

脳腫瘍患者さん・ご家族・介護者のニーズとサポートに関する調査のお願い

この調査は、脳腫瘍の患者さんが今受けている脳腫瘍の治療やサポートに関して、患者さんやご家族・介護者の背景や健康状態・病気に対する理解などを確認しながら、皆様の悩み・ニーズ・診療上の問題点を明らかにして、より良い支援やサポートプログラムの開発を行うことを目的に行います。

この調査は、Google フォームで作成した WEB 調査票にスマートフォンやパソコンで入力していただきます。調査内容をもとに、個人を特定することはありません。また調査内容が外部にもれることがないようにデータを厳重に管理します。

この調査研究は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認を得て行います。収集したデータを他の別の研究に利用する際には、あらためて研究倫理審査委員会の承認を得て行います。

研究の概要など、詳しいことは裏面に記載しています。

調査結果については、第1回脳腫瘍支持療法研究会ホームページで公表します。

質問・問い合わせ (研究代表者)

国立がん研究センター 中央病院 脳脊髄腫瘍科 成田善孝

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1 TEL : 03-3542-2511 FAX : 03-3542-2551

E-mail : scbtpl@umin.ac.jp

第1回脳腫瘍支持療法研究会 <http://scbtpl.umin.jp/>

患者さん向け



調査サイト

<https://forms.gle/Qv7pg8ZizgfCk67CA>

ご家族・介護者様向け



調査サイト

<https://forms.gle/7U3fFydzL8A2KBed9>

回答時の注意点

☆ 途中アンケートを終わりにしたいときには末尾までスクロールして「送信」ボタンを押すと登録されます (終了します)

☆ 設問が多くて大変ですが、全部に回答する必要はありませんので、可能な範囲で答えて下さい。

☆ 同じ章内の質問については、できるだけ回答していただくようお願い申し上げます。

☆ 途中で調査への協力を取りやめる場合は、自由入力した文字を削除し、各項目の右下の「選択を解除」ボタンを押してデータをクリアすることで調査を中止できます。

☆ 個人を特定できる情報が含まれないため、データ送信後にあなたの回答を探ることができません。そのため後から、入力いただいたデータを削除すること (研究参加を取りやめること) ができませんのでご了承ください。

脳腫瘍患者さん・ご家族・介護者のニーズとサポートに関する調査 (研究概要)

1. 研究の対象

18歳以上の脳腫瘍の診断または、治療を受けた患者さんと、家族・パートナー・知人などの介護者で、調査票の内容を理解し、研究に同意できる患者・介護者を対象とします。

2. 研究目的と意義・方法

目的と意義：この調査は、脳腫瘍の患者さん・家族などの介護者が、脳腫瘍の治療やサポートに関して、患者さん・介護者の背景・患者の治療の状況・健康状態・生活の質・病態の理解の程度を調査しながら、患者さん・介護者の悩み・ニーズ・診療上の問題点を明らかにすることを目的とします。この調査の分析によって、脳腫瘍患者さん・介護者の実態が明らかとなり、より良い支援やサポートプログラムの開発につながることを期待されます。

方法：調査は、患者向けと、介護者向けの2種類のWEB調査票（Google フォーム）を用いてオンラインで行います。調査票には、自由記入形式と多肢選択式の質問があり、患者・介護者が回答可能な設問に回答し、調査にかかる時間は15-30分程度と考えられます。調査対象数はそれぞれ最大で1000人を予定しています。

調査に先立ち、大学病院・がんセンター・がん拠点病院などの脳腫瘍の治療症例の多い施設へ調査依頼書を送付し、本調査に賛同した医師から調査依頼書を外来・入院患者に配布してもらいます。また国立がん研究センター希少がんセンター、第1回脳腫瘍支持療法研究会、JBTA 日本脳腫瘍ネットワークなどのホームページやSNSなどで調査への協力を呼び掛けることとします。

回答者は、調査依頼書に記載された調査の目的を読んでいただき、調査参加に同意した場合に、本人の自由意思で、WEBアンケート調査票にアクセスして実施します。

研究期間：研究承認日から令和7年12月31日（調査期間は令和5年12月31日まで）

（回答者が患者さん、介護者でそれぞれ1000人に達した時点で、調査を終了します）

3. 研究に用いる試料・情報の種類

WEB調査票（Google フォーム）で収集する主なデータは次のもので、**個人を特定できる情報は含みません**

- 1) 患者さん・介護者の年代・性別・年代・性別・居住都道府県・病名・治療内容・家族構成・就業状態などの背景
- 2) 患者さん・介護者の現在の健康度・精神的な落ち込みの程度・生活の質・治療やサポートの満足度・病名の理解度・アドバンスケアプランニング(ACP)の理解度
- 3) 治療で困っていることや知りたいこと・必要なサポートやサービスなどの自由記述文

4. 外部への試料・情報の提供

なし（5に示す研究組織内のみでの調査・分析）

5. 研究組織・研究責任者

研究代表者 成田善孝 国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科
研究事務局 国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科 柳澤俊介・大野誠・高橋雅道
共同研究者 池田真理 東京大学 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野
櫻田 香 山形大学医学部 看護学科・基礎看護学講座
佐々木光 東京歯科大学市川総合病院 脳神経外科
近田 藍 京都大学 人間健康科学系専攻先端基盤看護科学講座
溝脇尚志 京都大学 放射線治療科
副田明男 東海中央病院 脳神経外科・脳腫瘍ホスピス
辻 哲也 慶應義塾大学 リハビリテーション医学教室
野村恵子 脳腫瘍ネットワーク (JBTA)
ガテリエ ローリン 脳腫瘍ネットワーク (JBTA)
橋本直哉 京都府立医科大学 脳神経外科学教室
荒川芳輝 京都大学医学部 脳神経外科

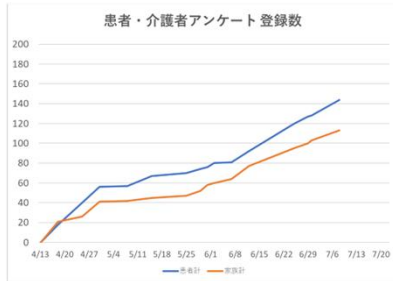
6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

研究代表者：

国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科 成田 善孝
〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1
TEL 03-3542-2511 FAX 03-3542-2551
E-mail: scbtpl@umin.ac.jp

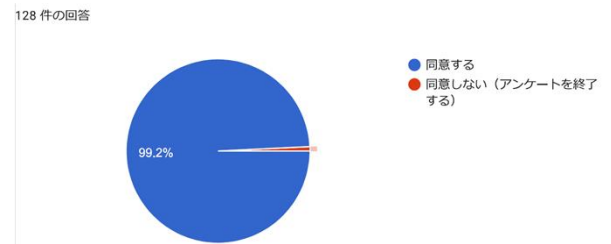
脳腫瘍患者さん・ご家族・介護者の ニーズとサポートに関する全国調査 (患者4.13-6.30 128件)



1

★★★第1章 調査の内容と同意について★★★

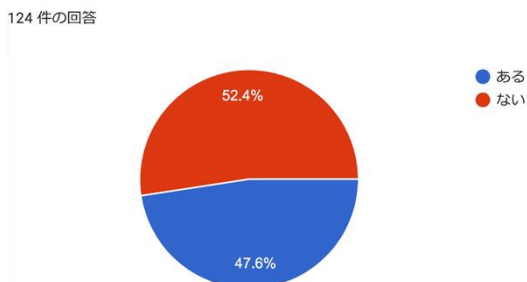
このアンケートの結果を解析し、研究発表等に利用することに同意いただけますか。(以下を回答後「次へ」を押してください)



