

# 頭頸部がん治療と就労の 両立支援のためのシンポジウム

～患者の声の共有～

主 催

東京都

後 援

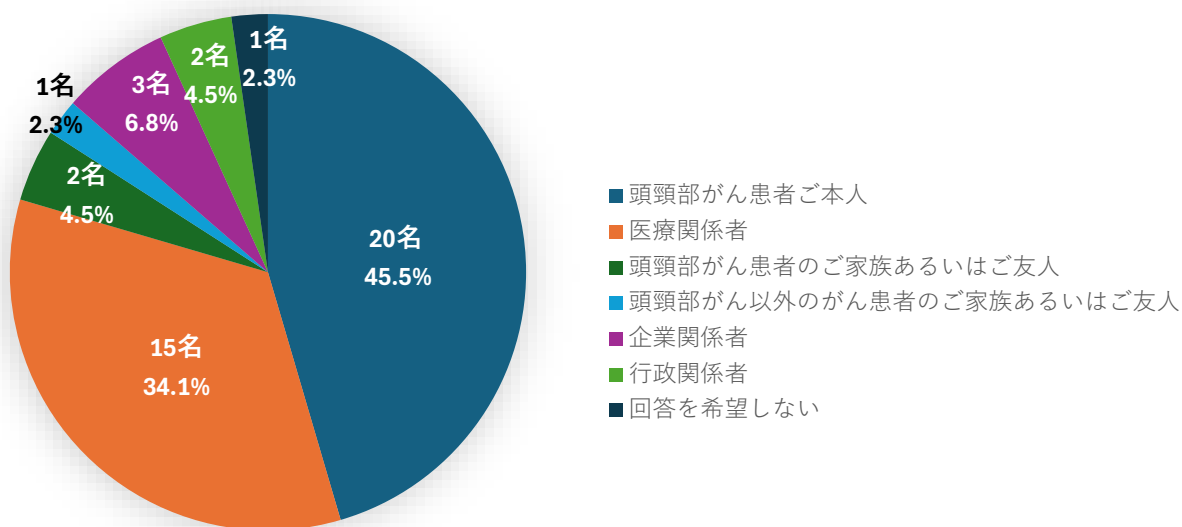
東京科学大学

参加後アンケート結果報告

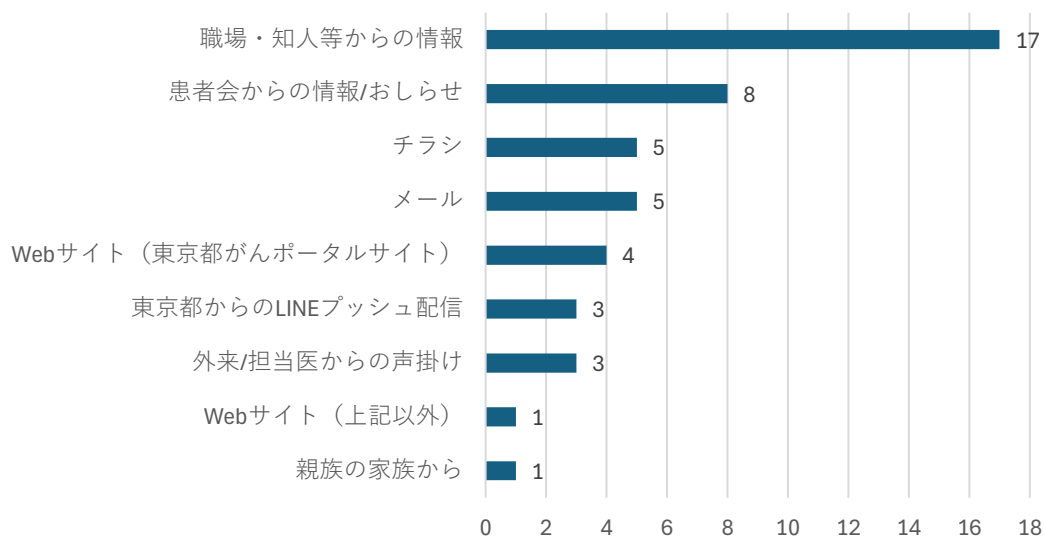
## 参加後アンケート結果

- 調査対象：シンポジウム参加者
- 調査機関：2025年3月1日(土)～3月5日(水)
- 回答人数：44名

問1.ご回答者についてあてはまるものをお知らせください

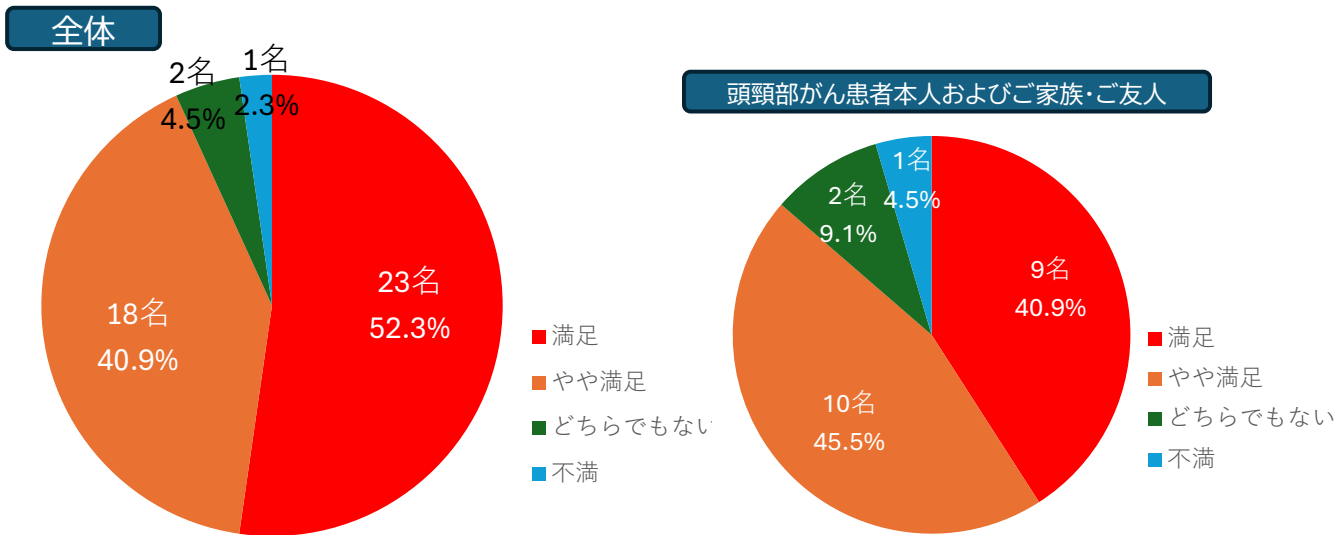


問2.本シンポジウムを知ったきっかけはどれですか。 ※複数選択可



## 参加後アンケート結果報告

## 問3.本シンポジウムについて、満足度をお答えください。



## 問4.問3で回答した理由をお聞かせください。 ※自由記載

## 【満足】

- ◇ よく聞こえました 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ それぞれの立場からの話が聞けて良かったです。《医療関係者》
- ◇ 各々の立場からの感想が、よくわかりました 《医療関係者》
- ◇ 患者さんの気持ちなど、職場対応時に見られない分からない、一面を知ることができました。《医療関係者》
- ◇ いろいろな情報を知ることができた 《医療関係者》
- ◇ 患者さんの生の声を伺うことができたため 《医療関係者》
- ◇ アンケート結果の分析、課題を興味深く拝聴させて頂きました。患者さまの声、患者友の会、家族の会の方々のお話を伺い大変貴重な機会でした。《医療関係者》
- ◇ 患者の思いや悩んでいることが分かり、医療者としてのかかわりを再認識させられた 《医療関係者》
- ◇ 具体的な事例が多く紹介されていて参考になった。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 知識を増やすことができました 《行政関係者》
- ◇ 隅田先生始め、各分野の先生方が私達患者の為に尽力いただいている事を実感。助けを進んで求めれば道はあるんだと思えた時間でした 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 患者サイドだけではなく、医療職、行政の方々のご意見を聞ける機会は貴重でした。治療のこと以外にも、関心を寄せて動いて下さっている方々がいらっしゃることに深く感謝の気持ちが湧きました 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 患者会、支援サポートの存在と活動の詳細を知り得たこと。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 広い経験談が聞けたこと 《頭頸部がん患者のご家族あるいはご友人》
- ◇ 主催者・出演者の皆様の善意に感動しました。会場に一体感のような空気を感じました。患者会仲間の人たちと再会、歓談できました。会場の音響設定が素晴らしかったです。(耳の良くない自分が満足できるクオリティでした) 多くのスタッフが会場にいたことで安心感と適度な緊張感があったと思います。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 患者さんのお話、困っていること、知りたいことが聞けたので 《医療関係者》
