

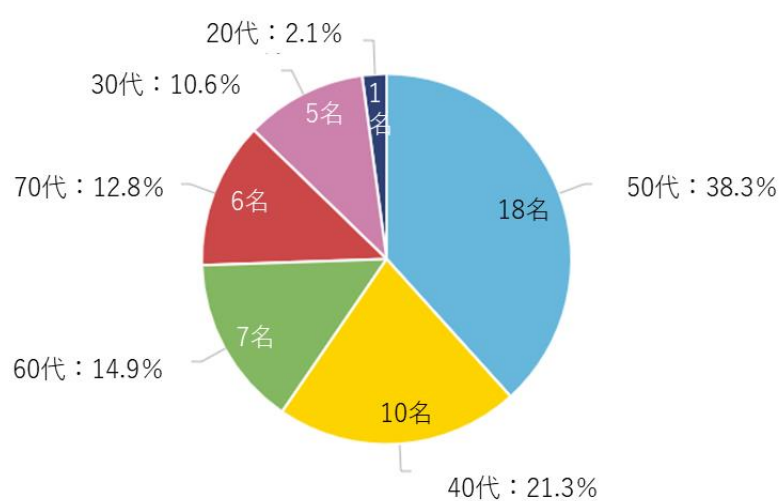
**2020年11月3日 第2回 J-SUPPORT 研究成果報告会
がんと共生を実現するために、今、私たちができること**

～支持・緩和・心理研究の最前線から～

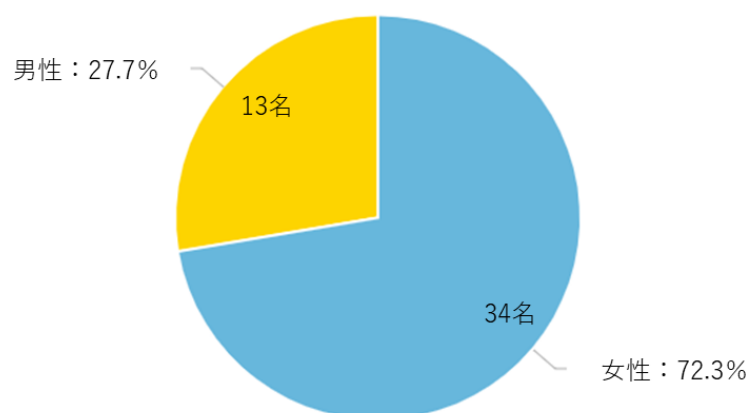
報告会終了後アンケート

(参加人数：65名、回答数：47名)

