



頭頸部がん  
患者友の会

# 頭頸部がん患者友の会

患者アンケート調査 報告書

2023年3月

特定非営利活動法人 頭頸部がん患者友の会

# 頭頸部がん患者 アンケート実施概要

## ■目的

頭頸部がん患者の実態を明らかにする

頭頸部がん患者の声を医療従事者に届ける

## ■実施方法

医療従事者が求める情報を的確に患者さんから得られるよう、事務局でアンケートのたたき台を作成後、医療従事者が内容を精査し、アンケートを完成させた。

2023年2月15日～16日にかけて、郵送とメールにて依頼。応募締め切りは3月3日とした。

頭頸部がん患者友の会のWEBサイト上でアンケートに答えられるよう、アンケートフォームを整え、回答率が上がるよう利便性を図る他、郵送分には、返信用封筒を同封した。

特定非営利活動法人頭頸部がん患者友の会のメンバー83名に加え、大阪患者会の三木理事に依頼して、三木氏が主催する口腔・咽頭がん患者会のメンバー60名にも協力を求めた。その結果、143名の頭頸部がん患者へアプローチを図ることができた。

# 頭頸部がん患者 アンケート集計結果

## ■送付人数

アンケート送付人数は、143名。

そのうち、メールのエラーが5名。郵送の宛先不明が3名。

## ■回答人数

回答数は合計で49名。（回答率36.29%）

内訳は、メールが34名、郵送が15名。

回答率は、メールが30.63%、郵送が62.5%という結果になった。

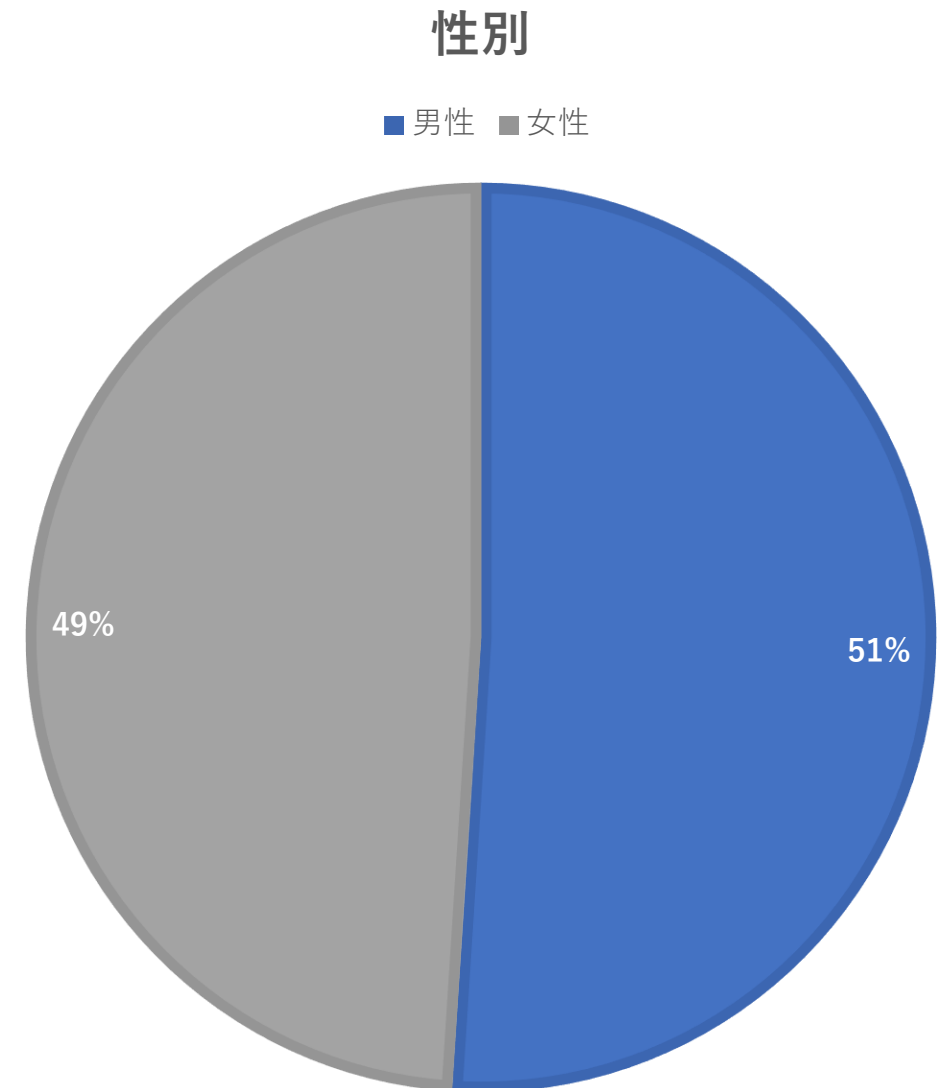
無記名のため、回答を寄せた人物が、頭頸部がん患者友の会メンバーなのか、口腔・咽頭がん患者会メンバーなのかは明らかではないが、郵送で回答を求めたのは頭頸部がん患者友の会メンバーに限られており、ほとんどがオンラインになってから患者会に参加していないメンバーという背景もあり、回答率に差が出たものと思われる。

# 1. ご自身について

## 1) 性別

男性：25名 (51%)

女性：24名 (49%)



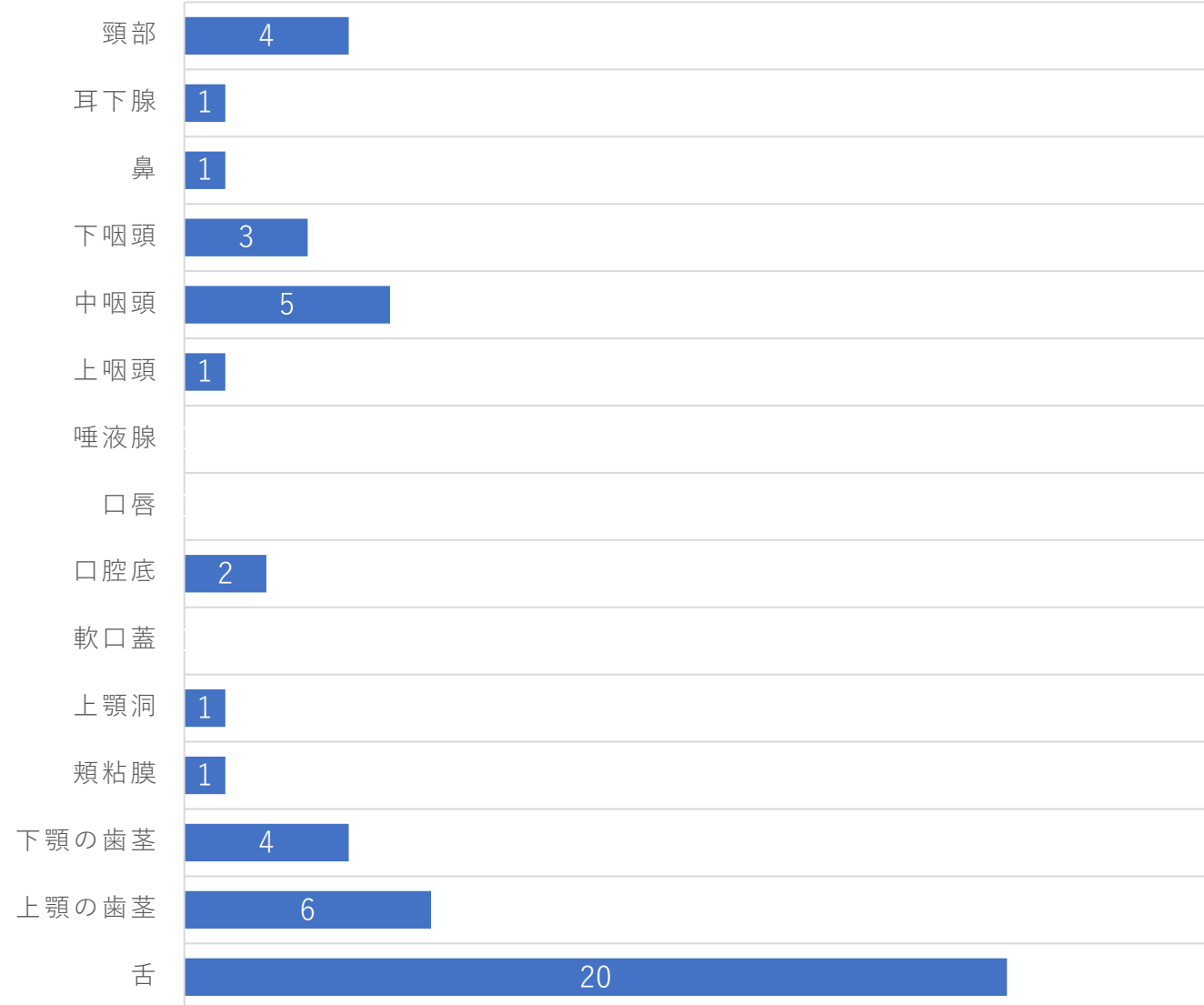
# 2) がんの種類

回答の多い順

- 舌：20名
- 上顎歯茎：6名
- 中咽頭：5名
- 下顎歯茎：4名
- 頸部：4名
- 下咽頭：3名
- 口腔底：2名
- 上咽頭：1名
- 咽頭：1名
- 鼻：1名
- 頬粘膜：1名
- 耳下腺：1名
- 上顎洞：1名
- 声門：1名

