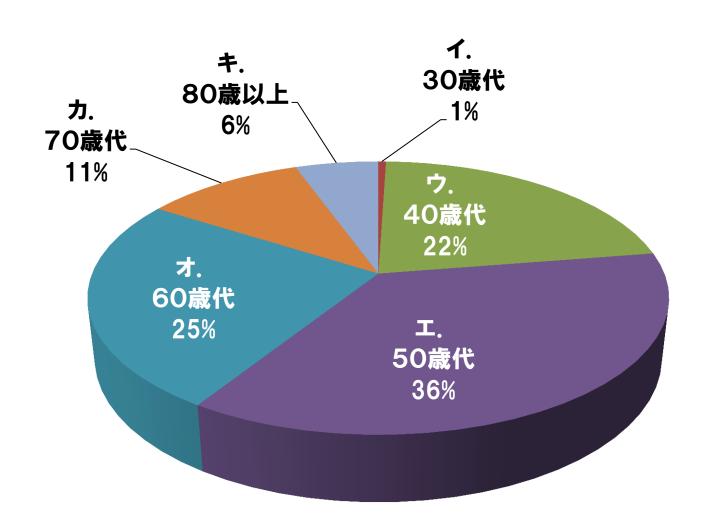
# 事前アンケート結果

高めよう 患者力!~情報に流されないために~

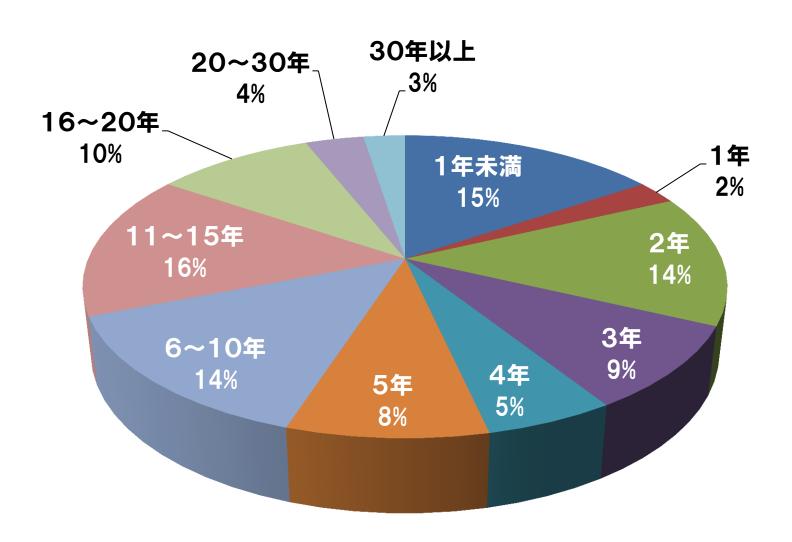
<回答数 188>

ご協力頂いた皆様に心より感謝申し上げます

# 1. 回答者のあなたご自身についてお尋ねします。 (1)あなたの現在の年齢は?



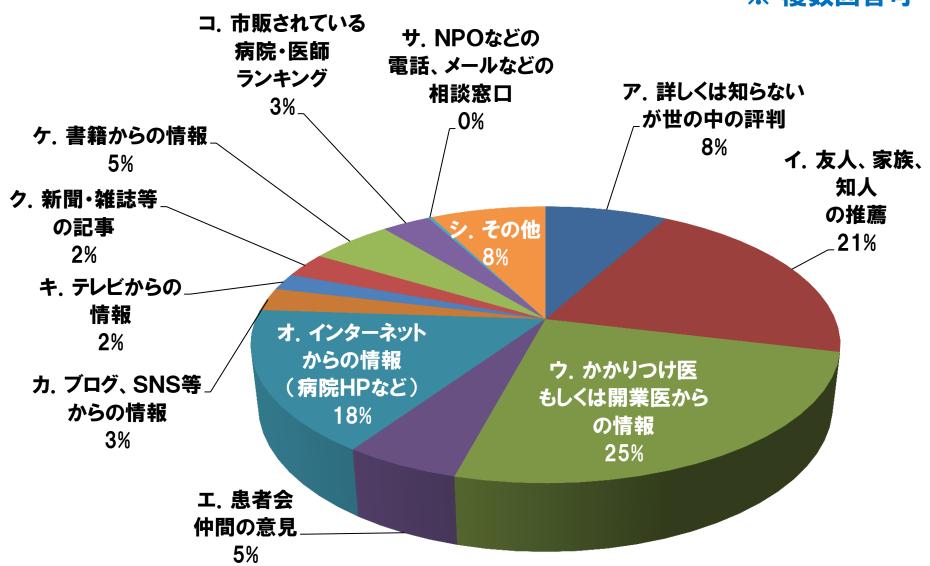
# 1. 回答者のあなたご自身についてお尋ねします。 (2)診断されてから現在までの経過年数は?



# 2. 病院や医師を選ぶ際についてお伺いします。

# (1) あなたが参考にした情報は何ですか?

※ 複数回答可



#### 《Q2(1) "その他"の回答内容①》

- 通いやすさ
- 検査・治療で通院中の病院
- たまたま針生検してもらったクリニックの先生が乳腺科の専門医で、その後の 治療をその先生にお願いできた。
- 最初にかかった病院に乳腺専門医師がいなかったので紹介された。
- 検査機関の紹介
- 保健所の健診の時すすめられた。自分の意思ではなく、すすめられるまま。それ程病気・病院等とは縁がなかった。病気は他人事と思っていた。
- 市の乳がん検診に行き、胸に不安があったのでその時の担当の先生に話をしてその病院へ行き全てをお願いしました。本当に運が良かったです。(良い先生にめぐりあえたこと)

