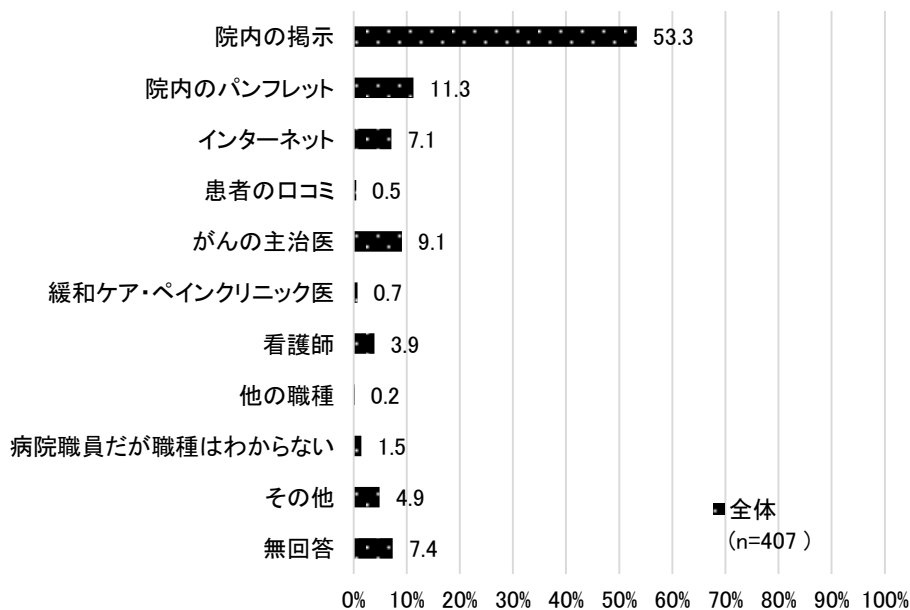
■ **がん相談支援センターの認知度（問 25、26）**

がん相談支援センターの認知度は、「知っている」が49.2%、「知らない」が47.2%であった。
「知っている」と回答した場合の、知ったきっかけは、「院内の掲示」が53.3%で最も高かった。

図表 253 がん相談支援センターの認知度



図表 254 がん相談支援センターを知ったきっかけ



※他の職種：「ケアマネジャー」等の回答があった。

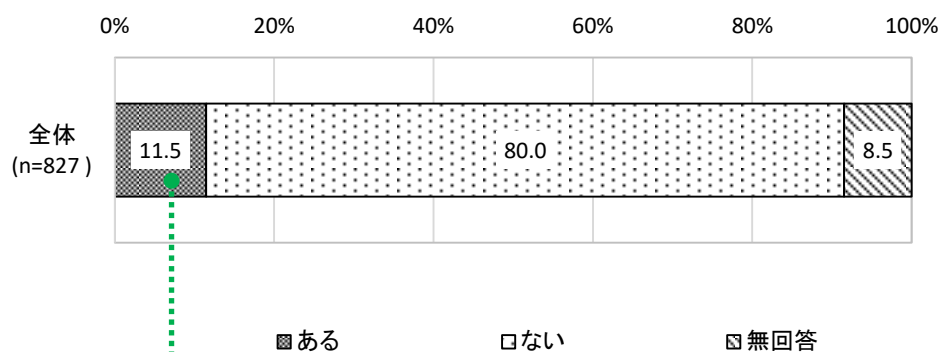
※その他：「新聞」「家族の付き添いで病院に行った際」「テレビ」「がん保険」等の回答があった。