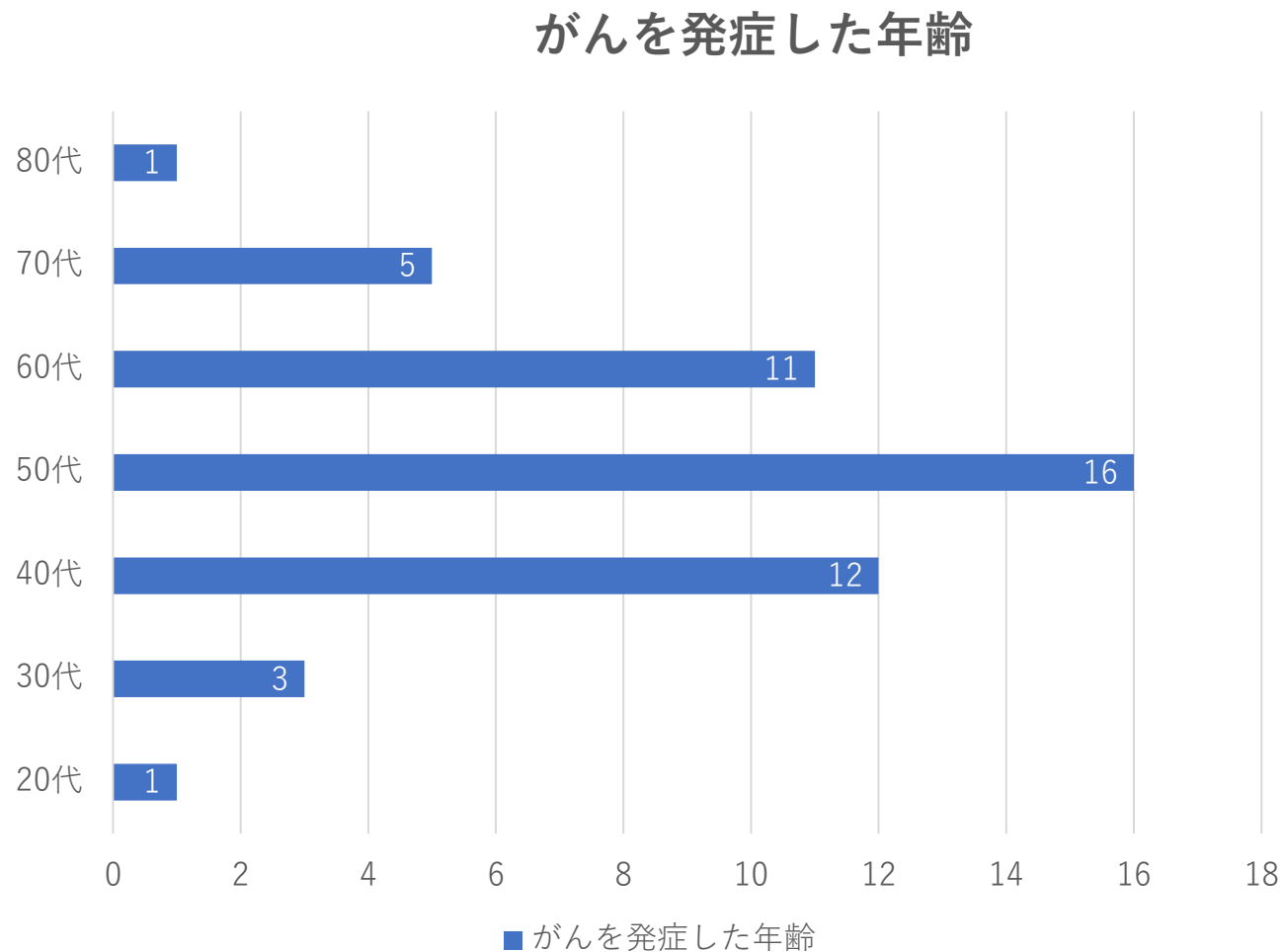
## がんの種類

■ がんの種類



### 3) がんを発症した年齢

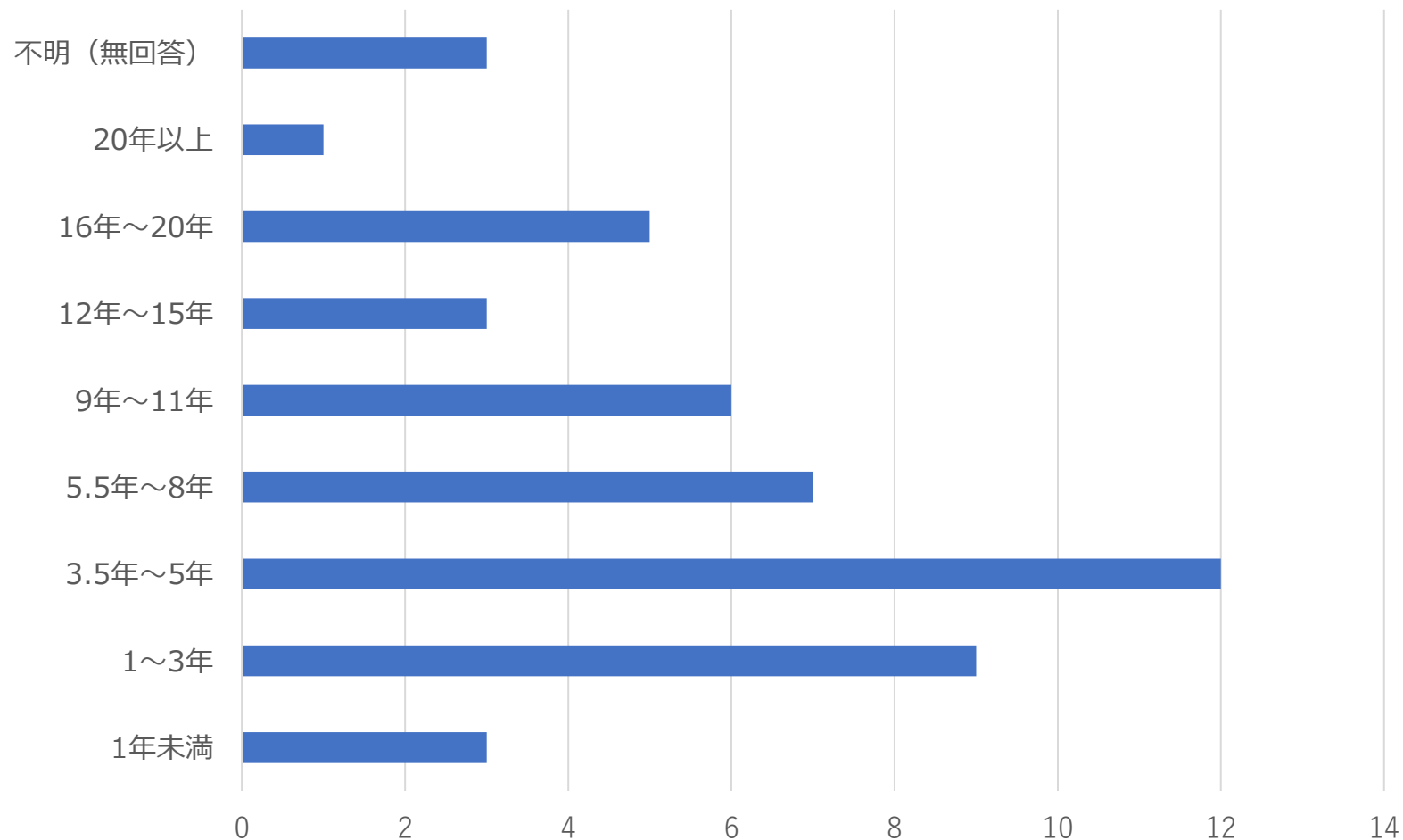
20代 : 1名  
30代 : 3名  
40代 : 12名  
50代 : 16名  
60代 : 11名  
70代 : 5名  
80代 : 1名



## 4) 発症して何年経過しているか

1年未満：3名  
1年～3年：9名  
3.5年～5年：12名  
5.5年～8年：7名  
9年～11年：6名  
12年～15年：3名  
16年～20年：5名  
20年以上：1名  
不明：3名

発症して何年経過しているか



## 2. 診断までの流れ

### 1) どのような症状があったか（自覚症状）

- ・ 痛み……………24名
- ・ 痺れ……………2名
- ・ 色の変化…6名
- ・ 形の変化…8名
- ・ しこり……………14名
- ・ 口内炎のようなでき物…20名
- ・ 粘膜のただれ…5名
- ・ 出血……………9名
- ・ 歯のぐらつき…2名
- ・ 入れ歯が合わない…1名
- ・ 口が開けにくい……………2名
- ・ 飲み込みにくい……………5名
- ・ 話しづらい……………7名
- ・ その他……………16名
  - 舌の裏に違和感
  - 難聴
  - 耳閉感
  - 鼻血
  - 声の変化
  - 血痰
  - 飲み込みに違和感
  - 舌のもつれ
  - 呼吸困難
  - 腫瘍による顔面麻痺
  - 声枯れ
  - 舌のザラザラ感
  - 口臭