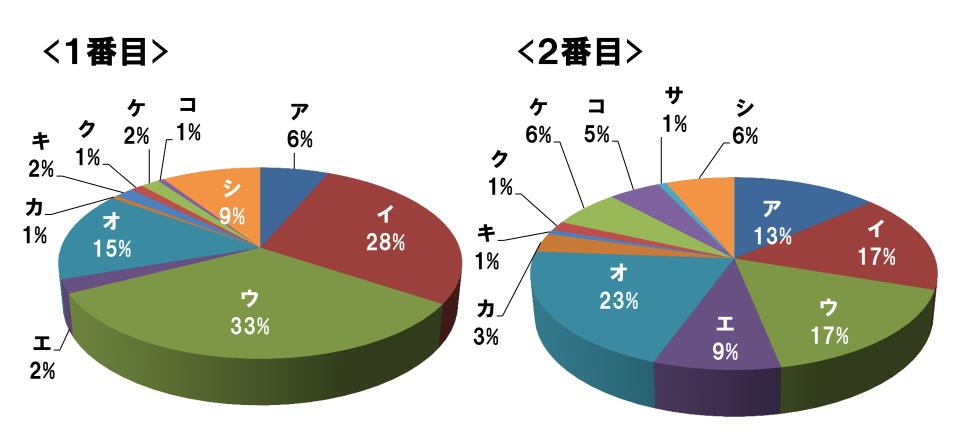
#### 《Q2(1) "その他"の回答内容②》

- 医師の研究発表等
- 専門医がいる
- 温存療法を早い時期から導入し、臨床例が多いこと。このような先生の下で 温存は難しいと判断されれば全摘でも納得できるから。
- がん専門病院 症例数の多い病院
- 医師のHP
- 娘が看護師をしている病院で評判と情報を得られた。
- 医師の従兄弟
- 学生時代の友人を頼った。たまたま乳腺外科医だった。
- 家族に付き添っていた時に良い先生と思ったので。
- 情報はなしで、国立病院だった事と娘がお産で国立病院だったので。

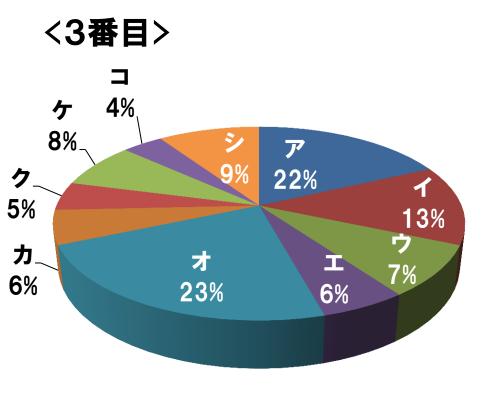
#### 《Q2(1) "その他"の回答内容③》

- 1.信頼 2.経験 3.評判
- X年前しこりを発見して保健所にTELして聞いた。「A病院、B病院は紹介状がないと診てくれない」とのこと。診てくれるZ病院へ行った。鉛の玉のようなしこりでしたが、そのうち消えるとのこと誤診でした。4ヵ月後、自分でA病院へTELして受診、直ぐ手術してくださりました。
- たまたま電車の窓から病院を見ていて、大学病院だからいいかな~と決めた。
- 先生の言葉
- Drからの情報
- OPE件数などのネット情報
- 慣れた病院

# 病院や医師を選ぶ際についてお伺いします。 (2)(1)の中で、特に影響を受けた・信頼した情報は何ですか?



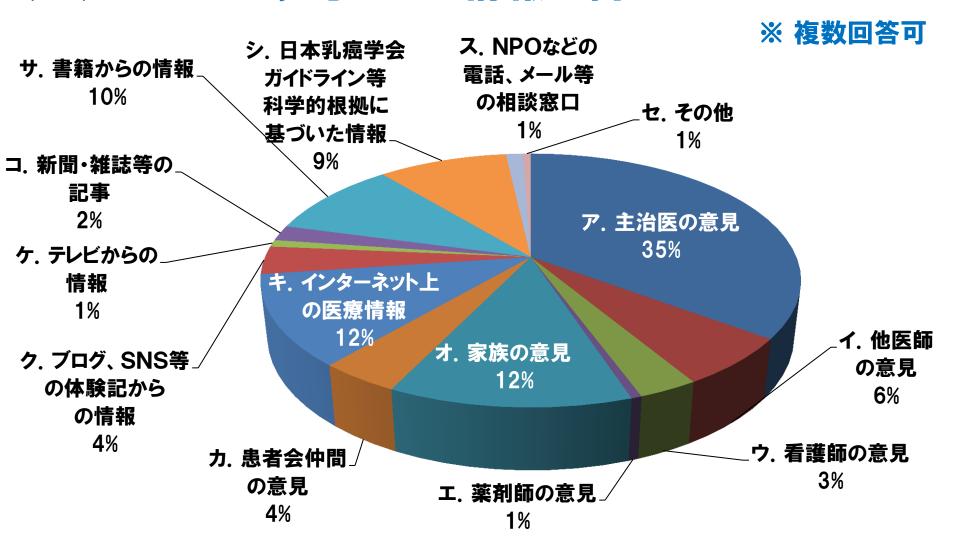
# 病院や医師を選ぶ際についてお伺いします。 (2)(1)の中で、特に影響を受けた・信頼した情報は何ですか?



#### 《選択肢》

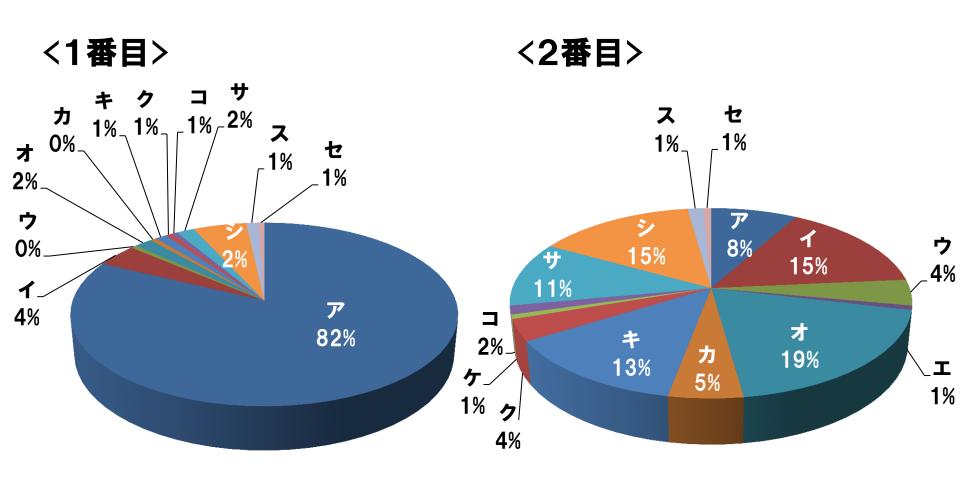
- ア、詳しくは知らないが世の中の評判
- イ、友人、家族、知人の推薦
- ウ. かかりつけ医もしくは開業医からの 情報
- 工、患者会仲間の意見
- オ. インターネットからの情報 (病院HPなど)
- カ. ブログ、SNS等からの情報
- キ. テレビからの情報
- ク. 新聞・雑誌等の記事
- ケ、書籍からの情報
- コ. 市販されている病院・医師ランキング
- サ. NPOなどの電話、メールなどの 相談窓口
- シ. その他