2

★★★第2章 ニーズについて(自由記述)★★★

2.脳腫瘍の治療や日常生活で何か困っていることはありますか。



3

★★★第2章 ニーズについて(自由記述)★★★

3.あなたの脳腫瘍の治療で一番困っていること・悩み事は何ですか。ご自由にお書きください。

4

★★★第2章 ニーズについて(自由記述)★★★

4.あなたが必要と思う、医療者の対応や外来でのサポートで思いつくことがあったら、ご自由にお書きください。

5

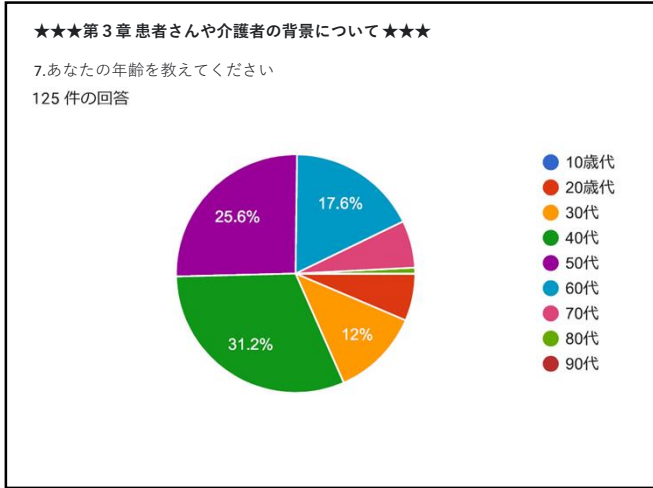
★★★第2章 ニーズについて(自由記述)★★★

5.あなたが必要と思う、公的支援サービスで思いつくことがあったら、ご自由にお書きください。

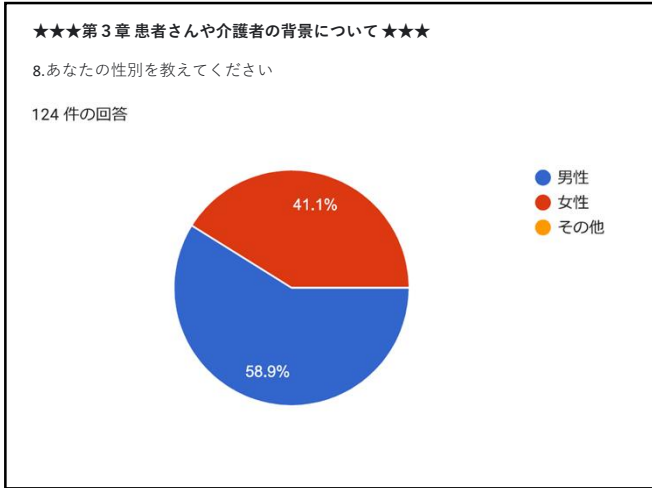
6

★★★第2章 ニーズについて（自由記述）★★★
 6.脳腫瘍の治療について、最も知りたいことは何ですか

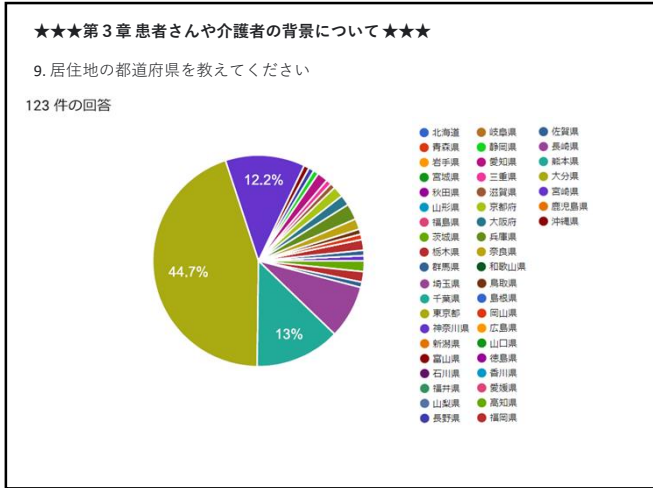
7



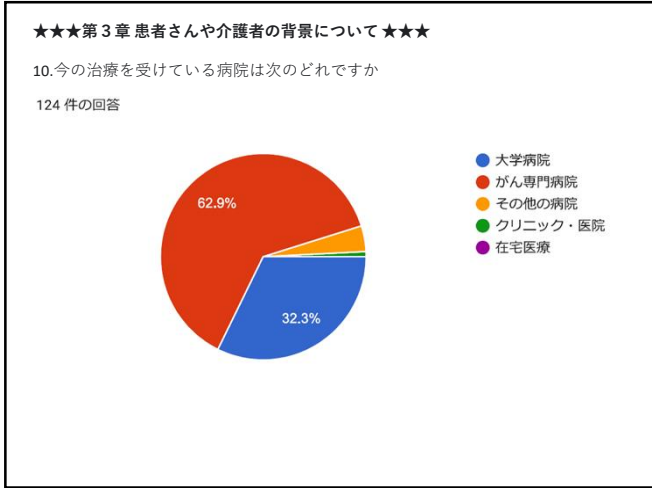
8



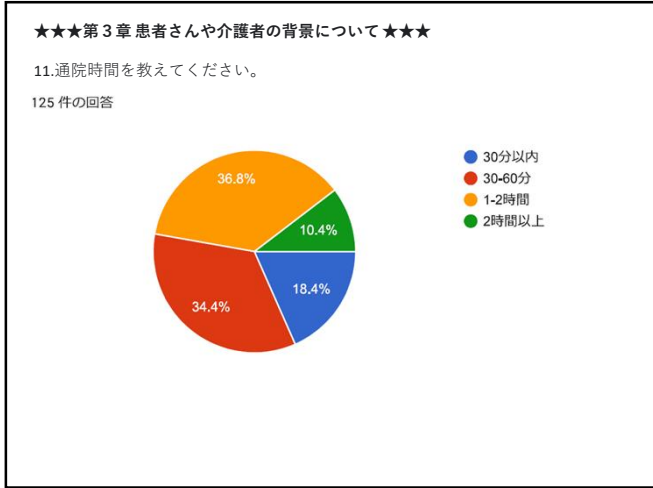
9



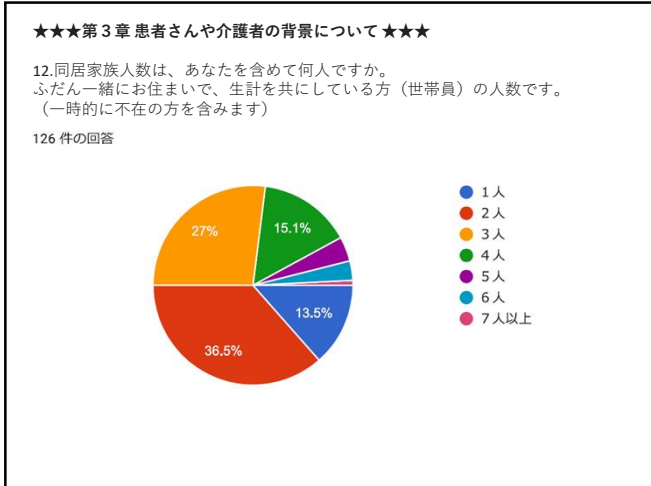
10



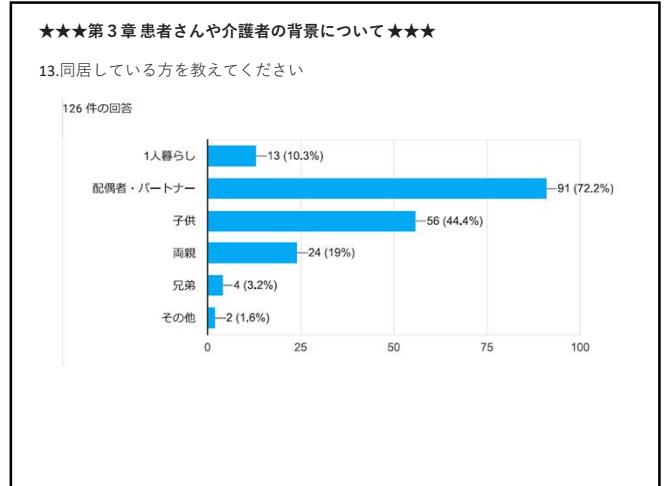
11



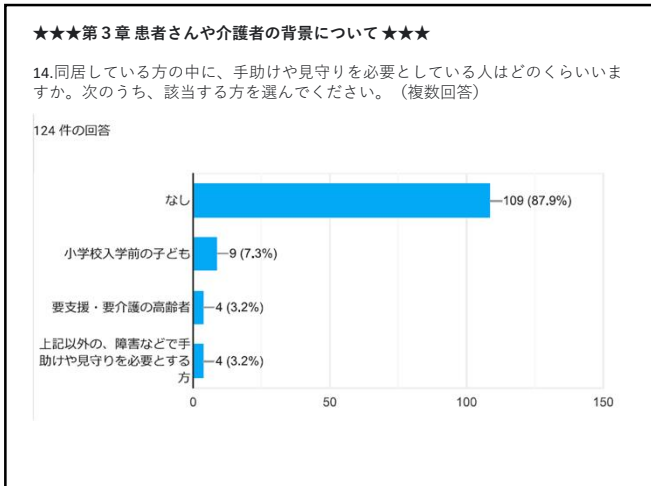
12



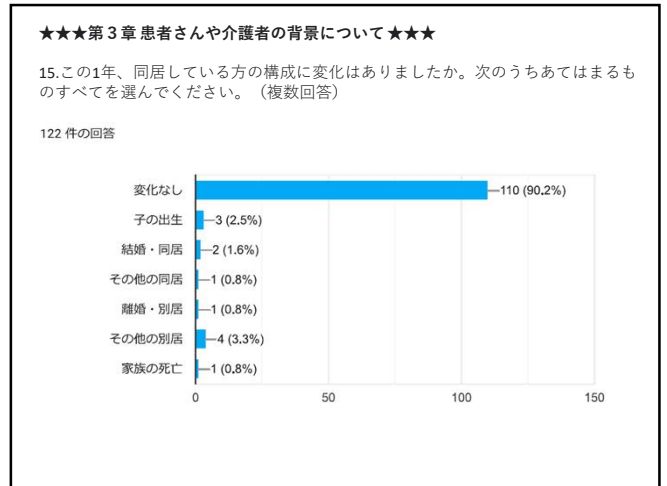
13



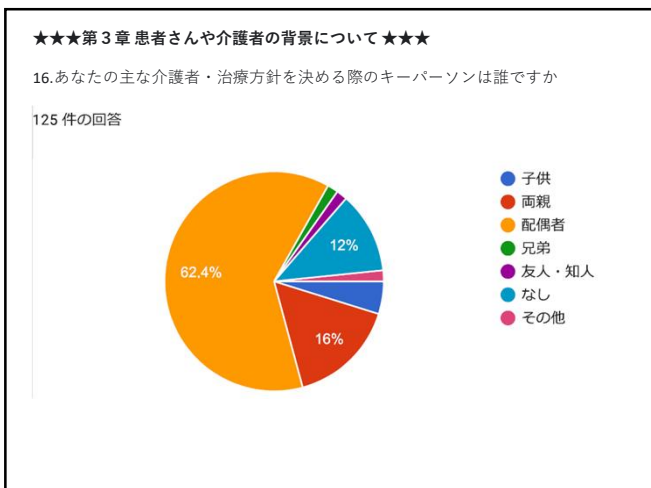
14



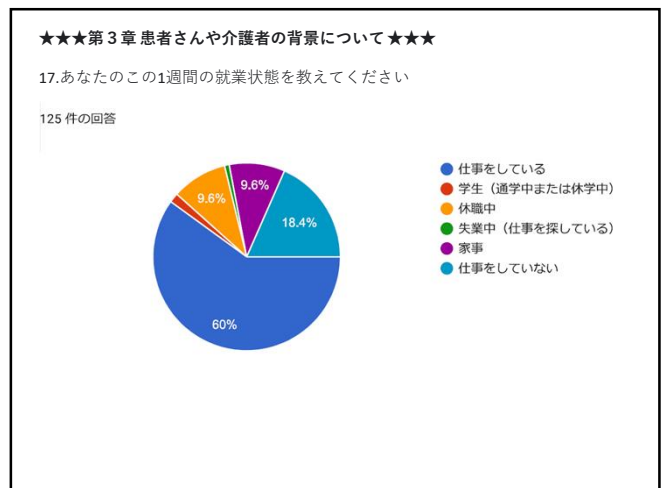
15



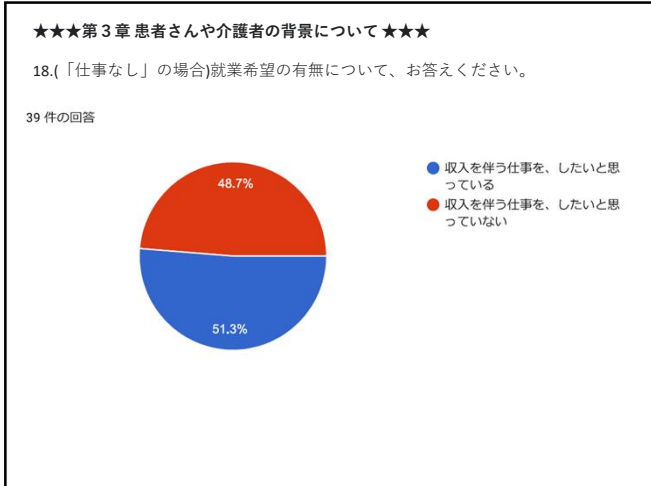
16



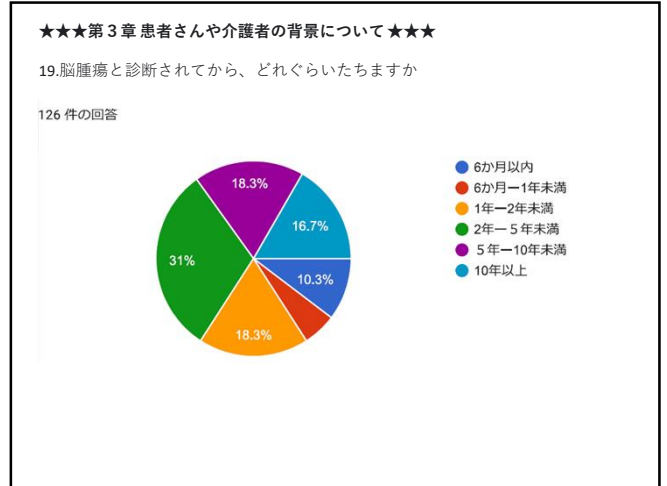
17



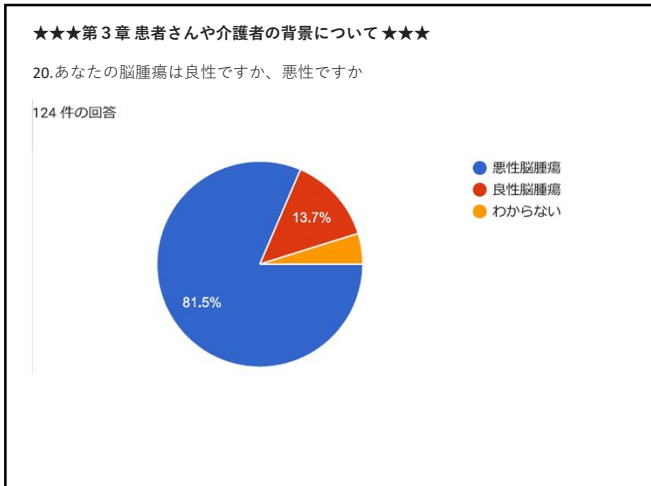
18



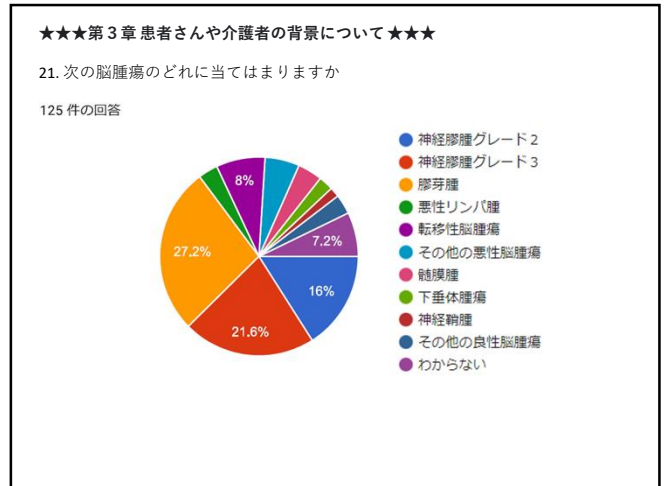
19



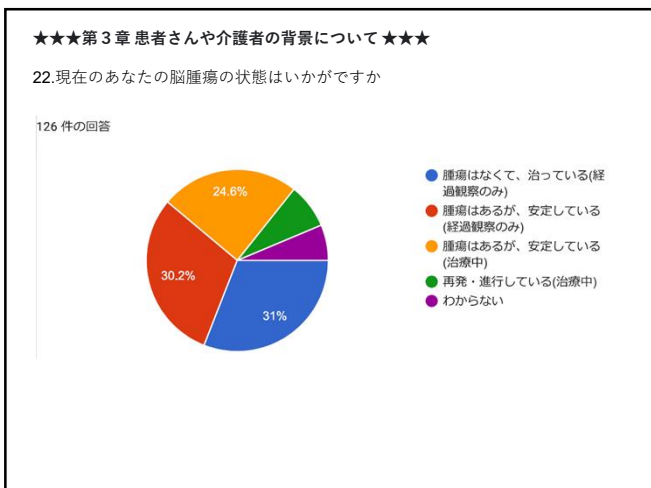
20



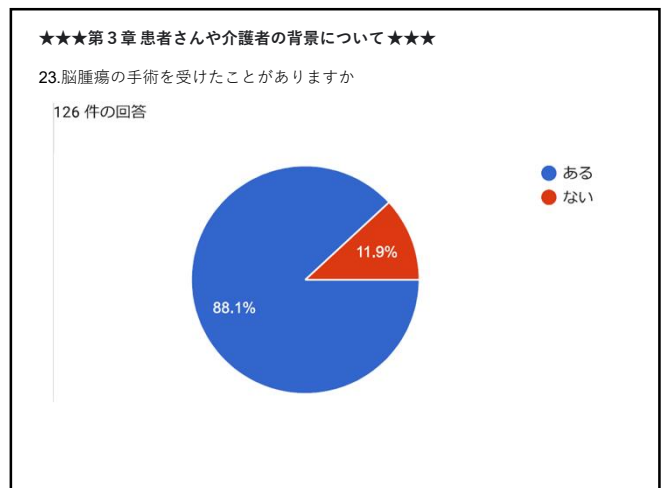
21



22



23

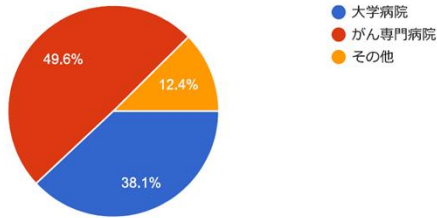


24

★★★第3章 患者さんや介護者の背景について★★★

24.手術を受けた病院は次のどれですか

113件の回答

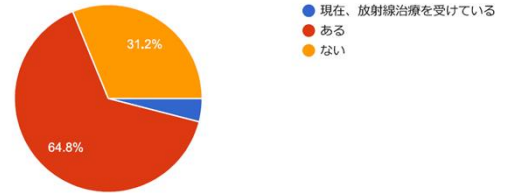


25

★★★第3章 患者さんや介護者の背景について★★★

25.放射線治療を受けたことがありますか

125件の回答

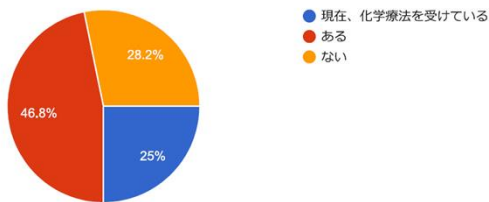


26

★★★第3章 患者さんや介護者の背景について★★★

26.脳腫瘍に対する化学療法（抗がん剤など薬物治療）・薬物治療を受けたことはありますか（抗てんかん薬・ステロイドなどは除く）

124件の回答

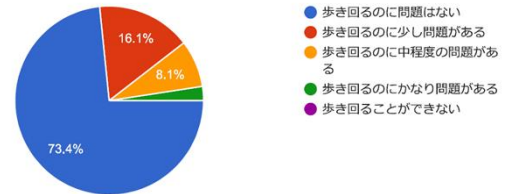


27

★★★第4章 症状や悩みについて★★★

あなたの今日の健康状態を最もよく表しているもの1つを選んでください
27.移動の程度

124件の回答

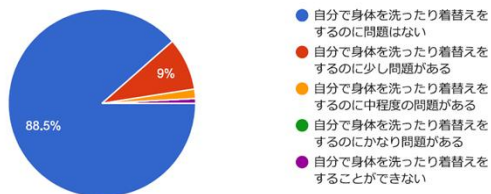


28

★★★第4章 症状や悩みについて★★★

あなたの今日の健康状態を最もよく表しているもの1つを選んでください
28.身の回りの管理

122件の回答

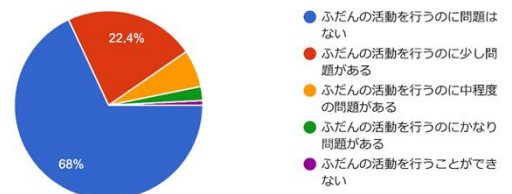


29

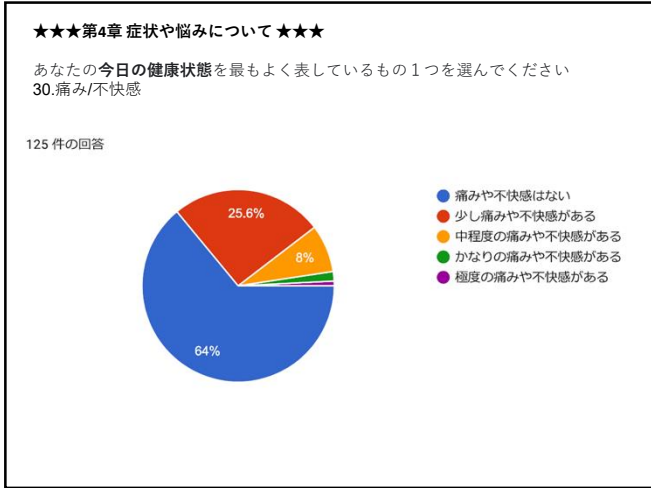
★★★第4章 症状や悩みについて★★★

あなたの今日の健康状態を最もよく表しているもの1つを選んでください
29.ふだんの活動（例：仕事、勉強、家事・余暇活動）

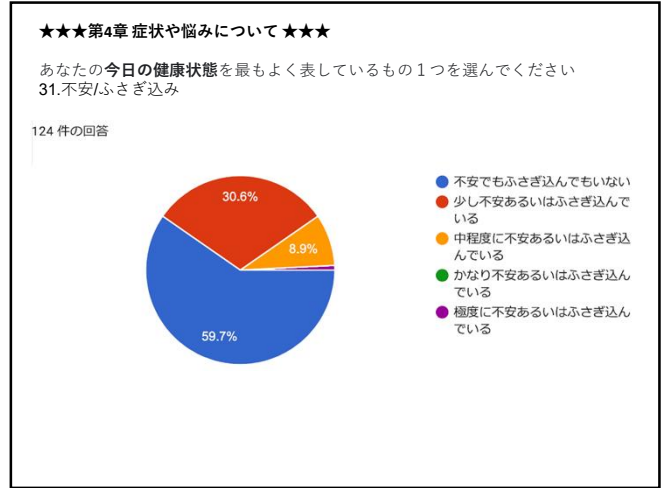
125件の回答



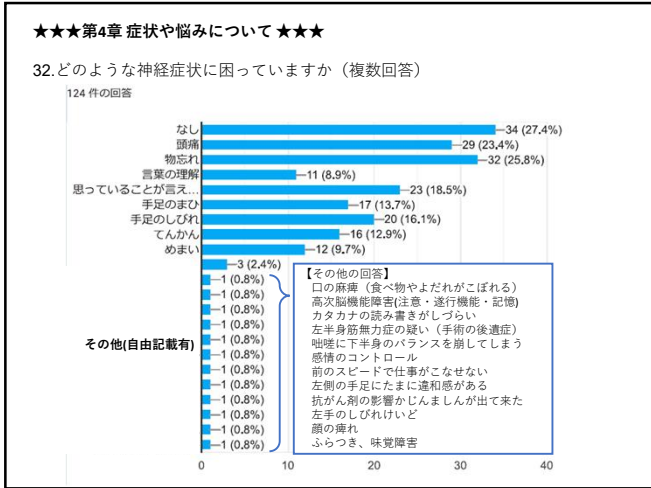
30



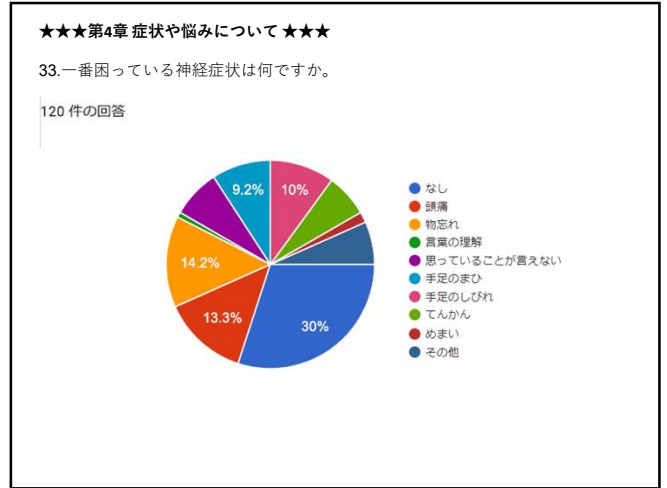
31



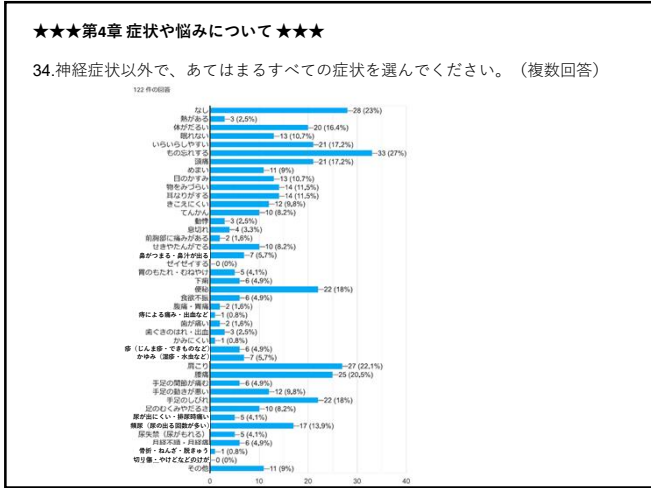
32



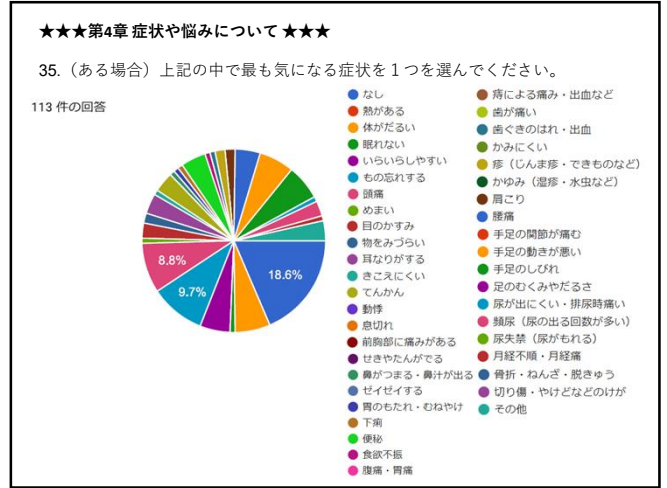
33



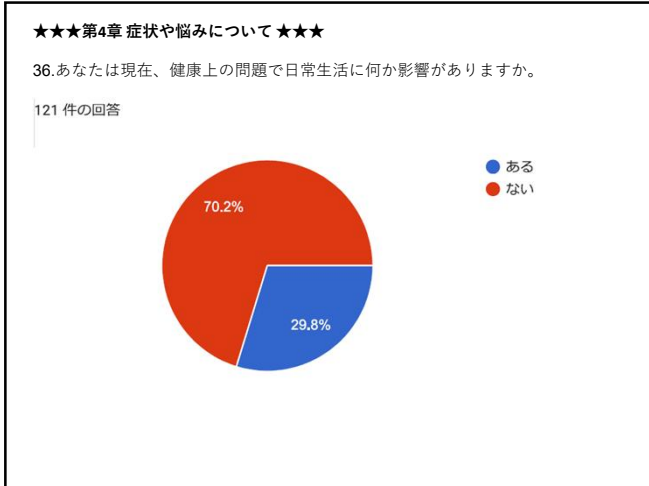
34



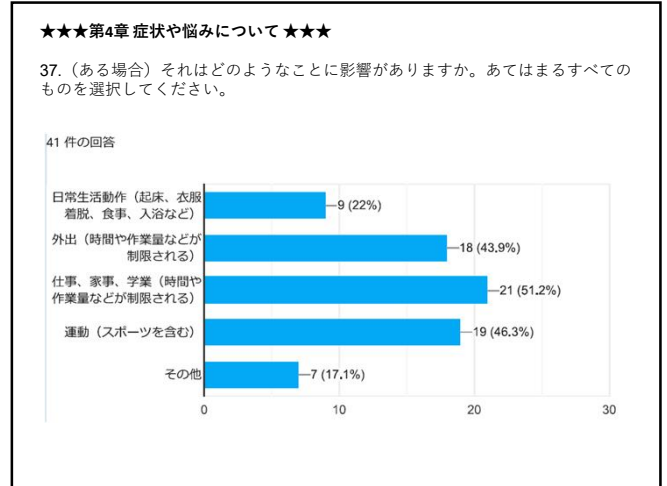
35



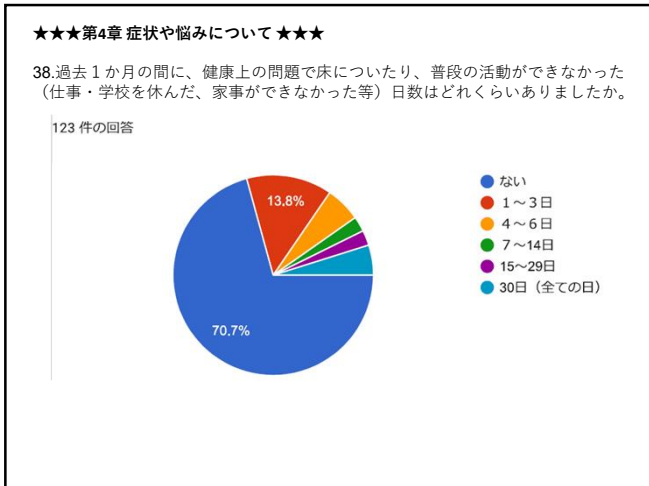
36



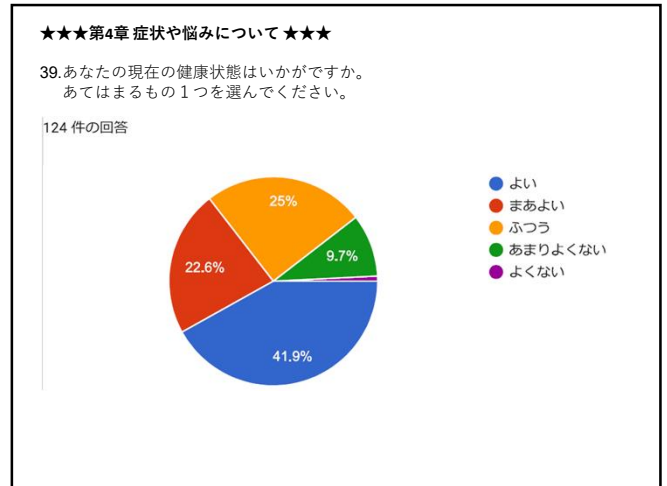
37



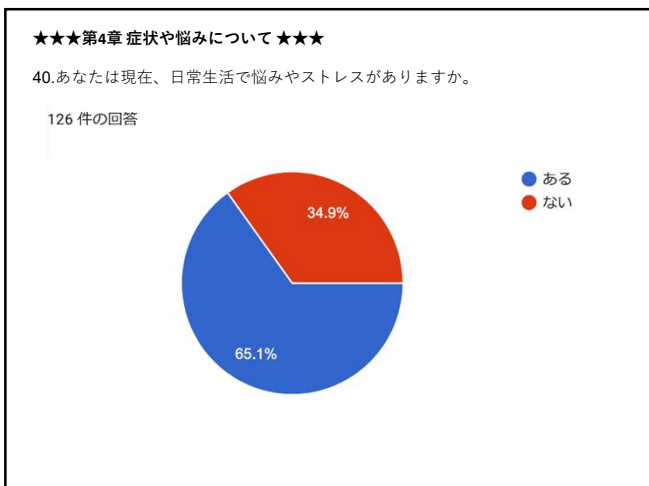
38



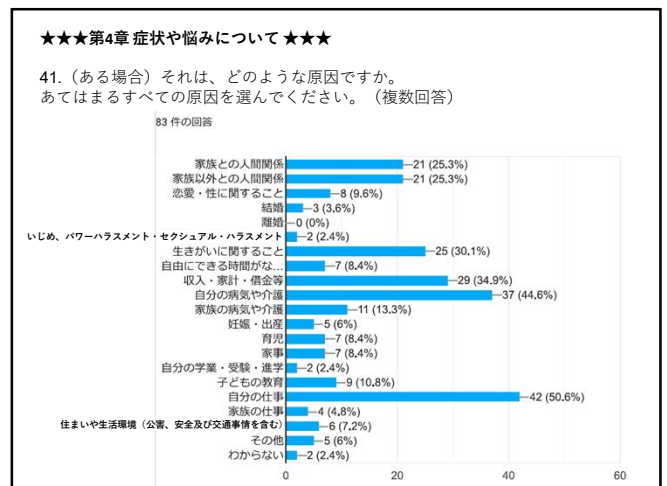
39



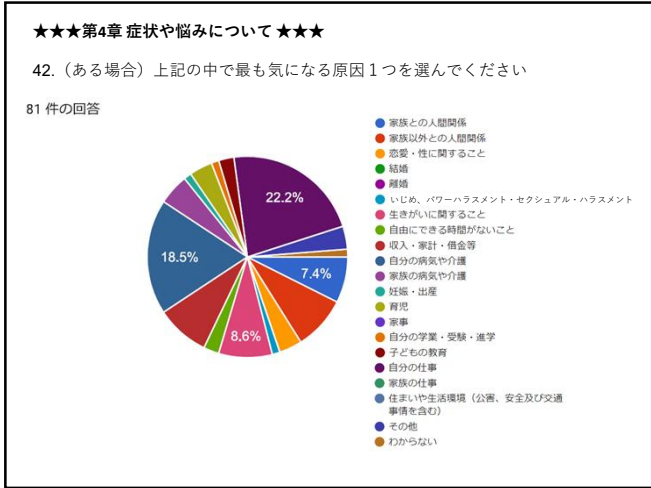
40



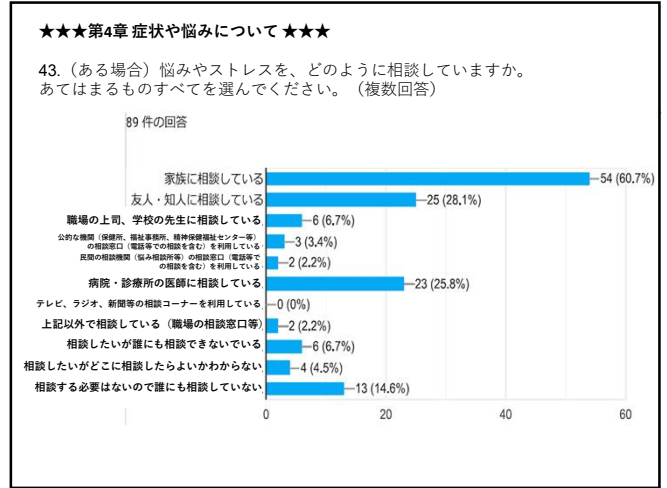
41



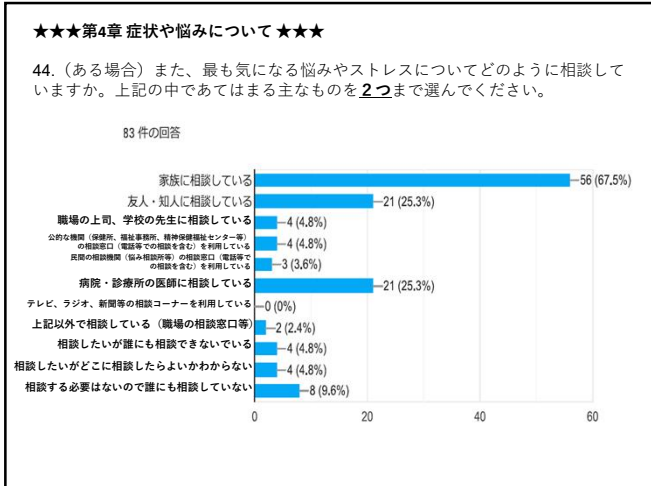
42



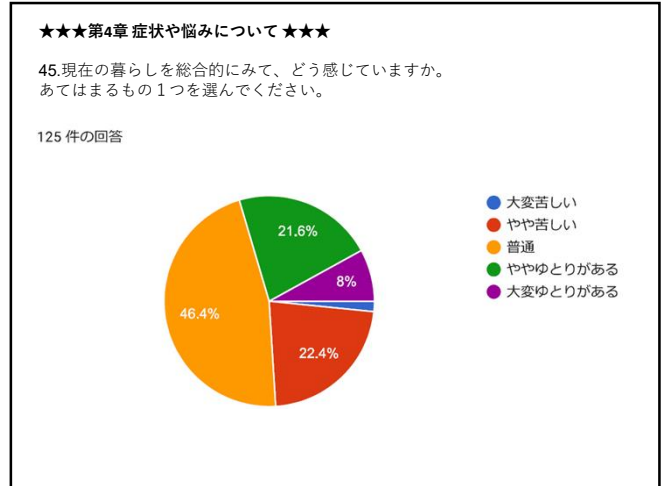
43



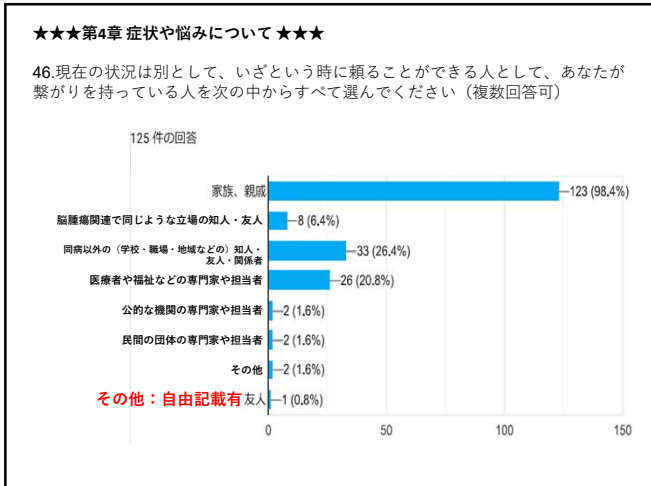
44



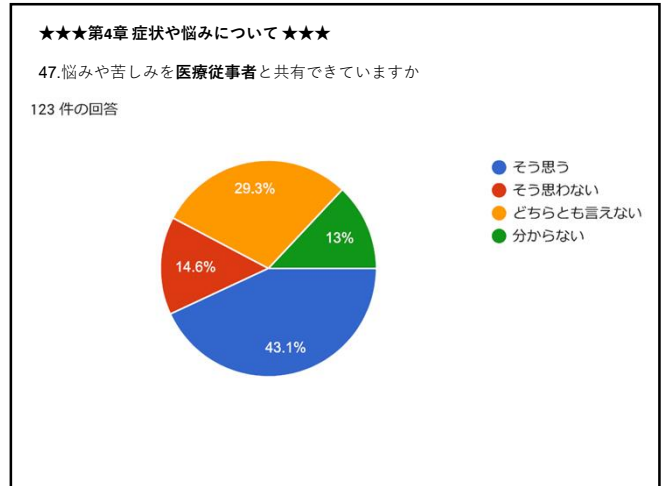
45



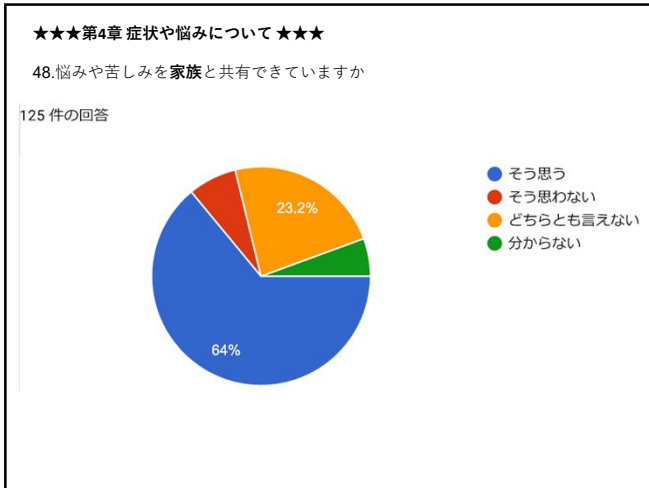
46



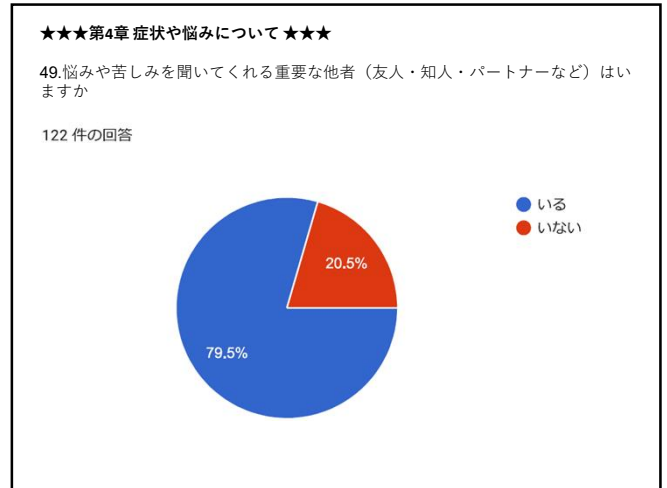
47



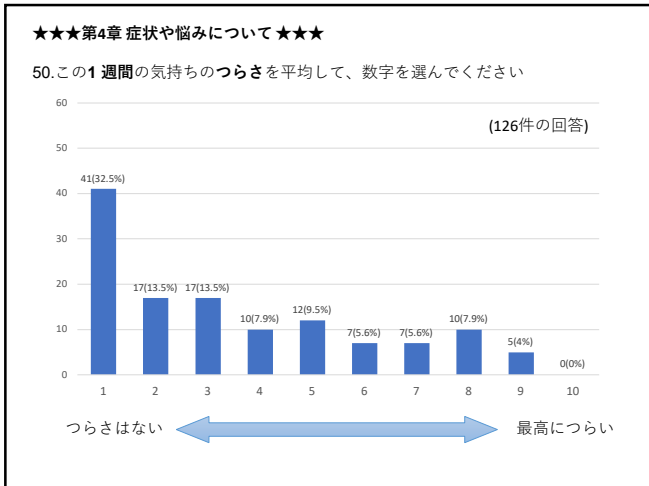
48



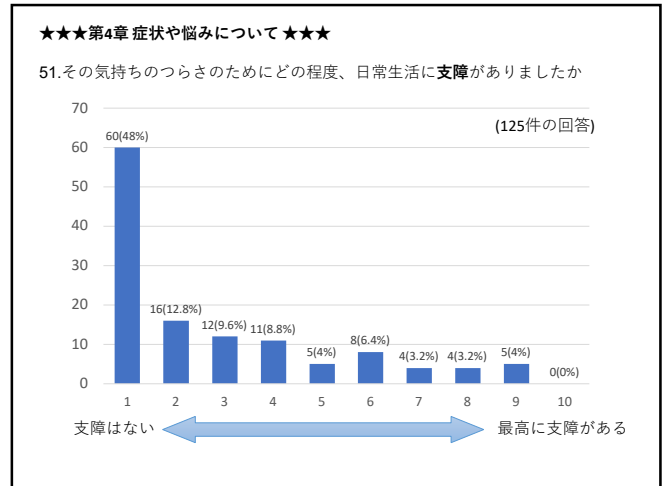
49



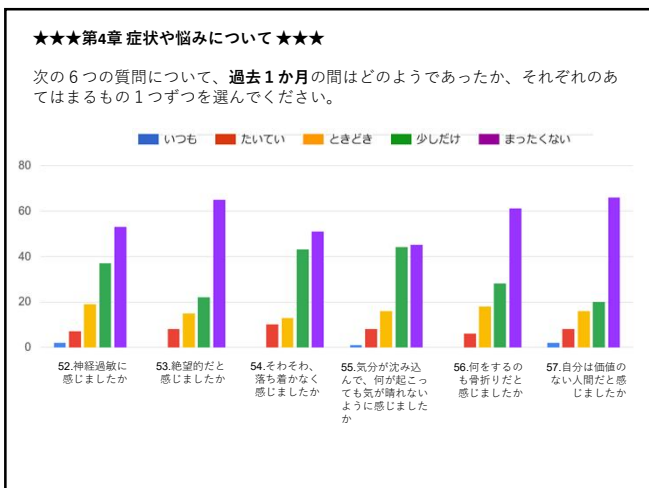
50



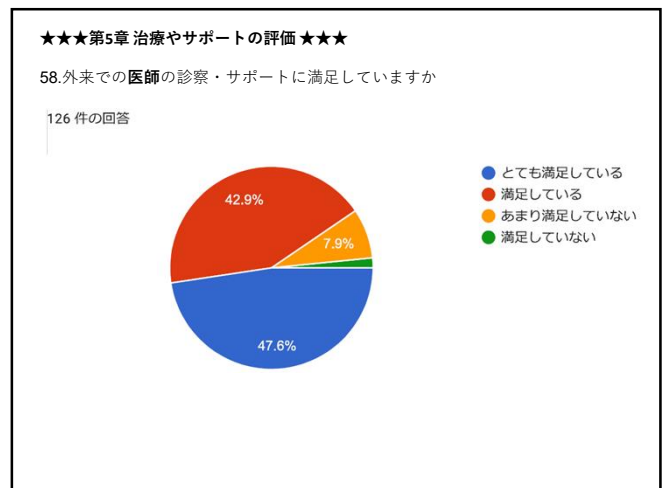
51



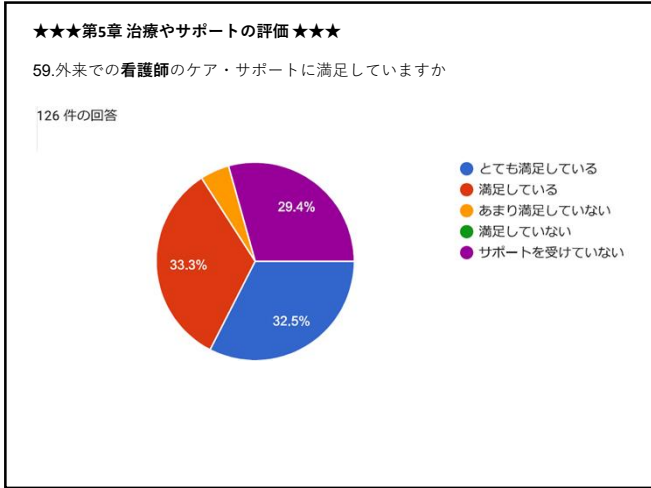
52



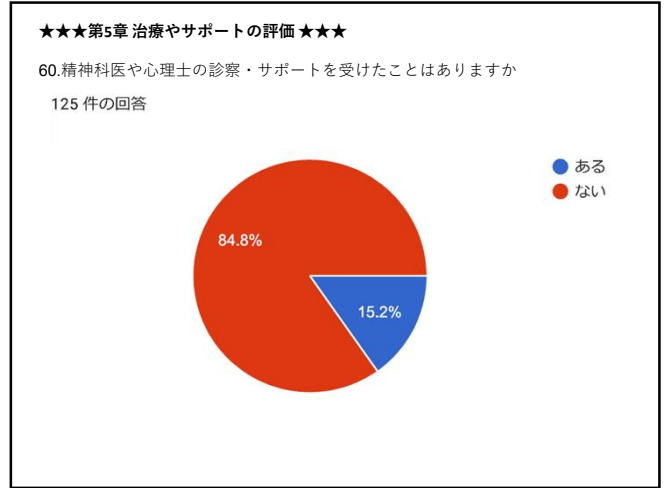
53



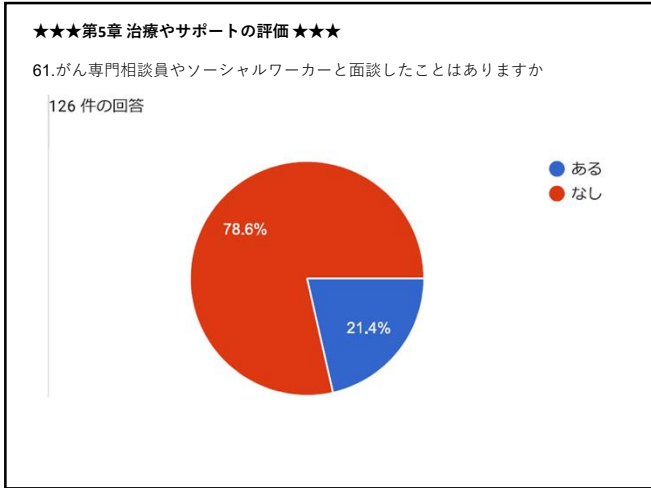
54



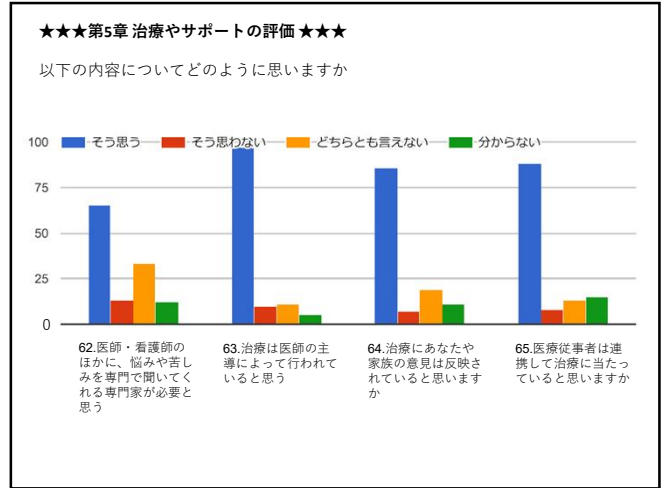
55



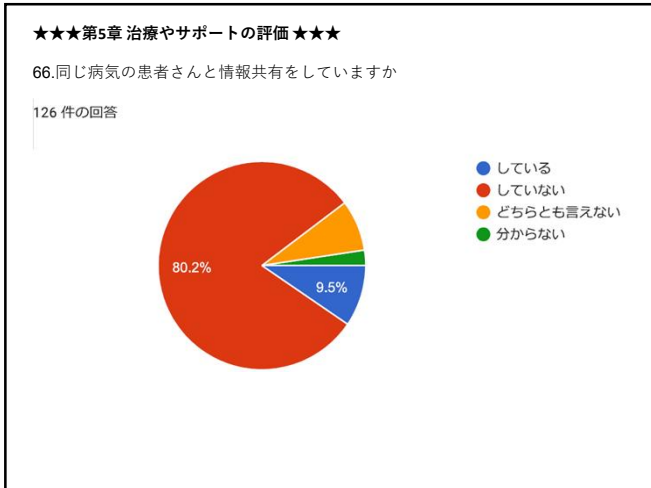
56



57



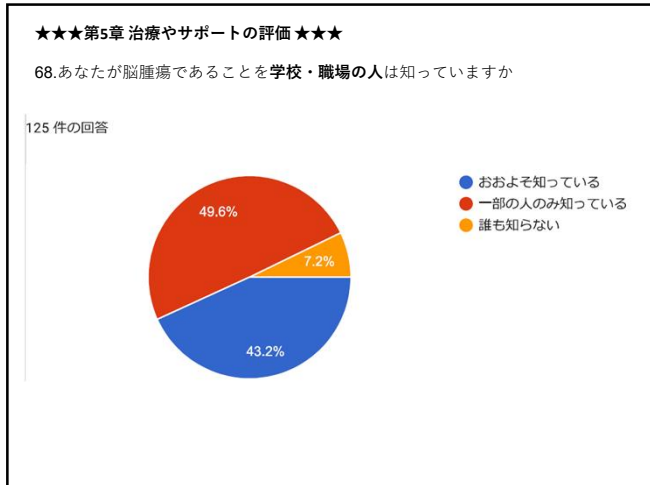
58



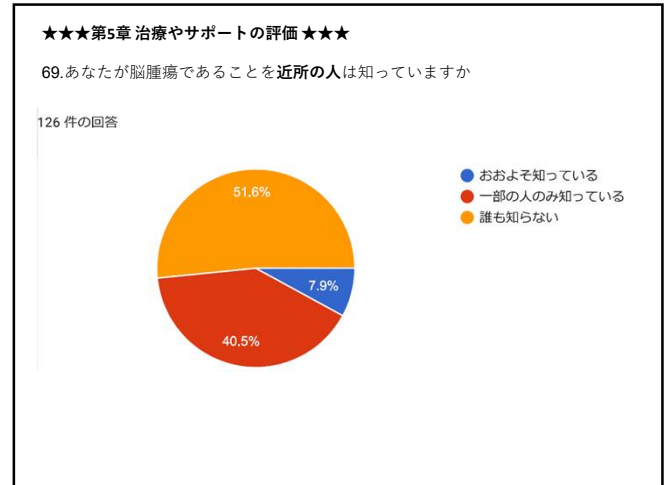
59



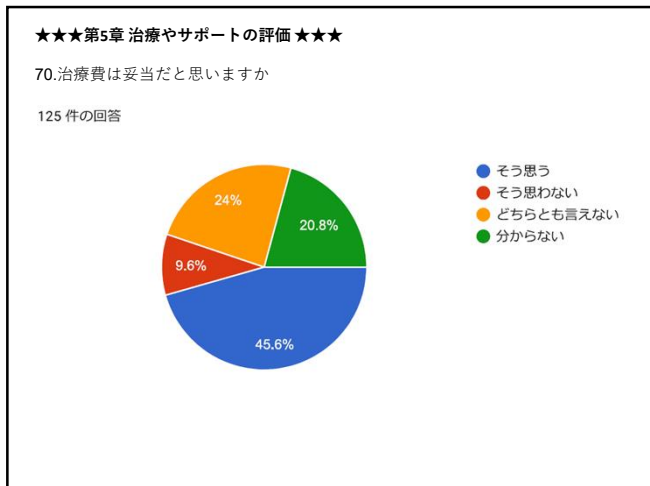
60



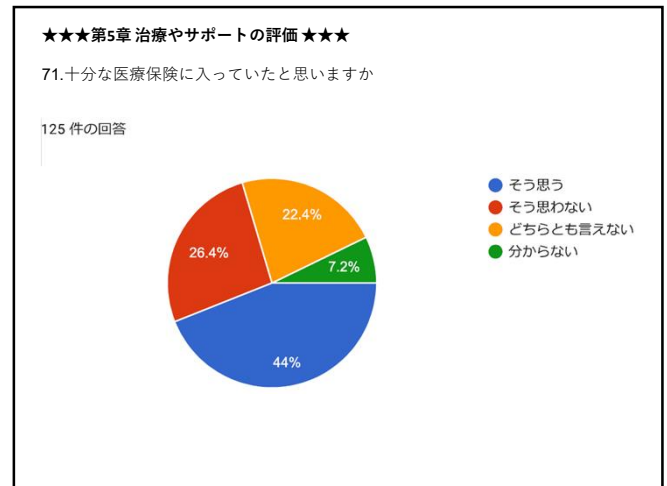
61



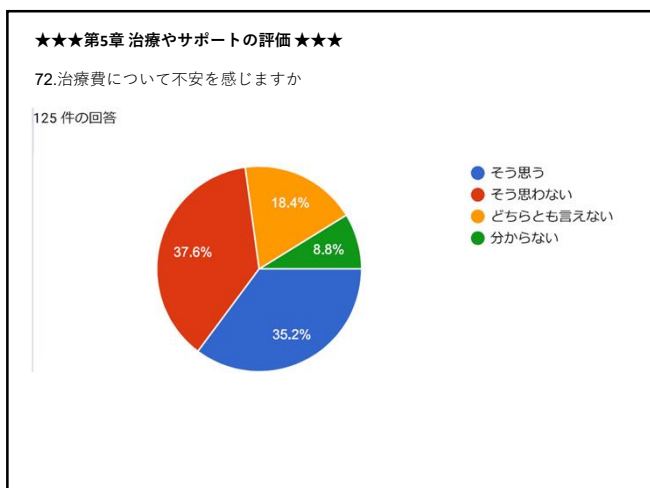
62



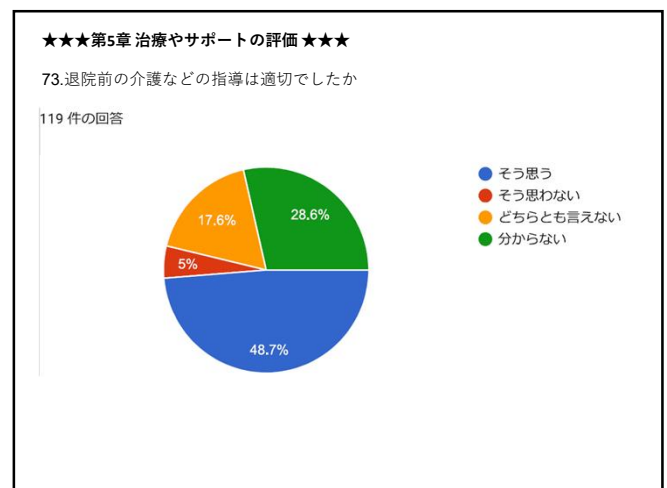
63



64



65

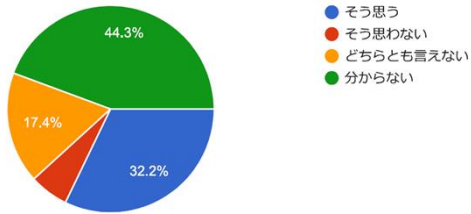


66

★★★第5章 治療やサポートの評価 ★★★

74.在宅医療に向けての準備援助は適切でしたか

115 件の回答

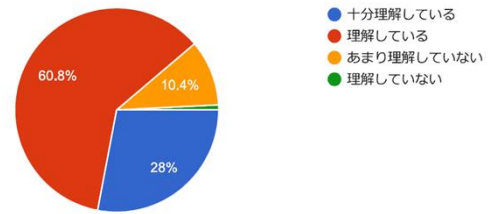


67

★★★第6章 病状の説明について★★★

75.あなたは自分の病気についてよく理解していると思いますか

125 件の回答

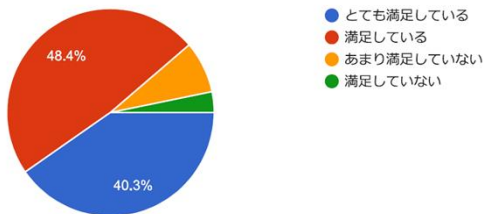


68

★★★第6章 病状の説明について★★★

76.医師の外来診察・説明に満足していますか

124 件の回答

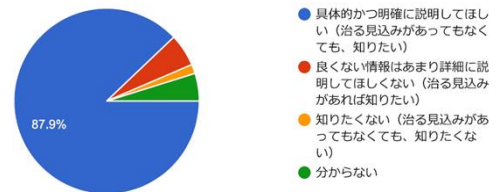


69

★★★第6章 病状の説明について★★★

77.あなたは、病名・症状・治療やケアの方針について、どのように説明してもらいたいですか？

124 件の回答

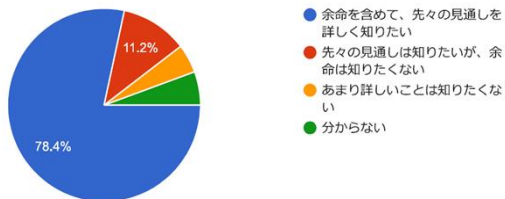


70

★★★第6章 病状の説明について★★★

78.あなたは、自分の先々の見通し (病気の経過や余命) をどの程度知りたいですか？

125 件の回答

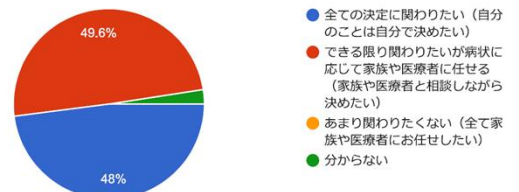


71

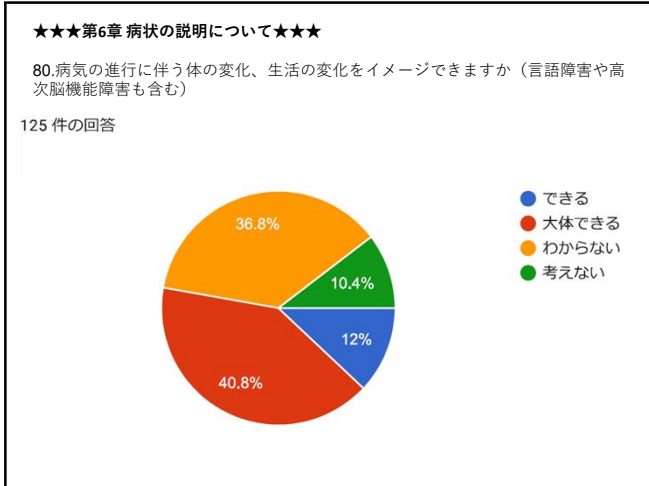
★★★第6章 病状の説明について★★★

79.どのくらい自分の治療やケアの方針の決定に関わりたいですか？

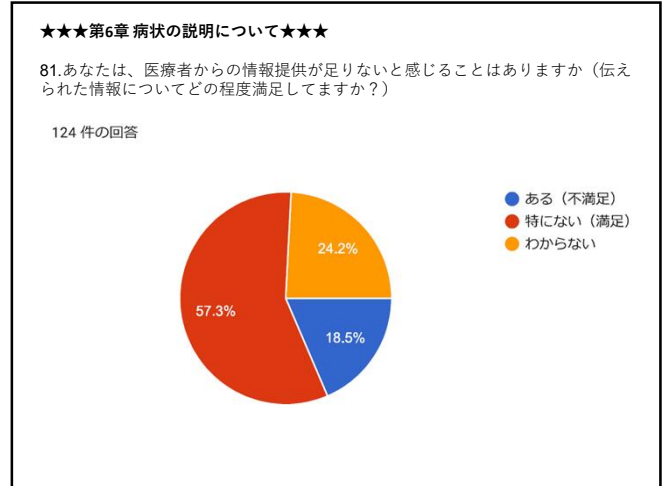
123 件の回答



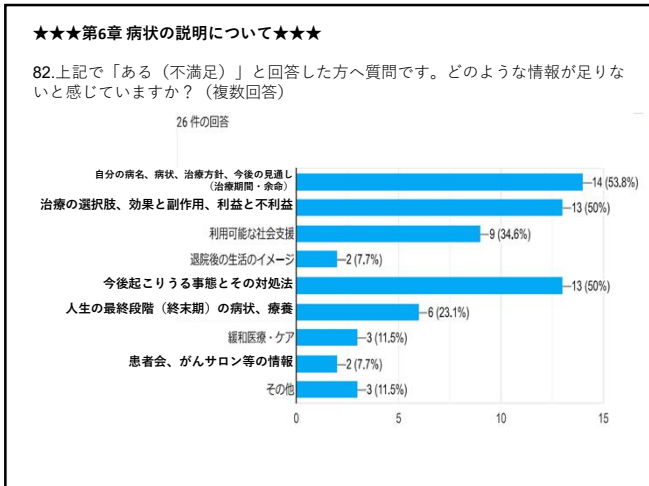
72



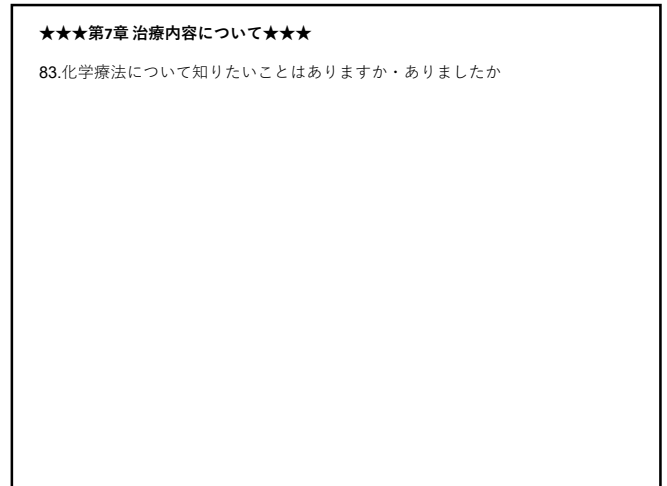
73



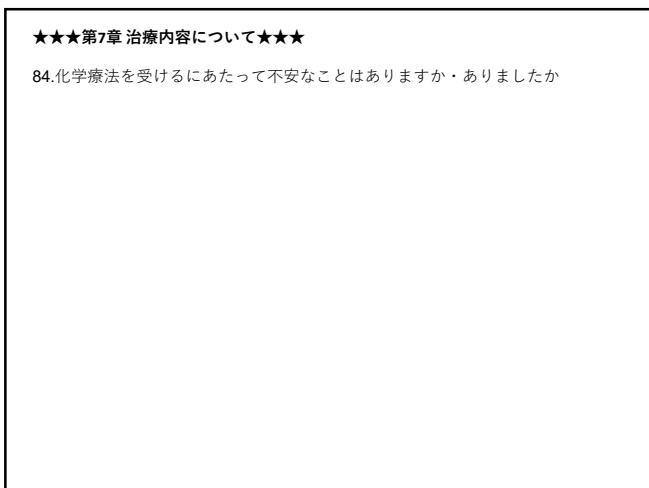
74



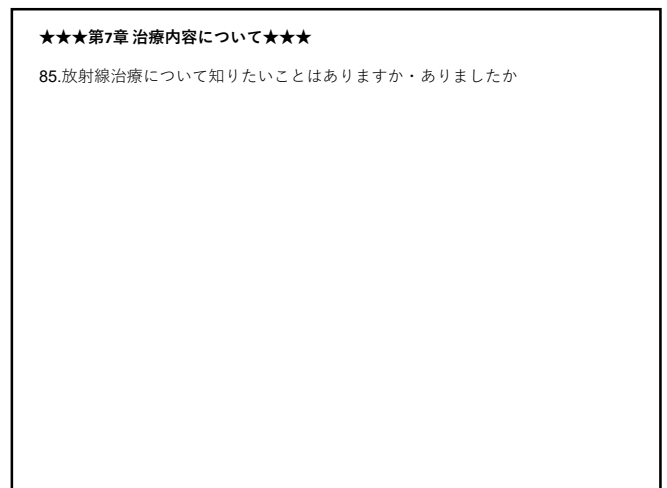
75



76



77



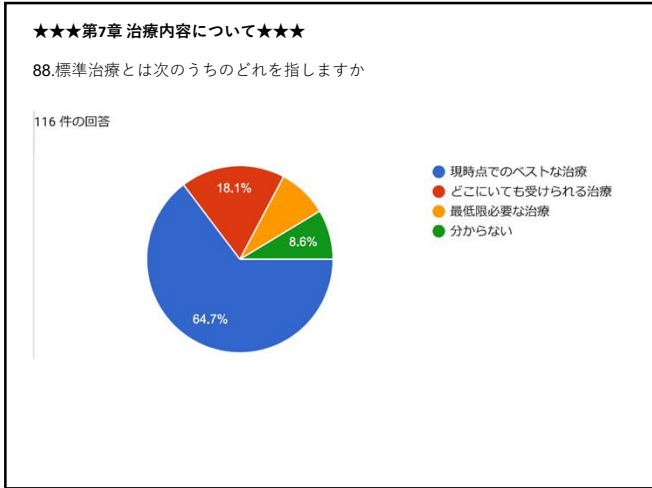
78

★★★第7章 治療内容について★★★
 86.放射線治療を受けるにあたって不安なことはありますか・ありましたか

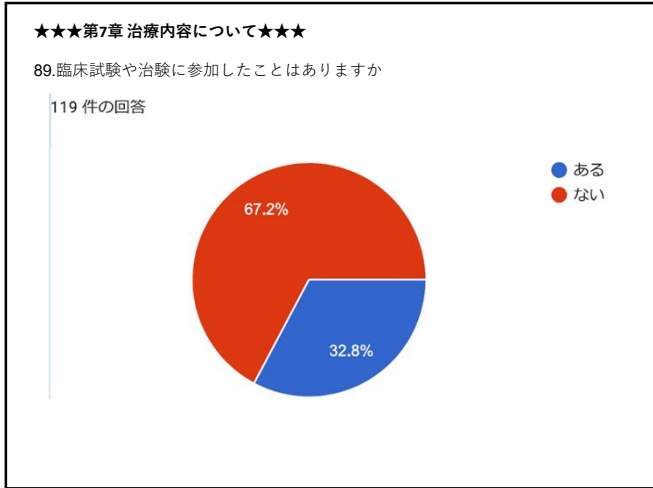
79

★★★第7章 治療内容について★★★
 87.治療による副作用で困っているものは何ですか。

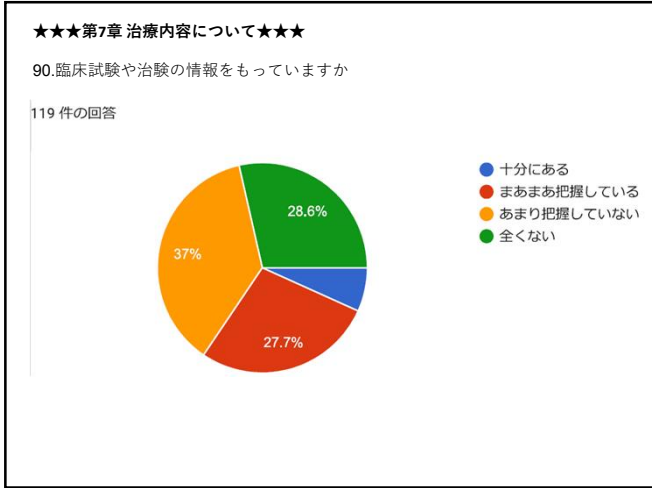
80



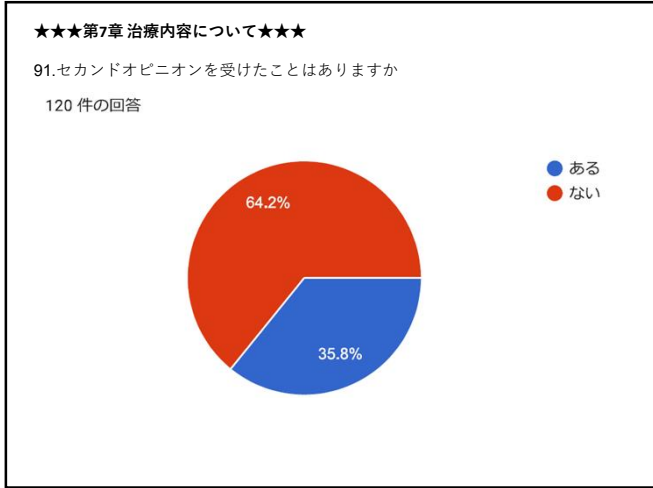
81



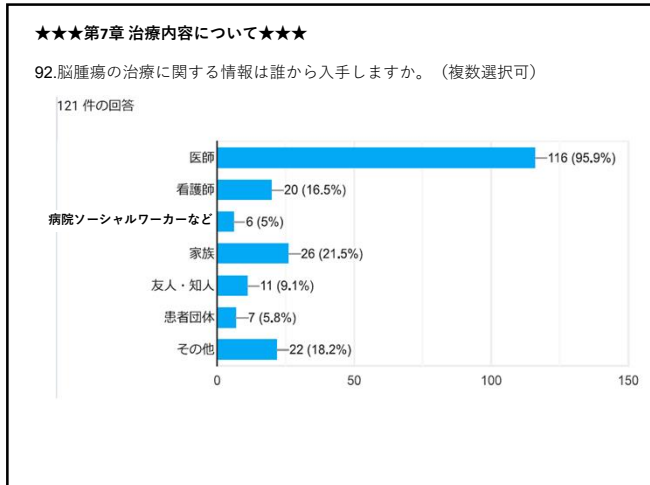
82



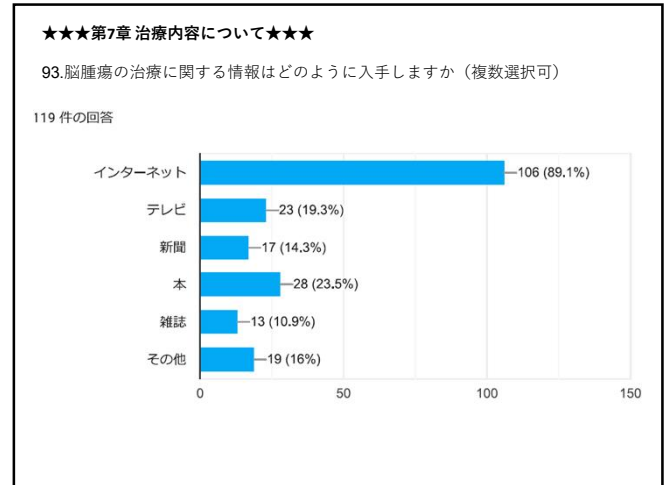
83



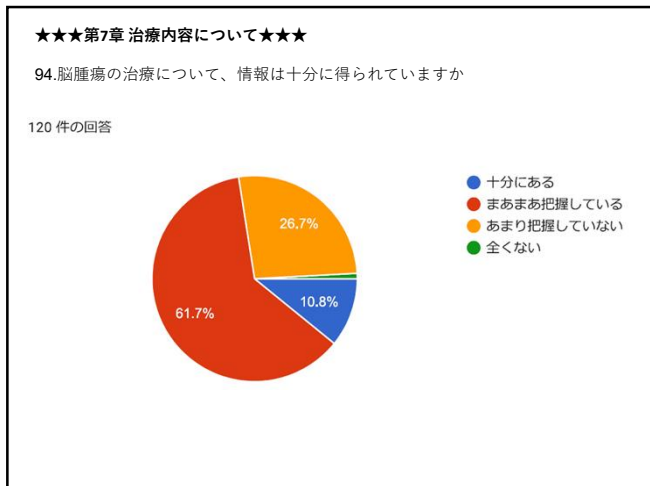
84



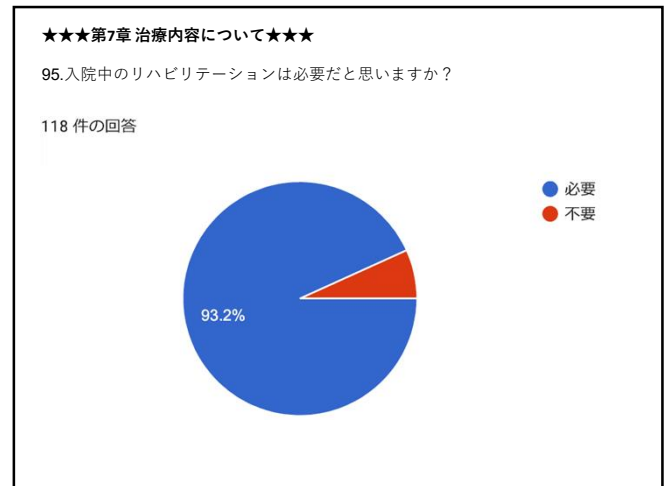
85



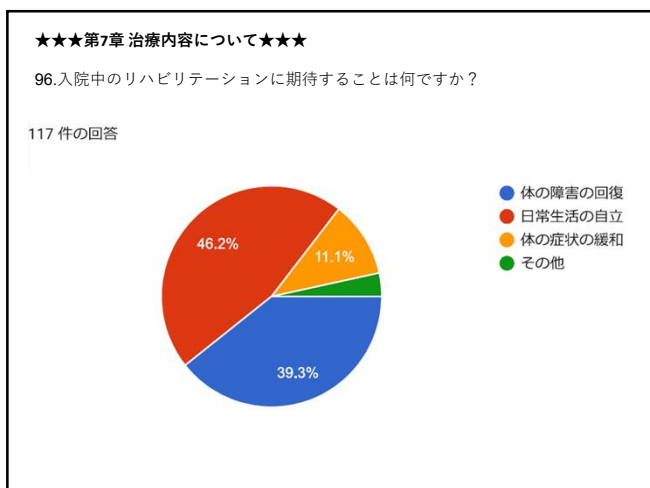
86



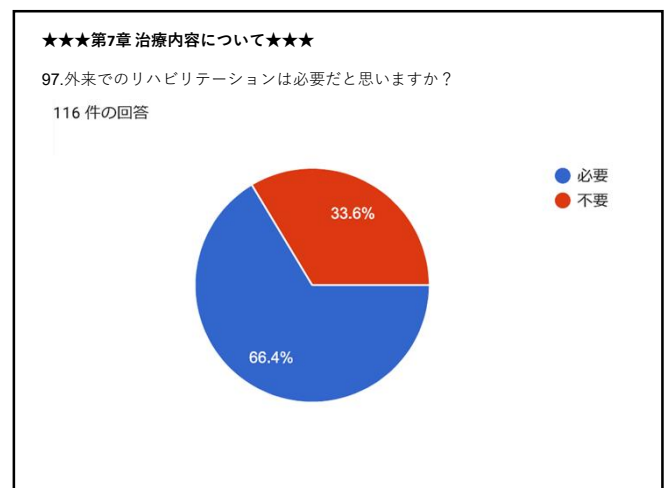
87



88



89



90

★★★第7章 治療内容について★★★

98.外来でのリハビリテーションに期待することは何ですか？

91

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

99.発病する前に家族と病気や延命治療などの話をしたことがありますか

122 件の回答

回答	割合
ない	76.2%
ある	23.8%

92

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

100.あなたは、家族やパートナーと病気や治療・ケアの方針についてどれくらい話し合っていますか？

122 件の回答

頻度	割合
頻繁に	26.2%
時々	52.5%
まれに (医療者から促された時のみ)	13.9%
全くない	7.4%

93

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

101.あなたは、家族やパートナーへ、自分の希望や意思を伝えられない状態になった場合の治療やケアの方針に関する希望を伝えていますか？

120 件の回答

伝えている方法	割合
口頭で伝え書面にも残している	39.2%
口頭のみで伝えている	7.8%
口頭のみで伝えていない	39.2%
考えたことがない	15.8%

94

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

102.あなたは、家族やパートナーと病気や治療・ケアの方針について話し合うにあたり、困っていることはありますか？

121 件の回答

困っていること	割合
特にない	67.8%
ある	12.4%
わからない	19.8%

95

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

103. (困っていることがある場合) 家族やパートナーと病気や治療・ケアの方針について話す際にどんなことを困っていますか？ (複数回答)

35 件の回答

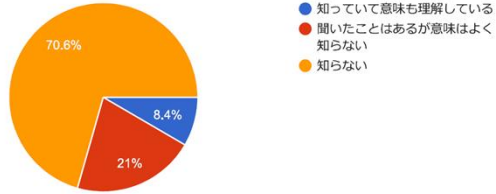
困っていること	件数	割合
家族に遠慮して伝えられないことがある	20	57.1%
その他	12	34.3%
家族と自分の意見が異なる	8	22.9%
家族の中で意見が対立している (異なる)	4	11.4%
家族が自分に隠し事をしてるように感じる	2	5.7%
物理的 (時間や距離) に話し合いが困難	2	5.7%

96

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

104.あなたは、「人生会議」という言葉を知っていますか？

119 件の回答

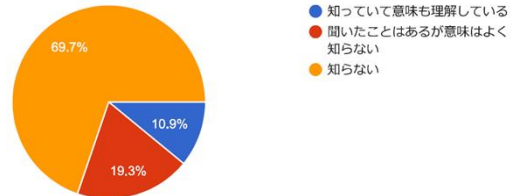


97

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

105.あなたは「アドバンス・ケア・プランニング (ACP)」という言葉を知っていますか？

119 件の回答

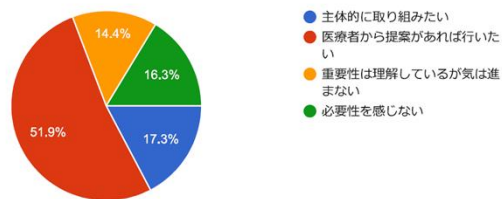


98

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

106.あなたは、人生会議 (ACP) を家族やパートナー、医療・ケアチームと行うことをどのように思いますか？

104 件の回答



99

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

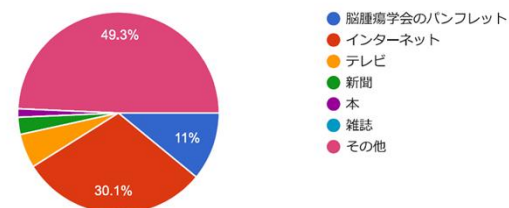
107.上記で回答した理由を自由に記述ください。

100

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

108.「アドバンス・ケア・プランニング (ACP)」という言葉を知ったのはどこですか？

73 件の回答

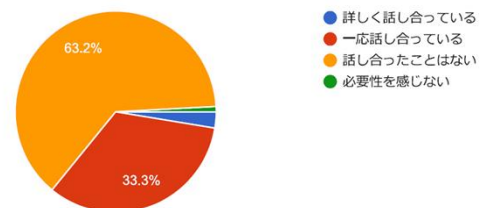


101

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

109.あなたは、人生の最終段階における医療やケアについてどのくらい家族やパートナー、医療者と話し合ったことがありますか？

117 件の回答



102

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

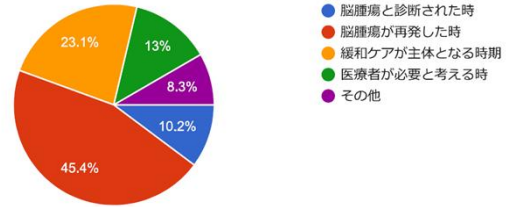
110.上記で「必要性を感じない」と回答した方へ、回答の理由を自由に記述ください。

103

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

111.あなたは、人生会議（ACP）を始めるとすればいつのタイミングが適切だと思いますか？

108 件の回答



104

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

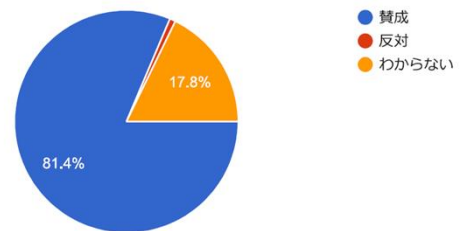
112.上記で「その他」と回答した方へ、適切と考える時期を自由に記述ください。

105

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

113.あなたは、自分の希望や意思を伝えられない状態になった場合に備えて、医療やケア（療養）の希望を記載した書面をあらかじめ作成しておくことについてどのように思いますか？

