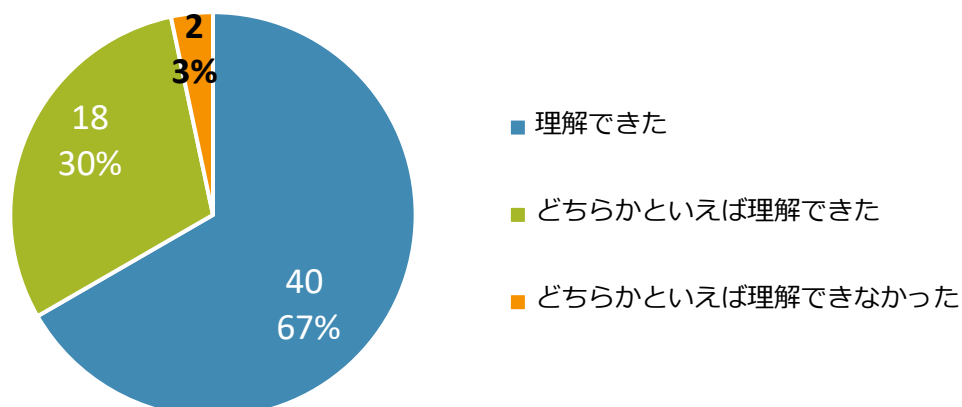


2021年12月5日 第3回研究成果報告会  
患者・市民とともにあゆむJ-SUPPORT  
～支持・緩和・心のケア開発を目指して～  
報告会終了後アンケート  
(参加人数：132名、回答数：63名)

◎セッション1（緩和治療 専門的緩和ケアを早めに利用する～J-SUPPORT1603～）の発表と、トークセッションはいかがでしたか？

セッション1（緩和治療）の発表とトークセッションについて



良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

- QOLの尺度の内容、評価時期は、日本の患者さんにインタビュー調査して、そしてそのうえで事前量的調査をしてから決めてもよいのかなと感じました。この次の研究をどう組むか、楽しみです。
- アーカイブ配信で拝聴させて頂きたいと思います。
- このような形で患者の意見も取り入れる研究がなされていることを知り、うれしいと思いました。
- ステージ4の咽頭がんと診断された一人暮らしの兄の家族（妹）として参加しました。このような研究会があることも知らなかったのであまり理解出来ませんでした。
- スライドがやや難しかった。文字が多すぎる。
- ついていくのがやっとでした。
- とても良くて、改善するところがありません
- 医師との関係でつらい経験があるので、今回のような研究成果が広まって、患者との

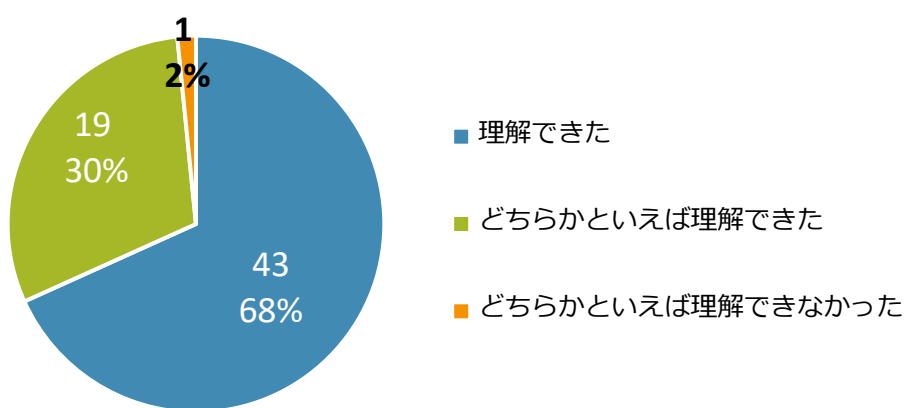
コミュニケーションでは「患者が笑顔になれる終わり方をする」ということを医療者が心がけてくれるようになったら患者の苦痛はずいぶん減ると思います。事例をもう少し紹介してほしかったです。