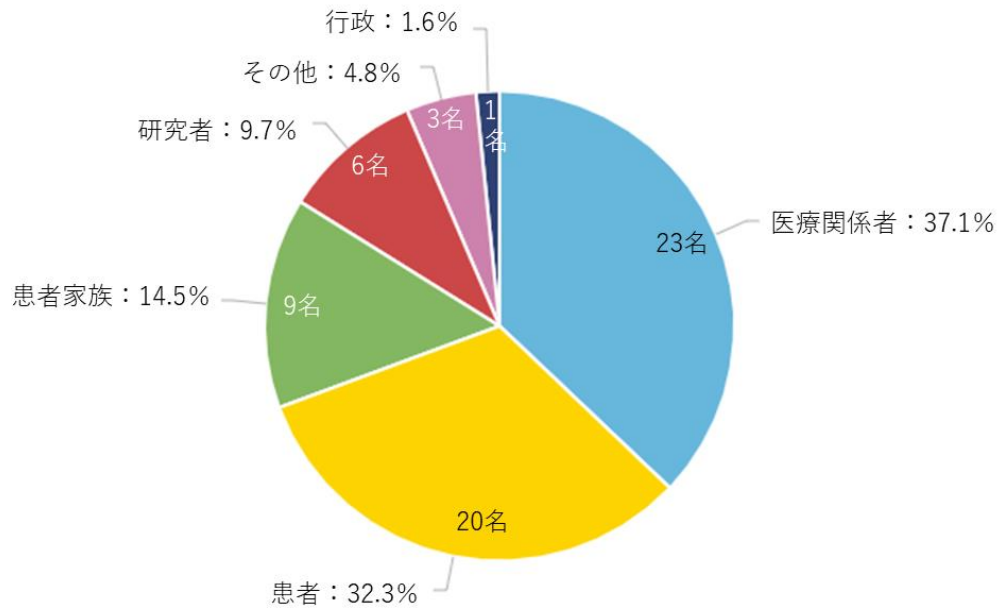
◎ あなたの年齢を教えてください。



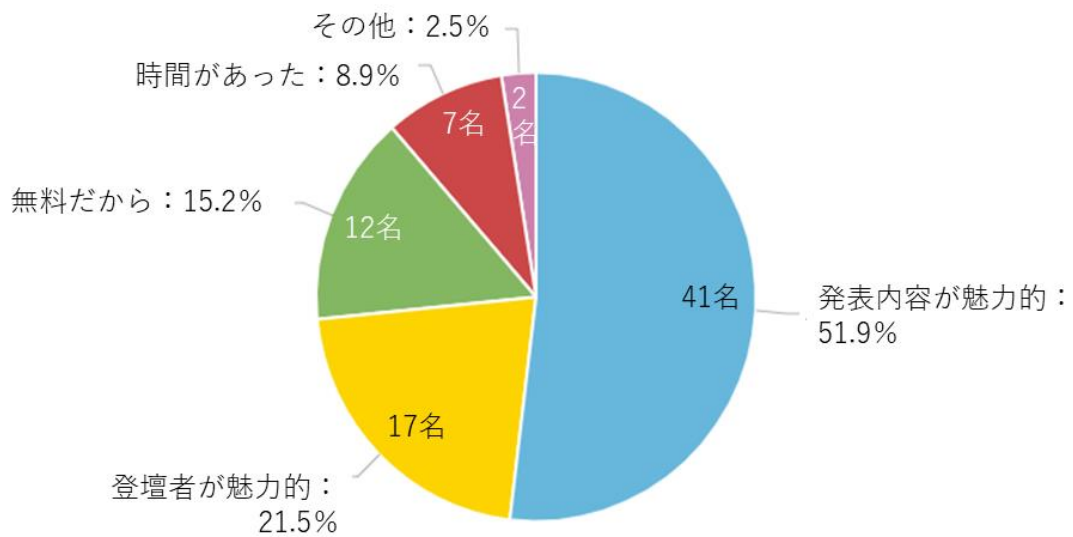
◎ あなたの性別を教えてください。



◎ あなたの立場を教えてください(複数選択可)。



◎ 本会に参加しようと思った理由は何ですか？(複数選択可)

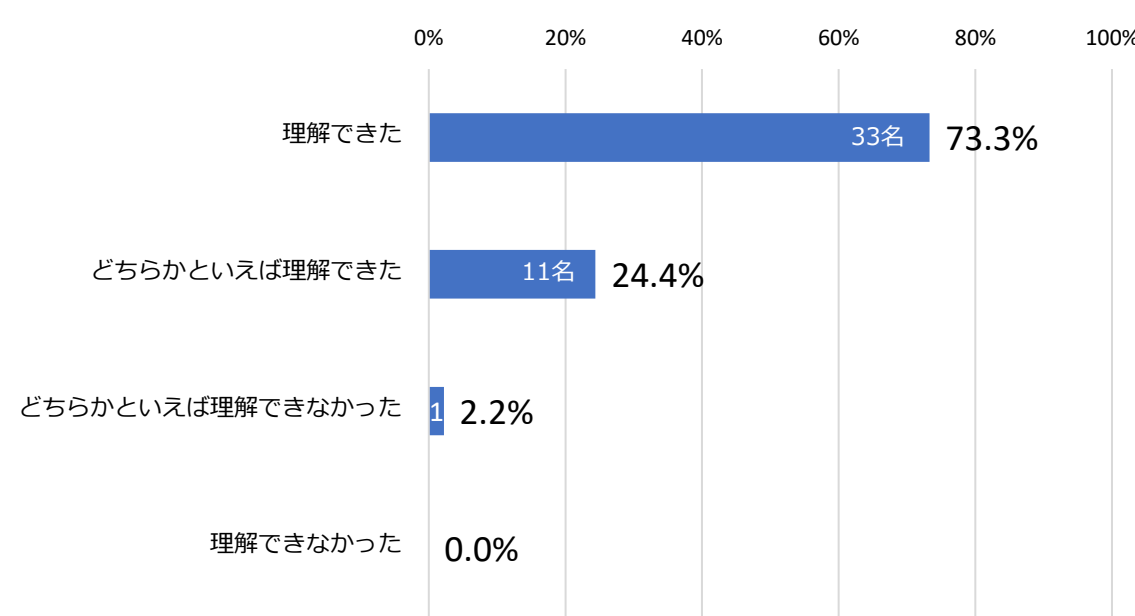


◎研究についてのご要望がありましたらご自由にお書きください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

