

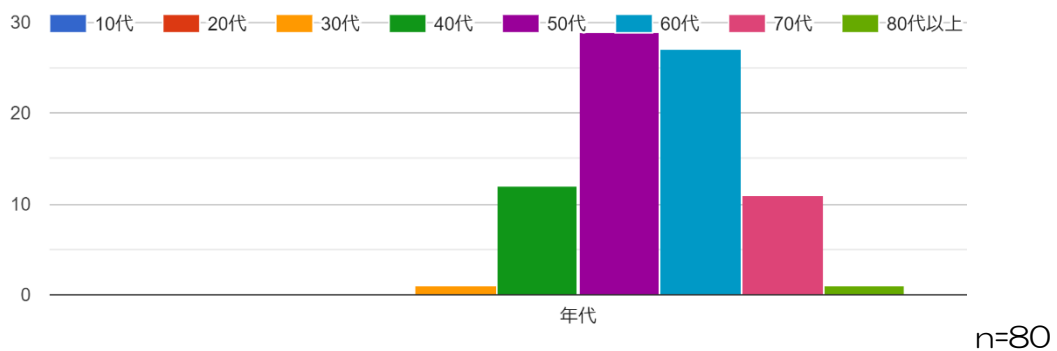
2024 年 4 月 11 日

## 「どう伝える私の悩み」 アンケート結果の報告

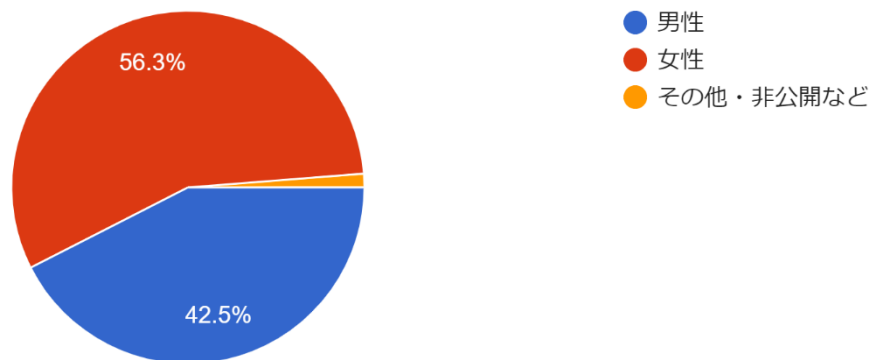
2024 年 3 月 3 日（日）にオンラインにて開催した表題セミナーのアンケート結果を、ご報告申し上げます。当日は ZOOM ウェビナーにて 114 名の方がご参加、そのうち 80 名の方よりアンケートのご回答をいただきました。

大変多くのご意見、ご感想をいただきまして感謝申し上げます。今後の活動に参考にさせていただきますたいと存じます。

### （1）あなたの年齢を教えてください。

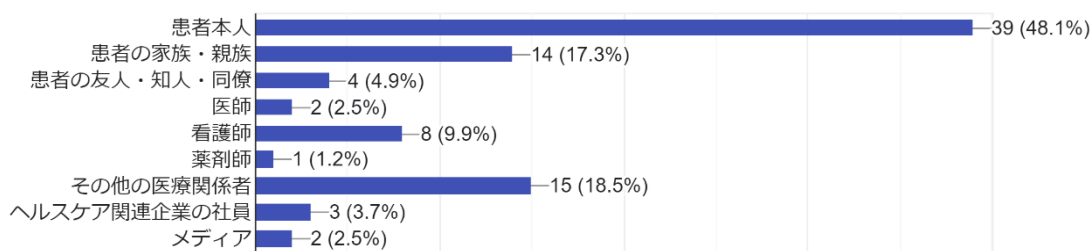


### （2）あなたの性別を教えてください。



n=80

### (3) あなたのお立場を教えてください。

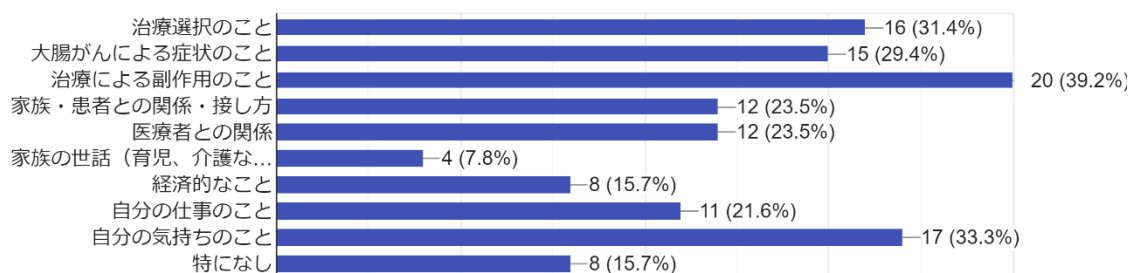


(その他)

