

# 愛媛県がん患者満足度調査

## 調査主体：愛媛県

受託：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えている
  - 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

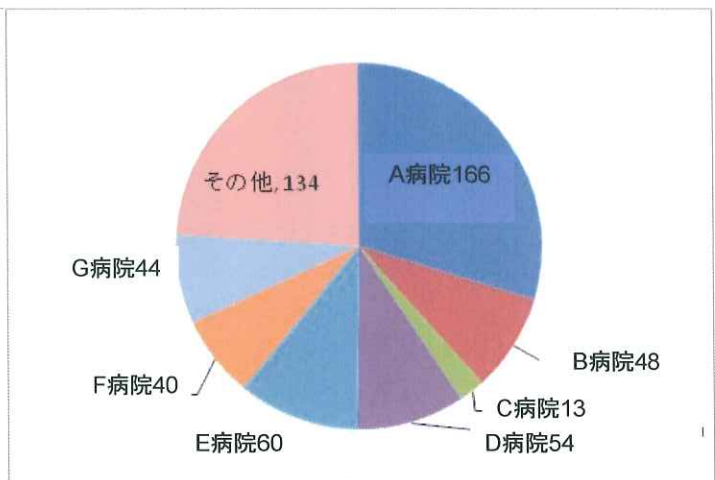
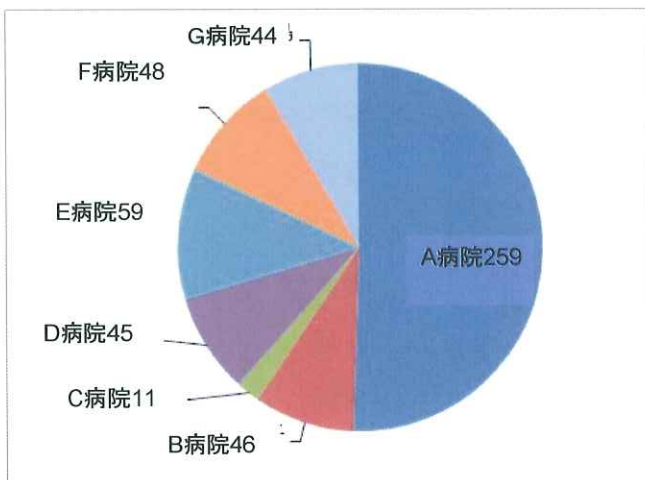
- 告知～治療方針決定にまつわる分析
  - 患者の7割は告知・診断に「配慮がかなり感じられた」「ある程度感じられた」と回答
  - 告知に要した時間と感じられた配慮の相関を見ると、「30分以上」時間をかけた群で「配慮がかなり感じられた」との回答割合がそれ以下の群と比べて高く、一つの目安となる
    - ・ 現状、告知にかけている時間は30分未満が7割を占める
  - 配慮の質的な鍵は「ゆっくり丁寧な説明」「患者の精神状態に応じて間をおく」「希望を持てる前向きな言葉・励まし」。
- 療養生活に関する不安や負担の分析
  - 医療費に対するトータルの負担感について、「継続が不可能なくらい厳しい」「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する知識・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)

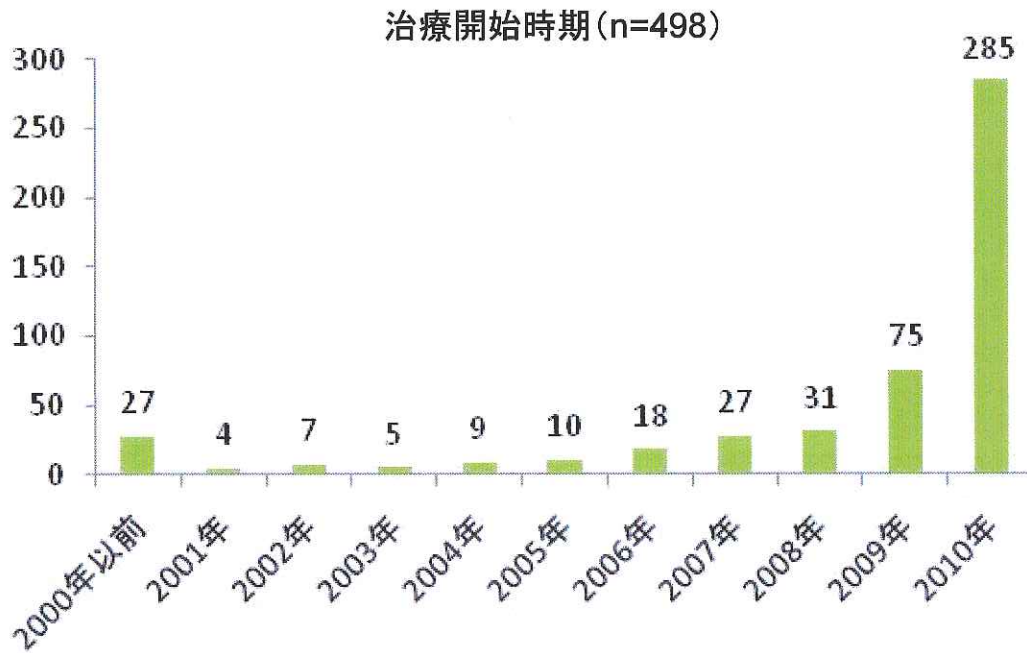


調査対象はA病院が半数

- 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



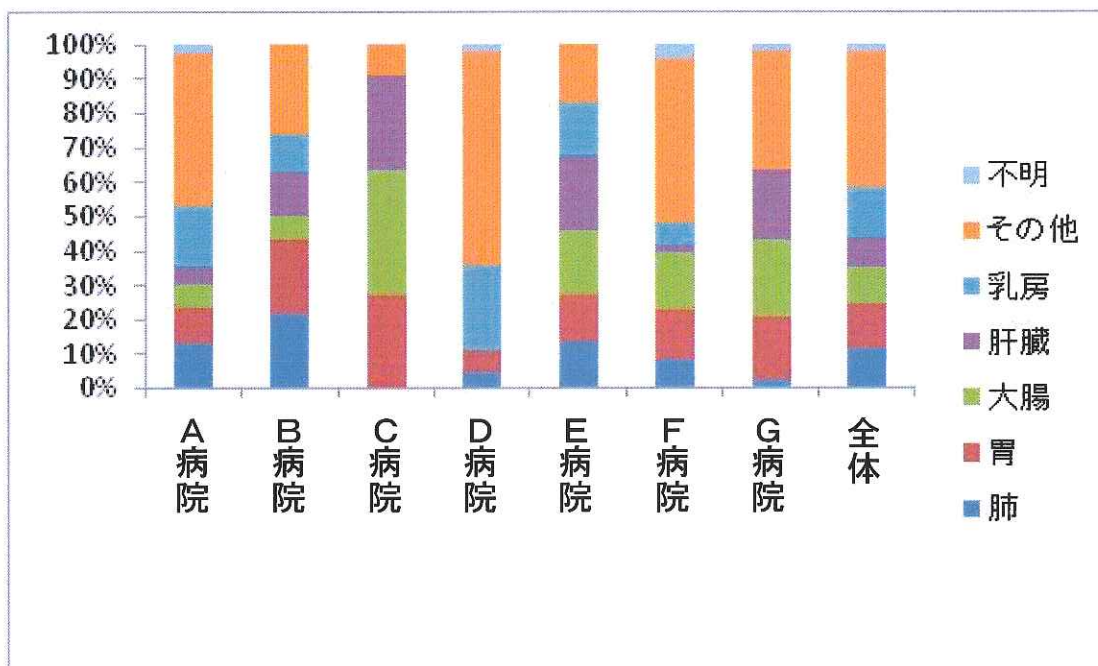
## 調査対象患者のフェース分析②



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

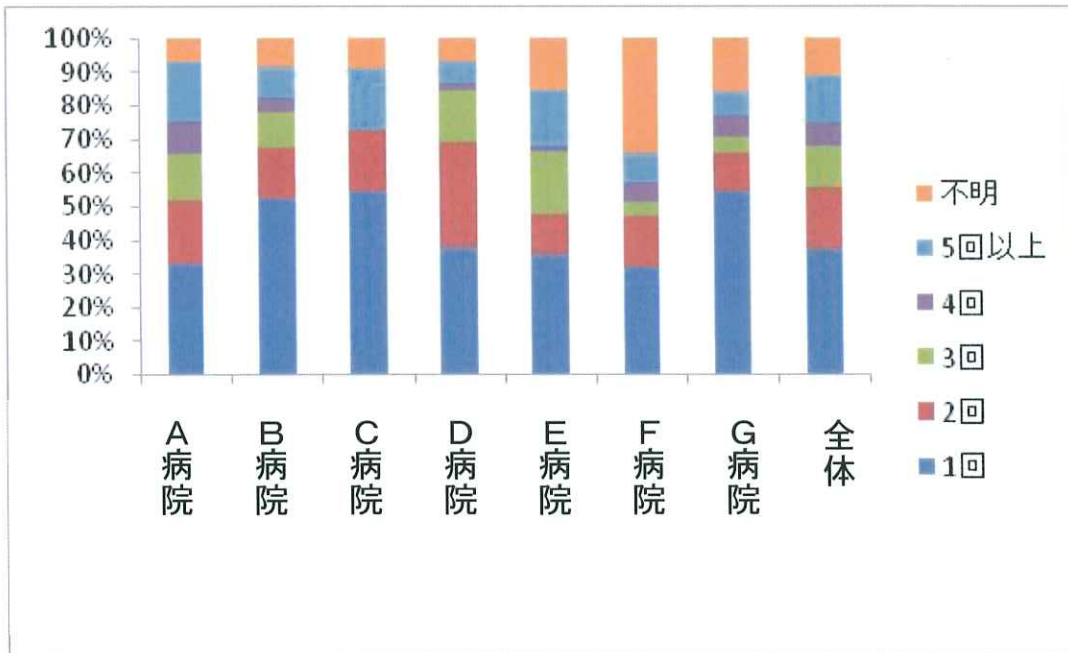
がん種の分布 (n=512)



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

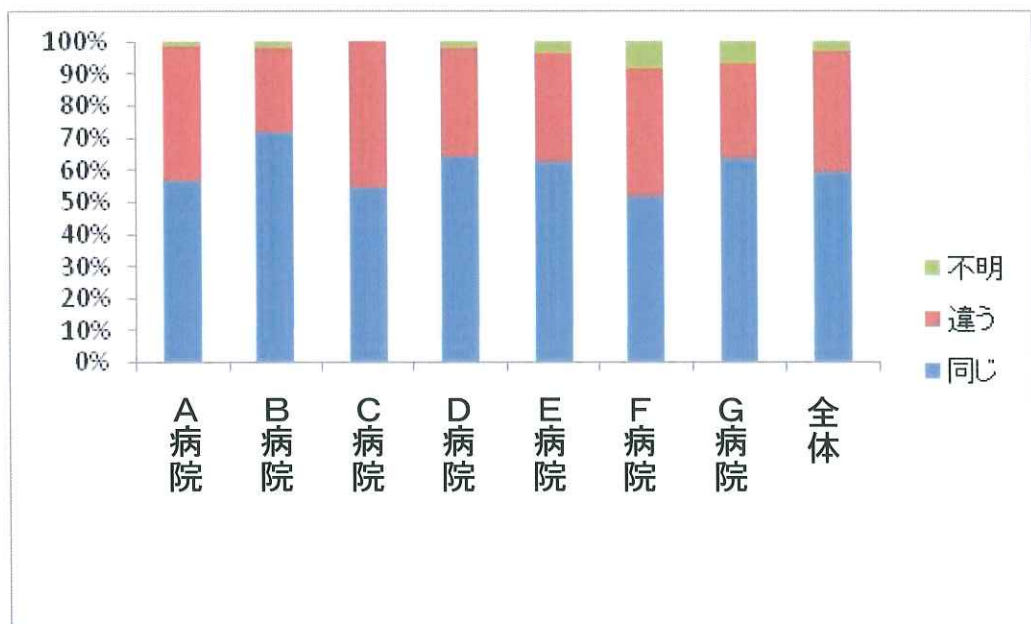
## 調査対象患者のフェース分析④

入院回数(n=511)



