

시리즈 「암 체험자의 소리」 ◆제 1 집

암 체험자의 고민과 부담 등에 관한 실태조사 보고서 개요판

암과 맞서 싸운 7,885 명의 소리

「암의 사회학」에 관한 합동연구반

목 차

머리말

1	앙케이트 조사의 개요	1
2	객관식 답변의 집계결과	2
3	주관식 답변의 데이터베이스화	13
4	고민과 부담의 전체경향	14
5	암 체험자가 필요로 하는 대응책·지원책·지원도구	16
6	대응책·지원책·지원도구의 구체적인 요망사례	19
7	고민과 부담의 분석사례	22
	(1) 대분류별	22
	(2) 암의 종류별	24
	(3) 재발·전이의 유무	28
	(4) 성별	30
8	종합상담 내용과 앙케이트 조사결과의 비교	31
9	중요한 메시지	33
10	향후의 방침	35
	연구조직	37

보충

머 리 말

「누구나 중요하다고 생각은 하지만, 누구도 하지 않았던 조사」 어느 의료전문가는 본 조사를 이렇게 평가했다. 본 조사는 암 환자의 고민을 전국적인 규모로 프라이버시를 보호하면서, 환자들이 직접 작성한 자신들만의 고민을 과학적인 분석을 추가하여 데이터베이스화하는 것이 주요 목적이다. 그 성과는 암 환자의 「삶의 질(QOL)」 향상을 위하여 활용될 것이다.

조사를 위한 앙케이트 용지는 먼저 의료분야와 앙케이트 조사 전문가가 초안을 작성하고, 53 개소의 조사실시기관과 총 15 개의 환자회·환자지원단체의 협력을 얻어 완성했다. 본 조사의 핵심은 「암 진단과 치료를 받고 고민한 것」, 「고민과 부담 등의 경감을 위한 요망·지원」의 2 가지 사항에 대해서 환자들로부터 직접 의견을 얻고자 주관식 형식으로 답변을 구하는데 있었다. 배경인자와 함께 이를 보강하기 위한 질문도 다수 포함되었다. 조사는 각 시설의 윤리심사위원회의 승인하에 환자에 대한 설명 및 동의를 얻은 상태에서, 해석을 담당할 답변의 송부처를 싱크탱크로 지정하여 환자의 프라이버시 보호에 노력했다.

조사에 참가한 암 환자수는 최종적으로 7,885 명에 이르렀다. 한 사람 한 사람이 기술한 답변을 싱크탱크의 담당자가 객관적으로 정리하여, 2 만 수천 건에 달하는 고민과 부담항목을 추출했다. 이를 바탕으로 한 건 한 건을 대분류 15 항목, 중분류 35 항목, 소분류 129 항목, 상세분류 623 항목으로 분류하여 데이터베이스화했다. 또한, 고민을 경감시키는 방법에 대해서는 7 천 건의 제안을 얻을 수 있었다. 본 중간보고서에서는 분류를 마친 데이터를 다양한 배경인자에 따라 분석하고 있지만, 향후 2 만 수천 건의 각각의 고민을 50 자 내외의 짧은 문장으로 표현하는 것과, 또 그 고민을 암의 종류별로 분류한 데이터가 추가될 예정이다. 이를 바탕으로 고민의 경감에 도움이 되는 정보를 제공하여, 필요한 도구(Tool)의 개발 및 정비의 진행에 도움이 되도록 할 것이다.

본 조사의 성과는 어떤 형태로 암 환자의 「삶의 질(QOL)」 향상에 보탬이 될 수 있을까?

첫번째, 신규 암 환자와 그 가족에게 이미 암과 싸웠던 사람들이 어떤 고민을 했었고, 그것을 어떻게 해결해 왔는가를 전할 수 있을 것이다. 이것은 암 환자의 고독감을 경감시켜 주고, 암과의 투쟁을 위한 좋은 이정표가 될 것이다.

두번째, 의료 기술자나 행정 담당자가 환자의 고민을 보다 깊이있게 파악하는데 도움이 될 것이다. 그 결과, 진료 과정에서 고민의 해결을 도모하고, 상담에 대한 보다 적절한 대응도 기대된다. 증상·부작용·후유증을 경감시키기 위한 새로운 의료기술의 개발도 가능할 것이다.

세번째, 사회가 암 환자의 고민을 보다 가까운 문제로서 받아들이는데 도움이 될 것이다. 남성의 2 명 중 1 명이, 여성의 3 명 중 1 명이 암에 걸리는 사회적 기반을 저이하어 암환자의 고민을 경감시키기 위해서 사회적 이해가 필수적이라고 할 것이다.

본 보고서는 본 연구의 중간보고서에 해당한다. 향후 「암 고민 데이터베이스」를 완성시킨 후, 고민의 개선에 도움이 되는 도구(Tool)의 개발과 의료자원의 정비에 관한 연구가 진행될 예정이다.

1 앙케이트 조사의 개요

(1) 조사실시기관

53 개 의료기관 및 15 개 환자회 · 환자지원단체

(2) 앙케이트에 관한 윤리

- ▶ 연결이 불가능하게 익명화하여 프라이버시의 보호
- ▶ 윤리심사위원회에 의한 승인과 답변자에 의한 동의서의 서명을 원칙으로 하고 있음

(3) 조사기간

2003 년 4 월~12 월

(4) 조사대상자

(의료기관)

외래 통원중인 20 세 이상의 암 환자

(환자회 · 환자지원단체)

암 관련 환자회 · 환자지원단체에 소속된 20 세 이상의 성인으로, 사전동의를 얻은 암 체험자

(5) 회수상황

(전체)	조사용지 배부수	12,345 통
	조사용지 회수수	7,885 통
	회수율	63.9%

- ※ 주 1 · 회수한 조사용지 7,885 통 중, 대상 연령 및 질병이 부적합하거나, 기입 누락 등에 의한 48 통에 대해서는 참고의견으로 처리했다.(보충 5 참조)
· 통계상의 처리에서는 상기의 48 통을 제외한 7,837 통을 분모로 처리하였음.

(의료기관)조사용지 배부수 10,200 통

조사용지 회수수	7,272 통(주 1 에 해당하는 통계상의 분모는 7,235 통)
회수율	71.3%

(환자회 · 환자지원단체)

조사용지 배부수 2,145 통

조사용지 회수수	613 통(주 1 에 해당하는 통계상의 분모는 602 통)
회수율	28.6%

- ※ 주 2 본 보고서에서는 기본적으로 전체의 답변수(7,837 통)를 분모로 집계하고 있지만, 그 중 일부에 이해를 돕기 위하여 개별 설문지 답변자수(또는 답변건수)를 분모로 한 집계표나 그래프 등이 포함 되어 있다.

2 객관식 답변의 집계결과

「암 체험자의 고민과 부담 등에 관한 실태조사」의 조사용지 (보충 6 참조) 를 바탕으로, 집계결과에 대해서 정리했습니다.(질문 7 주관식 답변은 제외)

질문 1 암이란 진단을 받은 것은 언제입니까? (연령별)

진단연령	인원수	(%)
1. 20 대	110	(1.4%)
2. 30 대	435	(5.6%)
3. 40 대	1,184	(15.1%)
4. 50 대	2,036	(26.0%)
5. 60 대	2,369	(30.2%)
6. 70 대	1,427	(18.2%)
7. 80 대	125	(1.6%)
8. 90 대	4	(0.1%)
무응답	147	(1.9%)
합계	7,837	(100.0%)

암이 고령자의 질병이란 사실을 반영하듯 40 세 이상이 91.2%이며, 가장 많은 연령대는 60 대였다.

질문 2 그 당시 무슨 암으로 진단 받으셨습니까? 해당하는 것을 1 개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

부위	인원수	(%)
1. 뇌	4	(0.1%)
2. 인두·후두	271	(3.5%)
3. 폐	749	(9.6%)
4. 식도	230	(2.9%)
5. 위	1,046	(13.3%)
6. 십이지장·소장	35	(0.4%)
7. 대장·직장	1,055	(13.5%)
8. 간	255	(3.3%)
9. 담도·담낭	87	(1.1%)
10. 췌장	102	(1.3%)
11. 신장·부신	76	(1.0%)
12. 방광	120	(1.5%)
13. 피부	29	(0.4%)
14. 구강·혀	100	(1.3%)
15. 자궁	498	(6.4%)
16. 난소·난관	156	(2.0%)
17. 유방	1,904	(24.3%)
18. 전립선	302	(3.9%)
19. 정소	14	(0.2%)
20. 갑상선	90	(1.1%)
21. 백혈병	162	(2.1%)
22. 골수종	32	(0.4%)
23. 뼈	8	(0.1%)
24. 연부조직계(근육·지방)	30	(0.4%)
25. 임파종	197	(2.5%)
26. 기타	102	(1.3%)
무응답	183	(2.3%)
합계	7,837	(100.0%)

인원수가 많은 것부터 유방, 대장·직장, 위, 폐, 자궁, 전립선, 인두·후두암 순이다. 조사대상이 외래진료 환자이므로, 암과 관련된 사람수라기보다는 현재 사회에서 생활하고 있는 암 체험자의 수와 비슷한 패턴을 보인다.

질문 3 그 후 현재까지 담당의사로부터 재발(전이)되었다는 말을 들은 적이 있습니까?

재발·전이	인원수	(%)
1. 예	1,852	(23.6%)
2. 아니오	5,744	(73.3%)
무응답	241	(3.1%)
합계	7,837	(100.0%)

전체의 1/4 에서 재발·전이가 확인되었다. 재발·전이되지 않는 사람 중에는 치료후 경과를 관찰중인 환자나 치료후 5~10 년 이상이 경과하여 거의 완치로 볼 수 있는 환자가 포함된다. 일부 재발·전이된 사실을 고지 받지 못한 환자가 있을 가능성이 있다.

부가질문 3-1 재발(전이)된 모든 부위에 ○표시를 해 주십시오.(복수선택가능)

재발·전이된 부위	총인원 = 1,852	
	인원수	(%)
1. 뇌·수막	85	(4.6%)
2. 인두·후두	45	(2.4%)
3. 폐·흉막	498	(26.9%)
4. 식도	24	(1.3%)
5. 위	88	(4.8%)
6. 십이지장·소장	21	(1.1%)
7. 대장·직장	149	(8.0%)
8. 간	455	(24.6%)
9. 담도·담낭	16	(0.9%)
10. 췌장	26	(1.4%)
11. 신장·부신	42	(2.3%)
12. 방광	68	(3.7%)
13. 피부	27	(1.5%)
14. 구강·혀	11	(0.6%)
15. 자궁	31	(1.7%)
16. 난소·난관	36	(1.9%)
17. 유방	120	(6.5%)
18. 전립선	41	(2.2%)
19. 정소	0	-
20. 갑상선	18	(1.0%)
21. 골수	32	(1.7%)
22. 임파절(선)	433	(23.4%)
23. 뼈	271	(14.6%)
24. 연부조직계(근육·지방)	15	(0.8%)
25. 척수	29	(1.6%)
26. 복막	46	(2.5%)
27. 심막·심낭	2	(0.1%)
28. 기타	60	(3.2%)
무응답	26	(1.4%)

인원수가 많은 것부터 폐·흉막, 간, 임파절(선), 뼈의 순으로, 이것은 고형암의 전이 부위이다.

질문 4 현재의 치료상황에 대해서, 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

치료상황	인원수	(%)
1. 치료 계속중	2,820	(36.0%)
2. 정기적인 통원 검사중	4,758	(60.7%)
3. 기타	135	(1.7%)
무응답	124	(1.6%)
합계	7,837	(100.0%)

질문 3 의 재발·전이의 비율을 반영한 결과이다.

질문 5 현재까지 의료기관에서 받은 치료에 대해서, 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오. (복수선택가능)

치료	총인원 = 7,837	
	인원수	(%)
1. 외과수술	6,013	(76.7%)
2. 내시경·흉강경·복강경 수술	1,968	(25.1%)
3. 약물요법(항암제·호르몬제 등)	4,601	(58.7%)
4. 방사선 치료	2,374	(30.3%)
5. 기타	121	(1.5%)
무응답	171	(2.2%)

내시경·흉강경·복강경 수술의 비율이 높은 점은 최근의 치료기술의 발전을 반영하고 있다.

질문 6 현재의 귀하의 일상생활의 상황과 가장 가까운 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

일상생활의 상황	인원수	(%)
1. 특별한 증상은 없고 사회활동도 가능하며, 질병이나 치료에 따른 제약은 없으며, 암 발병전과 같이 행동할 수 있다.	4,412	(56.3%)
2. 가벼운 증상으로 인해 몸을 사용하는 일(육체노동)은 제약이 따르지만, 보행이나 가벼운 작업, 앉아서 하는 일(가사·사무 등)은 가능하다.	2,649	(33.8%)
3. 걷기와 일상생활에 필요한 것들은 할 수 있지만, 가끔 타인의 도움이 필요할 때가 있다. 가벼운 작업은 불가능하지만, 낮 동안의 1/2 이상은 깨어 있다.	412	(5.3%)
4. 어느 정도 일상생활에 필요한 것은 할 수 있지만, 자주 타인의 도움이 필요하다. 낮 동안의 1/2 이상은 누워 있다.	188	(2.4%)
5. 일상생활에 필요한 것도 할 수 없으며, 항상 타인의 도움이 필요하다. 하루 종일 누워 있다.	16	(0.2%)
무응답	160	(2.0%)
합계	7,837	(100.0%)

답변자가 통원중인 암 환자이기 때문에, 대부분이 특별한 증상이 없고 발병전과 같이 행동할 수 있거나, 경미한 증상은 있지만 가벼운 작업은 가능한 상태이다.

질문 7 어떤 것에 대해서 고민했습니까? 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오. (복수선택가능)

고민의 종류	총인원=7,837	
	인원수	(%)
1. 통증·부작용·후유증 등의 신체적인 고통	3,770	(48.1%)
2. 우울, 불안, 공포 등의 정신적인 문제	4,144	(52.9%)
3. 부부 사이 또는 자녀와의 관계 등 가정 및 가족 문제	2,277	(29.1%)
4. 일, 지위, 대인관계 등의 사회와의 관계	1,608	(20.5%)
5. 의사나 간호사 등과의 관계	628	(8.0%)
6. 수입, 치료비, 장래를 위한 저축 등의 경제적인 문제	2,752	(35.1%)
7. 앞으로의 삶의 방향과 삶의 의미 등에 관한 문제	2,949	(37.6%)
8.기타	180	(2.3%)
무응답	873	(11.1%)

자유답변란에 기재된 내용과 비교할 필요가 있지만, 신체적, 정신적, 사회적, 의료관계자와의 관계 등 갖가지 고민들을 답변해 주었다.

질문 8 질문 7 의 각각의 시점에서 고민에 대한 대응으로 누구와 상담하려고 했습니까?
시점별로 해당하는 번호에 ○표시를 해 주십시오.

【a 진단 받은 직후】

상담의 유무	인원수	(%)
1. 누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1,570	(20.0%)
2. 상담하려고 했거나, 상담했다.	5,036	(64.3%)
무응답	1,231	(15.7%)
합계	7,837	(100.0%)

질문 9 질문 8 에서 「2. 상담하려고 했거나, 상담했다.」에 하나라도 ○표시를 한 분은 다음의 상황에 해당하는 상대방이나 기관을 아래의 표에서 모두 선택하여, 각각 그 번호나 기호를 기입하여 주십시오. (복수선택가능)

총인원 = 5,036

	고민이 경감되었다		고민이 경감되지 않았다		상담에 응해 주지 않았다	
	인원수	(%)	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	2,976	(59.1%)	579	(11.5%)	11	(0.2%)
2. 친구·지인	1,138	(22.6%)	193	(3.8%)	5	(0.1%)
3. 친척	817	(16.2%)	144	(2.9%)	4	(0.1%)
4. 상사·동료	272	(5.4%)	54	(1.1%)	5	(0.1%)
5. 입원중에 만난 동일질환자	487	(9.7%)	53	(1.1%)	1	(0.0%)
6. 환자회·자조그룹	120	(2.4%)	17	(0.3%)	0	-
7. 담당의사	1,288	(25.6%)	156	(3.1%)	9	(0.2%)
8. 간호사	331	(6.6%)	49	(1.0%)	3	(0.1%)
9. 그 외의 사람	111	(2.2%)	7	(0.1%)	1	(0.0%)
a. 병원의 상담실 등	49	(1.0%)	12	(0.2%)	1	(0.0%)
b. 지역사회의 상담창구	24	(0.5%)	6	(0.1%)	2	(0.0%)
c. 기타 기관	39	(0.8%)	10	(0.2%)	1	(0.0%)
무응답	878	(17.4%)	878	(17.4%)	878	(17.4%)

	상담을 할 수 없었다		상대를 찾을 수 없었다	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	18	(0.4%)	7	(0.1%)
2. 친구·지인	27	(0.5%)	4	(0.1%)
3. 친척	15	(0.3%)	5	(0.1%)
4. 상사·동료	8	(0.2%)	2	(0.0%)
5. 입원중에 만난 동일질환자	4	(0.1%)	5	(0.1%)
6. 환자회·자조그룹	7	(0.1%)	9	(0.2%)
7. 담당의사	24	(0.5%)	4	(0.1%)
8. 간호사	5	(0.1%)	0	-
9. 그 외의 사람	1	(0.0%)	4	(0.1%)
a. 병원의 상담실 등	4	(0.1%)	3	(0.1%)
b. 지역사회의 상담창구	4	(0.1%)	7	(0.1%)
c. 기타 기관	2	(0.0%)	6	(0.1%)
무응답	878	(17.4%)	878	(17.4%)

【b 진단 받은 직후부터 현재까지의 기간】

상담의 유무	인원수	(%)
1. 누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1,099	(14.0%)
2. 상담하려고 했거나, 상담했다.	4,266	(54.4%)
무응답	2,472	(31.5%)
합계	7,837	(100.0%)

총인원 = 4,266

	고민이 경감되었다		고민이 경감되지 않았다		상담에 응해 주지 않았다	
	인원수	(%)	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	2,279	(53.4%)	296	(6.9%)	6	(0.1%)
2. 친구·지인	1,076	(25.2%)	127	(3.0%)	2	(0.0%)
3. 친척	653	(15.3%)	79	(1.9%)	4	(0.1%)
4. 상사·동료	212	(5.0%)	35	(0.8%)	2	(0.0%)
5. 입원중에 만난 동일질환자	876	(20.5%)	74	(1.7%)	1	(0.0%)
6. 환자회·자조그룹	257	(6.0%)	18	(0.4%)	1	(0.0%)
7. 담당의사	1,489	(34.9%)	167	(3.9%)	16	(0.4%)
8. 간호사	471	(11.0%)	54	(1.3%)	3	(0.1%)
9. 그 외의 사람	102	(2.4%)	8	(0.2%)	1	(0.0%)
a. 병원의 상담실 등	65	(1.5%)	12	(0.3%)	2	(0.0%)
b. 지역사회의 상담창구	21	(0.5%)	6	(0.1%)	1	(0.0%)
c. 기타 기관	51	(1.2%)	14	(0.3%)	0	-
무응답	792	(18.6%)	792	(18.6%)	792	(18.6%)

	상담을 할 수 없었다		상대를 찾을 수 없었다	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	14	(0.3%)	3	(0.1%)
2. 친구·지인	17	(0.4%)	3	(0.1%)
3. 친척	9	(0.2%)	3	(0.1%)
4. 상사·동료	9	(0.2%)	1	(0.0%)
5. 입원중에 만난 동일질환자	10	(0.2%)	3	(0.1%)
6. 환자회·자조그룹	11	(0.3%)	8	(0.2%)
7. 담당의사	33	(0.8%)	5	(0.1%)
8. 간호사	9	(0.2%)	2	(0.0%)
9. 그 외의 사람	1	(0.0%)	6	(0.1%)
a. 병원의 상담실 등	9	(0.2%)	5	(0.1%)
b. 지역사회의 상담창구	4	(0.1%)	4	(0.1%)
c. 기타 기관	1	(0.0%)	6	(0.1%)
무응답	792	(18.6%)	792	(18.6%)

【c 현재】

상담의 유무	인원수	(%)
1. 누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1,276	(16.3%)
2. 상담하려고 했거나, 상담했다.	3,526	(45.0%)
무응답	3,035	(38.7%)
합계	7,837	(100.0%)

총인원 = 3,526

	고민이 경감되었다		고민이 경감되지 않았다		상담에 응해 주지 않았다	
	인원수	(%)	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	1,840	(52.2%)	236	(6.7%)	6	(0.2%)
2. 친구·지인	826	(23.4%)	96	(2.7%)	1	(0.0%)
3. 친척	466	(13.2%)	61	(1.7%)	5	(0.1%)
4. 상사·동료	156	(4.4%)	24	(0.7%)	5	(0.1%)
5. 입원중에 만난 동일질환자	568	(16.1%)	56	(1.6%)	0	-
6. 환자회·자조그룹	196	(5.6%)	15	(0.4%)	0	-
7. 담당의사	1,214	(34.4%)	133	(3.8%)	1	(0.0%)
8. 간호사	262	(7.4%)	31	(0.9%)	5	(0.1%)
9. 그 외의 사람	87	(2.5%)	9	(0.3%)	0	-
a. 병원의 상담실 등	38	(1.1%)	9	(0.3%)	1	(0.0%)
b. 지역사회의 상담창구	22	(0.6%)	6	(0.2%)	3	(0.1%)
c. 기타 기관	49	(1.4%)	16	(0.5%)	1	(0.0%)
무응답	692	(19.6%)	692	(19.6%)	692	(19.6%)

	상담을 할 수 없었다		상대를 찾을 수 없었다	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	17	(0.5%)	3	(0.1%)
2. 친구·지인	13	(0.4%)	3	(0.1%)
3. 친척	8	(0.2%)	1	(0.0%)
4. 상사·동료	3	(0.1%)	4	(0.1%)
5. 입원중에 만난 동일질환자	4	(0.1%)	2	(0.1%)
6. 환자회·자조그룹	8	(0.2%)	4	(0.1%)
7. 담당의사	31	(0.9%)	7	(0.2%)
8. 간호사	7	(0.2%)	0	-
9. 그 외의 사람	0	-	9	(0.3%)
a. 병원의 상담실 등	9	(0.3%)	8	(0.2%)
b. 지역사회의 상담창구	4	(0.1%)	5	(0.1%)
c. 기타 기관	3	(0.1%)	10	(0.3%)
무응답	692	(19.6%)	692	(19.6%)

2/3의 환자가 고민을 해소하기 위해 누군가와 상담하고 있다.

「진단 받은 직후」, 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」, 「현재」의 3개의 시점으로 나누어 상담후 고민이 가벼워진 상대를 묻자, 3개 시점 모두 가족, 담당의사, 친구·지인의 순서였다.

질문 10 귀하가 예전에 가졌던 고민 또는 현재 가지고 있는 고민을 조금이라도 해소하기 위해서는 무엇이 필요하다고 생각하십니까? 자유롭게 기입하여 주십시오.

총인원 = 7,837

지원요망분야	인원수	(%)
1. 의료자와의 관계	1,469	(18.7%)
2. 상담·심리치료	885	(11.3%)
3. 의료비 등 경제면에서의 제도·지원	416	(5.3%)
4. 정보제공·정보공개	470	(6.0%)
5. 동일 질환자와의 교류·환자회	636	(8.1%)
6. 자신의 노력에 의한 해결	1,432	(18.3%)
7. 가족의 협력·이해·도움	648	(8.3%)
8. 친구의 협력·이해·도움	204	(2.6%)
9. 행정·의료기관에 대한 요망	514	(6.6%)
10. 의학의 진보	252	(3.2%)
11. 종교	70	(0.9%)
12. 취직·직장환경	46	(0.6%)
13. 기타	154	(2.0%)
무응답	2,940	(37.5%)

제 1 위는 「의료자와의 관계」이지만, 거의 비슷한 인원이 「자신의 노력에 의한 해결」을 선택했다. 그리고 「상담·심리치료」, 「가족의 협력·이해·도움」, 「동일 질환자와의 교류·환자회」 「행정·의료기관에 대한 요망」, 「정보제공·정보공개」도 근소한 차이를 보인다.

질문 11 귀하의 생년월을 기입하여 주십시오.(연령별)

연령	인원수	(%)
1. 20대	45	(0.6%)
2. 30대	258	(3.3%)
3. 40대	802	(10.2%)
4. 50대	1,809	(23.1%)
5. 60대	2,395	(30.6%)
6. 70대	2,073	(26.5%)
7. 80대	272	(3.5%)
8. 90대	6	(0.1%)
무응답	177	(2.3%)
합계	7,837	(100.0%)

진단시점에서의 연령을 반영하여, 현재의 연령분포가 40 세 이상이 93.9%, 50 세 이상이 83.6%였다.

질문 12 귀하의 성별을 표시하여 주십시오.

성별	인원수	(%)
1. 남성	3,531	(45.1%)
2. 여성	4,220	(53.8%)
무응답	86	(1.1%)
합계	7,837	(100.0%)

질문 13 귀하의 가족사항에 대해서 질문드리겠습니다.

부가질문 13-1 귀하는 현재 결혼하셨습니다가? 해당하는 것을 1 개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

혼인	인원수	(%)
1. 미혼	429	(5.5%)
2. 기혼	6,252	(79.8%)
3. 이혼, 사별	1011	(12.9%)
무응답	145	(1.9%)
합계	7,837	(100.0%)

부가질문 13-2 귀하는 현재 누구와 같이 살고 계십니까? 귀하를 기준으로 한 관계로 볼 때, 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오.

총인원 = 7,837

동거	인원수	(%)
1. 동거인 없음	658	(8.4%)
2. 배우자(남편 또는 부인)	6,040	(77.1%)
3. 귀하의 부	239	(3.0%)
4. 귀하의 모	603	(7.7%)
5. 배우자의 부	166	(2.1%)
6. 배우자의 모	367	(4.7%)
7. 귀하의 형제자매	173	(2.2%)
8. 배우자의 형제자매	27	(0.3%)
9. 자녀	3,667	(46.8%)
10. 자녀의 배우자	763	(9.7%)
11. 손자, 손녀	900	(11.5%)
12. 기타 친척	41	(0.5%)
13. 그 외의 사람	24	(0.3%)
무응답	138	(1.8%)

암 체험자 중에서 홀로 사는 사람은 8.4%로 약 10% 정도 존재한다.

부가질문 13-3 자녀가 있는 분께 질문드리겠습니다. 귀하의 자녀에게 해당하는 것을 1 개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

자녀에 대하여	인원수	(%)
1. 막내가 아직 초등학생이 아니다.	138	(1.8%)
2. 막내가 초등학생 또는 중학생이다.	417	(5.3%)
3. 막내가 고등학생이다	228	(2.9%)
4. 아이들은 모두 고등학교를 졸업했지만, 4년제 대학, 전문대 등에 다니고 있는 녀석이 있다.	401	(5.1%)
5. 아이들은 모두 취직 또는 결혼해서 독립했다.	5,023	(64.1%)
6. 취직하지 않은 또는 결혼하지 않은 녀석이 있다.	268	(3.4%)
7. 기타	33	(0.4%)
무응답	1,329	(17.0%)
합계	7,837	(100.0%)

「아이들은 모두 취직 또는 결혼해서 독립했다.」는 사람이 64.1%였다. 자녀가 미취학, 초등학교, 중학교, 고등학교, 대학교 등에 재학중이라 부모로서 경제적인 부담을 느끼고 있는 비율은 15.1%였다.

질문 14 귀하의 직업에 대해서 질문드리겠습니다.

부가질문 14-1 암 진단을 받은 시점의 직업과 현재의 직업은 크게 구분할 때 다음 중 어느 것에 해당합니까?

진단시점의 직업			현재의 직업		
직업	인원수	(%)	직업	인원수	(%)
1. 자영업주	390	(5.0%)	1. 자영업주	291	(3.7%)
2. 단독사업자	372	(4.7%)	2. 단독사업자	306	(3.9%)
3. 가족 종업원	297	(3.8%)	3. 가족 종업원	238	(3.0%)
4. 경영자, 임원	291	(3.7%)	4. 경영자, 임원	202	(2.6%)
5. 민간기업 종업원	1,335	(17.0%)	5. 민간기업 종업원	749	(9.6%)
6. 공무원	372	(4.7%)	6. 공무원	251	(3.2%)
7. 파트·아르바이트	798	(10.2%)	7. 파트·아르바이트	532	(6.8%)
8. 내직	40	(0.5%)	8. 내직	29	(0.4%)
9. 전업주부	1,135	(14.5%)	9. 전업주부	1,435	(18.3%)
10. 학생	14	(0.2%)	10. 학생	5	(0.1%)
11. 무직	1,171	(14.9%)	11. 무직	2,158	(27.5%)
12. 기타	140	(1.8%)	12. 기타	122	(1.6%)
무응답	1,482	(18.9%)	무응답	1,519	(19.4%)
합계	7,837	(100.0%)	합계	7,837	(100.0%)

답변자의 약 절반이 50 대, 60 대의 퇴직 연령대에 해당하여, 「무직」이나 「전업주부」가 증가하고 있다.

부가질문 14-2 직종은 크게 구분할 때 다음 중 어느 것에 해당합니까?

진단시점의 직종			현재의 직종		
직업분류	인원수	(%)	직업분류	인원수	(%)
1. 농림수산업	216	(2.8%)	1. 농림수산업	171	(2.2%)
2. 운송·통신·보안직종	186	(2.4%)	2. 운송·통신·보안직종	116	(1.5%)
3. 생산직종	572	(7.3%)	3. 생산직종	319	(4.1%)
4. 서비스직종	361	(4.6%)	4. 서비스직종	222	(2.8%)
5. 판매직종	610	(7.8%)	5. 판매직종	408	(5.2%)
6. 사무직종	676	(8.6%)	6. 사무직종	468	(6.0%)
7. 관리직종	475	(6.1%)	7. 관리직종	296	(3.8%)
8. 전문직종	483	(6.2%)	8. 전문직종	382	(4.9%)
9. 기타	274	(3.5%)	9. 기타	224	(2.9%)
무응답	3,984	(50.8%)	무응답	5,231	(66.7%)
합계	7,837	(100.0%)	합계	7,837	(100.0%)

부가질문 14-3 진단시점에 근무하고 있던 회사나 경영하고 있던 사업 등에 대해서, 다음 중 하나를 선택한 후 해당하는 내용을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

봉급생활자	인원수	(%)	자영, 단독, 가족종업원	인원수	(%)
1. 현재도 근무중이다.	1,249	(47.6%)	1. 현재도 영업중이다.	694	(68.0%)
2. 휴업중이다.	229	(8.7%)	2. 휴업중이다.	79	(7.7%)
3. 희망퇴직했다.	799	(30.5%)	3. 종사하고 있지 않다.	58	(5.7%)
4. 해고되었다.	111	(4.2%)	4. 폐업했다.	135	(13.2%)
5. 기타	237	(9.0%)	5. 아래로 물려주었다.	41	(4.0%)
답변자합계	2,625	(100.0%)	6. 기타	14	(1.4%)
			답변자합계	1,021	(100.0%)

※여기에서는 답변자수를 분모로 한 비율을 나타내고 있습니다.

부가질문 14-3 에는 3,646 명이 답변했다. 그 중 「봉급생활자」란에 답변한 사람은 2,625 명, 「자영업, 단독사업자, 가족 종업원」란에 답변한 사람은 1,021 명이였다. 암 발병이 직접적인 원인인지는 정확히 알 수 없지만, 「봉급생활자」의 34.7%가 “희망퇴직했다” 또는 “해고되었다”고 답했다. 또한 자영업 등의 30.7%가 “휴업중이다”, “종사하고 있지 않다”, “폐업했다”, “아래로 물려주었다.”라고 답한 것을 보면, 암 발병이 직업의 유지에 영향을 미치고 있는 것으로 추측된다.

질문 15 과거 1년간의 귀하의 수입은 세금을 포함하여 얼마 정도입니까?
(연금 및 가족으로부터의 송금 등도 포함)

수입	인원수	(%)
1. 120만엔 미만	448	(5.7%)
2. 120~300만엔 미만	1,743	(22.2%)
3. 300~400만엔 미만	1,300	(16.6%)
4. 400~500만엔 미만	800	(10.2%)
5. 500~600만엔 미만	612	(7.8%)
6. 600~800만엔 미만	810	(10.3%)
7. 800~1,000만엔 미만	586	(7.5%)
8. 1,000~2,000만엔 미만	549	(7.0%)
9. 2,000만엔 이상	89	(1.1%)
무응답	900	(11.5%)
합계	7,837	(100.0%)

연수입은 400 만엔 미만이 44.5%를 차지하고 있다. 암 체험자의 대부분이 정년퇴직 전후에 발병하여, 연금생활자가 많은 것이 그 이유라고 생각된다.

<참고> 연령대별 수입 상황

수입	1.20 대	2.30 대	3.40 대	4.50 대	5.60 대	6.70 대	7.80 대	8.90 대	무응답	총합계
1. 120 만엔 미만	7	16	25	75	135	145	28	-	17	448
2. 120~300 만엔 미만	14	28	75	237	707	578	69	1	34	1,743
3. 300~400 만엔 미만	7	31	61	178	486	462	55	-	20	1,300
4. 400~500 만엔 미만	5	45	68	157	237	248	28	-	12	800
5. 500~600 만엔 미만	3	36	83	174	171	124	11	-	10	612
6. 600~800 만엔 미만	3	36	184	284	176	100	11	-	16	810
7. 800~1,000 만엔 미만	1	17	116	275	111	54	5	1	6	586
8. 1,000~2,000 만엔 미만	2	13	110	231	102	75	9	-	7	549
9. 2,000 만엔 이상	-	1	14	34	24	15	-	-	1	89
무응답	3	35	66	164	246	272	56	4	54	900
합계	45	258	802	1,809	2,395	2,073	272	6	177	7,837

질문 16 A. 의료기관에 지불한 금액은 얼마 정도입니까?

의료기관에 지불한 총액	인원수	(%)
1. 50만엔 미만	3,688	(47.1%)
2. 50~100만엔 미만	892	(11.4%)
3. 100~150만엔 미만	318	(4.1%)
4. 150~200만엔 미만	131	(1.7%)
5. 200~250만엔 미만	52	(0.7%)
6. 250~300만엔 미만	36	(0.5%)
7. 300~350만엔 미만	26	(0.3%)
8. 350~400만엔 미만	4	(0.1%)
9. 400~450만엔 미만	4	(0.1%)
10. 450~500만엔 미만	2	(0.0%)
11. 500~550만엔 미만	3	(0.0%)
12. 550~600만엔 미만	2	(0.0%)
13. 600~650만엔 미만	4	(0.1%)
14. 650~700만엔 미만	1	(0.0%)
15. 700~750만엔 미만	2	(0.0%)
17. 800~850만엔 미만	2	(0.0%)
18. 850~900만엔 미만	1	(0.0%)
23. 1,100~1,150만엔 미만	1	(0.0%)
30. 1,450~1,500만엔 미만	1	(0.0%)
무응답	2,667	(34.0%)
합계	7,837	(100.0%)

의료기관에 지불한 금액, 치료 등을 위해 의료기관 이외에 지불한 금액도 50 만엔 미만이 가장 많지만, 답변자의 절반 이상이 60 대 이후의 정년퇴직 후의 연금생활자이므로, 경제적 부담은 클 것으로 추측된다.

질문 16 D. 치료나 후유증의 경감을 위해 의료기관 이외에 지불한 금액은 얼마 정도입니까?

의료기관 이외에 지불한 총액	인원수	(%)
1. 50만엔 미만	1,173	(15.0%)
2. 50~100만엔 미만	177	(2.3%)
3. 100~150만엔 미만	81	(1.0%)
4. 150~200만엔 미만	34	(0.4%)
5. 200~250만엔 미만	22	(0.3%)
6. 250~300만엔 미만	3	(0.0%)
7. 300~350만엔 미만	11	(0.1%)
8. 350~400만엔 미만	4	(0.1%)
9. 400~450만엔 미만	2	(0.0%)
12. 550~600만엔 미만	1	(0.0%)
16. 750~800만엔 미만	1	(0.0%)
무응답	6,328	(80.7%)
합계	7,837	(100.0%)

3 주관식 답변의 데이터베이스화

본 조사의 근간을 이루는 질문은 「암 진단과 치료를 받고 고민한 것」, 「고민과 부담 등의 경감을 위한 요망·지원」의 2 가지로 압축할 수 있으며, 이 점에 대해서 주관식으로 답변을 구했다.

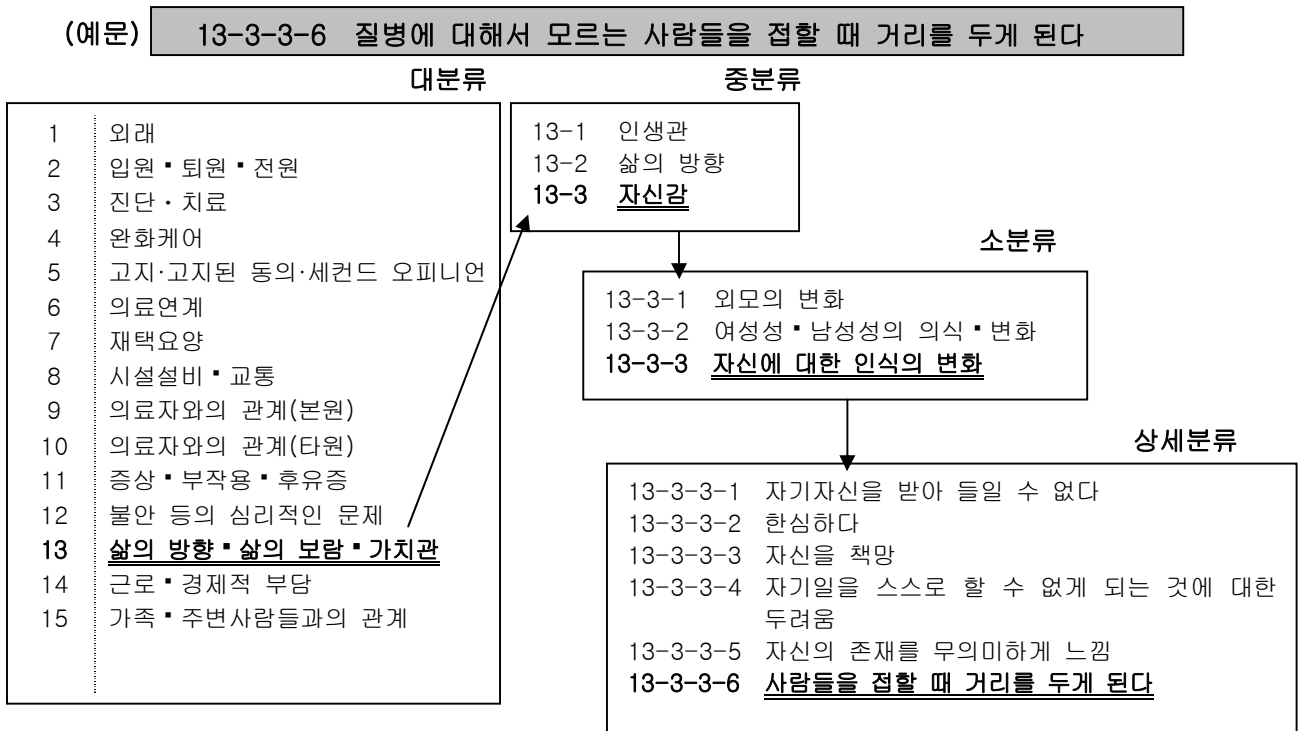
양케이트 조사를 실시하는 관점에서 주관식 답변방식은 답변자가 자신의 생각을 문장화해야 하기 때문에 답변에 시간과 노력이 필요하다는 결점을 갖고 있다. 그러나, 암 환자들의 퇴원후의 일상생활이나 주위사람들과의 관계 등 지금까지 의료자가 알기 어려웠던 내용을, 체험자로부터 직접 듣기 위해서 굳이 이 방법을 고집한 것이다. 의료기관에서의 조사에서 답변자로부터 서명된 동의서를 얻는 과정에서, 본 조사의 취지나 특징에 대해 상세한 설명을 함으로써, 답변자의 이해를 도모하여 예상보다 상세한 답변을 얻을 수 있었다.

한편, 주관식 답변방식의 답변은 조사결과의 분석에 있어서도 상당한 노력을 필요로 한다. 이번에는 답변자의 주관식 기재부분에서 답변자의 주장을 추출한 후, 그것을 분류하여 분석하는 방법을 택했다.

