

視覚障がいのあるがん患者が療養生活において抱える苦痛

糸井 裕子^{*1}, 小野崎美幸^{*2}Suffering of Visually Impaired Cancer Patients
Undergoing Recuperation LifeYuko ITOI^{*1} and Miyuki ONOZAKI^{*2}^{*1}Kawasaki City College of Nursing, Faculty of Nursing, Department of Nursing^{*2}International University of Health and Welfare School of Health Sciences, Department of Nursing

Key Words : 視覚障がい者, がんサバイバー, 全人的苦痛, 療養生活
visually impaired people, cancer patients, total pain, recuperation life

Abstract

Purpose: This study aims to identify the specific pain experienced by visually impaired cancer patients undergoing recuperation life. **Methods:** Semi-structured interviews were conducted with 14 male and 6 female individuals, either blind or with low vision (congenital and acquired), aged 20 years or older, with current or previous cancer. Qualitative inductive analysis was used to interpret the data. **Results:** The pain experienced by visually impaired cancer patients undergoing recuperation life included physical pain, such as uncomfortable symptoms associated with cancer treatments and difficulties in self-care due to visual impairment. Social pain was significant and included a lack of support and understanding for visually impaired patients, the burden of mobility due to visual impairment, challenges in balancing work with treatment, inadequate communication methods to compensate for visual impairment, attitudes that conveyed prejudice, hesitancy toward medical professionals, and restrictions in signing consent forms. Mental pain included frustration from not being able to share experiences with other visually impaired cancer patients, anxiety over insufficient information from medical professionals, concerns about the impact of treatment on their vision, and spiritual pain primarily centered around the fear of death. **Conclusion:** The findings suggest the need for educating healthcare professionals to enhance their knowledge, skills, and attitudes regarding support for visually impaired cancer patients. This includes assistance with self-care, the use of diverse methods for providing information, and the alleviation of spiritual and psychological pain.

抄 録

目的: 本研究は、視覚障がいのあるがん患者が療養生活において抱える苦痛について明らかにする。方法: 20歳以上の全盲・弱視のがん体験者(先天・中途)男性14名・女性6名に半構造化面接を実施し、質的帰納的分析を行った。**結果:** 視覚障がいのあるがん患者が療養生活において抱える苦痛は、視覚障がいのあるがん患者が抱える身体的苦痛として【がん治療に伴う不快な症状】【視覚障がいに伴うセルフケア困難】、視覚障がいのあるがん患者が抱える社会的苦痛として【視覚障がい者を理解した対応がされないことによる苦痛】【視覚障がいに伴う移動の負担】【仕事と治療の両立困難】【視覚障がいを補う情報伝達手段の不足】【偏見を感じさせる態度】【医療関係者に対する気兼ね】【同意書署名の範囲が制限される】視覚障がいのあるがん患者が抱える精神的苦痛として【視覚障がいのあるがん患者同士で共有できないもどかしさ】【医療関係者から納得できる情報量の不足による不安】【がん治療が視力に影響することへの不安】視覚障がいのあるがん患者が抱えるスピリチュアルペインとして【死への恐怖】であった。**結論:** 視覚障がいのあるがん患者に対するセルフケア支援や多様な情報提供手段の活用、スピリチュアルペインや精神的苦痛の緩和に必要な支援について医療関係者の知識・技術・態度を高める教育が必要であることが示唆された。

^{*1}川崎市立看護大学看護学部看護学科^{*2}国際医療福祉大学保健医療学部看護学科

I. 緒 言

2007年現在、日本には推定164万人の視覚障害者が存在するとされている。このうち約18.8万人が失明者、145万人程度がロービジョン者である。さらに、視覚障がい者の数は増加傾向にあり、2030年には200万人近くに達すると予測される（日本眼科医会，2009）。また、2016年時点で全国の在宅視覚障がい者は、31万人と報告されている（情報通信研究機構，2016）。高齢化の進行に伴い、がん罹患する視覚障害者の数は年々増加していると推定される（国立がん研究センター，2012）。

しかし、「がん対策基本法」に基づく、第3期がん対策推進基本計画では、「我が国において、障害のあるがん患者に関する課題は明確になっていない。障害のあるがん患者に対してどのような対応が必要かということについて、行政、医療従事者での問題意識の共有が不十分であり、対応も病院ごとに異なる」（厚生労働省，2017）と指摘されている。

就労世代のがん患者は、がん罹患や身体症状が仕事に支障をきたし、辞めざるを得ない状況に立たされる（小林ら，2021）といった就労にともなう課題を持っている。また、外来通院しているがん患者は、「身体的苦痛」、「心理的な悩み」、「経時的な悩み」（脇屋ら，2016）を抱えている。がん治療後のリンパ浮腫指導を受けた患者は退院後に、「指導された通りにはいかない」（大谷ら，2021）、「ストーマケアの手技の難しさ」がある（田中ら，2016）。このように晴眼のがん患者は、社会的・身体的・精神的苦痛や症状に伴うセルフケア等の課題を持っているが、視覚障がいのあるがん患者は晴眼者に比較してより困難が予測される。例えば、障害のあるがん患者は、がんケアの質が低いという報告がある（Tosetti *et al.*, 2023）。しかし、視覚障がい者を対象とした看護研究は限られており、これまでの研究では、視覚障がい者の健康診断やがん検診の受診状況および未受診理由が明らかにされている（八巻ら，2017）のみである。さらに、視覚障がい者は、文字情報を読むことができないため、日常生活において不便を強いられていることが多い（田中ら，2008）。このような状況から、視覚障がいのあるがん患者は、がんに関する情報入手、セルフケアの習得、症

