



アンケート【あなたが望む患者会・支援団体とは？】 実施報告

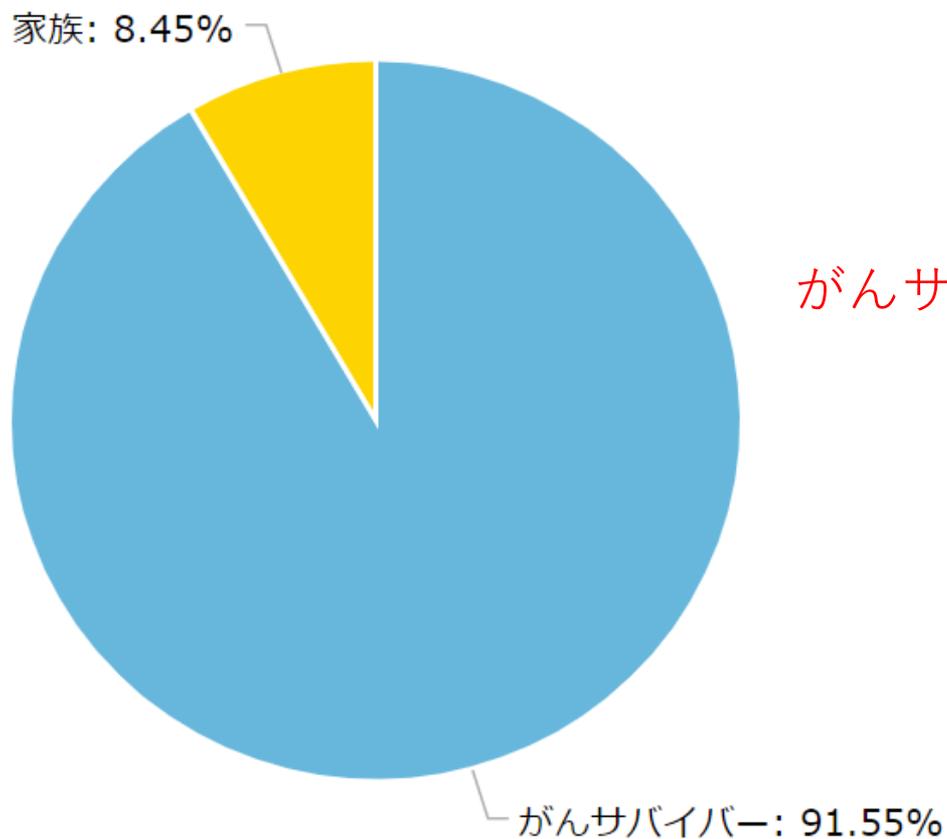
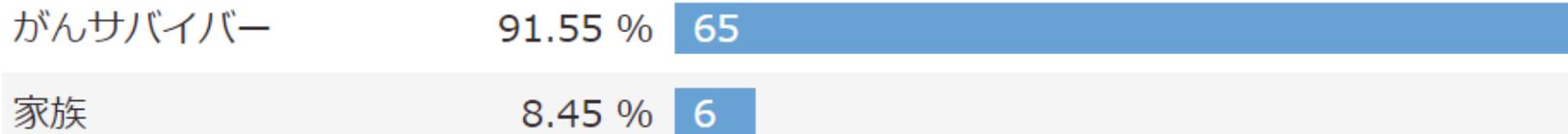
【概要】

- 実施期間 : 2022/5/13～2022/5/19
対象 : がんサバイバー・家族
広報 : サバイバーネット利用者
回答数 : 71名
実施者 : 日本対がん協会 がんサバイバー・クラブ
JAPAN CANCER SURVIVORS DAY2022

1. 属性－立場

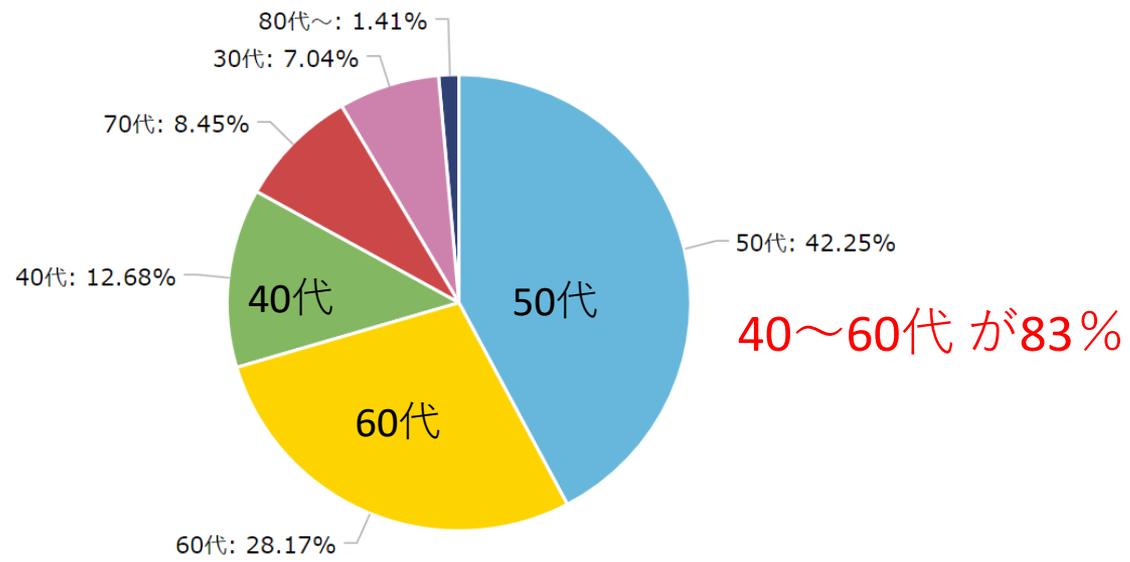
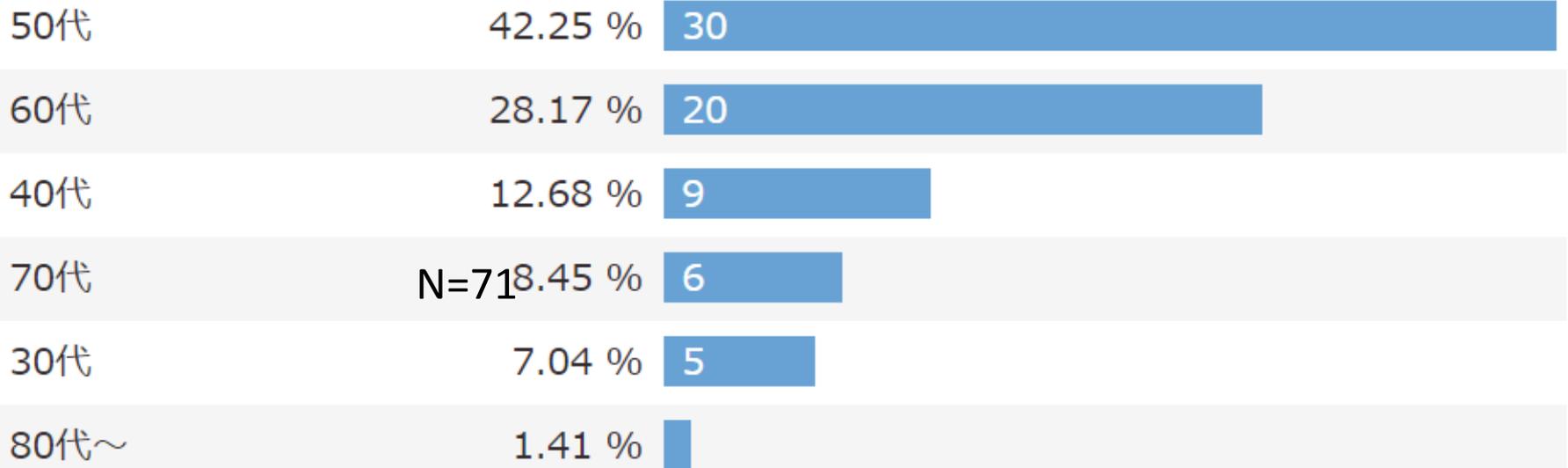
立場

