

#### 4. 「患者必携」に加えた方がよいと思う情報（自由回答一覧）

##### a) がんになったら手にとるガイド

- ・とても良い本だと思う。無料で配布しているものとは思えない。
- ・歯科医師、歯科衛生士との関わりの重要性・必要性について、もう少し記載してほしい。歯科受診の重要性を記載してほしい。第3章のところに、口腔がんについて記載してほしい。
- ・歯科とがんに関する情報が欲しい。特に、手術前の処置または手術後の後遺症を考えた口腔ケアの仕方など。口腔内の症状が出た後の対応よりも、極力その症状を出さないようにする対策を載せてほしい。
- ・一冊のボリュームが多すぎる。第3章の臓器別のがんの説明文は、臓器ごとに別々の冊子とし、患者に関係のあるものだけを渡せば良いのではないだろうか。
- ・「がん=死」という一般的な考え方に対し、うまくがんと付き合うことも治療の一つであるという情報が欲しい。例えば、在宅治療、訪問看護、近医の紹介など。知識がない状態で、いろいろな身体の変化があるよりは、「これからこのような変化が起きるのか、こうすれば精神的にも肉体的にも楽だ」という情報が必要だと思う。また、冊子の題名が適切でないように感じた。

##### b) わたしの療養手帳

- ・ほとんど日記帳のようであり、ある程度気持ちの整理ができた余裕のある患者しか、しっかり記入しないのではないかと。むしろ家族の方が書きやすいかもしれない。
- ・術前・術後の口腔内清掃・治療について記載するページが欲しい。
- ・不安・落ち込みが悪化して、うつに近い症状が出現すると、日常のケア（顔を洗う、歯を磨くなど）が疎かになりがちである。そのことが、がんの種類によっては予後を悪化させることにならないようにできないか。
- ・もう少しシンプルにした方がよいと思う。

##### c) 地域の療養情報

- ・公益団体として市町村で活動している医師会、歯科医師会の活動内容（特に住民のためになることを中心に）を記してもらえると、なお良いと思う。
- ・東部地区において、歯科医師の連携医が存在すること、その所在地を記載してほしい。
- ・今後、静岡県立がんセンター独自の、自宅での療養、在宅緩和ケアでのボリュームをアップできれば効果はあると思う。
- ・情報の問い合わせ先がホームページだけだと、年配の人や家族構成によっては難しいのでは？

