

2013年10月23日

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

2013年10月19日（土）、秋葉原UDX4階 UDXシアター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。89名の方にお申し込み頂き、当日は79名の方が参加され、うち、47名の方からご意見を頂きました（回収率59.5%）。

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32,300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	27.7%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	0.0%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	6.4%
④ Twitter facebook等のSNS（RT,シェアを含む）	10.6%
⑤ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	2.1%
⑥ 友人・知人に誘われて	2.1%
⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	2.1%
⑧ 病院でのポスター告知など	29.8%
⑨ その他	11.1%
無記入	10.6%

その他詳細

卵巣がん患者さんのブログ。職場での告知。よつばの会。勝俣先生のブログ。

(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）	4.3%
（通院治療中）	14.9%
（治療後フォロー中5年以内）	42.6%
（治療後5年以上経過）	2.1%

(無記入)	4.3%
② 患者の家族・友人	14.9%
③ 医療関係者 (医師)	0.0%
(看護師)	4.3%
(薬剤師)	0.0%
(その他)	4.3%
(無記入)	4.3%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他	4.3%
無記入	0.0%

(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：勝俣 範之 先生 「卵巣がんの診断・治療と今後について」

① 大変参考になった	70.2%
② 参考になった	27.7%
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	2.1%

■ ミニ♪コンサート：より子 さん

① 大変参考になった	55.3%
② 参考になった	27.7%
③ 参考にならなかった	4.3%
④ どちらとも言えない	2.1%
無記入	10.6%

■ Q&Aセッション「もっと知ってほしい“卵巣がん”のこと」

① 大変参考になった	46.8%
② 参考になった	23.4%
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	29.8%

(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）	35	74.5%
② 書籍	24	51.1%
③ インターネット	29	61.7%

④ 同じ病気の患者	15	31.9%
⑤ がん患者会	4	8.5%
⑥ 患者団体・患者支援団体	0	0.0%
⑦ 病院の相談窓口	3	6.4%
⑧ NPO などの相談窓口	1	2.1%
⑨ その他	2	5.6%
無記入	0	0.0%

その他詳細
セミナー等。

(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	31	66.0%
② 情報の出典が明記されている	23	48.9%
③ 情報の更新日が明記されている	11	23.4%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	12	25.5%
⑤ その他	2	4.3%
無記入	3	6.4%

その他詳細
同病の体験者の話。あまり気をつけていない。

(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）	27	57.4%
② 医師情報（専門医など）	31	66.0%
③ 治療法の情報	41	87.2%
④ 薬剤に関する情報	20	42.6%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	17	36.2%
⑥ 医療費に関する情報	15	31.9%
⑦ 同じ病気の体験談	15	31.9%
⑧ その他	4	8.5%
無記入	1	2.1%

その他詳細
患者会などの情報。病名、同じケース事例で対応が違うこと。進行度。相談窓口。まだ受けたことがない。副作用を詳しく。

(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	10.6%
------------	-------

② がんの検診の推進	10.6%
③ がん治療（研究）の推進	31.9%
④ 治療後の社会的支援	10.6%
⑤ その他	6.4%
無記・無効	29.8%

その他詳細

闘病中の心理的サポート。医療者のおだやかでやさしい対応。職場の人間ドッグの推進。

(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	53.2%
② 思う	36.2%
③ 思わない	2.1%
④ どちらとも言えない	2.1%
無記・無効	6.4%

(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	34.0%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	6.4%
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	17.0%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	2.1%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	4.3%
無記・無効	36.2%

～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】

通院治療中

- ・再発治療などについて。
- ・抗がん剤の回数や種類、量など病院選び（医師）が重要な点であることがよくわかりました。
- ・ドースデンスTC。
- ・抗がん剤の種類と使用方法について。

治療後フォロー中5年以内

- ・アバスチンの知験結果が見られて良かった。ドースデンスの有効性がはっきりして良かった。
- ・最新抗がん剤情報を知る事ができたのが嬉しい。無駄な治療（過度な治療）について知れたのが良かった。
- ・再発がんへの化学療法の選択肢について投与の仕方、薬の種類などわかりやすかった。ベバシズマブが近々日本でも認められるだろうということ。

- ・腫瘍内科医（婦人科等）の不足。再発後の化学療法。（最新）
- ・抗がん剤の種類は多くある（組み合わせも含め）。
- ・TCが3週間ごとが有効なこと。でも終わってしまっている者にとっては、ちょっと残念な情報。お医者様にもっと知ってほしい。
- ・勝俣先生の講演はたいへん良かった。医療用語もよく理解出来た。
- ・新しい抗がん剤の情報が得られました。その他、卵巣がんについての講演会やセミナーがほとんどなく不安がつのってしまっていました。ありがとうございました。
- ・抗がん剤での治療、薬剤名。

治療後5年以上経過

- ・最新治療＝最善治療ではない。標準治療＝最善治療である。腫瘍内科医は患者を決して見捨てない。休業期間が長いと薬が良く効く。脱感療法は日医大とがんセンター中央病院。初回治療は「がんばる」再発治療は「がんばらない」けど「あきらめない」

【患者の家族・友人】

- ・早期発見が難しい事。子供の卵巣がん。70～80才まで検診。
- ・近いうちにベバシズマブが承認されること。
- ・分子標的薬の導入。投薬の種類、タイミング、順序等による新しい動き。

