

2013がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査  
概要報告

# がんと向き合った 4,054人の声

「がんの社会学」に関する研究グループ

2015年9月25日 第3版

## はじめに

これまでのがん研究では、“がんという病気の研究”が主体となり、がんに罹患した人間の悩みや負担についての研究、すなわち“患者の研究”は十分とは言えなかった。

私たち、「がんの社会学」に関する研究グループは、“がん生存者研究”を主導し、がん体験者の視点に立ったがん医療の実現を目指してきた。そして、その一環として、2003年、がん体験者の悩みや負担に関する実態調査を行った。全国のがん診療連携拠点病院や患者団体の協力を得て、7,885名のがん体験者を対象としたアンケート調査を実施し、がん体験者が自由に記述した悩みや負担、合計2万6千件を集め、“がん体験者の悩みや負担のデータベース”を構築した。このような、がん体験者の悩みや負担に関する包括的調査は、世界的に見ても例がなく、がん体験者の悩みや負担の全貌を明らかにし、さらに、その分類法として“静岡分類”を確立し、“がん患者の研究”を科学的に実施することを可能とした。また、この研究によって、心の悩みや就労問題など多くの新たな課題が抽出され、その成果は、がん対策基本法や推進基本計画の制定、拠点病院の運用、新たな診療報酬項目の創設、患者支援活動などに生かされてきた。

私たちは、前回調査から約10年が経過した2013年、ほぼ同一内容のアンケート調査による第二次調査を企画し、全国の拠点病院等の医療機関、患者団体、静岡県等の協力を得て、4,054名のがん体験者から回答を得ることができた。

本報告書は、第二次調査結果の概要をまとめたものであるが、特に、1) 2007年に施行されたがん対策基本法や推進基本計画が、がん患者の悩みや負担にどのような影響を与えたか?、2) 2013年時点でのがん体験者の悩みや負担の実態、3) 新規の質問項目である“がん患者の就労”、“がん体験者が求める情報や支援”についての解析結果、などを記述した。

今後、本調査結果については、収集されたすべての悩みや負担を整理し、その内容をまとめた最終報告書を作成する予定であるが、その詳細は、第一次調査の結果とともに、静岡がんセンターのウェブサイト、Web版がんよろず相談に記載される予定である。

これらの研究成果は、がん患者や体験者の悩みや負担の軽減にどのように役立てられるだろうか?

第一に、患者が、これまでがんに向き合った人々が体験した悩みや負担の全貌を知ることによって孤独感を癒やし、新たな“道しるべ”として役立てることが期待される。

第二に、患者と向き合う医療技術者や行政担当者が、がん患者の悩みや負担をより深く理解し、一緒に解決策を考えるためのツールとして利用できる。

第三に、調査結果は、がんとは無縁と思っている社会の人々が、がん患者の悩みや負担を身近な問題として理解するのに役立つ。

近年、がん医療においては“個の医療”が重視され、患者一人ひとりの症状や副作用や後遺症を軽減させることによって、QOL(Quality of Life)向上の努力が続けられてきた。本研究の成果は、患者の悩みや負担を分析し、その軽減を図ることによって、一人ひとりのがん患者の「心のQOL」の改善に役立つことが期待される。

# 目次

<b>はじめに</b>	<b>1</b>
<b>第二次調査結果概要</b>	<b>4</b>
<b>1 静岡分類を用いた分析方法</b>	<b>6</b>
(1) がん体験者の悩みや負担：静岡分類と4つの柱 .....	6
(2) がん体験者の悩みや負担：静岡分類（大分類）別の具体例 .....	7
<b>2 がん体験者の悩みや負担の比較</b>	<b>11</b>
(1) 4つの柱（診療、体、心、暮らし）による比較 .....	11
(2) 静岡分類（大分類）による比較 .....	12
<b>3 部位別悩みや負担の比較：症状・副作用・後遺症 上位10位</b>	<b>13</b>
(1) “症状・副作用・後遺症”に関する悩みや負担の変化 .....	13
(2) 全部位の比較 .....	14
(3) 乳がん .....	15
(4) 大腸がん .....	16
(5) 胃がん .....	17
(6) 肺がん .....	18
(7) 子宮がん .....	19
<b>4 治療過程別（治療開始前・治療中・治療終了後）の悩みや負担</b>	<b>20</b>
(1) 最初に受けた治療 .....	20
(2) 治療開始前の悩みや負担（気がかり） .....	21
(3) 治療開始前の医療者の説明でわかりにくかったこと .....	22
(4) 治療中の悩みや負担（困りごと） .....	23
(5) 治療終了後の悩みや負担（困りごと） .....	24
(6) 病気や治療の情報の集め方 .....	25

<b>5 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</b>	<b>26</b>
(1) 全体集計リスト	26
(2) がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位	27
(3) がん体験者の悩みや負担と求める情報や支援の比較	28
(4) がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位具体例	29
<b>6 就労状況の比較</b>	<b>34</b>
(1) がんと診断後の就労状況の変化：第一次・第二次調査結果比較	34
(2) がんになっても安心して仕事を続けるために必要な支援	35
(3) 職種	36
(4) 仕事の内容	37
(5) 仕事の状況の変化	38
(6) 診断時から現在までの仕事に関する悩み	39
(7) 診断時から現在まで仕事を継続している場合 ：仕事を継続できた一番大きな理由	40
(8) 診断時から現在までに仕事を辞めた場合 ：仕事を継続できなかった理由	40
(9) がんになっても安心して仕事を続けるために必要だと思うこと	41
<b>7 病気や治療の背景と社会的背景</b>	<b>42</b>
<b>8 調査方法概要</b>	<b>49</b>
資料 1 がん体験者の悩みデータベース	51
資料 2 調査票（例として調査票 A）	52
資料 3 研究組織	64

## 第二次調査結果の要旨

### (1) 第一次、第二次調査結果の比較

- ① 静岡分類、悩みや負担の4つの柱で分類すると、“診療の悩み”、“身体の苦痛”、“暮らしの負担”の割合が増加し、“心の苦悩”の割合が減少している。
- ② “心の苦悩”の割合が減少しているのは、医療スタッフの説明、相談支援センターの整備、カウンセリングの実施などで、対話が進んだことが一つの要因と考えられる。
- ③ “診療の悩み”の増加は、状況を把握した上で、治療法の多様化などに伴う自己選択を求められる場面が増加したことなどが要因と考えられる。
- ④ “身体の苦痛”では、薬物療法の副作用・後遺症に伴う悩みや負担が顕著に増加している。
- ⑤ “暮らしの負担”では、大きな差異は認められなかった。

### (2) 2013年時点におけるがん患者・体験者の悩みや負担の実態

- ① 悩みや負担に関する静岡分類の大分類15項目の中では、“不安などの心の問題”、“症状・副作用・後遺症”、“診断・治療”、“就労・経済的負担”、“家族・周囲の人との関係”が上位を占める。
- ② “不安などの心の問題”においては再発への不安が大きい。
- ③ “症状・副作用・後遺症”の項目では薬物療法の副作用に関する悩みや負担が顕著に増加している。特に、脱毛、末梢神経障害、食欲不振・味覚変化、外見の変化（皮膚・爪の症状）などが増えている。一方で、吐き気は減少している。
- ④ “診断・治療”では、説明の後、抗がん剤の投与などの選択に悩む事例が多い。
- ⑤ “就労”については後述するが、“経済的負担”では、医療費の負担が大きい。
- ⑥ “家族・周囲の人との関係”の項目では、家族や子どもへの伝え方や、老老介護などが問題となっている。
- ⑦ 治療過程別に悩みや負担(気がかりなこと)を尋ねたところ、治療開始前は、“病状”が7割以上を占め、“副作用や後遺症”と“治療効果”が約5割、それに“医療費”、“外見の変化”が続いた。
- ⑧ 治療中の悩みや負担(困りごと)は、“治療関連の苦痛”が5割を占め、“外見の変化”、“治療関連の苦痛に対する対処法”、“医療費”、“配偶者の負担”が続いた。
- ⑨ 治療終了後の悩みや負担(困りごと)は、無回答がかなり増加しているが、“体力低下”、“副作用などの持続”、“今後の健康管理”、“日常生活への影響”、“体重の減少”などがあげられた。

### (3) がん患者・体験者の就労について

- ① 離職者の割合は、第一次、第二次調査でほぼ同一であり、現時点では、これまでの就労対策の効果は見られていない。
- ② 仕事に関する悩みや負担の内容は多彩であり、“体力の低下”、“症状・副作用・後遺症”、“通院や治療のための勤務調整”、“仕事復帰の時期”、“経済的な問題”などが上位を占める。
- ③ がんになっても安心して仕事を続けるためには、“各種制度の改善”、“周囲の理解や職場の人の精神的な支え”、“相談窓口”などが望まれている。

### (4) がん患者・体験者が求める情報や支援

- ① がん患者・体験者が求める情報や支援を4つの柱で分類すると、“診療の悩み”、“心の苦悩”に関することが多く、“暮らしの負担”、“身体の苦痛”がそれに次いだ。
- ② すべての要望について上位5項目を挙げると、“体験談・体験者との交流”、“診療に関する情報入手法”、“経済的負担への対処法”、“症状・副作用・後遺症への対処法”、“病院・医師の選択”などであった。
- ③ 治療開始前の医療スタッフの説明でわかりにくかったことは、“治療費用”、“副作用・合併症”、“治療法の選択”、“日常生活への影響”、“治療効果”などが上位を占めた。
- ④ 情報収集先は、“医療スタッフ”、“書籍・雑誌”、“インターネット”、“家族・友人・周囲の人”、“病院や企業作成の冊子やパンフレット”の順であった。

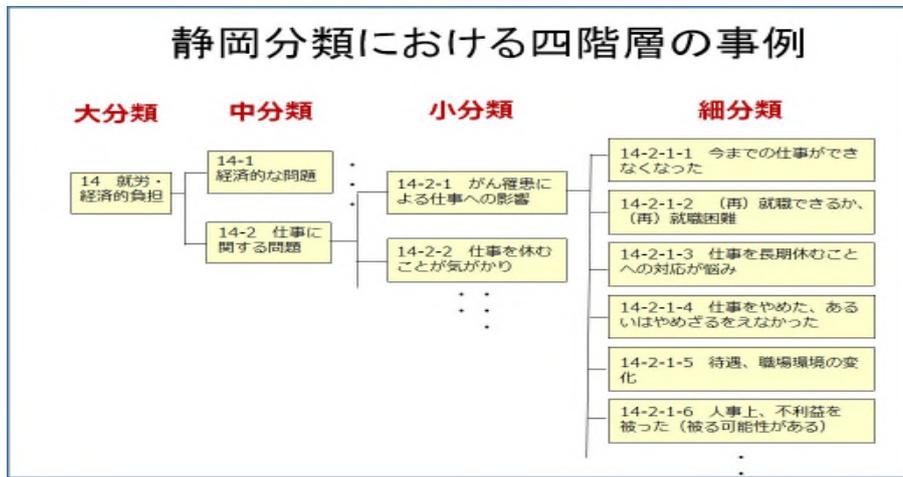
# 1 静岡分類を用いた分析方法

## (1) がん体験者の悩みや負担：静岡分類と4つの柱

今回の調査結果の解析には、がん患者の悩みや負担に関する静岡分類を用い、自由記述で集められた 9,775 件の一つひとつの悩みや負担に対し、大分類（15 項目）、中分類（40 項目）、小分類（133 項目）、細分類（579 項目）の 4 つの階層から最も適した項目を割りあてた。

たとえば、「今までの仕事ができなくなった」という悩みは、図のように分類される。このように分類法を用いることによって、これまで、曖昧な分野とされていた悩みや負担の科学的な分析や評価が可能となった。

図 1-1



本報告書においては、15 種の大分類を、さらに診療の悩み、身体の苦痛、心の苦悩、暮らしの負担にまとめた【がん患者の悩みや負担の 4 つの柱】も用いている。4 つの柱は全体像を明らかにするときに役立つ分類法である。

図 1-2



## (2) がん体験者の悩みや負担：静岡分類（大分類）別の具体例

静岡分類において、大分類別に事例をまとめた。今回の調査における自由記載部分をわかりやすく書き直してある。この表で、それぞれの項目について具体的な事例を把握することができる。個々の事例は、さらに中分類、小分類、細分類の項目に紐づけられ、より詳しい分析が可能となっている。

表 1-1 静岡分類（大分類）別の具体例

<b>1 外来</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 病院の選択でも、家の近所か職場の近所か、個人病院か大きな大学病院かと悩み、また治療と仕事の両立について悩んだ。</li><li>❖ がんと診断された病院では治療はできないと言われ、病院探しから始まったので大変だった。この病気になるまでがん治療の病院すら知らなかった。</li><li>❖ 乳がんだったのでなるべく温存したくて、他県の医療機関にかかったりいろいろ奔走した。最終的に最寄りの信頼できる医療機関にかかり、手術や抗がん治療まで行えてよかったと思う。</li></ul>
<b>2 入院・退院・転院</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 手術後定期検査で通院しなければならないが、病院が遠すぎるので転院も考えている。</li><li>❖ 初めての入院手術でわからないことがたくさんあり、娘と二人で市役所など駆け回り大変だった。費用のことなど本当に心配した。</li><li>❖ 手術前日午後に入院し、翌日昼前からの手術で、気持ちにも体にも余裕がなかった。</li></ul>
<b>3 診断・治療</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 抗がん剤はよい細胞も攻撃すると聞いていたので、治療を受けることがよいのか悩んだ。</li><li>❖ 病気の治療の選択について、どう理解し、どう自己選択していかうか。</li><li>❖ 抗がん剤を投与するか否かの判断、選択を医師に迫られ苦慮した。</li><li>❖ 抗がん剤を変え、また治療が始まるが、副作用や期間がいつまでかかるのか、「やってみなければわからない」という言葉がいちばんつらい。</li><li>❖ 抗がん剤でがんの転移を防ぐ治療を行っているが、いつまで続くのか、死ぬまでエンドレスに続くのかと思うと、モチベーションは下がり、絶望感はある。</li></ul>
<b>4 緩和ケア</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 延命は考えず、緩和ケアを希望しているので、その施設、費用、場所など今のうちに知りたい。</li><li>❖ 末期状態でも今は日常生活が送れているが、自分がどのように最期を迎えるのか、そのとき葬儀のことなどで家族に迷惑をかけたくないと常に考えている。</li><li>❖ 緩和ケアを希望していたが、受け入れてくれるところがないと言われた。</li></ul>

