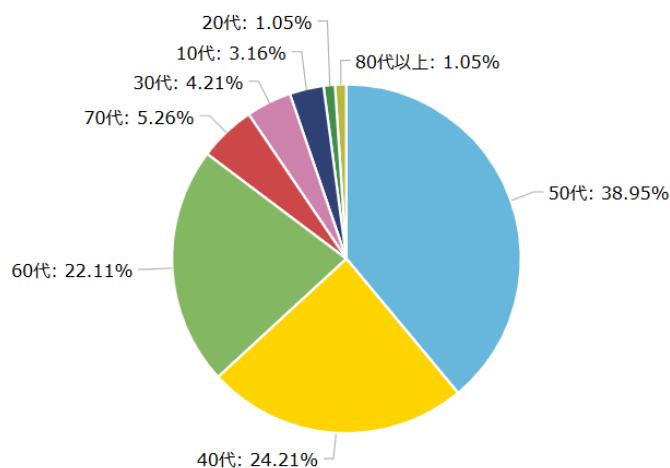


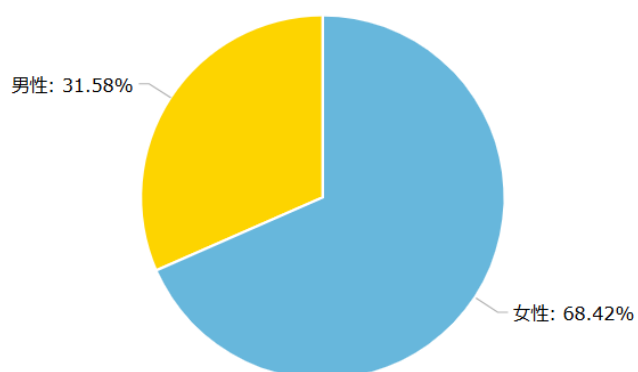
2024 年 11 月 12 日 第 6 回 J-SUPPORT 研究成果報告会
患者・市民とともにあゆむ J-SUPPORT
～支持・緩和・心のケア開発を目指して～
報告会終了後アンケート

(参加人数：230 名、回答数：95 名、回答率：41%)

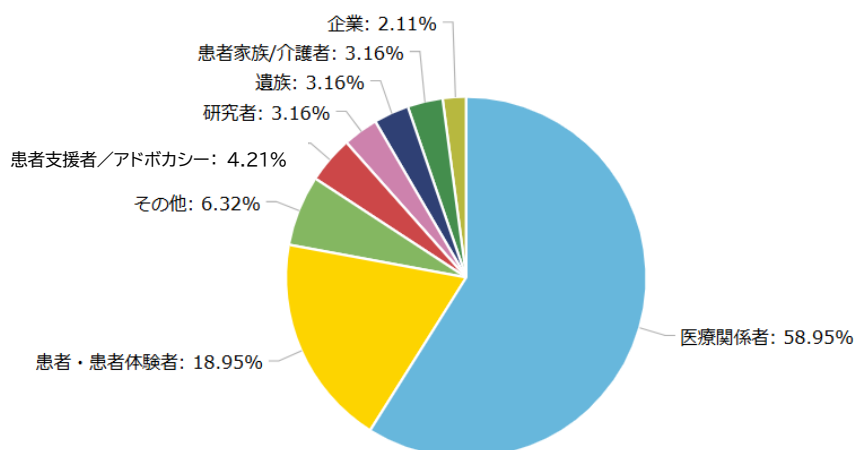
1. あなたの年代を教えてください (必須)



2. あなたの性別を教えてください (必須)



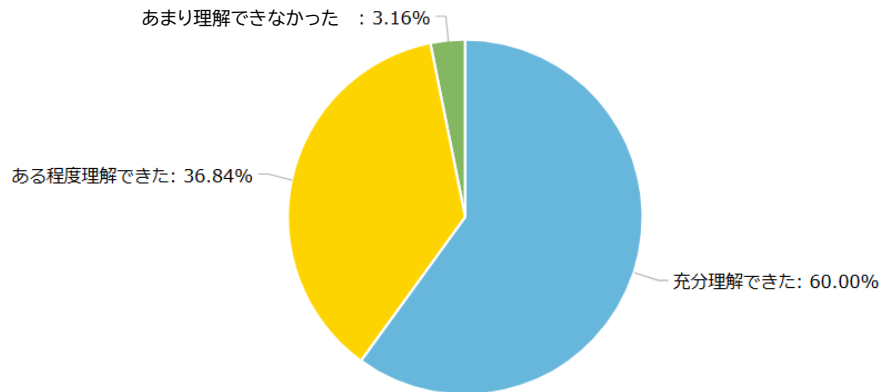
3. あなたの立場を教えてください (必須)



