

すい臓がんオンラインセミナー「もっと知ってほしいすい臓がんのこと」
アンケート結果の報告

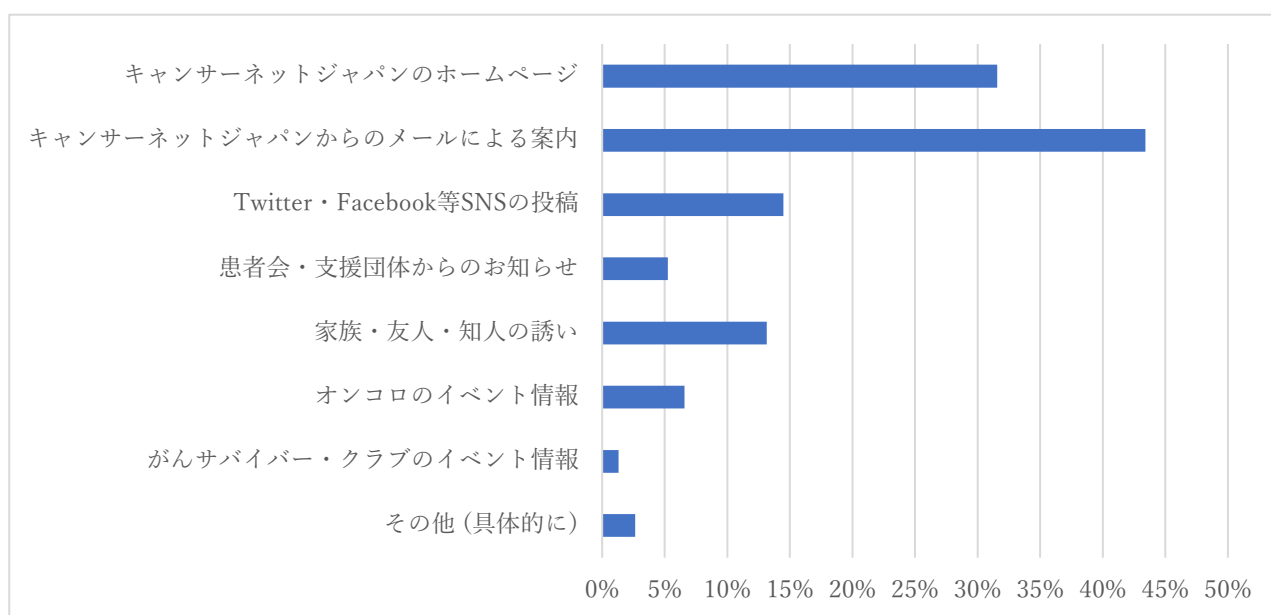
2020年7月5日（日）オンラインにて開催されました表題セミナーのアンケート結果を、ご報告申し上げます。当日は170名の方が参加され、うち76名の方からご意見を頂きました。（回収率44.7%）。

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）今回のオンラインセミナーをどちらでお知りになりましたか？（複数回答可）

①がんサバイバー・クラブのイベント情報	1.3%
②がんサバイバー・クラブのイベント情報	1.3%
③がんサバイバー・クラブのイベント情報	1.3%
④患者会・支援団体からのお知らせ	5.3%
⑤家族・友人・知人の誘い	13.1%
⑥オンコロのイベント情報	6.6%
⑦がんサバイバー・クラブのイベント情報	1.3%
⑧その他（具体的に）	2.6%

⑧その他詳細：社内案内、セルヴィエ様からのご紹介

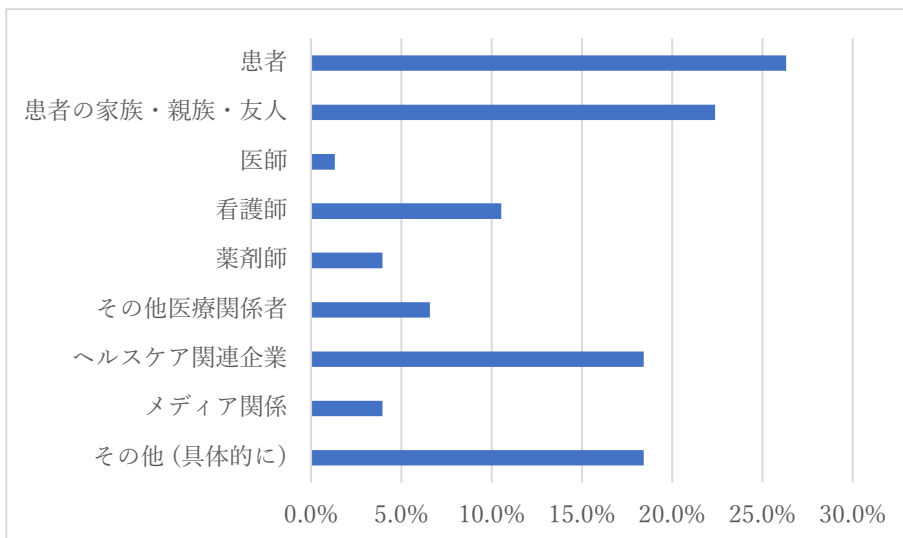


(2) あなたとすい臓がんとの関係を教えてください。(複数回答可)

①患者	26.3%
②患者の家族・親族・友人	22.4%
③医師	1.3%
④看護師	10.5%
⑤薬剤師	4.0%
⑥その他医療関係者	6.6%
⑦ヘルスケア関連企業	18.4%
⑧メディア関係	4.0%
⑨その他 (具体的に)	18.4%