N=71



1. 属性一年代

年代



1. 属性一性別

性別

N=71

女性

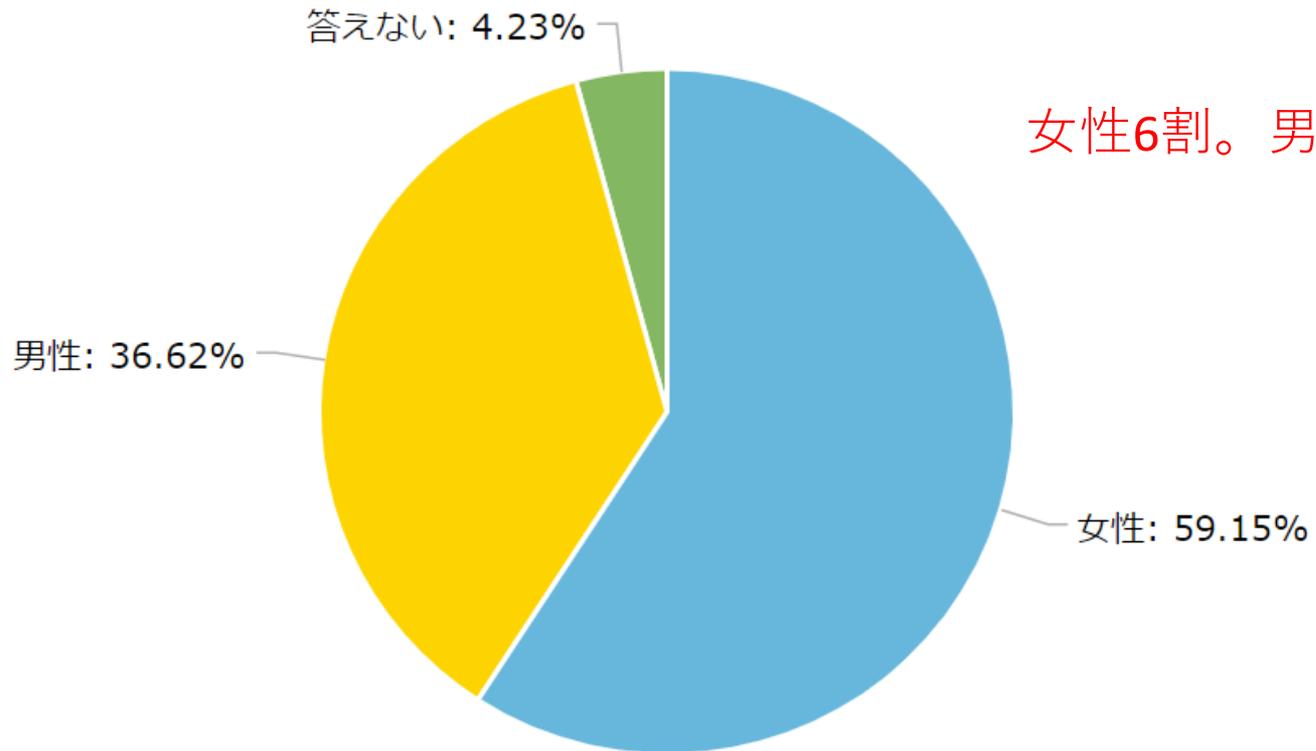
59.15 % 42

男性

36.62 % 26

答えない

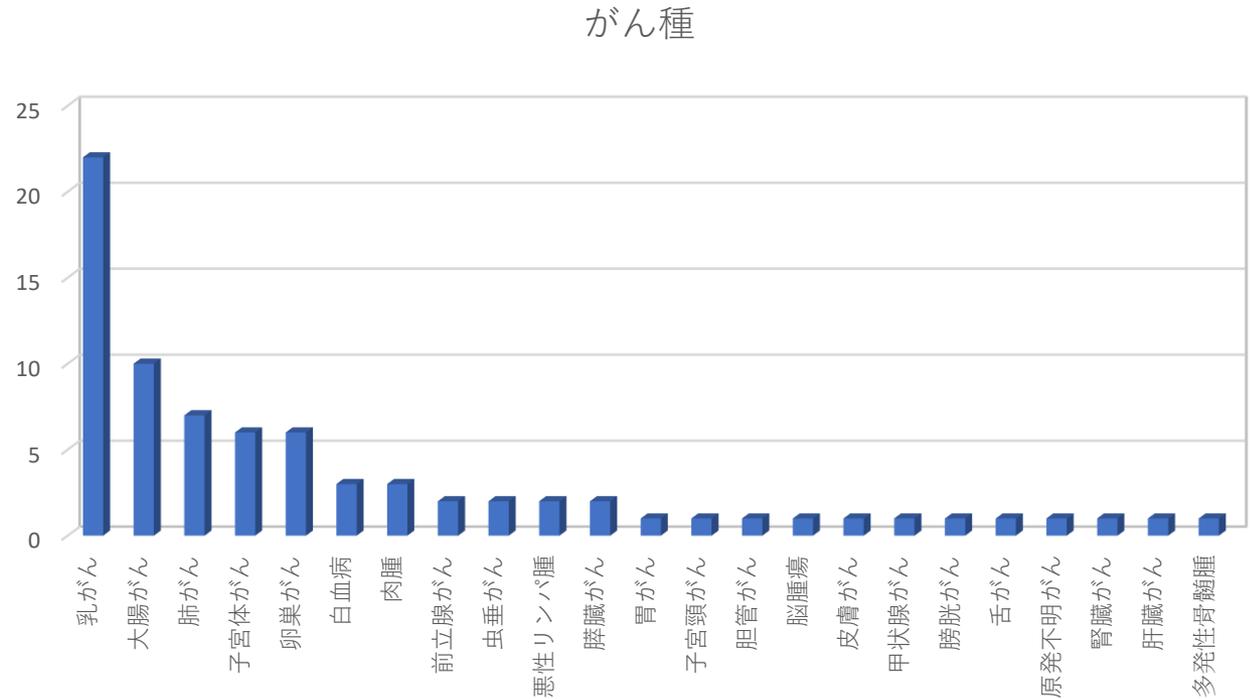
4.23 % 3



2. がん種

がん種	人数
乳がん	22
大腸がん	10
肺がん	7
子宮体がん	6
卵巣がん	6
白血病	3
肉腫	3
前立腺がん	2
虫垂がん	2
悪性リンパ腫	2
膵臓がん	2
胃がん	1
子宮頸がん	1
胆管がん	1
脳腫瘍	1
皮膚がん	1
甲状腺がん	1
膀胱がん	1
舌がん	1
原発不明がん	1
腎臓がん	1
肝臓がん	1
多発性骨髄腫	1
合計	77

