

5) 手術・処置時の不安・不快に関するコメント

① 開胸・開腹・開頭手術

「開胸・開腹・開頭手術」について感じた不安・不快は、以下のとおりである。

表3.3-43 「開胸・開腹・開頭手術」(1/3)

区分	コメント
脳腫瘍	<ul style="list-style-type: none"> ・ 開頭手術をしたため髪の毛が生えてこない場所がある(30歳代女性) ・ 聴神経を失った。顔面神経に慢性的なしびれが残った。神経を完全に駄目にしないために神経にできた腫瘍は一部残された(30歳代女性) ・ 縫い傷の塞がりが悪く2度も縫い直したため傷が大きくなった(30歳代女性) ・ 手術が失敗したらどうなるか?や、失敗の可能性を言ってほしかった(30歳代男性) ・ 手術後数日間は身動き取れず、痛みで流動食しか食べられなかった(40歳代男性) ・ 開頭の痕が目立つ(40歳代男性) ・ 開頭の痕が目立つ(40歳代女性) ・ 視力低下。頻尿(40歳代女性) ・ 頭部の手術痕が1センチほどへこんでいる(40歳代男性) ・ 開頭後頭骨が結合する前の消毒で骨がガリガリ聞こえて(40歳代男性) ・ 最悪、死亡か植物人間か障害が残るかもと言われて、術後、手足を動かさ心配した(50歳代女性)
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ きる(20歳代男性) ・ 術後の傷が多少気になる(20歳代男性) ・ 手術の前の麻酔時、息を(30歳代女性) ・ 説明不足だったことが一番(30歳代男性) ・ キズの上部分が腫れていて赤くなっている(30歳代女性) ・ メンタルの不安。ガン=死(40歳代男性) ・ 呼吸器、吸引機などの装着が、息苦しくて辛かった(40歳代男性) ・ 再発(40歳代男性) ・ 手術の傷跡の痛み、かゆみがなかなかなくなる(ただし、それほど大きな痛み、かゆみではない)(40歳代男性) ・ 手術後に熱がでた(40歳代男性) ・ 手術直後、アミラーゼが上昇し、背中の中にもあったのに放置、肺炎で治療に1年以上かかった。1年後、腹壁が開いてしまい、腹壁癒着ヘルニアになった。再手術したが小腸が腹壁に癒着したままになっている(40歳代女性) ・ 傷跡が結構目立つ。ステープラー抜針後のテープの貼り方や注意事項の説明をもっと丁寧に欲しかった。体質の所為なのか患部の赤みやむず痒さ、押したときの痛みがなかなか改善されないのが辛い(40歳代女性) ・ 食事が思うようにできなかった(40歳代男性) ・ 少しみみずばれができた。特に気にはしないが(40歳代男性) ・ 傷跡が盛り上がり、赤く残った(40歳代女性) ・ 腹部に20cm位の傷が残った(40歳代男性) ・ 切り方について(40歳代男性) ・ 転移(40歳代男性) ・ 副作用、転移(50歳代男性) ・ 腹部に約20cmの傷跡がある(50歳代男性) ・ 全身麻酔だったが術後すぐに起こされたので痛かった(50歳代男性) ・ 切開された胃が、元の大きさに回復するか否かの不安(60歳代男性) ・ 未だつる事がある(60歳代女性) ・ 傷跡が大きく目立つのが不満(50歳代男性) ・ 生まれて初めての入院、そして手術、病院から何回逃げ出そうと思ったことか(50歳代男性) ・ 傷跡(40歳代男性)(50歳代女性)(50歳代男性) ・ 手術後の傷の痛み(50歳代女性) ・ 手術後高熱が出た(50歳代男性) ・ 傷口が大きい(50歳代女性) ・ 回復が遅れた(50歳代男性) ・ 術後に腸閉塞を発症するケースがある(50歳代男性) ・ 手術直後の痛みが耐えがたかった(50歳代男性) ・ 食後不快感あり(70歳代男性)

表3.3-44 「開胸・開腹・開頭手術」(2/3)

区分	コメント
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 開腹の傷が痛かった(50 歳代男性) ・ 完全にがんを除去できたか(50 歳代男性) ・ 極度の体力・精神力の衰退(50 歳代男性) ・ 再発しないか(50 歳代男性) ・ 子宮筋腫摘出も同時にしたのでみぞおちから下腹部までかなり長い傷が残った(50 歳代女性) ・ 手術が成功するのか、またほかへ転移していないのか、手術前の診断と実際開腹時の症状の差(50 歳代男性) ・ 職場が冷たくなった(60 歳代男性) ・ 進行性のがんでしたので、再発が心配です(60 歳代女性) ・ 成功するだろうか(60 歳代男性) ・ 手術後、痛み止めが漏れていたの痛かった(60 歳代女性) ・ 手術前の準備入院中に手術ミスが起こるのではないかと漠然とした不安が付きまとった(60 歳代男性) ・ ケロイドの処置については全く相談にのってくれない、再発の不安(60 歳代男性) ・ これは術後の検査による精神的なもの(60 歳代女性) ・ 胃の摘出のため開腹手術を行ったが術後の胃液や胆汁などの逆流が食道を刺激し睡眠を阻害された(60 歳代男性) ・ 何年後に再発しないか不安である。また体力も落ち過度の作業等するのが最近苦痛になってきた(60 歳代男性) ・ 傷あとを人に見られることに抵抗がある(60 歳代男性) ・ 開腹が意外に大きかった(60 歳代男性) ・ ほぼ同じ時に他病院で手術した知人の手術跡と比べて傷跡がミズ状で太く気になった(60 歳代男性) ・ いろいろな後遺症が残り、日常生活に支障をきたしている(腸内ガスの発生、食後の不快感など)(70 歳代男性)
大腸がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ おなかに傷があるので目立つ(40 歳代男性) ・ 頻便、寒いと傷跡がひきつる(40 歳代男性) ・ 決して初期のがんではなかったの、大腸のがんであったが肝臓も見てくださったので、傷口は結構大きかった。ケロイドになりやすい体質のためきずが消えない(50 歳代女性) ・ まだ術後1カ月半傷あとがこすれるときに痛みを感じる(50 歳代女性) ・ 他人に傷跡を見られたくない(50 歳代男性) ・ 大丈夫か?どうか(50 歳代女性) ・ 傷口が少し傷むが良くなる傾向にある(50 歳代男性) ・ 傷口にバイ菌が入りなかなかくっつかなかった(50 歳代男性) ・ 術創が痒い(50 歳代男性) ・ 温泉等に行くのに気が引ける(50 歳代女性) ・ がんが大腸だけなのか、周りにもあるのか、転移してないのかと不安だった(60 歳代男性) ・ 手術後、雑菌があったため、発熱。動けなかったの、手術部が、癒着した(60 歳代男性) ・ 傷跡がはっきりわかる(60 歳代男性) ・ 直腸全摘出なので、便の溜めができず、便の回数が多くなった(70 歳代男性)
肝臓がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 腸が癒着(40 歳代男性) ・ 想像以上に傷跡が残り、人前で裸になるのが恥ずかしくなった(50 歳代男性) ・ 12センチ超の原発肝癌で一度は切除不可能と言われたのをセカンドオピニオンの大病院で手術を受けたことに関する経過不安(60 歳代男性) ・ 再発しないかどうか(60 歳代男性) ・ 手術後、麻酔管理が不十分で、一時麻酔が切れかかり、激痛が走った(60 歳代男性) ・ 体力の回復とがんの再発(70 歳代男性) ・ 転移しないか(70 歳代男性)

表3.3-45 「開胸・開腹・開頭手術」(3/3)