■ **がん相談支援センターの利用経験の有無（問 27、問 28）**

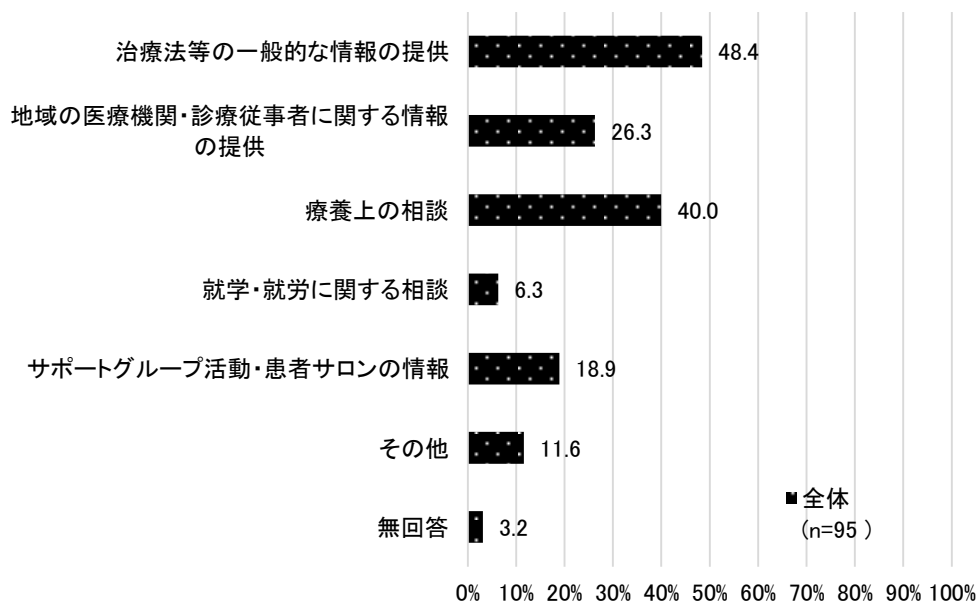
がん相談支援センターの利用経験は、「ある」が11.5%、「ない」が80.0%であった。

利用経験が「ある」場合の相談内容は、「治療法等の一般的な情報の提供」が48.4%で最も高く、次いで「療養上の相談」が40.0%であった。

図表 255 がん相談支援センターの利用経験の有無



図表 256 相談内容(複数回答)



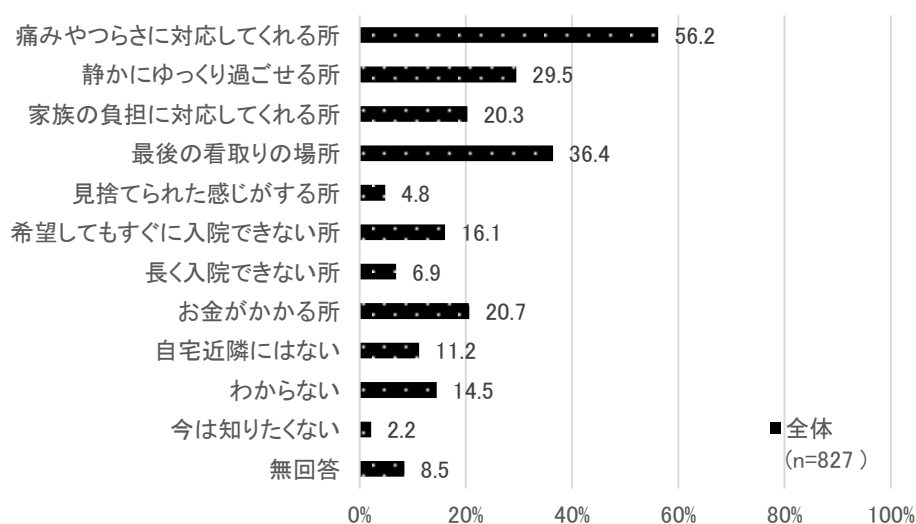
※その他：「セカンドオピニオン」「経済的な相談」「治療を継続していくのに必要な、社会保障についての相談」「抗がん剤の為、髪が抜けたことへの対処法についての相談」等の回答があった。

3) 緩和ケア病棟

■ 緩和ケア病棟への入院に対するイメージ（問 29）

緩和ケア病棟への入院に対するイメージは、「痛みやつらさに対応してくれる所」が56.2%で最も高く、次いで「最後の看取りの場所」が36.4%であった。

図表 257 緩和ケア病棟への入院に対するイメージ(複数回答)