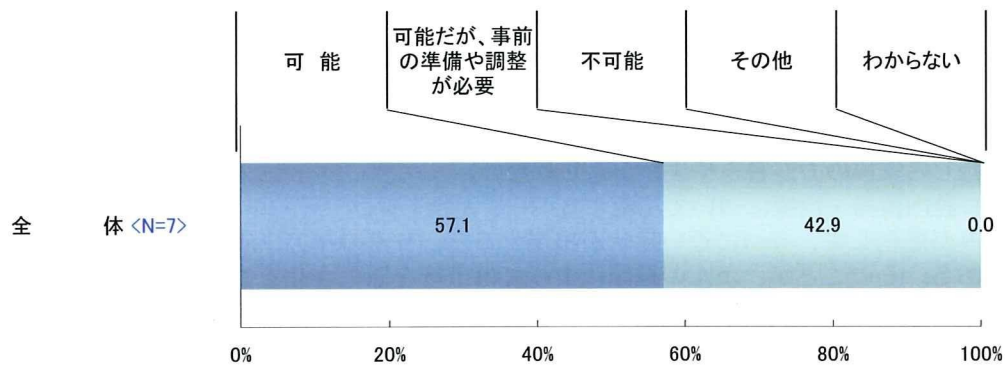
## 診療所・歯科診療所：

## 「患者必携」の配布について

## 1. 次年度以降、「患者必携」を配布することは可能か

「可能」が6割弱(57.1%)を占め、「可能だが、準備や調整が必要」(42.9%)を合わせると、全員が“可能”と回答。

## 図 63. 次年度以降、「患者必携」を配布することは可能か



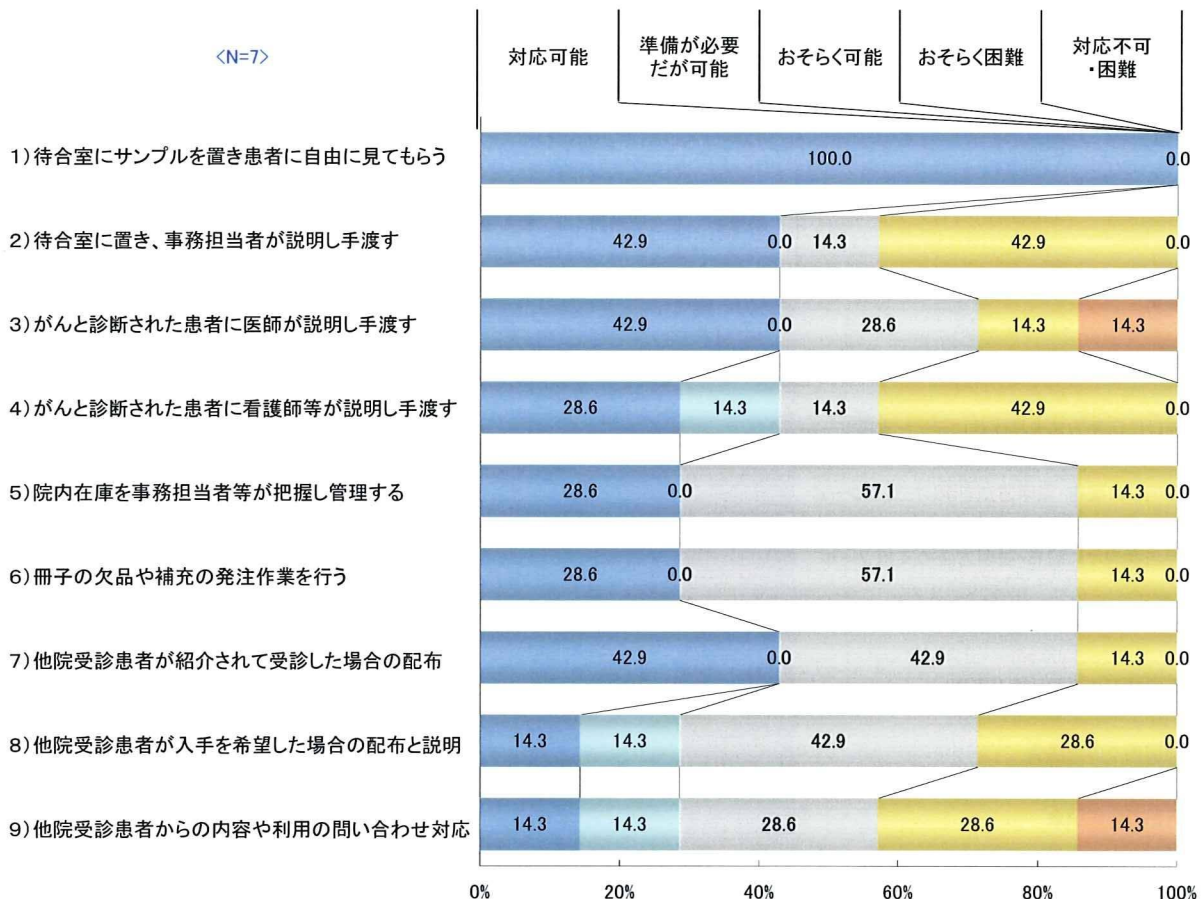
## 2. 「患者必携」の配布に当たって、各業務の可能性

「可能」、「準備が必要だが、可能」を合わせた割合は

『待合室等にサンプルを置き、患者に自由に見てもらう』	100.0%
『待合室等にサンプルを置き、要望があった人に事務担当者等が説明し、手渡す』	42.9%
『新しくがんと診断された患者に医師が説明し、手渡す』	42.9%
『新しくがんと診断された患者に医師の指示にて看護師、事務担当者等が手渡す』	42.9%
『他院受診患者が紹介されて受診した場合の配布』	42.9%
『院内在庫を事務担当者等が把握し管理する』	28.6%
『冊子の欠品や補充の発注作業を行う』	28.6%
『他院受診患者が入手を希望して来訪した場合の配布と説明』	28.6%
『他院受診患者からの内容や利用についての問い合わせ対応』	28.6%

の順で、『待合室等にサンプルを置き、患者に自由に見てもらう』(100.0%)の他は半数を下回っているが、「おそらく可能」を合わせた“可能性あり”の割合をみると、全ての項目で半数を超えている。

図 64. 「患者必携」の配布に当たって、各業務の可能性



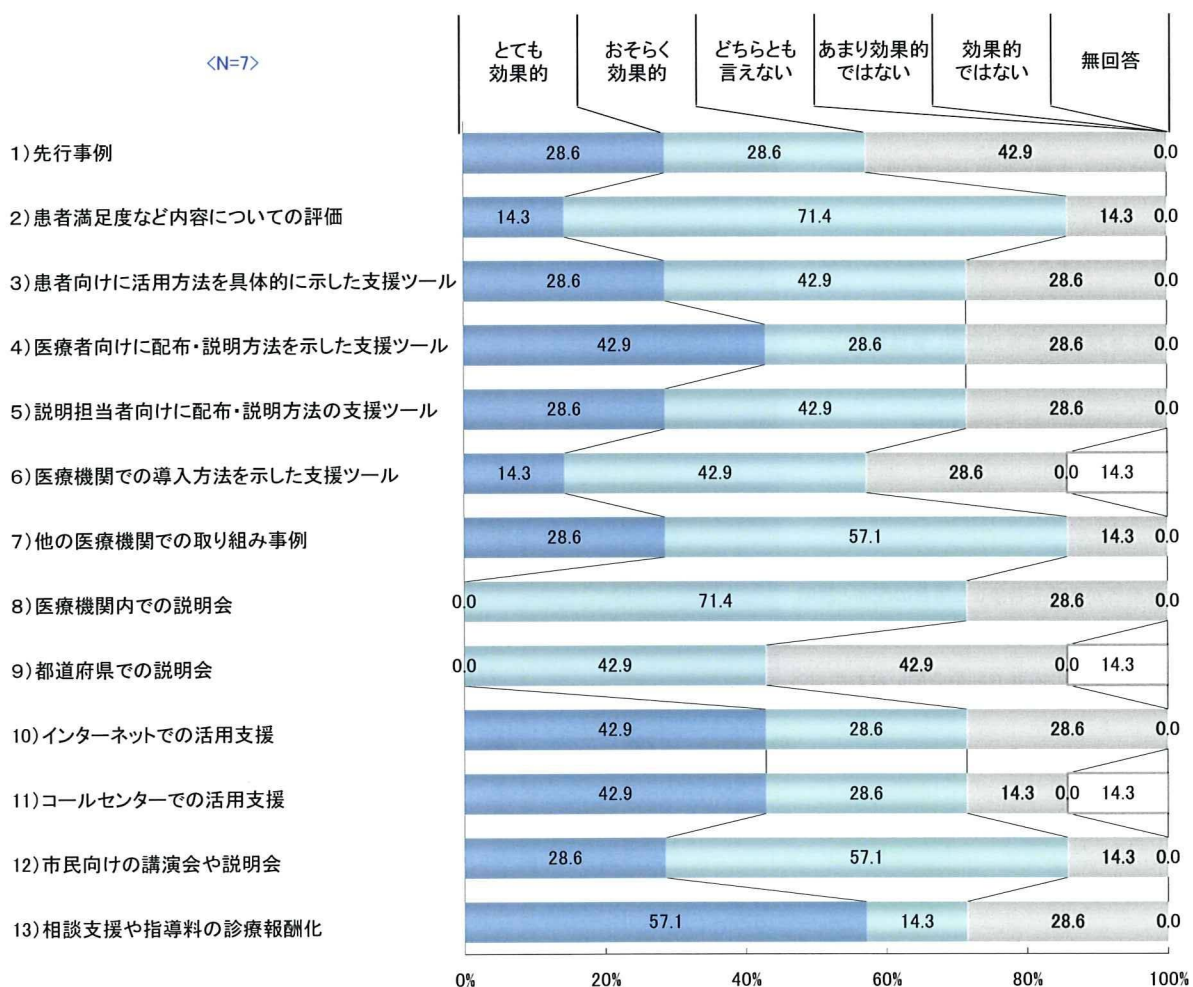
### 3. 今後、配布、活用を促すために検討している各取り組みに対する効果

「とても効果的」、「おそらく効果的」を合わせた割合は

『患者満足度など、内容についての評価』	-----85.7%	(「とても効果的」14.3%)
『他の医療機関での取り組み事例』	-----85.7%	(28.6%)
『地域の患者会などを含む、市民向けの講演会や説明会』	-----85.7%	(28.6%)
『患者向けに活用方法を具体的に示した支援ツール』	-----71.4%	(28.6%)
『医療者向けに配布、説明方法を示した支援ツール』	-----71.4%	(42.9%)
『説明担当者向けに配布、説明方法を示した支援ツール』	-----71.4%	(28.6%)
『医療機関内での説明会』	-----71.4%	(0.0%)
『インターネットでの活用支援』	-----71.4%	(42.9%)
『コールセンターでの活用支援』	-----71.4%	(42.9%)
『相談支援や指導料の診療報酬化』	-----71.4%	(57.1%)
『先行事例』	-----57.1%	(28.6%)
『医療機関での導入方法を示した支援ツール』	-----57.1%	(14.3%)
『都道府県での説明会』	-----42.9%	(0.0%)

