

2013年5月7日

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

2013年4月20日（土）、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。72名の方にお申し込み頂き、当日は51名の方が参加され、うち、36名の方からご意見を頂きました（回収率70.6%）。

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、参加者の方から頂きましたご寄付は、18,600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	11.1%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	11.1%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	11.1%
④ Twitter facebook等のSNS（RT, シェアを含む）	2.8%
⑤ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	5.6%
⑥ 友人・知人に誘われて	2.7%
⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	5.6%
⑧ 病院でのポスター告知など	44.4%
⑨ その他（メール・インターネット等）	5.6%
無記入	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）	5.6%
（通院治療中）	11.1%
（治療後フォロー中5年以内）	11.1%
（治療後5年以上経過）	2.8%
（無記入）	2.8%
② 患者の家族・友人	19.4%
③ 医療関係者（医師）	5.6%
（看護師）	11.1%
（薬剤師）	2.8%
（その他）	2.8%
（無記入）	2.8%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他（患者の遺族・薬品関係者・勉強のため等）	22.1%
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①：藤井 正人 氏 「頭頸部がんの診断・治療と今後について」

① 大変参考になった	36.1%
② 参考になった	52.8%
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	11.1%

■ Q&Aセッション「もっと知ってほしい“頭頸部がん”のこと」

① 大変参考になった	22.2%
② 参考になった	30.6%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	2.8%
無記入	44.4%

(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	55.6%
② 書籍	13	36.1%
③ インターネット	21	58.3%
④ 同じ病気の患者	5	13.9%
⑤ がん患者会	0	0.0%
⑥ 患者団体・患者支援団体	3	8.3%
⑦ 病院の相談窓口	3	8.3%
⑧ NPO などの相談窓口	0	0.0%
⑨ その他	0	0.0%
無記入	6	16.7%

(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	52.8%
② 情報の出典が明記されている	21	58.3%
③ 情報の更新日が明記されている	10	27.8%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	11	30.6%
⑤ その他（インターネットなし）	1	2.8%
無記入	5	13.9%

(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）	14	38.9%
② 医師情報（専門医など）	20	55.6%
③ 治療法の情報	27	75.0%
④ 薬剤に関する情報	9	25.0%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	6	16.7%
⑥ 医療費に関する情報	11	30.6%
⑦ 同じ病気の体験談	12	33.3%
⑧ その他（標準治療でない治療情報）	1	2.8%
無記入	2	5.6%

(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	13.9%
② がんの検診の推進	13.9%
③ がん治療（研究）の推進	27.8%
④ 治療後の社会的支援	11.1%
⑤ その他（食事・デジタルパソロジー・全て等）	11.1%
無記・無効	22.2%

(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	47.2%
② 思う	47.2%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記・無効	5.6%

(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	27.8%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	5.6%
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	30.6%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	2.8%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	5.6%
その他（全て）	0.0%
無記・無効	27.6%

～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)

- 今後とも生活習慣改善につとめていきたい。自覚症状に気をつけること。

(通院治療中)

- 非常に意義深いセミナーと存じます。
- 舌がん。

(治療後フォロー中 5 年以内)

- 分子標的薬の開発が進んでいる事。

(無記入)

- 1.生活習慣。2.口腔衛生。

【患者の家族・友人】

- 頭頸部がんの種類、初期症状など。
- 分子標的薬が効きそうとの事です。舌がん、50%。言語、リハビリ。
- セツキシマブが使えるということ。
- 質問を読んで頂いて参考になりました。

【医療関係者】

(看護師)

- 何も知らない状態だったので、特徴、症状、治療等、色々知ることができました。

【その他】

- 分子標的薬の位置づけ、今後。
- 臨床試験について。
- このセミナーを人に伝える時にQ & Aセッションの藤井先生と司会古賀氏との会話の中で、先生の回答が非常に参考になると感じました。
- 化学放射線療法による機能温存療法。
- QOL を考えた治療。

