

2013年8月20日

【HER2 Station】

HER2 陽性乳がん患者さんに対する情報発信セミナー2013 in 名古屋
アンケート結果及びご寄付の報告

2013年8月17日（土）、ウィンクあいち 901 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。90名の方にお申し込み頂き、当日は81名の方が参加され、うち、50名の方からご意見を頂きました（回収率61.7%）。

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56,000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	14.0%
② Twitter facebook 等のSNS（RT, シェアを含む）	0.0%
③ キャンサーチャンネルのイベント告知	2.0%
④ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	6.0%
⑤ 友人・知人に誘われて	10.0%
⑥ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	0.0%
⑦ 病院でのポスター告知など	58.0%
⑧ その他（患者さんのブログ）	4.0%
無記入	6.0%

(2) あなたのお立場に○印をお願いします。

① 患者	62.0%
② 患者の家族・友人	14.0%
③ 医療関係者（医師）	0.0%
（看護師）	14.0%
（薬剤師）	4.0%
（その他）	0.0%
（無記入）	4.0%
④ プレス関係	0.0%

⑤ その他	0.0%
無記入	2.0%

(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：岩田 広治 先生「近年の乳がん治療の現状 HER2 陽性乳がんに対する治療」

① 大変参考になった	66.0%
② 参考になった	26.0%
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	8.0%

■ 基調講演：立松 三千子 先生「治療との向き合い方」

① 大変参考になった	34.0%
② 参考になった	48.0%
③ 参考にならなかった	2.0%
④ どちらとも言えない	4.0%
無記入	12.0%

■ 基調講演：鈴木 美穂 氏「HER2 陽性乳がんと診断されて」

① 大変参考になった	42.0%
② 参考になった	38.0%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	2.0%
無記入	18.0%

■ Q&Aセッション「あなたにとって最適な乳がん治療とは」

① 大変参考になった	34.0%
② 参考になった	28.0%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	4.0%
無記入	34.0%

(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 書籍	27	54.0%
② インターネット	32	64.0%
③ 同じ病気の患者	11	22.0%
④ がん患者会	7	14.0%

⑤ 患者団体・患者支援団体	4	8.0%
⑥ 病院の相談窓口	5	10.0%
⑦ NPOなどの相談窓口	1	2.0%
⑧ その他	0	0.0%
無記入	8	16.0%

(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	26	52.0%
② 情報の出典が明記されている	21	42.0%
③ 情報の更新日が明記されている	23	46.0%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	10	20.0%
⑤ その他	0	0.0%
無記入	12	24.0%

(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）	20	40.0%
② 医師情報（専門医など）	29	58.0%
③ 治療法の情報	32	64.0%
④ 薬剤に関する情報	22	44.0%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	19	38.0%
⑥ 医療費に関する情報	12	24.0%
⑦ その他（治療の相談窓口・副作用について等）	2	4.0%
無記入	5	10.0%

(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	10.0%
② がんの検診の推進	16.0%
③ がん治療（研究）の推進	28.0%
④ 治療後の社会的支援	20.0%
⑤ その他（治療費）	2.0%
無記・無効	24.0%

(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	38.0%
② 思う	48.0%
③ 思わない	0.0%

④ どちらとも言えない	10.0%
無記・無効	4.0%

(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	36.0%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	8.0%
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	12.0%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	6.0%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	0.0%
その他（全て）	0.0%
無記・無効	38.0%

～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】

- ハーセプチンの効果は100%ではない。お医者の方では30%に効けば成功と言える。
- 新薬ができたこと。
- 岩田先生の新薬の話。とんかつとキャベツの話、わかりやすく、とても参考になりました。（現在再発治療中、タイケルブとゼローダ服用中）立松先生の爪囲炎に対する皮膚ケアはとてもよくわかり、実行したいと思います。
- 遺伝性乳がんについて。
- トークセッションの質問が非常に聞きたかった事だったので良かったです。
- 薬害及び、予防についての知識。（薬剤師さんのお話）
- HER2 陽性は、2～3割ということは聞いたことがあったが、15.5%と聞き、少ないことに少し驚きました。遺伝性乳がんのことで、母方からBRCA1の以上があるだけではならず、更に父方からのBRCA1に異常が出たとき初めて乳がんになる、ということも初めて知りました。
- 新薬。
- HER2の新しい薬が続々出てくる事がわかり嬉しかったです。
- 全てです。ありがとうございました。
- HER2 陽性乳がんは遺伝性の乳がんではないこと。よく効く薬とは30%でもよく効く薬であること。
- ハーセプチンはなぜ効くか。

