

## b) わたしの療養手帳

### <役に立ったところ>

- ・これを参考にしながら、治療内容を書いていこうと考えるようになった。
- ・お薬手帳と違った視点で見ることができて良い。携帯やパソコンで管理し、国立がんセンターで統計を取ることができれば良いのではないかな。
- ・もっと早くこの手帳があると良かったと思う。入院中の説明など、付き添いが変わる時の引き継ぎが楽になると思うし、気持ちの整理もしやすいと思う。
- ・内容が分かりやすく書かれており、ちょうど良いページ数だった。
- ・記録をとるためにノートを購入したが、現在は療養手帳を使用している。
- ・入院の準備をするは大変役立った。治療開始前の心の整理に役立った。
- ・全部が役に立った。
- ・治療と体調の記録のところに、治療した日とその日の行動を書いて日誌代わりになり、便利だった。
- ・娘が主に記入。食事作りに役立てた。栄養指導の時にも利用した。
- ・“はじめて”のスタイルで非常に助かった。
- ・役に立っていると思う。毎日の記録がとても良い。
- ・役に立ったのは、試作版 14～19 ページ。担当医から自分の病気・治療法についての説明を受け、理解できたつもりでいたが、本当のところ理解できていなかったことがよく分かった。

### <使いにくかったところ>

- ・どのように書けば良いのか分からなかった。
- ・同じような項目があったので、一つにまとめた方が良いと思う。入院中の記録がとれて、とても良かった。
- ・最初は書いていたが、同じようなことを書いているように思い、書くのを止めてしまった。しかし、書き留めておくことの大切さを知った。
- ・記録することは大切だと思うが、時間的に余裕のある人でなければ、記録できない気がする。
- ・自分で記入できるようになっていたのが、入院・通院の際のメモとして活用した。しかし、重複して記入するような項が多く、やや使いづらい感じがした。

### <加えた方が良くと思う情報>

- ・入院してからは大学ノートに日記を書いていたので、一部重複するところもあった。その時その時で不安に感じた事などが書き残せるスペース（余白）があれば良いと思う。
- ・良いものなので、血圧・体温などが記録できると良い。

### <その他>

- ・まだ治療を始めたばかりなので、これから役に立つのではないかなと思う。
- ・乳がんのノートをもらっていたので、両方書く必要はないと思い、「わたしの療養手帳」は使わなかった。

### c) 地域の療養情報

#### <役に立ったところ>

- ・不安になったら、どこに相談すれば良いか分かった。(茨城)
- ・人づてに聞いたことはあったが、はっきりとした情報として本になると助かる。(茨城)
- ・内容が分かりやすく書かれており、ちょうど良いページ数だった。(茨城)
- ・相談支援センターで肺がんの冊子をもらったり、医療費の負担を軽くする制度を相談するなど、重宝している。(茨城)
- ・患者には必要な情報だと思う。(茨城)
- ・特徴の項目と詳細地図、がんに関する専門外来などが役に立った。(茨城)
- ・これから先、どんな病気になるか分からないので参考にしたい。(栃木)
- ・勉強になった。(栃木)
- ・当事者になって初めて注意を向ける状況である。このような冊子があることは、とても心強く思う。きっと、病気になって手探りの状態にいるときには、役に立つと思う。ただし、各施設にいる人々が、これを有効に作動させることが一番大切なことだと思う。(栃木)
- ・今後活用の機会が増えてくるのかもしれない。(栃木)

#### <使いにくかったところ>

- ・がんになった人がどの時点で読むものなのか分からず、狙いがはっきりしない冊子という印象を受けた。(栃木)
- ・本冊子は「がん相談支援センター」のことがメインなので、試作版4ページの本文を読まなくても、5ページの図を見ただけで分かるようにしてほしい。(茨城)
- ・役に立ったところは、試作版7～8ページ。医療費の支払いに様々な制度があることは分かったが、その制度を自分が利用できるのか分からず、混乱した。また、国民健康保険と国民健康保険組合の違いも理解できなかった。(愛媛)

#### <その他>

- ・主治医を信頼して治療を行っており、今後も変更するつもりはなく、他の施設は考えていないので、あまり役に立たなかった。(茨城)
- ・読む時間が取れない。(栃木)
- ・相談支援センター窓口では、看護師や事務職員など、日時によって違う人が対応していた。経済的な問題もあると思うが、対応は悪くなくないものの、少々不安を感じた。(愛媛)

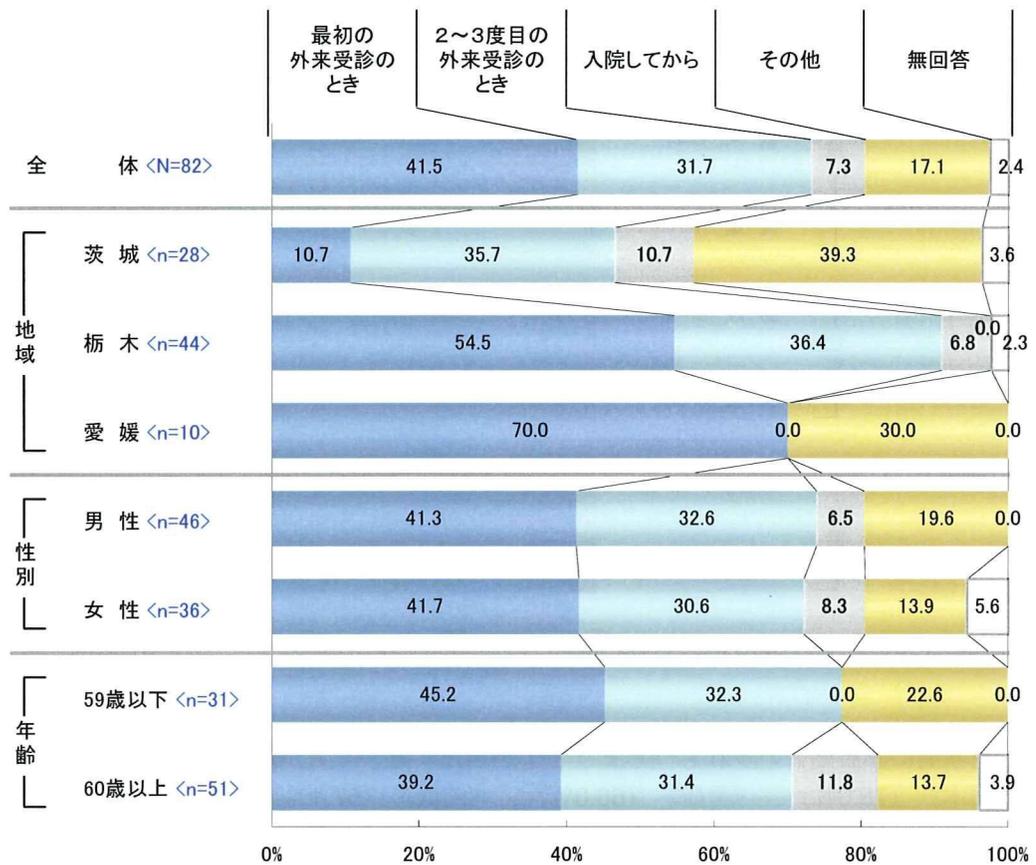
### III

## 『患者必携』の配布状況

### 1. 『患者必携』を受けとった時期

「最初の外来受診のとき」が4割強(41.5%)で最も多く、次いで「2～3度目の外来受診のとき」(31.7%)が続き、「外来受診のとき」を受けとった人が7割強(73.2%)を占める。「入院してから」(7.3%)受けとるケースも1割近くみられる。

