

第 3 章 家族調査

第3章 家族調査

《言葉の表す意味について》

家族調査の報告書における言葉が表す意味は、以下の通りである。

- ・ 回答者 = 家族
- ・ 患者 = がん患者
- ・ 患者サポーター = はいと答えた人

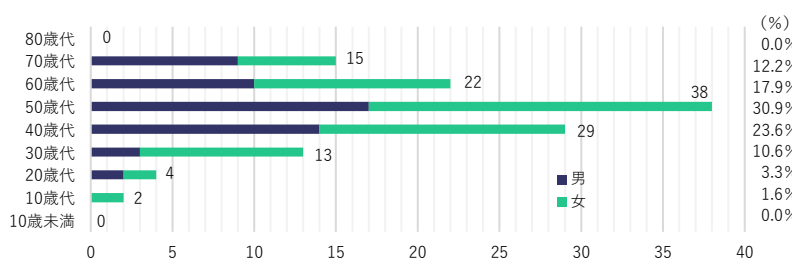
1 調査結果

1-1 回答者（家族）属性

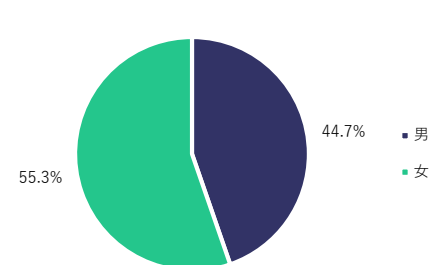
(1) 年齢・性別

- ・ 年齢は、「50歳代」が30.9%で最も高く、「40歳代」(23.6%)「50歳代」(30.9%)「60歳代」(17.9%)を合わせると、を合わせると、72.4%を占めた。
- ・ 性別は、「男性」44.7%、「女性」55.3%で、患者・経験者調査と比較して男女差が小さくなった。

■回答者の現在の年齢 (N = 123)



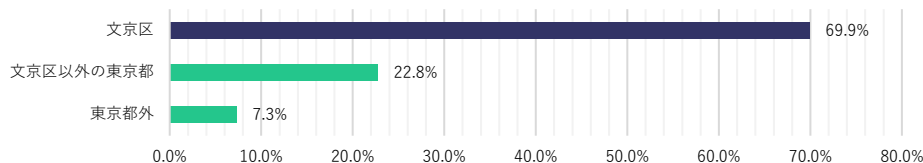
■性別 (N = 123)



(2) 住まい

- ・ 居住地域は、69.9%が「文京区」と回答した。

■居住地 (N = 123)

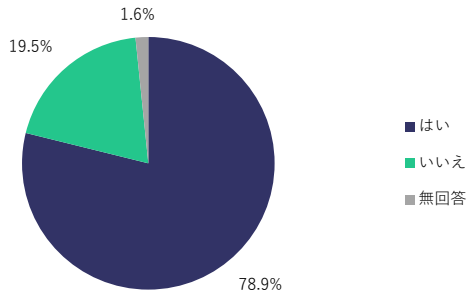


(3) 生活状況

① サポートの有無

- 78.9%の人が、家族（患者）の療養生活をサポートしていると回答した。

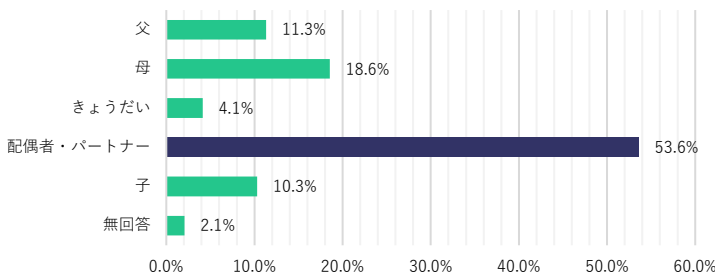
■療養生活のサポートの有無（N=123）



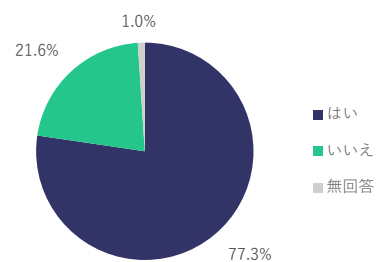
② 患者の療養生活をサポートしていると回答した人の属性

- 患者との続柄は、「配偶者・パートナー」が53.6%と約半数を占めた。
- 77.3%が、患者と同居してサポートしていたが、同居せずにサポートをしている人もいた。
- サポートしていると回答した人が世帯で担っていた役割は、「家事」39.2%と最も高く、「育児」(13.5%)「患者以外の家族の介護」(7.0%)を合わせた20.5%は、育児や他の家族の介護をしながらサポートしていた。
- サポート年数は1年未満が30.9%と最も多いが、長期に渡りサポートしている人もいた。

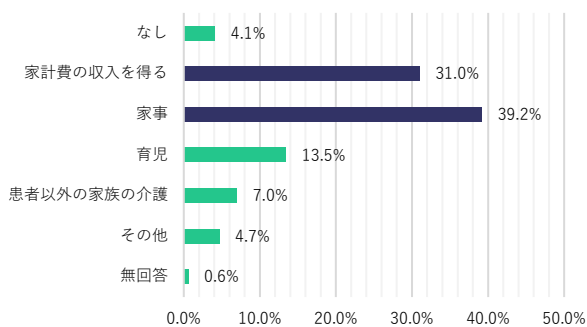
■患者との続柄（N=97）



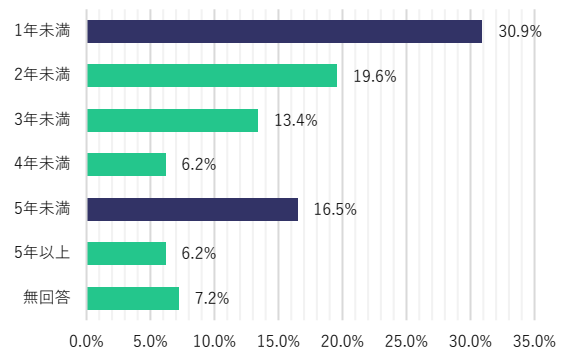
■同居の有無（N=97）



■世帯で担っていた役割（複数回答）（N=97）



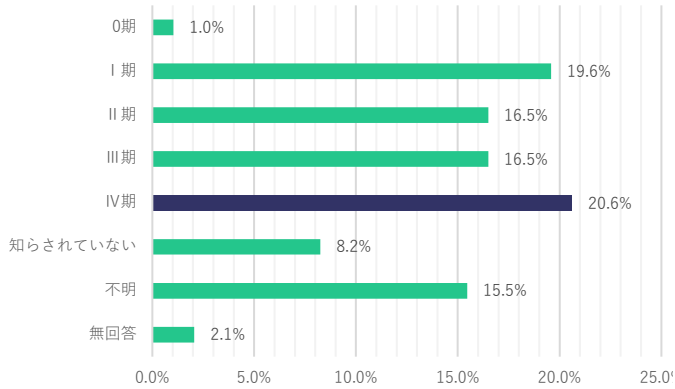
■サポートの年数（N=97）



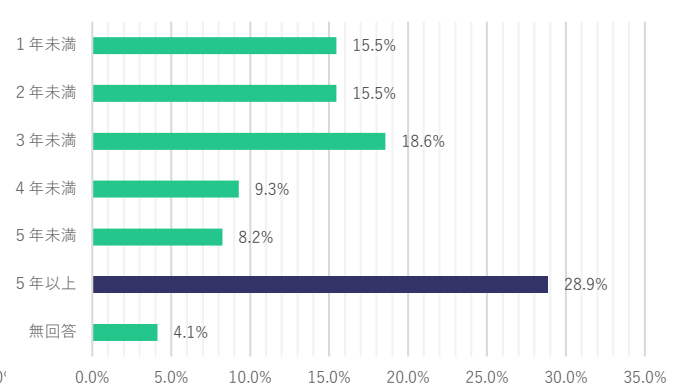
③ 患者の療養生活をサポートしていると回答した人の患者状況

- 診断されたときの進行度が「IV期」(20.6%)と大きく、年数が「5年以上」(28.9%)と経過しているほど、家族サポートを受けていた。
- 治療状況は、「経過観察中」(32.1%)、「治療中」(22.6%)、「死亡」(17.9%)の順に多く、「手術」(76.5%)や「放射線治療」(81.4%)等の局所的な治療に比べ、「化学療法」(83.0%)や「造血幹細胞移植」(100.0%)等の全域的な治療を受けている人の割合が高かった。

