

軟部肉腫患者アンケート報告

NPO法人キュアサルコーマ

2016年8月3日

アンケート方法

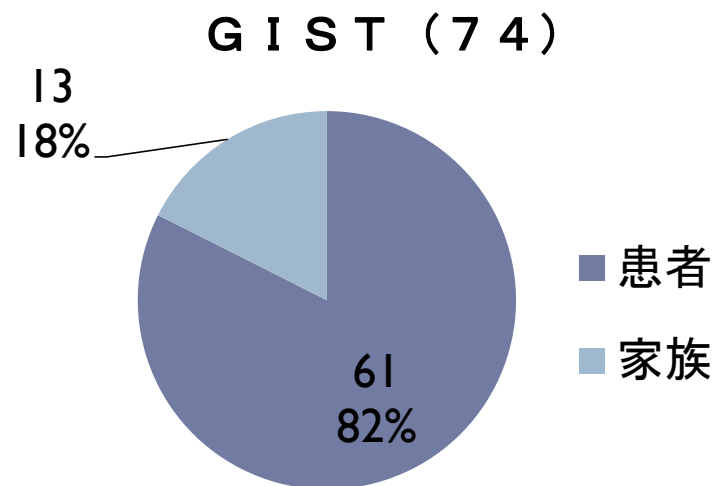
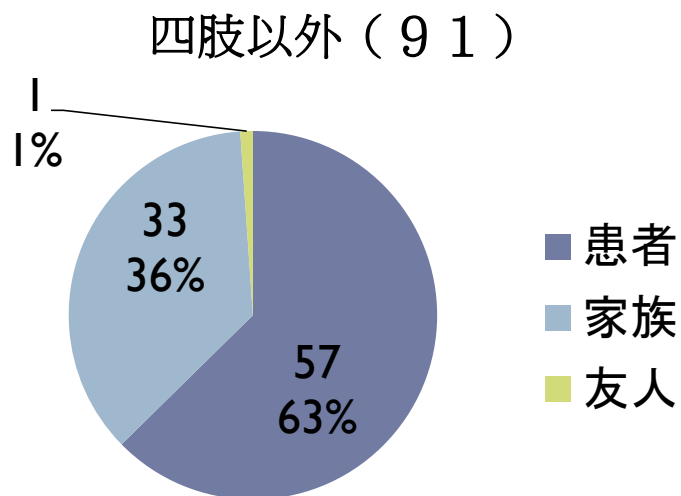
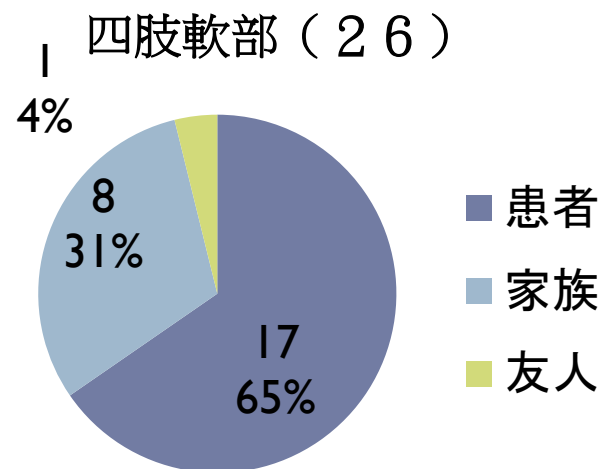
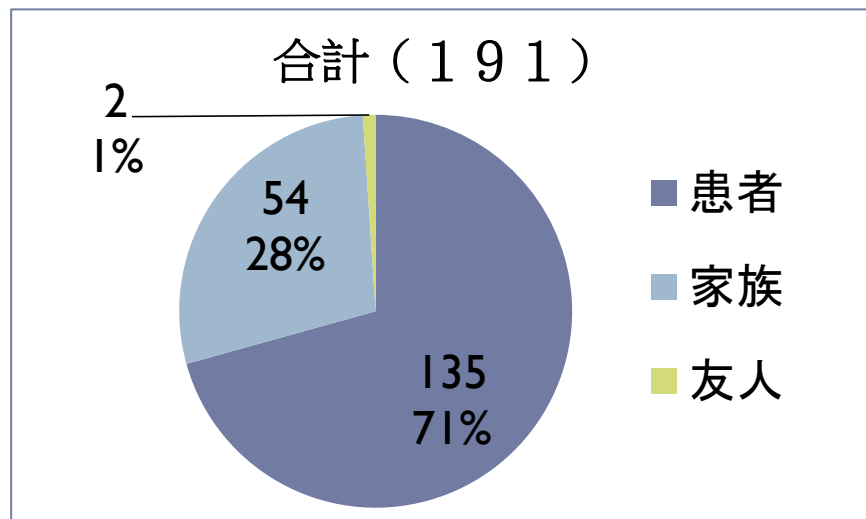
- ▶ **方法:** Googleフォームを使用
 - ▶ **期間:** 2016年7月13日～25日
 - ▶ **趣旨・内容:**
 - ▶ 2016年3月から希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会の検討会が始まりました。分科会では、「必要な集約化」と「ネットワーク構築」にむけた方策について、a). 四肢軟部肉腫を専門とする施設についての情報収集と公開（公開する専門施設の選定方法、公開すべき項目）、b). 四肢軟部肉腫の診療体制（ネットワークの構築方法（患者の流れ、診療報酬））の課題が検討されています。
 - ▶ 分科会をより充実したものにするために、肉腫患者およびその家族・友人の立場として、アンケートにお答えいただき、ご意見をお寄せいただきたくよろしくお願いいたします。
 - ▶ なお、このアンケート結果は、統計上使用するもので、他の目的には一切利用いたしません。
-



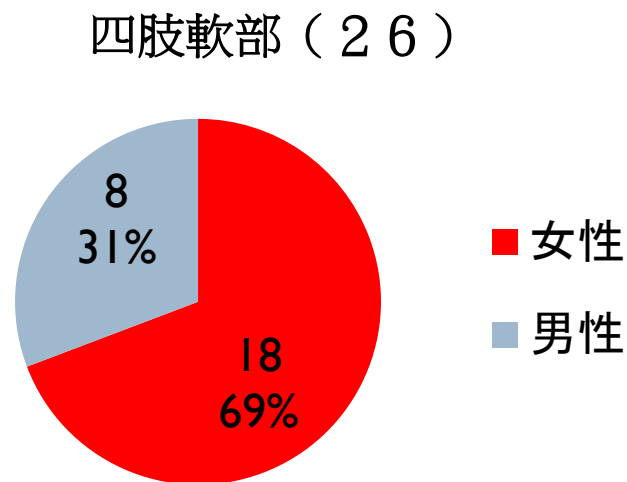
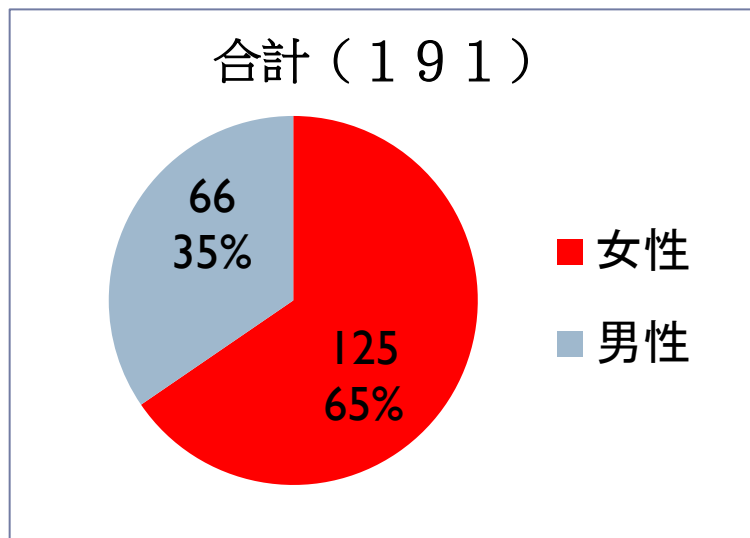
アンケートデータ

- ▶ 回答者: NPO法人キュアサルコーマ
NPO法人GISTERS
肉腫(サルコーマ)の会たんぽぽの会員等
 - ▶ 分類: 分科会の趣旨を考慮し、肉腫を**四肢軟部・四肢以外・GIST**と分けて表示し、併せて合計も記載することとした。
 - ▶ 分類別回答者:
 - ・四肢軟部(キュアサルコーマおよびたんぽぽ)
 - ・四肢以外(キュアサルコーマ)
 - ・GIST(GISTERS)
 - ▶ 有効回答者数: 191 (無効回答:3)
キュアサルコーマ・たんぽぽ(117)、GISTERS(74)
-