# 3. 治療法を決める際についてお伺いします。 (1) あなたが参考にした情報は何ですか?



《"その他"の回答内容》 がん研HP、イデアフォーの資料、サプリメント代理店

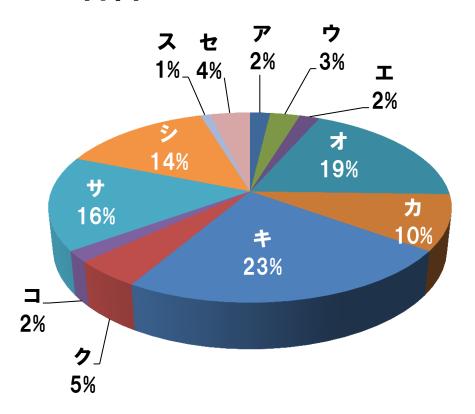
# 3. 治療法を決める際についてお伺いします。 (2)(1)の中で、特に影響を受けた・信頼した 情報は何ですか?



# 3. 治療法を決める際についてお伺いします。 (2)(1)の中で、特に影響を受けた・信頼した

# 情報は何ですか?

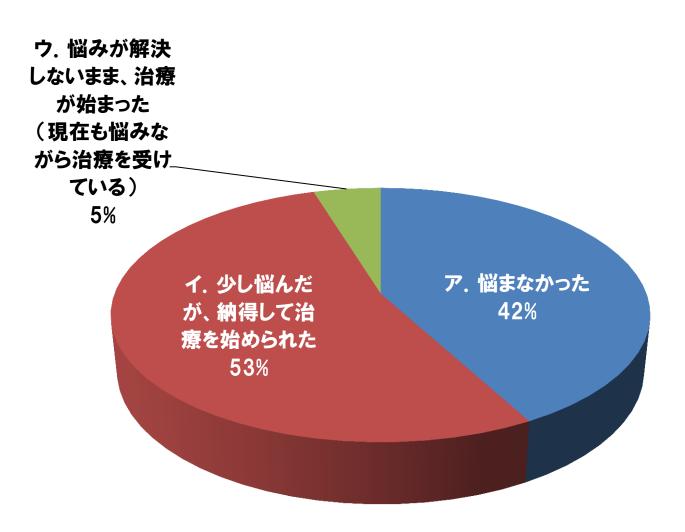
#### <3番目>



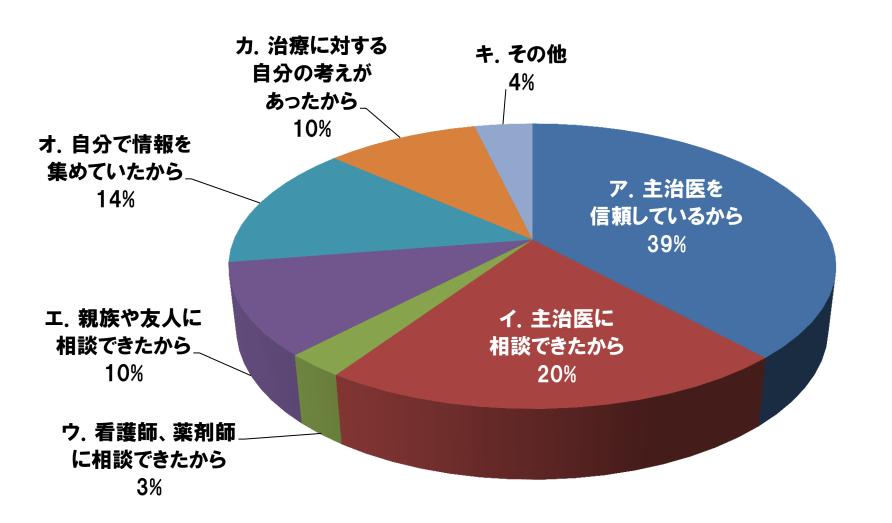
#### 《選択肢》

- ア. 主治医の意見 イ. 他医師の意見
- ウ. 看護師の意見 エ. 薬剤師の意見
- オ. 家族の意見
- カ. 患者会仲間の意見
- キ. インターネット上の医療情報
- ク. ブログ、SNSなどの体験記からの 情報
- ケ、テレビからの情報
- コ. 新聞・雑誌等の記事
- サ、書籍からの情報
- シ. 日本乳癌学会ガイドライン等 科学的根拠に基づいた情報
- ス. NPOなどの電話、メールなどの 相談窓口
- セ、その他

### 4. 治療法を決める際、悩むことはありましたか?



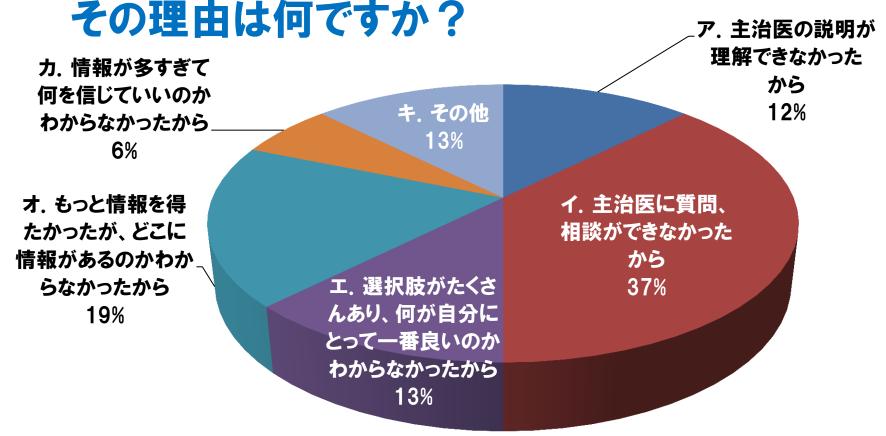
# 5. Q4で「ア. 悩まなかった」「イ. 少し悩んだが、 納得して始められた」とお答えされた方に お伺いします。その理由は何ですか?