## 2) 症状について調べたか

はい……26名

いいえ……22名

無回答……1名

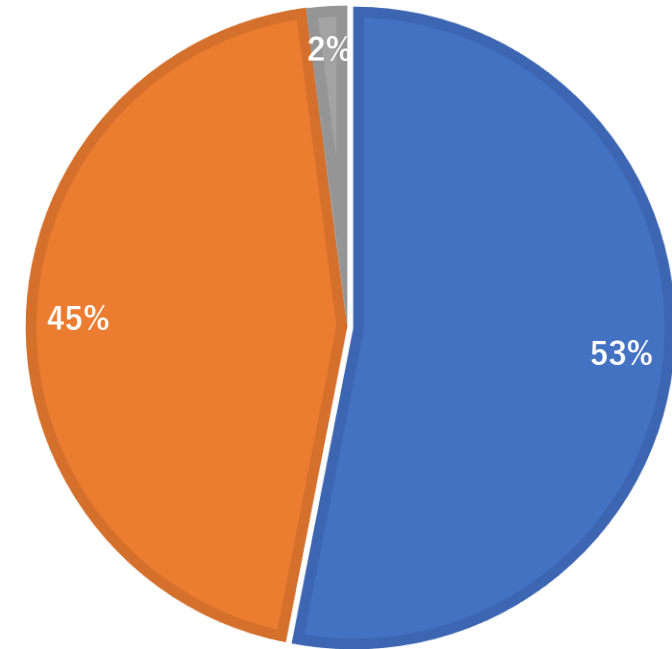
「はい」の人へ情報収集方法

本 3名

インターネット 21名

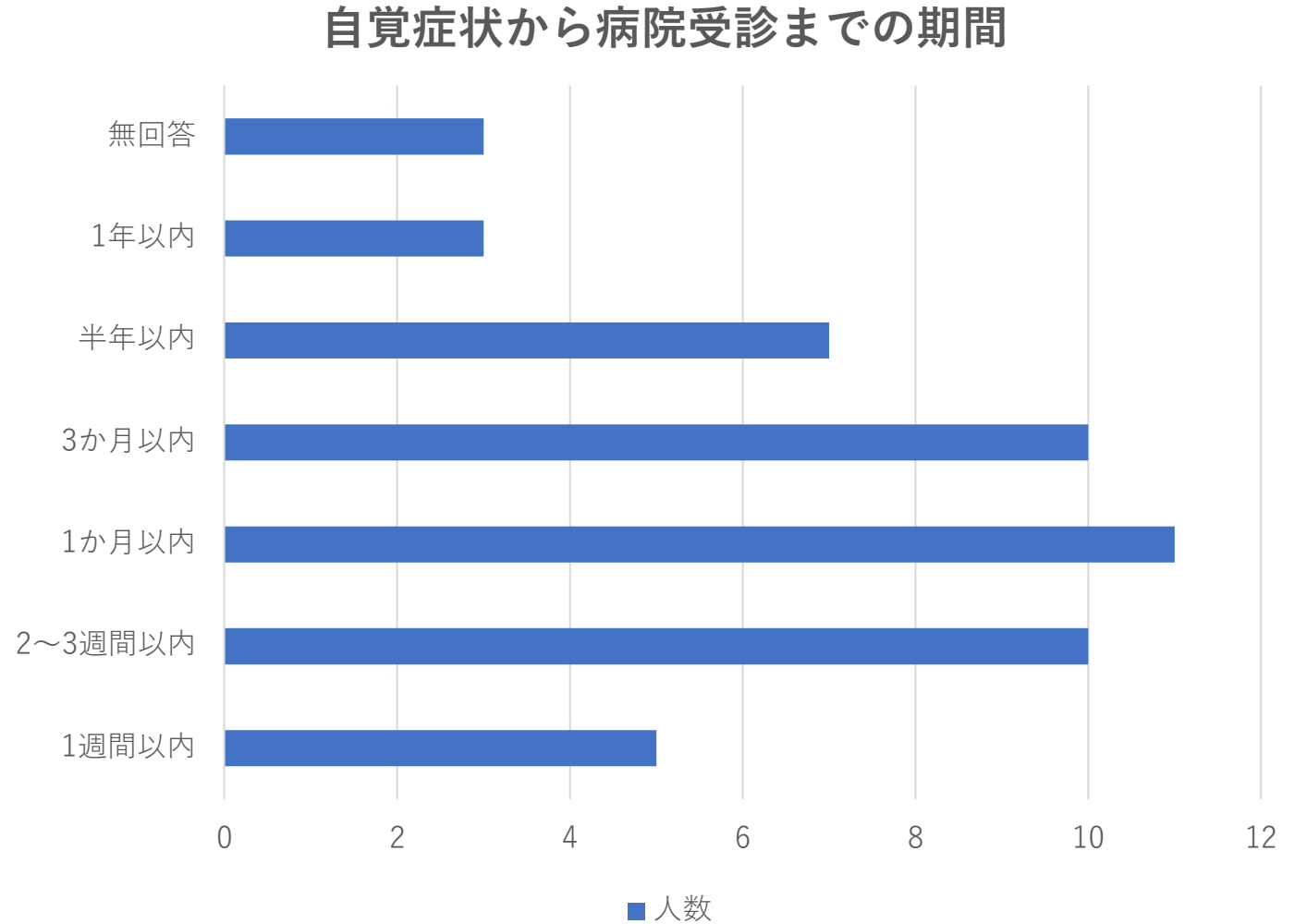
症状について調べたか

■ はい ■ いいえ ■ 無回答 ■



### 3) 自覚症状から病院受診までの期間

1週間以内.....5名  
2～3週間以内.....10名  
1か月以内.....11名  
3か月以内.....10名  
半年以内.....7名  
1年以内.....3名  
  