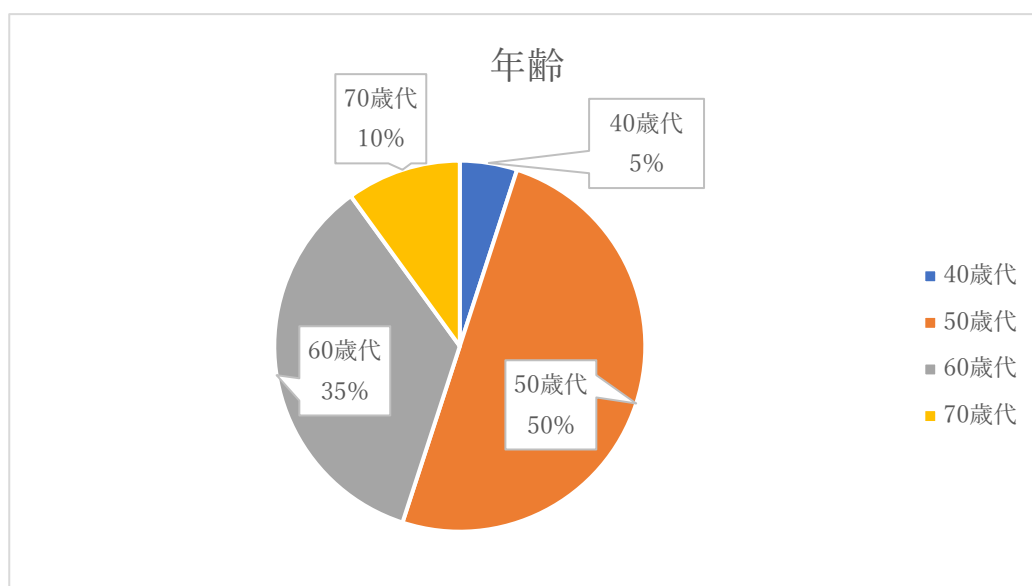
⑨その他詳細：

- ・明日は我が身
- ・MR
- ・慢性膵炎患者
- ・妻が年 1 回 IPMN 経過観察、自分は定年退職後の医療者
- ・慢性膵炎治療中です。
- ・経過観察中
- ・乳がんサバイバーで BEC 認定を受けたので今後のピア活動への知識の為と、家族や自分が早期発見するための情報を得たく参加しました
- ・がん相談支援センターのがん専門相談員
- ・非患者
- ・親族に膵臓癌になった者がいたため
- ・自身が IPMN 患者で経過観察中でもある
- ・ピアサポーター



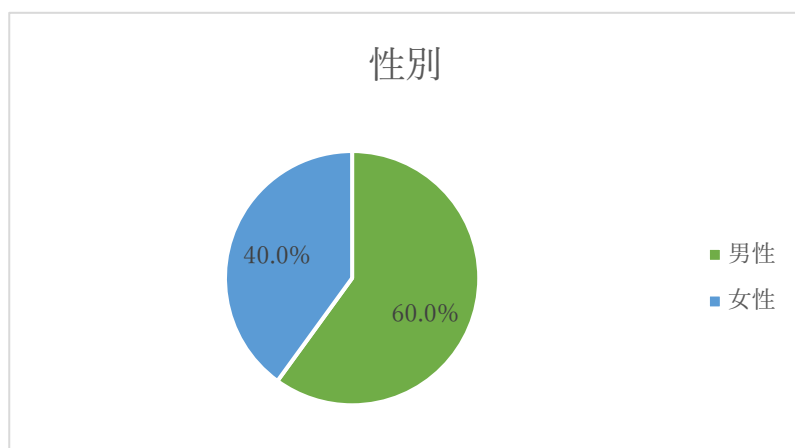
(3) すい臓がん患者の方へ質問です。年齢を教えてください n=20

①～20 歳代	0.0%
②30 歳代	0.0%
③40 歳代	5.0%
④50 歳代	50.0%
⑤60 歳代	35.0%
⑥70 歳代	10.0%
⑦80 歳代～	0.0%



