

血液がん 知っとか ナイト 血液がんを 知る 学ぶ 集う

「人生会議(縁起でもない話し合い)が必要なわけ」アンケート結果の報告

2025年3月19日(水)に開催いたし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。当日はオンラインで116名の皆様にご参加いただき、70名の方から回答を頂きました。頂きましたコメントは、数が多いため重複する内容をまとめたり、一部抜粋したりして紹介しています。たくさんのご意見を頂きましたことに感謝申し上げます。

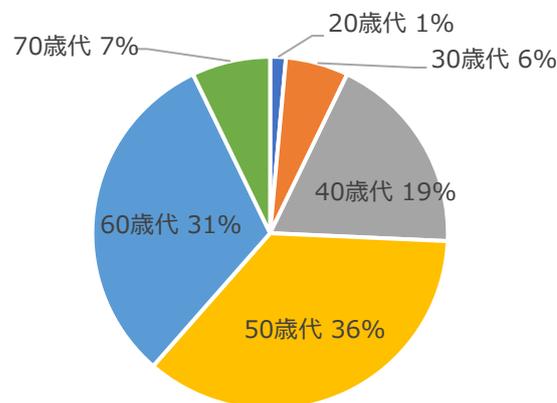
1. お住いの都道府県を教えてください (n=70)

神奈川県	14名	京都府	3名	岩手県	1名	長崎県	1名
東京都	12名	静岡県	3名	宮城県	1名	徳島県	1名
大阪府	8名	石川県	3名	群馬県	1名	奈良県	1名
愛知県	4名	兵庫県	2名	広島県	1名	福井県	1名
千葉県	4名	愛媛県	1名	香川県	1名	和歌山県	1名
福岡県	4名	茨城県	1名	大分県	1名		

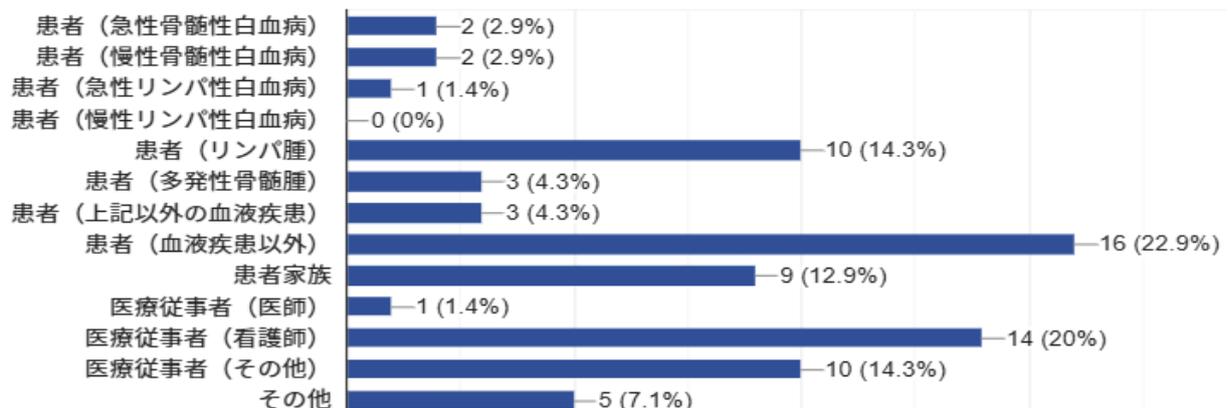
※参加者のいない都道府県は省略しています。

2. 年代を教えてください (n=70)

年代	人数
20歳代	1名
30歳代	4名
40歳代	13名
50歳代	25名
60歳代	22名
70歳代	5名



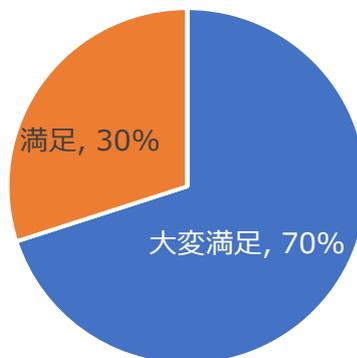
2. お立場を教えてください (n=70)