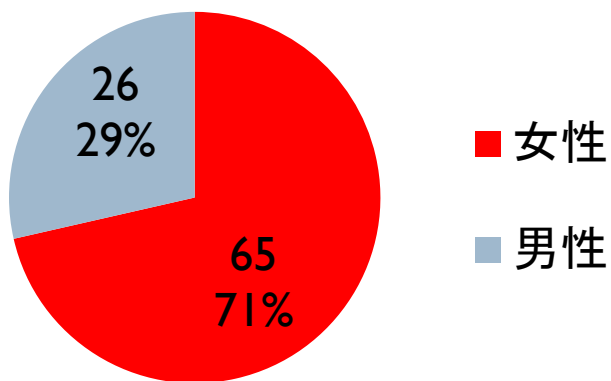
回答者の属性 ①あなたは？



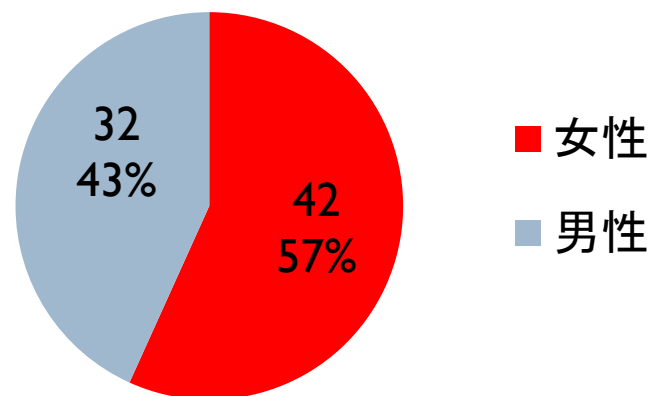
回答者の属性 ②性別は？



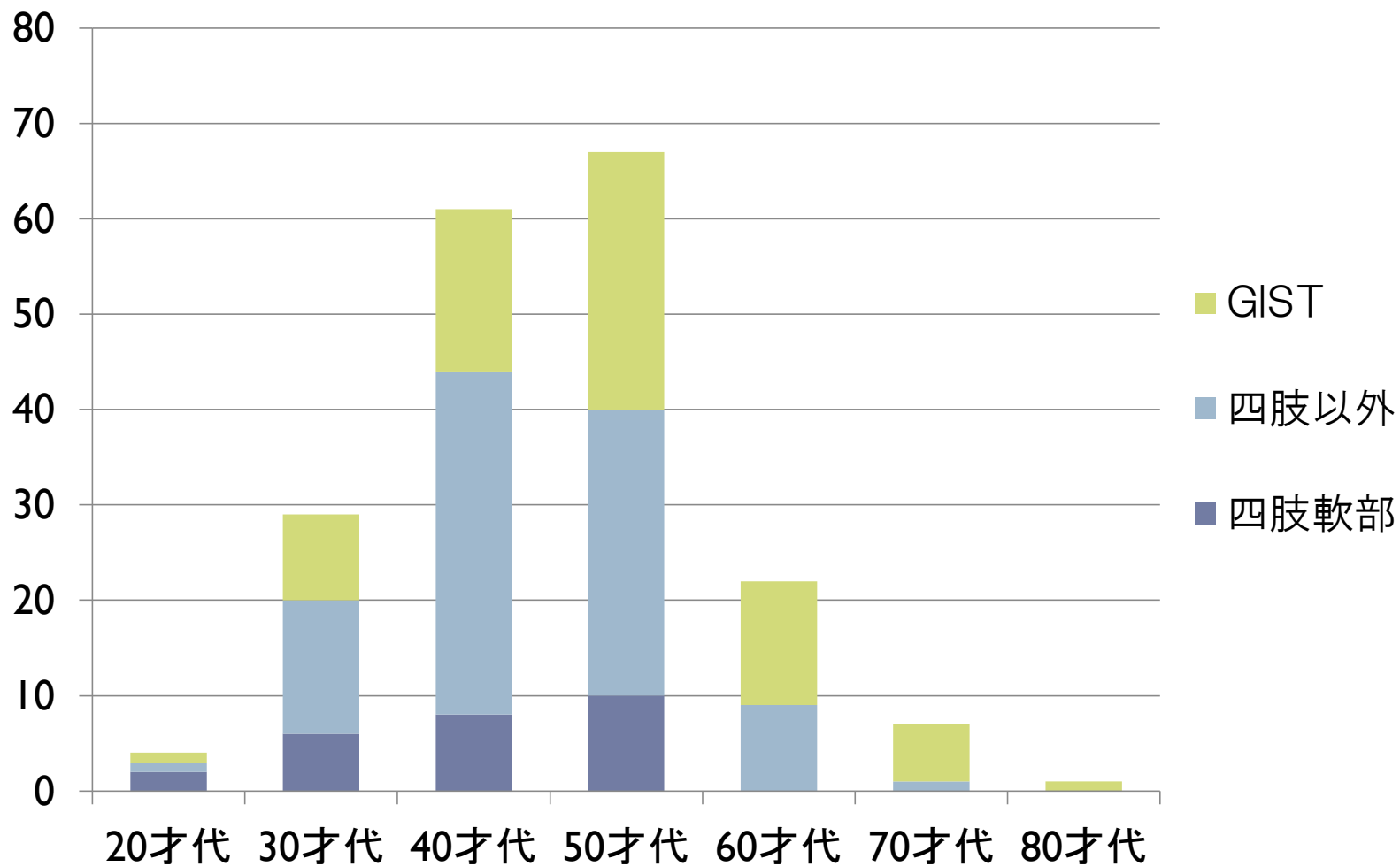
四肢以外 (91)



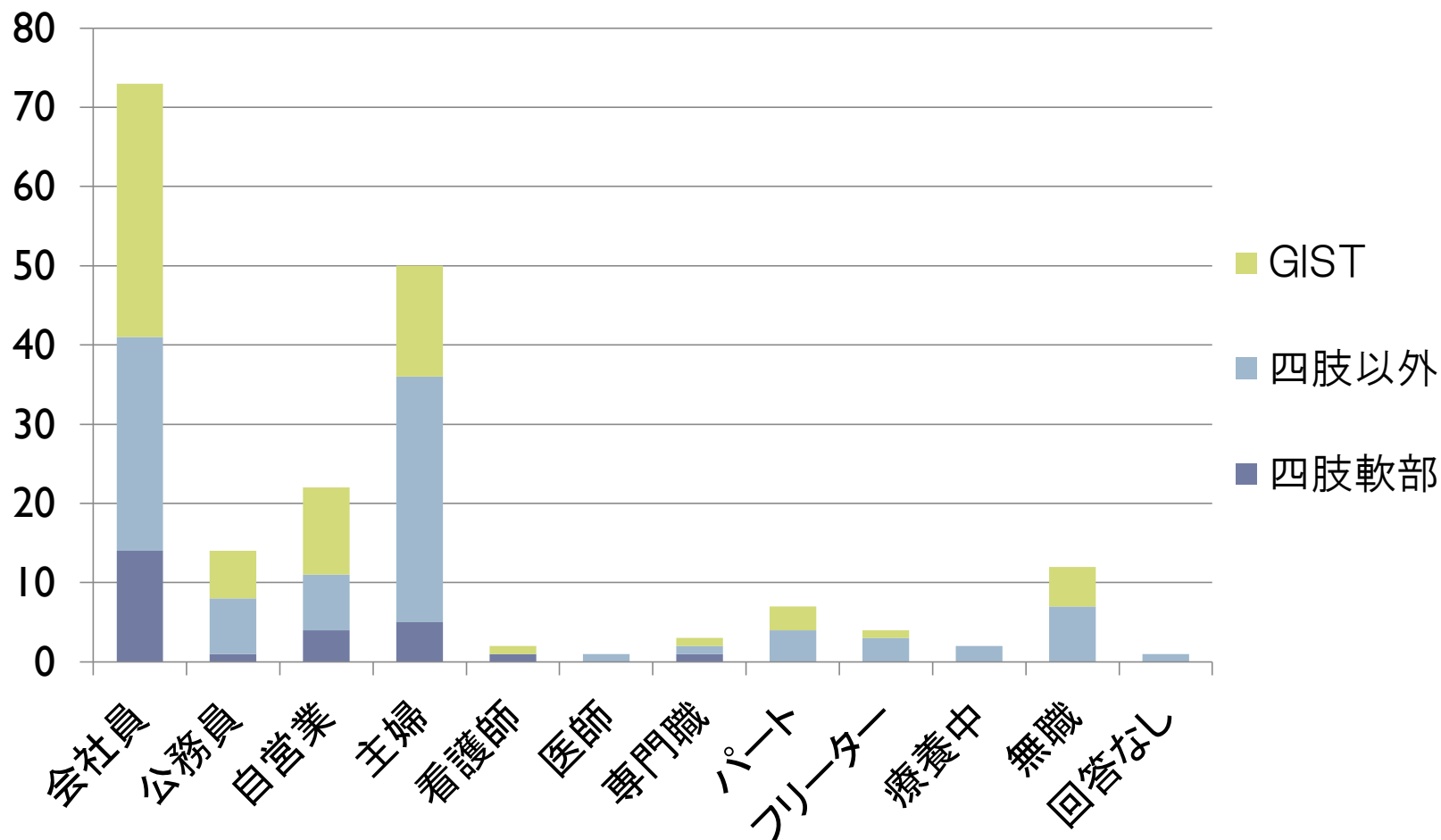
GIST (74)



