

## 第 67 回 日本糖尿病学会年次学術集会

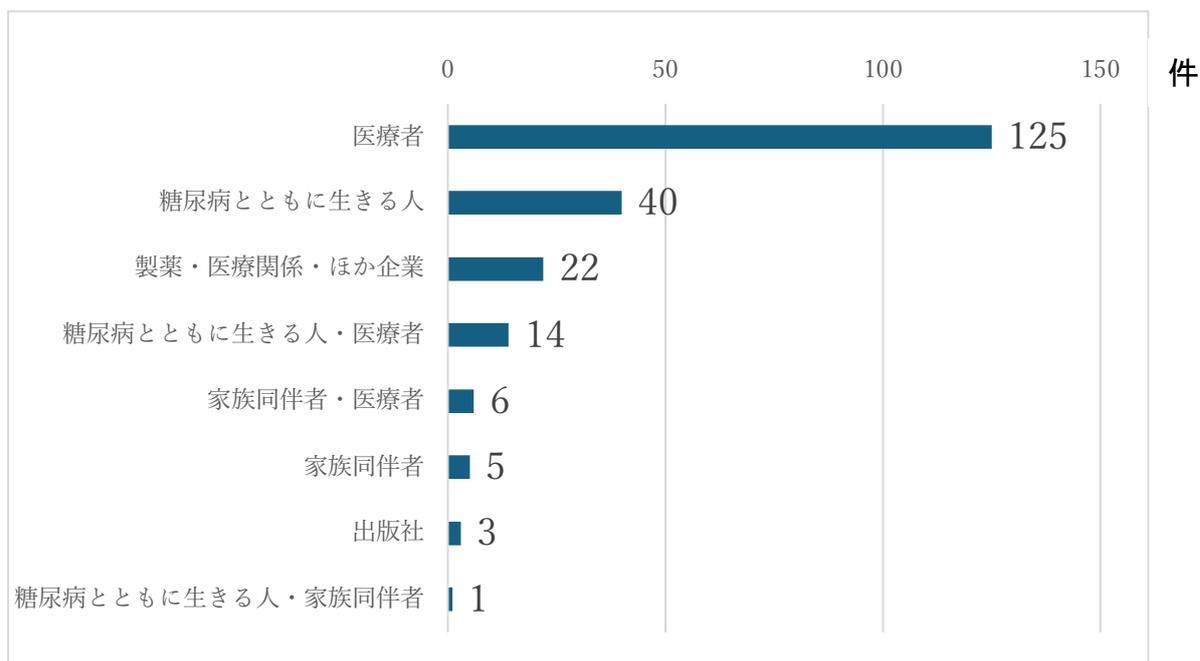
### 会長特別企画 「糖尿病とともに生活する人々の声をきく」

#### 事後アンケートの結果

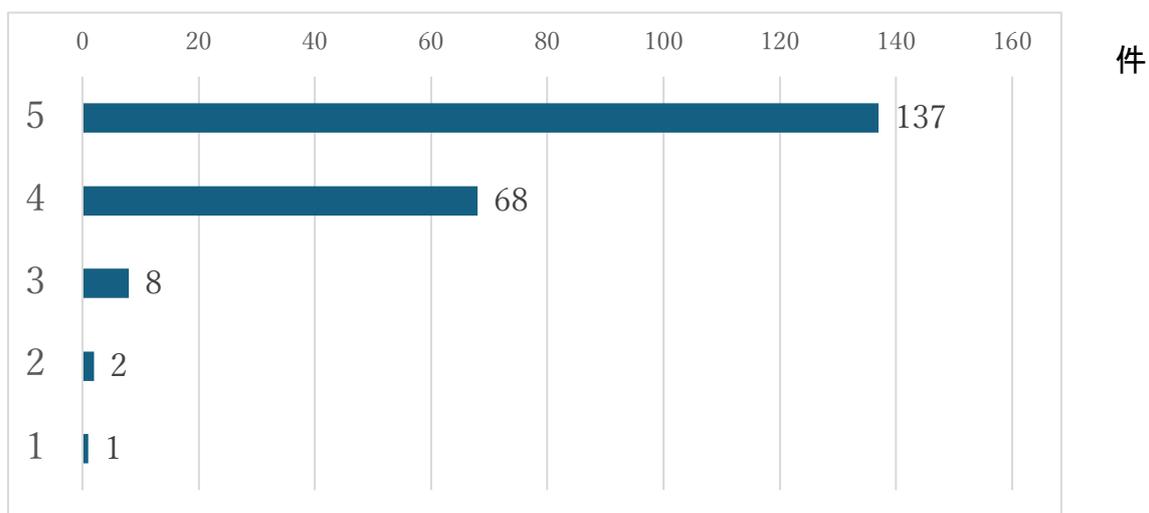
#### 1 日目

回答件数:216

#### 1—1、あなたについて教えてください (216 件)



#### 1-2、「満足度」を教えてください [5:満足 1:不満] (216 件)



### 1-3、満足度の理由を教えてください（216件）

#### 項目とコメントの一部抜粋

##### 企画がよかった (19件)

日本で初めての取り組みで、これから大きく変わるきっかけとして画期的！（糖尿病とともに生きる人）

フロアの方々からも想像以上に多くの発言が出たため  
(糖尿病とともに生きる人・医療者)