(4) すい臓がん患者の方へ質問です。性別を教えてください n=20

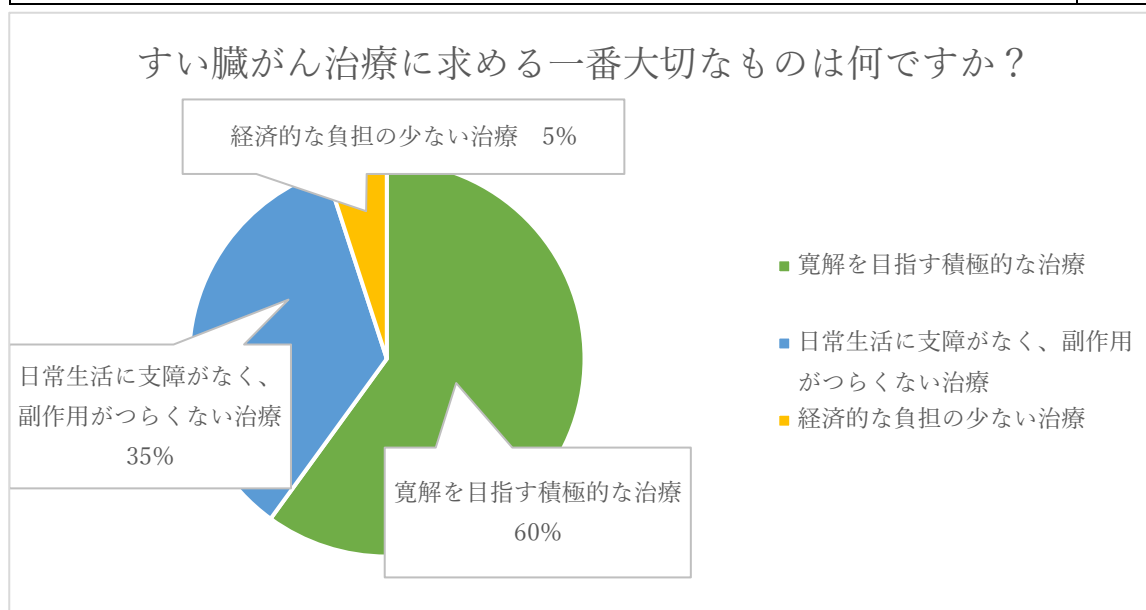
①男性	60.0%
②女性	40.0%
③その他	0.0%



(5) すい臓がん患者の方へ質問です。

すい臓がん治療に求める一番大切なものは何ですか？n=20

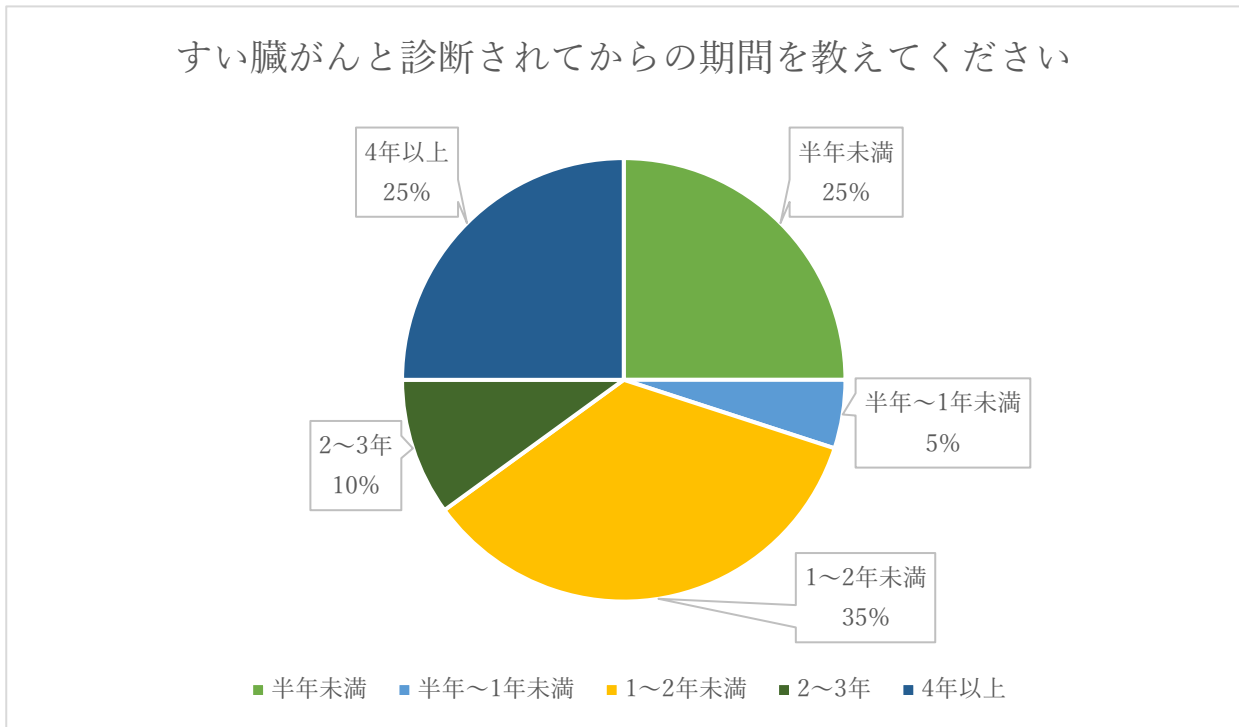
①寛解を目指す積極的な治療	60.0%
②日常生活に支障がなく、副作用がつかない治療	35.0%
③経済的な負担の少ない治療	5.0%
④通院頻度の少ない治療	0.0%
⑤入院せずに済む治療	0.0%
⑥その他（具体的に）	0.0%



(6) すい臓がん患者の方へ質問です。

すい臓がんと診断されてからの期間を教えてください n=20

①半年未満	25.0%
②半年～1年未満	5.0%
③1～2年未満	35.0%
④2～3年	10.0%
⑤4年以上	25.0%



(7)「すい臓がんの診断と内科的治療について」 奥坂 拓志 先生 n=75

① 大変参考になった	81.3%
② 参考になった	14.7%
③ あまり参考にならなかった	4.0%
④ 自分が求めている話ではなかった	0.0%

評価平均 3.8 (4 段階中)

(8)「すい臓がんの外科的治療について」 元井 冬彦 先生 n=75

① 大変参考になった	78.7%
② 参考になった	21.3%
③ あまり参考にならなかった	0.0%
④ 自分が求めている話ではなかった	0.0%

評価平均 3.8 (4 段階中)

(9)「Q&Aトークセッション」 n=75

① 大変参考になった	74.7%
② 参考になった	20.0%
③ あまり参考にならなかった	4.0%
④ 自分が求めている話ではなかった	1.3%

評価平均 3.7 (4 段階中)