<h2>5 告知・インフォームドコンセント・セカンドオピニオン</h2>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 治療が始まるまでいろいろと詳しく説明を受けたが、何回聞いても理解できなかった。実際の治療に直面して、説明程度ではない苦しさや倦怠感、体が動かないことを知った。</li> <li>❖ 当時は本人への告知は一般的でなく、がんではないと言われながら抗がん剤の治療を受けた。誰に尋ねても本当のことは教えてもらえず、治療はつらく苦しかったので、自分はいずれ近いうちに死ぬだろうと思っていた。</li> <li>❖ セカンドオピニオン。がんを告知した医師に、セカンドオピニオンを受けたい医師の資料貸出しを請求するのが言い出しにくかった。</li> </ul>
<h2>6 医療連携</h2>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 近所の内科に月 1 回血液検査や処方箋をもらいに通院しているが、今の症状や薬に関して質問しても納得できる説明がしてもらえず、信頼感が持てない。</li> <li>❖ 地域医療の連携もあり、手術後も以前のかかりつけ医に引き続き診察してもらおうシステムだったが、自分としては手術してくれた医師にその後も引き続き治療してもらいたいのに、医療連携のシステム故なかなか難しいということに悩んだ。</li> <li>❖ 家に戻っている間も抗がん剤の副作用による足のかゆみなどがあり、外出先で発症したときが不安で外出を控えざるを得ず行動を制限された。その間の通院は遠かったため苦痛でたいへんなストレスだった。近くで対応してもらえないか尋ねたこともあり、連携してもらえると助かると思った。</li> </ul>
<h2>7 在宅療養</h2>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 体の不調ががんによるものなのか、後遺症なのか、加齢に伴うものか、相談する場が身近になく悩んだ。</li> <li>❖ 退院後は病院が遠かったため、強い症状が出たとき、病院へ連絡すべきか、それとも近所の医師を受診するか、何度か悩んだ。</li> <li>❖ 今は配偶者同士で協力しているが、病状がもし悪化したときなど、近くに身寄りが少なく不安。</li> </ul>
<h2>8 施設設備アクセス</h2>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 通院に自動車で 2 時間くらいかかるので、抗がん剤投与のための毎週の通院が苦痛である。</li> <li>❖ 半年間週 1 回の薬物療法の際、電車乗換えを伴う通院が体への負担で、苦痛だった。</li> <li>❖ 化学療法を受けに向かうとき、大きく「がん」と書いてある所を通らなければならない。行きは背中を向けて行けるが、帰りは他人に顔を見られている気がしてよい心地がしない。</li> </ul>

<p><b>9 医療者との関係（現在の病院）</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ あなたのがんは最悪で性質も予後も悪いもの、でもすぐには死なないから平気、と医師に言われたその言葉に悩んだ。もう死ぬのだと思った。</li> <li>❖ 以前通っていた病院の主治医とコミュニケーションが取れなかった。質問すると機嫌が悪くなりメモも禁止、手術の説明以外は家族の同伴も禁止。がんに対してはきちんと向き合い、リスク説明もあったが、ひとりの人間として扱ってもらえず、治療の説明なども不足していた。</li> <li>❖ 忙しい医師に遠慮があり自分の納得がいくまでの説明を求められない。</li> </ul>
<p><b>10 医療者との関係(以前の病院)</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ がん専門病院に行きたいと何度かかりつけの医者に頼んでも、紹介状を書いてもらえず、仕方なく他の病院で書いてもらった。</li> <li>❖ 市町村の検診で肺がん検査を受けたとき、肺に影があったのに読影した医師が見落とし、現在の病院にかかるのが2年遅れたため、手術ができなかった。</li> <li>❖ 現在の病院に来る前に何ヶ所か回ったが、原因がわからず違う病名をつけたり、様子を見ようで、どこも他への紹介はなかった。医師の言うとおり、このままでよいか迷った。医療知識がないので自己判断は難しかった。</li> </ul>
<p><b>11 症状・副作用・後遺症</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 抗がん剤を何回も打ったとき、髪の毛ががばっと抜けてしまい、息子が見て口には出さなかったけれどびっくりしたとき、母親の姿をどう思っていたか、今でも聞けない。早めに病院の美容室でカツラを作っておいたが、あのときは悲しく悩んだ。</li> <li>❖ 足のしびれは当初より多少軽くなっているが、冬は特に膝下から指にかけしびれが締めつけるようにきつくなり大地をきちんと踏んでいるかの感覚が鈍くなる。足指の皮膚が黒っぽくあるいは赤色になり、ときには気づかないうちに切れ、血がにじむことがある。巻爪や表面がザラザラした爪、生えてこない爪もある。手のしびれは足よりはよいがこわばりやむくみがあり、冬は指の関節痛が加わる。これらは年を重ねていって治るものなのか、先行きが気がかりである。</li> <li>❖ 加齢につれ、現在は一人でやっているストーマ装具の取り替えが、自分でできなくなった場合、どこの誰に援助を求めたらよいのかが悩みである。</li> <li>❖ 両側下肢リンパ浮腫のため弾性ストッキングを着用しての日常生活となり毎日がたいへんである。着用するのに時間がかかる、皮膚のケアが必要、ストッキングの圧迫による下肢の疲労感があり、それが全身の疲労感となる。しかし、ストッキングの着用なしでは浮腫が悪化し、日常生活が困難になる。</li> </ul>

## 12 不安などの心の問題

- ❖ 今の病気については3年が経過したが、この病気（がん）は、またいつかなるのではいつも心配している。健康で病気にならなければ、何でもすることができるのにといつも思っている。
- ❖ がん＝死という思いがあったので、まず子どもたちをどうしようということ悩んだ。離婚していたので、自分が死んでしまったらということばかりを考え、頭の中が真っ白になり、告知後これから手術、治療と説明されても、ただただ涙があふれたことを思い出す。
- ❖ あと何年生きられるのか、体はまだ元気なのに死にたくないと、眠れなかった。今でも毎日思う。
- ❖ 定期的な検査を受けているが、体調を崩すとまさか、と不安が出てくる。いつまでこういう思いをしなくてはいけないのかと思う。

## 13 生き方・生きがい・価値観

- ❖ 死を意識していたとき周囲からの配慮が身にしみ、これ以上の死の意識は周囲の不安を増長するので自分自身の心の整理が大事という考えに至ったが、そこまでに時間を要した。
- ❖ 今後自分はどのように生きるべきか、やるべきことが多く残っているのでどう処理するか。
- ❖ 乳がんとは、女性にとっていちばんつらい病気ではないだろうかと思う。手術で乳房を失い、抗がん剤で外見も変わってしまい、がんのつらさ、再発、転移の恐怖に加え、女性として、母としての自信まで失ってしまったように思う。

## 14 就労・経済的負担

- ❖ 抗がん剤でがんの転移を防ぐ治療を行っているが、治療費が月約7万円、年間100万円近くかかっており、かなり経済的負担になっている。
- ❖ 化学療法ができなくなったらそれ以降どこで過ごすか、どこの病院がみてるか。医療費がどのくらいかかるのか。今は1つの病院で4万5千円、他の診療科にかかったり夫の医療費を含めると最大6万円、それに通院のための交通費が加わる。注射1回につき3万円、月3回は高額療養補助を受けているが、やはりきつい。
- ❖ 両足のリンパ浮腫を抱え制限されることも多く、仕事をしたいが立ち仕事も座り仕事も身体に負担がかかり思うように行かない。常に圧迫に向き合い完治することのない病に落ち込むことも多々ある。治療院にも通いたいが高額なので行けず、終わりのない闘いはつらい。

## 15 家族・周囲の人との関係

- ❖ がん患者だと言うと差別を受けたり、奇異な目で見られるため、人には言えない。ふつうの生活を続けるにはがん患者であり再発治療を受けていることを隠すしかなく、大変つらい。
- ❖ どうしても死につながる病気とのイメージが強いため、子どもにも周りにも病名を話すことができない。心配ごとがあっても家族に話せない。
- ❖ 認知症の家族を一人きりにできないので、自分がまた入院となると困る。妻を老人ホームなどへ入れ、自分は子どものところへ身を寄せたいが、飼い犬の世話や子どもたちの事情があり難しい。夫婦で入所できる収入もなく、子どもたちの援助がどれほどあるか。

## 2 がん体験者の悩みや負担の比較

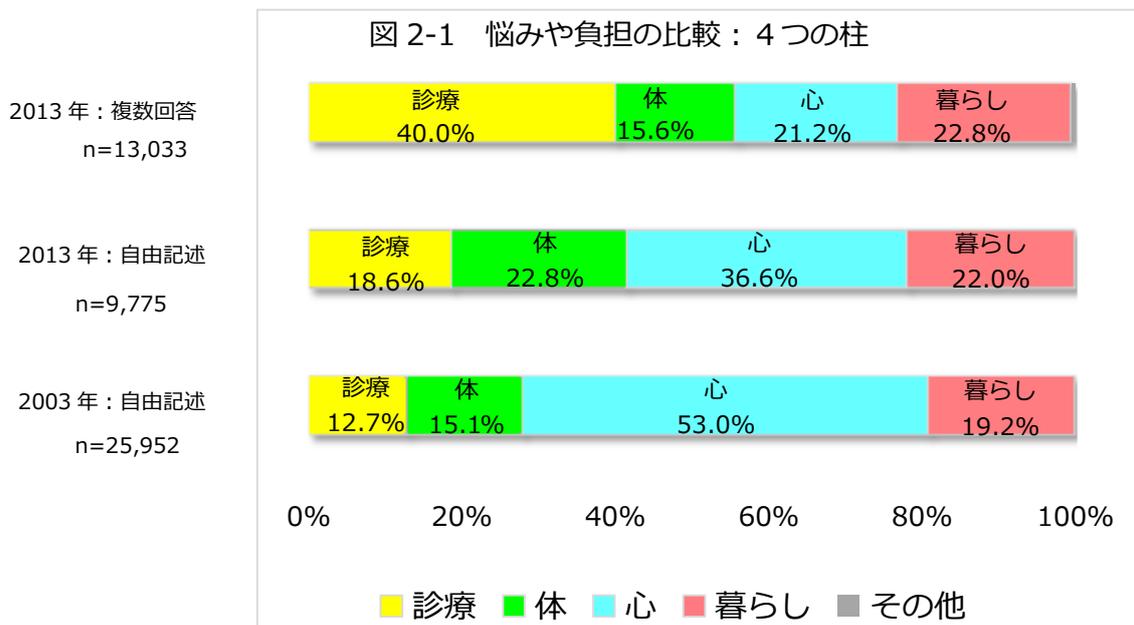
### (1) 4つの柱（診療・体・心・暮らし）による比較

診療の悩み、身体の苦痛、心の苦悩、暮らしの負担の4つの柱に基づき悩みや負担の分析を行った。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、がんと診断されてから体験した悩みや負担を複数選択してもらう質問を準備した。この場合、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。本調査では、それに加えて、がん患者に、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。この場合、がん患者にとって、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。

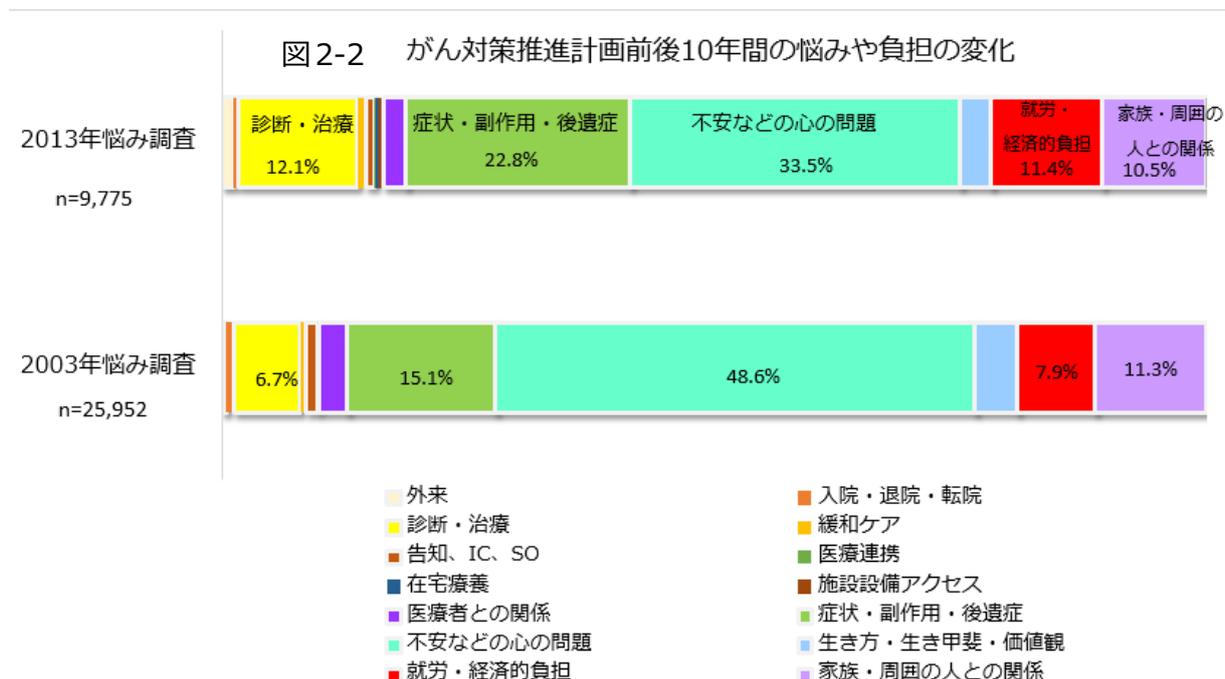
上記結果を診療の悩み、身体の苦痛、心の苦悩、暮らしの負担の4つの柱にまとめると、複数選択式では診療の悩みが4割を占めている。これに対して、自由記述では、診療の悩みが減り、身体に関する苦痛（症状・副作用・後遺症）と心の苦悩の割合が大きな部分を占めている。

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。第一次調査と比較すると、第二次調査では、診療の悩み、身体の苦痛の割合が増加し、心の苦悩の割合が減少し、暮らしの負担は同じ割合であった。

がん医療の分野では、この10年間の間、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、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減少したと思われる。その一方で、がん患者が病状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。



## (2) 静岡分類(大分類)による比較



前出の図は、がん体験者の悩みや負担についての四つの柱による分析結果を示した。次に、より詳しく、15の大分類別に、第一次、第二次調査を比較したのがこの図である。

診療の悩みの中では、特に“診断・治療”がほぼ倍増している（6.7%→12.1%）。具体的に悩みの内容を見ていくと、「術前の化学療法にするか、先に手術を受けるかの選択に悩んだ。」、「再発をして3年生存率が18%と言われ、骨髄移植をする、しないをかなり悩んだ。」、「抗がん剤治療が怖くて自分一人では決められず、家族に説得されて決心した。」など治療選択や治療決定に関する戸惑いや悩み等の記述がみられた。

同様に、身体の苦痛では、症状・副作用・後遺症に関する悩みが増加し（15.1%→22.8%）、悩みの内容には、「治療中だが指先、足先、足の裏などのしびれがあり、特に指先の感覚が弱くなってお皿や箸、小物などをふと持つと落とすことが多い。また、鉛筆が持ちにくいので、字がうまく書けない。」、「抗がん剤治療の副作用で脱毛、皮膚症状など外観的なことに対する不安が強く、仕事をどうしようか、友人にもあまり会いたくないなどと思った。」など特に薬物療法（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、長期化する神経障害や脱毛などに関する悩みが、日常生活や社会生活にも影響を及ぼしていた。

これに対して心の苦悩の項目の割合は減少している。心の苦悩の割合の減少は、医療スタッフの説明、相談支援センターの整備、カウンセリングの実施などで、対話が進んだことが一つの要因と考えられる。