状への対処において、さまざまな影響を受けている可能性がある。

そこで、本研究は、視覚障がいのあるがん患者が療養生活において抱える苦痛について明らかにすることを目的とし、苦痛緩和に向けた対応策につなげることである。

II. 方 法

1. 研究のデザイン

インタビューによる質的研究

2. 研究対象者

日本視覚障害者団体連合の示唆で特定非営利活動法人視覚障害者の就労を支援する会（ターゲット）のメーリングリストおよび眼科医が加盟しているメーリングリストにて募集を行った。自由意思による研究参加の同意を本人から文書で取得可能な対象者（代筆・メールによる意思表示含む）とした。

3. データ収集方法

2020年4月から2021年3月の期間に、療養生活における苦痛について半構造的インタビュー（30分～60分程度）を行い、対象者の関心について詳しく語ってもらった。

4. 分析方法

質的帰納的分析を行った。

トータルペインの概念について、シシリー・ソンドースは、身体的、感情的、社会的そしてスピリチュアルな要素の複合体（シシリー・ソンドース，2003）と述べている。また、緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOLを、痛みやその他の身体的・心理的・社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである（大坂ら，2019）。

視覚障がいのあるがん患者は、生命を脅かす病に罹患しており、トータルペインの観点が重要であるため対応させて整理した。

対象者の語りを文脈を損ねないように注意して記録単位に分割し記録番号をつけコード化し、意味内容の類似性に従い分類しサブカテゴリー、カテゴリーとした。分類とカテゴリーの命名は研究者各自が行い、検討し1つにまとめ、分析の各段階において研究者間で討議することで、真実性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

研究説明書および同意書については、墨字、点字、音声、メール（読み上げ機能）等で行った。また、個人情報の保護および研究参加後でも理由を問わず撤回することができる旨説明した。大東文化大学倫理審査委員会の承認を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の概要

20歳以上の全盲・弱視のがん体験者（先天・中途）男性14名・女性6名であった（表1）。

2. 分析結果

分析の結果、99コードから41サブカテゴリーが分類され、13カテゴリーが抽出された（表2）。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉、コードを[]で示す。視覚障がいのあるがん患者をサバイバーと記載する。

視覚障がいのあるがん患者が療養生活において抱えるトータルペインの4つの側面は、以下のように明らかになった。

1) 視覚障がいのあるがん患者が抱える身体的苦痛

【がん治療に伴う不快な症状】

内分泌療法を受けたサバイバーは〈副作用出現による不快感〉から治療を断念することもあった。化学療法後のしびれは〈目に見えない症状のため他者に理解してもらえない〉苦しみを抱えていた。また、乳がん手術後〔両肩に負担がかかるものは圧迫感があり背負えない〕状態が続き〈後遺症による生活への影響〉があった。さらに、尿漏れや脱毛などの症状があり〈治療による自尊心の低下〉も経験していた。

【視覚障がいに伴うセルフケア困難】

〔通っている施設職員が排泄後の血便に気づいてくれた〕ように、見えないことで血便など色により異常に気付く症状があっても、サバイバー自身では気づくことができないという〈セルフモニタリング困難〉があった。退院後出血があったとしても見えないため〔創部の状態や血尿は家族に観察してもらう〕ことになりモニタリングは他者にゆだねなければならない経験をしていた。加えて、〔夫に乳房の創傷部を観察してもらうことに抵抗を感じる〕など羞恥心の伴う〈女性生殖器の観察を他者にゆだねる抵抗感〉があった。〔創部を手で触るようにしていた〕、〔尿

量はバックを持った時の自分の感覚で判断した〕、出血は〔血液は色が分からないから味覚と触覚で判断する〕など〈視覚以外の感覚による不正確なモニタリング〉がされていた。特に細やかな手技を必要とするストーマセルフケアでは、〔なかなか自分で貼り替えにくい〕ため〔訪問看護に来てもらう〕など〈ストーマ装具交換のセルフケア不足〉があった。

2) 視覚障がいのあるがん患者が抱える社会的苦痛

【視覚障がい者を理解した対応がされないことによる苦痛】

サバイバーは医療従事者が〔視覚障がい者への誘導の仕方が理解できていない〕ことにより、〈視覚障がい者にあつた同行援護をしてもらえない〉経験をしていた。そして、その理由として〔視覚障がい者への同行援護についての教育がされていない〕ことによるものだと語った。また、〔先天性視覚障がい者はエコーロケーションで予想以上に移動できることを理解していない〕ことから、看護師の転倒のリスクが高いという思い込みは必要以上の援助を招いてしまい〈視覚障がい者の自立を妨げる〉と感じていた。食事においても〔視覚障がい者であってもクロックポジションの説明を受ければ自身で食事を食べることができるということを7割くらいの看護師は知らない〕ことから、クロックポジションの説明を受けられず〈視覚障がい者にあつた食事支援をもらえない〉という苦痛を持っていた。

【視覚障がいに伴う移動の負担】

〔手術後に点滴台を持ちながらの移動は困難〕があり、何かを手持たなければならない状況の際に〈所持による移動困難〉があった。また、院内では〔病院の回転ドアのタイミングが計れず怖い〕と語り〈構造が複雑な環境による移動困難〉があった。〔受付カウンターまでの点字ブロックの上にマットなどが敷いてあり用をなさない〕現状があり、〈障害物による移動困難〉を経験していた。さらに、中途視覚障がい者はそれまで見えていたことを基準とするため〈中途視覚障がい者の方が移動時の負担大きい〉など移動の負担を抱えている。