분류방법은 먼저 7,885 통의 답변중, 주관식 답변의 문장 속에서 고민과 부담에 관한 키워드를 추출했다. 답변 1 통당 3~4 건의 키워드가 있기 때문에, 최종적으로는 25,952 건의 고민과 부담에 관한 데이터가 추출되었다. 각각의 데이터는 고민과 부담에 관한 수십 개의 문자로 이루어진 단문으로 되어 있다.

다음에 이 데이터를 분류·라벨화하여 최종적으로는 대분류 15 항목, 중분류 35 항목, 소분류 129 항목, 상세분류 623 항목으로 구성된 데이터베이스가 구축되었다. 그림 3-1 에는 대분류 「삶의 방향·삶의 보람·가치관」을 예로 들어 데이터베이스의 구축을 표시했다. 또한, 보충 1 에는 모든 대분류, 중분류, 소분류, 상세분류의 항목을 정리했다.

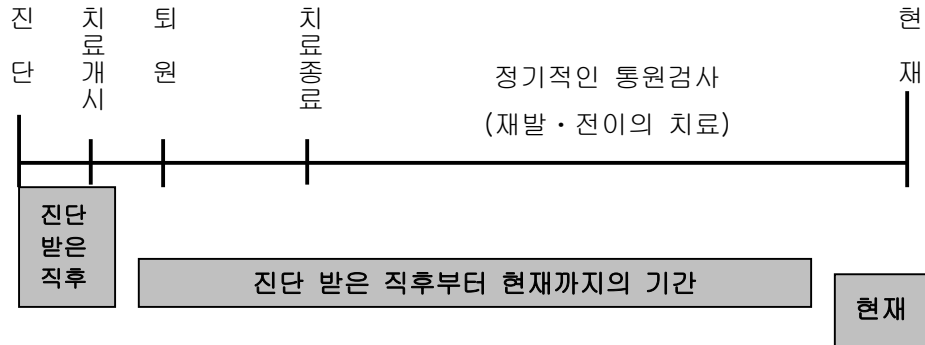
그림 3-1 데이터베이스의 구축 예



4 고민과 부담의 전체경향

「암 진단과 치료를 받고 고민한 것」이란 설문에 관해서는 「진단 받은 직후」, 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」, 「현재」의 3개 시점으로 나누어 주관식으로 답변을 구했다.

그림 4-1 3개 시점의 구분

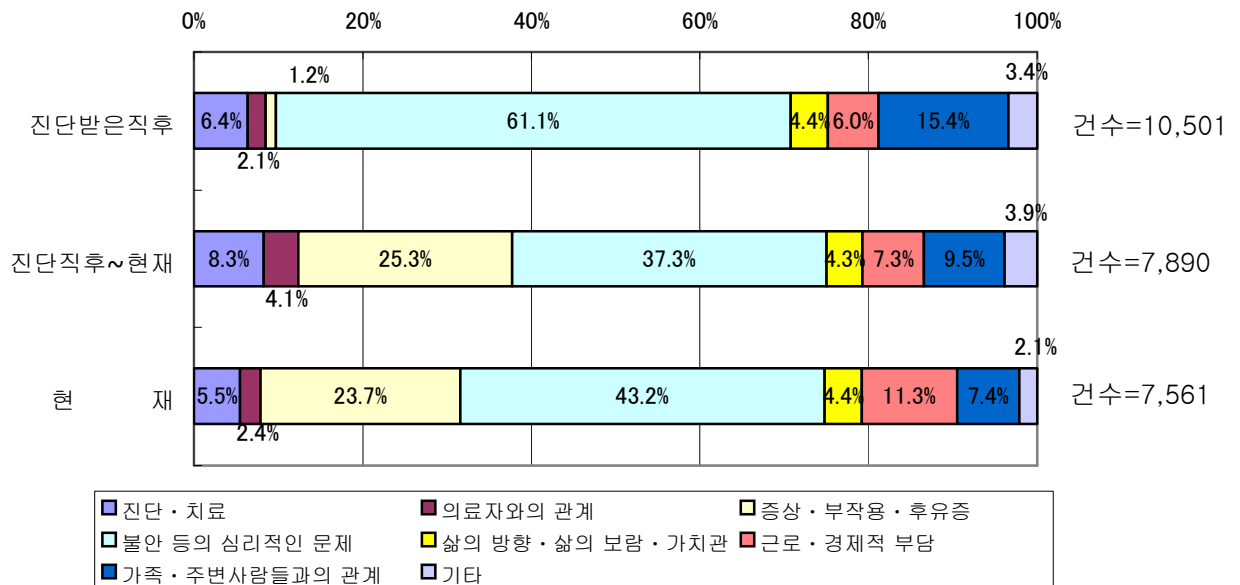


「진단 받은 직후」에서는 정보가 거의 없는 상태에서 암 진단을 받고 혼란을 겪는 상황하에서의 고민을 가정했다. 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」에서는 진단, 치료, 경과관찰의 과정, 나아가서 재발·전이의 치료과정에서의 고민을 가정했다. 「현재」에서는 다양한 경과를 거쳐 현재 체험하고 있는 고민을 가정했다.

표 4-1 3개 시점에서의 고민과 부담의 건수와 비율

대분류	진단 받은 직후		진단직후~현재		현재		3개 시점 합계	
	(건수)	(비율)	(건수)	(비율)	(건수)	(비율)	(건수)	(비율)
외래	82	0.8%	22	0.3%	17	0.2%	121	0.5%
입원·퇴원·전원	85	0.8%	93	1.2%	17	0.2%	195	0.8%
진단·치료	669	6.4%	655	8.3%	414	5.5%	1,738	6.7%
완화치료	76	0.7%	29	0.4%	53	0.7%	158	0.6%
고지·고지된 동의·세컨드 오피니언	110	1.0%	131	1.7%	50	0.7%	291	1.1%
의료기관연계	0	-	1	0.0%	1	0.0%	2	0.0%
재택요양	1	0.0%	0	-	2	0.0%	3	0.0%
시설설비·교통	5	0.0%	24	0.3%	23	0.3%	52	0.2%
의료자와의 관계(본원)	128	1.2%	280	3.5%	172	2.3%	580	2.2%
의료자와의 관계(타원)	96	0.9%	49	0.6%	11	0.1%	156	0.6%
증상·부작용·후유증	125	1.2%	2,000	25.3%	1,790	23.7%	3,915	15.1%
불안 등의 심리적인 문제	6,417	61.1%	2,940	37.3%	3,267	43.2%	12,624	48.6%
삶의 방향·삶의 보람·가치관	465	4.4%	343	4.3%	332	4.4%	1,140	4.4%
근로·경제적 부담	625	6.0%	575	7.3%	855	11.3%	2,055	7.9%
가족·주변사람들과의 관계	1,617	15.4%	748	9.5%	557	7.4%	2,922	11.3%
합 계	10,501	100.0%	7,890	100.0%	7,561	100.0%	25,952	100.0%

그림 4-2 3 개 시점에서의 고민과 부담 건수의 비율



각각의 시점에서 얻은 데이터를 대분류별로 표 4-1 과 그림 4-2 에 표시했다.

3 개의 시점에서의 가장 현저한 차이는 「진단 받은 직후」로, 61.1%를 차지하고 있던 대분류 「불안 등의 심리적인 문제」로 분류되었던 고민이 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」과 「현재」에서는 각각 37.3%, 43.2%로 감소하고 있는 점이다. 한편, 「진단 받은 직후」에서 1.2%만을 차지하는데 그쳤던 대분류 「증상·부작용·후유증」으로 분류되었던 고민은 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」, 「현재」에서는 각각 25.3%와 23.7%로 현저하게 증가하고 있다. 이와 같이 시기에 따라 환자의 고민은 크게 변화하기도 하며, 본 조사는 이를 충분히 반영하고 있다고 볼 수 있다.

「진단 받은 직후」의 고민에 관한 데이터 10,501 건, 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」의 고민에 관한 데이터 7,890 건, 「현재」의 고민에 관한 데이터 7,561 건을 모두 합한 25,952 건의 데이터가 「암 고민 데이터베이스」의 기본을 이루지만, 데이터베이스의 구조상으로는 한 건 한 건의 데이터는 보통 1 의 분류중 어느 하나에 할당되게 된다.

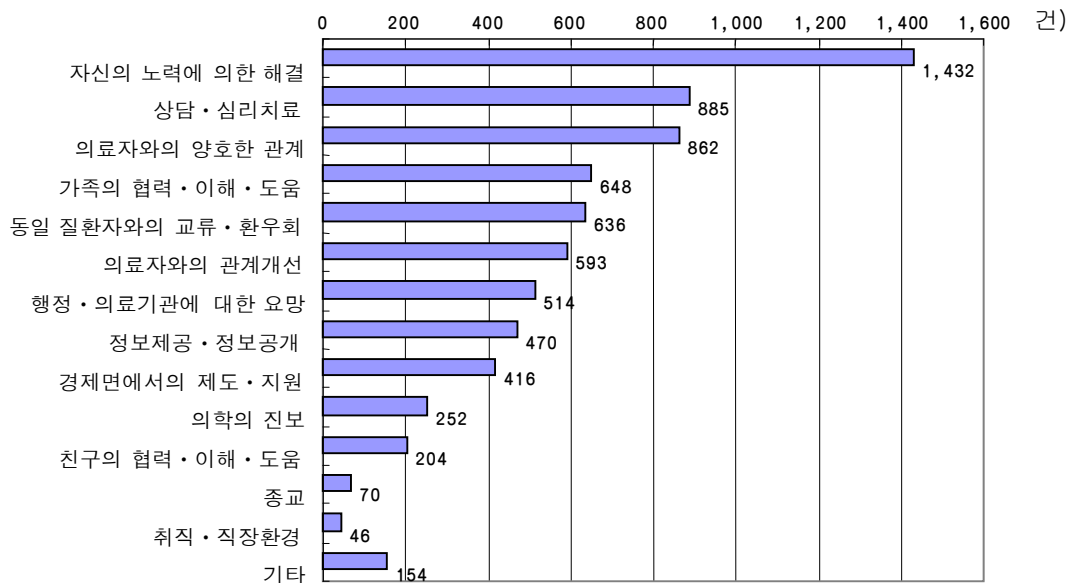
보충 3 에서는 데이터의 예로써 2 만 수천건 중 467 건을 소분류별로 나타내고 있다. 이들 데이터는 2 장에 나타낸 암 진단의 시기, 암의 종류, 재발·전이의 유무 등의 다양한 배경인자의 데이터에 따라 분류 및 분석할 수 있다. 몇가지 그 예에 대해서는 나중에 기술하겠다.

5 암 체험자가 필요로 하는 대응책 · 지원책 · 지원도구

주관식으로 답변을 구했던 본 조사의 핵심을 이루는 또 하나의 질문은 「고민과 부담 등의 경감을 위한 요망 · 지원」이다. 이 설문에는 4,911 명이 답변하였고, 고민과 부담에 관한 주관식 답변의 해석과 마찬가지로 답변내용에서 키워드를 추출하여 정리했다. 그 결과, 1인당 1.5건, 합계 7,182건의 요망사항을 정리할 수 있었다. 이를 14개 항목으로 분류한 결과를 8페이지의 질문 10에 나타내고 있지만, 그 내용을 도표로 표시하여 건수가 많은 순으로 나타낸 것이 그림 5-1이다.

그림 5-1 필요한 대응책 · 지원책 · 지원도구(전체)

건수=7,182



그 내용은 제 1위가 「자신의 노력에 의한 해결」로 2위 이하와는 큰 차이를 보인다. 2 위는 「상담 · 심리치료」였으며, 2 위와 비슷한 수치를 보인 자신의 경험을 바탕으로 「의료자와의 양호한 관계」를 중요하다고 생각하는 것이 제 3 위였다. 그 다음으로는 「가족의 협력 · 이해 · 도움」, 「동일 질환자와의 교류 · 환우회」, 「의료자와의 관계개선」의 순서였다. 「행정 · 의료기관에 대한 요망」, 「정보제공 · 정보공개」, 「경제면에서의 제도 · 지원」 등도 기대가 큰 분야이다. 이에 반해 「의학의 진보」나 「종교」에 대한 기대는 별로 크지 않았다.

위의 결과를 다시 한 번 분석해 보면 다음과 같은 특징을 엿볼 수 있다.

① 전체집계에서는 「자신의 노력에 의한 해결」이 가장 많다.

「혼자 고민하지 말고, 다른 사람에게 상담 할 것」, 「자신을 필요로 하는 장소와 사람이 있다는 것」 등, 그 밖에도 위절제후 취침중에 위산이 넘어오는 것을 방지하기 위한 방법 등, 삶의 질을 향상시키기 위한 자기만의 노하우를 기재한 사람도 있다.

의사나 간호사가 생각하고 있는 것 이상으로 환자는 스스로 노력하여 고민을 극복하려고 하고 있는 것을 알 수 있는데, 이를 지원하는 다양한 도구를 수집하여 개발해 나가는 것이 중요하다.

② 「의료자와의 양호한 관계」는 3위를 차지했다.

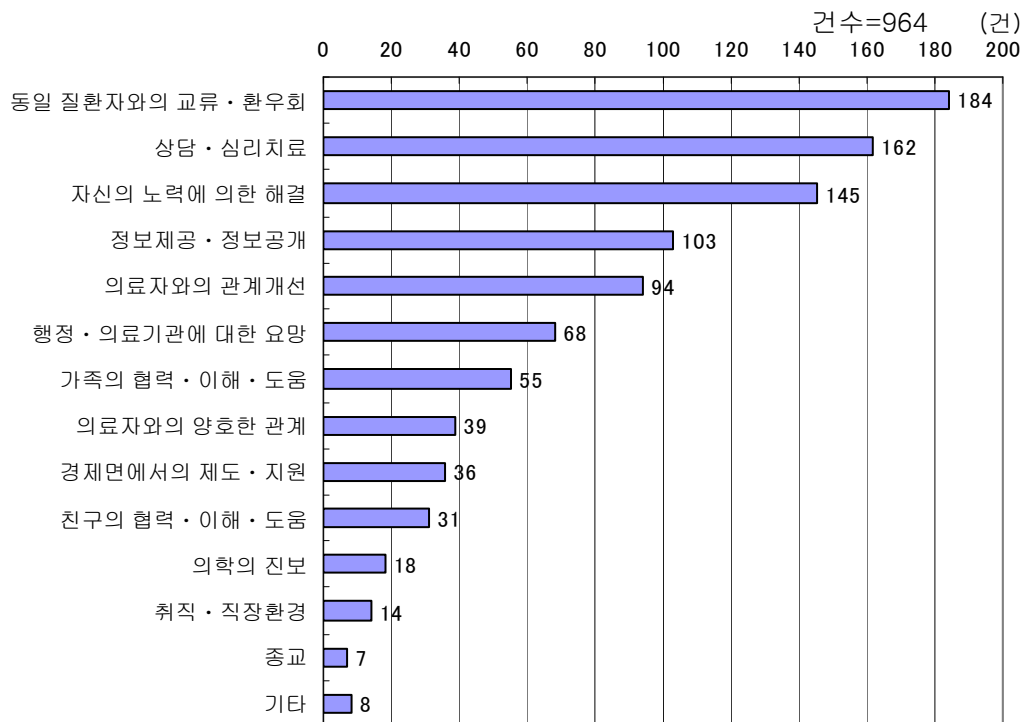
자신들의 경험을 바탕으로 「의사와의 신뢰관계가 중요」, 「의사의 이 한마디에 힘을 얻었다」 등의 내용을 많이 볼 수 있었는데, 이를 「의료자와의 양호한 관계」로 정리했다.

한편, 6위를 차지한 「의료자와의 관계개선」은 「의사에게 상담하고 싶지만, 바쁜 것 같아 말을 꺼낼 수가 없다」, 「의사로부터의 따뜻한 말 한마디가 그립다」 등 현 상황에 대한 불만으로 인한 관계개선을 바라는 내용들이 중심이었다.

③ 자신의 체험을 말하는 답변자가 많다.

「귀하의 고민을 경감시키기 위해서는 무엇이 필요하다고 생각하십니까?」라는 질문에 대해서, 상담체제와 지원제도에 관한 것과 일상생활을 지원하는 도구 등에 대한 구체적인 요망사항과 함께, 「이러한 것이 중요하다」라고 자신의 체험을 적은 답변을 많이 볼 수 있었다. 자신이 경험한 고민의 해결방법을 다음 세대에 전하고 싶은 의지가 작용하고 있는 것처럼 보인다.

그림 5-2 필요한 대응책·지원책·지원도구(환우회 등)



한편, 그림 5-2 는 환우회·환사지원단체의 수관식 답변을 정리한 결과이나, 본 설문문에 답변한 사람은 546 명으로, 1인당 1.8 건, 총 964 건의 요망사항이 나왔다.

그 내용으로는 「동일 질환자와의 교류·환자회」를 꼽은 사람이 가장 많아 제 1 위였다. 제 2 위는 「상담·심리치료」, 다음으로 「자신의 노력에 의한 해결」, 「정보제공·정보공개」, 「의료자와의 관계개선」의 순서였다.

환자동우회·환자지원단체 소속자의 답변에서는 다음과 같은 특징을 엿볼 수 있다.

① 「동일 질환자와의 교류·환우회」가 가장 많다.

자신들의 체험을 바탕으로, 입원중에 알게 된 동일 질환자와의 대화나 환자회에 소속되는 것 자체가 정신적인 위안이 된다는 답변이 중심이었다. 특히 환자회 등에 소속됨으로써 자신의 얘기를 들어 주고, 정신적인 후원도 받을 수 있고, 필요한 지식을 얻을 수 있으며, 건강한 사람은 잘 알지 못하는 고민이나 생각을 공유할 수 있다는 4 가지 장점을 예로 든 사람이 많았다.

② 필요로 하는 지원·도구에 대한 구체적인 요망사항이 많다.

환자동우회·환자지원단체 소속자는 멤버들간의 충분한 대화가 가능한 때문인지, 일상적으로 필요한 지원도구나 제도 등에 관한 요망사항이 구체적으로 기재되어 있다.

6 대응책 · 지원책 · 지원도구의 구체적인 요망사례

(1) 일상생활에 필요하다고 생각되는 도구 및 지원책

➤ 도구

- 바로 눕거나 옆으로 누워서 잠자기 어려울 때(위절제로 인한 위산의 역류, 한쪽 유방절제 등), 안심하고 안전하게 잠들 수 있도록 도와주는 도구
- 필요에 따라 탈착 가능하며, 부착한 채로 입욕할 수 있는 인조유방(혹은 유방보조기)
- 착용에 저항감을 주지 않는(겉보기, 통기성) 보정속옷
- 수술부위를 보호하는 속옷(수유용 브래지어로 대응하고 있음)
- 수술부위를 압박하지 않는 안전벨트
- 만원전철에서 폐암 등의 수술부위를 보호하는 도구(어깨 등으로 밀면 너무 아프다)

➤ 인공항문

- 가스로 인해 주머니가 가득 차기 때문에, 인공항문에 통기성 공기구멍과 같은 것을 설치해 주었으면 좋겠다.
- 인공항문의 변을 처리하는데 잔손이 많이 간다. 이러한 불편함을 조금이라도 경감해 주었으면 좋겠다.

➤ 기타

- 암 환자용 미용실
- 주부가 입원·치료를 받을 때의 육아·간병에 대한 지원책(보육원·Day 서비스에 일시 입소, 헬퍼의 파견 등)
- 아버지가 없는 모자가정에서 어머니가 치료를 받을 경우, 스스로 유아를 양육할 수 있을 때까지 보살펴 주는 시스템

(2) 상담하고 싶은 것, 조언을 구하고 싶은 것

➤ 일상생활에 관한 것

- 퇴원후의 식사와 일상생활
- 변이나 가스 등 배설과 관련된 것(주치의에게는 묻기 거부하다)
- 일상의 증상이나 생활, 정신적인 것까지 납득할 수 있을 때까지 묻고 싶다.(주치의에게 묻고 싶어도, 남성에게는 좀처럼 자세한 부분까지 묻기 거부하다)

➤ 성에 관한 것

- 남성기능장애에 대해서(어떤 상태인지, 대처방법은 없는지 등)
- 중,장년 여성의 성(부부생활이 제대로 이루어지지 않는다, 남편에게 미안하다 등)

➤ 가족에 관한 것

- 가족, 주위사람들을 대하는 태도(환자측)
- 환자를 대하는 태도(가족측)

➤ **경제적인 문제에 관한 것**

- 의사가 제시하는 치료법은 실제로 얼마의 돈이 드는가?
- 치료가 장기간에 걸쳐 이루어질 때, 경제적인 측면에서의 계획

(3) 필요한 정보와 그 형태

➤ **치료법과 증상에 관한 것**

- 치료의 단계별 증상을 설명한 사례집
- 부작용, 후유증의 증상을 정리한 것
- 수술후의 증상 대응서

➤ **암 체험자의 체험을 바탕으로 한 것**

- 동일 부위를 수술한 사람이 수술후 어떤 생활을 하고 있는가?
- 극복자의 다양한 사례, 체험담

➤ **자신감에 관한 것**

- 머리카락이나 눈썹, 속눈썹이 없어졌을 때의 화장방법
- 스카프, 모자, 가발 등에 관한 정보
- 다양한 보정속옷의 소개
- 얼굴 주변을 수술한 후, 성형수술(미용성형)을 받은 사람의 정보
- 유방재건의 방법, 시기, 비용

➤ **정보제공의 방법**

- 입원전에 입원중의 스케줄이나 퇴원후의 주의사항 등을 정리한 소책자의 배포
- 수술전에 비디오를 통한 정보제공(수술내용·재활치료 방법·언제부터 어떤 형태의 식사가 가능한지 등)
- 진료를 받고 있는 의료기관에서의 정보지 배포(치료중인 환자가 필요로 하는 정보, 체험자의 이야기, 환자회나 서클의 소개 등)

(4) 의료기관에 바라는 것

➤ **진찰후 사후 관찰을 지원하는 섹션, 시스템 등**

- 진찰이나 검사후, 환자가 처해있는 상황에 대해서 설명해주는 「환자상담과」
- 후유증 등의 증상에 대응해주는 「에프터 상담과」
- 전문가에 의한 종합적인 상담(환자는 부정확하고 단편적인 정보만 갖고 있다)
- 의사, 간호사와는 별도로 환자 1명을 종합적으로 돌봐주는 사람(섹션)
- 담당의사가 설명하는 자신의 상태를 간단한 메모 등으로 정리해주는 사람, 시스템 (진찰시에는 머리가 정상적으로 작동하지 않을 때가 많아서, 나중에 다시 알아보고 싶어도 알 수 없기 때문에)

➤ **퇴원후의 생활에 관한 것**

- 의료진에 의한 재활방지를 위한 지도(생활·식사·운동 등)
- 가족을 위한 식사지도나 마사지법의 지도

- 임파부중에 관한 정보제공이나 지도
- 재활치료실에서의 지도(집에서는 운동으로 효과를 볼 수 없었는데, 재활치료실에서 치료 및 지도를 받고 업무에 복귀할 수 있었다)
- 퇴원전의 사회복귀를 위한 마음가짐, 재활치료가 가능한 「재활센터」
- 후두 적출자의 사회복귀에 필요한 지식이나 마음가짐을 제공하는 세미나

➤ **필요로 하는 시설 및 배려 등**

- 관련도서나 팸플릿으로부터 필요한 정보를 입수할 수 있고, 케어용품 등을 실제로 확인해 볼 수 있는 살롱
- 대기실 등 손이 닿기 쉬운 곳에 팸플릿 코너를 설치
- 인공항문의 처치 등에 익숙해지기 위한 시설을 갖춘 룸(대형병실의 경우, 같은 병실 안의 사람들이 알게 되어 창피했다)
- 대기시간에 체험자의 이야기를 듣거나 비디오를 상영하는 장소

➤ **기타**

- 의료기관의 정보공개
- 고지에서 입원까지의 기간에 「환자교실」을 개최(제일 불안한 시기이므로)
- 입원전의 경제지원에 관한 제도의 설명
- 각 부위의 암 체험자로 구성된 자원봉사자의 배치
- 검사결과(사진이나 세포표본 등)를 쉽게 빌릴 수 있는 시스템의 도입

(5) 행정기관에 바라는 것

➤ **퇴원후의 생활을 지원하는 시스템**

- 퇴원후에도 치료를 지속적으로 할 수 있는 홈 닥터 제도
- 지역의 병원·의원과 연계된 공적인 상담창구
- 간병을 하는 가족의 정신적·신체적 지원을 담당하는 시스템
- 불안할 때 24시간 언제든지 상담할 수 있는 곳의 설치
- 기능장애로 인해 음성을 상실한 사람을 위한 발성강습회

➤ **일반인에 대한 「암」 관련 지식의 보급**

- 암 정보·상담센터의 설치(암이 의심스러울 때, 정보수집과 상담이 가능하고, 또 암이란 진단을 받았을 때, 병원선택 등의 상담을 해주는 제 3의 기관)

➤ **경제면에서의 제도·지원 등**

- 장애인 인정범위의 확대(유방암환자 등)
- 암 발병으로 인해 생명보험에 가입할 수 없는 경우, 노후의 경제적 지원
- 임파부중에 대한 대응책으로 보정속옷과 마사지 요금의 보험적용

(6) 환자동우회·환자지원단체에 관한 것

- 전국규모의 환자조직(의학지식을 바탕으로 한 정보제공과 환자 자신의 의견을 전달)
- 환자회, 환자 자조그룹간의 네트워크
- 의료기관에서의 환자회 정보의 제공(정보를 구하기까지 시간이 걸리므로)

7 고민과 부담의 분석사례

아래에 이번 조사에서 얻은 데이터를 여러 각도에서 분석한 4 가지 사례를 표시한다.

(1) 대분류별

① 1 위 「불안 등의 심리적인 문제」 (14 페이지 표 4-1 참조)

대분류 「불안 등의 심리적인 문제」는 전체 중 12,624 건, 48.6%로 고민의 전체 건수중 절반 가까이를 차지하고 있다.

중분류 「불안」 중에서 제일 많은 것은 소분류 「재발·전이에 대한 불안(4,033 건)」이며, 그 다음이 「장래에 대한 막연한 불안(3,087 건)」이다. 후자의 상세분류에는 「치료효과·치료기간에 대한 불안(304 건)」, 「나올까?, 완치될까?(438 건)」, 「부작용·후유증이 발생할지 모른다 (427 건)」 등이 포함되어 있다.

중분류 「의식화」 중에서는 소분류 「죽음을 의식(2,177 건)」이 많았고, 상세분류에는 「언제까지 살 수 있을까?」, 「암 = 죽음」, 「죽음의 공포」 등이 포함되어 있다. 소분류 「암을 의식(606 건)」에서는 상세분류 「몸 상태가 좋지 않으면 암과 관련지어 생각한다」, 「동일 질환자에 자신을 비추어 보게 되어 불안」 등이 있다.

중분류 「다양한 고민」 중에서는 소분류 「정신적 동요·절망감(2,116 건)」이 많았고, 상세분류에는 「충격(강한 충격, 머리속이 하얏다, 놀람)」, 「왜 하필 나란 말인가?」, 「공포」, 「절망·좌절(이젠 끝이다, 치료해도 소용없다, 눈앞이 캄캄하다)」 등과 그 이외에 정신적인 충격으로 인한 「불면·식욕부진」도 들 수 있다. 또한, 이 정신적인 동요가 한동안 가라앉지 않는 소분류 「지속되는 정신적 불안정감(561 건)」인 경우도 있다.

대분류 「불안 등의 심리적인 문제」를 3 개의 시점으로 나누어 분석하면 「진단 받은 직후」가 6,417 건, 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」이 2,940 건, 「현재」가 3,267 건이었다. 어느 시점에서나 제 1 위였지만, 그 수는 시점이 경과할수록 감소하고 있다.

데이터를 소분류로 나누어 시간의 경과에 따른 변화를 살펴본 것이 보충 2 「소분류에 의한 고민과 부담 상위 20 위」이다. 그 내용에서도 변화가 감지되어, 「진단 받은 직후」에서는 암이라는 말에 부여된 부정적인 이미지로 인한 불안과 그 부정적인 이미지로부터 온 불안정(어떻게 되는 것일까?, 모르겠다), 장래에 대한 불안 등이 상위였다.(소분류 「장래에 대한 막연한 불안」, 「정신적 동요·절망감」, 「죽음을 의식」 등). 그 후 시간의 경과에 따라 「장래에 대한 막연한 불안 : 1,915 건→603 건→569 건」, 「정신적 동요·절망감 : 1,736 건→300 건→ 80 건」, 「죽음을 의식 : 1,674 건→287 건→216 건」 순으로 감소하고, 오히려 진단 받은 직후에서 4 위를 차지했던 「재발·전이에 대한 불안」이 663 건→1,304 건→2,066 건으로 건수가 증가하여, 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」과 「현재」에서 1 위를 차지하게 된다.

또한, 소분류 「지속되는 정신적 불안정감 : 249 건→196 건→116 건」는 상세분류 「우울한 기분」과 「마음이 언제나 불안정」, 「기력상실」, 「감정을 제어할 수 없다」등을 포함하고 있으며, 건수는 적지만 암 발병후의 시간경과와는 상관없이, 정신적으로 불안정한 상태를 고민하는 환자가 일정 수 존재하고 있는 것을 나타내고 있다.

② 2 위 「증상·부작용·후유증」 (14 페이지 표 4-1 참조)

대분류 「증상·부작용·후유증」은 3,915 건으로 전체의 15.1%를 차지한다.

그 내용은 항암제 치료나 수술, 방사선 치료 등의 치료방법과 장기에 따라 달라지므로, 여러 가지 고민들을 들 수 있다.

또한, 증상이나 후유증 그 자체로 고민할 뿐만 아니라, 증상, 후유증, 기능장애 등으로 인해 발생하는 일상생활에 대한 영향(식사·배설·수면·가사 등)과 성생활 등에 대한 영향도 많은 고민을 유발하고 있다.

그 결과, 증상이나 후유증이 심한 스트레스를 초래하여 주위에 대한 배려나 저항감으로 인해 외출을 삼가하게 되거나, 주변사람 및 친구들과의 관계가 소원하게 되는 등 정신적인 면이나 사회생활에까지 영향을 미치는 경우도 많다.

③ 3 위 「가족·주변사람들과의 관계」 (14 페이지 표 4-1 참조)

대분류 「가족·주변사람들과의 관계」는 2,922 건으로 전체의 11.3%를 차지한다.

중분류 「가족과의 관계(2,358 건)」의 내용은 소분류 「자녀에 대한 걱정(470 건)」과 「자녀와의 관계(240 건)」를 들 수 있으며, 상세분류에서는 「아이에게 유전되는 것은 아닐까?」, 「아이들을 충분히 보살필 수 없다」, 「아이들의 심신에 대한 영향」등과 같이 부모로서의 역할과 걱정과 관련된 고민들이 다루어지고 있다. 또한, 소분류 「배우자와의 관계(323 건)」를 보면, 상세분류 「배우자를 남겨 두고 먼저 죽는 것」, 「고령·병든 배우자가 걱정」, 「배우자의 장래가 걱정」, 「배우자에 대한 미안함」등 배우자에 대한 배려를 느낄 수 있다. 한편, 소분류 「배우자와의 관계에서 곤란한 점(189 건)」을 보면 상세분류 「부부가 함께 질병에 걸림」과 같은 현실적인 문제와 상세분류 「부부관계(성적관계)」, 「가장 핵심인 배우자에게 지원을 요청할 수 없다」, 「배우자의 이해부족」등 부부간의 갈등을 느낄 수 있다.

④ 4 위 「근로·경제적 부담」 (14 페이지 표 4-1 참조)

대분류 「근로·경제적 부담」은 2,055 건으로 전체의 7.9%를 차지한다.

중분류 「경제적인 문제」중에서 소분류로는 「의료비(506 건)」가 많고, 그 다음이 「경제적 측면에서 향후의 생활에 대한 불안(255 건)」이다.

중분류 「일과 관련된 문제」에서는 소분류 「업무복귀·계속에 대한 불안(575 건)」과 소분류 「암 발병이 일이 미치는 영향(336 건)」등을 들 수 있다. 건수는 많지 않지만, 소분류 「정리해고(32 건)」에 대한 고민도 볼 수 있다. 또한, 직접 일과 관련되는 것은 아니지만, 직장에서의 암에 대한 이해부족 등을 나타내는 소분류 「직장에서의 인간관계(60 건)」에 대한 고민도 있다.

⑤ 5 위 「삶의 방향·삶의 보람·가치관」 (14 페이지 표 4-1 참조)

대분류 「삶의 방향·삶의 보람·가치관」은 1,140 건으로 전체의 4.4%를 차지한다.

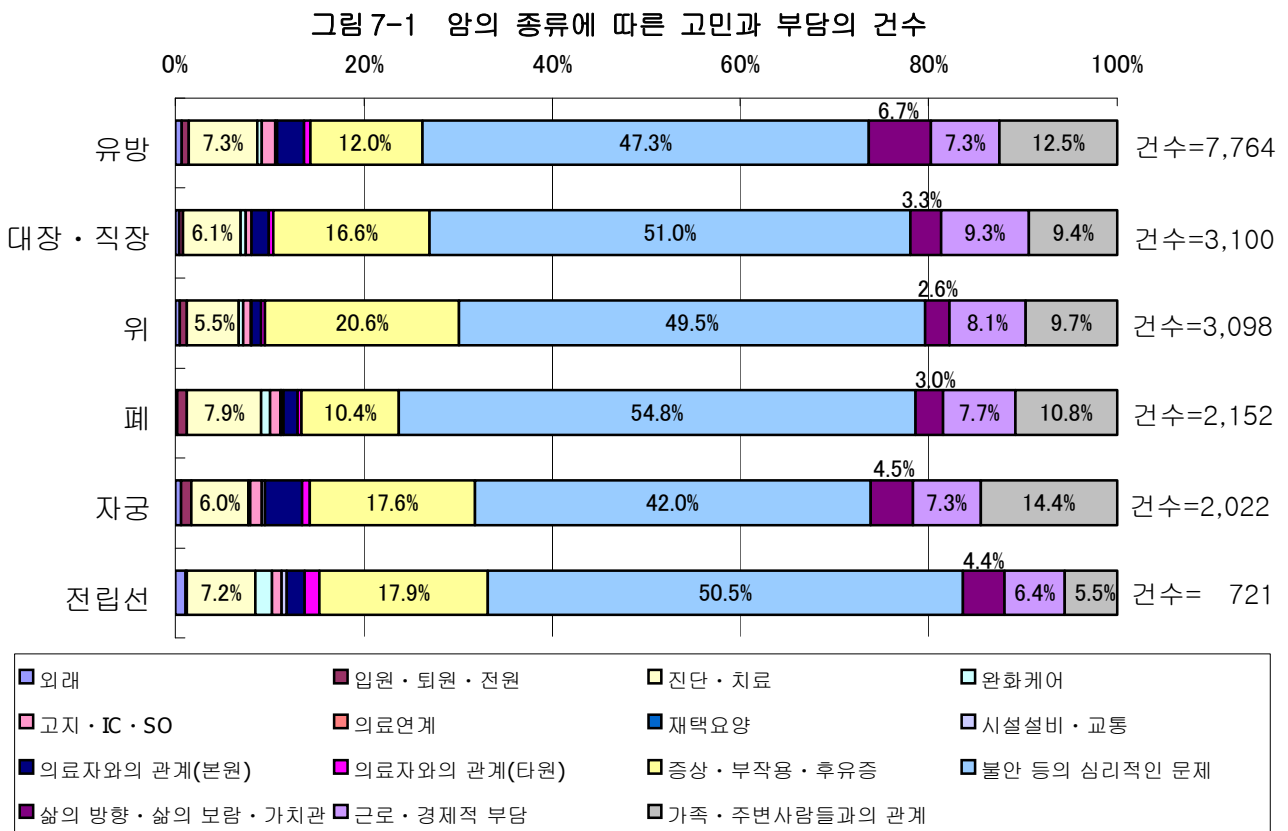
중분류 「삶의 방향」의 소분류 「암 발병후의 삶의 방향(360 건)」에서는 앞으로의 삶의 방향과 자신의 향후의 생활 등에 대한 의문과 고민, 걱정 등이 있다.

중분류 「자신감」에서는 외모의 변화로 인한 괴로움 등을 나타낸 소분류 「외모의 변화(380 건)」나 성(性)의 유지에 관한 자신감의 동요 등을 나타낸 소분류 「여성성·남성성의 의식·변화(116 건)」를 들 수 있다. 그 외에도 소분류 「자신에 대한 인식의 변화(75 건)」에 대한 고민도 있다.

(2) 암의 종류별

이번 조사에서 발병부위는 발병 빈도가 높은 순으로 「유방」이 1,904 명, 「대장·직장」이 1,055 명, 「위」가 1,046 명, 「폐」가 749 명, 「자궁」이 498 명, 「전립선」이 302 명이였다.

답변자수가 많았던 이들 부위를 예로 들어, 그 고민과 부담을 대분류로 표시한 것이 그림 7-1 이다.



모든 종류의 암에서 대분류의 제 1 위는 「불안 등의 심리적인 문제」, 제 2 위가 「증상·부작용·후유증」이었다.

대분류 「불안 등의 심리적인 문제」는 암의 종류에 관계없이 공통적으로 많지만, 대분류 「증상·부작용·후유증」은 암의 종류에 따라 특징이 나타나는 고민이었다. 이 점을 명확하게 하기 위해 표 7-1에서는 6 종류의 암에 대해 대분류 「증상·부작용·후유증」에 포함된 상세분류의 항목을 건수가 많은 순으로 나타내었다.

표 7-1 암의 종류별 「증상·부작용·후유증」의 상세분류에 의한 상위 10 위

	유방	대장·직장	위	폐	자궁	전립선
1	항암제로 인한 탈모	설사·빈번한 배변·변실금	위절제로 인해 충분한 식사가 불가능	치료후의 체력저하·체력회복	임파부종으로 인한 붓기	요실금
2	항암제로 인한 기타 증상(빈혈 등)	변비	위절제후에 체중이 증가하지않는다, 체중감소	지속되는 수술후 후유증(통증·어깨결림)	항암제로 인한 탈모	빈뇨
3	지속되는 수술후 후유증(통증·어깨결림)	치료후의 체력저하·체력회복	치료후의 체력저하·체력회복	그 외의 지속되는 수술후 후유증	(임파부종)일상생활에서의 육체적·정신적 동요	성기능장애로 인한 성교불능, 성욕저하
4	임파부종으로 인한 붓기	배변장애로 인한 빈번한 화장실 출입으로 외출시 및 업무중에 항상 불안	위절제로 인한 식사와 관련된 기타 영향	항암제로 인한 탈모	방사선 부작용으로 인한 기타 증상	그 외 지속되는 증상
5	그 외의 지속되는 수술후 후유증	인공항문의 취급	설사·빈번한 배변·변실금	(지속되는 증상)통증	요실금	배뇨장애로 인한 빈번한 화장실출입으로 수면 부족
6	항암제로 인한 역겨움	발병전의 상태로 돌아갈 수 있을지에 대한 걱정	위절제로 인한 식후의 덤핑증상	그 외 지속되는 증상	(호르몬 밸런스의 변화)장기적출 등으로 인한 갱년기증상	호르몬 치료 등으로 인한 체중증가
7	치료후의 체력저하·체력회복	항암제로 인한 기타 증상(빈혈 등)	위절제 수술후의 회복	항암제로 인한 기타 증상(빈혈 등)	치료후의 체력저하·체력회복	치료후의 체력저하·체력회복
8	(호르몬 밸런스의 변화)장기적출 등으로 인한 갱년기증상	지속되는 수술후 후유증(통증·어깨결림)	위절제로 인해 음식이 잘 넘어가지 않는다	항암제로 인한 역겨움	항암제로 인한 역겨움	변비
9	(지속되는 증상)통증	그 외의 지속되는 수술후 후유증	변비	걸을 때 현기증과 숨쉬기 곤란	항암제로 인한 기타 증상(빈혈 등)	발병전의 상태로 돌아갈 수 있을지에 대한 걱정
10	발병전의 상태로 돌아갈 수 있을지에 대한 걱정	그 외 지속되는 증상	위절제로 인한 일상생활과 관련된 고민	몸을 움직이면 숨쉬기가 곤란	그 외의 지속되는 수술후 후유증	항암제로 인한 기타 증상(빈혈 등)

유방암에서는 항암제의 부작용과 임파부종이 상위를 차지한다.

