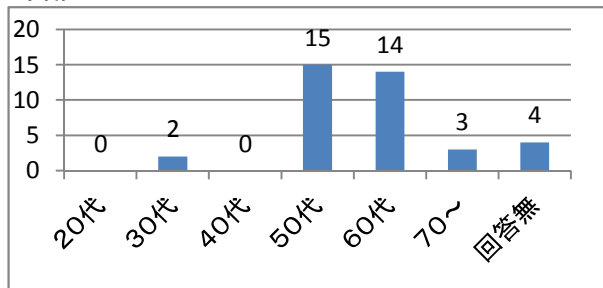


第2回がんフォーラム宮古アンケート集計と考察(回収75%)

1 あなたの事を教えてください。

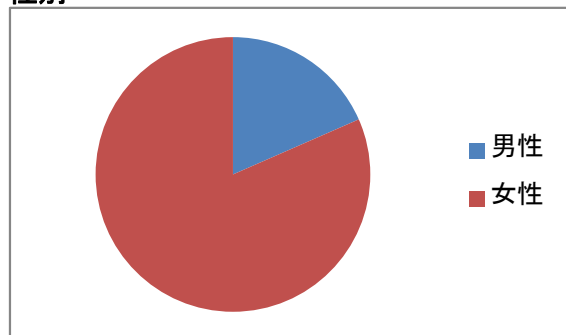
◇年齢



◇アンケート結果から考えること

- 参加者の年齢が50代から70代以上の方が多くことから「年齢が高くなるほど、がん罹患者の方が増える」という国や県の統計に類似するものと考えられる
- 若い方の参加が少ないのがグラフ上目立つ。今回は各地の豊年祭との重なりががあったことも考慮すべきだが、「離島在住の若い方が少ない」「がん罹患者であることを周りに知られたくない思い」が参加をにぶらせている事も考えら、改めて実態を確認し、課題として把握する必要がある。

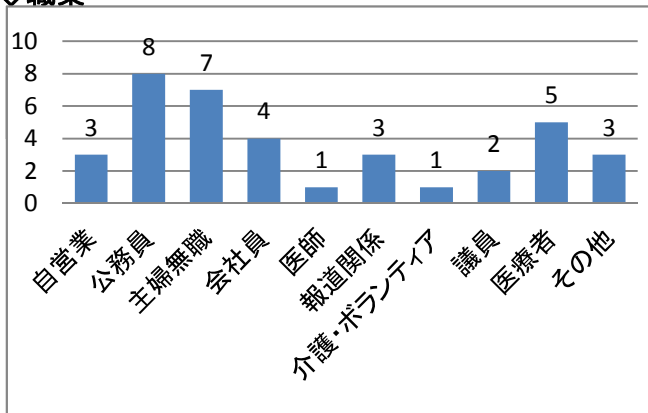
◇性別



◇アンケート結果から考えること

- 第1回フォーラムの時に比べるといくらか男性が増えた感はあるが、がんに関するイベントではどの会場でも男性は少なく、もっと積極的に患者会等への参加が出来るように情報共有の場を広げたいものである。
- 連合会事務局あてには男性の電話相談もかなりある事を考えると、もっと多くの男性の参加があるかと思うが、男性の場合、自分の病気について公の場でするのが難しいのかと考える。

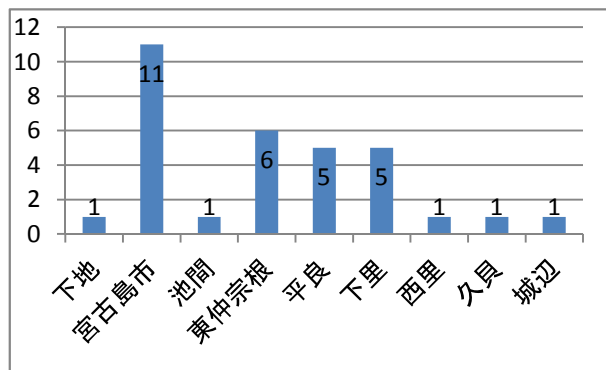
◇職業



◇アンケート結果から考えること

- 参加者の職種が多義に渡っているのが今後の認知の広がりにつながる方向として期待する反面、教育現場や行政の参加がないのが残念である。
- がん予防を考える上で今後、チラシの配布や学校現場への声掛け等の工夫を要する。
- 参加者中主婦無職の方が多くのは年齢的に50代～70代及び女性参加者数と相関関係にある？
- ボランティアの方の参加があったのが嬉しい。
- 医師(1)看護師(5)の参加があったのは、患者会にとって連携のきっかけとして嬉しい。