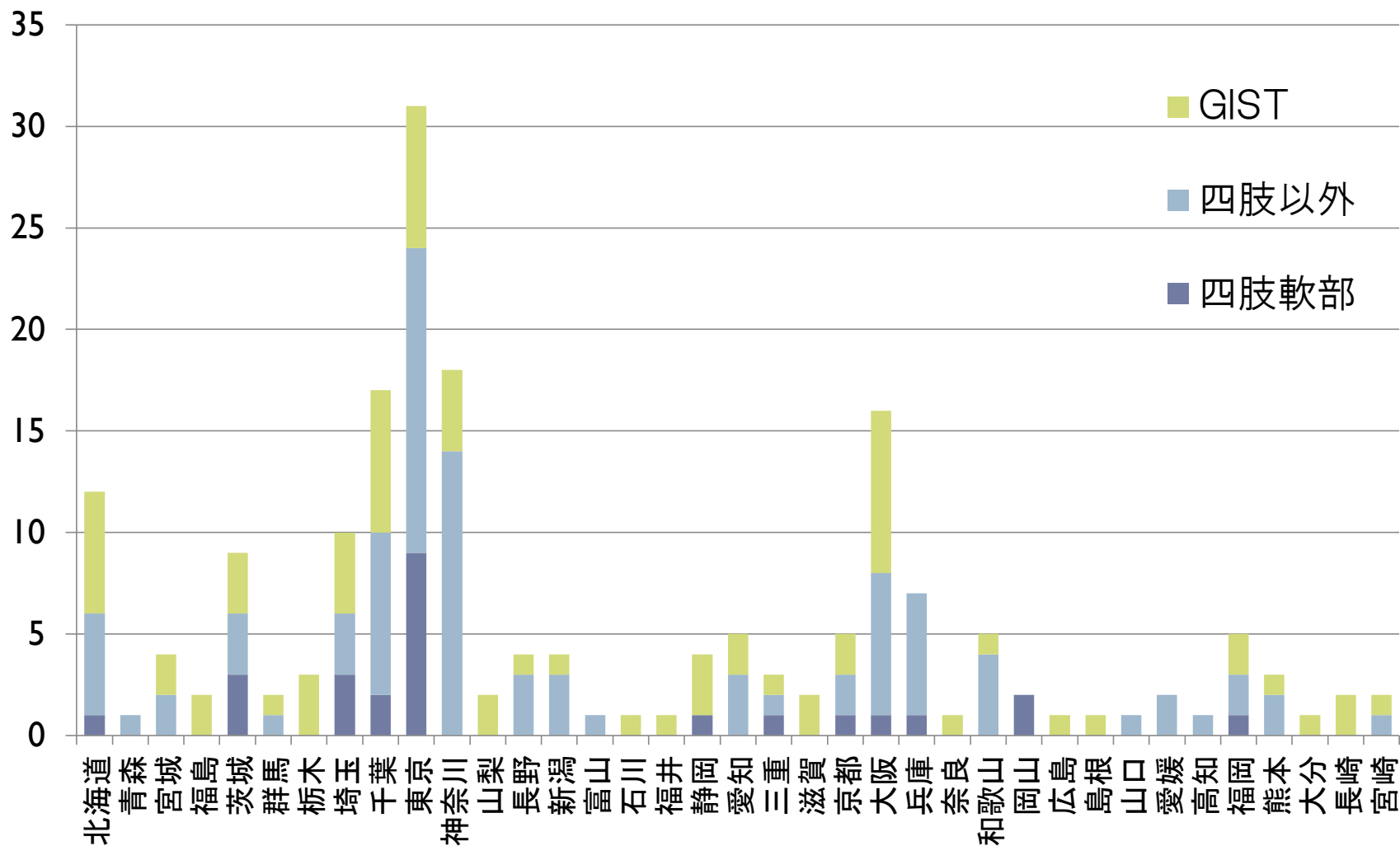
回答者の属性 ③年齢は？



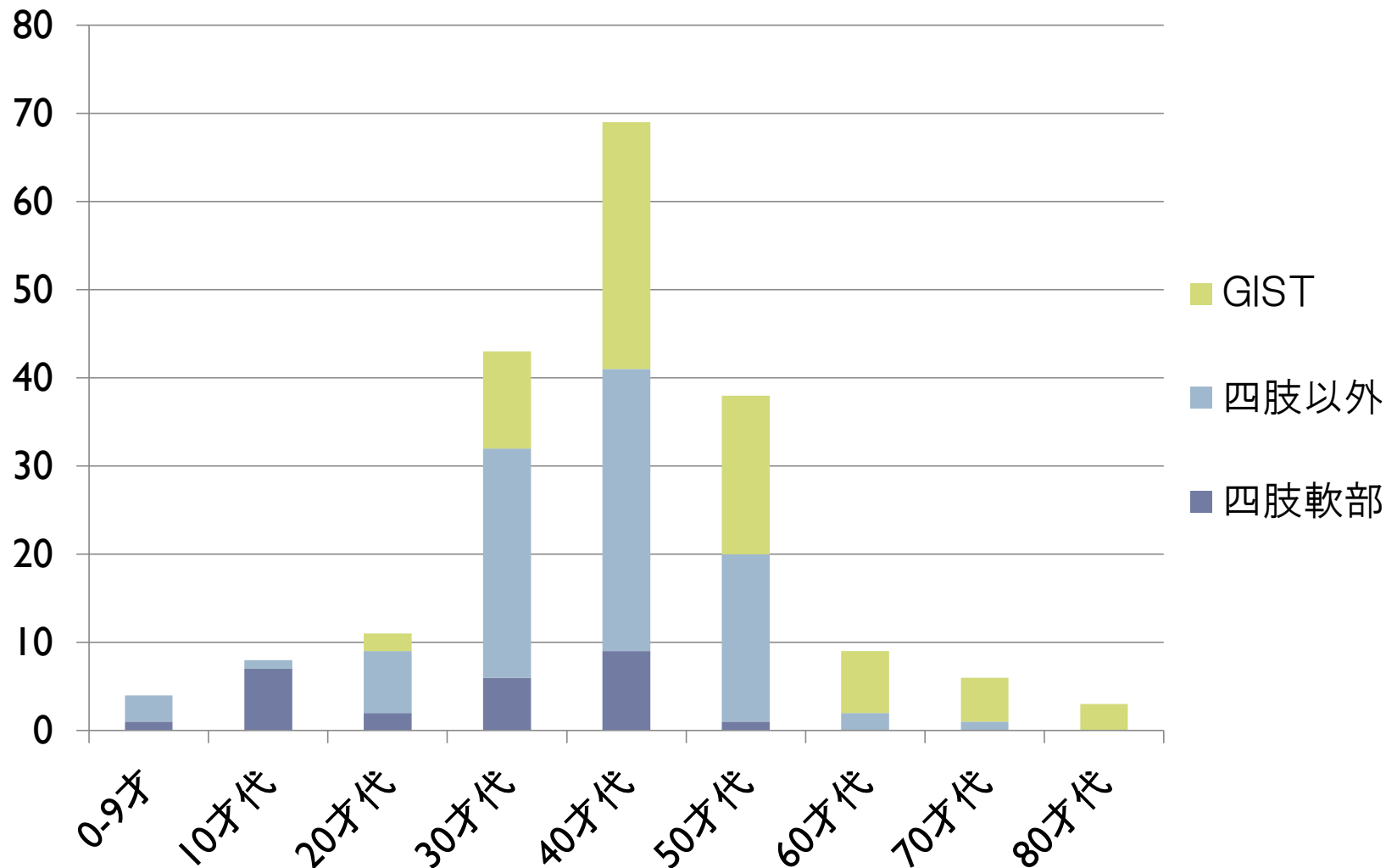
回答者の属性 ④あなたの職業は？



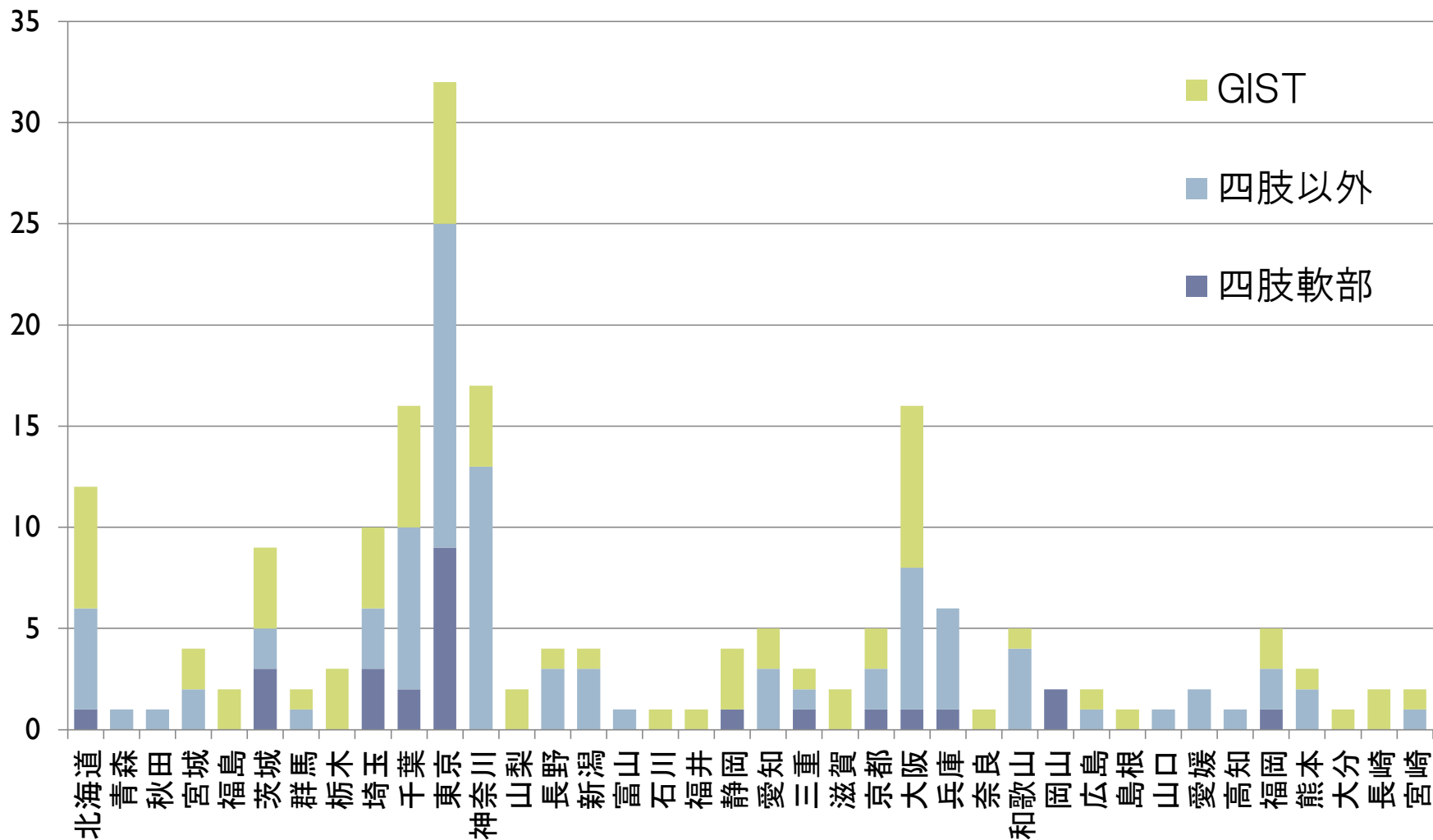
回答者の属性 ⑤あなたのお住まいは？



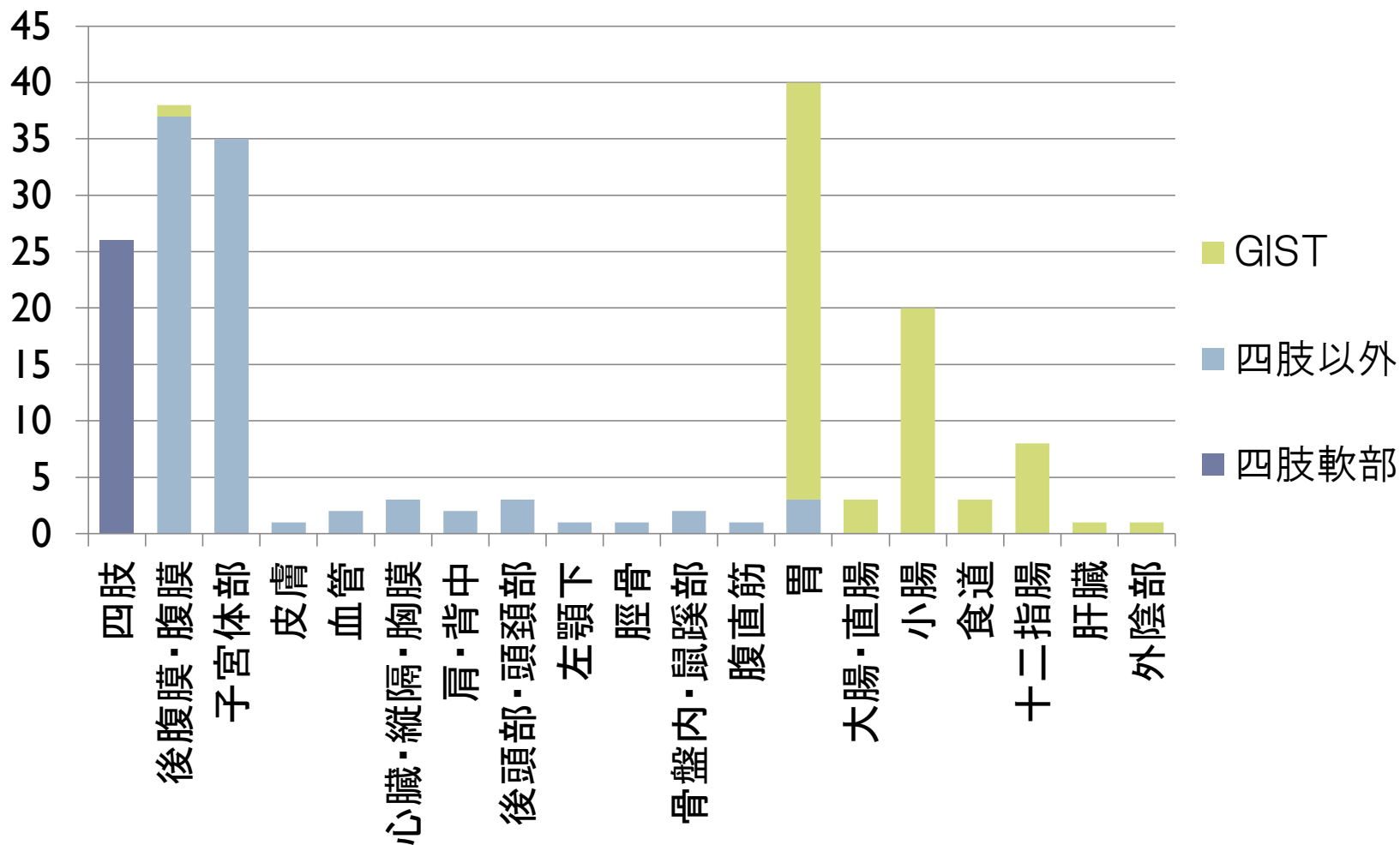