대장·직장암에서는 변통이상, 체력저하, 인공항문이 많은 고민의 원인이 되고 있다.

위암에서는 위절제 수술후의 후유증, 체력저하가 주된 고민이다.

폐암은 재발이 많은 탓인지, 수술로 인한 후유증과 함께 체력의 저하나 항암제의 부작용이 상위를 차지하고 있다.

자궁암에서는 임파부종, 항암제나 방사선 치료의 부작용, 수술후의 후유증인 요실금 등이 주된 고민이다.

전립선암에서는 수술후의 배뇨장애와 함께, 성생활과 관련된 문제와 호르몬 요법의 부작용이 상위에 올라 있다.

이와 같이 「증상·부작용·후유증」은 암의 종류에 따라 큰 차이를 보이지만, 이 「암 고민 데이터베이스」는 각각의 암에 대한 고민을 분석하고, 그 해결책을 찾기 위한 중요한 정보원이다.

아래에 각각의 암에 대한 고민을 심층 분석한 결과 및 그것으로부터 얻은 특징에 대해서 정리했다.

① 유방암(답변자 : 1,904 명, 7,764 건)

대분류 제 1 위인 「불안 등의 심리적인 문제」 중, 중분류 1 위인 「불안」 중에서, 소분류 「재발·전이에 대한 불안」은 3 개 시점을 합치면 1,266 건으로 「유방암」 고민의 16.4%를 차지하고, 3 개 시점의 시간경과에서는 227 건→409 건→630 건으로 증가하고 있다.

대분류 제 2 위인 「증상·부작용·후유증」 중, 중분류 1 위인 「치료로 인한 부작용」의 소분류를 보면 탈모 등의 「항암제치료의 부작용」, 통증·어깨결림, 팔이 올라가지 않는다 등의 「기타 수술후 후유증」, 방사선으로 인한 피부증상 등 「방사선으로 인한 부작용의 증상」이 상위에 올라 있다.

대분류 제 3 위인 「가족·주변사람들과의 관계」는 969 건으로 「유방암」의 고민의 12.5%를 차지하고 있지만, 중분류 「가족과의 관계」중에서 소분류 「자녀에 대한 걱정」, 「가족 전체와의 관계」, 「자녀와의 관계」가 상위에 올라 있어, 어머니로서의 역할과 가족 내에서의 주부로서의 역할이나 고민으로 걱정하는 경향이 있다.

② 대장·직장암(답변자 1,055 명, 3,100 건)

대분류 제 2 위인 「증상·부작용·후유증」은 516 건으로 「대장·직장암」 고민의 16.6%를 차지한다. 그 내용을 소분류의 상위부터 순서대로 살펴보면, 변비, 설사·빈번한 배변을 나타내는 「배변장애로 인한 증상(109 건)」, 역겨움 등의 「항암제로 인한 부작용의 증상(53 건)」, 행동의 제약 등의 「인공항문으로 인한 일상생활에서의 영향(44 건)」이 있었다. 또한, 대장·직장암에서는 암이 발생한 부위나 진행상태에 따라 수술의 범위와 수술방식이 달라지고, 수술과 화학요법이나 방사선 치료를 병행한 치료를 할 경우가 있다.(다른 부위에서도 사용되는 치료이다) 이러한 것들에 따라 발생할 수 있는 증상이 달라지거나, 증상의 정도도 달라지게 된다.

또한, 기능보존과 삶의 질을 떨어뜨리지 않기 위한 수술방법의 검토가 진전되고 있지만,

인공항문의 설치유무와 관계없이, 수술에 따른 배설장애나 항암제치료의 부작용 등 고민과 부담은 치료에 따라 다르다. 게다가, 배변장애나 인공항문 설치 등은 증상이나 처치뿐만 아니라 일상생활의 행동에도 영향을 미치며, 소분류 「배변장애로 인한 일상생활에서의 영향(35 건)」에서는 상세분류 「배변장애로 인한 빈번한 화장실 출입으로 외출시 및 업무중에 항상 불안」, 「배변장애로 인한 속옷오염」, 「배변장애로 인해 사람을 만나면 신경을 쓴다」, 「배변장애로 인한 빈번한 화장실 출입으로 수면부족」, 「너무 빈번한 배변으로 인해 외출할 수 없다」 등 일상적인 고민이 존재하고 있다는 것을 알 수 있다.

③ 위암(답변자 : 1,046 명, 3,098 건)

대분류 제 2 위인 「증상·부작용·후유증」은 639 건으로 「위암」 고민의 20.6%를 차지한다. 그 내용이 많은 순으로 살펴보면, 식사를 충분히 할 수 없다는 등의 소분류 「위절제로 인한 식사에 대한 영향(203 건)」, 체중이 증가하지 않는다는 등의 소분류 「위절제후의 영향(98 건)」, 치료후의 체력저하 등을 나타내는 소분류 「치료후의 생활·건강관리(95 건)」 순이다.

삶의 질을 떨어뜨리 않기 위하여, 가능한 한 몸에 부담이 적은 치료(내시경을 사용한 절제나 수술방법의 검토 등)를 하고 있지만, 질병의 상태에 따라서는 어쩔 수 없이 위를 절제해야 하는 경우가 발생한다. 위절제 수술을 한 많은 사람들이 식사에 관한 고민과 체중의 감소 및 체력저하에 대한 고민을 갖고 있는 것을 알 수 있다.

④ 폐암(답변자 : 749 명, 2,152 건)

대분류 제 1 위인 「불안 등의 심리적인 문제」는 1,180 건으로 「폐암」 고민의 54.8%를 차지하여, 본 조사에서 다루고 있는 장기중에서 그 비율이 제일 높다. 그 중 중분류 「의식화」에는 상세분류로서 「언제까지 살 수 있을까?」, 「암 = 죽음」, 「몸 상태가 좋지 않으면 암과 관련지어 생각한다」, 「동일 질환자에 자신을 비추어 보게 되어 불안」 등이 많이 포함되어 있다. 또한, 중분류 「다양한 고민」에는 상세분류 「치료효과를 확신할 수 없다」, 「우울한 기분」, 「지식부족으로 인한 불안」, 「마음이 언제나 불안정」 등이 다루어지고 있다.

⑤ 자궁암(답변자 : 498 명, 2,022 건)

대분류 제 2 위인 「증상·부작용·후유증」의 소분류를 살펴보면, 임파부종이나 배뇨장애에 관한 고민이 상위에 올라 있다. 임파부종은 방사선 치료를 받을 경우에 발생하는 일이 많다. 관련된 항목으로는 붓기, 압박감, 나른함 등의 소분류 「임파부종으로 인한 증상」이나 외출·일·가사의 곤란, 옷 선택의 제약 등의 소분류 「임파부종으로 인한 일상생활에서의 영향」이 있다. 또한, 소분류 「임파부종으로 인한 일상생활에서의 영향」에는 임파부종 그 자체가 정신적 동요(부인·비애·부정적인 사고)의 원인이 되고 있는 경우도 포함되어 있다. 소분류 「배뇨장애로 인한 증상」에서는 상세분류 「요실금」에 대한 고민도 볼 수 있다.

대분류 제 3 위인 「가족·주변사람들과의 관계」는 292 건으로 「자궁암」 고민의 14.4%를 차지하며, 그 중에서 중분류 「가족과의 관계」는 247 건이었다. 「유방암」의

경우와 마찬가지로, 어머니로서의 역할과 가족 내에서의 주부로서의 역할이나 고민으로 걱정하는 경향이 있다. 동시에 배우자와의 관계와 관련된 고민으로는 상세분류 「배우자에 대한 미안함」, 「부부관계 (성관계)」, 「가장 핵심인 배우자에게 지원을 요청할 수 없다」, 「배우자의 이해부족」 등이 있다.

⑥ 전립선암(답변자 : 302 명, 721 건)

대분류 제 2 위인 「증상·부작용·후유증」은 129 건으로 「전립선암」 고민의 17.9%를 차지한다. 그 내용을 살펴보면, 빈뇨나 요실금과 같은 소분류 「배뇨장애로 인한 증상(43 건)」, 호르몬 치료 등으로 인한 체중증가나 발한·화끈거림 등을 나타내는 소분류 「호르몬 밸런스의 변화로 인한 증상(11 건)」, 성기능장애로 인한 성교불능, 성욕저하, 사정장애 등의 소분류 「성기능장애로 인한 증상(8 건)」이 다루어지고 있다.

또한, 대분류 「삶의 방향·삶의 보람·가치관(32 건)」 중에서, 중분류 「자신감(10 건)」의 항목을 살펴보면, 답변수는 많지 않지만 상세분류 「남성성의 유지에 관한 자신감의 동요」, 「남성성의 상실·변화」에 대한 고민을 볼 수 있다.

(3) 재발·전이의 유무

그림 7-2 재발·전이의 유무에 따른 고민과 부담의 건수(3개 시점 합계)

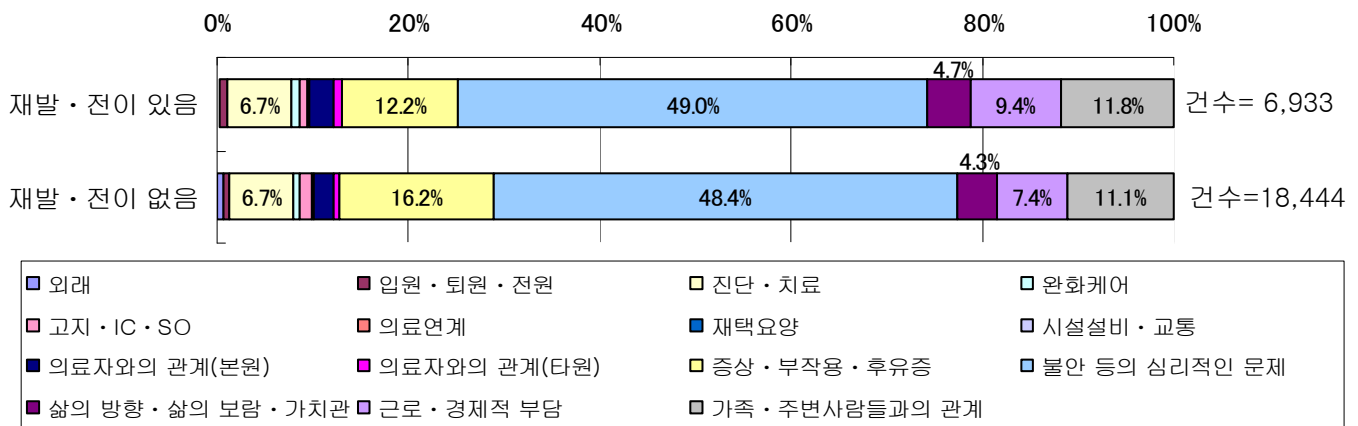
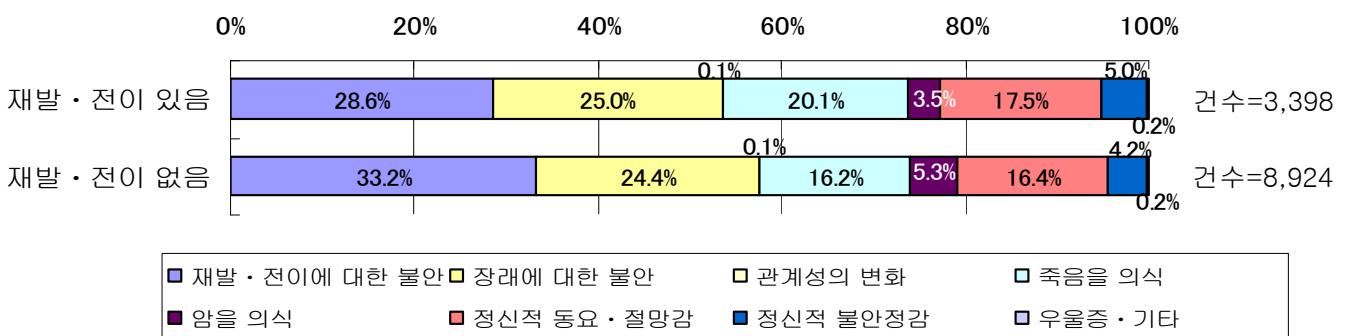


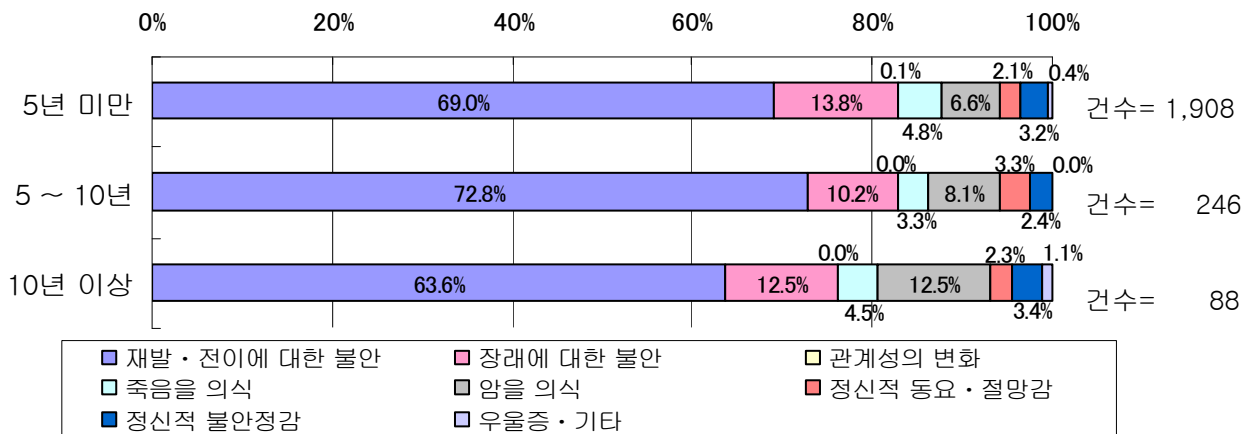
그림 7-2 는 재발·전이 있음으로 대답한 1,852 명이 기입한 고민과 부담 6,933 건과 재발·전이 없음으로 대답한 5,744 명의 고민과 부담 18,444 건을 대분류로 나타낸 것이다. 대분류 「불안 등의 심리적인 문제」는 「재발·전이 있음」이 3,398 건, 49.0%, 「재발·전이 없음」이 8,924 건, 48.4%로 거의 비슷한 비율이다.

그림 7-3 재발·전이의 유무에 따른 「불안 등의 심리적인 문제」(3개 시점 합계)



다음에 대분류 「불안 등의 심리적인 문제」의 내용을 중분류로 나타낸 그림 7-3 에 따르면, 그 경향의 큰 차이는 없고, 특히 소분류 제 1 위인 「재발·전이에 대한 불안」은 「재발·전이 있음」과 「재발·전이 없음」 양쪽에서 큰 차이가 없다. 본 데이터에서는 「재발·전이 없음」 군에는 치료후 얼마 지나지 않은 사례도 많이 포함되어 있기 때문에, 이 군의 환자들이 「재발·전이에 대한 불안」을 갖고 있는 것은 어쩌면 당연한 일이다.

그림 7-4 재발·전이 없음의 경과 연수에 따른 「불안 등의 심리적인 문제」(현재)



그런데, 그림 7-4 에서는 「재발·전이 없음」 군에서, 3 개 시점 중 「현재」만으로 국한시켜 보면, 진단후의 경과 연수가 5 년미만이라도, 5 년이상 10 년미만이라도, 10 년이상이라도 소분류 「재발·전이에 대한 불안」이 차지하는 비율은 차이가 없다는 것을 알 수 있다. 바꾸어 말하면, 「재발·전이 없음」 진단후 5~10 년 이상이 경과하여 임상적으로는 완치되었을 가능성이 높은 암 체험자도, 진단후 5 년 미만의 암 환자와 거의 같은 수준의 재발·전이에 대한 불안을 갖고 생활하고 있다는 것을 알 수 있다. 그 이유 중 하나로, 진단후 5~10 년을 재발·전이 없이 지낸다면 거의 완치되었다고 볼 수 있다는 사실을 환자들이 의사로부터 제대로 전달받지 못했을 가능성이 있을 수 있으며, 이와 같은 환자에 대한 불충분한 정보제공으로 인한 환자의 불필요한 불안이 의외로 많을 수 있다고 추측된다.

(4) 성별

유효답변자수 7,837 명중 남성은 3,531 명, 여성은 4,220 명이였다. 고민과 부담에 대한 주관식 답변의 무응답자는 남성 873 명, 여성 606 명이였다.

분류표를 기준으로 주관식 답변에서 추출한 고민과 부담의 건수는 남성이 9,583 건, 여성이 16,074 건으로, 답변자 1 인당으로는 남성 3.6 건, 여성 4.4 건으로 여성 쪽이 많은 고민을 기재하고 있다.

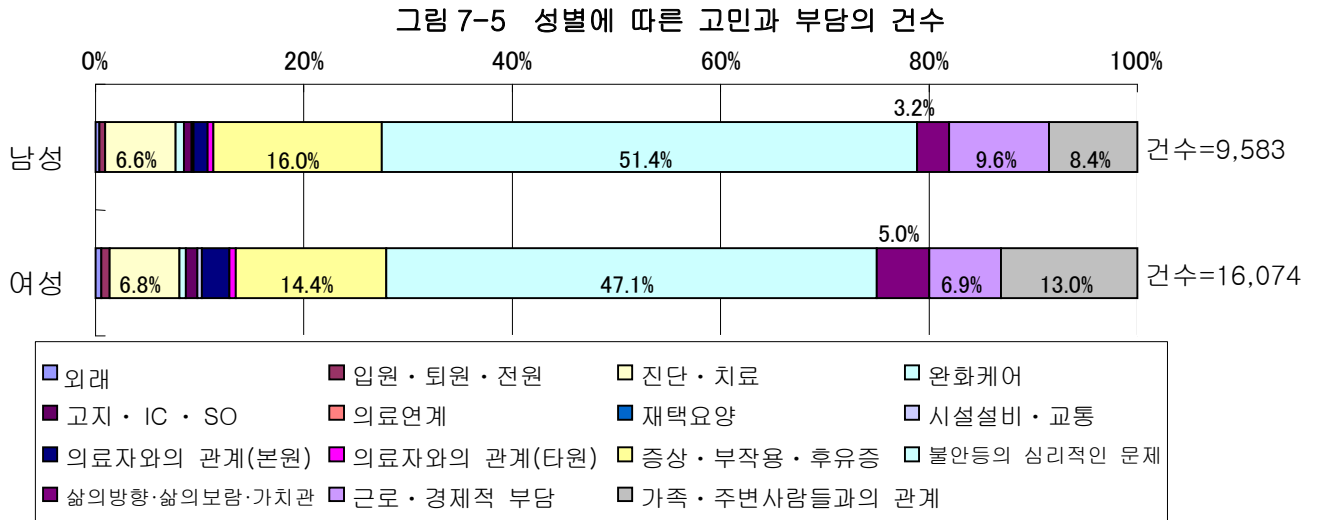


그림 7-5 는 성별에 따른 고민과 부담의 상태를 대분류로 나타낸 것이다. 남녀별 고민과 부담의 상황을 살펴보면 다음과 같은 특징을 알 수 있다.

- ① 남녀 모두 「불안 등의 심리적인 문제」가 거의 절반을 차지하여 제 1 위를 기록하고 있다.
남성의 4,923 건과 여성의 7,572 건이 대분류 「불안 등의 심리적인 문제」에 관한 고민과 부담으로, 총 건수의 약 50%를 차지한다.
- ② 「가족·주변사람들과의 관계」에 관한 고민과 부담은 여성 쪽이 많다.
대분류 「가족·주변사람들과의 관계」에 관한 고민 건수는 여성 쪽이 많다. 그 중에서도 중분류 「가족과의 관계」 중의 배우자에 관한 2 개 항목(남성 154 건 : 1.6%, 여성 351 건 : 2.2%), 자녀에 관한 2 개 항목(남성 97 건 : 1.0%, 여성 606 건 : 3.8%)에서 그 경향이 뚜렷하다.
- ③ 여성 쪽이 「자신감」에 관한 고민을 갖고 있는 사람이 많다.
대분류 「삶의 방향·삶의 보람·가치관」 중, 중분류 「자신감」(남성 38 건 : 0.4%, 여성 518 건 : 3.2%)을 보면, 여성쪽이 더 고민하는 경향을 볼 수 있다. 여성은 외모의 변화나 여성으로서의 자신감에 대해서 고민하고 있다.

8 종합상담 내용과 앙케이트 조사결과의 비교

시즈오카 현립 시즈오카 암센터의 「종합상담」에서는 2002년 9월 개원부터 2003년 12월까지 10,230건의 상담을 취급했다. 그 상담내용을 이번 조사에서 사용한 「주관식 답변란 분류표」에 따라 분류하여, 본 조사결과와 비교한 결과를 다음에 나타내었다.

표 8-1 종합상담과 앙케이트 조사결과의 비교

대분류	종합상담		앙케이트 조사		
	(건수)	(비율)	(건수)	(비율)	
진료와 관련된 것	외래	2,548	24.9%	121	0.5%
	입원·퇴원·전원	530	5.2%	195	0.8%
	진단·치료	2,053	20.1%	1,738	6.7%
	완화케어	243	2.4%	158	0.6%
	고지·고지된 동의·세컨드 오피니언	2,262	22.1%	291	1.1%
	의료연계	42	0.4%	2	0.0%
	재택요양	141	1.4%	3	0.0%
	시설설비·교통	250	2.4%	52	0.2%
	의료자와의 관계(본원)	83	0.8%	580	2.2%
	의료자와의 관계(타원)	97	0.9%	156	0.6%
	증상·부작용·후유증	313	3.1%	3,915	15.1%
	(소계)	8,562	83.7%	7,211	27.8%
	진료와 관련된 것 이외	불안 등의 심리적인 문제	246	2.4%	12,624
삶의 방향·삶의 보람·가치관		15	0.1%	1,140	4.4%
근로·경제적 부담		651	6.4%	2,055	7.9%
가족·주변사람들과의 관계		46	0.4%	2,922	11.3%
(소계)		958	9.4%	18,741	72.2%
기타		710	6.9%	0	0.0%
합 계	10,230	100.0%	25,952	100.0%	

그림 8-1 종합상담과 앙케이트 조사결과의 비교

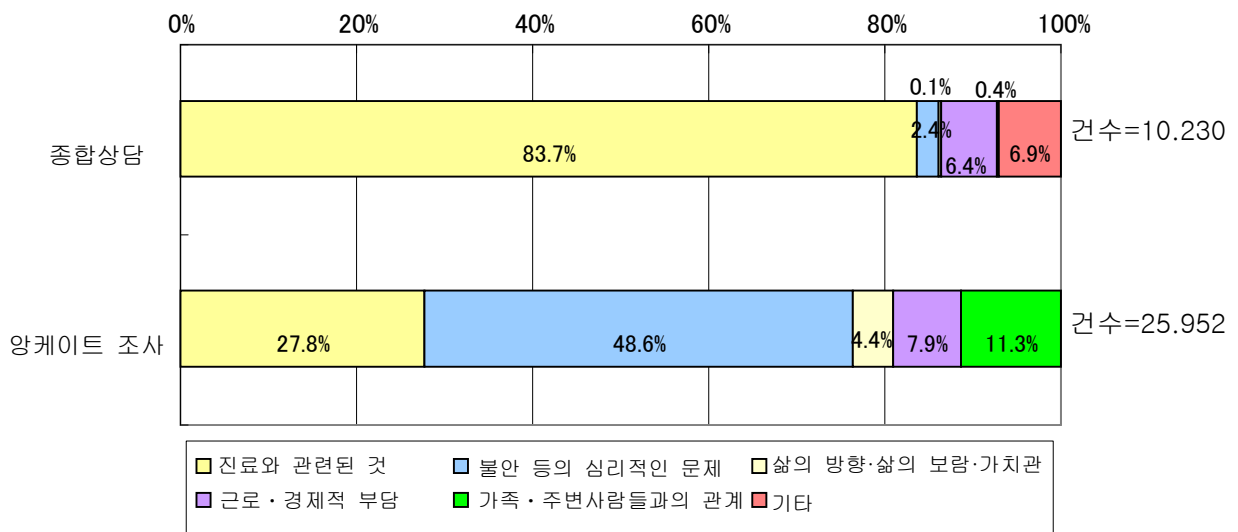


그림 8-1 에서는 편의상 대분류의 「외래」에서 「증상·부작용·후유증」까지를 「진료와 관련된 것」으로 정리하여 나타내었다. 또한, 종합상담의 내용에서 앙케이트 조사의 분류표로는 분류할 수 없는 것은 「기타」로 분류했다.

표 8-1 과 그림 8-1 에서 알 수 있는 특징은 다음과 같다.

① 종합상담에서는 「진료와 관련된 것」을 상담하고 있다.

종합상담 창구의 상담내용으로는 외래, 입원, 퇴원, 진단, 치료, 고지, 고지된 동의 등의 「진료와 관련된 것」으로, 전체의 83.7%를 차지하고 있다. 환자가 어느 정도 명확한 답변을 기대할 수 있다고 판단한 고민을 상담하고 있다고 볼 수 있다.

② 암 환자의 고민에는 「상담하는 고민」과 「상담하지 않는 고민」의 2 종류가 있다.

암 환자의 고민에는 2 종류가 있는 것 같다. 하나는 진료와 관련된 것 등으로 상담하기 쉬운 고민이 있다. 진료와 관련된 고민의 대부분은 좋든 싫든 간에 시간이 흐르면서 결론이 나는 것이 많다. 진료중에 발생한 고민으로 환자가 해결방법을 얻을 수 있을 것이라고 판단한 것은 종합상담 창구에서 상담을 하는 것으로 파악된다. 진료와 관련된 사항 중에서 「증상·부작용·후유증」에 관한 고민은 진료과정에서 상담하더라도 해결할 수 없는 문제가 많고, 이 때문에 앙케이트에서도 그 흔적을 엿볼 수 있었다.

한편, 마음속 깊이 자리잡고 있는 「불안 등의 심리적인 문제」, 「삶의 방향·삶의 보람·가치관」, 「가족·주변사람들과의 관계」 등의 고민은 해결하기 어려운 경우가 많고 지속되는 고민으로, 앙케이트 조사의 고민중에서 높은 비율을 차지하고 있지만, 종합상담에서의 상담비율은 적다.

9 중요한 메시지

이상의 조사결과로부터 암 환자나 가족, 의료자, 사회·의료기관에 도움이 될 메시지를 정리하면 다음과 같다. 향후 암의 종류에 따라 정리한 메시지가 필요할 것이다.

환자나 가족에 대한 메시지

- ☞ 모든 암 환자는 현저하게 다양한 고민과 부담을 안고 있다. 그러나 동시에 많은 환자가 그 고민과 정면으로 싸워서 극복하고자 스스로 노력하고 있다.
- ☞ 먼저 암에 걸린 환자들의 경험을 앞으로써 마음의 준비를 할 수 있다.
- ☞ 올바른 정보를 앞으로써 해결할 수 있는 고민도 있다.(치료되었음에도, 재발·전이에 대한 불안을 느끼는 등) 혼자서 고민하지 말고 상담한다.
- ☞ 암 체험자는 치료후 상당시간이 경과해도, 마음 속에는 언제나 불안을 품고 있다는 사실을 가족들은 이해해야 한다.

의료자에 대한 메시지

- ☞ 암의 선고, 그 후의 치료, 경과관찰 등 시기에 따라 고민의 종류는 변화한다.
- ☞ 암 환자의 고민에는 「상담하는 고민」과 「상담하지 않는 고민」의 2 종류가 있다. 「상담하지 않는 고민」이 있다는 것을 인식해야 한다.
- ☞ 암 환자는 건강하게 외래통원을 하고 있어도 마음 속에는 고민을 갖고 있다. 보다 바람직한 의사소통을 위해서는 「걱정은 없습니까?» 등과 같이 말을 먼저 거는 것이 중요하다.
- ☞ 치료되었다고 생각되는 환자에게는 그 내용을 명확하게 전달하여 「재발·전이의 불안」을 방지한다.
- ☞ 암의 종류에 따라 특징이 있는 「증상·부작용·후유증」으로 고민하는 환자가 많다. 이를 가능한 줄이고 완화시키는 치료를 실시한다.

- ☞ 「증상·부작용·후유증」이 식사 및 배설 등의 일상생활에 커다란 영향을 미치고 있다는 것을 인식하고, 환자의 호소에 귀를 기울여 필요한 치료를 시도해야 한다.
- ☞ 암 환자는 의료기술자와의 관계개선을 바라고 있다.
- ☞ 암 환자는 대개의 경우, 가족의 지원에 감사하고 있지만, 때로는 가족의 지원을 받지 못하여 괴로워하고 있다.
- ☞ 암 환자는 고민을 극복하기 위한 자기노력의 중요성을 인식하고 있다. 그것을 지원하는 것이 중요하다.

사회·의료기관에 대한 메시지

- ☞ 의료상담이나 심리치료를 위한 시스템의 정비가 필요하다.
- ☞ 후유증에 대응 가능한 진료과가 필요하다.
- ☞ 간병하는 가족의 정신적·신체적 치료가 필요하다.
- ☞ 암 진료와 관련된 정보제공은 고민의 경감으로 이어진다.
- ☞ 경제적 지원제도에 관한 정보제공은 중요하다.
- ☞ 퇴원후, 치료가 계속 되고 길어짐에 따라, 의료비나 직업 등과 관련된 경제적, 사회적 고민이 확대된다.
- ☞ 암 환자의 대부분은 고령이기 때문에, 정년퇴직 등의 이유로 수입이 적다.
- ☞ 암이 원인으로 직장을 퇴직하고, 사업을 폐업하는 사례가 있다. 그 수는 적지만 해고된 사람도 있다.
- ☞ 동일 질환자와의 교류, 환자회의 참가는 고민의 경감에 도움이 된다.

10 향후의 방침

이번 보고서는 조사결과를 많은 사람들에게 알기 쉽게 전달하는 것에 중점을 두고 작성했다. 더 나아가서 앞으로 다음과 같은 순서로 성과를 정리하여, 암 환자의 「삶의 질(QOL)」 향상에 도움이 될 수 있는 방향으로 사업을 전개해 나갈 방침이다.

(1) 「암 고민 데이터베이스」

현시점에서는 주관식 답변 내용 그대로 전자 정보화된 데이터로서 존재하고 있는 2 만 수천 건의 암 환자의 고민과 부담에 대한 데이터를, 내용별로 유사한 것끼리 정리하여 보충 3 과 같이 짧은 단문으로 만들어, 분석이 용이한 데이터베이스로 완성시키고자 한다.

(2) 「암 고민 데이터베이스」를 바탕으로 한 「종류별 암 고민 데이터베이스」

체험자의 고민과 부담은 「암」이라는 질병에 공통된 것이 많지만, 7 장의 (2) 「암 종류별」 (24 페이지) 에 나타난 바와 같이, 암의 종류에 따라 상당히 다른 항목도 있다. 따라서, 「암 고민 데이터베이스」로부터 동일한 암에 관한 고민을 선택하여 「종류별 암 고민 데이터베이스」를 작성한다.

이를 통해 환자와 가족은 동일한 암과 싸웠던 사람들이 어떤 고민과 부담을 갖고 있었는지 알 수 있게 된다. 「대응책·지원책·지원도구에 대한 요망」에서 많은 암 체험자들이 자신과 동일 부위의 암 환자의 체험담이나 조언을 희망하고 있는 것만 보아도, 과거 암과 싸워온 환자들의 자세한 투병생활의 기록을 전달하는 것이 얼마나 중요한가를 알 수 있다.

또한, 「종류별 암 고민 데이터베이스」는 각 진료과의 의료자들에게 있어서도 향후의 환자와의 의사소통 개선과 보다 수준 높은 진료 서비스의 실천에 도움이 될 것으로 기대하고 있다.

(3) 「종합상담 데이터베이스」와의 비교

「암 고민 데이터베이스」와 시즈오카 암 센터에서 작성하고 있는 「종합상담 데이터베이스」와의 과리를 분석함으로써, 의료기관에서 암 환자가 「상담하는 고민」과 앙케이트 조사에서 밝혀진 「상담하지 않는 고민」을 파악하여, 암 환자가 원하는 심리치료에 적극 활용한다.

(4) 암 고민 Q&A 모음집의 작성 및 공개

「암 고민 데이터베이스」를 바탕으로 의료자, 환자회·환자지원단체, 행정기관 등이 협력하여 구체적인 고민의 해결방법을 찾아서, 각각의 고민에 대응한 개선책을

추가한 Q&A 모음집 형태로 정리하여, 책자로 인쇄하거나 인터넷상에 공개한다. 이를 통해 암으로 투병중인 사람들의 고독감을 경감시키고, 고민을 줄이는데 도움이 되도록 한다.

(5) 사회의 이해

본 데이터베이스를 사회에 널리 공개하여, 사회전체가 암 환자나 가족의 고민과 부담을 이해하는데 도움이 되도록 한다. 또한, 환자의 요구에 대응한 암 환자 지원 시스템의 정비와 새로운 의료용구 및 소프트웨어 등의 개발을 촉진하는 기초로 삼는다. 한 발 더 나아가, 「암은 불치병」이라는 등 암과 관련된 잘못된 인식을 변화시키는데 노력한다.

연 구 조 직

후생노동과학 연구비 조성금

효과적 의료기술의 확립추진 임상연구사업

「단기(치료후 5년 이내) 암 생존자를 중심으로 한 심리치료, 의료상담 등의
나아갈 방향에 관한 조사연구」반

주임연구원	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	야마구치 켄
분담연구원	국립 삿포로병원	이소베 히로시
"	아오모리 현립 중앙병원	사이토 사토시
"	이와테 현립 중앙병원	모치즈키 이즈미
"	국립 캣다종합병원	사토 하루히코
"	미야기 현립 암센터 연구소	나가이 요시키요
"	야마가타 현립 암·생활습관병 센터	키쿠치 아츠시
"	(재)지잔카이 의학연구소부속 츠보이병원	시미즈 치요
"	이바라기 현립 중앙병원	오오쿠라 히사나오
"	토치기 현립 암센터	타네무라 켄지로
"	토치기 현립 암센터	세키구치 이사오
"	군마 현립 암센터	츠카고시 토시오
"	사이타마 현립 암센터	코바야시 쿠니히코
"	나리타 적십자병원	카토 마코토
"	카메다종합병원	카노 노부야스
"	국민건강보험직영 종합병원 키미츠중앙병원	시바 미츠토시
"	종합병원 국민건강보험 아사히중앙병원	타나카 마사시
"	노동복지사업단 치바노동재해병원	유사 토시카즈
"	치바현 암센터	타구치 노보루
"	치바현 암센터	와타나베 사토시
"	일본대학 의학부부속 이타바시병원	아라카와 야스유키
"	메지로대학 인간사회학부	코이케 마키코
"	도쿄도립 코마고메병원	사사키 츠네오
"	국립 보건의료과학원	하세가와 토시히코
"	(재) 암 연구회 부속병원	하야시 이즈미
"	국립 간호대학교	마루구치 미사에
"	키타사토대학병원	콘도 마유미
"	일본의과대학부속 타마나가야마병원	에가미 카쿠
"	요코하마 시립 시민병원	카타히라 요시에
"	카나가와 현립 암센터	야마시타 코스케
"	니이가타 현립 암센터 니이가타병원	츠치야 요시아키
"	토야마 현립 중앙병원	카지 마사히데
"	이시카와 현립 사이세이카이 카나자와병원	카와우라 유키미츠
"	후쿠이 현립 성인병센터	호소카와 오사무

분담연구원	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	아마노 코지
"	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	하마구치 케이코
"	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	사이토 에츠코
"	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	이시카와 무츠미
"	시즈오카 현립 대학	오쿠하라 히데모리
"	시즈오카 현립 종합병원	키시모토 노리후미
"	하마마츠 의과대학 부속병원	후지이 유지
"	시즈오카 현립 어린이병원	호리코시 야스오
"	아이치현 암센터병원	이시바시미와코(고인)
"	국립 나고야병원	나가이 히로카즈
"	국립 미에중앙병원	사카이 타카시
"	미에 현립 종합의료센터	사카쿠라 키와무
"	야마다 적십자병원	이도모토 무츠미
"	야마다 적십자병원	야바나 타다시
"	시가 현립 성인병센터	카와카미 켄조
"	오사카대학 의학부	오오노 유우코
"	타카츠키 적십자병원	오카다 케이지
"	시립 키시와다 시민병원	코기레 마사시
"	시립 토요나카병원	사토 아야코
"	국립 오사카병원	사와무라 토시로
"	오사카 부립 성인병센터	타나카 카츠유키
"	오사카 부립 급성기종합의료센터	타니오 요시로
"	국립 오사카미나미병원	타부세 카츠요시
"	오사카 노동재해병원	요시카와 키요시
"	오사카시 적십자병원	요시다 요시로
"	효고 현립 성인병센터	오오바야시 카요코
"	효고 현립 성인병센터	요덴 에이사쿠
"	코베대학 의학부	카키카와 후사코
"	코베대학 의학부	안도 요시코
"	일본적십자사 와카야마의료센터	츠츠이 카즈시게
"	마츠에 시립병원	샤바나 마사노부
"	국립 하마다병원	요시다 코타로
"	종합병원 오카야마적십자병원	와타나베 요이치
"	오카야마 사이세카이 종합병원	키무라 히데유키
"	국립병원 쿠레의료센터	코세키 마사토
"	야마구치 현립 중앙병원	히로카와 유미코
"	국립 이와쿠니병원	야스이 요시마사
"	토쿠시마 현립 중앙병원	타카이 시게하루
"	미토요 종합병원	시라카와 카즈토요
"	국립병원 시코쿠 암센터	사에키 히데유키
"	국립병원 시코쿠 암센터	사와다 시게키
"	코치 현립 중앙병원	호리미 타다시

분담연구원	국립병원 큐슈 암센터	오오노 신지
"	쿠루메대학 의학부	코후지 키쿠오
"	아소 이이즈카병원	사다무라 신고
"	국립요양소 후쿠오카 히가시병원	타카하시 이쿠오
"	오오무타 시립 종합병원	노구치 카즈노리
"	키타큐슈 시립 의료센터	미츠야마 쇼슈
"	사가 현립병원 코세이칸	쿠스모토 테츠야
"	사가 현립병원 코세이칸	야노 토쿠지로
"	나가사키 시립 시민병원	코하라 노리히로
"	사세보 시립 종합병원	하라 신스케
"	오오이타 적십자병원	카이 히데노부

반장협력자	아케보노카이 시즈오카지부
"	이즈 비뇨기과질환 환우회
"	Idea Four
"	서로의 의견을 교환하는 환자들 & 네트워크 「VOL-Net」
"	상호부조 모임 「α」
"	자궁·난소암 서포트 그룹 「아이아이」
"	(사)일본장루협회 시즈오카현지부
"	츠키지카이
"	츠츠지노카이
"	동구리노카이
"	노조미노카이 시즈오카지부
"	호스피스케어 연구회
"	호호에미노카이
"	임파회
"	임파부종환자 그룹 「아스나로카이」
"	B-8 친우회
"	HCRM 연구회
"	NPO 법인 여성 특유의 암 서포트 그룹 「오렌지티」
"	NPO 법인 낙환네트
"	Peer

후생노동성

암 연구 조성금 11-20

「암 생존자의 사회적 적응에 관한 연구」반

주임연구원	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	야마구치 켄
분담연구원	국립병원 시코쿠 암센터	신카이 테츠
"	국립 암센터 중앙병원	모리 후미코
"	국립 암센터	요시무라 키미오
"	암예방·검진연구센터	
"	국립 암센터 히가시병원	엔도 히사시

후생노동성

암 연구 조성금 13지-3

「일본에서의 암 의료 적정화에 관한 연구」반

주임연구원	시즈오카 현립 시즈오카 암센터	야마구치 켄
분담연구원	토호쿠대학 대학원	코이누마 노부오
"	도쿄여자의과대학	야마구치 나오히토
"	코베대학	카키카와 후사코
"	큐슈대학 대학원	아유자와 준코

조사수탁기관	재단법인 시즈오카 종합연구기구	호리우치 토모코 무라마츠 하루미 요시다 아야코 이토 하지메
--------	------------------	---