その他のお立場：千葉県がんピア・サポーター、地域包括支援センターの社会福祉士、製薬企業、管理栄養士、理学療法士、製薬関係者、精神対話士、臨床検査技師、医療ソーシャルワーカー

4. 知っとかナイト「人生会議(縁起でもない話し合い)が必要なわけ」の内容はいかがでしたか。最も当てはまるものを選択してください (n=70)

満足度	人数
大変満足	49名
満足	21名
どちらとも言えない	0名
どちらかという不満	0名
不満	0名



5. 上記で回答した理由を教えてください

【大変満足な理由】

- ・病状に対応した治療方針の理解が深まった。
- ・佐々木先生は、患者としてではなく、人としての人生を考えてくださっていることがわかるから。
- ・とても具体的な内容で分かりやすかったです
- ・製薬企業ではなかなか焦点をあてられない話題についてお話を伺えたので。
- ・「やりたい事を話しあう場」非常に分かりやすかったです。
- ・ACPを身近なところから考えていこうという先生の具体的なお話がとても良かった
- ・人間はいつか死にます。死を恐れるのではなく、どうやって生きるのかということを考えるきっかけになるお話でした。
- ・佐々木先生のお話からたくさんことを学びました。まずは今度の日曜日何をしたい？から始める、全ての人にACPが当てはまるわけではなく必要な人に、本人が話したいと思っていなければその時ではない、頼ることで自立できる、と心に残るお話をありがとうございました。ACPについて両親に対して具体的にこうすればいいんだ、というヒントをいただきました。
- ・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。「ACPは自発的に」が心に残りました。親に、「考えておいて」といつも言ってしまっておりましたので。
- ・とてもわかりやすかったです。また何度も本人の自主的な気持ちを尊重することなど大切なところを繰り返してくださったので、理解が進み、ハードルが下がった気がします。
- ・悪い話ではなく、患者の出来ている事、やりたいことを主体的に話していくことで、患者にとっても嫌な話ばかりではなく、前向きな対話が出来、その中で、徐々に先々の話が出るタイミングがあればしていくことによって、継続したACPが出来るということがわかりました。
- ・臨床開発で血液がんの抗がん剤開発の仕事をしていますが、病勢の勢いが強く、心の準備ができないままお亡くなりになる患者様もいます。今回の演題で、どのようなプロセスを経て、どう人生を生き切りたいのか、非常によく勉強になりましたし、仮に自分が患者家族の立場、患者の立場になったときのイメージがとてできました。

