

がん医療共催セミナーin 大阪

<今こそ、患者・医療者が共にルビコン川を渡る時>

白衣を脱いだ医療者・パジャマを脱いだ患者が、がん医療と一緒に考えるセミナー2017

アンケート結果

2017年5月13日(土)グランフロント大阪北館 タワーC 8階 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。182名にお申込いただき 146名の方にご参加いただきました。うち85名の方からご意見を頂いております。(回収率 58.2%)。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、原則記載し紹介しています。

(1) 今回のセミナーどのような媒体でお知りになりましたか？(複数回答あり)

① 主催・共催団体のウェブサイト (CNJ、ワンステップ、オンコロ)	15.3%
② 主催・共催団体のほかのツイッター、フェイスブックなどの SNS	10.6%
③ メールでの案内	20.0%
④ 患者会・支援団体からのお知らせ	8.2%
⑤ 病院でポスター、チラシを見て	32.9%
⑥ イベント会場で	2.4%
⑦ 友人・知人にさそわれて	10.9%
⑧ その他	0.0%
無記入	1.2%

(2) あなたのお立場は？(複数回答あり)

① 患者 治療開始前	1.2%
治療中	20.0%
治療後フォロー中5年以内	5.9%
治療後 5年以上経過	4.7%
無記入	4.7%
② 患者の家族・友人	22.4%
③ 医療関係者 医師	1.2%
看護師	8.2%
薬剤師	2.4%
その他(診療放射線技師・事務職・CRC・MSW・牧師・看護学生)	17.6%
無記入	5.9%
④ メディア関係	1.2%
⑤ 行政関係	0.0%
⑥ ヘルスケア関連企業	7.1%
無記入	1.2%

(3) あなたの年代は？

① 10～20代	5.9%
② 30代	24.7%
③ 40代	25.9%
④ 50代	24.7%
⑤ 60代	12.9%
⑥ 70代～	4.7%
無記入	1.2%

(4) 講演、Q&A に関するご感想を教えてください。

■ 講演1:「がん医療のこれまでとこれから」 中村 将人 先生

① 大変参考になった	23.5%
② 参考になった	57.6%
③ 参考にならなかった	7.1%
④ どちらとも言えない	8.2%
⑤ 無記入	3.5%

■ 講演2:「日本のがん医療の変遷:メディアの立場から」 本田 麻由美 さん

① 大変参考になった	38.8%
② 参考になった	49.4%
③ 参考にならなかった	2.4%
④ どちらとも言えない	5.9%
⑤ 無記入	3.5%

■ 講演3:「日本の治験・臨床試験:患者・医療者が置かれた現状と問題」 可知 健太 さん

① 大変参考になった	49.4%
② 参考になった	37.6%
③ 参考にならなかった	1.2%
④ どちらとも言えない	7.1%
⑤ 無記入	4.7%

■ 講演4:「学会(日本肺癌学会)の新たな取り組み」 光富 徹哉 先生

① 大変参考になった	35.3%
② 参考になった	54.1%
③ 参考にならなかった	3.5%

④ どちらとも言えない	3.5%
⑤ 無記入	3.5%

■ 講演 5:「肺がん患者になって見えた日本のがん医療」 長谷川 一男 さん

① 大変参考になった	55.3%
② 参考になった	38.8%
③ 参考にならなかった	1.2%
④ どちらとも言えない	0.0%
⑤ 無記入	4.7%

■ 講演 6:

「医師である患者・記者である遺族が見てきた日本のがん医療」 楠木重範さん 橋本 佐与子さん

① 大変参考になった	23.5%
② 参考になった	48.2%
③ 参考にならなかった	4.7%
④ どちらとも言えない	9.4%
⑤ 無記入	14.1%

(5) Q&A ディスカッションについて

① 大変参考になった	14.1%
② 参考になった	23.5%
③ 参考にならなかった	2.4%
④ どちらとも言えない	1.2%
⑤ 無記入	58.8%

(6) 今回のセミナーで新たに得られた情報はありますか？

- ・情報収集の入り口として役立ちます。
- ・サイトの見方
- ・治験の情報サイト。医療者向けの副作用情報。
- ・治験についての調べ方。高額薬剤問題について。
- ・治験やセミナー、学会の情報参考になりました。
- ・高齢者に対する抗がん剤の情報が出た時にショックを受けましたが、今回あれは違うとはっきりとお聞きできて嬉しかったです。
- ・人工頭脳が医療に導入されていること、未来さらに導入されることを改めて感じた。

