

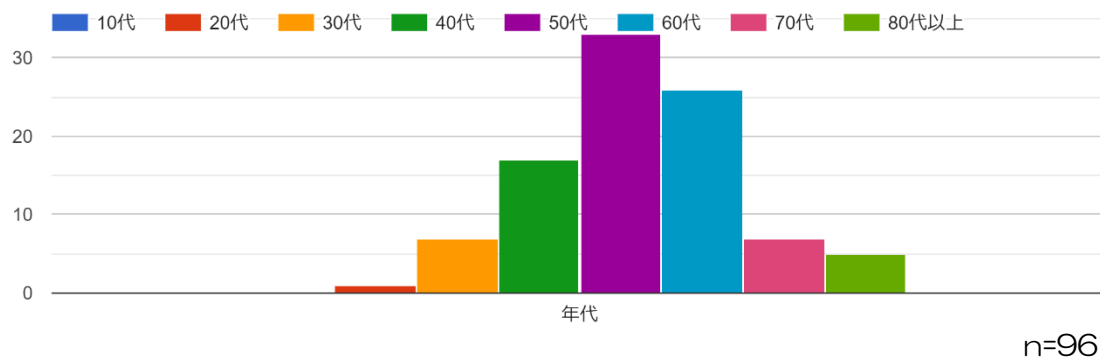
2022 年 12 月 26 日

「大腸がん患者さんご家族に知ってほしいこと～共に歩むために～」 アンケート結果の報告

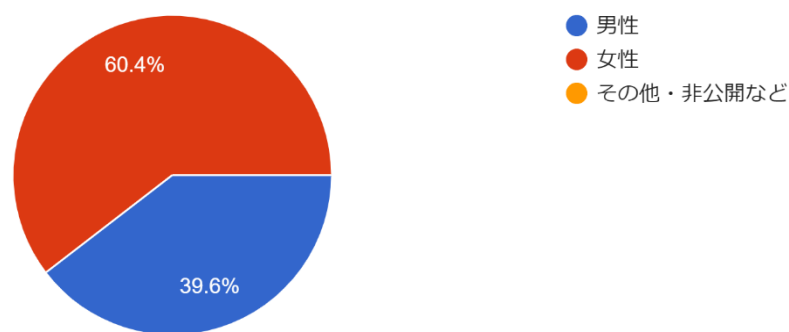
2022 年 12 月 10 日（土）にオンライン開催いたしました表題セミナーのアンケート結果を、ご報告申し上げます。当日は ZOOM ウェビナーにて 140 名の方がご参加、そのうち 96 名の方よりアンケートのご回答をいただきました。

