

付録7：臨床試験（治験）の実施計画や試験の評価で 患者参加の取り組みについての声

Q28.海外では臨床試験（治験）の実施計画や試験の評価において患者が参加する試みがなされています。日本でもそのような患者参加の取り組みは必要だと思いますか。

Q29.そう思う理由を教えてください。

※蛍光色で塗りつぶしのあるものはレポートにピックアップされたものです。

とても必要・必要と回答した方の声

| | 立場 |
|---|-------|
| いろいろな視点からの意見も必要だとおもうので | CRC |
| 倫理委員会に一般人の介入があるように、臨床試験でもそうあるべき。過去に、女性の避妊方法として卵管結紮を挙げてきた企業がいたが、一般常識では考えられないことであった。 | CRC |
| 試験データを追求するあまり、被験者の事をあまり考慮していないプロトコールも存在するため | CRC |
| 不要な不利益を与えているかどうか、当事者の患者による評価は必要であると思う | CRC |
| 現在の治験、専門家の考えが強く反映されているように感じる 被験者、後の使用者となる患者さんの意見を是非反映させるべき。検査頻度、同意説明文書、など最近偏っていないか、と感じるものも散見される | CRC |
| 患者への情報はすべてオープンした上で患者が選択すべきと考えるから | CRC |
| 試験によるが、患者が専門家である試験もあるので | CRC |
| 実際に薬を使用するのはヒトであるから、QOLを含めた評価が必要と思います | CRC |
| 双方からの意見を集約することでよりよくなっていけばいいと考えるため。 | CRC |
| 双方の意見を集約したらより良い方法が見つかるかもしれないので。 | CRC |
| 試験結果を知りたい患者さまは多いということも一つですが、創薬に参加頂いているからには何等かのかたちで参加頂くことは可能と思います。 | CRC |
| 臨床の状況に即したPRTで治験が実施できるようになる。治験の理解が深まり、積極的に治験に参加していただけるようになる。 | CRC |
| 臨床試験は患者さんの為に実施されるべきものなので、患者さんの意見はよりよい試験実施の為に有用であると思う | CRC |
| 患者の意見も大事 | CRC |
| 現実的にどこまで患者が意見をいうことはできると思うが、最終的な判断は医師やPMDAなどだと思うから | CRC |
| すべてに必要とは思いませんが、患者の治療選択に影響があるものは患者の評価も重要だと思います。 | CRC |
| 治療効果と生活の質は相関するとは限らないから | CRC |
| 必要であるが、それができる条件・環境を作ることは困難 | CRC |
| より臨床に即したものになる | CRC |
| 海外では、臨床試験が治療選択の一部となっている。それは正しい情報が広く知れ渡っているため。患者教育をもっとする必要がある | CRC |
| 被験者・患者が治療を受けるため | CRC |
| 医学的な内容を理解することは難しい面があるとは思いますが、当事者として参加すべきだと思います。 | CRO勤務 |
| 患者の評価が必ずしも正確で有意義なものとは限らないが、多角的に評価することで精度が高まることが期待される | CRO勤務 |
| 必要だと感じるが、そもそも患者が適切な知識習得も必要、 | CRO勤務 |
| 自分の病気を治すために、自らが意見を言い、治験に参加して、開発のスピードを上げる事が、結果的に患者自身のためになるから。 | CRO勤務 |
| QOL評価などはがんと生きる上でとても大切な指標であり、患者にしかわからないメリットもデータとしてわかるようになるから。 | CRO勤務 |
| 自分の事と他人の事では考えるレベルが同じではない | CRO勤務 |
| 患者の視点を反映することが必要 | CRO勤務 |
| これまであまり考えていなかったが、そのような機会が持てればより良いと考える。 | CRO勤務 |
| はやく承認されて、ひろく使えるようになるから | CRO勤務 |
| 公平性 | CRO勤務 |
| 倫理面をより強固にするため。 | CRO勤務 |
| どのような治療を求めているかニーズがわかる | CRO勤務 |
| 被験者目線を取り入れるため。正し、科学性の維持は必要 | CRO勤務 |
| よりfairであるために | 医師 |
| 立場の違う人からの意見を取り入れた方がよいと思うため | 医師 |
| 患者も責任を | 医師 |

| | |
|---|----|
| 患者の立場からの意見はとても重要である。が、科学的・統計学的なところを理解して貰えるかという懸念はある。 | 医師 |
| 患者のニーズも反映されてしかるべきだから | 医師 |
| 治験に対する社会的な認識が受けやすくなる。被験者も試験実施者の1パートナー。 | 医師 |
| 患者の人権保護、治験の透明性確保につながるから。 | 医師 |
| アウトカムの設定など、患者の視点で組まれた試験からの情報の方が患者にとって役に立つ | 医師 |
| 最終的なアウトカムの一つに患者の視点も必要。 | 医師 |
| 治療でたいへんな思いをするのは患者さんご自身ですから。 | 医師 |
| 意思決定支援のために必要だから。 | 医師 |
| よりよい治験・臨床研究の実施に被験者さんの意見を反映していくべき。 | 医師 |
| 副作用が多いから | 医師 |
| 治療の影響を直接受ける立場の人だから。患者の利益を求めるためには必須と考えます。 | 医師 |
| 透明性 | 医師 |
| 患者の満足度がわかる | 医師 |
| すべての関係者が情報共有することは重要。 | 医師 |
| 何事も社会でのコンセンサスが必要 | 医師 |
| 患者さん自身が治療に対して前向きになれること、患者さんが本当に必要としている試験を行うことが出来るから。 | 医師 |
| 治療結果の判断は、医療側と患者側で異なるため。 | 医師 |
| 困難だが必要 | 医師 |
| 研究対象者の目線でプロトコルをみることができる。ただし、参加する患者には倫理的評価だけでなく科学的評価を遂行する能力が必要 | 医師 |
| unmet needの把握という意味では必要だが、かなりの知識と経験が必要で誰に依頼するかが難しい | 医師 |
| 透明性が増す。 | 医師 |
| 日本人で特徴的なイベントがある可能性があるので、日本人での効能、副作用を見る必要がある。 | 医師 |
| 当たり前の話です。被験者となる患者さんに情報公開し、勉強してもらうことによって、より良い臨床試験計画書の作成と、臨床試験遂行体制整備がすすむでしょう。患者さんをツンボ状態に置くという発想が理解できない。 | 医師 |
| 患者としてのスタンスや取り組みが進歩する | 医師 |
| 患者も医療における重要な構成員だから。 | 医師 |
| 患者が参加することで患者の利益がもっとも守られると思うので。 | 医師 |
| 患者目線での意見を反映できる(アンメットニーズや説明時の対応などについて)ので。 | 医師 |
| 機械は均等であるべき | 医師 |
| 臨床試験推進のため | 医師 |
| リクルートするための説明に非常に時間がかかる上に、同意取得率が非常に低い | 医師 |
| まだまだとしより医師たちが患者支援団体 患者さんかに抵抗をもっている | 医師 |
| 多方面から評価することが有用。腫瘍の縮小だけが効果でないこともあり。 | 医師 |
| outcomeの価値観に関して | 医師 |
| 実際に治験を受けるのは患者さんだから | 一般 |
| 被験者としてエンドポイント以外の情を提供です。効いた感触とか、体調とか、気分の揺れとかは被験者でないと分からない。 | 一般 |
| 実際に治験を受けた方の声を参考にしたい。 | 一般 |
| 交かの判断 | 一般 |
| 必要ではあるが、日本人全体が自分のためと医療への貢献のための2つの考え方が出来るようにならないといけない。 | 一般 |
| ちゃんと情報が開示され、それに対して患者が同意し、メンバーの一人として参加することが大事。 | 一般 |
| 選択肢は患者側に少ないように感じるから | 一般 |
| 治験を受け入れる患者はそれなりに意識が高いものと思われることから、冷静な経過報告がもらえるように思う。 | 一般 |
| 本人にしかわからない事があるから。 | 一般 |
| 医者という通りの治療しか受けられないから | 一般 |
| 当事者の意見が一番リアルだから | 一般 |
| 患者の意見も反映させられる | 一般 |
| 主体を蚊帳の外に置くべきではない。 | 一般 |