## 調査対象患者のフェース分析⑤

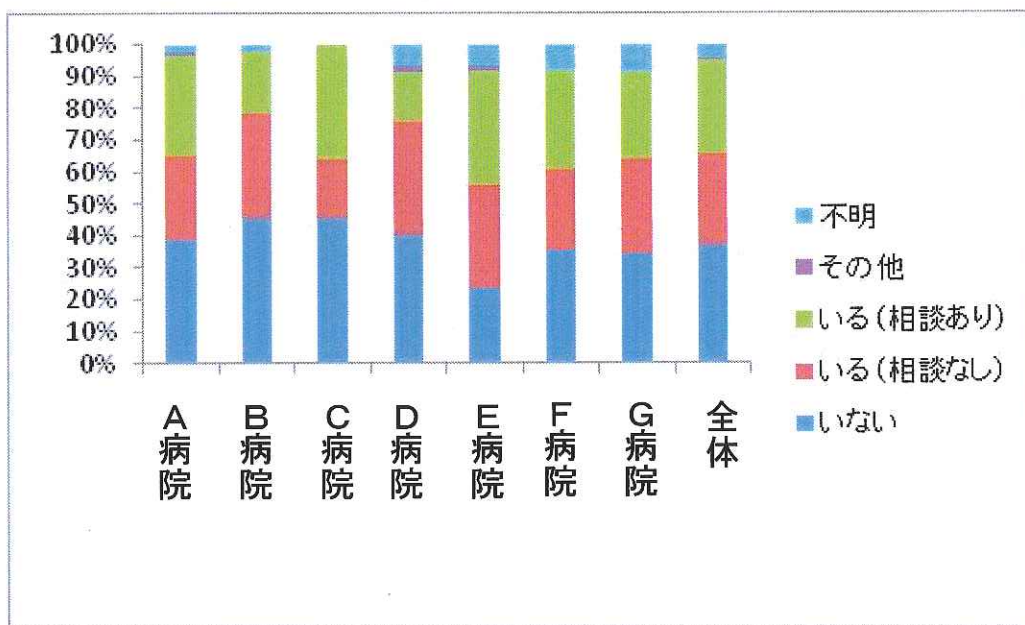
告知・診断時の主治医と現在の主治医の相違(n=512)



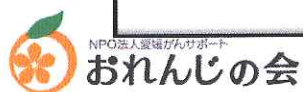
4割程度は主治医の変更も経験

## 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)

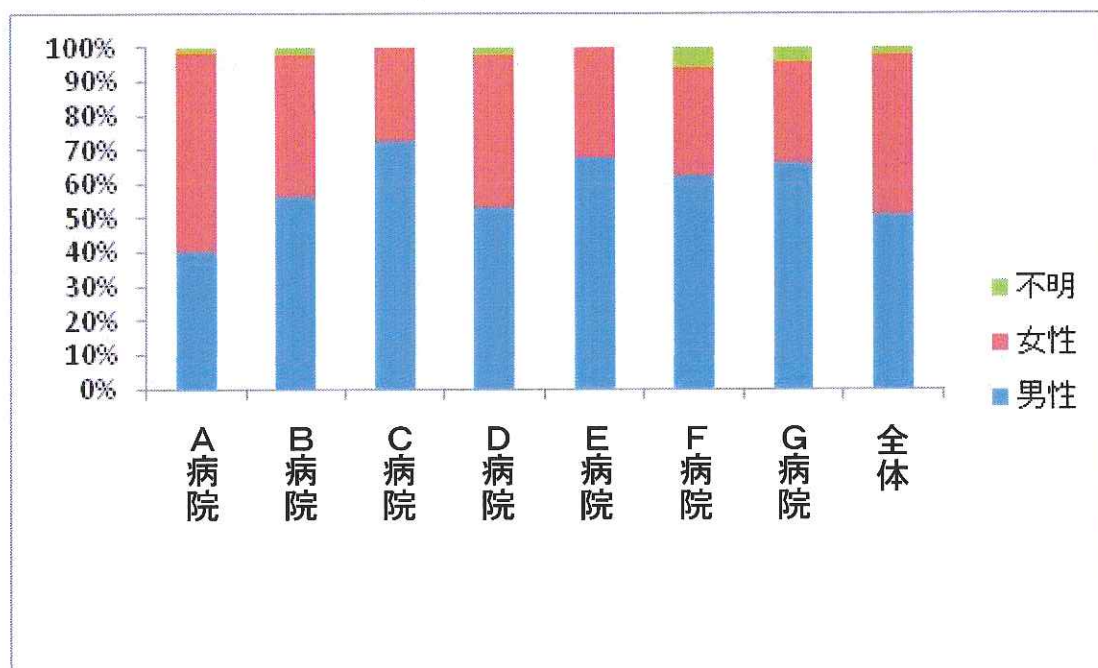


かかりつけ医がいないor相談していない人が6割以上



## 調査対象患者のフェース分析⑦

男女比 (n=512)

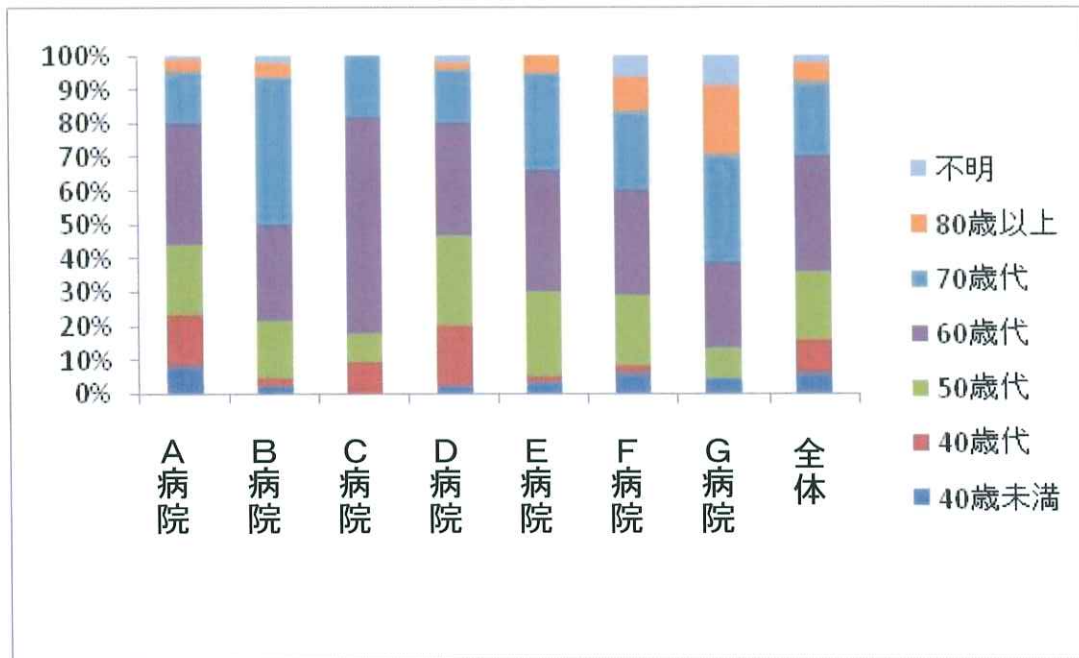


四国がんセンター以外は男性がマジョリティ



# 調査対象患者のフェース分析⑧

年齢層分布 (n=512)