118 件の回答

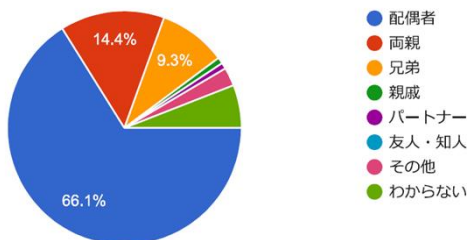


106

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

114.代理意思決定は誰にお願いしたいですか

118 件の回答

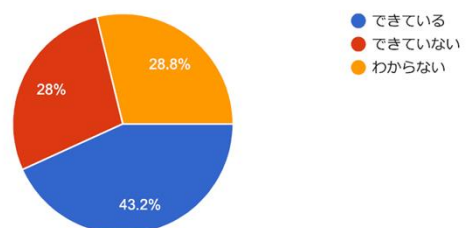


107

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

115.代理意思決定をお願いしたい方と自身の価値観や希望の医療について共有できていますか

118 件の回答

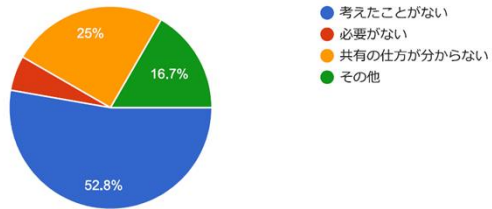


108

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

116. 「できていない」と回答された方へ。その理由はどのようなものでしょうか。

36 件の回答



109

★★★さいごに★★★

117. あなたの治療や療養で、最も大変だったのは、どの時期のどのような内容ですか？

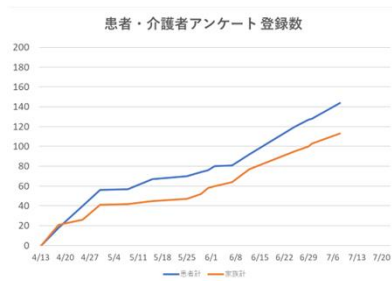
110

★★★さいごに★★★

118. 脳腫瘍治療全体のことやこの調査についてのご意見などがありましたら、ご記入ください。

111

脳腫瘍患者さん・ご家族・介護者の ニーズとサポートに関する全国調査 (ご家族・介護者 4.13-6.30 103件)