| | |
|--|----|
| 実際の患者ががん治療に対してどう感じているのか、臨床試験にも意見を反映させた方がよいと考えるため。 | 一般 |
| 患者の声が一番重要だ | 一般 |
| 患者の意見を取り入れたほうが生の声が聞けていいと思うから | 一般 |
| 人権尊重 憲法で定められています | 一般 |
| 治療を受けている本人が一番分っていると思われるので！！ | 一般 |
| 結果的に多くの方を救う？結果になるなら。 | 一般 |
| 必要 | 一般 |
| 選択肢の一つとして常に選べる状況にして欲しい。また興味のある人には公開して欲しい。 | 一般 |
| どのような面で患者ニーズに応えられるのかは患者の意見も参考になると思う | 一般 |
| 患者の立場からの意見は重要だと思う。 | 一般 |
| 患者にも主体的に取り組むことが必要だと思う。 | 一般 |
| 治療の選択肢が増えると思うから。 | 一般 |
| 治験の実施をするからには、患者が参加するのは当然のことだと思うから。 | 一般 |
| 利害関係のあるもの、ステークホルダーは全て参加することが産業の基本です | 一般 |
| 患者本人抜きに、決めないでほしい。 | 一般 |
| 日本人のデータも必要なため、条件さえ揃えば参加できる環境をつくるべきでは。 | 一般 |
| 情報に対する多面的な見方を増やすため | 一般 |
| 治療における心身のしんどさも含め、医師、関係企業の人々の目を通すのではなく、被験者の本音も知りたいから。ケモブレイン等のように、患者の訴えをなかなか医療者が真面目に取り合ってくれない例がたくさんあります。 | 一般 |
| 薬の開発が進み、また、助かる命も増えると思うから | 一般 |
| 治療を受けた本人にしかわからないことがあると思うから、生の声を聞きたい | 一般 |
| 患者が関わることで結果がより有意義なものになるような気がする | 一般 |
| 実際に治験を受ける患者の参加は必要不可欠だと思うので。 | 一般 |
| 医師に委ねるばかり出なく自分の病気に対して理解する為の努力をしたいから。 | 一般 |
| 臨床試験＝人体実験、という構図が根強いから。患者参加型にして、治験側の味方を増やせればと思うから。 | 一般 |
| 大事な分野だから | 一般 |
| 特効薬がないから | 一般 |
| これからの為 | 一般 |
| 結果がどうあっても いい結果になればいいことだし 思う結果が得られないからといってそれが治験のせいではない | 一般 |
| 被験者登録が促進される | 一般 |
| 早期発見に繋がる | 一般 |
| だと思います | 一般 |
| 次の世代のことを 思うから | 一般 |
| 当事者の声は必要。 | 一般 |
| 患者が参加してもらいたい | 一般 |
| 患者の意見は大変重要であると思う。 | 一般 |
| いろんな選択肢があるべき | 一般 |
| 実際の患者さんが取り組む事で、より良い治療法や薬の開発につながると思うから。 | 一般 |
| 今後のためにもなるから。 | 一般 |
| 医学の進歩には実験は必要だし、それで患者にもメリットがあれば参加を促してもよい | 一般 |
| 病気も進化している為 | 一般 |
| 多くの人に取り組むことで治験への考え方が違ってくると思います。 | 一般 |
| 実際のの評価を知りたいから。 | 一般 |
| 治験の評価が製薬会社のみの場合、意図的に換算されることがある（実際あった） | 一般 |
| コミュニケーション | 一般 |
| 患者が望んだ場合に臨床試験の選択肢も残すべきと思うから。 | 一般 |
| 患者にとって都合の悪い情報や評価も明らかになるから。 | 一般 |
| 治験を通して広くその治療法が広まると思う | 一般 |
| 将来の科学の進歩のため | 一般 |
| 患者は受動的にならず、一個人として発言の機会が必要だと想うが、参加は義務にすべきではないと想う。 | 一般 |
| 何でもやってみないと頭だけで考えてもはじまらない | 一般 |
| 最適最高！！素晴らしい！！ | 一般 |
| 当事者の意見が一番大事だから | 一般 |

| | |
|---|----|
| 患者との連携が不可欠 | 一般 |
| 少しでも早く当事者の為になるように | 一般 |
| より実践的であるから | 一般 |
| スピードアップ | 一般 |
| 実地のデータがあって薬の開発がされると思うので、臨床試験は絶対必要でしょう。 | 一般 |
| 開かれた状況が必要 | 一般 |
| 情報公開する | 一般 |
| 本人次第だとは思いますが私は参加したい 前向きに考えられるから | 一般 |
| 納得して行ったほうがいい | 一般 |
| 新薬を作る為には必要だと思います。 | 一般 |
| 当人が一番わかると思うから | 一般 |
| みんな治験を知らないと思う | 一般 |
| だれでも参加できる仕組み | 一般 |
| ただの実験ではないのでしょう。いろいろ教えてください(値段はおそらく負担なしでしようけど)。 | 一般 |
| 患者が一番の当事者なのに蚊帳の外という状況は望ましくない。 | 一般 |
| 当事者が受動的では、なかなか結果がついてこないのではないかと感じる。 | 一般 |
| 海外で取り組んでいるのであれば日本でもすべきだと思うので | 一般 |
| 患者の声も大切だと思う | 一般 |
| 透明性があるほうが納得できる | 一般 |
| 歪んだ臨床評価の構図をまともにするため。 | 一般 |
| 参加者の意見を取り入れた治験が行われるようになれば、それを必要とするより多くの人が参加するようになると思う | 一般 |
| 臨床試験を受けた以上、患者側には概要を知る権利、評価する権利があると思うから。 | 一般 |
| 本当に良い治療法をいち早く実現していくために | 一般 |
| 対象者だから | 一般 |
| 当事者の意見が重要 | 一般 |
| 認可のスピード短縮化につながると思うので | 一般 |
| 必要だと思うから | 一般 |
| リスク高いと思うが、未来に繋がると思うので | 一般 |
| 少しでも治療の選択肢を増やすべき | 一般 |
| 臨床試験の結果が良い結果ならば海外に行かなくても国内で実施されてほしい | 一般 |
| 認可までの期間短縮とコストの軽減のため | 一般 |
| 特になし | 一般 |
| 早期発見のため | 一般 |
| 日本はおくれすぎて | 一般 |
| 可能性が拡大するから | 一般 |
| 新しい治療によって助かる人も出てくるから | 一般 |
| 治験に対する偏見や誤解がまだ多いと思う | 一般 |
| なった時は、きっと何でも試したいだろうから。 | 一般 |
| 最終的に治療になった際に、その恩恵や害を受けるのは患者であるため。 | 一般 |
| 治験や臨床試験の被験者となるのは患者であることが多いので試験に参加した結果どうい発表が行われたか確認してもらうきっかけになると考えられます | 一般 |
| 得られた結果は本当に患者に利益をもたらす結果なのか、研究者からだけではない目線でのレビューが必要。 | 一般 |
| 個々の患者の治療を目的としたものではないことなど、臨床試験について十分な理解がある場合には、被験者の視点に立った計画や評価ができ偏りのない試験の実施に繋がる。 | 一般 |
| 双方向の視点は重要だと思います。ただし日本では”医師にお任せ”の患者さんも少なくないと思いますので、まずは患者側の意識を変えることが必要だと思います。 | 一般 |
| ガラパゴス化しないように | 一般 |
| 国際的な協力体制を拡充していくべきであり、スムーズな制度間のすりあわせと患者参加の機会増加は重要と考えるから。 | 一般 |
| 患者さんの負担を少しでも軽減するためにも可能性を広げることは大切だと思いますので | 一般 |
| 海外のようにもっと情報公開されれば良いと思います。 | 一般 |
| 国内での臨床エビデンスの蓄積がなければEBM, HTAの考え方が浸透しない。 | 一般 |
| 試験を受けた側の意見も必要と考える | 一般 |
| 製薬会社と医師から提供される情報だけでは不安がある | 一般 |
| 患者自身の治療に向き合う積極性が高くなることを願うから。 | 一般 |
| 患者の立場は弱く、情報も充分とは言えないため | 一般 |

