

### 【配布方法と渡し方】

集計対象患者は16施設で717名、平均年齢は60.0歳、男女比は293名対424名であった(表1)。年齢は60歳代が最も多く(249名)、がん罹病期間は3ヵ月未満が338名(47.1%)と最も多かった。インターネットを普段の情報収集の手段として使っているとする回答は423名(58.9%)であり、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」について知っていたとする回答は70名(9.7%)であった(表2)。

配布方法は、「相談支援センターから渡された(直接35.7%、担当医に紹介19.9%)」が最も多く、医師(24.1%)、看護師(14.9%)という結果であった。

どの受け取り方においても、97.4%が、「よかったと思う」という感想であることから、医療者から情報を受け取ることの安心感、その際の説明の重要性を指摘する意見が圧倒的であった(図1~4)。

図1. 誰から患者必携を受け取ったか

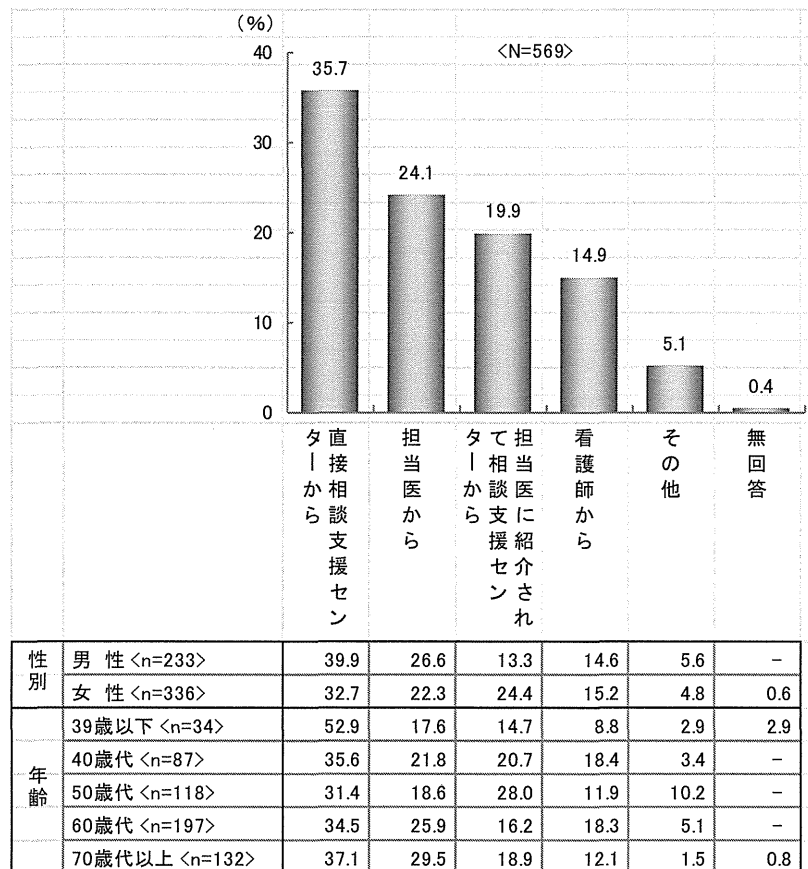


図2. 情報の受け取り方について：その方法で受けとってよかったと思うか

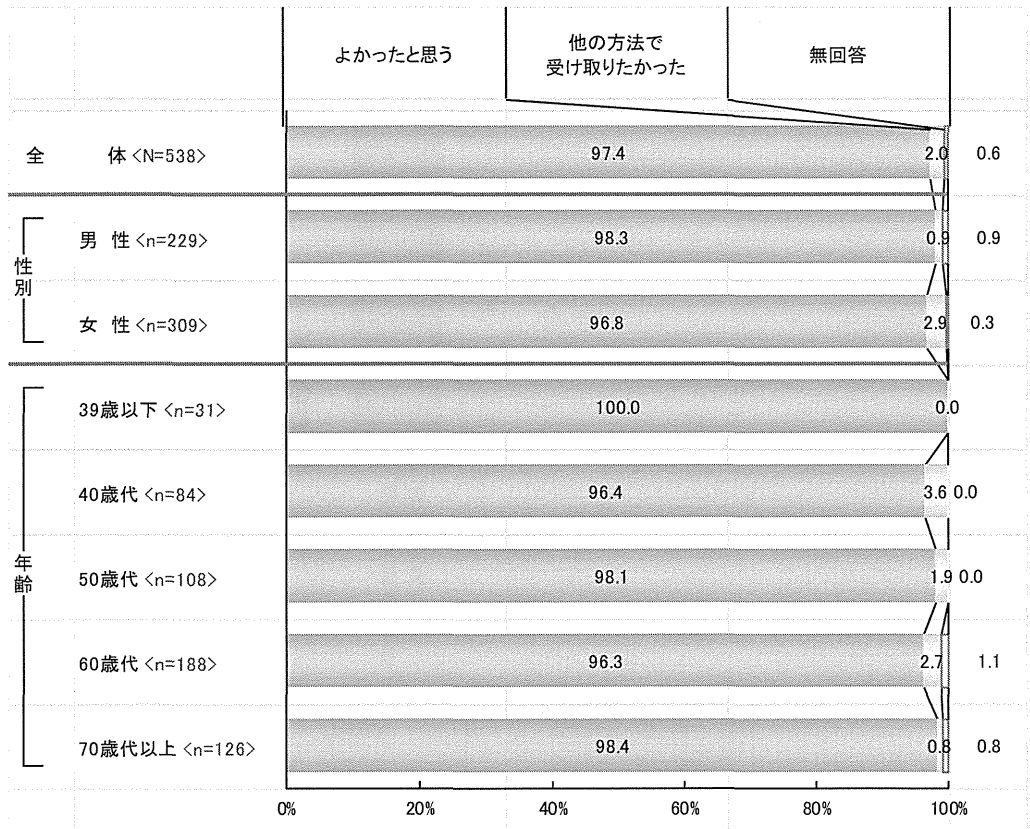