- 医療従事者には当たり前の専門的用語が多くあったけれど、私たち一般市民にもできるだけ分かりやすいように配慮され丁寧に解説されていたように感じます。事前に何回も話し合っただけで分かりやすい図表を心がけたと、その試みと誠実さがよく分かりました。発表者の語尾がしっかり発音されていたので聞きやすかったです。
- 一般の人にも分かり易く Model Case Presentation があったのは良かったと思います。PPI の今後の発展を考え、研究立案の過程が研ぎほぐされると良い様に思いました。
- 介入と評価の時期ですが、治療薬によって異なりますよね。特に ICI については、やはり初診時からの介入が自然で負担がない様に思います。
- 完治が望めない時に病気と共存して生活して行く事をどの様に考えたらよいか。相談する人、場所があると言うことを皆さんに知ってもらいたい。また「緩和ケア」の持つ意味をしっかりと知ってもらいたいと思った。
- 患者が参画していくことの研究の意義を実感した。スクリーニングの介入群よりも介入の対象者が広いとの回答があったが、実際の臨床でもこのような介入がスムーズにできるシステムが望まれる。時間や人材配置などにむけて、研究成果が患者や家族に届くように全国統一となるようになってほしい
- 患者と医師にはそれぞれ個人差があり、それを掛け合わせると大きな事例差が出ると思いますので、結果の集計結果のみ評価する事は非常に難しいと思いますので、定性的評価や事例共有も有効かと思えます。
- 研究、医療、どちらであるとしても、診断を受け不安な時から、話すことができる医療者がいることは心強いと思いました。さらに、主治医以外にも支えてくれる専門職の存在が見えるのも安心だと思ひ、ぜひ、等しく届いてほしい医療だと思ひました。
- 私は、緩和ケアに対する誤解を解くためにも、がんと告知（診断）した時点で緩和ケアにかかるように指導してほしいと願っています。そして、今後の予後等についてご家族とともにしっかりと支えて欲しいと思ひます。
- 発表者の丁寧な講演がわかりやすかったです。
- 専門知識の乏しい私には、隣の芝生は青く見える的な感想を持ちました。トークに、患者さんの意見が出たら良かったと思ひます。
- 早期からの緩和ケアの大切さは理解できましたが、実際、希望する緩和医療が希望するところで利用できないのが現実だと思ひます。
- 早期からの緩和ケアはとても大切なことだと思ひます。専門的な緩和ケアとしてではなく一般の医療者がしっかりとケアできるようになれば嬉しいです。手順書の話もありましたが臨床試験以外の一般医療にも応用できないでしょうか。
- 提示資料の吟味が必要か。文字数が多いと視聴する者にとって大変です。要点的に。コンパクトに。限られた時間です。
- 内容に関して非常に参考になりました。全国にてこの内容が一律に利用出来る仕組みづくりをお願いします。
- 非常に参考になるお話、ありがとうございました。特に、後半の総合討議での、アウトカムの解釈について興味深かったです。1点、気になった点を記載します。通常ケ

ア/早期介入の介入内容の差異として、看護師による橋渡しの有無について言及されましたが、早期介入群のうちどの程度の割合で実際に橋渡しが発生したのか気になりました。橋渡しが発生した患者さん/しなかった患者さんでは結果に与える影響はことなっていたのでは？と想像します。

