

アンケートから見えてくる

胸腺腫・胸腺がん患者の実態

胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば

秋田県湯沢市 近藤 セツ子

2016年6月25日土曜日

自己紹介

- * ・ 胸腺腫発覚から9年目
- * ・ 4回の手術 (2008. 2010. 2012.2015年)
- * ・ 6回の放射線療法 (うち内用放射線療法4回)
- * ・ 3回の化学療法
- * ・ 骨転移の治療継続中
- * * 3回のセカンドオピニオン

今日のお話

- * 1・調査対象について
- * 2・病気発覚のきっかけ
- * 3・治療している病院
- * 4・病期と治療
- * 5・抱えている課題や悩み
- * 6・患者会に期待すること・
活動内容の希望
- * 7・まとめ

1・調査対象について

会員は49名、うち胸腺腫瘍の患者は42名

アンケートは32名回収

(会員は29名・その他3名)

胸腺腫 21名

胸腺がん 11名

北海道1、岩手1、秋田5、宮城1、埼玉4、
東京4、茨城1、栃木1、千葉2、神奈川2、
静岡1、愛知1、京都1、大阪1、広島3、
福岡1、鹿児島1、沖縄1

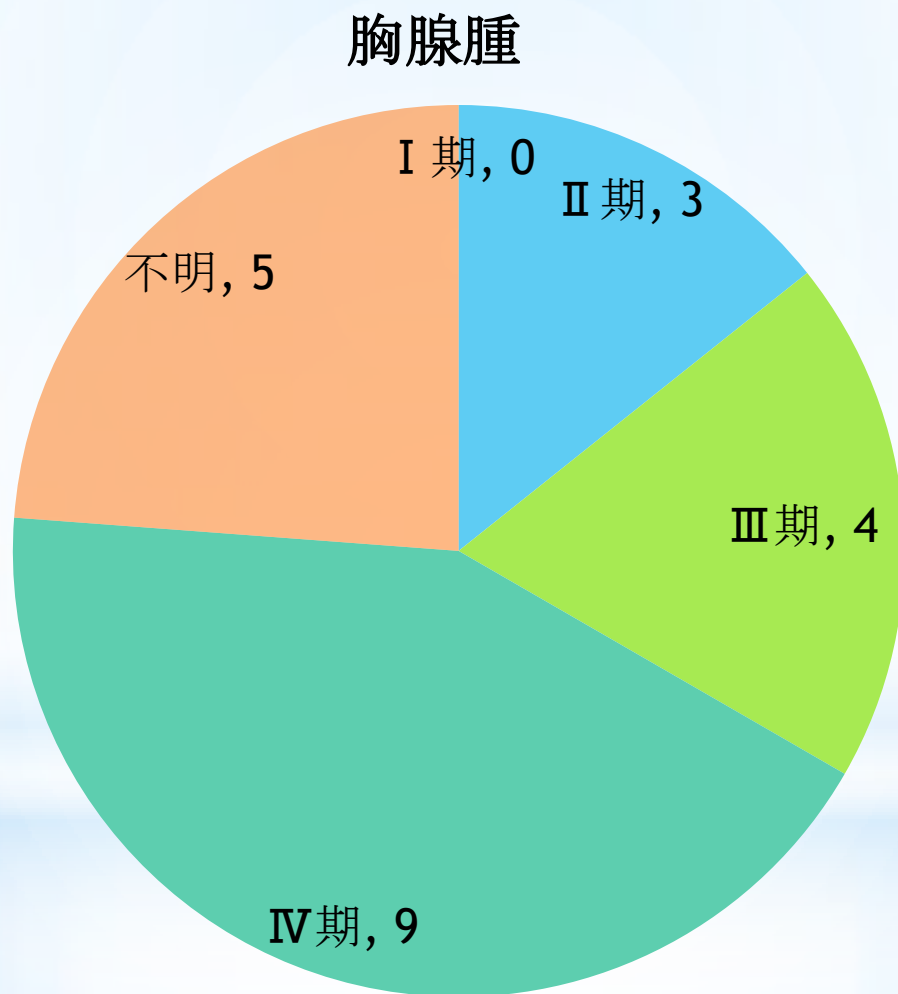
2・病気発覚のきっかけ

①検診	胸腺腫	10名	
	胸腺がん	4名	
②症状	胸腺腫	重症筋無力症	4名
		胸の痛み	2名
		咳	1名
		別の症状	3名
		貧血	1名
	胸腺がん	胸の痛み	4名
		咳	2名
体調不良		1名	

