

小児がんフォローアップ研究発表シンポジウムアンケート集計(2019年7月6日)

参加者	98						
アンケート回答	49						
性別	男	21	女	28			
年代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	
	3	13	11	13	8	1	
所属	医療・教育関係者	患者・家族	一般	支援団体	学生	行政	その他
	20	12	3	6	2	1	2
発表内容について	大変ためになった	少しためになった	よく分からない				
	36	11	2				

【よかった内容】

- ・治療などの理由で妊娠が難しくなった時、凍結卵巣保存は期待できる(患者本人)
- ・晩期合併症の妊孕性温存等初めて知った。具体的認識できた(患者家族)
- ・女性がん患者の大変さが理解できた(患者本人)
- ・卵巣組織凍結保存について理解できた(医)
- ・小児がん経験者が抱える問題について理解を深めた(一般)
- ・新しく初めて聞く内容があり知識を得られた(医関係)
- ・就学支援・患者向けリーフレット(特別支援学校教員)
- ・標準復学支援要領の患者向けリーフレットについて(行政)
- ・復学支援リーフレット(医)
- ・標準復学支援患者向けリーフレットの作成と効果の検証(医)
- ・QOL向上を目指したJMSAC開発(医)
- ・小児がんについて初めて実態が分かった(支援団体知人)
- ・復学支援リーフレット(医)
- ・復学支援の話は小児がん経験者には身近で解りやすかった(患者本人)
- ・復学支援について学び考えさせられた。(患者家族)
- ・どの研究も患者の事を考えていて先生方の熱意を感じた。(患者本人)
- ・先生方がフォローアップに関して研究して下さることを肌で感じた。(患者家族)
- ・小児がん経験者の晩期合併症について以前は比較しかなされておらず晩期合併症の治療と結果の研究が出てくるとよい(医関係)
- ・卵巣組織冷凍保存、引き続き頑張っしてほしい。(一般)
- ・治療後も合併症や機能低下より、社会としてフォローアップをすることが必要(支援団体)
- ・患者向けリーフレット復学支援の有用性が具体的に説明され理解できた。(支援団体)
- ・長期フォローについて様々な分野から研究がおこなわれている(医療者)
- ・当施設でも筋力低下予防のため運動プログラムの評価方法で検討しているが、他施設の取り組みを知ることが出来た(医関係)
- ・妊孕性温存に関する研究、治る時代になって将来結婚への可能性を考えさせられた(患者家族)
- ・小児がんのフォローアップ、晩期合併症について(患者本人)
- ・セルフリハビリテーション・復学支援・心機能障害(医)
- ・フォローアップを含む最新の知見を含む研究、その成果を知ることが出来た。(医)
- ・セルフリハビリテーションの研究(大学院生)
- ・セルフリハビリテーション(医)

- ・リハビリテーションの総合評価の取り組み(医)
- ・セルフリハビリテーションの話は実際に子供に伝えようと思った(患者家族)
- ・標準復学支援リーグレット(一般)
- ・卵巣組織冷凍保存(一般)
- ・フォローアップ研究成果がまとめて聞けて大変勉強になった(支援団体)
- ・難しく分かりにくいところもあったがわかる範囲で大変ためになった。(患者本人)
- ・今年の内容はレベルが高く難解だったが、長期フォローアップのレベルアップに大きな希望が見えた(患者家族)
- ・ディスカッションが良かった(医)
- ・時間配分(医)
- ・多角的に小児がんをフォローする案がたくさん考案されていた(学生)