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たいと存じます。一部を抜粋し掲載いたしました。

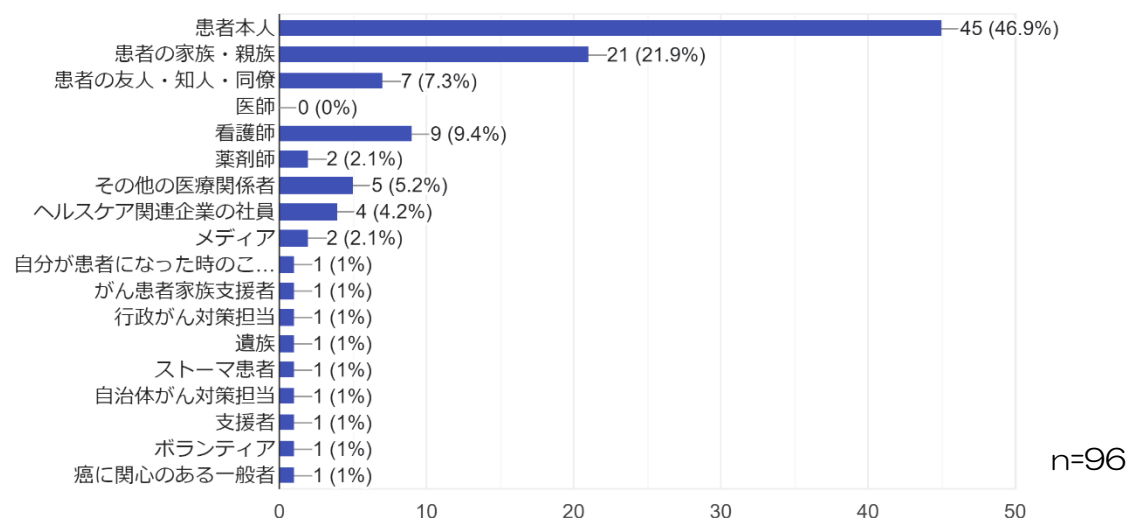
（１）あなたの年齢を教えてください。



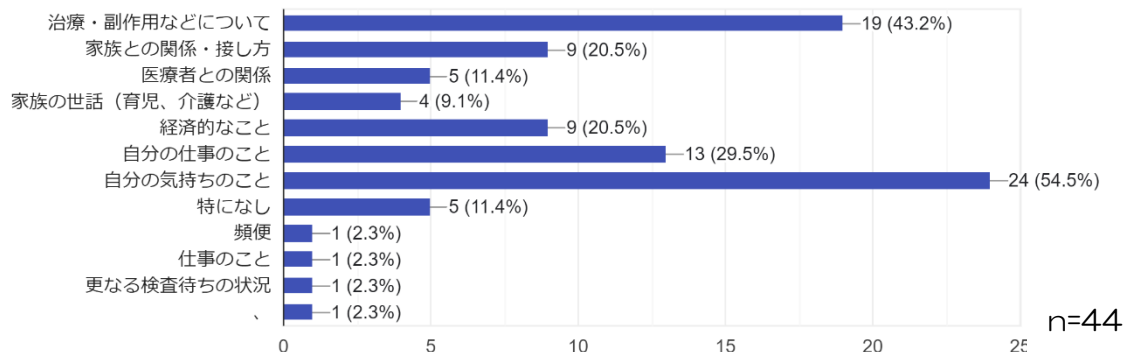
（２）あなたの性別を教えてください。



(3) あなたのお立場を教えてください。



(3-2) (3) の自身の立場で「患者本人」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)



(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。
- ・スプーン一杯くらいの頻便が 1 日に何度もある。またそれに伴う裂肛がするのはとの不安や、排便後のお尻の痒み等。
- ・術後まもなく 5 年を迎えますが、現在に至るまでずっと排便に悩んでいます。規則的にならないことやかゆみなど、がんそのものでない悩みについても共有できる場が欲しいです。

・特に、自分が癌になり、息子との関係に悩んでいる。母子家庭で、いつ死んでしまうか分からいつ親へ、息子はどうしたらいいか？分からず、何も考えられなくなってしまった。

・加入しているがん保険が入院治療のみに対応している為、日帰り治療ではでない。その為に、治療費がかかり、経済的負担が不安である。

・公演でありましたが会議中のガス。仕事復帰直後は体力的に大変でした。休職期間があったため有休がない。給与、賞与の減少。

・気分がしっかりしないこと

・1. 疲れて体に力が入らない、2. 主治医に、抗がん剤治療をやめたいことを言い出しづらい。

・大腸がんだけでなく 希少がんにも罹患してるために専門医の診断を受けたいが、セカンドオピニオンが自費で高額な為に諦めた経験があります コロナ禍でリアルな勉強会にも参加出来ずにいましたが ようやく開催されるようになって来たので少しずつ参加していきたいです 同じ希少がん（肉腫）でもがん専攻とサルコーマ専攻でアプローチの違いが有る事に戸惑っています

・術後化学療法がようやく終わるところですが、途中の造影 CT 検査で肝臓に影が見つかり、今後の治療について近々主治医と話をします。今後自分がどのように生きていきたいか、改めて考えながら皆さんの話を聞いていました。佐々木さんご夫妻のお話は、素敵でとても参考になりました。