【仕事と治療の両立困難】

仕事をしているサバイバーは〔ホルモン療法による副作用が強かったため中断し、抗がん剤に変

表1 対象者の概要

対象	性別	年齢	同居	同居者	障害発生時期	病院通院	がんの部位	経験した治療内容	身体障害の等級	職業 (退職者含む)	メール使用 可能
A	女	55	あり	夫	先天性	あり	乳がん	手術療法	1	あり	可能
B	男	70	あり	妻	中途障害	あり	前立腺がん	ホルモン療法 放射線療法	1	定年退職	可能
C	女	41	なし	—	中途障害	あり	脳腫瘍	薬物療法	1	あり	可能
D	男	67	あり	妻・長男	中途障害	あり	口腔底がん	手術療法 化学療法	1	あり	可能
E	女	64	あり	夫・義父	先天性	あり	乳がん	手術療法	1	なし	可能
F	男	71	あり	妻	中途障害	あり	腎臓がん	手術療法	1	なし	可能
G	男	75	あり	妻	中途障害	あり	胃がん	手術療法	1	定年退職	可能
H	男	74	あり	妻	中途障害	あり	大腸がん	手術療法 化学療法	2	あり	可能
I	男	70	あり	娘	中途障害	あり	前立腺がん	放射線療法 ホルモン療法	1	定年退職	可能
J	男	79	あり	妻	先天性	あり	横行結腸がん	手術療法 化学療法	1	なし	可能
K	男	71	あり	妻	先天性	あり	前立腺がん	手術療法	1	あり	可能
L	女	68	なし	—	先天性	なし	乳がん	手術療法 放射線療法	1	あり	可能
M	男	71	あり	妻・長男	先天性	なし	胃がん	手術療法	1	あり	可能
N	女	70	あり	夫	中途障害	なし	乳がん	手術療法 放射線治療 化学療法	1	なし	可能
O	男	82	なし	—	先天性	あり	前立腺がん 肝臓がん	手術療法 放射線療法 化学療法 ホルモン療法	1	あり	可能
P	男	62	あり	母・妻・ 子供2人	中途障害	なし	大腸がん	手術療法	1	退職	可能
Q	男	70	あり	妻・母	先天性	なし	食道がん	手術療法	2	なし	可能
R	女	71	あり	夫	先天性	あり	乳がん	手術療法 化学療法 ホルモン療法 放射線療法	2	あり	可能
S	男	64	あり	妻・娘	中途障害	あり	膀胱がん	化学療法 手術療法 免疫療法	1	退職	可能
T	男	64	なし	—	先天性	あり	S状結腸がん	手術療法	1	あり	可能

表2 視覚障がいのあるがん患者が抱える療養生活における苦痛 (1)

	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	コード数
身体的苦痛	がん治療に伴う不快な症状	副作用出現による不快感	込み上げる感じ	4
			食後の詰まる感じ	
			ほてりやのぼせ	
			尿の出にくさや頻尿	
		目に見えない症状を他者に理解してもらえない	抗がん剤による足先のしびれが強い人が人にわかってもらえない	1
			長い間傷痕に触れずに過ごした	2
		後遺症による生活への影響	両肩に負担がかかるものは圧迫感があり背負えない	
		治療による自尊心の低下	尿漏れは治らないとあきらめて尿取りパッドを受け入れた	2
			かつらを作ろうと思うくらい恥ずかしい気持ちがあった	
		セルフモニタリング困難	通っている施設職員が排泄物の血便に気づいてくれた	2
自分も家族も見えないことにより発見が遅くなってがんが進行してしまうのリスクがある				
社会的苦痛 (1)	視覚障がいに伴うセルフケア困難	創部の状態や血尿は家族に観察してもらう	1	
		女性生殖器官の観察を他者にゆだねる抵抗感	夫に乳房の創傷部を観察してもらうことに抵抗を感じる	1
		視覚以外の感覚による不正確なモニタリング	創部を手で触るようになっていた	3
			尿量はパッドを持った時の自分の感覚で判断した	
		ストーマ器具交換のセルフケア不足	血液は色は分からないから味覚と触覚で判断する	3
			パウチから便を出して閉じるのは自分なりにどうにかやっています	
		視覚障がい者への誘導の仕方が理解できていない	訪問看護に来てもらう	4
			なかなか自分で貼り替えにくい	
		視覚障がい者にあつた同行支援をしてもらえない	視覚障がい者へのガイド方法を知らない	2
			視覚障がい者への同行援助についての教育がされていない	
社会的苦痛 (1)	視覚障がい者を理解した対応がされないことによる苦痛	先天性視覚障がい者はエコーレーションで予想以上に移動できることを理解していない	4	
		トイレの行き方、使い方を教えてもらえれば1人でできるが、廊下に出ると看護師を呼ぶように言われてしまう		
		視覚障がい者であってもクロックポジションの説明を受ければ自身で食事を食べることもできるということを7割くらいの看護師は知らない		
		食事の配置の説明がない		
		食事の形態に合わせた箸やスプーンの選択をさせてもらえない	4	
		病院食に付属してくるソース・醤油などの小袋の説明がない		

表2 視覚障がいのあるがん患者が抱える療養生活における苦痛 (2)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	コード数
社会的苦痛 (2)	視覚障がいに伴う移動の負担	所持による移動困難	2
		手術後に点滴台を持ちながらの移動は困難 大腸の検査で腸管洗浄剤を内服すると頻回に便の排泄のために杖を使ってトイレに行かなくてはならない	
		構造が複雑な環境による移動困難	3
		移動のしにくさを解消するため個室を希望する	
		病院の回転ドアのタイミングが計れず怖い	
	仕事と治療の両立困難	院内での移動やトイレとの往復など一人では困難なことが多い	1
		受付カウンターまでの点字ブロックの上にマットなどが敷いてあり用をなさない	1
		病院内の移動は先天性視覚障がい者よりも中途視覚障がい者の方が困難	
		ホルモン療法による副作用が強かったため中断し、抗がん剤に変更しなければならなかった	3
		失職による収入減少と自費診療に伴う経済的負担から生活がでなくなる恐怖感がある	
	視覚障がいを補う情報伝達手段の不足	視力低下に加え療養生活のプランクは、感覚を鈍らせ通勤時の移動や仕事の進め方に影響が生じ感覚を取り戻せなかったため退職した	2
		PDFファイルからの情報が100%見ることができず病気の進行を知るのに苦労した	
		パソコンやタブレットの読み上げ機能を使い情報入手していることを医療関係者は知らない	3
		健康診断の案内がパンフレットでくため単独で読めない	
		墨字のよる説明だけだったのでリハビリについて理解することができず適当にやった	1
	偏見を感じさせる態度	薬の種類がわかるような印や点字などによる説明がない	
		3Dの模型を触れながら説明を聞くのが一番理想である	3
		病状説明の前にサビエ図書館を利用し基本的ながん知識を持っていたため説明が理解できた	
		医学情報などが電子図書としてCD (デイジー) に翻訳してあるのを聞いていた	6
		DAISY図書や点字図書から専門的知識を得る	