- ◇ 具体的な症状のお話があり、わかりやすかった 《会社員》
- ◇ 患者の声が聞けて、また、現状を伝えてもらったから。《頭頸部がん患者本人》

## 参加後アンケート結果報告

### 【やや満足】

- ◇ If there is an English version it will benefit all of the attendance <回答を希望しない>
- ◇ リアルな患者さんの声を聴くことができたので <医療関係者>
- ◇ ありがたいテーマ設定でしたが、もう少しあとに残る資料的なものも欲しかったため <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 医療現場で熱意を持って働かれている方と治療をしながら働かれている当事者の方々の率直なご意見を知ることができました。 <医療関係者>
- ◇ 悩みを共有できる会を知ることができた <頭頸部がん患者のご家族あるいはご友人>
- ◇ 第三部の宮田先生のお話とディスカッションの西脇先生の発言がよかったです。 <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 25年前に頭頸部の治療をして訳4半世紀経過しました。後遺症について周りには理解されずらい中、ずっと耐えながら仕事をしてきました。今回初参加ですが、多くの方が後遺症に悩まされていることを知り少し勇気づけられました。 <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 各立場からの発表があり、良かった。ただし個人的な関心や情報量の偏りのため、もう少し説明が欲しかった分野もあったが、全体としては妥当だと思う。 <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 頭頸部がんについて色々知ることができた <頭頸部がん患者のご家族あるいはご友人>
- ◇ わかりやすい解説でした <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 「頭頸部がん」をキーワードに医療者だけではなく、行政、患者が意見を交わすことができたから。 <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 登壇された医療関係者の方たちは患者に寄り添う姿勢をお持ちでしたが、そうではない医療関係者(特に医師)がまだまだ多い印象です。頭頸部がんに関わる様々な診療科の医師に同じ視点を共有して欲しいと思いました。また患者の就労に関しては患者の適性と企業側の求める人材とを一致させることが重要だと思いますが、自治体の中では比較的財源が豊富な東京都でさえ国頼みの状況では明るい展望は期待できないなと少しがっかりしました。 <頭頸部がん患者本人>
- ◇ 発表者の資料を提供してほしい <行政関係者>
- ◇ 患者会のお話が聞けた <医療関係者>

