

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

分担研究報告書

患者や家族の質問や疑問の継続的な収集方法と活用方法に関する検討

研究協力者 井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究代表者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究分担者 藤 也寸志 国立病院機構 九州がんセンター／全国がんセンター協議会
研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 八巻 知香子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究要旨

科学的根拠に基づき情報づくりにもつながるがん患者や家族等が知りたい情報を継続的に収集するしくみを検討することを目的とした。本研究では、収集しようとする対象を、患者や市民の価値観、希望、経験 Patient/population's views and preferences (PVP) として、検討を進め調査を実施した。

具体的には、医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）及びがん専門相談員対象の調査（調査2）を実施した。調査1は全国がんセンター協議会の協力を得た。調査2は、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの協力を得た。調査方法は無記名自記式のウェブ調査、調査期間は、2018年7月～9月、調査項目は、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がんそれぞれに関して（1）最近1年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容、（2）誰から、（3）どういう状況で訊ねられたか、（4）質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。

総回答者数は、調査1で735人、調査2で169人、計904人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、リンパ浮腫計398人（調査1：281人、調査2：117人）、しびれ計553人（調査1：430人、調査2：123人）、排尿計317人（調査1：240人、調査2：77人）、食道がん計333人（調査1：232人、調査2：101人）、大腸がん計404人（調査1：263人、調査2：141人）であった。

これらを通じて、多様にあると思われる患者や家族のPVPについて、医療関係者経由であれ、その一端を伺う機会となりえた。今後もこうした試みを継続していくことが必要といえよう。

A. 研究目的

本来、がんに関する診療ガイドラインを作成していくためには、患者の視点から見た疑問や優先課題を参照していく必要がある。しかし日本国内では、patient's views and preferences (PVP)を幅

広く収集し分析した試みはほとんどない。また、がん情報提供という観点からも、PVPは重要となる。医療の進歩はめざましく、医療の提供体制や受療する患者の背景も複雑となり、患者や家族が求める情報ニーズも多様となっているが、多忙な

医療現場では、患者や家族からの質問や疑問に対して、十分に答える時間がない、答えるための情報を持ち合わせていないということもしばしば生じている。がん情報提供をする際には、PVPを考慮に入れた情報作成・提供をしていくことにより、臨床現場のスタッフへの支援や患者・家族への支援を強めることができるといえよう。

以上から、平成30年度は、日本で初めての試みとして、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がん、以上5つに関するPVP等について医療者経由で大規模な調査を実施し分析したので、その結果を報告する。

B. 研究方法

医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）及びがん相談支援センター対象の調査（調査2）、を実施した。調査1は全国がんセンター協議会の協力を得た。調査2は、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの協力を得た。調査方法は無記名自記式のウェブ調査、調査期間は、2018年7月～9月、調査項目は、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がん、以上5つそれぞれに関して（1）最近1年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容、（2）誰から、（3）どういう状況で訊ねられたか、（4）質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。いずれも自由記載方式とした。分析においては、調査1と調査2それぞれのデータについて、記載された内容を分類し概念化のうえ整理した。その際、個人が特定されないように十分に配慮した。

なお、今回たずねた5つの疾患ないしは症状等については、それぞれにかかわる状況は大きく異なり、特に、利用できる情報や内容の幅広さの違いが大きい。今回の分析結果は、その多様性をそのまま反映させていることにご留意いただきたい。

C. 研究結果

1. 回答者

総回答者数は、調査1で735人、調査2で169人、計904人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、リンパ浮腫計398人（調査1：281人、調査2：117人）、しびれ計553人（調査1：430人、調査2：123人）、排尿計317人（調査1：240人、調査2：77人）、食道がん計333人（調査1：232人、調査2：101人）、大腸がん計404人（調査1：263人、調査2：141人）であった。なお、以下の結果については1人が複数回答している場合も多いが、各々のPVPの回答者数内の割合を%で表示してある。

調査1の回答者の職種は、看護師194人、医師・歯科医師137人、薬剤師93人、診療放射線技師70人、臨床検査技師56人、管理栄養士・栄養士50人、理学・作業療法士47人、医療事務員29人、社会福祉士・精神保健福祉士24人、がん専門相談員15人、臨床心理士10人、その他10人であった。

調査1には32施設に所属している者からの回答があった。回答者が30名以上あったのは、栃木県立がんセンター、埼玉県立がんセンター、国立がん研究センター東病院、都立駒込病院、新潟県立がんセンター新潟病院、愛知県がんセンター、大阪医療センター、兵庫県立がんセンター、呉医療センター・中国がんセンター、山口県立総合医療センター、九州がんセンター、佐賀県立医療センター好生館であった。

調査2の回答者の職種は、がん専門相談員104人、看護師32人、社会福祉士・精神保健福祉士25人、臨床心理士5人、その他2人であった。

2. 【PVP分析結果1】リンパ浮腫

1) リンパ浮腫のPVP内容（表1）

「治療」が74.0%で突出してもっとも多く挙げられていた。「医療機関の選択」（16.4%）、「発症・回復時期」（14.2%）、「予防法全般」（14.0%）、「リンパ浮腫の原因」（13.7%）も多くなっていた。

表1 リンパ浮腫のPVP:内容(複数回答、件)

リンパ浮腫PVP:内容分類		調査1	調査2	計	%(N=408)
基礎・症状	リンパ浮腫の原因	42	14	56	13.7
	リンパ浮腫の症状	15	6	21	5.1
	発症・回復時期	47	11	58	14.2
	発症リスク	10	2	12	2.9
	その他基礎知識	8	1	9	2.2
予防	予防法全般	35	22	57	14.0
	圧迫・マッサージ	2	1	3	0.7
	運動	9	1	10	2.5
	重いものを持つこと	6	1	7	1.7
	食生活	3	0	3	0.7
	採血・点滴・血圧測定	7	0	7	1.7
	その他	4	2	6	1.5
診断・治療	診断	7	15	22	5.4
	治療	209	93	302	74.0
生活・療養	日常生活で気をつけること	26	7	33	8.1
	仕事との両立	4	3	7	1.7
	医療費・制度	1	4	5	1.2
	その他	1	1	2	0.5
その他	医療機関の選択	17	50	67	16.4
	医療機関の受診方法	7	6	13	3.2
	医療者とのコミュニケーション	4	5	9	2.2
	介護	2	1	3	0.7
	再発・転移	2	0	2	0.5
	その他	3	3	6	1.5

表2 リンパ浮腫PVP:誰から(複数回答、件)

誰から		調査1	調査2	計	%(N=408)
患者	患者	84	25	109	26.7
	患者(甲状腺がん)	1	1	2	0.5
	患者(肺移植後)	1	0	1	0.2
	患者(消化器がん)	7	1	8	2.0
	患者(食道がん)	2	0	2	0.5
	患者(胃がん)	1	1	2	0.5
	患者(大腸がん)	6	3	9	2.2
	患者(膵臓がん)	2	1	3	0.7
	患者(泌尿器がん)	4	4	8	2.0
	患者(腎臓がん)	0	1	1	0.2
	患者(膀胱がん)	1	0	1	0.2
	患者(前立腺がん)	5	4	9	2.2
	患者(婦人科がん)	45	40	85	20.8
	患者(乳がん)	100	44	144	35.3
	患者(子宮がん)	1	3	4	1.0
	患者(卵巣がん)	1	1	2	0.5
	患者(皮膚がん)	1	0	1	0.2
	患者(皮膚悪性腫瘍)	1	0	1	0.2
	患者(血液がん)	1	1	2	0.5
	患者(足底汗腺がん)	1	0	1	0.2
	患者(がん性リンパ管症)	1	0	1	0.2
	患者(胸膜播種)	1	0	1	0.2
	患者(後腹膜脂肪肉腫)	1	0	1	0.2
	患者(がんとは関係なし)	1	0	1	0.2
家族	家族	25	15	40	9.8
医療	医療スタッフ	4	4	8	2.0
友人	知人	0	2	2	0.5

表3 リンパ浮腫PVP:どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	% (N=408)
外来	24	5	29	7.1
病棟	25	0	25	6.1
電話相談	8	14	22	5.4
がん相談支援センターの相談場面	1	20	21	5.1
化学療法中、前後	18	2	20	4.9
相談窓口・相談室	4	7	11	2.7
外来受診時	7	3	10	2.5
リハビリ中	10	0	10	2.5
退院時	9	0	9	2.2
放射線治療中、前後	7	0	7	1.7

表4 リンパ浮腫PVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報		調査1	調査2	計	% (N=408)	
ガイドライン類	ガイドライン	11	8	19	4.7	
	診療ガイドライン(医師向け)	21	5	26	6.4	
	患者向けガイド・ガイドライン	27	8	35	8.6	
	レジデントマニュアル	4	0	4	1.0	
がん情報サービス	がん情報サービス	43	47	90	22.1	
	がん情報サービス(冊子)	5	34	39	9.6	
専門職	専門医師・看護師の紹介や相談	55	22	77	18.9	
	セラピストの紹介や相談	9	10	19	4.7	
	理学療法士の紹介や相談	1	1	2	0.5	
	リンパ浮腫療法士の紹介や相談	1	2	3	0.7	
	リンパ浮腫複合的治療技術者の紹介や相談	0	1	1	0.2	
外来・教室など	リンパ浮腫外来	52	16	68	16.7	
	整形外科	3	0	3	0.7	
	専門看護外来	9	0	9	2.2	
	リハビリテーション部門	3	0	3	0.7	
	リンパ浮腫・マッサージ教室	7	0	7	1.7	
	医療機関の紹介	0	3	3	0.7	
パンフレット・冊子類	パンフレット	26	8	34	8.3	
	病院作成のパンフレット・DVD・HP	46	15	61	15.0	
	製薬会社のパンフレット	13	7	20	4.9	
	企業からのパンフレット・サンプル・DVD	3	3	6	1.5	
	リンパ浮腫外来一覧	1	2	3	0.7	
	静岡がんセンターの冊子	1	9	10	2.5	
	熊本県版がん情報冊子	0	1	1	0.2	
	国立がん研究センター中央病院の生活の工夫カード	0	1	1	0.2	
	国立がん研究センター東病院の冊子	0	1	1	0.2	
その他	研修会資料	11	3	14	3.4	
	市販の書籍・DVD	10	14	24	5.9	
	安心ブック	2	0	2	0.5	
	関連文献	1	0	1	0.2	
	インターネット情報	4	2	6	1.5	
	リンパ浮腫学会HP	1	0	1	0.2	
	厚生労働省通達の要約資料	1	0	1	0.2	
	がんの理学療法のプロトコル	1	0	1	0.2	
	説明書	1	0	1	0.2	
	適正使用ガイド	1	0	1	0.2	
	地域連携・相談支援センター	1	0	1	0.2	
	不明	不明	10	1	11	2.7

2) リンパ浮腫の PVP について、誰から訊ねられたか (表 2)

