

### 3 悩みや負担の変化と現状

#### この章の要点

- 乳がん体験者の悩みや負担の自由記述回答では、2003年の第一次調査の結果に比べ、「心の苦悩」の割合が減り、「診療の悩み」、「身体の苦痛」、「暮らしの負担」の割合が増加している。(P.17)
- 「診療の悩み」では、大分類「診断・治療」が、2003年の第一次調査時に比べ、増加している。具体的項目（細分類）や自由記述内容をみていくと、治療選択の迷い、集学的治療や薬物療法による長期間治療による疲弊感や迷い、意思決定の難しさなどがある。これら「診断・治療」に関する悩みや負担の増加は、治療の進歩や治療における患者参加によるものと考えられる。(P.18-P.19)
- 「心の苦悩」では、2003年の第一次調査と同様に、再発の不安が一番多い。(p.20)
- 「家族・周囲の人との関係」は、第一次調査時と割合はほぼ同じであるが、[家族（親、子どもなど）にがんのことをどのように話すか、あるいは話さないか]という「家族への告知」、また[子ども]に関する悩みや負担の2つの特徴がみられる。(P.21)
- 年代別にみると、40歳未満は、「家族・周囲との関係」の悩みや負担の割合が高く、65歳以上は、「不安などの心の問題」の割合が3世代で一番高かった。(p.22-p.24)

### (1) 4つの柱（診療・体・心・暮らし）による比較

2013年の第二次調査では、まず、静岡分類の大分類項目を選択肢として、大分類15項目にその他を加えた16項目で、がんと診断されてから経験した悩みや負担を複数選択してもらった質問を準備した。この質問の形では、がん体験者は医療スタッフが選んだ項目を受け身的に選択する形になる。そこで、本調査では、がん体験者に、思いつくまま、自由記述で悩みや負担を記載してもらった質問を準備した。がん体験者に自由に記述してもらったことで、今も心に残っている悩みや負担が浮き彫りにされることになる。また、2003年の第一次調査では、第二次調査と同じ手法で自由記述の調査が行われており、10年間の変化を知ることができる。

上記結果を「診療の悩み」、「身体の苦痛」、「心の苦悩」、「暮らしの負担」の4つの柱にまとめると、複数選択式の回答では「診療の悩み」が4割を占めているが、自由記述では「診療の悩み」は2割になり、「身体の苦痛」と「心の苦悩」の割合が高くなっている。

自由記述回答では、第一次調査に比べ第二次調査では、「診療の悩み」、「身体の苦痛」、「暮らしの負担」の割合が高くなり、「心の苦悩」の割合が低くなった。

がん医療の分野では、この10年間に、がん対策基本法の施行やがん対策推進計画の実践により、拠点病院の整備、がん相談支援センターの設置が進み、医療スタッフによる説明も積極的に行われるようになった。その結果、漠然とした心の苦悩の割合が低くなったものと思われる。その一方で、がん体験者が病状や治療を理解すればするほど、診療の悩みが増えているように思われる。また、身体の苦痛も増加しているが、後の分析で明らかのように、薬物療法に伴う苦痛が顕著に増加している。薬物療法を受ける患者数が増え、主に外来で治療が実施され、分子標的薬による新たな副作用も出現していることなどがその理由と考えられる。

