

東京都がん対策推進計画
に係る患者意識調査

報 告 書

平成24年3月
東京都福祉保健局

目 次

1	調査概要	1
	(1) 背景と目的	1
	(2) 調査項目抽出時の留意点	1
	(3) 調査対象	2
2	調査結果のポイント	3
3	調査結果詳細	4
	(1) 調査対象患者の全般状況	4
	(2) 罹患当初の状況	8
	(3) 現在の病院での治療	14
	(4) 治療期間中の不安や辛さ	18
	(5) 地域の医療体制	26
	(6) 地域がん登録	33
	(7) 自由記述について	34
4	調査票	37

1 調査概要

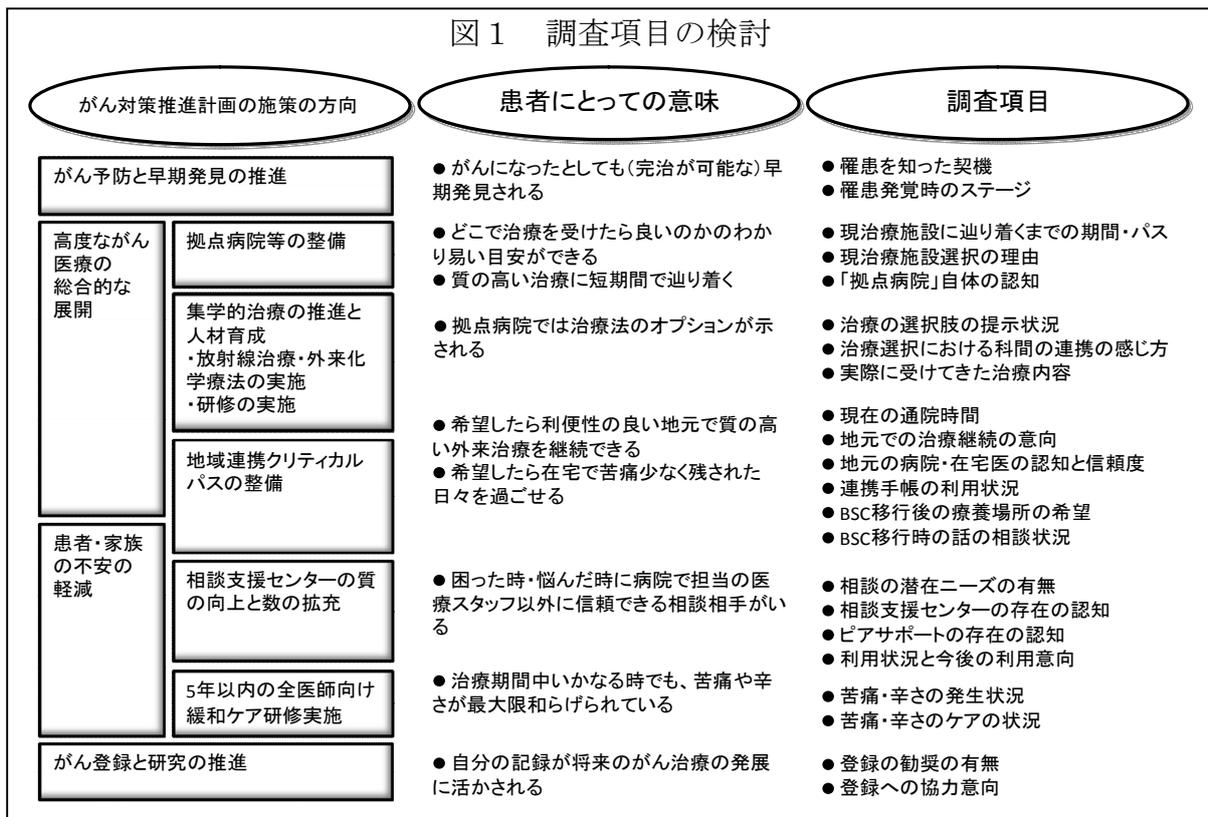
(1) 背景と目的

本調査は、東京都がん対策推進計画の見直しに当たり、現計画の評価をがん患者の視点で行い、がん患者の現状の医療提供体制への認識及び将来への要望を把握し、次期計画への参考情報を取得するために行った。

(2) 調査項目抽出時の留意点

調査項目の抽出に当たっては、がん対策推進計画での実施施策が患者にとってどのような意味を持つのか、という視点で捉え直した上で、調査項目を抽出した。具体的には、「がん予防と早期発見の推進」、「拠点病院等の整備」、「集学的治療の推進と人材育成」、「地域連携クリティカルパスの整備」、「相談支援センターの質の向上と数の拡充」、「5年以内の全医師向け緩和ケア研修の実施」、「がん登録と研究の推進」といった具体的施策に対応する調査項目を抽出した（図1参照）。

なお、実際の調査票設計時には、患者にとって分かりやすい流れになるように、「全般の状況」、「罹患当初の状況」、「現在の病院での治療」、「治療期間中の不安や辛さ」、「地域の医療提供体制」に分けた形で抽出した調査項目を盛り込んだ質問を配置した。



(3) 調査対象

調査に当たっては、東京都内のがん診療連携拠点病院20か所、東京都認定がん診療病院14か所、国立がん研究センター中央病院の計35病院で100名ずつのがん患者3,500名分の調査票を配布し、結果として2,726名分の回答を得た。

その他、特筆すべき事項は下記のとおりである。

- 35病院中31病院にて、標本数50以上を確保した。
- がん種は5大がん（肺：11%、胃：8%、大腸：14%、肝：6%、乳：17%）を中心に満遍なくカバーした
- 外来（44.7%）と入院（53.5%）で半分ずつ程度となった<一部無回答>
- 東京都民が全体の76.5%を占めた。都民の比率が6割以下の病院が4か所あった。

2 調査結果のポイント

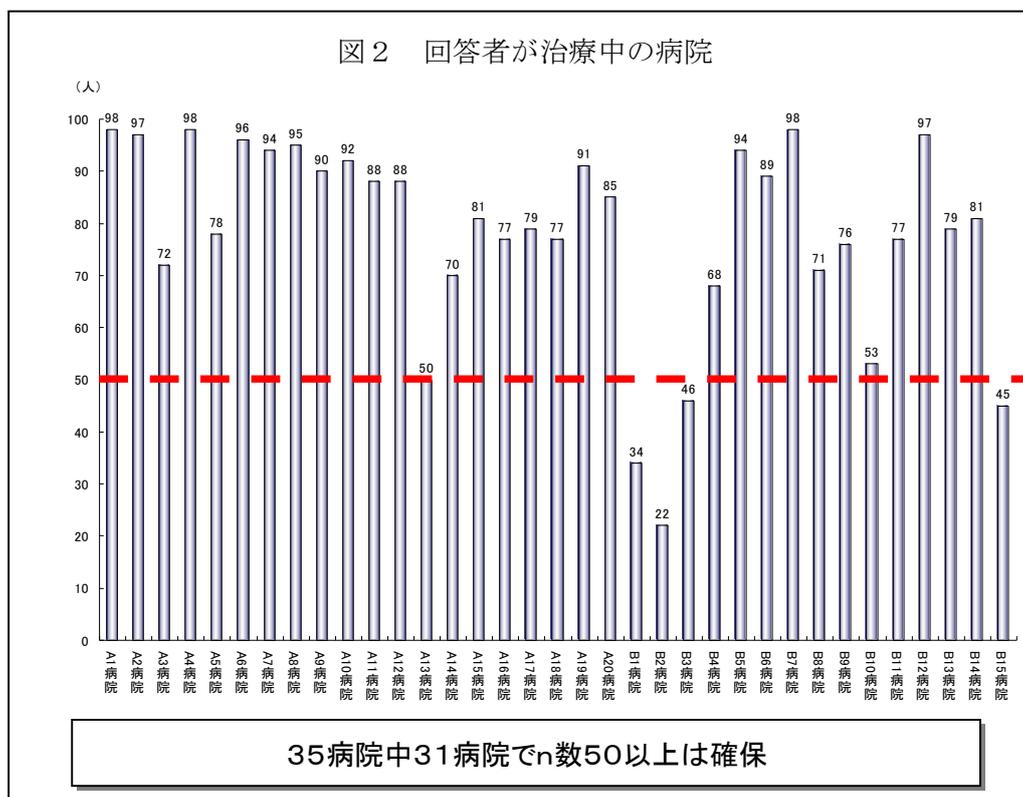
延べ数ほぼ100に及ぶ分析の結果、特筆すべきポイントは下記の4点に集約される。

- 健康診断や検診でがんが発見された方は、全体の25.3%であった。一方、全体の約4割の方が自覚症状により受診して発見されていた。両者を比較した場合、検診で見つかる場合の方ががんを取り除ける状況で発見される確率が高いので、診断時にがんを取り除ける状況にある方の割合を高めるためには、更なる健康診断や検診の受診増への対策が期待される。
- 各施設に設置されている相談支援センターが院内のどこにあるかも含めて知っていた人は22%であった。今後の利用意向について、おそらく利用すると回答した人を含め全体の4割程度あり、場所も含めセンターの存在を認知していた人の3割は実際に利用している。病院によって認知率が4～50%と大きくばらついていることから、何がその違いを生んでいるかを調べていくことが今後の認知方法を含めた普及啓発の検討において必要となる。
- 積極的な治療をやり尽くした後に過ごす場所への要望は、患者ごとに様々である。自宅近隣で緩和ケアに対応できる在宅医の存在を認知している都民は全体の7%とかなり少ない。自宅近隣に緩和ケアに対応可能な在宅医がいることを認識している場合には、認識していない患者よりも在宅療養への要望が高まるため、がん患者の在宅療養の普及のためには、都民に対する普及啓発も重要であるといえる。
- 定性的な意見として、療養生活にて良かったことや嬉しかったことが1,259件、療養生活の不満等が550件、医療従事者や行政に対する要望が643件と、延べ2,452件もの意見が寄せられた。

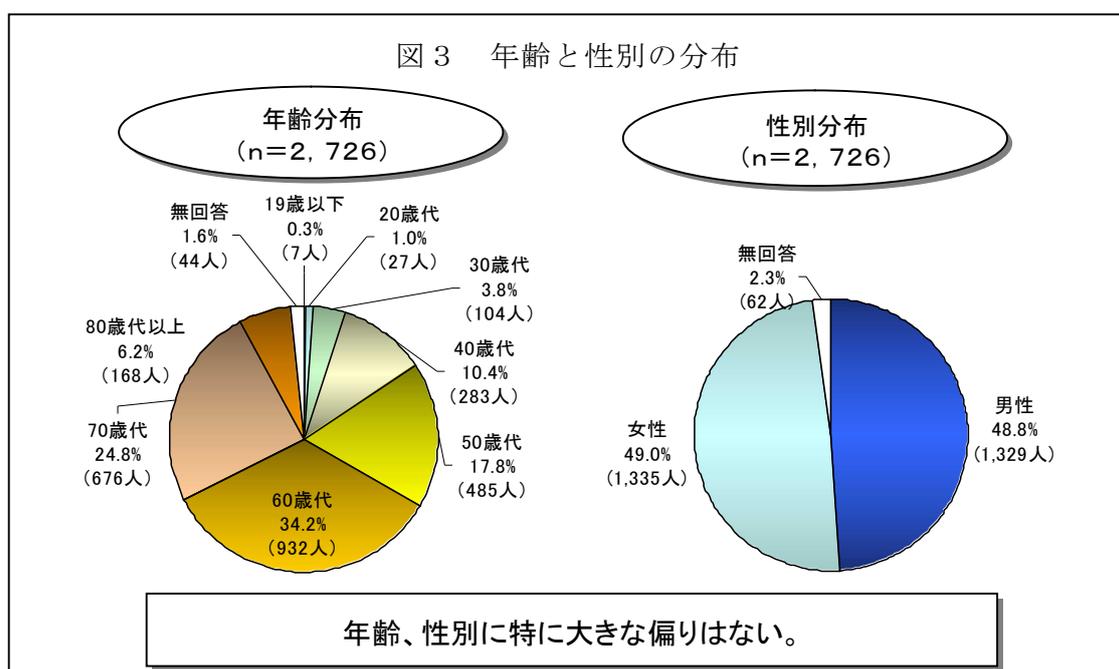
3 調査結果詳細

(1) 調査対象患者の全般状況

前述のとおり、東京都内のがん診療連携拠点病院20か所、東京都認定がん診療病院14か所、国立がん研究センター中央病院の計35病院で調査を行い、下図にあるとおり4つの病院を除き、標本数50以上を確保した（図2参照）。

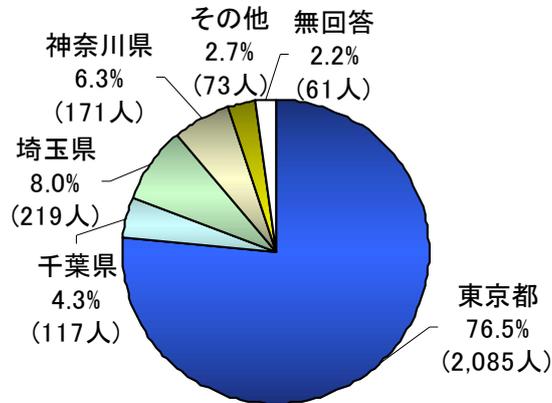


年齢と性別については、50歳代から70歳代を中心に男女のバランスがとれており、ほぼ実際の患者の年齢や性別の分布に近い形での構成になっている（図3参照）。



居住地については、東京が76.5%と全体のほぼ4分の3を占めており、千葉、埼玉、神奈川と続いている（図4参照）。

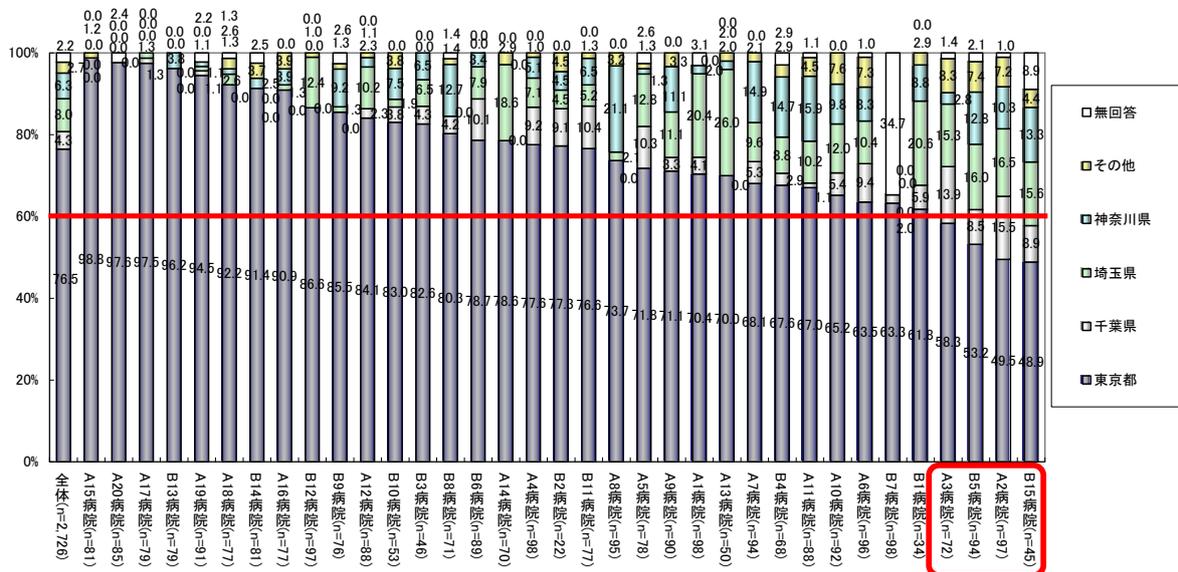
図4 居住地の分布① 都道府県別 (n = 2,726人)



東京都以外の居住者も4分の1程度含まれる。

また、病院別に見てみると、4つの病院で、他県からの患者が4割以上いる（図5参照）。

図5 居住地の分布② 病院別、都道府県別 (n = 2,726人)