- ・AI の情報
- ・臨床試験について
- ・治験に関しての情報webサイトは有効に活用し、患者さんへも提供したい。
- ・患者様からの情報取得について
- ・情報収集の仕方、方法、使い方、タイミング。がんと向き合い方。
- ・治験について
- ・記者の方の情報のすごさ。さらにサバイバー遺族の方だからこそその深い情報がありがたかった。治験の探し方、患者も主治医も情報収集の努力が必要。患者も早めを探す。勉強も必要。肺癌学会は他の学会より進んでいる。薬機法によって患者の情報が少ないのであれば医療者向けサイトを見ようと思う。私達は子供ではないので。薬機法はおかしいと思う。法律を見直したほうが良いので周りにも言っていきたい。がん以外の薬も減らせれば医療費を下げられる。生活習慣病は努力すれば改善できるものもあるので、社会的に健康への考えを広めた方が良い。
- ・がんの歴史がこんなに古いと知らなかった。治験の探し方。オプジーボがそれほど医療費を上げていなかったこと。
- ・(講演③)がん情報サイト「オンコロ」の中味について少し理解ができた。
- ・(講演④)昨年博多の日本肺癌学会に参加させていただきましたが光富先生にお会いしあらためて学会のすばらしさを感じたことです。学会の新たな取り組み。
- ・(講演⑤)無駄な治療をやめようという時代の空気の中で、どうこれから治療をしていけばよいのかを考えるきっかけとなりそうです。
- ・治験情報にしても薬剤情報にしても日本語でのネット検索より英語が出来た方がより多くの情報が収集できる。がん対策基本法の成立した日が自分の誕生日であったこと。深い縁を感じる。これからは日本でもアメリカ同様資産額と生存率が比例する時代となること。
- ・オプジーボの事でわかりよかった
- ・経済的問題が医療全体患者の治療にも影を落としていること
- ・薬機法なるものの存在
- ・マスコミの情報をうのみにしない。年齢、データには幅があること。選ぶのは患者、それをするには勉強しておく。しかし運・不運もある。
- ・「クリニカル・トライアル・ガブ」はものすごく興味深いです。英語わからんで敷居高いんですけど。副作用と有害事象は違うの件。(帰って調べます)
- ・治験情報の探し方についてが、特に参考になりました。
- ・政府の動きや対応が遅い理由とそうならないためにやるべき事。
- ・治験情報の探し方。日本の3つのサイトは知っていたが、特長や違いが今回初めて知った。
- ・肺癌学会の患者の意見をとりあげておられたのがすごいと思います。また治療第一ではなく治療費の問題から治療も縮小(ムダな治療しない)という方向にという事がよくわかった
- ・肺癌学会の様子。患者会の連携。学術セミナー全国展開。
- ・患者もいろいろな情報を知ることが必要ではあるが医療従事者ももっと情報を勉強し患者にゆだねるのではなく医師としての決定も含めて患者に決断させるべきだと思います。
- ・治験に関する情報。長谷川さんの話(オプジーボについて)は新たな情報として参考になりました。

