

癌症患者的烦恼和负担等相关实态调查 概要版

# 面对癌症 7,885 人的呼声

“癌症社会学”的相关联合研究班

# 目 录

## 序

1 问卷调查的概要 .....	1
2 选项回答的统计结果 .....	2
3 将自由回答加以数据库化 .....	13
4 烦恼和负担的全体倾向 .....	14
5 癌症患者认为有必要的相应措施、支援措施和支援工具 .....	16
6 对相应措施、支援措施和支援工具具体的希望事例 .....	19
7 烦恼和负担的分析案例 .....	22
(1) 按照大项进行区分 .....	22
(2) 按照癌症的种类进行区分 .....	24
(3) 有无复发和转移 .....	28
(4) 性别 .....	30
8 综合咨询内容和问卷调查结果的比较 .....	31
9 重要的信息 .....	33
10 今后的方针 .....	35
研究组织 .....	36

## 补充

# 序

“谁都认为重要、但是谁也未曾实施过的调查”，一位医疗专家对本调查做出了这样的评论。本调查在全国性规模内，在确保隐私的基础上，收集从患者角度讲述的癌症患者的烦恼，对其进行科学性分析，并加以数据库化。这就是本调查的主旨。该成果将应用于提高癌症患者的“生活质量（QOL）”。

用于调查的问卷表首先由医疗和问卷调查的专家做成草案，并得到了 53 家调查实施机关、以及总计 15 家患者会和患者支援团体的合作，才得以完成。调查的基本目的如下：就“癌症患者的烦恼”以及“认为为减轻烦恼而有必要采取的措施”两项内容，请参加调查者以自由回答的形式填写，以收集从患者角度讲述的烦恼。还考虑到背景因素，而增加了补充上述内容的多项提问。调查过程中，得到了各设施所属道德审查委员会的批准，并在已获取知情同意的基础上，将回答送交单位定为负责分析的研究所，致力保护患者隐私。

参加调查的癌症患者人数最终达到了 7,885 名。由研究所的负责人员对每人填写的回答都分别进行客观整理，提炼了高达 2 万数千条的烦恼和负担。在此基础上，将每一项分类如下、以整理为数据库：大项 15 项、中项 35 项、小项 129 项、细分 623 项。此外，就减轻烦恼的对策提出了 7000 条建议。在本中途报告里，已经将分类完毕的数据根据各种背景因素加以分析，今后计划将高达 2 万数千条的各种烦恼均以 50 字左右的短文加以表述，并将追加按癌症类别对烦恼加以分类的数据。在此基础上，提供有助于减轻烦恼的信息，以对开发和建设必要的工具起到推进作用。

本调查成果将以什么样的形式应用于提高癌症患者的“生活质量（QOL）”呢？

第一、对于新近患上癌症的患者和家人，能够告诉他们面对癌症的人们有着什么样的烦恼，以及如何解决这些烦恼的。这是治疗癌症患者的孤独感、鼓励他们与癌症战斗的路标。

第二、可以帮助医疗技术人员和行政负责人员更进一步掌握患者的烦恼。其结果可有助于在诊断过程中烦恼的解决，并可期待咨询采取更加适当的措施。还可能开发减轻症状、副作用和后遗症的医疗新技术。

第三、可帮助社会将癌症患者的烦恼作为身边的问题加以理解。在两名男性就有一名患有癌症、三名女性就有一名患有癌症的“癌症时代”，为了减轻烦恼、从而完善社会基础，必须要有社会的理解。

本报告书定位于本研究的中途报告书。今后，计划在完成“癌症烦恼数据库”之后，还将推进研究，以开发有助于改善烦恼的工具，以及完善医疗资源。

# 1 问卷调查的概要

---

## (1) 调查实施机关

53 个医疗机关及 15 个患者会和患者支援团体

## (2) 与问卷调查有关的道德

- 通过无法连接匿名化（无法识别个人的方法）来保护隐私
- 原则上由道德审查委员会批准，由回答者在同意书上签名

## (3) 调查期间

2003 年 4 月～12 月

## (4) 调查对象

（医疗机关）

来医院就诊的 20 岁以上的癌症患者

（患者会、患者支援团体）

属于癌症相关患者会和患者支援团体，20 岁以上，并在事前征得同意的癌症患者

## (5) 回收状况

（整体）	调查表发放数量	12,345 份
	调查表回收数量	7,885 份
	回收率	63.9%

- ※ 注 1
- 在已回收的 7,885 份调查表中，因对象人员的年龄和疾病不适当以及漏填等，而导致将 48 份作为参考意见（参照补充 5）。
  - 在进行统计方面的处理时，以除上述 48 份以外的 7,837 份为基数。

（医疗机关）	调查表发放数量	10,200 份
	调查表回收数量	7,272 份（相当于注 1 的统计基数为 7,235 份）
	回收率	71.3%

（患者会、患者支援团体）

	调查表发放数量	2,145 份
	调查表回收数量	613 份（相当于注 1 的统计基数为 602 份）
	回收率	28.6%

- ※ 注 2 本报告中基本上以整体回答数量（7,837 份）为基数进行统计，但其中也有一部分统计表和图表等，为达到明了的目的而以回答个别提问的回答者人数（或回答份数）为基数。

## 2 选项回答的统计结果

按照“癌症患者的烦恼和负担等相关实态调查”调查表(参照补充6),将统计结果加以归纳(不包括问7的自由回答栏)。

问1 被诊断为癌症是在何时?(分年代)

诊断年龄	实际人数	(%)
1. 20岁至29岁	110	(1.4%)
2. 30岁至39岁	435	(5.6%)
3. 40岁至49岁	1,184	(15.1%)
4. 50岁至59岁	2,036	(26.0%)
5. 60岁至69岁	2,369	(30.2%)
6. 70岁至79岁	1,427	(18.2%)
7. 80岁至89岁	125	(1.6%)
8. 90岁至99岁	4	(0.1%)
未回答	147	(1.9%)
总计	7,837	(100.0%)

反映了癌症是高龄者的疾病,40岁以上的患者占91.2%,最多的是60岁至69岁的患者。

问2 当时被诊断为何种癌症?请选择符合的一项,在上面画。

部位	实际人数	(%)
1. 脑	4	(0.1%)
2. 咽头、喉头	271	(3.5%)
3. 肺	749	(9.6%)
4. 食道	230	(2.9%)
5. 胃	1,046	(13.3%)
6. 十二指肠、小肠	35	(0.4%)
7. 大肠、直肠	1,055	(13.5%)
8. 肝脏	255	(3.3%)
9. 胆道、胆囊	87	(1.1%)
10. 胰脏	102	(1.3%)
11. 肾脏、副肾	76	(1.0%)
12. 膀胱	120	(1.5%)
13. 皮肤	29	(0.4%)
14. 口腔、舌	100	(1.3%)
15. 子宫	498	(6.4%)
16. 卵巢、卵管	156	(2.0%)
17. 乳房	1,904	(24.3%)
18. 前列腺	302	(3.9%)
19. 精巢	14	(0.2%)
20. 甲状腺	90	(1.1%)
21. 白血病	162	(2.1%)
22. 骨髓瘤	32	(0.4%)
23. 骨	8	(0.1%)
24. 软部组织系统(肌肉、脂肪)	30	(0.4%)
25. 淋巴肿	197	(2.5%)
26. 其它	102	(1.3%)
未回答	183	(2.3%)
总计	7,837	(100.0%)

按照从多到少的顺序排列,是乳房、大肠和直肠、胃、肺、子宫、前列腺、咽头和喉头。因为对象是来医院接受门诊的患者,所以患上癌症的人数,类似于当前社会上癌症患者人数的模式。

问 3 之后到现在，负责医师是否曾认为复发（转移）？

复发和转移	实际人数	(%)
1. 是	1,852	(23.6%)
2. 否	5,744	(73.3%)
未回答	241	(3.1%)
总计	7,837	(100.0%)

整体的 1/4 被认为复发或转移。未发生复发和转移的患者中，包括治疗后正在进行跟踪观察的患者，以及治疗后经过 5 至 10 年以上、基本上被认为治愈的患者。有可能还包括部分未被通知复发或转移的患者。

附问 3-1 请将被认为复发（转移）的部位等全部画上。（多项回答）

复发、转移的部位	人数 = 1,852	
	实际人数	(%)
1. 脑、髓膜	85	(4.6%)
2. 咽头、喉头	45	(2.4%)
3. 肺、胸膜	498	(26.9%)
4. 食道	24	(1.3%)
5. 胃	88	(4.8%)
6. 十二指肠、小肠	21	(1.1%)
7. 大肠、直肠	149	(8.0%)
8. 肝脏	455	(24.6%)
9. 胆道、胆囊	16	(0.9%)
10. 胰脏	26	(1.4%)
11. 肾脏、副肾	42	(2.3%)
12. 膀胱	68	(3.7%)
13. 皮肤	27	(1.5%)
14. 口腔、舌	11	(0.6%)
15. 子宫	31	(1.7%)
16. 卵巢、卵管	36	(1.9%)
17. 乳房	120	(6.5%)
18. 前列腺	41	(2.2%)
19. 精巢	0	-
20. 甲状腺	18	(1.0%)
21. 骨髓	32	(1.7%)
22. 淋巴结（腺）	433	(23.4%)
23. 骨	271	(14.6%)
24. 软部组织系统（肌肉、脂肪）	15	(0.8%)
25. 脊髓	29	(1.6%)
26. 腹膜	46	(2.5%)
27. 心膜、心囊	2	(0.1%)
28. 其他	60	(3.2%)
未回答	26	(1.4%)

按照从多到少的顺序排列，固形癌症的转移部位依次是肺和胸膜、肝脏、淋巴结（腺）、骨。

问 4 请选择符合当前治疗状况的一项画上。

治疗的状况	实际人数	(%)
1. 正在继续治疗	2,820	(36.0%)
2. 定期来医院进行检查	4,758	(60.7%)
3. 其他	135	(1.7%)
未回答	124	(1.6%)
总计	7,837	(100.0%)

本结果反映了问 3 中复发或转移的比例。

问5 请就至今为止在医疗机关已经接受的治疗，在符合的全部项目上画 。（多项回答）

治疗	人数 = 7,837	
	实际人数	(%)
1. 外科手术	6,013	(76.7%)
2. 内窥镜、胸腔镜、腹腔镜手术	1,968	(25.1%)
3. 药物疗法（抗癌剂、荷尔蒙剂等）	4,601	(58.7%)
4. 放射线治疗	2,374	(30.3%)
5. 其他	121	(1.5%)
未回答	171	(2.2%)

内窥镜、胸腔镜、腹腔镜手术比例较大，反映了最近治疗的进步。

问6 请在最接近您日常生活状况的一项上画 。

日常生活状况	实际人数	(%)
1. 没有明显症状，可以参加社会活动，没有因为疾病和治疗而受到限制，可以和患上癌症之前一样行动。	4,412	(56.3%)
2. 有轻微症状，体力工作（体力劳动）受到限制，但可以步行，也可从事简单作业和坐着进行的工作（家务、办公等）。	2,649	(33.8%)
3. 可以步行以及处理日常生活，但有时候也需要别人稍微帮助下。不能从事简单作业，但每天有一半时间以上起床活动。	412	(5.3%)
4. 可以处理日常生活，但经常需要别人帮助，每天有一半时间以上卧床。	188	(2.4%)
5. 无法处理日常生活，始终需要别人帮助，每天都卧床不起。	16	(0.2%)
未回答	160	(2.0%)
总计	7,837	(100.0%)

回答者为来医院检查的癌症患者，因此，大部分的状态是没有特别症状、能够与患病之前同样行动，或者虽然有轻微症状、但可以从事简单作业。

问7 您为什么样的事而烦恼？请在符合的全部选项上画 。（多项回答）

烦恼的种类	人数 = 7,837	
	实际人数	(%)
1. 痛苦、副作用、后遗症等身体方面的痛苦	3,770	(48.1%)
2. 消沉、不安、害怕等精神方面的问题	4,144	(52.9%)
3. 夫妻之间、与孩子之间关系等家庭和亲人方面的问题	2,277	(29.1%)
4. 与工作、地位、人际关系等社会的关系	1,608	(20.5%)
5. 与医师和护士等的关系	628	(8.0%)
6. 收入、治疗费、为将来的积蓄等经济方面的问题	2,752	(35.1%)
7. 之后的生活方式、生存意义等有关问题	2,949	(37.6%)
8. 其他	180	(2.3%)
未回答	873	(11.1%)

有必要与自由回答栏内记述的内容加以比较，但普遍列举出的是身体方面、精神方面、社会方面的问题以及与医疗人员的关系等各种烦恼。

问 8 当您在问 7 中的各个时段有烦恼之时，您是否想和谁咨询，以解决烦恼？请在每一个时段将符合的选项号上画上。

[a 被诊断之时]

有否咨询	实际人数	(%)
1. 不想咨询任何人	1,570	(20.0%)
2. 希望咨询、或者已经咨询过	5,036	(64.3%)
未回答	1,231	(15.7%)
总计	7,837	(100.0%)

问 9 如果您在问 8 中“2 希望咨询、或者已经咨询过”中任一项画上，那么，请从下表中选择所有符合下述状况的对象及其机关，并填写各自的号码和符号。（可多项选）

人数 = 5,036

	烦恼减少了		烦恼没有减少		别人不和自己谈	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	2,976	(59.1%)	579	(11.5%)	11	(0.2%)
2. 朋友、熟人	1,138	(22.6%)	193	(3.8%)	5	(0.1%)
3. 亲戚	817	(16.2%)	144	(2.9%)	4	(0.1%)
4. 上司和同事	272	(5.4%)	54	(1.1%)	5	(0.1%)
5. 住院过程中认识的患同样病的人	487	(9.7%)	53	(1.1%)	1	(0.0%)
6. 患者会、自助团体	120	(2.4%)	17	(0.3%)	0	-
7. 负责医师	1,288	(25.6%)	156	(3.1%)	9	(0.2%)
8. 护士（女护士）	331	(6.6%)	49	(1.0%)	3	(0.1%)
9. 其他人	111	(2.2%)	7	(0.1%)	1	(0.0%)
a. 医院的咨询室等	49	(1.0%)	12	(0.2%)	1	(0.0%)
b. 县、市町村的咨询窗口	24	(0.5%)	6	(0.1%)	2	(0.0%)
c. 其他机关	39	(0.8%)	10	(0.2%)	1	(0.0%)
未回答	878	(17.4%)	878	(17.4%)	878	(17.4%)

	无法谈话		没有找到谈话对象	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	18	(0.4%)	7	(0.1%)
2. 朋友、熟人	27	(0.5%)	4	(0.1%)
3. 亲戚	15	(0.3%)	5	(0.1%)
4. 上司和同事	8	(0.2%)	2	(0.0%)
5. 住院过程中认识的患同样病的人	4	(0.1%)	5	(0.1%)
6. 患者会、自助团体	7	(0.1%)	9	(0.2%)
7. 负责医师	24	(0.5%)	4	(0.1%)
8. 护士（女护士）	5	(0.1%)	0	-
9. 其他人	1	(0.0%)	4	(0.1%)
a. 医院的咨询室等	4	(0.1%)	3	(0.1%)
b. 县、市町村的咨询窗口	4	(0.1%)	7	(0.1%)
c. 其他机关	2	(0.0%)	6	(0.1%)
未回答	878	(17.4%)	878	(17.4%)



[b 从诊断到现在的期间]

有否咨询	实际人数	(%)
1. 不想咨询任何人	1,099	(14.0%)
2. 希望咨询、或者已经咨询过	4,266	(54.4%)
未回答	2,472	(31.5%)
总计	7,837	(100.0%)

人数 = 4,266

	烦恼减少了		烦恼没有减少		别人不和自己谈	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	2,279	(53.4%)	296	(6.9%)	6	(0.1%)
2. 朋友、熟人	1,076	(25.2%)	127	(3.0%)	2	(0.0%)
3. 亲戚	653	(15.3%)	79	(1.9%)	4	(0.1%)
4. 上司和同事	212	(5.0%)	35	(0.8%)	2	(0.0%)
5. 住院过程中认识的患同样病的人	876	(20.5%)	74	(1.7%)	1	(0.0%)
6. 患者会、自助团体	257	(6.0%)	18	(0.4%)	1	(0.0%)
7. 负责医师	1,489	(34.9%)	167	(3.9%)	16	(0.4%)
8. 护士(女护士)	471	(11.0%)	54	(1.3%)	3	(0.1%)
9. 其他人	102	(2.4%)	8	(0.2%)	1	(0.0%)
a. 医院的咨询室等	65	(1.5%)	12	(0.3%)	2	(0.0%)
b. 县、市町村的咨询窗口	21	(0.5%)	6	(0.1%)	1	(0.0%)
c. 其他机关	51	(1.2%)	14	(0.3%)	0	-
未回答	792	(18.6%)	792	(18.6%)	792	(18.6%)

	无法谈话		没有找到谈话对象	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	14	(0.3%)	3	(0.1%)
2. 朋友、熟人	17	(0.4%)	3	(0.1%)
3. 亲戚	9	(0.2%)	3	(0.1%)
4. 上司和同事	9	(0.2%)	1	(0.0%)
5. 住院过程中认识的患同样病的人	10	(0.2%)	3	(0.1%)
6. 患者会、自助团体	11	(0.3%)	8	(0.2%)
7. 负责医师	33	(0.8%)	5	(0.1%)
8. 护士(女护士)	9	(0.2%)	2	(0.0%)
9. 其他人	1	(0.0%)	6	(0.1%)
a. 医院的咨询室等	9	(0.2%)	5	(0.1%)
b. 县、市町村的咨询窗口	4	(0.1%)	4	(0.1%)
c. 其他机关	1	(0.0%)	6	(0.1%)
未回答	792	(18.6%)	792	(18.6%)

[c 当前]

有否咨询	实际人数	(%)
1.不想咨询任何人	1,276	(16.3%)
2.希望咨询、或者已经咨询过	3,526	(45.0%)
未回答	3,035	(38.7%)
总计	7,837	(100.0%)

人数 = 3,526

	烦恼减少了		烦恼没有减少		别人不和自己谈	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	1,840	(52.2%)	236	(6.7%)	6	(0.2%)
2. 朋友、熟人	826	(23.4%)	96	(2.7%)	1	(0.0%)
3. 亲戚	466	(13.2%)	61	(1.7%)	5	(0.1%)
4. 上司和同事	156	(4.4%)	24	(0.7%)	5	(0.1%)
5. 住院过程中认识的患同样病的人	568	(16.1%)	56	(1.6%)	0	-
6. 患者会、自助团体	196	(5.6%)	15	(0.4%)	0	-
7. 负责医师	1,214	(34.4%)	133	(3.8%)	1	(0.0%)
8. 护士(女护士)	262	(7.4%)	31	(0.9%)	5	(0.1%)
9. 其他人	87	(2.5%)	9	(0.3%)	0	-
a. 医院的咨询室等	38	(1.1%)	9	(0.3%)	1	(0.0%)
b. 县、市町村的咨询窗口	22	(0.6%)	6	(0.2%)	3	(0.1%)
c. 其他机关	49	(1.4%)	16	(0.5%)	1	(0.0%)
未回答	692	(19.6%)	692	(19.6%)	692	(19.6%)

	无法谈话		没有找到谈话对象	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	17	(0.5%)	3	(0.1%)
2. 朋友、熟人	13	(0.4%)	3	(0.1%)
3. 亲戚	8	(0.2%)	1	(0.0%)
4. 上司和同事	3	(0.1%)	4	(0.1%)
5. 住院过程中认识的患同样病的人	4	(0.1%)	2	(0.1%)
6. 患者会、自助团体	8	(0.2%)	4	(0.1%)
7. 负责医师	31	(0.9%)	7	(0.2%)
8. 护士(女护士)	7	(0.2%)	0	-
9. 其他人	0	-	9	(0.3%)
a. 医院的咨询室等	9	(0.3%)	8	(0.2%)
b. 县、市町村的咨询窗口	4	(0.1%)	5	(0.1%)
c. 其他机关	3	(0.1%)	10	(0.3%)
未回答	692	(19.6%)	692	(19.6%)

2/3 的患者为减少烦恼而希望和谁咨询。在“被诊断之时”、“从诊断到现在的期间”、“当前”三个时段内，当为减少烦恼而寻找咨询的对象时，三个时段的顺序都是家人、负责医师、朋友和熟人。

问 10 为了减少您曾有过的烦恼或现在有的烦恼（哪怕只是一点点），您认为什么是必要的？请自由填写。

人数 = 7,837

支援希望分类	实际人数	(%)
1. 与医疗人员的关系	1,469	(18.7%)
2. 咨询、精神方面的护理	885	(11.3%)
3. 医疗费等经济方面的制度和支援	416	(5.3%)
4. 信息提供、信息公开	470	(6.0%)
5. 与患有同样病的患者的交流、患者会	636	(8.1%)
6. 通过自身努力加以解决	1,432	(18.3%)
7. 家人的合作、理解和支持	648	(8.3%)
8. 朋友的合作、理解和支持	204	(2.6%)
9. 对行政和医疗机关的希望	514	(6.6%)
10. 医学的进步	252	(3.2%)
11. 宗教	70	(0.9%)
12. 就业、工作环境	46	(0.6%)
13. 其他	154	(2.0%)
未回答	2,940	(37.5%)

第一位是“与医疗人员的关系”，大致数量相同、与之并列的是“通过自身努力加以解决”。之后以微小差别依次排列的是“咨询、精神方面的护理”、“家人的合作、理解和支持”、“与患有同样病的患者进行交流、患者会”、“对行政和医疗机关的希望”、“信息提供、信息公开”。

问 11 请填写您的出生年月。（按年代分类）

年龄	实际人数	(%)
1. 20岁至29岁	45	(0.6%)
2. 30岁至39岁	258	(3.3%)
3. 40岁至49岁	802	(10.2%)
4. 50岁至59岁	1,809	(23.1%)
5. 60岁至69岁	2,395	(30.6%)
6. 70岁至79岁	2,073	(26.5%)
7. 80岁至89岁	272	(3.5%)
8. 90岁至99岁	6	(0.1%)
未回答	177	(2.3%)
总计	7,837	(100.0%)

反映了在诊断之时的年龄，当前的年龄分布如下：40岁以上占93.9%、50岁以上占83.6%。

问 12 请填写您的性别。

性别	实际人数	(%)
1. 男性	3,531	(45.1%)
2. 女性	4,220	(53.8%)
未回答	86	(1.1%)
总计	7,837	(100.0%)

问 13 请介绍一下有关您的家族情况。

附问 13-1 现在您结婚了吗？请选择一个符合的答案画上。

婚姻	实际人数	(%)
1. 未婚	429	(5.5%)
2. 已婚	6,252	(79.8%)
3. 离婚/丧偶	1011	(12.9%)
未回答	145	(1.9%)
总计	7,837	(100.0%)

附问 13-2 现在您和谁在一起同居？从您的亲属关系来看，请在符合的答案上全部画。

人数=7,837		
同居	实际人数	(%)
1. 没有同居者	658	(8.4%)
2. 配偶(丈夫或妻子)	6,040	(77.1%)
3. 您的父亲	239	(3.0%)
4. 您的母亲	603	(7.7%)
5. 配偶的父亲	166	(2.1%)
6. 配偶的母亲	367	(4.7%)
7. 您的兄弟姊妹	173	(2.2%)
8. 配偶的兄弟姊妹	27	(0.3%)
9. 孩子	3,667	(46.8%)
10. 孩子的配偶	763	(9.7%)
11. 孙子	900	(11.5%)
12. 其他的亲属	41	(0.5%)
13. 其他	24	(0.3%)
未回答	138	(1.8%)

癌症患者中单身生活者的比例为 8.4%，不到 1 成。

附问 13-3 下面询问一下有孩子的人。关于你的孩子请选择一个符合的答案画上。

关于孩子	实际人数	(%)
1. 最小的孩子还没上小学	138	(1.8%)
2. 最小的孩子是小学生或者初中生	417	(5.3%)
3. 最小的孩子是高中生	228	(2.9%)
4. 孩子已全部高中毕业，但还有孩子在上大学、短大、专门学校等	401	(5.1%)
5. 孩子已全部就业或结婚独立生活	5,023	(64.1%)
6. 尚有未就业或尚未结婚的孩子	268	(3.4%)
7.其他	33	(0.4%)
未回答	1,329	(17.0%)
总计	7,837	(100.0%)

“孩子已全部就业或结婚独立生活”的患者占 64.1%。孩子还未上学或者在上小学中学、高中、大学等，父母仍然有经济负担的比例为 15.1%。

问 14 请您谈一下您的工作。

附问 14-1 被诊断为癌症时和当前的工作，粗略分类可划分为下表哪一项内容？

诊断时的职业			当前的职业		
职业	实际人数	(%)	职业	实际人数	(%)
1. 个体经营者	390	(5.0%)	1. 个体经营者	291	(3.7%)
2. 独立经营者	372	(4.7%)	2. 独立经营者	306	(3.9%)
3. 家族经营者	297	(3.8%)	3. 家族经营者	238	(3.0%)
4. 经营者、职员	291	(3.7%)	4. 经营者、职员	202	(2.6%)
5. 民间企业的就业者	1,335	(17.0%)	5. 民间企业的就业者	749	(9.6%)
6. 公務員	372	(4.7%)	6. 公務員	251	(3.2%)
7. 钟点工、临时工	798	(10.2%)	7. 钟点工、临时工	532	(6.8%)
8. 副业	40	(0.5%)	8. 副业	29	(0.4%)
9. 专职主妇	1,135	(14.5%)	9. 专职主妇	1,435	(18.3%)
10. 学生	14	(0.2%)	10. 学生	5	(0.1%)
11. 没有职业	1171	(14.9%)	11. 没有职业	2158	(27.5%)
12. 其他	140	(1.8%)	12. 其他	122	(1.6%)
未回答	1,482	(18.9%)	未回答	1,519	(19.4%)
总计	7,837	(100.0%)	总计	7,837	(100.0%)

回答者约一半正值 50 岁至 69 岁之间的退休年龄，因此，“没有职业”、“专业主妇”的回答增加。

附问 14-2 下面请您谈一下工作的内容，粗略分类可划分为下表哪一项内容？

诊断之时的工作内容			当前的工作内容		
工作内容	实际人数	(%)	工作内容	实际人数	(%)
1. 农林渔业	216	(2.8%)	1. 农林渔业	171	(2.2%)
2. 运输、通信、保安	186	(2.4%)	2. 运输、通信、保安	116	(1.5%)
3. 从事生产工序作业的人员	572	(7.3%)	3. 从事生产工序作业的人员	319	(4.1%)
4. 从事服务的人员	361	(4.6%)	4. 从事服务的人员	222	(2.8%)
5. 销售性职业	610	(7.8%)	5. 销售性职业	408	(5.2%)
6. 事务性职业	676	(8.6%)	6. 事务性职业	468	(6.0%)
7. 管理性职业	475	(6.1%)	7. 管理性职业	296	(3.8%)
8. 专业性职业	483	(6.2%)	8. 专业性职业	382	(4.9%)
9. 其他	274	(3.5%)	9. 其他	224	(2.9%)
未回答	3,984	(50.8%)	未回答	5,231	(66.7%)
总计	7,837	(100.0%)	总计	7,837	(100.0%)

附问 14-3 关于被诊断之时您上班的公司和经营的事业等，  
请在下表中选择一项符合的答案画上。

就业的人员	实际人数	(%)	个体经营、独立经营、 家族经营的人	实际人数	(%)
1. 现在仍在工作	1,249	(47.6%)	1. 现在仍在营业	694	(68.0%)
2. 停职中	229	(8.7%)	2. 休业中	79	(7.7%)
3. 本人自愿退職	799	(30.5%)	3. 没有经营	58	(5.7%)
4. 被解雇	111	(4.2%)	4. 停业	135	(13.2%)
5. 其他	237	(9.0%)	5. 已变更经营者	41	(4.0%)
回答者总计	2,625	(100.0%)	6. 其他	14	(1.4%)
			回答者总计	1,021	(100.0%)

此处，以回答者人数为基数显示比例。

附问 14-3 有 3,646 人作出回答。其中，回答“就业人员”一栏的有 2,625 人，回答“个体经营、独立经营、家族经营”一栏的有 1,021 人。虽然不能特定患上癌症是否是直接原因，但“就业人员”的 34.7%为“自愿离职”或“解雇”。此外，个体经营等的 30.7%处于“休业”、“没有经营”、“停业”、“已变更经营者”的状态，因此可以推断，患上癌症的确对职业的继续有所影响。

问 15 过去一年间您家庭收入（含税）是多少？（包括养老金以及来自家人等的补贴。）

收入	实际人数	(%)
1. 不足120万日元	448	(5.7%)
2. 不足120~300万日元	1,743	(22.2%)
3. 不足300~400万日元	1,300	(16.6%)
4. 不足400~500万日元	800	(10.2%)
5. 不足500~600万日元	612	(7.8%)
6. 不足600~800万日元	810	(10.3%)
7. 不足800~1,000万日元	586	(7.5%)
8. 不足1,000~2,000万日元	549	(7.0%)
9. 2,000万日元以上	89	(1.1%)
未回答	900	(11.5%)
总计	7,837	(100.0%)

年收入不足 400 万日元的占 44.5%。  
癌症患者的大多数为退休前后时发病，我们认为其理由为依靠养老金生活的人较多。

< 参考 > 按年代分类的收入状况

收入	1. 20岁 至29岁	3. 30岁 至39岁	3. 40岁 至49岁	4. 50岁至 59岁	5. 60岁至 69岁	6. 70岁至 79岁	7. 80岁至 89岁	8. 90岁至 99岁	未回答	总计
1. 不足120万日元	7	16	25	75	135	145	28	-	17	448
2. 不足120~300万日元	14	28	75	237	707	578	69	1	34	1,743
3. 不足300~400万日元	7	31	61	178	486	462	55	-	20	1,300
4. 不足400~500万日元	5	45	68	157	237	248	28	-	12	800
5. 不足500~600万日元	3	36	83	174	171	124	11	-	10	612
6. 不足600~800万日元	3	36	184	284	176	100	11	-	16	810
7. 不足800~1,000万日元	1	17	116	275	111	54	5	1	6	586
8. 不足1,000~2,000万日元	2	13	110	231	102	75	9	-	7	549
9. 2,000万日元以上	-	1	14	34	24	15	-	-	1	89
未回答	3	35	66	164	246	272	56	4	54	900
总计	45	258	802	1,809	2,395	2,073	272	6	177	7,837

问 16 A.已经向医疗机关支付了多少金额？

向医疗机关支付的总额	实际人数	(%)
1. 不足50万日元	3,688	(47.1%)
2. 不足50~100万日元	892	(11.4%)
3. 不足100~150万日元	318	(4.1%)
4. 不足150~200万日元	131	(1.7%)
5. 不足200~250万日元	52	(0.7%)
6. 不足250~300万日元	36	(0.5%)
7. 不足300~350万日元	26	(0.3%)
8. 不足350~400万日元	4	(0.1%)
9. 不足400~450万日元	4	(0.1%)
10. 不足450~500万日元	2	(0.0%)
11. 不足500~550万日元	3	(0.0%)
12. 不足550~600万日元	2	(0.0%)
13. 不足600~650万日元	4	(0.1%)
14. 不足650~700万日元	1	(0.0%)
15. 不足700~750万日元	2	(0.0%)
17. 不足800~850万日元	2	(0.0%)
18. 不足850~900万日元	1	(0.0%)
23. 不足1,000~1,150万日元	1	(0.0%)
30. 不足1,450~1,500万日元	1	(0.0%)
未回答	2,667	(34.0%)
总计	7,837	(100.0%)

向医疗机关支付的金额、为治疗等而向医疗机关以外支付的金额均不足50万日元的案例最多，可以推测出回答者的一半以上为60至69岁之后、依靠退休养老金生活的人，经济方面负担较大。

问 16 D. 因治疗和减轻后遗症而向除医疗机关之外支付的金额为多少？

向医疗机关之外支付的总额	实际人数	(%)
1. 不足50万日元	1,173	(15.0%)
2. 不足50~100万日元	177	(2.3%)
3. 不足100~150万日元	81	(1.0%)
4. 不足150~200万日元	34	(0.4%)
5. 不足200~250万日元	22	(0.3%)
6. 不足250~300万日元	3	(0.0%)
7. 不足300~350万日元	11	(0.1%)
8. 不足350~400万日元	4	(0.1%)
9. 不足400~450万日元	2	(0.0%)
12. 不足550~600万日元	1	(0.0%)
16. 不足750~800万日元	1	(0.0%)
未回答	6,328	(80.7%)
总计	7,837	(100.0%)

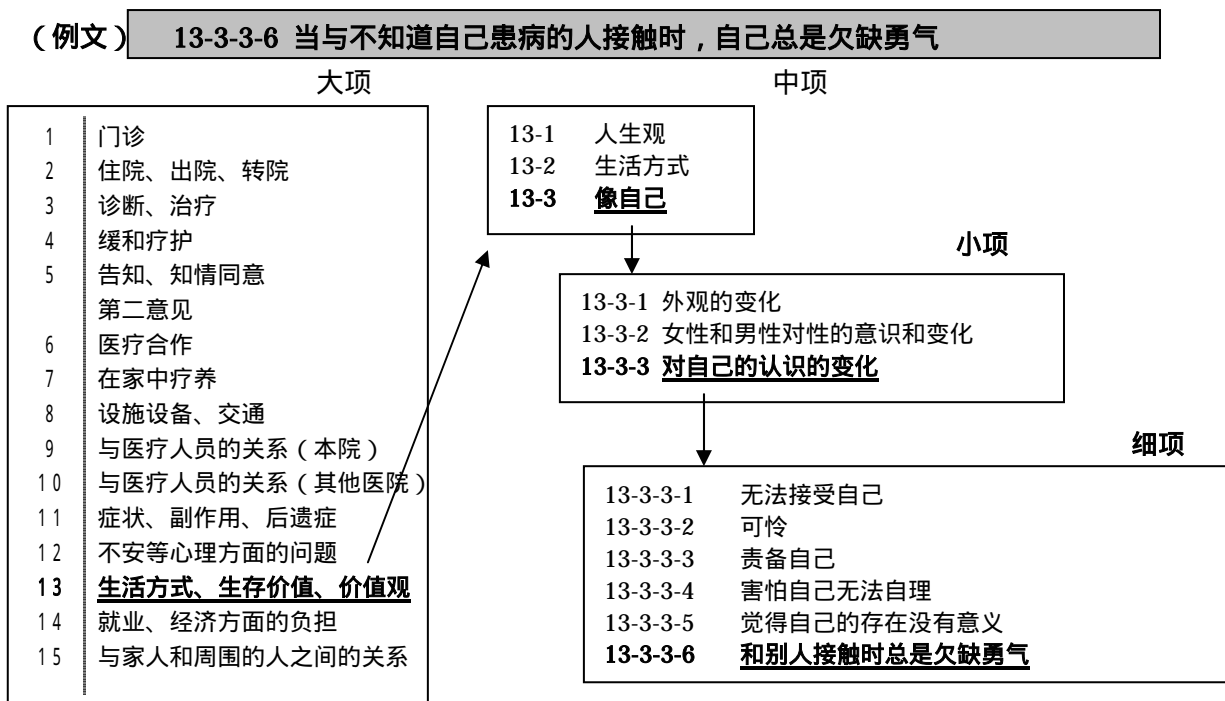
### 3 将自由回答加以数据库化

构成本调查主旨的问题有两点，“接受癌症诊断和治疗时的烦恼”和“对减少烦恼和负担等的希望和支援措施”，就上述两点请参加调查者作出自由回答。

从实施问卷调查这个观点来看，自由回答方式的缺点是：因为回答者需要把自己的思路整理成文，所以回答需要花费时间和精力。但是，为了让癌症患者自己讲出医疗人员至今了解甚少的、癌症患者出院后的日常生活以及与周围的人之间关系等，而勉强采用这种形式。在医疗机构进行调查时，请回答者在同意书上签名的过程中，已经就本次调查的主旨和特征作出了详细的说明，以此取得回答者的理解，从而得到许多比预计更为详细的回答。另一方面，通过自由回答方式得到的回答，在分析调查结果时也需要投入大量精力。此次从自由回答部分中抽出回答者的观点，并对其加以分类和分析。分类方法如下：在 7,885 份回答中，首先从自由回答的文章里挑选出与烦恼和负担相关的关键词句。每一份回答有 3~4 个关键词句，这样，最终抽出了 25,952 条与烦恼和负担有关的数据。每一条数据都由叙述烦恼和负担的数十字的短文组成。