3・治療している医療機関

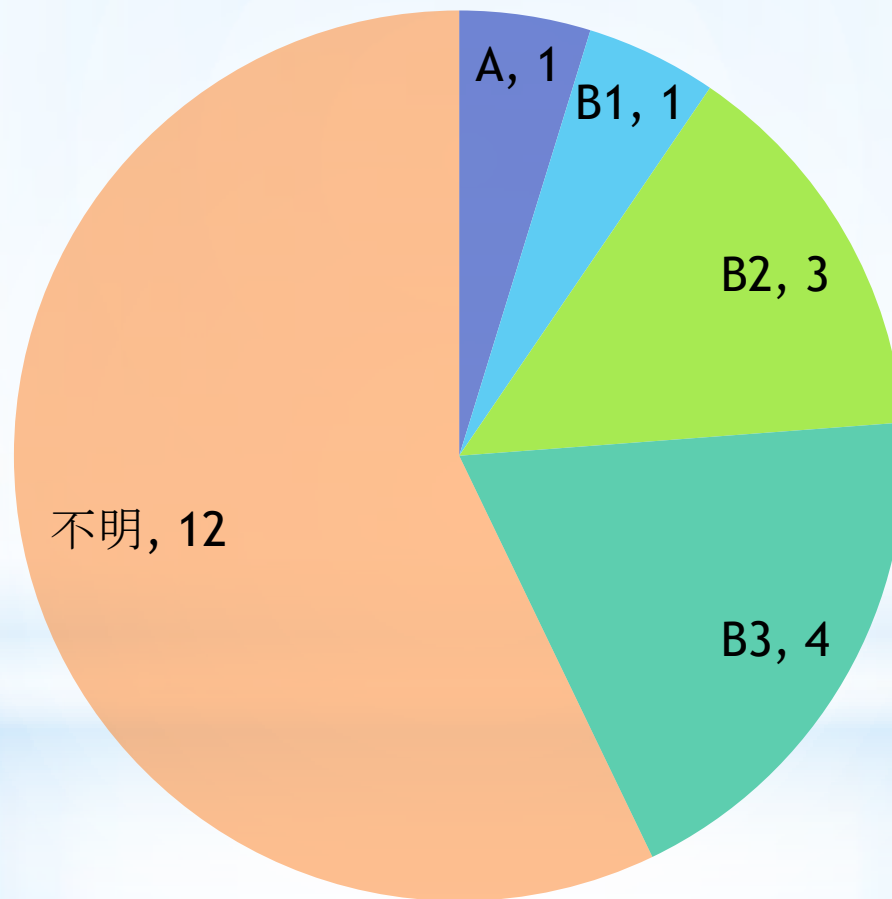
- * 大学病院で治療 13名
 - * がん専門病院 5名
 - * 総合病院 9名
 - * 大学病院と地元の病院 4名
 - * 大学病院、がん専門病院、個人のクリニック 1名
- * 治療前や治療中にセカンドオピニオンを受けたケースが6名

