

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

患者体験調査の自由回答に寄せられた内容の分析

研究分担者 若尾 文彦 国立がん研究センター がん対策情報センター センター長
研究分担者 高山 智子 国立がん研究センター がん対策情報センター がん情報提供部 部長
研究協力者 堀抜 文香 国立がん研究センター がん対策情報センター がん情報提供部 特任研究員

研究要旨

患者体験調査に寄せられた自由回答について、どのような内容がどのくらい寄せられているかを探索的に明らかにすることを目的とした。

本分析では、患者体験調査に寄せられた自由回答（回答者数2,347名、回答総数2,636件）のうち、がんと診断されたことがある人の回答（回答者数2,250名、回答総数2,534件）を対象とした。質的分析手法を参考に、自由回答の内容に沿って、1：調査への意見、2：医療者に関すること、3：治療に関すること、4：生活に関すること、5：その他（助成制度や健診、何らかのサポートの要望など）の5つのグループに分類した。

グループ1～5に分類された自由回答の総数は1,471件、回答者は1,323名だった。分類されたデータの数は、グループ1：調査への意見が105件、グループ2：医療者に関することが635件、グループ3：治療に関することが697件、グループ4：生活に関することが298件、グループ5：その他が167件だった。グループ1には調査用資材や調査項目に対する意見、グループ2には医療者の態度や言動に対する意見、グループ3には治療の後遺症や医療の地域格差に関する意見、グループ4には子どもを中心とする家族へのサポートや就労に関する意見、グループ5にはがん治療後の生活の変化に対する助成制度の要望などが分類された。

本分析からは、実際のがんやがんの治療を経験した患者が持つ、医療者や治療に対する意見、生活での困りごとや心配ごと、必要とするサポート等について、一定の示唆を得ることができた。今後のがん医療の更なる発展に向けて、がん治療の地域格差解消、特に経済面を中心とする生活への支援、子どもがいる若いがん患者への支援などが取り組むべき課題であることがうかがえた。今後は、各グループの回答内容についてさらに詳細に分析し、求められる取り組みの内容をより具体化する必要がある。

A. 研究目的

患者体験調査に寄せられた自由回答について、どのような内容がどのくらい寄せられているかを探索的に明らかにし、今後の調査方法や政策提言への示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

患者体験調査に寄せられた自由回答（回答者数2,347名、回答総数2,636件）のうち、がんと診断されたことがある人の回答（回答者数2,250名、回答総数2,534件）を分析対象とした。自由回答は、質的分析手法を参考に、その内容に沿って、以下の1～5のグループに分類した。

1. 調査への意見
2. 医療者に関すること（コミュニケーション、対応など）
3. 治療に関すること（副作用、治療費など）
4. 生活に関すること（家庭や就労など）
5. その他（助成制度や健診/検診、何らかのサポートの要望など）

なお、医療者への感謝やがんの発見経緯、現在の病状や生活の状況に関する報告に関する記述は、分類の対象から除外した。

また、グループ1～5に分類された自由回答全体ならびにグループ1～5それぞれに分類された自由回答について、回答者の平均年齢、性別、患者との関係（本人・家族）の回答割合を算出した。

（倫理面への配慮）

本研究は、患者体験調査の自由回答をデータとして用いた。患者体験調査は無記名で行われ、参加協力施設から発送し、回答者から直接国立がん研究センターに返送いただいたものである。そのため、調査協力者の個人情報とは取り扱っておらず、個人情報保護上の問題は生じないと考えられる。

C. 研究結果

1. グループ1～5に分類された自由回答全体の概観

グループ1～5に分類された自由回答の総数は1,455件、回答者は1,323名だった。平均年齢は、60.8歳、性別は、男性が508名（39.1%）、患者との関係は、

患者本人が990名（76.3%）だった。属性が不明の者または未回答の者を除いた回答者の属性を表1に示す。

分類されたデータの数は、グループ1：調査への意見が105件、グループ2：医療者に関することが635件、グループ3：治療に関することが697件、グループ4：生活に関することが298件、グループ5：その他が167件だった。表2に、分類されたデータ総数に各グループが占める割合を表2に示す。

2. グループ1～5それぞれに分類された自由回答の内容

(1) グループ1：調査への意見

グループ1：調査への意見に分類された自由回答の総数は105件、回答者は90名だった。平均年齢は62.2歳、男性が49名（55.7%）、患者との関係は、患者本人が73名（83.0%）だった（表1）。

具体的な回答の例は以下の通りである。

- ・ 返信用封筒が小さすぎる。
- ・ 字が小さすぎて困った。大変でした！
- ・ 設問の趣旨はよくわかるが、実際やってみると答えるのに時間がかかりすぎて、大変だった。
- ・ 病院から大きな封筒が届いて自分の病気に何かあったのかととても驚きました。宛名の下にでも「アンケート在中」と書いていただけたら良いと思います。
- ・ 私の場合は、手術で摘出した後に病理検査に出し、がんと判明したので、問6～7あたりは回答しにくいなと思いました。様々なパターンがあると思うので、もう少し選択肢があったらなと思います。
- ・ 設問についてわかりにくい箇所がありました。「治療中」「治療」「がんの治療」について私のように手術のみで、他の治療をしていない場合、記入した方が良いのか分かりにくかった。
- ・ 主治医とのコミュニケーションが上手にとれているかどうかの設問が欲しかった。