区分	コメント
乳がん	<ul style="list-style-type: none"> ・リンパ切除もしたので腕の上がりがよくない。常に術側は痛みがある(40歳代女性) ・むくみややすくなったし、疲れやすくなった(40歳代女性) ・リンパ浮腫の後遺症を発症した(40歳代女性) ・手術直後、傷についてかなり不安を感じた(40歳代女性) ・胸の形が…(40歳代女性) ・手術後、リンパ浮腫になった(40歳代女性) ・再建手術を受けているのだが、後背筋を移植したので背中に傷跡がある(40歳代女性) ・温存なのですが、偏っていて形がすごく変わった(40歳代女性) ・温存手術であるが、かなり乳房がへこんでいる。また、リンパを取ったのでこの腕の感覚がなくなった部分がかかりあり、いつまでたってもそれに慣れない(40歳代女性) ・手術して大きな傷が残る温泉などに入らず、夏など薄着に時など気になる(40歳代女性) ・ずっと傷跡が残る、温泉などに行ったり服装・スタイルにも自信が持てなくなるのではないかと不安(30歳代女性) ・手術の後、麻酔が切れてから、吐き気がすごかった(30歳代女性) ・胸の全部摘出のほかに乳房再建、あと左脇のリンパを摘出したので、背中はかなり痛いし、左脇につれる感じがありました(30歳代女性) ・見た目(30歳代女性) ・胸の喪失(30歳代女性) ・傷跡が気になる(30歳代女性)(40歳代女性) ・傷跡が綺麗になるか不安(30歳代女性) ・大きく傷が残っている。エキスパンダーを埋め込んでいたので腕を動かすと胸の筋肉と一緒に動いて痛い(30歳代女性) ・麻酔がなかなか効かず、術中に何度も麻酔を追加された。かなり痛みを伴った(30歳代女性) ・傷跡が引き連れている部分がなかなか元に戻らない(40歳代女性) ・傷跡が気になり、温泉などに行けない(40歳代女性) ・術後に一晩待機室で寝かされていた時、カテーテルがうまく入っておらず酷くむずがゆい残尿感に一晩苦しめられた。看護婦は尿バックをゆするだけで何もしてくれなかった(40歳代女性) ・傷が腫くケロイド状になったり、見える部分に跡が目立つた。乳房を欠損した(40歳代女性) ・皮膚が薄く通常の縫合ができず少し傷跡が目立つ(40歳代女性) ・冬など天候によって術後の傷跡が痛む(40歳代女性) ・命は助かったが今でもじくじくと安定しない傷口が残っている(40歳代女性) ・予後が悪く手術回数が増えた(40歳代女性) ・乳がんが乳房を全摘したために、大好きな温泉にいけなくなったり、洋服も上手く左右が整わないなど、些細な事のように感じることも気になった(40歳代女性) ・きずあと(40歳代女性) ・胸を切除した…鏡を見るたびに泣いていた…(40歳代女性) ・ミズ腫れが治らない(50歳代女性) ・手術後、傷はきれいです。と言われたがとてもきれいなとは思えないし、リンパも取ったので感覚がおかしい(50歳代女性) ・温存で本当に大丈夫か、手術跡はどのようになるか、痺れなど(50歳代女性) ・右胸全摘出のために大きな傷跡があるのと腋がリンパ節が清をしたので、その後その後遺症としてしびれなどが残っている(50歳代女性) ・1回目が部分麻酔だったので、自分の胸の触れる匂いや音がとても不快で恐怖だった(50歳代女性) ・左乳房全摘出したが、全体的にしびれている。時々ま傷口につれるような痛みがある。いずれも、日常生活に重大な支障はないので、諦めている(50歳代女性) ・再建手術が面倒で大変でした(50歳代女性) ・思ったより大きかった(50歳代女性) ・術後4年近くになるが、いまだに傷のツレ、痛み、腕の可動範囲の制限などがあり、日常不便を感じる事が多い(50歳代女性) ・傷跡はどうなっていくんだろうか(50歳代女性) ・身体的には、それほど苦痛はなかったが手術費用が高かった。がんになることはないと思っていたため、がん保険も十分準備していなかった(50歳代女性) ・痛み(50歳代女性) ・乳房全取(50歳代女性) ・切断手術なので、後が痛い(50歳代女性) ・鉄板が挟んでいるような感覚の無い感じ(50歳代女性) ・手術して随分たちますが、ときどき傷がうずきます(60歳代女性) ・手術の傷が完治してもたまに痛みがあった(60歳代女性) ・リンパも取ってしまったので手が浮腫んだ(60歳代女性) ・大きな傷跡が残る。乳房の左右の大きさが違い、色々不自由になった(60歳代女性)
前立腺がん	<ul style="list-style-type: none"> ・事前の説明は受けていたが尿漏れがある。たぶんED(50歳代男性) ・再発(50歳代男性) ・下腹部に手術跡があり、またホルモン療法により乳房がふくらんできた(60歳代男性) ・手術後痛みが大きく再三痛み止めの点滴を受け、退院後まで投薬を受けた(60歳代男性) ・全身麻酔が切れた後の痛みは大きかった。完治の可能性と転移の懸念が心配だった(60歳代男性) ・尿漏れの不安。何時頃体調が万全になるのかの不安(60歳代男性) ・本当にこれで治るのか?(60歳代男性) ・麻酔2時間が掛かった、開腹後の傷が一部硬くなって残っている(60歳代男性) ・尿漏れ(70歳代男性) ・前立腺全摘後の転移の有無の不安、手術後の尿漏れが残った不快さ(70歳代男性) ・手術後の後遺症、特に尿漏れが厳しく、行動が大きく制限される(70歳代男性)

② 小切開手術

「小切開手術(小さな傷の手術)」について感じた不安・不快は、以下のとおりである。

表3.3-46 「小切開手術」

区分	コメント
脳腫瘍	<ul style="list-style-type: none"> ・ 傷の塞がりが悪い(50歳代女性) ・ 傷の不安はないが、再発の不安があった(50歳代男性)
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 麻酔が効かなかった(20歳代女性) ・ 吐き気がひどかった(30歳代女性) ・ 傷は小さく術後は痛み止めのおかげでまったく痛みがなく楽だった。退院してから傷をみたり触ったりするのが怖かった(40歳代女性) ・ 手術後に熱が出た(40歳代男性) ・ 全身麻酔のせいで、術後一晩、体中が痒かった(40歳代男性) ・ 部位的にきることが夕部位を切るかどうかで不安であった(40歳代男性) ・ 肋間神経痛になり、座って仕事をすると痛くてたまらない(40歳代男性) ・ 傷痕が消えない(40歳代男性) ・ 手術後、下痢が続き、医師に言っても何の対処もなかった(50歳代男性) ・ 術後の経過でこの先再発の可能性は無いのかが不安であった(50歳代男性) ・ 後遺症と思われる症状が改善されない。手術時に大勢の見学者があった。手術前後に血液採取(学生さんの実験用)があったこと(60歳代男性)
大腸がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 傷あとが思っていたよりも残った(30歳代女性) ・ 成功するか不安だった(30歳代男性) ・ 便通が不規則になった(40歳代男性) ・ 術後、傷の回復、予後が十分でなかった(60歳代男性)
肝臓がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ カテーテルでの処置だったので傷痕も小さく手術自体は短時間で済んだが、その後動けない時間が長く拘束されるのでその時間が長く不快だった(40歳代女性) ・ 初めてだったので、また拷問のような痛みが伴った(40歳代男性) ・ 特にないが、腰痛が酷く寝たつきりが苦痛であった(60歳代男性)
乳がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 傷は残っている(30歳代女性) ・ 傷跡が気になる(30歳代女性) ・ 傷跡が気になる。強く触ると痛みがある(30歳代女性) ・ 傷跡が嫌(30歳代女性) ・ 「神経痛みたいなので、そうなる場合がある」と言われたが、雨の日など気圧の変化などで傷口が少し痛む時がある(30歳代女性) ・ 肌が白いので(30歳代女性) ・ 経験者にはわかると思いますが、どんな手術も不安は不安です。言葉では言えない不安が次から次へと襲ってきます(30歳代女性) ・ 胸の形が変わった。胸の開いた服を着られなくなった(30歳代女性) ・ ひきつれのような感じが残った(40歳代女性) ・ 手術後、運転する際に、胸に少しの痛みを感じることもあること(40歳代女性) ・ 術後1年になるが、まだ傷が痛むので、いつになったらなくなるのかと不安になる(40歳代女性) ・ 組織がまだ完全にとりきれいでないので次回また手術と何度も小さい手術だを受けるのが不快(40歳代女性) ・ 皮膚を剥がして縫合したところに違和感が残る(40歳代女性) ・ 片腕にあまり負担をかけられない。傷跡がなかなかうすくならない。天気により痛んだりむくんだりする(40歳代女性) ・ きちんとした説明をしてくれなかった(50歳代女性) ・ がん切除の傷よりセンチネルリンパ節生検の傷が痛い(50歳代女性) ・ 手術そのものではなくて再発するかどうかの不安(60歳代女性)
前立腺がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 後が消えないのが不満(30歳代男性) ・ 再発の可能性(50歳代男性) ・ 温泉など他人と一緒に入浴する際、傷跡見られるのがいや(60歳代男性) ・ 術後、麻酔が取れたと傷が痛み大変苦しかった(60歳代男性) ・ 進行状況。2日間の痛み(70歳代男性) ・ 前立腺腫瘍部分の除去(70歳代男性) ・ 何しろ全てが恐怖でした。医療関係者はがん患者の不安な心を和らげる知恵を持って欲しいと思う(80歳代男性)

