



J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

J-PALS WEST 2018

実施報告書

日時

2018年9月9日（日） 10:30～16:00

場所

TKP大阪駅前カンファレンスセンター

6回目を迎える大阪での「J-PALS」

J-PALSは2006年、患者団体を対象とした「学びとネットワーク構築の場」として東京で始まりました。以降、東京で毎年開催され、様々な疾患の患者団体が組織の枠を越えて、交流と学びを通じてネットワークを構築する場として発展してきました。

2014年、より地域ニーズに沿った「学びとネットワーク構築」の機会を提供するため、J-PALS WESTが始まり、関西地域で活動する患者団体の代表や運営に携わる方が、企画委員として企画・運営に関わっています。6回目となる2018年9月開催のJ-PALS WESTでは、18団体、23名の患者団体代表や会員に参加いただきました。午前は、近畿大学医学部内科学腫瘍内科部門 助教 酒井 瞳氏によるご講演「医療者と患者さんとのコミュニケーションをより良くするには」を、午後は、J-PALS WESTでの学びを患者団体活動に活かした事例の共有や、患者団体の情報発信活動において工夫されている点や苦労されている点を参加者同士が意見交換を行いました。



● J-PALS WEST 2018 企画委員

- 岩前 紳一 氏 (クラブ病患者とその家族の会)
- 小澤 和夫 氏 (吹田ホスピス市民塾 会長)
- 川相 一郎 氏☆ (NPO法人大阪がんええナビ制作委員会 事務局長)
- 櫻井 純 氏☆ (CMT友の会)
- 関 孝子 氏 (がんと共に生きる会)
- 古田 智子 氏 (glut1異常症患者会 会長)

☆リーダー

● 開会挨拶

吉田 隆 氏

グラクソ・スミスクライン株式会社

取締役 パブリックアフェアーズヘッド

おはようございます。ただ今ご紹介がありましたグラクソ・スミスクラインの吉田でございます。この7月1日より、前任の三村に代わりまして、患者支援の責任者となりました。今後ともよろしくお願いいたします。

私は製薬産業というビジネスに足を踏み入れまして、もうかれこれ30数年を数えますが、これまで新薬開発、市販後の医薬品の品質、それから安全性を統括するという職に就いてまいりました。その間、お役所の方や他社の方、もちろん社内のあらゆるメンバーといろいろな交流をしてまいりましたけれども、常に思いますのはコミュニケーションの大切さでございます。

会社内におきましても、トラブルの原因の8割はコミュニケーション不足から来ます。逆に、コミュニケーションがうまくいくことによって関係者の中に信頼関係が生まれ、さらに今までにない新しいアイデアも生まれる、ということも経験してまいりました。

本日は、お忙しいところ、酒井先生にお越しいただきまして、「医療者と患者さんとのコミュニケーションをより良くする」、副題として「事例から学ぶ、思いが伝わるコミュニケーション」をご講演いただきます。私自身、非常に楽しみにしております。

本日一日、皆さまにとって非常に有意義なひとときになることを願っております。どうぞよろしくお願いいたします。



● 開会挨拶

木戸口 結子 氏

バイエル薬品株式会社 マーケットアクセス本部
婦人科・血液・眼科領域マーケットアクセス&
政策・渉外 部長



お足下の悪い中、ご参加いただきまして、まことにありがとうございます。
弊社バイエル薬品は、長年GSKとヴィーブヘルスケアの皆さまが続けて
こられたJ-PALS と-PALSWESTの取り組みに賛同し、昨年より共催
企業の一社として参画させていただいています。J-PALS WESTに参加
するのは今回が3回目となります。まだまだ十分に貢献できていない
部分もあるかもしれませんが、J-PALSを通じて学ばせていただいたり、
刺激を受けたりしながら、このようなプログラムに複数の企業が一体な
って取り組む意義を感じているところです。

弊社は先般、遅ればせながら、「患者団体との協働に関する行動指針」をホームページ上に公開
いたしました。これは弊社に限ったことではなく、他の製薬企業も同様の行動指針を公表しており、
その指針に沿って、患者団体の皆さんとの協働を、より一層進めてまいりたいと考えています。その行
動指針においては、いかに患者団体の皆さんと協働させていただくか、たとえば、相互理解に努める、
患者団体の皆さんの独立性を尊重する、協働において透明性を確保する、信頼関係の構築に努
め、共通の目的の実現に向けて協働するといったことを示しています。