【医療関係者】

看護師

- ・治療の方法が日々進歩されていることを、再確認できました。

その他

- ・病状のどの段階でも「緩和ケア」を組み込んで、少しでも（特に副作用等、リスクの原因を）減らし、「生活を向上させられる物」を病床につく前の現在から意識することを「気づかせて頂きましてありがたいです。」
- ・患者さん、またはその家族さんが治療等に際し、感じている不安や求めていること。腫瘍マーカーに対する考え方。

【その他】

- ・インターネットなどの情報はあまり信じられない事。がんが見つかってもすぐに治療するのではない事。

～もっと知りたい情報は何か？～

【患者】

通院治療中

- ・抗がん剤の副作用への対応。
- ・有効な検査方法。

- ・手術後のケア（個人差はあると思いますが）。

治療後5年以内

- ・実際の症例に対するその際選択した治療法&中央値などステージごとのものが知りたい。標準には載ってこない治療法での生存率など。明るい話題もいただきたい。
- ・卵巣がんは研究が遅れているがんなので、最新治験、研究の結果を知りたい。今日もあつたが治療法の選択肢。
- ・治療法や抗がん剤の新たな研究の結果についての情報。リンパ浮腫などの術後の後遺症への対応について。
- ・手術の後遺症（きずあと、腸の癒着等）の事。
- ・治療後、どの程度で仕事を復帰しているのか。
- ・有効な新しい治療法。
- ・罹患者数が少ないがんの情報。インターネットでも少ない状況。
- ・新しい治療法。

治療後5年以上

- ・今日のような各種がんの知識、全体像を学んでいきたい。

【患者の家族・友人】

- ・医療側では常識でも、一般人に伝わってなく、現場で先生方が困っていらっしゃる事。あらかじめ知っておいた方がスムーズに診療出来る事。
- ・再発がんに対する標準治療以外の治療法について。

【医療関係者】

看護師

- ・日々の治療に対しての情報をアップして下さい。

その他

- ・家族歴について具体的なケースや、原因等を知ること出来たら、予防策など。在宅療養期に大切だと思う「治療食」の知恵をほしいと思っております。
- ・上記について、より多くの患者さん、またはその家族さんの気持ちを知りたいです。
- ・個別化医療。コンパニオン診断。

【その他】

- ・がんにならないようにするにはどうすれば良いのか？なってしまったらまずどの病院へ行けばいいのか？

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

通院治療中

- とても参考になりました。予後の悪いと言われる卵巣がんの治療について知れて良かったです。
- サプライズな長いコンサートもあり、元気を頂けたセミナーでした。ありがとうございました。
- 初めてのセミナーでしたので、大変情報を得られたことをありがたく思います。
- 分かり易いお話で、改めて病気に関する基礎知識を得ることができました。現在ケモを行い、来月には一区切りつくが、経過観察のこと等を考えると不安は尽きません。しかし、先生のお話を聞いて、そんなに悲観的になることはない、と感じることが出来ました。今後も主治医とのコミュニケーションを大事にしながら病気と付き合っていきたいと思います。ありがとうございました。このような希少がんのセミナーはとてもありがたいです。

治療後フォロー中5年以内

- より子さんのコンサート、とても良かった。感動した。勝俣先生のお話、わかりやすく楽しかった。優しくすてきな先生！！
- 抗がん剤について新しい情報が得られ感謝しています。このようなセミナーが続けて行われるといいなと思います。また、より子さんの歌にも励まされました。
- 直接、現場で日々患者と接していただける先生のお話を、直に、最新の情報をお聞きする事ができ、とても参考になります。ありがとうございました。感謝。スタッフの皆様、これからも頑張ってください。素晴らしい企画を期待します。

治療後5年以上

- ありがとうございました。「初めの一步」を思い出しました。たくさん学びました。

【患者の家族・友人】

- 一般のがん検診では、分からない事が沢山あるけど、私達が無知で過ごしている事に気づかされました。なかなか本当の事が分からない中、日本に数人しかいないドクターからお話を聞けるチャンスを頂き、本当に感謝申し上げます。背筋がピンとする思いでいっぱいです。ありがとうございます。より子さん、小児がんの「お母様方」にお話してあげてください。先生方のユーザなどにも参加してください。とてもよかったです。
- ありがとうございました。
- 勝俣先生のお話。患者家族が不安や悩むことに踏み込んだ話で良かった。(情報選択、緩和等) より子さんコンサート。「生きている」ことを大切にした歌だと感じた。声量があり、強弱をつけることで感情表現が豊かである。

【医療関係者】

看護師

- 勝俣先生のすばらしいご講演ありがとうございました。次回も機会があればご講演を拝

聴したいと思います。

その他

- 高齢化社会（自己責任、判断決定が出来るような）の現実問題（無知、不安のない）日常生活を意識して行動し、「正しい情報収集」を心がける人が少しでも増えることを願う。
- 医療関係者として、こういった市民セミナーにて、患者さんたちが感じられていることを聞けることは本当に貴重な時間であると個人的に思います。自分がなんのために医療に従事しているのか。もう一度、考え直し、今後、何を行っていく必要があるのか、今日から考え続けていきたいと再認識しました。本日は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。楽しく学べました。