一方、暮らしの負担については、第一次と第二次調査で大きな差異は認められなかった。

### 3 部位別悩みや負担の比較：症状・副作用・後遺症 上位 10 位

#### (1) 「症状・副作用・後遺症」に関する悩みや負担の変化

症状・副作用・後遺症に関して、細分類（具体的な悩みのラベルがついている）184 ラベル（細分類の分類項目）ごとの件数を整理し、全体と部位別（乳がん、大腸がん、胃がん、肺がん、子宮がん）で上位 10 位までを表に整理した。

全体を通じての大きな変化は、薬物療法に関する悩みや負担の割合が顕著に増加したことである。主要 5 大がんでは、特に、大腸がん、肺がん、乳がんでの薬物療法に関連した悩みや負担が増加している。

表 3-1 5 大がん別 症状・副作用・後遺症の悩みの中の薬物療法に関連した悩みの割合

	乳房	大腸・直腸	肺	胃	子宮	全体
2003	314/929 (30.2%)	58/516 (11.2%)	51/223 (22.9%)	46/223 (7.2%)	63/356 (17.7%)	752/3915 (19.2%)
2013	455/789 (57.7%)	131/254 (51.6%)	75/124 (60.5%)	65/245 (26.5%)	42/327 (12.8%)	953/2230 (42.7%)

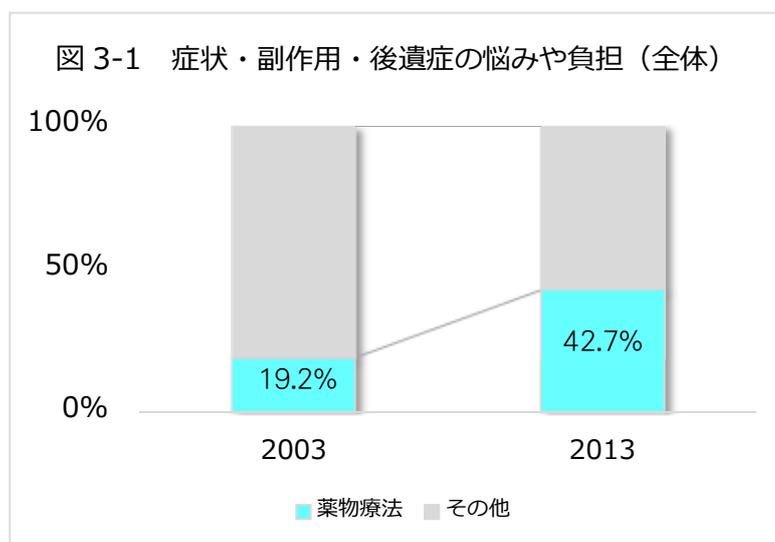
注) 表の数字の説明

□の上側の数字：

○○/○○は、各部位ごとの薬物療法に関連した悩みの件数/症状・副作用・後遺症 全体の件数

□の下側の数字：

各部位ごとの症状・副作用・後遺症全体件数の中で、薬物療法に関連した悩みが占める割合(%)



注 1) 全体と部位別の表の色分けについて

	薬物療法に関連した症状など
	手術に関連した症状や後遺症など
	放射線療法に関連した症状など
	治療後の生活行動
	その他の症状やその影響（原因が特定できない記述含む）

注 2) 上位に「その他 ○○○」が多いのは、第一次調査時は件数が少ない、もしくはなかった症状等が第二次調査で増加し、「その他 ○○○」に入れていることも影響している。

## (2) 全体の比較

2003 年の調査時に比べ、全体的に、薬物療法（抗がん剤、ホルモン剤、分子標的薬による治療）の副作用症状に関連した項目が増えている。特に、末梢神経障害や外見の変化（爪、皮膚障害）による症状の増加が顕著である。

表 3-2 “症状・副作用・後遺症” 細分類別 上位 10 位

	2003 年		2013 年
1	薬物療法による脱毛	1	薬物療法による脱毛
2	その他薬物療法による副作用の症状	2	その他薬物療法による副作用の持続
3	持続する傷痕とその周辺の痛み、しびれ、つっぱり感など	3	薬物療法による末梢神経障害（しびれ、違和感等）
4	リンパ浮腫によるむくみ	4	その他薬物療法による副作用症状
5	その他持続する術後後遺症	5	その他リンパ浮腫による症状
6	薬物療法による吐き気	6	その他持続する術後後遺症
7	治療後の体力低下・体力回復	7	治療後の体力低下・体力回復
8	ホルモン剤治療による更年期症状	8	持続する傷跡とその周辺の痛み、しびれ、つっぱり感等
9	（持続する症状）痛み	9	薬物療法による食欲不振や味覚変化
10	罹患前の状態に戻れるか	10	薬物療法による外見の変化（爪が黒くなる、皮膚症状）

### (3) 乳がん

全体の傾向と似ているが、より顕著に薬物療法の多様な副作用症状が上位にあがってきている。その多くは、治療終了後も長期化する症状(末梢神経障害によるしびれや脱毛など)だったり、日常生活にも影響がある症状だったりしている。

表 3-3 乳がんの“症状・副作用・後遺症” 細分類別 上位 10 位

	2003 年		2013 年
1	薬物療法による脱毛	1	薬物療法による脱毛
2	その他薬物療法による副作用の症状	2	薬物療法による末梢神経障害（しびれ、違和感等）
3	持続する傷痕とその周辺の痛み、しびれ、つっぱり感など	3	その他 薬物療法による副作用の持続
4	リンパ浮腫によるむくみ	4	その他 薬物療法による副作用症状
5	その他持続する術後後遺症	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
6	薬物療法による吐き気	6	その他リンパ浮腫による症状
7	治療後の体力低下・体力回復	7	薬物療法による外見の変化（爪が黒くなる、皮膚症状）
8	ホルモン剤治療による更年期症状	8	薬物療法の副作用による日常生活への影響
9	（持続する症状）痛み	9	その他 ホルモンバランスの変化やホルモン療法の副作用による症状
10	罹患前の状態に戻れるか	10	薬物療法による吐き気
		10	薬物療法の副作用症状の長期化

(4) 大腸がん

第一次調査時は、手術に関連した症状や機能障害が上位にあがっていたが、第二次調査では、薬物療法の副作用症状が上位にあがってきている。これは、薬物療法を受ける患者数が増え、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。

表 3-4 大腸がんの“症状・副作用・後遺症” 細分類別 上位 10 位

2003 年		2013 年	
1	下痢・便失禁	1	薬物療法による末梢神経障害（しびれ、違和感等）
2	便秘	2	その他薬物療法による副作用の持続
3	治療後の体力低下・体力回復	3	その他薬物療法による副作用症状
4	排便障害による頻回なトイレで外出時、工作中落ち着かない	4	薬物療法による外見の変化（爪が黒くなる、皮膚症状）
5	人工肛門の取扱い	4	頻回の排便・頻回の便意
6	罹患前の状態に戻れるか	6	その他術後合併症・後遺症
7	その他薬物療法による副作用の症状	7	薬物療法の副作用症状の長期化
8	持続する術後後遺症（痛み・肩こり）	8	薬物療法による脱毛
9	その他術後合併症・後遺症	8	薬物療法による食欲不振や味覚変化
10	その他持続する症状	9	薬物療法の副作用による日常生活への影響
		9	治療後の体力低下・体力回復

## (5) 胃がん

他部位と比較し、第一次調査・第二次調査とも、手術に関連した症状などの項目が上位にあがっている。特に、食事、体重減少、体力低下の3つのキーワードが胃がん体験者の悩みの特徴といえる。

表 3-5 胃がんの“症状・副作用・後遺症” 細分類別 上位 10 位

2003 年		2013 年	
1	胃切除により食事が少しずつしか食べられない	1	胃切除後に体重が増えない、体重減少
2	胃切除後に体重が増えない、体重減少	2	胃切除により食品の選択、献立、摂取方法への気がかりや悩み
3	治療後の体力低下・体力回復	3	その他 薬物療法による副作用の持続
4	胃切除による食事に関するその他の影響	4	胃切除後の腹部症状（腹痛、腹部膨満感、頻回の排ガス等）
5	下痢・頻便・便失禁	4	胃切除により食事が少しずつしか食べられない
6	胃切除後のダンピング症状	6	治療後の体力低下・体力回復
7	胃切除後の回復	7	薬物療法による食欲不振や味覚変化
8	胃切除により食事がつまる	8	その他胃切除後の影響による症状
9	便秘	9	胃切除による食事に関するその他の影響
10	胃切除による日常生活に関する悩み	9	胃切除後のダンピング症状

(6) 肺がん

他部位と同様に、第一次調査結果と比較すると、第二次調査では、手術関連の症状から薬物療法の副作用症状へと上位が変化してきている。

表 3-6 肺がんの“症状・副作用・後遺症” 細分類別 上位 10 位

2003 年		2013 年	
1	治療後の体力低下・体力回復	1	その他薬物療法による副作用の持続
2	持続する術後後遺症（痛み・肩こり）	2	薬物療法による脱毛
3	他の持続する術後後遺症	3	薬物療法による食欲不振や味覚変化
4	薬物療法による脱毛	3	薬物療法によるその他の副作用症状
5	（持続する症状）痛み	5	薬物療法による外見の変化（爪が黒くなる、皮膚症状）
6	その他の持続する症状	5	治療後の体力低下・体力回復
7	その他薬物療法による副作用の症状	6	歩行時、階段昇降時等の身体を動かしたときの息切れ、息苦しさ、動悸
8	薬物療法による吐き気	7	薬物療法による末梢神経障害（しびれ、違和感等）
9	歩くと目まいや息苦しさ	7	薬物療法による下痢や便秘
10	体を動かすと息苦しい	7	持続する傷痕とその周辺の痛み、しびれ、つっぱり感など

(7) 子宮がん

上位は、第一次調査・第二次調査とほとんど変化はない。リンパ浮腫に関連した悩みや負担が上位を占めている。

表 3-7 子宮がんの“症状・副作用・後遺症” 細分類別 上位 10 位

2003 年		2013 年	
1	リンパ浮腫によるむくみ	1	その他リンパ浮腫による症状
2	薬物療法による脱毛	2	その他持続する術後後遺症
3	(リンパ浮腫) 日常生活における肉体的・精神的揺らぎ	3	その他排尿障害による症状
4	その他放射線療法による副作用症状	4	薬物療法による脱毛
5	尿失禁	4	リンパ浮腫によるむくみ
6	(ホルモンバランスの変化) 臓器摘出等による更年期症状	4	弾性ストッキング装着による不快感・不便さ
7	治療後の体力低下・体力回復	4	(ホルモンバランスの変化) 臓器摘出等による更年期症状
8	薬物療法による吐き気	8	その他 薬物療法による副作用の持続
9	その他薬物療法による副作用症状	8	リンパ浮腫による歩行・外出・仕事・家事・運動の困難
10	その他持続する術後後遺症	10	(リンパ浮腫) 日常生活における肉体的・精神的揺らぎ

## 4 治療過程別（治療開始前・治療中・治療終了後）の悩みや負担

第二次調査で増加していた診療の悩みに関して、治療に焦点をあてた質問を別に準備した。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）とそれぞれの時点で知りたかったこと（自由記述回答）、医療者の説明でわかりにくかった項目（複数選択回答）、病気や治療の情報の集め方（複数選択回答）である。再発などで複数回治療を受けた場合、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、治療開始前、治療中、治療終了後のそれぞれの時点で知りたかったこと（自由回答）は現在解析中であり、最終報告書に解析結果を掲載する予定である。

注) (2)以降は、無回答は除き、回答者計を母数にして集計表を作成している。治療終了後の質問の場合、現在も治療継続中の方は無回答に含まれてしまうため、治療開始前、治療中も回答者のみでの集計とした。

### (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 4-1 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%)

## (2) 治療開始前の悩みや負担（気がかり）

治療開始前に気がかりだったことは何ですかという質問に対し、回答者の8割近くが、「病状（78.9%）」をあげていた。2番目は「治療による副作用症状や機能障害(51.8%)」、3番目は「治療の効果(46.4%)」と、病気や治療に関連した項目が上位にあがっていた。

続いて、ほぼ1/3のがん体験者が「治療費・医療費（37.8%)」、「外見の変化(35.4%)」と、社会生活や日常生活にかかわる項目を選択していた。

表 4-2 治療開始前の悩みや負担（気がかり） （複数回答）

2013年		
治療開始前の気がかり	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%)
回答者計	3,887	(100%)

(3) 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を問う質問では、一つの項目が突出しているというよりほとんどの項目が10-30%の範囲内にあった。

一番数が多かった「治療にかかる費用」に関しては、概算的のところより、高額療養費制度や限度額適用認定証などの説明が理解しにくかったのではないかとと思われる。

表 4-3 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)

2013年		
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%)
回答者計	2,678	(100.0%)

(4) 治療中の悩みや負担（困りごと）

治療中の困りごとは、第一位は「治療に伴う症状によるつらさ」でほぼ半数の方が選択していた。

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 4-4 治療中の悩みや負担（困りごと） （複数回答）

2013年		
治療中の困りごと	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、病院に連絡するかの判断	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%)
回答計	3,210	(100.0%)

## (5) 治療終了後の悩みや負担（困りごと）

治療の進歩に伴い、長期生存者数も増加している中で、がんにかかり、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、悩んでいるのか、負担に感じているのかを明らかにするためにこの質問を準備した。

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。

結果をみると、ほぼ半数のがん体験者が「体力低下（51.6%）」を治療終了後の困りごととしてあげている。続いて、第二位「副作用など治療に伴う症状がいつまで続くのか（43.4%）」、第三位「今後の健康管理：がん検診や生活習慣病など（36.7%）」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（24.1%）」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。

体力低下を防ぎ、あるいは体力を回復するためにどのようにしたらよいのか、治療が終わっても持続し、日常生活にも影響を及ぼし、がんを思い出し、心身ともに負担になる症状とどのように折り合いをつけていくのか、他のがんや生活習慣病を予防するためにどのように健康管理していくかなどには、現在のところ、病院ではあまりかかわっていない。定期検診の間隔は長くなる中、がん体験者は手探りで自分なりの対処や緩和や解決のための方法を見つけているのではないかと推測される。

治療終了後の生活や健康管理のニーズがどのような種類がどの程度あるのか、今後実態を把握していく必要があると考える。

表 4-5 治療終了後の悩みや負担（困りごと） （複数回答）

2013年		
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%)
回答者計	1,658	(100.0%)

## (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式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。2 番目は「書籍・雑誌 (49.2%)」、3 番目は「インターネット (46.1%)」だった。

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 4-6 病気や治療の情報の集め方

(複数回答)

2013年		
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%)
回答者計	2,334	(100.0%)
無回答	1,720	

## 5 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

### (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、診療の悩み、身体の苦痛、心の苦悩、暮らしの負担の4つの柱を基本に類似した内容ごとにまとめた。診療の悩みと心の苦悩に関する支援や情報を必要とする回答が多かった。

表 5-1 がん体験者が求める情報や支援：全体集計リスト (全件数 2,101 件)

