

第2回関東地区交流会アンケートのまとめ

アンケート回答者数 19名

	勉強会の時間	グループ討論会
非常に短かった	1名	1名
少し短かった	5名	11名
ちょうどよかった	13名	5名
少し長かった	0名	1名
非常に長かった	0名	0名
必要ない	0名	1名

	班分けについて	会費について
この2つの分け方でよかった	13名	安くてよかった 6名
前半の分け方だけでよかった	2名	ちょうどよかったです 12名
後半の分け方だけでよかった	0名	もっと安くして欲しい 1名
別な分け方がよかった	3名	
無回答	1名	

勉強会の内容について

- ① 勉強になったが、時間が短い。血液検査の結果や、食事療法などもあればよい。メダカさんだけではなく、みんなで持ち回りでやれば良いのでは？
- ② 例えば、今回取り上げられた書籍の著作の先生を呼ぶ、あるいは読んで紹介するといったもの
- ③ メダカさんの画像や数値を交えて具体的に説明していただきまして解りやすかったです。医者との接し方に悩むことも多いので勉強になりました。
- ④ メダカさんのお話は、実体験に基づくだけにとても説得力がありました。ご自身も大変だと思いますが、これからもメダカさんに続けていただければと思います。
- ⑤ 'めだかさん'の体験に基づいた話は、分かりやすく、非常に参考になりました。'ちょっと幸せさん'の補足説明もあり、参加して良かったです。
- ⑥ めだかさんが、ご自身の体験の中から得られた貴重な体験を語ってくださって、勉強になった。ただ、腎がんに関しては、インターフェロン、インターロイキン2の果たす役割はまだかなりの程度あると考えられ、めだかさんとは違う選択もあり得ると思う。
- ⑦ メダカさんのお話は有意義でした。資料のみ提出した方で、化学療法を続けている方のお話をぜひ聞きたかった。
- ⑧ やはり今でも進行形として体験者であるメダカさんのお話は、心に響いてくる重さが違うので、とてもよく理解ができました。改めて勉強がしたいという私の目的にもピッタリの内容でした。ただいつまでもメダカさんだけに、頼っていただけませんよね。費用がかかっても、例えば外部の人に講演を頼むことも考えるべきでしょうか。
- ⑨ テーマの内容によるかと思いますが、今回は短く感じました。
- ⑩ 病理検査の見方。再発、転移しない生き方（一般論）を教えて欲しい。

- ⑪ 実際、身をもって治療を体験されたメダカさんや、経験者の事例と基に、わかりやすく、検査お薬についての勉強は、とても勉強になりました。また、医師からは聴けない、患者サイドのお話しは、「自分の命は、自分で守るのだ」「決して、あきらめない」という強い闘志が湧いてきました。
- ⑫ メダカさんは闘病中なのに遠くから有難う御座いました。色々な事を沢山知っていてとても参考になりました。私はもっと聞きだいくらいでしたが、メダカさんの体調も考慮しなくてはなりませんね。
- ⑬ 三川さん、メダカさん、そして準備委員をしてくださった皆さま、ありがとうございました。有意義な会に参加させていただき感謝しております。我が家は昨年11月9日に夫が救急車で運ばれて以来、本当にいろいろなことがありました。そして今日、こんなふうに感じていることに万感の思いです。今を味わい、大切に過ごしていきたいと思っております。そして、これから起こるかもしれない事態に対して、私たちが私たちらしく進める力をいただきました。ありがとうございました。今後ともよろしくお願いします。
- ⑭ 初めは丁度良い時間かなと思いましたが、実際行ってみると次々と興味のあるお話ばかりだったので、終わってみると少し短かったかなって感じです。
- ⑮ とても勉強になりました。
- ⑯ 画像診断については、知っていることも多かったですが、改めて説明を受けることで勉強になりました。主治医との会話をもっと大事にしたいと思いました。
- ⑰ 知らないことばかりで驚きました。少しずつ自分も覚えていこうと思います。

