

## 今後望むこと

### 【治療費の支援】

・治療には多くの金銭問題が一番大きく関わっていると思います。幸い、今の自分は、今、受けられる治療を受けることが出来ていますが、もっと安く治療が受けられたら、もっとたくさんの方が生きる希望を持つことが出来ると感じます。患者にとって、医療機関、特に先生、スタッフの皆さんが一番の頼りです。患者の不安は一人一人違いますが、頼ること、わらにもすがる思いは同じだと思います。たくさん患者を相手にして毎日大変な事と思いますが、患者を自分の家族だったら…と言う思いで接して頂けたらと思っています。

・新薬の価格を誰でも使えるような値段にして欲しい。

・保険がきかない治療に対して、金額などによって補助があるといいです。

・生活が大変なので（親も頼れない、親戚も大変なので）（経済的）一時的に低金利で手術等の医療費を貸付してくれる制度がほしい。

・他県への治療のため、交通費が負担になってくると思う。月1回でも2万くらいはかかる。月に多いと3回通院する事もある。治療費（抗がん剤）も合わせると、1回で6万くらいかかる時もある。夫の定年退職も間近だし、せめて交通費（高速代金）が割引きになると助かる。

・65才から受け取るはずだった個人年金を解約して治療費に使いました。誰でもお金の心配をしないで、望む治療が受けられたら安心です。

・治療に関わる費用負担の軽減の拡充。

・治療中の税金の減免制度の拡充。

・限度額認定の制度はありますが、年単位の治療になった場合、家計にひびくと思います。治療費の自己負担を低くする方法ないでしょうか。（私自身は、職場にも2ヶ月でもどることができ、個人的な生命保険の給付もありましたが・・・）

・お金がなくても安心して治療が受けられる世の中になってほしい。私は無理してでも受けることができましたが、世の中には、治療をやめてしまう人もいと利きます。私も治療する日に「今日はお金を持って来ますか？〇〇円くらいかかりますけど？」と言われて、もし、お金を持って来ていなかったら（私は持って来てましたが。）治療は受けられず帰されたのだろうか？と疑問に思いました。

・治療費がもっと安くなると良い。特に化学療法。健康保険限度額適用認定証を出してもらっても、最低4万は治療費がかかる。10万円の収入で4万の治療費、本当に大変です。

・望むことは、治療費が高すぎて、もし再発したら、治療が受けられないです。一人暮らしの為、経済的に無理です。治療費を安くしてほしい事を切に望みます。

・ガンになって治療費が高額だとわかりました。抗ガン剤治療に伴う副作用の脱毛でウィッグの購入に助成があったらと強く要望します。

・“がん”の治療は経済的に大変です。なんとか行政の方でも助成してもらえると良いと思います。栗原では平成29年から、一部を助成してもらえるようになったそうです。（医療用かつら・補正具の購入費用一部。）

・一度ガンになると保険にもなかなか入られず、金銭的にも弱者となりますので、カバーがほしいです。

・通院費用を安くしてほしい<治療費・療養費等>

・去年、乳ガンが再発し、現在治療中です。今春、高校を卒業した娘が、今度は私がお母さんを支えるから…と言ってくれて看護学校に行く事にしました。働きながらなので、半分学生半分社会人、そして

母の面倒と金銭的、精神的にも負担になってると思うと、申し訳ない気持ちです。助成制度とかないかと思ってます。

- ・術後の治療の方が、医療費が大変でした
- ・地域医療を充実してほしい。長期の医療をうけて、治療費が生活を圧迫する。税法上とか、救済してほしい。
- ・行政等が、治療費などの補助などしてほしい。ウィッグを買う補助金が出るなど。
- ・がんの治療にはお金がかかるので、通院の抗がん剤治療に対する補助金を出してほしいです。
- ・治療費を自己負担無しにしてほしい。
- ・「がん」の為に働けなくても、何も支援がない（医療費以外で）障害者年金受給はハードルが高く、貰えないので、少しでも手当等が支給されたら良いのと思う。
- ・検査まで・・・診断後からの治療と・・・全ては費用が気になります。少しでも精神的に楽になれるよう「高額医療費・・・」関係等の説明もかんたんがあると良いと思います。
- ・治療費の低減。

### 【患者の生活支援】

・たぶん急性期病院での治療は1~2週間で終わり、そこから外来や経過観察がずっと続くでしょう。医療機関は乏しい医療資源で現状でもギリギリの状態です。宮城県は震災復興の最中で、がん患者たちは「自分たちは後回しでも仕方ない」とずっと我慢してきました。他県の先行の取り組み、患者の要望活動に遅れています。財政難を言い訳にしないで、もっと積極的に患者支援を展開してください。また、患者会スタッフのボランティアにも限界はあります。全県的な、都市部と郡部のギャップをなくす、「がん患者の生活支援」をお願いします。

- ・転移ガンになりたくないのでも4か月に1度の診察で大丈夫かなといつも思っています
- ・私は今、婦人科の癌で弾性ストッキングを着用しています。最初のうちは、大変な支出でしたが、現在は行政のおかげで助けられています。とても感謝しております。リンパ腫腫はその人にしか分からない癌の後遺症です。これからも、もっと、安く身につけられたらと願っています。それでも、いつも感謝しております。
- ・ガンになり治療優先しなければならない状態の時に、仕事、治療費、家族の事などで身動きできなくなり、苦しんでいる気の毒な人の救済。
- ・治療後も、腸閉塞を繰り返したり、体力が低下したり、乾燥肌がひどくなったり、リンパ浮腫など経験した。
- ・私は患者会に参加することで、悩みが少なかったような気がする。治療が終わった後の患者に身体や生活で困っていることのアンケートをして、それらをサポートするような講座や相談会に結びつけられれば良いかなと思う。患者会には入りたくないと言う方々も、いろいろ悩みを抱えているので、患者会ではなく医療者の立場からのアプローチもあれば理想的。
- ・自己導尿をしています。一生していかなければなりません。障害者認定の枠を緩和してほしい。
- ・がんの治療が終わってからのサポートは治療中の時よりも、もっと大切だと思う。孤独になっているので、自分の気持ちを聞いてくれる人がいれば、一番力になって自分も楽になると思う。まずは聞いてくれる人がいれば、自分が救われる。どうか、医療機関の中にもピアサポートの人がいてくれたらいいと思う。そうすれば自分一人で悩まなくてもいい。再発、転移が一番こわいので、その気持ちをわかってくれる人（がんサバイバー）がいればもっとよくなると思います。

