

2018年7月5日

もっと知ってほしい乳がんのこと
～乳がんの概要からサブタイプ別の最新情報まで～
アンケート結果の報告

2018年6月30(土)大阪国際がんセン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。当日は221名の方が参加され、うち、118名の方からご意見を頂きました。(回収率52.7%)。

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、全て記載し紹介しています。

(1) 今回のセミナーをどちらでお知りになりましたか? N=118 複数回答あり

① CNJ のホームページやブログなどのイベント告知	11.9%
② CNJ からの郵送物・メールによる案内	15.3%
③ CNJ の Twitter・Facebook などの SNS 投稿	5.1%
④ キャンサーチャンネルのイベント告知	0.0%
⑤ 患者会・支援団体からのお知らせ	2.5%
⑥ 友人・知人に誘われて	13.6%
⑦ 病院でのポスター告知など	50.0%
⑧ その他	5.1%
無記入	0.8%

⑦病院名：

市立豊中病院、西神戸医療センター、奈良市立病院、尼崎総合医療センター、大阪国際がんセンター、薬局内で配布、古川クリニック、竹田乳腺クリニック、EE 薬局、がんセンター、阪大病院、石切生喜病院、近大、キリスト教、関西電力病院、大阪医療センター、橋本市民病院、大阪医大、国際がんセンター、ふるかわクリニック、京都府立医大、東大阪総合医療センター、近畿大学医学部附属病院、兵庫医大病院

⑧その他詳細：

乳がん学会学術集会2018、乳がん学会でチラシをみて

(2) あなたのお立場は? (重複回答可) N=118

① 患者 (治療開始前)	2.5%
(治療中)	40.7%
(治療後フォロー中5年以内)	21.2%

(治療後5年以上経過)	11.9%
(詳細不明)	0.0%
② 患者の家族・親族・友人	11.9%
③ 医療関係者 (医師)	0.0%
(看護師)	9.3%
(薬剤師)	5.1%
(その他)	1.7%
(詳細不明)	0.8%
④ ヘルスケア関係	1.7%
⑤ メディア関係	0.0%
⑥ その他	1.7%
無記入	0.8%

⑥その他詳細：

子宮体癌治療後5年以内、子宮がん患者

(3) お住まいを教えてください。 N=118

① 大阪市内	30.5%
② 大阪府(大阪市以外)	39.8%
③ その他	29.7%
無記入	0.0%

③その他詳細：

奈良県、兵庫県、京都府、東京都、和歌山県、愛知県、徳島県

(4) プログラムに関するご感想を教えてください。

■「乳がん治療の概要について」 N=118

① 大変参考になった	53.4%
② 参考になった	41.5%
③ 参考にならなかった	0.8%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	4.2%

■講演①「薬物療法について(ルミナルA・B)」 N=118

① 大変参考になった	51.7%
② 参考になった	41.5%
③ 参考にならなかった	0.8%
④ どちらとも言えない	0.8%
無記入	5.1%

■講演②「薬物療法について（HER2 陽性・トリプルネガティブ）」 N=118

① 大変参考になった	49.2%
② 参考になった	45.8%
③ 参考にならなかった	0.8%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	4.2%

■講演③「乳がん治療と向き合って」 N=118

① 大変参考になった	50.8%
② 参考になった	39.0%
③ 参考にならなかった	3.4%
⑤ どちらとも言えない	0.8%
無記入	6.8%

■「Q&A パネルディスカッション」 N=118

① 大変参考になった	40.7%
② 参考になった	22.9%
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	36.4%

(5)「治療に関する情報はどのように調べましたか？患者さん・ご家族以外の方は、どのような方法で調べるとお思いますか？（複数回答可）N=118

① 書籍	57.6%
② インターネット	78.0%
③ 同じ病気の患者	25.4%
④ がん患者会	15.3%
⑥ 患者団体・患者支援団体	6.8%
⑦ 病院の相談窓口	19.5%
⑧ NPO などの相談窓口	3.4%
⑨ その他	8.5%
無記入	5.9%