表2 視覚障がいのあるがん患者が抱える療養生活における苦痛 (3)

	カテゴリ	サブカテゴリ	コード	コード数
社会的苦痛 (3)	偏見を感じさせる態度 (続き)	子ども・高齢者扱いされる	手を引いた誘導は高齢者扱いされている気分になると同時に人目が気になる	3
			子ども扱いされる	
			大きい声でゆっくりと話されることで高齢者扱いされた気分になった	
	医療関係者に対する気兼ね	日常生活支援に関する気兼ね	医療者に対して言うにいくく伝えられないことがある	3
			視覚障がいを補う支援についてお願いする時に気を使う	
			夜中にお手洗いにに行けるのに看護師を呼ぶのは何か申し訳ない気持ちだ	
精神的苦痛 (1)	同意書署名の範囲が制限される	親族以外の同意書の代理署名が認められない	看護師は忙しいから聞きにくい	5
			外来で次の人がいるのにパウチをはがして見せることができない	
			退院時に、万が一何かあった場合はどうするか看護師に聞いたところ、「医者じゃないのでわかりません何かあったら連絡してください」と言われてしまい医師に緊げはしいと言えなかった	
			脇の下が硬いことが気になったが大きな手術だから仕方ないと言われそのままにするしかなかった	
			意思疎通の図り方について医療チームだけで決めずに相談して欲しかった	
			医療機関側はその人の手をつかまえて書かせてくれるとか、一緒に指をつかんで書かせてくれるとか、そういう配慮がされていない	
精神的苦痛 (1)	視覚障がいのあるがん患者同士で共有できないものもどかしさ	がん体験について共有できない	夫婦で視覚障がいがあるため病院の同意書のサイン等の問題が発生する	6
			ガイドさんをお願いしようと思っただけだった	
			命にかかわるため同意のサインは親族に限られている	
			障がい者団体では書類上の同意のサインは親族以外も認めるよう前から運動もしているがわれわれの要求どおりにはならない	
			書類上の同意のサインは親族に限られていることが未だに解消されていない	
			患者会の人と病気を共有でき、自分の気持ちを打ち明けられる友人の存在が必要	
			乳がんについての過去の体験を友人などと共有できる存在が必要	
			晴眼者との会話は見えることを前提とした会話（色・形・大きさ等細やかな視覚情報）が省かれてしまう）であるため共有できず理解しにくい	
			視覚障がい者同士のコミュニケーションが大事だと感じる	
			晴眼者の「あれ見て、これ見てとかいう」指示代名詞の会話を歩調を合わせていくのがきつい	
		共有の場が違い	気持ちを楽にして集うことができている視覚障がい者だけのがん患者会	1
			ストーマの患者会から手紙みたいなのは届いたことがあるが、遠方で行くのが大変	
		がん患者会につなげてくれる支援がない	情報入手や質問できる乳がん患者の会につなげてくれる支援がない	2
			術後の身体症状について相談や情報交換ができるがん患者会がわからない	

表2 視覚障がいのあるがん患者が抱える療養生活における苦痛 (4)

	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	コード数
精神的苦痛 (2)	医療関係者から納得できる情報量の不足による不安	画像や文字の詳細な視覚的情報が省かれる	画像の説明は「ここですよ」など指示語で説明されるため理解できない 画像などによる病状説明において省略した説明がされる	3
		画像の説明は同席者にされてしまう	医療関係者から安心できるほどの情報提供はなかった 妻が同席して画像を見ながら医師の説明を受ける	
		化学療法後の副作用に関する説明不足	副作用の説明がなかったもので、髪を洗った時ものすごく抜けて驚いた	
		多数の医療関係者の役割がわかりにくい	医療関係者が複数いる場合、人物像が見えないため自分にとってどういう役割をする人かがわかりにくい	1
		かかりつけ医に入院中のサマリーが連携されたことが知らされない	退院先の医師に連携がされたのかかわからない不安	1
		がん専門病院に関する情報提供不足	自分で前立腺がんに関する知識をインターネットやYouTube等で得ているため医師の説明が理解できた がん告知後の病院選択については、病院関係者に聞いても答えが得られなかった	2
		がん治療が影響して起こる視力低下への不安を理解してもらえない	医師は治療が目に影響する可能性があることを考慮しない 手術を受けたことで失明	2
		がん治療が視力に影響することへの不安	術後の抗がん剤治療後に見えにくくなったためその後の抗がん剤治療は行わなかった 治療による視力低下の影響を重点に治療を選択した	2
		死への恐怖	ショックで余命が気になった	2
			長くても1年か、2年かなと思いました	
スピリチュアルペイン		再発・転移の不安	がんは治ったわけではないので何をすることも頭から離れない	1

更しなければならなかった」[失職による収入減少と自費診療に伴う経済的負担から生活ができなくなる恐怖感がある] [視力低下に加え療養生活のプランクは、感覚を鈍らせ通勤時の移動や仕事の進め方に影響が生じ感覚を取り戻せなかったため退職した] など〈治療が仕事に影響する〉負担を経験していた。[治療のために通院職免という制度がない] 現状から〈通院職免制度が不十分〉に伴う【仕事と治療の両立困難】があった。

