

5 治療過程別（治療開始前・治療中・治療終了後）の比較

治療開始前、治療中、治療終了後の3時点における悩みや負担（複数選択回答）と知りたかったこと（自由記述回答）等を分析した。再発などで複数回治療を受けた場合や集学的治療を受けた場合もあるため、最初に受けた治療に限って回答してもらった。

なお、知りたかったことの自由記述は、内容をキーワードごとに切り分け、静岡分類の4つの柱にそって類似した文章をまとめてグループ化し、項目名を付けた。診療7項目、体6項目、心5項目、暮らし6項目に分類した(表4-2 参照)。そのうえで、件数をまとめ、各時期上位5位を示した。

(1) 最初に受けた治療

最初に受けた治療は、手術が一番多くほぼ半数を占めていた。その他には、集学的治療で明確にわかるのは難しいという場合も含まれている。

表5-1 最初に受けた治療

2013年		
最初に受けた治療	実数	(%)
手術	2,162	(53.3%)
薬物療法（抗がん剤・ホルモン剤・分子標的薬など）	974	(24.0%)
内視鏡手術・胸腔鏡・腹腔鏡手術	436	(10.8%)
放射線療法	116	(2.9%)
その他	275	(6.8%)
無回答	91	(2.2%)
計	4,054	(100.0%)

表5-2 治療開始前、治療中、治療終了後に知りたかったこと：分類表

上位項目	下位項目
診療	治療に関する情報／病気の情報や病状／セカンドオピニオン、治療選択、治療法の検討／医師や医療機関の情報／治療評価（治療判定）、検査や診察結果／在宅療養中に何かあったときの判断や対処方法／診療に関すること（その他）
体	病気や治療により <u>生じる可能性のある</u> 症状、合併症、障害の情報／病気や治療による日常生活や日常的な活動への影響／機能障害や外見の変化に関する情報／病気や治療により <u>生じた</u> 症状、機能障害／栄養や体力の変化、回復に関する情報／からだに関すること（その他）
心	体験談、気持ちの分かち合い、同病者との交流の場／何でも相談できる窓口や人／不安やストレスへの対処方法やケア／自分の不安や思いを聴いてもらう場所や人／その他こころに関すること（その他）
暮らし	医療費・生活費に関する情報／仕事に関する情報／家族について／家事・家族の世話・日常生活／社会・人との関わり／暮らしに関すること（その他）

注) /ごとに一項目の名称

(2) 治療開始前

a) 治療開始前の悩みや負担

治療開始前の悩みや負担（気がかり）は、病状や治療に関する項目が上位を占め、8割の人が「病状」を、半数が「治療による副作用症状や機能障害」、「治療の効果」を選択している。続いて4割の人は、「治療費・医療費」を選択している。

なお、1/3のがん体験者が、「外見の変化」、「治療による日常生活の活動制限」、「仕事への影響」をあげており、社会生活や日常生活にかかわる懸念も生じていた。

表 5-3 治療開始前の悩みや負担（気がかり）（複数回答：回答者 3,887 名）

治療開始前の悩みや負担	件数	(%)
病状（進行の具合、転移の有無など）	3,066	(78.9%)
治療による副作用症状や機能障害	2,012	(51.8%)
治療の効果	1,803	(46.4%)
治療費・医療費	1,469	(37.8%)
外見の変化（脱毛、傷跡など）	1,375	(35.4%)
治療による日常生活の活動制限	1,367	(35.2%)
仕事への影響	1,250	(32.2%)
治療終了後も残る症状や障害	1,198	(30.8%)
配偶者への影響や負担	1,098	(28.2%)
治療のための入院	901	(23.2%)
子どもへの影響や負担	841	(21.6%)
治療のための通院	604	(15.5%)
その他	75	(1.9%)

b) 治療開始前に知りたかったこと

治療開始前に知りたかったことは、1,588 名が回答し 2,170 件抽出された。

治療開始前の悩みや負担と似た傾向があるが、第 1 位と第 2 位が逆転し、知りたかったことの第 1 位は「治療に関する情報」である。第 3 位は、悩みや負担の第 3 位と類似した「病気や治療により生じる可能性がある症状、合併症、障害の情報」である。