支持療法の研究テーマに患者の抱える副作用などなどの情報を得て頂き、多数のもの・急を要するものなど情報を得て頂ければ嬉しいです。
治療後数年たってから体に異変が出た場合、がん治療によるものか、そうでないものか判断できる機関がありません。その場合たらい回しになることが多いので、がん治療医も関われるチームが作れるにはどうしたら良いかの研究をお願いいたします。
家族の協力や理解(家庭環境)の差が予後、生存中央値にどのくらい影響があるのか知りたいです。
患者が、がんについて学べる環境がほしい。
患者も医師も満足するコミュニケーション研究になれば！！
告知についての研究をお願いしたいです。ある患者さんが検査の結果を聞きに行ったら、Dr.から唐突に「ステージ4の末期です」と言われて、がん相談支援センター紹介で患者会に電話をしてこられました。がんと診断されたばかりで、家事もこなし、これから抗がん剤治療が始まる方でした。
今の研究をもっと深めていただきたいと思います。
全国に沢山の支援センターがあるのに何故？機能しないのでしょうか？
大きな素晴らしい研究となる前段階の研究もサポートしていただきたい。特に医師以外には非常にハードルが高いため。
科学性を担保しながら、出来るだけ、患者が満足できる、患者に寄り添った、医師によるコミュニケーション内容についての事例研究
臨床業務中心で中々研究に関する基礎的な知識がない医療者向けのセミナーもあると嬉しいです。
昨今、働き方改革等により研究を含めた従事時間の制約が、患者さんへの貢献に繋げる研究実施の妨げになっています。何とかならないでしょうか？（医療従事者）
「統合失調症を抱える患者のがん検診：障がいの個性に合わせた多職種アプローチを考えるのセッションを聞いていて、一般の人に向けても検証してみてほしいと思いました。

◎セッション①（普及実装・多様性） 「統合失調症を抱える患者のがん検診：障がいの個性に合わせた多職種アプローチを考える（J-SUPPORT1901）」の発表と、トークセッションはいかがでしたか？



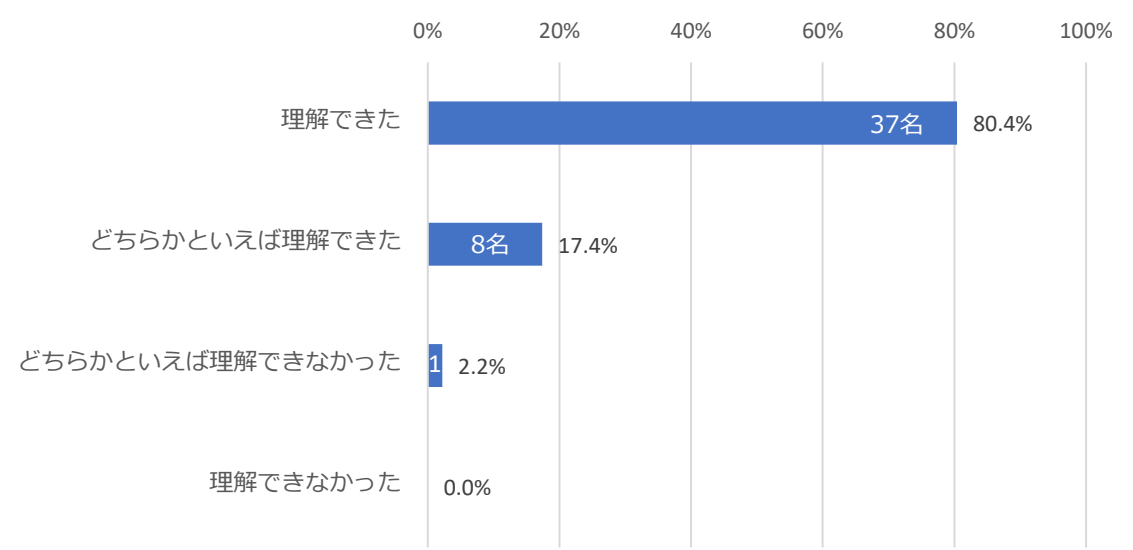
良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