の順に高くなっている。

図 65. 今後、配布、活用を促すために検討している各取り組みに対する効果



#### 4. 配布の可能性、課題、配布・活用を促す取り組みの提案など、気づいた点（自由回答一覧）

- ・一般の歯科診療所では、配布は難しいのでは？と思う。実際に口腔がんなどの診療をしている口腔外科が向いていると思う。
- ・がんに対しては誰もが不安を持っているので、誰の目にも留まる場所に置くことが大事。特別なことはしないことが重要だと思う。
- ・開業医の事務員は2～3人の場合が多く、風邪・インフルエンザなどの対応で時間にゆとりがない。したがって、冊子を配布した際に、簡単な説明までは可能と思われるが、がん患者一人一人に対しどの程度うまく対応できるか疑問がある。

## 5. 「患者必携」の情報が、がん患者・家族に届き、効果的に活用されるための提案・意見

(自由回答一覧)

- ・病院、公共施設など、広く人の目に触れる場所に置く。新聞、市町村の広報などを通じて伝達する。
- ・配布してみて、患者・家族の意見、配布医院の意見を集めて参考にしてみてはどうか。
- ・静岡県歯科医師会の会員は、静岡がんセンター・口腔外科を中心として、がん患者の口腔に関する諸症状の対応について学ぶ機会があった。今後も継続されていくものと確信している。しかし、地域連携は始まったばかりで、各々の事例で上手にいったことや改善しなければならないことなどの情報は、まだ全くと言っていいくらい入っていない。医科と歯科の連携をどのように構築していくかが、今後の課題である。
- ・必要な時に情報として与えられるようにする。スタッフ一人一人が情報を共有することが必要と思われる。
- ・がんと診断された患者・家族は、がんについての情報を集めたいと思う。その場合、患者・家族ががん拠点病院に直接連絡し、対応してもらうのが理想だが、電話連絡だけでは、本当にかん患者か特定できず、病院も混乱すると思う。できれば、拠点病院からの配布が理想である。
- ・告知を受け、患者が一人で読むのではなく、家族とともに読むのが理想的だと思う。治療中、退院時などに、その患者と家族に必要とされる項目部分を開きながら説明することも必要かと思う。また、公共施設にも置き、誰でも見られるようにすれば良いと思う。できれば、学校にも置き、将来の家族の介護や自分ががんになった時に役立てられるように、授業で取り扱ってもらえば、社会全体で教育されていくのではないかと思う。

## 医療者：「患者必携」に対する評価

### 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」、「まあ役に立った」を合わせた“役に立った”割合は

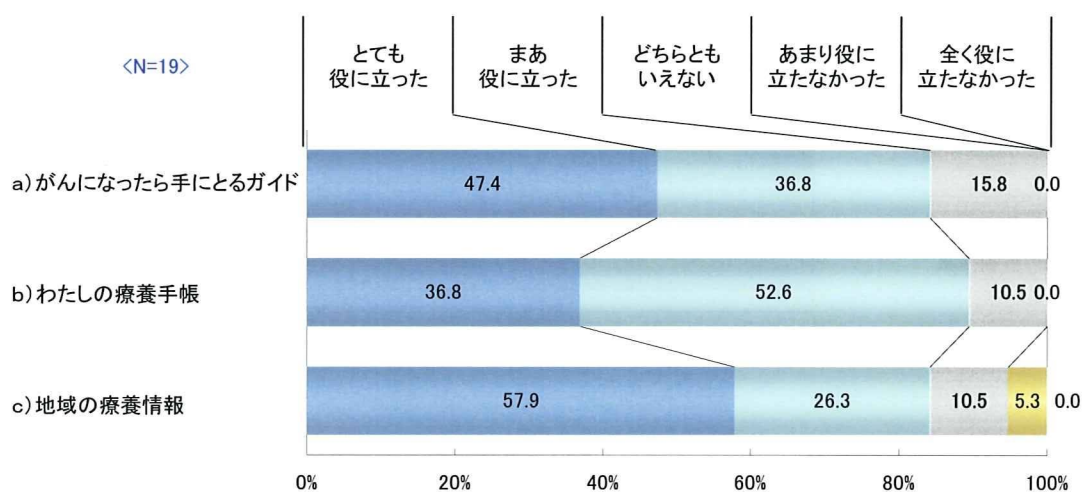
a)『がんになったら手にとるガイド』-----84.2%

b)『わたしの療養手帳』-----89.5%

c)『地域の療養情報』-----84.2%

となっており、いずれも8割台と高く評価されている。

図 66. 「患者必携」は役に立ったと思うか



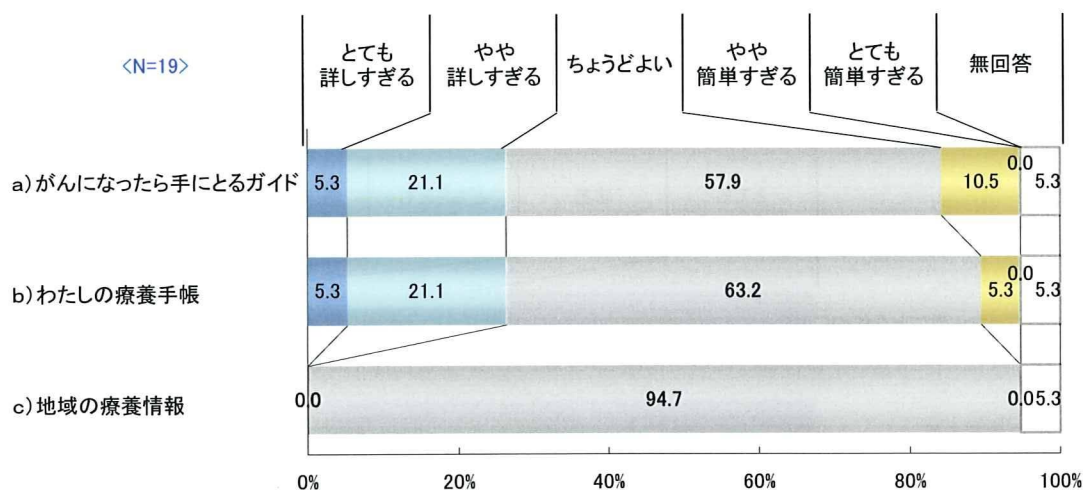
## 2. 「患者必携」の内容は詳しすぎるか

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』	26.3%	57.9%	10.5%
b)『わたしの療養手帳』	26.3%	63.2%	5.3%
c)『地域の療養情報』	0.0%	94.7%	0.0%