支援を志している者、支援者、親戚で昨年2名が大腸がんでなくなった、がん患者遺族、ボランティア活動中、個人事業主((健康保険組合保健事業)、オストメイト患者会、医療関係のNPOスタッフ、がん患者サロンスタッフ、ケアマネジャー等

n=80

(3)-2 (3)-1 で「患者本人」「患者の家族・親族」「患者の友人・知人・同僚」を選んだ方に質問です。 日々の生活で困っていることは何ですか。(複数選択可)



(その他)

排便障害のこと、人間関係等

n=50

(3)-3 (3)-2 で選択した回答についてよろしければ具体的にお聞かせください。

・近々直腸を切除する手術を受けます。その後の排便障害やストーマ装着のことが気になります。

・慢性排便障害、慢性末しょう神経障害。

・他に治療法が無いのかどうか。

・手術後の副作用に苦しんでいる。勤務にも影響している。

・一応、治っていますが、再発しないかという不安な気持ちは常にあります。家族の理解、治ったから何でもできるだろうという期待過剰に困っています。

- ・治療方針が本当に合っているのかどうか、不安になる。
- ・同じ病でも、人それぞれが悩んだり気持ちが不安定になる根本の部分をいまいちど照らし合わせたかったら。
- ・どのようにサポートして良いか分からない。
- ・抗がん剤治療をこのまま続けることに不安があります。
- ・迷ったり相談したかったりするときに、いろんな人に相談するが、それをつなげて判断するのが難しかったり、むしろ相談への対応を医療者側で連携してほしいと思うことが多い。
- ・腹腔鏡手術後、術後薬物療法はDrに要らないだろうと言われ、3か月ごとの採血、1年ごとのCT検査、数年に一度の大腸内視鏡検査をしてきました。今のところ無事ですが、常に再発・転移のことが心配です。今できることは便秘にならぬよう、繊維質のものを多くとるよう努めています。
- ・兄を看取りましたが最期お互いに意地になってしまったかな。コミュニケーションがとれなかった。でも悔いはないです。
- ・大腸がん手術、抗がん剤治療後の転移についての治療方法。
- ・76歳の母の抗がん剤治療について、先生と最善の方法を相談できているのかが気になります。何度か診察に付き添い今は最善の方法で治療していると思っていますが、抗がん剤の副作用や腫瘍マーカーの数値が変わるたびに、しっかりと相談したいものの、毎回診察に付き添うこともできないため、その度に不安を感じます。
- ・術後、経過良好。看護師としての仕事も継続できている。
- ・これから手術の予定ですが、摘出部分が想像より広いので不安。また喘息の持病があり全身麻酔による挿管の影響が心配。手術後の状態がどうなるのか不安。
- ・ステージ4で抗がん剤治療をずっと続けたいといけません。仕事をしながら治療しています。周りには同じような方は少なく、温度差を感じます。主治医には何でも話せますが、仕事との両立、金銭面などの悩みはうまく伝えられていないように思います。治療は続けたいけれど、仕事を休みながらの外来治療は大変ですし、仕事を辞めたら治療も生活もできない。こういう悩みを話せる場所、分かってもらえる場所がほしいです。
- ・今後の治療についての選択肢がどれだけあるのかをしっかりと医師と話していないので、今日のセミナーで伺ったようにしっかりとコミュニケーションが必要だと思っています。
- ・現在術後の経過観察中です 担当医が変更になり 外来受診時にこちらから質問する間も与えてもらえず 次回予約日を告げられて その日の診療が終わっています。
- ・手術後の排便障害に悩まされています。明らかに改善していますが、術前の状態には戻っていません。元の状態に戻るのか、戻るならいつ頃戻ることが多いのか、気になっています。
- ・昨年直腸がんと診断されて、腹腔鏡下の手術をうけて、現在は経過観察です。手術前の画像診断、手術後の病理診断ではリンパ節転移なし、遠隔転移なしのとのことですが、実は他臓器にCTで映らないような微小な転移があるのではという不安があります。根治を目指した手術を終えて一安心したのちに、遠隔転移が見つかり Stage4 という診断を受けるの