### 【どちらでもない】

- ◇ 多くの問題を取り扱っていただいた点は良かったが、1つ1つの問題点が深掘りされずありきたりな解答やや個人の感想を述べるにとどまってしまった印象があったため <頭頸部がん患者本人>
- ◇ がん患者の就労支援に課題があるのは、社会でも認知されているように思います。これを解決するためには、何に課題があって、どうすれば解決できるかについてディスカッションしていかなければ、結果に結びつかないかと思いました。こちらの理解不足もあると思いますが、何を誰に訴えていくことが改善に結びつくのか、結びつきそうなのか、そこをもっと知りたかったです。2人に1人ががんになる時代、がんになることを前提とした就労を、会社や社会にも考えてほしいけど、従業員側もつねに備える、そんなことにつながる学校教育なんかもこれからは必要なのかもしれません。だから健康を維持するための運動とか食事とかの知識をつける必要もあるのでしょうか。短期的には企業経営者や人事担当者に何を土曜に訴えていくことが有効なのか、私たちももっと模索していきたいなと思いました。 <頭頸部がん患者本人>

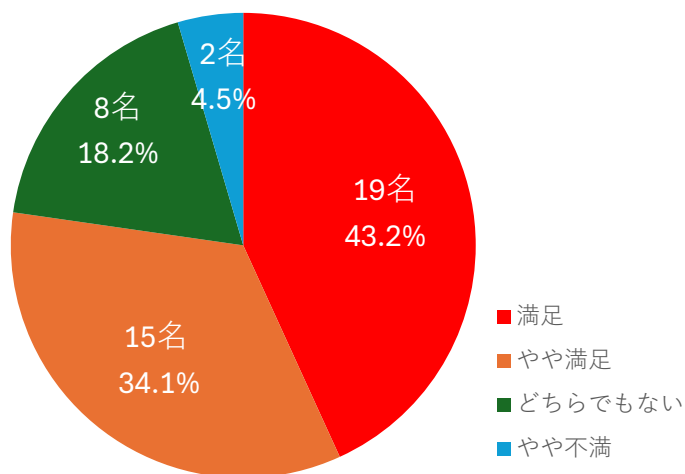
### 【不満】

- ◇ 得るものがなかった <頭頸部がん患者本人>

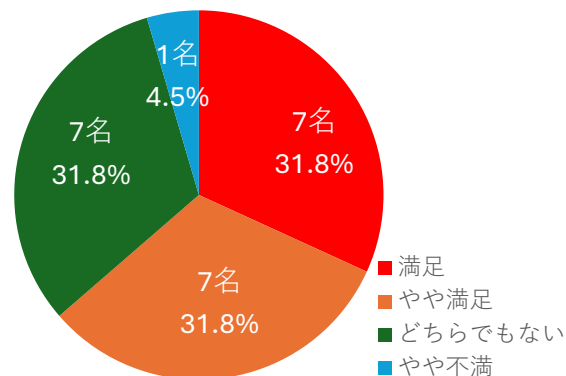
## 参加後アンケート結果報告

### 問5.本シンポジウムの時間配分はいかがでしたか。

全体



頭頸部がん患者本人およびご家族・ご友人



### 問6.問5で回答した理由をお聞かせください。 ※自由記載

#### 【満足】

- ◇ 良いと思います 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 特にありません。《医療関係者》
- ◇ 長時間ではありましたが、多方面の立場からのお話を伺うことは、偏りなく、支援を考える良き機会となりました。《医療関係者》
- ◇ 進行がしっかりとされており、医療、行政、患者 とムラなくそれぞれの意見を聞くことが出来ました。時間通りに進めて下さって有り難かったです。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 時間内にわかりやすい説明で大変 参考になりました。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 各コンテンツが短時間でまとめられ、誰にも分かりやすい内容だったと思います。壇上の先生方お一人お一人から真剣さ・熱意が伝わってきました。(皆様素晴らしかったです) 休憩時間を患者会仲間への声掛けに活用でき、楽しかったです。3時間のイベントとして完璧な時間配分だったのではないのでしょうか。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 短すぎず長過ぎずちょうどよかったと思います 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 短時間で、いろいろな方の話が聞けて飽きなかった。《頭頸部がん患者本人》

