

公開シンポジウム アンケート票集計報告

大阪がん患者団体協議会
シンポジウム実行委員会

1. 実施状況

実施日 平成26年9月21日(日)
集計状況 シンポジウム終了後回収 無記名
回収枚数 69枚(回収率50%)

2. 総括

どのプログラムを良かったと感じたかを訊ねた結果、第1部・第2部・第3部合わせて延べ131件の回答があり、第1部47人(36%)、第2部53人(40%)、第3部31人(24%)であった。

第1部・第2部に強い関心があったことがうかがわれた。特に第2部事例発表に対しては、医療者からも関心を持たれ、「勉強になった」との声が多かった。

回答者を①医療関係者と②一般者(患者・家族・遺族)に分けると、シンポジウムに対する関心の持ち方に違いがあることが分かった。

回答者がどのようなことに関心を持ったかを探るために、「感想」を7項目に分けて、医療者と一般者の反応を下表にまとめた。

- (1) 医療関係者は、シンポジウム全体に対して関心を持ったことが分かる。
それに対して、一般者はがん患者会の活動内容に関心をもったことが分かる。
関心の持ち方に違いがあるのが特徴的であった。
- (2) 「今後の活動に対する希望」を述べたのは、一般者の方が多かった。
普段意見を表明する場がないことに関係しているのかも知れない。
- (3) がん患者の中に、今後患者会に参加したいという意欲を持たれた方が4名(1名は思案中)おられたことを特記しておきたい。

分類	医療者(人)	一般者(人)
1. シンポジウム全体を総括しているもの	11	8
2. ピアサポートに関心を持ち、感想を述べたもの	6	6
3. 第1部基調講演に関心を持ち、感想を述べたもの	5	7
4. 第2部事例発表に関心を持ち、感想を述べたもの	9	19
5. 第3部パネル討議に関心を持ち、感想を述べたもの	1	2
6. 「今後の希望」欄に意見を述べたもの	1	6
7. 患者会参加に関心・意欲をもったという意見	—	4

参加者のうちアンケートに応じていただいた回答率(ゲスト・スタッフなどの関係者を除く)は、医療者では65%(34人)、一般者では38%(98人)であった。

後日の聞き取り調査ではスピーカーの音量不足と反響のせい、会場の後部座席では、高齢の一般者には聞き取りにくかったとの声があり、一般者の回答率に影響を与えたかもしれない。しかし上記の感想は、大方の参加者の声が反映されているものと推察される。

3. アンケートに見られた代表的感想

参加者各層の中から代表的感想を1名ずつ選んで、掲載しました。

<医療ケースワーカー>

(1部) 患者会の課題(ジレンマ)についてとても勉強になりました。卒業してもらうのが目標なのに人材不足につながり運営のスタッフや後継者の問題。とって中心メンバーのため会になればマンネリ化、資金不足など。必要なものなのに続けることが大変な労力があること。もっと支援があってもいいように思いました。

(2部) 辻さん、渡邊美紀さん、三木さんのお話は大変わかりやすく、立ち上げの思い。そこからの取り組み、工夫、現在の活動がよく分かりました。ありがとうございます。ピアサポートの力をとても感じて他のものにはかわりがないものだと感じました。

(3部) ただ連携するのではつぶれてします。はっきりした棲み分け、目標が必要というのが印象的です。患者会、医療もが研究、教育者、行政が参加したパネルディスカッションはそれぞれの立場からお話が聞け、とても参考になりました。皆さんの熱い思いが伝わってきました。

<看護師>

患者様の社会への再出発されたところからあまり情報が得られない医療現場では、生の声や、こんな風に患者様がすごされていることがよくわかった。又、がんサバイバーへの支援に本当に注目すべきと考えることをもっと深めたいと考えました。

<がん相談支援センター相談員>

とても勉強になりました。大松先生の話からはピアサポートについて分析されたお話が聞け、より深い理解につながりました。第2部では、各患者会の代表の方の生の声を伺って貴重な機会でした。患者会を中心になって支えていかれる患者さん(講師の方)は、やはりとても力をもっておられるし、バランス感覚を持っておられると思いました。特に三木さんはすばらしいです。