患者さん中心の医療、あるいは患者さんに寄り添う医療ということがいわれるようになって久しいか
と思います。ごく当たり前のことでありながら、わざわざいわねければならないというのは、そのようなこと
がまだまだ残念ながら実現できていない部分もあるかと思えます。弊社も患者さん志向、患者さん中
心の医療というのは当然のこととして、ただそれをうたうだけではなく、皆さんとともに協働、協力しなが
ら、そのような医療の実現に微力ながら貢献してまいりたいと考えています。

今日は「コミュニケーション」をテーマに、専門家によるご講演やグループディスカッションを通じて、皆
さんと考えるプログラムとなっています。主催者としても、皆さんと一緒に考え、学ばせていただきたい
と思えます。今日一日、どうぞよろしくお願いいたします。

● 講演

「医療者と患者さんのより良いコミュニケーションのために

～想いが伝わるコミュニケーション～」

酒井瞳先生

近畿大学医学部内科学腫瘍内科部門 助教

【テーマ一覧】

- ①患者さんとの円滑なコミュニケーションのために
医師が気をつけていること
- ②診察時に、知りたいことを医師から引き出す方法
- ③患者さんから医師に伝えてほしいこと
- ④医師に話しづらいことを伝える方法
- ⑤まとめ

①患者さんとの円滑なコミュニケーションのために 医師が気をつけていること

最近、医師もコミュニケーション技術を積極的に勉強しようという機会が増えています。たとえば、「私はあとどのくらい生きられますか」など余命について患者さんから聞かれたら、いきなり「余命〇ヶ月ですよ」と答えるのではなく、「どうしてそう思うのですか？」「心配ですよ」など、まず言葉を挟むようにするといった技術があります。（図1）

【医師も学んでいる！患者とのコミュニケーション技術】

（わが国における患者の意向を基に作成）

悪いニュースを伝える方法（SHARE）

Supportive environment（支持的な場の設定）

How to deliver the bad news（悪い知らせの伝え方）

Additional information（付加的な情報）

Reassurance and Emotional support

（安心感と情緒的サポート）



また、最近はこの話をしている際にはきちんと個室でプライバシーを確保した上で話す、ご家族も同席いただく場の設定など、環境づくりも含めてコミュニケーションを技術として学んでいます。

また、私は医師として、「全ての患者さんに平等に接すること」、「コミュニケーションの取り方は相手によって変えること」、「相手の温度（嬉しい・悲しい）によりそう、しかしある程度冷静さを保つこと」の3点に気をつけています。

②診察時に知りたいことを医師から引き出す 方法

限られた診察時間の中で、知りたいことを聞くためには、次の方法が望ましいと考えています。

- 知りたいことは事前にメモを準備し、効率的に聞く
- 知りたいことの優先順位をつける、次回の返答でも良いことはそう伝える
- できる限り具体的な希望を伝えると、得られる情報の質が上がる

例：①ピアノの講師をしており手先にしびれが残るような治療は仕事に影響するため避けたい
②ダンスが生きがいのため、少し寿命を伸ばしたとしても、脱毛しては困る
③治療が落ち着いたなら〇〇に旅行に行きたい

（図1） Fujimori et al. (2007) *Psychoncology* 16:573-81
内富庸介, がん医療におけるコミュニケーション・スキル
悪い知らせをどう伝えるか. 医学書院, 2007

● 講演

「医療者と患者さんのより良いコミュニケーションのために

～想いが伝わるコミュニケーション～

「この治療をするとしびれが出ますよ」と医師に言われた際に「それは嫌です」と答えるのではなく、「仕事で手先を使うからしびれるのは困ります」と伝えていただくほうが医師も治療方針を考えやすいと思います。

また、患者さんから医療者に尋ねると良い情報をお示します（図2～4）。医師が提供できる情報は膨大なので、どの情報がその人に必要なのが医師にはわかりません。患者さん側から聞いていただく方が、医師はその患者さんにとって必要な情報をしっかり伝えることができます。

医療者に尋ねるとよい情報(がん患者の例)