- ・「オンコロ」の内容について、治験のサイトのそれぞれの特徴について知りませんでした。
- ・医師の先生方がとても頑張ってくれてはることが嬉しくて。自分の病院の医師もこれだけ一生懸命に考えてくれているのかな…とちょっと不安になりましたが、がんばってくれているんだ！と信じます。
- ・治験の調べ方が分かったが、本当は医療者がしっかり把握して、患者に説明できるシステムができてほしい。
- ・肺がんの化学療法が、他の臓器の化学療法より進歩していることに感銘を受けた。
- ・医師の立場から、患者の立場からの色んな状況が聞け、お互いの歩み寄りが必要であること、情報がまだまだ不足していることなど、わかりやすく、というか提供できないか。
- ・日本国内で日本語で入手できる治験情報が充分ではないという現状。
- ・がん治療に対する歴史から現状など、新たな知識を得る事ができました。特に、患者さんの声が国を動かす力を持っている事を感じ、医療者と患者の壁を越えた協力、連携の必要性を強く認識しました。MSWとして、臨床試験の検索方法を知りたかったので良かったです。世界の情報を得るために英語力が必要→日本語での情報発信に繋げる方法はないかという課題が見えてきました。
- ・Pt、Fuの勉強も必要→医療者がそれについていけないPtの質問に答えられない現状。これにどう対応するのか？医療者である以上、自分の得意とする分野での情報収集、勉強が義務化される必要がある？
- ・治験・臨床試験のサイト。自身の身内にあまりがんを患う人がおらず、こういったサイトがあることもほぼ知らなかった。
- ・がん患者の支援団体(NPO)がいくつもあり、様々な活動をされていること。情報提供サービスについて。
- ・治験についての情報。サイトについて。
- ・患者側が予想以上に薬について、病気について勉強していて情報の伝え方に不満を感じているということ。
- ・治験、メディアの立場からで今後の動きなど長谷川さんの話は、患者さんの思いと何をすべきか、もっと医療者が患者さんと一緒に医療を議論して考えていく場所など必要性を感じました。
- ・現在の医療費の問題や治験情報
- ・オラパリブが乳がんの効果ありと治験ででたこと。PDL-1 1%未満でも10%のPtに奏功すること。
- ・「日本肺癌学会の新たな取り組み」に関して平易に説明してくれた。
- ・厚労省のねらいがわかった。新聞の情報がすべて正しくないと思った。オプジーボの副作用が怖かったがデータを知り勇気がわいた。
- ・治験参加には4か月以上必要、状態の良好な時に索引する必要あり。医療費の増大を国は懸念しており、情報操作やいろいろなハードルをしかけてきている。正しい情報を受ける必要あり。
- ・がん対策基本法の施行のきっかけの3人の患者様の志の強さに感謝しなければと。また、自身のがん告白の議員の訴えによる成立までは一ヶ月。国民がどんなに訴えても進まないのに政治の硬直化の問題は深い。治験 clinical trial gov の存在。
- ・治験の内容が Net で入手できるということ。
- ・治療に年齢制限はない！！ということ。はっきりと明言されたことが一番心に残りました。国立が

んセンターの話 ・日本肺癌学会と患者会の連携がすごすぎること。

- ・危惧していたオプジーボ等の高額新薬の使用制限
- ・医療者側と患者側の情報収集の仕方が違っており、必要な情報だけを的確に集約することの難しさがわかりました。情報は患者の意思決定に大きな影響を及ぼすので、がん相談支援センターの存在をもっと知ってもらいたいと感じた。もっとアピールをしたい。
- ・いろんな立場でご発表、コメントをされていたので大変参考になりました。患者さんの知りたい情報は、特に参考になりました。規制があるため難しいものもありますが、製薬メーカーとしてできる範囲については検討していきたいと思います。肺癌学会の取り組みは先進的で大変興味深かったです。
- ・治験へのアクセス方法の実際について、とても参考になりました。
- ・講演③の治験についての情報のとり方や検索の仕方が大変参考になり、良かった。がん相談室のMSWをしているが、上記についての問い合わせも多く、対応に難渋することが多いため。オンコロのサイトをもっと有効利用、患者さんにも情報提供できるように努力したい。講演④光富先生のお話で学会のことが身近に感じる事ができた。他の学会とは違うと聞き驚いた。他の学会も肺癌学会を見習えば良いのにと素直に思った。
- ・治験情報へのアクセスについて。
- ・治験は考えたことがなかったのですが、情報をどこから得たら良いのか知ることができました。これだけ複雑なものとは知りませんでした。
- ・がん医療の現状がなんとなく判りました。研究医療関係者と患者は用語の問題や知識の点でかなり大きなかい離があると思います。患者が理解しやすい内容になれば有難いです。
- ・現在のがん治療を支えているがん対策基本法が成立するまでの背景を知ることができ、勉強になりました。自分に必要な治験情報を患者自身が調べることができることを初めて知りました。
- ・治験情報について。医療者の方も治験情報を得にくい状況であるということは意外でした。