その他とお答えになった方…お立場をお書きください

- ・がんサバイバー（当事者かつ家族） & 研究者 & 医療関係者
- ・学生（学生、看護学生、薬学生）
- ・院内学級委員
- ・患者支援団体

4. 研究紹介「進行がん患者さんの息苦しさを和らげる治療を開発する（J-SUPPORT2201 / JORTC-PAL22）」の発表はいかがでしたか？（必須）



5. 研究紹介「進行がん患者さんの息苦しさを和らげる治療を開発する（J-SUPPORT2201/JORTC-PAL22）」で良かった点・改善して欲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

- この研究への医療者の思いや、実際の研究へのハードルがよくわかり、その中でご尽力くださる姿を知れて嬉しく、よかった。また一方で患者家族の立場の指定発言もとても大事な視点で、開かれた場でお互いの意見を聞いた構成がフェアで、多くの方に考える機会を与えたと思う。
- とてもわかりやすくお話しくださりありがとうございました。未来のために研究が必要なことがよくわかりました。自分なら参加したいと思いましたが、家族が参加したいと言ったら賛成できる自信がありません。
- モルヒネの使用量に関して、増減を行うのか知りたかったです。通常、モルヒネでの効果が少ない時は増量すると思うのですが、臨床試験の場合は決まった量で行うのか説明が欲しかったです。
- 患者のために、生き抜く事をサポートするのに、新たな試みをしてくださる先生方に心から感謝をするとともに頭が下がる思いです。ありがとうございます。
- 最初、専門用語が続いたので、あわててスマホで調べたりしながら聞いていましたが、司会の方がフォローしてくださって良かったです。今回の研究の難しさがよくわかりました。
- 私自身、抗がん剤治療でも、痛みと息苦しさに苦しみました。終末期において、治療や緩和医療の同意取得の問題など、わかりやすいお話し、報告会でした。
- 研究紹介を担当された研究者の先生の真摯で丁寧なご説明がとてもわかりやすかったです。研究の目的や色々なご苦労もよく理解できました。その上で緩和領域の研究の大切さも理解できたので、ぜひ今後も頑張ってくださいと思いました。
- 人生の大変難しい局面でのタイミングを何とかつかもうとしてくださる姿勢がうれしく感じます。このような研究が動いていることを知るのには患者にとってもこころ強いですし、科学的な医療への信頼性が

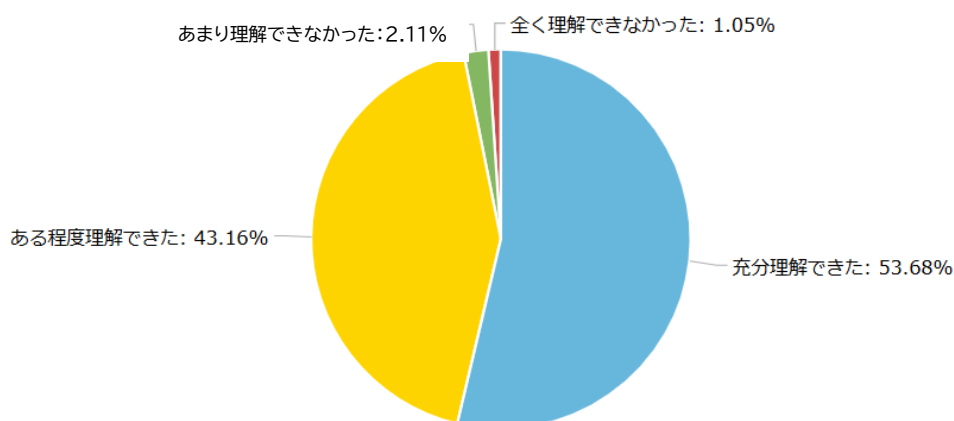
高まります。もっと早くからの緩和医療との付き合い方が広がっていくとこのような研究も多くが走り出せると思います。

