

2 悩みや負担の分類整理と事例

(1) がん体験者の悩みや負担と静岡分類

今回の調査結果の解析には、がん体験者の悩みや負担を整理し全体の傾向をみるために「静岡分類」を用いた。まず、がん体験者の悩みや負担の全体像を明らかにするために、4つの柱としての「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。

そのうえで、自由記述で集められた10,545件(内、乳がん体験者 4,139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。4つの柱と大分類の関係は図2-1の通りである。

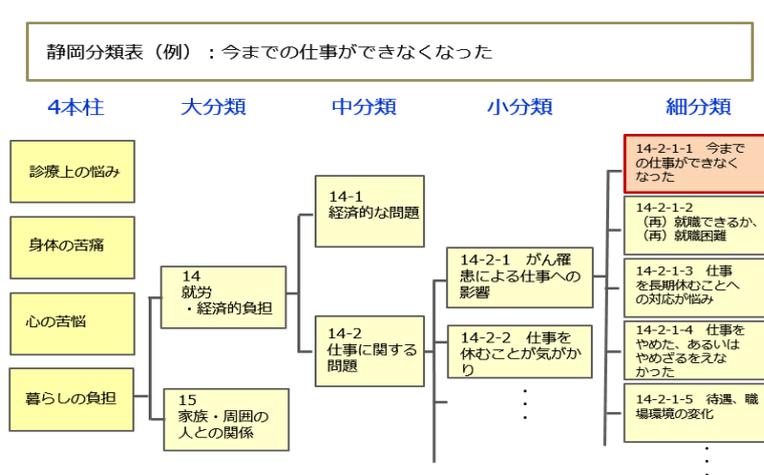
図2-1 静岡分類法：4つの柱

診療の悩み	身体の苦痛
外来、入院退院転院、診断・治療 緩和ケア、告知・IC・SO ⁽¹⁾ 医療連携、在宅療養 施設設備の導入、医療者との関係	症状・副作用・後遺症
心の苦悩	暮らしの負担
不安などの心の問題 生き方・生きがい・価値観	就労・経済的負担 家族・周囲の人との関係

(1) IC：インフォームドコンセント、SO：セカンドオピニオン

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2-2のように分類される。

図2-2 静岡分類表例



このように分類法を用いることによって、これまで、あいまい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。

(2) 乳がん体験者の悩みや負担：4つの柱の概要と事例

1 診療の悩み

【診療の悩みとは】

がん体験者は、がんと診断されたことで、これまでの生活からさまざまな変化を経験する。変化の大きな部分は、病院に通う、入院や外来で治療を行う、医師の診察、検査、看護師や他医療者とかかわりを持つ、など「患者」としての自分であり、診察、治療、検査などに関する悩みや負担、そして医療者とかかわりに関する悩みや負担である。そこで、静岡分類の4つの柱の一つは、「診療の悩み」と整理した。

大分類項目

外来、入院・退院・転院、診断・治療、緩和ケア
告知・インフォームドコンセント・セカンドオピニオン、医療連携、在宅療養
施設・設備・アクセス、医療者との関係

【診療の悩みの事例】

1 外来

- ❖ 最初のがんを発見した病院では治療ができず、専門病院の存在を全然知らず病院探しに困った。結果、近くで自分で通院できるということで決定できた。
- ❖ 治療の満足度は、ひとえに病院との相性にかかっていると思うので、病院の選択や決定にいちばん迷った。最初の病院は職場に近かったが可能な治療に限界があり、2番目は途中で医師が交代すると言われて納得できず、3つめの病院に移ったが、結果として治療に余計な時間を要した。
- ❖ 地方に住んでいる関係上、病院が選べない。
- ❖ 当初のがんのとときと病院が変わったが、病院の選択に間違いはなかったかとすごく不安であった。がん専門病院であれば症例が多く、自分の手術も治療方法も今と違っているのではないかと。病室での患者もそのことについては皆悩んでいる。現在は自分で選択したので悔いはない。
- ❖ どこでどうやって治療を受けたいのか。とにかく病院に電話をかけまくってどこにすればいいのかなど、じたばたしていた。いざとなると頼りになる相談機関がない。

2 入院・退院・転院

- ❖ 入院中、病室が2人部屋だったが、同室の方の精神的不安定のため、気を遣うのがたいへんだった。
- ❖ 夫の海外転勤が決まっていたので、今後どこで治療を受けるのか、どこでどう暮らすか。
- ❖ 転居して間もなくのため、知人も少なく、元の居住地近くの病院に移るかどうかが悩んだ。