| | |
|--|------|
| 臨床試験の透明性・公平性を確保するためと、患者の権利を確保するため。 | 一般 |
| 当事者の立場に立って治験を進める必要があり、中立性が保てるから | 一般 |
| さまざまな立場の方が関わることに必要性を感じるため | 一般 |
| 治ると患者が思わなければ治らないんじゃないかな | 一般 |
| 視点は多くあった方がより公正。 | 一般 |
| 日本で新薬が生まれるため。海外の患者にのみ頼るのはおかしいと思う。 | 一般 |
| 治療を施す側・受ける側双方、目指すところは同じでも、特に心理面において相違があると思う為。 | 一般 |
| 患者で無ければ、分からない感情や思いがあると思うので | がん患者 |
| 治療・研究するのは医師や製薬会社ですが、実際に投与される患者が積極的に参加するのは当然だと思います。 | がん患者 |
| どうせ死ぬなら、人の役に立ちたい。 | がん患者 |
| 体験者の意見も聞きたい | がん患者 |
| 以前アメリカのMDアンダーソンで患者介入の治験データ収集番組を見ました。公的機関、医療機関では成し得ない内容とスピードが成立したのは患者の介入があったからこそだと思いました。 | がん患者 |
| 知る権利がある | がん患者 |
| 患者が「ただ体を提供するモルモット」にならないためには、参加できることには参加したほうが良いのではないかと思います。 | がん患者 |
| 患者主体で | がん患者 |
| 患者の声が一番大事だと感じるから | がん患者 |
| 副作用やQOLの変化などは、薬を使用した当事者にしか分からないから。 | がん患者 |
| 患者主体でできるから | がん患者 |
| 患者が治療を選ぶ時代になっているから | がん患者 |
| 当事者も受け身にならず主体的に参加すべき | がん患者 |
| 患者からのフィードバックは重要だし、またそれを情報公開していただきたいです。 | がん患者 |
| 患者側の意見が一番必要だと思う | がん患者 |
| 治療を受ける当事者が参加することに意義があると思うから | がん患者 |
| 医療従事者にはわからない患者だからこそ持つ意見や症状があるから | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者。患者だからこそ分かることもある | がん患者 |
| 治したいと言う気持ちがすごくあるので。 | がん患者 |
| 治療の正しい評価は、患者の参加も不可欠と思う | がん患者 |
| 医療サイドだけでなく、患者サイドでも使用する薬剤について色々知りたいし、知る権利はあると思う。 | がん患者 |
| 患者も受け身ではなく、意見を言うことができ、自分で選択できる自主性がほしい。自分の生き方は自分で選びたい。 | がん患者 |
| 患者の疑問点も解決してほしい。 | がん患者 |
| 開催側の都合良い結論にさせないため | がん患者 |
| どんどんすべき。そうすると選択肢が増えるから | がん患者 |
| 医師からの一方的な治療方法のみの説明で、他に何か方法はないのかと患者にとって、何一つ選択に余地がない。治験も一つの選択肢として欲しい。ステージが上位にある場合、治療方法がないと言い切られ、ホスピスを安易に勧められるより、せめても、短い命、人の役に立てる事が出来れば、患者としても生きている意味が感じられると思う。治験をすることによって短命になったとしても私は、充実した日々をだったと思う。 | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者であるが、治療をする側のみがいつも主になり当の患者は置き去りにされている様に思うから。 | がん患者 |
| 患者は、リスクも含めて、納得して自分の受けられる治療を選ぶべきだと思うから。 | がん患者 |
| 評価は患者の声が重要だから | がん患者 |
| 体験者の意見も貴重だから | がん患者 |
| 医療機関任せの治療ではなく、この治験がもたらす結果が参加者のモチベーションだと思います。 | がん患者 |
| 今の日本の臨床試験はおおむね閉ざされた中で、結果が出て、承認されて初めて知り得る状況であるが、多くのタイミングで患者自身が臨床試験審査について意見を言うことで試験の質が向上すると考えられる。ただし、それによって一部の患者の意見で試験の進捗が左右されるのは防がなくてはいけない。 | がん患者 |
| 患者も主体的に参加することで納得できるが増えると思う。 | がん患者 |
| 患者が前向きになれると思う | がん患者 |
| 患者自身が納得できるため。 | がん患者 |
| 治験の参加も、その結果を受けた薬剤を使用するのも、すべて患者だから。 | がん患者 |
| 当たり前だと思います | がん患者 |
| 必然的に当事者。 | がん患者 |

| | |
|--|------|
| 実際に体験するのは患者自身なので、その声を聞きたい | がん患者 |
| 当然だと思います。 | がん患者 |
| 患者自身が参加することで、色々知ったり把握できたりすることも大事だと思うから | がん患者 |
| 命がけの最終手段 | がん患者 |
| 患者からの治癒・延命の可能性の追求は継続的で次の患者につながる | がん患者 |
| 個人の意思で治療が選択されるべき | がん患者 |
| 良い結果が出ていれば積極的に取り入れてほしいので | がん患者 |
| 信用を担保するため | がん患者 |
| 新しい治療薬が出て、癌治療の歴史の転換期だと思っています。延命が少ししか可能性のない現行の薬よりも、新しい治療薬を第一チョイスにして、欲しい！しかし、現実には不可能だから、治験に頼る気持ちが、高いからです。 | がん患者 |
| 検査の数値だけで効果が全部わかるわけじゃない、患者の身体は患者が1番わかってる。その患者の意見や評価なしでは意味が無いと思う。 | がん患者 |
| 治験も様々だと思うので、参加の方法などが難しいと思いますが、関わりたいと感じる患者は多いのではないかな…と思ったので。なりよりも患者のための治験であることから。 | がん患者 |
| あるのではないのでしょうか。 | がん患者 |
| 患者は新しい情報を知りたがっている。 | がん患者 |
| 治療選択の自由があるから | がん患者 |
| ある程度は必要だと思う | がん患者 |
| より良い治療薬の開発のためには良い悪いのいろんな意見があってしかるべきだから。 | がん患者 |
| 医師・研究者と患者との情報や思いの格差をなくすためには、実際に体験した患者の参加は不可欠ではないかと思う。 | がん患者 |
| 患者も知るべきという点では参加することは必要 | がん患者 |
| 患者が受ける感覚を良く共有化することが必要と思う。 | がん患者 |
| 試してみないと判らないことが多いので | がん患者 |
| 当事者参加は 当然のことではありませんか | がん患者 |
| 患者の立場での視点が医療者や試験依頼者側には足りないから。そのための患者が学べるシステムも必要になる。 | がん患者 |
| 治験で良い結果がでて、一つの治療法になれば良いと思う | がん患者 |
| 患者ありきの臨床試験でしょ | がん患者 |
| 新しい薬の開発に必要 | がん患者 |
| 確証はないが日本は遅れていると思うから。 | がん患者 |
| 医療者側から見る評価と、患者の評価は違うと思うから | がん患者 |
| 実際に治療を受けるのは患者。その意見を取り入れることをできていなかったことに驚き。 | がん患者 |
| 患者こそ、重要な人材であり、患者抜きの医療は傲慢。 | がん患者 |
| 主役は患者だから | がん患者 |
| 実際に進めないことには、先に進めないから。 | がん患者 |
| 日本は遅れていると思うから。 | がん患者 |
| 患者が納得したうえでの参加が必須だから | がん患者 |
| 以前TV番組でMDアンダーソンがんセンターでの患者会の活動として治験への介入を拝見しました。患者と医療者とが手をとって活動する姿がとてもイキイキとして、その中にはもちろんツライ現実もあるのですが、日本でもこうした取り組みがあったらと思いました。 | がん患者 |
| 個人の責任のもとでのことだから | がん患者 |
| 誰のための臨床試験(治験)かということを考えていけば、患者が参加する取り組みは必要ということが明確です。 | がん患者 |
| 患者しか解り得ないところは多岐に渡ってあるから | がん患者 |
| プロではないにせよ患者としてはプロのはずなので。 | がん患者 |
| がんは、ステージによって デッドゾーンに突然陥るので 有効な治療をいち早く | がん患者 |
| たくさんのエビデンスが必要 | がん患者 |
| 昔から、製薬会社の利権については後ろ暗いイメージがあります。そういうイメージを払拭するためにも、また患者目線の評価の方が一般的にわかりやすい気がするので | がん患者 |
| 実際に治療されるのは患者だから。 | がん患者 |
| 日本人と外国人の体質の違いがあるから。 | がん患者 |
| 患者中心の医療を目指すべき | がん患者 |
| 患者の視点を入れることで、より開かれたものになると期待できるから。 | がん患者 |
| 患者の意見を尊重すべき | がん患者 |
| 治験をするのは患者だから患者の評価も大事だと思う。 | がん患者 |