## 参加後アンケート結果報告

### 【やや満足】

- ◇ ちょっと長かった 《医療関係者》
- ◇ 患者の声と言いながら患者の声自体は少なかった 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 講演やパネルディスカッションと盛りだくさんでしたが、都度休憩もあり、あっという間の3時間でした。《医療関係者》
- ◇ 第3部の話をもう少し深く聞きたかった 《医療関係者》
- ◇ 休憩も挟みながら、オンラインでは集中して聴講できる配分だったと思う。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ がん相談支援センターの使い方などもう少し詳しく掘り下げてほしかった 《頭頸部がん以外のがん患者のご家族あるいはご友人》
- ◇ パネルディスカッションも時間がもう少し有ればと感じた 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 来場者のご意見をもらった方がせっかく来ていらっしやるので良いかと思いました 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 患者の経験談を増やして欲しい 《頭頸部がん患者のご家族あるいはご友人》
- ◇ 最後の部の患者さんの質問への回答を、もう少し長くしても良かったかも 《医療関係者》
- ◇ ドラダラせず、テンポがよかった 《医療関係者》

### 【どちらでもない】

- ◇ 苦痛な時間が多かった 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 少し長かったが題材が多かったため仕方がないと思う。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 時間はちょうど良かった 《頭頸部がん以外のがん患者のご家族あるいはご友人》
- ◇ ちょうどいい 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ もう少し演者が少なくてもよいと思います。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ もっと隅田先生のアンケートから得られた知見を知りたかった。《頭頸部がん患者本人》

### 【不満】

- ◇ ちょっと長い。最後の方は、疲れてしまった。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 発表者が駆け足過ぎる 《行政関係者》

## 参加後アンケート結果報告

### 問7.本シンポジウムに参加して、就労と治療の両立のために、医療者が、まず取り組むべきことは何だと考えましたか？

#### 【頭頸部がん患者本人】

- ◇ 関係機関の情報把握
- ◇ リハビリを外来でも受けられるようにしてほしい
- ◇ 治療方法を担当医一人で判断してほしくない
- ◇ まずは患者の話によく耳を傾けること
- ◇ 支援について医療者からもっと発信すること。治療を通して制度に関して、新しい利用できるものを何一つ紹介されていなかったと思う。
- ◇ 現在、通院治療中で3週間に1回は化学療法治療の入院します。通院時に発熱したら事前に薬はいただいておりますが、予想外の事例が起これない可能性はゼロではないので万が一の場合、体調不良による予約外の来院にも柔軟に対応してほしい。あと定期的ながん治療について情報提供(治療のQ&Aとか(患者もしくは医療者の)経験談等)があるとよい。
- ◇ 大変なことだが総論ではなくカスタムオーダーで患者対応していただくこと。
- ◇ 障害者手帳や年金に該当しそうななら、積極的に患者に提案してほしい。基準を読んだが、患者には理解できない(医療者もそうかもしれないが…)
- ◇ 頭頸部がんは多様ながんをまとめたものであるため、ある意味当然ではあるが、同じがん種でも患者個々の病状や背景によっても、心身に感じる支障も多様であり、コミュニケーション機能に支障を感じていることも考慮して、気楽に吐露できる環境・関係性が求められると感じた。
- ◇ 術前説明時に、副作用、術後の障害について、軽い感じでの説明はしないで欲しい。術前、あるいは放射線治療に恐怖を与えないように！との気持ちもわかるが、本人はそれを鵜呑みにして、術後にえっこんな事になるの！とショックを受ける。勤務先にも術前に障害の出る有無、度合を伝えられる。誰もが軽く済んで欲しいと願っている為都合よく受け取ってしまうから患者の希望を叶えるにはどうしたら良いかを具体的な方法や解決法を話し合ってもらいたい
- ◇ 丁寧に患者の話を聴き、個々のニーズを的確に把握すること。
- ◇ 就労問題も治療の一部だと感じています。看護師さんやコメディカルの方々だけではなく、全ての医師にも、その視点を持って頂けたらと思います。命を救う事が医師の1番大事な仕事だとは思いますが、せめてその後のリハビリやコメディカルに繋げるところまで視野を広げて頂ければ、患者も未来を見ながら治療を続けやすくなるのではないのでしょうか
- ◇ 術後の生活
- ◇ 退院時に患者会や相談支援センターがあることを全ての人に周知してはいかがでしょうか。利用するか否かは本人次第ですが、知っているかそうではないかは、大きな違いがあると思います。
- ◇ 担当する患者に関するデータ収集ではないでしょうか。ex.(前提として)患者の側が医療者に関わってほしいと思っている部分の状況把握、患者の現状～有職か無職か、休退職までの状況、希望する就労形態～常勤・非常勤・自営等、もっともそれに先立つ様々な業界・業種や就労・契約形態の知識や労働実態の把握も必要なので、すべての医療者にそれを期待するのは無理だと思います。
- ◇ 病院でのがん治療が終わった後のサポートへの窓口をまずは病院に担って欲しい。たくさんある困り事をいちいちインターネットで検索してひとつずつ糸口を辿っていくのは本当に不便。
- ◇ その患者さんが何ができるか評価してあげること
- ◇ 具体的な意見書を書いてくれること。
- ◇ 病院のがん相談支援センターの看護師さんに復職の相談をした際に、社労士の方に繋いでいただいたことが大変助かりました。ただ、自分の今後の治療や状況について一番把握して下さっているのはお医者さんだと思いますが、患者さんが多くお忙しくされているので、限られた診察の時間内で就労の分野についてまで細かく伺うことを躊躇してしまいました。がん専門病院では「勤務状況提供書」や「主治医意見書」といった書類があらかじめ用意されているようで、そのような決まった用紙が用意されていれば、医師に就労についても意見をいただきやすいのかなど、その様な様式がどの病院でも用意されているとありがたいと思いました。