内容が充実していた  
(出版社)

患者さん自身が主人公なので、このような企画は必須だと思います。  
(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者・医療者)

新しい視点がたくさんありました。自身も糖尿病ではないですが、慢性疾患を抱えながら、人生を悩みながら進んでいます。共感できる部分もたくさんありました！勇気をいただきました！本当にありがとうございました！（医療者）

##### 企画の課題 (26件)

1型糖尿病のケースが多かった（医療者）

今回のような大きな会場でディスカッションできる機会はなかなか無いため、すごく勉強になった。しかし、話したいと思ってもなかなかターンが回ってこないことや、多岐にわたるテーマについて話していて内容を深められないという点で、物足りなさが残った。（糖尿病とともに生きる人）

タイトルに反して医師の発言が多く、中には無神経な発言もあったことは残念  
(糖尿病とともに生きる人)

時間が足りず、意見がまとまらなかった。（糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者）

当事者の声が聞けてとてもよかったです。若年性発症ではない2型糖尿病の当事者のお声も聞けたら、さらによかったです。（製薬・医療関係・ほか企業）

会場から反省や後悔よりも、希望へ繋がる議論がわいてくるような内容があれば、参加者の気持ちのバランスがとれると思いました。今日の参加者は退出時にどんな顔をしていたでしょうか？でもこの企画は日本初ですし、まだまだ言いたいことがありすぎて時間が足りないのだらうと思います。取り組みの第一歩として今日を称えたいと思います。（医療者）

**声が聞けた**  
(138件)

生の声をたくさん聴けたから (医療者)

糖尿病と共に一緒に生きている  
生の言葉は、貴重 (医療者)

本音が交わる素敵な空間でした。  
(糖尿病とともに生きる人)

様々な立場の方から貴重な思いを吐露して頂けたこと (糖尿病  
とともに生きる人のご家族同伴者・医療者)

糖尿病を持つ方の視点、医療スタッフを含む多くの気づき、今後の糖尿  
病診療のステップアップの機会となること。(製薬・医療関係・ほか企業)

**共感できた・共有できた**  
(3件)

アンケート結果を見ながら共感できることも多く、  
初心にかえれた。(糖尿病とともに生きる人・医療者)

たくさんの方が熱心に話されている場に自分も参加  
し、想いを共有できたため (医療者)

**理解できた・勉強になった・  
考えるきっかけになった**  
(25件)

多岐にわたるお話をうかがうことができたた  
め、日頃の自分の声のかけ方がよいのか、振り  
返るきっかけになったため (医療者)

勉強になりました (糖尿病とともに生きる人)

普段の仕事が疲労困憊している中、人の  
気持ちを思いやることを思い出させても  
らった (医療者)

とても良く分かりました。  
もっと勉強して詳しくなり  
たいと思いました。(製薬・  
医療関係・ほか企業)

糖尿病について自分自身はある程度の知識があると思っていたが、  
初めて伺うようなお話が多く、これまで当事者の方々のお考えに真  
摯に耳を傾けようとしてこなかったことに気づけたこと。  
(糖尿病とともに生きる人のご家族・同伴者)

