

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 堀抜 文香 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

科学的根拠に基づく情報づくり体制に活かすために、臨床現場で生じる患者からの率直な質問や疑問（Patient/population's views and preferences: PVP）を継続的に収集し、活用する仕組みを検討することを目的とした。

本調査では、医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）およびがん専門相談員対象の調査（調査2）を実施し、患者・家族のPVPを収集・分析した。調査1は全国がんセンター協議会、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、2019年8月～9月、調査項目は、膵臓がん、婦人科がん（子宮頸がん、子宮体がん等）、がんと性に関すること（男性・女性）それぞれについて、(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) 誰から尋ねられたか、(3) 尋ねられた時期、(4) 質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。また、がんと性に関することでは、患者のがん種も尋ねた。

総回答者数は、調査1で540人、調査2で164人、計704人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、膵臓がん計353人（調査1：208人、調査2：145人）、婦人科がん計338人（調査1：197人、調査2：141人）、がんと性に関すること（男性）計108人（調査1：60人、調査2：48人）、がんと性に関すること（女性）計143人（調査1：99人、調査2：44人）であった。PVPの内容は、膵臓がんと婦人科がんにはがん種による、がんと性に関することには性別による特徴があることがうかがえた。

本調査において収集したPVPは、ガイドライン作成や患者・家族・市民向けのがん情報の作成・提供における活用が期待できるであろう。今後、がん種別や症状別のPVP収集・分析、およびその活用のための試みの継続とさらなる発展が必要である。

A. 研究目的

がんに関する診療ガイドラインの作成にあたっては、患者の視点や希望・価値観を考慮する必要

があるとされている。しかし日本国内では、患者の視点や希望・価値観を含む、患者からの率直な質問や疑問 patient's views and preferences

(PVP)の幅広い収集・分析の試みは未だほとんど行われていない。

また、がんの情報提供という観点からも PVP は重要である。なぜならば、めざましい医療の進歩に伴って医療提供体制や患者の背景が複雑化し、患者や家族の情報ニーズも多様化しているからである。しかし、多忙な医療現場では、患者や家族の多様な質問や疑問に対して、答える時間や答えるための情報を十分に持ち合わせていないということもしばしば生じている。このような状況の中で、PVP を考慮に入れたがんに関する情報を作成・提供することは、臨床現場のスタッフや患者・家族への支援の強化につながると考えられる。

以上から、令和元年度は、膵がん、婦人科がん(子宮頸がん、子宮体がん等)、がんと性に関すること(男性・女性)以上4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、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で、調査期間は2019年8月～9月であった。

調査項目は、膵がん、婦人科がん(子宮頸がん、子宮体がん等)、がんと性に関すること(男性・女性)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)誰から尋ねられたか、(3)尋ねられた時期、(4)質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。(1)は自由記載とし、(2)～(4)は選択肢を設定し、複数回答で尋ねた。また、がんと性に関することでは、患者のがん種も尋ねた。

分析は、調査1と調査2それぞれの PVP について(1)自由記載によるデータは内容別に分類・

整理し、各々の内容がデータ全体に占める割合を算出した。また、(2)～(4)は記述統計を算出した。なお、分析においては個人が特定されないように十分に配慮した。

## C. 研究結果

### 1. 回答者

総回答者数は、調査1で540人、調査2で164人、計704人であった。それぞれの PVP に対する回答者数は、膵がん計353人(調査1:208人、調査2:145人)、婦人科がん計338人(調査1:197人、調査2:141人)、がんと性に関すること(男性)計108人(調査1:60人、調査2:48人)、がんと性に関すること(女性)計143人(調査1:99人、調査2:44人)であった。

調査1の回答者の職種は、看護師・保健師・助産師174人(うちがん専門相談員6名)、医師・歯科医師85人、薬剤師84人、理学・作業療法士・言語聴覚士45人、診療放射線技師38人、臨床検査技師33人、社会福祉士・精神保健福祉士26人(うちがん専門相談員5名)、管理栄養士・栄養士23人、医療事務員13人、公認心理師・臨床心理士9人、がん専門相談員1名、その他9人であった。

また、調査1には22施設に所属している者からの回答があった。回答者が30名以上だったのは、栃木県立がんセンター、都立駒込病院、神奈川県立がんセンター、新潟県立がんセンター新潟病院、静岡県立静岡がんセンター、大阪医療センター、兵庫県立がんセンター、山口県立総合医療センター、九州がんセンターであった。

調査2の回答者の職種は、看護師・保健師・助産師96名(うちがん専門相談員50名)、社会福祉士・精神保健福祉士55名(うちがん専門相談員18名)、公認心理師・臨床心理士4名(うちがん専門相談員2名)、がん専門相談員6名、医師1名、医療事務員1名、その他1名(がん専門相談員兼任)であった。

## 2. 【PVP 分析結果1】膵臓がん

### 1) 膵臓がんの PVP：内容（表 1）

疾患の特徴や検査、治療や副作用に関すること、症状や対処方法など内容は多岐にわたっていた。なかでも治療に関することがもっとも多く、特に「治療内容・方法・効果に関する全般的な質問」が 11.4%であった。次いで、「予後」（10.1%）、膵臓がんの「特徴」（6.1%）と続いた。

### 2) 膵臓がんの PVP：誰から尋ねられたか（表 2）

「患者本人」が 41.1%ともっとも多く、「配偶者・パートナー」と「家族」が 27.3%であった。

### 3) 膵臓がんの PVP：尋ねられた時期（表 3）

「治療中」が 32.4%ともっとも多く、「治療前」（28.5%）、「治療後（入院中）」（20.1%）、「治療後（通院・在宅療養中）」（17.4%）と続いた。

### 4) 膵臓がん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 20.9%ともっとも多く、ついで「医師向け診療ガイドライン」（13.5%）、「患者向けガイド」（12.3%）、「製薬会社で作成した冊子やパンフレット」（10.3%）、「院内で作成した冊子やパンフレット」（10.1%）であった。

### 5) 膵臓がんの PVP 記述内容例

#### (1) 検査・特徴・症状

##### (1)-1 検査

- ・ 膵臓癌を早期に診断するにはどうしたら良いですか。
- ・ 膵臓がんは見つかりにくいと聞いているけど、ずっと検診受けていたのに、見つけてもらえなかった。
- ・ すい臓がんは健診ではみつからないのか？
- ・ エコー検査で見えてますか？変わってますか？
- ・ 肝炎の経過観察で 10 年以上通院していたのに、何故膵臓がんが発見できなかったのかシ

ョック。

##### (1)-2 特徴・症状

- ・ 膵臓がんの症状はどういうものですか。
- ・ 膵臓がんと言われた、糖尿病で長く治療していたことと関係があるか。
- ・ 膵臓がんは進むの早いですね、皆さんそうですか？遺伝しますか？
- ・ 膵臓がんは 5 年生存率が悪い、なぜか。
- ・ すぐ再発するんでしょう？

##### (2) 予後・経過

##### (2)-1 予後

- ・ 予後はどの程度あるか。
- ・ 余命について。
- ・ ステージⅣといわれて余命が半年と言われたが、それ以上生きられないのか。
- ・ 治る見込みがあるのか。
- ・ 自分は治るのか？

##### (2)-2 今後の経過

- ・ いつ頃家に帰ることができるのか？
- ・ 今後起こりうる症状、経過について。
- ・ これからどんな経過になるのか。
- ・ 悪くなった時、どんな症状でしょうか。
- ・ 今後どうなっていくのか。調べても悪いことしか書いていない。

##### (2)-3 予後と最期の症状

- ・ がんが見つかって、しばらくして先生から残り 1 ヶ月と言われたが、こんなに元気なのに、本当に残り 1 ヶ月なのか？最期は、どんな風になっていくのか、苦しむのかと患者さんから質問された。
- ・ 最期はどのようになるのか？

表1 膵臓がんのPVP:内容(複数回答、件)

膵臓がんPVP:内容分類		調査1	調査2	計	%(N=893)
検査・特徴・症状	検査	9	6	15	1.7
	特徴・症状	33	21	54	6.0
予後・経過	予後	63	27	90	10.1
	今後の経過	9	11	20	2.2
	予後と最期の症状	2	0	2	0.2
治療	治療内容・方法・効果に関する全般的な質問	65	39	104	11.6
	治療選択	10	14	24	2.7
	治療の可能性	17	16	33	3.7
	治療継続	9	14	23	2.6
	治療ができなくなった時	1	3	4	0.4
	提案された/受けている治療への疑問	2	3	5	0.6
標準治療以外の治療・検査の 適応可能性	複数の治療や検査に関する質問	4	9	13	1.5
	ゲノム医療	11	11	22	2.5
	免疫療法	9	6	15	1.7
	陽子線治療・重粒子線治療	4	6	10	1.1
	治験・臨床試験・先進医療	2	6	8	0.9
	検査	0	1	1	0.1
治療の副作用・合併症とケア	副作用・合併症やケアに関する全般的な質問	14	4	18	2.0
	化学療法の副作用やケア	20	19	39	4.4
	手術の合併症や対応方法	4	5	9	1.0
	血糖コントロール・インスリン注射	10	2	12	1.3
	食事の注意点	27	12	39	4.4
症状に関する悩み・ 困り事とケア・対処方法	症状全般	5	5	10	1.1
	食欲不振	6	7	13	1.5
	痛み	10	9	19	2.1
	倦怠感・ADL低下	1	5	6	0.7
	腹水	0	2	2	0.2
	その他	1	2	3	0.3
診断後・治療中・治療後の 日常生活	進行抑制・再発予防	0	3	3	0.3
	日常生活における注意点	5	8	13	1.5
	就労	7	11	18	2.0
	職場にどう伝えるか	1	3	4	0.4
	リハビリ・運動	5	0	5	0.6
緩和ケア・ターミナルケア・ 在宅医療と療養場所・ 今後の療養	緩和ケア・ターミナルケア	5	21	26	2.9
	在宅医療	2	17	19	2.1
	療養場所	2	11	13	1.5
	今後の療養	0	4	4	0.4
	その他	2	1	3	0.3
医療費・社会保障制度	医療費	6	12	18	2.0
	社会保障制度の活用・申請	3	11	14	1.6
セカンドオピニオン・病院探し	セカンドオピニオン	3	31	34	3.8
	病院探し	5	17	22	2.5
代替療法・補完療法・民間療法		5	7	12	1.3
患者会・膵癌教室、他の患者が どうしているか知りたい		2	3	5	0.6
本人・家族の気持ち	なぜがんになったのか	4	0	4	0.4
	不安・つらさ・苦痛・落ち込み	4	7	11	1.2
	気持ちの整理がつかない	0	8	8	0.9
	家族の気持ち	0	6	6	0.7
	その他	1	0	1	0.1
	家族への接し方・家族としての接 し方	家族への伝え方・接し方	2	7	9
家族としての接し方・支え方	4	13	17	1.9	
家族関係	1	2	3	0.3	
医療者とのコミュニケーション		1	7	8	0.9

表2 膵臓がんのPVP:誰から尋ねられたか(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=796)
患者本人	196	131	327	41.1
配偶者・パートナー	116	101	217	27.3
家族	107	110	217	27.3
親類・友人等	19	11	30	3.8
その他	2	3	5	0.6

表3 膵臓がんのPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=717)
治療前	131	73	204	28.5
治療中	121	111	232	32.4
治療後(入院中)	76	68	144	20.1
治療後(通院・在宅療養中)	50	75	125	17.4
その他	7	5	12	1.7

表4 膵臓がんの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=957)
医師向け診療ガイドライン	94	35	129	13.5
患者向けガイド	73	45	118	12.3
上記以外のガイド、手引き等	26	8	34	3.6
レジデントマニュアル	39	9	48	5.0
海外のガイドライン	17	3	20	2.1
がん情報サービス	84	116	200	20.9
院内で作成した冊子やパンフレット	77	20	97	10.1
他の施設で作成した冊子やパンフレット	15	22	37	3.9
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	65	34	99	10.3
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	11	31	42	4.4
書籍・雑誌	64	19	83	8.7
学会で提供する情報	25	12	37	3.9
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	4	9	13	1.4

- (3) 治療
- (3)-1 治療内容・方法・効果に関する全般的な質問
- ・ 膵癌の治療にはどのようなものがありますか？
  - ・ どのような治療をするのか教えてほしい。
  - ・ 治療計画(手術、化学療法のメリット、デメリット)
  - ・ 今後の治療方針はどうなるのか。
  - ・ 予後が悪い、がんが見つかった時点ですでに手遅れと聞いた。最善の治療法はないか。
  - ・ 放射線治療で放射線は目に見えないがちゃんと当たっているのか。照射範囲はどこか。
  - ・ 放射線治療前に食事をするとどうなりますか。
  - ・ すい臓がんで使用される抗がん剤にはどのような種類があるのか。
  - ・ 膵臓がんと言われて抗がん剤治療を先にして
- 手術と言われているが、なぜ先に手術にならないのか。
- ・ 抗がん剤の効果は、どのくらいありますか？
  - ・ 抗がん剤を受けた場合と受けなかった場合の予後は？
  - ・ 外来治療か入院治療か。
  - ・ 膵臓がんに対する手術術式はどのようなものか？
  - ・ 術後の経過、術前からある疼痛はなくなるのか？
  - ・ 術後の経過(どのくらいで退院できるのか)
  - ・ ドレーンはいつ抜けるか。
  - ・ 漢方薬の効果について
  - ・ 治療の効果は出てくる時期はどれくらいですか？
  - ・ 患者さんが受ける治療について、効果が見られた人はいますか。

- ・ 腫瘍は小さくなっていますか。
- ・ 再発時の治療法について。

### (3)-2 治療選択

- ・ 治療選択肢はどのようなものがあるのか。
- ・ 抗がん剤をやりたくない、やらないとどうなる。やらないという選択はできるのか。
- ・ 手術困難といわれた。抗がん剤も副作用が不安。手術は本当にできないか。治療選択について相談したい。
- ・ 膵臓がんで手術し肝臓に転移があり、手術したが、1年であらたに肝臓に転移があり、手術したが、またできた。アフィニトールの内服しかないといわれている。お薬代が高くて継続が難しいが、アフィニトールをやめたら＝死ということか？他に安い薬があればそれにしたい。
- ・ すい臓がんで手術ができる状態でみつかるのは珍しいことだからと手術をすすめられ、家族としては希望しているが本人は侵襲が大きいので不安があるよう。一応、本人も手術に納得しているが、本当にこのまますすめてもいいのだろうか。
- ・ 抗がん剤治療が終わって手術をされると言われたが、手術をして生活が変わることを考えると手術をするかどうか迷っている。
- ・ ステージIVのため、化学療法をしたほうがいいのか。延命目的であれば、好きなことをして過ごしたほうがいいのか。
- ・ 抗がん剤治療の副作用が苦しいが、他に治療法はあるのか。
- ・ 医師から勧められた治療以外に何かできる治療はないか。
- ・ 現在の手術後の治療が標準的なものか。再発しないために、他の治療はないのか。

### (3)-3 治療の可能性

- ・ どうか助かる方法はないか？

- ・ 手術ができないと言われたが、そちらでは手術が何とかできないか。
- ・ 門脈と十二指腸に浸潤があるので手術ができないと言われたが本当にできないのか？
- ・ ジェムザールとアブラキサンの効果がなくS1での治療を開始したが、S1が効かなかつたらどうなるのか？
- ・ ステージIVで手術はできないのか？
- ・ 膵臓がんIV期で抗がん剤治療を受けましたが効果がなく、これ以上治療の選択肢がないと言われた。まだ体調は悪くないので何か治療はないか探したい。
- ・ 相談者：息子 70代父親、膵臓がんで化学療法を行ってきたがPD、これ以上は治療できないといわれたが、本人が元気で庭仕事。本当に治療はできない？
- ・ 膵臓がんはみつかった時には手遅れだと聞きますが、治療はありますか。抗がん剤治療も効果が無いと言われてしまいました。〇〇先生なら手術できますか。
- ・ 私の膵臓がんは手術ができないのでしょうか。今受けている治療が出来なくなったら本当に他に治療は無いのでしょうか。
- ・ 今の薬が効かなくなったときに、他の薬があるのか？
- ・ これ以上出来る抗がん剤が無いと言われたが本当に治療方法が無いのか。
- ・ 高齢だし、転移や浸潤もあるので手術や抗癌剤治療も適応がないと言われた。高齢だから治療してもらえないのか。
- ・ カテーテルによる抗がん剤治療が可能か。
- ・ 膵臓がんが肝臓に転移している。肝臓がんを焼灼術で治療できないか？
- ・ 手術できないというが、他にどんな治療法があるか。
- ・ 緩和医療を提示されたが、ほかの治療方法はないか。
- ・ 終末期と言われたが何とか治療できないもの

か。

- ・ 治療がないと言われてしまったが、何かできる治療がないか。
- ・ 体力が戻れば治療を続けることが出来るのか。

### (3)-4 治療継続

- ・ 治療をいつまで続ける必要があるのか。
- ・ 治療がいつまで続くのか？ゴールがないことが辛い。
- ・ CTRT の副作用が強く治療をやめたい。
- ・ 治療を受けているが副作用が辛いのでやめようと考えている。
- ・ 補助化学療法をしたくない。
- ・ 抗がん剤をやりたくないが、そう言ってよいか。
- ・ 本人は抗がん剤をやりたくないと言うが、家族はやってほしいと思っている。どうすればよいか。
- ・ 術後の抗がん剤はいつまでのまなければいけないのか？
- ・ 抗がん剤治療はいつまで続くのか。
- ・ 抗がん剤はいつまでしないといけないのですか？
- ・ 予後厳しい中で、化学療法を行うかどうか。
- ・ 抗がん剤治療は止められないんですよね？
- ・ 抗がん剤治療が辛く、治療をやめたい場合はどうしたらよいか。
- ・ S-1 を飲んでいて体調がよく主治医からも飲んででも飲まなくてもいいと言われていたがいつまで治療を続けられればいいのか、止め時がわからない。

### (3)-5 治療ができなくなった時

- ・ 膵がん治療中の患者さまから、治療予定の薬剤が効かなくなった場合には、どういう治療があるのか、との質問があった。
- ・ 治療法がなくなった時、どうしたらよいか。
- ・ 積極的な治療はできないと言われて、治療が

できないということはどういうことか。

- ・ 治療ができなくなった時の対応について。

### (3)-6 提案された/受けている治療への疑問

- ・ (すでに、間欠的沈静導入場面で) なぜ話せなくなったのか？なぜ苦痛だけとってくれないのか？
- ・ 「抗がん剤効果がないので放射線治療をすすめられたが、放射線は抗がん剤がダメな人がする治療なのか？正常な臓器に影響があるのでは？治療期間や時間はどのくらいなのか？平日毎日通院は困難。入院で治療できないのか？」と家族から電話相談があった(70歳代患者)
- ・ 治療法について、医師が交代しちがう化学療法のレジメンの提案があり戸惑った。
- ・ 抗がん剤はきついでしょう。高齢ですけど治療に耐えられますか？
- ・ 提示された抗がん薬以外にどんな治療法がありますか？