과

과

목 차

1	암 고민 데이터베이스(분류표)	1
2	소분류에 의한 고민과 부담 상위 20 위	13
3	분류별 주관식 답변의 대표사례	14
4	의료기관과 환자회·환지지원단체의 조사결과 비교	36
5	참고의견	52
6	조사용지	55

보충 1 암 고민 데이터베이스(분류표)

(대분류)	(중분류)	(소분류)	(상세분류)	
1 외래	1-1 외래진료	1-1-1 외래진료의 수속		
		1-1-2 외래치료	1-1-2-1 대기시간이 길다 1-1-2-4 외래로 항암제치료를 받기가 고통스럽다	
	1-2 병원·의사의 선택	1-2-1 병원의 선택	1-2-1-1 병원선택을 위한 정보수집 곤란 1-2-1-2 진료과의 선택 곤란 1-2-1-3 병원선택의 조건(교통, 시설 등) 1-2-1-4 향후의 암 검진을 위한 병원선택 1-2-1-5 임파부중에 대응 가능한 병원선택 곤란 1-2-1-6 골수이식이 가능한 병원을 찾을 수 없다	
		1-2-2 의사의 선택	1-2-2-1 신뢰할 수 있는 의사를 만날 수 있을까?	
2 입원·퇴원·전원	2-1 입원	2-1-1 입원수속·준비	2-1-1-1 입원에 대한 설명부족	
		2-1-2 입원하기까지의 시간	2-1-2-1 입원하기까지의 시간이 길다 2-1-2-2 입원을 기다리며 일상생활을 하는 것이 불안(타인에게 상담할 수도 없다) 2-1-2-3 입원대기중에 질병이 악화될지도 모른다는 불안 2-1-2-4 입원대기중에 질병의 상태나 진행정도를 알 수 없다는 불안	
		2-1-3 입원과 관련된 고민	2-1-3-1 입원에 대한 불안 2-1-3-2 입원중의 스트레스 2-1-3-3 병문안객의 부적절한 언행 및 태도 2-1-3-4 입원중에 주위의 사람(환자, 간호사 등)에게 폐를 끼침 2-1-3-5 입원과 퇴원의 반복	
	2-2 퇴원	2-2-1 퇴원준비		
		2-2-2 퇴원시기	2-2-2-1 퇴원 가능성 2-2-2-2 예상보다 빠른·늦은 퇴원 2-2-2-3 진료제도의 변경으로 인해 퇴원해야 한다	
	2-3 전원	2-3-1 전원과 관련된 고민	2-3-1-1 전원을 해야 하는가에 대한 고민 2-3-1-2 전원으로 인해 어떤 사람이 주치의가 될지 불안 2-3-1-3 전원할 병원의 의료기술에 대한 불안 2-3-1-4 전원을 희망하지만, 주치의에게 말을 꺼내기가 어렵다	
		2-3-2 전원에 따른 영향	2-3-2-1 전원으로 가족에게 영향을 주었다(남편의 전근, 아이들의 전학 등)	
	3 진단·치료	3-1 치료	3-1-1 치료법의 선택	3-1-1-1 치료법 선택의 고민 3-1-1-2 치료법 선택을 자신이 결정할 수 없다 3-1-1-3 자신의 치료법 선택이 과연 옳았는가 3-1-1-4 지식부족으로 경솔하게 치료법을 선택했다 3-1-1-5 정보부족으로 인해 치료법 선택이 곤란하다
			3-1-2 치료와 관련된 고민	3-1-2-1 치료에 대한 불신감 3-1-2-2 어떤 치료를 하게 될 것인지 불안 3-1-2-3 치료법이 없다고 한다 3-1-2-4 기타 치료법이 없다고 한다 3-1-2-5 치료가 괴롭다 3-1-2-6 이 치료를 계속해야 하는가 3-1-2-7 동일한 치료를 더 이상 계속할 수 없다 3-1-2-8 치료에 대한 예정을 세울 수 없다 3-1-2-9 치료시기를 자신이 결정할 수 없다 3-1-2-10 신약이 인가될 때까지 치료를 할 수 없었다 3-1-2-11 치료대기중에 질병이 악화될지도 모른다는 불안 3-1-2-12 기증자를 찾을 수 있을까?(골수이식) 3-1-2-13 치료가 예정대로 진행되지 않는다 3-1-2-14 치료를 견딜 수 있을까? 3-1-2-15 희망하는 신약의 사용에 대하여 의사가 동의하지 않았다 3-1-2-16 항암제의 부작용으로 인한 불안·공포 3-1-2-17 골수이식의 성공여부 3-1-2-18 치료를 통한 감염증이 걱정 3-1-2-19 치료법이 확정될 때까지 시간이 걸리는 것이 불안 3-1-2-20 항암제가 듣지 않는다(내성이 생김)
3-1-3 이전 체험으로 인한 치료 관련 고민			3-1-3-1 이전체험으로 인한 치료에 대한 불안·공포 3-1-3-2 이전체험으로 인한 치료에 대한 거부반응	

3 - 2 검사	3 - 1 - 4 수술과 관련된 고민	3 - 1 - 4 - 1 수술을 받는 것(불신 등) 3 - 1 - 4 - 2 수술에 대한 불안·공포 3 - 1 - 4 - 3 수술하기까지의 기간이 길다는 점이 불안 3 - 1 - 4 - 4 수술대기중에 질병이 악화될지도 모른다는 불안 3 - 1 - 4 - 5 수술이 불가능, 곤란하다고 한다 3 - 1 - 4 - 6 수술한 것에 대한 후회 3 - 1 - 4 - 7 수술 가능 여부
	3 - 1 - 5 기타 치료법	3 - 1 - 5 - 1 기타 치료법·기타 치료정보 3 - 1 - 5 - 2 대체요법·건강식품 등의 사용 3 - 1 - 5 - 3 부작용 등의 통증·증상을 제거하는 치료
	3 - 1 - 6 치료방침	3 - 1 - 6 - 1 의료기관에 따라 치료방침이 다르다 3 - 1 - 6 - 2 의사에 따라 치료방침이 다르다(동일병원) 3 - 1 - 6 - 3 의사와의 치료방침 불일치
	3 - 2 - 1 검사받기	3 - 2 - 1 - 1 검사를 받는 것(불신 등) 3 - 2 - 1 - 2 검사를 받는 것에 대한 불안 3 - 2 - 1 - 3 검사후의 증상(통증 등) 3 - 2 - 1 - 4 검사시, 보호자가 함께 있기를 희망 3 - 2 - 1 - 5 검사가 고통스럽다
	3 - 2 - 2 검사결과	3 - 2 - 2 - 1 검사결과를 듣는 것이 불안

4 완화케어	4 - 1 말기의 정신상태	4 - 1 - 1 말기의 고민	4 - 1 - 1 - 1 차분한 마음으로 삶을 마무리하고 싶다 4 - 1 - 1 - 2 QOL(삶의 질)이 우선이다 4 - 1 - 1 - 3 안락사를 희망한다 4 - 1 - 1 - 4 완화치료를 통해 자신을 잃지 않는 죽음을 희망한다 4 - 1 - 1 - 5 말기의 신체적 고통이 불안 4 - 1 - 1 - 6 연명치료는 불필요
		4 - 1 - 2 죽음을 앞둔 건설적인 준비	4 - 1 - 2 - 1 부동산·은행관계를 정리한다 4 - 1 - 2 - 2 상속 4 - 1 - 2 - 3 신변정리, 장례걱정
	4 - 2 완화케어요법·시설	4 - 2 - 1 완화케어요법	4 - 2 - 1 - 1 (완화케어)고통을 제거해 줄 치료를 희망 4 - 2 - 1 - 2 (완화케어)어떤 치료를 받을 것인가
	4 - 2 - 2 완화케어시설	4 - 2 - 2 - 1 호스피스를 고려했음, 호스피스를 희망 4 - 2 - 2 - 2 완화시설의 정보(장소, 비용 등)를 희망	

5 고지·고지된 동의·세컨드 오피니언	5 - 1 고지	5 - 1 - 1 고지의 방법	5 - 1 - 1 - 1 부적절한 고지 5 - 1 - 1 - 2 고지할 때, 병원측의 배려가 부족하다 5 - 1 - 1 - 3 정식 고지가 없었던 점으로 인한 불신감
	5 - 2 고지된 동의	5 - 2 - 1 진료중인 병원에서의 고지된 동의	5 - 2 - 1 - 1 (진료중인 병원)의사의 설명부족 5 - 2 - 1 - 2 (진료중인 병원)의사의 설명을 이해할 수 없다 5 - 2 - 1 - 3 (진료중인 병원)정보제공 부족 5 - 2 - 1 - 4 (진료중인 병원)의사의 설명에 대해 납득할 수 없다 5 - 2 - 1 - 5 (진료중인 병원)정보부족(증례가 적다 등) 5 - 2 - 1 - 6 (진료중인 병원)동석할 육친의 부재로 인한 곤란 5 - 2 - 1 - 7 (진료중인 병원)의사의 설명으로 인한 불안증가
		5 - 2 - 2 타원에서의 고지된 동의	5 - 2 - 2 - 1 (타원)의사의 설명부족 5 - 2 - 2 - 2 (타원)의사의 설명을 이해할 수 없다 5 - 2 - 2 - 3 (타원)정보제공 부족(부작용 등) 5 - 2 - 2 - 4 (타원)의사의 설명에 대해 납득할 수 없다
	5 - 3 세컨드 오피니언	5 - 3 - 1 진료중인 병원에서의 세컨드 오피니언	5 - 3 - 1 - 1 의료시설에 따라 진단결과가 다르다 5 - 3 - 1 - 2 세컨드 오피니언을 위한 정보수집 5 - 3 - 1 - 3 세컨드 오피니언의 요구로 인한 이전 의사와의 관계악화 5 - 3 - 1 - 4 세컨드 오피니언이 꼭 필요한가 5 - 3 - 1 - 5 세컨드 오피니언 의사가 주치의의 의식한 진단을 했다 5 - 3 - 1 - 6 세컨드 오피니언을 요구하고 싶지만, 주치의가 좋아하지 않는다

6 의료연계	6 - 1 지역 의료기관과의 연계	6 - 1 - 1 주요 치료가 종료된 후의 환자관찰	6 - 1 - 1 - 1 숨이 차는 등의 증상으로 원거리 병원까지의 통원이 곤란해질 것 같다
	6 - 2 의료연계의 과제·문제점	6 - 2 - 1 의료연계의 연락·정보교환 부족	6 - 2 - 1 - 1 의료연계의 연락·정보교환 부족으로 인한 환자의 부담

7 재택요양	7-1 재택요양	7-1-1 통원 불가능	7-1-1-1 고령으로 인해 통원이 곤란해짐 7-1-1-2 암, 기타 질병의 영향으로 점차 통원이 곤란해짐
		7-1-2 재택요양 희망	7-1-2-1 아이들이 어려서 자택에서 치료를 하고 싶다

8 시설·설비·교통	8-1 시설·설비	8-1-1 필요하다고 생각되는 시설·설비	8-1-1-1 병원내에서 환자들과 대화할 수 있는 장이 있었으면 8-1-1-2 진찰실에서의 프라이버시 보호 8-1-1-3 정보수집을 위한 컴퓨터 설비(병원내) 8-1-1-4 큰 병실에서의 프라이버시 보호
		8-1-2 부적절한 시설·설비	8-1-2-1 병원내에 불안을 부추기는 게시물이 있다 8-1-2-2 병실입구의 이름 표시판(프라이버시에 대한 배려부족) 8-1-2-3 환자를 어둡고 우울하게 만드는 병원 분위기
	8-2 병원까지의 교통	8-2-1 통원의 불편	8-2-1-1 원거리 병원으로 인한 통원 곤란(환자·가족) 8-2-1-2 공공교통기관이 혼잡해서 통원이 힘들다

9 의료자와의 관계(본원)	9-1 의료자와의 관계(본원)	9-1-1 의사·간호사에 대한 불만(본원)	9-1-1-1 (본원)의사·간호사의 태도 9-1-1-2 (본원)의사·간호사의 발언 9-1-1-3 (본원)의료자의 검사중의 언동 9-1-1-4 (본원)의사가 진실을 이야기하고 있는가 9-1-1-5 (본원)환자의 기분에 대한 의사의 이해부족 9-1-1-6 (본원)진단은 정확한 것일까? 9-1-1-7 (본원)지금의 의사로 괜찮을까? 9-1-1-8 (본원)진단이나 대응에 대한 불신 9-1-1-9 (본원)의사·간호사와 좋은 관계를 유지할 수 있을까? 9-1-1-10 (본원)전문적인 의료 상담가의 부재 9-1-1-11 (본원)가까운 사람에 대한 대응에서 비롯된 의사에 대한 불신
		9-1-2 의료자와의 의사소통이 곤란한 상태	9-1-2-1 의사와의 대화시간 부족 9-1-2-2 의사에게 질문하기 어렵다(바쁜것 같아 참게 된다) 9-1-2-3 정기통원의 시간차로 인한 의사와의 의사소통 곤란 9-1-2-4 모든 결정을 의사에게 맡겼다 9-1-2-5 청각장애로 인한 의사와의 의사소통 곤란
		9-1-3 의료자와의 의사소통 문제의 원인	9-1-3-1 의료자측의 정보공유화 부족 9-1-3-2 담당의사의 교대 9-1-3-3 심리적인 치료(상담창구 등)의 부족 9-1-3-4 퇴원으로 인해 의료자로부터 조언을 구할 수 없다
		9-1-4 의료과실	
	9-2 의료기관과의 관계(본원)	9-2-1 의료기관에 대한 불만(본원)	9-2-1-1 (본원)치료나 대응에 대한 불신 9-2-1-2 (본원)이 병원을 선택한 것이 옳은 것일까? 9-2-1-3 다른 진료과의 연계 9-2-1-4 치료후의 생활에 관한 정보제공

10 의료자와의 관계(타원)	10-1 의료자와의 관계(타원)	10-1-1 의사·간호사에 대한 불만(타원)	10-1-1-1 (타원)의사·간호사의 태도 10-1-1-2 (타원)의사·간호사의 발언
		10-1-2 의사·간호사 이외의 의료 관계자에 대한 불만(타원)	10-1-2-1 원외처방 약국에서 「항암제」라고 큰 소리로 말했다
	10-2 의료기관과의 관계(타원)	10-2-1 타원에서의 검진·진단·치료	10-2-1-1 과거에 받은 검진·진단·치료에 대한 불신
	10-2-2 암 이외의 치료를 위한 진료	10-2-2-1 암 이외의 진료에서 병력을 말하는 것이 스트레스 10-2-2-2 암 이외의 진료에서 수술자국을 보이고 싶지 않다	

11 이상·부작용·후유	11 - 1 치료로 인한 부작용·후유증	11 - 1 - 1 항암제로 인한 부작용의 증상	11 - 1 - 1 - 1 항암제로 인한 탈모 11 - 1 - 1 - 2 항암제로 인한 손발의 저림 11 - 1 - 1 - 3 항암제로 인한 역겨움 11 - 1 - 1 - 4 항암제로 인한 외모의 변화(손톱이 검어진다. 피부증상) 11 - 1 - 1 - 5 항암제로 인한 기타 증상(빈혈 등) 11 - 1 - 1 - 6 항암제로 인한 전암(前癌)증상
		11 - 1 - 2 항암제 부작용의 지속	11 - 1 - 2 - 1 항암제 부작용 증상의 장기화 11 - 1 - 2 - 2 지속되는 항암제의 부작용 11 - 1 - 2 - 3 항암제의 부작용으로 인한 일상생활에서의 영향
		11 - 1 - 3 방사선으로 인한 부작용의 증상	11 - 1 - 3 - 1 방사선 부작용으로 인한 피부염(발적·색소침착·가려움) 11 - 1 - 3 - 2 방사선 부작용으로 인한 두통·역겨움 11 - 1 - 3 - 3 방사선 부작용으로 인한 기타 증상 11 - 1 - 3 - 4 방사선성 폐렴으로 인한 호흡기증상의 지속
		11 - 1 - 4 방사선으로 인한 후유증	11 - 1 - 4 - 1 (방사선 후유증)타액분비장애로 인한 갈증, 인두통 11 - 1 - 4 - 2 (방사선 후유증)타액분비장애로 인한 일상생활에서의 영향 11 - 1 - 4 - 3 (방사선 후유증)타액분비장애로 인해 식사가 고통스럽다 11 - 1 - 4 - 4 방사선 후유증으로 인한 기타 증상 11 - 1 - 4 - 5 방사선 후유증으로 인한 눈에 대한 영향 11 - 1 - 4 - 6 방사선 후유증으로 인한 미각·후각에 대한 영향 11 - 1 - 4 - 7 지속되는 방사선에 의한 후유증 11 - 1 - 4 - 8 기타 방사선 후유증으로 인한 일상생활에서의 영향
		11 - 1 - 5 수술후 후유증	11 - 1 - 5 - 1 수술후 후유증으로 인한 보행곤란 11 - 1 - 5 - 2 수술후 후유증으로 인한 발한 11 - 1 - 5 - 3 수술후 후유증으로 인한 가래의 증가 11 - 1 - 5 - 4 수술후 후유증으로 가래를 시원하게 배출할 수 없다 11 - 1 - 5 - 5 수술후 후유증으로 인한 붓기 11 - 1 - 5 - 6 지속되는 수술후 후유증(통증·어깨결림) 11 - 1 - 5 - 7 그 외의 지속되는 수술후 후유증 11 - 1 - 5 - 8 수술후 후유증으로 인해 팔이 올라가지 않는다
		11 - 1 - 6 배뇨장애로 인한 증상	11 - 1 - 6 - 1 빈뇨 11 - 1 - 6 - 2 요실금 11 - 1 - 6 - 3 천연성 배뇨(시간이 걸린다) 11 - 1 - 6 - 4 요의(尿意)의 상실
		11 - 1 - 7 배뇨장애로 인한 일상 생활에서의 영향	11 - 1 - 7 - 1 배뇨장애로 인한 빈번한 화장실 출입으로 수면부족 11 - 1 - 7 - 2 도뇨(導尿)가 고통스럽다 11 - 1 - 7 - 3 요실금으로 장시간 외출할 수 없다
		11 - 1 - 8 배변장애로 인한 증상	11 - 1 - 8 - 1 변비 11 - 1 - 8 - 2 설사·빈번한 배변·변실금 11 - 1 - 8 - 3 변의(便意)의 상실
		11 - 1 - 9 배변장애로 인한 일상 생활에서의 영향	11 - 1 - 9 - 1 배변장애로 인한 빈번한 화장실 출입으로 외출시 및 업무중에 항상 불안 11 - 1 - 9 - 2 배변장애로 인한 속옷오염 11 - 1 - 9 - 3 배변장애로 인해 사람을 만나면 신경을 쓴다 11 - 1 - 9 - 4 배변장애로 인한 빈번한 화장실 출입으로 수면부족 11 - 1 - 9 - 5 너무 빈번한 배변으로 인해 외출할 수 없다
		11 - 1 - 10 인공항문의 취급	11 - 1 - 10 - 1 인공항문의 취급 11 - 1 - 10 - 2 기타 기능장애로 인해 인공항문의 일상관리가 곤란 11 - 1 - 10 - 3 인공항문의 보장구 장치가 곤란 11 - 1 - 10 - 4 기타 합병증으로 인해 스스로 인공항문의 보장구 장치가 곤란·불가능 11 - 1 - 10 - 5 자신에게 맞는 인공항문 주머니를 찾을 수 있을까? 11 - 1 - 10 - 6 (인공항문)뒤편으로 인한 에어필터의 막힘
		11 - 1 - 11 인공항문으로 인한 증상	11 - 1 - 11 - 1 인공항문 주변의 통증 11 - 1 - 11 - 2 인공항문 주변의 염증·가려움
		11 - 1 - 12 인공항문으로 인한 스트레스	11 - 1 - 12 - 1 인공항문 장착으로 인한 스트레스 증가 11 - 1 - 12 - 2 (인공항문)배설을 제어할 수 없다 11 - 1 - 12 - 3 평생 인공항문을 달고 살아가야 한다 11 - 1 - 12 - 4 임시로 설치한 인공항문을 폐쇄할 수 없을까? 모른다는 불안

11 - 1 - 13 인공항문으로 인한 일상 생활에서의 영향	11 - 1 - 13 - 1 인공항문의 보장구 장착으로 인한 일상생활에서의 불편함 11 - 1 - 13 - 2 인공항문으로 인한 행동의 제한 11 - 1 - 13 - 3 인공항문 설치로 인한 부지불식간의 가스나 변(냄새가 걱정) 11 - 1 - 13 - 4 인공항문으로 인한 업무방해(업무에 집중할 수 없다) 11 - 1 - 13 - 5 인공항문으로 인한 여행의 곤란 11 - 1 - 13 - 6 인공항문으로 인한 장시간 외출의 곤란 11 - 1 - 13 - 7 인공항문으로 인한 장래의 일상생활에 대한 불안 11 - 1 - 13 - 8 인공항문으로 인해 설사를 예방하기 위하여 식사에 주의
11 - 1 - 14 장래의 인공항문 관리	11 - 1 - 14 - 1 장래 인공항문의 관리(타인의 도움을 받을 필요가 있을 경우)
11 - 1 - 15 임파부종으로 인한 증상	11 - 1 - 15 - 1 임파부종으로 팔을 올리는 것이 곤란 11 - 1 - 15 - 2 임파부종으로 인한 어깨결림 11 - 1 - 15 - 3 임파부종으로 인한 압박감 11 - 1 - 15 - 4 임파부종으로 인한 나뭇잎 11 - 1 - 15 - 5 임파부종으로 인한 붓기
11 - 1 - 16 임파부종으로 인한 일상 생활에서의 영향	11 - 1 - 16 - 1 (임파부종)일상생활에서의 육체적·정신적 동요 11 - 1 - 16 - 2 임파부종으로 인한 의류 선택의 제한 11 - 1 - 16 - 3 임파부종으로 인한 외출·일·가사의 곤란 11 - 1 - 16 - 4 (임파부종)탄성 스타킹 착용으로 인한 불편함 11 - 1 - 16 - 5 임파부종이 원인으로 작용하여 퇴직 11 - 1 - 16 - 6 (임파부종)봉와직염으로 인한 체력의 감퇴
11 - 1 - 17 음성상실로 인한 일상 생활에서의 영향	11 - 1 - 17 - 1 영구기관공으로 인한 입욕시의 부자유 11 - 1 - 17 - 2 음성상실로 인한 전화 대응 불가능 11 - 1 - 17 - 3 음성상실로 인한 장래 일상생활에 대한 불안
11 - 1 - 18 음성상실로 인한 사회 생활에서의 영향	11 - 1 - 18 - 1 음성상실로 인해 사회복귀 불가능 11 - 1 - 18 - 2 음성상실로 인한 기구의 사용과 발생장해에 대한 주위의 눈총 11 - 1 - 18 - 3 음성상실로 인한 사회적 고립
11 - 1 - 19 음성상실로 인한 의사 소통 장애	11 - 1 - 19 - 1 (음성상실)말을 할 수 없다 11 - 1 - 19 - 2 (음성상실)발성장애 11 - 1 - 19 - 3 (음성상실)가족과 사회에서의 의사소통 장애 11 - 1 - 19 - 4 (음성상실)의사 전달 불가능
11 - 1 - 20 위절제로 인한 일상 생활과 관련된 고민	11 - 1 - 20 - 1 위절제로 인한 일상 생활과 관련된 고민 11 - 1 - 20 - 2 위 절제로 식사를 즐길 수 없는데도 취사를 해야하는 고통 11 - 1 - 20 - 3 위절제로 인해 언제 어떤 식사를 해야하는지 모른다
11 - 1 - 21 위절제후의 영향	11 - 1 - 21 - 1 위절제 수술후의 회복 11 - 1 - 21 - 2 위절제후에 체중이 증가하지 않는다, 체중감소 11 - 1 - 21 - 3 위절제로 인한 타 장기에 대한 영향 11 - 1 - 21 - 4 위절제로 인한 통증, 당김 11 - 1 - 21 - 5 위절제로 인한 담즙의 역류 11 - 1 - 21 - 6 위절제로 인한 복부 팽창감, 가스
11 - 1 - 22 위절제로 인한 식사에 대한 영향	11 - 1 - 22 - 1 위절제로 인해 영양을 유지할 수 있을지 불안 11 - 1 - 22 - 2 위절제로 인해 식사를 제대로 할 수 있을지 불안 11 - 1 - 22 - 3 위절제로 인해 충분한 식사가 불가능 11 - 1 - 22 - 4 위절제로 인해 음식이 잘 넘어가지 않는다 11 - 1 - 22 - 5 위절제로 인한 식욕감퇴 11 - 1 - 22 - 6 위절제로 인한 식후의 덩핑증상 11 - 1 - 22 - 7 위절제로 인한 식사시의 위통 11 - 1 - 22 - 8 위절제후, 음식이 맛이 없음 11 - 1 - 22 - 9 위절제로 인한 식사와 관련된 기타 영향
11 - 1 - 23 일레우스(장폐색)로 인한 증상	11 - 1 - 23 - 1 일레우스(장폐색)로 인한 복통 11 - 1 - 23 - 2 일레우스(장폐색)로 인한 구토 11 - 1 - 23 - 3 일레우스(장폐색)로 인한 배변·가스의 정지
11 - 1 - 24 일레우스(장폐색)로 인한 일상 생활에서의 영향	11 - 1 - 24 - 1 반복되는 일레우스(장폐색)의 고통·스트레스

11 - 1 -25 호르몬 밸런스의 변화로 인한 증상	11 - 1 -25 - 1 호르몬 치료 등으로 인한 체중증가 11 - 1 -25 - 2 호르몬 치료 등으로 인한 가슴팽창 11 - 1 -25 - 3 (호르몬 밸런스의 변화)장기적출 등으로 인한 갱년기증상 11 - 1 -25 - 4 호르몬 치료 등으로 인한 생리불순 11 - 1 -25 - 5 호르몬 치료 등으로 인한 발한·화끈거림 11 - 1 -25 - 6 호르몬 치료 등으로 인한 시력이상
11 - 1 -26 호르몬 밸런스의 변화로 인한 일상생활에서의 영향	11 - 1 -26 - 1 (호르몬 밸런스의 변화)갱년기증상으로 업무에 집중할 수 없다 11 - 1 -26 - 2 (호르몬 밸런스의 변화)갱년기증상으로 인한 수면장애
11 - 1 -27 성기능장애로 인한 증상	11 - 1 -27 - 1 성기능장애로 인한 성교불능, 성욕저하 11 - 1 -27 - 2 사정장애 11 - 1 -27 - 3 성기능장애로 인한 성교통(性交痛)
11 - 1 -28 성기능장애로 인한 일상생활에서의 영향	
11 - 1 -30 인공방광의 취급	11 - 1 -30 - 1 장래의 인공방광 관리 11 - 1 -30 - 2 인공방광의 취급
11 - 1 -31 인공방광의 증상	11 - 1 -31 - 1 인공방광 주변의 통증 11 - 1 -31 - 2 인공방광 주변의 염증·가려움 11 - 1 -31 - 3 평생 인공방광을 달고 살아가야 한다
11 - 1 -32 인공방광으로 인한 스트레스	
11 - 1 -33 인공방광으로 인한 일상생활에서의 영향	11 - 1 -33 - 1 인공방광으로 인한 소변냄새 11 - 1 -33 - 2 인공방광으로 인한 장거리 외출 불가능 11 - 1 -33 - 3 인공방광으로 인해 외출시 외부에서의 관리 곤란 11 - 1 -33 - 4 인공방광으로 인해 여행지에서의 숙박과 입욕을 꺼리게 됨 11 - 1 -33 - 5 인공방광으로 인한 일상생활의 불편함
11 - 1 -34 수술로 인한 일상생활에서의 영향	11 - 1 -34 - 1 수술로 인한 의사소통 장애(설암 등) 11 - 1 -34 - 2 수술로 인한 연하(嚥下)장애 11 - 1 -34 - 3 수술로 인한 후각장애·미각장애 11 - 1 -34 - 4 수술로 인해 입욕시 상처부위가 따갑다 11 - 1 -34 - 5 수술부위를 집에서 소독하는 것이 힘들다 11 - 1 -34 - 6 수술부위의 통증으로 안전벨트를 착용할 수 없다
11 - 1 -35 성행위의 영향	11 - 1 -35 - 1 성행위로 인한 신체적 영향을 걱정
11 - 2 그 외의 지속되는 증상, 기능장애	11 - 2 - 1 지속되는 증상
	11 - 2 - 1 - 1 걸을 때 현기증과 숨쉬기 곤란 11 - 2 - 1 - 2 몸을 움직이면 숨쉬기가 곤란 11 - 2 - 1 - 3 창상(켈로이드·흉종·가려움) 11 - 2 - 1 - 4 나른함 11 - 2 - 1 - 5 통증 11 - 2 - 1 - 6 질병이 원인인 발성 곤란 11 - 2 - 1 - 7 발열 11 - 2 - 1 - 8 수신증으로 인한 신류 유치의 고통 11 - 2 - 1 - 9 그 외 지속되는 증상 11 - 2 - 1 - 10 이식으로 인한 GVHD증상(대 속주성 이식편 반응) 11 - 2 - 1 - 11 감염증으로 인해 상처가 낫는데 시간이 걸린다
11 - 2 - 2 그 외의 기능장애	11 - 2 - 2 - 1 간기능장애 11 - 2 - 2 - 2 신기능장애
11 - 2 - 3 그 외의 증상으로 인한 일상생활에서의 영향	11 - 2 - 3 - 1 (그 외의 증상)줄아하는 음식을 먹을 수 없다 11 - 2 - 3 - 2 (그 외의 증상)유동식을 계속해야 하는 스트레스 11 - 2 - 3 - 3 (그 외의 증상)맛을 느끼지 못한다 11 - 2 - 3 - 4 (그 외의 증상)기침 11 - 2 - 3 - 5 (그 외의 증상)불면증, 알은잠 11 - 2 - 3 - 6 (그 외의 증상)쉽게 피곤해진다 11 - 2 - 3 - 7 (그 외의 증상)기타 일상생활에서의 영향
11 - 2 - 4 암으로 인한 신체적 증상	11 - 2 - 4 - 1 흉수로 인한 기침 11 - 2 - 4 - 2 환부의 부패, 괴사 등 11 - 2 - 4 - 3 복수가 찬다(양성복막염) 11 - 2 - 4 - 4 발병부의 통증 11 - 2 - 4 - 5 흉수가 찬다(양성흉막염) 11 - 2 - 4 - 6 골수침윤(전이)으로 인한 빈혈

	11 - 2 - 5 암 이외의 질병으로 인한 증상	11 - 2 - 5 - 1 다른 합병증으로 인한 증상
11 - 3 치료후의 생활행동	11 - 3 - 1 치료후의 생활·건강관리	11 - 3 - 1 - 1 현재의 건강상태 11 - 3 - 1 - 2 향후의 건강관리 11 - 3 - 1 - 3 향후의 생활관리 11 - 3 - 1 - 4 지병, 장애에 따른 일상생활에서의 영향 11 - 3 - 1 - 5 치료후에 체중이 증가하지 않는다, 체중감소 11 - 3 - 1 - 6 치료후의 체력저하·체력회복 11 - 3 - 1 - 7 치료후의 기력 유지 11 - 3 - 1 - 8 치료후의 재활치료가 힘들다
	11 - 3 - 2 발병전 생활과의 차이	11 - 3 - 2 - 1 생각하고 있던 생활설계의 차질 11 - 3 - 2 - 2 발병전의 일상적인 생활을 할 수 없는 괴로움 11 - 3 - 2 - 3 발병전의 상태로 돌아갈 수 있을지에 대한 걱정 11 - 3 - 2 - 4 발병전의 삶의 질 유지

12 불안 등의 심리적인 문제

12 - 1 불안	12 - 1 - 1 재발·전이에 대한 불안	12 - 1 - 1 - 1 재발·전이될지 모른다는 불안 12 - 1 - 1 - 2 재발·전이된 것에 대한 고민·불안
	12 - 1 - 2 장래에 대한 막연한 불안	12 - 1 - 2 - 1 기능장애가 발생할지 모른다 12 - 1 - 2 - 2 증상·통증이 발생할지 모른다 12 - 1 - 2 - 3 체력유지·체력회복은 가능한 것인가 12 - 1 - 2 - 4 치료효과·치료기간에 대한 불안 12 - 1 - 2 - 5 나올까?, 완치될까? 12 - 1 - 2 - 6 부작용·후유증이 발생할지 모른다 12 - 1 - 2 - 7 막연한 치료비·경제적인 불안 12 - 1 - 2 - 8 막연한 미래로 인해 향후의 일을 결정할 수 없다 12 - 1 - 2 - 9 향후 어떤식으로 질병의 증상이 변화할 것인가 12 - 1 - 2 - 10 어느 정도 진행되고 있는 것인가 12 - 1 - 2 - 11 다른 질환을 함께 불러오는 것은 아닌가 12 - 1 - 2 - 12 결혼할 수 없지 않을까? 12 - 1 - 2 - 13 식사에 관한 막연한 불안 12 - 1 - 2 - 14 집·가족에 관한 막연한 불안 12 - 1 - 2 - 15 원래의 생활로 되돌아갈 수 있을지에 대한 막연한 불안
	12 - 1 - 3 암 발병으로 인한 친밀한 사람들과의 관계변화	12 - 1 - 3 - 1 이혼하게 될지도 모른다는 불안 12 - 1 - 3 - 2 교제상대와의 향후 관계가 불안
12 - 2 의식화(죽음·암)	12 - 2 - 1 죽음을 의식	12 - 2 - 1 - 1 언제까지 살 수 있을까? 12 - 2 - 1 - 2 암 = 죽음 12 - 2 - 1 - 3 언제 어디서 어떤 형태로 죽음을 맞이할 것인가 12 - 2 - 1 - 4 자신의 사후의 일(장사 등의 불안) 12 - 2 - 1 - 5 주위의 암환자의 죽음에 자신을 비추어 보게 되어 불안 12 - 2 - 1 - 6 죽음의 공포
	12 - 2 - 2 암을 의식	12 - 2 - 2 - 1 검사결과를 기다리는 동안 암을 의식한다 12 - 2 - 2 - 2 몸 상태가 좋지 않으면 암과 관련지어 생각한다 12 - 2 - 2 - 3 암이라는 말로 인한 깊은 마음의 상처 12 - 2 - 2 - 4 동일 질환자에 자신을 비추어 보게 되어 불안
12 - 3 다양한 고민	12 - 3 - 1 정신적 동요·절망감	12 - 3 - 1 - 1 충격(강한 충격, 머리속이 하얏다, 놀람) 12 - 3 - 1 - 2 부인(암일리가 없다, 믿을 수 없다) 12 - 3 - 1 - 3 절망·좌절(이젠 끝이다, 치료해도 소용없다, 눈앞이 캄캄하다) 12 - 3 - 1 - 4 왜 하필 나란 말인가? 12 - 3 - 1 - 5 혼란(뭐가 뭔지 모르겠다) 12 - 3 - 1 - 6 비애·비탄 12 - 3 - 1 - 7 불면·식욕부진 12 - 3 - 1 - 8 포기 12 - 3 - 1 - 9 고독감 12 - 3 - 1 - 10 병을 인정할 수 없다 12 - 3 - 1 - 11 부정적인 사고 12 - 3 - 1 - 12 부정적인 일이 계속되는 것에 대한 비탄과 괴로움 12 - 3 - 1 - 13 공포 12 - 3 - 1 - 14 후회(암 검진을 받았더라면, 금연을 했더라면, 식사에 신경을 썼더라면) 12 - 3 - 1 - 15 분개, 무념 12 - 3 - 1 - 16 통원시, 동일 질환자를 만나지 못하게 된 것이 불안

12 - 4 우울증	12 - 3 - 2 지속되는 정신적 불안정감	12 - 3 - 2 - 1 우울한 기분 12 - 3 - 2 - 2 마음이 언제나 불안정 12 - 3 - 2 - 3 기력상실 12 - 3 - 2 - 4 치료효과를 확신할 수 없다 12 - 3 - 2 - 5 감정을 제어할 수 없다 12 - 3 - 2 - 6 (때때로)죽고 싶은 충동 12 - 3 - 2 - 7 지식부족으로 인한 불안 12 - 3 - 2 - 8 사람들을 불신하게 됨 12 - 3 - 2 - 9 알코올에 의존
	12 - 4 - 1 사회적인 요인으로 인한 우울증	12 - 4 - 1 - 1 경제적 문제로 인한 우울증 12 - 4 - 1 - 2 아이들 문제로 인한 우울증 12 - 4 - 1 - 3 일 문제로 인한 우울증
	12 - 4 - 2 장래에 대한 비관으로 인한 우울증	12 - 4 - 2 - 1 장래에 대한 비관으로 우울증에 걸려 죽고 싶은 생각
	12 - 4 - 3 신체적인 요인으로 인한 우울증	12 - 4 - 3 - 1 반복되는 재발로 인한 우울증
13 삶의 방향·삶의 보람·가치관	13 - 1 인생관	13 - 1 - 1 운명의 허무함 13 - 1 - 2 삶과 죽음 13 - 1 - 2 - 1 자신의 인생정리 13 - 1 - 2 - 2 삶의 의미 13 - 1 - 2 - 3 자신의 인생에 대한 재평가 13 - 1 - 2 - 4 죽는 방법의 모색 13 - 1 - 2 - 5 질병이 진행됨에 따라 치료를 위해서 살고 있는 것인가 라는 생각 13 - 1 - 2 - 6 직장에서의 승진과 자신의 생명(치료)중 어느 것을 우선할 것인가 13 - 1 - 2 - 7 부모를 돌보는 것과 자신의 생명(치료)중 어느 것을 우선할 것인가
	13 - 2 삶의 방향	13 - 2 - 1 암 발병후의 삶의 방향 13 - 2 - 1 - 1 질병에 대처하는 방법 13 - 2 - 1 - 2 질병과의 공존 13 - 2 - 1 - 3 앞으로의 삶의 방향 13 - 2 - 1 - 4 자신의 향후 생활 13 - 2 - 1 - 5 질병과 싸울 수 있을까? 13 - 2 - 1 - 6 자신을 바꾸어 나갈 수 있을까? 13 - 2 - 1 - 7 삶의 보람을 상실
	13 - 3 자신감	13 - 3 - 1 외모의 변화 13 - 3 - 1 - 1 외모의 변화로 인한 괴로움 13 - 3 - 1 - 2 겉옷·속옷의 선택(수술로 인한 체형의 변화) 13 - 3 - 1 - 3 외모의 변화에 대한 불안 13 - 3 - 1 - 4 외모의 변화를 배우자에게 보이고 싶지 않다 13 - 3 - 1 - 5 외모의 변화로 인해 외출하는 것이 스트레스 13 - 3 - 1 - 6 외모의 변화로 자신을 절반 밖에 내 보일 수 없게 되었음(소극적이 된다) 13 - 3 - 1 - 7 유방재건에 관한 것 13 - 3 - 1 - 8 외모의 변화를 다른 사람에게 보이고 싶지 않다
	13 - 3 - 2 여성성·남성성의 의식·변화	13 - 3 - 2 - 1 여성성의 유지에 관한 자신감의 중요 13 - 3 - 2 - 2 여성성의 상실·변화 13 - 3 - 2 - 3 남성성의 유지에 관한 자신감의 중요 13 - 3 - 2 - 4 남성성의 상실·변화 13 - 3 - 2 - 5 배우자의 잠자리 기피 13 - 3 - 2 - 6 치료나 장기상실로 인한 출산 불가능
13 - 3 - 3 자신에 대한 인식의 변화	13 - 3 - 3 - 1 자기자신을 받아 들일 수 없다 13 - 3 - 3 - 2 한심하다 13 - 3 - 3 - 3 자신을 책망 13 - 3 - 3 - 4 자기일을 스스로 할 수 없게 되는 것에 대한 두려움 13 - 3 - 3 - 5 자신의 존재를 무의미하게 느낌 13 - 3 - 3 - 6 사람들을 접할 때 거리를 두게 된다	

14 근로·경제적 부담

14 - 1 경제적인 문제

14 - 1 - 1 암 발병으로 인한 경제적 부담의 영향

14 - 1 - 1 - 1 주택용자금의 변제
 14 - 1 - 1 - 2 자녀의 학비
 14 - 1 - 1 - 3 (장사를 위한)차입금의 변제
 14 - 1 - 1 - 4 주택용자금의 대출의 제약이 추가되었다