#### 《Q5 "その他"の回答内容》

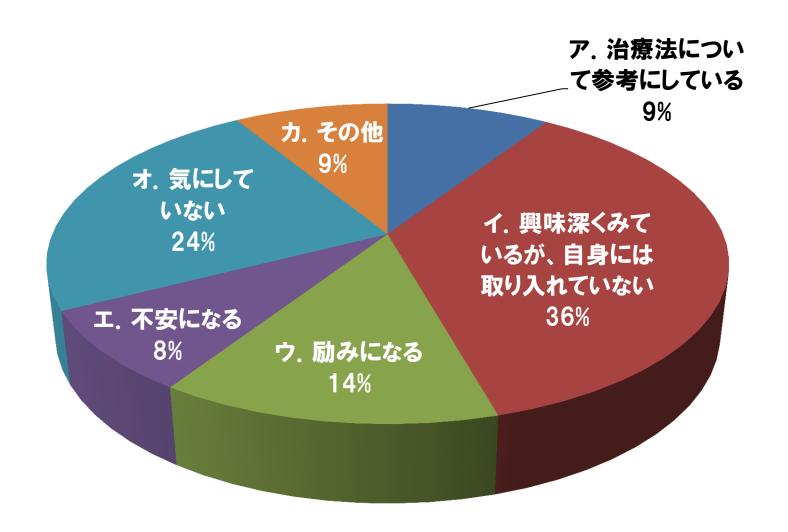
- セカンドオピニオンを受けた。
- 応援してくれる人がいたから。
- コーディネーターがいていろいろ相談できた。
- 炎症性乳ガンが皮膚の表面まで出ており、すぐに手術もできず、選択の余地がないことに気付いたから。
- 主治医がきちんと説明してくれたから。
- 多くの情報はあるが、標準治療を先ずやってみてと思って。
- 30年以上も前の事で、あまり情報があふれていなかったので、主治医におまかせ状態でした。
- 信頼している先生なので悩まなかった。
- 他の治療法を知らなかった。

6. Q4で「ウ. とても悩んだ。悩んでいる。」と お答えされた方にお伺いします。



- 副作用についての主治医の説明、判断がわからない。
- 副作用について説明しづらい。
- 自分にとってどちらがいいか、病院の選択も悩んだ。

# 7. 芸能人の治療エピソード・報道について、 どうお考えになりますか?



#### 《Q7 "その他"の回答内容①》

- 少し気になります。かわいそうすぎて そっとしておいてあげたいです。
- 大して勉強しているとも思えないのに、いちいち大げさに発信していることは、 一般の人が正しい知識を得られるかどうか非常に疑問なので良くないと思う。
- あまり公にしないで欲しい。不愉快。
- 騒がしく感じます。静かにしてほしい。
- メディアが一言一句に騒ぎすぎる。
- 間違った情報が報道された時の懸念
- うんざりする。
- 芸能人だからといってあまり騒がないで、ガンになった人はさまざまな状況が個々に有ります。
- 健診を受ける啓発になることがあるので報道は良い面もある。

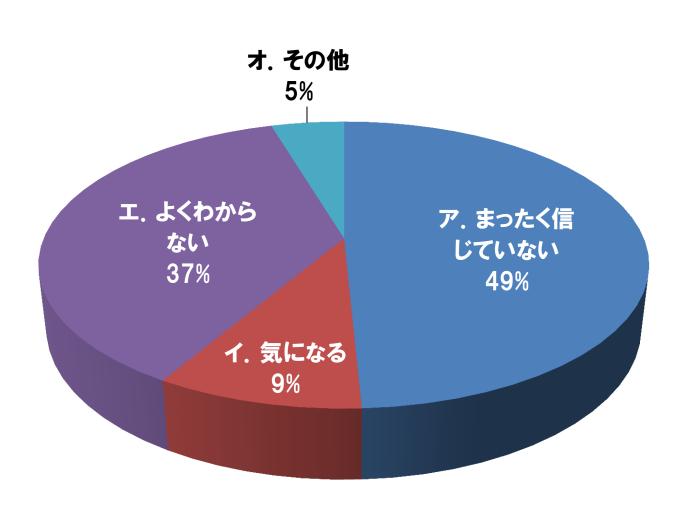
#### 《Q7 "その他"の回答内容②》

- 主治医を信頼しているので人事として見ている。
- かえって迷惑してます。私は大学病院で治療していますが、報道により、乳腺料が混雑して、予約していても、予約の時間を大幅に過ぎて、疲れに病院行った感じでした。最近は、大学病院の方も改善しているようですが。乳がんは人それぞれで、参考にもならないし、励みにも私はなりません。
- 時に不快を感じる。もっとつらい闘病を送っている人がいるのにと。でも同じガンと戦う者として負けないでと思う。しかし自分の励みにはならない。
- 個人的な考え方、感じ方が大いに反映しているようであまり好感を持った事はない。
- 興味もないし、病院が混雑するだけなので報道は自粛してほしい。
- 報道が興味本位でありすぎる。
- 報道内容が安易だと思っている。
- 芸能人の乳がんの告白によって、自分の乳がんを発見出来た事感謝しています。