③ 放射線治療

「放射線治療（リニアック、小線源治療など）」について感じた不安・不快は、以下のとおりである。

表3.3-47 「放射線治療」

区分	コメント
脳腫瘍	<ul style="list-style-type: none"> サイバーナイフ治療を受けたが、深部の腫瘍には効き目がなかった(30歳代女性) 脱毛(30歳代女性) うまくなおしてくれるかなと思った(60歳代女性)
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> おおよその時間がわからなかった(30歳代男性) こまめに通院するということは、そのたびに仕事を休まなければならない(30歳代男性)
大腸がん	—
肝臓がん	—
乳がん	<ul style="list-style-type: none"> 疲れる(30歳代女性) ほとんど毎日1ヶ月以上通院した。治療時間は短かったがお金がかかった(30歳代女性) 吐き気(30歳代女性) 毎日1ヶ月通うのが辛かった(30歳代女性) 毎日通わなければならない、仕事をしているので抜けるのに気が引けた(30歳代女性) ひりひり感と発熱(40歳代女性) 毎日通うのは大変(40歳代女性) 放射線で聞くことや怖い(40歳代女性) 放射線を正確に当てるために体に線を引くのが、服によっては動くとその線が見えて実際困った。あてた部分に汗をかかないのも、こんなことをして体によくないのではという不安が残る(40歳代女性) ほど終丁近くに皮膚がただれたり、やけどのような状態だった(40歳代女性) 以前に同じ病院で受けたときの3倍の治療費だった(40歳代女性) 首の周りに当てる所をキッチリわかりやすいように線を引かれて嫌だった(40歳代女性) 照射したあとが1年たっても黒くなっている、いつ元に戻るのかと不安になる(40歳代女性) 照射終了後、発熱や咳などの症状が出た(40歳代女性) 多くの放射線を受けた事への不安(40歳代女性) 気持ち悪く吐き気をもよおした(40歳代女性) 治療後、皮膚の状態にかなり不安を感じた(40歳代女性) 毎日通院するのが大変だったし、照射した部分が日焼けしたり硬くなった(40歳代女性) 毎日を35回続けるのですが、毎日会計するのがめんどろだし時間もかかる(40歳代女性) 治療後の皮膚が剥けた後が痛い(50歳代女性) かゆみ、いろが変わる、肺炎の心配(50歳代女性) 冬の寒い時期だったので毎日通うのがしんどかった(50歳代女性) 副作用(50歳代女性) 放射線治療により皮膚の黒ずみ(50歳代女性) 治療時間は少しなのに、毎日通院、待ち時間が多く、日常生活に制約が多かった(60歳代女性)
前立腺がん	<ul style="list-style-type: none"> 35回、毎日の通院(60歳代男性) 精神的(60歳代男性) 多臓器への影響(60歳代男性) 不安感(60歳代男性) 副作用が心配(60歳代男性) 副作用で排便時に苦痛が伴った(60歳代男性) 通院回数が多いのが不満(70歳代男性) 後遺症、副作用への不安(70歳代男性) 機械故障で治療中止になることが2回あり通院日数が延びました。とても不安でした(80歳代男性)

④ 投薬治療

「投薬治療（化学療法も含む）」について感じた不安・不快は、以下のとおりである。

表3.3-48 「投薬治療」（1/2）

区分	コメント
脳腫瘍	<ul style="list-style-type: none"> ・ 担当医師の態度が不快だった(30歳代女性) ・ 吐き気が強く辛かった(30歳代男性) ・ 副作用の事をもっと言ってほしかった(30歳代男性) ・ 嘔吐(30歳代女性) ・ ニドラン、インターフェロン(40歳代男性)
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 効果の疑問(30歳代男性) ・ 薬も馬鹿にならない(30歳代男性) ・ 強い抗がん剤で副作用が強いと言われたのに、まったく変化がなかったので、逆に不安だった(40歳代男性) ・ 抗がん剤による全身倦怠感、吐き気など(40歳代男性) ・ 再発及び体力の衰え(40歳代男性) ・ 手術しない化学療法だけの治療を選んだので共存していかなければいけない不安(50歳代女性) ・ 抗がん剤の点滴後、船酔いのような不快感(50歳代男性) ・ 正常細胞をだめにする(50歳代男性) ・ 副作用(50歳代男性) ・ 予防のため、1年間飲む予定だったが薬があわず副作用があらわれすぐ服用を中止(50歳代女性) ・ 嗜好が変わってしまい自分よりも周りが大変だった(50歳代男性) ・ 顕微鏡クラスのがん細胞を殺してしまう程の薬を1年間服用して大丈夫なのか不安だった(50歳代女性) ・ 後遺症が心配(60歳代男性) ・ 副作用の不安(60歳代男性) ・ 食事のとり方の不安・腸閉塞の不安(70歳代男性)
大腸がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 本当にこれで大丈夫なのか(30歳代男性) ・ 副作用が思ったよりも酷かったから(40歳代男性) ・ 副作用があるかどうか(50歳代女性) ・ 味覚障害食欲不振(60歳代男性) ・ 食欲がなくなり、吐き気を感じ、投薬を変更(60歳代男性) ・ 副作用(60歳代男性)
肝臓がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 事前に思ったよりも副作用が強く(反応が良く)辛かった(40歳代女性) ・ 定期的な投与のため通院等が負担になる(50歳代男性) ・ 薬品が朝、夕は10種類を超え、昼も5種類服用しなければならない(60歳代男性) ・ いろいろ(70歳代男性)
乳がん	—
前立腺がん	—

表3.3-49 「投薬治療」(2/2)

