

2014年10月9日

もっと知ってほしい 小児がん・AYA世代のがんのこと in 大阪  
アンケート結果及びご寄付の報告

2014年9月28日(日)、ブリーゼプラザ小ホールにて開催されました表題セミナーのアンケート結果を、ご報告申し上げます。150名の方にお申し込み頂き、当日は137名の方が参加され、うち、24名の方からご意見を頂きました。(回収率17.5%)。また、近畿大学附属高校吹奏楽部の生徒の皆さん、57名から感想を頂きました。

頂きましたコメントは、判読が難しいもの、表記が適切でないものも含め、原則全て記載し紹介しています。

当セミナーにて参加者の方々から頂きましたご寄付は51,155円です。頂きましたご寄付はCNJのがん啓発活動などを運営する資金に充てさせて頂きます。皆様のサポートに心から感謝いたします。ありがとうございます。

(1) 今回のセミナーはどのような媒体でお知りになりましたか？

① CNJのホームページ(ブログ)などのイベント告知	29.2%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	16.7%
③ 患者会・支援団体からのお知らせ	33.3%
④ 友人・知人に誘われて	12.5%
⑤ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	0.0%
⑥ 病院でのポスター告知など	8.3%
⑦ 学校でのイベント告知	0.0%
⑧ その他	12.5%
無記入	0.0%

(2) あなたのお立場に○印をお願いします。

① 患者	12.5%
② 患者の家族・友人	33.3%
③ 医療関係者(医師)	0.0%
(看護師)	4.2%
(薬剤師)	0.0%
(その他)	12.5%
(無記入)	16.7%
④ プレス関係	0.0%

⑤ 学生（中学生）	0.0%
（高校生）	0.0%
（大学生）	4.2%
（無記入）	0.0%
⑥ その他（会社員・大学院生・教育関係者など）	16.7%
無記入	0.0%

(3) 小児がん（～15歳）でがんと闘う子どもたちがいることを知っていましたか？

① 知っていた	95.8%
② 知らなかった	4.2%
無記入	0.0%

(4) AYA世代と言われる15歳～29歳でがんと闘う若者たちがいることを知っていましたか？

① 知っていた	87.5%
② 知らなかった	12.5%
無記入	0.0%

(5) プログラムに関するご感想を教えてください。

■ 講演1：楠木 重範先生「がんになっても笑顔で育つ」

① 大変参考になった	50.0%
② 参考になった	33.3%
③ 参考にならなかった	4.2%
④ どちらとも言えない	4.2%
無記入	8.3%

■ 講演2：三木 恒治先生「若い人に多い精巣腫瘍」

① 大変参考になった	41.7%
② 参考になった	54.2%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	4.2%

■ 講演3：ウィリアム エダ メネゼス氏「ハーフの僕が白血病になって・・・」

① 大変参考になった	62.5%
② 参考になった	29.2%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	4.2%

無記入	4.2%
-----	------

■ 講演 4：内賀嶋 仁美氏「失ったものと得たもの そして誇り」

① 大変参考になった	66.7%
② 参考になった	25.0%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	4.2%
無記入	4.2%

■ トークショー

① 大変参考になった	62.5%
② 参考になった	25.0%
③ 参考にならなかった	4.2%
④ どちらとも言えない	4.2%
無記入	4.2%

～その他、このイベントに参加してのご感想・ご意見等～

【患者】

- みなさんの貴重な体験を拝聴できて良かったです。

【患者の家族・友人】

- 私の質問を取り上げていただき、ありがとうございました。これからの大変参考になりました。ウィリアムさんの「カーテンを開ける話」大事なことだと思いました。特に、小さい子にはいらぬんですよね、カーテンは。貴重な生のお話の数々ありがとうございました。今後も息子と楽しく頑張っていきたいと思います。
- サバイバーの結婚、就職の難しさを感じている。手帳の交付等で障害者枠も考慮できるようにしてほしいと思っています。
- それぞれの方の話の時間が短くて、中途半端でもうひとつでした。三木先生の話は特にもっと長く聞きたかったです。子供の転移で精巣腫瘍もありますので。内賀嶋さんは自分をしっかり持っておられてがんばってほしいです。
- 初めて知る事、気づかされた事が多く、参考になりました。家族が病気をして初めて、また治療法が確立していない病気が沢山ある事を知り残念でした。その研究等には行政の壁もあるということも知り、本当に残念です。いろいろな方面でもっと先進した国になってほしいと思いました。
- 今後もいろいろなイベントに参加してみたいと思いました。
- このような講演の機会が増えれば良いと感じました。今後、推進されていくことを願っています。何かお手伝いが出来ればしていきたいとも思いました。