(7)もっと知りたかった情報は何か？

- ・薬機法の問題はあるが、どの様な情報を一般情報として公開すべきか？
- ・がん治療の最新の情報、動向について。患者支援(就労支援や社会生活を送る上で実際に困っておられること)。
- ・どんな方(患者・医療者・企業者)が参加されているのか。PTの話がもっとききたい。テーマが大きい。
- ・薬剤についての情報。
- ・患者はどこまでがん治療のことを勉強していただければいいのか？多くの情報の中から選択することに疲れてしまう。
- ・がんになった時にどのような経路をたどれば長生きできるか。生活支援は受けられるのか。
- ・医師によって情報量が違うのは患者が困るので医師のレベルを上げる方法。医師のサポートをする職種が必要ではないか。看護師で知識がない人もいるし医師言う通りみたいな人もいるので患者のために看護師さんにも注目をして欲しく、全体的に質を上げて欲しい。

- ・「長期奏功剤は投与中止しても奏功が維持される」に代表されるようにオブジーボのことが知りたかったです。もう少し勉強しなければ…と思ったことです。
- ・緩和ケア及びピアサポートの取り組みについて
- ・患者の家族のストレスについて
- ・医師を選ぶ、出会った医師により運・不運も。他の療法、医師を紹介できる医師と出会いたい。多忙なお医者さんをフォローするシステムのあり方を推進する。
- ・よくわかんない←→セカンドオピニオン(主治医の紹介状とか、わりと高額な費用が要る)。この間のもっと気さくな情報提供、交換の場とかなないかな?「選択」するにしてもセカンドオピニオンまでする程なのかどうか素人患者にはよくわかりません。あと患者じゃない人でもガンの話が世間話的にできるような場があればガンにもっと興味もってくれる人が増えるんじゃないかなあ…。
- ・患者としては自分自身がこの先どうなっていくのか、ということがとても気になります。そういう意味でも最新の治療やこれからの展望などに関する情報が知りたいと常に思っています。
- ・患者会の課題や問題点。患者の家族に対するフォローや情報提供の必要性についてと具体的な内容。
- ・医療経済の現況。マスコミの取り組み問題点など。(間違った情報のTV、偏った意見、あやしいクリニック)などチェックできないものが…そのあたりの情報。
- ・肺カルチノイド、肺神経内分泌腫瘍の現状。
- ・医療従事者にもっと聞いてほしい。医療従事者むけのセミナーをもっとしてほしい。
- ・分子標的薬、免疫チェックポイント阻害剤etc…薬の治療(副作用への対応、放射線治療等との併用)に関する細かいアドバイスをいただけるような相談窓口があれば教えて欲しい。(各医療機関の先生方は詳しく知らない。適切なアドバイスができないケースが多いため)アドレスに情報提供いただきたい。又はこういう向き合い方が良いのではというアドバイスでも結構です。
- ・新薬について聞きたかった
- ・「法律によって制限されている事」と「患者様が知りたい情報」のギャップ。
- ・薬科の決め方 ・患者申出療法の現状 ・医療費財政の見直し ・患者会 ・治療法を意思決定するために Dr から Pt への情報提供の仕方、内容、事例 ・がん医療に関する最新 topic ・Dr、Pt が相談支援センターに求める事。
- ・アピアランスケアについて
- ・今回はがん全般と肺がんのことについてが多かったので、その他のがんについての治療の現状などを知りたい。
- ・基本的なところで薬の種類や作用、新薬の情報など(薬事法の関係など難しいのかもしれませんが…)医療者向けではなく、一般向けにお願いします。患者側も勉強する必要があると思いますが、情報を得る手段や知識のない者にはどのようにしたらいいかわからない(難しい)。一般向けの勉強の仕方のこつなど。
- ・乳がんには「患者さんのための乳がん診断ガイドライン」があります。肺がんはすごく難しい部分もあると思いますが、同じように患者のためのガイドラインがあればいいのにと思います。
- ・肺癌の「細胞生物学」研究の現状とそれらの成果が臨床治療へ役立つ行方、方向性など。現在の肺癌治療がこの5~10年でどのように進んでいくのか、その方向を予測していただきたい。
- ・今までの治癒したという事例やその他のビッグデータ。アメリカで治療中の光学免疫療法。