区分	コメント
乳がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ ホルモン剤の服用により、卵巣腫腫になった(30歳代女性) ・ 月に5~10万円位かかり大変(30歳代女性) ・ 抗ガン剤は、吐き気、脱毛、口内炎、むくみ等の不快、ハーセプチンは費用が高い(30歳代女性) ・ 副作用が辛かった(30歳代女性) ・ 吐き気と脱毛で、髪の毛がほとんど抜けた。点滴代が高かった(30歳代女性) ・ 吐き気(30歳代女性) ・ 髪の毛が抜けてしまうこと(30歳代女性) ・ 味覚障害、関節痛が出た(30歳代女性) ・ 薬が高い(30歳代女性) ・ 吐き気、全身倦怠、関節痛、むくみで、家から一步も出られないことも多かった。また、後遺症で月経が止まってしまい、早期の更年期症状に今も少なからず悩まされている(40歳代女性) ・ 薬があわなかった…途中でかえてもらった。神経の薬をもらっていたのですが、顔面が痙攣するようになった(40歳代女性) ・ 薬の副作用で太ったりむくみがでた(40歳代女性) ・ 精神的につらい(40歳代女性) ・ 吐き気・脱毛・白血球減少などの副作用が続く(40歳代女性) ・ 吐き気がひどかった(40歳代女性) ・ 副作用(40歳代女性) ・ 副作用がひどくて、つらい(40歳代女性) ・ 副作用がきつい(40歳代女性) ・ 副作用がたくさんあった。それについて医師があまり取り合ってくれなかった(40歳代女性) ・ 副作用が激しかった(40歳代女性) ・ 副作用として末梢神経障害を発生し、今も治っていない(40歳代女性) ・ 日常生活ができない(40歳代女性) ・ 毎週を12回(途中数値がわるくて休みもはあったので、もう少し長かった)受けている間の精神的な不安がすごかった。心理的なフォローがあればよかったのと思う(40歳代女性) ・ 髪が抜ける(40歳代女性) ・ 8回の抗がん剤はかなりきつかった。いろんな副作用に悩まされた(40歳代女性) ・ 医者によって「不必要でしょう」「やらない」と同じ病院なのに意見が分かれた(大変悩んだ末に受けた)(40歳代女性) ・ 抗がん剤の副作用の辛さは、想像以上だった。脱毛は、恐怖、そのものです。副作用を緩和する薬を使い、その薬の副作用に悩まされ…どこまで耐えなければならぬのかと、不安でいっぱいでした(40歳代女性) ・ 抗がん剤の副作用がきつかった。治療に直接影響する副作用ではないため訴えてもいなくなるのでそのうち言わなくなった(40歳代女性) ・ 更年期症状が出た、金額も高く不安になった(40歳代女性) ・ 再発を防ぐ目的なので、良くなっているという実感がないままに、副作用だけを味わうのはキツイ(40歳代女性) ・ ホルモン剤を、今後5年間飲み続けるのが大変(50歳代女性) ・ ホルモン治療で更年期が前倒しになった(50歳代女性) ・ 髪も抜け、爪が黒くなり、食欲も減ったが再発しないためにやりました(50歳代女性) ・ 非常に吐き気が強く、2度としたくないと思った(50歳代女性) ・ 服用抗がん剤の副作用(体の痛み、疲労感、など)(50歳代女性) ・ いただいた薬が本当に有効なのか不安です(60歳代女性) ・ 医療は日進月歩ではありますが、がんを殺す化学治療は正常な機能も壊すので、吐き気、脱毛、痺れなどは避けられない不快なものでした(30歳代女性) ・ 化学療法で点滴が漏れたり痛血管が硬くなってしまった(50歳代女性) ・ 気持ちが悪く便がでない痛み脱毛においに敏感。二度といやだ(50歳代女性) ・ 化学療法による吐き気、倦怠感、脱毛、白血球減少による抵抗力の激減でつらかった(50歳代女性) ・ 抗がん剤点滴の際の嘔吐感(50歳代女性) ・ 抗がん剤、免疫療法、ホルモン剤など、想像以上に高かった(50歳代女性) ・ 抗がん剤の副作用で、数日寝込間無ければならなかったし、費用が高額で負担が大きかった(60歳代女性) ・ 期間が長すぎる(60歳代女性) ・ 抗がん剤により血管がつぶれ注射針が刺しにくくなった(60歳代女性) ・ 抗がん剤治療は、8回受けるよう言われましたが、細胞が音をたてて、壊れていくのを感じて、4回で中止しました。その後、ホルモンの薬を5年間飲むように言われましたが、副作用の効能書きをよんで、恐ろしくなり、それも辞めました。がんをたたくても、他の病気になるのでは、嫌だから…(60歳代女性) ・ 嘔吐・脱毛・口内炎・食欲不振・倦怠感(70歳代女性)
前立腺がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 進行するの改善されるのかが、なかなかはっきりしない(40歳代男性) ・ 3ヶ月に1度の注射ではあるが3万円弱の費用がかかる(60歳代男性) ・ ホルモン療法ほのぼの副作用(60歳代男性) ・ 薬と注射代の負担(60歳代男性) ・ 副作用が心配(60歳代男性) ・ 手術前のホルモン療法では体調がくずれた(60歳代男性) ・ 術後感染防止(70歳代男性) ・ 退院後ホルモン療法を受けているが、注射と投薬が続いており、費用も嵩むので将来が心配(70歳代男性) ・ 頻尿(70歳代男性) ・ 副作用などの心配(70歳代男性) ・ 副作用への不安、治療の長期化(70歳代男性) ・ ホルモン異状による発汗やのぼせ(70歳代男性)

⑤ その他の手術・処置

「その他の手術・処置」について感じた不安・不快は、以下のとおりである。

表3.3-50 その他の手術・処置

区分	コメント
脳腫瘍	<ul style="list-style-type: none"> 抗がん剤の影響で吐き気がひどかった。動脈に穴が開くため、8時間寝たきりになるのがつらかった(30歳代女性) 今後の方針について(40歳代男性) 事前の説明や、インターネットで体験記を見ていたが、想像していなかったに嘔吐がひどく、辛かった(50歳代女性)
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> ESDがあるのに、この病院はやった実績がゼロで胃を切るしかノウハウがない先生しかいない(60歳代男性) 再発(40歳代女性)(60歳代男性) GL適応外であったため、定期検査を3か月おきに内視鏡検査をすること(40歳代男性) 施術時間が長く寒い(40歳代女性) 内視鏡による手術後、感じない苦の胃のひきつれ感が残っている(40歳代男性) 手術中の医者がよく首をかしげていた(50歳代男性) 術後2日ほど吐き気があったが、医師や看護師に十分な手当てや看護を受けたので不快感や不安感はない(50歳代女性) 胃に穴を開けられて中断、外科治療を受けて1ヵ月後に再手術(50歳代男性) 胃の痛み(60歳代男性) すでに2回内視鏡手術をしているので再発するかが不安である(60歳代男性) 転移が怖かった(60歳代男性) 術後4年になり2月定期カメラ検査、結果の診察までの期間が2週間後これはもっと迅速化できないか(70歳代男性) 特に不安はなかったが1年後に再発した(70歳代男性)
大腸がん	<ul style="list-style-type: none"> 定期健診で処置した場所が白くみえる(30歳代女性) 執刀医が女医さんで看護師も女性だったので、非常に恥ずかしかった(30歳代男性) 手術は成功しましたが腫瘍マーカーの血液検査は定期的に行いますのでとても気になります(40歳代男性) 診断書が高い(50歳代男性) 検査のつもりが、がんが見つかったので意識がまま手術となり目が覚めたときには終わっていた(50歳代女性) がん化したポリープの摘出(60歳代男性) 腸内への空気入れにより苦しんだ。量が多すぎた？(60歳代男性) 不安や不快はないが一部食物制限やトイレ(大便)の回数が多くなった(60歳代男性) 研修医が代行の説明がなかった(70歳代男性)
肝臓がん	<ul style="list-style-type: none"> 治療薬の副作用で吐き気、倦怠感、尿道カテーテルの不快感(40歳代男性) 資料が無事に済むかという不安、緊張(50歳代男性) 手術後一晩寝返りか身体を動かさない様に横になっておかなければいけないので、看護師さんが気を利かせて腰当てを添えてくれたのが返って腰を圧迫して酷く苦しくなって(50歳代女性) 術中、術後からの束縛があった(50歳代男性) 定期的にCT検査、血液検査の腫瘍マーカー、血糖値など多くの検査値が基準値を超える恐れに苛まれる(60歳代男性)
乳がん	<ul style="list-style-type: none"> きれいな傷跡でわからないぐらいなのだが、わきの下が少ししびれているのがなおらない。よくはなっているがまだ残っている(40歳代女性) 温泉に入れない。胸元が少しでも開いていると下を向いた時に片胸カッパリ無いのが除き見えるため、服装にかなり気を使う。またブラジャーが痛いし納得いく物がないし、又、高額。でもブラジャーをしないと片胸だけへっこんでるので変。おしゃれができない(40歳代女性) 痛みがひどかった(40歳代女性) 転移や傷など(40歳代女性) 白血球の数値が今も回復していない(40歳代女性) 何しろ右乳房がありませんから、温泉などではちょっと気になります。それと2年たちましたが、まだ傷の部分に触ると違和感があり、強くこすったりすることができません(40歳代女性) 時間がたてばもとどおりに機能回復するか不安(40歳代女性) 実際に手術をしてみないと、部分か全部になるかはっきりしなかった事(40歳代女性) 傷跡(50歳代女性) 意外と更年期の症状もなく、去年やっと終わりました(50歳代女性) 上記手術と同時だったので、個別にはない(50歳代女性) 浸潤がんによりリンパ切除で腕の動きが困難だった(50歳代女性) 傷の跡がまだ痛む。再発防止のためホルモン剤を服用しているので副作用が心配(60歳代女性)
前立腺がん	<ul style="list-style-type: none"> 検査時に若い女性ばかりであったのが不快であった(60歳代男性) 手術の成否に対する不安があった(60歳代男性) 手術や処置は未だ受けてない(60歳代男性) 神経障害を被ったが「年に2〜3人なるんだよ」と医師が平然と口にした(60歳代男性) 同じ検査を何度も行った(60歳代男性) がん細胞が取れなくて不安が増した(60歳代男性) がんとの診断結果への不安。抗がん剤の副作用や効果への疑問。ホルモン注射効果への疑問(70歳代男性) 尿の出が著しく悪くなり尿道拡張の治療を受けた(70歳代男性) 頻尿(70歳代男性)