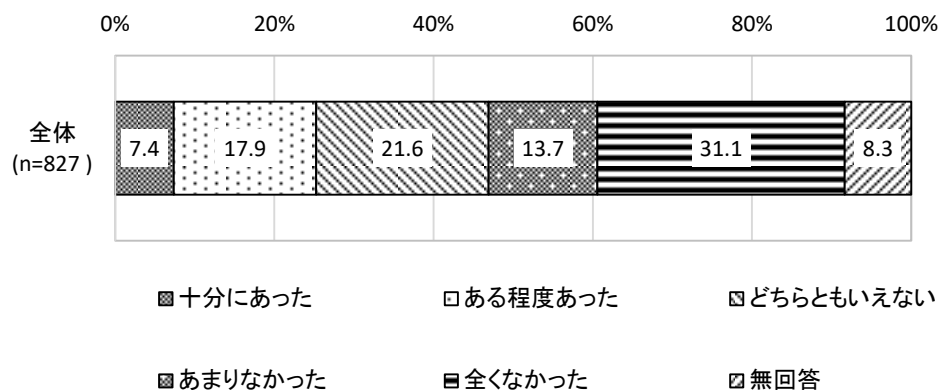


4) 家族への支援

■ ご家族や介護者の経済的負担に関する気がかりや心配事に対する医療スタッフの働きかけの有無（問 30）

ご家族や介護者の経済的負担に関する気がかりや心配事について、医師等の医療スタッフからの働きかけがあったか否かに関しては、「全くなかった」が31.1%で最も高く、次いで「どちらともいえない」が21.6%であった。

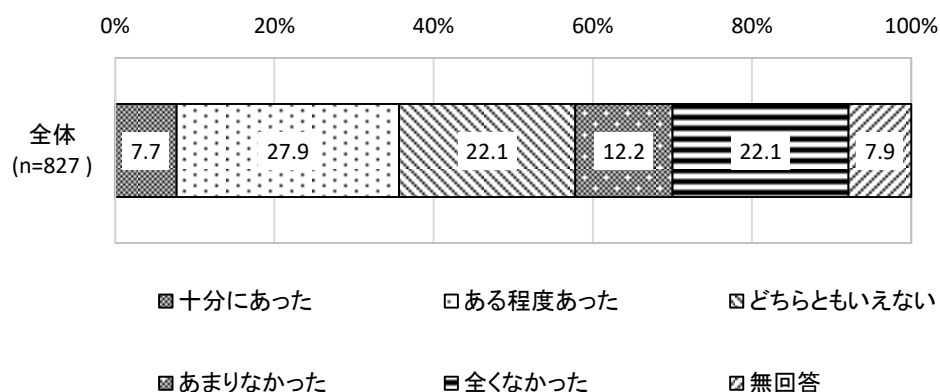
図表 258 ご家族や介護者の経済的負担に関する気がかりや心配事に対する医療スタッフの働きかけの有無



■ ご家族や介護者の心理的負担に関する気がかりや心配事に対する医療スタッフの働きかけの有無（問 31）

ご家族や介護者の心理的負担について、医師等の医療スタッフからの働きかけがあったか否かに関しては、「ある程度あった」が27.9%で最も高く、次いで「どちらともいえない」「全くなかった」がそれぞれ22.1%であった。

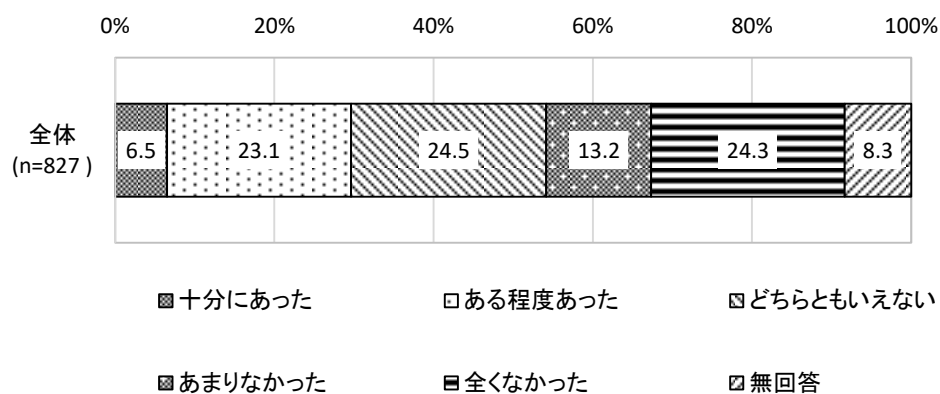
図表 259 ご家族や介護者の心理的負担に関する気がかりや心配事に対する医療スタッフの働きかけの有無



■ ご家族や介護者の身体的負担に関する気がかりや心配事に対する医療スタッフの働きかけの有無（問 32）

ご家族や介護者の身体的負担について、医師等の医療スタッフからの働きかけがあったか否かに関しては、「どちらともいえない」が24.5%で最も高く、次いで「全くなかった」が24.3%であった。