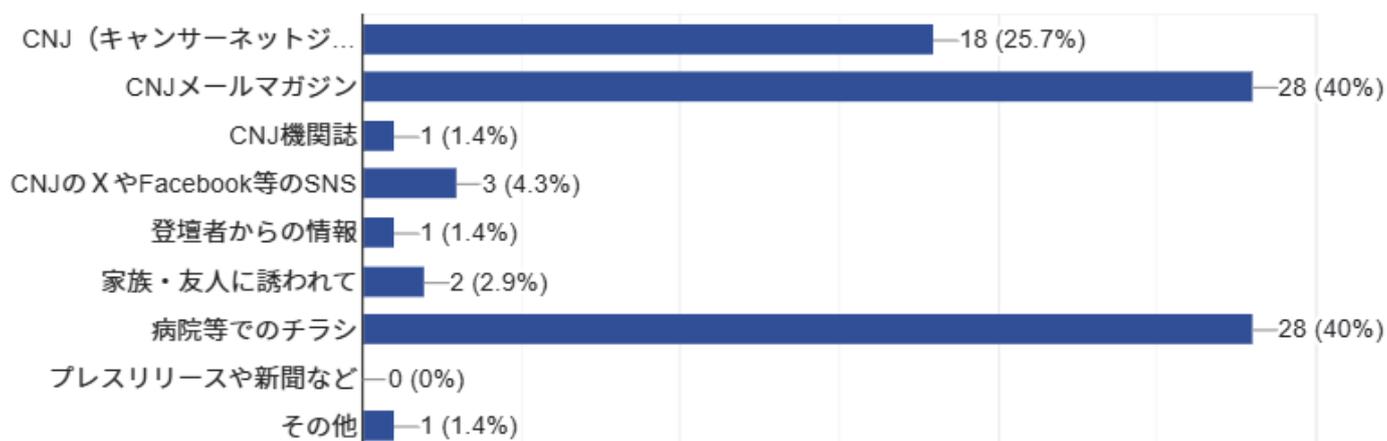
- ・先生のわかりやすい説明と、お話し、今まで聞いた研修でも、1番わかりやすかったです。
- ・いま病があっても無くても、だれにでも必要になる ACP について詳しく知ることができた。特に、ACP を始めるきっかけは、「前向きなこと（何がしたいか、何が好きなのか等）」から話し合いは始めるものだ、というのがスムーズな入り方と知った。そしてあくまでも、本人から、話し合いたい希望がでたときに始める（周りから促さない）と理解した。
- ・今回たまたま ACP でネット検索したところ、こちらにたどり着きました。非常に分かりやすい講義と的確な答えをいただける QA で目の前が拓けたような感覚になりました。
- ・「人生会議」以前から気になっており、必要な事とも思っていました。とてもわかりやすくお話ししていただき、感謝しております。家族内でも話しにくいような内容のお話しの対処方法も、とても参考になりました。なぜか…気がとっても楽になったように感じます。
- ・医療従事者であるため前半の講義内容は何となく知っていたが、緩和や癌治療は専門外であるため、後半の質疑応答内容が患者家族として大変勉強になった（質疑応答部分はアーカイブには残らないとのことなのでとても残念です。できればもう一度振り返りたかった）。
- ・いつも ACP の話を始めようとする時の会話に迷うのですが、空いた時間で何したい？というすぐ未来の予定を聞く方法は真似して話を進めたいと思いました。
- ・ACP だからと患者さんと今後の話しなくてはと考えて話してました。自分もじゃあどうすると聞かれても分からないなと思いました。今何したいかをベースに考えていければもっと自由に考えられるかなと思います。
- ・切り出し方が難しいと感じていましたが、やりたいことから話を進めて【対話】を繰り返していこうと思いました。形にこだわらず、話をすることを重視していきます。
- ・とてもわかりやすく教えてください、ありがとうございました。がんは辛い治療を乗り越えても、再発や転移や後遺症に怯え、本当に憎らしい病だと思います。今後がんと認知症を合併される方が出てくると思いますので、ACP も大変になると思います。
- ・前半の講義で、人生会議の全体像や医療界での位置付けを理解できたこと、そして、Q & A での多くの実例を紹介して頂いたことで、良く分かりました。当事者本人が、望んでいないのであれば、無理してやらない、また、かしこまった形でなくとも、会話から人生会議ができることや、パジェットリストの方法もありと分かる等、得るところは多かったです。
- ・ACP とは何かから、ACP は何度も繰り返してもよいこと、今より未来の時点のしたいこと／したくないことを言葉で伝えることが ACP であること、「がん体験者としての人生（フルライフサポート支援）」のことなど幅広く知ることができました。後半は、だれと ACP をしたらよいか、子供にはいつから話してよいか、嫌がる家族とどう向き合っていくか、移植や解剖について、家族との ACP の始め方、先生との対話の仕方、遺言や鍼灸についてなど、具体的な事例についてフランクな話が聞けて、質問も可能で、とてもよい時間を過ごせました。
- ・今後起こりうる事態への心構え、どうすれば良いかがわかったから。
- ・患者が自分の最後をどう生きたいかを自分で考え、それを関係する周囲の人間、ケアしてもらおう医療者と分かち合って進める。患者の置かれている状況が変化すればどんどん変化していくものなので、何度も繰り返し継続して行っていくことが必要。誰でもがこれをうまくいかせるわけではない。など、理解しやすく色々な具体例を混ぜてお話しただけ、理解が深まりました。