#### 《Q7 "その他"の回答内容③》

- 公表される範囲の情報」を参考にするものもあるけれど、自分ではできない(その病院には通えないとか、自分と考え方が違うとか)こともある。
- 参考になることもあるが、人それぞれなので一般の人のとらえ方によっては間違った考えになるのでは?と思う。でも興味を持ち、調べるきっかけになればよいと思う。
- くわしく教えてほしいが、そこまで全部出していないと思う。
- 個々人異なるので早く元気になればよいと思う。
- 啓発になりよいと思う。(芸能人には申し訳ないが・・・)
- 反面教師であったり、ジャストタイミングで同じ悩み(症状)だったりすると運命を感じ影響をうける。
- 励みになる部分もあり、自分とは考え方が違って戸惑う部分もある。(一般人より人に与える影響が大きいと思うので)

# 8. いわゆる"がん放置療法"について どうお考えになりますか?



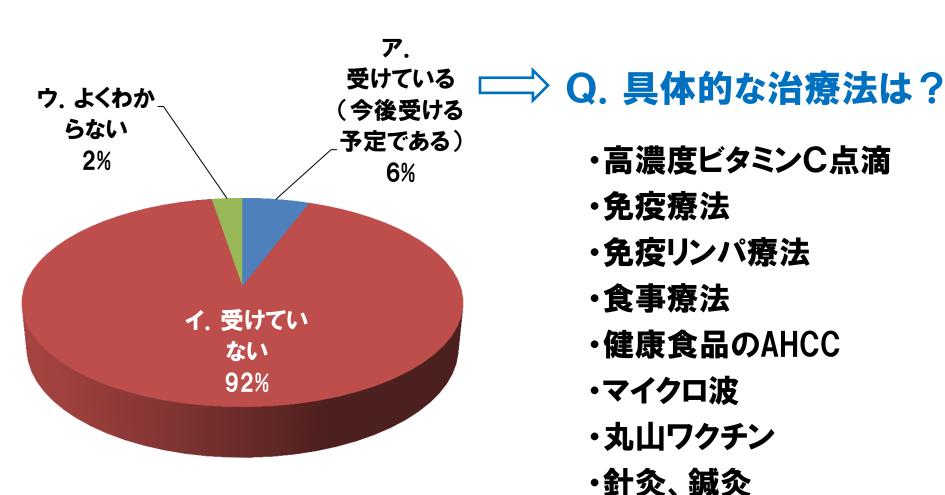
#### 《Q8 "その他"の回答内容①》

- 信じる人には一理あるのかもしれないとは思うが、自分には合わない。
- すごい選択だと思います。
- 時と場合によると思う。
- 選択するか否かは自己決定権の問題だと思います。がんが進行するかどうかはその人ごとに異なるし、不明なことが未だにたくさんあることが、この方法をめぐり、想像できます。私自身はいいとこ取りをしてできるとこまでやっていこうと思います。
- 自分は考えられないが、否定はしない。
- 一つの考え方、療法なのだろうと思います。患者の一つの選択になるのでは。 (正しいのであれば)

#### 《Q8 "その他"の回答内容②》

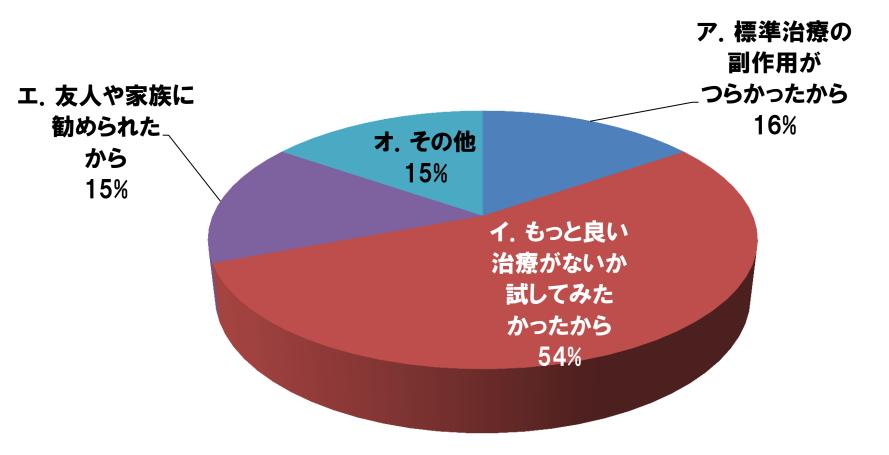
- それもありと思う。
- 近藤先生の本を読み、がんもどきのくだりなど納得する部分もありました。全て納得でも全て否定でも私はありません。ステージ4で余命宣告をうけた場合は、奇跡を起こすために、がん放置法をはじめ、あらゆる"自分の心(意志)で癌は治る!"という本や体験者の話しをきいて、望みをもつのはいいかもしれません。自分が実際に癌になる前と癌になってからと同じ本を読んでも解釈が全くかわりました。
- ケースバイケースによる。
- ガンの状況にもよると思う。
- 両極端の選択肢があっていいと思う。かえって自分の選択に満足できた。
- ◆ 人によりさまざま。私はいやである。
- 自分でしっかり情報を集め、納得(リスクを承知して)実行する必要があると思う。 放置して直ってしまった例を聞いたことはあります。

# 9. 標準治療以外にいわゆる代替療法を受けていますか?



# 10. 代替療法を受けているとお答えされた方にお伺いします。

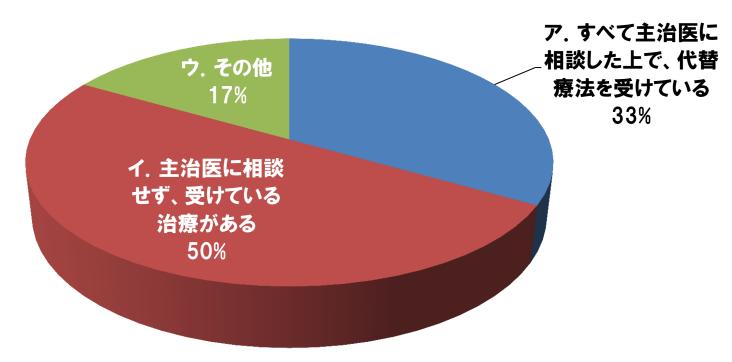
(1) きっかけは何でしたか?