は非常に衝撃的なことだと思いますが、自分がそのようにならないかという不安と日々闘っています。

・生活地域で患者サロンを開催しています。参加者への対応にとっても参考になりました。又私自身が検診の結果 別のがん種の疑いを医師から伝えられました。今日教わった事を医師とのかかわり方に実践します。ありがとうございます。

・手術から 1 年経過し、父親本人はパウチ交換も慣れたようで今は問題なく過ごせています。

・医療者へ伝えるべきことが伝わらない理由について困っています。仕事(肉体労働)がどこまで許されるのか?或いはダメな作業動作は?聞きたくても答えられる人がいない。

・排便障害で店舗の経営に支障が出ています。営業日削減、営業時間短縮で収入も減っています。幸いスタッフと家族の理解と協力で細々と続けていますが、先行き不透明で不安があります。

・排便が今まで通りにいかず、苦痛もあり、今まで通りきれいに拭き取り出来ず、スプレーなど使っていますが時間と皮膚への負担が大きく悩ましいです。また、仕事中は安定してききましたが、その分夜間から深夜にトイレにこもるようになり、睡眠不足になったり、ガスが多発し人前で焦ったり、家族に迷惑をかけていて心労が重なることで、仕事に影響が出るという悪循環になっています。

・体が思うように動かないのでしんどいですね。お腹の調子がつねに悪いので遠出の外出はしなないです。少しつまらない!!です。

・日常生活での不便さや、気持ちのしんどさ。

・仕事を休まなくていけない

・私が話してもいないがんの状態がうわさになっていて、付き合いたくもなくなった。

・医療はチームとは言え、あまりにも人間性が偏るひとがいると、チーム医療の質は大きく下がります。それは、横のつながりが希薄だからだと思います。互いをいかにフォローし合っているか否かは、患者自身が医療機関に行くときにすぐわかります。無関心さや、冷たさを感じると、心も体も萎えてしまいます。大きな病院アルアルです。

・医師はとても優しくきちんと説明してもらえるが、とにかくお忙しいのが見えるので、どこまで日々の苦痛や薬の使い方など相談してよいか悩みます。入院時、看護師も忙しそうで声をかけづらく、何時間も待たされることがありました。

**(3)-4 (3)-1 で「医師」「看護師」「薬剤師」「その他の医療関係者」を選んだ方に質問です。 患者・家族との接し方、コミュニケーションなどで困っていることがありましたら是非お聞かせください。**

・以前患者さん向けの講演の原稿を医療者とは無縁、病気とも無縁の人に見てもらった時に全く単語がわからないと言われたことのショックを常に頭において患者さんには説明していますが、それでも患者さんにうんうんとうなずかれていると話のスピードも上がるスキ

ップしてしまうことが多く反省しています。本当にわかりやすくこなれた日本語で話すことは難しいですね。(医師)

・余命告知されていて、もう時間が無いですと説明しても、その場になるとどうしてもっと早く教えてくれなかったと怒る。(看護師)

・社会福祉士で患者相談員をしていますが、質問させて頂きましたように、医師の常識と、患者の常識のギャップを埋める作業に苦労しています。中井さんが言われたように、医師は職場ですが、患者は、病院というビジターランドでかつ、野球初めて状態なので、そうなるのだろうと。今日のノートの話は、実施してみます。これからもコミュニケーションのお手伝い頑張って参ります。ありがとうございました😊(その他医療関係者)