N=71



乳がん、大腸がん、肺がんの方が多かった。

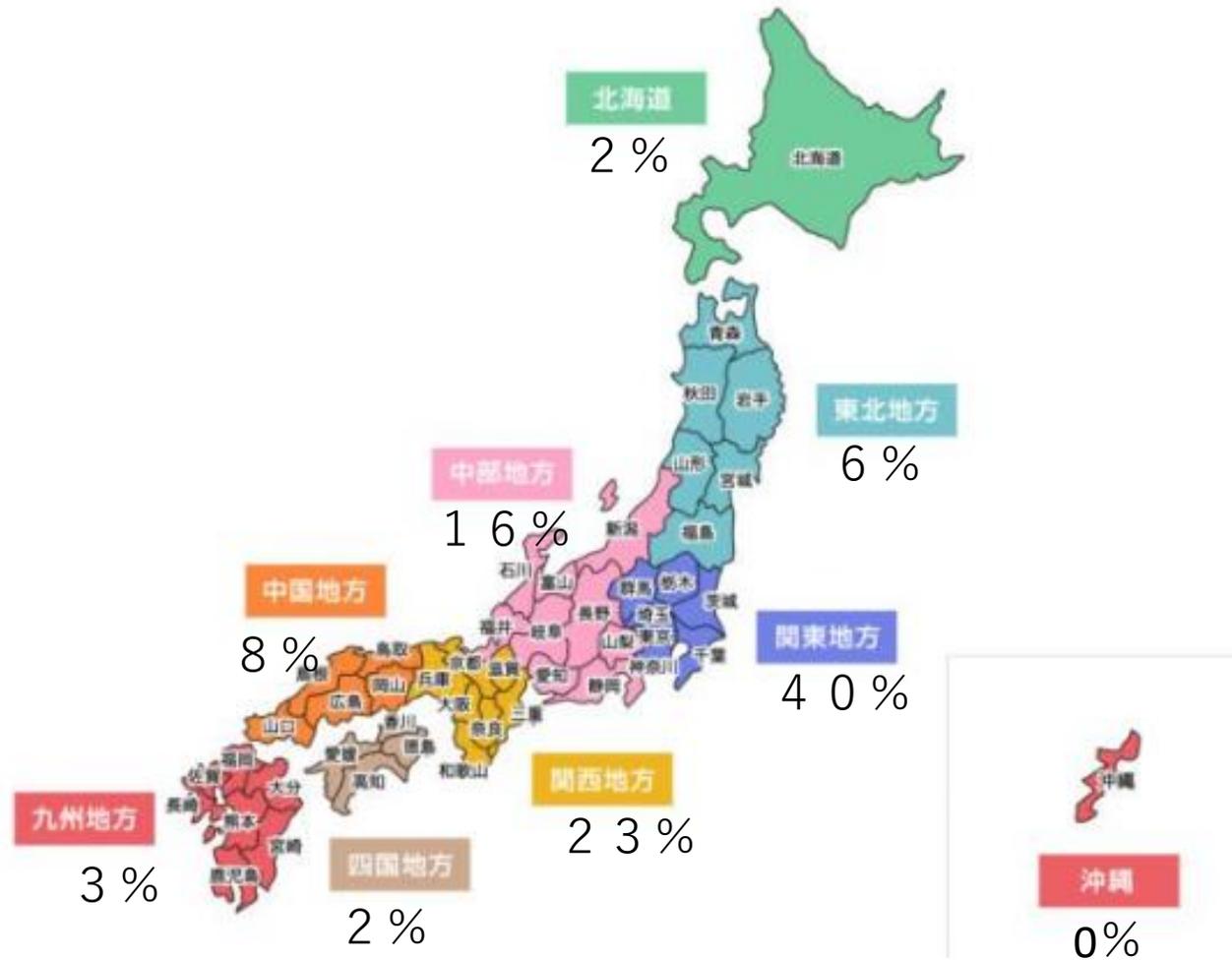
1. 属性—地域

地域

N=61

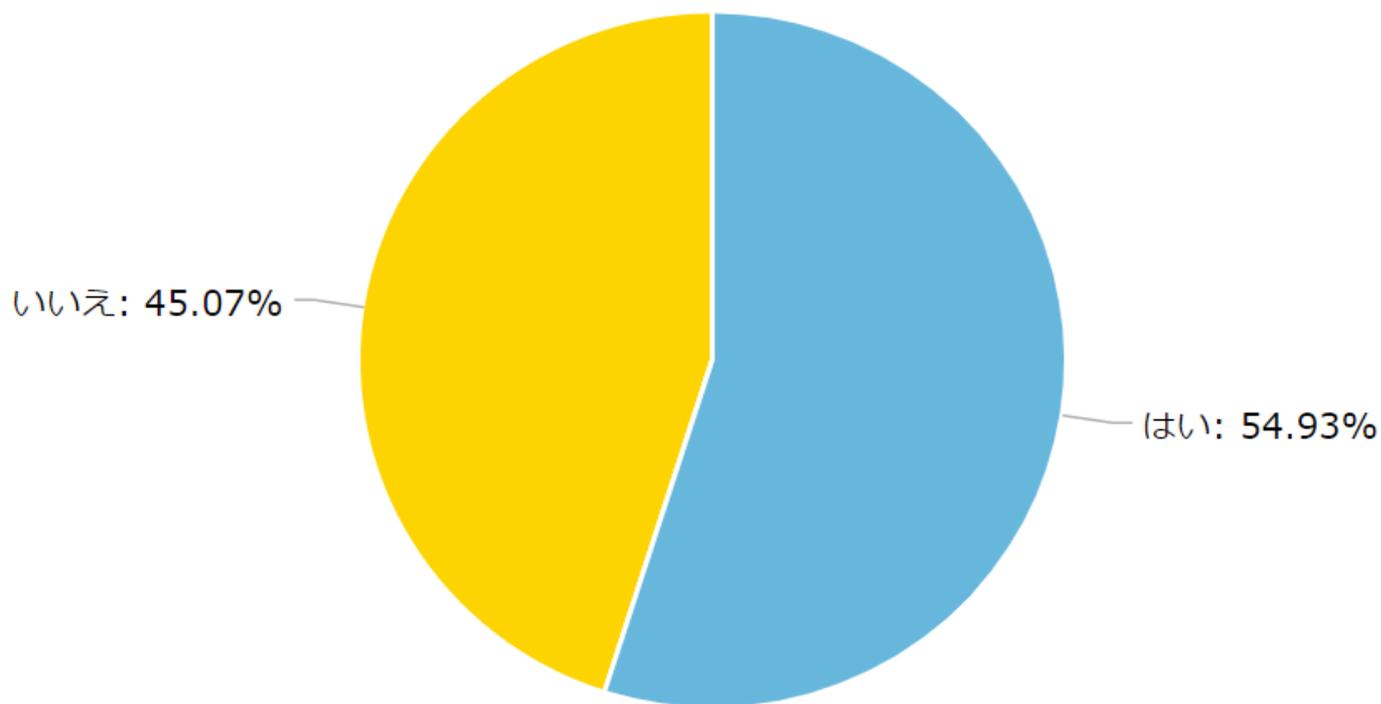
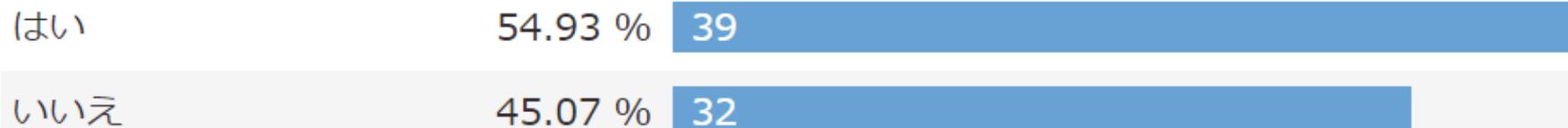
関東、関西の方が多い。

地域	人数
北海道	1
東北	4
関東	25
中部	10
関西	14
中国	5
四国	1
九州	2



1) 患者会・支援団体のイベントに参加したことはありますか？

N=71



参加したことがある方が多いが、ほぼ同等。

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

N=39

【情報収集】「情報」というワードが13個使用。

- ・ **情報収集** (ロンリー/前立腺がんサバイバー/60代)
- ・ **情報交換、共有**。(イッシー/原発不明がんサバイバー/50代)
- ・ 病院内に乳腺外科患者会があったので、入院前に**情報**が欲しくて初参加した(リリ/肉腫サバイバー/50代)
- ・ 乳がんの情報が欲しかったから(ゆわ/乳がんサバイバー/40代)
- ・ 1番初めは、退職しての抗がん剤治療中、復職を前にして「私は大丈夫だろうか」「仕事ができるだろうか」など漠然と不安に包まれた。他の人はどうしているのだろうか、どのような不安をどのように解決しているのだろうかなど、他の人の情報が欲しいと思った。(たっくん/乳がんサバイバー/50代)
- ・ がん治療の情報。副作用の情報。みなさんがどんな気持ちでどうやって毎日を生活し何を思っているか？どうやってみなさんは色々な情報をどこから集めているか？聞きたかったから。(KOIMO/肺がんサバイバー/60代)
- ・ 治療選択のために自分の病気について詳しい情報が欲しかった。(はる/卵巣がんサバイバー/50代)
- ・ 同じ気持ちを持って頑張っている人との繋がりが欲しかったから。情報交換の良い機会だと思ったから。(たろたろ/大腸がん家族/50代)
- ・ 他の患者会の情報が知りたいために参加した。(キョン/大腸がん/家族/60代)



