

2014年3月26日

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

2014年3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。98名の方にお申し込み頂き、当日は90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53.3%）。

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14,000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	33.3%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	6.3%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	2.1%
④ 朝日新聞・アピタルの告知	2.1%
⑤ 女性医療ネットワーク・マンマチア－委員会等の告知	6.3%
⑥ Twitter facebook 等のSNS(RT,シェアを含む)	4.2%
⑦ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	10.4%
⑧ 友人・知人に誘われて	10.4%
⑨ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	2.1%
⑩ 病院でのポスター告知など	6.3%
⑪ その他（友人から・会合で・サロンでなど）	10.4%
無記入	6.3%

（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）	22.9%
（治療後フォロー中5年以内）	10.4%
（治療後5年以上経過）	12.5%
（無記入）	0.0%

② 患者の家族・友人	10.4%
③ 医療関係者（医師）	4.2%
（看護師）	10.4%
（薬剤師）	2.1%
（その他）	0.0%
（無記入）	4.2%
④ プレス関係	4.2%
⑤ その他（生命保険会社・医療メーカー・会社員など）	18.8%
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：野澤 桂子先生「もっと知ってほしいがんと美容について」

① 大変参考になった	70.8%
② 参考になった	27.1%
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	2.1%

■ 基調講演 2：山崎 多賀子さん「装う力を生きる力に～元気に見えるメイクのコツ～」

① 大変参考になった	68.8%
② 参考になった	27.1%
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	4.2%

■ Q&A トークセッション「もっと知ってほしいがんと美容のこと」

① 大変参考になった	43.8%
② 参考になった	31.3%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	2.1%
無記入	22.9%

(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）	32	57.1%
② 書籍	26	46.4%
③ インターネット	33	58.9%
④ 同じ病気の患者	20	41.7%

⑤ がん患者会	11	22.9%
⑥ 患者団体・患者支援団体	7	14.6%
⑦ 病院の相談窓口	6	12.5%
⑧ NPO などの相談窓口	5	10.4%
⑨ その他	1	2.8%
無記入	2	4.2%

(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	28	58.3%
② 情報の出典が明記されている	25	52.1%
③ 情報の更新日が明記されている	18	37.5%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	13	27.1%
⑤ その他	2	4.2%
無記入	4	8.3%

その他詳細

ブログは他人の意見で自分とは違うと思ってみる。

国の情報に期待したい。

(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）	24	50.0%
② 医師情報（専門医など）	16	33.3%
③ 治療法の情報	36	75.0%
④ 薬剤に関する情報	15	31.3%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	21	43.8%
⑥ 医療費に関する情報	15	31.3%
⑦ 同じ病気の体験談	28	58.3%
⑧ その他	2	4.2%
無記入	3	6.3%

その他詳細

在宅医療。髪の毛がいつまたはえるか（まつげなど）。

(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	2.1%
② がんの検診の推進	14.6%
③ がん治療（研究）の推進	6.3%
④ 治療後の社会的支援	29.2%

⑤ その他	6.3%
無記・無効	41.7%

その他詳細

全部重要。がんに対する知識の普及。

(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	70.8%
② 思う	20.8%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	6.3%
無記・無効	2.1%

(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	18.8%
② がん患者(家族)向け教育プログラムなど	4.2%
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	27.1%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	8.3%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	4.2%
全て	6.3%
無記・無効・複数回答	31.3%

～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

- ・アピアランスサポートの役割を初めて知った。院外患者が利用できるか？確認したかったです。
- ・一番高いウィッグはどれでしょう？クイズは(ウィッグ業者)でも当てられない。「装う力」はよろい。ロングセラーの化粧品がおすすめ→SKⅡ使い続けてる自分 good job。(実際いいと思います)漢方も(主治医と相談の上)おすすめ。
- ・とても有意義に拝聴いたしました。内面からの明るさと外面からのものとの両立が大事な事、実感しております。
- ・山崎さんのお話をもっとゆっくり聞きたかった。自分の仕事でも生かせる「外見とこころの関係」について心が健康になるためのヒントを得た、と思えた情報。
- ・野澤先生のお話の中で「命にかかわる病気といわれて落ち込むのは健康」という言葉に安心できました。私の場合、約7ヶ月出来るだけ普通に過ごしてきたことが間違いではなかったのが確認できてよかったです。
- ・はい。
- ・病気になる前と同じ気持ちを大切にシンプルに生活をする事。