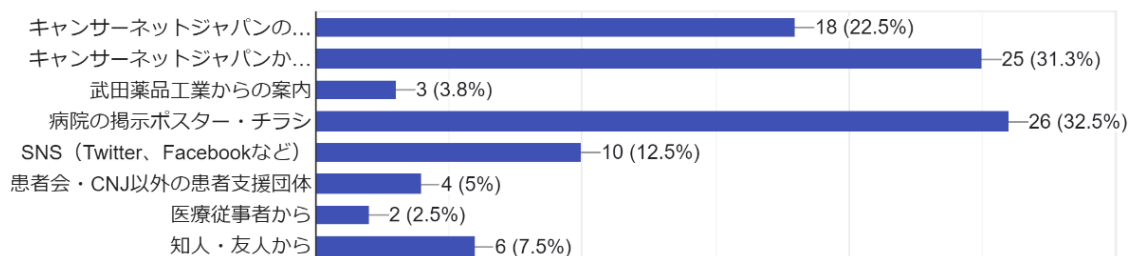
・時々ご自分の考えを曲げない方がいます。医療とはこういうものだ、医師とはこういうものだなど。話を聞く立場から傾聴し寄り添う言葉かけもしますが、誤った認識を否定せずにお伝えすることで納得されるかたもおれば、逆にこちらに攻撃的なことを言って来られる方もいます。電話相談で多いです。またすべてを委ねるかたもいます。相談を受けて、医師に率直にはなしてはどうかと提案しますが、何のためにあなたは私の話を聞いたのか代わりに伝えてくれないのか、時間の無駄などと苦情を言う方もおられます。自分事として考えていないな、医療者が全てするものと思っている患者さんがいるのも現実です。もう少し患者力を向上したほうがいいのになと思います。(看護師)

・医師の交替、医師の高圧的な態度など接遇に関する苦情対応(その他医療関係者)

・困っていることがあっても胸に秘めてギリギリまで我慢してしまう方がいらっしゃる。自分の病気について家族、子供にいつどのように伝えるのがよいのか悩ましいです。(その他医療関係者)

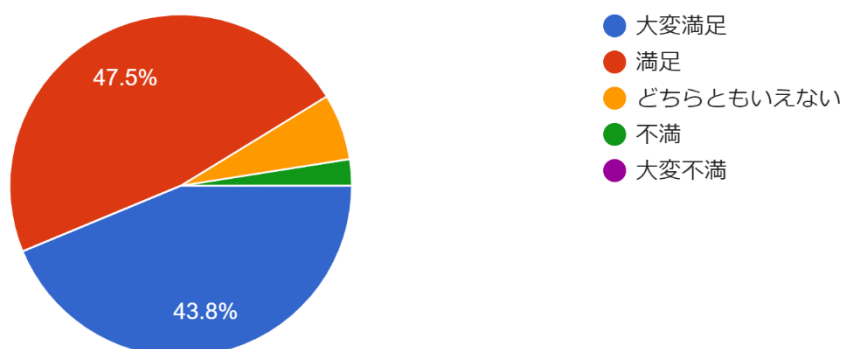
・自分自身の気持ちを話してくれず、ハイハイと受け応えはするが本心を把握できないでいる。(その他医療関係者)

#### (4) 今回のオンラインセミナーをどちらでお知りになりましたか？



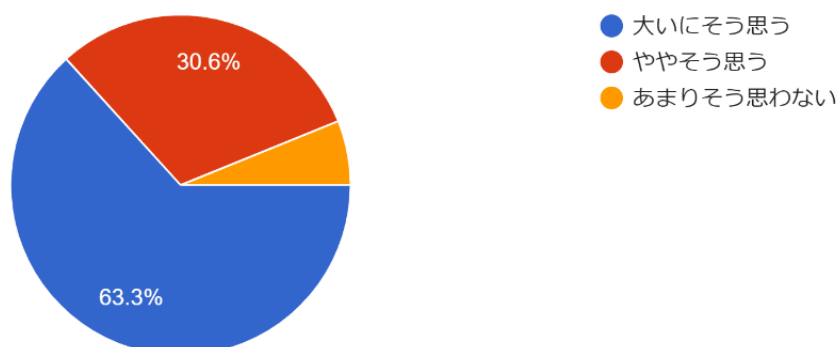
その他：ピアリングブルー、中井さんから

(5) セミナーに参加していかがでしたか。



n=80

(6) (3)-1「患者本人」「患者の家族・親族」を選んだ方に質問です。今回のセミナーに参加して、今後ご自身のお悩みを医療者に伝えてみようと思いませんか？



n=80

(4) 本日のセミナーの感想、講師または主催者へのご意見などがあればぜひお聞かせください。

- とてもわかりやすく勉強になりました！ありがとうございました。
- 患者側が不満を抱くプロセスをロジカルに明快に伝えて下ってありがとうございました。
- 理解しやすくコミュニケーション力が大切だと伝わりました。色々な職種のプロにアドバイスをもらう。ありがとうございました。感謝
- もう少し長くお話を聞いてみたいと思った。
- COML という NPO のことを初めて知りました。
- 治療中の患者として、治療の具合に対する方針他対策のような助けになる話が聞きたい。