・大腸がんでステージ 4c。抗がん剤治療で 2 週に一度通院しています。地方のため、なかなか会社の理解を得られずつらいことが多いです。離婚しているので自分で働かないと生活も治療もできません。いくら限度額認定されていても毎月万単位での支払いは簡単ではありません。抗がん剤の副作用でつらくても休みづらい環境。仕事との両立に本当に悩んでいます。簡単に相談できる場所は地方にはありません。患者会などの話もありましたが、そういうのありません。相談できる拠点病院が同じ県内にあっても、簡単に相談できない人もいることも理解してほしい。関東や大阪など大都市との格差を本当に感じました。地域格差なのか私の地域は、まずがんになったことを隠すような風習もあるし、がんになってもそれを理解しようとする環境がない。浅い。なので職場も理解しようとかはないので、そういう環境が整うことを願うばかりです。

・再発させないためにどんな食事や日々の生活をすれば良いか、試行錯誤しています。私は、出来るだけ手術をせずに治したいのですが、相談した所はあまり良い対応ではなかったので、寄り添い思いやって下さると助かります。

・子宮、脾臓、血液と次々にがん罹患、そして病気と直接には関係ありませんが母の急死もあり、気持ちになかなか外に向かず、何もする気になれないでいます。何とかしたいと思っているのにどうにもならない、自分が情けない思いです。

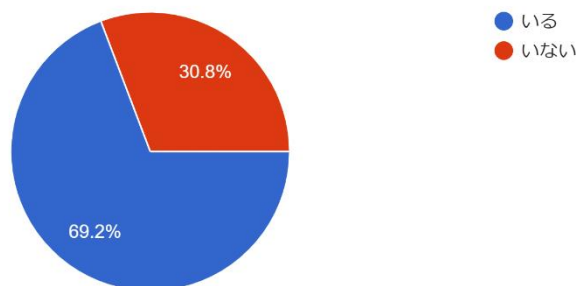
・子を授かることなく離婚。その後うつ病を発症し、快方に向かう中での直腸がん宣告を受け、術後 3 年目を迎えます。一人法人の女性経営者として、高齢の両親を支えながらの仕

事とうつ病治療、がんの定期的な検査や経過観察は精神的にも経済的にもかなりきついの
が現状です。

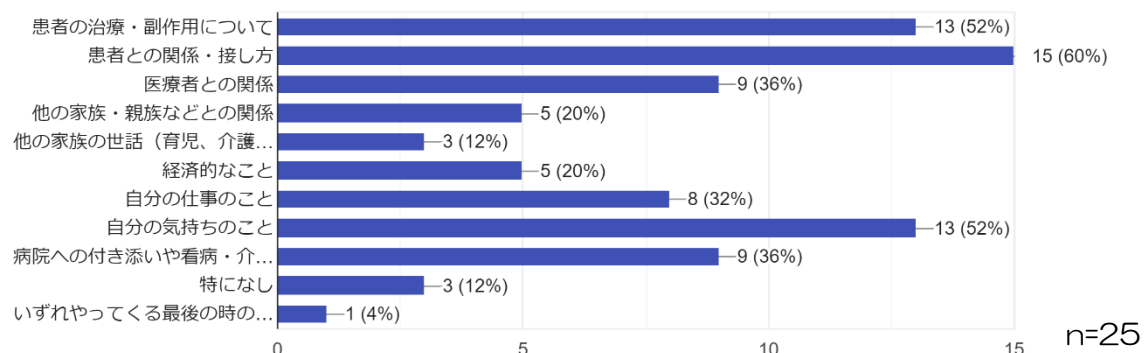
- ・ 地方在住で最新のがん治療を受けることができるかどうか不安。
- ・ 気持ちが鬱になったり不安になる事が偶にある。
- ・ もうすぐ定年である。自分のために生きたい気持ちと家族のために生きる気持ちが同居で
きず、誰も幸せでないと思ってしまう。自分のために仕事を辞めたい。家族のため仕事を辞
めない。結局、なんのために今を生きているかわからなくなる。
- ・ 加入のがん保険が入院治療でないと使えない。今後、日帰り治療が増えてくると聞いて、
経済的に不安になった。
- ・ 気持ちが辛い時が多々ある
- ・ ストーマ閉鎖後の排泄障害、転移
- ・ 人工肛門閉鎖後の排便障害。便失禁、頻便でこれまでのような仕事体系は困難。
- ・ 自身の身体の状態がどうなっていくのか、また、高齢の両親より先に逝くかもしれないこ
とへの不安。
- ・ 御一人様で両親他界、心から心配してくれる人がこの世にいないので全てを吐き出せる人
がいない。同じ病院の同じ病気の仲間と話せることが唯一の心の拠り所。親友にも親戚にも
話す気がおきない。あれこれ報告義務が生まれる。今回の家族愛で涙したが、反面、御一人
様でいたことで寂しい思いをしてしまったのか考えてしまった。今後の生活も不安、再発と
仕事の未来が見えない。
- ・ 大腸がんステージⅡの検査結果、腫瘍摘出済み。全身の検査は来週の予定。
- ・ 高齢者の大腸がん患者が多くなるなか、高齢者の罹患はどう考えられるのか、医療者や社
会はそれにどう対処しようとするのか、という問題も考えられてもよいかと思います。
- ・ 家族の事を優先して 自分のことを後回しにしてしまう
- ・ 色々対応して頂いていますが余り改善しないです。