治療後フォロー中5年以内

- ・外見に拘ってきましたがそれも正しい感情だと知り自分の感覚に自身が持てました。

治療後5年以上経過

- ・具体的なメイク方法。(野澤先生のお話は数回お聞きしているので相変わらずパワーを頂けました)
- ・患者歴15年(現在34歳)の私ですが、自分が闘病中にこのようなセミナーがあったら、もっと前向きに治療にのぞめたような気がします。今、看護師として、がんの患者さんとかかわることもあるのですが、自分も体験者として、そして医療従事者として(今まで、あえて目をそらしていた部分もあるのですが)、もっと色々な情報を知り、伝えていけたらと思いました。
- ・外見を装うことの重要性。
- ・メイクの力、重要性やメイクの方法など、教えて頂けて参考になりました。教えて頂いたメイクを試してみたいです。

【患者の家族・友人】

- ・外見の効果で元気になる。
- ・見た目は社会とのつながりという視点が新しく感じました。
- ・アピランス支援という言葉を知り、今までの様々な思い～外見を気にする母の治療中のことなど～がすっきりしました。

【医療関係者】

医師

- ・元気にみえるメイクなど。

看護師

- ・外見の悩みは社会との接点の問題！との野澤先生のお言葉、心にずしんときました。
- ・保湿の重要性、漢方、メイクのポイント。
- ・山崎さんのお話、大変勉強になりました。

【その他】

- ・「パートタイマー患者」という考え方。気持ち楽になれるような気がします。
- ・化粧をすることが免疫力に影響を与える。
- ・現在は自分、友人、知人に患者はいませんが、今後何らかの縁で患者と出会った時の接方として大いに参考になりました。

～もっと知りたい情報は何か？～

【患者】

通院治療中

- 放射線治療後の皮膚の黒ずみがなかなか取れない。何か良い方法があるか？術後の傷もうすくする方法はあるか？“保湿”→ローションとか？お示しされた漢方の種類を再確認したい。（聞き取れなかった）
- 山崎先生が出てるSTORY 愛読者でしたが、ホルモン陽性乳がんになり、読まなくなりました。「ホルモン又」「ホルモン UP」できない女性はどうすればいいんでしょう。ズラネタ、ハゲネタが話題になってる時の流し方。私、ツラカミングアウトしてるのにみんな忘れてるのかよくツラ、ハゲネタが話題になるんです。ネイルの話も聞きたかった。ケモで爪が弱くなったのですが、ジェルは合わず普通のネイルをしているが、爪割れる、ささくれ出来る、大変です。自分の外見の変化で周囲の人とできた溝の修復の仕方。
- 家族ががん難民であった体験があるので、広く発信してください。よろしく願いいたします。ありがとうございました。
- 元気になれるメイクはもっとくわしく知りたかったので。治療中の心のケア。
- ピアサポートや治療の最新情報、特に治療のメリット、デメリット。
- 放射線中と後のケア。

治療後フォロー中5年以内

- これからもっとパーソナルな治療に向かっていくのでしょうか？自由診療が増えていくのか、新薬の承認が早くなることはあるのか？がん治療の近い未来を知りたい。

治療後5年以上経過

- 在宅移行時に患者一家族が気をつけること、大切な情報。
- がん患者、がん体験者の就労問題です、自分も今はパートで週3日働いていますが、職場によっては”腫れ物にさわる”ような対応だったり、かたや”体力の耐持久力のなさ”を理解されずに過度につかわれることもあったりと、きちんとどれくらいなら使える”人材”としてみてもらえなかったように思うので。