- ・就労に関する情報
- ・高額療養費制度などの医療費を軽くする仕組みや傷病手当金や障害年金などの経済的支援制度などお金に関すること
- ・今後の健康増進のためにできること（ワクチン、紫外線対策、食事、運動、禁煙、骨粗鬆症予防）
- ・家族のがんのリスクについて
- ・遺伝カウンセリングの必要性について
- ・がん患者会やがん関連のインターネットのサイトの情報

(図4)

医療者に尋ねるとよい情報（がん患者の例）

- ・詳しい病状（病名、病期、病理組織診断）
- ・治療の内容、治療は予定通りに行うことができたのか
- ・経過観察のための検査や診察はどのぐらいの頻度で、いつまで行うか
- ・再発を疑うべき症状には何があるか
- ・別のがんの検診は受けた方がよいのか
- ・治療終了後、がんに関して困ったこと・不安なことがある場合、まず誰に相談したらよいか

(図2)

③患者さんから医師に伝えてほしいこと

副作用の本当の辛さはきちんと主治医に伝えてほしいと思います。以前、抗がん剤治療中の患者さんが便秘による腹痛が非常につらく緊急受診をされたことがありました。「主治医は忙しそうだし、自分よりもっと高齢の患者さんや重い病気の患者さんもいて、気を遣ってしまって便秘のことは言えなかった」という理由でした。副作用のつらさは患者さんしか分からず、その状況を素直に伝えてもらう方がよいと思います。また、症状の名前だけではなく程度、生活への影響度も伝えるとよいと思います。

過去に、生活に関することを日記に書いてくれた患者さんがいらっしゃいましたが、家での症状や生活への影響などがわかり、ありがたいと感じました。また、新しく始めたい仕事があった患者さんの事例では、そのことを伝えてもらったことで、やりたい仕事に合わせて治療を計画することができました。

医療者に尋ねるとよい情報(がん患者の例)

- ・がん以外の健康問題（高血圧、糖尿病などの慢性疾患や風邪など）について、誰に相談したらよいか
- ・治療終了後も続くまたは新たにおこりうる治療の副作用（晩期障害：倦怠感、リンパ浮腫、手足のしびれ、抗がん剤による他がんのリスク増加、記憶力低下など）と相談窓口について
- ・治療による不妊症のリスク
- ・治療による性生活やパートナーとの関係への影響
- ・こころのケアに関して、相談できる相手や施設の情報

(図3)

● 講演

「医療者と患者さんのより良いコミュニケーションのために

～想いが伝わるコミュニケーション～

④話しづらいことを医師に伝える方法

例えば、最近ではセカンドオピニオンについて気分を害する医師はあまりいません。セカンドオピニオンを受けることで患者さんが自分の気持ちを整理できるということもあります。治療をやめたい、変えたい、という時にも、医師に伝えてもらうことで、医師が副作用の辛さを理解できて副作用対策を強化できるということもあります。また治療の中には性生活に影響を及ぼすものもありますので、話しにくいとは思いますが是非伝えてほしいと思います。

医師に相談しにくい場合には、他の医療者に聞くのも選択肢の1つです。看護師によっては、主治医に聞いてくださいとか言う方もいるかもしれませんが、いくつかの疾患には専門・認定看護師がいるケースもあります。

⑤まとめ

患者さんと医師のコミュニケーションでは、まず互いに信頼関係を築き、より良い情報共有を行い、患者さんや家族が自分の思い・不安をスムーズに医師に伝えることで、診療に生かされていくことが一番良いのではないかと思います。

論文でも、コミュニケーションがうまくいくと、患者さんの満足度は高まり、治療を完遂(かんすい)できたり、予定通り治療を受けやすくなる、といったことが事例が紹介されています。また臨床試験や治験への参加、治療選択にも良い影響をもたらすのではないかとされており。

【質疑応答】

Q：予約枠を超えて医師と話したいことがある場合はどうしたら良いでしょうか？

A：医師によりますが、外来日以外の時間を作ることができたり、1日の外来終了後などに対応できる場合があります。「家族も同席してゆっくりと話が聞きたいのですが」と伝えてもらえると良いと思います。