14 - 1 - 2 의료비

14 - 1 - 2 - 1 의료비가 든다, 비싸다
 14 - 1 - 2 - 2 어느 정도 의료비가 들지 예상을 할 수 없다
 14 - 1 - 2 - 3 의료비가 언제까지 계속될지 알 수 없다
 14 - 1 - 2 - 4 의료비의 부담증가(20%→30%)
 14 - 1 - 2 - 5 치료비를 계속해서 납부할 수 있을지 불안
 14 - 1 - 2 - 6 고액 의료비에 대한 불안
 14 - 1 - 2 - 7 보험 급부의 대상에서 제외됨
 14 - 1 - 2 - 8 보험에 가입하지 않아서 의료비가 걱정·불안
 14 - 1 - 2 - 9 건강보험의 상병수당금의 급부대상기한이 종료됨으로써 발생하는 의료비에 대한 불안
 14 - 1 - 2 - 10 골수이식 비용이 고액이라 보험이 적용되지 않는다
 14 - 1 - 2 - 11 수입이 적어 진료 및 치료를 받을 수 없다(단념한다)
 14 - 1 - 2 - 12 보험이 적용되지 않아 인터페론 치료를 할 수 없다
 14 - 1 - 2 - 13 단기입원을 반복함으로써 의료비의 남부가 번잡하다
 14 - 1 - 2 - 14 생명보험의 임원보장기간의 종료로 인한 경제적 불안
 14 - 1 - 2 - 15 장애자 인증을 받지 못하는데 대한 불안 및 경제적 불안
 14 - 1 - 2 - 16 생활보호대상자가 될 때까지는 병원에 갈 수 없다(치료비를 납부할 수 없다)

14 - 1 - 3 경제적 측면에서 향후의 생활에 대한 불안

14 - 1 - 3 - 1 수입을 위한 무리한 노동
 14 - 1 - 3 - 2 앞으로의 경제적 불안
 14 - 1 - 3 - 3 노후의 경제적 불안
 14 - 1 - 3 - 4 보험의 가입·갱신 불가능으로 인한 장래 불안

14 - 1 - 4 암 발병으로 인한 수입감소

14 - 1 - 4 - 1 암 발병으로 인한 수입의 감소
 14 - 1 - 4 - 2 간병을 위한 배우자의 퇴직으로 수입이 감소

14 - 1 - 5 보험적용외 치료 등에 대한 지출

14 - 1 - 5 - 1 인공항문·인공방광 등의 보장구 구입비
 14 - 1 - 5 - 2 대체요법·건강식품 등의 비용
 14 - 1 - 5 - 3 치료용 소모품(가제 등)의 구입비
 14 - 1 - 5 - 4 임파부종의 치료나 보정용구의 비용
 14 - 1 - 5 - 5 보험이 적용되지 않는 약값
 14 - 1 - 5 - 6 가발 구입비

14 - 2 일과 관련된 문제

14 - 2 - 1 암 발병이 일에 미치는 영향

14 - 2 - 1 - 1 지금까지의 일을 할 수 없게 되었다
 14 - 2 - 1 - 2 취직할 수 있을까?, 취직기관(재취직할 수 있을까?, 재취직기관)
 14 - 2 - 1 - 3 일을 장기간 쉬게 되는 것에 대한 대응이 걱정
 14 - 2 - 1 - 4 퇴직
 14 - 2 - 1 - 5 직장에서의 따돌림
 14 - 2 - 1 - 6 대우, 직장환경의 변화
 14 - 2 - 1 - 7 인사상 불이익을 당했다(당할 가능성이 있다)
 14 - 2 - 1 - 8 직장에 병명을 보고하거나 서류 등에 병명을 기재하여 제출하는 것이 괴롭다(휴가신청, 휴가종료시)
 14 - 2 - 1 - 9 식사량 및 시간이 맞지 않아 업무에 지장을 초래
 14 - 2 - 1 - 10 채용의 취소

14 - 2 - 2 업무복귀·계속에 대한 불안(피고용자)

14 - 2 - 2 - 1 (피고용자)업무복귀와 체력의 상태
 14 - 2 - 2 - 2 (피고용자)일을 계속할 수 있을까?
 14 - 2 - 2 - 3 (피고용자)업무에 복귀할 수 있을까?
 14 - 2 - 2 - 4 (피고용자)업무에 복귀하기까지의 기간은 어느 정도인가
 14 - 2 - 2 - 5 일을 그만두어야 하는가
 14 - 2 - 2 - 6 치료·통원·검사 등으로 인한 잦은 결근(퇴직에 대한 불안)
 14 - 2 - 2 - 7 (피고용자)이전과 같이 일을 할 수 있을까?
 14 - 2 - 2 - 8 (피고용자)일을 계속함으로 인해 치료에 전념할 수 없다
 14 - 2 - 2 - 9 (피고용자)직장에서 식후, 조금 쉬고 싶어도 쉴 수 없다
 14 - 2 - 2 - 10 (피고용자)일과 치료의 양립
 14 - 2 - 2 - 11 (피고용자)일과 가사의 양립

14 - 2 - 3 업무복귀·계속에 대한 불안(경영자·자영업자)

- 14 - 2 - 3 - 1 (경영자·자영업자)일을 계속하기가 곤란
- 14 - 2 - 3 - 2 (경영자·자영업자)사업을 계속하는 것에 대한 고민
- 14 - 2 - 3 - 3 경영자로서의 임무를 완수할 수 있을까?
- 14 - 2 - 3 - 4 (경영자·자영업자)업무의 정리 및 뒷처리
- 14 - 2 - 3 - 5 (경영자·자영업자)후계자에 관한 걱정·고민
- 14 - 2 - 3 - 6 (경영자·자영업자)고객에 얽매 대해서 계속 숨겨온 일
- 14 - 2 - 3 - 7 (경영자·자영업자)업무복귀와 체력의 상태
- 14 - 2 - 3 - 8 자영업의 휴업
- 14 - 2 - 3 - 9 (경영자·자영업자)거래처·고객에게 불편을 끼침
- 14 - 2 - 3 - 10 자영업과 가사의 양립
- 14 - 2 - 3 - 11 (경영자·자영업자)은행이 상대해주지 않게 되었다

14 - 2 - 4 직장에서의 인간관계

- 14 - 2 - 4 - 1 직장에 대한 심적 부담
- 14 - 2 - 4 - 2 직장에서의 인간관계(주위에 대한 꺼림)
- 14 - 2 - 4 - 3 직장에서의 인간관계(주위의 배려가 부담·고통)
- 14 - 2 - 4 - 4 얽매에 대한 직장의 이해 부족
- 14 - 2 - 4 - 5 직장에서의 대인기피
- 14 - 2 - 4 - 6 암 발병 사실이 직장내에 널리 알려져 있었다
- 14 - 2 - 4 - 7 암 발병 사실을 직장 동료들에게 알리고 싶지 않다

14 - 2 - 5 정리해고

- 14 - 2 - 5 - 1 정리해고에 대한 불안
- 14 - 2 - 5 - 2 정리해고되었다

15 가족·주변 사람들과의 관계

15 - 1 사회와의 관계

15 - 1 - 1 암 발병에 따른 주위의 반응

- 15 - 1 - 1 - 1 한자로 취급
- 15 - 1 - 1 - 2 주위로부터의 권유가 부담(종교, 건강식품 등)
- 15 - 1 - 1 - 3 주위의 얽매에 대한 반응
- 15 - 1 - 1 - 4 주위의 질병에 대한 이해부족
- 15 - 1 - 1 - 5 주위 사람들로부터 암체질이란 말을 들었다
- 15 - 1 - 1 - 6 친구가 없어졌다, 나를 피한다
- 15 - 1 - 1 - 7 사회의 얽매에 대한 편견

15 - 1 - 2 친구·지인·주변사람에 대한 대응

- 15 - 1 - 2 - 1 지인·친구와 어울리는 방법(자신의 병을 알리고 싶지 않다)
- 15 - 1 - 2 - 2 지인·친구와 어울리는 방법(동정받고 싶지 않다)
- 15 - 1 - 2 - 3 주변사람들에게 고지(고지의 시기)
- 15 - 1 - 2 - 4 재발시의 지인·가까운 사람 등에 대한 대응
- 15 - 1 - 2 - 5 죽음의 공포에 대하여 가까운 사람과 상담할 수 없다
- 15 - 1 - 2 - 6 가까운 친척들에게 암 발병에 대해 알리고 싶지 않다
- 15 - 1 - 2 - 7 주변사람들에게 암 발병을 알리고 싶지 않다
- 15 - 1 - 2 - 8 세상의 인식
- 15 - 1 - 2 - 9 주위 사람들이 암 발병을 알지 못하도록 행동하는 것

15 - 1 - 3 사회로부터의 고립

- 15 - 1 - 3 - 1 외출하고 싶은 의욕이 없다
- 15 - 1 - 3 - 2 상담할 만한 사람, 의지할 만한 사람이 없다
- 15 - 1 - 3 - 3 사회와의 거리감을 느낀다(점점 멀어진다)
- 15 - 1 - 3 - 4 사람을 만나고 싶은 의욕이 없다
- 15 - 1 - 3 - 5 보증을 찾기 어렵다(가족이 없음)
- 15 - 1 - 3 - 6 간병해줄 사람이 없다

15 - 1 - 4 사회생활에 대한 영향

- 15 - 1 - 4 - 1 사회생활의 제한
- 15 - 1 - 4 - 2 여가에 대한 영향

15 - 1 - 5 향후의 사회생활에 대한 불안

- 15 - 1 - 5 - 1 지금까지와 같은 사회생활을 할 수 있을까?, 사회복귀가 가능할까?
- 15 - 1 - 5 - 2 사회의 변화에 대응할 수 있을지에 대한 불안
- 15 - 1 - 5 - 3 혼자 살고 있으며, 앞으로의 생활이 불안

15 - 1 - 6 지역사회와의 관계

- 15 - 1 - 6 - 1 지역사회에서 역할을 다하기가 곤란
- 15 - 1 - 6 - 2 지역사회에서 역할을 다하지 못함으로 해서 가족의 부담이 증가했다

15 - 1 - 7 동일 질환자와의 관계

- 15 - 1 - 7 - 1 동일 질환자를 만날 수 있을까?
- 15 - 1 - 7 - 2 같은 세대의 동일 질환자가 없다
- 15 - 1 - 7 - 3 동일 질환자가 죽음으로써 상담할 사람이 없어졌다
- 15 - 1 - 7 - 4 자신보다 심각한 동일 질환자를 어떻게 대해야 하나

15 - 1 - 8 사회생활로 인한 스트레스 증가

- 15 - 1 - 8 - 1 인간관계로 인한 스트레스
- 15 - 1 - 8 - 2 아이를 낳을 수 없다는 이유로 결혼을 거절당했다
- 15 - 1 - 8 - 3 암 발병으로 결혼을 거절당했다
- 15 - 1 - 8 - 4 아이를 낳을 수 없게 된 것에 대한 주위의 반응

15 - 1 - 9 정보·미디어

- 15 - 1 - 9 - 1 원하는 정보를 얻을 수 없다
- 15 - 1 - 9 - 2 정보가 너무 많다
- 15 - 1 - 9 - 3 미디어 정보로 (더욱) 불안하다
- 15 - 1 - 9 - 4 미디어 정보의 신뢰성
- 15 - 1 - 9 - 5 어떻게 하면 암 극복자의 정보를 얻을 수 있을까?

15 - 2 가족과의 관계

15 - 2 - 1 배우자와의 관계

- 15 - 2 - 1 - 1 배우자에 대한 미안함
- 15 - 2 - 1 - 2 배우자와의 약속을 지킬 수 없다
- 15 - 2 - 1 - 3 배우자의 정신적 부담
- 15 - 2 - 1 - 4 배우자의 가사에 대한 부담
- 15 - 2 - 1 - 5 배우자의 일에 대한 영향
- 15 - 2 - 1 - 6 배우자의 경제적 부담
- 15 - 2 - 1 - 7 부부 관계가 변했다는 인식(질병으로 대등한 관계가 깨짐)
- 15 - 2 - 1 - 8 배우자를 남겨 두고 먼저 죽는 것
- 15 - 2 - 1 - 9 배우자가 간병을 해 줄 것인가
- 15 - 2 - 1 - 10 고령·병든 배우자가 걱정
- 15 - 2 - 1 - 11 배우자의 장래가 걱정
- 15 - 2 - 1 - 12 배우자에게 부담을 준다

15 - 2 - 2 배우자와의 관계에서 곤란한 점

- 15 - 2 - 2 - 1 이혼·증발
- 15 - 2 - 2 - 2 부부가 함께 질병에 걸림
- 15 - 2 - 2 - 3 가장 핵심인 배우자에게 지원을 요청할 수 없다
- 15 - 2 - 2 - 4 배우자의 무지
- 15 - 2 - 2 - 5 배우자의 무관심
- 15 - 2 - 2 - 6 배우자의 이해부족
- 15 - 2 - 2 - 7 부부관계(성적관계)
- 15 - 2 - 2 - 8 배우자에게 억지 화풀이를 한다
- 15 - 2 - 2 - 9 배우자의 폭력, 차가운 태도·언어
- 15 - 2 - 2 - 10 배우자의 간병으로 인해 치료에 전념할 수 없다
- 15 - 2 - 2 - 11 치료를 위하여 어쩔 수 없이 별거에 들어갔다

15 - 2 - 3 가족 전체와의 관계

- 15 - 2 - 3 - 1 부모(조부모)의 간호·간병을 할 수 없다
- 15 - 2 - 3 - 2 가족에게 가사를 맡긴다
- 15 - 2 - 3 - 3 가족들을 걱정시킨다
- 15 - 2 - 3 - 4 가족과의 이별
- 15 - 2 - 3 - 5 가족의 경제적 부담
- 15 - 2 - 3 - 6 가족에게 부담을 준다
- 15 - 2 - 3 - 7 고령의 부모를 맡기는 것, 맡길 곳
- 15 - 2 - 3 - 8 가족에 대한 미안함, 부담을 주고 싶지 않다
- 15 - 2 - 3 - 9 부모보다 먼저 죽을 수는 없다(길러준 부모도 포함)
- 15 - 2 - 3 - 10 가족이 질병이나 환자의 기분을 이해해 주지 않는다
- 15 - 2 - 3 - 11 가족에게 억지 화풀이를 한다
- 15 - 2 - 3 - 12 가족의 걱정이 부담

15 - 2 - 4 가족관계로 인한 스트레스 증가

- 15 - 2 - 4 - 1 배우자의 부모와의 동거
- 15 - 2 - 4 - 2 배우자의 부모의 언동
- 15 - 2 - 4 - 3 가족과의 식사 내용 및 횟수가 일치하지 않는다
- 15 - 2 - 4 - 4 발병후 시간이 경과함에 따라 가족의 관심 및 배려의 감소
- 15 - 2 - 4 - 5 배우자의 이해부족으로 인한 경제적 부담
- 15 - 2 - 4 - 6 배우자의 질병으로 인한 스트레스 증가
- 15 - 2 - 4 - 7 동거 가족의 간병을 자신이 해야한다는 것에 대한 스트레스 증가
- 15 - 2 - 4 - 8 가사부담으로 인해 치료에 전념할 수 없다
- 15 - 2 - 4 - 9 가사일이나 부담으로 작용
- 15 - 2 - 4 - 10 가족이 장기기증을 거절했다
- 15 - 2 - 4 - 11 가족의 무관심·냉대
- 15 - 2 - 4 - 12 가족분화로 인해 치료에 전념할 수 없다

15 - 2 - 5 가족에 대한 고지

- 15 - 2 - 5 - 1 가족에 대한 고지(부모)
- 15 - 2 - 5 - 2 가족에 대한 고지(자녀)
- 15 - 2 - 5 - 3 가족에 대한 고지(배우자)
- 15 - 2 - 5 - 4 주위, 지인, 가족에게 고지하는 방법
- 15 - 2 - 5 - 5 주위, 지인, 가족이 암 발병을 알지 못하게 한다

15 - 2 - 6 가족에 대한 걱정

- 15 - 2 - 6 - 1 가족의 앞으로의 생활에 대한 걱정
- 15 - 2 - 6 - 2 부모의 생활 및 부모의 수발에 관한 걱정
- 15 - 2 - 6 - 3 고령·질병·장해를 가진 가족의 장래에 대한 걱정
- 15 - 2 - 6 - 4 자신이 사라진 뒤의 가족에 대한 걱정
- 15 - 2 - 6 - 5 자신과 같은 생활환경에 있는 가족의 암 발병이 걱정

15 - 2 - 7 자녀와의 관계

- 15 - 2 - 7 - 1 아이들을 충분히 보살필 수 없다
- 15 - 2 - 7 - 2 아이들의 학교나 행사에 참가할 수 없다(아이들을 위해서 할 수 있는 일이 적어지고 있다는 느낌이 든다)
- 15 - 2 - 7 - 3 아이들의 심신에 대한 영향
- 15 - 2 - 7 - 4 아이들에게 유전되는 것은 아닐까?
- 15 - 2 - 7 - 5 자녀·손자를 맡기는 것, 맡길 곳
- 15 - 2 - 7 - 6 아이들에게 감염되는 것은 아닐까?(C형간염 등)
- 15 - 2 - 7 - 7 아이들에게 부담을 주고 싶지 않다
- 15 - 2 - 7 - 8 외모의 변화로 인해 아이들과의 접촉에 저항감을 느낀다
- 15 - 2 - 7 - 9 외모의 변화로 인해 아이들의 학교행사 등에 참가하는 것에 대해 저항감을 느낀다
- 15 - 2 - 7 - 10 아이들에게 경제적 부담을 준다
- 15 - 2 - 7 - 11 육아로 인해 치료에 전념할 수 없다

15 - 2 - 8 자녀에 대한 걱정

- 15 - 2 - 8 - 1 남겨지게 될 아이들에 대한 근심·걱정
- 15 - 2 - 8 - 2 18세 미만의 아이들에 대한 걱정
- 15 - 2 - 8 - 3 자녀를 후계자로 육성할 수 없게 된 것에 대한 걱정
- 15 - 2 - 8 - 4 자신이 아이들과 언제까지 살 수 있을지 걱정
- 15 - 2 - 8 - 5 모자·부자가정으로 인한 아이들에 대한 걱정
- 15 - 2 - 8 - 6 장애가 있는 아이에 대한 걱정
- 15 - 2 - 8 - 7 질병이 있는 아이에 대한 걱정

15 - 2 - 9 임신·출산·육아에 대한 불안

- 15 - 2 - 9 - 1 임신(아이를 갖는 것)
- 15 - 2 - 9 - 2 아이를 한 명 더 갖고 싶다
- 15 - 2 - 9 - 3 (안전한) 출산에 대한 불안
- 15 - 2 - 9 - 4 모유를 먹이지 못하는 것에 대한 괴로움
- 15 - 2 - 9 - 5 향후의 육아에 대한 불안
- 15 - 2 - 9 - 6 임신중의 암 치료에 대한 불안
- 15 - 2 - 9 - 7 치료가 임신중의 아이에게 미칠 영향이 불안
- 15 - 2 - 9 - 8 치료를 위한 중절

15 - 2 - 11 가족과의 의견 불일치

- 15 - 2 - 11 - 1 배우자와의 치료방침에 관한 불일치
- 15 - 2 - 11 - 2 가족과의 치료방침에 관한 불일치
- 15 - 2 - 11 - 3 가족 등이 마음대로 치료방법을 결정

보충 2 소분류에 의한 고민과 부담 상위 20 위

순 위	진단 받은 직후		진단 받은 직후부터 현재까지		현 재		3 개 시점 합
	소분류	건수	소분류	건수	소분류	건수	소분류
1	장애에 대한 막연한 불안	1,915	재발·전이에 대한 불안	1,304	재발·전이에 대한 불안	2,066	재발·전이에 대한 불안
2	정신적 동요·절망감	1,736	장애에 대한 막연한 불안	603	장애에 대한 막연한 불안	569	장애에 대한 막연한 불안
3	죽음을 의식	1,674	항암제로 인한 부작용의 증상	495	의료비	333	죽음을 의식
4	재발·전이에 대한 불안	663	정신적 동요·절망감	300	치료후의 생활·건강관리	258	정신적 동요·절망감
5	자녀에 대한 걱정	360	죽음을 의식	287	죽음을 의식	216	항암제로 인한 부작용의
6	수술과 관련된 고민	344	암을 의식	235	암을 의식	207	암을 의식
7	가족에 대한 걱정	293	치료와 관련된 고민	219	지속되는 증상	194	지속되는 정신적 불안감
8	지속되는 정신적 불안감	249	지속되는 정신적 불안정감	196	경제적 측면에서 향후의 생활에 대한 불안	177	의료비
9	가족 전체와의 관계	242	수술후 후유증	170	항암제로 인한 부작용의 증상	157	수술과 관련된 고민
10	암 발병이 일에 미치는 영향	196	치료후의 생활·건강관리	164	그 외의 증상으로 인한 일상생활에서의 영향	140	치료와 관련된 고민
11	업무복귀·계속에 대한 불안(피고용자)	191	지속되는 증상	156	치료와 관련된 고민	139	자녀에 대한 걱정
12	배우자와의 관계	179	의사·간호사에 대한 불안(본원)	154	외모의 변화	133	업무복귀·계속에 대한 불안(피고용자)
13	암 발병후의 삶의 방향	172	의료비	152	수술후 후유증	124	치료후의 생활·건강관리
14	암을 의식	164	업무복귀·지속할 수 있을까에 대한 불안(피고용자)	137	지속되는 정신적 불안정감	116	가족에 대한 걱정
15	치료법의 선택	139	수술과 관련된 고민	132	배변장애로 인한 증상	111	가족 전체와의 관계
16	치료와 관련된 고민	135	외모의 변화	132	암 발병후의 삶의 방향	108	외모의 변화
17	자녀와의 관계	133	위절제로 인한 식사에 대한 영향	126	업무복귀·계속에 대한 불안(피고용자)	103	암 발병후의 삶의 방향
18	외모의 변화	115	배변장애로 인한 증상	112	위절제로 인한 식사에 대한 영향	96	지속되는 증상
19	가족에 대한 고지	111	치료법의 선택	103	임파부종으로 인한 증상	93	암 발병이 일에 미치는 영
20	업무복귀·지속할 수 있을까에 대한 불안(경영자등)	93	고지된 동의	99	정신적 동요·절망감	80	배우자와의 관계

보충 3 분류별 주관식 답변의 대표사례

1 외래

1-1-2	외래치료	<ul style="list-style-type: none"> 접수하고 난 후 진찰받기까지 3 시간이나 기다려야 하므로 육체적, 정신적으로 피곤하다. 육체적으로 상당히 부담을 느끼지만, 매주 항암제 치료를 외래에서 받고 있다.
1-2-1	병원의 선택	<ul style="list-style-type: none"> 암 수술을 받을 경우에는 어느 병원에 가면 좋을까?(병원에 따라 치료방법이나 환자에 대한 대응방법이 다르므로, 고민했다.) 아이가 아직 어려서, 어느 병원에서 치료를 받는 것이 자신 과 가족에게 최선의 선택일까?
1-2-2	의사의 선택	<ul style="list-style-type: none"> 어린 아이가 있었기 때문에, 안심하고 생명을 맡길 수 있는 의사와 만날 수 있을지 불안했다.

2 입원·퇴원·전원

2-1-2	입원하기까지의 시간	<ul style="list-style-type: none"> 암 진단을 받은 후부터 입원을 기다리는 동안, 하루 하루 불안은 커져만 가고 생지옥이 따로 없었다. 온갖 불안을 품게 되었는데, 그 불안을 상당할 상대도 없어 평생 잊을 수 없는 시간이었다. 암이란 진단을 받았지만, 빈 병실이 없어 2 주일 정도 기다렸다. 그 사이에 암이 진행되거나 전이되거나 않을지 불안해서 견딜 수가 없었다.
2-1-3	입원과 관련된 고민	<ul style="list-style-type: none"> 입원중, 다른 환자들의 이야기가 너무나도 두렵고 생생해서 귀를 막고 싶을 때가 많았다. 그런 때에 의료진으로부터 제대로 된 설명을 들을 수 있다면 얼마나 안심이 될까? C 형 간염이 간암으로 발전하여 3 번이나 입원과 퇴원을 반복하여, 앞으로도 입원과 퇴원을 반복해야 하는지 너무 불안하며 하루하루가 우울하다.
2-2-2	퇴원시기	<ul style="list-style-type: none"> 입원중에 병동을 옮겼기 때문에 아는 동일 질환자도 없고, 언제 퇴원할 수 있을지 몰라, 하루하루가 불안했다. 체력도 기력도 아직 자신이 없는데 퇴원을 권고 받았다. 집에 돌아가는 것이 마음에 걸리고 불안해서 의사와 상담후 다른 병원을 소개 받아 병원을 옮겼다. 그리고 4 주정도 지나 퇴원했다.
2-3-1	전원과 관련된 고민	<ul style="list-style-type: none"> 재발했을 경우, 지금의 병원에서 치료와 고통조절을 제대로 해 줄 수 있을지 걱정이다. 병원을 옮기는 것에 대해서도 고려하고 있다. 병원을 옮기고 싶지만, 주치의의 기분을 상하게 할까봐 말을 할 수가 없다. 정년인 일년 후엔 고향인 지방으로 내려갈 예정이다. 도쿄에서 이대로 치료를 계속하고 싶지만, 지방으로 내려간 후, 지금까지의 첨단 치료를 받을 수 없게 될까봐 걱정이다.
2-3-2	전원에 따른 영향	<ul style="list-style-type: none"> 치료를 계속하기 위해 병원을 옮겨야만 하는 상황이 되어, 남편의 전근과 아이의 전학 등 생활이 크게 바뀌는 것에 대한 불안으로 고민했다.

3 진단·치료

3-1-1	치료법의 선택	<ul style="list-style-type: none"> • 암이라는 사실만으로도 충격적인데, 그것을 넘어서 여러 가지 일들을 단기간에 판단해야만 하는 잔혹함과 상담을 하더라도 결국은 자신이 결정해야만 하는 어려움이 있다. • 몇 가지의 항암제에 대해 설명한 후, 그 중에서 나에게 선택하라고 했지만 선택할 수 없었다. 이럴 경우 누구와 상담하면 좋을까? • 수술일정이 암 진단일로부터 10 일 후로 결정되어 버렸다. 질병에 대한 기본적인 지식을 얻을 시간적 여유도 없었는데 절제범위까지 내가 직접 선택해야 한다는 것이 너무 힘들었다.
3-1-2	치료와 관련된 고민	<ul style="list-style-type: none"> • 어떤 항암제의 사용으로 매일같이 빈뇨(頻尿)와 통증과의 싸움으로 지옥에 비유할 만큼 고통스러웠다. 이것은 인간에게 할 치료법이 아니라고 생각되었다. • 수술을 받은 후, 항암제 치료까지 받게 되었을 때, 어떤 증상이 나타날지, 그것을 견딜 수 있을지 아주 걱정이 되었다. • 항암제의 부작용으로 언제나 기분이 안 좋고, 전신의 권태감으로 인해 쉽게 피곤해져 상당히 괴롭다. 벌써 2 년 반이나 지났는데, 이제는 진절머리가 난다. • 암 진단을 받은 후, 인터넷의 정보나 친구 및 지인 등의 조언을 바탕으로 의료기관과 구체적으로 검토했다. 그러나 결국, 치료법이 확정되기까지의 약 2 개월간은 정신적으로 불안정한 상태에 놓여 있었다.
3-1-3	이전체험으로 인한 치료관련 고민	<ul style="list-style-type: none"> • 다시 재발하여 처음부터 검사, 치료를 받아야 한다고 생각하면 괴롭다. 한번 경험한 것은 그 고통을 몸이 기억하고 있기 때문에. • 항암제로 인한 부작용 중에서 밤에 발생하는 구역질이 정신적으로도 육체적으로도 제일 힘들다. 두 번 다시 경험하고 싶지 않다.
3-1-4	수술과 관련된 고민	<ul style="list-style-type: none"> • 수술은 제대로 될까? 수술후의 상태는 어떻게 될까? • 암 진단후부터 수술까지 3 개월이 걸렸다. 좀 더 빨리 수술해 달라고 몇 번이나 말했지만, 순서를 기다려야 한다고 해서 계속 기다릴 수 밖에 없었다. 그 기간이 제일 괴로웠다. • 임파 절제로 인한 후유증으로 고생하고 있어, 임파 절제에 동의한 것을 후회하고 있다.
3-1-5	기타 치료법	<ul style="list-style-type: none"> • 다른 방법(수술 이외의 방법)은 없는지 상담할 사람(의사를 포함)이 없어 고민했다. • 항암제도 사용할 수 없는 경우였는데, 암에 좋다고 하는 건강식품의 복용에 대해 주치의에게 물었지만, 일체 상대도 해주지 않아 버려진 듯한 기분이 들었다.
3-1-6	치료방침	<ul style="list-style-type: none"> • 이전 병원에서는 유방보존수술 후, 방사선을 매일 쬐 것이라고 했는데, 치료중인 병원에서는 1 주일에 3 회로 정해져 있다고 한다. 이 치료방침에 문제가 있는 것이 아닌지 불안하다. • 전임으로 주치의가 바뀌어 의견과 치료법이 크게 달라졌다. 전임자는 항암제 투여에 의한 화학요법을, 후임자는 퇴원후 자택요양을 권했다. 후임 주치의의 지시대오라면 죽음을 기다리는 일 밖에 안되지 않는가라는 생각이 들었다.
3-2-1	검사받기	<ul style="list-style-type: none"> • 무엇을 위한 검사인지 사전에 알려주고, 결과도 알고 싶다. • 병소부의 세포를 채취한 후, 결과가 나오기까지의 1 주일간, 흉부에 통증이 있어 병소가 확대되지는 않을지 걱정했다. • 입원전에 검사를 위해 병원에 갈 때 언제나 혼자라서 외로웠다. 이럴 때 누군가 곁에 있어줬으면 좋겠다.
3-2-2	검사결과	<ul style="list-style-type: none"> • 매월 검진에서 어떤 결과가 나올지 항상 불안하다.

4 완화케어

4-1-1	말기의 고민	<ul style="list-style-type: none"> 말기가 되면 어떻게 될지 불안하다. 그리고 언제부터 그러한 것에 신경을 쓰면 되는지, 자포자기 상태에 빠지지는 않을지 걱정이다. 죽음을 맞이할 때 고통스럽지는 않을지 제일 두렵다. 만약, 고통과 괴로움이 따른다면 (돈이 들더라도)안락사를 택하고 싶다. 가능하면 내집에서 가족들에 둘러 쌓여 죽는 존엄사를 택하고 싶다. 연명치료는 전혀 필요하지 않다.
4-1-2	죽음을 앞둔 건설적인 준비	<ul style="list-style-type: none"> 만일의 경우를 생각하여 장례식, 재산, 주변 사람들에 대한 통지 등을 유서와 같은 것에 기록해 두었다. 최악의 경우인 「죽음」을 가정하여 가족의 생활비 등의 경제적인 측면과 주택문제, 재산은 어떻게 할지 생각했다.
4-2-1	완화케어요법	<ul style="list-style-type: none"> 아직 고통을 느끼며 살아있지만, 고통을 조금이라도 줄일 수 있는 방법은 없을까? 종말기에는 어떠한 증상이 나타나며, 어떤 치료를 받게 될까?
4-2-2	완화케어시설	<ul style="list-style-type: none"> 말기가 되면 호스피스 시설에 들어갈지를 고민했다. 호스피스 병동에 입원하면 어느 정도의 비용이 들지 걱정했다.

5 통보(설명), 설명에 대한 동의, 세컨드 오피니언

5-1-1	통보의 방법	<ul style="list-style-type: none"> 통보(병에 대한 설명)의 말투나 타이밍 등의 배려가 전혀 없고, 너무나 사무적이어서, 내 귀를 의심했을 정도였다. 본인은 물론이고 가족들도 병명을 모른 채 2 주 후로 수술이 결정되고, 검사가 시작되고 나서야 가족에게 설명이 있었다. 불안과 불신감으로 가족에게 상당한 정신적 부담을 줬다.
5-2-1	진료중인 병원에서의 설명에 대한 동의	<ul style="list-style-type: none"> 수술후 2 년이 지난 뒤 임파부종으로 팔이 부었지만, 이러한 일이 발생할 수 있다는 설명을 사전에 듣고 싶었다. 수술에 대하여 설명이 있었지만, 전문용어를 사용한 설명이 너무 어려워, 가족들 중 누구 하나 질문조차 하지 못했다. 수술 및 치료에 관한 설명을 들을 때에는 육친만이 동석할 수 있다고 하였는데, 육친이 없어서 곤란했다. 정확한 최신정보를 알고 싶다. 검사 데이터 등 매번 정확하게 알고 싶다.
5-2-2	다른 병원에서의 설명에 대한 동의	<ul style="list-style-type: none"> 고지 때 한 번 설명은 들었지만, 그 후의 치료경과와 치료방침에 대해서 충분히 설명을 듣지 못했다. 듣지 못했던 부작용이 발생하여 관찮은 것인지 불안했다.
5-3-1	진료중인 병원에서의 세컨드 오피니언	<ul style="list-style-type: none"> 작은 병원이라 전문 의사가 없지는 않는지 치료에 불안을 느꼈지만, 세컨드 오피니언을 구하는 것에는 망설여졌다. 세컨드 오피니언을 받았지만, 양측의 의견을 어떻게 처리해야 할지 고민했다. 세컨드 오피니언을 받아야 할지, 만약 받는다면 어디로 (누구에게) 상담을 해야 할지 고민했다. 담당 의사가 서둘러 수술을 하고자 해서, 세컨드 오피니언을 받으려고 했지만, 그 일로 의사와의 관계가 거북해졌다.

6 의료연계

6-1-1	주요 치료가 종료된 후의 환자관찰	<ul style="list-style-type: none"> 심장, 폐의 기능저하로 인해 숨이 가쁘고, 피곤한 증상이 있어 결국에는 통원할 수 없게 되지는 않을지 고민하고 있다.
-------	--------------------	---

6-2-1	의료연계의 연락·정보교환 부족	<ul style="list-style-type: none"> 복수의 병원에서 치료를 받았지만, 병원과 의사간의 보고, 연락, 상담과정에서 불쾌한 경험을 했다.
-------	---------------------	--

7 재택요양

7-1-1	통원 불가능	<ul style="list-style-type: none"> 나이가 많아 통원을 할 수 없게 된 때에는 치료를 어떻게 할 것인지 고민하고 있다. 심장에 지병을 갖고 있어 체력이 저하되고 있다. 통원할 수 없게 된 때부터의 치료가 걱정이다.
7-1-2	재택요양 희망	<ul style="list-style-type: none"> 아이가 어려서 집을 비우기가 불안했다. 집에서 치료를 받을 수 없을지 고민했다.

8 시설설비·교통

8-1-1	필요하다고 생각되는 시설·설비	<ul style="list-style-type: none"> 통원만을 하게 될 경우, 병원내에 환자들간의 의사소통의 장이 마련되지 않아서 홀로 고민하는 경우가 증가한다.
8-1-2	부적절한 시설·설비	<ul style="list-style-type: none"> 병원에서 보는 포스터에 암 환자의 생존율이 5년, 10년 등으로 적혀 있는 것이 상당히 거슬린다. 앞으로 몇 년 후에 죽는다고 생각하면 슬퍼진다. 다른 사람이 암이란 사실을 알게될까봐 걱정이다. 입원시에 이름 표시판을 복도 쪽에 걸지 않았으면 좋겠다.
8-2-1	통원의 불편	<ul style="list-style-type: none"> 암 진단을 받기까지의 2개월간, 편도 3시간의 거리에 있는 병원에 다녔다. 이런 생활의 반복으로 몸도 마음도 지쳤다. 외래치료를 위해 버스로 통원하고 있지만, 오전 출근시간과 겹쳐 빈 좌석이 없어 고생하고 있다.

9 의료자와의 관계(본원)

9-1-1	의사·간호사에 대한 불만(본원)	<ul style="list-style-type: none"> 의사나 간호사가 환자를 대할 때 무시하는 태도나 싫은 얼굴을 할 때가 있다. 복용하고 있는 약에 대해서 물으면 아무것도 모르는 간호사가 너무 많아 놀랐다. 병원을 바꾸고 싶지만 주치의가 두렵고, 진료기록부를 옮길 병원에 제출할 수 있도록 도와줄 것인지 걱정되고, 부탁한 뒤에도 어떤 태도로 나올지 두렵다. 지금까지 감정적으로 대하거나 심한 말을 한 적이 있기 때문에 말을 꺼낼 수 없다. 유방암으로 진단 받은 후, 유방전절제술을 부탁했지만 의사는 초기단계이므로 보존술로도 충분하다고 설득했다. 그 결과, 재수술을 받게 되었고 그 후 창상감염을 일으켜 후회했다. 한동안 의사를 불신하게 되었다. 입원중에 의사나 간호사를 어떻게 해야 할지 몰라 혼자 고민하다가 잠을 설쳤다. 또한, 밖으로 나가고 싶었지만 그럴 수 없어 속박감도 느꼈다.
9-1-2	의료자와의 의사소통이 곤란한 상태	<ul style="list-style-type: none"> 후유증에 대해서 의사에게 상담해도 일상적인 일로 바쁘지 진지하게 고려해 주지 않는다, 그냥 흘러 듣는다. 병원에 갈 때마다 검사를 받을 때마다 의사에게 여러 가지 묻고 싶은 것이 많지만, 묻자니 두렵고, 묻지 않자니 불안하고, 그렇게 고민하고 있는 사이에도 시간은 흐른다. 점점 진찰일과 진찰일 간격(3개월~6개월에 1회)이 벌어져서, 현재 상황에 대해 의사와 이야기할 기회가 줄어들어 조금 불안을 느낀다. 청각장애가 있어 의사나 간호사와의 의사소통이 곤란하다.

9-1-3	의료자와의 의사소통 문제의 원인	<ul style="list-style-type: none"> • 의사(3~4 명) 및 간호사에게 몇 번씩이나 같은 말을 해야 하고, 주치의와는 좀처럼 충분히 이야기할 기회를 갖지 못하여 애태울 때가 있었다. • 검사와 같은 식으로 마음의 치료라고나 할까?, 병원에 검사하러 가서 몸도 마음도 안심할 수 있게 되기를 희망한다. 정신적인 치료(카운셀링)도 치료의 일환으로 실시해 주었으면 좋겠다. • 입원중에는 의사 및 간호사들과 여러 가지를 상담할 수 있었지만, 퇴원한 후로는 의료지식이 있는 사람이 주변에 없어 정신적으로 불안정한 시기도 있었다.
9-1-4	의료과실	<ul style="list-style-type: none"> • 자주 보도되는 의료과실에 대한 불안
9-2-1	의료기관에 대한 불만(본원)	<ul style="list-style-type: none"> • 암이 전이된 후, 예약을 하고 병원에 갔지만 의사는 이미 없었고, 간호사로부터는 「선생님은 지금 바쁘십니다」라는 말을 들었다. • 방사선과 의사로부터 현재는 치료방법이 여러 가지가 있기 때문에 전적출을 하지 않아도 괜찮았을 것이라는 말을 들었다. 왜 수술전에 외과와 방사선과 의사들이 서로 상담한 후 치료방침을 결정하지 않았을까? • 의료는 장기별로 전문분야가 나뉘어져 있기 때문에 종합적으로 진료를 받을 수 없어 불안하다.