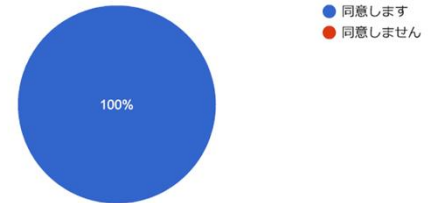


1

★★★第1章 調査の内容と同意について★★★

1.このアンケートの結果を解析し、研究発表等に利用することに同意いただけますか。

103件の回答

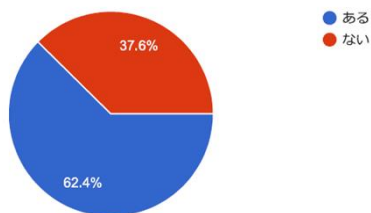


2

★★★第2章 ニーズについて（自由記述）★★★

2.患者さんを介護する上で何か困っていることはありますか。

101件の回答



3

★★★第2章 ニーズについて（自由記述）★★★

3.患者さんの脳腫瘍の治療で一番困っていること・悩み事は何ですか。ご自由にお書きください。

4

★★★第2章 ニーズについて（自由記述）★★★

4.あなたが必要と思う、医療者の対応や外来でのサポートがありましたら、ご自由にお書きください

5

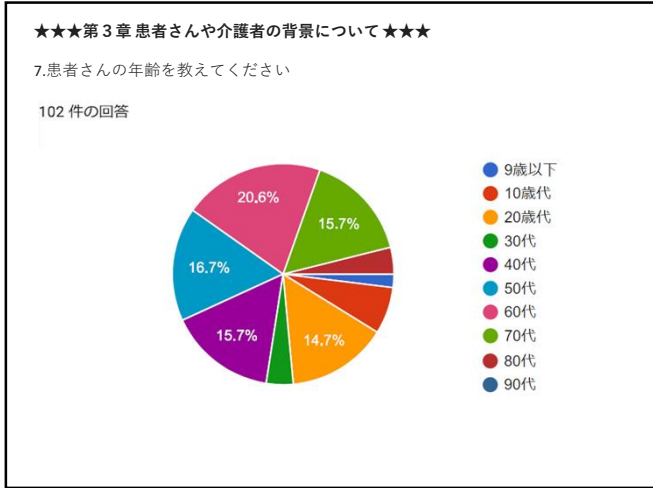
★★★第2章 ニーズについて（自由記述）★★★

5.あなたが必要と思う、公的支援サービスで思いつくことがあったら、ご自由にお書きください。

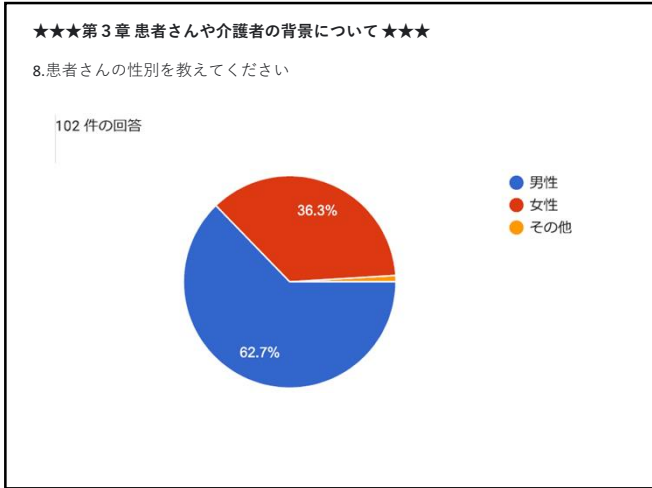
6

★★★第2章 ニーズについて（自由記述）★★★
6.脳腫瘍の治療について、最も知りたいことは何ですか

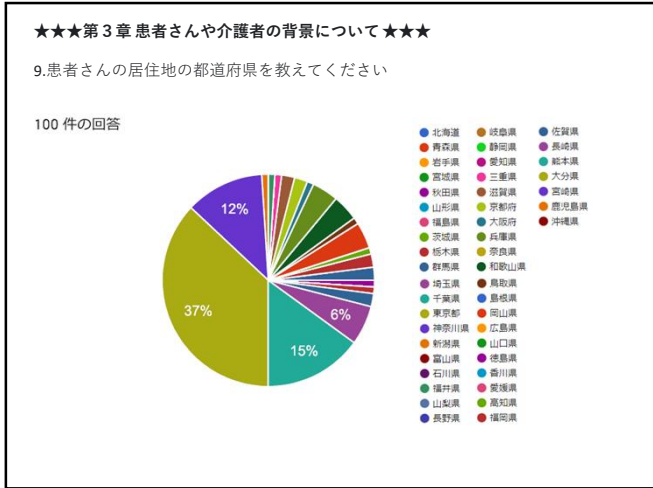
7



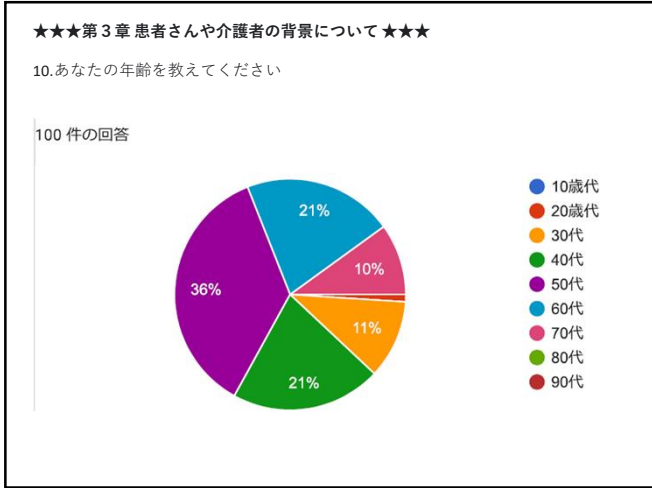
8



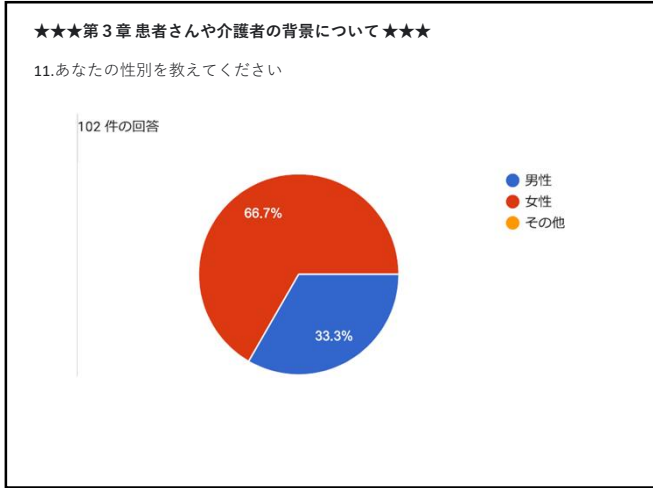
9



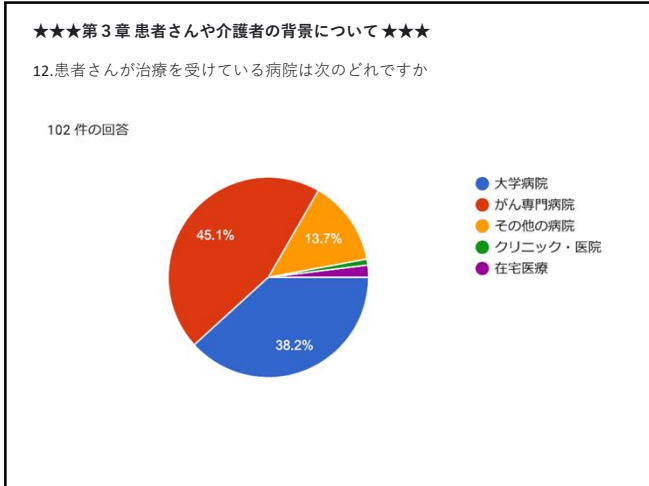
10



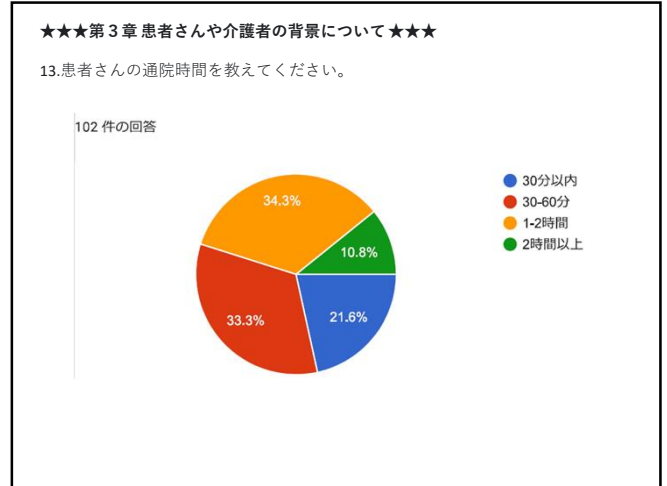
11



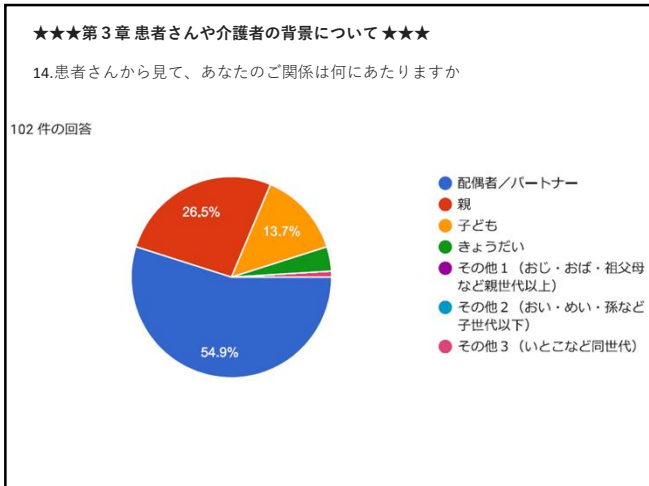
12



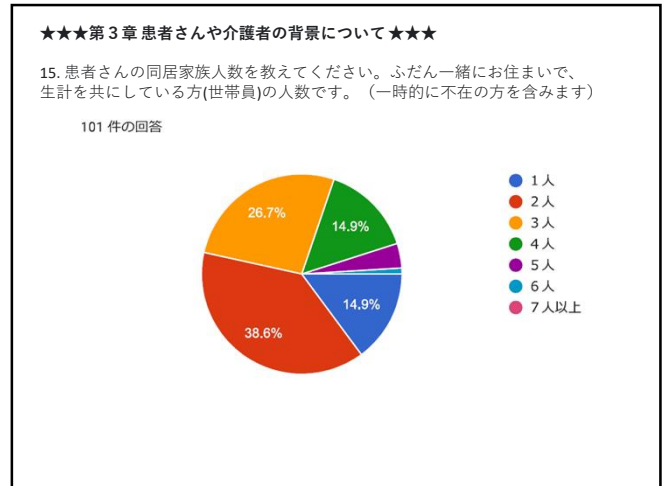
13



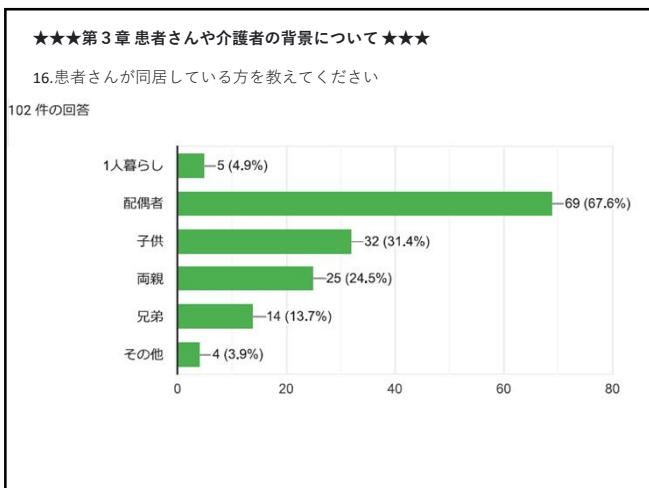
14



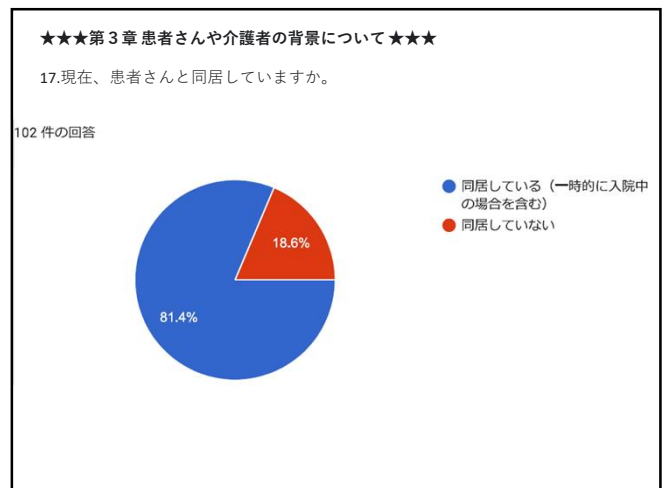
15



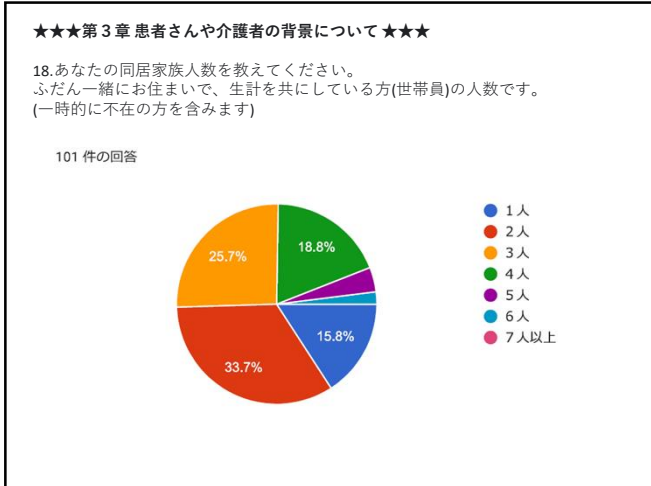
16



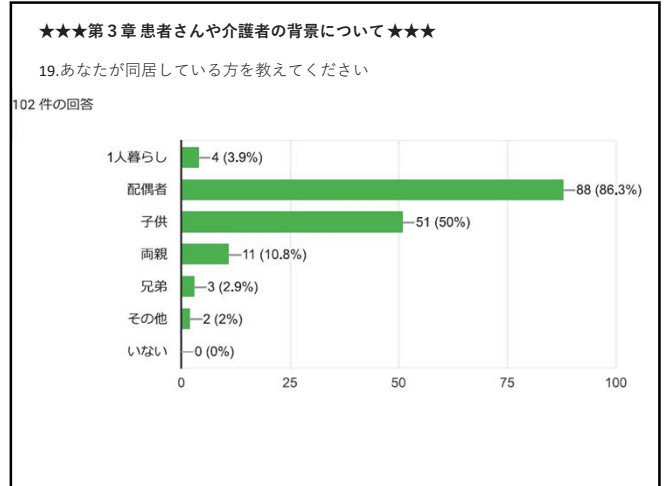
17



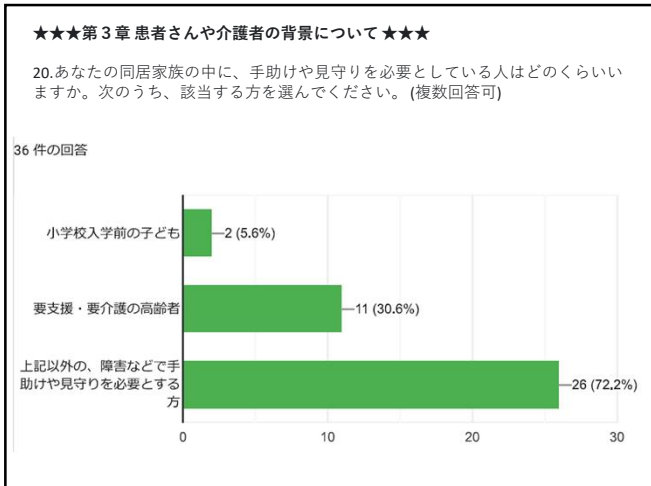
18



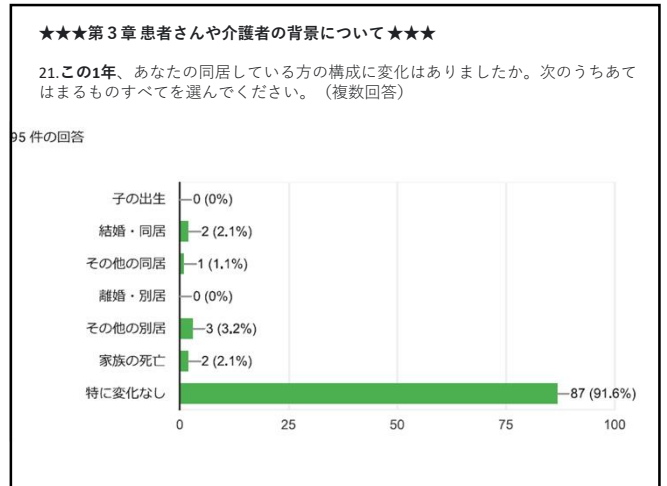
19



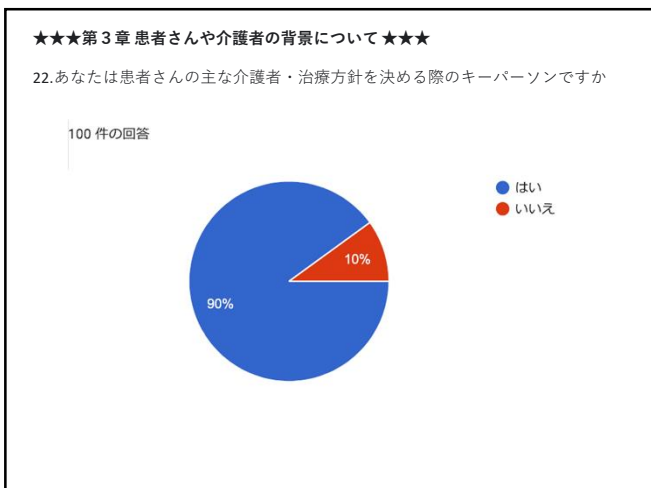
20



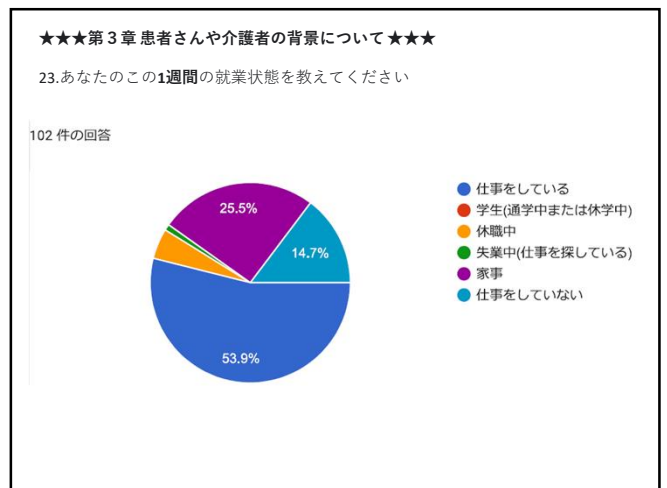
21



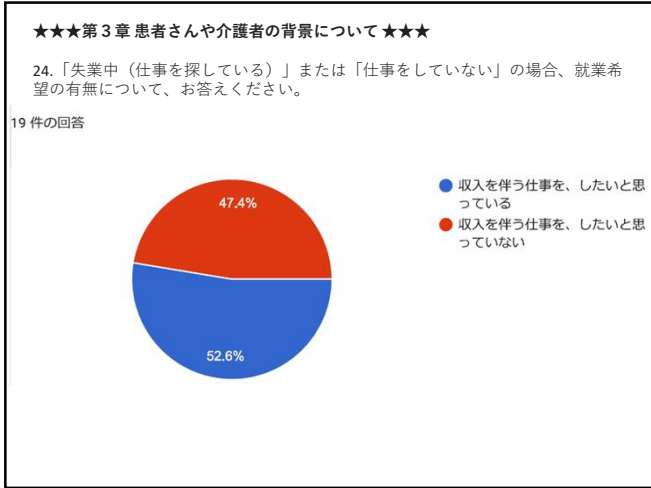
22



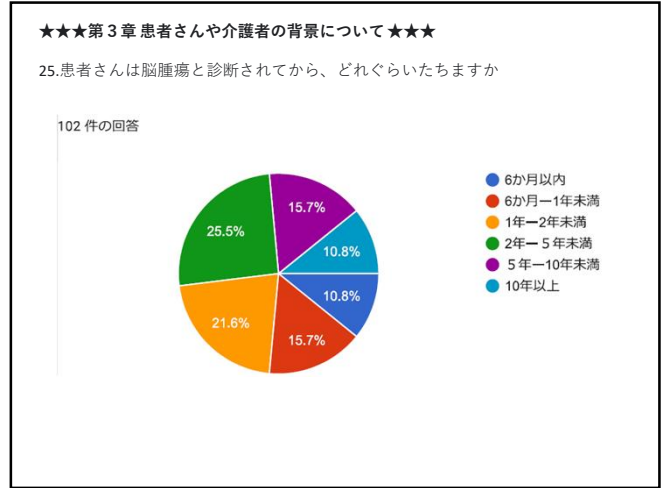
23



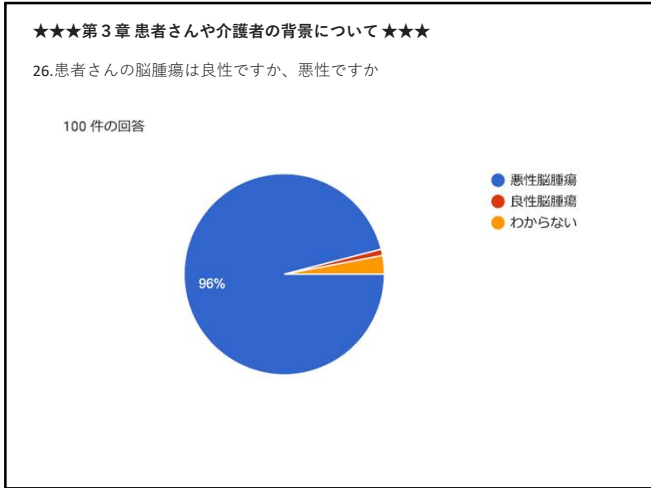
24



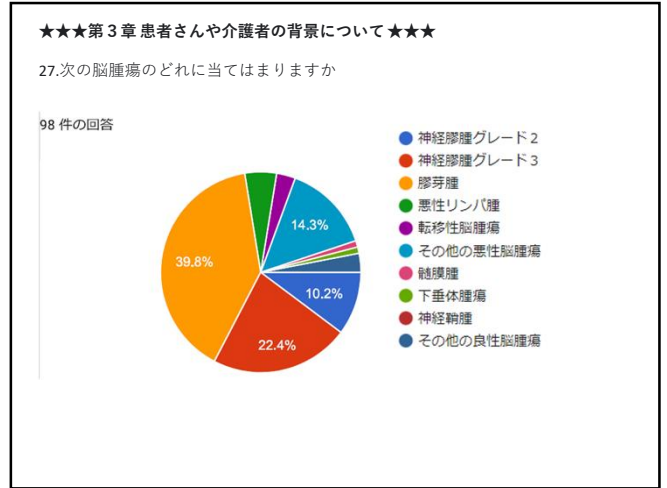
25



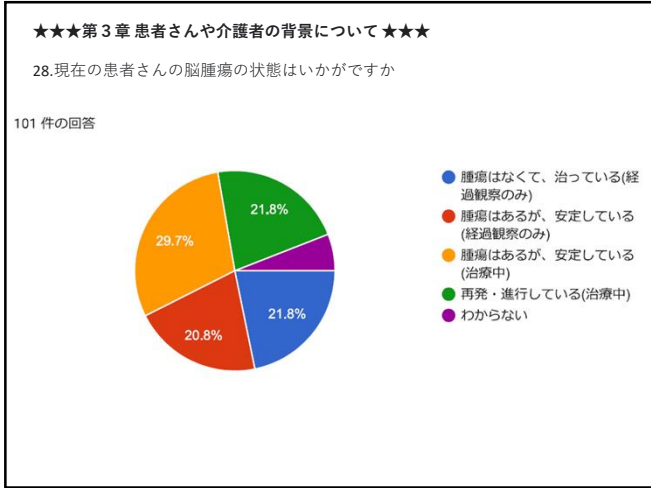
26



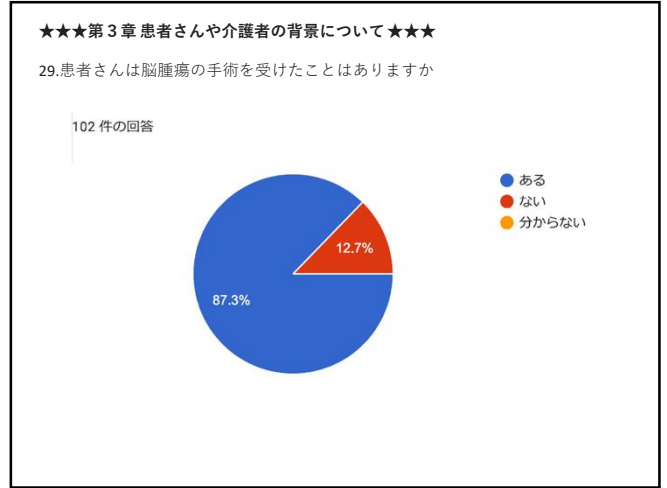
27



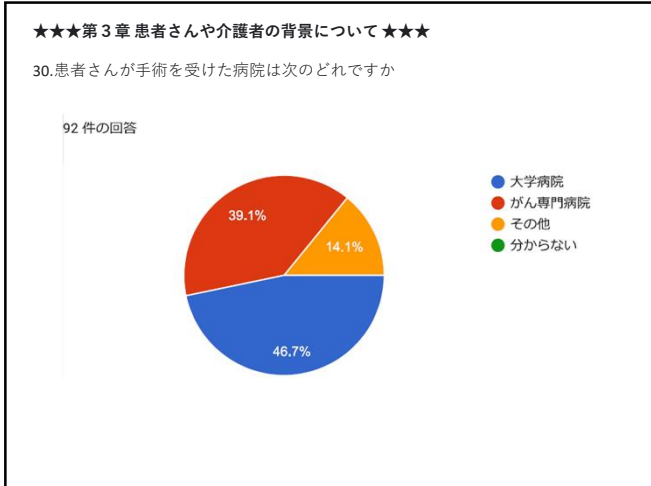
28



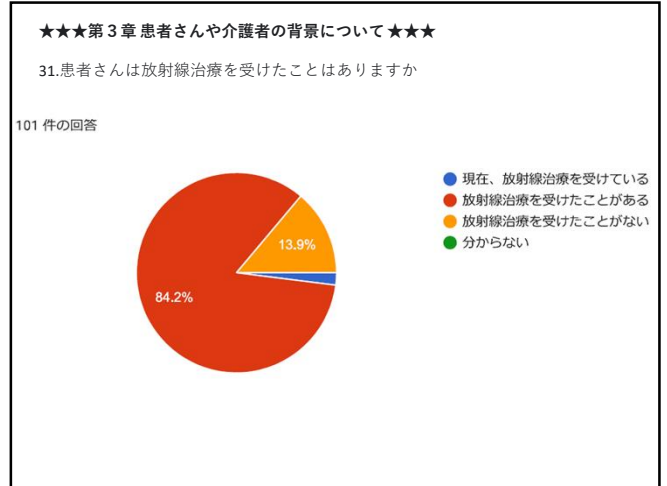
29



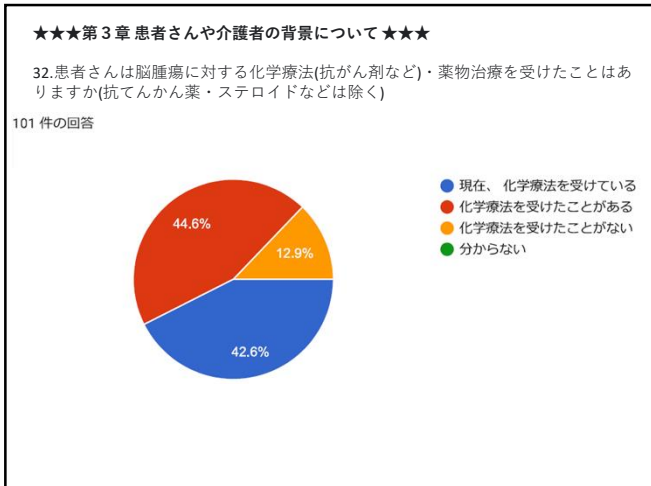
30



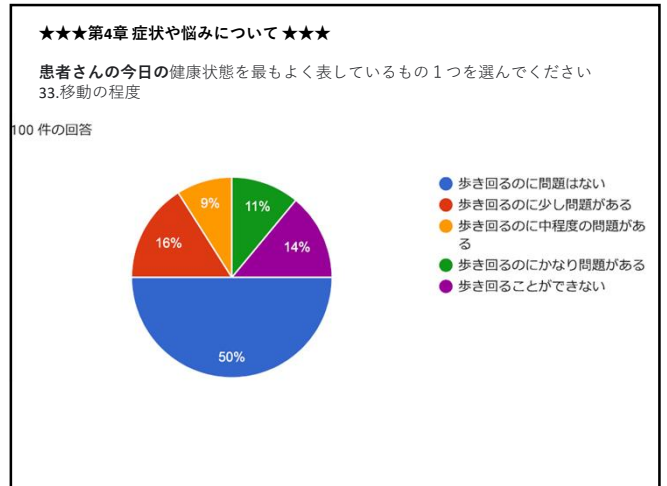
31



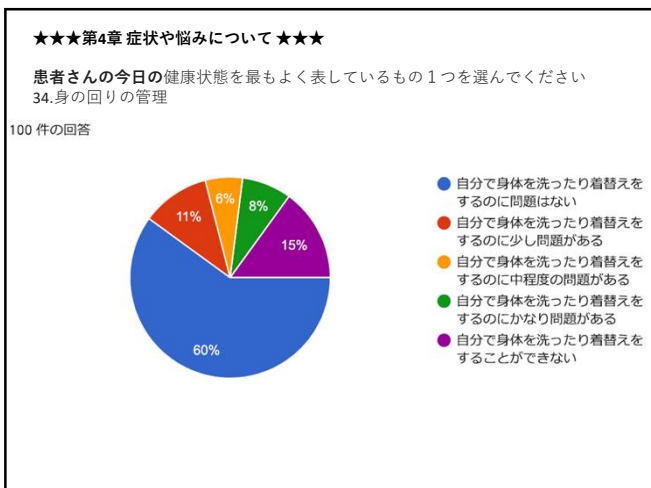
32



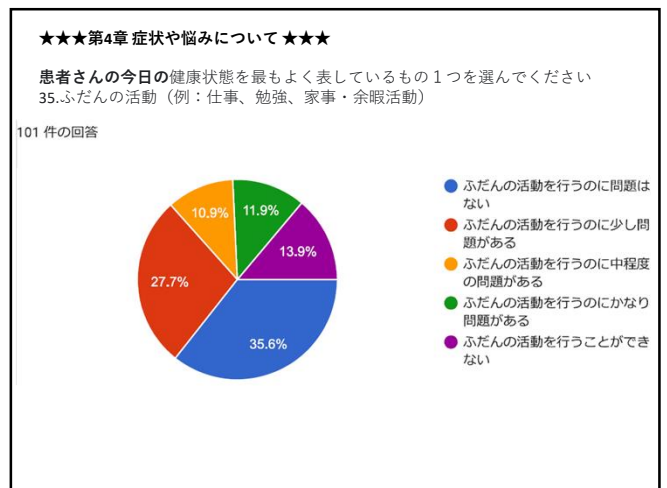
33



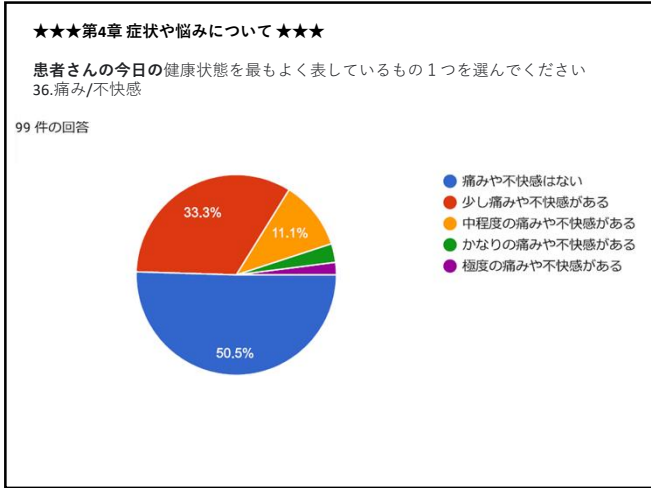
34



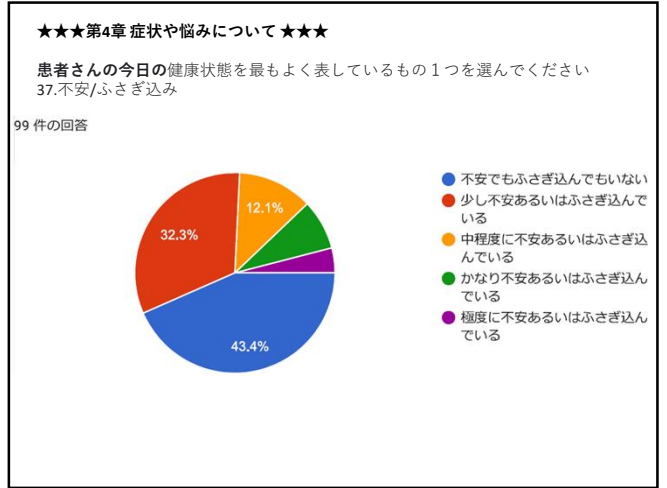
35



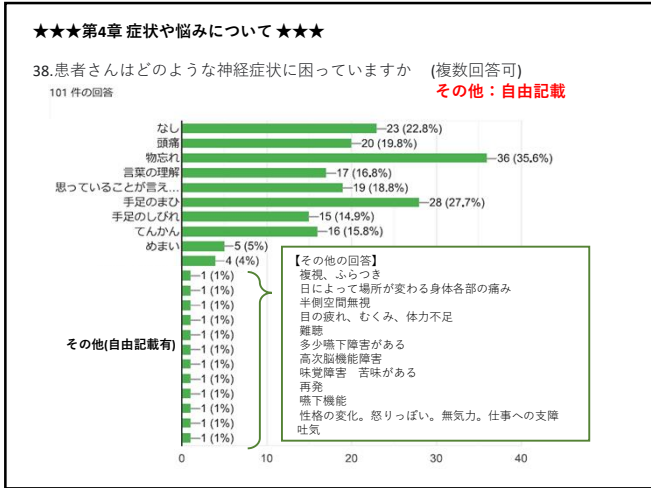
36



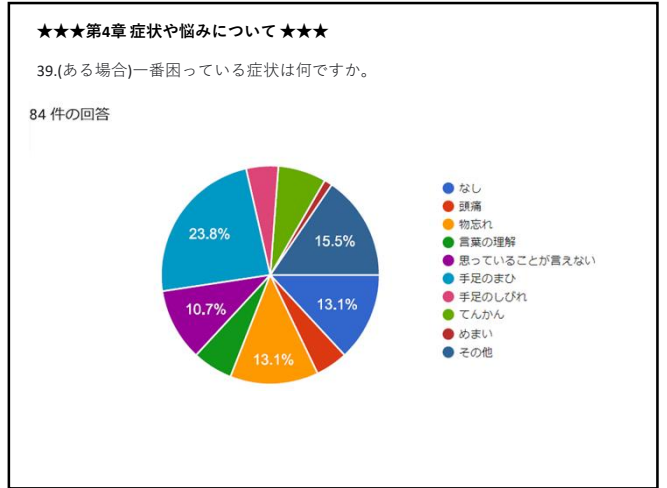
37



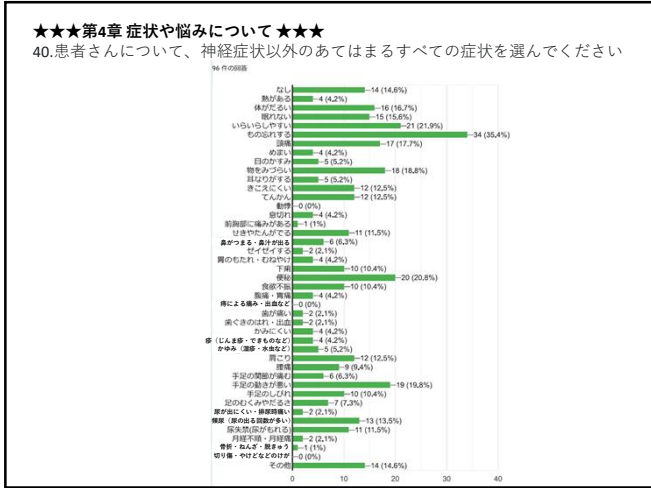
38



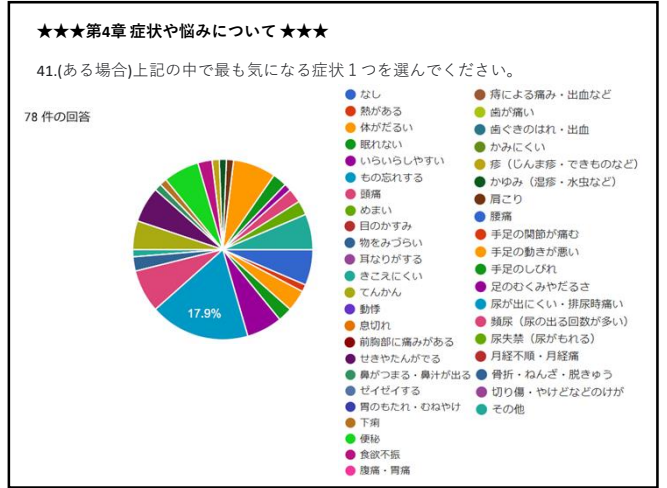
39



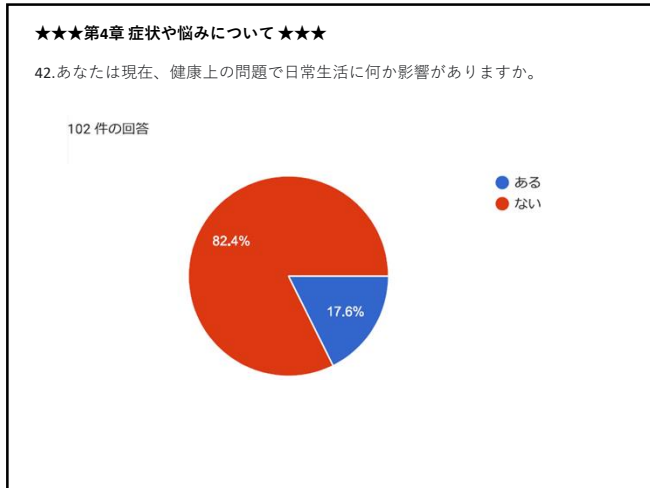
40



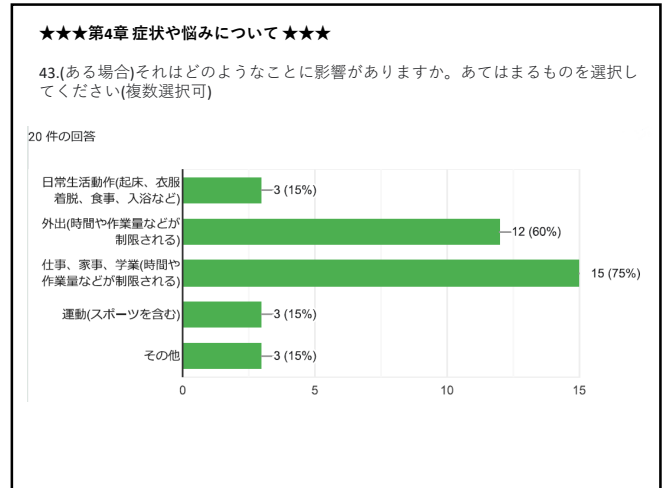
41



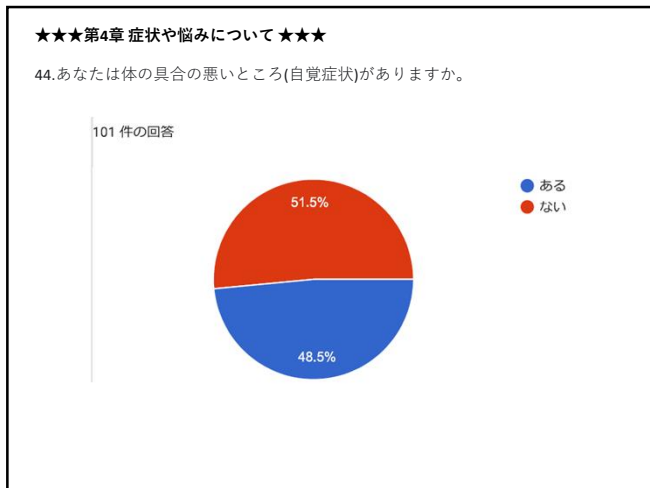
42



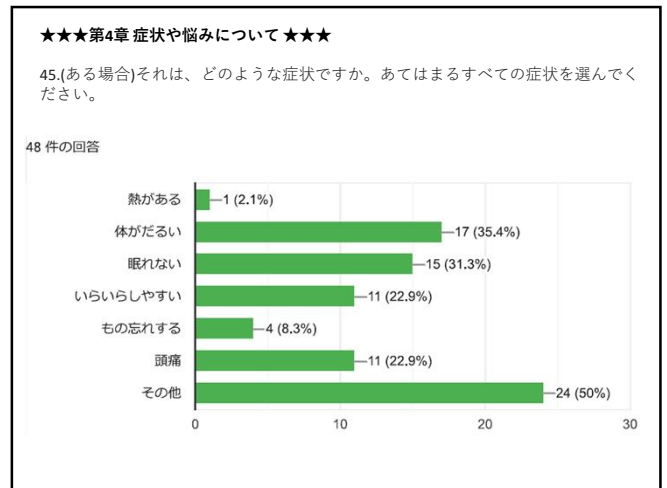
43



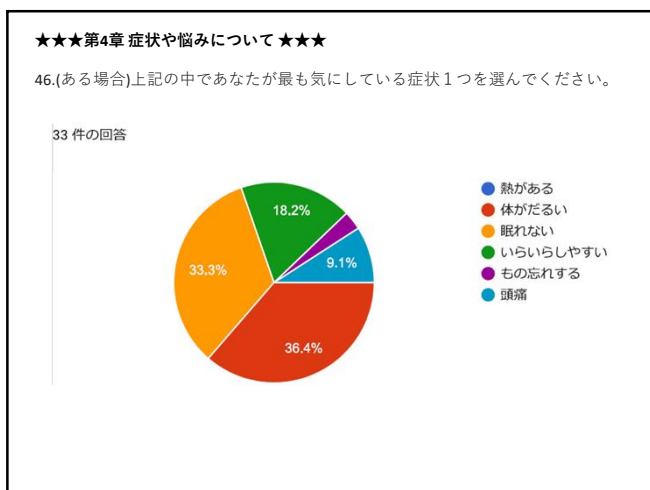
44



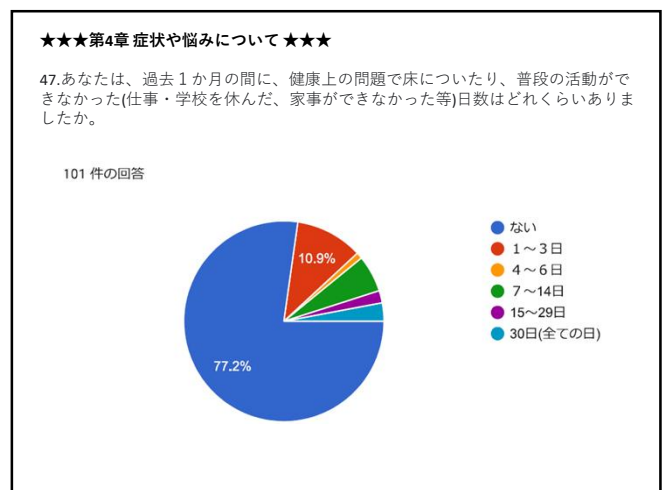
45



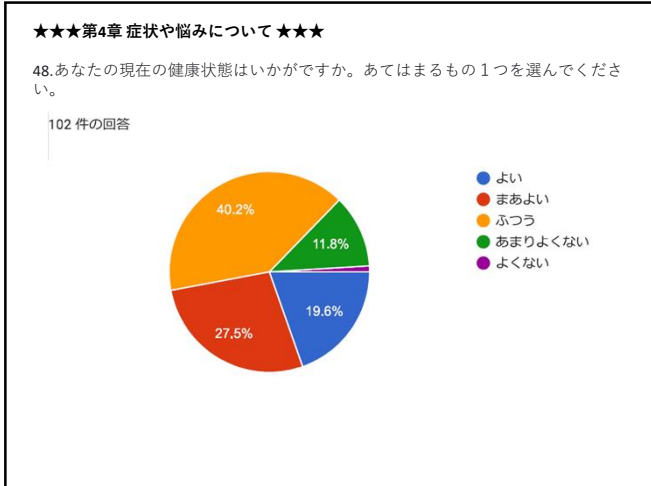
46



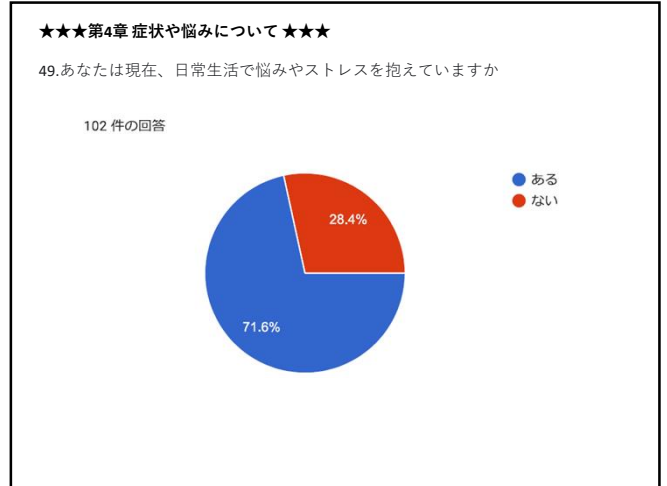
47



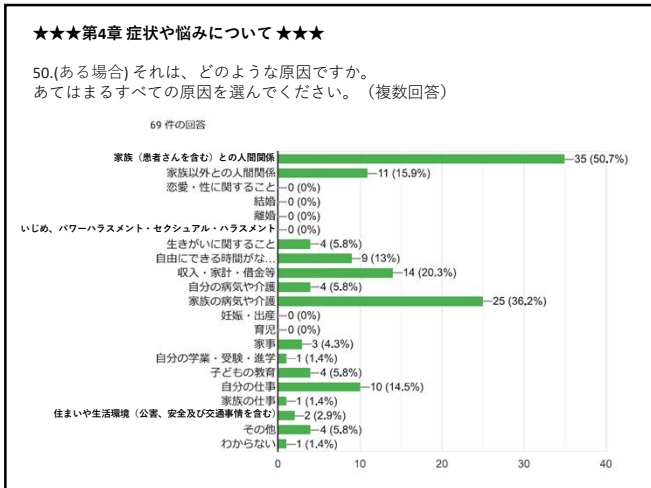
48



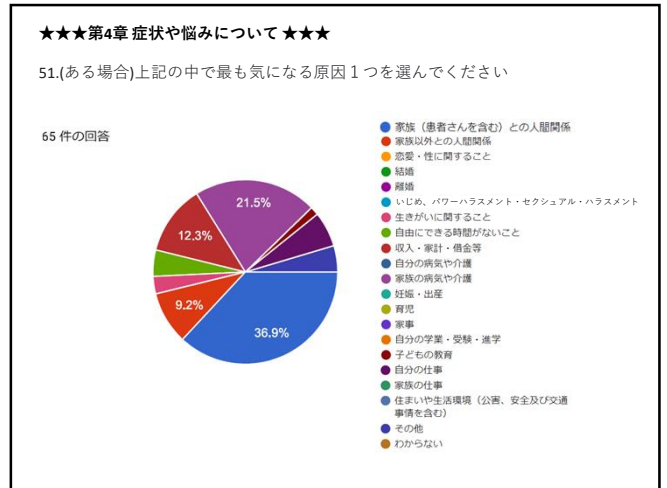
49



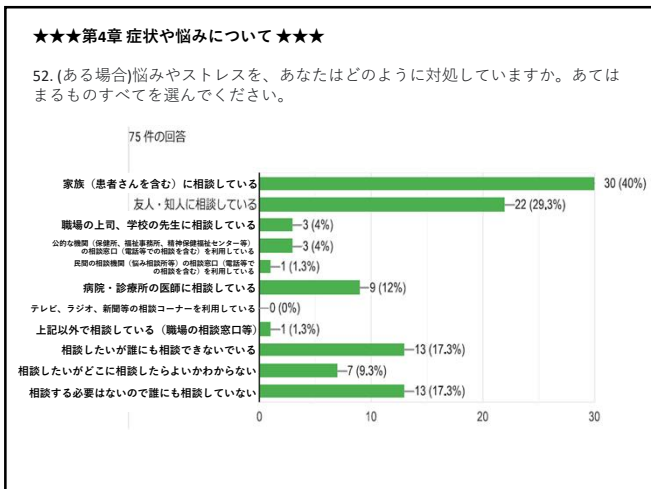
50



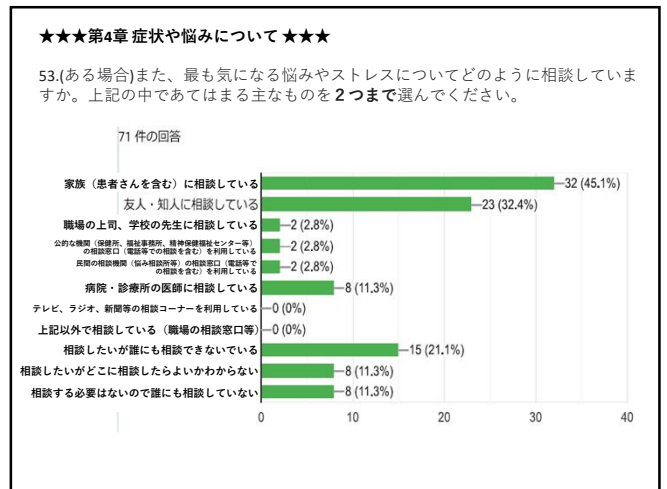
51



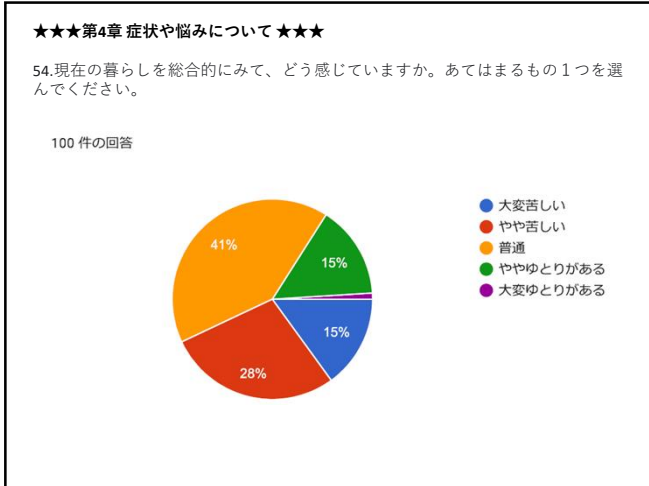
52



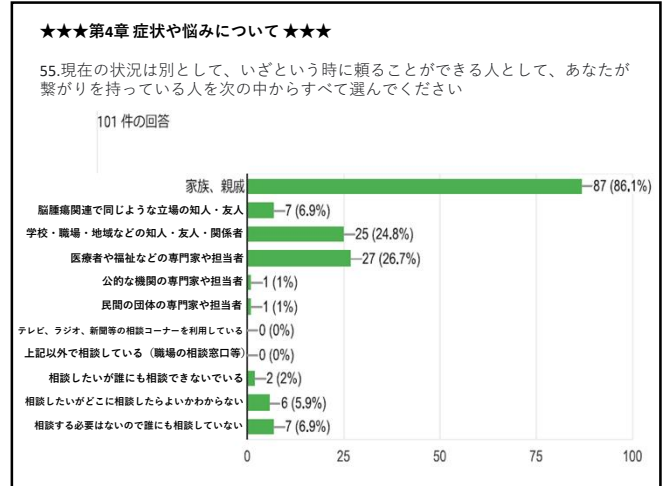
53



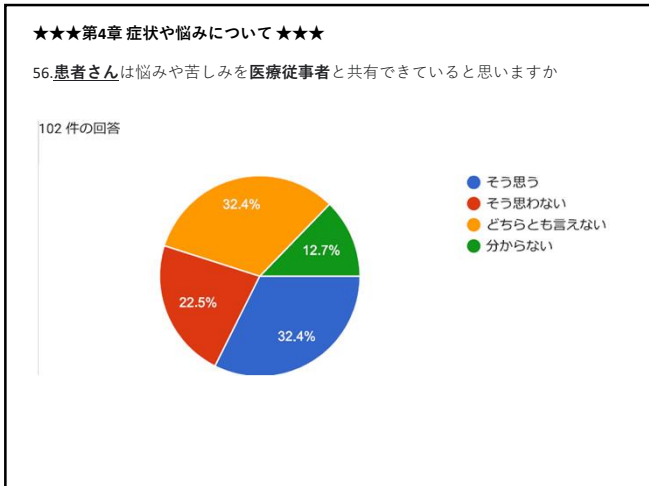
54



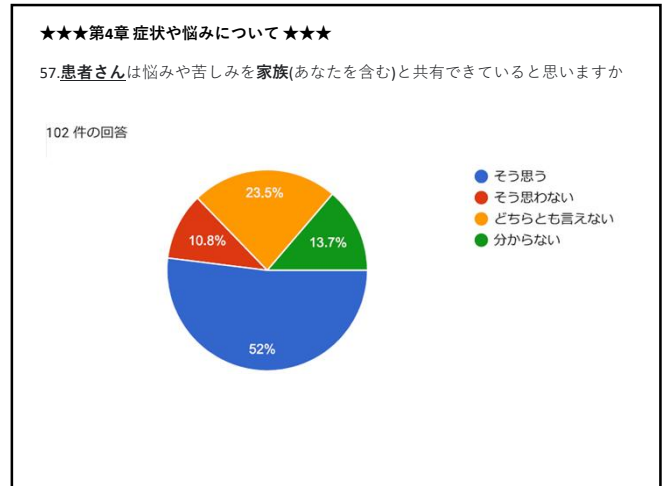
55



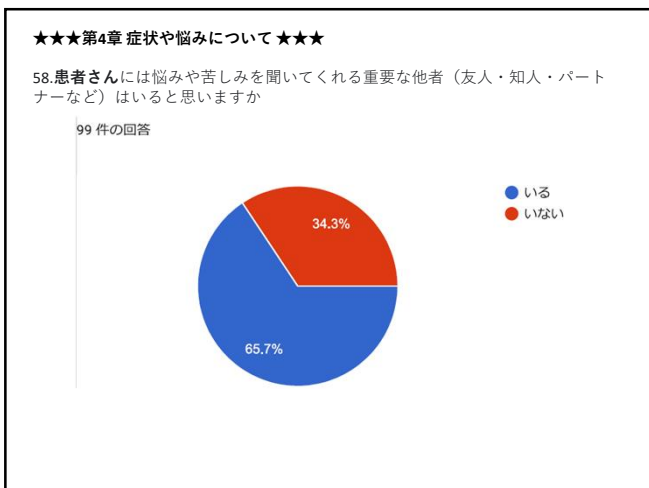
56



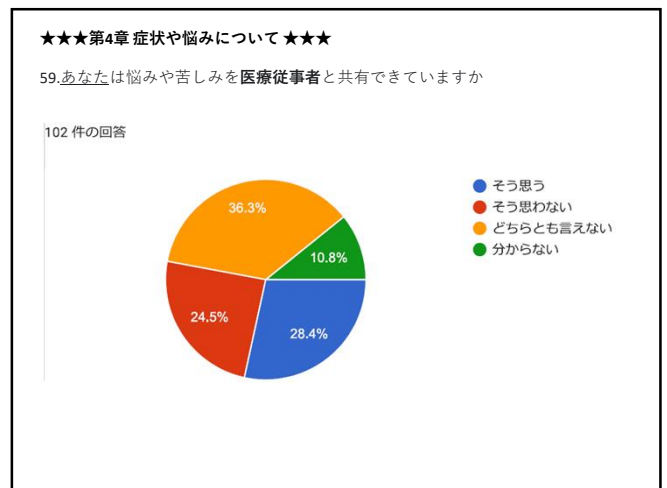
57



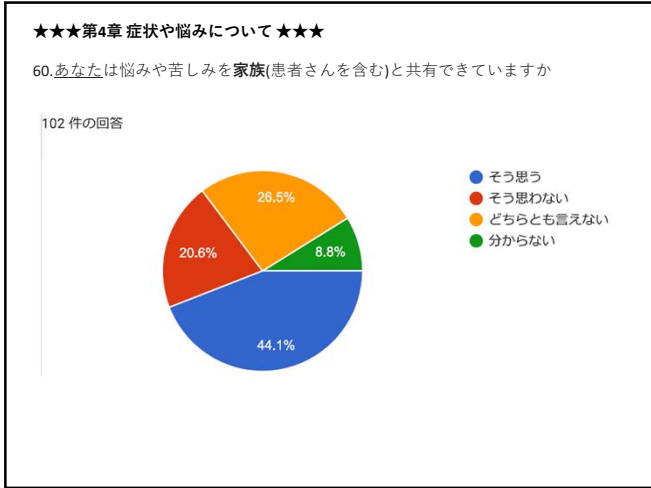
58



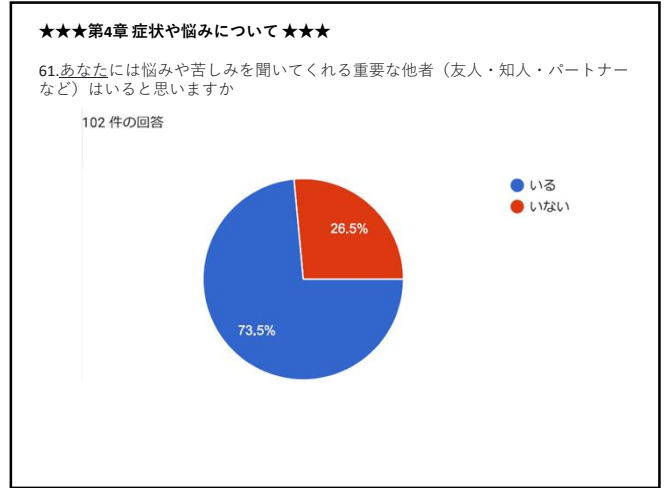
59



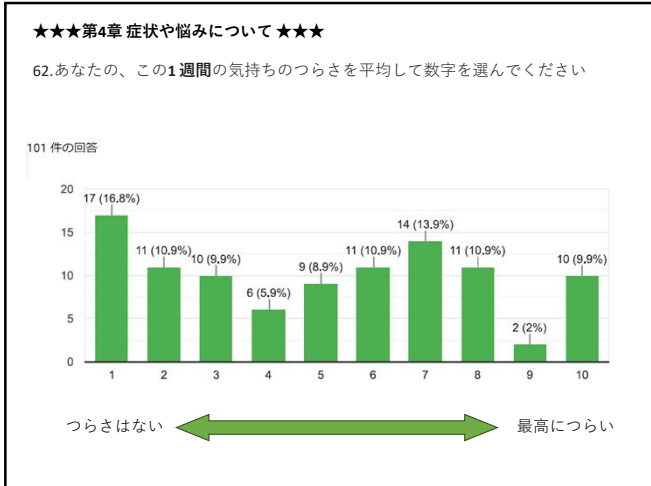
60



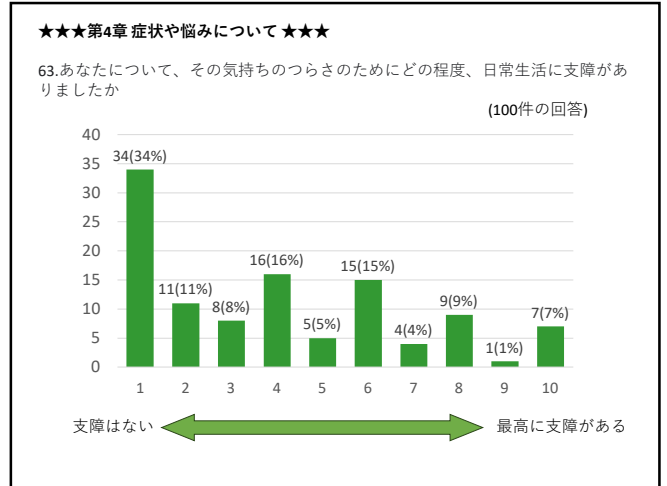
61



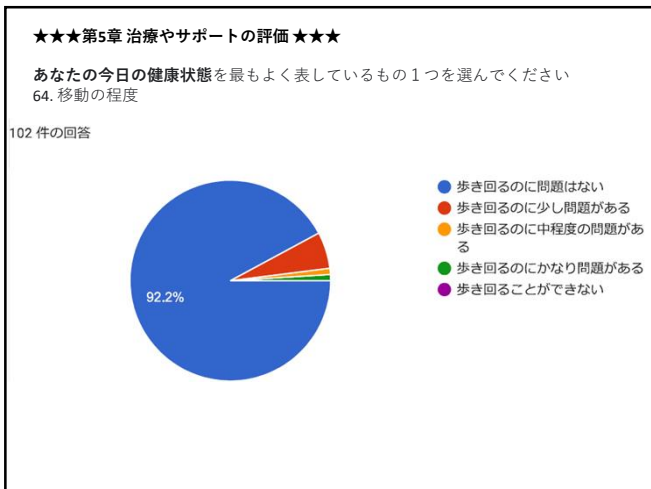
62



63



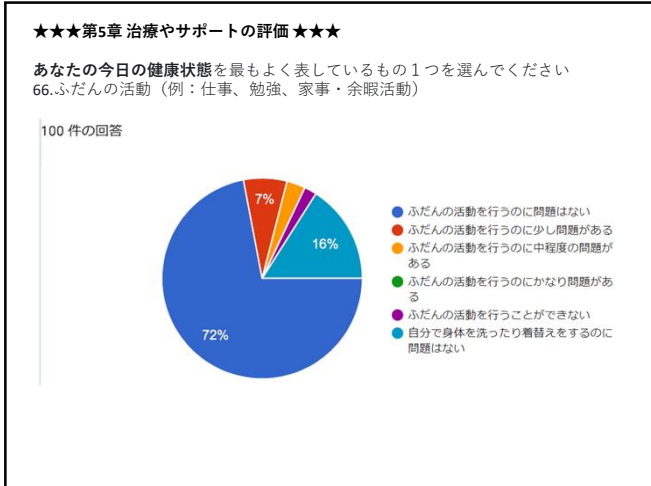
64



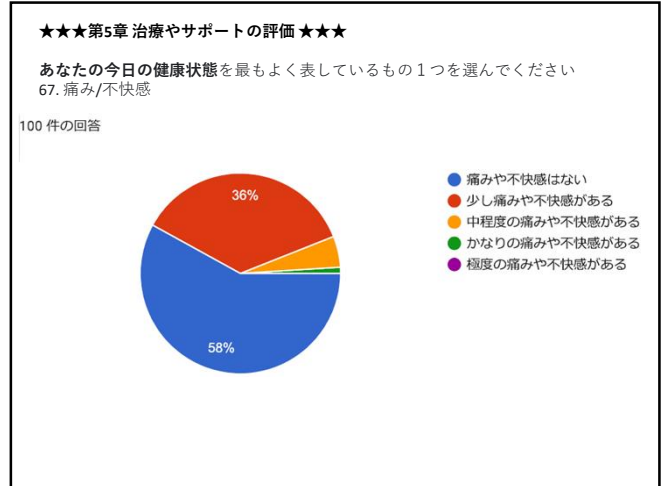
65



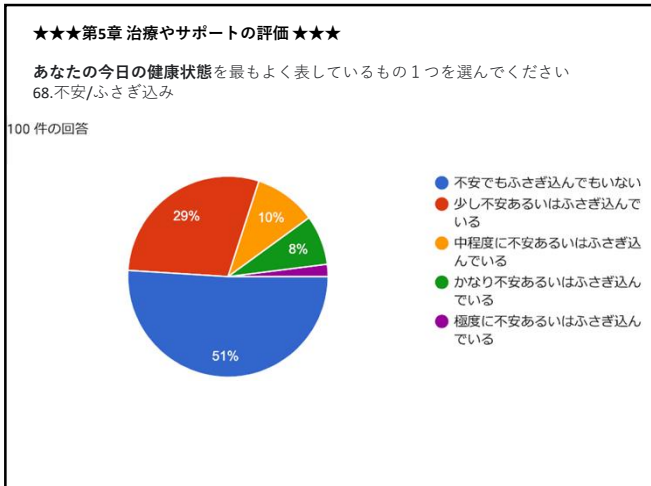
66



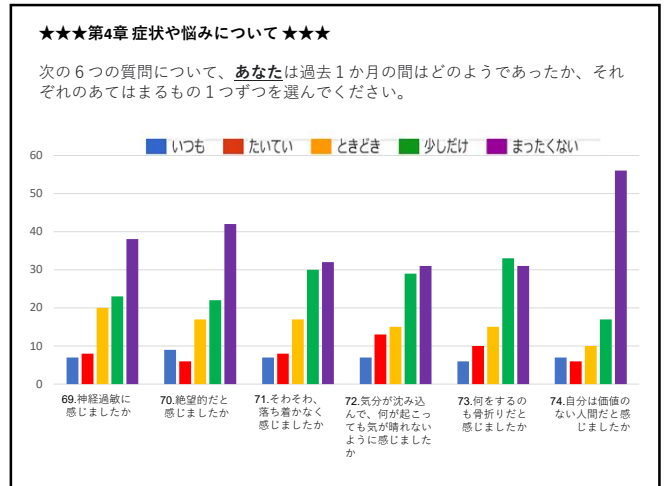
67



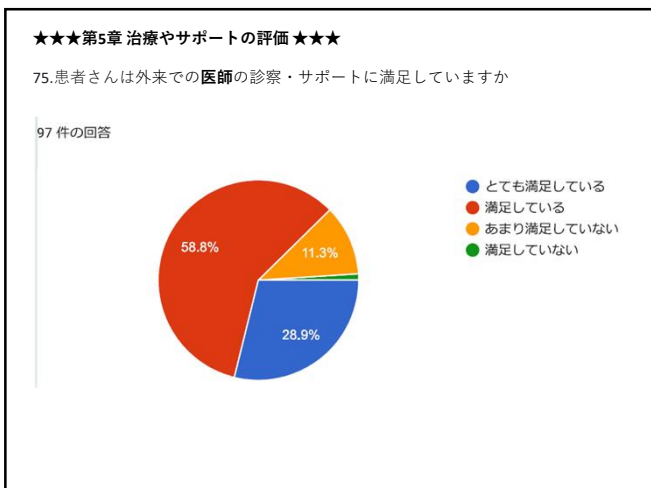
68



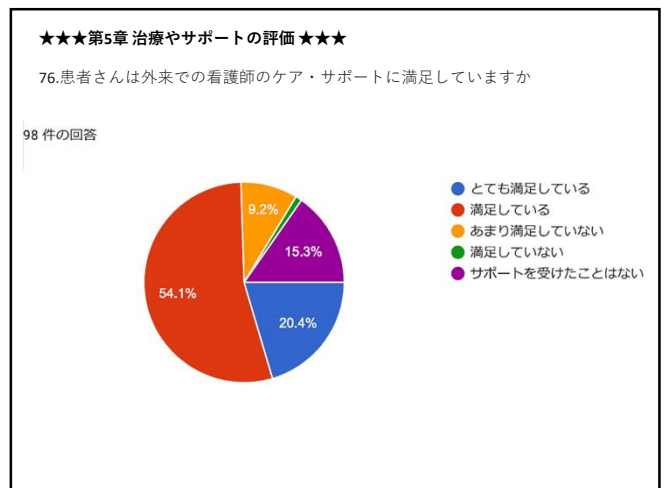
69



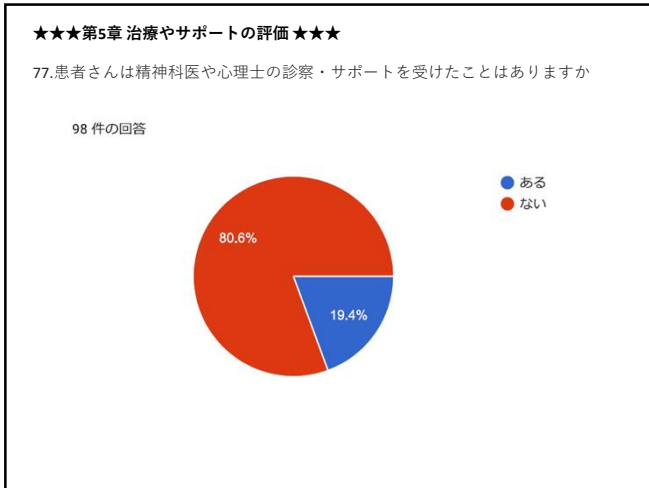
70



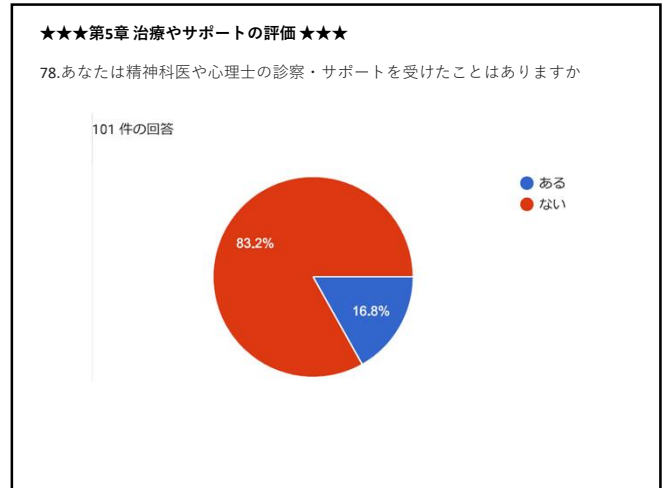
71



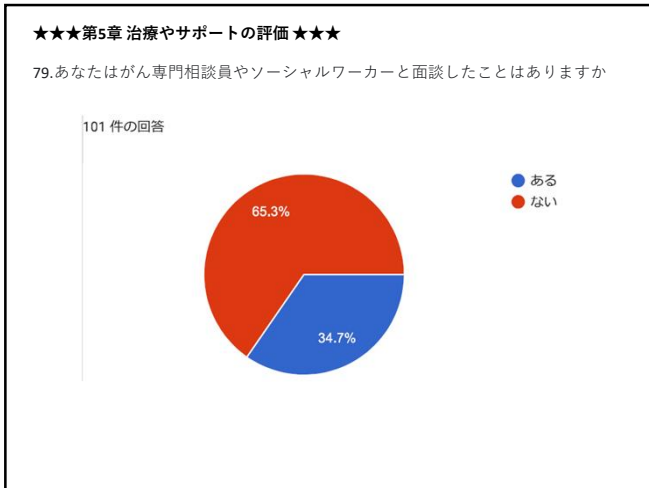
72



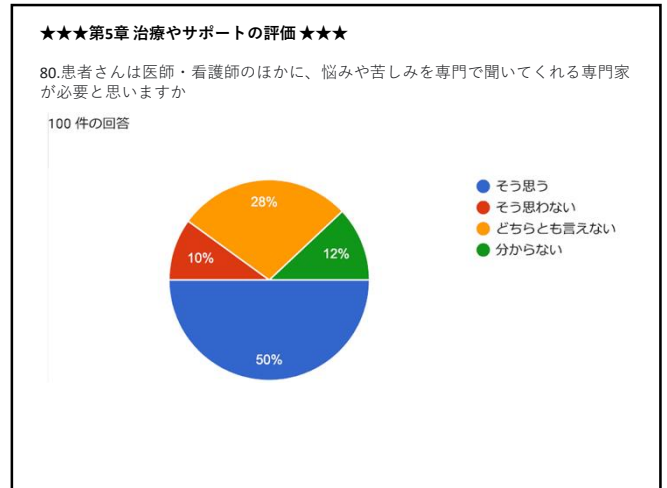
73



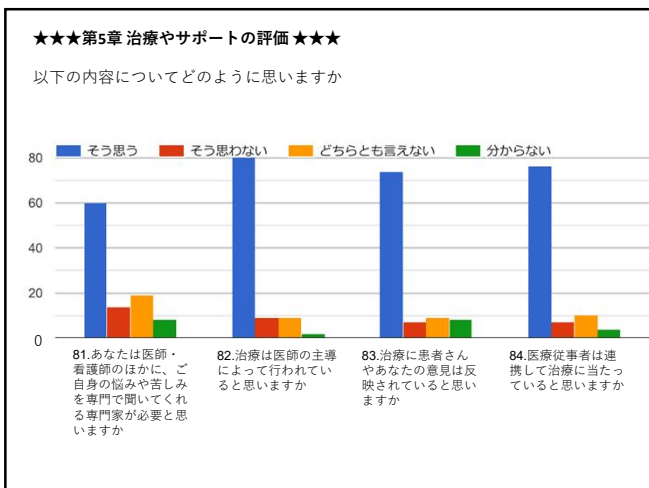
74



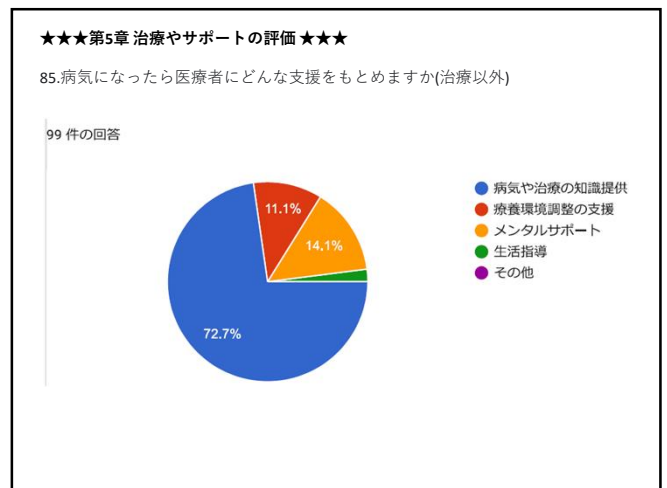
75



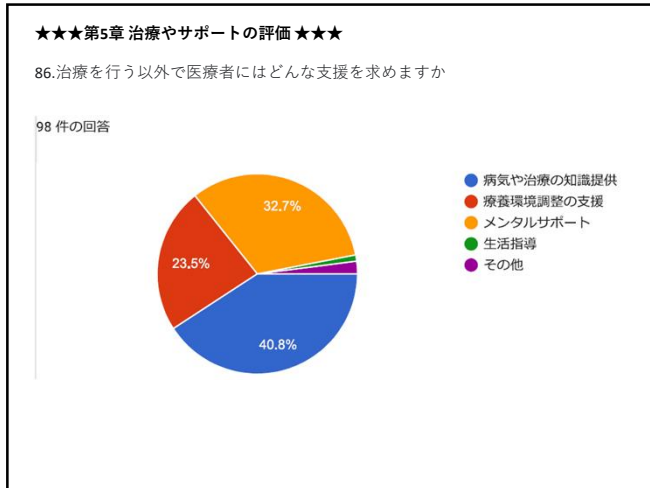
76



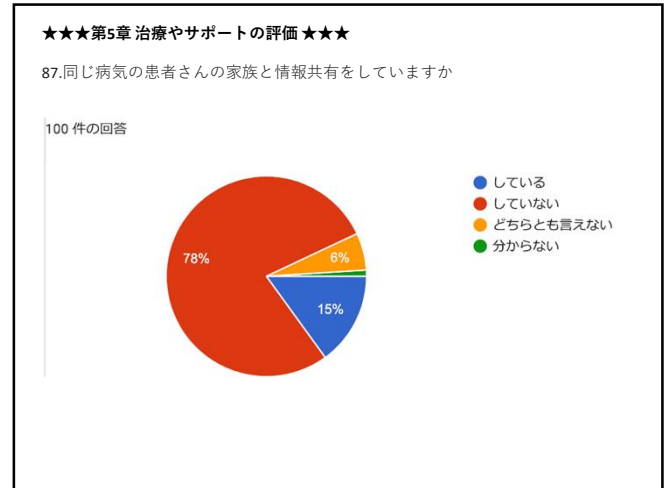
77



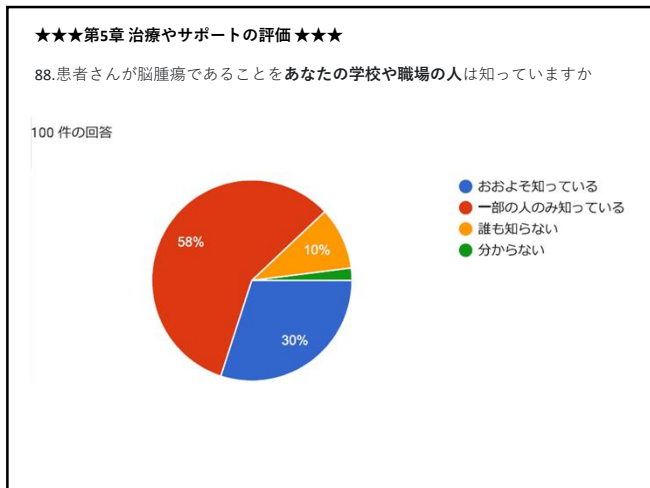
78



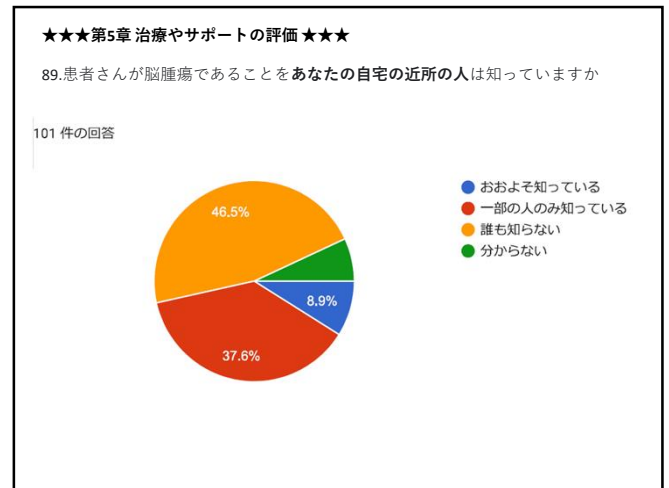
79



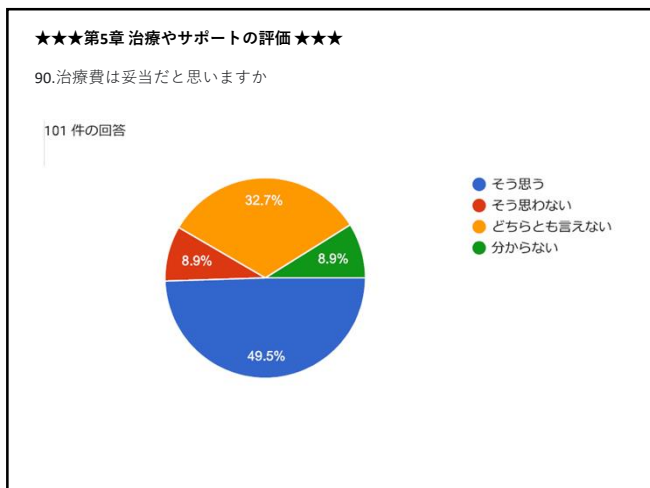
80



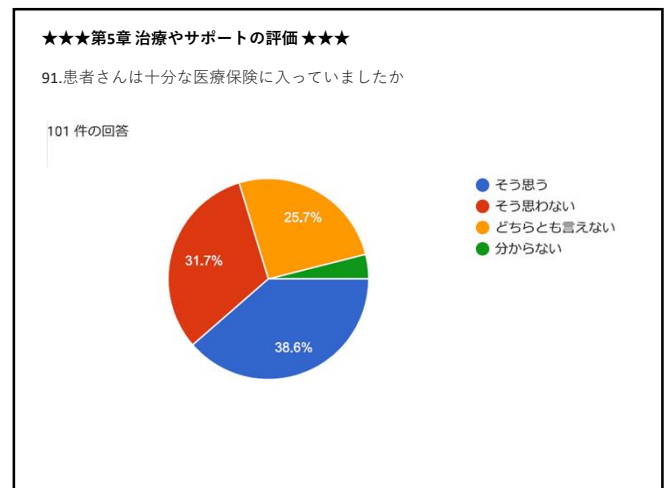
81



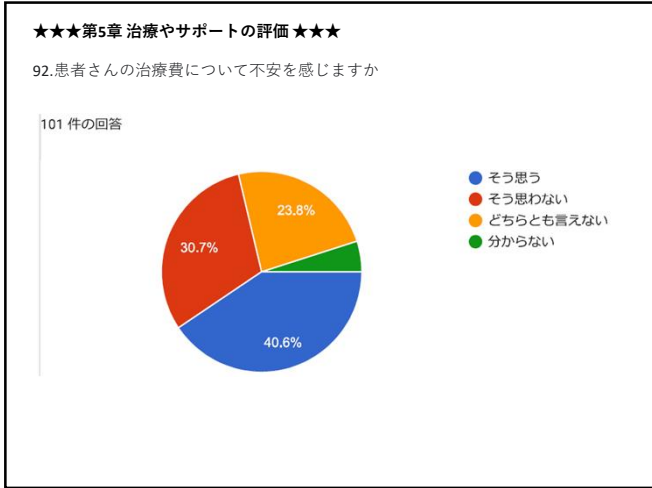
82



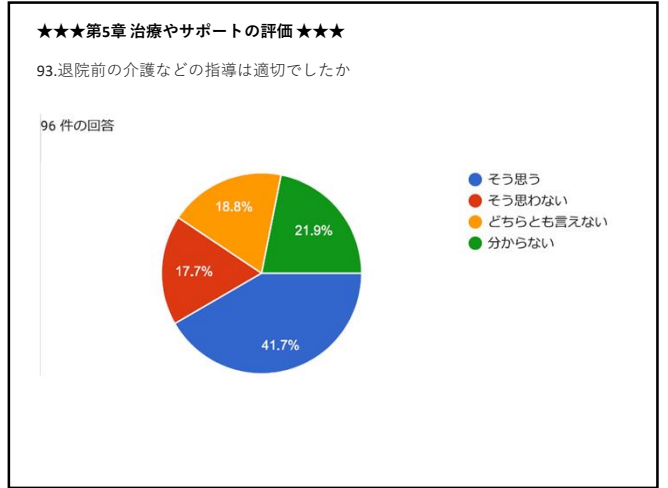
83



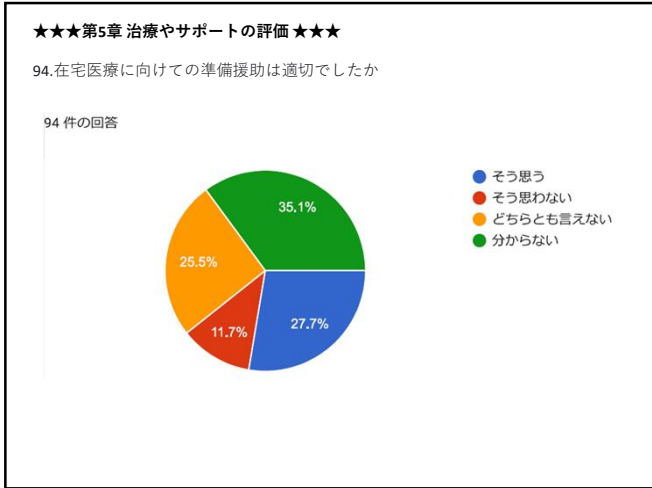
84



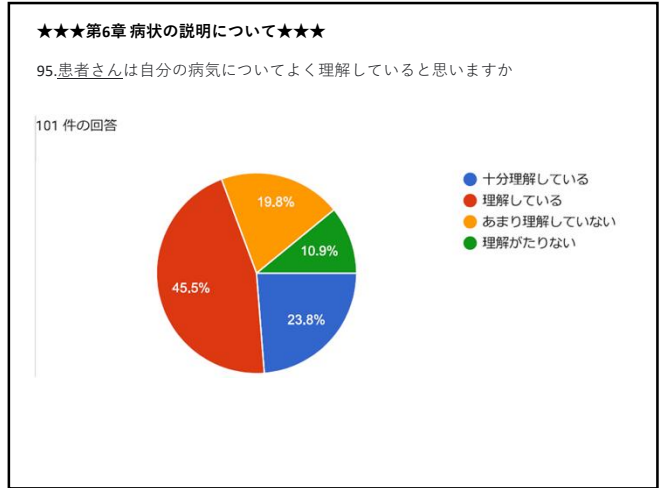
85



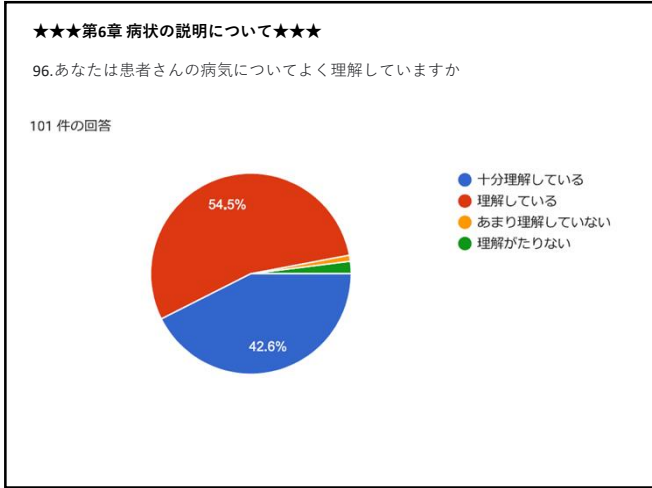
86



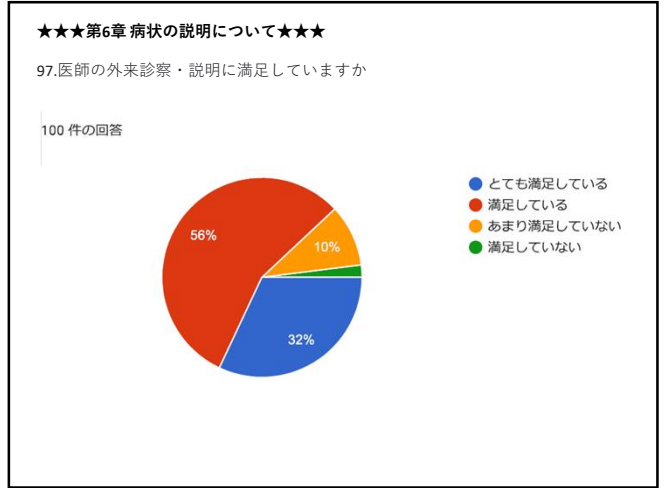
87



88



89

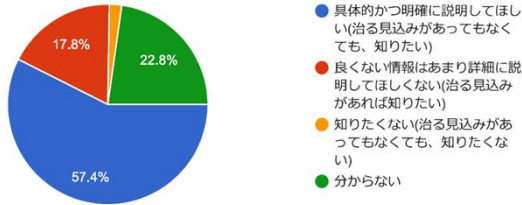


90

★★★第6章 病状の説明について★★★

98.患者さんは、病名・症状・治療やケアの方針について、どのように考えているか、当てはまるものを教えてください

101 件の回答

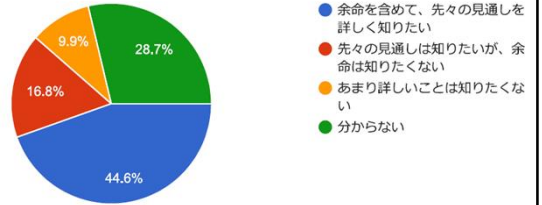


91

★★★第6章 病状の説明について★★★

99.患者さんは、自分の先々の見通し(病気の経過や余命)をどの程度知りたいと考えているか、当てはまるものを教えてください

101 件の回答

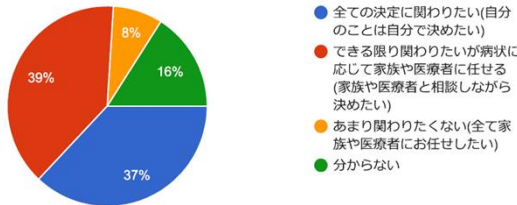


92

★★★第6章 病状の説明について★★★

100.患者さんは自分の治療やケアの方針の決定に関わりたいと考えているか、当てはまるものを教えてください

100 件の回答

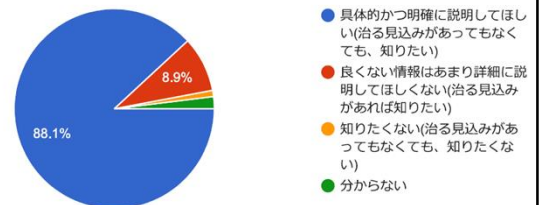


93

★★★第6章 病状の説明について★★★

101.あなたは、患者さんの病名・症状・治療やケアの方針について、どのように説明してもらいたいですか？

101 件の回答

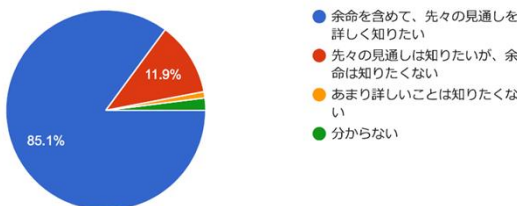


94

★★★第6章 病状の説明について★★★

102.あなたは、患者さんの先々の見通し(病気の経過や余命)をどの程度知りたいですか？

101 件の回答

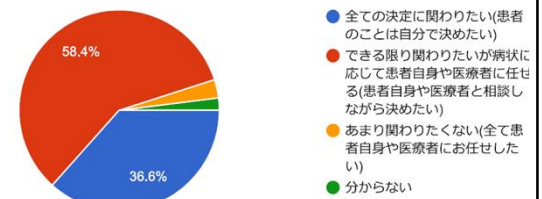


95

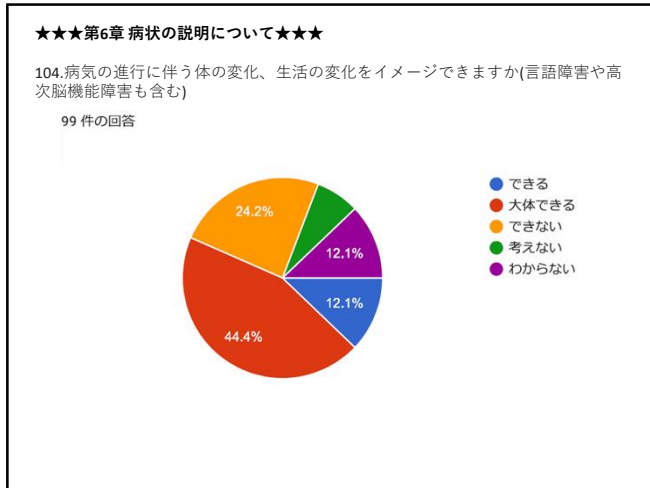
★★★第6章 病状の説明について★★★

103.あなたは患者さんの治療やケアの方針の決定に関わりたいですか？

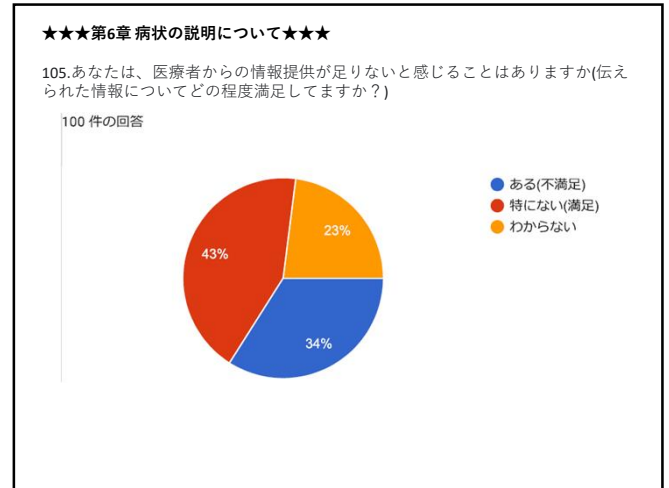
101 件の回答



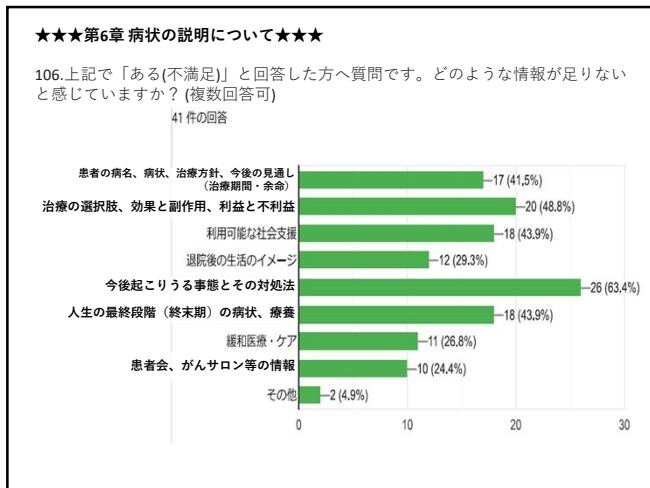
96



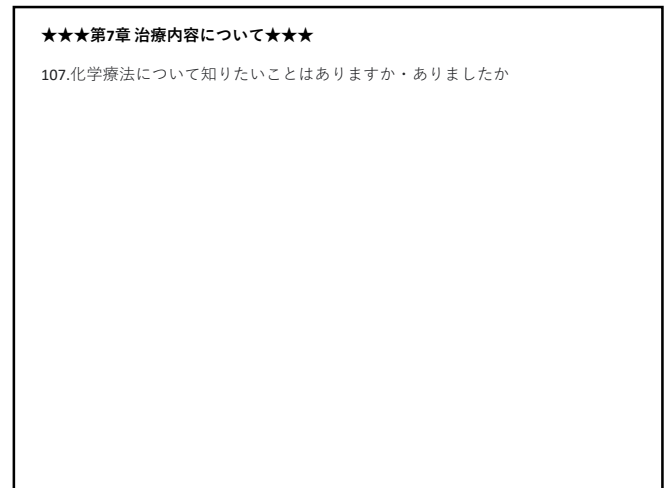
97



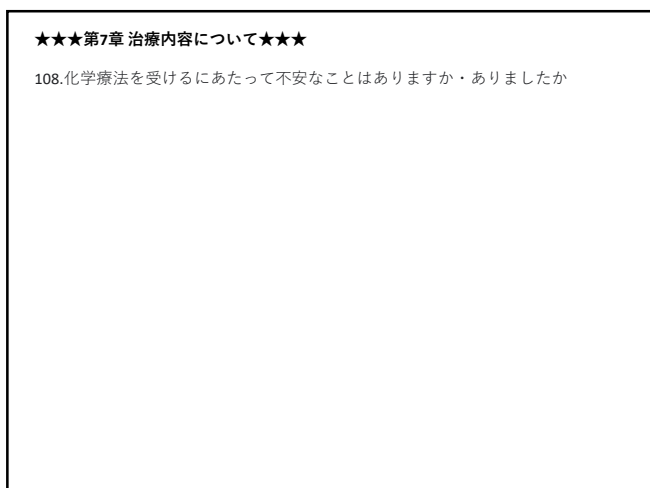
98



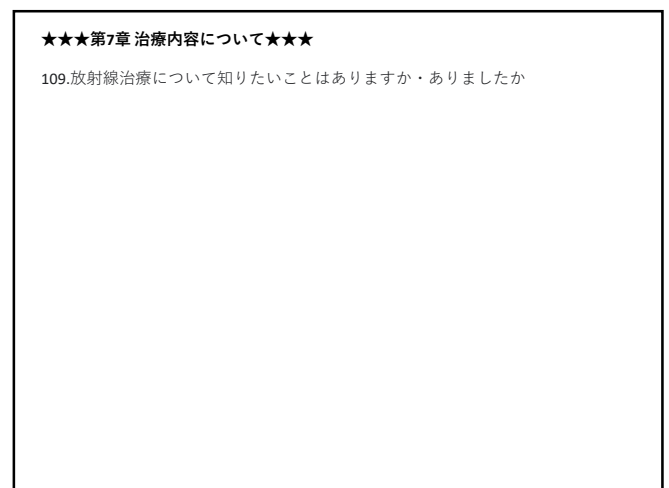
99



100



101



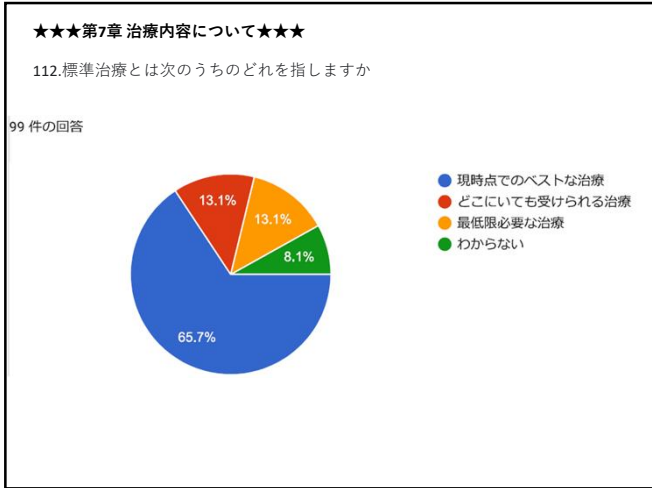
102

★★★第7章 治療内容について★★★
 110.放射線治療を受けるにあたって不安なことはありますか・ありましたか

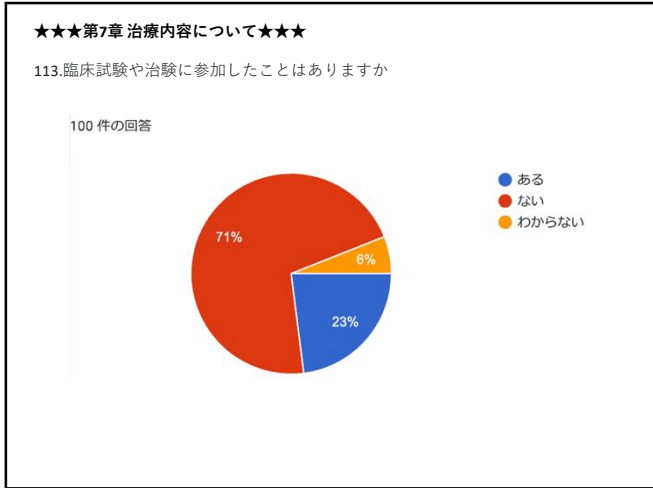
103

★★★第7章 治療内容について★★★
 111.治療による副作用で困っているものは何ですか。

