

2014年3月11日

【ブルーリボンキャラバン】
もっと知ってほしい大腸がんのこと2014 in 東京
アンケート結果の報告

2014年3月2日(日)、東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂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。460名の方にお申し込み頂き、当日は339名の方が参加され、うち、126名の方からご意見を頂きました(回収率37.1%)。

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寄付は、58,000円、啓発グッズの売り上げは、63,150円です。頂きましたご寄付は、CNJのがん啓発活動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した。

(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	15.1%
② キャンサーチャンネル(CancerChannel)のイベント告知	4.8%
③ CNJ他のtwitter、facebookなどのSNSのイベント告知	2.4%
④ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	2.4%
⑤ 友人・知人に誘われて	11.9%
⑥ 新聞・折り込みチラシ・雑誌などマスメディアの告知	27.8%
⑦ 病院でのポスター告知など	20.6%
⑧ その他(先生から・ネットで・講演者から等)	9.5%
無記入	5.6%

(2) あなたご自身についてお伺いします。

① 性別：男性	46.0%
：女性	54.0%
無記入：	0.0%
② 年齢：20代以下	6.3%
：30代	13.5%
：40代	12.7%

：50代	21.4%
：60代	27.8%
：70代	14.3%
：80代以上	1.6%
無記入	2.4%

平均年齢：54.5 歳

(3) あなたのお立場に○印をお願いします。

① 患者（治療開始前）	2.4%
（通院治療中）	7.1%
（治療後フォロー中5年以内）	7.9%
（治療後5年以上経過）	2.4%
（無記入）	5.6%
② 患者の家族・友人	27.0%
③ 医療関係者（看護師・薬剤師・歯科衛生士・事務・鍼灸師など）	15.9%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他（ポリープ有・製薬・一般・学生等）	27.0%
無記	4.8%

(4) 本日の参加目的にあてはまるものに○印をお願いします。

① 自分が大腸がんだから	19.8%
② 家族や知人が大腸がんだから	21.4%
③ 大腸がんに関心があるから	61.1%
④ 講演者に関心があるから	8.7%
⑤ 出展ブースに関心があるから	4.8%
⑥ その他（自ら UC なので・父を大腸がんで亡くしたなど）	4.0%
無記入	0.0%

(5) 参考になった、役に立ったブースに○印をお願いします。

① 日本オストミー協会	25.4%
② 大腸がん検診（便潜血検査・大腸内視鏡検査）	40.5%
③ 大腸カプセル内視鏡	50.0%
④ 医療用かつら	10.3%
⑤ 中心静脈ポート（CVポート）	16.7%
⑥ 腹腔鏡下手術用デバイス	24.6%
⑦ CT コロノグラフィー	22.2%
⑧ アルジネード（飲料）	14.3%
無記入	19.8%

(6) あなたは本日のセミナーについてどの程度満足されましたか？

① 大変満足	38.9%
② まあ満足	46.8%
③ あまり満足していない	0.8%
④ 全く満足していない	0.0%
⑤ どちらともいえない	0.0%
無記入	13.5%

(その理由をできるだけ具体的にご記入下さい。)

【患者】

- ・大腸がんについてよく知らなかった為、大変参考になった。
- ・初めて参加して勉強したい。
- ・化学療法、手術式についての理解が深まり、今後の治療に向け参考となった。
- ・新しい情報がなかった。
- ・大腸がんの薬物療法ドラッグラグがないことがうらやましいと思いました。膵臓がんはドラッグラグがまだありますのでうらやましいです。
- ・オストメイトについて知ることができた。
- ・体験談を聞いて勇気ができました。

【患者の家族・知人】

- ・知りたい情報が得られた。主治医以外の医師の話が一般論とはいえ聞くことができたから。
- ・エンターテイメント性は大事だと感じました。
- ・動画による腹腔鏡手術の解説がわかり、よかった。
- ・時間もゆったり、先生方と展示品を体験できました。

【医療関係者】

- ・講演時間、無料で参加できたこと、最新の治療を知れることがよい。
- ・知識が増えた。

【その他】

- ・素晴らしい試みと存じます。
- ・大腸がんについてとてもわかりやすく教えて頂けた。病気について学ぶことよりも、患者さんの立場（視点）から説明して頂けた。
- ・かなり具体的に説明を受けたが、完治が無理と判断された患者がどの様に病気に立ち向かえばよいかをもっと知りたかった。
- ・色々な出展ブースを直接触れることができたこと。
- ・転移することがどのがんでも同じですか？

