

第9回 血液がんサロン アンケート集計結果 (1/2)

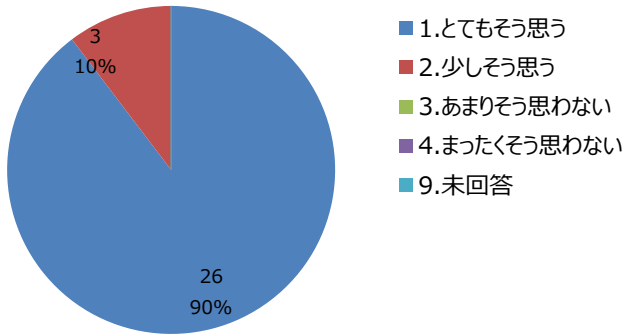
参加人数	アンケート回答数
32組 39名	29

開催日：2019年11月16日（土）

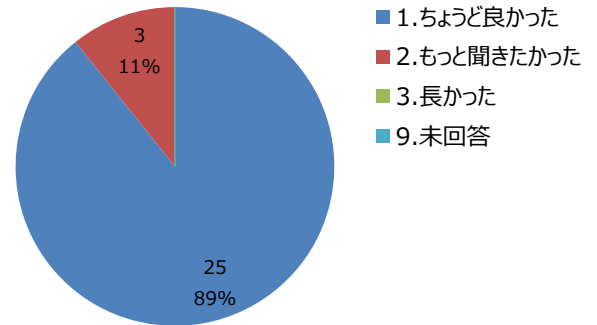
集計日：2019年11月18日（月）

※参加人数にピアサポーター3名を含む

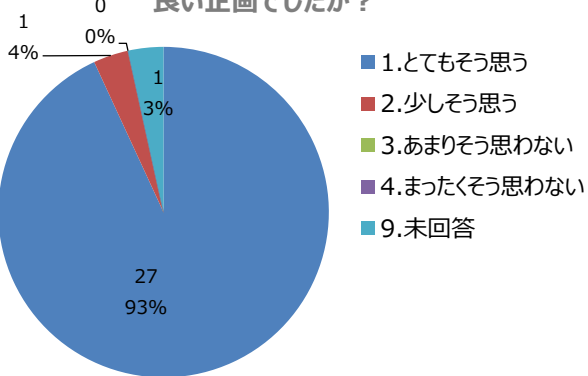
(1) 第I部(講演)は興味を引く内容でしたか？



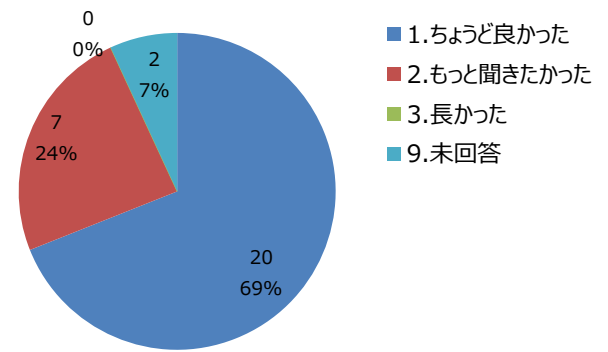
(2) 第I部(講演)の時間配分はいかがでしたか？



(3) 第II部(フリーディスカッション)は良い企画でしたか？



(4) 第II部(フリーディスカッション)の時間配分はいかがでしたか？



(5) 次回以降の講演で取り上げて欲しい内容はありますか？

- ・患者の会はとても良いと思います。ありがとうございました。
- ・退院後の食事療法
- ・退院以降の生活の体験談。仕事従事の話など。
- ・今は治療していませんが、自分の病の重大さがわかり、こわくなりました。
- ・予防接種について今後どうした方がよいか。
- ・移植後のスクリーニング検査について。
- ・移植のドナーについて。
- ・粘り強く病と向き合っている人、病とつきあっている人、少し現実から距離を置いている人、いろんな方があると思うので、患者としての心情の吐露を聴いたら様々な患者さんの参考になると思います。
- ・悪性リンパ腫を克服した患者さんの体験談も聞かせていただければと思います。

第9回 血液がんサロン アンケート集計結果 (2/2)

参加人数	アンケート回答数
32組 39名	29

開催日：2019年11月16日（土）

集計日：2019年11月18日（月）

※参加人数にピアサポーター3名を含む

(6) 次回のフリーディスカッションについて、取り上げる話題や進め方など、何かご希望はありますか？

- ・AYAのように年齢で分けられてはいかがでしょうか。ご高齢の方と悩みが違っていました。
- ・今回のAYA世代のお話、とても良かったです。参考になりました。
- ・病院スタッフが私服で参加されていて、より身近に感じました。フォーマルな私服ではない方が打ち解けます。

(7) その他

《質問用紙に記載があった内容》

- ・成人T細胞悪性リンパ腫。中耳炎や副鼻腔炎の治りが特に悪いです。病院に通っていてもあまり良くなりません。良くなるのでしょうか。
- ・リンパ腫、経過観察中です。70歳を超えて体力が落ちてきたので、次の治療に影響しないか気になります。
- ・指先になんとなく違和感がある。
- ・グラフにあるのは個体数だと思うのですが、「p」は何のパラメーターですか？（probability？）曲線はどんな確率関数分布ですか。
- ・病名 慢性単球性好球性白血病について。
- ・いつでも質問できるように窓口があればいいなあと思っている。外来で来院したときなどに利用できれば。
- ・骨髄移植後から免疫抑制剤を内服しています。1年目の時にインフルエンザワクチンを注射したときには腕が腫れたり、かなりの反応がありました。2年目の時は免疫抑制剤の量はかなり減ったのに、インフルエンザワクチンを注射してもなんの反応もなかったです。

- ①免疫抑制剤って長期で飲むと体内に蓄積しますか？
- ②また量を0にしたからといって免疫反応がすぐに戻ることは厳しいのでしょうか。どれくらい戻ってきますか？いつ戻るのでしょうか。
- ③これに関連して抑制剤を0にしたときに生物などを解禁するタイミングはいつになるのでしょうか？
- ④移植後ホルモン補充療法を行っていますが、先生方から見てこれはやっていたほうがよいのでしょうか？
- ⑤温泉に入ってもいいですか？

たくさん申し訳ありません。よければ教えてください。