n=39

（３－４）（３－２）で選択した日々の生活で困っていることについて、相談す
る相手はいますか。



(3-5) (3) の自身の立場で「**患者の家族・親族**」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)

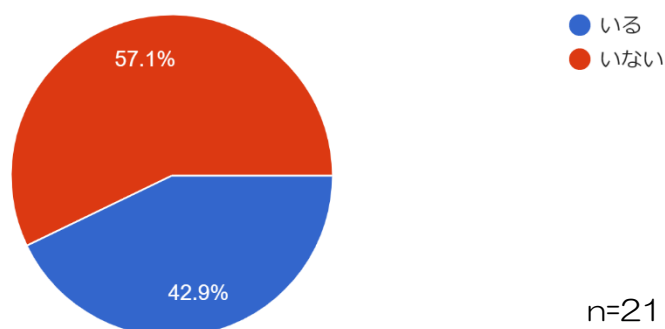


(3-6) (3-5) で選択した回答についてよろしければ具体的にお聞かせください。

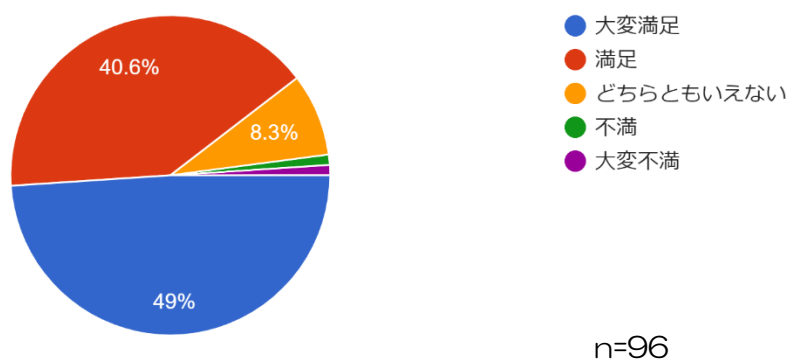
- ・診断結果にショックを受けている当人に対する接し方。親族、知人への説明に仕方。
- ・親の看護の為、自分が夢としていた仕事を辞め、今は仕事につけていない。
- ・ステージ4の80代の親を抱えています。そう遠くないうちに来る最後の時に、どのような対応をするべきか、予め知識や考え方を整理しておきたいと思っていますが現在のところ何もできていない状態です。かかりつけの病院のスタッフさんへ聞くのが第一だと思いますが、本やネットなど確かな情報源があれば知りたいと思っています。
- ・自分が遠方にいるため、急に何かあったときに駆け付けられない
- ・直腸がん(ストマ)、肺転移の76歳の父がもう治療は何もしないでこのまま自然にまかせると言って、今は何も治療していません。本人の希望を最優先に考えてあげたい反面、何もしていない不安もあります。
- ・家族が後ろ向きになったりで、イライラしたり眠れなくなったりします。
- ・様々な副作用が次々でてきて、その都度不安が増す。しかし、些細なことかと思ってガマンするのでストレスが嵩じる。
- ・副作用が辛そうで何とかしてあげたくても、何も出来ない。積極的治療を医師はしてくれない。
- ・患者本人はあまり深刻に捉えておらず、それはいいことである反面、急にガクッと来たときのことを思うと不安です。(現在転移、再発あり、手術ができるか微妙なため)
- ・本人を前向きに明るい気持ちを持ってもらうようにするために、どんな方法があるか知りたい。
- ・30歳で発症。その時点で肝転移ありステージ4だったようです。何度も肝臓での再発を繰り返し、毎回手術で対応可能の為、手術して取り切っては、またを繰り返して、今3年半経ちました。任意保険に加入していなかったが、高額医療や会社の保険が手厚く、治療費

