

# 奈良県のがん患者、当事者の求めること

～第2回市民公開タウンミーティング

「奈良県のがん医療を考える」における

アンケートから～

平成24年10月

「あけぼの奈良」  
「奈良県のホスピスとがん医療をすすめる会」

代表 吉岡 敏子  
会長 馬詰 真一郎

私たちは「奈良県がん対策推進協議会」と「奈良県がん予防対策推進委員会」の患者委員として、「奈良県がん対策推進計画」の策定作業に参加させていただいています。それで、がん患者さん、ご家族やご遺族、その他の県民の皆様のがん医療問題に対する思い、ご意見をお聞きして策定作業のご参考になりますように、との願いで、10月8日第2回市民公開シンポジウム「奈良県のがん医療を考える」を開催しました。

私たちの準備不足に拘わらず、90名ものご来場と、53通のアンケート、総数135件のご意見をいただくことができました。ここにその要旨を整理してご高覧に供します。

## アンケートの集計結果

現在の奈良県のがん診療体制は十分だと思いますか。一つ選んで○を付けてください。

1. 強くそう思う (2)。
2. 少しそう思う (13)。
3. あまりそう思わない。(31)。
4. まったくそう思わない。(4)。

### 3.奈良県のがん対策でもっとも重要であると思うテーマを、下記から選んで○をつけてください

1 放射線療法、化学療法、手術療法の充実	17	8 がん登録	9
2 がん医療の専門的な医療従事者の育成	26	9 がんの予防 (たばこ対策含む)	6
3 がんと診断された時からの緩和ケア推進	24	10 がんの早期発見 (がん検診)	12
4 地域の医療、介護サービス提供体制構築	15	11 がん研究	3
5 医薬品・医療機器の早期開発・承認の取組	6	12 小児がん	2
6 その他 (希少がん・病理診断・リハビリ)	1	13 がんの教育・普及啓発	13
7 がんに関する相談支援と情報提供	16	14 がん患者の就労を含めた社会的な問題	12

### 参加者ご自身に関してもっともあてはまるのは？

1. 患者関係者 (患者、患者経験者、家族、遺族、支援者) 36
2. 議員等 (都道府県議会の議員等) 3
3. 行政関係者 0
4. がん医療従事者 6
5. 民間 (企業等) 1
6. メディア 0
7. その他 7

## ★テーマ 1

### 放射線療法、化学療法、手術療法の充実

●手術療法の充実、手術の分かりやすい説明と後遺症についての説明が全く不十分であり、その為、私は腹壁癒痕ヘルニアに悩まされています。もっと早めに術後に生じやすい症状についての諸注意がほしかった。下腹部に「力」を入れた為に腹の臍の上から大きく出て重たく不快です。まず腹壁ヘルニアの発生を予防するケアと発生後の対策など、その補助器具などの開発をぜひともお願いします。

●「大往生」という本に強く影響を受けました。末期ならもう治療は受けたくないのですが、どの辺迄は治療を受けたらよいか、又悪く考えると医療の方で不要な治療を勧められるのではないかと疑ってしまいます。自身団塊の世代であり量、質ともに早く解決してほしいと思います。

●放射線治療を受けられる施設が限られている。また重粒子線治療となると県内では受けられない。施設の充実。

●京都、大阪等、近隣他府県への受診者の流出。医療体制の充実。病床数の増加。がん関連の認定。がん専門医師・看護師・薬剤師等の医療者の充実。

●地元の病院でがんが発見されると大阪のがん専門病院へ行かれる人が、私の近くで多く見受けられます。地元でがん手術や治療に行く気になれるようにしたいものです。

●セカンドオピニオンのスムーズな受診

●特殊（数が少ない）がんの治療医の育成。医師の負担軽減をはからないと、がん医療はできない。がんの特化など（がん疾患にかかわっている余裕はない）

●放射線療法、化学療法だったのでありますが療法費をもっと安くしてほしい。

●がんの疑いから診断・治療方針が出るまで検査の予約を取ることに時間がかかり、入院・手術も拠点病院が満床ですぐ入院できないことがあり、その間の患者の不安は大変なものがあります。設備面の不足なのか人手の不足なのか、三療法がそろっていなくても地域医療としてどこの医療機関なら対応可能なのか？それらのネットワークと情報提供など今ある資源を有効に活用していく方向を示してほしい。

## ★テーマ 2

### がん医療の専門的な医療従事者の育成

●現在、医大では緩和ケアの勉強をどの様にしているのでしょうか。大病院なので急性期かもわかりませんが2人に1人はがんにかかる時代、学生の時からの研修、実習も必要では？告知の仕方でも学んでいるのでしょうか。