- ・ 1) ガンと言われた時・・・いったい何？をサポートしてくれる所、ワンストップの所がほしい。
- 2) それからゆっくり深くサポートの所がほしいです。
- 3) そしてホッとサロンの様な仲間を早くほしいです。
- 4) これからどうなるの？をサポートしてほしい。
- 5) 終活の心を教えてほしい。
- 6) 知り合いや家族への伝え方、日常生活、ライフ・プランを理解してガンの生き方を、わかってほしい。
- ・ 独身者や、どちらかが先に亡くなって、後に一人になった子供のいない人の手術時の保証人は、どの様にすれば良いのかと、回りの人から心配する声が沢山あります。教えて頂ければと思っております。
- ・ 外から見てもがん患者とわからないとバスや電車でもなかなか座ったりできない。治療の後遺症で足や手がしびれたりしても、一見わからないので、外の階段や道路など、安心して歩けるところが少ない！病人に優しくない！（化粧品や）下着、服やくつなど、患者たちが使えるものが普通に販売してほしい！

### 【就労支援】

- ・ 治療、闘病を続けながら、仕事のできる環境作り。
- ・ 仕事という面で、職場へのアクションのおこし方を行政が関わり、講習会（病気に対する理解について）のようなものが行えると、より生きやすい社会になると思います。
- ・ 「がん」＝今すぐ死という考えの方が一般的だ。若い人たちが「がん」だとしても働けるような社会をつくってほしい。クビにするのではなく、理解ある企業に指導してほしい。
- ・ 職場への復帰のむずかしさを考えて行くこと。  
◎例えば、労働時間を短く、半分は障害で保証して頂きたい。体が思うように動かず心が折れてしまう為。
- ・ 2人に1人が「がん」というこの時代。若い方が「がん」になった時の治療や療養に関して、行政の方で強力にバックアップをして、仕事（職場）に復帰出来るような態勢を考えてあげてもらいたいと強く思います。
- ・ 今は、治療しながら仕事をしていく時代なのに、行政は理解してくれないし（タバコ以外の事、多方面に）、知識も少ない。行政、医療機関、サバイバー患者さんが、同じテーブルで向きあい、話しあう事が必要だと思います。

### 【精神的な支援】

- ・ 病院や行政でもこの心の中のことを真剣に医療に取り入れ、病気の人々の心の大変さを癒やす方向に力をそそいでほしい。
- ・ 術後の人生が長くなっている今、精神的支えになる機関がもっと多くなることを願います。
- ・ 心のケア・・・心療内科のような、漢方薬等専門の機関があれば嬉しい。
- ・ 乳がんに関していえば、長い治療中のメンタルを相談出来る患者会等への補助があると助かると思います。
- ・ 心理的なケア（治療以外にも職場の人間関係など含む）を受けられる場・機会の提供を充実させていたいただきたい。

### 【子育て支援】

- ・ 育てたい夫婦（LGBT 含め）に子育てすることが可能になるよう門戸を開いてほしい。
- ・ がんで子供が産めなくなった場合でも里親制度や養子縁組によって子育て支援できるチャンスがあることを知らせてほしい。

・子育て世代の親が入院、手術となった時に子どもの面倒をみてくれる人が必要ですが、なかなかそこまでカバーできていないように思います。特に小さな子にとっては、留守番も出来ない。介護サービスまたは子育て支援が受けられるようにしてほしいなあと思います。

### 【行政による支援】

- ・宮城県としてがん支援をしてほしい。
- ・がんについてはがん経験者が行政・医療にかかわってくれた方が手っ取り早く解決策が出ると思う。
- ・もっともっと地域でも協力できるようになれば良いと思います。
- ・患者と医者との隙間を埋める機関がより大切になってくると思います。ボランティアのみにとどまらず国から支援も必要かと思えます。

### 【がん教育の普及】

- ・がん教育、初発の方が「まさか自分が・・・」という驚きをもって来ている。いつか皆が出会う病気としての教育が必要。
- ・医療に絶対はあり得ない（個人の体質は一人一人違う）ことを広報した上で、予防接種や除菌の必要性を広めて下さい。予防ができるがんを野放しにしている方が恐ろしいです。
- ・望むこと → がんについて、子どもの時から教育をして欲しい。健康に関するテレビ番組が多いけど、正しいことをしっかりプログラムを組んで、どんな生活？をすればいいのか。市町村によって、医療の貧富の差がでないようにして欲しい。がん相談支援センターがあっても、まだまだ形だけで機能していない。責任者の資質、人格などが閉鎖的で、レベルが低いところもあります。
- ・副作用の大変さ、つらさをもっと世間に知ってもらいたい。そうすれば検診の大切さ、必要さも分ると思えます。

### 【検診について】

- ・もっと安全ながん検診の方法をみつけて下さい。もっと安楽な検査方法をみつけて下さい。子育て世代に対するフォローはあるのに、がんサバイバーへのフォローが少ないと思います。強い人に弱者の事はわからないと思います。
- ・規定の検査期間が終了しても年に1~2回の検査をしてほしいと思う。
- ・がん検診を負担が、より少ない料金で受けれるようにしてほしいと思います。
- ・大震災の復興途上、借り入れ職員もあるが医療財政に関心を持って、病気前の検診について、声を大にしてPRしてほしい。
- ・若い方の乳がん検診が必要だと思います。
- ・乳がん検診について。結果のはがきについて思う事：異常あり、異常なしのどちらかですが、2年に1度の検診なので見のがしがあると3年以上も経過してしまい早期発見でなくなってしまいます。乳腺と一緒にになるとどちらも白くてわかりにくいと聞きました。胃がん等には再検査の通知が届いて乳がん検査にはないのでしょうか。少しでも異常なしではなく超音波検査を勧めると書けないのですか。市役所の会議の場所で検診機関から来た人に質問をしました。しかし通知を出しても自分で受けなければ意味がないと答えが返ってきました。がっかりしました。たぶん私自身もそうだったかも知れません。検診を勧める会議に来てこの言葉でいいのでしょうか。これから乳がんになる人は多くなると言われています。保険がきくきかないは別として、実現にお願いします。胃がんでは最近になってピロリ菌も保険がきくようになったと聞きました。乳がんもよろしくお願いします。早期発見早期治療だけでは検診する人は多くならないと思います。ステージ1は部分だけ、ステージ2は近くのリンパまで、ステージ3