無回答.....3名



## 4) 初めて受診した科

耳鼻咽喉科.....21名

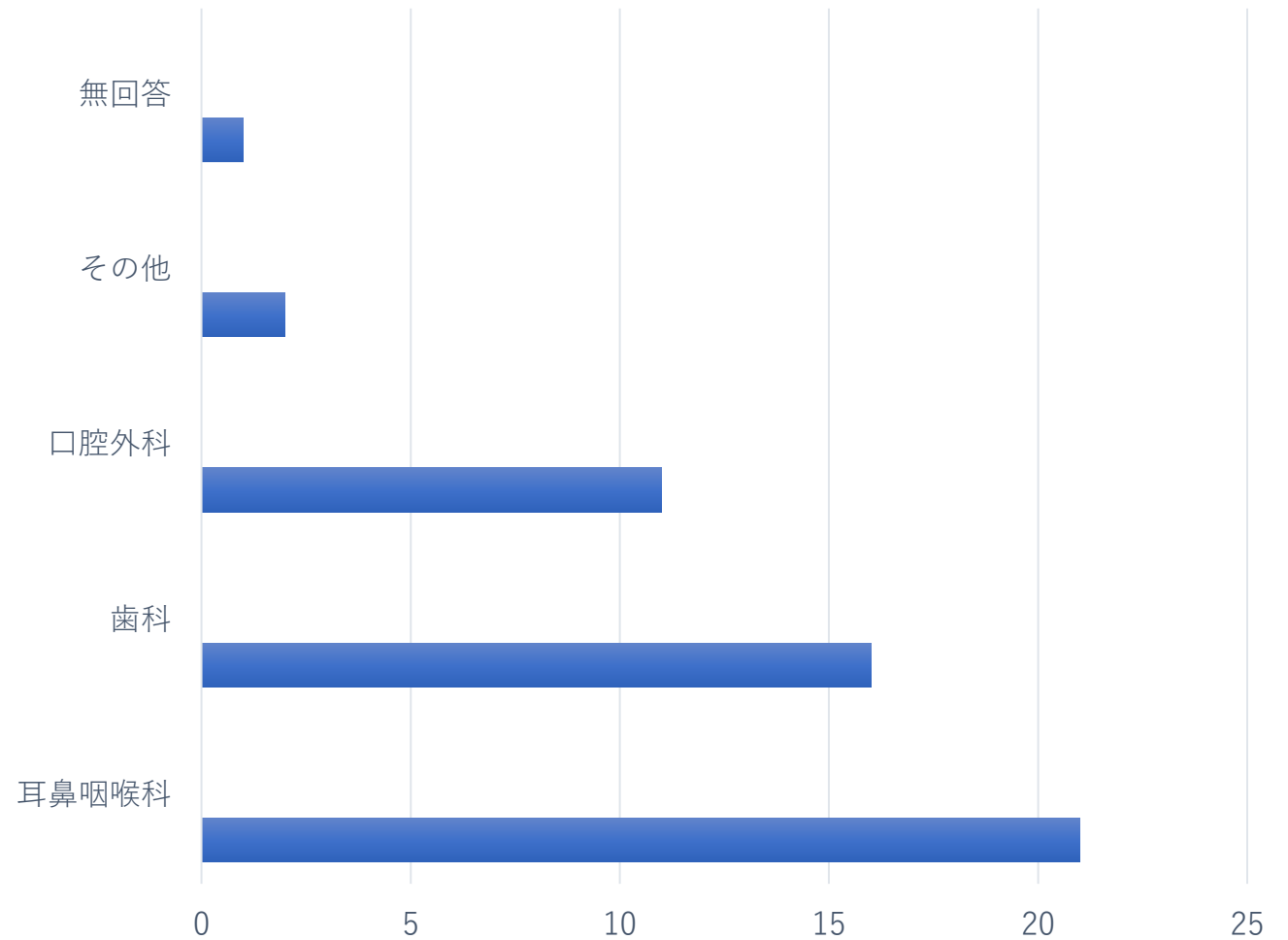
歯科.....16名

口腔外科.....11名

その他.....2名

無回答.....1名

初めて受診した科



## 5) セカンドオピニオンの有無

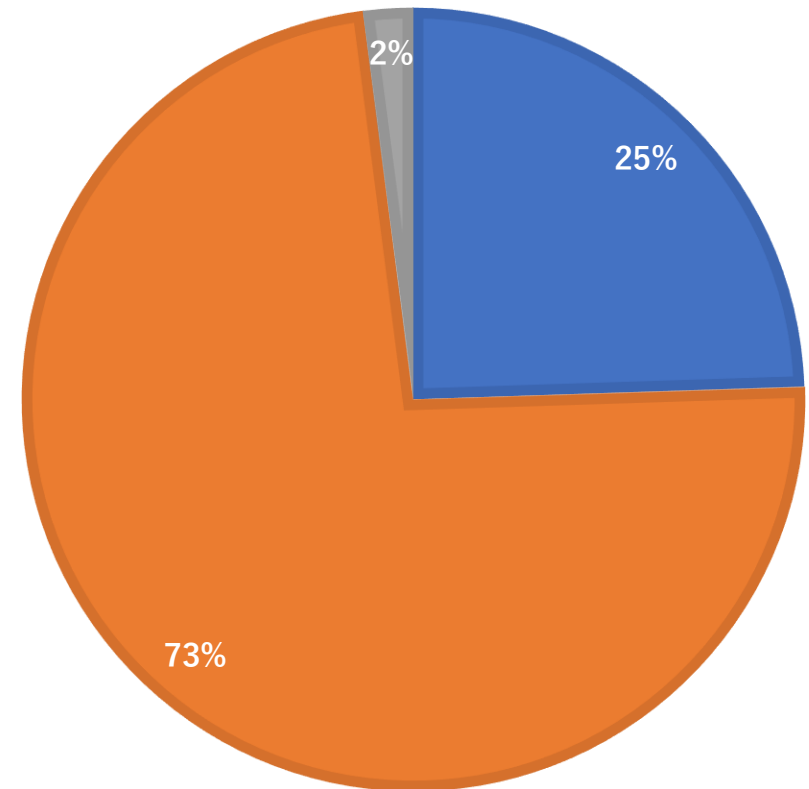
有……………12名

無……………36名

無回答………1名

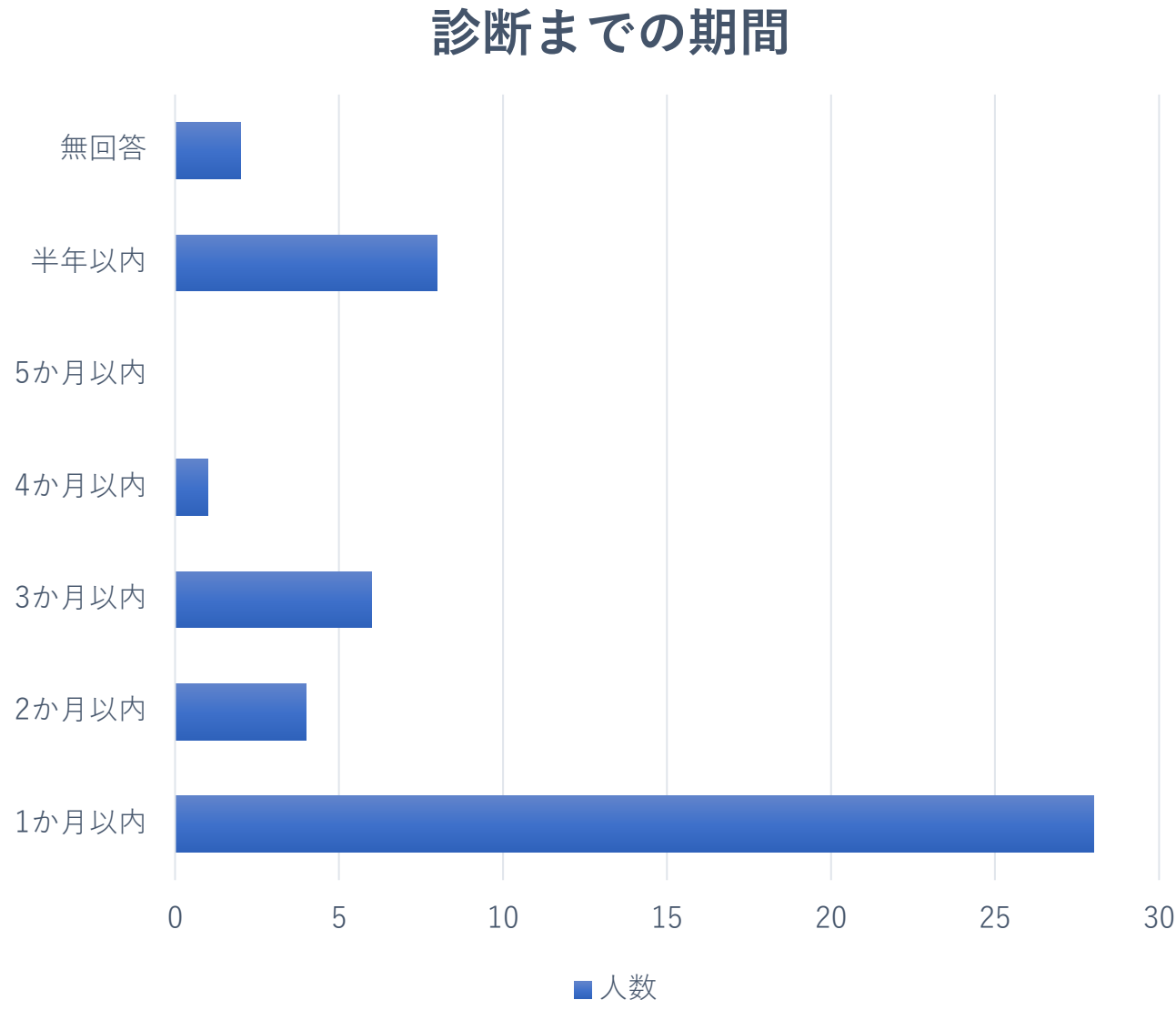
セカンドオピニオンの有無

■有 ■無 ■無回答 ■



# 6) 診断までの期間

1か月以内.....28名  
2か月以内.....4名  
3か月以内.....6名  
4か月以内.....1名  
5か月以内.....0名  
半年以内.....8名  
  
無回答.....2名



# 7) 病気について理解できたか

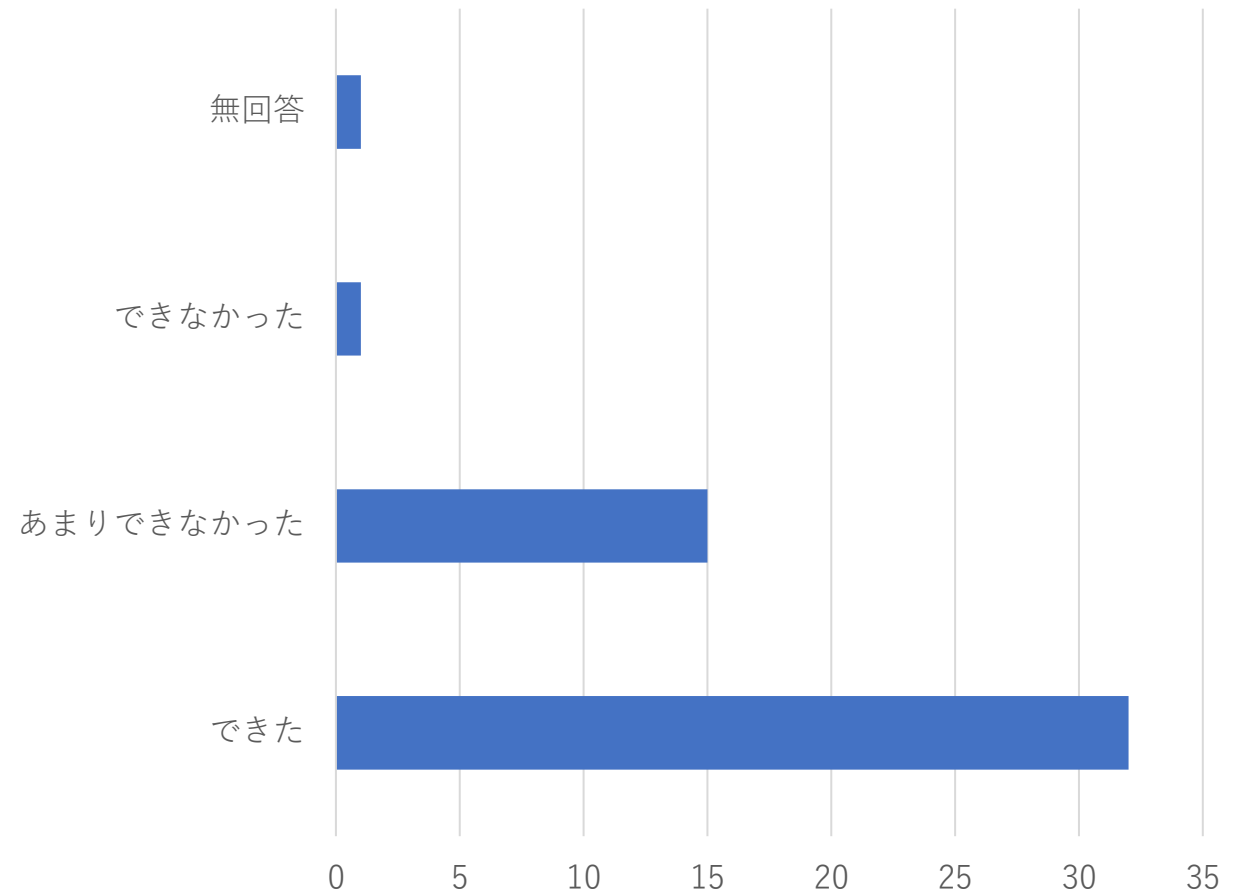
できた.....32名

あまりできなかった...15名

できなかった.....1名

無回答.....1名

病気について理解できたか



## ○あまりできなかった 理由①

- ・ 病例が少なく情報が無いため
- ・ 一般的な癌ではなかったのでは
- ・ インターネットでは信頼性に乏しく、主治医はインフォームドコンセントが不十分で特に副作用については全く説明なし
- ・ ネットで口腔底がんを調べたが体験談が見つからず術後のイメージが掴めず不安だった
- ・ 主治医に総合病院を紹介してもらい、入院して検査した結果悪性の腫瘍ができていたので、放射線治療をしましょう。大概の人はこれで治りますよという診断。放射線治療後、完治しないことで、大学病院を紹介されて手術。
- ・ 手術をしないと命がないとの宣告だけでその後の医者からの説明もなく、何を聞いていいかわからなかった。口腔がんでしたし、パソコンもなく、携帯電話もガラケーでしたので調べられなかった。
- ・ 最初は近所の耳鼻科医の誤診があり、また一般の情報が少なすぎたため、病気について理解できませんでした(癌とは知らなかった)。結局『副鼻腔癌』でしたが、全然痛みもなく、薄い鼻血が出る程度で、鼻炎との診断で薬をもらったただけだったので、通院も続けずに半年以上市販の鼻炎薬で過ごしました。

後で外見上も少し腫れてきたので、設備の整った内科に行き、そこから現在の大阪国際がんセンターに紹介状をもらいました。近所に、そのCTやMRIのある医院がなければ、もっと発見が遅れたと思います(命が危なかった)。割に少ない癌なので、紹介後も書籍などでは参考情報はなく、当時はインターネット発達途上で検索しても情報もありませんでした。

患部が鼻の奥のため、術前検査では、奥の細胞が採取できず、扁平上皮癌高分化型と診断されたのは術中検査です

## ○あまりできなかった 理由②

- ・ 医師の見解が間違っていた
- ・ 医師の説明が不十分に感じた
- ・ 周りに舌がんがいなかった
- ・ がん自体が怖くて、調べることも怖く、情報を知ること自体がこわかったから。
- ・ でき物が小さく、たいしたものではないと思った
- ・ 通常聞くがんと違った上、悪性としか知らされなかった
- ・ 単に口内炎ぐらいだと思い、まさか舌がんでステージ4だとは思わなかったの

## ○できなかった 理由

- ・ 白板症で定期的に歯科にも通っていたにも関わらず、どこからも癌化したとの指摘がなかったから。



# 3. 治療について

## 1) 治療が始まるまで

### ①治療法について調べた

はい……………27名

いいえ……………21名

無回答……………1名

はいの人の情報収集方法

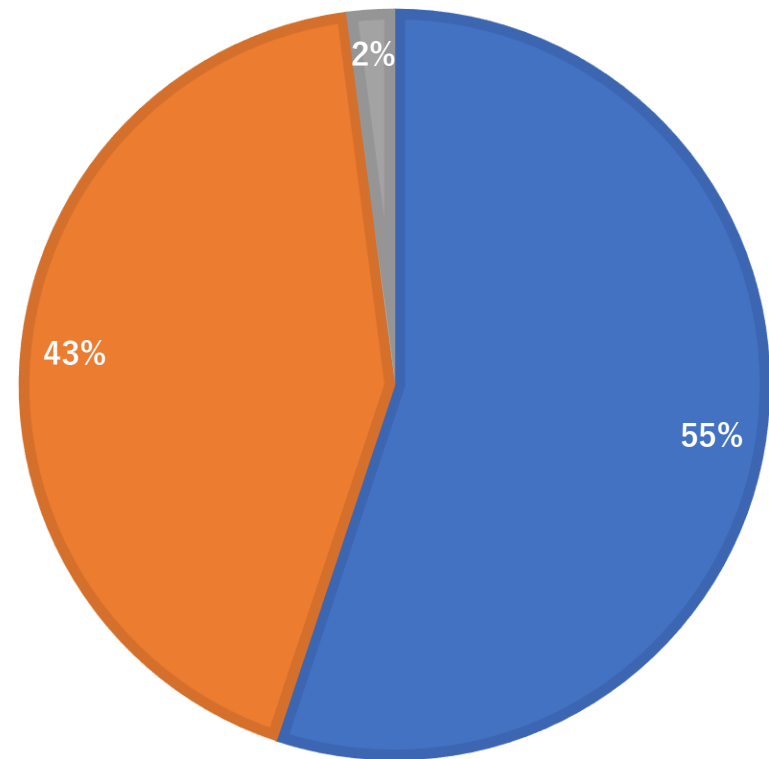
本 3名

インターネット 22名

その他 患者会、人に聞く (各1名)