●医大に緩和ケア病床があれば即実習ができるのではないのでしょうか？

●外科、内科医が今の緩和ケアを知らな過ぎるため診断時からの継続的なケアが出来ない。



和ケアについての認知度も低く、緩和ケアを受けれる患者は少ないと思われる。

●緩和ケアについての認知度をもっと広めていくべきだと思う。また個々にあった緩和ケアをできる態勢をつくっていったらと思う。緩和ケアだけじゃなく、がん医療に対して興味を持ってもらう対策が必要だと思う。

●診断されてから治療に入るまでが一番ショックであるにもかかわらず何のフォローもなく、さまよえる幽霊のようだった。示されるのは矢継ぎ早の書類記入、承認書ばかりで、オペが終わってからゆっくり、連携医への転医書類は渡されるべき（となりのベットの人は放り出されると勘違いしていたくらい）

●Dr はオペのことだけに専念できるようにしてあげるべき。オペにかかわる Dr よりも看護師や橋渡しの説明者、フォロー者の養成を急ぐべき、それには今の医療現場は患者側からみて過酷、予算を行政はつける！！

●緩和ケアの重要性を強く感じます。私も一度受けてみたいと思いますが辛さを我慢してしまい、ストレスになります。どこで受けるのかを探しています。担当医に相談すればいいのでしょうか。

●がんと診断された時は強いショック、不安におそわれます。精密検査はかかりつけ医から大きな医療機関を紹介されて検査をする場合が多いわけですが、その間は事務的に対応される場合が多く、不安や迷いが一層増加します。

●医療機関に専門の医療従事者を配置すること。また地域に相談支援体制（情報支援体制）を整備・充実（身近なところに、各医療機関に）

●がんと診断された時から緩和ケア推進

●父・兄ががんで死亡しているため、自分自身ががんになった場合どの程度の治療、緩和ケアを受けることができるか？ホスピスの勉強会に入りました。また在宅ケアのリストもいただきましたが登録なされた方の名簿がどの程度安心できるのか？専門的なことはいろんな情報によって得ることができるものの選択の難しさを感じます。

●がんと診断されたその時からその人その人に合った緩和ケアを、がんと聞いたその時から心の格闘は始まっていますので、家族共々ががんでだけでなく他の病気（心の病）も併発しかねません。

●患者と先生との1対1で話を出来るよう。病院内で一人ケアの人をおいてほしい。

●1/2ががんになり1/3の方ががんで死亡している状況、身体的、精神的、社会的な苦痛をやわらげるように。告知の時充実（医療体制システム）の説明を受ける。退院しても緩和ケア体制の継続が出来るように。

●緩和ケアの在存の広報

●こんな会での情報提供。

●がんは治らない状態でも緩和ケアの一環として一時入院治療することで苦しみが軽減される。「私のカルテ」の認知度低いのでは？

- 病院医師は親しい信頼できる在宅医をしっているか？
- 開業医・在宅医と地域の病院の医師・看護師・医療従事者による合同カンファレンスや会合、合同研修（緩和ケアなど）を地域単位で行うことで顔の見える連携をすすめる。
- ホスピスの絶対数が少なすぎるのではないのでしょうか。がんにかかった人の割合からいったら一つの自治会に一つあってもよいくらい、それも無理なら町単位で一つくらいにして、がんではない人も支援に回ったらよいと思います。
- 緩和ケア病棟（病床）の充実。在宅領域に偏りすぎている。緩和ケアチームだけでは主治医の忙しさは解消されない。有能な外科医を終末期の看取りまで診察させる（治療させる）のは手術件数を減らしてしまう。患者としてもジレンマがある。
- もっと「緩和ケア」を広く知ってもらい、感心を持ってもらうように活動してほしい。
- 奈良県の緩和ケア病床は現在の国保中央病院も新計画中の病床も県北に偏っている。南和地区の住民は不便で利用できない。南和地区の交通の要所、八木に所在の奈良医大に緩和ケア病床の開設をお願いします。
- がん治療、抗がん剤 etc、治療費が高い。家族ががんとになり自宅で看取るとなっても介護の仕方がわからない。両親をサポートしたいと思っても子供に手がかかり、自分も家事、パート、育児で疲れている。