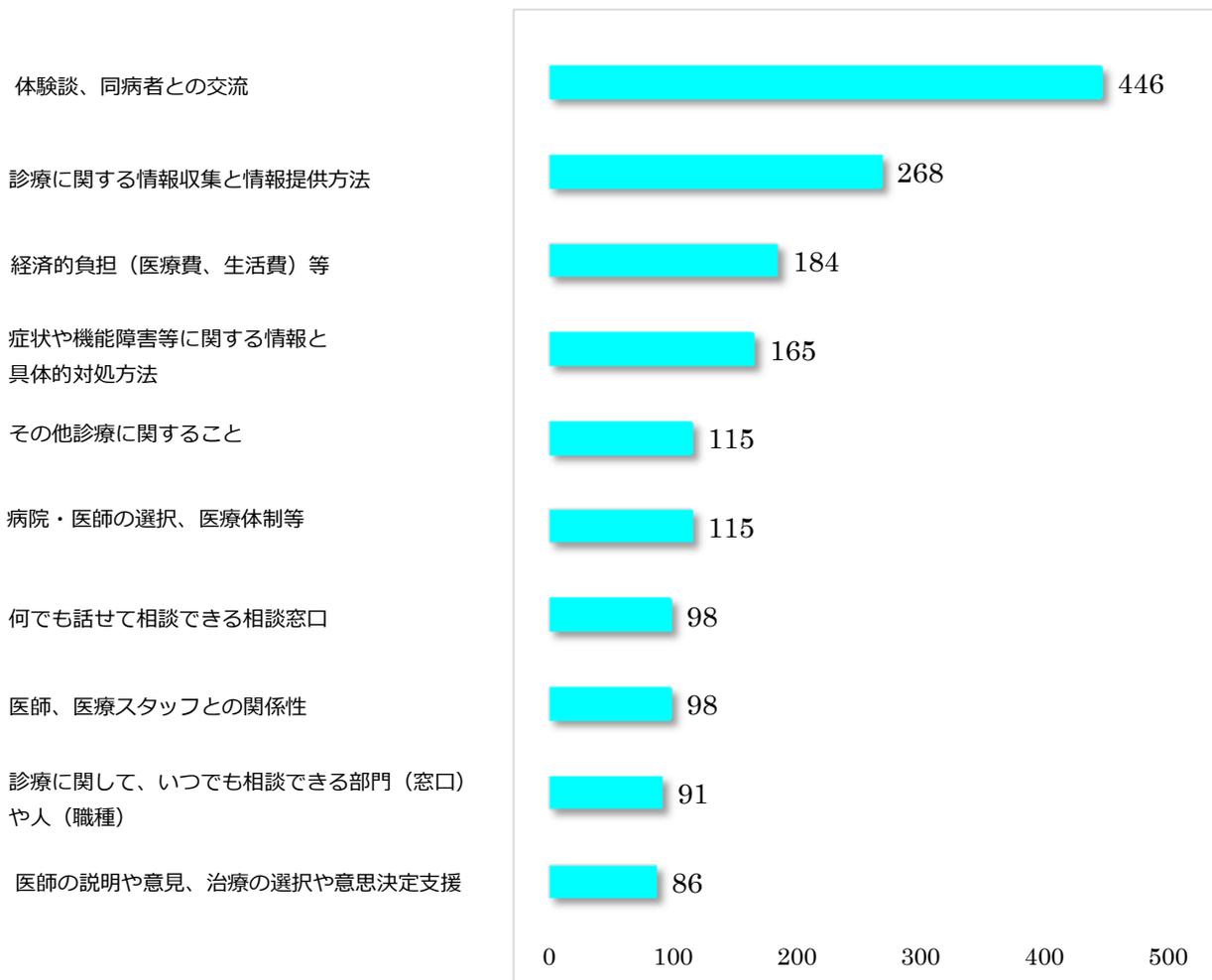
<b>診療</b>		<b>773 件 (36.8%)</b>
1	診療に関する情報収集と情報提供方法	268 (12.8%)
2	病院・医師の選択、医療体制等	115 (5.5%)
3	その他 診療に関すること	115 (5.5%)
4	医師、医療スタッフとの関係性	98 (4.7%)
5	診療に関して、いつでも相談できる部門（窓口）や人（職種）	91 (4.3%)
6	医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援	86 (4.1%)
<b>心</b>		<b>719 件 (34.2%)</b>
1	体験談、同病者との交流	446 (21.2%)
2	何でも話せて相談できる相談窓口	98 (4.7%)
3	不安や思いを聴いてもらう場や人の存在	76 (3.6%)
4	生き方、終活	43 (2.0%)
5	その他 心に関すること	40 (1.9%)
6	がんに対する理解不足や偏見の改善	16 (0.8%)
<b>体</b>		<b>268 件(12.8%)</b>
1	症状や機能障害等に関する情報と具体的な対処方法	165 (7.9%)
2	機能障害や外見の変化に関する助言、指導	47 (2.2%)
3	食生活、食事に関すること	19 (0.9%)
4	その他 体に関すること	16 (0.8%)
5	体重・体力の低下、維持や回復（リハビリ含む）	11 (0.5%)
6	社会復帰、日常生活活動の情報やアドバイス	10 (0.5%)
<b>暮らし</b>		<b>341 件 (16.2%)</b>
1	経済的負担（医療費、生活費）等	184 (8.8%)
2	仕事に関すること	59 (2.8%)
3	家事、家族（子どもや親など）の世話、日常生活	40 (1.9%)
4	その他 暮らしに関すること	24 (1.1%)
5	家族に関すること	23 (1.1%)
6	社会、人との関わりに関すること	11 (0.5%)

## (2) がん体験者が必要と思う情報や支援：上位 10 位

上位には、診療の悩みに関する項目が 6 項目全て入っている。第一位は、心の苦悩に関する項目の 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、2 番目以下を大きく引き離している。2 番目には、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、暮らしの負担では、3 番目に「経済的負担 (医療費、生活費) 等について」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 5-1 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必要と思う情報や支援の比較

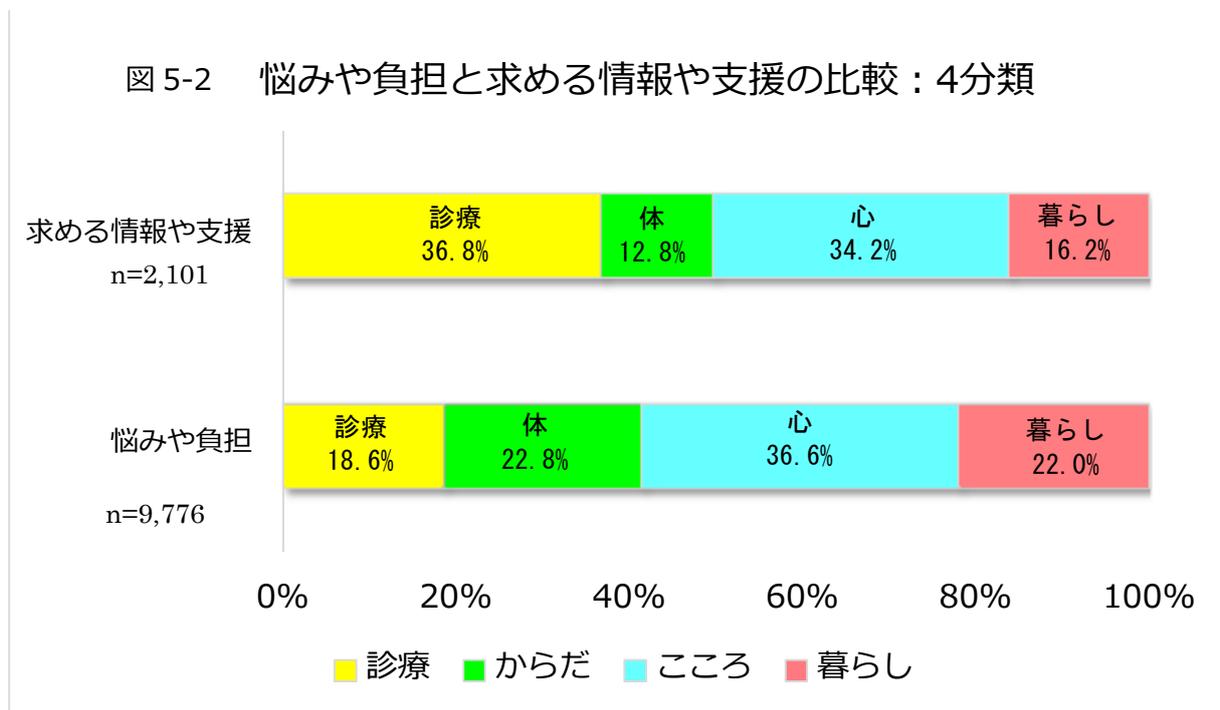
がん体験者の悩みや負担と、悩みや負担をやわらげるために必要と思う支援や情報を、診療の悩み、身体の苦痛、心の苦悩、暮らしの負担の4つの柱に基づき比較した。

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 18.6% < 必要と思う情報や支援 36.8%、身体の苦痛では、悩みや負担 22.8% > 必要と思う情報や支援 12.8%）。

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）」（12.8%）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 5-2 悩みや負担と求める情報や支援の比較：4分類



#### (4) がん体験者が求める情報や支援：上位 10 位の具体例

表 5-2 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>❖ 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う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。</li><li>❖ 常に死との恐怖があり、他の方が死についてどう思っているか知りたかった。正直な意見が聞きたいと思った。</li><li>❖ 同じ体験を持つ人との交流があれば もう少し心に余裕ができるのではと感じた。がんで手術したという、もう助からないとか、ひどい偏見を持って受けとめる人がたくさんいることが、悲しく、寂しく、ショックである。</li><li>❖ 同じ病気を経験している人達との交流。がんを持ちながらも、元気に生活を送っている人もいると知り、自分にもそのような未来があることを信じ、ポジティブに考えを改められるような情報を得られる身近な場所。</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 診療に関する情報収集と情報提供方法	268 件
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ 診断されたときはがん=死、自分はもう死ぬんだと思ったが決してそうではないということ、情報としてたくさん出してほしい。</li><li>❖ どこに情報を求めてよいか知りたかった。ネットには情報があふれているが信頼できるものかわからないものも多く、特に告知直後は病気のことを調べて不確かな情報でかえって不安になったことがあった。</li><li>❖ 新聞を含め、マスメディアでかなりの情報が得られる。できることなら、メディアに対し、一般論でもよいかから、あらゆるがんの情報や知識を今以上に情報提供してほしい。がんに対する予防、病気や治療の認識、アフターケアなどについてもっと公開してほしい。</li><li>❖ 病気の進み具合、治り具合など知りたい情報はたくさんあったが、担当医でも明言できないことはたくさんある。予後情報など人生設計をたてる上で必要だったが、インターネットからの情報のみだったので、体系的な情報を医療関係者から得られるしくみがあるとよい。</li></ul>	

### 3位 経済的負担（医療費、生活費）等

184件

- ❖ 治療や定期的通院の際に高額療養費制度の適用を受けているが、12ヶ月以内4回以上高額療養費に該当した場合は、4回目以降は自己負担の額が減額になる。しかし、元々高額な支払いが続くので即月から適用してほしい。公的医療保険も3割自己負担では負担が大きいのので改善してほしい。
- ❖ かつらがないと外へ出られず、生活上必要だと思っている人もいるのに、医療費での対応は認められず高価でも控除が受けられないので残念だと思った。
- ❖ 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。
- ❖ 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。
- ❖ 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

- ❖ 直腸を手術したためトイレに通う回数が増えたこと、また抗がん剤の副作用による手、足のしびれに対して効果のある薬やマッサージなどの対処法を教えてください。術後も定期的に通院しているが現状報告になってしまっている。
- ❖ 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ださい。情報がほしい。
- ❖ 自分は乳房を全摘したが、やはり女性として乳房がないのは年を取っていてもショックであり、ストレスでもある。再建をしたいという思いもあるが、再発したらと怖くてなかなかできないのでそうした情報がほしい。費用や期間なども詳しく知りたいと思っている。
- ❖ 放射線治療で唾液腺が塞がれた後歯周病により口内が荒れ、歯が数本抜ける結果になったため、口内の衛生管理について術前に指導がほしかった。
- ❖ 傷の痛み、肩の痛み、息苦しさなど手術後に予想される後遺症を事前に告げて、対処方法などのアナウンスを徹底してほしい。

<p>5位 その他診療に関すること</p> <p style="text-align: right;">115件</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ がんの早期発見も目的で 40 代後半から定期的に人間ドックを受診していたのにわかったときはすでにステージⅣで残念。このような思いをしないで済むような医療体制を望む。</li> <li>❖ 子宮体がんの周知。子宮頸がんの住民検診時に教えてほしい。婦人科へ行きやすくなるような社会のしくみ。</li> <li>❖ 子宮がん検診ではなく、子宮頸がん検診と正しい名称にしてほしい。子宮体がんが増加していると聞いたし、検診をしていたのに子宮体がんになったとの声もよく聞く。2 種類の子宮がんがあると周知されるのが願いだ。</li> <li>❖ がんは生活習慣病で、日頃の運動とストレスのない生活や食事療法がよいとも言われるが、どうすれば再発、生存、生活の質などに対する確実な効果があるかという情報がほしい。</li> <li>❖ 一部では連携例もあるが、全都道府県にある日喉連の下部組織と病院や医療機関との連携がほしい。</li> </ul>
<p>5位 病院・医師の選択、医療体制等</p> <p style="text-align: right;">115件</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 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。</li> <li>❖ 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。</li> <li>❖ 専門医などの情報、または病院施設などの情報が入手できなかった。</li> <li>❖ 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。</li> <li>❖ もっと多くの看護師が緩和ケアの知識を持てる環境にしてほしい。例えば仕事をしながら学べる、休職中でも学校に通っている間補助金が出るなど、金銭的負担を少しでも軽くしてほしい。それが結果的、将来的に自分たち患者のためになると思うので。</li> </ul>
<p>7位 何でも話せて相談できる相談窓口</p> <p style="text-align: right;">98件</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ 医療費や必要な手続きなど、別々ではなくトータルで相談にのったり提案してくれる機関がほしかった。例えば長くかかるとか高額医療になるのがわかっている場合、相談すればだいたいの医療費の概算を出して、そのために最良の準備や方法を提案してくれるような機関。</li> <li>❖ もっと気軽に相談できる窓口が病院にあればよいと思う。</li> <li>❖ 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。</li> <li>❖ 職業柄話しにくいこともあり、誰でも気軽に相談や情報共有できる場所。</li> <li>❖ 一人で外出ができないため、電話で気軽に相談できる機関がほしい。</li> </ul>

## 7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。
- ❖ 自分は主治医とじっくり話して不安を解消できたが、他の患者さん達と話していて思ったのは、医師と話す時間が少ないことへの不安。もう少し会話する時間が持てたら安心するのではと思うような方が、何人かいた。
- ❖ がんという病気の性質上、病状の詳細は個別に語られるべきである。一人ひとりの医療従事者が、患者一人ひとりの立場を少しだけでも細やかに気遣い理解してもらえると救われると思う。
- ❖ 医師が多忙で詳しい説明を聞く時間がない。看護師に質問や不安を伝えるが軽く安心させようとするくらい返答しかない。いろいろな説明が不足していて不満である。担当医から東京の医師などを紹介してほしい。自分で調べてくれば紹介状は書くと言われたが、調べ方がわからず今の医師に従うことにした。
- ❖ 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。