6) 希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置

「希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置」は、がん全体で見ると、「なかった」が93.3% (379件)、「あった」が6.7% (27件)である。

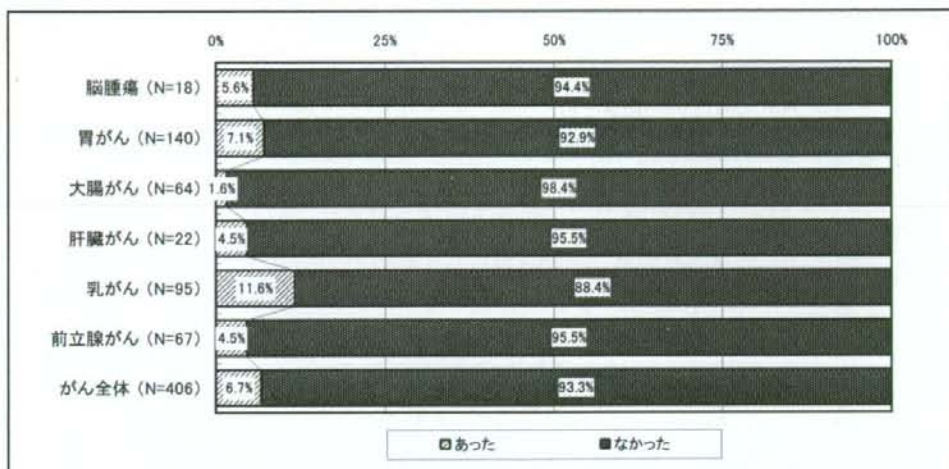


図3.3-22 「希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置」

表3.3-51 「希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置」

疾患名	希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置があった		希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置はなかった		全 体	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合
脳 腫 瘍	1	5.6%	17	94.4%	18	100.0%
胃 が ん	10	7.1%	130	92.9%	140	100.0%
大 腸 が ん	1	1.6%	63	98.4%	64	100.0%
肝 臓 が ん	1	4.5%	21	95.5%	22	100.0%
乳 が ん	11	11.6%	84	88.4%	95	100.0%
前立腺がん	3	4.5%	64	95.5%	67	100.0%
が ん 全 体	27	6.7%	379	93.3%	406	100.0%

表3.3-52 「希望したにもかかわらず受けられなかった手術・処置」

疾患名	コメント
脳腫瘍	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医師が話したとおりではなかった(60歳代女性)
胃がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ EMRよりも、ESDの手術の方が確実なのに、この病院にESDができる先生がいない。だったら、他の病院でも紹介するなり、できなければ、こうしようと言う説明もなかった(60歳代男性) ・ 内視鏡手術(70歳代男性) ・ 抗がん剤(60歳代女性) ・ 胃がんは2度目だった。今回の手術で最初は胃の半分取る予定だったのに、急遽変わった(30歳代女性) ・ 腹腔鏡による手術(60歳代男性) ・ 開腹ではなく内視鏡下の手術を希望したが、がん細胞のtypeが向かないとの理由で受入れられなかった(60歳代男性) ・ 内視鏡手術を希望していたのにできなかった(40歳代男性) ・ 脊髄から麻酔薬を胃の裏側に入れて、術後の痛みを緩和するはずが、脊髄から上手く入らなかったのので、点滴と座薬になった(40歳代女性) ・ 何も希望はしていません。言われるままでしたが別に問題はなかったです(60歳代女性)
肝臓がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ MRIガイド下でのマイクロ波治療は私がペースメーカーを植え込んでいるため受けられなかった(これは仕方ないと思っています)(60歳代男性)
乳がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 今は、手術中に検査をして、転移が認められなければ腋窩リンパ節の切除は行われないと聞いていたもので希望した。術前の検査でリンパに転移の「疑い」があったものの、抗がん剤で縮小したらしく、手術中の検査でも認められなかったようであるのに、術後の経過として危険があるから、とリンパを取られた。今でも胸が上がりにくく、重だるくなりやすい。生存率にも差がないと思われるのに希望した処置が受けられなかったのはなぜなのかと、その点は残念に思っている(40歳代女性) ・ 温存したかった(50歳代女性) ・ 乳房切除にあたり、同時再建を希望したができなかった(40歳代女性) ・ 再建(50歳代女性) ・ 腋窩のリンパ切除をしないで、放射線と抗がん剤治療。他の病院では治療実績はあるが、標準治療ではないとの理由でできなかった(40歳代女性) ・ 再生医療をしてみたいが、できるところがまだ少ない。例が少ないからなのか、病院によって説明がまちまちで、どれが正しいのか良く分からない(30歳代女性) ・ がんが大きかったので全摘出になり、温存はしない方が良いと言われた。脇のリンパはとった方が良いと言われた。センチネルで1、2とってマイナスでも他もそうとは言いつれないので、との説明だった。手術の結果17すべてマイナスだった。脇の下に残るひきつれ感とリンパ浮腫の恐れ、今も疑問に思っている(50歳代女性) ・ できるなら温存手術をしてもらったかもしれません。免疫療法などもやってみたいのですが、病院の方針でできないようです(40歳代女性) ・ 乳房再建手術及び乳頭再建手術(50歳代女性) ・ 逆にリンパ節かく清を拒否したのに、受けないとその病院では手術をしてやらないと言われて、仕方なく受けた(50歳代女性) ・ 術前抗がん剤を使い、腫瘍を小さくして最小限の手術をする予定だったが、薬の副作用に耐えられなくなり、全摘する事となった。術後も、その薬を使う事ができないので、違う薬を使ったので、今でも、不安が残っている(40歳代女性)
前立腺がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 第1希望の微量放射線の埋め込みが検査で患部に影があり不可能と診断された(60歳代男性) ・ トモセラピーによる手術など(60歳代男性) ・ こちらから何も希望していない、医師任せで手術した(60歳代男性)

3.3.2.2. 精神・神経系疾患

(1) 回答者の属性および基本情報

① 回答者の性別

回答者の性別は、てんかんでみると、「男性」が53.7% (58件)、「女性」が46.3% (50件)である。パーキンソン病でみると、「男性」が25.0% (1件)、「女性」が75.0% (3件)である。

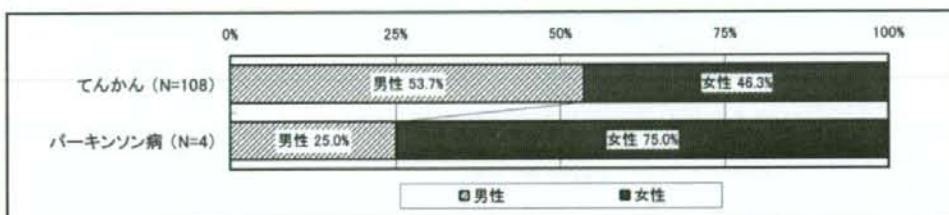


図3.3-23 回答者の性別

表3.3-53 回答者の性別

疾患名	男性		女性		全体	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合
てんかん	58	53.7%	50	46.3%	108	100.0%
パーキンソン病	1	25.0%	3	75.0%	4	100.0%

② 回答者の年齢階級

回答者の年齢階級は、てんかんでみると、「30歳代」が50.0% (54件)、「40歳代」が21.3% (23件)、「20歳代」が14.8% (16件)、「50歳代」が11.1% (12件)、「60歳代」が2.8% (3件)である。パーキンソン病でみると、「50歳代」が100.0% (4件)である。