⑨その他詳細

医療関係者（看護師）、主治医、医師、医療関係の友人、保険会社、学会、病院のポスター

(6) インターネットで情報を収集する際、どのようなことに気をつけていますか？（複数回答可）N=118

① 情報発信者が明示されている	63.6%
-----------------	-------

② 情報の出典が明記されている	42.4%
③ 情報の更新日が明記されている	41.5%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	26.3%
⑤ その他	5.1%
無記入	15.3%

⑤その他詳細：

データ（エビデンス）とひもづいている＝根拠が明確、正確性の判断、売名になっていないか、見ない、複数の情報を読む、専門的すぎない、案外無防備（広告）表示があるかないかくらい、特になし

（7）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）N=118

① 施設情報（病院など）	50.8%
② 医師情報（専門医など）	50.8%
③ 治療法の情報	77.1%
④ 薬剤に関する情報	46.6%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	27.1%
⑥ 医療費に関する情報	30.5%
⑦ 同じ病気の体験談	31.4%
⑧ その他	1.7%
無記入	5.9%

⑧その他詳細：

治療と仕事の両立について、患者会、団体についての情報

（8）腕の静脈からの採血時や抗がん剤投与時に血管トラブル（静脈炎、皮下漏れ、等）を経験されたことはありますか？ N=118

① はい	22.0%
② いいえ	55.1%
③ わからない	8.5%
無記入	14.4%

（9）点滴を伴う治療を行う場合、皮下埋め込み型ポートの使用を検討したいと思いますか？ N=118

① はい	19.5%
② いいえ	22.0%
③ わからない	39.0%
無記入	19.5%

(10) 今後、講演してほしい内容

- 将来利用可能な新薬の情報、副作用を低くする研究がされているかどうか。ネットでの情報にふりまわされずにすむ、正確な情報をどこで入手できるか教えてほしい。
- 治療と仕事についての情報があれば聞きたいです。
- 定期的に乳癌、他のがんの最新の治療法等のセミナーを続けて頂けたらありがたいです。
- 子宮がんについて（特に体癌、卵巣がんについてお願いしたいです）
- 新しい治療法
- 乳癌新しいエビデンス、最新の治療（免疫チェックポイント阻害剤、光免疫など）、再発、転移について、治療後フォローについて
- 乳房再建
- 未来の薬や治療法ではなく、現在行われていることを知りたい。
- がんになる原因について様々あると思うが、それについて今はっきり医学的にわかっていること。
- 乳癌の抗癌剤副作用について
- 通常の乳癌とは発現内容が異なるトリプルネガティブへの治療法（最新治療）及びゲノム情報などを用いた今後の見通しなど TNBC についての詳しい情報講習希望。
- リハビリについて
- トリプルネガティブについて詳しく聞きたい。治療が終わった後の食事にきを付けること。（アルコールは飲まないほうがよいとか、甘いものは控えるとか）、再発を防ぐ食生活が気になります。
- 自分自身、話せる医療者になれるよう努力していきたいと思いますので、当事者（今回は乳癌患者）への配慮の注意点など。家族や知人ではなく、病院の人として少しでも患者さんの心に寄り添える方法を教えていただきたいです。患者自身の意見も聞かせていただければと思います。
- 免疫療法について
- 子宮体癌。同じ女性のがんですが、どうしても乳癌のほうがこの様なセミナーが多く、子宮についての知識が足りないのです。
- がん治療とお金について。働き方について
- トリプルネガティブの情報が少ないのは仕方ないと思いますが、今後新しい治療、新薬ができれば、教えてほしいです。
- トリプルネガティブ乳癌の最新情報について
- 仕事と治療の両立、副作用との付き合い方
- 乳房再建について
- ガイドラインなどが新しくなった際に患者にも分かりやすく情報提供していただきたいです。
- 色々知しきを得るにつれ「心」のケアが病院ではあまりにされていないと感じ、以前”コムル”さんという NPO 法人の講座をうけたときにお医者さんより看護師さんの役割が少し患者側になく医師のほうに近すぎる気がしたのでその辺の看護師さん向けのセ