### (4) 標準治療以外の治療・検査の適応可能性

#### (4)-1 複数の治療や検査に関する質問

- ・ 標準治療の効果が得られなくなってきている。臨床試験、治験を行っている施設情報がほしい。
- ・ 保険外の治療や治験はあるのか。ゲノムについて、重粒子治療について。
- ・ 保険適応外の治療法に関して(重粒子線、陽子線、免疫療法)。
- ・ 新しい治療(治験、臨床試験、先進医療)について。
- ・ オブジーボはなんにでも効くときいているから膵癌にも効くはず。ゲノム医療や免疫療法はどうなのか。特効薬があるか。
- ・ 治療について。特に先進医療の適応やその他、抗がん剤適応がなくなった際のできる治療はないかなど。また遺伝子診断について。

- ・ もう治療法がないと言われたが、何か方法はないでしょうか。重粒子治療や陽子線治療はどうでしょうか。それを実施しているところを教えてください。
- ・ ゲノム治療や免疫チェックポイント阻害剤などの新しい治療について。
- ・ 臨床試験・免疫療法などの情報を探してほしい。

#### (4)-2 ゲノム医療

- ・ がんゲノム医療はどのようなものか。
- ・ 膵臓がん術後再発、肝転移のため抗がん剤治療を受けたが効果がなかった。がんゲノム医療について知りたい。
- ・ 最後の治療だと言われました。がん遺伝子パネルは該当になりますか。
- ・ ゲノム検査を受けられるか。
- ・ 膵臓がんが肝臓に転移し、化学療法中。がんゲノム外来で、膵臓がんへの治療法を見つけることができるでしょうか。
- ・ 抗がん剤の選択肢がすくなく、ゲノム医療で他の化学療法を検討したい。
- ・ 末期がんゲノム医療の適応。
- ・ 父が膵臓がんで手術適応なしと言われた。遺伝子検査は受けられるか。
- ・ ゲノムの結果待ちだが、該当治療薬があった場合の薬剤を必ず処方してもらえるか。
- ・ すい臓がんで家族が治療をしているが家族性のものといわれているため、遺伝子検査は可能でしょうか。
- ・ 遺伝マーカー（MSI 検査）とは何か？
- ・ 今はまだ体力・気力があるので、パネル検査で新しい治療を検討してもらえないのか。
- ・ 標準治療は終わっていないが、終わってからは遅いのでパネル検査を受けたい。どうすればいいか・
- ・ 遺伝子検査を受けたいが、保険診療の対象になるのか。

- ・ 膵臓がんで治療を受け、再発予防のために抗がん剤治療を受ける予定ですが、膵臓がんは再発してしまうと予後が悪いので、何とか少しでも再発リスクを下げる治療が標準療法となっている薬剤以外にないか。自費でも良いのでゲノムパネル検査を受けたい。
- ・ がんゲノム医療を受けられますか？対象になりますか？
- ・ 今の治療が効果がなくなれば、ゲノム医療を受けられるのか？
- ・ Scrum Japan について知りたい。

#### (4)-3 免疫療法

- ・ すい臓がんに対する免疫療法はないか。
- ・ 免疫療法はどうですか？
- ・ 免疫療法の対象となるか否か。
- ・ 免疫療法についての効果。
- ・ 免疫チェックポイント阻害剤は使えないのか。
- ・ 膵がんにはオプジーボは使えないんですか？
- ・ 膵がんでもオプジーボを投与している治験はないですか？
- ・ オプジーボの適応の有無。
- ・ 新たなクスリ オプジーボなどの使用状況や副作用。
- ・ ニュースで出た治療薬が膵。がんで適応になるのか
- ・ 今の薬が効かなくなったときに、ほかの薬があるのか？免疫療法などに効果はあるのか？
- ・ 膵癌の治療と並行して免疫治療を受けてもよいですか？

#### (4)-4 陽子線治療・重粒子線治療

- ・ 重粒子は効果がありますか？
- ・ 重粒子線を受けることはできますか？
- ・ 膵癌に対して、陽子線治療が受けられるか。
- ・ 陽子線治療を受けたい。骨に転移していると言われていているけど、できますか。
- ・ 陽子線治療が可能か。



- ・ 治療の方法と効果や予後について粒子線治療と X 線治療の違いや可能な施設、費用について。
- (4)-5 治験・臨床試験・先進医療
- ・ 先進医療とはどのような治療を受けるのですか？
  - ・ なぜ、自分には臨床試験の話先生はしてくれないのか？患者が自分で探せということか？
  - ・ 臨床試験について（関西医大のクラウドファンディング）
  - ・ 当院でやっている治験を受けたい。
  - ・ 少しでも長く生きてほしい。臨床試験、治験をしている医療機関はどこにありますか？
  - ・ 適応のある治験を教えてください。
- (5) 治療の副作用・合併症とケア
- (5)-1 副作用・合併症やケアに関する全般的な質問
- ・ 副作用はどんな症状がありますか？
  - ・ 副作用が出てくる時期はいつくらいですか。
  - ・ 副作用はどの程度ありますか。
  - ・ 副作用はどのような感じなのか。
  - ・ 副作用との向き合い方。
- (5)-2 抗がん剤の副作用やケア
- ・ 薬剤の副作用は？
  - ・ 抗がん剤の副作用はどのようなものですか？
  - ・ 膵臓がんの化学療法法の副作用はどういったものがありますか。
  - ・ 抗がん剤治療の副作用と対策について知りたい。
  - ・ 抗がん剤の副作用への対応（しびれ、下痢、脱毛）。
  - ・ 抗がん剤の副作用が辛い
  - ・ 脱毛とはどんなふうになりますか？
  - ・ 髪が抜けるのか。
- ・ 抗がん剤治療で脱毛すると説明を聞いた。ウィッグの準備はどのようにすればよいか。
  - ・ ウィッグの購入についてどのようにしたらよいか。
  - ・ すい臓がんの肺転移で入院中。先週末に抗がん剤治療（GEM+nab-PTX）を開始した。脱毛があると説明をうけ、ウィッグを準備したいと思いをききにきた。
  - ・ 眉毛の脱毛はどうしたらいいのか。
  - ・ 眉毛が抜けてしまって、書くのも苦手なんです。毎回書かなくても消えにくいものってありますか。
  - ・ 脱毛などのアピアランスケア。
  - ・ 抗がん剤の副作用にどのような対処が出来ますか？
  - ・ **FOLFIRINOX** の自己抜針とトラブル時の対処。
  - ・ 膵臓がんの抗がん剤治療が辛い。食事が食べられない。
  - ・ 抗がん剤治療中の食欲不振に対する対応策を教えてください。
  - ・ 抗がん剤の副作用で食欲がない、何を食べてらよいか、何を食べさせればよいか（本人 やご家族）
  - ・ しびれは一生取れませんか？
  - ・ 抗がん剤での抹消神経障害の対応について。
- (5)-3 手術の合併症や対応方法
- ・ 手術後の発熱 胆管炎について
  - ・ 手術に伴う侵襲（膵臓を取ることに不安）
  - ・ 膵臓を切除した場合、退院後の日常生活に支障は出るか？
  - ・ 手術後の後遺症やどのような生活になるのか等
  - ・ 膵臓の手術後は糖尿病になるのですか？
  - ・ 膵臓摘出したら、インスリンはどうなるのか。
  - ・ 手術で切除をした場合、どのような症状が出る可能性があるか。

- ・ 膵液ろうになる人はどのくらいいますか？手術で亡くなったりしますか？
- ・ 手術して膵臓を摘出したら糖尿病になるか。

#### (5)-4 血糖コントロール・インスリン注射

- ・ どうして血糖のコントロールが難しいのですか？
- ・ 血糖コントロールはずっと必要になるのか。低血糖に常に注意しておかなきゃならないのか。
- ・ 血糖値はどうなるのか。
- ・ 膵臓がん全摘の患者。インスリンはずっとしないといけないのか。他の方法はないか。
- ・ 血糖値に振り回される。どのくらいの予後なのか。なんで糖尿病と言われるのか。術前、膵臓がんと言われたのになんで血糖値が高いのか。
- ・ 術後のインスリンについて。
- ・ インスリンは生涯打ち続けられないといけないのか。

#### (5)-5 食事の注意点

- ・ 食べてはいけないものはあるか。
- ・ 食べてはいけないものは何か？
- ・ 何を食べて良かわからない。
- ・ 食事はどのような物をたべたらよいのか
- ・ 食事は何を食べたらよいか。
- ・ どのような食事ができるのか。
- ・ 食事はなに気をつけたらいいのか。
- ・ 膵癌に効く食べ物は何か？
- ・ なにを食べていいのかor何を食べてはいけないのか
- ・ 治療中の食事に関する工夫について
- ・ 血糖のことを考えると、食事の制限をいつまでしなければいけないのかと質問を受けた。
- ・ エネルギー制限、糖質制限について（低糖質ダイエット等）
- ・ 糖質は摂らない方がいいのか。

- ・ 糖質制限はしたほうがよいか。
- ・ 甘いものも食べてはいけないのか。
- ・ 食事や栄養について、脂肪分を含むものはダメですか？
- ・ 脂質は摂らないほうがいいか
- ・ 控えたほうがいい食べ物はなんですか。油ものは食べてはいけませんよね。
- ・ 体重がなかなか元に戻らないが食事の面でどういうことに気を付けたらよいか。ラーメンを食べたいが食べて良いか。
- ・ 四つ足の動物の肉（牛、豚）は食べない方がいいのか。
- ・ 四つ足の動物の肉は悪いんですか？
- ・ 術前の食事内容、食事制限、術後の食事内容、留意点。
- ・ 退院後の食事について。

#### (6) 症状に関する悩み・困り事とケア・対処方法

##### (6)-1 症状全般

- ・ がんによる症状について
- ・ 症状に関する対処法（だるさ、食欲不振、足の痺れ）
- ・ 症状コントロールについて（疼痛、嘔気、倦怠感への対策方法）
- ・ 身体症状の緩和方法（疼痛、腹痛、膨満感、下痢、悪心・嘔吐、不眠）
- ・ 患者の身体を楽にすることを優先的に考えたい。どうすればよいか。
- ・ 予測される苦痛症状について
- ・ 体重が減らないようにするにはどうしたらいいのか。便秘はどのように対処したらいいのか。下痢をコントロールするにはどうしたらいいのか。
- ・ 食欲不振、黄疸、体重減少、浮腫。
- ・ むくみやしびれ、色素沈着がひどくなってきたのが気になります。

#### (6)-2 食欲不振

- ・ 食欲がない時はどのような食事を摂ればよいですか？
- ・ 術後食べられない
- ・ 患者に食思不振、味覚異常あり。食思低下の原因について。手術後の栄養について、食事が入らないが何を食べたらよいか。
- ・ 食事が食べられない。どうしたら食べられるようになるか。
- ・ 胃の圧迫感があるが、食事はどのようなものを食べたらよいか？
- ・ 飲食困難や栄養・体重減少への不安 対応策について。
- ・ 食事摂取量が減ってきた、どうすればよいか。
- ・ 食欲がなく食べられない。食べてくれない。
- ・ 食事が入らない妻に何を食べさせたあげたらよいかかわからない。
- ・ 膵臓がんの手術（膵頭十二指腸切除後）、食事摂取量は増えていくのか？食事制限の内容は？
- ・ 膵臓がんの化学療法中、食事摂取量が現在減っているが、今後増えるのか？
- ・ 効率よく栄養を摂れる食材や栄養補助食品はどんなものか。野菜ジュースを毎日家で作っているが、朝1日分をまとめて作っているが、夜まで変色しないようにするためにはどうしたらよいか。ヤクルトは飲んでもいいか。嘔気があり食欲がないため、どのようなものをとるのがよいか。

#### (6)-3 痛み

- ・ 痛みはどうにかならないでしょうか。
- ・ 麻薬を飲んだら廃人（中毒）になるのではないですか？
- ・ 膵臓がんの治療と痛みについての疑問。手術をした場合としなかった場合の違いについて、そしてその選択の違いによって現在ある疼痛が改善するかどうかの違いについて。

- ・ 痛みの程度。
- ・ 背中への痛みがあるががんの症状か？
- ・ 痛みが今後強くなるのか、使用している薬剤（特に麻薬について）の増量、副作用について。
- ・ 食後の腹満感、腹痛。
- ・ 疼痛コントロールに対する麻薬使用についての副作用。
- ・ 痛みについて、薬が十分に効かずしんどい。
- ・ がん疼痛は一生つづくのか？疼痛コントロールについて。
- ・ 痛みがひどいと聞きますが本当ですか。
- ・ 痛みのマネジメント。
- ・ 痛みの経過（死ぬまでに痛みはどんどん強くなるのか、とても不安）。
- ・ 疼痛憎悪、BSCといわれた。
- ・ 痛みは我慢しない方がいいのか？
- ・ 疼痛増強時の対処方法について教えてほしい。
- ・ 膵臓がんの末期は、痛みが強いと聞いている。痛みや苦しさへの不安がある。
- ・ これから痛みなどが出現したら、どのように対応したらよいか、ホスピスや緩和ケア病棟をさがしたほうがよいか知りたい。

#### (6)-4 倦怠感・ADL低下

- ・ 今は動けて自分のことが自分で出来るが、冬頃には動けなくなるかもしれないと言われてる。気を付けなければいけないことは何か？
- ・ 足やおしもがむくんで動けなくなってきた、どうにかしたい。
- ・ ADLが低下してきた、どうしたらよいか。
- ・ 切除不能膵癌で、抗がん剤をしているが副作用の下痢・腹水・下肢のむくみで通院がしどくなった。どうしたらよいか？
- ・ だるいといっているが膵臓がんの末期の症状なのか、化学療法後の症状なのか。
- ・ どうすれば体のしんどさがラクになるのか？

(6)-5 腹水

- ・ 腹水の治療（CART 実施の可否）
- ・ 腹水について。

(6)-6 その他

- ・ スキンケア
- ・ 下痢をしやすいのですがどうしたらよいですか？
- ・ 大腸癌、脊柱管狭窄症、膵臓炎がある。病院からサイトウ整形を紹介してもらいマッサージを受けているが良くならない。この冷えが劇的に治る方法はないだろうか。

(7) 診断後・治療中・治療後の日常生活

(7)-1 進行抑制・再発予防

- ・ 再発が心配 再発を予防する方法は？
- ・ 食事、日常生活で進行を抑える方法はないのか。
- ・ 膵のう胞を 20 年前に診断され、膵臓に転移した。診察室を受けると余命は 6 ヶ月といわれた。相続のことも家の片付けもできていない。1 ヶ月でも 2 ヶ月でも長く生きるためには何をすべきか教えてほしい。

(7)-2 日常生活における注意点

- ・ 療養日常生活
- ・ 日常生活の留意点
- ・ 手術後の生活のこと
- ・ 手術後に注意することはあるか（食事や生活面で）。
- ・ 生活上の行動制限はあるか。
- ・ 治療後の自己管理や生活への影響について。
- ・ 生活指導
- ・ 治療中の日常生活全般（食事、排せつなど）
- ・ 手術後の日常生活の注意点を教えてほしい。
- ・ 母が腹腔鏡手術を受けたが、退院後の生活について相談したい。
- ・ 母は膵臓がんでステント留置術を受け抗がん

剤治療は 2 回行い 3 回目は中止したが、①治療を止めたらどうなるのか、②当病院に入院継続できるのか、③今後の生活をどうすればいいのか。

- ・ 相談者：嫁、70 代の姑が膵がんと診断され、手術が可能といわれ、ご本人は前向き、しかし術後の体力低下、認知症などが心配。
- ・ 症状を感じにくく、予後告知をうけてもピンとこない。生活場面や社会資源の活用でどのようなことを気を付けておけばよいか。

(7)-3 就労

- ・ 仕事はどうしたらいいのか。
- ・ 仕事を続けることができるのか。
- ・ 仕事と治療が両立できるだろうか。
- ・ 治療をしながら仕事を続ける人はいますか？
- ・ 仕事は再開できるのか。
- ・ 休職・復職について。
- ・ 仕事の復職をしたい。
- ・ 抗がん剤治療を行ないながら、仕事復帰ができるか知りたい。
- ・ 仕事と治療の両立。
- ・ 転移あり、今後の仕事をどうしたらよいか。
- ・ 抗がん剤治療をしながら職場復帰はできますか？
- ・ すい臓がんで治療をしていたが、BSC の方針となり、受け仕事ができない。
- ・ 退職の時期を考えている。

(7)-4 職場にどう伝えるか

- ・ 治療やがんについて会社に何と言ったらいいか。
- ・ がんのことを同職場に説明したらよいか知りたい。
- ・ 職場とのコミュニケーション
- ・ 職場には膵炎と言っている。すい臓がんというとう長く生きられないと思われるのが嫌だ。しかし、手術となると長期になるため上司に

は病名を言ったほうがいいだろうか。

#### (7)-5 リハビリ・運動

- ・ 運動
- ・ 退院後、以前のように運動をしてよいか。
- ・ リハビリはどのようにすればいいのか？自分なりに運動をしているがこのやり方で大丈夫なのか？
- ・ リハビリして良くなるかしら？
- ・ 運動はどのようなものが良いですか？自宅でできる運動はありますか？

#### (8) 緩和ケア・ターミナルケア・在宅医療と療養場所・今後の療養

##### (8)-1 緩和ケア・ターミナルケア

- ・ 緩和ケアをどこで受けられますか？
- ・ 緩和ケア・ホスピスについて
- ・ 緩和ケア病棟について
- ・ BSCの方針となったときの緩和ケア病棟の相談。
- ・ 緩和ケアの見学にはいつ行ったら良いですか？
- ・ 緩和ケア 治療を受けない選択はどうか。
- ・ 他院で化学療法中だが、肝・骨・腎・肺転移があり、当院での緩和ケア（当院に緩和ケア病棟はない）とがん相談を担当医から勧められて成人した息子と軽度の知的障害があるという子ども（患者の孫）がいる娘が来室。緩和ケアや疾患に対する情報ニーズがあり、心情に配慮しながら情報を提供した。
- ・ 今の治療が終わればもう治療はないと言われており、緩和医療が受けられる病院を探している。
- ・ すい臓がんが見つかった時点進行しており、抗がん剤投与中であつたが、化学療法もこれ以上は希望しないので緩和ケアの病院を紹介してほしい。

##### (8)-2 在宅医療

- ・ 在宅療養について。
- ・ 介護について。
- ・ 在宅緩和の相談
- ・ 自宅で利用できるサービスについて。
- ・ 在宅医療や介護保険制度について。
- ・ 最期まで家で過ごすことはできるのか、過ごす間苦しくなってきたらどうしたらよいか。
- ・ できるだけ在宅で過ごしたいがどうすればいいか。
- ・ すい臓がんの方の在宅医療や緩和ケア。選択肢や選択方法について。
- ・ 訪問診療医院を探してほしいという相談。
- ・ 在宅サービスやホスピスについての情報を知りたい。
- ・ 他のがんと同じように在宅での過ごし方。
- ・ 在宅で医療を受けるにはどうすればよいか。
- ・ 医療費など経済的相談。通院困難となった場合の在宅医療や介護サービスについて。
- ・ 通院が難しくなっており、自宅で関わってくれる先生や看護師の情報を教えて欲しい。