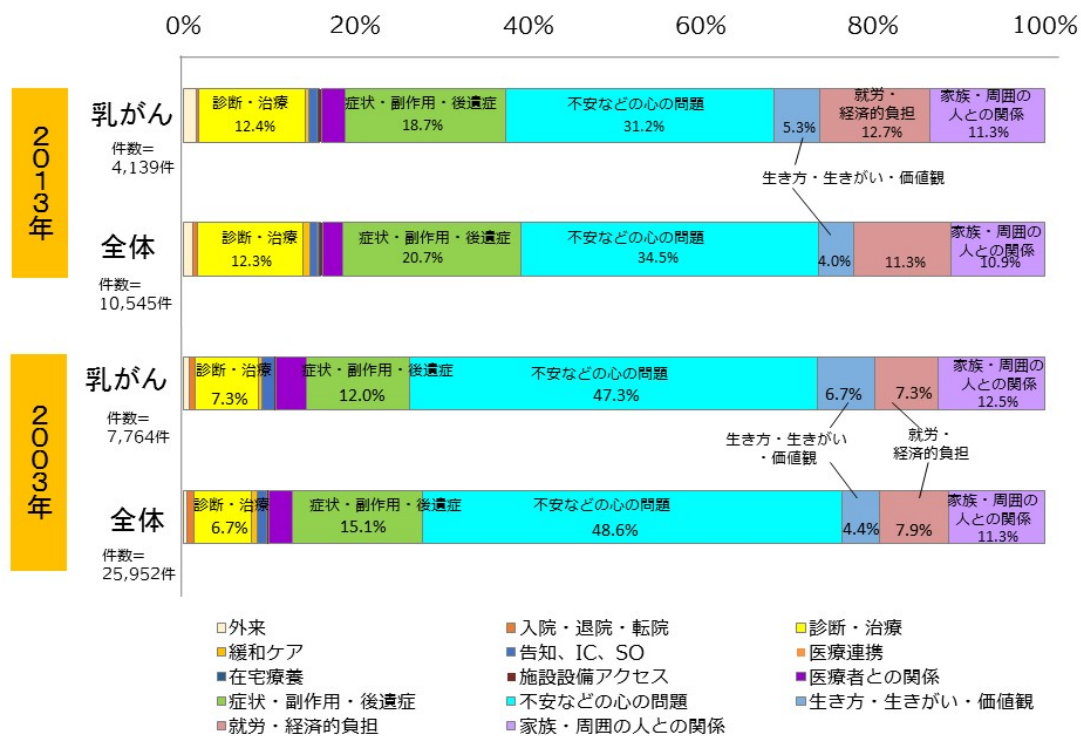
図 3-1 乳がん体験者の悩みや負担の比較：4つの柱



## (2) 大分類による比較

乳がん体験者の悩みや負担についての4つの柱の内容をより詳しくみるために、15の大分類別に、第一次、第二次調査を比較したのが図3-2である。

図3-2 悩みや負担の比較：静岡分類（大分類15項目）



乳がん体験者の悩みや負担を第一次調査と第二次調査で比較すると、全体の調査結果とほぼ同様の傾向がみられた。主な特徴として、(1)「不安などの心の問題」の割合が低くなっている、(2)「診断・治療」の悩みや負担は、増加傾向にある(7.3%→12.4%)、(3)「症状・副作用・後遺症」の悩みの割合は2割近くになっている(12.0%→18.7%)、(4)「就労・経済的負担」の悩みや負担の割合は、増加傾向にある(7.3%→12.7%)、(5)「家族・周囲の人との関係」は、第一次・第二次ともほぼ同じ割合で、乳がん体験者の悩みや負担全体の1割強を占めている。

また第二次調査結果で、全体の結果と乳がん体験者の結果を比較すると、ほぼ同じような傾向で、5%以内の差にとどまる分類項目が大半であった。

### (3) 細分類による悩みや負担の傾向

今回の調査の自由記述から、乳がん体験者の悩みや負担を、「診療の悩み」、「身体の苦痛」、「心の苦悩」、「暮らしの負担」の4つの柱にそって、具体的な内容が分類名になっている細分類項目ごとの件数から、みていく。

#### a) 診療の悩み

「診療の悩み」の中では、特に大分類3「診断・治療」の割合が高くなっている（7.3%→12.4%）。具体的に細分類項目でみると（表3-1）、治療選択の迷いと、治療に関する漠然としたイメージ、治療開始前・治療中・治療終了後と治療の効果や不確定な未来への不安などが上位にあがっていた。

表 3-1 大分類3「診断・治療」の細分類 上位5位

順位	細分類項目	件数	(%)
1	今後の治療に関する気がかり	92	(2.2%)
2	治療選択の迷い	82	(2.0%)
3	受けている（または受けた）治療に関する気がかり	53	(1.3%)
4	情報・知識不足のため治療選択が難しい	29	(0.7%)
5	治療を待つ間に病状が進むかもしれない不安	27	(0.7%)

一方、治療形態が、入院治療中心から通院治療中心に移り、入院期間の短縮化もすすむなかで、大分類2「入院・退院・転院」の悩みは0.7%→0.3%(12件)とごくわずかである。

大分類1「外来」は、悩みや負担の全体数からすると少ないが、0.7%→1.5%(63件)と第一次調査より増加している。特に細分類「どの病院や医師がよいか」(37件)が一番多く、「どこの病院で手術をしてもらおうのがベストか悩んだ」、「病院、医師の選択に悩んだ。5ヶ所の病院に行き診断を仰いだが、手術のしかた、リンパ切除するかしないか、抗がん剤の方法など治療方法が異なったため、決定まで1ヶ月間病院を渡り歩いた。」など病院選択の迷いや選択基準での戸惑いなどの記述がみられた。