はリンパに転移、ステージ4は転移、ステージ5も転移。これがわからないと早期発見早期治療の意味がわからず、検診は受けないと思います。

・私は37才の時に乳がんが（左胸、全摘）みつきり38才の時に手術をしたが、気付かぬうちに体重が10kg（1年間で）落ちていた。若い人が乳がんになる人もけっこう多くて、子供ができてからとかいう人もいるが、20代で乳がんになったりそういう人もいるので、20才になったら男の人も女の人も、乳がんになった人も検査など行なってほしい。今の人は、乳製品や肉など高カロリーの食事やコンビニなど、あと添加物の入った食事や油っこい食事などはガンになりやすいので、野菜や海そう、魚などバランスのとれた食事をとり、ちょっと自分でここがおかしいぞと思ったら、医療機関と、かかりつけのお医者さんを持つこと。私の場合はかかりつけの婦人科の先生に少し悪くなると言われていたが、異常をみつけて次の年にガンだとわかったが、セカンドオピニオンの先生に紹介状を書いてもらい、今のところ再発していない。食事朝、昼、夕飯と3度ならべて手伝りの食事野菜中心で、（母が畑に野菜を作っている）全部、ほうれん草、菜の花のおひたしなどを私がゆでて、トマトやセロリ、キュウリなど、じゃがいもはみそ汁に毎日入れて食べています。おかしいと思ったらすぐに先生のところに行って早期発見で、がまんしないことです。6月になると子宮頸がんの検診も毎年受けていますし、少しだけれど軽い運動やストレッチもしています。あと歌をうたったり、本を読んだり、好きな事、ストレスのない日々を過ごしています。

・がんを経験してわかった事、検診は受けなくてはどう思うが、何の為になのか深い意味はわからなかった。1年に3回も手術をするようになるとは、初期のがんで見つかったのに、何故と当時は混乱していた。もっともっと知識があれば自分から1回は手術をして欲しいと願わずにすんだのに。検診イコール体験談を聞く又は勉強会、予防にもっと行政は力を入れて欲しい。検診も忙しいからと受けていない人がいるのも問題だと思う。がんになってからでは遅いと思う。がんの体験者の冊子を作り、各家庭に配布するとか。

・健康診断実施病院の医師は、結果で「受診必要」となった時は強く受診を勧めてほしい。

・患者が再発の不安を訴えた時、すぐに検査を受けさせて頂きたい。（「必要ない」とか「大丈夫」とかは言わないでほしいです。）

### 【希望を叶えてほしい】

・治療にあたって色々な制限があります。制限をこえるようなことではよくないのですが多少ならよいかと思います。私の知り合いの息子さんがリンパ肉腫になった時に食べ物の制限、本人がどうしても食べたかったのに与えなかったことが今でも心残りです。結局は27才で亡くなりましたが最後の言葉をかなえさせたかったです。闘病生活わずか3ヶ月でした。人が最後の欲望だと思います。その欲望をかなえて、見送ることができたらよいと私個人の気持ちです。

・家族（乳癌）の立場—術前の化学療法を外来通院で受け、その後手術を受けました。化学療法（抗癌剤）の副作用（嘔気・口内炎・低血圧・頻脈・倦怠感が強い等々）がひどく、側にいて気の毒に思いました。副作用は個人差があると思いますが、程度によって本人と家族が希望した場合は、入院させて欲しいとつくづく思いました。そうすると患者の不安・苦痛も軽減されると思います。[多分、今の医療事情で医療費削減等の制度の関係もあると思われますが……]

### 【食事について】

・仙台は福島に大変近いところです。原発からは今でもたくさんのセシウム等が出ています。私はこれ以上ガンになりたくありません。又他の人も健康に過ごして欲しいと思います。宮城県産の大豆、魚、肉等に入っている数値を公表してほしいと思っています。食事は治療、療養にも大きく関係していると思います。8000ベクレル/kgのものを焼くのは止めてほしい。

・胃癌等での術後の食事指導や栄養指導（バランス）お願いします。痩せてしまし、筋肉がなくなって

しまうので、太りたい方への指導をお願いします。(ダイエットは沢山ありますが、少し太りたい方へのアドバイスがないように思う。)

### 【医療者に患者会を勧めてほしい】

・自分のがんにならなければ治療の流れなんて全く解らず訳もわからぬまま進んでいった治療。術後、ホルモン剤が続いてましたが、全て治療が終わった頃に患者会に顔を出しました。もっと早く、抗がん剤中に対処法や工夫を聞きたかったし、気持ちの整理も1人で悩まずにすんだと思う。医師や看護師から患者会の案内は難しいかもしれませんが、相談を医師や看護師にするのは未だにためられます。そんな時「こういう会があって相談することも出来るよ」と一言言ってくれたら・・・と思います。

・療養イコール患者会・サロンへの参加などあったら、医療機関でもぜひ進めてほしいと思います。

### 【患者会/ピアサポートについて】

・マギーズ東京の例や患者会が活動できるよう支援をしてほしい。

・自分の「がん」は治療、経過観察中です。「がんサロン」に行ったことはありません。聞いた話です。「がんサロン」に参加できるのは、がん患者とその家族(近親者のみ)だけ、家族ではなく兄妹で「がん」でも参加できないそうです。兄妹だからこそよりそってあげたい、その寄り添い方を教えてほしいと話しても断られたそうです。(その場合、一体どこに行けばいいのでしょうか?)「がんサロン」は自分の経験したことを話し、「がん」自慢するところでしょうか?お互い「がん」を共有し、なぐさめあう場でしょうか?共有したところで自分の治療の参考になるのでしょうか?「がん」だからと特別視されている気がしてなりません。(がん患者、経験者)線引きは難しいと思いますが、「がん」を特別視しないサロンのあり方を考えていくべきだと思います。

※がんサロンと相談室の立場を間違っていると思います。

・患者の立場に立って考えてほしいが、実際、なった人にしか分からない辛さがあるのも事実なので、それを前提にピアサポートを充実させてほしい。

・患者会と医療現場の連携は素晴らしいが、患者会としての独立性も無くしてほしくない。

・★現在県内のそれぞれの患者会の運営形態はさまざまだと思いますが、周囲からのサポートは受けず(無人・・・という表現に近いかも)患者様(会員)の方々からいただいた会費だけで頑張っている個人のボランティア団体も存在します。患者自身が自分達のために、また仲間のため、社会のために必要!と感じた活動を継続している状況に対して、どんな形ででもいいので、温かい手(サポート)をさしのべていただけないでしょうか?

