

7 乳がん体験者が求める情報や支援

この章の要点

- 乳がん体験者が、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.53-p.54)
- 乳がん体験者が必要と思う情報や支援の上位10位は、調査全体の結果と類似していたが、「誰かに相談する」、「話を聞いてもらう」に関連する3項目が、全体の結果より上位にあがっている。同病者との交流も含め、乳がん体験者は、人との交流、気持ちや思いを人に聞いてもらうことを求めている可能性が示唆される。(p.53)
- 乳がん体験者が必要と思う情報や支援を世代別にみていくと、40歳未満では、「医療費や生活費など経済面」に関する情報や支援を求める傾向が他の世代より高い。(p.57)
- 同じく世代別でみると、65歳以上では、相談や意見を聴くことなどに関するニーズが他世代より高い傾向にあり、[双方向性の情報のやりとり]を求めている可能性が示唆される。(p.57)

(1) 乳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。

乳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を占めており、全体の結果と同様であった。

表7-1 がん体験者が求める情報や支援：全体集計リスト (自由記述回答)

分類項目	乳がん 回答者 634 名		全体 回答者 1,634 名	
診療	264	(31.5%)	775	(36.9%)
病気や治療など診療に関する情報	83	(9.9%)	268	(12.7%)
診療に関して相談できる部門（窓口）や人（職種）	48	(5.7%)	91	(4.3%)
病院・医師の選択、医療体制	38	(4.5%)	117	(5.6%)
医師や医療スタッフとの関係性	32	(3.8%)	98	(4.7%)
医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援	28	(3.3%)	86	(4.1%)
診療に関すること（その他）	35	(4.2%)	115	(5.5%)
体	118	(14.1%)	268	(12.7%)
症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	63	(7.5%)	165	(7.8%)
機能障害や外見の変化に関する助言や指導	29	(3.5%)	47	(2.2%)
社会復帰、日常生活活動の情報やアドバイス	7	(0.8%)	10	(0.5%)
食生活、食事に関すること	6	(0.7%)	19	(0.9%)
体重・体力の低下、維持や回復（リハビリ含む）	3	(0.4%)	11	(0.5%)
体に関すること（その他）	10	(1.2%)	16	(0.8%)
心	328	(39.2%)	719	(34.2%)
体験談、同病者との交流	207	(24.7%)	446	(21.2%)
何でも話せて相談できる相談窓口	48	(5.7%)	99	(4.7%)
不安や思いを聴いてもらう場や人の存在	39	(4.7%)	75	(3.6%)
生き方、終活	13	(1.6%)	43	(2.0%)
がんに対する理解不足や偏見の改善	8	(1.0%)	16	(0.8%)
心に関すること（その他）	13	(1.6%)	40	(1.9%)
暮らし	127	(15.2%)	341	(16.2%)
医療費や生活費など経済面	69	(8.2%)	184	(8.7%)
仕事に関すること	23	(2.7%)	59	(2.8%)
家事、家族（子どもや親など）の世話、日常生活	15	(1.8%)	40	(1.9%)
家族に関すること	9	(1.1%)	23	(1.1%)
社会、人との関わりに関すること	3	(0.4%)	11	(0.5%)
暮らしに関すること（その他）	8	(1.0%)	24	(1.1%)