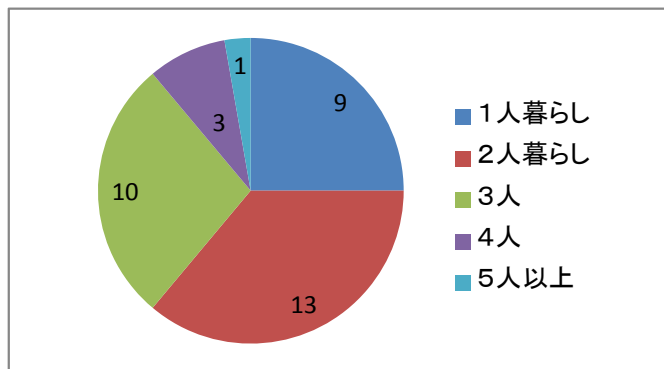
◇お住まいの場所



◇アンケート結果から考えること

- 宮古島の各地域からの参加があるが、周辺の離島にもチラシ配布をしたにも関わらず、離島からの参加者が無いのは残念。アンケートにも寄せられているように、周辺離島への移動サロン等の必要を感じる
- 各地域からの参加者1人ずつが目にとまる。それでも多くの地域からの参加に感謝。今後の広がりや認知に繋がると期待するが、声を掛け合って、より多くの参加が出来る工夫をする必要あり。

◇家族構成（何人家族ですか）

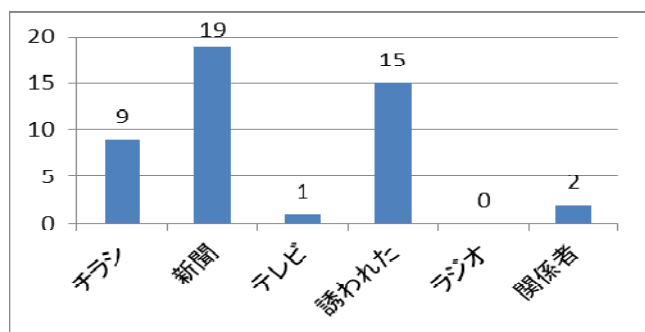


◇アンケート結果から考えること

○参加者の約3分の2を1人又は2人暮らしの方が占めている。参加者の年齢とも考え合わせると、50～70代の方が一人か2人の生活であると考えられ、情報収集や治療の際の不安は大きなものだろうと容易に予測できる。

○第1回フォーラムの際は、4人～5人の家族構成の割合が30%を占めていたのに比べ、今回わずか4人（11%）である。恒例の方の一人～2人暮らしが増えているのだろうと推測する

2、今日のフォーラムの事を何でしりましたか。



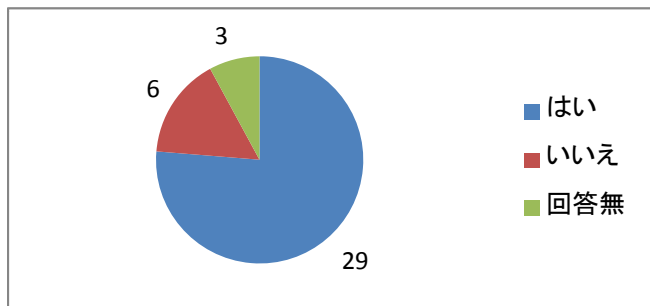
◇アンケート結果から考えること

○ゆかぎの会の真栄里さんを中心に宮古がん患者会の声掛け、チラシ配布等、患者会の連携で参加者が増える要因となった。

又、患者会の存在と、情報共有の意識の広がりも見られ、今後はもっと一般市民に向けての広報活動が広がることを期待。

○新聞というメディア利用は効果がある事から、今後の各イベントにおいて、メディアへの事前の協力依頼を密にすること。

3、あなたの身近に、がんの治療をされた方がいらっしゃいますか

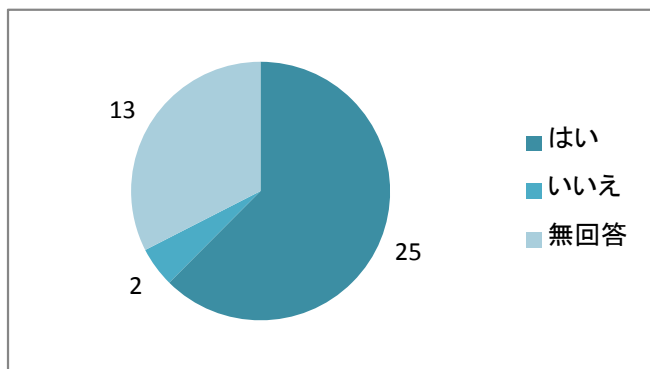


◇アンケート結果から考えること

○参加者の76%の方が身近にがんの治療をされた方がいらっしゃると答えており、がんフォーラムの名称から、ご自身や周りの方が罹患された方の参加が多いのは数値的に考えられるが、今回はボランティアの方や一般市民の参加もある。