其次，将上述数据加以分类及标签化，最终建设成的数据库由大项 15 项、中项 35 项、小项 129 项、细项 623 项组成。图 3-1 以大项“生活方式、生存价值、价值观”为例，演示了数据库的构成。此外，补充 1 中对所有的大项、中项、小项、细项的项目加以归纳。

图 3-1 数据库的构成示例

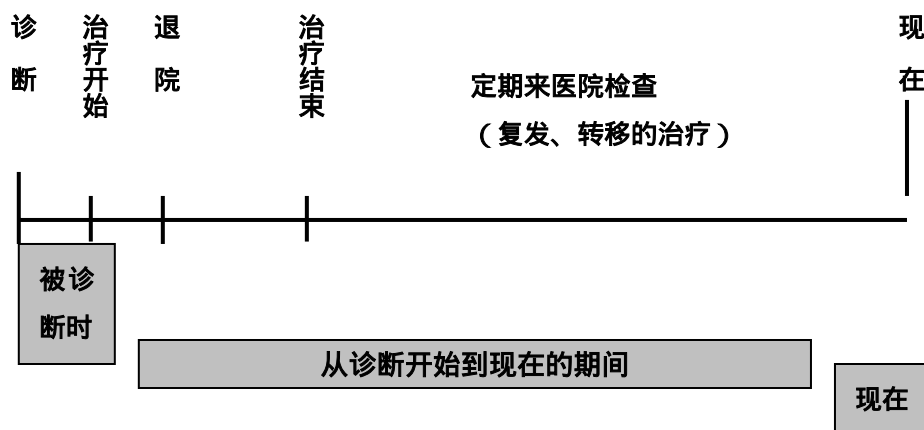




## 4 烦恼和负担的整体倾向

关于“接受癌症诊断和治疗时的烦恼”这一设问，分为“被诊断之时”、“从诊断到现在的期间”、“现在”三个时段，通过自由回答的形式请调查者回答。

图 4-1 三个时段的掌握方法

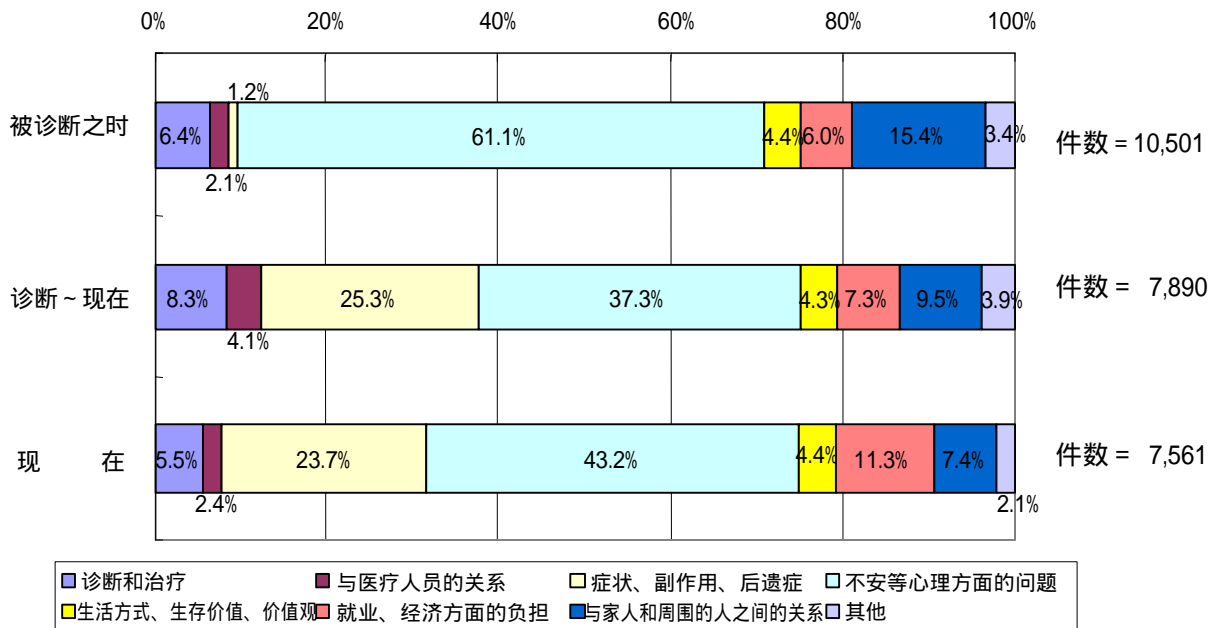


当“被诊断时”，对在几乎没有信息的情况下接到通知、混乱状况下的烦恼加以想定。当“从诊断开始到现在的期间”时，对在诊断、治疗和跟踪观察的过程中又对复发和转移治疗的烦恼加以想定。当“现在”时，对经历过各种体验之后对当前正在经历的烦恼加以想定。

表 4-1 三个时段中烦恼和负担的件数及比例

大项	被诊断时		从诊断开始到现在的期间		现在		三个时段	
	(件数)	(比例)	(件数)	(比例)	(件数)	(比例)	(件数)	(比例)
门诊	82	0.8%	22	0.3%	17	0.2%	121	0.5%
住院、出院、转院	85	0.8%	93	1.2%	17	0.2%	195	0.8%
诊断、治疗	669	6.4%	655	8.3%	414	5.5%	1,738	6.7%
缓和疗护	76	0.7%	29	0.4%	53	0.7%	158	0.6%
告知、知情同意、第二意见	110	1.0%	131	1.7%	50	0.7%	291	1.1%
医疗合作	0	-	1	0.0%	1	0.0%	2	0.0%
在家中疗养	1	0.0%	0	-	2	0.0%	3	0.0%
设施设备、交通	5	0.0%	24	0.3%	23	0.3%	52	0.2%
与医疗人员的关系(本院)	128	1.2%	280	3.5%	172	2.3%	580	2.2%
与医疗人员的关系(其他医院)	96	0.9%	49	0.6%	11	0.1%	156	0.6%
症状、副作用、后遗症	125	1.2%	2,000	25.3%	1,790	23.7%	3,915	15.1%
不安等心理方面的问题	6,417	61.1%	2,940	37.3%	3,267	43.2%	12,624	48.6%
生活方式、生活价值、价值观	465	4.4%	343	4.3%	332	4.4%	1,140	4.4%
就业、经济方面的负担	625	6.0%	575	7.3%	855	11.3%	2,055	7.9%
与家人和周围的人之间的关系	1,617	15.4%	748	9.5%	557	7.4%	2,922	11.3%
合计	10,501	100.0%	7,890	100.0%	7,561	100.0%	25,952	100.0%

图 4-2 三个时段中烦恼和负担的件数的比例



在各个时段得到的数据按大项如表 4-1、图 4-2 所示。

三个时段中最显著的差是被分类于大项“不安等心理方面的问题”中的烦恼，在“被诊断之时”占 61.1%，而在“从诊断开始到现在的期间”、“现在”时，分别减少到 37.3%和 43.2%。另一方面，被分类于大项“症状、副作用、后遗症”中的烦恼，在“被诊断之时”仅占 1.2%，而在“从诊断开始到现在的期间”、“现在”时，发生显著增加，分别增加到 25.3%和 23.7%。如上所述，根据时期不同，患者的烦恼发生较大变化，本调查也充分反映了这一点。

与“被诊断之时”的烦恼有关的数据为 10,501 件，与“从诊断开始到现在的期间”的烦恼有关的数据为 7,890 件，与“现在”的烦恼有关的数据为 7,561 件，总计 25,952 件。这些数据成为“癌症的烦恼数据库”的基础。在数据库的结构方面，每一份数据都定位于补充 1 中所示分类的任一项。

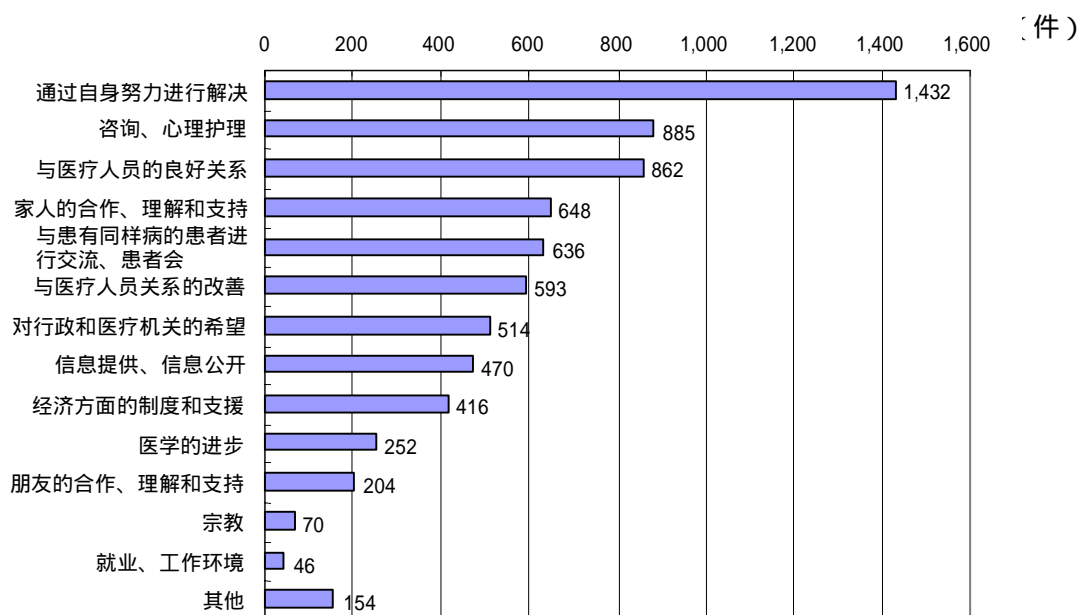
补充 3 按照小项举出了二万数千件数据中的 467 件加以示例。上述数据可根据第 2 章所叙述的癌症诊断时期、癌症的种类、有否复发和转移等各种背景因素数据，加以分类和分析。下文将叙述多例。

## 5 癌症患者认为必要的相应措施、支援措施和支援工具

作为本调查主旨之一的问题是“减少烦恼和负担等的希望和支援措施”，通过自由回答的形式请调查者回答。该设问有 4,911 人回答。与对烦恼和负担相关自由回答的分析相同，也从回答中抽取关键词句加以整理。结果共归纳了 7,182 件的希望，平均每人 1.5 件。该结果分为 14 个项目，在第 8 页的问 10 中加以叙述。图 5-1 将该结果按照从多到少的顺序以图表示。

图 5-1 必要的相应措施、支援措施、支援工具(整体)

件数 = 7,182



其内容第一位是“通过自身努力加以解决”，这一项与以下各项拉开的距离比较大。第二位是“咨询、心理护理”，数量大致相同的是第三项：根据自身经验认为“与医疗人员的良好关系”很重要。之下按照顺序依次是“家人的合作、理解、支持”、“与患有同样病的患者进行交流、患者会”、“与医疗人员关系的改善”。“对行政和医疗机关的希望”、“信息提供、信息公开”、“经济方面的制度和支援措施”等也是抱有较大期待的领域。与之相对，对“医学的进步”和“宗教”的期待并不太大。

对此处所述的结果进一步分析，可以发现以下的特征。

**在整体统计中，最多的是“通过自身努力加以解决”。**

除表示“希望能在没有烦恼的情况下和别人谈话”、“有场所和人需要自己”之外，还有调查者填写自己的心得，例如胃切除后如何防止就寝时酸倒流等、如何提高生活质量等。较之医师和护士，患者更懂得自己努力以克服烦恼。但是收集有助于克服烦恼的各种工具，并不断加以开发，这一点也很重要。

### “与医疗人员的良好关系”为第3位。

填写较多的是根据自身经验谈到“与医师之间的信赖关系很重要”、“医师的一句话搭救了我”，因此将这些归纳为“与医疗人员的良好关系”。

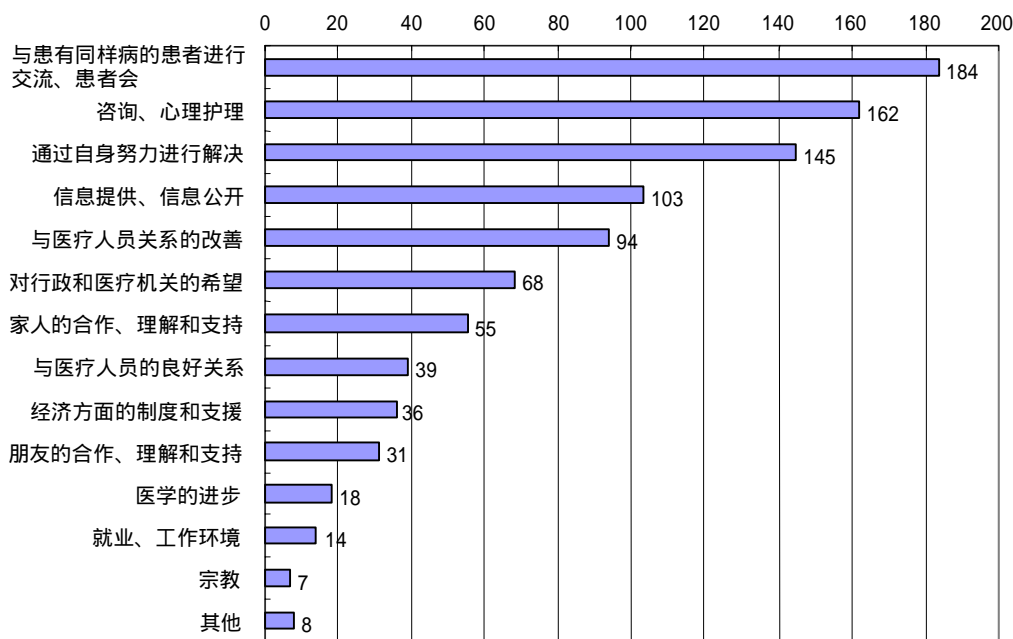
另外，排在第6位的是“与医疗人员之间关系的改善”，以因为对现状不满而希望改善关系为中心内容，例如“想咨询医师，但医师好像很忙，自己没法开口”、“希望医师能对自己说句贴心话”等。

### 谈到自己的体验的回答者很多。

对于“为了解决您的烦恼，您认为什么是必要的”这个问题，回答除对咨询体制、援助制度等相关事宜和支援日常生活的工具等提出具体希望之外，认为“这样的事是很重要的”，大多回答谈到自己的体验。可以看出有一种意志在起作用，希望能够把解决自己所经历的烦恼的方法传给下一代。

图 5-2 必要的相应措施、支援措施、支援工具（患者会等）

件数 = 964 （件）



此外，图 5-2 是将患者会和患者支援团体的自由回答加以归纳的结果。回答这个问题的有 546 人，提出了 964 件的希望，平均每人 1.8 件。

其内容中，参加调查者提出最多的一件是“与患有同样病的患者的交流、患者会”。第二项是“咨询、心理护理”，之后依次是“通过自身努力加以解决”、“信息提供、信息公开”、“与医疗人员之间关系的改善”。

在患者会、患者支援团体所属成员的回答中，可看到以下几点特征。

**“与患有同样病的患者进行交流、患者会”最多。**

回答的中心是根据自身体验，与在住院过程中认识的患有同样病的患者谈话以及加入患者会成为自己的支柱。特别是很多参加调查者谈到加入患者会的益处，可归纳为以下四点：可以有人听自己谈话、精神方面得到后盾支持、获取了必要的知识、可以产生健康人所无法理解的共鸣。

**对必要的支援和工具的具体希望较多。**

属于患者会、患者支援团体的成员，对认为日常所必要的支援工具和制度等相关希望作了具体填写，可能是已经和团体成员进行过充分的讨论。

## 6 相应措施、支援措施、支援工具的具体希望事例

### (1) 日常生活方面认为必须的工具和支援措施工具

#### ➤ 工具

- 仰卧或侧卧就寝困难时（因为切除胃而导致酸倒流、切除一侧乳房等）、安心帮助安全就寝的工具
- 可以根据需要拆下以及可以佩戴着即可入浴的乳房
- 穿着时没有不适感（外观及闷热感）的修正内衣
- 保护伤疤的内衣（使用哺乳用胸罩代用）
- 不压迫伤疤的安全带
- 在满员公共汽车里保护肺癌等手术伤疤的工具（被肩膀等推挤而痛得不得了）

#### ➤ 人工肛门

- 希望人工肛门上安装通气性气孔之类的东西。因为袋子里装满了气体。
- 处理人工肛门的粪便时要借助别人帮忙，希望能够减少这种不便，哪怕减少一点儿也好。

#### ➤ 其他

- 面向癌症患者的美容院
- 当主妇住院和进行治疗时、对育儿和护理方面的支援措施（暂时委托给保育所、钟点护理，以及派遣助手等）
- 母子家庭的母亲接受治疗时能够帮助患者分忧的系统，直到患者自己能够养育幼儿

### (2) 想咨询、想得到建议

#### ➤ 与日常生活相关的事宜

- 出院后的饮食和日常生活
- 排便、放屁等排泄事宜（难以咨询主治医生）
- 希望就日常的症状、生活和精神方面的事宜咨询，直至全然明白（虽然想咨询主治医生，但是男性在细节方面总是难以咨询）

#### ➤ 与性相关的事宜

- 有关男性功能障碍（是什么样的状态、有没有处理方法等）
- 中高年女性的性（夫妻生活不协调、对丈夫觉得抱歉等）

#### ➤ 与家人相关的事宜

- 与家人和周围人的接触方式（患者侧）
- 与患者的接触方式（家人侧）

#### ➤ 与经济问题有关的事宜

- 如果按照医师提出的治疗方法进行，实际大概将会花费多少呢
- 当治疗成为长期时的经济方面的预算

### ( 3 ) 必要的信息和信息形态

#### ➤ 与治疗方法和症状有关的事宜

- 说明在各个治疗阶段不同症状的事例集
- 对副作用、后遗症症状加以归纳的文件
- 手术后症状处理书

#### ➤ 根据癌症患者的体验而被提出的事项

- 在相同部位进行过手术的人在手术之后过着什么样的生活？
- 克服者的各种实际事例和体验之谈

#### ➤ 与自我有关的事宜

- 头发、眉毛、睫毛脱落时的化妆方法
- 围巾、帽子、假发等有关的信息
- 各种修正内衣的介绍
- 当接受脸部周围手术之后、进行过美容整形的人的信息
- 乳房重建的方法、时期、费用

#### ➤ 信息提供的方法

- 住院前分发归纳有住院期间的日程和出院后注意事项等的小册子
- 手术前通过录像带提供信息（手术的内容、康复治疗的方法、可以从什么时候开始、如何进行饮食等）
- 在接受诊断的医疗机构领取信息杂志（治疗过程中的患者认为必要的信息、癌症患者的谈话、患者会以及团体的介绍等）

### ( 4 ) 对医疗机关的希望

#### ➤ 对治疗进行跟踪的部门和系统等

- 接受诊断和检查之后对患者现状进行说明的“护理科”
- 对后遗症等症状进行治疗的“术后护理科”
- 由专家进行的综合咨询（患者只掌握不确定的零星信息）
- 不同于医师和护士的、专门照料患者个人的人（部门）
- 代替患者简单记录主治医生所作的病情说明等的人和系统（因为在诊断时多为头脑无法正常思考的情况，之后想调查却无法调查）

#### ➤ 与出院之后的生活有关的事宜

- 由医疗人员进行的防止复发的指导（生活、饮食、运动等）
- 针对家属的饮食指导和按摩方法的指导
- 淋巴浮肿的有关信息的提供和指导
- 在康复治疗室的指导（在自己家中运动无法达到预期效果，由于在康复治疗室能够接受治疗和指导，从而可以回到工作中去。）
- 出院之前能够为回到社会而作心理准备和康复治疗的“恢复中心”
- 为使喉头摘除者回到社会而赋予其必要知识和心理准备的研究会

➤ **希望的设备、考虑等**

- 从相关图书和手册中可以获取必要信息、可以亲手拿着护理用品等进行观察的沙龙
- 在候诊室等容易获取的地方设置手册角
- 配有为能够习惯于处理人工肛门等的设备的房间（如果是大房间的话，同房间的人就会知道，很尴尬）

等待时能够听到患者谈话或者放映录像等的场所

➤ **其他**

- 医疗机构的信息公开
- 从被通知到住院之间召开“患者教室”（因为这是最为担心的时期）
- 住院之前对经济支援等有关制度的说明
- 各部位癌症患者志愿者的配置
- 引进可简单借到检查结果（照片和细胞标本等）的系统

## **（5）对行政的希望**

➤ **支援出院后生活的系统**

- 持续进行出院后护理的家庭医生制度
- 当地医院及与医院合作的官方咨询窗口
- 对护理的家人在精神和身体两方面进行跟踪的系统
- 设置可以 24 小时体制听取不安情绪咨询的场所
- 为因功能障碍导致失声的人开办的发声讲习会

➤ **对普通人进行“癌症”有关知识的普及**

- 癌症信息和咨询中心的设置（在怀疑是癌症时可以进行信息收集和咨询、或者被诊断之时可以就医院选择等供自己咨询的第三方机关）

➤ **在经济方面的制度和支援措施等**

- 残疾人认定范围的扩大（乳癌患者等）
- 因患有癌症而导致无法加入生命保险，因此需要考虑晚年的经济支援
- 修正内衣和按摩费用作为淋巴浮肿胀的相应措施，是否适用保险

## **（6）与患者会和患者支援团体有关的事宜**

- 全国规模的患者组织（以医学知识为基础的信息提供、传达患者自身的呼声）
- 患者会、患者自助团体成员的网络交流
- 医疗机构内患者会信息的提供（因为获取信息需要时间）



## 7 烦恼和负担的分析案例

以下将此次获取的数据从各种角度加以分析，举出 4 个例子如下。

### (1) 按大项分类

#### 第 1 位“不安等心理方面的问题”(参照 14 页表 4-1)

大项“不安等心理方面的问题”占整体的 48.6%，共 12,624 件，占烦恼总数的近一半。

中项“不安”中最多的的是小项“对复发和转移感到不安(4,033 件)”，之后是“隐约对将来感到不安(3,087 件)”。后者包括细项中的“对治疗效果和治疗期感到不安(304 件)”、“能否医治、能否痊愈(438 件)”、“可能会产生副作用和后遗症(427 件)”等。

在中项“意识化”中，小项“意识到死亡(2,177 件)”较多，细项包括“还能活多久”、“癌症等于死”、“死亡的恐惧”等。小项“意识到癌症(606 件)”中包括细项“将身体状况恶化与癌症联系起来”、“看到患有同样病的患者联想到自己而感到不安”等。

在中项“各种想法”中，小项“精神方面的动摇和绝望感(2,116 件)”较多，细项包括“打击(剧烈打击、头脑一片空白)”、“为什么是自己呢(之类的想法)”、“恐怖”、“绝望、挫折(已经不行了、即使治疗也没有用、面前一片灰暗)”等，还有因精神方面的打击而导致“失眠、食欲不振”等。此外还有一种情况，就是当这种精神方面的动摇暂时不能恢复时、小项“精神方面的不稳定感持续(561 件)”。

对大项“不安等心理方面的问题”分三个时段进行分析，结果如下：“被诊断之时”为 6,417 件，“从诊断开始到现在的期间”为 2,940 件，“现在”为 3,267 件。在任何一个时段都是第 1 位，但其数量越到后来越发减少。

在补充 2“小项中烦恼和负担的前 20 位”中，将数据分成小项，可以看出随时间的变化。随着时间推移，其内容也发生变化，具体排列在前几项的内容如下：受癌症这个词汇的影响而带来负面印象，由此产生不安；这种负面印象衍生的不稳定(不知道将会变成什么样)；以及对将来感到不安等(小项“隐约对将来感到不安”、“精神方面的动摇和绝望感”、“意识到死亡”等)。在之后的过程中，“隐约对将来感到不安：1,915 件 603 件 569 件”、“精神方面的动摇和绝望感：1,736 件 300 件 80 件”、“意识到死亡：1,674 件 287 件 216 件”，其趋势为逐渐减少。而与此相反，诊断时居于第 4 位的“对复发和转移感到不安”，其件数从 663 件 1,304 件 2,066 件，呈增加趋势，在“从诊断开始到现在的期间”和“现在”均排在第一位。

此外，小项“持续的精神方面的不稳定感”：249 件 196 件 116 件”，包括细项“情绪的低落”、“心情经常不稳定”、“气力的丧失”、“无法控制感情”等，件数虽然较少，但表示当患上癌症时，无论是何种癌症，都有一定数量的患者把精神方面的不稳定状态作为烦恼。

## **第 2 位 “ 症状、副作用、后遗症 ”(参照 14 页表 4-1)**

大项 “ 症状、副作用、后遗症 ” 为 3,915 件，占整体的 15.1%。

其内容根据抗癌剂治疗、手术、放射线治疗等治疗方法和内脏器官等各自不同，存在各种烦恼。

此外，不仅仅因为症状和后遗症本身而烦恼，因症状、后遗症、功能障碍等对日常生活行动（饮食、排泄、睡眠、家务等）和性生活等引起的影响，也被列为多种烦恼之中。

并且，这样的结果、症状和后遗症成为较大的精神压力，使患者顾虑周围及产生心理障碍，从而减少外出或者疏远与邻居和朋友的交往等，以致在精神方面和社会生活造成影响也很多。

## **第 3 位 “ 与家人和周围的人之间的关系 ”(参照 14 页表 4-1)**

大项 “ 与家人和周围的人之间的关系 ” 为 2,922 件，占整体的 11.3%。

中项 “ 与家人的关系 (2,358 件)” 的内容，包括小项 “ 对孩子的担心 (470 件)”、“ 与孩子的关系 (240 件)”，细项包括 “ 会不会遗传给孩子 ”、“ 不能很好照顾孩子 ”、“ 对孩子身心的影响 ” 等与作为父母的角色和想法等有关的烦恼。此外，观察小项 “ 与配偶之间的关系 (323 件)”，可以感觉到对配偶的担心，例如 “ 留下配偶一个人 ”、“ 担心高龄或患病的配偶 ”、“ 担心配偶的将来 ”、“ 对配偶感到抱歉 ” 等细项。此外，研究小项 “ 为与配偶之间关系而困惑 (189 件)”，可见像细项 “ 夫妻都患病 ” 之类的现实问题，以及细项 “ 夫妻关系 (性关系)”、“ 不能从作为关键人物的配偶那里得到支持 ”、“ 配偶不理解 ” 等夫妻之间想法的冲突。

## **第 4 位 “ 就业、经济方面的负担 ”(参照 14 页表 4-1)**

大项 “ 就业、经济方面的负担 ” 共 2,055 件，占整体的 7.9%。

中项 “ 经济方面的问题 ” 中，小项 “ 医疗费 (506 件)” 较多，之后是 “ 经济方面对今后生活感到不安 (255 件)”。

在中项 “ 与工作有关的问题 ” 中，包括小项 “ 对能否回到工作中去、能否继续工作感到不安 (575 件)”、小项 “ 患上癌症对工作的影响 (336 件)” 等。件数虽然较少，但是也可以看到小项 “ 重组 (32 件)” 的烦恼。此外，虽然不是直接与工作有关，但是也有小项 “ 单位中的人际关系 (60 件)”，表示得不到单位对癌症的理解等的烦恼。

## **第 5 位 “ 生活方式、生存价值、价值观 ”(14 页表 4-1 参照)**

大项 “ 生活方式、生存价值、价值观 ” 为 1,140 件，占整体的 4.4%。

中项 “ 生活方式 ” 的小项 “ 患上癌症之后的生活方式 (360 件)”，包括对今后的生活方式和自己今后生活等的疑问、困惑和烦恼等。

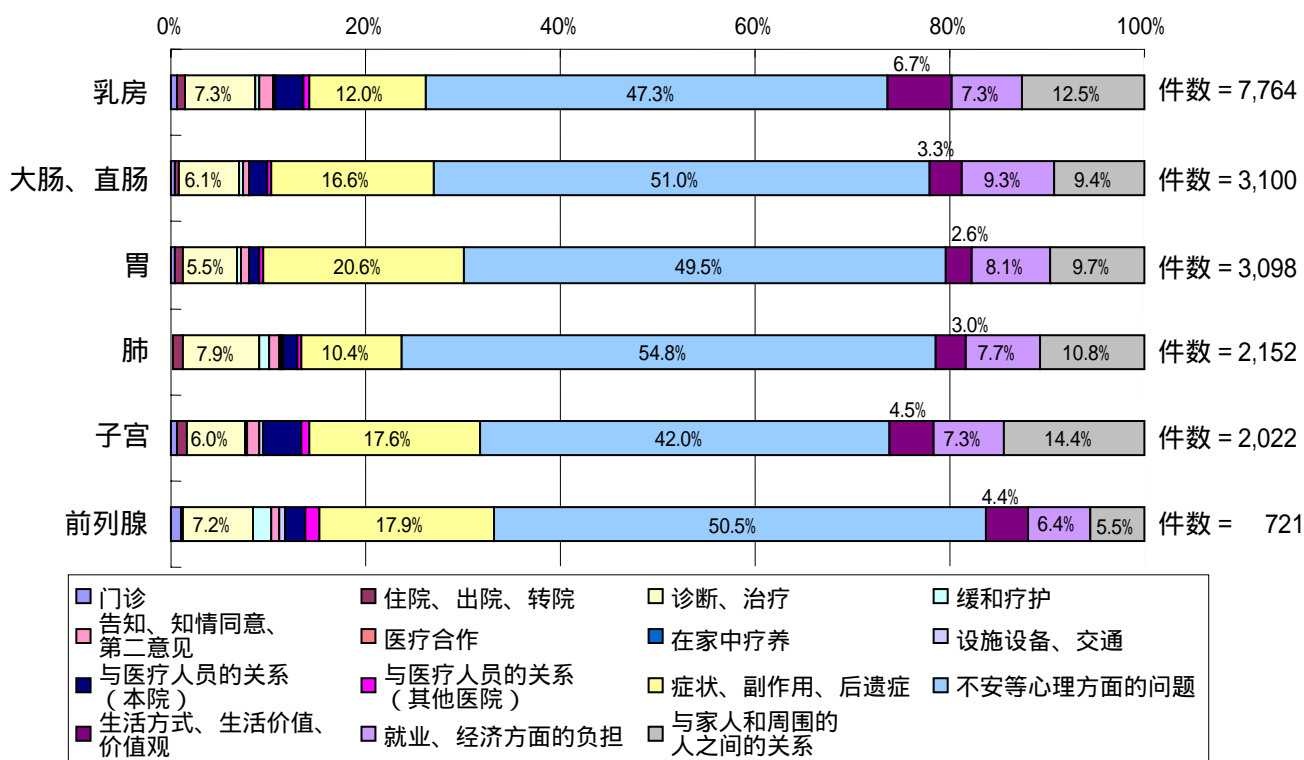
中项 “ 像自己 ” 包括表示因外观变化所带来痛苦等的小项 “ 外观的变化 (380 件)”、在维持性方面不再像自己的动摇等小项 “ 女性和男性对性的意识和变化 (116 件)”，以及小项 “ 对自己认识的变化 (75 件)” 的烦恼。

## (2) 按癌症种类分类

此次调查中的发病部位按照从多到少的顺序依次是“乳房”1,904人、“大肠、直肠”1,055人、“胃”1,046人、“肺”749人、“子宫”498人、“前列腺”302人。

就回答人数较多的上述部位，其烦恼和负担按照大项加以表述的内容如图7-1所示。

图7-1 按癌症种类分类的烦恼和负担的件数



各种癌症在大项的第一位均是“不安等心理方面的问题”、第二位是“症状、副作用、后遗症”。

大项“不安等心理方面的问题”中，不限癌症种类共通的内容较多。但大项“症状、副作用、后遗症”中，根据癌症种类不同，烦恼比较具有特征。为明确这一点，表7-1中就6种癌症将大项“症状、副作用、后遗症”中所含细项的项目，按照件数从多到少的顺序加以表示。

表 7-1 按照癌症种类加以分类的“症状、副作用、后遗症”的细项前 10 位

	乳房	大肠、直肠	胃	肺	子宫	前列腺
1	抗癌剂引起的脱发	腹泻、排便频繁、大便失禁	因切除胃导致无法吃饱	治疗之后的体力降低和体力恢复	淋巴浮肿引起的浮肿	小便失禁
2	抗癌剂引起的其他症状（贫血等）	便秘	切除胃后体重不增加、而是体重减少	持续的术后勤遗症（疼痛、肩酸）	抗癌剂引起的脱发	尿频
3	持续的术后勤遗症（疼痛、肩酸）	治疗之后的体力降低和体力恢复	治疗之后的体力降低和体力恢复	其他持续的术后勤遗症	（淋巴浮肿）日常生活中身体上和精神上的波动	性功能障碍导致无法性交、没有性欲
4	淋巴浮肿引起的浮肿	因排便障碍引起频繁去厕所，从而导致在外出和工作时不放心	切除胃之后对进餐的其他相关影响	抗癌剂引起的脱发	放射线副作用引起的其他症状	其他持续的症状
5	其他持续的术后勤遗症	人工肛门的使用	腹泻、频繁排便、大便失禁	（持续的症状）疼痛	小便失禁	排尿障碍引起去厕所频繁、睡眠不足
6	抗癌剂引起的呕吐	能否恢复患病之前的状态	因胃切除引起的饭后倾食症候群症状	其他持续的症状	（荷尔蒙平衡的变化）内脏器官摘除等引起的更年期症状	荷尔蒙治疗等引起体重增加
7	治疗后的体力降低和体力恢复	抗癌剂引起的其他症状（贫血等）	胃切除手术之后的恢复	抗癌剂引起的其他症状（贫血等）	治疗之后的体力降低和体力恢复	治疗之后的体力降低和体力恢复
8	（荷尔蒙平衡的变化）内脏器官摘除等引起的更年期症状	持续的术后勤遗症（疼痛、肩酸）	胃切除导致用餐减少	抗癌剂引起的呕吐	抗癌剂引起的呕吐	便秘
9	（持续的症状）疼痛	其他持续的术后勤遗症	便秘	一走路就会头晕、呼吸困难	抗癌剂引起的其他症状（贫血等）	能否恢复患病之前的状态
10	能否恢复患病之前的状态	其他持续的症状	胃切除带来的日常生活的有关烦恼	一活动就会呼吸困难	其他持续的术后勤遗症	抗癌剂引起的其他症状（贫血等）