治療方法について調べた

■ はい ■ いいえ ■ 無回答



## ②主治医に不安や疑問などについて相談はできたか

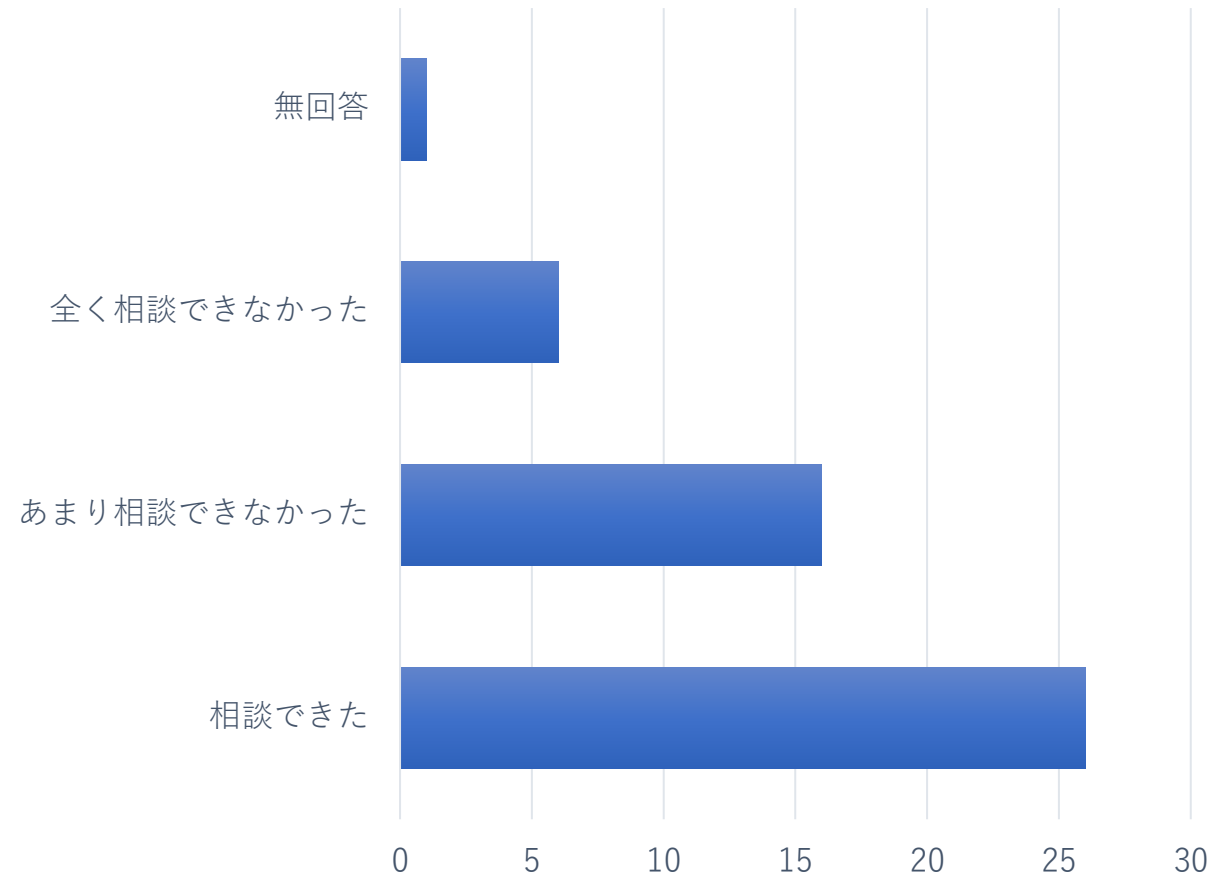
相談できた……………26名

あまり相談できなかった…16名

全く相談できなかった……6名

無回答……………1名

主治医に不安や疑問などについて  
相談はできたか



## ○あまり相談できなかった 理由

- ・インターネットなどを使いこなせないので妻任せで。医療のことは判らないと思い、主治医にお任せしてしまった。
- ・病気への理解不足
- ・転勤、退職などで主治医が3度代わったが、人によって対応が違っていた。
- ・私から何を聞いたらいいいのかわからなかったからです。
- ・主治医に全て任せた
- ・経過観察の期間が長く、特に心配する必要が無いような説明だったので。
- ・話をしても聞きたい返事が得られなかった。
- ・相談できなかったのは入院前で、入院後は、主治医がベッドサイドにこられて、説明などに時間を割いてくださったため、十分に対応してもらえました。入院前は、至急に入院～手術などのプロセスに進んだこともあり、時間的な制約と知識不足で相談できなかった。癌が疑われてから、主治医を指定した紹介状をもらいましたが、診察時には淡々と、事実と次の予定を説明されるだけで、何しろ急いで入院(手術)の手配をしてもらったため、時間的なゆとりがなかった。また病院の相談窓口も、一般的な入院アドバイスなどのみで、病気自体についての相談はできませんでした。自分も全てに無知で、何を相談すべきか解らなかった。
- ・事務的 説明が不十分 信頼できる関係性を築けていなかった
- ・主治医とのコミュニケーション不足
- ・再発前の部分切除の時は 日常生活を普通に遅れていたもので 自分の中であまり重要視してなかった。
- ・短期間に手術が決まったため
- ・術後1年位は出来なかったが、途中で主治医を替えてもらった。今はなんでも話せる。
- ・外来での患者数がとても多く、ゆっくり話せる状態ではなかったから
- ・結構早くから手術の予定も決まってしまったので、あまり相談とかをすることもなかった

## ○全く相談できなかった 理由

- ・がんと診断されて頭の中が真っ白になっている状態では、主治医の一方的な話ぶりに同調する他なかった。
- ・突然のがん宣告で、すぐに切除の選択肢しかなかったから。
- ・口腔外科で一回目の手術を受けたものの、再発して頭脛部外科で手術をしないと助からないと告げられた。放射線治療では、無理だともいわれたので手術をしました。手術前に書類を読んでサインしていただきだけで口頭説明が一切ありませんでした。書類が多くて全てを読めませんでした。担当医の思いのままに私に意見を聞く事はありませんでした。
- ・もし広がっていてどうなるのか不安が先に立ち、相談したいという気持ちが全くわからなかった。
- ・聞いてもあまり的確な返事がなかった

### ③治療の選択肢や目的は理解できた

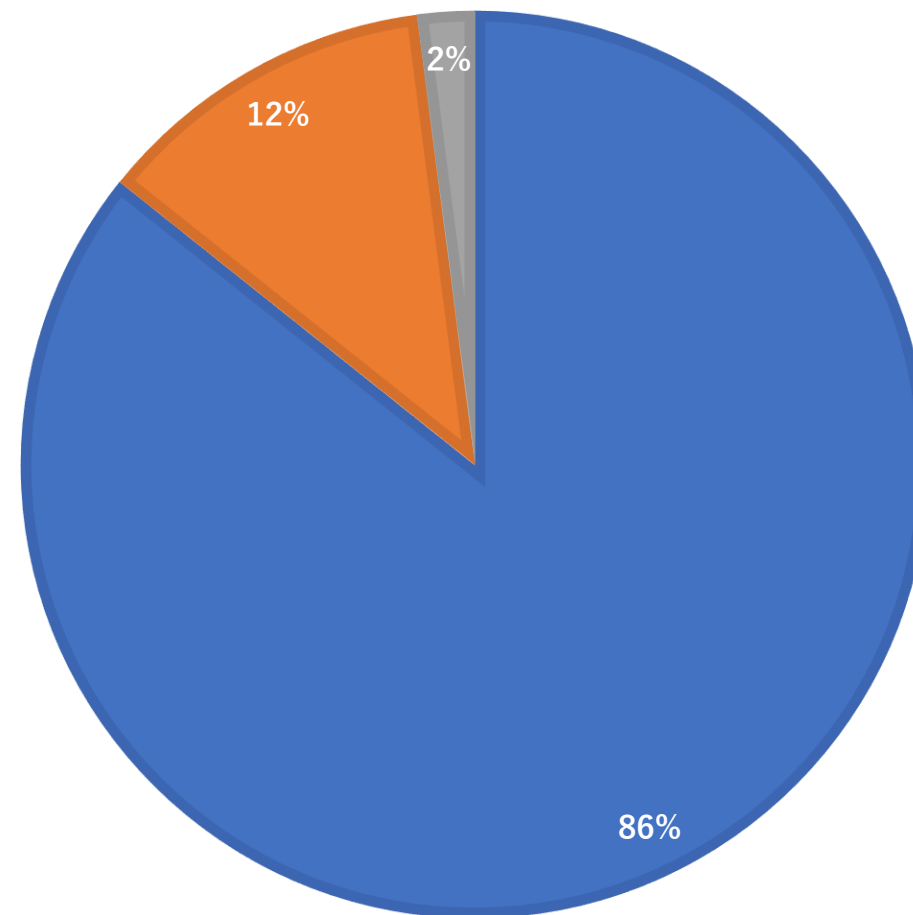
理解できた……………42名

理解できなかった…………… 6名

無回答……………1名

治療の選択肢や目的は理解できた

■理解できた ■理解できなかった ■無回答



## ○理解できなかった 理由

- ・主治医の手術前の家族や私へのがん治療の説明の内容には、放射線治療や抗がん剤治療について全く無かったけれど、退院後に主治医は私だけに放射線治療と抗がん剤治療の話をしてきた。  
放射線治療と抗がん剤治療の目的は予防のためと主治医は説明したが、再発も転移もしていないのに理解できなかった。
- ・なぜ、歯茎だけの切除で骨まで取らなければならなかったのか、ということ。
- ・手術しないと助からない事でいっぱいいっぱいでした。また、書類も多くて全部読めませんでした。
- ・説明不足に感じた。
- ・診断から手術日まで1か月だったため、自分で情報を集め、理解するまで時間が足りなかった。  
手術しない方法を探し、主治医に相談したつもりだったけれど、結局は安全な標準治療を強くすすめられた感じが強く、術後何年たってもあの時、もっと強く意思を伝え相談する時間をとっていれば、と思うことがある。
- ・選択肢がなかったため。