【視覚障がいを補う情報伝達手段の不足】

「外来の10番とか消化器科の文字がでっかく書いてあるわかりやすい病院を選択」するなど〈外来の診療科・窓口番号の表示が見えにくい〉苦痛があった。また、見えないことにより「外来では受診カードを入れて受診する科を選択して受付シートみたいなものを受け取るまでができない」という〈受付機のタッチ操作ができない〉状況があった。また、サバイバーが「パソコンやタブレットの読み上げ機能を使い情報入手していることを医療関係者は知らない」という〈電子媒体を使うことができることを医療関係者は知らない〉ことによる苦痛を抱えていた。さらに「薬の種類がわかるような印や点字などによる説明がない」[健康診断の案内がパンフレットでくるため単独で読めない] など〈点字・音声による補助資料不足〉に伴う苦痛を抱えており、「3Dの模型を触れながら説明を聞くのが一番理想である」と語り〈3Dによる情報不足〉を語っていた。「医学情報などが電子図書としてCD（デイジー）に翻訳してあるのを聞いていた」など〈インフォームド・コンセントを理解するためのメディアによる事前知識の提供不足〉があった。

【偏見を感じさせる態度】

「視覚障がい者は知能的に低いというような態度を見せる看護師もいる」[仕事なんかしてるんですかと言われる一人前に扱ってもらえない] など、看護師の態度や言動から差別を感じていた。また「何かあったらナースコールしてくださいと耳にたこができるくらい言われる」など〈出来ることも出来ないと思いきまれる〉ことによる苦痛があった。さらに「手を引いた誘導は高齢者扱いされている気分になると同時に人目が気になる」ことから〈子ども・高齢者扱いされる〉ことを苦痛に感じていた。

【医療関係者に対する気兼ね】

サバイバーは「医療者に対して言いくく伝えられないことがある」と語り、医療従事者に対して〈日常生活支援に関する気兼ね〉を持っていた。さらに「看護師は忙しいから聞きにくい」と感じ〈がん治療後の症状について相談しにくい〉と思っていた。

【同意書署名の範囲が制限される】

同意書への直筆署名を行う際、「夫婦で視覚障がいがあるため病院の同意書のサイン等の問題が発生する」[ガイドさんをお願いしようと思ったらだめだった]と語り、〈親族以外の同意書の代理署名が認められない〉ことによる同意書署名に対する困難感があった。

3) 視覚障がいのあるがん患者が抱える精神的苦痛

【視覚障がいのあるがん患者同士で共有できないもどかしさ】

サバイバーは「患者会の人と病気を共有でき、自分の気持ちを打ち明けられる友人の存在が必要」であった。しかし、患者会のメンバーは晴眼者であるため、ほとんどのサバイバーは「晴眼者との会話は見えることを前提とした会話（色・形・大きさ等細やかな視覚情報が省かれてしまう）であるため共有できず理解しにくい」[晴眼者の「あれ見て、これ見てとかいう」指示代名詞の会話に歩調を合わせていくのがきつい]と語り、〈がん体験について共有できない〉現状があった。サバイバーは「気持ちを楽にして集うことができる視覚障がい者だけのがん患者会」を求めており【視覚障がいのあるがん患者同士で共有できないもどかしさ】を経験していた。また、遠方までの移動には同行援護が必要なサバイバーにとっては〈共有の場が遠い〉ことや〈がん患者会につなげてくれる支援がない〉ことで孤立を深めていた。

【医療関係者から納得できる情報量の不足による不安】

医師から「画像などによる病状説明において省略した説明がされる」ため〈画像や文字の詳細な視覚的情報が省かれる〉ことで病状が理解できず不安を抱えていた。また「妻が同席して画像を見ながら医師の説明を受ける」場合、サバイバー自身でなく〈画像の説明は同席者にされてしまう〉ことに苦痛を感じていた。化学療法を受けたサバイバーは「副作用の説明がな

かったので、髪を洗った時ものすごく抜けて驚いた」と語り〈化学療法後の副作用に関する説明不足〉があった。

〔医療関係者が複数いる場合、人物像が見えないため自分にとってどういう役割をする人かわかりにくい〕状況であり〈多数の医療関係者の役割がわかりにくい〉ことや、〔退院先の医師に連携がされたのかわからない不安〕があり〈かかりつけ医に入院中のサマリーが連携されたことが知らされない〉ことによりさらなる不安を抱えていた。

事前に〔自分で前立腺がんに関する知識をインターネットやYouTube等で得ているため医師の説明が理解できた〕と語り、医療従事者による〈がん専門病院に関する情報提供不足〉があった。サバイバーは〔医療関係者から納得できる情報量の不足による不安〕を感じ、視覚障がい者用のツールを活用しながら対処していた。

【がん治療が視力に影響することへの不安】

サバイバーは〔医師は治療が目に影響する可能性があることを考慮しない〕と語り、〔手術を受けたことで失明〕を経験したサバイバーも存在した。サバイバーは医療従事者に対して〈がん治療が影響して起こる視力低下への不安を理解してもらえない〉苦痛を抱えながら〈治療による視力低下を覚悟してがん治療するか迷う〉経験をしていた。

4) 視覚障がいのあるがん患者が抱えるスピリチュアルペイン

【死への恐怖】

サバイバーは告知を受けた時を振り返り〔ショックで余命が気になった〕と語り、危機的な状況から〈余命の不安〉を抱いていた。〔がんは治ったわけではないので何をするにも頭から離れない〕ことから〈再発・転移の不安〉が絶えなかった。

Ⅳ. 考 察

1. 視覚障がいのあるがん患者が抱える身体的苦痛の特徴

1) 治療に伴う症状と視力低下への影響

サバイバーは〔込み上げる感じ〕や〔ほてりやのぼせ〕などの〈副作用出現による不快感〉や、乳がん手術後は〔両肩に負担がかかるものは圧迫感があり背負えない〕状態が続き〈後遺