患者の病歴 ⑥-1 発症年齢は？



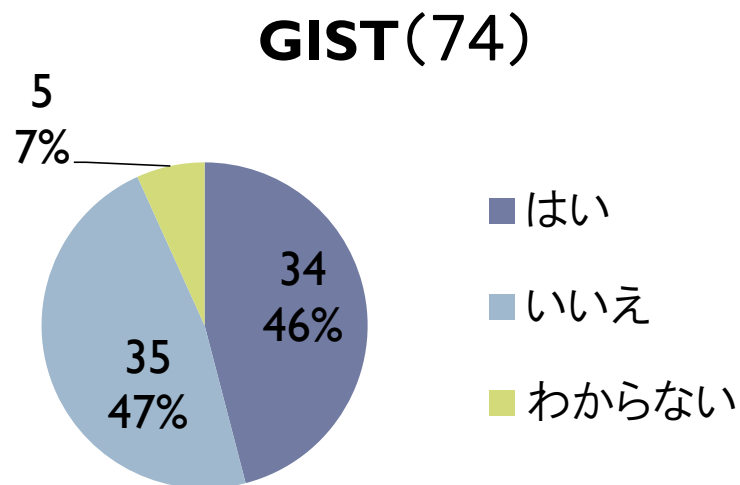
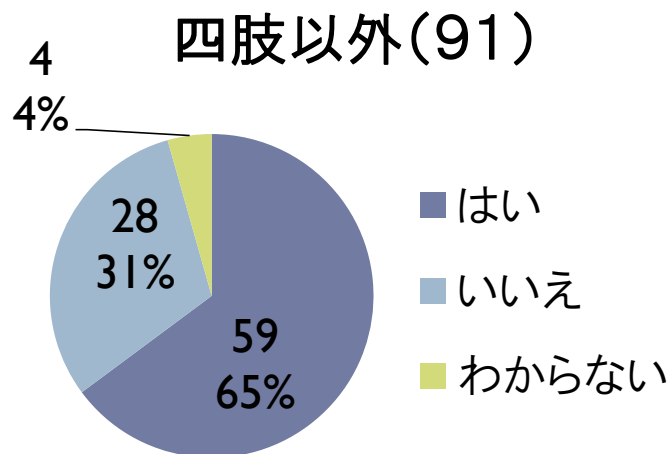
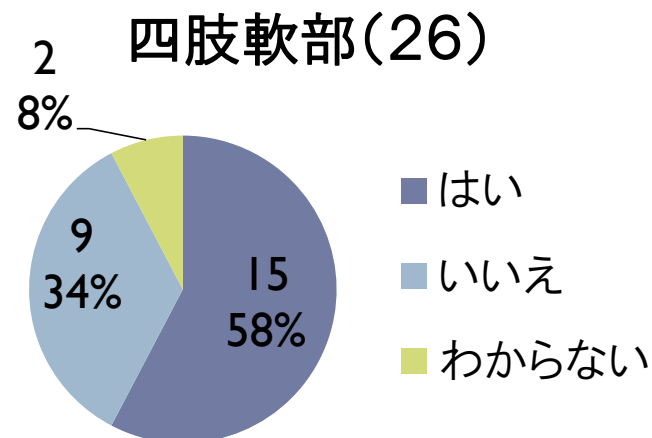
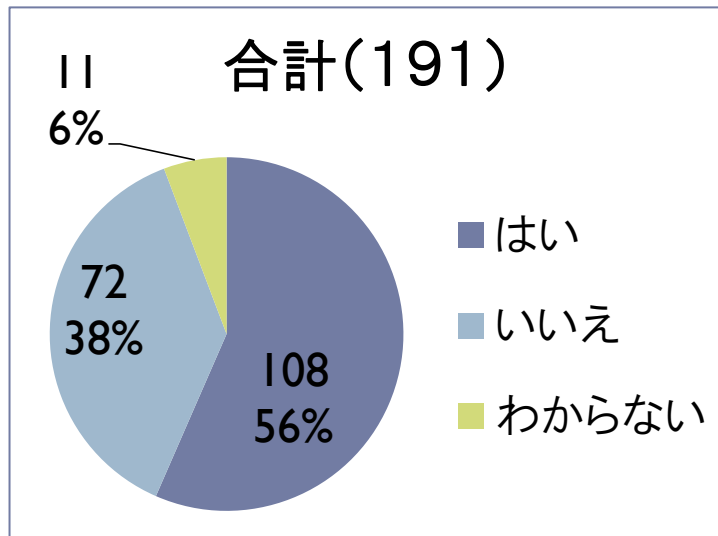
患者の病歴 ⑥-2 お住まいは？