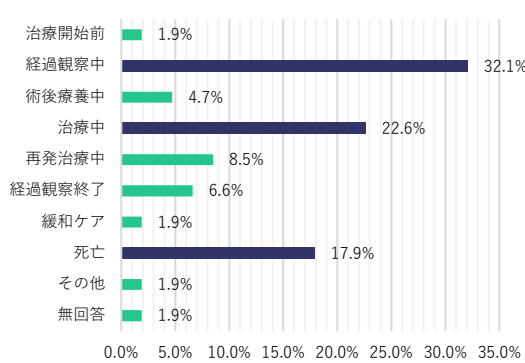
■ 診断された時の進行度 (ステージ) (N=123)



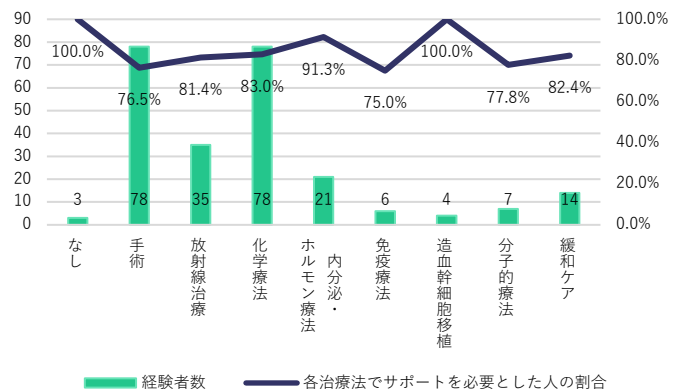
■ 経過年数 (N = 123)



■ 現在の治療状況 (N = 123)



■ これまでに受けたことのあるがん治療(複数回答) (N = 123)



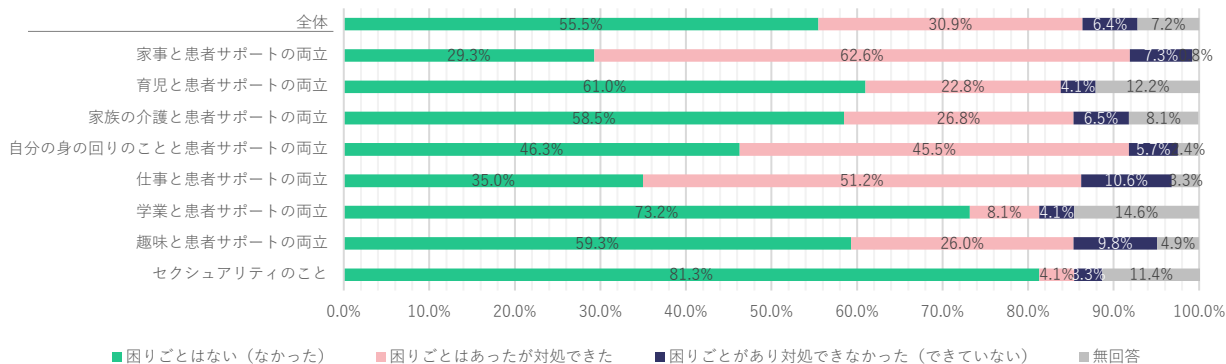
1-2 患者のサポートにおける実態

(1) サポート生活における困りごと

① あなたの生活に関すること

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（55.5%）と「困りごとはあったが対処できた」（30.9%）を合わせて《困りごとがない》は86.4%であった。
- 「困りごとがあり対処できなかった（できていない）」困りごととして多く挙げられたのは、「仕事と患者サポートの両立」（10.5%）、「趣味と患者サポートの両立」（9.8%）であった。
- 「家事と患者サポートの両立」に関し、「困りごとはあったが対処できた」（62.6%）と「困りごとがあり対処できなかった（できていない）」（7.3%）を合わせて《困りごとがあった》は、69.9%であった。