・総合病院で受診。患者さんも多く受診時間は限られ先生からの話が主となります。先生とうまくつきあっていくしかないのだと思います。

・今回、なぜか画像がアップせず、ラジオのように音声のみヒアリングでした。でも、とても中身のあるよいセミナーでした。このようなタイトルのセミナーを纏めるのは実に難しいと思いますが、たった1項目でも、そうだとそのことだ！と心が動けばとても意味がありますね。私もひとつ、医療機関と患者との距離感があってしかりと受け止められ、少しホッとしました。経過観察はしつつも、今後も自分の体は自分で守るべしをモットーに、周りを当てにせず、また情報に流されずに過ごしていきます。ありがとうございました。

・【認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML】という団体を初めて知りました。山口さんのお話を聴かせて頂き、心強さを感じました。この方なら、安心して相談できると思いました。もしもの時は、相談させて頂きたいと思います。患者家族として、これからの関わり方のヒントになり、良かったです。ありがとうございました。

・ガンの部位別のセミナーを今後も希望します。

・丁寧に声を拾って質問に対応されて助かりました。ありがとうございました。

・講演者のお二人、司会者共に素晴らしかったです。

・今回のセミナーのどう伝える？部分が具体的にわからなかった！ 中途半端。

・まずは、本日の内容を患者本人である親にも見てもらおうと思います。ありがとうございました。

・これから手術を受けるので、手術を受けるにあたっての話も聞きたかったです。

・当日質問したものです。質問にご回答ありがとうございました。ひとつ、私は治療は3年経過し、もちろん自分のこととして捉え治療しています。決して他人事は思っていない。ただ、治療しながら仕事をされている方の話を聞く機会は少ないです。表舞台で活躍されている方はがん経験者の方が多く、私のように治療して仕事していたら発信する時間や余裕はありません。そういう場所や医師にもこういう人もいることをもっと知ってほしいです。

・患者会を知りたい

・主治医の方からの一方通行的な感じで今まで治療をやってきました。今回先生がおっしゃったように、こちらの思いをしっかりと伝え、よく話し合っていくことが医師側にとっても患者側にとっても大切なのだということがわかりました。他にも、さまざまな情報が得られ、今までの不安な気持ちも解消された部分もありました。これからまだまだ治療は続きますが、治療を頑張る家族の支えに少しでもなればと思います。このセミナーに参加できとてもよかったです。今日はありがとうございました。

・短い時間でしたが充実した内容だったと思います。患者として自分の病気について正しい知識を持ち、自分の思いを言語化する力を持つことは、今後重要なことであると改めて感じました。アーカイブがアップされたら、また復習の意味で視聴したいと思っています。

・レジメや発言まとめを早急に紙に落として是非とも県下会員に伝えたい。会員には自分事として医療関係者に会うときにそのように思いを書いたノートを持って治療に取り組んで

貰おうと考えました。

- ・自分の所為かもしれないが、ZOOMにつながるまで30分近く要し、後半部分しか視聴できなかった。高齢者でもわかるように、アクセス方法を教えてほしい。

- ・「主治医に聞きたいことノート」を作って診察日前に「余白の多いメモ帳」を主治医の机の上に置かせてもらいます。主治医の言葉にギャップを感じたり、分からない事を正直に質問してみます。病を前向きに考えられそうで診察日が楽しみになりました。しあわせです♥感謝

- ・具体的なお話が聞けて知見が増えました。

- ・医師と患者との会話は、どうしても世界の違うもの同士の会話になりがちです。医師にとっては日常的な思考による会話ですが、患者にとったら突然やってきた世界の違う人にあれやこれやと宇宙語を話されているようなもの。それでも昨今は先生達も患者に分かりやすく努力しておられるのは感じます。今日改めて患者や家族の意識改革も必要かなと思いました。「私はわからないので、先生にお任せします…」などという昔なら普通だった患者側の思考停止脳。今はそんな時代ではありません。癌と分かった時点で可能であるなら徹底的に勉強し、手術などに備えるべきかなと経験上思います。私はかなり勉強したため、内科外来から外科外来に行くまでに父親に手術の話と人工肛門の話をしており本人も納得していましたが、高齢の父はどうしても外科外来では若干思考停止しておりました。

