

2014年2月24日

【アピタルがん夜間学校】
もっと知ってほしいがんと骨転移のこと
アンケート結果及びご寄付の報告

2014年2月19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。162名の方にお申し込み頂き、当日は101名の方が参加され、うち、56名の方からご意見を頂きました。（回収率55.4%）。

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40,500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	23.2%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	1.8%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	0.0%
④ 朝日新聞・アピタルの告知	39.3%
⑤ Twitter facebook等のSNS（RT, シェアを含む）	5.4%
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	5.4%
⑧ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	5.4%
⑨ 病院でのポスター告知など	8.9%
⑩ その他（患者さんのブログなど）	5.4%
無記入	5.4%

（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）	1.8%
（通院治療中）	32.1%
（治療後フォロー中5年以内）	12.5%
（治療後5年以上経過）	7.1%
（無記入）	0.0%
② 患者の家族・友人	28.6%

③ 医療関係者（医師）	0.0%
（看護師）	0.0%
（薬剤師）	1.8%
（その他）	5.4%
（無記入）	1.8%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他（生命保険会社・製薬メーカーなど）	7.1%
無記入	1.8%

（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：篠田 裕介 先生 「もっと知ってほしいがんと骨転移について」

① 大変参考になった	48.2%
② 参考になった	33.9%
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	17.9%

■ Q&A トークセッション「もっと知ってほしいがんと骨転移のこと」

① 大変参考になった	28.6%
② 参考になった	28.6%
③ 参考にならなかった	1.8%
④ どちらとも言えない	1.8%
無記入	39.3%

（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）	37	66.1%
② 書籍	33	58.9%
③ インターネット	30	53.6%
④ 同じ病気の患者	14	25.0%
⑤ がん患者会	6	10.7%
⑥ 患者団体・患者支援団体	6	10.7%
⑦ 病院の相談窓口	3	5.4%
⑧ NPO などの相談窓口	1	1.8%
⑨ その他	0	0.0%
無記入	4	7.1%

（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	34	60.7%
② 情報の出典が明記されている	30	53.6%
③ 情報の更新日が明記されている	16	28.6%
④ 情報発信の目的(営利・非営利)が明確にされている	18	32.1%
⑤ その他	1	1.8%
無記入	10	17.9%

その他詳細

インターネットしていない。

(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)	32	57.1%
② 医師情報(専門医など)	35	62.5%
③ 治療法の情報	45	80.4%
④ 薬剤に関する情報	28	50.0%
⑥ 治療以外(心の問題など)の相談窓口	5	8.9%
⑦ 医療費に関する情報	11	19.6%
⑧ 同じ病気の体験談	15	26.8%
⑨ その他	1	1.8%
無記入	3	5.4%

その他詳細

三大医療だけでなく、身体に負担のない漢方や自然療法によってがんを克服した症例。

(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	5.4%
② がんの検診の推進	12.5%
③ がん治療(研究)の推進	41.1%
④ 治療後の社会的支援	12.5%
⑤ その他	5.4%
無記・無効	23.2%

その他詳細

全部重要。

高度医療の保険適用化。

(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	26.8%
② 思う	50.0%

③ 思わない	1.8%
④ どちらとも言えない	8.9%
無記・無効	12.5%

(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	26.8%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	12.5%
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	8.9%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	3.6%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	5.4%
全て	1.8%
無記・無効・複数回答	41.1%

～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】

治療開始前

- ・ほとんどが新たな情報や知識でした。

通院治療中

- ・骨転移は直接生命に関係ない。元がんの医師と整形外科医との連携が重要。
- ・私は乳がんで胸骨に転移があります。骨転移の事をやっと聞けたとうれしく思っています。第二段も近いうち開校頂きたいです。
- ・QOL に対する情報。
- ・キャンサーボードという連携治療。
- ・がんの治療はその部位の医師が治療するものと思っていましたが、整形の先生に入って頂く事で QOL を良く保つのに有効だと言う事がわかりました。
- ・骨転移ということになったら東大病院にいつて相談したいと思った。歩く、動くことが大事。
- ・骨転移の整形外科が重要な役割を持つこと。
- ・整形外科医の関わり、利用のシーンなど。
- ・病院内の連携が大切だとわかりました。
- ・骨転移がある場合でも出来るだけ歩いた方が良い？（主治医とも相談のもと）ゾメタの長期投与による影響に関してガイドラインはまだない？
- ・前立腺、骨盤にがんが転移していて心配していましたが、篠田先生のお話を伺い参考になり、ありがとうございました。

治療後フォロー中 5 年以内

- ・東大病院に骨転移専門科があるという情報。

- 骨転移ということを知った。
- 骨転移は原発がんが骨で増殖している事。(肺がんが転移して骨のがんが発生したと想像していた。)

治療後5年以上経過

- 骨転移をとりまく現状と、整形外科医の役割（QOL との関連）について。
- 主治医だけでなく、他科のドクターとの連携の重要性を確固たるものと感じることができた。が、現実はその連携が出来ていない病院も多い、という実態もわかったので、自分の情報収集を駆使して適切な選択をすることが大事だ！と確信できた！

【患者の家族・友人】

- がんは転移が進むと様々な科の連携が必要だと思うが、意外と科を超えた連携はない病院がほとんどな中で、東大では少なくとも骨に関しては連携（カンサーボード）があることがわかった。
- 整形外科の重要性がわかった。
- 骨を専門とした医療チームがあり、骨に対する治療があること。
- 痛みの特徴。
- 「がんに直接、整形外科がかかわること」は今まで考えてもみなかった。
- 身体の痛みが必ずしもがんの転移のためだけではない、という点。チーム医療の大切さはわかったが今の医療、現場の現状としては、自分で門をたたく以外に、外の科で治療を受けることは出来ないのではないかな？
- 運動が大切。
- 骨転移があっても、積極的な治療法が開発されている。