#### ★ピアサポーターについて

人材育成を目的とする研修の場を増やしていただき、実際に活躍できる場を作っていただきたいと思います。(受講者を登録し、がん拠点病院に配置できるようになるのが理想と考えます。)

・院内サロンやまちなかサロンを多くの方が利用できるような体制づくりをしてほしいと思います。

・気軽に話せる場、マンパワーの育成。

・ピアサポーターの果たす役割は大きいと思うので、専門家としての養成や処遇の改善など、各病院での位置付け改善により充実させてほしい。

### 【医療者間や病院間での連携をしっかりとってほしい】

・放射線治療の後半で水泡ができそうになり、ねばりのある薬を処方していただき使用しました。たまたま乳腺外来の先生の診察を受けた時、「このような薬は不潔になるからいやだ」と言われました。放射線科の先生と相談して処方していただいたものです。とても困りました。このような事がないようにしてほしいです。

- ・外来の Dr.が行く度に関わり不安になる。主治医制だと安心する。Dr.によっては言うことが違う。
- ・他科で手術（治療）する時は、連携して欲しい。カンファレンスに入ってほしい。PET、CT など、その科・その科で部位を変えて撮影しないで（何度も同じ検査をせず）、連携して検査してほしい。
- ・検査の説明の Dr.、検査する Dr.、結果の Dr.、全てが違う Dr.である。結果説明の冒頭で、「最初の Dr.がどう説明したかわからないが、検査で組織が取れなかった。それはよくあること～」と話すのを聞き、不信感でいっぱいだ。
- ・医療機関においては、原発巣の科ばかりではなく、他の科の先生方との連動（パイプ）をしっかりとつないでほしいです（転移がこわいので）。手術をしたらドクターの任務は終了!!ではなく、患者の心に寄り添ってほしい。
- ・総合病院と地域医療、家庭医の連携の充実。
- ・市町村の保健師さんと連絡を取合いが、治療や療養に役立つのではないとも思えます。
- ・がん患者が地域で暮らせる病院と地域の連携。
- ・先生達の連携もよくしてもらわないとこまります。患者の私が間に挟まって嫌な思いをさんざんしたので。支援センターの方も女と男の方どっちもいると心強いかも。私は女なので女性にしか話したくないし。最近大変お世話になっていた支援センターの女性の方がやめたのですが、かわりに男性の方がついたりしたいで・・・。男性の方に女性特有の話やそうだんはとても出来ませんし。
- ・医師は自分の所で新治療を行っていない場合は「〇〇病院では行っている。行ってみますか？」と声がけしてほしい。または紹介状を書いて下さるとか・・・してほしいです。

### 【医療者の対応について】

- ・がんの治療はつらいものばかりが多いです。お医者さん、看護師さんの対応の仕方が本当に大事なんで、よろしく願います。
- ・三大治療以外についても勉強してほしい。質問してもわからないと言う。
- ・先生にとっては大勢の患者の中の一人でしょうが、私にとっては主治医の先生はたった一人です。共に戦ってくれると思いきや、統計に基づいた将来起こるであろう事をたんと述べられ傷つきました。落ち込みました。今は、三ヶ月ごとの検査の度、検査結果も怖いですが、何を言われるかと、先生の言葉も怖いです。
- ・がん患者は常に死への不安と恐怖と闘いながら日々暮らしている。医師は診察の際、患者がそのような気持ちで来ていることを真摯に受け止めてほしい。「一番心配なことはなんですか」「今日はどんな心境ですか」「何か困っていることはありませんか」等、患者に寄り添う言葉をかける姿勢を持ってほしい。医師からすれば大勢の患者の一人かもしれないが、患者にとって主治医は唯一無二の存在なのだから。
- ・自分が「がん」になった時、家族にでさえ言い出せなかったのに、行政にはもっと言えない。田舎だとすぐに広まる。（個人情報が出やすい）医療機関もある（看護師などで知り合いも多いため）。医療機関は何人も患者の対応や治療にあたるため、慣れの対応が多いように感じる。本人にとってはとても大事なことである。（一人一人の納得いくまでの対応は難しいと思うが・・・）
- ・私が発症した一年後に父が胆管がんで倒れ、5ヶ月後に永眠した。私は先生方にも看護師さんにも恵まれた環境で治療することができた。だから、なおさらなのかもしれないが、救急でやっと引き受けてもらった病院の対応の違いの大きさに、今でも寒気がします。年を取っていても、同じ患者だと思いますが、扱いがひどすぎました。二度と足を運びたくないと思っています。そのような医療機関がなくなることを望みます。
- ・医療従事者の方々が忙しいことは十分存じております。しかし、もう少し、患者の心に寄り添った対