表 5-4 治療開始前に知りたかったこと：上位 5 位（自由回答：回答者 1,588 名）

順位	知りたかったこと項目	件数	%
1	治療に関する情報	594	(27.4%)
2	病気の情報や病状	516	(23.8%)
3	病気や治療により生じる可能性がある症状、合併症、障害の情報	388	(17.9%)
4	医療費や生活費など経済面の情報	166	(7.6%)
5	病気や治療による日常生活や日常的な活動への影響	135	(6.2%)

c) 治療開始前の医療者の説明でわかりにくかったこと

治療を開始する前、医師、看護師、薬剤師などからの治療に関する説明全般についてわかりにくかったことは、一つの項目が突出することはなく、ほとんどの項目が10-30%の範囲内にあった。第1位は、「治療にかかる費用」だった。

表 5-5 治療開始前の医療者の説明でわかりにくかったこと

(複数回答：回答者 2,678 名)

治療開始前の医療者の説明でわかりにくかったこと	実数	(%)
治療にかかる費用	814	(30.4%)
副作用症状や合併症、障害の種類	718	(26.8%)
他の治療法の有無と治療成績の比較	667	(24.9%)
日常生活上の活動制限や影響	652	(24.3%)
期待される効果	567	(21.2%)
治療の選択	541	(20.2%)
治療をしなかった場合の利益と不利益	537	(20.1%)
副作用症状や合併症、障害の対処法	537	(20.1%)
予測される危険性	533	(19.9%)
副作用症状や合併症、障害の出る時期	510	(19.0%)
治療スケジュール、治療期間	487	(18.2%)
薬物療法で用いる薬とその組み合わせ	465	(17.4%)
副作用症状や合併症、障害の頻度	433	(16.2%)
手術の方法、所要時間、麻酔方法	412	(15.4%)
治療の目的	278	(10.4%)
仕事に関すること	225	(8.4%)
放射線療法の方法、種類	210	(7.8%)
その他	70	(2.6%)

なお、治療開始前の3つの回答をみると、医療費・生活費に関する項目は、治療開始前の悩みや負担 第4位、治療開始前に知りたかったこと 第4位、医療者の説明でわかりにくかったこと 第1位になっており、治療開始前に情報提供など配慮すべき項目の一つといえる。

医療者は、治療開始前、治療の説明時に治療にかかる費用の概算などを伝えるなどにとどまることが多い。しかし、自由記述などを読むと、患者が求めているのはより具体的で詳細な情報である。これから治療を受けるにあたり、いつ頃どのくらいの期間、どのくらいの費用が必要なのか、高額療養費制度の手続きはどのようにしたらよいのか、医療費控除をふまえどのような点を注意したらよいかなどの情報提供を行っていくことは重要といえる。

(3) 治療中

a) 治療中の悩みや負担

治療中の悩みや負担（困りごと）は、5割の人が「治療に伴う症状によるつらさ」を、3割の人が「外見の変化」や「治療に伴う症状への対処の仕方」をあげている。また、治療開始前に比べ、上位に、診療の悩みだけではなく、就労・経済的な負担や家族との関係など、暮らしの負担に関連した項目が混在している。

表 5-6 治療中の悩みや負担（困りごと） （複数回答：回答者 3,210 名）

治療中の悩みや負担	実数	(%)
治療に伴う症状によるつらさ	1,612	(50.2%)
外見の変化	1,050	(32.7%)
治療に伴う症状への対処の仕方	936	(29.2%)
治療費・医療費	865	(26.9%)
配偶者への影響や負担	740	(23.1%)
仕事のこと	729	(22.7%)
自宅にいるとき、病院に連絡するか判断	634	(19.8%)
担当医への症状の伝え方	593	(18.5%)
子供への影響や負担	583	(18.2%)
困ったときの相談先	318	(9.9%)
その他	105	(3.3%)

b) 治療中に知りたかったこと

治療中に知りたかったことは、1,183 名が回答し 1,344 件抽出された。治療中に知りたかったことの上位は、「病気や治療により生じた症状、機能障害」、「病気の情報や病状」、「治療に関する情報」と、治療開始前と同様に、病気や治療に関連した項目が並んでいた。

第 1 位の「病気や治療により生じた症状、機能障害」に関しては、特に「副作用で苦しいとき、自宅での症状の抑え方」、「副作用とその対処の仕方を具体的に説明してほしい」、「抗がん剤を使用したことによる副作用はどのくらいの期間続くのか」など治療により生じた副作用や機能障害にどのように対処したらよいのか、いつ頃回復するのかしないのか、などの記述が多く見られた。

表 5-7 治療中に知りたかったこと：上位 5 位 （自由回答：回答者 1,183 名）

順位	知りたかったこと項目	実数	(%)
1	病気や治療により <u>生じた</u> 症状、機能障害	284	(21.1%)
2	病気の情報や病状	223	(16.6%)
3	治療に関する情報	203	(15.1%)
4	治療評価（治療判定）、検査や診察結果	164	(12.2%)
5	病気や治療により <u>生じる可能性のある</u> 症状、合併症、障害の情報	156	(11.6%)