乳癌中，抗癌剂的副作用和淋巴浮肿占据前列。

大肠癌和直肠癌中，通便异常、体力降低和人工肛门成为众多申诉原因。

胃癌中，胃切除手术后的后遗症和体力降低成为主要烦恼。

肺癌中，可能是因为复发病例较多的原因，从而使手术引起的后遗症、体力降低、抗癌剂的副作用占据前列。

子宫癌中，主要烦恼是淋巴浮肿、抗癌剂和放射线治疗的副作用、作为术后后遗症的小便失禁等。

前列腺癌中，主要烦恼是手术后的排尿障碍、与性生活有关的问题和荷尔蒙疗法的副作用。

如上所述，“症状、副作用、后遗症”根据癌症的种类不同而有较大差别，但在本“癌症烦恼数据库”中，则是对每一种癌症所带来的烦恼进行分析、成为寻求其解决方法的重要信息来源。

以下将对每一种癌症所带来的烦恼进行进一步的分析，就其结果和从中总结得出的特征加以归纳。

### **乳房（回答者：1,904 名、7,764 件）**

大项第 1 位“不安等心理方面的问题”中，中项第 1 位“不安”之下的小项“对复发和转移感到不安”，三个时段共计 1,266 件，占“乳房”烦恼的 16.4%，三个时段随时间推移呈增加倾向，为 227 件 409 件 630 件。

大项第 2 位“症状、副作用、后遗症”中，研究中项第 1 位“治疗引起的副作用”的小项，可见排在前几项的分别是脱发等“抗癌剂治疗的副作用”、疼痛、肩酸、胳膊无法举起等“其他术后后遗症”，以及放射线引起的皮肤症状等“放射线引起的副作用的症状”。

大项第 3 位“与家人和周围的人之间的关系”为 969 件，占“乳房”烦恼的 12.5%，中项“与家人之间的关系”中，小项“对孩子的担心”、“与整个家庭的关系”、“与孩子之间的关系”排在前列。可看出存在一种倾向，就是作为母亲和家庭主妇而对自己的角色和想法感到烦恼。

### **大肠、直肠（回答者 1,055 名、3,100 件）**

大项第 2 位“症状、副作用、后遗症”为 516 件，占“大肠、直肠”烦恼的 16.6%。如果按照从多到少的顺序观察小项，可以看到内容如下：表示便秘、腹泻、排便频繁的“排便障碍引起的症状（109 件）”，呕吐等“抗癌剂治疗带来的副作用的症状（53 件）”，行动受到限制等“人工肛门带来的对日常生活的影响（44 件）”。此外，在大肠和直肠方面，根据癌症发作部位和进行状态不同，手术范围和形式各自不同，可能会采用将化学疗法和放射线治疗加以组合的手术实行治疗（也可能对其它部位进行治疗），因此，导致引起的症状各不相同，症状的程度也不断发生变化。

此外，虽然正在推行对手术方法的研究，以保存功能、避免降低生活质量，但无论有否配设人工肛门，手术带来的排便障碍、抗癌剂治疗的副作用等烦恼和负担，根据治疗内容不同而各异。并且，排便障碍和配设人工肛门等，不仅仅是症状和处理措施，还对日常生活的行动也造成影响。在小项“排便障碍对日常生活的影响（35 件）”中，可以看到日常生活中存在的烦恼，如细项“频繁去厕所而导致外出和工作时不放心”、“排便障碍导致污染内衣”、“不愿见人”、“频繁去厕所导

致睡眠不足”、“排便过度频繁导致无法外出”等。

### **胃（回答者：1,046 名、3,098 件）**

大项第 2 位“症状、副作用、后遗症”为 639 件，占“胃”的烦恼的 20.6%。其内容从多到少依次为：无法吃饱等小项“胃切除对饮食的影响（203 件）”、体重不增加等小项“胃切除后的影响（98 件）”、表示治疗后体力降低等小项“治疗后的生活和健康管理（95 件）”。

为了降低生活质量，当前正在研究尽量减少身体负担的治疗（研究内窥镜切除、手术方法等），但是根据疾病状况，有时候不得不进行胃切除。可以看出，切除了胃的许多患者都有与饮食有关的烦恼以及体重减少、体力降低等烦恼。

### **肺（回答者：749 名、2,152 件）**

大项第 1 位“不安等心理方面的问题”为 1,180 件，占“肺”的烦恼的 54.8%，这在各个器官中比例是最高的。其中，中项“意识化”里多包括细项“还能活多久”、“癌症等于死亡”、“把身体状况的恶化与癌症联系起来”、“看到患有同样病的患者联想到自己而感到不安”等。此外，在中项“各种想法”中，包括细项“自己不确信治疗效果”、“情绪的低落”、“知识不足引起的不安”、“心情经常不稳定”等。

### **子宫（回答者：498 名、2,022 件）**

研究大项第 2 位“症状、副作用、后遗症”的小项，可以看出排在前几位的是与淋巴浮肿和排尿障碍有关的烦恼。淋巴浮肿多在进行放射线治疗的时候产生，但与之有关的项目包括以下几项：浮肿、压迫感、慵懒等小项“淋巴浮肿的症状”，导致难以外出和工作、难以作家务、选择西装受限等小项“淋巴浮肿对日常生活的影响”。此外，在小项“淋巴浮肿对日常生活的影响”中，还包括淋巴浮肿成为情绪波动（否认、悲叹、负面思考）诱因的案例。另，小项“排尿障碍导致的症状”中包括细项“小便失禁”的烦恼。

大项第 3 位“与家人和周围的人之间的关系”为 292 件，占“子宫”烦恼的 14.4%，其中，中项“与家人的关系”为 247 件。与“乳房”的情况相同，同样有着作为母亲而对家庭主妇的角色和想法感到烦恼的倾向，同时，在与配偶的关系方面，有关烦恼包括细项“对配偶感到抱歉”、“夫妻关系（性行为）”、“不能从作为关键人物的配偶那里获得支持”、“配偶不理解”等。

### **前列腺（回答者：302 名、721 件）**

大项第 2 位“症状、副作用、后遗症”为 129 件，占“前列腺”烦恼的 17.9%。进一步研究其内容，包括谈到尿频、小便失禁的小项“排尿障碍引起的症状（43 件）”，表示因荷尔蒙治疗等引起的体重增加、因荷尔蒙治疗等引起的发汗和上火等的小项“荷尔蒙平衡的变化引起的症状（11 件）”，因功能障碍引起的无法性交、没有性欲、射精障碍等的小项“功能障碍引起的症状（8 件）”。

此外，大项“生活方式、生存价值、价值观（32 件）”中，研究中项“像自己（10 件）”的项目，可以看出，虽然数量非常少，但是仍然有例如细项“男性在性的维持方面感觉不像自己的波动”、“男性性的丧失和变化”的烦恼。

### (3) 有否复发和转移

图 7-2 因有否复发和转移而引起的烦恼和负担的件数(三个时段总计)

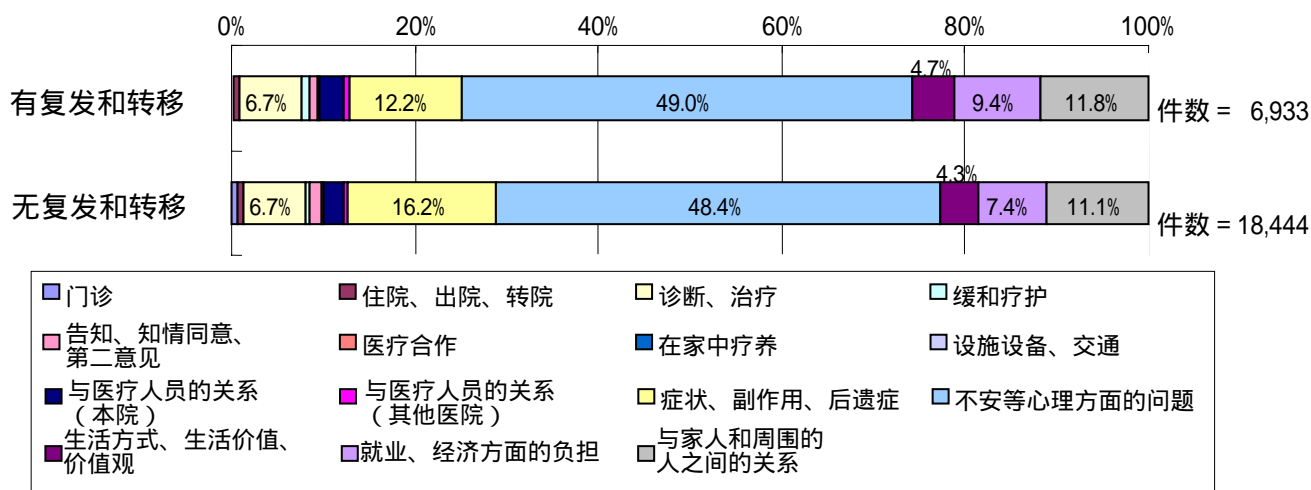
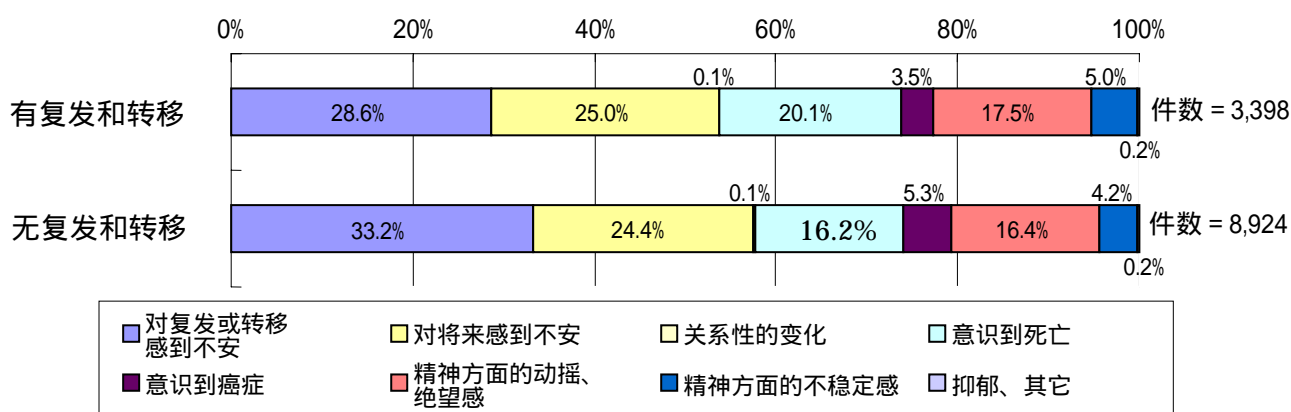


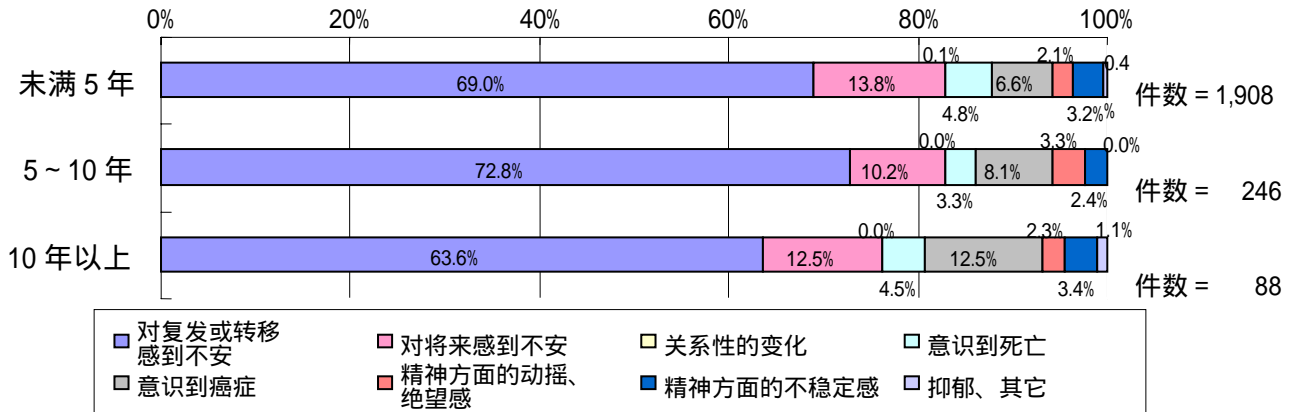
图 7-2 将回答有复发和转移的 1,852 人所填写的 6,933 件烦恼和负担、以及回答无复发和转移的 5,744 人的 18,444 件烦恼和负担,按照大项加以表示。大项“不安等心理方面的问题”中,“有复发和转移”为 3,398 件,占 49.0%，“无复发和转移”为 8,924 件,占 48.4%,比例大致相同。

图 7-3 由是否复发和转移而引起的“不安等心理方面的问题”(共三个时段总计)



下面,将大项“不安等心理方面的问题”的详细内容按照中项加以表示,见图 7-3。其倾向无较大差别,特别是小项第 1 位“对复发或转移感到不安”由“有复发和转移”以及“无复发和转移”两组构成,没有较大差别。在该数据中,“无复发和转移”一组中包括许多治疗之后不久的案例,因此,该组患者有“对复发或转移感到不安”也不足为奇。

图 7-4 由多年无复发或转移而引起的“不安等心理方面的问题”(当前)



在图 7-4 中，可以看出“无复发和转移”的群体中，如果在三个时期中仅限于“现在”，诊断之后无论经过不满 5 年、或者超过 5 年不满 10 年、或者超过 10 年，小项“对复发和转移感到不安”所占的比例都没有差别。换言之，可见在诊断为“无复发和转移”后、经过 5 ~ 10 年以上、临床上治愈可能性较高的癌症患者也与诊断后不满 5 年的癌症患者一样，对复发和转移所抱有的不安，大致程度相同。其理由之一如下：可能是上述患者在诊断后没有被医生告知如果 5 ~ 10 年没有复发或转移、即可认为基本治愈的事实。从而可以推测出如果对患者提供信息不充分，很可能造成本来不必要的



## (4) 性别

在有效回答人数 7,837 人中,男性 3,531 人,女性 4,220 人。对烦恼和负担的自由回答栏未作回答的人数中,男性 873 人,女性 606 人。

从自由回答栏中根据分类表提取的烦恼和负担的件数如下:男性 9,583 件,女性 16,074 件,平均每位回答者男性 3.6 件、女性 4.4 件,女性填写的烦恼较多。

图 7-5 按性别分类的烦恼和负担的件数

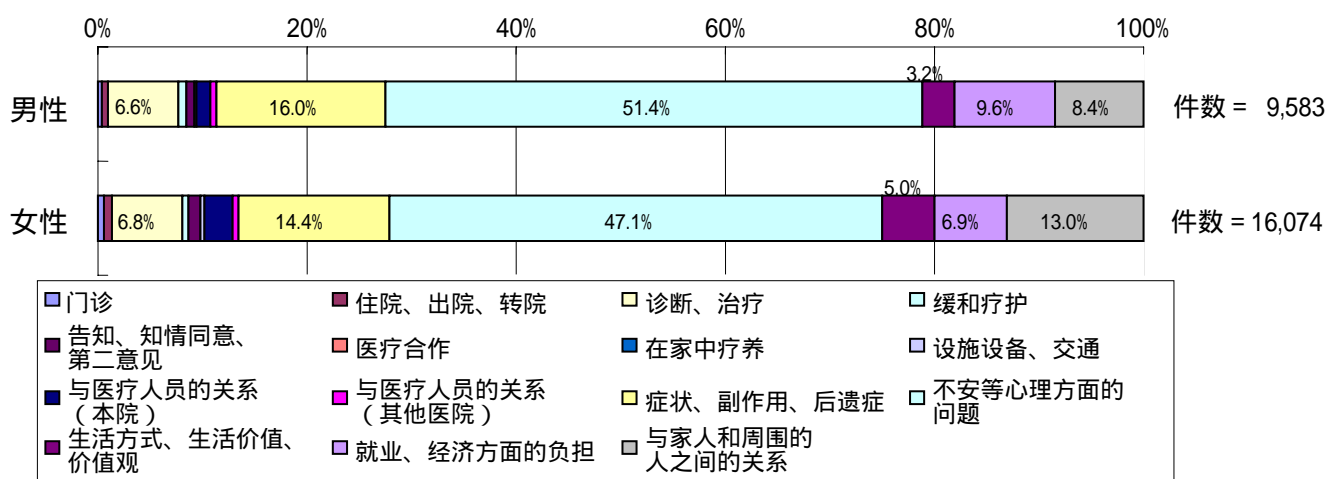


图 7-5 将按性别分类的烦恼和负担的状态归为大项而加以表示。

观察按男女分类的烦恼和负担的状况,可看到以下特征。

**“不安等心理方面的问题”,男女均为第 1 位,大约占到一半。**

与大项“不安等心理方面的问题”有关的烦恼和负担,男性为 4,923 件,女性为 7,572 件,占烦恼和负担件数的约 5 成。

**与“与家人和周围的人之间的关系”有关的烦恼和负担,女性较多。**

大项“与家人和周围的人之间的关系”的烦恼件数中,女性较多。其中,在中项“与家人的关系”中,与配偶有关的 2 项(男性 154 件:1.6%、女性 351 件:2.2%),与孩子有关的 2 项(男性 97 件:1.0%、女性 606 件:3.8%)倾向较强。

**女性中,抱有与“像自己”有关的烦恼的人较多。**

研究大项“生活方式、生存价值、价值观”中的中项“自己”(男性 38 件:0.4%,女性 518 件:3.2%),可以看出女性烦恼的倾向。女性为外观的变化和作为女性的像自己而烦恼。

## 8 综合咨询内容和问卷调查结果的比较

静冈县立静冈癌症中心的“综合咨询”中，收集了从2002年9月建院以来至2003年12月为止的10,230份咨询。上述咨询的内容已经按照此次调查中使用的“自由回答栏分类表”进行分类，并与本调查结果相比较，结果如下所示。

表 8-1 综合咨询和问卷调查结果的比较

大项	综合咨询		问卷调查		
	(件数)	(比例)	(件数)	(比例)	
诊疗相关事宜	门诊	2,548	24.9%	121	0.5%
	住院、出院、转院	530	5.2%	195	0.8%
	诊断、治疗	2,053	20.1%	1,738	6.7%
	缓和疗护	243	2.4%	158	0.6%
	告知、知情同意、第二意见	2,262	22.1%	291	1.1%
	医疗合作	42	0.4%	2	0.0%
	在家中疗养	141	1.4%	3	0.0%
	设施设备、交通	250	2.4%	52	0.2%
	与医疗人员的关系(本院)	83	0.8%	580	2.2%
	与医疗人员的关系(其他医院)	97	0.9%	156	0.6%
	症状、副作用、后遗症	313	3.1%	3,915	15.1%
	(小计)	8,562	83.7%	7,211	27.8%
与诊疗无关的事宜	不安等心理方面的问题	246	2.4%	12,624	48.6%
	生活方式、生活价值、价值观	15	0.1%	1,140	4.4%
	就业、经济方面的负担	651	6.4%	2,055	7.9%
	与家人和周围的人之间的关系	46	0.4%	2,922	11.3%
	(小计)	958	9.4%	18,741	72.2%
其他	710	6.9%	0	0.0%	
合计	10,230	100.0%	25,952	100.0%	

图 8-1 综合咨询和问卷调查结果的比较

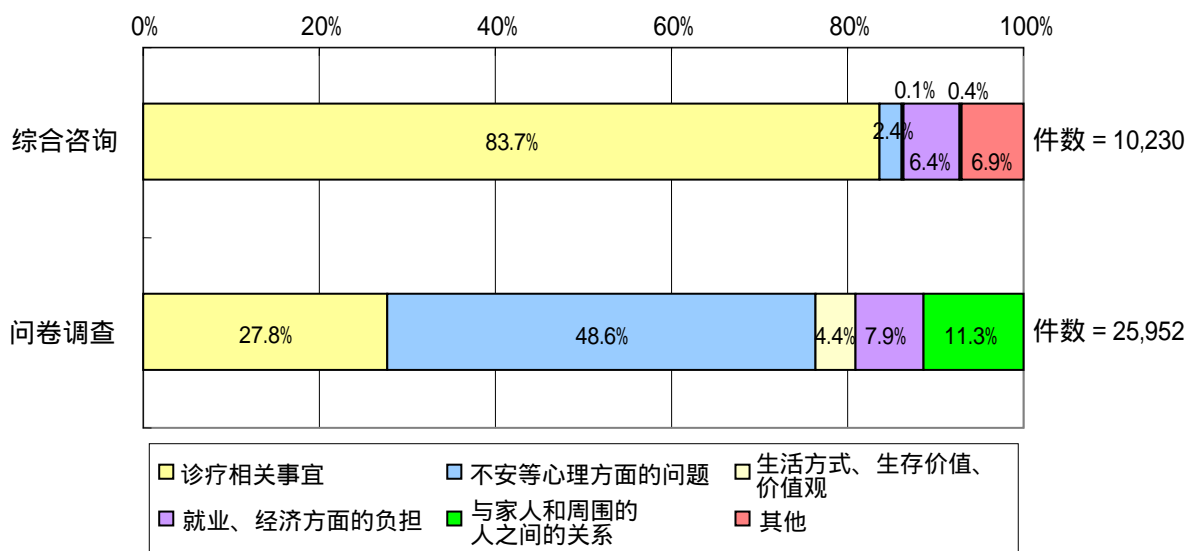


图 8-1 中为方便起见，把从大项“门诊”至“症状、副作用、后遗症”的内容作为“与诊疗相关事宜”而加以归纳表述。此外，综合咨询的内容中无法按照问卷调查的分类表加以分类的内容作为“其他”。

从表 8-1、图 8-1 归纳出的特征如下所述。

#### **综合咨询中，咨询“与诊疗有关事宜”。**

综合咨询的咨询内容，包括门诊、住院出院、诊断、治疗、告知、知情同意等“诊疗相关事宜”，占整体的 83.7%。患者可以就认为能得到某种程度明确回答的烦恼进行咨询。

#### **癌症患者的烦恼中包括“能够咨询的烦恼”和“无法咨询的烦恼”两种。**

癌症患者的烦恼似包括两种。一种是诊疗相关事宜等易于咨询的烦恼。与诊疗相关的烦恼中，大多数内容无论好坏，都可以随着时间推移做出决定。在诊疗过程中遇见的、而且患者认为似乎可以找到解决方法的烦恼，似可找综合咨询加以解决。在与诊疗相关事项中，与“症状、副作用、后遗症”有关的烦恼，即使在诊疗过程中进行咨询，也有许多问题无法解决，因此，也采用了问卷调查。

另一种是深藏在心底的“不安等心理方面的问题”、“生活方式、生存价值、价值观”、“与家人和周围的人之间的关系”等烦恼，其中难以解决的事较多，作为持续的烦恼而在问卷调查的烦恼中也占有较大比例，较少通过综合咨询加以询问。

## 9 重要的信息

---

从以上的调查结果中，归纳出能够对癌症患者及其家人、医疗人员、社会和医疗机关起到帮助的信息如下。将来还需要根据癌症种类不同分别归纳信息。

### 提供给患者及其家人的信息

- ☞ 所有的癌症患者明显都有着多种烦恼和负担。但同时也有许多患者，正视烦恼，自己努力加以克服。
- ☞ 了解前人的经验，可以做心理准备。
- ☞ 了解正确的信息，也可解决烦恼（虽然已经治愈，但仍然对复发或转移感到不安等）。不要独自发愁，和别人谈谈吧。
- ☞ 对于癌症患者在治疗后即使经过好几年心里仍然抱有不安心这一点，家人应该理解。

### 提供给医疗人员的信息

- ☞ 根据癌症的通知、之后的治疗、跟踪观察等不同的时期，烦恼的种类也有所变化。
- ☞ 癌症患者的烦恼包括“能够咨询的烦恼”和“不能咨询的烦恼”两种。应该认识到还有“不能咨询的烦恼”。
- ☞ 癌症患者即使很精神的来医院门诊，心里仍然抱有烦恼。为了能够进行良好的交流，询问“有没有担心的事？”这一点很重要。
- ☞ 对于认为已经治愈的患者，应该将这一主旨明确告知，以防止“对复发和转移感到不安”。
- ☞ 根据癌症种类不同，许多患者对有特征的“症状、副作用、后遗症”感到烦恼。应该将其尽可能的减少到最小限度，实施治疗使之缓和。

- ☞ 认识到“症状、副作用、后遗症”给饮食和排泄等日常生活带来较大影响的事实，聆听患者的陈述，尝试必要的护理。
- ☞ 癌症患者希望改善与医疗技术人员之间的关系。
- ☞ 癌症患者很多时候都感谢家人的支持，但也有时不能得到家人的支持而感到痛苦。
- ☞ 癌症患者正在认识到在克服烦恼方面自己努力的重要性。很重要的一点就是对其进行支持。

## 提供给社会和医疗机关的信息

- ☞ 必须建设医疗咨询以及心理疗护的系统。
- ☞ 必须设置治疗后遗症的诊疗科。
- ☞ 必须对护理的家人进行精神方面和身体方面的照料。
- ☞ 对癌症诊疗提供相关信息，可以减轻烦恼。
- ☞ 提供与经济方面支援制度有关的信息，这一点很重要。
- ☞ 出院后继续治疗，随着治疗的延长，使与医疗费和就业等有关的经济方面和社会方面的烦恼不断扩大。
- ☞ 癌症患者多为高龄，因已退休等原因而导致收入较少。
- ☞ 也有案例是因为癌症而从单位离职或停业。数量虽然较少，但也有因此被解雇的烦恼。
- ☞ 与患有同样病的患者进行交流以及加入患者会，有助于减轻烦恼。

## 10 今后的方针

此次报告书主要着眼于使调查结果更通俗易懂的传播给大多数人而作成。今后还将按照下述顺序总结成果，与提高癌症患者“生活质量(QOL)”业务展开相结合。

### (1) “癌症烦恼数据库”

当前将保持自由回答状态的、形式已加以电子信息化的、有关癌症患者烦恼和负担的二万数千件数据，按照内容类似加以归纳，在此基础上整理成如补充 3 所示的数十字的短文，完成为易于分析的数据库。

### (2) 根据“癌症烦恼数据库”制作的“按照癌症种类分类的烦恼的数据库”

癌症患者的烦恼和负担多与“癌症”这种疾病相通的内容，但在第 7 章(2)“按照癌症种类加以分类”(24 页)所示，根据癌症种类不同，有的项目差别很大。这里从癌症烦恼数据库中，将同一种癌症的烦恼选出来，制作了“按照癌症种类分类的烦恼数据库”。

通过这种方式，患者和家人可以了解，患有同样癌症的人们都有着什么样的烦恼和负担。从“对相应措施、支援措施和支援工具的希望”中，以及众多癌症患者希望能够从与自己同样患病的人那里获取经验之谈和建议，都可以认识到，把前人与癌症之间斗争的详细记录传播下来的重要性。

此外，癌症按照种类分类的数据库，对于各诊疗科的医疗人员而言，可期待有助于改善今后与患者之间的交流，以及进行更进一步的护理实践。

### (3) 与“综合咨询数据库”的比较

尝试着将“癌症烦恼数据库”与通过静冈癌症中心综合咨询所不断完善的“综合咨询数据库”加以对照分析，医疗机关可以掌握癌症患者“能够咨询的烦恼”和通过问卷调查了解到的“无法咨询的烦恼”，从而致力于癌症患者所希望的心理疗护。

### (4) 癌症烦恼问答集的制作和公开

根据“癌症烦恼数据库”，医疗人员、患者会、患者支援团体、行政等通力合作，寻求解决具体烦恼的方法，并将针对各种烦恼分别提出的改善方法归纳成后附的问答集的形式，以手册和网络的方式加以公开。通过这种方式，可有助于与癌症斗争的人们减少孤独感和烦恼。

### (5) 社会的理解

将上述数据库广泛面向社会公开，有助于整个社会理解癌症患者及其家人的烦恼和负担。此外，还可成为推进对系统建设、新型医疗用具和软件等的开发的基础，以满足患者需求，对癌症患者加以支援。更能为改变“癌症是不治之症”等错误观念而努力。

## 研 究 组 织

厚生劳动科学研究费补助金

确立有效的医疗技术推进临床研究事业

「以短期（治疗后 5 年以内）癌症生存者为中心的精神援助、医疗咨询等应有状况的相关调查研究」班

主任研究者	静冈县立静冈癌症中心	Yamaguchi Ken
分担研究者	国立札幌医院	Isobe Hiroshi
"	青森县立中央医院	Saito Satoshi
"	岩手县立中央医院	Mochizuki Izumi
"	公立刈田综合医院	Sato Haruhiko
"	宫城县立癌症中心研究所	Nagai Yoshikiyo
"	山形县立癌症·生活习惯病中心	Kikuchi Atsushi
"	(财)慈山会医学研究所附属坪井医院	Shimizu Chiyo
"	茨城县立中央医院	Okura Hisanao
"	栃木县立癌症中心	Tanemura Kenjiro
"	栃木县立癌症中心	Sekiguchi Isao
"	群馬县立癌症中心	Tsukagoshi Toshio
"	埼玉县立癌症中心	Kobayashi Kunihiko
"	成田红十字医院	Kato Makoto
"	龟田综合医院	Kano Nobuyasu
"	国民健康保险直营综合医院君津中央医院	Shiba Mitsutoshi
"	综合医院国民健康保险旭中央医院	Tanaka Masashi
"	劳动福利事业团千叶劳灾病院	Yusa Toshikazu
"	千叶县癌症中心	Yaguchi Noboru
"	千叶县癌症中心	Watanabe Satoshi
"	日本大学医学部附属板桥医院	Arakawa Yasuyuki
"	目白大学人类社会学部	Koike Makiko
"	东京都立驹入医院	Sasaki Tsuneo
"	国立保健医疗科学院	Hasegawa Toshihiko
"	(财)癌症研究会附属医院	Hayashi Izumi
"	国立护理大学	Maruguchi Misae
"	北里大学医院	Kondo Mayumi
"	日本医科大学附属多摩永山医院	Egami Kaku
"	横滨市立市民医院	Katahira Yoshie
"	神奈川县立癌症中心	Yamashita Kosuke
"	新潟县立癌症中心新潟医院	Tsuchiya Yoshiaki
"	富山县立中央医院	Kaji Masahide
"	石川县立济生会金泽医院	Kawaura Yukimitsu
"	福井县立成人病中心	Hosokawa Osamu

分担研究者	静岡県立静岡癌症中心	Amana Koji
"	静岡県立静岡癌症中心	Hamaguchi Keiko
"	静岡県立静岡癌症中心	Saito Etsuko
"	静岡県立静岡癌症中心	Ishikawa Mutsumi
"	静岡県立大学	Okuhara Hidemori
"	静岡県立综合医院	Kishimoto Norifumi
"	滨松医科大学附属医院	Fujii Yuji
"	静岡県立儿童医院	Horikoshi Yasuo
"	爱知县癌症中心医院	Ishibashi Miwako (已故)
"	国立名古屋医院	Nagai Hiroiazu
"	国立三重中央医院	Sakai Takashi
"	三重县立综合医疗中心	Sakakura Kiwamu
"	山田红十字医院	Idomoto Mutsum
"	山田红十字医院	Yabana Tadashi
"	滋贺县立成人病中心	Kawakami Kenzo
"	大阪大学医学部	Ono Yuko
"	高槻红十字医院	Okada Keiji
"	市立岸和田市民医院	Kogire Masashi
"	市立丰中医院	Sato Ayako
"	国立大阪医院	Sawamura Toshiro
"	大阪市立成人病中心	Tanaka Katsuyuki
"	大阪市立急性期综合医疗中心	Tanio Yoshiro
"	国立大阪南医院	Tabuse Katsuyoshi
"	大阪劳灾病院	Yoshikawa Kiyoshi
"	大阪市红十字医院	Yoshida Yoshiro
"	兵库县立成人病中心	Obayashi Kayoko
"	兵库县立成人病中心	Yoden Eisaku
"	神户大学医学部	Kakikawa Fusako
"	神户大学医学部	Ando Yoshiko
"	日本红十字社和歌山医疗中心	Tsutsui Kazushige
"	松江市立医院	Shabana Masanobu
"	国立滨田医院	Yoshida Kotaro
"	综合医院冈山红十字医院	Watanabe Yoichi
"	冈山济生会综合医院	Kimura Hideyuki
"	国立医院吴医疗中心	Koseki Masato
"	山口县立中央医院	Hirokawa Yumiko
"	国立岩国医院	Yoshii Yoshimasa
"	德岛县立中央医院	Takai Shigeharu
"	三丰综合医院	Shirakawa Kazutoyo
"	国立医院四国癌症中心	Saeki Hideyuki
"	国立医院四国癌症中心	Sawada Shigeki
"	高知县立中央医院	Horimi Tadashi



分担研究者	国立医院九州癌症中心	Ono Shinji
"	久留米大学医学部	Koufuji Kikuo
"	麻生 饭塚医院	Sadamura Shingo
"	国立疗养所福冈东医院	Takahashi Ikuo
"	大牟田市立综合医院	Noguchi Kazunori
"	北九州市立医疗中心	Mitsuyama Shoshu
"	佐贺县立医院好生馆	Kusumoto Tetsuya
"	佐贺县立医院好生馆	Yano Tokujiro
"	长崎市立市民医院	Kohara Norihiro
"	佐世保市立综合医院	Hara Shinsuke
"	大分红十字医院	Kai Hidenobu

班长协助者	Akebono 会静冈支部
"	伊豆泌尿科疾病・患友会
"	IDEA FOUR
"	患者之声&网络「VOL-Net」
"	互援会「α」
"	子宫・卵巢癌支援组织「AiAi」
"	(社)日本 Ostomy 协会静冈县支部
"	筑地会
"	Tsutsujino 会
"	Dongurino 会
"	Nozomino 会静冈支部
"	Hospice Care 研究会
"	Hohoemino 会
"	淋巴的会
"	淋巴水肿患者组织「Asunaro 会」
"	B-8 友会
"	HCRM 研究会
"	NPO 法人女性特有的癌症支援组织「Orange Tea」
"	NPO 法人（乐患）Rakkan Net
"	Peer

厚生劳动省

癌症研究扶助金 11-20

「有关癌症患者社会适应的研究」班

主任研究者	静岡県立静岡癌症中心	Yamaguchi Ken
分担研究者	国立医院四国癌症中心	Shinkai Tetsu
"	国立癌症中心中央医院	Mori Fumiko
"	国立癌症中心	Yoshimura Kimio
"	癌症预防・诊察研究中心	
"	国立癌症中心东医院	Endo Hisashi