## 【医療関係者】

(その他)

- がんを体験されたお2人の強くたくましく生きる姿がとても素敵で感動しました。周囲の支えはもちろんですが、お2人の強さがあったから乗り越えられたのではないかなと感じました。貴重なお話をお聞きすることができ、本当に良かったです。ありがとうございました。
- 実際に小児がんを経験された方の声ほど、心に響くものではありません。「不運ではあるけど不幸ではない」胸に刻んでこれからも支援していきたいと思います。ありがとうございました。あと、まだまだ知らないことが多すぎます。

(無記入)

- がん治療を受けた体験談を聞いて、治療も必要だがまわりの環境もとのえてあげること大事だと思いました。つらい毎日を少しでも楽しくすごせる、家庭または学校と同じ様に過ごせることは、治療するためにも励みになることでしょう。
- 「ハーフ」という言葉はどこから来たのですか？大陸棚の人と島国の人との結婚だとハーフといえますか？国籍問題のことですか？遺伝子と関係ありますか？また海外旅行するときは主治医もしくは待医との同行型ですか？それだったら本当に「大変な役割を担った子供達」になりますね。
- 子供の頃からのがん教育が必要だと思っていましたが、始まっていると知り、もっと拡大されていくことを強く希望します。マスメディアの役割も大きいと思いますが両者で（医療）出来る事を見つけチャレンジしていきたいと思います。本当にありがとうございました。
- こども病院に勤めていたとき、何人かのがんの子供達を担当しました。その子供達がその後どうなったのか、とても気になっていました。このような活動を知ることが出来てよかったです。

## 【学生】

- 看護学生として今自分が目指している夢を叶えてがんという病気と闘っている人たちの支え、ともに闘っていけるような看護師になりたいと思いました。良い学びをありがとうございました。

【その他】

- 今日は参加できよかったです。
- 若い方ががんの実体験にすごく感銘を受けました。年配の方のがんを身近ではよく聞くのですが、若い方はあまり身近で伺うことが出来なかったので、今後、このようなことに会うことがあれば参考にして取り組んでみたいと思います。貴重なお話ありがとうございました。
- 治療が全てなのではなく、その後のケアが患者さんの人生に影響を与えることがよくわかりました。若年性のがん治療薬が必要だと思いました。

- NHK 的に言うがんサバイバー、小児がん治療の経験者のお話は、普段携わっている小児病棟の子供達の思い、願いに通じるものとして、改めて考え直し、見つめ直すことができ、とても良かったです。今後もこのような企画をより多くしていただき、私もできる限り参加させていただき、地元を持ち帰ってこのことを伝えていきたいと思います。ありがとうございました。大阪は人権のまち、外国につながる人々の人権を守る取り組みの中に「ハーフ」という表現を二つの国、文化を受け継ぐ人という意味の「ダブル」と呼ぶことに活動しています。また一緒に考えていきたいと思います。

【近畿大学附属高等学校吹奏楽部の皆さんからの感想】

- がんと闘っている方の講演を聞いて、自分は恵まれていると感じました。自分はなににも重い病気にかからないで過ごせていられるのは当然ではないことに改めて思いました。今もがんと闘っている人がたくさんいる中自分は何もできていないと思ったのでこれからはなにかちいさなことで頑張る取り組みでいこうと思いました。
- いろいろな体験談や小児がん、AYA 世代のがんについて勉強できて、良かったです。自分たちも今何ができるのか考えさせられました。
- がんは自分にとって遠いものだとおもっていましたが同じ世代の人の話を聞いてすごく身近に感じ正直少しこわくなりました。自分や自分の周りの仲間がこうなってしまうと私は耐えられないと思います。でも乗り越えればきっといいことはあるはずだし自分に返ってくるとわかりました。普段の生活でもこの考えは活かされると思います。もっと病気を身近に感じもしものために知識や対策をしとかなないといけないと思いました。
- ガンの事についてまだまだわからないことや知識が無かったので、改めて聞くことができて良かったです。もし、自分が親になり子どもがガンになってしまった時にやっぱりもっとガンの事について知っておかないといけないと思うし、もっと調べたりしてみようと思いました。
- 自分とは関係のないものだと思っていたけど意外と身近なものだとわかった。いつ自分がなっても周りの人がなっても理解を深めておかないといけないと思う。
- 身近にがんになった人がいなかったので実際がんになった方の話を聞いて改めて病気の大変さを知る事ができました。日本と外国との医療体制の差があることも知らなかったなので少しずつでも日本がもっと良い環境で治療できるようになればいいなと思いました。

