

第5回小児がんフォローアップ研究助成シンポジウムアンケート結果

参加申し込み 102名 (アンケート回収 19)

★性別 男 8 女 11

★年代 20代 1名 30代 1名 40代 7名 50代 5名 60代 3名 70代 2名

★今回のシンポジウムはどこでお知りになりましたか？

フェイスブック 2名 患者会 1名 病院 1名 当会案内 13名 知人 2名
その他 1 (演者)

★あなたのお立場は？

患者本人 1 患者家族 1 医療関係者 10 学生 1 支援団体 5
その他 3 (医療系教育職 2 ・行政 1)

★発表の内容について

大変ためになった 18 少しためになった 1
よくわからない 0 全くわからない 0

★具体的に良かった内容

- ・医療従事者ですが、すごく勉強になりました。
- ・具体的なデータで説明されていたところ
- ・研究発表では、今後期待される研究成果の活用を含め、専門的な知見を非常にわかりやすくご説明いただけたことがよかったです。小児がん経験者の就労実践成果報告では、貴重な取り組みをなさっていることがわかり、実践に向けた知見が大変勉強になりました。就労に向けた技能・環境を整えることは、社会人としての自立や人生の自己実現につながることで、そして、年齢を重ねていく親（家族）への支援につながり、社会全体の役割であるとわかりました。企業が求める人材の育成を行いながら、企業には直接説明して理解を求めるという視点や、一人一人に合った企業への依頼があって受診や薬物療法などの長期FUを継続しながら就業できることがわかりました。再発や二次がんの発症がゼロではないとの説明役割を含め、企業と連携できる支援者の存在は重要だと学びました。
- ・すべての演題が興味深かったです。
- ・会場では席によってスライドがみにくいが、オンラインでは非常にみやすかった。

- ・ハートリンクワーキングプロジェクトについての就労支援について
- ・リモート開催が滞りなく完了できたこと
- ・就労支援、晩期合併症、移植後ワクチン、PTGなど、小児がん治療が終わってからも重要な観点からのご発表で大変興味深かったです。
- ・皆さん頑張っているのが分かりました。
- ・真部先生が最初のトラブル後もうまく対応して下さったことと、現場の林さん・金子さんの準備
- ・小児がん経験者の方やそのご家族・関係者の方に向け、多くの方が様々な研究をされていること、またその成果や働きかけによる小児がん経験者の方やそのご家族の心情と心のケア、今後の課題を知ることができました。また、今後も必要不可欠な研究・活動であることを改めて感じました。
- ・LCHの合併症の位置づけがはっきりした。新潟での就労支援の実際がわかった。
- ・治療やQOLに関する研究について患者家族の方と医療従事者が同じ機会に報告を聞き質疑応答できるこうした企画があること、また、もとは貴法人による就労支援をお調べしていたところで、その報告も伺うことができよかったです。
- ・質疑応答があったところ。
- ・造血幹細胞移植後のワクチン接種効果に与える影響を知ることができたり、PTGを良い方向にもっていくためには早く病状説明をしたほうがよいことを知れたこと。
- ・小児がん治療とワクチンの今後の展望に期待できる内容、PTGは多くの研究者が調査してきたがさまざまな切り口があり、経験者支援の質を因る上で大切な視点だと改めて思いました。貴会が取り組まれている就労支援の現状は、具体的でとてもためになります。精神的な課題の有無に関係なく対応して下さるのは心強い限りです。
- ・林副理事長のお話がとても良かった。心を寄せてこの事業をされているか改めてよくわかりました。
- ・具体的に良かった内容 林さんからのご報告

★今後、小児がんフォローアップ研究はどのようなことをしてほしいですか？

- ・ 妊孕性温存、小児がん経験者のリハビリテーションの均てん化
- ・ 小児がん患者のその後の経過について
- ・ 患者さん自身の研究があるとよいと思います。
- ・ 小児がんの就労支援の状況等
- ・ 就労支援成果については、中長期的に成果を発表してほしいです。
- ・ 就労支援者の追跡実態報告
- ・ 復学や就職への支援について、疾患ごとの支援方法 AYA 世代の初期介入
- ・ 現場の声を尊重し、専門家の先生が必要であるとお考えになる研究・活動報告を引続き続けていただきたい次第です。
- ・ ご本人やご家族の希望する研究テーマをとりあげ、可能な限りご本人・ご家族を研究チームにはじめから入れていくことお必要だと思います。
- ・ 治療後の患者さんの就労・就学状況など
- ・ 研究発表が今回のように参加しやすい形態と、参加型と同時にできるとありがたいと思いました。やはり、直接現場でお話を伺い質疑応答できる機会は身になります。
- ・ 移行期について、特に医療と連携する福祉における移行期支援について
- ・ 移植後だけでなく、化学療法のみみでもワクチン接種後の抗体価のつきが悪かったりします。実態調査などができればよいと思います。