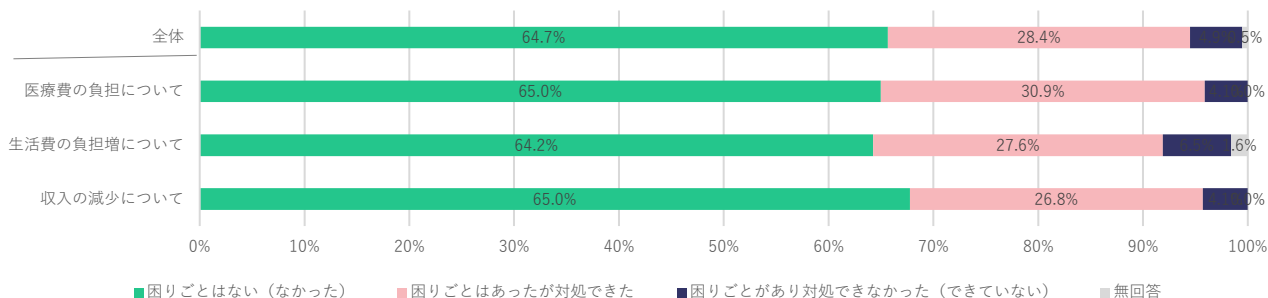
■あなたの生活に関すること（N=123）



② 経済状況に関すること

- 全体では、「困りごとはない（なかった）」（64.7%）と「困りごとはあったが対処できた」（28.4%）を合わせて《困りごとがない》は93.1%であった。

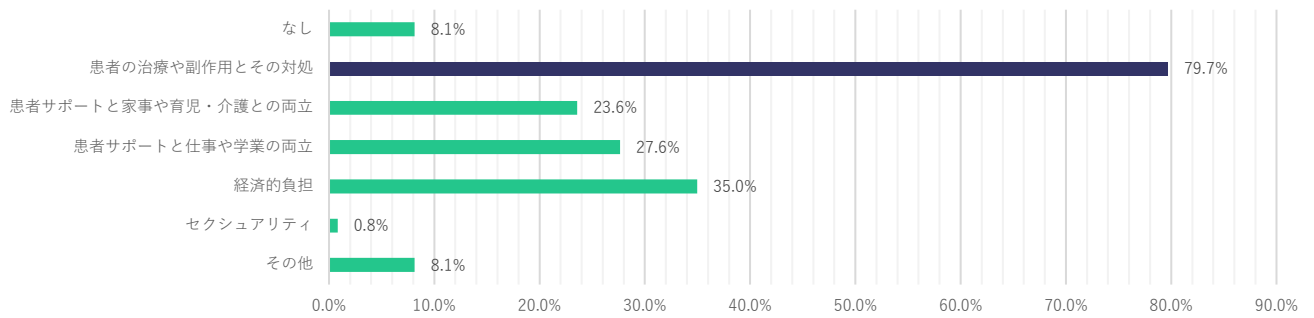
■経済状況に関すること（N=123）



③ 患者サポートに関して必要だった情報

- 患者サポートに関して必要だった情報は、「患者の治療や副作用とその対処」が79.7%で最も高かった。

■患者サポートに関して必要だった情報（複数回答）（N=123）

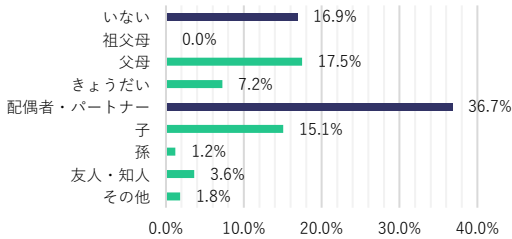


(2) 相談先・利用サービス

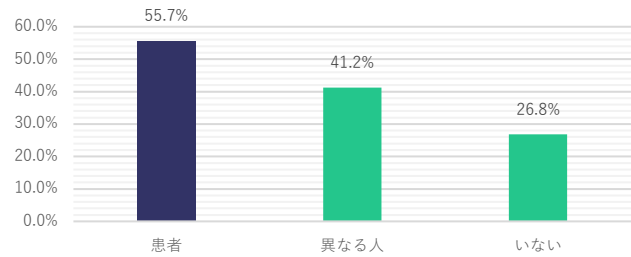
① 生活におけるサポーター

- 回答者の生活を支えてくれた人は、「配偶者・パートナー」が36.7%と最も高かった。一方で、16.9%の人は、「いない」と回答した。
- 55.7%が、回答者の生活を支えてくれた人は「患者」自身だと回答した。

■生活を支えてくれた人（複数回答）（N=123）



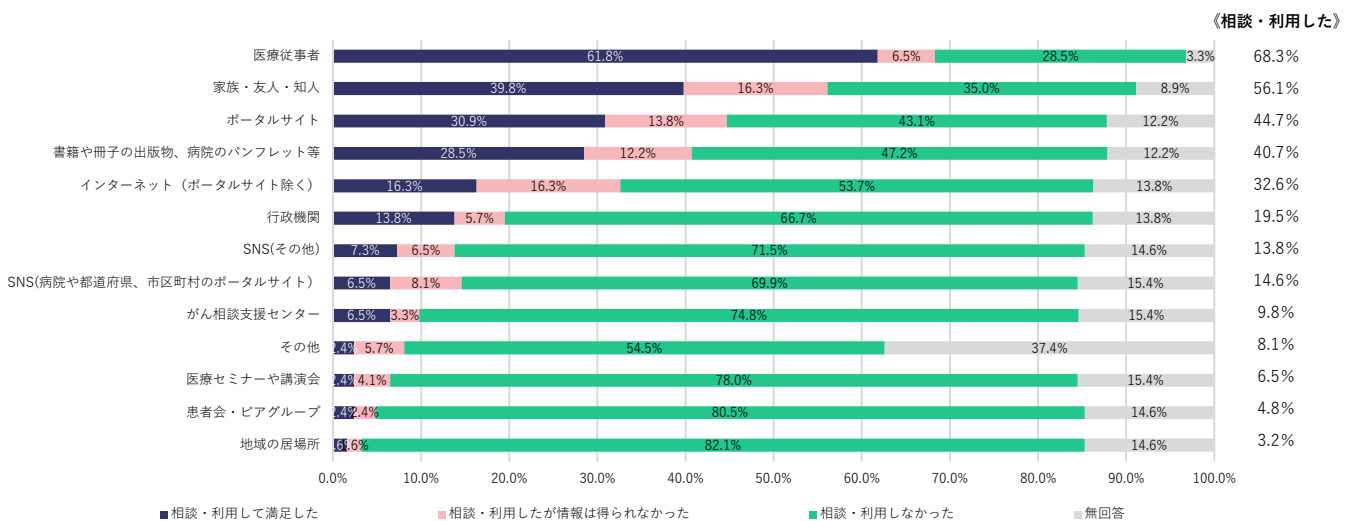
■回答者の生活を支えてくれた人の内訳（複数回答）（N=97）



② 情報を得るための相談先・利用サービス

- 《相談・利用した》（「相談・相談利用して満足した」と「相談・利用したが情報は得られなかった」の合計）サービスは、「医療従事者」が68.3%と最も高く、次いで「家族・友人・知人」56.1%、「ポータルサイト」44.7%であった。一方、《相談・利用した》が低かったのは、「地域の居場所」3.2%、「患者会・ピアグループ」4.8%であった。
- 「相談・利用して満足した」相談先・利用サービスは、「医療従事者」が61.8%で最も高かった。
- 「相談・利用したが情報は得られなかった」相談先・利用サービスは、「インターネット（ポータルサイト除く）」が16.3%で最も高かった。

■十分な情報を得るための相談先・利用サービス（N=123）



(3) 相談・利用により解決できなかった、あるいは、解決するのが大変だった困りごと

【情報に関すること】

- ・症例数が少なかったため、情報が得にくかった。
- ・インターネット上に情報が溢れすぎており、何が正しいのかわからなかった。
- ・がんの家族に自分が何ができるのかわからなかった。がんの知識など納得がいくことを教えてくれる専門家がいなかった。家族会など悩みを相談できる場がなかった。
- ・患者本人と家族（それぞれの立場）の相談相手が必要だと思う。携わってくれた方々はみな親切だったが、相手からいただく情報が多く、症状の状態からセカンドオピニオンに相談する時間もなかった。ネット検索の苦手な方にもわかるような情報が欲しい。

【自身の精神的なこと】

- ・自身のメンタルダウンへの対処。心療内科を受診した。
- ・人に相談しても、当事者家族の自分の気持ちはわかってもらえないと思った。心配される方が苦痛だった。
- ・考えないといけないこと、やらないといけないことが積み重なる中で、自分の精神状態を保つのがつらかった。まだ小さい子供に患者の疾患のことを説明しても、逆に何度も聞かれることがあり辛くなった。先の見通しが立たないことはしょうがないことで、本人が一番つらいと思うが、家族全体が病気になった気持ちになり立て直すまでに今も苦しんでいる。

【周囲の人や家族との関係】

- ・患者のホスピス入院中に職場からケアハラスメントを受けた。
- ・子どもへの告知
- ・子どもの友達とその家族の目。幼稚園のお母さんの買いに参加できないことがあり、参加できないことを皮肉に言われたり、子どもが仲間外れにされたりした。

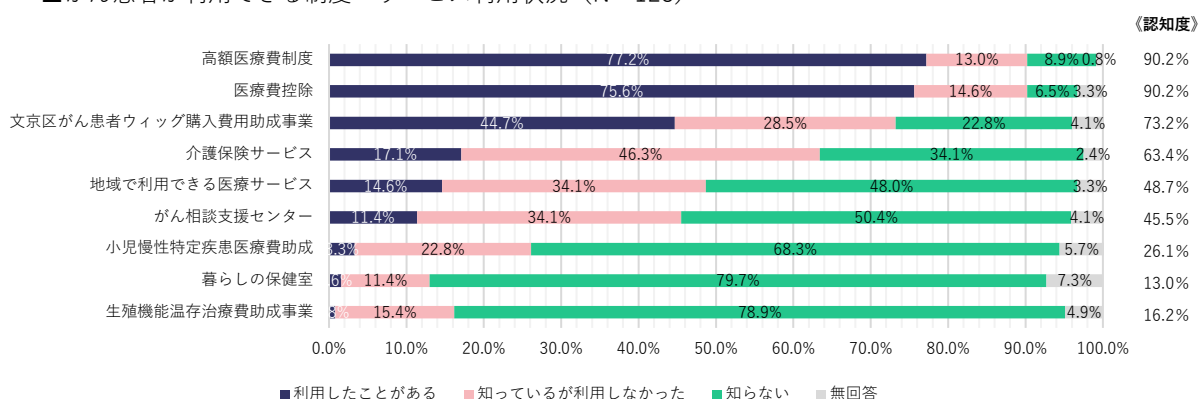
【その他】

- ・胃を3/4切除したため、食事の管理が大変だった。特に本人に食べられない食材等があるため、献立に苦労した。
- ・家族が予後が悪いがんであるということを受け入れたくなくて、ずっと目をそらし続けてきた。がんについて検索するのが怖く、全く調べようとしなかったり、治療で弱っていく姿を見たくなく、病院へのお見舞いなどの関わりを避けたりし、それが、亡くなってもう6年以上経つ今も後悔に苛まれる原因となっている。当時は、楽しそうな周囲との温度差を感じる事が多く、人と関わることを避けていた。自宅に帰ると患者が介護用のベッドで寝ている部屋の隣で、泣きながら過食するなど、精神的にもおかしくなっていた。今から思うと、当時少しでも同じ状況に陥っている人と関わりを持つとすればよかったと思う。そうすれば、精神的にも楽になったと思うし、母とも違う関わり方ができていたと思う。悔やんでも悔やみきれない。