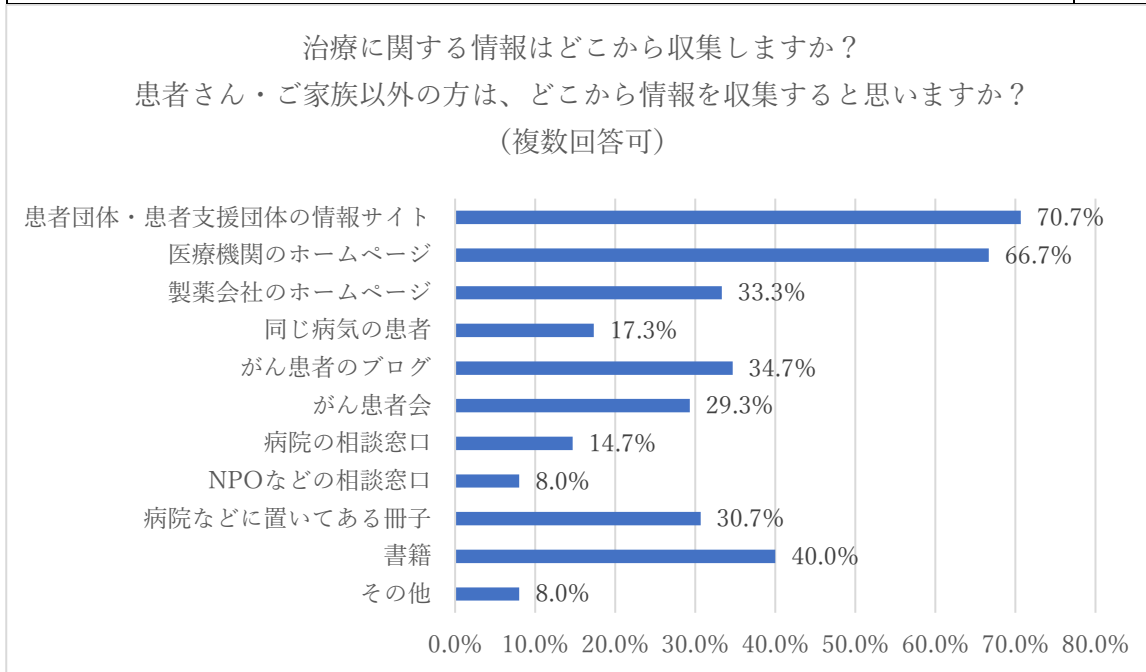
(10) 本日の講演時間について教えてください n=75

① 長すぎる	1.3%
② やや長い	20.0%
③ ちょうどよい	72.0%
④ やや短い	6.7%
⑤ 短すぎる	0.0%

(11) 治療に関する情報はどこから収集しますか？ 患者さん・ご家族以外の方は、どこから情報を収集すると思いますか？ (複数回答可) n=75

①患者団体・患者支援団体の情報サイト	70.7%
②医療機関のホームページ	66.7%
③製薬会社のホームページ	33.3%
④同じ病気の患者	17.3%
⑤がん患者のブログ	34.7%

⑥がん患者会	29.3%
⑦病院の相談窓口	14.7%
⑧NPOなどの相談窓口	8.0%
⑨病院などに置いてある冊子	30.7%
⑩書籍	40.0%
⑪その他	8.0%



(12) 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=75

①施設情報(病院など)	65.3%
②医師情報(専門医など)	58.7%
③治療法の情報	80.0%
④薬剤に関する情報	64.0%
⑤治療以外(心の問題など)の相談窓口	45.3%
⑥医療費に関する情報	44.0%
⑦同じ病気の体験談	53.3%
⑧その他	8.0%

⑧その他詳細：

・自身の周りにはたくさんのがん経験者やその家族が居て、その体験談などをたくさん聞いていて、それが自分の知識だと信じていた。しかし、実際には全く違ったことや、誤解が多く、正しい情報に辿り着いていないと感じた。さらには、正しい情報だとしてもそれが希望の持てる無いようである場合は少なく、今回の元井教授が何度も繰り返しているコンバージョン手術の検討についてはあまり語られていない。

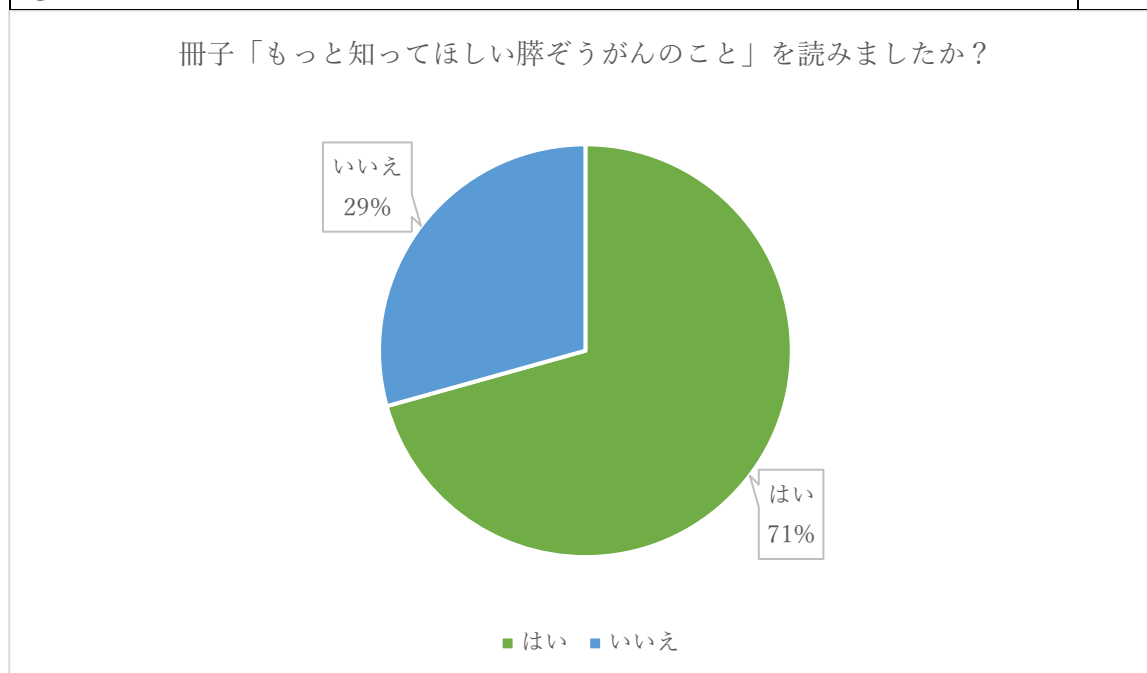
- ・患者ではない
- ・収集した情報と担当医や病院とのズレについて何が原因で生じているズレかを聞ける場