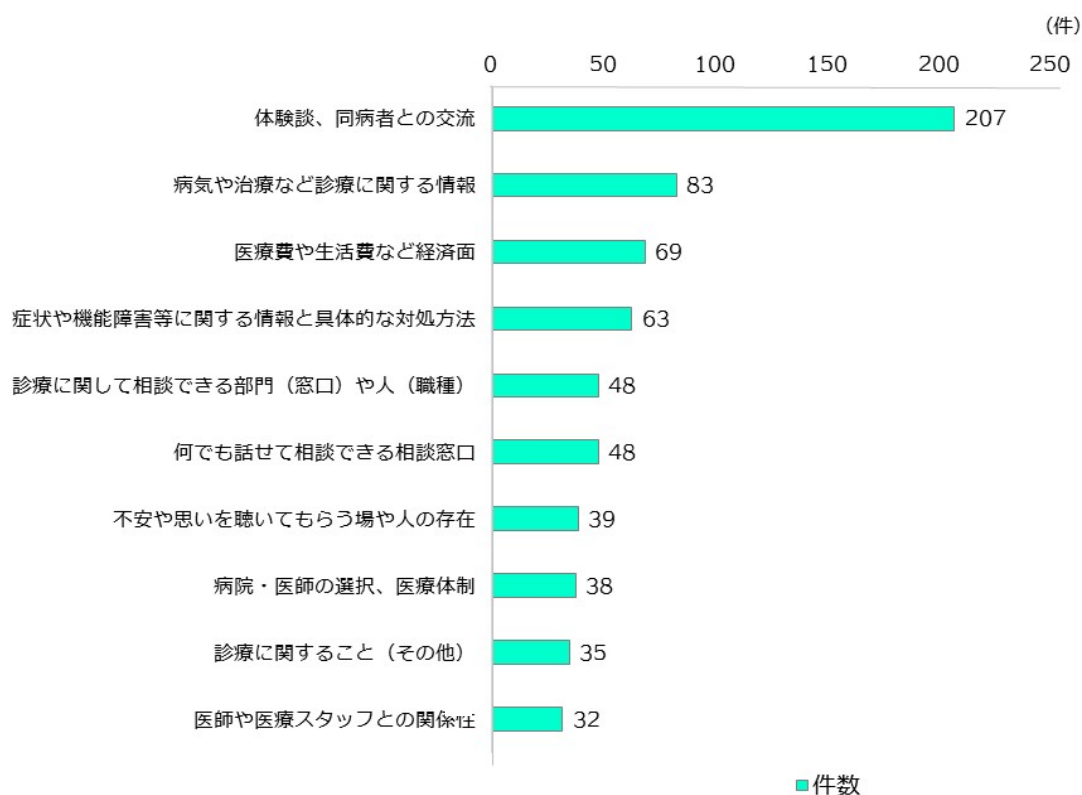
(2) 乳がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位

具体的項目でみると、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」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「病気や治療など診療に関する情報」、第 3 位「医療費や生活費など経済面」となっている。特に、第 1 位の「体験談、同病者との交流」は、第 2 位の倍以上の件数（207 件）で、全体の結果では、第 1 位：446 件（21.2%）> 第 2 位：268 件（12.7%）に比べ、乳がん体験者の場合、第 1 位：207 件（24.7%）> 第 2 位 83 件（9.9%）となっており、若干ではあるがより「体験談、同病者との交流」を求めている。ただし、がん関連の患者団体は、乳がん関連の団体が多いこと、調査に参加している患者団体の多くは乳がん体験者を含む団体であることから、同病者との交流に肯定的な意見が含まれている可能性はある。

上位 10 位の全体の傾向は、調査全体の結果と類似していたが、「誰かに相談する」、「話を聞いてもらう」に関連する 3 項目が、全体の調査結果より上位にあがっており、同病者との交流を含め、乳がん体験者は、人との交流、気持ちや思いを人に聞いてもらうことを求めている可能性が示唆された。

第 3 位には、「医療費や生活費など経済面」があがっているが。乳がん体験者の場合、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、就労形態の変化、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