図 21. 『患者必携』を受けとった時期



地域別にみると、「外来受診のとき」受けとった割合は、《栃木》(90.9%)や《愛媛》(70.0%)では7割以上を示しているのに対し、《茨城》は46.4%と半数を割っている。特に、《茨城》では「最初の外来受診のとき」(10.7%)が他の2地域に比べて極端に低いのが目につく。

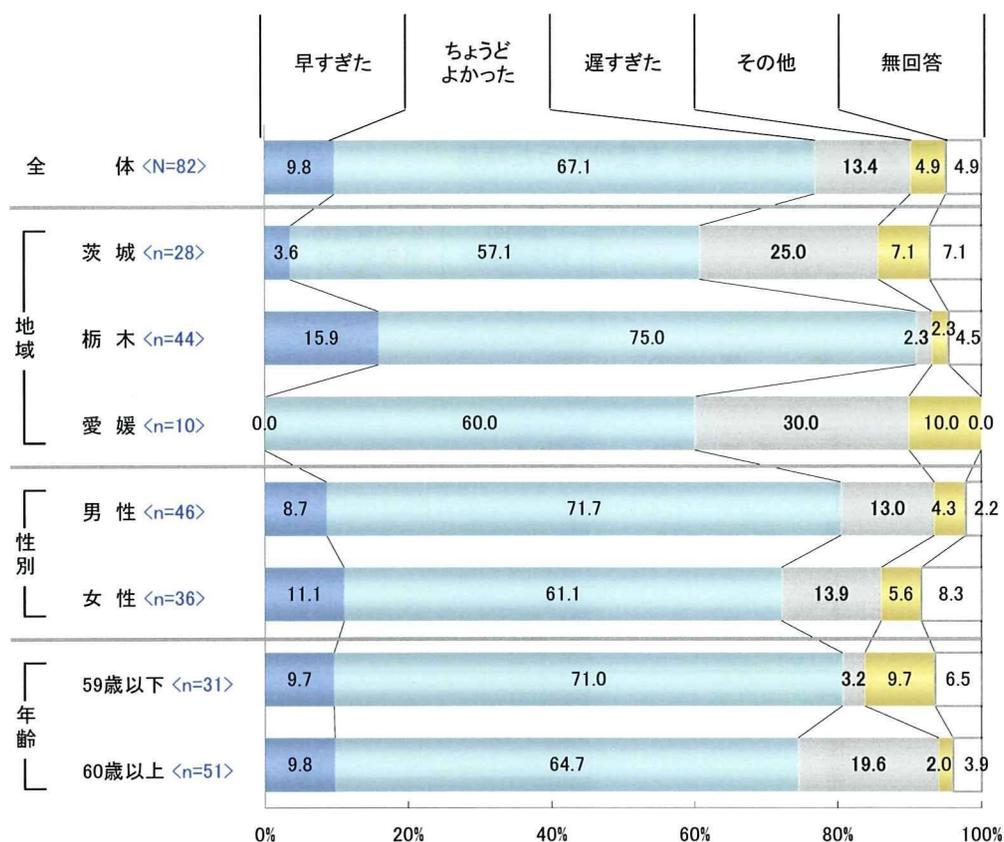
性別にみると、「外来受診のとき」受けとった割合は《男性》が73.9%、《女性》が72.2%と、いずれも7割強で同程度である。

年齢別にみると、「外来受診のとき」受けとった割合は、《59歳以下》(77.4%)の方が《60歳以上》(70.6%)より高めである。

## 2. 『患者必携』を受けとった時期は適切だったか

「ちょうどよかった」が 67.1%と、3人に2人強の割合で、受けとった時期は“適切だった”という評価が高い。しかし、「早すぎた」(9.8%)、あるいは「遅すぎた」(13.4%)と評価する人も1割前後みられる。

図 22. 『患者必携』を受けとった時期は適切だったか



地域別にみると、いずれも「ちょうどよかった」という人が過半数を占めているが、その割合は《栃木》(75.0%)、《愛媛》(60.0%)、《茨城》(57.1%)の順となっている。

性別にみると、「ちょうどよかった」という割合は《男性》(71.7%)の方が《女性》(61.1%)より10ポイントほど高くなっている。

年齢別にみると、「ちょうどよかった」という割合は《59歳以下》(71.0%)の方が《60歳以上》(64.7%)より高めである。

なお、前項の受けとった時期別にみると、

	<早すぎた>	<ちょうどよい>	<遅すぎた>
・「最初の外来受診のとき」(n=34)	20.6%	64.7%	11.8%
・「2～3度目の来受診のとき」(n=26)	3.8%	92.3%	3.8%
・「入院してから」(n=6)	0.0%	66.7%	16.7%