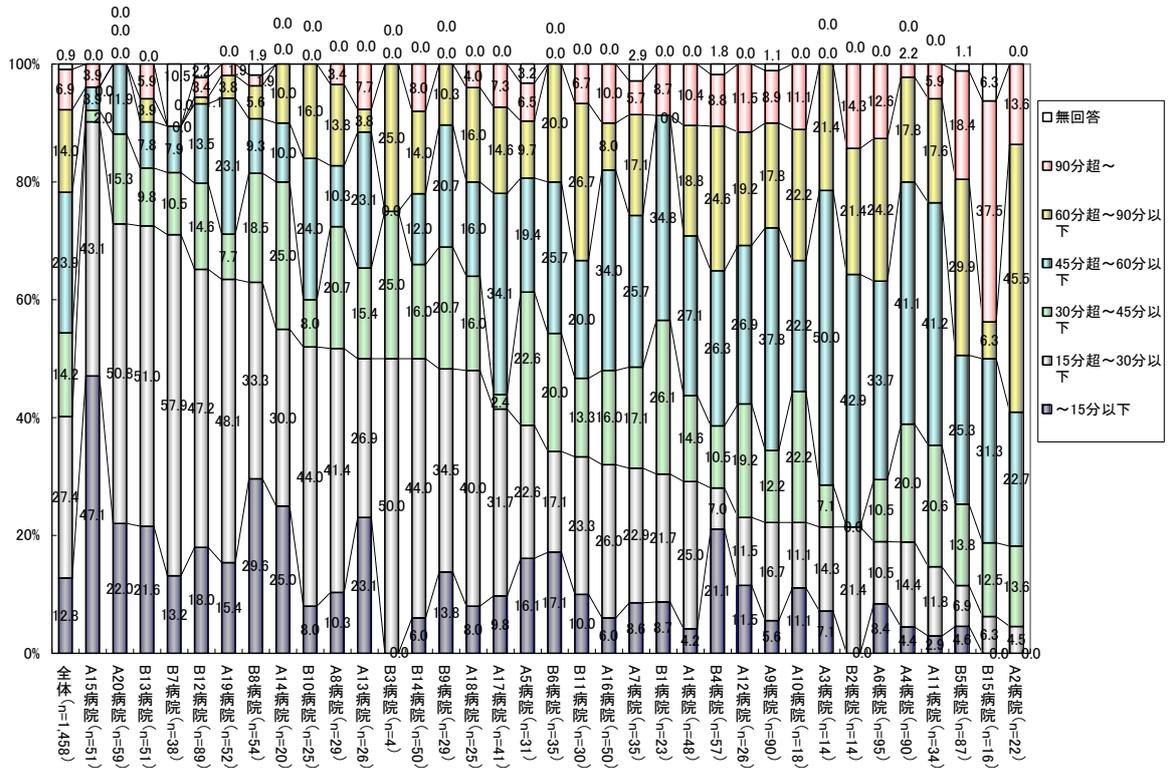


4病院で都民の比率が6割を下回る。

患者の通院時間は、30分以内の人は36%である。これに対して、1時間を超える人も2割強存在する。

また、病院別に外来患者の通院時間を見ると、病院によって、通院時間が非常に短い地域に密着した病院から遠方からの患者が多いところまで、施設によって様々であることが分かった（図6参照）。

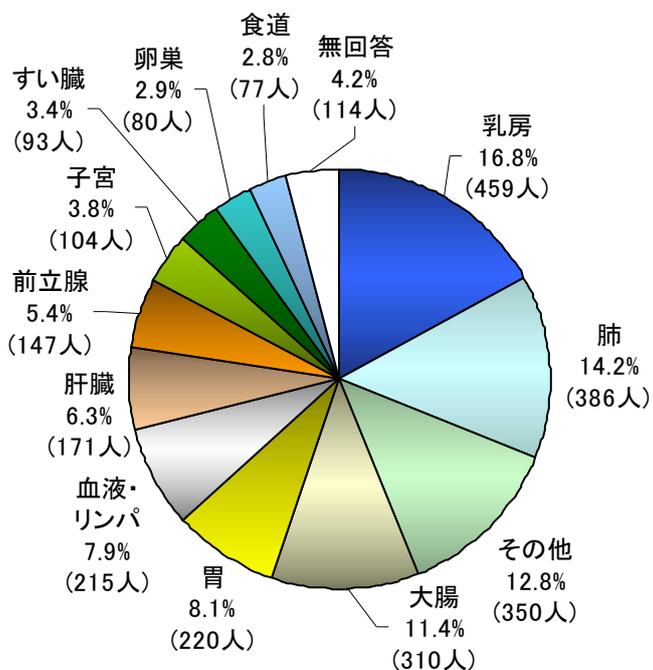
図6 通院時間の分布 病院別〈外来〉（n=1,458人）



”地元密着型”から”遠方型”まで多種多様

最後に、回答者のがんの診断部位については、乳房（16.8%）、肺（14.2%）、大腸（11.4%）、胃（8.1%）の順になっており、その他多種多様ながん種をカバーしている（図7参照）。

図7 がんの診断部位 全体（n=2,726人）

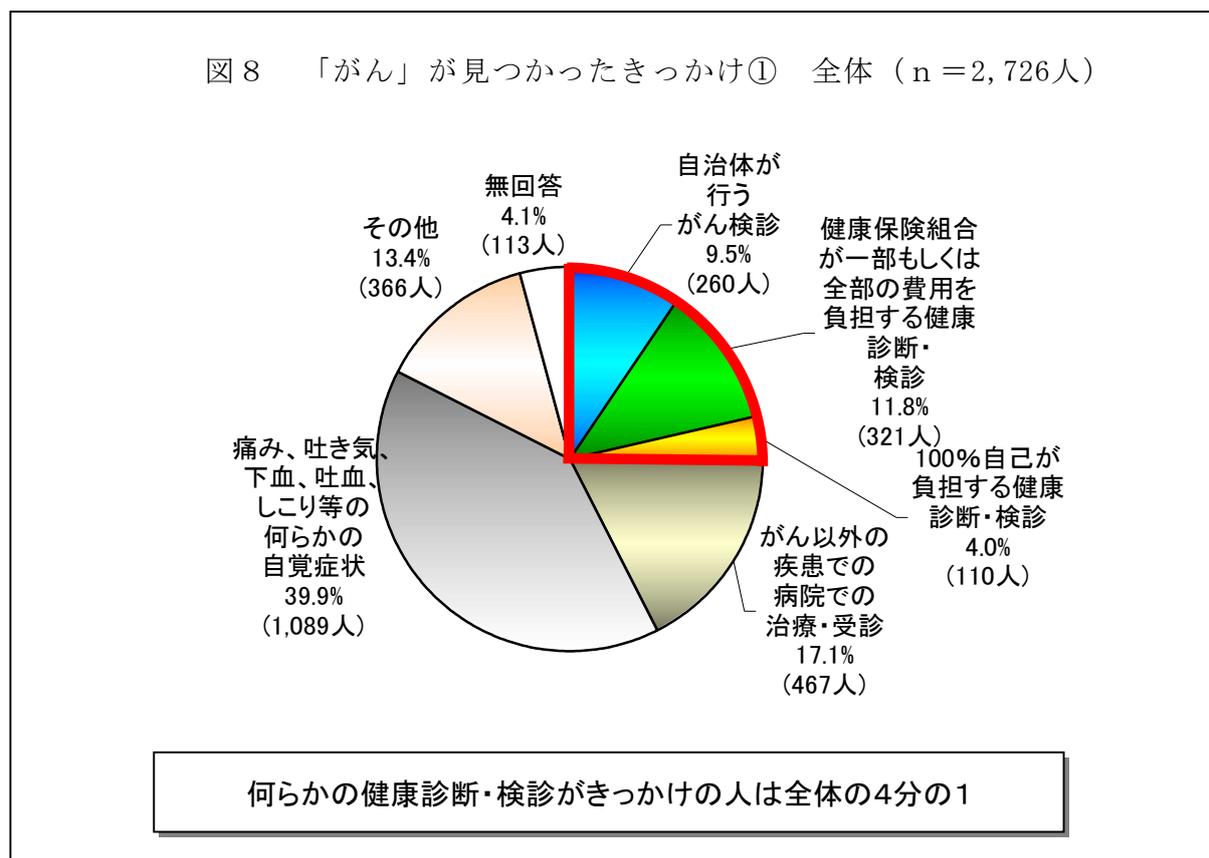


がん種は比較的まんべんなくカバーしている。
●乳がんは実際の罹患割合よりは多く、胃がんは少ない。

(2) 罹患当初の状況

がんが見つかったきっかけについては、「自治体が行うがん検診」で見つかった人が全体の9.5%、「健康保険組合が一部もしくは全部の費用を負担する健康診断・検診」で見つかった人は11.8%、「100%自己が負担する健康診断・検診」で見つかった人は4.0%であった。

結果として、何らかの健康診断・検診がきっかけの人は約25%であり、自覚症状がきっかけとなった患者が約40%であった(図8参照)。

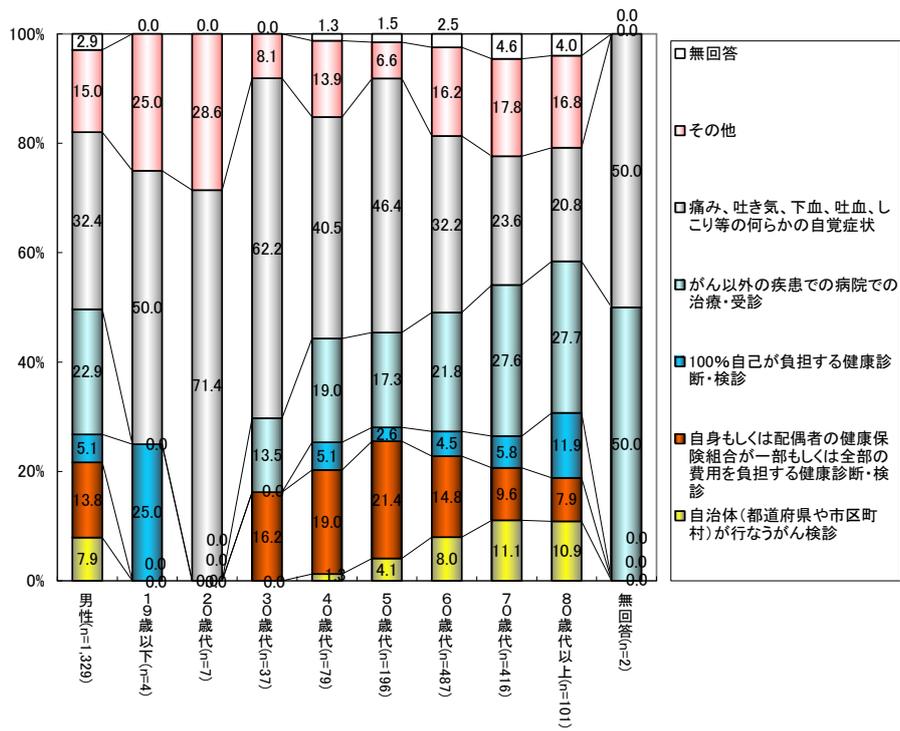


さらに、これを男女別・年齢別で見ると、男性と女性で若干の傾向の違いがあった。

男性の場合、何らかの自覚症状によりがんが発見されるきっかけとなっている場合が多い。一方、女性は男性と比べると自治体の検診がきっかけでがんが見つかる人が男性と比べると年代を通じて相対的に高い。

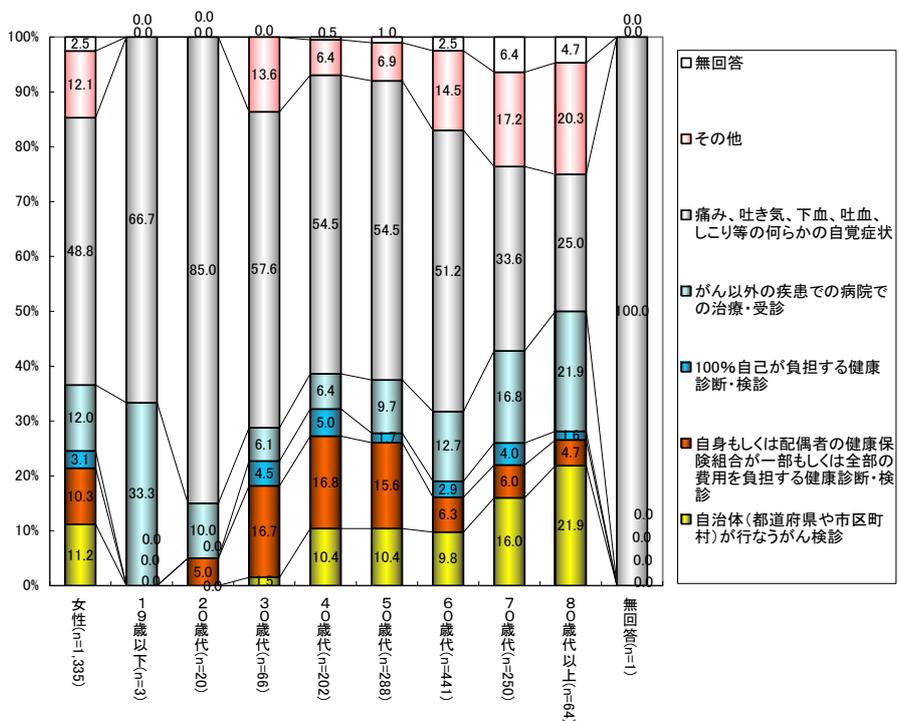
恐らく、乳がんや子宮頸がんなど、女性に多いがんについては、自治体による検診が相応に普及していることが理由と考えられる(9ページ図10参照)。

図9 「がん」が見つかったきっかけ② 男性、年齢別 (n = 1,329人)



働き盛りでも何らかの健康診断・検診がきっかけの人の割合は少ない。

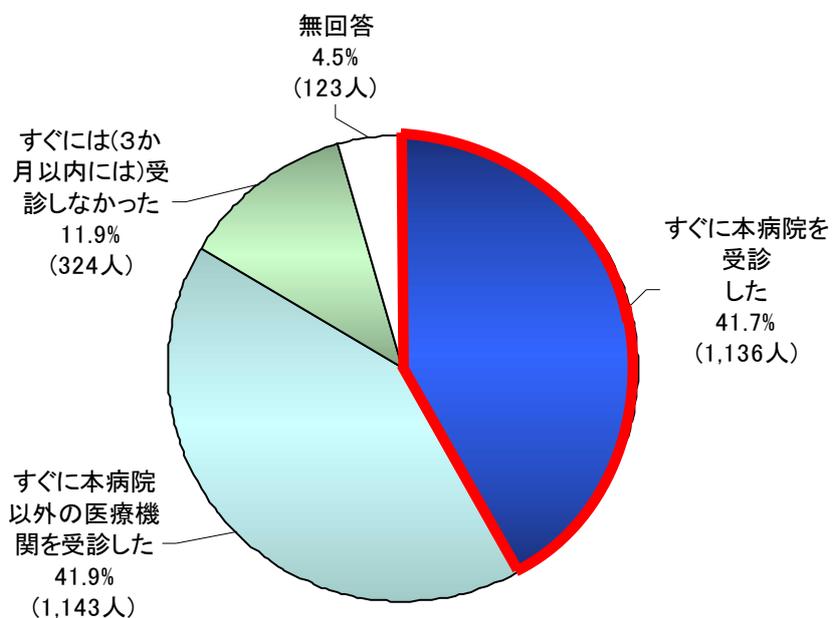
図10 「がん」が見つかったきっかけ③ 女性、年齢別 (n = 1,335人)



女性は自治体でのがん検診での発見が男性と比べて全般に高い。

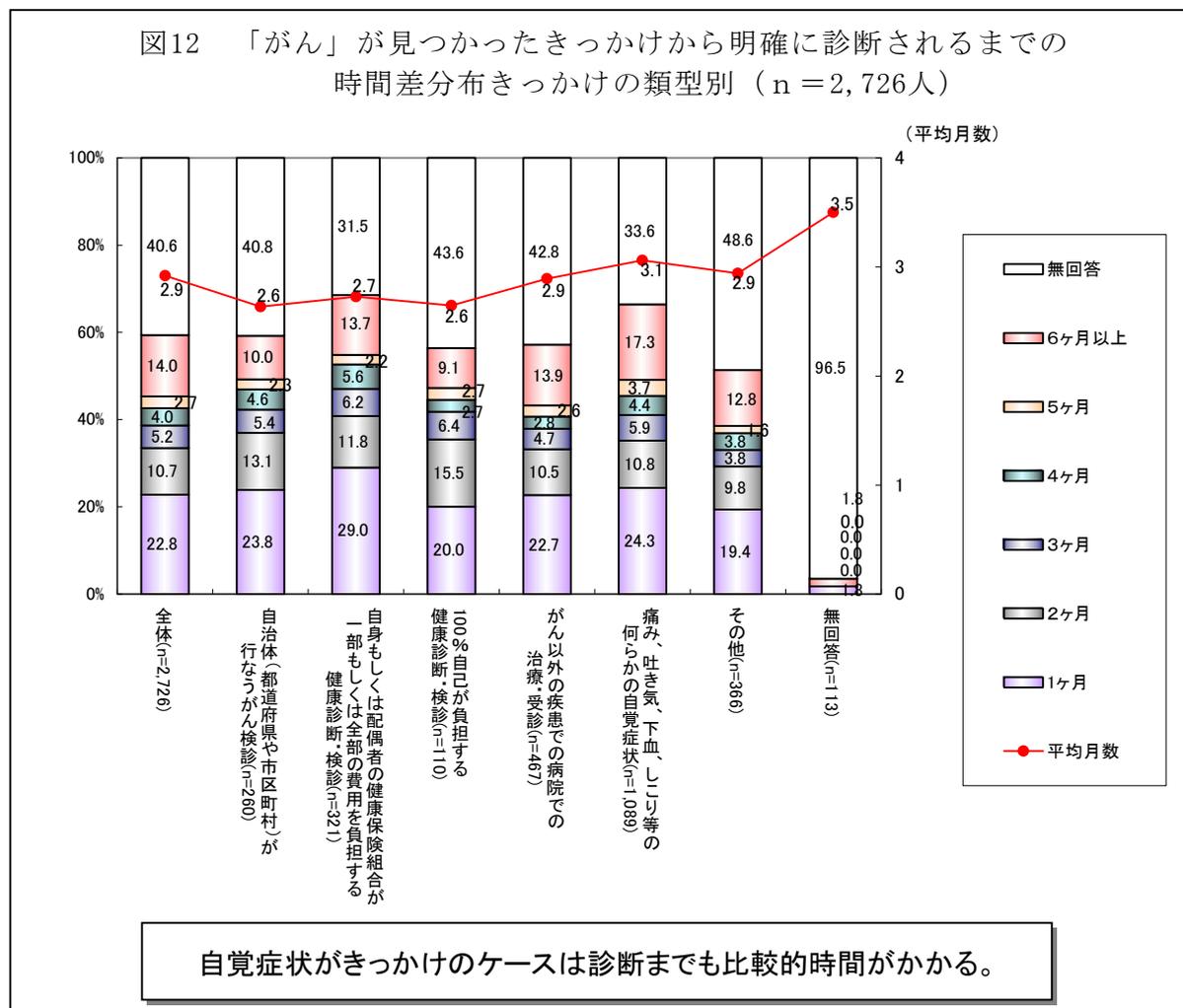
がんの発見のきっかけとなった事情があった後、次にどのような医療機関を受診したかについては、すぐに回答時受診していた病院を受診した人が41.7%、それ以外の医療機関を受診した人は41.9%であった（図11参照）。