図表 260 ご家族や介護者の身体的負担に関する気がかりや心配事に対する医療スタッフの働きかけの有無



5) がんに関する情報

■ 医学的、社会的な情報、地域資源に関する情報の充足状況（問 33、34、35）

医学的な情報のうち、「不十分」の割合は、「蘇生措置の拒否」が12.9%で最も高かった。

社会的な情報のうち、「不十分」の割合は、「亡くなった後の手続」が29.3%で最も高かった。

地域資源に関する情報のうち、「不十分」の割合は、「民間の相談窓口」が27.4%で最も高かった。

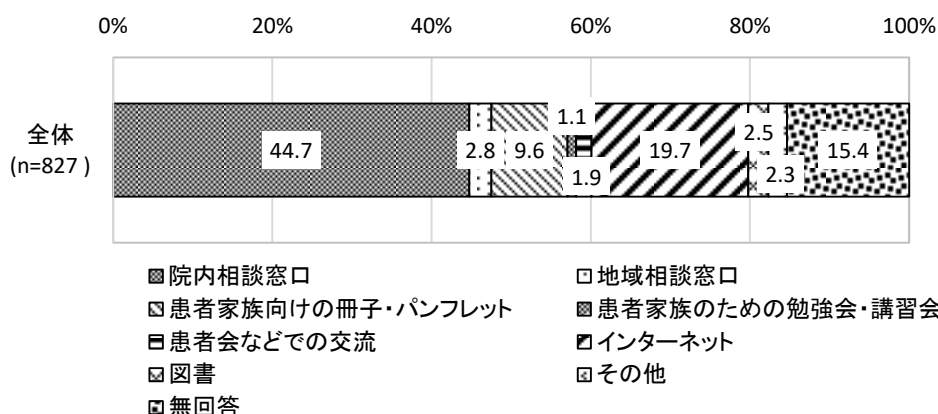
図表 261 情報の充足状況(n=827)

		十分	やや十分	やや不十分	不十分	不要	無回答
医学的な 情報	① 治療方針	42.8%	35.4%	10.8%	3.7%	0.0%	7.3%
	② 治療内容	43.4%	36.6%	8.8%	3.4%	0.0%	7.7%
	③ 治療による副作用	37.4%	34.9%	13.9%	5.2%	0.6%	8.0%
	④ 症状の推移	31.4%	34.6%	15.6%	6.5%	0.4%	11.5%
	⑤ 不妊の可能性	8.1%	3.5%	2.8%	1.2%	30.8%	53.6%
	⑥ 正確な病名・病態	50.8%	26.1%	8.2%	2.5%	0.8%	11.5%
	⑦ 予後の見通し	18.6%	26.5%	22.7%	11.4%	4.0%	16.8%
	⑧ 蘇生措置の拒否	9.2%	7.9%	13.8%	12.9%	23.8%	32.4%
社会的な 情報	① 障害年金の手続	8.5%	8.1%	11.2%	27.2%	24.5%	20.4%
	② 亡くなった後の手続	4.2%	10.4%	14.4%	29.3%	22.0%	19.7%
	③ 相談できる場所	6.2%	12.3%	20.8%	27.3%	14.9%	18.5%
	④ 就学・就労の継続	6.0%	9.4%	8.8%	11.9%	31.3%	32.5%
地域資源 に関する 情報	① 病院や診療所の所在	26.6%	22.4%	18.3%	14.3%	5.8%	12.7%
	② 公的な相談窓口	11.4%	16.2%	25.5%	24.5%	7.3%	15.1%
	③ 民間の相談窓口	5.6%	12.5%	26.1%	27.4%	9.9%	18.5%