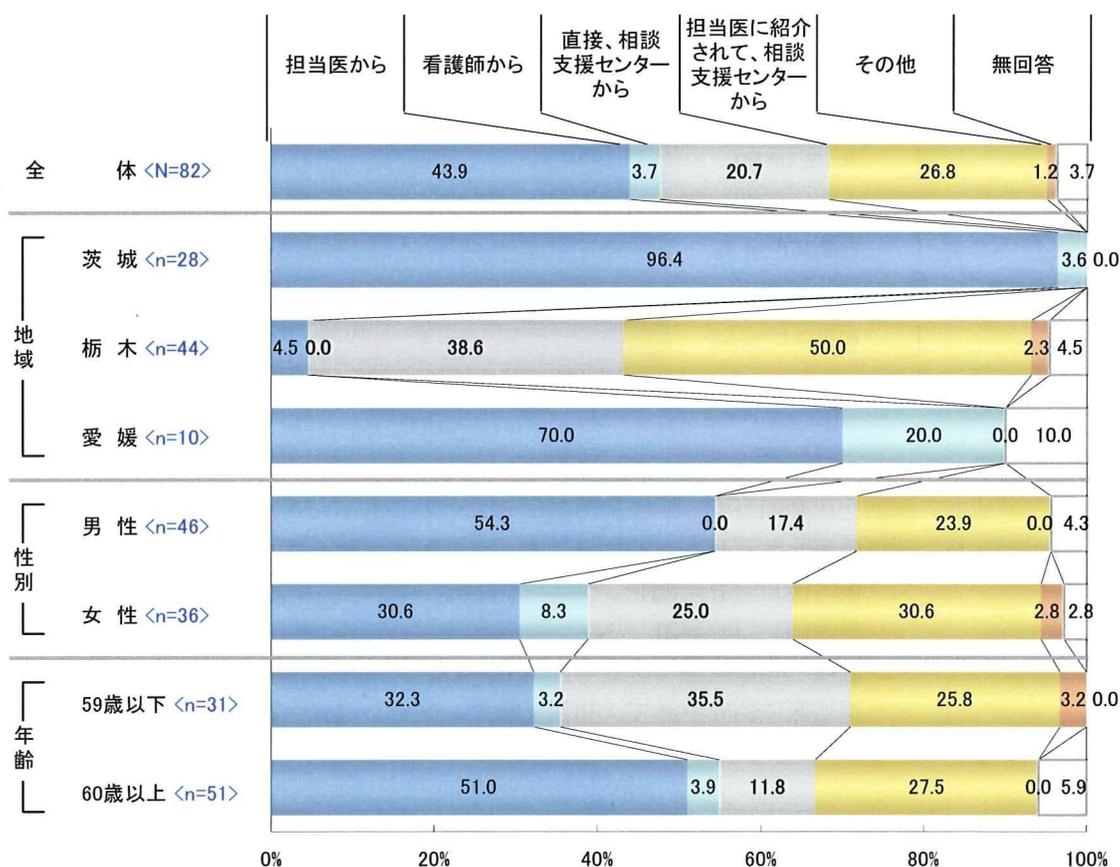
となっており、「2～3度目の来受診のとき」受けとった人の評価が最も高い。

### 3. 『患者必携』は誰から受けとったか

「担当医から」(43.9%)受けとった人が最も多く、以下「担当医に紹介されて、相談支援センターから」(26.8%)、「直接、相談支援センターから」(20.7%)の順となっている。このように「担当医」、あるいは“相談支援センター”(47.6%)から受けとったケースが圧倒的である。

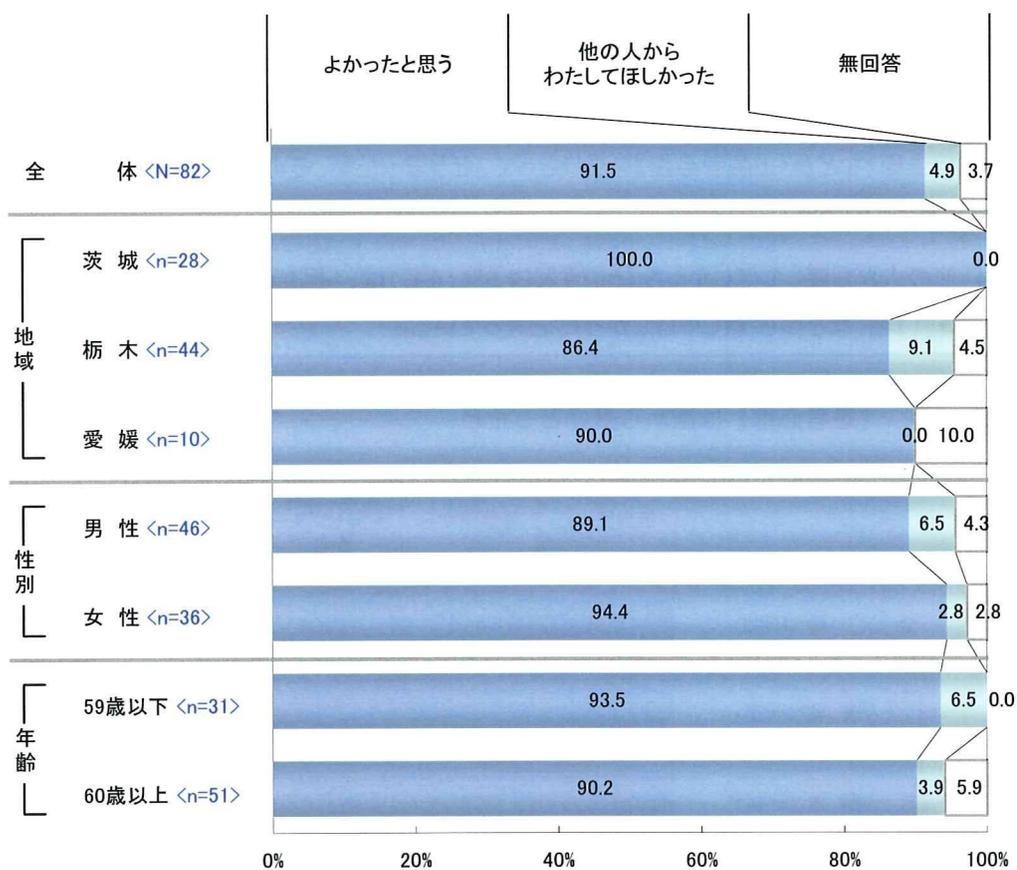
- 「担当医」などから『患者必携』を受けとって、どう思ったか、その感想をみると、大半の人が「よかったと思う」(91.5%)。
- 「他の人から渡してほしかった」という人(4.9%:4名)は、「担当医」(2名)、「相談支援センターの相談員」(1名)などから“渡してほしかった”と思っている。

図 23. 『患者必携』は誰から受けとったか



地域別にみると、《茨城》では「担当医から」(96.4%)が、《栃木》は「担当医に紹介されて、相談支援センターから」(50.0%)、「直接、相談支援センターから」(38.6%)など“相談支援センターから”(88.6%)が、《愛媛》は「担当医から」(70.0%)がそれぞれ主となっている。性別や年齢別にみても、いずれも「担当医」、あるいは“相談支援センターから”が主になっている。

図 24. 『患者必携』を渡してくれた人から受けとってよかったか



地域別、性別、年齢別など、いずれの属性でみても「よかったと思う」という感想であった。これを、前項の渡してくれた人別に「よかったと思う」割合をみると、

- ・「担当医」 (n=36) -----97.2%
- ・「看護師」 (n=3) -----100.0%
- ・「直接、相談支援センター」 (n=17) -----94.1%
- ・「担当医に紹介されて、相談支援センター」 (n=22) 86.4%

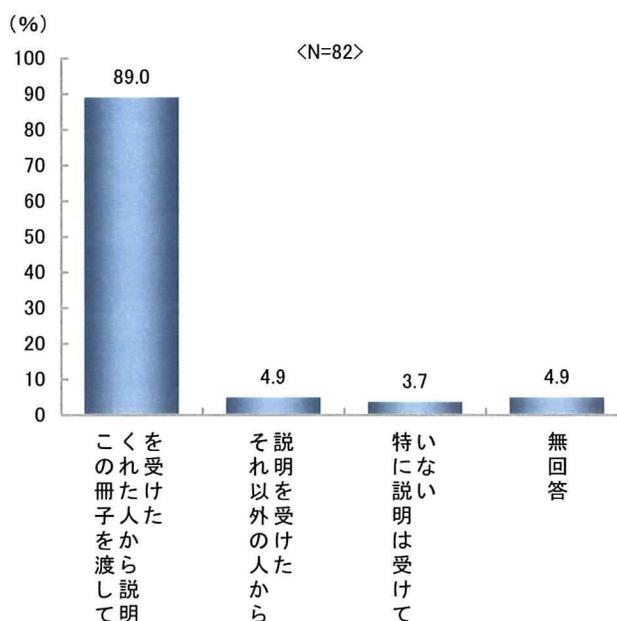
となっている。

#### 4. 『患者必携』について誰かから説明を受けたか

「この冊子を渡してくれた人から説明を受けた」(89.0%)という人が9割を占め、「それ以外の人から説明を受けた」(4.9%)人も少数みられ、合わせて“説明を受けた”割合は9割強(91.5%)。