## ④治療を納得して選択できた

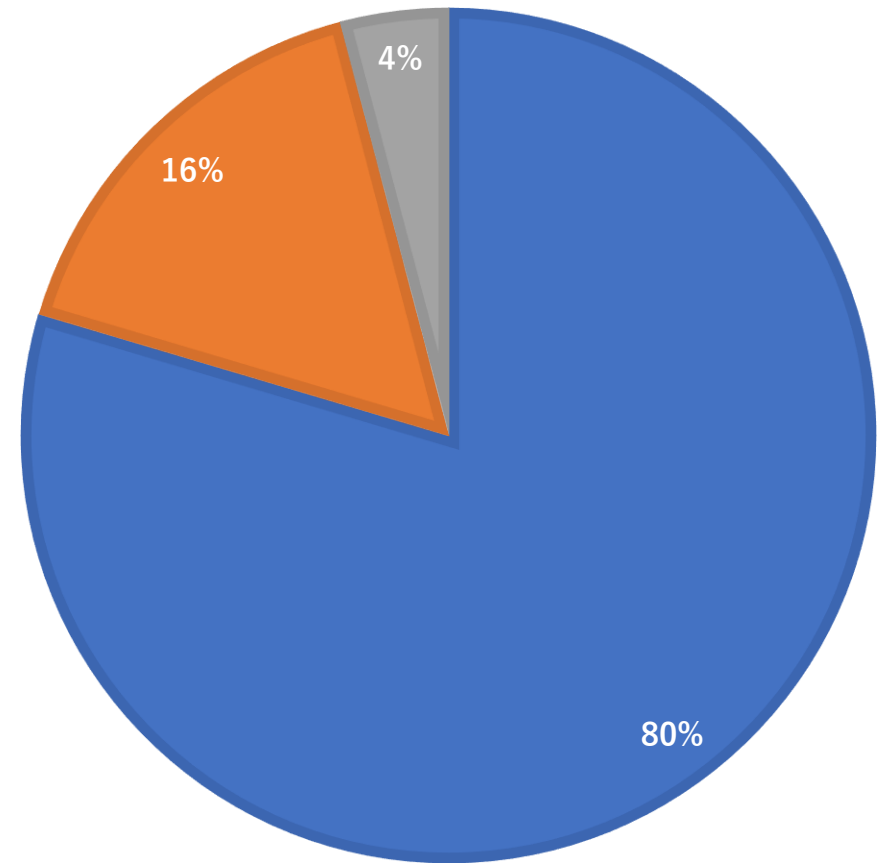
できた……………39名

できなかった…………… 8名

無回答……………2名

治療を納得して選択できた

■ できた ■ できなかった ■ 無回答



## ○できなかった 理由

- ・ 選択する程、治療方法が無いため
- ・ あまり前例がなく、手術もやってみないと難しかったため。  
顔の下半分を失うことに納得ができなかった。
- ・ 納得出来なかったけれど、自分ではどうすることも出来なかったので妄信的に主治医に従った。  
主治医にコミュニケーション能力が不足していたと思う。
- ・ なぜ、歯茎だけの切除で骨まで取らなければならなかったのか、納得できるような説明がなかった。
- ・ 手術以外の選択肢がなく、私は覚悟をするしかなかった。  
手術の際も、詳細な説明もなく、書類を読んでサインしてくださいと一方的に指示されただけでした。
- ・ 納得するまで時間がかかった。
- ・ 自分で情報を集め、理解するまで時間が足りなかった。手術しない方法を探し、主治医に相談したつもりだったけれど、結局は安全な標準治療を強くすすめられた感じが強く、術後何年たってもあの時、もっと強く意思を伝え相談する時間をとっていれば、と思うことがある。

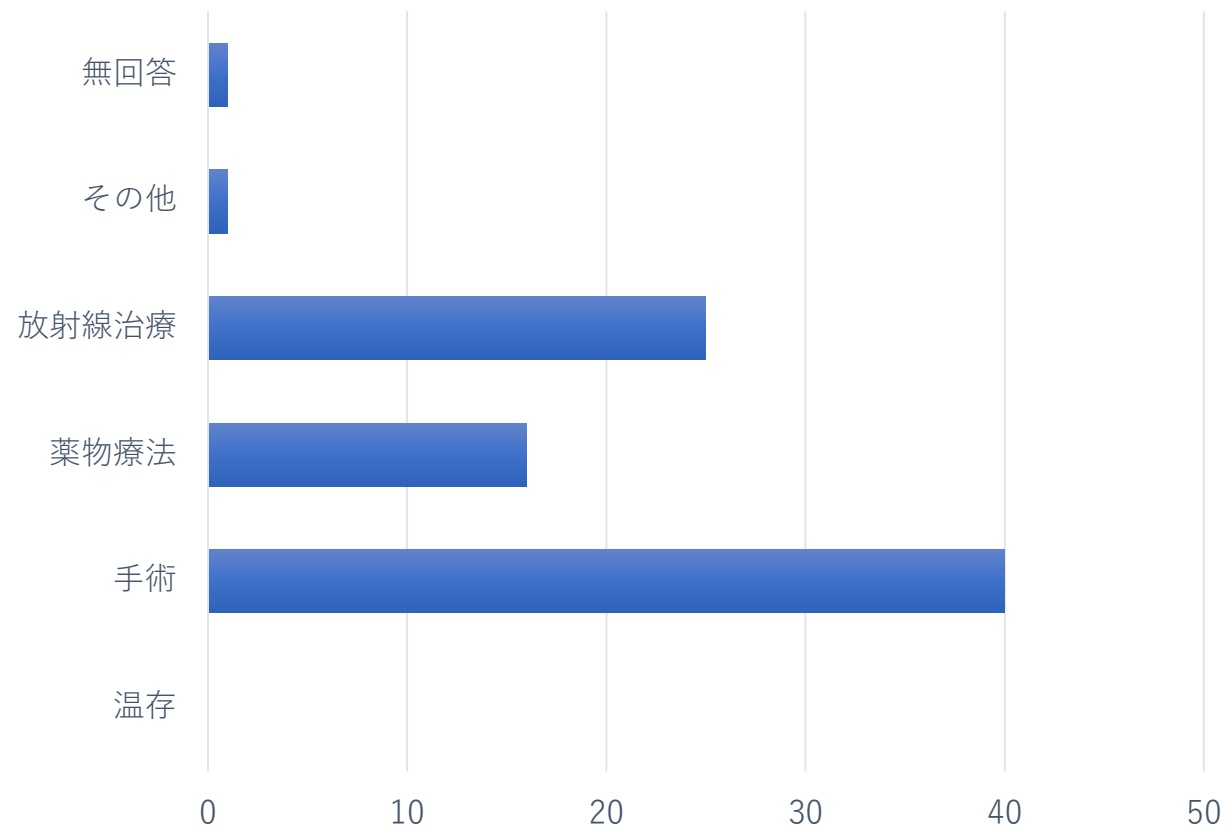


## 2) 治療開始

### ①治療方法

温存……………0名  
手術（外科治療）…40名  
薬物療法……………16名  
放射線治療……………25名  
その他  
陽子線＋動注化学療法…1名  
  
無回答……………1名

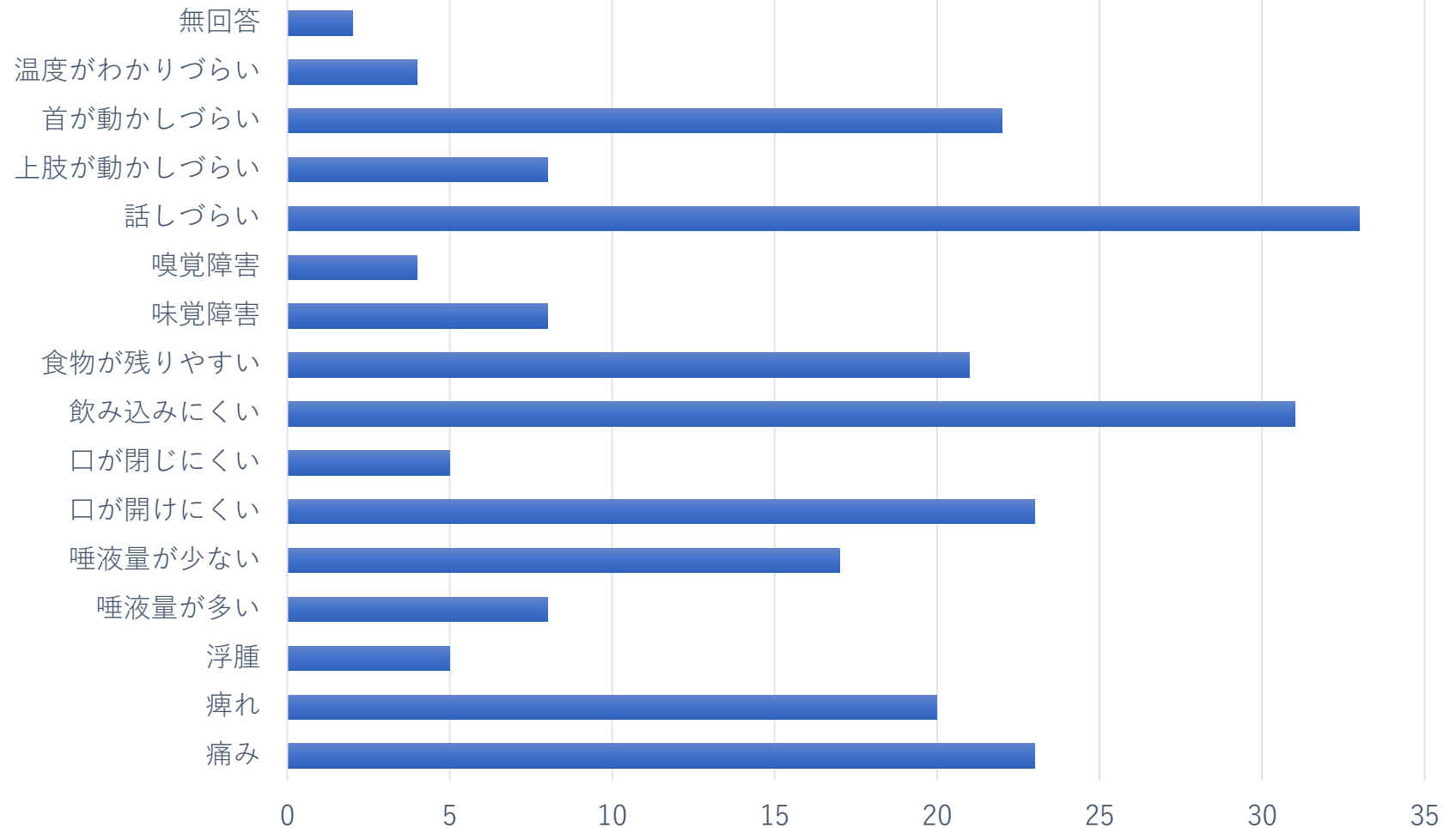
治療方法



## ②治療後の後遺症

痛み	23名
痺れ	20名
浮腫	5名
唾液量が多い	8名
唾液量が少ない	17名
口が開けにくい	23名
口が閉じにくい	5名
飲み込みにくい	31名
食物が残りやすい	21名
味覚障害	8名
嗅覚障害	4名
話しづらい	33名
上肢が動かしづらい	8名
首が動かしづらい	22名
温度がわかりづらい	4名
無回答	2名