【患者の家族・友人】

- 英国やオランダの状況。在宅医療の際、近所の医療スキルの実像。

【医療関係者】

看護師

- 男性への支援が知りたいです。

【その他】

- 周囲がどのように対応すると心のサポートが出来るか？
- 患者の闘病など生の声。
- セミナーのすべてが参考になりました。

- ・今後の展開、うまくいっていること、うまくいっていないこと。

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

通院治療中

- ・本日はありがとうございました。初めて参加させて頂きましたが、とても有意義な時間でした。これからも継続的に参加させて頂きたいです。(マンマチア-の会にも)内容充実であったという間の1.5時間でした。
- ・絶賛ケモ中の方(今、毛がない)がとくに参考になる話題が多かったが。ケモ後1年以っても、爪、髪が戻らず苦しんでいる人がいる(自分も)。そのあたりの対処の話もききたかったです。
- ・抗がん剤予定はいつものところありませんが、特に患者同士で話はしても、体験者と同じ空間と時をすごすのはわりと大事です。(病院ではがんどもの作れる環境ではなかったの)。3/14に2回目の温存術を受けたばかりですが、11月頃からのことを振り返ることも出来、なかなか楽しかったです。保湿、保温、今日の一番の印象かも。これから放射線とホルモン療法予定なので参考にさせていただきます。時をすごすのはわりと大事です。(病院ではがん友の作れる環境ではなかったの)。

治療後フォロー中5年以内

- ・女性の心理を深くついていて興味が持てました。ちなみに無人島でも自分の姿を映す何か(鏡、水面)があれば、お化粧やオシャレはすると思います。自分にとって“美しい外見”はある意味生きてるあかしです。
- ・治療中ですが、今までの自分の考え通りに過ごして良いと自信が持てました。
- ・”外見”が生きていくうえ、治療をしていくうえでとても大切であること、そして医療としてサポートしてくださるのはとても有難いと思いました。

治療後5年以上経過

- ・元気をいただけたひとときだった。ありがとうございました。仲間にシェアしていきたいと思います。
- ・今まで2回、化療期間と骨髄移植を経験している者ですが、「あ～！そうだった！」「あ～！あった！あった！」と頷いてしまうことが多々ありました。もう2度と同じ体験はしたくはないですが、今、治療されている方々はその人その人のサポート体制がきちんと生まれていて「うらやましいな」と思ってしまう程でした。でも、未来には自分が”体験者”として”サポートする側”の人材になればと思います。
- ・次回、がん運動のこと、ぜひ知りたいと思っています。楽しみにしています。

【患者の家族・友人】

- ・がんだけでなく健康でない人の就労と経済性が課題だと思う。

- ・医療現場で副作用のケアや美容に対する関心が高いことを改めて知りました。がんになっても社会に関わり続けていけるように、患者本人や周りの人が選択肢を増やせる情報を発信していただきたいです。
- ・野澤先生のお話。「社会観」「人生観」として男性としてもとても感じ入りました。従来の医療セミナーとは違う観点からの話→「目からウロコ！」今日は来て良かった！（男のくせに。笑）

【医療関係者】

医師

- ・非常に参考になりました。

看護師

- ・またインターネット配信も見て、勉強したいと思います。
- ・具体的でとてもわかりやすかった。
- ・患者さんにウィッグやメイクのことをきかれても教科書的な答えしかできず、困っていたので、大変参考になりました。
- ・とても勉強になりました。

無記入

- ・こういったがん患者さんに対する支援を行える人材を育てたいと思いました。とても参考になりました。ありがとうございました。

【プレス関係】

- ・素晴らしい活動！尊敬しています。

【その他】

- ・とても勉強になりました。ありがとうございました。
- ・時間がもう少し早いといいかと。