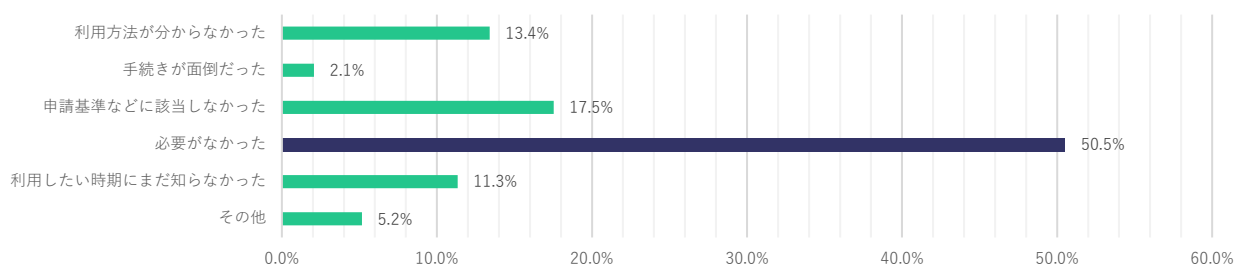
(4) 社会制度・社会資源の認知度

- 《認知度》(「利用したことがある」と「知っているが利用しなかった」の合計)は、「高額医療費制度」90.2%、「医療費控除」90.2%で高く、「高額医療費制度」77.2%、「医療費控除」75.6%が実際に利用していた。
- 「がん相談支援センター」の《認知度》は患者で約70%であったのに対し、家族では45.5%であった。
- 「介護保険サービス」の《認知度》は63.4%、「地域で利用できる医療サービス」は48.7%であった。
- サービスを利用しなかった人の理由として、「必要がなかった」と答える人50.5%で最も高いが、一方で「利用方法がわからなかった」「手続きが面倒だった」と答える人もいた。

■がん患者が利用できる制度・サービス利用状況 (N=123)



■制度やサービスを利用しなかった理由 (複数回答) (N=97)



(5) 経済的な負担を軽減するために利用した助成や支援事業

- がん保険、医療保険、生命保険
- 骨髄移植手術等の理由による任意予防接種費用助成
- 小児慢性特定疾病移床費助成
- 交通費の助成
- おむつの助成
- 障害者手当
- 子供を介護する保護者が利用できる格安の宿泊施設

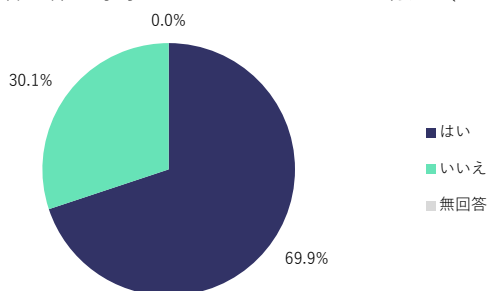
1-3 患者サポートと生活支援

(1) 家事支援について

① サポートの有無

- 69.9%の人が、患者に係る家事についてサポートしている（していた）と回答した。

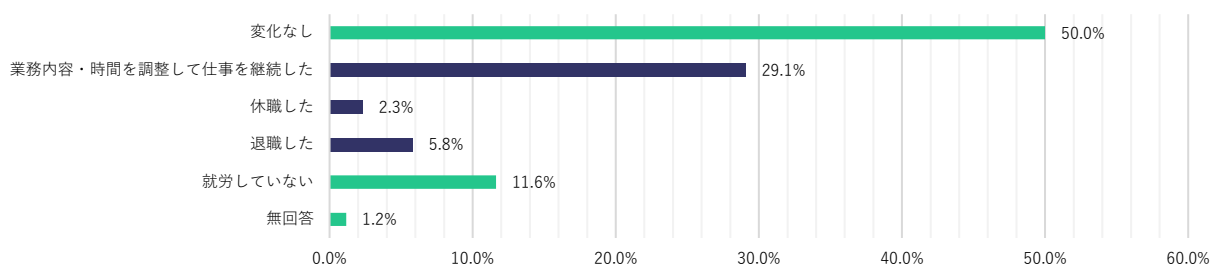
■患者に係る家事についてのサポートの有無（N=123）



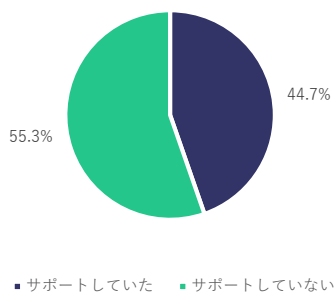
② サポートをしていたと回答した人の就労状況の変化

- 家事支援をしている（していた）人のうち、「業務内容・時間を調整して仕事を継続した」（29.1%）、「休職した」（2.3%）、「退職した」（5.8%）を合わせた《就業状況に変化あり》は、37.2%であった。
- 世帯内で家事役割を担っていなかったが、「家事をサポートしている（していた）」と回答した人は44.7%であった。そのうち5人は、業務内容や時間の調整が必要であった。
- 休職もしくは退職した人の理由は、「仕事との両立が難しい」（44.4%）が最も高く、次いで「サポートに専念したいと思う」（33.3%）であった。

■患者に係る家事についてのサポートをしている（していた）人の就業状況の変化（N=86）

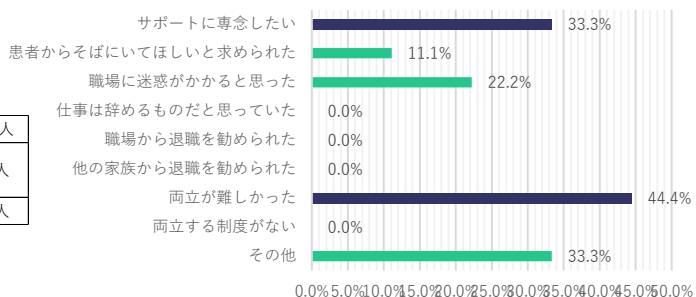


■世帯で家事役割を担っていなかった人の家事支援状況（N=47）



変化なし	11人
業務内容・時間を調整して仕事を継続した	5人
就労なし	5人

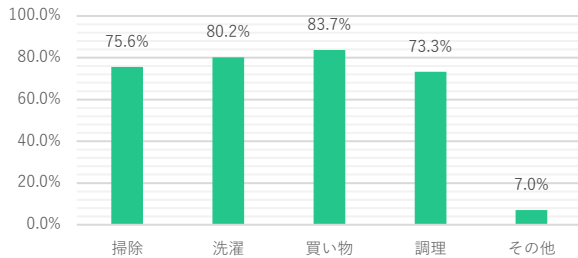
■休職もしくは退職した理由（複数回答）（N=9）



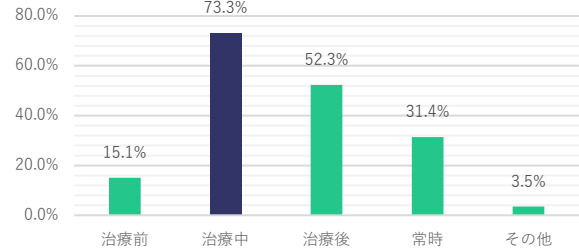
③ サポートしている（していた）内容及び時期

- 内容は、各項目で大きな違いはみられず、家事全般の支援をしていた。
- 時期は「治療中」が73.3%で最も高かった。

■サポートしている（していた）内容（複数回答）(N=86)