- ・信頼できかねるあらゆる情報はでまわっています。現在きちんと学べる機会となりました。
- ・具体的に話してくれたところが良かった。
- ・最新の情報に接する機会に恵まれたため。
- ・大腸がん、オストミーについての知識が得られた。
- ・わかりやすい説明であった。
- ・椋田さんのお話がとてもわかりやすくよかったです。

(7) 講演に関するご感想を教えてください。

■ 特別講演：椋田 千絵 氏「“がん” から得たもの」

① 大変参考になった	38.1%
② 参考になった	43.7%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらともいえない	4.0%
無記	14.3%

■ 基調講演 1：石黒 めぐみ 先生 「大腸がん/大腸ポリープの診断・検査の実際」

① 大変参考になった	51.6%
② 参考になった	40.5%
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	7.9%

■ 基調講演 2：板橋 道朗 先生 「大腸がんの外科的治療とその後の生活」

① 大変参考になった	49.2%
② 参考になった	41.3%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	0.8%
無記	8.7%

■ 基調講演 3：室 圭 先生 「大腸がんの薬物療法（抗がん剤・分子標的治療薬）」

① 大変参考になった	56.3%
② 参考になった	29.4%
③ 参考にならなかった	0.8%
④ どちらとも言えない	1.6%
無記	11.9%

(8) 患者さん個々で薬剤の効き方が異なる場合があり、それに合わせた「個別化治療」

があることを以前から知っていましたか？

① 知っていた	54.0%
② 知らなかった	42.1%
無記	4.0%

(9) 薬剤の効き方に関する遺伝子検査「KRAS 遺伝子検査」があることを以前から知っていましたか？

① 知っていた	37.3%
② 知らなかった	58.7%
無記	4.0%

(10) もしあなた（家族も含む）がこれから大腸がんの治療を受けるとした場合、「KRAS 遺伝子検査」を受けたいと思いますか？

① 検査を受けたい	69.8%
② 検査を受けたくない	0.8%
③ 検査を受けないだろう	11.9%
無記	17.5%

(その理由をできるだけ具体的にご記入下さい)

【患者】

- すでに何種かの治療をしているのでもし事前に知っていたら受けたかも。
- もっと調べて自分に適用できるなら。
- 予算も気になるし検査内容を知らないのではわからないと利用できない。
- 個別治療により生存率治癒率が向上。
- 有効な治療法を選択したいと考えるため
- 不安が残る。常に不安定になる可能性あり。
- 自分のがんが KRAS 遺伝子とは無関係だと思うから。
- こわいので自然に任せます

【患者の家族・友人】

- 効かない治療でつらい思いを味わいたくない。副作用を覚悟してやっているのだから効果が出てほしい。
- 先端のものを試したい。
- 治療できる良い療法と思ったから。
- 加齢のため。
- 治療にプラスになるなら受けたい。
- 自分のがんの特徴をよく知りたい。その上で治療法を決めたい。
- 効果をはっきりすると思う
- 価格高い。

【医療関係者】

- 治療の選択肢を増やすため。
- 検査をすることによって細胞が増殖するしないが判明し、これからの治療に大きく影響する。
- 抗癌剤の選択に必要であるから。
- 不要な投薬による副作用に苦しむことは避けたいから。
- 自分に有効な治療を受けたい。
- きちんと効く薬を服用したいから。
- 長生きしたいから。
- 治療によるベネフィットをあらかじめ想定でき、臨床上有効であるため。

【その他】

- 治療の有効性に直接関係する問題であるため。抗がん剤治療を受けるか否かの判断基準取得のため。
- 薬物が効かない患者への不要な抗癌剤を避けるため。
- 内容をよく理解していないのでコメントできない。
- 薬物治療の効き方が異なるため。
- ステージⅣ以降だったら。
- 自分の薬剤の効き方遺伝子を知りたいから。
- 必要かどうかわからない。
- ドクターの説明を聞いてから決めたい。
- お金がかかるから。
- 遺伝子検査により適切な治療、投薬をすることができるため。
- 正確な診断を受けるために。
- 効果的に薬物を使いたい。
- 高そうだし確かな検査なのかどうか疑問がある。