図11 「がん」が見つかったきっかけの次に受診した医療機関とタイミング
(n = 2,726人)

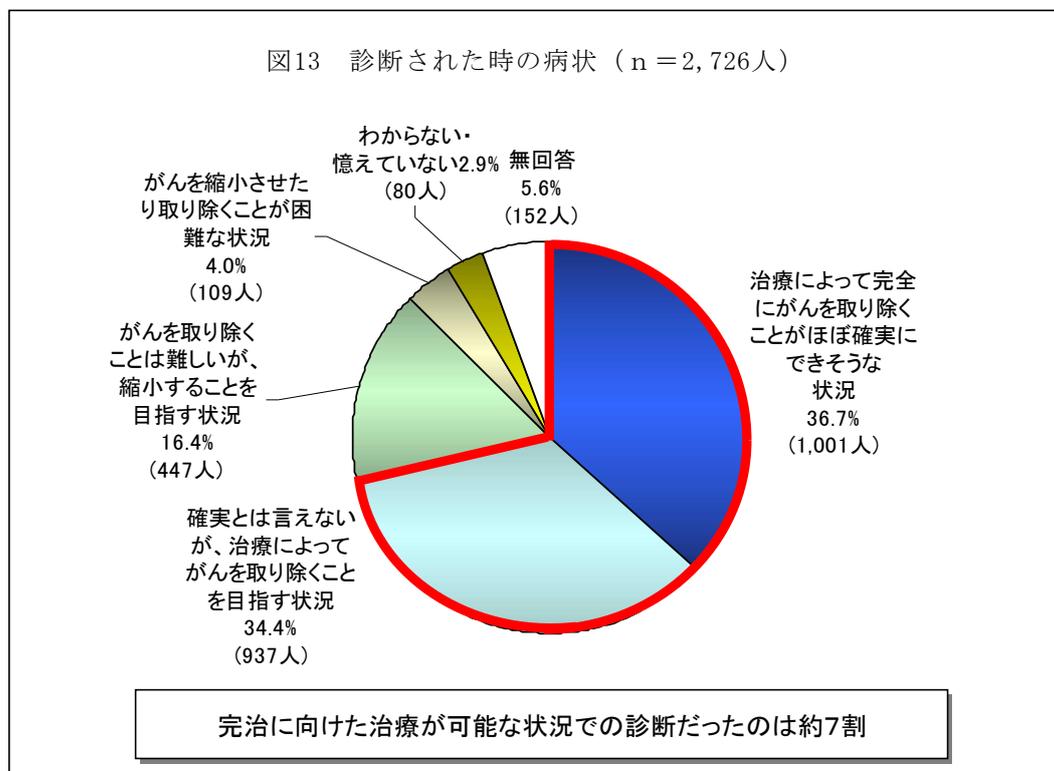


すぐに拠点病院・認定病院を受診する人は4割以上

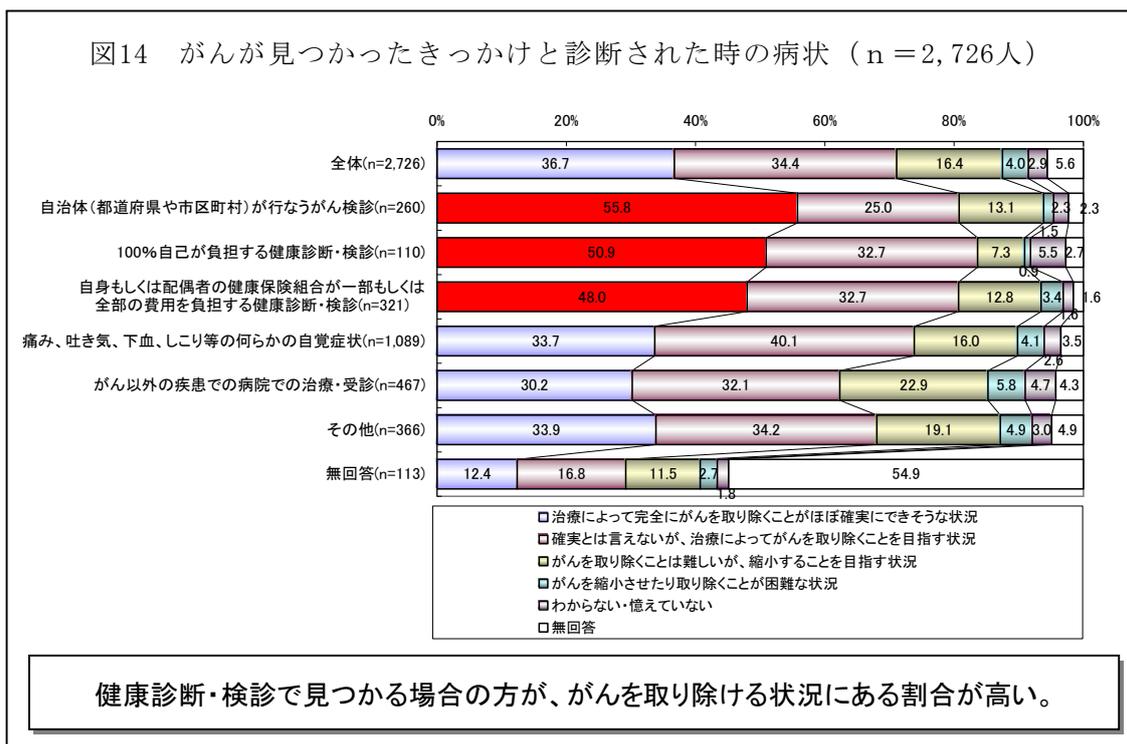
また、がんの発見のきっかけとなった事情があった後、明確に診断されるまでの時間差について、発見時の事情別に分析してみると、何らかの健康診断や検診で見つかった場合は、2.6～2.7か月なのに対し、自覚症状がきっかけの場合は3.1か月と比較的時間がかかっていることが分かった（図12参照）。



次に、がんと診断された時の病状については、「治療によって完全にがんを取り除くことがほぼできそうな状況」だった人が36.7%、「確実とは言えないが、治療によってがんを取り除くことができることを目指す状況」だった人が34.4%と、約7割の人が完治に向けた治療が可能な状況での診断となっている（図13参照）。

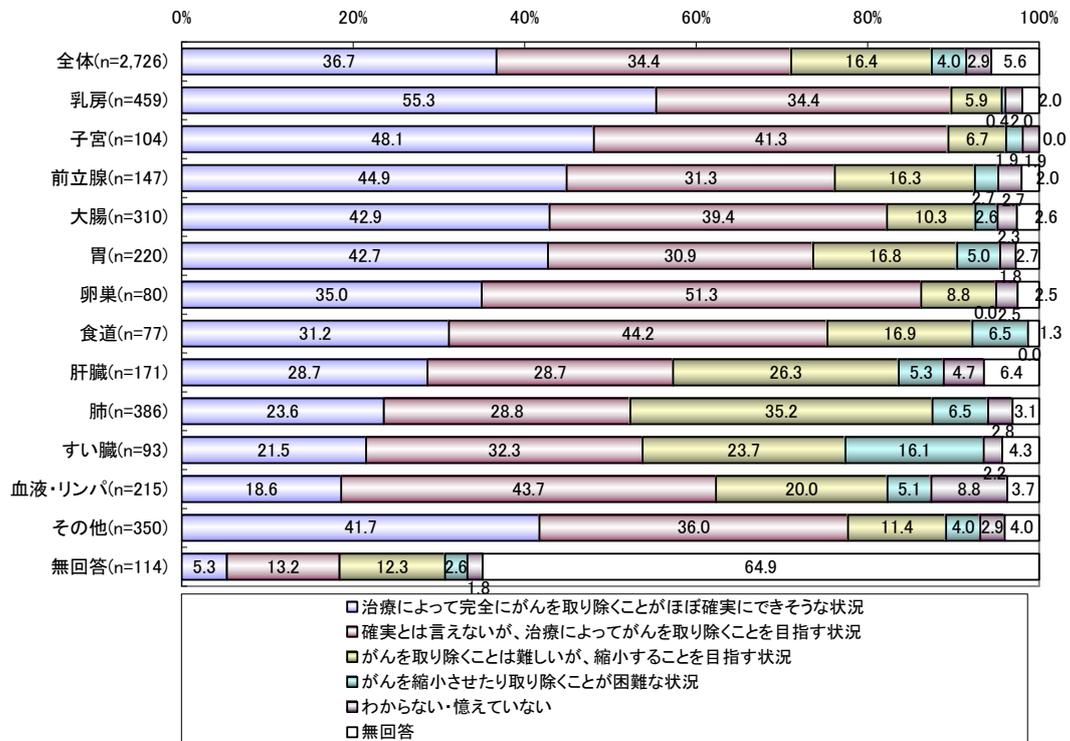


診断時の症状とがんが見つかったきっかけの関係については、何らかの健康診断や検診で見つかる場合にはがんを取り除ける状況にある割合が高く、早期発見につながっていると考えられる（図14参照）。



また、診断された時の病状とがんの部位との関係では、部位によって診断時の病状に差がある。特に、乳房・子宮についてがんを取り除ける早期発見の状況にある割合が高いのは、自治体での検診の比率の高さが影響している可能性がある（図15参照）。

図15 がんの診断部位と診断された時の病状（n=2,726人）

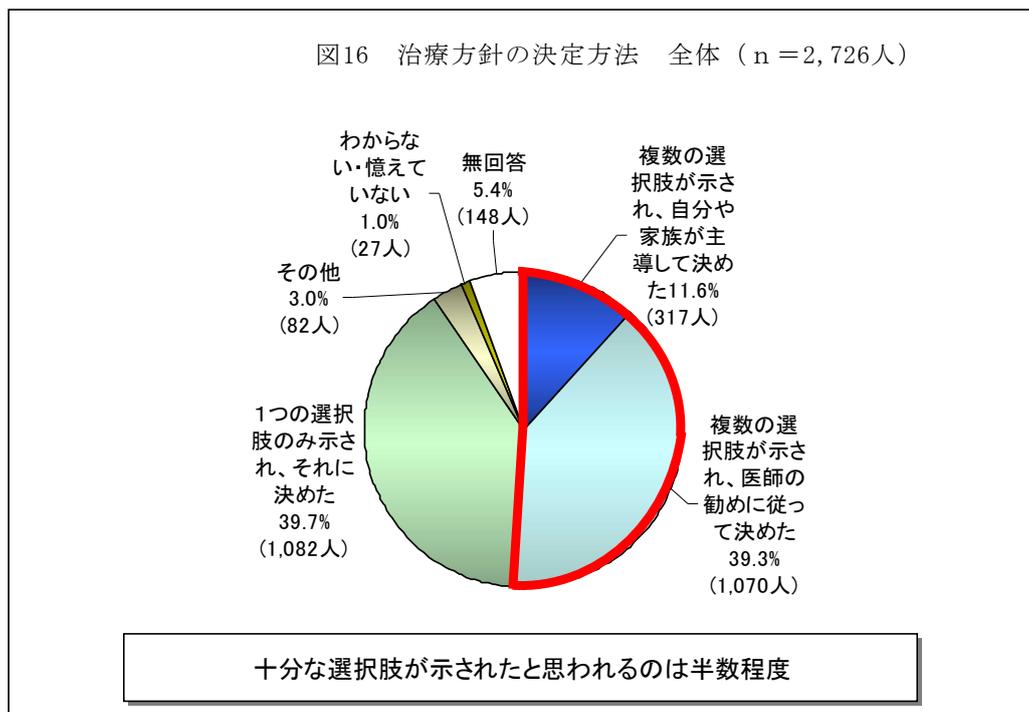


部位によって診断時の症状に差がある。

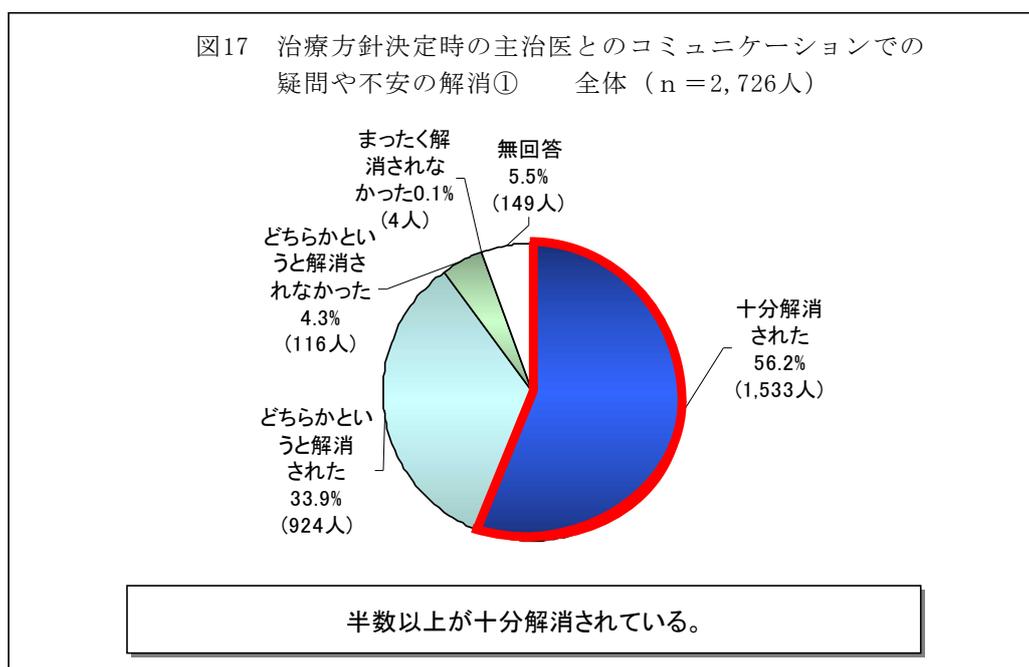
(3) 現在の病院での治療

治療方針の決定に際し、集学的治療がどの程度なされていて、それが患者の疑問や不安の解消にどの程度影響するかを見る指標の一つとして、治療についての選択肢がどのように提供されたかを聞いた。

この点、「複数の選択肢が示され、自分や家族が主導して決めた」人が11.6%、「複数の選択肢が示され、医師の勧めに従って決めた」人が39.3%、となっており、約半数の患者が十分な選択肢が示されたと思われる（図16参照）。

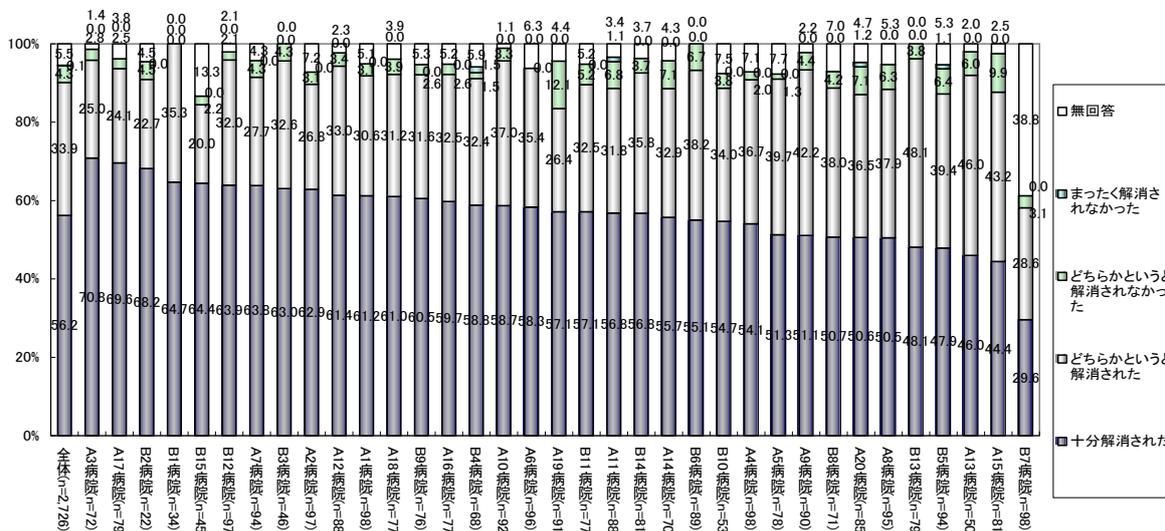


一方で、治療方針決定を決定する際に、主治医とのコミュニケーションにより不安や疑問が解消された程度については、「十分解消された」が56.2%、「どちらかという解消された」が33.9%、とかなり高い比率で解消されている（図17参照）。