となっており、いずれも「ちょうどよい」という評価が半数以上を占めている。

図 67. 「患者必携」の内容は詳しすぎるか、簡単すぎるか





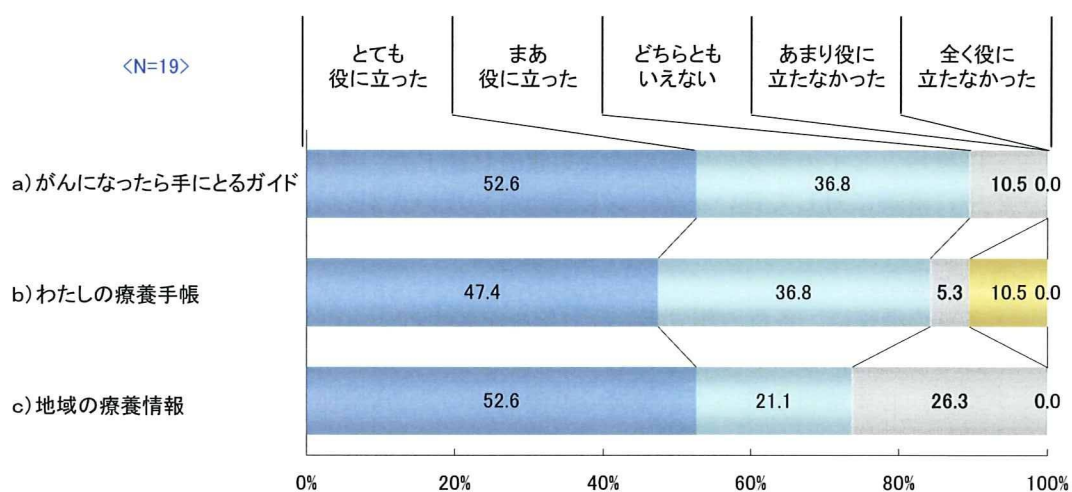
### 3. 「患者必携」を患者が手にすることは医療者にとって役立つと思うか

「とても役に立った」、「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』----- 89.5%
- b)『わたしの療養手帳』----- 84.2%
- c)『地域の療養情報』----- 73.7%

となっており、いずれも高く評価されている。

図 68. 「患者必携」を患者が手にすることは医療者にとって役立つと思うか



#### 4. 「患者必携」に加えた方がよいと思う情報（自由回答一覧）

##### a) がんになったら手にとるガイド

- ・検査のことをガイドマップから探しにくいと思った。家族向けの助言が欲しい。
- ・在宅療養の支援制度や相談できる場所をもっと詳しく記載しても良いのではないか。
- ・字の大きさやページ数の問題は発生してしまうが、手帳や療養情報と同じサイズの方がまとめやすいと思う。「私の」ものだから、「各臓器別がん」は該当するものだけを選べる方がよいと思う。情報としては、信頼できる病院・医療者の見分け方などもあった方が初診患者には良いかもしれない。
- ・疾患別ガイドライン情報が欲しい。
- ・いろいろな職種の仕事について、もう少し詳しい説明があっても良いように思った。単に、説明文をつけるだけでは見てもらえないかもしれないので、各職種に関わる患者の手記を追加することで、いろいろな職種の専門性を理解してもらえたらと思った。
- ・もう少し情報を絞った方がよいと思う。
- ・医療用としての麻薬の情報が少ないように感じた。患者だけでなく、いまだに医療者の中に麻薬に対して良いイメージを持っていない人がいると耳にしている。そういうイメージを変えていくためにも、麻薬の種類や使い方など、より細かい情報を加えた方がよいと思う。
- ・各章の最後に、各章の作成年、改訂年を記載する。
- ・むしろ情報が多すぎるように思う。バインダー方式にして必要なものを差し込める方がよい。必要情報を絞って、地域の療養情報の社会資源を入れて一冊にしても良いと思う。
- ・「リハビリ専門職」のところに、「話す機能、のみ込む機能」などを入れると良いと思った。
- ・3冊に共通して、2色刷りで色が多すぎないところが見やすく好印象だった。「ガイド」に関しては、項目別にページの色を変えるのも一案かと思う。

##### b) わたしの療養手帳

- ・手帳の使い方として、診断から最初の治療が終わるまでを中心に構成されているように思う。再発や治療変更になったときはどう使うのか。枠組は直接書き込むのではなく、コピーして使うのか。また、真面目な人だと、身体が辛くても、ずっと記入し続けそう。そのことは、その患者にとって意味がある行為なのだろうか。外来では、どれだけの医師と看護師が手帳を読む時間を持てるのか疑問である。また、項目が多すぎて、年配の患者はどこに何を書くのか分からなくなりそう。
- ・記入欄が小さい。試作版 19 ページに「治療の効果・目標」、「治療までの期間」が欲しい。内容が重複している部分があり、使いづらい印象がある。
- ・自分ががんになったら、書けないかもしれない。家族ががんになって、家族のためには書けるかもしれない。
- ・医療者からもらえる説明用紙などを一緒に保管できる機能や、ページ追加が容易にできる機能があれば利用しやすいと思う。ある程度、自分なりの手帳が作れるようにできたら良いと思う。例えば、手帳の記入例と実際の記入ページを自由に組み合わせられるようにしてはどうだろうか。
- ・検査データ（血液や画像など）の記録スペースをもう少し広くしてほしい。
- ・「服用」「服薬」「飲んでいる薬」と、表現が分かれているので、「飲んでいる」「使っ