## 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

- ❖ 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。
- ❖ 薬の副作用で髪が抜けることが分かったときは、このまま治療を受けず自然の流れに任せようと思ったが、看護師の患者に寄り添った言葉に治療を受けることを決意。今は看護師に感謝している。やはり、そうした心から相談できる人がいると安心である。
- ❖ 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。
- ❖ 術後の症状や精神的な不安について個人的に話のできる場所と時間、専門知識をもったアドバイザーのような人がいてくれればうれしい。
- ❖ 心の不安やちょっとした症状の変化を、主治医にかかるほど大げさにならないで、でも誰かに話してアドバイスしてもらえる支援。

10位 医師の説明や意見、治療の選択や意思決定支援

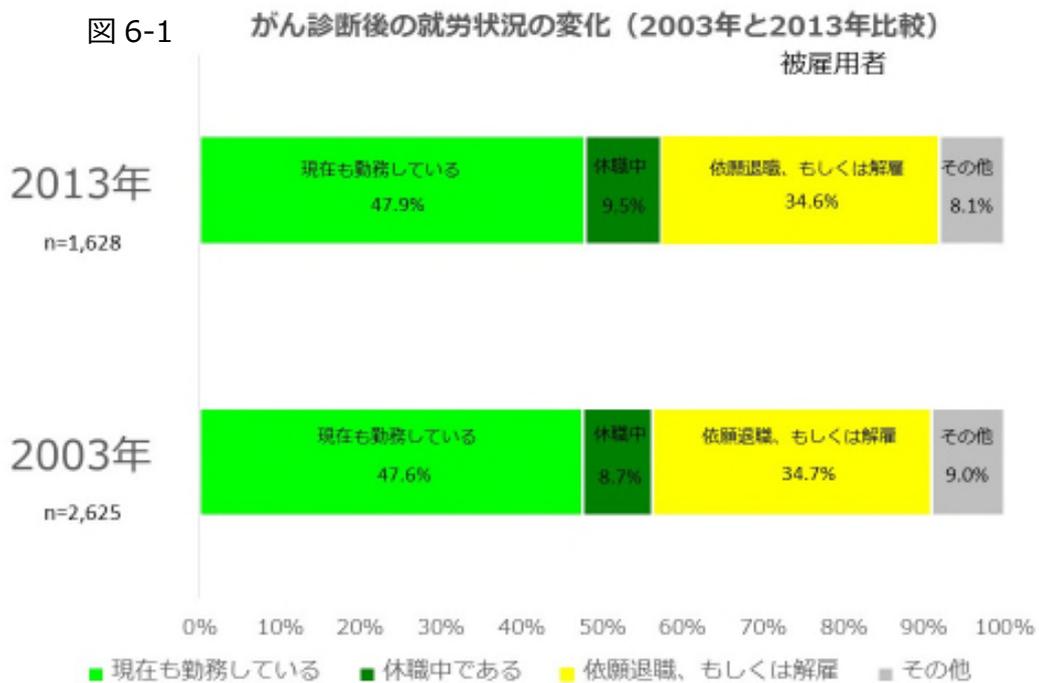
86件

- ❖ がんに限らず病気について、また自分の病状について医師からの説明が少なすぎる。診断の時点でホルモン陽性だとわかっていたのに、術後まで教えてくれなかった。治療の計画やそもそも乳がんとはどういう病気なのか医師から説明してほしい。自分ががんになるまで、がんが治療可能な病気とは知らなかった。
- ❖ 手術する前に、術後に起こる不便なこと有利なことを詳しく説明してもらいたかった。
- ❖ 抗がん剤の種類を自分で選択するため、薬ごと実体験や比較できる情報が知りたかった。
- ❖ 複数の医師による意見や所見について。セカンドオピニオンは紋切型の制度で、そこに至るまでさまざまな条件をクリアしなければならないので（何とかしてほしい）。
- ❖ 再発に関する事など、どんなに厳しいことでもすべて知ることができると、自分のことだけでなく家族のことなどいざというときに後悔せず準備ができる（ので教えてほしい）。

## 6 就労状況の比較

### (1) がんと診断後の就労状況の変化：第一次・第二次調査結果比較

がんと診断後に、依願退職、もしくは解雇になった人の割合は、全体の 1/3 をしめ、第一次、第二次調査でほぼ同じである。一方で、両調査間においては、パートタイム雇用が第一次で 10.2%、第二次で 15.7%と雇用形態に若干の差が出ており、雇用形態の変化が、依願退職や解雇に影響した可能性も考えられる。



注) 10年前も現在も全体数は少ないが、これはがんの罹患年齢から考えても高齢者が多く、被雇用者でも退職後の方も多いことが関係していると考えられる。職種の表(36ページ)をご参照ください。

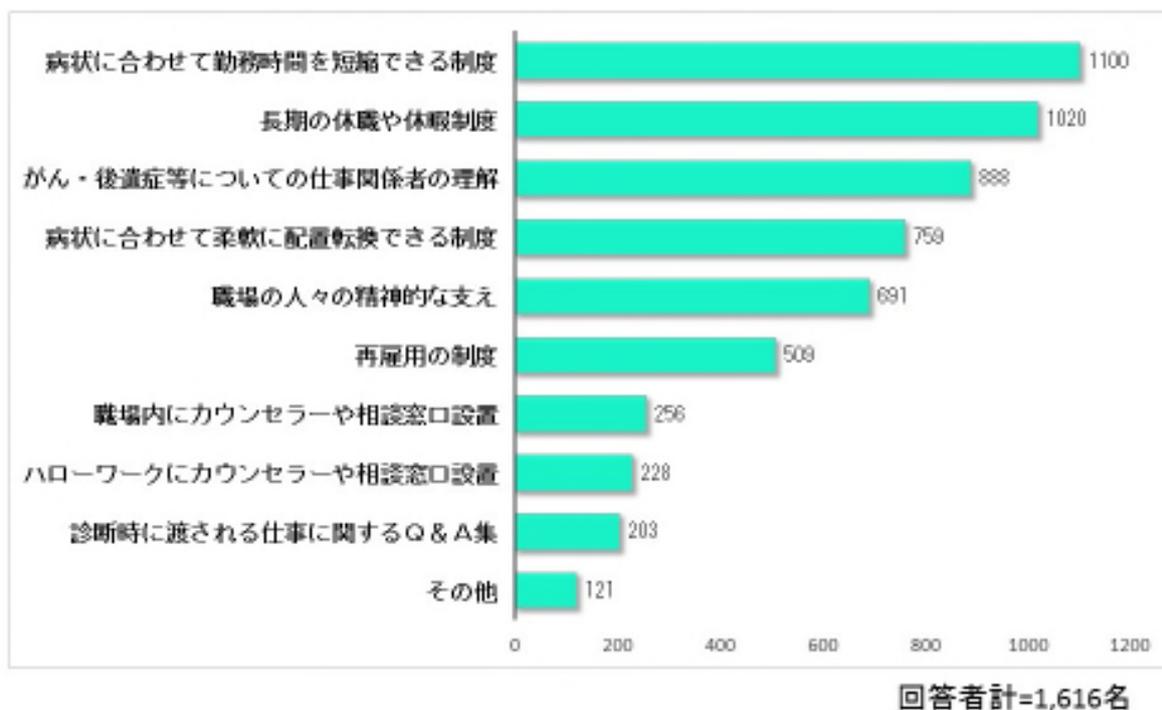
## (2) がんになっても安心して仕事を続けるために必要な支援

がんになっても安心して仕事を続けるために必要なことの上位には、就労環境の整備（制度）に関する項目があがっていた。具体的には、「勤務時間を短縮できる制度」（第1位）、「長期の休職や休暇制度」（第2位）、「柔軟に配置転換できる制度」（第4位）などがある。

これらを求める背景には、仕事復帰する場合の体慣らしや、通院や治療を続けながら仕事をする場合の仕事と治療（通院）との調整、長期化する症状や後遺症による生活行動への影響などがあると考えられる。

また、第3位には、「がん・後遺症等についての周囲の理解」があがっている。この背景には、一つには、眼には見えないつらさ—たとえば、リンパ浮腫で弾性スリーブを着けていること、治療に伴うだるさや吐き気、温度や湿度の変化により痛む傷痕、少しずつしか食べられない食事、ストーマの処理など—をわかってもらえないこと、がんに対する偏見（がん＝死など、がんに対するマイナスイメージ）などがあると考えられる。

図6-2 がんになっても安心して仕事を続けるために必要だと考えること  
（複数選択式回答）



### (3) 職種

第一次調査に比べ、パート・アルバイトの割合が、10.2%から15.7%と高くなっている。雇用形態の変化の影響もあると考えられる。

表 6-1

2003年（第一次調査）				
職業	診断時点の職業		現在の職業	
	実数	(%)	実数	(%)
自営業主	390	(5.0%)	291	(3.7%)
単独事業者	372	(4.7%)	306	(3.9%)
家族従業者	297	(3.8%)	238	(3.0%)
経営者,役員	291	(3.7%)	202	(2.6%)
民間企業の従業者	1,335	(17.0%)	749	(9.6%)
公務員	372	(4.7%)	251	(3.2%)
パート・アルバイト	798	(10.2%)	532	(6.8%)
内職	40	(0.5%)	29	(0.4%)
専業主婦	1,135	(14.5%)	1,435	(18.3%)
学生	14	(0.2%)	5	(0.1%)
無職	1,171	(14.9%)	2,158	(27.5%)
その他	140	(1.8%)	122	(1.6%)
無回答	1,482	(18.9%)	1,519	(19.4%)
計	7,837	(100.0%)	7,837	(100.0%)

2013年（第二次調査）				
職業	診断時点の職業		現在の職業	
	実数	(%)	実数	(%)
自営業主	171	(4.2%)	122	(3.0%)
単独事業者	198	(4.9%)	173	(4.3%)
家族従業者	117	(2.9%)	96	(2.4%)
経営者,役員	103	(2.5%)	87	(2.1%)
民間企業の従業者	728	(18.0%)	425	(10.5%)
公務員	164	(4.0%)	92	(2.3%)
パート・アルバイト	636	(15.7%)	492	(12.1%)
内職	10	(0.2%)	10	(0.2%)
専業主婦	570	(14.1%)	744	(18.4%)
学生	11	(0.3%)	5	(0.1%)
無職	588	(14.5%)	1,068	(26.3%)
その他	71	(1.8%)	64	(1.6%)
無回答	687	(16.9%)	676	(16.7%)
計	4,054	(100.0%)	4,054	(100.0%)

## (4) 仕事の内容

表 6-2

2003年（第一次調査）				
仕事内容	診断時点の仕事内容		現在の仕事内容	
	実数	(%)	実数	(%)
農林漁業	216	(2.8%)	171	(2.2%)
運輸・通信・保安職	186	(2.4%)	116	(1.5%)
生産工程作業従事者	572	(7.3%)	319	(4.1%)
サービス従事者	361	(4.6%)	222	(2.8%)
販売的職業	610	(7.8%)	408	(5.2%)
事務的職業	676	(8.6%)	468	(6.0%)
管理的職業	475	(6.1%)	296	(3.8%)
専門的職業	483	(6.2%)	382	(4.9%)
その他	274	(3.5%)	224	(2.9%)
無回答	3,984	(50.8%)	5,231	(66.7%)
計	7,837	(100.0%)	7,837	(100.0%)

2013年（第二次調査）				
仕事内容	診断時点の仕事の内容		現在の仕事の内容	
	実数	(%)	実数	(%)
農林漁業	83	(2.0%)	74	(1.8%)
運輸・通信・保安職	109	(2.7%)	66	(1.6%)
生産工程作業従事者	265	(6.5%)	160	(3.9%)
サービス従事者	236	(5.8%)	161	(4.0%)
販売的職業	317	(7.8%)	202	(5.0%)
事務的職業	426	(10.5%)	313	(7.7%)
管理的職業	153	(3.8%)	94	(2.3%)
専門的職業	323	(8.0%)	246	(6.1%)
その他	226	(5.6%)	235	(5.8%)
無回答	1,916	(47.3%)	2,503	(61.7%)
計	4,054	(100.0%)	4,054	(100.0%)

注) (5)以降は、無回答は除き、回答者計を母数にして集計表を作成している。その理由として、被雇用者と自営業者に分けて質問している項目が多いこと、全ての方が就労しているわけではないことから、回答者のみでの集計とした。

#### (5) 仕事の状況の変化

34 ページでも述べているが、第一次調査と第二次調査の結果を比較すると、被雇用者も自営業者もがんと診断されてからの仕事の状況の変化の割合はほとんど変化がない。被雇用者では、1/3 のがん体験者が、がんにかかったことが直接の原因になっているかどうかは特定できないが、依願退職、もしくは解雇となっている。

自営業では、第二次調査の方が、廃業した割合が若干高くなり(12.2%→17.1%)、代替わりの割合が低くなっている(4.0%→2.6%)が、大きな変化は見られなかった。

表 6-3 仕事の状況の変化

<被雇用者>

お勤めの方	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
現在も勤務している	779	(47.9%)	1,249	(47.6%)
休職中である	155	(9.5%)	229	(8.7%)
依願退職した	496	(30.5%)	799	(30.5%)
解雇された	66	(4.1%)	111	(4.2%)
その他	132	(8.1%)	237	(9.0%)
回答者計	1,628	(100.0%)	2,625	(100.0%)

<自営業>

自営、単独、家族従業者	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
現在も営業中である	330	(65.5%)	694	(68.0%)
休業中である	37	(7.3%)	79	(7.7%)
従事していない	31	(6.2%)	58	(5.7%)
廃業した	86	(17.1%)	135	(13.2%)
代替わりした	13	(2.6%)	41	(4.0%)
その他	7	(1.4%)	14	(1.4%)
回答者計	504	(100.0%)	1,021	(100.0%)

## (6) 診断時から現在までの仕事に関する悩み

診断時から現在までの仕事に関する悩みでは、体力低下(15.6%)や病気の症状や治療による副作用や後遺症による症状(13.6%)などが上位にあがっているが、全体数としては少なく1割程度である。

また、3番目には、通院や治療のための勤務調整や時間休の確保(13.1%)があがっている。35ページのがんになっても安心して仕事続けるために必要だと思うことの回答でも、1番目が、病状に合わせて勤務時間を短縮できる制度(68.1%)、2番目は、長期の休職や休暇制度(63.1%)があがっており、治療、あるいは治療終了後の定期通院を続けながら仕事復帰しても、定期的な通院や通院治療で休むことの難しさがあるのではないかと考えられる。

治療のある日は、待ち時間も含めると1日がかかりという声もよく聞かれ、治療の翌日は体調が悪くとも仕事はできないという場合もある。仕事を続けることは、地に足がついているという感覚(社会の中にいる自分、社会の中で役割を果たしている自分)の実感というメリットを感じる場合もあるが、その一方で経済面での必要性から無理をして負担やストレスを感じたりする場合もある。

表 6-4 診断時から現在までの仕事に関する悩み (複数回答)

