

## 7 がん体験者が求める情報や支援

### この章の要点

- がん体験者が、悩みや負担をやわらげるために必要と思う情報や支援は、第1位「体験談、同病者との交流」、第2位「診療に関する情報」、第3位「医療費や生活費など経済面」だった。(p.56-57)
- 男性と女性の傾向をみると、男性の第1位は、「病気や治療など診療に関する情報」で、それ以外に関しても、診療にかかわる情報入手の項目が上位を占めていた。女性の第1位は「体験談、同病者との交流」であり、女性は10位以内に、相談や人とのかわりに関する項目が多かった。男女で求める情報や支援の傾向が異なり、男性は道具的支援を、女性は情緒的支援を求める傾向があった。(p.59-60)
- 「医療費や生活費など経済面」は、男女とも第3位であり、高額な医療費、がん罹患による家庭の収入源の変化、それに伴う学費や住宅ローンへの懸念、生活費全般への影響などの大きさがうかがえる。(p.59-60)
- 65歳未満は、第1位は「体験談、同病者との交流」であるが、65歳以上の第1位は「病気や治療など診療に関する情報」だった。(P.61-62)

(1) がん体験者が求める情報や支援：全体集計リスト

悩みや負担をやわらげるために必要と思う情報や支援を自由記述で回答してもらい、キーワードごとに切り分けた後に、まず「診療」、「体」、「心」、「暮らし」の4区分でグループ分けし、続いて、類似した項目ごとにまとめ、分類項目を付与した。結果を表7-1に示した。がん体験者が悩みや負担を和らげるために必要と考える情報や支援は、「診療」と「心」に関する項目が多く、それぞれ全体の1/3を占めていた。

表7-1 がん体験者が求める情報や支援：全体集計リスト (全件数 2,103件)

<b>診療</b>	<b>775件 (36.9%)</b>
病気や治療など診療に関する情報	268 (12.7%)
病院・医師の選択、医療体制	117 (5.6%)
医師、医療スタッフとの関係性	98 (4.7%)
診療に関して相談できる部門（窓口）や人（職種）	91 (4.3%)
医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援	86 (4.1%)
診療に関すること（その他）	115 (5.5%)
<b>体</b>	<b>268件 (12.7%)</b>
症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	165 (7.8%)
機能障害や外見の変化に関する助言、指導	47 (2.2%)
食生活、食事に関すること	19 (0.9%)
体重・体力の低下、維持や回復（リハビリ含む）	11 (0.5%)
社会復帰、日常生活活動の情報やアドバイス	10 (0.5%)
体に関すること（その他）	16 (0.8%)
<b>心</b>	<b>719件 (34.2%)</b>
体験談、同病者との交流	446 (21.2%)
何でも話せて相談できる相談窓口	99 (4.7%)
不安や思いを聞いてもらう場や人の存在	75 (3.6%)
生き方、終活	43 (2.0%)
がんに対する理解不足や偏見の改善	16 (0.8%)
心に関すること（その他）	40 (1.9%)
<b>暮らし</b>	<b>341件 (16.2%)</b>
医療費や生活費など経済面	184 (8.7%)
仕事に関すること	59 (2.8%)
家事、家族（子どもや親など）の世話、日常生活	40 (1.9%)
家族に関すること	23 (1.1%)
社会、人との関わりに関すること	11 (0.5%)
暮らしに関すること（その他）	24 (1.1%)

## (2) がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位

具体的項目でみると、上位には、「診療」に関する項目が 6 項目全て入っている。

その一方で、第 1 位は、「心」に関する項目の 1 つである「体験談、同病者との交流（に関する情報や機会の提供などの支援）」で、第 2 位以下を大きく引き離している。第 2 位は、病気や治療、検査や検診、緩和ケアなどの「診療に関する情報収集と情報提供（あるいは学ぶ場や機会の提供など）」があがっている。

また、「暮らし」では、第 3 位に「医療費や生活費など経済面」があがっている。これは、毎月高額な薬物療法代等がかかる事例が増加していることや就労の変化、シングルマザーなどの家族形態の変化等が影響していると考えられる。