「患者 (乳がん)」が 35.3% ともっとも多く、ついで「患者 (疾患特定なし)」が 26.7%、「患者 (婦人科がん)」が 20.8% であった。

3) リンパ浮腫の PVP について、どういう場面で訊ねられたか (表 3)

「外来」が 7.1% ともっとも多く、ついで「病棟」(6.1%)、「電話相談」(5.4%)、「がん相談支援センターの相談場面」(5.1%)、「化学療法中、前後」(4.9%) が続いた。ただし記載なしも多かった。

4) リンパ浮腫の説明の際に活用している情報 (表 4)

「がん情報サービス」が 22.1% ともっとも多く、ついで、「専門医師・看護師の紹介や相談」の 18.9%、「リンパ浮腫外来」の 16.7%、「病院作成のパンフレット・DVD・HP」15.0% であった。

5) リンパ浮腫の PVP 記述内容例

(1) 基礎・症状

a. リンパ浮腫の原因

・リンパ浮腫はどうしてなるのですか。リンパ浮腫の原因は？なぜ発症するのか？なぜこうなったのだろうか。どうしてリンパ浮腫になってしまったのですか。リンパ浮腫になる原因、全員がなるのか。

・「むくみが出てきたが、リンパが悪いから生じているのですか？」との質問があり、がんの治療による影響で生じているのかを疑問に思ってみると感じました。

・どのような人が術後リンパ浮腫になりますか？

b. リンパ浮腫の症状

・リンパ浮腫とはなにか。どのような時になるか。リンパ浮腫の発症について。腕が腫れている。手術後何年も経過しているがリンパ浮腫になることはあるのか？

・年と共に悪化するの本当か？これから先、むくみはひどくなるか。

c. 発症・回復時期

● 発症時期

・術後に相談を受け、どのくらいの期間気を付ける必要があるのか。

・いつ発症するのか？治らないですか？完治するのか？

● 回復時期

・リンパ浮腫は治りますか？いつか治るのか？リンパ浮腫ができたなら治らないのか？一生腫れたままなのか？リンパ浮腫になると一度治らないのか？浮腫は良くなるだろうか。

d. 発症リスク

・何年たっても浮腫のリスクは減りないのか。リンパ浮腫を気をつけなきゃいけないのは、今後ずっとですか？

・手術後にどの程度リンパ浮腫がおきますか？手術をしたら必ず起こるのか。

e. その他基礎知識

・リンパ浮腫は繰り返しますか。

・リンパ浮腫は絶対起こるのですか。

(2) 予防 (日常生活で気をつけること)

a. 予防法全般

・リンパ浮腫の予防。予防する方法はありますか。腫れが出ないように、事前にできるケアの方法はあるのか？リンパ浮腫の予防について自分でできることを教えてください。リンパ郭清術後、予防するにはどうしたらいいか。子宮頸がん術後や骨盤内リンパ節郭清後のリンパ浮腫の予防、対策など。上腕浮腫の予防。

b. 圧迫・マッサージ

・(全がん協) 予防的に圧迫やマッサージをした方がいいのか。(リンパ浮腫にならないため) マッサージとか行ってもいいんですか？

c. 運動

・浮腫予防に何が良いですか？良く歩いたほうが

いいのですか？

・どのくらい立ちっぱなしでいいですか。デスクワークの時は足を伸ばした方がいいですか。相談室の椅子に 30~40 分間座っているだけでも気になります。

d. 重いものを持つこと

・重いものを持ってはいけないのでしょうか？いつまで必要か？いつから持ってもいいんですか。リンパ浮腫を発症しないためには、どの程度の負荷まで許容できるのか。

e. 食生活

・リンパ浮腫にならない為に、食べた方がよいものはありますか？（よくない食べ物がありますか？）

f. 採血・点滴・血圧測定

・リンパ節郭清した患側上肢からの採血は絶対禁忌なのだろうか。乳がん術後の患者さんから、術野側の上肢からの採血・点滴をしないように言われているが、浮腫がなければよいのか。

g. その他

・傷ができてしまったことへの対処方法（感染予防）

・虫除けは使いますが、虫刺されでも影響しますか。虫に刺された時はどうすれば良いですか。

（3）診断・治療

a. 診断

・リンパ浮腫と浮腫みの違いが分からない。

b. 治療

● 治療法全般

・リンパ浮腫は治るのか？リンパ浮腫を治癒する方法はないのか？

・リンパ浮腫が起こったらどうしたらいいですか。

・がんの治療中だが、効果が低下しており、下肢がむくんできた。担当医に相談したが、「何もできない」と言われた。何とかできないか。

● 症状の軽減法

・リンパ浮腫の軽減法

・どうしたら腫れが引きますか

● セルフケア

・リンパ浮腫はあるが先生からは経過観察と言われた。何か自身でできることはないか

● 用手的リンパドレナージ

・リンパ浮腫マッサージは効果があるのか。リンパ浮腫に対してマッサージをしていいのか？マッサージのやり方を教えてほしい。どこで教えてもらえるか。

・リンパマッサージについて、どのような強さでマッサージすればいいのですか。

・マッサージは一生行わなければなりませんか？

● 圧迫療法

・圧迫は一生行わなければなりませんか？もっと涼しい圧迫方法はありませんか？（スリーブやストッキングが）暑いので涼しい素材のものはありませんか？

・スリーブ装着はずっとしていないといけないか。スリーブはいつから使用したら良いですか。

● 薬物療法

・リンパ浮腫を治す薬剤はないのか？

・内科で利尿剤を処方されたが飲んで良いか？

● 手術療法

・手術療法はあるのか。手術でどのくらい改善されるものなのか。

● その他の療法

・おしっこが出たら、もっと腫れが減るのか（おしっこが出ないから腫れが減らないのか）。

・冷罨法、温罨法について。

・腕や足のむくみは放射線治療で改善されるのか。

● 蜂窩織炎

・蜂窩織炎を予防するにはどうしたらいいか

● 終末期

・終末期でのリンパ浮腫の軽減方法について

（4）生活・療養

a. 日常生活で気をつけること

● 全般

・日常生活で気を付けること。日常のケア方法。

・悪化しないようにするために必要なことはなにか？

● 運動

・運動の可否。登山はしない方がよいですか？

● 重いものをもつこと

・生活の仕方に関すること 子どもをだっこするとよくないですか？

● 食生活

・浮腫がひどいが食事で改善する方法はありますか？

● 採血・点滴・血圧測定

・リンパ浮腫の方の腕で採血していいの？

● その他

・外来で看護師さんにリンパ浮腫に関して、保湿が良いと言われたが具体的にどうしたらいいか？

b. 仕事との両立

・リンパ浮腫で仕事をしても大丈夫ですか。
・術後リンパ浮腫予防のために仕事の制限や業務内容の変更がどの程度必要か。

c. 医療費・制度

・医療保険の療養費(弾性ストッキング)の案内。診療報酬の制度について(ストッキング等)。

(5) その他

a. 医療機関の選択

● 全般

・リンパ浮腫外来について。リンパ浮腫の治療ができる病院を教えてください。リンパ浮腫に関する専門外来について。リンパ浮腫のケアをしてくれる医療機関が少ない。

● 用手的リンパドレナージ

・リンパ浮腫がありマッサージをしてもらえるとこを教えてください。乳がんのリンパドレナージをしてくれる医療機関がない。

b. 医療機関の受診方法

・足や手がむくんできてしまって、手術から時間がたってしまうているが、リンパ浮腫外来は受診

できるか？

・リンパ浮腫外来受診のタイミング。リンパ浮腫になっているが、受診したほうがいいか、またどうしたら受診できるか。

c. 医療者とのコミュニケーション

・主治医が相談にのってくれないがどうしたらいいか。リンパ浮腫になった気がするが主治医が気にかけてくれない。リンパ浮腫があるが、医師は対応してくれない。どうしたらいいか。

・どうなったら医師に言えばいいのか

d. 介護

・家族としてできることは何か？

e. 再発・転移

・腕がむくむのは癌が再発してるから？

f. その他

・同じような症状の方と話せますか。患者会はありますか。

・手術後にリンパ浮腫があると聞いたので手術は受けたくない。

3. 【PVP 分析結果 2】しびれ

1) しびれの PVP 内容 (表 5)

最近 1 年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容としてもっとも多かったのは「よくなるか」というもので、58.6%を占めた。ついで「症状・状態」(29.8%)、「改善・対処方法」(29.3%)が多くなっていた。

2) しびれの PVP について、どういう場面・場所で訊ねられたか (表 6)

場面としては「化学療法中」が 41.8%ともっとも多くなっていた。場所としては、「外来」(5.1%)、「検査・処置中」(4.5%)、「病室・病棟」(4.5%)が多くなっていた。ただし、場所については記載がない人も多かった。

3) しびれの説明の際に活用している情報 (表 7)

表6 しびれPVP:どんな場面でどんな場所で(複数回答、件)

場面・場所	調査1	調査2	計	%(N=553)
どんな場面で				
化療前 の記載あり	10	0	10	1.8
化療後 の記載あり	26	4	30	5.4
化療中 の記載あり	164	67	231	41.8
薬剤名の記載あり	36	12	48	8.7
その他 ケモ以外の記載あり	26	4	30	5.4
どんな場所で				
外来	24	4	28	5.1
外来診察時	12	0	12	2.2
外来化療室	8	4	12	2.2
検査・処置中(採血、検査時、エコー時など)	25	0	25	4.5
待ち時間・処置後	5	0	5	0.9
治療前・中・後	4	0	4	0.7
放射線治療	8	0	8	1.4
病室・病棟	25	0	25	4.5
服薬指導	14	0	14	2.5
リハビリ中	15	0	15	2.7
栄養	7	0	7	1.3
面談・問診・説明時	18	3	21	3.8
窓口・カウンター	3	0	3	0.5
相談対応時	4	3	7	1.3
他機関への調整時	0	3	3	0.5
サロン・患者会	3	7	10	1.8
公開講座	2	0	2	0.4
その他	2	0	2	0.4

表5 しびれPVP:内容(複数回答、件)

しびれPVP内容分類	調査1	調査2	計	%(N=553)
予防	8	5	13	2.4
原因	69	14	83	15.0
症状・状態	110	55	165	29.8
状況	4	0	4	0.7
改善・対処方法	94	68	162	29.3
対策	20	4	24	4.3
治療	90	2	92	16.6
よくなるか	262	62	324	58.6
生活への影響	43	6	49	8.9
他の人は?	2	3	5	0.9
治療続けたい・辞めるか	5	3	8	1.4
希望	4	1	5	0.9
命と引き換えか	1	0	1	0.2