ている」に統一する、あるいは、「服用している（使っている）」と但し書きをした方が  
良い。

- ・もう少し情報を絞った方が良いと思う。
- ・治療にかかる費用の目安を知っておくための項目はあったが、実際に治療してみ出てくる領収書や費用をまとめられる表があると、よりこの手帳をお金の面から活用できると  
思う。
- ・自分で調べたことについて、いつ、どこで（情報媒体）、何を（内容）、調べたか（聞いたか）を記録するシートを加えてほしい。情報を確実に認識していくには、実践することが大切である。それには、自分の持っている情報を知ることが必要なので、そのひとつの手立てとして、このようなシートを提案したい。
- ・自由に記入できるページがほしい。薬の情報は薬局でもらえることが多いので、それを貼れるようにしたら良いと思う。バインダー方式にして、ページを追加できるようにした方が  
良い。また、追加ページはダウンロードして対応できるようにしてほしい。
- ・第3部の療養生活の記録は数ページ分あれば良い。“新たに取り組みたいこと”の例として、  
状況変化にうまく対応していく課程が分かるような例文が欲しい。“気がかりなこと、心配  
なこと”の例として、体力面だけでなく、家族のことや気持ちの面のことなども盛り込むと、  
もっと相談しやすくなるかもしれない。
- ・情報を追加するというよりも、患者が書き込むスペースを考えて、バインダー形式にして  
書き込むページを追加できると良いと思った。この手帳を参考にして、各自でそのような  
形にしていくのではないかと思うが…。アメリカでは、そのようなバインダーを渡してい  
た。「まず、最初の怒濤の時の羅針盤になる」役割を十分に果たすと思った。

### c) 地域の療養情報

- ・専門医の情報が欲しい。
- ・特に高齢者が相談に行けるので、地域包括支援センターをぜひ入れてほしい。ほかに、地  
域の医療者に駆け込むケースが多いので、往診のできる医者や訪問看護ステーションなど  
を記載しておいてほしい。
- ・自分の住んでいる地域では、どこに問い合わせれば良いかが分かるので、とても助かる  
と思う。
- ・静岡県限定の情報なのが少し残念。県境付近の人にも参考になるように、他県の情報の調  
べ方だけでも記載されていると良いなと思った。
- ・必要だと思われる情報が、とても分かりやすくまとめられていると思う。
- ・静岡県内に様々な施設があり、連携を取り合っていることを知ることができた。実際に、  
こういった施設を利用した人の感想・体験談があると、このような施設を利用する良いき  
っかけになるのではと感じた。
- ・地域包括支援センター、障害者の相談支援センターの記載。県内の名簿一覧を載せるより  
も、各機関の役割が分かるような説明があれば十分だと思う。
- ・地域で協力してくれる開業医の名前と電話番号を載せてほしい。
- ・\*と※の使い分けをしてほしい。「\*については…」と下段にあっても、\*がページ内に  
ないことがある。また、パソコンが使える人も多いと思うが、高齢の患者では使ってい  
ない人もいると思う。ホームページの情報は見られない人もいると思った。
- ・「こころが辛い時」の相談は、ひとまず一括で「相談支援センター」だと思う。

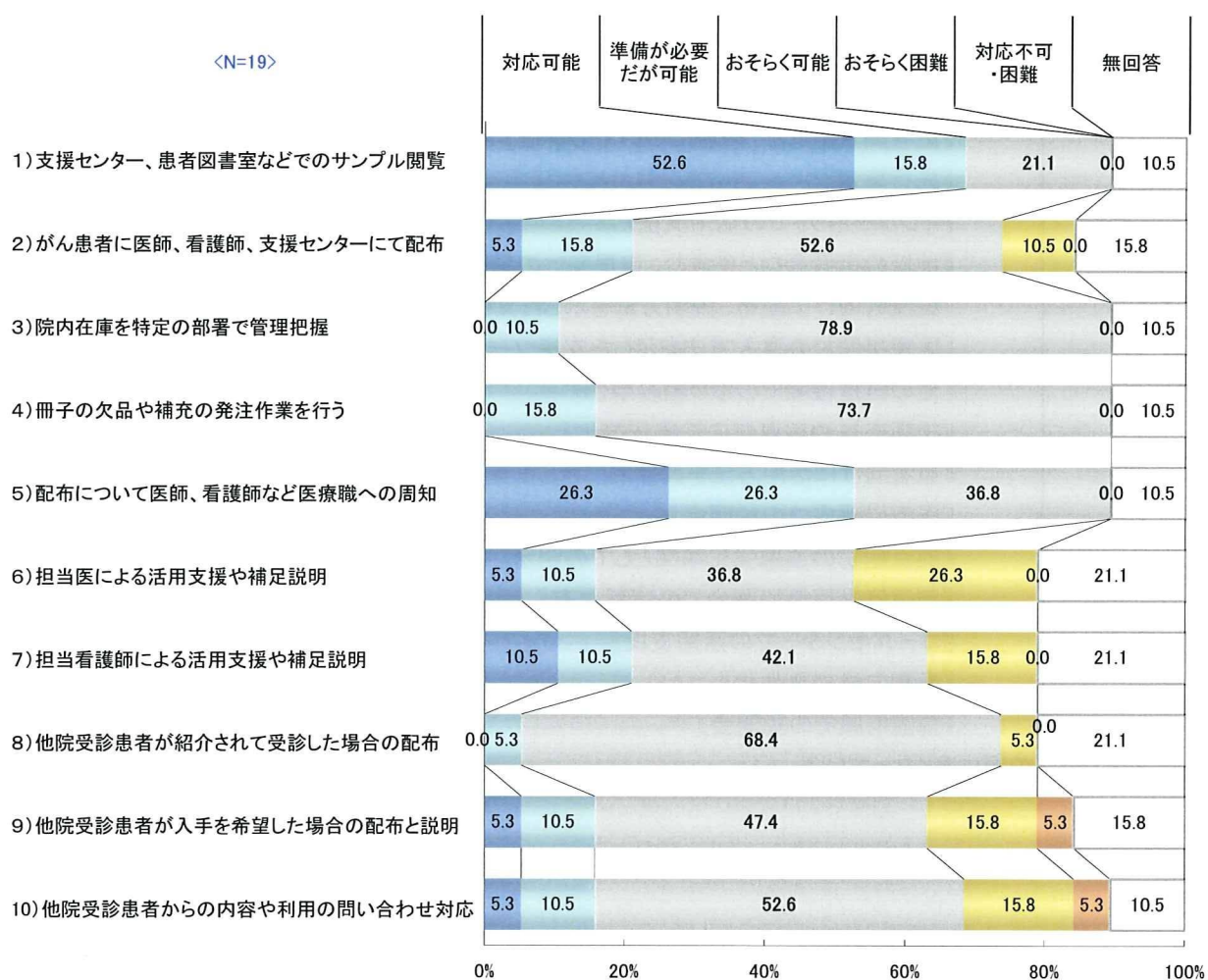
## 1. 「患者必携」の配布に当たって、各業務の可能性

「可能」、「準備が必要だが、可能」を合わせた割合は

『相談支援センター、患者図書室、資料室などでサンプル閲覧』-----	68.4%
『配布について、医師、看護師、薬剤師など医療職への周知』-----	52.6%
『新しくがんと診断された患者に 担当医の指示にて医師、看護師、あるいは相談支援センターにて配布』-----	21.1%
『担当看護師による活用支援や補足説明』-----	21.1%
『冊子の欠品や補充の発注作業』-----	15.8%
『担当医による活用支援や補足説明』-----	15.8%
『他院受診患者が入手を希望して相談支援センターに来訪した場合の配布と説明』-----	15.8%
『他院受診患者の内容や利用についての問い合わせ対応』-----	15.8%
『院内在庫を相談支援センターなど、特定の部署での管理把握』-----	10.5%
『他院受診患者が紹介されて受診した場合の配布』-----	5.3%