今後は、より多くの市民の参加でがんに関心を持って貰える工夫が必要だと考える。

4、3で「はい」と答えた方、その時に困ったことがありましたか

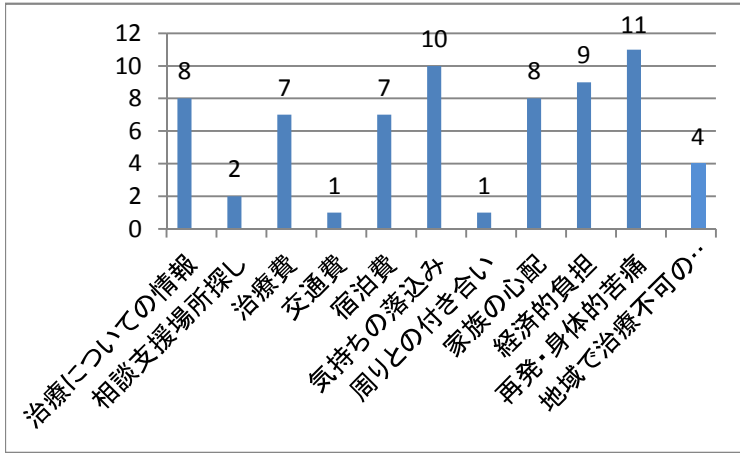


◇アンケート結果から考えること

○がん罹患をつけられ、パニックになった。又は頭が真っ白で何も考えられなかったと多くの方が言われるが、その後、現実に向き合った時何をどうして良いのか判らなかったと多くの方が話している。

そのことが次の質問の答えに結びつくように、参加者中の約3分の1はがんと言われて困ったと答えているが、しっかりした情報がない事への不安が困ったという回答に繋がったのではないかと思う。

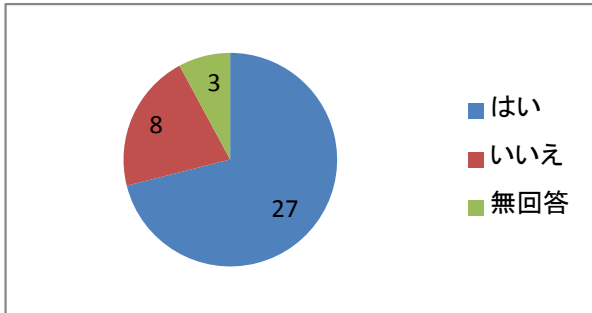
5、4で「はい」と答えた方、どんなことに困りましたか(複数回答可)



◇アンケート結果から考えること

○参加者中11人(約30%)の方が再発や身体的変化、苦痛を挙げている。それに伴う気持ちの落ち込みも予想できることで(26%強)あろう。
 ○他の項目も併せて考えると、経済的負担や今後の生活等、1つの項目では測れないが、本人だけでなく家族も含めた支援の必要がある。
 ○どの項目でも共通するが、2位の「治療についての情報探し」は、インターネットが普及するようになっても尚、情報不足は解決されていない。
 特に年配の方にとっては自分が必要とする情報の把握に苦慮している事が、容易に想像できる
 ○行政、医療者はそのあたりに配慮した支援策を示して欲しいものである。

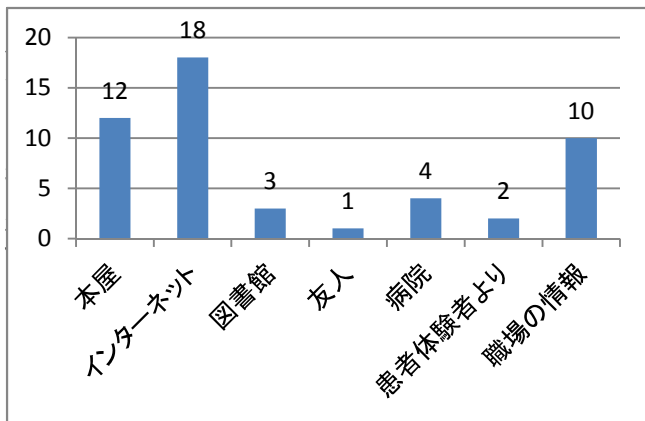
6、自分や家族、友人等の病気について調べたことがありますか。



◇アンケート結果から考えること

○自分や、周りの方が罹患したと分かった時、病気について調べるのは当然だと考えるが、ここでも71%の方は「調べた」と答えている。只、本屋や図書館での情報収集は厳しいだろうと考える。
 ○それも併せ「いいえ」「回答無」を併せて21%もあるが、調べる術がなかったのだろうか？気になるところである。