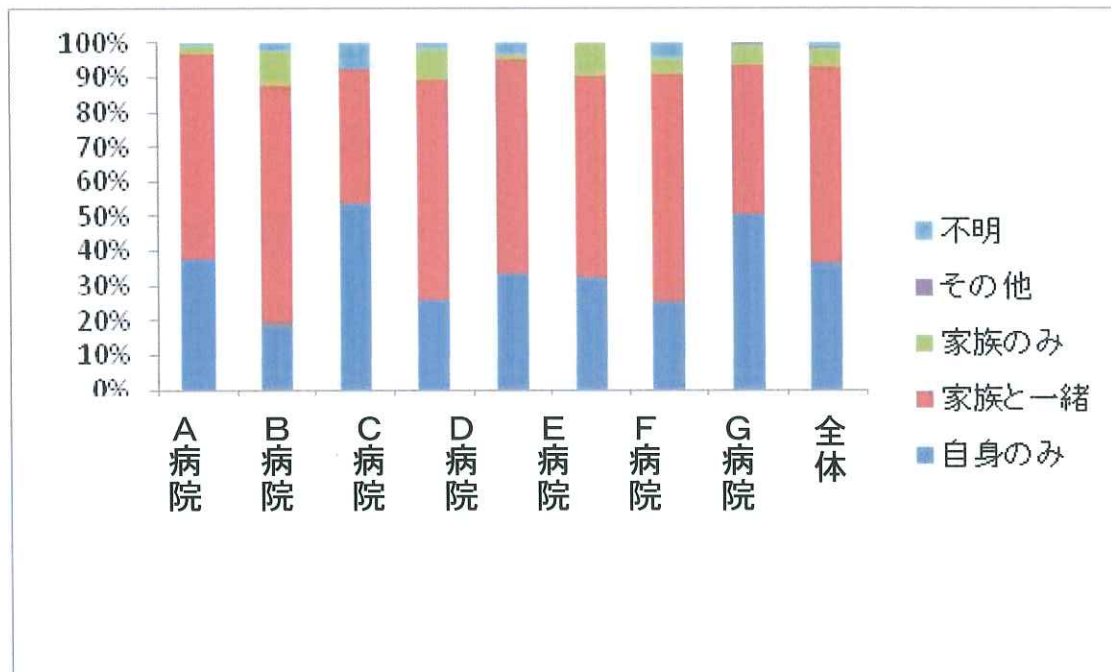


50代～70代で4分の3を占める  
 ●一般論としてネット調査と比べて現実に近い年齢層のデータが取れている



# 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>)

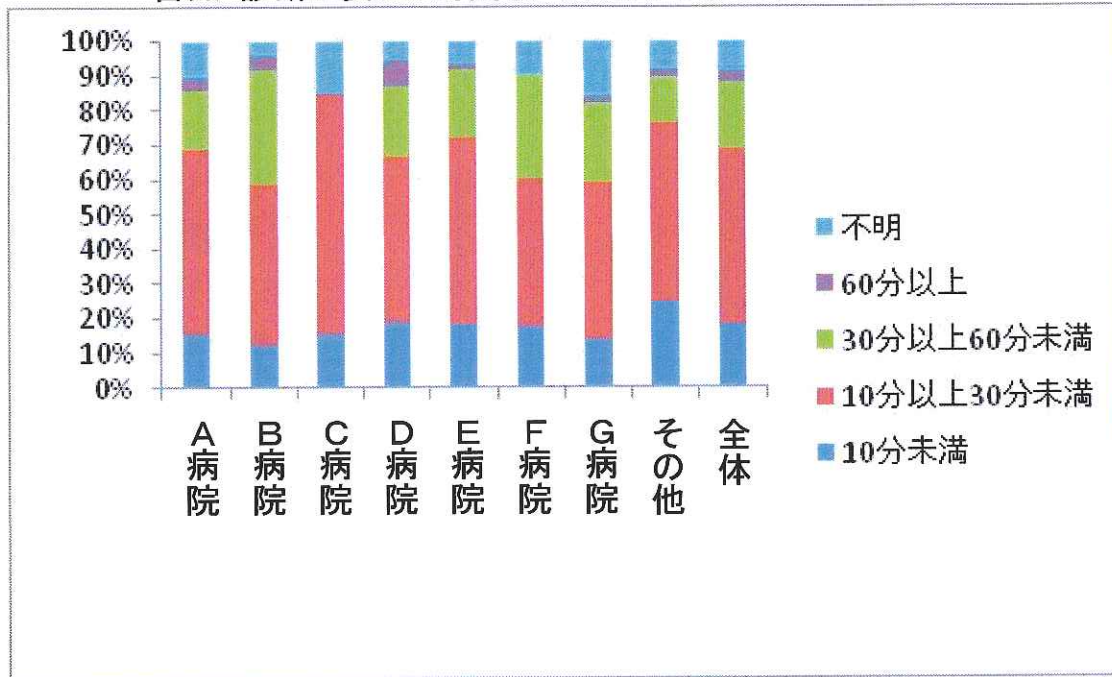


家族と一緒にの告知が主流



## 告知～治療方針決定にまつわる分析②

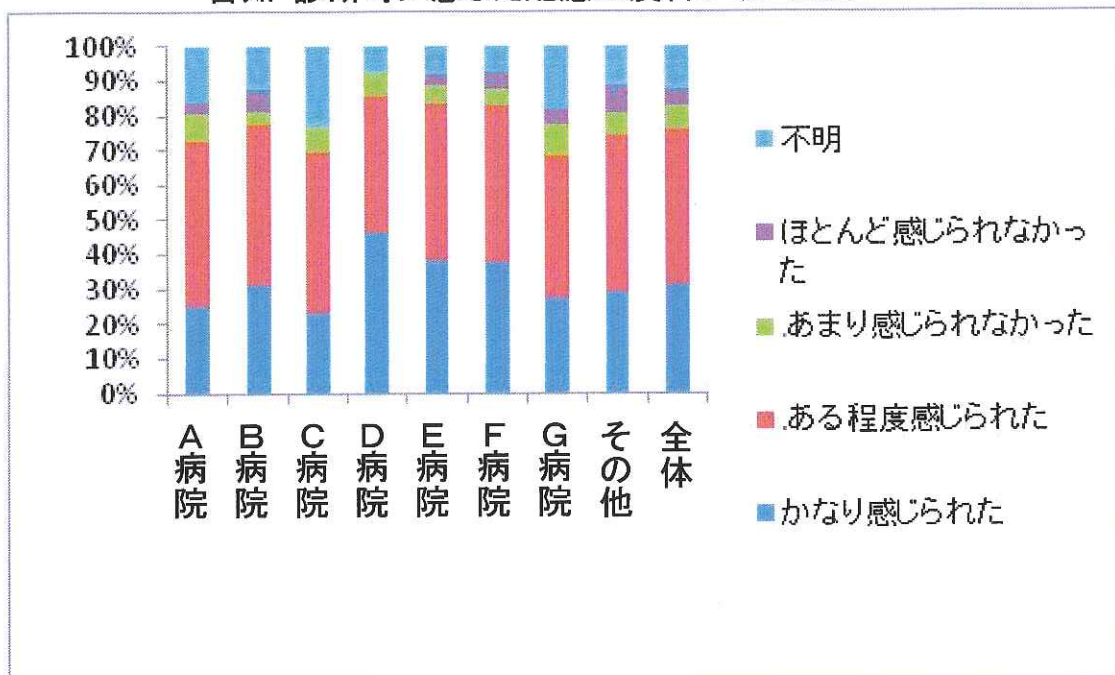
告知・診断に要した時間(n=512、ダブルカウントあり)



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て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が良かった。”(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)

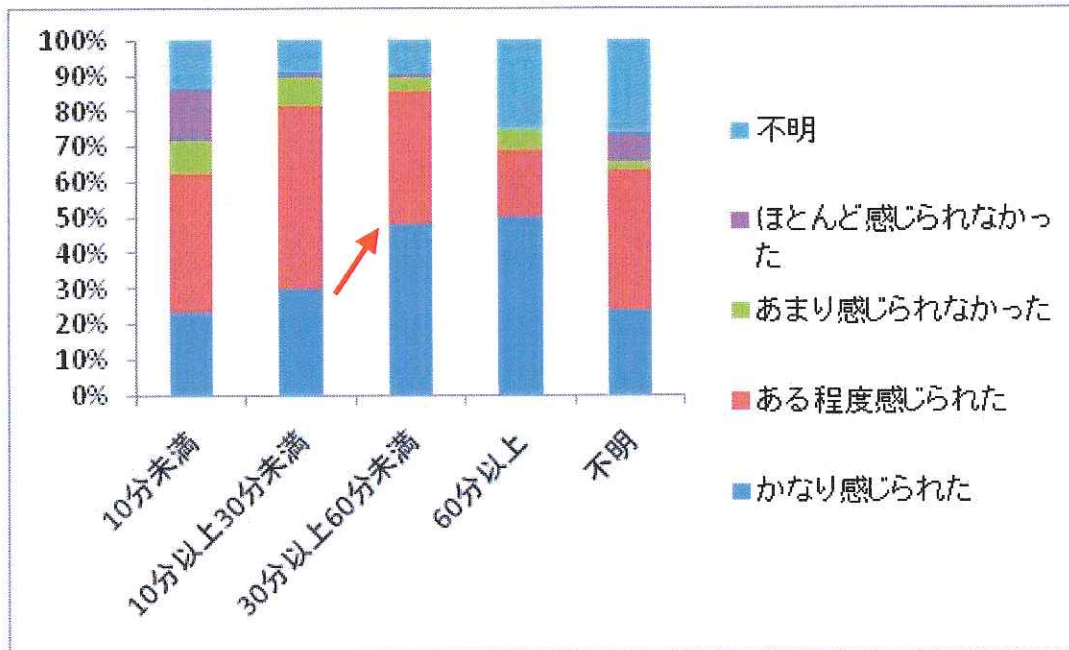
“「希望を持って」の言葉が聞きたかった。”(乳がん、2010年、50代女性)

“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

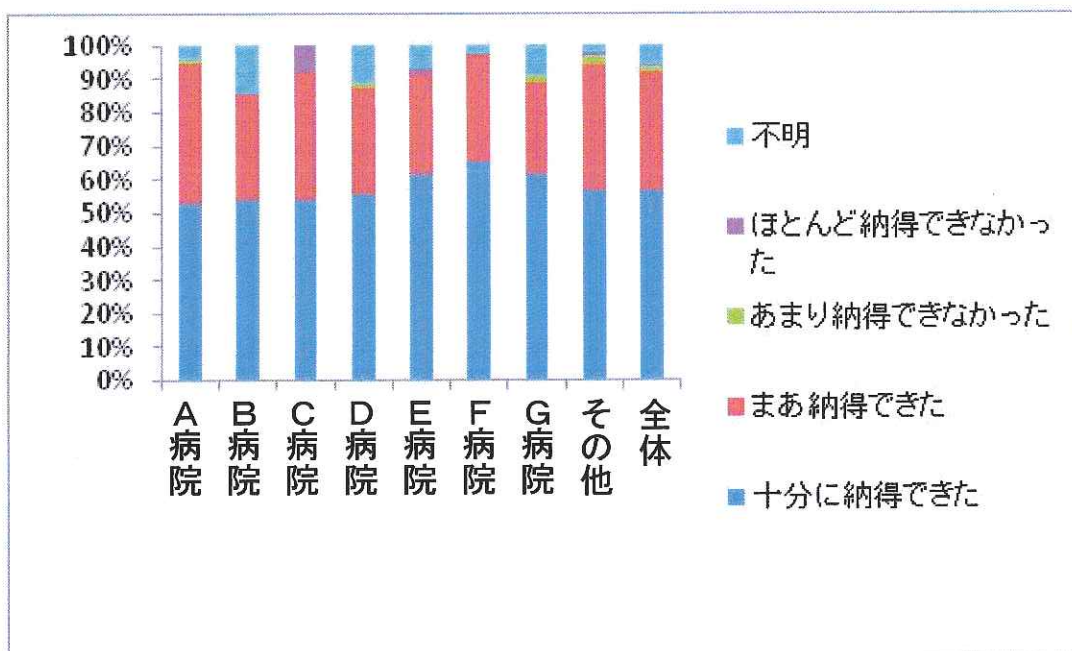
告知に要した時間と感じられた配慮の相関(n=512、ダブルカウントあり)



“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

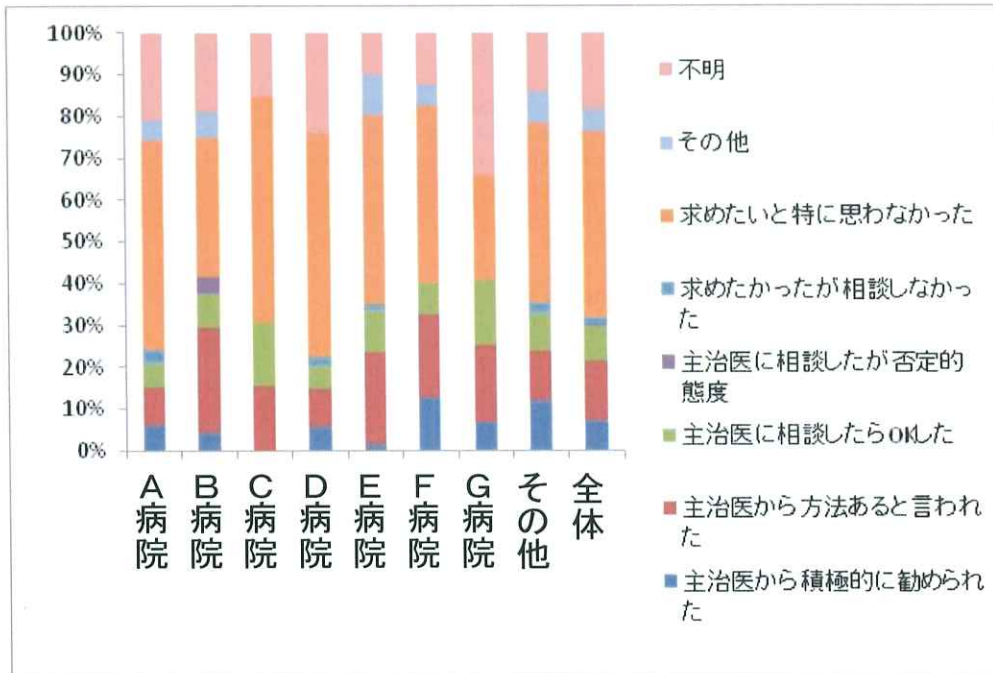
治療方針に対する納得度(n=559)



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)