## ◎セッション2（心理社会的ケア）今後のケアを医師と早めに話し合おう～J-SUPPORT1704～はいかがでしたか？

セッション2（心理社会的ケア）の発表とトークセッションについて



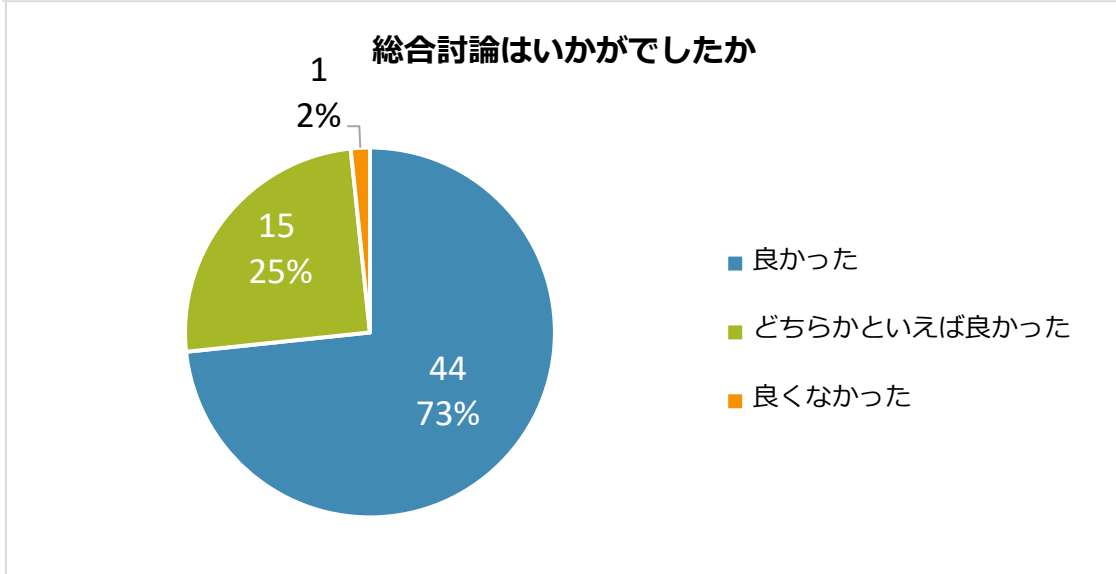
### 良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

- QPLを資料として見せてほしかった。医師のコミュニケーション模擬訓練が義務化になるなど、普及してほしいと思った。
- いまだ生存年数が短い膵臓癌患者への介入で成果がでていることは、希望となる。医師への教育であるが、その後の実践の継続と患者へのパンフレットを用いた介入にむけた人員の配置検討が望まれる、そのためには、ガイドラインでの推奨をしていってほしいと感じた
- このような系統の研究には疎いのですが、具体的な事例を出して説明してくださったのでよく理解できました。
- とても良くて、改善するところがありません
- ビジュアルですぐ理解できて分かりやすかった。
- まだまだ全国では東京のレベルまでには達していないと私は思います。診察待ち時間2時間診療3分～5分私の知ってる限り現状です。院内研修はされていると思いますが、この内容を進めるには、病院内ではなくかかりつけ医(開業医)にて進めだ方が良いのでは感じました。
- 医師との意思疎通が難しいと思っている患者は多いです。医師に対するコミュニケーション技術研修や患者に対するQPLはどんどん進めてほしいです。

- 医療者と患者とのコミュニケーション、相互理解を深められると良いと思いました。医療者の皆様の患者へ寄り添うお姿を察し感謝の気持ちです。患者との相互理解が深まり、治療へ前向きに進められる環境が整うことを願います。
- 家族は第2の患者と言われていますが、なかなか支援を感じる機会がありません。家族だと「支える」側としてみなされてしまいますが、家族自身も多くの不安を感じています。その視点も今後、取り入れていただきたいと思いました
- 介入後、そのあと中長期的な患者アウトカム、病状理解、治療同盟、治療遵守、そして医師では負担軽減、医療費、など楽しみにしています。
- 患者さんは医師にはなかなか本心は話せずにいることが多くとても重要な事と思います。
- 緩和ケアを受ける段階ではすでに生きることだけで精一杯で、余裕がないことが多いのでは？発表を聞き洩らしたのかもしれませんが、この研究が、患者さんのどの段階で行われたのかが気になります。そういった意味からも早めの緩和ケアが重要なのはわかりますが、早くに「緩和」の説明をすると、「自分はもうだめなんだ」と誤解されてしまうのが実情だと思います。広い意味での緩和ケアを周知することも必要ですね。
- 心のケアを重視されたと患者会の方の発表がございましたが、実際に患者を抱え、遺族となった私には、大いに頷ける部分でした。
- 多分相当緊張されていたのだと思いますが、文章と文章の間に 意味のない中継ぎの発声（あう・）的言葉が多く聞かれせっかくの内容がレベルダウンしてしまったような気がします。この癖はどんな人にもありがちですから、それらを全部なくすことは難しいので、1~2割意識して発声しないようにしたら もっと聞きやすくなるのではないかと思います。
- 大病院では治療法がもうないので入院は出来ないの一点張りで、どうすればいいのかわからなかった。結局、私と弟で緩和ケアの病院を探して入院しました。今日の事例発表などを聞いていれば兄も私たちも落ち込むことなく対処できたと思います。
- 同僚が膵がんと宣告され、本当に短期間で亡くなったことを経験しているので、今回の研究は大切なことであり、早め臨床の場に普及して欲しいと思いました。
- 発表を受けて進行役がコメントくださったのがとっても分かりやすく感じました。このように発表者とは別の方が研究発表をまとめてくださるやり方が、多くの皆さんに伝える方法として有効なように思いました。
- 臨床試験参加を検討するときには患者会からのメッセージがあると、試験への参加の意味がより腑に落ちるのかと思いました。
- 膵がんが大変な病気ということはわかりますが、進行したがんも同じグループに入れて考えることはできないのでしょうか。