#### 【今後の研究希望は】

- ・各科の横のつながりの有効性(患者家族)
- ・小児がん経験者や家族の心理について(教員)
- ・CVカテーテルなどについて(医)
- ・実際に臨床に役立つ内容(医)
- ・CVカテーテル(医)
- ・発症予防等のメカニズム生前の予防や防止(支援団体知人)
- ・移行医療自立支援に関する研究(医)
- ・LTFU. AYA世代への研究(医関係)
- ・入院中のリハビリ(医)
- ・公的研究費では難しい研究に対する助成を希望(医)
- ・治療段階での晩期合併症を見据えた治療プロトコルの説明と家族や患児に対する生涯健康管理のシステム化(患者家族)
- ・男性患者の生殖機能について(患者家族)
- ・就労支援(医)
- ・学習支援就職支援(医)
- ・小児がん経験者の就労支援についてこれまでの研究を発展させるような取組を助成してほしい(大学院生)
- ・幼児の復園支援、高校大学の復学支援(医)
- ・患者家族の意思決定支援、本人への病名告知への支援内容、患者の望こと(医療関係)
- ・周囲の環境の取り組み、臓器障害の検出(医)
- ・メンタル面のフォローアップの充実(支援団体)
- ・社会、企業など直接当事者でないものがどのような役割を担うべきか(支援団体)
- ・小児がん経験者の晩期合併症についての原因や関係(医関係)

#### 【当会への希望は】

- ・毎年多大な研究助成をして頂き感謝しています。本来は国がすべきこと国への働きかけが出来ると思います(医)
- ・素晴らしい活動をされていると思います。活動の継続を切に希望します(一般)
- ・企業として社会復帰に役立てることがあれば仲介してほしい(支援団体)
- ・今後も様々な研究に対し助成してほしい(医)
- ・経験者の就労(患者家族)

- ・長期フォローアップに関する勉強会や研修会を開催してほしい、有料でも参加したい(大学院生)
- ・継続してほしい(医)
- ・素晴らしい助成事業を是非継続してほしい(支援団体)
- ・晩期合併症復学支援に関する地域格差の解消を図る活動(患者家族)
- ・いつもありがとうございます(医)
- ・研究者への基金や一般社会への理解・啓蒙・認知、患者家族絵の情報支援(患者家族)

#### 【自由記載】

- ・復学支援・フォローアップ支援が最近動き出した点が驚き、知識、情報が一般に広く知られるべき(患者家族)
- ・ディスカッション、マイクの数を増やしてほしい(医)
- ・具体的な発症前の確認、検査は不可能なのではないでしょうか(一般)
- ・サバイバーのその後の人生は長く、単純に原疾患を乗り越えただけだけでは問題を解決できない事を実感した。学生の立場としては、原疾患に目を向けがちだがメンタルや運動機能・認知機能を包括的にフォローしていくことの大切さを知った。今後も研究が続き社旗で活用されることを期待する。
- ・リーフレットの研究はよかったが患者への言葉気持ちをもっと入れて欲しいと思った。(患者本人)
- ・リーフレットは大変助かる、学校の先生は何も知らない方が多いので先生向けのリーフレットがあるといいと思った。親から上手く説明するのは難しい人もいると思うのでリーフレットを渡すことで負担が減るのでは(患者本人)
- ・全国に還元できる成果が徐々に増えてくると感じた(医)
- ・お話の全てが時代の先駆けと感じた。なるほどと思った。私自身子どもの復学支援に力を入れてきたので今日は素敵なお話を聞いて良かった(患者家族)
- ・NSTさんに心から感謝いたします。新潟南ロータリーさんにも心から感謝いたします。(医)
- ・AYA世代の小児がん経験者の支援団体や学会とコラボしてシンポジウムや勉強会を開催して頂けると是非参加したい(大学院生)
- ・九州福岡でも開催してほしい。AYAの内容も入れて欲しい(医)
- ・初めて参加しました。次回は同志を誘い参加したい。まずは知ることが大事、良い機会を頂き感謝している(一般)
- ・スライドをプリントして頂いたのでよく理解できた。(患者家族)
- ・初参加でしたがとても興味深いシンポジウムでした。(患者本人)

#### 【参加者名簿からの集計】

医療関係者	26	新潟県内	68
患者本人	7	新潟県外	30
患者家族	15		
一般	33		
行政	3		
支援団体	7		
学生	2		
教員	3		
マスコミ	2		
	98		98