- ・新薬、治験情報。ザンクトガレン 2017 の最新情報。患者は切実、標準治療では頼りないので命のため治療の上乗せをしてベストを尽くしたい。
- ・患者になった時、家族ががんになった時の病気への向き合い方。NPO の役割など。
- ・①オブジーボ一色の感があり、他の新薬の現実的な展望 ②陽子線、重粒子線 治療等、保険適用外治療の実際と混合治療の実態(患者の意思は?)
- ・AI の治療内容を知りたい
- ・治験アクセスの体験談を具体的に多数。どんな状況で、どんなアクセス方法・プロセスで、どんな経過をたどったか、何が必要であったか
- ・患者さんの立場でどのような情報が欲しいのか。という話をもっと聞きたかった。長谷川さんのお話はとても参考になった。医療者と患者さんの中間の立場なので、相互理解の一助になるよう今後も意識していきたい。
- ・私の家族は合併症で抗がん剤打切りになり、主治医に見捨てられるような形で、在宅緩和医療に切り替わり、それから急激に気力・体力を落とし、一ヶ月で亡くなりました。がん難民という言葉が聞かれますが、抗がん剤打切りになった場合、打切り期間などによって腫瘍内科から追い出される仕組みになっているのか、緩和ケアを勧められた時、患者に選択肢はないのか等、疑問が残ってしまいます。
- ・患者としてどのように付き合っていけばいいかのアドバイス。医療関係者と患者の間に患者が相談できるような立場の人が必要では? 主治医の話をかみくだいて説明してほしい。
- ・今の日本の医療制度の抱える問題点とこれからのがん治療を支えていくためにどのような方向性が必要なのか知りたいです。
- ・患者さんの生の声をもう少し聞きたかったです。くりゅうさんのお話が印象的でした。

(8) その他、本日のセミナーに参加してのご感想・ご意見ございましたらご記載下さい。

- ・大変参考になりました。ありがとうございました。
- ・患者が声をあげることの大切さを感じ、熱心な先生がいることに感動しました。また参加したいです。
- ・可知さん、光富さん、長谷川さんは資料のハンズアウト欲しかった。メモ取りきれなかった。ディスカッションの時間がもっと欲しかった。
- ・いろんな立場の方からお話がきけて良かったです。
- ・患者家族、医療者が同会場で学び合うセミナーの発展に期待し感謝致します。希望がもてる、人がつなぐ、人が学び合う力、光を感じるセミナーでした。
- ・分かりやすいプログラムで良かったです。
- ・本当に医療者が白衣を脱いでいるのか?
- ・がんに関わる様々な立場の方のお話がきけて本当によかった。がん治療の歴史など全く知らなかったが、今の治療がある事、その治療が受けられていることの意味を深く考え、そして、これからの医療の進歩・発展に希望があることが確信できた(確信がもてた)。
- ・主治医で患者の運命がきまるのか?