図 7-1 がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位



### (3) がん体験者の悩みや負担と求める情報や支援の比較

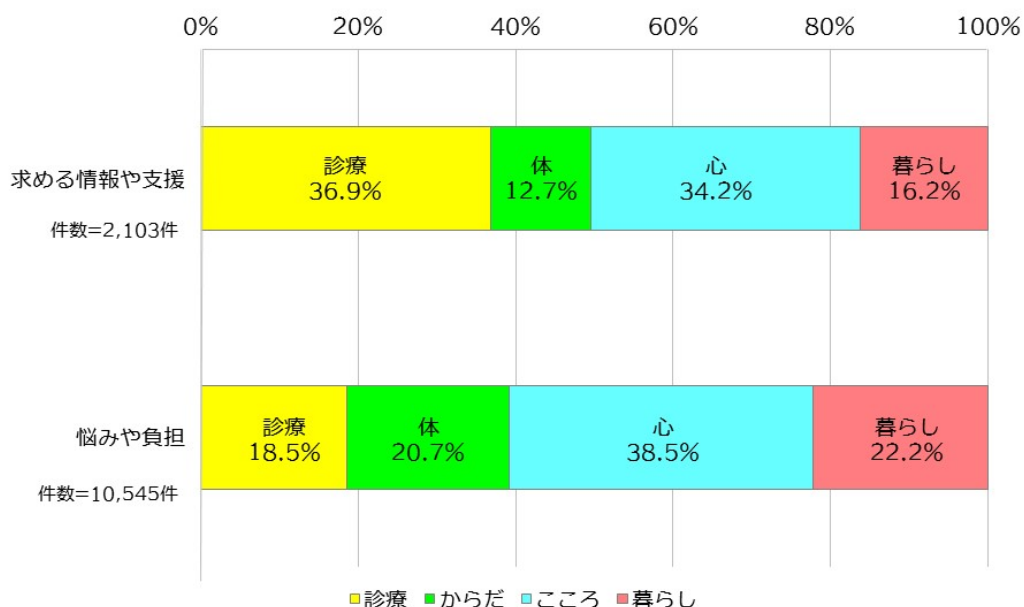
がん体験者の悩みや負担と、悩みや負担をやわらげるために必要と思う支援や情報を、「診療の悩み」、「身体の苦痛」、「心の苦悩」、「暮らしの負担」の4つの柱に基づき比較した。

「心の苦悩」は、悩みや負担、必要と思う情報や支援のそれぞれ割合はほぼ同じで、全体の1/3を占めている。一方、「診療の悩み」や「身体の苦痛」は、悩みや負担と必要と思う情報や支援の割合がアンバランスな結果を示した（「診療の悩み」では、悩みや負担 18.5%<必要と思う情報や支援 36.9%、「身体の苦痛」では、悩みや負担 20.7%>必要と思う情報や支援 12.7%）。

同様の傾向は、第一次調査結果による悩みや負担と静岡県立静岡がんセンターよろず相談（相談窓口）の相談内容を比較した際にもみられた。第一次調査時、悩みや負担と相談内容を比較した際、相談ではその8割が診療に関する相談で占められていた。その理由として、「解決する悩み」と「継続する悩み」、「相談しやすい悩み（明確な回答が得られやすい悩み）」と「相談しない悩み（明確な回答、具体的な回答が得られにくい悩み）」が存在するためではないかと考えられた。

第二次調査で、「診療上の悩み」の項目で一番多かったのは、病気や治療、検査や検診、緩和ケアなどの「診療に関する情報収集と情報提供（あるいは学ぶ場や機会の提供など）」（13.3%）であり、これなども、「明確な回答が得られる可能性がある悩み」といえる。