所

- ・海外を含むいでんしべつの治験情報、特に臓器横断型治療が発展してきたので他臓器の治療薬の開発状況の情報も必須
- ・治療費に関する情報、再発防止や副作用に関する情報など
- ・先端治療

(13) 冊子「もっと知ってほしい膵ぞうがんのこと」を読みましたか？ n=75

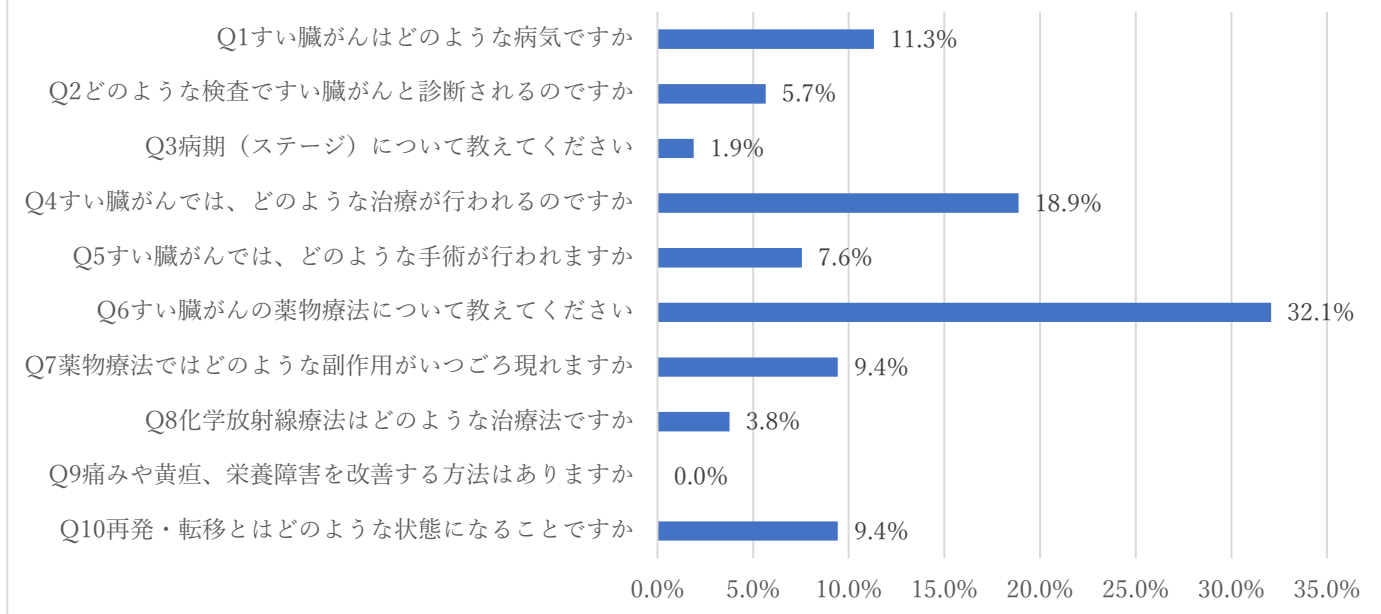
① はい	70.7%
② いいえ	29.3%



(14) 冊子「もっと知ってほしい膵ぞうがんのこと」を読んだ方にお聞きします。冊子「もっと知ってほしい膵ぞうがんのこと」を読んで、どこが一番勉強になりましたか？n=53

①Q1 すい臓がんはどのような病気ですか	11.3%
②Q2 どのような検査ですい臓がんと診断されるのですか	5.7%
③Q3 病期（ステージ）について教えてください	1.9%
④Q4 すい臓がんでは、どのような治療が行われるのですか	18.9%
⑤Q5 すい臓がんでは、どのような手術が行われますか	7.6%
⑥Q6 すい臓がんの薬物療法について教えてください	32.1%
⑦Q7 薬物療法ではどのような副作用がいつごろ現れますか	9.4%
⑧Q8 化学放射線療法はどのような治療法ですか	3.8%
⑨Q9 痛みや黄疸、栄養障害を改善する方法はありますか	0.0%
⑩Q10 再発・転移とはどのような状態になることですか	9.4%