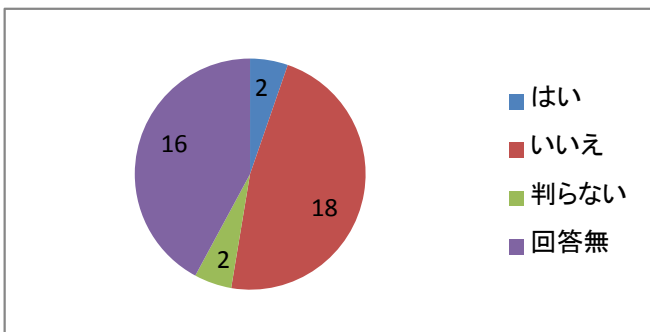
7、どんな方法で調べましたか



◇アンケート結果から考えること

○最近のがんについての情報を得る手段がインターネットになりつつあることがわかる。
 しかし、インターネットに関する質問で答えられているように、情報探しのキーワードがわからないという事や60代以上の方々のネット利用度を考えると、かなり情報取得の手段が少ないのではないかと思う。
 その中で一人ではあるが、体験者からがんについて情報を貰った方がいらっしゃることから患者会との繋がりで情報交換の場が広がると予想でき、多くの方の患者会参加をお勧めしたい

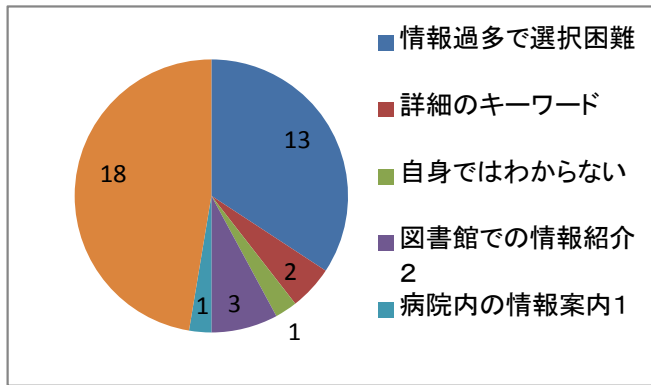
8、宮古島の本屋や図書館には医学書が充分そろっていると思いますか



◇アンケート結果から考えること

○47%の方が宮古島での本屋、図書館には医学書の設置が充分でないと感じている。
 比較条件として、本島でも購入の際は注文になる事が多い。図書館も閲覧できる専門書が充実しているかの把握が必要。又、県立図書館から離島、各地域への図書の貸し出しが可能だとの話もあり、詳細な情報を把握して案内する。

◇インターネットで調べる際、困ったことがありましたか。困ったのはどんな事ですか



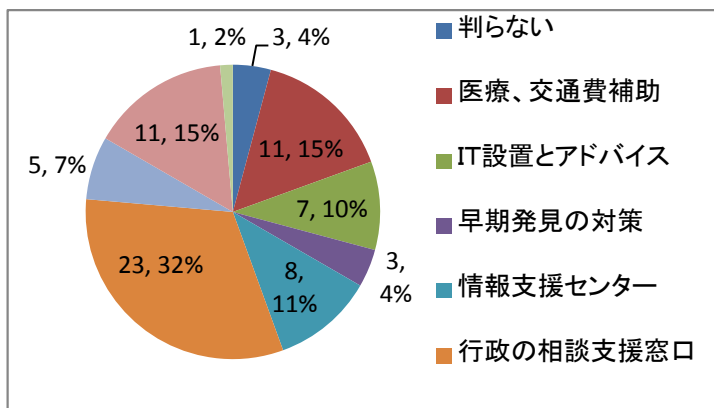
◇アンケート結果から考えること

○「情報が多すぎて自分に合うものかどうか判断できない」との多くの答えがあり、インターネットからの情報を得ることが出来るようになったが、部位や症状を調べたくてもキーワードが入れられないと言う回答も含め39%が的確な情報がつかめない不安を抱えている。