#### 1-4、特に印象に残った言葉やエピソードはありましたか？

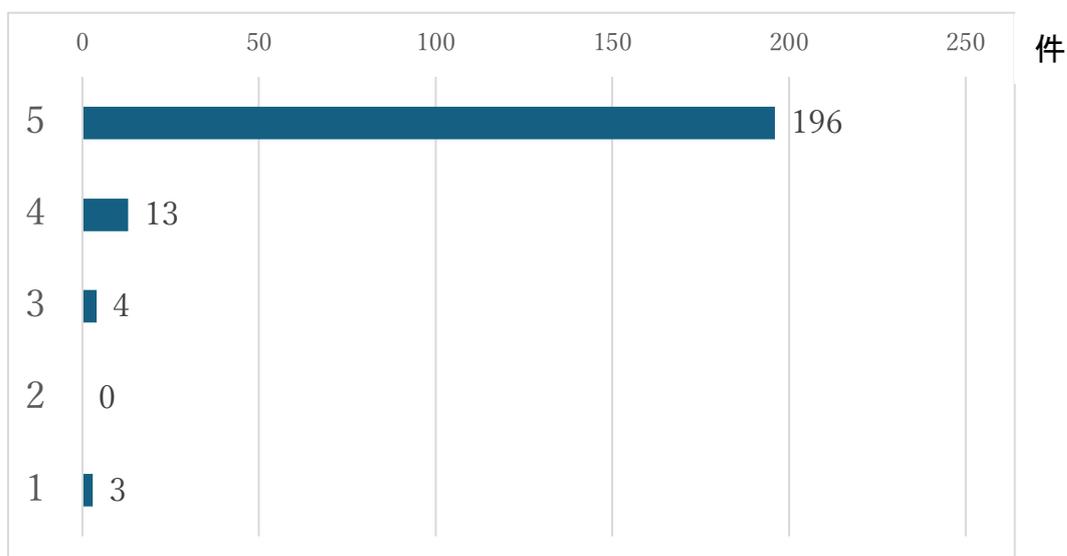
あればぜひ、教えてください（153件）

##### 一部抜粋

要旨
医療者の言葉が当事者に影響すること
ホームとアウェイの話
中学校の時の家族とのエピソード
バッテリーノ先生のお話
スティグマのこと
病名・呼称・生活習慣病について
合併症のこと
医療費のこと

##### ほか多数

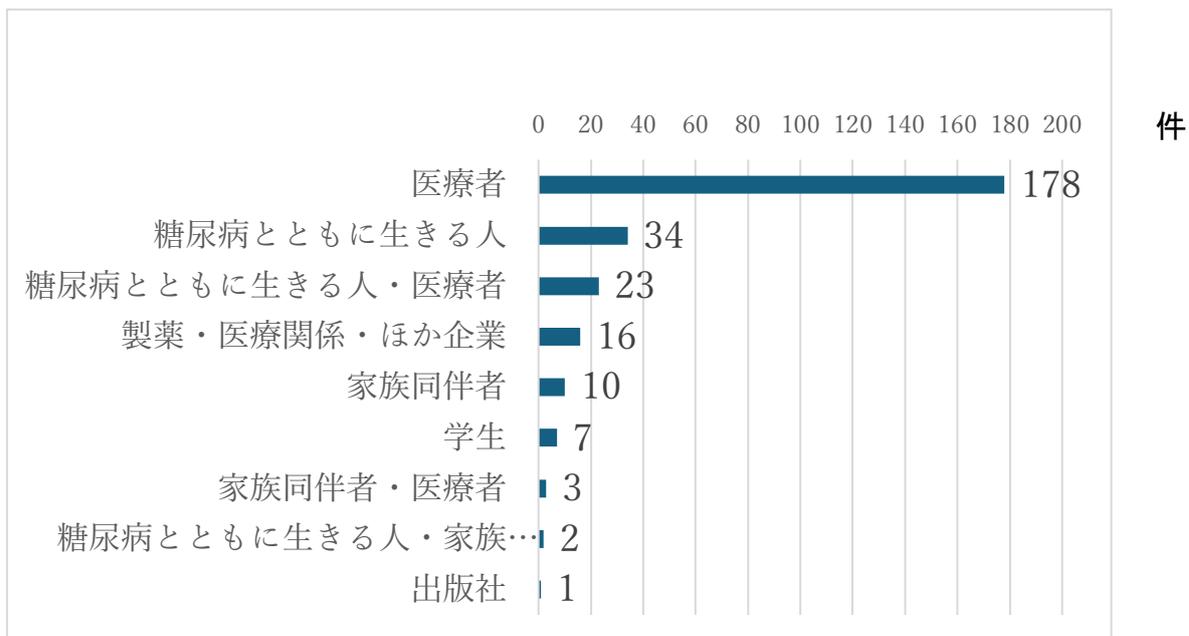
#### 1-5、来年以降も「糖尿病とともに生活する人々の声をきく」企画の開催を期待しますか？ [5:期待する 1:期待しない]（216件）