4・病期と治療

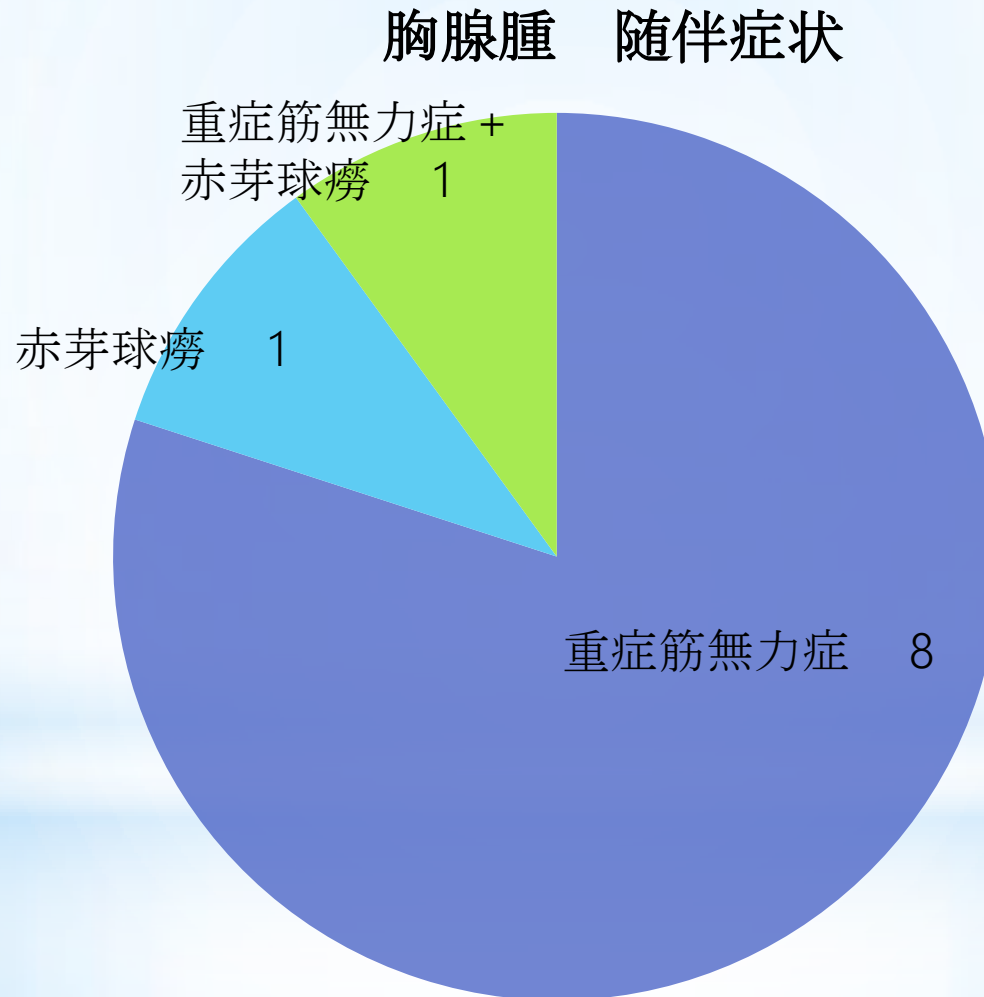


4・病期と治療

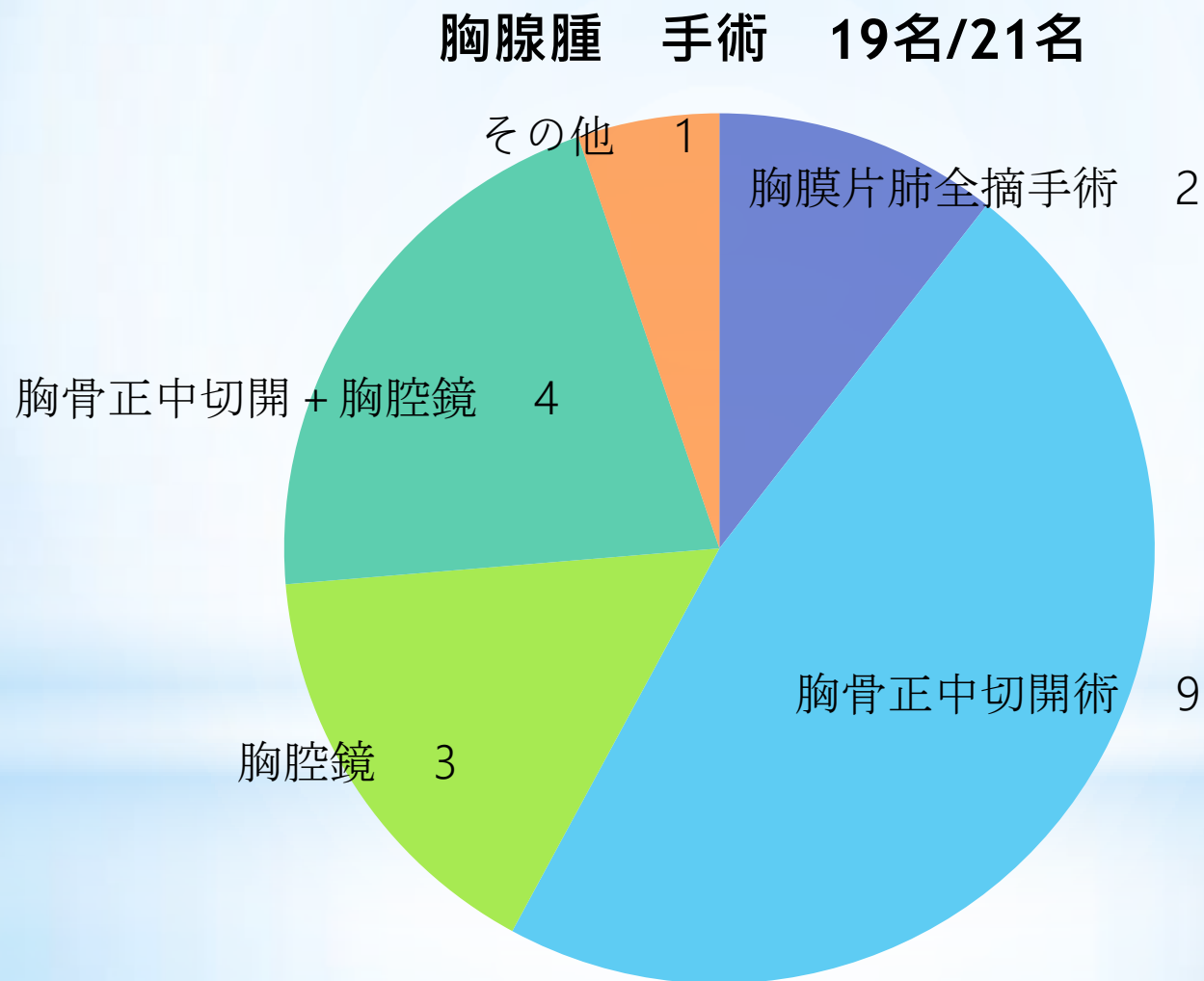
胸腺腫 タイプ



4・病期と治療

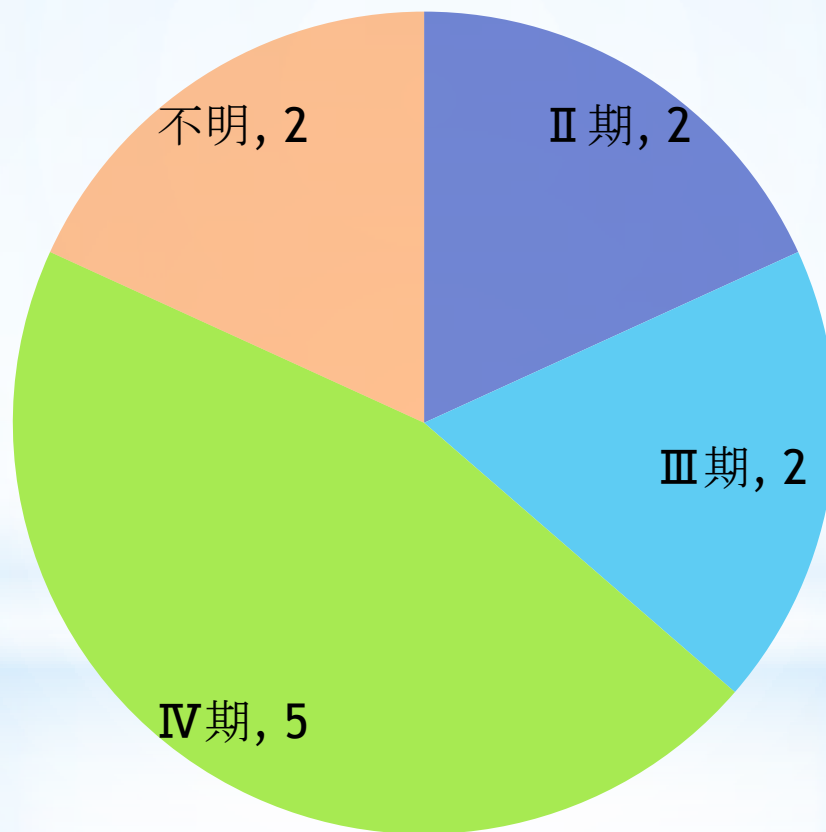


4・病期と治療



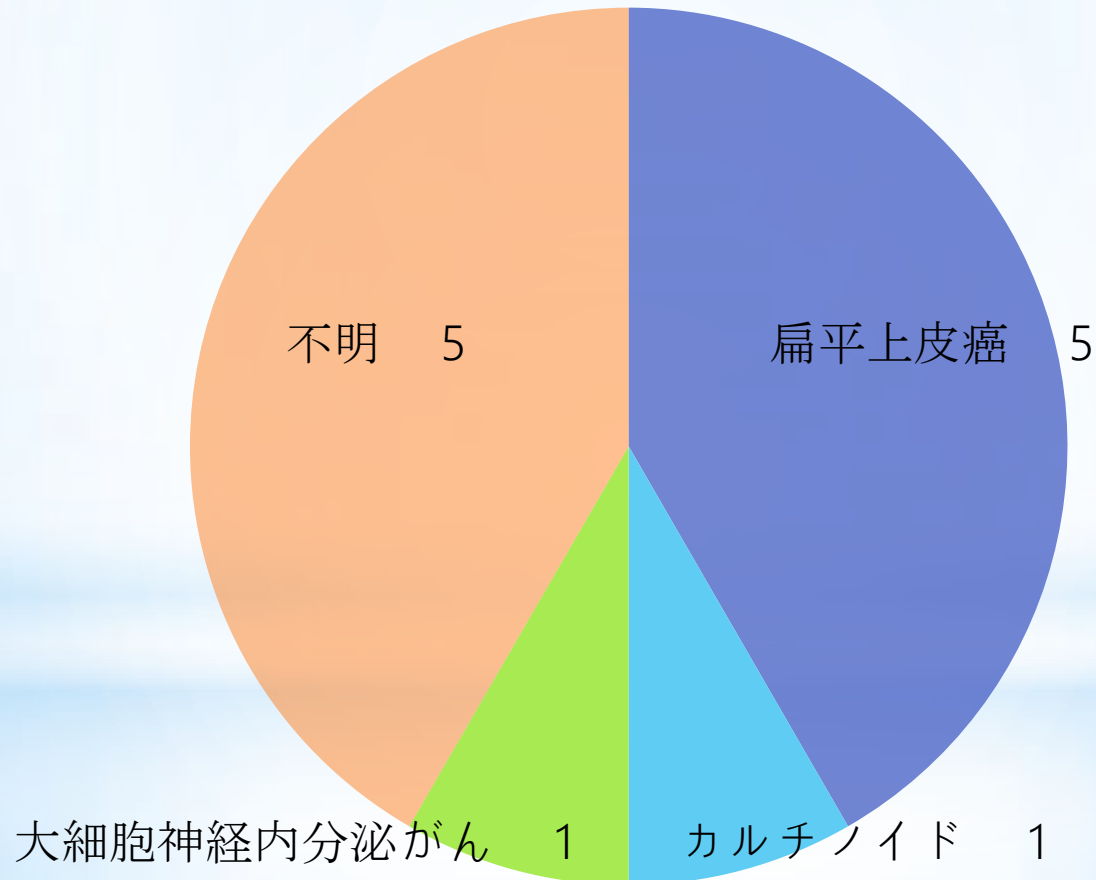
4・病期と治療

胸腺がん



4・病期と治療

胸腺がん



5・抱えている悩みや課題

- * (1) 治療に関わること
- * (2) コミュニケーション
- * (3) 仕事と治療に関わること
- * (4) 治療とお金のこと
- * (5) 家族への告知
- * (6) スピリチャルな痛み
- * (7) その他