情報

2) 参加した方 その理由を教えてください

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

【似た人、同じ環境の人と出会いたい、共感したい】

「共感」「共有」「仲間」「同じがん種・病気・経験」などワードが11個使用。

- ・ **同じがん種サバイバー** に会いたかった (Suu/肉腫サバイバー/30代)
 - ・ 私を取り巻く人間関係の中で乳がんの方はいなかった。他者に悩みを打ち明けても同じ境遇ではないため、傾聴の姿勢で臨んでくれたが、私の心の中では共感や仲間意識が芽生えず不安や悩みを解消することはなかった。ガン患者、特に乳がんの患者会に参加することで、不安や悩みを共感し合い、それらの解決の糸口を見つけないと考えるとため。 (わか/乳がんサバイバー/40代)
 - ・ **同じ病気の方** の分子標的薬の服用の経過を知りたく心身の様子も知りたかった。ひとりじゃないことを確認したかった。就労はできるのかも知りたかった。 (けんちゃん/肺がんサバイバー/60代)
 - ・ 仲間に会えること。 (優璃(ゆり)/乳がんサバイバー/60代)
 - ・ 周囲にはがん罹患者が居てなかったから (日々是好日 乳がん/サバイバー/40代)
 - ・ **同じ苦しさ、怖さを経験してる方達と気持ちを共有したかった** ため。 (よもぎ/大腸がんサバイバー/40代)
 - ・ 罹患したのが40代で友人にはそのような体験者がいなくて語り合う場が欲しかった。 (くまみ/卵巣がんサバイバー/50代)
- 皆さんとがんと向き合い方 不安などを皆さんと共有したいからがん友さんをつながりたいから (桑/子宮体がんサバイバー/70代)
- ・ **孤独を感じていて、共感できる人や支援者とその場を共有したかった** から。テーマに興味を感じたから。 (フェリーチェ/卵巣がんサバイバー/40代)
 - ・ 同じ気持ちを持って頑張っている人との繋がりが欲しかったから。情報交換の良い機会だと思ったから。 (たろたろ/大腸がん家族/50代)

Patient
like me

2) 参加した方 その理由を教えてください

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

N=39

【不安】「不安」8個使用。

- ・ **不安**だったから（松島薫/乳がんサバイバー/60代）
- ・ **不安**で病気のことを誰かと話し合いたかったから。（なかみー/白血病サバイバー/50代）
- ・ 再発不安を少しでも和らげてくれる。（takabo/肝臓がんサバイバー/70代）
- ・ 1番初めは、休職しての抗がん剤治療中、復職を前にして「私は大丈夫だろうか」「仕事ができるだろうか」など漠然と**不安**に包まれた。**他の人はどうしているのだろうか、どのような不安をどのように解決しているのだろうか**など、他の人の**情報**が欲しいと思った。（たっくん/乳がんサバイバー/50代）
- ・ まず、患者会って何をするとところか知りたかった。入院中は同部屋に仲間はいたが退院するとポツンと取り残されたようで心の支えがなく不安だったので参加してみた。（わさび/大腸がんサバイバー/60代）

【そのほか】「体験談」「経験者」「希望」など

- 患者会はよく分からないけど参加してみた。紹介された。将来**支援者**になりたい。という方も。
- ・ 直接**体験談**を聴けたり、挫けそうになったりしている時にも、しっかり自分らしく生きるいる方々と交流出来る事は、大きな励み、**希望**を貰える気がしたから。（岡田隆(SmileCancer)/大腸がんサバイバー/60代）
 - ・ オペ前にタイミングよく会の実施を知ったから。何もわからず不安で仕方なかったから、とりあえず**経験者の話**が聞きたかった。（RIN5/子宮頸がんサバイバー/50代）
 - ・ まず、**患者会**って何をするとところか知りたかった。入院中は同部屋に仲間はいたが退院するとポツンと取り残されたようで心の支えがなく不安だったので参加してみた。（わさび/大腸がんサバイバー/60代）
 - ・ 将来**支援者**として活動してみたいと思っていたから（にくちゃん/乳がんサバイバー/50代）
 - ・ 近くでやっていたから、興味があったから、都合がついたから（緑/乳がんサバイバー/50代）
 - ・ 妻も子宮頸がん罹患し亡くなった。（田舎の町医者/皮膚がんサバイバー/60代）
 - ・ 主治医が地域のピンクリボンプロジェクトを立ち上げており、イベントのお知らせをいただいたので。（チルチル/乳がんサバイバー/50代）
 - ・ 「生きるとは」を考える為（さっちゃん/子宮体がん/家族/60代）

3) 参加して良かったと感じたことがあれば、特に良かったと思う順からお書きください。

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

【特に良かったこと】 「**勇気**」 「**希望**」 「**共感**」 「**共有**」 「**ひとりじゃない**」 「**仲間**」 「**不安を減らせた**」 などの言葉が10回以上。

- ・がんを患っても、うまく共生して、頑張っている方々の姿を直接、見聞出来ることは何物にも変え難い財産。(岡田隆(SmileyCancer) / 大腸がんサバイバー / 60代)
- ・**不安や悩みに共感し合い、気持ちが楽になった。**(わか / 乳がん がんサバイバー / 40代)
- ・**がん患者のイメージが変わった！『がん=死』ではないという事がわかった。**参加者があまりにも明るくて驚いた。当時40歳、年の近い人や自分より年下の方もたくさんいた。がんになり全てが終わったと思い込んでいたが、ここからリスタートがきれると知った！(RIN5/子宮頸がんサバイバー/50代)
- ・1人ではないと**勇気**づけられた。(フェリーチェ/卵巣がんサバイバー/40代)
- ・同じような思いをされている人が沢山おられる事を知った。**ひとりじゃない**と思った。(イッシー/乳がんサバイバー/50代)
- ・同病の方のその後を知る事で、自分に置き換えて**不安を減らす**ことができた。(ゆわ/乳がんサバイバー/40代)
- ・力強く生きておられることに**勇気**をもらった。(岐阜のこーちゃん/膀胱がんサバイバー/60代)
- ・“同じ病気になり抗がん剤をし、副作用にも耐えて頑張っている本人と本当の話しや気持ちが聞け、沢山の方から**勇気**を頂けた事 (KOIMO/肺がんサバイバー /60代)
- ・がん患者ってがん種を問わずたくさんいるんだなって思った。抗がん剤治療で辛い時に経験者の方の話を聞けたり転移再発時の気持ちも経験者さんが受け止めて同感してくれたことは涙が出るほど嬉しかった。(わさび/大腸がんサバイバー/60代)
- ・**勇気**、元気をもらえました。(ひーさん/子宮体がんサバイバー/40代)
- ・沢山の**がんの仲間**が出来た事。(ちーちゃん/乳がんサバイバー/60代)
- ・自分達はまだまだ闘えるんだという**希望**を持てたこと。皆が後ろ向きな気持ちを持ったり前向きの気持ちを持ったり同じなんだと思えた事。(たろたろ/大腸がん/家族/ 50代)
- ・治療前後の話や**副作用へのアドバイス、日常生活で気をつけることなどいろいろ聞けて希望**がもてた。(ゆうき/乳がんサバイバー/30代)
- ・治療すれば治るという**希望**がみえたこと。(日々是好日/乳がんサバイバー/40代)