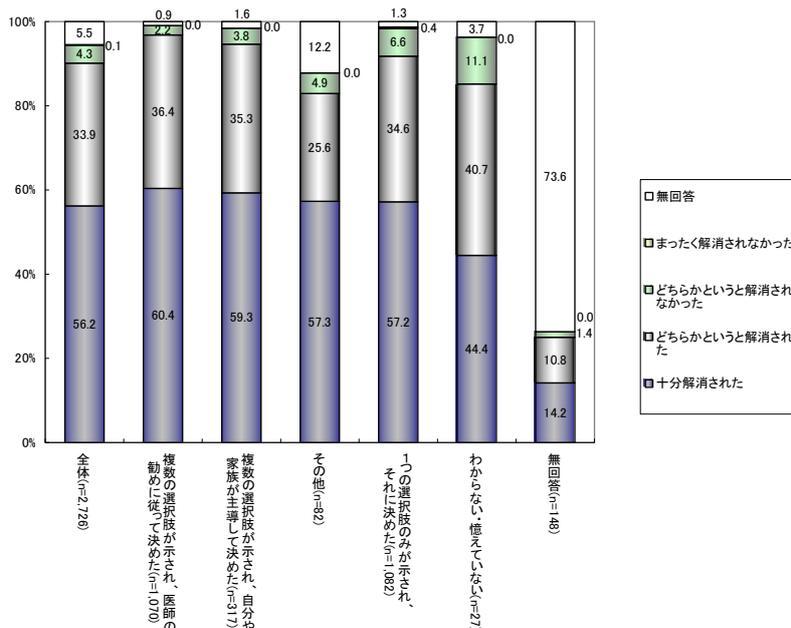
これを病院別や治療方針の決定方法別に見ると、解消されなかったという認識を持っている患者はどの病院でも少数派であり、治療方針の決定方法によっても大きくは変わらない(16ページ図18、図19参照)。

図18 治療方針決定時の主治医とのコミュニケーションでの疑問や不安の解消② 病院別 (n=2,726人)



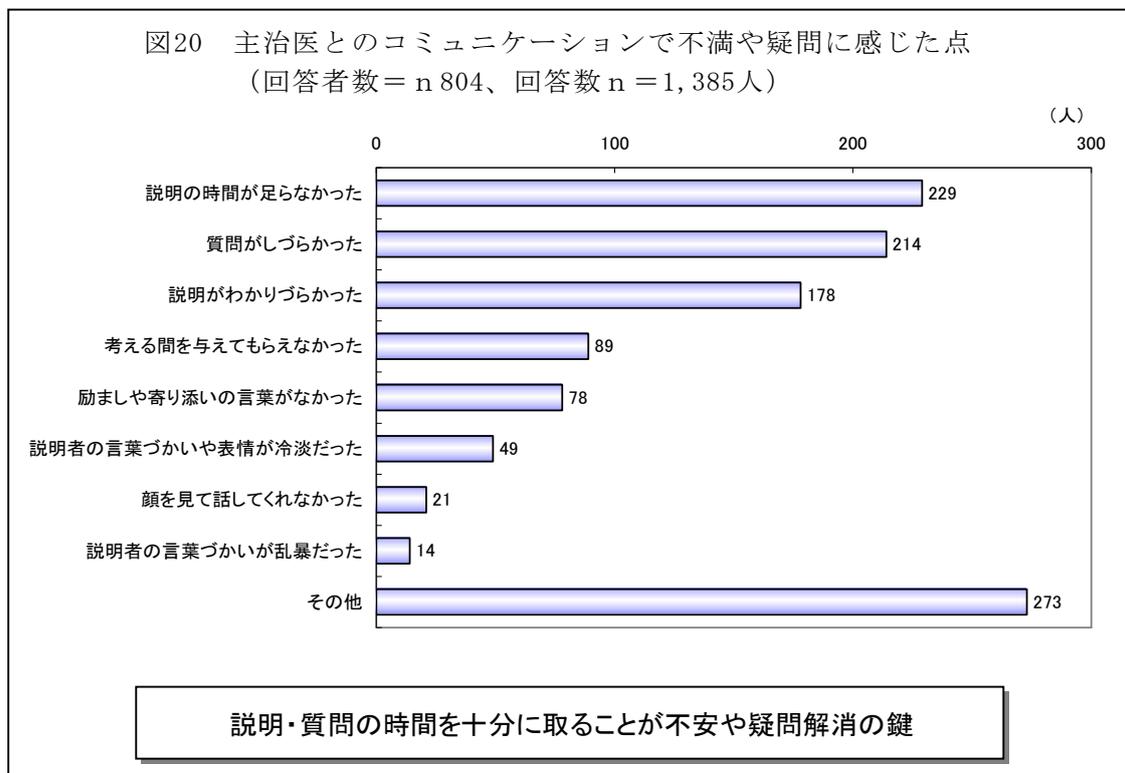
解消されなかったと認識されている割合はどの病院も低い。

図19 治療方針決定時の主治医とのコミュニケーションでの疑問や不安の解消③ 治療方針の決定方法別 (n=2,726人)

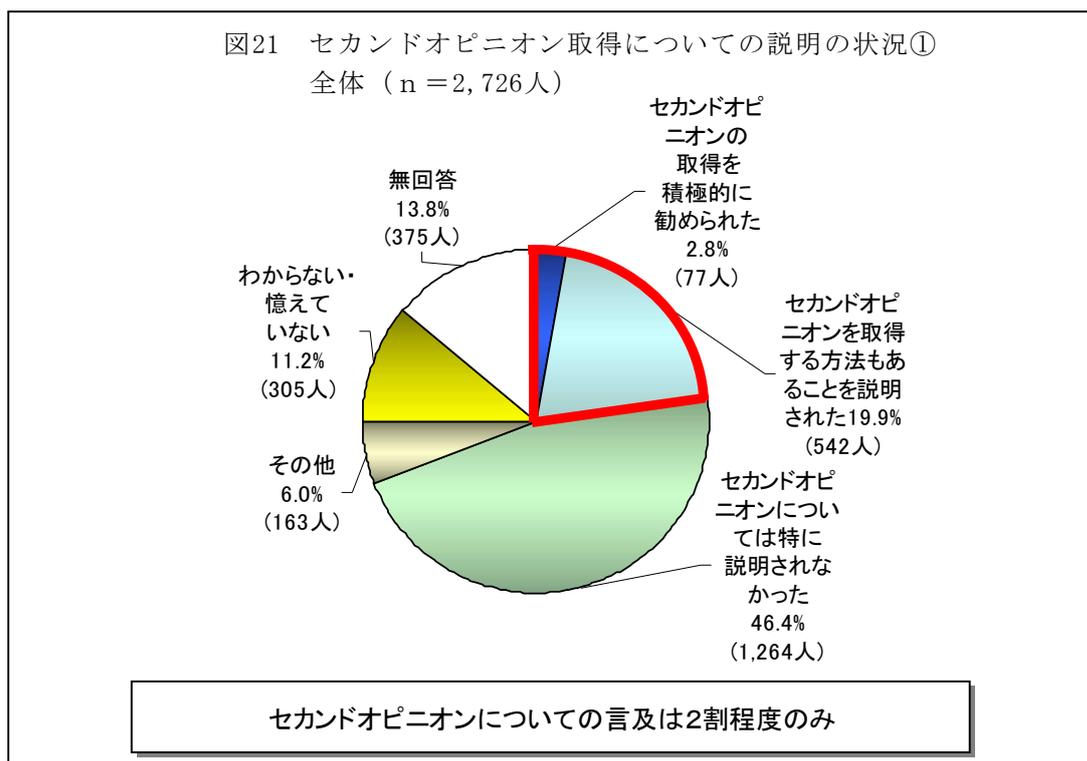


複数の選択肢が示され医師の勧めに従って決めた場合が最も解消されているが、1つの選択肢のみが示され、それに決めた場合でも9割以上の方は解消されている。

この点、主治医とのコミュニケーションで不満を感じた患者に対し、その内容を確認したところ、「説明の時間が足りなかった」こと、「質問がしづらかった」こと、「説明がわかりづらかった」ことが上位となった。このことから、説明・質問の時間を十分に取る必要があることが示唆された（図20参照）。

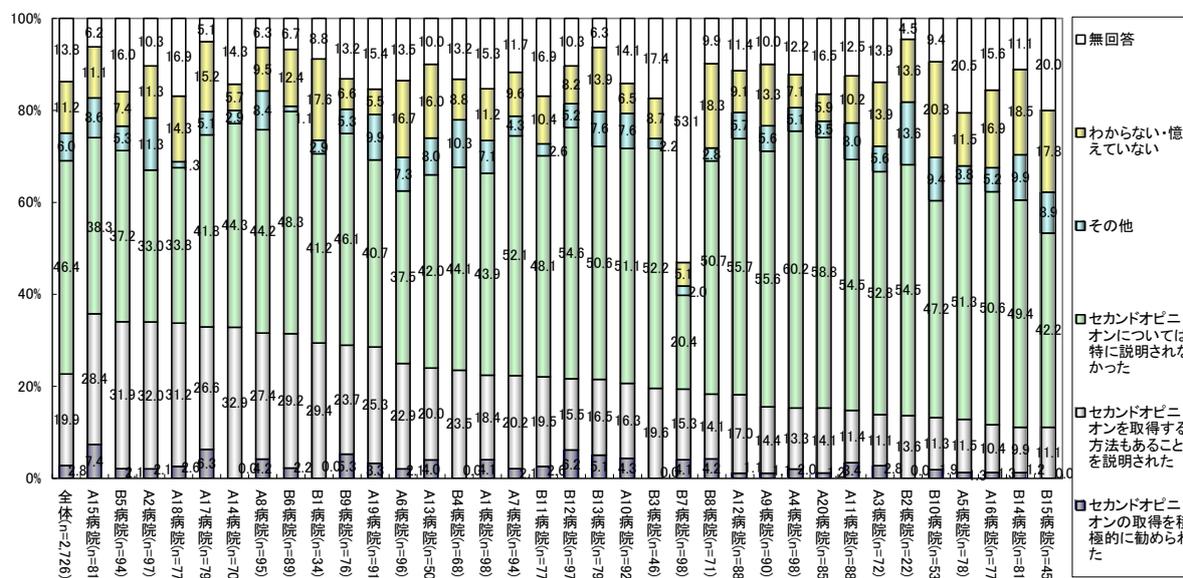


また、セカンドオピニオンの取得に関する主治医から説明の状況については、「セカンドオピニオンの取得を積極的に勧められた」が2.8%、「セカンドオピニオンを取得する方法もあることを説明された」が19.9%、とあまり多くない状況であった（図21参照）。



セカンドオピニオンに関する主治医からの説明の状況を病院別に見ると、何らかの説明があったかどうかは病院によって大きな差が生じている（図22参照）。

図22 セカンドオピニオン取得についての説明の状況②
病院別（n=2,726人）



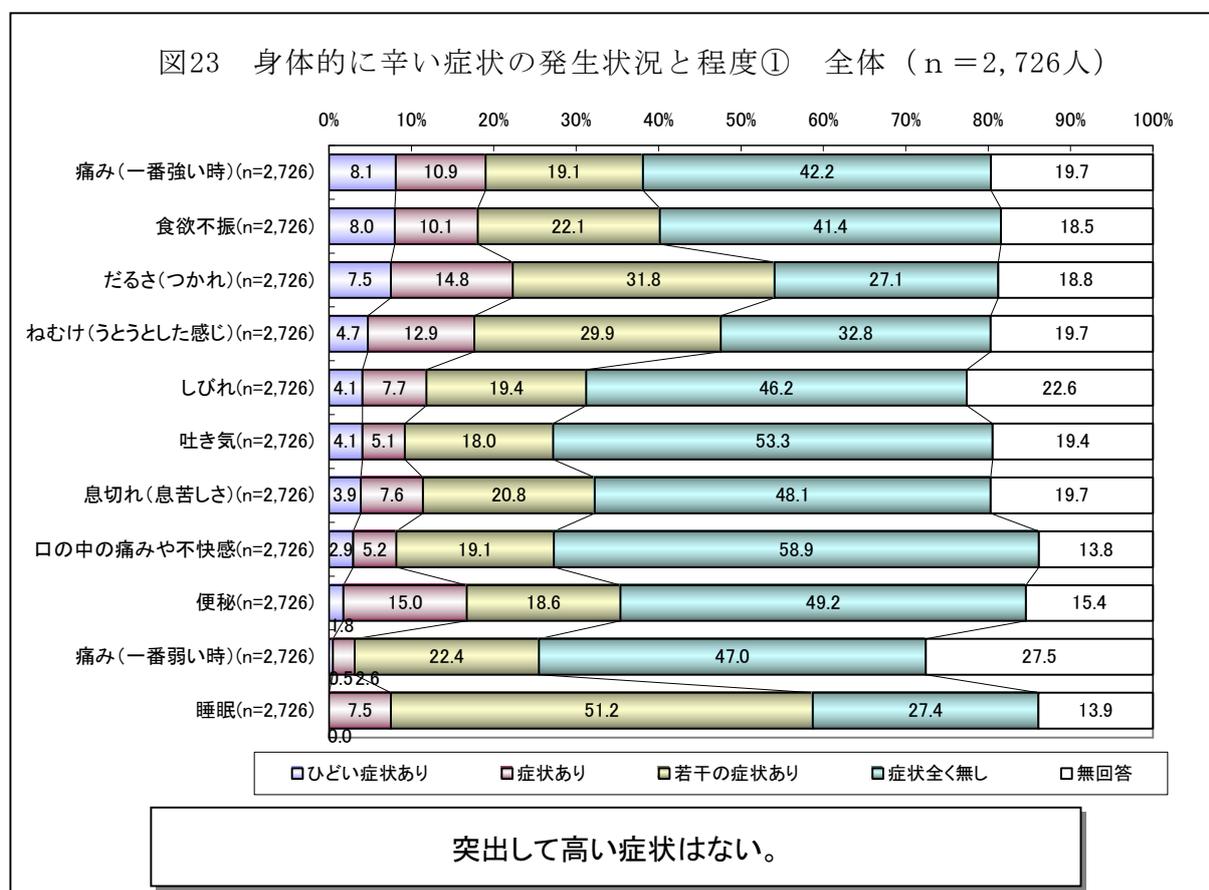
セカンドオピニオンへの言及の比率は11～36%と病院によって差がある

(4) 治療期間中の不安や辛さ

各施設における緩和ケアの提供状況を把握するため、患者の苦痛等の症状の発生状況と程度を把握した。症状の発生状況と程度については、幅広い種類の症状が一定割合で発生しているが、突出して高い割合で発生しているものはないことが分かった（図23から図27まで参照）。

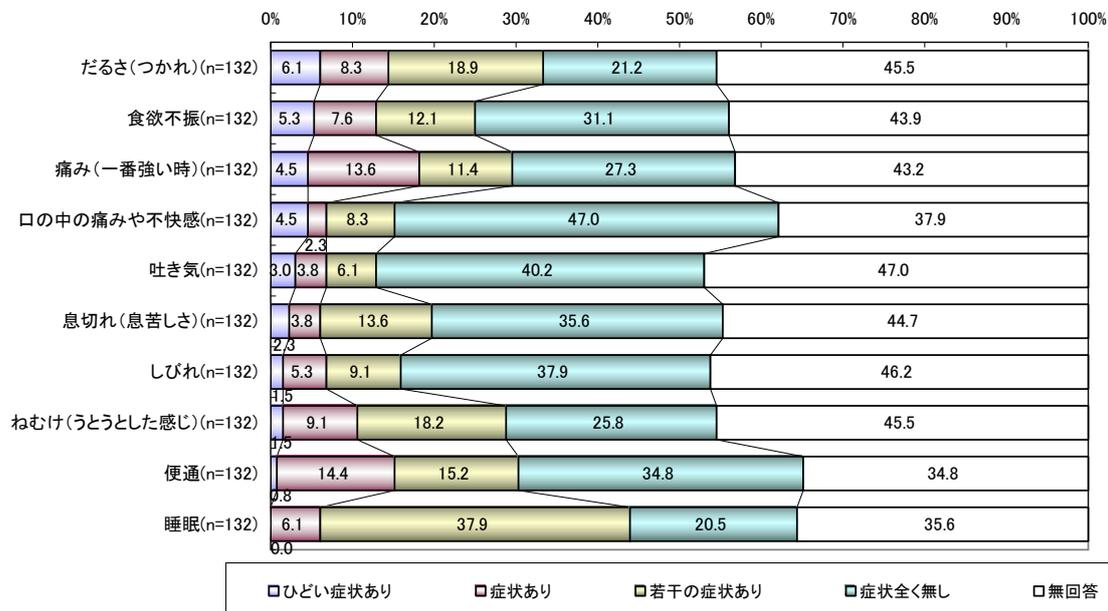
なお、各症状の程度については分析の便宜上、以下のような形で分類した。

- 痛み、しびれ、ねむけ、だるさ、息切れ、食欲不振、吐き気：「0」を全く無かった、「10」をこれ以上考えられないほどひどかったとして数値化し、「7～10」は「ひどい症状あり」、「4～6」は「症状あり」、「1～3」は「若干の症状あり」、「0」は「症状全く無し」、とした
- 睡眠：「眠れない」は「症状あり」、「時々起きるが大体眠れる」は「若干の症状あり」、「よく眠れる」は「症状全く無し」、とした
- 便秘：便通について、「なし」は「ひどい症状あり」、「週1～3回」は「症状あり」、「週4～6回」は「若干の症状あり」、「毎日」は「症状全く無し」、とした
- 口の中の痛みや不快感：「十分に食事ができない」は「ひどい症状あり」、「食事の工夫が必要」は「症状あり」、「あるが普段通り食べられる」は「若干の症状あり」、「なし」とした。