図3. この冊子を受けとったとき、冊子の内容や使い方について、誰かから説明を受けたか

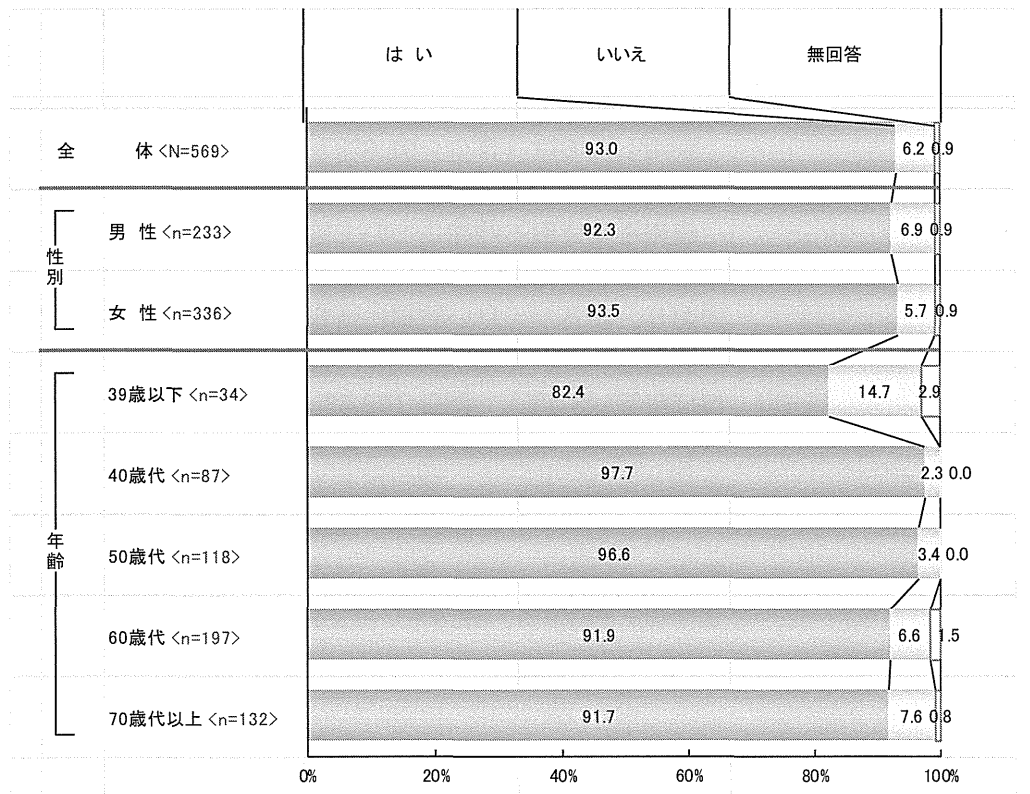
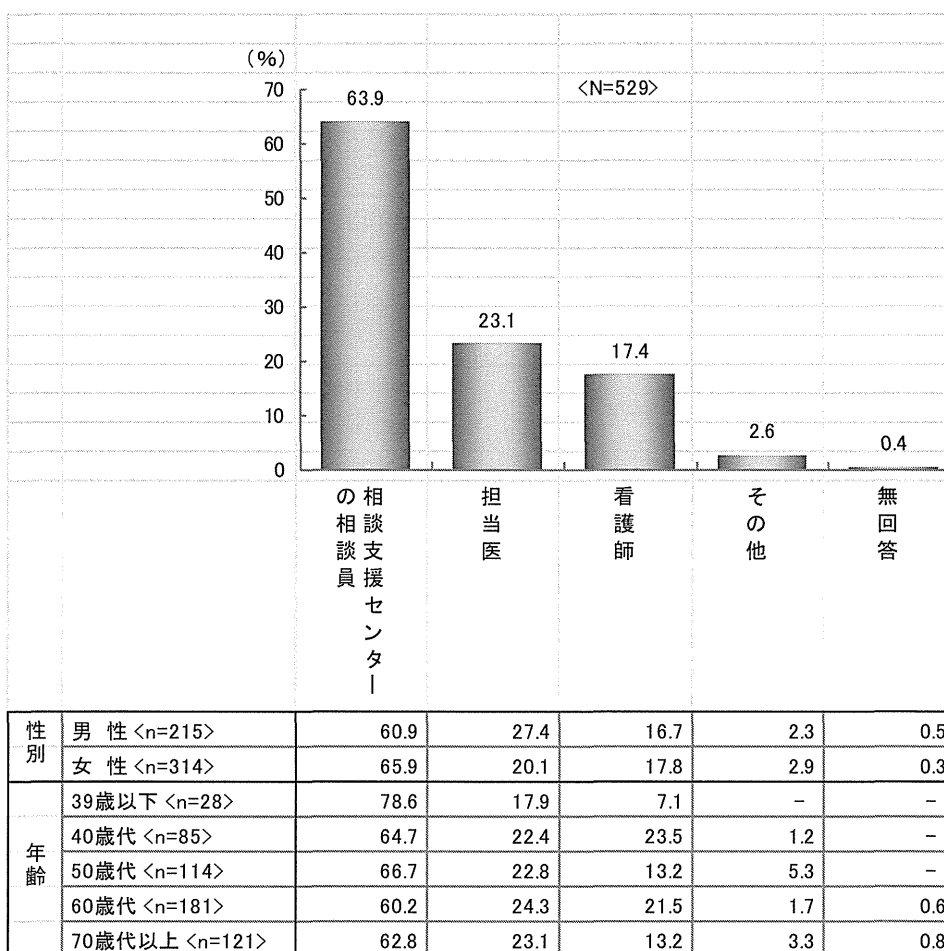


図4. 誰から説明を受けたか。



【利用の有用性】

利用したのは「自分」91.6%と最も多く、次いで「家族」31.1%という結果であり、患者本人にも受け入れられていることが示された（図5）。

情報を受け取る時期については、ちょうどよかった（61.0%）とする意見が最も多い一方、32.7%が「遅すぎた（もっと早く受け取りたかった）」としており、なるべく早い時期に情報提供を行う必要性が示された（図6）

有用性については、読み物である「がんになったら手にとるガイド」が、ほぼ毎日（8.4%）、数回（72.5%）と、他のコンテンツ「わたしの療養手帳（各 5.6%、34.5%）」、「地域の療養情報（各 3.3%、29.7%）」とまとまった情報を読みたいニーズが最も多かった（図7）。

「役立つ」とした回答は、「手にとるガイド」（とても役立つ39.2%、まあ役立つ45.3%）が最も多く、以下「療養手帳」（15.3%、33.6%）、「地域の療養情報」（13.9%、32.3%）であった（図8）。