Q：主治医に感謝を伝えたいのですが、どのようなことを伝えたら良いでしょうか？

A：患者さんが「ありがとう」と言葉にして直接気持ちを伝えてくれるだけでも、医師は嬉しいと思います。また、医師にとって、患者さんから治療後の日常生活の様子（旅行に出かけた、友人の結婚式に参加したなど）を聞くこともとても嬉しいことですので、ぜひ報告してください。

Q：小児の疾患の場合、子どもの自立に伴い、どのように本人が理解できる受診体制を整えていくのが良いのでしょうか？

A：小児科医ではないため不用意なことは言えませんが、大人と同じように、疾患に関することで嘘をつく・隠すことは勧められていません。楽観的すぎたり悲観的になりすぎたりすることは、子どもが混乱すると言われています。人によって発言内容が異なることが最も良くありませんので、話に一貫性を持たせられるように周囲の方と相談しておくことが大切だと思います。

● 講演

「医療者と患者さんのより良いコミュニケーションのために

～想いが伝わるコミュニケーション～

Q：医師として、患者同士が深く交流していることをどう思われますか？

A：患者さん同士が情報交換することは良いことだと思います。しかし、同じ病気であっても患者さんごとに病気の種類、治療、経過は異なりますので、特に直接治療に関することは安易にアドバイスをしない方が良いと思います。患者さん同士で共有する内容としては、たとえば治療によって割れやすくなった爪を保護する方法など、生活の工夫点などが適切だと思います。

Q：医師に質問する際、自分にとって今何が優先順位の高い質問なのか、整理する方法はありますか？

A：治療のスケジュール（いつ終わるかなど）、副作用について、別の治療選択肢がないのか、治療後はどのような生活が待っているのか、元の生活に戻れるか、などが優先度の高い質問になります。病院によっては質問リストを作っているところもあります。また、ご自身のライフスタイル・仕事・家族に関する事など、大事にしていることも伝えると良いと思います。

Q：治療に関して、診察時に医師に聞けなかったことや理解できなかったことがある場合、後から誰に聞けば良いでしょうか？

A：初診時に患者さんの頭の中が真っ白になってしまって、ほとんど理解できなかったということがあることを医師は理解していますので、医師に再度聞くことは全く問題ありません。むしろ、治療方針に関わることはご自身が理解できるまで、主治医に何度でも聞いた方が良いと思います。また、看護師に質問しておく、医師に伝えておいてくれることもあります。

Q：医師として患者に、ここから先は話さない、答えない。と決まっていることはありますか？

A：外見変化をどうかバーするか、食事をどうするか、医療制度について、など医師が苦手とする分野もありますので、答えられないこともあります。その場合は質問していただければ専門職を紹介できることがあります。

Q：経過観察や治療中に病院や主治医を変えることは可能でしょうか？

A：可能であり、実際にそういった方はおられます。言い出しにくいかもしれませんが、検討した上で医療機関を移ることは問題ありません。

Q：医師が臨床現場に出る際に、コミュニケーション研修の機会などはないのでしょうか？

A：がんの場合は、緩和ケア講習会で悪い知らせの伝え方などの研修があります。

● 患者団体からの活動報告

～J-PALS WESTから学んだこと～

これまでJ-PAL WESTに参加して学んだこと、自身の団体活動に生かしたことを、2つの団体にご発表いただきました。

【吹田ホスピス市民塾】

2017年10月、J-PALS WESTで「正しい医療・健康情報の見極め方」というテーマで、勝俣先生のお話を伺いました。弊会は、出前講座を年2～3回行っていますが、来年2月から3月に、吹田市立図書館の主催の講座での講演依頼をいただいているので、勝俣先生のご講演を聞いて学んだこととお話させていただこうと思っています。

また、当会は、がん患者団体との交流は多いですが、それ以外の、とりわけ希少疾病や難病の患者団体との交流はほとんどありませんでした。J-PALS WESTの中で、そういう方々が大変な中で苦労しながら活動してらっしゃることを目の当たりにし、「われわれはもっと頑張らなきゃいけないな」と随分触発されました。

さらに、J-PALS企画委員としての企画会議への参加が大変勉強になりました。私どもボランティアグループでは、設立者やリーダーは、かなりワンマン的な色彩が強いです。方針や計画を提示しても基本的に否決されることはありません。企画会議でそのつもりでお話をしていると、違うご意見を伺うことがよくあります。年齢を重ねると、自分の考え方が唯一絶対だと思いがちなところがありますが、自分の意見以外にも随分多くの考え方や意見があるものだということに気が付くことができました。