- 小児がんはおとなになって生活習慣が原因で起こる病気とは違うってことを知った。抗がん剤治療の副作用もとても強く子どものころから病気とたたかいしんどい思いをし精神的な面においても本当に大変だったんだと思う。とくに内賀嶋さんの体験談でがんになって得たことというのがとても印象的だった。今までになかった自信が出てきたという言葉に感動した。もし自分の友達や身近な人の中で小児がんにかかってしまった人がいたとしたらその人を支えてあげたいと今回の講習を受けて強く思った。
- 私は小児ガンの友達がいたので、小児ガンについては身近だったかもしれませんが、ですが、詳しくはあまり知らなくて、今回のお話を聞かせていただいて、初めて知ったことが沢山ありました。私はガンとは無関係だと思っていますが、そんな事はなくて誰がかかるとかわからないんだと心のどこかに入れておこうと思いました。もし、自分や家族や友達がガンにかかってしまったら、どのような気持ちになるのか考えてみて、支えになれるといいなと思います。今回のお話で、普段余り考えないようなガンについて、深く考える事が出来たのですごくいい経験になったと思います。
- 私は、今までガンのことや病気のことについてあまりしっかり考えたことがなかったが、体験談などを聞いて、自分に置き換えて考えて、もっとガンのことや病気のことについて深く考えようと思いました。もし自分の近くにそのような人がいても、支えられたらいいなと思います。
- この体験談を聞いてがんはだれにでもなる可能性があるんだと分かりました。もっとがんのことについて、治療法など知っていかないといけないなと思いました。ガンになって得たものがあるという体験談は本当に驚きました。そんな気持ちでがんと向き合えることは大事なことだなと感じました。
- 同じ世代の子が、毎日必死に戦っていたり、またその経験をした人がいたりするということを知って本当に衝撃を受け、もっと理解したいと思いました。経験者の方の話を聞いて、皆さんがとても明るく前向きであったのが印象的でした。自分たちの演奏で少しでも笑顔が増えたらいいなと思いました。
- 学校では教えてくれない内容だったのですごく勉強になりました。特に小児がん専門の先生の話だったり、実際小児がんだった人の話などが勉強になりました。
- 小児がんとは一言で言ってもたくさんの種類があるということを初めて知りました。発病された方々は毎日一生懸命生きてらっしゃって、私たちも負けてられないと思いました。もしこれからそのような方にお会いした際は気を使いすぎるのではなく、明るく接しようと思います。