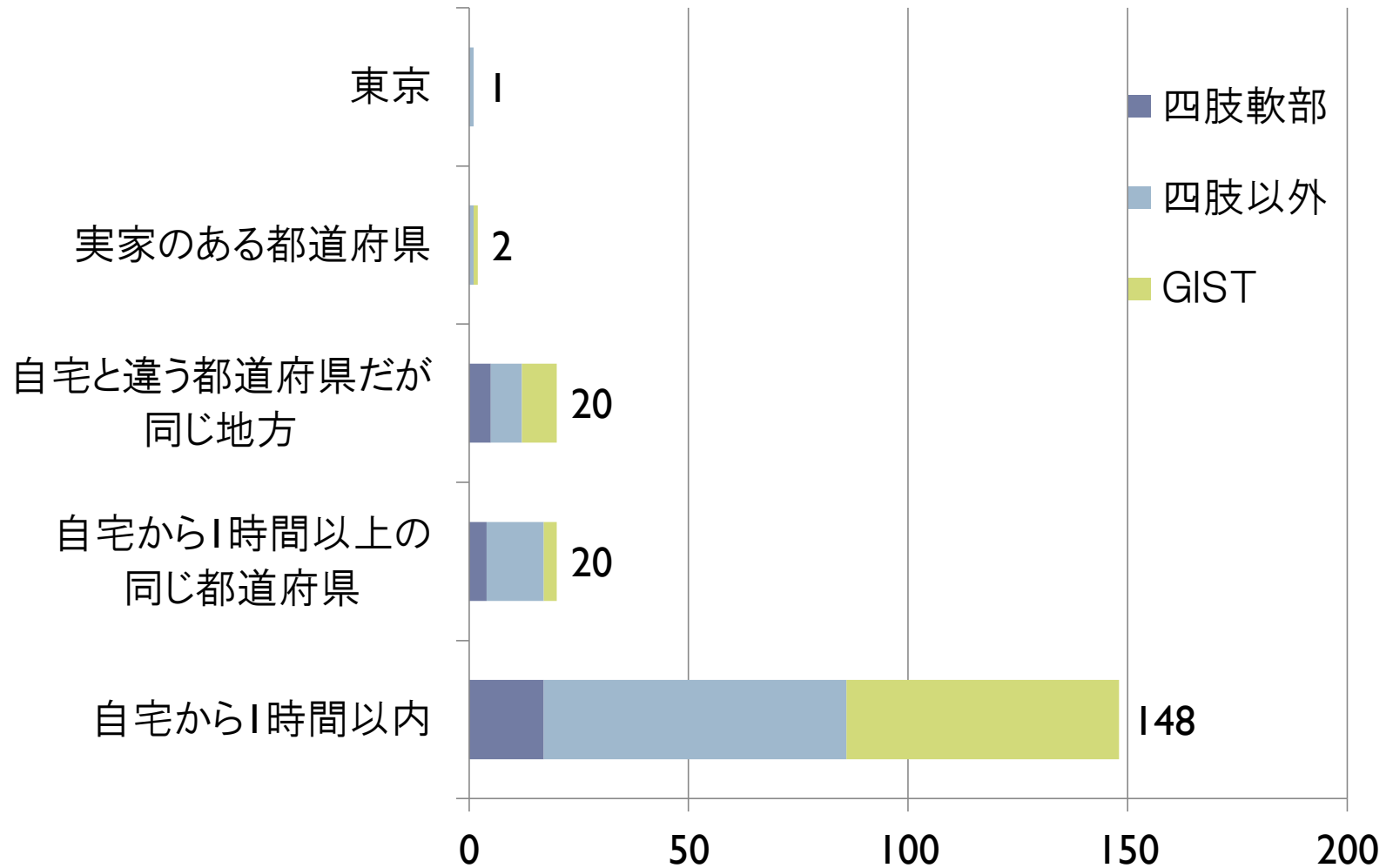
患者の病歴 ⑥-3 最初に発症した部位？



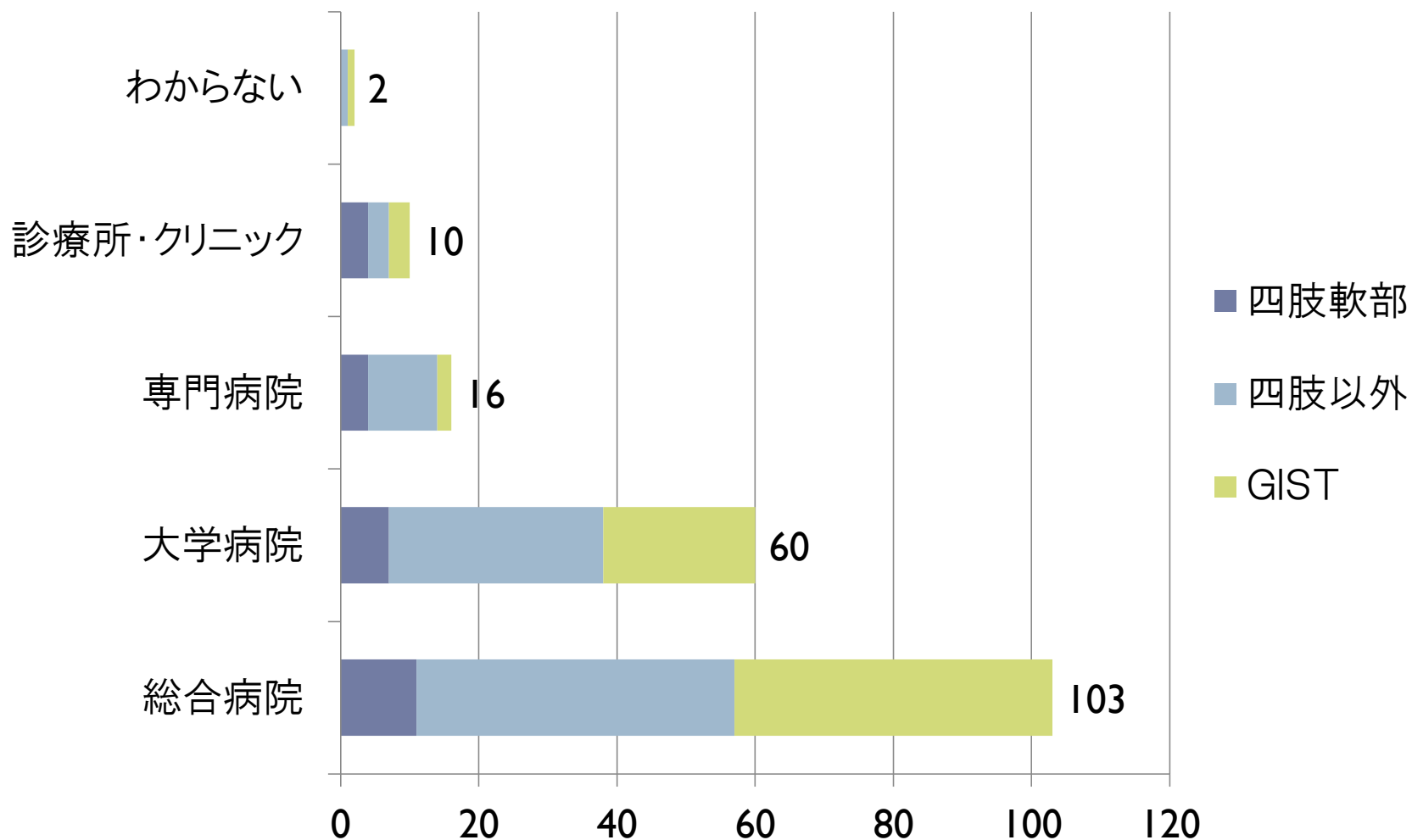
患者の病歴 ⑦転移・再発しましたか？



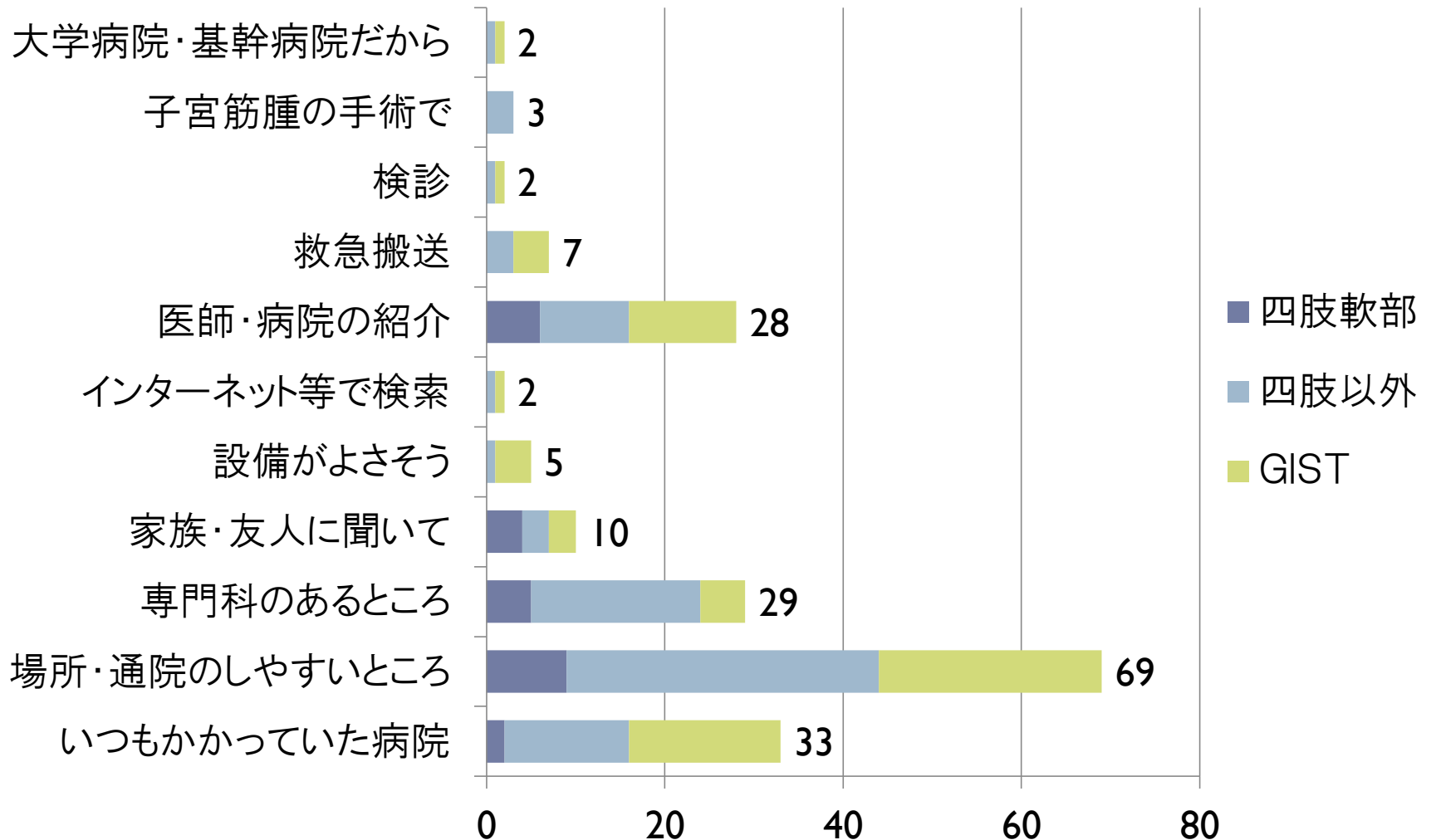
⑧- 1 最初にかかった病院の場所は？



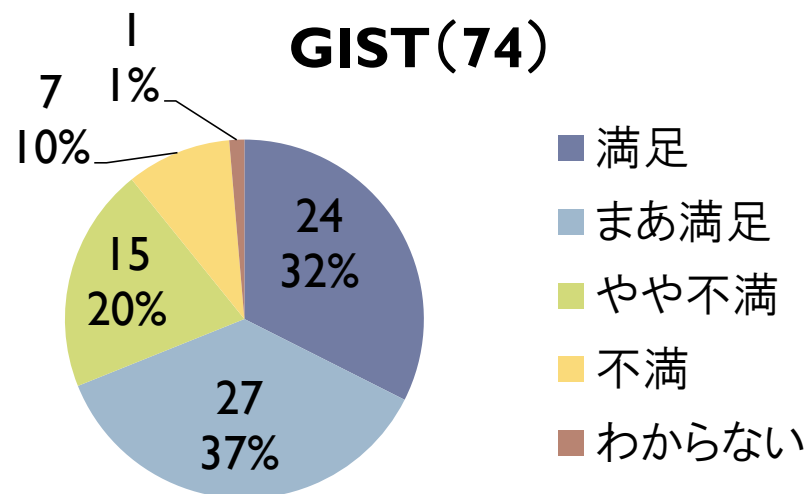
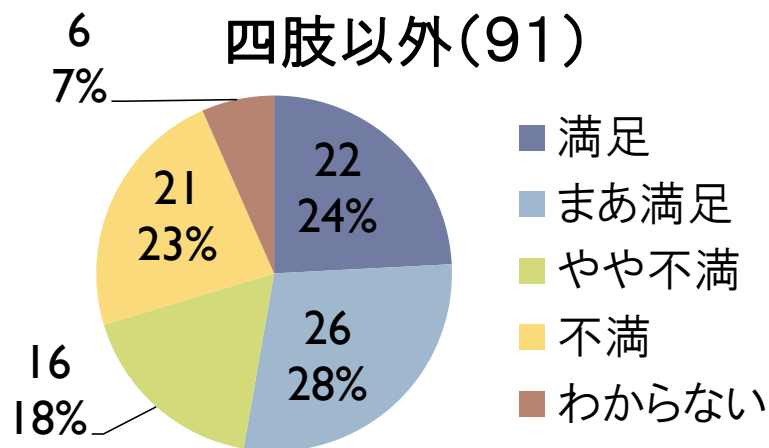
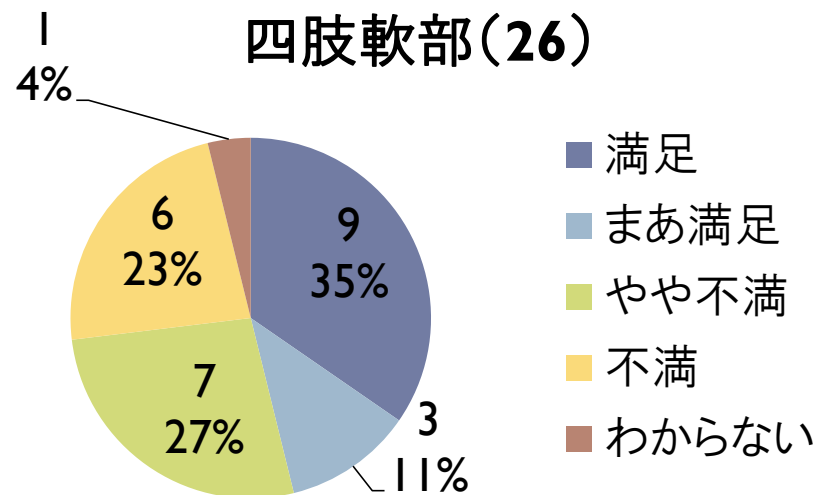
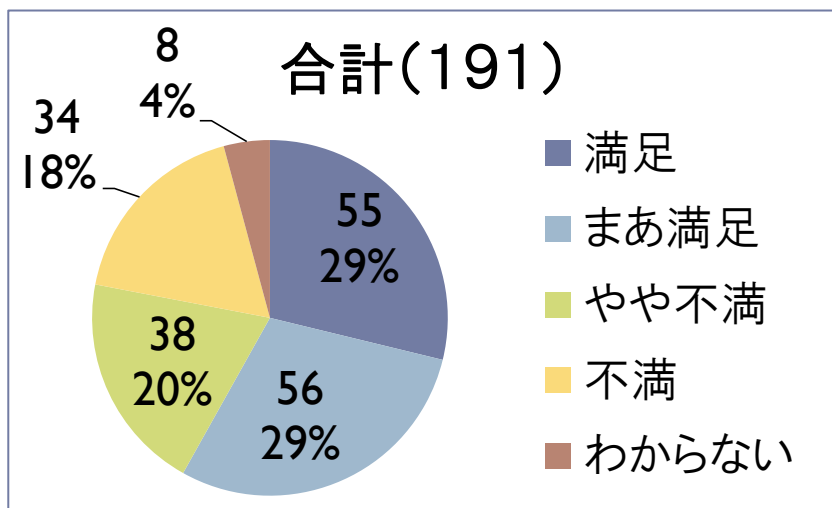
⑧-2 最初にかかった病院の規模は？



⑧-3 最初にかかった病院を どうして選びましたか



⑧-4 最初にかかった病院での診断・治療は？



⑧-5 やや不満・不満の理由は？

四肢軟部	理由
杖なしでは日常生活が送れなくなった	
皮膚科に受診し、左大腿の肉腫を、良性のため数年間経過観察になった。	
病理検査で確定診断ならず。	
良性と診断され手術され再手術が必要になったから。	
地元では有名な総合病院に初診で受診したが、私(医者)には、触診では足の腫れは確認出来ない、MRIをしても意味がないと、それでもMRIをしますか？一時的なもので痛み止めを服用すれば直ると断言され、2週間しても症状変わらず。MRIで腫瘍発覚。この病院ではこれ以上の検査はできないと、国立がんセンターへ紹介になり、余りにも地方の総合病院の肉腫の知識と検査技術不足に飽きました。	
生検など行わずに良性腫瘍と判断し、手術を行ったこと	
本当にこの治療方針が正しいのか？扱ってる症例数が少なく、主治医もどうすれば良いのか分からないみたいで不安になる。	
病棟の看護師のスキルが低い	
単純切除をしてしまった	

