



## 第7回 離島がんフォーラム開催 IN 宮古島



# 地域で紡ぐぬちぐすい

～ 命を支え - 命をつなぐ ～



# 令和元年 8月17日 (土)

会場：JTA ドーム/第2会議室 開演 14:00~16:30

住所：平良字下里 2511-35

参加対象…関心のある方/参加費無料・申込み不要

☎お問合せ 090-9887-4043 (阿波連)・090-9780-2217 (安里)

### ●第一部：患者の立場から 14:10~14:50

『離島で病と向き合い生きること』～暮らしとココロとカラダを支えるために

～ゆうかぎの会、離島におけるがん患者支援を考える会 会長 <sup>まえさと たかよ</sup> 真栄里 隆代氏

### ●第二部：医療者の立場から 15:00~16:30

『人間の可塑性』<sup>かそせい</sup> ～暮らしに根ざす死を見つめ、生きることを考える～

沖縄県立宮古病院 院長 リハビリテーション科 総合診療科医 <sup>もとなが えいじ</sup> 本永 英治氏

『がんの発生機序と予防、および 次世代の治療』

～がん発生の因果関係・予防、これからの治療について～

琉球大学 大学院医学研究科 腫瘍病理学 教授 <sup>よしみ なおき</sup> 吉見 直己氏

●同時開催 発声教室(永久気管孔等、声帯を失った方の第二の<sup>食道発声法・人工喉頭機</sup>声を取り戻す指導手ほどき。)

\*14時~16時まで、食道発声指導者養成及び個人指導・その他、家族相談等に応じます。

講師：沖縄県友声会(音声機能障害者の会)・沖縄県がん患者会連合会会長 <sup>だな つとむ</sup> 田名 勉氏

後援・協力：ゆうかぎの会(宮古がん患者会)/友声会宮古支部/オストミー協会宮古支部/まんまみやこ(乳がん患者会)/県立宮古病院/琉球大学/~八重山のがん患者支援をする~やいまゆんたく会/なねーずの会(石垣がん患者会)/友声会八重山支部/沖縄小児がん経験者支援の会/久米島がん患者会準備会/コミュニティケアサロンあなたのわくわく来楽歩/沖縄統合医療学院

## 宮古フォーラム・アンケート集約（参加者31人）－アンケート回収（19人）

### 1、あなたの事を教えてください。

- ◇ 年齢・20歳（1）・30歳代（1）・40歳代（3）・50歳代（6）・60歳以上（5）
- ◇ 性別： 男（6） ・女（9） ・回答なし（4）
- ◇ 家族構成。（あなたを入れて何人で暮らしていますか？）○で囲んでください。
  - ・1人暮らし（5）・2人暮らし（6）・3人暮らし（1）・4人暮らし（2）・5人以上（1）
  - ・無回答（4）

※これまでと比べ、参加者の年齢が幾分若くなっている。一人暮らし（参加者中26%）2人暮らし（32%）で半数以上を占めるが、地域福祉の面から、今後緩和ケア、老々介護の問題にも取り組む必要が出てくるのでは？それに備えることも今後の課題になる。

### 2、現在、どちらにお住まいですか？ 当てはまるところを○で囲んでください。

- ・伊良部（・池間添 ・伊良部 ・国仲 ・佐和田（1） ・仲地 ・長浜・真栄里添
- ・上野（・上野 ・新里 ・野原 ・宮国
- ・城辺（・新城 ・砂川 ・下里添 ・友利 ・長間 ・西里添 ・比嘉 ・福里 ・保良
- ・下地（・上地 ・嘉手刈 ・川満 ・来間 ・洲鎌 ・与那覇
- ・平良（・池間 ・大浦 ・狩俣 ・久貝（5） ・島尻 ・下里（4） ・荷川取 ・西里（4）  
・東仲宗根（4）・東仲宗根添 ・前里 ・松原 ・無回答（1）

