

2014年1月27日

【アピタルがん夜間学校】
もっと知ってほしいがんと小児・AYA世代のこと
アンケート結果及びご寄付の報告

2014年1月15日（水）、秋葉原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。102名の方にお申し込み頂き、当日は98名の方が参加され、うち、39名の方からご意見を頂きました（回収率39.8%）。

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24,800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 | 12.8% |
| ② キャンサーチャンネルのイベント告知 | 2.6% |
| ③ UDXオープンカレッジのイベント告知 | 7.7% |
| ④ 朝日新聞・アピタルの告知 | 2.6% |
| ⑤ Twitter facebook等のSNS（RT, シェアを含む） | 35.9% |
| ⑥ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ | 0.0% |
| ⑦ 友人・知人に誘われて | 5.1% |
| ⑧ 新聞・雑誌などマスメディアの告知 | 0.0% |
| ⑨ 病院でのポスター告知など | 2.6% |
| ⑩ その他 | 25.6% |
| 無記入 | 5.1% |

(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） | 2.6% |
| （治療後フォロー中5年以内） | 0.0% |
| （治療後5年以上経過） | 0.0% |

| | |
|-------------------------|-------|
| (無記入) | 0.0% |
| ② 患者の家族・友人 | 15.4% |
| ③ 医療関係者 (医師) | 0.0% |
| (看護師) | 0.0% |
| (薬剤師) | 0.0% |
| (その他) | 2.6% |
| (無記入) | 7.7% |
| ④ プレス関係 | 2.6% |
| ⑤ その他 (企業・学生・LinQ ファン等) | 64.1% |
| 無記入 | 5.1% |

(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：楠木 重範 氏 「もっと知ってほしい小児がんと AYA 世代について」

| | |
|-------------|-------|
| ① 大変参考になった | 64.1% |
| ② 参考になった | 30.8% |
| 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 | 5.1% |

■ 体験談：樋口 祐介 さん 「小児がんと私の夢」

| | |
|-------------|-------|
| ① 大変参考になった | 51.3% |
| ② 参考になった | 43.6% |
| 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 | 5.1% |

■ 体験談：濱中 真帆 さん 「がんとわたしと、明日」

| | |
|-------------|-------|
| ① 大変参考になった | 59.0% |
| ② 参考になった | 33.3% |
| 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 | 7.7% |

■ トークセッション「もっと知ってほしい“がんと小児・AYA 世代”のこと」

| | |
|-------------|-------|
| ① 大変参考になった | 41.0% |
| ② 参考になった | 43.6% |
| ③ 参考にならなかった | 0.0% |

| | | |
|-------------|--|-------|
| ④ どちらとも言えない | | 2.6% |
| 無記入 | | 12.8% |

(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） | 20 | 57.1% |
| ② 書籍 | 8 | 22.9% |
| ③ インターネット | 26 | 74.3% |
| ④ 同じ病気の患者 | 6 | 15.4% |
| ⑤ がん患者会 | 2 | 5.1% |
| ⑥ 患者団体・患者支援団体 | 1 | 2.6% |
| ⑦ 病院の相談窓口 | 2 | 5.1% |
| ⑧ NPO などの相談窓口 | 2 | 5.1% |
| ⑨ その他 | 0 | 0.0% |
| 無記入 | 6 | 15.4% |

(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 | 19 | 48.7% |
| ② 情報の出典が明記されている | 26 | 66.7% |
| ③ 情報の更新日が明記されている | 9 | 23.1% |
| ④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている | 11 | 28.2% |
| ⑤ その他 | 2 | 5.1% |
| 無記入 | 4 | 10.3% |

その他詳細

検索サイトで上位に表示される。等

(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） | 18 | 46.2% |
| ② 医師情報（専門医など） | 12 | 30.8% |
| ③ 治療法の情報 | 29 | 74.4% |
| ④ 薬剤に関する情報 | 16 | 41.0% |
| ⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口 | 13 | 33.3% |
| ⑥ 医療費に関する情報 | 16 | 41.0% |
| ⑦ 同じ病気の体験談 | 6 | 15.4% |
| ⑧ その他（がん検診を自治体で負担してほしい。等） | 1 | 2.6% |
| 無記入 | 6 | 15.4% |