【吹田ホスピス市民塾】

活動にかかせたプログラム	2017/10/29 J-PALS WEST 講演（正しい医療・健康情報の見極め方）（勝俣 範之氏）
活動内容	1. 会報「ひろば」（年4回、6頁発行）への掲載⇒予定したが、実行できず。 2. 出前講座時に使用⇒19年2～3月の「吹田市立図書館」主催の講座で、予定。
活動を行った経緯	2. 「吹田市立図書館」の医療チームとのお話しの中から。
活動の反響・参加者の声	現時点では未実行。

● 患者団体からの活動報告

～J-PALS WESTから学んだこと～

【がんと共に生きる会】

2017年10月29日にJ-PALS WESTで、勝俣先生のご講演「正しい医療・健康情報の見極め方」を聴講したことをきっかけに、今年度の7月22日に『正しい医療情報の見きわめ方』、エビデンスに基づいた適切ながん治療情報の選択について」という内容で公開講座を開催いたしました。

プログラムの内容は、大阪国立がん研究センターの若尾先生から「信頼できるがん情報の探し方」、勝俣先生から「最新がん〇〇治療、それって私に効くの?」、次に手島先生から「IMRT、粒子線治療を含む放射線治療情報の正しい見方」というテーマで講演いただきました。

平成28年度大阪成人病予防協会の成人病患者団体活動支援事業として実施しましたが、参加者が210名と定員を大きく上回り、多くの方にご来場いただきました。集客がうまくいった理由ですが、まず、チラシを大阪や関西のがんの拠点病院にお送りしたところ、多くの病院で相談支援センターのコーナーで配布してくれましたので、そのチラシを見て来場された方が多くおられました。また開催1週間前に『読売新聞』や『産経新聞』がとりあげてくれたので、一気に申し込みが殺到しました。また、勝俣先生や若尾先生が発信されるFacebookやTwitterを見てこられた方もいらっしゃいました。

当日質問もたくさん上がり、参加者からは、分かりやすく大変役立つ内容だったというお声をたくさん頂戴いたしました。

【がんと共に生きる会】

活動にいかせたプログラム	2017/10/29 J-PALS WEST 『正しい医療・健康情報の見極め方』講演
活動内容	『正しいがん医療情報の見きわめ方 エビデンスに基づいた、適切ながん治療情報の選択について』公開講座開催 日時：2018年7月22日（日）13:00～16:30
活動を行った経緯	平成28年度大阪成人病予防協会「成人病患者団体活動支援事業」として実施
活動の反響・参加者の声	参加者210名と定員を大きく上回る来場があり、このテーマに関する関心の高さがうかがえた。 参加者からは「分かりやすく、大変役立つ内容だった」という声を多数頂いた。

● 患者団体からの活動事例共有 「情報発信について」

今回のJ-PALS WESTでは、他団体の活動事例から、自身の団体活動に活かせるヒントを得ることを目的として、患者団体による情報発信について話し合いました。

異なる疾患に携わる参加者同士がグループとなり、前半は会員に向けた情報発信をテーマに、後半は会員以外に向けた情報発信をテーマに、活動事例を共有し、フロアで発表しました。その概要を紹介します。

会員に向けた情報発信について

発信する情報の内容

- 団体の活動報告・予定やイベントの告知、疾患の説明、患者の体験談、生活面の工夫、アンケート調査結果、医療制度など

情報発信の媒体

- 会報誌やチラシなどの紙媒体、ホームページやメール、SNSなどのオンライン媒体、交流会や勉強会などの会合

工夫していること

①会員に対する配慮

- 郵送の場合は、団体名の略称を表示するなどして、受領者が患者であることが他者からわからないよう工夫する
- 患者に関する記事掲載にあたっては、患者が特定されないよう、プライバシーに配慮する
- 他方、災害などに備えて、自分の病気についてオープンにすることを推奨する団体もあった



● 患者団体からの活動事例共有

「情報発信について」

会員に向けた情報発信について

工夫していること (つづき)