患者のサポート体制、多職種連携からがん検診への繋ぎの難しさや必要性がよく分かりました。
検診率と統合失調症の関係を知る事が出来て参考になりました。
今まであまり議論されていない新たなアプローチで、とても参考になり、今後に生かしたいと思います。
自分にとって今まで意識していない領域の発表でした。検診のみならず、患者サロン等でも参加してもらえるように、また参加にあたっての配慮等の研修の必要性等新たな気付きと課題をいただきました。
障害のある方の検診の受診率が低いことを初めて知りました。一般の方の精密検査受診率も高くはないので、障害の有無にかかわらず受診率が向上すればよいと思いました。
信頼できる身近な存在が大きい。
精神科疾患で通院中の患者へのがん検診への勧めは大変意味深く視聴しました。大人の方へのがん教育も必要ではないかと思っています。
精神科領域に携わっている医療者は、もともと心のケアに対する意識が高いので安心して聞くことができた。この意識性を精神科以外の医療者にも「当たり前」にしてほしい

と思いました。
精神障碍者の患者会・家族会がありますがそちらとの関係が無い様に思いました・・・ 全家連は無くなりましたが・・・
精神的な疾患を抱える方ががん検診と言う、今まで余り日の当たらなかった分野のセッションで色々我々も気付くことが出来ました。進行される方のリードもよく、聞きやすいセッションでした。
遅刻して拝聴できませんでした。
適切に勧奨する事で検診率が上がったエビデンスの発表に元気をもらいました。ありがとうございます。
統合失調症の患者さんだけではない取り組みに広げていけるのではないかというご意見があり、本当にそうだといいと思え、目から鱗でした。
報告およびセッション、共に内容が充実していました
様々な視点から話が聞けてとても良かったです。桜井さんがいうように、共通点がたくさんある内容ですね。ありがとうございました。

◎セッション②（心理社会・サバイバーシップケア） 「がん患者さんのこころの痛み：自死から救うために私たちができること（J-SUPPORT1902）」の発表と、トークセッションはいかがでしたか？