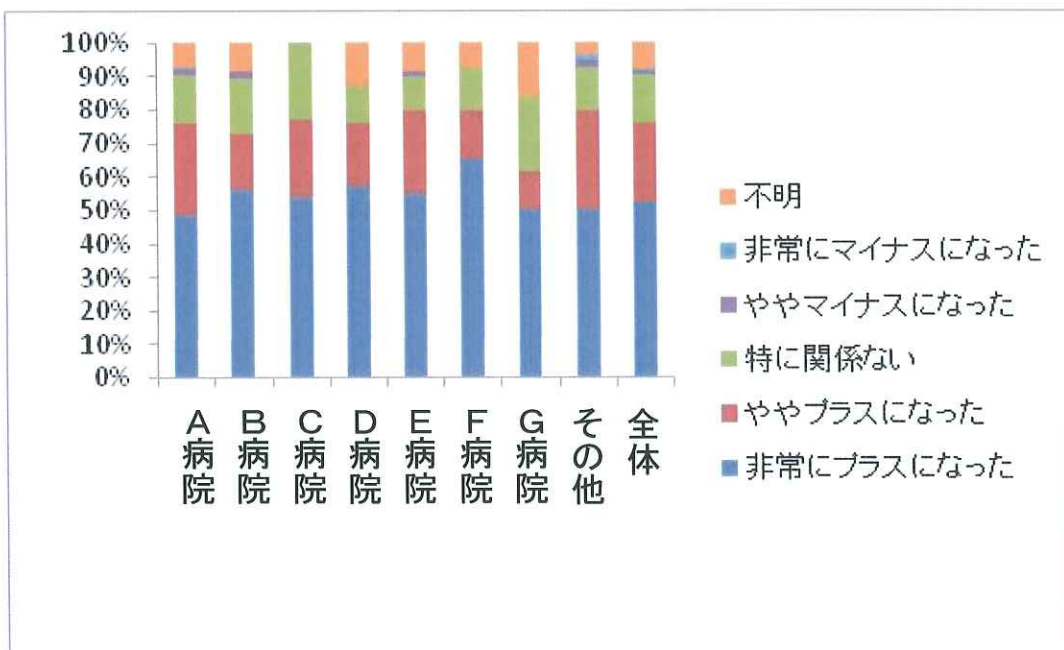


医師・患者共にまだまだ消極的？



# 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)

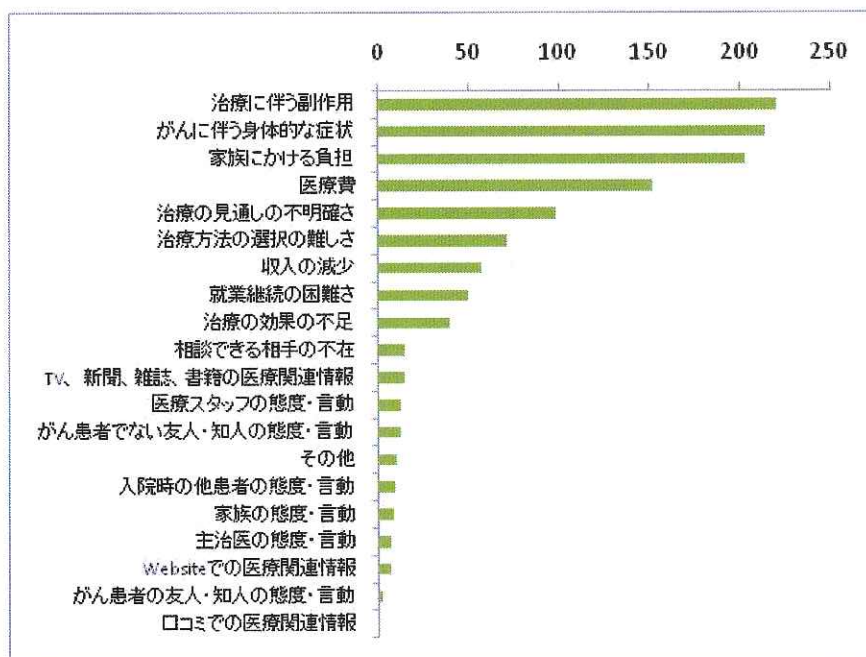


概ねポジティブな影響と言えそう



# 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)

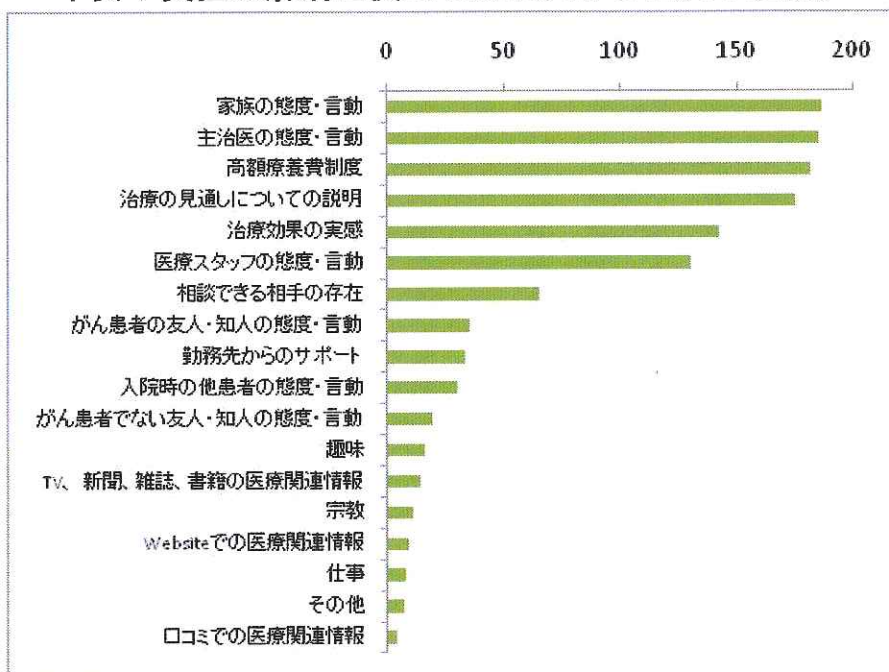


身体症状に対するアプローチはやはり重要



# 療養生活に関する不安や負担の分析②

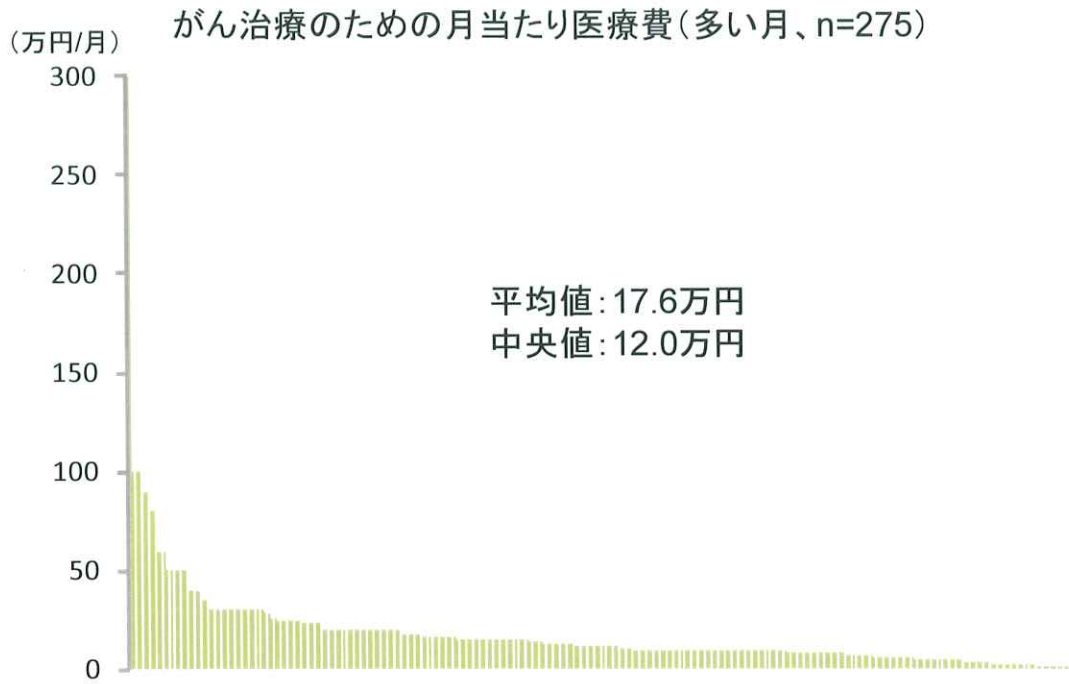
不安や負担の解消に役立ったもの(n=512、3つ選択)



利用人数考えると、高額療養費制度は役立ち度高い

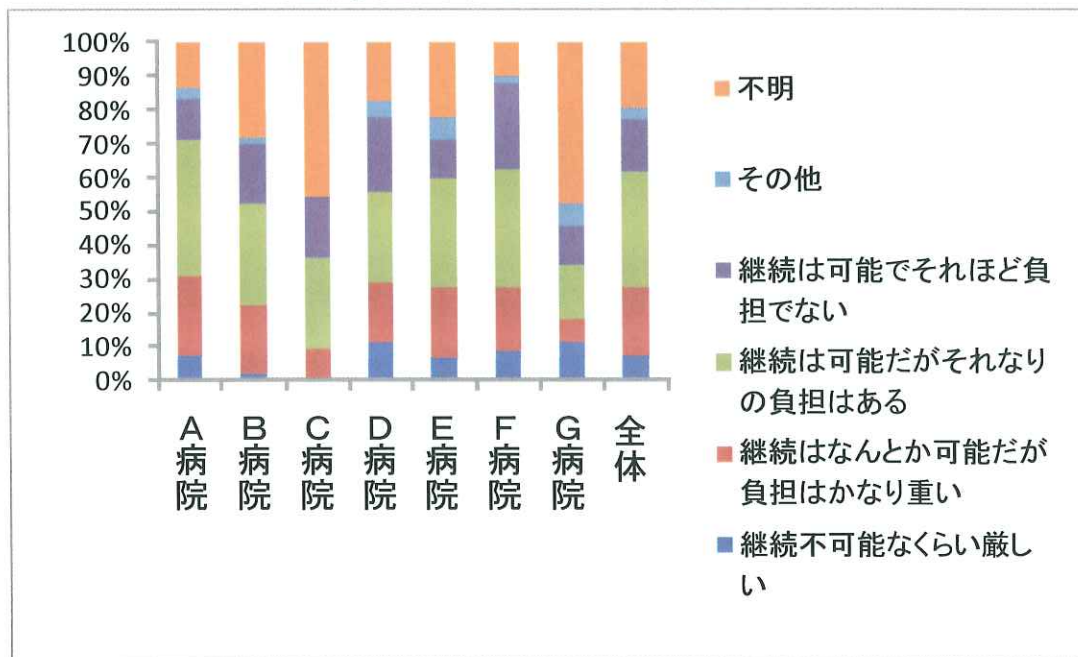


# 療養生活に関する不安や負担の分析③

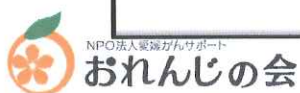


# 療養生活に関する不安や負担の分析④

がんの医療費に対するトータルの負担感(n=512)