の支払いに現段階では困っていないけれど、家のローンが組めず家を買うことが出来ない。彼が亡くなった後、生活していける経済状況にないことから、不安しかない。また、婚約者ということもあり、周りにもあえて彼でなくてもいいのではないかとと言われることもあり、彼との未来に進む勇気も中々まして、また不安な気持ちを話せる場所もなく不安が解決出来る情報すらありません。また、難しいけれど根治を目指している。とお医者さんも話されており、それはどれくらいの確率なのか？肝臓も何回くらいが手術の限界なのか、色々聞きたいことがあるが、彼は目の前の状況を受け入れて前向きに治療し、生きていく。と言っていることもあり、本人いる前で本当は知りたいと思うことも知らない。彼とも彼の家族とも立場が違い、また、そういう家族の人の気持ちの情報って中々見つけられず、孤独と不安がどんどん大きくなっていきます。

(3-7)(3-5)で選択した日々の生活で困っていることについて、相談する相手はいますか。



(4) セミナーに参加していかがでしたか。



(5) 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。

※たくさんのお礼の言葉、ためになったとの言葉をいただきましたが読みやすさの観点から、抜粋させていただいております。

【患者本人から】

・あっという間のお時間で、分かりやすく共感できる事がたくさんありよかったです。私はステージ 3 の患者ですが、ステージが上がっても私らしく生きていけるように頑張りたいとおもいました。

・もっと患者本人のいろんな事例の話が聞きたかったです。そして、元気でいても、ストンと悪くなる話をもっと、どんな例があるのか詳しく聞きたかったです。自分も、担当医から、いつ何があってもおかしくないですと、言われているので、どうなったら、やばいのか？怖いけどしりたいです。

・患者本人から意見が聴くことができたことがよかった。

・患者本人・家族の生の声を聴くことができるのは、今までと異なるとても意味のあるセミナーでした。また是非このようなセミナーを期待しています。

・特に佐々木さんご夫妻のお話はとてもひきこまれました。どうか、くれぐれもお体大切になさってください。次回またセミナーを開催していただけるのならば、実際に看取りをされたご家族のお話（病状が急変してから臨終までの経過）や、治療をやめた後の緩和ケアの具体的な内容など聞きたいです。

・大都市の環境が整っているはよくわかります。でも地方はまだまだです。私はステージ 4c で抗がん剤治療中。通院しながらの仕事、副作用があるときの対処法。本当にたくさんの悩みがあります。支援センターに行けばいいのかもしれませんが、時間的に無理です。平日フルタイムで働いているとそんな時間はありません。地方にはなかなかそういう環境がないことも理解してほしいです。大都市のことだけでなく、地方にもスポットをあてたセミナーがあったら嬉しいです。たくさん話したいこともあります。今回、質問は取り上げて頂けなかったのですが、地方にはこうやって苦労しているがん患者もいることをもっと広めて理解を求めていると思います。地方での開催などはないのでしょうか？私は新潟県新潟市在住です。

・体験談など、とても良かったです。ぜひまた、いろいろな人の体験談と最新の治療などを教えて下さい。

・大腸がんではないのですが、子宮、脾臓、血液のがんに罹患し、数多くのセミナーに参加させていただいています。そんな中での本日のセミナー、佐藤先生のご講演がとても心に響きました。トークセッション、皆さまの質問等も参考になり、とても感謝しております。オンラインで開催していただき、参加できた事も有り難く思います。このようなセミナーを是非また開催していただきたいと願っております。

・現在私はステージ 2 か 3 の手術待ちの状態なので、ステージ 4 の患者さんを看取った病院の先生の話は少し重すぎました。もう少し直る希望を持てるような治療法や体験談（サバイバー10 年目の方の話など）の話を聞く機会があればお願いしたいです。