谷口先生、山口さんのお話は色々参考になる事がありました。

山口さんに若干詰められ谷口先生が時折タジタジしているお姿が微笑ましかったです(^\_^)♪  
※冊子を幾つかダウンロードさせて頂きました。印刷してファイルしています。どれもとても濃い内容で癌患者さんの勉強にとっても役立つ資料だと思います。

- ・相談対応をされている方の発表がとても参考になった。優しさ溢れる解釈、考え方で、新しい気づきが得られました。

- ・家族が大腸がん手術から10年以上たっていますが後遺症（排便障害など）に悩まされ、常に不安を抱えているようです。同じ症状で悩む人が他にもいる、ということがわかるだけでも気持ちは楽になると思い、本人と一緒に視聴しました。またこういった内容のセミナーがあればぜひ参加させていただきたいと思います。

- ・谷口先生、山口さんご両名ともよかったです。とくに山口さんのアンケートに基づく説明内容には目から鱗でした。

- ・医療者との話し方、伝え方を学ばせてもらいました。

- ・大変勉強になりました。有難うございます。

- ・医療者だけでなく、体験者が司会進行してもらえたことがよかった。同じ症状や苦痛でないにしろ、少しでも近い立場から言いにくいことを質問してもらえたのはありがたいと思いました。

- ・皆さん同じように悩まれてるのが解って「私だけじゃないんだ」と少しホッとしました。

- ・皆さん同じなんだ!!と思い、少し安心しました。先生方の説明も解りやすく、答えにくい



質問にもお答え頂きありがたかったです。受診の時のメモの取り方、使い方とても参考になりました。次の外来から早速ノートを作ろうと思います。ありがとうございました。

- 仕事を続けるのは。無理でしょうか？今、手術が終わり。体もつらそうです。
- 患者と医師のコミュニケーションの重要性が良く分るセミナーだったと思います。これからのピアサポート活動に生かしていきたいと思います。
- 患者側の本音、医者の本音が分かって良かった。コミュニケーションは大事でノートに病状を書いたり質問事項を書くのも大切ですね。メモを予め受付から先生に渡すことも参考になりました。司会が上手で雰囲気明るくしていた。
- 1時間の中で、三者三様のお立場から、大変効率的に有意義なお話を伺うことができたと感じました。ありがとうございました。今後も期待しております。
- 医師への質問の仕方や患者としての対応の仕方がとても参考になった。

### 【医療関係者・ヘルスケア関連企業・他から】

- 医師と医療従事者の個別の対応が必要なことなど、勉強になりました。ありがとうございました。
- がん患者に関わらず、患者の本音を聞き出すことの困難さを感じているが、やはり受容的な態度で傾聴することが大切と再認識した。
- 初めて参加しましたが、質の高さを感じました。今後とも、素晴らしい会の運営を頑張ってください。ありがとうございました。
- 山口さんのお話が参考になりました。患者体験もされておられ医療者が患者さんをお願いしたいこともズバツと言ってくださり、ありがたかったです。「医療者にも患者が寄り添う必要がある。」
- 患者の不満や不安の要因を解き明かし、患者さんにも医師とのコミュニケーションを改善するためのヒントを示すことで、患者さんだけでなく、対応される医師、その他医療従事者にもプラスになる有意義な会だったと思います。
- 司会の中井さん、医師、山口さん、皆さんとても滑舌良く聞きやすかったです。もっと聞いていたかったです。分かりやすい講演でした。ありがとうございました。
- COMIL の方の説明は、大変参考になりました。また、お聞きしたい。
- 具体的なお話が聞けて知見が増えました。
- 聴講させていただき有難うございました。患者様が治療に際してどんなことを考えているか参考になりました。
- セミナーをすべて視聴することができなかったので、資料やセミナーの内容を提供いただけると有り難いです
- 多くの質問に対し丁寧な回答がありとても勉強になりました。主催者の皆様のご準備や当日の運営に感謝申し上げます。ありがとうございました。
- セミナーの感想：コミュニケーションが大切なことが分かりました。ありがとうございました。

す。主催者へ：がんの予防方法(食事、運動、睡眠、ストレス解消方法など)一般向けのセミナーがあると嬉しいです。

- 現在、がん患者さんと接することはありません(小規模病院、外来勤務)が患者さんが困ったときなど聞きやすい環境含め、コミュニケーション力を高めていきたいと思いました。
- わかりやすくてよかったです。ここがポイントと思いました。ありがとうございました。

以上