厚生劳动省

癌症研究扶助金 13指-3

「有关本国癌症治疗的合理化研究」班

主任研究者	静岡県立静岡癌症中心	Yamaguchi Ken
分担研究者	东北大学大学院	Koinuma Nobuo
"	东京女子医科大学	Yamaguchi Naohito
"	神戸大学	Kakikawa Fusako
"	九州大学大学院	Ayuzawa Junko
委托调查机关	财团法人 静岡综合研究机构	Horiuchi Tomoko Muramatsu Harumi Yoshida Ayako Ito Hajime

补 充

# 目 录

1 癌症烦恼数据库（分类表）	1
2 小项中的烦恼和负担前 20 位	13
3 按分类自由回答代表例	14
4 由医疗机构与患者协会・患者支援团体进行的调查结果的对比	34
5 参考意见	50
6 调查表	53

## 补充1 癌症烦恼数据库（分类表）

（大项目）	（中分项目）	（小项目）	（细分项目）	
1 门诊	1-1 门诊检查	1-1-1 门诊检查的手续		
		1-1-2 门诊治疗	1-1-2-1 等待时间长 1-1-2-4 门诊时的抗癌剂治疗很难受	
	1-2 医院和医师的选择	1-2-1 医院的选择	1-2-1-1 难以获取用于选择医院的信息 1-2-1-2 诊难以选择诊疗科室 1-2-1-3 医院选择的条件（交通、设备等） 1-2-1-4 为今后检查治疗癌症而选择医院 1-2-1-5 难以选择治疗淋巴浮肿胀的医院 1-2-1-6 未找到接受骨髓移植的医院	
		1-2-2 医师的选择	1-2-2-1 能否遇到可信赖的医师	
	2 住院·出院·转院	2-1 住院	2-1-1 住院的手续和准备	2-1-1-1 有关住院的说明不够
2-1-2 等待住院的时间			2-1-2-1 等待住院的时间较长 2-1-2-2 边等待住院边打发日常生活，很不安（连和别人谈话都不能） 2-1-2-3 在等待住院的时间里担心病情可能会恶化 2-1-2-4 在等待住院的时间里不了解自己病情和疾病的发展情况，很不安	
2-1-3 与住院有关的看法			2-1-3-1 对住院这件事感到不安 2-1-3-2 住院期间的精神压力 2-1-3-3 探病客人的不慎言行和态度 2-1-3-4 住院期间给周围的人（患者、护士等）添了麻烦 2-1-3-5 反复住院出院	
2-2 出院		2-2-1 出院的准备		
		2-2-2 出院的时期	2-2-2-1 出院的预计 2-2-2-2 出乎意料之外的早出院或晚出院 2-2-2-3 因诊疗制度的改变而不得不出院	
2-3 转院		2-3-1 与转院有关的看法	2-3-1-1 是否应该转院的烦恼 2-3-1-2 担心转院后会由怎样的人担任主治医师 2-3-1-3 对所转入医院的医疗技术感到不安 2-3-1-4 想转院，但却难以向主治医师开口	
		2-3-2 转院带来的影响	2-3-2-1 因转院而给家庭带来影响（丈夫调动工作、孩子转学等）	
3 诊断和治疗		3-1 治疗	3-1-1 治疗方法的选择	3-1-1-1 选择治疗的困惑 3-1-1-2 自己无法决定治疗选择 3-1-1-3 自己的治疗选择是否正确 3-1-1-4 因知识不够，所以就简单的选择了治疗 3-1-1-5 因信息不足，所以难以进行治疗选择
			3-1-2 与治疗有关的看法	3-1-2-1 对治疗的不信任感 3-1-2-2 为不知道会接受何种治疗感到不安 3-1-2-3 被告知没有治疗方法 3-1-2-4 被告知此外没有别的治疗方法 3-1-2-5 治疗很难受 3-1-2-6 是否应该继续这种治疗 3-1-2-7 不能再继续相同的治疗 3-1-2-8 治疗计划不成立 3-1-2-9 自己无法决定治疗时期 3-1-2-10 在新药被批准之前无法进行治疗 3-1-2-11 在等待治疗期间为病情是否会恶化感到不安 3-1-2-12 是否找到了捐赠人（骨髓移植） 3-1-2-13 治疗不能按照预定进展 3-1-2-14 是否能够忍受治疗 3-1-2-15 医生拒绝使用自己所希望的新药 3-1-2-16 对抗癌剂的副作用感到不安和恐惧 3-1-2-17 骨髓移植是否会顺利 3-1-2-18 担心因治疗引起的感染症 3-1-2-19 需要一段时间确定治疗方法，对此感到不安 3-1-2-20 抗癌剂不再有效（已产生了抗药性）

3-2 检查	3 - 1 - 3 因前次体验对治疗的看法	3 - 1 - 3 - 1 因前次体验对治疗感到不安和恐惧 3 - 1 - 3 - 2 因前次体验对治疗的拒绝反应
	3 - 1 - 4 与手术有关的看法	3 - 1 - 4 - 1 接受手术（不信任等） 3 - 1 - 4 - 2 对手术感到不安和恐惧 3 - 1 - 4 - 3 手术之前的时间较长，对此感到不安 3 - 1 - 4 - 4 在等待接受手术的过程中担心症状是否会恶化 3 - 1 - 4 - 5 被告知不能进行手术或手术困难 3 - 1 - 4 - 6 后悔接受了手术 3 - 1 - 4 - 7 能否接受手术
	3 - 1 - 5 其他治疗方法	3 - 1 - 5 - 1 其他治疗方法和其他治疗信息 3 - 1 - 5 - 2 替代疗法和健康食品等的使用 3 - 1 - 5 - 3 消除副作用等的疼痛和症状的治疗
	3 - 1 - 6 治疗的方针	3 - 1 - 6 - 1 因医疗机构的不同，治疗方针有所不同 3 - 1 - 6 - 2 因各位医师，治疗方针有所不同（同一家医院） 3 - 1 - 6 - 3 与医师的治疗方针不一致
	3 - 2 - 1 检查的受诊	3 - 2 - 1 - 1 接受检查（不信任感等） 3 - 2 - 1 - 2 为接受检查而感到不安 3 - 2 - 1 - 3 检查后的症状（疼痛等） 3 - 2 - 1 - 4 检查时希望陪同 3 - 2 - 1 - 5 检查很痛苦
	3 - 2 - 2 检查的结果	3 - 2 - 2 - 1 对于询问检查结果感到不安

4 缓和疗护	4-1 缓和期的精神状态	4 - 1 - 1 对缓和期的看法	4 - 1 - 1 - 1 希望以平静的心情结束 4 - 1 - 1 - 2 希望以QOL（生活质量）为优先 4 - 1 - 1 - 3 希望安乐死 4 - 1 - 1 - 4 以缓和和治疗想选择一种不失去自己常态的死亡方式 4 - 1 - 1 - 5 因缓和期的身体痛苦而感到不安 4 - 1 - 1 - 6 没必要进行延长生命的治疗
		4 - 1 - 2 面对死亡的建设性准备	4 - 1 - 2 - 1 房产和银行有关事务的整理 4 - 1 - 2 - 2 继承 4 - 1 - 2 - 3 日常生活的整理和对葬礼的担心
	4-2 安宁缓和疗护和设施	4 - 2 - 1 安宁缓和疗护	4 - 2 - 1 - 1 希望接受消除痛苦的治疗（缓和疗护） 4 - 2 - 1 - 2 接受什么样的治疗（缓和疗护）
		4 - 2 - 2 缓和疗护设施	4 - 2 - 2 - 1 考虑收容院，希望进入收容院 4 - 2 - 2 - 2 希望获取缓和设施的信息（场所和费用等）

5 通知、IC、第二意见(second opinion)	5-1 通知	5 - 1 - 1 通知的方法	5 - 1 - 1 - 1 不适当的通知 5 - 1 - 1 - 2 通知时，医院方面考虑不周 5 - 1 - 1 - 3 没有正式通知，从而导致产生不信任感
	5-2 知情同意 (informed consent)	5 - 2 - 1 在正接受治疗的医院征得知情同意	5 - 2 - 1 - 1 （在正接受治疗的医院）医师说明不充分 5 - 2 - 1 - 2 （在正接受治疗的医院）无法理解医师的说明 5 - 2 - 1 - 3 （在正接受治疗的医院）信息提供不充分 5 - 2 - 1 - 4 （在正接受治疗的医院）无法领会医师的说明 5 - 2 - 1 - 5 （在正接受治疗的医院）信息不充分（病例较少等） 5 - 2 - 1 - 6 （在正接受治疗的医院）没有至亲在身边，很困难 5 - 2 - 1 - 7 （在正接受治疗的医院）医师的说明，反而使不安增加了
		5 - 2 - 2 在其他医院征得知情同意	5 - 2 - 2 - 1 （其他医院）医师的说明不充分 5 - 2 - 2 - 2 （其他医院）无法理解医师的说明 5 - 2 - 2 - 3 （其他医院）信息提供不充分（副作用等） 5 - 2 - 2 - 4 （其他医院）无法领会医师的说明
	5-3 第二意见 (second opinion)	5 - 3 - 1 正接受治疗的医院的第二意见	5 - 3 - 1 - 1 因医疗设施不同所作出的诊断结果各不相同 5 - 3 - 1 - 2 为第二意见所作的信息收集 5 - 3 - 1 - 3 为征求第二意见而与前任医师的交流进行不顺利 5 - 3 - 1 - 4 是否应该接受第二意见 5 - 3 - 1 - 5 第二意见的医师作出的诊断顾虑到了主治医生 5 - 3 - 1 - 6 虽然想征求第二意见，但并不认为主治医生高明

6 医疗合作	6-1 与当地医疗机构的合作	6-1-1 主要治疗结束后的跟踪	6-1-1-1 因为气喘等症状, 似乎不能去较远的医院看病
	6-2 医疗合作的课题和问题点	6-2-1 医疗合作的联络和信息交换不充分	6-2-1-1 因医疗合作的联络和信息交换不充分而给患者带来的负担
7 家中疗养	7-1 家中疗养	7-1-1 无法去医院	7-1-1-1 因为年龄较大, 去医院越来越困难 7-1-1-2 因癌症和其他疾病的影响而导致去医院越来越困难
		7-1-2 希望在家中疗养	7-1-2-1 因为孩子较小, 希望能够在家里治疗
8 设施设备和交通	8-1 设施和设备	8-1-1 认为必要的设施和设备	8-1-1-1 希望医院内能够有供患者交流的场所 8-1-1-2 在诊断室内的隐私保护 8-1-1-3 用于收集信息的电脑设备(医院内) 8-1-1-4 在大房间内的隐私保护
		8-1-2 不适当的设施和设备	8-1-2-1 在医院内有引起不安的张贴物 8-1-2-2 病房入口的名牌表示(欠缺考虑个人隐私) 8-1-2-3 医院环境阴郁, 导致情绪低落
	8-2 通往医院的交通	8-2-1 来医院不方便	8-2-1-1 由于医院很远, 来医院很费事(患者和家人) 8-2-1-2 由于公共交通机关拥挤, 来医院很辛苦
9 与医疗人员的关系(本院)	9-1 与医疗人员的关系(本院)	9-1-1 对医师和护士的看法(本院)	9-1-1-1 (本院) 医师和护士的态度
			9-1-1-2 (本院) 医师和护士的发言
			9-1-1-3 (本院) 医疗人员在检查过程中的言行
			9-1-1-4 (本院) 医师讲述的是否是真实情况
9-1-1-5 (本院) 医师不明白患者的心情			
9-1-1-6 (本院) 诊断是否正确			
9-1-1-7 (本院) 由这位医师治疗是否合适			
9-1-1-8 (本院) 对诊断和治疗措施的不信任			
9-1-1-9 (本院) 与医师、护士能否相处好			
9-1-1-10 (本院) 没有专门接受咨询的人			
9-1-1-11 (本院) 基于对身边的人员所采取的措施而导致对医生的不信任			
		9-1-2 与医疗人员的交流处于困难的状态	9-1-2-1 不能与医师好好谈话 9-1-2-2 难以开口询问医师(似乎很忙、有顾虑) 9-1-2-3 因定期来医院有时间滞差, 难以与医师交流 9-1-2-4 委托给医师 9-1-2-5 因听觉障碍, 难以与医师交流
		9-1-3 与医疗人员交流有问题的原因	9-1-3-1 医疗人员的信息共享化不充分 9-1-3-2 负责医师的更换 9-1-3-3 心理护理(咨询窗口等)不充分 9-1-3-4 出院时未能从医疗人员那里得到建议
		9-1-4 医疗过失	
	9-2 与医疗机构的关系(本院)	9-2-1 对医疗机构的看法(本院)	9-2-1-1 (本院) 对治疗和相应措施的不信任 9-2-1-2 (本院) 在这个医院是否合适 9-2-1-3 与其他诊疗科室的合作 9-2-1-4 有关治疗后的生活信息提供
10 与医疗人员的关系(其他医院)	10-1 与医疗人员的关系(其他医院)	10-1-1 对医生和护士的看法(其他医院)	10-1-1-1 (其他医院) 医生和护士的态度 10-1-1-2 (其他医院) 医生和护士的发言
		10-1-2 对除医生和护士之外的医疗人员的看法(其他医院)	10-1-2-1 在医院外的药店凭处方买药时被别人大声的说“抗癌剂”
	10-2 与医疗机构的关系(其他医院)	10-2-1 在其他医院进行的检查、诊断和治疗	10-2-1-1 对过去所接受的检查、诊断和治疗的不信任

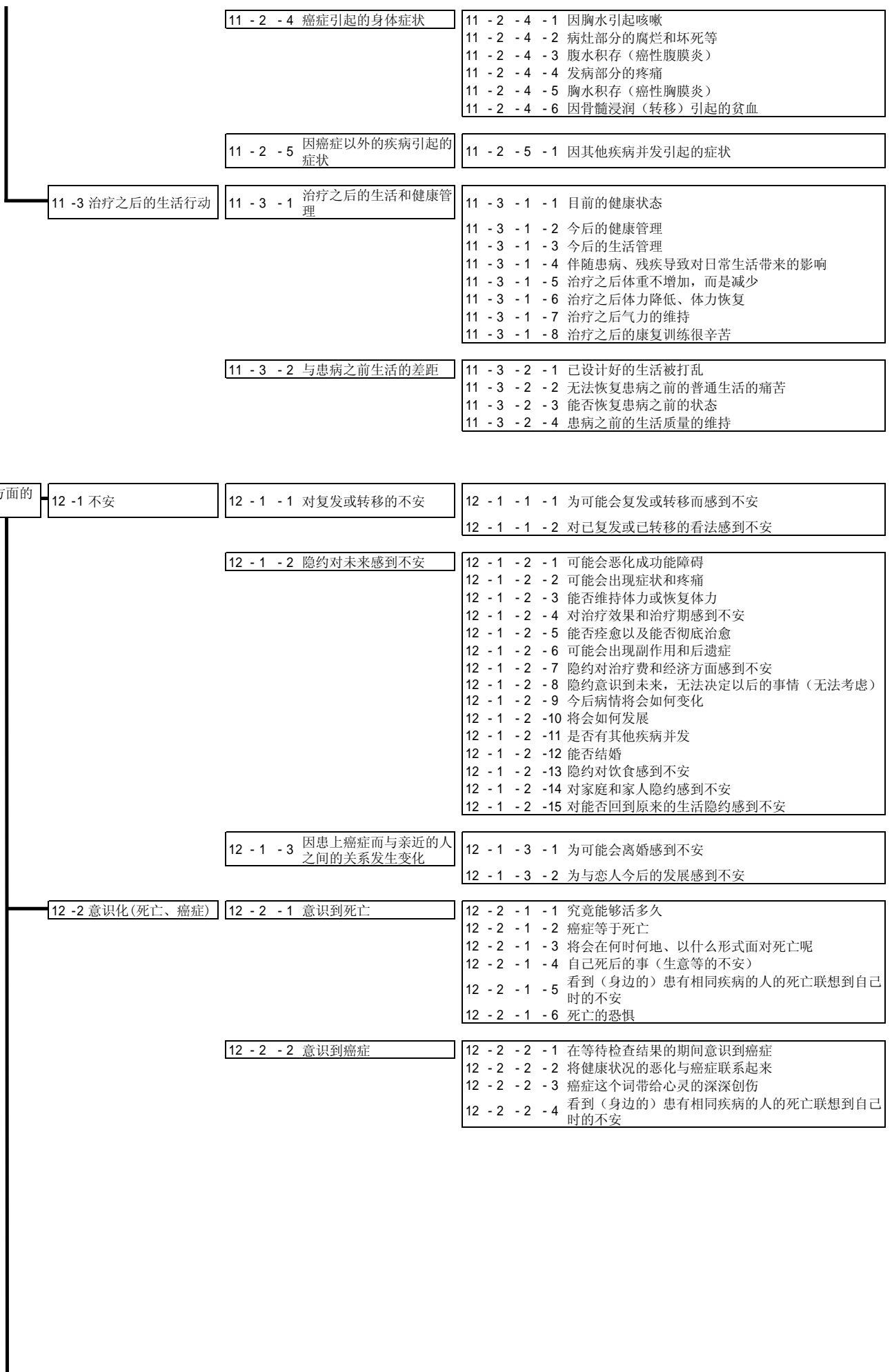
10 - 2 - 2 为进行癌症以外治疗的接受检查	10 - 2 - 2 - 1 在接受癌症以外的检查时，因需要谈过去的病历，而感到精神压力 10 - 2 - 2 - 2 在接受癌症以外的检查时，不想被别人看见手术疤痕
---------------------------	--

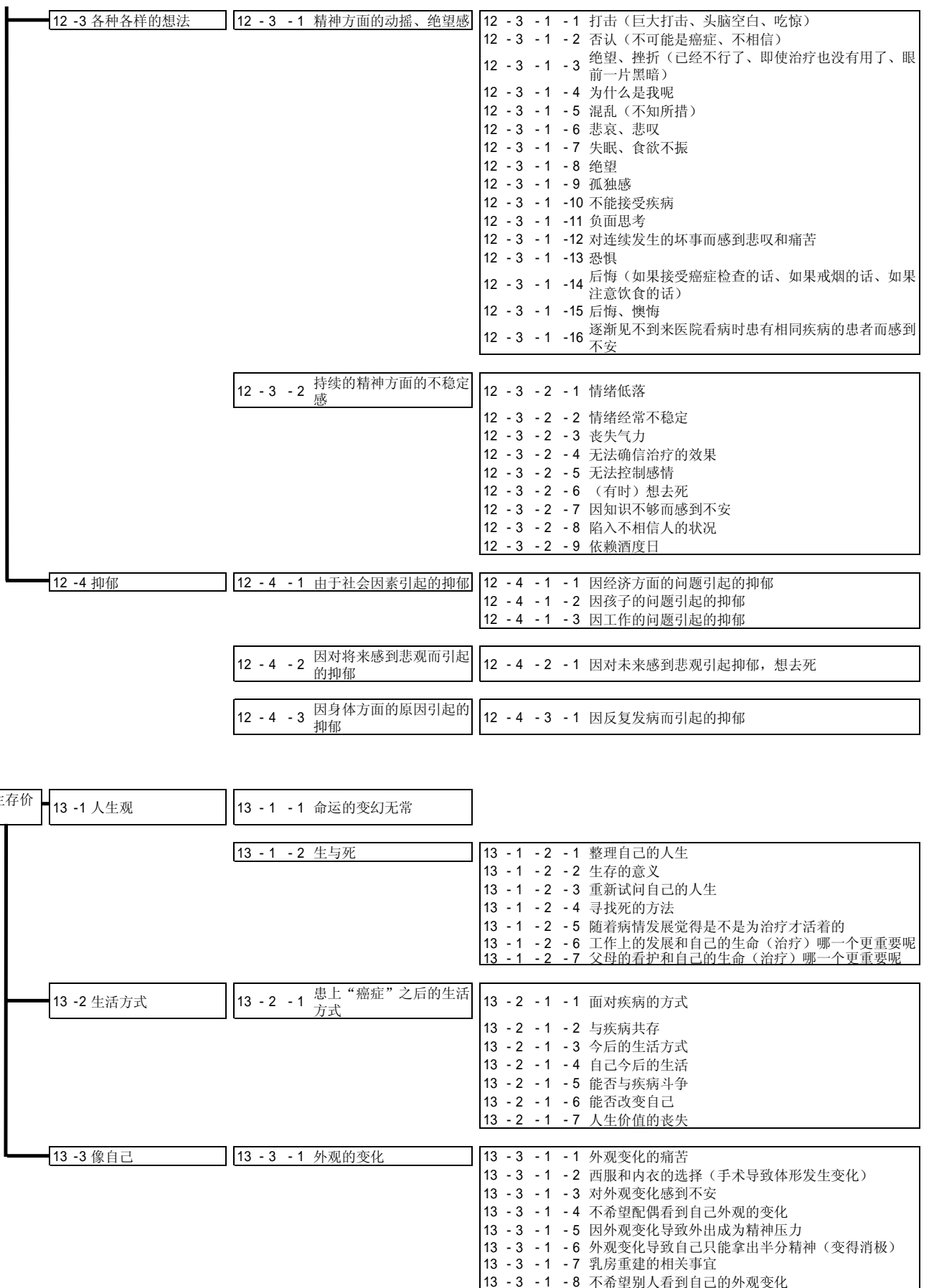
11 症状、副作用、后遗症	11 - 1 治疗引起的副作用和后遗症	11 - 1 - 1 抗癌剂引起的副作用的症状	11 - 1 - 1 - 1 抗癌剂引起的脱发 11 - 1 - 1 - 2 抗癌剂引起的麻木 11 - 1 - 1 - 3 抗癌剂引起的恶心 11 - 1 - 1 - 4 抗癌剂引起的外观变化（指甲变黑、皮肤症状） 11 - 1 - 1 - 5 抗癌剂引起的其他症状（贫血等） 11 - 1 - 1 - 6 抗癌剂引起的前癌症症状
		11 - 1 - 2 抗癌剂副作用的持续	11 - 1 - 2 - 1 抗癌剂副作用症状的长期化 11 - 1 - 2 - 2 抗癌剂的持续副作用 11 - 1 - 2 - 3 抗癌剂的副作用对日常生活的影响
		11 - 1 - 3 放射线引起的副作用的症状	11 - 1 - 3 - 1 放射线副作用引起的皮肤炎（发红、色素沉着、发痒） 11 - 1 - 3 - 2 放射线副作用引起的头痛和恶心 11 - 1 - 3 - 3 放射线副作用引起的其他症状 11 - 1 - 3 - 4 放射性肺炎引起的呼吸器官症状的持续
		11 - 1 - 4 放射线引起的后遗症	11 - 1 - 4 - 1 （放射线后遗症）唾液分泌障碍引起的口干和咽喉疼痛 11 - 1 - 4 - 2 （放射线后遗症）因唾液分泌障碍对日常生活的影响 11 - 1 - 4 - 3 （放射线后遗症）因唾液分泌障碍引起的进食困难 11 - 1 - 4 - 4 放射线后遗症引起的其他症状 11 - 1 - 4 - 5 放射线后遗症对眼睛的影响 11 - 1 - 4 - 6 放射线后遗症对味觉和嗅觉的影响 11 - 1 - 4 - 7 因放射线后遗症引起的持续的放射线后遗症 11 - 1 - 4 - 8 其他放射线后遗症对日常生活的影响
		11 - 1 - 5 术后后遗症	11 - 1 - 5 - 1 术后后遗症引起的步行困难 11 - 1 - 5 - 2 术后后遗症引起的发汗 11 - 1 - 5 - 3 术后后遗症引起的多痰 11 - 1 - 5 - 4 术后后遗症引起的痰多不净 11 - 1 - 5 - 5 术后后遗症引起的浮肿 11 - 1 - 5 - 6 持续的术后后遗症（疼痛、肩酸） 11 - 1 - 5 - 7 其他持续的术后后遗症 11 - 1 - 5 - 8 术后后遗症引起的胳膊无法举起
		11 - 1 - 6 因排尿障碍引起的症状	11 - 1 - 6 - 1 尿频 11 - 1 - 6 - 2 小便失禁 11 - 1 - 6 - 3 延迟性排尿（花费时间较长） 11 - 1 - 6 - 4 尿意的丧失
		11 - 1 - 7 因排尿障碍对日常生活的影响	11 - 1 - 7 - 1 因排尿障碍而频繁去厕所，导致睡眠不足 11 - 1 - 7 - 2 导尿很痛苦 11 - 1 - 7 - 3 因小便失禁，导致无法长时间外出
		11 - 1 - 8 因排便障碍引起的症状	11 - 1 - 8 - 1 便秘 11 - 1 - 8 - 2 腹泻、频繁排便、大便失禁 11 - 1 - 8 - 3 便意的丧失
		11 - 1 - 9 因排便障碍对日常生活的影响	11 - 1 - 9 - 1 因排便障碍而频繁去厕所，导致在外出时或工作中总是不安 11 - 1 - 9 - 2 因排便障碍引起的内衣裤污染 11 - 1 - 9 - 3 因排便障碍而导致不愿意见人 11 - 1 - 9 - 4 因排便障碍而频繁去厕所，导致睡眠不足 11 - 1 - 9 - 5 因排便过度导致无法外出
		11 - 1 - 10 人工肛门的使用	11 - 1 - 10 - 1 人工肛门的使用 11 - 1 - 10 - 2 因其他功能障碍导致人工肛门日常护理的困难 11 - 1 - 10 - 3 人工肛门用具安装困难 11 - 1 - 10 - 4 其他疾病并发导致自己难以/无法安装人工肛门用具 11 - 1 - 10 - 5 能否找到适合自己的人工肛门用具 11 - 1 - 10 - 6 （人工肛门）软便导致空气过滤器堵塞
		11 - 1 - 11 人工肛门引起的症状	11 - 1 - 11 - 1 人工肛门周围的疼痛 11 - 1 - 11 - 2 人工肛门周围的炎症、发痒



11 - 1 -12 人工肛门带来的精神压力	11 - 1 -12 -1 安装人工肛门导致精神压力增加 11 - 1 -12 -2 (人工肛门) 无法控制排泄 11 - 1 -12 -3 一生都必须依靠人工肛门 11 - 1 -12 -4 临时安装的人工肛门无法封闭, 所带来的不安
11 - 1 -13 因人工肛门对日常生活带来的影响	11 - 1 -13 -1 因安装人工肛门用具带来日常生活中的不便 11 - 1 -13 -2 因人工肛门而使行动受到限制 11 - 1 -13 -3 因安装了人工肛门导致自己在无意识的情况下放屁或排便(担心臭味) 11 - 1 -13 -4 因人工肛门而无法工作(无法集中于工作) 11 - 1 -13 -5 因人工肛门而无法去旅行 11 - 1 -13 -6 因人工肛门导致难以长时间外出 11 - 1 -13 -7 因人工肛门而为有关将来的日常生活担心 11 - 1 -13 -8 因人工肛门而对吃饭很顾虑, 以避免腹泻
11 - 1 -14 将来对人工肛门的管理	11 - 1 -14 -1 将来对人工肛门的管理(当必须借助他人帮忙时)
11 - 1 -15 淋巴浮肿引起的症状	11 - 1 -15 -1 淋巴浮肿导致胳膊举起困难 11 - 1 -15 -2 淋巴浮肿导致肩膀酸痛 11 - 1 -15 -3 淋巴浮肿引起的压迫感 11 - 1 -15 -4 淋巴浮肿引起的慵懒 11 - 1 -15 -5 淋巴浮肿引起的虚肿
11 - 1 -16 因淋巴浮肿对日常生活带来的影响	11 - 1 -16 -1 (淋巴浮肿) 日常生活中肉体上和精神上的波动 11 - 1 -16 -2 因淋巴浮肿导致选择西装受限制 11 - 1 -16 -3 因淋巴浮肿而导致外出、工作和做家务困难 11 - 1 -16 -4 (淋巴浮肿) 穿着弹性长筒袜而产生不快感 and 不便 11 - 1 -16 -5 因淋巴浮肿而导致离职 11 - 1 -16 -6 (淋巴浮肿) 蜂窝组织炎导致体力减退
11 - 1 -17 因失声对日常生活带来的影响	11 - 1 -17 -1 因永久气管孔导致入浴时不方便 11 - 1 -17 -2 因失声而导致无法接电话 11 - 1 -17 -3 因失声导致对将来的日常生活感到不安
11 - 1 -18 因失声带来对社会生活的影响	11 - 1 -18 -1 因失声而无法返回社会 11 - 1 -18 -2 因失声而必须使用用具及发声的障碍等被周围的人看见 11 - 1 -18 -3 因失声而被社会孤立
11 - 1 -19 因失声而导致交流障碍	11 - 1 -19 -1 (失声) 无法说话 11 - 1 -19 -2 (失声) 发声障碍 11 - 1 -19 -3 (失声) 与家人和社会交流困难 11 - 1 -19 -4 (失声) 无法表达意思
11 - 1 -20 因胃切除而带来的与日常生活有关的烦恼	11 - 1 -20 -1 因胃切除而带来的与日常生活有关的烦恼 11 - 1 -20 -2 因胃切除, 不能享受美食, 却仍不得不做饭的痛苦 11 - 1 -20 -3 不明白胃切除之后应该从何时开始、安排什么内容的饮食
11 - 1 -21 胃切除后的影响	11 - 1 -21 -1 胃切除手术之后的恢复 11 - 1 -21 -2 胃切除之后, 体重不增加, 而是减少 11 - 1 -21 -3 因胃切除导致对其他内脏器官的影响 11 - 1 -21 -4 胃切除带来的疼痛和突然剧痛 11 - 1 -21 -5 胃切除引起的胆汁倒流 11 - 1 -21 -6 因胃切除导致腹部有膨胀感、产生气体
11 - 1 -22 因胃切除对饮食产生的影响	11 - 1 -22 -1 因胃切除后是否能够维持营养而感到不安 11 - 1 -22 -2 因胃切除后能否顺利用餐而感到不安 11 - 1 -22 -3 因胃切除而导致用餐不能吃饱 11 - 1 -22 -4 因胃切除导致用餐减少 11 - 1 -22 -5 因胃切除导致食欲减退 11 - 1 -22 -6 因胃切除导致饭后的倾食症候群 11 - 1 -22 -7 因胃切除导致一用餐胃就会疼痛 11 - 1 -22 -8 因胃切除导致吃饭不香 11 - 1 -22 -9 因胃切除导致与饮食有关的其他影响

11 - 1 - 23 ILEUS (肠阻塞) 引起的症状	11 - 1 - 23 - 1 ILEUS (肠阻塞) 引起的腹痛 11 - 1 - 23 - 2 ILEUS (肠阻塞) 引起的呕吐 11 - 1 - 23 - 3 ILEUS (肠阻塞) 引起排便和放屁的停止
11 - 1 - 24 因ILEUS (肠阻塞) 对日常生活带来的影响	11 - 1 - 24 - 1 反复的ILEUS (肠阻塞) 引起的痛苦和精神压力
11 - 1 - 25 因荷尔蒙平衡的变化引起的症状	11 - 1 - 25 - 1 因荷尔蒙治疗等导致体重增加 11 - 1 - 25 - 2 因荷尔蒙治疗等导致胸部鼓起 11 - 1 - 25 - 3 (荷尔蒙平衡的变化) 内脏摘除等引起的更年期症状 11 - 1 - 25 - 4 荷尔蒙治疗等引起的月经不调 11 - 1 - 25 - 5 荷尔蒙治疗等引起的发汗和上火 11 - 1 - 25 - 6 荷尔蒙治疗等引起的视力异常
11 - 1 - 26 因荷尔蒙平衡的变化对日常生活带来的影响	11 - 1 - 26 - 1 (荷尔蒙平衡的变化) 因更年期症状而无法集中于工作 11 - 1 - 26 - 2 (荷尔蒙平衡的变化) 因更年期症状无法入睡
11 - 1 - 27 因性功能障碍引起的症状	11 - 1 - 27 - 1 因性功能障碍引起的无法性交和没有性欲 11 - 1 - 27 - 2 射精障碍 11 - 1 - 27 - 3 因性功能障碍导致的性交疼痛
11 - 1 - 28 因性功能障碍对日常生活带来的影响	
11 - 1 - 30 人工膀胱的使用	11 - 1 - 30 - 1 将来对人工膀胱的管理 11 - 1 - 30 - 2 人工膀胱的使用
11 - 1 - 31 人工膀胱的症状	11 - 1 - 31 - 1 人工膀胱周围的疼痛 11 - 1 - 31 - 2 人工膀胱周围的炎症和发痒 11 - 1 - 31 - 3 一生都必须依靠人工膀胱
11 - 1 - 32 人工膀胱带来的精神压力	
11 - 1 - 33 因人工膀胱对日常生活带来的影响	11 - 1 - 33 - 1 因人工膀胱导致尿的臭味漏出 11 - 1 - 33 - 2 因人工膀胱导致无法出远门 11 - 1 - 33 - 3 因人工膀胱导致外出时的整理非常困难 11 - 1 - 33 - 4 因人工膀胱导致在旅行住宿或入浴时很担心 11 - 1 - 33 - 5 因人工膀胱导致日常生活的不便
11 - 1 - 34 因手术对日常生活带来的影响	11 - 1 - 34 - 1 因手术引起的交流障碍 (舌癌等) 11 - 1 - 34 - 2 因手术引起的下咽障碍 11 - 1 - 34 - 3 因手术引起的嗅觉障碍和味觉障碍 11 - 1 - 34 - 4 因手术导致入浴时伤口刺痛 11 - 1 - 34 - 5 在家中对手术伤口消毒很麻烦 11 - 1 - 34 - 6 手术的伤口疼痛不能系安全带
11 - 1 - 35 性行为的影响	11 - 1 - 35 - 1 担心因性行为而影响身体
11 - 2 其他持续的的症状和功能障碍	11 - 2 - 1 持续的症状 11 - 2 - 1 - 1 一走路就会头晕或者呼吸困难 11 - 2 - 1 - 2 一移动身体就会呼吸困难 11 - 2 - 1 - 3 创伤 (瘢痕疙瘩、疼痛、发痒) 11 - 2 - 1 - 4 慵懒 11 - 2 - 1 - 5 疼痛 11 - 2 - 1 - 6 因疾病导致发声困难 11 - 2 - 1 - 7 发热 11 - 2 - 1 - 8 水肾症导致设置肾造瘘的痛苦 11 - 2 - 1 - 9 其他持续的症状 11 - 2 - 1 - 10 因移植引起的GVHD症状 (对宿主性移植片反应) 11 - 2 - 1 - 11 因感染症导致伤口愈合花费很长时间
11 - 2 - 2 其他功能障碍	11 - 2 - 2 - 1 肝功能障碍 11 - 2 - 2 - 2 肾功能障碍
11 - 2 - 3 因其他症状对日常生活带来的影响	11 - 2 - 3 - 1 (其他症状) 不能吃喜欢的食物 11 - 2 - 3 - 2 (其他症状) 因持续流食而感到精神压力 11 - 2 - 3 - 3 (其他症状) 分辨不出味道 11 - 2 - 3 - 4 (其他症状) 咳嗽不止 11 - 2 - 3 - 5 (其他症状) 失眠, 浅睡眠 11 - 2 - 3 - 6 (其他症状) 容易疲劳 11 - 2 - 3 - 7 (其他症状) 对其他日常生活的影响