- 先生の思いとともに概要をととても分かりやすくお伝えいただきました
- 息苦しさというのは、人にとって生存に関わる根源的なことなので、この治療を開発してくださることは、患者の立場から本当に有難いと思う。ただ難しい研究とも思う。
- 知らなかったことを知れて、とても学びのある時間でした。ありがとうございます。
- 標準療法が行われ且つ EBM に繋がる研究であるから。
- 良かった点：解説があった緩和治療法は患者にまだ広まっていませんので、もっと広める必要があります。今後は是非広報活動に力をいれてほしい。改善してほしい点：チラシ等を作成して医療機関に配布してほしい。RR 不足を感じます。
- 膠芽腫 IDH wildtype6 年目のがんサバイバーです。20 年弱前、がん患者家族、遺族の立場も経験しました。当時、ターミナルの段階で、ドルミカムで鎮静を選択した経験がありますが、今のように ACP は確立されていませんでしたが、それに近い環境で家族、医療者合議の上、選択して行きました。やはり医療者との信頼関係の構築が、この試験の成否に繋がるような気がしました。後、私自身は、医療関連企業に勤めているので、IRB や、OS や PFS 、JCOG やレイサマリーとか、普通の言語ですが、一般の患者さんには すっと入らないのが普通なので、言葉の解説がスライド 1 枚ぐらいあればいいかも知れませんね。
- どの人も公平に参加できる環境を作って欲しい。 参加できる施設を増やしてほしい。
- 医療関係、研究者と一般市民の両方に対する配慮が感じられる進行でよかった
- 緩和ケア研究の難しさを痛感しました。自分だったらどうするか、そこまでの覚悟がもてるのか、考えさせられました。
- 少し分かりにくい言葉がありましたが司会の松本さんがフォローしてくださったので理解が深まりました。研究紹介を担当された研究者の先生のお話は分かりやすかったです。
- とても勉強になりました。苦しさを和らげるために、様々な研究と連携がなされていることに感謝したいです。
- 司会の方が略語が伝わりにくいと考え、講師の先生に聞いてくれたのは良かったです。
- つい一週間前、臨床の場面で息苦しさの患者さんから腕を掴まれて、症状をとってほしいと懇願されました。実臨床ではモルヒネ持続投与では限界を感じています。ミダゾラムが終末期の呼吸困難感の一助となることを期待しています。
- とてもわかりやすかった。苦労されていることがよくわかりました。
- 医療者以外の参加者にもわかりやすかった構成だったと思います
- 緩和ケア領域の研究の難しさについて、具体的な点を挙げて頂き大変わかりやすかったです。
- 研究自体には意義ありません。気になるのは、small RCT を実施する意義です。JCOG とは違い Soft endpoints なので難しい研究ですが、故に、逆に small RTC で無ければならない説明とその結果可能性があると良かったと思います。
- 今回のテーマは 非常に関心のあるところでしたので参加しました。様々な立場からの意見を聞くことができる点は良いところだと思いました。ただ こういうところで意見を述べられる方は患者、家族側の方でも お話しするのが慣れていらっしゃる方が多く、実際には自分の考えをうまく伝えられないとか 揺れているとか そういう方の方が多いのではないかという気もして そういう方々の気持ちを吸い上げる方法も考えて欲しいかなと感じました。
- 在宅診療医です。呼吸苦に対して少量の持続ミダゾラムを実施していますが、おおよそ皮下注射での投与としており、効果を実感しております。在宅の現場では皮下投与も多く、今後の研究でプロトコール

に皮下投与も検討していただけるとありがたいです。

- 司会の方のお話が長かった
- 成果報告会というタイトルだったので、ミダゾラムの併用についてのエビデンスや臨床現場で使用する際の知見に繋がる内容かと期待したが、始まった、という報告だったので肩透かしのような印象になってしまった。その旨が分かるようになっていたらよかった。今回紹介された研究がどうなったか、発表されるのを楽しみにしています。
- 単なる研究結果の報告だけではなく、どのような苦労があったのかを聞いたのが良かった。
- 分かりやすい紹介だった。
- 聞き逃したかもしれませんが、ミダゾラム 9mg の設定の出所はどこでしたっけ？また、9mg のワンアームだけでは心細く、15mg、20mg などの除外された理由はどうでしたっけ？
- 薬剤の具体的な用量の記載がありこれを参考に以後の対応に際して試行してみようと思った。
- とても見やすくわかりやすい資料での説明でした。
- 事前のタイトルだけを見て参加を決めてしまったのですが、当該研究の結果発表会と誤認していました。研究デザイン段階での発表であればその点が明確に事前に案内に記載されていればと思いました。
- 緩和医療のエビデンスの構築のため必要だと感じられたこと
- 現場と研究の距離が縮まった。今度とも立場の違いをオープンにお願いします。