表7 しびれPVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報	調査1	調査2	計	% (N=553)
医師向け診療ガイドライン	53	9	62	11.2
患者向けガイド	20	5	25	4.5
その他 ガイドライン・ガイド	9	0	9	1.6
レジデントマニュアル	6	1	7	1.3
海外のガイドライン(ASCO等)	2	0	2	0.4
がん情報サービス	27	58	85	15.4
NCC生活の工夫カード	0	20	20	3.6
病院で作成したパンフレット	13	9	22	4.0
静岡県立がんセンター発行冊子・パンフレット	0	9	9	1.6
製薬会社発行のパンフレット	63	21	84	15.2
関連論文・学会	3	1	4	0.7
医師・他のスタッフ・チームへ紹介	28	23	51	9.2
処方する	1	0	1	0.2
その他 パンフレット・冊子	19	5	24	4.3
その他 資料・セミナー資料等	5	3	8	1.4
その他 書籍・雑誌	10	4	14	2.5
その他 添付文書	0	1	1	0.2
その他 インターネット	1	0	1	0.2
その他 部署より提供・院内スタッフからの情報	7	3	10	1.8
その他 説明・対応	9	1	10	1.8
情報なし・不明	4	1	5	0.9

原因

もっとも多かったのは「がん情報サービス」で15.4%を占めていた。また、ほぼ同数にあたる15.2%は「製薬会社発行のパンフレット」をあげていた。ついで多かったのは「医師向け診療ガイドライン」(11.2%)、「医師・他のスタッフ・チームへ紹介」(9.2%)であった。

4) しびれの PVP 記述内容例

(1) 予防

- 予防できるか
- 予防法はあるか
- 抗がん剤治療の毒性におけるしびれの予防
- しびれを予防する方法はあるのか?
- 手足のしびれの予防
- しびれに対する事前の予防策はないのか
- 痺れを防ぐ方法はないのか。

(2) 原因

原因(病態)

- しびれとは具体的にどんなものか
- しびれがどのような機序で起こるのか

- どうして痺れるのか
- しびれが発生した原因はなにか。
 - ・ がんからくるのか、抗がん剤の副作用か、他の疾患からくるものか
- 治療の影響で手と唇にしびれが出るといわれたが、それ以外の場所にもしびれが出ているのはなぜか。
- どうして痺れがおさまらないのか
- 仕事に支障をきたすほどの痺れが強くてどのか?
- よくならない理由は何か
- 抗がん剤をやめてもどうしてもしびれは残るのか
- なぜ化学療法が終って数年たつのにしびれが続くのか
- 何かよくないのか

原因(手術)

- 頸部郭清術後の頸部だけでなく、耳介周囲や前胸部まで知覚鈍麻が起こるのはなぜか
- 手術で切った部分と違う場所が痛いのはなぜか

- 左上肢のしびれの原因は何か
- 手術から日にち薬で治ると聞いたのにいつまでものっているのはなぜですか？

原因（骨転移）

- 骨転移の患者さんがどうして手や足のしびれがあるのか。

原因（糖尿病）

- 痺れは抗がん剤の影響か、一型糖尿病の神経障害か？

原因（食事）

- 食事と関係あるのか

原因（日動変動）

- 夜ひどくなるのはなぜか。
- 日によって違うのはなぜか。

原因・検査

- 足の痺れで何故腰の MR を撮影するのか。
- 脊椎 MRI の際に、しびれの部位と撮影場所が違うと質問があった。
- この検査はしびれに関係するのか。

原因・その他

- 神経障害から発症する痺れへの不安や、今後の可動運動制限について。
- 麻痺の併発や発症などについて。

（3）症状・状態

症状について

- 化学療法の副作用のしびれはどんな症状か
- しびれはどれくらい強くなるのか。
- このしびれはいつまで続くのか
- 治す方法はないのか
- 投与開始すぐに出るのか、いつ頃、頻度は。
- 抗がん剤使用后、どのくらい経過したら出現するのか、いつまで継続するのか。
- 痺れは必ず出るのか。
- しびれは残るのか。
- 症状の変化はあるのか
- パクリタキセルによる末梢神経障害（起こる頻度、タイミング、症状、対処方法など）につ

いて

症状が起きることでの不安

- 抗がん剤の副作用で発症する痺れの改善についての不安。
- しびれがあることの漠然とした不安（今後いつまで続く症状なのか？と分からない不安感があるように感じる）
- このままひどくなって歩けなくなったりしないか、全身に広がったりしないか
- 退院してからもこのままだと日常生活が心配になる
- 抗がん剤の副作用でしびれが出てくるのが不安
- 治るのか、よくなるか不安。
- 日常生活で支障となるようなことが出ると不安になり治るのか疑問や不安になる。
- このまま治療をつづけるか不安
- しびれで仕事ができるか不安

症状・状態について

- 手足のしびれがある、足のうらのしびれがある、指先のしびれがある
- 両手足のしびれで痛みがある。
- 抗がん剤をやってから痺れが取れず困っている、
- 治療の影響で手と唇にしびれが出るといわれたが、それ以外の場所にもしびれが出ている
- 化学療法から時間が経つと少し良くなるが、治療を受けるとまたひどくなる。
- 腕の感覚が無いようなしびれた感じがする。
- 口周囲のしびれ、歯の知覚過敏症状がある
- 足がジンジンする
- しびれや手先のひえが辛い。
- しびれが強くて我慢できない。
- しびれは副作用だから仕方ないが辛い、
- しびれて痛くてじっとしてられない
- 両側の下肢が痺れる。痺れに痛みを伴う。
- 痺れがあるので、〇〇が出来なくて困っている。

○○しても改善しない

- リリカを飲んででも改善しない。
- しびれに対して内服薬を使用しても薬効が得られない
- 薬をもらっても効果がない。
- しびれに効く薬を飲んででも全く効かない。
- いろいろと対応してもらうが、なかなか良くならない。
- 治療が終わったのによくない
- 薬を休薬してしばらくしても、しびれが改善しない

症状・状態（特定部位への影響）

- 足がしびれて動きにくい。
- 手足が朝動かしにくくて痺れているような感じがある
- 口の中がしびれて食事がおいしくない、菓を食べているよう
- 足先のしびれ感があってつまづく気がする。
- 足の裏がふわふわして歩きにくい気がする。
- 足がしびれていて歩いていても感覚が鈍く躓いてしまったりする
- 歩くときに躓き、危なくて怖い
- うまくものがつかめない

症状・状態（特定部位）

- 乳癌術後の上腕のしびれがある
- 術後創部周囲のしびれ
- 手の点滴のところがびりびりしてきた。

なかなか治らない

- 抗がん剤治療をやめても痺れが改善しない、
- 抗がん剤治療を休薬したが、手足のしびれがとれない
- 手足のしびれがなかなか治らない
- 抗がん剤治療が終わって数年経つのに痺れが取れない。
- 治療が終わって3年もたつのにしびれが残っている。
- 治療を終了したのにしびれが続いている。

日常生活、家事での苦労

- しびれにより生活に支障がある。
- 日常生活が送れず困っている（包丁が握れない、料理しづらい）
- しびれがあり、縫物ができない。包丁など使えない。
- 福祉用具を利用したいがしびれで活用ができない
- 包丁が持てなくなり板前を辞めた
- （手のしびれで）料理を作るのがこわい
- 生活の中で気になる 生活を送る中でしびれが気になる。
- しびれで仕事がうまくいかない。仕事ができない。
- しびれがつよくて仕事に差し支えないか、失敗しないか不安な思いでいる（銀行でパソコンを操作）

（4）状況

- こんな痺れなんだとは思っていなかった。一時的だと思っていたしそういわれていたから、残ってしまうならそう言ってほしかった
- しびれは仕方ないんですね
- 痛みどめを色々処方してもらったが、有効なものはない。
- なかなか取れないので、悩んでいる。

（5）改善方法・対処方法

どうしたらいいか

- どうすると改善するか、よくなるか、軽減するにはどうしたらいいか

窓口を教えてください

- 専門の窓口はあるか
- 治療してくれる病院を教えてください

改善方法はあるか

- 薬を含め何か改善で効果的な方法はあるか？
- ひどくならないための対処はあるか

- しびれがもっと改善するよい方法はないのか
- どうやったらしびれがとれますか
- しびれ軽減のための対策、
- 手足のしびれが增強しない方法はあるか？
- 漢方が効果があると聞いているが本当ですか。
- 薬が効かないが対処の方法があるのか？
- どの様な治療・生活の工夫など
- 何とかよくなる方法はないのか

具体的な方法について

- 有効な薬やマッサージはあるか
- マッサージはしても良いか、効果はあるのか
- 抗がん剤由来の末梢神経障害に対する訓練はありますか？
- リハビリを行えば生活の質が上がるかどうか。
- 点滴中にきつめの手袋はいてもいいですか。
- 温めるのが良いのか、冷やすのが良いのか
- 靴下をはくのは良いのか
- 履物はどのような物が良いのか
- 治療をしているので足のしびれは我慢した方が良いですか。
- 楽になる方法や気をつけなければいけない事がありますか。

その他

- 外見的に理解されにくく、医師や看護師にも副作用はしかたがないと言われてしまうが、わかってほしい（ことを伝えられる）
- 見えない本人の症状を医療者へうまく伝えられない（辛さがある）

(6) 対処方法

- 主治医が相談にのってくれないがどうしたらいいか
- しびれが辛く、障がい者手帳や年金は対象になりますか？

(7) 治療法

- 治す方法はないのか
- どのような治療があるか

- しびれに効く薬はありますか。"
- 漢方は効きますか。
- 今飲んでいる薬の他に、何かしびれに効果がある薬は無いのか
- しびれに対する薬を飲んだら効くのか
- 薬を飲んでるがあまり良くならないが薬の量を増やしたら良くなるのでないか、

薬以外の方法

- 薬剤を使用する以外の改善方法
- 放射線をあてて、しびれはなくなりますか？

効果

- （薬があるとしたら）どのくらい効果があるのか

抗がん剤との兼ね合い

- 抗がん剤治療を続ける限り続くのか、抗がん剤治療をやめたら治るのか、
- 抗がん剤を続けたほうがよいのかどうか
- 現在の治療薬を変えた方がいいのか。
- しびれない抗がん剤治療を選択させてもらえますか？

(8) よくなるのか

治るか、よくなるか

- しびれは治るのか
- しびれは今後消えることはあるのか

時期（いつ、いつまで）

- いつになったら治るか
- しびれはいつまで続くのか
- しびれは将来なくなるのか

時間（どのくらい）

- しびれはどのくらいで改善するのか
 - どのくらい時間が経てば、症状が治るか
 - しびれが治るにはどの程度時間がかかるのか
- 程度（増強・軽減）
- しびれは軽くなるか、改善するか、
 - しびれはさらにひどくなるのか、これ以上強くなるのか

〇〇したら、よくなるか

- 抗がん剤をやめたら、しびれは治るか
- 治療が終了すれば、しびれは改善するか
- 治療が中止になってもしびれはいつまで続くのか
- お薬をやめたらすぐによくなるか