13 - 3 - 2 女性、男性对性的意识和变化	13 - 3 - 2 - 1 女性在维持性方面的自我动摇 13 - 3 - 2 - 2 女性性的丧失和变化 13 - 3 - 2 - 3 男性在维持性方面的自我动摇 13 - 3 - 2 - 4 男性性的丧失和变化 13 - 3 - 2 - 5 配偶越来越少接触自己 13 - 3 - 2 - 6 因治疗和内脏器官丧失导致不能生孩子
--------------------------	---

13 - 3 - 3 对自己认识的变化	13 - 3 - 3 - 1 不能接受自己 13 - 3 - 3 - 2 可怜 13 - 3 - 3 - 3 责备自己 13 - 3 - 3 - 4 担心自己会逐渐不能做自己的事情 13 - 3 - 3 - 5 感觉到自己的存在没有意义 13 - 3 - 3 - 6 和别人接触的时候变得胆怯了
---------------------	--

14 就业、经济方面的负担	14 - 1 经济方面的问题	14 - 1 - 1 因患有癌症导致对经济负担的影响	14 - 1 - 1 - 1 房屋贷款的返还 14 - 1 - 1 - 2 孩子的学费 14 - 1 - 1 - 3 (为做生意) 贷款的返还 14 - 1 - 1 - 4 房屋贷款的发放增加了制约
---------------	----------------	----------------------------	--

14 - 1 - 2 医疗费	14 - 1 - 2 - 1 医疗费的花费较高 14 - 1 - 2 - 2 无法预计将花费多少医疗费 14 - 1 - 2 - 3 不知道将支出医疗费到何时 14 - 1 - 2 - 4 医疗费负担增加(2成→3成) 14 - 1 - 2 - 5 为能否继续支付医疗费而感到不安 14 - 1 - 2 - 6 对高额疗养费的不满 14 - 1 - 2 - 7 不再成为发放保险的对象 14 - 1 - 2 - 8 因未加入保险而对医疗费感到担心和不安 14 - 1 - 2 - 9 因健康保险的伤病津贴的发放对象到期而导致对医疗费感到不安 14 - 1 - 2 - 10 骨髓移植的费用很高, 保险也起不到作用 14 - 1 - 2 - 11 因收入较少而无法接受诊断以及进行治疗(死心) 14 - 1 - 2 - 12 因保险不起作用而无法进行干扰素治疗 14 - 1 - 2 - 13 因反复短期住院而导致医疗费支付很烦杂 14 - 1 - 2 - 14 因生命保险的住院保障期到期而导致对经济方面感到不安 14 - 1 - 2 - 15 因未能获取残疾人证明而感到不满, 并对经济方面感到不安 14 - 1 - 2 - 16 在接受生活保护之前无法去医院(付不起治疗费)
----------------	--

14 - 1 - 3 在经济方面对今后生活感到不安	14 - 1 - 3 - 1 为了收入而勉强工作 14 - 1 - 3 - 2 对今后的经济方面感到不安 14 - 1 - 3 - 3 对晚年的经济方面感到不安 14 - 1 - 3 - 4 因无法加入保险或无法更新导致对将来感到不安
---------------------------	--

14 - 1 - 4 因患上癌症而导致收入减少	14 - 1 - 4 - 1 因患上癌症而导致收入下降 14 - 1 - 4 - 2 配偶因护理自己而辞职, 导致收入减少
-------------------------	--

14 - 1 - 5 不适用保险的治疗等的支出	14 - 1 - 5 - 1 人工肛门和人工膀胱的用具购买费 14 - 1 - 5 - 2 代替疗法和健康食品等的费用 14 - 1 - 5 - 3 治疗的消耗品(纱布等)的购买费用 14 - 1 - 5 - 4 对淋巴浮肿的治疗和修正用具的费用 14 - 1 - 5 - 5 不适用保险的药费 14 - 1 - 5 - 6 假发购买费用
-------------------------	--

14 - 2 与工作有关的问题	14 - 2 - 1 因患上癌症对工作带来的影响	14 - 2 - 1 - 1 不能再继续从事现在的工作 14 - 2 - 1 - 2 能否就业、就业困难(能否重新就业、重新就业困难) 14 - 2 - 1 - 3 对长期休假应该采取什么措施而感到烦恼 14 - 2 - 1 - 4 辞去工作 14 - 2 - 1 - 5 在单位被当作候补对待 14 - 2 - 1 - 6 待遇、工作环境的变化 14 - 2 - 1 - 7 人事方面遭受不利(有可能遭受不利) 14 - 2 - 1 - 8 在向单位报告疾病名称以及提交填写疾病名称的文件时, 很痛苦(休假申请、休假结束时) 14 - 2 - 1 - 9 因饮食的量和时间不合适而导致工作不能顺利进行 14 - 2 - 1 - 10 录用被取消
-----------------	--------------------------	--

14 - 2 - 2 对重新回到工作中、继续工作感到不安(就业者)	14 - 2 - 2 - 1 (就业者)重新回到工作中和体力的状态
-----------------------------------	-----------------------------------

- 14 - 2 - 2 - 2 (就业者) 能否继续工作
- 14 - 2 - 2 - 3 (就业者) 能否重新回到工作
- 14 - 2 - 2 - 4 (就业者) 还需要多少时间才能重新回到工作
- 14 - 2 - 2 - 5 是否应该辞去工作
- 14 - 2 - 2 - 6 因治疗、来医院、检查等而导致休假增多(退职的不安)
- 14 - 2 - 2 - 7 (就业者) 能否从事与以前一样的工作
- 14 - 2 - 2 - 8 (就业者) 因继续工作而无法专心治疗
- 14 - 2 - 2 - 9 (就业者) 在单位饭后想稍微休息一下却无法休息
- 14 - 2 - 2 - 10 (就业者) 工作和治疗的并存
- 14 - 2 - 2 - 11 (就业者) 工作和家务的并存

14 - 2 - 3 对重新回到工作和继续工作感到不安(经营者、个体经营者)

- 14 - 2 - 3 - 1 (经营者、个体经营者) 难以继续工作
- 14 - 2 - 3 - 2 (经营者、个体经营者) 困惑是否将业务继续下去
- 14 - 2 - 3 - 3 是否作为经营者继续工作
- 14 - 2 - 3 - 4 (经营者、个体经营者) 工作的整理和善后
- 14 - 2 - 3 - 5 (经营者、个体经营者) 就有关继承人的烦恼和困惑
- 14 - 2 - 3 - 6 (经营者、个体经营者) 一直向客人隐瞒癌症
- 14 - 2 - 3 - 7 (经营者、个体经营者) 重新回到工作和体力的状态
- 14 - 2 - 3 - 8 个体经营的停业
- 14 - 2 - 3 - 9 (经营者、个体经营者) 给客户和客人增添麻烦
- 14 - 2 - 3 - 10 个体经营和家务的并存
- 14 - 2 - 3 - 11 (经营者、个体经营者) 银行不再将自己作为业务对象

14 - 2 - 4 在单位的人际关系

- 14 - 2 - 4 - 1 对单位的精神负担
- 14 - 2 - 4 - 2 在单位的人际关系(对周围人的顾虑)
- 14 - 2 - 4 - 3 在单位的人际关系(觉得周围的人的注意是负担, 很辛苦)
- 14 - 2 - 4 - 4 无法得到单位对癌症的理解
- 14 - 2 - 4 - 5 在单位逐渐避开别人
- 14 - 2 - 4 - 6 单位普遍知道自己患上癌症
- 14 - 2 - 4 - 7 不希望单位同事知道自己患上癌症

14 - 2 - 5 重组

- 14 - 2 - 5 - 1 为是否会被重组而感到不安
- 14 - 2 - 5 - 2 被重组

15 与家人和周围的人之间的关系

15 - 1 与社会的关系

15 - 1 - 1 随着患上癌症周围的人的反应

- 15 - 1 - 1 - 1 被当作病人对待
- 15 - 1 - 1 - 2 周围人的劝告是一种负担(宗教、健康食品等)
- 15 - 1 - 1 - 3 周围的人对癌症的反应
- 15 - 1 - 1 - 4 无法得到对疾病的理解
- 15 - 1 - 1 - 5 被周围的人说是癌症体质
- 15 - 1 - 1 - 6 被避开, 没有了朋友
- 15 - 1 - 1 - 7 社会对癌症的偏见

15 - 1 - 2 对朋友、熟人和邻居的对应

- 15 - 1 - 2 - 1 与熟人、朋友的交往方式(不希望对方知道自己的病)
- 15 - 1 - 2 - 2 与熟人和朋友的交往方式(不希望被同情)
- 15 - 1 - 2 - 3 对周围的人的通知(通知的时间)
- 15 - 1 - 2 - 4 重新发作时对熟人和邻居等的对应
- 15 - 1 - 2 - 5 无法与身边的人谈论死亡的恐怖
- 15 - 1 - 2 - 6 不希望近亲知道自己患上癌症
- 15 - 1 - 2 - 7 不希望邻居知道自己患上癌症
- 15 - 1 - 2 - 8 社会上应有的体面
- 15 - 1 - 2 - 9 不希望周围的人知道自己患上癌症而采取的行为

15 - 1 - 3 被社会孤立

- 15 - 1 - 3 - 1 没有外出的欲望
- 15 - 1 - 3 - 2 没有可以咨询的、信赖的人
- 15 - 1 - 3 - 3 感觉到与社会的距离(越来越疏远)
- 15 - 1 - 3 - 4 没有和别人见面的欲望
- 15 - 1 - 3 - 5 很难找到保证人(没有家人)
- 15 - 1 - 3 - 6 没有照顾自己的人

15 - 1 - 4 对社会生活的影响

- 15 - 1 - 4 - 1 在社会生活中的限制
- 15 - 1 - 4 - 2 对业余时间的的影响

15 - 1 - 5 对今后的社会生活感到不安	15 - 1 - 5 - 1 能否恢复以前的社会生活、能否重新回到社会中去 15 - 1 - 5 - 2 为能否适应社会变化而感到不安 15 - 1 - 5 - 3 对独自一人今后的生活而感到不安	
15 - 1 - 6 与地域的关系	15 - 1 - 6 - 1 难以履行在地区内的职责 15 - 1 - 6 - 2 因为无法履行在地区内的职责而给家人增加了负担	
15 - 1 - 7 与患有同样病的患者之间的关系	15 - 1 - 7 - 1 能否见到患有同样病的患者 15 - 1 - 7 - 2 没有同年龄段的患同样病的患者 15 - 1 - 7 - 3 由于患同样病的患者的死亡没有了咨询的人 15 - 1 - 7 - 4 如何接触比自己病情严重的患同样病的患者	
15 - 1 - 8 社会上的精神压力增大	15 - 1 - 8 - 1 人际关系带来的精神压力 15 - 1 - 8 - 2 因不能生孩子而被拒绝结婚 15 - 1 - 8 - 3 因患上癌症而被拒绝结婚 15 - 1 - 8 - 4 周围的人对自己不能生孩子这件事的反应	
15 - 1 - 9 信息、媒体	15 - 1 - 9 - 1 无法获取自己希望得到的信息 15 - 1 - 9 - 2 信息过多 15 - 1 - 9 - 3 因媒体信息而感到（更加）不安 15 - 1 - 9 - 4 媒体信息的可信性 15 - 1 - 9 - 5 如何才能获取战胜癌症的患者的信息	
15 - 2 与家人的关系	15 - 2 - 1 与配偶的关系	15 - 2 - 1 - 1 对配偶感到抱歉 15 - 2 - 1 - 2 无法实现与配偶的约定 15 - 2 - 1 - 3 配偶的精神负担 15 - 2 - 1 - 4 配偶在家务方面的负担 15 - 2 - 1 - 5 对配偶工作的影响 15 - 2 - 1 - 6 配偶的经济的负担 15 - 2 - 1 - 7 意识到夫妻关系已发生变化（感觉到病情进一步恶化） 15 - 2 - 1 - 8 死在配偶之前 15 - 2 - 1 - 9 配偶会护理自己吗 15 - 2 - 1 - 10 担心高龄、患有疾病的配偶 15 - 2 - 1 - 11 担心配偶的将来 15 - 2 - 1 - 12 给配偶增添负担
15 - 2 - 2 为与配偶之间的关系而感到为难	15 - 2 - 2 - 1 离婚、不知去向 15 - 2 - 2 - 2 夫妻都患有的疾病 15 - 2 - 2 - 3 不能从作为关键人物的配偶那里得到支持 15 - 2 - 2 - 4 配偶无知 15 - 2 - 2 - 5 配偶不关心 15 - 2 - 2 - 6 配偶不理解 15 - 2 - 2 - 7 夫妻关系（性行为） 15 - 2 - 2 - 8 迁怒于配偶 15 - 2 - 2 - 9 配偶的暴力、冷淡的态度和言语 15 - 2 - 2 - 10 因配偶的护理而无法专心于治疗 15 - 2 - 2 - 11 因治疗而不得不分居	
15 - 2 - 3 与整个家庭的关系	15 - 2 - 3 - 1 不能照顾或护理父母（祖父母） 15 - 2 - 3 - 2 给家人增添家务负担 15 - 2 - 3 - 3 让家人担心 15 - 2 - 3 - 4 与家人分开 15 - 2 - 3 - 5 给家人增添经济负担 15 - 2 - 3 - 6 给家人增添负担 15 - 2 - 3 - 7 将高龄的父母委托给某人或某家机构、被委托人或被委托机构 15 - 2 - 3 - 8 对家人感到抱歉，不想给家人增添麻烦 15 - 2 - 3 - 9 不想死在父母前面（也包括岳父母） 15 - 2 - 3 - 10 得不到家人对疾病及患者心情的理解 15 - 2 - 3 - 11 迁怒于家人 15 - 2 - 3 - 12 家人的担心是一种负担	

15 - 2 - 4 家人关系中的精神压力增大	15 - 2 - 4 - 1 与配偶的父母共同居住 15 - 2 - 4 - 2 配偶父母的言行 15 - 2 - 4 - 3 与家人进餐的内容和次数不一致 15 - 2 - 4 - 4 发病后随着时间推移不再受到家人重视 15 - 2 - 4 - 5 因配偶的不理解而引起经济方面的负担 15 - 2 - 4 - 6 因配偶的疾病而导致精神压力增大 15 - 2 - 4 - 7 因自己不得不护理共同居住的亲人而导致精神压力增大 15 - 2 - 4 - 8 因家务负担而导致无法专心于治疗 15 - 2 - 4 - 9 做家务是一种负担 15 - 2 - 4 -10 家人拒绝成为器官捐赠者 15 - 2 - 4 -11 家人不关心、冷淡 15 - 2 - 4 -12 因家人不和而导致无法专心于治疗
15 - 2 - 5 对家人等的通知	15 - 2 - 5 - 1 对家人的通知（父母） 15 - 2 - 5 - 2 对家人的通知（孩子） 15 - 2 - 5 - 3 对家人的通知（配偶） 15 - 2 - 5 - 4 对周围的人、熟人、家人的通知方式 15 - 2 - 5 - 5 不希望周围的人、熟人和家人知道自己患上癌症
15 - 2 - 6 对家人的担心	15 - 2 - 6 - 1 担心家人今后的生活 15 - 2 - 6 - 2 担心父母的生活和父母由谁照顾 15 - 2 - 6 - 3 担心家中的老人、病人和残疾人的将来 15 - 2 - 6 - 4 担心自己死后的家人 15 - 2 - 6 - 5 担心与自己生活环境相同的家人是否患有癌症
15 - 2 - 7 与孩子的关系	15 - 2 - 7 - 1 不能充分照顾孩子 15 - 2 - 7 - 2 不能去孩子的学校或参加学校的活动（觉得能为孩子做的事越来越少） 15 - 2 - 7 - 3 对孩子身心的影响 15 - 2 - 7 - 4 是否会遗传给孩子 15 - 2 - 7 - 5 将孩子或孙子委托给某人或某家机构、被委托人或被委托机构 15 - 2 - 7 - 6 是否感染了孩子（C型肝炎等） 15 - 2 - 7 - 7 不想给孩子添麻烦 15 - 2 - 7 - 8 因外观发生变化而导致不愿跟孩子接触 15 - 2 - 7 - 9 因外观发生变化而导致不愿参加孩子的学校活动等 15 - 2 - 7 -10 带给孩子经济方面的负担 15 - 2 - 7 -11 为照顾孩子而无法专心于治疗
15 - 2 - 8 对孩子的担心	15 - 2 - 8 - 1 对被遗留下的孩子的看法和担心 15 - 2 - 8 - 2 对不满18岁的孩子的担心 15 - 2 - 8 - 3 不能把孩子培养成继承人的担心 15 - 2 - 8 - 4 担心自己和孩子们还能生活多久 15 - 2 - 8 - 5 担心生活在母子或父子家庭的孩子 15 - 2 - 8 - 6 担心身体残疾的孩子 15 - 2 - 8 - 7 担心患病的孩子
15 - 2 - 9 怀孕、生产、育儿的不安	15 - 2 - 9 - 1 怀孕（生子） 15 - 2 - 9 - 2 还想要一个孩子 15 - 2 - 9 - 3 对能否（顺利）生产感到不安 15 - 2 - 9 - 4 不能哺育母乳的痛苦 15 - 2 - 9 - 5 对今后育儿感到不安 15 - 2 - 9 - 6 对怀孕中的癌症治疗感到不安 15 - 2 - 9 - 7 为治疗会影响到怀孕中的孩子感到不安 15 - 2 - 9 - 8 因治疗而中断
15 - 2 -11 与家人意见不一致	15 - 2 -11 - 1 与配偶对治疗方针的不一致 15 - 2 -11 - 2 与家人对治疗方针的不一致 15 - 2 -11 - 3 家人等擅自决定治疗方针



## 补充2 中的烦恼和负担前 20 位

顺序	被诊断之时		从诊断到现在的期间		当前		三个时段合计	
	小项	件数	小项	件数	小项	件数	小项	件数
1	隐约对将来感到不安	1,915	对复发或转移的不安	1,304	对复发或转移的不安	2,066	对复发或转移的不安	4,033
2	精神方面的动摇、绝望感	1,736	隐约对将来感到不安	603	隐约对将来感到不安	569	隐约对将来感到不安	3,087
3	意识到死亡	1,674	抗癌剂引起的副作用的症状	495	医疗费	333	意识到死亡	2,177
4	对复发或转移的不安	663	精神方面的动摇、绝望感	300	治疗之后的生活和健康管理	258	精神方面的动摇、绝望感	2,116
5	对孩子的担心	360	意识到死亡	287	意识到死亡	216	抗癌剂引起的副作用的症状	673
6	与手术有关的看法	344	意识到癌症	235	意识到癌症	207	意识到癌症	606
7	对家人的担心	293	与治疗有关的看法	219	持续的症状	194	持续的精神方面的不稳定感	561
8	持续的精神方面的不稳定感	249	持续的精神方面的不稳定感	196	在经济方面对今后生活感到不安	177	医疗费	506
9	与整个家庭的关系	242	术后后遗症	170	抗癌剂引起的副作用的症状	157	与手术有关的看法	501
10	因患上癌症对工作带来的影响	196	治疗之后的生活和健康管理	164	因其他症状对日常生活带来的影响	140	与治疗有关的看法	493
11	对重新回到工作中、继续工作感到不安（就业者）	191	持续的症状	156	对治疗的看法	139	对孩子的担心	470
12	与配偶的关系	179	对医师和护士的看法（本院）	154	外观的变化	133	对重新回到工作中、继续工作感到不安（就业者）	431
13	患上癌症之后的生活方式	172	医疗费	152	术后后遗症	124	治療後の生活・健康管理	429
14	意识到癌症	164	对重新回到工作中、继续工作感到不安（就业者）	137	持续的精神方面的不稳定感	116	对家人的担心	423
15	治疗方法的选择	139	与手术有关的看法	132	因排便障碍引起的症状	111	与整个家庭的关系	412
16	与治疗有关的看法	135	外观的变化	132	患上癌症之后的生活方式	108	外观的变化	380
17	与孩子的关系	133	因胃切除对饮食产生的影响	126	对重新回到工作中、继续工作感到不安（就业者）	103	患上癌症之后的生活方式	360
18	外观的变化	115	因排便障碍引起的症状	112	因胃切除对饮食产生的影响	96	持续的症状	357
19	对家人等的通知	111	治疗方法的选择	103	淋巴浮肿引起的症状	93	因患上癌症对工作带来的影响	336
20	对重新回到工作中、继续工作感到不安（经营者等）	93	知情同意（informed consent）	99	精神方面的动摇、绝望感	80	与配偶的关系	323

## 补充3 根据分类进行的自由回答代表例

### 1 门诊

1-1-2	门诊治疗	<ul style="list-style-type: none"> <li>从挂号到接受诊察需要等3小时，让人身心疲惫。</li> <li>身体本来就增加了负担，而抗癌剂治疗却还要每周往返医院门诊。</li> </ul>
1-2-1	医院的选择	<ul style="list-style-type: none"> <li>要是做癌症手术，到哪家医院才好？（不同医院所采用的治疗方法和对患者的对应措施也不同，让人困惑。）</li> <li>由于孩子还小，到哪家医院接受治疗，对于自己和家人最好呢。</li> </ul>
1-2-2	医师的选择	<ul style="list-style-type: none"> <li>因为孩子还小，所以感到很不安，不知道会不会碰上能够让人放心托付生命的医生。</li> </ul>

### 2 住院・出院・转院

2-1-2	等待住院的时间	<ul style="list-style-type: none"> <li>从接到通知到等待住院的期间里，不安的情绪与日剧增，简直就象是人间地狱。找不到可以商量所有不安事情的人，那是我一生都不能忘记的一段时间。</li> <li>被确诊为癌症，但却没有空病房，只好又等了两个星期。我那时不安极了，担心在这段时间里会不会恶化、会不会转移？</li> </ul>
2-1-3	与住院有关的看法	<ul style="list-style-type: none"> <li>住院期间，其他患者的话太过逼真，好多次都想堵起耳朵不听。当时要是能够听到医疗人员的正确说明该有多安心啊。</li> <li>由于C型肝炎引起肝癌，我已经有过3次住院出院的经历了，所以每天都忧郁不安，担心今后是不是还要重复住院出院。</li> </ul>
2-2-2	出院的时期	<ul style="list-style-type: none"> <li>由于住院期间转过住院楼，所以连相识的病友都没有，每天都在什么时候能出院感到不安。</li> <li>在体力和气力都还没有恢复的时候却被告知要办理出院，回家实在难以放心。后来和医生商量后，让他介绍了别的医院转院，经过4周后又出院了。</li> </ul>
2-3-1	与转院有关的看法	<ul style="list-style-type: none"> <li>现在这家医院，在病情复发时能够很好地进行治疗和控制疼痛吗？对此我充满了不信任感。现正在考虑是否转院。</li> <li>我想转院，但又怕惹主治医师不高兴，开不了口。</li> <li>还有1年我就要退休了，打算退休后回老家。但又想继续在东京这样的治疗。担心回到老家后能不能受到同样水平的治疗。</li> </ul>
2-3-2	转院带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>我对治疗还在继续当中，却又不得不转院、丈夫调职、孩子转学等生活的突然变化所带来的不安而苦恼。</li> </ul>

### 3 治疗

3-1-1	治疗方法的选择	<ul style="list-style-type: none"> <li>光是癌，打击就够大了。可更残酷的是在短时间内还要克服它必须作出各种判断。无论如何商量结果还得自己决定，真难啊。</li> <li>听了多种抗癌剂的说明，最后被告知要自己从中选用，可我做不出选择。这种情况应该和谁商量呢？</li> <li>做手术的日程被确定在接到通知的10天后，这样一来连掌握病情基本知识的时间都没有，很难做到自己选择切除范围。</li> </ul>
-------	---------	--

3-1-2	与治疗有关的看法	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于使用了抗癌剂,使得每天都要与尿频和疼痛斗争,真是如同下地狱般的苦痛。想起来觉得那好像就不是给人用的疗法似的。</li> <li>• 手术后要接受抗癌剂治疗时,非常担心,如会出现什么症状?能忍受得了吗?等等。</li> <li>• 由于抗癌剂的副作用,总是情绪不、全身发懒、容易疲劳,非常难受。因为快两年半了,所以现在已经相当厌烦。</li> <li>• 确诊后,虽然也有来自网上信息及朋友熟人的安慰,并就具体情况与医疗机构探讨过,但在确定治疗方法之前约2个月的时间里,精神上还是处于非常不安的状态。</li> </ul>
3-1-3	因前次体验对治疗的看法	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 每当想到“会不会病情复发、又得重新检查、治疗?”就非常难受。因为对这种痛苦已经有过一次亲身体验。</li> <li>• 在因抗癌剂产生的副作用中,夜里感到恶心无论在精神上还是肉体上都是最难受的。再也不想有第二次了。</li> </ul>
3-1-4	与手术有关的看法	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 手术会成功吗?术后的状态会怎么样?</li> <li>• 从确诊后到做手术共花了3个月时间。虽然曾多次提出希望尽快做手术,但每次都被告知要排队,只好再等。那段时间是最痛苦的。</li> <li>• 淋巴切除后的后遗症令我苦恼不已,我现在很后悔当初同意做淋巴切除手术。</li> </ul>
3-1-5	其他治疗方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 我想问没有别的方法(手术以外的方法)吗,但找不到可以商量的人(包括医生),所以很苦恼。</li> <li>• 听说有一些健康食品对癌有好处,当我问医生是否可以服用时,他却不予理睬。因为那时正处于连抗癌剂都不能用的时期,所以有一种被放弃不管的感觉。</li> </ul>
3-1-6	治疗的方针	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 在先前那个医院做乳房保存手术治疗后,说是每天都要做放射治疗,但在现在的治疗医院却规定一周做3次。我感到很不安,担心治疗方案中是不是存在问题呢?</li> <li>• 随着主治医师调职,治疗意见和治疗方法出现很大变化。前任医师采用抗癌剂配合化疗的方法,而后任医师却让出院在家疗养。我曾想:如果听从后任主治医师的指示,难道就只有等死吗?</li> </ul>
3-2-1	检查的受诊	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 希望事前能够告知进行什么的检查,并且希望能够知道结果。</li> <li>• 病灶部位的细胞采样后,到出来结果的1周里,胸口出现疼痛症状,我当时很担心病灶会不会扩散。</li> <li>• 在住院前进行一系列检查时,总是一个人去,很孤独。觉着这种时候有谁陪着就好了。</li> </ul>
3-2-2	检查的结果	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 每个月检查复诊会出什么结果呢?心里总是处于一种紧张不安的状态。</li> </ul>

#### 4 缓和疗护

4-1-1	对缓和期的看法	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 到了晚期会是什么样子?心里很不安。另外,对于这件事,从什么时候开始留心才好呢?会不会自暴自弃呢?</li> <li>• 面对死亡时,会有痛苦吗?那是最令人恐怖的。如果有痛苦,(即使要花钱)也愿意安乐死。</li> <li>• 可能的话,我想在自己家里在家人的守护下尊严的死。不需要一切延续生命的治疗。</li> </ul>
4-1-2	面对死亡的建设性准备	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 为预防万一,我象写遗书那样,将葬礼、财产、报丧等事情都写好了。</li> <li>• 想到最坏的“死”,我考虑的是家人的生活费等经济上的情况、以及住房、财产等怎么办。</li> </ul>

4-2-1	安宁缓和疗护	<ul style="list-style-type: none"> <li>我现在还在痛苦中苟活，有没有能够减轻痛苦的方法呢？哪怕是一点点。</li> <li>到了最后的晚期会有什么症状，要接受什么治疗呢？</li> </ul>
4-2-2	缓和疗护设施	<ul style="list-style-type: none"> <li>我为到了晚期进不进收容院而苦恼。</li> <li>我为进收容院病房要花多少费用而苦恼。</li> </ul>

## 5 通知、IC (informed-consent)、第二意见 (second opinion)

5-1-1	通知的方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>关于通知时的说法、时机等完全不加考虑，太过于事务性，真让人不敢相信。</li> <li>在本人和家人都不知道病名的情况下就决定 2 周后做手术，检查开始后才向家人说明。不安和不信任感给家人造成了极大的精神负担。</li> </ul>
5-2-1	在其他医院征得知情同意	<ul style="list-style-type: none"> <li>手术后，过了两年，因淋巴浮肿连胳膊都肿了，对于会有这样的情况的情况的说明，我们希望事前就能听到。</li> <li>虽然对手术进行了说明，但使用专业术语进行的说明非常难懂，我和家人连提问都没法提问。</li> <li>接受有关手术、治疗的说明时，被告知只限于同去的亲属，但我没有亲属，当时真不知道该怎么办。</li> <li>我想知道确切的最新信息。比如检查数据等，希望每次都能确切的知道。</li> </ul>
5-2-2	在其他医院征得知情同意	<ul style="list-style-type: none"> <li>在通知时曾听过一次说明，但对以后的治疗经过、治疗方针却没有充分说明。</li> <li>由于出现了从未听过的副作用，感到很不安，担心要不要紧。</li> </ul>
5-3-1	正接受治疗的医院的第二意见	<ul style="list-style-type: none"> <li>因为是小型医院，又没有专业医师，觉得对治疗很不放心，曾为寻求第二意见犹豫过。</li> <li>我接受了第二意见，但又为如何处理两方的意见感到苦恼。</li> <li>是不是应该接受第二意见?接受的话应该到哪里（找谁）商量？</li> <li>因为主治医师急着要做切除手术，所以虽然我想接受第二意见，却因此与主治医生闹的不愉快。</li> </ul>

## 6 医疗合作

6-1-1	主要治疗结束后的跟踪	<ul style="list-style-type: none"> <li>我因心脏、肺的功能降低而出现呼吸困难、浑身疲惫的症状，担心不久连医院都去不了了。</li> </ul>
6-2-1	医疗合作的联络和信息交换不充分	<ul style="list-style-type: none"> <li>我曾在多家医院接受过治疗，但对医院及医师之间的报告、联络、商量感到厌烦。</li> </ul>

## 7 家中疗养

7-1-1	无法去医院	<ul style="list-style-type: none"> <li>由于年龄大、到了不能去医院的时候该怎么治疗？我为此而感到苦恼。</li> <li>我的心脏有老毛病，体力不断下降。因此为以后去不了医院时的治疗感到担心。</li> </ul>
7-1-2	希望在家中疗养	<ul style="list-style-type: none"> <li>当初因为孩子还小，留在家不放心。为能不能在家里治疗而感到苦恼。</li> </ul>

## 8 设施设备和交通

8-1-1	认为必要的设施和设备	<ul style="list-style-type: none"> <li>只是来往医院看病的话，医院里连病友间进行交流的场所都没有，只能一个人更加烦恼。</li> </ul>
8-1-2	不适当的设施和设备	<ul style="list-style-type: none"> <li>我对在医院看到的宣传画上写有 5 年、10 年等的癌症患者生存率非常在意。一想到以后还能活几年便悲从中来。</li> <li>担心会不会有人知道自己患了癌症。希望住院时姓名牌不要挂在走廊上。</li> </ul>
8-2-1	来医院不方便	<ul style="list-style-type: none"> <li>在确认癌症之前的 2 个月里，我单程要花费 3 小时到医院。如此反反复复让我身心俱疲。</li> <li>因为要接受门诊治疗，所以我要乘坐巴士往来医院看病，但与早晨的交通高峰重叠，没有座位，真是苦不堪言。</li> </ul>

## 9 医療者との関係（自院）

9-1-1	对医师和护士的看法（本院）	<ul style="list-style-type: none"> <li>医生和护士对患者态度蛮横、表情厌烦。问起所服用药的事情，什么都不懂的护士多的令人吃惊。</li> <li>虽然想换医院，但又害怕主治医师，担心他会不会将病例交给新的医院，提出请求后的态度也令人害怕。因为到现在他有过冲动、说话很冲的时候，所以我一直没敢说。</li> <li>被确诊为乳腺癌后，我提出做全部摘除手术，但医生说服我，说因为是初期，可以做保存手术。结果，又得再次手术，造成创伤感染而后悔不已。一时间，对医生产生了不信任感。</li> <li>住院期间不知该怎么面对医生和护士，什么都独自考虑，经常失眠、或想要到外面，感觉受到约束。</li> </ul>
9-1-2	与医疗人员的交流处于困难的状态	<ul style="list-style-type: none"> <li>即便和医生咨询后遗症的事情，不知是不是因为他日常工作繁忙，总是不能得到认真对待、被当作耳边风。</li> <li>每次到医院、每次检查时，都有很多事情想问医生，但又不敢问、又担心人家不听，考虑来考虑去日子也就过去了。</li> <li>慢慢地诊察日与诊察日之间（从 3 个月到半年 1 次）有了间隔，由于与医生谈论现在病情的机会少了，感到有些不安。</li> <li>由于听觉障碍，与医生和护士的交流有困难。</li> </ul>
9-1-3	与医疗人员交流有问题的原因	<ul style="list-style-type: none"> <li>与医生（3-4 名）和护士们要多次讲同样的事情，而且很难与主治医师有慢慢谈话的机会，经常感到焦虑。</li> <li>就像身体检查一样，好像是叫心理治疗，到医院进行检查时，希望在身体上和心理上都能安心。也希望将精神护理（开导）作为治疗内容的一种。</li> <li>我在住院期间虽然能够跟医生和护士们进行各种商谈，但出院后，身边没有懂得医疗知识的人，所以也出现过精神不安定的时期。</li> </ul>
9-1-4	医疗过失	<ul style="list-style-type: none"> <li>对众多被报道的医疗事故感到不安。</li> </ul>
9-2-1	对医疗机关的看法（本院）	<ul style="list-style-type: none"> <li>癌细胞转移后，经过预约去了医院，而医生却不在，护士告诉说：因为医生很忙。</li> <li>放射科的医生告诉我说，现在有各种各样的治疗方法，应该不必全部摘除。而为什么在手术前外科和放射科的医生不能商量确定治疗方针呢？</li> <li>在医疗上，由于内脏器官的不同而分出专业领域，因此得不到全面检查，让我感到不安。</li> </ul>

## 10 与医疗人员的关系（其他医院）

10-1-1	对医生和护士的看法(其他医院)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 未经检查，只通过触诊便被诊断为癌症，乳房也给摘除了，我连问都没问便被告告诉了生存率的事。而且检查技师是一边笑着边检查，甚至还在院子里放起了手机的来电乐曲。医生、技师、护士都是最糟糕的。</li> <li>• 我曾每 3 个月接受 1 次 MRI 检查（磁共振成像诊断），但肿瘤标记却变成高值。当时，医生说，“光是腹部进行检查，或许有可能转移到肺部了。”我对他这种言行感到不安。</li> </ul>
10-1-2	对除医生和护士之外的医疗人员的看法（其他医院）	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 拿着在医院外开的处方到药店买药时，被明确的告知“是抗癌剂！”。原本还充满活力、开朗地生活着，却突然感到有些郁闷起来。</li> </ul>
10-2-1	在其他医院进行的检查、诊断和治疗	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 在 1 年前的市定期检查时，因为说是要精密检查，所以我就癌在医院作了胃镜、钡透两次检查，没有发现异常，在妇科检查诊断的结果也一样。（原因是）尿检发现不了，这样就 1 年没有在意。癌症会不会因此而加重呢。</li> </ul>
10-2-2	为进行癌症以外治疗的接受检查	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 虽然我想在私人医院做一下其他内脏器官的检查，但由于必须在病例上写明是癌症才行，因此正在犹豫不决。</li> <li>• 有过因其他疾病必须要去医院时，没有勇气到附近或其他的医院去，最后也就忍过去了的情况。我不想被看到有手术疤痕。</li> </ul>