##### (8)-3 療養場所

- ・ 療養先についてや転帰先の相談。
- ・ 療養環境に関すること（介護認定や訪問診療、訪問看護など）。
- ・ 今後の療養先（緩和ケア病棟や在宅調整）
- ・ 今後、積極的な治療はしない。今後、どのようなこと（療養先）を考えたらいいでしょうか？
- ・ 治療が難しくなった場合の療養場所について知りたい。
- ・ トルソー症候群合併され、転院先の選定についての相談があった。意識障害もあり、緩和ケア病棟が良いのか、療養型が良いのか相談あり。
- ・ 通院困難、今後の療養場所。
- ・ 末期であり退院先、最期を過ごす場所について。

- ・ 娘さんからの相談。遠方に住むご両親を娘さんの自宅で同居を考えていると、転院受入先の相談。
- ・ 病状が悪くなっていく中で、いつまでここで（当院で）診てもらえるか不安。緩和中心になると離れなければいけないことは理解しているが。
- ・ 転院(療養)先はどこがあるか。
- ・ 緩和ケア病棟待機期間中に過ごす場所（病院 or 自宅）。

#### (8)-4 療養方法

- ・ 今後の療養をどうすればいいのか。
- ・ 治療できなくなったときどのような療養方法があるか。
- ・ 予後厳しいみたいなので、今後の療養について教えてほしい。
- ・ がんとの付き合い方。

#### (8)-5 その他

- ・ 膵臓癌の疑いで腹水が溜まり 10 回以上入退院を繰り返している。独居で近親者はいないし自宅(賃貸物件)や家財道具の整理、施設入所した時の住民登録はどうするのかなど不安になる。
- ・ 終活について。
- ・ 死ぬまでに何をしていたらいいのか？

### (9) 医療費・社会保障制度

#### (9)-1 医療費

- ・ 医療費
- ・ 治療費用
- ・ 手術費用はいくらか？
- ・ 医療費はどのくらいか。
- ・ どのくらいお金がかかるのか
- ・ 抗がん剤費用がどの程度かかるのか。
- ・ 抗がん剤治療の費用負担について知りたい。
- ・ 治療にかかる医療費の相談。

- ・ 医療費の支払いについて。
- ・ 抗がん剤治療が長期間になり経済的に負担。
- ・ がんの治療は高額であると聞くので心配している。どれくらいの治療費がかかるのでしょうか。標準負担 額減額認定書を申請しているが分からない。

#### (9)-2 社会保障制度の活用・申請

- ・ 費用（高額療養費など）について、傷病手当金、障害年金。
- ・ 障害年金の申請方法について知りたい。
- ・ 介護保険の申請のタイミング。
- ・ 傷病手当の申請について。
- ・ 高額療養費について。
- ・ 休職中に何か利用できる社会保障制度はありますか。
- ・ 介護保険を利用したいがどうすればよいか。
- ・ すい臓がんが原因で体力が低下したことに伴っての障害年金申請の手続きについて。
- ・ 傷病手当など制度について。
- ・ 予後や症状、利用できる福祉サービス。
- ・ すい臓摘出予定。身体障害者の対象になるのか。医療費の助成を受けたい。
- ・ 診断を受け、予後が長くないと告知をされ、急なことで混乱していて整理ができていない、今後どうしたらいいか、どういった制度があるのか知りたいといった内容。

### (10)セカンドオピニオン・病院探し

#### (10)-1 セカンドオピニオン

- ・ セカンドオピニオンって何。行く方法。
- ・ セカンドオピニオンに行きたい、どうすればよいか。
- ・ セカンドオピニオンを考えている。どこに相談したらいいのかわからない。
- ・ セカンドオピニオンはどここの病院に行けばよいか。
- ・ セカンドオピニオンは治療中でも受けられま

すか。

- ・ セカンドオピニオンを受けたい。抗がん剤以外の治療法はないのか。
- ・ セカンドオピニオンについて：他の医師からも意見を聞きたい。
- ・ 治療効果が乏しくなった患者や家族からほかの治療に関する治療セカンドピニオン。
- ・ 手術治療に関して・・・主治医の説明で不安になった→セカンド希望について。
- ・ 手術について迷っておられ、セカンドオピニオンへ。
- ・ 当院へのセカンドオピニオン、入院中医療機関への不満。
- ・ このまま治療するにも納得して続けたいので違う先生の話を知りたい（セカンドオピニオン紹介納得されて継続する）。
- ・ 治療選択の幅がない、何もできないと言われたがセカンドオピニオンを受けたい。

#### (10)-2 病院探し

- ・ 症例数について。
- ・ 膵臓がんの症例件数、種々t 件数が多い医療機関について。
- ・ 膵臓がんで手術件数が多い医療機関はどこですか。
- ・ 他施設の治療状況はどのくらいか。党员と比べてどのくらい多い、少ないか。
- ・ ハイボリュームセンターとは。
- ・ 症例の多い病院に転院したい。
- ・ 最先端の治療を行っている病院を探してほしい。
- ・ 早期発見できる検査をしている病院を教えてください。
- ・ 治療できる病院について。
- ・ 転居に伴う治療が可能か。
- ・ 膵のう胞と診断されたが、本当にのう胞なのか心配（今の状態でがん専門病院を受診できるか）。

- ・ 膵臓がんの抗がん剤治療をしてくれる病院はどこか。
- ・ どこで手術したらいいか。
- ・ どうしても手術をしたい。病院を紹介してほしい。
- ・ 切除不能といわれましたが、手術してくれる病院はないですか？
- ・ 血管を巻き込んでいる腫瘍で手術はできないと言われたががんセンターではできるか？
- ・ すい臓がんと診断されたので病院を受診したい。受診方法を教えてください。
- ・ 他院で膵臓がんと診断されたが、肝臓に転移しているために手術は難しいと言われた。貴院の〇〇先生は膵臓がんの名医と聞いたが、その先生に診てもらえることはできるか。
- ・ 他の病院で手術は難しいと言われた患者でも、そちらの病院であれば治療してもらえるのでしょうか。
- ・ 約1年前に膵臓を他院で手術、膵臓から肺に転移し腫瘍が5個あると言われ抗がん剤治療を受けてる、薬は替わる、副作用は強くなるし辛いことが多い。病院を替わりたいが担当医に話さずに替わることはできるのでしょうか。

#### (11) 代替療法・補完療法・民間療法

- ・ 補完代替療法について
- ・ 代替療法
- ・ 代替補完療法
- ・ 健康食品や民間療法について。
- ・ 温熱療法について知りたい。
- ・ 民間療法などに効果はあるのか？
- ・ 丸山ワクチンは効果がありますか？
- ・ 自然食品の食事療法を勧められているが迷っている。
- ・ 抗がん剤以外の治療で温熱療法ができないか。
- ・ サプリや免疫の力で治せると聞いた。なぜ、病院ではそれらを実施しないのか。なぜ反対するのか。

(12) 患者会・膵臓がん教室、他の患者がどうしているか知りたい

- ・ 他の患者さんはどうしていますか。
- ・ 患者会などあるか。
- ・ 膵がん教室のご案内。
- ・ 膵がんの患者会について。

(13) 本人・家族の気持ち

(13)-1 なぜがんになったのか

- ・ なぜ癌になったのか？
- ・ なぜこんな病気になってしまったのか。
- ・ ・生活に気を付けていたのに膵臓がんになったのはなぜか。
- ・ なぜ膵臓がんになったのか？

(13)-2 不安・つらさ・苦痛・落ち込み

- ・ すい臓がん＝予後不良というイメージがある。今後のことを考えると不安が大きい。
- ・ 診察で検査結果を聞くのが怖い、検査を受けるのが怖い。すぐに治療が効かなくなるのではないかと思うと不安。
- ・ 死ぬのが怖い、どうやって死ぬのか？奇跡は起こらないのか？
- ・ 心の不安。
- ・ 病気の受け入れが出来ていない。医療用麻薬に対する不安、終末期に対する不安がる
- ・ 手術ができないといわれ抗がん剤治療になり、延命治療であることの精神的苦痛。
- ・ 緩和ケアを含めた今後（残された時間）への不安。
- ・ 病気に対する気持ちのつらさ、不安。
- ・ 治療できないと聞いた、それは仕方がない、気持ちが落ち込んで、眠れない。
- ・ 予後が悪いと聞くので辛い、怖い。

(13)-3 気持ちの整理がつかない

- ・ 40代、障害を持った娘と夫と5人暮らし。術

前化学療法を行っていたがPDで手術は中止。頑張ってきたのにどのように気持ちを切り替えればよいか？

- ・ 小さい子供を残していくのが、心配で。この気持ちはどうしたらいいんでしょうか。
- ・ 手術をする目標で化学療法を行っていたけど、手術ができないと言われました。この気持ちはどうしたらいいんでしょうか。
- ・ すい臓がんであることが分かった患者さん、ご家族からのご相談で病状も厳しい中、治療についても選択肢も少ない中での、どのように考え、治療を受けていけばいいのか。
- ・ 患者自身の気持ちの整理
- ・ 診断を受け、予後が長くないと告知をされ、急なことで混乱していて整理ができていない、今後どうしたらいいか。
- ・ <本人>診断がはっきりしない。今から調べていくと言われた。仕事は交代が難しい部署。何をどうしたらいいのかわからない。
- ・ 毎年、検診を受けていたのに、どうしてわからなかったのでしょうか。気持ちが追い付いていきません。

(13)-4 家族の気持ち

- ・ 夫に先に逝かれては困るんです。大好きな人がいなくなって、一人きりになってしまうと考えるだけで・・・。
- ・ 家族として患者の病気に気づいてあげられなかったことが悔しい、話を聴いてほしい
- ・ 終末期の家族の精神的苦痛
- ・ かかりつけ医から当院を紹介され、胆のう・胆管・肝転移があり、22歳長女、21歳長男へ説明をしたものの、「これで良かったのだろうか」と混乱した状態の夫が、患者の病状の悪化や患者の両親との関係性の悪化などのエピソードがあるたびに複数回来室。最終的に患者が他界された後にも、報告を兼ねて気持ちを整理するために来室された。



- ・ <妻>診断がはっきりしないので今後どうなるかわからない。
- ・ 膵がんの診断後：<妻>ばたばたでどうしてよいかかわからない。予後数か月と言われている。

#### (13)-5 その他

- ・ 治療の効果があるといいなあ。

#### (14) 家族への接し方・家族としての接し方

##### (14)-1 家族への伝え方・接し方

- ・ 家族へのかかわり方。
- ・ 家族（知人）にどのように伝えたらよいか。
- ・ 家族とのコミュニケーション。
- ・ 子どもへの告知について。
- ・ 子どもに自分が死ぬまでに何を伝えたらいいのか？
- ・ 病気のことを家族にどのように話したらいいのか。新婚で子どもをもつことをどうしたらいいのか。
- ・ 予後不良ながんであることを子どもにどう伝えたらよいか知りたい。
- ・ 自分が病気だということを他の人に伝えていないのですが、大事な人には伝えたい方がいいのでしょうか。

##### (14)-2 家族としての接し方・支え方

- ・ 家族（患者本人）へどう接したらいいのか。
- ・ 家族とのコミュニケーション、介護。
- ・ がんと言われた家族（夫）から、どう接しているかわからない、自分が辛い。
- ・ どのように夫（患者）とコミュニケーションを取ったらいいのかかわからない。
- ・ （家族から）患者との接し方
- ・ 家族はどう支えればよいですか？
- ・ 家族としてどうしたらよいか
- ・ どうサポートすればよいか、他の家族もみなしんどいのか。

- ・ 夫が膵癌と診断されたがどのように支えてあげればよいか。
- ・ 抗がん剤の治療を受けていますが、家族としてどう支えていったら良いのでしょうか。
- ・ 担当医から「予後は70日」と家族のみに告げられた。本人は「心が強くなり、食が細くなっているところへ、予後を本人に伝えるべきか」と妻と成人した息子が来室して相談。
- ・ 膵臓がんの患者本人が外来受診時に医師より、再発の告知をされた際に、家族から本人への再発の告知後の心理サポートを依頼された。家族として、患者にどのように関わればいいのか。
- ・ 患者である夫が身辺整理をしているが、妻としては気持ちが追い付かない。家族として何をしたらよいか。
- ・ 家族がすい臓がんで予後3か月と言われ本人は治療はしないというが家族とすれば治療してほしいと考えている。どう説得すればいいのか。

##### (14)-3 家族関係

- ・ 家族関係

#### (15) 医療者とのコミュニケーション

- ・ 医師トシ関係。
- ・ 医師とのコミュニケーション。
- ・ 担当医と上手くコミュニケーションがとれない。
- ・ 一生懸命治療をしてくれている先生に、薬をやめることであつたり、量を少なくしてもらうなど消極的なことを言っても良いのか。
- ・ 自分の病気の事知られたくないんですが、他の疾患で地域のクリニックに行くように医師から言われています。すべて域のクリニックで話をしなくてはならないのでしょうか。
- ・ 前医での説明ではすい臓に5cmと3cmの腫瘍があると診断され当院に受診、今日PET検

査した。説明があると思ったがなく、外来に確認すると次回は手術予定入院になっていると言われた。5cmの腫瘍があるのに説明もなく次回手術のための入院が決まっているのはどういうことか、外来に交渉し3日後に外来で医師より説明を受けることになった。自分は年齢も高く、手術はしたくない。

### 3. 【PVP分析結果2】婦人科がん

#### 1) 婦人科がんの PVP：内容（表5）

疾患の特徴や検査、治療や副作用に関すること、症状や対処方法、日常生活、家族や医療者とのコミュニケーションなど内容は多岐にわたった。中でも、「治療内容・方法・効果に関する全般的な質問」が12.5%ともっとも多く、疾患の「特徴・症状」(6.0%)、「就労」(5.2%)、「リンパ浮腫」(4.4%)と続いた。

#### 2) 婦人科がんの PVP：誰から尋ねられたか（表6）

「患者本人」が50.9%ともっとも多く、ついで「家族」(23.6%)、「配偶者・パートナー」(19.5%)であった。

#### 3) 婦人科がんの PVP：尋ねられた時期（表7）

「治療中」(30.8%)と「治療前」(30.4%)がほぼ同じ割合で多く、「治療後（入院中）」(19.3%)、「治療後（通院・在宅療養中）」(18.2%)もそれぞれほぼ同じ割合で続いた。

#### 4) 婦人科がん説明の際に活用している情報（表8）

「がん情報サービス」が18.3%ともっとも多く、ついで「医師向け診療ガイドライン」(13.6%)、「患者向けガイド」(11.9%)、「院内で作成した冊子やパンフレット」(11.1%)であった。

#### 4) 婦人科がん PVP 記述内容例

##### (1) 検査・特徴・症状

##### (1)-1 検査

- ・ 乳がん検診はしたほうがいいのか、いつからしてよいか、乳がんになりやすいか。
- ・ 婦人科検診の頻度はどのようにすればよいか
- ・ 検診は2年に1回きちんと受けていたのに、急にがんになるんですか？体がんの患者から「市の頸がん検診は受けて異常なかった。それとは違うんですか？」
- ・ 娘のこと、母のこと。検診を受けたほうがいいですか？
- ・ 紹介元で組織診、コルポ診をしてるが、そちらに行ったら再度検査をするのか。
- ・ なぜ検診をしていたのに子宮体癌はわからなかったのか？
- ・ タモキシフェン内服中の子宮がん検診の必要性、発症リスク、症状について。
- ・ 腫瘍マーカーが挙がってきているが、何を意味しますか。放っておいて大丈夫ですか。
- ・ 経過観察をしていて発見が遅れることはないのか。
- ・ 子宮に腫瘍があり手術をした。結果はでていないがこれががんだったらどうしたらいいか。
- ・ 不正出血があったががんではないか。市の検診を受けたが検査結果が分かるのが2ヶ月先と遅いので心配。

##### (1)-2 特徴・症状

- ・ 何を食ったら婦人科がんにならないか。
- ・ 癌になった原因は。タバコと関係あるのですか。
- ・ 子宮体癌の発がんの理由。
- ・ 子宮頸がんの原因について知りたい。
- ・ ホルモン剤のせいで癌になったのでしょうか？
- ・ イソフラボンは婦人科がんに影響するか。
- ・ いつからできたのですか？
- ・ 遺伝するのか？
- ・ 遺伝性がんに関すること。
- ・ 家族も癌であり遺伝的な関連があるのか。

表5 婦人科がんのPVP:内容(複数回答、件)

婦人科がんPVP:内容分類		調査1	調査2	計	%(N=867)	
検査・特徴・症状	検査	7	7	14	1.6	
	特徴・症状	45	7	52	6.0	
	HPV・ワクチン接種	4	3	7	0.8	
	その他の疑問	1	3	4	0.5	
予後・経過	予後	17	7	24	2.8	
	今後の経過	12	6	18	2.1	
	最期の症状	1	0	1	0.1	
治療	治療内容・方法・効果に関する全般的な質問	65	43	108	12.5	
	治療選択	18	17	35	4.0	
	治療開始に関する意思決定	1	4	5	0.6	
	治療継続	5	14	19	2.2	
	治療ができなくなった	1	2	3	0.3	
	提案された/受けた治療への疑問	0	4	4	0.5	
	治療終了後の経過観察	0	3	3	0.3	
	治療に関する要望	2	0	2	0.2	
がんと妊娠	妊孕性	3	7	10	1.2	
	妊孕性温存	7	10	17	2.0	
	治療と妊娠	0	4	4	0.5	
	妊娠中のがん	1	1	2	0.2	
	卵子凍結費用	0	1	1	0.1	
標準治療以外の治療・検査の 適応可能性	複数の治療や検査に関する質問	1	1	2	0.2	
	ゲノム医療	3	8	11	1.3	
	免疫療法	0	3	3	0.3	
	陽子線治療・重粒子線治療	3	3	6	0.7	
	治験・臨床試験・先進医療	2	3	5	0.6	
	コータック	0	2	2	0.2	
	治療の副作用・合併症とケア	副作用・合併症やケアに関する全般的な質問	18	8	26	3.0
化学療法の全般的な副作用やケア	19	16	35	4.0		
脱毛・ウィッグ	5	18	23	2.7		
しびれ	6	3	9	1.0		
手術後の合併症・注意点	7	9	16	1.8		
リンパ浮腫	15	23	38	4.4		
排尿障害	6	4	10	1.2		
更年期障害	8	5	13	1.5		
アピランス	3	8	11	1.3		
放射線治療の副作用・合併症	4	1	5	0.6		
症状に関する悩み・ 困り事とケア・対処方法	症状全般	3	0	3	0.3	
	食欲不振	3	0	3	0.3	
	痛み	0	1	1	0.1	
	骨転移に伴うADL低下	0	2	2	0.2	
	腹水	2	4	6	0.7	
	出血	0	1	1	0.1	
	その他	0	1	1	0.1	
	日常生活	日常生活における注意点	9	5	14	1.6
就労	就労	12	33	45	5.2	
	職場にどう伝えるか	1	5	6	0.7	
	食事の注意点・工夫	3	4	7	0.8	
	運動	6	0	6	0.7	
	旅行	2	0	2	0.2	
	性生活	6	3	9	1.0	
	その他	1	0	1	0.1	
	緩和ケアやターミナルケア・ 在宅医療と療養場所・ 今後の療養	緩和ケア・ターミナルケア	2	12	14	1.6
		在宅医療	2	7	9	1.0
		療養場所	2	7	9	1.0
今後の療養		0	1	1	0.1	
医療費・社会保障制度	その他	0	1	1	0.1	
	医療費	5	22	27	3.1	
	社会保障制度の活用・申請	3	14	17	2.0	
セカンドオピニオン・病院探し	その他	2	1	3	0.3	
	セカンドオピニオン	2	16	18	2.1	
代替療法・補完療法・民間療法	転院・病院探し	5	16	21	2.4	
	代替療法・補完療法・民間療法	3	4	7	0.8	
患者会・ピアサポート・他の患者が 本人の気持ち	患者会・ピアサポート・他の患者が	0	10	10	1.2	
	本人の気持ち	なぜがんになったのか	7	1	8	0.9
	不安・つらさ・苦痛・落ち込み	5	15	20	2.3	
	気持ちの整理がつかない	1	2	3	0.3	
	女性の象徴を失う悲しみ	1	1	2	0.2	
	その他	1	0	1	0.1	
	家族やパートナーへの接し方・ 家族やパートナーとしての 接し方	家族やパートナーへの伝え方・接し方	3	6	9	1.0
子どもへの伝え方・接し方	3	6	9	1.0		
家族やパートナーとしての接し方・支え方	2	2	4	0.5		
医師とのコミュニケーション	家族関係	2	2	4	0.5	
その他	医師とのコミュニケーション	4	6	10	1.2	
その他	その他	3	2	5	0.6	