6. パネルディスカッション「患者・市民とともにあゆむ支持・緩和・心のケア開発」はいかがでしたか？（必須）



7. パネルディスカッション「患者・市民とともにあゆむ支持・緩和・心のケア開発」で良かった点・改善して欲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

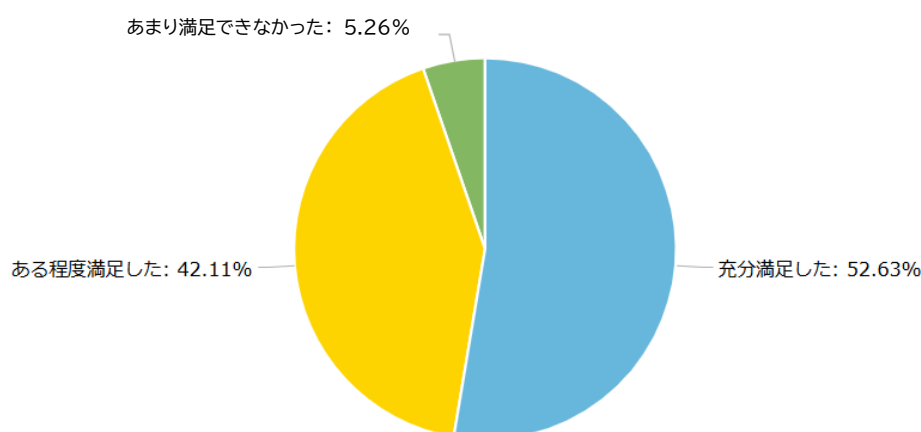
- いろいろな立場の方の考えを聞けて、とてもよかった。立場ごとにそれぞれの考えがあり、そんな方が集まり、よりよい方向へと研究が進めば素晴らしい。
- ご遺族のご意見にも、研究者の悩みにも、共感出来ました。
- とても重要な深いテーマだっただけに、全体的にもう少しお一人お一人のご意見を聞いてみたいと思いました。
- もう少し患者サイドの意見交換があると良かったとおもいます。
- 医師の立場の方だけでなく、患者やご家族の方、支援者の立場の方とのパネルディスカッションは新たな気づきがありました。とても良かったです。