- 「それ以外の人から説明を受けた」(4.9%: 4名)人が、説明を受けた人は「担当医」(3名)、「相談支援センターの相談員」(3名)となっている。

図 25. 『患者必携』について誰かから説明を受けたか (複数回答)



属性	人数 (n)	この冊子を渡してくれた人から説明を受けた (%)	それ以外の人から説明を受けた (%)	特になし (%)	無回答 (%)
地域	茨城 <n=28>	85.7	-	7.1	7.1
	栃木 <n=44>	93.2	6.8	-	4.5
	愛媛 <n=10>	80.0	10.0	10.0	-
性別	男性 <n=46>	93.5	2.2	4.3	-
	女性 <n=36>	83.3	8.3	2.8	11.1
年齢	59歳以下 <n=31>	96.8	3.2	-	-
	60歳以上 <n=51>	84.3	5.9	5.9	7.8

地域別、性別、年齢別など、いずれの属性でみても「この冊子を渡してくれた人から説明を受けた」が圧倒的に多く、「それ以外の人から説明を受けた」を合わせた“説明を受けた”割合が8割以上を示している。

これを、前述の渡してくれた人別に“説明を受けた”割合をみると、

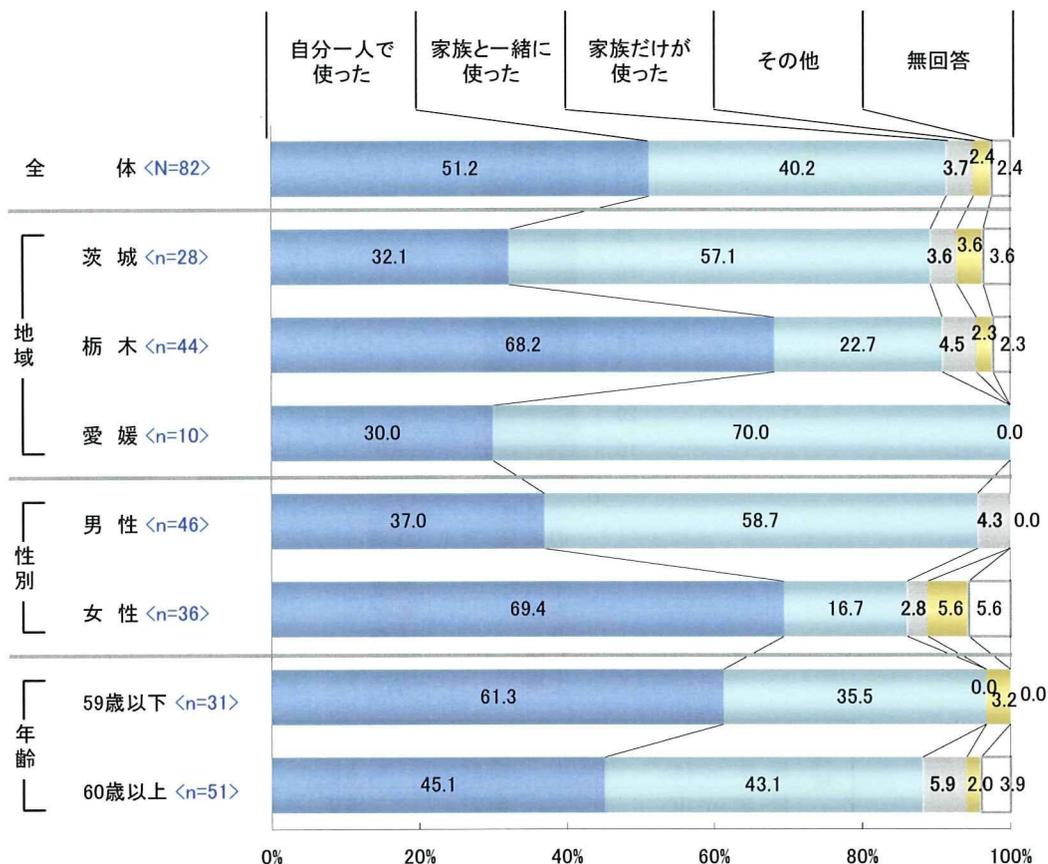
- ・「担当医」 (n=36) -----91.7%
- ・「看護師」 (n=3) -----66.7%
- ・「直接、相談支援センター」 (n=17) -----94.1%
- ・「担当医に紹介されて、相談支援センター」 (n=22) -100.0%

となっている。

## 5. 『患者必携』を一人で使ったか、家族の誰かと使ったか

「自分一人で使った」という人が5割強(51.2%)、「家族と一緒に使った」という人も4割(40.2%)と相当数みられる。なお、「家族だけが使った」(3.7%)人も少数みられ、「家族が使った」割合は4割強(43.9%)である。

図 26. 『患者必携』を一人で使ったか、家族の誰かと使ったか



地域別にみると、「自分一人で使った」という割合が《栃木》では7割弱(68.2%)と、《茨城》(32.1%)や《愛媛》(30.0%)の2倍以上の値を示しているのが目につく。一方、「家族と一緒に使った」割合は《栃木》は2割強(22.7%)にとどまり、《愛媛》(70.0%)、《茨城》(57.1%)に比べて極めて低くなっている。

性別にみると、「自分一人で使った」という割合は《男性》(37.0%)より《女性》(69.4%)の方がかなり高く、「家族と一緒に使った」割合は《男性》(58.7%)、《女性》(16.7%)と逆転している。

年齢別にみると、《59歳以下》では「自分一人で使った」(61.3%)が過半数を占めているが、《60歳以上》では45.1%で、「家族と一緒に使った」(43.1%)が同程度となっている。

ちなみに、がんの種類別でみると、

	<自分一人で使った>	<家族と一緒に使った>
・肺がん-----	40.0%	51.4%
・胃がん-----	46.7%	40.0%
・乳がん-----	85.7%	7.1%