10 의료자와의 관계(타원)

10-1-1	의사·간호사에 대한 불만(타원)	<ul style="list-style-type: none"> • 검사도 하지 않고 손만 대보더니 암이라고 진단하고, 가슴을 만지고, 묻지도 않은 생존율까지 이야기했다. 검사기사는 웃으면서 검사를 진행했으며, 병원내에서 휴대폰 벨소리도 꺼 놓지 않았다. 의사도 기사도 간호사도 모두 최악이었다. • 3 개월에 1 회 MRI 검사를 받고 있었는데, 종양표시의 수치가 높아졌다. 그 때 「복부 쪽만 검사하고 있었는데, 어쩌면 폐로 전이되었을지도 모르겠습니다」라고 하는 의사의 언동에 불안을 느꼈다.
10-1-2	의사·간호사 이외의 의료 관계자에 대한 불만(타원)	<ul style="list-style-type: none"> • 원외처방이라 약국에서 약을 받을 때, 「항암제입니다」라고 확실히 들었다. 그때까지는 밝고 건강하게 지내고 있었는데, 약간 우울해졌다.
10-2-1	타원에서의 검진·진단·치료	<ul style="list-style-type: none"> • 1 년전 시(市)의 정기검진에서 정밀검진이 필요하다는 진단을 받아, 병원에서 장내시경과 바륨 조영제 검사를 2 번 받았지만 이상이 없었다. 산부인과 검진에서도 같은 결과였다. (원인이)소변 쪽이라는 것을 알아내지 못하여 1 년을 방치했고, 그 결과 암이 진행된 것은 아닐까?
10-2-2	암 이외의 치료를 위한 진료	<ul style="list-style-type: none"> • 개인병원에서 다른 장기를 검사하고 싶지만, 병력에 암이라고 써야만 하기 때문에 가는 것을 주저하고 있다. • 다른 질병으로 병원에 가야만 할 경우, 근처 또는 다른 병원에 갈 용기가 없어 참아 버리는 경우도 있다. 수술자국을 보이고 싶지 않기 때문에.

11 증상·부작용·후유증

11-1-1	항암제로 인한 부작용의 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 항암제의 부작용으로 머리카락이 많이 빠지기 시작했을 때에는 정말 제정신이 아니었다. 사람에 따라 차이는 있다고 하지만 마음의 준비가 안되어 당황했다. • 항암제의 부작용으로 다리가 저리고, 발목에서 발끝까지는 차갑고, 몸을 가눌 수가 없어 힘들었다. • 손톱은 점점 보라색으로, 피부색은 검붉은 색으로 변하고, 벌레에 물리거나 조그만 상처도 빨갱게 자국이 남고, 기미도 늘어나서 초라해진 느낌이다.
--------	-----------------	--

11-1-2	항암제 부작용의 지속	<ul style="list-style-type: none"> 손저림은 많이 좋아졌지만, 양쪽 발끝의 저림은 발 끝의 장심까지 이르러, 몇 년이 지나면 이 증상이 나올까? 또 앞으로 걸을 수 없게 되지는 않을까 걱정이다.
11-1-3	방사선으로 인한 부작용의 증상	<ul style="list-style-type: none"> 방사선 치료시, 구역질로 인해 식욕도 없어 매일 고생했다. 방사선 치료후에는 체력이 떨어진다. 고열로 3~4 일간 직장에도 못 나가고 고생하고 있다. 방사성 폐렴이라 곧잘 숨이 차고, 기침을 한다.
11-1-4	방사선으로 인한 후유증	<ul style="list-style-type: none"> 방사선 치료 탓으로 지금도 입술이 심하게 마른다. 항상 목이 마른다. 침이 나오지 않아 밤이면 입안이 말라서 잠을 설치게 된다. 침이 나오지 않아 목이 아파서 식사를 제대로 할 수 없다. 방사선으로 인해 눈에 백내장과 녹내장이 발생하여 잘 보이지도 않고 때때로 아프기도 하다. 코피도 난다. 부작용으로 인해 침이 안 나오는 것과 미각이 사라졌다는 것이 걱정이다. 무엇을 먹어도 똑같은 맛으로 이것이 지금 제일 큰 고민이다. 방사선의 부작용으로 인해 혀가 맛을 못 느끼고, 식욕도 없어 체중도 떨어졌다. 허리나 다리의 관절에서도 통증을 느낀다. 밤에는 푹 잘 수도 없으며, 통증이 앞으로는 어떻게 진행될지 불안하다.
11-1-5	수술후 후유증	<ul style="list-style-type: none"> (폐수술 후) 호흡곤란으로 걷는 것은 물론 대화도 제대로 할 수 없어 걱정이다. 수술로 크게 절제하였기 때문에 상의를 입을 때 모양을 바로잡거나 지나치게 땀을 많이 흘리는 것이 고민이다. 수술후 다리가 상당히 많이 부어 올랐고, 머리 속에 가스가 가득찬 것 같이 머리가 무거워 의사에게 물었더니 잘 모르겠다고 대답하여 더욱 걱정이다. 수술 후유증으로 인한 비타민 결핍증과 당뇨병의 합병증으로 통원하며 재활치료를 받고 있다. 왼쪽 다리의 일부(뼈, 피부)를 입 안에 이식한 탓에 입안에서 털이 자라 고민이다.
11-1-6	배뇨장애로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> 오줌이 자주 마렵다.(1~2 시간) 수술후 2 개월이 지난 지금도 하루에 20~30g 정도 오줌이 샌다. 스스로 소변을 볼 수 있기까지 시간이 걸려, 자신감을 잃었던 시기도 있었다. 임파액의 배액용 관이 복부내 2 곳에 들어가 있으며, 좀처럼 배액량은 줄지 않고 있는데 제거하는 것에 대해서 너무 불안했다.
11-1-7	배뇨장애로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> 스스로 소변을 볼 수 없게 되어 자기도뇨 지도를 받아 잔뇨측정을 하게 되었다. 지금은 완전히 스스로 소변을 볼 수 없게 되어 하루에도 몇 번씩 도뇨를 하는 것이 고통이다. 또한, 매번 오줌량을 측정하고 기록하는 것이 번잡하고 귀찮다. 멀리서 일하고 있는 딸을 만나보고 싶지만, 배뇨장애로 인한 실금이 걱정되어 장시간의 외출 및 외박이 불가능하다.
11-1-8	배변장애로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> 매일 매일 보던 변이 나오지 않고, 20 일 이상~1 개월이나 계속되면서 걱정도 커지고, 통증과 괴로움이 나를 불안하게 만든다. 설사약을 먹어도 아주 조금밖에 나오지 않아 이것이 언제까지 계속될지 걱정이다. 하루 10 회 이상의 변이 며칠간 계속되었다. 가끔씩 화장실까지 가는 사이에 실수한 적도 있어서, 수술후 6 개월 정도 기저귀를 사용했지만, 정상으로 돌아오지 않을까봐 걱정했다.

11-1-9	배변장애로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 설사에 가까운 변일 경우, 화장실까지 가기 전에 실수를 하여 속옷을 더럽히게 되는 것이 서글프다. 이럴 때는 종이 기저귀로 갈아 입지만, 그 징후를 알아 차리는데 아직 시간이 걸린다. • 위의 전절제 수술로 때때로 수양성 설사를 한다.(1 주일에 1 회 정도) • 첫번째 수술후, 직장의 대부분을 제거해서 변의를 느끼면 금새 변이 나온다. 이대로 계속 변을 기저귀에 의존해야 한다고 생각하니 1년 정도 외출을 할 수가 없었다.
11-1-10	인공항문의 취급	<ul style="list-style-type: none"> • 지금은 주 2 회 장청소를 한다. 시간이 1 시간 정도 걸려 괴롭다. • 3 번째 수술 때 인공항문의 위치가 바뀌어 요철이 생겨 인공항문 보장구를 설치하기 어렵다. 그리고 쉽게 빠져서 너무 곤란하다. • 파킨슨병으로 손이 떨려서 혼자서는 인공항문 주머니를 교환할 수 없다. 간병인이 있으면 할 수 있을 것 같다. • 인공항문으로 인해 먼저 자신에게 맞는 인공항문 주머니를 찾는 것이 힘들었다. • 인공항문을 사용하고 있어서 변이 언제 나올지 모르며, 에어필터가 막혀 버린다.
11-1-11	인공항문으로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 인공항문으로 인해 피부가 당기는 느낌이 들며, 국부에 통증을 느낀다. • 인공항문의 입구 안쪽과 바깥쪽에 계속해서 통증을 느낀다. • 피부보호판(보조기)을 설치한 부분의 피부가 거칠어져 아프다. 외출하지 않을 때에는 「컵」으로 누르고 있다. 피부가 거칠어지지 않는 방법은 없는 것일까?
11-1-12	인공항문으로 인한 스트레스	<ul style="list-style-type: none"> • 인공항문을 설치하자 배변방법도 어렵고, 여름에는 인공항문 주머니가 쉽게 빠지며, 인공항문 주변의 피부가 짓물러 정신적으로 고통스러웠다. • 인공항문을 설치한 뒤로는 일상생활 속에서 불편한 점이 많고 스트레스가 쌓인다. • 「인공항문을 설치한 채 평생을 살아가야 한다」라는 것이 나의 고민이다. • 인공항문을 임시로 설치했기 때문에, 인공항문을 통한 배설로 고생했으며, 또한 임시항문의 복구(폐지)시기 및 그 가능성에 대해서도 많이 고민했다.
11-1-13	인공항문에 의한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 제일 힘들었던 것이 욕실에서의 머리감기와 인공항문의 취급방법이었다. 병원에서의 인공항문 제품의 사용법이나 관리도 제대로 이루어지지 않아 고생했다. • 일 관계로 술을 배달하고 있는데, 여름에는 스토머 주머니가 자주 벗겨진다. 하루에 2~3 번은 벗겨지고, 한번 벗겨지면 옷과 속옷이 엉망이 되어, 아내 모르게 버리고 있다. • 인공항문을 설치한 후로는 온천이나 사람들이 많이 모이는 곳에 가는 것이 두려워 외출은 될수록 삼가하고 있다. • 사람들을 만났을 때에는 가스가 새어 나오지 않도록 주의한다. 음식에 따라 설사나 가스로 고생한 적이 있다. • 가스소리를 없앨 수는 없을까? 그리고 그 타이밍을 본인이 조절할 수 없을까?
11-1-14	장래의 인공항문 관리	<ul style="list-style-type: none"> • 늙어서 본인이 간병을 받게 되었을 때, 피부보호판(보조기)을 설치하고 있어 간병인이 싫어할 것이라는 생각이 든다. • 교체도 혼자서는 좀처럼 할 수 없어서, 아내에게 의지하고 있어 장래가 걱정이다.

11-1-15	임파부종으로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 환부측 상지가 심하게 부어올라 팔을 들어올릴 수 없게 되었다. • 피곤해지면 임파선이 쥐가나는 듯 하고 어깨가 걸린다. • 치료 직후부터 허벅지에서 그 아래에 걸쳐 붓고 당기는 듯한 느낌이었다. 지금은 발목부터 그 아래쪽으로 통증이 있다. 발가락 끝이 특히 아프다. • 1년 6개월이 되지만, 아직까지 왼팔을 맘대로 움직일 수 없다. 나른함, 붓기, 왼쪽 가슴의 통증 등의 증상이 있다. • 수술후, 회사에 복귀한지 얼마 되지 않아 왼발이 붓고 커졌다. 지금은 걸거나 그 무엇을 해도 붓기가 심해진다.
11-1-16	임파부종으로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 임파부종으로 일상생활이 조금 불편하고, 육체적으로도 정신적으로도 상당히 괴로웠다. • 치마도 입을 수 없고, 신발도 신을 수 없다. 좌우의 발 크기가 다르다. • 왼팔이 붓고 저려서 힘을 쓰지 못해, 가사일과 직장일을 제대로 할 수 없다. • 발의 붓기가 점점 심해져 부종이란 진단을 받았는데, 그 치료방법도 없다는 판단을 받았다. 직장도 자주 쉬게 되었고 퇴직할 수 밖에 없게 되었다. • 2년전, 세균에 감염되어 입원하여 봉와직염이라는 진단을 받았다. 올해도 세균에 감염되었다. 아침, 저녁에 외출하는 것도 두렵다.
11-1-17	음성상실로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 퇴원후, 음성을 내는 기구를 설치하여 3~4주에 한 번 기구를 교환하고 있는데, 그 사이에 기구가 빠져(2번) 아주 힘들었다. 신속히 구급차로 병원에 가야만 하기 때문에 언제나 불안하다. • 목에 구멍이 뚫려 있어, 목욕을 할 때 애로사항이 많다.(특히 겨울에 곤란하다.) • 전화에 대응할 수 없다. • 후두형성식으로 뜻하는 대로 말할 수 없는 것이 고민이다. 구멍에는 가래가 끼므로 하루에 2번 아내가 청소해 주고 있다. 그러나 아내가 없을 때와 늤었을 때는 어떻게 해야 하나 고민이다.
11-1-18	음성상실로 인한 사회생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 부모로써 결혼전의 아이들에게 육성으로 아무 말도 해 줄 수 없는 것과, 수술로 목소리를 잃어 직장복귀가 어려워진 것이 고민이다. • 앰프 리코더에 의한 발성이 신기한지 외출하면 사람들이 흘깃흘깃 본다. • 말이 통하지 않는 것이 제일 큰 고민이다. 처음부터 말을 걸어 오지 않는 것도 차별 받고 있는 듯한 느낌이다.
11-1-19	음성상실로 인한 의사소통 장애	<ul style="list-style-type: none"> • 사람들과 제대로 이야기할 수 없는 것과 식사를 제대로 할 수 없는 것이 괴롭다. • 발성을 제대로 할 수 없기 때문에, 여러 사람과 동시에 의사소통을 할 수 없다. • 언어발성불능(보조구를 사용하고 있지만 말이 잘 되지 않는다) • 발성에 상당한 체력이 소모되므로, 사회에서는 물론 가족간에도 의사소통을 제대로 할 수 없게 되었다. • 회화가 제대로 되지 않아, 가족과는 어느 정도 통하지만(현재는 회화 수단으로써 천진식으로 발성하고 있다), 다른 사람들과는 잘 통하지 않는다. 각오는 하고 있었지만, 역시 속이 타고 답답해서 짜증이 날 경우가 많다.

11-1-20	위절제로 인한 일상생활과 관련된 고민	<ul style="list-style-type: none"> • 심야에 발생하는 역류 및 설사증 • 위를 절제하여 식욕도 없고, 조금만 먹어도 금새 포만감을 느끼며, 가끔씩 통증도 있지만, 제일 괴로운 것은 식사에 대한 기대와 즐거움이 없는데도 불구하고 식사를 만들어야 한다는 것이다. • 식사 때마다 무엇을 먹어야 할지 고민했다. 언제부터 어떤 음식을 먹을 수 있게 될지 모르겠다.
11-1-21	위절제후의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 근육이 붙지 않는 탓인지, 앞으로 구부정하게 서거나 걷고, 허리를 펴고 똑바로 서기 위해서는 힘이 든다. 걸을 때에는 지팡이를 짚는 것이 편하다. • 위가 1/3 로 작아져, 체중이 10kg 이나 줄었고 체력도 떨어졌다. • 식사후에 “위의 당김”, “약간의 통증”이 몇 달간이나 계속되었다. • 위의 전적출, 담낭, 비장의 적출 수술을 받고, 오후에는 가끔씩 담즙이 역류하는 것이 고민이었다. • 복부 팽만감(가스가 많이 나온다). 식사를 생각만큼 많이 할 수 없다.
11-1-22	위절제로 인한 식사에 대한 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 위를 1/3 이나 절제한 결과, 어떻게 영양보급이 유지될 수 있을지 불안했다. 주변의 경험자들을 찾아가 묻기도 하고, 나름대로 연구도 했지만, 그래도 불안했다. • 식사 때마다 위가 팽창하여 생각한 만큼 먹을 수 없다. 정상적으로 먹을 수 있게 될지 걱정이다. • 먹으면 위가 아프다. 아픈 것에 익숙해져 가끔씩 위가 아프지 않으면 그렇게 행복할 수가 없다. 먹지 않으면 아프지는 않지만 배가 고프다. 언제까지 이런 생활을 계속해야 하는 것일까를 생각하면 슬퍼진다. • 식사를 제대로 할 수 없으며, 먹으면 금새 속에서 걸려서 내려가는데 시간이 걸린다. 건강했을 때보다 15kg 이나 야위었다. 조금씩 체중을 늘리고 싶은데, 이것이 고민이다. • 공복감도 없고 식욕도 없다. • 먹는 방법을 몰라서 천천히 씹어 먹어도 덩핑증상이 나타난다. 식사시간이 되면 두렵다. • 수술후 3 개월째부터 식사를 하면 제거된 위 부분이 꼭 쥐어 짜는 듯 고통스럽다. 그리고 음식이 걸려 토한다. 매일 식사하는 것이 두렵다. 먹고 싶은 것은 너무나도 많은데, 먹으면 고통스러워 먹을 수 없다는 것이 분하다. • 위 적출 수술후, 식사에 대한 생각이 180 도 바뀌어 무엇을 먹어도 맛있다고 느끼는 일이 없다. 수술전에는 생선과 고기 등을 아주 좋아했지만, 지금은 전혀 먹고 싶지가 않다. • 1 주일에 2~3 회 정도 식사후 급성복통과 설사를 일으키므로, 외식이 불안하다. 직장동료나 친구들과의 식사도 피하게 되어 대인관계도 나빠지고 있다.
11-1-23	일레우스(장폐색)로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 일년에 몇 번은 장폐색을 일으키며, 그 당시의 고통과 괴로움은 말로 표현할 수 없을 정도다. 그 후로는 변통과 과식에 주의하고 있다. • 가끔씩 장폐색을 일으켜, 구토와 복통에 시달린다.
11-1-24	일레우스(장폐색)로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 자주 장폐색을 일으켜 그 때마다 입원과 퇴원을 반복한다. • 합병증인 장폐색의 발병이 반복되었다. 회사일도 걱정되어 약간의 우울증도 나타났다.

11-1-25	호르몬 밸런스의 변화로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 전립선 적출로 인해 호르몬의 균형이 깨져 체온조절이 갑자기 안 될 경우가 있다. • 호르몬 요법으로 인해 갑작스럽게 체중이 증가하거나, 몸이 쉽게 피곤해지는 등 이전과는 다른 변화가 몸에 나타난다. • 앞으로 이대로 살핀 채로 지내야 한다고 생각하면 불안하다. 투약으로 인한 비만이라고 생각한다. • 약(카소텍스)의 부작용으로 가슴이 커졌다. • 머리가 무겁다, 어깨결림, 관절통(허리, 팔꿈치, 무릎, 손목, 손가락 등), 체온으로 인한 더위와 땀, 대하로 인한 불쾌감 등 약을 복용하면 상태가 나빠지는 것 같아서 괴롭다. • 생리가 3 주일 이상 계속되거나, 생리 주기가 길어지기도 하고 짧아지기도 한다. • 뼈, 요통, 무릎 통증, 때때로 부작용의 일종으로 생각되는 땀이 물 흐르듯 흐른다. 조심해야 하는 것은 아닌지. • 1 년 동안 호르몬제를 복용한 결과, 부작용으로 생각되는 눈이 약간 잘 안 보이는 증상이 발생했다.
11-1-26	호르몬 밸런스의 변화로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 현재 호르몬 요법으로 치료하고 있는데, 약의 부작용으로 힘들다. 눈 주위가 가렵고, 음부가 따끔거리고, 입욕시의 입욕비누가 자극적이거나, 가렵기도 하다. 부인과에서 진찰을 받았더니 정막이 얇아졌다고 한다. • 1~2 시간 주기로 일과성 열감이 발생한다. 시간과 장소를 가리지 않기 때문에 업무시간에는 땀을 닦아 가면서 일해야만 하고, 밤에 자는 동안에도 1~2 회 정도 잠을 깨게 되며, 그 증상이 가라앉을 때까지 잠을 잘 수 없다. 지금부터 여름까지는 특히 괴로운 날들이 계속된다. • 발한과 화끈거림으로 인해 밤에 깊게 잠을 자본 적이 없다.
11-1-27	성기능장애로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 고민할 정도는 아니지만, 욕심을 말하자면 발기부전이다. • 성욕의 감퇴로 성교가 불가능한 상태이다. • 신경의 절단으로 남자로서의 기능이 정지된 것에 대한 불안과 부자유 • 남성기능을 상실하여 성생활도 불가능하다는 말을 들었다.
11-1-30	인공방광의 취급	<ul style="list-style-type: none"> • 노부부인지라 앞으로 인공방광의 교환이 제일 걱정이다. • 대변용과 소변용의 2 개의 주머니를 달고, 그 처치 및 지금까지 수술할 때 생긴 상처자국이 회복되지 않아 피를 뽑는 튜브를 제거할 수 없으며, 하루에 3 번이나 가제를 교환해야 한다. 그리고 X 선사진에서는 다시 폐 부분에 흰 그림자가 생겨 지금은 살아있는 것에 대해 고민하고 있다.
11-1-31	인공방광의 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 소변의 출구, 복부 주변의 피부가 붉어지고, 가제가 짓무르면서 톡톡 쏘는 듯 가렵고, 바르는 약을 사용해도 좀처럼 낫지 않는다. • 인공항문, 인공방광을 사용함으로써 남들이 모르는 가려움과 통증, 불편과 불안이 살아있는 한 계속된다는 것
11-1-32	인공방광으로 인한 스트레스	<ul style="list-style-type: none"> • 익숙하지 않아 짜증이 나거나 도중에 소변이 흘러나와 곤란했던 경우나 괴로웠던 경우가 여러 번 있었다.
11-1-33	인공방광으로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 소변 냄새가 복부쪽의 구멍으로부터 새어 나와 지독하다. 병때문이라고 생각하고 단념하고 있지만, 다른 사람들은 불쾌하게 생각할 것이다. • 인공방광은 겉으로 봐선 알 수 없지만, 소변이 나오는 간격이 30 분~1 시간 정도로 짧아, 장거리 외출시에는 불편하다. 물론 장거리일 경우에는 패드(오줌흡수)를 사용하고 있다. • 외출시, 다른 사람이 있는 화장실에서 인공방광을 안심하고 씻을 수 없는 것 • 건강센터나 온천을 방문하더라도 장애자용 시설이 그다지 없기 때문에 입욕이나 숙박을 꺼리게 된다.

11-1-34	수술로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 외과수술을 받자 말을 할 수 없게 되었고, 식사도 할 수 없게 되어 아주 괴로웠다. 그 후 주치의와 1 대 1 로 1 년간 식사연습과 말하기 연습을 한 결과 조금씩 좋아졌다.(주치의 선생님께 진심으로 감사드린다.) • 식사를 제대로 하지 못하는 것. 위액이나 타액, 트림이 나서 식욕이 나지 않을 경우가 있다.(약을 복용하면 상당히 좋아진다.) • 후각을 잃어 어떤 냄새도 맡지 못하는 것이 괴롭다. • 퇴원후 바로 액체가 흘러나와서 신속히 진찰을 받으러 갔다. 의사는 괜찮다고 했지만, 목욕을 하게 되기까지 시간이 상당히 걸렸다. • 수술후의 상처가 아물기까지 1 년이나 걸렸다. 퇴원후 상처소독을 매일 집에서 했는데 상당히 힘들었다. • 자동차 운전시에는 통증으로 인해 안전벨트를 착용할 수 없을 때가 있으며, 검문시 설명했더니 증명서를 받아오라고 했다. 병원에서는 「안전벨트를 착용하지 않아도 좋다고는 쓸 수 없다」고 말해서 어찌할 바를 몰랐다.
11-1-35	성행위의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 자위를 해서 오르가즘에 달해 사정을 하면, 정액이 아닌 소변이 나온다. 몸에 미칠 영향이 걱정이다.
11-2-1	지속되는 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 조금만 걸어도 현기증이 나고 숨이 차다. • 부작용도 있고, 양쪽 폐의 흉수를 빼고나서 움직이면 힘들다. • 켈로이드 때문에 하루에도 수십 번씩 통증을 느끼며, 어떤 때에는 갑자기 찢어지는 듯한 아픔에 시달렸다. • 현재 항암제 점적 치료중으로 약의 부작용 탓인지, 전신의 권태감, 손발의 냉증, 설사, 변비의 반복 등의 증상이 있다. • 지금도 이명, 불면, 근육통이 남아 있다. 신경이 집중된 목을 3 번이나 수술하고, 방사선을 조사하여 명령계의 신경이 아프고, 잠이 오지 않는다. 배설(대소변)도 약 없이는 불가능하다. • 매일 낮부터 39 도까지 체온이 올라 해열제를 복용하여 3 시 정도부터 다시 정상시의 체온으로 돌아가지만, 이 상태가 2 주일 가까이 계속되고 있다. • 7 개월간 신루를 사용했다. 신루를 제거하기 위해 상당히 고민했다. • 암 수술후 반년이 지나 「대상포진」이 발생했다. 지금도 그 통증이 남아 있다. • 이식후, 다양한 감염증과 간질성 폐렴을 비롯한 여러가지 합병증이 발생하여 힘들었다. • 치료할 때와 그 후의 약으로 인한 부작용. 점막계가 엉망이 되었다. 식사도 힘들고, 눈을 뜨고 있는 것이 괴롭다. 양쪽 눈 모두 백내장에 걸렸다. 이와 같은 이유로 일(사무직)도 어렵게 되었다. 몸 전체가 굳어져(위축) 가고 있어, 움직임도 나빠지고 있다. • 위암 수술의 상처부위에 MRSA 균이 침투하여, 퇴원후에도 상처소독을 위해 매일 통원하고 있지만, 상처는 아물지 않고 있다. • 호르몬제 (놀바텍스)를 계속해서 복용하고 있다. 간 기능에 이상이 있어, 지방간일 것이라고 하지만, 간경변으로 발전하지나 않을지 불안하다. • 항암제를 복용하고 있었지만, 이로 인해 간이 나빠져서 복용을 중지하고 있다. 지금은 약을 복용하고 있지 않지만 간이 회복되지 않으면 어쩌나 그것이 걱정이다. • 왼쪽 신장의 신부전 후유증으로 고생하고 있다. 가끔씩 오른쪽 신장의 기능이 걱정된다.

11-2-3	그 외의 증상으로 인한 일상생활에서의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 담낭도 함께 수술하여, 지금까지 먹을 수 있던 것을 전혀 먹을 수 없게 되었다. 특히 기름진 것을 먹으면 속이 메스거리고, 시금치, 코마츠나도 냄새가 지독해 못 먹겠다. 먹을 것이 제일 걱정이다. • 식사는 평생 유동식을 먹어야 한다. 먹기만 하면 곧 스트레스와의 싸움이다. • 미각과 후각이 돌아오지 않아, 식사 준비에 어려움이 많고 외식이 잦아지고 있다. • 식사 때 목에 이물질이 걸려 심하게 기침을 할 때가 있으며, 호흡곤란에 빠진다. 그대로 호흡이 정지하지는 않을지 두렵다. • 수술후에 괴로웠다. 저려서 잠을 잘 수가 없었다. 지금도 약에 의존하여 잠을 자고 있다. • 쉽게 피곤해져서 2 시간 정도만 운전해도 등이 아프다. • 식욕도 없고, 매일 아침 하던 운동(걷기)도 점점 하기 어렵다.
11-2-4	암으로 인한 신체적 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 기침이 멈추지 않는 것이 아주 고통스럽다. (흉수 때문에) • 오른쪽 턱뼈와 안면(우측)이 아프기 시작하더니, 어느새 입안의 오른쪽이 헐어 버렸다. 통증이 머리 끝까지 이르러 마치 머리 위에 그릇을 얹어 놓은 듯한 상태로 깨어 있는 것조차 괴로울 정도다. 조만간 오른쪽 턱뼈가 썩기 시작하는 과사가 진행될 것이고, 손을 쓸 방법이 없다고 아마 이야기할 것이다. • 복수가 차서 누워서 자는 것이 불가능하게 되었을 때, 수술한 곳이 터져 질에서 복수가 흘러나오기 시작했다. 통증이 없는 것은 그나마 다행이지만, 복수가 언제 멈출 것인지 절망적인 생각에 병원을 탈출하는 것과 자살하는 것만을 생각하고 있었다. • 나는 신장 한쪽이 안 좋는데(수신증), 아무 약이나 맞는 것도 아니어서 과연 내게 맞는 약이 있을지 걱정이 된다. • 방치하였더니 뼈, 폐, 골수로 전이되었다. 혈액을 만들 수 없게 되어 3 리터나 수혈을 받았다. 화학요법으로 인한 부작용으로, 또 실험치료로 인한 테타니 증상과 호흡곤란으로 인해 과연 좋아질 수 있을까? 등 고민과 공포심이 끊이지 않았다.
11-2-5	암 이외의 질병으로 인한 증상	<ul style="list-style-type: none"> • 동시 진행중인 질병(요통, 백내장, 통풍 등)과의 관련. 치료자의 실례와 그 방법에 대한 정보를 입수할 수 있는 방법을 알고 싶다. 환자 본인이 스스로 해야 할 일은 무엇인가.
11-3-1	치료후의 생활·건강관리	<ul style="list-style-type: none"> • 발병전과 비교하여 몸 상태가 상당히 바뀌었기 때문에 자신의 몸 상태나 체질을 잘 파악 할 수 없다. • 습관을 바꾸기 위한 매일 매일의 노력이 힘들다. 특히 술을 마실 기회도 많고, 주변에는 흡연자도 많다. • 수술후 3년, 무엇을 주의해야 할지 잘 모르겠다. • 당뇨병의 재발로 인해 건강에 필요한 야외운동(산책 등)을 할 수 없게 되었다. 하루 종일 누워있는 일이 많아져, 일상생활을 정상적으로 할 수 없게 되었다. • 타액부족과 미각불량으로 식사를 제대로 할 수 없게 되어, 발병전보다 19kg 줄어든 채 전혀 살이 찌지 않고 있다. 식사를 통한 영양섭취가 불가능하여 면역력과 치유력이 저하되지는 않을지 두렵다. • 체력이 약해져 샤워만 해도 100m를 달린 것 같은 느낌이다. • 매일 몸에 통증을 느낀다. 수술후 몸 상태는 별로 나아지지 않고, 상처부위가 신경에 거슬리기도 하고, 원래의 몸 상태로 회복될지도 걱정이기 때문에, 정신적으로 피곤해지기 쉽고, 어떤 일에도 집중할 수 없는 경우가 있다. • 수술후의 재활치료가 힘들었다.

11-3-2	발병전 생활과의 차이	<ul style="list-style-type: none"> • 방사선 치료가 끝나 퇴원했지만, 가사일을 할 수 없게 되었다. 조금만 움직이면 눕고 마는 날의 연속으로 물건을 들고 걸을 수도 없다. • 치료가 끝나고 1 년이 지났지만, 아직도 몸 상태가 정상이 아니다. 식사나 일상생활 중에 여러 가지 증상이 나타날 때마다 정말 원래 상태로 돌아갈 수 있을지 매일 불안하다. • 발병전의 체력과 기력을 회복하지 못함으로 인한 삶의 질 저하
--------	-------------	---

12 불안 등의 심리적인 문제

12-1-1	재발·전이에 대한 불안	<ul style="list-style-type: none"> • 평생 「재발」이나 「전이」라는 말을 두려워하며 살아가야 한다는 생각이 들었다. • 전이되었다는 진단을 받았지만, 앞으로 얼마나 살 수 있을지를 생각하면 가족들에게 말도 못하고, 심적으로 육체적으로도 괴로웠다. • 외과수술을 받고 완치된 줄 알고 안심했었는데, 재발했다는 말을 들었을 때가 가장 슬프고 괴로웠다.
12-1-2	장래에 대한 막연한 불안	<ul style="list-style-type: none"> • 후두암 수술로 인해 목소리를 낼 수 없게 된다는 사실에 큰 충격을 받았다. • 스토머를 달고 생활해야만 한다는 말에 일상생활에 어떤 지장을 초래할지 불안했다. • 암 진단을 받고 수술을 하게 되었지만, 성공적으로 수술을 마치고 본래의 몸으로 돌아갈 수 있을지 걱정되었다. • 앞으로 얼마나 더 살 수 있을까?, 완치된다고 한다면 어느 정도의 기간을 더 치료해야 될지 걱정되었다. • 치료가 잘 되어 조금이라도 더 살 수 있을까?, 완치될 수 있을지 불안했다. • 항암제의 부작용(구토, 탈모)으로 인해 불안했다. • 아이들의 진학에 돈이 드는 시기이기도 했고, 앞으로의 치료비에 대한 불안도 컸다. • 나는 앞으로 어떻게 되는 것일까?, 장래를 전혀 예측할 수 없었다. • 완치되든 진행되든 자신의 상태가 어떻게 진행될지 알고 싶었다. • 암이 어느 정도 진행되었는지 걱정이었다. • 아직 미혼인데 앞으로 결혼은 할 수 있을지 걱정되었다. • 위암이란 진단을 받고, 식사를 제한해야 한다는 것에 고민했다. • 수술하더라도 재발하지나 않을까, 지금까지와 같은 생활을 할 수 있을지 걱정되었다.
12-1-3	암 발병으로 인한 친밀한 사람들과의 관계변화	<ul style="list-style-type: none"> • 부부생활을 계속할 수 있을지 또는 이혼하는 편이 좋을지 고민했다. • 부인과 질병이라 (교제상대와) 결혼을 생각해도 좋을지, 어떻게 설명하면 좋을지 고민했다.
12-2-1	죽음을 의식	<ul style="list-style-type: none"> • 암이란 말을 듣고, 바로 죽음이 떠올라 괴로워했다. • 앞으로 몇 년을 더 살 수 있을지를 생각하며 그저 불안했다. • 암이란 진단을 받았을 때는 「암 = 죽음」이라는 지식밖에 없었기 때문에 머리 속이 하얗게 변했다. • 자신의 죽음을 언제, 어떤 형태로 맞이해야 할지를 생각했다. • 지인이 암으로 죽은 것이 생각나서, 나도 그러한 고통을 견뎌가며 죽음을 맞이해야 하는 것인가 걱정되었다. • 의사가 바로 수술을 하지 않으면 위험하다고 하여, 죽음에 대한 공포로 인해 매우 괴로워했다.

12-2-2	암을 의식	<ul style="list-style-type: none"> • 의사로부터 항암제를 투여한다는 말을 듣고 암이라는 것을 알았다. • 재발에 대해 상당히 민감해져, 어딘가 아프기만 하면 안 좋은 쪽으로 생각하게 된다. • 입원해서 처음으로 암 치료를 받고 있는 사람들의 모습을 보고, 나의 미래의 모습이 투영되어 공포감을 느꼈다.
12-3-1	정신적 동요 · 절망감	<ul style="list-style-type: none"> • 머리 속이 하얗게 변했으며, 아무것도 할 수 없었다. • 마른 하늘에 날벼락과 같은 충격을 받았다. • 자각증상이 없어서 뭔가 잘못된 것은 아닌지 의심하며, 좀처럼 믿을 수가 없었다. • 암 진단을 받은 날에는 눈앞이 캄캄하고, 전신의 힘이 빠져 아무것도 할 수 없었다. • 예상도 못한 병명으로 나의 행복한 삶이 뿌리 채 뽑혀져 나가는 듯한 느낌이었다. • 「왜 하필 내가 이런 병에 걸려야 하는가」라는 생각이 들었다. • 뭐가 뭔지 몰라 제정신이 아니었다. • 말로는 표현할 수 없을 정도로 슬펐고, 이 세상에는 부처님도 하나님도 없다는 생각이 들었다. • 암 진단으로 충격을 받아, 일도 손에 잡히지 않고, 매일 밤 잠도 제대로 자지 못했다. • 나 혼자만이 「암」이라는 종류의 인간으로 분류된 듯한 고독감을 느꼈다. • 암이란 사실을 받아 들이고 싶지 않았다. • 의사는 초기라고 말했지만, 사실은 훨씬 진행된 것은 아닌지 나쁜 쪽으로만 생각했다. • 머리 속에는 「나는 이제 죽는다」라는 공포감으로 가득 찼다. • 자각증상이 있었음에도 불구하고, 조기에 진단을 받지 않은 것에 대해 후회했다. • 매년 건강진단도 받고, 식사도 조심하고 있었는데, 암에 걸리다니 분하기 짝이 없었다.
12-3-2	지속되는 정신적 불안정감	<ul style="list-style-type: none"> • 이제 어쩔 수 없는 것은 아닌지, 매일 매일이 불안한 나날이었다. • 암은 불치병이라고 알고 있었기 때문에, 나의 인생도 이것으로 끝인가라는 생각에 깊은 절망감에 빠졌다. • 이미 늦은 것은 아닌지 등 죽음을 의식하게 되어 매일 매일이 긴장의 연속으로 불안하기 짝이 없었다. • 이것으로 내 인생도 끝이라는 생각이 들자 불안과 공포감으로 살아갈 기력조차 잃었다. • 항암제 주사를 맞았는데도 암이 증가하고 있다. 효과가 거의 없지는 않았는가 • 암 진단을 받은 후, 머리 속은 죽음이란 단어로 가득 찼다. 매일 안절부절하지 못하고, 말이 거칠어지곤 했다. • 수술후 약 2 년간 식욕이 전혀 없고, 미각장애도 발생하여 식사가 아주 고통이었기 때문에 죽어버리고 싶었다. • 암에 대한 구체적인 지식이 없어 아주 불안했고, 어떻게 대처해야 하나 걱정이었다. • 암에 걸리고 나서부터 술을 마시게 되었다.
12-4-1	사회적인 요인으로 인한 우울증	<ul style="list-style-type: none"> • 일을 할 수 없게 되자 주택용자와 병원비 납부에 쫓기게 되어, 자신을 책망하여 우울증에 걸렸다. • 경제적 문제와 아이의 장애를 걱정하여 우울증에 걸렸다. • 직장복귀에 대한 걱정이 큰 탓으로 스트레스가 쌓여서 었을까 공황장애에 빠져 심료내과에 다녔다.

12-4-2	장래에 대한 비관으로 인한 우울증	<ul style="list-style-type: none"> • 통증으로 인한 고통이 계속되어, 이대로 자신의 일을 못하게 되는 것은 아닌지 불안하여, 차라리 죽는 편이 나을 것이라고 생각했다.
12-4-3	신체적인 요인으로 인한 우울증	<ul style="list-style-type: none"> • 2년 연속으로 암이 발병하여 공황증상을 보이며 우울증상태에 빠졌다.

13 삶의 방향·삶의 보람·가치관

13-1-1	운명의 허무함	<ul style="list-style-type: none"> • 인생에 있어서 생활을 통제할 수 없게 된 지금, 그 어떤 말이 필요하겠는가.
13-1-2	삶과 죽음	<ul style="list-style-type: none"> • 죽어 편안해지고 싶다는 생각도 들었지만, 살고 싶다는 생각도 있었다. • 말기에 대한 불안으로, 남은 인생의 살아갈 의미를 찾지 못하겠다. • 암 진단을 받고, 죽음이 현실로 다가왔다. 지금까지 살아온 인생, 이것으로 만족할 수 있을까 라는 생각이 들었다. • 재발이 반복되어 병약한 몸은 점점 쇠약해지고, 이렇게 비참한 꼴을 보어가면서 죽게 되는 것인가? 꽃이 지듯 한 순간에 죽고 싶다.
13-2-1	암 발병후의 삶의 방향	<ul style="list-style-type: none"> • 암을 어떻게 받아들여야 할지 정신적인 면에서의 갈등이 계속되었다. • 암과 더불어 살아가야만 하는 앞으로의 인생이 걱정되었다. • 목숨은 건지더라도 간병은 필요하지 않을까?, 사회활동은 할 수 있을까? 등으로 고민했다. • 어떻게 하면 긍정적인 생각을 가질 수 있을까? • 앞으로의 삶에 대한 전망도 보람도 없어, 어떻게 해야 좋을지 모르겠다.
13-3-1	외모의 변화	<ul style="list-style-type: none"> • 유방을 절제했기 때문에, 온천이나 공공 대중탕에 가면, 남들의 시선을 의식해서 제대로 입욕을 즐길 수 없다. • 코에 신경아세포종이 발생하여 얼굴과 머리에 수술자국이 남아 있고, 또한 방사선 치료 후유증으로 피부가 재생되지 않아 추한 모습이 되어 버렸다. • 유방의 전절제로 인하여, 스웨터류를 제대로 입을 수 없고, 브래지어도 양쪽이 같은 느낌이 아니어서 특히 여름에 고민이다. • 항암제 치료로 머리카락이 빠질 수도 있다고 들었지만, 머리카락은 물론 눈썹까지 빠져 인상이 바뀐다고 생각하니 괴로웠다. • 퇴원한 후, (유방암) 수술부위의 상처를 처리할 때, 남편의 도움을 받고 싶지 않았다. • 항암제의 부작용으로 외모가 변해버려(탈모, 손톱의 변형), 사람들과 만나고 싶은 생각도 없어지고, 용무가 있어 외출하는 것도 스트레스였다. • 항암제의 부작용으로 가발을 쓰게 되었고, 이를 너무 의식하게 되어 예전의 자신감도 50%정도 잃게 되었다. • 유방암 수술로 인해 여러 의사들에게 가슴을 보이는 것이 괴롭다.
13-3-2	여성성·남성성의 의식·변화	<ul style="list-style-type: none"> • 유방을 절제하고 나니 더 이상 여자가 아닌 듯한 느낌이었다. • 자궁 적출로 인해 부부간의 일이나 여자로서의 자신 등에 대해 자신감을 가질 수 없게 되었다. • 더 이상 남자로서의 구실을 못하게 된다는 사실에 실망했다. • 여성의 상징인 유방을 양쪽 모두 잃게 되자, 남편이 다가오지 않게 되었다. 부부관계에도 문제가 생겼다. • 임신중이었는데, 중절할 것을 괴로워하고 후회했다. 앞으로 아이를 못 낳게 되는 것이 걱정이다.