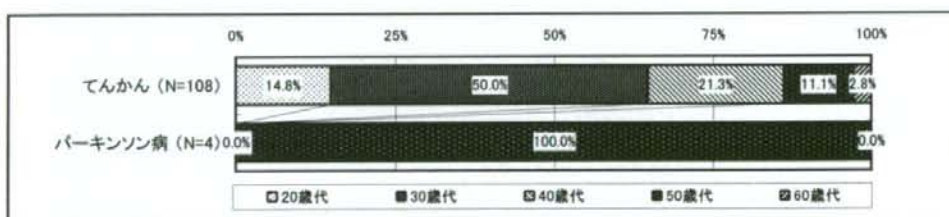


図3.3-24 回答者の年齢階級

表3.3-54 回答者の年齢階級

疾患名	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	全体
てんかん	14.8%	50.0%	21.3%	11.1%	2.8%	100.0%
	16	54	23	12	3	108
パーキンソン病	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
	0	0	0	4	0	4

③ 回答者の職業

回答者の職業は、てんかんでみると、「専業主婦」が16.7%（18件）、「パート・アルバイト」および「その他」が15.7%（17件）、「会社員（その他）」が14.8%（16件）と続く。パーキンソン病でみると、「専業主婦」が75.0%（3件）、「自営業」が25.0%（1件）である。

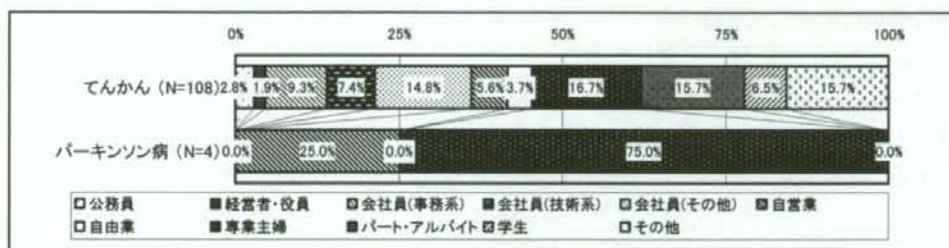


図3.3-25 回答者の職業

表3.3-55 回答者の職業

疾患名	公務員	経営者・役員	会社員(事務系)	会社員(技術系)	会社員(その他)	自営業	自由業	専業主婦	パート・アルバイト	学生	その他	全体
てんかん	2.8%	1.9%	9.3%	7.4%	14.8%	5.6%	3.7%	16.7%	15.7%	6.5%	15.7%	100.0%
	3	2	10	8	16	6	4	18	17	7	17	108
パーキンソン病	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	25.0%	0.0%	75.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	0	0	0	0	0	1	0	3	0	0	0	4

④ 回答者の通院状況

回答者の現在の通院状況は、てんかんでみると、「現在治療のために通院している」が75.0%（81件）、「現在治療のために通院していない」が25.0%（27件）である。

パーキンソン病でみると、「現在治療のために通院している」が100.0%（4件）である。

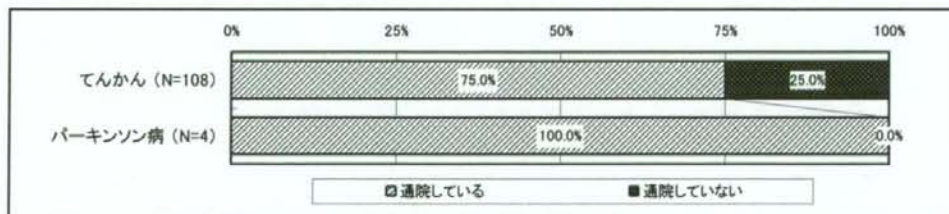


図3.3-26 回答者の通院状況

表3.3-56 回答者の通院状況

疾患名	現在治療のために通院している		現在治療のために通院していない		全体	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合
てんかん	81	75.0%	27	25.0%	108	100.0%
パーキンソン病	4	100.0%	0	0.0%	4	100.0%

(2) 検査・診断時の不安・不快

① 検査・診断時の不安・不快

「検査・診断時に不安・不快を感じた」回答者の割合は、てんかんでみると、「検査・診断時になんらかの不安・不快を感じた」が63.0%（68件）と最も多く、次いで「不安・不快は感じなかった（意識はあった）」が27.8%（30件）、「不安・不快は感じなかった（意識はなかった）」が9.3%（10件）である。

パーキンソン病でみると、「検査・診断時になんらかの不安・不快を感じた」が50.0%（2件）と最も多く、次いで「不安・不快は感じなかった（意識はあった）」が50.0%（2件）、「不安・不快は感じなかった（意識はなかった）」が0.0%（0件）である。

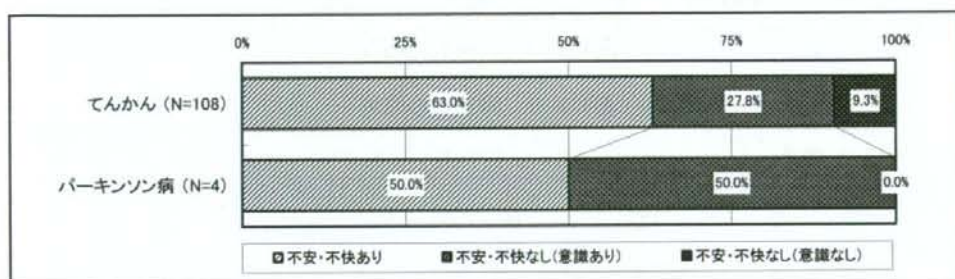


図3.3-27 検査・診断時の不安・不快

表3.3-57 検査・診断時の不安・不快

疾患名	なんらかの不安・不快を感じた		不安・不快は感じなかった				全 体	
			意識はあった		意識はなかった			
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
てんかん	68	63.0%	30	27.8%	10	9.3%	108	100.0%
パーキンソン病	2	50.0%	2	50.0%	0	0.0%	4	100.0%

② 検査・診断時の不安・不快の内容

「検査・診断時の不安・不快の内容」は、以下のとおりであった。

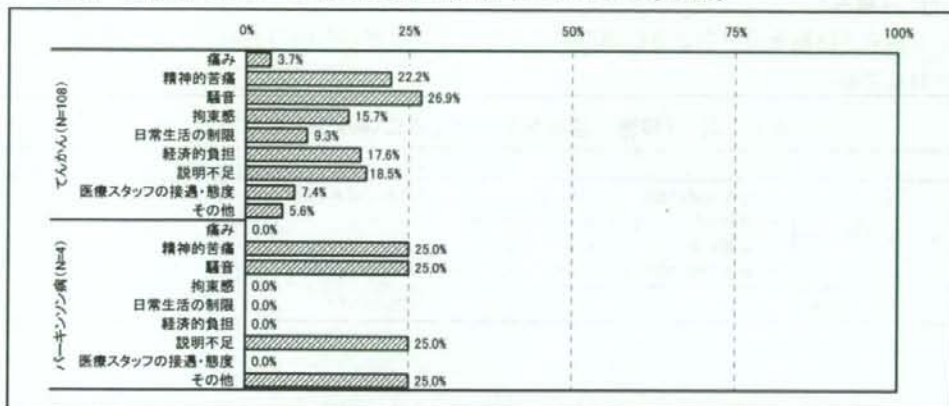


図3.3-28 検査・診断時の不安・不快の内容

表3.3-58 検査・診断時の不安・不快の内容

疾患名	不安・不快の内容	不安・不快を感じた	
		件数	割合
てんかん (N=108)	検査・診断を受けたときに痛みがともなった	4	3.7%
	検査・診断を受けたときに心理的圧迫感など精神的苦痛がともなった	24	22.2%
	検査・診断を受けたときに騒音が気になった (MRI撮影など)	29	26.9%
	検査・診断を受けたときに検査室内で長時間拘束された	17	15.7%
	検査・診断を受けるために日常生活が制限された (手術・処置のために数日間入院したなど)	10	9.3%
	検査・診断を受けるための費用が想定していたよりも高かった	19	17.6%
	検査・診断について、医師の説明が不十分だった	20	18.5%
	検査・診断に関わる医療スタッフの態度が不快だった	8	7.4%
	その他の不安・不快	6	5.6%
パーキンソン病 (N=4)	検査・診断を受けたときに痛みがともなった	0	0.0%
	検査・診断を受けたときに心理的圧迫感など精神的苦痛がともなった	1	25.0%
	検査・診断を受けたときに騒音が気になった (MRI撮影など)	1	25.0%
	検査・診断を受けたときに検査室内で長時間拘束された	0	0.0%
	検査・診断を受けるために日常生活が制限された (手術・処置のために数日間入院したなど)	0	0.0%
	検査・診断を受けるための費用が想定していたよりも高かった	0	0.0%
	検査・診断について、医師の説明が不十分だった	1	25.0%
	検査・診断に関わる医療スタッフの態度が不快だった	0	0.0%
	その他の不安・不快	1	25.0%

