

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

2013年2月16日（土）、秋葉原UDX4階ギャラリー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。85名の方にお申し込み頂き、当日は70名の方が参加され、うち、48名の方からご意見を頂きました（回収率68.6%）。

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、20,500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 キャンサーネットジャパンのホームページ（ブログ）などのイベント告知	10.5%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	2.1%
③ UDX オープンカレッジのイベント告知	4.2%
④ twitter、facebookなどのSNS（RT、シェアによる情報含む）	0.0%
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	0.0%
⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	35.7%
⑧ 病院でのポスター告知など	39.6%
⑨ その他（看護師さんから・CNJセミナー等）	5.8%
無記	0.0%

(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）	4.2%
（通院治療中）	12.5%
（治療後フォロー中5年以内）	12.5%
（治療後5年以上経過）	2.1%
（無記入）	2.1%
② 患者の家族・友人	33.3%
③ 医療関係者（医師）	0.0%
（看護師）	4.2%
（薬剤師）	0.0%
（その他）	10.4%
（無記入）	2.0%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他（患者になった時のため・胆のうについて知りたい等）	16.7%
無記	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 1：森実 千種 氏 「胆管がん・胆のうがんの診断・治療と今後について」

① 大変参考になった	54.2%
② 参考になった	43.8%
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	2.0%

■ Q&Aセッション「もっと知ってほしい“胆管がん・胆のうがん”のこと」

① 大変参考になった	31.3%
② 参考になった	37.5%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	4.2%
無記	27.0%

(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 書籍	20	41.7%
② インターネット	27	56.3%
③ 同じ病気の患者	2	4.2%
④ がん患者会	5	10.4%
⑤ 患者団体・患者支援団体	1	2.1%
⑥ 病院の相談窓口	8	16.7%
⑦ NPO などの相談窓口	1	2.1%
⑧ その他（主治医・テレビ・新聞等）	10	20.8%
無記	5	10.4%

(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	18	37.5%
② 情報の出典が明記されている	23	47.9%
③ 情報の更新日が明記されている	12	25.0%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	9	18.8%
⑤ その他	5	10.4%
無記	12	25.0%

(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）	24	50.0%
② 医師情報（専門医など）	26	54.2%
③ 治療法の情報	32	66.7%
④ 薬剤に関する情報	12	25.0%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	8	16.7%
⑥ 医療費に関する情報	13	27.1%
⑦ 同じ病気の体験談	12	25.0%
⑧ その他	2	4.2%
無記	6	12.5%

(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	20.8%
② がんの検診の推進	14.6%
③ がん治療（研究）の推進	35.4%
④ 治療後の社会的支援	12.5%
⑤ その他（全部・ホスピス・在宅看護等）	8.3%
無記・無効	8.4%

(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	47.9%
② 思う	39.6%
③ 思わない	4.2%
④ どちらとも言えない	4.2%
無記・無効	4.1%

(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	33.3%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	16.7%
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	14.6%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	12.5%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	4.2%
その他（全て）	2.1%
無記・無効	16.6%

～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】

（通院治療中）

- ・希少がんについてのセミナー企画は大変良いと思います。（なかなか情報が少ないので）患者が主体的に治療に取り組んでいくには患者自身の学びが重要です。そのためにもピアサポートの充実が急がれます。宜しくお願い致します。
- ・森実先生のお話は簡潔で要領良くご説明頂き、大変有難かった。このような NPO 法人がある事を知りませんでした。今後益々活動が活発になる事を期待します。

（治療後フォロー中 5 年以内）

- ・ありがとうございました。
- ・患者（家族）への教育、プログラムやセミナーを期待します。
- ・代替療法に関してもふれて頂きたい。選び方、考え方等。

【患者の家族・友人】

- ・初めてこのようなセミナーに参加させていただきましたが、患者（家族）にとって大変参考になる講義でした。正しい知識、正しい治療方法を聞いて、今後向き合っていく姿勢ができました。ありがとうございました！キャンサーネットジャパン様の活動も知り、ますますの啓蒙活動を祈念いたします。ありがとうございます。
- ・昨年夏、青山、先月は市ヶ谷の会費¥3,500 のセミナーに家族で出かけ、仲間が沢山いらっしゃる事に少し勇気づけられました。あまり高額だと出席出来ませんので、今回は無料で助かりました。

- ビデオライブラリーで公開される際には、セミナーで使われた映像や画像も全て説明を入れて公開してほしい。森実先生のお話は大変わかりやすかった。感謝します。
- 参加して良かったです。
- 何か書いたものが欲しかった。
- 胆道がんについて詳しく教えて頂き、ありがとうございました。家族に対しての説明、今後の治療を考えていく上で大変参考になりました。今まで手術について否定的でしたが、やはりそれでも良かったのだという気持ちでおります。CNJの皆様にも情報の少ないがんを取り上げて頂いてありがたかったです。
- 胆のう炎の薬をのみ続けています。胆のう炎から胆がんになるかしら？心配しており、朝日新聞を見て講演に是非と思い伺いました。よろしく。(主人をがんで亡くしていますので。食道がん)
- ありがとうございました。
- 初めて参加させていただきましたが、胆管がんというあまり有名でないがんについての知識が少しですがわかりました。大変参考になりました。ありがとうございます。森実先生の話はわかりやすくて親しみがあり、1時間の講演が短く感じられました。これからはがんで苦しんでいる患者さんたちのために頑張ってください。
- 3年前に直腸がんのセミナーに参加し、とても参考になりました。今回、2個目のがんが見つかり、やはりその情報を少しでも得たく、参加いたしました。主治医もわかりやすく説明してくれますが、今回は内科的治療について知る事が出来ました。ありがとうございました。

【医療関係者】

- 胆管がん、胆のうがんについての情報が手元にあまりないので、学べて良かったです。ただ、胆のうがんについても知りたかったので、次回は胆のうがんについても講演して頂けると助かります。質問にもご回答頂けると幸いです。いつも素晴らしいセミナーを開催して頂きまして、本当にありがとうございます。なるべく仕事の調整をして今後も参加を楽しみにしています。
- メンタルサポートについて。
- 本日は誠にありがとうございました。
- 詳しく説明していただきました。森実先生の富士山の絵、旗はとても分かり易かったです。頂上に旗が経つのはいつでしょうか。研究の成果を期待しています。

【その他】

- 初めての参加でしたが、色んな事が聞けて本当に勉強になりました。
- レジメがあったら良かった。
- 座席は「出来たらつめて座る」ようにアナウンスして頂けると助かる。医師のスライドを紙で配布して欲しい。消化器がんの内容でもっとやってほしい。
- 自分のようなド素人にとっては、一度聞いただけではなかなか理解しがたい点もありまして、後に詳しく調べたい時などのために講演のレジメ（項目だけでも）ありましたら大変助かります。話がどんどん進むのでメモが間に合わないケースが多々あります。元々基礎ベースのある方を対象にしているなら別ですが（もし先にこの程度の基礎的知識をもってセミナーにのぞんでほしい旨の連絡があればそれはそれで勉強してくるつもりですが）
- 大変勉強になりました。ご活動に敬意を表したいと思いました。ともかく活きた知識、活きた情報が得られました。Q & Aも内容が適切でした。講師の先生はじめ、皆様に御礼申し上げます。益々のご活躍を祈念致します。
- 参考になりました。希少がんの情報は非常に少ないです。今後もよろしくお願いします。