3) 参加して良かったと感じたことがあれば、特に良かったと思う順からお書きください。

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

【特に良かったこと & 良かったこと！】 家族や友人との関係。

- ・第11回リレー・フォー・ライフ・ジャパン2019福岡、ナイト・ウォークに**息子と参加し、がんについて話すことができた。**（田舎の町医者/皮膚がんサバイバー/60代）
- ・自分なりに情報の整理ができた事で迷いが減った。大切な人との過ごし方がいい意味で変わった。（さっちゃん/子宮体がん/家族/60代）
- ・**ママ友**を誘ってイベントに参加したので、乳がんになっていない人にも、**関心を持ってもらえた**ところ。イベント会場で主治医に会い、私が参加したことを喜んでもらえたこと。治療を続けるに当たり、主治医とのコミュニケーションにもよい影響があったと思います。（チルチル/乳がんサバイバー/50代）
- ・がん種を問わない患者会なので、他の人の話がたくさん聞けた。自分の話もうなづいたりしながら聞いてくれた。安心できる場所と感じた。（キョン/大腸がん/家族/60代）
- ・家族でイベントに参加し、本人と家族同士も繋がることができた。（Suu/肉腫サバイバー/30代）
- ・明らかに死期が身近に迫っている方の話にはジーンとくるものがある。皆さんの笑顔を見ていると自分もと思う（桑/子宮体がんサバイバー/70代）
- ・交流する場の雰囲気と必要性を感じた。（にくちゃん/乳がんサバイバー/50代）

【話しづらかったことが話せた】

- ・婦人科系のがんのため悩みがセンシティブなことにおよびがちだが話せる環境があった。（くまみ/卵巣がんサバイバー/50代）
- ・私が参加した当時（20年前）の県内の患者会はあまりよくなかった。インターネットを通してつながった患者会は患者自身が主体となっていたので、いろいろなことを話し合えてよかった。治療のこと、治療費のこと、治療後の異性との付き合いや行為について話せた（なかみー/白血病サバイバー/50代）

4) 参加して、**残念だったと感じたこと**があれば、特に残念と感じた順からお書きください。

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

【特に残念だったこと】運営に関すること。

イベントの時間設定、ファシリテーターの進行コントロール、失言など。

運営 1

- ・会の**時間が短い**と感じた。90分。会が頻繁に行われたい。2ヶ月に1度。(RIN5 / 子宮頸がん がんサバイバー / 50代)
- ・スタッフばかり多い会は**圧迫感**があり、好まない。(桑 / 子宮体がん がんサバイバー / 70代)
- ・ 1, 自分の病気の事ばかり話、**ファシリテーターがうまく調整できない**でいた。
2, 家族(夫)ががん治療中「もう嫌だ治療はしたくない」という声に、「私は頑張って治療して今がある。だから頑張って治療を続けたい」と等**励ましてばかり**。主催者側の調整が全くなくてその人は話すのをやめてしまった。(キョン / 大腸がん 家族 / 60代)
- ・**大腸がんって食事の欧米化が問題なんでしょ?**と軽く患者会の世話係の方に言われたこと。(よもぎ / 大腸がん がんサバイバー / 40代)
- ・**傾聴を知らない人たちが運営側**にいることも多く、**傷つけられる**こともあった。(カップ次長 / 舌がん がんサバイバー / 50代)
- ・**自分の事ばかり喋ってる人**。(イッシー / 乳がん がんサバイバー / 50代)
- ・主催側の方以外で仕事として参加して運営されている方々はやはり、話していても癌になった者じゃないとわからない事や、発言でしてほしく無いことを無意識にされるので、やはり100%を望んではいけないとわかっていても辛い部分もありました。(KOIMO / 肺がんサバイバー / 60代)
- ・乳がんはステージや温存などそれぞれ**個別性**のある治療をしているので、一グループでは意外と話があわない。(ゆうき / 乳がん がんサバイバー / 30代)
- ・かぶせるように、グイグイ話をされたこと。(日々是好日 / 乳がん がんサバイバー / 40代)
- ・一人の方が、不安や悩みを**長時間**話・患者当事者が代表となっている著名婦人科癌患者会は、どこも「**代表者のファンクラブ**」のようになっていて、私はダメでした。おそらく合う人は合うんでしょうが(はる / 卵巣がんサバイバー / 50代)

4) 参加して、**残念だったと感じたこと**があれば、特に残念と感じた順からお書きください。

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

【特に残念だったこと】運営に関すること。(続き)

イベントの時間の設定、ファシリテーターの進行コントロール、失言など。ステージや症状の重さの違いによるもの。

運営2

- ・ **根治できる人と、無限ループで治療しなければならない人が同じテーブル**につくと重苦しい雰囲気になる。
- ・ 家族が寄り添ってくれたり、助けてくれる人と、その逆の立場の人が同じテーブルにつくと話が合わない。**逆の立場の人は黙り込んでしまう。**(優璃(ゆり)/乳がんサバイバー/60代)
- ・ 地元の患者会は家族が主だったので、家族側の話ばかりだった。病友が亡くなった時に、なんであなたは生きているのと言われた。それから地元の患者会には参加するのを辞めた。(なかみー/白血病サバイバー/50代)
- ・ 患者会へ行って**毎回ほぼ同じメンバーで同じ話**をして帰るのはもったいない。(ひーさん/子宮体がんサバイバー/40代)
- ・ **連絡しないとその後の案内が来ない。**(にくちゃん/乳がんサバイバー/50代)
- ・ 悩みの大きい人がいると、それに終始してしまい、他の参加者の話しが十分に聴けないことがある。つまり時間が足りない。(緑/乳がんサバイバー/50代)