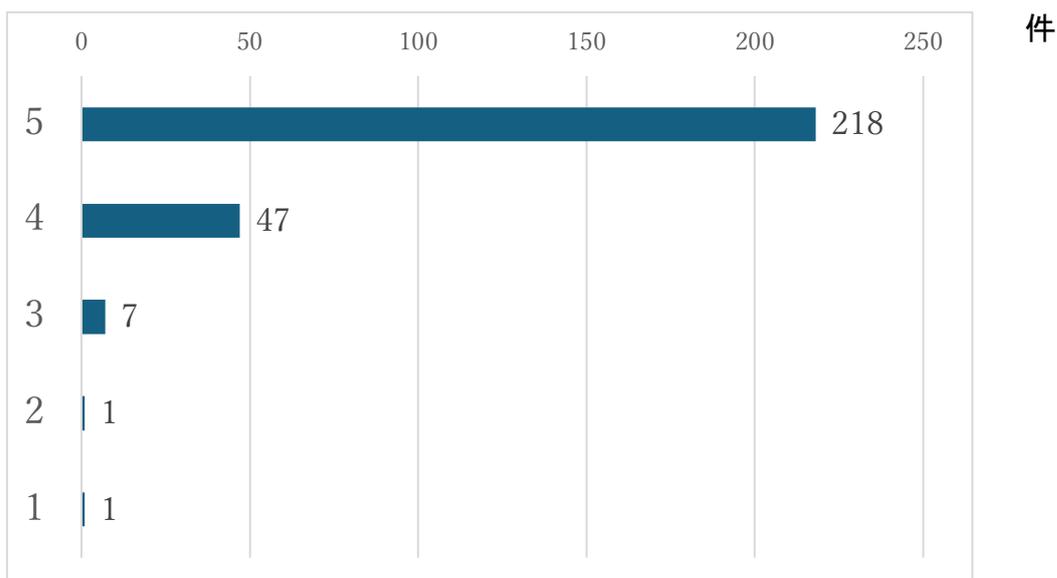
## 2 日目

回答件数:274

### 2-1、あなたについて教えてください (274 件)



### 2-2、「満足度」を教えてください [5:満足 1:不満] (274 件)



## 2—3、満足度の理由を教えてください（274件）

### 項目とコメントの一部抜粋

#### 企画がよかった (36件)

トークもディスカッションも熱かった！  
(糖尿病とともに生きる人・医療者)

分断されている医療・ヘルスケアが、関係者が集い語り合うことで、繋がって行く・心が通い合う、そう言うきっかけ・兆しを見たように感じた・印象を持ったからです。(製薬・医療関係・ほか企業)

患者の声をしっかり伝えることが出来る素晴らしいシンポジウムでした。  
1型糖尿病 専門医の皆様のメッセージには勇気をもらいました。  
(糖尿病とともに生きる人)

大きな会場で、患者さん、医療者が意見交換できることがすごく良かったです。(医療者)

全てが本当に良かったです。心に響きました(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者・医療者)

#### 企画の課題 (30件)

もう少し、患者の声を聴く時間が欲しかったです。  
(糖尿病とともに生きる人・医療者)

充実した内容でしたが、最後のテーマまでの時間がなかったのが残念です  
(糖尿病とともに生きる人)

2型糖尿病のことについて触れていないので減点しました。  
(医療者)

質問、発言がたくさん聞けるのは良いが、より多くの人の話が聞けるように、時間をあらかじめ区切った方が良いかなと思う。(医療者)

医療費について今学会で具体的に進んでいる議論の内容や政治サイドからのコメントなどもあればもっと具体的だった(医療者)

**声が聞けた (128 件)**

各方面の本音、本当の声を聞くことができた。(医療者)

内容は今までにない濃い内容だった  
(糖尿病とともに生きる人)

様々な立場から普段聞けない話を聞けた。(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者、製薬・医療関係・ほか企業)

医師、患者、コメディカル対等な立場で話をできることが素晴らしいと思います  
(医療者)

患者会に参加していなかったもので、他の方の経験が伺えてとても感動しました(糖尿病とともに生きる人)

**共感できた・共有できた (19 件)**

今まで感じていた事がほぼ解消された。一人ではなかったことが、嬉しい(糖尿病とともに生きる人)

頑張っている人を見ていると勇気がもらえます。(医療者)

登壇された皆さまの語りに胸をうたれました(医療者)

普段自分たちでは気づいていなかったことや、無意識のうちにストレスを感じていることを聞いて共感できたし力をもらえた。  
(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者)

共感する内容がかなり多くあった(製薬・医療関係・ほか企業)

**理解できた・勉強になった・考えるきっかけになった (58 件)**

今回参加できたことで我々を支えてくれる力がこんなに大きいことを肌で感じて、とても力づけられました。(糖尿病とともに生きる人)

糖尿病当事者の方々や医療関係者の方々から具体的なエピソードや率直な意見が聞けて、とても良い機会になったため。また、医療関係の仕事への関心が高くなったため。(学生)

患者さんは病院では言えないと思っていることがたくさんあったことを痛感しました。(医療者)

スティグマについて知らなかったことが多かった(医療者)

自分の知らないことばかりで大変勉強になりました。(製薬・医療関係・ほか企業)