## 11 症状、副作用、后遗症

11-1-1	抗癌剂引起的副作用的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于抗癌剂的副作用，眼见着头发开始脱落时非常恐慌。可以说是有个体差异，但由于没有做好心理准备而惊慌失措。</li> <li>• 由于抗癌剂的副作用而双脚发麻，从脚脖子到脚尖发凉，身体发飘，很难受。</li> <li>• 趾甲慢慢地变成紫色，而且皮肤也逐渐变成红黑色，哪怕是虫子叮一下或受点轻伤就会留下红色痕迹，皮肤斑也增多了，真惨。</li> </ul>
11-1-2	抗癌剂副作用的持续	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 双手麻痹的症状轻了，而双脚脚尖却麻得不敢着地，真不知道经过几年这病能不能治好，担心不知道以后还能不能走路。</li> </ul>
11-1-3	放射线引起的副作用的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 放射治疗时，总是恶心、没有食欲，每天都非常苦恼。</li> <li>• 经过放射治疗后体力明显下降。发高烧烧得一连 3、4 天都没能上班，真让人苦恼。</li> <li>• 因为得了放射性肺炎，经常突然呼吸困难，还咳嗽。</li> </ul>
11-1-4	放射线引起的后遗症	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于进行了放射治疗，现在都觉得嘴唇干得厉害。咽喉也总是发干。</li> <li>• 由于没有唾液，到了夜里，口干舌燥，难以入睡。</li> <li>• 由于没有唾液，咽喉疼痛，难以进食。</li> <li>• 因放射治疗，使得眼睛得了白内障、绿内障，视物不清，时常还伴有疼痛。还会流鼻血。</li> <li>• 由于副作用，没有唾液和味觉。现在最苦恼的是吃什么都一个味道。</li> <li>• 由于放射治疗的副作用，舌头没有感觉、没有食欲、体重也在下降、腰腿关节开始疼痛。夜里不能正常入睡，真不知道今后该怎么办？</li> </ul>

11-1-5	术后后遗症	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于（肺部手术后）呼吸困难，不能正常讲话和行走，真让人苦恼。</li> <li>• 因为进行了大部分切除手术，穿上衣时要整理模型、还会出很多汗，真烦。</li> <li>• 手术后脚肿的厉害，而且头就像充满了气体似的总感觉头发沉，去问医生，却回答说不知道。真令人担心。</li> <li>• 由于手术后的后遗症引发了维生素缺乏症和糖尿病的并发症，又得往返医院进行康复治疗。</li> <li>• 由于将左腿的一部分（骨头、皮肤）移植到口腔中，结果搞得口腔长毛，真是苦不堪言。</li> </ul>
11-1-6	因排尿障碍引起的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 尿频（1~2 小时 1 次）。手术已经过去 2 个多月了，现在仍每天要漏尿 20~30 g。</li> <li>• 等到能够自主排尿需要很长时间，曾经有一段时间都已经丧失了信心。</li> <li>• 在腹部两处插入了淋巴液排液管，对在排液量仍没有减少的情况下拔去感到非常不安。</li> </ul>
11-1-7	因排尿障碍对日常生活的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 不能自主排尿，便接受了自我导尿的辅导，并进行残尿检测，可是现在却完全不能自主排尿了，每天要多次导尿，苦不堪言。而且每次的尿量检测和记录非常繁琐。</li> <li>• 本想去在外地工作的女儿那里看看，可是，由于排尿障碍、小便失禁，没法长时间外出及逗留。</li> </ul>
11-1-8	因排便障碍引起的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 不能每天通便，有时甚至持续 20 天到 1 个月，非常担心，还有疼痛和苦恼让我深深的陷入不安之中。用泻药也勉强只有一点点效果，这种情况要持续多久呢？</li> <li>• 曾经 1 天 10 多次大小便，持续了好几天。由于坚持不到厕所，常常漏便，因此手术后使用了 6 个月左右的尿布，真担心能不能恢复正常。</li> </ul>
11-1-9	因排便障碍对日常生活的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 当大便接近泻肚的程度时，总是来不及上厕所，弄脏内裤，真是悲哀。虽然每当这种时候便换穿纸内裤，但要掌握这种情况的预兆还需要很长时间。</li> <li>• 由于胃脏全部切除，常常会出现脱水性腹泻。（1 周 1 次左右）</li> <li>• 第 1 次手术后，由于直肠几乎全部摘除了，只要一感觉到便意马上就控制不住。难道就这样一直必须使用尿布吗？这样想来，我已经一年左右没能外出了。</li> </ul>
11-1-10	人工肛门的使用	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 现在每周做两次洗肠。时间大约需要 1 小时左右，难受极了。</li> <li>• 做第三次手术时，人造孔的位置发生了变化，呈凹凸状，人造孔难以安装固定。而且容易脱落，令我很苦恼。</li> <li>• 因为是帕金森病，手总是颤抖，自己不能更换便袋。要是看护人员在身边或许可以办到。</li> <li>• 由于安装的是人造孔，首先要找到适合自己的便袋就很不容易。</li> <li>• 由于使用的是人造孔，不知道什么时候会出大便，还有空气过滤器总是堵塞。</li> </ul>
11-1-11	人工肛门引起的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 感觉有种被人造孔拉紧皮肤的局部疼痛。</li> <li>• 人造孔入口的外侧和内侧一直疼痛。</li> <li>• 人造器官安装部位的皮肤变得粗糙、有疼痛感。呆在家里的时候总是用“杯子”押住。有没有不让皮肤变粗糙的方法？</li> </ul>

11-1-12	人工肛门带来的精神压力	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于安装了人造肛门，排便方法及夏季便袋容易脱落、人造肛门周围的皮肤糜烂等，造成了极大的精神痛苦。</li> <li>• 由于安装了人造肛门，日常生活中会遇到很多不便，精神压力很大。</li> <li>• 我的烦恼就是“必须要跟人造肛门相伴终生”。</li> <li>• 由于作了临时人造肛门手术，除了通过人造肛门排泄令我苦恼外，还为有关临时人造肛门的修复（废弃）时期、可能性等苦恼。</li> </ul>
11-1-13	因人工肛门对日常生活所带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 最让我困扰的是在泡澡时洗头和人造孔的处理方法。在医院时人造孔产品的使用方法和护理方法就不熟练。</li> <li>• 我的工作送酒和啤酒，但每到夏天人造孔的袋子很容易脱落。1天脱落两三次。一脱落，衣服和内裤就变得粘乎乎的，为了不想让妻子看到，就全扔了。</li> <li>• 由于安装了人造肛门，到温泉或人群中去总是担心，所以尽量控制外出。</li> <li>• 到人群中去时，总是注意不排气。吃饭时有时也会因吃的食物引起腹泻、排气等，非常苦恼。</li> <li>• 能不能解决排气时的声音？另外，排气时不能自己进行调整吗？</li> </ul>
11-1-14	将来对人工肛门的管理	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 当自己成为老人，站在被看护人的立场上时，因为有人造器官，就认为看护人肯定会嫌弃吧？</li> <li>• 连更换也不能独立完成，全得靠妻子来做，担心将来该怎么办。</li> </ul>
11-1-15	淋巴浮肿引起的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 患处一侧的上肢浮肿越来越厉害，连手都举不起来了。</li> <li>• 一疲劳，淋巴腺就像被吊起来似的，肩膀发胀。</li> <li>• 治疗后不久，从脚根儿向下有肿胀的感觉。现在特别是脚踝往下还有疼痛的感觉。脚趾尖的痛感尤其强烈。</li> <li>• 虽然已经过去了一年半，直到现在左胳膊还不能自如活动，还存在发酸、发胀，左胸疼痛等症状。</li> <li>• 手术后回公司上班，但是过了不久左脚开始肿胀变大，现在走路也好还是干什么也好，肿胀感变得越来越强烈了。</li> </ul>
11-1-16	因淋巴浮肿对日常生活带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为淋巴肿大，日常生活也变得有些不便，无论肉体还是精神都受到了很大的影响。</li> <li>• 不能穿裙子、不能穿靴，左右两只脚的大小不一样。</li> <li>• 左胳膊肿胀、发麻、使不上劲，不能正常地进行家务和工作。</li> <li>• 脚肿得越来越厉害，经过诊断是浮肿，医生还说已经无法治疗了。工作也动不动就被迫停下来，现在已经陷入了不得不辞职的困境。</li> <li>• 2年前，因为细菌感染住院，被告知是患上了蜂窝组织炎。今年又再次感染了细菌。现在连早晚外出都害怕。</li> </ul>
11-1-17	因失声对日常生活带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 出院后，按上了发声仪器，虽然过3至4周换上新的。在此期间，曾有两次出现仪器脱落，非常难受。因为万一脱落就得马上叫救护车去医院，所以心里一直惴惴不安。</li> <li>• 因为喉咙上空着一个洞，所以洗澡的时候非常麻烦（特别是冬天更麻烦）。</li> <li>• 无法通过电话解决。</li> <li>• 因为喉头形成方式，无法正常讲话，非常苦恼。因为小孔里会粘着痰，所以每天要麻烦妻子为我清除2次。可是，如果妻子不在了，或者是年纪大了可怎么办？</li> </ul>



11-1-18	因失声带来对社会生活的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 作为父母，今后再也无法用自然的嗓音向结婚前的孩子们叮嘱些什么了。因为手术失去嗓音，很难再回到职场工作。</li> <li>• 因为使用放大发声器发声跟平时不一样，所以外出时有时会遭到他人异样的眼光，被人盯着看。</li> <li>• 无法交谈是最令人苦恼的。从最初开始别人就不会与我进行交谈就像被区别对待。</li> </ul>
11-1-19	因失声而导致交流障碍	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 无法正常地与人进行交谈，无法正常地摄取食物。</li> <li>• 因为无法正常发声，所以无法同时与多个人进行交流。</li> <li>• 不能进行语言发声（虽然使用辅助器但是不能充分地进行语言的发声）。</li> <li>• 因为发声相当花费体力，所以无论在家庭里还是在社会上都无法正常进行交流。</li> <li>• 无法正常进行会话，与家人在某种程度上倒还可以进行交流（现在对话可以采取天津式的方式发声），但与社会上的人很好地进行交流就很困难。很多时候再怎么急得咬牙切齿也是干着急。</li> </ul>
11-1-20	因胃切除而带来的与日常生活有关的烦恼	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 在深夜发生的反胃和腹泻。</li> <li>• 因为做了胃切除，所以没有食欲，要不就吃点东西立刻就饱了，因此经常会为此苦恼。所谓“民以食为天”，我对“吃”失去了兴趣却不得不做饭，真是好累啊。</li> <li>• 经常会为吃饭的事发愁，很困惑不知该吃什么好。真不知道什么时候能吃什么。</li> </ul>
11-1-21	胃切除后的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 或许是因为没有肌肉吧，总是向前弯着身子站立或者走路，要伸伸背站直真费劲啊。走路时也觉得拄着拐杖更轻松。</li> <li>• 因为胃只剩下 1/3，所以体重也减少了 10 公斤，体力也下降了。</li> <li>• 吃饭后会感觉胃抽筋或者是隐隐作痛，这种感觉一直持续了好几个月。</li> <li>• 做了胃摘除、胆囊及脾脏的摘除手术后，下午有时会发生胆汁倒流，为此十分苦恼。</li> <li>• 腹部有膨胀感（放很多屁）。不能摄取正常的饭量。</li> </ul>
11-1-22	因胃切除对饮食产生的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1/3 胃摘除后一直为怎样才能保持营养均衡而担心。虽然打算寻访附近有经验的人，独自进行这方面的研究，但还是感觉不安。</li> <li>• 吃饭时感觉胃胀，不能想吃多少就吃多少。怎样才能像平常一样吃饭呢？</li> <li>• 吃饭就痛。而且经常会胃痛。有时不痛了就会想真是幸福啊。如果不吃的话倒是不会痛，但是又会感觉饿。一想到这种生活也不知要持续到什么时候，就会忍不住哭起来。</li> <li>• 吃饭总是吃得不顺畅，食物堵在胸口要下到肚里还需要时间。比健康的时候瘦了 15 公斤。真想稍微胖一些，为此心里很苦恼。</li> <li>• 没有空腹感也没有食欲。</li> <li>• 不知应该怎么吃饭，即使慢慢嚼着吃也还会出现倾食症候群。一到吃饭时间心里就害怕。</li> <li>• 做手术后大约从第 3 个月开始一吃饭就难受，没有胃的地方绞得痛。而且食物会堵在一起，反胃。每天都害怕吃饭。尽管有很多想吃的东西但是一吃就不舒服，所以不能吃。真后悔啊。</li> <li>• 摘除胃后，吃饭也来了个 180 度大转变，吃什么都不觉得好吃。手术前特别爱吃鱼、肉等食物，但手术后这些东西根本不想吃。</li> <li>• 由于每周都会有 2、3 天饭后突然腹痛、腹泻，因此不敢在外面吃饭。也不能与同事和朋友一起吃饭，人际交往也变得疏远了。</li> </ul>

11-1-23	<b>ILEUS（肠阻塞）引起的症状</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 一年会发生好几次肠堵塞，那时的疼痛和难受真是无法形容。以后要注意通便以及不宜过食。</li> <li>• 经常会发生肠堵塞、呕吐、腹痛，很痛苦。</li> </ul>
11-1-24	<b>因 ILEUS（肠阻塞）对日常生活带来的影响</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为频繁发生肠堵塞，每次都是住院、出院，反反复复。</li> <li>• 经常反复发生并发症的肠堵塞。还要操心公司的工作，患上了轻微的忧郁症。</li> </ul>
11-1-25	<b>因荷尔蒙平衡的变化引起的症状</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为摘除了前列腺，荷尔蒙发生紊乱，有时体温的调节也突然不行了。</li> <li>• 由于使用荷尔蒙疗法，体重急剧增加、身体也容易疲劳等。与以前相比，身体状态发生了很大改变。</li> <li>• 一想到会这样一直胖下去心中就感到不安。我想是因为药物作用的肥胖。</li> <li>• 因为药物（比鲁卡胺片 Casodex）的副作用胸口胀得难受。</li> <li>• 头重、肩酸、关节痛（腰、胳膊肘、膝盖、手腕、手指等）、由于身体发热、流汗、月经等带来的不舒服，一吃药仿佛状态变得更恶劣了。</li> <li>• 例假持续 3 周以上，有时长有时短，不规律。</li> <li>• 经常会因为骨头痛、腰痛、膝痛等副作用而汗流不止。难道没法注意吗？</li> <li>• 吃了一年的荷尔蒙药剂，产生了一些副作用，感觉眼睛似乎有些看不清。</li> </ul>
11-1-26	<b>因荷尔蒙平衡的变化对日常生活带来的影响</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 现在正在接受荷尔蒙疗法，但因为药物副作用而十分苦恼。眼睛周围发痒、阴部有刺痛感、洗澡时浴液渗入而刺激皮肤、引起瘙痒。接受妇科检查后发现阴道粘膜变薄。</li> <li>• 隔 1 至 2 个小时就会发生一次热惊厥。由于不分时间和场合，所以有时不得不一边擦汗一边工作。晚上睡觉时也会醒 1、2 回，一直到起床都睡不着。尤其是以后到了夏天，都要持续这痛苦的日子。</li> <li>• 因为出汗和身体发热的缘故，晚上就没有好好睡过觉。</li> </ul>
11-1-27	<b>因性功能障碍引起的症状</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 虽然还不到苦恼的程度，不过，在性欲方面则不能完全勃起。</li> <li>• 丧失性欲，无法性交。</li> <li>• 因为切断了神经，丧失了作为男性的机能，对此深感不满和不便。</li> <li>• 被告知丧失了男性的机能，性生活也无法进行。</li> </ul>
11-1-30	<b>人工膀胱的使用</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于是老夫妇，最担心的是将来人造孔的更换问题。</li> <li>• 挂着便和尿两个袋子至今仍未处理、及手术的伤疤也久不愈合、抽血的管子也拿不掉，一天需要换三次纱布，而且肺部也再次出现了阴影。现在觉得活着真是痛苦啊。</li> </ul>
11-1-31	<b>人工膀胱的症状</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 尿道口以及腹部周围的皮肤变红，因包着的纱布也不透气，象针刺般痛痒，涂上药膏也不管用。</li> <li>• 使用人造肛门、人工膀胱，带来的是常人无法理解的搔痒、疼痛、不便和不安，而且这种痛苦要终生持续。</li> </ul>
11-1-32	<b>人工膀胱带来的精神压力</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为不习惯，所以总是觉得焦躁不安，害怕会突然半途脱落，这种痛苦的经历多次发生。</li> </ul>

11-1-33	因人工膀胱对日常生活带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>尿臊味从腹部的小孔散发出来，自己当然知道这是生病造成的，可是在别人看来是多么令人讨厌啊。</li> <li>人工膀胱虽然从外观看不出来，可是 30 分钟至 1 个小时左右就要小便，要想远行却十分不便。当然远行时就得使用尿盆。</li> <li>外出时，在有人的厕所不能轻松地清洗人造孔。</li> <li>去健身中心、洗温泉的时候，由于这些场所很少有残疾人专用设施，因此就连洗澡还是住宿都变得顾虑</li> </ul>
11-1-34	因手术对日常生活带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>作完外科手术后不能说话、也不能吃饭，非常困难。之后与主治医生，两个人一起进行了一年的吃饭和说话的练习，这才稍微有些好转（对医生感到敬佩）。</li> <li>总是吃不好饭。有时没有食欲，只是分泌胃液和唾液，还打嗝（吃了药就轻松多了）。</li> <li>没有嗅觉什么也闻不到，真是痛苦。</li> <li>出院后开始有液体渗出，所以去看了急诊。虽然医生说没事，但是每当洗澡都很费劲。</li> <li>术后的伤口变干花了一年的时间。出院后每天要在家里为伤口消毒，非常麻烦。</li> <li>坐车时有时会因为安全带勒得疼，不能带安全带。检查站的人询问原因后告诉我需要到医院开证明。但是医生说“不能写不用系安全带也可以的证明”，真不知该怎么办。</li> </ul>
11-1-35	性行为的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>手淫时达到性高潮就会射精，当然我所射出的并不是精液而是尿，非常担心会对身体造成影响。</li> </ul>
11-2-1	持续的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>稍走几步就感觉头昏眼花，呼吸困难。</li> <li>摆脱了两肺胸水的折磨后由于术后副作用，一活动就非常难受。</li> <li>最苦恼的是由于瘢痕疙瘩（keloid），一天数十次针刺般、有时突然像切断似的疼痛。</li> <li>现在正在接受抗癌药物的点滴治疗，或许是因为药物的副作用，经常会感到全身疲倦、手脚发凉、腹泻、便秘。</li> <li>现在仍然耳鸣、失眠、肌肉疼痛。由于神经集中的头部 3 次做手术，照射，命令系统的神经疼痛、失眠。排泄（大小便）也要依赖药物，不能自然完成。</li> <li>每天中午左右就开始发烧，高达 39 度，服用退烧剂大约 3 个小时后体温就会恢复正常，这种状态一直持续了近 2 周左右。</li> <li>使用了 7 个月的肾痿。为了取下它感到非常苦恼。</li> <li>作完癌症手术半年后患上了带状疱疹，现在还很痛。</li> <li>接受移植手术后，患上了各种感染症以及间质性肺炎为主的并发症，非常苦恼。</li> <li>治疗时和治疗后都存在药物副作用。粘膜系统损坏得一塌糊涂。吃饭也很困难。连睁开眼睛都很痛苦。两眼都患上了白内障。因为这些原因，工作也变得困难。全身都变得僵硬（萎缩）。活动起来很费事。</li> <li>胃癌手术的伤口感染了 MRSA 病菌，出院后还依然每天要到医院消毒，但伤口仍无法愈合。</li> <li>还在继续服用荷尔蒙药物（诺瓦得士 Nolvadex）。肝功能出现了异常，据说可能是脂肪肝，但我想有可能是肝硬化，为此很担心。</li> <li>服用了抗癌药物，但是肝脏因此而恶化了，因此现在把药停了。虽然现在不服药了，但是肝脏仍然没有好转，为此很担心。</li> <li>一直都在为左肾不全的后遗症而苦恼。有时还担心右肾的功能。</li> </ul>

11-2-3	因其他症状对日常生活带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 胆囊也一起做了手术，以前能吃的东西现在都不能吃了。特别是油炸食品，一吃胸口就恶心，连菠菜和油菜都吃不下了。现在最发愁的就是吃饭的问题。</li> <li>• 一生中食物都只能吃流食。一吃就要与紧张的精神作斗争。</li> <li>• 因为味觉和嗅觉都没有恢复，所以准备饭菜也受影响，很多时候都是去外面吃饭。</li> <li>• 吃饭时喉咙里仿佛塞着东西，不得不使劲地咳嗽，感觉呼吸困难。苦恼的是不会就这样停止呼吸吧。</li> <li>• 手术后感到非常痛苦。发麻睡不着觉。直到现在还得靠吃药才能睡着。</li> <li>• 变得容易疲劳。骑 2 个小时左右的自行车就感觉后背疼痛。</li> <li>• 食欲不振。每天早晨的运动（步行）也经常就坚持不下来。</li> </ul>
11-2-4	癌症引起的身体症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 总是不停地咳嗽，非常痛苦（因为胸积水）。</li> <li>• 右颞骨和脸颊右侧都感觉疼痛，注意一看发现口腔右侧都溶化了。这种疼痛一直到头顶，就像头上顶了个碗一样，要起身都很困难。那时候右颞骨的骨头开始腐烂坏死，据说是没的救了。</li> <li>• 因为腹水导致无法躺下。手术也失败了，开始从阴道里不断地流出腹水。万幸的是倒是不疼，但是这腹水什么时候才能停下来，我都绝望了，整天只想着从医院逃走、自杀之类的事情。</li> <li>• 我一侧肾脏不好（水肾症），用什么药都一直不好，所以很发愁以后会不会有合适的药物？</li> <li>• 因为一直没在意，所以癌细胞转移到了骨头、肺和骨髓里。因为无法造血，所以要输血 3 公升，由于化疗的副作用以及治疗中出现的痉挛症状和呼吸困难会变好吗？真的没事吗？心里不禁一直提心吊胆。</li> </ul>
11-2-5	因癌症以外的疾病引起的症状	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 与同时进行的疾病（腰痛、白内障、痛风等）有关。希望获得有关信息，能够了解治疗者的实例及其方法。患者自己应该做的是什么呢？</li> </ul>
11-3-1	治疗之后的生活和健康管理	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 与生病前相比，健康状态发生了很大改变，因此，对自己的健康状态、身体素质感到不是很了解。</li> <li>• 为改变习惯，每天都要注意，很麻烦。特别是饮酒的机会很多，周围的人吸烟的又很多。</li> <li>• 手术后 3 年间，不知道要注意哪些事项才好？</li> <li>• 由于糖尿病的复发，使得健康所必需的户外运动（散步等）也不能进行了，每天很多时候都是卧床不起，不能正常日常生活。</li> <li>• 因为唾液不足，味觉不好，所以不能正常吃饭。与生病前的体重相比，减少了 19 公斤，所以现在一点也不胖。现在非常担心会不会因为无法吃饭摄取营养而变得免疫力低下、愈合力降低。</li> <li>• 体力下降，仅仅淋浴都感觉像跑了 100 米一样。</li> <li>• 每天身体都感觉疼痛。从手术后开始健康状态变得不尽人意，精神也变得很疲惫，做任何事情都无法集中精力，因为总是担心伤口，担心能不能恢复到原来的健康状态。</li> <li>• 术后的康复锻炼非常痛苦。</li> </ul>
11-3-2	与患病之前生活的差距	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 结束放射治疗出院后，但是不能做家务，每天稍微动一下就得躺下，也不能提着东西走路。</li> <li>• 结束治疗后已经过去 1 年时间了，现在身体还依然不轻松。当吃饭或生活中出现各种症状，每天都很不安，担心身体真的还能恢复到原来吗？</li> <li>• 由于无法恢复到生病前的体力、精力，所以生活质量也下降了。</li> </ul>

## 12 不安等心理方面的问题

12-1-1	对复发或转移的不安	<ul style="list-style-type: none"> <li>一辈子都受到“复发”、“转移”等字眼的威胁，真想不活了。</li> <li>被医生告知癌细胞转移了，想到今后还剩下多少日子呀？但也不能对家人讲，真是身心交瘁。</li> <li>接受外科手术后，我本想一次就能治好所以很安心，但当我听到病情复发时，悲伤及痛苦难以言喻。</li> </ul>
12-1-2	隐约对未来感到不安	<ul style="list-style-type: none"> <li>因为患了喉头癌，由于手术再也无法发出声了，为此受到了巨大的打击。</li> <li>当得知不得不带着人造孔生活时，心里很不安，不知这将会对日常生活带来多大的障碍。</li> <li>我被诊断患上了癌症，接受了手术，但是很担心手术成功后，身体还能否恢复。</li> <li>不知还能活多长时间？如果治疗的话要花多长时间呢？这些事情都令我很苦恼。</li> <li>心里很担心，不知治疗能否顺利，能否让我多活些时间，能不能痊愈呢</li> <li>对于抗癌药物的副作用（呕吐、脱发）感到不安。</li> <li>正是孩子上学要花钱的时候，为将来的治疗费非常的发愁。</li> <li>自己以后会怎样呢？心里完全没有底。</li> <li>不管是治愈还是恶化，我想知道今后自己的病情将会如何发展。</li> <li>心里很苦恼，不知癌症恶化到什么地步了。</li> <li>因为我还未婚，所以很苦恼，今后还能不能结婚。</li> <li>被医生告知是胃癌，心里很苦恼，是不是必须要限制进食。</li> <li>因为即使接受了手术是不是还会复发？心里很苦恼，还能继续以往的生活吗？</li> </ul>
12-1-3	因患上癌症而与亲近的人之间的关系发生变化	<ul style="list-style-type: none"> <li>心里很苦恼，今后夫妻生活还能继续吗？还是离婚更好呢？</li> <li>因为患上了妇科病，所以很苦恼，我想（与恋爱对象）结婚可以吗？该怎样对他说好呢</li> </ul>
12-2-1	意识到死亡	<ul style="list-style-type: none"> <li>只听到患上了癌症，就想到了“死”，我感到很苦恼。</li> <li>心里一个劲地惴惴不安，不知以后我还能活多长时间？</li> <li>当被确诊得了癌症时，因为我只知道癌就等于死，所以头脑中一片空白。</li> <li>心里在想不知将在什么时候以何种形式迎来自己的死亡。</li> <li>想起友人因癌症而去世，“难道我也不得不忍受痛苦迎来死亡吗？”为此感到很苦恼。</li> <li>医生告诉我必须马上接受手术，由于对死亡的恐惧心里非常苦恼。</li> </ul>
12-2-2	意识到癌症	<ul style="list-style-type: none"> <li>医生说让我接受注射抗癌药物，我才知道自己患了癌症。</li> <li>变得对复发非常敏感，一旦哪儿痛就会往坏处去想。</li> <li>住院后，初次看到了接受癌症治疗人们的样子，设身处地联想到自己时心里感觉很恐怖。</li> </ul>

12-3-1	精神方面的动摇、绝望感	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 总之头脑一片空白。无论如何也没有办法。</li> <li>· 感觉受到打击，象晴天霹雳一样。</li> <li>· 因为自己没觉察出什么症状，所以根本无法相信，总是想是不是什么弄错了。</li> <li>· 当被诊断患上了癌症，眼前一片乌黑，身体一点劲都没有，什么也都不能做。</li> <li>· 根本没想到自己会得这种病，感觉幸福的生活即将坍塌。</li> <li>· 心里想为什么我会得这种病呢？</li> <li>· 不明白这都什么是什么呀！感觉完全迷失了自我。</li> <li>· 无以言喻的悲伤，感觉这世间还有没有天理了！</li> <li>· 被诊断得了癌症，我受到了很大打击，每天工作也心不在焉、夜里无法入睡。</li> <li>· 感觉很孤独，仿佛只有自己被划分到“癌症”一类的人中。</li> <li>· 真不愿意接受得了癌症这个事实。</li> <li>· 虽然医生说是癌症早期，但是谁知道会不会进一步恶化呢，自己总是往坏处去想。。</li> <li>· 感觉我已经死了。头脑里充满了恐怖的感觉。</li> <li>· 当初自己是有所察觉的，真后悔应该早点接受诊断。</li> <li>· 每年都进行健康检查，吃东西也很注意，可是为什么还会得癌症呢，心里真后悔。</li> </ul>
12-3-2	持续的精神方面的不稳定感	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 难道自己不行了吗？每天都很不安。</li> <li>· 众所周知癌症是不治之症，因此感觉非常失落，难道自己寿命就到这结束吗？</li> <li>· 不知道癌症会不会被耽误了。一想到会死，每天都处于紧张的气氛，心里无法平静。</li> <li>· 难道自己的人生就这样结束吗？由于心里的不安和恐惧，都失去活下去的勇气了</li> <li>· 虽然注射了抗癌药物，但癌细胞还是在增加。难道不是没有效果吗？</li> <li>· 被诊断得了癌症后，头脑里充满了死的念头。每天都焦躁不安，言语也变得粗暴了</li> <li>· 术后大约 2 年根本就没有食欲，味觉也有问题，由于吃饭非常的痛苦，曾一度想死了算了。</li> <li>· 心里非常不安，因为没有关于癌症具体的知识，很苦恼，不知该怎么办。</li> <li>· 自从患病后就开始喝酒了。</li> </ul>
12-4-1	由于社会因素引起的抑郁	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 因为不能工作了，所以被住房贷款和支付医疗费等追着付款，常常会责备自己，因此患上了忧郁症。</li> <li>· 因为担心经济上问题以及对孩子的影响等，患上了忧郁症。</li> <li>· 因为非常担心回去工作的事情，精神很压抑，得了神经衰弱，为此还去看了心理医生。</li> </ul>
12-4-2	因对将来感到悲观而引起的抑郁	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 疼痛带来的痛苦一直持续，这样下去自己的事情也没法做了，为此心里很不安，心想还不如死了一了百了。</li> </ul>
12-4-3	因身体方面的原因引起的抑郁	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 因为癌症持续了 2 年，所以患上了恐慌症，精神很忧郁。</li> </ul>

### 13 生存方式、生存价值、价值观

13-1-1	命运的变幻无常	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 人生中生活的线断了，什么话也说不出来。</li> </ul>
--------	---------	---

13-1-2	生与死	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 想轻松一点，另一方面也想活下去。</li> <li>• 对癌症晚期感到不安，找不到残留的人生生存的意义</li> <li>• 被诊断患上了癌症，感觉死亡也逼近了。不禁想难道以往的人生就这样完了吗？</li> <li>• 因为反复复发，病弱的身体也变得越来越衰弱，难道就这样凄惨地死去吗？真想像立刻消失般死掉。</li> </ul>
13-2-1	患上“癌症”之后的生活方式	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 自己怎么才能够接受得了癌症这个事实呢！在精神上长时间的困扰不清。</li> <li>• 心里很苦恼，难道今后的人生必须要与癌症共度一生吗？</li> <li>• 即使生命得救了，但还是要为需不需要护理，能不能参加社会活动等一些事情而苦恼。</li> <li>• 用什么方法才能让自己的想法变得积极一些呢？</li> <li>• 今后的日子无法预料、也没有生存的价值，真不知道该怎么办才好。</li> </ul>
13-3-1	外观的变化	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为切除了乳房，去洗温泉或公共浴池的时候，总是要留意他人的眼光，无法轻松入浴。</li> <li>• 由于鼻子的神经芽肿手术，脸部和头部都留下了手术的疤痕，而且因为放射线留下的后遗症，导致皮肤无法再生，面貌变得非常丑陋。</li> <li>• 因为摘除了全部乳房，象毛衣之类的衣服不能穿，戴胸罩时胸部两侧的感觉也不一样，因此夏天特别感到为难。</li> <li>• 听医生说因为使用抗癌药物治疗而导致头发脱落的事情是有的，但一想到从头发甚至到睫毛都脱落，连相貌也会改变，不禁感到很痛苦。</li> <li>• 出院的时候，我实在不想让丈夫帮助处理手术（乳腺癌的）的伤口。</li> <li>• 由于抗癌剂的副作用，外表发生了变化（脱发，指甲的变形），也没有了与别人打交道的勇气，出门办事也会变得非常烦躁。</li> <li>• 由于抗癌剂的副作用不得已戴上了假发，我对此太过于介意，所以连以前一半的自信也恢复不到了。</li> <li>• 因为做了乳腺癌的手术，所以会被许多医生检查胸部，为此我感到非常难堪。</li> </ul>
13-3-2	女性、男性对性的意识和变化	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于切除了乳房，感觉自己已经变得不是女人了。</li> <li>• 由于切除了子宫，因此对于夫妇间的房事和作为女性的自信等都丧失了。</li> <li>• 对自己非常失望，感觉自己已经变得不是男人了。</li> <li>• 失去了作为女人象征的两个乳房，丈夫也与我疏远了。夫妻关系也不顺利了。</li> <li>• 因为当时是怀孕中，所以被迫中断，至今非常苦恼和后悔。并且非常苦恼，今后再也不能有孩子了。</li> </ul>
13-3-3	对自己认识的变化	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于是患了被认为是不治之症的癌症，心想难道自己真得变成社会上的无用之人了吗？</li> <li>• 住院的时候始终不能接受自己。</li> <li>• 难道一生就这样结束吗？想到家庭的事情，今后生活的事情等等，真是越想越觉得自己悲惨而讨厌。</li> <li>• 由于手术后身体的变化和化疗的副作用，就一直闭门不出，想到现在的自己已经被社会所抛弃，变成了无用之人，而不禁自责。</li> <li>• 怀着自己是被社会淘汰剩下的这种心情，感到自己的存在已没有意义。</li> <li>• 在与不知道自己病情的人接触的时候，自己都会不自觉地后退一步。</li> </ul>