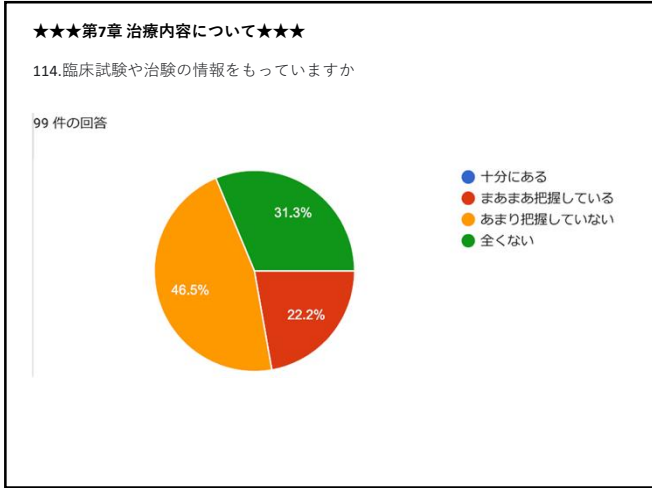
104



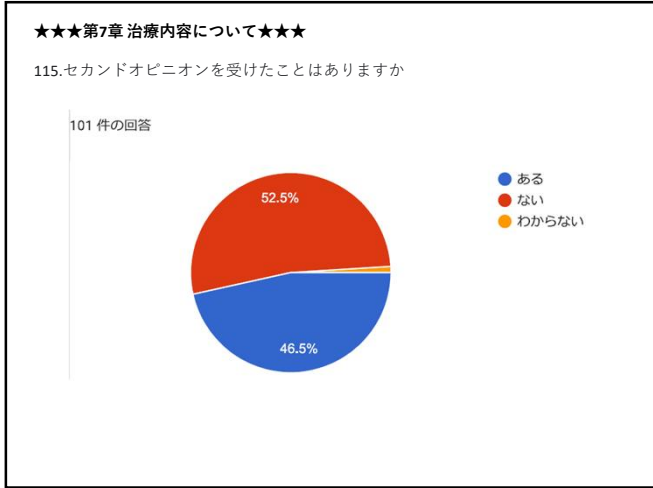
105



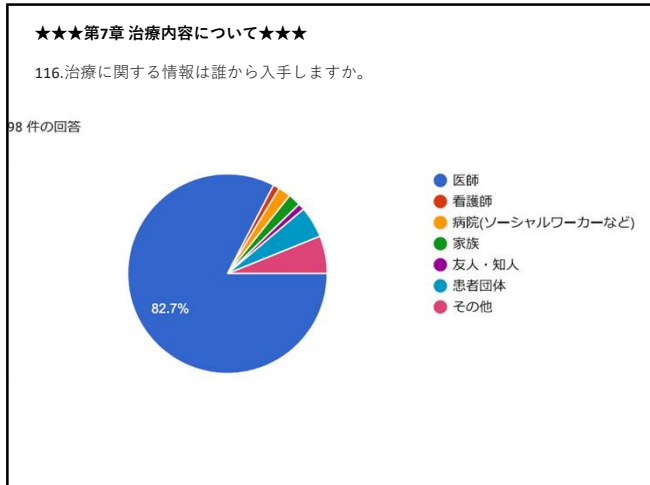
106



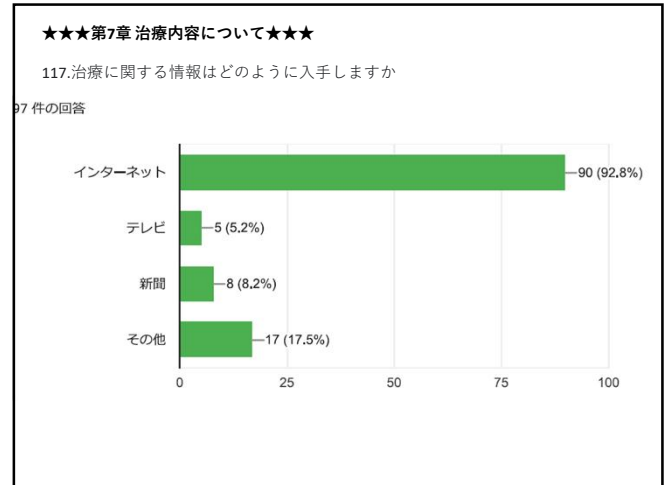
107



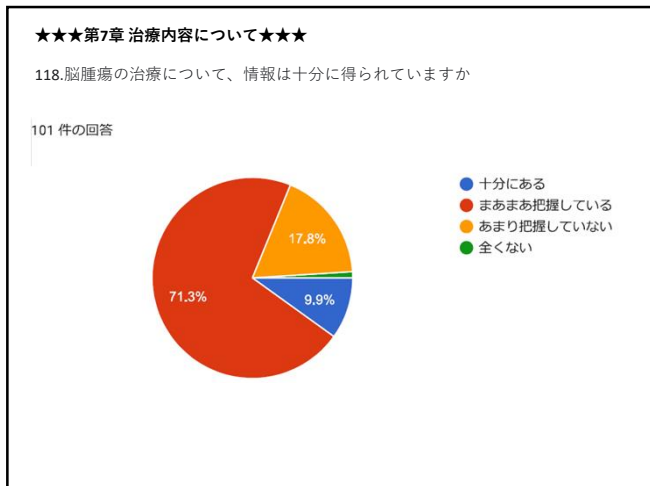
108



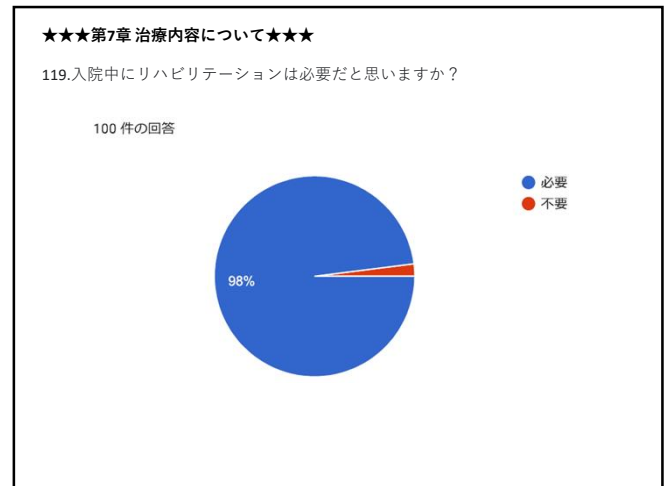
109



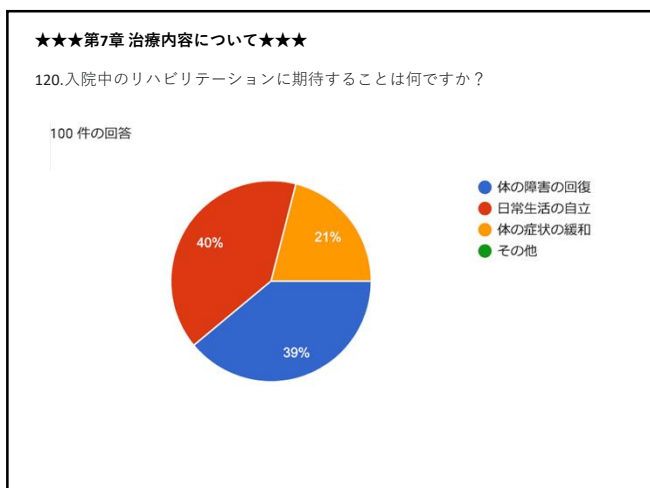
110



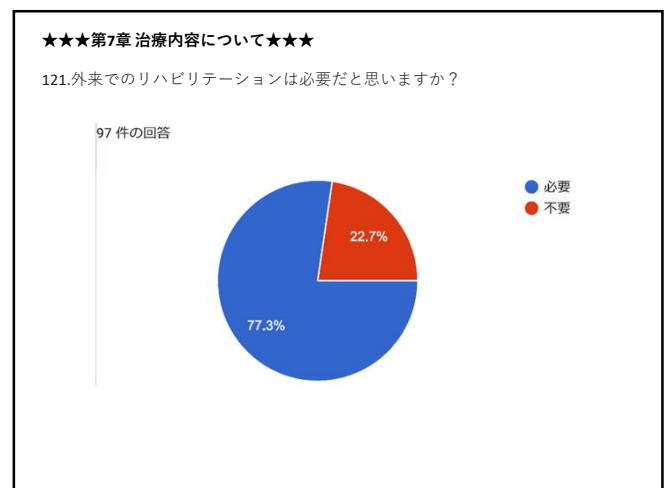
111



112



113



114

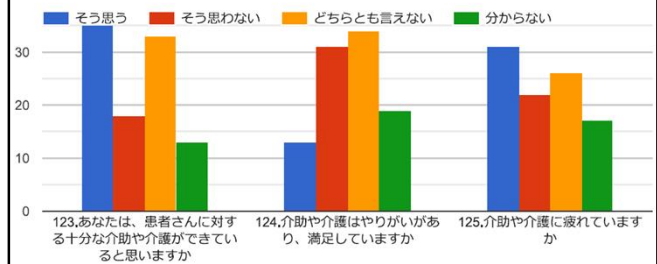
★★★第7章 治療内容について★★★

122.外来でのリハビリテーションに期待することは何ですか？（自由記載）

115

★★★第7章 治療内容について★★★

以下の内容についてどのように思いますか



116

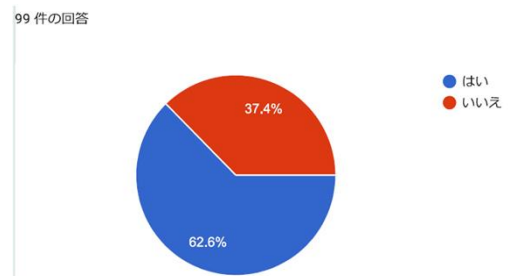
★★★第7章 治療内容について★★★

126.介助や介護で大変なことは何ですか（自由記載）

117

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

127.患者さんのメンタルや思考力の変化に関して、あなたは悩みやストレスを感じていますか？



118

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

128.「はい」と回答した方は次の質問にお答えください。（自由回答）
悩みやストレスに対して、どのように対処しましたか？

119

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

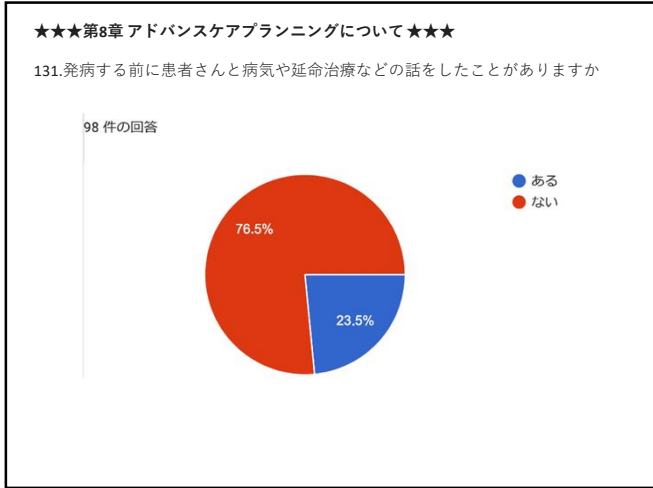
129.「はい」と回答した方は次の質問にお答えください。（自由回答）
「本人」に対して、どのような支援があったらよかったと思いますか？

120

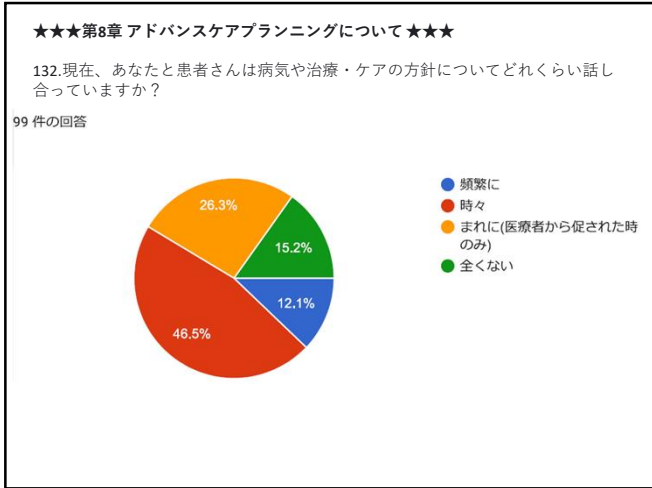
★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

130. 「はい」と回答した方は次の質問にお答えください。(自由回答)
「家族」に対して、どのような支援があったらよかったですか？

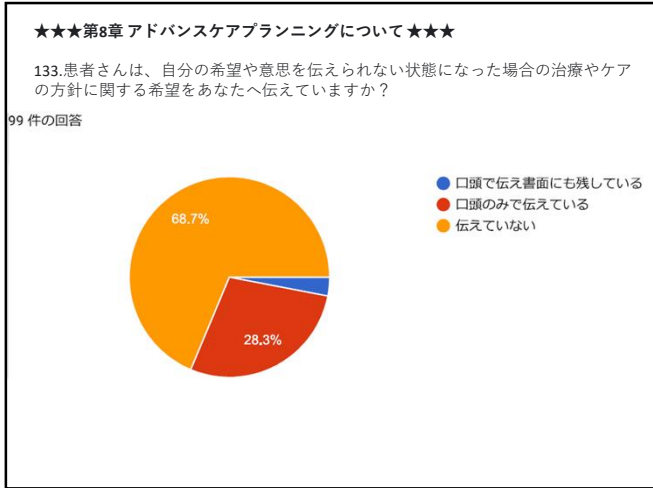
121



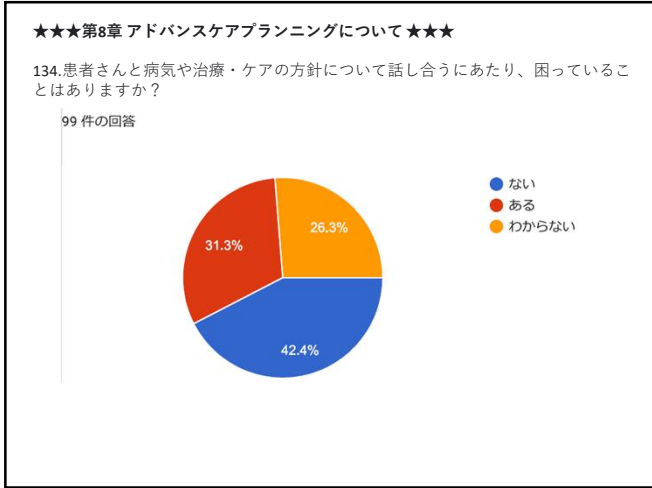
122



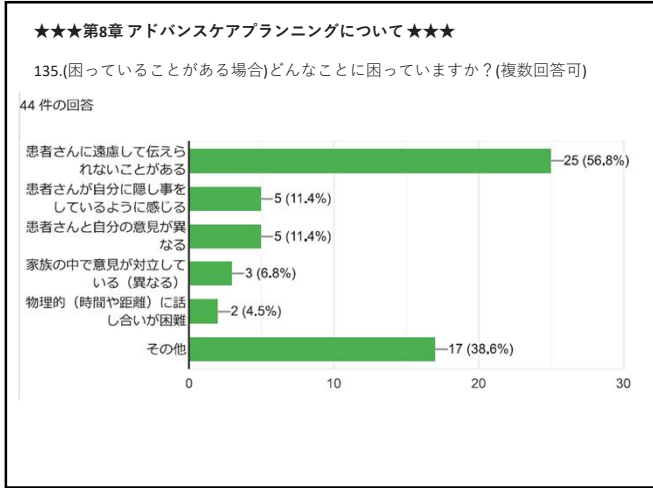
123



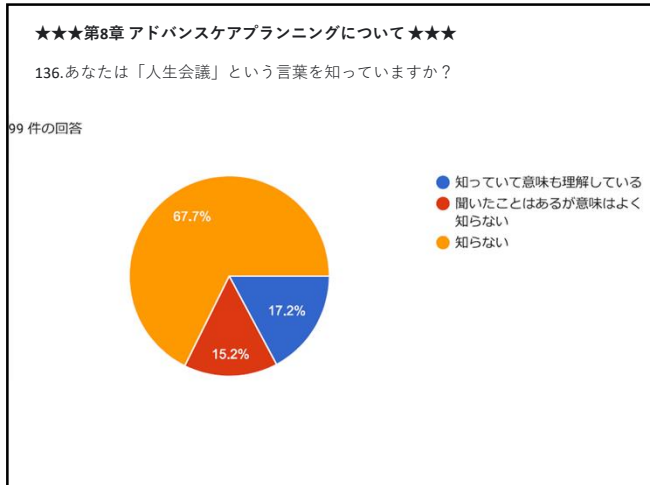
124



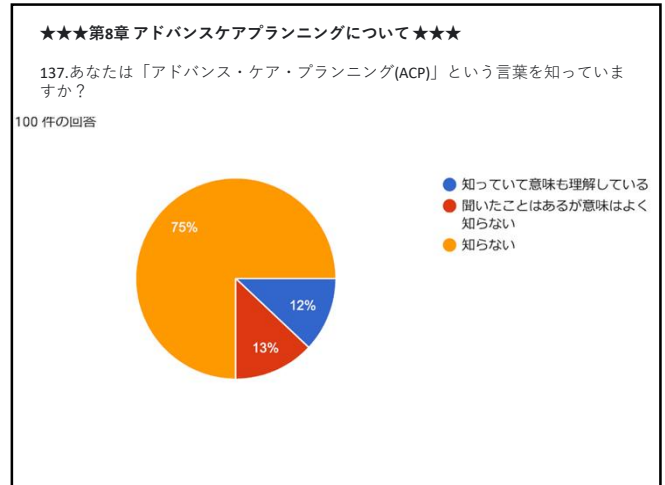
125



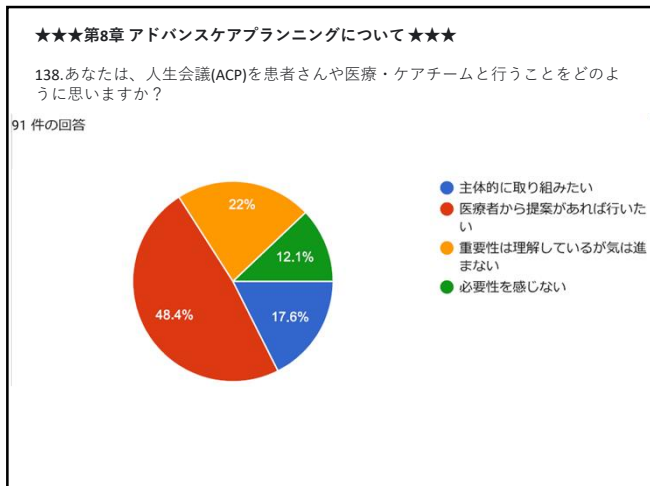
126



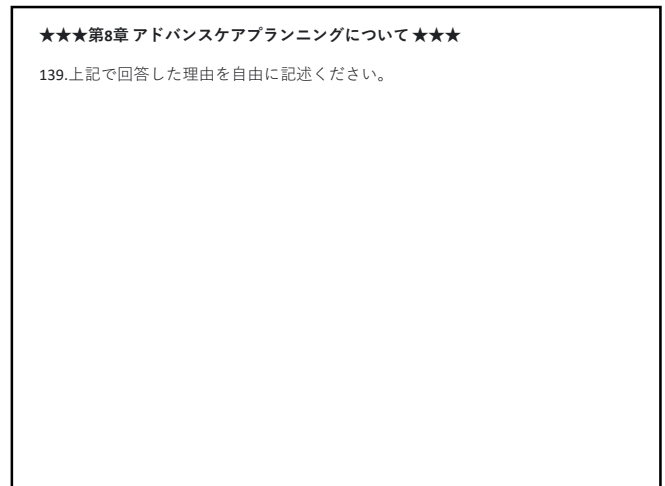
127



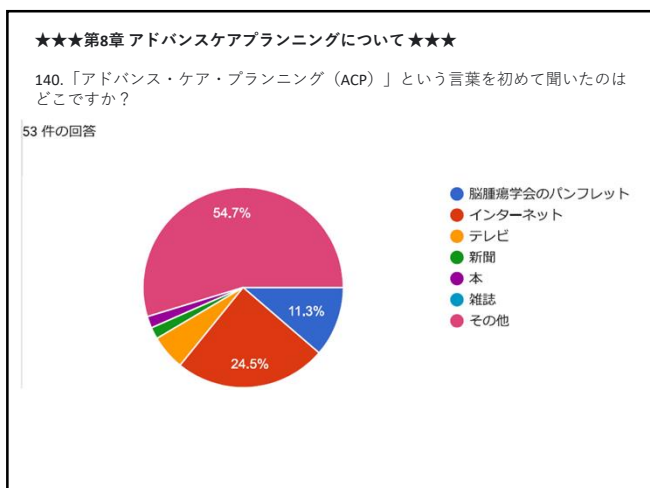
128



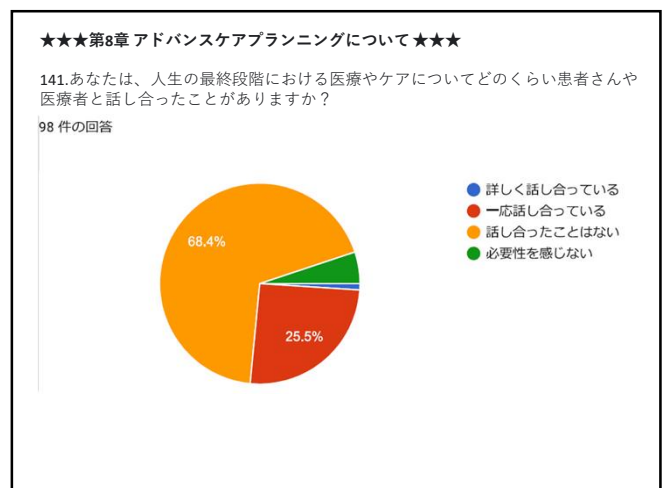
129



130



131

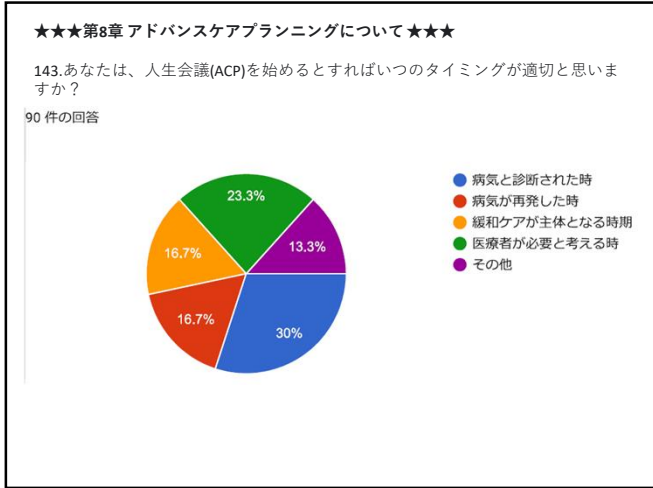


132

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

142.上記で「必要性を感じない」と回答した方へ、回答の理由を自由に記述ください。

133

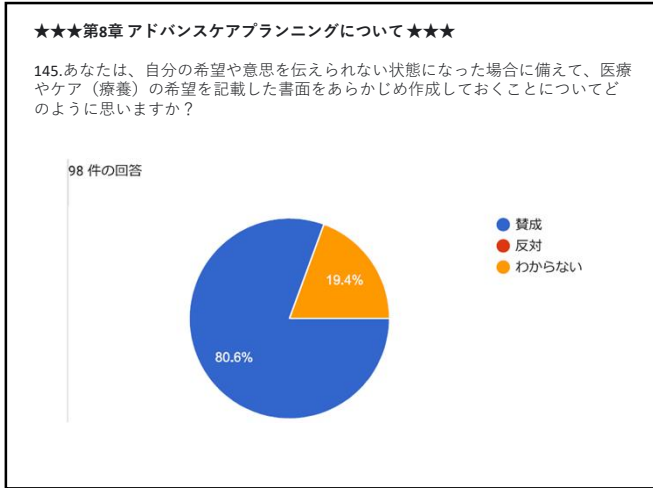


134

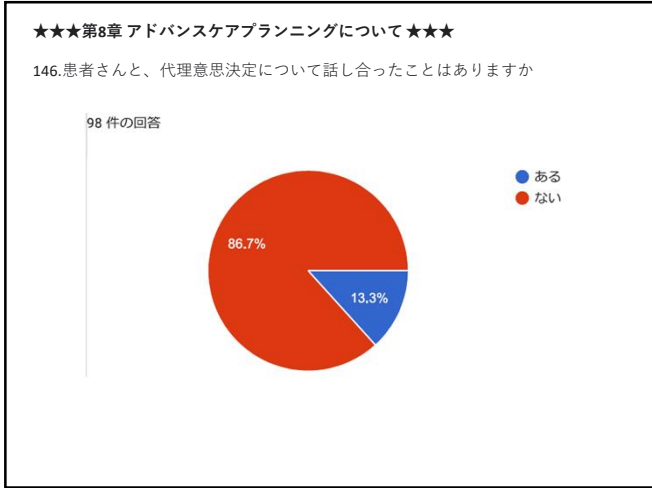
★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

144.上記で「その他」と回答した方へ、適切と考える時期を自由に記述ください。

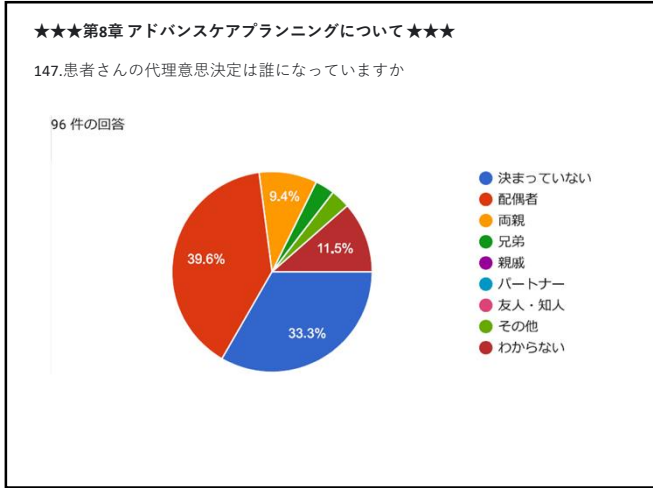
135



136



137

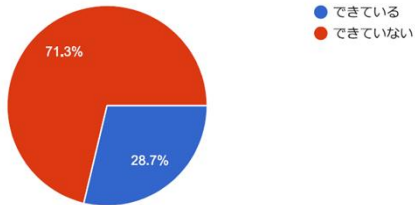


138

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

148.患者さんの代理意思決定者があなたの場合、患者さんと自身の価値観や希望の医療について共有できていますか

87 件の回答

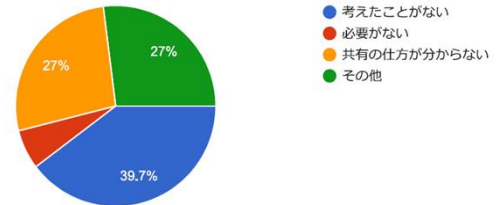


139

★★★第8章 アドバンスケアプランニングについて★★★

149.上記で「できていない」と回答された方へ。その理由はどのようなものですか。

63 件の回答



140

★★★さいごに★★★

150.患者さんの治療や介護で、最も大変だったのは、どの時期のどのような内容でしたか？

141

★★★さいごに★★★

151.脳腫瘍治療全体のことやこの調査についてのご意見などがありましたら、ご記入ください。

142

患者アンケート自由回答文 (2023.6.30 までの 128 件)

3.あなたの脳腫瘍の治療で一番困っていること・悩み事は何ですか。

- ・継続的なメマイ
- ・高次脳機能障害
- ・失語症。頭で分かっているのに、言葉が出ないことがある。特に真剣な話の時、緊張したときに出る。
- ・抜けた髪がなかなか生え揃わないこと
- ・TMZ の投与回数を何回までにするか？また頻度が少ないこともあり TMZ による末梢神経障害に関する情報が、地方の施設の主治医には情報が少なかったこと。
- ・テモダール
- ・就労
- ・長年診ていただいている主治医の先生が年齢などによって引退等されることを想定したときに、患者としてどのように行動すれば良いか悩みます。
- ・片麻痺、高次脳機能障害に近い症状
- ・治療自体は困ったことは無い。
- ・高次脳機能障害(注意障害)
- ・原因がわかりませんが、左半身筋無力症の疑い及び左瞼下垂で瞼が開かない状況が1年以上続いています。左瞼を開けようとするとう頭痛が酷くなる。
- ・てんかん持ちになってしまったので、車の運転ができない。飲んでいる薬の関係で妊娠したい時にできなかった。妊娠中でも大丈夫な薬に変えるまでに時間がかかった。
- ・発病した時は「良性」診断でしたので治療法が限られており、標準治療である「手術、放射線」を治療しました。ですがその後、再発を繰り返し都度、治療法を主治医に相談して治療して来ましたが、疑問等については、主治医に聞いて回答してもらい不安なく治療を選択して来られていますが、経過観察の画像検査や薬代、定期的な受診等で医療費がかかっていますが、これまで受けた放射線治療費などを「がん保険」で申請しても認定してもらえず、医療費はかかるのに支援が少ないと感じます。また、元々は良性腫瘍のため、治療法が限られる事も治療の見通しが持てず不安に思います。
- ・再発が怖い
- ・再発すること
- ・身体が不自由。
- ・高次脳機能障害による、記憶障害と重複タスクがこなせない事。
- ・再発したとき、放射線と抗がん剤治療の副作用が怖い
- ・なし
- ・テモゾロミド服用中の体調不良。び
- ・これから就職活動などがあるが、病気によってどのような影響があるのかわからないことが一番の悩みです。
- ・経過診断中のため今のところない
- ・記憶力とデュアルワークの効率の極端な低下
- ・再発の兆候があるかどうかが一番気になっています
- ・主治医が、治療法に詳しくない オプチューン装着のストレス
- ・手術後の痙攣発作とのつきあい方
- ・右手の感覚が鈍いため、使いにくい
- ・頭痛
- ・初診病院では脳腫瘍を診断頂けず、転院して判明したので、不明な段階ではどうしたらよいか分からなかった

点が一番困った点です。その後、脳の一部を摘出する手術となり、脳を一部でも摘出するとどうなるか、全く想像がつかず、手術まで不安でした。

- ・今の治療以外に、たとえば保険適用外治療などで適したものがあるのか、自身で調べ、医師に確認するしか術がない。確認し、そちらの方が適しているとわかってしまった場合にも、費用面などで挫折する可能性もあり、そこが非常に難しいなと思います。
- ・いつ発症するかわからず不安
- ・1時間以上の歩行は疲れます
- ・特になし
- ・先の見通しか立たないこと。
- ・再発の可能性。
- ・特に無い
- ・強いてあげれば、検査日と診断日が分かれており、二度手間する必要があること。
- ・自転車に乗れなくなっている
- ・病気の進行(良くなっているのか、悪くなっているのか)が、定量的判らない事が不安。
- ・特になし
- ・眠気が強く（倦怠感ではない）毎日午後に睡眠を取っているため、仕事を午後だけ行っている。それ以外は治療そのもので困っていることはないです。ただし、今後どれぐらいのコストが掛かるのかの見通しがなく、その点が少し不安です。
- ・生理が戻らないこと
- ・再発を不安に感じている。
- ・なかなか腫瘍が消えない
- ・今は、落ち着いていて、Drに継続的に検査、診断してもらっているので、日常生活は全く不安はありませんが、いつかまた、再発、転移するのでは?と不安になります。
- ・倦怠感
- ・薬の副作用（下痢や便秘など）
- ・再発の恐怖、治療やゲノム検査の費用が高く、生活が逼迫する。自分の将来への不安。
- ・特になし
- ・体幹失調
- ・今後の将来が見通せない
- ・てんかんの発作
- ・脚の麻痺進行
- ・現状維持のため、特に無い
- ・今以上に脳腫瘍が増えた場合、治療が可能か心配
- ・通院が大変
- ・今は特にないが今後の治療への不安
- ・通院で有給休暇が足りなくなってしまう
- ・歩行困難(水頭症のため)、腰痛など。シャント手術により軽減。
- ・左ききなのに、左半身に軽度のマヒが残った事
- ・寛解、根治するか！
- ・再発するかどうか
- ・今は悩み事は無いですが、運転出来なくなると通院が大変
- ・右半身に麻痺があること

- ・頭痛がすると不安になる
- ・aya 世代は介護保険の対象ではないので、もし介護が必要になった時に家族に負担をかけないか不安
- ・抗がん剤使用時の吐き気、体調不良
- ・悩み事。いつまで、延命できるのか不安。
- ・毎日のように、顔の痙攣があり、安定した歩きができず、ころんだりする。
- ・経過観察の MRI から診断までの不安感
- ・右足小指側足側部の痺れによる痛みで 2001 年から苦しんでいる。そのことにより夜間十分に熟睡ができていない。
- ・治療で困っていることはありません
- ・治療方法がない
- ・グリオーマグレード 4 のため、完治する方法がわからない状況で、生きていくことが辛い。でも、レベルの高い病院に転院出来たので、前よりかは安心出来た。
- ・治療効果がどれくらい出るか
- ・手術を複数回、行うという不安。また、髪が抜けるという不安
- ・抗がん剤の副作用 便秘等々
- ・抗がん剤の副作用 再発
- ・再発の恐れ
- ・手術後の通院が長期になっていること。
- ・髪の毛の調整。抜けるならば全てを同程度の短さにしたい。
- ・半永久的に現場に復帰できないこと。
- ・病院に通うのが大変
- ・吐き気がたびたびもよおす
- ・ニドランを打つことで身体がシンドくなって仕事ができない。
- ・頭痛がなかなかおさまらない。カロナールが効かない時はロキソニンを飲んでいる。
- ・カロナールを飲まないで寝ると明け方に頭が痛くなる。
- ・終わりが見えないこと。再発への不安。
- ・いつ再発するかわからないことが怖い
- ・治療費
- ・オプチューンが大きくて重い。
- ・腫瘍の再手術が必要になる時期は分からない、予測がつかないこと
- ・もし手術する場合は後遺症の事が心配です
- ・今はない。オプチューン治療が一番大変でした。週 2 回の剃髪とシート貼り替え、高温によるやけど、機器の重さ。辛かった。
- ・入院 するのが嫌です
- ・言葉が出にくくなってきているので、会話がスムーズにならなくなった。
- ・活動に制限がある。
- ・現状の治療で寛解の目処がないこと
- ・手と足の動き、感覚の障害です。それらを軽減するリハビリ。
- ・いつ痙攣起こすか心配…再発も同様。
- ・放射線治療の後遺症(脱毛)
- ・数ヶ月に 1 回 部分痙攣がある
- ・後遺症