■ がんに関する情報を得る方法で特に有効と思われるもの（問 36）

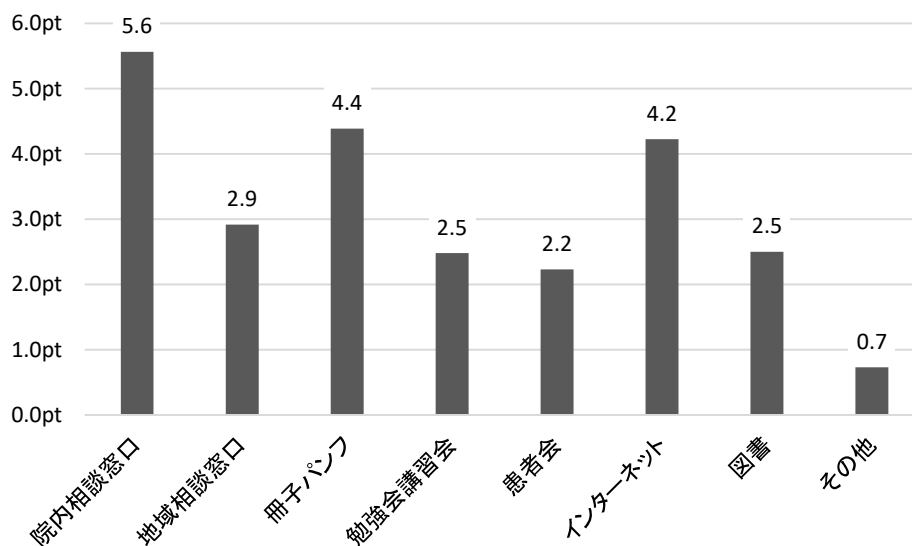
がんに関する情報を得る方法で特に有効と思われるものとして、1番目に挙げられたものは、「院内相談窓口」が44.7%で最も高く、次いで「インターネット」が19.7%であった。

図表 262 がんに関する情報を得る方法で特に有効と思われるもの【1番目】



※その他：「医師」「医療スタッフ」「テレビ」「新聞」「友人・知人」「体験談」「ホームページ」等の回答があった。

図表 263 がんに関する情報を得る方法で特に有効と思われるもの【重み付け】



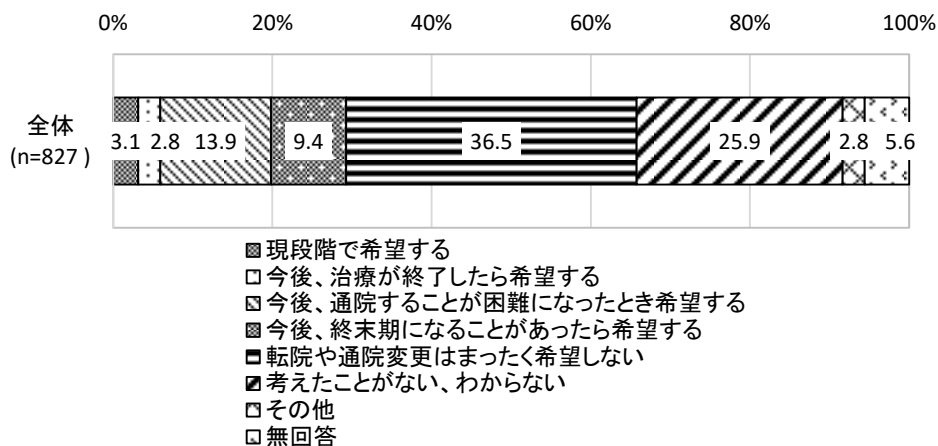
※1番目に記載されていると8pt、2番目に記載されていると7pt、…8番目に記載されていると1ptとして重み付けし、平均値を算出したもの。数値が大きいほど上位に挙げられており、普及啓発として有効と考えられる。

6) 地域医療・緩和ケア

■ 現在の病院からの転院または通院先の変更に関する希望の有無（問 37）

現在の病院から転院、または通院先の変更を希望するか否かに関しては、「転院や通院変更はまったく希望しない」が36.5%で最も高く、次いで「考えたことがない、わからない」が25.9%であった。