## ◎ 総合討論はいかがでしたか？



### 良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています

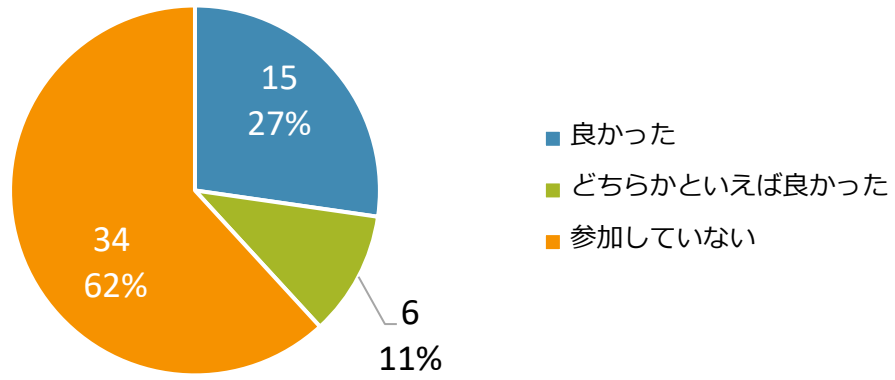
- PPIに参加する前に、医師と会話して耐えうる知識「共通言語」の取得が大切だと思いました。そのためにもAMEDの教育プログラムの配信をお願いいたします。
- 討論者の方が早口の人が多くメモが間に合いませんでした。
- アンケートの結果が参考になりました。
- コミュニケーションが重要という方向性はわかりますが、もう少し掘り下げて頂きたかったです。話す内容だけでなく、話し方・タイミング・表情といろいろな要素があります。
- とても良くて、改善するところがありません
- もう少し時間が欲しかった。
- 医療者と患者での思惑のギャップがある様に思いました。立場が違ふと考え方や見解も異なり、いかに目標に向かっての意思統一が出来るかが鍵と思いました。実現方法の議論やマニュアル、トレーニング等仕組みが充実することを願っております。
- 医療者主導だとデータのためだけ。患者に反映されていない。という話、確かにそうですね。この内容が、緩和の臨床だけでなく、医療施設全般で活かされるといいと思いました。
- 患者団体代表のコメントが大変有意義だと思いました。また、診療に多忙な医師に、あまり多くの時間を掛けて研究を行うよりも、データ取り・集計・論文等、可能な限りスタッフに委譲してほしいです。
- 研究には患者の参加が必要といいながら、討論会では患者の視点が抜けており、この部分は医療関係者だけで行う内容ではないか。正直不愉快だった。そもそも「共通言語」と言われるものは、実際に存在して、具体的にあるのかすらわからなかった。
- 参画できない患者や家族、このような会に参加できないネット環境などの脆弱性などある人々などへも、このような成果が伝わるといいと思いました。介入が良い成果があるのは、わかっているのだから、がん相談の認知度のアップなどもいまだに課題があり、それ