の順で、10～20%台の項目が多くなっているが、「おそらく可能」も合わせると、全ての項目で半数を超えている。

図 69. 「患者必携」の配布に当たって、各業務の可能性



## 2. 今後、配布、活用を促すために検討している各取り組みに対する効果

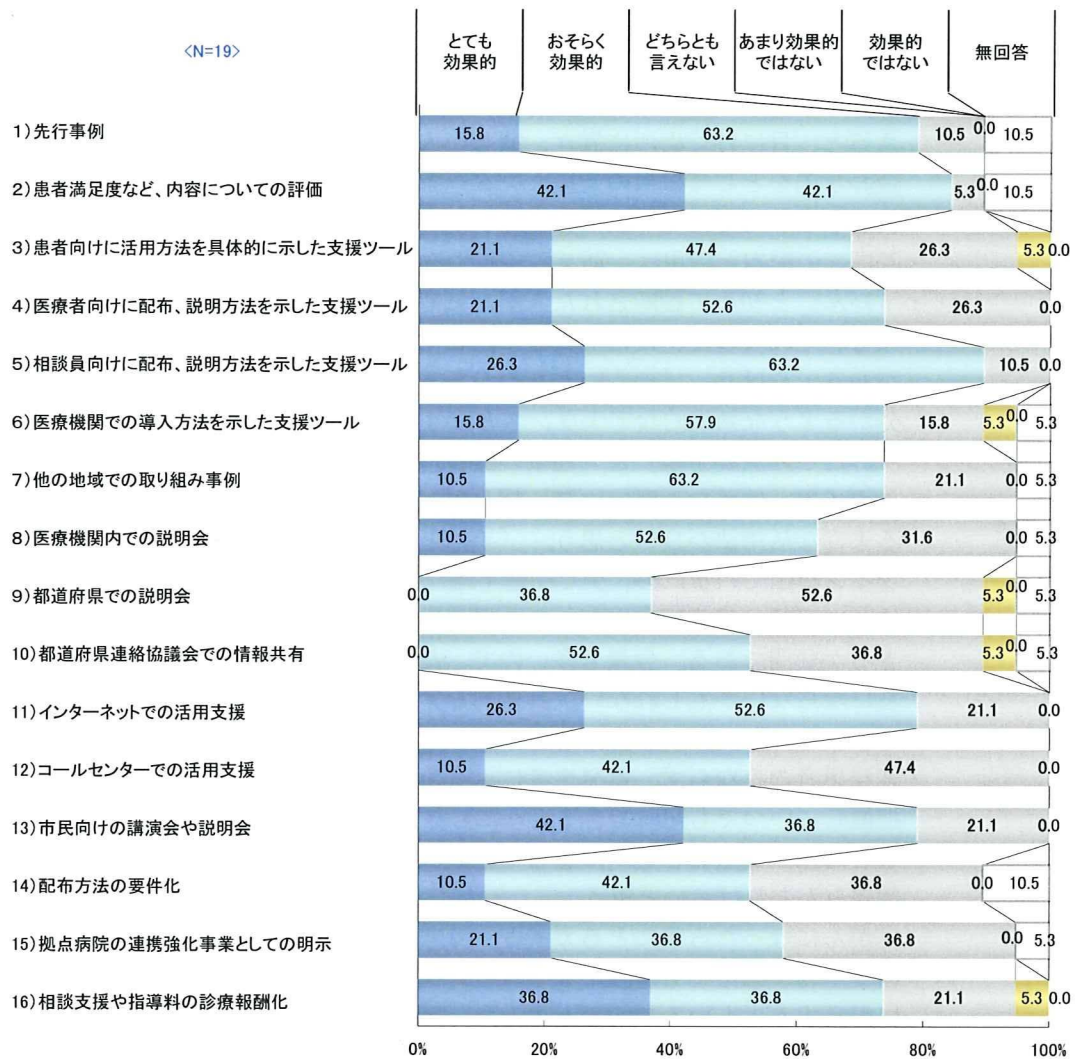
「とても効果的」、「おそらく効果的」を合わせた割合は

『相談支援センターの相談員向けに配布、説明方法を示した支援ツール』---- 89.5%（「とても効果的」26.3%）

『患者満足度など、内容についての評価』-----	84.2%	(42.1%)
『先行事例』-----	78.9%	(15.8%)
『インターネットでの活用支援』-----	78.9%	(26.3%)
『地域の患者会などを含む、市民向けの講演会や説明会』-----	78.9%	(42.1%)
『医療者向けに配布、説明方法を示した支援ツール』-----	73.7%	(21.1%)
『医療機関での導入方法を示した支援ツール』-----	73.7%	(15.8%)
『他の医療機関での取り組み事例』-----	73.7%	(10.5%)
『相談支援や指導料の診療報酬化』-----	73.7%	(36.8%)
『患者向けに活用方法を具体的に示した支援ツール』-----	68.4%	(21.1%)
『医療機関内での説明会』-----	63.2%	(10.5%)
『拠点病院の連携強化事業としての明示』-----	57.9%	(21.1%)
『都道府県連絡協議会での情報共有』-----	52.6%	(0.0%)
『コールセンターでの活用支援』-----	52.6%	(10.5%)
『配布方法の要件化』-----	52.6%	(10.5%)
『都道府県での説明会』-----	36.8%	(0.0%)