図表 264 現在の病院からの転院または通院先の変更に関する希望の有無



※その他：「治療方針が折り合わなかった時」「仕事の関係で転院せざるをえないとき」等の回答があった。

■ 転院や退院の経験の有無等（問 38、39、40、41）

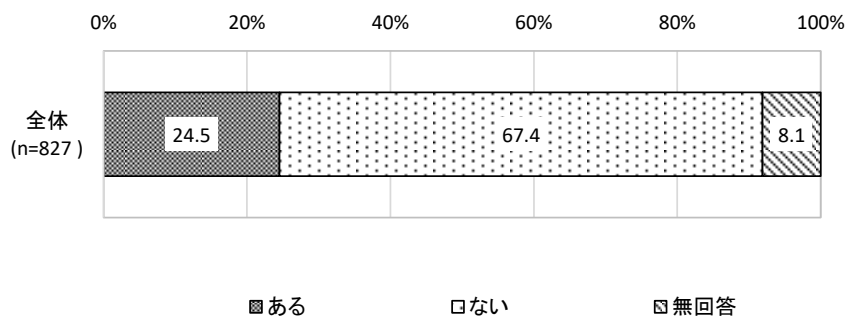
転院や退院の経験の有無は、「ある」が24.5%であった。

「ある」場合の、転院先の病院は、「病院等が紹介してくれた」が47.8%、「自分や家族が調べた」が31.0%であった。

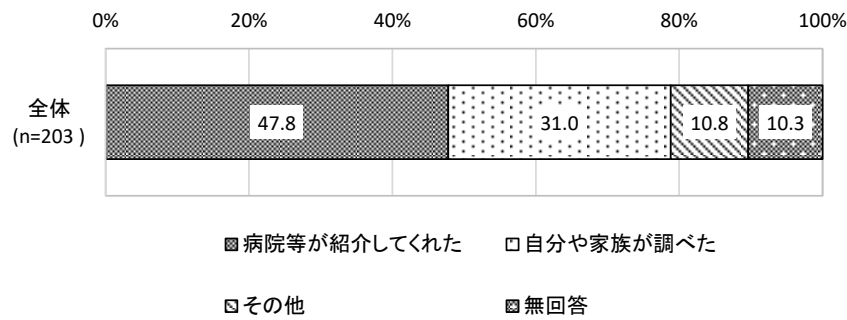
また、転院や退院した場合の要因は、「医療機関側から転退院の勧めがあったため」が43.3%で最も高く、次いで「退院後の通院先の医療機関が確保されたため」が9.4%であった。

転院や退院の経験が「ない」場合に、どのような要因があれば転退院するか尋ねたところ、「転院や退院は希望しない」が43.1%で最も高く、次いで「転院先の医療機関の確保」が11.8%であった。