(11)がんの化学療法に特に期待することは何ですか？上位3つに○印をお願いします。

① がん（腫瘍）が小さくなる	62	49.2%
② 生存期間の延長	66	52.4%
③ 生活の質（QOL）の維持	62	49.2%
④ 副作用が少ない	59	46.8%
⑤ がんによる痛みなどの症状改善	29	23.0%
⑥ 経済的負担が少ない	43	34.1%
⑦ その他	2	1.6%
無記	9	7.1%

(12) 化学療法薬剤でご存じのものがありましたら、番号に○印をお願いします。（ ）

内はブランド名。

① アバスチン（ベバシズマズ）	38	30.2%
② アービタックス（セツキシマブ）	27	21.4%
③ ベクティビックス（パニツムマブ）	19	15.1%
④ オキサリプラチン（エルプラット）	33	26.2%
⑤ イリノテカン（カンプト）	33	26.2%
⑥ ゼローダ（カペシタピン）	31	24.6%
⑦ ティーエスワン（デガフル・ギメラシル・オテラシルカリウム）	34	27.0%
無記	72	57.1%

（13）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	58	46.0%
② インターネット	82	65.1%
③ 同じ病気の患者	14	11.1%
④ がん患者会	7	5.6%
⑤ 患者団体・患者支援団体	5	4.0%
⑥ 病院の相談窓口	23	18.3%
⑦ NPO などの相談窓口	3	2.4%
⑧ その他（医師・講演会・職場・テレビなど）	10	7.9%
無記	14	11.1%

（14）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？

① 誰が書いているか明示されている	59	46.8%
② 情報の出典が明記されている	58	46.0%
③ 情報の更新日が明記されている	35	27.8%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	35	27.8%
⑤ その他（正確性・信頼性・病院のネット・使用しない等）	2	1.6%
無記	27	21.4%

（15）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）	54	42.9%
② 医師情報（専門医など）	67	53.2%
③ 治療法の情報	70	55.6%
④ 薬剤に関する情報	37	29.4%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	26	20.6%

⑥ 医療費に関する情報	32	25.4%
⑦ その他	1	0.8%
無記	19	15.1%

(16) 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	15.1%
② がんの検診の推進	26.2%
③ がん治療（研究）の推進	19.0%
④ 治療後の社会的支援	9.5%
⑤ その他（①～④全部）	2.4%
無記	27.8%

(17) 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	45.2%
② 思う	46.0%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	4.0%
無記	4.8%

☆ 今回のセミナーに参加してのご感想・ご意見等ございましたら下記に記載ください。

【患者】

(治療開始前)

- 家族が勤め人ばかりなので1人で勉強したり通院したりしていて、家族に理解されにくい状況でしたが、今日のイベントと一緒に来てもらえて、いつも自分で説明できずにいたことを知ってもらえる良い機会になりました。また、ブースでCVポートの針刺体験をさせてもらい、気分が晴れました。(自分はCVポートを埋め込んでいて、いつも刺される側だったので。)
- 新しい治療法のデメリットと実施状況。(まだ早いかもしれませんが)
- 大変参考になりました、ありがとうございます。帰ったら安全なHPでいろいろ調べてみます。

(通院治療中)

- 職場に復帰しました。まわりの人にはすべて話しました。理解してくれて今は問題なく勤務しています。ただ検診やストマ外来で休暇が多くなるので、管理職からは注意を受けました。そういう理解がもっと進めばよいと思いました。
- 自分も家族もいろんながんにたくさんなっていて入院、治療代がとても高くかかり援助が国や病院からないので、お金がたいへんだった。病気のセミナーや講演会に参加したいので招待状を送付してほしい。

- スチバーガ（飲み薬）について聞きたかった
- 大変わかりやすい説明でよかったです。このような大きなセミナーとは別に、がん患者同士の交流等を企画していただけるといいと思います。また、治療しながら仕事を続けていく人が増えているかと思うので、そういった点に着目したイベントをお願いしたいです。