(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 | 7.7% |
| ② がんの検診の推進 | 20.5% |
| ③ がん治療（研究）の推進 | 23.1% |
| ④ 治療後の社会的支援 | 17.9% |
| ⑤ その他 | 7.7% |
| 無記・無効 | 23.1% |

その他詳細

がんについて正しい知識を持つこと。

啓発活動の強化。特に学生段階における。

全部。小児がんの認知。遺族のケア。

(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 | 48.7% |
| ② 思う | 46.2% |
| ③ 思わない | 0.0% |
| ④ どちらとも言えない | 2.6% |
| 無記・無効 | 2.6% |

(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 | 15.4% |
| ② がん患者（家族）向け教育プログラムなど | 0.0% |
| 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 | 46.2% |
| ④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど | 5.1% |
| ⑤ がん医療政策提言などのロビー活動 | 12.8% |
| 全て | 5.1% |
| 無記・無効 | 15.4% |

～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

- ・AYA 世代の詳細。

【患者の家族・友人】

- ・小児がんの治療が進化しているということ。
- ・小児病棟の実態。小児がんに対する法的な対応。

【医療関係者】

- 大変興味深い情報が得られました。
- 治療の時に支える人々、親だけでなく病院での仲間や同級生など、素直に自分を出せる人々があることが大切なのではないか。告知、公表ということが、いろんな場面で悩まれていくんだなと思う。

【その他】

- 小児がんが子供の死亡原因の上位に位置すること。AYA 世代という言葉があること。
- 今回自分が普段生活している環境では聞けない話を聞くことができました。まず、私の様な知識の無い人たちの関心を持たせていただきました。
- 小児がん治療率が 80%近いとは思わなかった。告知方法。小児がんが遺伝ではない事を知りました。
- 小児がんの完治率の高さと AYA 世代の変化がみられない点。がん治療の進歩、抗がん剤の副作用の薬について。
- 20 歳を超えて医療費が大人向けになること。
- がん支援の枠組みが立ち上がりつつある。しかし、AYA 世代の未来について語る必要がある。
- 小児がんについてあまり知識が無かったので、大変ためになりました。
- 10 才以下と AYA 世代のがんの生存率。
- 小児がんは偶発的なもので遺伝ではないということ。
- 小児がん専門の施設がある。
- 小児がんと大人のがんは違うということ。そして小児がんにかかってしまうことは、不運によるものだということ。
- 実際の治療環境の悪さと、当事者だけでなく家族のつらさが、体験者の話からわかりました。あと、がんになった際の受け止め方と、その後の社会的支援が必要だと思いました。特に日本は！！
- 若い世代ほど、強い抗がん治療が出来る。小児がんが大人のがんとは違って偶然の要素が強い。
- 小児がん→たまたま、不運ではあるが不幸ではない。小児科医の精神的フォローの節目は結婚。小児がん拠点病院というものがある。AYA 世代についての知識を深めることが重要。
- 小児がんの現状や知識について学ぶことが出来ました。
- がんについてほぼ無知だったので、全てが新鮮に得られた情報でした。
- がんに対する自分の認識は間違っていた。治療を取り巻く環境の厳しさ。
- 小児がんの発症は突然であり、適切な治療を行えば治る。
- 発症は遺伝と関係ないこと。意外と生存率が高いこと。

【無記入】

- 改めて日々の生きていること感謝しながら生活をしなければならないと思った。

- ・小児がんは成人のがんに比べて治療しやすくなっていること。また、抗がん剤の副作用の減少なども医療の発達のレベルを改めて知り得ました。

～もっと知りたい情報は何か？～

【患者の家族・友人】

- ・治療薬に年齢制限があるため、これからの可能性ある治療について。
- ・元患者さんの声（治療中に必要なこと、もの）。

【医療関係者】

- ・全国の治療施設の情報。

【その他】

- ・やはり治療（具体的なケース、数字を伴った形で）についてはどれくらいかかる（かかった）のか知りたいです。
- ・体験談を語っていただける場が多くあれば良いなと思います。
- ・国の難病認定制度なみに、医療費の控除が無いのか？障害者雇用制度はあるが、小児がんを以前した人への就職支援できないのか。国策で動けば社会、民間も変わるのでは？
- ・がん患者の家族のメンタルケア。（父ががんになったことがあるので）
- ・どこの医療機関に最初かかったらよいか？
- ・AYA 世代が人生を送るために必要な医療システム、社会のあり方が必要。
- ・患者のストレスを減らす環境作り、支援、対策など。
- ・がんのハンデを乗り越えた人の体験。
- ・日本が小児がんの検診、入院システムに関して後進国であるなら、先進国のシステム導入するのに現在どういう障害、障壁があるのか。
- ・がんの早期発見方法。治療費。
- ・小児がんと闘う本人、そして家族や周囲の人たちがどのような状況に置かれているのかを、より知る必要があると思いました。