応を希望します。

- ・不安になる言い方は止めて欲しい。
- ・患者に寄り添ってほしい。
- ・医師に対して気軽に聞ける雰囲気があると（外来中や入院時）気になっていることも聞けて、安心できます。
- ・若い先生のがん患者に対する対応、がん告知、説明方法、フォローアップなどの教育の徹底が必要。がん生物としての説明のみで、そこに人が存在していない。患者と接する先生の力量を高めていただきたい。
- ・5年再発率、5年生存率をクリアしたあとの対応。
- ・医療機関に対して望むことは、親切に、優しい言葉で対応してほしいです。
- ・私は気の弱い性格です。初めての診察で診断を受け、不安だということを行った時、先生は「命に別状ありませんから」と診察室を出て行かれました。精神的なことも聞いてほしかったなど、思いました。
- ・先生方も患者が多く大変でしょうが、患者にとってはその一言が大きな心の寄りどころです。患者に寄り添い、患者の気持ちをわかってくれる先生が一人でも多くなることを望みます。
- ・入院中に痛みのコントロールをしてくれた麻酔科の Dr. に感謝している。痛くないのが一番だ。
- ・Dr. はパソコンと話をせずに患者の顔を見て話すべきだ！と思う。
- ・診察の際にパソコンの画面ばかり見ながら説明せず、患者と向き合って話をしてほしい。
- ・何人もの先生ドクターと接する機会がありましたが、心ない言葉をはいてしまうドクター、セカンドオピニオンを求めた所、何しに行くの？お金のムダだヨ etc. の発言をしてしまうドクターなど、いろいろありました。病気になってしまっただけで大変なのに、そんな目にあってしまうなんて悲しいです。
- ・治療の経過など医師に聞きづらい。看護師を通してでも時々医療機関側から教えてほしい。とにかく、聞きづらいのが本音です。
- ・手術の仕方、術後の治療は本人（患者、家族）の考えで…と言われた時はとても驚き不安でした。先生に決めていただきたいと言ったのですが、家族で相談してと言われました。先生に言っていただければ、安心のように思うのですが。
- ・医療機関の医師、技師、看護師の患者に対する対応（特に話し方）に配慮してほしい。
- ・治療中に、放射線療法の際まちがえられました。私の治療を次の人に行くところでした。又、がんの場所を左右まちがえた書類を渡されたので訂正していただきました。まちがえのないよう、更に考えて実行してほしい。

### 【わかりやすく説明してほしい】

- ・専門用語は分からない（理解しにくい）ので、分かりやすい説明 etc. あれば分かりやすくなると思う。患者会や支援（相談窓口）などは、いかにもという感じなので、最初は利用しづらかった。手術（入院）など家族の同意（付き添い）が無くても良いようにして欲しい。（仕事の都合で付き添いが難しい時がある。スケジュール管理大変だった。）
- ・臨床実験によつての治療は最もなことだと思いますが、そうではない治療方法の知識も、患者にとっては両方必要です。選ぶのは本人ですから。
- ・横文字（ピアサポートなど）はあまり使わないでほしい。高齢者にはわかりづらい。
- ・検査内容の説明、リスク、その検査をしてもわからないこと（見つけられないこと）など、十分に説



明してほしい。

・卵巣がんについては、10年前あまり資料もなく知識もなく、先生にも質問することもできませんでした。精神的にまいっている人にも、わかりやすく1回短時間ではなく、治療の仕方とかを提案してもらえる、そんなところがあるといいなあと……。術後ももっと患者の立場にたって、真剣に接してもらえるような方が院内におられたらと思いました。主治医もおられますが、患者として若い経験のある私だけかもしれませんが、話を気楽に話せて不安などを聞いてもらえたら苦しんだりすることももっとなくなったのではと思っています。どこの病院に行ったらよいかわからない事が多いので、もっと詳しく発信してもらえたらと思います。

・医師によっては難しい言葉を使ってくる方がいます。若い方に対してなら判るのですが、高齢者に対してはもう少し考えてもらいたいです。

・インターネットが普及してる中、勉強して患者もかしこくならないと医者言うなりになってしまう。

・グループ医療も良い点はたくさんありますが、担当医がいてくれたらもっと相談しやすいと思う。カウンセリング医みたいな方がいてくださったら有難い。

・がん治療といっても、治療を受ける年代や部位や治療法によって、治療～治療後の精神状態や身体の上り下りも様々だということを、皆が理解できるようにしてほしい。

・今は経過観察中なので、今の治療法はほとんど分からない。

・治療の際の説明をもう少し詳しく話して欲しかった。治療の効果もだが、取り戻せないものについて、知らなっことがたくさんあった。

・専門病院での治療だったので、全ておまかせという感じだった。術後不安な事がたくさんあり先生に質問とかたくさん事を聞いたが、それに対する答えの少なさに不安を感じた。

・「がん」と聞いた時のショック、頭まっ白の状態でも今後の治療方法、手術→温存か切除かを聞かれても頭に入らなかった。今思うとどちらの選択が良かったのか今でも疑問です。切除をした人に聞くと、放射線治療ない方がいい？脇のリンパ腺のピリピリ感がないとか？はじめての経験、家族も聞いてくれているがわからない？もう少し、気持ちが落ち着いてから、説明して欲しかった。

・Dr.の人たちには、病名を私たちに伝える時にはもう少し丁寧に話をしてほしい。たとえば「あなたは～～ですから、少し様子を見て決めましょう」とか優しいことばで言ってほしい。もう少し親身になって相談にのってほしい。

・どの人にもわかりやすい説明を要望します。特に、最初、がんの告知の際に関しては、気が動転したり、冷静で聞いているつもりでも、聞き落とすこと聞き間違えることが少なからずあります。診察、説明の際、先生が絵を描いて説明いただくことが私は多くありました。ただ分かりづらかった。プリントやパンフレットなどの印刷物も用いて、だれにでも等しい情報の提供をしていただけると、その後、聞いていない、私の時にはそんな説明なかったとかの不満が起こらずに済むのではと思います。患者同士での医療に対する不満は聞きたくはないので。私は、診断から手術までのスケジュールがよく分からずに時間を過ごしました。月1回程度の外来で、今日言われたことを調べて次回に聞こうと準備していくと、すでにそれらは経過して次の話になって、自分が置いていかれている思いがしました、自分が治療を受ける本人なのに。病気の症状にもよるのですが、患者の歩みにも考慮した医療であってほしいです。2人に1人は癌になるという世の中になると聞きます。いろんな生き方があるように、いろんな治療があると思います。最近提起されつつありますが、どんな年齢でも、同じ標準治療が行われるのか？治療を選択することは出来ないのか？私の知識不足なのですが、もっと患者が治療を選べる医療になればと思います。

・ストレスホルモンとがん発生のメカニズム？も教えてもらえる場があると、自分の改善点が見えてくるのではないかと思う。

・治療法を最後を選ぶのは患者本人だ。たとえ主治医がいろいろと提示してくれても、その主体的選択のためにも、患者も自分の病を理解するためにも重要なことだ。

### 【情報提供について】

・インターネットでたくさんの情報がある中、本当に正しい情報だけが知りたいと思っていました。自分が通院している医療機関のホームページに、より詳しい情報やガイドラインなどが書かれていたらありがたいと思います。