## 参加後アンケート結果報告

### 【頭頸部がん患者のご家族またはご友人】

- ◇ 病気の治療だけでなくその先にある患者の生活までをサイクルとして考えて欲しい。
- ◇ リハビリ体制の強化

### 【頭頸部がん以外のがん患者のご家族またはご友人】

- ◇ 病気に理解のない職場にいる患者に対する理解と診断書の内容について医療者側が助言できる環境

### 【医療関係者】

- ◇ 話し合い、でしょうか。切除しない(何もしない)も選択の一つかと思いました。
- ◇ 患者の話をきく
- ◇ まずはちゃんと話をきくこと
- ◇ 傾聴と制度の理解
- ◇ 患者の話を聞くこと、そして一緒に考えること
- ◇ 患者さんの思いをよく聞くこと。そして必要な支援につなげること
- ◇ 患者の声、思いを知ること
- ◇ どこに繋がったら良いのか、の知識を得ること
- ◇ がんと診断直後に、1人ではないこと、1人で抱えず周囲に相談して欲しいこと、相談できる場が必ずあることを確実に伝える(口頭でも書面でも)ことだと考えました。
- ◇ 患者がどうしたいかを知ること。なにができるかを提案、一緒に考え、必要な機関の紹介など
- ◇ 患者を支援する職種や部門の把握
- ◇ 行政の取り組みや、支援制度を知ること。がん相談支援センターへ紹介すること
- ◇ 就労に対する理解と協力

### 【行政関係者】

- ◇ 患者様への寄り添い 連携 課題を整理し行政機関等への働きかけ
- ◇ 障害者認定のハードルを下げるための医学的なデータ収集

### 【企業関係者】

- ◇ 適切な就労助言と社会保障制度利用助言

### 【回答を希望しない】

- ◇ In my opinion, medical professional should ask their patients about their lifestyle how often they clean their prostheses, what is their dietary regime so this will help them to address and choose the suitable materials to make the prostheses



## 参加後アンケート結果報告

### 問8.本シンポジウムに参加して、就労と治療の両立のために、企業が、まず取り組むべきことは何だと考えましたか？

#### 【頭頸部がん患者本人】

- ◇ 病気に対する配慮
- ◇ 患者への個別の理解
- ◇ 企業にはそれぞれ事情があるので”べき”というものはないと思う
- ◇ 復職時の患者の状態をよく把握すること
- ◇ 従業員個人の問題の把握
- ◇ 就労希望者に対して寄り添った業務の提供？現在、休職中で自分自身もこれから人事部と就労について相談する予定。前部署は人員配分がメイン部門に多く人員がさかれ、人員が少ない担当部門の自分は無理を強いられました。上位者は 状況も把握しようともしませんでした。前部署が慣れ親しんでいるから前部署での勤務と安易に考えないでほしい。休職前と休職後で体調等変化が生じているのでまずはそこを理解してほしい。それがダメなら退職してもらっても構わない的な態度はとってもらいたくない。
- ◇ 一口に癌とまとめず、個々の症状に応じた勤務体制をとること。
- ◇ 患者の生活実態の理解
- ◇ 頭頸部がんは、業務に支障のある機能障害が生じることが多々あり、個人それぞれの要望・心持ちもあるので、気楽に相談し取り組む体制が重要だと思う。また、患者周辺の方(家族や友人、同僚など)が支援の取り組みを行うことに対し、協力しやすい環境や体制の整備が進むと良いと思う。
- ◇ 話すという簡単は事が出来なくなることについての理解。最大のコミュニケーションを取れる手段を失うこと。しかし、これは自らが経験しないとおそらくわかってもらえない。
- ◇ 患者が人目を気にしなくても仕事をし易い雰囲気作りや患者の希望を入れた配置転換を考えてあげたらどうでしょうか。
- ◇ がんに対する正しい知識を得ること。未だにがん＝死、がん治療＝入院と考えている人も多いため。
- ◇ 治療中だけではなく、術後の不安定な時期も支えるような保険があれば、と思いました。
- ◇ ハラスメントについての研修をするように、治療と就労する人達への理解を深めるための研修を導入してはいかがでしょうか。誰が、何のガンに罹患するかわからない現代、事前の心構えがあることで、心無い言葉がけの抑制になるのでは、と思います。
- ◇ まず、と問われると困惑しますが・・・(前提として)病気や患者の症状・窮状に関する知識～無知・無関心からの脱皮 それに先立つものとして、市井の多くの企業が「人を道具のように使い捨てるその場限りの効率主義・拝金主義」から脱却しない限り、（一部優良層を除いて）なかなか前に進めないと思うのです。
- ◇ 健常者とまったく同じとはいかないけれど、ピンポイントでは健常者と同じかそれ以上の能力であることも。できないことも多くあるけれど人手不足なのだから適材適所で柔軟に対応して欲しい。
- ◇ 従業員ががんになったから切り捨てるのではなく、どう活かすかということを考えることが当たり前の状態にしてほしい。
- ◇ 本人へのヒアリングと、多様な働き方を提示してくれること
- ◇ 私が今働いている職場では、復帰後3ヶ月までは慣らしということで時短勤務を認めていただきましたが、その後は他の職員と全く変わらない勤務と業務量に戻ることを求められました。がん治療は長期戦であるため、長いサポートを考えていただけると助かります。