冊子「もっと知ってほしい膵ぞうがんのこと」を読んで、どこが一番勉強になりましたか？



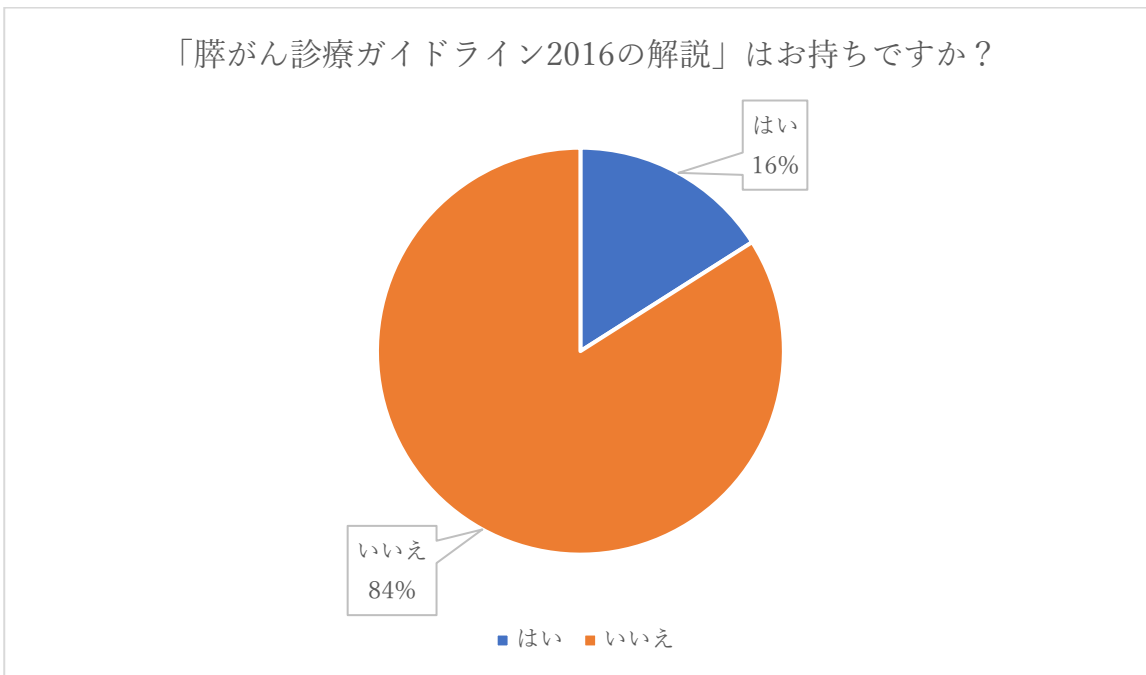
（15）Q11 を作るとすると、どんな項目がほしいですか？例）〇〇について教えてください

- 遺伝子検査
- コンバージョン手術について教えてください。
- 費用・保険
- 治験の案内がもっとわかりやすくあればと思います。
- がん治療で一番困っていることはなんですか。
- 手術後の合併症について教えてください
- 緩和ケア病棟について
- がんと共にどう生きていきますか？支援制度の紹介治療しながらも目的を持って生きることの大切さ。運動の必要性、がんを経験して新たな価値観で生きていくことの大切さ。抽象的であり、このパンフレットの趣旨に合わないかもしれないですが、サバイバーの指針となる項目が欲しいかも。
- 膵臓がんを早期発見するにはどうすればよいですか
- 全ゲノム解析など今後の可能性
- 重粒子線治療が受けられる施設をおしえてください。
- 前向きになるにはどうしたらいいのか
- 一次予防
- 新しい治療は進んでいるか。これから期待される治療。
- JCOG などの専門医が推奨する、情報収集が出来るようなウェブページの一覧表。
- 今後期待される治療法について教えてください
- ベストドクターズ情報、有力と思われる治験の情報、

- 膵臓癌になる原因や、罹患を防ぐ方法について知りたいです
- 検診を受ける時の留意点、どんなオプション検診が有効か
- 新しい情報の得方
- 重粒子線、陽子線等の先進医療について
- ゲノム医療について、特に検査をするタイミング切り出し方について
- がんサバイバーの経験談について
- 治療中の日常生活で注意すべき点について
- 光免疫
- 先進医療、治験に関する最新情報
- 体験談