の順に高くなっている。

図 70. 今後、配布、活用を促すために検討している各取組みに対する効果



### 3. 配布の可能性、課題、配布・活用を促す取り組みの提案など、気づいた点

#### (自由回答一覧)

- ・病院での業務の煩雑さ（特に外来）、全ての人が必要としているのか確証がないことを考えると、目に付く場所に置き、欲しい人が持っていく形の方が良いと思う。今後は、問い合わせ先をとして担当の支援センターを明示し、公民館、公共の図書館、保険センター、役場など公共場所での配布も検討してほしい。
- ・院内での配布と活用は、別々に評価する必要があると思う。
- ・「がん」と初めて診断された人が、気持ちを整理して情報を収集する行動を起こすまでは、人それぞれなので、ただ対象者に配布するだけでは活用してもらえないか分からないところがある。やはり、「こういうものがある」というアナウンスが大切だと考える。誰にでも分かるような効果的なアナウンス方法は難しいが、その方法を考えるべきだと思う。
- ・「わたしの療養手帳」と「地域の療養情報」に関しては手渡しで良いと思うが、「手にとるガイド」はかなり厚いので、貸し出しやホームページで必要な部分をダウンロードできるような活用法が良いと思う。「手にとるガイド」の各論部分は、すでに疾患別のガイドラインが出ているため、少し中途半端な内容に思った。
- ・忙しい医師・看護師などが、この冊子について上手く説明しながら、患者に渡すことができるか疑問である。分量も多いので、ただ渡されるだけでは、なかなか見ようという気持ちにならないかもしれない。具体的なアナウンス方法は分からないが、配布の専属部署を作り、その担当者が説明しながら冊子を渡す体制があっても良いかもしれない。
- ・初発患者のみならず、再発患者にも有用な情報であることから、配布ルートを院内全員が把握し、いつでも配布できるようにした方が良い。
- ・患者必携があることをがん患者・家族に周知し、希望する患者・家族には必ず配布できる仕組みがあれば良いと思う。
- ・「がんになったら手にとるガイド」は非常に詳しく様々な面について記載されており、医療従事者が読んでも勉強になるほどだと思う。ただ、情報量が多く、患者によっては、逆に混乱する人もいるのかなと思った。医療手帳・地域の療養情報は素晴らしいと思ったが、難しく感じる人もいると思うので、交付時に簡単な活用方法の説明があると良いと思った。これらは無償配布するのは良いと思うが、長期的にコストのことを考えると、大変だろうと思った。手帳については、お薬手帳のように、安ければ使いやすいと思う。
- ・外来の患者に薬を渡す窓口の脇に置いておいて、必要な人に取ってもらう方法であれば可能かもしれない。
- ・「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」は、どちらも分冊にして、患者の状況に応じて渡していく形が良いと思う。また、「わたしの療養手帳」は、医療者からの説明用の紙を、この手帳に合わせたフォーマットにして患者に渡し、手帳に貼ってもらえるようにすると良いと思う。
- ・全員に配布するのではなく、閲覧にしてはどうか。特に「がんになったら手にとるガイド」は内容が多く、いろいろな種類のがんについて書かれているので、配布はどうかと思う。「地域の療養情報」は良い。「わたしの療養手帳」は、患者が記入するところが多すぎる。また、医師の説明用紙の内容や、ケア中の日記と重複するところもあった。
- ・わたしが患者であれば、大変ありがたく思うが、詳細な説明を読むことを面倒に感じる患者もいると思う。全員配布にすべきかどうか、妙案が浮かばない。
- ・新たにがんと診断される人だけでなく、すでに通院・入院している人への配布方法など、どの時点で誰に渡すのか。配布時に活用の仕方が実感できるような説明も必要だと思う。
- ・よろず相談窓口においておき、「情報を求めている人」が自由に持ち帰れるというのも一案

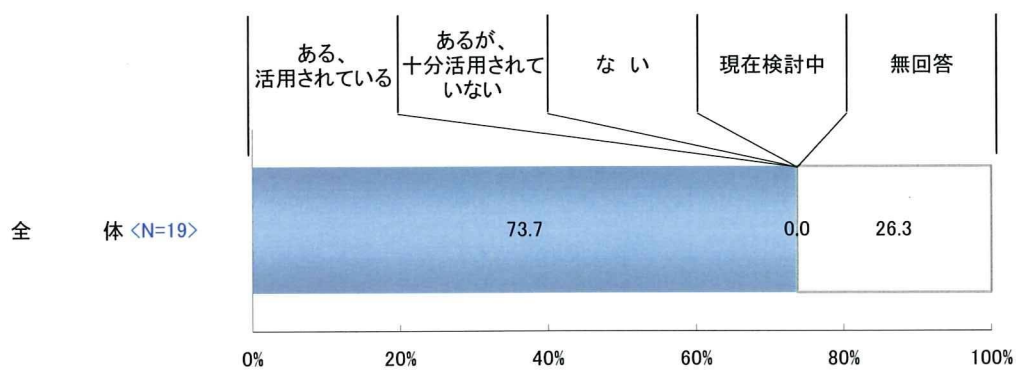


だと思う。また、活用支援や「どの段階で」渡すのが適切かを検討するために、「告知された日に渡した場合」「告知の次の外来や入院時に渡した場合」などのように、グループ比較してみるのも一案かと思う。「学びの広場」があるので、そこを活用促進の機会に使っても良いと思う。ただ、患者によっては、一度に渡される情報としては多すぎるかもしれないと懸念している。