※平良市からの参加者は多いが、宮古島全域から参加し易い会場を考慮する必要あり。今回の会場は車が無いと参加し難い。同時に新しい場所で探し難い。

### 3、今日の講演会を何で知りましたか？(複数回答可)

- ・チラシ（9）・新聞（10） ・テレビ ・誘われた（2） ・ラジオ ・町内有線放送

※重複回答あり。新聞を見ての参加が多く、地元新聞社への広報協力依頼重要。

### 4、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？ はい（13） いいえ（5）

※当事者、家族、遺族の参加者が多い中、一般の方と推察される・いいえ回答（26%）はこれ迄の宮古フォーラム中多い割合である。

### 5、3で「はい」と答えた方、その時困ったことがありましたか？はい（12） いいえ（1） 無回答（6）

※罹患した段階で、当事者、家族共に困ったことを体験している。

### 6、4で「はい」と答えた方、何に困りましたか？(複数回答可)

- ①治療についての情報探し（4） ②どこに相談するかわからなくて悩んだ
- ③治療費（2） ④交通費（2） ⑤宿泊費（2） ⑥気持ちの落込み（6） ⑦周りとの付き合い（3）
- ⑧家族の心配（2） ⑨再発の不安、身体のあらゆる場所が術前と変わった事。（痛み、異変）（7）
- ⑩自宅から通院、治療ができない為の本人や家族のストレス（6） ・無回答（9）

※重複回答の為、集約数はアンケート数を上回る。⑩は「地元での治療を希望する」と関連するのではないかと考える。地元での治療を充実させるために、地域医療施設の整備拡充が必要なことは再三言われて来たが、地元にとっての大きな課題である。

### 7、自分や家族、友人の病気について調べたことがありますか？

- はい（16） いいえ（2） 無回答（1）

### 8、どのような方法で調べましたか？

- ① 本屋（4） ②インターネット（13） ③ 図書館
- ④ その他（本院や周りの方に聞いた。） ⑤無回答（4）

### 9、インターネットで調べる際、困ったことがありましたか？又どんなことに困りましたか？

- ・情報が多すぎて、自分に合うものかどうか判断が難しく選択できない。（8）
- ・もう少し詳しく調べたいと思ったが、キーワードをどのように入れれば良いか解らない。（3）

・子供の話を聞いただけで、医学書の事は解らない。 ・無回答(8)

・その他ありましたら、ご記入ください。

(  
報収集に困っていることが多いが、ネット検索をしても必要とする情報に結びついていないことが  
何える。 ※問7, 8, 9について、罹患した時の情

実際は、初診の病院からの指示で、手術や治療に向き合わざるを得ない状況がある。

10、患者支援には、どんな形の支援があれば良いと思いますか？

- ア、わからない(1)      イ、早期発見(タバコ対策)など(3)
- ウ、医療費補助、交通費補助等の経済的支援(15)
- エ、いつでも使用できるインターネット設置と、アドバイス員がいると助かる。(2)
- オ、行政と、患者会、そして家族が気軽に相談できる情報支援の窓口(7)
- カ、がん相談や情報提供してくれる情報支援センター(6)
- キ、がん患者同士が交流できるサロン
- ク、年1~2回くらい、がんフォーラムを開いてほしい。(6) ※集約数の約32%
- ケ、拠点病院が無い地域の医療連携(3)
- コ、図書館でがん情報を案内してくれる専門の人がいると良い。      サ、無回答(2)

※複数回答の為、集約数が多い。ウへの支援要望が多いのは、離島在住の方の経済的負担の大きさに比例してる。又渡航費等の支援利用が十分に行き届いていないことも考えられる。

11、「緩和ケア」をご存知ですか？      はい(17)      いいえ(2)

◇「緩和ケア」について詳しく知りたいと思いますか？      はい(13) ・いいえ ・無回答(6)

12、緩和ケア病棟、又はホスピス病棟という名前を聞いたことがありますか？

・はい(15)      ・いいえ      ・無回答(3)

◇ホスピスや、緩和病棟を利用しようと思いますか？      はい(9) ・いいえ(0) ・分からない(7)

※緩和ケアについての名称はご存知である。緩和ケアの具体的な内容について詳しく知りたいとの回答(68, 4%)あり、次年度フォーラムの講演に緩和ケアを加えたい。

13、セカンドオピニオンをご存知ですか？      はい(15)      いいえ(4)