| | |
|--|------|
| 患者のことは患者にしかわからない。 | がん患者 |
| 統計はある程度有効、体験者だけがわかることがある | がん患者 |
| 患者が一番わかるから | がん患者 |
| 必要な人に必要な情報が行き渡るように | がん患者 |
| 副作用について本当にわかるのは患者本人だから | がん患者 |
| 治療を受ける患者自らが、体力できなことなどで可能なら評価するのが良いと思う | がん患者 |
| 患者が治療法を選択する必要がある、治療方針を決める会議にも患者希望者は積極的に参加する。治療者に丸投げしない。 | がん患者 |
| 少なくとも評価については、数値だけでなく体調や副作用など実際に投与した患者自身の声が反映されるべきと思うから | がん患者 |
| 実際の患者さんの声が聞けそう。 | がん患者 |
| 公平性 | がん患者 |
| 患者目線での評価もあってもよいと思うから。 | がん患者 |
| 患者が考える効果の定義が違うと思うから | がん患者 |
| 実際に治療を受ける患者の意見こそ尊重すべき。 | がん患者 |
| 患者が治療に参加をするのは当然だと思うから | がん患者 |
| 体験者の意見は、評価に反映されるべきと考えています。 | がん患者 |
| もっといろいろな選択肢がほしい | がん患者 |
| 情報公開が遅れていると思う。 | がん患者 |
| jikohanndannnozairyou | がん患者 |
| 医療知識の豊富でない患者が私見を入れずに判断できるかやや疑問を持ってはいるが、加療者以外の意見も重要であると考える。 | がん患者 |
| 実際に体験するのは患者だから | がん患者 |
| 患者が治験対象にもなるので当の患者の意見も入れるべきだと思う | がん患者 |
| 薬は患者のためにあるから | がん患者 |
| 参加人数が多いほど正確性が出ると思う。 | がん患者 |
| 今後の医療発展のため | がん患者 |
| 医師などの治験の成果もちろん必要だと思いますが、患者によって副作用は違います。患者が本当の意味で副作用や効果の評価をすると言うのは大変有意義だと思います。患者は患者のリアルな声を必要としていると思うからです。 | がん患者 |
| 必要としている人が参加すべき | がん患者 |
| 患者が主体的に治療について考え決められるように | がん患者 |
| 日本の医療の遅れを少しでもとりもどすようにしたいので | がん患者 |
| 患者が主役だから | がん患者 |
| 少しでも現状を知りたい。 | がん患者 |
| いま絶望してる患者がいるとして、「新しい薬が近いうちに出て、(どのぐらいか)近い将来、あなたに効くかもしれない」という希望は必要だと思うから。 | がん患者 |
| 当事者の視点が入ること、より良いものになっていくと思うから。 | がん患者 |
| 治験には患者の自発的な参加が何より大切だから | がん患者 |
| メリットとデメリットを患者視点で教えて欲しいから | がん患者 |
| 自分の場合少し嫌な思いもあったので | がん患者 |
| 患者の生の声は、同じ患者としてききたいし参考にしたい | がん患者 |
| 参加型の治療は納得性が高い | がん患者 |
| 当事者をなぜ入れないのか？そこに理由が必要か？日本は隠蔽されてる感が否めない。 | がん患者 |
| 治験がどんどん進めば、症例数もアップする。そうすれば必然的に治験から新薬発売への近道になる様な気がするから。 | がん患者 |
| 深く参加した方が良いと思うから。 | がん患者 |
| 最終段階として必要だから | がん患者 |
| 専門家以外のメンバーが入ることで素人目線でチェック(質問・提案)できる | がん患者 |
| 当事者不在でやることではないから | がん患者 |
| ドクターの多くは親身になってくれる方が多いと思いますが、実際その病気になった人の立場や置かれている状況で意見は様々だと思います。全ての意見を聞いていては議論は進まないと思いますが、当事者の意見として参考程度でも知って頂くとドクターと患者の関係も良い構築が出来ると思います。 | がん患者 |
| 治る薬なら早く欲しいから、効果を早く知りたい。 | がん患者 |
| 患者本人に関することなので、患者参加は必要だと思う | がん患者 |
| 患者の意見が反映されるから。 | がん患者 |
| 受け身でない治療の選択ができるようになると思うから。 | がん患者 |
| 日本の現状が全く分からないので | がん患者 |
| 患者も参加することで医療の発展に協力したいから | がん患者 |

| | |
|---|------|
| 治療を受けるのは患者本人。受ける側の意見を取り入れることは非常に重要なことだ。 | がん患者 |
| 体験者の意見を述べる場合は必要だと思う | がん患者 |
| この病気が、多角的に可能な限り多くの情報を必要としているにも関わらず、治療に関しては専門家側から提示された方向性が圧倒的な「決定権」を持つ傾向にあると感じているため。 | がん患者 |
| 患者にしか分からない事もあるからです。精神面でのサポートも必要だと思います。 | がん患者 |
| 副作用や感じられる効果など、医師に伝わり難いものもあると思うので。 | がん患者 |
| 治療でも抗がん剤、放射線だけじゃなく、いろんな方向性を試してみたい。 | がん患者 |
| がんを克服するためにはデータは必要だから | がん患者 |
| 患者から参加、というかたちが治療への怖いイメージの払拭にもつながると思う | がん患者 |
| 最新医療の実例を知りたい | がん患者 |
| (病気の)主体者だから。 | がん患者 |
| 客観的な多くの意見は必要である。 | がん患者 |
| 患者として治療と共に将来の治療に対する社会貢献であると考えているから。 | がん患者 |
| やはり実際の患者の生の声は大切な情報のひとつだと思います。 | がん患者 |
| 全ては患者の為だから | がん患者 |
| 必要だけでも、その前にすることがたくさんあると思います。 | がん患者 |
| 患者としたら、家族も含めて選択肢が広がる事は希望にもなり今後につながる事だと思うから | がん患者 |
| 双方が情報を共有する必要がある | がん患者 |
| 治療が必要なのは患者本人であるため | がん患者 |
| 海外で感じたから | がん患者 |
| 今の標準治療に限界を感じる。 | がん患者 |
| 臨床試験がないと新しい治療法の確立が遅れると思う | がん患者 |
| 命を懸けて参加したデータを生かすために必要だと思う | がん患者 |
| 日本人の治療に関して「受け身」であるように感じるので、もっと積極的に関わる方法があって良いと思う。 | がん患者 |
| どんな治療にも必ずリスクはある。最終的には全てにおいて自己責任であると考えてる。 | がん患者 |
| これからの未来に向けて出来る事があれば協力をしたいと思います。 | がん患者 |
| 患者は当事者ですので医療者だけの論理で展開されるべきではないと考えます。 | がん患者 |
| 治療を受けたい人が居るかもしれないから | がん患者 |
| 患者は情報を知りたい | がん患者 |
| 副作用など経験者でなければ表現できないことがある | がん患者 |
| 自分は治療に参加したが(六年前)、その後その方法がどうなっているのか全くわからない。されっ放しである。 | がん患者 |
| 患者の意見をしっかり聞いてほしい。 | がん患者 |
| 治療のちの字も情報が無かったので | がん患者 |
| 患者も情報を知って、治療に取り組むべきだから | がん患者 |
| リスクを考える上でも参加型であるべき。 | がん患者 |
| 患者が、最も必要としているので | がん患者 |
| 実効性をともなってすすめる必要がある | がん患者 |
| 数値では計れないものがあり それは患者の声を聞くしかない | がん患者 |
| 自身の病気程度を理解するため | がん患者 |
| 信ぴょう性があるし、患者であるからこそ分かる事や、理解できる事があるとおもうから、 | がん患者 |
| 個人の社会的状況や病気の状態にもよるが、やはり治療は必要です。 | がん患者 |
| 必要 | がん患者 |
| 何となくですが隠れたところで行われているイメージがあるから、もっとオープンであってほしい。 | がん患者 |
| 医療の進歩をスピードアップ | がん患者 |
| その薬が患者にとってどのように効いたか、それを試してどう感じたかを知る必要があると思う | がん患者 |
| 臨床試験が後に続く患者にとって大切な事であることが正しく伝わっていないだけだと思う | がん患者 |
| 十分な情報や理解がないままに治療が進むより自分自身も理解し納得の上で治療を受けたいから | がん患者 |
| 患者も知りたい | がん患者 |
| 患者の意思で積極的に参加できる機会があれば良いと思う | がん患者 |
| 患者が使う薬なので患者が参加しなければ意味がない | がん患者 |
| 患者が取り残されていると自身で感じたから。地方格差も大きいと思います。 | がん患者 |