■サポートしている（していた）時期（複数回答）(N=86)

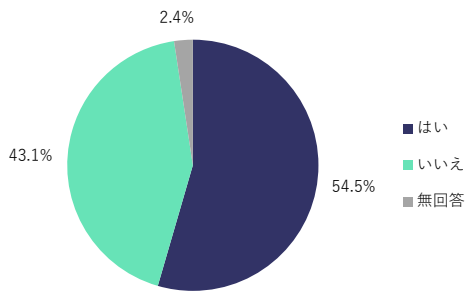


(2) 身の回りのことの支援について

① サポートの有無

- 54.5%が、患者の身の回りのことについてのサポートをしている（していた）と回答した。

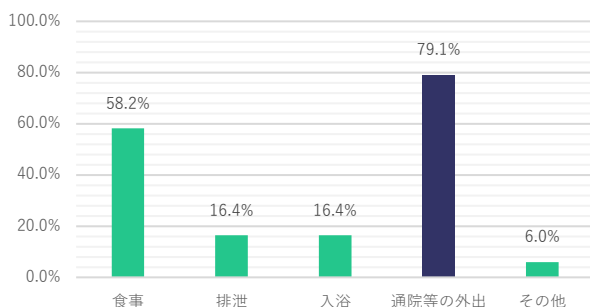
■患者の身の回りのことについてのサポートの有無 (N=123)



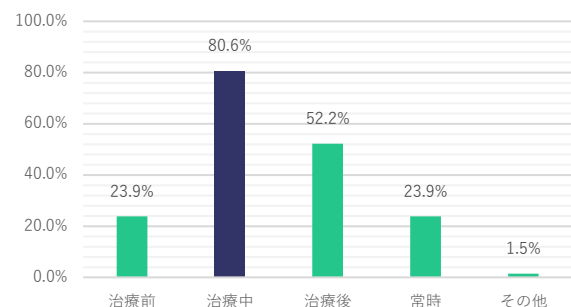
② サポートしている（していた）内容及び時期

- 内容は、「通院等の外出」が79.1%と圧倒的に高かった。
- 時期は、「治療中」が80.6%と最も高かった。

■サポートしている(していた)内容（複数回答）(N=67)



■サポートしている(していた)時期（複数回答）(N=67)

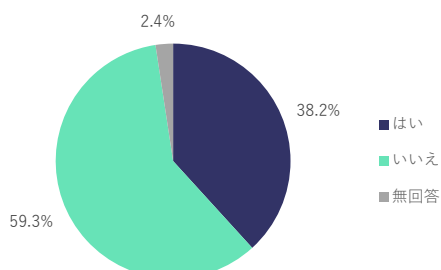


(3) 療養環境調整の支援について

① 必要性の有無

- 38.2%が、患者の療養環境を整えるために必要な物があったと回答した。

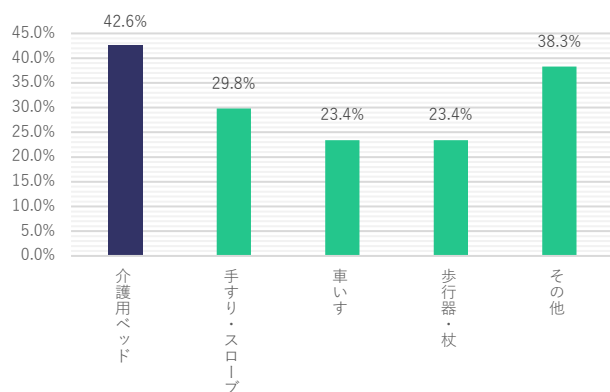
■患者の療養環境調整の必要性 (N=123)



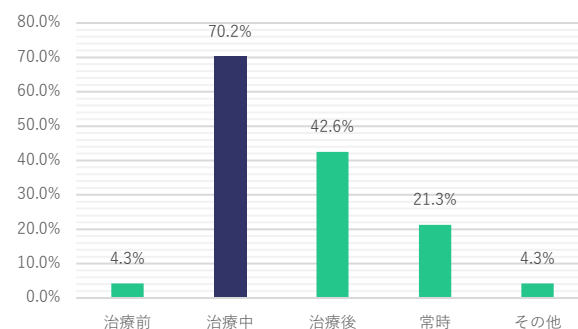
② 必要な内容及び時期

- 内容は、「介護用ベッド」(42.6%)などの就寝環境を整えるものが多かった。
- 時期は、「治療中」が70.2%で最も高かった。

■必要としている(していた)もの(複数回答)(N=47)



■必要としている(していた)時期(複数回答)(N=47)



【その他の内容】

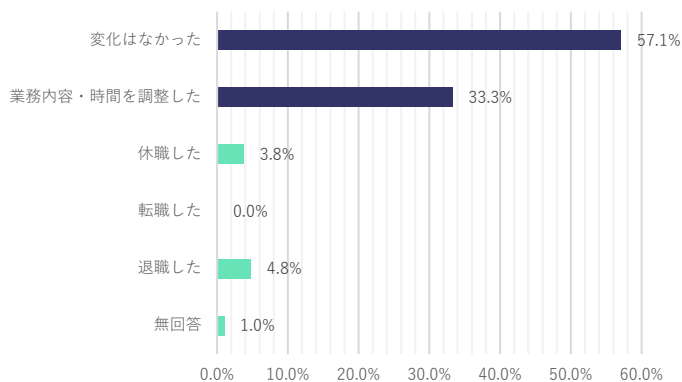
- 口 腔 ・ 栄 養：口腔ケア用品/食事補助器具
- 補 正 ・ 排 泄：バスタブ/洗浄付きトイレ/ストーマ
- 治療に関する器具：酸素機器/点滴棒
- そ の 他：院内学級への転学/ウィッグ/浮腫予防の器具

1-4 患者サポートと就労

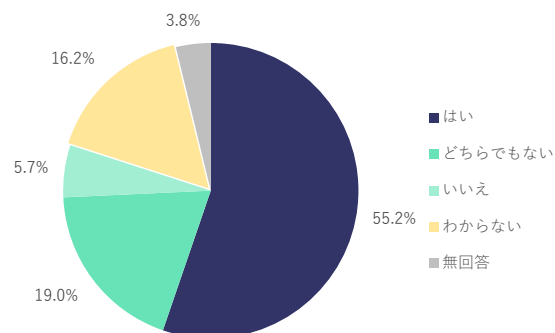
(1) がん診断後の就労状況

- 診断後の就労状況に「変化はなかった」(57.1%)と「業務内容・時間を調整した」(33.3%)を合わせて《就労継続した》人は90.4%であった。一方で、「休職した」(3.8%)と「退職した」(4.8%)を合わせて《就労継続していない》人は8.6%であった。
- 勤務先の患者サポートに対する理解を得られたと55.2%が回答した一方、5.7%の人は理解が得られなかったと回答した。
- 仕事と患者サポートの両立を検討した際の悩みや困りごとは、「特になし」を除いて「患者サポートのための時間の確保」が39.0%と最も高く、次いで「心理的な悩み」が31.7%であった。