2013年		
仕事に関して悩んだこと	件数	(%)
体力の低下	571	(15.6%)
病気の症状や治療による副作用や後遺症による症状	499	(13.6%)
通院や治療のための勤務調整や時間休の確保	481	(13.1%)
仕事復帰の時期	392	(10.7%)
経済的な問題	379	(10.3%)
外見の変化	303	(8.5%)
病気の症状や治療による副作用や後遺症への対処方法	264	(7.2%)
職場の上司や同僚、取引先への説明の仕方	164	(4.5%)
職場の事務手続き(休職手続き、傷病手当など)	140	(3.8%)
職場でのコミュニケーション	117	(3.2%)
再就職できるかどうか	105	(2.9%)
手当や保証がない(自営業)	104	(2.8%)
職場(仕事先)でのがんに対する偏見	97	(2.6%)
仕事(顧客)の引き継ぎ	82	(2.2%)
顧客の減少(自営業)	58	(1.6%)
予期せぬ部署異動・職場異動	32	(0.9%)
その他	46	(1.3%)
回答者計	3,669	(100.0%)

(7) 診断時から現在まで仕事を継続した場合:仕事を継続できた一番大きな理由

上位をみていくと、1、2番目とも、人間関係に関する項目があがっており、がん体験者だけの努力ではなく、周囲のサポートの重要性が示唆された。職場や仕事関係者だけではなく、インフォーマルな人々（家族や友人など）の支えが、仕事継続につながっていると考えられる。

また、3番目には、自らの努力(13.8%)があがっており、仕事を継続する上で、がん体験者自身も努力し行動していた。

表 6-5 仕事を継続できた一番大きな理由

2013年		
仕事を継続できた理由	人数	(%)
上司や同僚、仕事関係の人々など周囲の理解や協力	415	(43.9%)
家族など会社以外の人々の支え	209	(22.1%)
自らの努力（専門的な知識や技術など）	131	(13.8%)
会社や社会の制度	87	(9.2%)
その他	95	(10.0%)
回答者計	937	(100.0%)

(8) 診断時から現在までに仕事を辞めた場合：仕事を継続できなかった理由

仕事を継続できなかった理由は、仕事を続ける自信がなくなった(25.3%)が一番多く 1/4を占めた。次に会社や同僚、仕事関係の人々に迷惑をかけたと思った(19.9%)があがり、治療や静養に必要な休みをとることが難しかった(15.8%)と続く。

仕事を続ける自信がなくなった理由については、39 ページの仕事に関する悩みの上位にあがっている体力低下、症状や後遺症の問題、また通院や治療のための勤務調整や時間休の確保の困難などが影響しているのではないかと思われる。

表 6-6 仕事を継続できなかった理由 (複数回答)

2013年		
仕事を継続できなかった理由	件数	(%)
仕事を続ける自信がなくなった	216	(36.6%)
会社や同僚、仕事関係の人々に迷惑をかけたと思った	170	(28.8%)
治療や静養に必要な休みをとることが難しかった	135	(22.9%)
もともと辞めるつもりだった	79	(13.4%)
辞めるよう促された、もしくは辞めざるを得ないような配置転換をされた	48	(8.1%)
解雇された	32	(5.4%)
その他	174	(29.5%)
回答者計	590	(100.0%)

(9) がんになっても安心して仕事を続けるために必要だと思うこと

がんになっても安心して仕事を続けるために必要なこととして、1 番目は病状に合わせて勤務時間を短縮できる制度(68.1%)、続けて長期の休職や休暇制度(63.1%)、がんやその他の後遺症、薬の副作用についての職場の上司や同僚の知識・理解(55.0%)があがっている。

このように上位には、就労に関する制度の改正(変化)を願うものとともに、がんに関する偏見をなくし、がんという病気や治療による変化などを理解してもらうという一般の人々にもがんを理解してもらう必要があるといえる。また、がん体験者自身も、周囲に伝え、理解してもらう、また調整するという行動が必要となるため、行動を起こすための支援(相談、カウンセリング等)も重要ではないかと考える。

表 6-7 がんになっても安心して仕事を続けるために必要だと思うこと (複数回答)

2013年		
がんになっても安心して仕事を続けるために必要だと思うこと	件数	(%)
病状に合わせて勤務時間を短縮できる制度	1,100	(68.1%)
長期の休職や休暇制度	1,020	(63.1%)
がんやその他の後遺症、薬の副作用についての 職場の上司や同僚の知識・理解	888	(55.0%)
病状に合わせて柔軟に配置転換できる制度	759	(47.0%)
職場の人々の精神的な支え	691	(42.8%)
再雇用の制度	509	(31.5%)
職場の中にカウンセラーや相談窓口の設置	256	(15.8%)
ハローワークへのカウンセラーや相談窓口の設置	228	(14.1%)
がんと診断されたときに渡される仕事に関するQ&A集	203	(12.6%)
その他	121	(7.5%)
回答者計	1,616	(100.0%)

## 7 病気や治療の背景と社会的背景

表 7-1 原発部位

部位	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
脳	2	(0.0%)	4	(0.1%)
咽頭・喉頭	35	(0.9%)	271	(3.5%)
肺	361	(8.9%)	749	(9.6%)
食道	79	(1.9%)	230	(2.9%)
胃	464	(11.4%)	1,046	(13.3%)
十二指腸・小腸	24	(0.6%)	35	(0.4%)
大腸・直腸	617	(15.2%)	1,055	(13.5%)
肝臓	88	(2.2%)	255	(3.3%)
胆道・胆のう	41	(1.0%)	87	(1.1%)
すい臓	64	(1.6%)	102	(1.3%)
腎臓・副腎	27	(0.7%)	76	(1.0%)
膀胱	31	(0.8%)	120	(1.5%)
皮膚	9	(0.2%)	29	(0.4%)
口腔・舌	29	(0.7%)	100	(1.3%)
子宮	278	(6.9%)	498	(6.4%)
卵巣・卵管	116	(2.9%)	156	(2.0%)
乳房	1,275	(31.5%)	1,904	(24.3%)
前立腺	114	(2.8%)	302	(3.9%)
精巣	3	(0.1%)	14	(0.2%)
甲状腺	36	(0.9%)	90	(1.1%)
白血病	30	(0.7%)	162	(2.1%)
骨髄腫	36	(0.9%)	32	(0.4%)
骨	6	(0.1%)	8	(0.1%)
軟部組織系（筋肉・脂肪）	11	(0.3%)	30	(0.4%)
リンパ腫	92	(2.3%)	197	(2.5%)
その他	47	(1.2%)	102	(1.3%)
無回答	139	(3.4%)	183	(2.3%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-2 再発・転移の有無

再発・転移	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
はい	1,154	(28.5%)	1,852	(23.6%)
いいえ	2,730	(67.3%)	5,744	(73.3%)
無回答	170	(4.2%)	241	(3.1%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-3 再発・転移の部位（複数回答）

再発・転移の部位	2013年 n=1,154		2003年 n=1,852	
	実数	(%)	実数	(%)
脳・髄膜	68	(5.9%)	85	(4.6%)
咽頭・喉頭	16	(1.4%)	45	(2.4%)
肺・胸膜	346	(30.0%)	498	(26.9%)
食道	11	(1.0%)	24	(1.3%)
胃	36	(3.1%)	88	(4.8%)
十二指腸・小腸	12	(1.0%)	21	(1.1%)
大腸・直腸	66	(5.7%)	149	(8.0%)
肝臓	324	(28.1%)	455	(24.6%)
胆道・胆のう	10	(0.9%)	16	(0.9%)
すい臓	20	(1.7%)	26	(1.4%)
腎臓・副腎	31	(2.7%)	42	(2.3%)
膀胱	17	(1.5%)	68	(3.7%)
皮膚	11	(1.0%)	27	(1.5%)
口腔・舌	5	(0.4%)	11	(0.6%)
子宮	16	(1.4%)	31	(1.7%)
卵巣・卵管	24	(2.1%)	36	(1.9%)
乳房	69	(6.0%)	120	(6.5%)
前立腺	18	(1.6%)	41	(2.2%)
精巣	0	—	0	—
甲状腺	6	(0.5%)	18	(1.0%)
骨髄	14	(1.2%)	32	(1.7%)
リンパ節（腺）	338	(29.3%)	433	(23.4%)
骨	179	(15.5%)	271	(14.6%)
軟部組織系（筋肉・脂肪）	11	(1.0%)	15	(0.8%)
脊髄	19	(1.6%)	29	(1.6%)
腹膜	61	(5.3%)	46	(2.5%)
心膜・心のう	4	(0.3%)	2	(0.1%)
その他	26	(2.3%)	60	(3.2%)
無回答	18	(1.6%)	26	(1.4%)

表 7-4 現在の治療状況

治療の状況	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
治療継続中	1,994	(49.2%)	2,820	(36.0%)
定期的な検査通院中	1,882	(46.4%)	4,758	(60.7%)
その他	117	(2.9%)	135	(1.7%)
無回答	61	(1.5%)	124	(1.6%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-5 現在までに受けた治療

治療	2013年 n=4,054		2003年 n=7,837	
	実数	(%)	実数	(%)
外科手術	3,020	(74.5%)	6,013	(76.7%)
内視鏡・胸腔鏡・腹腔鏡手術	682	(16.8%)	1,968	(25.1%)
薬物療法(抗がん剤・ホルモン剤等)	2,900	(71.5%)	4,601	(58.7%)
放射線治療	1,269	(31.3%)	2,374	(30.3%)
その他	76	(1.9%)	121	(1.5%)
無回答	23	(0.6%)	171	(2.2%)

表 7-6 日常生活行動の状況

日常生活の状況	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
特に症状はなく社会活動ができ、病気や治療による制限を受けることなく、がんにかかる前と同じように行動できる	1,803	(44.5%)	4,412	(56.3%)
軽い症状があり、からだを使う仕事(肉体労働)は制限されるが、歩くことや軽作業・坐業(家事・事務など)は行える	1,363	(33.6%)	2,649	(33.8%)
歩くことや身の回りのことはできるが、時々少し人の助けがいることもある。軽作業はできないが、日中の半分以上は起きている	136	(3.4%)	412	(5.3%)
身の回りのある程度のことはできるが、しばしば人の助けが必要で、日中の半分以上は横になっている	52	(1.3%)	188	(2.4%)
身の回りのこともできず、常に人の助けが必要で、一日中横になっている	6	(0.1%)	16	(0.2%)
無回答	694	(17.1%)	160	(2.0%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-7 診断時年齢

診断年齢	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
10代	6	(0.1%)	0	
20代	39	(1.0%)	110	(1.4%)
30代	262	(6.5%)	435	(5.6%)
40代	710	(17.5%)	1184	(15.1%)
50代	922	(22.7%)	2036	(26.0%)
60代	1219	(30.1%)	2369	(30.2%)
70代	720	(17.8%)	1427	(18.2%)
80代	109	(2.7%)	129	(1.7%)
無回答	67	(1.7%)	147	(1.9%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-8 現在の年齢

診断年齢	2013 年		2003 年	
	実数	(%)	実数	(%)
20代	14	(0.3%)	45	(0.6%)
30代	130	(3.2%)	258	(3.3%)
40代	473	(11.7%)	802	(10.2%)
50代	846	(20.9%)	1,809	(23.1%)
60代	1,327	(32.7%)	2,395	(30.6%)
70代	988	(24.4%)	2,073	(26.5%)
80歳以上	198	(4.9%)	278	(3.6%)
無回答	78	(1.9%)	177	(2.3%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-9 性別

性別	2013 年		2003 年	
	実数	(%)	実数	(%)
男性	1,509	(37.2%)	3,531	(45.1%)
女性	2,505	(61.8%)	4,220	(53.8%)
無回答	40	(1.0%)	86	(1.1%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-10 結婚の有無

結婚の有無	2013 年		2003 年	
	実数	(%)	実数	(%)
未婚	347	(8.6%)	429	(5.5%)
既婚	3,103	(76.5%)	6,252	(79.8%)
離死別	527	(13.0%)	1,011	(12.9%)
無回答	77	(1.9%)	145	(1.9%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-11 同居状況

同居状況	2013年		2003年	
	実数	(%)	実数	(%)
同居者なし	401	(9.9%)	658	(8.4%)
配偶者	2,987	(73.7%)	6,040	(77.1%)
本人の父	183	(4.5%)	239	(3.0%)
本人の母	354	(8.7%)	603	(7.7%)
配偶者の父	86	(2.1%)	166	(2.1%)
配偶者の母	173	(4.3%)	367	(4.7%)
本人の兄弟姉妹	96	(2.4%)	173	(2.2%)
配偶者の兄弟姉妹	16	(0.4%)	27	(0.3%)
子ども	1,713	(42.3%)	3,667	(46.8%)
子どもの配偶者	269	(6.6%)	763	(9.7%)
孫	314	(7.7%)	900	(11.5%)
その他の親族	—	—	41	(0.5%)
その他	51	(1.3%)	24	(0.3%)
無回答	53	(1.3%)	138	(1.8%)

表 7-12 子供の状況

子どもの状況	2013年		2003年	
	実数	%	実数	%
一番下の子どもがまだ小学校に行っていない	78	(1.9%)	138	(1.8%)
一番下の子どもが小学生か中学生である	206	(5.1%)	417	(5.3%)
一番下の子どもが高校生である	109	(2.7%)	228	(2.9%)
子どもは皆高校は卒業しているが、大学、短大、専門学校等に行っている子どもがいる	173	(4.3%)	401	(5.1%)
子どもは皆就職または結婚し、独立している	2,428	(59.9%)	5,023	(64.1%)
就職していない、あるいは結婚していない子どもがいる	—	—	268	(3.4%)
その他	140	(3.45%)	33	(0.4%)
無回答	920	(22.7%)	1,329	(17.0%)
計	4,054	(100.0%)	7,837	(100.0%)

表 7-13 収入の変化

2013年（第二次調査）				
世帯年収	診断時の世帯年収		現在の世帯収入	
	実数	(%)	実数	(%)
120万円未満	184	(4.5%)	359	(8.9%)
120~300万円未満	729	(18.0%)	970	(23.9%)
300~400万円未満	556	(13.7%)	574	(14.2%)
400~500万円未満	381	(9.4%)	319	(7.9%)
500~600万円未満	322	(7.9%)	264	(6.5%)
600~800万円未満	445	(11.0%)	316	(7.8%)
800~1,000万円未満	303	(7.5%)	182	(4.5%)
1,000~2,000万円未満	197	(4.9%)	152	(3.7%)
2,000万円以上	30	(0.7%)	26	(0.6%)
無回答	907	(22.4%)	892	(22.0%)
計	4,054	(100.0%)	4054	(100.0%)

## 8 調査方法概要

### (1) 調査目的

- a) がん体験者の悩みや負担を明らかにする
  - b) 悩みや負担の分類法である『静岡分類』にそって分析する
  - c) 2003年に実施された悩みの全国実態調査結果と比較して、悩みや負担の変化をみる
- ※がん体験者：がんの診療を受けている、あるいは受けたことがある方

### (2) 調査対象

がん診療連携拠点病院など全国の医療機関で外来通院中のがん患者とがん関連患者団体（患者支援団体）会員を対象とした調査を実施した。

- a) 医療機関：  
外来通院中の20歳以上のがん患者
- b) 患者団体：  
がんに関する患者会・患者支援団体に所属し、20歳以上で、事前に同意が得られたがん体験者