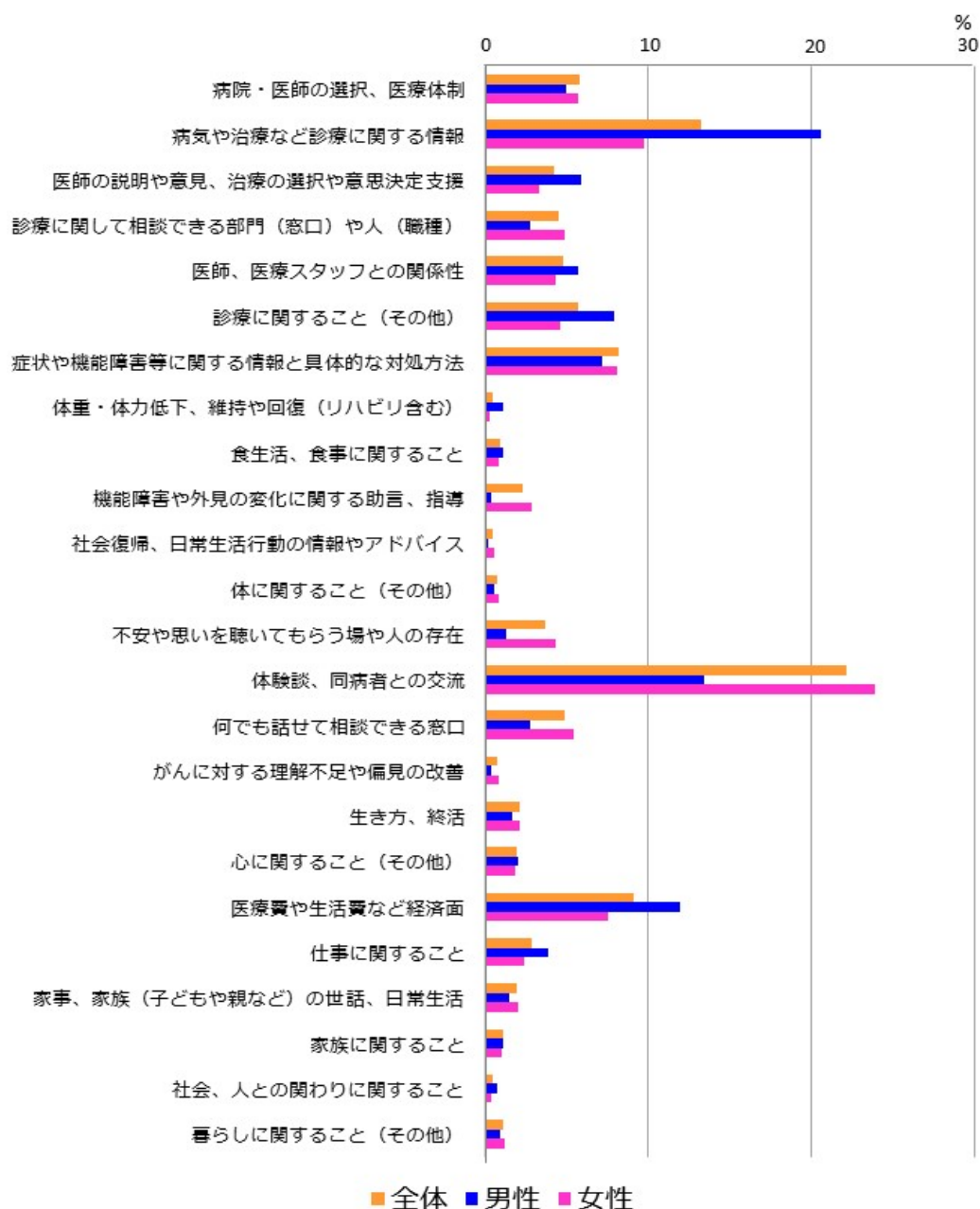
図7-2 悩みや負担と求める情報や支援の比較：4つの柱による比較



#### (4) がん体験者が求める情報や支援：性別

がん体験者が悩みを和らげるために必要とする情報や支援を男女別で比較したのが、図 7-3 である。男性は、「診療に関する情報」が女性のほぼ 2 倍(男性 20.6%、女性 9.8%)、「体験談、同病者との交流」は、女性が男性のほぼ 2 倍(女性 23.9%、男性 13.4%)を示した。

図 7-3 がん体験者が求める情報や支援：性別



次に、がん体験者が求める情報や支援を男女別に、上位 10 位まで表 7-2、表 7-3 で示した。「診療」、「体」、「心」、「暮らし」の4つの柱で比較しやすいように、それぞれ色分けした。

前ページの図 7-3 と表 7-2、表 7-3 で男女別に具体的項目をみると、男性は診療に関する情報や意見など道具的支援を求める傾向があり、女性は、交流や人とのかかわりなど情緒的支援を求める傾向がみられている。