#### b) 身体の苦痛

「身体の苦痛（大分類：症状・副作用・後遺症）」は、第一次調査に比べ増加していた（12.0%→18.7%）。細分類の上位をみていくと、特に薬物療法（抗がん剤治療、分子標的薬、ホルモン薬など）に関する悩みの記述が増加している。また、副作用症状のなかでも、長期化する症状による心身の苦痛、日常生活や社会生活などへの影響が上位にあがっていた。

表 3-2 大分類11「症状・副作用・後遺症」の細分類 上位5位

順位	細分類項目	件数	(%)
1	抗がん剤による脱毛	157	(3.8%)
2	抗がん剤による副作用症状（その他）	98	(2.4%)
3	抗がん剤による末梢神経障害（しびれ、違和感等）	78	(1.9%)
4	抗がん剤による副作用症状の持続（その他）	32	(0.8%)
5	持続する傷痕とその周辺の痛み、しびれ、つっぱり感など	31	(0.7%)

c) 心の苦悩

「心の苦悩」は、大分類「不安などの心の問題」と「生き方・生きがい・価値観」で構成している。

大分類 12「不安などの心の問題」は、47.3%→31.2%と割合が低くなっている。具体的に細分類でみていくと、表 3-3 の通りである。特に第 1 位の「再発転移するかもしれない不安」は、1 割近くを占め、第一次調査時と同様、がんの進行度や経過年数にかかわらず、悩みや負担に感じている割合が高い状況がみられている。

表 3-3 大分類 12「不安などの心の問題」

順位	細分類項目	件数	(%)
1	再発転移するかもしれない不安	389	(9.4%)
2	いつまで生きられるか	91	(2.2%)
3	がんイコール死	91	(2.2%)
4	今後どうなるか不安	86	(2.1%)
5	どのくらい進行しているか	67	(1.6%)

大分類 13「生き方・生きがい・価値観」は、6.7%（第一次調査）→5.3%（第二次調査）となっている。この大分類項目には、ボディイメージの変化や「女性」性に関する悩みや負担も含まれるため、調査結果全体に比べ乳がん体験者は少し高い結果となっている（第二次調査乳がん：5.3% > 全体：4.0%）。

具体的に細分類でみていくと、手術による乳房の喪失や変化、抗がん剤治療による脱毛、皮膚障害、爪の変化などの外見の変化による気持ちの揺れなどに関する悩みや負担が上位にあがっている。

表 3-4 大分類 13「生き方・生きがい・価値観」

順位	細分類項目	件数	(%)
1	外見の変化のつらさ	49	(1.2%)
2	女性らしさのゆらぎ、喪失・変化	32	(0.8%)
3	我見の変化を人に見られたくない、外出がストレス	25	(0.6%)
4	これからの人生、自分の生活	18	(0.4%)
5	外見が変化することへの不安	17	(0.4%)

d) 暮らしの負担

「暮らしの負担」では、「就労・経済的負担」は、7.3%（第一次調査）→12.7%（第二次調査）と高くなっている。経済面と就労面それぞれの変化をみると、「経済的な問題」（3.8%→4.9%）、「仕事に関する問題」（3.5%→6.4%）と、経済面、就労のどちらも高くなっている。細分類項目の上位5位は、経済面が2項目、就労関連が3項目あがっている。

表 3-5 大分類 14「就労・経済的負担」

順位	細分類項目	件数	(%)
1	医療費・生活面を含め、経済的な心配がある	57	(1.4%)
2	(被雇用者) 仕事復帰と体力や体調の問題	51	(1.2%)
3	(被雇用者) 仕事が継続できるか	49	(1.2%)
4	医療費が高額なことでの負担感	45	(1.1%)
5	仕事を今後どうしたらよいか	26	(0.6%)

「家族・周囲の人との関係」は、第一次・第二次調査結果は、12.5%（第一次調査）→11.3%（第二次調査）とほぼ同じである。細分類項目で上位の具体的な悩みや負担の項目をみていくと、[家族（親、子ども）にがんのことを伝えるかどうか、伝える場合、どのように話すか]という[家族への告知]、[子ども]に関する悩みや負担の2つの特徴がみられている。

表 3-6 大分類 15「家族・周囲の人との関係」

順位	細分類項目	件数	(%)
1	親（親戚を含む）への告知	54	(1.3%)
2	子どもへの告知	43	(1.0%)
3	今後の子どもが気がかり	33	(0.8%)
4	子どもの世話が十分できない	26	(0.6%)
5	家族に負担をかける	22	(0.5%)
5	高校生以下の子どもに関する気がかり	22	(0.5%)