図5. 誰がこの冊子を使ったか。

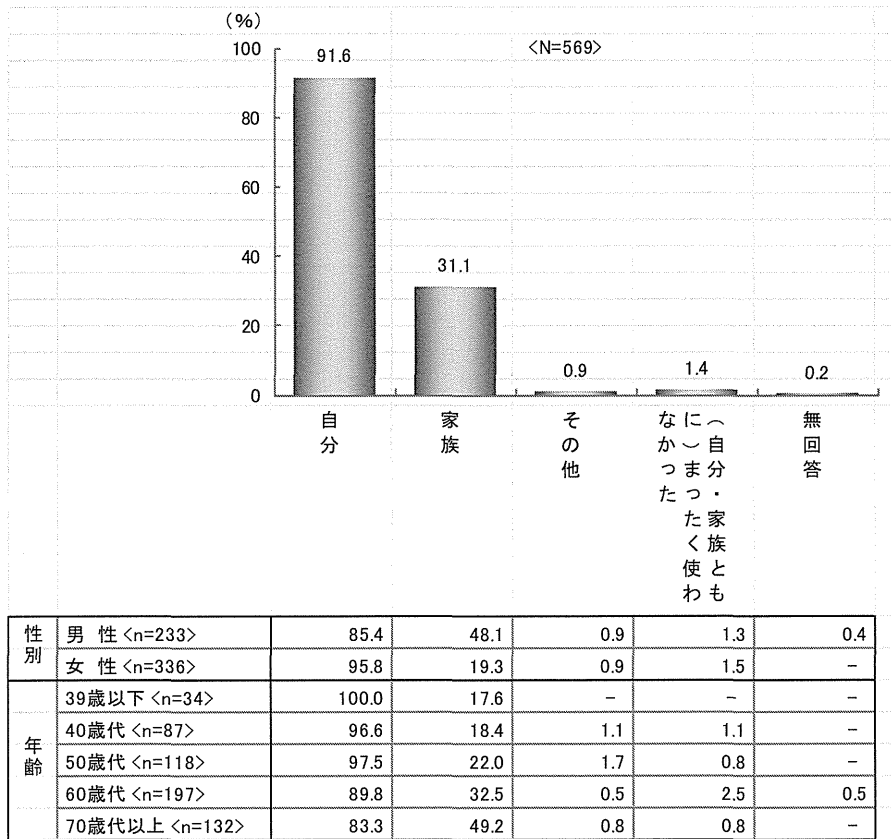


図6. 受けとった時期は適切だったか。

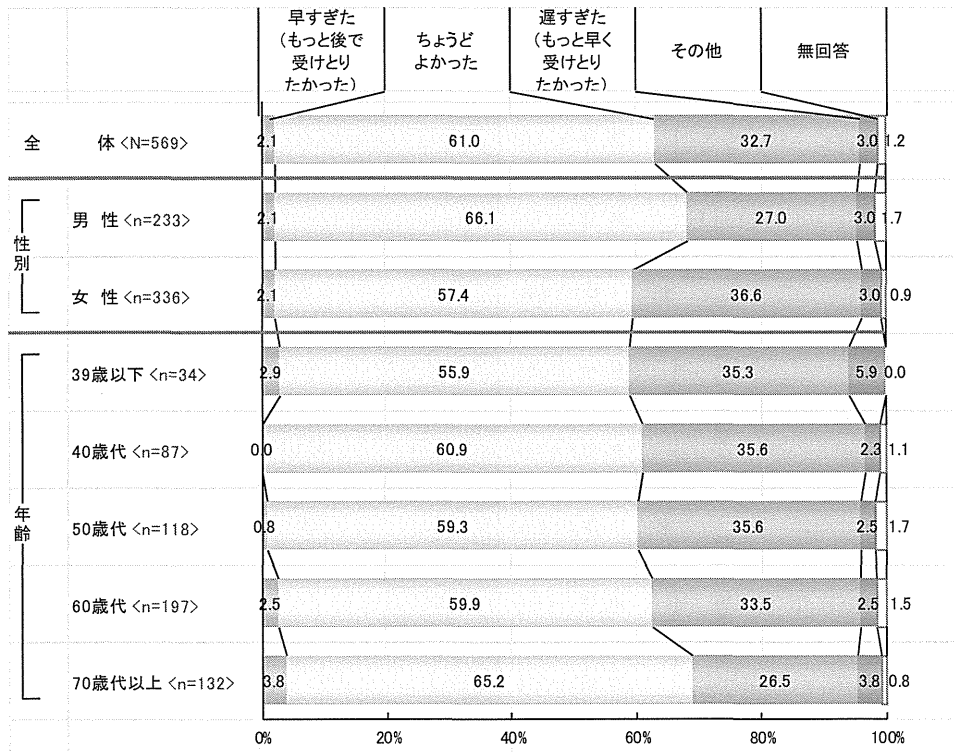


図7. どの程度利用したか。

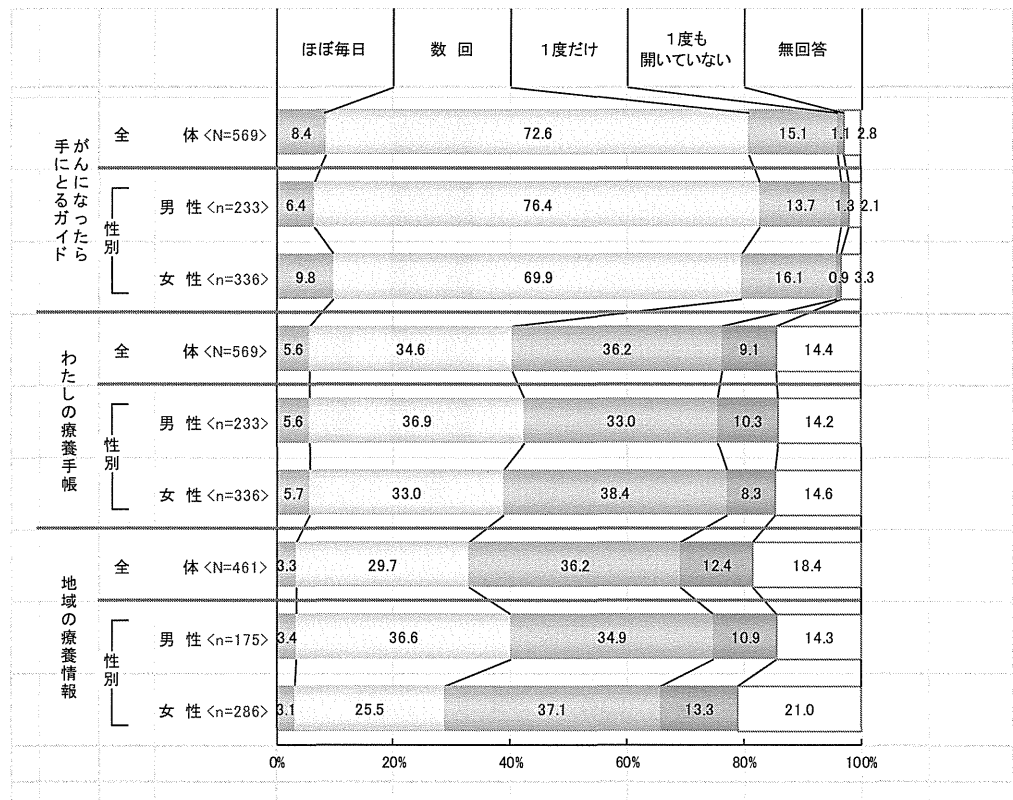
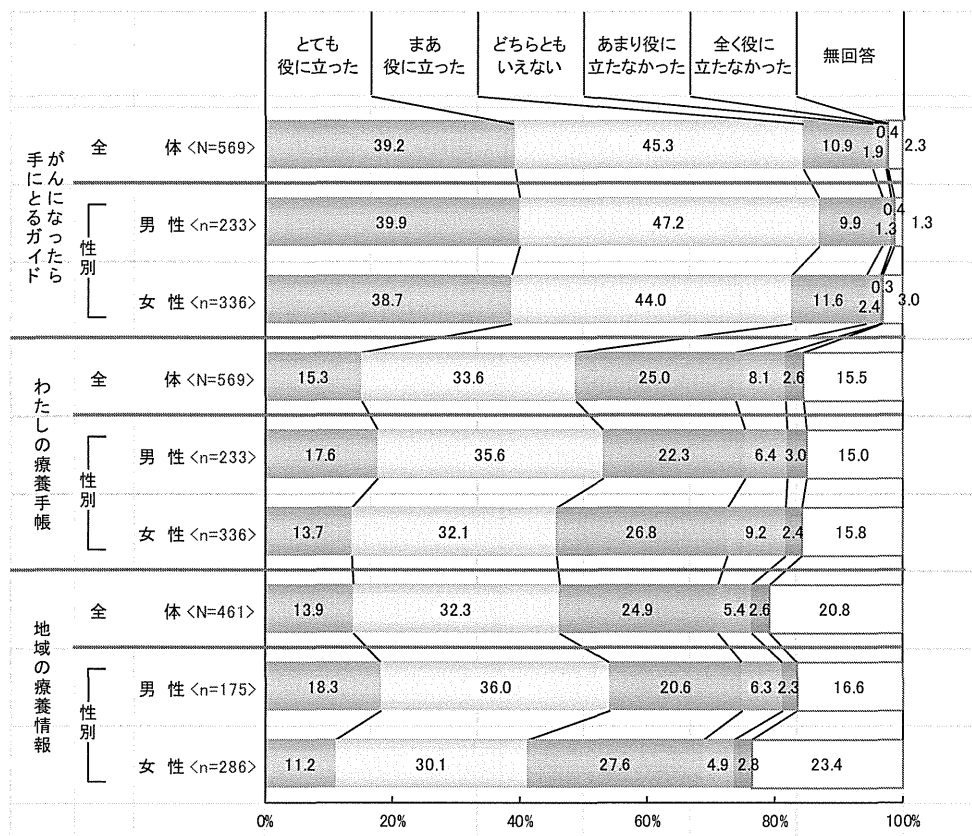


図8. 役立ったか。



【わかりやすさ、不安の解消】

内容の詳しさ、簡単さについては、「ちょうどよい」とする回答が67.8%と最も多く、詳しくすぎず、簡単すぎずという意向が見て取れた(図9)。

療養生活を送る上で、冊子があって良かったと感じるか、満足度を尋ねたとくろ、「がんになったら手にとるガイド」については、とても良かった37.8%、やや良かった43.4%と、8割を超える患者が「良かった」としていた。以下、「わたしの療養手帳(14.5%、23.4%)」、「地域の療養情報(12.8%、24.7%)」という結果であった(図10)。不安の軽減についても、「とても役立った(25.3%)」「少し役立った(45.0%)」と、7割の患者が、不安の解消にも寄与していると評価がなされていた。特に70歳以上の患者においては75%以上が役だったと評価していた(図11)。