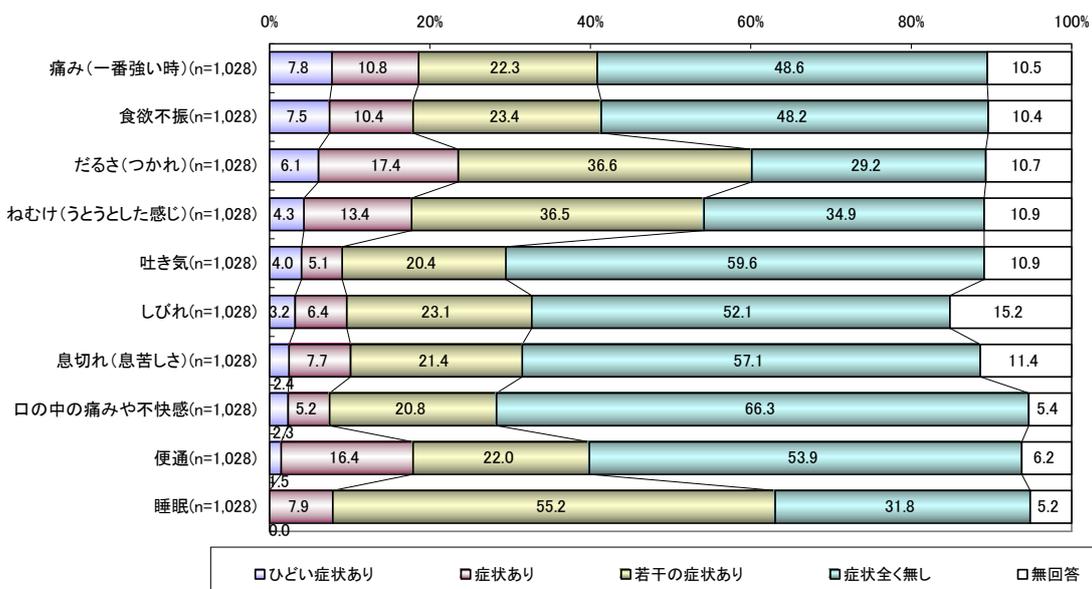
また、「治療開始前」、「初期治療中」、「経過観察中」、「再発・転移後」の4つの段階でそれぞれ症状の発生状況と程度を確認したところ、症状の発生比率の高まる再発・転移後ばかりでなく、その他の段階でも一定程度辛い症状は発生していた。

図24 身体的に辛い症状の発生状況と程度② 治療開始前 (n=132人)



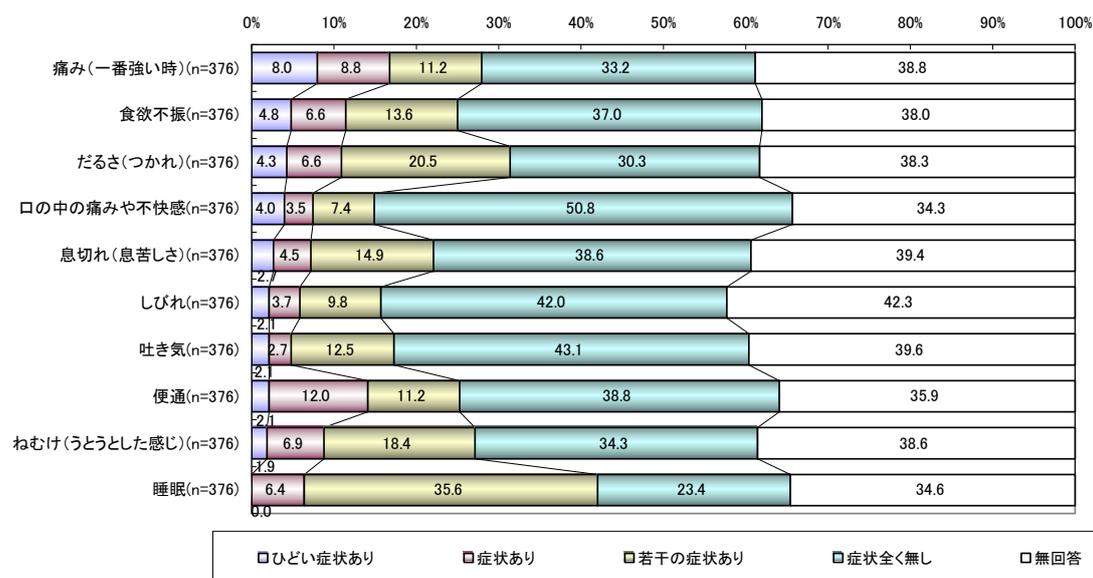
治療開始時点で緩和ケアを同時並行で進めるべき患者も一定数存在

図25 身体的に辛い症状の発生状況と程度③ 初期治療中 (n=1,028人)



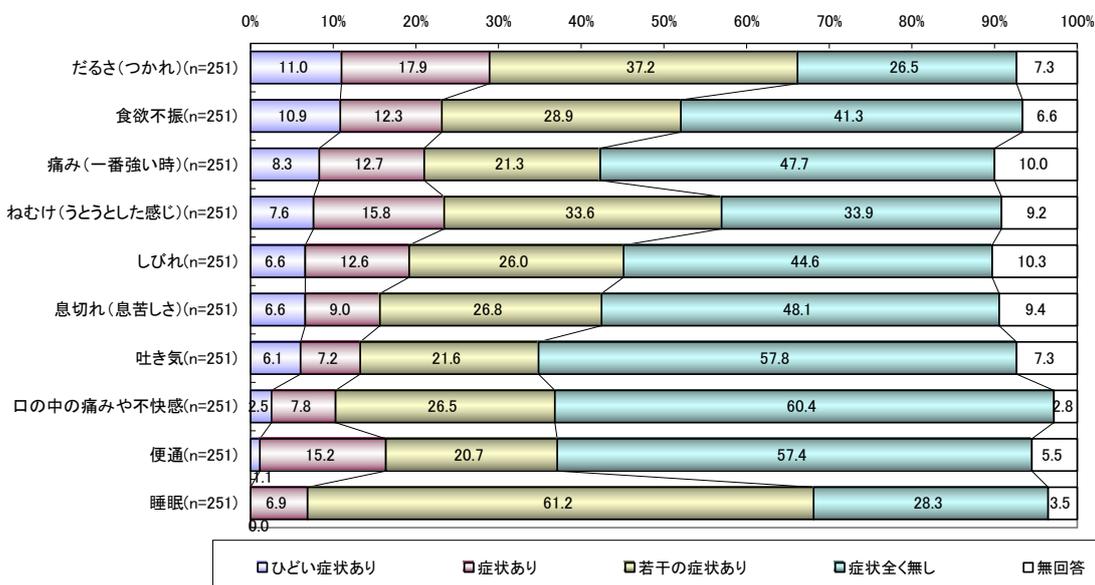
全般の症状が治療前より増加

図26 身体的に辛い症状の発生状況と程度④ 経過観察中 (n = 376人)



経過観察中でも辛い症状が発生している。

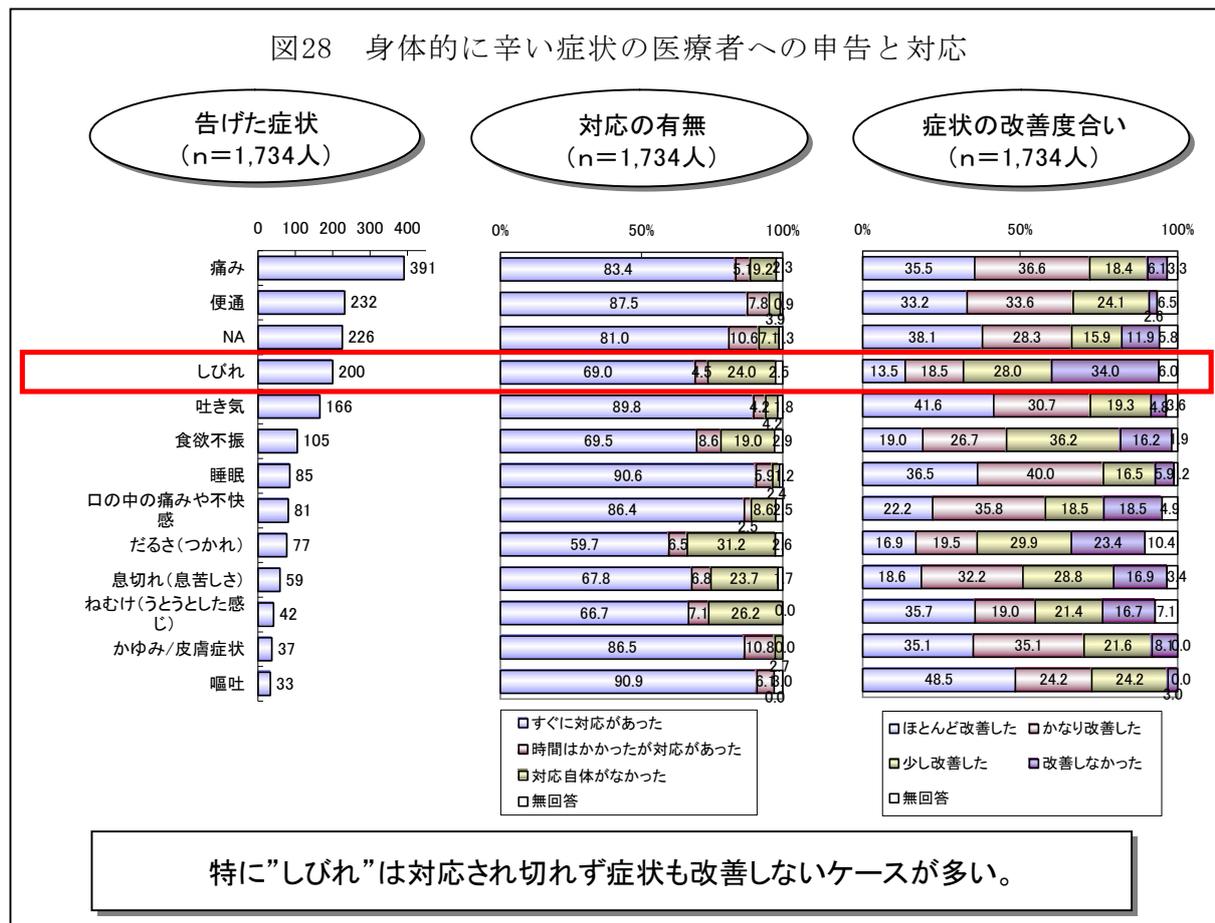
図27 身体的に辛い症状の発生状況と程度⑤ 再発・転移後 (n = 251人)



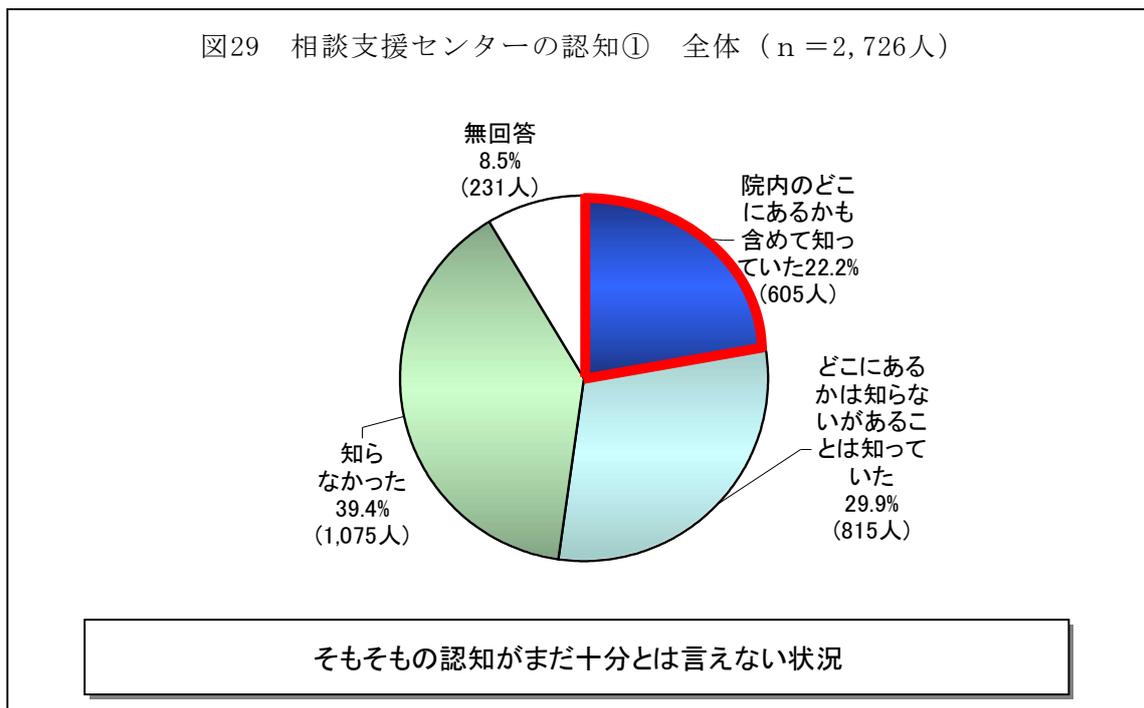
再発・転移後は何らかの辛い症状が重なる確立が高い。

この点、辛い症状がどの程度医療従事者に告げられたか、それに対する適切な対応の有無、及び症状の改善状況については、特に「しびれ」について、対応が無くかつ症状が改善していないケースが目立った。「食欲不振」、「だるさ」、「息切れ」なども同様の傾向が見られ、この点は、今後の医療機関における緩和ケアの提供に際する課題といえる。

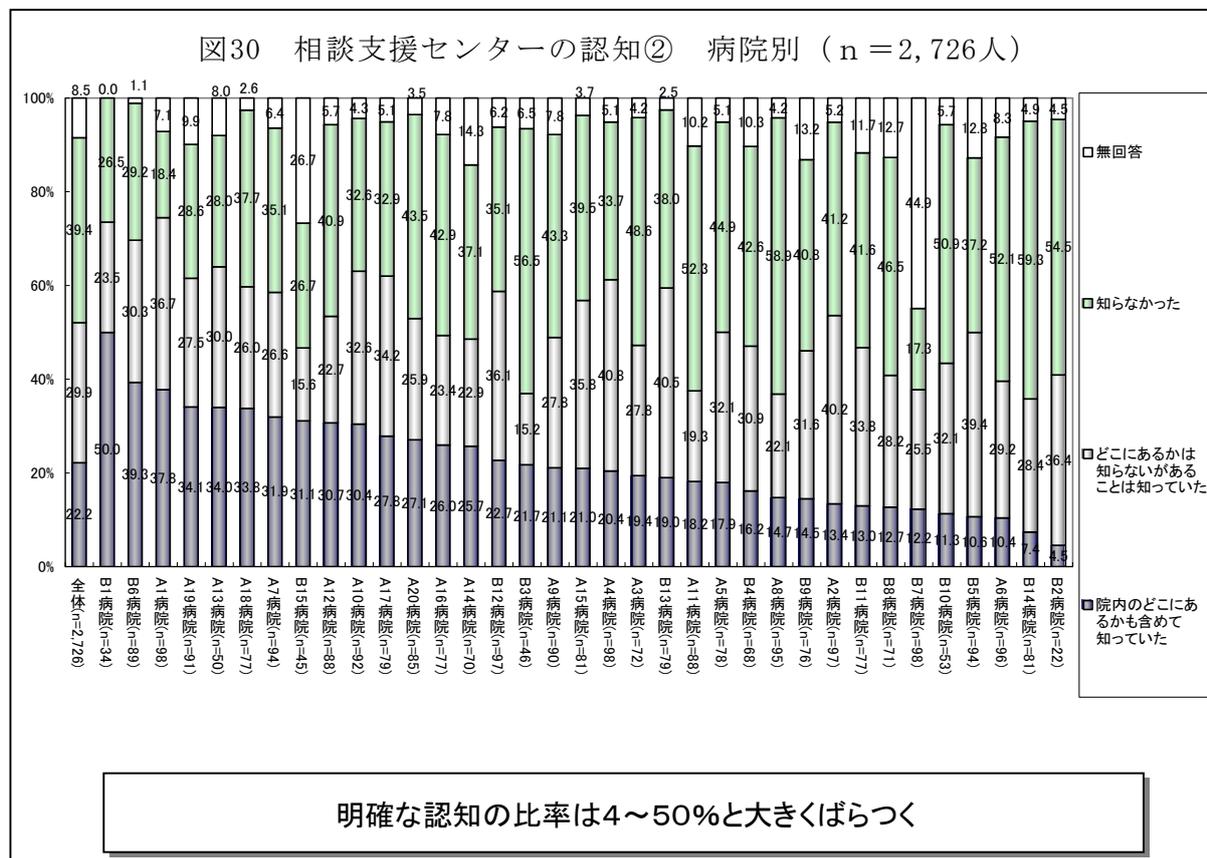
また、「だるさ」や「食欲不振」は「痛み」と発生頻度がそれほど変わらない割に症状として告げられておらず、潜在的に患者が辛さを抱えたままでの可能性が示唆される（図28参照）。