⑧-5 やや不満・不満の理由は？

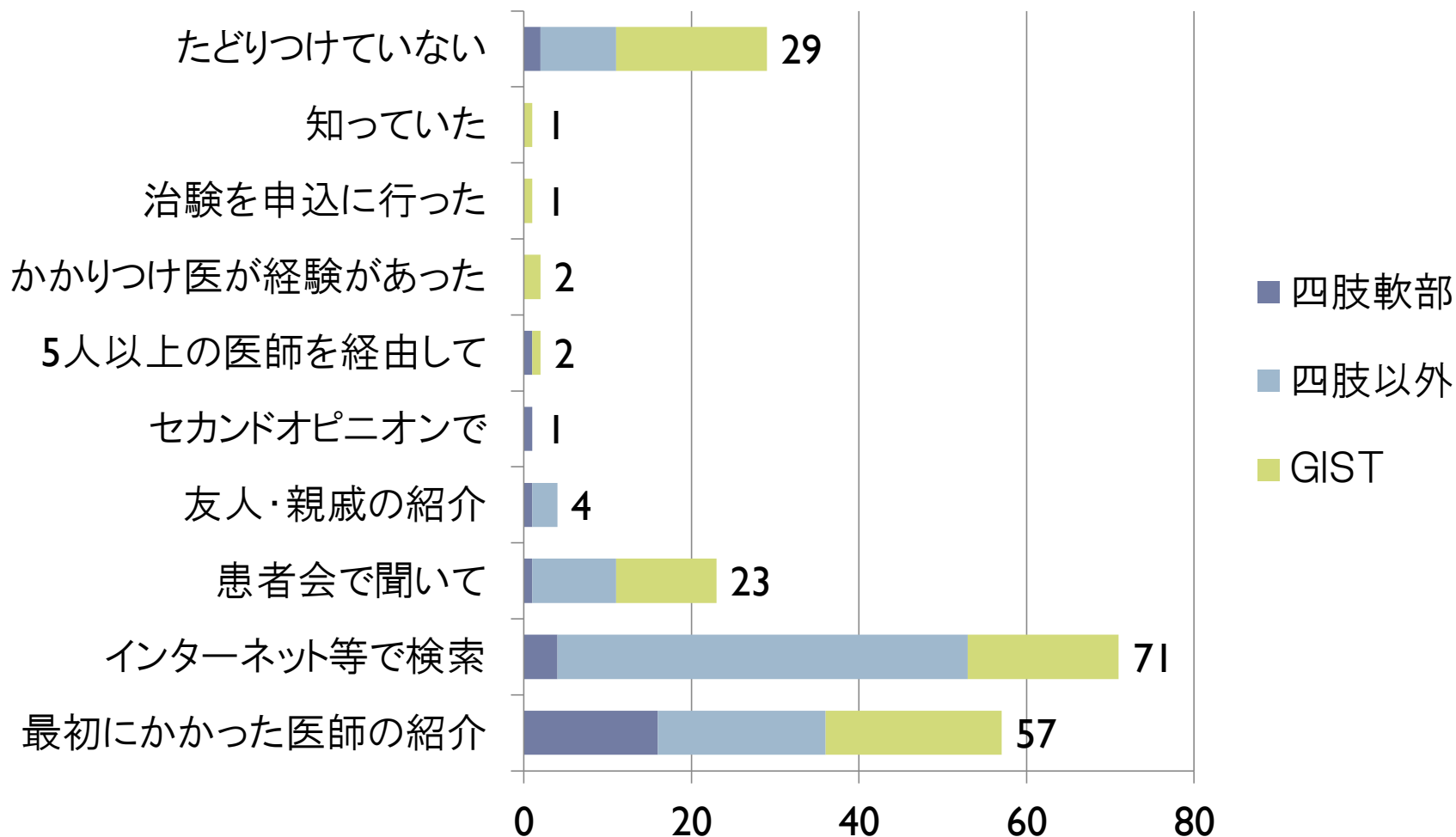
四肢以外	理由
	肉腫に関する知識がないにもかかわらず手術を行い、不完全摘出の上予後が悪かった。
	事前にはっきりした説明もなく手術が行われ、術後こんな手術は初めて行ったと話され、退院時に余命宣告まで受けた。
	子宮筋腫で手術したが肉腫だった。担当医が肉腫をしらなかった！MRIではっきりと筋腫に血管が写っていたのに！
	1年で、「保険治療では、できることは全てやった。」と言われて、自由診療のクリニックを紹介された。
	ステージIで病院にいき、良性の腫瘍と判断され、ステージ3になっても尚且つ良性との診察。CTだけで判断され、手術の時期を逃してしまった。形成外科でした。
	患者に向き合ってくれる姿勢が見えない点と、肉腫はよくわからないとしながらも専門医の紹介を依頼すると良い顔をしなかった点。ただ速やかに検査や手術をして頂いたことに感謝している。
	病気のことをよく知らない、知りたがらない、他院との連携に消極的。
	診断が遅く手術まで3か月かかった。



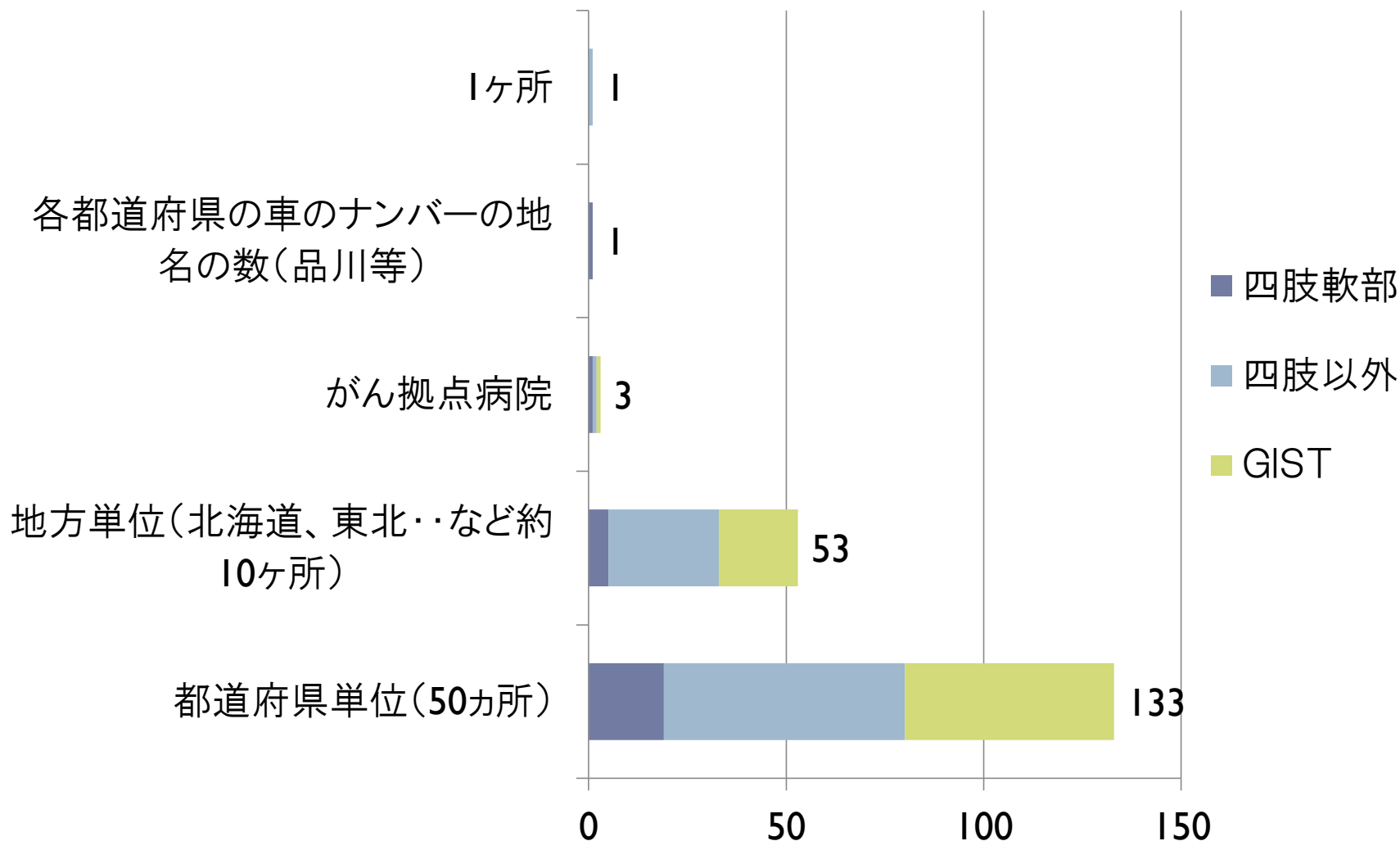
⑧-5 やや不満・不満の理由は？

GIST	理由
	医者の説明が間違っていた(ジストは良性腫瘍で転移はしますが、手術で摘出すれば完治します)と言われました。
	手術を半年待たされ、その間に腫瘍が2センチから3.5に大きくなりました。良性腫瘍なので大きくなって大丈夫と言われました。
	憩室出血と誤診された。
	手術で腫瘍を破裂させたから。
	貧血の症状からジストと診断されるまで、2年以上要した。
	薬剤の処方に患者に応じた柔軟性に欠ける所あり。きつい副作用出たら即服用中止し次の違った薬剤を移り、また同じようなきつい副作用が出たら即中止等々。減薬とか休止期間設定とか提案されず、1か0の処方判断しかなかったが、こちらの提案で減薬を受け入れてくれて副作用も軽く効果も現れている現状です。
	GISTの予想をせず、手術し、その後の詳しい説明が少なかった。
	gistに肝心な皮膜破損をしてしまった。
	ドクターがあまり、GISTについて、詳しくないようだ。