#### 《"その他"の回答内容》

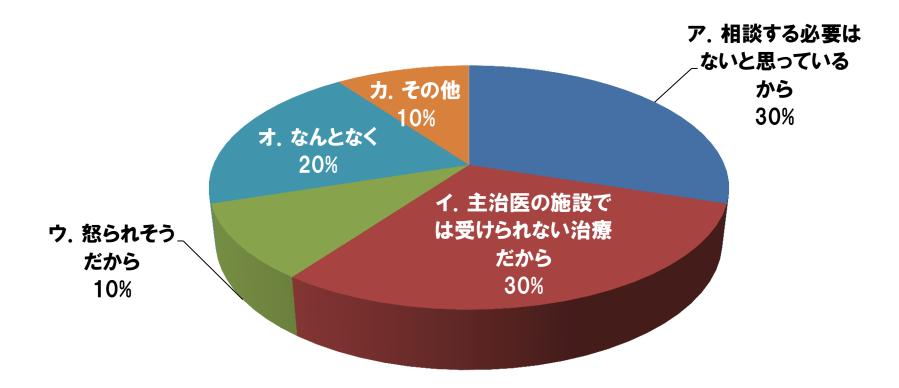
● 手術できない状態で、がんを消したかったから。

- 10. 代替療法を受けているとお答えされた方にお伺いします。
- (2) 主治医に代替療法について相談できていますか?



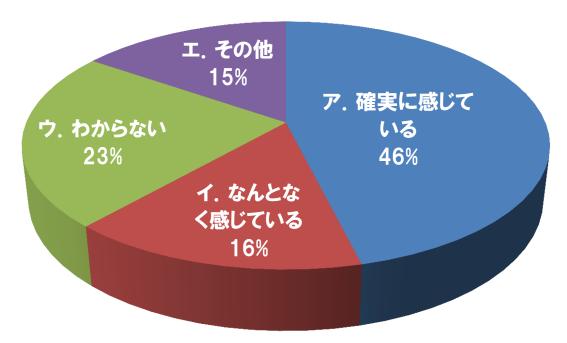
- 主治医に相談したが受けたことは伝えていない。
- 先ず代替療法を受けて、主治医には事後報告した。
- すぐには言えませんでしたが、小出しにして先生に抵抗がないようにお話した。

- 10. 代替療法を受けているとお答えされた方にお伺いします。
- (3)(2)で「イ. 主治医に相談せず、受けている治療がある」とお答えされた方へ。その理由は何ですか?



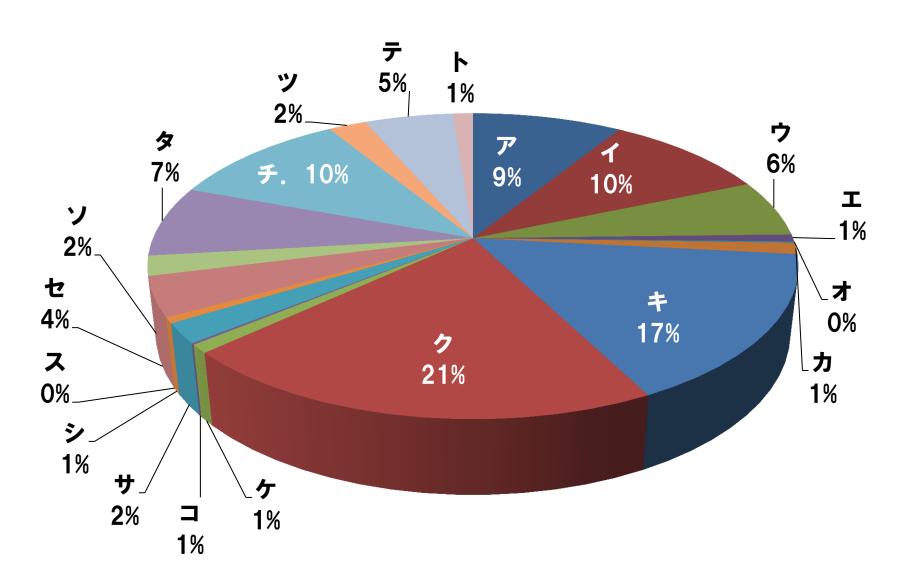
- 主治医に話したら、"勝手にやれば"という冷たい反応だったから。
- 本当に効果があるか、自分でも不確かだから。

- 10. 代替療法を受けているとお答えされた方にお伺いします。
- (4)代替療法の手応えを感じていますか?



- 手ごたえを感じるほど継続していない。
- 始めてから6ヶ月で右乳房の12時から7時くらいまでペタッとなくなりました。先生はホルモン剤アリミデクスが効いたと思い、私は食事療法の効果もあったと思いました。
- がんを治そうとは思っていなく副作用緩和や全体的な健康補助が目的なので。

# 11. あなたにとって「患者力がある」とはどのような ことだと思いますか?(上位3つ)



# 11. あなたにとって「患者力がある」とはどのような ことだと思いますか?

#### 《選択肢》

- ア. 情報を収集できる
- イ、正しい情報かどうか判断できる
- ウ. 病気や治療についての知識が豊富で正確である
- エ. 医療制度について詳しい
- オ、医学の専門書を読みこなせる
- カ. 新しい治療法や開発中の薬について よく知っている
- キ. どのような治療を受けたいか、自分の 意見をきちんと持っている
- ク. 主治医の説明をきちんと聞き、きちんと 質問できる
- ケ. 医療関係者に対して自分の主張を 通すことができる
- コ. ブログやSNSなどで情報発信している

- サ. 患者会に参加している
- シ. 患者会などで自分以外の人に対する活動をしている
- ス. 医療関係者にコネが沢山ある
- セ. 主治医や医療関係者、医療スタッフと 気さく に話ができる
- ソ、患者仲間が沢山いる
- タ. 一人で悩まず、誰かに相談する
- チ. いつも明るく前向きに治療に 取り組んでいる
- ツ. 自分が受けている治療に常に満足している
- テ. 気持ちのコントロールが上手で、 あまり落ち込んだりしない
- ト. その他