・がん患者の終末医療について、在宅の件やそれ以前（そうなる迄）の事の現状を知りたい。

・がん患者への仕事の斡旋をして欲しい。

・外来の短い診察時間に告知、手術の説明・・・チョイスはありませんでした。考える時間と相談窓口の情報を広報して下さい。

・日進月歩の医療の中でがんに対する情報を提供してもらえる講演などあれば、と。

・どなたにも新しい正しい情報が届くよう、政治的にも計画実施してほしいと願う。情報弱者（老人、子供、知的にハンディのある方にも。）

・がんの転移や再発が老年に向かう折、どのようなことに注意し、最終はどのようなことになるのかなあとをめぐらす時期を迎えた時を考えておかねばならないと思っている所です。夫婦で老老介護に入る人も多くなるにつれ、そういったこと、考え方や医療機関の対応はこれから私たちに教え、参考にして行きたい。

・セカンドオピニオンを気がねなく利用できる様、指導や受け方は具体的に示してほしいです。実際にどのように進めるのかまったく不明。

・副作用の事があまり知られていないので、もっと患者の体験などの書かれた物がほしい。その時、どのように乗り越えたかなど！

・乳癌後のリンパ浮腫に悩んでおります。●●病院で月 1 回リンパ浮腫外来を受診しておりますが、リンパ浮腫の改善があまりありません。毎日、自分でマッサージを行っておりますが、本当にそれで良いのか、もっと良い方法はないのか、パンフレットにそってマッサージは行ってます。もっと日常生活で気をつける事や、リンパ浮腫患者への情報を知りたいと思っております。●●病院のリンパ浮腫外来の向上を望みます。

・デス・エデュケーションの講座があればよいと思います。

・患者の状況（病気の治療方法、仕事）に応じての援助、情報提供をしてほしい。

・治療などの選択肢を全部教えてほしい。内容を詳しく聞きたい時などは先生は忙しくてだめにしろ、だれか教えてくれる人がいればと思います。それにかかるお金、生活上の運動制限など・・・（手術終わってから、こういうことは出来ないよと言われた経験があるので）。

・診断確定時にがんに対してどのような設備（サービス提供場所）があるのかを案内すると良いと思います（医師や看護師が）。私は病院が近所なのでよく来ることがあり以前より知っていましたが、初診の方は何もわからないと思います。

・私はどちらかというと冷静なタイプなので病気がわかった時に色々な本を読みました。自分が動かないと情報がわからない社会ですね・・・直接本人が行ってる医療機関にて案内をもらえるのはベストだと思います。

・学会で定期的に更新され、がん患者向けに出している各種冊子（ガイドライン等）が高額なのは非常に疑問を感じる。治療に向き合う最低限の"standard"な情報なのだから、デジタル化して誰でもアクセスできる必要がある。

### 【医療者・医療機関の専門性】

・「がん」ということの情報が多くあり、はたして自分は？と迷うことの連続でした。ならばセカンドオピニオンと思うも、心も痛んでいる上、他院の受診をためらうことも正直な心情です。医師は診断、その上でがん専門の看護師や相談機関の充実を強く望みます。私のときは、何か困った時はと紹介されましたが、やはり二の足を踏んだ状況があります。診断後すぐについでくれるようなシステムがあれば細かい事柄の相談等、不安な期機が少しでも減るのではないのでしょうか？「がん」と診断されただけで、心が普通の状態ではないのです。

・ガン治療はどんどん進化してきている。開業の医師も最低限の所は押さえてもらいたい。（特に抗ガン剤。副作用の末梢神経障害。整形外科数件受診したが、どなたもよくご存知ない？）

・病院の先生始め皆様に良くして頂きましたが、ショックから落ち込んでしまって、手術して5ヶ月半になるのですが立ち直れないでいます。1人暮らしなのでうつ病にならない様に努力していますが、かかりつけの地元のクリニックに行く様になったのですが、薬が多くなったとか、その時の状態で飲んでいたのが、三食後に飲むようになったのですが、もちろん何かの時のためとは思っていますが、専門ではないのかかりつけの方に行くとと言われて困ってしまっています。考えて欲しいと思っています。

・在宅緩和ケアの先生・看護師の向上を願う。なれあいになりがち（在宅3年目です）。そんなもんです。

### 【予約待ち/外来受診について】

・入院中は、先生方や看護師さんには、とても良くしていただいた。ただ、一つだけ入院前の検査で、PET 検査の予約が1ヶ月以上待ちだったので、困った。検査ができなければ、入院もできない。色々が後手になり、治療も遅れると思ひ、とても不安だった。PET 検査をしてもらえる病院や、院内にも機械や技師さんを増やして欲しいと思った。（今は、増えるかどうか、分からないのですが・・・）難しいと思うが、何とかしてほしい。

・外来での待つ時間がもう少し改善されないでしょうか。血液検査が入りますと3時間は待っています。大変体に悪いです。

・外来で診察待ちの間（採血待ちの間等も）、（化学療法中などはとくに）具合が悪い時は横になれるようにしてもらえると嬉しい。受付や看護師は忙しいと思うのですが、辛いときは声をかけたい。

・私は9月に発病して●●病院に紹介状を書いてもらい診察してもらいいろいろ検査も終りいざ手術の段階になったら患者さんがいっぱいなので年内に手術が出来ないと言われ、1月～2月にずれ混むと言われましたが、私はそれまで延びるのは病気が進んだりしますので先生にお願いしたら、それではと◆◆病院を紹介してもらい、12月に手術をしてもらいました。長く待たないで手術を出来るような体制をとってもらいたいと思います。

・2015年、春。口腔下肢（左）ガンと宣告を受け、その年の7月に大手術。左足の骨まで移植して、3ヶ月半後退院。翌年再発し、再び手術。やはり前年同様抗ガン剤と放射線治療を続けました。・・・が、今年再々発。病院側では、今度の手術は左目も失うと云う事で、陽子線を推められ、入院2月～現在4月まで今も治療中です。●●病院では、待つ時間も長く、もっと簡単化できないものかと思います（診察日に）。又PET 検査も。間を置かなければ、再発の心配もなかった様に思われます。

### 【治療の推進】

・新薬の承認が先進国に比べて遅れているように感じます。助かる命も助からないのは悲しいです。より安全な方法を考慮して先延ばしになっているのかもしれませんが、もどかしいです。