診療
  体
  心
  暮らし

表 7-2 男性（上位 10 位）

	分類項目	件数	%
1	病気や治療など診療に関する情報	112	(20.6%)
2	体験談、同病者との交流	73	(13.4%)
3	医療費や生活費など経済面	65	(12.0%)
4	診療に関すること（その他）	43	(7.9%)
5	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	39	(7.2%)
6	医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援	32	(5.9%)
7	医師、医療スタッフとの関係性	31	(5.7%)
8	病院・医師の選択、医療体制	27	(5.0%)
9	仕事に関すること	21	(3.9%)
10	診療に関して、いつでも、何でも相談できる部門（窓口）や人（職種）	15	(2.8%)
10	何でも話せて相談できる窓口	15	(2.8%)

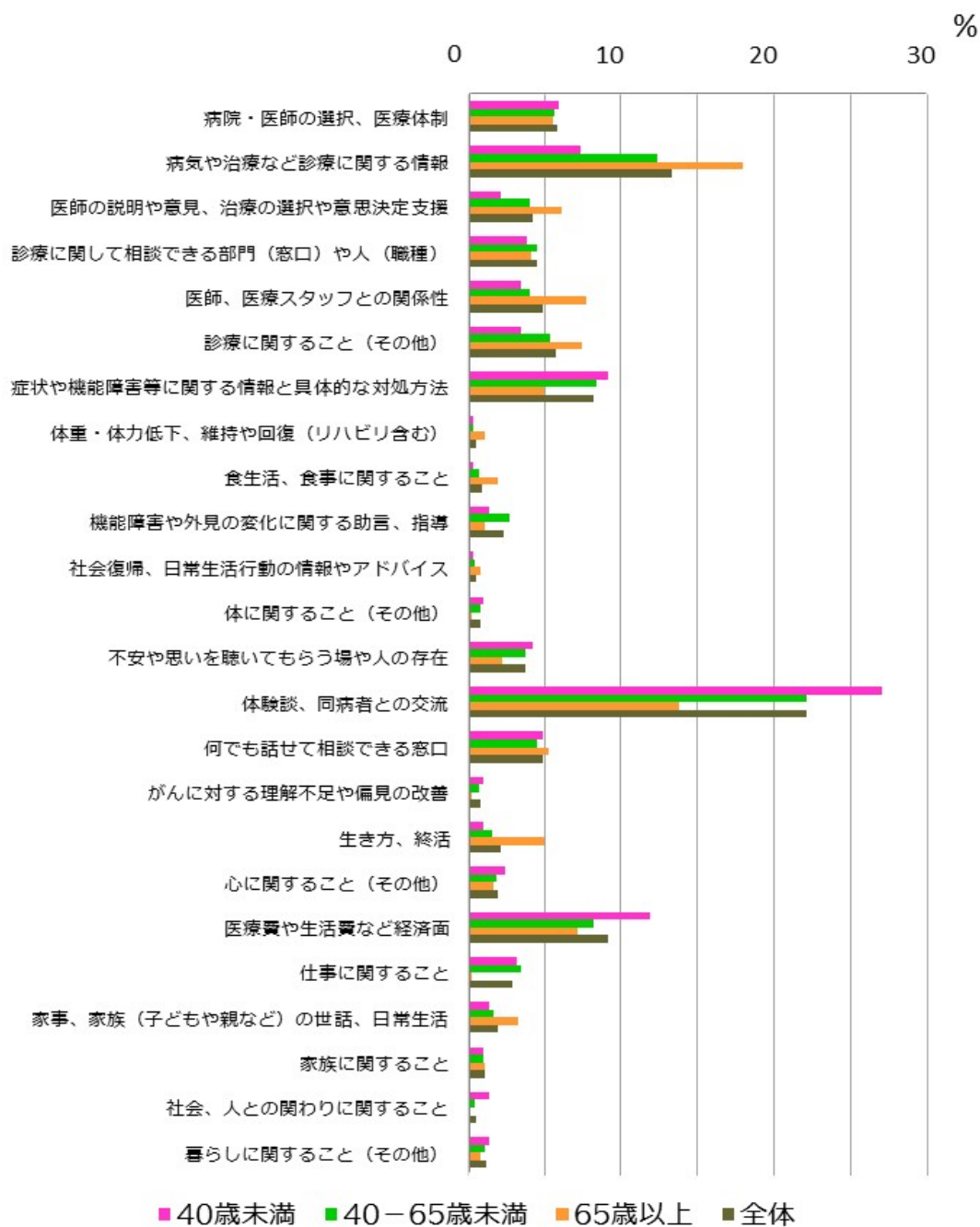
表 7-3 女性（上位 10 位）

	分類項目	件数	%
1	体験談、同病者との交流	370	(23.9%)
2	病気や治療など診療に関する情報	152	(9.8%)
3	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	126	(8.1%)
4	医療費や生活費など経済面	118	(7.6%)
5	病院・医師の選択、医療体制	89	(5.7%)
6	何でも話せて相談できる窓口	84	(5.4%)
7	診療に関して、いつでも、何でも相談できる部門（窓口）や人（職種）	76	(4.9%)
8	診療に関すること（その他）	72	(4.7%)
9	不安や思いを聴いてもらう場や人の存在	68	(4.4%)
10	医師、医療スタッフとの関係性	67	(4.3%)

### (5) がん体験者が求める情報や支援：世代別

40歳未満、40歳以上65歳未満、65歳以上の3世代にわけ、がん体験者が求める情報や支援を世代別で比較した。全体で第1位の「体験談、同病者との交流」は、若い世代ほどニーズが高い傾向にある。65歳以上では、「診療に関する情報や支援」を求める傾向が、他の世代より若干高い。また、「生き方や終活」に関する情報や支援のニーズが、全体としては5%であるが、65歳以上は他の年代に比べ突出して高い。