- 毎年新しい情報有難うございます。これからも参加させて下さい。
- 自分は、20年前、○○チームでの乳がんの治療を受けました。19年目に再度乳がんの診断を受けてた時は、そのチームの治療はうけませんでした。それは、このフォーラムのように患者として治療法を学ぶ場があったからだと考えます。今後もフォーラムに期待しています。
- ▼ンケートは、いろいろなことを客観的に見ることができるので、とても良いことだと思います。これからもアンケートは続けていってください。ただ、無料の講演会だから参加するというのではなく、自分も参加しているという感じがします。
- どういうのが代替医療となるのかがよくわからない。
- 過去2回参加しています。乳がんの治療薬も新薬が開発されてきて効果の高い治療方法を期待しています。

- 経過観察中の定期検診について、医療機関によって診療ガイドラインに沿った検診をする所と積極的に詳細な画像診断を頻回に行う所があり、どちらにしても患者にとっては大きな不安である。登壇される先生方の見解をお聞きしてみたい。
- 乳がん治療は選択肢が多すぎて迷う。常にあの時、ああすれば良かったのかなと思い返すことが多いので、「これでよかったんだ!」と自信がもてる方法が知りたい。(今回も新たな情報が入ることにより、自分の中での後悔の念がわき出てきそうなので・・・)
- 今は無治療の私と、治療の最中にいる周りの人達との温度差を年々感じます。今の治療方法や病院の対応を知りたくて毎年参加していますが、そろそろ卒業の時期かもしれないと感じます。
- 時間があるなら、質問コーナーを設けて欲しい。

- ガンの診断を受けた時、治療について自分なりに色々調べました。母をガ ンで亡くしており、その経緯を見てきた限り、抗がん剤への不安と不信感 が強く、なんとか避けたいと思っていました。免疫療法は費用がかかりす ぎ、無理だと思いました。保険に先進医療特約があったので、選択肢とし ては考えたいと思いましたが、初発乳がんに使える効果的な方法はあまり ないようでした。食事療法等については、これは絶対必要だろうと思った ので、自分でできる範囲で取り組んでいますが、これだけで「治してみせ る!」と抗がん剤を拒否する勇気は持てませんでした。結局、化学療法に 食事療法を併用することで、治療の効果を高めるという「済陽式」に近い 形で、ガンを治して行こうと決め、今は前向きに抗がん剤治療を受けてい ます。情報はあふれかえっていますが、何が本当に正しいのか判断するこ とは本当に難しい、、、。今回のフォーラムで色々な立場のパネリストの方 の忌憚のないご意見を是非伺いたいと思っています。
- 設問11の患者力に関して3つ選ぶ質問は、5つ位にしてほしいです。

- リンパ浮腫予防、リンパマッサージ。本にはあるが、なかなか加減が難しい ので教えてほしい。
- 自分が治療を受けた16年前は今のようにインターネットもそれほど普及しておらず、情報を得るのも本、知人からの話などでした。私は医療従事者ではありません。「餅は餅屋」ではありませんが、物事にはそれぞれの専門家があると考えています。もちろん患者として自分の病気を知ることは大切な事ですが、「知る」だけで十分と考えています。「インターネット医師」のことばに振り回されて右往左往している人をみると哀れだな~と思います。なぜかって、人は皆違う、病気もちがうとおもうからです。情報は情報として受け入れ、個々の治療に何が必要か、主治医、看護師、病院スタッフと相談していくべきと思います。
- いろいろな情報量の中、自分での選択肢を増やす糧にしたい。どのような意見がでるか楽しみにしています。食生活や特保の食品について考えてほしい。自分は特保を一年取り入れたが効果がみられなかった。

- 乳がんになり、手術をし、術後の病理検査結果がでたら、私はその内容が どんな意味を指すものなのか、簡単にサラッと説明されるだけじゃなく細か く知りたいと思いました。素人向けにインターネット等でわかりやすく病理 結果を理解できるものが無かったので、このような場で説明勉強会みたい なのがあるといいなと思いました。病理検査結果は医師向けに書かれたも のだとは思いますが、患者にとっては自分自身の結果ですから、そこに書 かれている内容をもっと詳しく知りたいと思うのは私だけじゃないと思いま す。
- テーマをガン患者の終末(終わり方)も知りたいです。みんな元気そうで、見かけなくなったら逝っていた。取りあげにくいとは思いますが、皆必ず通る道。知らずに行くより、しっかり知って踏まえて対峙したい。
- この会に参加し、さらに情報を正しく判断できる患者力をつけたい。楽しみにしています。代替療法についてどのようにとらえるべきか考えます。流されない情報のとらえ方を知りたいです。今回のテーマはすばらしいです。サプリメントや食生活、その他機能性食品等についてもふれてください。

- 「患者力」という言葉の定義がよくわからない。医療者側から発生した語ならば不遜な印象を受ける。「セカンドオピニオン」などもそうだが、言葉が一人歩きして本来の目的を見失うことのないように情報の伝え方を考える必要があると思う。大切なのは、医療者と患者がいかに病気を共有して闘うことができるかで、結局は信頼関係ということでしょう。
- 私の通う病院には、乳がん体験者コーディネーターBECが在籍されています。BECのサポートのおかげで患者力がついたと言っても過言ではないです。主治医ももちろん患者の心に寄り添ってくださり、信頼関係がきちんと出来ていれば情報に流されず前向きに治療に取り組む事が出来るのでは・・・?医療者ではなく、同じ目線、立場からの情報提供は話しやすく、聞き入れやすかった。
- 昨今、芸能人の告白により検査受診者が増えているきっかけとなったことはとても良いことだと思います。このまま減速しないようにするのは我々患者力なのではないでしょうか。

- がん告知をされ手術を受け3年経過しているが、毎日が不安で「死と隣り合わせの生活」といっても大げさではない生活を送っています。モチベーションをあげ、明るく前向きに生きようと頑張っていますが、昨今の芸能人のがんの報道には、気が滅入るばかりです。自分の心に想うことをきいてくれる仲間と受け止めてくれる主治医が居てくれることが何よりの救いのように感じています。病気の辛さは経験した者しかわからないですね。主治医を信頼することも大切だと思います。
- 乳がんは他の部位のがんと違い、手術・化学療法の選択はパートナーとの関係・出産希望・年齢など患者個人の現私生活が密接にかかわるセンシティブながんです。悩んでいるから色々な情報に触れたくなる。でもその情報は正否を正しく判断できないと逆に有害情報になってしまう。とにかく個人事情が違うのだから信頼できる主治医を持つこと、そして納得いくまで何でも話し合うこと。それがすべてであり、それで十分だと思う。