表6 婦人科がんのPVP:誰から尋ねられたか(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=635)
患者本人	193	130	323	50.9
配偶者・パートナー	70	54	124	19.5
家族	76	74	150	23.6
親類・友人等	23	13	36	5.7
その他	0	2	2	0.3

表7 婦人科がんのPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=694)
治療前	123	88	211	30.4
治療中	118	96	214	30.8
治療後(入院中)	73	61	134	19.3
治療後(通院・在宅療養中)	55	71	126	18.2
その他	6	3	9	1.3

表8 婦人科がんのPVP:説明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=1008)
医師向け診療ガイドライン	98	39	137	13.6
患者向けガイド	71	49	120	11.9
上記以外のガイド、手引き等	33	12	45	4.5
レジデントマニュアル	33	11	44	4.4
海外のガイドライン	23	1	24	2.4
がん情報サービス	80	104	184	18.3
院内で作成した冊子やパンフレット	84	28	112	11.1
他の施設で作成した冊子やパンフレット	22	30	52	5.2
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	64	34	98	9.7
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	12	27	39	3.9
書籍・雑誌	78	19	97	9.6
学会で提供する情報	30	13	43	4.3
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	6	7	13	1.3

- ・ 家族性に遺伝性とかありますか。
- ・ 親族が〇〇癌ですが、遺伝の心配はありますか？
- ・ 原因は何か、年をとってもがんになるのか、がん家系は関係あるか。
- ・ がんの進行スピードを教えてください。
- ・ 高度異形成から癌になるまでどのくらいなのか。(進行するまでの期間)
- ・ 卵巣がんの一般的経過、子宮がんの一般的経過。
- ・ 私の年で多いのか？
- ・ 卵巣がんと乳がんの関係について。
- ・ 子宮頸がんになると、乳がんにもなりますか。
- ・ 子宮がんは乳がんにもなりやすいのか。
- ・ 子宮がんから乳がんになる可能性がありますか。
- ・ 乳ガンの患者さんで、婦人科のがんになりますか？遺伝するのですか？
- ・ 家族に婦人科系のがんが多いとやっぱりなりやすいのか。乳がんになる心配はあるか。
- ・ がんのステージを教えてください。
- ・ 子宮頸がんのクラスIVらしい。ステージと違うのか。
- ・ 病期とはどういうものでしたか。もう一度聞きたい。
- ・ 他に同じような患者(なんの症状もなかったのに子宮頸がんだった)がいるか。
- ・ 痛みもなかったのに、がんであることが分かるのに時間がかかった。
- ・ 骨盤内転移。
- ・ 肺転移が見つかった時に肺がんになったのでしょうか。

- ・ 婦人科がんはリンパ浮腫がしやすいのか。お酒もたばこもしていないのに、なぜ婦人科がんになるのか。
- ・ 子宮がんになったから脳梗塞になったのか。
- ・ 私のように全身に転移している人、他にもいますか。
- ・ がんによる症状について。
- ・ 予後や症状など。
- ・ 病状の理解。
- ・ 病態、治療法などなど。
- ・ 診断、治療など全般。
- ・ 現状（再発について：部位、大きさ等）、検査データ（腫瘍マーカー、画像診断）
- ・ 診断・治療・予後について。
- ・ 症状の原因、治療内容、副作用
- ・ 希少がんですか？遺伝しますか？

#### (1)-3 HPV・ワクチン接種

- ・ 感染経路やウイルス
- ・ 子宮頸がんの原因は HPV と言われているが、以前感染していないと言われたのに、子宮頸がんの検診で陽性だったということは、感染しているということか。
- ・ HPV に感染していると、どれぐらいで癌になるんですか。
- ・ （子宮頸癌の方）ヒトパピローマウイルスが原因だが、パートナーの感染の可能性もあるのか、癌になる可能性があるのか
- ・ 子宮頸がんの場合は必ず HPV が原因なのですか？夫婦共に配偶者以外との性交渉がない場合でも子宮頸がんになることがありますか？
- ・ 子宮頸がんは性交渉以外で感染するか、また感染を調べる方法はあるか（男性から）。
- ・ HPV ワクチン接種について（接種したいが、回数・種類について）。

#### (1)-4 その他の疑問

- ・ HIV 感染症との関連
- ・ 手術して取ったから再発しないと言われたが、再発した。どういうことか。
- ・ 異形成症候群とは。
- ・ 腫瘍と言われましたが、がんですか。

#### (2) 予後・経過

##### (2)-1 予後

- ・ 卵巣がんは 5 年生存率が低いのか？再発・転移は 2 年以内が多いというが、2 年で再発するということか？
- ・ 5 年生存率とは？Stage I で 95%とは 5%は 5 年生きられないのか。
- ・ 余命はどのくらいか。
- ・ 予後はどのくらいですか？
- ・ 予後や余命について。
- ・ 治療の効果と予後。
- ・ 寿命
- ・ 予後や症状など。
- ・ 予後に関して。
- ・ 余命はどれくらいですか。
- ・ 予後余命
- ・ 婦人科がんの予後
- ・ 生存率

##### (2)-2 今後の経過

- ・ 病状進行時の症状や状態について知りたい。
- ・ 乳がん治療後、今度は子宮体がんと言われた。どうなるのか
- ・ もう家には帰れないのでは？
- ・ 今後どうなるのか。
- ・ 医師は標準治療は困難と言うが、母はがんの痛みの訴えはないが今後どのような状況になっていくのか、緩和ケアが必要かなど全く分からない。
- ・ 病状の進行度から、今後どのような経過をたどるのか、又今後自分としては、このように

考えているが選択として間違っていないかなど話を聞いてほしい場面が多かった。

- ・ どのくらいおいてても大丈夫なんですか？（都合が悪くてすぐ手術できない）
- ・ 積極的治療が終了した後、どんな症状が起こるのか。
- ・ 今後病状が進んだら、どんな症状が出るのか？
- ・ この先、どうなっていくのか。
- ・ いつ退院できるのか？
- ・ 子宮頸がんで手術後再発の可能性はどのくらいか。
- ・ 再発した場合の見込み。
- ・ 化学療法をしていても再発する確率はどのくらいか。
- ・ 今後の見通しについて。
- ・ 再発の可能性はどれくらいあるのか。
- ・ どんな症状がでるのか、これからどうなるのか。
- ・ 今後起こり得る症状や経過について。

### (2)-3 最期の症状

- ・ 最期はみんなつらいのか。

### (3) 治療

#### (3)-1 治療内容・方法・効果に関する全般的な質問

- ・ 治療方針
- ・ 治療など全般。
- ・ 治療法について。
- ・ 婦人科がんの治療内容について知りたい。
- ・ 治療期間はどのくらいになるか。
- ・ 治療がどう進むのかわからない。
- ・ 特定の治療ができるのか。
- ・ 治療法はどれくらいあるのか。
- ・ 治療の効果が出てくる時期はいつですか？
- ・ 子宮がんの治療について。
- ・ 子宮体がんの治療法。

- ・ 高度異形成の治療方法について。
- ・ 腹膜播種の治療について。
- ・ 肉腫の治療について。
- ・ 抗がん剤、放射線治療、手術に関すること。
- ・ どんな治療をするのか教えてほしい。手術や放射線治療について。
- ・ 治療の効果と予後。根治照射において、放射線治療と手術の違い。
- ・ 治療適応、治療内容、治療期間。
- ・ 通院。
- ・ 入院、手術や手術前の処置のことが不安なので、そのことを教えて欲しい。また、周りに迷惑をかけないように、入院に備えて準備しておきたいが、何をすれば良いか。
- ・ 自分の治療は標準治療なのか。他にどんな治療があるか。
- ・ この治療が効かなくなったときに次の治療はどのようなものか。
- ・ ホルモン剤の治療について。
- ・ 乳がん患者がホルモン剤による婦人科がんのリスクを心配している事案。
- ・ 子宮頸部上皮内癌で、腹腔鏡での手術適応は有りますか。手術の方法とそのメリットデメリットについて。
- ・ 子宮頸がんで広汎全摘術を勧められているが、腹腔鏡ではできないのか。
- ・ 子宮頸がんで膣延長術は可能か（夫婦関係に影響してしまう）。
- ・ 子宮筋腫の手術を腹腔鏡で受けたが痛かった。開腹だともっと痛いのか。円錐切除と全的術では再発率に違いはあるのか？
- ・ 子宮を摘出すると、お腹のなかはどうなりますか。
- ・ 子宮頸部高度異形成で円錐切除術を受けたが、その後、軽度異形成という結果が出た。手術で取り切れなかったということか。
- ・ 抗がん剤でガンはなくなりますか。
- ・ 化学療法をしたらがんは小さくなりますか？

- ・ 抗がん薬の効果はどれくらいですか？
  - ・ 子宮頸がんに対する抗がん剤治療は病院によって異なるのでしょうか。
  - ・ 抗がん剤をやって手術と言われているけど、できるのかな？
  - ・ 手術や抗がん剤治療について。
  - ・ 手術をしたあとの治療について。
  - ・ 手術の後、抗がん剤はやる必要があるのか。
  - ・ 手術で病変をすべて摘出して術後化学療法はなぜ必要なのか。
  - ・ 手術の後は、抗がん剤治療はしんどいですか？抗がん剤治療をすることで気を付けることはありますか？
  - ・ 子宮体癌の術後、Stage I でも化学療法をすると（ネット情報に）書いてあった。辛そうだがどうなのか。
  - ・ 治療方法として化学療法を勧められたが、副作用や治療スケジュールなど不明な点をききたい。
  - ・ 化学療法を行わなければ、どうなりますか。
  - ・ 抗がん剤治療を受ける場合と受けない場合のメリットとデメリットについて。
  - ・ 放射線療法と抗がん剤を一緒にしたら治るのか。
  - ・ 子宮頸がんの放射線治療について（回数・治療時間など）
  - ・ 放射線は怖いのでは？
  - ・ 手術をしても再発はどれくらいするのでしょうか。
  - ・ 手術で切除できないのか（進行がんの方）
  - ・ 特効薬はないか（再発の方）
  - ・ もし再発した場合もう一度放射線治療を行うことは可能か。
  - ・ 治療は痛いのか？子宮体がんは予後が悪いと聞くけど、治療をすれば効果があるのか？
  - ・ 抗がん剤が効きにくいタイプの子宮がんと言われたが、どのような治療になりますか？
  - ・ 治療が効かなくなったらどうなりますか？治療をやめるとどうなりますか？
  - ・ BEP 療法開始にあたり、抗がん剤に対して恐怖心があり詳しい話が聞きたい。
  - ・ 子宮頸がんの RALS 治療についての内容。
  - ・ ショートシスはみんなどれぐらいのクール行うのか。
  - ・ オラパリブの治療効果について。
- (3)-2 治療選択
- ・ 何で自分が決めるのか？
  - ・ 治療の選択。
  - ・ 治療方法の選択で迷っている。
  - ・ 術式の選択についての迷い。
  - ・ 治療の選択肢。何か他に治療はないか？
  - ・ 何か他に治療はないか？
  - ・ 今後の治療の選択肢の種類はどんなものがあるか。
  - ・ 治療選択について；術後、補助化学療法の必要性の有無。
  - ・ 手術後の補助化学療法の是非。
  - ・ 子宮頸部高度異形成と言われ治療法としてレーザー蒸散術と円錐切除術どちらかと提案されたが、それぞれの治療のメリット・デメリットを教えて欲しい。
  - ・ 治療方針で、手術か？ケモラジか？決めかねており、意思決定支援した。手術してからケモラジは出来るのか？
  - ・ 化学療法も放射線治療のどちらが効果があるかがんの種類によって違うのか。
  - ・ 手術と放射線治療どちらがいいか(意思決定支援)
  - ・ 子宮頸がんと診断されましたが、全摘術以外に何か他の治療法はないのでしょうか。
  - ・ 子宮の肉腫で術後抗がん剤治療を受けたが、病状は進行。他にも抗がん剤の選択肢はあるが効果が出る可能性が低くリスクもあるため治療を続けるか、BSCにするかと医師に言われどう意思決定すべきか悩んでいる。

- ・ 腹腔鏡手術など低侵襲性手術が可能か。
- ・ 子宮体癌術後。抗がん剤をやるかどうか悩んでいる。医師はどちらでもいいと言っている。費用はどれくらいかかるのか、回数はどれくらいなのか知りたい。
- ・ 子宮体癌術後。抗がん剤をやるかどうか悩んでいる。やらなかった人はどの程度いるのか知りたい。
- ・ 子宮体癌術後、補助化学療法は必要か。副作用が不安。
- ・ 再発時に OP するかどうか、あんなにしんどい思いをしたのにまた OP はつらい。
- ・ 子宮頸がん術後で抗ガン治療はやった方が良いですか。
- ・ 術式、治療について（全摘をしなければならないのか。化学療法をやらなければならないのか、など）
- ・ リンパ節郭清をしたくない、温存できる施設はないか。
- ・ 子宮頸がんの治療で、OP か放射線治療どちらを行うか医師から希望を聞かれた。どちらでも良いといわれたが、どちらを選択したらよいか悩む。
- ・ 手術のあとに抗がん剤治療はすると言われた。まだ、受け入れてきてないのにどうしよう。した方がいいのだろうか。
- ・ 術後化学療法をした方がいいのだろうか？病理の結果で、混合型であった。
- ・ 術後補助療法を受けるかどうかの迷い。
- ・ 子宮がん疑いの治療法の選択について。
- ・ 子宮体がんの手術の選択について。
- ・ ホルモン治療に伴う乳がんのリスクについて、どちらを優先して良いかわからない。
- ・ ロボット手術を受けられるか。

### (3)-3 治療開始に関する意思決定

- ・ 2 月に CT を実施し最終的に治療を決めることになる。放射線などの治療はできないとい

われているので、他の選択肢は無い。免疫療法も抗がん剤と同様に副作用はあると言う。何もしないと言う選択肢をとっても良いのだろうか。

- ・ 90 歳 治療をすべきかどうか。
- ・ 子宮体がんの診断を受けたが自覚症状がないため治療を受けたほうが良いのか。
- ・ 17 歳女性患者の母親からの相談。希少がんと診断され、大学病院を紹介された。大学病院では手術はできない状態、抗がん剤治療の効果も乏しいが希望があれば行なう。家族で話し合っ返事をするように言われた。抗がん剤治療は副作用や脱毛などで、本人がきつい思いをするだろう。効果も少ないと説明された状況で、受けさせたほうが良いのか。受けなければ他に何もできることはないのか。親が諦めてよいのか。どうしてよいか悩んでいる。
- ・ RALS（腔内・組織内ともに）についての痛みへの不安と必ず受けないといけないのか？

### (3)-4 治療継続

- ・ 子宮体がんの術後抗がん剤治療を 6 クール行うが、骨髄毒性で 3 クールでストップしてるが、継続すべきか迷っている。
- ・ いつまで抗がん剤治療を続けるのか。
- ・ 積極的治療（抗がん剤）をいつまで続けなくてはならないのか、止めたい。
- ・ いつまで治療を続けると良いのか。
- ・ 治療をやめるやめないなど分岐点の意思決定。
- ・ 子宮体がんの手術後、補助化学療法中であるが、副作用が辛く、中止したい。効果はどうなるのか。
- ・ 化学療法はどのくらい続けるものか？
- ・ 通院で抗がん剤を続けているが、体調的にも毎週通うのは負担が大きく治療をやめたいと思っている。
- ・ 抗癌剤はいつまで続けるんですか。手術でと



れば、終わりになるのでしょうか。

- ・ 再発卵巣癌治療においてリムパーザによる治療はいつまで継続できるのか（どのくらいの期間服用を継続するのか）。

### (3)-5 治療ができなくなった

- ・ 治療ができないといわれたが、どうすればよいか。
- ・ 以前は、治らないけど手術がしてもらえたのに（腫瘍減量術）、なぜ今回はしてもらえないのか。
- ・ 標準治療が終了したあとに何か治療法がないのでしょうか。

### (3)-6 提案された/受けた治療への疑問

- ・ 40代、子宮頸がん 腺癌、術後化学放射線療法、シスプラチンを使用するといわれたが、他にも薬があるのになぜ？
- ・ 子宮体癌と言われて手術をしたが本当に手術は必要だったのか。
- ・ 子宮がんの手術をしたときにリンパ節も切除したが必要だったのか。
- ・ 手術が必要と言われて手術したがこれで良かったのか。
- ・ 手術適応の患者さんから本当に手術が最適な治療なのか。
- ・ どうして手術はできないの。この化学療法をやらないとどうなるの。
- ・ 子宮頸癌にて手術は不応と言われて、今後は放射線治療を行うと説明があった。なぜ、手術ができないのか。
- ・ 専門病院以外で手術を受けたが違いはないか？

### (3)-7 治療終了後の経過観察

- ・ 子宮頸がん手術後、3年が過ぎたが検査を受けたほうがいだろうか。
- ・ 約3年前に医療センターで子宮頸がん手術を

受けた後、検査を受けていないので心配。

- ・ 予定の治療が終了したら、経過を見るしかないですか。

### (3)-8 治療に関する要望

- ・ 女性の診療放射線技師に放射線治療を担当して欲しい。下着を履いたまま、放射線治療が出来ないか。
- ・ 子宮体がん手術予定になっている。手術までの待機期間が長く待てない。早く手術してほしい。

## (4) がんと妊娠

### (4)-1 妊孕性

- ・ 妊孕性について
- ・ 手術後、化学療法後の妊孕性について
- ・ 10代の女性で「手術をしたら妊娠はどうなりますか」
- ・ 組織診断後の妊孕性と治療方法の選択について。