図9. それぞれに書かれている内容は詳しくすぎたか、それとも簡単すぎたか。

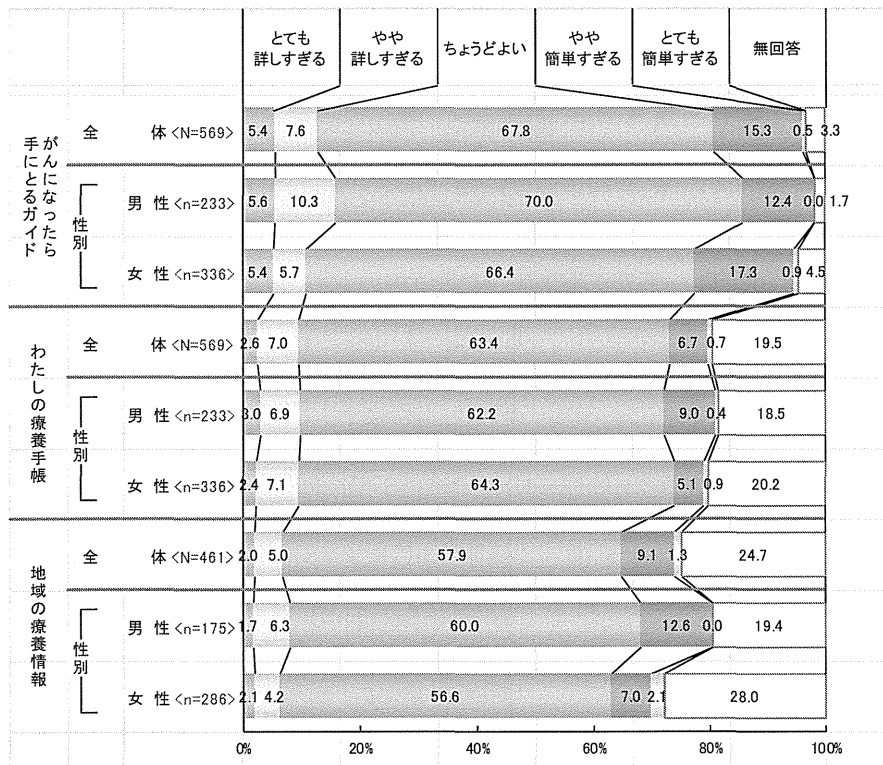


図 10. 療養生活を送る上で、この冊子があつて良かったと感じるか。

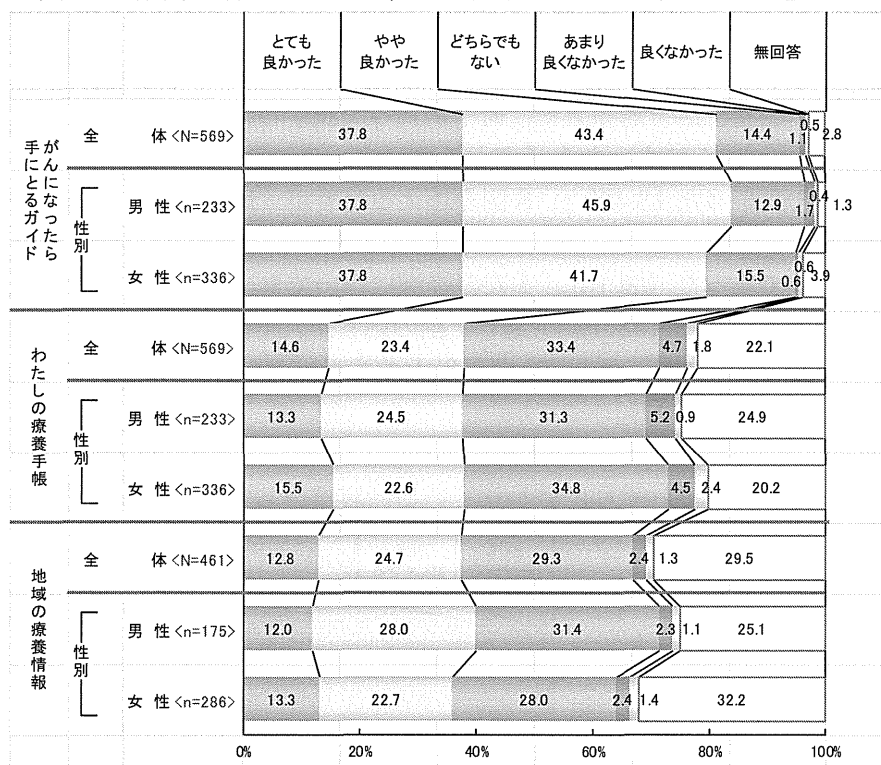
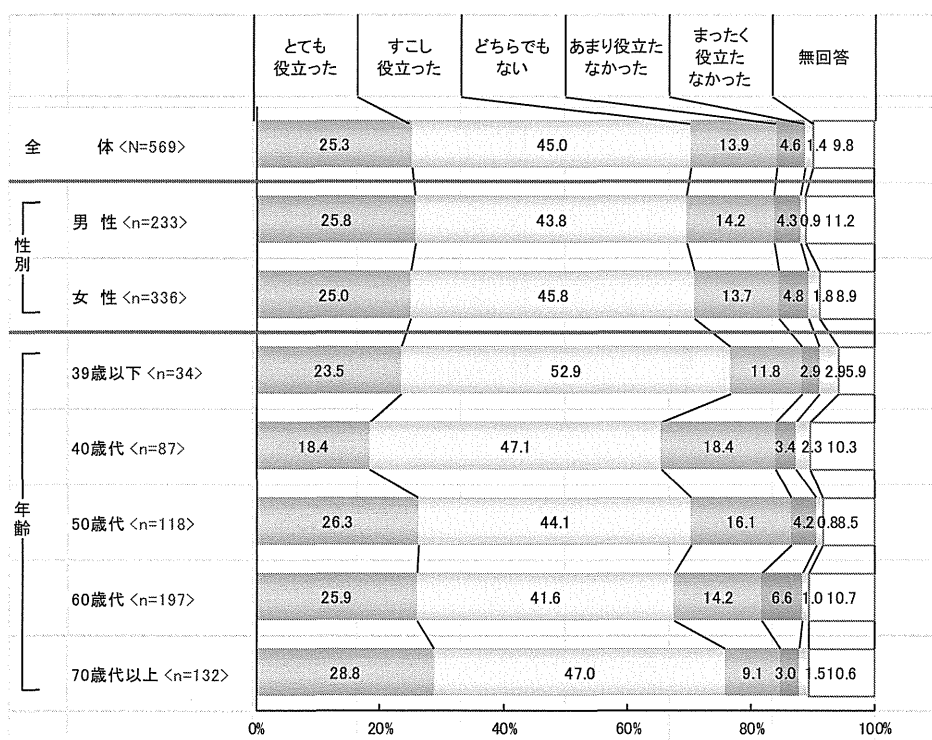


図 11. 不安の軽減に役立つか



## 【活用状況】

「がんになったら手にとるガイド」のうち、活用した項目を選択、そのうち最も活用した項目を挙げていただいたところ、「活用した項目」としては、がんの成り立ちや検査・診断・病期など治療法の決定に関わる項目や、薬物療法（抗がん剤治療）、食事と栄養、各種がんの療養情報、さらに費用負担に関する情報が挙げられた。最も活用したところのがんの種類別の療養情報であった（図12）。

不安の解消への寄与としては再発や転移を扱った項目（42.5%）、心のケア（41.8%）、薬物療法（抗がん剤治療（39.7%）が最も多く、診断されて間もない時期であっても再発、転移や予後に関する情報を適切な形で入手することが不安の軽減に役立つことが示唆された（図13）。

一方、「全く使わなかった」とする項目としては「患者同士の支え合いの場を利用しよう」「セカンドオピニオンを活用する」「相談支援センターにご相談ください」など、相談支援に関する項目が多く挙げられた。実際に利用する意向がない場合には情報が活用されないだけに、今後は認知を広げたり活用機会を増やす、治療や療養のさまざまな段階でのニーズに応えられるべく広報をさらに積極的に行うなどの取り組みが求められる（図14）。