・新しい治療法やクスリができてきていることは、患者にとってプラスのことだと思います。

・薬の副作用で悩んでいる人、自分もその1人。がん細胞の成長抑制だけを抑える薬があればいいなと思ひ現在も飲んでます。

- ・患者にとって体に負担の少ない治療が増える事を望んでいます。

### 【短期入院や在宅医療など政策・行政について】

・国の方針で昔とずいぶん変わってきている。短期間での退院や在宅医療など……。もっと患者の気持ちを取り入れてほしい。

・ネットワークで、点で活動していた患者会が線でつながり合えたことは素晴らしいことだと思います。このアンケートでまとめられた”声”が、”提言”という形ではなく、ネットワークの輪の中で行政の方々にも参加いただき、直接困っていることなどを感じて、次につなげていってほしいと感じています。(県～がん総合相談支援センター～患者・家族会～その他の病院～拠点病院～県)

### 【治療の副作用、後遺症や他の疾患についての治療もしてほしい】

・後遺症に対してもっと対処してほしいと思うことがあった。先生により、あきらめるしかないのかと落たんすることも…。先生により時間はかかってもよくなるかもしれないと、希望をもてた事も…。

・平行してそっちもこっちも治してもらえたら、と都合のいい事を考えていた。

・抗がん剤の副作用で初期の頃、あらゆる医療機関に行きましたが、足のマヒのことについて、はっきり副作用と言ってくれるところがなく、現在に至っています。最近になって、手足のマヒが副作用と書いていた患者会の冊子を見て、10年の苦しみが少しゆるみました。副作用も治療の一つとして認めてくれたら…。と思います。

・抗がん剤の副作用の相談窓口があれば心理的にも軽くなると思います。

・乳がんの主治医は定期検診の折、乳房周辺(乳がん)のことしか関心なく、薬の副作用のためか、低体温や高血圧の症状を訴えても、Dr.は「私は乳腺外科医なので専門外のことはわからない」ときっぱり。…。乳がん…。だけでなく体全体…。(乳がんは全身病ともいわれているのだし)のことを定期検診のときにみてほしい。

### 【治療について/最先端の治療を受けられることができる】

・放射線療法は考えた方がいいと思いました。できるのであれば放射線治療は最後の最後でしょうか。部位にもよりますね。

・最新治療があってもお金持ちしか受けることができないなんて、同じ日本人としてたえられない思いをしています。最近ますます格差社会が拡大していると思う。下流老人となった人は好きでなったのではなく、たまたま運が悪かっただけか、ずるい事等しないでまじめに生きてきて現在があるので、病気になったときは誰でも最先端の治療を受けられるよう政府の指導をお願いします。

・若い方、働いている方が希望の持てる社会・支援をお願いします。高齢者も安心して天寿を全うできる社会を、誰でも最善の治療を受けられる事を望んでおります。

・全ての人が、高水準の医療を受けれるように。

・ガン患者が多くなってきている近年(医療発展の由、発見が容易になったためか?)、最新式治療が高価でなく受けられるようになることを望みます。

・最新のがん治療や検診を近くの病院でも受けられる様になってほしいです。

・最新の「がん治療方法」がいっぱい生まれています、早く医療保険が使えるようになってほしい。

・全治療が保険適応出来る事を望む。

・退職前同僚の40代の女子にがん検診をしていないということだったので私の経験からすすめました。二年受けて一年休んだ翌年に乳がんの診断をされ、抗がん剤、手術、再建と経験して私も本当に驚きま



外側からよりも内側からの改革が望まれます。人間としてね。

・患者に一番身近にいる看護師さんに救われた（治療入院中）。いつも患者よりの目線で、話しかけてくれて癒され、緩和ケアでの食生活の指導や薬の話、副作用について、などなど、入院中相談でき安心した。退院後は患者会に参加し、情報を得ることができている。

・私がお世話になっている先生は単に医学の面ばかりでなく乳ガン患者会にお忙しくお疲れになっているのに、休み返上土曜日に行われている「●●」に出席し相談にのって下さったり話を聞いて下さったり講座も開いて下さいます。神様のような存在です。これから乳癌再発しても重病人になっても信頼できる先生がいらっしゃるから心配はせず「ケ・セラセラ」でお世話になります。行政でも限られた予算でよく配慮思慮して下さい、申し訳ないです。感謝しています。

・いつも感謝しています。

・●●のお医者さん、とてもやさしくて何でも気楽に先生とお話が出来た事で楽しみに1ヶ月おきに通院してます。何も言う事なし、満足しています。

・”がん”の体験と家族の立場の両方を経験して思った点は、がん(子宮体癌)の体験—私は6年前に手術、そして抗癌剤を5日間入院して間を空け、3回実施しました。いずれも副作用もなく、何の不安、心配もせず安心して入院生活を送らせていただきました。本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

・私は最高に信頼できる主治医、医療スタッフ、病院に巡り合えて幸せです。乳ガンという長い治療、今後ずっと診ていただきたいです。先生これからもよろしくお願いします。

・現在受診している●●病院のスタッフのみなさんは、親切で、前向き、そして話もきいてくれます。厚く感謝しています。

・がんばっていただいているのはよくわかります。これからもよろしくお願いします。

### 【その他】

・開示手続きしなくても検査(MRIやCT…)画像も含めて、コピーを診療記録(カルテ…ドイツ語?!…)とともに患者に渡してほしい。コピー代金のみ払うくらいの条件で。診療カードともういってもいいと思うが…すごく昔のままで…変です。放射線の医療被曝を減らすために検査のたびに記入するノートを医療機関に義務づけて患者さんの「発がん」を減らしてほしい。(無駄な検査が多いのでは。)治療後の副作用、後遺症(リンパ浮腫など)についてがん本体の治療をした医療機関が責任をもって対応してほしい。リハビリテーション施設をもっていない所では、スタッフの養成とともにつくるべきだと思います。(情報公開が整っていない中で正しい選択など出来ないにもかかわらず患者さんたちはさも「選んだ」「自己責任」という状況で病気になった以上のストレスがあることを想像していただきたいと思いました。)