（治療後フォロー5年以内）

- 室先生のお話をもっと長くゆっくりとお聞きしたかったです。「個別～」など勉強したいと思います。司会の中井美穂さんで大変良かったです。
- 私はパンキャンジャパンを手伝っています。本セミナーの内容と展示には大変関心させられました。
- がんの実体の把握、予防方法などの確立を強く望んでいる。
- 出展ブースで新商品や色々な物を見れてとても参考になりました。
- 自分自身ががん患者であったので、こういう大きなセミナーを聞いてもらえると情報が得られて安心感がありました。ありがとうございました。
- とても役に立ちました。時間的に厳しいと思いますが、質疑応答の時間があればと思いました。

（無記入）

- 私の質問にお答えいただきありがとうございました。参考になりました。

【患者の家族・友人】

- こういう会をたびたびひらいてもらいたい。
- 椋田氏の話は大変勇気づけられました。夫64歳が昨年4月大腸がん、5月肝臓がん、今年1月（胆管含む）肝臓切除の手術を受けました。これからの治療等、不安でいっぱいでしたが、正しい情報を得ることが不安の解消につながると痛感しました。
- 冊子が大変よくわかりやすくて有難かったです。特に化学療法について知りたいと思っていたので、役立てたいと思います。室先生のお話が聞けて良かったです。父がFOLFIRIを始めたので良い治療ができるようにと願っています。
- 新しく知ることができたことがたくさんありました。このようなイベントにまた出席したいと思いました。コンサートまであって大変楽しめ有意義な一日でした。中井さんも見ることができ楽しめました。
- こうしたセミナーをたくさん開催し、癌に対する治療または対策について啓発していけばよいと思います。
- 家族が患者になり参加させてもらいました。セミナーを受け、無知だった事を感じました。これからの治療等はもちろんですが、予防のセミナーも必要と感じました。本日はとても勉強になりました。ありがとうございました。

- 1.体験者から専門家まで、その立場立場のお話、大変有効。 2.各種出展品の説明、実演は普段接することのできない事項の理解に役立った。 3.室先生、よくぞ言った！利益目的の情報、近藤説（理論でも知識でもない）への注意。
- 胃がんと肺がんのセミナーを開催して頂きたいと思いました。
- がんの検診は大切だという事がわかりました。色々な治療法があり、患者が自分がどのような治療が可能なのか、患者自身が治療法が選択できることがベストだと思いました。そのためには情報は大切だと思いました。ありがとうございました。個人的攻撃では？近藤先生の個人名は出さない方がよかったのではないかと思います（室先生）。いちむじんの演奏はとても素晴らしかった！
- 検査の大事さを教わりました。家族がステージ4です。話を一緒に聞いていました。どう感じたか？これからも寄り添い生きていきます！これからの人生をどう生きるか色々と考えてみたいと思いました。
- 大腸がんではありませんが、とても参考になりました。先生たちのあついお話、とても勉強になりました。ありがとうございました。
- 私の夫は大腸がんで現在治療中です。今日のセミナーに夫婦で参加するつもりでしたが夫は体調不良で欠席しました。とてもわかりやすく参加できなかったことが残念に思います。今日の講演が御社のHP(CC)の動画で見れるなら、是非夫に見せたいと思います。とても勉強になりました。ありがとうございました。
- 今日は色々お世話になりました。先生方がお忙しい中、とてもわかりやすい絵をもとにご説明頂き、ありがとうございました。新しくなったことを交え、ニュースなどとてもありがたく思いました。私の個人的なことですが、周囲の65歳以上の友人達は潜血検査はなんとかやっていますが、内視鏡は全然受けない、下剤がいやらしいです。本日それでCT、カプセルも真剣に聞きましたが、やはり下剤が大量に必要なのですね。
- 副作用をどう把握し、評価するのか難しいと思います。乳がんの抗癌剤は脱毛（頭髪）が有名ですが、止めればまた伸びてくるとも聞きます。一時的であることがあらかじめわかっているのであれば、患者も臆病にならずに臨めます。専門医の情報もよく知った上で患者になりたいと思います。がん研究センターを知ったのはありがたいと思います。これが良いというお話はありがたいです。
- 理解度は完全とはいえなかった。レジメを配布（スライドコピー）していただければ更に理解度を上げることができたと思う。