症による生活への影響〉があった。がん患者も胃切除術後の込み上げる感じ（野口ら、2023）や、ホルモン療法による顔のほてり（山本ら、2013）、乳がん治療後の上肢運動機能障害（日本乳癌学会、2013）が報告されており、サバイバーはこれらと同様の苦痛を持っていた。また、サバイバーは化学療法後のしびれが〈目に見えない症状のため他者に理解してもらえない〉と語った。がん患者は「しびれていることを分かってもらえずしんどい」（中野ら、2020）と語っており、サバイバーも同様の体験をしていた。このような体験は他者と距離ができることで社会生活に支障が生じる（中野ら、2020）。さらに、がん患者は脱毛した自分に違和感を感じながら人目を気にして生活する（森ら、2013）と報告されている。サバイバーも〔かつらを作ろうと思うくらい恥ずかしい気持ちがあった〕と語っており、外見の変化はサバイバーの精神的苦痛を強め〈治療による自尊心の低下〉に繋がると考えられる。

現在、抗がん剤による眼副作用の頻度は、S-1の流涙の頻度を除けば、ほとんど調査されていない（柏木、2019）。しかし、サバイバーは〈治療による視力低下を覚悟してがん治療するか迷う〉状況に迫られており、視力低下が治療の自己決定過程に影響を及ぼしていることが示唆された。この【がん治療が視力に影響することへの不安】は視覚に障害を持つサバイバーの特徴として見出された。サバイバーは〔医師は治療が目に影響する可能性があることを考慮しない〕〈がん治療が影響して起こる視力低下への不安を理解してもらえない〉と述べていることから、医療従事者の視力低下への不安に対する認識不足がサバイバーの精神的苦痛を増大させている可能性が考えられた。

2) 療養生活におけるセルフモニタリングの特徴

がん治療の過程では、身体指標を観察・記録するセルフモニタリングが大切なセルフケア行動となる（小松、2024）。がん患者は体温や体重を測定し、毎日治療日誌に記録している（久保、2021）。一方で、サバイバーは〔創部の状態や血尿は家族に観察してもらう〕必要があり〈セルフモニタリング困難〉があった。自分で観察する場合は〔創部を手で触るようにしていた〕

「血液は色は分からないから味覚と触覚で判断する」など日常的に獲得した手段を用いていた。サバイバーもがん患者と同様にセルフモニタリングを実施しているが、正確な観察や記録が難しく異常の発見を遅らせるリスクがあり、この結果、身体的苦痛に派生する可能性があった。〈視覚以外の感覚による不正確なモニタリング〉は視覚に障害を持つサバイバー特有のセルフモニタリングであり、その方法に課題が見出された。

また、〈女性生殖器の観察を他者にゆだねる抵抗感〉があり、他者にゆだねなければならない苦痛と羞恥心は精神的苦痛を高めることにつながると推察する。

3) セルフケア習得過程の特徴

がん患者はストーマセルフケアにおいて、術後の腹壁の形状変化による便漏れの対応や下痢時のストーマケアに困難がある（田中ら、2016）。また、視覚障がいのあるがん患者は、便の洗い残しや便が流出しているのが分からずそのまま面板を貼付したり、便汚染した手で新しいパウチを触ったり、面板の貼付が最も難しい（清水ら、2008）ことが報告されている。サバイバーは「なかなか自分で貼り替えにくい」「訪問看護に来てもらう」と語り〈ストーマ装具交換のセルフケア不足〉があった。ストーマセルフケアについてはそれぞれが課題を持っているが、サバイバーにおいては、指先の感覚だけで行うことと皮膚の観察ができないことが要因となりセルフケア困難感がより高いと考えられる。

2. 視覚障がいのあるがん患者が抱える社会的苦痛の特徴

1) 視覚に代わる情報取得への障壁

サバイバーは、医療を受ける過程において、医療関係者から〈点字・音声による補助資料不足〉〈3Dによる情報不足〉〈インフォームド・コンセントを理解するためのメディアによる事前知識の提供不足〉等の情報入手方法に不十分さを感じており、視覚障がい者への伝達手段に課題が生じていた。この結果、〈画像や文字の詳細な視覚的情報が省かれる〉や〈画像の説明は同席者にされてしまう〉という状況になり、サバイバーが医療情報を十分に得られず、治療への不安につながっていることが示唆された。先行研究において、図や写真、動画などを中心とし

て表現され、言語による説明が不十分な情報の多いことによる困難がみられ、さらに健康診断の結果や薬の説明等が墨字のものしかないため自分で確認できない（関根、2022）といった同様の指摘もある。自己決定権は、憲法第13条「個人の尊重」で認められた権利であり、医療の分野では、素人である患者が自己の医療に関する十分な情報を知った上でないと自己決定ができないので、その保障するための対応義務として、医師の「説明義務」が存在する（岩瀬、2001）と言われている。サバイバーは、晴眼者以上に情報の取得に障壁があり、自己決定の尊重に影響していると考えられる。

また、サバイバーは、〈親族以外の同意書の代理署名が認められない〉など、医療的・法的な手続きにも制約がある。病院設備では視覚障害者の署名（サイン）ガイドの設置している医療機関は0であった（小銭ら、2014）という結果からも、設備の障壁により署名ができないケースもあると考えられる。さらに、医療施設受診時の障壁として、〈外来の診療科・窓口番号の表示が見えにくい〉という点についても配慮が必要である。特に、タッチパネルシステムは視覚情報を最大限に利用したシステムであるため、視覚障害者にとっては最大の障害であるタッチパネルは画面上に作られた仮想のボタンであり、それは触れた途端に反応してしまうため、目的の操作をすることが困難である（吉留ら、2002）ということから〈受付機のタッチ操作ができない〉ことなど、医療機関での配慮不足によって、視覚障がい者が医療機関で適切にサービスを受けられない状況がある。