- ・やはりサバイバーさんの情報はすごいです。とてもためになりました。安心感をもちました。薬機法は変えてほしいと思いました。でも中には怖くて知りたくない人もいるかもなので「医療者向けもしくは詳しく知りたい人」はこのボタンにしても良いのではないかと思いましたが、そもそも知りたいから調べているので知りたくない人は調べないと思うので。がんは命の問題が大きく、医療費が高いと言わないで欲しい。金額関係ないと思う。生活習慣病で医療費が高くなっているのを聞くと、生活習慣変えてがんばって欲しいと思った。
- ・今まで受けたセミナーは肺がんの基本的なことでは知っていたことばかりだったが、今日は知らないことばかりですごくおもしろくて勉強になりました。
- ・患者・家族が無料・医療者が有料ということが興味深かったし、有難い事だと思われま。ありがとうございました。がん医療の歴史的なことから始まりStepを踏みながら講演を組まれている努力は感じましたが30分という時間が短すぎ消化不良になったものもありました。もう少し時間的に余裕を持たせたほうが(本数を減らし時間をのばす)言い方、聞く方ともに楽しかったように感じました。欲張り過ぎない方が一般の人間には分かりやすく共感も出来る気がします。
- ・主人が肺癌患者です。このような会があることがすばらしいと思います。これからも継続していただきたいです。
- ・リレーフォーライフのイベントミーティングのため、途中からしかお話を聞けず残念でした。次の機会には最初から全部お話を聞きたいと思います。
- ・自己決定といっても確かに難しいですね。医師の「看護師が頑張ってくれば患者によりそうことができるのでないか」の発言は非常に残念。
- ・医師向けの教育フォーラムの推進期待します。まだまだ患者第一ではなくデータ第一、上から目線のお医者さんがいる現状です。資料役立ちました。
- ・うっかり質問表に記入してしまいました。WEBで情報を集めるにしてもたくさんありすぎて耳から煙が出そうになります。このようなイベントがちょいちょいあれば調べ物をする入り口が絞ることができてありがたいです。薬物情報公開の件は本当に共感しました。もうちょっと患者のことを信用(?)してくれてもいいんじゃないかと思えます。
- ・中村先生の「患者のためなら医師は失業しても良い」という言葉に感動しました。がんをとりまく状況や様々な諸問題について考えさせられました。とても有益なセミナーでした。どうもありがとうございました。
- ・更に詳しく患者を中心に考える治療や医療、そのために必要な具体的な法改正について等。ありがとうございました。
- ・サイトによっては医療者向けと患者向けの内容があまりにも違うと常々感じていたので、長谷川さんのお話に共感を覚えました。
- ・バランスよくいろんな立場のお話がありよかった。学会は患者にひらかれているところをもっとアピールした方が良くと思う。学術大会のアドボケイトPAPなど…もっとくわしくPRを。
- ・日本国は幼児教育・大学教育に公投資をしません。特に医療養成教育については3段階あって問題です。一番は高額な私立医大の存在です。二番は地方国立大の自県出身で6~10年自県勤めOKの高校生を入試で優遇点数UPの方策です。続きをざっくばらんに話したいと思えますが。
- ・部屋が広いのでパウポのスライドが小さくて見にくかった。テレビモニターとかを真ん中くらいに

左右に二つくらい設置してほしい。

- 日々の仕事の中でPt自身が納得できる意志決定についていつも考えています。職場で関わる医師から直接そのようなことを言われたことはありませんが、今日の楠木先生の話の中でそのことが出たのでさらにPtに寄り添う意志決定支援について深く考えていきたいと思いました。
- ディスカッションが、本音の話が聞けて一番勉強になりました。
- 楠木先生の、自分の子供だったらどうされますかと患者の親から聞かれたら、そのときは自分の考えを述べますという言葉が印象的でした。中村先生のAIが進歩したら医師がなくなってもいいんじゃないですか、という考えも印象的だった
- 患者様目線での「がん治療のあるべき姿」を学習するよい機会となりました。貴重なお時間、有難うございました。
- 全体を通してとても勉強になりました。セミナーを企画してくださった皆様本当に有難うございます。医療者、患者、メディア関係者という多角的視点から見えてくる話題を提供して下さり、大変参考になりました。特に患者さんの生の声を聞くことが出来る機会がもっと増えてくると良いな、と思いました。皆様、お疲れさまでした。
- なかなか、両(多)側面の立場の方のお話(御意見)が同じセッションの場で何うことはないのも、貴重な時間だったと思います。自分は医療者ですが人として何が同じで何が違う考えでいるのか考えました。
- 腫瘍内科医ですが患者さんから、このゴールデンウィークくらいに75才以上では抗癌剤をやっても期待できないという発言があり、何のことなのかよくわかりませんでした。長谷川さんのお話を聞いてやっとわかりました。今回のセミナーは新しい試みとしておもしろいと感じました。乳癌の患者はQOLが高いのでこのような会に参加できる人が多く、人が集まりやすいと思うのですが、会場にはたぶん肺癌の患者さんが多いと感じられました。今後他癌腫でやってみてもいいのではないかと思います。
- 休憩時間を途中で設けてほしかったです。
- いつもセミナー等で勉強不足を感じます！MSWとして患者さんがDrへ聞きにくいこと、「こんなこと言っているのかな」と思う所、サポートしていきたいと思いました。楠木先生がおっしゃっていましたが、生活や家族、いろんなことを考えて患者さんが治療選択していけるようにしたいです。
- 患者さんが多く来られている中で、薬の名前や専門用語が多く出てきていて、どれくらいの方々が理解しているのか疑問に思った。普段大学で学んでいることは、看護師としての患者とのかかわりであり、医師側の目線はあまりわからないし、病院外での医療の動きは知らないのもとても勉強になった。
- 大変学びになりました。(各分野・立場)講師の先生の話が本音の部分がたくさん聞けて、明日から活かそうです。今までの参加したセミナーの中で一番良かったです。
- 初めてこのようなセミナーに参加させていただいたのですが、様々な方のお話が聞け、医療やがんについてまだまだ知らないことが知られて勉強になりました。
- 治験情報のみならず、治験薬そのものの情報不足は長谷川氏の言うように問題だと思います。また、必要十分な情報を患者等、当事者が知って(あるいは知らなくてよいと判断できて)意思決定するための支援をどうしていくのか、そこにどのようなマンパワー、資金を出していくのが今後の大きな課題のようにも思います。