2—4、特に印象に残った言葉やエピソードはありましたか？

あればぜひ、教えてください

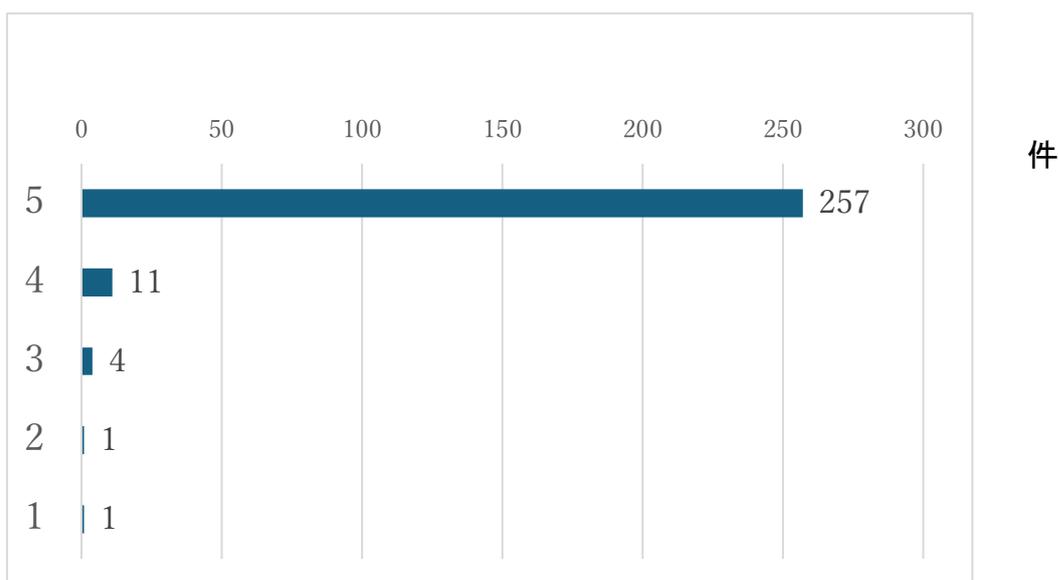
一部抜粋

お子さんのお話
医療費のこと
医療費について、負担を声に上げていいんだ
インスリンを打てば、ふつうの生活が出来るとは言わないで欲しい
親に向かって話す
MODY について
スティグマ
医療者の態度
「糖尿病患者は日々、ずっと頑張っている」
1型糖尿病ドクターからのメッセージ
支えが生きる力になった
病気の事で、助けてくれる人って少ない
一年間の悩みが患者会で秒で解決した
幸せと思っている人がたくさんいること
普通の子とは、を考えた

ほか多数

2—5、来年以降も「糖尿病とともに生活する人々の声をきく」企画の開催を

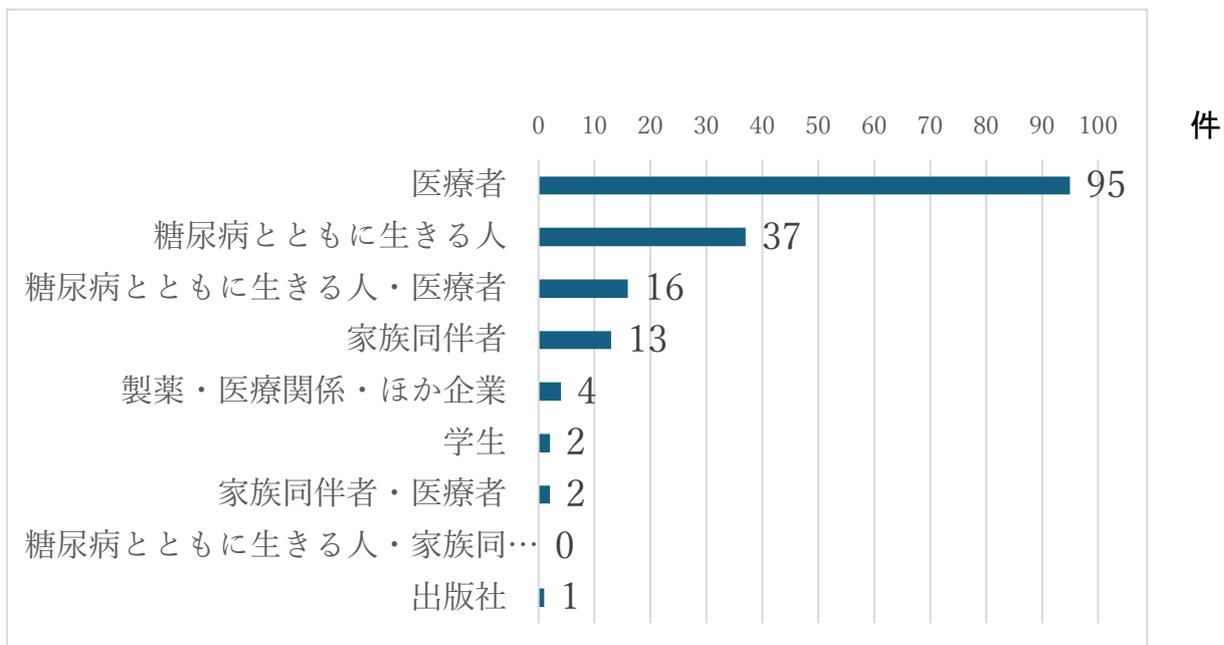
期待しますか？ [ 5:期待する 1:期待しない] (274 件)