その他

- 主治医より治らないと聞いた。本当か？

(9) 生活への影響

生活への影響

- ゴルフができなくなった、箸をもつのがつらくなった、料理ができなくなった、など。
- して良いこと悪いことはなにか（食事、薬、運動など）
- 手のしびれが強く、仕事にも支障がでている。
- （具体的な対処方法を聞かれるというよりは、生活の中で困る、という訴えが多い
- （出た後冷えるとしびれが増すので）お風呂に入れない
- 日常生活に困っている
- 冬に自宅のドアが開けられない、お菓子の袋が開けられない、字が書けない
- 接客業をしているとコップを落としやすい、事務仕事だとパソコンを、打つのが辛いなど。
- 手がしびれて家事に支障をきたす。
- 足がぴりぴりするから寝れない
- お箸が使いにくいので困っている。
- 生活の質への影響
- 足の裏に、何かがある感覚で、歩きにくい。
- しびれで痛みがあり夜が眠れない、日常生活に支障がある
- しびれてふたや薬が自分で開けられない、薬が飲みにくい
- 日常生活に支障をきたす。
- 手を使うお仕事(PC、筆記、マッサージ等)をしている患者さんからは、仕事ができないという相談。
- しびれの症状で日常生活が困難になってきて

いる。

生活への影響：影響はどのくらいか

- 仕事をしているが、副作用としてのしびれはどれくらいなのか（影響はないのか）。"
- しびれがあるが車の運転はしているのか。
- 食事をしてものどが（しびれで）痛くて味わえない。なんとかならないか。
- しびれがあることで歩行しにくい、力が入りにくい
- しびれの辛さは会社の人にわかってもらえない

生活上の注意

- 生活で気を付けることはなにか、どんなことを気をつけたら良いか
- 生活の注意点はあるか
- 日常生活でのケア方法
- 日常生活でどんなことに気をつけたらいいか

生活上の工夫

- 日常生活で何か工夫できることがあるか

生活への影響・対処法

- 何とかしてもらいたい。
- ボタンかけなどで困っているがどうしたらいいか
- しびれている中で家事をどうやってするのか？
- 足のしびれ：歩きにくいのはどうしたらよいですか？
- 生活できないがどうしたらよいか
- 「しびれ」はどのような生活をおくればよいでしょうか。
- 日常生活をどうしたらよいか。
- しびれて家のことが何もできないからやめたいけれど、このくらいならまだ続けられるからと言って治療が止められません。なんとかありませんか？
- みなはどうやって会社に説明しているのか
- これ以上強くなったときに運転に支障が起きないか（心配）

食事・その他

- 何を食べればいいのか？」と聞かれた。
- しびれが出ることがあるので冷たいものは避けるよう言われたが、アイスクリームは食べない方がいいのか。
- 痺れが悪化することによって、どのようなことで困る人が多いのか。
- しびれのせいで生活がしづらいというつらいお気持ちを聞いてほしい。

(10) 他の人は？

- ほかに同じような患者はいるのか？
- 他の人はどうしているか
- 痺れがつかなくて、がん治療をやめる人は多くいるのか。
- しびれで重たいものが持てないため、職場に迷惑をかけるが、他の方はどうしているのか

(11) 治療を続けたい・やめるか

- 治療関連有害事象の痺れの場合、悪化してきたら治療をやめるべきなのか。
- でも治療をやめるとがんが再発する可能性が高まるでしょうか？
- 続けたい思いもあるので基準に迷う
- 手足のしびれが強くて治療をやめたいがやめることができるのか

(12) 希望

- リハビリしたい
- まだ我慢できるから治療を続けたい希望が強い。
- しびれて痛くなるから投与したくない
- これだけ抗がん剤治療は発達しているのに、しびれの薬はできないのでしょうか
- 特効薬を作ればノーベル賞だ

(13) その他

- いのちと引き換えにこのしびれが残るんでは

ようか

4. 【PVP 分析結果 3】 排尿

1) 排尿の PVP 内容 (表 8)

内容がきわめて多岐にわたっている状況にあった。その中でも多くあげられていたのは、「尿漏れが続く期間・治るか」(12.3%)、「頻尿」(11.0%)、「尿の出にくさ」(9.8%)であった。

2) 排尿の PVP について、誰から訊ねられたか(表 9)

患者が大多数を占め、また疾患も多様であった。なかでも多かったのは、疾患名記載なしの「患者」が 27.8%、ついで「患者(前立腺がん)」が 26.8%となっていた。「家族」は 6.3%であった。

3) 排尿の PVP について、どういう場面で訊ねられたか(表 10)

「外来で」が 12.6%となっており、また手術との兼ね合いでは「手術後」が 28.7%ともっとも多い状況にあった。

4) 排尿の説明の際に活用している情報(表 11)

「がん情報サービス」が 18.6%ともっとも多くなっていた。ガイドラインでは、「診療ガイドライン」が 6.9%、「患者向けガイドライン」が 5.4%と多くなっていた。パンフレットでは「製薬企業のパンフレット」(7.9%)がもっとも多かった。

表8 排尿PVP:内容(複数回答、件)

内容分類	調査1	調査2	計	%(N=317)
排尿障害	7	4	11	3.5
排尿障害の症状	0	1	1	0.3
排尿障害の治療について	2	1	3	0.9
排尿障害が続く期間・治るか	7	0	7	2.2
術後の排尿障害	6	2	8	2.5
術後の排尿障害への不安	3	0	3	0.9
排尿障害への対処方法	4	0	4	1.3
排尿障害に対する体操・訓練について	4	1	5	1.6
頻尿	25	10	35	11.0
頻尿の原因	13	2	15	4.7
頻尿での苦痛・困難	7	0	7	2.2
頻尿の生活・仕事への影響	6	2	8	2.5
夜間頻尿	22	0	22	6.9
夜間頻尿での不眠	16	6	22	6.9
夜間頻尿での苦痛・困難	5	4	9	2.8
(夜間)頻尿への対処方法	17	2	19	6.0
(夜間)頻尿が続く期間・治るか	16	4	20	6.3
(夜間)頻尿の治療について	9	1	10	3.2
術後・放射線治療後の頻尿への不安	1	1	2	0.6
尿漏れ	13	7	20	6.3
尿漏れの原因	3	0	3	0.9
尿漏れでの苦痛・困難	1	2	3	0.9
尿漏れの生活や仕事への影響	2	3	5	1.6
尿漏れへの対処方法	31	10	41	12.9
尿漏れが続く期間・治るか	19	20	39	12.3
尿漏れの治療について	2	1	3	0.9
術後に尿漏れが起こる可能性	0	1	1	0.3
術後の尿漏れへの不安	0	5	5	1.6
残尿感に関して	12	1	13	4.1
尿の出にくさ	27	4	31	9.8
尿の出にくさの原因	5	0	5	1.6
尿の出にくさの治療・対処方法について	4	0	4	1.3
尿の出にくさが続く期間・治るか	9	0	9	2.8
乏尿の原因	1	0	1	0.3
尿の切れの悪さ	1	1	2	0.6
尿意消失	4	0	4	1.3
尿意消失の原因	1	0	1	0.3
尿意消失での苦痛・困難	1	0	1	0.3
尿意消失の期間・治るか	5	1	6	1.9
排尿時痛について	11	0	11	3.5
術式による排尿への影響	0	3	3	0.9
腎瘻について	0	1	1	0.3
ウロストミーについて	0	3	3	0.9
化学療法での排尿障害とその対処	10	3	13	4.1
尿管・導尿・カテーテルについて	10	2	12	3.8
オムツ・尿パッドについて	5	2	7	2.2
自力排尿は可能になるか	9	2	11	3.5
利用できる社会資源・公的制度・サービス	2	6	8	2.5
その他	26	7	33	10.4

表9 排尿PVP: 誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=317)
患者(疾患名記載なし)	72	16	88	27.8
患者(前立腺がん)	53	32	85	26.8
患者(前立腺肥大)	7	0	7	2.2
患者(婦人科がん)	12	7	19	6.0
患者(婦人科)	5	2	7	2.2
患者(乳がん)	2	2	3	0.9
患者(子宮関連がん)	16	1	17	5.4
患者(泌尿器科)	8	1	9	2.8
患者(泌尿器がん)	2	1	3	0.9
患者(膀胱がん)	12	5	17	5.4
患者(直腸がん)	5	1	6	1.9
患者(大腸がん)	9	2	11	3.5
患者(尿路変更術)	0	0	0	0.0
患者(膵がん)	0	1	1	0.3
患者(胃がん)	2	1	3	0.9
患者(消化器系)	0	1	1	0.3
患者(血液がん)	0	1	1	0.3
高齢者	11	0	11	3.5
患者(糖尿病)	1	0	1	0.3
家族	14	6	20	6.3
その他がん患者	18	1	19	6.0
その他	4	0	4	1.3

表10 排尿PVP: どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	%(N=317)
外来で	30	10	40	12.6
入院病棟・病室で	15	4	19	6.0
化学療法前	2	0	2	0.6
化学療法中・後	21	3	24	7.6
放射線治療前	1	0	1	0.3
放射線療法中・後	24	3	27	8.5
ホルモン療法中	2	0	2	0.6
手術前	5	13	18	5.7
手術後	65	26	91	28.7
診察時	3	0	3	0.9
診察前	3	0	3	0.9
対面相談時・面接時	3	14	17	5.4
治療選択時	1	7	8	2.5
自院に紹介されたとき	0	1	1	0.3
セカンドオピニオン時	0	0	0	0.0
症状観察時	2	1	3	0.9
情報を求めてきた時	0	1	1	0.3
電話相談時	0	2	2	0.6
治療中	8	1	9	2.8
検査中・バイタル測定中	7	0	7	2.2
食事調整中・栄養指導時	3	0	3	0.9
コンサルトで	2	0	2	0.6
服薬指導中	3	0	3	0.9
リハビリ中	3	0	3	0.9
その他	18	2	20	6.3

表11 排尿PVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報	調査1	調査2	計	%(N=317)
ガイドライン	3	0	3	0.9
診療ガイドライン	14	8	22	6.9
患者向けガイドライン	13	4	17	5.4
レジデントマニュアル	4	1	5	1.6
がん情報サービス	22	37	59	18.6
自施設のウェブサイト	0	2	2	0.6
ウェブでの情報	5	2	7	2.2
がん情報サービス(冊子類)	5	8	13	4.1
各種パンフレット	17	7	24	7.6
自施設のパンフレット類	12	5	17	5.4
製薬企業のパンフレット	20	5	25	7.9
企業からのパンフレット	0	1	1	0.3
自己導尿や骨盤底筋運動等パンフレット類	9	2	11	3.5
医師の紹介・依頼・相談	13	3	16	5.0
看護師の紹介・依頼・相談	13	2	15	4.7
薬剤師の紹介・依頼・相談	1	0	1	0.3
排泄ケア外来・チーム・WOC看護師	17	3	20	6.3
訓練マニュアル	1	0	1	0.3
市販の書籍教科書	3	1	4	1.3
がん専門雑誌	0	1	1	0.3
テキスト	3	0	3	0.9
主治医	9	3	12	3.8
ボランティア	0	1	1	0.3
患者体験談	0	1	1	0.3
患者会のネット情報	0	1	1	0.3
泌尿器科	13	3	16	5.0
院内リソースの紹介	7	4	11	3.5
その他	9	0	9	2.8

