

アンケートのまとめ

《第28回患者会》「神経内分泌腫瘍の治療を学ぼう」の集い

2019年1月12日

本日は第28回患者会「神経内分泌腫瘍の治療を学ぼう」の集いにご参加いただき、誠にありがとうございました。

今後の患者会活動の参考のため、皆様のご意見を頂きたく存じます。お手数ではございますが、以下のアンケートへのご協力をよろしくお願いいたします。

いずれかに○をつけてください。

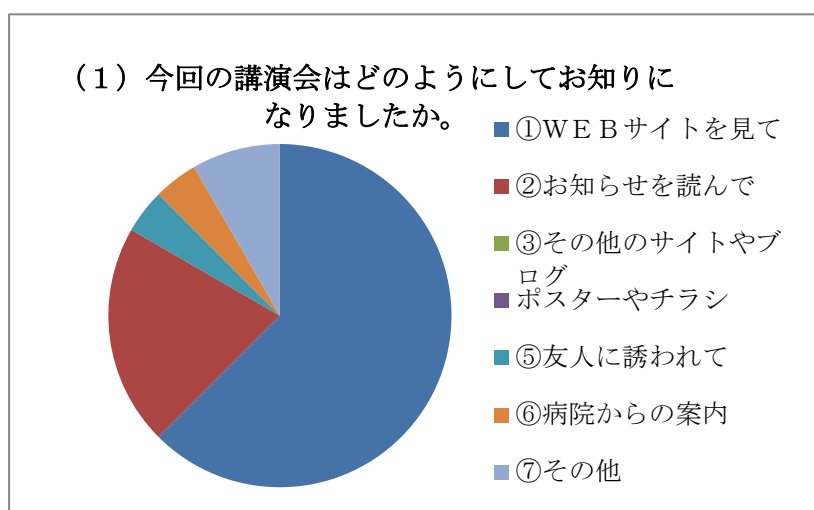
また（ ）内は当てはまるものに○を、[]にはご自由に意見を記入してください。

回答数 24

(1) 今回の講演会はどのようにしてお知りになりましたか。

- ① しまうまサークル@関西のWEBサイトを見て ⇒15
- ② しまうまサークル@関西からのお知らせを読んで ⇒5
- ③ その他のサイトやブログを見て ⇒0
- ④ ポスターやチラシを見て ⇒0
- ⑤ 友人に誘われて ⇒1
- ⑥ 病院（医師・がん相談支援センター 1・その他）からの案内 ⇒1
- ⑦ その他 ⇒2

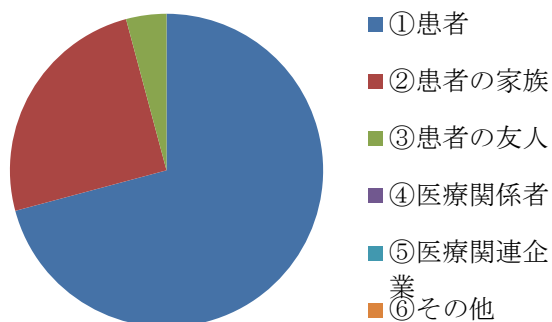
[父親の付き添いで、患者会の会員です]



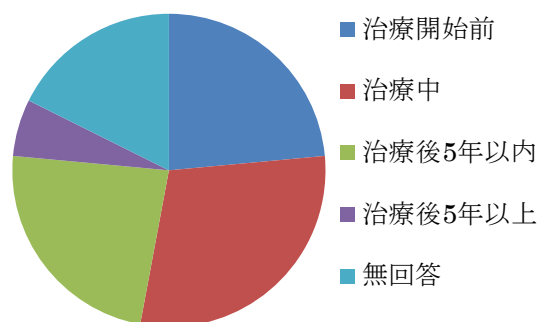
(2) あなたのお立場は

- ① 患者（治療開始前 ⇒4・治療中 ⇒5・治療後フォロー中5年以内 ⇒4・治療後5年以上経過 ⇒1、無回答 ⇒3） ⇒17
- ② 患者の家族 ⇒6
- ③ 患者の友人 ⇒1
- ④ 医療関係者（医師・看護師・薬剤師・その他[]
- ⑤ 医療関連企業
- ⑥ その他[]

(2) あなたのお立場は



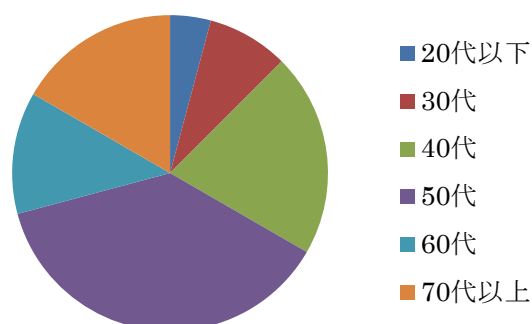
患者の内訳



(3) あなたの年代は

- ・ 20代以下 ⇒1
- ・ 30代 ⇒2
- ・ 40代 ⇒5
- ・ 50代 ⇒9
- ・ 60代 ⇒3
- ・ 70代以上 ⇒4

(3) あなたの年代は



(4) 講演に関するご感想・先生へのお礼の言葉などをお願いします。

テーマ1 「からだの "中" を写して調べる画像診断」

京都大学病院 放射線科 中本 裕士先生

- ・ 大変参考になった ⇒16
- ・ やや参考になった ⇒6
- ・ どちらともいえない ⇒1
- ・ あまり参考にならなかった ⇒0
- 無回答 ⇒1

ご感想など

- ・ 患者として診断をただ受けるだけでしたが、話を聞き自らも“何のための検査か”という事を考えて検査を受けたいと感じました。(30代患者)
- ・ 2～3ヶ月に1回のCTをとるので心配でしたが、安心感が増しました。(40代患者)
- ・ 画像検査のメカニズム、各種画像診断の良し悪し(特徴)が良く理解が出来ました。(50代患者)
- ・ 画像診断は主治医の言われるままであったので、次回からは相談しようと思いました。(50代患者)
- ・ 大変解りやすく勉強になりました。(70代以上患者)
- ・ 新薬についてお聞きしたくて参加させてもらったため知りたい情報ではなかったが、CTやMRIの原理を聞くことができ、ありがたかった。(20代以下家族)
- ・ 画像診断の事をくわしく効けてよかった。(30代患者)