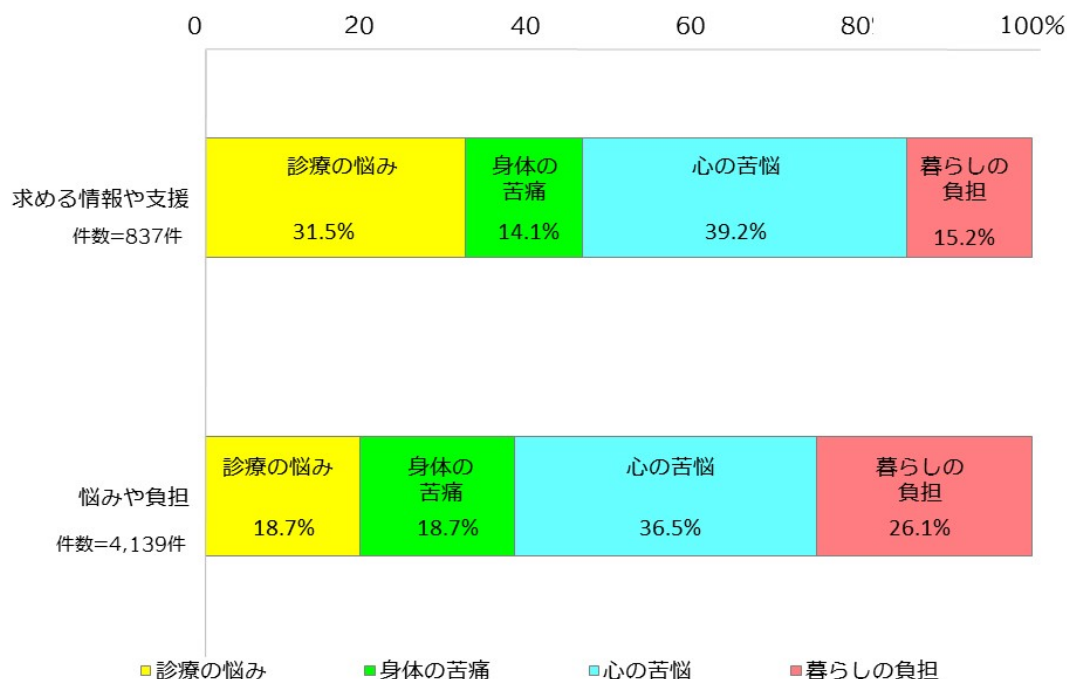
(3) 乳がん体験者の悩みや負担と求める情報や支援の比較

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（以降、求める情報や支援とする）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、悩みや負担と求める情報や支援のそれぞれで、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」と「暮らし」は、悩みや負担と求める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 18.7%<求める情報や支援 31.5%、「暮らし」では、悩みや負担 26.1%>求める情報や支援 16.2%となっている。

「診療の悩み」に関しては、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らず相談（相談窓口）の相談内容を比較した際にも同様の傾向がみられた。第一次調査結果の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。今回の調査の「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。この傾向は、調査全体の結果とほぼ同じ傾向を示した。