### (3) 悩みや負担：世代別

2003年の第一次調査時の報告書では、年代別の比較は実施していなかったが、日本全体として高齢化がすすんでいること、乳がん体験者の悩みや負担では、出産の問題、子育て世代、働く世代ががんにかかった後のさまざまな課題なども出てきていることから、40歳未満、40歳以上から65歳未満、65歳以上の3世代にわけて、大分類で悩みや負担をグラフ化した。

#### a) 世代別悩みや負担：全時期

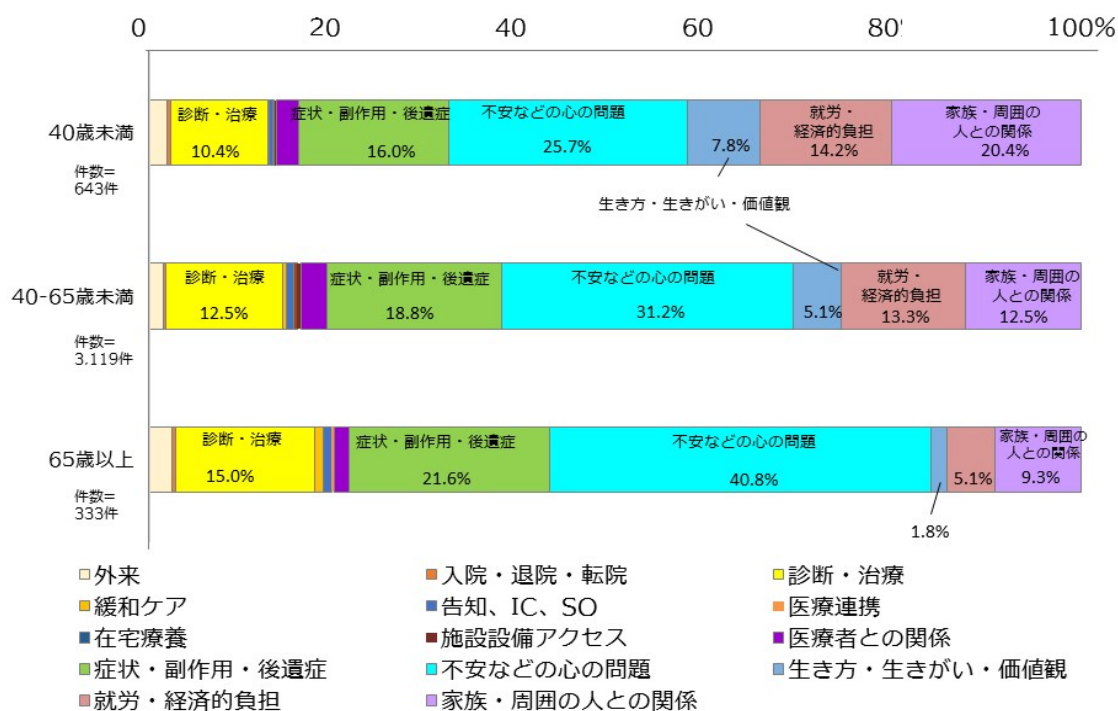
40歳未満では、「家族・周囲の人との関係」の割合が131件（20.4%）と他の世代に比べ、高かった。

65歳以上の高齢者では、「不安などの心の問題」の割合が、3世代で一番高かった。40歳未満では165件（25.7%）だが、65歳以上では136件（40.8%）と大きな割合を占めていた。また、「診断・治療」の割合も年代が上がるにつれてやや増加傾向にあった（40歳未満：10.4%、40-65歳未満：12.5%、65歳以上：15.0%）。

「症状・副作用・後遺症」は、世代を問わず2割前後を占めていたが、年代があがるにつれて、やや増加傾向にあった（40歳未満：16.0%、40-65歳未満：18.8%、65歳以上：21.6%）。

各世代の悩みや負担の全体構造をみると、65歳以上の高齢者は、病気や治療に関する悩みや負担が多くを占めている。一方、40歳から65歳未満、40歳未満は、「就労・経済的負担」や「家族・周囲の人との関係」も2-3割を占め、病気のことだけではなく、社会生活や家族の問題、経済・就労問題など暮らしに関するさまざまな悩みや負担が存在している。