14、セカンドオピニオンを利用されたことはありますか？      ・はい(7)      ・いいえ(8) ・無回答(4)

15、14で「はい」と答えた方で、利用された時に困ったことはありますか？

はい(4)      いいえ(5)      無回答(10)

16、14で「はい」と答ええた方で、どんなことに困りましたか？あてはまるものに、○をつけて下さい

- 1 医師にセカンドオピニオンの事を言い出しづらかった。(1)
- 2 セカンドオピニオンをどこで受けたら良いか判らず、悩んだ。(3) ※重複回答
- 3 受ける際に交通費等がかかり経済的に大変だった。(2)
- 4 希望するセカンドオピニオン(病院)の予約がいっぱいでなかなか行けなかった。(1)
- 5 その他(回答なし)(15)

※セカンドオピニオンの名称は知っている。利用者が少ないのは予約や経済的負担の大きさに結びついているのではないかとと思われる。

17、沖縄県のがん対策推進において、重要であると思う分野を3つ迄選んでください。

- ① がん対策全般(4)      ② がん登録      ③ がんの予防(たばこ対策)(2)
- ④ 緩和ケア(5)      ⑤ がんの早期発見(がん検診)(8)      ⑥ がん研究
- ⑦ 在宅医療(在宅緩和ケア)(8)      ⑧ 疾病別(がんの種類別)の対策(2)
- ⑨ 医療機関の整備等(がん診療体制ネットワーク)(3)
- ⑩ 診療ガイドラインの作成(標準治療の推進と普及)(1)
- ⑪ がん医療に関する相談支援と情報提供(4)
- ⑫ 放射線療法及び化学療法の推進と医療従事者の育成(3)
- ⑬ その他の個別テーマ(具体的に:例 代替医療法)統合医療の情報      ⑭ 無回答(5)

※、緩和ケア、在宅緩和ケアを合わせ(68, 4%)重複回答ではあるが、地元での緩和ケアを希望される方が多いことに目を向ける必要がある。問12の考察に繋げたい。

18、あなたの立場（仕事も含め）を教えてください。（最も近いものを1つ選ぶ）

- ① がん患者、体験者（5）
- ② がん患者家族・身内（3）
- ③ ご家族を疾病で亡くされた方（遺族）（3）
- ④ がん患者支援者、ボランティア
- ⑤ がん診療連携拠点病院関係者（1）
- ⑥ その他の病院・クリニック（4）
- ⑦ 診療所
- ⑧ 在宅緩和ケアスタッフ
- ⑨ メディア、マスコミ（報道）関係者（4）
- ⑩ 県庁関係者
- ⑪ 市町村関係者（職員、議員）（1）
- ⑫ 学校関係（0）
- ⑬ 医療関連産業
- ⑭ 会社員
- ⑮ 自営業（0）
- ⑯ 無回答（2）

※今回は、医療者の参加が増えている。宮古島全ての中学、高校宛てに趣意書、チラシを送ったが、学校関係の参加者（0）子供たちのがん教育について論じられる中、行政との協力も合わせ、学校関係参加者を増やす方法を考える必要あり。