(16) 「膵がん診療ガイドライン 2016 の解説」はお持ちですか？ N=75

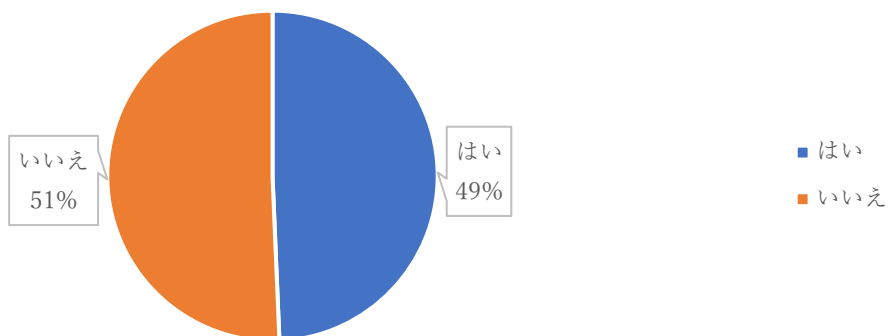
① はい	16.0%
② いいえ	84.0%



(17) まもなく「膵がん診療ガイドライン2019の解説」(2200円、7月刊行予定)が発売されますが、購入を希望されますか？ N=75

① はい	49.3%
② いいえ	50.7%

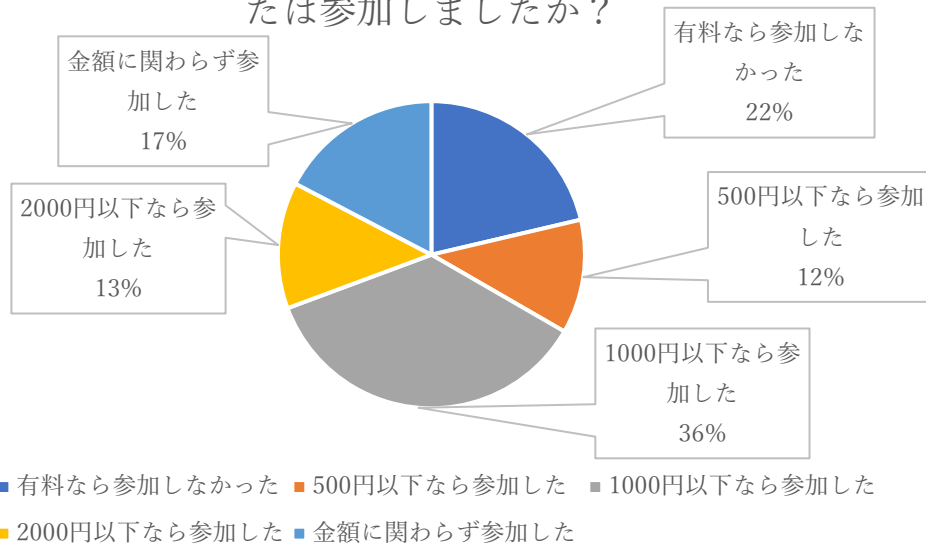
まもなく「膵がん診療ガイドライン2019の解説」(2200円、7月刊行予定)が発売されたら、購入を希望されますか？



(18) 本日のオンラインセミナーが有料であった場合、あなたは参加しましたか？

①有料なら参加しなかった	21.3%
②500円以下なら参加した	12.0%
③1000円以下なら参加した	36.0%
④2000円以下なら参加した	13.3%
⑤金額に関わらず参加した	17.3%

本日のオンラインセミナーが有料であった場合、あなたは参加しましたか？



(19) 今回のオンラインセミナーの感想、今後セミナー等に期待することなど、ご自由に記入してください。

- ・セミナーを開催してくださり、ありがとうございました。
 - ・もっと知ってほしい～のP.7のアルゴリズムには大事な部分が欠けています。それは、ダウンステージングによるコンバージョン手術（CS）の可能性です。実際、今までの講演や解説で、CSについて明確に語ったのは元井教授が初めてでした。生きる・治るための明確な治療目標は、確率は低いとしても提示しなければなりません。それをしないで「現状を正しく見る」というのは、医療者や家族などが判断を楽にするためだけのもので、ACPもそれに倣っているようでちょっと不思議な気持ちになります。
 - ・あらかじめ冊子を読んでいて、充分予習出来て良かった。
 - ・膵臓癌の概要が理解できました。ありがとうございました。
 - ・患者自身の声の時間を増やして欲しい
 - ・あらかじめ送付いただいた冊子を読んだ後にセミナーを受けたので理解が深まりました。
 - ・関西では膵臓がんのセミナーが少なく、最新情報を得たり、気持ちを分かち合ったりする場が少ないのが残念でした。これからもどんどん開催してほしいです。
 - ・今回はパンフレットの内容に沿って講義が進められていましたので、予習していた参加者には理解しやすかったです。手術の動画などはとても参考になりました。患者にとっては、詳しく知りたいところで、切るところ、つなげるところ、切ったもの、遠慮なく動画で紹介していただきたいと思います。講義は前半、後半で重複した説明もありましたので、内科、外科、それぞれの領域でのトピックとなっている内容について教えていただけたら、と思います。
- 全般的にとっても分かり易かったです。
- ・ガイドラインから外れた手術を受けたので、同じような患者さんに出会うことはありません。標準治療を第一に考えながら、個々の症状に合うオーダーメイドの治療に関する情報があれば選択肢が少ないなりに希望につながる気がします。
 - ・国内で受けられる診断・治療についての最新情報を定期的に配信してもらいたい。
 - ・とても有意義なセミナーでした。有難うございます。
 - ・体験談を聞きたい
 - ・新型コロナウイルス感染拡大により、医療講演会を開催できる状況ではなかったので、オンラインセミナーは大変有意義でありがたいと思います。また、地方に住むがん患者にとって、オンラインセミナーは大変ありがたく思います。また、今日のセミナーのように、一つのがん種について、また、基礎的なことから最新の治療について、2時間以上しっかりと掘り下げていただけるのは大変勉強になり、有意義な時間になります。是非とも、今後もオンラインセミナーの企画をお願いいただけたらと思います。
- 血液がんも大変難しく、の白血病のタイプがいろいろあるので5時間の講演会に参加しても、その人のタイプに合わない時間帯が殆どになります。白血病のような血液がんのセ

ミナーはぜひオンラインでタイプ別のセミナーをお願いできたらと思います。 ”

- ・とても参考になりました

- ・患者本人です。直近の診察日の話の流れで精神的に不安になっておりセカンドオピニオンに行くべきか悩んでいましたが、奥坂先生、元井先生、そして眞島さんのお話を聞くことで気持ちが落ち着きました。

良いタイミングでオンラインセミナーに参加させていただけましたこと感謝いたします。臍頭十二指腸切除術を経験し門脈にガチガチになってついていたがん細胞を剥がすのに時間がかかったと後で聞いていたので、手術の映像を観たいと思っていました。

門脈に絡みついていた場合の詳しい説明があったのも理解が深まり良かったです。

2019年1月にすい臓がんの告知を受けてから すい臓がんになった事で初めて泣く事ができました。これからも主治医を信頼し、悔いのない治療を受けながら息を引き取るまで楽しんで生きていきたいと思います。

皆さま、お忙しい中有難うございます。

直接会場に足を運ぶ良さもありますが、自宅や病院からも参加できるオンラインセミナーや講演会は大変有難いです。

今後も ぜひ参加させていただきたいです。有難うございました。

- ・この度は貴重なセミナーを企画、開催いただき誠にありがとうございました。普段の診療の中では時間がないために担当の先生とお話ができないため大変有意義な貴重な時間でした。