#### 4. 地域の患者向けの療養情報を提供する取り組み

「ある、活用されている」が7割強(73.7%)を占めている。

図 71. 地域の患者向けの療養情報を提供する取り組み



## 5. 「患者必携」の情報が、がん患者・家族に届き、効果的に活用されるための

### 提案・意見（自由回答一覧）

- ・地上デジタル放送を利用して、いつでも誰でも情報を入手できる環境設計ができないだろうか。ネットには不慣れなお年寄りもテレビは見慣れているし、壮年期以下はデジタル家電類も高齢者より慣れている。字幕放送や解説放送なども可能で、将来的には双方向性をうまく利用した試みもできるかもしれない。
- ・地域の一般向けの広報。
- ・家族は可能かもしれないが、がんになってから患者本人が活用するのは難しいかもしれない。がんになる前に、地域などに配布した方が良いのではないか。
- ・「わたしの療養手帳」は、「私のカルテ」に似ており、患者にも医療者にも役立つと思う。ガイドとの連携がうまくできれば、より活用されると思うので、連携方法が重要だろう。
- ・全部を読んだわけではないが、この冊子を見て、対象を「がん患者」に限定する必要はないように感じた。お金のことや配布方法などの問題はあがるが、「がん患者でない人＝これからがんになるかもしれない人」にも見てほしい。特に、第2部の「がんに向き合う」を見てほしいと思った。拠点病院だけでなく、地域のかかりつけの病院でも、希望すれば手に入ると望ましいかもしれない。また、病院以外の場所でも手に入ると、もっと良いかもしれない。
- ・がん診療を行っている病院のホームページに、PDFなどでダウンロードできるように公開する。一方、情報収集をしないタイプの患者を支援できるように、地域の患者の窓口となる支援員への説明会を行い、地域の患者へ定期的に説明会などを開くと良いのではないか。
- ・患者必携の情報は非常に有用だと思うが、この情報を提供することで生じる疑問や質問などに対し、できる限りフォローできる体制が必要だと思う。医師や看護師だけでは、これらの冊子を十分に理解し、対応することは少し難しいように思う。
- ・患者必携が効果的に活用されるためには、配布された患者に関わるスタッフ全員が、これらの内容をある程度把握する必要があるのかなと思った。
- ・がんになった患者のために作られた資料・情報かと思うが、がんになってからこの情報量を把握するのは、正直きついと感ずる点があった。がんになる前から、この資料を読んでもらう機会が広がれば良いと思った。例えば、図書館など公共施設に一冊置いてみるなど。
- ・「がんになったら手にとるガイド」の章毎に、インターネットアクセス（携帯を含む）を可能にする。その際、URLのみならず、QRコードもつけて公開し、携帯からも読めるようにする。また、ガイドは、目次・患者必携マップのみのパンフレット型にし、詳細部分はQRコードをつけて、各自で見るという形にする。「わたしの療養手帳」は、一体型なら、左ページに説明と記入例、右ページを書き込み式にする。分冊型なら、使い方解説編と書き込み手帳用とする。また、記入部分の罫線は必要だが、枠は必要ないと思う。
- ・様々な種類のがんの情報が一冊になっていることで、かえって混乱する可能性がある。がんが発見されたばかり患者に、多くの情報を一度に渡すのは、あまり意味がないように思う。患者必携をバインダー式にし、自らががんに関する情報、担当者からもらう説明用紙、薬の情報をまとめられるようにすると良いと思う。
- ・「がんになったら手にとるガイド」のがんの種類別の説明は、別々のパンフレットにしてはどうか
- ・必要なタイミングで、スタッフがどこを見るのか声をかける。後で患者や家族が何度も確認できるようにする。
- ・訪問者ステーション、在宅医などとの連携。

## 10-8. 試験配布調査まとめ

### 調査結果のまとめと課題(『患者必携』について)

#### 『患者必携』の利用(患者本人)

- ・患者本人の利用度は3種とも高く、『がんになったら手にとるガイド』は複数回の利用者が6割を超える。
- ・患者必携を自分ひとりで利用した人は約半数であり、自分だけでなく、「家族と一緒に」利用した人が4割存在する。

#### ●患者必携利用率

	【利用率】	【うち一度だけ】	【うち、数回】
『がんになったら手にとるガイド』	96.3%	29.3%	61.0%
『わたしの療養手帳』	84.1%	34.1%	46.3%
『地域の療養情報』	82.9%	47.6%	35.4%

#### 『患者必携』の配布について

- ・医療関係者は、「患者に手渡した」が最も多く(36.7%)、次いで、「患者に説明した」(25.3%)。
- ・手渡した時期は、医療関係者、患者本人ともに「最初の外来受診のとき」が最も多く、医療関係者、患者本人どちらの回答においても、初回から3度目の外来受診時まで7割を超える。
- ・医療関係者では58.5%が、患者本人では67.1%が、配布時期を「ちょうどよかった」としているが、医療関係者のうち約15%が早すぎたと感じている。患者本人では、「2～3度目の外来のとき」受け取った人の9割以上が「ちょうどよい」と感じている。
- ・なお、患者必携の配布は、「相談支援センターを知ってもらえるよい機会になった」、「新たな質問に対応する時間が必要になった」との意見があるが、実際には、医療関係者の3割弱が「渡しただけで特に活用していない」と回答し、渡しただけに留まっている。

→『がんになったら手にとるガイド』は継続的な利用がみられたが、『わたしの療養手帳』や『地域の医療情報』は継続的な利用が低い。継続的な利用をうながす内容の拡充が求められる。

→患者への配布時期は初回よりも「2～3度目の外来時」が適切と考えられる。配布時や配布後の医療関係者からの説明や質疑応答に備える体制づくりが求められる。

### 調査結果のまとめと課題(『がんになったら手にとるガイド』)

	医療者	患者
患者への役立ち度	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「役にたった」計約80%。</li> <li>・「茨城」は「役にたった」が95%を超え、特に、過半数が「とても役にたった」と評価。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「役にたった」計約82%。</li> <li>・愛媛では全員が役にたったと評価。茨城は約9割が評価。栃木は約7割に留まる。</li> <li>・「肺がん」「乳がん」は高評価。「胃がん」では役にたたないが33%。</li> </ul>
医療関係者への役立ち度	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「役にたった」72%</li> <li>・「愛媛」は過半数を超えているものの、「茨城」や「栃木」に比べ評価が低い</li> <li>・職種に関わらず「役にたった」と評価</li> </ul>	
内容の詳しさ評価や表現	<ul style="list-style-type: none"> <li>・内容の詳しさ「ちょうどよい」54%。</li> <li>・但し、「詳しくない」が約4割弱。(特に茨城、栃木で高い)。</li> <li>・看護師、ソーシャルワーカーはいずれも「詳しくない」「ちょうどよい」が半数ずつ存在し、意見は二分。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・内容の詳しさは61%が「ちょうどよい」としつつも、26%が「詳しくない」と評価。特に愛媛では半数が「詳しくない」と評価。</li> <li>・表現も67%が「ちょうどよい」としつつも、22%が「難しい」と評価。特に60才以上では27.5%が「難しい」と評価。</li> </ul>
利用度合い		<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用率96%。うち数回利用61%</li> </ul>
役立った点		<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の症状に合わせて詳しく知ることができた、色々なことがよくわかった</li> <li>・心構え、家族との対話、公的助成・支援などが参考になった</li> </ul>
使いにくい箇所		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ページ数が多すぎる</li> <li>・専門用語がわかりにくい</li> <li>・読む時間がとれない</li> <li>・読むほど心配になり毎日ストレスを感じた</li> </ul>
付加すべき情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・代替療法、専門用語の解説ページ、</li> <li>・化学療法や放射線治療の記述、</li> <li>・絵や写真の追加など。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・がん体験者の手記(さらに)</li> <li>・化学療法の副作用・治療費</li> <li>・現実はあるが夢や希望もほしい</li> </ul>

・医療関係者、患者ともに評価が高いが、内容が詳しく、表現が難しいと感じられ、掲載量が多すぎることに不満がもたれている

→患者の立場にたった平易な表現や図表などによる表現の工夫が求められる  
→ダイジェスト版など利用者に応じた編集が求められる。

・病気だけでなく、生活サポート、経済的な情報が評価されている一方で、患者の心配を高める危険性ももたれている

→精神面をフォローするような、利用者の不安や心配解消に役立つ情報の掲載

→がんになることによって起こる日常生活での問題を想定した内容の拡充