5) 排尿の PVP 記述内容例

(1) 排尿障害

- 尿が出にくい。または近いが主治医に言えない。
- ダヴィンチ OP 後も排尿障害がある
- 頻尿感、排尿困難感、夜間頻尿の対応
- 夜間頻尿があり、治る方法はあるのか？
- 自身で尿意を感じないがずっとこのままか？
- 排尿困難があるがこのままで大丈夫か？
- 術後の排尿障害
- 排尿困難感

(2) 排尿障害の症状

- どんな症状か

(3) 排尿障害の治療について

- 手術で排尿障害があると聞いたが、治るのか
- 夜間頻尿があり、治る方法はあるのか？
- 広汎術後の排尿訓練時、エブランチルの内服継続は永遠なのかという質問を受けた

(4) 排尿障害が続く期間・治るか

- 排尿障害が改善する可能性についてききたい
- 術後の排尿障害は治りますか？
- 排尿障害はいつまで続きますか
- 広はん子宮全摘術後の排尿障害がいつまでも続くのか
- 尿漏れの改善時期

- 排尿障害の改善はあるのか

(5) 術後の排尿障害

- 尿路変更術後の生活について
- 術後の排尿障害について
- 大腸がん術後の排尿障害について
- 術後の排尿障害は治りますか？
- 広はん子宮全摘術後の排尿障害がいつまでも続くのか
- 術後の尿失禁はなくなるのか。術後の排尿困難や尿閉はいつまで続くのか、回復するのか。

(6) 術後の排尿障害への不安

- 手術後の排尿障害/神経因性膀胱の尿意喪失や自尿改善はどのくらいの人になるのか？
- 手術後どのくらいの期間で治ってくるものなのか？
- 尿漏れなど、術後発症する恐れのある症状について。
- 前立腺がんの術後は、尿がたれながしになると聞いている

(7) 排尿障害への対処方法

- 婦人科がん術後の方の排尿障害に対する対応
- 脳腫瘍患者さんが夜間頻尿になってしまう場合の対処方法（退院される際に、ご家族の負担を減らし、夜間良眠を得て頂く為にはどうしたらよいか？）
- もともとトイレが遠い。積極的に行った方がいいのでしょうか。
- 術後排尿障害の対応

(8) 排尿障害に対する体操・訓練について

- 膀胱訓練について
- 前立腺がん術後の尿失禁の体操は効果があるのか、そのほかの方法はないか
- 骨盤底筋の運動の方法
- おしっこが出やすくなる体操について

(9) 頻尿

- 尿が近いが主治医に言えない。
- 膀胱癌でおしっこがまめ
- 術後トイレの回数が多い
- 年齢のせいかトイレの回数が多い
- 頻尿、切迫、もれなど
- トイレにすぐ行きたくなる。
- 前立腺癌や膀胱癌に対する放射線治療をして、頻尿が悪くなった。

(10) 頻尿の原因

- 何で頻尿になったか。原因。
- 頻尿はどうして。
- 頻尿になるのは精神的なものか、それとも薬のせいか。
- 頻尿なのは抗がん剤の影響か？
- 治療を始めたら夜間頻尿になったが、薬の副作用と関係あるのか。

(11) 頻尿での苦痛・困難

- 頻尿がこまる。
- トイレが近くて辛い。

(12) 頻尿の生活・仕事への影響

- 頻回にトイレに行くことができず、仕事に支障が出る
- 仕事の時にしょっちゅうトイレに行かなくてよいようになりませんか？
- 治ったのにトイレのことで頭がいっぱいです。手術の前にちゃんと説明をしてほしかった。
- 1時間ぐらいでトイレに行くからバス旅行とか外出できなくて困る
- 前立腺の手術後、尿漏れがひどい。先生からは術後の尿漏れは5%程度だといわれたが、生活に支障が出ている

(13) 夜間頻尿

- 夜間にトイレに起きるのを何とかしてほしい
- 排尿が頻回、特に夜が困る
- 夜間頻尿

(14) 夜間頻尿での不眠

- 夜間頻尿で寝られないのを何とかして。
- 頻尿や、それに伴う不眠などつらさを聴くことがあります。
- 夜間に何度も目が覚めてトイレに行っており、ゆっくり眠れない。(特に化学療法の点滴治療から数日間はさらに回数が多くなる。)
- 10~20分おきの頻尿で夜も眠れない。
- 夜中30分~40分おきにトイレに行くため、眠れないが何か良い方法はないか。
- 何回もトイレに行くため熟睡感がない

(15) 夜間頻尿での苦痛・困難

- 前立腺肥大もある泌尿器科疾患患者の方、夜間の頻尿にて大変だ
- 夜間の頻尿に対する苦痛
- 尿の切れが悪い。夜間の尿回数が多い。などの症状で困っている。

(16) (夜間) 頻尿への対処方法

- 夜間にトイレに起きるのを何とかしてほしい
- トイレのせいで夜眠れないのはなんとかなりませんか？
- 夜間頻尿はどうしたらいいですか。"
- 頻尿の改善方法について
- 夜何度もトイレに起きるため、水は飲まない方が良くはないかと聞かれた

(17) (夜間) 頻尿が続く期間・治るか

- いつまでつづくのか
- 治療できるのか。
- 夜間頻尿で中途覚醒があつて困る。治るのかどうか。

- トイレの回数が多いのはどうにかなりませんか。

(18) (夜間) 頻尿の治療について

- 良くなる方法は
- 頻尿に効く薬はあるか。
- 夜間頻尿があり、治る方法はあるのか？
- 夜間頻尿の薬剤について
- 頻尿を治したい。

(19) 術後・放射線治療後の頻尿への不安

- 前立腺癌摘出後の後遺症としての頻尿が心配
- (放射線治療後) トイレが近くなるのか？

(20) 尿漏れ

- 尿意を催してからトイレまで間に合わない
- 尿意を感じるとすぐに漏れてしまう
- おしっこをしたい感じがあるけど、気づいたら出てしまっている
- 前立腺がん等術後の尿漏れについて相談・思っていたより尿漏れがひどい。

(21) 尿漏れの原因

- 尿失禁がありました。副作用でしょうか？
- 前立腺の手術を受けると必ず尿漏れするのか
- 必ず手術をすると尿失禁するんですか？

(22) 尿漏れでの苦痛・困難

- 尿漏れで困っている
- 尿漏れが続いて困る

(23) 尿漏れの生活や仕事への影響

- 尿漏れがひどい、気分が鬱になりそう
- 営業の仕事をしているのでトイレが近くなることや、尿漏れがあると困る。
- 尿漏れがひどい。仕事に影響する。
- 前立腺がん術後の患者さんより尿漏れが続いているが仕事復帰してよいか

(24) 尿漏れへの対処方法

- 尿漏れが気になります。どうしたらよいですか？
- 尿漏れへの対処方法
- 尿失禁への対処方法はこれしかないのか
- 尿漏れがするようになったらどうすればいいですか。
- どのようなセルフケアで回復を促進できるか

(25) 尿漏れが続く期間・治るか

- 前立腺がんの術後の尿漏れはいつまで続くんですか
- 尿漏れ、いつ治るのだろうか。
- 術後の尿漏れの改善の目途について、必ず改善するかどうかなど
- 尿漏れ、治らないの？

(26) 尿漏れの治療について

- 尿漏れ、良くなる方法は
- 前立腺がん等術後の尿漏れについて改善方法。

(27) 術後に尿漏れが起こる可能性

- 前立腺全摘の手術を受けた場合、尿漏れは起こる可能性は高いのか

(28) 術後の尿漏れへの不安

- 前立腺がんの手術で失禁すると聞いたけれどどうなるのか
- 手術を受けたら、尿漏れの心配がでますか？
- 前立腺がんの方が術後の尿漏れのことを心配されていた。

(29) 残尿感に関して

- 残尿感がある
- 残尿が多い
- 残尿感があるのはなぜですか。
- 残尿感はどうにかならないのか

- 残尿感があるが、改善する薬はあるか

(30) 尿の出にくさ

- 自尿が出にくいのですが
- おしっこが出にくくてたいへんだ。
- 尿が出にくい。または近いが主治医に言えない。
- 尿の出が悪い（出にくい）
- 尿が出にくい。いきみが辛い。

(31) 尿の出にくさの原因

- どうして出にくいのかな。
- おしっこが出そうで出ないけどどうして？
- 尿が出にくいのは病気と関係がありますか
- 尿が出にくいのは年齢のせいと考えてよいのか。

(32) 尿の出にくさの治療・対処方法について

- 尿が出にくいのを治療する方法はあるのか。
- 排尿しにくいことがあることがあるが薬でなおるのかどうか（泌尿器がん）

(33) 尿の出にくさが続く期間・治るか

- 手術のあと出にくくなったので元に戻せませんか？
- 尿が出にくくて困るんでなんとかありませんか？
- 術後の排尿困難や尿閉はいつまで続くのか、回復するのか。
- 尿が出にくいのはよくなるか？

(34) 乏尿の原因

- なんででないんだろ？

(35) 尿の切れの悪さ

- 尿の切れが悪いなどの症状で困っている。

(36) 尿意消失

- 尿がたまった感じが乏しい
- 婦人科広汎術後、尿意がいつになったらきちんとわかるようになるか
- トイレに行かなくなった状態に対して何か対処法はあるか

(37) 尿意消失の原因

- 尿意が分からない原因は何か。

(38) 尿意消失での苦痛・困難

- 尿意消失の悩み

(39) 尿意消失の期間・治るか

- 尿意の感覚が鈍いですが、これは治りますか？
- 尿意を再び感じることができますか？
- 婦人科がん術後で尿意がなく自己導尿で退院をする患者で、どのくらいの期間で尿意はわかるのか。
- 前立腺全摘後、尿意をわかるようになりますか？

(40) 排尿時痛について

- 排尿時に痛みがある。どうしたらいい？
- 全身麻酔手術後の排尿痛、不快感などは、いつまで続くのか
- 手術後より排尿時痛があり辛い
- 排尿時痛がありますが治りますか。

(41) 術式による排尿への影響

- 前立腺手術後の術式の違いによる排尿障害の改善率
- 手術で排尿障害があると聞いたが、どんな症状か、治るのか
- 「手術をした後の失禁は、開腹手術とロボット手術と違いがありますか？」と術式の選択に手術後の排尿への影響を知りたいという疑問を感じた。

間を感じた。

(42) 腎瘻について

- (腎瘻増設予定の患者から) 腎瘻とはどんなもの？どんな管理が必要？

(43) ウロストミーについて

- (ウロストミーの患者から) 退院後管理できるか不安。障害の手続きはしたほうがいい？
- 尿路変更に対する不安、ウロストミーへの対応

(44) 化学療法での排尿障害とその対処

- 化学療法による排尿回数の変化の有無
- 排尿困難と化学療法が関連するのか。
- 抗がん剤の副作用で尿が出にくくなることはあるのか。
- 抗がん剤投与中に、排尿回数が多いことがあるが、いいのかどうか
- 点滴治療をするようになってトイレが近くなったけど、薬のせいですか？
- 抗がん剤治療中の水分の取り方
- 抗がん剤を早く排泄したほうがいいのか。