## 参加後アンケート結果報告

### 【頭頸部がん患者のご家族またはご友人】

- ◇ 企業で働く人誰もが病気になる可能性がある事を先ず念頭に置いて経営というものを考えて欲しい。使えなくなったからさようならではなくて、どうしたらその人を仕事で生かしていけるのかをお互いに模索できる場がどの職場の中にもあったらいいのと思う。
- ◇ 患者への理解の促進

### 【頭頸部がん以外のがん患者のご家族またはご友人】

- ◇ 産業スタッフのいない企業は外部人材を利用して、患者である従業員へのサポートできるようにする

### 【医療関係者】

- ◇ 余裕が欲しいです(人、カネ、時間)
- ◇ 社員のできるできないを知っていただき、強みを活かすことを前向きに検討していく
- ◇ 偏見の目でみないで、どうすれば癌を経験した人が心労が少なく働けるかをじっくり考える。
- ◇ 傾聴と制度の理解
- ◇ 辞めずにできることを考えて、理解し、共に解決策や対応を考えること
- ◇ 患者さんの思いをよく聞くこと。そしてその方ができないことではなくできることに目を向けること
- ◇ 就労継続のための体制づくり
- ◇ 日頃からの啓発
- ◇ 社員を腫物にしない。その意識醸成のため、日頃からがんに対する知識への研修会実施や、多様な働き方や多様な人材と共に働いていくことをOKとする企業風土を育むこと。
- ◇ 患者の身体状況を理解すること。可能な範囲でのサポート体制の充実の促進
- ◇ 患者に応じた労働環境の配慮
- ◇ 病気、治療の副作用、術後の障害や後遺症への理解
- ◇ がん患者さんの雇用枠の拡大と、通院で休暇が取れるなどの特別休暇体制整備

### 【行政関係者】

- ◇ 継続就労ができる職場にするための取り組み
- ◇ 癌サバイバーへの理解促進

### 【企業関係者】

- ◇ 両立支援コーディネーターの育成

### 【回答を希望しない】

- ◇ Help them by give them a space to rest whenever they felt tired, easily give them vacation if their health situation needs and so on

## 参加後アンケート結果報告

### 問9.本シンポジウムに参加して、就労と治療の両立のために、行政が、まず取り組むべきことは何だと考えましたか？

#### 【頭頸部がん患者本人】

- ◇ 安心した治療・生活の保障
- ◇ 企業への補助金制度と、患者の生活保障制度、またその周知
- ◇ 行政にできることは多くてもやらないので考えたくない
- ◇ 手続きの煩雑さの軽減
- ◇ 経済的支援
- ◇ 高額の治療費に驚いています。経済力がないと生きていけないと感じています。先日、化学療法の副作用で脱毛が生じ、ウィッグ購入しました。購入先で市区町村で補助金が出ることを知り、助かりました。こういう情報を定期的に発信していただけると嬉しいです。あと就労斡旋？個々の治療計画に合わせて働かせていただける企業と橋渡しを期待したい。
- ◇ シンポジウムの中でも発言があったが、金銭的バックアップをどうするか検討して欲しい。
- ◇ がん患者を雇用する企業へのさらなる支援。患者自身への新規の支援。
- ◇ 私は就職活動中に発症した。勤務先の組織が従業員を対象に行っている取り組みの対象者となり得ない患者が相談できる場所を用意し、患者がたどり着けるような周知が必要だと思う。このような方には、どこにも所属していない方も多そうなので、多難かもしれないが、
- ◇ 退院して命は救われたが、その後のフォローについて稀少がんだからと、後回しにしないで
- ◇ 舌癌術後のリハビリを受けられる体制を各市町村に置いて欲しい
- ◇ 他のガンとは異なる特殊性として審美的、機能的、精神的な問題を抱えてしまい、かつ希少ガンのための情報制約も有る。行政は待つ姿勢ではなく、頭頸部外来や口腔外科外来を介して掘り起こした患者に情報を知らしめて欲しい。
- ◇ 産業スタッフだけではなく、人事担当を対象にした大人のがん教育(研修)の実施。ホームページを活用した情報提供。
- ◇ 国、県、市町村 と窓口が分かっていると最初の一步が踏み出しにくいと思います。難しいことだということは本日わかりましたが、いつか一本化されていくことを願っています。パソコンに疎い方々にもわかりやすく情報を届けるために、紙媒体はこらからも必要だと思います
- ◇ 金銭的な支援についての告知をもっと大々的に。
- ◇ あまり期待できないなと思いました
- ◇ 企業の良い取り組みに対して、インセンティブを出してほしい。それはお金だけでなく、バッチ、称号のようなものでもいいと思います。例えば、伊藤忠の取り組みなどはもっと世間に知られてもいいと思います。
- ◇ 研修と意識改革、そして本人へのヒアリング
- ◇ 体調が良くない方のためにも手続きの簡素化が大切だと思いました。また、以前転職を考えて長期療養者のための就労相談(ハロワーク)でお話を伺いましたが、「がん患者さんウエルカム」な企業はとても少ないとお話でした。治療で体力が落ちたけれども、健康な人と同じ土俵で戦わなければいけないことに厳しさを感じました。障害年金や障害手帳を受給できるほどではないため金銭的なサポートは得られませんが、確かに治療により後遺症はあるため、その隙間の層にも何か手助けをいただけると嬉しいです。