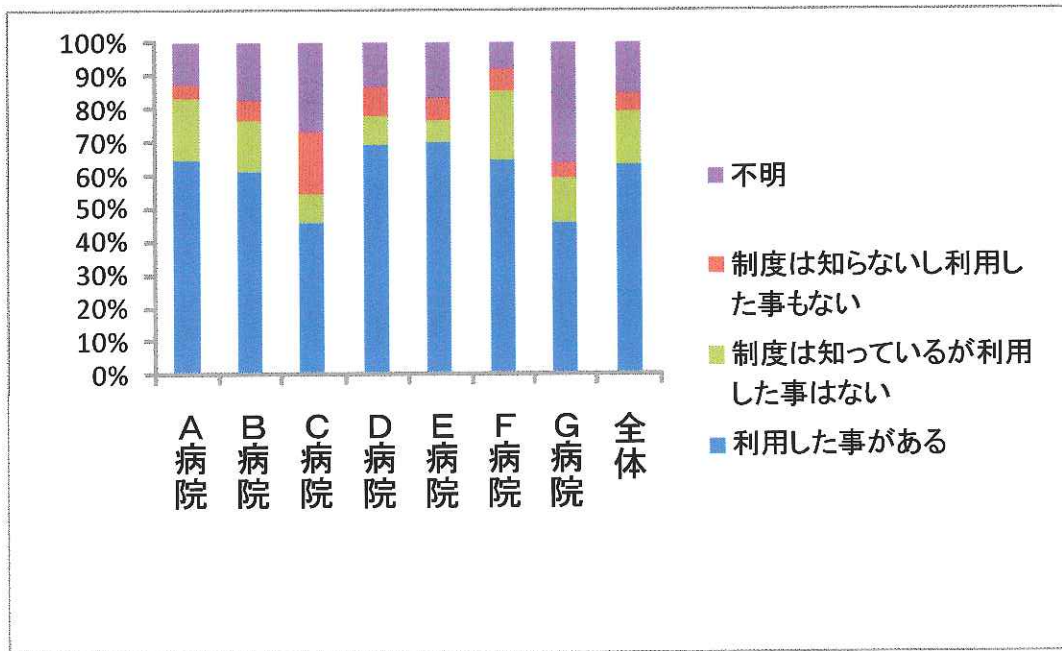


継続が危ぶまれる患者が3割程度は存在

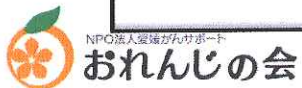


# 療養生活に関する不安や負担の分析⑤

高額療養費制度の利用状況(n=512)