その為、図書館や病院内の情報案内を必要としているので、今後、患者さんの情報不足による不安の軽減の為に工夫や支援が必要

○今回、18人(47%)が回答無であるが、掲げられた項目の選択肢がなかったのでは(?)と気になる。

9、宮古島でのがん情報支援はどんなことが必要だと思いますか



◇アンケート結果から考えること

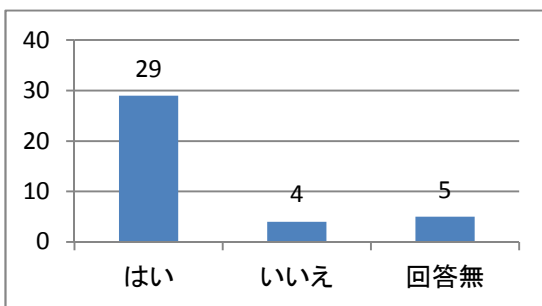
○宮古、石垣共にどの質問事項でも回答の上位を占めているのが経済的支援である。

ここでは、交通費補助と医療補助が上げられると思うが、併せると47%の方が支援を求めている

○今回のフォーラムで参加者の多くが良かったと感想を述べているが、この項目でもがんフォーラムの開催、がん患者交流サロン、各部位患者会からの情報支援を挙げている方があり、回答の71%を占める。これは、患者会が自助、共助の在り方で情報共有できる場と捉えて下さっていると思われる。

只、まだ医療者から患者会の活用を進められる事が少なく、もっと連携する必要性を感じる。

10、「緩和ケア」をご存知ですか



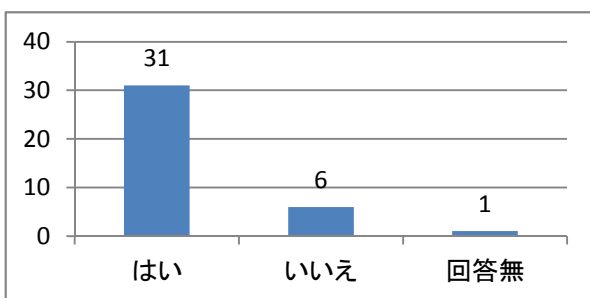
◇アンケート結果から考えること

○回答中「緩和ケア」を知っている方が76%で、前回のフォーラムに比べ、2倍近くの方が「緩和ケア」を知っていて少しほっとしたが、まだ「いいえ」と答えた方が38%もあり「緩和ケアの具体的内容とあわせて、理解を深める必要を感じる。

○地元での治療(緩和ケア・在宅医療等も含め)を希望する方のニーズに合うような方法を考えなければいけない。

(医療の均等、標準化にほど遠い)

11、緩和ケア病棟「ホスピス病棟」という名前を聞いたことがありますか?



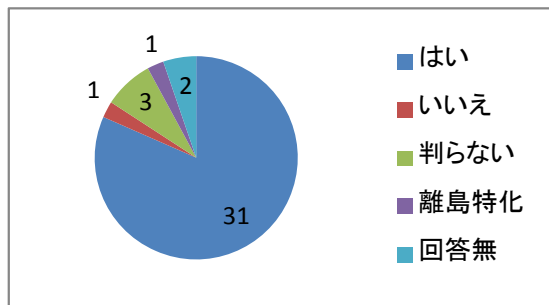
◇アンケート結果から考えること

○第1回フォーラムに比べ「緩和ケア、ホスピス病棟」の名称は定着した感がある。

それでも尚、「緩和ケア、ホスピス」を知らないと答えた方、回答無を合すると回収率の18%にもなり、県が発行している「おきなわがんポートブック」が十分に患者さんの手元に届いていないかうまく活用されていないことが考えられる。

患者さんの手元にきちんと届き、利用してもらえる措置も工夫する必要がある。

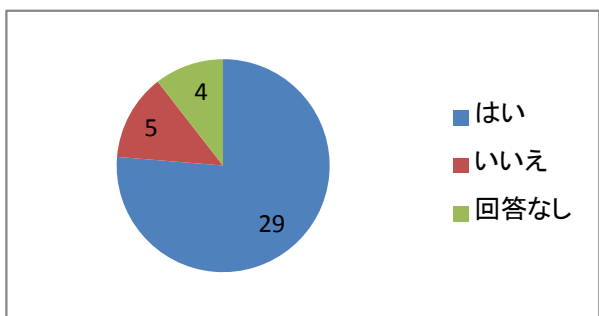
◇宮古島にも「緩和ケア病棟」「ホスピス病棟」が必要だと思いますか？



◇アンケート結果から考えること

○参加者中およそ82%の方が「ホスピス病棟」や「緩和ケア病棟」の離島への設置を希望している。
 特に離島に特化した病棟と答えた方があり、この事は、患者さんのいる地元での治療を望む声にも繋がるかと思われ、離島地域を中心としたでの緩和ケア専門の看護師の養成が重要。
 ○島民を優先にした「緩和・ホスピス病棟」の設置希望は中央中心型の医療・行政の方に、特に気に留めて欲しい要望ある。