【医療関係者】

（看護師）

- 会場が広く大変聞きやすい講演でした。ただし両サイドが一杯で真ん中があいていて入りたかったのですが、なかなか入れないという状況でした。会場内での携帯はマナーモードにしているべきと思いました。メールをしている方がいて耳障りでした。今回はとても内容が充実していて、来てよかったと思います。父が大腸癌で手術した（昨年暮れ）ため、自分のことのように勉強になりました。

- 司会の中井美穂さんがすてきでした。PR する力、聞き方、話し方のプロがこのようなセミナーに関わることは、参加者を増やすのにとっても大切だと思いました
- 昨年も参加させていただきましたが、より新しい情報がとてもわかりやすく説明していただける点でとっても良かったです。
- もっとPRが必要。リボンバッジが高すぎる。

(歯科衛生士)

- 10 年前、父が大腸がんで手術を受けオストメイトになりました。大学病院で手術、人工肛門造設を終え、術後に通院する病院を探す際に近隣（自宅）の公的病院の情報が得られず、とても苦労しました。再発の可能性が高い状況でしたので、化学療法をきめ細やかにして下さる病院をみつけられませんでした。術後 1 年で亡くなった時は、もう少し苦しまずに延命できたのでは、と思いました。各病院はどんながん治療を行っているか公開してほしいと思います。（手術件数と成功率だけでなく）

(鍼灸師)

- 室先生のスライドが良かった。わかりやすかった。

【その他】

- 今まで参加したセミナーの中で一番わかりやすい内容でありがたかった。患者さんや家族にとって必要な情報が多かったように思う。
- 2011 年から 4 年目となるすばらしいイベントと感じました。勉強させていただき大変参考になりました。
- 大腸がんに関する多くのスペシャリストの方々のお話を聞いて、とても勉強になりました。もっと知ってほしい大腸がんのこともすごくわかりやすくて、家に帰って読み直したいと思います。
- 大変有意義なフォーラムでした。無料であるのが驚きです。患者様の喜怒哀楽を知るために参加しましたが、実父が大腸癌でオストメイトであった事もあり（2002 逝去）、癌を罹患した方々の心情の変化や、周囲の声掛けをどの様に感じ取られるのか？という事がリアルに実感できる良い機会でした。ご準備頂いた関係者の方に深く感謝致します。ありがとうございます。いちむじんコンサートも最高でした！早速 iPadmini にダウンロードしました。
- 今回は共催者、スポンサーの都合もあり、遺伝子治療分野までであったが、放射線治療、なかでも BNCT まで言及した治療の説明まで範囲を広げてセミナーを開催してほしい。
- 私は大腸ポリープを何度も切除しましたが、大腸癌の全体を理解する上で、本日のセミナーは参考になりました。今後もセミナーに参加したいと思います。
- 先般父を胃がんで亡くしました。比較的自覚症状があると思っている胃がんでありましたが、見つかった時はすでにステージⅣといわれてました。早期発見の大切を思い知らされた経験でした。胃がんより自覚症状がなく、検診が進んでいない大腸癌について知っておきたく、今回参加させていただきました。

- 知らなかったことがたくさんありました。本日参加してよかったです。がんを怖がらず正しく理解しておくことが重要だと思いました。現場で働くドクターのお話はとても貴重でした。何よりうれしかったのは、体験した患者さんのお話です。病気になってもきちんと生きられる強さを教えてくださいました。今後もこのような研修会に参加を希望しております。
- 大腸がん検診を一度も受けたことがなかった事がとてもこわいことだと感じました。これからは毎年までいかなくても検査をしようと思いました。ありがとうございました。
- 知らないことだらけだったので、全ての情報がとても参考になりました。自分を含め周りの人に検診を奨めるとともに、情報収集（特にネット関連）には十分気をつけたいと思います。
- 実際に治療をされた患者さんやその家族の生の声をもっと聞きたいと思いました。
- 石黒先生のお話はとてもわかりやすく参考になりました。毎年の便潜血検査を今後も継続して受けていきます。

【無記入】

- 医療の進化と複雑さのがん治療の現実を知り、研究者、医師のご苦勞を感じます。患者側からは情報、医療機関、専門医師の選択で悩みます。