～もっと知りたい情報はありますか？～

【患者】

(通院治療中)

- 抗がん剤の効き具合、使用可否。使わなくてはならないのか使いたくなければ使わなくてもいいのか、はっきりしない。
- 放射線治療、抗がん剤（分子標的薬）

(治療後フォロー5 年以内)

- がんの病院間の連携が、治療前、中、後にどのように取り組まれているのか。日本の最新統計事例を多く紹介してほしい。

- ・治療中、治療後の副作用対策。漢方薬の利用。抗がん剤の副作用、吐き気、だるさ。放射線治療の副作用、口腔乾燥。
- ・頭頸部の治療によってQOLが下がる。他の部位にくらべリハビリの必要性が高いのでは？リハビリの方法論と効果の関係→QOLのアップ。口の中に指を入れてクリーンアップとマッサージするのが効果的。術後、さらにQOLのために2回の手術を受けた。QOLのために手術を受けるとは思わなかった。

(無記入)

- ・全身麻酔の後遺症等について。

【患者の家族・友人】

- ・診断、治療法のイメージ（切除、手術）。動画、写真など視覚的に分かり易い資料で説明してほしい。
- ・頭頸部は種類が多く、QOL、後の生活など。
- ・上咽頭がんの転移、再発についての詳しい知識。
- ・病院と病院とのつながり（セカンドオピニオンも含めて）が強くなるためにはどのようにすればよいのか。

【医療関係者】

(看護師)

- ・頭頸部のope後の看護を行っているので、ope方法をもっと詳しく知りたいです。

【その他】

- ・頭頸部がんにおける“医科”と“歯科”との連携の現状と課題。日本耳鼻咽喉科学会HPにおいて「歯科医師による口腔がん治療」に対する批判記事がある。
- ・腫瘍マーカー等を用いた診断、治療の経過観察等に関する情報も盛り込んで欲しい。

～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)

- ・非常に分かり易かった。患部の進行に十分注意し生活を送りたい。
- ・大変充実した時間をありがとう存じます。

(通院治療中)

- ・私は医科歯科大学の掲示板に張ってあったポスターで貴団体の存在を知ったのですが、病院側での扱いも板に張ってあった案内状をコピーして渡してもらったが、これほど重要な集会であるので各病院でももっと聴講するよう、宣伝すべきではないか、または病院の方でも積極的に紹介すべきではないか。

(治療後フォロー5年以内)

- ・頭頸部がんの早期発見は難しいということがわかった。ビデオの男性が耳鼻咽喉科に最初行ってがんが見つからなかったと言っていたが、がんが発見されるまでにかかる時間が長いと思った。私も耳鼻咽喉科に通っていたが、リンパ（首）にできた腫瘍が大きくなってから、大学病院を紹介された。耳鼻咽喉科の医師（町の）の知識不足を感じる。

【患者の家族・友人】

- 全体像についてはよくわかりました。歯科、口蓋の外、食道、脳神経外科との関わりなども聞きたいと思いました。
- とても参考になりました。ありがとうございます。
- 上咽頭がんについての情報が少ないので大変参考になりました。
- ありがとうございました。

【医療関係者】

(医師)

- 患者様の支援は重要だと思います。医療者から得られる情報は限られていると思います。

(看護師)

- 頭頸部のある病棟で、資料がなかなかなく、今回セミナーに参加させて頂きました。とてもわかりやすく説明を聞く事が出来、今回学んだことをいかして今後も知識を深めていきたいと思いました。ありがとうございました。
- 今、放射線治療にかかわっていますが、参考になりました。

【その他】

- ベテラン医師の意見を聞いてよかった。Q&Aで質問が取り上げられ、心のもやもやが少し減った気がする。
- 先生の講演プラスQ&Aセッションは非常に参加者の知りたい事を知る事が出来て良いと思います。
- 本日は誠にありがとうございました。来月も実践の勉強会に参加させて下さい。よろしく願いいたします。