・中井さんのストーマの音の話がウケました

・大変な思いをされて来られたカロリーナさんのポジティブさがご家族にまで伝播し、思いやりに溢れる豊かな家族関係を築いていらっしゃることに勇気をもらいました。私自身、何かと塞ぎがちな気持ちになったりしますが、治療の技術的な知識を得ることはもちろん、メンタル的なことでの支えの重要性を改めて痛感しました。これからの生き方を考える良い機会となる素晴らしいセミナーでした。

・地方在住の盲腸がん術後患者です。Zoom 開催で地方からも参加でき、感謝しております。ステージⅡで経過観察中ですが、本日の講座を聴き、今後、症状が進行した場合の心構えのようなものがわかりました。

・家族がいないので心細く思う事あります。支えてくれる人がいる方が羨ましいです。私の場合は、相談支援センターを利用すれば良いですね。

・孤独感から少しだけ解放された気がします。また、開催していただけることを願っています。

・1. 標準治療は絶対に間違いない、という前例で進めているが、本当にそうなのか疑問である。2. Q&Aを参加者にオープンにせず、都合の悪い質問は無視し、都合の良い質問のみに答えている。3. 次は、代替療法を行っている医師を登壇させてほしい。

・お医者様やがん相談センターなど、真摯なお取り組み、姿勢に、患者の立場に立ってみて、心から感謝の気持ちを感じました。佐々木さんは、つい最近ブログを拝見して共感していましたが、だいぶ前に申し込んでいたこちらのイベントにご登壇されると気づいたのが昨日で、とても楽しみに参加しました。同じ主治医で同じ手術を最近受けたところですが、転移やその後の経緯など、私自身に当たり前に起こりうると感じ、色々考えたいと感じました。

・初めてセミナーに参加させて頂きました。がん患者の立場からご本人ご家族の思いに胸に込み上げるものがありました。

・家族のいない人のためにも御一人様向けでも考えてもらいたい

・自分でも勉強する大切さを解りました。

【患者家族、親族、友人、知人、同僚、遺族から】

・色んな角度からのお話が聞けてありがたかったです。沢山、質問をしてしまいましたが一つ採用して頂きありがとうございました。またこういう機械がありましたら是非参加させて頂きたいです。

・素晴らしい内容でした。室先生、佐藤先生のお話も本当に心に響きました。中井さんの司

会も素晴らしく多くの皆さんに届いたことと思います。体験談を語ってくださったお二人の人選も素晴らしかったです。感謝です。これからもみなさまのご活躍を祈っています。

- 医師の立場から患者への接している経験をお話しいただいたのは貴重でした。
- 今後も参考になる講演をお願いいたします。
- 当事者本人による自己選択、自己決定の重要性を、改めて認識しなおしました。その人がその人らしく生き生きと暮らしていくために、周囲の人間も事実をしっかりと受け止めて支援していかなければなりません。
- 母が今月末直腸がんの手術を受けます。術後の排便障害や今後起こりうることなど家族としてどう対応していいかが分かり、安心しました。自分は遠方なので何かあったらどうしようかと思っていました。相談窓口も多く用意されていると知れました。
- とても良心的なセミナーであると思いました。
- 家族が癌になって、こういったセミナーに参加するのは初めてでした。佐藤先生の現実的なお話が心に響きました。非常に有意義なセミナーでした。QA からの質問にも答えていただけて、ありがたかったです。
- 患者家族として、佐々木公德さんのお話が聞けて、本当に良かったです。ご夫婦の他の家族との関係のお話も大変参考になりました。
- 患者、患者家族、医療者 両方のお話が聞けてとても参考になりました。
- 患者本人でなくても、相談できることを知らなかったのも、とても驚きとセミナーに参加して良かったと思いました。

【医療関係者から】

- もっと患者さん、家族と向き合おうと思いました。
- ありがとうございました。仕事だったため、少しの時間しか見れませんでした。もっとみたいと思う内容でした。アーカイブをととても楽しみにしております。
- 日々勉強し、看護師とし、患者さんのために何ができるかを常に考えていこうと改めて実感できました。

以上