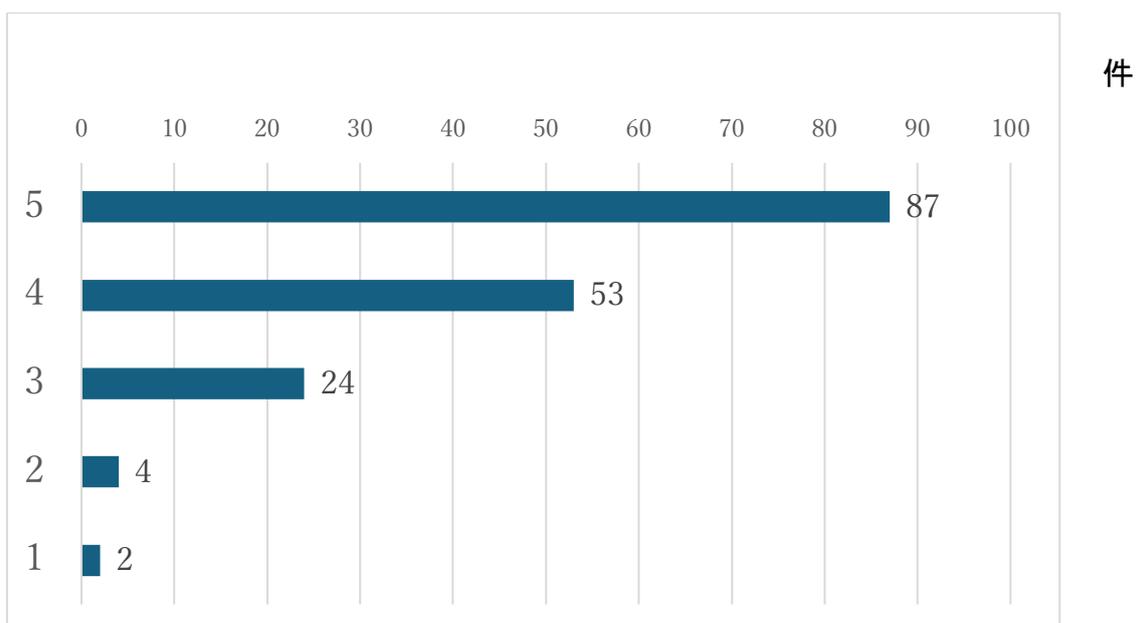
### 3 日目

回答件数:170

#### 3—1、あなたについて教えてください (170 件)



#### 3—2、「満足度」を教えてください [5:満足 1:不満] (170 件)



### 3—3、満足度の理由を教えてください（169件）

#### 項目とコメントの一部抜粋

**企画がよかった**  
(31件)

ウェブアンケートが画期的でよかった。それを含めてとても発言しやすい環境だった。(糖尿病とともに生きる人)

患者さんの生の声を聞いて、同じ土俵でディスカッションができたので(医療者)

学会に取って画期だったと思う(出版社)

3日間の締めとして、未来に向けて一緒に創っていくことを考え共有する場になった。(糖尿病とともに生きる人)

生の声を聞くことで、今後の診療に役立つと思いました。今後もこのような機会があると良いと思いました(医療者)

かなり踏み込んだ内容が印象に残りました。(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者、医療者)

**企画の課題**  
(38件)

3日間出ましたが、今日は部屋が狭いこと。(糖尿病とともに生きる人、医療者)

医師の方から患者をどう思っているかを聞いたのは新鮮でした。ただ、普段参加する患者会とあまり内容が変わらなかったかなとも思いました。こういった会でしたので、もう少し専門的な話が聞けることを期待していました。(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者)

終了時間がパンフレットと違ったことでマイナス1です。内容は5(医療者)

公開方法が複雑すぎた…かな。(医療者)

受け付けが判りにくかったことと登録されていてもQRコードが送られてなかったので更に受け付けで時間がかかった。内容は満点です。(糖尿病とともに生きる人)

医療機器メーカーのブースに入りたかったため1点減らしました(糖尿病とともに生きる人)

**声が聞けた**  
(79件)

家族の話しよかった (糖尿病とともに生きる人, 医療者)

糖尿病患者の治療の葛藤や便利になってほしい機器などの沢山の方の提案を聴くことができたからです。(学生)

2型糖尿病のある人の声も取り上げられていた (医療者)

医療者と患者が同じ場で話せる機会があり。ともに未来を考えていける機会となったと思う。(糖尿病とともに生きる人, 医療者)

当事者の声、医療者に訴えたい思いがストレートに伝わり胸をうたれた (医療者)

当事者の方の生の声を素直に聞いて、当事者と医療者の距離が近くなったと思います (糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者、医療者)

**共感できた・共有できた**  
(4件)

同じ環境にある方々のお話を聞いて安心感がありました。(糖尿病とともに生きる人)

糖尿病専門の医師たちが、患者に寄り添う医療を目指しておられることに感銘を受けました。(糖尿病とともに生きる人)

**理解できた・勉強になった  
考えるきっかけになった**  
(20件)

家族が糖尿病なので自分にもやがて及ぶことなのか、今から気をつけていけるものなのか含めて聞かせて頂きました。(糖尿病とともに生きる人のご家族同伴者)

私はクヨクヨしがちで落ち込みがちなのに、将来の事を何も考えていなかったようです。合併症が出た時の字面ではなく、実際の感じを知れました。(糖尿病とともに生きる人)

知らないを知ることができた (医療者)