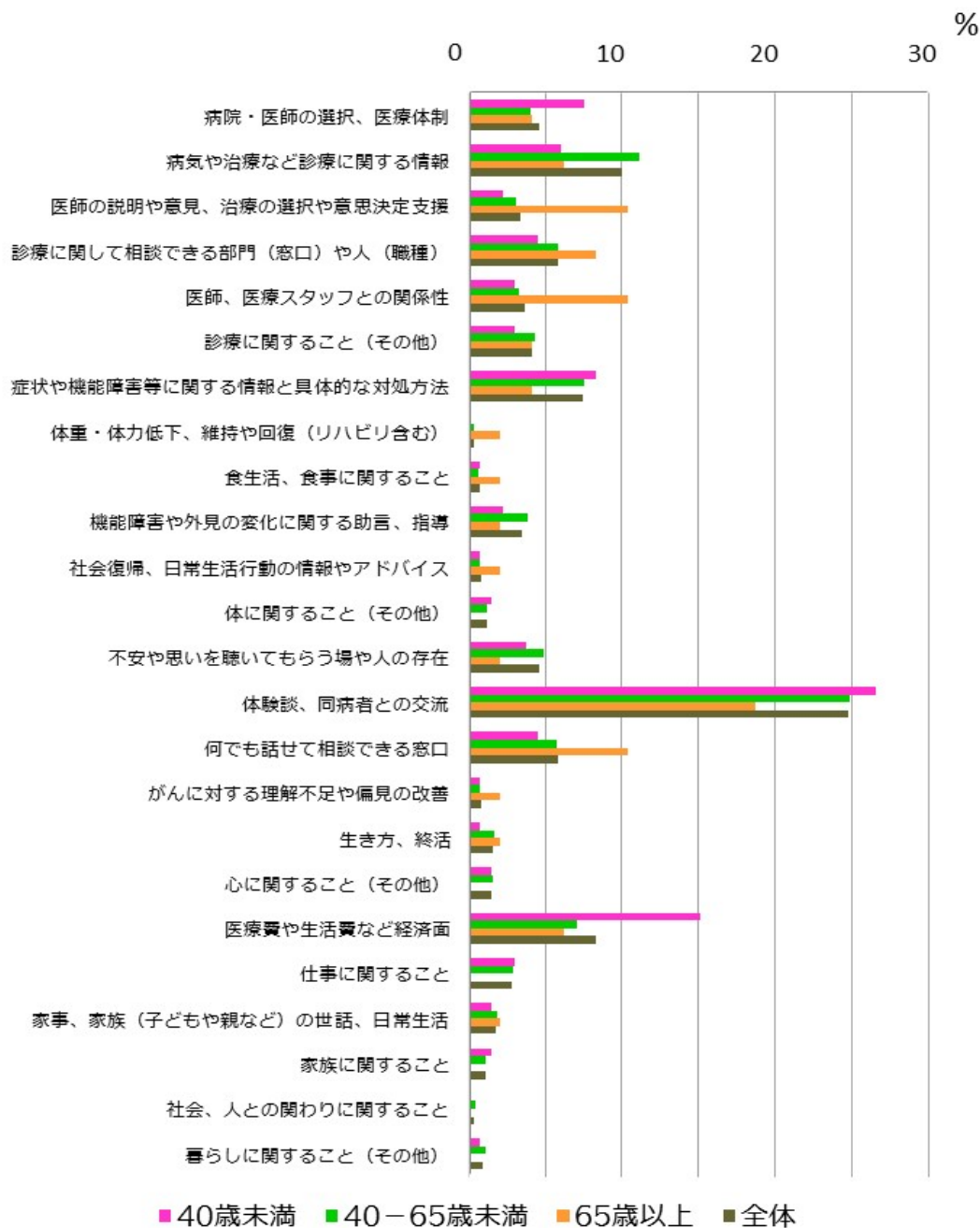
図7-2 悩みや負担と求める情報や支援の比較：4つの柱による比較



(4) 乳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、乳がん体験者が求める情報や支援を世代別で図7-4に示した。65歳以上では、相談や意見を聴くことなどに関するニーズが他世代より高い傾向にあり、[双方向性の情報のやりとり]を求めるのではないかと推測される。40歳未満は、「医療費や生活費など経済面」に関する情報や支援を求める傾向が他の世代より高い。

図7-3 がん体験者が求める情報や支援：世代別



乳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 位までを表 7-2、表 7-3、表 7-4 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。

3 世代とも、第 1 位は、「体験談、同病者との交流」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、40 歳未満では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。

「病気や治療に関する情報」は、40 歳未満は第 5 位であるが、40 歳以上 65 歳未満は第 2 位である。これは、自ら情報を検索、理解、評価、利用する機会や方法などの世代差によるものとも推測される。65 歳以上では、誰かに相談したい、意見を聞きたいニーズが他世代より高い可能性がある。ただし、今回の調査結果では、65 歳以上の乳がん体験者の数が少なく、全体を代表した結果とはいえないため、その検証は今後の課題の一つとなる。

診療
 体
 心
 暮らし

表 7-2 【40 歳未満：総件数 132 件】

	分類項目	件数	%
1	体験談、同病者との交流	35	(26.5%)
2	医療費や生活費など経済面	20	(15.2%)
3	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	11	(8.3%)
4	病院・医師の選択、医療体制	10	(7.6%)
5	病気や治療など診療に関する情報	8	(6.1%)

表 7-3 【40 歳以上 65 歳未満：総件数 648 件】

	分類項目	件数	%
1	体験談、同病者との交流	161	(24.8%)
2	病気や治療など診療に関する情報	72	(11.1%)
3	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	49	(7.6%)
4	医療費や生活費など経済面	46	(7.1%)
5	診療に関して相談できる部門（窓口）や人（職種）	38	(5.9%)

表 7-4 【65 歳以上：総件数 48 件】

	分類項目	件数	%
1	体験談、同病者との交流	9	(18.8%)
2	医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援	5	(10.4%)
2	医師や医療スタッフとの関係性	5	(10.4%)
2	何でも話せて相談できる窓口	5	(10.4%)
5	診療に関して相談できる部門（窓口）や人（職種）	4	(8.3%)