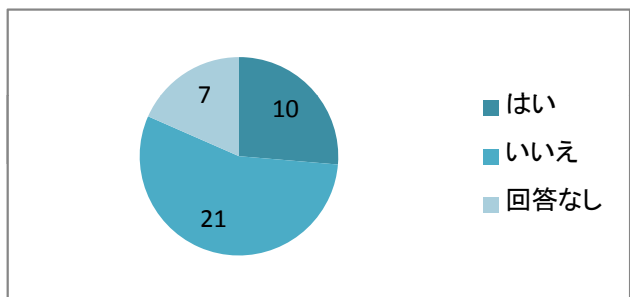
12、セカンドオピニオンをご存知ですか



◇アンケート結果から考えること

○「セカンドオピニオン」の言葉は地域の病院に通院なさっている方にも普及しつつある。
 反面、「いいえ」「回答なし」を合わせると24%弱の患者さんが自分たちの権利を十分にご存知ない為、設問13で答えられた利用者数25%になるのだろうか？

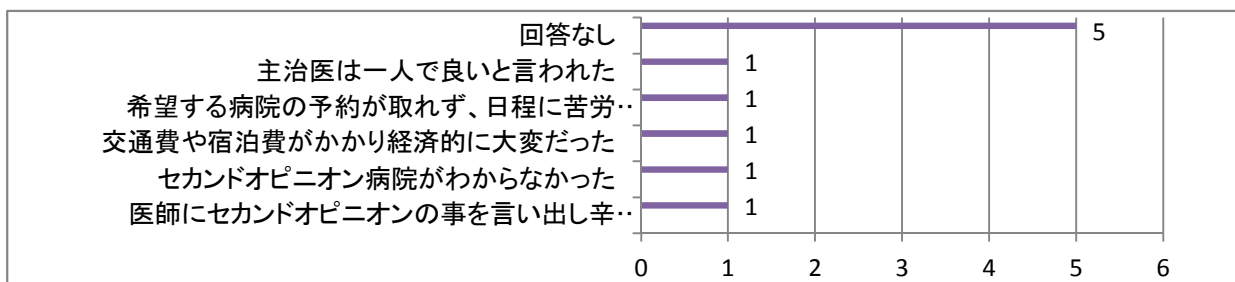
13、セカンドオピニオンを利用されたことはありますか



◇アンケート結果から考えること

○設問12と関連するが、「セカンドオピニオン」を知っている割合に比べ、実際に利用した方が25%とかなり利用率が低いのが目につく。
 次の設問で答えている利用の際に困った事も併せると、離島在住ゆえにセカンドオピニオンの利用者が少ないとも考えられ、もっと具体的な調査と改善方法を考える必要を感じる

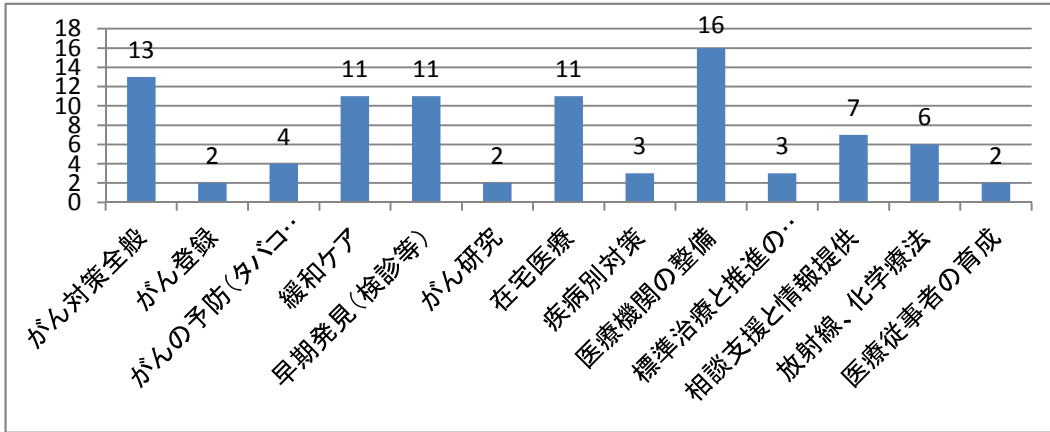
14、セカンドオピニオンを利用した方で、利用に際し困ったことがありましたか



◇アンケート結果から考えること

○前回のフォーラムの際にも担当医に「セカンドオピニオン」の事を言い出し辛いという回答が見られたが、患者さんとの関わりの中でよく耳にするので、もしかするとこの件に関しては地域に関係なく患者さんの抱える課題になっているものと思われる。
 ○特筆すべきは、今回は「主治医は一人で良い」の回答があったことで、患者さんの権利を医療者の権限で阻むことは絶対あってはならない。

