

2013年7月3日

【がん医療セミナー報告書】
もっと知ってほしい「骨軟部腫瘍」のこと
アンケート結果及びご寄付の報告

2013年6月15日（土）、秋葉原UDXにて開催されました表題セミナーのアンケート結果を、ご報告申し上げます。47名の方にお申し込み頂き、当日は45名の方が参加され、うち、34名の方からご意見を頂きました（回収率75.6%）。

頂きましたコメントは、判読が難しいもの、表記が適切でないものも含め、原則全て記載し紹介しています。

当セミナーにて、参加者の方々から頂きましたご寄付は、24,236円です。頂きましたご寄付はCNJのがん啓発活動などを運営する資金に充てさせて頂きます。皆様のサポートに心から感謝いたします。ありがとうございます。

(1) 今回のセミナーはどのような媒体でお知りになりましたか？

① CNJのホームページ（ブログ）などのイベント告知	26.5%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	2.9%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	2.9%
④ Twitter facebook等のSNS（RT, シェアを含む）	2.9%
⑤ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	8.8%
⑥ 友人・知人に誘われて	14.7%
⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	2.9%
⑧ 病院でのポスター告知など	26.9%
⑨ その他（メール・インターネット等）	5.6%
無記入	5.9%

(2) あなたのお立場に○印をお願いします。

① 患者（治療開始前）	2.9%
（通院治療中）	5.9%
（治療後フォロー中5年以内）	5.9%
（治療後5年以上経過）	11.8%
（無記入）	0.0%
② 患者の家族・友人	17.6%
③ 医療関係者（医師）	0.0%
（看護師）	23.6%
（薬剤師）	0.0%
（その他）	0.0%
（無記入）	14.7%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他（患者の遺族・薬品関係者・勉強のため等）	14.7%
無記入	2.9%

(3) プログラムに関するご感想を教えてください。

■ 基調講演：谷澤 泰介 氏 「悪性骨軟部腫瘍の診断・治療と今後について」

① 大変参考になった	38.3%
② 参考になった	52.9%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	5.9%
無記入	2.9%

■ 特別講演：市川 博久 氏 「軟骨肉腫サバイバーとして生きる“今”」

① 大変参考になった	41.2%
② 参考になった	35.3%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	23.5%

■ Q&Aセッション「もっと知ってほしい悪性骨軟部腫瘍のこと」

① 大変参考になった	26.5%
② 参考になった	35.3%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	38.2%

(4) 治療に関する情報はどのような媒体で入手しましたか？患者さん・ご家族以外の方は、どのような媒体で入手すると思いますか？（複数回答可）

① 医療者（医師・看護師・薬剤師など）	23	67.6%
② 書籍	15	44.1%
③ インターネット	23	67.6%
④ 同じ病気の患者	8	23.5%
⑤ がん患者会	3	8.8%
⑥ 患者団体・患者支援団体	4	11.8%
⑦ 病院の相談窓口	5	14.7%
⑧ NPO などの相談窓口	1	2.9%
⑨ その他	0	0.0%
無記入	1	2.9%

(5) インターネットで情報を収集する際、どんなことに気をつけていますか？
（複数回答可）

① 誰が書いているか、明示されている	20	58.8%
② 情報の出典が明記されている	13	38.2%
③ 情報の更新日が明記されている	10	29.4%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	9	26.5%
⑤ その他（インターネットなし）	1	2.9%
無記入	4	11.8%

(6) 治療を受けるにあたって、どのような情報が必要でしたか？患者さん・ご家族以外の方は、どのような情報が必要だと思いますか？（複数回答可）

① 施設情報（病院など）	21	61.8%
② 医師情報（専門医など）	21	61.8%
③ 治療法の情報	28	82.4%
④ 薬剤に関する情報	15	44.1%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	12	35.3%
⑥ 医療費に関する情報	11	32.4%
⑦ 同じ病気の体験談	13	38.2%
⑧ その他（標準治療でない治療情報）	2	5.9%
無記入	2	5.9%

(7) がん対策を進める上で、どの領域がもっと重要だと思いますか？

① がんの予防の推進	17.6%
② がんの検診の推進	8.8%
③ がん治療（研究）の推進	20.6%
④ 治療後の社会的支援	14.7%
⑤ その他（食事・デジタルパソロジー・全て等）	5.9%
無記・無効	32.4%

(8) がん治療をよくする上で、患者(患者会・支援団体)の役割は重要だと思いますか？

① 強く思う	55.9%
② 思う	38.3%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	2.9%
無記・無効	2.9%

(9) もっとも、キャンサーネットジャパンに期待する活動は何ですか？

① がん患者（家族）向けセミナー・イベントなど	29.5%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	17.6%
③ がん患者（家族）を含めた一般の人へのがん疾患啓発事業	14.7%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	5.9%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	14.7%
その他（全て）	0.0%
無記・無効	17.6%

～今回のセミナーで新たに得られた情報はありますか？～

【患者】

(治療開始前)

- ・ 専門医・標準治療の不足に残念。

(治療後フォロー中5年以内)

- ・ 粘液型脂肪肉腫の抗癌剤トラベクテジンが治験中であること。

【医療関係者】

(看護師)

- ・ サバイバーの方の心の不安。普段看護師として患者さんと接しているが、どこに不安を持っているのかなど、メンタルケアを大事にしているため参考になりました。
- ・ がん患者の体験を直接聞く事が出来たことは有効でした。

【その他】

- ・ なかなかないので全て。

～もっと知りたい情報は何かですか？～

【患者】

(治療後5年以上経過)

- ・ 最新の薬の情報。

【患者・家族の友人】

- ・ 最新の治療情報。(この1年で変わったことを中心に。) 毎年やるのであれば。
- ・ 軟部肉腫の最新治療法。

【医療関係者】

(看護師)

- ・ 患者さん、体験した方からの体験談(様々な)話が聞きたいです。それが仕事にいかせたらいいなと思います。

【その他】

(製薬会社)

- ・ 今日の谷澤先生の講義のスライドが欲しかったです。

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

(治療後5年以上経過)

- ・ 貴重な講演ありがとうございました。自分の病気がいかに希少であったか改めて感じ、情報の少なさが治療から10年以上経過した今でも病気を乗り越えられない原因の一つだと思いました。
- ・ 骨軟部腫瘍は希少がんのため、情報が少ないというより、私が治療する時は、情報がな

い中での治療で、今回のようなセミナーの機会が増えることを願っています。体験者の話を聞ける機会も少なかったなので、市川さんの体験談を聞く事ができ参加させていただけてよかったです。ありがとうございました。

【患者・家族の友人】

- 内容が広い範囲にわたっていたので、先生の説明に手が追いつけませんでした。後日のUPを待ちます。(簡単なレジメがあると助かりました。) 貴重なお話をありがとうございました。また開催してください。宜しくお願い致します。
- 希少がんのリーフレットを発行して頂けるとありがたいです。

【医療関係者】

(看護師)

- ご講義ありがとうございました。矢澤先生の講義で骨c aについて理解できました。又、当病院では行っていない手術など聞いて勉強になりました。
- 初めてセミナーに参加しました。医療者として最新の情報を知ることや、患者さんの生の声を聴くことがとても有効で、今後の医療に活かしていきたいと思います。ありがとうございました。

【その他】

- ありがとうございました。
- 用語が専門的でやや難しかったが、体験談が参考になりました。Q&Aセッションもgood。