〈追記〉患者会のスタッフは体調のある程度良好な患者さんと健常者に限定されてしまうのはしかたがないと思います。体調がよくない患者さんは患者会には出られないし、日々の病んだ身等に対応するだけでせいっぱいです。そこが患者会のジレンマでもあると思います。が体調のある程度良好な患者さん、治療がうまくいっている患者さんの図式からずれた患者さんが発言しても良いような「場」を保障していくためにスタッフ(体調のある程度良好な患者さんも当然含まれます)の研修を求めたいと思っています。「患者だからわかる」ということでも無いと思います。研究者が存在する、又教育を特別に受けた人が必要とされるのは、当事者にも限界があり、客観的に理解してくれる人が大切だからではないのでしょうか。ピアカウンセリングについても良かったことばかりではなく悪かったこと、当事者(「患者だからわかる」というのは正しいことなのか?)個の問題について説明責任が問われないままということに不安をおぼえます。患者会というのは目的では無く、患者さんがよりよく生きていくための手段のひとつだと思っていますので、使いやすいものであってほしいです。…障害者団体、難病、様々な病気の人たちの患者会のことからわかることも多いのでは。ハンセン病の団体の記録が役に立つかもしれないところ改めて思っているところです。(研究者にはがんばってほしい!!)

・ガンイコール苦しみ・死です。本当はそうではないのだけれど、ガンになると頭はそのことでいっぱいになります。それを救うのは自分の心のあり方を変えるほかないのですが、今の医療では肉体的に治すことにのみ全てがむけられているので、アメリカなどで本格的に精神的（スピリチュアル）なことを医療に取り入れ、すばらしい（信じられない）結果が発表されているものを日本も本気で研究し、取り入れ、一番本当に大切である心の癒やしにエネルギーをむけていただきたいと思います。日本はあの世とか生まれ変わりとか全て物事に意味があるとか話すと、すぐ変な宗教、いかがわしいもの・・・と思いがちです。そうではないのです。アメリカのイエール大学などでもさかんに研究しているように心の平安をえれば病気は癒えるし、あの世があり生まれ変わりなどが本当だとわかってくれば、死・病気さえも違った心で受け入れられガンや数々の苦しい病気の中にあっても日々の生き方が変わることができるのです。それを日本国をもって本気でこういうことに取り組んでいただきたいと思います。医療者の方々も勉強していただきたいと思います。ピンク字の所の確信、これを得るためには、私の体験からですが”伝記”を沢山よんでいただきたいと思います。それもただ読んだだけではダメです。”ドキュメント”の本もいいです。その本をピンク字（全てはよきことにつながっている）というのを頭の回路にふまえて読んでほしいのです。そうするとその伝記やドキュメントの方々全て、その大変なことの数々のおかげで成功や本当の幸せやすばらしいことが成しとげられている・・・というのがハッキリとわかるのです。中村久子さん（乙武さん）も自分があれほどの体だったということにありがたかったと言っておられます。ほんと～にそういう目で自分の今までをふりかえってみると、その運命（表面的なことではなく）とは必ずそのように（ますますよくなるため）に進むものなのだ！ということが感じられてくるのです。そしてそれが確信が強まるほどガンやその他この世的にほんと～につらく大変なことも何も知らずにそのことが起こってくる時より、はるかにはるかに心の安定がえられるのです。でもこのことが確信できたから全く全て心が大丈夫になるわけではありません。これだけ信じきれてる私でさえガンの再発の恐怖は5年も6年も取れませんでした。わかっている私でさえこうなのだから何も知らないでガンになっている方々の心の不安はどれほどのものか、と。それを少しでもラクにしてあげたい・・・私はだから同病の方々はこのことを伝えます。そして治療法がもう無い方々にはあの世、生まれ変わりのことをお伝えしました。みんなとてもその内容にすがってきました。これは断じて変な宗教でも気休めでもないのです。本当にアメリカではかなりのお医者様がそのような事を発表しています。日本でも少しずついらっしゃいますが・・・死んだら終わりじゃない。また続きがある。生まれ変わりがある。このことの本当の意味をみんながわかったら医療のあり方全て変わります。私達の生き方全て変わります。まずは死が一番身近にある医療の方々、変な偏見をぬきに、このこと研究なさって下さい。それが全てが変わる一番の近道！です。何百冊、何千冊読んだ中から何冊か書きとめます。どうぞ図書館でリクエストして、絶対読んでみて下さい。もう一度書きますが、変な偏見を捨ててから読んで下さい。疑いやバカにする想いがあるとどんな”真理”も絶対に見えてこないのです。ここに書いたことは”真理”です。一人でも多くの方に伝わり確信になり幸せに平安にこの世もあの世も生きていていただきたいと思います。こういうアンケートを作ってください本当にありがとございました!! 万物全てこの世もあの世もみ～んな平安に幸せにますます生きてゆかれますように!!

・リンパ浮腫の指導について：私は入院している間、その後のケアの講習会等で自分でケアしており、今のところは全く浮腫にならないで仕事をしております。本当に有難うございます。しかし、仕事をしていた、あまりにもリンパ浮腫の方が多いので・・・とても心配です。PS. 乱筆乱文にて失礼いたしました。これからも宜しくお願い致します m(. )m

・全ては出会った人で決まる。そんな気が多く思う。

・今や、たくさんの方が、私と同じ、乳癌と言う病気になってしまっています。私はこれまで多くの乳癌患者・・・いわゆる、同じ病気の友達と知り合いになりました。まだこの病気になっていない人も明日は我が身だと思える人もいるかもしれませんが、だいたいの方は、私はなるまい!!ならないだろうと思っていることでしょう。これは、なった人にしか、本当の苦しみ、悲しみ、辛さはわからないと思います。たしかに、ストレスが原因とも言えるでしょうし・・・睡眠時間が少なく、無理して頑張っていたり、

キャリアウーマンだったり、時間に余裕のない人、おっとりしていない人・・・苦労している人、他人の為に笑う余裕もなく一生懸命働く人、悩みがある人、めんど～な事を引き受ける人多いです。明るく、お～らかに笑い、小さいことにクヨクヨせず、ど～にかなるさ!!的な考えだと大丈夫の様なきがします！

- ・担当の●●さんの医療に関する考えに大賛成しています。(一昨年、お話をしました。)
- ・質問が多すぎる。副作用で大変な時に文面を読むのもつらい。改善して欲しい。
- ・診断書がなかなかもらえず、生保の受け取りがおそくなって、ちょっと困った。