15、沖縄のがん対策推進において、重要であると思う分野を3つまで選んでください、

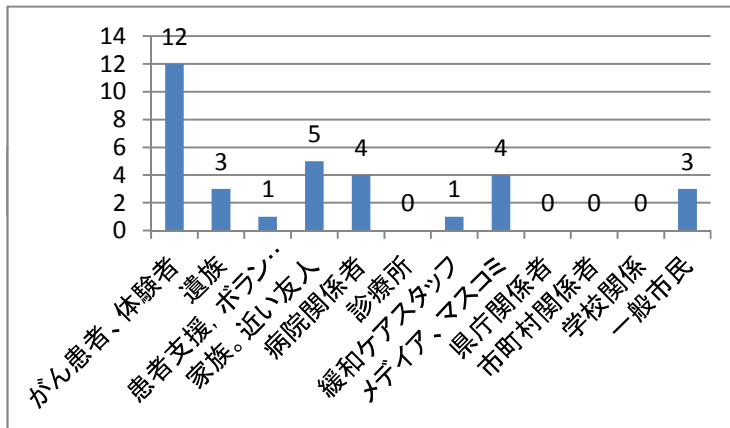


◇アンケート結果から考えること

○がん対策全般・がん登録・がんの予防・医療従事者の育成等、県のがん対策条例の中で謳われているが尚、重要項目として挙げられているのは、実際に目に見える形で実施されていないことに由来するものと思う。又、1位を占める「医療機関の整備」についてはがん診療体制のネットワークも含めて」と回答が寄せられており、離島在住の方たちは、居住する地域での治療の希望や、緩和ケア等が充分でないと考えている。

○交通費等は県、各市の助成で幾分緩和されたが、宿泊費等を含め、本島に比較して経済的負担ははるかに大きい。

16、あなたの立場を教えてください



◇アンケート結果から考えること

○がん患者体験者が参加者の約46%を占めており、遺族も併せると58%になる。

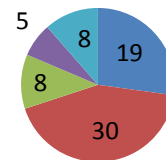
○今回、緩和ケアスタッフ、ボランティア、わずかながら一般市民の参加もあり、がんへの関心が増えつつあるのではないかと考える。

○県庁関係者、市町村関係者、学校関係者の参加が全く無い事が残念で、行政関係者は直接がん対策に関わっているし、教育関係者もがんの予防等に向け意識を持って欲しい。同時に本会も両方への呼びかけに力を入れる必要がある。

○メディアの参加も予想以上で、地元紙では1面に掲載された事で、今後の周知度に期待。

17、離島のがん患者さんを支援するために、どんなことがあれば良いと思いますか

■ 病院の充実(手術・治療緩和ケア)	(27%)
■ 経済的支援(宿泊、交通費等)	(43%)
■ 地域での緩和ケア	(11%)
■ 医療の平等	(5%)
■ 情報支援	(11%)



◇アンケート結果から考えること

○すべての項目が離島在住の方が本島(本土)まで出向かないと受けられないゆえの支援希望である。

特に経済的支援については、交通費の助成が幾分緩和されたとはいえ、宿泊費等についてもまだ過重負担があるし、宿泊施設探しも大変だとの声があった。

○どの項目も、がん闘病の辛さを考え合わせると、離島在住の方は医療の平等からもかけ離れたところで闘病を余儀なくされている。1日も早くがん対策推進条例の具体的な施策が見える形で遂行される必要がある。