図表 265 転院や退院の経験の有無

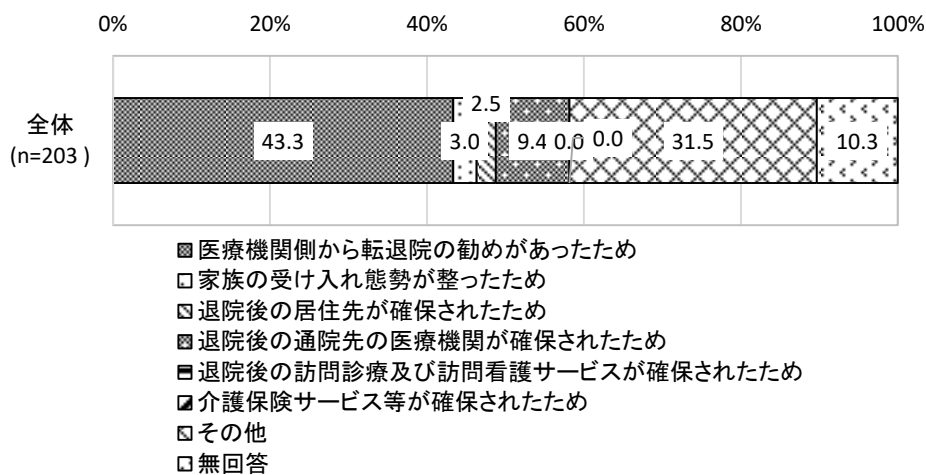


図表 266 (転院や退院の経験がある場合)治療後の転院先の病院の把握方法



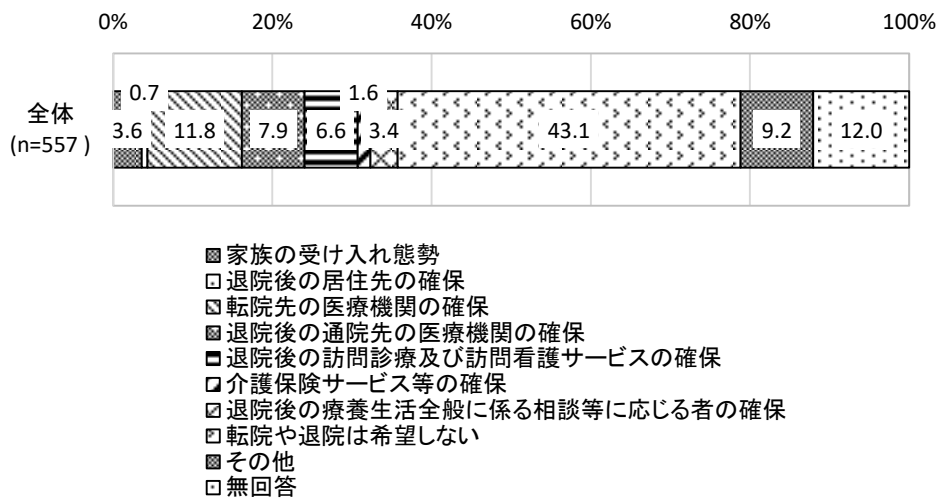
※その他：「セカンドオピニオン」「友人」「職場の産業医」等の回答があった。

図表 267 (転院や退院の経験がある場合)転院した要因



※その他：「セカンドオピニオン」「治験」「主治医の異動」「治療不可能と言われたため」「転居のため」「通院に便利のため」等の回答があった。

図表 268 (転院や退院の経験がない場合)転院する要因



※その他：「今はわからない、希望しない」「転居」「緩和ケア病棟への入院」「治療方針が折り合わなかったとき」「医師との信頼関係が保たれないとき」等の回答があった。

7) 緩和ケアの対応において困っていること、対応が必要なこと

緩和ケアの対応において困っていること、対応が必要なこととして、次の意見があった。

<緩和ケアへの提供体制>

○緩和ケア体制の充実

- ・ 緩和ケアは 24 時間対応にしてほしいと思います。いざという時にどうしたら良いのかわからず、すぐに対応していただける方がいたら、もっと患者さんは心強いし頑張れると思います。ぜひ検討してみてください。
- ・ 治療中でも、つらさを軽減させ、体力気力を取り戻すために入院したい。延命はしないと断言された。回復する望みを捨て、入院するのはつらい。最後の最期、死にゆく場としてだけでなく、本来の緩和ケアとしての、ケアして自宅に帰す場でもあってほしいと強く思う。50代で末期と診断され、体力もあるのに治療法がない、あとは緩和でと言われた私の願いです。
- ・ 終末期においては訪問看護よりも病院（終末期）にて迎えたいので緩和ケア病棟の充実を希望します。
- ・ 緩和ケアまたはホスピスのような病院が少ないということ。家族の近くにいたいから。
- ・ 緩和ケア病棟の早期設立を願います。最後まで病院にいたい（自宅は無理なので）。
- ・ 老人夫婦で相互に付き添って生活している場合、別々の病院に通院、入院した場合負担が大きいため、紹介状無くても同じ病院で治療を受けられるようになればありがたい。
- ・ 緩和ケア自体の有り方が疑問。本当に親身になってくれているのか…。
- ・ 緩和ケア病院の通院入院が即出来る事を望む（待ち時間が長い）。
- ・ 緩和ケア病棟が少なく、あっても早めに入れないと聞く。遠方であればあるのかもしれないが、東京在住者は、家族の事を考えると、なるべく東京しかも交通の便の良い所に入りたい。
- ・ 緩和ケアがとても身近に簡単に受けられる体制がないので、そこを改善して欲しい。
- ・ 緩和ケアの対応として、化学療法室に入室するまで、多い時は 1~2 時間待つ事があり、大変な病気を抱えている患者様達が待ち時間だけで疲れてしまい、ある時は当日治療の変更を言い出す患者様もいらっしゃいました。システムの問題でしょうか。
- ・ 治療後、主治医に次の事はお願いをしています。個人で転院先を見つける事は大変難しいし、予約が出来ません。
- ・ 最初の検査入院後がんと判定され、長期的な治療が必要と言われ、自宅近くの病院で入院生活を送りたいと願い出て退院したが、紹介状を持って行った総合病院で治療が出来ないと言われ、たらい回しにされました。その後悪化し救急車で運ばれ再び元の病院で治療、入院中です。自宅に戻っていた期間中に紹介され、緩和ケアによる在宅医療を相談したが、治療は出来ませんと断られました。 等

○総合的に支援する体制

- ・ 乳がんのガイドラインでは、初療から緩和ケアチームに関わった方が良いとなっているが、実際には病院側にその受入体制が整っていない。誰（どこ）に相談して良いかわからない。副作用がひどくなって、他のクリニックなどを自分で見つけて対応している。自分の身体をトータル的に診てくれる所が無い。
- ・ 標準治療に最初からシステムティックに組み込まれているべきだと思う。介入が遅くなる程、患者も家族も（フィジカルもメンタルも）受け入れる余裕を失うので。
- ・ 医療と緩和ケアを切り離して考えるのは、おかしな話だと思う。治療は終了です「後は緩和ケア」へ移行。医療機関には総合的に関わっていただきたい。
- ・ 大体の患者は治療に精一杯で、緩和ケアまで気が及ばない。再発・転移後はぜひセットでケアを受けられるようになると良い。
- ・ まだ緩和ケアの対応を真剣に考えてはいないが、やはり期待するのは体の痛みのことです。
- ・ 積極的に対応してほしいのです。自分がどのようにすればよいのか知識もないし家族も同じです。
- ・ 緩和ケアをして下さる方がいないため、ネットで調べて自分で対処するしかなく不安。