### (3) 調査期間（研究グループ全体）

開始月日：静岡県立静岡がんセンター倫理審査委員会承認日（2013年12月13日）

終了月日：2015年3月31日

※医療機関によって、倫理審査に時間がかかること、患者団体の活動形態は団体により異なることから、研究グループ全体の調査期間は幅を持たせ、各参加医療機関や患者団体がそれぞれのタイミングで調査を実施することとした。

### (4) 調査方法

#### a) 無記名郵送法による自記式アンケート調査

※調査参加者（アンケート回答者）が調査用紙に自分で回答を記入する形式で、無記名で実施するアンケート調査。記入済み調査票は、委託を受けた調査機関に返送とした。

#### b) 調査票

調査票は、調査票A、調査票Bの2種類準備し、調査参加医療機関や患者団体が、選択することとした。

調査票A：c)の調査項目の①－⑤

調査票B：c)の調査項目の①－④

※調査票を2種類準備した理由は、国のがん対策推進計画に就労支援の項目があり、都道府県によっては、がん患者の就労実態の調査を実施しているところもあり、重なら

ないように、就労実態に関する項目の有無は参加施設や団体が選択できる形にした。

c) 調査項目

- ① 基本情報としての病気や治療に関すること
- ② 悩みや悩みへの対応に関すること
- ③ 治療前・治療中・治療後の悩みや負担
- ④ あなたご自身に関すること
- ⑤ 仕事に関すること

(5) 倫理的配慮

調査は、無記名で実施し、個人情報に含まれない。調査票には、医療機関や患者団体のコード番号のみ記載がある（各施設や団体にまとめたデータ等を返し、診療や支援に役立ててもらうため）。

調査は倫理審査委員会で審議され承認されたうえで実施した。なお、患者団体の場合は、静岡県立静岡がんセンターでの代理審査とした。

調査の参加者は、説明文書を読んだ上で、調査協力に同意された場合、同意書に署名後、アンケートに回答してもらった。同意書は、医療機関は各医療機関で管理し、患者団体は、調査事務局で管理とした。調査票は郵送で調査機関に返送してもらい、同意書の氏名と調査票を照合することはできない仕組みとした。

(6) 回収状況

(全体) 調査票配付数 8,185 通  
調査票回収数 4,054 通 (内、調査票 A 3,749 通、調査票 B 305 通)  
回収率 49.5%

(医療機関)

調査票配付数 5,708 通  
調査票回収数 3,546 通  
回収率 62.1%

(患者団体)

調査票配付数 2,477 通  
調査票回収数 508 通  
回収率 20.5%

注) 本報告書では、基本的に全体の回答数(4,054 通)を母数として集計を行っているが、一部、わかりやすくするために個別の質問への回答者数(あるいは回答件数)を母数とした集計表やグラフ等がある。

## 資料 1. がん体験者の悩みデータベース

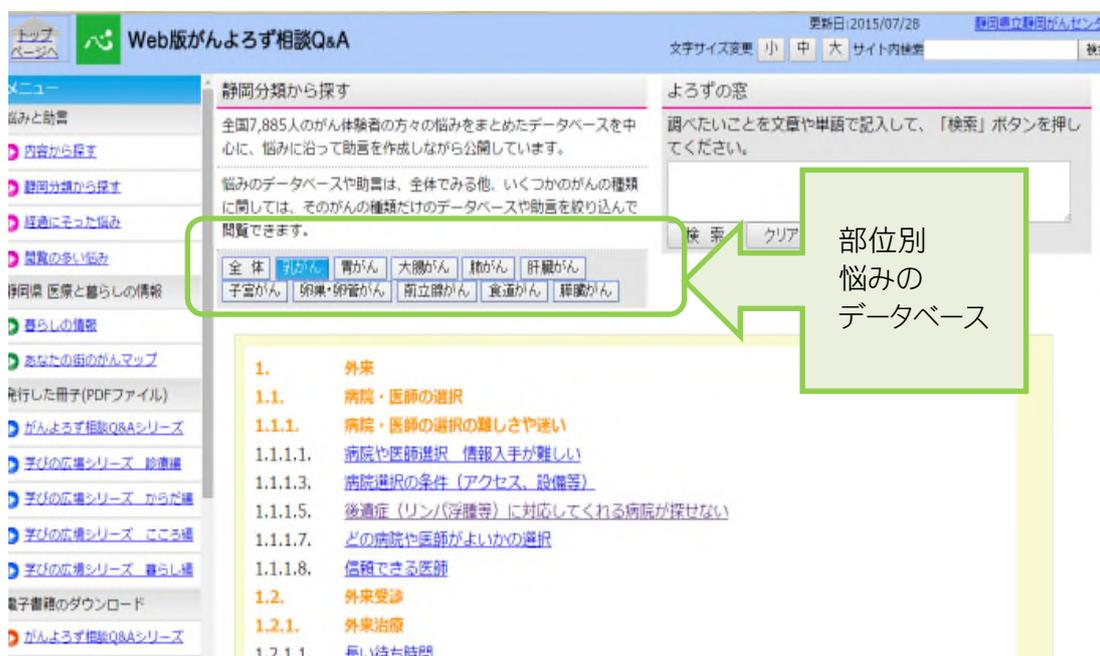
第一次調査では、がん体験者の視点を重視し、悩みや負担等の質問に自由記述式の質問(自由に書いてもらう回答方法)を配置した。この調査に参加した全国のがん体験者 7,885 名の自由記述による悩みをキーワード(1つの悩みや負担のまとまりの文)ごとに整理したところ、2万6千件あまりの悩みが抽出され、多様な悩みの実態が明らかになった。

これらの短い文章で構成されたテキストデータは、「静岡分類」の4階層カテゴリーで体系化され、類似したテキストデータを集約して構築した悩みのデータベースは、Web版がんよろず相談 Q&A サイト (<http://cancerqa.scchr.jp/>) で公開し、誰でも閲覧することが可能である。

悩みのデータベースには、全体のデータベースと部位別に抽出したデータベースがある。現在公開している部位別データベースは、10種類である。

また、悩みのデータベースをより活用してもらうために、2014年より、悩みのデータをダウンロードする機能を追加した。ダウンロードされた悩みのデータは、これまでに、医師や看護師、その他の医療従事者、研究者、患者さんやご家族等が、研究・教育(講義など)・ピアサポート活動(がんサロンでの活動を含む)のための学びなどに利用している。

図 2-3 Web版がんよろず相談 Q&A HP



## 資料 2 がん体験者の悩みに関する実態調査 (調査票 A：就労に関する設問あり)

この研究は、がん体験者（がんの診療を受けている、あるいは受けたことのある方）の皆さんが、治療を受けたり、社会生活や日常生活を送られるうえで、悩んだり負担に感じたりしていることをアンケートでお聞きし、(1)がん体験者の方々の悩みや負担の実態を明らかにすること、(2)悩みの分類法である「静岡分類」にそって分析すること、(3)2003年に実施された悩みの全国実態調査結果と比較して、悩みや負担の変化をみることを目的に実施するものです。

調査票と一緒にお渡しした「説明書」をよくお読みいただき、ご確認、ご理解いただいたうえで同意していただけるようでしたら、ご回答ください。

今回の調査は、厚生労働省の研究グループ「在宅がん患者・家族を支える医療・福祉の連携向上のためのシステム構築に関する研究班」（研究代表者 山口 建）、静岡県 健康福祉部 医療健康局 疾病対策課によって実施します。

ご協力をお願い申し上げます。

「がんの社会学」に関する研究グループ  
研究代表者 山口 建  
(静岡県立静岡がんセンター 総長)

調査責任者／調査事務局 石川 睦弓  
(静岡県立静岡がんセンター研究所 患者・家族支援研究部)

1. 調査票は、がん体験者の方（患者さん）ご本人がご回答ください。
2. 調査は無記名で行われます。ご回答いただく方のお名前や個人を識別する情報は含まれておりません。また、調査票は、研究グループが委託した外部の調査機関でまとめて集計されます。
3. 答えにくい質問がある場合は、答えられる質問だけお答えください。

ご記入後は、ご面倒ですが一緒にお渡ししました封筒に入れ、2週間以内にご返送してください。お願ひいたします（切手不要）。

### 【お問い合わせ先】

〒411-8777 静岡県駿東郡長泉町下長窪 1007  
静岡県立静岡がんセンター研究所  
患者・家族支援研究部  
石川 睦弓  
TEL 055-989-5222 (代表)

1. 病気や治療の状況、日常生活の状況についてお伺いします。

問1 がんと診断されたのはいつですか。

昭和・平成		年		月	あるいは	満		歳	のとき
-------	--	---	--	---	------	---	--	---	-----

問2 その時、何のがんと診断されましたか。当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

1 脳	8 肝臓	15 子宮	22 骨髄腫
2 咽頭・喉頭	9 胆道・胆のう	16 卵巣・卵管	23 骨
3 肺	10 すい臓	17 乳房	24 軟部組織系(筋肉・脂肪)
4 食道	11 腎臓・副腎	18 前立腺	25 悪性リンパ腫
5 胃	12 膀胱	19 精巣	26 その他 ( )
6 十二指腸・小腸	13 皮膚	20 甲状腺	
7 大腸・直腸	14 口腔・舌	21 白血病	

問3 その後、現在までに担当医に再発(転移)が認められると言われましたか。

1 はい	2 いいえ	→ 問4へ
------	-------	-------

付問3-1 再発(転移)が認められた部位など、当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 脳・髄膜	8 肝臓	15 子宮	22 リンパ節(腺)
2 咽頭・喉頭	9 胆道・胆のう	16 卵巣・卵管	23 骨
3 肺・胸膜	10 すい臓	17 乳房	24 軟部組織系(筋肉・脂肪)
4 食道	11 腎臓・副腎	18 前立腺	25 脊髄
5 胃	12 膀胱	19 精巣	26 腹膜
6 十二指腸・小腸	13 皮膚	20 甲状腺	27 心膜・心臓
7 大腸・直腸	14 口腔・舌	21 骨髄	28 その他 ( )

問 4 現在の治療の状況について、当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

- |                          |  |
|--------------------------|--|
| 1 がんに対する治療を継続中           |  |
| 2 がんに対する治療は終了し、定期的な検査通院中 |  |
| 3 その他 ( )                |  |

問 5 現在までに、医療機関で受けた治療について、当てはまる番号全てに○をつけてください。

- |                                |           |
|--------------------------------|-----------|
| 1 手術                           | 4 放射線療法   |
| 2 内視鏡手術・胸腔鏡・腹腔鏡手術              | 5 その他 ( ) |
| 3 薬物療法<br>(抗がん剤・ホルモン剤・分子標的薬など) |           |

問 6 現在の、あなたの日常生活の状況にもっとも近い番号1つに○をつけてください。

- |  |
|--|
| 1 特に症状はなく社会活動ができ、病気や治療による制限を受けることなく、がんにかかる前と同じように行動できる。                          |
| 2 病気に伴う症状、治療による副作用や後遺症などの症状が軽くあり、からだを使う仕事(肉体労働)は制限されるが、歩くことや軽作業・座業(家事や事務など)は行える。 |
| 3 歩くことや身の回りのことはできるが、時々少し人の助けがいることもある。軽作業はできないが、日中の半分以上は起きている。                    |
| 4 身の回りのある程度のことではできるが、しばしば人の助けが必要で、日中の半分以上は横になっている。                               |
| 5 身の回りのこともできず、常に人の助けが必要で、一日中横になっている。   |

II がんの診断や治療を受けて悩んだこと、また、その悩みへの対応などについてお伺いします。

問7 どのようなことについて悩みましたか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

- |    |   |
|----|---|
| 1  | 病院や医師の選択、外来受診、外来での治療など外来診療に関すること        |
| 2  | 入院や退院、転院（病院を移ること）のこと                    |
| 3  | 治療の選択、治療に関する思い、治療方針、検査結果のことなど           |
| 4  | 緩和ケア（痛みなどの症状や心のつらさの緩和、終末期ケアなど）          |
| 5  | 病名の告知、インフォームドコンセント、セカンドオピニオン            |
| 6  | 医療連携（かかりつけ医や地元の病院との連携など）                |
| 7  | 在宅療養                                    |
| 8  | 医療機関の施設設備やアクセスのこと                       |
| 9  | 現在かかっている病院での医療者との関係                     |
| 10 | 以前かかっていた病院での医療者との関係                     |
| 11 | 病気による症状、治療による副作用や後遺症など                  |
| 12 | 不安などの心の問題                               |
| 13 | 生き方や死に方、生きがい、価値観、自分らしさなど                |
| 14 | 仕事や経済面（医療費や生活費、ローンのことなど）                |
| 15 | 家族（親、配偶者、子どもなど）・周囲の人々（近隣の人々、友人など）とのかかわり |
| 16 | その他（<br>）                               |

付問7-1 「がんと診断された頃」に悩んだことがあれば、具体的にお書きください。

--

付問7-2 「診断から現在に至るまでの間（治療中、退院後、治療終了後など）」に悩んだことがあれば、具体的にお書きください。

--

付問7-3 「現在」、悩んでいることがあれば、具体的にお書きください。

--

問 8 あなたは、一番悩んだときに誰かに相談しましたか。

1 相談した    2 相談しなかった

問 9 へ

付問 8-1 「相談した」に○をつけた方にお尋ねします。  
誰にどのような悩みで相談されましたか。具体的にお書きください。

相談相手	
相談内容	

問 9 あなたは、悩んだときにご自身ではどのように対応されましたか。具体的にお書きください。

--

問 10 あなたがかつて抱えた悩み、また現在抱えている悩みを和らげるために、欲しいと思った情報や支援について、具体的にお書きください。

--



### 【治療中】

問 15 治療中、困ったのはどのようなことですか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 治療に伴う症状によるつらさ	7 外見の変化
2 治療に伴う症状への対処の仕方	8 治療費・医療費
3 自宅にいるとき、病院に連絡するかの判断	9 仕事のこと
4 担当医への症状の伝え方	10 困ったときの相談先
5 配偶者への影響や負担	11 その他 ( )
6 子どもへの影響や負担	

問 16 治療中、知りたかったことについて、具体的にお書きください。

### 【治療終了後】

————→ 注) 現在も治療中の方は、問 20 へ

問 17 治療終了後、困ったのはどのようなことですか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 副作用など治療に伴う症状がいつまで続くのか
2 体力低下
3 体重の減少
4 困ったことや聞きたいことがあっても医療者にすぐに確認できない
5 今後の健康管理: がん検診 (現在のがん以外) や生活習慣病予防など
6 病気や治療に伴う日常生活への影響
7 いつから仕事に復帰できるのか
8 配偶者への影響や負担
9 子どもへの影響や負担
10 その他 ( )

問 18 治療終了後、知りたかったことについて、具体的にお書きください。

### 【病気や治療の情報の集め方】

問 19 がんと診断されてから現在までの経過のなかで、ご自分の病気や治療のことについて、どのように情報を集めましたか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 医師・薬剤師・看護師	7 書籍・雑誌
2 相談支援センター	8 インターネット
3 患者・患者団体・患者支援団体	9 病院・製薬企業作成の冊子やパンフレット
4 家族・友人・周囲の人	10 その他 ( )
5 テレビ・ラジオ	
6 新聞・広告	