<h3>3 診断・治療</h3>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 母の看護と仕事があったので、手術後の治療をどうするか悩んだ。 ❖ 手術方法の選択がベストか否か。手術方法を選択する際には、何を基準に考えてよいか、どの方法を選択するのがベストなのか悩んだ。 ❖ ホルモン剤を服用しているが、重症ではないものの副作用が少なからずある。最低5年、できれば10年飲み続けるよう提案されているが、ホットフラッシュや食事制限をしないと太ることから、この先長期間薬を飲み続けるのかと思うと気分が落ち込む。 ❖ 抗がん剤治療のデータで有効性28%とあるとき、自分はその中に入るかどうか、苦しい抗がん剤治療は本当に自分に効くのかはつきりわからず、再発や転移がなければ効いていた、という事後判定しかできないのがいちばんの悩みだった。 ❖ 当初抗がん剤治療はしないと言われほっとしていたが、その後、治療方針について提案があり、抗がん剤をした方がよいのではないかと、ただし自分で選択してくれと言われ非常に悩んだ。病理検査の結果、増殖率が高いタイプと言われたため、結局より安全のためと思い、抗がん剤治療を選択した。
<h3>4 緩和ケア</h3>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 手術したので症状も軽く何の心配も恐れも感じることはなかったが、骨に転移した。現在治療をしているが、最後は痛みが強くなるのではと心配している。 ❖ 死後のことを心配した。葬式やお墓のことなど、残された家族が困らないようにしておこうと思った。 ❖ 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。痛みのコントロールはできるのか。 ❖ 死ぬときは肺に転移するのだけは絶対嫌だなあ・・・もし肺に転移したら苦しまずに眠らせてくれるだろうかと考えた。再発しても最近あまり入院させてもらえないし、緩和ケアも狭き門なので、がん患者の流民になりたくない（実際に行き場がなく介護施設に入れない人を見ている）。 ❖ 苦しまず迷惑をかけず死ぬことができるか。
<h3>5 告知・インフォームドコンセント・セカンドオピニオン</h3>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 告知のしかたに思いやりのかけらもなかった。 ❖ 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。 ❖ がん治療により閉経してしまい、結婚しにくくなった。閉経リスクの説明は医療職から一度も受けていない。 ❖ セカンドオピニオンを受けるべきかどうするか。知り合いや身内には受けるように言われたが、入院や通院のことを考えてやめた。 ❖ セカンドオピニオンの難しさを痛感した。なかなか言いづらく、主人に同行してもらい担当医に不快感を与えないように慎重に言葉を選びながら紹介状を書いてもらった。
<h3>6 医療連携</h3>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 手術後抗がん剤治療でがん専門病院まで通うのがたいへんだと思い、当初受診した病院の医師に相談、3回目からそこでできると言うので安心した。 ❖ 医療連携により、他の病院に通院すること。

7 在宅療養
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 一人暮らしのため、夜寝ていて状態が急変したらどうするかの不安。 ❖ 病状が急変した場合の対処のしかたや在宅療養の際の手続きなど、元気なうちに自力で用意できることは済ませておきたいが、どうしたらよいのかわかっていない。その辺の社会や病院の仕組みを誰でもわかるように知らせてほしい。 ❖ 風邪、視力の低下、歯、皮膚など他の症状があるとき、飲んでる薬の関係がありがん治療を受けている病院にすべきか、近くの病院にすべきか迷う。
8 施設設備アクセス
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 県外からの通院のため、抗がん剤などの薬物療法の副作用で体調が悪化して、通院できなくなったときの不安。 ❖ 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。 ❖ 抗がん剤の点滴治療で週1回遠くまで通院するのに、腰の痛みが強くて車が運転できずタクシーで通院した。家族も自分も不安だった。
9 医療者との関係（現在の病院）
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 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。 ❖ 主治医の受けとめ方がいつも冷たく、こちらの提案には必ず反対、他の医師が薦めてくれることでもすぐ反対するので、治療もなかなか前に進めなかった。 ❖ 看護師は何人もの患者に対応して慣れが出ているだろうが、患者にとっては初めてのことばかり。そんなことぐらい、それくらいなどという言葉で否定されては何も相談できない。
10 医療者との関係（以前の病院）
<ul style="list-style-type: none"> ❖ 前年の検診で医師に異常を伝えたが大丈夫と言われ、翌年他の医師に検査しにくい部位であることと精密検査の必要性を指摘されその後がん告知となったため、経緯に不信感があり、受け入れに時間がかかった。 ❖ 風邪などで近所の病院を受診する際にも、がんのことを説明しなければならず、不便を感じ悲しくなる。 ❖ 乳がん検診専門のクリニックでマンモグラフィとエコー検査を受けた当日いきなり乳がん間違いなしと言われた。にもかかわらずクリニックと連携している施設で細胞針やCT検査を受けて結果が出るまでは希望する専門病院への紹介状を書いてもらえず、その間1ヶ月以上も不安な日々を過ごしていた。いきなりがんと断言され、検診が初めてだったので責められた。医師でも触診ではわからない大きさだったが。