## 治療後の後遺症



### ③治療中の副作用について

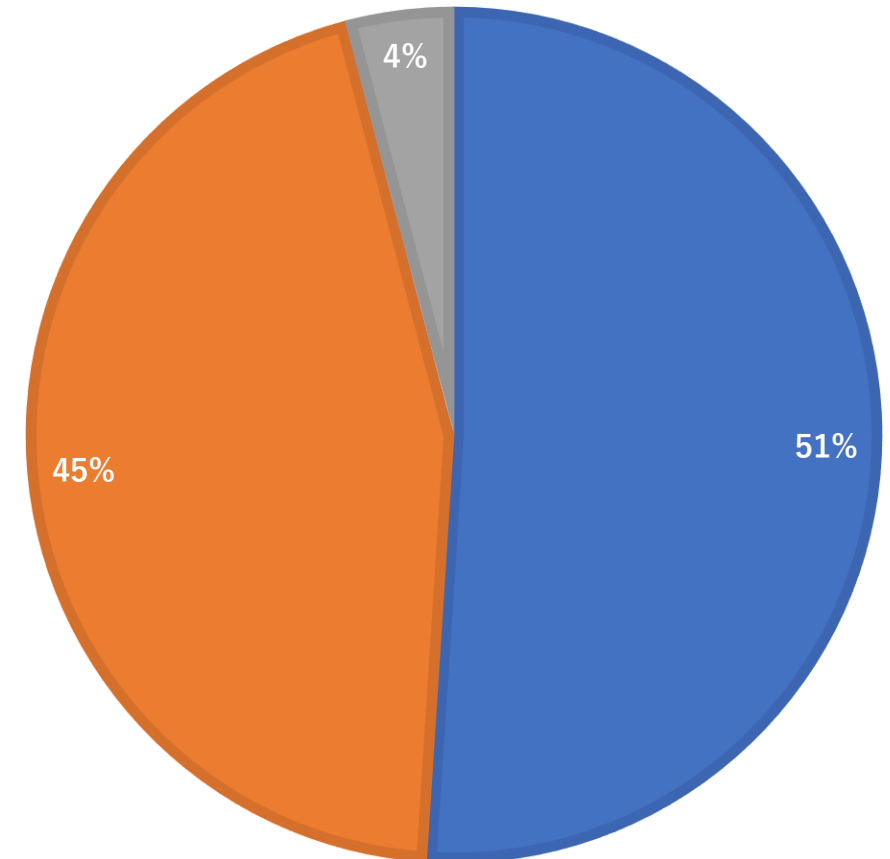
あり.....25名

なし.....22名

無回答.....2名

治療中の副作用

■あり ■なし ■無回答



# ○ありと回答した人の症状

- ・放射線治療後口の中に口内炎の様な(火膨れ)がいっぱい出来た。
- ・顔の発疹、間質性肺炎、脱毛
- ・口内炎、喉痛、痰が多い、吐き気、食欲不振
- ・吐きけ、皮膚の黒ずみ、胃腸障害、皮膚の水腫れ、下血、脱毛等数えきれません。
- ・痛み、唾液少ない、飲み込みできない。
- ・吐き気・白血球減少・首回り炎症・倦怠感・口内炎・脱毛
- ・放射線治療中に唾液が少なくなり口内炎が発生し口が開かなくなった。
- ・吐き気、下痢、便秘、口の中、舌の痛み
- ・口腔粘膜炎、味覚障害、開口障害
- ・味覚障害、呂律不十分
- ・放射線による火傷
- ・食事がとれないことと下痢をした。
- ・頭部全体の痺れ。後で転移のため、リンパ節郭清をしたので、首も動きにくい。
- ・痛みが強烈で、薬をマックスに服用していたため、様々な副反応が出た。食欲減退、頭痛、便秘、睡眠障害、うつ症状
- ・舌、歯茎の腫れ、味覚異常
- ・頸部、肩、胸の皮膚の硬化、口内炎、皮膚のただれと痒み、倦怠感、口腔内の乾燥
- ・放射線治療で首が赤くただれた。
- ・口腔粘膜炎、鼻閉、吐き気
- ・抗がん剤による下肢湿疹（かゆみあり）
- ・口が開けづらい、首が縮まってきた、鎖骨が下がり、首がひっぱられる
- ・高熱
- ・便秘

## ④リハビリテーション

している.....23名

していない.....23名

無回答.....3名

していると回答した人

セラピストの指導...6名

自主練習.....12名

その他

通院

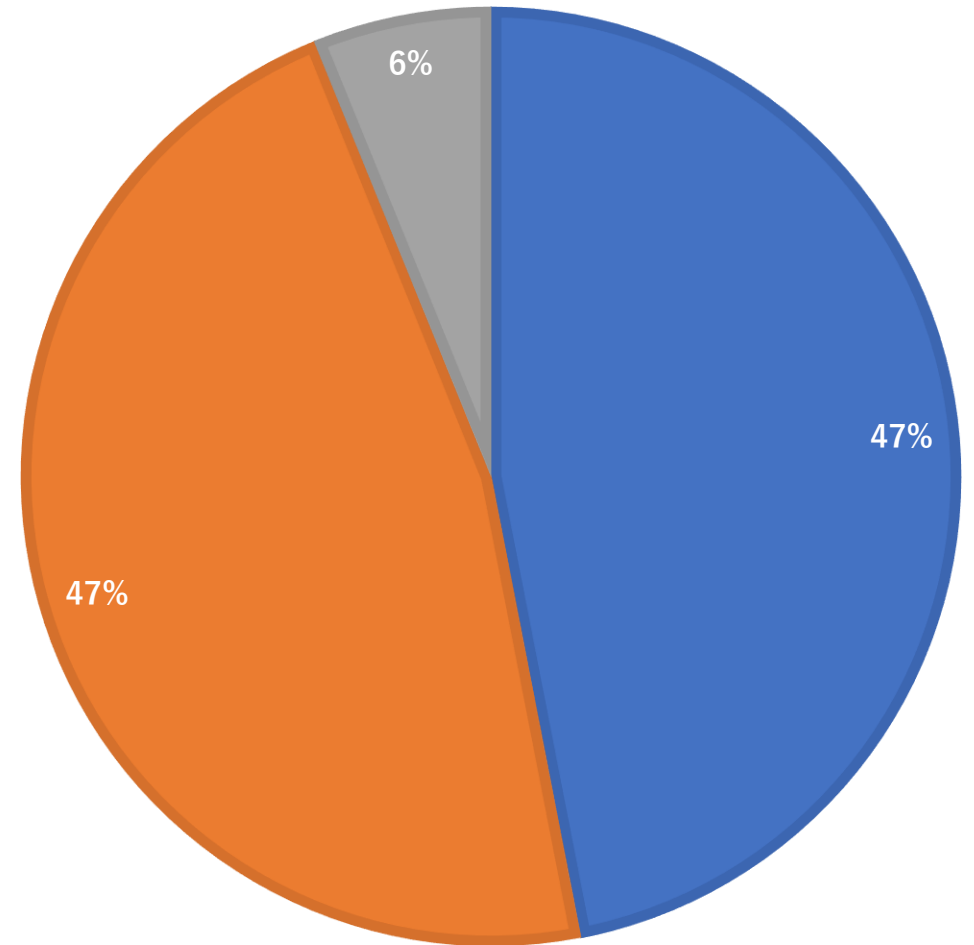
整体

ボイストレーニング

ST

リハビリテーション

■ している ■ していない ■ 無回答



## 4. 生活について

### 1) 日常生活の制約

あり……………23名

喫煙……………2名

飲酒……………7名

食事……………13名

運動……………4名

その他……………14名

なし……………25名

無回答……………1名

## ○「その他」日常生活の制約

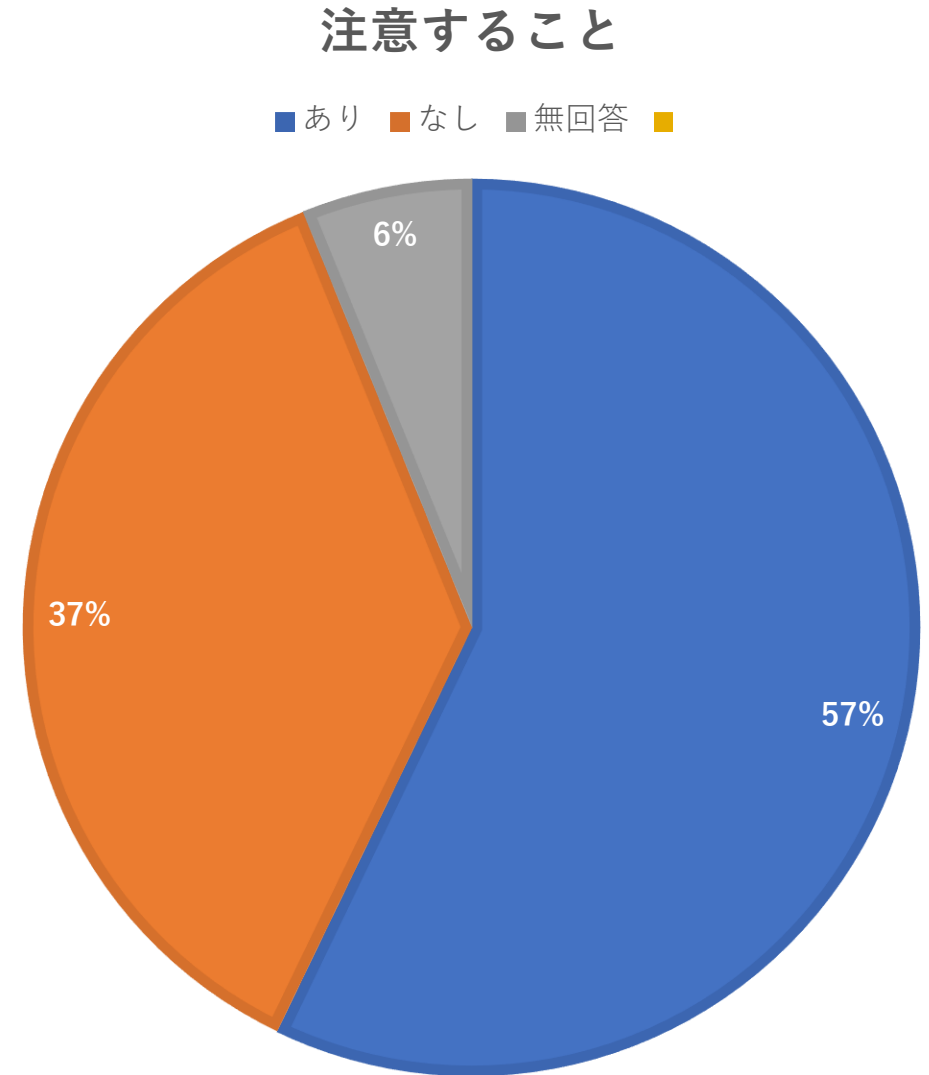
- ・ 食事は、一切流動食。それ以外は喉を通らない。唾液が出ないので、口内がすぐに乾いてしまう。
- ・ 気管孔の管理。風呂は胸までしか入れない。嗅覚がないので中毒に注意。うがいができない。
- ・ 会話に難あり。(言葉が伝わりづらい)
- ・ 骨がないことによる口のバランスの悪さにより、他の不調、頭痛などがある。
- ・ 難聴
- ・ 上顎内部(副鼻腔)を、ファイバースコープで見れるように、歯茎の上を切開してあるため、飲み物や食べ物が、口の中から上顎の内部に入ってしまうことがあるため、うがいや食事などの際に気をつけている。首が回しにくい、車の接近などに気づきにくい。運動をすると頭部に苦痛があるため、ごく緩やかな体操程度しか運動はできない。
- ・ 声が出ない 臭いがわからない
- ・ 交流
- ・ 唾液が上手く飲み込めないし たまるので、発音がしづらく 相手にも伝わりづらい。
- ・ 全身が動きづらくなった。特に、首、口、手足が辛い。
- ・ 全てがムース状態のもの、飲みもののみ。シェーグレンで唾液が出ないので常に水分を取っている。
- ・ 3時間位で息苦しい。
- ・ 会話しづらい。うまくしゃべれない。