分け方についての意見・感想

- ① 10人くらいの3班とか、2時間でいろいろ話すと色々なパターンがあれば面白い。
- ② 途中でシャッフルしたのは非常によかったです。メンバーによって話す話題も変わってくるので、充実した時間を送ることができました。
- ③ 会に参加した目的に個人差がある事がわかりました。1. あくまでも情報が欲しい人。2. 体験談などを語りあって心のよりどころにしたい人。3. がん仲間との楽しい交流をしたい人。グループ分けの前に、その方がどの辺りを重点にしているのか？が分かると良いのかなと思いました。その際はグループの人数に偏りがあっても問題ないと思いますし、3番の人は1・2の人の中へ入ってもいいと思います。質問がたくさんある人のチームにいた、語り合いたい人は、満足できなかったと思うし、転移治療をしている方が、「この中で転移している人は？いないの？」と発言されました。やはり、再発の方同士で交流したいのか？有識者と語り合いたいのか？希望が聞けたらより満足していただけるのかな？と思いました。ただ、こんなに要望を入れたグループ分けは、負担になるかもしれません……。とりあえずの感想としてお聞き下さいませ。
- ④ シャッフル（前半、後半）したことにより、たくさんの方たちとお話することができました。時間を考えると、今回の分け方がベストかと思います。
- ⑤ 他の方の話を聴くことで、今後の自分の生活のヒントが得られればと思います。
- ⑥ 定期的に開催するとすると、人数によってはグループに分けずに全体でというやり方、グループ数を2つぐらいに限定してなるべく多くの人の考え方を聞くやり方もあると思う。また、患者本人だけ、家族だけというように分けた後、混ぜて実施するようなやり方もあると思う。
- ⑦ 前半について。グループの内3名は家族だった（しかも術語化学療法無し）。その方の話題が多かったので、他の方は（自分含む）ほとんど話す時間がなかった。後半について。

私以外は皆転移無しだったので、共通の話題が無くて差し障りのない話をしてしまった。全般として、聞きたいことが聞けなかった。

- ⑧ 実際問題として、転移をしていて治療が必要な方、術後日が浅くまだ不安がいっぱいな方、術後ある程度経過して転移もない方、を混ぜて討論をするのは無理があると感じました。私は 10 年を過ぎ転移もない状態ですが、何か治療法についての情報はないか必死な方に、アドバイスするほどの知識と体験はありません。また必死な方からすれば、温泉どうこうの話を聞きにきたんじゃないと思われたかもしれません。みなさんの想いと目的がかみ合わず、私は討論会では少なからず困惑してしまいました。いろいろなメンバーがいる以上、メンバーの条件を揃えることは不可能なので、討論会のテーマを決めるしかないのかなと思いました。（キツイ言い方でごめんなさい。私にしてみれば温泉どうこうというたわいのない話で、そうそうそうだよねと患者同士でもっと共感したかったのですが、ご家族の方にしてみればどうなのかなと思って、途中から笑えなかったんです）
- ⑨ 2つの分け方は大変良かったと思います。やはり一人でも多くの人とお話が出来たことがよかったです。
- ⑩ また、司会としては、グループ討論を通じて全員がお互い顔見知りになってもらえたらいいなと思います。みなさまに少しでも多くしゃべって頂けるようにつとめました。
- ⑪ 癌の数だけ、ドラマがあり、それぞれが家族とともに頑張っておられ、うかうか死んでいない場合ではないぞ！と 新たな生への挑戦心が生まれました。一人ではない、つながる喜びが、気持ちを強くしてくれました。
- ⑫ 沢山のひとと話が出来て元気をいっぱいもらいました。病気の内容にも配慮して頂き参考になりました。
- ⑬ 今日の分け方でいいと思いますが、メンバーによっては変わってくるのかもしれませんが。最初の組み分けの1班で、腎盂癌の家族の方がお一人だったので、お気の毒だったかなと思いました。
- ⑭ 前半の病期の分け方は良かったと思います。ですが後半は私を入れて 3 人が同じメンバーだったので、他の方ともお話がしたかったです。今後もグループ討論を行う場合、毎回交流会参加者が違えばグループメンバーもその都度変わりますが、恐らく参加する方はだいたい決まってくると思います。そうすると病期で分けるとなると毎回同じメンバーになってしまうと思うので、そうなった場合の対策も考えておかなければいけないかなと思いました。
- ⑮ 今回のグループでも、いろいろとお話が聞けたので有意義だったのですが、各個人が知りたい（議論したい）内容で分けて頂けると、更に良いのではないかと思います。今回は、後半のグループで（無理矢理）メダカさんのグループに入れていただき、免疫療法や新薬についていろいろと教えて頂きました。とても参考になり、感謝しております。本当にありがとうございました。
- ⑯ 少し時間が短く感じました。同じ病気を経験しているということがこんなに人との距離を近くするんだな～って思いました。また機会があればいろいろと話しができたらと思います。
- ⑰ いろんな事を聞かせていただいて、私にとってはとても有意義な討論会でした。