- 医療者とのズレ。そこを埋めていくためにも、第三者のフォローが必要だというご意見に深く納得しています。
- 医療者と患者の両方の立場からの発言があってよかった。ただ、患者の声をどう今後、具体的に反映していくのかの議論に発展しなかったのが残念。成果の5年は長い、ということをもっと真摯に受け止め、解決すべき課題や対策を明確にしてほしかった。
- 医療者の立場、患者さんからの立場が一体となりより良い方向性であるから。
- 改善してほしい点：専門用語は説明してほしい。解説書を発行してほしい。
- 患者にも分かるように砕いて説明してくださり、理解が深まりました。
- 緩和ケアという言葉に聞き慣れてはきましたが、今回のディスカッションを聞き、ピアサポート活動に少し力をいただきました。
- 緩和ケアは、現在がんと診断された時から始まると、言われています。痛みや呼吸苦は、末期になるほど辛く、呼吸苦は死に直結すると聞きます。呼吸苦を緩和するために、モルヒネやミダゾラムの併用は、患者さん、家族の考え方や思いが大切だと改めて思いました。その上で、医師の説明も大切だと思います。私は、がん罹患前は、看護師をしていました。まだまだ、最期はモルヒネの使用を行っていました。強い呼吸苦を訴える患者さんに、モルヒネを使用して、すぐに、呼吸停止をその患者さんは起こしました。医師も看護師もその場にいたので、応急処置を行うことが出来ましたが、麻薬を使用することが怖いと感じました。リスクや対応などは説明されているのでしょうか？まだ、高齢者の方は緩和医療に関して、最期の最期の時に必要なことだと思っている方が多い印象を受けます。心のケアはどのようにお考えか知りたかったです。言葉で話すことも大切だと思いますが、ただ傍に寄り添いそっと手を握ったりすることも心のケアだと思います。患者さんが安心する空間を作ることが必要だと思っています。
- 今回の研究の難しさも十分理解できました。今は治験でしか出会えないこの治療も5年後実を結ぶこと柄御期待します。緩和医療への入り口が患者にとってどのくらい敷居が高いかなども調べていただく別の研究があるといいですね。
- 患者・市民とともにあゆむ・・・というタイトルの内容ではなかったような気がする。
- 今までのガイドラインをエビデンスを持って変えようとすることに感銘を受けた。また痛みでは無く安静時呼吸困難に焦点を当てたのは面白かった。
- それぞれの立場でのお話が聞けて良かったです。もう少し患者家族遺族の立場のお話が聞きたかったです。立場を分けてお応えする必要がなかったように思います。私もいろいろ言いたいことがありました。
- 司会の先生ーパネリストのやりとりだけに終始してしまい、時間が長く感じた。もうすこし双方向の議論をしたり、研究者と患者間のあいだで話題をふってみたりしてもよかったのではないのでしょうか。
- 人生の最終段階の患者さんに対する3つの立場、3つの視点からのそれぞれの思いが伝わりとても良かったです。
- 日本のガン医療の発展と、自分たちの治療との間には当然隔たりがあるのだと改めて感じました。しかしながら、半世紀以上昔、祖母が子宮ガンのなったとき、祖父はまだ開発途中だった丸山ワクチンを使用して欲しいと奔走していました。祖母は本当に苦しんだ末、56歳で亡くなりましたが、それから今日、ここまで医療が進んできたのは、数々の研究があったからこそだと思います。この先の医療のためにできることはしなくてはならないと思いました。
- 予期しない来客があり、対応のため聴講出来ませんでした。とても残念でした。
- いろんな立場の人が参加しているのが良かった。
- 研究者と被験者である末期の患者さんや患者家族の間にはジレンマがあると思っていましたが、今回の発言で次の患者さんへの思いやりがあるように感じました。説明同意の難しさも理解できました。今回参加されている患者サイドの視聴者は研究に関心があることが前提ですので、今後研究同意を得る機会

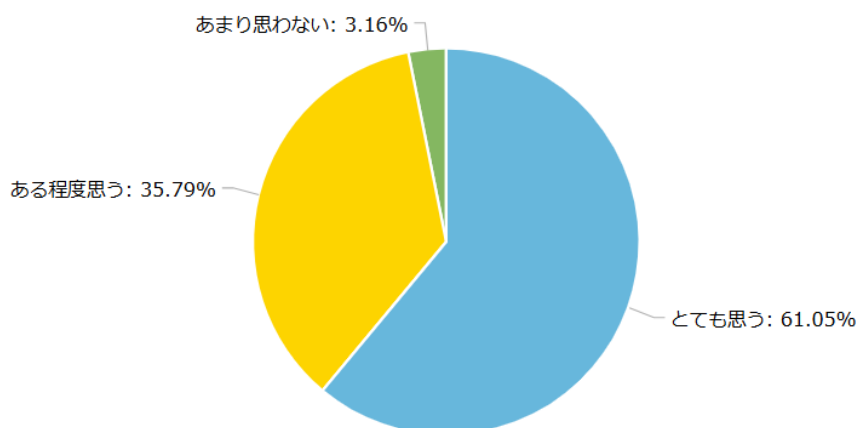
があれば患者さんが何に重きを置いているのか判断するのが重要だと思いました。

- 司会進行がとても良かったです。
- 私は医療者の立場にありますが、立場が異なることで見える点異なることを実感することができました。多様な視点で研究計画を立てることの大切さがよくわかりました。
- 少し優等生の回答なのかな、と思いました。いざ、その場面に直面して、研究参加する、人のために協力する、という冷静な選択をすることができるのか。ましたや、家族の立場だと余計に冷静さを欠き、後悔することになりそうで怖い。家族に患者で実験させるようなことを選択し協力いただくのは、やはり難しいのではないかな。
- 色々な立場からの意見を聞いたのが良かった。
- 丁寧で良かったと思います。
- 非侵襲的な介入の難しさを改めて聞きました。結局、人間関係に収束するかもしれません
- パネルディスカッション担当の先生のテンポ良い司会進行で、各パネルの方々のお立場からの経験や意見が聞けて、とても勉強になりました。
- 冒頭で、レベルが違うので医療関係者向けと患者向けに構成を分ける旨の発言がファシリテータよりありましたが、「レベル」という表現には違和感を感じました。
- 司会が分かりやすく内容を展開してくださっていた。