となっており、《乳がん》患者の「自分一人で使った」(85.7%)割合が注目される。

- ・主治医が、がん・手術の説明を細かくしてくれ、安心していたので、冊子を読む必要を感じなかった。
- ・いろいろと参考になった。
- ・手術後に渡してほしかった。詳しく書いてあるので、自分の現状を考えると非常に不安になった。
- ・検討していると思うが、がん患者以外でも、がんに係る知識を得たいという人のため、あるいは冊子の印刷費用軽減の面からもインターネットでの閲覧も可能にしてほしい。
- ・冊子は大変になるので、ぜひ手に入りたい。有料であっても良いと思う。患者本人以外にも読んでもらい、がんについて分かってもらいたい。一度がんになると、仕事に再度就くのは困難になる。そのことを相談できる施設などを紹介してほしい。
- ・末期のがんと言われているので、治療面においては主治医を信頼しているが、精神面についての具体的な緩和方法などを知りたいと思った。
- ・年齢が高い人には書くことなど無理なこともあると思うが、冊子や手帳が家族とともに立ち向かう為の手助けになると思う。
- ・今回、肺がんと初めて診断されたことで動揺もあったせいか、治療が始まった途端、退職願を書いて勤務先に相談しに行った。冊子に書かれているように、結論を急ぎすぎたのだが、治療を始めて日数が経つにつれて落ち着いたので、再度勤務先と相談し、現在は休職し通院治療を行っている。主治医との対話も重要だが、「がんになったら手にとるガイド」は、初期段階の情報収集には十分役立った。
- ・がんの疑いと言われたときから、がんと真剣に向き合うようになった。当初は情報収集も全くの手探りで、図書館で調べようか、同病の知人を訪ねようか、ただ思い悩むだけだった。そんな時、2回目の診療日にこのガイドを手にすることができて、本当に良かった。補完代替療法については大変役立った。
- ・「がんになったら手にとるガイド」は、最初に渡された時は開けてみる気になれなかった。現実を受け入れ、冊子を開いてみると、担当医の説明時には意味の分からなかった言葉が分かったり、それぞれのがんについて分かりやすく簡潔に書いてあったので、本当に良かった。「わたしの療養手帳」は、自分の気の向くままにメモをし、自分なりの記入で十分だと思った。「地域の療養情報」は、それなりに参考になって良かった。
- ・今までは病気をしたことがなく、病気について何の知識もなかったので、他人事だと思っていた「がん」を突然宣告された時、この冊子を渡されてとても助かった。早いタイミングでもらうことができたので、他の本は買わずに済み、内容も分かりやすかったので安心した。難しいことが書かれていても、いざという時には頭に入らないと思うが、この冊子はとても役に立った。
- ・わたしの療養手帳の担当医からの説明の記録は、担当医によっては質問に答えてくれない時もあり、説明もない場合がある。その点はどうなのだろうか。
- ・がん告知された時の思いは言いようがなく、気が動転したが、担当医の説明一言一言が力になった。患者の想いは生きること。担当医の指導が何よりの力だ。
- ・退院後の食生活について具体的な記述があれば、さらに良かったと思う。
- ・いろいろなことが分かって良かった。
- ・とても役に立った。これからも、もっと良くなるように長く続けてほしい。
- ・「がんになったら手にとるガイド」については、冊子を小さく薄くした方が持ち歩きやす

- いと思う。「わたしの療養手帳」くらいのサイズが良いと思う。
- ・もう少し症状の重い人に渡した方が良いと思う。自分は早期でがんと診断され、ショックを受けなかったのも、もっと必要な人に渡した方が役に立つと思う。「がん」という文字が何回も出てきて嫌になった。
  - ・落ち着いたら、徐々に読んでみようと思う。
  - ・死を告白されたようで読む気持ちになれなかった。妻はよく読んでいた。
  - ・病気ごとの冊子に分けてほしい。
  - ・厚い冊子だと読みにくい。
  - ・読むのに骨が折れた。療養手帳は使用した。外来での治療なので、入院での治療とは違うところもあると思う。
  - ・このような冊子を広めてほしいと思う。知らないことほど不安なことはなく、不安解消に大変役立った。
  - ・乳がんの本がたくさん出版されていて読んでいた。高額な本であってもあまり良くない本もあった。
  - ・病気についてはよく分かったけれど、自分には残酷だった。
  - ・「もしかして…」と困っている人に見せてあげたい。
  - ・冊子の内容も良いが、相談支援センターの相談員の説明が適切ですばらしかった。
  - ・冊子が分厚くて重い。病気についての情報量はすばらしい。必要な所だけピックアップするのは、大変参考になる。
  - ・入院治療中は「がんになったら手にとるガイド」を開けなかった。自分では病気をしっかり受け入れているつもりだったが、本当は怖かったのだと思う。真実を受け入れられる精神状態になるには、どうすれば良いのか。いろいろな情報が氾濫しているが、根本的な病気に対する知識は持っていないので、主治医からがんの状態について詳しく説明をしてほしい。随分、がん治療に対する取り組み方が変わってくると思う。私の場合は、主治医に「一緒に治療しましょう」と言われたときの信頼感が忘れられない。食生活や環境の変化などによって、今まで見聞きしていたがんの予兆とは異なってきていることは、自分の経験からよく分かった。月並みだが、検診の大切さを自分の周りの人に伝えていきたい。
  - ・現在、少し気持ちが落ち着いてきたので、もう一度よく読み、療養手帳にも書き込みたいと思う。
  - ・がんについて勉強になった。本を保管しておいて、今後も活用していきたい。
  - ・次も発行してほしい。読めば何らかの参考になるはず。
  - ・病種別のガイドを、早い時期に全員に渡してほしい。何よりも強い味方になると思う。
  - ・不安解消だけでなく、勇気を与えてくれる資料として読んだ。こんな本であれば、一家に一冊備えられれば良いと思った。参考になればと言って、冊子をもらえた幸運を嬉しく思っている。病気で悩んでいる他の患者や家族にも配布される時期が来ることを願っている。当然、有料で構わないと思う。
  - ・最近、市も一年に一度はがん検診を行っているが、肺がんは血液検査だけでは発見しにくいので、エコー検査も同時に行ってほしい。
  - ・もう少し早く読みたかった。
  - ・この本のおかげで安心して入院できた。
  - ・とても理解しやすく役に立った。がんと診断された時にもらえたらと思う。他の病院でも患者に配布されることを願っている。

## 10-6.結果（医療者向け調査）

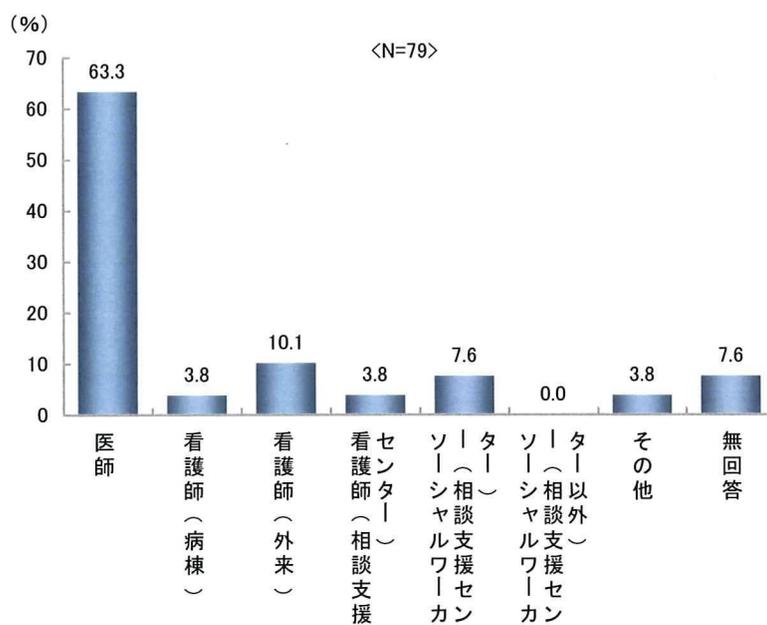
# I 回答者（医療者）の属性

### 1. 職 種

「医師」(63.3%)が過半数を占める。そのほかでは“看護師”(17.7%)、“ソーシャルワーカー”(7.6%)など。

《愛媛》は全員が「医師」、《栃木》は「医師」(68.6%)、《茨城》は“看護師”(56.5%)がそれぞれ過半数を占める。

図 27. 職 種



地域	茨城 <n=23>	栃木 <n=35>	愛媛 <n=21>
医師	21.7	68.6	100.0
看護師 (病棟)	13.0	-	-
看護師 (外来)	34.8	-	-
センター (相談支援)	8.7	2.9	-
ソーシャルワーカー (相談支援)	17.4	5.7	-
ソーシャルワーカー (相談支援以外)	-	-	-
その他	-	8.6	-
無回答	4.3	14.3	-