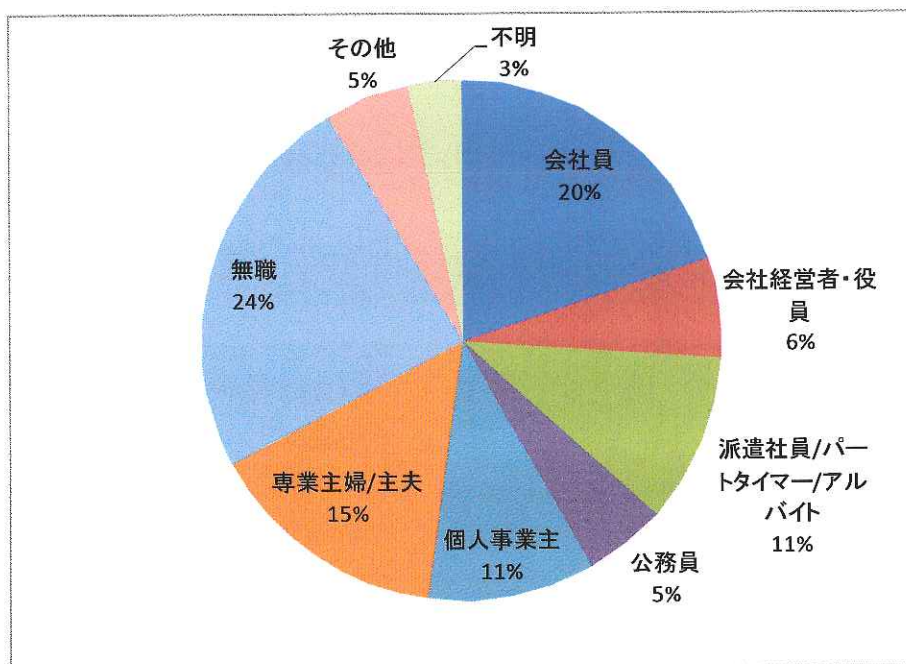


地方部は高額療養費制度の利用率が低い？



# 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)

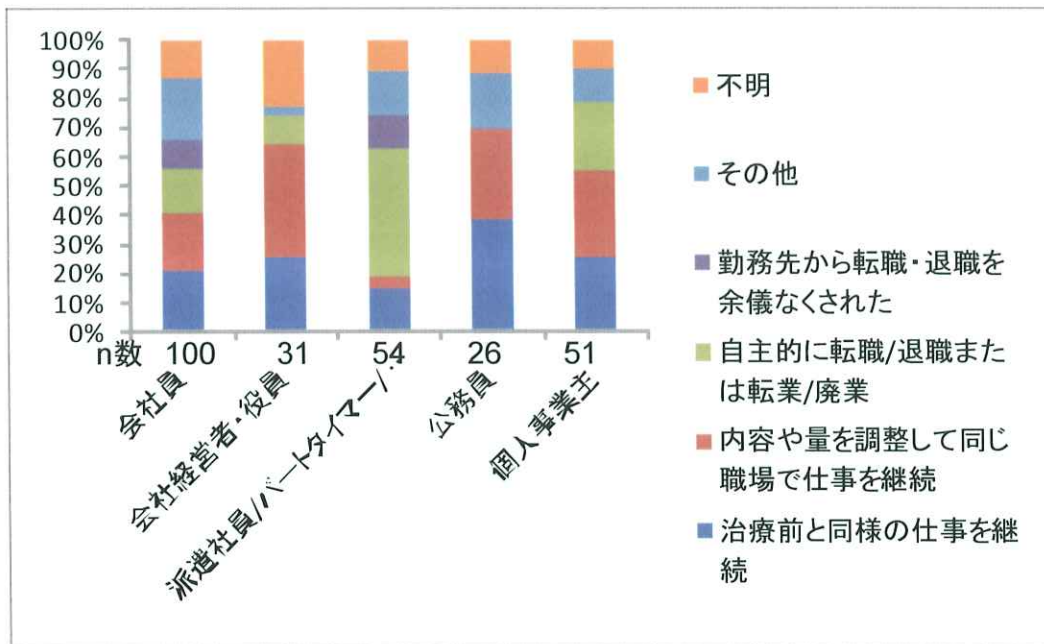


就労者が約半数



# 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)

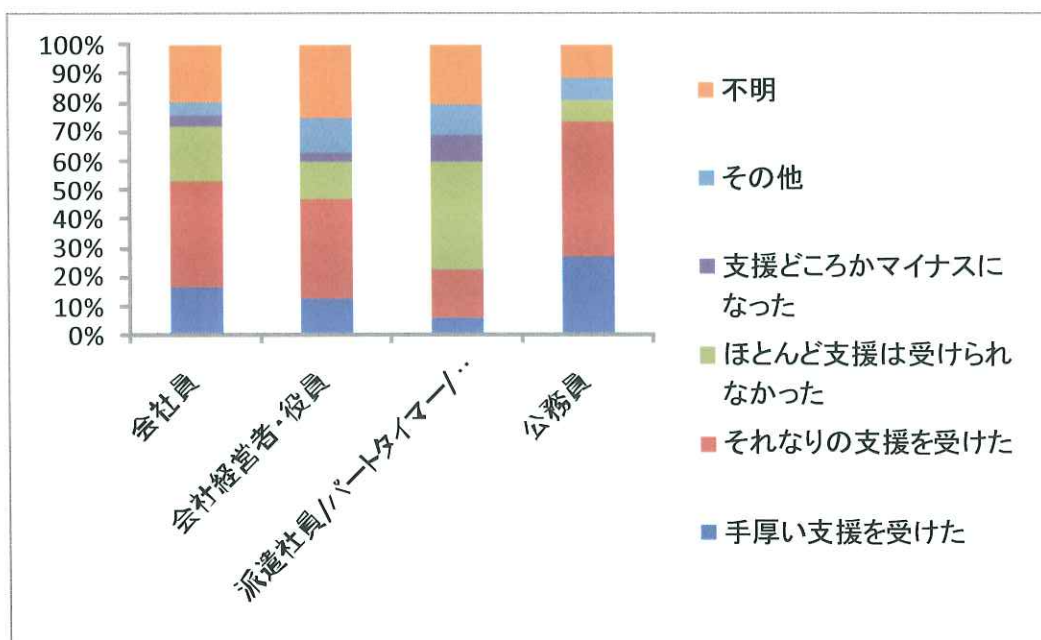


派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者にとって厳しい現実



# 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)

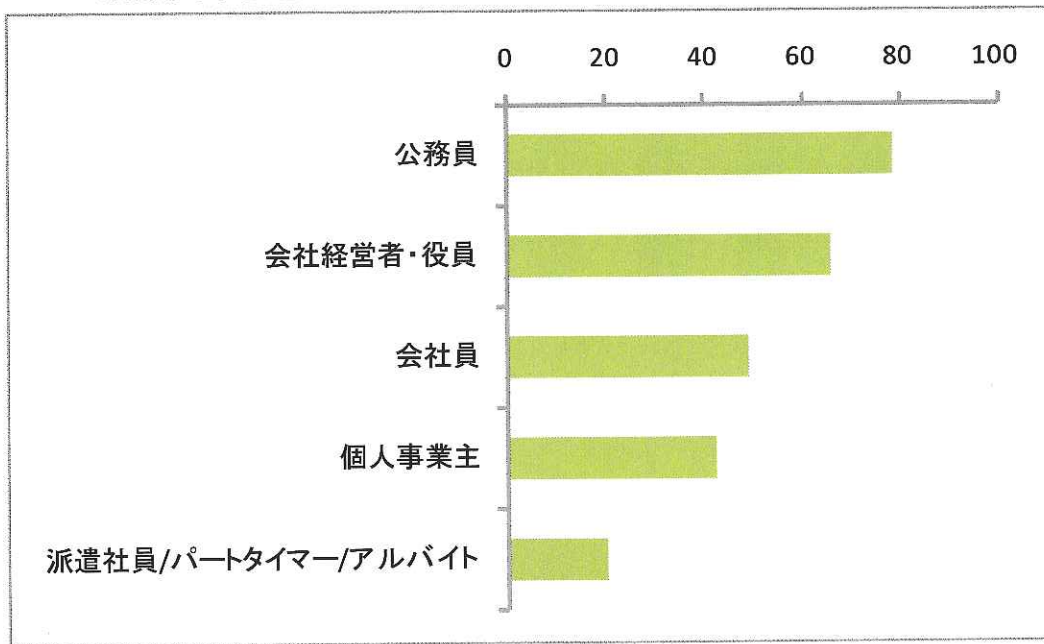


派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者にとって厳しい現実



## 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)

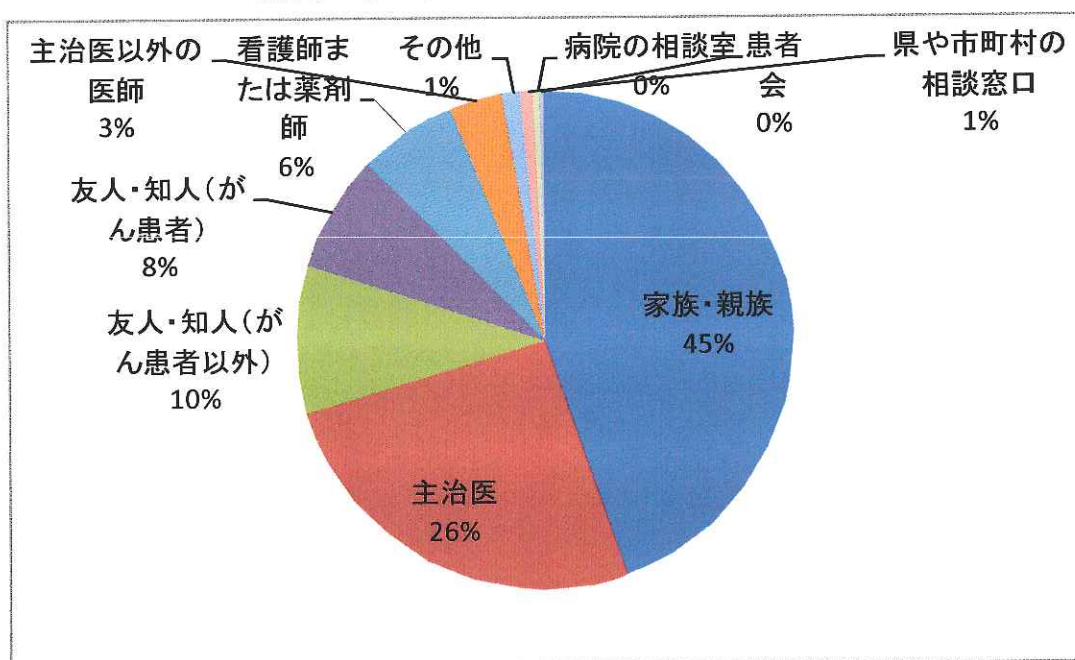


派遣社員/パートタイマー/アルバイトの従事者にとって厳しい現実



## 療養生活に関する不安や負担の分析⑨

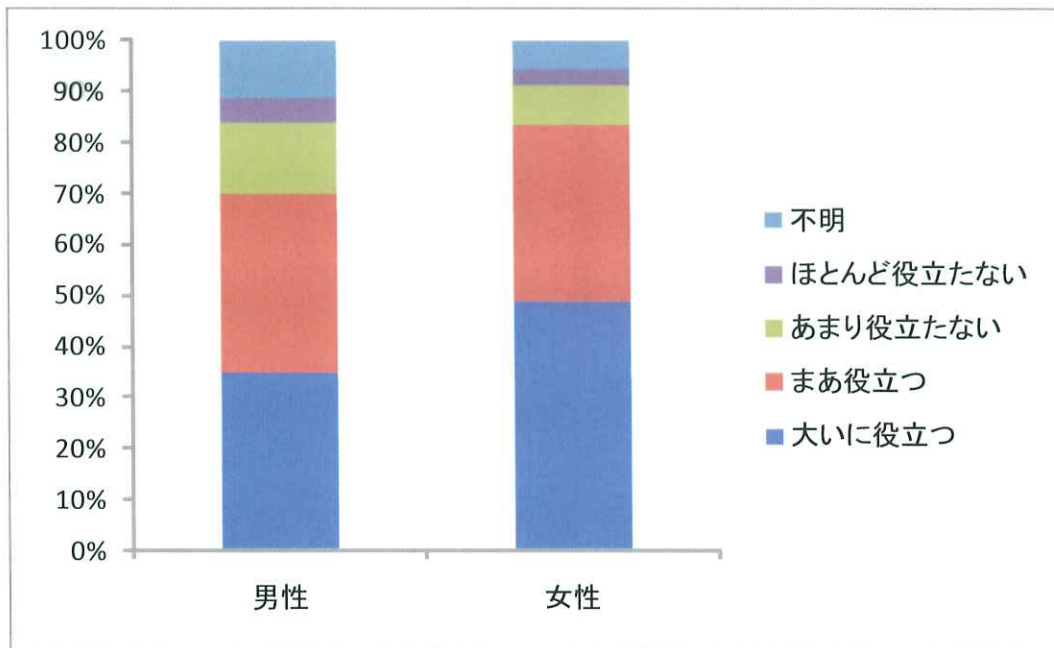
療養生活全般の相談相手(n=512)



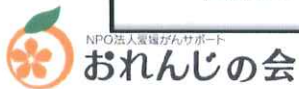


# 療養生活に関する不安や負担の分析⑩

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)



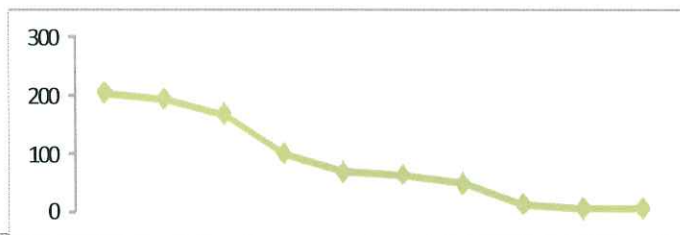
似たような経験を持つがん患者との相談の価値は高そう(特に女性)



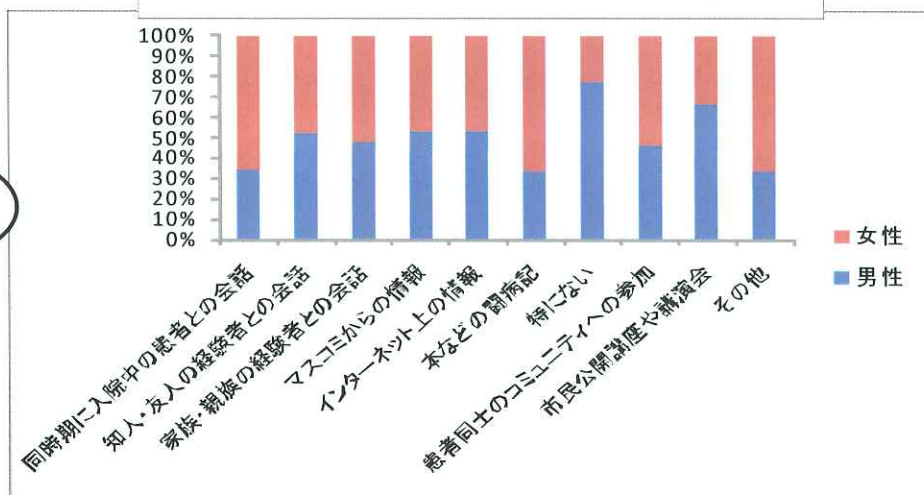
# 療養生活に関する不安や負担の分析⑪

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

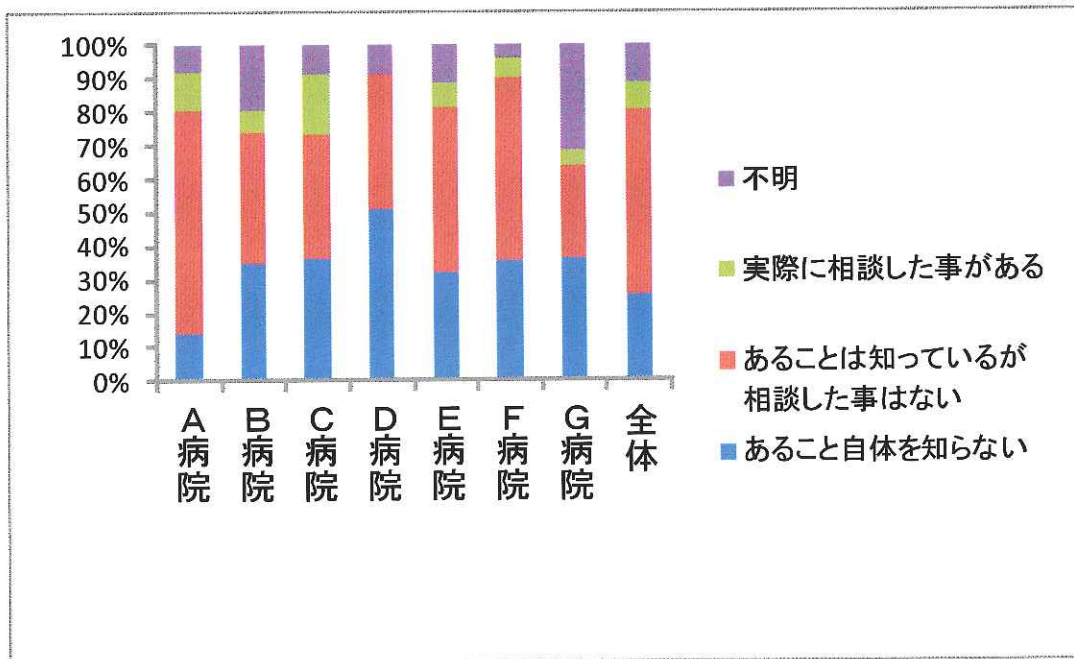


現状ではフェーストゥーフェースの会話の活用度が一番高い



## 療養生活に関する不安や負担の分析⑫

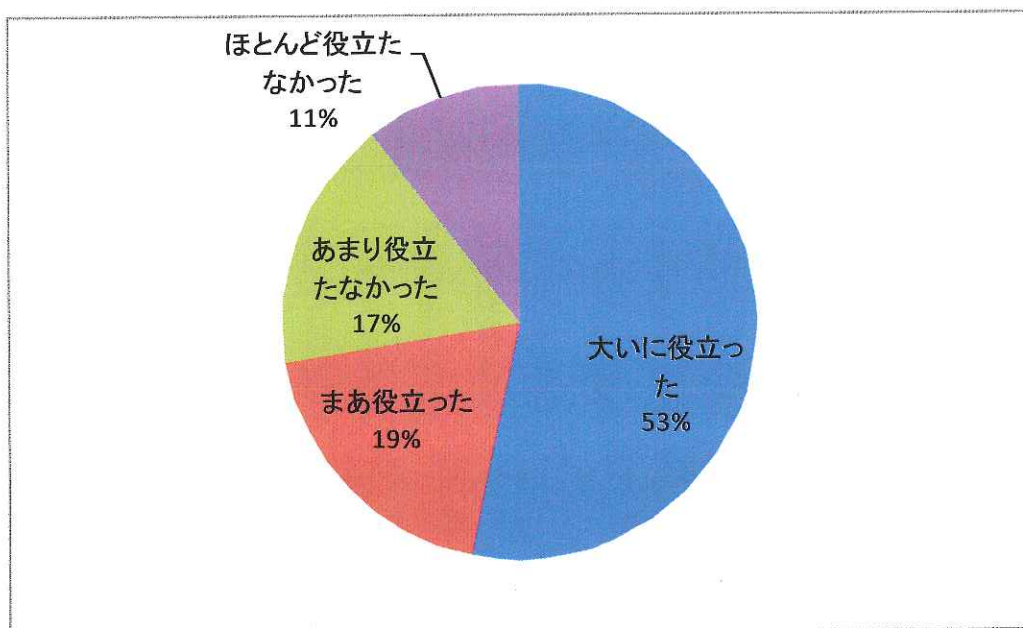
相談支援センターの利用状況 (n=512)



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

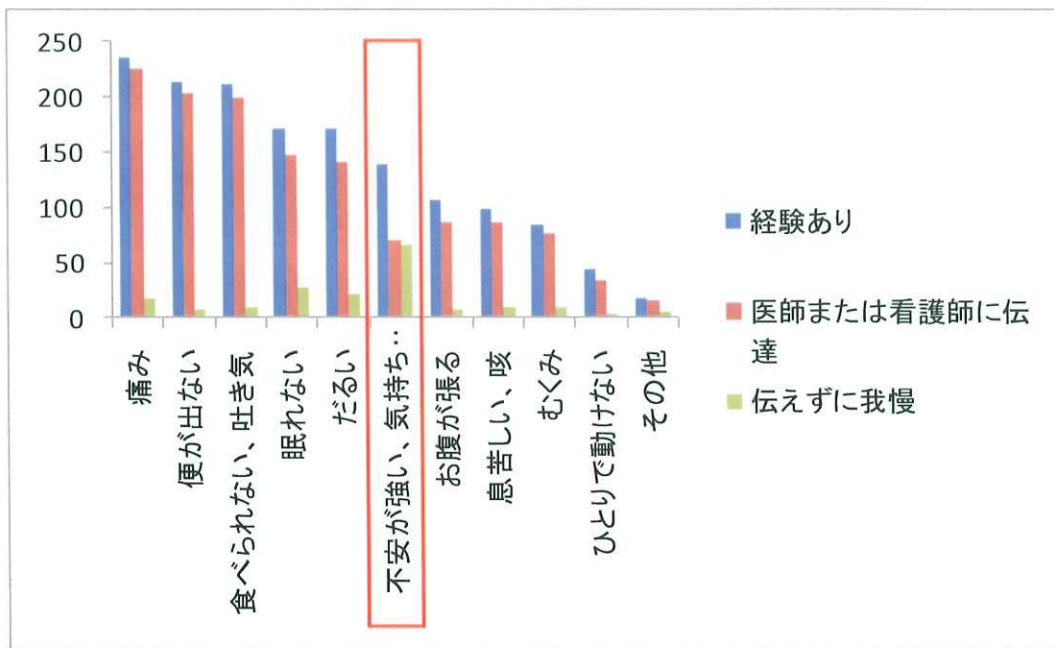
相談支援センターの役立ち度 (n=47)