- ・業務に活かせるため
- ・先生のプロフィールに驚き、先生の言葉や調査結果で、自分の事・状況をきちんと知り、何をしたいかを考えるやりたいことを考え、伝えることが寿命を延ばすということに納得し、「生ききる」という言葉に感銘を受けました。

【満足な理由】

- ・基礎知識が不十分なので、理解が難しかった。アーカイブ配信で再度学習したい。
- ・家族は縁起でもないと話したがるらないことはみなさん一緒なんだなと共感できたし先生のお話、質問に対する回答の仕方がとても優しく聞きやすかったです
- ・途中からの参加でしたが、患者さんご家族の意見などを知ることができたため
- ・今、自分は寛解に向けて治療を行っていますが、やはり将来への不安は尽きません。そのため、貴重なお話を聞けたなと思いました。ありがとうございました。
- ・患者と健康者それぞれの ACP があるとは知らなかったです。これまでも ACP について講義を何度か受けましたが、今の流行なのかと思うような内容でした。
- ・司会者の方のコメントがやや冗長に感じました。がん当事者としてのコメントをする人はいてほしいので、役割を分けて司会者とがん当事者と 2 名いてもいいのでは？
- ・がんサバイバーシップをもっと知りたいし、支援を受けたいと思いました。
- ・構えてしまっていたが、何気ない会話から始めてその延長線上で縁起でもないことをきけばいいんだとわかり、少し話しやすくなります
- ・いざとなった時に急に話し合うことは難しいので普段から突っ込んだ話が家族間で大切だなと改めて思わせてもらったので
- ・ACP について楽な気持ちで考えることができた。
- ・ACP を大事に選択肢を提示する若い医師が増えましたが、いまだ、忙しさからなのか大事に思っていないのか、一部の年配の医師はうまく話を進めてくれないのが現状です。そういった医師にこういう講演を聞いてもらいたいと思います。
- ・早く意識することで残りの人生に向き合える指針を戴いた気がします

6. 今回のイベントをどこで知りましたか？（複数回答可） (n=70)