## 2. 専門分野

「消化器外科」(8件)、「呼吸器外科」(7件)、「呼吸器内科」(7件)などが上位。

表 1. 専門分野

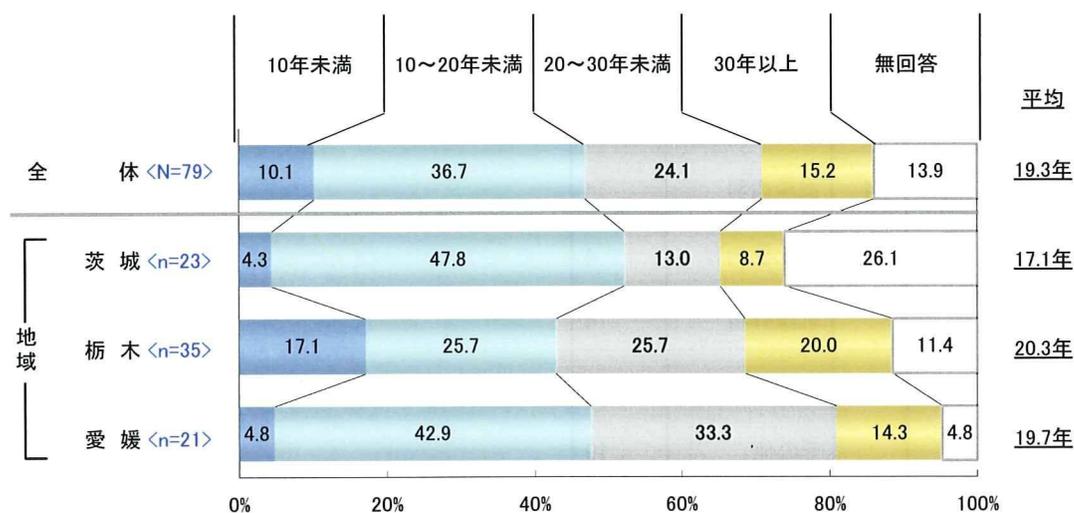
順位		件数
1	消化器外科	8
2	呼吸器外科	7
	呼吸器内科	7
4	血液内科	4
	消化器内科	4
	乳腺外科	4
7	泌尿器科	3
	その他	19

### 3. 医療従事者としての経験年数

「10～20 年未満」(36.7%)が最も多く、以下「20～30 年未満」(24.1%)、「30 年以上」(15.2%)が続  
き、平均年数は「19.3 年」。

平均年数は、《栃木》(20.3 年)、《愛媛》(19.7 年)、《茨城》(17.1 年)の順。

図 28. 医療従事者としての経験年数



1. 『患者必携』は、患者にとって役に立ったと思うか

「とても役に立った」、あるいは「まあ役に立った」を合わせた“役に立った”割合は、  
 a)『がんになったら手にとるガイド』---- 79.7%（「とても役に立った」 36.7%）  
 b)『わたしの療養手帳』----- 68.4%（「とても役に立った」 22.8%）  
 c)『地域の療養情報』----- 68.4%（「とても役に立った」 32.9%）  
 となっている。  
 このように医療者の多くは、『患者必携』は患者にとって“役に立った”とみている。なお、『地域の療養情報』については“役に立たなかった”(2.5%)が少数みられたが、他の2冊子については皆無であった。

図 29. 『患者必携』は、患者にとって役に立ったと思うか（3冊子）

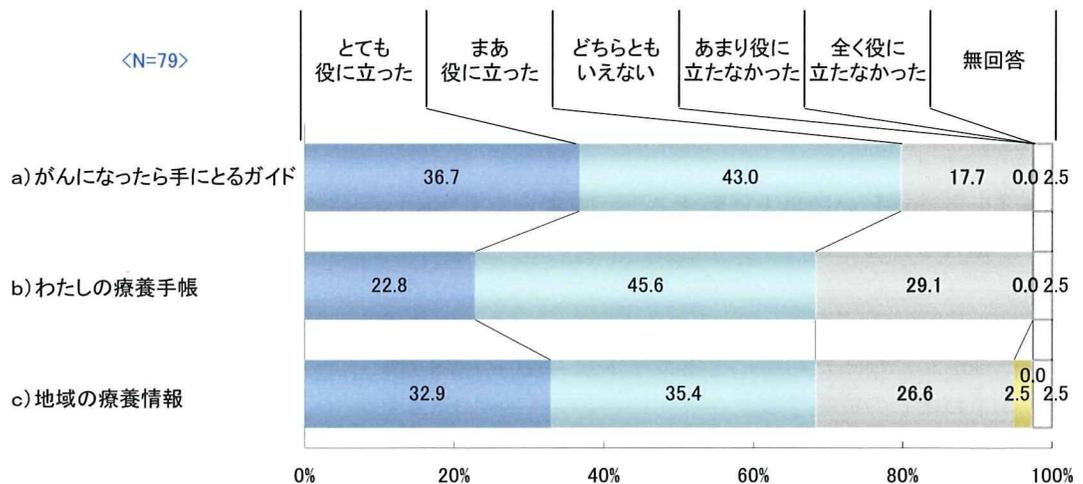
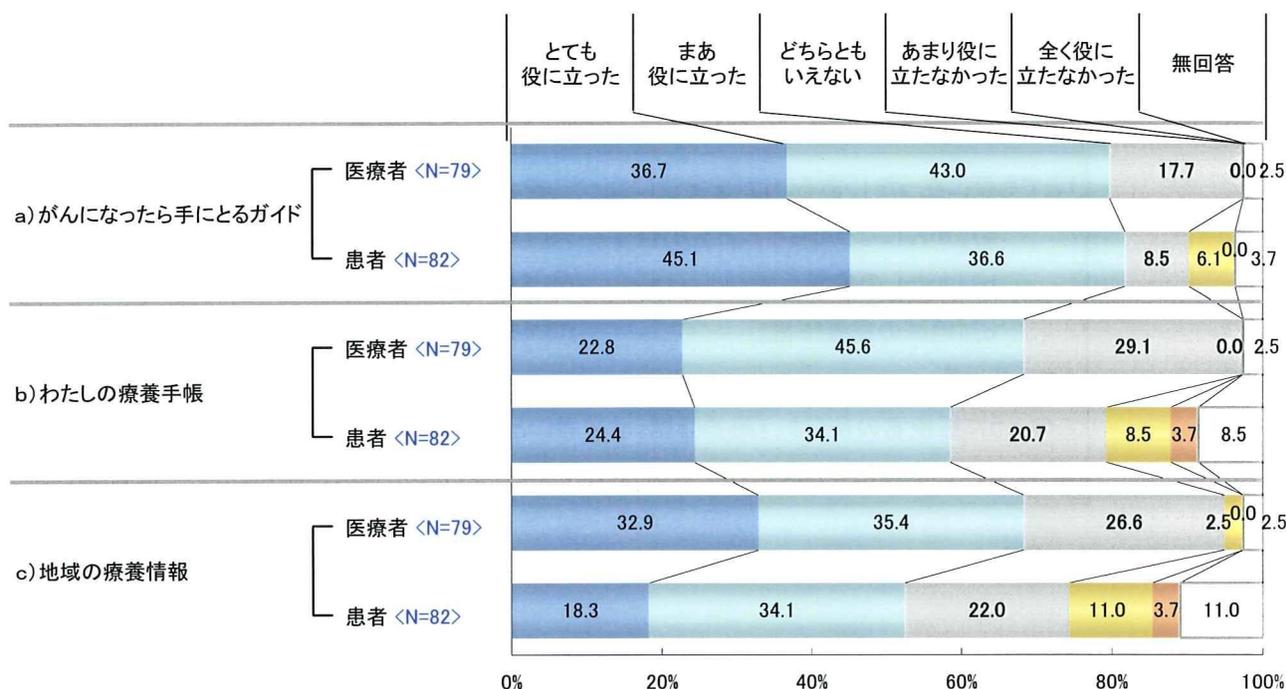