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)

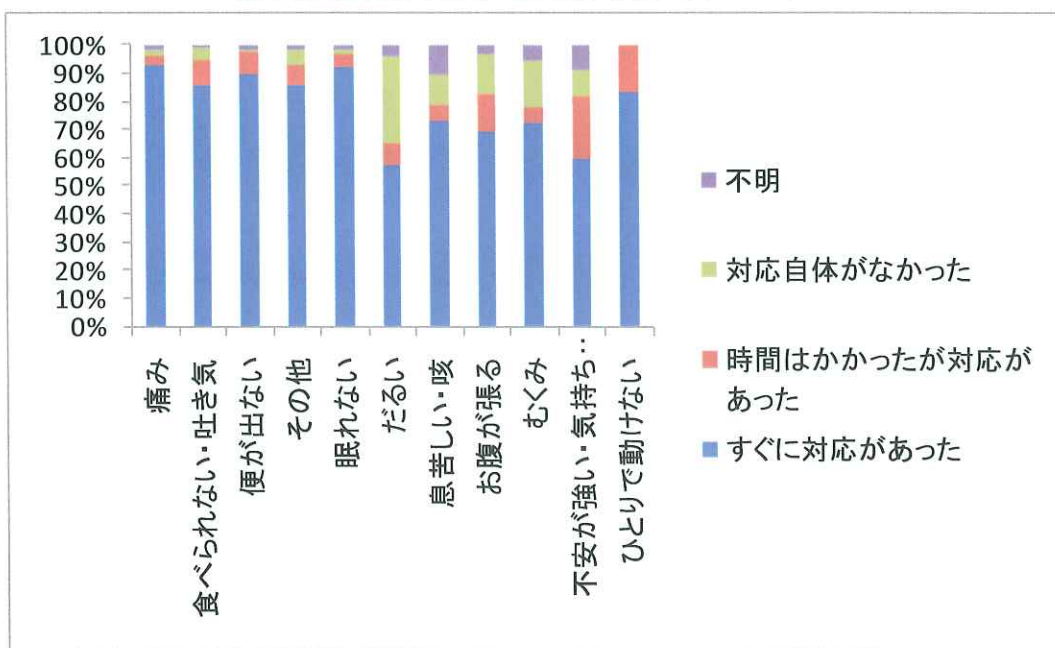


精神的な辛さについては半分程度は潜在している

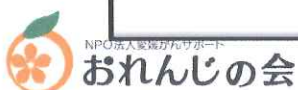


# 療養生活の中での辛い症状の緩和の分析②

訴えた症状に対する対応状況 (n=512)

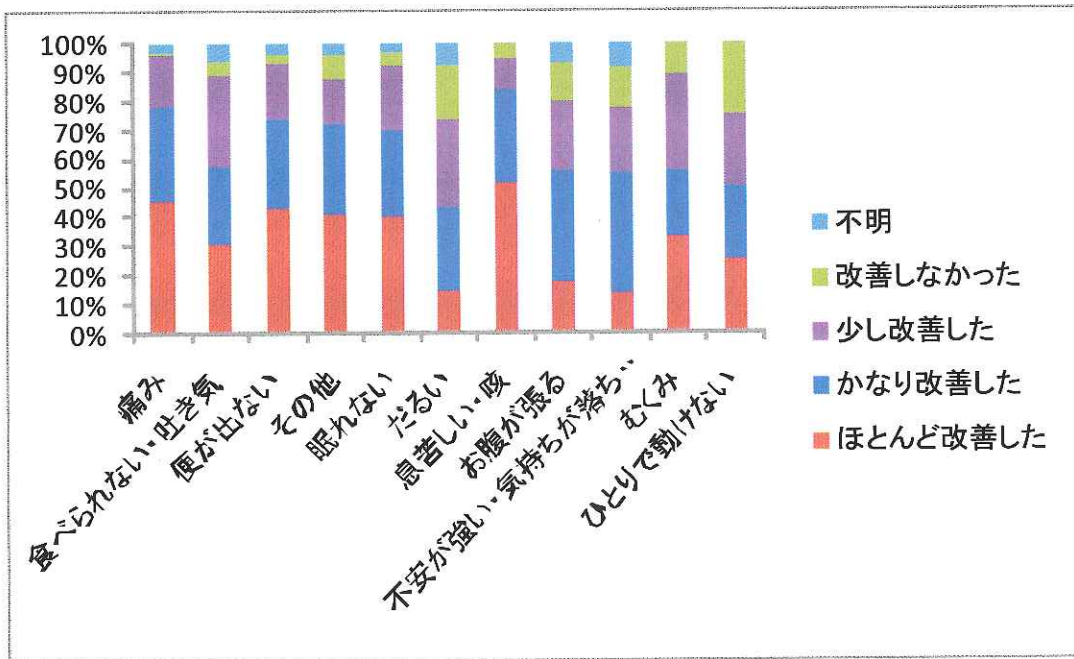


対応スピードは概ね良好  
●但し、「だるさ」に対する対応は課題ありそう

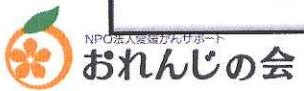


# 療養生活の中での辛い症状の緩和の分析③

対応された症状についての改善度合い(n=512)

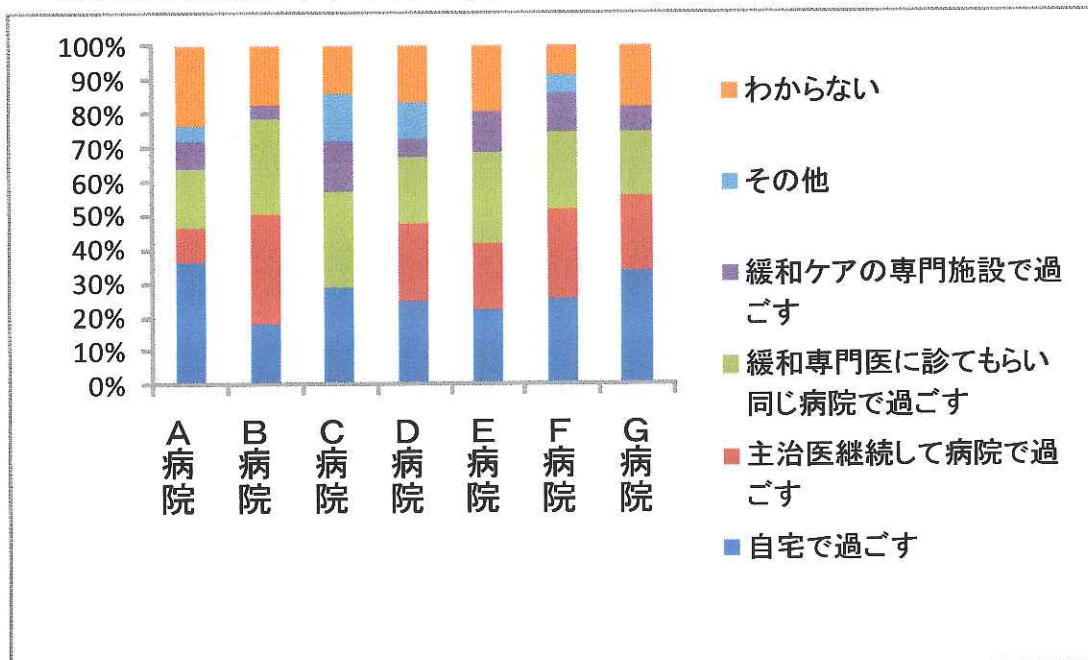


「だるさ」「お腹の張り」「精神的な辛さ」は改善度合いが落ちる



# 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)



# 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)

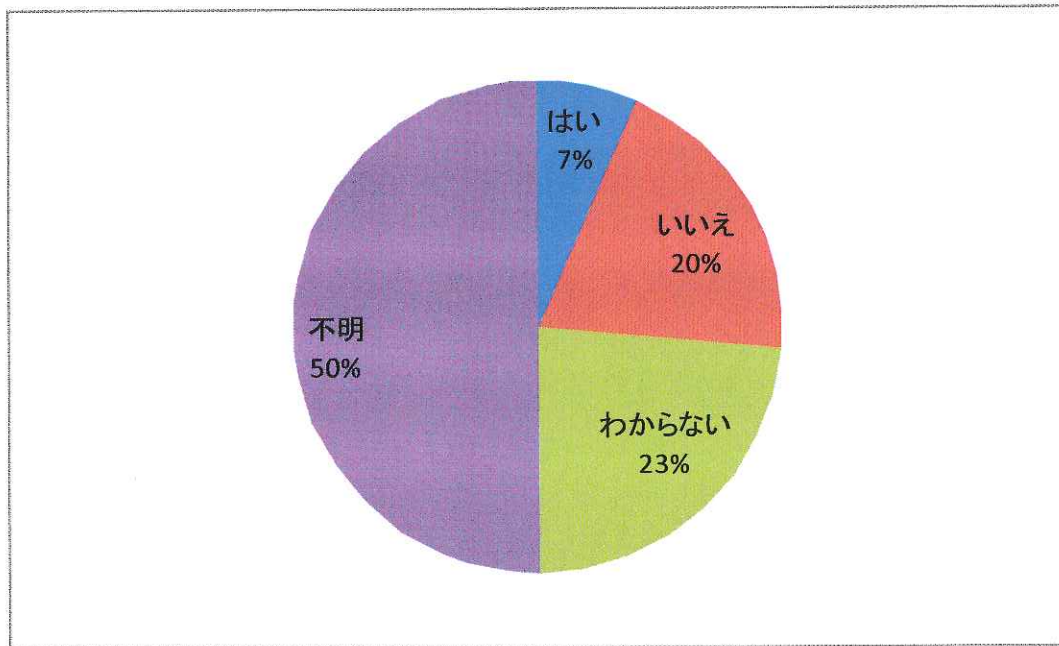
## 緩和専 門施設 派

- “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)



# 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)

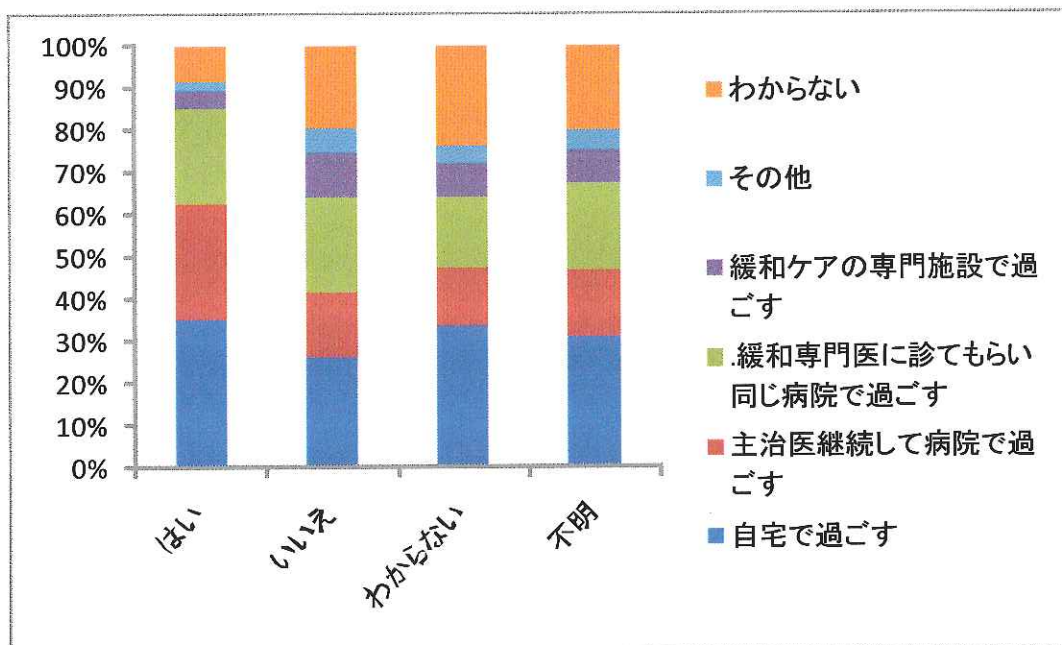


在宅対応できる近医に対する知識はまだまだのレベル

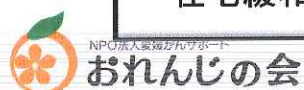


# 療養生活の中での辛い症状の緩和の分析⑥

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)