ミナーにしてほしい。

- 最新情報
- ゲノム編集
- 初期手術後1期7ミリ、TINO、だが今後の生活はどうしていけばいいのか、家族や家庭生活を最低守りたいです。
- 再建について。
- 「がんのリハビリテーション」について、押さえつけないマンモグラフィについての情報がほしいです。Q&Aで、司会者の仕切りがナイスでした。（こちらの聞きたいポイントをうまく引き出し、つっこんでくださいました）
- 標準治療だけでなく、今後有望な新しい治療法も紹介してほしい。むつかしいかもしれませんが、どこの病院でこんな治療をしているという情報を知りたいです。
- 緩和ケアとは何か？
- ゲノム治療など話題の治療、未来に来ると思われる治療に関わる講演を伺いたいです。

（11）その他、セミナーに関してのご感想・ご意見等

- 患者にもわかりやすい言葉で説明してほしい
- 乳癌治療についてセミナーに参加するたびに新しい情報があり将来を明るくとらえることができます。
- 最新の治療法なども含めて知識が増えました。ありがとうございました。
- 現時点での治療法が知れて参考になりました。
- 現在、右上腕にポート埋め込み中（2014.2）乳癌治療について勉強になりました。分類については何度もできましたが、スライドのスピードが2人共少し早かったので書ききれませんでした。どんどん新しい事もでてきており、今後期待したいです。患者会、ウィッグ、ぼうし、ポートの展示があり良かった。特にポートについては相談できたのでとても助かりました。
- OPの時ポート留置をしました。ポートを埋め込んでいた患者としては、血管が細い人はポートをぜひ検討した方がいいと思います。抜去はとても楽でした。今日はとても勉強になりました。ありがとうございました。これから患者のひとりとして、また、医療者として乳癌にかかわっていければと考えています。
- 受付対応、きちんとしてほしかった。
- 薬物療法の説明がわかりやすかったです。Q&Aは明確な回答で大変参考になりました。
- 講演の先生のと、その都度質問したい。
- 講演②は聞き易く、例も的確で解りやすかった。講演③は初期の患者の助け、参考になる内容だったと思う。
- 医師の話は聞く機会があったが、体験談をきくことができるセミナーは良いと思います。
- 中山先生に見て頂いている患者です。自身はルミナルAのタイプですので、本日は改めて勉強するため、新しい情報を知るために参加させていただきました。先生方のお

話、新しい薬のお話など、転移や再発をどうしても考えてしまう日々ですが、必要以上に怖がる事はないと少し安心できました。大阪国際がんセンターの英語表記のお話、面白くてツボにはまりました。ありがとうございました。