その他詳細：骨髄増殖性腫瘍患者家族会からの案内

7. 一つのテーマでじっくりと、質疑応答の時間も多く取りました。運営についてのご意見やご感想をお寄せください

- ・とてもよかったです
- ・非常に満足感がありました。
- ・質疑応答の時間が充実しているのと、ファシリが素晴らしいです。
- ・今回は患者目線でしたが、色々知ることが出来ました。パワーポイントの冊子が欲しいです。
- ・質問をしてくださった方の聞きたいことが、自分にも当てはまり大きく頷きながら拝聴しました。
- ・患者、患者家族の Q&A で、どういったことが知りたいか、悩んでいるかが想像でき、今後の介入時に気をつけなければいけない言動を学ぶことができた
- ・質疑応答の時間が長く、多くのケーススタディを学ぶことができてとても良かったです。
- ・自分自身がすでに治療ができない状態で、動けるうちに身辺整理をはじめていたところでした。明日からも前向きに生きていこうと思います"
- ・佐々木先生の温かいお人柄とわかりやすいお話、古賀さんの見事な進行で、理解が進みました。ありがとうございます。
- ・たくさんの、患者（家族）からの質問を取り上げて下さったおかげで、いっそう具体的に理解が深まった。
- ・とても良い形だと思います。立場の違う方々の QA はリアリティがあり、それぞれの立場や悩みを垣間見ることができるので、とても参考になりました。
- ・時間を取って質疑応答に時間をかけることで質問が多くなるように思います。患者様からの質問が多く質問されなかった方でも回答を聞くことで納得される部分が多くなると思いました。
- ・質疑応答は具体的でリアルな対応を聞けるので、その時間をたくさん設けてもらえるのは嬉しいです。
- ・全部の質問に答えてくださったのが良かったです。
- ・休憩ありがたかったです。質疑応答時間もとてもよかったです。
- ・質疑応答は色々な背景のご家族の例があったので、より具体的に想像が出来て良かったです。
- ・佐々木先生は一時間を超えて一つひとつの質問に懇切丁寧に答えてくださり、たいへんであったのではないかな。
- ・質疑応答を受けての追加質問がチャット等でできるとなおいと思います。
- ・2時間は長いと感じていたが実際には短く感じ、質疑応答の時間を多く取ることは良いと思う。
- ・それぞれの背景、事情がある中での思い、をれを1つ1つ知ることができたこと。また先生の温かい返答にうなづきながら聞くことができ、この時間が癒しにもなりました。ありがとうございました。
- ・質疑応答がたくさんあって良かったです。参考になりました。先生が説明されていましたが、「介入」などの英語はできるだけ日本語で表記される方がわかりやすいと思います。
- ・質疑応答時間が多くて良かったです。ただ、スマホの音量を最大にしても声が小さく聞きづらかったです。改善して欲しいです。後半の質疑応答もアーカイブで聞きたいです。
- ・質疑応答は短編の事例検討であり、参考になりました。全ての医師に ACP を大事にしてもらいたい。苦手ならば看護師に振ってきても良い、チームで介入できたらと思っています。
- ・質疑応答で悩みを共有したり気づきがあったりできて大変良かったです。
- ・今日、通院先で見掛けたチラシ「知っとかナイト」を見て、すぐに、スマホで申し込み。4月からのテーマを楽しみにしています。ありがとうございます。

8. 今後取り上げてほしい血液がんに関するテーマがあれば教えてください

- ・ 急性骨髄性白血病
- ・ 副作用マネジメントについて、患者さんからの視点
- ・ 職域での注意点
- ・ 在宅ケアを希望する患者への向き合い方
- ・ 自家移植
- ・ 栄養の摂り方
- ・ 治療後の安全な生活へのアドバイス
- ・ 二次がんについて
- ・ 骨髄増殖性腫瘍
- ・ 重複がん患者の治療上の問題
- ・ サバイバーシップについて
- ・ 悪性リンパ腫の再発の可能性や、再発後の治療
- ・ 移植をしない選択をした場合の治療、移植をしないで寛解を維持できる人の割合
- ・ 抗がん剤治療の副作用と重篤な後遺症が残った事例
- ・ 繰り返される化学療法と心の健康について
- ・ 新薬の開発めざましい、でも治療法は確立されてなく 手探り状態の多発性骨髄腫。例えば s C R、M D R 陰性でも維持療法を続けているがこれが正解かはわからない。そのあたりも詳しく聞きたい。多発性骨髄腫とは、はさらっとでいいので深掘した内容でぜひお願いします
- ・ 抗がん剤に耐えられるかどうか、抗がん剤が効いているかどうかを、医師がどういう視点で判断しているのかを知りたい。客観的にこんな状態で抗がん剤をして、耐えられるのだろうかと思うような患者に「治療しましょう」と言ったり、1 サイクル終了後にも体調の改善が見られずにもうだめかと思うような患者に「効いているのでこのまま続けます」と言ったり。実際にその後、症状が改善されることも多く、血液癌は本当に難しいと感じています。故に ACP の介入のタイミングが分かりにくいのです。看護師から今回の講演に出た[もしバナ]をすることはできても、看護師自身が患者の身体を理解していなければ核心を突いた話を持っていくタイミングが分からないのです。医師とカンファレンスをするとういほうがいいのですが、なかなか聞きにくいので、知りたい。