## 参加後アンケート結果報告

### 【頭頸部がん患者のご家族またはご友人】

- ◇ 対応する行政がバラバラでいかにもお役所という感じなので入口をまずはっきりさせてほしい
- ◇ 患者への生活支援促進

### 【頭頸部がん以外のがん患者のご家族またはご友人】

- ◇ がんの支援は多岐にわたってきているのに、それぞれのつながりが弱いと考えます。そのとりまとめこそ、行政が担える重要なポイントだと思います

### 【医療関係者】

- ◇ 十分な費用援助
- ◇ 知ること
- ◇ 手続きなどを簡略化、相談窓口の案内をしっかりとすること。
- ◇ 把握と広げる活動
- ◇ ワンストップ窓口の開設と、問題点の共有、施策の提案
- ◇ 国民健康保険の方にも傷病手当金の制度を作ること。障害年金の基準を実情に合わせて見直すこと。
- ◇ 就労支援および制度の啓発
- ◇ 誰ひとり取り残さない支援を実践すること
- ◇ サービスの向上(複雑なで煩雑な手続きの簡略化。もっともっとひらけた窓口とその情報提供・発信。)手続きの簡素化。両立しやすいように金銭面での支援(特に中小企業など)
- ◇ 経済的サポート
- ◇ 行政の取り組みや、支援制度をもっと認知しやすく、申請しやすくする。国民、都民、市民が、知らなかったから申請出来なかったをなくす
- ◇ 傷病手当金の制度がない、国民健康保険加入者などに対する支援金の創設

### 【行政関係者】

- ◇ 支援や制度等の拡充
- ◇ 障害者認定

### 【企業関係者】

- ◇ 両立支援コーディネーターの育成

## 参加後アンケート結果報告

### 問10.その他、ご意見・ご要望がありましたらお聞かせください。

- ◇ 私は27歳の時に上咽頭癌になりましたが、その後、放射線治療のお陰で30年働いていましたが、治療の晩期障害の影響で数年前に脳幹梗塞になり身体障害となり昨年未退職しました。国は治療後の後遺症、晩期障害への支援が必要だと感じています < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 支援側と患者側と医療側の三角形がより結ばれますよう希望するとともに、微力ながら関わりたいと思います < 医療関係者 >
- ◇ とても良い企画でした。毎日診療と教育に悩んでいるけれども、考えるいいきっかけになりました。ありがとうございます。次の機会も楽しみにしております < 医療関係者 >
- ◇ 今日のシンポジウムは誰に向けたものだったのでしょうか？ < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 私自身もがん相談支援センターについて、知らなかったので、東京都のポータルサイトで勉強し、困っている患者さんに相談を促すようにしていきたいです。大変有意義なシンポジウムを開催していただきありがとうございました。 < 医療関係者 >
- ◇ 県外からの参加です。居住地域行政の取り組みについても調べてみたいと思いました。広く参加を募っていただいたこと、深く感謝いたします。 < 医療関係者 >
- ◇ 後遺症外来を求めるのは、リハビリに限りません。放射線治療の後遺症の事も含めてですが、それは伝わりませんでした < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 大変大きな学びになりました。ありがとうございました。 < 医療関係者 >
- ◇ 頭頸部がんならではのお話に共感しました。知らなかった情報もわかり参加してよかったです < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ もっと多くの人に知ってもらいたいと思った。アーカイブ配信などがあると嬉しい < 医療関係者 >
- ◇ がん支援センターを利用したことがない患者が多いのが残念とおっしゃいましたが、それは医療者側にも問題があるのではないのでしょうか？私が治療している期間、入院通院中にドクターからも看護師からもがん支援センターという言葉は、少なくとも私の記憶の限りでは一度も聞いたことがありません。パネリストの方が勤められている病院で治療を経験しましたが、本当にがん支援センターのことを全員にお伝えできてますか？もしかしたら軽く話していただいたり、冊子などお渡しいただいたのかもしれないのですが、身体的にも精神的にも経済的にも余裕がなく頭に入らなかったのかもしれないので私に非があるのかもしれない。しかし今もなお後遺症に悩まされている状態の中で、みなさん知ってください利用してくださいというスタンスにいくらか腹が立ちました。シンポジウムで啓蒙することも大事かと思いますが、まずは自施設でも本当に周知できているのかを今一度確認された方がよいのではないのでしょうか？ < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 一口に頭頸部と言っても癌の部位は様々で聞きたかった下咽頭がんについての症例がほとんど無かったのが残念ではあった癌の治療中や後遺症を抱えての就労が難しい事はわかっていたがそれでも職場に恵まれる例もあるのだとわかっただけでも良かった頭頸部癌についてはまだまだこれからなのだなあと痛感した < 頭頸部がん患者のご家族あるいはご友人 >
- ◇ 今回、前日2/28の申し込みにも関わらず対応していただいたメディカルクオールの担当の方へ。今回の参加で有益な情報が得ることが出来ました。本当にありがとうございました。 < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 参加させていただきありがとうございました。 < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ ニコットのムーラン会長が紹介して下さった事例は非常に勇気づけられました。 < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 私の経験が活かせるのであれば、情報提供などには協力したい。 < 頭頸部がん患者本人 >
- ◇ 実際、ガン支援センターに相談にいったことがありますが、それは主治医でないという答えばかりで、結局、忙しい主治医に質問しれずだったことがあります。質問の内容ごとで、それはソーシャルワーカーですね、これは栄養士ですねと、来週予約をとってくださいなどなど。ちょっと気持ちが萎えました。そのあたりうまく利用の仕方など現場の方の声をきいてみたいです < 頭頸部がん以外のがん患者のご家族あるいはご友人 >