13-3-3	자신에 대한 인식의 변화	<ul style="list-style-type: none"> • 불치병으로 일컬어지는 암에 걸려 더 이상 사회에서 불필요한 존재가 되어버리는 것은 아닐까? • 입원하고 있을 때에는 이런 내 자신을 받아들일 수 없었다. • 이것으로 인생을 마치게 된다고 생각하니, 집 걱정이나 앞으로의 생활 등 생각하면 할수록 내 자신이 한심하고 싫어졌다. • 수술후의 신체의 변화나 화학요법의 부작용으로 집에 틀어박히게 되었고, 지금의 자신을 사회에서 낙오된 쓸모없는 인간이라고 자신을 책망했다. • 사회로부터 고립된 듯한 기분이 들고, 내 자신의 존재감마저 무의미하게 느껴졌다. • 암에 대해서 모르는 사람과 접할 때는 내 쪽에서 거리를 두게 된다.
--------	---------------	--

14 근로·경제적 부담

14-1-1	암 발병으로 인한 경제적 부담의 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 주택용자가 아직 많이 남아 있는데 갚을 수 있을까? • 장사를 하고 있어 은행 돈을 빌려 쓰고 있었는데, 가족에게 부담이 되지 않도록 정리해야만 하는 것이 걱정이다. • 주택용자금 신청에 제약이 있다.(단체신용, 생명보험)
14-1-2	의료비	<ul style="list-style-type: none"> • 치료비가 고액이라는 것이 제일 큰 걱정이다. • 반년만에 걸친 외래치료로 청구된 치료비가 월 10 만엔 정도인데, 앞으로 얼마나 오랜 기간 치료비가 더 필요할지 걱정이다. • 지금까지 질병에 걸린 적이 없었기 때문에 생명보험에 가입하지 않았다. 일도 쉬고 있어서 경제적 부담이 커 걱정이다.
14-1-3	경제적 측면에서 향후의 생활에 대한 불안	<ul style="list-style-type: none"> • 노후의 경제적 문제와 앞으로의 생활이 걱정되고 불안하다.
14-1-4	암 발병으로 인한 수입감소	<ul style="list-style-type: none"> • 자영업이기 때문에, 입원으로 인해 수입이 완전히 사라졌다.
14-1-5	보험적용외 치료 등에 대한 지출	<ul style="list-style-type: none"> • 건강식품 구입에 상당한 비용을 써서 경제적으로 어렵다. 그러나 생명과는 바꿀 수 없는 것이므로 무리를 하고 있다. • 임파부종치료에는 건강보험이 적용되지 않아 경제적 부담이 크다.
14-2-1	암 발병이 일에 미치는 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 종합정밀검사의 진단결과로 입원, 수술 등 앞으로 보통 일이 아니란 것을 알았을 때, 장기휴직에 대한 대응으로 고민했다. • 식사의 양과 시간이 다른 사람과 맞지 않아, 대인관계가 불편해졌다. 특히, 영업활동인 거래처 접대 등을 제대로 할 수 없게 되었다. • 일단 채용이 결정되었지만, 채용시의 건강진단에서 암이란 것을 알게 되자 채용이 취소되었다.
14-2-2	업무복귀·계속에 대한 불안(피고용자)	<ul style="list-style-type: none"> • 회사의 복귀시기도 걱정이다. 얼마나 쉬어도 될지 감을 잡을 수가 없어 앞날이 불안했다. • 주위에 부담을 주면서까지 현재의 일을 계속해야 할지, 퇴직해야 할지 그 선택에 고민했다. • 치료를 위해 1 주일에 한번은 일을 쉬어야 했는데, 직장에 폐를 끼치게 되므로 퇴사해야 하는 것이 아닌가 걱정했다.
14-2-3	업무복귀·계속에 대한 불안(경영자·자영업자)	<ul style="list-style-type: none"> • 장사를 할 수 없게 된 것이 안타까워 고민이다. • 사업주라는 입장에서, 요즘의 이 불황 속에서 병을 가진 몸으로 과연 사업을 계속할 수 있을지 불안했다.
14-2-4	직장에서의 인간관계	<ul style="list-style-type: none"> • 직장에서는 꺼림칙한 것을 다루 듯 나를 대한다. • 항암제 치료를 받으면서 일을 한다는 것에 주위 사람들이 신경을 써주고 있다는 사실을 알게 되었다. 그것이 괴로웠다. • 암이란 병에 대해 직장의 이해를 얻기가 힘들다.

14-2-5	정리해고	<ul style="list-style-type: none"> • 통원 등으로 회사를 자주 쉬어야 하므로, 해고를 당하는 것은 아닐까 불안하다. • 잔업을 할 수 있는 몸 상태가 아니라고 해고를 당했다.
--------	------	---

15 가족·주변 사람들과의 관계

15-1-1	암 발병에 따른 주위의 반응	<ul style="list-style-type: none"> • 주변사람들이 걱정해서 말을 걸어오면, 「암 이야기는 꺼내지도 마」라고 소리치고 싶은 심정이었다. • 암이란 것을 주변사람들이 알게 되자, 교묘하게 종교나 의심스러운 건강식품, 약품 등을 권유하여 대인관계가 나빠졌다. • 수술경과가 좋아 체중도 원래대로 돌아오자 주위사람들이 놀랍다는 반응을 보였는데, 그것이 큰 충격이었다. • 친구가 마치 암이 전염이나 된다는 듯이 말하여 당황했다. • 암이 발병하자 친구가 없어졌다.
15-1-2	친구·지인·주변사람에 대한 대응	<ul style="list-style-type: none"> • 마을 사람들에게 나의 신체적 변화(체중감소)를 어떻게 설명해야 할지 고민했다. • 친척이나 마을 사람들에게 (암 발병을) 알지 못하도록 마치 건강한 듯 행동하는 것이 제일 힘들었다. • 암에 걸린 것을 알게 되자 주변(마을 사람, 친구)사람들로부터 동정을 받거나 소문이 나는 것이 괴로웠다. • 주변사람들에게 병이라고 이야기를 해도 좋을지, 언제 말하는 것이 적절할지 고민했다. • 죽음의 그림자가 엄습해 오는 두려움을 누구에게도 말 못하는 자신만의 갈등으로 괴로웠다. • 머리카락이 다 빠졌을 때, 병원에 통원하는 모습을 아는 사람들이 보게 될까 고민했다. • 사는 곳이 시골이라 암이라는 병명으로 주위에 소문이 나는 것이 싫어서 고민했다.
15-1-3	사회로부터의 고립	<ul style="list-style-type: none"> • 혼자 살고 있는데, 언제 무슨 일이 발생할지 항상 걱정이다. • 충격으로 우울증에 걸려, 집밖에 나갈 수 없게 되었다. • 혼자 몸이라 상담할 사람도 없어, 어떻게 해야 좋을지 몰랐다. • 혼자 살았기 때문에, 입원하게 되면 세상과의 연결이 차단되어 정보나 교제면에서 지장을 초래하게 될 것이 걱정이었다. • 입원시에 보증인이 되어 줄 사람을 좀처럼 찾지 못해 아주 걱정했다. • 수술후에 경과가 좋지 않을 경우, 자식도 없는데 누가 나를 돌봐 줄까?
15-1-4	사회생활에 대한 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 발병하기 전과 같이, 남을 위해 일을 할 수 있을지 걱정했다. • 식사를 제대로 하지 못해 외식도 곤란하여, 각종 모임에 나갈 수 없다.
15-1-5	향후의 사회생활에 대한 불안	<ul style="list-style-type: none"> • 발병하기 전과 같이 생활하게 되어 사회복귀를 할 수 있을지 고민했다. • 동거인이 없어 생활 및 다른 면에서 불안하다.
15-1-6	지역사회와의 관계	<ul style="list-style-type: none"> • 마을 사람들에게 병을 숨기고 있기 때문에, 마을행사에 참가할 수 없을 때에는 께를 부리고 있다고 오해를 받는 것이 부담이 된다. • 지역사회와의 관계가 어려워지고, 가정에도 더욱 부담을 주었다.
15-1-7	동일 질환자와의 관계	<ul style="list-style-type: none"> • 이처럼 온갖 후유증이 발생하고 있음에도 의사의 설명이나 체험자의 솔직한 이야기를 듣기가 힘들다. • 비교적 젊은 나이에 진단을 받았기 때문에 주위에는 체험자가 거의 없었다.

15-1-8	사회생활로 인한 스트레스	<ul style="list-style-type: none"> • 앞으로의 직장일과 대인관계가 걱정이었다. • 수술로 자궁을 잃었는데, 교제상대로부터 아이를 낳을 수 없다면 결혼을 할 수 없다는 말을 들었다. • 남은 수명에 대한 선고를 받고, 결혼을 약속했던 사람이 헤어지자고 했다. • 주변 사람들이 「돌째(아이)는 언제 낳아요?」라고 물으면, 암으로 임신할 수 없다는 것을 설명해도 이해하지 못했다. 그때마다 한심하고 비참한 기분이 들었다.
15-1-9	정보·미디어	<ul style="list-style-type: none"> • 나의 암은 어떤 종류이며, 어떤 치료방법이 있는가? • 갖가지 체험담과 정보, 주변의 사망설에 시달려 어떻게 해야 좋을지 모르게 되었다. • 유명인이 암으로 사망했을 때, 매스컴이 암을 다투어 보도하는(암으로 인한 장렬한 죽음 등) 것을 보고 정말 괴로웠다. • 신문 등에는 아가리쿠스 버섯으로 암이 완치되었다고 적혀 있는데, 사실일까? • 사회에서 건강하게 잘 살아가고 있는 사람은 없는지 책 등에서 찾아 보았지만, 나와 같은 증상의 사람이 없어 삶에 대한 불안은 사라지지 않았다.
15-2-1	배우자와의 관계	<ul style="list-style-type: none"> • 아내에게 아무런 도움도 못 주고 오히려 폐만 끼쳐 안쓰럽다. 미안하게 생각하고 있다. • 70 대인 아내가 간, 심장, 무릎, 허리, 어깨의 통증을 참아가면서 집안 일은 물론 나까지 간병하고 있는 것이 제일 걱정이다. • 나 자신은 비교적 냉정했지만, 아내가 충격으로 쓰러져서 입원했다. 그것이 제일 마음에 걸렸다. • 학원을 남편과 둘이서 경영하고 있었기 때문에, 내가 입원하게 되어 대리강사도 찾아야 하고, 모든 일을 남편이 떠 맡게 되어 남편의 건강이 걱정이었다. • 부부가 동일선상에 서 있었지만, 지금은 나 혼자만이 한 발 뒤쳐진 듯한 느낌이다. • 부부간에 응어리가 생겼다. 1 년간의 입원으로 아내와의 대화가 사라졌다. 그리고, 양자는 원하지 않는다. • 진단을 받았을 때는 이미 가망이 없었을 때라 혼자 남게 될 아내가 걱정되어, 수술후의 결과가 좋지 않으면 형제 등에게 부탁할 생각을 했다. • 만약 암으로 죽는 일이 발생한다면, 집에서 임종을 맞고 싶지만, 남편이 도와 줄지 불안하다. • 현재 늙은 아내와 둘이 살고 있다. 자식들은 도움이 안 된다. 아내도 병든 몸인데 가사일과 발일로 무리하고 있다. 이전처럼 도와줄 수 없게 되어 아내의 건강이 걱정이다. • 아이가 없어 앞으로 아내가 생활할 수 있도록 하기 위하여 어떻게 하면 좋을지 모르겠다. • 남편에게 폐를 끼치고 싶지 않다. 자기가 하고 싶은 일도 하지 않고 계속 간병해 주고 있는 남편에게 더 이상 정신적으로나 육체적으로 부담을 주고 싶지 않다.

15-2-2	배우자와의 관계에서 곤란한 점	<ul style="list-style-type: none"> • 암으로 인한 간병, 장래문제 등으로 부부간에 금이 생겨, 현재 이혼 조정중이다. • 남편이 가출한 것. 진찰을 받을 때도 의사의 설명을 들을 때도 남편의 도움을 받을 수 없었다. • 남편의 무지 • 남편의 담배연기가 고통스러웠다. 배려가 전혀 없어 슬펐다. • 태어나서 첫번째의 질병, 그것도 중병인데도 불구하고 16 년간 함께 해온 남편이 「당신이 원해서 그렇게 된거야」 라고 말했다. 수술후 이 사람과 헤어지고 싶어 계속 고민했다. • 수술후 신체적 변화를 스스로도 받아들이고 싶지 않았고, 남편도 받아들이는데 시간이 걸렸다. 더 이상 나를 여자로는 볼 수 없게 된 것 같다. • 초조하고 답답해서, 남편에게 괴로운 심정을 분출했다. • 결혼해서 지금까지 남편이 잘 대해 준 적도 없고, 암이 발병하고 나서는 더욱 심해졌다. 남편의 폭력과 차가운 태도에 고민하고 있다.
15-2-3	가족 전체와의 관계	<ul style="list-style-type: none"> • 늙으신 어머니의 간병을 하고 있었기에, 내가 입원하게 되면 어쩌나 하는 걱정 • 내가 입원, 치료를 받는 동안의 가족의 부담. 식사 등 집안일이 걱정 • 조금이라도 몸 상태가 나빠지면, 가족이 걱정하여 진찰을 권한다. 가족에게 걱정을 끼치고 있는 것이 한심스럽게 느껴질 때가 있다. • 아이가 어른이 되면, 남편과 둘이서 어떤 노후를 보낼까? 그런 생각을 하고 있었는데, 가족과 헤어지고 싶지 않다. 죽고 싶지 않다. • 가족에게 정신적, 금전적, 체력적(딸이 거의 모든 가사일을 하고 있다)으로도 부담을 주고 있어 우울증에 걸렸다. • 현재 같이 살고 있는 막내딸에게는 아이가 하나 있는데, 나의 간병과 가사일로 원하는 대로 일도 할 수 없다. 이대로 부모의 간병때문에 좋은 나날들을 썩혀버리는 것을 생각하면 너무나 불쌍하다. • 간병이 필요한 가족이 있었는데, 수술과 입원기간 중에는 자택에 홀로 남겨 둘 수가 없어, 보호시설에 맡겨야 하지만 입원일 등의 결정이 바로 눈앞의 일이어서 좀처럼 수속을 밟을 수 없어 곤란했다. • 가족에게 폐만 끼치고 있지는 않는지 고민이다. • 어머니보다 먼저 죽는 것은 불효라고 생각하니 괴로웠다. • 나 하나만으로도 벅찬데, 남편의 동생들은 있지만 아무도 큰형수라는 이유로 도와주지 않았다. • 재발할지도 모른다고 생각하니 언제나 불안해서, 가족에게 화풀이를 하게 되는 일이 자주 있다. 어떻게 평상심을 유지할 수는 없을지 고민하고 있다. • 아이들이 불쌍하다고 생각하면서도 불안하여 아이들에게 화를 내기도 했다. • 단순한 감기에도 주변 사람들(가족)이 너무 걱정을 한다.

15-2-4	가족관계로 인한 스트레스 증가	<ul style="list-style-type: none"> • 퇴원하여 집에 돌아가니, 시어머니와의 의견 차이로 노이로제에 걸릴 것 같았다. • 암에 걸렸다는 이유만으로, 시어머니가 아이를 데리고 나가도록 (이혼을) 강요한 것. 모든 일을 나의 병과 관련시키는 시부모와의 관계로 고민하기도 하고, 분한 생각이 들기도 한다. • 가족과 식사문제로 다투는 것. 식구의 입맛 및 식재료의 차이로 인해 가사일에 시간이 많이 들고, 경제적으로도 부수적인 비용지출이 많아 언제나 불만이다. • 수술후 몇 년이 경과하자 가족들이 점점 비협조적으로 바뀌었다는 것을 느꼈다. • 가족의 대응. 처음에는 열심히 간병하거나 협력해 주었지만, 횡수가 거듭됨에 따라 중요하게 생각하지 않는 듯한 느낌이 든다. • 나의 수입이 가정수입의 대부분으로 남편의 급여로는 턱없이 부족하다. 그러나 아직까지 남편은 경제적인 면을 생각하고 있지 않는 것 같다. 더 이상 나에게 의지해도 곤란하다. • 나 외에 남편을 대신해서 돌봐줄 사람도 없기 때문에, 너무 지쳐 체력도 한계에 달한 것 같고, 남편도 다리가 불편해 서는 것조차 힘들다. 남편보다 먼저 죽지 않는 것과 체력의 한계가 걱정이다. • 일상생활 속에서 시어머니와의 마찰과 거동이 불가능한 시아버지의 병수발로 아주 힘들다. 솔직히 나 자신을 위해 자유롭게 생활하고 싶다. • 여성인 경우, 자신이 암 진단을 받더라도 가사일과 일상생활의 문제를 최우선으로 생각해야 한다는 사실이 슬펐다. 아무것도 생각하지 않고 치료에만 신경을 쓰고 싶었다. • 남동생과는 HLA 가 일치하였지만, 제공을 거부해 이식이 가능할지 불안하다. 병에 대한 이해가 부족한 부모에 대한 대응
15-2-5	가족에 대한 고지	<ul style="list-style-type: none"> • 부모님이 고령이라 암이 전이된 사실을 말하지 않았다. 여러 가지 면에서 신경이 쓰인다. • 아이가 불안해하지 않도록 병에 대해서 설명해야 하는 것 • 암 진단을 받고, 방사선 치료를 받게 되었다. 순식간의 일이라 가족, 특히 남편에게 어떻게 말해야 할지 걱정이다. • 건강검진 결과, 유방에 종양덩어리가 있다는 말을 들었다. 이때까지 가족이나 친척 중에는 암 환자가 없었기 때문에 눈앞이 캄캄했다. 충격을 받을까봐 말하는 것도 고민되었다. • 딸과 아버지에게 내가 암에 걸린 사실을 숨기는 것이 제일 힘들었다. • 재발한 것을 부모에게 알리고 싶지 않아서 치료를 비밀리에 하고 있다.
15-2-6	가족에 대한 걱정	<ul style="list-style-type: none"> • 같은 부지 내에 사는 남편의 누나가 당뇨병 치료를 받고 있고, 남편은 고령이다. 누군가가 거동이 불가능하게 되면 불안하다. • 나 자신은 물론 고령인 어머니와 가족이 걱정되었다. • 늙으신 어머니가 현재 입원 치료중이라 앞으로의 일이 걱정이다. • 나에게 만약의 일이 생겼을 경우, 가족은 어떻게 될까? 가정내의 모든 일을 내가 맡아 했기 때문에, (경제적인 면을 포함) 다른 가족은 알지 못할 것이기 때문에 걱정이다.

15-2-7	자녀와의 관계	<ul style="list-style-type: none"> • 아이들이 아직 어렸기 때문에(유치원생과 유아), 엄마가 입원중일 때 아이들을 돌보는 것. 일상생활을 어떻게 꾸려나가야 할지 생각하는 것만으로도 힘들었다. • 아이들의 학교일이나 행사에 참석할 수 없게 되는 등, 아이들을 위해 할 수 있는 것이 점점 줄어드는 듯한 기분이 들어 참으로 슬프다. • 아들녀석이 입시를 눈앞에 두고 정신적으로 불안해져 반항을 반복하고 있을 때에, 암이 전이되어 우울증 상태인 나를 피해서 아들의 귀가는 늦어지고, 자주 밖으로 나돌게 되었다. • 아이들이 나의 유전자를 이어받아 같은 병에 걸리지는 않을까?, 아이들에게는 이런 괴로움을 경험하게 하고 싶지 않다. • 아버지가 없는 모자가정으로, 장남을 맡아줄 곳은 1 주일이 한계였는데, 결국 1 개월간 맡아달라고 교섭하는 것이 상당히 힘들었다. 안심하고 입원생활을 할 수도 없어, 수술후 2 주일만에 퇴원해야만 했다. • 몇 년 전에 C 형간염에 감염되었는지는 잘 모르겠지만, 가족(아내가 C 형간염), 자식, 손자 등에게 감염(타액, 혈액 등) 되는 것이 아닌지 걱정된다. • 자식이 두 명 있지만, 자식들에게도 자신들의 생활이 있기 때문에, 자식들에게 피해를 주지 않고 살아가기 위해서는 어떻게 하면 좋을지 매일 고민하고 있다. • 약의 영향으로 가발을 쓰고 있는데, 가발이 신경 쓰여 아이들과도 맘껏 놀 수 없다. 남들 앞에선 다가온 아이에게 머리카락을 잡히지 않도록 신경 쓰느라 상당히 피곤하다. • 부작용으로 머리카락이 빠져, 가발을 쓰고 하는 외출이나 아이의 학교 참관일 등이 아주 싫었다. • 말기 암이란 사실을 알았기 때문에, 아내는 딸이 돌보기로 했지만, 금전적인 문제(딸도 현재 일하고 있다)로 큰 부담을 주고 있다. • 아이들이 아직 너무나 어려서, 수술후 아직 무리하면 안 되는 몸으로 안아주기도 하고 업어주기도 했다.
15-2-8	자녀에 대한 걱정	<ul style="list-style-type: none"> • 남겨질 아이들을 생각하면 불안해서 어찌할 바를 모르겠다. • 내가 입원하면 수험생인 딸은 어찌 되나? 아직 죽을 순 없다. 죽고 싶지 않다. • 암이란 진단을 받았을 때, 4 명의 아이들의 성장을 끝까지 지켜보고 싶지만, 그것도 무리일지 모른다는 생각이 들었다. • 아버지가 없는 모자가정으로, 아직 초등학생인 아이들을 남겨두고 죽을 순 없다. • 장애를 가지고 있는 딸아이를 남겨두고 죽을 수는 없어 아주 괴롭다. • 딸이 거식증에 걸려 입원도 시켜 보았지만, 아직도 완치되지 않은 모양이다. (일단, 정상적인 생활은 하고 있지만, 식사는 정상이 아닌 것 같다) 나의 병과 더불어 걱정거리다.

15-2-9	임신·출산·육아에 대한 불안	<ul style="list-style-type: none"> • 아이를 한명 더 원하지만 가능할까? 임신하더라도 정상적인 아기가 태어날지 걱정이다. • 임신중 자궁경부 세포진 검사에서 양이 발견되어, 이대로 임신을 계속할 수 있을지 불안했다. • 자궁암 진단을 받았을 때는 이미 임신중이었는데, 무사히 아이를 낳을 수 있을지, 만약 낳는다면 틀림없이 미숙아일 것이며, 시각 등의 장애애가 있을지도 모른다는 것에 대해 고민했다. • 아직 생후 2 개월인 아기를 부모님께 맡기고 입원하는 것. 모유로 키우고 있던 시기였기 때문에, 입원중에 가슴이 탕탕해지면 괴로웠다.(육체적인 통증과 아이에게 먹일 수 없다는 괴로움) • 배속에 아기를 임신하고 있어 바로 수술을 할 수 없었다. 임신중에는 양의 진행이 빠르다고 들었는데, 전이되지는 않을지 걱정했다. • 임신중이었는데, 중절한 것을 괴로워하고 후회했다. 앞으로 아이를 못 낳게 되는 것이 걱정이다.
15-2-11	가족과의 의견 불일치	<ul style="list-style-type: none"> • 배우자가 민간요법만을 사용한 치료를 권해, 외과적 치료를 거부했다. 담당의사에게 사전 설명을 들었지만, 설득하기 까지가 힘들었다. • 스스로 선택한 병원이라 의사를 신뢰했고, 특별한 문제가 없는 한 치료를 부탁하려고 생각했는데, 지인, 친척들 모두가 의사평론가나 된 듯 온갖 간섭을 다해서 귀찮았다. • 내가 선택한 결정을 관철시켜 문제될 것은 없지만, 타인(친구, 가족, 친척)이 치료를 맘대로 진행시키는 것은 곤란하다.

보충 4 의료기관과 환자회 · 환자지원단체의 조사결과 비교

질문1 암이란 진단을 받은 것은 언제입니까? (연령별)

진단연령	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 20 대	81	(1.1%)	29	(4.8%)
2. 30 대	334	(4.6%)	101	(16.8%)
3. 40 대	986	(13.6%)	198	(32.9%)
4. 50 대	1,866	(25.8%)	170	(28.2%)
5. 60 대	2,293	(31.7%)	76	(12.6%)
6. 70 대	1,410	(19.5%)	17	(2.8%)
7. 80 대	124	(1.7%)	1	(0.2%)
8. 90 대	4	(0.1%)	0	-
무응답	137	(1.9%)	10	(1.7%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문2 그 당시 무슨 암으로 진단 받으셨습니까?
해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

부위	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 뇌	3	(0.0%)	1	(0.2%)
2. 인두 · 후두	270	(3.7%)	1	(0.2%)
3. 폐	735	(10.2%)	14	(2.3%)
4. 식도	226	(3.1%)	4	(0.7%)
5. 위	1,018	(14.1%)	28	(4.7%)
6. 십이지장 · 소장	33	(0.5%)	2	(0.3%)
7. 대장 · 직장	1,027	(14.2%)	28	(4.7%)
8. 간	250	(3.5%)	5	(0.8%)
9. 담도 · 담낭	84	(1.2%)	3	(0.5%)
10. 췌장	97	(1.3%)	5	(0.8%)
11. 신장 · 부신	70	(1.0%)	6	(1.0%)
12. 방광	118	(1.6%)	2	(0.3%)
13. 피부	28	(0.4%)	1	(0.2%)
14. 구강 · 혀	100	(1.4%)	0	-
15. 자궁	392	(5.4%)	106	(17.6%)
16. 난소 · 난관	113	(1.6%)	43	(7.1%)
17. 유방	1,663	(23.0%)	241	(40.0%)
18. 전립선	292	(4.0%)	10	(1.7%)
19. 정소	13	(0.2%)	1	(0.2%)
20. 갑상선	89	(1.2%)	1	(0.2%)
21. 백혈병	93	(1.3%)	69	(11.5%)
22. 골수종	32	(0.4%)	0	-
23. 뼈	8	(0.1%)	0	-
24. 연부조직계(근육 · 지방)	29	(0.4%)	1	(0.2%)
25. 임파종	186	(2.6%)	11	(1.8%)
26. 기타	97	(1.3%)	5	(0.8%)
무응답	169	(2.3%)	14	(2.3%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문3 그 후 현재까지 담당의사로부터 재발(전이)되었다는 말을 들은 적이 있습니까?

	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 예	1,730	(23.9%)	122	(20.3%)
2. 아니오	5,279	(73.0%)	465	(77.2%)
무응답	226	(3.1%)	15	(2.5%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

부가질문 3-1 재발(전이)된 모든 부위에 ○표시를 해 주십시오.(복수선택가능)

재발·전이된 부위	총인원=1,730		총인원 = 122	
	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 뇌·수막	78	(4.5%)	7	(5.7%)
2. 인두·후두	43	(2.5%)	2	(1.6%)
3. 폐·흉막	470	(27.2%)	28	(23.0%)
4. 식도	24	(1.4%)	0	-
5. 위	85	(4.9%)	3	(2.5%)
6. 십이지장·소장	20	(1.2%)	1	(0.8%)
7. 대장·직장	140	(8.1%)	9	(7.4%)
8. 간	437	(25.3%)	18	(14.8%)
9. 담도·담낭	15	(0.9%)	1	(0.8%)
10. 췌장	25	(1.4%)	1	(0.8%)
11. 신장·부신	40	(2.3%)	2	(1.6%)
12. 방광	68	(3.9%)	0	-
13. 피부	23	(1.3%)	4	(3.3%)
14. 구강·혀	11	(0.6%)	0	-
15. 자궁	29	(1.7%)	2	(1.6%)
16. 난소·난관	31	(1.8%)	5	(4.1%)
17. 유방	103	(6.0%)	17	(13.9%)
18. 전립선	40	(2.3%)	1	(0.8%)
19. 정소	0	-	0	-
20. 갑상선	17	(1.0%)	1	(0.8%)
21. 골수	22	(1.3%)	10	(8.2%)
22. 임파절(선)	401	(23.2%)	32	(26.2%)
23. 뼈	249	(14.4%)	22	(18.0%)
24. 연부조직계(근육·지방)	14	(0.8%)	1	(0.8%)
25. 척수	27	(1.6%)	2	(1.6%)
26. 복막	39	(2.3%)	7	(5.7%)
27. 심막·심낭	2	(0.1%)	0	-
28. 기타	49	(2.8%)	11	(9.0%)
무응답	24	(1.4%)	2	(1.6%)

질문4 현재의 치료상황에 대해서, 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

치료상황	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 치료 계속중	2,674	(37.0%)	146	(24.3%)
2. 정기적인 통원 검사중	4,380	(60.5%)	378	(62.8%)
3. 기타	69	(1.0%)	66	(11.0%)
무응답	112	(1.5%)	12	(2.0%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문5 현재까지 의료기관에서 받은 치료에 대해서, 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오.
(복수선택가능)

치료	총인원 = 7,235 의료기관		총인원 = 602 환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 외과수술	5,520	(76.3%)	493	(81.9%)
2. 내시경·흉강경·복강경 수술	1,906	(26.3%)	62	(10.3%)
3. 약물요법(항암제·호르몬제 등)	4,163	(57.5%)	438	(72.8%)
4. 방사선 치료	2,140	(29.6%)	234	(38.9%)
5. 기타	82	(1.1%)	39	(6.5%)
무응답	163	(2.3%)	8	(1.3%)

질문6 현재의 귀하의 일상생활의 상황과 가장 가까운 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

일상생활의 상황	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 특별한 증상은 없고 사회활동도 가능하며, 질병이나 치료에 따른 제약은 없으며, 암 발병전과 같이 행동할 수 있다.	4,037	(55.8%)	375	(62.3%)
2. 가벼운 증상으로 인해 몸을 사용하는 일(육체노동)은 제약이 따르지만, 보행이나 가벼운 작업, 앉아서 하는 일(가사·사무 등)은 가능하다.	2,447	(33.8%)	202	(33.6%)
3. 걷기와 일상생활에 필요한 것들은 할 수 있지만, 가끔 타인의 도움이 필요할 때가 있다. 가벼운 작업은 불가능하지만, 낮 동안의 1/2 이상은 깨어 있다.	400	(5.5%)	12	(2.0%)
4. 어느 정도 일상생활에 필요한 것은 할 수 있지만, 자주 타인의 도움이 필요하다. 낮 동안의 1/2 이상은 누워 있다.	187	(2.6%)	1	(0.2%)
5. 일상생활에 필요한 것도 할 수 없으며, 항상 타인의 도움이 필요하다. 하루 종일 누워 있다.	14	(0.2%)	2	(0.3%)
무응답	150	(2.1%)	10	(1.7%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문7 어떤 것에 대해서 고민했습니까? 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오.(복수선택가능)

고민의 종류	총인원 = 7,235		총인원 = 602	
	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 통증·부작용·후유증 등의 신체적인 고통	3,389	(46.8%)	381	(63.3%)
2. 우울, 불안, 공포 등의 정신적인 문제	3,731	(51.6%)	413	(68.6%)
3. 부부 사이 또는 자녀와의 관계 등 가정 및 가족 문제	2,049	(28.3%)	228	(37.9%)
4. 일, 지위, 대인관계 등의 사회와의 관계	1,419	(19.6%)	189	(31.4%)
5. 의사나 간호사 등과의 관계	484	(6.7%)	144	(23.9%)
6. 수입, 치료비, 장래를 위한 저축 등의 경제적인 문제	2,543	(35.1%)	209	(34.7%)
7. 앞으로의 삶의 방향과 삶의 의미 등에 관한 문제	2,623	(36.3%)	326	(54.2%)
8. 기타	147	(2.0%)	33	(5.5%)
무응답	848	(11.7%)	25	(4.2%)

질문8 질문 7 의 각각의 시점에서 고민에 대한 대응으로 누구와 상담하려고 했습니까? 시점별로 해당하는 번호에 ○표시를 해 주십시오.

【a 진단 받은 직후】

상담의 유무	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1,461	(20.2%)	109	(18.1%)
2. 상담하려고 했거나, 상담했다.	4,585	(63.4%)	451	(74.9%)
무응답	1,189	(16.4%)	42	(7.0%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문9 질문 8 에서 「2. 상담하려고 했거나, 상담했다.」에 하나라도 ○표시를 한 분은 다음의 상황에 해당하는 상대방이나 기관을 아래의 표에서 모두 선택하여, 각각 그 번호나 기호를 기입하여 주십시오. (복수선택가능)

고민이 경감되었다.	총인원 = 4,585		총인원 = 451	
	의료기관 인원수	(%)	환자회 인원수	(%)
1. 가족	2,760	(60.2%)	216	(47.9%)
2. 친구·지인	995	(21.7%)	143	(31.7%)
3. 친척	760	(16.6%)	57	(12.6%)
4. 상사·동료	246	(5.4%)	26	(5.8%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	404	(8.8%)	83	(18.4%)
6. 환자회·자조그룹	22	(0.5%)	98	(21.7%)
7. 담당의사	1,182	(25.8%)	106	(23.5%)
8. 간호사	297	(6.5%)	34	(7.5%)
9. 그 외의 사람	85	(1.9%)	26	(5.8%)
a. 병원의 상담실 등	45	(1.0%)	4	(0.9%)
b. 지역사회의 상담창구	24	(0.5%)	0	-
c. 기타 기관	36	(0.8%)	3	(0.7%)
무응답	789	(17.2%)	89	(19.7%)

고민이 경감되지 않았다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	524	(11.4%)	55	(12.2%)
2. 친구·지인	167	(3.6%)	26	(5.8%)
3. 친척	128	(2.8%)	16	(3.5%)
4. 상사·동료	47	(1.0%)	7	(1.6%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	44	(1.0%)	9	(2.0%)
6. 환자회·자조그룹	3	(0.1%)	14	(3.1%)
7. 담당의사	131	(2.9%)	25	(5.5%)
8. 간호사	36	(0.8%)	13	(2.9%)
9. 그 외의 사람	7	(0.2%)	0	-
a. 병원의 상담실 등	8	(0.2%)	4	(0.9%)
b. 지역사회의 상담창구	5	(0.1%)	1	(0.2%)
c. 기타 기관	6	(0.1%)	4	(0.9%)
무응답	789	(17.2%)	89	(19.7%)

【a 진단 받은 직후】

상담에 응해 주지 않았다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	5	(0.1%)	6	(1.3%)
2. 친구·지인	3	(0.1%)	2	(0.4%)
3. 친척	4	(0.1%)	0	-
4. 상사·동료	3	(0.1%)	2	(0.4%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	0	-	1	(0.2%)
6. 환자회·자조그룹	0	-	0	-
7. 담당의사	6	(0.1%)	3	(0.7%)
8. 간호사	1	(0.0%)	2	(0.4%)
9. 그 외의 사람	1	(0.0%)	0	-
a. 병원의 상담실 등	0	-	1	(0.2%)
b. 지역사회 상담창구	1	(0.0%)	1	(0.2%)
c. 기타 기관	0	-	1	(0.2%)
무응답	789	(17.2%)	89	(19.7%)

상담을 할 수 없었다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	15	(0.3%)	3	(0.7%)
2. 친구·지인	24	(0.5%)	3	(0.7%)
3. 친척	11	(0.2%)	4	(0.9%)
4. 상사·동료	4	(0.1%)	4	(0.9%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	3	(0.1%)	1	(0.2%)
6. 환자회·자조그룹	4	(0.1%)	3	(0.7%)
7. 담당의사	17	(0.4%)	7	(1.6%)
8. 간호사	3	(0.1%)	2	(0.4%)
9. 그 외의 사람	0	-	1	(0.2%)
a. 병원의 상담실 등	2	(0.0%)	2	(0.4%)
b. 지역사회 상담창구	3	(0.1%)	1	(0.2%)
c. 기타 기관	1	(0.0%)	1	(0.2%)
무응답	789	(17.2%)	89	(19.7%)

상대를 찾을 수 없었다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	5	(0.1%)	2	(0.4%)
2. 친구·지인	3	(0.1%)	1	(0.2%)
3. 친척	4	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 상사·동료	2	(0.0%)	0	-
5. 입원중에 만난 동일 질환자	5	(0.1%)	0	-
6. 환자회·자조그룹	5	(0.1%)	4	(0.9%)
7. 담당의사	3	(0.1%)	1	(0.2%)
8. 간호사	0	-	0	-
9. 그 외의 사람	3	(0.1%)	1	(0.2%)
a. 병원의 상담실 등	2	(0.0%)	1	(0.2%)
b. 지역사회 상담창구	5	(0.1%)	2	(0.4%)
c. 기타 기관	4	(0.1%)	2	(0.4%)
무응답	789	(17.2%)	89	(19.7%)

【b 진단 받은 직후부터 현재까지의 기간】

상담의 유무	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1,038	(14.3%)	61	(10.1%)
2. 상담하려고 했거나, 상담했다.	3,791	(52.4%)	475	(78.9%)
무응답	2,406	(33.3%)	66	(11.0%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

고민이 경감되었다.	총인원 = 3,791 의료기관		총인원 = 475 환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	2,093	(55.2%)	186	(39.2%)
2. 친구·지인	952	(25.1%)	124	(26.1%)
3. 친척	611	(16.1%)	42	(8.8%)
4. 상사·동료	191	(5.0%)	21	(4.4%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	746	(19.7%)	130	(27.4%)
6. 환자회·자조그룹	62	(1.6%)	195	(41.1%)
7. 담당의사	1,353	(35.7%)	136	(28.6%)
8. 간호사	418	(11.0%)	53	(11.2%)
9. 그 외의 사람	74	(2.0%)	28	(5.9%)
a. 병원의 상담실 등	51	(1.3%)	14	(2.9%)
b. 지역사회 상담창구	19	(0.5%)	2	(0.4%)
c. 기타 기관	42	(1.1%)	9	(1.9%)
무응답	693	(18.3%)	99	(20.8%)

고민이 경감되지 않았다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	270	(7.1%)	26	(5.5%)
2. 친구·지인	100	(2.6%)	27	(5.7%)
3. 친척	73	(1.9%)	6	(1.3%)
4. 상사·동료	30	(0.8%)	5	(1.1%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	61	(1.6%)	13	(2.7%)
6. 환자회·자조그룹	4	(0.1%)	14	(2.9%)
7. 담당의사	136	(3.6%)	31	(6.5%)
8. 간호사	44	(1.2%)	10	(2.1%)
9. 그 외의 사람	6	(0.2%)	2	(0.4%)
a. 병원의 상담실 등	12	(0.3%)	0	-
b. 지역사회 상담창구	4	(0.1%)	2	(0.4%)
c. 기타 기관	9	(0.2%)	5	(1.1%)
무응답	693	(18.3%)	99	(20.8%)

【b 진단 받은 직후부터 현재까지의 기간】

상담에 응해 주지 않았다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	3	(0.1%)	3	(0.6%)
2. 친구·지인	1	(0.0%)	1	(0.2%)
3. 친척	3	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 상사·동료	1	(0.0%)	1	(0.2%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	1	(0.0%)	0	-
6. 환자회·자조그룹	0	-	1	(0.2%)
7. 담당의사	5	(0.1%)	11	(2.3%)
8. 간호사	3	(0.1%)	0	-
9. 그 외의 사람	1	(0.0%)	0	-
a. 병원의 상담실 등	2	(0.1%)	0	-
b. 지역사회의 상담창구	0	-	1	(0.2%)
c. 기타 기관	0	-	0	-
무응답	693	(18.3%)	99	(20.8%)

상담을 할 수 없었다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	10	(0.3%)	4	(0.8%)
2. 친구·지인	15	(0.4%)	2	(0.4%)
3. 친척	6	(0.2%)	3	(0.6%)
4. 상사·동료	4	(0.1%)	5	(1.1%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	8	(0.2%)	2	(0.4%)
6. 환자회·자조그룹	8	(0.2%)	3	(0.6%)
7. 담당의사	26	(0.7%)	7	(1.5%)
8. 간호사	8	(0.2%)	1	(0.2%)
9. 그 외의 사람	1	(0.0%)	0	-
a. 병원의 상담실 등	4	(0.1%)	5	(1.1%)
b. 지역사회의 상담창구	3	(0.1%)	1	(0.2%)
c. 기타 기관	1	(0.0%)	0	-
무응답	693	(18.3%)	99	(20.8%)

상대를 찾을 수 없었다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	2	(0.1%)	1	(0.2%)
2. 친구·지인	2	(0.1%)	1	(0.2%)
3. 친척	2	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 상사·동료	1	(0.0%)	0	-
5. 입원중에 만난 동일 질환자	2	(0.1%)	1	(0.2%)
6. 환자회·자조그룹	6	(0.2%)	2	(0.4%)
7. 담당의사	4	(0.1%)	1	(0.2%)
8. 간호사	1	(0.0%)	1	(0.2%)
9. 그 외의 사람	5	(0.1%)	1	(0.2%)
a. 병원의 상담실 등	4	(0.1%)	1	(0.2%)
b. 지역사회의 상담창구	4	(0.1%)	0	-
c. 기타 기관	3	(0.1%)	3	(0.6%)
무응답	693	(18.3%)	99	(20.8%)

【c 현재】

상담의 유무	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1,183	(16.4%)	93	(15.4%)
2. 상담하려고 했거나, 상담했다.	3,148	(43.5%)	378	(62.8%)
무응답	2,904	(40.1%)	131	(21.8%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

고민이 경감되었다.	총인원 = 3,148 의료기관		총인원 = 378 환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	1,704	(54.1%)	136	(36.0%)
2. 친구·지인	738	(23.4%)	88	(23.3%)
3. 친척	441	(14.0%)	25	(6.6%)
4. 상사·동료	142	(4.5%)	14	(3.7%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	496	(15.8%)	72	(19.0%)
6. 환자회·자조그룹	48	(1.5%)	148	(39.2%)
7. 담당의사	1,114	(35.4%)	100	(26.5%)
8. 간호사	237	(7.5%)	25	(6.6%)
9. 그 외의 사람	68	(2.2%)	19	(5.0%)
a. 병원의 상담실 등	33	(1.0%)	5	(1.3%)
b. 지역사회의 상담창구	22	(0.7%)	0	-
c. 기타 기관	40	(1.3%)	9	(2.4%)
무응답	605	(19.2%)	87	(23.0%)

고민이 경감되지 않았다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	217	(6.9%)	19	(5.0%)
2. 친구·지인	80	(2.5%)	16	(4.2%)
3. 친척	58	(1.8%)	3	(0.8%)
4. 상사·동료	19	(0.6%)	5	(1.3%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	47	(1.5%)	9	(2.4%)
6. 환자회·자조그룹	3	(0.1%)	12	(3.2%)
7. 담당의사	110	(3.5%)	23	(6.1%)
8. 간호사	29	(0.9%)	2	(0.5%)
9. 그 외의 사람	6	(0.2%)	3	(0.8%)
a. 병원의 상담실 등	9	(0.3%)	0	-
b. 지역사회의 상담창구	5	(0.2%)	1	(0.3%)
c. 기타 기관	10	(0.3%)	6	(1.6%)
무응답	605	(19.2%)	87	(23.0%)

【c 현재】

상담에 응해 주지 않았다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	3	(0.1%)	3	(0.8%)
2. 친구·지인	1	(0.0%)	0	-
3. 친척	5	(0.2%)	0	-
4. 상사·동료	5	(0.2%)	0	-
5. 입원중에 만난 동일 질환자	0	-	0	-
6. 환자회·자조그룹	0	-	0	-
7. 담당의사	0	-	1	(0.3%)
8. 간호사	3	(0.1%)	2	(0.5%)
9. 그 외의 사람	0	-	0	-
a. 병원의 상담실 등	1	(0.0%)	0	-
b. 지역사회 상담창구	3	(0.1%)	0	-
c. 기타 기관	1	(0.0%)	0	-
무응답	605	(19.2%)	87	(23.0%)

상담을 할 수 없었다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	15	(0.5%)	2	(0.5%)
2. 친구·지인	12	(0.4%)	1	(0.3%)
3. 친척	7	(0.2%)	1	(0.3%)
4. 상사·동료	3	(0.1%)	0	-
5. 입원중에 만난 동일 질환자	4	(0.1%)	0	-
6. 환자회·자조그룹	5	(0.2%)	3	(0.8%)
7. 담당의사	24	(0.8%)	7	(1.9%)
8. 간호사	6	(0.2%)	1	(0.3%)
9. 그 외의 사람	0	-	0	-
a. 병원의 상담실 등	6	(0.2%)	3	(0.8%)
b. 지역사회 상담창구	3	(0.1%)	1	(0.3%)
c. 기타 기관	3	(0.1%)	0	-
무응답	605	(19.2%)	87	(23.0%)

상대를 찾을 수 없었다.	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 가족	2	(0.1%)	1	(0.3%)
2. 친구·지인	2	(0.1%)	1	(0.3%)
3. 친척	1	(0.0%)	0	-
4. 상사·동료	2	(0.1%)	2	(0.5%)
5. 입원중에 만난 동일 질환자	2	(0.1%)	0	-
6. 환자회·자조그룹	3	(0.1%)	1	(0.3%)
7. 담당의사	5	(0.2%)	2	(0.5%)
8. 간호사	0	-	0	-
9. 그 외의 사람	8	(0.3%)	1	(0.3%)
a. 병원의 상담실 등	6	(0.2%)	2	(0.5%)
b. 지역사회 상담창구	5	(0.2%)	0	-
c. 기타 기관	7	(0.2%)	3	(0.8%)
무응답	605	(19.2%)	87	(23.0%)

질문10 귀하가 예전에 가졌던 고민 또는 현재 가지고 있는 고민을 조금이라도 해소하기 위해서는 무엇이 필요하다고 생각하십니까? 자유롭게 기입하여 주십시오.