★当会に希望することはありますか？

- ・ ぜひ小児がん拠点病院の各ブロックに活動支部を広げていただけるとありがたいです。資金がたいへんですが。

- ・今回のようにネットで、お話を聞けたら助かります。
- ・ひきつづきシンポジウムの開催を希望致します。
- ・支援先企業は就労についてどのような取り組みを行っているのか発表してほしいです。
- ・引き続き、就労支援等、小児がん経験者の方々への支援をよろしく願いいたします。また、今回のような貴重な情報をご提供いただけますとありがたいです。
- ・素晴らしい取り組みだと思います、今後とも宜しく願い致します。
- ・多くの活動やその発表が心のケアにも繋がると思います。続けていただきたい活動です
- ・お疲れ様です！フォローアップに関する助成金の存在自体が、この領域の研究を推進すると思います。今後のご発展を祈念申し上げます。
- ・精神疾患のある経験者の方への就労支援を知ることができたのはとても良かったです。実際をお願いをさせて頂くことがあるかもしれません。)
- ・就労支援の継続を是非
- ・今後も連携をお願いいたします

★自由なご意見をお書きください。

- ・坂本先生の LCH 研究：実際に中枢神経合併症を診療していて QOL が落ちていく患者さんを診ているので、ぜひリスク因子を解明していただいで予防できればいいなと思います。まずは「再発」を減らす取り組み（髄液検査など）が必要であるとのことで納得しました。

早川先生の乳児 ALL の QOL 研究：なかなか患児自身の QOL を推し量るのが難しい中で、家族の中での QOL 評価の乖離などもみられ、その中で家族のライフイベントが不幸な方向（例えば離婚など）に向かないように同じベクトルで治療完遂に進むように将来できるようになればと思います。

佐藤先生の移植後ワクチンの調査研究：日常診療で特に悩んでいるところです。大規模なデータが蓄積されてガイドラインがより洗練されることに期待いたします。また成人領域の先生も巻き込んで、AYA 世代のデータをより補完しても良いのではないかとも思いました。今回の研究がうまくいけば、BCP-ALL など出てきている新規の免疫療法を受けられる患者さんの予防接種の再開（or 開始）時期に関しても将来ご検討いただけ

ればと思います。

末延先生の PTG に関する研究：治療終了までの期間が短い・入院期間が短いと PTG が育たないのは、なんとなくイメージできるような気もしました。PTSD との比較もできれば面白いように感じます（例：入院期間が短いと PTGI があまり上昇しないけれど、PTSD も抱えにくい？）。WISC は非常に客観的な指標として認知機能がわかるので社会復帰が容易か否か、また学校の先生にも色々と復学に関する注意点をこちらもお伝えしやすくなるかと思いました。一度当院でも心理士さんとも連携して就学前の WISC 導入を検討してみようと思います。

林様の就労実践成果報告：当院でも経験者の就労に関しては苦労しております。なかなか作業所へとつながる方もいれば、何もそんな仕組みもせずに短大を卒業して苦労される方も見てきました。ぜひとも全国でそういった小児がん経験者で治療が必要な晩期合併症を抱えている方の就労支援を行う認定 NPO があることを、特に地域がん拠点病院のがん相談支援センターにおられる社労士さんなどにも認識してもらって情報提供をしていただければいいなと思います。

- ・石田理事長、真部先生、林様はじめ関係各所の方々におかれましては、今回初めてオンラインでのシンポジウムとのことで大変ご苦労されたかと思いますが開催いただきありがとうございました。幸いにも奈良県からでも参加できたので個人的には少人数で病棟を切り盛りしている田舎病院の医療者としては留守せず参加できて有難かったです。今後のスタッフ・後進の指導・また心理士や社労士との意見交換にも役立つ情報がたくさんありました。
- ・様々なお話を聞くことができたことに感謝です。ありがとうございました。
- ・遠方におりますのでオンラインシンポジウムの開催はとても有難かったです。感謝申し上げます。
- ・今後も研究助成とシンポジウムが続けられると良いですね。
- ・小児がん経験者本人が就労している中でこれは助かるということがあれば教えてください。
- ・オンラインでの企画で、時間的に気軽に参加でき、ありがたかったです。質疑応答の時間も設けていただいて対応いただき、ありがとうございました。ご発表スライドをホームページにアップしていただけるそうで、ありがたいです。
- ・皆様お疲れ様でした。

- ・ 次回は対面で開催できることを祈っています。
- ・ コロナが落ち着いて次回は現場での発表が出来る事を祈念しております。
- ・ 初の WEB 開催で本日を迎えるまでも関係者様、大変だったのではないのでしょうか
参加者としましては、通常開催同様に拝聴でき多くを勉強させていただきました。また、
真部先生のお人柄がわかる休憩中の掲載コメントや進行で、ホッコリもさせていただきました。
多種多様な合併症やメンタルケアにおいて、先生方や関係者様の研究・働きかけ・活動
支援の積み重ねと継続の必要性を改めて感じております。
ありがとうございました。
- ・ オンラインシンポジウムを開催してくださりありがとうございました。
ライブで音声が二重・三重になったのだけが残念でした。
- ・ 参加させていただきありがとうございました。
- ・ オンラインであったので、自宅から参加することができました。
質問がしにくい、また集中という点では会場にいるのよりも劣りますが、
それなりによい形式なのかもしれません。ありがとうございました。
- ・ 経験者の就労支援、そして研究の支援までしていただき感謝に堪えません。ありがとう
ございます。

アンケート回収は 19 名の方からいただきました。例年よりアンケート回収が大幅に少ないのは、リンクアドレスを送った際、皆さんに添付いたしました、メールでの返信ですと人が特定できるからかもしれません。

NST 新潟総合テレビ様よりのご寄付により、本研究助成及びシンポジウムを開催しております。心より感謝申し上げます。

ご参加の皆様、大変ありがとうございました。