②伝え方の工夫

- 親しみをもてるよう、患者の体験談を掲載する
- 情報の中立性に留意する
- 会合やSNSを通じて伝える情報の概要やカテゴリーを明示し、会員が個々のニーズに応じて選択できるようにする

③伝達手段に関する工夫

- 情報媒体を医療機関に配布し、医師から患者に手渡してもらう
- 情報の鮮度や重要度などによって、発信媒体を使いわける

④情報発信に要する資金の調達に関する工夫

- 行政や医療機関、企業などによる助成金または寄付金を活用する
- 会合を医療機関と共催することにより、医療機関の助成を受けられる場合がある
- 会合の会場には、障害者団体割引が適用される公民館など安価な施設を利用する
- 印刷には、行政のボランティア関連組織を利用する
- 実施した調査の結果、データの利用料を設定し、それを資金とする
- 一定期間、会費が未払いの会員については退会というルールを設け、そのルールを予め明示する

苦労していること

①伝達手段に関する苦労

- 高齢者の多い団体では、一定数の会員がインターネットを利用できないなど、オンライン媒体による情報発信について課題がある。
- インターネット利用者と非利用者の間において情報量の差が生じてしまう

②情報発信に要する資金調達に関する苦労

- 資金調達に関する工夫も多数あげられたが、多くの患者団体が情報発信に要する資金の調達に苦労していた。たとえば、会報誌への広告掲載料を資金の一部としているが、広告収入を得ることに苦労しているとの意見もあった

● 患者団体からの活動事例共有

「情報発信について」

会員以外に向けた情報発信について

発信する情報の内容

- 団体の活動、セミナーなどイベントの告知、疾患の説明、会員募集、資金集め、アンケート調査結果など

情報を発信する媒体

- ホームページやSNSなどのオンライン媒体、チラシなどの紙媒体、書籍の発行、交流会などの会合、電話相談など

情報を発信する対象

- 社会全体、メディア、地域、行政、医療関係者、企業、海外の患者会

工夫していること

- 医療機関への情報媒体の配布、医療雑誌や行政の広報誌への掲載、学会発表や学会のブース展示などを通じて、疾患の啓発、認知向上に取り組んでいる
- J-PALSが患者団体に対する認知向上の機会のひとつとなっているとの声もあった
- 取材依頼の機会を最大限に利用し、対外的に情報発信を行う
- 遺伝性疾患に対する偏見をなくすための知識普及を目的に、学会と連携し、学校の教材に遺伝性疾患に関する情報を取り入れてもらった
- 地域の社会福祉協議会の協力を得る
- 情報の信頼性を高めるために、医師から情報を発信してもらう
- 情報発信や団体運営について、他の患者団体と連携する
- 発信したい情報を別の患者団体からも発信してもらう
- 自分の団体がかかわる疾患だけではなく、他の難病についてもあわせて情報発信することにより、疾患の認知向上につなげる

苦労していること

- 会員に向けた情報発信と同様に、資金調達に関する苦労が多くあげられた
- がんなどのように注目されている疾患ではない場合、医療機関や企業の関心を得ることが難しい
- 希少疾患、難病に対する認知、正しい理解を得ることに苦労している
- 発信した情報を製薬企業に活用してもらったが、情報が正確に伝えられなかった
- 患者団体に参加することに賛同しない医師もいる
- 情報発信により、患者が絶望的になってしまう可能性があることを危惧している

● 閉会挨拶

入山 博久 氏

ヴィーブヘルスケア株式会社 取締役

渉外・医療政策・患者支援担当

最近の台風や地震、豪雨など大変な中、本日は予定通りに皆さま全員にご参加いただきましてありがとうございました。司会の古田さんをはじめ、企画委員の方々もお疲れ様でした。

午前中の酒井先生のコミュニケーションのご講義でありました、患者さん自身の想いを主治医に伝えるということについて、それが無理なく行えるような状況はなかなかないのが現実でしょう。必要なのはわかっているけれども、簡単に言えたら苦労はしませんよね。

午後の情報発信のワークショップでは、皆さま方の置かれている環境がどんどん変わってきていると改めて感じました。患者団体のメンバーも変わりますし、SNSなどのIT環境、医療を取り巻く制度もどんどん変わって行きますので、それに対応される皆さまは本当に大変だろうと思います。