| | |
|---|------|
| 患者は生きる為に新しい薬の情報を知りたいのです。 | がん患者 |
| 多くのデータが集まると思う | がん患者 |
| 情報がたくさん広まれば皆がそう思うと考える | がん患者 |
| 患者がプロセスから阻害されるべきではないと思うから | がん患者 |
| 薬の副作用を医療側はもっとふみこんで、対応してもらいたい | がん患者 |
| 当事者だから | がん患者 |
| 日本では治験期間が長く、外国の認証薬等を使わざるを得ない。日本ももっとスピードを上げて対処すべき。 | がん患者 |
| 納得の治療 | がん患者 |
| 患者が期待していること(薬の奏効率、治験の時期、期間等)、患者の精神的、肉体的負担軽減を反映できる。 | がん患者 |
| 治験対象者として患者の参加は、当然の事と思う。 | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者自身だから | がん患者 |
| 責任分担の意味でも患者参加は必要 | がん患者 |
| 患者が正確な知識をもつことができると思うから。 | がん患者 |
| 実際に治験を受け、利害を被るのは患者自身であるから | がん患者 |
| 現状海外からの情報が多くあるように感じるから | がん患者 |
| 患者でないと感じられないことがあると思うので | がん患者 |
| がん治療は全人類共通のテーマであり、日本と海外で差があってはならない。 | がん患者 |
| 患者の意志が一番尊重されるべき | がん患者 |
| イレッサのように人種で奏功の違いがあります。治験の入口をもっと広げて欲しいです。 | がん患者 |
| 実際に治療を受けるのは患者であり、効果効能だけではない患者だからこそ評価できる視点があるから | がん患者 |
| 患者の意見も取り入れてほしいから。 | がん患者 |
| 延命期間だけでなく治療中の快適さや精神的な変遷も重要で、医師ではわからない面がある | がん患者 |
| 受けるのは、患者自身だから | がん患者 |
| 何より患者の利益となるようにするべきだと思うから。 | がん患者 |
| 一番影響があるから | がん患者 |
| 患者も積極的にかかわることで見えてくることもきっとあるはず。 | がん患者 |
| 日本は遅れていると思うし、もっとオープンにした方がいいと思います。 | がん患者 |
| 経験者の意見も大事 | がん患者 |
| 新薬の開発で助かる人が多くいると思うので | がん患者 |
| 患者も当事者として参加することが大切だと思うから。 | がん患者 |
| 評価では医療データとして、被験者が感じる副作用や精神面での観点が必要。 | がん患者 |
| 患者の声が反映されなければ意味がない、とまでは思いませんが、製薬会社の一存では意義が薄れると思います。 | がん患者 |
| 治療方法の選択肢として | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者だし、副作用の辛さや治りたいと思う気持ちは患者だからわかる | がん患者 |
| 実際に治験を受ける側からの体験や感覚が意見として採用されると、より治験を受ける人のハードルが下がると思う | がん患者 |
| 実際に治験を受けるのは患者であるから。 | がん患者 |
| 患者自身が関わるに当たり患者の意見も尊重されるべきだから。 | がん患者 |
| 患者の為の治験だから | がん患者 |
| リスクはあるが、生きたデータが得られる | がん患者 |
| 患者側も治験の情報を知りたいし、患者側の視点も重要だと思うので。 | がん患者 |
| 自分の利益(命)にかかわる問題だから。 | がん患者 |
| 患者が最終受益者であるから | がん患者 |
| 多方面での参加によって速度を促すことができる。 | がん患者 |
| 患者を感じる、本当の副作用がわかる。 | がん患者 |
| 患者が新薬開発に参加することが重要だから | がん患者 |
| 日本は先進国なのに、海外より遅れすぎ。古い考えを捨てるべき。 | がん患者 |
| 患者の意見反映は必要。 | がん患者 |
| 患者がユーザーなので、商品の評価をユーザーがするのは当然である。 | がん患者 |
| 患者目線の意見は重要 | がん患者 |
| 患者の意見は治験結果同様の重要性があるから。 | がん患者 |
| わからない | がん患者 |
| 患者は参加者だが、治験実施については関与できておらず、医者や製薬会社の立場のみで進められているような気がするから。 | がん患者 |
| 患者の立場からの意見もとり入れやすくなるから。 | がん患者 |

| | |
|---|------|
| 患者の治療への選択肢を増やすべきだと思う | がん患者 |
| 公平性や透明性が保たれる | がん患者 |
| 扱う者と受ける立場の者と間に情報の隔たりは有っては成らないと思います | がん患者 |
| 現在は現実的ではなくても、今後は必ず希望者が増えると予測するため | がん患者 |
| 治験を受けた患者の声が必要だと思う | がん患者 |
| ・・・というより、患者が参加しないで、どのような人がどのように行うのですか？そちらの方がわかりません。 | がん患者 |
| 誰かが開拓しなければ | がん患者 |
| 治験に関わったことがある患者は、様々な経験をしているので、それが今後に活かされるためにも患者が参加することは意義があると思います。 | がん患者 |
| 早く治療に使うため | がん患者 |
| 副作用などについて 直接患者さんの言葉で説明した方が伝わりやすいのでは無いかと思います。 | がん患者 |
| 治療を受ける立場としての声が治験の推進に役にたつのではないかと思う | がん患者 |
| 患者自ら、納得できる最良の治療法を選択したいから | がん患者 |
| 当事者の患者としては当然のことと思う。 | がん患者 |
| がん患者の多さ、多様性等に、現在の日本の医師たちは対応できていない(きわめて狭い専門分野でしかがん患者を診ておらず、また、特効薬的な治療法等が無い現状では腰が引けて患者に真剣に向き合っている医師が極めて少ないと思われるため。)のせと思うため。 | がん患者 |
| 病気治療の可能性や効果について社会的貢献を果たすものと思います。思う | がん患者 |
| 自分自身の問題として取り組むことで病気と向き合うことができると思う。 | がん患者 |
| 患者目線で評価できる | がん患者 |
| 患者自身の意識は、日本も高いと思われる。ぜひ積極的に！ | がん患者 |
| QOLは患者自身にしか分からないと思うので | がん患者 |
| 患者の意見をたくさん、聞いてもらいたい。 | がん患者 |
| 患者にしかわからない「評価」もあると思う | がん患者 |
| 必要としている人がいると思うから。 | がん患者 |
| 患者の希望や意思を反映させることが出来ると思う | がん患者 |
| 患者あつての治験なので | がん患者 |
| 患者側の利益を優先すべき | がん患者 |
| 治験をうけるのは患者であるので意見を取り込んでもらいたい。 | がん患者 |
| 治療の選択肢の幅が増えるから。 | がん患者 |
| 数値や%だけでは分からない、治験者だからこそ発信できる情報があるはずだから。 | がん患者 |
| 新薬で恩恵を受けられる人はごくわずかだということはわかっているが、希望をもって生きる(治療する)ことは大切だと思うため。 | がん患者 |
| 利用する患者目線に立った薬の開発が大切だと思うから | がん患者 |
| 患者にしかわからないこともあるから | がん患者 |
| 終局的な目的は、患者を治療するためのものであるはずだから | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者自身だから。 | がん患者 |
| 患者の意見は大事だと思う | がん患者 |
| 実際の体験者は患者自身だから | がん患者 |
| 治療は患者自身が決めるべきと思っているから | がん患者 |
| 海外の良い点は積極的に見習うべき。 | がん患者 |
| 立場の違いを取り入れたほうが良い | がん患者 |
| 医療機関の評価は、操作されている恐れがあるから。 | がん患者 |
| それに関わった色々な立場からの評価は必要。 | がん患者 |
| 治療薬が無いと言われるより最新の治療をしたいです。1日でも良くなりたいからです。 | がん患者 |
| 医療者からの視点だけでなく、患者からの視点も評価においては必要だと思うから。 | がん患者 |
| 細かな副作用などを伝える事が必要 | がん患者 |
| 医者任せの患者が多すぎる。自ら治そう、治りたい、と思う人がどんどん参加すべき。 | がん患者 |
| 医療者と患者の価値観、倫理観は異なっているので、必要と思います。 | がん患者 |
| 患者にしか分からないことがあるから | がん患者 |
| 治験が広く普及していないので | がん患者 |
| 患者が参加しなければ進まない | がん患者 |
| なんとなく | がん患者 |
| がんの当事者こそが言えることもあるから | がん患者 |
| 現在の治療でがんは治らないから | がん患者 |