図12. 「活用した」ところ。

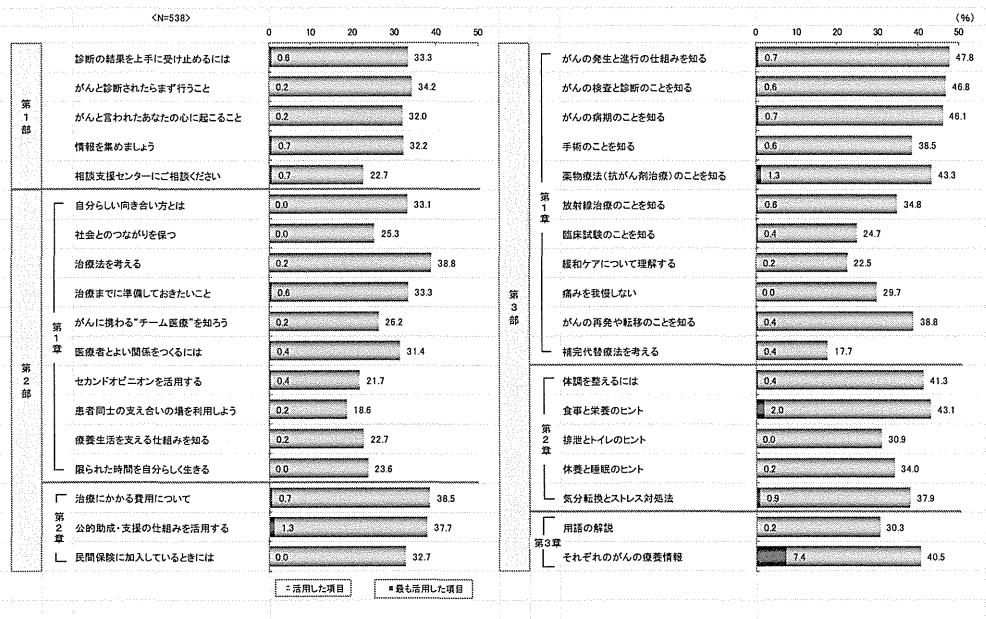




図 13. 不安の軽減に役立ったところ

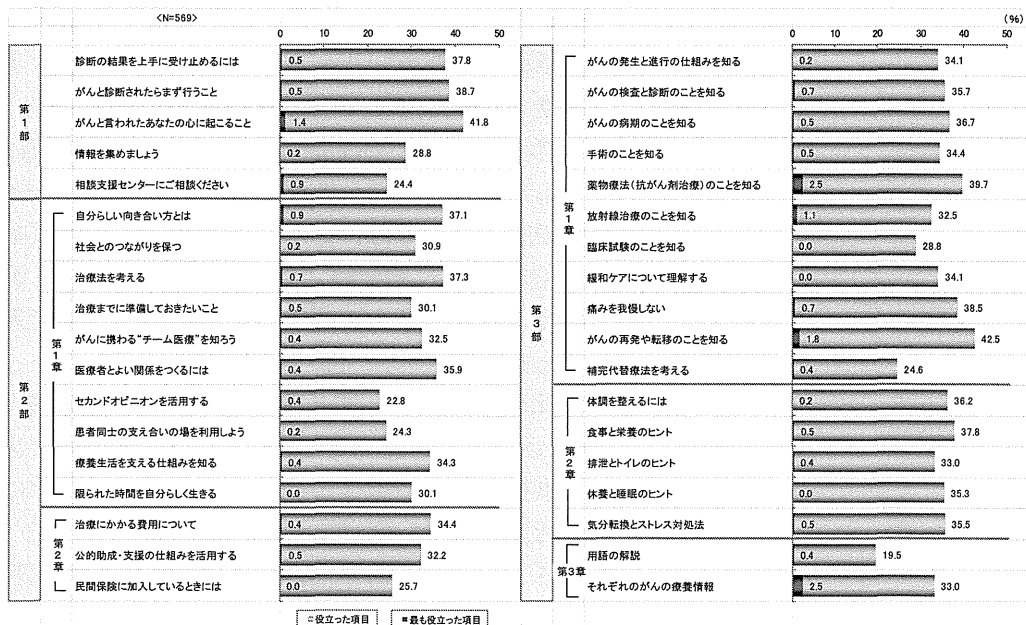
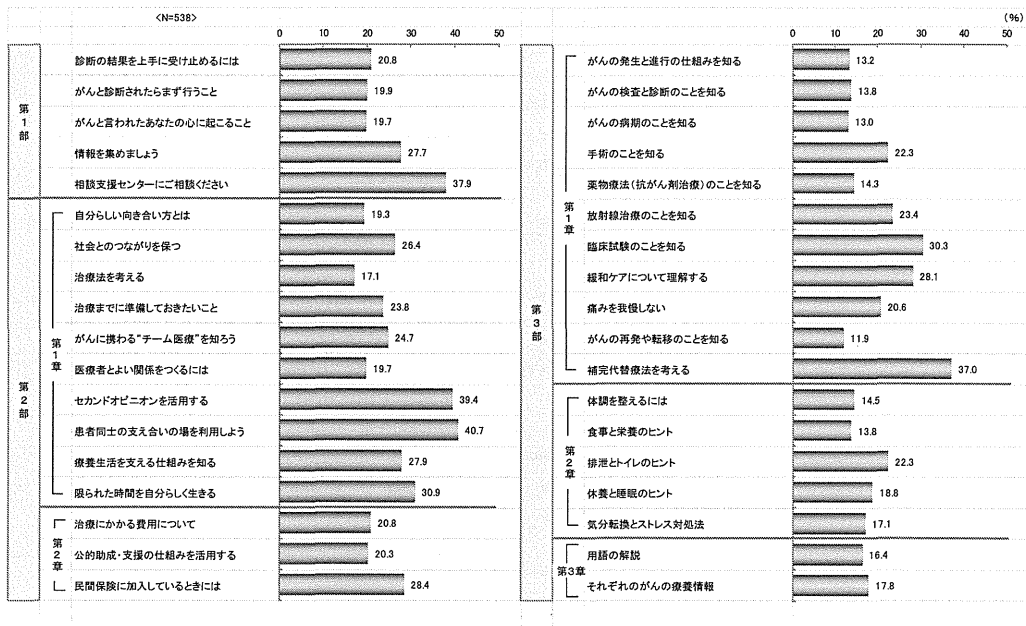


図 14. 「全く使わなかった」ところ



### 【自由回答の分析】

自由回答のうち、冊子の効果、緩和ケア、地域における療養に関する記述を抽出し、下記に挙げた。

#### ●冊子の効果

- ・今まで身近にがんになった人がいなかったため、かなりイメージだけで捉えていたが、家族ががんになり、考えも変わってきた
- ・いつでもそばに置いて、身近な人ががんになった時役立てたい。もちろん自分自身のためにも
- ・がんの治療、療養において相談支援センターがご指導してくださると知り、何より心強く安心感がみなぎった。「がんになったら手にとるガイド」に出会うことができるとても良かった
- ・この冊子を読んで今までの不安が解消でき良かった
- ・身近に感じられるようになった
- ・身近にいる相談相手のようなもの
- ・これだけ多くのがんに対する情報の中、今までは人ごとのように聞いていた話が身近になって本当のことを知りたいと思った。コンピュータを操作できるでもないし、若い人の話では年寄りには乳がんも大丈夫だろうという意見もあった。私はこの本があって助かった
- ・信頼できる本なので他の部位のがんになった時、また身近な人ががんになった時にすぐ手にとることができ、バイブルになると思う
- ・初めての経験で、ほとんどのことについてどのようにしたら良いのかわからなかったところ、療養生活をを全うしていく上で種々のヒント、示唆が与えられ、有効に活用できた
- ・不安な点についての説明がよくされている
- ・知識が全くなかったので、この本を読むことで若干安心する
- ・初めてのことで何にもわからない中、不安だらけのことが何でも詳しく書いてある
- ・手術前に不安に感じたことなど、この本を読むことで理解でき、少し安心できた
- ・日常生活を送る上で自分が現在そうになっていることが書かれていたので安心した
- ・自分が闘病中にはこのガイドがなく、患者からの情報で知った。このガイドを知っていれば、不安が和らいだと思う。もう少し詳しく情報を入れてほしい
- ・情報過多は逆効果の場合もある
- ・医療費のことや入院生活について知ることができて良かった。抗がん剤の効果やがんの進行・病態のことは人によって差があり、本に書いてあることが必ずしも自分に当てはまるかどうかわからず不安に思った
- ・がんという病気についての知識や相談機関、治療にかかる費用や保険のことなどが網羅されていて良かった
- ・医療費（限度額適用、傷病手当金など）大変役立った
- ・医療費控除で民間の保険をもらっていたのでできないと思っていたが、入