(2) グループ2：医療者に関すること

グループ2：医療者に関することに分類された自由回答の総数は635件、回答者は575名だった。平均年齢は62.4歳、男性が214名（38.0%）、患者との関係は、患者本人が395名（70.2%）だった（表1）。

具体的な回答の例は以下の通りである。

- ・ 専門医をもっと増やしてほしい。特に地方の医療施設に・・・。
- ・ 初診から先生が変わって心配だった。
- ・ あくまでも患者に寄り添う対応を望みます。
- ・ 抗がん剤最後の日「今日で終わりね、よく頑張ったね、おめでとう」と言われ、嬉しくて勇気が湧いた！
- ・ 腕の良い先生がイコール良い先生だとは思

えません。

- ・ 1人の医師が患者をかかえ過ぎているために患者と向き合って話を出来る時間があまりにも少ないと感じます。医師が忙しい為に、看護師の方は、患者よりも先生に気を遣っている様子を見たりすると入院中も、治療中も良い患者でいる事が一番の目的になってしまった気がします。
- ・ 主治医の不誠実な言動により、転院こそしませんでしたでしたが、他のスタッフのアドバイスや相談支援センター職員のご尽力により担当医を交代していただき、以後、外来でも気持ちよく受診しております。

(3) グループ3：治療に関すること

グループ3：治療に関することに分類された自由回答の総数は697件、回答者は625名だった。平均年齢は60.3歳、男性が237名（38.7%）、患者との関係は、患者本人が464名（75.8%）だった（表1）。

具体的な回答の例は以下の通りである。

- ・ 治療後の後遺症が酷い。治らないとは知らなかった。
- ・ 化学療法後の副作用が、2年経っても続いている。化療を途中で中止して（自己判断）でよかった。あのまま続けていたら今どうなっていたかわからない。
- ・ 手術後、自分の予想より多くの体調不良がありました。リンパを取れば足が腫れるし、冷えるし、尿のたまった感じもわかりません。安全を目的に余分な医療がされすぎるのではないかと思います。
- ・ 地域医療の格差を感じた。青森にいても生きられるのも生きれなくなる恐怖を感じた。
- ・ 都会にはたくさん病院や先生がいらっしゃいますが、私の住む市にはがんで手術や化学療法をする場合とても限られてきます。
- ・ 薬代が高すぎる、後々申請すれば控除されるというが、一時期支払うのもつらいときがある。

(4) グループ4：生活に関すること

グループ4：生活に関することに分類された自由回答の総数は298件、回答者は264名だった。平均年齢は51.0歳、男性が61名（23.5%）、患者との関係は、患者本人が229名（88.1%）だった（表1）。

具体的な回答の例は以下の通りである。

- ・ まだ子供が小さかったので、家族、子供のことが何より心配でした。がんの治療とは直接関係ないかもしれませんが、家族に対するサポートをもっと手厚くお願いします。
- ・ 金銭的な支援に乏しいと思う。特に私は母子家庭なので、入院すると子供が一人になり、すごく負担を子供にかけている。生活保護も話に行ったが全く取り扱ってもらえなかった。死ぬしかないのか。

表1 回答者の属性

	全体 (N=1297)		グループ1 (n=88)		グループ2 (n=563)		グループ3 (n=612)		グループ4 (n=260)		グループ5 (n=147)	
	n or mean	% or range	n or mean	% or range	n or mean	% or range	n or mean	% or range	n or mean	% or range	n or mean	% or range
年齢	60.8	[21-101]	62.2	[22-91]	62.4	[21-96]	60.3	[21-101]	51	[22-90]	57.3	[22-90]
男性	508	39.1	49	55.7	214	38.0	237	38.7	61	23.5	52	35.4
女性	787	60.7	39	44.3	349	62.0	373	60.9	197	75.8	95	64.6
本人	990	76.3	73	83.0	395	70.2	464	75.8	229	88.1	121	82.3
家族	304	23.4	15	17.0	167	29.7	147	24.0	27	10.4	26	17.7

Note; 回答者全体およびすべてのグループにおいて、属性が不明の者または未回答の者を除いて算出。

表2 分類されたデータ総数に各グループが占める割合

N=1455

グループ	自由回答の数	%
グループ1：調査への意見	105	7.2
グループ2：医療者に関すること	635	43.6
グループ3：治療に関すること	697	47.9
グループ4：生活に関すること（家庭、就労等）	298	20.5
グループ5：その他（保険診療、健診/検診など国の施策に関すること等）	167	11.5

Note; 複数のグループに分類されたデータがあるため、100%にはならない。

- 若くしてがんになると、やはり相談に行けないと感じる事が多々ある。子育て世代であるため、相談センター等に行く時間的余裕もない。
- 治療は、とてもめぐまれた環境で受けられたので、良かったと感じているが、金銭的には若い世代では働けなくなったりして、キツイ思いをしている。
- 長時間休業が出来づらい状態でしたので退職しました。再就職はしましたが体力上、長時間就業できないので収入は減りました。