### (4)-2 妊孕性温存

- ・ 妊孕性を考慮しながら治療できる病院はどこか。
- ・ 子どもは産めるのか？
- ・ 妊孕性温存について。
- ・ 子宮頸がん診断された患者さんから「第2子を希望していたけど、やはりあきらめるべきでしょうか。」と聞かれました。
- ・ 妊孕性について（子宮温存）
- ・ 今後の治療方針はどうなりますか。治療を行うことによって妊娠・出産への影響はありますか。
- ・ 妊孕性（子どもを産めるか、子どもを産むためにはどうすればいいか）
- ・ 子宮体がん子宮温存治療をして子供ができた人はいますか？
- ・ 子宮・卵巣を温存できる治療法はないか。

- ・ 妊娠したいが、子宮を残せないか。
- ・ 治療をして子供を産むことはできるか。
- ・ 子宮を残す事はできるか、卵巣を残すことはできるか、治療をして子供を産むことはできるか。

#### (4)-3 治療と妊娠

- ・ 子宮頸がんで微小浸潤と言われた。挙児希望ないなら手術でとろうと言われたが、それでよいのか？
- ・ 子宮頸がんの疑いで高度異型性といわれたが、円錐切除では流産リスクがあるため手術に踏み切れない。レーザー蒸散術という方法があると聞いたが、有効なのか。
- ・ 子どもがあきらめきれないので不妊治療をしているが、どのくらいまで治療を待てるか知りたい。
- ・ 医師からは手術を勧められたが、不妊治療もあきらめたくない。どうしたらいいか。

#### (4)-4 妊娠中のがん

- ・ 妊娠中のがんについて、胎児と患者の命に関してどうしたらいいか。
- ・ 妊娠とともに子宮頸部の上皮内癌を告げられ、今後は心配。

#### (4)-5 卵子凍結費用

- ・ 卵子保存の費用はどのくらいかかりますか？

#### (5) 標準治療以外の治療・検査の適応可能性

##### (5)-1 複数の治療や検査に関する疑問

- ・ 標準治療以外の治療について教えてほしい。
- ・ 抗がん剤治療が厳しいと言われているが、他の薬や治療はないか？ オプジーボは使えないか。

##### (5)-2 ゲノム医療

- ・ 子宮体癌に対して、遺伝子解析により、病気

に合った薬を調べてもらえるか。

- ・ 遺伝子検査 (MSI 遺伝子検査の事) がよくわからない。
- ・ 卵巣がんで抗がん剤治療 (標準療法) を受けていますが、自費でゲノム検査を受けて他の治療法を探したい。
- ・ MSI の検査料金はいくら？
- ・ 若年で発症し、家族に大腸がんが多く、リンチ症候群の可能性を担当医から指摘され、遺伝子検査が高額なため、情報を求めてがん相談へ来室。
- ・ 家族の中で姉だけががん罹患しておらず、姉が受けられる遺伝子検査があるのか知りたい。
- ・ 子宮頸がんが膣に再発骨盤転移、腹膜播種が見つかった。次回予約までに、ゲノム外来を受けることは可能でしょうか。
- ・ 妻は卵巣がんで(ステージ4、リンパ節と腸壁に転移)手術出来ないなら、あらゆる手段を用いて妻を助けたいので、がんゲノム外来を受けたい。
- ・ NCC オンコパネル検査について。

##### (5)-3 免疫療法

- ・ キイトルーダの費用の相談。
- ・ 術後抗がん剤治療を提案されているが、免疫療法など体に負担のない治療を受けることを考えている。
- ・ 免疫療法 (オプジーボ) がどの病院でできるのか知りたい。

##### (5)-4 陽子線治療・重粒子線治療

- ・ 重粒子治療
- ・ 陽子線治療は、子宮がんの対象になりますか。
- ・ 陽子線治療の適用はあるか？
- ・ 再発に対して重粒子線治療は出来ますか。

(5)-5 治験・臨床試験・先進医療

- ・ 子宮頸がん、子宮体がんに対する治験はやっていますか。
- ・ 私が治験責任医師をしている企業治験への参加。
- ・ 担当医から治療の手段がないと聞いた。あきらめることができない。臨床試験や治験をしている医療機関はありますか。
- ・ 再発し治療法がないと言われたので、知見など教えてほしい。

(5)-6 コータック

- ・ 妻は膣がん、週刊誌で当院のコータックについて知った、コータックでなおせないか。
- ・ 放射線科ではコータック治療(放射線増感剤併用療法)もあると聞いた。市大を受けるにはどうしたらいいだろうか。

(6) 治療の副作用・合併症とケア

(6)-1 副作用・合併症やケアに関する全般的な質問

- ・ 手術後に痛みを言う人は結構いますか。口内炎はまたケモをした後必ず出ますか。
- ・ 出現する副作用について、副作用の対応策について。
- ・ 治療の副作用は何か。絶対副作用がでるのか。
- ・ 自宅に戻った後副作用が出るため、自宅で食事がとれない。どのようなものを食べればよいか。
- ・ 治療の合併症や有害事象について。
- ・ 治療の副作用軽減の方法。
- ・ CCRT 治療中の嘔気や下痢について。下痢はいつまで続くのか。
- ・ 治療の副作用、リスクについて。

(6)-2 化学療法の全般的な副作用やケア

- ・ 抗がん剤の副作用について
- ・ 婦人科がんの化学療法の経過、副作用、特に

脱毛。

- ・ 化学療法の副作用はどのようなものがあるか、対処方法はどうしたらよいか。
- ・ 化学療法における副作用の頻度、程度。
- ・ 吐き気の頻度。
- ・ 抗がん剤の副作用(浮腫、しびれ、脱毛、吐き気)への対応。
- ・ 抗がん剤の副作用と対策について知りたい。
- ・ OP 後抗がん剤治療を行っているが、汗をかいたり、朝指や関節がこわばるが抗がん剤の影響ですか。
- ・ 入院して点滴をうけるが同じような病気の人はどうに入院中過ごしているのか、また痺れや脱毛などどうすればよいのか。
- ・ がん薬物療法の副作用と生活への影響について：副作用出現の予測、脱毛、関節痛、悪心への対処。
- ・ 化学療法の副作用で、悪心・痺れ・筋肉痛が出現、各症状についての相談。
- ・ 抗がん剤による副作用の質問(脱毛など)。
- ・ アルコール含有薬品(パクリタキセル)の外來通院時の車の運転に関する質問。
- ・ 子宮頸がん術後で抗ガン治療はやった方が良いですか。治療はつらいですか、吐き気がありますか。
- ・ 抗がん薬の効果はどれくらいですか？副作用はひどいですか？
- ・ 化学療法中の食欲不振について。
- ・ TC療法を実施する際の脱毛と悪心の頻度はどれくらいですか。
- ・ 抗がん剤の副作用やリンパ浮腫の事について
- ・ 治療をした日は浮腫むのか？(アバスチンメンテの方)
- ・ TC療法中の嘔気、倦怠感、関節痛や筋肉痛、しびれについて。しびれはいつまで続くのか。

(6)-3 脱毛・ウィッグ

- ・ 化学療法で髪の毛はどれくらい抜けるか。

- ・ 化学療法後の脱毛に対するウィッグ、帽子の選び方。
- ・ 脱毛しない抗がん剤はありますか？
- ・ 抗がん剤で脱毛すると聞いた。かつらはどうしたらいいか。
- ・ 脱毛しない抗がん剤治療はあるか。
- ・ ウィッグの購入方法、助成制度について何かないか。
- ・ 抗がん剤の副作用で脱毛があると説明を受けたがウィッグについて教えて欲しい
- ・ 髪の毛は抜けると先生から言われています。どこでどのように買えばいいですか。
- ・ これから治療が始まるが、ウィッグやケアなどどうしたらよいか。
- ・ ウィッグの相談。
- ・ ウィッグはどのようなものを購入したらよいか。
- ・ ウィッグについて、購入するにはどうすればよいか。
- ・ ヴィックはいつ頃までに準備したらいいのか。
- ・ 抗がん剤の副作用で脱毛がある。ウィッグを試してみたい。どうしたらいいか？
- ・ 化学療法中の脱毛、タオル帽子や毛つき帽子・かつらについて。
- ・ 脱毛時の対処方法（ウィッグの選び方や頭皮の手入れ）等。
- ・ 抗がん剤で脱毛したときどうすればよいか。
- ・ 抜け毛が心配なので、抜け毛しない治療があるか知りたい。
- ・ 抗がん剤治療での脱毛が予想され、ウィッグほか症状への対応について。
- ・ 化学療法の脱毛とウィッグについて。
- ・ 脱毛などのアピアランスケアのこと。
- ・ 頭皮の手入れ、アピアランス。

#### (6)-4 しびれ

- ・ しびれが取れないんです。先生からは一生付き合うと言われました。何か対処方法はあり

ませんか。

- ・ しびれの副作用について
- ・ しびれと仕事のこと。
- ・ 化学療法後の抹消神経症状は、いつまで続くのか。
- ・ 抗がん剤、TJ 後アバスチンメンテの患者さまより、四肢の痺れはいつになったら改善するのか。
- ・ 抗がん剤の副作用による仕事への影響について(パクリタキセルによるしびれ等の影響など)
- ・ 化学療法のしびれの改善法があるのかどうか。
- ・ 抗がん剤によるしびれがどのくらい時間が経過するととれるのか。
- ・ 卵巣がんでTC 療法の治療歴あり、治療後もしびれが辛い。

#### (6)-5 手術後の合併症・注意点

- ・ 手術の後遺症はなにか。
- ・ 卵巣や子宮がなくなったら、どんなことがおこりますか？リンパ浮腫にはなるのですか？排尿障害はどの程度回復するのですか？
- ・ 子宮や卵巣を取ったあとの身体の状態。
- ・ 卵巣・子宮がん イレウスを起こしやすく食事摂取できない。
- ・ 腸閉塞について。
- ・ 退院後のイレウス予防のための注意点について。
- ・ 手術後の下肢浮腫への対処。
- ・ 手術したあとの影響は？
- ・ 婦人科がんの手術、手術後の後遺症。
- ・ リンパ浮腫や腸閉塞など、過去に行った治療（手術）による合併症が心配。
- ・ 手術の痛みへの対応。
- ・ 開腹手術後の注意点について。
- ・ 術後、どのくらい腹圧をかけていいのか知りたい。
- ・ 手術をしたあとの生活について知りたい。

- ・ 治療のこと、症状のこと、寿命、OP 後生活、症状緩和の薬剤のことなど
- ・ 子宮頸部がんの手術を受けることになったが、排尿障害やリンパ浮腫が心配である。

#### (6)-6 リンパ浮腫

- ・ リンパ浮腫について。
- ・ リンパ浮腫がなぜ起こるのか。
- ・ リンパ浮腫がひどくなったら、どうすればいいのか？
- ・ 子宮広汎切除術を受けた患者より、リンパ浮腫とは、一生付き合っていかなければならないのか？
- ・ OP をすると必ずリンパ浮腫になるか。
- ・ リンパ浮腫について（術後どのくらいで発症しやすいのか、一生治らないのか、リンパ浮腫発症の確率、ストッキングやマッサージは予防になるか、運動はどの程度したらよいかなど）
- ・ 浮腫がみられる人は多いですか？
- ・ リンパ郭清後のリンパ浮腫の出現時期や対応の仕方。一般的なパンフレットではなく、自分に合った病状の指導がほしい。
- ・ リンパ節郭清術後患者より、リンパ浮腫になった場合どうしたら良いか。
- ・ リンパ浮腫はいつおこりますか？
- ・ 足の浮腫みは治るのか
- ・ 卵巣がんの手術歴があり、リンパ浮腫と思われるむくみが出てきましたが、どうしたらいいですか？
- ・ 手術後、ずいぶん経過してから浮腫がでてきたのでみてもらえるか。
- ・ リンパ浮腫は絶対発症するのか 一生付き合わないといけないのか。
- ・ 子宮全摘後。下肢のむくみがひどい。
- ・ リンパ浮腫のセルフケア
- ・ 術後のリンパ浮腫について
- ・ 子宮体がんの術後のリンパ浮腫は、どのくら

いの頻度で生じる可能性があるのか

- ・ リンパ浮腫をどう対処すればいいのか、リンパ浮腫になるのか（予測を知りたい）
- ・ リンパ浮腫を予防するための下着はどんなものが良いか。脱毛時の対処方法（ウィッグの選び方や頭皮の手入れ）等。
- ・ 術後にリンパ浮腫がでたが対策はないのか。
- ・ リンパ浮腫はいつの時期から起きますか。
- ・ 術後のリンパ浮腫に関連して、治るのか？みんなどうしているのか？
- ・ リンパ浮腫で象のような足になったらどうしよう。
- ・ リンパ浮腫ドレナージの受診について。
- ・ あしがこんなに張れているし症状もあるのに、なぜ何もできないことがないのか？（リンパ浮腫はあるが、血栓もあったため）
- ・ リンパ浮腫への対応（旅行へ行く際の注意事項）。

#### (6)-7 排尿障害

- ・ 尿漏れ
- ・ 尿失禁とか排尿障害はずっと続きますか？
- ・ 手術の侵襲、後遺症（排尿障害、自己導尿）
- ・ 子宮頸がんが手術後化学療法をしているが、子宮広汎の手術をしていて、排尿障害が出現しているが、それを直す方法はないかと相談があり。
- ・ 子宮体癌の手術後に排尿障害が起きますか？
- ・ 広汎子宮全摘術後患者より、尿意は戻るかどうか。
- ・ 広汎子宮全摘出をされたあとの排尿訓練のことについて。
- ・ 手術で切除した場合の入院期間や排尿障害について。
- ・ 広汎性子宮全摘後の排尿障害や自己導尿について。
- ・ 子宮頸がんが子宮全摘後。在宅で導尿中。い

つまでやったらいいのか。

#### (6)-8 更年期障害

- ・ 更年期障害について。
- ・ 卵巣を摘出すると更年期症状がひどくなるか。
- ・ 放射線治療で更年期障害が出るのか？それはつらくないのか？など
- ・ 卵巣摘出後の患者より、卵巣欠落症状が出た場合はどうしたら良いか。
- ・ 更年期障害はいつから出るのか。
- ・ 術後、卵巣摘出で出てくる症状、HOTFRASHについて。
- ・ 治療により卵巣欠落症状は出るのか、子宮のみの摘出でも同様の症状は出るのか。
- ・ 子宮体癌。29歳。子宮卵巣摘出すすめられている。卵巣をとることによって更年期障害がどの程度出るのか心配。
- ・ 卵巣がんで手術したあと更年期障害のような症状がでた。
- ・ 手術後の更年期障害による手足の痛み、こわばりへの対応、ホルモン療法について。
- ・ 子宮全摘後のホットフラッシュや骨粗鬆症等のリスクに対する対症療法について。
- ・ 子宮も卵巣も取ってしまうと更年期障害が心配。
- ・ 手術をした後の更年期障害のような症状はどのようなものがありますか？

#### (6)-9 アピアランス

- ・ アピアランスに関すること（脱毛、爪のケアなど）
- ・ アピアランス（ウィッグ・乳がん切除後など）。
- ・ 治療を行った際の体形の変化にはどのようなことが起きますか？
- ・ 手術後、化学療法後の身体的な変化について。手術後の傷は治るのか。
- ・ アピアランスケア関係について
- ・ 女性特有のアピアランスケアに関する質問を

多数受けた。脱毛はいつまで続くのか？眉毛や睫毛は抜けるのか？等。

#### (6)-10 放射線治療の副作用・合併症

- ・ RT 何回目ぐらいで腹痛・下痢が出現しますか？
- ・ トイレに近くなっただが、放射線が影響しているのか。
- ・ 放射線治療を始めてから下痢になってきたが、放射線の影響ですか。
- ・ 放射線治療の副作用が出てくる時期はいつくらいからですか？
- ・ 子宮頸がん。放射線治療時の痛みの対応について。

#### (7) 症状に関する悩み・困り事とケア・対処方法

##### (7)-1 症状全般

- ・ どのようなタイミングで、どのような対処をすべきか。癌罹患に伴う身体症状、精神症状、その治療。
- ・ 症状について。
- ・ 症状のこと、症状緩和の薬剤のことなど。

##### (7)-2 食欲不振

- ・ 食欲不振時の食事内容について
- ・ 食欲がないがどうすればよいか。
- ・ 食欲不振時の対応について

##### (7)-3 痛み

- ・ 疼痛増強時の対処方法について教えてほしい。

##### (7)-4 骨転移に伴うADL低下

- ・ 転移による骨折で歩行困難。
- ・ 乳がん 骨メタあり 家事をしたいがうまく動けない 住宅改修など相談。

##### (7)-5 腹水

- ・ 卵巣がん 腹水貯留のつらさ

- ・ 腹水コントロールの治療
- ・ 腹満感への対応（CARTの情報）
- ・ CARTを受けたいのですがどうすればいいですか？
- ・ 腹水による腹部膨満感で食事が摂取できない、どうすればよいか？
- ・ 腹水は抜いてくれるか

#### (7)-6 出血

- ・ ・出血は続くのか

#### (7)-7 その他

- ・ 妻は卵巣がん術後、寝ても夜中に起き出して家の中を歩き廻り、部屋の隅や机の下で眠っている、どうしたら良いか。
- ・ ・どうして浮腫んでいるんですか。歩けるようになりますか。

### (8) 診断後・治療中・治療後の日常生活

#### (8)-1 日常生活における注意点

- ・ 母が子宮体がんの診断・告知を受けた。手術日まで家族でどのように過ごせば良いか聞きたい。
- ・ 今後の生活の事、治療費や生活費、通院や副作用について、治療中等に使用できるサービスや制度について。
- ・ 内服薬の管理。
- ・ OPを受け、退院前に重いものを持ってはいけないといわれたが何キロくらいまでならもってもいいですか。
- ・ 今後の療養について、事前に正しい情報を得ておきたいので情報提供をして欲しい。
- ・ 治療前にやらなくてはならないことはないか。
- ・ 日常生活で気を付けることは何か。
- ・ どのようなことを気を付ければよいか。
- ・ 日常生活について。
- ・ 術後の生活について。
- ・ 日常生活の注意点について。

#### (8)-2 就労

- ・ 抗がん剤の影響で手・足が痺れているが仕事に復帰出来ますか。
- ・ 就労に関すること。
- ・ 仕事復帰について。
- ・ 休職・復職について。
- ・ 復職について。
- ・ 就労や両立支援について。
- ・ しごとをどうしていけばよいか。
- ・ 治療と仕事の両立。
- ・ 治療と仕事両立できるのか、就職できるのか。
- ・ OPを受け、現在は休職中である。重いものをもつ仕事だが仕事を行うことが出来るか。
- ・ OP後抗がん剤治療予定であるが、治療を行いながら職場復帰しようと思う。考えておくべきことを教えてください。
- ・ 就労相談。
- ・ 仕事を継続したいが、手のしびれがあり運転できない。通勤方法や在宅ワークについて知りたい。
- ・ 仕事をすることはできますか？
- ・ 手術で卵巣、子宮全部とリンパをたくさん取ったが、仕事ができるか。
- ・ 具体的に仕事をするイメージができない。
- ・ 子宮体がん術後。仕事をしたい。
- ・ 若い世代が多く、就労に関する相談も多い。今の仕事が続けられるのか等。
- ・ 風俗で働いているが、円錐切除後の仕事復帰はいつから？
- ・ 仕事の継続、復職についての相談。
- ・ 治療後、働けるようになりますか。
- ・ 治療がいつまで続くのか？ 仕事に戻れないのではないかと？ 体調に自信もない。
- ・ 仕事への復帰について、どうしたらいいでしょうか。今まで通りには働けそうもありません。
- ・ 30代卵巣がん 就労支援（退職すべきかどうか、離職のタイミング）。