(5) 乳がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位の事例

乳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 7-5 乳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	205 件
<ul style="list-style-type: none">❖ 患者会など、手頃なブラジャーの選び方や、医師に相談するほどではない話をざっくばらんに話せる場がほしい。❖ 一つでも多く具体例や声などの情報がほしい。知っている人と直接話せることも心強いが、匿名でどこの誰かわからなくてもよいので、同じような病気、症状になった人がどのようなことで悩み生活していったか、多くのケースを知りたいと思った。インターネットで探しても、それほど情報量は多くないので。❖ 治療中の病院でも同病者の集りがあって対応しているらしいが、仕事をしているので参加できないし、あまり行きたくない。ただ治療や手術の後遺症の内容、その処置や対策がわかっていれば不安はないかと思う。人によって副作用が違うこともわかるが、事例集などがあれば読むと思う。❖ 周囲の同病者はみな一回り以上年上だったので、ブログを読んだりして、同世代の人がいると思うだけで安心した。大きな声をあげられないのが悲しいが、病院主催のがんサロンでも何歳以上、何歳以下など年齢指定があれば参加したい。❖ 告知後はとにかく孤独で不安だった。今はネットを使い同じ病院に通う同病の方と知り合うことができ、不安感が薄れたが、もっと早い段階で同病の方と知り合いたかった。告知後すぐに行ける患者会のようなものがあるとよいと思う。	
2 位 病気や治療など診療に関する情報	83 件
<ul style="list-style-type: none">❖ 自分のがんの正しい情報。症状、予後、治療の意義や効果を知りたい。❖ 通院先の病院や大学病院で公開講座が定期的に開かれ、最新の情報が聴けて、質問にも答えもらえるような機会がほしい。❖ 講演会などでいろいろな話を聞きたいのだが、地方ではなかなか機会が少ないように思う。❖ インターネット上に散らばっている情報をわかりやすく、信憑性のあるものだけ抽出したりリストがほしい。「何について知りたければここを見よ」的なシンプルなものが最良。❖ がんの治療方針などの情報を得るために、病院内の図書の整備。	

3位 医療費や生活費など経済面

69件

- ❖ 抗がん剤は治療費が高額になるので大変。加えてウィッグ、付けまつげ、乳パッドなど他にもがんになったために必要になったものがたくさんあるが、保険に入り直すつもりだったのでがん保険に入っておらず、入院5日目からしか保険金が下りないので治療費が辛い。金銭的な支援が何かないだろうかと思う。
- ❖ 限度額適用認定証、医療費の控除、がん患者障害年金（手続きも大変であり知られていない）のを知りたい。
- ❖ がんになっても入れる保険がないかと思った。
- ❖ 医療費の負担をもっと軽くしてほしい。病気になった親がいる子どもにかかる費用（保育料など）の援助があればありがたい。
- ❖ 高額療養費や確定申告など医療費を軽減できる方法の情報元がばらばらで面倒だった。

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

62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）。
- ❖ 患者は知識がなく心理状態もふつうではないので、投薬治療の際はさまざまなケースを紹介し説明した上で、本人に一番合うと思われる方法を、納得がいくまでわかりやすく説明してほしい。特に副作用について、症状が出たときに「副作用」の一言で片づけないで、患者の不安やつらさをくんで思いやりのある言葉や態度で接してほしい。
- ❖ 術後の痛みについて、ペインクリニック的な要素を持ち総合的に体調などについて相談できる総合医療や、東洋医学、セラピーなどの支援がほしいと思った。リハビリを兼ねた患者会を作してほしいと思った。
- ❖ 手足の指先の痛み、口内の痛み、味覚の変化など未だ残る後遺症を緩和する方法を知りたい。想定される状況への予備知識と、対応方法について正しい情報を得るため、患者専用のウェブサイトなどあれば助かる。
- ❖ 手術や抗がん剤治療については情報も多く予測もついたが、現在抗がん剤の副作用と思われる関節痛や手先のしびれが出現し、この情報が少なく様子を見るしかない。副作用は人それぞれで、何によるものか医師もはっきりわからないようだが、こんな例や症状があり、1年後2年後にどうなっているかというような情報が知りたい。この関節痛は何なのか、治るのか、他にそういう人はいるのかといつも考えてしまう。

5位 診療に関して相談できる部門（窓口）や人（職種）

48件

- ❖ 医療相談や心のケアのシステムについて治療の後半に知ったため、治療中というより最初に情報を知りたかった。
- ❖ 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たくても今の医師に申しわけない、その後冷たくされたら、と思っ言え出せない。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。
- ❖ がん専門病院ではがんに関することだけしか相談できない気がする。治療と加齢に伴う不具合との区別がつかず、いろいろな身体の症状ががんと関係するかどうかもわからず、病院の選択で悩む。主治医は忙しい中の診療なのでどこまで相談したら良いのか。具体的な今の状況について相談でき、具体的な診療科を紹介してもらえる相談窓口があると助かる。
- ❖ 多くの乳がん患者と接している経験豊富な看護師に自由に電話でき、アドバイスが受けられる体制を作ってほしい。抗がん剤の治療中いろいろな副作用が起きたが、医師に電話することもできず、ずっとがまんして過ごした。話せる人がいない、対応方法を教えてくれる人がいないことがすごく不安だった。大丈夫、数日でよくなる、薬を止めれば治るなど話を聞いてくれる人、アドバイスをくれる人、看護師に電話できる体制を作ってほしい。
- ❖ 専門知識のある人からのアドバイス。看護師からの具体的な生活のアドバイス。