IV あなたご自身のことについてお尋ねします。

問 20 あなたの生年月を教えてください。

明治・大正・昭和		年		月	生
----------	--	---	--	---	---

問 21 あなたの性別を教えてください。

1 男性	2 女性
------	------

問 22 あなたのご家族について教えてください。

付問 22-1 あなたは現在、結婚していらっしゃいますか。当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

1 未婚	2 既婚	3 離死別
------	------	-------

付問 22-2 あなたは現在、どなたと同居されていますか。あなたから見た続柄について、当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 同居者なし	7 あなたの兄弟姉妹
2 配偶者	8 配偶者の兄弟姉妹
3 あなたの父	9 子ども
4 あなたの母	10 子どもの配偶者
5 配偶者の父	11 孫
6 配偶者の母	12 その他の方 ( )

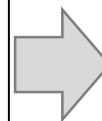
付問 22-3 お子さまがいる方にお尋ねします。

あなたのお子さまについて当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

1 一番下の子どもがまだ小学校に行っていない
2 一番下の子どもが小学生か中学生である
3 一番下の子どもが高校生である
4 子どもはみな高校は卒業しているが、大学、短大、専門学校などに行っている子どもがいる
5 子どもはみな就職または結婚して独立している
6 その他 (具体的に： )

問 23 がんと診断された時点と現在のお宅の収入は税込みでどれくらいでしょうか。当てはまる番号を選び右側の四角内に番号をご記入ください。

1 120万円未満	6 600～800万円未満
2 120～300万円未満	7 800～1,000万円未満
3 300～400万円未満	8 1,000～2,000万円未満
4 400～500万円未満	9 2,000万円以上
5 500～600万円未満	



診断時点	
現在	



問 25 がんと診断された時点にお仕事をされていた方にお尋ねします。

→ 診断時は無職で、現在、お仕事をされている方は **問 26** へ

付問 25-1 がんと診断された当時、仕事に対してどうしたいと思いましたか。当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

1	仕事をこれまで通り続けたい
2	以前よりペースや業務量を落として仕事を続けたい
3	仕事を辞めたい
4	仕事のことは考えなかった
5	その他( )

付問 25-2 がんと診断された当時、仕事に関して悩んだことについて、当てはまる番号全てに○をつけてください。

1	職場の事務手続き (休職手続き、傷病手当など)	6	職場の上司や同僚、取引先への 説明の仕方
2	経済的な問題	7	手当や保障がない(自営業)
3	仕事復帰の時期	8	顧客の減少(自営業)
4	仕事をやめるかどうか	9	仕事(顧客)の引き継ぎ
5	仕事の調整	10	その他( )

付問 25-3 がんであることを職場、もしくは仕事関係の人々(顧客、取引先、従業員など)に伝えましたか。当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

お勤めの方		自営業、単独事業者、家族従業者の方	
1	伝えた 伝えた方の立場( )	1	伝えた 伝えた方の立場( )
2	誰にも伝えなかった	2	誰にも伝えなかった

付問 25-4 がんと診断された当時、仕事に関する事で誰かに相談しましたか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

1	家族	7	主治医(医師)
2	上司	8	医療ソーシャルワーカー
3	同僚	9	同病者(患者団体などの会員含む)
4	人事労務担当者	10	がん専門相談員
5	職場の産業医、産業カウンセラーなど	11	その他( )
6	社会保険労務士		

付問 25-5 がんと診断された当時、事業主もしくは仕事関係の人々(顧客、取引先、従業員など)からの理解や必要な支援は得られましたか。当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

お勤めの方 (事業主からの理解や支援)		自営業、単独事業者、家族従業者の方 (仕事関係の人々からの理解や支援)	
1	十分得られた	1	十分得られた
2	ある程度得られたが十分ではなかった	2	ある程度得られたが十分ではなかった
3	まったく得られなかった	3	まったく得られなかった
4	必要なかった	4	必要なかった

がんと診断された時点でお仕事をされていて、現在までにお仕事を辞められた方は、**問 28** へ

問 26 現在お仕事をされている方にお尋ねします。

付問 26-1 今後も現在の仕事を続けたいと思いますか。

お勤めの方		自営業、単独事業者、家族従業者の方	
1 はい	2 いいえ	1 はい	2 いいえ

付問 26-2 現在の仕事を続けることに不安を感じますか。

お勤めの方		自営業、単独事業者、家族従業者の方	
1 はい	2 いいえ	1 はい	2 いいえ

付問 26-3 がんと診断されてから現在までの間（がんと診断された当時を除く）に、仕事に関して悩んだのはどのようなことですか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 職場の事務手続き （休職手続き、傷病手当など）	9 外見の変化
2 通院や治療のための勤務調整や 時間休の確保	10 病気や治療による副作用や後遺症による 症状
3 経済的な問題	11 病気や治療による副作用や後遺症への 対処方法
4 職場の上司や同僚、取引先への 説明の仕方	12 手当や保障がない（自営業）
5 仕事復帰の時期	13 顧客の減少（自営業）
6 再就職できるかどうか	14 仕事（顧客）の引き継ぎ
7 職場でのコミュニケーション	15 予期せぬ部署・職場異動
8 職場（仕事先）でのがんに対する偏見	16 体力の低下
	17 その他（ ）

付問 26-4 がんと診断されてから現在までの間（がんと診断された当時を除く）に、仕事に関する事で誰かに相談しましたか。当てはまる番号全てに○をつけてください。

1 家族	7 主治医（医師）
2 上司	8 医療ソーシャルワーカー
3 同僚	9 同病者（患者団体などの会員含む）
4 人事労務担当者	10 がん専門相談員
5 職場の産業医、産業カウンセラーなど	11 その他（ ）
6 社会保険労務士	

付問 26-5 現在、事業主、もしくは仕事関係の人々（顧客、取引先、従業員など）からの理解や必要な支援は得られていますか。当てはまる番号1つを選んで○をつけてください。

お勤めの方		自営業、単独事業者、家族従業者の方	
1 十分得られている		1 十分得られている	
2 ある程度得られたが十分ではない		2 ある程度得られたが十分ではない	
3 まったく得られていない		3 まったく得られていない	
4 必要ない		4 必要ない	

問 27 がんと診断されてから現在まで、仕事を継続された方にお尋ねします。  
仕事を継続できた一番大きな理由は何ですか。当てはまる番号1つを選んで○をつけて  
ください。

- |   |                         |   |
|---|-------------------------|---|
| 1 | 会社や社会の制度（具体的に           | ) |
| 2 | 上司や同僚、仕事関係の人々など周囲の理解や協力 |   |
| 3 | 自らの努力（専門的な知識や技術など）      |   |
| 4 | 家族など会社以外の人々の支え          |   |
| 5 | その他（                    | ) |

付問 27-1 がんと診断されてから現在までに、仕事をやめることを考えたことはあります  
か。

お勤めの方		自営業、単独事業者、家族従業者の方	
1 はい	2 いいえ	1 はい	2 いいえ

問 28 がんと診断されてから現在までの間に、仕事を辞められた方にお尋ねします。

付問 28-1 がんと診断されてから離職するまでの期間は、どのくらいでしたか。

年  ヶ月

付問 28-2 仕事を継続できなかった理由は何ですか。当てはまる番号全てに○をつけて  
ください。

- |   |                                   |
|---|-----------------------------------|
| 1 | 解雇された                             |
| 2 | 辞めるよう促された、もしくは辞めざるを得ないような配置転換をされた |
| 3 | 会社や同僚、仕事関係の人々に迷惑をかけたと思った          |
| 4 | 仕事を続ける自信がなくなった                    |
| 5 | 治療や静養に必要な休みをとることが難しかった            |
| 6 | もともと辞めるつもりだった                     |
| 7 | その他（                              |

問 29 がんになっても安心して仕事を続けるために必要だと考えることは何ですか。当ては  
まる番号全てに○をつけてください。

- |    |                                     |
|----|-------------------------------------|
| 1  | 長期の休職や休暇制度                          |
| 2  | 病状に合わせて勤務時間を短縮できる制度                 |
| 3  | 病状に合わせて柔軟に配置転換できる制度                 |
| 4  | 再雇用の制度                              |
| 5  | がんやその他の後遺症、薬の副作用についての職場の上司や同僚の知識・理解 |
| 6  | 職場の中にカウンセラーや相談窓口の設置                 |
| 7  | ハローワークへのカウンセラーや相談窓口の設置              |
| 8  | 職場の人々の精神的な支え                        |
| 9  | がんと診断された時に渡される仕事に関する Q&A 集          |
| 10 | その他（                                |

最後までご協力いただきありがとうございました。

### 資料 3. 研究組織

#### 「がんの社会学」に関する研究グループ

研究代表者 静岡県立静岡がんセンター 総長 山口 建  
 調査責任者 静岡県立静岡がんセンター研究所 患者・家族支援研究部 石川 睦弓  
 調査協力者 " 友岡 麻美  
 静岡県立静岡がんセンター研究所 看護技術開発研究部 北村 有子  
 " 山本 洋行  
 調査補助 一般財団法人 企業経営研究所

#### <医療機関>

(順不同 敬称略)

医療機関名	調査責任者
埼玉医科大学 国際医療センター	小林 国彦
富山県立中央病院	加治 正英
独立行政法人国立病院機構 別府医療センター	矢野 篤次郎
栃木県立がんセンター	関口 勲
独立行政法人国立病院機構 三重中央医療センター	谷川 寛自
日本赤十字社 伊勢赤十字病院	矢花 正
埼玉県立がんセンター	井上 賢一
聖マリアンナ医科大学病院	中島 貴子
三沢市立三沢病院	斉藤 聡
国保直営総合病院 君津中央病院	赤枚 和子
北九州市立医療センター	光山 昌珠
独立行政法人労働者健康福祉機構 熊本労災病院	岡山 浩子
倉敷中央病院	松嶋 史絵
高知県・高知市病院企業団立 高知医療センター	西岡 明人
独立行政法人国立病院機構 北海道がんセンター	一戸 真由美
独立行政法人国立病院機構 岩国医療センター	田中屋 宏爾
福井県立病院	宮永 太門
独立行政法人労働者健康福祉機構 東京労災病院	門山 茂
独立行政法人労働者健康福祉機構 新潟労災病院	伊達 和俊

(順不同 敬称略)

医療機関名	調査責任者
地方独立行政法人 那覇市立病院	樋口 美智子
社会福祉法人 京都社会事業財団 京都桂病院	入江 篤志
独立行政法人国立病院機構 東京医療センター	小山田 吉孝
独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター	中井 真由美
慶應義塾大学病院	橋口 さおり
国立大学法人 信州大学医学部附属病院	小泉 知展
宮城県立がんセンター	藤谷 恒明
岩手県立中央病院	望月 泉
諏訪赤十字病院	武川 建二
山形県立中央病院	福島 紀雅
国立大学法人 三重大学医学部附属病院	中瀬 一則
国立大学法人 山口大学医学部附属病院	吉野 茂文
市立旭川病院	永草 麻由美
独立行政法人国立病院機構 埼玉病院	渡邊 明美
成田赤十字病院	石井 隆之
市立長浜病院	伏木 雅人
長岡中央総合病院	富所 隆
杏林大学医学部付属病院	坂元 敦子
大分県立病院	加藤 有史
独立行政法人労働者健康福祉機構 関東労災病院	石丸 正寛
聖隷浜松病院	浅野 正宏
独立行政法人労働者健康福祉機構 岡山ろうさい病院	石崎 雅浩
国際医療福祉大学熱海病院	佐藤 哲夫
公立那賀病院	腰田 典也
公益社団法人地域医療振興協会 伊豆今井浜病院	吉田 剛
新潟市民病院	伊藤 和彦
独立行政法人労働者健康福祉機構 中国労災病院	守屋 尚

(順不同 敬称略)

医療機関名	調査責任者
磐田市立総合病院	中澤 秀雄
藤枝市立総合病院	井原 詠子
静岡済生会総合病院	石山 純三
沼津市立病院	富田 聡
独立行政法人国立病院機構 静岡医療センター	小泉 美枝子
日本赤十字社 静岡赤十字病院	浅場 香
独立行政法人労働者健康福祉機構 浜松労災病院	坂口 裕幸
独立行政法人国立病院機構 西群馬病院	尾方 仁
和歌山県立医科大学附属病院	堀田 司
独立行政法人労働者健康福祉機構 横浜労災病院	篠藤 浩一
順天堂大学医学部附属静岡病院	飯島 克順
市立豊中病院	二宮 由紀恵
大阪医科大学附属病院	後藤 昌弘
浜松医科大学医学部附属病院	太田 学
国立大学法人 高知大学医学部附属病院	小林 道也
静岡県立総合病院	高木 正和
伊東市民病院	渡辺 大輔
独立行政法人労働者健康福祉機構 大阪労災病院	法水 淳
飯田市立病院	清水 美穂子
浜松医療センター	土井 圭
三豊総合病院	白川 和豊
松江市立病院	謝花 正信
岐阜県総合医療センター	藤内 眞理
独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター (現 公益財団法人がん研究会 有明病院)	大野 真司
長崎県島原病院	勝見 慎悟
豊橋市民病院	荒川 典久

(順不同 敬称略)

医療機関名	調査責任者
長野市民病院	横川 史穂子
横浜市立みなと赤十字病院	山本 晃
独立行政法人国立病院機構 南九州病院	脇田 由紀子
静岡県立静岡がんセンター	石川 睦弓

<患者団体>

(順不同 敬称略)

患者団体名称
森の会ー筑波メデイカル・ピンクリボンの会ー
伊豆泌尿器科疾患・患者友の会
公益社団法人 日本オストミー協会 静岡県支部
乳腺疾患患者の会のぞみの会
オリ-ブの会
NPO法人 支え合う会「a」
女性特有のがん患者会 秋田 あおぞら
NPO千葉・在宅ケア市民ネットワーク ピュア
大阪市立大学医学部附属病院患者会 ぎんなん
あけぼの静岡
声を聴き合う患者たち&ネットワーク「VOL-Net」
子宮・卵巣がんのサポートグループ あいあい
オレンジリーフ
認定NPO法人 オレンジティ
いずみの会
リンパ浮腫患者グループ あすなろ会
アイデアフォー
チューリップティ
静岡県がん患者一歩一歩の会
よつばの会

2013 がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査  
概要報告 第2版  
がんと向き合った 4,054 人の声

2015年9月08日 第1版  
2015年9月11日 第2版  
2015年9月25日 第3版

作成 「がんの社会学」に関する研究グループ  
研究代表者 山口 建（静岡県立静岡がんセンター 総長）  
研究責任者 石川 睦弓（静岡県立静岡がんセンター研究所 患者家族支援研究部）  
（研究事務局）  
研究支援 静岡県 健康福祉部 疾病対策課  
静岡県立静岡がんセンター 疾病管理センター  
問い合わせ先 静岡県立静岡がんセンター研究所 患者家族支援研究部  
〒411-8777 静岡県駿東郡長泉町下長窪 1 0 0 7  
TEL:055-989-5222(代表)