- ・ 今すぐ職場を辞めた方がよいか。
- ・ 医師に術後、4 週間程度で職場復帰可能と言われたが、どうなのか。
- ・ 術後の仕事復帰の時期はいつがいいか、会社にどのように言えばいいか。
- ・ これから抗がん剤の治療が始まる予定。現在休職しているが、いつから仕事復帰可能か？
- ・ どの程度で仕事に復帰できるのか？仕事復帰は罹患前と同じ程度でできるのか？
- ・ 卵巣がんの術後でどのような仕事を探したら良いか。どのような働き方ができるか。
- ・ 仕事はして良いか。
- ・ 仕事について（復職するタイミング、仕事上工夫したらよいことはどんなことか、リンパ浮腫になりにくい仕事はどんな内容かなど）。
- ・ 子宮体がんと診断され、手術を受けた。仕事復帰できるか不安。
- ・ 子宮頸がんの術後、職場復帰したが、リンパ浮腫があり、上司に相談しても仕事の内容や仕事量を考慮してもらえない。

#### (8)-3 職場にどう伝えるか

- ・ 治療やがんについて会社に何と言ったら良いか。
- ・ 治療が落ちついたので復職したい。どのようにして会社へ相談したらいいでしょうか
- ・ 仕事と治療の両立について。職場にどう伝えればいいか。また、就業規則等がないのでどのように休みを取ればいいか。
- ・ 職場にがんのことをどう伝えたらよいか知りたい。
- ・ 職場とのコミュニケーション。
- ・ 職場の人にバレてしまうのではないかとドキドキしています。

#### (8)-4 食事の注意点・工夫

- ・ 生活の仕方（特に食事）
- ・ 食事の工夫

- ・ 食事、日常生活の留意点。
- ・ 食事は何を食べたらよいか。
- ・ 食べ物で悪いものはないか。
- ・ 腸閉塞や抗がん剤治療中の食事について。

#### (8)-5 運動

- ・ どの程度運動してよいのか
- ・ 術後ですが、プールや温泉はだめですか？
- ・ 術後の日常動作について、術後の運動について。
- ・ 乳がん術後に生活上で術側上肢をどの程度使用してよいか。
- ・ 手術後、運動することによって、子宮に影響はないか。
- ・ 自分なりに運動しているがこのやり方で大丈夫なのか？

#### (8)-6 旅行

- ・ 海外旅行に行ってもいいのか。
- ・ 手術のあといつから温泉に入ってもいいのか。

#### (8)-7 性生活

- ・ パートナーとの術後の性生活は可能か。
- ・ 性生活はどうしたらいいですか？
- ・ セクシャリティー（性行為のこと）
- ・ 子宮を手術で摘出後、パートナーと性交渉は問題ないのか。
- ・ 性生活について（パートナーとの関係がうまくいかなかったがほかの人はどうしているか、治療後いつから性生活を再開してよいのかなど）
- ・ 手術後、パートナーとの性行為が上手くできない。
- ・ 性生活も術前と同じように出来るのか心配。
- ・ 手術の後いつから夫婦生活を送ってもよいのか。



(8)-8 その他

- ・ 終末は外泊できるのか？

(9) 緩和ケア・ターミナルケア・在宅医療と療養場所・今後の療養

(9)-1 緩和ケア・ターミナルケア

- ・ 緩和ケアについて
- ・ 緩和ケア病棟への入院
- ・ 子宮体がん、再発。抗がん剤治療の効果なかった。緩和ケアの説明と医療機関の紹介希望。
- ・ 緩和ケアをどこで受ければよいか
- ・ 緩和ケアはいつ受けたらいいのか
- ・ BSCの方針となった時の緩和ケア病棟の相談
- ・ 療養先として緩和ケア病院を教えてほしい。

(9)-2 在宅医療

- ・ 在宅療養について。
- ・ 在宅療養に関すること。
- ・ 在宅調整
- ・ 在宅サービスやホスピスについての情報を知りたい。
- ・ 在宅で医療をうけるにはどうすればよいか。

(9)-3 療養場所

- ・ 療養場所について。
- ・ 今後の療養先（緩和ケア病棟、在宅調整について）
- ・ 高齢独居患者の治療（化学放射線療法）後の生活の場について。
- ・ 高齢の患者で、自宅以外の療養先の相談。
- ・ 治療が難しくなった場合の療養場所について知りたい。
- ・ 療養先の選択 情報
- ・ 治療後の療養先についての相談。独居で身寄りがなく、自宅での生活が困難であるため、施設への入所を希望されていたため、介護認定申請や施設選定に関する相談。
- ・ 他院受診中の嫁いだ娘への対応（本人は子ども

も（相談者の孫）の世話を第1に考慮して義両親の支援を受けながら他院での治療を選択したが、実父母として娘だけ引き取って世話をしたい）

(9)-4 今後の療養

- ・ 婦人科がんの方の在宅医療や緩和ケア。選択肢や選択方法について。

(9)-5 その他

- ・ ①市大へ献体したい ②葬式はしない ③遺骨なし を希望。公証人役場で遺言状を作成し、パートナーの私に「遺産分与がある」と言うが証書の複写が何処にあるか分からない。患者さんが亡くなったら長男が喪主を務めるのだが、自分はどうなるのか分からず不安です。

(10) 医療費・社会保障制度

(10)-1 医療費

- ・ 費用はどれくらいかかるのか。
- ・ 治療費用
- ・ 費用（高額療養費など）について
- ・ 化学療法の費用。
- ・ 抗がん剤治療に関する医療費について（母子医療の説明）
- ・ 治療に保険は効きますか。
- ・ 医療費の支払いに関する相談。

(10)-2 社会保障制度の活用・申請

- ・ がんが進行した時の制度について教えてください。
- ・ 本人より入院日当日に医療費相談。手術予定だが高額療養費制度について手続きしたい。会社に休暇願いは出したが、有給休暇、病気休暇のどちらの取扱いになるのか、はっきりと確認してこなかった。病気休暇扱いの場合、何か補償はるものか？

- ・ 傷病手当金、障害年金
- ・ 傷病手当について。
- ・ 傷病手当金、障害年金の受給について。
- ・ 傷病手当金、失業保険について。
- ・ 介護保険を利用したいがどうすればよいか。
- ・ 医療費について：限度額申請の方法、助成金額。
- ・ 限度額適用認定証や傷病手当金の概要や申請方法についての質問。
- ・ 今後の生活の事、治療費や生活費、通院や副作用について、治療中等に使用できるサービスや制度について。
- ・ 膀胱腫瘍があり、オムツの料金の補助がないか。
- ・ ひとり親医療費助成証を持っているが OP もこれを利用することが出来ますか。
- ・ 利用できる福祉サービス。
- ・ 副作用から末梢神経障害があります。身体障害者手帳など申請できるのでしょうか。
- ・ 経済的な不安をきっかけに知的障害のある方へのサポート体制について。

#### (10)-3 その他

- ・ がん保険（アフラック）加入しているがどのタイミングで給付請求すすめたらよいのだろうか？
- ・ 子宮頸がんと診断され、放射線化学療法を受けなければならないが、入院が必要であり、長期間仕事（自営）ができないので、金銭的に苦しい。
- ・ 子宮体部の前がん状態で卵巣・子宮を摘出したが、がん保険の対象にならないと言われた。どうしてか。

#### (11)セカンドオピニオン・病院探し

##### (11)-1 セカンドオピニオン

- ・ セカンドオピニオンについて
- ・ セカンドオピニオンの相談

- ・ セカンドオピニオンが受けられる医療機関
- ・ 県内でセカンドオピニオンが可能な医療機関はどこか
- ・ 当院へのセカンドオピニオン
- ・ ほかに治療法はないのか、セカンドオピニオンに行きたい。
- ・ 再発し治療法がないと言われたのでセカンドオピニオンについて教えてほしい。
- ・ セカンドオピニオンを受けたい。
- ・ セカンドオピニオンを受けていいのか、どう受けたいのか。
- ・ セカンドオピニオンを受けたい。どこで受けたいか。

##### (11)-2 転院・病院探し

- ・ どの病院を受診したらいいかなど。
- ・ 子宮頸部の高度異形成で PDT 治療をしている施設について知りたい。
- ・ 検診でグレーゾーンと言われましたが、この段階でもがんセンターにかかれますか？
- ・ 知人の知り合いが子宮頸がんだと相談され、その病院で治療しても大丈夫ですかと問い合わせがあり。
- ・ 子宮肉腫で治療法がないと言われた。治療ができる病院を教えてください。
- ・ 子宮頸がんで手術。術後化学療法実施。退院後食欲不振・倦怠感・気持ちの落ち込みあり独居のため実家の近くで治療を継続したい。
- ・ 先生から「子宮と卵管を全摘したが腹膜播種でステージ4B、リンパ節はそのままにした」と言われた。ネット検索すると腹膜播種治療は茨木サントマリア病院、岸和田徳洲会病院、草津総合病院が有名だった。これらの先生方に話を聞き治療を受けるにはどうしたら良いだろうか、妻の状況を見て癌告知はせず、長女の孫達にも知らせてはいない。退院した妻の食が以前より細くなり、自分も心労と家事労働で体重が4kg減り最近少し回復した、

- ・ 担当医の転勤に際して、自身の療養の場の選択について。
- ・ 子宮平滑肉腫と診断されたが、治療実績はあるのか。
- ・ 他院で手術を受けたが、そちらで抗がん剤治療ができるか。
- ・ 症例も少ない地域の病院で治療している。病気がどんどん進行しているから転院したい。
- ・ 転院してくるにはどうすればよいか。
- ・ 「近所のクリニックでステージ 0 と言われたのに、検査を繰り返すうちに手術が必要と言われた。先生が信用できない。そちらの病院で手術件数が多く、信頼できる婦人科医はいないか？」
- ・ 子宮頸がん、抗がん剤治療 3 回目で脂汗と震えが酷く、医師は「強い副作用ではない、痛いのなら転院を、紹介状は書きます」と言う。がんセンターへ転院しようかと思っている。どうすればいいか。
- ・ 他院で治療中だが当院へかかりつけを変わりたいが可能かどうか。
- ・ 転院(療養)先はどこがあるか。
- ・ 他院手術後、当院で抗がん剤の治療が可能か。
- ・ 療養先の選択(関西から東京へ転居し、検診で異常を指摘され、「どうやって病院を決めたらよいかわからない」と)
- ・ 開業医にて子宮体がんの検査を受けたが、結果が出るまでに 4 週間くらいかかった、その後総合病院へ紹介されたが、紹介されるがままに病院を決めてしまったが、今から病院を変えることは可能か。
- ・ ・他の施設で精査中であるが、当院を受診することは可能であるか。

#### (12) 代替療法・補完療法・民間療法

- ・ 民間療法はどうか。
- ・ 子宮頸がんで抗がん剤と放射線治療を受けたが再発した。現在自費でがんゲノム治療を受

けたが、結果がでるまでハイパーサーミア治療を受けたいと思うのだが。

- ・ ハイパーサーミア(温熱療法)があると聞いたので資料が欲しい。
- ・ ヘルストロンという医療器具を購入したいと思っているが、主治医にきいたほうがよいのか、薬剤師にきくことはできるのか、どこにきいたらよいかわからない。
- ・ 食事やサプリメントなど(手術や抗がん剤、放射線などの標準治療以外)で良くする方法はないか。
- ・ 癌に良い食べ物は何か？

#### (13) 患者会・ピアサポート・他の患者がどうしているか知りたい

- ・ 同じ病気の人と話をしたい。
- ・ 患者会・ピアサポートに関すること
- ・ 患者会について知りたい。
- ・ 患者会を教えてほしい。
- ・ 同病者(あるいは女性の方のみ)の患者会やピアサポートの場はあるか
- ・ OP を受け今後抗がん剤予定となっている。他の患者さんはどのようにされているのかお話を聴きたい。
- ・ ・他の人はどのように受け止めているのか。
- ・ ・他の人はどのように過ごしているのか。
- ・ 入院して点滴をうけるが同じような病気の人はどうに入院中過ごしているのか。

#### (14) 本人の気持ち

##### (14)-1 なぜがんになったのか

- ・ なぜ自分が子宮がんになったのか、その原因を知りたい。
- ・ なぜがんになったのか
- ・ 何が原因でがんになってしまったのか。
- ・ どうして子宮体がん罹患したのでしょうか。
- ・ なぜ癌になったのか？
- ・ なぜなるのか。

- ・ がんになった原因は何か。
- ・ なぜこんな病気になってしまったのか。

#### (14)-2 不安・つらさ・苦痛・落ち込み

- ・ なんでこんな風に足もふくれあがっても死ねないのか。なぜ、治らないのか。
- ・ 心の不安。
- ・ 子宮体がんの抗癌剤の治療を受けなくてはならないが、がんと言われショックがひどくて立ち直れない。
- ・ 診察で検査結果を聞くのが怖い、検査を受けるのが怖い。
- ・ 気持ちの辛さはどう対処すればいいのか。
- ・ がん告知後から不安が続いている。どうしたらよいか。
- ・ 不安で仕方がない。
- ・ 今後の治療や生活に対して漠然とした不安。
- ・ 病気に対する気持ちのつらさ、不安。
- ・ 今後の治療の不安。残す家族の心配。気持ちの辛さ。
- ・ 手術の不安。
- ・ 治療が長期間になり体と心がつらい。
- ・ 治療への不安、どのような治療法になるのか、副作用に対する不安。
- ・ ずっと治療をしている。入退院を繰り返している。不安だが誰にも話せない。(夫は辛くなるだろう。友人にも暗い話をすると悪いので話せない)
- ・ 眠っているときも悪夢を見て、怖い。病気になってから人の付き合いかたが変わった。人の善意がわかっていながら、関わることのつらさを感じてしまう自分に罪悪感を感じる。
- ・ 子宮がんが再発してこれからまた化学療法が始まります。みんなは2回目だから様子がわかるから大丈夫というけど、二回目だから怖いんです。
- ・ 子宮がん術後のフォローアップ中の再発の不安について。

- ・ 予後の不安（再発の不安）。

#### (14)-3 気持ちの整理がつかない

- ・ 術後病理で悪性の診断を受け混乱し、「どうしたらよいかわからない」と。
- ・ 患者自身の気持ちの整理
- ・ 最初良性と言われたけど手術したら悪性だった。手術で取り切れなかったところがあって、サードオピニオンで受診した病院で手術してもらえたが、悔しい。そういうことはあるのか。

#### (14)-4 女性の象徴を失う悲しみ

- ・ 女性機能の喪失の辛さ。
- ・ 女性の象徴を失うかもしれない悲しみ。

#### (14)-5 その他

- ・ 治療が効くといいなあ。

#### (15) 家族やパートナーへの接し方・家族やパートナーとしての接し方

##### (15)-1 家族やパートナーへの伝え方・接し方

- ・ 家族への伝え方について。
- ・ 家族へのかかわり方
- ・ 家族とのコミュニケーション
- ・ 家族（知人）にどのように伝えたらよいか。
- ・ 女性がんなので同居の父や男兄弟には相談できない。
- ・ 円錐切除後、パートナーとの関係について。
- ・ パートナーとの関係が不安。
- ・ パートナーとの関係について悩んでいる。

##### (15)-2 子どもへの伝え方・接し方

- ・ 子どもにも伝えられていません。
- ・ 子どもへの伝え方
- ・ 児への病気の伝え方
- ・ 小中学生の子供への説明をどのように話せばよいか。

- ・ 子どもとの関わり。
- ・ 子供への説明の仕方。
- ・ パートナーとの関係について悩んでいる。
- ・ 子どもにどんなふうに話をしたらいいのか？
- ・ 子どもにどう伝えたら良いか。
- ・ 子供のこと。

#### (15)-3 家族やパートナーとしての接し方・支え方

- ・ 治療効果が乏しく、病状的にも厳しい状況と思うが、患者本人が楽観しているように思う。どのように支えたらいいのか困っている。患者本人に過剰な精神的な負担を与えたくない。
- ・ 家族より本人がかなり楽観的だが、どうしたらよいか？本人に状態をすべて知らせてこれからの終活準備をした方が良いか？本人の意向を確認するには？
- ・ がんになったパートナーとの向き合い方。
- ・ 家での声のかけ方。

#### (15)-4 家族関係

- ・ 家族関係
- ・ 配偶者との関係性
- ・ AYA 世代がん患者の家族との関係のこと。

#### (16) 医師とのコミュニケーション

- ・ 担当医について
- ・ 外来受診時。入院時の病棟での IC 時。
- ・ 先生の説明はどういう話だったのか？（説明を受けたが理解できなかった）
- ・ 担当医と上手くコミュニケーションが取れない。
- ・ 主治医とのコミュニケーションがうまくいかないため主治医を変えてほしい。
- ・ 医師とのコミュニケーションの取り方について。
- ・ 主治医の説明が雑で信用できない。
- ・ 主治医との関係について（病状説明時の対応

について)

#### (17) その他

- ・ 子宮と卵巣の全摘手術を受けた若年の方から、特別養子縁組についての質問を受けた。
- ・ 職場の人間関係。
- ・ 婦人科腫瘍専門医なので多数ありすぎて書けません。
- ・ 専門科なのでいろいろ。
- ・ 婦人科専門のため質問多数あり。

#### 4. 【PVP 分析結果 3】がんと性に関すること (男性)

##### 1) がんと性に関すること (男性) PVP : 内容 (表 9)

「性機能への治療への影響」に関することが 28.0% ともっとも多く、ついで「性機能を温存したい」(10.7%) であった。また、妊孕性をめぐっては、「精子保存」が 7.3% で、「妊孕性」(5.3%)、「妊孕性温存」(3.3%) がそれに続いた。

##### 2) がんと性に関すること (男性) PVP : 誰から尋ねられたか (表 10)

「患者本人」が 50.9% ともっとも多く、ついで「家族」(23.6%) と「配偶者・パートナー」(19.5%) であった。

##### 3) がんと性に関すること (男性) PVP : がん種 (表 11)

「前立腺がん」が 49.2% ともっとも多く、ついで血液がん (11.9%) であった。

##### 4) がんと性に関すること (男性) PVP : 尋ねられた時期 (表 12)

「治療前」が 45.2% ともっとも多く、ついで「治療中」(24.8%)、「治療後 (通院・在宅療養中)」(17.8%) であった。

表9 がんと性に関すること(男性)のPVP:内容(複数回答、件)