(4) 治療終了後

治療の進歩に伴い、長期生存者数が増加している。そこで、治療を終えた時期に、がん体験者がどのようなことに戸惑い、悩みや負担に感じているのか、悩みや負担を和らげるためにどのようなことを知りたかったかを明らかにするためにこの質問を配置した。

a) 治療終了後の悩みや負担

今回の調査では、治療継続中の方が多く、治療終了後の困りごとへの回答者は半数以下だった。今回は、回答者のみで解析を行った。

5割のがん体験者が「体力低下」をあげている。次に、「副作用など治療に伴う症状がいつまで続くのか」、「今後の健康管理（がん検診や生活習慣病予防など）」が上位であった。また、1/4のがん体験者が、「病気や治療に伴う日常生活への影響」で困っており、治療終了後も日常生活への影響が残っている状況にあった。

表 5-8 治療終了後の悩みや負担（困りごと） (複数回答：回答者 1,658 名)

治療終了後の困りごと	実数	(%)
体力低下	856	(51.6%)
副作用など治療に伴う症状がいつまで続くのか	720	(43.4%)
今後の健康管理（がん検診や生活習慣病予防など）	608	(36.7%)
病気や治療に伴う日常生活への影響	400	(24.1%)
体重の減少	351	(21.2%)
困ったことや聴きたいことがあっても医療者にすぐに確認できない	325	(19.6%)
いつから仕事に復帰できるのか	194	(11.7%)
配偶者への影響や負担	191	(11.5%)
子どもへの影響や負担	145	(8.7%)
その他	75	(4.5%)

b) 治療終了後知りたかったこと（自由記述回答）

治療終了後に知りたかったことは、630 名が回答し 769 件抽出された。上位は、「病気の情報や病状」、「病気や治療により生じた症状、機能障害」、「栄養や体力の変化、回復に関する情報」である。

「病気の情報や病状」は、具体的には、「再発の可能性」、「完治しているかどうか」など再発への懸念に関する記述が多かった。また、第 3 位の「栄養や体力の変化、回復に関する情報」では、「体力等が元に戻れるのか心配」などの記述がみられた。

表 5-9 治療終了後に知りたかったこと：上位 5 位 (自由回答：回答者 630 名)

順位	知りたかったこと項目	実数	(%)
1	病気の情報や病状	194	(25.2%)
2	病気や治療により <u>生じた</u> 症状、機能障害	156	(20.3%)
3	栄養や体力の変化、回復に関する情報	107	(13.9%)
4	治療評価（治療判定）、検査や診察結果	63	(8.2%)
5	病気や治療により <u>生じる可能性のある</u> 症状、合併症、障害の情報	53	(6.9%)

(6) 病気や治療の情報の集め方

がんと診断されてから現在までに、自分の病気や治療の情報をどのように集めたかを複数選択で回答してもらった。無回答者を除いた 2,334 名で解析を行った。

一番多いのは、「医師・薬剤師・看護師」でほぼ 7 割が選択している。次に、5 割の人は、「書籍・雑誌 (49.2%)」、「インターネット (46.1%)」から情報収集していた。

玉石混淆の情報が渦巻くインターネットや、事実かそうでないか判断しづらい書籍や雑誌も病気や治療の情報を集める方法の上位にあがっていることから、がん体験者や家族が、情報にアクセスし、情報を理解し、情報を信用できると判断できるように支援することが、意思決定支援にもつながっていくと考える。

情報はあふれ、情報収集方法も以前より種類が増え、気軽に情報を収集し持ち歩ける時代にはなってきた。しかし、人によって、これまでの知識や理解度によって、また、心の不安定さの度合いによって、情報の量や提供の仕方などにはこれまで以上に工夫が必要といえるかもしれない。

表 5-10 病気や治療の情報の集め方 (複数回答:回答者 2,334 名)

病気や治療の情報の集め方	実数	(%)
医師・薬剤師・看護師	1,610	(69.0%)
書籍・雑誌	1,148	(49.2%)
インターネット	1,077	(46.1%)
家族・友人・周囲の人	883	(37.8%)
病院・製薬企業作成の冊子やパンフレット	727	(31.1%)
テレビ・ラジオ	492	(21.1%)
患者・患者団体・患者支援団体	483	(20.7%)
新聞・広告	331	(14.2%)
相談支援センター	157	(6.7%)
その他	33	(1.4%)