## 14 就业、经济方面的负担

14-1-1	因患有癌症导致对经济负担的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 目前还有很多住房贷款没还,能还清吗?</li> <li>• 因为做生意,所以在银行还有借款,但是又为了不能成为家庭的负担,必须要把这些借款还清。这种状况真是令人苦恼。</li> <li>• 买房贷款是有限制的(团体信用、生命保险)。</li> </ul>
14-1-2	医疗费	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 高额的治疗费是最苦恼的事情。</li> <li>• 半年以来,花在门诊上的治疗费大概每月10万日元左右,今后,还要再花多长时间的钱啊。</li> <li>• 因为之前从没有生过病,所以没有办理生命保险。现在非常担心的就是由于工作停职而引起的巨大经济负担。</li> </ul>
14-1-3	在经济方面对今后生活感到不安	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 为自己晚年经济方面的问题,今后的生活,以及晚年的许多事情感到担心和不安。</li> </ul>
14-1-4	因患上癌症而导致收入减少	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于是个体户,所以住院以后收入就完全没有了。</li> </ul>
14-1-5	不适用保险的治疗等的支出	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 保健品相当花钱,我不禁为经济开支而感到苦恼。但是,生命是无可替代的,感到真是为难。</li> <li>• 因为淋巴浮肿的治疗不属于健康保险范围,所以经济上的负担很重。</li> </ul>
14-2-1	因患上癌症对工作带来的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 综合健康检查的诊断结果出来后,当得知需要住院、做手术的时候,又不禁为自己不得不长期休养而苦恼。</li> <li>• 因为与其他的人吃饭的量和时间不一致,人际关系变得不融洽了。尤其是对营业活动中的客户接待等任务不能很好的完成。</li> <li>• 即使已经决定录用了,但当录用时的健康检查中查出患了癌症的话,也会被取消录用。</li> </ul>
14-2-2	对重新回到工作中、继续工作感到不安(就业者)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 对于什么时候能够返回公司上班也是烦恼的根源。不知道到底该休息多长时间才合适,对于将来我感到不安。</li> <li>• 非常苦恼是选择应该给别人增加负担而继续现在的工作呢,还是应该辞职。</li> <li>• 担心由于治疗的需要每周必须请假一次会给工作单位增添麻烦,以至于不得不辞职。</li> </ul>
14-2-3	对重新回到工作和继续工作感到不安(经营者、个体经营者)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于不能再做生意,所以感到遗憾,并非常的烦恼。</li> <li>• 从企业负责人的立场出发,现在这么不景气的情况下生病,不禁为自己到底还能不能继续开展事业而感到不安。</li> </ul>
14-2-4	在单位的人际关系	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 在工作单位的人际关系上,大家对待我就象是触摸到了肿块一样。</li> <li>• 由于一边接受抗癌剂的治疗一边继续工作,所以能够感到周围人对此介意的态度,因此自己也非常痛苦。</li> <li>• 对于这个病,很难得到工作单位的理解。</li> </ul>
14-2-5	重组	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于上医院得经常请假,所以以为自己会不会被解雇而感到不安。</li> <li>• 由于自己的健康状态不能够加班,所以被公司解雇了。</li> </ul>

## 15 与家人和周围的人之间的关系

15-1-1	随着患上癌症周围的人的反应	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 尽管周围经常传来关心我的声音,但我不禁想说,请不要谈及关于癌症的事情。</li> <li>• 患病的事情被大家知道后,被强行接受花言巧语的宗教、不可靠的保健品、药品等,人际关系变得不自然起来。</li> <li>• 虽然手术比较顺利,体重也恢复到了以前的状态,但被周围的人用惊恐的眼光注视的时候,我感觉受到很大的刺激。</li> <li>• 被朋友们议论,仿佛疾病正在蔓延,对此我感到很难受。</li> <li>• 如果得了癌症的话,朋友也都会渐渐离你而去。</li> </ul>
--------	---------------	---



15-1-2	对朋友、熟人和邻居的对应	<ul style="list-style-type: none"> <li>在与邻居们交往的时候，非常苦恼对于自己身体的变化（变瘦）该如何向他们解释。</li> <li>为了不让亲戚和邻居知道（我患上了癌症），总是装出一副精神奕奕的样子，这是最难受的。</li> <li>自己患了癌症的事情被周围的人（邻居、朋友）知道的话，受到大家的怜悯，为大家谈论的对象是很痛苦的事情。</li> <li>是否告诉大家自己的病情，及什么时候说比较合适等等，都是很苦恼的事情。</li> <li>那种死亡来临的恐怖对谁也不能说，整个人陷于这种内心的纠葛之中，非常痛苦。</li> <li>没有头发的时候，去医院看病总是不想让自己的样子被熟人知道，为此非常苦恼。</li> <li>由于是乡下，讨厌因癌症这个病而成为邻居们谈论的对象，对此感到苦恼。</li> </ul>
15-1-3	被社会孤立	<ul style="list-style-type: none"> <li>因为是一个人生活，所以总是会考虑什么时候会发生什么事情。</li> <li>由于很受打击，陷入了忧郁状态，所以变得都不能外出了。</li> <li>因为是独身生活，连个商量的对象也没有，所以不知道到底该怎么办才好。</li> <li>因为一直是独居，住院的话就会切断跟大家间的交往，从而引起信息和交际中的障碍，变得十分苦闷。</li> <li>住院时由于怎么也找不到人可以为自己当保证人，因此感到非常苦恼。</li> <li>手术后状况不好的时候，由于没有孩子，能麻烦谁来照顾呢？</li> </ul>
15-1-4	对社会生活的影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>不禁担心自己是否能够象患病之前那样，还可以为人工作。</li> <li>因为不能正常吃饭，所以在外吃饭变得十分困难，因此不能够参加各种各样的聚会活动。</li> </ul>
15-1-5	对今后的社会生活感到不安	<ul style="list-style-type: none"> <li>不禁考虑自己能否再象患病之前那样生活，能够复归社会吗？</li> <li>因为没有同居的人，所以对于生活和其他的事情心中没底。</li> </ul>
15-1-6	与地域的关系	<ul style="list-style-type: none"> <li>因为想对邻居隐瞒自己的病情，所以当不能参加街道里举行的活动的时候，心里不禁想，大家会不会认为我是在偷懒，这也成了我的心理负担。</li> <li>与地区社会的关系变得有些困难，也给家庭增加了额外的负担。</li> </ul>
15-1-7	与患有同样病的患者之间的关系	<ul style="list-style-type: none"> <li>即使会造成各种各样的后遗症，但也很难听到医生的说明和体验者的真话。</li> <li>因为是在年轻的时候被确诊得了癌症，因此周围几乎没有相关的体验者。</li> </ul>
15-1-8	社会上的精神压力增大	<ul style="list-style-type: none"> <li>不禁为自己今后的工作关系和人事关系而感到担心。</li> <li>由于手术的原因失去了子宫，男朋友说是因为我不能够生孩子所以不能和我结婚了。</li> <li>我被告知余生，和已经定了婚约的对象也分手了。</li> <li>被周围的人们谈起“第2个（孩子）”的事情，即使向他们解释说由于病情而不能怀孕，但仍无法得到理解，多次让人陷入无情悲惨的感觉。</li> </ul>

15-1-9	信息、媒体	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 对于自己的癌症，到底属于什么种类，有怎样的治疗方法呢？</li> <li>• 身边围绕着各种各样的体验谈和信息，以及切身的死亡说，我也不知道该怎样做才好了。</li> <li>• 当看到宣传媒体上大肆宣扬某个名人死于癌症（悲壮的死于癌症等标题）时，自己也不禁感到非常痛苦。</li> <li>• 有关报纸上登载着姬松茸可以治愈癌症的消息,那是真的吗？</li> <li>• 曾经通过书等方式寻找社会上是否还有健康活着的患者,但并没有找到同样病情的患者，因此我对于能否活下去一直感到非常不安。</li> </ul>
15-2-1	与配偶的关系	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 对于妻子我什么也不能帮她分担，相反如果过分关心的话又会让她感到可怜。我内心感到非常的抱歉。</li> <li>• 已经 70 岁的妻子要忍耐着肝脏、心脏、膝盖、腰、肩膀的疼痛，不只家务，及对我的护理都成了她最大的苦恼。</li> <li>• 我自己倒是比较冷静，可是妻子却由于过度刺激而倒下住院。这才是最令人担心的事情。</li> <li>• 因为一直是我和丈夫 2 个人经营着私塾，我住院之后就要寻找替代我的讲师，所有的工作全部都压到了丈夫 1 个人的身上，我不禁为他的健康而感到担心。</li> <li>• 夫妻 2 人一直是站在同一条线上的，但现在我却感到自己象是退后了一步似的。</li> <li>• 夫妻之间出现了矛盾。由于住院持续了 1 年的时间，跟妻子之间的沟通谈话全都没有了。养育孩子也是非常辛苦。</li> <li>• 被确诊时因为不是可获救的状态，不禁担心今后只剩下妻子 1 个人的生活，万一手术后结果不好的话，想把照顾她的事情拜托给兄弟等。</li> <li>• 如果由于癌症不得不面对死亡的话，我希望可以在家里度过自己最后的一段时光，但为丈夫是否会照顾我而感到不安。</li> <li>• 我现在和老伴两个人生活，也指望不上孩子。老伴的身体也不好，做家务和田里的事情也比较困难。因为不能再象以前那样帮助她，不禁为她的身体而担心。</li> <li>• 由于没有孩子，今后妻子该怎样生活才好呢？</li> <li>• 不想给丈夫添麻烦。也不想成为丈夫精神上和肉体上的负担，让他不能够做自己想做的事情而一直照顾我。</li> </ul>
15-2-2	为与配偶之间的关系而感到为难	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为病情的原因在看护和将来的一些事情上夫妇间产生了矛盾，现在正在进行离婚的调解。</li> <li>• 丈夫出门在外。我在接受诊断的时候以及医生在给我做说明的时候，都未能接受丈夫的帮助。</li> <li>• 丈夫的无知程度。</li> <li>• 丈夫只知道沉浸在香烟中。完全没有同情心，我不禁感到悲哀。</li> <li>• 从出生以来这是第一次得病，而且又是很严重的病，尽管这样，结婚已经 16 年了的丈夫居然说，“真喜欢生病”这样的话。一直很烦恼，想手术后就与这种人分手。</li> <li>• 手术后，身体发生的变化连自己也不能接受，丈夫更需要时间来接受我，好象已经无法再把自己看作是女人了。</li> <li>• 我焦躁不安，经常把苦闷的心情朝丈夫发泄。</li> <li>• 婚后丈夫一直没有对我好过，自从得了癌症以后他变得更加变本加厉，我为丈夫的暴力和冷淡的态度而感到苦恼。</li> </ul>

15-2-3	与整个家庭的关系	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 由于我还在照顾着已经上了年纪的母亲，如果我住院的话那可怎么办啊。</li> <li>• 自己在接受住院治疗的期间，会带给家人负担。如吃饭等家务事情。</li> <li>• 即使身体稍微有些不舒服，家里人就会替我担心，劝我去看医生。有时想到会给家人增添麻烦，不禁感到自己真遗憾。</li> <li>• 我本来一直考虑着等孩子长大成人，和丈夫该如何度过我们的晚年生活呢，可是不想却变成这样。我真不想离开大家。也不想死。</li> <li>• 无论精神上、经济上、还是体力上（女儿承担着几乎所有的家务），我都给家人添了许多负担，想到这些精神就很忧郁。</li> <li>• 现在和我同住的小女儿有一个孩子，由于对我的护理工作和家务事，她不能在正常工作了。想到就这样为了照顾父母还在青春好年华的时候就被困守在家里，实在是太可怜了。</li> <li>• 由于家里还有人需要我看护，但是我手术和住院的期间不能回家，所以不得不把他托付给医疗设施，可就在我决定住院的日期时却一直办不了手续，真让人为难。</li> <li>• 我感到苦恼：难道以后我就只能成为家庭的麻烦吗？</li> <li>• 想到自己会先于母亲而死的这种不孝，不禁非常痛苦。</li> <li>• 都只为自己的事情而尽力，虽然还有弟弟们，但是他们谁也不会为长子的媳妇的事情而去帮忙。</li> <li>• 无法杜绝这病可能再复发，不安的心情使得我经常向家里人乱发脾气，我想难道自己就不能保持平常心吗？</li> <li>• 我想着孩子们也真够可怜的，可不安的心情却又总让我向孩子们发脾气。</li> <li>• 即便是得了单纯的感冒，周围（家里）的人也会对我过度地关心。</li> </ul>
15-2-4	家人关系中的精神压力增大	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 出院后回到家里，因为与婆婆意见相持，都快要成神经病了。</li> <li>• 因为患上了癌症，婆婆曾逼我带着孩子出去过（离婚）。都是因为我的病，所以与丈夫的双亲的关系都变得不好，为此我非常苦恼也很后悔。</li> <li>• 与家人在吃饭问题上发生争执。由于饭菜的口味和材料的不同，所以家务事很麻烦，而且在经济方面也因为其他费用过多，总是心情不愉快。</li> <li>• 手术后，经过了几年，感觉家人变得越来越不团结了。</li> <li>• 家人的反应。一开始还会热心地陪我去看病，给我帮助，但是次数一多，感觉好象对我不如以前那么重要了。</li> <li>• 自己主要是经济负担过重，丈夫的薪水也指望不上。但至今似乎丈夫还没有考虑经济方面的问题。以后要依靠自己也非常困难。</li> <li>• 因为没有人能够代替丈夫照顾我，所以他非常疲惫，几乎已经到了极限，丈夫忙得连站都站不住。我苦恼的是不能先丈夫而死及体力的极限。</li> <li>• 日常生活中要照顾婆婆，还要照顾卧床不起的公公。本来想为了自己能自由自在地生活。</li> <li>• 作为女人，即使被告知自己患了癌症，首先要考虑的也是家务和日常生活的问题，感觉非常悲伤。真希望能什么都不用考虑，一心只想着治疗。</li> <li>• 虽然与弟弟 HLA 配型成功，但是心里担心他会拒绝提供移植。及如何对待对病情不了解的父母。</li> </ul>

15-2-5	对家人等的通知	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为父母年纪都大了，所以没有告诉他们癌细胞转移的事情，在各种事情上也是小心翼翼。</li> <li>• 我对孩子讲了我的病，同时注意尽量不带给孩子不安的感觉。</li> <li>• 我被诊断患上了癌症，要接受放射治疗。因为发生得太突然，所以担心该如何和家人、特别是丈夫说这件事情呢？</li> <li>• 健康检查时发现乳房上有肿块，因为家族史、家人中都没有癌症患者，所以听到这个消息感觉眼前一片乌黑，而且如果告诉家人对他们也是一个巨大的打击，为此心中非常苦恼。</li> <li>• 目前最重要的是不能让女儿和父亲知道我患了癌症。</li> <li>• 因为病情复发的事情不想让父母知道，所以在进行保密治疗。</li> </ul>
15-2-6	对家人的担心	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 丈夫的姐姐与我们住在同一地方，她因患糖尿病正在接受治疗，我丈夫年纪也大了。我真担心万一他们谁卧床不起，可怎么办啊？</li> <li>• 我一直很担心年迈的母亲和家人。</li> <li>• 老母亲现在正在住院接受治疗，今后该怎么办啊？</li> <li>• 如果我也患上疾病时，家里人可怎么办啊？因为家里的事情一切都是由我来负责（包括经济方面的安排），别人可能不懂。</li> </ul>
15-2-7	与孩子的关系	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 因为孩子还很小（有上幼儿园的，也有婴儿），所以母亲一旦住院，谁来照顾这些孩子呀？我该怎么安排日常生活呢？想到这个就很难受。</li> <li>• 我再也不能参加孩子学校的事情和活动等，我感到仿佛为孩子能做的事情已经越来越少，想到这儿心里就悲伤不已。</li> <li>• 儿子正要准备考试，所以精神很不安定，经常出现对抗情绪，而我癌细胞已经转移，陷入了忧郁状态，为了避开我，他回家很晚，四处闲逛。</li> <li>• 总是担心孩子们不会遗传我的基因患上同样的病吧？我可不想让孩子们遭受这种痛苦。</li> <li>• 因为是母子相依的单亲家庭，而托管长子的地方只能负责 1 周，所以要与他们交涉同意托管 1 个月，真是非常困难。所以我无法安心住院，手术后 2 周就不得不出院。</li> <li>• 也不知是哪年感染上的丙肝，很担心会不会传染给了家人（妻子已是丙肝）、孩子和孙子（通过唾液、血液等）。</li> <li>• 我有两个孩子，但是孩子也有自己的生活，怎样才能不给他们添麻烦的活下去呢？为此每天都很痛苦。</li> <li>• 因为药物的影响所以不得不戴假发，总是在意假发，也不能和孩子痛痛快快地玩。而且在众人面前还要注意不能让靠近的孩子碰到自己的头。为这些事情感到非常疲倦。</li> <li>• 因为药物副作用头发都掉光了，很讨厌要戴着假发外出，也不愿意参加孩子学校的参观日等。</li> <li>• 因为知道自己患了晚期癌症，所以委托女儿照顾妻子，但由于经济的问题（女儿现在工作），给她增加了很大的负担。</li> <li>• 由于孩子们还很小，手术后我硬撑着虚弱的身体抱着他们、哄他们、逗他们开心。</li> </ul>
15-2-8	对孩子的担心	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 一想到要撇下孩子，心里就担心的不得了。</li> <li>• 如果我住了院，要考试女儿可怎么办，我还不能死、不想死！</li> <li>• 当被诊断患上了癌症时，我想：难道再也不能亲眼看着 4 个孩子长大成人了吗？</li> <li>• 因为是母子相依的单亲家庭，所以不能撇下还是小学生的孩子们就死。</li> <li>• 因为女儿有残疾，所以一想到不能留下这个孩子就非常痛苦。</li> <li>• 女儿患上了厌食症，并且住了院，可是感觉好象还是没有治好（虽然生活方面还算正常，可是吃饭还是不正常）。再加上我自己也有病，真是让人头疼啊！</li> </ul>

15-2-9	怀孕、生产、育儿的不安	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 我很想再生一个孩子，但是这能够实现吗？即使怀孕，也不知能不能生出健康的孩子？</li> <li>• 在得知我怀孕时，从宫颈癌的细胞诊断中发现了癌细胞，为此我很不安，不知还能不能将怀孕继续下去。</li> <li>• 因为我在确诊患上子宫癌的同时怀了孕，不知道孩子能否平安出生，即使能够顺利出生，肯定也是个早产儿，或许视觉等会有障碍，所以为此很苦恼。</li> <li>• 将才 2 个月的孩子委托给父母就来住院了。因为正是母乳喂养的时期，所以住院后乳房一胀起来就很痛苦（有肉体的疼痛，又有不能哺乳孩子的痛苦）。</li> <li>• 因为肚子里怀有孩子所以不能马上实施手术，可是我听说怀孕时，癌症恶化得更快，所以很担心癌细胞会转移。</li> <li>• 怀孕中，因癌症治疗而中断了怀孕，为此我非常苦恼也很后悔，同时也为今后不能生孩子的事情而烦恼。</li> </ul>
15-2-11	与家人意见不一致	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 爱人劝我只接受民间疗法，拒绝外科治疗。可是我已接受了负责医生的手术同意书，为征得同意该怎么去说服爱人而苦恼。</li> <li>• 在自己挑选的医院住了院，并且对医生也很依赖，我想如果没有什么特别的事情就想住在这里，可是朋友、亲戚仿佛都成了医学评论家，对我住院的事情横加干涉，真是麻烦。</li> <li>• 我会贯彻自己的决定，这不成问题，可是大家（朋友、家人、恋人）对于治疗都各持己见，独断专行。</li> </ul>

## 补充 4 由医疗机构与患者协会·患者支援团体进行的调查结果的对比

问 1 被诊断为癌症是在何时？（分年代）

诊断年龄	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 20 岁至 29 岁	81	(1.1%)	29	(4.8%)
2. 30 岁至 39 岁	334	(4.6%)	101	(16.8%)
3. 40 岁至 49 岁	986	(13.6%)	198	(32.9%)
4. 50 岁至 59 岁	1,866	(25.8%)	170	(28.2%)
5. 60 岁至 69 岁	2,293	(31.7%)	76	(12.6%)
6. 70 岁至 79 岁	1,410	(19.5%)	17	(2.8%)
7. 80 岁至 89 岁	124	(1.7%)	1	(0.2%)
8. 90 岁至 99 岁	4	(0.1%)	0	—
未回答	137	(1.9%)	10	(1.7%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 2 当时被诊断为何种癌症？请选择符合的一项，在上面画○。

部位	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 脑	3	(0.0%)	1	(0.2%)
2. 咽头、喉头	270	(3.7%)	1	(0.2%)
3. 肺	735	(10.2%)	14	(2.3%)
4. 食道	226	(3.1%)	4	(0.7%)
5. 胃	1,018	(14.1%)	28	(4.7%)
6. 十二指肠、小肠	33	(0.5%)	2	(0.3%)
7. 大肠、直肠	1,027	(14.2%)	28	(4.7%)
8. 肝脏	250	(3.5%)	5	(0.8%)
9. 胆道、胆囊	84	(1.2%)	3	(0.5%)
10. 胰脏	97	(1.3%)	5	(0.8%)
11. 肾脏、副肾	70	(1.0%)	6	(1.0%)
12. 膀胱	118	(1.6%)	2	(0.3%)
13. 皮肤	28	(0.4%)	1	(0.2%)
14. 口腔、舌	100	(1.4%)	0	—
15. 子宫	392	(5.4%)	106	(17.6%)
16. 卵巢、卵管	113	(1.6%)	43	(7.1%)
17. 乳房	1,663	(23.0%)	241	(40.0%)
18. 前列腺	292	(4.0%)	10	(1.7%)
19. 精巢	13	(0.2%)	1	(0.2%)
20. 甲状腺	89	(1.2%)	1	(0.2%)
21. 白血病	93	(1.3%)	69	(11.5%)
22. 骨髓瘤	32	(0.4%)	0	—
23. 骨	8	(0.1%)	0	—
24. 软部组织系统（肌肉、脂肪）	29	(0.4%)	1	(0.2%)
25. 淋巴肿	186	(2.6%)	11	(1.8%)
26. 其它	97	(1.3%)	5	(0.8%)
未回答	169	(2.3%)	14	(2.3%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 3 之后到现在，负责医师是否曾认为复发（转移）？

复发和转移	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 是	1,730	(23.9%)	122	(20.3%)
2. 否	5,279	(73.0%)	465	(77.2%)
未回答	226	(3.1%)	15	(2.5%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

附问 3-1 请将被认为复发（转移）的部位等全部画上○。（多项回答）

复发、转移的部位	人数=1,730		人数=122	
	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 脑、髓膜	78	(4.5%)	7	(5.7%)
2. 咽头、喉头	43	(2.5%)	2	(1.6%)
3. 肺、胸膜	470	(27.2%)	28	(23.0%)
4. 食道	24	(1.4%)	0	—
5. 胃	85	(4.9%)	3	(2.5%)
6. 十二指肠、小肠	20	(1.2%)	1	(0.8%)
7. 大肠、直肠	140	(8.1%)	9	(7.4%)
8. 肝脏	437	(25.3%)	18	(14.8%)
9. 胆道、胆囊	15	(0.9%)	1	(0.8%)
10. 胰脏	25	(1.4%)	1	(0.8%)
11. 肾脏、副肾	40	(2.3%)	2	(1.6%)
12. 膀胱	68	(3.9%)	0	—
13. 皮肤	23	(1.3%)	4	(3.3%)
14. 口腔、舌	11	(0.6%)	0	—
15. 子宫	29	(1.7%)	2	(1.6%)
16. 卵巢、卵管	31	(1.8%)	5	(4.1%)
17. 乳房	103	(6.0%)	17	(13.9%)
18. 前列腺	40	(2.3%)	1	(0.8%)
19. 精巢	0	—	0	—
20. 甲状腺	17	(1.0%)	1	(0.8%)
21. 骨髓	22	(1.3%)	10	(8.2%)
22. 淋巴肿（腺）	401	(23.2%)	32	(26.2%)
23. 骨	249	(14.4%)	22	(18.0%)
24. 软部组织系统（肌肉、脂肪）	14	(0.8%)	1	(0.8%)
25. 脊髓	27	(1.6%)	2	(1.6%)
26. 腹膜	39	(2.3%)	7	(5.7%)
27. 心膜、心囊	2	(0.1%)	0	—
28. 其它	49	(2.8%)	11	(9.0%)
未回答	24	(1.4%)	2	(1.6%)

问 4 请选择符合当前治疗状况的一项画上○。

治疗的状况	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 正在继续治疗	2,674	(37.0%)	146	(24.3%)
2. 定期来医院进行检查	4,380	(60.5%)	378	(62.8%)
3. 其他	69	(1.0%)	66	(11.0%)
未回答	112	(1.5%)	12	(2.0%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 5 请就至今为止在医疗机关已经接受的治疗，在符合的全部项目上画○。  
(多项回答)

治疗	人数=7,235		人数=602	
	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 外科手术	5,520	(76.3%)	493	(81.9%)
2. 内窥镜、胸腔镜、腹腔镜手术	1,906	(26.3%)	62	(10.3%)
3. 药物疗法 (抗癌剂、荷尔蒙剂等)	4,163	(57.5%)	438	(72.8%)
4. 放射线治疗	2,140	(29.6%)	234	(38.9%)
5. 其他	82	(1.1%)	39	(6.5%)
未回答	163	(2.3%)	8	(1.3%)

问 6 请在最接近您日常生活状况的一项上画○。

日常生活状况	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 没有明显症状，可以参加社会活动，没有因为疾病和治疗而受到限制，可以和患上癌症之前一样行动。	4,037	(55.8%)	375	(62.3%)
2. 有轻微症状，体力工作 (体力劳动) 受到限制，但可以步行，也可从事简单作业和坐着进行的工作 (家务、办公等)。	2,447	(33.8%)	202	(33.6%)
3. 可以步行以及处理日常生活，但有时候也需要别人稍微帮助一下。不能从事简单作业，但每天有一半时间以上起床活动。	400	(5.5%)	12	(2.0%)
4. 可以处理日常生活，但经常需要别人帮助，每天有一半时间以上卧床。	187	(2.6%)	1	(0.2%)
5. 无法处理日常生活，始终需要别人帮助，每天都卧床不起。	14	(0.2%)	2	(0.3%)
未回答	150	(2.1%)	10	(1.7%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)



问 7 您为怎样的事而烦恼？请在符合的全部选项上画○。  
 （多项回答）

烦恼的种类	人数=7,235		人数=602	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 痛苦、副作用、后遗症等身体方面的痛苦	3,389	(46.8%)	381	(63.3%)
2. 消沉、不安、害怕等精神方面的问题	3,731	(51.6%)	413	(68.6%)
3. 夫妻之间、与孩子之间关系等家庭和 家人方面的问题	2,049	(28.3%)	228	(37.9%)
4. 与工作、地位、人际关系等社会的 关系	1,419	(19.6%)	189	(31.4%)
5. 与医师和护士等的关系	484	(6.7%)	144	(23.9%)
6. 收入、治疗费、为将来的积蓄等经济 方面的问题	2,543	(35.1%)	209	(34.7%)
7. 之后的生活方式、生存意义等有关 问题	2,623	(36.3%)	326	(54.2%)
8.其他	147	(2.0%)	33	(5.5%)
未回答	848	(11.7%)	25	(4.2%)

问 8 当您在问 7 中的各个时段有烦恼之时，您是否想和谁咨询，以解决烦恼？请在每一个时段将符合的选项号上画上○。

【a 被诊断之时】

有否咨询	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 不想咨询任何人	1,461	(20.2%)	109	(18.1%)
2. 希望咨询、或者已经咨询过	4,585	(63.4%)	451	(74.9%)
未回答	1,189	(16.4%)	42	(7.0%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 9 如果您在问 8 中“2 希望咨询、或者已经咨询过”中任一项画上○，那么，请从下表中选择所有符合下述状况的对象及其机关，并填写各自的号码和符号。（可多项）

烦恼减少了	人数=4,585 医疗机关		人数=451 患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	2,760	(60.2%)	216	(47.9%)
2. 朋友、熟人	995	(21.7%)	143	(31.7%)
3. 亲戚	760	(16.6%)	57	(12.6%)
4. 上司和同事	246	(5.4%)	26	(5.8%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	404	(8.8%)	83	(18.4%)
6. 患者会、自助团体	22	(0.5%)	98	(21.7%)
7. 负责医师	1,182	(25.8%)	106	(23.5%)
8. 护士（女护士）	297	(6.5%)	34	(7.5%)
9. 其他人	85	(1.9%)	26	(5.8%)
a. 医院的咨询室等	45	(1.0%)	4	(0.9%)
b. 县、市町村的咨询窗口	24	(0.5%)	0	—
c. 其他机关	36	(0.8%)	3	(0.7%)
未回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

烦恼没有减少	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	524	(11.4%)	55	(12.2%)
2. 朋友、熟人	167	(3.6%)	26	(5.8%)
3. 亲戚	128	(2.8%)	16	(3.5%)
4. 上司和同事	47	(1.0%)	7	(1.6%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	44	(1.0%)	9	(2.0%)
6. 患者会、自助团体	3	(0.1%)	14	(3.1%)
7. 负责医师	131	(2.9%)	25	(5.5%)
8. 护士（女护士）	36	(0.8%)	13	(2.9%)
9. 其他人	7	(0.2%)	0	—
a. 医院的咨询室等	8	(0.2%)	4	(0.9%)
b. 县、市町村的咨询窗口	5	(0.1%)	1	(0.2%)
c. 其他机关	6	(0.1%)	4	(0.9%)
未回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

【a 被诊断之时】

别人不和自己谈	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	5	(0.1%)	6	(1.3%)
2. 朋友、熟人	3	(0.1%)	2	(0.4%)
3. 亲戚	4	(0.1%)	0	—
4. 上司和同事	3	(0.1%)	2	(0.4%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	0	—	1	(0.2%)
6. 患者会、自助团体	0	—	0	—
7. 负责医师	6	(0.1%)	3	(0.7%)
8. 护士（女护士）	1	(0.0%)	2	(0.4%)
9. 其他人	1	(0.0%)	0	—
a. 医院的咨询室等	0	—	1	(0.2%)
b. 县、市町村的咨询窗口	1	(0.0%)	1	(0.2%)
c. 其他机关	0	—	1	(0.2%)
未回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

无法谈话	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	15	(0.3%)	3	(0.7%)
2. 朋友、熟人	24	(0.5%)	3	(0.7%)
3. 亲戚	11	(0.2%)	4	(0.9%)
4. 上司和同事	4	(0.1%)	4	(0.9%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	3	(0.1%)	1	(0.2%)
6. 患者会、自助团体	4	(0.1%)	3	(0.7%)
7. 负责医师	17	(0.4%)	7	(1.6%)
8. 护士（女护士）	3	(0.1%)	2	(0.4%)
9. 其他人	0	—	1	(0.2%)
a. 医院的咨询室等	2	(0.0%)	2	(0.4%)
b. 县、市町村的咨询窗口	3	(0.1%)	1	(0.2%)
c. 其他机关	1	(0.0%)	1	(0.2%)
未回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

没有找到谈话对象	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	5	(0.1%)	2	(0.4%)
2. 朋友、熟人	3	(0.1%)	1	(0.2%)
3. 亲戚	4	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 上司和同事	2	(0.0%)	0	—
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	5	(0.1%)	0	—
6. 患者会、自助团体	5	(0.1%)	4	(0.9%)
7. 负责医师	3	(0.1%)	1	(0.2%)
8. 护士（女护士）	0	—	0	—
9. 其他人	3	(0.1%)	1	(0.2%)
a. 医院的咨询室等	2	(0.0%)	1	(0.2%)
b. 县、市町村的咨询窗口	5	(0.1%)	2	(0.4%)
c. 其他机关	4	(0.1%)	2	(0.4%)
未回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

【b 从诊断到现在的期间】

有否咨询	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 不想咨询任何人	1,038	(14.3%)	61	(10.1%)
2. 希望咨询、或者已经咨询过	3,791	(52.4%)	475	(78.9%)
未回答	2,406	(33.3%)	66	(11.0%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

烦恼减少了	人数=3,791 医疗机构		人数=475 患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	2,093	(55.2%)	186	(39.2%)
2. 朋友、熟人	952	(25.1%)	124	(26.1%)
3. 亲戚	611	(16.1%)	42	(8.8%)
4. 上司和同事	191	(5.0%)	21	(4.4%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	746	(19.7%)	130	(27.4%)
6. 患者会、自助团体	62	(1.6%)	195	(41.1%)
7. 负责医师	1,353	(35.7%)	136	(28.6%)
8. 护士（女护士）	418	(11.0%)	53	(11.2%)
9. 其他人	74	(2.0%)	28	(5.9%)
a. 医院的咨询室等	51	(1.3%)	14	(2.9%)
b. 县、市町村的咨询窗口	19	(0.5%)	2	(0.4%)
c. 其他机关	42	(1.1%)	9	(1.9%)
未回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

烦恼没有减少	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	270	(7.1%)	26	(5.5%)
2. 朋友、熟人	100	(2.6%)	27	(5.7%)
3. 亲戚	73	(1.9%)	6	(1.3%)
4. 上司和同事	30	(0.8%)	5	(1.1%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	61	(1.6%)	13	(2.7%)
6. 患者会、自助团体	4	(0.1%)	14	(2.9%)
7. 负责医师	136	(3.6%)	31	(6.5%)
8. 护士（女护士）	44	(1.2%)	10	(2.1%)
9. 其他人	6	(0.2%)	2	(0.4%)
a. 医院的咨询室等	12	(0.3%)	0	—
b. 县、市町村的咨询窗口	4	(0.1%)	2	(0.4%)
c. 其他机关	9	(0.2%)	5	(1.1%)
未回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

【b 从诊断到现在的期间】

别人不和自己谈	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	3	(0.1%)	3	(0.6%)
2. 朋友、熟人	1	(0.0%)	1	(0.2%)
3. 亲戚	3	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 上司和同事	1	(0.0%)	1	(0.2%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	1	(0.0%)	0	—
6. 患者会、自助团体	0	—	1	(0.2%)
7. 负责医师	5	(0.1%)	11	(2.3%)
8. 护士（女护士）	3	(0.1%)	0	—
9. 其他人	1	(0.0%)	0	—
a. 医院的咨询室等	2	(0.1%)	0	—
b. 县、市町村的咨询窗口	0	—	1	(0.2%)
c. 其他机关	0	—	0	—
未回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

无法谈话	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	10	(0.3%)	4	(0.8%)
2. 朋友、熟人	15	(0.4%)	2	(0.4%)
3. 亲戚	6	(0.2%)	3	(0.6%)
4. 上司和同事	4	(0.1%)	5	(1.1%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	8	(0.2%)	2	(0.4%)
6. 患者会、自助团体	8	(0.2%)	3	(0.6%)
7. 负责医师	26	(0.7%)	7	(1.5%)
8. 护士（女护士）	8	(0.2%)	1	(0.2%)
9. 其他人	1	(0.0%)	0	—
a. 医院的咨询室等	4	(0.1%)	5	(1.1%)
b. 县、市町村的咨询窗口	3	(0.1%)	1	(0.2%)
c. 其他机关	1	(0.0%)	0	—
未回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

没有找到谈话对象	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	2	(0.1%)	1	(0.2%)
2. 朋友、熟人	2	(0.1%)	1	(0.2%)
3. 亲戚	2	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 上司和同事	1	(0.0%)	0	—
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	2	(0.1%)	1	(0.2%)
6. 患者会、自助团体	6	(0.2%)	2	(0.4%)
7. 负责医师	4	(0.1%)	1	(0.2%)
8. 护士（女护士）	1	(0.0%)	1	(0.2%)
9. 其他人	5	(0.1%)	1	(0.2%)
a. 医院的咨询室等	4	(0.1%)	1	(0.2%)
b. 县、市町村的咨询窗口	4	(0.1%)	0	—
c. 其他机关	3	(0.1%)	3	(0.6%)
未回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