2) 視覚障がい者を尊重した支援の不足

（1）医療関係者の移動・食事支援の技術不足

サバイバーは、日常的な移動において支援が不適切と感じることが多い。特に、〈視覚障がい者であった同行援護をしてもらえない〉等であった。視覚障がい者は、質の低い援助として、道を教えるとき、「あっち」などの指示語を用いる、指差しで教える、自分から見た左右で教える（高木ら、1998）を挙げており、不適切な援助が原因となっている可能性がある。また、〈構造が複雑な環境による移動困難〉や〈障害物による移動困難〉を避ける、〈所持による移動困難〉については、視覚障がい者が歩行する際には、

視覚以外の聴覚、触覚、運動感覚等、諸感覚を用いた手がかりを活用している（佐藤，2021）ため、何かを手を持ちながら移動しなければならない状況や、慣れない複雑な環境下での移動に困難が生じていると考えられる。食事においても「視覚障がい者であってもクロックポジションの説明を受ければ自身で食事を食べることができるということを7割くらいの看護師は知らない」ことから、サバイバーの自立を阻害していた。

さらに「出来ることも出来ないと思いこまれている」や「子ども・高齢者扱いされる」といった医療関係者の姿勢は、視覚障がい者に【偏見を感じさせる態度】として捉えられている。この対応は、誘導時の安全性を重視するために、大きな声で手を引きながらゆっくりした対応をしている可能性がある。しかし、視覚障がい者は、質の低い援助として、手引きの時、白杖や白杖を持つ手を持って手引きする、後ろから肩や背中を押して手引きする、腕を組んだり、手をつないだりして歩く（高木ら，1998）等を挙げている。このように支援がうまく機能していないことにより、自立や進路が阻害されるだけでなく、視覚障害者である自己の存在否定につながる（安達，2020）可能性がある。

（2）気兼ねをさせてしまう医療関係者の姿勢

サバイバーは、【医療関係者に対する気兼ね】があり、「看護師は忙しいから聞きにくい」や「がん治療後の症状について相談しにくい」状況にある。がん患者においても医療者になかなか声をかけられない対象者が存在する（脇屋ら，2016）と言われ同様の悩みを抱えている。

（3）療養ブランクによる習得した就労感覚の低下

がん治療は、【仕事と治療の両立困難】に影響を与えていた。視覚障害となり、いったん退職すると、再就職は容易ではない（工藤，2006；高橋ら，2006）現状にあり「失職による収入減少と自費診療に伴う経済的負担から生活ができなくなる恐怖感がある」。また、「視力低下に加え療養生活のブランクは、感覚を鈍らせ通勤時の移動や仕事の進め方に影響が生じ感覚を取り戻せなかったため退職した」など「治療が仕事に影響する」負担を経験していた。サバイバーは、公共交通機関の時間や料金を覚えたり、物

を置く位置を決めたりして頭でイメージするなど、記憶を十分に活用し、さらにこの対処行動では、経験したことを覚えて次の行動に活かせるように意識して行動している（大橋ら，2014）。がん治療や副作用は、サバイバーの対処行動に影響を及ぼし、就労の断念に繋がっていることが示唆された。

3. 視覚障がいのあるがん患者が抱える精神的苦痛とスピリチュアルペインの特徴

サバイバーは、「余命の不安」や「がんは治ったわけではないので何をするにも頭から離れない」といった「再発・転移の不安」を持っていた。また、サバイバーの抱える【視覚障がいのあるがん患者同士で共有できないもどかしさ】は、晴眼者の「あれ見て、これ見て」といった指示代名詞が多く使われる（古村ら，2008）ことが要因になっていると考える。がん患者は患者会で不安を共有し合うことができて、サバイバーにとっては共有の場がないことにより、孤立感を高めスピリチュアルペインの増強につながっている可能性がある。

4. 看護への示唆

視覚障がいのあるがん患者が療養生活において抱える苦痛に対する支援として、セルフモニタリングでは、自身でできることと、誰に依頼したいかを確認し在宅に移行する前に調整・指導すること、在宅移行前から就労感覚を取り戻すためのリハビリテーション期間を職場に設定してもらえるように働きかける、多様な情報提供手段の活用を促進すること、視覚障がいのあるがん患者会の整備が必要である。

V. 結 論

視覚障がいのあるがん患者に特徴的な療養生活において抱える苦痛として、【死への恐怖】【視覚障がいのあるがん患者同士で共有できないもどかしさ】【がん治療が視力に影響することへの不安】【視覚障がいに伴うセルフケア困難】【仕事と治療の両立困難】【視覚障がいを補う情報伝達手段の不足】が見出された。視覚障がいのあるがん患者に対するセルフケア支援や多様な情報提供手段の活用、スピリチュアルペインや精神的苦痛の緩和に必要な支援について医療関係者の知識・技術・態度を高める教育が必要であることが示唆された。

本研究の限界は、対象者が先天性視覚障がい者と中途障がい者であること、がんの種類が統一されていないため、研究結果をすべての視覚障がい者に適応するには限界がある。

謝 辞

本研究にご協力いただきました対象者の皆様に深く感謝申し上げます。なお、本研究はJSPS科研費JP19K10863の助成を受けたものです。利益相反は申告すべきものはない。

文 献

安達朗子 (2020) : 支援の「ズレ」に関する視覚障害者の意味づけとその対処方法, 社会福祉学, 61(2), 1-15.

シシリー・ソンドース (2003) / 小森康永 訳 (2022) : シシリー・ソンドース ケアを語る, 93, 北大路書房, 京都市.

岩瀬 光 (2001) : 「インフォームドコンセント—説明と同意」について 眼科医のための「医療過誤訴訟」入門・1, 臨床眼科, 55(1), 79.

情報通信研究機構 身体障害者総数 (2016) : <https://barrierfree.nict.go.jp/relate/statistics/population1>, 2024年6月19日閲覧.