18、本日のフォーラムについての感想をお聞かせ下さい。

- ・途中からの参加でしたが、難しい感じの話ではなく、ゆったりした気持ちで聞けました。久しぶりに他の患者さんの体験談が聞けてとても良かったです。
- ・勇気の貰えるフォーラムでした。新城さんから素敵な詩を教えて頂いてとても良かったです。
- ・すべての発表者のそれぞれの体験からたくさんの喜びと元気をもらいました。有難う良かったです。
- ・貴重な体験を伺い勉強になりました。皆様の前向きな考え方や行動力にとっても感動しました。この内容が同じように、がんで悩む多くの人に届くと良いなと思います。
- ・前向きに生きることの勉強になりました。
- ・が「上り坂・下り坂・まさか？」は人生の中に常に伴うものですが、それを前向きな気持ちに切り替えて生きることの体験を話してくれた田名さんの話に納得させられ、共感しました。有難う。
- ・明るく、堂々と発表されている皆様に感動しました。有難うございました。
- ・田名さん、當銘さんのお話、何度お伺いしてもとても感じ入ります。
- ・がん患者本人からの具体的な報告はがんと理解するうえでとても貴重なものでした。このような機会を与えて頂き有難うございました。
- ・患者さんの体験を聞けてとても良かったです。特に病気を受け入れて前向きに生きることの大切さをマスコミでも良く取り上げています。
- ・前回もたくさんの元気を貰えて良かったです。続けることはとても良いですね。もっと多くの方が参加できるようにならないといけないなと思いました。
- ・新城さんも皆さんの前でお話して頂いて有難う！感動を頂きました。
- ・前回も参加したが、今日も當銘さんの話に感銘し、自分も参考にして行きたいと思う。
- ・病気になっても落ち込まないように前向きにしようと思う気持ちを新たにしました。
- ・たくさんの体験を聞くことが出来てうれしく思っています。
- ・皆さんの経験を聞いて良かったと思いました。これからも参加したいです。
- ・皆さんの話を聞いて考えは皆同じですね。一人ではないという思いを感じました。
- ・新城さんの素敵な詩を頂きました。感謝！
- ・新城さんの体験談、そして最後の詩は本当に患者の気持ちを表しているのだと思います。良い詩を紹介してくれて有難うございました。
- ・人の強さや“生きる”ってどういう事を改めて考えさせられました。
- ・元気を頂きました。有難うございます
- ・今回のフォーラムでもたくさんの元気を貰いました。有難うございます。
- ・患者さんの体験談本当に勉強になりました。又、次回の機会を待っています。
- ・がんが再発した友人があり、第1回目の化学療法をしました。「後ろは振り返らない」話す友人に何ができるのか、何が助けになるのか判らず参考になるのがあればと思い参加しました。気を使ったことが逆に本人を傷つけていたと言う事も良く聞きます。医療者押して関わっているのと友人として関わっているのでは全く違っていた。職場での関わり、実体験も聞きたかったです。多くの方を見てきたからこそ、出来ること、言えることがあると思っていたが、全くの素人になってしまった感じです。新城さんの脱毛した時の対策参考になりました。
- ・がんの患者さんの生の声を聴けたことで、自分の生活を振り返るきっかけになった。。自分の悩みは大した問題ではないことが判り、前向きになることが出来た。機会があればこれからもどんどん参加したいと思う。久しぶりに感動を貰いました。有難うございます。
- ・病院勤務ですが、なかなか患者さんの気持ちをゆっくり聞くことが出来ずにいたのですが、生の体験談を聞いて良かったです。今後の看護に生かして行きたいと同時に家族のサポートにも気配りをしていきたいと思いました。有難うございました。
- ・患者さんの生の声を聴けたことで、前向きに切る大切さ、力強さを感じる事が出来ました。一人で悩まず、相談する人がいる事、相談できる場所がある事は支えられることに繋がると感じました。
- ・とても良かったです。有難うございました。

19、がん患者会連合会へのご要望、ご意見をお聞かせ下さい。

- ・小規模離島との繋がりも作って欲しいです。小規模離島の患者さんたちはがんであることを隠したい気持ちを持っている方も多いようですが、同時に情報を得たいという思いはとても強いと思います。
- ・初めての参加ですが、もっと早く来ても良かったと思いました。
- ・離島へのがん対策をしっかりと行って頂きたい。
- ・これまでもやって下さってはいますが、行政へのがん対策の支援について積極的に意見を出して頂きたい。
- ・沖縄は島々からなりますので、力を合わせて島にいても安心して生活できるように県、市町村に対して対策が前進するようお力を頂きたい。
- ・前向きに人生を楽しめるような考えを、多くの人に知らせる活動を続けてほしい。
- ・障害のある人たちも一緒に活動できるように進めましょう。
- ・がんフォーラムがあると生きる勇気が出ます。体験談を聞くことは患者・家族にとって大きな勇気を貰えます。ますますの活動を期待します。頑張ってください。
- ・がん患者さんご本人が少ないように思いました。人に知られたくない会いたくないと思っている人が多いのでしょうか？私の知人にもいますが逆に参加して、友達をたくさん作って欲しいのですが・・・
- ・定期的に心のケア、精神的な悩み、金銭的な悩みを聞いて欲しいのでこのような会の継続を希望します。
- ・年に1回以上宮古でのフォーラムの開催をお願いします。
- ・お疲れ様でした。自分だけではないという気持ちに力を貰うことが出来とても元気付けられました。
- ・来年も第3回フォーラムで元気にお会い出たら良いなと思います。
- ・患者会スタッフの皆様はボランティアで活動しているとの事。本当にお疲れ様です。
- ・これからも継続的な活動を進めて頂きたい。
- ・本土、本島への交通費、宿泊費、薬代等の負担も多く、患者1人での離島からの通院は難しい。付き添いも含めての対策をして欲しいです。