【c 当前】

有否咨询	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 不想咨询任何人	1,183	(16.4%)	93	(15.4%)
2. 希望咨询、或者已经咨询过	3,148	(43.5%)	378	(62.8%)
未回答	2,904	(40.1%)	131	(21.8%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

烦恼减少了	医疗机构 人数=3,148		患者会 人数=378	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	1,704	(54.1%)	136	(36.0%)
2. 朋友、熟人	738	(23.4%)	88	(23.3%)
3. 亲戚	441	(14.0%)	25	(6.6%)
4. 上司和同事	142	(4.5%)	14	(3.7%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	496	(15.8%)	72	(19.0%)
6. 患者会、自助团体	48	(1.5%)	148	(39.2%)
7. 负责医师	1,114	(35.4%)	100	(26.5%)
8. 护士（女护士）	237	(7.5%)	25	(6.6%)
9. 其他人	68	(2.2%)	19	(5.0%)
a. 医院的咨询室等	33	(1.0%)	5	(1.3%)
b. 县、市町村的咨询窗口	22	(0.7%)	0	—
c. 其他机关	40	(1.3%)	9	(2.4%)
未回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

烦恼没有减少	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	217	(6.9%)	19	(5.0%)
2. 朋友、熟人	80	(2.5%)	16	(4.2%)
3. 亲戚	58	(1.8%)	3	(0.8%)
4. 上司和同事	19	(0.6%)	5	(1.3%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	47	(1.5%)	9	(2.4%)
6. 患者会、自助团体	3	(0.1%)	12	(3.2%)
7. 负责医师	110	(3.5%)	23	(6.1%)
8. 护士（女护士）	29	(0.9%)	2	(0.5%)
9. 其他人	6	(0.2%)	3	(0.8%)
a. 医院的咨询室等	9	(0.3%)	0	—
b. 县、市町村的咨询窗口	5	(0.2%)	1	(0.3%)
c. 其他机关	10	(0.3%)	6	(1.6%)
未回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

【c 当前】

别人不和自己谈	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	3	(0.1%)	3	(0.8%)
2. 朋友、熟人	1	(0.0%)	0	—
3. 亲戚	5	(0.2%)	0	—
4. 上司和同事	5	(0.2%)	0	—
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	0	—	0	—
6. 患者会、自助团体	0	—	0	—
7. 负责医师	0	—	1	(0.3%)
8. 护士（女护士）	3	(0.1%)	2	(0.5%)
9. 其他人	0	—	0	—
a. 医院的咨询室等	1	(0.0%)	0	—
b. 县、市町村的咨询窗口	3	(0.1%)	0	—
c. 其他机关	1	(0.0%)	0	—
未回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

无法谈话	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	15	(0.5%)	2	(0.5%)
2. 朋友、熟人	12	(0.4%)	1	(0.3%)
3. 亲戚	7	(0.2%)	1	(0.3%)
4. 上司和同事	3	(0.1%)	0	—
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	4	(0.1%)	0	—
6. 患者会、自助团体	5	(0.2%)	3	(0.8%)
7. 负责医师	24	(0.8%)	7	(1.9%)
8. 护士（女护士）	6	(0.2%)	1	(0.3%)
9. 其他人	0	—	0	—
a. 医院的咨询室等	6	(0.2%)	3	(0.8%)
b. 县、市町村的咨询窗口	3	(0.1%)	1	(0.3%)
c. 其他机关	3	(0.1%)	0	—
未回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

没有找到谈话对象	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 家人	2	(0.1%)	1	(0.3%)
2. 朋友、熟人	2	(0.1%)	1	(0.3%)
3. 亲戚	1	(0.0%)	0	—
4. 上司和同事	2	(0.1%)	2	(0.5%)
5. 住院过程中认识的 患同样病的人	2	(0.1%)	0	—
6. 患者会、自助团体	3	(0.1%)	1	(0.3%)
7. 负责医师	5	(0.2%)	2	(0.5%)
8. 护士（女护士）	0	—	0	—
9. 其他人	8	(0.3%)	1	(0.3%)
a. 医院的咨询室等	6	(0.2%)	2	(0.5%)
b. 县、市町村的咨询窗口	5	(0.2%)	0	—
c. 其他机关	7	(0.2%)	3	(0.8%)
未回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

问 10 为了减少您曾有过的烦恼或现在有的烦恼（哪怕只是一点点），您认为什么是必要的？请自由填写。

支援希望分类	人数=7,235		人数=602	
	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 与医疗人员的关系	1,331	(18.4%)	138	(22.9%)
2. 咨询、精神方面的护理	723	(10.0%)	162	(26.9%)
3. 医疗费等经济方面的制度和支援	380	(5.3%)	36	(6.0%)
4. 信息提供、信息公开	367	(5.1%)	103	(17.1%)
5. 与患有同样病的患者的交流、患者会	452	(6.2%)	184	(30.6%)
6. 通过自身努力加以解决	1,287	(17.8%)	145	(24.1%)
7. 家人的合作、理解和支持	593	(8.2%)	55	(9.1%)
8. 朋友的合作、理解和支持	173	(2.4%)	31	(5.2%)
9. 对行政和医疗机构的希望	446	(6.2%)	68	(11.3%)
10. 医学的进步	234	(3.2%)	18	(3.0%)
11. 宗教	63	(0.9%)	7	(1.2%)
12. 就业、工作环境	140	(1.9%)	14	(2.3%)
13. 其他	38	(0.5%)	8	(1.3%)
未回答	2,870	(39.7%)	56	(9.3%)

问 11 请填写您的出生年月。（按年代分类）

年龄	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 20岁至29岁	41	(0.6%)	4	(0.7%)
2. 30岁至39岁	205	(2.8%)	53	(8.8%)
3. 40岁至49岁	662	(9.1%)	140	(23.3%)
4. 50岁至59岁	1,602	(22.1%)	207	(34.4%)
5. 60岁至69岁	2,282	(31.5%)	113	(18.8%)
6. 70岁至79岁	2,024	(28.0%)	49	(8.1%)
7. 80岁至89岁	269	(3.7%)	3	(0.5%)
8. 90岁至99岁	6	(0.1%)	0	—
未回答	144	(2.0%)	33	(5.5%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 12 请填写您的性别

性别	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 男性	3,440	(47.5%)	91	(15.1%)
2. 女性	3,739	(51.7%)	481	(79.9%)
未回答	56	(0.8%)	30	(5.0%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)



问 13 请介绍一下有关您的家族情况。

附问 13-1 现在您结婚了吗？请选择一项符合的答案画上○。

婚姻	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 未婚	360	(5.0%)	69	(11.5%)
2. 已婚	5,808	(80.3%)	444	(73.8%)
3. 离婚/丧偶	952	(13.2%)	59	(9.8%)
未回答	115	(1.6%)	30	(5.0%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

附问 13-2 现在您和谁在一起同居？

从您的亲属关系来看，请在符合的答案上全部画○。

同居	人数=7,235		人数=602	
	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 没有同居者	594	(8.2%)	64	(10.6%)
2. 配偶 (丈夫或妻子)	5,607	(77.5%)	433	(71.9%)
3. 您的父亲	212	(2.9%)	27	(4.5%)
4. 您的母亲	541	(7.5%)	62	(10.3%)
5. 配偶的父亲	143	(2.0%)	23	(3.8%)
6. 配偶的母亲	323	(4.5%)	44	(7.3%)
7. 您的兄弟姐妹	156	(2.2%)	17	(2.8%)
8. 配偶的兄弟姐妹	25	(0.3%)	2	(0.3%)
9. 孩子	3,390	(46.9%)	277	(46.0%)
10. 孩子的配偶	740	(10.2%)	23	(3.8%)
11. 孙子	877	(12.1%)	23	(3.8%)
12. 其他的亲属	37	(0.5%)	4	(0.7%)
13. 其他	20	(0.3%)	4	(0.7%)
未回答	105	(1.5%)	33	(5.5%)

附问 13-3 下面询问一下有孩子的人。

关于你的孩子请选择一项符合的答案画上○。

关于孩子	医疗机构		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 最小的孩子还没上小学	118	(1.6%)	20	(3.3%)
2. 最小的孩子是小学生或者初中生	354	(4.9%)	63	(10.5%)
3. 最小的孩子是高中生	198	(2.7%)	30	(5.0%)
4. 孩子已全部高中毕业，但还有孩子在上大学、短大、专门学校等	355	(4.9%)	46	(7.6%)
5. 孩子已全部就业或结婚独立生活	4,792	(66.2%)	231	(38.4%)
6. 尚有未就业或尚未结婚的孩子	248	(3.4%)	20	(3.3%)
7.其他	30	(0.4%)	3	(0.5%)
未回答	1,140	(15.8%)	189	(31.4%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 14 请您谈一下您的工作。

附问 14-1 被诊断为癌症时和当前的工作，粗略分类可划分为下表哪一项内容？

诊断时的职业

职业	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 个体经营者	372	(5.1%)	18	(3.0%)
2. 独立经营者(个人·自由职业)	345	(4.8%)	27	(4.5%)
3. 家族经营者	262	(3.6%)	35	(5.8%)
4. 经营者、职员	276	(3.8%)	15	(2.5%)
5. 民间企业的就业者	1,223	(16.9%)	112	(18.6%)
6. 公务员	318	(4.4%)	54	(9.0%)
7. 钟点工、临时工	717	(9.9%)	81	(13.5%)
8. 副业	35	(0.5%)	5	(0.8%)
9. 专职主妇	1,006	(13.9%)	129	(21.4%)
10. 学生	13	(0.2%)	1	(0.2%)
11. 没有职业	1,140	(15.8%)	31	(5.1%)
12. 其它	114	(1.6%)	26	(4.3%)
未回答	1,414	(19.5%)	68	(11.3%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

当前的职业

职业	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 个体经营者	272	(3.8%)	19	(3.2%)
2. 独立经营者(个人·自由职业)	281	(3.9%)	25	(4.2%)
3. 家族经营者	211	(2.9%)	27	(4.5%)
4. 经营者、职员	190	(2.6%)	12	(2.0%)
5. 民间企业的就业者	694	(9.6%)	55	(9.1%)
6. 公务员	213	(2.9%)	38	(6.3%)
7. 钟点工、临时工	447	(6.2%)	85	(14.1%)
8. 副业	27	(0.4%)	2	(0.3%)
9. 专职主妇	1,274	(17.6%)	161	(26.7%)
10. 学生	3	(0.0%)	2	(0.3%)
11. 没有职业	2,079	(28.7%)	79	(13.1%)
12. 其它	96	(1.3%)	26	(4.3%)
未回答	1,448	(20.0%)	71	(11.8%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

附问 14-2 下面请您谈一下工作的内容，粗略分类可划分为下表哪一项内容？

诊断之时的工作内容

工作内容	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 农林渔业	210	(2.9%)	6	(1.0%)
2. 运输、通信、保安	180	(2.5%)	6	(1.0%)
3. 从事生产工序作业的人员	555	(7.7%)	17	(2.8%)
4. 从事服务的人员	338	(4.7%)	23	(3.8%)
5. 销售性职业	567	(7.8%)	43	(7.1%)
6. 事务性职业	567	(7.8%)	109	(18.1%)
7. 管理性职业	452	(6.2%)	23	(3.8%)
8. 专业性职业	389	(5.4%)	94	(15.6%)
9. 其他	232	(3.2%)	42	(7.0%)
未回答	3,745	(51.8%)	239	(39.7%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

当前的工作内容

工作内容	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 农林渔业	165	(2.3%)	6	(1.0%)
2. 运输、通信、保安	112	(1.5%)	4	(0.7%)
3. 从事生产工序作业的人员	314	(4.3%)	5	(0.8%)
4. 从事服务的人员	200	(2.8%)	22	(3.7%)
5. 销售性职业	380	(5.3%)	28	(4.7%)
6. 事务性职业	384	(5.3%)	84	(14.0%)
7. 管理性职业	282	(3.9%)	14	(2.3%)
8. 专业性职业	311	(4.3%)	71	(11.8%)
9. 其他	180	(2.5%)	44	(7.3%)
未回答	4,907	(67.8%)	324	(53.8%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

附问 14-3 关于被诊断之时您上班的公司和经营的事业等，  
请在下表中选择一项符合的答案画上○。

就业的人员	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 现在仍在工作	1,134	(47.5%)	115	(48.1%)
2. 停职中	219	(9.2%)	10	(4.2%)
3. 本人自愿退职	719	(30.1%)	80	(33.5%)
4. 被解雇	94	(3.9%)	17	(7.1%)
5. 其他	220	(9.2%)	17	(7.1%)
回答者总计	2,386		239	

个体经营、独立经营、 家族经营的人	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 现在仍在营业	638	(67.7%)	56	(71.8%)
2. 休业中	73	(7.7%)	6	(7.7%)
3. 没有经营	53	(5.6%)	5	(6.4%)
4. 停业	127	(13.5%)	8	(10.3%)
5. 已变更经营者	41	(4.3%)	0	—
6. 其他	11	(1.2%)	3	(3.8%)
回答者总计	943		78	

※此处，以回答者人数为基数显示比例。

问 15 过去一年间您家庭收入（含税）是多少？（包括养老金以及来自家人等的补贴。）

收入	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 不足120万日元	423	(5.8%)	25	(4.2%)
2. 不足120~300万日元	1,663	(23.0%)	80	(13.3%)
3. 不足300~400万日元	1,228	(17.0%)	72	(12.0%)
4. 不足400~500万日元	753	(10.4%)	47	(7.8%)
5. 不足500~600万日元	559	(7.7%)	53	(8.8%)
6. 不足600~800万日元	709	(9.8%)	101	(16.8%)
7. 不足800~1,000万日元	499	(6.9%)	87	(14.5%)
8. 不足1,000~2,000万日元	469	(6.5%)	80	(13.3%)
9. 2,000万日元以上	73	(1.0%)	16	(2.7%)
未回答	859	(11.9%)	41	(6.8%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 16 A.已经向医疗机关支付了多少金额？

向医疗机关支付的总额	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 不足50万日元	3,361	(46.5%)	327	(54.3%)
2. 不足50~100万日元	840	(11.6%)	52	(8.6%)
3. 不足100~150万日元	302	(4.2%)	16	(2.7%)
4. 不足150~200万日元	119	(1.6%)	12	(2.0%)
5. 不足200~250万日元	50	(0.7%)	2	(0.3%)
6. 不足250~300万日元	34	(0.5%)	2	(0.3%)
7. 不足300~350万日元	24	(0.3%)	2	(0.3%)
8. 不足350~400万日元	4	(0.1%)	0	—
9. 不足400~450万日元	4	(0.1%)	0	—
10. 不足450~500万日元	2	(0.0%)	0	—
11. 不足500~550万日元	2	(0.0%)	1	(0.2%)
12. 不足550~600万日元	2	(0.0%)	0	—
13. 不足600~650万日元	3	(0.0%)	1	(0.2%)
14. 不足650~700万日元	1	(0.0%)	0	—
15. 不足700~750万日元	2	(0.0%)	0	—
17. 不足800~850万日元	2	(0.0%)	0	—
18. 不足850~900万日元	1	(0.0%)	0	—
23. 不足1,000~1,150万日元	1	(0.0%)	0	—
30. 不足1,450~1,500万日元	1	(0.0%)	0	—
未回答	2,480	(34.3%)	187	(31.1%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

问 16 D. 因治疗和减轻后遗症而向除医疗机关之外支付的金额为多少？

向医疗机关之外支付的总额	医疗机关		患者会	
	实际人数	(%)	实际人数	(%)
1. 不足50万日元	1,023	(14.1%)	150	(24.9%)
2. 不足50~100万日元	154	(2.1%)	23	(3.8%)
3. 不足100~150万日元	71	(1.0%)	10	(1.7%)
4. 不足150~200万日元	31	(0.4%)	3	(0.5%)
5. 不足200~250万日元	21	(0.3%)	1	(0.2%)
6. 不足250~300万日元	2	(0.0%)	1	(0.2%)
7. 不足300~350万日元	9	(0.1%)	2	(0.3%)
8. 不足350~400万日元	4	(0.1%)	0	—
9. 不足400~450万日元	0	—	2	(0.3%)
12. 不足550~600万日元	1	(0.0%)	0	—
16. 不足750~800万日元	1	(0.0%)	0	—
未回答	5,918	(81.8%)	410	(68.1%)
总计	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

## 补充 5 参考意见

这里将 7885 份调查表中根据各种原因有必要作为参考意见提出的 48 份调查表的内容加以总结。未能收入整体统计中的事例其原因如下：年龄未满 20 岁的调查表 17 份、难以在医学上被认为是“癌症”的疾病调查表 6 份、填写不充分、难以分析的调查表 25 份。其中，就有关烦恼和负担的自由回答中的主要内容按照时间顺序分类，加以总结。

### ➤ “被诊断之时”的烦恼和负担

- 对今后的道路和生活感到不安。对与治疗有关的恐怖感到不安。能否继续以前的生活。学校和朋友等能否理解自己的病。
- 发愁能否继续工作？能否支付治疗费？
- 因学校考试将近，能否参加考试？能否开车？
- 能否活下去？医疗费的事。
- 关于今后的人生。例如：出院后是否继续上学？能否进入高中？朋友的看法、对将来的不安、住院期间的孤独等。
- 想到为什么自己在这个年纪得了这种病，一个人的时候就会落泪。
- 因为是高中生，相关于将来。因为在诊断为癌症之后没有马上告知自己，所以只是脱发就很难过。
- 患上癌症后还能活多久？抗癌剂、放射线的治疗导致不孕。因此，曾认真考虑过自己将会一个人生活下去。
- 因为是落榜生，发愁能否参加大学入学考试，如果参加能否得到满意的结果。
- 曾经害怕，担心是否是不治之症。
- 学习落后了
- 由于当时还是 4 岁，与其说为病苦恼，还不如说是对治疗的不安和害怕、以及对医疗人员的不信任感很强烈。
- 今后自己应该怎么办。虽然是高中生，但考虑到将来的事就感到不安。整天只想到死。
- 没有关于疾病的知识，也很担心今后该怎么办。医院离家很远，家人也不在身边，母亲辞去工作来护理自己等是很累的。也不能去学校，不知道什么时候才能够回去。

### ➤ “从诊断到现在的期间”的烦恼和负担

- 每当因升学等环境改变之时，总是苦恼，不知道是否应该讲出生病的事，也不知道如果讲出来的话应该如何说明。经常不安或害怕疾病会复发或者恶化。出院后应该如何遮掩对于治疗中脱发等能够看见的副作用呢？
- 发愁治疗费的事。
- 因进行抗癌剂治疗过程中产生脱发，不愿外出，就买了假发，但之后变得更加讨厌起来，使得和别人见面很痛苦。

- 正在短期大学上学，但无法开展就业活动，为今后的事而苦恼。
- 不知道能否出现骨髓移植的合适的人。如果决定之后能否忍受这项治疗而痊愈吗？以及导致不孕的事。
- 脚上留下了残疾，即使和大家进行着同样的生活，仍然在各个方面被孤立。
- 当觉得可能复发的时候，苦恼不知道该如何告诉家人（特别是父母）。觉得患上疾病让父母担心，是自己不孝顺。当要决定治疗方法时，为是否进行放射线治疗而苦恼。因效果强烈的抗癌剂治疗导致不孕。
- 担心是否自己完全不能生孩子。
- 诊断时的不安，除此之外，体力逐渐不足，无法全勤工作，直到现在只能进行兼职和钟点工作。
- 为如果复发还能不能活下去，以及人生的意义而感到烦恼。
- 担心就业时疾病的后遗症会不会成为障碍。
- 因为不能生孩子，今后不知道还能不能结婚。为此感到苦恼。
- 医生没有就疾病、治疗内容和方针等加以说明，经常感到不安。希望即使患者是儿童，也能根据孩子的年龄进行知情同意的询问。希望医院能够设置医疗社工，不仅在住院期间、也能在出院后进行支援。因为即使治疗结束后，也会因学力和体力方面的问题而导致有段期间不能返回社会。
- 为移植后的 GVHD 而烦恼。因反复住院出院，治疗费和住院费花费过多，曾考虑就这样活下去吗？一想到也不能参加工作，今后将无法自立，要依赖父母照顾活着，就感到不安。
- 中学生的时代因反复住院出院，不能和普通孩子一样去学校上学，在学力方面自己落后了，为此感到苦恼。
- 自律神经的平衡不协调，每天早上都会出现低烧、头痛、腹痛等症状，去看医生也被回答说没有药和治疗方法。因此缺席和早退较多，也没什么机会交到朋友，也逐渐不能按时上课。

### ➤ “现在”的烦恼和负担

- 由于过程不稳定，不知道该如何回到社会以及如何生活。当没有症状的时候，即使病情恶化，外观上也看不出来，因此，不知道周围的人会不会理解自己而感到不安。
- 因为不得不辞去工作，担心今后的生活费。此外，因为癌症还有残留，也担心再次治疗时的治疗费。
- 因为是学生，为能否获得学分、能否毕业以及如何就业感到苦恼。即使就业但今后会如何呢。
- 过敏症（蚊、花粉、狗等）。皮肤异常。免疫力低导致感冒等症状。担心抗癌剂和放射线的后遗症以及是否会复发。还有，当谈论到身体方面时自己应该如何回答，及应该如何和别人交往等。
- 就业。因为小时候的梦想而选择了体力工种，能否被社会接受？医师说自己是容易患

上癌症的体质，因此经常为复发及产生其他癌症感到不安。医疗费很高。

- 虽然对卵子进行了冻结保存，但不知道能不能怀孕和生产。
- 因移植导致闭经。正在进行荷尔蒙疗法。如果停药将会引起更年期障碍。
- 疾病完全治愈，但因副作用引起不孕，为此非常烦恼。检查结果虽然说还有可能性，但是不知道什么时候才会恢复。我相信医师，正在继续努力。
- 担心将来是否能否顺利生活。
- 为进行荷尔蒙疗法，正在持续服药，因此担心是否会造成子宫癌或乳癌。另外，因为我没有加入保险，为如果住院而感到不安。
- 因骨髓移植后遗症的晚期障碍而导致性功能障碍。不能生孩子。为防止骨质疏松症而不得不在闭经期之前持续服药，非常痛苦。希望对于移植后的患者，除身体方面外还在精神方面能加以支持。小儿慢性特定疾病如果超过 20 岁未适应，就必须每年接受几次检查及持续服药，其药费和医疗费问题不属于残疾人养老金的对象，为这种负担感到苦恼。
- 对无法接受不孕而苦恼。也为今后还能不能结婚感到不安。因收入也很少，对于将来，只有着不安感觉。
- 在漫长的治疗过程中，增添了各种合并症，不知道体力方面还能不能就业，及还能不能自立而感到苦恼。因为药费非常高，可这一辈子都必须持续服药，所以在经济方面很发愁。
- 想取出放置在头部内的管子，但是医生说神经系统太多还是不取为好。担心在头部难道一直就这样吗？由于头发变得稀疏，正在使用假发。



(补充6)

## 癌症患者的烦恼和负担等相关实态调查

当发给您调查表时，针对「关于调查的宗旨」再次确认之后请回答。

因为希望有效地利用这个调查结果，为了今后能充分运用于癌症治疗，请您进行协助。

2003 年月 日

各医疗机构代表 姓名  
基于健康福利劳动科学研究费及癌症研究助成金，有关癌症患  
者的联合调查研究班  
研究主任 山口 建（静冈县立静冈癌症中心总长）

### (( 请求 ))

1. 这个调查表请**患者本人**回答。
2. 请使用黑色或蓝色的圆珠笔，**清晰地**填写。
3. 因为这个调查票，不含有回答者的名字及个人分辨信息，**请不必担心坦率的记入您的意见。**
4. 很可能有难以回答的问题和让您不愉快的问题。如果出现此情况，**不必勉强回答。请只回答可以回答的地方。**

麻烦您请将填写后的调查表放入已备好的信封中， 月 日（ ）截止寄出。

( 咨询单位 )

各医疗机构的名称 ( 负责研究者姓名 )

电话号码 \* \* \* \* \*

E-mail \* \* \* \* \*

I 关于治疗履历的询问。

问 1 被诊断为癌症是什么时候？

昭和・平成			年			月	或是	满			岁时
-------	--	--	---	--	--	---	----	---	--	--	----

问 2 那个时候，被诊断为是什么癌？请选择一项符合的答案画上。

1. 脑	8. 肝脏	15. 子宫	22. 骨髓腫
2. 咽・喉	9. 胆道・胆囊	16. 卵巢・卵管	23. 骨
3. 肺	10. 胰脏	17. 乳房	24. 软部分组织系（肌肉・脂肪）
4. 食道	11. 肾脏・肾上腺	18. 前列腺	25. 其他（            ）
5. 胃	12. 膀胱	19. 精巢	
6. 十二指肠・小肠	13. 皮肤	20. 甲状腺	
7. 大肠・直肠	14. 口腔・舌头	21. 白血病	

问 3 在那之后、到现在为止有被告知担当医生认为是复发(转移)的情况吗？

1. 有	2. 没有	→ 至问 4
------	-------	--------

↓

附问 3-1 请在被认为是复发(转移)部位等的答案上全部画。

1. 脑	8. 肝脏	15. 子宫	22. 淋巴结（腫）
2. 咽・喉	9. 胆道・胆囊	16. 卵巢・卵管	23. 骨
3. 肺	10. 胰脏	17. 乳房	24. 软部分组织系（肌肉・脂肪）
4. 食道	11. 肾脏・肾上腺	18. 前列腺	25. 脊髓
5. 胃	12. 膀胱	19. 精巢	26. 腹膜
6. 十二指肠・小肠	13. 皮肤	20. 甲状腺	27. 心膜・心囊
7. 大肠・直肠	14. 口腔・舌头	21. 骨髓	28. 其他（            ）

问 4 关于现在的治疗的状况，请选择一项符合的答案画上 。

1. 正在继续对癌症的治疗
2. 癌症的治疗已结束，定期性到医院检查
3. 其他( )

问 5 至今为止，关于在医疗机关接受的癌症治疗，请在符合的答案上全部画 。

1. 外科手术
2. 内窥镜·胸腔镜·腹腔镜手术
3. 药物疗法(抗癌剂·荷尔蒙剂等)
4. 放射线治疗
5. 其他( )

问 6 请选择一个与您现在的日常生活状况最接近的答案画上 。

1. 没有特别症状可以参加社会活动，不因病和治疗而受限制，可以与患癌症前同样的进行活动
2. 有轻微的症状，被限制使用身体工作(体力劳动),但是，可以行走和从事轻松的工作·坐着做的工作(家务·事务等)
3. 可以行走和处理日常生活,但有时也需要他人少量的帮助。不能从事轻松的工作,但一天一半以上的时间在活动
4. 可以处理日常生活,但时常需要他人的帮助，一天一半以上时间卧床
5. 不能处理日常生活，经常需要他人的帮助，整日卧床

II 关于癌症的诊断和接受癌症治疗的烦恼，以及对烦恼的对策等的询问。

问 7 关于什么样的事情而烦恼？请在符合的答案上全部画 。

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. 疼痛・副作用、后遗症等的身体疼痛</li><li>2. 情绪低落、不安和恐惧等的精神方面</li><li>3. 夫妇之间、与孩子的关系等的家庭・家族方面</li><li>4. 工作、地位、人际关系等有关的社会方面</li><li>5. 与医生和护理员等有关的方面</li><li>6. 收入、治疗费、将来的储蓄等经济的方面</li><li>7. 有关从现在开始的生活方式、生存的意义等方面</li><li>8. 其他 ( )</li></ol> |
|---|

附问 7-1 请具体地讲一下在「a 被诊断之时」烦恼的事情

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
-------------------------------

附问 7-2 请具体地讲一下在「b 从诊断开始到现在的期间」，烦恼的事情及原因

( ) 时)
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

附问 7-3 请具体地讲一下「c 当前」，正在烦恼的事情

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
-------------------------------

问 8 作为对于问 7 的各个阶段烦恼的对策，您打算和谁商谈？请在每个阶段，符合的答案号码上画  。（全部在 1 上画的请进到问 10。）

	a. 被诊断之时	b. 从诊断开始到现在的期间	c. 当前 (2003 年 月)
和谁也不想咨询	1	1	1
打算咨询 或是已咨询过的	2	2	2

问 9 在问 8「2 打算商谈，或已商谈的」只要一项画上  ，请将选择符合状况的商谈对方和机关各自的号码和符号，全部填入下表（复数可）。

1. 家族	6. 患者会·自助小组	a. 医院的商谈室等
2. 友人·熟人	7. 担当医生	b. 县和市镇村的商谈窗口
3. 亲戚	8. 护理员（护士）	c. 其他的机关
4. 领导·同事	9. 其他的人	
5. 在住院中相识的患有同样病的人		

	a. 被诊断之时	b. 从诊断开始到现在的期间	d. 当前 (2003 年 月)
咨询后，烦恼减轻了			
咨询了，但烦恼没有减轻			
打算咨询但对方无意谈			
咨询犹豫不决，结果也没能谈			
打算咨询但没能找到咨询对象			

[对全员的询问]

问 10 为了能减轻您曾经烦恼过的，及现在有的烦恼，您认为必要的是什么？请自由填写。


### III 最后，关于您个人情况的询问。

问 11 请填写您的年龄。

明治·大正·昭和		年		月	生
----------	--	---	--	---	---

问 12 请记入您的性别。

1. 男性	2. 女性
-------	-------

问 13 请介绍一下有关您的家族情况。

附问 13-1 现在您结婚了吗？请选择一项符合的答案画上 。

1. 未婚	2. 已婚	3. 离婚/丧偶
-------	-------	----------

附问 13-2 现在您和谁在一起同居？从您的亲属关系来看，请在符合的答案上全部画 。

1. 没有同居者	7. 您的兄弟姐妹
2. 配偶(丈夫又妻子)	8. 配偶的兄弟姐妹
3. 您的父亲	9. 孩子
4. 您的母亲	10. 孩子的配偶
5. 配偶的父亲	11. 孙子
6. 配偶的母亲	12. 其他的人 ( )

附问 13-3 那么，询问一下有孩子的人。关于你的孩子请选择一项符合的答案画上 。

1. 最小的孩子还没去小学
2. 最小的孩子是小学生或者初中生
3. 最小的孩子是高中生
4. 孩子已全部高中毕业，但还在上大学、短大、专门学校等
5. 孩子全部就业或已结婚独立生活
6. 其他(具体的： )

问 14 请介绍一下关于您的工作情况。

附问 14-1 被诊断之时和当前的工作，在下表大分类中符合的是哪一项？请选择一项答案将数字记入各阶段回答栏中。

< 选择栏 >

<回答栏>

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 个体经营业主(雇佣 1~4 人)</li> <li>2. 独立经营者(个人·自由职业)</li> <li>3. 家族经营者</li> <li>4. 个体经营以外的经营者, 干事</li> <li>5. 被民间企业雇佣的工作人员</li> <li>6. 被雇佣的公务员</li> <li>7. 临时雇佣·短期雇用·打工</li> <li>8. 副业</li> <li>9. 专业主妇</li> <li>10. 学生</li> <li>11. 无职业</li> <li>12. 其他(具体的: _____)</li> </ol> |
|--|

被诊断之时	
当前 (2003 年 月现在)	

附问 14-2 那么，工作的内容，在下表大分类中符合的是哪一项？请选择一项答案将数字记入各阶段回答栏中。

< 选择栏 >

<回答栏>

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 农林渔业</li> <li>2. 运输·通信·保安<br/>(驾驶员、警察、邮递员等)</li> <li>3. 生产工程作业人员(工人, 土木工作人员等)</li> <li>4. 服务工作人员(美容理发师、烹调师等)</li> <li>5. 销售的职业(店主, 店员, 推销等)</li> <li>6. 事务的职业(庶务·人事·会计等普通事务)</li> <li>7. 管理的职业(企业和行政机关的科长工作以上)</li> <li>8. 专业的职业(医生·律师·教师等)</li> <li>9. 其他(具体的: _____)</li> </ol> |
|---|

被诊断之时	
当前 (2003 年 月现在)	

附问 14-3 关于被诊断时上班的公司和经营的事业等、请在下表中选择一项符合的答案画上。

【工作的人】

【个体经营、独立经营、家族经营的人】

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 现在仍在工作</li> <li>2. 停职中</li> <li>3. 依照本人愿望辞职</li> <li>4. 被解雇</li> <li>5. 其他( _____ )</li> </ol> |
|--|

或是

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 现在仍在营业</li> <li>2. 休业中</li> <li>3. 没有经营</li> <li>4. 停业</li> <li>5. 代替经营</li> <li>6. 其他( _____ )</li> </ol> |
|--|

问 15 过去一年您的收入含税是多少？(请包含养老金和家族的生活补贴等)。

1. 120 万日元未満	6. 600~800 万日元未満
2. 120~300 万日元未満	7. 800~1,000 万日元未満
3. 300~400 万日元未満	8. 1,000~2,000 万日元未満
4. 400~500 万日元未満	9. 2,000 万日元以上
5. 500~600 万日元未満	

问 16 去年 1 年间(2004 年 1 月 1 日 ~ 12 月 31 日),为了减轻癌症治疗及后遗症的治疗您支付的金额大概是多少？请逐个回答。

A. 给医疗机关的支付总额  万日元

---

(1) 高额疗养费的退还金额  万日元

(2) 来自保险公司的医疗保险金・住院供给金等的金额  万日元

(3) 补贴其他医疗费为目的的供给金的金额  万日元  
(例:来自于任意的互助组织的供给金)

---

B. 合计 ( (1)+(2)+(3) )  万日元 (不计算也可以)

---

C. 给医疗机关的实际支付额 (A - B)  万日元 (不计算也可以)

---

D. 为了治疗和后遗症的减轻支付给医疗机关以外的金额  万日元

---

E. 总额 (C+D)  万日元 (不计算也可以)

最后承蒙您的合作，非常感谢。

您所寄来的宝贵意见将对今后癌症的治疗有着非常大的帮助。



癌症患者的烦恼和负担等相关实态调查

## 面对癌症 7.885 人的呼声

— “癌症烦恼数据库” 的制作

---

2004 年 6 月发行

“癌症社会学” 的相关联合研究班 研究主任 山口 建

(静冈县立静冈癌症中心总长)

〒411-8777 静冈县骏东郡长泉町下长洼 1007 番地

TEL 055-989-5222 (代表)

FAX 055-989-5783

---

本书根据以下 3 个联合研究班——“癌症社会学研究” 班所实施的“癌症患者的烦恼和负担等相关实态调查” 的结果综合而成。

- 福利劳动科学研究费补助金 有效医疗技术的确立推进临床研究业务 “以短期（治疗后 5 年以内）癌症生存者为中心的精神咨询和医疗咨询等应有方式的相关调查研究” 班
- 福利劳动省癌症研究补助金 “癌症生存患者社会性适应的相关研究” 班
- 福利劳动省癌症研究补助金 “国内癌症医疗合理化的相关研究” 班