8. 本会全体の満足度を教えてください。(必須)



9. 次回の成果報告会も参加したいと思いますか？ (必須)



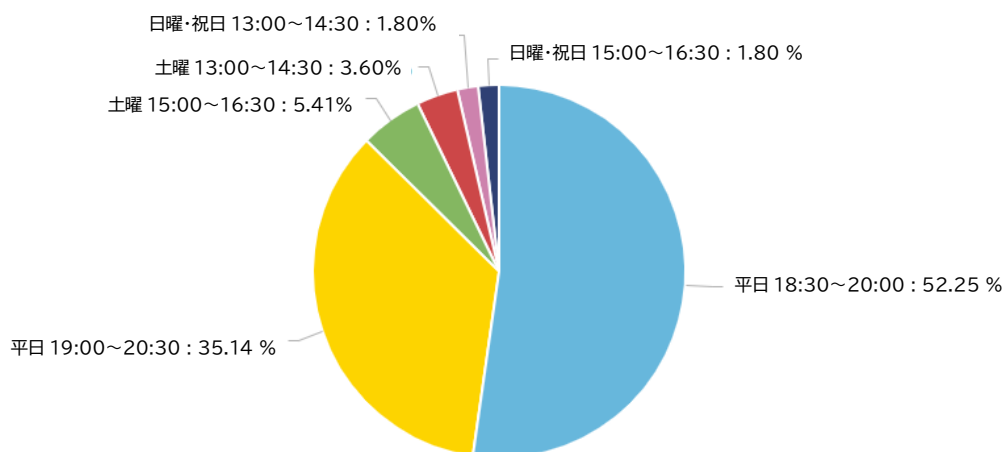
10. 本会全体について良かった点・改善して欲しい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています

- がん治療学会の PAL プログラムでも、パネルディスカッションの進行担当の先生にお世話になりましたが、会を上手くリードしてくださるので、上手く盛り上がると思います。勿論、事務局、研究者、研究参加者も凄く素晴らしいメンバーが揃ってますね。
- もう少しゆっくりと話を聞きたいと思ったが、そう感じる位の長さでよかったのかもしれない。
- 医師と患者さん、家族がディスカッションされていて、お互いに批判する訳でもなく、意見を話し合えていてよかったです。
- 医療の話は、敷居が高く、患者として辛くならないか不安でしたが、参加してみて、今回お話を聞いた事が幸せな体験となりました。
- 医療者の皆さんの姿勢も、患者代表の姿勢も偏りなく公平で大変気持ちよく聞くことができました。
- 研究成果ではなくて、研究着手段階での意見交換という新しい試みでしたが、そのおかげで緩和領域での研究の難しさなど知ることができました。とても意義ある会だったと思います。
- 私自身も 57 歳までに 2 度のがんを経験しており今後のがん対策に貢献したいと考えております。今は製薬企業に関わる範囲には制限がありますが将来のために勉強して行きたいと考えております。
- 時間が長くして、日曜日に実施してほしい。
- 登壇者の皆さん無駄なく要点を述べておられたし、時間内におさまったので良かった半面、「脱線」やもっと本音の部分?があっても面白いかなと思いました。
- 良かった点は、平日夜の開催（この時期の土日はイベントや予定がいっぱいなので）。気になった点として、報告会は満足して終わってはいけないと思う。特にディスカッションではこの研究の限界や課題とともに、次につながる可能性やアイデアなどが総括コメントとして出てこそ満足のいく（次の研究に向けてのみんなの士気が上がる）ディスカッションになると思う。
- 臨床研究について学べる機会をありがとうございました。次回も楽しみにしています。
- もっとアドバンスケアプランニングの認知度を上げて、様々な人になれるべく早めに計画を挙げられるようにして欲しい。
- 患者目線での参加者を増やして欲しい。その意見をもとにパネルディスカッションして欲しい。
- 始めて参加したので いまいち理解できませんでした 私のパソコンのためか 音声聞き取りにくかったせいかもしれません
- 母を腎細胞がんで亡くしてからの苦しみが長いこと続きました。少しでも話せる時間が欲しかったし、苦しみも和らげてあげたかったです。このような研究があることを知ることができてく救われた思いです。ありがとうございました。
- 患者の息苦しさは、患者家族にとっても辛いので、エビデンスが取れるように研究成果が上がるようによろしくお願い致します。
- ご登壇の方々、主催の J-SUPPORT の皆さまが多く時間をかけて準備をなさってきたことが伝わる大変素晴らしい会でした。参加させて頂き、ありがとうございました。
- チャット機能が利用できれば
- 医療者・研究者・患者・家族と一緒に問題解決のために考え、ディスカッションする場となっていたのは非常に良いと思いました。患者家族が理解出来なさそうな部分に気づき、それに対して解説を入れていた点も良かった。
- 開催時間もちょうどよく内容も分かりやすかったし興味深かった。今回初参加だが、又機会があればぜひ参加したいと思った。