【患者の家族・友人】

- HER2の治療に新薬がどんどん開発されていること。
- ハーセプチン投与15回目で転移が見つかったので、ハーセプチンが効かなかった、という事がわかった。（もう一度投与した方がいいかもしれない、と言われて迷っていた。）

- HER2 に特化した内容で大変分かり易く参考になりました。
- 再発後の化学療法（分子標的薬）の現状。（新薬）
- 最新の新薬の情報、効果について聞いて良かった。

【医療関係者】

看護師

- 知識がなかったので、全て役立ちそうです。
- 新しい薬の情報。パージェタや T-DMI。
- 若いがんサバイバーの方が強く生き、活動している、生の体験を聞くことが出来、すごく感動しました。がんサバイバーの方々の声をどんどんきいていきたいと思いました。
- 副作用の対応方法や新たに承認される薬について知る事が出来た。患者様に細かい説明が出来ると思い、参考になりました。
- 皮膚症状が出現した方に対する洗顔等の方法は、今はナースとしての関わりが役立つと思った。

薬剤師

- タイケルブ、ゼローダの副作用に対する対処法。

無記入

- はい。

～もっと知りたい情報は何か？～

【患者】

- 再発後の治療について。
- どんな病院にかかった方がいいか。病気に対してどこの病院がいいか。術後のリンパ浮腫について。
- 抗がん剤の効果、副作用、組み合わせ（HER2 陽性だけでなく）。
- 薬物の最新情報。
- 新薬のこと。
- アドヒアランスについて。
- 分子標的薬のきくメカニズムについて、もっとゆっくり聞きたかったです。
- 乳房再建について。
- 他のがん種との遺伝の問題。
- 副作用の対処法。リンパ浮腫。しびれの解消。

【患者・家族の友人】

- 抗がん剤の副作用対策。

- 自分の標準治療が知りたいです。かかりつけでは教えてもらえず、迷うので。

【医療関係者】

看護師

- 乳がん患者さんの精神的な援助について。乳がん患者さんは経過が長いため、手術を受けた後、抗がん剤治療中、治療後、と精神的な援助を必要とされている印象があります。正直、外科医が手術をしてその後も診ていくと思いますが、内科的治療への移行で医師との関係が難しく、悩まれている患者さんが多い様な印象があります。患者会などでのつながりは大切だと思いますが、精神的援助が上手くできると、もう少し気持ちが楽になるのかと思います。今、日本ではそのような援助をされている医師、ナースはいるのでしょうか。
- ハンドフット症候群の対応について、もっと詳しく。

薬剤師

- 再発後の治療、及び気持ちの持ち方、日々の生活、家族とのかかわり方。今後の新薬情報等。

【無記入】

- 抗がん剤の種類と現在開発未承認の抗がん剤の種類。

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

- HER2 陽性の方はこんなに多いのだということ。
- 治療中で今自分自身の治療は良いかを確認することが出来て良かったです。
- 今まで知らなかったことをたくさん勉強させて頂きました。参加して本当に良かったです。患者さんのお話も良かったです。今回、再発治療中で闘っている私からすると、うらやましいお話もあって、もう少し現在再発中の方のお話とかを聞きたかったです。スタッフの方々、本当にお疲れ様でした。ありがとうございました。
- HER2 陽性がんの特化した講演会が今までなかったので、大変ありがたかった。
- とても良かったです！！
- 自分も一歩踏み出そうという気持ちが持てました。鈴木さんの言葉に背中を押されました。肩をはらずに、でも知るべきことは知って、という自然体の心構えを持てるようになりました。ありがとうございました。
- またぜひとも参加したいです。
- とてもわかりやすくお話頂いて、本当にありがとうございました。
- 柳澤氏のお話の中で、がん治療費の国家予算の単純の額の比較がありましたが、単に額での比較は危険では？

【患者・家族の友人】

- 初めて参加しました。本で勉強するのは、とても難しい内容でも、プロジェクターで説明して頂くと、わかりやすかった。
- 最後に質問コーナーが欲しいです。
- ありがとうございました。

【医療関係者】

看護師

- 鈴木さんのお話はとても印象的でした。強いなーと思いました。伝える仕事をされているのもあると思うのですが、私には出来ません。（といっても患者ではないですけど）
- 参加させてもらって良かった。
- とてもいい会だと思います。次回があればぜひ参加したいと思います。
- 知らなかった事もあり、新たに勉強になりました。

薬剤師

- とても参考になりました。再発を心配していましたが、前向きに考えられました。
- がんサバイバーのご本人の実感がこもった話を伺えたのがとても感動しました。最新のがん治療についても伺えて、とても良かったです。

無記入

- セミナーの内容はとても充実したものでした。ただ、医療現場で働いている私には現実を見てきています。その事を考えると、考えさせられる内容があります。社会的支援が今後の課題と思っています。