表3.3-59 「その他の不安・不快」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ てんかん＝脳の病気なのに、精神科へ行くことに抵抗があった ・ てんかん予防として、ものすごく眠くなり、集中力もなくなり、しかもおいしくない薬を大量に飲む必要が出た ・ 救急車で運ばれたが検査入院ができないため辛いのに翌日バスで通院した ・ 薬が合わなかった ・ 予約や検査受ける場所が少なくて大変でした ・ 幼児期に発生したために、単に病院に対する不安しかなかった
パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> ・ 将来に不安を感じた

(3) 検査・診断時の不安・不快に関するコメント

① 「痛み」

「検査・診断を受けたときに痛みがともなった」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-60 「検査・診断を受けたときに痛みがともなった」

	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 脳波を調べる際に頭に細い針のようなものを刺されて痛みを感じた(30 歳代女性) ・ 麻酔をたくさん注射された(30 歳代男性) ・ 電極を頭に差すとき(40 歳代男性) ・ 脳波の時に頭にさす針が痛かったです。終わりまで痛みがあります(40 歳代女性)
パーキンソン病	—

② 精神的苦痛

「検査・診断を受けたときに心理的圧迫感など精神的苦痛がともなった」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-61 「検査・診断を受けたときに心理的圧迫感など精神的苦痛がともなった」

区分	コメント
てんかん	病気に対する不安 <ul style="list-style-type: none"> ・ 待ち時間が長い。このままで良くなるのだろうかと思う(20 歳代男性) ・ 病後から病名を知ったときに(30 歳代男性) ・ 病気に対する恐怖感(30 歳代男性) ・ 脳腫瘍の可能性もあるなど必要以上に心配になることを強調された(30 歳代女性) ・ また倒れないかという不安感(30 歳代男性) ・ 病気による将来の不安がともなった(40 歳代女性) ・ 診察で、大発作をおこすとまわりに迷惑がかかると言われ、それが元で外出などが不安になった(30 歳代女性) ・ 受診中にも痙攣発作があったり、記憶が無くなる等あった。次いつ発作が来るのか分からないため常時不安(30 歳代女性)
	検査環境 <ul style="list-style-type: none"> ・ 「昼間で眠くないのになるべく寝てください」といわれた。査室が狭いベッドの寝心地が悪い(30 歳代女性) ・ 狭い(40 歳代男性) ・ 脳波を測る際に狭く寒い部屋で頭が痛くなる事がよくある(40 歳代男性) ・ 記録紙の音が気になった(40 歳代男性) ・ 私語が不快だった(40 歳代女性)
	その他 <ul style="list-style-type: none"> ・ 思い出したくないことを話す(30 歳代女性) ・ 状態など聞かれたときに例えができなかった(30 歳代男性) ・ 検査に使用した薬品？が意識を強制的に失わせた(30 歳代男性) ・ 血液検査などを定期的にしなかった(30 歳代女性) ・ どんなかんじなのか不安だった(30 歳代男性) ・ 不安だった(30 歳代男性) ・ 早く開放されたかった(30 歳代女性) ・ 単に不安が募っただけ(20 歳代女性) ・ 「精神科」という場所に、納得がいかないから(30 歳代女性) ・ 「そんな軽い症状では他検査機関で相手にされない」などの心無い言葉(40 歳代女性) ・ 集中的に仕事を請けたとき(40 歳代男性)
パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> ・ 怖かった(50 歳代女性)

③ 騒音

「検査・診断を受けたときに騒音が気になった」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-62 「検査・診断を受けたときに騒音が気になった」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ MRIはうるさかったです(20歳代女性) ・ 音がすごいとは事前に聞いていたものの、思っていたよりも大きくて耳を塞ぎたいくらいでした(20歳代女性) ・ MRIの騒音(30歳代男性) ・ MRIはとくに騒音がひどかった(30歳代男性) ・ MRI撮影の音が不快だった(30歳代女性) ・ うるさい(30歳代男性) ・ トンカチをたたくような音がした(30歳代女性) ・ ヘルメットみたいなガードを装着されて窮屈で息苦しく煩くて余計に体調が悪くなった(30歳代女性) ・ 音がうるさかった(30歳代男性) ・ 機械の音が変な音してたから(30歳代男性) ・ 機械音が気になった(30歳代女性) ・ 検査しているのが気になった(30歳代女性) ・ 普段から、小さい音でも気になるから(30歳代女性) ・ 体が固定されている状態なので軽くパニックに陥った(30歳代男性) ・ 閉所恐怖症なので苦しくなってもこちらの声が聞こえないのではないかと不安になった(30歳代女性) ・ 機械音が思った以上に大きくて怖かった(30歳代男性) ・ 音が恐かった(30歳代女性) ・ MRI検査で耳栓をしているにも拘らず、工事現場のような音がひどい(40歳代女性) ・ ガーガーうるさかった(40歳代男性) ・ 音がうるさい(40歳代男性) ・ 検査するときの中に入った時のでかい音が嫌でした(40歳代女性) ・ 音の他に身体が動かせない、暗い、孤独などの状態が恐怖心と苦痛だった(40歳代女性) ・ 狭い場所で大きい音がするので(40歳代女性) ・ 脳波の検査に深呼吸の繰り返しが苦痛ですね(40歳代女性) ・ 騒音(MRI)(40歳代男性) ・ 音と狭い空間なので吐き気がした(50歳代女性) ・ 騒音とまぶしさが気になった(50歳代男性) ・ 「検査・診断」を受けたときに騒音が気になった(60歳代男性) ・ 音がうるさい(60歳代男性)
パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> ・ MRI(50歳代女性)

④ 拘束感

「検査・診断を受けたときに検査室内で長時間拘束された」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-63 「検査・診断を受けたときに検査室内で長時間拘束された」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ MRI、血液など(30 歳代男性) ・ それが普通なんだろうけど、自分としては長いと思う(30 歳代男性) ・ 睡眠時の脳波を測定するのでもちよどい睡眠状態になるまで時間がかかった(30 歳代女性) ・ 特に脳波の診断は時間がかかるので半日ぐらい仕事を休まなくてはならない(30 歳代男性) ・ 脳波の検査が長い(30 歳代女性) ・ 脳波の検査なので仕方ないのだが検査の時間がかかった。あと脳波(30 歳代女性) ・ 脳波の検査の時、1時間かかって、次々指示されたから(30 歳代女性) ・ 脳波やMRIの検査(30 歳代女性) ・ 脳波測定で、想像以上の検査時間だった(30 歳代男性) ・ 脳波検査時(40 歳代男性) ・ 3時間(50 歳代男性) ・ 患者が多くて待ち時間が長い。待たされたあげく診察時間が短すぎる。本当にみているのかどうかと思う(30 歳代男性) ・ 待機が長い(40 歳代男性) ・ 拘束とは違うのですが、仰向けの状態で長時間枕なしで寝かされた状態だったので少しふらふらしてきました(20 歳代女性) ・ 狭いところがいやだった(30 歳代男性) ・ 脳波検査の時、まぶしい光を見させられる(30 歳代女性)
パーキンソン病	-

⑤ 日常生活の制限

「検査・診断を受けるために日常生活が制限された」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-64 「検査・診断を受けるために日常生活が制限された」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 検査入院(20 歳代男性) ・ 3か月入院(30 歳代女性) ・ 即検査入院をいわれた。行った当日に即入院(30 歳代女性) ・ 倒れて2週間ほど入院(30 歳代男性) ・ 車の運転が制限された(30 歳代男性) ・ 入院6ヶ月や検査で大きな病院を回された(30 歳代女性) ・ 薬を変更するために1ヶ月入院した。特に自覚症状がないのでつらかった(30 歳代女性) ・ 5日間入院したが、服薬と血液検査だけであった(50 歳代男性) ・ やるべき事が多い中の通院、治療にかかる時間がもどかしかった(20 歳代女性) ・ 月に何度もかかりつけ病院で診察を受けたり、薬をもらう必要がある。そのことを理由に希望したアルバイトを拒否された経験がある(20 歳代女性)
パーキンソン病	-