(45) 尿管・導尿・カテーテルについて

- 尿道カテーテルの煩わしさ
- 自己導尿について
- 膀胱留置カテーテルは抜けるか？
- ずっと自己導尿しなければならないのか
- 尿管を永続的に挿入することについて
- バルンカテーテル留置のまま在宅に退院できるのか？
- バルーンの不快感や対処上の不安も含め、在宅ケアで誰に相談したらいいか。
- 尿道カテーテル留置後の在宅での生活
- カテーテルの交換方法
- 排尿カテーテルの管理はどのようにしたらよいですか。

(46) オムツ・尿パッドについて

- 排尿障害があり、おむつや防水パッドの使用が欠かせない。
- 尿トリパットはずっと使い続ける必要があるのか。
- 失禁用品にはどのようなものがあるか
- 尿漏れ：社会復帰をひかえており、できるだけ目立たない尿パットを案内してほしい
- オムツや尿パットの交換方法について"

(47) 自力排尿は可能になるか

- 婦人科がん術後で尿意がなく自己導尿で退院をする患者で、導尿をやめることはできるのか。
- 自分で排尿できるようになりますか？
- ベットの上ではなく、自分でトイレをしたい

(48) 利用できる社会資源・公的制度・サービス

- 排尿障害があり、おむつや防水パッドの使用が欠かせない。経済的な負担が大きく、何か助成制度はないだろうか。
- ウロストミーの関しての制度、費用、会社での対応 外出時の対応
- 前立腺癌の術後、尿漏れの際、オムツや尿パッドの費用を軽減できる制度はないのか。
- 自己導尿が必要な状態が続いているが手帳は取れるか？
- ストマを造設したが、活用できる社会資源はあるか

(49) その他

- 排尿の介助はどのようにしたらよいですか。
- 腎機能の採血データなど。
- 血尿はなんで出るのか。
- 治ったのにトイレのことで頭がいっぱいです。手術の前にちゃんと説明をしてほしかった。
- 説明はされていたが、まさかこんなひどいこ

とになるとは思ってもみなかった。

- 膀胱を取ったのに、ずっと尿意が残っていますが、何とかありませんか？尿意はないはずだと言われて悩んでいます。
- 下腹部が張って困るのでなんとかありませんか？
- 膀胱炎になりやすい。
- 腹水貯留と陰嚢水腫により便座に座りにくい、排尿に時間がかかる
- おしっこがでにくく。おしっこの中にウロがある。
- 尿がでない足がむくみますか

5. 【PVP 分析結果 4】 食道がん

1) 食道がんの PVP 内容 (表 12)

もっとも多かったのは「食生活への不安」(24.9%)、であり、ついで「手術による症状・状況・有害事象」(21.6%)、「食事・栄養摂取の仕方」(19.5%)、「治療選択」(15.3%)、「食事上の困難」(15.0%)が多くなっていた。

2) 食道がんの PVP について、誰から訊ねられたか (表 13)

「患者」が 49.5%ともっとも多く、ついで「家族」が 19.5%となっていた。

3) 食道がんの PVP について、どういう場面で訊ねられたか (表 14)

「外来」が 12.0%ともっとも多くなっており、また手術との兼ね合いでは「術後」が 10.5%と多くなっていた。「栄養指導の際」が 9.3%であった。

4) 食道がんの説明の際に活用している情報(表 15)

「がん情報サービス」が 34.5%ともっとも多く、「がん情報サービス(冊子類)」が 18.9%と続いた。

表12 食道がんPVP:内容(複数回答、件)

食道がんPVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=333)
食道がんの症状	8	4	12	3.6
痛みの症状	4	2	6	1.8
治療選択	25	26	51	15.3
手術方法	9	6	15	4.5
ステント治療とその後の状況	2	3	5	1.5
手術以外の治療方法	8	10	18	5.4
標準治療以外の選択肢	0	6	6	1.8
セカンドオピニオン	0	3	3	0.9
治療その他	6	6	12	3.6
手術による症状・状況・有害事象	58	14	72	21.6
化学療法による症状・状況・有害事象	20	3	23	6.9
放射線療法による症状・状況・有害事象	17	4	21	6.3
その他治療による有害事象	3	2	5	1.5
食生活への不安	59	24	83	24.9
食事上の困難	33	17	50	15.0
食事・栄養摂取の仕方	44	21	65	19.5
お酒について	7	0	7	2.1
食生活その他	8	7	15	4.5
体重	10	1	11	3.3
発声	17	4	21	6.3
リハビリテーション	7	1	8	2.4
療養その他	13	10	23	6.9
就労・社会復帰	5	7	12	3.6
再発・転移	0	2	2	0.6
生存率・予後	17	1	18	5.4
その他	13	4	17	5.1

表13 食道がんPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=333)
患者	123	42	165	49.5
家族	46	19	65	19.5
患者(再発)	1	2	3	0.9
患者(重複)	1	0	1	0.3

表14 食道がんPVP:どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	%(N=333)
術前	23	4	27	8.1
術後	24	11	35	10.5
術後数年経って	1	5	6	1.8
診断前	1	1	2	0.6
治療選択・意思決定の際	4	8	12	3.6
医師からの診断告知時	1	6	7	2.1
治療あるいは病状の説明の後	3	14	17	5.1
手術について説明を受けた後	17	9	26	7.8
医師からその他説明を受けた後	4	2	6	1.8
帰宅後	0	1	1	0.3
相談時	0	1	1	0.3
治療中	3	1	4	1.2
治療前	2	2	4	1.2
受診前	1	1	2	0.6
診察中	6	0	6	1.8
受診後	2	1	3	0.9
外来	30	10	40	12.0
入院中	24	3	27	8.1
退院前	8	1	9	2.7
嚥下障害・通過障害があるとき	8	3	11	3.3
イメージしていた状況と現実がずれているとき	0	1	1	0.3
がん相談支援センターで	0	5	5	1.5
面談・相談で	9	15	24	7.2
栄養指導の際	31	0	31	9.3
薬剤指導時に	5	0	5	1.5
利用できる社会資源の説明とともに	0	1	1	0.3
医師から答えを得られなかった後	0	1	1	0.3
胃ろう造設後	0	1	1	0.3
化学療法前に	9	1	10	3.0
化学療法中に	24	4	28	8.4
化学療法後に	2	2	4	1.2
放射線治療中に	19	1	20	6.0
介入している際	2	1	3	0.9
コンサルで	1	0	1	0.3
リハ場面で	8	0	8	2.4
その他	7	0	7	2.1

表15 食道がんPVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報	調査1	調査2	計	% (N=333)
ガイドライン	1	3	4	1.2
診療ガイドライン	50	11	61	18.3
患者向けガイドライン	3	2	5	1.5
レジデントマニュアル	16	3	19	5.7
がん情報サービス	44	71	115	34.5
インターネット情報	4	3	7	2.1
がん研究振興財団パンフレット	5	2	7	2.1
各種パンフレット	32	7	39	11.7
患者向けガイド	26	2	28	8.4
術前後のオリ説明書・資料	15	1	16	4.8
がん情報サービス(冊子類)	17	46	63	18.9
自施設のパンフレット類	37	5	42	12.6
製薬企業のパンフレット	26	6	32	9.6
CNJ冊子・ウェブ情報	0	7	7	2.1
企業のパンフレット	3	1	4	1.2
がん関連図書	0	4	4	1.2
研修会資料	1	1	2	0.6
市販の書籍教科書	7	0	7	2.1
テキスト	1	0	1	0.3
主治医・担当医	8	5	13	3.9
医師の紹介・依頼・相談	9	0	9	2.7
看護師の紹介・依頼・相談	7	0	7	2.1
専門分野の担当者(栄養士や認定看護師)	10	8	18	5.4
院内リソースの紹介	3	2	5	1.5
銀鈴会資料	0	1	1	0.3
患者会の情報	0	2	2	0.6
その他	28	3	31	9.3

5) 食道がんの PVP 記述内容例

(1) 食道がんの症状

- どんな症状が出てくるのか
- 喉に引っかかる感じがありますが、良くなりますか？
- なんて食べられないのか？なんでずっとむかむかしているのか？痰がずっと出るのはなぜか？
- 腫瘍の増大で呑み込みが出来なくなったらどうするのか
- 根治困難患者から「どんな症状が出てきますか？」
- 食道炎の出現時期について

(2) 痛みの症状

- 放射線治療中の嚥下時痛・嚥下障害はどうかならないか？
- 術後の咳嗽や痛みはいつまで続くのか
- 疼痛について

(3) 治療選択

- 放射線化学療法と手術のどちらを選んだほうがいいですか？
- NAC→手術と CRT の選択について。
- 手術と放射線治療、どちらがいいのか。(意思決定支援)
- 治療法の選択についての相談

- 手術をすることと抗がん剤・放射線治療をすることとどちらが機能を喪失しやすいのか
- 手術と放射線、化学療法、何をすればいいのか？治療に耐えられるのか？
- 手術の侵襲が大きく、声が出せない・食べられないとなるなら手術を受けたくない。今の生活が維持できないなら、手術したくない。
- 治りにくいと言いますが、抗がん剤は効きませんか？
- 主治医から抗癌剤治療がもういけるものが無いといわれた。治験を行っている施設を探して欲しい。
- 内視鏡手術ができないか。

(4) 手術方法

- 抗がん剤をやって小さくなったら手術と聞いたが、できないこともあるのか
- 手術後に抗がん剤は必ず必要なのか
- 開胸と内視鏡とどっちがいいのか。
- ほとんどの人が予定通り（パス通り）に経過するのか。
- 術式を聞いたが、イメージができない
- 手術実績
- 食道がんの手術は大きな手術になると聞いたが、がんだけをとってくっつけることはできないのか。
- 食道と気管支の瘻孔をふさぐ治療はないか
- 再建の仕方、再建をした後の食道以外のからだへの影響について
- 傷跡が目立つか
- 食道術後の吻合部狭窄で内視鏡下拡張術を繰り返ししている患者に、いつまで拡張術を続けられればいいですかと質問されることがある。

(5) ステント治療とその後の状況

- ステントを入れると言われたが、どのようなものか？
- 食道がんのステント治療後の患者。食事を摂

取した後に吐き出すことが多くなってきたがステントが詰まってしまったのか。

- 何回もステント術は受けられますか
- ステント挿入後の食生活について

(6) 手術以外の治療方法

- 手術しか治療法はないのか
- 放射線治療について
- 薬物療法はどんなものがあるか？
- 手術ではなく抗がん剤や放射線治療でよくなるのか？副作用はどの程度か？

(7) 標準治療以外の選択肢

- 主治医から抗癌剤治療がもういけるものが無いといわれた。治験を行っている施設を探して欲しい。
- ○（病院名）病院で食道がんの治験を行っているかもと主治医から聞いた。調べてほしい。
- 光線力学的療法があると聞いてどのような治療でどこの病院が行っているのか知りたい。
- 重粒子線治療などができるのか聞きたい
- 先進医療がどこで受けられるか