- ・頭痛
- ・特になし

4.あなたが必要と思う、医療者の対応や外来でのサポートで思いつくことがあったら、ご自由にお書きください。

- ・より患者に寄り添った医者とのコミュニケーション(脳外科は忙しすぎて作業みたいになってる)
- ・外科の Dr には高次脳機能障害の悩みがしづらい
- ・自助努力しかないと思う。
- ・ハイボリュームセンター等以外の医師は、なかなか脳腫瘍が希少疾患でもあり最新の情報の入手が少ないと感じた。出来れば領域のトップランナーの先生方が、地方の脳外科の先生方に対して情報をアップデートして牽引をして欲しい。
- ・先生やっぱり脳は、わからないことがあります。色々なことではっきり分らないと思います。
- ・患者をひとりの人間として扱い、倫理的で誠実に病状について考えてくださっていることが伝わると安心できると思います。
- ・患者の困りごとを積極的に聞き出してくれる姿勢
- ・脳外科、緩和ケアも受診しているので多くの方には緩和ケアをおすすめしたい。
- ・手術前に高次脳機能の評価をしてもらいたかった
- ・原因が不明で薬も辞めても治らない状況が続いている。原因を突き止めてほしい。
- ・個人的には主治医に恵まれ、何でも話せて相談が出来る先生なので「必要な対応」としては思い浮かびません。申し訳ありません。
- ・待ち時間の短縮(病院内の滞在時間を短くしたい)
- ・可能な化学療法
- ・椅子の座面を高くしてもらいたい
- ・てんかん発作を起こさない、高次脳障害のリハビリトレーニングを教えて欲しい。
- ・不安などの話を聞いてほしい
- ・なし
- ・病気のことにきちんと説明してもらおうこと。主治医の先生はもちろん看護師さんなど関わってくれた方が丁寧にお話を聞いてくれたのは本当にありがたかったです。
- ・不安なことを話しやすい雰囲気
- ・手術や放射線治療前に、術後起こりうる後遺障害（高次脳機能障害など）の説明と起こった時に相談・対応のアシスト頂ける公的（私的）窓口（高次脳機能障害支援センターなど）の案内 また術後の経過観察と並行して後遺障害有無のモニタリング
- ・もう少し診察時間を割り当てて頂ければと思います
- ・定期的確認
- ・医療機関内で診断が困難な場合は、他の医療機関へ画像を共有し、診断してほしい。
- ・何かあれば相談窓口があるので来て下さいと言われますが、相談窓口へ行く障壁がたかい。行くまではないが、不安なことをどう吐き出したら良いかが分からず、悩みが0の人はいないので、治療の一貫でプログラム内にカウンセリングなどの診察が含まれているとありがたいなと思います。
- ・現状がベストだと思うので特に思い付きません
- ・特になし
- ・現状の状態、今後の見通し等について、馬鹿でもわかるような細かな説明をしてくださる補佐役のようなかた。専門の看護師さん等。
- ・治験の積極的な実施。
- ・特に無し
- ・がんと診断された際のメンタルケア

- ・なし
- ・急な目眩やふらつきが起きたときに自動で連絡できる手段（apple watch のようなもの）
- ・今後の見通しや治療予定を前倒しでお示しくださると良いと思います。
- ・科や病院間の連携
- ・いまはありません。
- ・治療方針と費用も教えてほしい
- ・今の、私の状態を先生方が、把握してくださっているので、不安はありません。
- ・新しい治療法の情報提供
- ・同じ病の方たちとコミュニケーションが取れる機会や場を設けて欲しい。
- ・寛解しているが、他へ転移していないか心配
- ・何を食べた方がいいか。毎日どんな運動をしたらいいか。
- ・リアルな今後の経過と終わり方を説明してほしい。
- ・医療機関を受診する患者と公的サービスを簡単に結びつける社会福祉士のようなアプリがあればいいな。
- ・素晴らしい
- ・特に無い
- ・手術の必要性や方法の選択理由、実施時来、結果の確認時期等を明確に教えていただきたい。
- ・ゆっくり話を聞く時間を作って欲しい
- ・特になし
- ・対応はいいと思います。
- ・入院時に書類の記入が出来ない事。
- ・対応というより、診察室で話しかけやすい雰囲気が整っていれば最高だなと思ってます。
- ・待ち時間の中に困り事等相談にのって貰えると嬉しい
- ・採血の失敗を MRI 中に 4 度受けたので、研修医にも技術指導をしっかりして欲しい
- ・特になし
- ・外来受診の際、待ち時間がほぼ毎回、1 時間から 2 時間かかるのを、早くして欲しい
- ・情報の共有。患者間でのコミュニティ
- ・20 年以上通っていると行くたびに色々システムが変更されていて戸惑う。
- ・特にないです
- ・現役世代の希少がんは、手術前に専門性の高い設備の整った病院で手術することを法律化して欲しい。ただし、高齢者は除いてほしい。医療費の現役負担が高くなるため。
- ・病気、治療について、丁寧に理解させてもらうこと
- ・特にありません
- ・抗がん剤治療に向けた散髪やウィッグの案内など具体的な準備を教えてほしい
- ・なし
- ・特に無し
- ・就職支援
- ・開頭手術後の頭(頭皮)に起きる痺れや痒み、痛みを主治医に話してもスルーされるので、他の患者さんにもあることなら説明のパンフレットとかがあると不安、ストレスが減る。
- ・特に無し
- ・担当医でなくても、気軽に相談したい
- ・定期 MRI 検診の確認・説明、今後の治療方向性伝達。普段の生活・行動での影響が有るか無いかの質疑応答・サポート

- ・今のところはないです
- ・なし。
- ・大変親切にサポートしていただき感謝しています
- ・失語症にはどのような対応策があるのか、どこで治療してもらえるのかなど情報がほしいです。
- ・特になし
- ・入院中にリハビリのことを質問したら、「日常生活が一番のリハビリです」とけんもほろろに言われました。のちに他の脳症の方たちから、早い段階でリハビリテーションを行う案内があり成果があった聞いて悲しかった。脳腫瘍でもリハビリテーション一生懸命やりたいです。それが一番生きる力の原動力になります。
- ・自宅で異変が起こった時、ナースコールみたいに直接連絡出来たら助かります
- ・特になし
- ・診療の順番や、会計の案内
- ・サポートしてくれる方が巡回していただけるとありがたい

5.あなたが必要と思う、公的支援サービスで思いつくことがあったら、ご自由にお書きください。

- ・特になし
- ・上に同じ。
- ・リハビリ迎えに来てくれれば助かります。やはり、外出の方が良くなります。膠芽腫の、グレード4ですけど、やはり色々外出の方がいいと思います
- ・脳腫瘍患者が妊娠や不妊治療について相談できるカウンセリング
- ・医療費が馬鹿にならないので医療助成をお願いしたい。
- ・良性腫瘍でも定期的な画像検査など的高額費用補助をしていただきたいです。
- ・今は医療費軽減も受けられているのですが、収入が増えても受けられるように考えて欲しい。働いておこなくは、再発に備えられない
- ・仕事の斡旋
- ・新幹線のホームまでスムーズに移動できる手段
- ・てんかんにもいろいろな症状があることを、世の中に広めてもらいたい。
- ・なし
- ・治療にはやはりお金がかかる。金銭的な負担・仕事を続けられるようなサポート
- ・特にございません。
- ・治療がはじまると金銭面、会社に行けるかなどが一番不安になると思うため、企業に対してがん患者への対応を啓発してほしい
- ・高次脳機能障害診断とリハビリの計画作成手順や内容、リハビリ場所の紹介・見学等支援
- ・やはり医療費の自己負担限度額の引き下げを期待したい。
- ・なし
- ・家族受診中、入院中に保育の必要がある子供をサポートしてほしい。自治体によってはサポートがあっても、各医療機関からもサポートを案内頂くことが難しいと思われるため、全国で共通したサービスがほしい。
- ・紹介状の最適な宛名先は病名発覚時では思いつきもせずお任せするしかないが、だいたい近場の総合、大病院になり、時間もないためそのまま治療開始になってしまう人が多い。転院やセカンドオピニオンには費用や治療開始までの時間面、医師との信頼関係でハードルが非常に高い。自身はたまたま運良く〇〇病院に紹介状を書いてもらい、すごくラッキーだと、言われますが、紹介先を選定し記載してくれる機関にまずはまわしてもらい、そこから適切な病院へ紹介状を書いていただくなどが最短でできれば、もっと満足な医療を受けられる人が増えるのではないかと思います。
- ・特に無し
- ・特になし
- ・治験の積極的な実施。
- ・特に無し
- ・なし
- ・今は思いつきません。
- ・ありません。
- ・思いつかないが、費用を安くして欲しい。ベット代など
- ・高額医療制度があるので、何かのときには、心強いです。
- ・受診に伴う交通費、宿泊費の補助
- ・自分の収入が減ることにより、自分の子どもたちの学費が滞るので、無償や利子なしなどで支援してほしい。
- ・助成金とか。金銭面で補助を。割引とか助成。

- ・今受けているもの、自立支援医療費、精神障害者福祉手帳
- ・特に無い
- ・保険適用の治療と効果が期待できる保険適用外の治療があればどちらも同じ病院で対応していただきたい。また、治療中の病院でできる治療がなくなった場合、民間の治療をうけても、定期的に検査をできるようにしていただきたい。
- ・金銭的支援、病院等への送迎
- ・がん患者への経済的支援
- ・特になし
- ・通院の時に使える電車やバスのチケット
- ・今後必要になると思います。
- ・代筆
- ・運転出来ない人はタクシー代を補助してくれるとありがたい
- ・税金の免除
- ・医療保険
- ・発病した際に1歳の子供がいたので大変でした。緊急で子供を預かってくれる制度が欲しかったです。
- ・鉄道使用料、食費などの割引
- ・憶測ではない最新治療情報
- ・例えば上記3.の私の症状に特化した病院を紹介してくれるサービスがあると助かります。自分で調べて10箇所以上、様々な医療機関を多数みましたが、神経の問題で処理されてしまい、投薬治療になりますが痛み止めが効いためしが無いので。
- ・思いつきません
- ・公的支援者が病気を理解してないので、どんな支援が必要かの情報を更に発信出来るようにして欲しい
- ・希少がんの先端治療が受けられる病院をわかりやすくしてほしい。がんになりやすい遺伝子かどうか調べる方法があることを公的にわかりやすくしてほしい。
- ・特にない
- ・ウィッグが健康保険適用になったらうれしい。
- ・なし
- ・坊主に近い髪型でも問題ないようになりたい。
- ・就職支援、がん患者受け入れ企業の拡大
- ・特に無し
- ・脳腫瘍になった事で職を失った（表向きには自主退職だが事実上の解雇）収入源を無くしたが保険金以外に頼れる物がなく金銭面で苦労した。希少がんに対する医療費の支援など金銭面のサポートがあるとありがたい。
- ・病状に対する治療方法事例の紹介、障害発生時の生活支援、通院サポート
- ・なし
- ・なし。
- ・保健限度適用を常に適用されると助かります
- ・失語症のリハビリもあったらいいと思います。
- ・特になし
- ・介護保険などの利用できるように、公的支援サービスの理学療法士さん、作業療法士さんなどによるリハビリテーション。
- ・移動中、バスや電車の椅子を確保してくれるサービス。
- ・カツラの補助金

- ・ 障害者支援
- ・ 介護認定関係なく、外出の付き添いをしてもらえること。

6.脳腫瘍の治療について、最も知りたいことは何ですか

- ・どの治療方法がベストなのか
- ・手術の後遺症の確率
- ・新しい治療法とその評価
- ・オプチューンを辞めた今、再発防止策について知りたい。
- ・新しい治療法
- ・造影 MRI の経過観察をいつまで続けるのがいいか？頻度含め。
- ・色々な新しい治療あるんだけど早く保険適用なれば良いと思います。それと、やはり脳ドック進めるように思います。
- ・最新情報（治療薬含む）
- ・過度な悲観も楽観もさせない、詳細で実際的な情報
- ・最新の治療方法
- ・希少がんなので、インターネットでも新旧情報が乱立している。ある程度エビデンスのあるサイトを確立してほしい。余命はざっくりとでも知りたい。
- ・残存腫瘍の活性度・抗がん剤や抗てんかん薬による高次脳機能分野への副作用
- ・治療成績
- ・原因究明 執刀医及び担当医が退職又は移動で不安がいっぱいである。
- ・今ある治療、薬の他にどれだけの治療方法、治療薬があるのか。
- ・受けられる治療法で保険適用になっていない為に、受けられない治療法がどのようなデータ等があれば厚生労働省の認可が降りるのかを情報として知りたいです。
- ・手術以外での治療がないものか…
- ・中性子線やアイソトープを使う治療
- ・開頭手術などをした後に、陥没した部分や脱毛した部分の再建手術に保険適用がされるのかどうか？
- ・放射線、抗がん剤の副作用
- ・病気が根治したい
- ・病気のことについては、ぼんやりと気になることはあるが、何を聞けばいいのわからない。それより治療をしながら何ができるのか、した方がいいのか前向きなアドバイスがありがたい。
- ・仮にまた腫瘍などが大きくなったりしてしまった場合、その時の年齢やさまざまな条件などによると思うが、再び手術を行って腫瘍をとるのか、または抗がん剤治療なのか知りたいです。
- ・後遺症など
- ・腫瘍発生、進行による脳機能への影響と各種先進治療の可能性と取れうる選択の幅
- ・再発の兆候を早期に把握できるようになって欲しい
- ・再発後の治療
- ・新薬や治験を行なっているならその内容など。
- ・なし
- ・脳腫瘍は種類も複数あり、「脳腫瘍」とまとめても、良性腫瘍からグレード4の膠芽腫まで、病気のレベルが全く違うと思われれます。「脳腫瘍」と診断されると、膠芽腫レベルを想像してしまいましたが、完治しなくても腫瘍と共存していくレベルの脳腫瘍があることまで、周囲の方にも理解いただけるとありがたいと思います。
- ・先進医療や今後認可予定の薬のスケジュールや、科学的根拠がなくても、再発がなく元気な人の特徴や、その方の食事や生活面で気をつけていることなどのコメントや統計など。
- ・今後の治療の選択肢

- ・抗がん剤治療の効果（途中経過）
- ・病気の寛解、または進行を大きく遅らせる効果がみこめるような新しい薬、治療法等、またはその研究に関する情報の、素人でもわかるような形での提供。
- ・抗がん剤治療、放射線治療、交流電場腫瘍治療等の有効性及びそれらの差異
- ・MRI 検査は値段が高いが、いつまで行う必要があるものなのか（当方は手術後9年問題なく経過中）
- ・Q3 同様、病状を定量的に知りたい。
- ・障がいの可能性やどこまで回復するかなど。
- ・自分の患部の状態や、その上での今後の様々な症状のケースごとの治療や身体へのダメージの見通しです。
- ・腫瘍の種類、大きさごとの再発率
- ・再発の有無や様子。
- ・寛解するのか？運動とか出来るようになるのか？
- ・手術で治療できない時の治療の流れ。
- ・治療の選択肢
- ・誰もが受けれる最新治療について。
- ・原発性の脳腫瘍の原因
- ・再発しますか？した場合は後、何回迄ですか？一生続きますか
- ・余命
- ・最期の状況
- ・特にない
- ・抗腫瘍薬服用終了後の麻痺進行について
- ・手術の治療
- ・今後、対応が可能な治療方法や治験等の情報
- ・治療法と新しい治療の見通し
- ・術後に頭の回転が遅くなったり、過去の記憶が思い出せないことが増えた。因果関係は本当はないのか？ということ。
- ・副作用について。
- ・最新の情報
- ・手術の安全性。
- ・ここ10年くらいの治療してきた人の経過
- ・再発の可能性
- ・完治はするのか？再発のリスクはどの程度なのか？
- ・余命
- ・再発したときの治療方法があるのか？知りたい。
- ・新しい治療法がTV等で放映されるが、治療出来る病院がかぎられ、なるべく多くの病院での治療が出来ると良い
- ・いつ安心できるのか？
- ・抗がん剤治療による所謂つわり状の軽減は可能なのでしょうか。
- ・治療中に食欲がなくなってしまった時の対処法を知りたいです
- ・治療方法
- ・グリオーマの再発防止治療がどれだけあるか知りたい。
- ・奏効率
- ・寿命はあとどのくらいか。ただ生きるのではなく、普通に暮らしたい。

- ・治療の流れや見通し
- ・ウィルス療法の可能性について
- ・腫瘍の今後の扱い。転移や増加の状況について。
- ・最新の治療方法を定期的に知らせていただき、常に安心感を持っていただきたいです。
- ・他の患者さんの状態
- ・いつまで検査は続くのでしょうか？
- ・再発(再燃)した時の治療法や余命。
- ・最新の治療法
- ・最新の研究ではどんな治療法や新薬があるのか
- ・手術、放射線、投薬治療の効果と実態
- ・どの程度治療の効果が得られているか知りたい。
- ・脳腫瘍の病状に対する細かい治療方法のパターン及び想定される経過情報
- ・手術以外の有効治療がありますか
- ・退院の通院治療について知りたかったのは、治療終了の目安。経過観察について知りたいのも、終了の目安。
- ・先生に親切に説明してもらったので現在では特にありません
- ・これからの新しい治療法や病気の進行による症状の変化など。
- ・回復の見込み
- ・治療の効果
- ・がん細胞を狙い撃ちで破壊する「BNCT」という新知識・光免疫療法
- ・再発と痙攣と体力の因果関係
- ・再発リスク
- ・特になし
- ・今の治療が、今後も続けていけるのか。
- ・将来どのような身体的変化があるのか

83.化学療法について知りたいことはありますか・ありましたか

- ・ある
- ・ない
- ・TMZ を何回継続するか？ 悪心嘔吐以外の副作用＝まれに出現する末梢 h 神経障害
- ・アバスチン
- ・化学療法、先進医療、治験
- ・高次脳機能への影響
- ・ありません。
- ・今後は、良性の脳腫瘍についても化学療法は検討される事はあるのでしょうか。
- ・今のところなし
- ・なし
- ・抗がん剤を飲むと、体の循環が悪くなるということを知らなかったので、先に教えて欲しかったです。私はテモダールと言う薬を飲んだのですが、おしっこが出なくなり、薬も飲めなくなりました。
- ・副作用について
- ・ない
- ・きちんと説明していただきましたので、ありません。
- ・下にある放射線治療とはどこまで違い、イメージとして副作用で苦しむというものがあるが、それがどこまで大変であるのかということ。また、どのような場合に化学療法を受けるということになるのか。
- ・治療費、体への負担
- ・特になし
- ・化学療法を受けるに当たっては治療効果、副作用等々について、具体的に説明を聞きたい。
- ・新薬や治験をやっている薬の情報など
- ・なし
- ・脳腫瘍の種類により、どのような化学療法の違いがあるのか（薬は違うのか）
- ・薬によりどのような効果が期待されるか（脳腫瘍を小さくしていくことができるのか、脳腫瘍の成長を止めるのか）
- ・抗がん剤の量の決め方
- ・効果及びその有効性。
- ・特に無い
- ・なし（医師から説明を受けていたため）
- ・適宜医師から説明を受けているので、現時点ではなし。
- ・治療効果について知りたい。
- ・治療後の身体への副作用
- ・ありません。
- ・今後について、今からあれこれ悩むのは、やめようと思っています。
- ・ありません。
- ・副作用の出る期間の見込み
- ・説明を受けているので、問題ありません。
- ・あった
- ・副作用
- ・ない

- ・特に無い
- ・実施結果、度の程度効果があったのか
- ・副作用や辛さ
- ・副作用について。
- ・特になし
- ・先生より説明を受けた！
- ・新薬は出来そうですか？
- ・副作用について
- ・ある
- ・事前に説明を受けていたので、特に知りたいことはありませんでした。
- ・きちんと説明を受けたので大丈夫でした。
- ・ない
- ・奏効率、副作用
- ・副作用と治る確率
- ・ない
- ・方法を詳しく知りたい
- ・ある
- ・ない
- ・化学療法の効果
- ・ない
- ・どのような薬の選択肢があるか(注射、経口、頻度)、効果と副作用の程度
- ・なし
- ・先生から詳しく説明を受けたので特に無い
- ・ありません
- ・副作用について
- ・ない
- ・知りたいと思う余裕がなかったです。只々恐怖のまな板の鯉状態。
- ・どんな治療か。
- ・特になし
- ・治療の期間やサイクル

84.化学療法を受けるにあたって不安なことはありますか・ありましたか

- ・あった
- ・ない
- ・5年目にしていだぶ消失したが、腫瘍の対側側の上腕にたまに出てくることがあったピリピリ感の出現。
- ・テモダール
- ・副作用
- ・あった(骨髄抑制)
- ・受けていません
- ・受けていない
- ・あった
- ・特にありませんでした。
- ・副作用
- ・ない
- ・ありません。
- ・体への負担 期間
- ・不安あり
- ・効果と副作用の関係が気になります。
- ・なし
- ・化学療法(薬の服用)により、どのような副作用が発生するか、副作用はどのくらいの期間発生するか(服用中のみか、服用後もずっと影響があるか)
- ・効かなかった場合の先の治療の有無
- ・不安ありました。
- ・副作用及びその程度。
- ・特に無い
- ・なし(医師から説明を受けていたため)
- ・副作用の辛さや生活への影響。
- ・副作用の程度
- ・仕事への影響度
- ・ありません。
- ・副作用の有無、その対処法。
- ・ありません。
- ・吐き気、脱毛、食指不振
- ・副作用のレベルについては、不安でした。
- ・あった
- ・はじめてなので何とも言えない
- ・わからない
- ・点滴の血管痛
- ・副作用
- ・副作用について。
- ・吐き気、倦怠感
- ・副作用の強さ。

- ・どのくらい体がキツくなるのかは不安だった。1度抗がん剤の量を増やしたら、仕事に支障が出たけれど主治医に相談してまた戻した。進行が止まればいいなと思いながら、診察に行っていた
- ・副作用
- ・髪の毛が抜ける
- ・ありました
- ・肺がん治療ですが、副作用で食欲不振 味覚障害が続き戻る日がくるのか不安でした。
- ・ありません。
- ・ない
- ・副作用がひどくならないか
- ・まだ受けていない
- ・副作用の具合
- ・副作用
- ・ない
- ・痛みがどの程度あるか
- ・副作用
- ・ない
- ・二次性がん(白血病とか)
- ・どの程度副作用が出るのか
- ・副作用の程度
- ・あったけど、問題なし
- ・副作用や体調の変化による日常生活への影響
- ・なし
- ・特に無い
- ・ありません
- ・副作用について
- ・ない
- ・知りたいと思う余裕がなかったです。只々恐怖のまな板の鯉状態。
- ・なし
- ・抗がん剤量 嘔吐 吐き気
- ・副作用
- ・

85.放射線治療について知りたいことはありますか・ありましたか

- ・あった
- ・ない
- ・なし
- ・アバスチン
- ・ありました。
- ・晩期障害
- ・副作用や痛み、痴呆症状の具合
- ・ある(副作用)
- ・ありません。
- ・現在、保険適用がない放射線治療法を主治医から聞いて知っていますが、厚生労働省の認可が降りる目処はあるのでしょうか。
- ・今の所なし
- ・なし
- ・詳しく説明していただいたので、ありませんでした。
- ・記憶力等機能低下が心配
- ・ない
- ・気になることは聞けたので、ありません。
- ・上でも述べた通り化学療法と放射線治療はどこまで違い、放射線治療には副作用はあるのか。一般的に放射線治療は期間としてどれくらいかかるのか。
- ・治療費、体への負担
- ・脳への影響、照射後の壊死について
- ・同一部位の照射限度は説明を受けています。
- ・他部位についての限度にどの程度の影響が出てくるのでしょうか？
- ・なし
- ・放射線治療を受けると、どのような影響を受けるのか
- ・先進治療の選択肢
- ・あります。
- ・効果及びその有効性。
- ・未だに頭皮の痒みがある。
- ・なし（医師、技師から説明を受けていたため）
- ・同上
- ・副作用の程度
- ・どの程度の範囲で脱毛するのか
- ・ありません。
- ・方法とか、その後の生活の不安とかはありました。
- ・ありません。
- ・見込まれる吐き気、脱毛、食指不振についての情報
- ・特になし。
- ・ある
- ・後遺症があるのか

- ・知りたい
- ・ない
- ・副作用と辛さ
- ・放射線治療による体の変化、影響
- ・副作用について。
- ・特になし
- ・髪が抜けるのが嫌なので、円形脱毛くらいの大きさをピンポイントで出来ますか？
- ・副作用
- ・特にありません。
- ・今までの全体の被曝量は知りたい。
- ・なし
- ・ない
- ・中性子放射線の治療
- ・奏効率、副作用、可能な治療回数
- ・どのくらいの量の放射線を受けたのか知りたい
- ・副作用と治る確率
- ・ない
- ・全て教えてくれた
- ・ある
- ・もうしなくて良い!!
- ・どのような副作用が考えられるか
- ・ない
- ・どのような選択肢があるか(範囲や頻度)、効果と副作用の程度
- ・なし
- ・特に無い
- ・ありません
- ・副作用について
- ・ない
- ・知りたいと思う余裕がなかったです。只々恐怖のまな板の鯉状態。
- ・なし
- ・特になし
- ・治療期間

86.放射線治療を受けるにあたって不安なことはありますか・ありましたか

- ・高次脳機能障害
- ・脱毛の回復時期
- ・ありました。
- ・副作用や痛み、痴呆症状の度合い
- ・ある(副作用)
- ・ありません。
- ・脱毛
- ・受けた当時は、限りなくピンポイントで腫瘍に放射線が当たるように設定される事は説明を受けていましたが、やはり正常な視力等への影響が気になり不安に思いました。
- ・受けていない
- ・あった
- ・詳しく説明していただけたのでありませんでした。
- ・具合が悪くならないか心配
- ・少しあります
- ・気になることは聞けたので、ありません。
- ・体への負担 期間
- ・ありました
- ・照射位置が適切に対処されているのかわからない時がありました。こちらからの質問で解決しましたが事前に説明頂ければと思います。
- ・なし
- ・副作用及びその程度。
- ・毛髪が抜けたこと。
- ・なし(医師、技師から説明を受けていたため)
- ・同上
- ・特になし
- ・ありません。
- ・治療をしての副作用。
- ・ありません。
- ・自宅から通いやすい距離の病院で治療を受けられるかどうか
- ・副作用のレベルについては、不安でした。
- ・あった
- ・ない
- ・固定がづらい
- ・ありました。
- ・ない
- ・他のところにもダメージは受けるかもしれない、みたいなことを言われたのは不安でした。その後 海綿状奇形?で出血しましたが、最初の放射線治療の時に言われてたら不安にしかならなかったと思うので、そんな先のことまで言われなくてよかった。
- ・放射線を浴び過ぎではないか
- ・正確に患部に放射線が照射されたか不安

- ・よくわからない
- ・放射線治療で少しでも良くなるよう願うばかりで不安はありませんでした。
- ・ありません。
- ・ありました
- ・ない
- ・特になし、治るのならやって欲しい。
- ・まだ受けていない
- ・2回目はできない、とネットで見たが、それは本当か
- ・副作用
- ・ない
- ・髪の毛が元通りになるのか
- ・抜け毛
- ・その治療の前後の仕事に与える影響
- ・同上
- ・副作用の程度
- ・あった
- ・副作用や体調の変化による日常生活への影響
- ・なし
- ・医療費がかさむのではとやや不安です
- ・ありません
- ・副作用について
- ・ない
- ・知りたいと思う余裕がなかったです。只々恐怖のまな板の鯉状態。
- ・なし
- ・特になし
- ・副作用

87.治療による副作用で困っているものは何ですか。

- ・高次脳機能障害
- ・気持ち悪さ
- ・なし
- ・テモダール
- ・現在はない
- ・高次脳機能障害(出現時期や進行時期が手術によるものというより抗がん剤治療によるもののような気がする)
- ・痛み止めが効かなく副作用で蕁麻疹や下痢、頭痛、顔面の腫れ、口内炎
- ・脱毛
- ・視野が狭くなったことと、平衡感覚が悪くふらつきやすいこと
- ・けいれん発作
- ・脱毛、便秘
- ・高次脳機能障害による物忘れ
- ・ちょっとあります
- ・吐き気。だるさ。
- ・極端なもの忘れ
- ・今のところ困っているものはありません。
- ・吐き気、だるさ、眠気、脱毛
- ・手足のしびれ
- ・蕁麻疹を起こした。
- ・脱毛、吐き気、倦怠感。
- ・毛髪な抜けたこと。
- ・なし
- ・副作用があるかもしれない不安。
- ・特になし。
- ・生理が戻らないこと
- ・ありません。
- ・特になし
- ・ありません。
- ・現在はない
- ・便秘
- ・髪の毛が生え揃わない。薬による下痢
- ・ない
- ・食べれない。髪が抜ける。
- ・脱毛
- ・吐き気
- ・吐き気、食欲不振、味覚障害
- ・筋肉の硬さ
- ・特になし
- ・化学療法で食欲が落ちて、体重が減ること。
- ・便秘、下痢、皮膚症状など。

- ・吐き気、倦怠感
- ・髪が薄くなったこと
- ・左半身の感覚が少し鈍くなったこと
- ・味覚障害
- ・放射線による抜け毛が治らない
- ・糖尿病
- ・右足小指側足側部の痺れによる痛み
- ・副作用は特にない
- ・体が夜寝ている時に頻尿と同時に背中辺りがモゾモゾすること。
- ・まだ、治療開始していない
- ・髪が抜けたこと
- ・便秘、食欲不振
- ・身体のしんどさ
- ・ない
- ・髪の毛の抜け
- ・胃のなかを空っぽにしてからの服用とその後の便秘
- ・無し
- ・骨髄抑制
- ・脱毛
- ・過去の記憶や記憶力の変化
- ・なし
- ・副作用ではないが車を運転できない事
- ・ありません
- ・体の疲れやすさ
- ・肌荒れ
- ・なし
- ・脱毛
- ・嘔吐 吐き気
- ・吐き気、食欲不振
- ・

98.外来でのリハビリテーションに期待することは何ですか？

- ・しびれ、平衡感覚
- ・失語症を治す。
- ・時間が経ってからの不自由さの改善
- ・現在症状の改善（口の麻痺）
- ・高次脳機能障害についてのリハビリ
- ・身体の障害の回復及
- ・神体機能が、悪化することを予防または、最小限に、とどめる
- ・日常生活で身体がスムーズに動かせるように専門職に相談しながら、身体症状を改善出来る事
- ・日常生活の困難さを減らす
- ・状態の維持・改善
- ・日常生活の自立及び高次脳機能障害のリハビリテーション
- ・なし
- ・日常生活が普通に送れるように。
- ・退院後の QOL 向上、気持ちの安定、相談相手
- ・住まいの近くのリハビリテーション施設の紹介を期待します。
- ・不自由の解消
- ・日常生活の維持
- ・症状、障害の回復又は緩和の為の、具体的にどうすると効果的か、という説明及び事例の提示
- ・健康の保持増進。
- ・リハビリ師と自分との良好な関係
- ・専門家によるチェックと改善
- ・体の症状の緩和
- ・体格や動作の変化を発見してもう。
- ・日常生活の自立と自身の不安に思っている障害のリハビリの方法を教えていただけたらと思っています。
- ・高次脳機能へのアプローチ（特に復職に関連して）
- ・頭を使う訓練
- ・日常生活では補えない部分の回復
- ・ありません
- ・日常生活が送れる
- ・日常生活を自立してできるようにすること
- ・体調全般
- ・自分でなるべく出来る事
- ・手術後の麻痺に対する機能改善
- ・情報共有
- ・実際生活してみても、具体的に何ができないかがわかるから。
- ・運動機能と呼吸機能の維持。
- ・身体の動き
- ・専門医の指導。
- ・機能の回復
- ・運動支援

- ・保険適用期間の無制限化
- ・運動能力の早期の回復。しかし、通うのに困難な場合は患者の居住地の近隣の病院との提携が必要だと思う。
- ・日常生活の回復
- ・普通の生活ができること
- ・身体の機能の回復
- ・的確なアドバイス
- ・筋力をつけたい
- ・どういう事が必要かの説明
- ・障害がある場合に少しずつでも状態が上向きリハビリ治療
- ・日常生活機能の回復
- ・体の障害の回復
- ・日常生活に不安なく戻ることが出来る
- ・現在の言語障害が軽減するのを期待しています。
- ・障害の回復
- ・麻痺部分の機能回復
- ・医師は患者さんを大勢の人を相手にしているので相談できない
- ・経過観察
- ・高次機能 下肢筋力
- ・より以前の生活に近づくための訓練

107.あなたは、人生会議（ACP）を家族やパートナー、医療・ケアチームと行うことをどのように
思いますか(106)? 上記で回答した理由を自由に記述ください。

- ・特に必要性を感じない。
- ・自分の人生は自分で決めたいから
- ・日常的に家族と話している
- ・月一回緩和ケアを通じて妻と都度メンタル面などのサポートや改善をしている。とてもたすかっている。
- ・きっかけがないので提案があれば行いたい
- ・病状が進行して自分では意思表示を明確に家族に伝えられる状況でなくなった時に、家族が困らないようにしたいので。
- ・残された人任せにしたくないから
- ・どのようなことを話せばいいかわからないため。
- ・医療者からの詳しい医療情報が無いと本格的な話が出来ない為
- ・どう対応すべきか向き合い方を学びたい
- ・なし
- ・自分に関わってくれた人と幸せな気持ちで人生を終えたい。
- ・患者本人の気持ちの安定とケアギバーとのベクトル合わせで必要と思っているから
- ・特にない
- ・自分が今後どのように脳腫瘍と付き合っていけるか、今後発生しうる症状について医療者から知りたいため
- ・完治を目標にしており、あまりマイナス面なことに積極的に取り組むことで、悪い方向に進みそうで嫌です。
- ・本音では終活したい。
- ・知らないため。
- ・安心が治療の基本と考えます。
- ・最終的に死ぬ間際の自分の状況は家族、親戚、医師、看護師、技師と彼らを取り巻く環境によって行われるから
- ・自分が死ぬことが前提となっているので。
- ・自分や家族だけでは、見通せないことも、視野の広い所で、アドバイスしてほしい。
- ・自分が死んだ後、親と子どもにかかる面倒を減らしたい
- ・重要だろうが、その会議の為に、家族やパートナーに仕事を休ませるなどで気が引ける
- ・よくわからない
- ・よくわかってない
- ・構えておきたいから
- ・先のことはあまり考えないことにしている
- ・独り暮らしのため、最後は誰かに頼む必要があるため
- ・今すぐどうこうなるわけではないから。
- ・終末期医療が必要になると思うから。
- ・めんどくさがりなので
- ・自分のことだから、自分の希望を伝えてそれが叶う範囲でやりたいから
- ・最後を幸せに迎えたいから
- ・お金がかかりそう
- ・マルチや勧誘が恐ろしい
- ・自分だけではつたえにくいことがあるので、かいにさしてもらおうほうがよい。
- ・それぞれが一方通行になるより、相互共有する事でより良い医療体制に深化していくと考えるから。

- ・再発した時に将来性に問題があるまでは自分だけで何とかするつもり。
- ・現在の疾患の状況が、必要な状況かわからないため
- ・周りとは相談して納得した上で進めたいから
- ・よく理解していないから
- ・自然に起こることを受け入れるのみであるため
- ・そういう機会があれば参加してみたい。
- ・面白そうだったから
- ・治療が難しい状況になった時にはこれから自分は どうしたいかを家族や医療・ケアチームの方としっかり話しておく必要があると思う
- ・今まで人生会議についての言葉や知識がなかったが、今後の病状によっては必要だと思いました。できるうちに実施しておくという方針があれば実施する人も増えると思いました。
- ・近々に死ぬことに現実味がない。
- ・家族と良好な意思疎通している状態ていたい
- ・自分の人生なので、自分自身で、決めたいとおもいます。
- ・提案があれば参加したい
- ・医師の提案なら受けてみようと思うから
- ・ケアチームの人がどのような人達なのか？不安。
- ・興味深い
- ・家族だけでは、どのように話したら良いかわからないから。

112.上記で「ACP の時期 その他」と回答した方へ、適切と考える時期を自由に記述ください。

- ・必要性を感じた時。
- ・看護師のため、就業中に知った
- ・いつでも。常に。
- ・いつ再発するかもわからない状況での情報提供は不安につながる
- ・80歳以上の方は健康保険を使ってではなく、自費の負担を増やして手術してほしい。将来の医療費が足りなくなるので。
- ・すぐに
- ・発病したとき
- ・時間が経ってからの不自由さの改善
- ・現在症状の改善（口の麻痺）
- ・高次脳機能障害についてのリハビリ
- ・身体の障害の回復及
- ・神体機能が、悪化することを予防または、最小限に、とどめる
- ・日常生活で身体がスムーズに動かせるように専門職に相談しながら、身体症状を改善出来る事
- ・日常生活の困難さを減らす
- ・状態の維持・改善
- ・日常生活の自立及び高次脳機能障害のリハビリテーション
- ・なし
- ・日常生活が普通に送れるように。
- ・退院後の QOL 向上、気持ちの安定、相談相手
- ・住まいの近くのリハビリテーション施設の紹介を期待します。
- ・不自由の解消
- ・日常生活の維持
- ・症状、障害の回復又は緩和の為の、具体的にどうすると効果的か、という説明及び事例の提示
- ・健康の保持増進。
- ・リハビリ師と自分との良好な関係
- ・専門家によるチェックと改善
- ・体の症状の緩和
- ・体格や動作の変化を発見してもらおう。
- ・日常生活の自立と自身の不安に思っている障害のリハビリの方法を教えていただけたらと思っています。
- ・高次脳機能へのアプローチ（特に復職に関連して）
- ・頭を使う訓練
- ・日常生活では補えない部分の回復
- ・ありません
- ・日常生活が送れる
- ・日常生活を自立してできるようにすること
- ・体調全般
- ・自分でなるべく出来る事
- ・手術後の麻痺に対する機能改善
- ・情報共有

- ・ 実際生活してみて、具体的に何ができないかがわかるから。
- ・ 運動機能と呼吸機能の維持。
- ・ 身体の動き
- ・ 専門医の指導。
- ・ 機能の回復
- ・ 運動支援
- ・ 保険適用期間の無制限化
- ・ 運動能力の早期の回復。しかし、通うのに困難な場合は患者の居住地の近隣の病院との提携が必要だと思う。
- ・ 日常生活の回復
- ・ 普通の生活ができること
- ・ 身体の機能の回復
- ・ 的確なアドバイス
- ・ 筋力をつけたい
- ・ どういう事が必要かの説明
- ・ 障害がある場合に少しずつでも状態が上向きリハビリ治療
- ・ 日常生活機能の回復
- ・ 体の障害の回復
- ・ 日常生活に不安なく戻ることが出来る
- ・ 現在の言語障害が軽減するのを期待しています。
- ・ 障害の回復
- ・ 麻痺部分の機能回復
- ・ 医師は患者さんを大勢の人を相手にしているので相談できない
- ・ 経過観察
- ・ 高次機能 下肢筋力
- ・ より以前の生活に近づくための訓練

117.あなたの治療や療養で、最も大変だったのは、どの時期のどのような内容ですか？

- ・ オペ後、病理診断結果を待っているとき(生命のガチャをしてる気分)
- ・ 腫瘍が見つかった際、家族を残して死ぬかもしれないと悩むこと
- ・ 海外で 2020 年、最初に脳腫瘍手術を受けた時。さらに言うと、その前年、大腸がんの手術を受けた時が気持ちの上では辛かった。
- ・ TMZ 投与期間の不快感
- ・ 手術の後のリハビリが 1 番大事だと思う
- ・ 過去、開頭術を受けて合併症も多く出て全摘とされたが早い期間で再発し、その他にも疑問に思う場面があり総合的に当時の医師や病院に信頼がなくなってしまった時期。現在の医師に診ていただく体制に落ち着けるまでは家族含めて心身共に苦しかった。ただでさえ困難な病状である上でのことだった。
- ・ 退院後復職して、今まで通りできなくなった時
- ・ 過去 2 回手術したが 2 回目はコロナ禍で面会も、できず身体的、精神的にもボロボロになった。
- ・ 手術後の体力回復
- ・ 覚醒下手術を受ける前。復職できるか、不透明だったこと。
- ・ 開頭摘出手術後から 5 か月間 激痛に悩まされ、現在まで左眼瞼下垂(斜視含む)瞼を開いたとしても斜視で二重に見えてしまうか見えない状態になる。右目も眼瞼下垂(目は開くが下垂)、左半身筋無力症の疑い 原因不明
- ・ 術後の放射線治療中に全身のてんかん発作が週に何回も起きていた時。
- ・ 再発をした時に主治医には弱音を吐いたり出来ましたが、子どもたちには言わずにいましたので、気持ちが落ち込まないように意識を変えたりするのが大変でした。
- ・ 初めてグリオーマと診断されたときシングルで娘もまだ小学生だったので、この先どれくらい生きられるのか、普通の生活は送れるのかなど、先の見えない不安が強かった。
- ・ 最初の再発時
- ・ 抗がん剤の服用と放射線治療を同時に行っていた時、身体のだるさがひどかった。
- ・ 開頭手術、放射線が終わり、抗がん剤治療に入り、退院に向けてステロイド薬を減らした頃に、重症薬疹になったのが最も大変で辛かったです。
- ・ 手術
- ・ 分からない
- ・ 放射線治療中。テモダール服用中。
- ・ 5 年半くらい前の病気がはつきりとまだわからず、仮にその状態が深刻であるのか、これから先がどうなっていくのかなど何もわからなかった時です。
- ・ 抗がん剤、放射線治療等の積極的治療時期
- ・ 開頭・覚醒下手術、化学療法及び放射線療法最中に硬膜下血腫除去手術が重なった時期、快復するか非常に不安に感じたものです。
- ・ 膠芽腫と診断された時 精神的にとっても辛く主治医から病状説明用紙の紙だけ渡されて詳しい説明を受けることができなかった
- ・ わかった時
- ・ てんかん発症後、最初の病院で診断されなかったことセカンドオピニオンを受けるべきという考えも、周囲の人からアドバイス頂かなければ、自らは思っていなかったので、診断ができなかった医療機関自体からセカンドオピニオンを提案してほしい脳を手術するとどうなるか、というイメージが全くなかったため、脳の一部を撤去するという手術自体が、その後の人生を変える可能性を考え、恐ろしかった

- ・手術翌日以降、再発の不安がある期間ずっと。
- ・術後の後遺症(もう治った)
- ・手術中の患部の痛み
- ・手術、治療開始前。突然判明した事実由来した精神的なダメージ。
- ・抗がん剤治療中の労働。
- ・特に無い
- ・退院後の低下した筋力を元に戻す運動。
- ・術後にコミュニケーション機能が一度落ちた時に、これが回復するのかわからずに不安になりました。
- ・抗がん剤の化学療法と放射線治療をダブルでやった時、身体がだるくて辛かった
- ・脳腫瘍を発見した当時、現実的に受け止められなかったです。
- ・今は、状態も安定し悩みはありませんが副作用残っていたとき、今後の自分の体調が、戻っていくか、とても不安でした。
- ・放射線治療で味覚障害の時
- ・①中学～大学在学中オペが必要になった時 ②子どもが1歳でオペが必要になった時
- ・治療中の薬の副作用と再発への恐怖
- ・自分の癌が悪性とわかり絶望しながらも治療を頑張っていけないといけないとき
- ・脳腫瘍と診断された時
- ・トイレ。
- ・常に。
- ・放射線治療後
- ・まだ途中なので分からない
- ・手術後、舌の麻痺と声がでづらくなったこと
- ・術後2年程度、頭の回転が遅くなり、幸福感を感じられなくなったこと
- ・入院期間中は転倒防止で一人でトイレに行けず、看護師さんのかんしがストレス
- ・ガンを宣告された時
- ・今現在、仕事と両立しながら、化学療法のために通院すること。
- ・水頭症で激痛が起きたとき。
- ・入院、手術費、抗がん剤
- ・言語が出なくなった時、頭では分かっても言葉が出なくなった！パソコンでの、入力ができない。言葉が変換できない。
- ・退院して、抗がん剤を飲みながら仕事をしてた時が大変でした。
- ・病名がはっきり分かる迄
- ・抗がん剤の投与、副作用
- ・手術後の入院中は吐き気や痛みの苦痛で大変でした
- ・初めての手術後の入院
- ・入院して術後1か月くらい。
- ・手術前まで良性だと医師から聞かされ術後の生検で悪性だと知りました。術前に知っていたらがんの専門医にセカンドオピニオンに行けたのに残念だ
- ・社会復帰後も見た目は元気に見えますが、暑さ寒さに順応できず、当時勤めていた会社では日々の体調の変化による仕事の良し悪しに理解を得られず、結局退職に至ったので、国民の2人に1人が何かしらの癌に罹患する時代なのに癌に罹患した患者の体調の良し悪しは十人十色であることが社会に周知されていない現状にも何かしらの改善の必要を感じます。

- ・抗がん剤、放射線の治療中、倦怠感が強くなり食欲がなくなってしまった特
- ・2022年の春、急にわかって手術したとき
- ・手術後の放射線治療、抗がん剤治療
- ・再発した今
- ・手術直後
- ・手術中および直後。治療箇所にも痛烈な痛みを感じたため。
- ・再発時の対応
- ・脳の一部を少し取る手術
- ・術後のおもろしが酷かった。ニドラン点滴前のルートが血管が細くてとれなくてあちこちえぐられて血管漏れしないかが毎回不安でストレスです。
- ・治療薬の服用開始から1年後に副作用で酷い体の痛みが出てしまい辛かった
- ・放射線治療で毎日病院に通った時期。大学の卒業が近く、試験勉強との両立が辛かった
- ・脳腫瘍と告げられ手術実施1週間くらいで会社から自主退職を強制された時これからどうすれば良いのか絶望的だった
- ・今現在、オプチューンを装着してから、行動に制限が生じたため
- ・今のところまだ治療中だが、覚醒下手術の対応、手術直後の記憶回復対応は大変だったと思います。
- ・オプチューン治療期間。高温による頭皮やけど、週2回の剃髪とシート貼り替えの煩わしさ、携行する機器の重さ。
- ・検査で腫瘍が発見されてから施術を受けるまで
- ・病気や余命宣告を受けた時に、自分のなかで納得して、前向きに考えられるようになるまでが精神的に辛かったです。
- ・開頭手術の時です。
- ・生検後、治療が始まるまで
- ・放射線に通う。
- ・初めてから
- ・半年くらいに再就職ができなかったこと
- ・後遺症で復職が出来ずに、退職せざるを得なかった時。
- ・入院時に学校にいけなかったこと

