

2013年7月22日

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

2013年7月20日（土）、秋葉原UDX4階ギャラリーNEXT-2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。70名の方にお申し込み頂き、当日は56名の方が参加され、うち、42名の方からご意見を頂きました（回収率75.0%）。

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。但し、掲載が不適切と考えられる数件のコメントについては、割愛させて頂いております事、ご了承下さい。

当セミナーにて参加者の方々から頂きましたご寄付は85,000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	14.3%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	7.1%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	7.1%
④ Twitter facebook等のSNS（RT, シェアを含む）	2.4%
⑤ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	0.0%
⑥ 友人・知人に誘われて	4.8%
⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	0.0%
⑧ 病院でのポスター告知など	57.1%
⑨ その他（以前もらったチラシ・病院の相談室等）	5.6%
無記入	2.4%

(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）	0.0%
（通院治療中）	7.1%
（治療後フォロー中5年以内）	11.9%
（治療後5年以上経過）	7.1%
（無記入）	2.4%

② 患者の家族・友人	33.3%
③ 医療関係者（医師）	2.4%
（看護師）	7.1%
（薬剤師）	2.4%
（その他）	2.4%
（無記入）	9.5%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他（主婦・医療通訳・他のがん患者等）	9.5%
無記入	4.8%

(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：菊池 栄次 氏 「膀胱がんの診断・治療と今後について」

① 大変参考になった	59.5%
② 参考になった	23.8%
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	16.7%

■ Q&Aセッション「もっと知ってほしい膀胱がんのこと」

① 大変参考になった	45.2%
② 参考になった	16.7%
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	38.1%

(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）	24	57.1%
② 書籍	20	47.6%
③ インターネット	21	50.0%
④ 同じ病気の患者	3	7.1%
⑤ がん患者会	5	11.9%
⑥ 患者団体・患者支援団体	3	7.1%
⑦ 病院の相談窓口	4	9.5%
⑧ NPO などの相談窓口	3	7.1%
⑨ その他	0	0.0%
無記入	2	4.8%

(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	24	57.1%
② 情報の出典が明記されている	19	45.2%
③ 情報の更新日が明記されている	15	35.7%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	12	28.6%
⑤ その他（複数の情報を統合・病院等）	3	7.1%
無記入	9	21.4%

(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）	22	52.4%
② 医師情報（専門医など）	19	45.2%
③ 治療法の情報	30	71.4%
④ 薬剤に関する情報	11	26.2%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	8	19.0%
⑥ 医療費に関する情報	7	16.7%
⑦ 同じ病気の体験談	6	14.3%
⑧ その他（予後のこと）	1	2.4%
無記入	4	9.5%

(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	23.8%
② がんの検診の推進	9.5%
③ がん治療（研究）の推進	21.4%
④ 治療後の社会的支援	9.5%
⑤ その他（全部）	2.4%
無記・無効	33.3%

(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	40.5%
② 思う	38.1%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	11.9%
無記・無効	9.5%

(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	40.5%
-------------------------	-------

② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	9.5%
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	21.4%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	4.8%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	2.4%
その他（全て）	2.4%
無記・無効	19.0%

～今回のセミナーで新たに得られた情報はありますか？～

①患者

治療後フォロー中5年以内

- ・セカンド TURBT/BCG 膀胱注入維持療法があることを知った。
- ・膀胱がんが他の部位にも転移してゆくこと、また、付近の臓器がんとも関係することがわかった。また、治療方法についても理解出来た。
- ・膀胱がんの初期で良性は比較的希望が持てることが分かり、少し安心しましたが、全摘出した時はかなりきびしいことを知り、十分注意しなければならないと思った。
- ・全摘後の生存率。抗がん剤について。膀胱摘出、療法、治療その他。

治療後5年以上経過

- ・膀胱がんの病理、診断、治療の知識。
- ・知ってほしい膀胱がんのこの冊子は嬉しい資料で、基調講演後に後部テーブルで見つけた。開始前に配布して欲しかった。
- ・ゲムシタピン療法は初めて聞いた。

②患者の家族・友人

- ・BCG 維持療法がある事を知り、さっそく主治医の先生に相談してみようと思います。
- ・このがんに関して、わかりやすい説明だったので、よく理解できた。
- ・父が受けた治療の副作用が強かったのが、誰にでも出る症状だと分かり安心しました。
- ・診断、治療、後経過等、非常に具体的な分かり易い説明でした。
- ・膀胱がんは再発しやすいということを知りました。
- ・BCG 維持療法。

③医療関係者

その他

- ・手術＞放射線とのお話、EBM ありと思われるので、後で調べてみます。

⑤その他

- ・全てが新しく感じられました。

～もっと知りたい情報は何か？

①患者

治療後フォロー中5年以内

- ・ふだんの生活はどうしたらよいのか。なぜ再発しやすいのか。

治療後5年以上経過

- ・特にいまのところはありません。

②患者・家族の友人

- ・最新の治療法について。
- ・このがんにならないようにする予防は尿検査だけなのでしょうか。

③医療関係者

その他

- ・尿路結石の血尿と膀胱がんの白尿の鑑別。ステージ、治療法ごとの、再発までの期間や生存期間等がもっと知りたかった。(質疑応答で解決済)新しい分子標的薬等の開発情報。(質疑応答で解決済)

⑤その他

- ・逆にこのような症状がある人はこのようながんを疑う。がんの名前から入ると限られた人しか参加しないため。
- ・世界の中で日本の医療水準と医療費比較(保険適用外)

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

①患者

治療後フォロー5年以内

- ・画面を見ながらメモしたが、すぐに消えてしまい、メモが中途半端に。出来れば紙に印刷したものを配布してくれると助かります。
- ・膀胱がんについて、病気、手術、治療について、良く説明してもらい、理解出来た。特に転移が肺、肝臓、骨などで、近くの前立腺には転移しないのは不思議に感じた。
- ・一線で活躍されている先生の生の詳しいお話が聞けて、貴重なセミナーであった。Q&Aも具体性があり、たいへん参考になった。
- ・治療中です。今受けている内容がどうか個人的に相談出来るところがあれば有難い。

治療後5年以上経過

- ・まれながんのセミナー、今後もぜひ続けて行って下さい。正しい情報を欲していられる患者さんやその家族はいらっしゃるのです。

②患者・家族の友人

- ・専門家の先生の貴重なお話を誠にありがとうございました。今後も発展を祈念いたします。
- ・素人にもとても分かり易いセミナーで、がん恐怖症が軽減された。
- ・菊池先生のお話は大変聞き易く分かり易かったです。参考になりました。ありがとうございました。
- ・稀少病で情報が少ないと思われるが、米国で勉強した専門者としての自信と権威がしっかりしたお話でした。
- ・専門医師から直接お話が聞けて良かった。
- ・参考になりました。ありがとうございます。

③医療関係者

医師

- ・個別の質問が多いので、一般化してはどうでしょうか。

看護師

- ・Q&A セッションに対して参加者が積極的に知りたい、学びたいとの思いがみられ、活発なセッションが開催されていたことは、がんに対して関心が高いと知る事が出来ました。

その他

- ・腎尿管がんと腎細胞がんの病理的な違いはわかりにくかったかもしれません。(質疑応答にて解決済) 一般向けにプラセボ DBT のお話をわかりやすく伝えて頂いて本当に良かったと思います。ありがとうございます。サプリメントの危険性の一面を伝えて頂いて良かったです。

⑤その他

- ・ありがとうございました。古賀真美様、いつも更に分かり易く先生に質問して下さいありがとうございます。