院以外の部分で合算できるとわかったこと

- ・部位別に記載されているところ。医療控除や保険の手続きに至るまで触れてあったところ

- ・保険会社の補助負担の具体的な説明があり、安心した

- ・がんの治療方法について、経済的な負担、保険などについて役に立った。

いろいろなことが書いてあるので自分に関係のあるところだけを読んだ

- ・自由診療、保険診療のカバー範囲を知りたかった。また自由診療、特に免疫治療の効果なども客観的に知りたいと思った

#### ●緩和ケア

(不安の解消)

- ・緩和ケアの記述について、人が読んでも違和感がなく受け入れることができるような穏やかな記述であり、よく気を遣ってあるという印象だった。各種類ごとのがんの説明については説明が不足気味であると思うが、ページ数の関係からこれ以上詳細な記述は難しいのかなという気がした

- ・緩和ケア、がんの終末期医療対応病院リストが役立つ

- ・深呼吸やストレッチによる緊張感の緩和。体調管理のポイント

- ・私にはがんセンターの緩和ケアに登録してあるので緩和のところは役立った。「がんを知る」の所はあまり役立たなかった。それは同じ病名でもそれぞれ違うし、治療も同じではない。その時期その時期体調の変化で治療法も変わり、冊子のようにはないと思う。同じ所を読んでもそれぞれの取り方受け止め方で思いは違ってくるので難しい

- ・4月に手術を受けてからだが、いつ体力がついてくるのか(元通りは無理だが)、このままか不安だったが、冊子を読みやや緩和されたと思う

- ・これからあるであろう痛みや悩んだ時に受けられる(自分の考えに近い)緩和ケアがあることに安心した

- ・現在抗がん剤治療をしている。いつか治療をやめた時、緩和医療となるが、その時病院でなのか在宅でなのかいろいろと悩んでしまう

- ・抗がん剤2回目が終わり、少し元気になった時だった。この本を読んで今までの経過を見直すことができた。緩和ケアなどを自分に重ねるのが怖い

- ・いろいろな治療法があること。痛みを感じないように取り除けることに凄く安心感を持ち役立った

- ・同様の治療を受けるのであっても、痛みがなく体調も良ければ本来の自分らしさを保てて、有意義な時間を過ごせることを思うと、患者の意識の持ち方はもちろんだが、医師側もこうありたいと思いながら治療にあたるのがとても大切なことだと思う。この本の目指しているそれぞれのありべき姿が達成できたら、素晴らしいことだ

- ・役立った点…手術に対してのおおまかな内容、心構え。手術後の尿と便について不安に思うとき、この本を開いて読めたこと。患者の手記がとても励みになった。役立たなかった点…手術後尿と便が出にくい時や痛みがある点について、もう少し経験された人の話や、どのようにして治していったかなどを聞きたい

(知りたい情報)

- ・緩和ケア病棟の違い（通常病棟）
- ・緩和ケア病棟や在宅医療の所在、システム、連絡先など
- ・地域別にいろいろな治療の情報や緩和ケアがあるならば、どんどん情報を発信してほしい。どうしても抗がん剤をやっていると副作用で体力がなくなり、活字を読んだりパソコンの画面を見るのが嫌になることがあるので、そのあたりはまた考えてほしい

（痛みへの対応）

- ・再々発後にこのアンケートのことを知り、手にとらせていただいた。抗がん治療はやめていたので今後のことを考えると悪化が少し不安だったが、痛みへの処置のことなども書いてあったので少し気が楽になった
- ・足や腰の痛みがひどく、どうなるのか不安に思っていた頃、痛みはがまんすることない、医師に伝えて良いのだと書かれていて、とても気が楽になった。抗がん剤の治療を受けてもなかなか腫瘍が小さくならない。他の部位にも見つかったりして良くなることは無理なのかとあきらめの気分になってしまうこと
- ・不安が強く様々な本や情報を得ることさえも苦痛だった中、手にとりやすく、入院中だったので手にとって読め、がんという病気の基礎知識がわかった。精神面の苦痛の取り方の紹介は役立たなかった
- ・急に痛みが生じたとき、どこへ連絡したら良いのか、緊急の具体的な対処法を載せてほしい

## ●地域における療養情報

（有用性の評価）

- ・地域のがん治療体制がわかった（他2）
- ・地域専門医との関係も、どのように連携しているか説明がほしい
- ・先の見えないことばかりで不安だったが、地域全体で支えていただける仕組みになっていることを知り、とても嬉しく良かったと思う
- ・地域の療養情報としては少し少なく感じた
- ・沖縄県におけるがん診療について、具体的でかつ身近に利用できることが述べられていて、大切な情報だった。特に経済的負担と支援については医療費が高額になりがちであることから非常に助かる具体的な情報だった
- ・地域の医療対応体制、緩和ケア、セカンドオピニオンなど対応窓口や具体的働きかけを知ることができる。必要な時に同書を開けば良い
- ・地域の情報、連絡先など困ったときに実際に役立つ情報が見つけやすい（他2）

少ない）。その辺の地域情報があったら助かる

- ・これから出る地域の療養情報が作成されるとすれば身近な相談窓口がどこにあるとか自分たちにはわからないので知りたいのでお願いしたい
- ・地域の情報を別冊でつけてくれるとありがたい
- ・地域別にいろいろな治療の情報や緩和ケアがあるならば、どんどん情報を発信してほしい。どうしても抗がん剤をやっていると副作用で体力がなくなり、活字を読んだりパソコンの画面を見るのが嫌になることがあるので、そ

のあたりはまた考えてほしい

(項目の選定)

- ・地域が異なる(神奈川県足柄上郡)ため、情報・データがすぐわなかった
- ・地域にある病院、ホスピスのある病院を知ることができた。それぞれの機関名が一覧表になっていて利用しやすい
- ・地域の相談窓口や患者会など、知らなかったことがわかり良かった
- ・いざという時のために地域のどの病院(施設)にあるか、というのがわかって良かった
- ・身近な連絡先などがいつでも調べられる
- ・身近な所に支援センターがあること
- ・医療費や介護のこと、地域医療など考えないといけないことが詳しく書かれていて、参考になった
- ・地域のコミュニティがあれば参加したいと思った(同じ治療を受けている方など)
- ・患者になった場合支えてくれる身内及び家族共々が安心して相談できる公的機関を身近に紹介してくれる情報を教えて頂きたい。24時間つきっきりの介護も必要となってくる場合もあるから
- ・少子高齢化でがんや不治の病にかかると生活の場をどこにするか死語の弔いをどうするかなど悩んでいる人が多いようだ(子供が同居している所帯が
- ・今はいろいろな情報が入るので私も本屋で「手術の上手な医師」とか「ゴッドハンドをもつ医師」とかいろいろな本を買いセカンドオピニオンをしてこの病院で手術してもらった。身近な地域の療養所などを取りまとめてほしい
- ・地域医療支援病院、各種がん治療(療養の総合病院など)の情報を掲載されるとありがたい
- ・個々の病院の情報も地域ごとにあれば情報開示となる
- ・地域の病院や行政の具体的なサービス情報
- ・地域の病院の各々のがん手術の症例数などの一覧表があると参考になると思う