図 7-4 がん体験者が求める情報や支援：世代別



性別と同様、がん体験者が求める情報や支援を世代別に比較するために、上位5位まで表7-4、表7-5、表7-6で示した。「診療」、「体」、「心」、「暮らし」の4つの柱で比較しやすいように、それぞれ色分けした。

前ページの図7-3と表7-4、表7-5、表7-6で世代別に具体的項目をみると、40歳未満と40歳以上65歳未満の2世代は、第1位は、「体験談、同病者との交流」であるが、65歳以上は、第1位は、「診療に関する情報収集と情報提供方法」で、さらに上位5位のうち、3項目は「診療」に関する項目だった。

「医療費や生活費など経済面」は、40歳未満は第2位であり、医療費が生活に大きな影響を及ぼしている状況がうかがえた。

診療
  体
  心
  暮らし

表7-4 【40歳未満：総件数 285件】

	分類項目	件数	%
1	体験談、同病者との交流	77	(27.0%)
2	医療費や生活費など経済面	34	(11.9%)
3	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	26	(9.1%)
4	病気や治療など診療に関する情報	21	(7.4%)
5	病院・医師の選択、医療体制	17	(6.0%)

表7-5 【40歳以上65歳未満：総件数 1,426件】

	分類項目	件数	%
1	体験談、同病者との交流	315	(22.1%)
2	病気や治療など診療に関する情報	177	(12.4%)
3	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	120	(8.4%)
4	医療費や生活費など経済面	117	(8.2%)
5	病院・医師の選択、医療体制	80	(5.6%)

表7-6 【65歳以上：総件数 362件】

	分類項目	件数	%
1	病気や治療など診療に関する情報	65	(18.0%)
2	体験談、同病者との交流	50	(13.8%)
3	医師、医療スタッフとの関係性	28	(7.7%)
4	診療に関すること(その他)	27	(7.5%)
5	医療費や生活費など経済面	26	(7.2%)