19、本日の講演（お話し）についての感想をお聞かせ下さい。

- ・離島におけるがん患者の支援（渡航、滞在）の必要性を感じた。出来るだけ患者に寄り添い協力していきたい。
- ・本永院長が話された「人の心は松葉で包まれる。」その様に言われるような対応をして行きたいなと思った。
- ・非常に解りやすく、楽しく拝聴できました。
- ・一人、一人の県民が他人ごとと思わず、知ろうとする意識を持つことが大事だと思った。
- ・宮古病院に病理検査施設があるとは知りませんでした。又、それを使うためには病理医だけでなく技師が増えなければいけないのは厳しいなと思いました。術中診断の意義も分かって良かったです。
- ・吉見先生の講演はとても興味がありました。遺伝子によって、抗がん剤が効率良く、しかも副作用が少なく、治療できるようになることを期待しています。
- ・宮古での活動しか知らないが、日々頑張っているゆかぎの会の活動は素晴らしい、頑張っていることに感謝しています。（無理のないような範囲で頑張ってください。）
- ・吉見先生の「がんの予防を子供たちから」、「というお話が印象的でした。昔からの食生活を大切にしたいと思いました。
- ・最近、身内が喉頭がんの診断を受け、支えていく家族の立場を経験しました。幸いにも、初期であったので切除で終わることが出来ました。今回の講演を聴き、「人間の可塑性」「がんになりにくい体質をどう作って行くか？」という視点を持ち、考えていきたいと思いました。
- ・随分為になるお話でした。「生活の中で、生かせることは何か？」考えたいと思いました。
- ・医療者にはとても為になるお話だったのではないのでしょうか？私にはちょっと難しかったです。
- ・普段聞きなれない言葉などがあり、興味を惹かれました。がんになった当事者や家族の経済的負担の軽減にあらゆる方面からのサポートが得られるようになればと思います。

20、がん患者会連合会へのご要望、ご意見等ありましたら、お聞かせ下さい。

- ・こういう機会がもっともっと増えていくことを願っています。もし可能であれば、これからも年に何回か講演の機会を作って貰いたいと思います。



- 先生方の貴重なお話し、ありがとうございました。
- なんとなく敷居が高いイメージがあります。（名称が固いせいでしょうか？記載者眩き）
- 琉大病院へ紹介されたが、診察してからでないと検査予約の日程が取れず、2、3回琉大病院に通院してからでないと治療に入れず、とてももどかしかった。  
宮古病院からの紹介の時点で、検査項目、検査日時まで決めてから行ければもっと日程が楽になったと思います。

※琉大病院や、地域の医療機関が密に連携ができれば確実に当事者、家族の精神的、経済的負担の軽減に結び付けられるし、改善可能な課題であると考え。



一般社団法人 沖縄県がん患者会連合会



沖縄県がん患者等支援委託事業

共催: 沖縄県身体障害者福祉協会・沖縄がん心のケア研究会

## 第5回 離島がんフォーラム開催 IN 久米島



# 地域で紡ぐぬちぐすい



## ～ 命を支え - 命をつなぐ ～

# 令和元年 10月12日(土)

会場: 具志川農村環境改善センター大ホール 開演 14:00~16:30

住所: 沖縄県久米島町仲泊 730

参加対象... 関心のある方 / 参加費無料・申込み不要

☎お問合せ 090-9887-4043 (阿波連)・090-9780-2217 (安里)

### ●第一部: 患者・家族の立場から 14:10~14:50

#### 『家族支援』 ~家族のぴあサポートを考える~

すい臓がん患者会 NPOパンキャンジャパン沖縄支部/がん専門看護師 しまぶくろももよ 島袋百代氏

### ●第二部: 医療者の立場から 15:00~16:30

#### 『がんの放射線治療』 ~知っておいた方がよい基本のお話~

あだちげんき 那覇市立病院 放射線科部長 足立源樹氏

#### 『公立久米島病院におけるがん療養支援の実際』

公立久米島病院 副病院長兼看護部長 つはかつよ 津波勝代氏

外来救急室長 おりとまさえ 折戸雅恵氏・訪問看護師 かなもと あい 金元愛氏

●同時開催 発声教室(永久気管孔等、声帯を失った方の第二の声を取り戻す指導手ほどき。)

\*14時~16時まで、食道発声指導者養成及び個人指導・その他、家族相談等に応じます。

講師: 沖縄県友声会(音声機能障害者の会)・沖縄県がん患者会連合会会長 たな つとむ 田名 勉氏

後援・協力: 久米島がん患者会準備会/久米島病院/ゆうかぎの会(宮古がん患者会)/友声会宮古支部/オストミー協会宮古支部/まなみみやこ(乳がん患者会) / ~八重山のがん患者支援をする~やいまゆんたく会/なね一ずの会(石垣がん患者会)/友声会八重山支部/沖縄小児がん経験者支援の会/コミュニティケアサロンあなたのわくわく来楽歩/沖縄統合医療学院