| | |
|--|------|
| ガン患者は命をかけて治験に参加します。一方でどのアームになるかランダムに振り分けられるという非倫理的な状況を甘受しています。患者目線での計画のレビューや結果の公表が必要です。 | がん患者 |
| 1番最善な治療を必要としている立場の人が計画に参加してするのは、当然の事だと思うので | がん患者 |
| 患者はモルモットではない。「お任せ」ではなく意思を持って自分に合った臨床試験を受けられるようになってほしい。 | がん患者 |
| 患者の目線 | がん患者 |
| 理解度が進む | がん患者 |
| せつかく素晴らしい薬があっても臨床試験を行わないと実用困難だから、実用までに長い年月が必要となるから | がん患者 |
| 医師側が一方的に行うのではなく、患者と話し合いながら行うべき | がん患者 |
| 自身も含めて社会貢献のために参加したい意思があっても、現状の仕組みでは限られた一部の患者しか参加できない。 | がん患者 |
| 自分の命に関わる | がん患者 |
| 当の患者本人の意見は最も信頼できる。 | がん患者 |
| 当事者の意見は貴重だと思うので | がん患者 |
| 良くなるか？試してみたい | がん患者 |
| 今後の患者のためにも必要ではないかと思う。 | がん患者 |
| 患者でないといけないことを知らしめるため | がん患者 |
| 患者自身が必要としているから | がん患者 |
| 患者のための治験だから。 | がん患者 |
| 患者にとっても学びの場になると思う。 | がん患者 |
| 情報操作がなされないように | がん患者 |
| 自分の事なので、自分で、考えて選択したいと思います | がん患者 |
| 閉鎖的なプロジェクトに革新は起こらないと考えます | がん患者 |
| 自分の体のことをもっと主体的に考える習慣が必要 | がん患者 |
| 患者が受け身ではいけないと思う | がん患者 |
| 副作用等に対する生死や痛み以外の面で患者の精神的苦痛についても理解してもらいたいため | がん患者 |
| 患者も知る権利があるから | がん患者 |
| 患者が参加しなければ治験の対象者が居なくなるのではありませんか。従って必要。 | がん患者 |
| 癌は、病気と長く付き合う必要ができましたから、患者自らが選択する必要があると思うから。 | がん患者 |
| 他国に遅れるな！ | がん患者 |
| 海外では使用できるが国内はダメという話をよく聞く | がん患者 |
| 誰かが受けなきゃ何もかわらないから | がん患者 |
| 効果の高い薬が早く必要な患者に使われるために必要、日本は遅れていると思う | がん患者 |
| 治療を進めるにはいいと思う | がん患者 |
| 医療者と患者が求めているものが必ずしも一致しているわけでもないと思う。患者の求めている治療や薬を開発してほしい。患者自身も、医療者にお任せの治療ではなくて、自分の病気について勉強するべきだと思うから。 | がん患者 |
| 患者が主役なので。 | がん患者 |
| 新しい治療法が待たれているので | がん患者 |
| 当人だから | がん患者 |
| 患者視点がないと、製薬メーカーでも開発方針にニーズからのプレが生じるから | がん患者 |
| 多くの患者が参加して科学的な情報を集めることが大事だと思うからです。 | がん患者 |
| 薬剤会社と医師では意図的な方向付けがないとは言い切れない。患者側の実感や提案を受けいれてほしい。 | がん患者 |
| 不正が行われているのではないかという疑心暗鬼な気持ちでいるよりは前向きであると思う。 | がん患者 |
| 今の評価は患者にはあまりにもわかりにくいから。 | がん患者 |
| 多数のデータを集めるため | がん患者 |
| いずれ必要になるが、現在はその力量が乏しい | がん患者 |
| 患者個人の意見が重要。 | がん患者 |
| 参加することでn数が増えるなら意義があると考えます | がん患者 |
| 実際に治療を受けるのは患者であり、治療は個人差が必ずある。患者が現実にとどのような評価をするのか、当事者として参加するのは当然のことである。 | がん患者 |
| 実際に効果や変化を感じるのには患者でもあるので、良いと思う。逆にいま日本では参加していないということに驚いた。 | がん患者 |
| 患者が参加することでより良い評価が得られると思うから。 | がん患者 |