## 試験配布による評価検討(本配布調査)

	健保組合	金沢(金沢医大)	静岡(静岡がんセンター)	栃木(栃木県立がんセンター)患者向け	栃木(栃木県保険会社・相談員研修)
実施時期	23年5～6月	24年1月～25年1月	23年9月～24年4月	23年9月～24年4月	23年4月、9月
規模・対象	32名 健保常務理事	患者50名 医療者10名 遠隔医療の設 問あり	患者50名 医療者5名 近隣医療機関50 薬局、訪問看護ST 30	患者105名 医療者30名	保険会社99名 相談員60名
渡し方、説明	がんに関する 講演会后、協力 依頼	担当医より外来 で説明しながら	相談支援センターで 協力依頼	担当医が 外来で依頼、相 談支援センター で説明	研修会参加者に 趣旨説明の上 配付
調査回収数	27名(84%)	患者36名 医1名	患:50名 医:5名 近:16部(32%) 薬・看:16部(53%)	患1回目:102名 (97%) 患2回目:83名 (79%) 医:30名(100%)	保:32名(32%) 相:49名(82%)
地域の療養 情報	なし	なし	あり 同時配布	あり 同時配布	あり 同時配布

## 試験配布による評価検討(本配布調査)

	広島(県立 広島病院)	県立広島病院	神奈川(神奈 川県立がんセ ンター)	茨城(茨城県 立中央病院)	三重(三重県 がん相談支援 センター)	三重県相談支 援センター	三重(市立四 日市病院)
実施時期	23年7月	24年3月～ 10月	23年9月～24 年2月	23年6月～7月	23年9月～ 12月	23年6月～ 7月	23年10月～ 24年1月
規模・対 象	院外薬局勤 務の薬剤師 82名	患者59名 医療者10名	患者50名 患者会向け調 査50名	近隣地域住民 91名	患者サロン参 加者 30名	三重県内相談 支援センター 相談員	患者30名 医療者5名
渡し方、説 明	がんに関す る講演会参 加者に趣旨 説明後、配 布	薬物療法を受 ける外来患者	主に患者会で 協力依頼、回 収は会の役員 に依頼	町内会で協力 依頼	患者サロンで 協力依頼	研修参加者に 趣旨説明後配 布	外来にて協力 依頼
調査回収 数	44名(54%)	59名	73名	89名(98%)	25名(83%)	18名	患1回目:26 名(87%) 患2回目:26 名(87%) 医:5名 (100%)
地域の療 養情報	あり 同時配布	あり	なし	あり 同時配布	あり 同時配布	なし	あり 同時配布

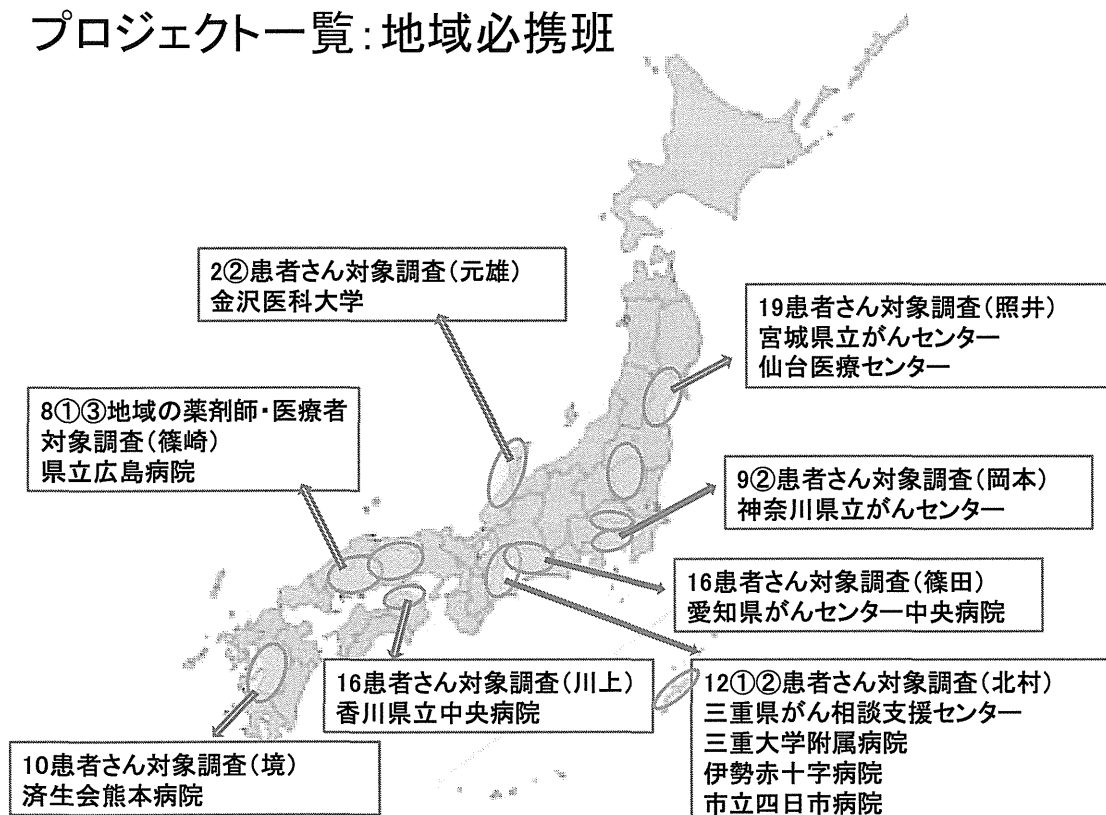
## 試験配布による評価検討(本配布調査)

	三重(三重大学病院)	三重(伊勢赤十字)	香川(香川県立中央)	愛媛(四国がんセンター)	愛知(愛知県がんセンター中央病院)	小児(聖路加国際病院)
実施時期	23年10月～24年7月	23年10月～24年11月	24年5月～25年3月	23年9月～24年4月	23年10月～24年11月	23年11月～24年2月
規模・対象	患者40名 医療者18名	患者40名 医療者10名	患者20名 入院or外来でがん薬物療法を受ける悪性リンパ腫患者	患者100名 医療者2名	乳がん患者 100名	小児がん学会理事・評議員71名 がんの子供を守る会57名
渡し方、説明	外来にて協力依頼	相談支援センターにて協力依頼	担当医の指示により外来で説明しながら	相談支援センターにて協力依頼	外来、病棟においてがん種を乳がん限定し協力依頼	学会・守る会を通じて協力依頼
調査回収数	患1回目:39名(98%) 患2回目:31名(78%) 医:18名(100%)	患者9名 医療者1名	患者12名	患1回目:91名(100%) 患2回目:56名(59%) 医:2名	患者 86名、 医療者 8名	学会46名(65%)、 守る会31名(54%)
地域の療養情報	あり 同時配布	あり 同時配布	あり 同時配布	あり 同時配布	なし→あり 同時配布	なし

## 試験配布による評価検討(本配布調査)

	板橋(順天堂大学病院)	宮城(宮城県立がんセ、仙台医療セ)	沖縄(琉球大学医学部附属病院)	神戸(神戸市立医療センター中央)	熊本(済生会熊本病院)	東京(がん研有明病院)
実施時期	23年10月～24年1月	23年11月～	23年11月～24年3月	23年12月～24年5月	24年1月～25年2月	24年9月～11月
規模・対象	板橋区医師会 会員500名	宮城県立がんセ:50名 仙台医療セ:50名	患者100名 医療者10名 第一外科、第二外科、産婦人科、骨髄移植センターおよびがんセンター外来で、がんで通院している成人患者	患者40名 医療者4名 外来化学療法センター受診患者	外来患者	外来ベースの相談支援の際に配布
渡し方、説明	医師会を通じて協力依頼	外来にて協力依頼	担当医の指示によりがんセンターで説明しながら	外来化学療法センターにて協力依頼	外来化学療法センター、よろず相談室にて説明の上協力依頼	医療支援センターで協力依頼
調査回収数	78名(14.4%)	宮城県立がんセ:36名 仙台医療セ:17名 医:2名	患者64名(男性23、女性41) 医療者10名	患者1回目:40名(100%) 患2回目:33名(83%) 医:4名	患者:52名 医:5名	患者:2名
地域の療養情報	なし	なし	あり 同時配布	なし	なし	なし