- 色々な方のお話の中で 1 番最後の若い女性の方のお話が印象に残っていて、ガンと戦って戦い抜かれた様子がお話を聞いていてありありと伝わってきました。ガンと向き合っていて、ガンが再発するかもしれない恐怖と戦うことは簡単なことではないと思うので、がんばってこられたのがわかりました。日々健康なことを当たり前だと思うのではなく、ありがたいことなのだと思って生きていかなければならないと感じました。
- 講演を聞かせて頂いて、改めて「がん」という病気について考えることができました。がんにはたくさんの種類があることも私は全然しらなかったし、日本と外国では病院の施設などが違うこともしりませんでした。がんになったら終わりではなく、治るという希望を強くもち戦っていく気持ちが大切だと思いました。また、自分や、身内、友達などが、がんになった際にはその人の不安が少しでも無くなるように隣で支られたり、世界中でガンと戦って居られる方たちにも伝わるような演奏をこれからもしていかないといいないと思いました。今日はすごく良い勉強になりました。ありがとうございました。
- ガンを実際に経験された方の講演ということもありすごく「がん」という病気が身近に感じられた。聞き終わってすごく怖くなったのを今でも覚えている。一番印象的だったのが、がんについて喋ってくださった体験者の方々がすごく生き生きされていたこと。もう治っているかもしれないが一度は生死の境にいらっしゃったはずの方々が笑顔でお話されている姿はとてまかっこよかった。「がん」という病気は今では誰でもなる可能性があるを知ったのでもっと身近なものとして考えていきたい。命の重さ、大切さが改めて実感させられた。
- 普段学校では習わないような内容だったので、すごく勉強になりました。これから理解を深める必要があると思いました。
- 癌に関してはほとんど知識が無かったのですが、このような機会ではいろいろなことが分かり、勉強になりました。特に、同世代のお話が聞けたことは私の中で大きかったです。もっともっと癌について知りたいと思いましたし、たくさんの人に知ってもらいたいと思いました。
- ガンのことをあまり深く考えたことはなかったのですが、これを機にもっとガンについて詳しく知りたいと思い、何か自分でも役に立てるようなことを考えていきたいと思えます。
- 今回、演奏させて頂きガンと闘っていらっしゃる方に少しでも元気を出せて頂けたら嬉しいと思いました。

- 改めて癌の大変さを感じました。私たちぐらいの年齢で癌と戦っている人もいて、もっと今の人生を大切にしないといけないと思いました。
- シンポジウムの感想は、同じ年の男の子が苦しんでいたとき私はのうのうと暮らしていたことがわかりました。ガンはいつ起こってもおかしくない病気としり怖いですが、でも治療法もわからないのでもしなってしまう場合どう考えるだろうと自分に問いかけできる良い機会でした。
- 自分の年齢より若いときにガンになったと宣告され、ガンが完治しても薬の影響や、二次ガンになることを恐れたりと治っていても不安が消えないということがわかりました。
- 自分や自分より小さい子供たちが癌で苦しんでいるということを改めて実感しました。癌は誰かが悪くてなるわけではなくて、偶然が重なってなってしまうんだなと思いました。色々な人たちがそんな人たちを支えるために一生懸命頑張っているんだなと思いました。私も支えることができる人になりたいと思います。
- 話を聞いて大変だなと思いました。とても勉強になりました。
- 講演を聞いて、癌にかかって辛い治療などをされている方達を応援する気持ちになりました。これから、募金やレモネードのような活動を見かけたら積極的にするようにしていきたいと思いました。
- ガンは今まで自分とは遠い存在だと思っていましたが、講演を聞いて自分がいつがんになってもおかしくないんだなと思いました。
- ガンの体験者さんが語られた話では同世代なのにこんなすごい経験をしているんだなと思いました。  
講演会を受けて、私の視野はまだまだ狭いなと改めて実感しました。
- ガンという言葉は、今まで私の中ではテレビの中でや保健の授業の中などでしか聞くことがありませんでした。ですが、いつも身近にそちらの存在がある（あった）方の話をお聞きして、自分が本当に何も知らなかったことに気づき、私にとってもずっと人事ではいられないことを知りました。これから、少しずつ考えていきたいと思います。私の中でとてもいい経験になり、良かったです。
- 癌になった方の体験話を実際に聞いて、聞いている私が逆に励ましをもらった感じがしました。私も、辛いことがあっても、辛い治療を受けて癌を乗り越えた方を見習い、これからも色々なことに挑戦していきたいです。