- 患者/患者家族の意見、医療者側の意見が同時に聞けるのは非常に良かった。 全体の時間がもう少し短いと参加しやすいと思いました。
- 事務局の皆様、お疲れ様でした。 時間があっという間にすぎた報告会でした。
- 正確に言うと、今回は成果報告会では無いように思います。誤解を生まないタイトルを考えられたらどうでしょうか。
- J-SUPPORT 紹介のプレゼン内の略語は、非医療者への配慮が足りないと思った。あとで司会の方がフォローしてくださって良かった。安心した。
- 知らないことが知れてよかった。患者さん、家族さんを交えた、このような会に初めて参加しましたが、柔軟な考え方、自分を客観的に見る大切さを改めて実感して、はっとしました。
- 様々な立場の方のお話を聞けて良かった。
- 音声レベルが発言者によって異なり、入力の大きい発言者の声が耳障りでした。音声レベルを揃えられる運用が可能でしたら対応を希望します。
- いろいろな立場からの話題提供や報告がされていたことが良かった。
- 研究者の苦悩、患者及び患者家族の苦悩が多くあることを、それぞれの視点から知ることができたので大変勉強になり良かった。

11. 今後も成果報告会のようなイベントに参加する場合、どのような日時だと参加しやすいですか？（必須）



12. 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。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています

- この研究はできるだけ早い時点、つまり緩和治療への面談時もしくはその前に知っておきたいと強く思いました。研究に参加したい（未来の役に立ちたい）と願う人は自分はさておき強く参加したいと希望し、辛さを取りたいと願えば研究に参加せずにミタゾラムを投与してほしいと希望するでしょう。そこを患者も家族も理解し本人の選択が尊重できたら納得できると思いました。研究結果のフィードバックについては、家族として知らせてほしいかどうかを聞いておくことと併せ、お知らせそのものはストレートなものでなく「知りたくなったタイミングのいつでもここを見ればわかる」という提示になっていたら選択できると思います。
- 具体的な研究成果を解説して欲しい。世界のこの種の研究成果をしりたいです。
- 今回、初めての参加で、どのような研究が行われているのか、存じあげていないので、すみません。要望できません。

- 今後も患者のニーズをキャッチした、生活の質の向上に向けた治療の開発、研究を期待しています。
- 今後も是非患者、家族を交えながら研究を進めて欲しい。
- 在宅療養における終末期緩和ケアと目指す姿と現在の問題点と取組み
- 自分が参加するなら、家族だったら。その視点で考えています。自分で決めたら納得できると思いますが、家族に代わって決めることには迷いがあります。ACP 以前に、日ごろのコミュニケーションが大切ですね。
- 緩和ケアで痛みにおける対策するもして欲しい。
- 臨床研究の詳細を教えて欲しい。できたら評価方法も一般市民にもわかるようにお願いします。
- 患者市民参画を、地域でも広めて行ってほしいです。
- 患者及び家族の緩和ケアに繋がる治療方法が一つでも増えるように期待したいと思います。よろしくお願い致します。
- 19時から20時が良いです。
- up to you.
- この研究が広がるといいと思う。
- どのような事をしているのか見えない。
- 在宅医療でも実施可能な臨床研究があればお声がけいただきたいと思いました。
- 動画のアーカイブ配信があれば大変嬉しいです
- 既存の医薬品や非医薬品による介入方法を用いたサポーターティブ・ケア研究の効率的な複数施設での組織化の方法を教えて欲しいです。研究を始めても、症例登録が上手く進まないことがよくあるため、確実に計画通りに進む研究ができる研究組織化がデータを確実にとり、次の医療に繋がられるため。

以上