

5 治療過程別（治療開始前・治療中・治療終了後）の比較

この章の要点

- 治療開始前の気がかりは、「病状や治療」に関する事柄が上位を占めている。一方、治療開始前の気がかりの第4位「医療費」で、4割近くの人が気がかりとしていた。(p.39)
- 治療開始前には、3割近くの人が、「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」を気がかりとしており、病状や治療だけではなく、社会生活への影響に対する懸念も生じていた。(p.39)
- 治療中の悩みや負担では、ほぼ半数の人が「治療に伴う症状のつらさ」をあげていた。また、3割の人が「治療に伴う対処の仕方」をあげている。通院治療の増加や入院期間の短縮化がすすむなかで、治療に伴う症状に対して、医療者には具体的でわかりやすい情報提供、指導や教育、患者には新しい予防習慣や対処方法の取得などが求められる。(p.42-43)
- 治療終了後の困りごとの第1位は「体力低下」で、ほぼ半数を占めていた。副作用など「治療に伴う症状がいつまで続くのか」という懸念や「今後の健康管理」への懸念も4割の人が選択していた。(p.44)
- 病気や治療の情報収集では、7割の人が、医師、薬剤師、看護師をあげていたが、5割近くの人が書籍・雑誌やインターネットを情報源としてあげていた。(p.47)
- 治療開始前に知りたかったことの4位にあがっている「医療費、生活費に関連した情報、民間保険について」と治療開始前の医療者の説明でわかりにくかったことの第1位が「治療にかかる費用」であることをあわせて考えると、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など、治療開始前にわかりやすく経済面に関する情報提供をする必要があると考えられる。(P.39-41)

(1) 治療過程別の悩みや負担の分析について

第二次調査では、治療に焦点をあてた質問を準備した。

- 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）
- 治療開始前、治療中、治療終了後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。

なお、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、今回の調査では最初に受けた治療に限って回答してもらった。

治療過程にそって治療開始前・治療中・治療終了後の知りたかったことの自由記述は、キーワードごとに切り分けて、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、それぞれに分類項目名をつけた。「診療」7項目、「体」6項目、「心」5項目、「暮らし」6項目の分類表を作成し、各時期において、それぞれ分類項目ごとに件数を集計した。

表 5-1 治療過程別知りたかったこと分類表

4つの柱	分類項目名
診療	医師や医療機関の情報
	病気の情報や病状
	治療に関する情報
	セカンドオピニオン、治療選択、治療法の検討
	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	病気や治療により生じる可能性のある症状、合併症、障害の情報
	病気や治療により生じた症状、機能障害
	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
	栄養や体力の変化、回復に関する情報
	体に関すること（その他）
心	自分の不安や思いを聴いてもらう場所や人
	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
	心に関すること（その他）
暮らし	医療費や生活費など経済面
	仕事に関する情報
	家事、家族（子どもや親など）の世話、日常生活
	家族について
	社会、人との関わりについて
	暮らしに関すること（その他）

(2) 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。その他を選択した人の中には、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 5-2 最初に受けた治療

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%)

(3) 治療開始前

a) 治療開始前の悩みや負担（気がかり）

治療開始前の悩みや負担は、病状や治療に関する項目が上位を占め、回答者の8割近くが「病状」を、半数の人が「治療による副作用症状や機能障害」、「治療の効果」をあげている。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%)

注) 無回答者を除き、回答者数を母数とした。

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。治療開始前に知りたかったことの上位には、病気や治療に関連した項目が並んでいた。

表 5-4 治療開始前に知りたかったこと

(自由記述回答：回答者数 1,588 名)

診療		1,233 件 (56.8%)
治療に関する情報		594 (27.4%)
病気の情報や病状		516 (23.8%)
セカンドオピニオン、治療選択、治療法の検討		48 (2.2%)
医師や医療機関の情報		30 (1.4%)
治療評価 (治療判定)、検査や診察結果		14 (0.6%)
在宅療養中に何かあったときの判断や対処方法		0 (0.0%)
診療に関すること (その他)		31 (1.4%)
体		671 件 (30.9%)
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		388 (17.9%)
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%)
機能障害や外見の変化に関する情報		77 (3.5%)
病気や治療により <u>生じた</u> 症状、機能障害		50 (2.3%)
栄養や体力の変化、回復に関する情報		20 (0.9%)
体に関すること (その他)		1 (0.0%)
心		33 件 (1.5%)
体験談、気持ちの分かち合い、同病者との交流の場		19 (0.9%)
何でも相談できる窓口や人		5 (0.2%)
不安やストレスへの対処方法やケア		5 (0.2%)
自分の不安や思いを聴いてもらう場所や人		0 (0.0%)
心に関すること (その他)		4 (0.2%)
暮らし		233 件 (10.7%)
医療費や生活費など経済面の情報		166 (7.6%)
仕事に関連した情報		50 (2.3%)
家族について		12 (0.6%)
家事、家族の世話、日常生活		3 (0.1%)
社会、人との関わりについて		1 (0.0%)
暮らしに関すること (その他)		1 (0.0%)

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を問う質問では、一つの項目が突出しているということはなく、ほとんどの項目が 10-30%の範囲内であった。

一番数が多かったのは、「治療にかかる費用」である。

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：回答者数 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%)

注) 無回答者を除き、回答者数を母数とした。

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に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。

(4) 治療中

a) 治療中の悩みや負担（困りごと）

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：回答者数 3,210 名)

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%)

注) 無回答者を除き、回答者数を母数とした。

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。下記表5-7で示すように、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

(自由記述回答：回答者数1,183名)

診療		679件 (50.5%)
病気の情報や病状		223 (16.6%)
治療に関する情報		203 (15.1%)
治療評価 (治療判定)、検査や診察結果		164 (12.2%)
在宅療養中に何かあったときの判断や対処方法		31 (2.3%)
セカンドオピニオン、治療選択、治療法の検討		16 (1.2%)
医師や医療機関の情報		4 (0.3%)
診療に関すること (その他)		38 (2.8%)
体		559件 (41.6%)
病気や治療により生じた症状、機能障害		284 (21.1%)
病気や治療により生じる可能性のある症状、合併症、障害の情報		156 (11.6%)
病気や治療による日常生活や日常的な活動への影響		43 (3.2%)
栄養や体力の変化、回復に関する情報		40 (3.0%)
機能障害や外見の変化に関する情報		34 (2.5%)
体に関すること (その他)		2 (0.1%)
心		42件 (3.1%)
体験談、気持ちの分かち合い、同病者との交流の場		21 (1.6%)
何でも相談できる窓口や人		10 (0.7%)
不安やストレスへの対処方法やケア		8 (0.6%)
自分の不安や思いを聞いてもらう場所や人		2 (0.1%)
心に関すること (その他)		1 (0.1%)
暮らし		64件 (4.8%)
医療費や生活費など経済面の情報		34 (2.5%)
仕事に関連した情報		21 (1.6%)
家族について		3 (0.2%)
家事、家族の世話、日常生活		2 (0.1%)
社会、人との関わりについて		1 (0.1%)
暮らしに関すること (その他)		3 (0.2%)

(5) 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（困りごと）

今回の調査では、治療継続中の方が多く、治療終了後の悩みや負担（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。

表 5-8 で示すように、ほぼ半数の人が「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。

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て、日常生活に影響を及ぼし、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。定期通院や検査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 5-8 治療終了後の悩みや負担（困りごと） (複数回答：回答者数 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) 治療終了後に知りたかったこと

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、「診療」や「身体」に関する情報が多く、「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」などである。

「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、「体力等が元に戻るのか心配」、「体力低下があり、どんな運動で筋力をつけていけばよいのか。病院内にリハビリ運動場を開設してほしい」など治療終了後の体力回復や栄養管理などに関する記述が散見された。

表 5-9 治療終了後に知りたかったこと

(自由記述回答：回答者数 630 名)