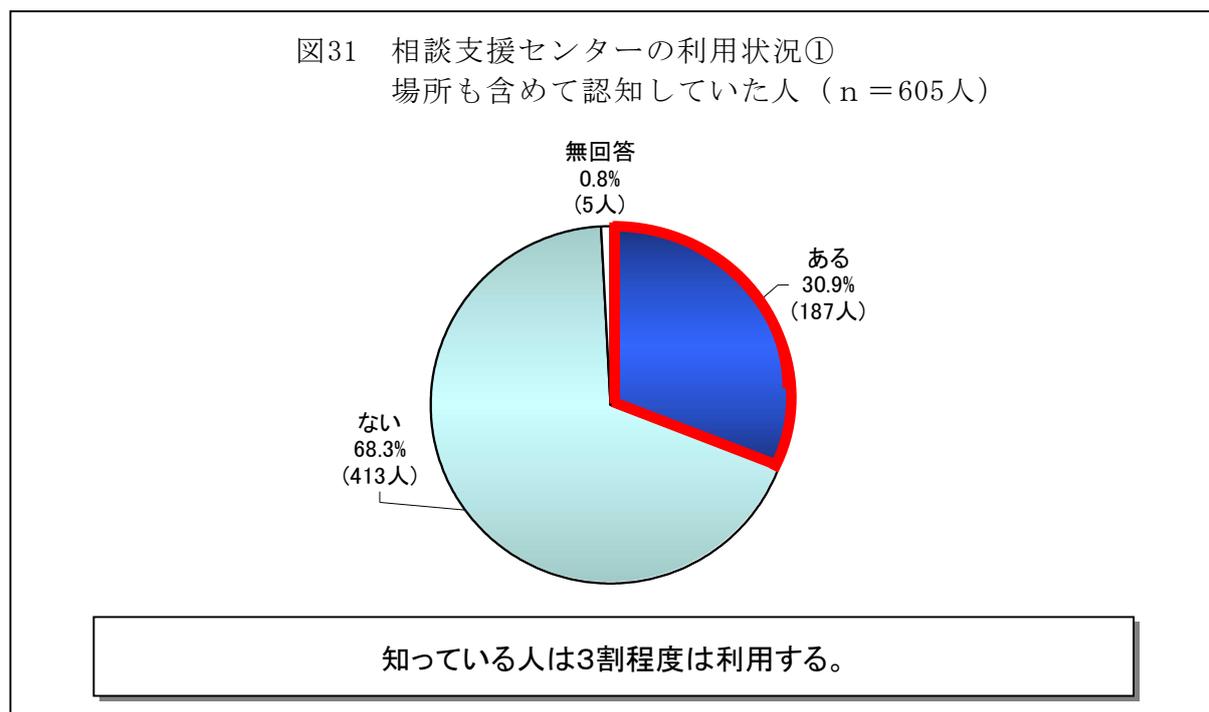
相談支援センターの認知度、利用状況、今後の利用意向については、まず、全体の認知状況は、「院内のどこにあるかも含めて知っていた」のは22.2%であった（図29参照）。



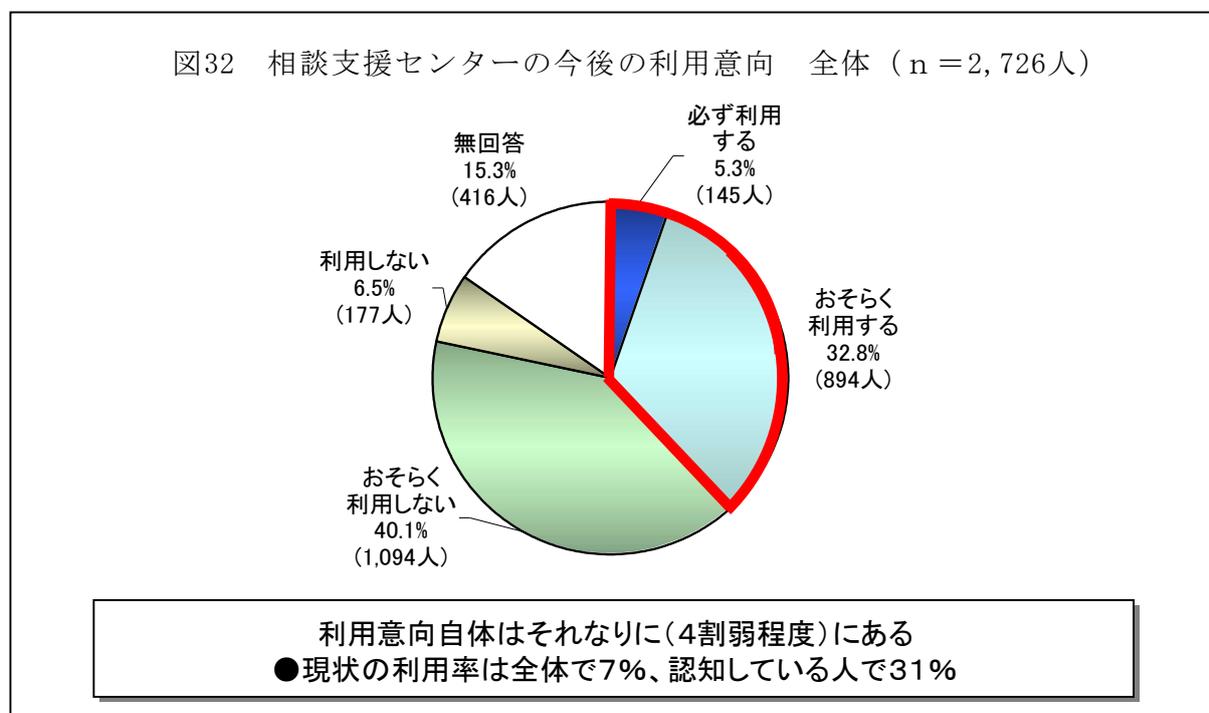
また、病院別にみると、相談支援センターについて明確に認識している患者の割合は4%から50%とばらついており、病院による周知方法の違い等を掘り下げていく事で、相談支援センターの効果的な周知方法等が把握できると考える（図30参照）。



相談支援センターの利用状況については、相談支援センターの存在を明確に認識している患者の30.9%が利用していた（図31参照）。



また、回答者全員の今後の利用意向については、「必ず利用する」が5.3%、「おそらく利用する」が32.8%、で合せて4割弱に利用意向があった（図32参照）。

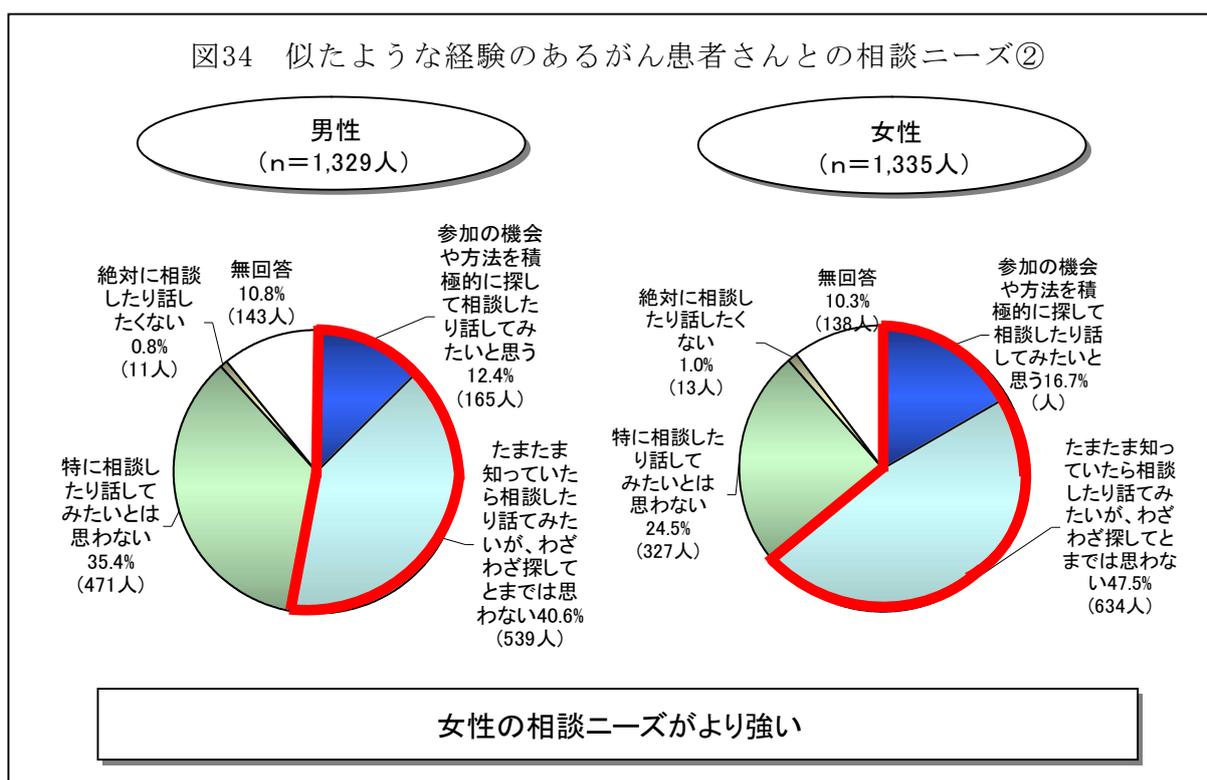
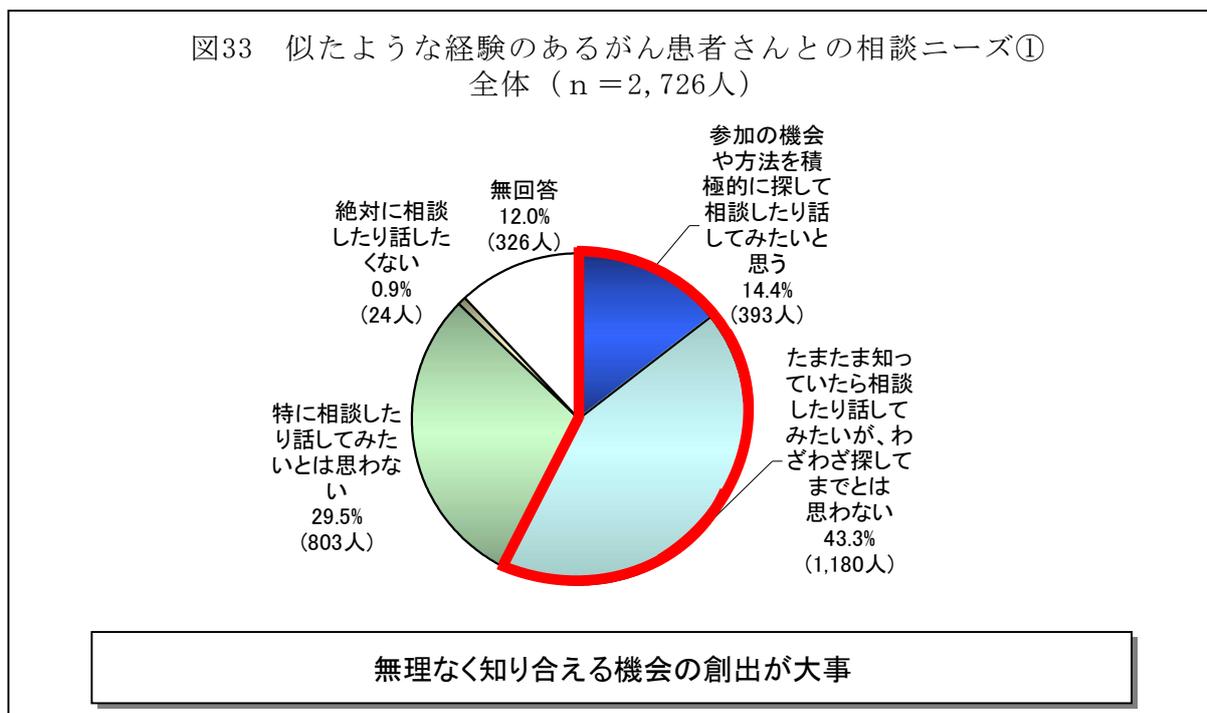


実際に認知している患者の約3割が利用していることを考えれば、認知率を上げることで、相談支援センターの利用者が増加すると考えられる。

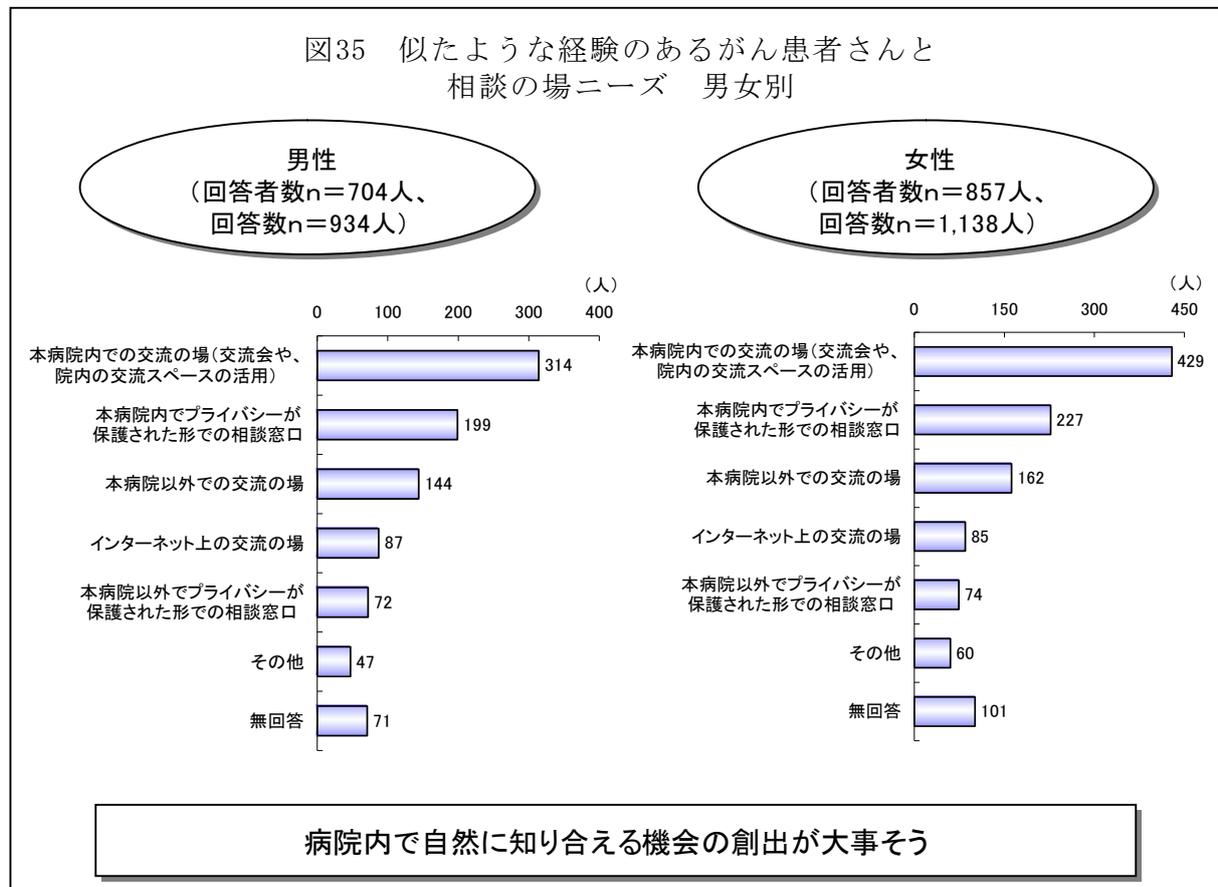
また、今後の相談支援の提供の参考として、がんの罹患経験のある患者さんへの相談要望の有無について質問したところ、「たまたま知っていたら相談したり話してみたいが、わざわざ探してまでとは思わない」患者が43.3%と最多であった。

また、「参加の機会や方法を積極的に探して相談したり話してみたいと思う」患者が14.4%であった（図33参照）。

男女別で見ると、男性の53.0%に対し女性は64.2%と、女性により強い患者同士の相談の要望があることがわかった（図34参照）。



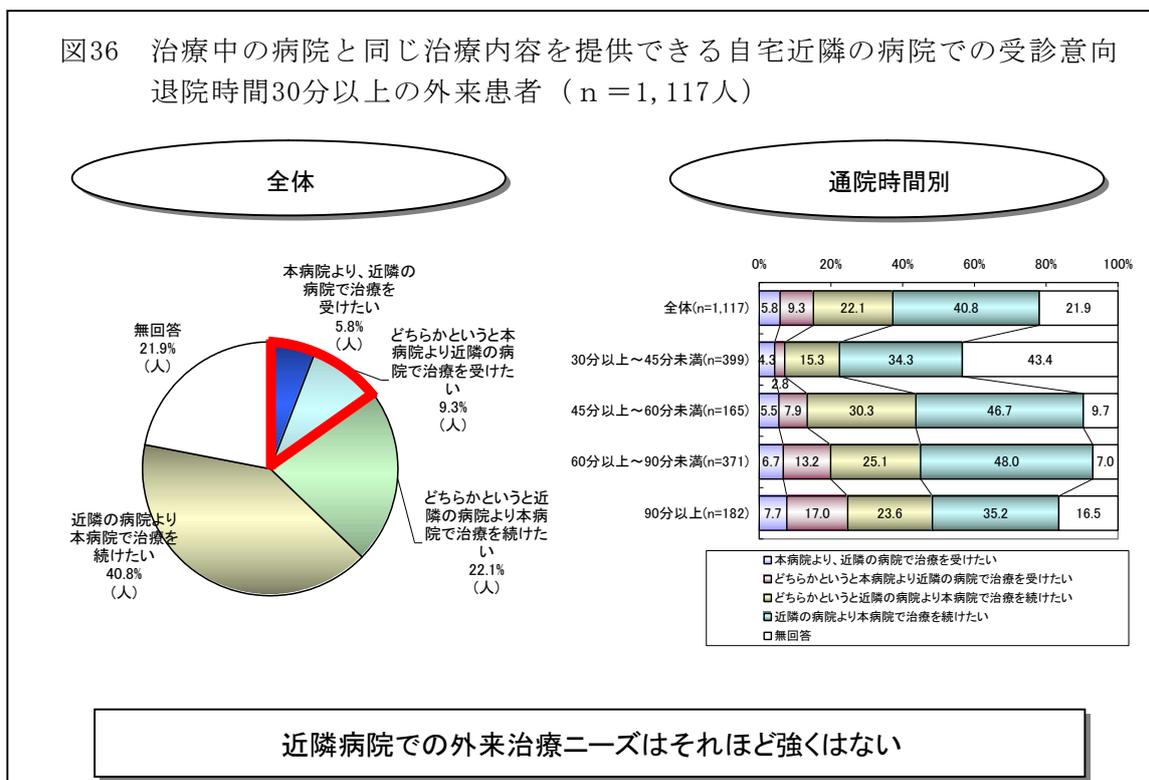
具体的な相談の場としては、男女共に「本病院内での交流の場」と答える人が最多で、先ほどの患者同士の相談への要望と併せて考えると、「病院内で患者同士が無理なく知り合える場を創出すること」が重要となる（図35参照）。