がんと性(男性)PVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=150)	
性機能への治療の影響	26	16	42	28.0	
性機能を温存したい	5	11	16	10.7	
性機能喪失・不全の辛さや悩み	4	5	9	6.0	
性機能障害の治療	4	9	13	8.7	
性生活の可否・可能な時期	11	1	12	8.0	
化学療法中・後の性生活	2	3	5	3.3	
妊孕性	6	2	8	5.3	
妊孕性温存	2	3	5	3.3	
精子保存	4	7	11	7.3	
子どもを望んでいるがどうすればよいか	3	2	5	3.3	
パートナーとの関係	本人から	4	3	7	4.7
	パートナーから	1	2	3	2.0
感染	1	2	3	2.0	
その他性に関する疑問	0	3	3	2.0	
排尿障害	1	2	3	2.0	
医療者・医療機関	1	2	3	2.0	
その他	1	1	2	1.3	

表10 がんと性(男性)のPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=126)
患者本人	59	43	102	65.4
配偶者・パートナー	4	9	13	8.3
家族	4	3	7	4.5
親類・友人等	0	0	0	0.0
その他	1	3	4	2.6

表11 がんと性(男性)PVP:がん種(複数回答、件)

がん種内訳	調査1	調査2	計	%(N=126)
前立腺がん	31	31	62	49.2
血液がん	10	5	15	11.9
大腸がん	4	5	9	7.1
精巣がん	4	4	8	6.3
膀胱がん	2	2	4	3.2
肉腫	3	1	4	3.2
肺がん	3	1	4	3.2
喉頭がん	2	1	3	2.4
上咽頭がん	0	1	1	0.8
消化器がん	1	0	1	0.8
腎臓がん	1	0	1	0.8
胃がん	1	0	1	0.8
肝臓がん	1	0	1	0.8
乳がん	1	0	1	0.8
頭頸部がん	1	0	1	0.8
デスモイド	1	0	1	0.8
前縦郭腫瘍	0	1	1	0.8
脳腫瘍	0	1	1	0.8
胚細胞腫	0	1	1	0.8
膵臓がん	0	1	1	0.8
泌尿器がん	0	1	1	0.8
がん種問わず	1	1	2	1.6
不明	0	2	2	1.6

表12 がんと性(男性)のPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=146)
治療前	36	30	66	45.2
治療中	21	14	35	24.0
治療後(入院中)	11	4	15	10.3
治療後(通院・在宅療養中)	16	10	26	17.8
その他	2	2	4	2.7

表13 がんと性(男性)のPVP:説明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=279)
医師向け診療ガイドライン	19	11	30	10.8
患者向けガイド	20	8	28	10.0
上記以外のガイド、手引き等	11	4	15	5.4
レジデントマニュアル	4	1	5	1.8
海外のガイドライン	1	0	1	0.4
がん情報サービス	30	34	64	22.9
院内で作成した冊子やパンフレット	12	7	19	6.8
他の施設で作成した冊子やパンフレット	5	7	12	4.3
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	15	7	22	7.9
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	5	11	16	5.7
書籍・雑誌	23	10	33	11.8
学会で提供する情報	17	7	24	8.6
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	7	3	10	3.6

5) がんと性に関すること(男性)の説明の際に活用している情報(表13)

「がん情報サービス」が22.9%ともっとも多く、ついで「書籍・雑誌」(11.8%)、「医師向け診療ガイドライン」(10.8%)、「患者向けガイド」(10.0%)であった。

6) がんと性に関すること(男性)PVP記述内容例

(1) 性機能への治療の影響

- ・ 性交渉に支障が出るかどうか。
- ・ 術後の合併症で勃起しないのか。
- ・ 放射線治療した後でも勃起はするののか。
- ・ 前立腺がんの患者さんに、放射線治療をすると勃起しなくなるのか。
- ・ 治療後の性活動(勃起機能・射精)
- ・ 前立腺がん患者より、治療に伴う勃起障害について重粒子は？手術は？放射線は？ホルモン剤治療では？期間や頻度。
- ・ 前立腺がんの治療をした後、勃起障害が出るのと聞いたが、放射線治療、手術療法による差

はあるのかなど。

- ・ 看護師からももらった文書(化学療法の副作用説明)のなかに「性機能障害」と書いてあり、これが気になっている。どのような状態になるのか。
- ・ たたなくなるの？
- ・ 勃起しなくなるのか。
- ・ 勃起障害は必ず起きるのか。
- ・ 勃起不全について。
- ・ 勃起障害はでるのか。
- ・ 勃起は起こらないのですか？
- ・ 勃起しないのは一生か。
- ・ 勃起障害はずっと続きますか？
- ・ 術後勃起をしなくなった。
- ・ 手術後に射精しにくくなった。
- ・ 手術後の性機能。
- ・ 前立腺がんの手術をすると、勃起しなくなるのか。
- ・ 前立腺癌術後の性機能について。
- ・ 前立腺がんの治療で、前立腺を全摘出した

ら、機能しなくなるのか。

- ・ 前立腺がんで前立腺全摘出術を施行した患者さんの勃起不全について。
- ・ 手術後は男性機能は残るか。
- ・ 前立腺がん、全摘後の勃起障害について。
- ・ 前立腺がんの手術を受けると性行為はできなくなるのか？
- ・ 手術を行うと勃起障害を起こす可能性があるという聞いたが、どのくらいの割合で起こるのか。
- ・ 抗がん剤治療をすると勃起しなくなるのか？
- ・ 治療による勃起不全について。
- ・ 勃起できるか。
- ・ 性機能の低下は仕方ない事なのか。
- ・ ホルモン療法と放射線療法をしたらもう勃起しないのか。
- ・ 前立腺がんで男性ホルモン抑制薬を使うことで性欲減退になるとあるがどのくらいのものなのか。
- ・ 前立腺のホルモン療法では男性機能はどうなるか？
- ・ 男性機能の喪失についてホルモンの影響について。
- ・ ホルモン注射をすると勃たなくなるといわれたが、どのくらいでそうなるのか？
- ・ 男性機能不全の出現率についてどの程度か。
- ・ 前立腺がん。治療をすると勃起障害になるのか？男性として損なわれるように思う。
- ・ 前立腺がんの患者で、ホルモン剤を内服することで、性欲が低下する。他の方も同じ症状なのか。
- ・ 性機能の副作用について、どの程度出るものなの？(聞きにくさもあってか、踏み込んだ内容にはならなかった)

## (2) 性機能を温存したい

- ・ 前立腺がんの治療をすることで性機能が低下するのではないかと、低下しない治療はないか。
- ・ 手術をすると勃起障害になる可能性がある

説明を受けました。手術以外に方法はないでしょうか？

- ・ 勃起障害の起こりにくい前立腺全摘癌治療はありますか。
- ・ 前立腺がんの治療で手術と小線源の場合の性生活についてどちらが影響ないか。
- ・ 手術だと性機能障害は避けられないと言われていましたが、放射線治療なら大丈夫ですか？
- ・ 前立腺がんの OP 予定だが、勃起機能を残すようにすることはできないのか？
- ・ 性行為に障害の来さない治療について。
- ・ 男性機能を温存することはできるか。
- ・ ダヴィンチ手術を待っている状態であるが、手術がベストの方法なのか、迷い始めている。先生からは手術をすると、勃起障害が出ると言われていた。手術以外に方法はないか。(電話相談)
- ・ 手術後男性機能が使えなくなると聞いた。セックスできないのは困る。どうしたらいいのか。
- ・ 前立腺がん手術で性機能障害が起こると聞き、手術以外の治療を受けたい。
- ・ 前立腺がん。手術、ホルモン療法の副作用が心配で治療方法をどうするか悩む。
- ・ 前立腺がんの治療により性機能が不能になるかもしれない不安。
- ・ 治療でインポテンツになったら困る。
- ・ 男性機能が失われるのではないかと。
- ・ 前立腺がんの手術をすると勃起障害があると聞いたが対策はあるのか？

## (3) 性機能喪失・不全の辛さや悩み

- ・ 前立腺がん。治療をすると勃起障害になるのか？男性として損なわれるように思う。
- ・ 前立腺がん、IMRT 後。勃起障害が生じ「男として、終わりではないか」と質問を受けた。
- ・ 70 歳代の方から命にかかわることなので手術を受けるが男性機能低下は仕方がない。さ



びしいけどねと相談された。

- ・ 男性ではなくなった思い。
- ・ もうできないだろうか。
- ・ ED になってしまったよ。
- ・ 勃起不全に悩んでいる。抗がん剤を続ける限り治らないのか。
- ・ 治療後の性機能障害をうけいれられない辛さ。病気を治すより、今の状態のほうが辛い。

#### (4) 性機能障害の治療

- ・ 勃起の治療はありますか。
- ・ 勃起障害に対する治療薬があるかどうか。
- ・ 勃起障害があるので薬を飲んでもよいか。
- ・ 術後 ED に悩む。治療薬の処方はあるか。

#### (5) 性生活の可否・可能な時期

- ・ 前立腺がん手術前に、性交渉ができなくなるのか。
- ・ 放射線治療中でも風俗店等で性行為をしてもよいのか。
- ・ 脳梗塞の薬を飲んだら性交渉ができなくなるか。
- ・ パートナーに性行為をおこなっていいのか、おこなえるのか。
- ・ H してていいの？
- ・ 泌尿器科での患者より性生活は普段通り行っても良いのか。
- ・ 生殖行為はできるのか？
- ・ 性行してもよいか、治療後性行可能か、など。
- ・ 性交渉の時期
- ・ 治療中、治療後の性生活について。
- ・ いつくらいから性生活を始めていいのか？
- ・ パートナーが子宮全摘の手術を受けた。いつから性生活ができるのか。縫った所が今から破けるといふことはないか。

#### (6) 化学療法中・後の性生活

- ・ 抗がん剤を使用している間は避妊が必要か。

- ・ 化学療法後、いつから性生活をしていいか。
- ・ 抗がん剤治療中で性交渉を止めていたが、行ってもよいか？抗がん剤点滴後、どのくらい経てば行っていいか？

#### (7) 妊孕性

- ・ 小児がんフォローアップ中の患者で、無精子症についての相談。
- ・ 医師から抗がん剤投与で生殖は無理と告げられたが、子供が 2 人いるので理解した。
- ・ 治療後の性活動（妊孕性）
- ・ 抗がん剤治療が妊孕性に影響があるのではないか。
- ・ 妊孕性について。

#### (8) 妊孕性温存

- ・ 生殖機能は残せるか。
- ・ 生殖機能を温存できる治療方法について。
- ・ 精巣腫瘍 妊孕性温存について。
- ・ 妊孕性温存

#### (9) 精子保存

- ・ 前立腺がんで治療予定。まだ子供が居ないため精子を保存したい。
- ・ 治療によって子供が授からなくなるのは困る。精子を保存したい。
- ・ 精子凍結が出来る施設、費用、期間
- ・ 精子保存
- ・ 精子温存について。
- ・ 化学療法前の精子保存について。
- ・ 精子の保存方法
- ・ 化学療法施行前に、精子の保存をしたほうがよいかについて質問された。
- ・ 生殖、精子温存
- ・ 治療前に精子を保存したい。

#### (10) 子どもを望んでいるがどうすればよいか

- ・ 喉頭がんで放射線化学療法を受ける患者に、

抗がん剤治療を受けると妊娠できなくなる可能性があるとしてネットに書いていたが、どのくらいの確率で不妊になるのか？不妊になるのであれば、もう一人子どもがほしいので治療前に精子保存はできるのか？現在居る子どもが自閉症なので兄弟を作ってあげたい。

- ・ 挙児希望だが、可能か？
- ・ 子どもを作ろうと思っていたが、今回抗がん剤治療を受けても大丈夫か。
- ・ 子どもを望む場合に精子凍結保存を使ったほうが良いのか、今の精子でよいのか。
- ・ 今後子どもを望んでいる。

#### (11) パートナーとの関係

##### (11)-1 本人から

- ・ 妻を抱きたいなどという気持ちを持っていいのか？もうそういう気持ちをやめたほうがいいのか？
- ・ 抗がん剤治療が妊孕性に影響があるのではないかと、もしもそうなった場合パートナーにはどういったらよいか。
- ・ 感染を恐れて、妻が性行為を拒むようになった。
- ・ 診断後しばらくしてから、妻に対する性欲が高まっているが妻が応えてくれず、そんな妻に対して怒りが湧いてくる。どうしたらよいか。
- ・ パートナーへの説明について。
- ・ パートナーとの関係。
- ・ 奥さんから、愛情がないとはぶてられるが、欲がないことをわかってもらえない。

##### (11)-2 パートナーから

- ・ 前立腺がん治療中の夫が暴力的になった。
- ・ 前立腺がんの全摘出後の妻からの相談。夫婦関係を求めてくる。勃起しないことが受け入れられていないようである。暴力も時々ある。
- ・ 尿道留置カテーテルが挿入になった方の妻と

のかかわり。

#### (12) 感染

- ・ 女性と交際するにあたり、感染性の問題。
- ・ HTLV-3 キャリアの男性より、パートナーへの感染・子へのリスクについて相談。
- ・ 感染の問題などないのか？

#### (13) その他性に関する疑問

- ・ 眠剤と男性機能について関係があるか。逆行性射精について教えてほしい。
- ・ 男性の更年期障害
- ・ ホルモン療法をしていたが別の理由から休薬したのちに、性機能が戻ってきて頭がぼーっとする程とのこと。性交渉をすると病気に影響するのではないかとご心配されていた。

#### (14) 排尿障害

- ・ 前立腺癌の尿漏れについての対応策の相談。
- ・ 術後の排尿障害。
- ・ 前立腺肥大の治療薬による効果について。

#### (15) 医療者・医療機関

- ・ 妊孕制温存や性行為についてなど、性に関することは患者から質問しないと、医療者からは情報がもらえないものなのか。
- ・ 医療機関検索。セカンドオピニオン。
- ・ 女医さんに診られるのはちょっと恥ずかしい。

#### (16) その他

- ・ 抗がん剤治療中の下着の洗濯は、家族と一緒にしても良いのか？（暴露の対応）

### 5. 【PVP 分析結果 4】 がんと性に関すること (女性)

#### 1) がんと性に関すること (女性) PVP : 内容 (表 14)

「性生活の可否・可能な時期」に関することが

25.5%ともっとも多く、「妊孕性」(12.3%)がそれに続いた。

2) がんと性に関すること(女性)PVP:誰から尋ねられたか(表15)

「患者本人」が71.7%ともっとも多かった。「配偶者・パートナー」は16.3%であった。

3) がんと性に関すること(女性)PVP:がん種(表16)

「婦人科がん」が73.4%ともっとも多く、ついで血液がん(11.9%)であった。

4) がんと性に関すること(女性)PVP:尋ねられた時期(表17)

「治療前」が35.0%ともっとも多く、ついで「治療中」(30.5%)であった。「治療後(通院・在宅療養中)」は17.3%、「治療後(入院中)」は14.6%であった。

5) がんと性に関すること(女性)の説明の際に活用している情報(表18)

「がん情報サービス」が16.5%ともっとも多く、ついで「書籍・雑誌」(13.8%)、「医師向け診療ガイドライン」(12.3%)、「患者向けガイド」(10.4%)であった。

表14 がんと性に関すること(女性)のPVP:内容(複数回答、件)

がんと性(女性)PVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=212)	
性機能への治療の影響	10	0	10	4.7	
性生活の可否・可能な時期	40	14	54	25.5	
化学療法中・後の性生活	6	2	8	3.8	
性生活の悩み・気をつけること	7	1	8	3.8	
妊孕性	18	8	26	12.3	
妊孕性温存	6	5	11	5.2	
卵子凍結	2	3	5	2.4	
子どもを望んでいるがどうすればよいか	7	0	7	3.3	
治療中・後の妊娠について	6	3	9	4.2	
パートナーとの関係	本人から	11	8	19	9.0
	パートナーから	1	1	2	0.9
感染	全般的な疑問	6	5	11	5.2
	HPV	11	2	13	6.1
	HIV	1	0	1	0.5
授乳	2	0	2	0.9	
ホルモン補充療法・更年期障害	4	1	5	2.4	
外見の変化・女性としての喪失感	6	3	9	4.2	
その他性に関する疑問	3	0	3	1.4	
医療者・医療機関	2	3	5	2.4	
その他	3	1	4	1.9	

表15 がんと性(女性)のPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=184)
患者本人	93	39	132	71.7
配偶者・パートナー	16	14	30	16.3
家族	12	6	18	9.8
親類・友人等	1	1	2	1.1
その他	0	2	2	1.1

表16 がんと性(女性)PVP:がん種(複数回答、件)

がん種内訳	調査1	調査2	計	%(N=158)
婦人科がん	75	41	116	73.4
血液がん	10	3	13	8.2
膵臓がん	5	0	5	3.2
肉腫	2	2	4	2.5
大腸がん	0	3	3	1.9
肺がん	2	1	3	1.9
胃がん	1	1	2	1.3
皮膚がん	1	0	1	0.6
脳腫瘍	0	1	1	0.6
咽頭がん	0	1	1	0.6
甲状腺がん	0	1	1	0.6
がん種問わず	6	2	8	5.1

表17 がんと性(女性)のPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=226)
治療前	52	27	79	35.0
治療中	44	25	69	30.5
治療後(入院中)	27	6	33	14.6
治療後(通院・在宅療養中)	25	14	39	17.3
その他	3	3	6	2.7

表18 がんと性(女性)のPVP:説明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=405)
医師向け診療ガイドライン	40	10	50	12.3
患者向けガイド	30	12	42	10.4
上記以外のガイド、手引き等	18	6	24	5.9
レジデントマニュアル	5	0	5	1.2
海外のガイドライン	8	0	8	2.0
がん情報サービス	36	31	67	16.5
院内で作成した冊子やパンフレット	27	7	34	8.4
他の施設で作成した冊子やパンフレット	11	18	29	7.2
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	20	5	25	6.2
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	10	15	25	6.2
書籍・雑誌	43	13	56	13.8
学会で提供する情報	20	7	27	6.7
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	8	5	13	3.2

## 6) がんと性に関すること (女性) PVP 記述内容例

### (1) 性機能への治療の影響

- ・ 月経はもうこないのか。
- ・ 抗がん剤で月経は止まる？
- ・ 生理はとまりますか？今、生理中ですけど大丈夫ですか？ピルを飲んでいたんですけど、これからも飲んで大丈夫ですか？
- ・ 抗がん剤によって生理の期間がズレているが大丈夫か。
- ・ ホルモン療法や抗がん剤すると生理が無くなりますか？
- ・ 治療をすると月経がとまりますか。月経が止まったのですが、大丈夫でしょうか。
- ・ 生理はとまってしまうのか。
- ・ 生理はとまるのか？
- ・ 生理がなくなった、短期間だった、少量だったなど。どれくらいで正常な生理周期にもどるか。
- ・ 性機能について。

### (2) 性生活の可否・可能な時期

- ・ 子宮全摘後いつから性交渉を持って良いのか。
- ・ 治療後の性交渉はできますか。
- ・ 乳がんの患者さんが術後いつから性交渉をおこなってよいのか。
- ・ 子宮を摘出したあとの性生活について。
- ・ 術後どのくらいから夫婦生活を始められますか？
- ・ 夫婦生活はいつからいいですか？→出血しませ等。
- ・ 手術後に性交渉が可能か。
- ・ 治療後の性生活について。
- ・ OPE 後の性交渉はいつから可能か。
- ・ 卵巣を切除したらどのくらい経過を見ていたらいいですか？
- ・ 性交渉は、治療中可能か。
- ・ 性交渉は可能か。
- ・ 性行為の可否。