【身体の苦痛とは】

がんは診断時には症状がない場合や症状があっても軽微な場合も多い。一方、治療を受けると、さまざまな副作用症状、痛み、機能障害、外見の変化などが起こったり、日常生活に不自由を感じたり、体力の低下を感じたりすることもある。また、がんの種類やできた部位、あるいはがんが進行することで、がんという病気そのものによる症状が起こることもある。そこで、静岡分類の4つの柱の一つは、「身体の苦痛」と整理した。

大分類項目

症状・副作用・後遺症

【身体の苦痛の事例】

11 症状・副作用・後遺症

- ❖ 副作用で髪が抜けたり、顔がむくんだり、外見が変わっていくことに心がついていけず、人と会うことや、外出がおっくうになった。周りの人に病気のことを知られるのが怖かった。
- ❖ 抗がん剤の副作用で手と足のしびれがひどく、日常生活も困難だった。
- ❖ 抗がん剤の副作用で、治療中は顔、手、足が赤く腫れ痛み、皮膚が剥がれ、爪、手、足のしびれがあった。
- ❖ 術後の体の変化に驚いた。腕や脇などのなんともいえない違和感、リハビリしてもなかなか元通りにならない、何度も脇にたまった水を抜き、少し楽になるが、また繰り返す。こんな時、(ああ、治ってないんだな) といつも不安になっていた。
- ❖ 乳房全摘をしたので体のバランスが悪くなったように思い、術後6年経っても片側の肩こり頭痛が続いている。
- ❖ 手術後仕事に復帰したが、満員電車で人と胸が当たるのが怖くて手で胸をガードする。妊婦なら、おなかに赤ちゃんがいますとわかるバッジがあるのに、がん患者は優先座席にも座れず、体調が悪いのに車内で立ち続け1時間かけて職場に通ったこと。
- ❖ ホルモン剤の影響で一気に更年期に入ってしまった、体重が10kg近く増えたり気分が減ってしまったりする。急に老化が進んでしまったのがショックで心がついていけない。

【心の苦悩とは】

がんとわかったときや転移や再発がわかったときの衝撃や動揺、再発や転移の不安、がん＝死のイメージ、持続する精神的な不安定感などの心の問題、これからの生き方、死に方、自分との向き合い方など人間としての根源的な部分での揺らぎなどを総じて、「心の苦悩」として整理した。

大分類項目

不安などの心の問題、生き方・生きがい・価値観

【心の苦悩の事例】

12 不安などの心の問題

- ❖ がんと診断された頃は、手術をして抗がん剤の治療を受ければ完治するものだと安易に考えていたが、術後の結果、再発リスクが高いとのことで、治療中も現在も、毎日不安を抱いて生活している。
- ❖ 現在、ホルモン治療のみで抗がん剤は終わりほっとしたものの、再発、転移への不安が大きくなった。
- ❖ 治療を終えてもとの生活に戻ることができるのか不安である。
- ❖ これから何が起こってくるのか。すぐに死んでしまうのか。すぐに何をしなくてはならないのか。
- ❖ これから自分の人生がどのくらいあるか、その間に何をすればよいか、今をどう生きればよいか。
- ❖ がん＝死というイメージが強く、どうしたらいいのかわからず、専門に相談する場所もわからなかった。診断された直後にフォローしてもらえたら少しは不安が少なく済んだのではと思う。
- ❖ 体調が少しでも悪いと転移、再発したのではと不安に思う。この不安と一生つき合わなければならぬと思うと気分が落ち込むこともある。

13 生き方・生きがい・価値観

- ❖ 死が身近になりすぎた。それまでの人生を間違っていたかのように考えるようになった。
- ❖ 死を迎えるまで悔いなく生きるには、どうあるべきか。例えば治療方法や痛みが出てきた場合の対処のしかた、家族へ負担をできるだけかけないようにするにはなど。
- ❖ 生きがいや、自分は何を楽しいと思っていたのかがわからなくなっている。
- ❖ 自分の体のシルエットが人目にどう映るかとても気になり、気持ちが晴れない。
- ❖ ウィッグを装着して人と会うのがすごく嫌で、髪のことを聞かれたりすると心がとても折れた。人からの目が気になり知り合いと会うのをやめた。
- ❖ 夫に手術のあとを見られたくないし、触られたくない。
- ❖ 両側乳がんの全摘で閉経もしていたので「女性」ではなくなるような気がした。

4 暮らしの負担

【暮らしの負担とは】

がんにかかることで、これまで当たり前だった何気ない日常生活や社会生活には、いろいろな変化が生じる。がんの医療費は高額で、家計への負担も大きい。また、仕事を続けるかどうかという問題は、仕事だけではなく、経済面への影響もあり、大きな悩みや負担となる。人間関係においても変化が生じ、友人、知人、近所や地域の人にどのように伝えるか、これからどのようにつきあうか、また、家族内でも家族の一員が病気になることでのさまざまな変化が生じる。これらを総じて、「暮らしの負担」とした。

大分類項目

就労・経済的負担、家族・周囲の人との関係

【暮らしの負担の事例】

14 就労・経済的負担

- ❖ 休職中であるが分子標的薬の治療が続き、内服代も高額なため、家のローンのことを考えると不安だ。
- ❖ 自分の病気のことにも心配だが、子ども3人の学費と治療費が負担でゆとりがなかった。
- ❖ 仕事も辞めざるを得なくなり、収入の道が途絶えた。今は貯金を取り崩しての生活だが、検査代、薬代、入院費用も高額で、貯金が底をついたら受けられる診療も受けられなくなるのではと思う。
- ❖ 2度目の再発だが、夫を亡くし一人で年金生活なので、経済面で困っている。
- ❖ 副作用が収まってから就職活動をしたがなかなか仕事がみつからず年齢的な問題もあり条件もよくないものばかり。ホルモン療法をはじめていたのでうつになった。面接で乳がん治療中と告白すべきかどうか悩んだ。今働いているところでは、治療で通院しなければならぬため履歴書に病気のことを記載した。
- ❖ 会社から辞めるように促され、辞めざるを得なくなったのと、再就職も困難なため、経済面が厳しくなった。
- ❖ 見た目は元気なため、自分の仕事以外の応援に行かされるが、重いものを持たないよう言われているため、これからも仕事をしていけるのか心配。病気をしたことを会社の人には知っているが、自分だけ特定のことはやらないで済むようにとお願いできずにいる。

15 家族・周囲の人との関係

- ❖ 「若いのにかわいそうに」という周囲の言葉に悩み苦しんだ。
- ❖ 本当に心配なのではなく、単に、「見たい」、「聞きたい」、「知りたい」の好奇心で近寄ってくる近所の人たちへの対応に苦慮した。
- ❖ がん患者だと言うと差別を受けたり、奇異な目で見られたりするため、人には言えない。ふつうの生活を送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。
- ❖ 彼氏ができた場合、乳がんをどう伝えたらよいのか不安になる。
- ❖ 一人暮らしなのですべて一人で聞き判断するしかなかった。
- ❖ 外見上は健康そのものに見えるため、夫からも依然同様、荷物や家事は重くても気にされなくなった。リンパ浮腫になるかどうかの不安だった。
- ❖ 今はがんになる前と同じように動いているので、家族がほとんど手伝ってくれなくなった。
- ❖ 高齢の義父母を抱えているが面倒をみているのは自分なので、自分の体が不安になる。年寄りだけがわがままにして長生きしているのが、若い自分にとってつらい。
- ❖ 子どもも何かを感じとってぐずったり、トイレを教えなくなったりと世話がよけい大変になったので、子どもの心のケアに悩んでいる。
- ❖ 子どもへの遺伝。娘にがんが遺伝しないか。