また、最初この病気と診断された時に奥坂先生の受診を検討していたこともあり、今回お話を聞けることをとても楽しみにしておりました。

とてもわかりやすくお答えいただき大変勉強になりました。いつか先生の診察を受診できればと考えております。

またぜひすい臓がんについてセミナーを開催いただきたいです。(可能であれば臍臓がん専門医参加の上)

- ・コロナの影響で自身が働いている会社でもオンラインセミナーの普及が進みましたが、がん患者でセミナー会場へ来場できない方や遠方の方もリアルタイムで視聴できて良いと思っています。

また、無料でここまでの貴重な内容が聞けることは大変ありがたかったです。

医療リテラシーが低い方でも理解しやすい内容だったのではないかと感じました。

臍がんは5年生存率が低いがんではと思っていましたが、治療法自体は数年前と比べて普及しだしている反面、研究費が割かれていない現状を知ったため、患者中心医療の考え方や研究費が増え治験が進めば良いなと聞いていて感じました。

自身の働いている会社でも正しい情報の提供や企業や医療機関の支援ができるよう引き続き努めようと思います。

ありがとうございました。

- ・すい臓がんのセミナーなどがあっても東京で開かれ、地方住まいの者にはしにくかった。今回はネット開催のため、非常に参加しやすかった。

今までスッキリしていなかった薬物療法が分かって、非常に感謝しています。

・本日は有り難うございました。先生方のお話はとてもわかりやすく内容も良かったと思いますがおもいます。

最後に膵癌に関する研究予算が少ない実態を知り、残念に感じました。今後、早期発見やさらなる新しい治療に期待を致します。

・講師の先生方は、ゆっくり丁寧に話してくださったので、わかりやすかった。スライド資料（冊子：もっと知ってほしいすい臓がんのこと）が手元にあり、理解の助けになった。

これまでは聴きたいセミナーがあっても、開催場所が遠ければ参加できなかったが、オンラインセミナーはその点がとても便利だと思った。

・Q&A が切実かつよく勉強された内容で参考になりました。次回はもっと時間を配分して頂いても良いかと。

・今まで何度も各会場で行われたセミナーに参加してきましたが、初めてオンラインセミナーに参加しました。

今、他のがんになってしまい体力低下していますが、オンラインなら参加出来ることに喜びを感じます！！

今後も同じようなセミナー、特に今回罹患してしまった多発性の悪性リンパ腫の詳しいセミナーを期待します！！

(すでに開催されているのでしょうか？まだ探す余裕がありませんが…。)

講演してくださった先生方、キャンサーネットジャパンの皆様には感謝しかありません。ありがとうございました。

・非常にわかりやすい説明で、膵がんを全体的に知ることができとても勉強になりました。ありがとうございました。

・このような各がん種に関する患者やご家族向けの公開情報セミナーは大変貴重なので、今後もウェブを活用して無料で公開してほしい。

・このようなWEBセミナー参加は2回目ですが、司会、解説、音声等が、安定していてわかりやすく、特に手術のビデオは大変参考になりました。

・自宅に居ながら有用なお話が聞けたのは有難いと思っています。5年生存率が上がっていく方向性がより見えてくることを期待しています。

・①すい臓がんのゲノム医療についてセミナーを希望します。

②本日も質問回答があった化学放射線療法について、より詳しい解説をお願いします。

・遺伝子治療等、新しい効果的な治療方が出てきたら、速やかに教えて頂きたいと思いません。今回のメンバーで、再度、オンラインセミナーが開催されれば、また、参加させて頂きたいと思いません。

・可能であれば、登壇者同士での質問や鼎談があれば良いかなと思いました。

・知らない検査法などがまあまああったので改めて勉強しようと思いました。膵臓がん第5位というのは知らなかった。知り合いのご家族が膵臓がんて亡くなったという話は結構聞くので他人事ではないと思いました。勉強になりました。

・画面に図が掲載される時がありますが冊子に載っていない時は転記するのに大変でした。

・遺族です。2年前と標準治療が変わってきていることに複雑な思いも抱きましたが、主治医との信頼関係のもとに治療ができたと思えることが遺族にとっては最も大きな慰めです。治療の進歩と医療者との信頼関係に基づく治療に今後も期待しております。

ありがとうございました。

・素晴らしい企画と素晴らしい内容のセミナーでした。
・本日は先生方からのご丁寧な説明、ありがとうございます。今後は、新しい治療法などについての状況などについて、教えていただくとありがたいです。引き続きよろしくお願い致します。

・新規治療方法などの情報

・先生からのご説明もとても勉強になりますが、質問に回答いただけるQ&Aコーナーがとても有難かったです。様々な疑問や不安に直接答えていただくことができるこのような機会を今後も提供いただけると有難いです。

・膵臓がんの最新の治療などがわかってよかった。今後もこのような講演会の機会があれば参加したい。

・移動することを考えると参加しやすかったと思います

2時間くらいなら自宅でも集中して参加できます

・大変勉強になりました。コロナにかかわらず、外出がなかなか厳しいのでオンラインセミナーはとても助かります。ありがとうございました。

・今後も定期的に開催してほしい

・元井先生と奥坂先生のご講演とても分かり易かったです。また、Q&Aでとても丁寧にご説明頂き、感謝しています。本セミナーが益々発展することを祈念しています。また協力出来たらと強く思いました。

・今後他のがん種についてもオンラインセミナー開催をお願いいたします 私は有料でも構わないと思います

・セミナー自体の内容もさることながら、質疑応答の部分がとても参考になりました。

・現在、弟が膵臓癌と診断され、検査入院中です。今後、治療方針が決まると思うので、その時に相談できる場所があれば嬉しいです。

無料で、このようなセミナーを開催していただき感謝しております。”

・最新の情報を知ることができました。ありがとうございました。