図 30. 『患者必携』は、患者にとって役に立ったと思うか（患者調査結果との比較：3冊子）



■ 【患者調査】の結果と比較すると、患者自身も“役に立った”という評価が高くなってはいたが、その割合をみると、

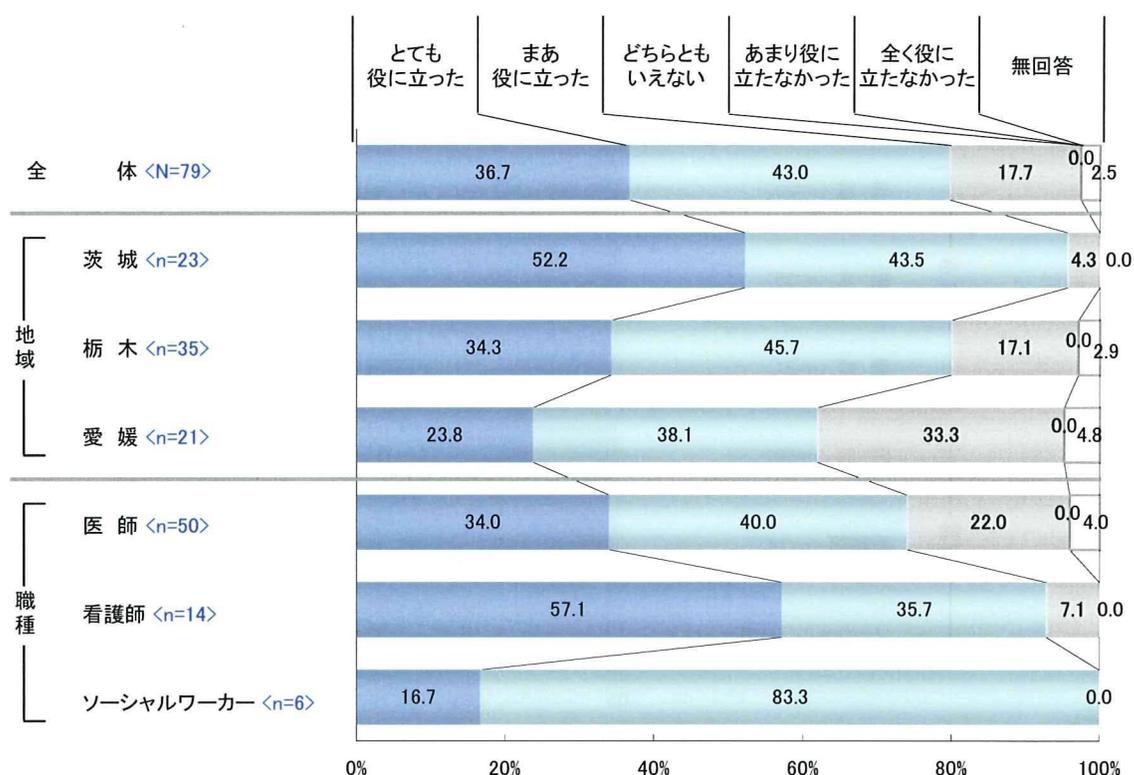
	< a.医療者 >	< b.患者 >	< 差 (a - b) >
『がんになったら手にとるガイド』	79.7%	81.7%	- 2.0%
『わたしの療養手帳』	68.4%	58.5%	+ 9.9%
『地域の療養情報』	68.4%	52.4%	+ 16.0%

となっており、『がんになったら手にとるガイド』は同程度の評価だが、他の2冊は患者より医療者の方が一層高くなっている。特に、『地域の療養情報』の差(16.0%)が目立つ。

1-1. 『がんになったら手にとるガイド』は、患者にとって役に立ったと思うか

「とても役に立った」(36.7%)、あるいは「まあ役に立った」(43.0%)を合わせると、5人に4人が“役に立った”(79.7%)。“役に立たなかった”と評価する人は皆無である。