<医療事務>

大変良い企画で勉強になりました。患者会として同じ悩みがあり、共通していること改めて知りました。乳がんの患者会があるのですが、みんな10年超える患者さんたちが多く、若い方、新しい方が参加しにくく「サロン」ということで若い方、新しい方をサポートできるようにしていきます。「体験こそ宝」その通りだと思います。

<がん患者>

・大松先生のお話でプロセスは1～9はまさに自分のことだと思いました。2011年9月に会社のリストラ(早期退職)で退職してハローワークに通ってる時に乳がんが見つかりました。治療をしながら先の人生を考えた時に、今までのような働き方に疑問を持ち、サポートを受けた患者会で自分がサポートの一助になれたらと思うようになりました。今は関西ひまわりの会の委員として活動しています。患者会の課題について大変参考になりました。ありがとうございます。

・ぎんなん辻さんのお話、柔らかな物腰と声からは想像できない熱い情熱、意思の強さに感銘を受けました。元気に活躍している姿そのものから勇気をいただいた。

・三木さんのお話、データの分析の大切さ、素晴らしさを感じました。体験談は宝物を改めて心にきざみました。

・パネルディスカッション 三木さんのお話に引き込まれました。大変熱くわかりやすい！辻さんの「住みわけ」のご意見参考になりました。「覚悟」「強さ」を持とうと思います。

<家族(甲状腺がん)>

患者会の活動を生き生きと報告されているお姿を拝見し、すごい勇気と元気を頂いた気がします。患者は生の情や体験談を知りたがっている。患者として病気とたたかい悩みを話せる場が絶対必要だということが良く分かりました。

<他の関係者(難病患者・肝臓患者会会員)>

患者会に入っているが、高齢化が進み会員が減っている。参考になりました。しかし決め手がなかなかないのでそれぞれの良いところを自分の患者会に合うかどうか良く相談してゆきたいと思います。皆さん本当に苦労されているので頭が下がります。ネット社会なので考える必要があると感じました。(若い人々にどう入ってもらうか別に考える必要あり。自分たちの都合で決めてはいけません)

4. 今後の活動に対する希望

<看護師>

この様な会を続けて頂きたい。どのように患者さんに広報していいか、いけばいいのか考えていきたいです。

<がん患者(子宮頸がん)>

- ①多くのがん患者さんが患者会につながり、更には多くの患者会の設立にもつながっていくためのPR活動
- ②それらを通じて協議会加盟グループ21を100、200に拡大していくこと。
- ③患者のための会から府民のための会に。(予防・啓発等)

<がん患者>

告知された頃、悩み多き日を過ごしました。信頼に足る情報を手に入れるため、どこに行けばよいか、行動すればよいか迷いました。そのような時ピアサポートに出会い救われた。今後も多くの人に開かれたピアサポート活動が続きますように祈っています。

<家族>

医師と患者の間で患者会は大きな働きがあるということを病院側に理解してもらい、病院側も患者会を患者さんに紹介して(知らせて)あげて欲しい。

<遺族>

色々な分野の方と接する機会を持たせて頂けるとありがたく存じます。

5. がん患者会への参加意欲を持った患者の声

<大腸がん、肺がん患者>

患者同士でピアサポートすることはとても大切な事だとおもいます。患者会があるのを知り一度参加してみたいです。色々な情報、患者自身しかわからない気持ちの共有をしたいです。

<肺がん患者>

21団体の中で乳がんが6団体もある反面、死亡の多い肺がんや胃がんの人達がありません。その人達の患者団体はないのですか。あれば加入させて頂きたいです。

6. 謝辞

上記に掲載したとおり、予想以上に多くの方々から貴重な回答を寄せていただきました。

ご協力いただいた皆様に心からお礼申し上げます。

ご回答を一読させていただいた限りでは、このシンポジウムが各層の皆様には大きなインパクトを与えたのではないかと推測する次第です。

それと同時に、感想や希望欄に記載されたような種々の期待が我々に寄せられたという事実を真摯に受け止め、今後我々にできることが何であるかをよく検討して、今後の活動につなげていきたいと考えております。