⑥ 経済的負担

「検査・診断を受けるための費用が想定していたよりも高かった」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-65 「検査・診断を受けるための費用が想定していたよりも高かった」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家庭が貧しいため、一般には高くないと思われる治療費も莫大に感じた(20歳代女性) ・ 金額は忘れたが高かったので定期的には検査していない(30歳代女性) ・ 定期的に行っている費用とかが負担になった(40歳代女性) ・ これからずっと投薬が続く(20歳代男性) ・ 毎回のことではないがMRIが高額で予約もとりにくい(40歳代女性) ・ 血液検査や脳検査をする費用がとてつもない(30歳代女性) ・ 100万円以上(30歳代女性) ・ 20,000円弱かかった(40歳代男性) ・ MRI1回の検査費用(30歳代男性) ・ MRI、脳波、定期的な血液検査費用が高い(40歳代女性) ・ MRIやCT検査、血液検査などの費用が高い(40歳代男性) ・ 脳波の検査費用がかなり高い(40歳代女性) ・ 健康保険があったが、結構経済的負担が大きかった(40歳代男性) ・ 「検査・診断」を受けるための費用が想定していたよりも高かった(60歳代男性) ・ 薬が高い(30歳代男性) ・ 思いの他高額(30歳代女性) ・ もう少し安いと思った(40歳代男性) ・ 何も知らなかったので(30歳代女性) ・ 昔のことですから…よく覚えてない(40歳代男性)
パーキンソン病	-

⑦ 説明不足

「検査・診断について、医師の説明が不十分だった」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-66 「検査・診断について、医師の説明が不十分だった」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ いつも同じことしかいわない(20歳代女性) ・ いつも同じ診察で、こちらが質問しても具体的に答えてくれなかったため、症状も出なくなったし、結局通院するのをやめました(20歳代女性) ・ 以前診断した病院で、明確な診断結果を伝えなく、曖昧なままであった(30歳代男性) ・ 回復状況がわからなかった(30歳代男性) ・ あまり詳しく話してくれなかったためすぐに死んでしまうかと心配した(30歳代男性) ・ もっといろいろ教えてほしかった(30歳代女性) ・ 言いたいことだけ言ってこちらの質問等は聞こうとしなかった(50歳代女性) ・ いつ完治するのか明確でなかった(30歳代男性) ・ その後の事について不安な事があっても解答がなかった(30歳代女性) ・ てんかんということを後で知った(30歳代男性) ・ てんかんの脳波で異常があるのに詳しい説明がなかった(40歳代男性) ・ 先生によって、病状の判断が違った(30歳代男性) ・ 専門用語が多く理解しにくかった(30歳代男性) ・ 難しすぎた(30歳代男性) ・ 待ち時間は長い、順番が来ても診察時間が短くたまたま薬を処方されるだけでほとんど終わってしまい、患者の質問にまともに答えられない(40歳代女性) ・ 漠然と服薬を続け病気が上手に付き合っていく方針のみで検査等他の医療機関で受ける必要はないと言われた(40歳代女性) ・ 自分にどんな影響を及ぼすのか説明がなかった(30歳代男性) ・ 入院後、あまり投薬・検査のことを知らされず急にされていた(30歳代女性) ・ 治療を始めてから発作が増えたにもかかわらず同じ薬を処方され続けた(50歳代男性) ・ 投薬を受けているが、症状が現れる(60歳代女性)
パーキンソン病	・ パソコンの入力をしながらの説明に立ちを覚えた(50歳代男性)

⑧ 医療スタッフの接遇・態度

「検査・診断に関わる医療スタッフの態度が不快だった」と感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-67 「検査・診断に関わる医療スタッフの態度が不快だった」

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ そっけない(30歳代男性) ・ そっけない態度だった(30歳代男性) ・ 受想がなくこわかったから不快に感じた(30歳代男性) ・ 精神科というところは、患者を見下しているような気がするから(30歳代女性) ・ 私語が不快だった(40歳代女性) ・ 待たせてもなにも言わない(40歳代男性) ・ 担当医はこの病気に対して、あまり時間をかけたがらない態度が見て取れた。いつも症状や不安を話してもまともに聞こうとせず、ただ薬のみという感じであった(40歳代女性) ・ 説明が簡潔すぎてわかりづらい(30歳代男性)
パーキンソン病	—

⑨ その他の不安・不快

「その他の不安・不快」を感じた回答者のコメントは、以下のとおりである。

表3.3-68 その他の不安・不快

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 意識がしっかりなくなってしまう。大量の薬を飲むことがかえってストレスである(20歳代女性) ・ てんかんが精神科の分野という意味が理解できないから(30歳代女性) ・ 記憶がないのに自分で探したので(30歳代女性) ・ 検査後も直ぐに帰らなければならない(30歳代女性) ・ 幼児期の発症故に、病院に対する不安(採血や脳波)に関する恐ろしさだった(40歳代男性) ・ 週に増えた(50歳代男性)
パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> ・ 将来に不安を感じた(50歳代男性)

(4) 「手術・処置」

1) 手術・処置の種類

回答者が受けた手術・処置の種類は、てんかんでみると、「投薬療法（化学療法を含む）」が80.6%（87件）と最も多く、次いで「その他の手術・処置」が17.6%（19件）、「開胸・開腹・開頭手術（大きな傷の手術）」および「小切開手術（小さな傷の手術）」が4.6%（5件）、「放射線治療（リニアック、小線源治療等）」が0.0%（0件）である。

パーキンソン病でみると、「投薬療法（化学療法を含む）」が100.0%（4件）である。

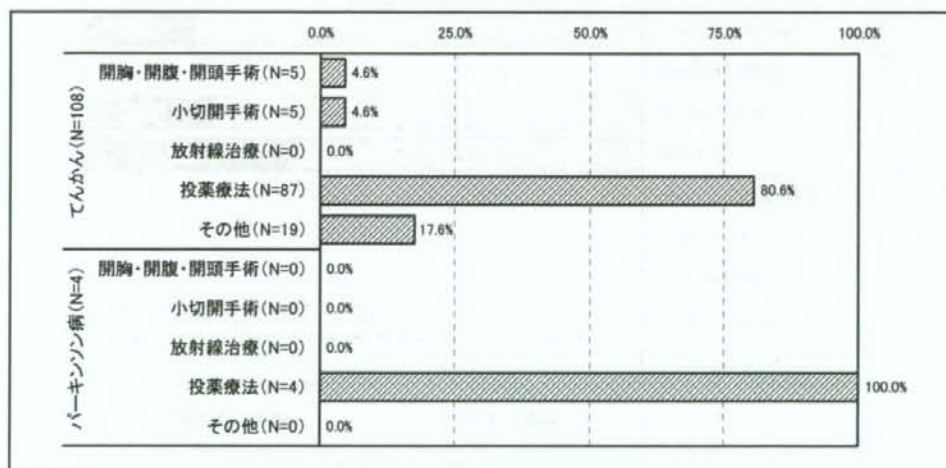


図3.3-29 手術・処置の種類（複数回答）

表3.3-69 手術・処置の種類（複数回答）

疾患名	開胸・開腹・開頭手術 (大きな傷の手術)	小切開手術 (小さな傷の手術)	放射線治療 (リニアック、小線源治療等)	投薬療法 (化学療法を含む)	その他の手術・処置
てんかん (N=108)	4.6%	4.6%	0.0%	80.6%	17.6%
	5	5	0	87	19
パーキンソン病 (N=4)	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%
	0	0	0	4	0

表3.3-70 「その他の手術・処置」の内容

区分	コメント
てんかん	<ul style="list-style-type: none"> ・ MRI ・ アキレス腱 ・ 血液検査 ・ 血流造影検査 ・ 検査と投薬のみ ・ 検査は受けたが治療かどうかわかりかねる ・ 定期的な検査 ・ 点滴と注射ぐらいです ・ 投薬 ・ 脳波検査
パーキンソン病	-