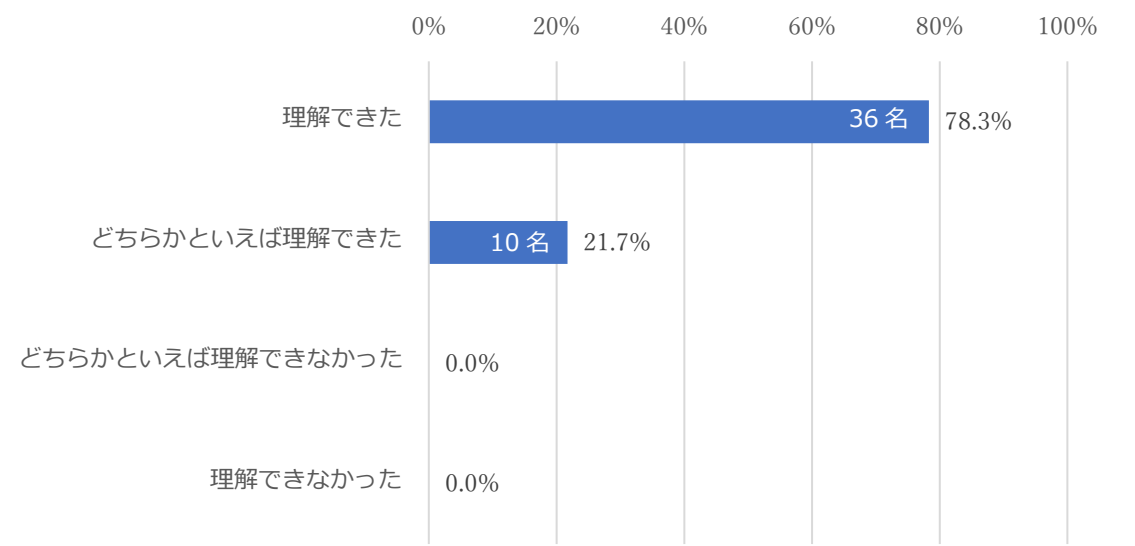


良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

NPO いのちの電話や自死防止の団体がいろいろあります。そのような地域の諸団体とどう連携しているのか？見えなかった・・・
がん患者さんの自死は防がなければいけない大事な課題であると再認識しました。
がん告知直後の自死については以前から知っていましたが、よくなってからの自死については驚きました。がん治療中やその後について患者会として、仲間として支え、寄り添っていくことが求められると強く感じました。
ゲートキーパーの冊子の紹介はよいと思いました。そのゲートキーパーの心のケアが大切かと思いました。友人の自死の後長い間辛さが続いています。
とても関心のある分野で、もっとゆっくりお聞きしたかったし、データをもっと見たかったです。
とても大切な内容ですね。医療者のケアなども含めて聞きたかったです。
ピアサポート活動の必要性にも改めて気付かされました。寄り添い方、ゲートキーパーについても勉強になりました。
よく理解できたのですが、まだ情報収集、分析の段階だと思いました。入院中に自死される方が多いというのは、以前から明るみに出ていた問題です。是非、この課題については、我々を巻き込んでいただきたいと願います。
希死念慮がある方への、実際の医療者からの言葉がけの具体事例等知りたい。
研究を継続してほしいです。
告知後6か月以内が自死をするリスクが高いことに驚きました。「誰でも」ゲートキーパー手帳の情報をありがとうございました。
自死について考えるきっかけが出来ました。ありがとうございました。
周術期外来プログラムに自殺対策入れたかったですね！
紹介していただいたパンフレットとても参考になりました。
誰かに相談する、という文化が失われ、「人に迷惑をかけるな」という自助努力ばかりが強調される時代の産物かな、と思います。もちろん昔から自死はあったでしょうが。不安は一人では解決できないし、不安を不安のまま乗り越えることも不可能です。相談支援センターがもっと知られるようになり、活用されること、それから「いのちの電話」が人手不足でかかりにくくなっているという原状も、政府の予算を使って対処すべきだと思います。ボランティアに頼るだけでなく、プロを創るべきです。
誰でもゲートキーパー手帳の情報が、ありがたかったです。
報告およびセッション、共に内容が充実していました

◎セッション③（支持療法・緩和治療） 「化学放射線治療を受ける頭頸部がん患者さんに発生する放射線皮膚炎に対して、ステロイド外用薬は有効か？（J-SUPPORT1602）」の発表と、トークセッションはいかがでしたか…



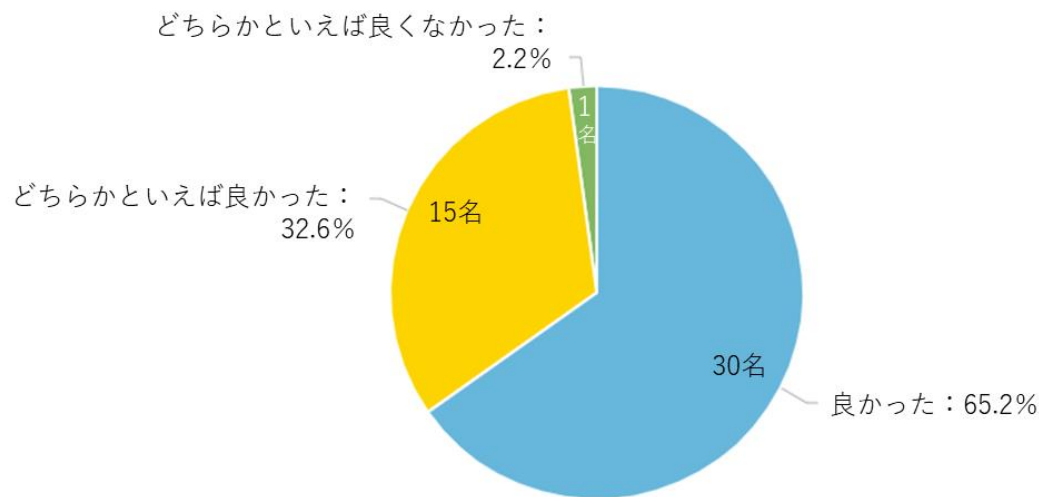
良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています。