#### ★テーマ 4 地域の医療、介護サービス提供体制構築

- 病院に入院されている方もいれば、在宅療養している方もいるので在宅医療をされている方は、十分な医療、介護サービスは受けれていないと思う。病院や施設とちがっていつ何が起こってもおかしくない。在宅療養は患者自身や家族さんの精神的不安要素が大きいと思う。在宅療養における訪問や介護サービスの充実を図るべきだと思う。
- がんとして入院し治療を拒んだ場合退院して下さいとの事を聞きました。だからこそ地域の診療医院の面、不安な所多分
- 自分の医者（開業医）を持って下さいとのことですが、はたして在宅にして抗がん剤治療がどこまでしていただけるのか不安である。
- がん治療（点滴等）ができる開業医（医療従事者）を増やす。
- 地域医療での在宅医の存在の情報不足。各会合、シンポでの情報の提供。
- 患者主体の医療といっているが人材の育成が進んでいないのではないかと、もっと人材育成の場を作って欲しい。
- がん患者、退院、老々介護が多くみられる。一人暮らしのがん患者 地域医療ささえの体制不十分。地域連携室の強化。地域医療つながりの強化。

- より専門的な高度な医療を求めていわゆる大病院にがん患者が集中する。しかし大病院にはがん患者以外の患者もいる、これらの患者は地域医療で対応できる方が多い‘特定機能病院’の機能を県民が理解していない。
- 地域医療を担う開業医や医療機関がその役割を発揮するシステム。患者（県民は）大病院以外にかかりつけ医を見つけて努力をするよう地域の医療機関を利用する。
- 在宅ケアを進められても訪問看護でステーションの場所とか分からない方も多く病診連携がもう少し分かりやすくなるとよい。
- 開業医さんたちが末期がんの Kr（患者）をみてもらうように身近に医師が対応してくれると良い。
- 病院と在宅医療との連携の充実。積極的治療が出来なくなって退院するとき、何かあったらいつでも病院が受け入れてくれる安心のネットワーク出来てなければ安心して在宅を選ぶことが出来ない。
- 病院に出かけられないような患者、在宅療養をより進める
- 地域の連携、在宅サービスの拡充。
- 思い切って予算を重点的にさくこと。医療従事者の給与の引き上げ。待遇改善。

## ★テーマ 5 医薬品・医療機器の早期発見・承認等の取り組み

- 肺がんの錠剤の開発 期待しています
- がんの薬を開発してほしい。
- 早期開発と承認等のスピードアップ。患者にとってはとても大切です、再発の不安に脅えて生きています、国をあげて奈良県も宜しくお願いします。
- 医療費・抗がん剤費が高い

## ★テーマ 6 その他[希少がん・病理診断・リハビリ]

- 検査の結果だけで判断しているように思うのですが、患者の声にも耳を傾けてほしい。

## ★テーマ 7 がんに関する相談支援と情報提供

- 外来で治療（化学治療）をする又は、完治する可能性がある乳がんや子宮がんなどの患者もがんと診断され様々な不安をかかえています、何処に相談に行くのがよいのか分からないといえます。拠点病院以

外で治療を受けている方は特にそのようです。

●がんと診断されたらまず相談に行くところの情報提供と共にがん登録をすること。県に緩和ケアの支援センター（包括的な）を設置すること（拠点病院だけでなく）

●相談支援。4年前（？）に医大でサロン開設とのこと、その1年後に私もがん（大腸）になり化学療法を受け、その後患者サロンには行きたいけれど不安な気持ちで過ごし、今はその不安もなくなりサロンでの充実を、さらにとしてサロンの参加から県のがん対策計画に答えを見いだせる。

●ホームページを持っていない患者や家族もあるのでできるだけ県民だよりに載せて頂きたい。

●診断名がついた時は手遅れと告げられたら、家族は「何もしない出来ない。」治療の手だてが無い事に耐えられない。

●余命半年と言われた友人は家族が希望して手術を受け3か月後に死亡。手術を受けたのは良かったのか？悪かったのか？手術をせずどのように暮らすのが良いのか適切なアドバイスが出来るのか。

●良質の情報が提供されるのかが問題

●相談支援の場合、相手との相性などもあります。いろいろな方向から相談支援を選択できるように。

●がん医療を担当する多くの医療機関の相談体制が不十分、相談窓口はあるが「がん相談」への抵抗感を持っている相談員がいる。

●拠点病院以外のがん相談を行う医療機関の相談体制の整備。県独自でのがん相談員の育成。

●相談の出来る対策をしてほしい。

●75歳以上の方ががんになったらどうするのですか？病院は長期入院が出来ず、在宅は高齢者同士又は、独居の場合どういう支援体制がありますか？介護保険も満足できるものではありません。

●計画を立てるのはもちろん大切ですが、患者の立場とすれば医師の資質が大切です。大きな病院に行くところの先生にあたるかわからない。県の評価や病院の評価はわかるとおもうが、医師の個人評価やその情報開示はどうするのか、そこを知りたい。