図 3-3 世代別による悩みや負担



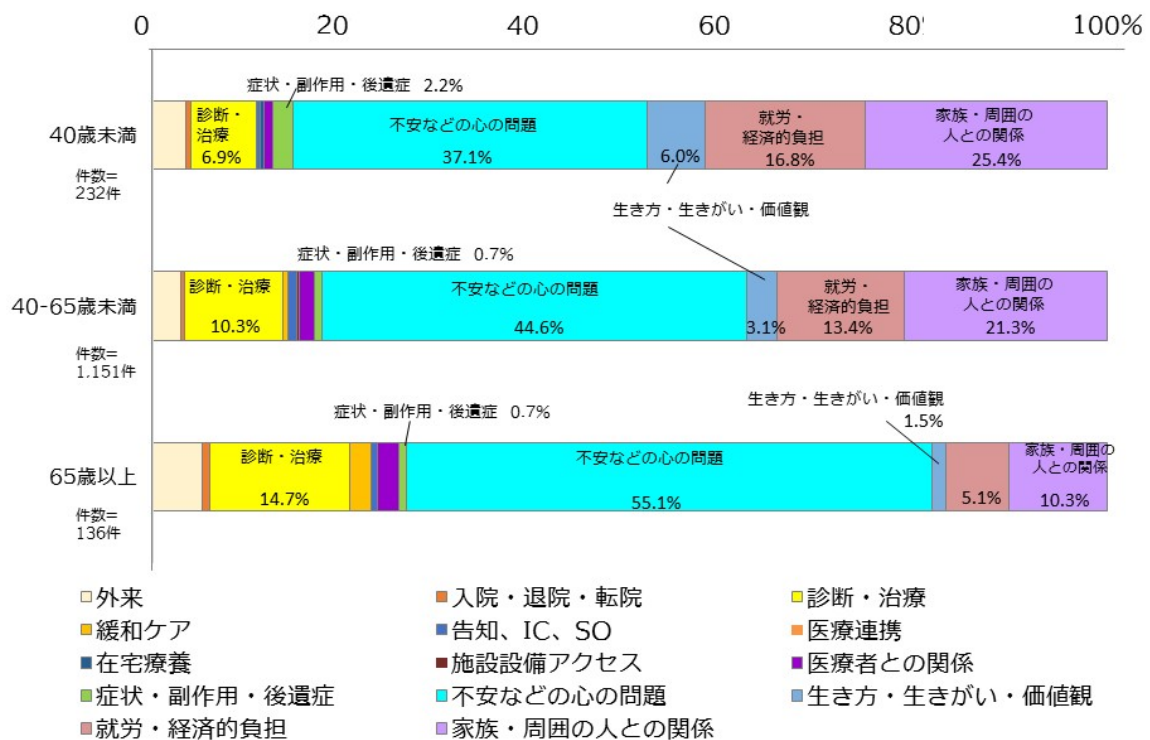
b) 世代別悩みや負担：診断時

図 3-4 で、診断時の世代別悩みや負担を示した。

全世代とも、診断時は「不安などの心の問題」の悩みや負担の割合が高いが、特に年代が高くなるにつれてその割合は高くなり、65 歳以上では 5 割を超えている。

40 歳未満では、大分類「家族・周囲の人との関係」に関する悩みや負担が 4 分の 1 を占め、この分類項目は、年代が高くなるにつれて低くなっている。「就労・経済的負担」も同様の傾向がみられている。

図 3-4 世代別による悩みや負担：診断時





c) 世代別悩みや負担：診断時以降現在まで

図 3-5 で示すように、診断時から現在までの時期では、治療が開始されるので、どの世代も「症状・副作用・後遺症」の悩みや負担の割合が高くなっている。その割合は、年代が高くなるにつれて高くなり、40 歳未満では 23.8%であるが、65 歳以上では 36.0%となっている。高齢になると、症状による苦痛をやわらげるための自分なりの対処方法の理解や実行、医療者に状況を伝え、適切な対処方法等の情報提供を受けるなどが若年者より不得手になっている可能性がある。また基礎体力なども年齢により異なるため、体へのダメージが若年者より大きいことも考えられ、医療者からの積極的な声かけやわかりやすい情報提供、的確なアセスメントなどが重要となってくると考えられる。

40 歳未満では、診断時と同様、大分類「家族・周囲との関係」が他の世代の倍近くの 2 割弱あり、特化していた。また、大分類「生き方・生きがい・価値観」も 8.8%あり、どちらの分類項目も年代が高くなるにつれて下がっている。

65 歳以上では、診断時同様、他の世代に比べわずかではあるが、「診断・治療」に関する割合が高い。

図 3-5 世代別による悩みや負担：診断時以降から現在まで