柏木広哉 (2019) : 【薬剤の副作用と神経眼科】抗がん剤と神経眼科, 神経眼科, 36(3), 297-303.

小林成光, 長坂育代, 増島麻里子 (2021) : 就労世代のがん患者のがん罹患後から離職に至るまでの体験の過程, 日本がん看護学会誌, 35, 10-19.

国立がん研究センター 国立がんセンターと堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センターとのがん情報普及のための協定締結について (2012) : https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/2012/1023/02html, 2024年6月19日閲覧.

小松浩子 (2024) : 別巻 がん看護学 第3版 第3刷, 238, 医学書院, 東京.

古村貴法, 岡本 誠 (2008) : シナリオ法を用いた視覚障害者と晴眼者のコミュニケーションツールの提案, 日本デザイン学会研究発表大会概要集, 55(0), 52.

厚生労働省 がん対策推進基本計画 (2017) : 平成29年10月, 63. <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313>, 2024年6月19日閲覧.

小銭寿子, 吉田重子, 上井奈穂美, 他 (2014) : 視覚障害者の医療受診におけるバリアに関する研究 —シンポジウムの開催とそのアンケート結果から—, 地域と住民, 32, 13-22.

久保江里 (2021) : 外来化学療法に移行する消化器がん患者のセルフケア行動支援に関する研究, 南九州看護研究誌, 19(1), 17-23.

工藤正一 (2006) : 今, 視覚障害者の就労の課題は何か? 中途視覚障害者の雇用継続こそ課題, 日本

ロービジョン学会学術総会プログラム・抄録集, 7(0), 17-17.

森 恵子, 三原典子, 宮下茉記, 他 (2013) : がん化学療法に伴う脱毛体験が患者の日常生活へ及ぼす影響, The Journal of Nursing Investigation, 11(1-2), 14-23.

中野宏恵, 竹田元美, 松岡和美 (2020) : 化学療法誘発性末梢神経障害を体験する患者の症状マネジメントの方略, UH CNAS, RINCPC Bulletin, 27, 25-38.

日本眼科医会 (2009) : 【日本眼科医会研究班報告2006～2008】日本における視覚障害の社会的コスト, 「日本の眼科」, 80(6), (1).

日本乳癌学会 (編) (2013) : 科学的根拠に基づく乳癌診療ガイドライン ①治療編 2013年版, 金原出版, 東京.

野口明日香, 佐藤富美子, 佐々木康之輔, 他 (2023) : 胃がん術後患者の身体症状とセルフケア能力の関連, 福島県立医科大学看護学部紀要, 25, 1-10.

大橋礼佳, 坪田恵子, 西谷美幸 (2014) : 視覚障害者の日常生活における不便さに対する対処行動, 富山大学看護学会誌, 14(2), 181-188.

大谷奈那, 上村美優, 北渡瀬郁恵, 他 (2021) : 婦人科がん術後患者が行うリンパ浮腫予防のセルフケアと退院後に生じる思い, 鹿児島県母性衛生学会誌, 25, 8-13.

大坂 巖, 渡邊清高, 志真泰夫, 他 (2019) : わが国におけるWHO緩和ケア定義の定訳 —デルファイ法を用いた緩和ケア関連18団体による共同作成—, Palliative Care Research, 14(2), 61-66.

佐藤北斗 (2021) : 視覚障害者の歩行におけるエコロケーションの活用とウェアラブルデバイスの有用性, 科学研究費助成事業 研究成果報告書.

関根博子 (2022) : 健康および社会的な支援に関する視覚障害者の情報ニーズとそれを満たすための情報源 : 視覚障害者支援施設に関わる人びとを対象としたインタビューを通じて, Library and Information Science, 88, 1-23.

清水千恵子, 平井菜穂子, 細野多真美, 他 (2008) : 全盲直腸癌患者における一時的なストーマ造設の管理・指導の経験, 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 24(2), 1-6.

高橋 広, 久保恵子, 志鶴紀子, 他 (2006) : ロービジョンケアを求めた視覚障害者の就労状況, 日本ロービジョン学会学術総会プログラム・抄録集, 7(0), 23-23.

高木 修, 玉木和歌子 (1998) : 視覚障害者に対する援助行動 —援助行動の質と認知の差異—, 関西大学社会学部紀要, 30(1), 69-94.

田中 誠, 後藤英昭 (2008) : 視覚障害者用のウェアラブルな文字認識デバイス, 情報処理学会研究報告コンピュータビジョンとイメージメディア (CVIM), 115(2008-CVIM-165), 125-130.

田中寿江, 新田紀枝, 佐竹陽子, 他 (2016) : 地域で生活をしているストーマ保有者が体験する困難と否定的感情, 大阪大学看護学雑誌, 22(1), 23-31.

Tosetti I., Kuper H. (2023): Do people with disabilities experience disparities in cancer care? A systematic review, PLoS ONE, 18(12), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0285146>, 2023.

脇屋友美子, 伊東直美, 真壁玲子, 他 (2016): 通院がん患者の療養生活上の課題, 福島県立医科大学看護学部紀要, 18, 21-34.

八巻知香子, 高山智子 (2017): 視覚障害者における健康診断・がん検診の受診と健康医療情報入手の現状: 点字図書館・視覚障害者団体登録者への調査結果, 日本公衛誌, 64(5), 270-279.

山本瀬奈, 荒尾晴恵, 間城絵里奈, 他 (2013): ホルモン療法を受ける乳がん患者の更年期症状の実態, 日本がん看護学会誌, 27(1), 13-20.

吉留忠史, 奥平壮臨, 河原崎徳之, 他 (2002): ユニバーサルデザイン化されたタッチパネルディスプレイ—視触覚ディスプレイの開発—, 計測自動制御学会論文集, 38(12), 1044-1046.

受付日: 2024年9月5日

採択日: 2025年6月3日