テーマ2 「知っておきたい神経内分泌腫瘍の治療 切除から最新薬物療法まで」
京都大学病院 肝胆膵・移植外科 増井 俊彦先生

- ・大変参考になった ⇒20
- ・やや参考になった ⇒3
- ・どちらともいえない 0
- ・あまり参考にならなかった 0
- ・無回答⇒1

ご感想など

・新しい薬や治療方法の話が聞けて大変参考になりました。データを示してのお話は納得出来る事が多く、今後の自身の治療にも影響がありそうです。(30代患者)

・新薬の情報(40代家族)

・Ki67と予後の関係が勉強になりました。(自身の状況と照らし合す事が出来た)(50代患者)

・主治医からの詳細説明はあまりないので、とても勉強になった。(50代患者)

・目の前の友人の助けになれず悩んでいました。今後NET、NECの方に出会ったら、しまうまサークルに紹介します。(50代友人)

・始めて聞く難しい言葉が多かったですが、とても断行になりました。(60代患者)

・新しい治療薬をおしえていただいて良かったです。ザノサーを四年間使っていますが、腎臓の数値が悪くなり心配しています。(70代以上患者)

・新薬があることを聞け、大変参考になった。またこのような話を聞きたい。(20代以下家族)

・情報がほとんどない中、今日のおはなしはとても参考になりました。全体(NET)がわかったことや日本の治療の方法などがわかって安心できました。(50代患者)

(5) 今回の講演で新しく得られた情報はありますか。

・大体の流れが分かった。(70代以上患者)

・グレードのことや検査方法などの情報(50代患者)

・沢山あります。(50代患者)

・知らなかったことがわかったり、遺伝子パネル検査のこと(50代患者)

・たくさんありすぎてありがとうございました。(40代家族)

・新薬の情報(20代以下家族)

・次々に新薬が出来てきている事です。(70代以上患者)

・治療薬などとても参考になりました。(60代患者)

・CT、MRIに関する考え方が確認できました。少なくとも悩んでいた友人が、同病の方に出会えて良かったです。(50代友人)

・外科治療のみだと思ってました。(50代患者)

・大変有用な情報を専門のDr.に聞くことができ、来てよかったです。(50代患者)

・次の治療薬の情報が大変思いました。(50代患者)

・PRRTの事が詳しくわかりました。(40代家族)

- ・新薬の知識が大変参考になりました。(30代患者)
 - ・薬の種類等(40代患者)
- (6) もっと知りたかった情報や今後どのような内容の講演会を企画したらよいのかご意見ををお願いします。
- ・婦人科NEC(30代患者)
 - ・世界で行われているNETに関する治療や検査が知りたいです。(50代患者)
 - ・京大でPD-1の臨床研究(or治験)していると聞いたのですが(50代患者)
 - ・既存の治療法では効果がなくなってきた後に取れる対策や生き方、新しい治療法について聞きたい。(20代以下家族)
 - ・治ゆはないとはいうものの今少し展望の持てる中身になること期待いたします(医学の進歩も含めて)(70代以上家族)
 - ・日常生活の注意事項など(60代患者)
 - ・一度で理解が深まらないので繰り返しの講演がうれしい。(50代患者)
- (7) その他、今回の講演に参加してのご感想・ご意見等ございましたらご記入ください。
- ・とても勉強になりました。今後の治療の参考にさせていただきます。(40代患者)
 - ・直接先生とお話しできてよかったです。(40代家族)
 - ・とても勉強になりました。今後も参考にします。(50代患者)
 - ・私は京大以外の先生に治療を受けていますが、他の病院の治療法はとても参考になりました。(60代患者)
 - ・市内の交通の便の良い所だと出席しやすいです。(70代以上患者)
 - ・世話役の皆様ご苦勞様でした。(70代以上患者)
 - ・病名を聞いてから3ヶ月ですが情報がほとんどなく、この先どのように進むのかについて不安がありました。そのような中でこの講演に参加させていただき、確かな情報を得られたことは自分にとって大きな安心材料になりました。いい機会をいただき、ありがとうございました。(50代患者)
 - ・これからも同じ様な感じで・・・この1年でいえば、今日の増井さんと去年の今村先生の分がとりわけよかったです。(50代患者)
 - ・開催してもらい、本当にありがとうございました。(20代以下家族)
 - ・とても良いお話でした。ありがとうございます。(70代以上家族)
 - ・今回初めての参加で、他の方との交流もできましたが、副作用の対処の仕方等、工夫されていることがあれば知りたいです。(60代患者)
 - ・コミュニケーションも取れ、病気の勉強にもなります。大変ありがとうございます。(50代患者)

ご協力ありがとうございました。ご記入いただきました個人情報、本目的以外に使用することはありません。



NEN(神経内分泌腫瘍)・カルチノイドの患者会
しまうまサークル@関西