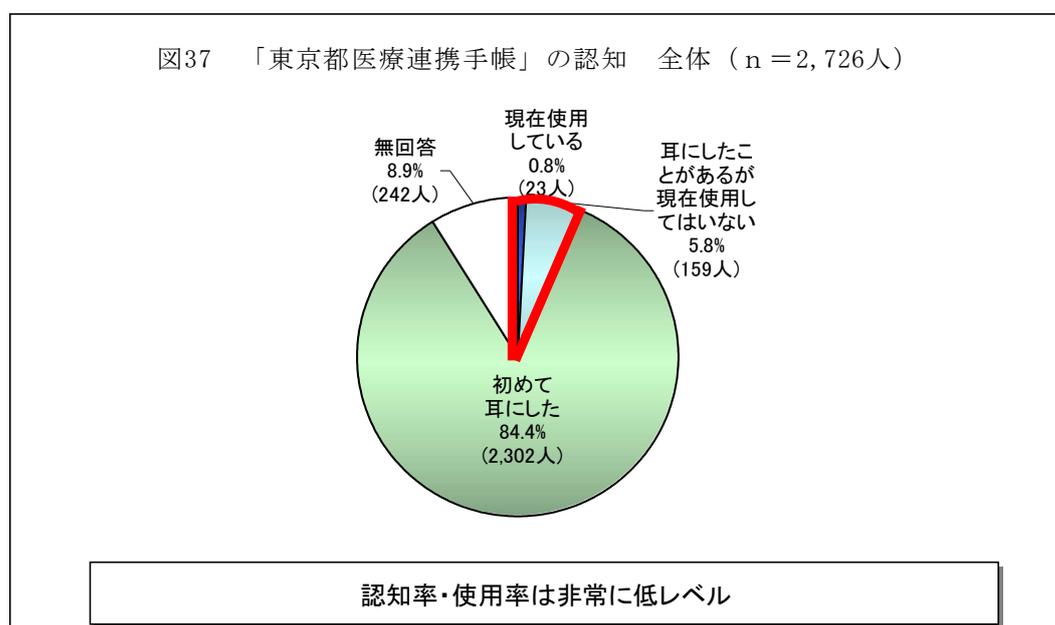
(5) 地域の医療体制

通院時間が30分以上かかっている外来患者のみを対象に、治療中の病院と同じ治療内容を提供できる自宅近隣の病院での受診意向を尋ねたところ、「本病院より、近隣の病院で治療を受けたい」が5.8%、「どちらかという本病院より近隣の病院で治療を受けたい」が9.3%であった(図36参照)。

近隣の病院での外来治療を受けたいという要望は、通院時間が長い患者ほど高まる傾向にはあるが、90分以上かかっている患者群でも受診意向のある患者は24.7%に留まる。

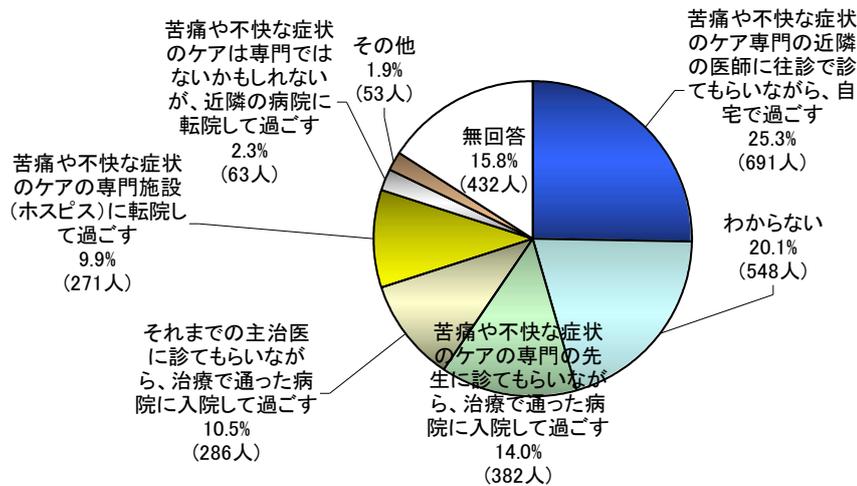


東京都医療連携手帳の認知や使用状況については、「現在使用している」が0.8%、「耳にしたことはあるが現在使用してはいない」が5.8%、と認知率・使用率共に、まだ高くない(図37参照)。



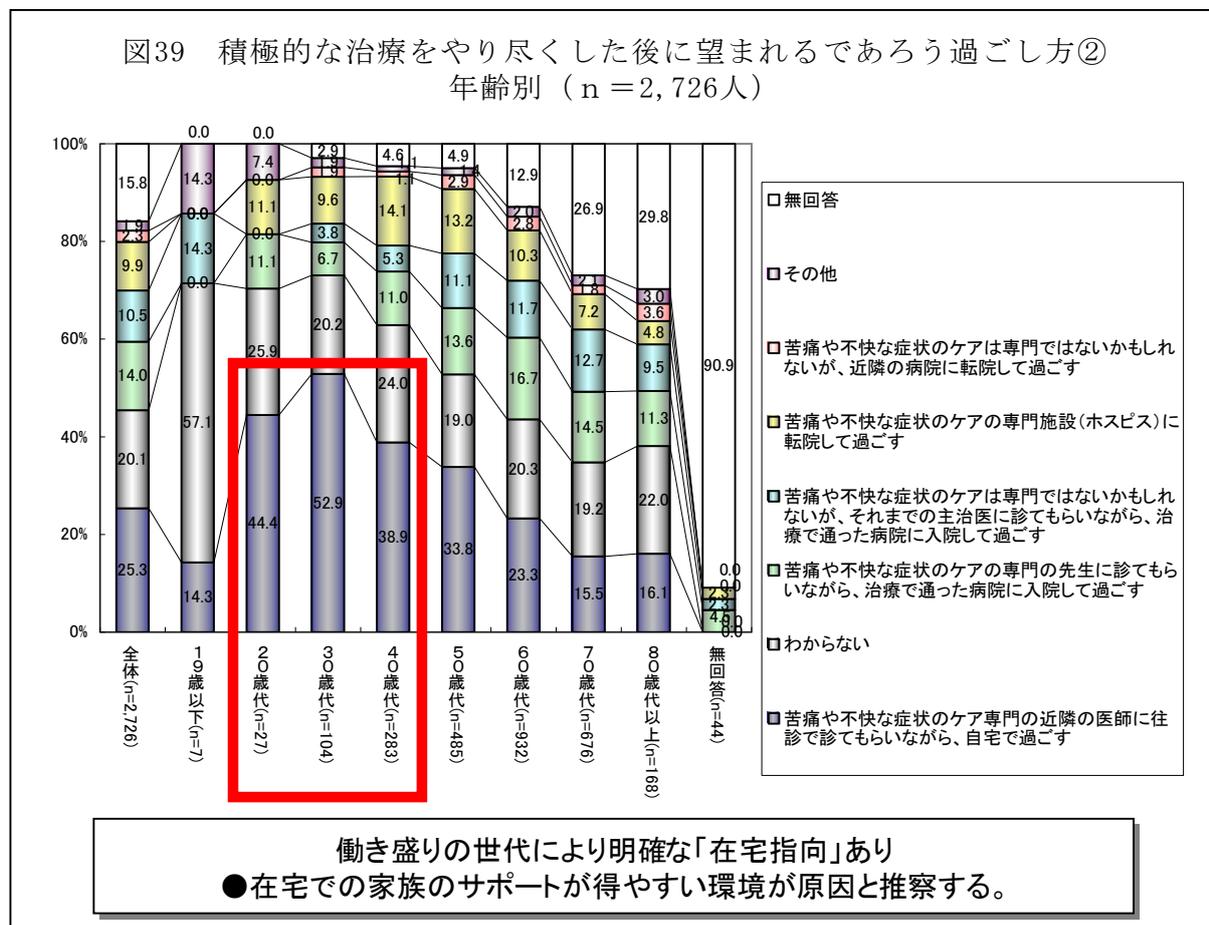
積極的な治療をやり尽くした後に患者が望む過ごし方について尋ねたところ、「苦痛や不快な症状のケア専門の近隣の医師に往診で診てもらいながら、自宅で過ごす」が25.3%、「わからない」が20.1%、「苦痛や不快な症状のケア専門の先生に診てもらいながら、治療で通った病院に入院して過ごす」が14.0%、「それまでの主治医に診てもらいながら、治療で通った病院に入院して過ごす」が10.5%、「苦痛や不快な症状のケアの専門施設（ホスピス）に転院して過ごす」が9.9%、「苦痛や不快な症状のケアは専門ではないが近隣の病院に転院して過ごす」が2.3%と、患者の要望が非常に多様であることがわかった（図38参照）。

図38 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①
全体（n = 2,726人）



BSCステージでの療養場所のニーズは多様

これらの要望を年代別に見ると、20代～40代にかけての働き盛りの世代で「苦痛や不快な症状のケア専門の近隣の医師に往診で診てもらいながら、自宅で過ごす」ことを希望する在宅指向が高い（図39参照）。



これらの要望の選択理由を自由回答で記述してもらったところ、以下のような回答があった（図40参照）。

自宅での療養を希望する者は、ストレスのかかる病院生活より家族のそばで心安らかに過ごしたい、という強い。

近隣の医療機関への転院を希望する者は、家族にとっての利便性ととも他に選択肢が無いという回答もあった。

同じ病院で同じ主治医に引き続き担当してもらいたいことを希望する者は、主治医や病院スタッフへの信頼感や家族へ負担をかけたくないというような理由が目立った。

同じ病院で緩和ケアの専門医による対応を望む者には、主治医による対応の継続を望む患者と同様の理由に加え、苦痛を和らげられることへの期待感を挙げていた。

最後に、緩和ケア病棟等に転院して過ごすことを希望する者は、家族の負担の軽減や苦痛を和らげることへの期待の他、実際に緩和ケア病棟等がどんなところかを見聞して良さを感じてという理由も目立った。

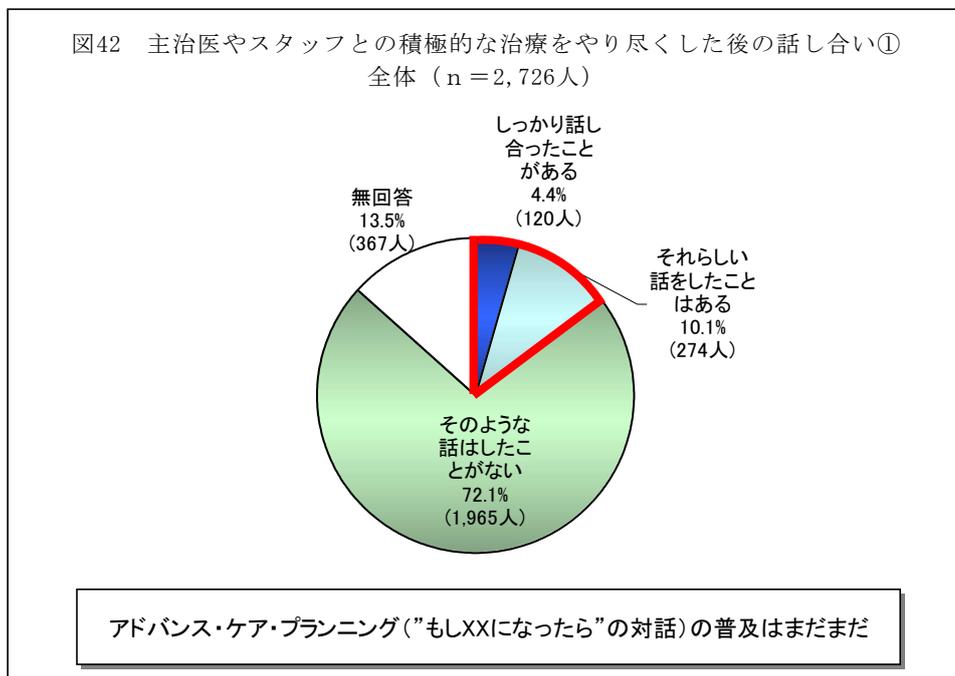
図40 積極的な治療をやり尽くした後に望まれるであろう過ごし方の選択理由①

<p>自宅派</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“できるだけ家族とともに過ごしたい”“家族のそばにいたい”(多数) ●“自宅がいちばん心が安らぐ”(多数) ●“病院での生活はストレスがたまる”(多数) ●“病院で入院して過ごす、家族と離れて暮らす、友達とも会えないさびしさ”(60代女性) ●“普通の日常を送れることが一番の幸せ”(30代女性) ●“自宅で家族や友人と変わらぬ日常をすごした方が精神的にも安定”(30代女性) ●“痛みがなければいいのではないかと。通院は体力を使うし、入院は回りに思い出がな過ぎる”(60代男性) ●“治らないのであれば自宅がいちばん”(30代女性) ●“家族に囲まれて、自宅で過ごしたい気持ちがあるが、その反面家族に負担をかけて、迷惑を掛けてしまうのではないかと”(40代女性) ●“家族への負担を軽くしたい”(50代女性) ●“入院や他の施設は金銭的にも難しいと思う”(30代男性)
<p>近隣 転院派</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“家族等の通院が楽”(50代男性) ●“自宅でのケアは家族に負担がかかる”(70代男性) ●“自宅で治療は無理だから(一人住まいのため)”(60代女性) ●“治療が無くなった場合は、本院などの拠点病院には入院できないから”(50代女性) ●“ホスピスはベッド数が少なく又費用が大変である。独居ではないが、1人での時間が日中多く、終末期では不安であり、現在まだ在宅での管理を行っている医師が少なく、自分の周辺に見つからない。”(60代女性)

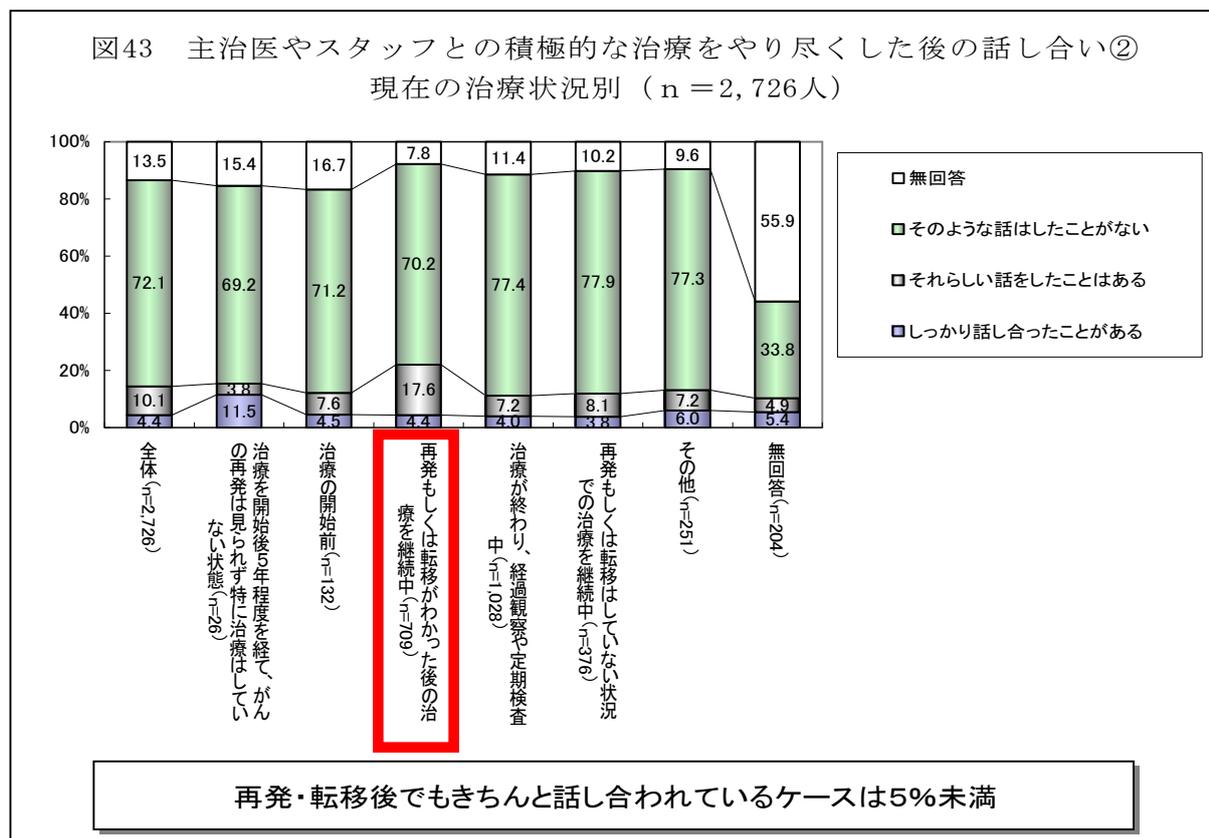
図41 積極的な治療をやり尽くした後に望まれるであろう過ごし方の選択理由②

<p>同じ 病院の 主治医 継続派</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“主治医を信頼しているから”(多数) ●“安心できるから”(多数) ●“家では介護してくれる人がいません”(60代男性) ●“終末期に長く家族に負担をかけたくない”(70代男性) ●“主治医だけでなく看護師さんヘルパーさん皆さんがひとつのチームとしてみてくださっている、その環境を気に入って本病院を選んでいるので”(50代女性) ●“新しい所で人間関係からやり直すのもしんどいし、いろいろわかってもらっている先生や看護師の方達と過ごしたいから”(60代女性)
<p>同じ 病院の 緩和 専門医 派</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“家族に負担をかけたくないから”(多数) ●“家では介護してくれる人がいないから”(多数) ●“苦痛なく過ごしたいので”(多数) ●“長い間診てもらっている、安心感がある”(60代女性) ●“一人暮らしで家族との同居が難しい。癌の闘病を一人だけでするのは耐え難い”(40代女性) ●“今回の入院で専門の先生に診てもらって症状がびっくりする程緩和することを実感しました。在宅では家族に負担をかけるし、ホスピスは、数も少なく費用も高額とのイメージがあり、通い慣れた病院を希望する方が多いと思います。”(60代女性)
<p>緩和 専門 施設 派</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“家族の負担を少なくしたいから”(多数) ●“苦痛なく過ごしたいので”(多数) ●“ムダな治療はしたくないから”(50代女性) ●“友人知人その家族の方々が皆様ホスピスで過ごせて良かったと言ってらっしゃる。私もホスピスにお見舞いに行った時そう思いました。”(70代女性) ●“前にテレビのドキュメンタリー番組等で見ている良いなとおもってました。”(80代以上女性)