【無記入】

- ・小学生未満でがんになり、いつ自分ががんであることが理解でき、病気と向かってきたか知りたいです。
- ・小児がんの早期発見をなるべく実現するためにはやはり産後は毎年病院で検診を行うべきなのか、また検診が必要ならばその医療費を安くするなど、福祉政策も発展させるべきだと感じました。

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

【患者の家族・友人】

- 大変参考になりました。ありがとうございました。
- がんというと検診や治療法の話になりがちだが、患者及び家族のケアについても正しい知識を持つことが重要だと感じた。
- 楠木先生：子供のみならず、大人にも当てはまる。「患者/家族」の気持ちの理解必要」は同感。こういう見方の御講演、わかりやすかった。祐介君：「明るい暖かい病院を作りたい」夢の本当の意味/背景に感動。真帆さん：お母さんへの感謝の気持ちを通して、悩みながらがんを受け入れ、強く明日を生きる気持ち同感。LinQ：おじさんが席で上半身振りをしていた。(笑)確かに元気、勇気をもらえるステージでした。

【プレス関係】

- 小児がんの当事者の方々のお話、とても感銘を受けました。「がんになることは不運ではあるが、不幸ではない」という先生のお話がとても印象に残りました。

【その他】

- 小児がんになってしまったことは、不運ではあるが、不幸なことではないという言葉が印象的でした。偏見ではないが、病気に関する正しい知識、情報を全然知らないのだなと実感させられました。と同時に学校で教えてくれるものでもないの、どうやって若いうちから正しい知識に触れていったらいいのだろうかと思いました。
- こういった機会をもうけていただければ、多くの人とのつながりがもっと生まれていくのかなと感じました。
- 病室の環境が二畳ほどの環境だとは知らなかった。一般病棟がいっぱいで入院できない人が多いなか、どう小児がんの病床を病院の経営とどうバランスをとって確保できるか課題かと！赤字病院が多い中、国の制度や国民、政治家が理解しないと病院などの建設や改築は出来ないと思う。医療費抑制の中でどう設備投資の予算を捻出させるかの運動が必要。以前テレビで女性の長い髪の毛を寄付されている人、美容室を知りました。マスコミに小児がんを取り扱ってもらう機械を増やせば一般に認知されるようになるのでは？ウィッグになる綺麗な髪の毛を回収する仕組み作りが必要。手話ダンスをするアイドルも知っています。姫リアンズも応援しています。(歌とダンス) 盲の人への支援もしています。
- 様々な体験談を聞いて、非常にためになるセミナーでした。参加できてよかったです。ありがとうございました。
- 一般向けの活動をこれからも続けてください。
- 一般人の人々にがんの啓発をするためには、アイドルのような人々に協力していただくのは面白い取り組みと思います。
- がんの早期発見方法。治療費。
- 認定 NPO の手続きかどうかはわかりませんが、”Campfire”というマイクロファイナンスを実施しているところがありますよ。(寄付という意味で) 自分、26 歳ですが AYA

世代という単語自体知らないなので、認知をお願いします。

- 小児がんのことをまったくといっていい程、理解していなかったこと。誤解していたことを認識することが出来ました。濱中さんのお話がすごく心にしみました。
- AYA 世代についての知識が深まった。がんを発病したとしても立派に人生を送っている若い人たちがいることに勇気づけられた。

【無記入】

- 自分自身の心に響くことばがいっぱいありました。小児がん患者は、今を生きていく上で普通の人よりも困難な壁がいっぱいです。(自分も含めまして)。小児がん患者を支援して下さっている方々には今日のイベントを通して改めて感謝の気持ちでいっぱいです。小児がんと向き合っていくのは、大変だと思います。私も小児がんと向き合えたのはつい最近です。今日、発表して頂きました濱中様、樋口様、夢に向かって歩み続けてください。LinQ や主催者の皆など、このようなイベントを開いて頂いてありがとうございました。