## (6) がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位の事例

がん体験者が悩みや負担を和らげるために必要と考える情報や支援の上位 10 位の事例を示した。

表 7-7 がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位の具体例

1 位 体験談、同病者との交流	446 件
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 同じ症状の方が集まり、情報交換ができる場所が欲しい。病院にがんサロンがあり、話し合いの場があるが、同じ部位でないとうからない悩みもある。また、その逆で自分が欲しい情報だけを質問することが、他の部位の方には関係ないので、聞くのをためらってしまう。</li><li>❖ 同じ経験をしている患者会の方のアドバイスがよかった。化学療法中の生活、頭皮や爪のケア、食事のことなど、そんな情報が早く入ってくればとても参考になる。治療が始まる前に話を聞ければいちばんよいと思う。</li><li>❖ 同じ病気の人の情報が知りたいとも思うが、よくない情報は知りたくないし迷う。</li><li>❖ 退院後、日常生活においてはいろいろあるけれど、こういうこともある、こういう人もいると体験談などを教えてほしい。</li><li>❖ 他の患者さんはどのように悩みを改善したのか、同じ治療をした人の副作用はどうなのかなど、自分と同じ病、治療をした人と隠さず話ができる場がほしい。</li><li>❖ 病気体験者やその家族の実際の話、医師や看護師によるより具体的な事例に基づく情報がほしい。がんよろず相談 Q&amp;A にあるような情報をもっと充実するとありがたい。ブログの体験談にはショッキングな表現もある。不安をあおるようなものではなく、できるだけ実際のことを知りたいと思う。病気体験者の生の声に対し、それを看ていた家族の声、医師や看護師によるコメントやアドバイスがいっしょに知ることができるとうれしい。苦しいときには声に出して言わない。医師や看護師にも言えなかったが、本当はこうだったと後になってからようやく言えることが結構ある。</li></ul>	
2 位 病気や治療など診療に関する情報	268 件
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 改まった場所ではなく、治療中や待合室で情報がほしい。待合室では通常のテレビ番組ではなく、医療情報などを流してほしい。</li><li>❖ 自分のがんのタイプや治療方針などいろいろ医師が説明してくれるが、緊張やらで忘れてしまうため、紙のレポートにしてもらえるとよかった。</li><li>❖ 病気に関する情報がほしいと思ったが、同時に自分でそれと向き合い、解決する手立てを探ろうとする気力がわからなかった。また、どの情報が信頼できるものかわからなかった。</li><li>❖ 同じ症状でも人によってその出方や治り方は異なるので、必要以上に心配する必要はないことを、信頼できる機関などから情報発信してほしい。信頼できる機関からの情報発信が少なかつたりわかりにくかつたりした。</li><li>❖ 無理かもしれないが、治療があと何回、副作用の軽減など、自分が向かっている方向の先に何があるのか知りたい。</li><li>❖ がん治療を終えてから心がけることについて、情報をもっとあればいいと思った。</li></ul>	

### 3位 医療費や生活費など経済面

184件

- ❖ 働けなくなったが年金をもらえる年齢でもなく、医療費も3割負担、高額医療費制度を利用しても年間の治療費は高い。長期間の治療が必要だし、安く、安心して治療が受けられるようになってほしい。
- ❖ 限度額適用認定証、高額医療費の控除、がん患者障害年金（手続きもたいへんであまり知られていない）などに関する情報。
- ❖ 抗がん剤治療の副作用で髪の毛が抜けてしまうため、どうしてもウィッグ（かつら）が必要になる。けれども、かつらは高額。これを保険適用、高額療養費制度のなかに入れて欲しい。病院では特に年配の方は購入せず帽子をかぶっている。
- ❖ 家族所有の家屋などがある場合、一人暮らしになっても生活保護が受けられないので困っている。
- ❖ リンパ浮腫は見た目ではわかりづらいが、圧迫が強くて痛みがあったり、むくんでいるとだるく重くなったりして疲れやすい。何より治らない病気と一生向き合わなければならない。がんを2回経験し他の病気にもかかったが、リンパ浮腫がいちばんつらい。一生続くこの病気の治療になぜ保険がきかないのか、なぜ治療費がこれほど高額なのか。がん治療より負担が大きい。
- ❖ シングルマザーが治療費をかかえながら、仕事、家事、育児と日々生活を行っていくことは、体力的、経済的にとても困難だった。各自治体により違いはあるが、助成金や休日対応など考えていただきたいと思う。

