

2013年11月29日

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

2013年10月16日(土)、秋葉原UDXギャラリーNEXT2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。44名の方にお申し込み頂き、当日は54名の方が参加され、うち、35名の方からご意見を頂きました(回収率64.8%)。

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47,000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	20.0%
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	5.7%
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	22.9%
⑥ 友人・知人に誘われて	2.9%
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	20.0%
⑨ その他	8.3%
無記入	14.3%

その他詳細

知人から。市の健康管理センターでチラシをもらって。主人に誘われて。

(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)	5.7%
(治療後フォロー中5年以内)	25.7%
(治療後5年以上経過)	0.0%

(無記入)	2.9%
② 患者の家族・友人	40.0%
③ 医療関係者(医師)	0.0%
(看護師)	8.6%
(薬剤師)	2.9%
(その他)	0.0%
(無記入)	2.9%
④ プレス関係	2.9%
⑤ その他(JAMT・製薬メーカー等)	8.6%
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：三木 恒治 先生 中村 晃和 先生「進行性精巣腫瘍-治療最前線」

① 大変参考になった	71.4%
② 参考になった	28.6%
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	0.0%

■ 特別講演：上野 創 氏 「精巣腫瘍の肺転移+2度の再発と向き合って」

① 大変参考になった	85.7%
② 参考になった	11.4%
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	2.9%

■ Q&Aセッション「もっと知ってほしい“精巣腫瘍”のこと」

① 大変参考になった	54.3%
② 参考になった	17.1%
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	28.6%

(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)	21	60.0%
② 書籍	12	34.3%
③ インターネット	24	68.6%

④ 同じ病気の患者	3	8.6%
⑤ がん患者会	4	11.4%
⑥ 患者団体・患者支援団体	2	5.7%
⑦ 病院の相談窓口	3	8.6%
⑧ NPO などの相談窓口	0	0.0%
⑨ その他（入院仲間）	1	2.8%
無記入	3	8.6%

(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	21	60.0%
② 情報の出典が明記されている	10	28.6%
③ 情報の更新日が明記されている	12	34.3%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	10	28.6%
⑤ その他	2	5.7%
無記入	6	17.1%

その他詳細

ちらっと見るだけにする。症例。

(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）	15	42.9%
② 医師情報（専門医など）	15	42.9%
③ 治療法の情報	24	68.6%
④ 薬剤に関する情報	13	37.1%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	7	20.0%
⑥ 医療費に関する情報	9	25.7%
⑦ 同じ病気の体験談	10	28.6%
⑧ その他（精子保存）	1	2.9%
無記入	4	11.4%

(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	8.6%
② がんの検診の推進	14.3%
③ がん治療（研究）の推進	37.1%
④ 治療後の社会的支援	17.1%
⑤ その他（就職）	2.9%
無記・無効	20.0%

(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	62.9%
② 思う	31.4%
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	34.3%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	8.6%
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	22.9%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	5.7%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	5.7%
全て	5.7%
無記・無効	17.1%

～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

- ・精巣がんに対する正しい情報が得られました。また Q&A セッションでは参考になる意見がたくさんありました。上野さんからの体験談、とても勇気づけられました。

治療後フォロー中5年以内

- ・最新の治療実績を知る事ができました。
- ・予後に関する各種情報。
- ・病気のリスク分類。治療の選択について。
- ・治療の方法の種類を聞いた事。
- ・2次がんのこと（白血病）。再発のこと。

無記入

- ・2ndラインの現状。知識の体系化。

【患者の家族・友人】

- ・白血病になるかもということ。ラジオ治療のこと。
- ・実情からの情報。
- ・救済化学療法が時代とともに変化してきている。最新のものも数パターンある。心強い。
- ・体験談を聞いて患者とつきあえる。（息子）

- 患者の心理。大変と聞いていたが、副作用の辛さ。
- 専門の先生から直接話を聞いたこと。同じ患者さんの話を聞いて、少し不安などがぬぐえた気がします。
- 体験された上野さんのお話、先生方への質問はいろいろなものがあり、とても参考になるお話がきっかけでした。

#### 【医療関係者】

##### 看護師

- 希少疾患であることから、治療の方法が大変勉強になりました。

#### 【その他】

- 精巣腫瘍の現状。

～もっと知りたい情報は何か？～

#### 【患者】

##### 通院治療中

- 個別に関する事→セカンドオピニオンでみて頂きます。
- 再発した場合の治療法。

##### 治療後5年以内

- 治療後の生殖系の話。

#### 【患者の家族・友人】

- 精子保存や将来の妊娠の可能性など。男性の不妊について。
- 医療機関の選択。

～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

- 仕事を抜けて参加した価値がありました。このような機会を設けて頂き、本当にありがとうございました。
- ありがとうございました。CNUとJ-TAGの活動に感謝しています。

##### 治療後フォロー中5年以内

- フォロー中なので、病気についてはある程度知識はありましたが、新しい知識を得る事ができました。話者の三方、CNUの皆様、ありがとうございました。
- インターネットで調べても古い情報しかのっていない事が多いので、比較的新しい情報

が得られて良かったです。

無記入

- ・非常にためになりました。正しい情報を知るという意味で力づけられました。

【患者の家族・友人】

- ・三木先生と中村先生がふたりそろってお話をお聞きできて、とても勉強になりました。セッションもすばらしかったです。上野さんの本を看病中読ませて頂きました。必ずなおる、治すと信じて読みました。本当にありがとうございました。
- ・上野さんの体験談が聞いて良かったです。Q&A で「家族も自分の人生を楽しんで欲しい」という言葉がじんとききました。私は患者の妻という立場ですが、自分自身、楽しもうと心がけていたので、「あ、良かったんだ」と思えました。もちろん三木先生、中村先生のお話もためになりました。ありがとうございました。
- ・同じ病気で苦しんでいる方とネットなどを通して知り合いになりたい場合は、どのようにすれば良いか？問い合わせメールアドレスなどありますか？
- ・とても参考になりました。ありがとうございました。
- ・三木先生の「病院にいる時以外は病気の事を忘れろ」は明言。
- ・三木先生、がんの話ありがとうございました。中村さん、がんの話ありがとうございました。上野さん、がんとの闘いと生きるたくましさで乗り越え話、伝わってきました。自分もがんになったらがんばる心を強くいきます。古賀さん、他の方々、いつも御苦労さまです、よろしく申し上げます。