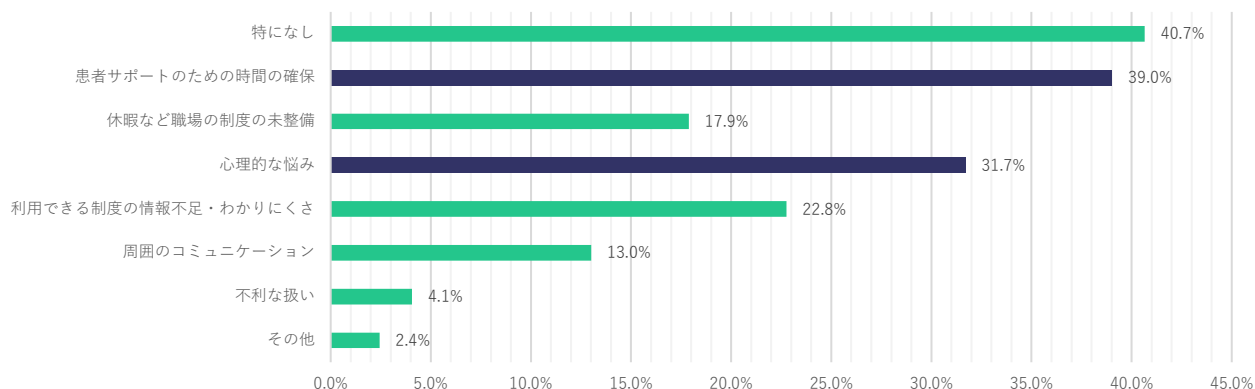
■家族のがん診断後の就労状況の変化 (N=105)



■勤務先の患者サポートに対する理解 (N=105)



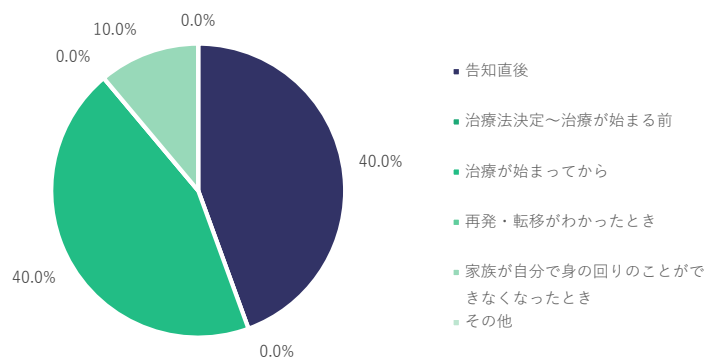
■仕事と患者サポートの両立を検討した際の悩みや困りごと (複数回答) (N=123)



(2) 退職・休職・転職の実態

- 時期は、「告知直後」40.0%、「家族が自分で身の回りのことができなくなったとき」40.0%と回答した人が高かった。
- 理由は「ご家族（患者）の体調の不安定さ、仕事との両立がむずかしかった」が一番多かった。また、患者だけでなく、回答者の体調不良やメンタル不調で退職している人もいた。

■退職・休職・転職した時期（N=10）



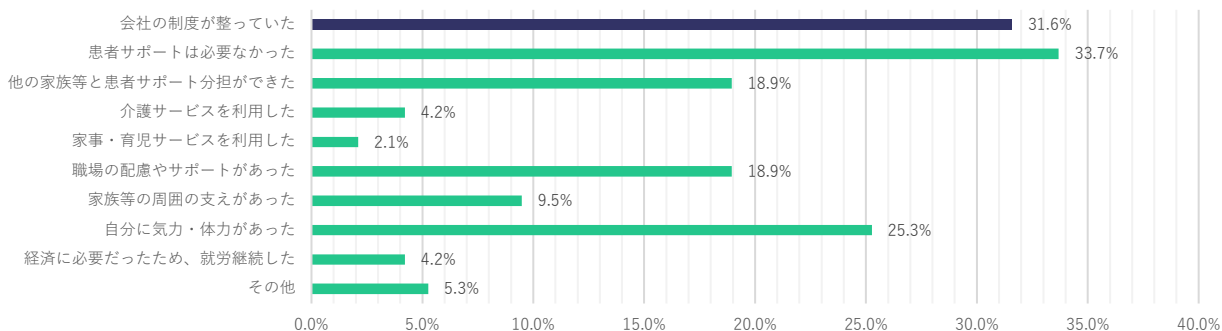
■退職・休職・転職した理由

- ご家族（患者）の体調の不安定さ、仕事との両立がむずかしかった 4人
- 患者のサポートに専念したいと思った。 3人
- 迷惑をかける 2人
- 家族からそばにいてほしいと求められた 1人
- その他（自分のメンタルや体調の不調） 3人

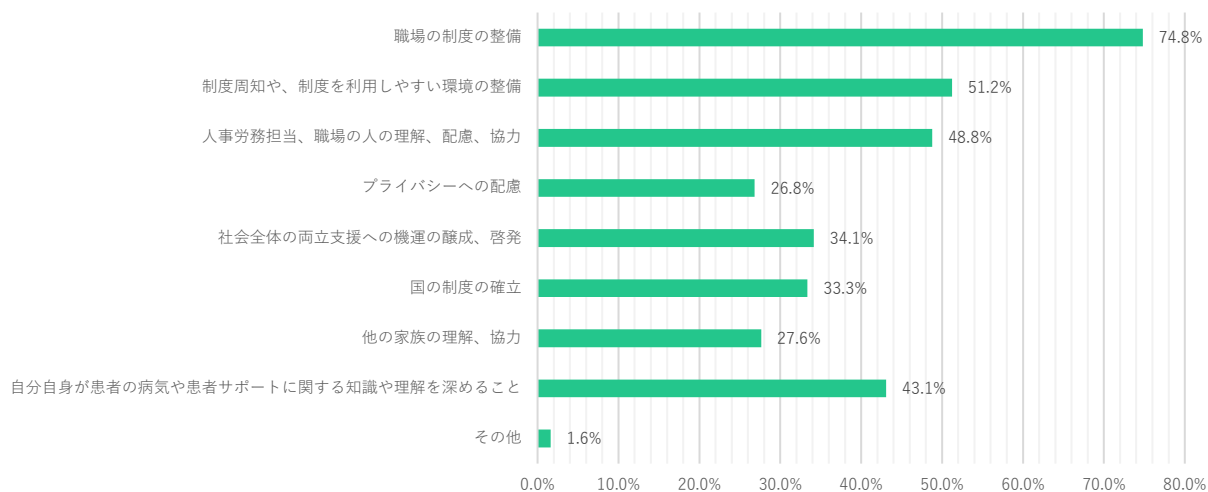
(3) 就労継続の実態

- 「患者のサポートは必要なかった」を除き、就労継続できた要因は「会社の制度が整っていたこと」が31.6%で最も高かった。
- 就労継続に必要なと思うことは、「職場の制度の整備」(74.8%)に加え、「制度周知や、制度を利用しやすい環境の整備」(51.2%)や「人事労務担当、職場の人の理解、配慮、協力」(48.8%)が高かった。

■ 就労を継続できた要因 (N=95)



■ 就労継続に必要なと思うこと (複数回答) (N=123)