【残念だったこと】

- ・ ご自身より軽い症状や治療経験の方を蔑視するような態度をとる方がいて、残念に思ったことがあります。
- ・ 再発されている人の話を聞くと、自分がそうになってしまったら…と想像してしまい、怖くなった。(ひーさん/子宮体がんサバイバー/40代)
- ・ **自分の事ばかり喋ってる人。**(イッシー/乳がんサバイバー/50代)
- ・ 特にないが、サバイバー歴が長くなり仲間が旅立つと参加し辛くなる。(Suu/肉腫サバイバー/30代)

4) 参加して、**残念だったと感じたこと**があれば、特に残念と感じた順からお書きください。

◆39人：がんサバイバー35人、家族4人

地域

【残念だったこと】参加者、情報の質量、地域格差など（続き）

- ・似た患者に出会えなかった。悩みが異なった（こはる / 乳がんがんサバイバー / 40代）
- ・**同じがんの方に会えなかった**。（takabo / 肝臓がんサバイバー / 70代）
- ・趣旨を勘違いされていた方がいた事。悪気はないのはわかるけどという感じの方がいた事。（たろたろ / 大腸がん / 家族 / 50代）
- ・ご自身より軽い症状や治療経験の方を蔑視するような態度をとる方がいて、残念に思ったことがあります。（ゆわ / 乳がんサバイバー / 40代）
- ・1.**情報の質量の格差、地域間格差、環境格差**を感じる。（さっちゃん / 子宮体がん / 家族 / 60代）

対面での患者会の時、前から参加している人同士で固まって新しい人が入っていきにくいし声すらかけない会もあった。会も年数が経ってくると年配者（老人）が増えて一人で長々話したり同じ話をして段々飽きてきた。（わさび / 大腸がんサバイバー / 60代）

治療していた病院の患者会は当初、「がんならどれでも参加可」という会しかなく、がんの部位によっては予後の活動の活発さが違ってついていけない感じがあった。（例:乳がんの方は比較的活発、婦人科系はそれほど元気がない）主治医に尋ねたら、乳腺はからだの外側、婦人科系は腹腔内なので手術予後が違うのでは?との回答だった。その後私が「**罹患部位別・進行度別の会を開いたら**」と提案し、取り入れられた。（くまみ / 卵巣サバイバー / 50代）

ショッピングセンター内で行われたのですが、内輪だけでなく、もっと多くの人に関心を持ってもらえたらいいな、と思いました。全然自分に関係ないと思っている人にも、立ち止まってもらえるよう、魅力的なブース作りなどの工夫があってもよいか、と思いました。（チルチル / 乳がんサバイバー / 50代）

就労のリモート配信では自分かいる望む勤務先との交渉を望んだが、その配信先のキャリアキュラムをこなした先に将来がありますとの段取りと自分の意向と違った。就労は一旦停止諦めている。（けんちゃん / 肺がんサバイバー / 60代）

5) 参加したことは無い方 その理由を教えてください

◆32人：がんサバイバー30人、家族2人

N=32

【機会・予定が合わなかった】「機会」「仕事」「都合」「遠方」など10個

- ・機会がなかった（あきくん/脳腫瘍サバイバー/30代）
- ・予定が合わなかったから（ウキキ/乳がんサバイバー/50代）
- ・都合が合わない（Bucs/胃がんサバイバー/50代）
- ・なかなか場所的、距離感が遠くに感じる（大腸がんサバイバー/70代）

【開催日程・場所等が分からない】8個

県内にあるのかどうか知らない（あいみ/卵巣がんサバイバー/40代）
イベントがあることを知らなかった。（ほたパパ/肺がんサバイバー /60代）
患者会、支援団体があることを最近知ったため。また、患者会、支援団体が近くにあるのか。
イベントがいつあるのか。など、わからない状態です。（ハナミズキ/虫垂がんサバイバー/50代）

【コロナのため参加できていない】「コロナ」のワードが5個使用。

- ・コロナで開催してない（みなまむ/乳がんサバイバー/50代）
- ・コロナ禍の為にイベントがなかった為（あーちゃん/大腸がんサバイバー/40代）
- ・コロナ禍で、感染すると入院治療が受けられないため自粛した。とても参加したい。（ピース/甲状腺がんサバイバー/50代）

参加してみたい
けど・・・

5) 参加したことは無い方 その理由を教えてください

◆32人：がんサバイバー30人、家族2人

【参加する気がない】

- ・顔合わせはしたくない。（おこたん / 乳がん がんサバイバー / 60代）
- ・参加したい気持ちはあるが中々実行できない。（リリィ / 乳がんサバイバー / 50代）
- ・静かに経過観察時間を過ごして居たいから。（かずさん / 胆管がん がんサバイバー / 60代）
- ・**気持を共有したいが、現実を知ることの不安、恐怖も有る**（Jazz man / 悪性リンパ腫 がんサバイバー / 60代）
- ・私はがん治療中、もともと病気も無くお元気に過ごされている方には何も思う事は無かったのですが、治療が順調な方、お元気になられたかたが羨ましくて仕方ありませんでした。なので患者会でお元気になられた方のお話しは聞きたく無かったし、元気になった今自慢話しになる様な気がする。（オリーブ / 卵巣がん がんサバイバー / 60代）
- ・望みが無いと言われた中で、明るい未来を思い描けるような話はないと思った。こちらよりも進んでいる人からは**悲しい現実を予告されるようで辛い**。進んでいない人の話もまた辛い、と感じるだろうと思った（うらら / 膵臓がん / 家族 / 50代）

現実を知る
不安と恐怖

6) あなたが望む患者会・支援団体とは？

◆54人：がんサバイバー48人、家族6人

N=54

【望むもの】「情報」11回、「安心」9回、そのほか「オンライン」2回、「遺族ケア」2回、「孤独」2回、「ひとり」「笑み」「堅苦しくない」「悪」「気軽」などの言葉が使用。