そらまめの会に関する要望や意見

- ① 皆さん情報不足と、話せる相手がいないという理由で不安が多いと思います。もう少し頻繁に情報交換を行うとか、飲み会（食事会）は抜群に良いアイデアだと思います。飲むのは大得意です。
- ② 直前のこまごました作業（名札、資料印刷など）も三川さんにたよってしまって申し訳なく思いました。講演会は勉強会の欄に書いたようなもの（上記書籍の著者を呼ぶあるいは、本を読んで紹介する）等も検討したいです。交流という点で飲み会か食事会を企画できればうれしいです。幹事など担当します（交流会が3月9月なので、七夕の7月と忘年会の12月にするとよいかもしれません。ただこれだと少し忙しいですね。。）
- ③ 講演会、飲み会、食事会、旅行
- ④ 今回のめだかさんのように、資料を用意していただき、お話を頂く方には、「講師」として、謝礼をお支払いするのが望ましいと思います。
- ⑤ 役員とは名ばかりで、三川さん、メダカさんに任せきりで申し訳なく思っております。
- ⑥ 今回出席の方は、転移がない方が比較的多かったように思う。めだかさんがおっしゃっていたように、いざ転移がわかったときには、どのような対処をするかをある程度考えておかないと生き抜いていくことが難しくなるという面があるが、そんなふうを考えている人が転移の経験者に話を聞く機会があるとよい（そういう話は聞きたくない人は聞かなくてもよいようにする）。アルコールは免疫を低下させるのでできれば飲み会ではない方がよい。泌尿器科が専門の垣添忠生国立がんセンター名誉総長は、大腸がんの後、腎がんも経験されており、腎がん患者が術後にどのようなことに気をつければよいか、再発・転移の場合、どのような治療法があるのかなどについて話を聞ければよいと思う。あと、はるばるおいでいただいためだかさんに多少のお礼ができるように、会費という形ではなく、自由意思での志を募るというようなことも考えてよいような気がする。また、腎がんに関するデータ、資料の蓄積も行っていければよいと思う（公刊されている資料の収集のほか、自由意思で提供された個々人の治療の経過・結果なども—現在は地域がん登録が機能していない地域が多いため、デー◆◆が集積されておらず、治療の進歩のために寄与できていない）。
- ⑦ 次回は半年後とのこと。私には長すぎます。
- ⑧ 術後ある程度経過していて問題のない私にとって、そら豆の会にどう身をおけばよいのか非常に難しいところだと感じました。医療技術は着実に進歩していて、10年前の体験は今ではあまり参考になりません。もちろん入院生活のアドバイスはできますが、それは腎がんに限る必要はありません。次回もまた出席するかどうかは難しいところです。
- ⑨ お疲れさまでした。
- ⑩ ドクターによる講演会ができたら最高。
- ⑪ 温泉企画を 是非、実現したいですね。次回も、またその次も、お会いできる。そんな楽しみを、胸に抱え、日々を重ねて生きたいと思いました。どうも、ありがとうございました。感謝します。
- ⑫ 半年に一回は少ないように感じますが、企画する方々は大変ですね。お花見やバーベキューなども楽しそうです。
- ⑬ 花ある時は花に酔い、風ある時は風に酔い、．．．そんな会もたまにはいいのかなと思います。

- ⑭ 昨日はありがとうございました。充実した 1 日を過ごす事が出来て感謝しております。飲み会の企画、賛成です！年に何回か勉強会以外での交流を持ちたいです。私、パソコンは得意な方ではないので残念ながら協力はできませんが、それ以外であれば是非協力したいので、私で出来る事があれば遠慮なくおっしゃって下さい！それでは奥様にもよろしくお伝え下さい。
- ⑮ 飲み会等の企画があれば参加したいと思います。今後ともよろしくお願いします。
- ⑯ 講演会を企画していただけると嬉しいです。
- ⑰ 次回の会が催されるのが 9 月との事ですが、小規模でもいいので、又何か集まりがあればいいなと思いました。今回初めて参加させて頂いて、同じ仲間がいるんだって励みになりましたので。お忙しい中、色々企画して下さいありがとうございました