⑨ どうやって肉腫専門医（肉腫に詳しい医師） にたどりつきましたか？

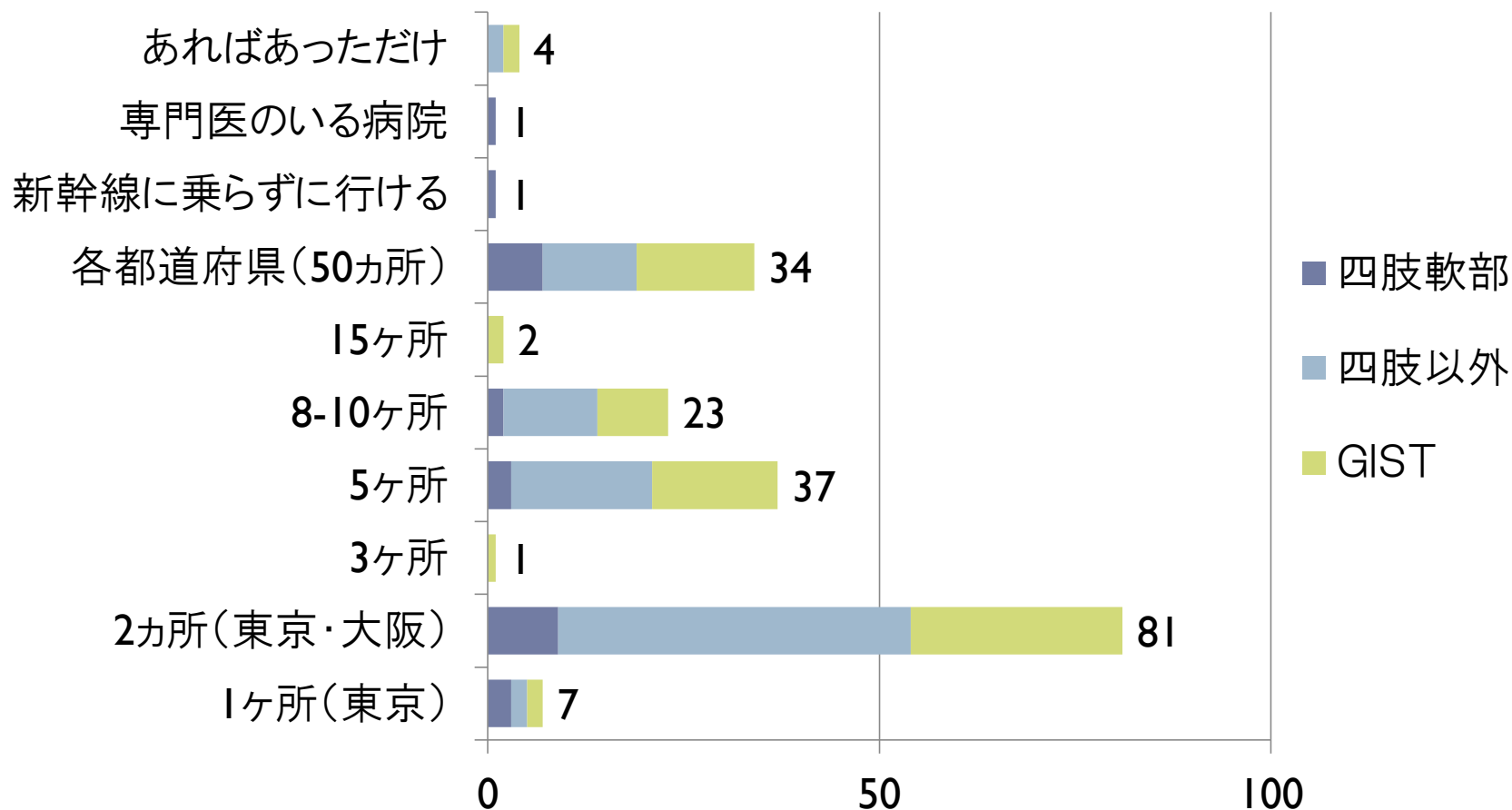


⑩ 肉腫について最初に相談できる窓口病院は、 全国に何ヶ所あればいいと思いますか？

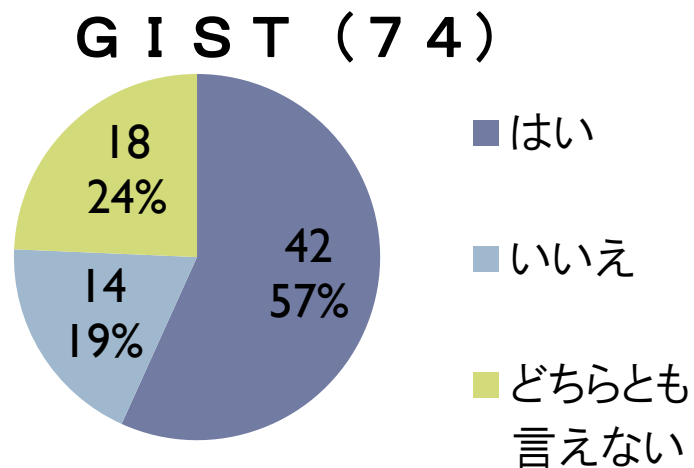
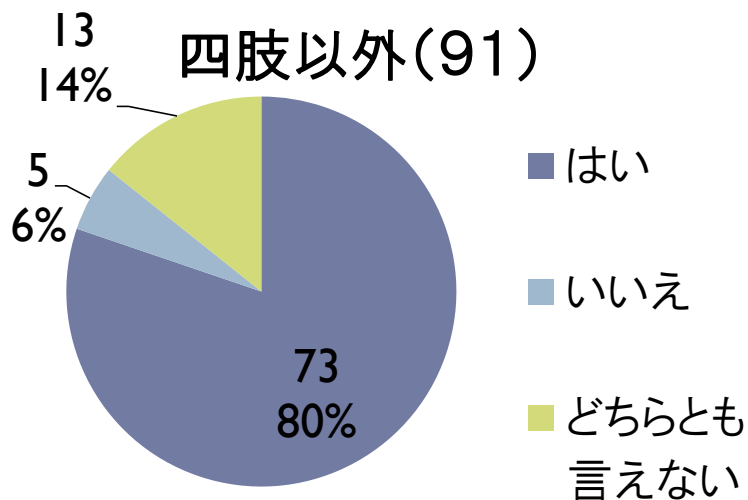
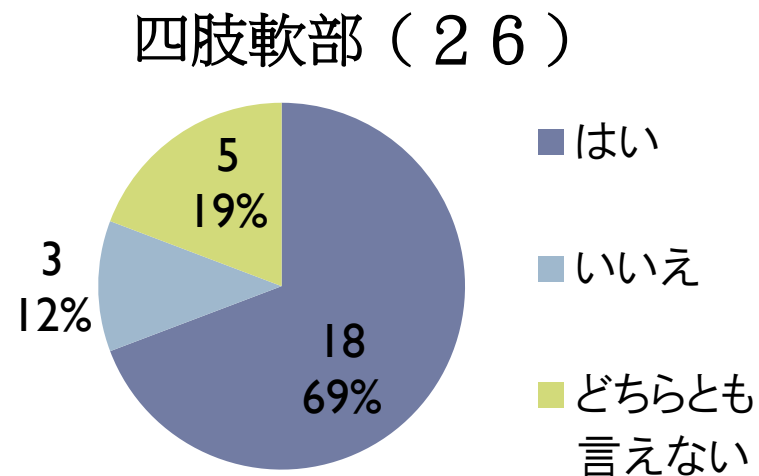
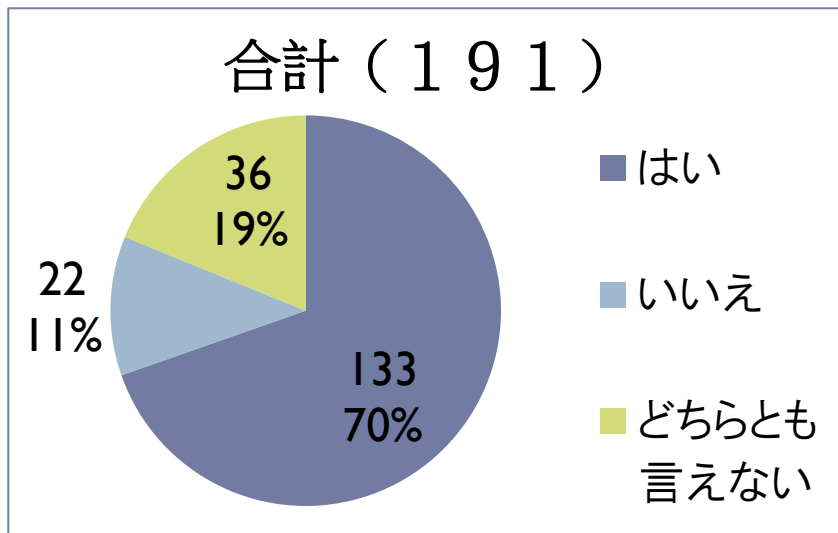


⑪ 肉腫に専門的かつ高度な治療に対応する病院は、全国に何ヶ所あればいいと思いますか？

* 専門的かつ高度な治療に対応する病院とは、手術、薬物治療、放射線治療、病理の迅速診断・凍結保存等ができる病院。



⑫ 肉腫の専門医がいるのであれば、 病院が遠くても診察・治療に通いますか？



⑫ どちらとも言えない理由

内容

あまりに遠すぎると行けない、限界はある

距離と病気の進行度による

地元では対応できないため、通うしかない

通いたいが、経済的な問題がある

なるべく家に近いところ

その時の状況による

お金と時間があれば、通いたい

転移時等節目に相談したい。

体調次第

藁にもすがる思いで専門医を求めて県外にでも行く。その医師の力強さと思いやりを感じられれば、その後も通い続ける。