### 4位 症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法

165件

- ❖ 薬の副作用については説明されたが、ではどうしたら副作用が軽減するのか具体的に知りたかった（脱毛した後の頭皮のケアなど）。
- ❖ 抗がん剤の後遺症のしびれがあり、治療を希望しているが担当医からも適切な言葉がなく悩んでおり、しびれを少しでも緩和できる方法を探している。あらゆる病状、症状に対処する医療機関を病院で紹介してほしい。病院を移ることが難しい雰囲気があるので、他の病院でも診断や治療が遠慮なく受けられるような病院情報の交換ルートがあればいいと思う。
- ❖ 副作用が出て当たり前ではなく、その作用についての緩和、対処の方法を具体的に教えてくれる情報がほしい。
- ❖ 退院後の生活や食事の話があったが1回きりだったため、いつまでどのように何を食べてはいけないか、具体的に教えてもらいたかった。
- ❖ 老後、自分でストーマ処置ができなくなった時に、家族か看護師しか処置できないということなので、不安に思っている。他の人の手をかりずに自分で処置できればと思っているが、せめて介護士が処置できるようになってくれればと思う。
- ❖ 治療前に妊孕性（にんようせい：妊娠する力）に関する情報。

## 5位 病院・医師の選択、医療体制

117件

- ❖ どの病院がよいか、どんな医師がよいかまったく情報がなく、どこから情報を得ればよいかをいちばん知りたかった。
- ❖ 病院や医師の選択、患者の立場にたったものの考え方、場の雰囲気作り、伝え方、情報提供、情動的サポートなど、医師にもいろいろな人がいると思うが、医師の定期的な研修が必要だと感じた。
- ❖ 夜間診療をしてくれる病院が増え、近くにあればと思う。
- ❖ 在宅治療の支援。
- ❖ 合併症に対応する治療が遅れている。独立した理学療法センターを設置し、医師の処方、個々人を対象に予防やリハビリができるように保険適用枠を広げる。理学療法士の育成。
- ❖ リンパ浮腫を抱えているため、専門的な治療や満足いくレベルの治療を受けられる病院、セラピストが少ないことが困る。保険適応の範囲が広がらないと医療従事者が育たない現状と聞いている。治療法確立のための研究が進むことや金銭的負担の軽減を希望する。

## 6位 診療に関すること（その他）

115件

- ❖ 医療費がかさむので、後発医療品はいつごろから何種類使えるようになるのか、情報が知りたい。
- ❖ がんと告知され自殺する人の数が日本では他より多いと知り驚いた。今や2人に1人ががんにかかる時代、かかっても適切な治療を受ければ十分長生きできること、誰でもかかる病気であること、予防など、できたら小学校高学年頃から学校教育の中で教えてほしいと思った。怖い病気はがんだけではない。心臓や脳の病気も怖いし、治療の難しい病気もあるのに、がんに対する正しい知識を持っている人は多くないとも思う。
- ❖ 病院の中に、医療だけでなく心のケアや生活を楽しく過ごせるようなアドバイスができるところがあればいいと思う。その後の人生をいかに前向きに生きるかという問題があるのに、がんを小さくするか取ってしまったらそれだけでよいと考えるだけの医師や看護師が多すぎる。
- ❖ 医療機関のチーム医療と情報公開。
- ❖ がん治療後のかかりつけ医を選ぶための情報が必要。
- ❖ がん患者の苦痛や悩みを相談できる専門の医師がいれば心強いと思う。

## 7位 何でも話せて相談できる相談窓口

99件

- ❖ この病院には相談窓口があるが、各市町村にも、医療、栄養相談、家事補助などで困ったときなどサロンのように立ち寄れる場所がほしい。
- ❖ 治療、通院が長びくと、経済的な問題や家庭内の問題などが出てくるので、じっくりと相談ができる場がほしい。
- ❖ 医師に相談や報告をすべきことなのか、みんながそうなのか、気にしなくてよいことなのかなど、小さな悩みを気軽に相談できるサイトや電話相談室などがあるといい。
- ❖ 自分のがんになったのは20数年前で、今のがん相談支援センターがなくとてもつらい日々を過ごしていた。現在のシステムが広く知れわたり、誰でも気軽に相談できる窓口であってほしいと思う。
- ❖ 病気についていろいろな相談ができるところがあり、20時ごろまで電話できたり、土日の相談日があったりすると、とても気持ちが楽になる。
- ❖ ちょっとした疑問などは外来の看護師などに聞けたらいいがそんなムードはなかったし、インターネットの情報も古かったり、いい加減だったりしたので、もう少し気軽に相談できる場所があればよかった。電話相談するところも相談室もあるが、なかなか相談できなかったりする。