## 2) 注意すること

あり……………28名

なし……………18名

無回答……………3名





# ○日常生活で注意すること①

- ・誤嚥に注意している。
- ・口にする温かいもの、冷たいものは、温度によって皮弁の移植元が痛い。健常者のようないはできない。
- ・舌の動かしづらさがあるため、食事面で食べ物を小さくして食べること。
- ・頸部リンパ節を切除したので、首がガクツとなります。
- ・先に回答した「日常生活の制約」と同様、気管孔の管理と嗅覚がないので中毒に注意。うがいができない。
- ・誤嚥性肺炎、骨髄炎
- ・食べにくさ
- ・首の締め付けが酷いので、歩行時ふらふらするのでゆっくり歩く。嚥下が余り上手くいかないなので、良く噛み飲み込む。少し動いただけで、パルスオキシメーターの値が下がり、脈が高くなるので、休み休み行動する。
- ・嚥下機能や、手術で抜歯をしたので、食事の際に油断すると誤嚥してしまう。
- ・食事の際、皮弁の舌を火傷しない様にする他、食べ物を細かく歯で時間をかけて噛んで詰まらせない様になっている。日常生活では、体力の低下による日常生活でのケガや自転車、車の運転を気をつける。
- ・食事を注意して取ること。飲み込み悪く喉をつめやすいことと誤嚥性肺炎になりやすいので。また滑舌が悪くなったので対話に苦労しています。
- ・重いものを持たない。首が自然に回らないため、道を歩く時に周囲の確認を、眼を広範囲に動かしてカバーするように気をつけている。

## ○日常生活で注意すること②

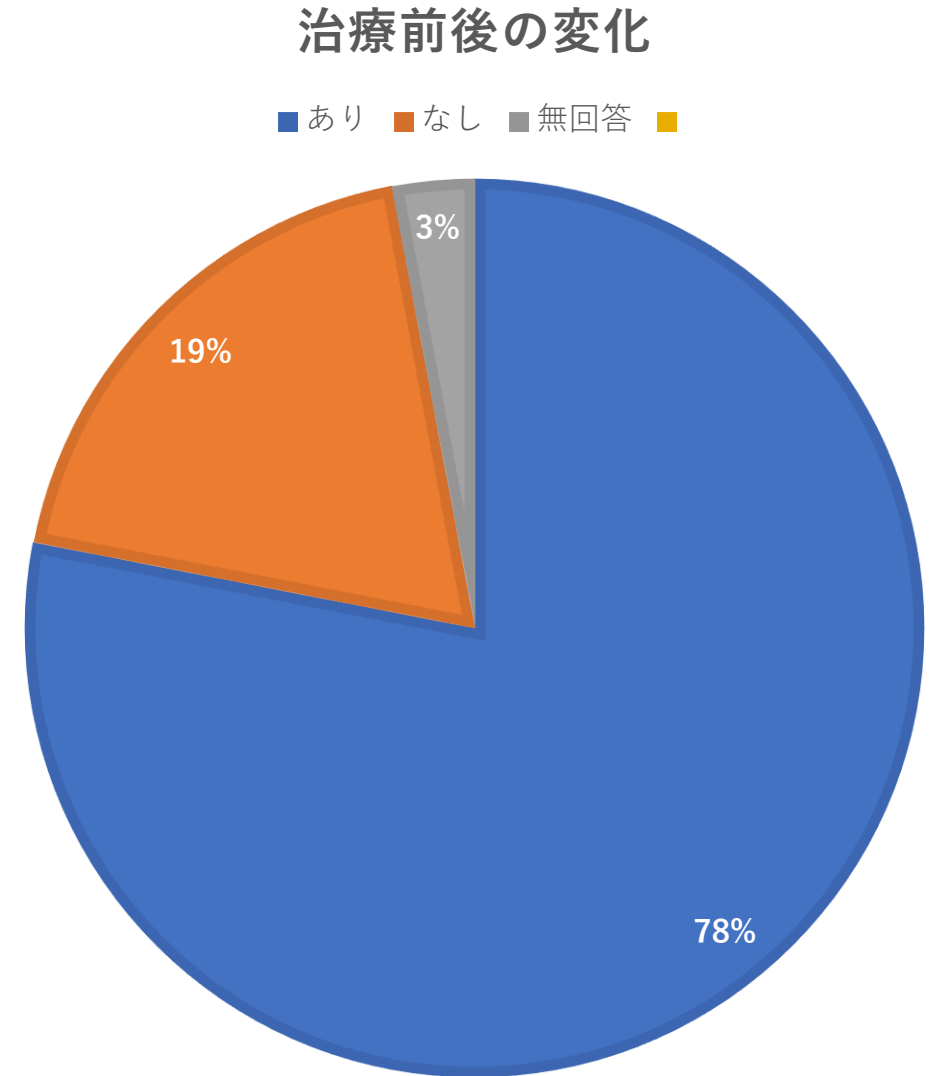
- ・ 食事、運動、睡眠に配慮する。
- ・ 大きな声を出さない。歌わないように。
- ・ 誤嚥と自動車の運転
- ・ リンパ郭清術でケンを切っているため、右肩が下がってしまい、平衡感覚がずれているので、歩くのに注意して転ばないようにしている。
- ・ 熱いものは気をつけて食べる。口内炎ができたなら、ビタミンやうがい薬などで早めに治療する。  
食事、運動、睡眠、ストレスに注意する。
- ・ あわてて食べない、パンや餅などたくさん口に入れない。
- ・ 飲み込むことに気を付ける。
- ・ 経過観測の継続
- ・ 胸筋移植により、左腕か使えない、力が入らず使いにくい。
- ・ 先生にも助手の人にも言いたい。もっと早くにリハビリの重要性とやり方を知らせてもらいたかった。  
術後2年あたりから年齢もあり、急速に悪化した。
- ・ 飲み物、汁物を少しずつ口に入れないと、飲んだ汁が鼻からポタポタ出てきてしまう。鼻と貫通しているから。
- ・ 食事が何も食べられないため、液状の栄養剤だけ。
- ・ 飲み込みがうまくできない
- ・ 入れ歯が合わない

### 3) 治療前後の変化

あり……………37名

なし……………9名

無回答……………3名



## ○治療前後の変化①

- ・放射線治療後、顎が骨髄炎になり、顎に肩甲骨の骨を移植した。術後の後遺症で未だに顎が麻痺しております。また、唾液は、ほとんど出ない。
- ・治療前と同じ気持ちになれず、仕事復帰するまで1年半かかってしまった。専門医にみて貰っていないが、心の浮き沈みが激しく鬱状態でした。
- ・手術箇所からいまだに出血あり。
- ・熱すぎるもの、冷たすぎるものを避ける、辛いものを避ける、固いものを避ける。
- ・口にする温かいもの、冷たいものは、温度によって皮弁の移植元が痛い。健常者のようないはできない。
- ・抗がん剤の副作用か手術の影響かは不明ですが、流涙で悩みました。度の合わないコンタクトレンズを付けているような感じです。
- ・声が出ない
- ・治療後は食事に3時間もかかるので、会食出来ない。そのため孤立している。
- ・肉体の変化、食べにくさ、顔の変化による精神的な苦痛等。
- ・首、喉がかたく、最近になり左肩が亜脱臼して、後遺症が酷くて、喋り辛く、食べにくいので、ST.O Tさんのリハビリを週1で受けており、併せて訪問リハビリと訪問看護も受けている。
- ・放射線治療の晩発の影響で、虫歯になりやすくなった。
- ・食事、会話、社会生活、容姿等
- ・呂律が不十分のため、ボランティア活動を辞退し、現在休止中。復帰を目指している。
- ・再建手術で左脚を切ったので、脚に障害がある。

## ○治療前後の変化②

- ・言葉が話しにくくなったので、よく聞き返される。
- ・術後、体重が7キロ減り、まだ戻っていないため、日中活動できる時間が少ない。
- ・食べられるものが現状柔らかいもののみ。好物は軒並み食べられなくなった。
- ・家族で出かけにくくなった（現在、外食ができないため）
- ・音声認識の装置を軒並み使えなくなった。
- ・唾液の量が日によって多くなったり少なくなったりする。
- ・食事の後は、必ず歯磨きをしないと口の中に食べかすが沢山たまってしまいます。一度に沢山の物を口に入れて食べるのが困難です。
- ・難聴・顔面麻痺
- ・話せなくなった。
- ・重いものは持たない。車の運転を最初はしていましたが、やはり周囲の確認が不十分になることに気づいて、危険防止のために止めました。自転車にも同様の理由で、乗らないようにしています。
- ・人生についての覚悟
- ・再発
- ・舌癌は1週間で退院できたのですが、2ヶ月後にリンパ節への転移が判明して再度手術しました。それによって、飲み込みや会話等に支障が出ました。仕事も辞めました。知人と会う事を避けるようになりました。気持ちも随分荒れていました。5年程経った頃からやっと落ち着けるようになりました。

# ○治療前後の変化③

- ・ 食事の内容、量。発音不明瞭（電話会話の苦手意識）、口が開きにくい、顔の表情
- ・ 術後間もないため痛みがあり、食事の摂取が難しい。
- ・ リンパ郭清術で右側の首、肩、背中、腰が毎日辛い。  
右腕があがらないし、重いものも持てないし、こうして書くことも手術した箇所がうずいてやっと書いている状態。  
一回目の手術で終わっていれば、日常が明るく過ごせたと思う。一か月で首の右リンパに転移してしまい、とても気持ちが下がりました。もう手術はしたくないなあと思ったこともあり、転移したことは、暗闇に落とされたようでした。
- ・ 度々白板症ができ、何回も日帰り手術をしているため、舌が弱く、やけどしやすい。話すのが遅く、口内炎ができやすい。
- ・ 手術した側の握力が弱く、常に痛い。
- ・ 話す、食べることが普通にできない。
- ・ 後遺症、顎骨壊死の腐骨除去手術後、顔面が左右非対称になった。心理面で自信喪失。
- ・ 話しづらい、食べにくい。
- ・ 胸筋移植により、左腕が使えない、力が入らず使いにくい。
- ・ まさかこんなに体が動かなくなるとは思ってもみませんでした。
- ・ 少し残っていた歯茎がどんどんなくなり、入れ歯が使用できない。今は完全に歯なしで食事、会話している。
- ・ ずっと苦しく、1%も変化なし
- ・ リハビリにより話すことはできるようになりました。食事については、全く食べられないもの、食べづらいので食べたくなくなった等、はっきり区別がつくくらいになり、食生活はガラリと変わった。
- ・ 体重が戻らない。病気前85キロ→現在65キロ前後

# 5. 仕事について

## 1) 仕事をしている

している.....23名  
元々の職場に復帰...15名  
転職.....8名

していない.....25名

無回答.....1名