- ・ 性交渉は行ってもいいのか 継続していてもいいのか。
- ・ いつから性交渉をしてもよいか
- ・ 今後性交渉はできなくなるのではないか
- ・ 子宮を手術で摘出した後の性交渉は問題ないのか。また、術後どのくらい経過してから性交渉が可能か。
- ・ 手術後、いつから性生活が可能か？
- ・ 術後の性行為について。
- ・ 性交渉はいつからしてよいか、あなたならどうするか教えて。
- ・ 手術後どれくらいで性交渉ができるのか
- ・ 子宮頸がんを手術を受けているが、性行為をしても問題はないか。
- ・ 手術後の性行為についての時期。
- ・ 性生活をいつから開始してよいのか。性生活の方法について。
- ・ パートナーとの性交渉の方法や時期。
- ・ 術後の性交渉の時期。
- ・ 手術後は普通に sex できるか。
- ・ H はしてもいいんですか。
- ・ 術後の性生活。
- ・ 術後に性行為について。
- ・ 術後の性生活はいつから再開可能ですか？
- ・ 性交渉はいつ頃からしていいのか。
- ・ 手術してから、どれくらいで性行為が可能か。
- ・ 手術後の開始時期。
- ・ 性交渉の可否について。
- ・ 治療後の性生活について。
- ・ 性交渉の時期。
- ・ 子宮がなくても性交渉できますか
- ・ 治療後の性生活。
- ・ 治療中の性生活について性交渉できるのか。
- ・ 子宮頸がんの手術を予定しているが、パートナーとの性生活は可能か。
- ・ 性生活はいつごろからどのように行えますか？
- ・ 性交渉はいつから大丈夫か

- ・ 子宮がん 円錐切除後、性交渉をしたあとから出血したようである。どうしたらよいか？いつから性交渉してよいのか。
  - ・ 子宮を摘出した場合性行為の満足度がどうなるか？相手の満足が下がらないか？膣が短くなるか？
  - ・ 術後性交渉が可能か。術後どの程度で性交渉が可能となるか。
  - ・ パートナーとの性交渉の痛み(が続くのか)、今後も可能なのか？
  - ・ 婦人科術後の SEX 開始時期
  - ・ 治療（手術）後にはいつから性生活を始めてよいか。
  - ・ 子宮全摘を行う予定だが、性行為ができなくなるのか。
  - ・ セックスについて。
  - ・ 治療後のパートナーとの性交渉再開時期。
  - ・ 夫から、子宮がん術後の夫婦生活がどうなるのかについて。
- (3) 化学療法中・後の性生活
- ・ 乳がん術後抗がん剤治療の予定の方で、性生活は行えるか。
  - ・ 化療中の性交渉について
  - ・ 抗がん剤投与中の性交渉について（治験）
  - ・ ケモラジ後の患者からで、いつから性生活を再開してよいか？
  - ・ 化学療法や放射線治療後の性生活について
  - ・ 抗がん剤治療中に性行為をしてもいいのか。
  - ・ 抗がん剤治療中のパートナーとのスキンシップの程度について。
  - ・ 抗がん剤治療中の性行為は行ってもよいか。気を付けることは。
- (4) 性生活の悩み・気をつけること
- ・ 子宮頸がんの手術で、膣延長をしてもらったが性行為の時に腹痛がある。
  - ・ 性交痛
- ・ 夫との性生活について、今後気を付けることは？傷をみせることが不安。
  - ・ 子宮体癌の患者。29歳。子宮卵巣摘出を医師から勧められている。パートナーがいる。術後、性生活がうまくできるかどうか心配。
  - ・ 性生活はいつから始めて良いかとかはパンフレットに書いてあるけど、実際の体験者の話を聞きたい。ゼリーとかそういう工夫でなく、どの程度感じるのかそういうの知っていますか？これまでセックスは自分の中でとても大切なことだったから、その楽しみが減ると思うのがつらい。
  - ・ 避妊について。
  - ・ 避妊はしたほうがよいか。
  - ・ 避妊しなくてはならないでしょうか。
- (5) 妊孕性
- ・ がん治療後の妊娠について
  - ・ 妊孕性について
  - ・ 移植後で、妊娠など可能なのかどうか
  - ・ 治療後に妊娠できるのか
  - ・ 妊娠に関する質問
  - ・ 妊娠の可能性について
  - ・ 子供はできますか？
  - ・ 子供はつくれるか
  - ・ 妊娠はできるのか？
  - ・ 治療をすることで子供が産めなくなるのではないか。
  - ・ 妊孕性についての相談。不妊治療を受けられるクリニックがあれば教えて欲しい。
  - ・ 私にも子供ができるのかな。
  - ・ 今後妊娠できますか。
  - ・ 抗がん剤治療しても子供は生めるか。
  - ・ 子どもを産むことができるのか？
  - ・ 妊娠と治療法の選択について。
  - ・ 抗がん剤治療により、妊孕性に影響が出ると思われる状況での相談。
  - ・ 抗がん剤治療を行うと妊娠できにくくなると

聞いたが本当か。

- ・ 乳がん・子宮がんの妊孕性について。
- ・ 妊孕性について。
- ・ 治療による妊孕性の変化について。

#### (6) 妊孕性温存

- ・ 妊孕性温存に関する事
- ・ 抗がん剤治療と妊孕性温存
- ・ 妊孕性温存治療について
- ・ 40歳で乳がんステージ4と診断された方から、妊孕性についての相談あったが、その時点では、卵子凍結については、あきらめていた（以前、乳がんになる前に、卵子凍結の相談をしていたらしく、その時点であきらめることになったらしい）が、抗がん剤で妊孕性の低下をきたすことに納得ができず、治療方法を模索していた。
- ・ 妊娠したいので手術以外の方法で治療はできないか？
- ・ （若年の早期子宮体癌の方）卵巣を残したい。
- ・ がんと診断され抗がん剤を予定しているが挙児希望がある。妊孕性を保つ治療法はできないか。
- ・ AYA世代の患者の両親から「子宮を取らないで治療をすることができないのか、子宮を取ることをなぜ第一選択にしなければいけないのか」という質問を受けることが多い。

#### (7) 卵子凍結

- ・ 抗がん剤治療の前に卵子保存を考えたい。
- ・ 卵子の凍結保存について。
- ・ ・抗がん剤治療を受けるが、卵子凍結などを行っている施設を教えてください。（自施設でも行っているのか？）
- ・ 卵子凍結が出来る施設やどのような方法で行うのか、期間、費用、他の人はどうしているのか。
- ・ 左肘骨肉腫のため抗がん剤治療に入るが将来

の妊娠に備え卵子の温存、凍結保存が市大では可能か。

#### (8) 子どもを望んでいるがどうすればよいか

- ・ 子どもを持ちたい
- ・ 不妊治療中のがん発覚で、この先の妊娠・出産についてどうしたらよいか。
- ・ がん治療中で妊娠は、どれくらいの期間はダメなのか。もう望めないのか。
- ・ 肺がんでタグリッソ開始の31代女性。将来的に妊娠を希望しているが、可能なのか。タグリッソ終了後、どれくらい避妊しなければならないのか。
- ・ 化学療法中に子づくりは可能か。
- ・ 膵癌の患者で、小学1年生の娘を残して自分が居なくなってしまう（死んでしまう）ときょうだいもおらず淋しい思いををすると思うので、きょうだいを作ってあげたいけど可能だろうか？抗がん剤治療を受け続けたいといけないうし、治療を受けている間は妊娠できないことも分かっているけど、自分が生きた証を何か残したい。
- ・ 子供が欲しいと思っていたけど、誰にも相談できなかった。

#### (9) 治療中・後の妊娠について

- ・ 治療後の妊娠について。
- ・ 術後の妊娠について。
- ・ 抗がん剤使用後の妊娠について。
- ・ 治療中だがいつから妊娠可能か。
- ・ 小児がんで治療を終え退院、経過観察段階での相談。「妊娠したが出産しても大丈夫か。」
- ・ 診断時妊娠中だった。

#### (10) パートナーとの関係

##### (10)-1 本人から

- ・ パートナーに申し訳ない、我慢させているのではないか。

- ・ パートナーとどう向き合っていけばいいのか。
  - ・ 夫との性生活について、今後気を付けることは？傷をみせることが不安。
  - ・ 子宮体癌の患者。29歳。子宮卵巣摘出を医師から勧められている。パートナーがいる。術後、性生活がうまくできるかどうか心配で、パートナーが離れていってしまうのではないかと不安。
  - ・ 夫が自分を女としてみてくれるのか不安
  - ・ パートナーは別に気にしないと伝えてくれても自分が気になる。別れたほうがいいのか、相手の親のこととか将来のことを考えると悩む。
  - ・ 性行為ができないと夫が苛立ち、暴力的になった。
  - ・ 術後 1,2 年は性生活ができないことをパートナーも理解してくれていたが、5 年ほど経ってから夫婦間で考え方に違いが出てきた。患者本人は「年齢も年齢だし、性生活はなくてもよい」と思い、担当医に性生活について質問することも考えていなかった。しかし、パートナーの様子を見ていると、性生活について考えなかった自分自身や、性生活が出来ない体になってしまった自分がいけないのではないかと考えてしまうようになった。
  - ・ 術後、パートナーからの気持ちが遠のかないか心配（性交渉の有無も含めて）。
  - ・ 夫の要求を上手に断る方法など。
  - ・ 子宮頸がんの術後、放射線化学療法を受けた。治療終了直後、パートナーに性交渉を求められたが、どのように断ればいいのか。
  - ・ 男性とのつきあいについて。
  - ・ 夫に性生活を求められても正直、もう望まない。しかし、断るのも申し訳ない思いがある。
  - ・ 自分は手術をしたことで、夫婦生活への気持ちがなくなってしまうが、旦那のために応えるべきなのか。家ではお互いその話題にふれないようにしているが、どうしたらいいの
- か。
  - ・ 身体機能が変化し夫に申し訳ない。
  - ・ 夫より求められて対処にこまっている。
  - ・ 夫との夜の生活もなかなかスムーズにいかないので、夫婦関係がギクシャクしています。どうしたらいいのでしょうか。
  - ・ 子宮がんで広汎全摘術をする際、膣が短くなると言われているが、そのために性交渉ができなくなってしまうと離婚になってしまう。
  - ・ 患者本人の立場から「がんで乳房を失ってしまったら、夫が自分を大事にしてくれないのではないか」
- (10)-2 パートナーから
- ・ 患者が性交渉を嫌がる。
  - ・ 妻が HPV 検査が陽性となり、原因は自分(夫)ではないか、浮気しているのではないかと疑われた。
- (11)感染
- (11)-1 全般的な疑問
- ・ 咽頭癌の人と性行為があったが感染するか。
  - ・ 子宮頸がんが性交渉以外で感染するかが心配。
  - ・ 夫から、妻(患者)は他の人から感染したのではないか。
  - ・ 夫の立場から「自分のせいで妻が子宮頸がんになってしまったのではないか」
  - ・ 乳がんの手術を受けた彼女と性行為をしたらがんはうつるのか？
  - ・ 主人しか性交経験がないのに、なぜ子宮頸がんにかかったのですか。
  - ・ 現在のパートナーとの関係が発がんにつながるのではないか。
  - ・ 自分が癌になったのは旦那のせいですか？
  - ・ 主人と一緒に布団で寝てもうつりませんか？
  - ・ パートナーにうつったりしませんか？
  - ・ 妻が子宮頸がんになったのは、夫である自分が不潔だからなのか。



### (11)-2 HPV

- ・ (子宮頸がんは) HPV で感染したことが原因のことが多いが、男性のパートナーに今後感染させる危険性がどの程度の質問。
- ・ パートナーが子宮がんになった、自分も HPV に感染したのではと心配。
- ・ HPV はどこから？
- ・ HPV の感染は夫が他と関係を持ったからなのか。
- ・ (子宮頸癌の方) パートナーもヒトパピローマウイルスの検査をした方がいいのか、癌になる可能性もあるのか。
- ・ 子宮頸がんの理由は HPV と聞いているが主人から感染したのか。
- ・ HPV でパートナーからの感染ではないか。
- ・ HPV 感染の原因。
- ・ ヒトパピローマウイルスについて。
- ・ HPV で夫に感染させられたとすれば性交を続けていてよいのか。
- ・ 男性からのウイルス感染が原因なんですよ？
- ・ 子供に頸癌ワクチンを打たせたい。

### (11)-3 HIV

- ・ HIV キャリア疑いの検査結果が出たかたに性交渉での感染率等について質問を受けた。

### (12)授乳

- ・ がんの診断がつくまで授乳をしていたが、子どもにがんがうつらないか
- ・ 化学療法中、授乳などはしていないが、子供に有害はあるか。

### (13)ホルモン補充療法・更年期障害

- ・ 更年期障害
- ・ 卵巣機能喪失後の、ホルモン補充療法について。

- ・ 治療に伴う卵巣欠落症状はどのようなものか。

### (14)外見の変化・女性としての喪失感

- ・ 治療によって外見が変わることで、女としてみてもらえられるか。
- ・ Bt や Bp 後のボディイメージの変調について。
- ・ 外見について。
- ・ 女性性の喪失について。
- ・ 乳房取っても結婚できますか？
- ・ 子宮卵巣摘出による女性性の喪失感について。
- ・ ボディイメージのこと。
- ・ 女性としての尊厳が失われるのではないかという疑問。
- ・ アピアランスに関する相談。

### (15)その他性に関する疑問

- ・ 治療後に膣の搔痒感があり性病が心配。
- ・ 男性化について。
- ・ 性生活はだれに相談したらいいか。

### (16)医療者・医療機関

- ・ 子宮がんの手術をした後の排尿障害について、病棟で看護師さんから排尿の状態を聞かれることもいい気持ちがせず、さらに自己導尿をしないといけないことや尿漏れのことについて、30代前半だったので本人の中で医療者であっても相談することに苦痛を感じていた。復職や生活のことを考えると、とてもつらいとの思いあり。
- ・ 手術した時の医師(女医)が異動したため、現在の担当医が変わっていること・異性であることから、性生活について質問しづらいがどうしたら良いか。
- ・ 医師に性に関する相談をしてよいか。
- ・ 術後の性交はいつから可能か。夫から尋ねられたが、主治医が男性なので訊くのが難しい。  
(70歳代女性)
- ・ 男性の医師に対する抵抗感。

#### (17)その他

- ・ 日常生活で気を付けたほうが良いことはないか、これまでしていたことでしないほうが良いことはないかなど。
- ・ (体は男性、心は女性の方から) ホルモン注射をしても大丈夫ですか。お化粧はしてもいいですか？
- ・ がんになったのは、外国人の子供を妊娠したことと関係あるのか？
- ・ IUS、ピルと乳癌発症リスクや再発リスクについて (乳癌発症後に継続していてもいいのか。他の避妊法に変更が必要かどうか)。ピルのせいで乳がんになったんじゃないか。
- ・ 婦人科がんの患者さんで、MRI 検査問診時に、現在月経中なのですが、検査に支障はないですかという質問を受けました。

#### D. 考察

本調査によって、医療関係者経由という限界はあるものの、膵臓がん、婦人科がん、がんと性に関すること (男性・女性) について患者や家族の PVP を収集することができた。PVP の内容は多岐にわたり、患者や家族が多様な疑問や質問を持ちながら治療を受け、療養生活を送っていることがうかがえた。

膵臓がんと婦人科がんにおいては、がん種別に PVP の内容に違いがあることがうかがえた。すなわち、両がん種とも最も多い PVP の内容は、治療に関することであったが、次に多かったのは、膵臓がんでは予後やセカンドオピニオン・病院探しに関する事で、婦人科がんではがんの特徴・症状や就労に関する事であった。これには、膵臓がんの 5 年生存率の低さや予後の短さ、婦人科がんには遺伝的要因が関係する場合があるという情報やイメージが社会にも浸透していることが影響しているためと考えられる。また膵臓がんの場合には、厳しい状況の中でも何とか治療法を探そうとする患者・家族の姿が、婦人科がんの場合には

診断後にも就労継続を模索する患者・家族の姿がうかがえ、多種多様にわたる PVP のなかでも、これらに関する情報が特に求められている可能性があると考えられる。

がんと性に関する PVP においては、性別による違いがあることがうかがえた。男性では、性機能への治療の影響や、性機能を温存したいという 2 つの内容が全体の約 40% を占めた。一方女性では、性生活の可否・可能な時期に関することが約 25% で、妊孕性に関することが約 12% で次に続いた。このことから、男性・女性ともに治療による性機能への影響について何らかの思いや考えは持っているものの、男性は自身の性機能の変化そのものについて、女性は性機能の変化が及ぼすパートナーとの性生活や将来の妊娠などについてより多くの疑問や質問を抱えているものと考えられる。このように、男性と女性で違いはあるものの、性に関する PVP からは、治療による性機能の変化そのものに加え、これらが生活やパートナーとの関係性に及ぼす影響にも考慮した情報提供が求められていると言えるだろう。

また、誰から尋ねられたかということに関しても、がん種や内容によって違いが見受けられた。膵臓がんでは、本人からの PVP が約 40% であったのに対し、婦人科がんでは半数を超え、がんと性に関することでは男性・女性とも約 70% であった。さらに、尋ねられた時期は、いずれのがん種・内容でも治療前や治療中が大多数であったが、治療後も 30~40% を占めていた。今後、情報の作成および提供にあたっては、患者本人、配偶者やパートナーもしくは家族といった情報の対象を明確にすること、さらにその情報がどの時期に求められているのかという点も考慮に入れる必要があると考えられる。

本調査においては、医療者経由という限界はあるものの、患者・家族の率直な疑問や質問である PVP を重要視し、幅広く多角的な収集を試みた。その中で、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明確になった。分析においては、可能な限り PVP が示す内容をそのまま表現できるような整理と分類を試みたものの、患者・家族の多種多様な PVP を全て十分に反映できたとは言い難い。今後、患者・家族の率直な PVP を確実に収集するためには、協力組織との共同体制を継続し、分析手法ならびに協力組織にとって意義のあるフィードバック体制の構築など、患者・家族に対する情報作成・提供を含めた結果の活用方法についてさらなる検討が必要である。

#### E. 結論

本調査は、医療関係者を通して、膵臓がん、婦人科がん、がんと性に関することについて患者や家族の PVP の収集と分析を試みた。膵臓がんと婦人科がんにはがん種別の、がんと性に関することには性別による特徴があることがうかがえた。本調査において収集した PVP は、ガイドライン作成や患者・家族・市民向けのがん情報の作成・提供における活用が期待できるであろう。そのためには、がん種別や症状別にさらに PVP を収集・分析し、活用のための試みの継続と発展が必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

- 1) 高山智子、井上洋二、早川雅代、八巻知香子、藤也寸志、若尾文彦. がん患者等からの「しびれ」に関する質問の収集と医療者が活用する情報に関する検討. 第 57 回日本癌治療学会学術集会, 2019.10.福岡.
- 2) 井上洋二、高山智子、早川雅代、八巻知香子、藤也寸志、若尾文彦. がん患者等からの「排尿」

に関する質問や疑問 (PVP) の収集・分析の試み. 第 57 回日本癌治療学会学術集会, 2019.10.福岡.

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他  
なし