- ・演者が多く、話題が多く、絞り切れなかった。ただし、講演自体は大変参考になりました。
- ・主婦で何も知らない人間だが、夫の肺がん治療で悩むばかり。難しいお話も多かったが、でも、私でも今まで知らなかったことを知る事ができて、参加できて勇気がわいた。
- ・初めて参加しましたが、実情が判り易く良かったと思います。患者の話6:医者の話4 くらいの割合の話を知りたい。医者の話はルビコン川を渡った話を聞きたい。正しい情報をつかむには。
- ・患者本人や家族にとって、複雑で難しい治療や薬、行く末の不安や経済的問題、時間との戦いなど、手助けとなる大事な情報を今後もずっと発信して頂きたいと思っております。患者と患者の知人という両面の立場で参加させていただきました。講演⑤の終盤にゲストでコメントされたオプジーボの使用制限の出る前に投与され、安定された方が医師を紹介という話がありました。冒頭の後者の立場で、可能であれば教示(情報の仲介)いただければ幸いです。
- ・患者側や家族がもっと勉強して知識をつけて意思決定して治療を選択すべきだと議論がありましたが、がん告知を受けるだけでかなり精神的なショックがある事や自我機能が低下する中での決定をすることはとても難しいと感じます。的確な情報は各がん診療拠点病院にあるがん相談員に相談、アクセスすることが大変だと感じ、医者の中に相談員が入る事で視野が広がり、意思決定がよりしやすくなると思います。
- ・当局やメーカーの立場の方がおられなかったのが、少し残念でした。コメントしたいことはたくさんありましたが、匿名で申し上げるのもすべきではないと思いました。また個別に講演などコラボレーションできることがあれば、コンタクトさせていただきたいと思います。よろしく願いいたします。良い日時、場所で、多くの良質な情報が得られたと満足しています。有難うございました。色々な立場からのお話を聞くことができ、大変有意義でした。有難うございました。できるなら各がんのこのような話も聞きたいです。
- ・患者さんがもっと情報を得て、医療者と対等になってほしいと願う反面、医療者が患者さんより高い立場にいるという思い込みに甘えているところも大きいと思う。このようなフロアで一同に同じ講演を聞くイベントをもっと数多く行うことが両者のギャップを小さくする近道のように思いました。患者の家族という立場から、最近遺族に変わりました。自分の経験や闘病生活の中で感じた問題点を無駄にしたいくないという思いから、今後も勉強し、セミナーに参加したりしながら意見を述べる場があればという思いです。ありがとうございました。
- ・正面スクリーンの文字が小さくてほとんど読めませんでした。このアンケートの活字も大きくしてほしい。
- ・色々な立場から現在のがん治療のあり方、問題点など多くの話を聞くことができ、大変勉強になりました。患者が治療について自分で意思決定する時代だということを現場でも本当に感じていますが、意思決定を求められる患者が必要な情報をしっかり理解できないまま、迷いや不安をかかえて治療されている現状も感じます。薬剤師として患者が本当に必要とする情報を患者が理解できる形で提供できるように意識していきたいと思います。
- ・とても有意義な時間となりました。ありがとうございました。
- ・患者さんの声が聞いてよかった。一般・医療従事者どちらにも向けたセミナーを今後も開催していただきたい。正しい情報を入手する難しさを感じた。メディアが発信する情報を取捨選択しなければならず、知識が必要である。患者さんにとって最善の治療・無駄な治療とは何か、非常に考えさせられました。