5・抱えている悩みや課題

(1) 治療に関わること

○ 病院の選択

- * 今かかっている病院か、専門の病院か
- * 代替療法も行っているクリニックはどうか

○ 治療方法

- * セカンドオピニオンに行くケース (6 名)
- * 今の治療方法でいいのか不安 (4 名)
- * 治療方法がなくなったときに怖い (3 名)
- * もっと治療法があるのではないか (1 名)
- * 痛みのコントロールがうまくできていない (2 名)

6・患者会に期待すること・

活動内容の希望

患者会に期待すること

- * ①どんなことでも情報が欲しい 6名
- * ②ホームページ・通信・ブログで新情報を発信 5名
- * ③会の存在をもっとアピール 2名
- * ④専門医の話が聞きたい 5名
- * ⑤患者のデータベースの作成 4名

活動内容の希望

- * ①定期的に会合を持つ
 - 地域ごとの情報交換会の実施 8名
 - 病腫別の会や話す場の設定 4名
- * ②薬承認、治療法の研究体制の整備など厚労省や関係機関への働きかけ 6名
- * ③その他、会合の内容の希望
(ストレッチやヨガなど、楽しいことの企画)

7・まとめ

- *① 会員が集える場の設定、患者や家族の情報交換
- *② 患者のデータベースの作成
- *③ 治療法の確立、よりよい治療環境のもとで治療を受けることが出来る仕組み作りに向けて厚労省や関係機関に働きかける
- *④ 筋無力症をはじめ様々な患者会や支援組織と連携
- *⑤ 通信やSNSなどを通じた情報の発信

「がんを抱えていても、
自分らしく
幸せに生きていける社会に」

ご清聴ありがとうございました。

皆様のご参加に深謝申し上げます。