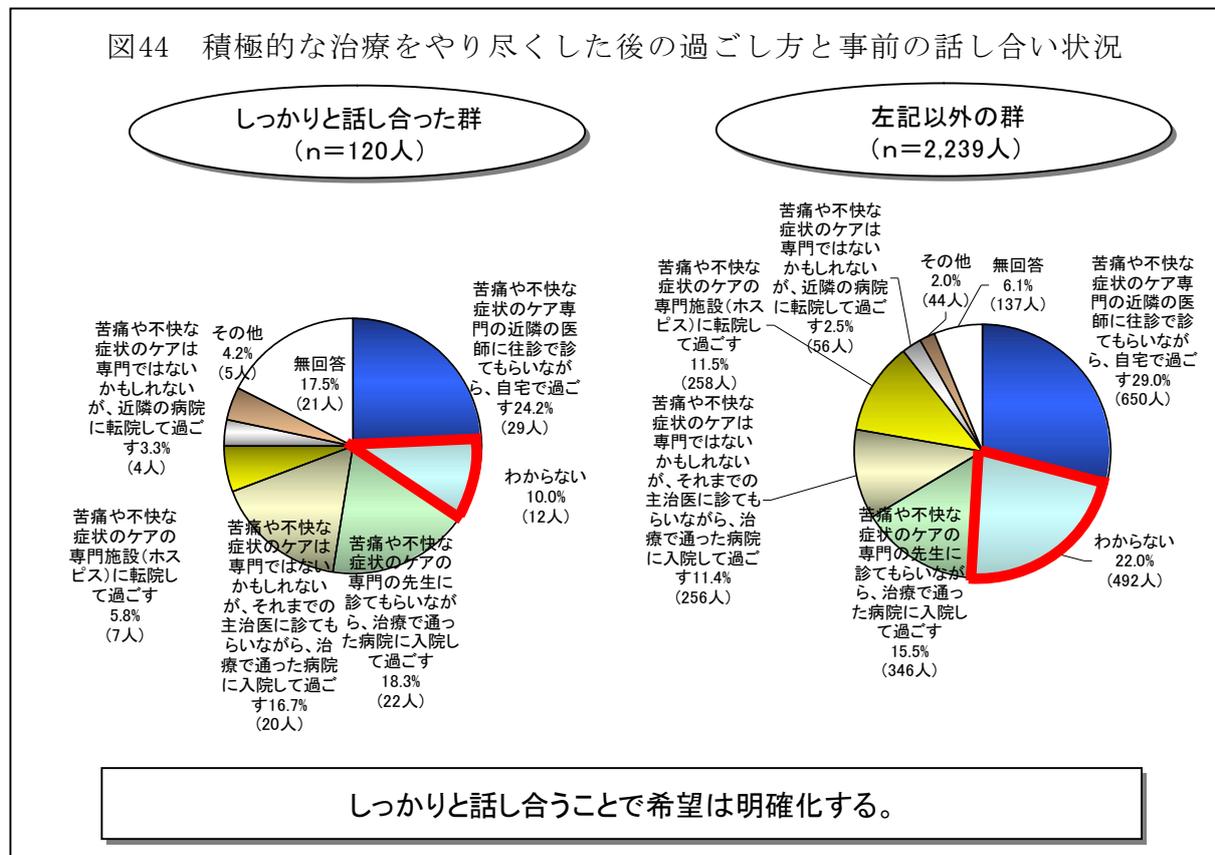
将来の状態の悪化に備え、医療従事者が患者・家族とケア全体の目標設定や将来の治療・療養について話し合うことを「アドバンス・ケア・プランニング」(以下「ACP」という。)というが、このACPが実施されているかどうかについては、「しっかりと話し合ったことがある」が4.4%、「それらしい話をしたことはある」が10.1%であった(図42参照)。



また、現在の治療状況別で見た時、「再発もしくは転移が判った後の治療を継続中」の患者の場合にACPが最もされてしかるべきと考えられるが、これらの回答者においても、「しっかりと話し合ったことがある」と回答された患者は4.4%とその他の段階の患者と変わらない結果であった(図43参照)。



ACPがきちんとされている回答者とそうでない回答者とで、積極的な治療をやり尽くした後の過ごし方についての違いの有無については、要望が多様という意味ではどちらも変わらないが、「わからない」との回答者はACPがきちんとされている場合の方が少なくなっている（図44参照）。



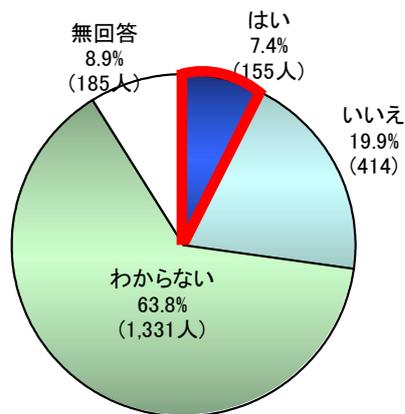
自宅近隣で緩和ケア対応できる在宅医についての患者（都民のみ）の認知率はわずか7.4%となっている（図45参照）。

自宅近隣の緩和ケア対応医の存在を知っている患者は、知らない患者に比べて、積極的な治療をやり尽くした後に自宅で過ごすことを希望する傾向にある（図46参照）。

このことから、在宅緩和ケアへの需要は潜在的には高いと言える。

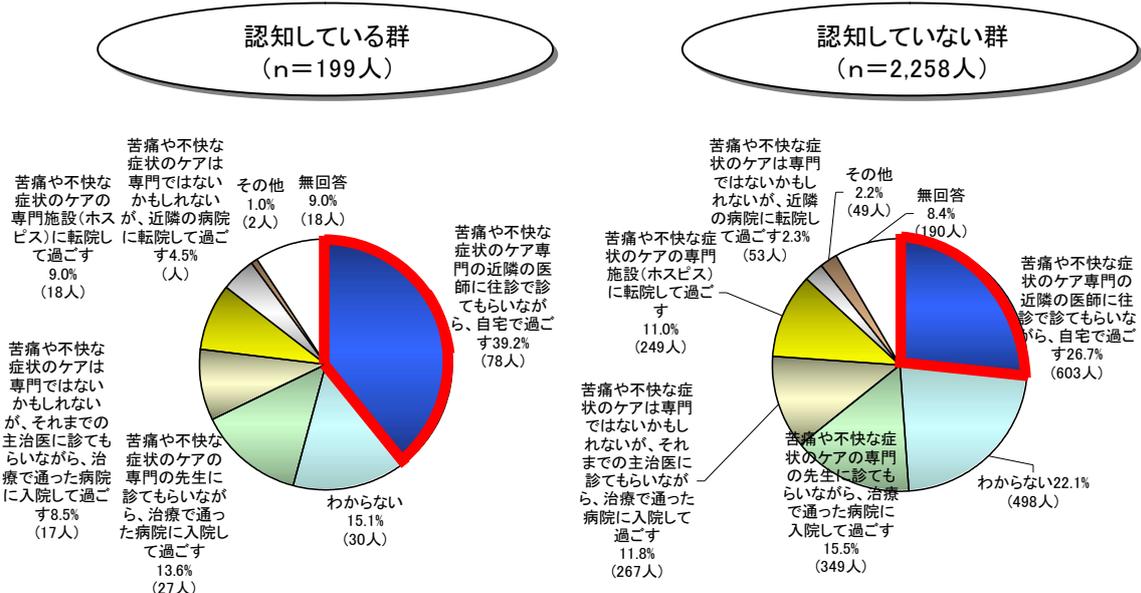
したがって、緩和ケアに対応できる開業医を増やすなど、環境を整備し、医師の存在について認識を高めることが可能と考えられる。

図45 自宅近隣で緩和ケア対応できる在宅医の存在認知①
都民全体（n=2,085人）



在宅医の存在はまだまだ認知されていない。

図46 自宅近隣の在宅緩和ケア医の存在認知と希望する療養場所の傾向



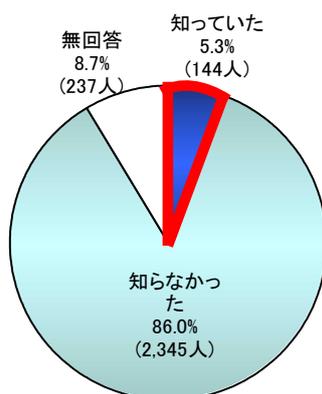
存在を認知していると在宅ケアのニーズも高まる。

(6) 地域がん登録

回答者のうち、地域がん登録制度を「知っていた」と回答したのは全体の5.3%のみで殆ど認知されていなかった(図47参照)。

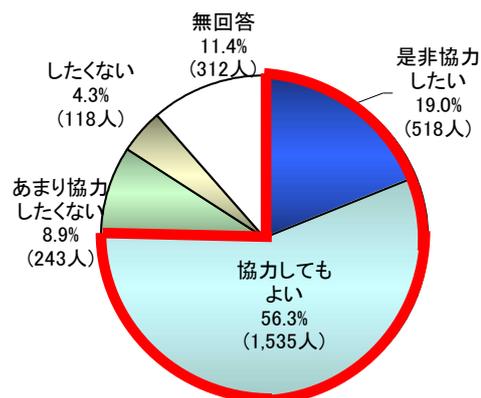
一方、調査票内で趣旨を説明した後で協力意向について尋ねたところ、「是非協力したい」が10.0%、「協力してもよい」が56.3%と、全体のほぼ4分の3に協力意向があり、趣旨さえきちんと理解してもらえれば、相応の患者から協力が得られることが想定された(図48参照)。

図47 地域がん登録制度の周知 全体 (n=2,726人)



地域がん登録はほとんど制度としては知られていない。

図48 地域がん登録制度への協力 全体 (n=2,726人)



趣旨を理解することで、4分の3程度の患者さんからは協力を得られることが想定

(7) 自由記述について

最後に、「療養生活の中で良かった嬉しかったと感じた出来事」、「療養生活の中で不満や疑問に感じた出来事」、「がん予防やがん検診についての医療従事者や行政への意見・希望」、「がん医療についての医療従事者や行政への意見・希望」について、自由記述の形で収集した。

「療養生活の中で良かった嬉しかったと感じた出来事」については、1, 259件の記述が寄せられ、「医療従事者への感謝」、「治療効果の実感」、「家族との絆」、「人生観の変化」、「仲間との出会い」についてのコメントが目立った(図49参照)。

図49 療養生活の中で良かった嬉しかったと感じた出来事 (1,259件より抜粋)

<p>医療従事者への感謝</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“先生や看護師さんが優しくて親切”(圧倒的多数) ●“経験ある主治医にめぐり合えて、いろいろの選択肢から治療していただけたことは幸いでした。なによりも「いのち」を大切に考えていらっしゃる先生に感謝しております。”(50代男性) ●“主治医がよく説明してくれたこと。患者やその家族の要望や素人考えにつきても良く聞いてくださり丁寧に答えてくださったこと。他の医師や看護師さんが親切で患者の意思を尊重してくれたこと”(60代女性) ●“採血やCT検査の時、技師さんがとても親切だった。抗がん剤治療の辛い時期に頑張ると声をかけてくれた”(40代女性) ●“副作用の相談など親身にしてもらえること。看護師さん・薬剤師さんが、応援してくれるので日常生活が快適に過ごせる”(50代女性) ●“細やかな気配りをして下さる看護師さんやヘルパーさんに出会えた事。不眠不休でがんばっている若い先生方の実状を知る事が出来たのはよかったです”(50代女性)
<p>治療効果の実感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“マーカーの値が良くなったり、体調不良が薬などで軽くなると嬉しい。また、質問に対して答えていただけると時、疑問が解けた時は嬉しい”(40代女性) ●“抗がん剤治療を重ねて、外科手術による癌摘出が望めそうな事”(30代男性)
<p>家族との絆</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“家族の絆が強くなった”(多数) ●“家族のありがたみが、理解できた。何でも感謝の心を持つことができた”(50代女性) ●“家族ひとりひとりが自立できたように思います(私の入院等があったから)”(40代女性) ●“皆さん/特におかみさんの力添えで生きていることを実感し感謝すること(言葉で)伝えられるようになりました”(60代男性)
<p>人生観の変化</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“治療して普通の生活が出来るようになったとき、普通に出来る事のありがたさを知った。感謝の気持ちを以前より持つことが出来た”(40代女性) ●“健康な人と病気の人、全く同じ目線で話したり付き合えるようになったこと。自分が病気になって初めてどんな状況でも人間は希望を持ったり喜んだりする事ができるとわかったので、人との付き合い方が相手の状況に寄らず自然に出来るようになった。”(60代女性)
<p>仲間との出会い</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●“同じ病気で、同じ病室の人達と色々話が出来、マイナスから少しずつプラスに考え方が変わった。”(50代女性) ●“同病の友達が出来た事。些細な事も自分の経験からアドバイスしてくれてありがたかった。共感を持てた。療養する中で発病したのは自分だけではない。ほかにもいと孤独感の解消になった。再発する人も結構いると知った。病院よりどう描写の出会いが低くなるので、何とかネットなどでカバーしたいと思う”(50代女性)

「療養生活の中で不満や疑問に感じた出来事」については、550件の記述が寄せられ、「身体的な辛さ」、「病院側の対応」、「行政システム」、「食」、「費用」に関するコメントが目立った（図50参照）。

図50 療養生活の中で不満や疑問に感じた出来事（550件より抜粋）	
身体的 な辛さ	<ul style="list-style-type: none"> ●“自分の辛さが、家族にも理解されなかったこと。痛みについて他人にも理解され難いこと”（50代男性） ●“一見健康そうなので、身体がつかなくても電車などで席は譲って貰えないこと。お金がかかる。いつ体調が悪くなるかわからないので、働くのが難しい。”（40代女性）
病院側 の対応	<ul style="list-style-type: none"> ●“病院によって対応の違いがすごすぎてびっくりしました。先生や看護師さんの質の悪さは本当に患者の心を傷つけると思います。”（30代女性） ●“先生の治療方針を再度自分の中で検討して消化するためのアドバイスと話し相手がほしい。相談支援の窓口が限られているため、利用できなかった。”（40代女性） ●“セカンドオピニオン前の病院にて手術や治療の考え方等があまりにも違いすぎた事。セカンドオピニオンをお願いした時の先生の態度には驚きました”（40代女性） ●“外来の待ち時間が長いです。（それはどこの病院も同じで仕方ないのでしょうか……）”（50代女性） ●“「ガン」発見から治療病院を選ぶまでとても迷った。また問い合わせでも初診までに数ヶ月かかることも”（50代女性） ●“進行がんになると、医師は今迄過去早期発見じゃないからと繰り返し言い、生きようとする私に”生きる気力”を失わせた事、共に戦い、やれるだけやりましようと言ってほしい。今は少し頑張れそうかな。”（50代女性） ●“病院が混雑し、待たされる事が多すぎる。社会復帰の妨げになっている。”（30代男性）
行政 システム	<ul style="list-style-type: none"> ●“突然の入院になり、1歳の子供を保育園に預ける必要に迫られたが、事情を話しても世田谷区の保育園は通常の入園が出来ず、結果、緊急保育、私立保育園を渡り歩くことになった。～何度も区役所に相談した。～通常の共働きで空気を待っている家庭と同様の点数で考えられていることが分かった。”（30代女性）
食	<ul style="list-style-type: none"> ●“病院の食事が口に合わない”（多数） ●“もう少し食事が温かかったらと思いました”（40代女性） ●“食事の内容が2年前と全く変わってなく、飽きてしまった事と、私のような吐き気のないがん患者を治すようなメニューではなかった事に不満が募りました。”（50代女性）
費用	<ul style="list-style-type: none"> ●“抗がん剤の副作用で髪が無くなったが、ウィップがよい物は高額すぎる。ガン治療でお金がかかるから、保険で安く購入できるとうれしい。”（50代女性） ●“保険でカバーできるとはいえ、治療にお金がかかる。もし治療費が払えなかったら、再発、移転予防のための治療を受けられないのかと思うと ぞっとする。”（30代女性） ●“治療費が高額医療費負担の保険があってもまだ高いこと（薬が高価）あとどれくらい大丈夫なのかかわからないこと”（30代男性）