(8) 治療その他

- 麻痺が出たら治るのか。
- 今は困らないのに、治療した方が負担があるんじゃないの？
- 手術の侵襲が大きく、声が出せない・食べられないとなるなら手術を受けたくない。今の生活が維持できないなら、手術したくない。
- 薬が飲みにくい、嘔んで飲んでもいいですか
- 病状説明に納得がいかない

(9) 手術による症状・状況・有害事象

- 再建の仕方、再建をした後の食道以外のからだへの影響について
- 傷跡が目立つか
- 食道がん手術後の QOL は？

- 顔がむくんでしまつてつらいが、なんとかなりませんか？
- 頸が痛い、頭が痛い、こんな症状が残るなんてどうして話してくれなかったんだろう？
- (食道亜全摘後の方で) すぐに嘔吐してしまうとは聞いていなかった。こんなことなら手術受けなければよかった。
- 仕事しているときにげっぷが出て、とても恥ずかしい思いがするのはなんとかなりませんか？
- stage I で術後の再発や転移の確認方法やタイミングは
- 腕の上がりや頸の動きが鈍い食道がんの術後の影響でしょうか
- 手術後の ADL について
- 手術後は歩けなくなりますか。
- 筋力はどれくらいでつきますか。
- 狭窄感は改善されますか。
- 声がかすれる。どうしてこうなるのか。
- 拡張術の治療を受けて、つかえ感ほどの程度改善が見込めるのか？

(10) 化学療法による症状・状況・有害事象

- 現在も食べれないのに抗がん剤の副作用に耐えられるか
- 抗がん剤やると飲み込みがよくなりますか。
- 抗がん剤治療の副作用はどの程度ですか？
- 抗癌剤の吐き気はつらいのか？
- 抗がん剤が効いて食事が通るようになりますか？
- 抗がん剤の副作用に不安がある"

(11) 放射線療法による症状・状況・有害事象

- 放射線治療で完治するのか。
- 放射線の副作用ってどんなものがあるの。
- 放射線治療中の嚥下時痛・嚥下障害はどうにかならないか？
- 放射線化学療法をしている中で、疼痛や食欲

低下、食事の形態について相談

- 放射線治療中で痛みがあるので、食事が食べられないのですがどうしたらよいですか。
- 放射線治療で飲み込みにくいが治るか
- 放射線治療後、粘膜炎はどれくらい経てば改善するのか？
- 放射線治療を受けた時の有害事象はいつ頃治まりますか

(12) その他治療による有害事象

- のどが痛くなってきたけど、何が原因ですか？
- しゃっくり、吐き気などの有害事象
- 治療の副作用で呑み込みがしづらくなるんですか？

(13) セカンドオピニオン

- セカンドオピニオンの案内を行い安心できたと話された。
- セカンドオピニオンなどについて

(14) 食生活への不安

- 治療の副作用で呑み込みがしづらくなるんですか？
- 術後の自分の状態が想像がつかない。食べる事の訓練がいると言われたがどういうことか。
- 術後の食事はどのくらい食べられるのか、違和感はそのうちなくなるのか、食べてはいけない物はあるのか、食べやすい食事はどのようなものか等
- 腸痙はどの程度必要になるのか、管理はできるものなのか不安だ。
- 食事制限はあるか。
- 術後に食事の方法はどのように変化するのか
- 食道の腫瘍が大きくなったら食べられなくなると思うが、そうなったらどうなるか？
- 水も飲めなくなるのか？
- 食事はどんなものを食べたらよいか。

- だんだんむせたりするようになるのですか？
- 手術をしたら食べ物に制限があるようだが、いつまで必要か
- 食事が今まで通りに食べられるようになるか
- どんなものを食べたらいいか、食道がんの患者が食べた方がいい／食べない方がいい食品はあるのか、自分は何キロカロリー必要か、揚げ物を食べてもいいか、水分にはとろみをつけて飲んだ方がいいのか、術後何カ月経ったら以前のように食べられるようになるか
- 食事摂取量はいつから増えるのか。つかえ感は軽減されるのか。

(15) 食事上の困難

- 飲み込みが悪くご飯が食べれなくて辛いです。
- 食事が食べられなくて困っている
- 食事量低下
- つっかえ感に困っている。
- 食道がんの手術をしたのに、なかなか思うように食べられません。なぜですか？
- 食事が入らず体重が落ちて体がきつい。
- 胃瘻にかける時間が多く、生活に支障がある。
- 夜逆流して眠れない。

(16) 食事・栄養摂取の仕方

- 術後の経過、術後の食事の工夫、仕事への影響など
- 食事が食べられないときはどうしたらいいか
- 飲み込みづらいときの食事についての質問
- 食べられるものや食べられないものについて
- 量が食べられないがどうすればよいか。
- 術後の食事の注意点について
- 家に帰ったらどうやって食事を食べたらいいのか。
- 病態に応じた食事形態について：とろみはどの程度がよいか。何でとろみをつけるのか。どのような食べ物を食べたらよいか。
- 食事内容について、硬いものは食べられない

のか？刺激物はダメなのかといった具体的な食材について質問された。

- 食道がんによくはない食べ物、よい食べ物は何か。
- 食べたい・飲みたいの希望があるけど、与えていいですか。できるだけ痛みがおさえられるものは何ですか。
- 退院後に注意を要する食材や調理についてまた、注意すべき日数について。
- どのくらい水分を取っていいのかどうか。

(17) お酒について

- お酒は飲んでもよいか。
- お酒はいつから飲んでもいいですか
- お酒はもう一生飲めなくなるのか

(18) 食生活その他

- 健康食品の利用について。
- 宅配食の利用について。
- 経腸栄養はいつまでするのか。
- 麺もすすれない、味もわからない、臭いもわからない、どうしてそれを手術前に教えてもらえなかったんだろう？今まで楽しめていたことが何一つ楽しくない。説明されていたイメージと違う。

(19) 体重

- 体重の推移
- 体重が増えない
- 体重が増えないけどどうしたらいいですか？
- 体重はどれくらい落ちるのか。
- いつ体重戻るのか

(20) 発声

- 嚥下や嘔声についての質問あり。
- 術後の発声はどうなるのか？
- 声が出しづらい
- 声がかすれる

- 声が出にくくなってきているが、治りますか？
- 手術前の方より声は出るんですか。

(21) リハビリテーション

- 食べる事の訓練があるとされたがどういうことか。
- どんな練習をしたら声が出せるようになるか
- 失声や発声代償法について。
- 声帯をとった後の患者さんで、人工喉頭や食道発声の指導はどこで受けられるのか。
- 手術をした当院で外来リハビリは続けていたけれど、期限で終了になった後、どこで運動を続けていけばいいのか。
- 食道がん術後のリハについて。
- 自宅に帰ってからの運動は？

(22) 療養その他

- 治療のお金がどれくらいかかるのか
- 入院期間はどれくらいか。
- お金、治療期間、その間の仕事等
- 治療が就労にどの程度負担となるか。仕事の継続が難しい場合の経済的相談。
- 治療で脱毛した。これで仕事に行くのは目立つ。
- 転院先について
- 食道拡張術の保険診療点数について（一連の・・・について）
- 入院期間、医療費など
- どれくらい体力は落ちるか、運動（野球、水泳）はできるか
- 逆流性食道炎への対策
- 呑み込みが良くないから、薬を1つずつ飲んでもいいか
- 薬が飲みにくい嚥んで飲んでもいいですか

(23) 就労・社会復帰

- いつ仕事復帰できるか

- 手術後の影響について；仕7事ができるか
- いつ頃から社会復帰できますか
- 声が出ず仕事をどうしたらいいか
- 治療が就労にどの程度負担となるか。仕事の継続が難しい場合の経済的相談。
- 抗がん剤の治療期間が長く仕事に支障が生じる
- 仕事しているときにげっぷが出て、とても恥ずかしい思いがするのはなんとかなりませんか？

(24) 再発・転移

- 内視鏡拡張術の再発の不安
- 再発時の治療方法について
- stage I で術後の再発や転移の確認方法やタイミングは

(25) 生存率・予後

- ガン末期であれば生命予後など
- 予後が悪い癌と聞いたが、本当か。
- 予後は悪いですか
- 治るのか？
- 進行度
- 術後の経過について

(26) その他

- 電話がかかけられないから自分に何かがあっても誰にも助けてもらえない。どうしたらよい？
- 食道がんの危険因子は？
- 原因はたばこですか、飲酒ですか
- 透視撮影を見ればすぐに悪性か良性かの判断がつくのか。
- 地方のがん専門の病院に行きたい。
- 食道がんと下咽頭がんの違い
- 頭頸部がんとの重複がんの不安
- StageIV と言われたパートナーへの関わり方がわからないと電話相談がありました。

6. 【PVP 分析結果5】大腸がん

1) 大腸がんの PVP 内容 (表 16)

もっとも多かったのは「手術・治療の方法」(48.8%)、であり、ついで「リハビリテーション」(30.9%)、「食生活」(23.5%)、「症状への対応」(14.9%)が多くなっていた。

2) 大腸がんの PVP について、誰から訊ねられたか (表 17)

「患者」が 54.0%と最も多く、ついで「家族」が 36.6%となっていた。

3) 大腸がんの PVP について、どういう場面で訊ねられたか (表 18)

記載者数は限られていたが、そのなかでも「栄養指導時」が 7.9%、「化学療法中、前後」が 6.2%と多かった。

4) 大腸がんの説明の際に活用している情報(表 19)

「がん情報サービス」が 33.7%、ついで「診療ガイドライン (医師向け)」17.1%、「製薬会社のパンフレット」(13.1%)、「患者向けガイド・ガイドライン」(12.9%)が多くなっていた。

5) 大腸がんの PVP 記載例

(1) 基礎・症状

a.大腸がんの遺伝

・自分が大腸がんだと子供も大腸がんになるのですか。遺伝子検査をしたほうがよいのですか。

b.大腸がんの原因

・何が大腸がんの原因になったのか (自分の何が悪かったのか)。

c.大腸がんの症状

・本人からは病気が進行するとどんな症状が出てくるのか聞かれた。

d.その他基礎知識

- ・同じ病気の患者さんはどのくらいおられるのか。
- ・何歳ぐらいの患者さんがいらっしゃるのか

(2) 予防・検診

a.検診

・検診はなにが有効? 検査はどこで? 検診の頻度はどの程度?

b.予防

- ・予防法は?