- ・患者の願いは「**信頼できる治療情報**を得ること」に尽きると思います。（はる / 卵巣がんサバイバー / 50代）
- ・治療を進めていく上で同じような患者様の**体験談**が知りたい。どんな**情報**よりも一番参考になる。（hiroshi / 虫垂がんサバイバー / 50代）
- ・標準治療以外の最新治療**情報**。副作用の対応（ロンリー / 前立腺がんサバイバー / 60代）
- ・必要な**情報**にアクセスしやすく、気持ちよく思いを共有できる会があれば良いなと思います。（ゆわ / 乳がんサバイバー / 40代）
- ・まずもって、**安心・信頼**して、悩み・不安等々を、そっと聴いてもらったり、体験の**共有**が出来る患者。・辛く大変な治療を受けている中でも、何か**ホッと出来る**、散策・落語会・音楽会等々、思わず**笑み**も、溢れる様な企画もある会。（岡田 隆(SmileyCancer) / 大腸がんサバイバー / 60代）
- ・話を聞いてくれ、体験を教えてくれる。どんな事も受け止めてくれる仲間。**一緒に泣いて、一緒に笑ってくれる**。主催者が、**病院スタッフと信頼関係を築けている**会が**安心**です。（RIN5 / 子宮頸がんサバイバー / 50代）
- ・慰め合うことなく、**情報交換**できる**明るい場**であってほしい。（あいみ / 卵巣がんサバイバー / 40代）
- ・**患者と患者を繋いでくれる**。**安心**できる、力を抜ける、気持ちを受け止めてもらえる場所。（フェリーチェ / 卵巣がんサバイバー / 40代）
- ・**孤独**が一番つらいと思う。経験者の話を聞きたい、**自分だけじゃない**という**安心感**。家族や周りの人に言えない気持ちを聞いてもらいたい。堅苦しくなく、ざっくばらんにお話しできる場所。**気軽**に参加できる優しい場所。**同じ病院、同じ病気の人と繋がりたい**。（リリ / 乳がんサバイバー / 50代）

笑み、明るい場

安心（信頼）
できる情報

5) あなたが望む患者会・支援団体とは？

◆54人：がんサバイバー48人、家族6人

N=54

【望むもの】 「地域」 「オンライン」 など

- ・ **地元**優先かつ対面式が良い(大腸がん がんサバイバー / 70代)
- ・ **地域ぐるみの活動**。(にくちゃん/乳がんサバイバー/50代)
- ・ 思いを受け止めてくれる。気軽に参加出来る。(イッシー/乳がん がんサバイバー / 50代)

- ・ **仕事してる人でも行きやすい土曜日、日曜日**にあると良い。世代ごとにあえる機会があればなお良いです。(よもぎ/大腸がんサバイバー/40代)
- ・ 同じ様な方のお話を聞けると、自分でも大丈夫！ **一人でない**と思えるかなと思っています。(ほのか/乳がん がんサバイバー / 50代)
- ・ **ネット**での参加が主。(おこたん/乳がん がんサバイバー / 60代)
- ・ **オンライン**でも安全・**安心**が担保できる運営が可能な団体。(ノリさん/子宮体がん 家族 / 60代)
- ・ ピアネット(岐阜のこーちゃん/膀胱がん がんサバイバー / 60代)
- ・ 体調がすぐれなくても、やる気がでなくても参加しやすい**オンライン**形式が気に入っています。今参加しているところではコロナ禍で取り入れてその後定番になりました。私自身は「患者会は「ゆるいつながり」が**望ましい**」と思っています。(くまみ/卵巣がん がんサバイバー / 50代)

- ・ いまある現状また、こんな**就労**がありますと提案や**個別の相談**して頂けるもの。(けんちゃん/肺がんサバイバー/60代)

- ・ 何年経過しても後遺症や合併症でに悩まされているケースもあるので、どんな状況にあっても参加しやすく、**家族同士も繋がれる**団体があればと考えています。(Suu/肉腫 がんサバイバー / 30代)

5) あなたが望む患者会・支援団体とは？

◆54人：がんサバイバー48人、家族6人

【望むもの】 「国（労働省）」 「サポーターの養成」 「グリーフ（遺族）ケア」 などそのほか

患者会や支援団体は必要だから存在すると思います。所属している方が心地よい、また **所属したいと思う団体**であればよいと思います。（きよろすけ / 卵巣がん がんサバイバー / 50代）

・患者や患者の家族の気持ちを**国(厚労省)**とのパイプ役となって、利害や規制と言ったハードルを乗り越えてリスクを伴う内容であっても真摯に受け止めて考えて貰える組織が必要だと思う。（さっちゃん / 子宮体がん 家族 / 60代）

・やはり、癌になった人家族、がんになったけれど治った人と、やはり癌という病気に仕事ではなく、(医師、看護師含む)実際に癌になった人でないと本当の気持ちは絶対わかってもらえないので患者会にはそこを一番に考えてやっていかなければ解決や本当の患者会は出来上がらないのではないかと思います。（KOIMO / 肺がん がんサバイバー / 60代）

・自分は、患者会とか支援団体とか所属したいと思っていません。そこに入っても命が守られると思わないからです。勿論、私自身家族や周りのたくさんの方に支えていただいていることにとても感謝しています。治療は医師だけでなく、自身の気持ちのあり方もあると思っていますが、やはり医学の進歩が無ければと考えるからです。

・**サポーターの養成**に力を入れている。参加したくなるような人が集まっている、テーマを変えて開催している、など飽きない工夫がみられる。ひとりじゃないと思える仕組みがある。（ひーさん / 子宮体がんサバイバー / 40代）

・告知されて治療に関して調べますが、**患者会等があることを知ったのが治療後でした**。もっと積極的に手をさしのべていただきたかったです。（イケコ / 乳がんサバイバー / 50代）

・**配偶者をガンで亡くした**同世代の方との交流ができたらよい。（田舎の町医者 / 皮膚がんサバイバー / 60代）
残った家族(特に子ども)たちのケア（あーちゃん / 大腸がんサバイバー / 40代）

パネルディスカッション サバイバーのニーズを知り アクションに活かしましょう！

Patient like
me

共感・共有

地域

安心

体験談

孤独

現実を知る
不安と恐怖

家族

勇気・希望・励み

オンライン
SNS・Facebook

情報

信頼

運営

対面

失言

押付け

参加してみたい
けど・・・