- 普段聞けない話を勉強することができてよかったです。
- この講演会のおかげで、ガンに対する考えがいろいろと変わり、とても良い勉強になりました。
- ガンについて知らないことばかりで、驚きました。まずは知ること、そして理解することが必要だと感じました。
- 講演会で、実際にガンを体験された方のお話などを聞いて、自分は無関係だと思っていた事を考え直させられて、良い経験になったと思います。
- ガンの事があまりわかってなかったのでいい勉強になりました
- 講演会は今まであまり知らなかったガンの事が色々わかって良かったです。
- 若い人でもガンになることがあると知り、身近になった人がいたら支えられるようになりたいと思いました。
- 私は、講演会でガンについてのお話を聞いて 自分に今なにができるのか 考えさせられるきっかけになりました。
- 講演を聞かせて頂いて命について深く考えることが出来ました。大変心に響く講演ありがとうございました。それと同時に近高吹奏楽部の目標でもある音楽を届ける演奏というのを改めて考えて演奏することが出来ました。ありがとうございました。
- シンポジウムでお話をきかせていただいて、広い年代で、がんと戦っている方がいらっしやるときいて、他人ごとですましてはいけないな。と思いました。私が今なにができるかで、1番が音楽で勇気、元気づけられることができたなら、もっと音楽に気持ちを込めて楽しく演奏しようと思えました！ありがとうございました。
- 今回、参加させていただいたシンポジウムでは、普段何気なしに聞いているガンについて、詳しく学ぶことが出来ました。自分達の世代でも、いつ、どこで、病気になるかはまったく分からないので、日頃から、今回学んだことを頭に入れて生活していこうと思います。
- 今回講演を聞かせていただきとても勉強になることがたくさんありました。がんになられた方の話を聞いて命の大切さをしっかり考えることができ、1日1日を大切に生きようと思えました。ありがとうございました。

- がんは意外とみぢかあるものだとおもったし、それでその人が損をするのはやっぱりつらいと思うし、もっともっとこれからそういうひとをサポートしていきないなとおもいました！
- 今回の講演で余り機会がなければ知らないようなことなどを経験者や専門の先生を通して色々なことを勉強でき良い経験になりました。また機会があればより深く知りたいです。
- ガンがここまで身近にあると気づけた。ガンになるとほとんどの可能性で死んでしまうのだと思い込んでいたけれどきちんと治せることが多いことを知って正しい情報をどれだけ得られていないか思い知った。
- 普段聞くことのできない経験者の方の話を聞くことができたことはよい経験になった。先生方の話を聞いて初めて知ったことも多くて驚いた。この経験を生かしてがん患者の方々と接していったり自分の健康に注意していきたい。
- 小児がんは本当に誰がなってもおかしくない病気で、本人や両親は何も悪くないと聞いてとても怖いと思いました。これからガンの人々に出来る限りのことを協力していきたいです。
- 自分と歳の近いまだまだ若い人が病気になり、苦しい闘病生活を耐えていま生きているんだと思うと、私が毎日当たり前のように過ごしている毎日はかけがえないのないものなんだと感じ、もっと大切にしないといけないと思った。自分や身近な人にいつ何が起るかわからないので様々な知識を身につけておく必要もあると思った。
- ガンを患ったことのある人もない人も、皆が平等に生きているんだなと改めて思いました。
- 小児がんが子供の死亡原因の第1位だと知ってびっくりした。今は自分とは全く関係ないと思ってるけど、いつ自分が大きな病気になるかわからないから、正しい知識を持つておくことが大切だと思った。
- 今までに、私や姉の同級生にも小児がんになった子達がいたので感じる事、思い出すことがたくさんありました。より多くの子達が元気になりますよう、心から祈っております。
- 同い年の男の子や体験者の方々の話をお聞きして、癌がこれまで自分にはあまり関係ないと思っていたのが一気に身近に感じました。しっかり今回お聞きした事をまたこれか

らの生活でも考えて過ごしていこうと思います。

- 講演を聞くまでガンの事についてあまり深く考えていませんでした。これからは、いろいろなことにも気を配れるようになりたいです。
- がんについてのシンポジウムでは、治らないと思っていたがんも、今は治る確率が高くなってきているんだということを学びました。そしてその際に大事なのは、患者さんや、その家族の方々を心から支えて、励まして、勇気づけることが大切だということも学びました。私は今まで、自分のがんになんかならないだろうと変に思い込んでいました。しかし、今ではがんは2人に1人がかかるといわれるほど、身近な病気だと知りました。今回のシンポジウムで、あまり興味のなかったがんについて、もっと知ろうと思うきっかけができて、大変有意義でした。
- 癌はとりあえず怖いというイメージしかなかったのですが、今回のお話を聞いて治る病気なんだと知りました。皆さん病気と闘い頑張っているから自分も頑張りたいです。
- あまり身近に感じていず、考えることもなかったのですが、実際にガンになった方からの話等を聞いて、もっとじっくりと考えることも大切かもしれないと思いました。