118.脳腫瘍治療全体のことやこの調査についてのご意見などがありましたら、ご記入ください。

- ・〇〇病院で、2科にかかっています。脳神経外科（全摘）と、大腸がんから肺に転移した腫瘍を診る消化器センターです。このため本回答には、2科にまたがることがあります。
- ・是非、ハイボリュームセンターの脳外科の先生方、全国の地方の脳外科の先生方を牽引してください。近い将来の全国の悪性脳腫瘍の治療の均てん化と標準化を期待したいと思います。
- ・ここに記載することが適切かわかりませんが、脳腫瘍を持ちつつ脳腫瘍とは直接因果関係のない病気を持つこともあり、それらのケアを検討するにあたっては脳腫瘍の既往は無視できないと感じます。先生方には脳腫瘍治療に集中していただきたい一方、患者の別な疾患での他科他院との良好な連携をしていただけるととてもありがたいと感じています。
- ・希少がんでデータが少なく、我々が後のデータとなる。これからも医療や新しい治療法などの確立をお願いします。
- ・脳腫瘍摘出手術の後遺症で苦しんでいます。
- ・この調査の質問そのものが、非常に重く、私自身、脳腫瘍とは、ここまで考えないといけない病気なんだと、改めて思いました。
- ・私は主治医に恵まれて、割と「こんな事も聞いて大丈夫か」と言う質問でも、ご自身の言葉で説明をして下さる主治医なので不安なく治療に向き合えて来ました。とても感謝しております。入院中もチームで治療にあたって下さり、看護師さんも私の不安や疑問を主治医に伝えて下さっていて安心して治療が受けられました。主治医からも脳腫瘍治療法についても、多くの医師の皆様が研究し薬剤の開発などに繋がっていると伺っております。出来ましたら、私のように良性から悪性に診断が進んだケースの脳腫瘍治療で使用可能な薬の開発等が進んでくれたら…と、考えてしまう時もあります。1意見です。
- ・孤立しがちな患者の声を拾って頂けるのは有難いです。私と同じように不安に思われている方が、同士？と共有できる場があるといいですね。
- ・調査結果の活用方法を詳細に把握したい。日常生活が改善するような取り組みに繋げてほしい。
- ・脳腫瘍になった患者さんは、体調がとても速いスピードで悪くなって行くのにも関わらず、自治体からの支援をほとんど受けられません。このような調査を重ねることで、脳腫瘍患者への支援が進むことを祈っております。有り難う御座いました。
- ・脳腫瘍が完治できる副作用の少ない薬が開発されることを願っています。
- ・ない
- ・自分の経験があとの方の治療に役立てていただけたら、うれしいです。
- ・このような取組・動きはとても大切なことと感じますし、一部の患者や病院等だけでなく、全国広くどの病院・医師でも同じ認識・取組みで臨んで頂けたらと願います
- ・今後の治療方針を時系列で説明頂ければと思います。
- ・悪性脳腫瘍の医療レベルが上がってくれることを願っています。
- ・なし
- ・基本的に治らない可能性の高い脳腫瘍の方向けのアンケートなのかなと思い、渡された事が少し悲しかったです。
- ・特に無し
- ・完治、または病状進行の遅延に効果のある治療、薬の開発に期待します。
- ・治験の積極的な実施をお願いしたい。
- ・特に無い
- ・入院中にリハビリをする目的については複数選択ができるようにした方がいいと思います。目的が複数あるこ

とが考えられる質問内容だと思いました。

- ・特になし
- ・私の症例をどんどん活用して未来の治療に役立てていただきたいです。医療の「日進月歩」に私自身が貢献できる喜びを感じます。
- ・特にないです。
- ・調査の取りまとめが完了した段階でその旨個人宛に通知してほしい。
- ・良いアンケートかと思います。(セーブ機能を付けるのも良いかもと ACP の説明ページがあると良いです。)
- ・人によって様々だけど役にたててほしい。
- ・素晴らしい
- ・今後のより良い治療や患者へのサポートに役立つことを願っています。
- ・家族のケアが一番大切だと思います。
- ・ほんの少しでも役に立てたなら嬉しいです。
- ・科学の発展を信じています
- ・半身まひです。自費でリハビリを続けたいです。ここまで 200 万以上の出費がありました今後も続けていきます。国保の被害者だと思っています
- ・自覚症状が軽いうちに手術で除去していただき感謝申し上げます。
- ・上記に重複しますが脳腫瘍を含め患者さんが早期に通常の社会生活へ戻れるような総合的なシステムが構築されると良いと思います。
- ・50 歳になって大病院に通院することになったが、高齢者がほとんどなので、日本の医療費制度は現役世代にとって重荷な気がする。7、80 歳の人、お金がかかる治療をしても数年程度しか長生き出来ないのであれば、自費負担を増やすかなどをして現役が負担する医療費を減らしてほしい。もう医療費制度を早く見直さないと崩壊する時期に来ていると思う。ただし、楽に痛みを和らげて逝去出来る仕組みも合わせて考えてほしい。
- ・ない
- ・病の経験者が安心できる調査となることを期待いたします。
- ・このアンケートが生かされ、脳腫瘍患者に良い情報が提供されることを期待しております。
- ・今している治療について同じような状態の患者さんと直接意見交換などしてみたい。もちろん希望者のみで
- ・脳腫瘍になっても元気に暮らせる人がいる事を伝えてほしいし、逆に厳しい現実も伝えてほしいと思う
- ・手術後の治療対応や想定される寿命など深掘しにくく、知識や情報は少ない。一人一人異なる病状だとは思いますが、治療中の生活や今後の想定なども含めた気持ち的に前向きになれるようなきっかけが作れると嬉しいと思います。
- ・なし
- ・特に無い
- ・これからの患者に役立つように期待します。
- ・特になし
- ・この調査はいいと思うが、早く薬ができますように。
- ・特になし

介護者アンケート自由回答文(2023.6.30 までの 103 件)

3.患者さんの脳腫瘍の治療で一番困っていること・悩み事は何ですか。

- ・先行きの不安
- ・脳幹部グリオーマだと有効とされる治療方法がなく、ただ死別の時を待つと言うだけの状態が耐えられない
- ・有効な治療方法が無いこと。
- ・治療法がないこと
- ・病状が進行していき、身体機能が段々と麻痺していつまで経っても治らないこと。治療法がないこと。患者本人の気持ちが心配。
- ・オプチュン治療をしており、その着脱。本人が出来ず、家族がしているので。
- ・テモゾロミド以外の薬がない
- ・寛解退院後の頭痛障害。高校への登校欠席が多い。
- ・主治医より、当該医療機関で実施していない治療法も含めた全ての治療法に関する情報を一度にご教示頂けていないように感じる。また、状態や経過など、取捨選択してお話ししていただいているように感じている。当方が話を受け止められないことも想定してお気遣い頂いているのかもしれないが、逆に不安になる。私自身は学術的な情報も含めて多くの情報お伺いし、不明点を質問させて頂く方が安心できるが、それを主治医にどのように伝えれば良いか分からない。悩んだ時にすぐに相談できる窓口が限られていたり、窓口があったとしてもそこにたどり着くのに時間がかかる。また、実際に問い合わせをする勇氣も必要。一人で不安を抱えながらそれらを進めるのは非常に気力・体力が必要になるため、セカンドオピニオンのような手続きを踏まずに相談や不安をお話しできる窓口等があり、それが広く認知されるようになると良いと思う。この点に関しては、経験者として同じ境遇の方の話を聞くことくらいはできるかもしれないので、私に何かできることがあれば実施したいとも思います。
- ・発症して 14 年、化学療法、放射線治療も終えて経過観察状態になって 9 年になります。生存していることはありがたいことですが、日常的な倦怠感、記憶力の低下（老化もあるでしょうが）何が原因かわからない全身の痛みなど、なすすべもないこと、ただ見ているだけという状態を受け入れるしかないのは、本人も家族も辛く感じます。かといって治療法を血眼になって探しているわけではありません。現状維持ができればいいと思っています。
- ・話した事を忘れがち、それが年齢的なものなのか、病気のせいなのかがよくわからない。
- ・重い身体障害と精神障害を伴う上に、進行性かつ予後の悪い病気であり、脳卒中とも他のガンとも似ているようで異なる悩みがあること
- ・脳幹グリオーマです。治療法がないこと。
- ・娘が DIPG で頑張っていますが治療法が何もありません。
- ・選択肢が少ない事に、不安を感じます
- ・希少な疾患なので、治療法が全く無い。
- ・今はもう慣れたが、最初のうち（診断から現在 1 年経つ）はあまりに情報が限られていて困った。もう無我夢中で自分で探しあてるしか無いから、しんどかった。
- ・根治する方法が無いのに、毎日、いつ終わるかわからない命を必死に支えなければいけない状況で、治験の話なども一切無く希望が無い毎日を共に過ごさなければいけないこと。
- ・コロナ禍でなかなか会えない
- ・外来で治療中だが幼稚園などの社会復帰はできないこと。治験をしていてそれ中心の生活なこと。
- ・後遺症の高次脳機能障害についての、根本的な治療法がないこと。

- ・てんかんのコントロールについて、内服や生活を気をつけていても起きる事がある。
- ・初期治療で重症薬疹（イーケプラ）の罹患歴あり、ビムパットも本人が苦手と感じているため、抗てんかん薬の選択肢が少ない事。
- ・認知症や 歩行困難があること
- ・薬がない 10 代だから治験も受けられない。家族は諦めてない、受け入れられないのに医師も看護師も膠芽腫だからという感じが伝わり怒りを感じる
- ・今のところ、再発が1 番怖いです。
- ・常に、患者と一緒に、いなくてはいつてんかんを起こすかわからない事、介護人の用事や友達付き合いも出来ない
- ・再発の心配
- ・再発しないことが一番
- ・若く、働きたい意思が強い中での抗がん剤治療は、眠気やだるさとの戦いで、本人が薬を飲むことよりも生きているうちにできることをやりたいと言われてしまうと、薬を飲むことを無理強いすることが正解かわからず、悩みます。
- ・標準治療がない。効果があると論文で報告されている海外の治療が保険適用されていない。
- ・にんちあばす
- ・膠芽腫の再発を止める薬がないこと。
- ・全身に蕁麻疹が出たこと。アレルギー源が何か慎重に見極めて頂いております。
- ・口が効く
- ・治療については、病院・先生にお任せしていましたので特に困ったことはありません
- ・症状が悪化した時の対応に不安を感じる。
- ・手術後、現在は経過観察中なのですが、もし再発したらどんな治療になるのか。ある程度、説明はしてもらっているのですが、やはり気持ちが不安になります。
- ・通院や介助にやや負担を感じるようになってきた
- ・患者本人のメンタル面での対応の仕方
- ・再発。何回も開頭手術をし、その後遺症で QOL が下がったこと。本人の心的ストレスの増大。
- ・移動、コミュニケーション困難
- ・合う治療法がもうない
- ・患者本人に失語症の症状があるため、本人の意思確認が困難であること、本人の気持ちや悩みをわかってあげられないことです。
- ・再発の不安
- ・腫瘍が圧迫してくるまではとても病人に見えないくらい元気だが、症状が出て来てからの ADL 低下が早く、手術日が決まっても心配になるほどの速度です。
- ・現在治療はしていない。片麻痺のため介助が必要
- ・治療の選択肢が少ない事。症例がそれぞれ違いどのような経過なのか不明で不安感が大きい事。
- ・様々な事柄(パスワードや個人情報など)が忘れてしまっており、これらの件についてももう少し早い段階で記憶などが曖昧になるということが理解していれば対処できたと思う
- ・メンタル
- ・テオゾロミドの服用による副反応(便秘)
- ・特になし
- ・リハビリしない。運動しない
- ・①8 月で初期治療が終わって 1 年がたつのですがいつ再発するか毎日心配です。再発した後の治療法も少ない

ため不安です。母はテモロゾミドでアレルギー反応が出てしまったため現在はアバスチンとオプチューンで治療してます。②オプチューン今の母にはオプチューンの治療は負担が大きいです。右腕、右足に麻痺があるためリュックに入れて背負ったりが難しいのと動きが制限される。もっとどんな状態の人でも使いやすく改良して欲しいです。③地方の病院より都会、(関東、関西)の病院の方が治療の選択肢が多いように思います。(治験、先進医療を含めて)現在〇〇に在住です。言い話があれば県外での治療も検討しようと思っていますが、移動の負担と費用の問題もあるため現実には難しいかなと思ってます。早くどこの地域にいても同じ治療が受けれるようにして貰いたいです。③からだの負担が少なくどんなからだの状態の患者でも受けれる薬や治療が出来るようにして欲しい。④と重複するところもありますが、とにかく治療の選択肢がほしい。何処の地域にすんでいても受けれるように。⑤介護の問題 右腕、右足に麻痺が残ってしまったのですが、今は何とか一人でもトイレに行けます。入浴は無理です。できるだけ自宅で介護をしてやりたいと思ってますが、歩けなくなったときにどうするかも不安です。⑥告知 本人には余命や治らない病気だということは言うつもりはありません。精神的にかなり弱いためです。腫瘍があつてこうがしゅということは知ってます。自分で調べる人ではないので今も知らないと思います。そのためなくなったときなどの準備は全然できてません。

- ・余命を気にする
- ・患者に家族が居ない為。従姉妹である私が 病院に同行しないと いけないので。
- ・家族、周りの人が、病気について知らないことが多い。情報が無い。サポートしてもらえない。治療費、その他、高額。
- ・一番は、告知の問題です。告知のタイミング、どんな状況で、誰が話すのか、想像が付きません。次はお金の問題です。名刺や地名、人の名前などか思い出せない事が多いのですが、数字は問題ありません。誰かは分からなくても人の年齢、計算はわかりありません。ですから、余計にお金の管理、特に本人の預金通帳は敏感です。本人が記憶していた金額と違うと言って、家族を泥棒扱いする事に、精神的にキツイです。
- ・手術後での治療で今後の再発、抗がん剤による副作用の具合が悩み。
- ・意志の疎通がうまくできない為、何をどうして欲しいか、何が辛いかなどこちらに伝わらない。
- ・過去の事だが、オプチューンの治療中は装着にかかる時間が多いためエラーがでるので睡眠できないことも多く本当に大変だった
- ・今後の見通しが、見えない事
- ・症状の進行
- ・回復の道筋が見えにくいこと。そのため、将来に向けた準備が難しい。目の前の対処や整理する事が中心になってしまうこと。
- ・後遺症
- ・味覚障害食欲不振 手術 治療をして退院したが、気持ちが落ち込んでいる
- ・病状がどうなっていくのか不安
- ・ない
- ・再発の恐れ
- ・脳腫瘍と言うだけで認知機能も低下していると思われる。
- ・気力低下、コミュニケーション
- ・再発の恐れ
- ・今のところ治療が順調に行っているため、特にありません。
- ・本人以外の家族間で病状・治療法への理解を共有すること。特に親世代は知りたがるので説明しても、自分に都合良く解釈して誤った内容を本人に伝えてしまったり…。本人のメンタルにも影響しかねないことだったので本当に困りました。
- ・再発の不安 腫瘍による症状なのか心配無用の症状なのか判別がつかない

- ・言葉が話せなくなり言いたい事が理解してあげられない。ご飯に介助がいる。オムツ交換が難しいなど
- ・再発の可能性があるということ
- ・介護が大変
- ・今飲んでいる薬は生きている限り飲む物なののでしょうか。また、その薬が内臓を悪くする事はないのでしょうか。いつまで仕事ができ、介護が必要になる時がくるのか、近い未来なのか、数十年後の未来なのか、漠然と不安だけ残り、心から笑える日がありません。
- ・認知症のような状態のため、本人の意志の確認が出来ないこと。また、採尿等、時間と手間がかかる。
- ・隔月のMRIの結果でしか、成果がわからないこと。
- ・日々のちょっとした変化で、すぐに医師や病衣には相談できない点
- ・MRIの結果を聞く時、主人が朝からお腹を壊したりひっきりなしにトイレに行く程緊張している。5年前の脳腫瘍のレントゲン以来、男性機能不全になっている。それはあまり私は構わない。
- ・医師から告げられた余命について、本当はどう捉えているのかが、わからない。
- ・障害の状態が分からないため
- ・失語症があるので、スムーズな会話ができない時がある。最近、本人もイライラする時があって、こちらもつられて感情的になることもあるのが悩みです。
- ・膠芽腫の再発は3年免れています。オプチューンは1年半でやめました。今できる治療はないものの、認知能力、運動能力、意欲（食事や入浴）の低下で、少しずつ衰えてきていること。
- ・後遺症で身体、記憶の障害が残った。
- ・本当に良くなるのか、又、患者である子供の将来の不安
- ・再発しないかが心配
- ・お金がかかる。抗がん剤や放射線治療をして、標準治療して症状が良くなっても、完全に治るわけではなく今後抗がん剤治療を継続していかないといけない。治療薬、また通院時の交通費、入退院の繰り返しで完全に赤字で不安だ。
- ・症状が進む中での通院

4.あなたが必要と思う、医療者の対応や外来でのサポートがありましたらご自由にお書きください

- ・二の手、三の手が打てる先端治療の展開
- ・退院時当日アナウンスされても迎えにすぐにはいけない。翌日以降で打診してほしい。
- ・本人の希望に寄り添うこと
- ・麻痺が進んでも、外来で少しでもリハビリ等が受けられたらいいと思う。
- ・退院後のフォローアップ体制。
- ・医療者側から声を掛けて頂けると大変有り難いと感じています。コロナ禍での入院では面会禁止となっているため患者（家族）の様子が分からないこと、また、患者がどのようなサポート・ケアをしていただいているのか、それらサポート・ケアに対し患者がどのように感じているか・困っていることがないかを知る術がなく、患者をサポートしたいと思ってもなかなか叶いません。後半部分については平常時の入院や外来でも同様の状況になる可能性もあるかと感じました。コロナ禍での入院であることを考慮して医療者側から「何かあれば病棟にお電話ください」との言葉を頂いたが、病棟の状況が見えないので、多忙な医療者の迷惑になるのではないかと懸念が拭えず、「患者の様子を知りたい」程度の不安では電話を控えてしまいます。また、お電話してくださいとおっしゃっていただいたものの電話番号までは教えていただけていないので、やはりお電話することのハードルは高いと感じます。一点、現在入院させていただいている医療機関で助かっているのは、入院中の患者が主治医と面談する際、手術前やなんらかの同意書に署名する必要がある場合に同席させていただいていますが、その帰りに病棟看護師さんと私の二人でお話する機会を何度か頂いています。これは医療者側から設定してくださっているもので、何か不安なことはあるかと聞いてくださります。10-15分の対話ではありますが、患者を見てくださっている看護師さんと直接お話しできることが、大変有り難いです。また、最適な治療を施してくださる医療機関・医師のところに、もっと容易に転院できると良いのではないかと感じました。一度受診したら、他の医療機関でしか実施していない治療についてお話を伺いたただけであっても、そちらに伺うことが難しいです。治療の幅や機会が減っていると感じることがあります。前の設問にも記載させて頂きましたように、他の医療機関のお話も伺いやすくなると良いと思いますし、複数の医療機関の先生方が一堂に介して患者の状態と治療法についてご検討くださり、最適と思われる治療を享受できる機会を与えて頂くことができないかと、夢のような希望を抱いてしまいます。
- ・身体や生活への影響を損得勘定して心を落ち着かせるのは、医療ではないかもしれませんが、再再発しないで今の生活を続けられるようにするために、カウンセリングが続けられることを望んでいます。幸い主治医は積極的治療はなくても毎月診察を続けてくれていて、精神的支えになっているのはありがたいと思います。
- ・抗がん剤の外来治療に対応して欲しい。
- ・脳外科、小児科2つの科でお世話になり、母の精神面もサポートしていただきました。感謝しかありません。
- ・精神、心理面のフォロー
- ・納得するための時間と説明。充分にさせていただいて、本当に感謝しています。
- ・現場の医療者や外来でサポートを望みたいが現状、人手不足や医師の知識量に差があることで、何も望めない。結局はヘルパーや訪看を頼るしかなくなる。
- ・外来時の電車やタクシーでの料金の負担。
- ・治療に関しては、医師のおすすめ通りで良いと思っている。ただ、退院後の日常生活の中で、起こるであろう、困るであろうところ、高次脳機能障害についての対応方法やてんかんコントロールについて気をつける事など、あらかじめある程度は教えておいて欲しい。また、相談機関の紹介なども、外来でして頂ければ尚良いと思う。
- ・看護師、ソーシャルワーカーの質が悪い患者、患者家族の状況、想いに寄り添ったサポートをして欲しい
- ・現在再発もないようで、今まで通りと変わらない対応をお願いします。
- ・介護保険を使えるが、定期的にお願ひできるが、この日だけとかは、ムリとのこと

- ・医師と笑顔でお話できる関係が素晴らしいと思います。
- ・日本国内では承認されていない治療や海外での治療方法があるのか。
- ・新しい情報、エビデンスをどこの医師や病院でも伝えるべき。個別性が高いとはいえ。同じ種類の腫瘍と遺伝子、発症時期、障害の程度とわかっている、提案する治療が違うのは理解しがたい。
- ・初回診察の時に、検査室や診察室への案内する方がいると不安が軽減。
- ・毎回の診察で詳しい説明を受け現状を把握できています。手術後患者にどんな変化があるか不安でしたが、患者が今までやってきたことを積極的に行っていくようアドバイスを受け、私も前向きに考えられるようになりました。
- ・身体を動かす大切さ
- ・今回の治療に当たっては医療体制やサポートは丁寧に行っていたと思います
- ・特になし
- ・術後、後遺症が出現し生活の不自由さが出た場合、相談機関の紹介や悩みの傾聴など。
- ・家の改修のアドバイスや家でできるリハビリを教えてください
- ・待ち時間に患者が横に慣れるフリーベットがあれば楽かと
- ・〇〇病院では、病棟看護師さんが外来にいて下さるのがとても良かったです。入院するときも、病棟で会いますよとお話くださったのが心強かったですし、退院後の通院時も、病棟でお世話になっていた看護師さんに会えるのを楽しみにしていたようでした。欲しかったと思うのは、家族に対するサポートです。家族が改めて来院するのは負担が大きく、また、患者本人と一緒に話にくいこともあるので、家族が気軽に電話相談出来る支援があると良いと思いました。あとは、致し方ないこととは思いますが、電話がもっとつながりやすくなると良いと思います。また、退院後の患者本人の心理面の支援はどのようなものがあるのだろうとも思います。我が家は本人に失語症があり、カウンセリングは難しかったとは思いますが、家族と一緒に話せないこともあるだろうし、一番は失語症の人の心理支援が知りたかったです。
- ・web面談(診察結果をwebで受けられるとありがたい)、前に一緒に診断結果を聞く際、フェイスタイム等で参加を希望したが、できなかった。
- ・手術可能であれば決断は早い方が良いと考える。
- ・嘘をつかない。誤魔化さない
- ・別にないです。
- ・本人に対する再発の恐怖を克服する心理カウンセリングや、家族のフォローの仕方のカウンセリング
- ・地域においても最新治療を受けられる体制構築
- ・丁寧な説明
- ・治療する前にもっと情報が欲しかった。何もわからないまま進んでいった感じです。
- ・医療者と患者の対等な関係性の構築
- ・わかりやすい説明。情報提供。
- ・自宅での様々な症状時での対応体制。
- ・本人を目の前にして話し辛いこともあるので、本人抜きで家族と主治医が話せる機会があれば良いと思う
- ・特に無い
- ・様々な情報提供
- ・オプチュンをすすめられする予定 その他のBNCTとかについても教えてください
- ・脳腫瘍の患者の末期がどうなることが多いのか教えてくださいと思うし、最後を迎えるのは病院が多いと思うのですが、どのような病院なら受け入れてくれるのかがよく分からないので不安に思うことはあります。
- ・ない
- ・先生との会話する時間をもっと増やしていきたい。

- ・1人にかける診療時間には限りがある。次回の診察時に何を伝えられるように記録しておく(例えば血圧、体重変化、てんかん発作の頻度など)前もって教えて欲しいです
- ・介護者間の交流(情報交換)
- ・高次脳機能障害の患者への対応。見た目にはわからないが、会計時などかなり早口で話されると理解できない。
- ・家族へのケア 検査結果の詳細な説明
- ・大変な時は入院させて頂いたり助かっています。
- ・同じ病気の人、家族と話してみたいです。境遇が似ていれば参考にさせてもらえる点も多いかと思います。
- ・緊急でなければ、付き添い人の都合を少しでも考慮して頂けると有難い。諦めてはいますが。
- ・腫瘍の状態はもちろん、麻痺に対するリハビリ方法や介護上の課題の対処なども経験を踏まえて相談に乗って欲しい。
- ・脳腫瘍のオンラインサロンを定期的に開設して欲しい。
- ・良くしてくれているので有難いし清潔で良いです。
- ・院内の受診補助。本人はできる限り家族の付き添いなしでの院内移動を希望している。通院日以外は、四六時中母親と過ごしているため、成人男子としては当たり前前の感覚だと思うが、家族は転倒等が心配。受診日は、採血、歯科、皮膚科、脳外科、抗がん剤投与と、移動が多い。院内で付き添いサポートがあるといいなと思っている。
- ・治療に伴う障害について確認したい
- ・いつでも治療法の情報や困り事を相談出来るといいなと思います。現在は予約が必要と理解していますが。診察日に気軽に寄って話しができれば家族も気分的に楽になるのでは・・・。
- ・高次脳機能障害による性格の変化、生きる気力のなさ、無気力(入浴、歯磨きをしない、寝てばかり)に対して、家族(介護者)としてどうサポートすればよいかの相談窓口。認知機能低下への正しい知識、情報がほしい。性格が変わって、激昂しやすい患者に対し、どうアプローチするのが良いのか、プロとしての技術を教えてほしい。
- ・記憶障害があるので、一人で診察を受けられないので、毎回付き添いが必要。一人でも診察を受けられるとサポートがあるとよい。
- ・悩みに耳を傾けてくれること
- ・親身なアドバイス
- ・もっと話を聴いてほしい。本人の身体の状態も心配だが、家庭の事、仕事の事も不安しか無い。また、治療費などの心配もあるので、家族の話も聴いて欲しい。
- ・既に対応していただいておりますが、病院到着時から診察室までの移動、待機に伴うサポート(座位困難、嘔吐しながらのストレッチャーでの移動)

5.あなたが必要と思う、公的支援サービスがありましたら、ご自由にお書きください

- ・就業などに関する公的サポート
- ・頼れる他人が居ない家族に対してのタクシー送迎などに利用できる減額サービスなど
- ・医療費および介護保険の更なる適用の拡充、介護者の生活面でのサポート（有給の介護休暇制度の導入）
- ・経済的なサポート
- ・住宅の手すり等のバリアフリーの改修は私の住む自治体では障害者認定されてから工事に入らないと補助金はもらえないが、実際麻痺が少しずつ進行していく中で、手すり等の設置も症状を見ながら少しずつ増やしていったので、補助金はもらえなかった。障害者の認定にも時間がかかるので、実際には使えない。ヘルパー等のサービスは割と充実している。
- ・前述のオプチューンの着脱補助
- ・介護保険の「要支援」のような支援者の派遣（掃除や洗濯など）
- ・AYA世代への支援全般
- ・公的支援サービスは当事者が調べなければ辿り着くことも、利用することもできないと感じました。まずは全ての情報にたどり着きやすくしていただけると、情報収集も効率化し、早期に諸々の検討をしていきやすいように思います。なお、「全ての情報」とは、例えば区役所からの情報提供は区役所が担当しているもののみ、ということではなく、公共機関に連携して頂き、どこからアクセスしても全ての公的支援サービスに関する情報にたどり着けると有り難いと思いました。また、人生で一度経験するかどうかの手続きが多いと思いますが、迅速に対応を進めなければならないことも多いと思いますので、公共機関の壁を超えて手続きをサポートしていただくと安心感が高まるのかなと思いました。もしかすると、病院の支援センターとも連携いただき、患者の診断（疑いの段階でも）がついたタイミングで病院からお声掛け頂けると、対応漏れや遅れも減るのかなと思いました。患者の家族としては、不安を受け止めることにも神経を使うため、なかなか自分から公的支援サービスについて調べて動くためのエネルギーを十分に確保できないことも多いのではないかと思います。
- ・道路で転んだり、手に持ったものを落としたり、小さな痙攣発作の影響と思いますが、万が一を心配して移動にタクシーを利用します。恒常的に障害がある訳ではないのですが、移動のための費用支援があると助かります。
- ・在宅介護者に手当があれば社会的な入院を減らせると思います。
- ・若年がん患者へのサポートをどの自治体でも手厚くして欲しい。介護保険が使えないと介護用品のレンタルが10割負担になります。身体障害者手帳で購入となると業者への見積もり、役所の承認を得て…と時間がかかり過ぎます。電動車椅子となるとさらに…制度も分かりにくく、非常に苦勞しています。
- ・小児のため支援サービスを受けれるところがそもそもほとんどなくなかなか見つからない。
- ・脳腫瘍に知識が深いヘルパーさんが居てくれたらありがたい。妻として夫の介護につかれはてても、変わりがないから、どうしようもない。そういうとき脳腫瘍患者に知識の深い人が来て家事とかちょっと変わってくれたらうれしい。
- ・もっと、こういったサービスが受けられます、負担はこれくらいです、手続きはこうです、と言ったガイドブックがあれば良い。現状は自分たちで調べて問い合わせして煩雑な手続きと時間をかけなければいけないのが困る。
- ・小児慢性は適応でも特別児童扶養手当は適応にならないのがつらい。
- ・日常生活に支障が出る場合など、早急に公的支援サービスが使えるようにして欲しい。自治体による差がないように制度を整えて欲しい。介護保険が適応にならない年齢であっても、障がい系のサービスが使える条件すぐに当てはまらなくても、必要な支援が受けられるようにして欲しい。仕事に関して、高次脳機能障害の症状の特性や、『こうすれば出来る』など、どうサポートすれば良いのかを、会社に伝えてくれるようなサービスがあ

ればありがたい。

- ・訪問医療や看護 ヘルパーの他にちょっとしたことを気軽に頼めるサービスがあれば助かる
- ・何か日常生活に異常が出てきたら支援サービスを受けたいと思っています。
- ・必要な時だけ、力を貸してもらいたい定期的ではなく
- ・癌を退治できる特効薬が出来たらいいと思います。
- ・見守りサービスや、移動の手助け
- ・治療が保険適応外、治験も受けられない状況であっても、なんらかの形で、標準治療がなく効果がありそうな治療は受けられる制度が必要だと思う。
- ・フェイズ4の方は、病院までの公共交通機関の無料化。
- ・家の内外のバリアフリー化に向けたアドバイス、介護用品の貸与など。
- ・患者や家族に寄り添ったサポートサービス
- ・デイサービス
- ・限度額適用認定を受け治療に当たりましたが、支払いが立て替え払いでした。支払いについては困窮していたわけではありませんが、認定を受けたのであれば差額のみでの支払いができるような仕組みとなっていればさらに良いと思います
- ・介護保険は40歳から使えますが、AYA世代は使えないので、条件で介護保険が使えれば良いと思います。
- ・使いやすく効率的なリハビリテーション施設
- ・機能維持目的のリハビリ、福祉用具貸与
- ・分かりません
- ・通院の支援。我が家は都内在住で自家用車があったため、本人が半身麻痺（腫瘍摘出術中の脳梗塞による）であっても通院に連れていくことが出来ましたが、遠方の方や、独居であったり、自家用車がなければ通院も困難だろうと思いました。タクシー代の補助などが必要な方もいるのではないかと思います。また、独居の方には通院自体に付き添いが必要な場合もあり、家族や親族でなくても、身近な友人などが患者の通院支援のための休暇が取れるなどの制度も、今後の高齢者の通院支援には必要ではないかと思います。
- ・今のところ無い
- ・若年層に対する、社会的支援。
- ・今で十分です。
- ・メンタルの支援
- ・特になし
- ・自費診療の費用の何割かの支援
- ・治療費の支援。看護、リハビリ、介護、し入浴サービス。
- ・年末に退院して、ずっと見守っています。収入が激減しています。この先、いつまで見守りが必要なのか見通せない状況です。必要最低限の収入をどうするか心配です。収入面での支援が無理なら、支出の免除や、軽減をお願いしたい。
- ・症状が出た際や急変時の対応や連絡など。
- ・デイケアサービスのように一定時間／期間預かってくれるサービス
- ・治療等に関わる費用助成
- ・年齢に関係なく、病状に応じた支援が欲しい。
- ・病院と介護認定等、地域でももらえるが プライバシーが守られるか心配
- ・ない
- ・「支援」というより、公共交通機関で座席数減らしても「優先席」を「専用席」にして欲しい
- ・リハビリ（運動、社会参加）

- ・家族へのカウンセリングサービス。診察室と一緒にいることはできても、本人の前では聞きにくいことも多く、結局ネットの情報に頼りがちになってしまう。
- ・妊娠出産などへのサポート
- ・オムツなどの介護用品がもっと安く買えれば
- ・何かあったときに相談できる場所があったらいいなと思う
- ・カウンセリングや病院までの移動手段の手配
- ・65歳以下の身体介護が必要な人への介護支援。介護認定に必要な病名でない場合、介護が必要でも認定を受けられないため。
- ・脳腫瘍ならではのリハビリ方法や介護上の問題解決、各種公的制度の利用方法などの支援を一カ所の窓口で相談に乗れるところがあるとよい。
- ・脳腫瘍のオンラインサロンを定期的に開設して欲しい。
- ・運転する人全員が一度はMRIを受ける機会があると良いと思います。
- ・病院受診日の送迎サービス
- ・入院期間の延長
- ・今のところは、介護状態ではないので、支援サービスは受けていませんが、介護する者が外出や用事がある時は気軽に留守番を頼める支援があればいいなと思います。
- ・今後、認知機能が低下していき、リハビリやデイサービスが必要になった時に、年寄り向けの介護施設ではなく、脳疾患の患者向けの「脳の病気の患者向けの施設やサービス」があると助かります。夫は頭はしっかりしているので、認知症のお年寄りと一緒に施設では、「俺は認知症じゃない」と断ることが予想されます。最近は、すり足になってきて、つまづくことが増えました。あくまでも、治療の一環として、患者が行きやすい支援があると、家族も助かります。担当医の大学病院などで、その場を提供していただけると行きやすいです。
- ・気軽に外出や通院をお願い出来るサービス
- ・医療費の助成
- ・治療費の補助
- ・家族の話をカウンセラーや臨床心理士の先生が相談にのってくれるサービス。入院時、個室代を補助してくれるサービス。

6.脳腫瘍の治療について、最も知りたいことは何ですか

- ・先端治療とその対象
- ・治験が日本で行われにくいのはなぜか
- ・原因が遺伝子の変異なので、完治ができるのかどうか知りたいです。
- ・海外の治験を含めた情報
- ・有効な治療法。治験の情報。
- ・オプチューンのやめ時
- ・JCOGの研究が薬事申請につながっているのかどうか。
- ・寛解退院後のフォローアップ体制
- ・標準治療、最新の治療（研究段階のものも含む）、家族（患者）の状態を踏まえた治療方針に関する複数の見解、最適な治療をしていただける医療機関と医師、家族（患者）の心のケアの方法
- ・生存率だけでなく、先々起こることが予想される具体的な症状が分かると在宅移行の際に助かります。
- ・治療法がないので、もう知りたいことはありません。
- ・治療法がないので一日でも早く見つけてほしい。治療法がないのであれば、保険承認されていない薬なども、試させてほしい。
- ・あらゆる可能性を考えて、少しでも出来る事をしたい。患者が少ないという事は、有効かどうかは未知数だと思うから。
- ・小児脳腫瘍は希少な為日本では研究や治験が少ないと知りました。海外での研究や治験、また国内でも実施しているところなどを知りたいです。
- ・クオリティーライフを下げずに治療する方法。現在私の夫は放射線、抗がん剤治療を一切拒否してケトジェニックダイエットのみを行っている。（治療として）
- ・最新の情報をすぐ知るサービス
- ・このま大人になれるのか。予後。
- ・何が出来るのか、出来る治療について。
- ・薬の開発 他の腫瘍より薬が無さすぎる
- ・再発、転移した場合の治療法を教えてください。
- ・手術をしたら、必ず障害はでるのか？障害ご出ないようにするには、どんな治療法があり、手術しなくても、余命は長く有るのか？
- ・再発時の治療法、治療薬の情報
- ・癌の特質
- ・進行した時の考えられる症状。
- ・全世界の最新～標準治療
- ・国内外の治療の情報。
- ・現在の治療が最善であることを認識しています。
- ・先々、良くなるのか？維持なのか？悪くなるのか？
- ・処方された薬や放射線治療を受けたことによる、その副作用が知りたかった
- ・悪性脳腫瘍でも悪化抑えられる予後も長く、社会生活に戻ることができるか
- ・日常生活を継続しつつに、行える最新の治療法
- ・特になし
- ・病状の進行度や治り具合、薬の副反応等
- ・脳腫瘍の原因と対策。特効薬があるのか、開発途上か。

- ・ デリタクト、BNCT など新しい治療
- ・ 副作用と治療効果
- ・ 治療については、特に思いつきませんが、一番知りたかったと思うのは、まず脳腫瘍が希少がんであるということ。希少がんだとわかっていたら、ふつうの病院にかかり続けず、もっと早く希少がんセンターのある〇〇病院を受診したと思います。
- ・ 専門用語を噛み砕いて理解できるとありがたい。
- ・ 外科、放射線科、内科などの連携がきちんとしていているのか。患者本人も家族も不安なところがあると思う。
- ・ 新しい治療法の情報
- ・ 長期にわたる治療方法。
- ・ 今は情報を得る手段があるので大丈夫です。
- ・ 新しい治療法の研究の進捗状況
- ・ アバスチンを実施し、大変効果が認められましたが、継続実施することによるリスクが高くなるのでしょうか。主治医は、テオゾロミドで経過をみることを説明されました。
- ・ 終わりが見えないため、いつまで治療すればいいのか、知りたい
- ・ 治療法すべて
- ・ 免疫治療等保健外治療でも効果の期待できるもの。
- ・ 診断を受けてから、どのように治療を受け、過ごすのか。
- ・ 治療というより、病院の治療方法で格差はあるのでしょうか。地方より都会の病院が最先端の治療ができるのでしょうか。
- ・ 治療での効果など
- ・ 特に無し
- ・ 再発した時の治療方法
- ・ 治療方法の選択肢と、見通し
- ・ 最善の治療策
- ・ 治療の道筋
- ・ 色々な治療と可能性
- ・ 最新の薬や治療方法
- ・ ない
- ・ 新しい治療法
- ・ 今後の患者の進展具合と最新治療法。
- ・ いつまで自分を保ちながら治療または再発を迎えられるか
- ・ 意欲を引き出す方法
- ・ 治るかどうか
- ・ 医学は常に進歩していると思うので、最新の治療の情報です。
- ・ 予後。どのくらいの時間が残されているのか、どのくらいのことができるのか。
- ・ 再発について、治療の危険性について、治療の選択肢、今後の展望
- ・ 治癒する方法
- ・ 生活している中で、こういう事をするといいいとか良くないとかを知りたい
- ・ 治療経過や予後について
- ・ 今研究されている治療がどれくらい当人に適合されるのか
- ・ 先々、どうなっていくのか？
- ・ 成果がわかりにくい。定期的の MRI しか状態がわからない

- ・未承認薬、海外の開発含めて最新の治療についての正確な情報
- ・色々な例や治療法をもっと知りたいです♪でも私達はありがたいことに最高の人格者でも有る先生についているので感謝だけです。
- ・最新の治療について、できる治療はないのか知りたい。
- ・最新の治療方法について、海外も含む
- ・再発した場合の治療法。新しい薬や手術などできる方法を知りたいです。
- ・再発しないかどうか
- ・再発は免れていても、認知機能が低下するケースを想定していなかった。担当医は、放射線治療の影響がゆるやかに出てくるケースだと。手術時は、生死に関わる緊急事態で、生かしてもらえることだけを考えていました。3年経った今、出てくる影響や障害もあること、どう対応していけばよいかなど、療養が長くなった場合に想定されるガイドがあると助かります。
- ・再発した時の、治療の選択肢
- ・晩期障害
- ・再発のリスク
- ・今後、症状がどういう経緯を辿っていくか。
- ・治験や研究の発表された進捗状況（英語が読めません）

107.化学療法について知りたいことはありますか・ありましたか

- ・ない
- ・ある
- ・主治医から十分に説明を受けているので、特にない。
- ・効果と副作用
- ・デリタクトの治療を希望していたので、アバスチンを一時中断したが、今思えば、それによって病状が一気に進行したかもしれない。中断することによるリスクをもう少し聞きたかった。
- ・治験情報
- ・化学療法を開始するためにどこまで術後の体力回復が必要か。化学療法を開始するタイミングに関する根拠(なぜそのタイミングでも遅くないのか)。化学療法の選択肢。
- ・テモダールの継続期間。いつまで続けるかが心配でした。
- ・副作用について
- ・ない
- ・無し
- ・副作用
- ・息子(9歳)の病気は、大半の子において化学療法が効きません。稀に非典型的な症例で効く事もあるようですが。主治医からは、再熱してからはこの化学療法を、と伝えられていましたがその頃にこの病気に化学療法があまり効果が無い事を知りませんでした。そういう知識も医師にあったら選択する時にこの病名診断された子とその家族がもう少し慎重になれたかもしれないと感じました。
- ・副作用について知りたい(かった)
- ・"抗がん剤の内服中は、回数を重ねるごとに、身体の循環が悪くなり、排尿しづらい、水分が摂れない状況に、よくなりました。その時の対処方法は、自分で調べて実践したので、そう言う事が起きる、対応方法など教えてもらいたかった。
- ・初めてアバスチンの点滴をした次の日から高熱現在も高熱続く 主治医は高熱の原因が分からないと言う 対処療法でとそれっきり
- ・なぜ高熱が15日以上も続くのか?他に考えられることはないのか?"
- ・副作用
- ・知りたいと思いました。
- ・腫瘍の進行との関わり具合。進行の抑制か、腫瘍の縮小か。
- ・処方後の副作用を詳細に説明
- ・副作用と有効性
- ・副反応について
- ・効果 副作用
- ・特にない
- ・進行を、止める化学療法
- ・特になし。
- ・脳腫瘍への有効度
- ・なかった
- ・化学療法の期間回数による副作用。
- ・ありません。
- ・副作用

- ・あります。
- ・副作用など
- ・よくわからない
- ・無し
- ・副作用の程度
- ・具体的に聞きたい
- ・テモゾロミド の副作用での免疫力低下 数値で知らせてほしい
- ・特になし
- ・どれだけの選択肢があるか
- ・ある
- ・完治はしない中で、飲み続けていけるものなのか、投薬をやめる時期がでてくるのか、病気を抑えられているのなら、飲み続けたいというのは有りなのか
- ・ない
- ・仕事や家族への影響
- ・なし
- ・化学療法 of 選択肢
- ・臨床試験中の未承認薬含め最新の治療とその効果の見込み
- ・ありました
- ・副作用について
- ・ありません。
- ・担当医からきちんと説明を受けたので、心配はなかった。
- ・治療期間とサイクル
- ・当時の説明については満足。現在は晩期障害について知りたい。

108.化学療法を受けるにあたって不安なことはありますか・ありましたか

- ・あった
- ・副作用が出てスキップしてしまった場合のリスクを知りたかったのにスタートしてから副作用が出てしまった
- ・特になし。
- ・副作用
- ・副作用
- ・患者の体力。予想される効果。
- ・吐き気がひどく副作用が心配でした。
- ・抗がん剤単体で処方して副作用が起きてから他の薬を出すのではなく、予め制吐剤などを抗がん剤とセットで出して欲しかった。血液検査もして欲しかった。
- ・ない
- ・あります
- ・副作用
- ・病気に対して効果が見込めない確率の方が高いのに、辛い副作用に苦しむかもしれないと思うと薬の服用を躊躇ってしまいます。
- ・認知能力が下がることが不安だった
- ・副作用
- ・免疫力の低下などによる感染症には気をつけていた
- ・副作用
- ・副作用
- ・大いにありました！
- ・副作用
- ・副作用について
- ・処方後の副作用
- ・副作用
- ・副作用と有効性
- ・副反応について
- ・副作用
- ・ある 副作用や効果
- ・副作用
- ・副作用がどの程度出て、本人がどれくらい辛くなるかが心配でした。
- ・受ける事によって身体のダメージはどのくらいか
- ・やる以外の選択肢はない。不安を感じる暇はなかった"
- ・免疫力や体力減少による副作用。
- ・なかったです。
- ・ある
- ・あります。
- ・特になし
- ・副作用
- ・よくわからない
- ・副作用について

- ・無し
- ・副作用の程度
- ・副作用
- ・まだ聞いてないのでわからない
- ・キリアデルを留置しない代わりに 何かできなかったのか
- ・副作用が心配だった
- ・どんな副作用があるのか
- ・副作用
- ・副作用、効果
- ・副作用や対処法
- ・副作用
- ・ない
- ・なし
- ・治療費が高額、成果が見えにくい
- ・副作用と効果
- ・ありました
- ・副作用について
- ・副作用が不安でしたが、幸いにも苦しむようなことはありませんでした。
- ・なし。
- ・副作用
- ・脳腫瘍の場所により、薬の効き目に差があると何かで読んで、どの程度効果があったのか知りたかった
- ・お金がかかる