ぞれの病院の働きかけも大切だと感じます。

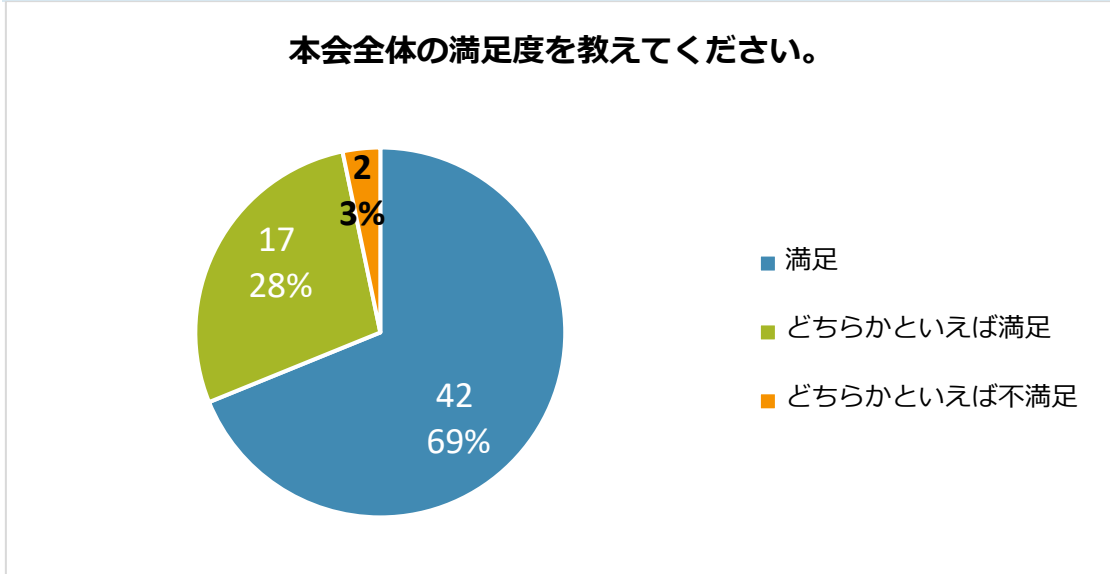
- 指定発言の先生方の意見が参考になった。登壇者の発言に納得した。総合討論で話されたPPIにおける普遍的な理念や注意事項について肝に銘じておきたいし、共有する必要性を感じた。
- 十分なお時間と思いましたが、もっとお聞きしたいあつという間の時間でした。
- 初めての参加だったので、PPIについての必要性や各団体の思いも聞けて良かった。
- 人数が少なかった。もう少し時間を長くして、人数も多くして、さまざまな意見を聞きたかった。
- 総合討論だけ別の日にしても良かったのでは？それくらい時間不足を感じました。
- 総合討論としては、時間がもっとあってもいいのではないかと思いました。
- 登壇者の、QOLを何度も図ればいいものではないというのが印象的だった。患者の保護の観点からも何度も測定することは考えないといけないなど。

◎ 交流会はいかがでしたか？

交流会はいかがでしたか？



## ◎ 本会全体の満足度を教えてください。



## 良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

- ありがとうございました。
- がんは一般的に「不治の病」として捉えている人がほとんどですから、それを研究テーマとして語り合うときは重く且つ暗くなりがちです。でも、日夜研究しデータを重ねて、患者たちがその日まで平安のうちに生を全うできるようにサポートしている姿に頭を垂れる思いでした。「死」という同じ結末に向かうとしても、医療スタッフの懸命なサポートを享受できた患者さんは平安のうちに召され、とても感謝していると思いました。これからも皆様方のご活躍を心から祈念しております。
- がん支持関連の会に参加させていただくのが初めてだったのですが、患者さまの意識の高さに感銘を受けました。
- スライドが全体的にちょっとわかりにくいかな・・・という印象でした。
- また次回も参加したいと思います。
- もう少し分かり易い言葉で講演してほしいです。
- もし私のがんになった時に、国立がんセンター病院に入院することができるのでしょうか？貴会の活動とはまったく関係ないのですが…。どうせならすぐれた医師、施設のある病院で治療したいというのが本音です。
- やれている事は大変素晴らしいと思いました。研究と同時進行で良い事はどんどん全国展開して頂きたい。研究だけでは会に参加させて頂いた人は現状を理解出来ませんが、有効なデータがでた場合、どんどん全国展開して実施して頂ければ、現場のガン患者には朗報となると私は思いました。素晴らしい内容ですので、このように機会がありましたら、是非参加させて頂きたいと思いました。ありがとうございました。
- 医療者と患者が向きあい、とても大切な取り組みを行っていると感じました。今後の成果に期待したいと思います。
- 医療者と患者が半分ずつという学びの機会はいたいへん貴重だと思います。今後は相互の交流ができるようになるとまた何かが生まれるように思います。ぜひご継続をお願いします。