## プロジェクト一覧：地域必携班



## 2②石川県能登地区における自立支援型がん情報の 評価と普及に関する研究

集学的がん治療センター通院患者(50名)を対象に、  
活用について調査を行うとともに、  
遠隔医療に関する意識調査を行う。

### 遠隔医療に関する意識調査

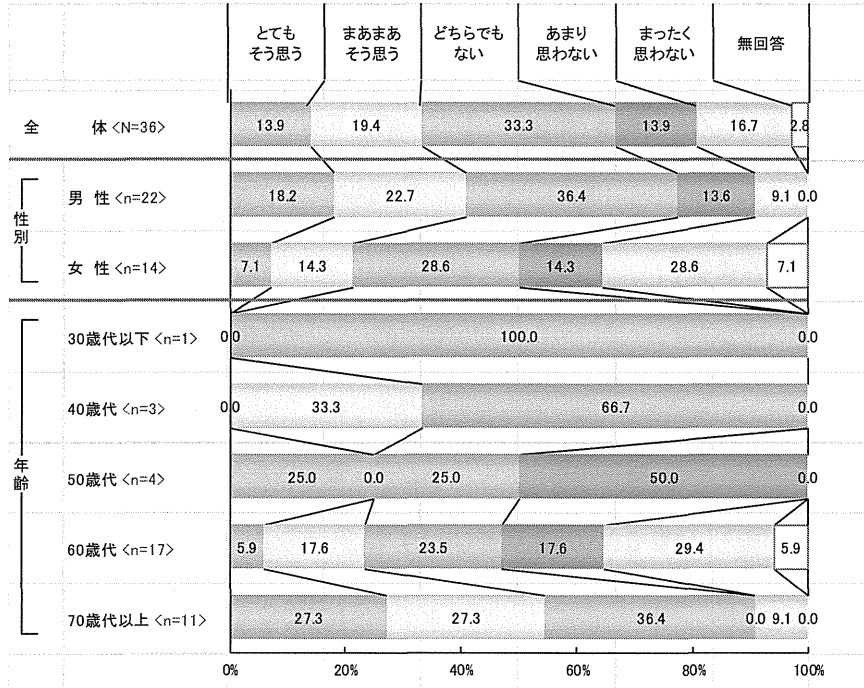
- 居住地、病院までの交通手段、所要時間
- 現在、主に当院までの通院に関する困りごと
- 遠隔医療を受けられる病院の情報ニーズ

‘12/1～’13/1実施 36名回収

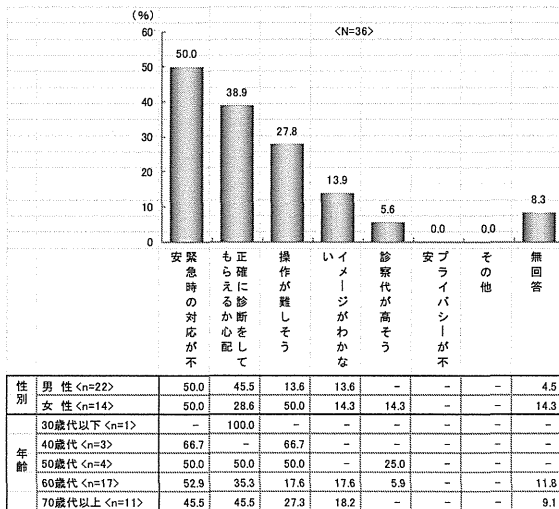
(金沢医科大学・元雄/浦久保)



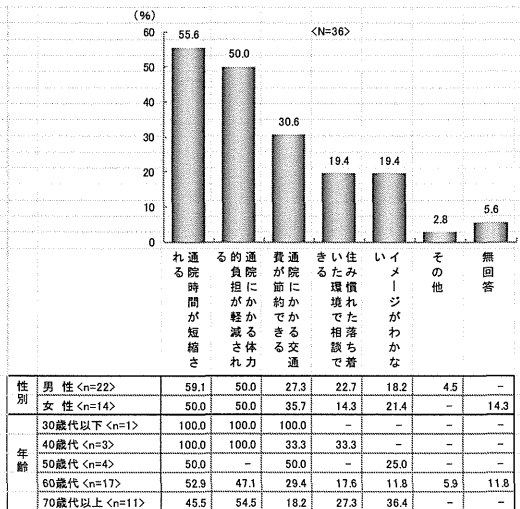
Q.「遠隔医療」を受けられる病院の情報について興味があるか



「遠隔医療」のイメージとして、不安に思う点(MA)



「遠隔医療」のイメージとして、利点に思う点(MA)



### 7③ 栃木県における自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究

栃木県立がんセンター外来通院中の患者(約100名)を対象に、活用について調査を行うとともに、地域情報の有用性について評価を行う。

栃木県立がんセンター外来通院中の患者を対象に意識調査

- 医局会で説明、医師・師長に院内メール周知、外来診療室・病棟に書類配布、ポスター掲示
- 配布書類:研究協力者用説明書・患者さんのしおり・患者向け協力依頼用紙
- 相談員が該当となる患者のリストを作成し、病院長より主治医・師長にリクルート依頼

‘11/9～’12/4実施 102名回収

(栃木県立がんセンター・清水・長野/山崎)

### 7⑤ 栃木県における自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究

上都賀地区がん患者支援研修会参加者(約60名)を対象に、地域での活用に関して意向を調査する。

- 対象は、医師・看護師・保健師・薬剤師・ケアマネジャー・MSWなど
- 普段の業務を通じた、配布・普及の可能性
- 地域の療養情報のニーズも調査

‘11/9調査実施、59%回収  
必携初めて知った66%  
公的助成・緩和ケアの関心高い

(栃木県立がんセンター・清水・長野/山崎)

## 8①広島 院内・院外薬局薬剤師からみた「患者必携」の有用性とその利用に関する検討

県立広島病院病診連携カンファレンス参加者(約30名)に、**地域での配布・活用**に関して調査を行う。

### 地域での配布・活用に関する意識調査

- 対象は、医師・看護師・保健師・薬剤師・ケアマネジャー・MSWなど
- 普段の業務を通じた、配布・普及の可能性
- 地域の療養情報のニーズ

‘11/9実施、5件(55.6%)回収

(県立広島病院・篠崎/山崎)

## 8③広島 院内・院外薬局薬剤師からみた「患者必携」の有用性とその利用に関する検討

県立広島病院がん医療従事者研修会に院外から参加した薬剤師(82名)に**薬剤師の視点から活用**について調査を行う。

### 薬剤師の視点から意識調査

- 薬局・薬剤部での業務を通じた、配布・普及の可能性
- 地域の保険薬局等を通じた情報提供支援の可能性
- 医薬・薬薬連携での連携ツールとして活用

‘11/7実施、44件(53.7%)回収

薬剤師にとっても患者必携は有用

薬局・薬剤部での薬物治療に限らない幅広い情報ニーズが示唆

(県立広島病院・篠崎/山崎)

## 9②神奈川県立がんセンターにおける「患者必携」の評価と普及に関する研究

神奈川県立がんセンターの患者会「コスモス」参加者とセンター受診患者(計100名)に活用について調査を行う。

### 患者会参加者とセンター受診患者対象の意識調査

- 月一回の定例会に合わせ患者会で配布
- 患者背景情報は自己記入式
- 相談支援室の協力は得られなかったが、最終的には相談支援室を通して患者さんを紹介いただいた

‘11/9～12調査実施、‘11/12終了(患者会56名、一般患者44名)  
地域の療養情報についての意見は、神奈川県療養情報作成  
担当に集計した結果をフィードバック

(神奈川県立がんセンター・岡本・片山/伊藤)

## 12①三重県における自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究

三重県内の二次医療圏を包括した調査を行う。  
3病院(計約80名)に、情報ニーズおよび情報提供の  
ツールとしてどのような活用が可能か調査を行う。

### 二次医療圏を包括した調査

- 三重県内4つの二次医療圏のうち、3地域を網羅
- 各医療圏ごとのニーズの比較検討(都道府県拠点:三重大学、地域拠点:伊勢赤十字、その他:市立四日市)

三重大学医学部附属: ‘11/10～‘12/7実施 39件  
伊勢赤十字: ‘11/10～‘12/11実施 9件  
市立四日市: ‘11/10～‘12/1実施 26件

(三重大学医学部附属/伊勢赤十字/市立四日市・北村/平野)