(5) グループ5：その他

グループ5：その他に分類された自由回答の総数は167件、回答者は150名だった。平均年齢は57.3歳、男性が52名（35.4%）、患者との関係は、患者本人が121名（82.3%）だった（表1）。

具体的な回答の例は以下の通りである。

- ウィッグも高価であるが地域で補助制度があったりまちまちである。
- 介護認定がつかなくても手すりが保険適用でつけられるようにしてほしいです。
- 人工肛門に使う袋の値段がけっこう高いので補償を全額してもらいたい。
- がん患者の支援が少なくすぎる、手術後辛くても妊婦は席譲ってもらえるのに、何も証明がないからうったえれない。
- 医療費控除のおかげで助かってます。
- 治療の為に働かなければいけない国だと思う。税金を高くするなら、その分医療費ゼロ、学費ゼロなど、平等に生きられるシス

テムにすべきだと思う。

D. 考察

本分析によって、実際がんとがんの治療を経験した患者が持つ、医療者や治療に対する意見、生活での困りごとや心配ごと、必要とするサポート等について、一定の示唆を得ることができた。患者は、医療者のどのような対応も繊細に感じ取っており、それが患者の支えになることもあれば、その逆もあるという実態が浮かび上がった。また、治療の地域格差、特に経済面を中心とする生活への支援、子どもがいる若いがん患者への支援などが取り組むべき課題であることがうかがえた。

「グループ1：調査への意見」では、返信用封筒が小さいとの指摘が複数あった。また、字が小さい、配布封筒にアンケート在中と明記してほしいという指摘もあり、これらは、次回以降の調査時に検討すべき改善点として挙げられる。また、設問内容の答えにくさや、選択肢の少なさを指摘した回答、医療者とのコミュニケーションに関する設問を入れてほしいという要望もあり、調査項目や選択肢の設定について検討する際の参考となる貴重な回答であると言えるだろう。

「グループ2：医療者に関すること」では、医療者の態度や言動に対する意見、患者に寄り添うことを求める記述が散見された。がん医療において、患者－医療者間コミュニケーションの向上に向けた取り組みが行われて久しいが、臨床の場においては、必ずしもそれらが患者の納得や満足につながっていない現状がうかがえた。また、治療途中での医師

の転勤や、医師1人が担当する患者数の多さを指摘する回答もあった。患者とのコミュニケーションに対する医療者の意識をより高め、それらの発展に向けた取り組みを行うことが、医師の交代や担当患者の多さなど、やむを得ない面についても患者の理解を得る等の課題解決の一助となる可能性があると考えられる。

「グループ3：治療に関すること」では、治療の後遺症が治らないことに加え、医療の地域格差、治療代が高すぎるといった回答が含まれた。後遺症については、治療前からの丁寧な説明に加え、治療中から治療後にかけて、副作用や後遺症に対するケアを継続的に行うことや、必要に応じて緩和ケア科やリハビリ職等の関係職種との連携を図っていくことが望まれる。また、既に行われているところではあるものの、がん医療の均てん化に向けた取り組みを継続・強化し、全国どこでも必要ながん治療が受けられる体制の整備を急ぐことが望まれていることがうかがえた。

「グループ4：生活に関すること」では、回答者の年齢が他のグループよりも若く、回答者に本人が占める割合が高いという特徴があった。内容は、子どもを中心とする家族に対するサポートを望むもの、子育て中のがん患者は相談支援センターに行く余裕がない、就労できなくなり経済的に苦しくなった、などであった。AYA世代に限らず、広く40代以上の就労世代や子育て世代のがん患者に対しても、家族へのケアやサポート、患者本人が相談しやすい相談環境の整備、就労継続を可能にする体制の強化が望まれていると考えられる。そのためには、がん患者や家族のみならず、企業や学校を巻き込んだ、患者と家族をサポートするための取り組みが必要であろう。

「グループ5：その他」にはウィッグやパウチの購入補助、手すりの設置にかかる費用の補助など、がん治療を受け生活に変化があった患者に対する助成制度を求める声が含まれていた。また、「席を

譲ってもらえないが、証明がないため頼めない」という声もあった。これらのことから、がん治療後の生活にどのような変化が起こる可能性があり、どのような支援が必要なる可能性があるのかについて、広く社会全体に周知し、支えるための環境づくりが求められていると考えられる。

E. 結論

本分析では、患者体験調査に寄せられた自由回答について、どのような内容がどのくらい寄せられているかを探索的に明らかにし、今後の調査方法や政策提言への示唆を得ることを試みた。今後のがん医療の更なる発展に向けて、がん治療の地域格差解消、特に経済面を中心とする生活への支援、子どもがいる若いがん患者への支援などが取り組むべき課題であることがうかがえた。今後は、各グループの回答内容についてさらに詳細に分析し、求められる取り組みの内容をより具体化する必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。