지원요망분야	총인원 = 7,235		총인원 = 602	
	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 의료자와의 관계	1,331	(18.4%)	138	(22.9%)
2. 상담·심리치료	723	(10.0%)	162	(26.9%)
3. 의료비 등 경제면에서의 제도·지원	380	(5.3%)	36	(6.0%)
4. 정보제공·정보공개	367	(5.1%)	103	(17.1%)
5. 동일 질환자와의 교류·환자회	452	(6.2%)	184	(30.6%)
6. 자신의 노력에 의한 해결	1,287	(17.8%)	145	(24.1%)
7. 가족의 협력·이해·도움	593	(8.2%)	55	(9.1%)
8. 친구의 협력·이해·도움	173	(2.4%)	31	(5.2%)
9. 행정·의료기관에 대한 요망	446	(6.2%)	68	(11.3%)
10. 의학의 진보	234	(3.2%)	18	(3.0%)
11. 종교	63	(0.9%)	7	(1.2%)
12. 취직·직장환경	140	(1.9%)	14	(2.3%)
13. 기타	38	(0.5%)	8	(1.3%)
무응답	2,870	(39.7%)	56	(9.3%)

질문11 귀하의 생년월을 기입하여 주십시오.(연령별)

연령	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 20 대	41	(0.6%)	4	(0.7%)
2. 30 대	205	(2.8%)	53	(8.8%)
3. 40 대	662	(9.1%)	140	(23.3%)
4. 50 대	1,602	(22.1%)	207	(34.4%)
5. 60 대	2,282	(31.5%)	113	(18.8%)
6. 70 대	2,024	(28.0%)	49	(8.1%)
7. 80 대	269	(3.7%)	3	(0.5%)
8. 90 대	6	(0.1%)	0	-
무응답	144	(2.0%)	33	(5.5%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문12 귀하의 성별을 표시하여 주십시오.

성별	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 남성	3,440	(47.5%)	91	(15.1%)
2. 여성	3,739	(51.7%)	481	(79.9%)
무응답	56	(0.8%)	30	(5.0%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문13 귀하의 가족사항에 대해서 질문드리겠습니다.

부가질문 13-1 귀하는 현재 결혼하셨습니까? 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

혼인	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 미혼	360	(5.0%)	69	(11.5%)
2. 기혼	5,808	(80.3%)	444	(73.8%)
3. 이혼, 사별	952	(13.2%)	59	(9.8%)
무응답	115	(1.6%)	30	(5.0%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

부가질문 13-2 귀하는 현재 누구와 같이 살고 계십니까?

귀하를 기준으로 한 관계로 볼 때, 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오.

동거	총인원 = 7,235		총인원 = 602	
	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 동거인 없음	594	(8.2%)	64	(10.6%)
2. 배우자(남편 또는 부인)	5,607	(77.5%)	433	(71.9%)
3. 귀하의 부	212	(2.9%)	27	(4.5%)
4. 귀하의 모	541	(7.5%)	62	(10.3%)
5. 배우자의 부	143	(2.0%)	23	(3.8%)
6. 배우자의 모	323	(4.5%)	44	(7.3%)
7. 귀하의 형제자매	156	(2.2%)	17	(2.8%)
8. 배우자의 형제자매	25	(0.3%)	2	(0.3%)
9. 자녀	3,390	(46.9%)	277	(46.0%)
10. 자녀의 배우자	740	(10.2%)	23	(3.8%)
11. 손자, 손녀	877	(12.1%)	23	(3.8%)
12. 기타 친척	37	(0.5%)	4	(0.7%)
13. 그 외의 사람	20	(0.3%)	4	(0.7%)
무응답	105	(1.5%)	33	(5.5%)

부가질문 13-3 자녀가 있는 분께 질문드리겠습니다.

귀하의 자녀에게 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

자녀에 대하여	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 막내가 아직 초등학생이 아니다.	118	(1.6%)	20	(3.3%)
2. 막내가 초등학생 또는 중학생이다.	354	(4.9%)	63	(10.5%)
3. 막내가 고등학생이다.	198	(2.7%)	30	(5.0%)
4. 아이들은 모두 고등학교를 졸업했지만, 4년제 대학, 전문대 등에 다니고 있는 녀석이 있다.	355	(4.9%)	46	(7.6%)
5. 아이들은 모두 취직 또는 결혼해서 독립했다.	4,792	(66.2%)	231	(38.4%)
6. 취직하지 않은 또는 결혼하지 않은 녀석이 있다.	248	(3.4%)	20	(3.3%)
7. 기타	30	(0.4%)	3	(0.5%)
무응답	1,140	(15.8%)	189	(31.4%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문14 귀하의 직업에 대해서 질문드리겠습니다.

부가질문 14-1 암 진단을 받은 시점의 직업과 현재의 직업은 크게 구분할 때 다음 중 어느 것에 해당합니까?

진단시점의 직업

직업	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 자영업주	372	(5.1%)	18	(3.0%)
2. 단독사업자(개인·자유업)	345	(4.8%)	27	(4.5%)
3. 가족 종업원	262	(3.6%)	35	(5.8%)
4. 경영자, 임원	276	(3.8%)	15	(2.5%)
5. 민간기업 종업원	1,223	(16.9%)	112	(18.6%)
6. 공무원	318	(4.4%)	54	(9.0%)
7. 파트·아르바이트	717	(9.9%)	81	(13.5%)
8. 내직	35	(0.5%)	5	(0.8%)
9. 전업주부	1,006	(13.9%)	129	(21.4%)
10. 학생	13	(0.2%)	1	(0.2%)
11. 무직	1,140	(15.8%)	31	(5.1%)
12. 기타	114	(1.6%)	26	(4.3%)
무응답	1,414	(19.5%)	68	(11.3%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

현재의 직업

직업	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 자영업주	272	(3.8%)	19	(3.2%)
2. 단독사업자(개인·자유업)	281	(3.9%)	25	(4.2%)
3. 가족 종업원	211	(2.9%)	27	(4.5%)
4. 경영자, 임원	190	(2.6%)	12	(2.0%)
5. 민간기업 종업원	694	(9.6%)	55	(9.1%)
6. 공무원	213	(2.9%)	38	(6.3%)
7. 파트·아르바이트	447	(6.2%)	85	(14.1%)
8. 내직	27	(0.4%)	2	(0.3%)
9. 전업주부	1,274	(17.6%)	161	(26.7%)
10. 학생	3	(0.0%)	2	(0.3%)
11. 무직	2,079	(28.7%)	79	(13.1%)
12. 기타	96	(1.3%)	26	(4.3%)
무응답	1,448	(20.0%)	71	(11.8%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

부가질문 14-2 직종은 크게 구분할 때 다음 중 어느 것에 해당합니까?

진단시점의 직종

직업분류	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 농림수산업	210	(2.9%)	6	(1.0%)
2. 운송·통신·보안직종	180	(2.5%)	6	(1.0%)
3. 생산직종	555	(7.7%)	17	(2.8%)
4. 서비스직종	338	(4.7%)	23	(3.8%)
5. 판매직종	567	(7.8%)	43	(7.1%)
6. 사무직업	567	(7.8%)	109	(18.1%)
7. 관리직종	452	(6.2%)	23	(3.8%)
8. 전문직종	389	(5.4%)	94	(15.6%)
9. 기타	232	(3.2%)	42	(7.0%)
무응답	3,745	(51.8%)	239	(39.7%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

현재의 직종

직업내용	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 농림수산업	165	(2.3%)	6	(1.0%)
2. 운송·통신·보안직종	112	(1.5%)	4	(0.7%)
3. 생산직종	314	(4.3%)	5	(0.8%)
4. 서비스직종	200	(2.8%)	22	(3.7%)
5. 판매직종	380	(5.3%)	28	(4.7%)
6. 사무직업	384	(5.3%)	84	(14.0%)
7. 관리직종	282	(3.9%)	14	(2.3%)
8. 전문직종	311	(4.3%)	71	(11.8%)
9. 기타	180	(2.5%)	44	(7.3%)
무응답	4,907	(67.8%)	324	(53.8%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

부가질문 14-3 진단시점에 근무하고 있던 회사나 경영하고 있던 사업 등에 대해서, 다음 중 하나를 선택한 후 해당하는 내용을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

봉급생활자	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 현재도 근무중이다.	1,134	(47.5%)	115	(48.1%)
2. 휴업중이다.	219	(9.2%)	10	(4.2%)
3. 희망퇴직했다.	719	(30.1%)	80	(33.5%)
4. 해고되었다.	94	(3.9%)	17	(7.1%)
5. 기타	220	(9.2%)	17	(7.1%)
답변자 합계	2,386		239	

자영, 단독, 가족종업원	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 현재도 영업중이다.	638	(67.7%)	56	(71.8%)
2. 휴업중이다.	73	(7.7%)	6	(7.7%)
3. 종사하고 있지 않다.	53	(5.6%)	5	(6.4%)
4. 폐업했다.	127	(13.5%)	8	(10.3%)
5. 아래로 물려주었다.	41	(4.3%)	0	-
6. 기타	11	(1.2%)	3	(3.8%)
답변자 합계	943		78	

※여기에서는 답변자수를 분모로 한 비율을 나타내고 있습니다.

질문15 과거 1년간의 귀하의 수입은 세금을 포함하여 얼마 정도입니까?
(연금 및 가족으로부터의 송금 등도 포함)

수입	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 120만엔 미만	423	(5.8%)	25	(4.2%)
2. 120~300만엔 미만	1,663	(23.0%)	80	(13.3%)
3. 300~400만엔 미만	1,228	(17.0%)	72	(12.0%)
4. 400~500만엔 미만	753	(10.4%)	47	(7.8%)
5. 500~600만엔 미만	559	(7.7%)	53	(8.8%)
6. 600~800만엔 미만	709	(9.8%)	101	(16.8%)
7. 800~1,000만엔 미만	499	(6.9%)	87	(14.5%)
8. 1,000~2,000만엔 미만	469	(6.5%)	80	(13.3%)
9. 2,000만엔 이상	73	(1.0%)	16	(2.7%)
무응답	859	(11.9%)	41	(6.8%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문16 A. 의료기관에 지불한 금액은 얼마 정도입니까?

의료기관에 지불한 총액	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 50 만엔 미만	3,361	(46.5%)	327	(54.3%)
2. 50~100 만엔 미만	840	(11.6%)	52	(8.6%)
3. 100~150 만엔 미만	302	(4.2%)	16	(2.7%)
4. 150~200 만엔 미만	119	(1.6%)	12	(2.0%)
5. 200~250 만엔 미만	50	(0.7%)	2	(0.3%)
6. 250~300 만엔 미만	34	(0.5%)	2	(0.3%)
7. 300~350 만엔 미만	24	(0.3%)	2	(0.3%)
8. 350~400 만엔 미만	4	(0.1%)	0	-
9. 400~450 만엔 미만	4	(0.1%)	0	-
10. 450~500 만엔 미만	2	(0.0%)	0	-
11. 500~550 만엔 미만	2	(0.0%)	1	(0.2%)
12. 550~600 만엔 미만	2	(0.0%)	0	-
13. 600~650 만엔 미만	3	(0.0%)	1	(0.2%)
14. 650~700만엔 미만	1	(0.0%)	0	-
15. 700~750만엔 미만	2	(0.0%)	0	-
17. 800~850만엔 미만	2	(0.0%)	0	-
18. 850~900만엔 미만	1	(0.0%)	0	-
23. 1,100~1,150만엔 미만	1	(0.0%)	0	-
30. 1,450~1,500만엔 미만	1	(0.0%)	0	-
무응답	2,480	(34.3%)	187	(31.1%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

질문16 D. 치료나 후유증의 경감을 위해 의료기관 이외에 지불한 금액은 얼마 정도입니까?

의료기관 이외에 지불한 총액	의료기관		환자회	
	인원수	(%)	인원수	(%)
1. 50 만엔 미만	1,023	(14.1%)	150	(24.9%)
2. 50~100 만엔 미만	154	(2.1%)	23	(3.8%)
3. 100~150 만엔 미만	71	(1.0%)	10	(1.7%)
4. 150~200 만엔 미만	31	(0.4%)	3	(0.5%)
5. 200~250 만엔 미만	21	(0.3%)	1	(0.2%)
6. 250~300 만엔 미만	2	(0.0%)	1	(0.2%)
7. 300~350 만엔 미만	9	(0.1%)	2	(0.3%)
8. 350~400 만엔 미만	4	(0.1%)	0	-
9. 400~450 만엔 미만	0	-	2	(0.3%)
12. 550~600만엔 미만	1	(0.0%)	0	-
16. 750~800만엔 미만	1	(0.0%)	0	-
무응답	5,918	(81.8%)	410	(68.1%)
합계	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

보충 5 참고의견

여기에서는 7,885 통의 내용 중에서 여러 가지 요인으로 참고의견으로 다룰 수 밖에 없었던 48 통의 조사용지의 내용을 정리했습니다. 전체 통계에 포함시킬 수 없었던 이유로서는 답변자의 나이가 20세 미만인 것이 17통, 병명이 의학적으로 「암」이라고 판단하기 어려운 것이 6통, 기입 내용이 부족하여 분석하기 곤란한 것이 25통 있었습니다. 그 중에서 고민이나 부담에 관한 주관식 답변중 중요내용을 시점별로 정리했습니다.

➤ 「진단 받은 직후」의 고민과 부담

- 향후의 진로, 생활의 불안, 치료에 관한 두려움과 불안. 지금까지와 같은 생활을 계속할 수 있을지, 학교나 친구 등이 질병에 대해서 이해해 줄지 걱정이다.
- 일을 계속할 수 있을지, 치료비를 감당할 수 있을지 고민했다.
- 학교의 시험이 가까워졌기 때문에 시험을 치를 수 있을지, 자동차 운전은 가능할지 걱정이었다.
- 살아남을 수 있을까?, 의료비가 걱정이다.
- 앞으로의 인생에 대해서, 퇴원하면 학교는 어떻게 할지, 고등학교에 갈 수 있을지, 친구들의 시선, 장래에 대한 불안, 입원중의 고독 등
- 왜 하필 내가 이 나이에 이런 병에 걸렸는지 혼자 있을 때 많이 울었다.
- 고등학생이므로 장래문제에 대해서 걱정했다. 암 진단 직후에는 암이란 사실을 알려주지 않았기 때문에 단지 머리카락이 빠지는 것이 괴로웠다.
- 암에 걸려 앞으로 얼마나 더 살 수 있을지, 항암제 및 방사선 치료로 인한 불임. 그로 인해 혼자 살아가게 될 길에 대해 진지하게 고민했다.
- 재수를 하고 있었기 때문에 대입시험을 치를 수 있을지, 무사히 치를 수 있더라도 만족할 만한 결과를 얻을 수 있을지에 대해서 고민했다.
- 손을 쓸 수 없는 병은 아닌지 두려움이 엄습했다.
- 학업성적이 뒤쳐지게 되는 것
- 당시 4살이었기 때문에 병에 대한 걱정보다는 치료에 대한 불안과 두려움, 의료자에 대한 불신감이 강했다.
- 앞으로 나는 어떻게 되는가. 고등학생이었지만 장래문제를 생각하면 불안했다. 죽음에 관한 것만 생각했다.
- 질병에 대해 아는 것이 없고, 향후 어떻게 될지 많이 불안했다. 집에서 멀리 떨어진 병원으로 가족과도 떨어져, 어머니는 일도 그만 두고 간병하는 등 아주 힘들었다. 학교에도 갈 수 없었으며, 언제쯤이나 돌아갈 수 있을지 고민이었다.

➤ 「진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」의 고민과 부담

- 진학 등으로 환경이 바뀔 때마다 질병에 관해서 말을 해야 할까?, 말을 한다면 어떻게 설명해야 좋을지 고민했다. 질병의 재발과 진행에 대한 불안과 두려움은 언제나 있었다. 치료중의 머리카락 탈모 등 한눈에 알 수 있는 부작용을 퇴원후에는 어떻게 숨기면 좋을까?
- 치료비 문제로 걱정했다.
- 항암제 치료중, 머리카락이 빠져 외출하는 것이 싫어졌다. 그래서 가발을 샀지만, 그것은 더욱 맘에 들지 않아 사람들과 만나는 것이 고통이었다.
- 단기대학에 다니고 있었는데, 취직활동을 할 수 없게 되어 장래문제로 고민했다.
- 골수이식 적합자가 나타날까?, 나타난다고 해도 치료를 견디고 완치될 수 있을까?, 불임도 걱정이다.
- 다리에 장애가 남아, 남들과 같은 생활을 해도 여러 면에서 고립되게 된 것.
- 재발했을지도 모른다는 생각이 들었을 때, 가족(특히 부모님)에게 어떻게 전해야 할지 걱정했다. 질병에 걸려 부모님에게 걱정을 끼치는 불효자란 생각이 들었다. 치료방법을 결정할 때 방사선 치료를 받을 것인지 고민했다. 강한 항암제 치료로 인해 불임이 되는 것도 고민했다.
- 내가 아이를 낳는 것은 이제 아주 불가능한 것일까?
- 진단시의 불안과 더불어, 체력이 좀처럼 회복되지 않아 풀타임으로 일을 할 수가 없어 지금까지 파트 타이머와 아르바이트를 하고 있다.
- 재발하여, 더 이상 살아 갈 수 없을 것이라고 인생의 의의에 대해서 고민했다.
- 후유증이 취업에 지장을 주지 않을까 걱정이다.
- 출산을 할 수 없게 되었기 때문에 결혼을 할 수 없지 않을까 걱정했다.
- 질병과 치료내용, 방침 등에 대해서 의사의 설명이 없어 언제나 불안했다. 환자가 어린이일 경우에도 어린이의 연령에 맞게 사전에 자세하게 설명을 해주었으면 좋겠다. 입원중일 때 뿐만 아니라 퇴원후의 지원의 일환으로 의료복지사가 병원에 있었으면 했다. 치료가 종료된 뒤에도 학력면, 체력면 등의 문제로 사회에 복귀할 수 없었던 기간이 있었다.
- 이식후의 GVHD 로 고생했다. 입원과 퇴원의 반복으로 치료비와 입원비도 상당한 부담이 되어 이대로 살아도 좋을지 고민했다. 일도 할 수 없게 되어, 앞으로 자립하지도 못하고 부모에게 의지하여 살아가야 하는가라고 생각하니 모든 것이 불안했다.
- 중학생 때, 입원과 퇴원의 반복으로 다른 아이들과 같이 학교에 다닐 수 없어 학력면에서 뒤쳐져 있던 것이 고민이었다.
- 자율신경의 밸런스가 좋지 않아서, 아침이 되면 미열, 두통, 복통 등이 발생했다. 의사의 진찰결과, 약도 없고 치료법도 없다고 했다. 결석과 조퇴가 잦아지고, 친구도 잘 사귀지 못하고, 수업도 따라갈 수 없게 되었다.

➤ 「현재」의 고민과 부담

- 경과가 불안정하기 때문에, 어떻게 사회복귀를 해야 할지, 어떻게 생활을 해야 좋을지 모르겠다. 증상이 없을 때에는 병이 진행되어도 겉으로 봐선 알 수 없기 때문에 주위의 사람들이 이해해 줄지 불안하다.
- 직장에서도 쫓겨나 앞으로의 생활비와 아직 암이 남아 있기 때문에 다시 치료를 받게 될 경우의 치료비가 걱정이다.
- 아직 학생이라 학점을 취득할 수 있을지, 졸업은 할 수 있을지, 취업은 어떻게 될지 걱정이다. 취직을 하더라도 앞으로 어떻게 될지 걱정이다.
- 알레르기(모기, 화분, 개 등), 피부이상, 면역력 저하로 인한 감기 등의 증상. 항암제나 방사선 후유증이 재발하지는 않을까?, 몸에 대해서 질문을 받게 될 경우의 대답, 대인관계 등이 걱정이다.
- 취직. 어렸을 때부터의 꿈으로 머리보다는 몸을 사용하는 직종을 선택했는데 사회에서 받아줄까?, 의사로부터 나는 암에 걸리기 쉬운 체질이라고 들었기 때문에, 재발과 다른 암에 걸릴까 불안하다. 그리고 의료비가 너무 비싸다.
- 난자를 냉동보존 중인데, 임신과 출산이 가능할지 걱정이다.
- 이식때문에 생리가 없어졌다. 호르몬 요법을 사용하고 있다. 약 복용을 멈추면 갱년기장애가 발생한다.
- 질병 자체는 완치되었지만, 부작용으로 인한 불임이 걱정이다. 검사결과, 가능성은 있다고는 하는데 얼마나 회복될지 모르겠다. 일단 의사를 믿고 노력하고 있다.
- 앞으로 제대로 살아갈 수 있을까?
- 호르몬 요법으로 약을 계속 복용하고 있어 자궁암이나 유방암에 걸리지 않을까 걱정된다. 그리고 보험에 가입할 수 없기 때문에 입원하면 불안하다.
- 골수이식 후유증의 만성부작용으로 성기능장애를 갖고 있다. 아이를 낳을 수 없다. 골다공증을 예방하기 위해 폐경기까지 약을 계속 복용해야 하는 고통이 있다. 이식후의 환자에 대해서는 신체적인 것 이외의 정신적인 지원도 있었으면 좋겠다. 소아만성 특정질환이 20 세가 지나서 적용되지 않아, 1 년에 수 차례나 받아야 하는 진단과 계속해서 복용해야 하는 약값 등 의료비 부담이 걱정이다. 장애자연금 대상이 아니어서 비용부담이 고민이다.
- 아직도 내가 불임이라는 사실을 받아들일 수 없어 고민이다. 앞으로 결혼할 수 있을지도 불안하고 수입도 적어서 나의 미래는 불안으로 가득하다.
- 장기간의 치료로 인해 많은 합병증이 발생하였고, 체력적으로도 취업과 자립이 가능할지 걱정이다. 약값은 너무 비싼데, 평생 복용해야 한다고 하니 경제적인 면에서 고민이다.
- 머리 속에 들어있는 관을 빼 내고 싶지만, 의사는 신경이 많이 얽혀 있으니 빼지 않는 편이 좋을 것이라고 한다. 이대로라면 언제까지나 머리에 신경을 써야 한다. 머리카락이 잘 자라지 않고 드물다. 현재 가발을 사용하고 있다.

(보충 6)

암 체험자의 고민과 부담 등에 관한 실태조사

조사용지의 배포시에 나누어 드렸던 「조사의 취지에 대해서」를 다시 한 번 확인하시고, 답변해 주십시오.

본 조사결과는 향후의 암 의료사업의 발전에 활용될 것입니다. 여러분의 협력을 부탁드립니다.

2003 년 월

각 의료기관 대표자 성 명

후생노동과학연구비 및 암 연구조성금에 의한
암 생존자에 관한 합동조사연구반
주임연구원 야마구치 켄(시즈오카 현립 시즈오카 암센터 총장)

((부탁 말씀))

1. 본 조사용지는 **체험자 본인**이 직접 작성하여 주십시오.
2. 검정색 또는 파란색 볼펜을 사용하여 **정확하게** 기입하여 주십시오.
3. 본 조사용지에는 답변자의 이름이나 개인을 식별할 수 있는 정보가 포함되어 있지 않습니다. **여러분의 솔직한 의견을 부탁드립니다.**
4. 대답하기 어려운 질문이나, 불쾌감을 주는 질문이 있을 수도 있습니다. 그와 같이 느끼셨다면 **무리해서 답변하지 않아도 됩니다. 답변하실 수 있는 부분만 기입하여 주십시오.**

기입후에는 배포시 나누어 드린 봉투에 넣어, 월 일()까지 가까운 우체통에 넣어 주십시오.

(문의처)

각 의료기관명(분담 연구자 성명)

전화번호 * * * * *

E-mail * * * * *

질문4 현재의 치료상황에 대해서, 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

- | | |
|--------------------------------|--|
| 1. 암에 대한 치료를 계속중 | |
| 2. 암에 대한 치료를 종료하고, 정기적인 통원 검사중 | |
| 3. 기타() | |

질문5 현재까지 의료기관에서 받은 치료에 대해서, 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오.

- | | |
|---------------------|-----------|
| 1. 외과수술 | 4. 방사선 치료 |
| 2. 내시경·흉강경·복강경 수술 | 5. 기타() |
| 3. 약물요법(항암제·호르몬제 등) | |

질문6 현재의 귀하의 일상생활의 상황과 가장 가까운 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

- | |
|--|
| 1. 특별한 증상은 없고 사회활동도 가능하며, 질병이나 치료에 따른 제약은 없으며, 암 발병전과 같이 행동할 수 있다. |
| 2. 가벼운 증상으로 인해 몸을 사용하는 일(육체노동)은 제약이 따르지만, 보행이나 가벼운 작업, 앉아서 하는 일(가사·사무 등)은 가능하다. |
| 3. 걷기와 일상생활에 필요한 것들은 할 수 있지만, 가끔 타인의 도움이 필요할 때가 있다. 가벼운 작업은 불가능하지만, 낮 동안의 1/2 이상은 깨어 있다. |
| 4. 어느 정도 일상생활에 필요한 것은 할 수 있지만, 자주 타인의 도움이 필요하다. 낮 동안의 1/2 이상은 누워 있다. |
| 5. 일상생활에 필요한 것도 할 수 없으며, 항상 타인의 도움이 필요하다. 하루 종일 누워 있다. |

II 암 진단이나 치료를 받으면서 고민했던 점, 또는 그 고민에 대한 대응 등에 대해서 질문드리겠습니다.

질문7 어떤 것에 대해서 고민했습니까? 해당하는 모든 것에 ○표시를 해주십시오.

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. 통증·부작용·후유증 등의 신체적인 고통 2. 우울, 불안, 공포 등의 정신적인 문제 3. 부부 사이 또는 자녀와의 관계 등 가정 및 가족 문제 4. 일, 지위, 대인관계 등의 사회와의 관계 5. 의사나 간호사 등과의 관계 6. 수입, 치료비, 장래를 위한 저축 등의 경제적인 문제 7. 앞으로의 삶의 방향과 삶의 의미 등에 관한 문제 8. 기타() |
|--|

부가질문 7-1 「a 진단 받은 직후」에 고민했던 것을 구체적으로 적어주십시오.

부가질문 7-2 「b 진단 받은 직후부터 현재까지의 기간」동안 고민했던 것을 그 고민의 원인과 함께 구체적으로 적어주십시오.

() 하고 있었을 때)

부가질문 7-3 「c 현재」고민하고 있는 것을 구체적으로 적어주십시오.

질문8 질문 7 의 각각의 시점에서 고민에 대한 대응으로 누구와 상담하려고 했습니까? 시점별로 해당하는 번호에 ○표시를 해 주십시오. (모두 1에 ○표시를 한 분은 질문 10으로 이동해 주십시오.)

	a. 진단 받은 직후	b. 진단 받은 직후부터 현재까지의 기간	c. 현재 (2003년 월)
누구와도 상담하고 싶지 않았다.	1	1	1
상담하려고 했거나, 상담했다.	2	2	2

질문9 질문 8 에서 「2 상담하려고 했거나, 상담했다.」에 하나라도 ○표시를 한 분은 다음의 상황에 해당하는 상대방이나 기관을 아래의 표에서 모두 선택하여, 각각 그 번호나 기호를 기입하여 주십시오. (복수선택가능)

1. 가족	6. 환자회·자조그룹	a. 병원의 상담실 등
2. 친구·지인	7. 담당의사	b. 지역사회의 상담창구
3. 친척	8. 간호사	c. 기타 기관
4. 상사·동료	9. 그 외의 사람	
5. 입원중에 만난 동일질환자		

	a. 진단 받은 직후	b. 진단 받은 직후부터 현재까지의 기간	c. 현재 (2003년 월)
상담한 후 고민이 경감되었다.			
상담했지만, 고민이 경감되지 않았다.			
상담하려고 했지만, 상담에 응해 주지 않았다.			
상담을 주저하여, 결국 상담을 할 수 없었다.			
상담하려고 했지만, 상담 상대를 찾을 수 없었다.			

[모든 분께 질문드리겠습니다.]

질문10 귀하가 예전에 가졌던 고민 또는 현재 가지고 있는 고민을 조금이라도 해소하기 위해서는 무엇이 필요하다고 생각하십니까? 자유롭게 기입하여 주십시오.

III 마지막으로, 귀하의 신상에 대해서 질문드리겠습니다.

질문11 귀하의 생년월을 기입하여 주십시오.

서기				년			월	생
----	--	--	--	---	--	--	---	---

질문12 귀하의 성별을 표시하여 주십시오.

1. 남성	2. 여성
-------	-------

질문13 귀하의 가족사항에 대해서 질문드리겠습니다.

부가질문 13-1 귀하는 현재 결혼하셨습니다? 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

1. 미혼	2. 기혼	3. 이혼, 사별
-------	-------	-----------

부가질문 13-2 귀하는 현재 누구와 같이 살고 계십니까? 귀하를 기준으로 한 관계로 볼 때, 해당하는 모든 것에 ○표시를 해 주십시오.

1. 동거인 없음	7. 귀하의 형제자매
2. 배우자(남편 또는 부인)	8. 배우자의 형제자매
3. 귀하의 부	9. 자녀
4. 귀하의 모	10. 자녀의 배우자
5. 배우자의 부	11. 손자, 손녀
6. 배우자의 모	12. 그 외의 사람()

부가질문 13-3. 자녀가 있는 분께 질문드리겠습니다. 귀하의 자녀에게 해당하는 것을 1개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

1. 막내가 아직 초등학생이 아니다.
2. 막내가 초등학생 또는 중학생이다.
3. 막내가 고등학생이다.
4. 아이들은 모두 고등학교를 졸업했지만, 4년제 대학, 전문대 등에 다니고 있는 녀석이 있다.
5. 아이들은 모두 취직 또는 결혼해서 독립했다.
6. 기타(구체적으로 :)

질문14 귀하의 직업에 대해서 질문드리겠습니다.

부가질문 14-1. 암 진단을 받은 시점의 직업과 현재의 직업은 크게 구분할 때 다음 중 어느 것에 해당합니까? 각각 1 개씩 선택하여 답변란에 숫자로 기입하여 주십시오.

<선택란>

1. 자영업주(1~4 명의 직원을 고용)
2. 단독사업자(개인·자유업)
3. 가족 종업원
4. 자영업 이외의 경영자, 임원
5. 민간기업의 상시고용 종업원
6. 상시고용 공무원
7. 임시고용·파트·아르바이트
8. 내직
9. 전업주부
10. 학생
11. 무직
12. 기타(구체적으로 :)

<답변란>

진단시점	
현 재 (2003년 월 현재)	

부가질문 14-2 직종은 크게 구분할 때 다음 중 어느 것에 해당합니까? 각각 1 개씩 선택하여 답변란에 숫자로 기입하여 주십시오.

<선택란>

1. 농림수산업
2. 운송·통신·보안직
(운전수, 경찰관, 우체국직원 등)
3. 생산직종(공장근무자, 토목작업자 등)
4. 서비스직종(이미용사, 조리사 등)
5. 판매직종(상점주인, 점원, 세일즈맨 등)
6. 사무직종(서무·인사·경리 등의 사무일반)
7. 관리직종(기업 및 관공서의 과장직 이상)
8. 전문직종(의사·변호사·교사 등)
9. 기타(구체적으로 :)

<답변란>

진단시점	
현 재 (2003년 월 현재)	

부가질문 14-3 진단시점에 근무하고 있던 회사나 경영하고 있던 사업 등에 대해서, 다음 중 하나를 선택한 후 해당하는 내용을 1 개 선택하여 ○표시를 해 주십시오.

【봉급생활자】

1. 현재도 근무중이다.
2. 휴업중이다.
3. 희망퇴직했다.
4. 해고되었다.
5. 기타()

또는

【자영업, 단독사업자, 가족종업원】

1. 현재도 영업중이다.
2. 휴업중이다.
3. 종사하고 있지 않다.
4. 폐업했다.
5. 아래로 물려주었다.
6. 기타()

질문15 과거 1년간의 귀하의 수입은 세금을 포함하여 얼마 정도입니까?
(연금 및 가족으로부터의 송금 등도 포함)

1. 120 만엔 미만	6. 600~800 만엔 미만
2. 120~300 만엔 미만	7. 800~1,000 만엔 미만
3. 300~400 만엔 미만	8. 1,000~2,000 만엔 미만
4. 400~500 만엔 미만	9. 2,000 만엔 이상
5. 500~600 만엔 미만	

질문16 귀하께서 작년 1년간(2002년 1월 1일~12월 31일) 암 치료나 후유증의 경감을 위해 지불한 금액은 얼마 정도입니까? 각각의 항목별로 답변해 주십시오.

A. 의료기관에 지불한 총액 만엔

(1)고액의료비의 환급금액 만엔

(2)보험회사로부터의 의료보험금
· 입원급부금 등의 금액 만엔

(3)기타 의료비의 보전을 목적으로 한 급부금의 금액 만엔
(예:임의의 상호부조단체로부터의 급부금)

B. 소계((1)+(2)+(3)) 만엔 (계산은 하지 않아도 됩니다.)

C. 의료기관에 낸 실납부액 (A-B) 만엔 (계산은 하지 않아도 됩니다.)

D. 의료기관 이외에 치료나 후유증의 경감을 위해 지불한 금액 만엔

E. 총액(C+D) 만엔 (계산은 하지 않아도 됩니다.)

끝까지 협력해 주셔서 대단히 감사합니다.

귀하께서 답변해 주신 귀중한 의견을 향후의 암 의료사업의 발전을 위해 사용하겠습니다.

암 체험자의 고민과 부담 등에 관한 실태조사 보고서

암과 맞서 싸운 7,885 명의 소리

－ 「암 고민 데이터베이스」 작성을 위하여

2004년 6월 발행

「암의 사회학」에 관한 합동연구반 주임연구원 야마구치 켄
(시즈오카 현립 시즈오카 암센터 총장)

우 411-8777 시즈오카현 순토군 나가이즈미초 시모나가쿠보 1007 번지

TEL 055-989-5222(대표)

FAX 055-989-5783

본서는 아래의 3개의 합동연구반인 「암의 사회학 연구」반이 실시한 「암 체험자의 고민과 부담 등에 관한 실태조사」의 결과를 정리한 것이다.

- 후생노동과학연구비 보조금 : 효과적 의료기술의 확립추진 임상연구사업 「단기 (치료후 5년 이내) 암 생존자를 중심으로 한 심리치료, 의료상담 등의 나아갈 방향에 관한 조사연구」반
- 후생노동성 암 연구 조성금 : 「암 생존자의 사회적 적응에 관한 연구」반
- 후생노동성 암 연구 조성금 : 「일본에서의 암 의료 적정화에 관한 연구」반