【医療関係者】

その他

- 骨転移のことは詳しくなかったので興味深かったです。
- たくさんありました。

【その他】

- 現状の医療連携の実態。
- 原発診療科の単独診療ではなく、様々な科、職種、骨の専門医整形外科が連携することで活動度、QOL が向上すると感じました。

～もっと知りたい情報はありますか？～

【患者】

通院治療中

- 他の部位に転移したのに元の部位の治療で良いのでしょうか。

- 自己免疫疾患において、免疫を上げる事は逆効果なのか？
- どのような状態で骨転移がおきるのか、また、骨転移の原因などを知りたかった。
- 免疫療法の有効性。

治療後フォロー中5年以内

- 肺がんの再発（転移）について。
- 骨転移を防ぐ/遅らせる方法がありますか？

治療後5年以上経過

- 分子標的薬が登場して10年程たち、臨床例も増えてきていると思います。分子標的薬の評価（効果、副作用と対策法の実態と実際の効果）につき、実情（現時点の評価、とていばいいでしょうか）を知りたいと思っています。
- 「術後フォローアップの検査」や「再発治療」について。治療後、何年経っても“転移・再発”の不安からは逃れられない。よって“もしも”の時のことを知っておきたい。

【患者の家族・友人】

- C型肝炎のキャリアの人などががん+ α の疾患を持っている患者への治療方法がどうなっているのかなどより、complicateなケースの症例。骨転移だけに限らず、がん患者のメンタルケアへの取り組み（どこの病院でも医者も看護師も忙しすぎると思う）。
- 副作用の無い治療方法をやっている先生を探して公演させてください。ローヤルゼリー。食事療法（森下先生）。電気療法。
- 三大医療以外の治療法。身体の負担のない東洋医学での治療法。
- 腫瘍マーカーの検知能力。（再発卵巣がん）

【医療関係者】

その他

- 在宅医療におけるがん治療について。
- がんの在宅医療について。

【その他】

- 実際の患者さんのことなど。

【無記入】

- 骨転移を診るのが得意な整形外科医に行きつくにはどうすればよいか？知っている範囲では無関心な医師しかいない。

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

治療開始前

- 私としてはおかげでがんと骨転移についての理解、認識を深めることができました。しかし社会的にはまだまだ一般的認識には至らず、時間がかかりますね。

通院治療中

- 大変参考になりました。
- 本日、がん夜間学校のチラシをいただきましたが、興味深いテーマがあるので、ぜひ参加かネットで見せていただきたいと思います。楽しみにしています。今日はどうもありがとうございました。
- 毎月このようなセミナーがあるということを知り、また受講したいと思いました。
- 東京では、このようなセミナーがたくさん行われていますが、地方は非常に少ないと思います。Ustreamでの配信は地方の方も参加できる試みとして、とても良いと思います。情報の地域差を埋めるため、このような試みが増えることを願います。
- 平子さんが患者側から説明、補足をされていたのが、わかりやすくてよかった。自分にも可能性がゼロではない骨転移。あまり情報が無い中で、専門科のお話を聞ける貴重な機会でした。自分の思い込みの修正もできて良かったです。
- とても参考になりました。ありがとうございました。

治療後フォロー中5年以内

- 参加してとても良かったです。梅田さんのお話は現実にそくした分かりやすい説明で○。あらたに生活に希望がでました。感謝。

治療後5年以上経過

- 良いセミナーでした。いい機会をつくっていただき、ありがとうございます。
- いつも CNJ の企画にはいろいろと勉強させてもらって感謝しています。今日のセミナーの申し込みをした際に「セミナーで聞きたいこと」を併せてネットで申し込みしたのですが、当日会場で「質問票」の提出があり、そちらの方が優先(?)して壇上で取り上げられていた感があります。予め送っているのに、司会者の方(あとリアルタイムで入ってくるツイッターとか)が目を通しておいて Q&A の進行に織り交ぜてくださればいいのに、と思いました。と書いていたら後半、「事前の質問から」と小林アナが紹介していました。失礼！平子さんファンです。きゃーステキでした。
- 本日ありがとうございました。

【患者の家族・友人】

- まだ骨転移は出ていませんが、今後もし出てきた時のため、とても勉強になりました。抗がん剤の副作用(特に精神面への副作用)が本当に精神科の薬を飲む必要があるものなのか、がんになったというショックで時間が経過すれば治るものなのか、などについての話も聞いてみたいです。
- とてもいいお話ありがとうございました。勉強になりました。骨までいったのもうダ

メとあきらめていましたが安心いたしました。

- 「がんと整形外科」「チーム医療の大切さと難しさ」が良く理解できた。梅田さんの現場状況をベースにしたお話は大変参考になった。
- 参考になりました。破骨細胞の抑制薬剤は長い投与でのリスク、(骨が折れやすくなる) はやはり心配です。治療のガイドラインが定まるとよいと思います。進行していく“がん”を抱えるのはやはり不安です。

【医療関係者】

その他

- Q&A のセッションが非常に面白かったです。HGPI のセミナーにも参加していますが、各種団体が連携してがんに対する理解が深まることを期待しています。

【その他】

- 大変勉強になりました。こういった活動を続けておられるのは、素晴らしいと思います。勉強のため、また参加させて頂きたいと思います。
- またこのようなセミナーに参加していきたいと思います。ありがとうございました。

【無記入】

- 製薬会社主催の場合は結局宣伝でがっかりすることが多いが、今回は中立的で実践に役立つ内容だった。