14年にわたる研究に頭が下がる思いでした。
Grade 2の患者さんからそれ以上ひどくならないようにステロイド外用剤を使用するほうがいいかもしれないという、明日の臨床につながる良い研究だと思いました。
ある意味狭い範囲の研究ではありましたが、お聞きして16年間の研究とあり、改めてありがたさを感じました。20年間患者会に関わって来て当初は、がんの末期は痛いものの、抗がん剤治療は苦しいものが当たり前でしたが、現在のように制吐剤も開発され、がん患者のQOLはずいぶんよくなったと感じています。
ガイドラインを改定するような研究だと知り驚きました。14年の歳月を費やしていることも。
やけどの画像をみて少し辛い気持ちになりましたが、最後に司会者が仰った「家族がそれに向き合わなければならない辛さ」という視点に共感しました。また、撮影方法の標準化はいろんな分野で活用できるとおもいました。
一番結果をはっきり示せる比較試験でした。アトピー性皮膚炎でのステロイドの使いすぎによる副作用が問題視され、ステロイドを使うことに対してブレーキがかかっていたのだと思います。そういうことに対してもこのような地道な研究が必要なのだと、改めて頭の下がる思いがしました。
発表者たちの研究に対する情熱が非常によく伝わってきた。
看護師さんの話ありよかった。

癌腫が違うからと放射線治療の同じ皮膚トラブルの対処法が確立されていない事が不思議でした。
今までどこが足りずにどういう部分を改善して、研究結果が得られたかが分かりやすくてよかった。研究に伴いケアのスキル向上につながったことは非常に素晴らしい研究だと思う。
他の部位にも応用できる内容ですね。
頭頸部がんの放射線治療による皮膚炎についてこんなにひどいとは思いませんでした。皮膚炎という疾病治療だけでなく、外見変化による QOL の低下もあると思いますので、他領域との連携で研究が進められていくことを望みます。
部位別による抗がん剤副作用の支持療法のエビデンスも継続して研究して下さい。
報告およびセッション、共に内容が充実していました
放射線治療時には、やはり皮膚科医師との連携が大切なのではないかと思います。研究を遂行する上でのご苦労など伺い、統一した情報を正確に集めるうえでのご苦労などが分かり勉強になりました。
放射線腫瘍学会？での発表のような内容で立派ですが、ここは学会ではないのでは？
非常に素晴らしい成果だと思います。