そのように、様々に状況や環境が変わってもやはり中心にあるのはこうしてお集まりいただいている皆さま方のような「人」であり、その「人」によって活動が継続されていくことが大切です。皆さま方がいなければ、その後ろにいて皆さんを頼りにしている人たちは、どうしていいかわからなくなってしまうでしょう。ですから、本日学ぶところも多かったと思いますが、あまり無理をなされないで肩の力を抜いて、適当に長く、今後も続けていただけたらと思います。

本日は本当にお疲れ様でした、ありがとうございました。

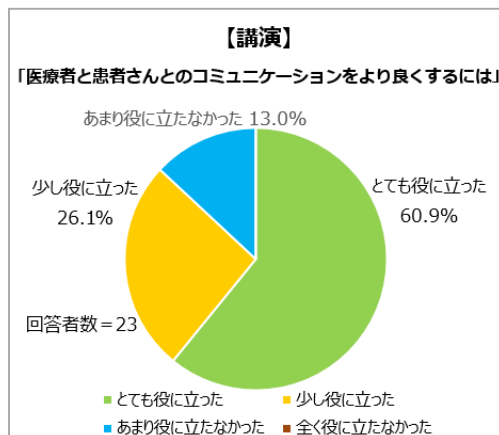


参加者（23名）のアンケート結果

【講演】 回答者数23名

87%の参加者が「有用であった」と回答

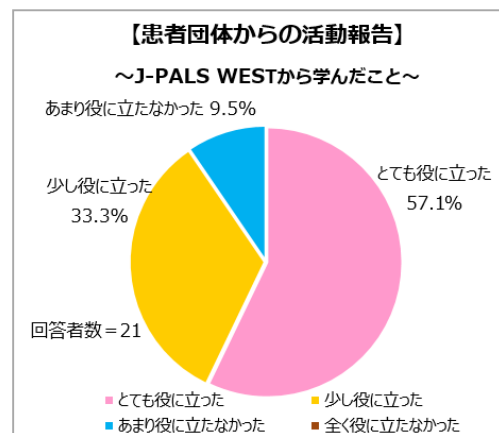
- 事例を多く挙げられていたのでイメージしやすい講演だった。
- コミュニケーションの大切さは普通の生活や仕事においても役立つと感じた。
- 自分が忘れていたことも含めて医療者とのコミュニケーションについて再認識ができた。
- 患者会活動を10年以上やっている者としては、ほとんど知っているお話が多かった。



【患者団体からの活動報告】 回答者数21名

90.4%の参加者が「有用であった」と回答

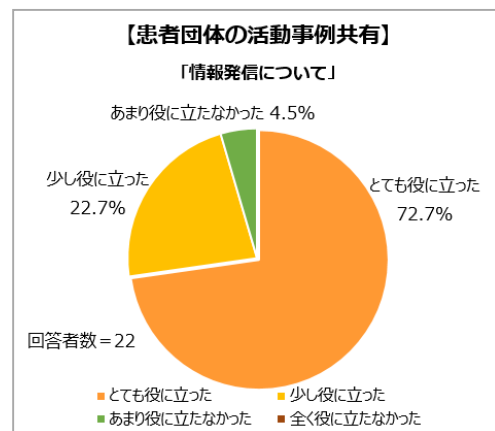
- 関わることがなかった難病団体の活動を知ってもらえるきっかけとなっていることが嬉しかった。
- 特定疾患の患者会、多種疾患、希少疾患、それぞれ問題点が異なることが確認できた。
- 会員や会の発信対象者に必要有効と思う情報をすばやく届ける熱意はすばらしい。見習わなければと思った。
- ほかの団体も大変な状況の中でも、工夫して努力されていることを知り、励まされた。



【患者団体の活動事例共有】 回答者数22名

95.4%の参加者が「有用であった」と回答

- 他の団体の方々の活動で、少しの工夫などとても参考になることが多かった。
- 自団体のみで活動を完結させるのではなく、協力を各所に求めるための外交がうちの会にとって必要であることに気づいた。
- グループ内での話し合い方法をもう少し考える必要がある。結局とりとめのない話になってしまう。



※以上、参加者記載ママ

発行：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

バイエル承認番号：MAC-MACS-JP-0137-31-08