コメディカルです。直接患者さんか話を伺う機会があります。病をもつ人(その家族も)の立場にたって聴く姿勢や、どのような背景や思いを持っておられるのかを知り、考える機会になりました。(医療者)

参加者同士が共感ポイントの多い意見を出し合う内容が大変勉強になりました (製薬・医療関係・ほか企業)

### 3—4、特に印象に残った言葉やエピソードはありましたか？

あればぜひ、教えてください（104 件）

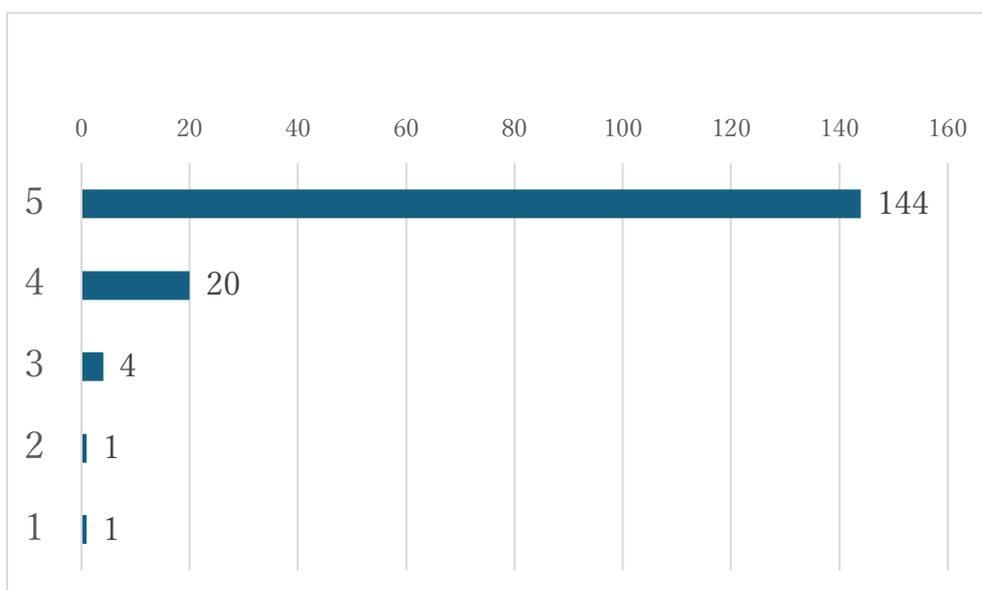
#### 一部抜粋

Nothing about us without us
ご夫婦のお話・家族の話・糖尿病警察を辞めた
2型の方の声は極めて貴重
MODY3 方の発表
診断すぐの1型の方のお話
暴飲暴食と言わない
女医さんが治療のモチベーション
生活習慣病という言葉無くそう
医療者とのマッチングアプリ
「普通ってなに？」「普通」という言葉を簡単に使わないで欲しい
目標や目的のために生きている、血糖を下げることは手段でしかない
大人のサマーキャンプ
初期対応の大切さ
他の診療科や病院に行った途端にアウェイになる
医療機関による治療の差

#### ほか多数

### 3—5、来年以降も「糖尿病とともに生活する人々の声をきく」企画の開催を

期待しますか？ [ 5:期待する 1:期待しない]（170 件）



件

1、2、3日目 合計

6、来年以降も「糖尿病とともに生活する人々の声をきく」企画を行う場合、

聞いてみたいこと、議論してみたいことはありますか？

(1日目:101件、2日目:106件、3日目:87件 合計294件)

開催や開催方法、学会運営へのコメント
来年以降も継続開催を希望
オンデマンド配信してほしい
地方開催ではWeb参加も検討してほしい
当事者が医療機器メーカーの展示を見られれば治療の幅が広がりそう
まともな運営を希望
時間をもう少し長くしてほしい
広い会場での開催 (3日目)

活動の拡大へのコメント
この場だけで終わらず学会として社会に発信してほしい
来年度から開催時に署名運動とかしませんか？
医療費の法制化などへ繋げていくべき
社会に対する啓蒙

企画・進行方法へのアイデア
行政の参加
糖尿病を患っているスポーツ選手や国の代表である国会議員の参加
タレントの起用
登壇者の選定で、まだ先の見えていないタイプもバランスよく採用するのも面白い
テーマを絞って深いディスカッション
学会ならではのディスカッション
本当の意味でのディスカッション
当事者の要望とディスカッション
当事者の方と医療者の方とのディスカッション
フラットなスモールグループディスカッション
医師からの質問に答える形式
質問にもっと答えてほしい
生の声に学会に立場のある医師が答える 座談会形式
患者さんの思いを議論したい
もう少し話しやすい場
医師も発言できる機会
Live アンケートの結果を見てのディスカッション
当事者の気持ちへ対応するためのワークショップなど
医療者への不満をぶつける会にならないといい
関心のない医療者へのアプローチ
気にしていない人に聞かせる方法はないか
企業研究開発やプラットフォーム作成者に聞いて欲しい内容
当事者と一緒に参加したい
病型別に分ける
年代別で分けてもいい
学校と職場と分けて議論した方がよい