## 8位 医師、医療スタッフとの関係性

98件

- ❖ 患者側からは、悩みや質問はしにくいもの。自分の主治医は診察後や説明後に必ず問いかけてくれる。その言葉かけのおかげで、安心して悩みを伝えることができる。医療者と患者や家族の信頼関係が築けることが大事だと感じる。
- ❖ 医者のやさしい言葉がほしかった。初めてのことで、がん告知が晴天の霹靂で何もわからないのにすべて治療法を自分で決めろと言われてもわからない。この方がいいのではと指導してほしいと思った。他にもこちらの悩みや訴えについて、まず共感して受け取ってから次の話をしてほしかった。
- ❖ 医師と話すときは緊張するため聞きたいことも聞けなかった。セカンドオピニオンを受けなくても今の医師に申しわけない、その後冷たくされたら、と思って言い出せない。現在の医師以外の他の医師とも話ができる選択窓口がほしい。また、自分の病気や治療について詳しく話せる窓口がもっとほしい。
- ❖ 家族と病院の医師に話を聞いてもらえること。今は双方に支援してもらっているのであまり心配はないが、今後再発や転移などあったときは、周りの状況が現在と変わっているかも知れない。そんなときにはやはり頼れるのは、医師と病院の方々なので、最後まで本人の希望を受け入れてもらいたいと思っている。最期は苦しみを取り除いて安らかにと思っている。
- ❖ 担当医師でも友人でも、決めつけないでよく話を聞いてほしいと思う。心のケアができる医師は少ないように思う。言葉一つで悪くもよくもなる。

## 9位 診療に関して、いつでも相談できる部門（窓口）や人（職種）

91件

- ❖ 医師に話を聞ける時間が短かったので、もっとじっくり手術内容や自分の病気の状態を聞ける場がほしかった。
- ❖ 病院内の患者の多さをみると医師の大変さも理解できる。診察以外に看護師などが患者の体や気持ちの状況を観察したり、聴いたりしてもらえれば、診察後うまく伝えられなかったもどかしさや聞きそびれたという残念な気持ちにならずにすむと思う。
- ❖ がんと告知された時点で、精神面や治療選択などで主治医以外のフォローがほしい。冷静に見えても頭はパニック状態で記憶があいまい、病気、入院、手術などすべて初めての経験でどうしたらいいかわからない。経験者などのアドバイスがほしいし、重大な決断をするには時間も知識も足りないので、いろいろな選択肢を出して、患者が納得いく選択ができるよう時間をかけてほしい。
- ❖ 話を聞いてくれたり、アドバイスしてくれたりなどの心理的ケア。手術の前は、まだ必要な情報にたどりつけず苦しかったので、そのときにいちばんケアがほしかった。
- ❖ 病院で悩みを聞いてくれる方や場所がほしかった。心理カウンセラーなどでなくてもよいので、抗がん剤や放射線治療のつらさをケアしてくれる専門看護師などが現場にいてほしい。
- ❖ 情報は自分にとってプラスのものもあれば落ち込むものもあるので、そういうところを支えてくれる人や場所がほしい。

## 10位 医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援

86件

- ❖ セカンドオピニオンなどの情報や方法などは知ってはいても敷居が高くあきらめそうになったので、できればもっと受けやすい環境を支援する情報などあればよいと思う。
- ❖ 治療中の状況、病気が進んでいるのか治っているのか知りたかった。
- ❖ 血液検査で検査項目の数値をいわれてもどう悪いのかわからないので、もっと説明が必要だと思う。
- ❖ 専門的な病気や治療に関する情報等は信頼できる医療スタッフにお任せしていた。良好な状況が悪くなった場合、いくつかの選択肢（例えば、痛みを和らげる治療等）が発生してくると思うが、その時点でどのような選択肢があるのか隠さずに示し、本人の希望を尊重してほしい。
- ❖ 施術結果の見通しの如何にかかわらず、担当医からの正確な情報提供、助言がほしい。
- ❖ 再発した場合の治療方法や病院の選択など、患者から医師に言っているのか知りたい。