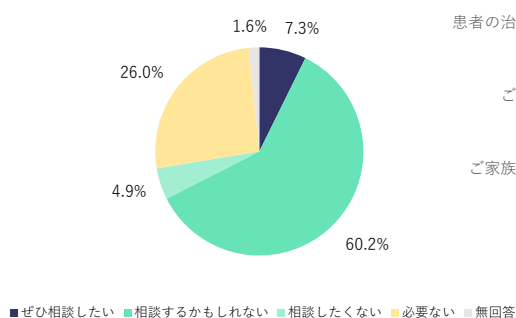


1-5 患者サポートと地域資源のニーズ

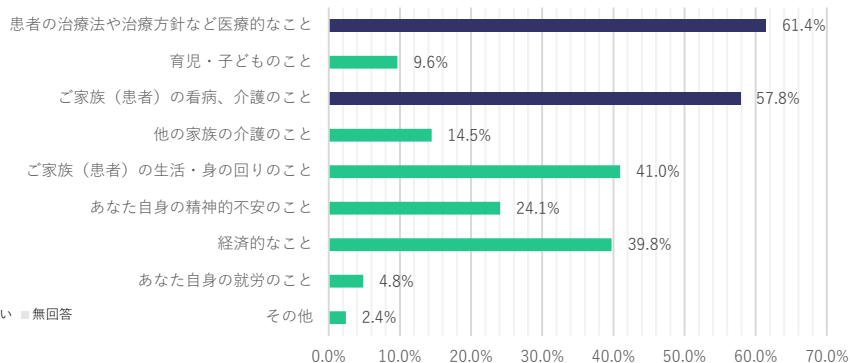
(1) 地域での相談のニーズ

- 「ぜひ相談したい」(7.3%)と「相談するかもしれない」(60.2%)を合わせて《相談希望がある》は67.5%であった。
- 相談したい内容は、「患者の治療法や治療方針など医療的なこと」の61.4%が最も高く、次いで「ご家族(患者)の看病、介護のこと」が57.8%であった。

■相談希望の有無 (N=123)



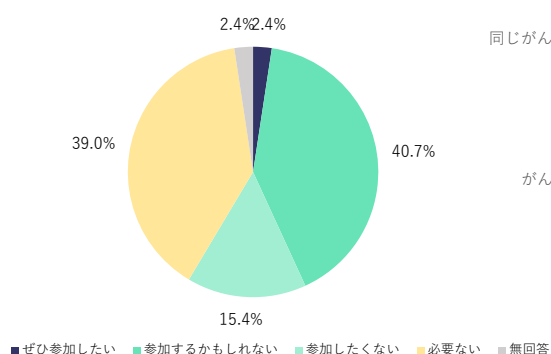
■相談したい内容(複数選択) (N=83)



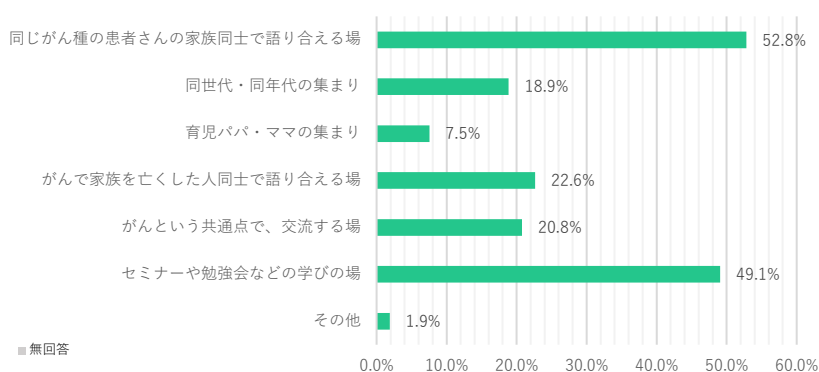
(2) 地域での交流のニーズ

- 「ぜひ参加したい」(2.4%)と「参加するかもしれない」(40.7%)を合わせて《参加希望がある》は43.1%であった。
- 参加したい内容としては、「同じがん種の患者さんの家族同士で語り合える場」が52.8%で最も高く、次いで「セミナーや勉強会などの学びの場」が49.1%であった。

■参加希望の有無 (N=123)



■参加したい内容(複数選択) (N=53)



1-6 患者（家族）サポートと QOL（生活の質）

がん患者の家族の QOL 尺度である CQOLC (Caregiver Quality of Life Index-Cancer) (表 2) を活用し、分析を行った。スコアが高いほど、QOL が高いことを示している。

■_表 2 CQOLC (Caregiver Quality of Life Index-Cancer)

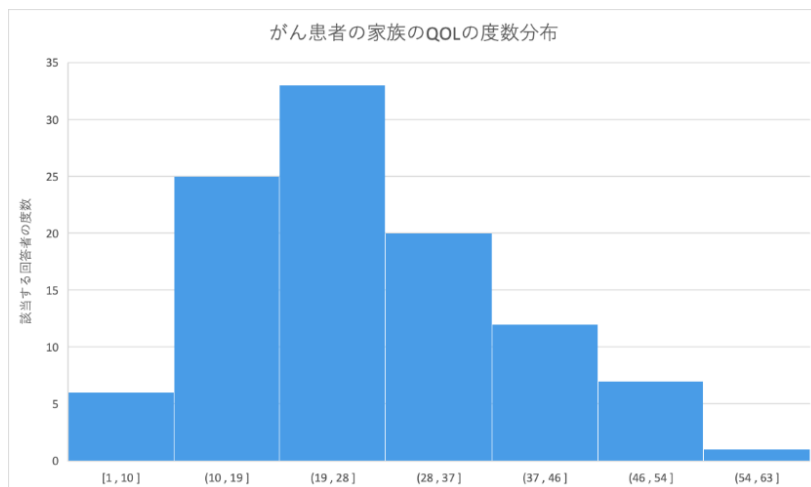
過去 7 日間を対象に、自身の状態に最も適しているものを選択してください。

	非常に そう思う	そう思う	どちらかと いえば そう思う	どちらかと いえば そう思わない	全く そう思わない
悲しく感じている	1	2	3	4	5
将来を落胆している	1	2	3	4	5
患者さんの死を恐れている	1	2	3	4	5
神経質になっている	1	2	3	4	5
患者さんの状態がだんだん悪くなっているので、動揺している	1	2	3	4	5
ストレスや心配は、前よりも増えてきている	1	2	3	4	5
罪の意識を感じている	1	2	3	4	5
前よりも気が張ってきていると感じている	1	2	3	4	5
患者さんとの関係がより親密になってきている	5	4	3	2	1
生きている価値や意義に対する意識が高まってきた	5	4	3	2	1
家庭内のコミュニケーションは増えている	5	4	3	2	1
患者さんが病気になってから、より前向きな人生を持つようになった	5	4	3	2	1
友人や近所に人たちの助けがある	5	4	3	2	1
患者さんを守らなくてはならないことが私を苦しめる	1	2	3	4	5
自分の優先事項が変わっているのが嫌だ	1	2	3	4	5
患者さんの痛みの管理をしなければならないことがとても大変である	1	2	3	4	5
患者さんに対して、自分が背負っている在宅の介護の責任は非常に大きい	1	2	3	4	5
患者さんの食生活が変化したので対処するのに苦労している	1	2	3	4	5