5位 何でも話せて相談できる窓口

48件

- ❖ 通院する病院にがんの相談支援センターができた。自分が手術を受けたころにはなかったのもっと早くからほしかったと思うが、一方で、大病院だけでなく小さくてもがんの患者を受け入れている病院にはすべて悩みを相談できる窓口を設置してほしいと思う。
- ❖ いつでも気軽に相談できる病院の窓口。
- ❖ 病院内に乳がん友の会や相談会のようなものがあつたが、仕事の時間と重なるため入れないし行けない。電話相談室のようなものがあつたらよかつたと思う。
- ❖ 365日24時間対応のがん相談支援センター等。
- ❖ 気軽に相談でき、患者のちょっとした悩みや不安を聞いてくれる場所。自分の場合は抗がん剤の必要がない比較的軽い治療と言われていたので、よくあるがん患者の集まりには申しわけない気がして行けなかつた。

<p>7位 病院・医師の選択、医療体制</p> <p style="text-align: right;">38件</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ がん専門病院だからか、他科との連携が弱い。ホルモン治療の副作用対策として、関連する診療科での診察も一緒にやってくれたらと思う。 ❖ 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。 ❖ 夜間診療をしてくれる病院が増え、近くにあればと思う。 ❖ 病院を選択するとき、治療方法や外来通院でどのようなことができるかなど知りたい。 ❖ どの病院でどのような治療が受けられるか、どの医師にかかるとどのような手術が受けられるのか、まったく情報がなく苦しんだ。
<p>7位 不安や思いを聴いてもらう場や人の存在</p> <p style="text-align: right;">38件</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 患者のために、やさしく寄り添って対応してもらえることが一番必要だと思った。何気ないことでも気持ちに寄り添ってもらえると、とても安心できた。 ❖ 告知された直後に患者の話を聞いてくれればよかった。同じ患者同士の集まれる場所、不安なときにいつでも話を聞いてもらえる場所があったらと思う。 ❖ 治療中、抗がん剤で体力が衰えて、心も体も心配になったとき、心の状況を聞いて話して心を落ち着かせられる話し相手がほしい。 ❖ 体や心がつらくなったら話せる場所がほしかった。 ❖ 体よりも精神的なつらさに寄り添ってくれる場所が少ない。
<p>9位 診療に関すること（その他）</p> <p style="text-align: right;">34件</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 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ようにも思う。 ❖ 検診などのお知らせ文書に、治療費に補助があることや、気軽に診察を受けに行けるような解説や紹介があれば救われる気持ちになるかと思う。 ❖ 乳がんは現在では3人に1人はかかると言われる。皆が健康で過ごせるよう、身近な所で検診が受診できるように今以上に呼びかけてほしい。 ❖ 医療関係者にお願いしたいのは、ただ同情で話を聞くのではなく、患者一人ひとりに的確な医療の情報を与えサポートするよう、人材の質的向上をしてほしい。情報も医療技術も日々変化しているのに勉強不足の方もいる。人はものではない、生きる権利があるのだから。 ❖ がん以外で病院にかかって問診票を書くとき、医師以外の受付の人にまでがんと知られてしまうので、病歴の欄に事実を書かなければいけないか悩む。手術した病院でトータルに診察してもらえると心理的負担が減る。

10位 医師や医療スタッフとの関係性

30件

- ❖ 医師の優しさがほしい。
- ❖ 医者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（へきれき）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。この方がよ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。
- ❖ 医師は忙しいので時間をとらせては申しわけないと思い、聞きたいことがあっても聞けなかつたりしたので、ベッドで抗がん剤治療中のとき、何か悩みなどはないか、大丈夫かと一言聞いてくれる看護師が数分でもそばにいてくれたらと思う。
- ❖ 医師がとにかく忙しいので話がなかなか聞きにくい。抗がん剤の副作用もいちいち相談できなかつたので元同級生（別の医師）に聞いたりしたが、本来なら、薬の塗り方や皮膚の手入れ方法など、聞くべき人、詳しい人に尋ねたかった。ただし、そういう人がいたかどうかはよくわからない。
- ❖ 診察時に医療従事者は患者の眼、顔を見てほしい。忙しいだろうがそれだけで落ち着くことがある。