●三重県の病院へ家族の付添で行った時、病院のあちこちに「がんになったら……」というチラシが置いてあったり貼ったりしてありました。患者サロンや相談センターのリストでした。会場や曜日、対象者などが分かりやすくリスト化されていました。（本日の講演でそのリストは知りましたが、病院や薬局で見かけたことはありません。）奈良のどこの病院でもがんと言われて途方に暮れたとき、支えを知ることが出来るよう情報提供を津々浦々まで届けるようにしてはどうか。

●病院などで行う相談事業の充実とネットワーク化。まだその活動のない病院への働きかけ。助成があるのかどうか知れませんがなければ助成を。インターネットをやらない人でも誰でもの目にふれるように広く配布を。

●2年前に夫を在宅で看取ったが、がんについての情報も少なく相談支援も少なく、もっと知識があればいろいろな選択もできたのではないかと悔やんでいる。質の向上とは技術だけではないことを医療従事者

に理解してもらいたかった。

●インフォームドコンセントの充実、医者が主導権を握っており患者はせざるをえないといった状況。もっと「あなたはどうしたいのですか」といったものにしていただきたいです。

## ★テーマ 8 がんの登録

●がんの登録はどこにあるか県公報に載せてください

●しっかりがん患者さんの状況を知ることが、次の手を打つことが出来ます。早く完備してください。地域がん登録室を充実してください。

## ★テーマ 9 がんの予防（たばこ対策含む）

●何歳までというラインがあるのか子宮頸がんのワクチン接種だが年齢にひっかからない者は高額な費用でワクチンを接種するが、年齢ではなく接種していない者は同じレベルで受けられるようにしてほしい。それが予防ではないだろうか。

●県の条例として禁煙対策を。

●がんはたばこが悪いと一概に言えないと患者本人が思っている。がんがいかに悪いか、お医者さんがきつく言ってほしい。

●個々の問題もあるとは思いますがもっと予防医学、たばこ対策、食育教育、検診の推進。

●たばこ対策以外の食事療法、運動療法について病院での指導はなく自分で調べて自助療法をしているが、している人、していない人がおり再発している状況なのではないかと思えます。病院で食事療法、運動療法、メンタル療法を時間をとって講義してほしい。またそういったセミナーを月 1 回はどこかで実施し患者にも当事者意識をもっと持てるポディティブな環境にしていきたいです。

## ★テーマ 10 がんの早期発見（がん検診）

●地域（市）のがん検診、平日の昼間が多く仕事をされている方が行けないので検診率が少ないのではないかな？

●誰でも検診が受けられる時間・場所をふやしてはどうでしょう？

- がん検診を受診している人が身近にも少ないと感じております。「検診+〇〇」のセット検診。コラボ検診。例えば：レジャー・飲食・スポーツ・資格試験・免許
- がんの早期発見。検診時に血液検査の項目に入れてはと思う。
- がん検診率が低い。欧米先進国はもちろん韓国でも 50%以上なのに、日本は 25%前後である。奈良県はその中でも平均より低い。受診向上策を強力に実施してほしい。
- 仕事を優先し検診を受ける時間をつくることができない。仕事を休めない職場環境である。
- どんな職場（小さな会社）でも検診の義務付け強化してほしい。
- 検診の機会を増やしたり、検診の啓発にもっと力を入れる必要がある。
- 生駒では肺がん検診をセラピー生駒でしかしていなかったり、受診者の利便性を考えた受診方法の構築をすべき。受けやすい 受診率が上がる → 早期発見を考えるべき。
- 早期発見すればがんになっても医療費も少しく済むと思います。ドックなどは全く補助がないので早期で見つけるには皆がもっと受けやすいようにしてほしい（子宮体がん、肺腺がん 早期に見つかった）
- がんの早期発見について、国が強制的に（1年に1回）20歳以上の人に検診を受けさせようとする。もちろん無料で。
- 3歳の子供のお母さん早期発見が出来なくて天国へ。おばあちゃんは大変です。多忙な毎日で少々の変異があったが、まさか自分ががんになるとは言っておられたとか・・・。
- 早期発見はがんの治療上重要ですが、自覚症状があってから行く場合は進行していることが多く、命を落とすことにもなりかねません。検診を受けない理由、がんが見つかった場合、治療の時間・お金・社会的な役割などに影響がでる。死と結び付けて考えるので、怖いなど。
- 早期発見すれば助かることをもっと知らせる。がんになってもこれまでの生活を変えずに治療が受けられる環境づくり。
- 早期発見は治るがんには効果大で検診率 UP の推進は大切ですが効果のない検診もあり今日的な検診へ大きく検診内容を変更しないとがん死亡率の改善には寄与しないと思っています。効果ある検査は胃がんならピロリ菌検査は必ずやる。肺がんなら X 線以外に CT 検査、がん全般の腫瘍やマーカー検査(CEA,PSA は必ず) 等ここ何十年も同じ検査では X です。欧米では中止しているものは日本も廃止すべきです
- がん検診の精度の向上。