- 私の場合診断を受けた時から主治医の先生の説明がとても端的だったので治療法に関しても自ずと決められるような状態でした。又、主治医の先生のお話を伺うとき、いつもこちら側の考えや状況を踏まえてお話下さっている事が感じられ、主治医の先生を信頼する事が出来ました。自分に合う主治医の先生に出会うことは治療の上で大きなポイントになる気がします。無暗矢鱈に心配しないこと、自分の状態をきちんと把握すること(その時々に)大切だと思います。
- 無料で乳ガンについてお話が聞けるのは心強いと思います。もちろん他のガンについても聞きたい方は他方面いらっしゃると思います。みなさんすぐインターネットで調べますが、生の先生方、体験者のお話は貴重だと思います。

- 自宅から比較的近い(徒歩20分)所のC病院にD先生という素晴らしい乳腺科の先生が居られる事を地元の市会議員の方からお聞きし受診しました。両乳房全摘出手術でしたがD先生の納得行く説明と信頼により何の不安も無く手術を受ける事が出来、術後も何の不安も無く元気に過ごしています。何はともあれ、信頼出来るD先生とスタッフの諸先生方に心より感謝しています。
- フォーラムの内容で、補完代替療法について取り上げていますが、私が補完代替療を知ったのは福田護先生著の「乳ガンの人のためのレシピ」の中の本の数行、ゲルソン療法の指摘でした。この本のおかげで、手さぐりで始めた植物食が方向性として誤りではないと判断できました。その後、済陽先生のガンの食事療法の本や星野仁彦先生の「ガンと闘う医師ゲルソン療法」を参考にがんの食事療法を続けています。もちろん8年経過した現在も。科学的根拠はありませんが、自己決定権にもとづく法的根拠はあります(憲法13条)。医師の先生方もご自身ががんになると取り入れる方が多いです。食事療法を目のかたきにしないで家庭療法として認めていただきたいと思います。特に医療関係者へのお願いです。

- 一昨年、市民フォーラムに参加しました。告知後、手術前までの時期でしたので、いろんな情報が得られ参考になりました。体験者の話では、励みになった一方、症状の進んだ方の話は聞いていて不安も覚えました。乳がんが怖くない病気になりますように祈ります。その為に自分が何が出来るか考え実行したいと思います。市民フォーラムも第15回を迎えすばらしいと思います。これからもぜひ継続していっていただきたいと思います。
- 情報量の多さ、治療の多種の為、実際何がベストだか今だに判らない。専ら医師の技量・経験に信頼を置き任せている。
- 何も考えずに主治医に従って治療をして頂き今日まで生かされております。市民フォーラムに参加してお話しをお聞きしたいと思っております。

- 私は、乳房全摘しましたが再建はしません。ただ再建に保険が使えるよう。 になったのは良いことだと思います。私は、術前化学療法をしました。国保 3割負担で抗癌剤だけで計50万近くかかりました。他入院手術で現段階 で80万くらい医療費だけでかかってます。この先、放射線治療、ホルモン 治療と続くのでいったいいくらかかるのかと不安でいっぱいです。(3割で この値段なので国保に入っていなければ恐ろしい額です。) その他、抗が ん剤による副作用で爪のケア、髪のケア、皮膚のケア、乳房のケアとケア 用商品でもたくさん用意しなければならず、ケア用品代もかなりお金がか かっています。ケア用品に対して保険適用になってほしいです。例え ば…(ウィッグ抗がん剤副作用で脱毛した場合) 爪補強(専用ネイル、はが れ防止用テープ) 術後下着(ブラジャー、肌着) 他にもケア用品は沢山あり ますが、この3つが保険適用になることを願っています。
- 去年、丁度手術後の不安な時に、友人より、このアンケートを見せてもらい、とても励まされました。出所のはっきりしない情報などと違って、身近にいらっしゃる同じ病気の方々からの生の声を聞けるというのは、とても有難いことです。今年は初めて参加させて頂く予定です。

- 昨年から、はまぎんホールになり駅から近くて楽になりました。
- 「患者力」って何でしょう。改めて考えると難しいです。回答欄にはマルをしませんでしたが、医療関係者にコネがあったり、気さくに話が出来るというのも「力」のひとつかなと思います。医療関係者に知り合いもなく、コネもなく駆け込んだ病院で治療を始める人は案外多いのではないでしょうか。がんセンターや大学病院に行く人ばかりではない。そんな「ふつう」の患者を基準にお話しして欲しいです。楽しみにしています。
- 一人で悩まないで同じ病気の友人を作る。お互いに話し合い情報交換する。話すことで心が軽くなる。安心感も得られる。医師は患者が話しやすい雰囲気づくりも大切であると思う。患者の目を見て対話して欲しいです。

- 紹介された病院が、近所でなおかつ、地域の中では、乳ガン治療で有名だった為、病院選びに悩まずに治療できました。私のまわりに乳ガン経験者がたくさんいて治療や症状も人それぞれと感じ、あまり細かい情報は気にせず、先生の方針に従いました。
- 50才の肺ガンからはじまっていくつもの病も経て両乳房にメスも入りましたが、81才の現在までひとり暮らしの生活が出来ています。私は気力だと他人に言われます。
- 毎年、スタッフ皆様のおかげでフォーラムが開催されてます。裏方さんのご苦労も大変だと思います。神奈川県は、がん患者の為に医療、製薬会社、他の協力もあり、続けられてラッキーです。今後ともよろしくお願い申し上げます。

- アンケートの結果をなるべく早くホームページに載せてほしい。
- フォーラムの内容は、毎回興味深いのですが、時間が短いので最後はかけ 足で終わっている気がします。もう少しゆっくり聴きたいです
- ホームページに、出演した先生のプロフィールを載せてほしい
- 術後12年無事に過ごせた事、主治医(先生)には感謝の日々です。