診療	337 件 (43.8%)
病気の情報や病状	194 (25.2%)
治療評価 (治療判定)、検査や診察結果	63 (8.2%)
治療に関する情報	46 (6.0%)
在宅療養中に何かあったときの判断や対処方法	10 (1.3%)
医師や医療機関の情報	7 (0.9%)
セカンドオピニオン、治療選択、治療法の検討	2 (0.3%)
診療に関すること (その他)	15 (2.0%)
体	380 件 (49.4%)
病気や治療により <u>生じた</u> 症状、機能障害	156 (20.3%)
栄養や体力の変化、回復に関する情報	107 (13.9%)
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%)
病気や治療による日常生活や日常的な活動への影響	45 (5.9%)
機能障害や外見の変化に関する情報	19 (2.5%)
体に関すること (その他)	0 (0.0%)
心	32 件 (4.2%)
体験談、気持ちの分かち合い、同病者との交流の場	12 (1.6%)
何でも相談できる窓口や人	10 (1.3%)
不安やストレスへの対処方法やケア	9 (1.2%)
自分の不安や思いを聴いてもらう場所や人	1 (0.1%)
心に関すること (その他)	0 (0.0%)
暮らし	20 件 (2.6%)
仕事に関連した情報	11 (1.4%)
医療費や生活費など経済面の情報	8 (1.0%)
家事、家族の世話、日常生活	0 (0.0%)
家族について	0 (0.0%)
社会、人との関わりについて	0 (0.0%)
暮らしに関すること (その他)	1 (0.1%)

(6) 治療開始前、治療中、治療終了後に知りたかったこと:4つの柱

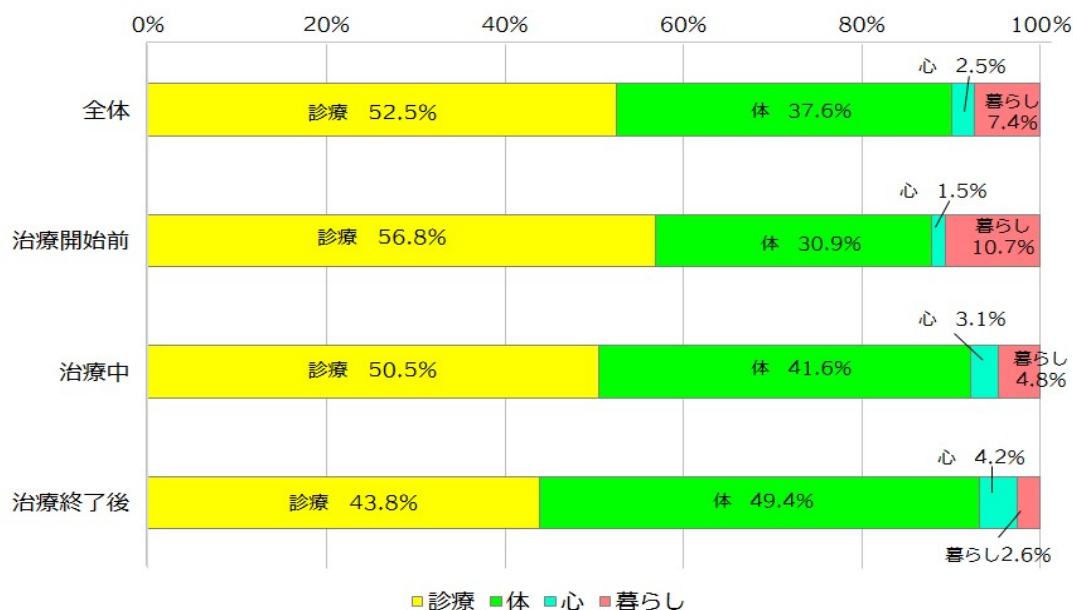
これまで、治療過程（治療開始前、治療中、治療終了後）にそって、知りたかったことに関して、具体的項目でみてきた。

図 5-1 では、がん体験者の悩みや負担の4つの柱「診療上の悩み」、「身体の苦痛」、「心の苦悩」、「暮らしの負担」に沿って、「診療」、「体」、「心」、「暮らし」の4種類における割合をグラフで示した。

特徴的な点は、「診療」と「体」に関する割合が、どの時期においても、4-5割ずつと突出していることである。これは、悩みや負担の割合を示す図 3-1 と異なる傾向を示している。悩みや負担の自由記述では、4割が「心の苦悩」、2割が「暮らしの負担」を占めていた。この相違の要因として、治療過程別というくりでの質問項目だったため、「治療」というキーワードを念頭にがん体験者が回答した可能性も考えられる。

治療開始前、治療中、治療終了前に、がん体験者はどのような悩みや負担を抱え、どのようなことを知りたがっているかを医療者が理解することは、治療に関連した悩みや負担の軽減につながると考えられ、わかりやすく具体的な情報提供、情報支援が望まれる。

図 5-1 治療開始前・治療中・治療終了後に知りたかったこと



(7) 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 5-10 病気や治療の情報の集め方

(複数回答:回答者数 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%)

注) 無回答を除き、集計した。