図 31. 『がんになったら手にとるガイド』は、患者にとって役に立ったと思うか



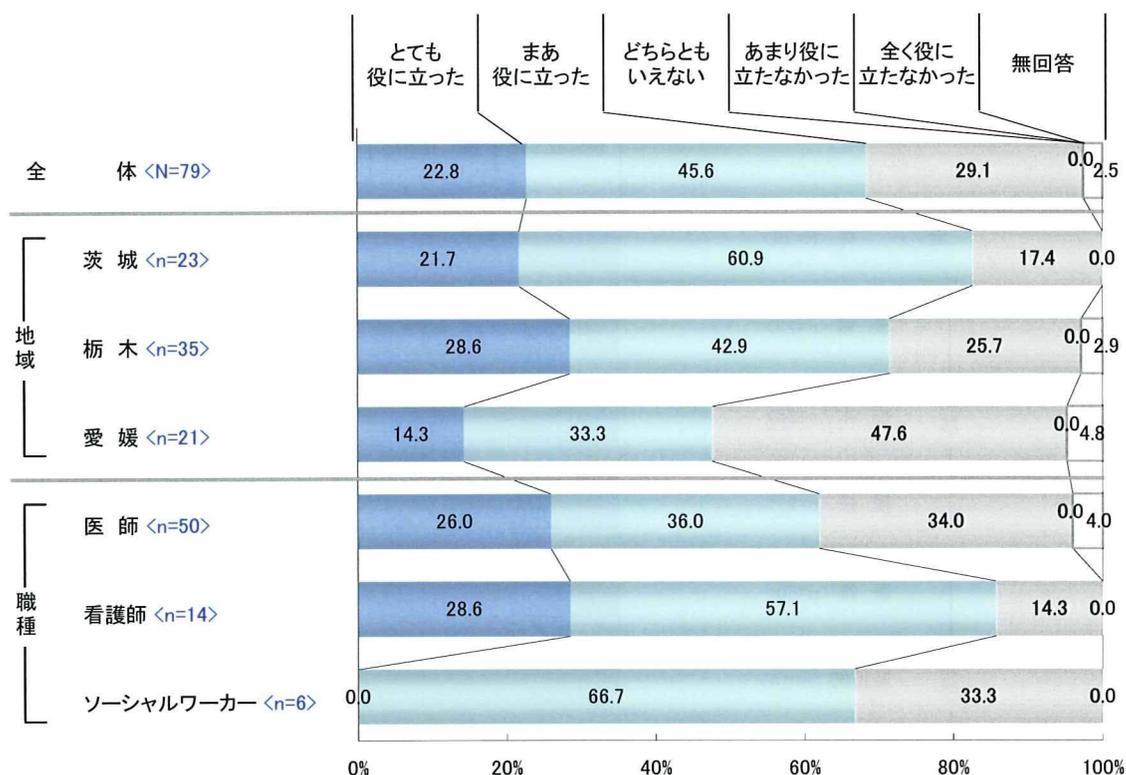
地域別にみると、《茨城》では「とても役に立った」(52.2%)という人は過半数を占め、ほぼ全員が“役に立った”(95.7%)と評価している。“役に立った”割合は《栃木》(80.0%)、《愛媛》(61.9%)の順となっている。

職種別にみると、《医師》では“役に立った”という割合が74.0%と、ほぼ4人に3人の割合だが、《ソーシャルワーカー》(100.0%)、《看護師》(92.9%)に比べてかなり低くなっている。

## 1-2. 『わたしの療養手帳』は、患者にとって役に立ったと思うか

「とても役に立った」(22.8%)、あるいは「まあ役に立った」(45.6%)を合わせると、7割弱が“役に立った”(68.4%)と評価。ここでも前項同様、“役に立たなかった”と評価する人は皆無である。

図 32. 『わたしの療養手帳』は、患者にとって役に立ったと思うか



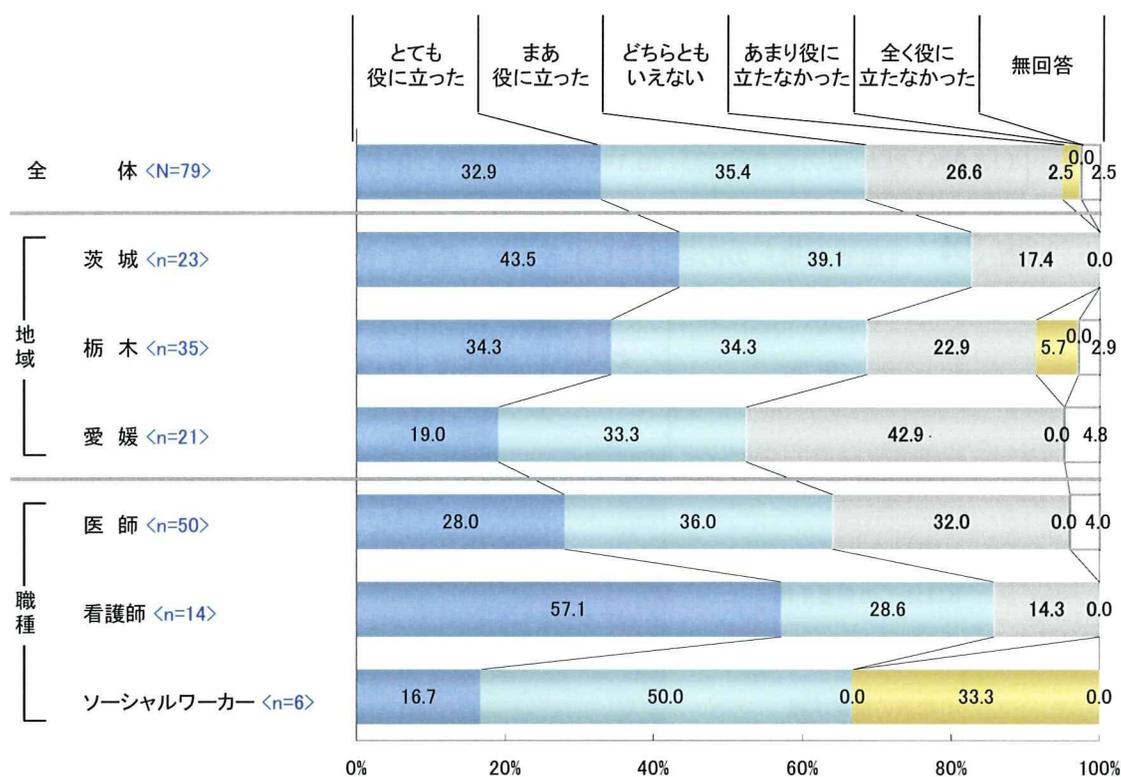
地域別にみると、《茨城》、《栃木》では7割以上が“役に立った”（順に 82.6%、71.4%）と評価しているが、《愛媛》（47.6%）では半数を割っているのが注目される。

職種別にみると、“役に立った”という割合は、前項同様、《医師》（62.0%）が最も低くなっている。最も評価が高いのは《看護師》（85.7%）、次いで《ソーシャルワーカー》（66.7%）である。

### 1-3. 『地域の療養情報』は、患者にとって役に立ったと思うか

「とても役に立った」(32.9%)、あるいは「まあ役に立った」(35.4%)を合わせると、7割弱が“役に立った”(68.4%)と評価。

図 33. 『地域の療養情報』は、患者にとって役に立ったと思うか



地域別にみると、“役に立った”という割合は《茨城》(82.6%)、《栃木》(68.6%)に比べて、《愛媛》(52.4%)の評価が低いのが目につく。《愛媛》は3冊子とも、最も評価が低くなっている。

職種別にみると、“役に立った”という割合は、《看護師》(85.7%)が最も高く、次いで《ソーシャルワーカー》(66.7%)、ここでも2冊子同様、《医師》(64.0%)の評価が最も低い。

## 2. 『患者必携』の内容は詳しすぎるか、簡単すぎるか

書かれている内容に対する評価をみると、

	<詳しすぎる>	<ちょうどよい>	<簡単すぎる>
a)『がんになったら手にとるガイド』-----	38.0%	54.4%	1.3%
b)『わたしの療養手帳』-----	13.9%	78.5%	2.5%
c)『地域の療養情報』-----	10.1%	78.5%	6.3%

となっており、いずれも「ちょうどよい」という評価が過半数を占めている。しかし、「詳しすぎる」という評価も『がんになったら手にとるガイド』で4割弱(38.0%)と、相当数みられた。また、『わたしの療養手帳』(13.9%)と『地域の療養情報』(10.1%)で、それぞれ1割台みられた。

図 34. 『患者必携』の内容は詳しすぎるか、簡単すぎるか (3冊子)