(1) 現在の QOL

- がん患者家族の QOL 得点の度数分布は、右（高得点側）に裾を引く山なりの分布を示した。

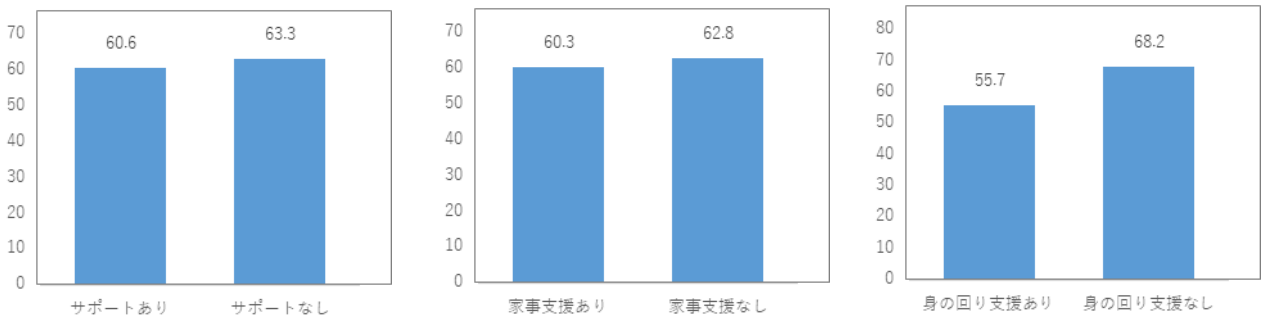
■回答者の現在の QOL 度数分布 (N = 104)



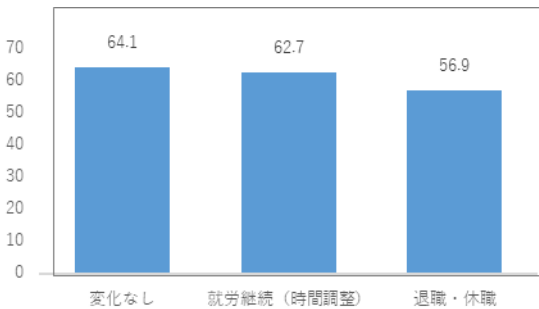
(2) QOLに影響を与える因子

- サポートの有無と QOL (①) は、患者の「サポートあり」に比べて、「サポートなし」の QOL スコアの方が高かった。
- 患者の家事支援や身の回りの支援をしている人は、していない人に比べて QOL スコアが低く、特に身の回りの支援で差が大きくなった。
- 勤務形態の変化と QOL (②) は、「変化なし」で最も高く、次いで「就労継続 (時間調整)」、「退職・休職」の順であった。
- 患者との同居の有無と QOL (③) は、ほとんど同等であった。
- 患者の治療状況と QOL (④) は、「治療中」「治療なし」で大きな差はみられないものの、「死亡」で低くなる傾向がみられた。
- 回答者のサポーター有無と QOL (⑤) は、「サポーターあり」で高くなった。

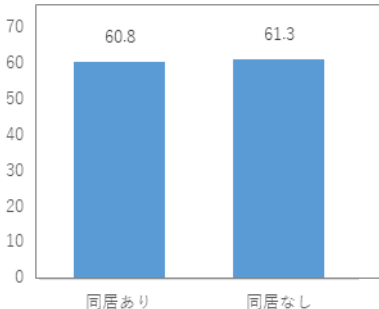
■①サポートの有無と QOL (N=104)



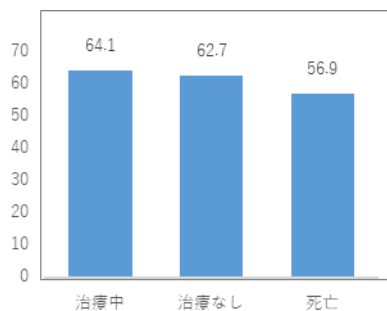
■②勤務形態の変化と QOL (N=104)



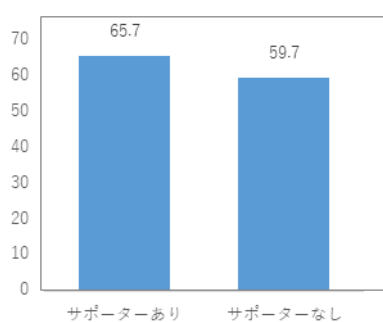
■③患者との同居の有無と QOL (N=104)



■④患者の治療状況と QOL (N=104)



■⑤回答者のサポーター有無と QOL (N=104)



2 考察

(1) 患者サポートにおける実態

患者のサポート生活において、家事や仕事との両立や、経済状況に関することについて多くの人が困難に直面するものの、大半がそれに対処できていた。また、自身のサポーターは、「配偶者・パートナー」と回答する人が多く、これは患者が「配偶者・パートナー」である場合も多く含んでいた。患者は支援されるだけでなく、家族にとって精神的な支えであり、家族のサポーターとしての役割も担っている。

情報の収集については、患者と同様に、患者の通院先の医師や家族・友人・知人などの身近な人、インターネット等日常的にアクセスしやすい情報源を活用していることがわかった。しかし、中でもインターネットは、情報を得られなかったと回答する人も多くなっており、実際に情報の入手に繋がっていない人も一定数存在した。そのため、インターネット等に掲載されているがんに関する情報は、科学的根拠に基づいているとは言えない情報が含まれることを注意喚起しつつ、行政として正しい情報の提供を行っていく必要がある。

社会資源や制度の利用状況や認知度においては、患者調査と同様にがん種や年齢、性別に関係なく利用できる医療費に関するものが高かった。一方で在宅療養に関する資源や、がん相談センターの認知度は患者調査よりも低く、よりわかりやすい情報の提供を検討していく必要がある。

(2) 患者サポートと生活支援

患者の生活における支援を行っていたと回答した人のうち、家事支援と通院等の外出の支援を行っている人が多かった。支援を必要とした時期としては、治療中が最も多くなっている。さらに、家事支援を行っている人のうち、約40%は就業状況に変化があり、その理由として就労との両立の難しさが挙げられていた。就労を継続しつつ、患者の治療中だけでも、患者支援に専念できるような体制の構築と、周囲の理解を進めていく必要がある。

療養環境調整においては、介護用ベッド等の就寝環境を整えるものが多かった。その他の意見として口腔ケア用品や点滴棒等、療養に必要なが医療保険や介護保険の適応にならないものが必要だったと回答する意見もあり、そういったニーズへの対応も今後の検討課題である。

(3) 患者サポートと就労

多くの人が患者サポートのための時間の確保や等就労と患者サポートとの両立について悩みを抱えていることが明らかになった。うち約40%は、業務内容や時間の調整、もしくはサポートのために休職や、転職または退職をしている。サポーターが十分に患者のケアをできるような時間を確保できるような制度を整備するだけでなく、その制度の周知と利用しやすい環境の整備が必要である。

さらに、就労を継続する上でもう一つ大きな悩みとして挙げられていたのが、回答者自身の心理的な悩みである。実際に、回答者自身の体調不良やメンタルの不調で退職している人もおり、がん患者だけでなく、サポーターの心理的なサポートが必要とされている。サポートを行う人も心理的なサポートを受けることができる環境調整も検討していく必要がある。

(4) 患者サポートと地域資源のニーズ

患者サポートをする上で、「交流」よりも「相談」が地域資源に求められるニーズとして高かった。相談したい内容としては、患者の治療法や治療方針などの医療的なことに加え、患者の看病や介護についての需要が高くなっている。地域では、患者サポートに関する相談を受けることができるということを周知しつつ、活用のハードルを下げるといった取り組みが必要である。

(5) 患者（家族）サポートと QOL（生活の質）

患者サポートを行う回答者の QOL 得点が高得点側に裾を引くような分布をしているため、全体として QOL が低めの傾向にある一方で、一部は高い QOL を有している。がん患者にサポートを行う人の背景や生活状況は様々であり、個別 QOL への影響因子は個別性が高いことが予想される。がん患者をサポートする家族が、住み慣れた地域社会で生活をしていく中で、必要な支援を受けることができる環境の整備が必要である。

第4章 まとめ

本調査は、文京区保健医療計画のがん対策に基づき実施された、がん患者及びその家族を対象としたニーズ調査である。本調査の回答者の約 70～90%は文京区民であり、区のニーズを反映した結果を得ることができた。本調査で把握した現状やニーズを今後のがん患者支援の政策検討に活かしていく。