- 患者のひとりとして、また機会が合えば、視聴したいと思いました。
- 患者の家族ががん患者を抱えるうえで、生活面、食事面、治療面など、より深い知識を学ぶ場の提供があれば助かります。
- 患者主体の調査などで選りすぐりのものは発表していただくとよい。相互交流になる。
- 患者団体に属していない個人の患者が研究に参画する機会はなさそうだと感じた。
- 建前で、患者やその家族を参加させるのであれば止めて欲しい。今日の討論会を聞くと、参加したいと思える方は少ないと思う。
- 研究がされても生かされなかったら意味がない。こうした取り組みが継続され、緩和ケアの優位性がもっと認められ、病気以外の苦しみから患者を守ってほしい。
- 研究成果が速く臨床現場に生かされるようになってほしいです。
- 研究成果の多くは専門誌の英語論文として発表され、多くの患者や市民にとってアクセスが難しくなっています。今回のようなわかりやすい内容で研究成果を学べる機会がもっと増えるとよいと思います。
- 今回の開催に携わられたスタッフの皆様ありがとうございました。参加して勉強できたこと大変満足しています。次の開催も楽しみにしています。よろしく願いいたします。
- 最後の意見交換会は25分ほどでしたが大変有意義でした。私以外は先生や各機関の偉い方で気後れしましたが先生のリードで充実した時間でした。是非今後お願い申し上げます。
- 初めて参加させて頂きました。治療しっぱなし、心も身体もボロボロになってしまう方からは「こんなはずではなかった」との言葉も聞かれることもありました。コミュニケーションの大切さ、この先の見通しを一緒に考えて行く事の重要性を改めて学ばせていただきました。ありがとうございました。
- 初参加ですが専門的なところも含めて興味深かったです。緩和ケアがもっともっと社会に認知されることが必要だと思いました。それと、医療者側が今現場で緩和ケア＝再発転移から（&進行癌）、になっている理由をアンケート等を出してみたい。知りたいです。患者は緩和ケアというものを知ったら、初診から受けたいと思う人が多いのではないのでしょうか。
- 折角患者さんが集まる機会なので、JSMOで話すと言っていたような、患者向けの教育セッションなどを追加いただければ。
- 専門家のみなさまが、お忙しい中でも、患者・家族のためにどれだけ尽力くださっているかを感じて、本当にありがたいと思いました。あまりにも多忙な医療職のみなさまと、様々に不安感を抱く患者・家族が、より効率よく寄り添えるにはどんなツールが有効なんだろうと思いつきながら聞かせていただきました。
- 全体として、非常に良い会だと思います。敢えて言えば、上記の様にPPIを発展させるうえで少し工夫がいるように思いました。
- 拝聴させて頂き有難う御座いました。準備等はとても大変かと存じますが、この様に体系的に研究内容を学ぶことができる機会は特別なものがあると思います。開催いただき感謝申し上げます。次回も拝聴させて頂きたいと思います。
- 配慮の行き届いた運営、企画でした。オンラインや患者参画にあたり大変勉強になりました。
- 毎回参加していますが、オンラインだからこそ参加可能な方もいたのではないかと思います。