109.放射線治療について知りたいことはありますか・ありましたか

- ・ない
- ・ない
- ・主治医から十分に説明を受けているので、特にない。
- ・効果と副作用
- ・陽子線や BNCT 等の説明も聞いておきたかった。
- ・副作用
- ・放射線療法を開始するためにどこまで術後の体力回復が必要か。放射線治療を開始するタイミングに関する根拠（なぜそのタイミングでも遅くないのか）。
- ・腫瘍が視床下部に近いところまで及んでいたため、何グレン照射するのがいいか心配でした。主治医と放射線科医師と結構協議しました。
- ・治療効果があったのかどうかを教えて欲しかった。
- ・ない
- ・あります
- ・副作用
- ・副作用について知りたい、そして程度、タイミング等
- ・治療前に詳しい説明を受けられた。
- ・放射線治療ごとに BNCT はできるのか？
- ・無し
- ・勿論全て知りたいと思いました。
- ・未治療なので、具体的な説明は治療開始時にあると思われまます。
- ・処方後の副作用
- ・副作用と有効性
- ・副作用
- ・特にない
- ・なし。
- ・なかった
- ・放射線量について、上限値による、晩期副作用の出現時期、対処療法、症状改善について。
- ・理解していました。
- ・やり方
- ・ありました。
- ・特になし
- ・よくわからない
- ・副作用
- ・無し
- ・今後の影響
- ・ない
- ・特になし
- ・どれだけ実施出来るか
- ・ある
- ・髪が抜けてしまうのか、後遺症があるのか

- ・ない
- ・日常生活への影響
- ・なし
- ・ありません
- ・放射線治療をしたあとの手術の可否
- ・ありました
- ・副作用について
- ・ありません。
- ・すべて担当医に確認できた。
- ・治療期間
- ・グレイが最高限度の放射線治療を受けて確かに腫瘍が小さくなり、手足の麻痺もなくなり、その後の再発は今現在ないが、晩期障害がどの程度出るのか知りたい

110.放射線治療を受けるにあたって不安なことはありますか・ありましたか

- ・あった
- ・ない
- ・特にない。
- ・副作用
- ・副作用
- ・患者の体力。予想される効果。
- ・治療して9年経ち、晩期後遺症が不安です。
- ・脱毛や副作用の程度
- ・どのような副作用が出るか脱毛の時期
- ・ありました
- ・脱毛、数ヶ月してからの副作用
- ・同じく認知能力がさがること、また下がったら元に戻るのかが不安だった
- ・副作用
- ・脱毛後、生えて来ないこともあると聞き、心配だった
- ・なし
- ・脳なので特に心配しました！
- ・化学療法より広範囲に影響が及ぶとの説明があり、患者にどのような変化が起こるのかが不安ではあります。
- ・どんなものかわからなかったので、不安だった
- ・処方後の副作用
- ・治療後の副作用
- ・副作用と有効性
- ・副作用により知的レベルが低下するかもしれないと不安だった
- ・ある 副作用や効果
- ・副作用と効果
- ・なし。
- ・放射線壊死
- ・やる以外の選択肢はない。不安を感じる暇はなかった
- ・放射線照射のずれと線量の値。
- ・大丈夫でした。
- ・副作用
- ・ありません。
- ・特になし
- ・副作用
- ・特にはなかった
- ・副作用
- ・無し
- ・今後の影響
- ・副作用、後遺症
- ・ない
- ・副作用が心配だった

- ・目の近くを照射する時の恐怖
- ・副作用、効果
- ・ある
- ・副作用や後遺症
- ・ない
- ・なし
- ・ありません
- ・まだ受けてません
- ・たくさんありました
- ・副作用について
- ・放射線によって正常な細胞にも影響があるのでは・と不安でした。
- ・担当医としっかり相談できたので、不安はなかった。立ち向かうだけ。
- ・副作用
- ・当時はすぎるような思いで、不安は特になかった

111.治療による副作用で困っているものは何ですか。

- ・食欲不振、体力の低下
- ・発熱し再入院した
- ・テモゾロミドにおける、吐き気や頭痛の副作用
- ・脳梗塞の後遺症
- ・頭痛
- ・まだ困っている訳ではないですが、記憶力の低下を心配しています。
- ・腫瘍摘出の際の出血による半身不随や意思疎通の困難化、テモダールによる激しい嘔吐
- ・吐き気、脱毛
- ・何もかもすべて
- ・下痢、食欲不振、体力低下、体重減少
- ・今は治療を受けていない
- ・嘔吐
- ・高次脳機能障害によるものわすれ
- ・嘔吐 食欲不振 発熱
- ・髪が抜けた
- ・今は足先のしびれですが、これから物忘れとか普通の方より早いかもと思います
- ・眠気
- ・蕁麻疹
- ・手足のしびれ
- ・便秘
- ・投与部位の硬結
- ・物忘れ
- ・放射線後の食欲低下
- ・全身麻痺、失語
- ・なし。
- ・便秘、薬疹 など
- ・体力減少、脱毛、かぶれ。
- ・別にないです。
- ・脱毛
- ・便秘
- ・食欲減退など
- ・テモゾロミドのアレルギーで発熱と発疹
- ・身体のだるさ
- ・倦怠感、発熱
- ・吐き気・悪寒
- ・どんな副作用が、起こるか、イメージ出来ない
- ・味覚障害
- ・抜け毛、物忘れ
- ・食欲不振 吐き気
- ・嘔吐、食欲不振、下痢

- ・副作用
- ・吐き気、脱毛
- ・難聴 視力低下 高次脳機能障害 歩行困難
- ・食欲不振 吐き気 自宅で生活するのは困難
- ・放射線やけ
- ・吐き気
- ・ない
- ・なし
- ・患者の体調がわかりにくい。
- ・治験中の薬ですが皮膚あれ、痒み
- ・ED
- ・湿疹
- ・障害の発生
- ・今のところはありません。
- ・当時は、食欲不振だけ。
- ・特になし
- ・身長が伸びなかったこと
- ・しゃっくり

122.外来でのリハビリテーションに期待することは何ですか？

- ・日時の対応の変化
- ・メンタルケア
- ・身体能力をできるだけ低下させない点
- ・機能の回復または維持
- ・筋力の維持
- ・通いやすさ
- ・機能の回復、維持。
- ・治療としてのリハビリメニューとは違いますが、自宅に戻ってしまうとなかなか自主的なリハビリを継続できないので、外来という場所で「やらなければ」という気持ちの切り替えができるのがいいと思います。
- ・日常生活が送れること、体力アップ
- ・わかりません
- ・日常生活で困ることがないように。身体面、高次脳機能障害についてなど。
- ・障害の回復
- ・運動機能が回復する程度のリハビリテーション
- ・日常生活の自立
- ・障害の克服
- ・病態や状況によるが、個別性のあるリハビリテーションの実施。
- ・対話により1人で悩まず医療者とコミュニケーションがとれる。
- ・現状を把握すること。家庭でも行える訓練について知ること。
- ・身体機能の維持
- ・自立
- ・日常生活ができること
- ・症状の回復
- ・生活動作の維持向上
- ・機能維持向上　メンタルサポート
- ・ADLの改善
- ・機能回復
- ・入院中の様子を知っているところでリハビリを続けられたら、患者本人は安心だし、意欲にも繋がるのではないかと思います。
- ・身体機能を維持させる事
- ・機能の現状維持とリハビリによる改善。
- ・症状やメンタルの緩和
- ・ふらつきの解消
- ・機能維持と向上と現状の把握
- ・患者に寄り添うこと
- ・精神的に楽になりそう
- ・早期離床
- ・患者の日常生活動作の改善
- ・日常生活へ向けた機能の向上
- ・日常生活を送れる回復

- ・運動機能
- ・待ち時間なくリハビリができる事
- ・ない
- ・症状緩和
- ・手 足 の動きと言語のリハビリがあるといいな
- ・後遺症があった場合、患者さんの内面のサポート
- ・特になし
- ・日常生活を送るでの自立
- ・その場限りや一般的なリハビリではなく、看護毎の家庭生活をイメージしたトレーニングをお願いしたい。
- ・大きな病院はたまにしか予約とれないのであまり意味がないと思う。
- ・日常生活の自立
- ・障害の回復
- ・障害の回復、家庭でできるリハビリの指導。
- ・運動能力、認知機能の低下を防ぎたい。脳疾患患者が行きやすい場の提供をお願いします。
- ・日常生活に近づくための訓練
- ・リハビリに通うことで悩みを打ち明け、気持ちが楽になることもあるのでは。

126. 介助や介護で大変なことは何ですか

- ・日々の不安
- ・患者が起きるたびにぶつけないように寄り添うため同じだけ夜眠れていないから翌朝眠くてたまらないのに患者本人にだらけていると思われている
- ・半身麻痺なので、歩行させることが困難な点、排泄、洗面、入浴の介助が一人では限界
- ・症状の進行が早いために、介護用具の準備などが後手後手になる。24時間見守りが必要なため、体力的にも大変。
- ・仕事との両立
- ・心労
- ・本人の辛さが分からず、相手も自分もフラストレーションがたまること
- ・家族（患者）は入院中で、私自身は介助や介護未開始のため、まだ分かりません。
- ・いまは日常生活に問題はないので、食事を作る程度ですが、入浴や排泄の世話は一人ではできないと思います。
- ・食事、排泄、意思疎通、たんの吸引、シーツ交換、移動など
- ・人手が足りない、疲労感
- ・治る見込みがないこと
- ・四六時中であること、休みがないこと、生活すべてが仕事のようになってきてしまい、ひとときも休まらない
- ・基本的には1人でやることが多く休めないこと
- ・今現在抗がん剤治療中で病院に入院中の為、看護師さんに任せています。現状が分からないのが不安です。
- ・本人のものの忘れについて、本人がどこまで把握できているのか、どこからどこまで共有したら良いのか、確認が大変。
- ・体重が重いので 介助が大変
- ・麻痺があっても失語症があっても良くなると信じて介助する言は苦ではありません。出来ていたことが日に日にできなくなって行く姿を見る時 が辛いんです
- ・今の所なし
- ・常に見ていなくてはならない事。てんかんを起こすかも
- ・患者の気分の変化
- ・家事
- ・自分の時間を作ることが難しいこと。
- ・規則的な日常生活を送ること。
- ・高次脳障害をもっているので記憶障害 認知機能の低下 日々何があるかわからない。ベットからの転倒などの予期せぬ事など身体も心もやすまるとかがほとんどない。
- ・何となく全部！時間の束縛
- ・拘束時間
- ・家事、仕事との両立
- ・メンタルサポート
- ・肉体、精神共に
- ・寝たきりなので一日中離れられない
- ・失語症で本人の意思が確認しにくいこと、本人が介護されることを辛く感じていること
- ・仕事をしている間は介護できないが、仕事を辞めるわけにはいかない m(_)m
- ・患者主体の生活にならざるを得ず、自分の人生が削られる感覚
- ・患者本人でなければわからない、精神的負担への配慮。

- ・メンタル
- ・メンタルのフォロー
- ・特になし
- ・仕事しながら家事と介護 自分の時間がない 病気への不安
- ・我慢、自分を殺す
- ・自由な時間が減ってしまうこと
- ・いっぱいいっぱい 時間が足りない
- ・気分悪く 怒りっぽい、やる気がなく 行動してくれない
- ・患者のメンタルケアが難しい
- ・将来の不安
- ・時間を取られる
- ・排尿処理
- ・終わりが無い。
- ・常に考えてないといけないこと、時間もいつなんどき必要とされるかわからないこと、すべての時間を要求されることなど
- ・精神的に疲れることと体力面
- ・患者が言うことをきかない
- ・本人が自分でやろうとしない。自立しようという意欲もない。認知症の様な状態の為、今後の事を相談する事も出来ない。
- ・自分の時間がとれないこと。対処方法がわからないことが多い
- ・してないのでわかりません
- ・本人の気持ちに寄り添っているのかわからない
- ・回復の見込みがないため
- ・今のところはありません。
- ・今はまだ、本人が割りと元気で通勤できているので、家に不在ですが、近いうちに仕事を辞めます。家では寝てばかりなので、一気に衰えそうで心配。でも、夫は病後、無気力で性格が変わってしまい、風呂に入らないのでくさい、歯も磨きたくないなど、身の回りのことをしたがりません。だんだんに衰えて、認知症のようになると、この先の介護を私ができるのか、どうしたらよいのか、全く見えない不安の中にいます。
- ・意思疎通が難しい
- ・患者が子供の場合、その兄弟の対応
- ・訴えが多い
- ・昼夜問わずトラブルが起こり対応しなければならない事

128. 127.患者さんのメンタルや思考力の変化に関して、あなたは悩みやストレスを感じていますか？ 「はい」と回答した方は次の質問にお答えください。悩みやストレスに対して、どのように対処しましたか？（自由回答）

- ・配偶者が持っている不安への払拭ができないことを、先端治療を調べることでポジティブに考える。
- ・ケアしてあげられる余裕がない
- ・対処できない
- ・特に対処していない。
- ・特にない、忙しさに紛れてしまうこと多し
- ・時が経つの待つか、本人と話し合う
- ・ほとんど対処できていませんが、看護師、友人、メンタル相談窓口のかたに、どのように家族（患者）のメンタルに寄り添い、サポートすることができるのか、相談しました。
- ・現実感のないショック状態になりましたが、退院して介護にやりがいを感じることで、日々に実感を持ってました。
- ・耐えるのみ
- ・気にしないで受け流す、まだ手術してから一年しかたっていないんだから、と気長に過ごす
- ・溜め込む
- ・思っていることが言葉にならない、でも一緒に居れば何を伝えたいのかは汲み取れる。今は進行し、ぼーっとしている時間が多く会話も減ってきている。何もしてあげられない、傍にいるから辛いに対処できているとは思えない
- ・友達に話す
- ・患者本人と相談
- ・ケアマネさんや家族に話を聞いてもらう
- ・仕事で
- ・解決されていない 我慢している
- ・失語なのでどうすれば良いがわからない
- ・病気や症状について勉強する。自分の職場に関連したカウンセリング機関に相談する。
- ・考えない
- ・見守るしかない対処のしようがない
- ・時間をかけて、話を聞く機会を増やした。
- ・なるべく寄り添うことを考えました。
- ・なるべく寄り添う、励ます
- ・記憶があいまいだったり、簡単なことを聞いてくる（本日の日付けなど）
- ・患者の笑顔を見ること
- ・対処できていない
- ・散歩行くの
- ・特に対処はしていない
- ・諦めをつけるようにする
- ・出来ていない
- ・身体を意識的に休める
- ・別のことをその場は考える。
- ・していない
- ・後で後悔したくないから やれるだけの事はすると決めた

- ・とにかく自分が慣れて受け入れるしかないと思った
- ・考えが変わる
- ・できない
- ・「仕方ない」と諦める
- ・話していることが理解できない
- ・1人で悩む
- ・なるべく感情をださないようにするぐらい。
- ・我慢
- ・話を聞くしかできません。
- ・我慢
- ・なるべく前向きで希望が持てる返答を行った
- ・我慢する
- ・自分の言いたいことがスムーズに表現できない時にイライラすることがあるので、それに対してこちらが冷静でいることが大切だなと想いました。なかなか難しいですけど・・・。
- ・意識を飛ばす。脳の病人が言っていることだ、本来の夫ではない、と考えるようにしている。夫は激昂したり酷いことを言っても、そのあとけろりとしている。そこは救いで、こっちもいちいち泣いていては心が病むだけなので、「脳」と戦っていると思うようにしている。
- ・深く考えないようにする
- ・「早く逝かせてくれ」と言われる。答えようがない。
- ・ネットでその症状について調べ、対応方法や考え方など、理解を深めようとした

129. 127.患者さんのメンタルや思考力の変化に関して、あなたは悩みやストレスを感じていますか？ 「はい」と回答した方は次の質問にお答えください。「本人」に対して、どのような支援があったらよかったですか？（自由回答）

- ・安心材料の提供
- ・優しく寄り添えたらよかった
- ・メンタルサポート
- ・相談窓口
- ・すぐに連絡できる医療従事者
- ・専門家からのメンタルサポート。入院中、家族等と話ができない場合に話を聞いてくださる方がいてくださると良いと思います。
- ・何を言っても分からない人、どうせ死ぬ人という接し方をしないで、人間として尊重して欲しい。
- ・わからない
- ・認知能力アップのトレーニングサービス。例えば専門の方が週に一度ゲームなどを通じて認知能力アップを助ける
- ・わからない
- ・先生と2人だけで話す時間
- ・本人は公的機関の支援は受けています。
- ・介助支援
- ・心に寄り添ってポジティブにさせてくれる言葉、声掛けをしてくれる人がいれば、と思う。
- ・失語症へのサポートが欲しかったです。
- ・必要ない
- ・悩みを聞いてくれる第三者があれば本人も楽になると思う
- ・精神腫瘍科で対応していただき、助かりました。定期的に気軽に通えればより良いと思います。
- ・家族にも漏れないように、患者本人だけが打ち明けられるような支援
- ・心理カウンセリング
- ・リハビリ
- ・特になにも無い
- ・自身の病状の類似ケースの紹介
- ・最善な治療について
- ・少しでも 前向きになれる様にメンタルの支援
- ・社会参加への支援
- ・リハビリ
- ・他の患者とのつながり。メンタルケア
- ・元気づける言葉
- ・前向きになれる何かがあれば嬉しいです。
- ・分からない
- ・悩みストレスなどを第三者が聞いてくれるもの
- ・入院期間の延長
- ・言語障害の回復を目指すのに、具体的な方法や場所があれば、いいなと思います。
- ・患者としていきやすい、運動能力のリハビリ。自分ができなくなっている高次脳機能障害は何なのかを明らかにしてもらい、気をつけたり、立ち向かう方法を教えてもらう、リハビリ。
- ・わからない

- ・精神的なサポート
- ・専門家の方に入ってもらえば良かったのかなあ、、と思います。

130. 127.患者さんのメンタルや思考力の変化に関して、あなたは悩みやストレスを感じていますか？ 「はい」と回答した方は次の質問にお答えください。「家族」に対して、どのような支援があったらよかったですか？（自由回答）

- ・同様。安心材料の提供
- ・メンタルケア
- ・悩みに寄り添う
- ・父の介護に疲弊している母の負担を減らす介助者
- ・ヘルパーさんの派遣（掃除や料理など）
- ・現在入院中のため、入院中の支援について回答させていただきます。なお、コロナ禍で面会禁止という前提です。患者の様子を細やかに共有していただけると良かったと思います。とはいえそれには医療機関の方のご協力が必要で、時間は有限だと思いますので、効率よく共有していただけるような方法を検討する必要があると思います。例えば、遠隔でペットの様子を見るためのカメラのようなものをベッド付近に置いていただいたり、病室でも電話ができるような環境を整備していただいたり、OneNoteのようなツールを用いて病院スタッフさんには患者の状態・様子をメモして頂く、当方は気になることをメモする等をし、双方都合の良い時に情報共有・やりとりできると良いと思いました。電話に関しては、大部屋で長電話するのは他の患者さんにもご迷惑だと思えますし、患者自身の体調への負担もあると思いますが、手足に麻痺があったりするとメールは難しいため電話の方が有用なため、なんらかもっと効率良く効果的に利用できると良いと思いました。
- ・面会禁止の解除
- ・わからない
- ・もっと情報が欲しかった。
- ・わからない
- ・先生と家族だけで相談する時間
- ・気軽に悩みを話せるところ 患者への対応の仕方など聞けるところ
- ・入浴、食事等の介護援助
- ・グチや悩みをただ聞いてくれる支援
- ・失語症の患者との意思疎通の工夫やノウハウ、使える支援道具を積極的に提示して欲しかったです。
- ・わからない
- ・患者への支援があれば、家族への支援は必要ないと思う
- ・ガン支援センターを利用させていただき、とても良かったです。気軽に利用して良いのか、迷います。
- ・今になって思うに、メンタルの支援でしょうか。
- ・心理カウンセリング
- ・本人が進んで友達などに会わなくなったため、デイサービスのようなところ（その間、家族は安心して過ごせるため）
- ・特に何も無い
- ・最善な治療について
- ・相談
- ・同じ病気の家族の経験 対応とか 間接でいいので知りたいです
- ・家事支援
- ・具体的な対応の仕方が知りたかった。（言い間違いや勘違いを訂正した方が良いのか、など）
- ・メンタルケア。患者抜きで医療者と話す機会
- ・理解してもらえただけでいい
- ・自分と似た環境の方がどのような気持ちの持ちよう日々過ごしているのか、知りたいです。

- ・ 思いつかない
- ・ 悩みストレスの改善の提案、家族の心身の健康相談
- ・ 入院期間の延長
- ・ 失語症の症状や対策の説明パンフレットがあつたらいいと思います。
- ・ 介護者が、高次脳機能障害と立ち向かうための賢い方法や知識を、医療現場で対峙されている専門家から教えてほしい。できれば、通院している大学病院で、入院時のリハビリスタッフさんと、退院後も家族や患者が定期的にチェックできるような仕組み。無気力な患者を連れて行くのは難しいので、「半年ごとにリハビリのチェックがある」「結果によって、訓練に通える」そんな仕組みがあると、助かります。
- ・ わからない
- ・ 精神的なサポート
- ・ 知らないと不安が増すタイプなので、今後起こりうる事態や流れなど、パンフレットや説明などあれば良かったのかと思います

139. 138.あなたは、人生会議(ACP)を患者さんや医療・ケアチームと行うことをどのように思いますか？上記で回答した理由を自由に記述ください。

- ・それを行うこと自体が患者のみ不安を招くため
- ・見つめなおしたい
- ・介護で疲れていて、そこまで考える気力がない。
- ・余裕がなさすぎ何も考えられない
- ・病氣中の今このタイミングでもちかけるのはいかにもその時が近いみたいで本人の気持ちを考えると言い出しにくい
- ・結局は医療従事者や家族の意見が取り込まれて、本人のやりたいようになることはほぼないため。会議と言う名で本人の意見を聞いたことにし、周囲の合意形成と言い逃れの証拠作り場となっている側面が強い。
- ・わからない
- ・自分の生き方、死に方は自分で決定したいから。
- ・最後は家で家族と過ごす決めてるので、延命のための高度設備がそもそも自宅にはないため、特別な話合いの必要性がない。
- ・子供が小さいので
- ・まだ考えられない
- ・生老病死はだれしにも訪れるあたりまえのもの。常に怖がらずオープンでいたい
- ・患者である父親が意識がはっきりしない為
- ・医療についての専門的な知識がないため、自分たちからいつ何を提案すれば良いのかよく分からない。
- ・終末期のことも話し合うとなると、当事者だけだと＜主体的＞にはなかなか取り組みにくい。
- ・死着が分かるようだから
- ・本人から要望があればケアしたい
- ・意見の異なることもあるが、双方の思いを分かり合えた。今後の生活を新たな目線で過ごしていけるように思えた。子どもたちにも伝えていきたいと思う。
- ・色々決めてもその通りにならないことが多いと思う。仕事が出来ているうちは続けて、出来なくなってきたら考えていこうと思う。
- ・内容を理解していないため
- ・生き方を一緒に考えることはとても重要な事だから
- ・必要と考える
- ・患者に余命をどうしたら良いか聞きたくても、全く話せないで、人生会議が出来ない。患者の不安と落ち込みだけが大きくなり生きる気力がなくなりそうなので
- ・私（40代）はこうした取り組みの意義を理解出来受け入れられると思いますが、患者本人の年代(70代)では難しく、家族から提案するのも難しいと思いますので、医療者から提案された方が受け入れ易いのではないかと思います。
- ・終わりに向かうと認めるようなものですよ？
- ・患者の希望は聞いておきたい
- ・個々の立場や年齢、世の中の状況により、病氣の受け止め方も変化していると思うので、どうしたいかという希望もその時により変わると思い、あらかじめ方針を決めるのは難しいです。
- ・既に患者は十分に相談し合えないから
- ・出来る事は何でも取り組みたいので
- ・余命があるので、確認することは大切
- ・患者の意志を尊重出来るのか疑問だから

- ・対処の仕方がわからない
- ・人生への向き合いかたは人それぞれだから
- ・内容が理解していない為
- ・専門知識の把握のため
- ・現状の困りごとに前向きになれると思うから
- ・当事者だけだと話しづらい事も、他の人がいるとやりやすいのではないかと思うから
- ・患者が現在治療も終わり経過観察中なので、生死についての話はしたくない
- ・主体的に話を進めるのは将来を悲観しているようで難しい
- ・父親に先がないことをしられたくない
- ・病気の理解者でもある医療者なので、介護する家族側の拠り所かなと思う
- ・患者はいつまで生きて仕事ができるのか不安を抱いているので、今の病気に対し将来の見通しが少しでもたと助かります。
- ・人生会議について知らない
- ・ACP というものが、具体的によくわからない
- ・医師、医療従事者主導にして欲しくない。ベット数や病院事情が入るのは困る。
- ・どういうものかを知りたい。本人に充実した毎日を生きてほしいから。
- ・今まで知らない話なので
- ・患者本人が必要と思えばみんなで話し合いをしたいと思います。
- ・「人生会議」というダサい言葉では知らなかったが、病前から、夫とは、延命治療などについては話していた。夫が倒れて意識がなく手術室に運ばれた時には、命を助けることだけを考えていた。その後の治療段階で、抗がん剤や放射線をするかしないかの選択段階で、主治医と相談し、本人の意志を確認することができた。あのまま意識がない状態だとしたら、元気なうちに、書面に残すなど、しておく家族も安心だ。それを記載できる冊子がほしい。倒れてからは、病院の相談窓口で貰えるとありがたい。プロが作ってくれた必要な項目が記載できる冊子を作ってもらえませんか。
- ・よくわからないから
- ・本人の意思を他の医療職などに分かって欲しいから
- ・自分も周りの家族も含め、しっかり見通しを立ててなるべく皆が良い形で最期を迎えたいと思うから

142.141.あなたは、人生の最終段階における医療やケアについてどのくらい患者さんや医療者と話し合ったことがありますか？上記で「必要性を感じない」と回答した方へ、回答の理由を自由に記述ください。

- ・最終段階を想像するより、ポジティブに考えて治療に専念してもらいたい
- ・延命と無関係な全てのケアの放棄と捉えられてしまう危険があるため。患者本人は治療の初期から判断能力や意思疎通に問題があるため。
- ・現在治療が終わり経過観察中のため
- ・患者が望むことをやるだけだから
- ・「人生会議」という名前でなく、終末期をどう迎えるかは話している。

144. 143.あなたは、人生会議(ACP)を始めるとすればいつのタイミングが適切と思いますか？上記で「その他」と回答した方へ、適切と考える時期を自由に記述ください。

- ・病気になる前
- ・「医療者が必要と考える時」とは思うが、当事者として終末期が目の前に差し迫ったという実感がないとなかなか具体的な話し合いには進めない気がする。
- ・患者本人が必要と感じた時
- ・早めに
- ・患者は余命を知らないが、もう末期に近く話すタイミングを失った
- ・適切と考える時期はわかりません。
- ・治療をやりやすくしたい 早い方が気持ちの持ち方が違うのではないか
- ・元気な時にいつでも。
- ・分からない
- ・ACPがどういう物かわからない
- ・本人が必要としたとき
- ・

150.患者さんの治療や介護で、最も大変だったのは、どの時期のどのような内容でしたか？

- ・毎回のMRI検査
- ・夜間徘徊するため一時間おきに起きてトイレに誘導して寝かせるため睡眠時間が取れないまま翌朝運転し仕事に行かなければならない
- ・半身麻痺の状態で介助をしている、この現在が辛い
- ・再燃し、治療法がなく何もできない、希望がなくただ急速に悪化し、本人も心が折れているのを見ているしかない状況。
- ・現時点で気持ち的にも大変だと感じたのは、腫瘍が見つかって最初の入院で手術、放射線、化学療法を行っていた時。治療がつからそうで、食事もあり取れなかった。幸いにコロナが少し落ち着いていた時期だったので、30分の面会はできた。ただ、現在麻痺が進んできて、自宅で介護を行なっているが、これからもっと大変なことが出てくると思います。
- ・頻繁に帰省しなければならなかったこと
- ・てんかん発作を起こした後は家のことが何もできなくなり、急に全てが自分に降りかかってくる。日常的に今も起きている。
- ・まだ治療を開始したばかりで、この一ヶ月の間に、検査、疑われる疾患、迅速生検結果の説明、腫瘍摘出・・・と徐々に情報を頂いて参りました。この期間では、疑われる疾患を伺い、それについて自分自身で調べ、その疾患の怖さを知った時、それを受け止めることや、それを患者自身が受け止めることのサポートをしたいのに面会禁止で思うようにできないこと等への辛さが募り、大変でした。勇気を出し、奮起して現実を見て情報収集したこと、助けを求めても良いという意識を持てたことは、数少ない友人や各種問い合わせ・ご相談させていただいた方々のお陰です。私はこのように様々な方のサポートをいただくことができていることが幸いですが、情報、メンタルの両面でサポートを得られない場合には、非常に大変だと思いました。
- ・発症時、手術を行うに際して腫瘍を完全切除を目指すか、QOLを優先するかを判断するときに一番悩みました。右前頭葉の乏突起膠腫であったため完全切除は困難であり、また切除によって人格が変わったり、感性や表現力が失われる可能性を指摘され、患者本人は「自分が自分でなくなるくらいなら寿命が縮まってもいい」と申しました。家族親戚には医師もおりましたので腫瘍切除手術は絶対という意見も多く反対されましたが、最終的には本人の意思を尊重しました。結果的に今現在生きていることに満足していますが、最善の判断であったかどうかはわかりません。
- ・全ての時期
- ・今。もう治療法がないので。
- ・びまん性橋膠腫のため、一年以内に9歳の子供が死亡すると言われ、絶望的です。私も子供と一緒に死にたいです。
- ・診断された時、患者も家族も受け入れられず、信頼関係がぐらついた。嘘をついたり、避けられたりした。
- ・手術から数日後に帰宅した。着替えの手伝いや介護はまあ予期していたから問題なかったが、脳内の炎症が収まるまでずっと異常な行動が続いた。それがいつまで続くんだろうと不安で仕方がなかった。(数か月でおさまった。)
- ・現在進行系
- ・初期治療(開頭手術、抗がん剤、放射線)は入院でしたが、その時に重症薬疹になった時は、本当にしんどそうだった。退院後の在宅生活で、てんかんが頻回に起きていた事、テモダールの副作用(水分がうまく摂れない、排泄がしにくい、薬が飲みづらい)、アレルギー体質になってしまった事。
- ・歩けなくなってから
- ・入院中は17歳でしたコロナで面会できず、手術当日も会うことは出来なかった。傍にいてあげられなかった時

- が1番辛かった。
- ・脳腫瘍の手術をした時、将来の事とか考えると毎日が大変な時期でした。
 - ・今のところ目立った病状の進行はないのであまり大変だったという実感はないが、これ以後の大変さがどの程度になるのかが気がかりです。①私も仕事を持っていたので、現役時代だったら放射線40回の付き添い通院はかなり堪えたと思う。というか、どうすべきか途方に暮れたと思う。②同居はしていないが一人暮らしの高齢の母親（認知症・要介護1）のデイサービス送り出しなどを通いで行っていたので、突然の入院手術となった時にはそちらの手はずを整えるのと同様進行になって大変でした（子供たちにすべて頼んだ）。
 - ・元気ではいるが、てんかんをいつ起こすかわからない事、
 - ・病名が分からず病状が進行して立ち上がる事が出来ず食事が満足に取れなくなったとき
 - ・化学療法と放射線治療を行い髪の毛が抜けたり食事が取れなかった時期が一番苦しかったです！
 - ・現在。てんかんの発作の可能性があるので、移動時の付き添いが必要。周りの方がどのようにしているのか分からず、24時間の付き添い（本人の仕事以外）は、時間と労力の面から大変だと感じる。
 - ・蕁麻疹時の食事の管理。
 - ・脳腫瘍の後遺症の高次機能障害がわかるまで認知機能の低下を医師に相談しても、手術をした脳神経外科の主治医は放射線治療の後遺症の話ししかしてくれず、公的機関に相談して高次脳障害の専門医を紹介してもらった。
 - ・脳腫瘍が見つかり、検査後肺がんステージ4と診断された。何もしなければ3ヶ月もたないと余命宣告された。ここは専門病院ではないから、紹介状を書くので自分で専門病院を探すように言われた。ガン専門病院に移り脳腫瘍摘出をし、肺がんの薬物治療に進んだ。脳腫瘍が見つかったから、治療方法が決まるまでの1ヶ月半が精神的に大変でした。
 - ・時間帯が仕事とダブル部位
 - ・退院直後の味覚障害と足のむくみ。3か月経ってもなかなか味覚障害が戻らない状態でした。退院11か月経っても味覚が敏感になり元に戻っていません。また、足のむくみはまだ残っており靴下などは足首が緩いものしかはくことができません。
 - ・脳腫瘍と診断を受けてから、手術から現在に至るまで
 - ・開頭手術初回前後。これから起こり得ることに対しての不安がものすごくあり心細かった。手術前に大きな痙攣発作を起こした事もあり、また起きるかもしれないとしばらく熟睡できず精神的なダメージがあったが、自分がしっかりしなくてはとうすると気合を入れていた。
 - ・ずっと大変。体と心のケア。
 - ・四肢マヒが進んで患者が落ち込んだり、誤嚥が危なく飲食が出来ない状態のとき(現在)
 - ・術後、失語症が進んで行く中、本人とのコミュニケーションが取れなくなっていったことと、半身麻痺も進行して、本人が出来ないことが増えていく中、人に世話されることを本人が申し訳なく感じていることが最も大変なことでした。
 - ・手術後、うつ状態になった。
 - ・放射線治療と抗がん剤治療で遠距離を通院していた時。
 - ・ADLが低下した時
 - ・最初の手術後に片麻痺になった時、患者が精神的に落ち込み、こちらも先の見通しが立たなくなり非常に辛かった。よく乗り越えられたと思う。・一番辛い治療はオプチューンだった。抗がん剤の様な副作用もないし、体を切るわけでも無い理想的な治療と思ったが、片麻痺患者には無理があった。可哀想な事をしたと、今でも思う。
 - ・診断が判明するまでの時期。
 - ・現在は施設に入所したので、随分楽になりましたが、入所までの期間在宅でおりました。歩行など困難になっ

- てからがとても困難を感じましたし、ストレスが大変溜まりました。
- ・脳腫瘍の可能性を指摘されてから、診断が出るまでの曖昧な時の患者本人のメンタルのフォロー
 - ・治験へのチャレンジについて、遠方によりしんどいし行きたくないとの意志が示され、本人の意志に従わざるを得なかった時
 - ・今は介護中なのでこれからもっと大変になると思うけど、取りあえずは今が大変。体の疲れと病気への不安です(患者)
 - ・これからだと思う。
 - ・患者に家族が無く、最初の診察 入院等 立ち会わないといけないこと
 - ・大学病院入院中。術後、暴れたりしたため、付き添わなければいけなかった。主治医からの説明がわかりにくかった。支援センターの看護師からは、適切な支援がなかった。
 - ・退院後、しばらくの間
 - ・退院をしてきたとき、
 - ・まだまだこれからだと思う
 - ・手術2ヵ月後からオプチューン治療をした2年間
 - ・入院中。
 - ・発病から一年半、治療中の化学療法、放射線治療
 - ・今からなので わからない
 - ・病気が判明した初期。自分も本人も分からないことだらけで、大変でした。
 - ・術後の食欲不振とメンタルケア
 - ・手術前後、不安
 - ・退院直後のメンタル
 - ・抗がん剤治療の副作用が酷い時
 - ・手術後の自宅療養期間。
 - ・コロナ禍もあり面会でできず不安が募った。メンタルをサポートするのが大変だった。
 - ・これからだと思う 理解できず歩けなくなったとき
 - ・入院中の面会。仕事をしながらなので大変だった
 - ・突然の入院だったため、入院中に神経が落ち着かなかった
 - ・手術直後、精神的に不安でした。
 - ・術後、身体が不自由な状態で、退院させられた時。患者と同居している高齢の両親の手伝いをして体力的にキツく、また、介護の支援の申し込み等の手続きに時間を取られ、心身共に疲弊
 - ・退院後の生活の介護
 - ・病院による治療方針、できる範囲も相違し病院選択時が大変であった。
 - ・再発した時の不眠
 - ・これから。
 - ・自宅療養が始まったとき
 - ・脳腫瘍と宣告された時です。自分の中で、納得して患者本人と治療に頑張っていくと決心するまでが気分的に辛かったです。
 - ・入院する前、頭が痛い時に何もしてやれなかったこと。
 - ・今。本人が高次脳機能障害を認識していない。性格の変化。無気力による入浴の拒否。怒りっぽくなり、私にだけ当たる。生への気力、楽しみがなく、ただ毎日生きてるだけの夫に、私ができないことがないこと。
 - ・後遺症でたいしょくすることになり、収入がなくなったとき
 - ・治療をしているのに本当に効果が出るのか、良くなるのか、学校にいけるようになるのか、学校で皆と同じよ

うにできるか、学校で傷つくような言葉をかけられて辛い思いをしないか、将来への不安、兄弟のメンタルケア

- ・次々と高次機能障害が出てきて、本人も苛立ちを家族に向け、それでもこちらが介護しなければならなかった頃ですが、診断された時から終末期の今まで、常にその時その時違う問題が起こっており、あの頃は楽だったな～という時期は思い出せません

151. 脳腫瘍治療全体のことやこの調査についてのご意見などがありましたら、ご記入ください。

- ・この病気は原因が不明、予防もできない病気のため、公的支援（介護や経済援助など）を充実させて欲しい。
- ・治療法が基本的に放射線治療しかない状況が何十年と変わっていないことに苛立ちしかない。海外では研究が進み、少しは治験などに参加できる可能性があるように思うが、国内ではそのチャンスさえないことに絶望する。これからも同じ思いの患者・本人が増えていだけなのだなと思ってしまう。
- ・いろいろな治療法が開発され、先端治療が早く保険適用で受けられるようになればいいのにと思います。
- ・ドラッグロス解消する取り組みをどうぞ宜しくお願い致します。
- ・本調査に直接関係しないことで恐縮ですが、医療関係のドラマや小説等も多数ありますが、当事者にならないと分からないことだらけだと思いました。本調査結果で患者さんや家族がより効果的にベネフィットを享受できるようになると良いと感じました。また、脳腫瘍という疾患は健康な方にはまだまだ認知されていないように感じましたので（私は今回家族が脳腫瘍と診断されるまで、家族が何の病気かと思うことはあっても、脳腫瘍とは思いつきませんでした）、当事者になる前の皆様にも本調査結果または本調査のような活動も含めて脳腫瘍について知られる機会があり、脳腫瘍の早期発見と早期治療開始にも繋がるようになると良いと感じました。
- ・患者にはいろいろな選択肢があって欲しいと願っています。いろいろな選択肢があること、可能性があることを示して頂けたらと思います。
- ・脳の機能を一部損なった人でも家族にとっては大切な存在だということを、世間の人や一部の医療関係者には理解されにくいように感じます。
- ・寛解を目指せる、希望が持てる治療法を確立してほしい。この病気は希望がゼロです。同じ脳幹グリオーマのお子さんのお母様と繋がり、交流しても次々と亡くなっていきます。絶望感しかありません。
- ・まず、選択肢に10歳未満がありません。アンケート内容を見ると致し方ないのかもしれませんが、小さい子供が脳腫瘍で、なにもかもわからず、治療法もなく。行政も、訪問看護も、訪問医も小児に慣れておらず、もうどうしたらよいかわからないのに。社会から見放された絶望感があります。さらにはこの調査の年齢の選択肢も出てこず、社会から見放されたうえに、調査で意見を出すこともできないのかと、さらに絶望的な孤独が強まりました。
- ・治療方法が増えるよう、願ってます。
- ・お世話になります。息子は10歳未満になりますが、年齢のところに項目がありませんでした。発病時8歳で現在9歳ですが、回答させていただきました。息子よりまだまだ年齢の低い子でも同じ病気の子もいます。10歳未満は、対象外でしたら申し訳ありません。よろしくお願いいたします。
- ・脳腫瘍の成人の情報はたくさんあるのに小児になると途端に少なく絶望的な内容ばかり。積極的な支援や研究、治療の改善を求めたいと思います。
- ・治療法が少なく、症状の進行が早い人もいらっしゃると思います。患者も家族も、発症後に有意義な時間を過ごせるよう、必要な支援をすぐに受けられるよう、制度を整えて頂けたらと思います。このような調査は、とても意義のあるものだと思います。
- ・ありがとうございます。
- ・膠芽腫が治る病気になって欲しい
- ・何を目的とした調査なのか良く分かりませんでしたし、病状が急激に変化して、今は経過観察のため余り参考材料にならないと思います
- ・この調査で私も患者も、この病気への向き合い方が整理できました。今後の生活に生かしたい。
- ・手術、放射線治療、薬物治療で麻痺もなく仕事復帰しています。ウォーキングをし、筋トレでジムにも行き始めて体力作りもしています。治療方法があって本当に良かったです。

- ・今回の病気発症と治療に当たっては、医療関係者の方々にいろいろお世話になり寛解に近い状態まで持って行けたと思っています。人生リセットされたと思っ今後経過をみながら無理をせず生活していくことにします。今後 このような調査が行われるのであれば、体調の変化にかかわらず参加したいと思います。
- ・患者家族の想いに寄り添った、専門的な支援体制の構築に役立つものとなることを期待します。
- ・懸命に治療してもらい感謝しているが、治らないのはあまりに辛い
- ・がんは治る病気になってきたし、がん自体は珍しくはなくなった反面、「希少がん」のことは知られておらず、そのことがより専門的な医療機関につながるのを妨げているのではないかと思います。最初にかかった病院の説明では、「場所が脳だけに簡単に細胞診ができるわけでもないので、手術をする前提で脳を開けることになる。年齢的にも手術のリスクは低くは無い」と言われていました。この表現は果たして適切だったのかと疑問に思います。この初めの時点で、本人も家族も手術という手段に消極的になったからです。結果的に月1回の画像撮影と経過観察だけで、初診から5ヶ月経ってしまいました。これが希少ながんであるとの説明もありませんでしたし、セカンドオピニオンを勧められることもありませんでした。希少ながんであるなら、もっと早くより専門性の高いところにつなぐ必要があったのではないかと、後悔は先に立ちませんが、今でも疑問に思っています。セカンドオピニオンで受診した〇〇病院では、すぐに手術を勧められました。医師の手術への積極性、消極性が初診の病院と〇〇病院とでは違っていたと思うし、それは患者の選択に影響するのは当然だと思います。がん専門病院よりも、専門病院ではないところこそ、適切な対応が必要だと思います。自分のところでみつづけるべき症例なのか、より専門性の高いところにリファーするべきなのかの判断を適切にして欲しいと強く思います。
- ・web面談、専門用語をわかりやすく提供する情報サイト、患者同士のコミュニティ(相互コミュニティというよりも経験シェアのようなもの。)、AI診断の発展
- ・調査項目が多すぎます。治療に関しては医師や看護師の献身的なサポートに感謝しています
- ・今はとても調子が良いので、特に意見はありませんでした
- ・脳腫瘍も多義にわたり、病気の理解が大変難しいです。わかりやすい言葉で書かれたものがあれば、有難いと思います。
- ・日々先生方が研究や調査して下さっているお陰で、治療方法の可能性も日々拡大していている事に感謝しております
- ・今後、更に新たな治療方法を確立していただければと思います。
- ・患者や家族の声を聞いて切実な悩みです。
- ・聞くだけではなくて取り組んで欲しいです。
- ・膠芽腫治療の選択肢が無いことが辛い。
- ・情報がなく、わかりにくい。何が必要なかがわからないため、支援が得られない。
- ・まだ、なんとも言えません
- ・BNCTについては TV で知った もっと治療や人生会議について広報して欲しい
- ・完治する治療法が無く再発の不安があるため、患者も家族もメンタルケアが必要になる事がある。定期的に患者と家族の精神面の調査をする必要があるのではないかと思う。
- ・最新治療状況
- ・他の患者家族との情報交換
- ・もっと生きれるようにしてほしい
- ・調査結果だったり、脳腫瘍というある意味特殊な病気をどう受け止め、再発するかもしれない不安、様子の変化、こんな事があつたらまずいとか色々知りたい
- ・患者本人には話せない悩みが家族にはあると思います。そこを少しでも解消出来る手助けをして頂ければ幸いです。

- ・思うところはあるが、どうにもならないと諦めている
- ・このような調査、意見を聞いてくださる場があることを嬉しく思います。ぜひ、患者や家族が悩んでいることを吸い上げて、よりよい治療、支援が受けられるよう是非お願いします。
- ・脳腫瘍のリハビリ通院、受け入れができ頻度高く外来なり、入院が可能な全国病院をリストアップして患者に教えて欲しい
- ・このアンケートは、具体的にはどのように活かされるのでしょうか
- ・治療の最新情報をおしえてほしい。海外も含めて
- ・脳腫瘍の治療も日々進歩しているのを新聞などで見たりすると
- ・希望がもてます。
- ・主人の元気なうちにまた新しい治療法が見つかるといいなと前向きに考えながら頑張っています。
- ・医療従事者の皆さんの努力に感謝です。
- ・厚生労働省の「人生会議」は、還暦目前の私や私の周りの知人には周知されていません。
- ・「エンディングノート」は知られています。
- ・「終末期をどう生き、どう死にたいか」がもっとわかりやすく向かい合え、準備できる
- ・積極的な周知を期待します。夫が倒れて、切実に「元気なうちに意志を残しておく」ことの大切さを感じました。曖昧な「エンディングノート」より踏み込んで、いざという時に医師と家族が、治療法を選択できる法的な効力を持った仕組みを作ってもらえると、ありがたいです。
- ・特になし
- ・がん専門病院で安心して治療を受けられたが、がん以外の、晩期障害に関わることは専門外のため相談できず、成年になるまでに出来る事があったのかどうかもわからないまま成人してしまった。
- ・どうか多くの統計が集まり生かされて、これからの脳腫瘍に対する研究、支援が進んでいくことを願っています。