## ★テーマ 1 2

## 小児がん

- 専門知識の低下
- 小児がん専門医が少ない
- 拠点 HP がない。学習していく機会を持っていく。参加していく。専門施設設立。

## ★テーマ 1 3

### がんの教育・普及啓発

- ごく普通の人にも行き届く方法で正しい知識を啓発していかななくてはならない。
- がんに対する偏見がある。がんに対する恐怖感が強い。がんになっても治療しなければ楽に死ぬという思想の広がり 検診を受けることに抵抗感がある。
- 小、中学校において命の授業が単に命は大切というのではなく生活の中で生まれる・亡くなるということが営みとして学べる機会が少ない。
- 地域での小・中学校の学校開放オープンスクール等でがん医療の伝達や在宅緩和ケア、ホスピスについて考える授業。教育委員会と連携が必要。
- 奈良県民が、がん治療に対して意識が低すぎる。今回の参加者も少ない感じがします。せつかく意見を出せるチャンスなのでたくさん参加できるように呼びかけてほしい。
- 誰でもがん医療にかかわれないが人員が少なすぎる。専門的なスタッフが少ない。関係スタッフの育成
- がんの早期発見に関する啓発活動があまり行われていない。
- 地域ごとに啓発活動を行う。食生活の改善も含めた教育をもっと広く行ってほしい。
- がんの教育・普及啓発（子供の時からがんの意味を伝える）
- 教育委員会にカリキュラム（保健科）を入れるよう努める。

## ★テーマ 1 4

### がん患者の就労を含めた社会的な問題

- 治療をしたいことを思い切りできるよう費用を援助してほしい。
- がんになった人の離職率はかなり高いように思います。治療が長期にわたるため、仕事を続けることが困難になっています。がんになっても就労できるよう企業等ががんに対する理解を求めていただく、協力をしてもらえるしくみをつくる必要があるではないでしょうか？（療養しながら就労できるように）
- がん患者の就労を含めた社会的な問題
- がんと診断され、手術そして退院、経済的に休職期間が限られるため長引けば退職になる。また軽度な仕事であれば続けられるが会社や職場の理解がえられない。地域で相談する所があればいい。
- 働き盛りの方のがん患者に対して職場の理解がほしい。
- がん差別のようなものがあるのだと思う。行政がもっと企業に働くべきである。
- 病気をかかえても働ける環境をつくってほしい。急変時（病状の悪化）24時間対応で治療してもらえる病院・医院があれば心強い。開業時間が短く、病院探しが大変である。
- 就労者への治療環境の充実。

## ★その他

- 立派な基本計画は推進されているようですが、なかなか早期発見をするための対策、例えば子宮頸がんなどはワクチンを打つためにも費用がかかる。この費用についても都道府県によって補助の仕方が違うと思います。奈良県でも他の行政と変わらない対策をしてほしい
- がん対策計画はなぜ都道府県別でバラバラに作っているのか、大本のひな型を作って数字を置き換えればいいのではないか？がん政策情報センターは作るときのヒントをだすだけでなく、大本のひな型を作って都道府県にわたす（売る？）といいのではないのか？
- 患者の話を聞いてくれない（今はそうではないのに・・・）大きな声で「誰がそんなことを言っているのか？連れてこい私が話をするから」と・・・言いたいことがいえず医師が変わった。
- 私は公立病院でがんを発見していただいたが公立病院では治療不可と宣告された。治療できる公立病院へ専門医を勤務さす県の指導力を期待して4年ですが不可です。県立・市立の公立病院で血液がん治療不可は異常。
- （参考に）同じ公立医大の大阪市立大学では血液内科が独立しており日野教授が統率されて、入院患者と他の病院の血液がん患者さんに3か月に1回日曜セミナーを開き最新の治療や患者への質問に乗る姿勢こそ本当の奈良県の掲げられる「安心してがん治療が受けられ暮らせる」がん対策の見本としています。
- 時代遅れ医大から今日的ニーズの医大への変革を求めます。
- 仕事と治療の両立。
- 南和医療圏の充実（病床）