

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結果

|         |       |     |     |     |     |     |
|---------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|
| 参加者     | 81名   |     |     |     |     |     |
| アンケート   | 回答42名 |     |     |     |     |     |
| 医療・教育関係 | 患者・家族 | 支援者 | 一般  |     |     |     |
| 17      | 12    | 8   | 5   |     |     |     |
| 男       | 女     |     |     |     |     |     |
| 20      | 22    |     |     |     |     |     |
| 年代      | 20代   | 30代 | 40代 | 50代 | 60代 | 70代 |
|         | 2     | 7   | 11  | 13  | 6   | 3   |

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 全く分からない その他

33

6

1

0

2

専門用語が分からない

【良かった内容】

- ・歯科領域の影響(医)
- ・小児期、AYA期就職活動における病気の開示(医)
- ・各病院のアプローチが分かった(医)
- ・小児がん経験者の認知機能や就労に関する内容は学べた(患)
- ・歯科の研究(医)
- ・様々な立場、職種の方の意見やアドバイスがある点、学会などと異なり具体的に聞けて良かった(医)
- ・小児緩和も医療者は一人一人の人生と向き合っているところに感動(患)
- ・経験者の支援に多くの先生や人が関わっていることを知って感動(患)
- ・歯の研究が良かった初めて知った(患家)
- ・小児がん経験者の歯科合併症に関する研究(患家)
- ・歯科合併症(患家)
- ・どれも全く知らなかったので勉強になった(一般)
- ・CCSの歯科合併症に研究(支援9)
- ・幼児期に受ける放射線で永久歯に影響することを知り勉強になった(患家)
- ・f/wの研究が進んでいる印象あり(医)
- ・患者に御心をお寄せしている研究だった(一般)
- ・フォローアップ事業の素晴らしさを再認識した(支援)
- ・ディスカッションが盛り上がった(医)
- ・研究成果があった(医)
- ・アドバンスケアプランニングの導入(医)
- ・小児がんに関する様々な取り組みが大変勉強になった(医)
- ・小児のAPC、就労活動の支援ガイド、歯の問題(医)
- ・自身小児の研究をしているので早瀬先生の発表が良かった(医)
- ・小児がんの認知機能低下について今後の研究が進むことを願う(医)
- ・QOLの日本語版の新たな尺度が出来ることに期待(医)
- ・患者の病気開示の傾向、ACP導入、院内FR(医)
- ・全部の発表に興味を持った(医)
- ・小児がんフォローアップについて様々な立場からアプローチされていることを知った(心理士)
- ・がん経験者の就労後の心の葛藤の変化を時系列に研究してほしい(支援)

【今後どのような研究をしてほしいか】

- ・就労支援について企業側に対するガイドラインの作成(医・支援)
- ・幼児期の子どもの理解、病識(医)
- ・小児がんに関する講演会(就学、就労に関するもの)(医)
- ・就労困難な当事者の生の声mappingにしてはどうか、その解決策が出るのか知りたい(患家)
- ・患者自身の声をもっと吸い上げる研究(医)
- ・患者や経験者の情報を広げられるような活動を望む
- ・成人診療科との連携、具体的な成功例を聞きたい(医)
- ・治療的側面より長期的な社会支援にかかわる研究(特に社会生活)を希望(心理士)
- ・がん教育(本人に対して)(医)
- ・この活動がより広く社会に認知されることを希望(患家)
- ・小児在宅緩和ケア(研究)
- ・引き続きハートリンクワーキングプロジェクトの活動を継続してほしい(医・患家)
- ・就労の実態調査(医)
- ・バンク血縁ドナーで小児ドナーになった人たちのその後どう考えているか(医)
- ・フォローアップ外来の保健適用あるいは無償化の追求
- ・治療による歯科合併症のその後について(患家)
- ・重症に患者さんにどこまで告知するか、できるか(一般)

- ・研究の結果どうしたらいいのか知りたい(患者)
- ・今回で3回目ですが、データの相互利用でよりよい研究になるのでは(一般)
- ・放射線被ばくとセカンドオピニオンについて(患者)
- ・小児緩和ケアに関する研究を増やしてほしい
- ・患者家族の心の痛みのやわらげ方(一般)

#### 【フリー意見】

- ・当院でもACP導入を今年度始めるので参考になった(医)
- ・とても有意義な発表
- ・今後も研究発表会を継続してほしい(医・支援・患者)5名
- ・年2回に増やしてほしい(医)
- ・ハートリンクらしい研究だと思った(心理士)
- ・治療の影響などで認知機能で苦しむことはとても切ないと思う(患者)
- ・経験者の生きやすい社会に早くなってほしい(患者)
- ・素晴らしい発表が多く感動(医)
- ・成人してサバイバーが生活していくうえでのサポートに期待(一般)
- ・資料の図や文字を大きくしてほしい(患者2名)
- ・一般の人に専門用語が分かりにくい、注釈希望(一般)
- ・専門的知識はないが会員の一人として今後も協力したい
- ・NSTさんに感謝(一般・医・患者家族)4名