## ◎研究についてのご要望がありましたらご自由にお書きください。

- セッション1の研究の第2弾長期フォローアップの検証
- 「治験」についてももう少し開示をして頂きたいです。
- 緩和ケアは治療出来なくなってからのものじゃない、ということ現場の医療者たちが納得・実践するための教育プログラムを全ての学会で単位を設けて必須にして欲しい。・中学の授業で、緩和ケアの勉強を設けて欲しい。そこから意識を変えていかないと市民の誤解はなかなか解けないと思う。上記2点を同時に進めていくことで、緩和ケアの存在がポジティブな意味で根付くと思います。
- Doctor は多くの患者を担当して多忙なのは理解出来るが、診察時等は相対している患者に対してのコミュニケーション方法や姿勢をもっと真摯に学び、意識して欲しい。心あらずの対応をする Doctor が多過ぎる。
- グリーフサポートを担うものとして第二の患者と言われる患者家族の予期悲嘆から関わりと家族のその後の悲嘆反応が軽減できるのかを研究してほしい。例えば、将来、欧米のように在宅医療にPA（フィジシャン・アシスタント）の導入につながるような結果も得られるともっと意義があると思います。
- リンパ浮腫は女性についての取り扱いが多いですが、男性でもあります。私も7年リンパ浮腫と付き合っています。用手的リンパマッサージは運よく出会えましたがまだ認知された状態ではありません。リンパ浮腫についての研究ももっとお願いします。
- 医師とのコミュニケーションツールがあれば良いと思います。現場ではガンと初めて言われた場合心の整理が着くまで何を質問したらわからないし、質問の雛型みたいなものあれば、医師に聞き忘れも少なく、また医師にも内容が伝わり易い。また質問する手順書みたいなものがあれば現場の患者さんは助かると思います。院内はその手順書を医師、看護師は理解しておく。既に東京では実施されているかもしれませんが、地方では、患者は質問内容・質問の仕方わからないと言う方が多いのが現状です。宜しくお願いします。
- 医師と患者のコミュニケーションの円滑化のシナリオができれば、その全国展開の効果的な方法。
- 医師のコミュニケーションも患者の満足度に応じた医療報酬制度に加えたら・・・
- 医師や看護師の悩みが何処にあるのか、その軽減にどのような取り組みをしているのか、医療者の精神的負担軽減は研究に値するテーマだと思います。
- 医療者、患者の満足度の高い環境を整える、結果的に高い次元での医療がジウ減できている姿を想像したいと思います。多角的にさまざまなキャリアの方が集まり議論できると良いアイデアも出てくると思います。
- 医療者の方も患者とのコミュニケーションを深めていくことに日々努力をされているのだと痛感しました。患者の自分もよく勉強して、満足できる治療を模索していきたいと思いました。
- 患者が聞きたいことを過去の事例に基づいて医師の方から聞いて、患者が本当に知りたいこと、困っていることを話せるようにしてほしいです。
- 患者が満足できる医師のコミュニケーションについての研究をしてほしい
- 患者市民から、こんな研究をやってほしい、とか実はこんなニーズがあるんですよ、など研究者へ思いをダイレクトに繋げる機会がもっとあればよいと思います。例えば、患者市民を対象に自由に投稿可能な、問い合わせ窓口を設けるなど
- 患者発の優先課題を聞きたい！！
- 研究のデザインから一個人の患者に参画を呼びかけてほしい。

- 今回の先行研究の成果が一日も早く地方の病院（医師）、患者、家族の皆さんへ浸透していくことを期待しています。ややもすると先行研究だけで終わってしまうことが多いように思います。どう伝えていくかが課題です。
- 先ずは先生の話聞いて質問ができる関係が大事だと思っているので私たち患者、家族の支援団体としては Dr を味方になって頂けるいろんなアイデアを提案しながら傾聴しています。
- 専門用語をかみくだいて解りやすくお話してください。
- 専門看護師に介入成果の具体性を考察し、広報してほしいと思います
- 本日はありがとうございました。患者、家族、遺族と医療関係者との協働の機会がこれを機に沢山増えることを願っています。好事例の提示は、患者側にとってもとてもわかりやすかったです。