◎総合討論はいかがでしたか？



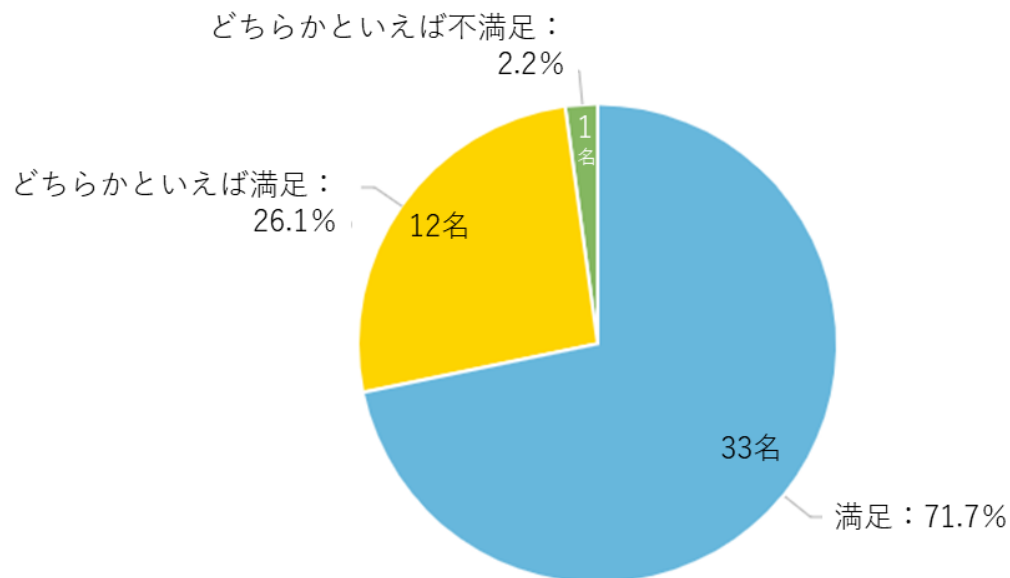
良かった点・改善してほしい点があれば教えてください。

※原文ママ、個人名は代名詞に置き換えています

患者と医療者の討論、大変良かったと思います。患者中心の医療は患者の声を研究に反映させることで進んでいきます。最近は患者参画が増えてきていることをうれしく思っています。
患者を取り巻く多様なサポートの必要性、自分に出来ることを考えていかなければと感じました。
国立がん研究センターの組織内の議論が多かった。外部の人にもわかりやすいように説明してほしかった。
今後もこの分野の研究に期待されており、注力すべき分野であるという事がわかりました。
「国立がんセンターの内輪」の討論でした・・
それぞれの座長さんも加わったらよかったかなと思いました。
もう少し患者代表者様の声を討論に組み込んで欲しかったと思います。
何よりも進行役のお人柄が全てだったと思います。とても楽しかったです。
進行が整理されていて、わかりやすく、また内容も各専門家からの意見であり、勉強になりました
先生方の本音もお聞き出来て、チーム医療から地域を巻き込んだ総合的なサポート医療に変化していると感じました。患者会としてのあるべき姿も変化していると感じました。

全体を総括的にみて討論できたのは、要点が整理できて良かったと思います。理事長、病院長が出席され、ご自分の体験を踏まえてJ-SUPPORTの活動を評価されていたこともとてもうれしいことでした。「がんを治す」研究だけの時代から患者会活動をしてきた身にとって、隔世の感があります。
司会役は問題の核心を的確に捉えておりとても良かったです。
中央、東の今後の方向性を理解につながりました。
東も中央も仲良くよかった、理事長の話も。

◎ 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。
ありがとうございました。進行役が患者会の方々と言う中でのセッションは、素人の私にも理解しやすく、先生方も分かりやすい講演をして頂きとても良かったです。次回も楽しみにしております。全がん連のみなさまお疲れさまでした。先生方もありがとうございました。
いままでお聴きしたことのない分野にフォーカスされていて、大変良い学びをさせていただきました。ありがとうございました。益々の研究の発展を願っています。
がん患者にとっても、医療が日々進歩している現状が分かり、希望が持てる情報がありとてもよかった。
このような会をはじめて知りました。勉強になりました。またオンラインだからこそ、参加も出来ました。ありがとうございました。患者もいろいろ学んでいきたいと思えます。今後ともよろしくお願いいたします。
チャットを使って感想もその都度もらってもよかった。
とても有意義なシンポジウムでした。たくさんの仲間の意見や研究の成果がきけて良かったです！来年も楽しみにしています！
また次を楽しみにしています。

医者がフォロー出来ないなら告知の時から心理士やソーシャルワーカー、ピアサポーターが患者をケアしていくチームに入ることが当たり前になることを希望します。
医療者と患者、市民にとって一番大切なのは「相互理解」だと思います。ですので医療者の皆様は我々をもっと利用、活用していただき、また時には泣き言を言って欲しいと感じます。あくまでも協働していきたいと願っています。
充実した内容でした。また、参加させていただきたいです
初めて参加させていただきました。医療者の皆さんから患者会への要望などもお聞きできると嬉しいです。
上手く言葉で表現できません。参加して良かったです。ありがとうございました。
大変勉強になりました。ありがとうございました。
築地とか柏の話でなく、「日本全国の癌治療関係者、全がん医療人と全癌患者」のための「支持療法・緩和・心理精神療法」を発信して NET して、頑張っていたきたい！！！！
内容の濃い報告会でした。参加できて良かったです。
様々なことの理解が少しずつ進み、実りのある時間となりました。ありがとうございました。
とても良い勉強の機会を頂き、ありがとうございました。講師の先生、関係者皆様にお礼申し上げます。
研究成果を患者さんやご家族にとってわかりやすく伝えていってください。