## 参加後アンケート結果報告

### 問10.その他、ご意見・ご要望がありましたらお聞かせください。

- ◇ 今回参加させていただき有意義な時間を過ごしました。このような会がまた開催されるのであれば、企業側の方の話も聞いてみたいと思いました。この病気について、どのように思っているのか!? 話がスムーズではない! というだけで頭から否定するのか 《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 癌治療に携わって来た医者が歯肉癌になってしまい、面目無い気持ちで今日は小さくなって拝聴してました。診察後瞬く間に外来で精査終了して1-2週内で入院手術となりました。セカンドオピニオンや術後の機能障害や審美的問題、食事形態、言語障害の程度など機能再建外科や形成外科の意見も取り入れて、3Dシュミレーションを行ったり、社会復帰への到達目標を関連する部署が連携をとりながら患者中心のチーム医療を考えていただくと、これからの患者さんは喜ばれるのではと自分の経験から感じています。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 貴重なお話を伺うことができ感謝しています。ありがとうございました。頭頸部がん患者の就労については課題が多いのですが、患者数が少ないために表面化しにくく苦しんでいる患者仲間もたくさんいます。このようなイベントを通してさまざまな角度から意見交換をすることは非常に良い取り組みだと思います。欲を言えば、行政の職員、患者会が直接意見交換ができるグループワークがあるいいと思いました。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 最後のディスカッションについてです。アピアランスのお話がありましたが、こちらも全員に必要なものではなく個々のニーズに合わせて行う必要があると考えます。私は顔に大きな傷がありますが、傷があっても自分は自分で変わらないので気にしていません。主治医や多くの看護師さんが見た目のことを心配してくださったのは嬉しいのですが、望んでいないケアだったので、アピアランスのことを言われる度に悲しい気持ちになっていました。個々の患者に合わせた支援をお願いできればと思います。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 頭頸部ガン患者の就労等についても、他の病気と同じように、医療、行政、と多くの方々が心を砕いて下さっていることがわかり、本当に有り難く、今日は参加してよかったと思いました。力が湧きました。これからも自分の立場で出来ることは発信していきたいと思えます。ありがとうございました。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 私自身 それほどの悩みを抱えず治療してきましたが、皆様の話しを伺うことで大変 参考になり、励みになりました。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 頭頸部がん患者の社会認知が進展するよう活動をさらに活発化してください 《頭頸部がん患者のご家族あるいはご友人》
- ◇ 就労や社会復帰は多くの人にとって死活問題なので、新たな患者のためにもこのシンポジウムはずっと継続してほしいと思います。今回初めて参加しましたが、最後のパネルディスカッションが最も印象に残りました。「どうなる〇〇?」朝まで生テレビばりのトピックでアピールすれば今後も名物企画になるのではないのでしょうか。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ いろいろと学びが多い会でした。ありがとうございました。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 行政、企業、医療機関者、患者や癌サバイバー(患者会)が一体となって、頭頸部癌の障害者認定のハードルを下げる取組を積極的に取組ることが重要だと感じました。《行政関係者》
- ◇ 行政って、いろんな立場の人の意見を聞かなくてはいけないので大変だろうなと、改めて思いました。もっともっと目標を高く掲げて、都民の意識の高揚と協力を求めてください。私たちは、必ず東京都の取り組みを支援しますから。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 自治体向けの研修用の動画を作成して欲しいです。《頭頸部がん患者本人》
- ◇ 貴重なお話をありがとうございました。またこの様なシンポジウムを開催していただけますと幸いです。《頭頸部がん患者本人》

以上