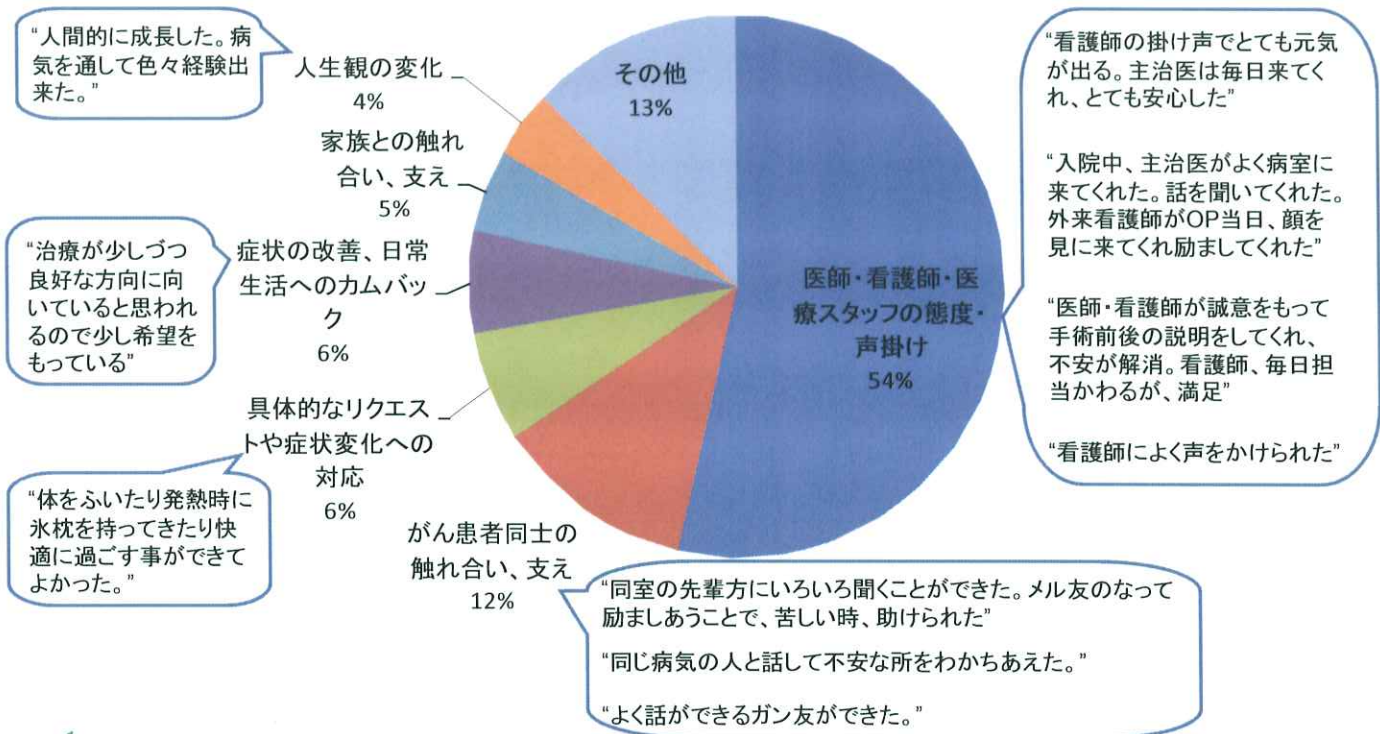


在宅緩和ケアのできる近医の存在があっても患者のニーズは多様



# 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

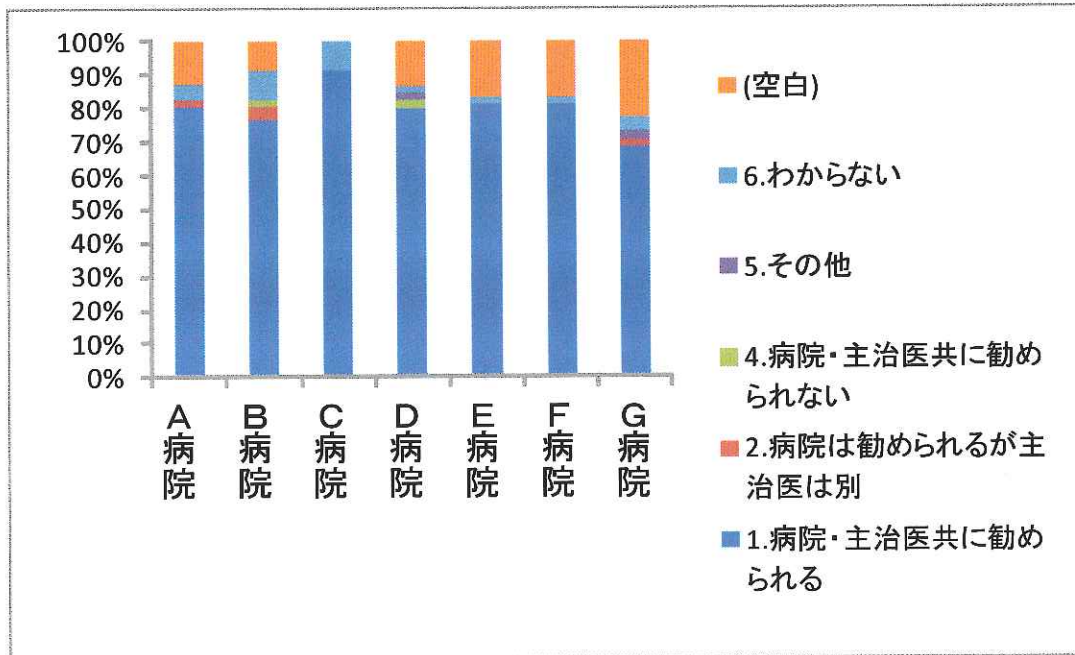
- “初めに最良の治療方法等について専門的なアドバイスを受けたかった”
- “日本に認可されてない薬品(アメリカで毎日使用していた)を送ってもらわなくてはいけない(高額送料)”
- “外科で手術、リンパに再発が見つかった時の外科Drの説明が冷たく、内科に投げられたと感じ辛かった。外来の定期受診で症状の経過のみでなかなか相談できない。”
- “主治医の指示がないのに看護師から転院の話された。県外からこの病院を希望してきたのにとっても憤りを感じた”
- “病棟の科によって担当先生方が患者の様子を見に来られる頻度が違う。”
- “診断された病院と現在の病院とは、あまりにも診断結果が違った事”
- “看護師で問いに答えられない人がいる。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、車いすだったがつらかった”
- “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

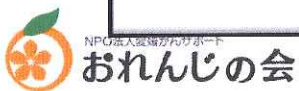


# 病院・医師への総合評価

“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)

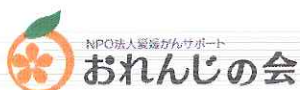
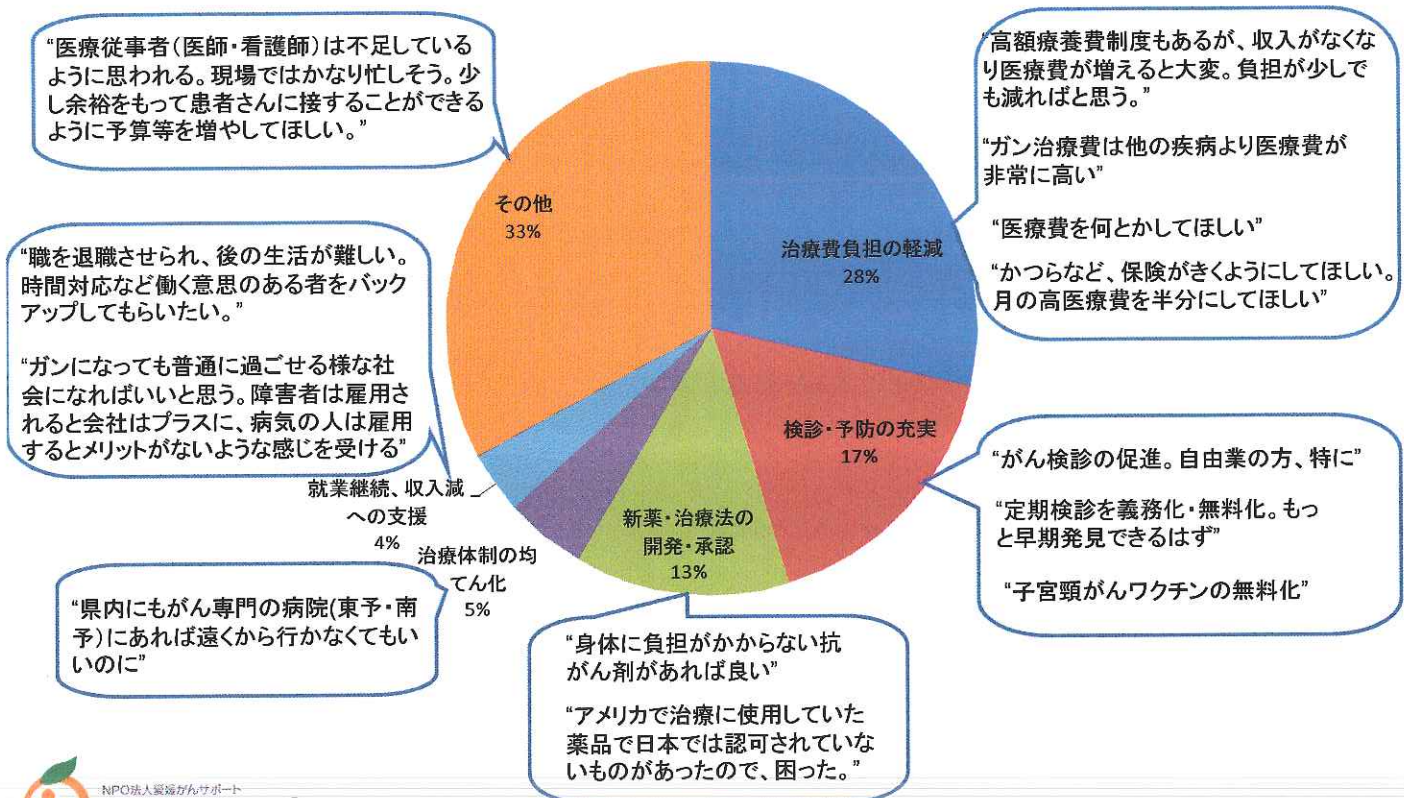


現在入院中の施設での医療への満足度は概ね高い



# 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