今後取り上げてほしいテーマ： 聞きたい声
今回の企画で進んだ結果(進展)報告
今回の続編（話題に出た課題のその後の進展など）
毎回前向きに、アップデートされていること
その時のトピックス
自由な意見
よいエピソード
希望のある話（過去、現在、未来を1回で）
未来のこと
同じテーマで、もっと多くの声を聞きたい
多角的な立場の意見
もっと多くの人の声を聞きたい
一般の人の意見
より多くの参加
当事者の本音
当事者の家族のお話
当事者やその家族の意見や気持ち
当事者をサポートしている方（家族、学校や保育園の先生など）のお話
このような場に来ない方のお話
ここに来られない中高年勤労者の声
治療中断のある方のお話
思春期の方のお話
1型2型それぞれのお話
2型糖尿病の方の話をもっと聞きたい
2型糖尿病で働き盛りの方のお話
2型糖尿病や肥満症の方のお話
若い当事者のお話
小児とその親のエピソード
小児のエピソード
合併症を経験している方のリアルなお話
積極的に先進医療を取り入れている人の話
未承認の治療を体験されている方のお話
当事者の方が勤務している企業サイドの話

メディカルスタッフの意見
製薬会社さんとか技術者との議論
診察室で言えないこと (2日目)

今後取り上げてほしいテーマ： ライフステージ・医療費など
高齢化への取り組み
一人で生活できなくなった時の希望
介護など
1型糖尿病の高齢者のこと
成人発症の1型糖尿病
女性のライフイベント
妊娠糖尿病について
結婚・妊娠・出産
支えるお話
小児科から内科への移行について
ライフステージ、治療選択
成人発症の方々への支援について
日本語ができない方はどう理解しているのか
職場と当事者の人生
治療継続への障害何か、解消のかぎ
合併症のこと
災害時の対策への取り組み
収入と治療中断
医療費のこと
診療報酬
医療費や助成の話
難病指定について

今後取り上げてほしいテーマ： 教育・生活・QOL など
糖尿病教育について
糖尿病教室や教育のあり方
前向きになれる療養支援
予備軍の人への予防
健康な人と同じ QOL とは
QOL と血糖コントロール
生活の中で治療を続けるコツや失敗の経験、成功のノウハウ
生活の困りごと
食生活について
食事療法の考え方
運動と血糖値の変動
口腔ケア
日頃の思いや苦悩
幸せのあり方・生きがい・生き方
糖尿病との関わり方
患者会・友の会について
当事者が自ら動き始めたきっかけ
治療中の気持ちの変化
コントロールがうまくいかない時の気持ちの整理
患者さんは頑張らないといけないのか、
海外での糖尿病との生活

今後取り上げてほしいテーマ： 治療・社会の現状
治療法の展望
今後の治療への期待
具体的な治療方法
1型糖尿病の治療と医療者の取り組み
1型糖尿病がいつ完治できるか
最新情報や地域差
最新の治療や海外事情など患者としての勉強の場
家族内発症に対しての医療者の軽視
最先端医療の普及を妨げる国内規制
法律や医療制度のお話
行政の介入
政府の取り組みについて
厚生労働省を動かすのはどうしたらいいか？
社会の変化
今と昔のこと
糖尿病を取り巻く現状
当事者を取り巻く現状

今後取り上げてほしいテーマ： コミュニケーション・スティグマなど
コミュニケーションツール
困りごとは誰がどこで聞くのか
周囲への伝え方
新しい人間関係の中でカミングアウト
家族への理解
身近な人の理解
病名のこと
差別について・スティグマのこと
糖尿病のタイプの違いによる差別意識
医療者によるスティグマ
感じているスティグマや困っていること、各地の困りごと
パワハラ、経済的な問題を抱えた時の対処方法

今後取り上げてほしいテーマ： 当事者と医療者の関係・医療者へ求めるもの
こうゆう場に来ない、意欲が持てない1型糖尿病の方への接しかた
他科の医療者が感じている糖尿病のある人への関わり方
個人医院や総合病院受診での感じることや要望
医療連携での困り事やツールの要望
当事者と医療者の関係について
医療者と当事者のコミュニケーション
医療者へ期待すること
(薬局の) 薬剤師に望むこと
製薬会社に期待されること
医療者に求める姿勢について
医療者が学ぶべきこと
医療者の対応について
当事者が医療者におもうこと
好きな医療者、嫌いな医療者
主治医が変わるときにどう関係を築くか
医療者が心がけていること
医療者の思い
看護師の思い
医療者としての葛藤など
学校、企業などに対する医療者ができる支援
家族支援に対して医療者の役割
身近な人の理解を得るために医療者に望むこと

今後取り上げてほしいテーマ： 医療へ求めるもの
今後の医療に期待すること

以上