<患者・家族支援>

○心理的な問題

- ・ 病状を受け止めているつもりで覚悟しているものの、実際は受け止められていないから緩和ケアの扉を叩けないでいるのかな、と自分自身を客観的に分析しています。また、時間（曜日等）にも制約があるので、扉を叩く勇気が少し遠ざかる気がします。
- ・ 心のケアが必要。医者は淡々と説明するだけ。

○経済的な問題

- ・ 経済負担が大きく、もっと安価になることで、延命が長くできるよう望む。
- ・ がん治療は自分自身必要と考えているが、高齢者になり、何年も治療し、経済的な見通しのつかない事に不安を感じる。
- ・ なかなか経済的な相談まで踏み込む事が出来ない。どんな経済的援助があるのか、その手続きなど、患者自ら動く事がどんなに大変な事か…。
- ・ ジェネリックを使っているが、薬局の支払いが高い。また、生命保険に現在加入していないので、せめて死亡保険に入りたいが、がんの為入れない。
- ・ 障害年金について。
- ・ 治療費が最大化しており、ケア費は安くしてほしい。
- ・ がんの治療で沢山お金がかかっています。緩和ケアでさらにお金がかかるのではと心配しています。
- ・ 今後の事を考えると、体調面や通院などで仕事を休むとなると、不安はあります。社会復帰や今後また病気になった事を考えると不安です。そういった相談が出来る場所があるのなら知りたいなと思います。 等

○世代に応じた対応

- ・ 子育て世代への対応を強化してほしい。
- ・ 医療機関のみが対応をしてくれても、働きながらケアを受けられるだけの体制が就労先になくように思われます。
- ・ 社会との接点が病院しかない人にとっては、医療機関での情報提供、協力が大切かもしれないが、働いている世代、若い世代にとっては、今後どう生きていくかについて、会社や学校の対応が必要。現状はがん＝死という扱いで、十分な理解と協力が得られている状態ではない。働きながらの治療と、寛解後の生活をどうしてゆくかについて、支援をしてほしいと思う。
- ・ 社会生活から離れがちになる（一人暮らしの為）。社会とのつながりが持てる職業があれば嬉しい。 等

<相談支援体制>

○支援内容

- ・ がん相談支援センターの方は、患者の情報を得ようとするだけで、アドバイスのものはインターネット検索をし、情報を得ようというだけで、私にとっては無意味で残念でした。患者と向き合ってもらえるものと思っていたので。
- ・ 社会的、経済的なケアがあるとは知らなかった。院内にあるようだが、どの程度本気で考えてもらえるのか分からない。 等

○相談しやすさ/しづらさ

- ・ 相談支援センターの対面相談には、事前予約しないといけないので、通院時には予約が無くてもふらっと気軽に立ち寄れるようなところもあればいいと思いました。
- ・ がん相談支援センターの場所は知っていても入りにくい。
- ・ まだ緩和ケアを必要としますが、かかりつけの医者にはお願いしています。かかりつけ医があると相談しやすいので、そちらの方の体制充実を。
- ・ 医師は忙しそうで時間は取れず、抗がん剤の点滴中はカーテンで仕切られた中で相談は出来づらい（泣いてしまうから）。一歩前に出ればいいのですが、つい大丈夫大丈夫と言ってしまふ。
- ・ 最近になり2回面談したが、話がし易いので、これからは何でも相談したいと思います。十分な説明を聞き、納得した上での治療は、患者にとって重要ですから。 等

○相談支援の形態

- ・ 病院内での患者、家族、一般者への勉強会、セミナーの開催と充実の実施。そのためにも関係機関団体が支援する（区、東京都等）。
- ・ 緩和ケアは未知の世界なので、もっと気軽に相談できる窓口があれば利用したいです（カフェやコンビニ、スーパー、薬局ドラッグストア等）。 等