- トリプルネガティブについての情報を求めてきましたが、まったく新しいものがなくて残念でした。
- 乳癌の治療法、治療薬大変詳しくありがとうございました。
- 先生方のお話が専門的な中にもわかりやすく、とても治療法についてよくわかりました。とても勉強になりました。乳癌治療に向き合っているお話がよく伝わってきて、とてもいいお話でした。
- とてもわかりやすくお話してくださりありがとうございます。体験者のお話も大変ありがたかったです。セミナー大変良かったです。メールいただきありがとうございます。続けてお願いします。
- 皮下埋め込み型ポート使用しています。便利ですよ！抗癌剤治療中の見た目問題を解決する方法を教えてください。メイクの仕方とか当事者ならではの問題があるので。
- 大変参考になりました。ありがとうございました。
- 今日参加して色々お話が聞けて、また一つ心が救われました。乳癌患者でももっと楽しく生きていけるのを感じました。ありがとうございました。また、セミナーがあれば参加したいです。
- 早期発見、早期治療により生活の向上のため、検診制度の充実を切望しますが、どのようにすればよいのか。自身で”しこり”を発見する前に病気を見つけ出す方法、検査にかかる費用負担の減少など、よい方法、効果的な方法が知りたいです。
- 虹の会会員です。会員の竹内知佳子さんのお話が聞けて嬉しかったです。
- 他の病院の先生のお話も伺えて芸能人以外の私と同じ普通の生活をされている方が聞けてよかった。ありがとうございました。
- 大変勉強になりました。今後も多くのセミナーに参加し、勉強、共感したいです。
- 久しぶりの大阪での開催。もっと回数を増やしてほしいです。簡単なレジュメが欲しかったです。貴重な時間ありがとうございました。
- 私は外来化学療法室で勤務する看護師です。がん拠点病院ではありません。がんチームのスキルはまだ低く、設備も整っていません。しかし、通院して私に頼ってくれる患者さんもいます。これまでも、「情報は患者さんにとって命綱」と聞いたことがあります。竹内さんがお話をされていたように、正確な情報が患者さんを助ける1つになると思っています。今日は先生方の専門的知識が最新の知見、がん体験者さんの思いや意見を聞くことができとても勉強になりました。今後の看護に活かしチーム医療に貢献したいです。
- 自分の病気のことを勉強する機会はなかなかないので、とても貴重な機会でした。具体的な治療方法についてのセミナーはあまりないので、勉強になりました。
- 最新の専門知識が習得できました。非常に分かりやすかったです。乳癌患者竹内さんのお話も共感してききました。友人が満席で本日参加できませんでした。もっと大きな会場で開催いただけると嬉しいです。

- 今日は参加させていただけたことに感謝しています。
- 患者会の案内とか病院でも案内されますが、私は入院中女性ばかりのところで、女性特有の、たとえば、「あなたは、何回目？」「どのくらい」とか食事中に腕をつかまれ聞かれました。まだがんを受け入れていない時にとっても嫌な思いをしました。それで、入院中は一人で食事、行動していました。なので、さらっとした会であれば、そういう会もありかなと思います。（女性は特に土足ではいってきます）
- 正直、告知後も自分がその点に届くまで、情報を理解できませんでしたが、今日のセミナーでなんとなく全体像が理解できました。再発転移のがんが完治しないのを知りませんでした。竹内さんのお話の中で、治療の計画などをもっと説明してほしいという意見にはうなづいてしまいました。
- 講演者がお話なさったことの内容の資料がいただけるとありがたいです。
- とてもわかりやすく勉強になりました。
- 自分の癌が治療出来ないことを知った。効いてるかどうかわからない薬を飲むだけしかないのか？
- ルミナル A タイプで再発転移をした場合。ホルモン治療を行なうと思いますが、耐性ができた場合、抗がん剤も効くのでしょうか？ルミナル A タイプは抗がん剤が効きづらいという話を聞きましたので心配です。現在、手術から 13 年で、肺肝骨に転移があり、ホルモン治療中です。
- 全摘両側ですので、胸の上げ下げがとても大変でした。こんな時医師には言えないので、乳がん認定資産のお力をもっと借りたい、何でも聞いて頂きたい。
- 声が大きすぎて苦痛だった。マイク調整してほしかった。両耳栓でもつらかった。
- 大変参考になりました。
- OASCO のオンコタイプ DX テスト情報をきっちりと解説していただき（中山先生）長年の疑問が少し解けました。展示ブースが狭く時間がなく（満員御礼すぎて）ゆっくり見ることができなかったのが残念でした。
- 治療に関しての内容はとても参考、勉強になりました。患者さんのお話は想像はしていたものの実際の話としておききすると、心がつまされる想いになりました。何をすることがサポートになるかは、明確にはなっていませんが、求められれば力になれる準備をしたいと思います。
- 家族が乳がんになり、本人も不安な中、支えているはずの家族も不安になったり関係がギクシャクしたりしました。CNJ や家族会の存在を講演会を通じて初めて知りました。より鮮明にキラキラした時間をもつことの大切さを感じました。
- タイプ別の細かい最新治療情報が伺えてよかったです。体験者の竹内さんのお話はとても共感するところが多く、改めて生かされた毎日を心のスケッチをうまく切りかえて楽しくすごしていきたいと思いました。