(3) 診断・治療

a.検査

- ・検査方法
- ・紹介元で受けたのにまた検査を受けないといけないのか?
- ・他施設での大腸がんの内視鏡検査での待機時間がかかなりあるが、病気の進行に影響がないだろうか。

b.手術・治療の方法

● 治療法全般

- ・治療法の選択について。
- ・現在の治療が効かなくなった場合はどうするのですか。
- ・治療はいつまで続くのか。
- ・症状がないのに手術しなければならないのか。
- ・レジメンチェンジの時の気持ちの持ち方、受け止め方。
- ・緩和ケアをすすめられたが他に治療法はないか。

● 手術全般

- ・大腸は長いから、何回切っても大丈夫か?
- ・手術をして癌を取ることはできないのか。
- ・どうやって手術するのか? 簡単なものなのか? 安全に終わるか?
- ・手術は痛みが強いのか。
- ・術後、どのようにフォローしていくのか。
- ・手術後腸を取った部分は空洞になるのですか?
- ・手術による侵襲をなるべく小さくしたいので、腹腔鏡手術ができないか。

- ・手術の成功率は一般的に何パーセントですか。
- 化学療法
 - ・いつまで抗がん剤を続けなくちゃいけませんか？
 - ・化学療法をしてどのくらい延命できるのか。
 - ・使える抗がん剤はどのくらいの種類あるのか。
 - ・抗癌剤でがんはなおるのですか？
 - ・抗がん剤が効いても2年～6年というが本当か。
 - ・薬物療法で使用できる薬物が次でなくなる。
 - ・抗がん剤治療をすると体調は下がる、モチベーションが保てない。
 - ・抗がん剤治療を内服か点滴治療か迷っている。
- 内視鏡手術
 - ・内視鏡手術はどのようにやるのですか。
- 放射線治療
 - ・放射線治療でがんがなおるのか。
- 生存率
 - ・いつまで生きられるか。
- 標準治療以外の選択肢
 - ・ダ・ヴィンチ手術の料金。
 - ・ハイパーサーミア療法はどうですか？
 - ・大腸がんに対するゲノム医療を受けたい。
 - ・温熱療法について
- 副作用
 - ・抗がん剤の副作用に不安がある。
- c. ストーマ
 - ストーマ基礎知識
 - ・ストーマって何ですか？身障者になるのですか？
 - ストーマ全般
 - ・絶対人工肛門を作らないとだめですか？ストーマ増設を提案された。何とか回避する方法はないか。
 - ・ストーマの造設で就労にどう影響するか、どう工夫したら良いか。
 - ・緊急で造設した場合は、どれくらいで閉じるか。
 - ・ストーマはずっとつけていないといけないのですか。

- ・一時的な人工肛門を閉鎖したあと失禁するんですか？
- ・人工肛門をつくとどうやって便を出すのか（ストーマ装具についての質問も多い）。
- ・ストーマに関するサポートや台紙や袋のコスト及び日常生活の制限があるか。
- ストーマ管理・ケア
 - ・ストーマの管理方法。ストーマのケアの不安。
 - ・ストーマ管理の場合の便性コントロール。

(3) 生活・療養

a. 医療費・助成制度

- ・ストーマ助成制度について
- ・ストーマ造設の場合など身体障害者手帳や障害年金関係の相談。
- ・大腸がんの医療費は？

b. 症状への対応

- ・下痢や便秘がある。
- ・ポリープ切除に下剤が飲みにくい。
- ・直腸・肛門をとったのに、どうして便意があるんですか？
- ・術後の排便コントロールについて。
- ・直腸は残せてストーマにならずに済んだが、便意が分からず出てしまうことがあり仕事に行きづらいがどうしたらよいか？

c. 食生活

● 食生活全般

- ・食事はどんなものを食べたらいいのか？
- ・飲酒の可否について。
- ・食事の摂取方法、イレウスを予防できる食事。

● 術前の食生活

- ・術前の食事の注意点。

● 術後の食生活

- ・術後、いつまで食事制限を実施するのか。
- ・術後の食事はどんなことに気を使えば良いか。

● ストーマ時の食生活

- ・ストーマになったら食事内容に制限はあるのか。

d. 大腸がんの仕事との両立

- ・会社に復帰できるか。
- ・トイレが頻回になると説明されたが、仕事に支障がありどうすればいいですか。
- ・大腸がんの手術後、抗がん剤治療をするが、仕事が続けられるか。

e.その他

- ・イレウスにならないためにはどうしたらいいか？
- ・子供たちにストマをどのように説明したらいいか。
- ・結婚について
- ・服装と患者会について

(5) 再発・転移

a.再発・転移

- ・何%の確率で再発するのか？再発リスクなど。
- ・転移をしているっていうことは、もう長くは生きられないのか？

(6) その他

a.医療機関の選択

- ・治療成績の良い病院はどこか。
- ・どこにセカンドオピニオンに行ったらよいか。

b.医療者とのコミュニケーション

- ・遺伝子スクリーニング検査をしたいが、どのように医師に伝えたらよいか。

表16 大腸がんPVP:内容(複数回答、件)

大腸がんPVP:内容分類		調査1	調査2	計	% (N=404)
基礎・症状	大腸がんの遺伝	6	1	7	1.7
	大腸がんの原因	8	0	8	2.0
	大腸がんの症状	3	3	6	1.5
	その他基礎知識	6	0	6	1.5
予防・検診	検診	3	1	4	1.0
	予防	5	0	5	1.2
診断・治療	検査	9	3	12	3.0
	手術・治療の方法	112	85	197	48.8
	生存率	5	0	5	1.2
	標準治療以外の選択肢	6	3	9	2.2
	副作用	14	11	25	6.2
	リハビリテーション	61	64	125	30.9
生活・療養	医療費	7	14	21	5.2
	症状への対応	44	16	60	14.9
	食生活	68	27	95	23.5
	大腸がんと仕事の両立	2	11	13	3.2
	その他	7	3	10	2.5
再発・転移	再発・転移	12	4	16	4.0
その他	医療機関の選択	4	7	11	2.7
	医療者とのコミュニケーション	1	0	1	0.2

表17 大腸がんPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	% (N=404)
患者	172	46	218	54.0
家族	72	76	148	36.6
医療スタッフ	2	0	2	0.5
友人	2	0	2	0.5
匿名	1	0	1	0.2

表18 大腸がんPVP:どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	% (N=404)
栄養指導時	32	0	32	7.9
化学療法中、前後	21	4	25	6.2
外来	16	4	20	5.0
外来診療中	12	3	15	3.7
電話相談	6	6	12	3.0
病棟	8	2	10	2.5
がん相談支援センターの相談場面	1	8	9	2.2
相談窓口・相談室	1	7	8	2.0

表19 大腸がんPVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報		調査1	調査2	計	%(N=404)	
ガイドライン類	ガイドライン	18	5	23	5.7	
	診療ガイドライン(医師向け)	53	16	69	17.1	
	患者向けガイド・ガイドライン	36	16	52	12.9	
	レジデントマニュアル	23	6	29	7.2	
	レジメンハンドブック	1	0	1	0.2	
がん情報サービス	がん情報サービス	55	81	136	33.7	
	がん情報サービス(冊子)	13	43	56	13.9	
専門職	専門医師・看護師の紹介や相談	17	14	31	7.7	
	栄養士の紹介や相談	3	1	4	1.0	
外来・教室など	消化器内科・外科	4	0	4	1.0	
	ストーマ外来	6	0	6	1.5	
パンフレット・冊子類	パンフレット	36	6	42	10.4	
	病院作成のパンフレット・DVD・HP	27	6	33	8.2	
	製薬会社のパンフレット	43	10	53	13.1	
	企業からのパンフレット・サンプル・DVD	6	4	10	2.5	
	NPO発行の冊子	1	0	1	0.2	
	オストミー協会の冊子	0	3	3	0.7	
	がん研究振興財団資料	7	2	9	2.2	
	がんセンターネットジャパンの冊子	0	11	11	2.7	
	静岡がんセンターの冊子	1	0	1	0.2	
	国立がん研究センター中央病院の生活の工夫カード	0	1	1	0.2	
	国立がん研究センター東病院の冊子	0	1	1	0.2	
	その他	研修会資料	2	1	3	0.7
市販の書籍・DVD		14	6	20	5.0	
院内医事科システム		0	1	1	0.2	
関連文献		2	0	2	0.5	
インターネット情報		7	4	11	2.7	
学会情報		1	0	1	0.2	
がんサロンの案内		0	1	1	0.2	
患者体験談の案内		0	1	1	0.2	
説明書		1	0	1	0.2	
適正使用ガイド		2	0	2	0.5	
地域連携・相談支援センター		2	0	2	0.5	
手術同意文書		1	0	1	0.2	
身体障害者手帳の手引き		0	1	1	0.2	
ストーマケアガイド		1	0	1	0.2	
兵庫県医療保険サービス		1	0	1	0.2	
臨床試験の検索		1	0	1	0.2	
栄養補助食品サンプル		1	0	1	0.2	
その他		4	0	4	1.0	
不明		不明	12	0	12	3.0

D. 考察

今回、医療関係者経由という限界はあるものの、多様にあると思われる患者・家族のPVPを収集する機会を創出することにつながった。ガイドライン作成や患者・家族・市民向けがん情報提供においても、これらのPVPは十二分に活用できると言える。

また、疾患や症状別にPVPの内容や、誰に訊ねられたか、どんな状況で訊ねられたか、また説明の際にどういった情報を提示したのかをたずねた。食道がん、大腸がんといった疾患と、リンパ浮腫、排尿、しびれといった症状とでは、その様相が異なり、症状関連PVPは、内容が多岐にわたることが示唆された。特に排尿については、かかわる疾患や治療法の種類も多く、また排尿に関する障害といっても、頻尿、残尿感、乏尿など、きわめて多様であり、こうした症状や療養に関するPVPをどう調査し、分析していくべきなのかは、今後さらに検討していくことが求められるだろう。

また、自由記載の分析を中心に据えた今回の分析では、労力も多大なるものが必要とされたことから、想定される選択肢を設け、そのうえでの自由記載という形式にすることも、一考に値する。

今後も、今回のように多角的にPVP収集を試みを継続していくとともに、有効なPVP収集方法の検討も行っていくことが必要といえよう。

さらに、職種ごとの違いがあることがうかがえ、今後、それらの違いについて検討を深めていく必要性があると考えられる。

同時に、全国がんセンター協議会のような全国的な組織の協力を得てPVP調査を進めていくことの有用性がきわめて大きいことが、本調査実践を通じて明確になったといえ、今後もこうした協働体制を継続していくことが必須である。そのためには、協力組織にとっても意義や意味のあるフィードバック方法の検討も必要であり、引き続き検討が必要である。

E. 結論

医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）及びがん専門相談員対象の調査（調査2）、を実施しPVPの収集を試みた。調査1は全国がんセンター協議会の協力を得た。調査2は、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの協力を得た。調査方法は無記名自記式のウェブ調査、調査期間は、2018年7月～9月、調査項目は、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がんそれぞれに関して（1）最近1年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容、（2）誰から、（3）どういう状況で訊ねられたか、（4）質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。

総回答者数は、調査1で735人、調査2で169人、計904人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、リンパ浮腫398人、しびれ553人、排尿317人、食道がん333人、大腸がん404人であった。

これらの分析を通じて、多様にあると思われる排尿に関するPVPについて、医療関係者経由であれ、その一端を伺う機会となりえた。今後もこうした試みを継続していくことが必要と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし