6 乳がん体験者自身の悩みや負担への対処

この章の要点

- 乳がん体験者の3分の2は、一番悩んだときに誰かに相談していた。調査結果全体では半数であり、乳がん体験者の方が相談する人が多かった。(P.46)
- 相談相手では、「家族・親戚」が一番多く7割を越え、他の相談相手と比べ 突出していた。次に多いのは「他医療スタッフ、相談員」(14.1%)、続いて 「医師」(10.3%)で、全体の調査結果に比べ、医療関係者の相談相手が第 2,第3位を占めていた。(p.46)
- 全体の調査結果と比べ、相談相手の割合が 2 倍を占めるのは「同病者」だった。全体の調査結果では 1 割であるが、乳がん体験者の相談相手の 2 割は「同病者」だった。(p.46)
- 相談内容の自由記述では、「話(思い)を聴いてもらった」、「自分の意見や考えを伝えた」などの記述が散見され、「相談」という行為は広い解釈で意識されているようだった。(p.47)
- 具体的な相談内容の順位では、第1位「病気や治療のこと」、第2位「自分の不安や思いを聴いてもらう」、第3位「症状や機能障害に関する情報と具体的な対処方法」だった。(p.47)
- 悩みに対して、自分なりに行った対処は、第 1 位「心の切り替え、受けとめる、考え方の転換」、第 2 位「情報検索や情報入手、病気や治療について学ぶ」、第 3 位「病気、生活、心や体の変化に対する自分なりの方策や行動」だった。がん体験者は、がんと診断後、多様な悩みや負担を抱えながらも、自分なりに気持ちを切り替えたり、行動を起こしたりと対処を模索し、試みていた。(p.48-p.52)

(1) 相談(相談相手と相談内容)

a) 相談相手

一番悩んだときに誰かに相談したかどうかについては、1,170 名が回答し、2/3 が「相談した」と回答した。

表 6-1 相談の有無

相談の有無	乳がん		全体	
伯談の行無	件数	(%)	件数	(%)
相談した	826	(64.8%)	2,169	(53.5%)
相談しなかった	344	(27.0%)	1,333	(32.9%)
無回答	105	(8.2%)	552	(13.6%)
回答者計	1,275	(100.0%)	4,054	(100.0%)

相談相手は、自由回答とした。自由回答を、家族・親戚、友人・知人、医師、他医療スタッフ(医師以外)・相談員、仕事関係者、その他の6区分で整理した。複数回答もあったが、同じ区分に該当するもの(たとえば、夫、子どもなど)は1とカウントした。相談相手の第1位は、7割を占める「家族・親戚」で、全体の調査結果とほぼ同じ割合である。多くの乳がん体験者が「家族」に相談していた。続いて、乳がん体験者は、「他医療スタッフ・相談員」(14.1%)、「医師」(10.3%)であり、全体の調査結果に比べ、医療関係者の相談相手が、第2、3位を占めていた。

なお、相談相手の記載には、「仕事関係者(同病者)」など、意識して相談相手が、「がん体験者」であるとの表記が散見されるため、上記分類とは別に「同病者」数をカウントしたところ、143名(21.7%)で、2割近くの乳がん体験者は「同じ病気、あるいは同じ治療を受けた人」と意識して相談相手に選択していた。これは、全体の調査結果のほぼ倍であった。ただし、今回の調査に参加した患者団体の会員の多くは、乳がん体験者であり、その影響も数に表れている可能性がある。

表 6-2 相談相手

(複数回答)

相談相手	乳がん		全体	
相談相子	件数	(%)	件数	(%)
家族・親戚	498	(75.6%)	1,498	(69.1%)
他医療スタッフ・相談員	93	(14.1%)	186	(8.6%)
医師	68	(10.3%)	261	(12.0%)
仕事関係者	27	(4.1%)	64	(3.0%)
友人・知人	24	(3.6%)	480	(22.1%)
その他	44	(6.7%)	102	(4.7%)
無回答	97	(14.7%)	25	(1.2%)
相談したと回答した人	826		2,169	
同病者	143	(21.7%)	248	(11.4%)

注)もともと、同病者、もしくは患者団体会員などの記載のみの場合は、6区分では、 友人・知人に+1とした。

b)相談内容

相談内容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 6-3 に示した。全体の調査結果と乳がん体験者の結果は、類似した傾向であった。

乳がん体験者の多くは、相談相手に「家族・親戚」をあげていたが、実際に相談内容の自由 記述をみていくと、「話(思い)を聴いてもらった」、「自分の意見や考えを伝えた」などの回答 が散見され、「相談」という行為は広い解釈で意識されているようであった。

表 6-3 相談内容	(自由記述回答:回答者	音数 769 名)
診療	434	(35.2%)
病気や治療のこと	204	(16.6%)
治療の選択や意思決定、セカンドオピニオン	105	(8.5%)
病院や医師の選択、医療体制	76	(6.2%)
医師や医療スタッフとの関係性	17	(1.4%)
検診や検査	4	(0.3%)
診療に関すること(その他)	28	(2.3%)
体	176	(14.3%)
症状や機能障害に関する情報と具体的な対処方法	126	(10.2%)
機能障害や外見の変化に関する助言や指導	28	(2.3%)
病気前の生活や活動への復帰、活動範囲	9	(0.7%)
栄養や体重の低下とその対処方法	4	(0.3%)
体力の回復の程度や時期、機能回復訓練	4	(0.3%)
体に関すること(その他)	5	(0.4%)
心	275	(22.3%)
自分の不安や思いを聴いてもらう	181	(14.7%)
体験談、同病者との交流の情報	45	(3.7%)
これからの生き方や死の迎え方	19	(1.5%)
心の置き方や病気の受けとめ方	12	(1.20%)
心の支え、寄り添ってもらう、共にある気持ち	10	(0.8%)
心に関すること(その他)	8	(0.6%)
暮らし	325	(26.4%)
経済的負担 (医療費、生活費)	77	(6.3%)
仕事や事業	77	(6.3%)
家族について(その他)	74	(6.0%)
家事、子どもや親の世話、日常生活	69	(5.6%)
社会や人との関わりについて	5	(0.4%)
暮らしに関すること(その他)	23	(1.9%)
その他全般	22	(1.8%)

(2) 悩んだときの自分自身の対応

図 6-1 悩んだときの自分自身の対処

2003年の第一次調査時、「悩みを少しでも和らげるために何が必要だと思うか」という質問 を準備したのは、がん体験者が求める情報や支援のニーズを把握する目的だった。けれども、 このとき、7,182件の回答の第1位は、「自身の努力による解決(1,432件)」であった。そ して、第2位以降は、「相談・心のケア(885件)」、「医療者との良好な関係(862件)」と続 いた。「自身の努力による解決(1.432件)」では、がん体験者がさまざまな方法で自ら努力し 悩みを克服しようとしている姿がうかがえた。

そこで、今回の第二次調査では、がん体験者が自分なりにどのように対処したかの質問を別 に準備し、それとは別に「悩みや負担を和らげるために必要と思われる情報や支援」を問う質 問を準備した。

自分自身の対処には、960 名が回答した。乳がん体験者の自身の対処で一番多かったのは、 「心の切り替え、受けとめる、考え方の転換」(乳がん体験者 261件: 27.2%、全体 842件: 24.5%)、乳がん体験者の2番目は、「情報検索や情報入手、病気や治療を学ぶ」(乳がん体験 者 220 件: 22.9%、全体 434 件:12.6%)、続いて「病気、生活、心や体の変化に対する自 分なりの方策や行動」(乳がん体験者 206件:21.4%、全体 570件:16.6%) だった。

乳がん体験者の自身の対処では、上位順位は、全体の調査結果とほぼ同じであるが、特に「情 報検索や情報入手、病気や治療を学ぶ」は、全体のほぼ倍にあたる 2 割の人があげており、積 極的に情報収集、病気や治療を学ぼうとする行動がみられた。

このように、がん体験者は、多種多様な悩みや負担を抱えながらも、自分なりに気持ちを切 り替えたり、行動を起こしたりの対処を模索し、試みていた(図 6-1)。

250

300





乳がん体験者が、悩みや負担に対して、自分自身で実施した対処の具体例を分類項目にそって、示した。

表 6-4 乳がん体験者が悩んだときの自分自身の対処事例

心の切りかえ、受けとめる、考え方の転換

261 件

- ❖ がんについての悩みとは、再発、転移の恐怖とたたかうことだと思う。誰かに相談して解決するものでもない。がんを受け入れるのも、時間をかけて悩み、眠れぬ夜を何日も何日も数えて、ようやく向き合えた。
- ❖ 落ちこむところまで落ちこんで、あとはなるようになると気持ちを切り替えた。悩んでもむだにストレスが増し、また病気になることを避けるため、前向き思考に努めた。
- ❖ 悩んでもきりがないので、ポジティブに考えを切り替える。自分の不運を嘆くよりも、 今まで生きてこられたことに感謝するようにした。小さなことにも感謝して少しでも自 分は幸せだと思うようにした。
- ❖ 人生で残されている時間は健常な方でも自分でも計れないので、今を一生懸命生きるようにした。
- ❖ 病気と真剣に向き合うが、深刻にならないよう心がけた。

情報検索や情報入手、病気や治療を学ぶ

220 件

- ❖ 悩みや不安は情報不足によるものだと認識していたため、本、インターネット、看護師さんとの雑談、フォーラム参加等で悩みの根源をさぐった。
- ❖ 身近な人に相談する他にも、セカンドオピニオンで他の医師にアドバイスを求めたり、 ネットでいろいろ調べたりした。ある程度の傷、ストレス、費用などは仕方ないという 気持ちにもなれた。
- ❖ ネットや本、知人や専門家から情報を集めたりして自分にとってできる限り最良の結果 に近づけるよう、そういう判断ができるように努めた。
- ❖ 手術や治療による外見の変化や痛み、医療、生活費等の経済的不安、家族への精神的負担などについていちばん悩んだので、病気についての情報は本やインターネットから得て、自身の過去を振り返ったり、がんを告白したときの周囲の反応などを総合し進むべき方向を決めた。
- ❖ 主治医に相談したり、インターネット、本、患者会、勉強会などで調べたり情報を得たりした。また体験者の話も参考にした。

病気、生活、心や体の変化に対する自分なりの方策や行動

206件

- ❖ 人との距離感などバランスをとり、一人の時間を大切にした。
- ❖ ノートに悩みを書き出し、考え、整理し、こうしようと思ったことを配偶者に話して解消していった。
- ❖ ブログなどに自分の考えていること、感じていることを書き、表示して気持ちを整理した。
- ❖ 市町村の児童福祉課に相談に行き、保育所を見つけてもらった。
- ❖ 子どもに病気や体の変化についてゆっくりと話し、協力してほしいと正直に伝えた。

体験談などの情報入手、同病者との交流

198 件

- ❖ お互いに同じ病気で、治療や生活の心配など共通することがあったので治療や生活、家族のことを相談できた。
- ❖ インターネットでブログを読んだり、同じ病気の人の体験談などを読んで、気持ちを共有した気分になって対応した。
- ❖ 病院内で、同じ病気の人と話したことで、とても気が楽になった。
- ❖ やはり家族には理解してもらえないと思った。患者会に入り、自分だけではないと改めて感じ心強く思った。同じ悩みを持つ仲間に相談できたのがよかった。
- ❖ がん患者サポートのおしゃべり会に参加し、ひたすら泣き、話せたことで、吹っ切れて 治療に前向きになれた。身体的に回復が早いのは前を向けたから。

家族や友人など周囲の人のサポートを得る

110件

- ❖ 髪の毛や外見の悩み、心の悩みなどつらいときは友人に何でも話すことができたのでとても助かった。
- ❖ 急に不安になったり落ちこんだりするときは、その不安をすぐ家族に話す。自分の場合は、夫や子どもたちが真剣に話を聞き、一緒に考え、アドバイスをしてくれるので、それが大きな支えとなり心の安定になっている。
- ❖ 体調が悪いときは母親を頼って寝ていたりした。
- ❖ 話ができる友人や家族に話し、解決できるものは解決できた。悩んだら誰かにまず相談した。
- ❖ 同じ女性として夫より娘を頼った。どこへ行くにも一緒に出かけてくれた。抗がん剤で 髪がなくなりウィッグをつけたときも、乳房を失って下着を専用のものにしなければな らないときも、いつもそばにいてくれた。

ストレス発散、気分転換、心の安定化

103件

- ❖ 家にこもっていると病気のことばかり考えてしまうので、なるべく外出して、友達と会って、明るくふるまうようにしている。
- ❖ 自分の好きなことに集中して気持ちを前向きに切り替えた。
- ❖ 泣きたいときは泣く。
- ❖ 心が安らぐような言葉を集めた本を読んだりした。
- ❖ あまり悩まないよう、友人とお茶したり旅行に行ったりして、少し病気のことを忘れるようにしている。

医療者以外の人に話を聴いてもらう

76 件

- ❖ とにかく、夫と友人に相談したり、話を聴いてもらってスッキリした。
- ❖ 誰かに話し、ときには泣いてしまっても心がすっきりするので、抱え込まず話をするようにしている。
- ❖ 友人とおしゃべりをして夫に話せないことや愚痴を聴いてもらった。
- ❖ 幸い会社で仕事ができたので、周りの人や上司などに悩みを話し、聞いてもらったため 気持ちが少し楽になった。
- ❖ できるだけ人と会い話をするようにした。病気のことを人に話すと気が楽になった。

医師に質問や相談、説明や意見を求める

67 件

- ❖ 医療のことは医師に、精神的なことは兄弟や友人にまず話す。
- ◆ セカンドオピニオンを受けて、納得して手術に臨んだ。
- ❖ 分からないことはとにかく医師にたずねるようにした。
- ❖ 医師に聞きたいことがあるときははっきり聞く。医師も長いつきあいになると、言いにくいことまではっきり言ってくれるのでありがたい。
- ❖ インターネットで情報収集していたが何が正しいのか理解するのが大変で、治療などについては「乳癌診療のガイドライン」を読み主治医に質問をしたり相談したりした。

医療者に話を聴いてもらう、相談や情報提供してもらう

47 件

- ◆ 情報を集め、病院の相談室、患者会、セカンドオピニオン各機関へ問い合わせをした。
- ❖ 看護師も病院内の乳がんサークルに参加して不安や悩みを聴いてくれる。病気の勉強会 も楽しい。
- ❖ 子どもに告知すべきか悩んだときは、病院にいるチャイルド・ライフ・スペシャリスト に話をした。
- ❖ どこの誰に話したらこの不安は解決するのか、手がかりをソーシャルワーカーに求めた。
- ❖ 不安なことはがん相談支援センターの方に聴いてもらうことで、元気になれたし、前向きになれた。どんな状況にあっても楽しむ生き方を教えてもらった。

医師 (医療・医療機関) を信頼、医師に任せる

39件

- ❖ 悩んでも仕方ない。この状況が好転するわけではないので、主治医を信頼して、体のことはお任せすることに決めた。
- ❖ 医師の治療方針を信じて、術後は、将来元気になると思い体調を整え、仕事復帰できた。
- ❖ 医師から十分な説明を受け、がんと診断されても命にかかわる病状ではないことを知らされていたので、信頼し安心して治療が受けられた。
- ❖ 病院での会に入っていると医師と話ができるし、主治医を信じていれば前を向ける。
- ❖ すべて主治医にお任せし、心強い言葉に励まされ不安は消えた。

人との交流や社会参加

6件

- ❖ 家の中にいるばかりでなく、仕事に行ってみんなと喋ったりすると、体は疲れても、心はすっきりした。
- ❖ 遠隔地には患者会がいくつもあるが、とても電車やバスを乗り継いでは行けず、近くにほしかったので、病院の協力もあり、患者会を設立、代表をしている。会員数が短期間で増加したことでも望まれていたことがうかがえる。
- ❖ 地域での体力づくりや趣味を生かした活動にも積極的に参加するようにした。

自身の対処(その他)

6件

- ❖ カウンセリング。
- ❖ がんであることを隠していた。他人になるべく知られたくなかった。