| | |
|---|------|
| ガンと告知された点で、ガン患者は、生き希望を失います。一理の希望に賭けてみたいとら薬をも掴みたいと思います。その中で、選択の自由があれば、本人「選択の自由を与えてあげることで、本人が選んだ道なのであればその先の寿命が左右されても、納得していくと思います。 | がん患者 |
| より多くの方が色々な治療を受けられる選択肢が増えるのではないと思う。経済的にも補助が有る分安心できると思うから。 | がん患者 |
| システムなど不透明だから。 | がん患者 |
| ほとんどが製薬会社主導で儲かる薬しか開発しない傾向があるように見受けられる。 | がん患者 |
| 選択の幅を広くするから | がん患者 |
| 患者のためだから | がん患者 |
| 患者が求める治療方法の1つだと思うから。 | がん患者 |
| 実際に治験を受けるのは患者だから。 | がん患者 |
| 患者も自身の病気について考える機会が増えるから | がん患者 |
| 患者も知りたいし、色々な治療法を取り入れたいと思う。 | がん患者 |
| アメリカ在住ですので良くわかります、日本は完全に遅れていると思います | がん患者 |
| もっと患者側から意見をしないといけないと思うから | がん患者 |
| 患者の意見も入れてあったら良いと思う | がん患者 |
| 結局個人の結果になる | がん患者 |
| 情報がオープンになるから | がん患者 |
| 薬をも掴む思いの患者がそう思わないわけがない | がん患者 |
| 患者が1番わかっているから | がん患者 |
| 分かることは、なんでも分かりたい | がん患者 |
| 患者にもオープンであるべき | がん患者 |
| 生き残る可能性があるならば、協力したいサバイバーもいるのではないかと | がん患者 |
| 患者が使うのだから患者が評価しないと意味がない気がします | がん患者 |
| 治験を受けるのは患者である。商品開発や売り出しに、顧客の声を反映させないのは非常識 | がん患者 |
| 病気は患者自身意識して、治療に取り組む必要があるのでは | がん患者 |
| 患者の意見も取り入れるべきだと思う | がん患者 |
| 患者が主体であると思うから | がん患者 |
| ガン患者でなくては精神的なものはわからないから | がん患者 |
| 患者主体で、透明性が必要 | がん患者 |
| ガン患者は、いつも不安を抱えているし、もっと他の治療はないか、模索している人が多いので、実際には、参加したい、協力したい人もたくさんいると思うから。 | がん患者 |
| 患者ももっと自発的に治療に参加すべきだと思うから | がん患者 |
| 病気になったときに医師まかせではなく、自分で考えて治療を選択する時代、ということが日本でもかなり浸透してきているので、次なるステップと考えるから、 | がん患者 |
| 一番必要としているのは患者だから。 | がん患者 |
| 実際に癌や難病に罹患している患者の声は大切です。治験を行う側は罹患していないので本当の深い部分やナイーブな部分は判らないと思います。実際に患者を治療する医師が患者の思いをどこまで理解してくれているかも疑問です。 | がん患者 |
| 治験に参加したが、その後その薬がどうなったか知らない。被験者からデータのみを取る以外に、患者の意見や考えも取り入れるとよい。 | がん患者 |
| 情報を開示が徹底していないからモルモット感を患者側が受けてしまうのでは？わたしだったら最初から参加したい | がん患者 |
| あまりにも、薬剤会社本位になっているから | がん患者 |
| 治験を受ける側にも情報は必要 | がん患者 |
| 患者あつての治験！患者本人の副作用や評価を知りたい | がん患者 |
| 患者も治験についての思いを述べる場があってもよいと思う。 | がん患者 |
| 医療機関、患者と一体となって新しい治療法を模索すべき | がん患者 |
| 患者にとっては辛いですが、製薬会社の恣意的な対応を防ぐことに繋がるのでは？ | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者であり、その視点や意見が不可欠だから | がん患者 |
| 体験者の経験談以上の物が有るでしょうか？ | がん患者 |
| 治験のあとの対応が不信感に変わった | がん患者 |
| 患者が一番力やの外という事もあるよう | がん患者 |
| 生きる為の選択の指針となる可能性があるから | がん患者 |
| 治療を受けるのは患者だから。 | がん患者 |
| 実際受ける患者の意思など大切だから | がん患者 |
| 治療しているのは患者たまから | がん患者 |
| 患者は単なる被検体ではなく、チームの一員と考えるべきであり、ニーズを知るべきである。 | がん患者 |

| | |
|---|-------------|
| 難しい医療用語で示された情報より実際に使った方の声が聞きたい | がん患者 |
| 患者を救う事が目的であるから、主役である患者参加は必要。 | がん患者 |
| 治療を受ける本人の意見は重要だから。 | がん患者 |
| 母親がステージⅡで抗がん剤治療してるのですがなかなか薬が効きにくい時があったのでその代わりに何かあったらなと思ったから。 | がん患者 |
| 自身がCRCとして関わった癌の臨床試験のプロトコルに満足していないから。また、プロトコルで規定されているさまざまな項目、診断、制約等の中で、患者にしかわからない(わかりえない)情報は少なからずあると考えるため。 | がん患者・CRC |
| 患者になって初めて分かったことが多かったから。実施計画書等の立案に患者の意見の取入れが必要 | がん患者・CRO勤務 |
| 情報はオープンにすべき。 | がん患者・CRO勤務 |
| 情報のねつ造を防ぐ | がん患者・CRO勤務 |
| 患者の主観的評価も治療において重要と思う | がん患者・製薬企業勤務 |
| 誰のための医療かを考えると、当事者の意見は大切だと思うので | がん患者の家族 |
| 日本医療の発展のため | がん患者の家族 |
| そうでないと利益追求が優先されてしまう恐れがあるから | がん患者の家族 |
| 実際に投与されるのは患者ですので、是非、計画段階から参加し、評価もした方がよいとおもいます | がん患者の家族 |
| 患者にとっては不必要に思える条件が多すぎる | がん患者の家族 |
| 患者自身の身体のことだから | がん患者の家族 |
| 治験に参加をしないと、広まらないと思う。治験をせずに広めてしまうと、もし、副反応などでひどい状態になったら、多くの人が苦しむので。 | がん患者の家族 |
| 臨床試験の評価に患者が参加しない方が不自然だと思う。 | がん患者の家族 |
| 実際に体験した人の意見や感想は重要だと思います | がん患者の家族 |
| 医療における鎖国はモッテノホカと考えます。 | がん患者の家族 |
| 患者が受けるものなので | がん患者の家族 |
| 参加しながらの地検治験の方が患者の意識も違うと思うから | がん患者の家族 |
| 特に無し | がん患者の家族 |
| 患者や家族の意見・感想は反映された方が良い気がします。 | がん患者の家族 |
| 想定外の有害事象を把握できる可能性が高まると思うからです。 | がん患者の家族 |
| 今後の治癒への希望を持つために | がん患者の家族 |
| 正しい情報を知ることが患者の基本的権利です。 | がん患者の家族 |
| 患者の評価が無ければ治験自体の価値が薄れると思うため | がん患者の家族 |
| 治療の当事者として参加すべき | がん患者の家族 |
| 選択肢をひろげるために治験は、必要だと思う | がん患者の家族 |
| 患者自身の意見は必要だと思うので。 | がん患者の家族 |
| 自分の体に起きていることは知っておきたい | がん患者の家族 |
| 患者はmaterialではなく、自分の進むべき道を選択する第一権利者であり、当然、治療方針やその選択に参画すべきと考えるので、臨床試験の計画や評価についても、参画すべきと考えるので。 | がん患者の家族 |
| 次期世代の為に | がん患者の家族 |
| 情報は積極的に流すべき | がん患者の家族 |
| ブレイクスルードラッグの登場が早まる為。 | がん患者の家族 |
| 一般論として、患者が単なる試験材料であって良いはずがない。参加意思がない患者は仕方がないが | がん患者の家族 |
| 受けた本人にしかわからないこともあるのではないかとと思う為。 | がん患者の家族 |
| 治験は患者の負担軽減のために行うものだから | がん患者の家族 |
| 患者が主役だと思う。ただ、患者の意識がそこまで高くない為、参加の意思決定から何らかの支援を要すると思われる。 | がん患者の家族 |
| 患者主体のものだから。 | がん患者の家族 |
| 末期のみがん患者にとって可能性が少しでもあれば試してみたいと思います | がん患者の家族 |
| 結果をうやむやにされたくない | がん患者の家族 |
| 効果の有無が判然としないまま治験終了になり、結果がわからないケースが多い印象 | がん患者の家族 |
| 日本の医療が患者主体で行われる以上、患者の声を反映するべきであるから。 | がん患者の家族 |
| 正直なデータ、結果が得られると思うから | がん患者の家族 |
| 患者の真の声が重要だと思うので。 | がん患者の家族 |
| 臨床試験 あくまでも成功率など大まかなこと国内ならもう少し細かな副作用の事もわかりやすいのでわ | がん患者の家族 |
| 患者でないとわからない気持ち、状態があると思うから | がん患者の家族 |
| 治療を受けた本人しか分からない事があるから。 | がん患者の家族 |

| | |
|---|---------|
| 受け身で治療に臨み後悔する声を聞くことが多いが、患者が能動的に参加する意義について啓発していくきっかけ作りは必要だ | がん患者の家族 |
| 患者の負担にならない範囲でなら、医師の評価だけでなく患者自身の評価も参考になるのでは | がん患者の家族 |
| 生の声を届けたいと思う。 | がん患者の家族 |
| 選択の自由は個人にあると思う。国がそこまで過保護に守る必要はあるかどうか疑問。 | がん患者の家族 |
| 医療の向上の為 | がん患者の家族 |
| そうと思いますが、まず安全に行える研究体制をしっかり構築してもらいたいと思います。医師同士のプライドは捨て、どのようにしたらベストか話し合いを十分に行って頂きたいです。 | がん患者の家族 |
| 患者会があるものに関しては有効だから。 | がん患者の家族 |
| 病気に対する知識が無いため、自身の病気を医療機関任せに治療している患者が多いような気がする。患者自身が病気を把握し治療の選択を持てるよう、患者や家族も参加すべきだと思う。 | がん患者の家族 |
| 患者には専門知識がないので、情報提供や計画立案は医師になると思いますが、治験を受けるのは患者です。 | がん患者の家族 |
| 医学的な観点からの評価もちろん必要で情報も欲しいですが、患者自身の実体験を基にした | がん患者の家族 |
| 医者だけに任せられないから。 | がん患者の家族 |
| よりよい結果が得られると思うから。 | がん患者の家族 |
| 患者は自分自身の体のことなので、どんな場面においても参加すべきである | がん患者の家族 |
| 患者も含めた治験情報の開示はとても重要で、そうなるよう取り組んでいただきたいです。 | がん患者の家族 |
| 参加する患者あつての治験だから。 | がん患者の家族 |
| 患者本人といいます、何事も使ってみた人でないとわからないことはあると思います | がん患者の家族 |
| 患者が主体になるべき | がん患者の家族 |
| 治療によるQOLなど患者目線での評価は必要だから | がん患者の家族 |
| 逆にそう思わない理由がない。 | がん患者の家族 |
| 現場の声は参考になるから。 | がん患者の家族 |
| 実際に治験を受ける人の意見は重要と考えるから | がん患者の家族 |
| 実際の声が重要だと思う | がん患者の家族 |
| 日本はまだ治療法を医師まかせにしてしまう傾向があるので、その患者それぞれの生活、背景などを鑑みて色々な選択肢を示してほしいから。 | がん患者の家族 |
| 参加する、モチベーションが必要であるため | がん患者の家族 |
| 患者の意見をとりいれて以後の治験を改善するために | がん患者の家族 |
| 治療が難しくとも、生き残る術として互い(患者・医療機関)の情報を正確に共有すべき。 | がん患者の家族 |
| プライドは、歪曲を生む | がん患者の家族 |
| 国の協議会の委員になっているような患者家族のように、正しい発言や正しい評価の出来る患者家族が増えるべき。患者参加は必要です。単なる権利主張だけの参加ではなく、正しい評価の出来る参加です。 | がん患者の家族 |
| 誰かが、どこかで、受診しなければ、医療技術の進展はあり得ない。 | がん患者の家族 |
| 患者のいないところでなされた議論に疑問を感じるため | がん患者の家族 |
| 個人の選択、プラス医者のアドバイス。 | がん患者の家族 |
| 治験後の研究が被験者にもきちんと伝えられて欲しい。 | がん患者の家族 |
| 治療の必要性が最も高い立場の患者が参加しないことは考えられない。 | がん患者の家族 |
| 患者が参加することで、より多くの情報が広まるのではないのでしょうか | がん患者の家族 |
| 患者も知ることでより正確な情報が流れると思うから | がん患者の家族 |
| 実際に受けている人の声が反映されるから。患者本人が体調不良などによってむずかしいのなら、患者家族の評価も必要だと思います。 | がん患者の家族 |
| より良い治験のために患者参加は必要。 | がん患者の家族 |
| 患者本人に、どのような治療をするかの選択をする自由があると思うから。 | がん患者の家族 |
| 患者からの目線は絶対必要。がんの治療も今は患者目線にたってくれるようになってきているのだから。 | がん患者の家族 |
| 患者が望めば、治験に参加できるシステムの有無はわかりませんが、情報の公開が必要だと思います。 | がん患者の家族 |
| 広く情報公開をすべき。患者家族が、正しい情報に辿り着きやすくなる。広い視野でがん医療を捉えられる。 | がん患者の家族 |
| 患者側からの意見が不可欠だと思うから | がん患者の家族 |
| 自分のことを決めることができる。しかし、試験に影響する可能性が心配。 | がん患者の家族 |

| | |
|---|---------|
| 試験対象者の意見が反映されるのは良いことだと思う。 | がん患者の家族 |
| 医学が進歩してほしい。もちろん、強制ではなく治験を受けたい患者が受けるべきと思う。 | がん患者の家族 |
| より、患者の立場に立った評価が可能となると考えるから。 | がん患者の家族 |
| 一番の当事者を除外する理由はまったく無い | がん患者の家族 |
| 治療において主役は患者と考える | がん患者の家族 |
| 求める立場だから。 | がん患者の家族 |
| 自分のびょうきを見つめるのにも治験を公正にするにも必要だと。 | がん患者の家族 |
| 生の声が聴けるから。 | がん患者の家族 |
| 日本の医療は遅れているから | がん患者の家族 |
| よくわからないが必要だと思う | がん患者の家族 |
| 日本は新しいことに臆病すぎると思う。もっと積極的に治験に取り組むべきだと思う | がん患者の家族 |
| 色々なケースに対応して欲しいから。 | がん患者の家族 |
| 実際の病に対しての効果を知りたい | がん患者の家族 |
| 患者の選択肢が増えるのは いいことだと思う。 | がん患者の家族 |
| 必要 | がん患者の家族 |
| 将来の新薬開発には相応しく治験体が必要 | がん患者の家族 |
| 実際に効果があるかどうか患者の参加が必要だと思う | がん患者の家族 |
| 確認は必要 | がん患者の家族 |
| 患者が主人公なのに | がん患者の家族 |
| リスクを全て開示してもなお治験に参加したいと思う患者さんの意思は尊重されるべきだと思う | がん患者の家族 |
| 実際の患者の経過報告が大切だと思う。 | がん患者の家族 |
| 治験をすすめるためには必要と思う。 | がん患者の家族 |
| 病者として自分の病気にも健康にも体にも責任を負っているから。 | がん患者の家族 |
| 患者の意見を聞くべき | がん患者の家族 |
| まず、どうして日本ではそれが無いのかを知りたい(その理由次第で考えが変わるかもしれない) | がん患者の家族 |
| 評価においては関わるべきだと思います。 | がん患者の家族 |
| 受身すぎると思う | がん患者の家族 |
| 情報不足にならないため | がん患者の家族 |
| 知る権利がある | がん患者の家族 |
| 最も治したいと思っている患者本人の意思や意見も重要だと思うので。 | がん患者の家族 |
| 標準治療から見放され？アメリカで効果あると言われている、日本では標準治療でない、治療を試みたから。治療方法、希望を探したい。 | がん患者の家族 |
| 患者は置き去りだとおもえ | がん患者の家族 |
| そうすることによって不安や助かる方が少なくなると思うので | がん患者の家族 |
| 生の意見が聞ける | がん患者の家族 |
| 安全性ばかり問われて、いいものが入ってこないで悪いものが排除されていないように感じている。 | がん患者の家族 |
| 選択肢は多い方がよい | がん患者の家族 |
| 必要 | がん患者の家族 |
| 待っている患者さんがいると思うから | がん患者の家族 |
| 治験自体を知らない人が多いと思います。 | がん患者の家族 |
| 誰かがやらないといけない | がん患者の家族 |
| 試していかないと何も解決や理解がないから | がん患者の家族 |
| たくさんのデータが集まれば良いと思うから。 | がん患者の家族 |
| 実際の効果のデータを取るには必要だと思う | がん患者の家族 |
| 選択に幅を広げて欲しい | がん患者の家族 |
| 双方の意見で進化するため。 | がん患者の家族 |
| 実際に使用した患者が評価するのが妥当と思うから | がん患者の家族 |
| 治療法が早くなると思うから | がん患者の家族 |
| 身体を張っている人も評価すべきと思う | がん患者の家族 |
| それで治るかもしれないから | がん患者の家族 |
| やはり、一番必要な人に、せいかくせいがほしいから。 | がん患者の家族 |
| ある糖尿病の治験で、患者さんがIRB委員として参加されているのを見たことがありますが、専門家には無い疑問や質問が多かった様に感じています。患者サイドは感じ方や疑問点が違うという事を考えると必要な事だと思います。 | がん患者の家族 |
| 患者参加によって医薬業界以外の視点が入る為、取り組みはとて必要だと思います | がん患者の家族 |
| 本人の意思が重要だから | がん患者の家族 |

| | |
|---|---------|
| 患者は不安だし、きちんと理解と確認をした上で行った方が患者も家族の不安が軽減されるのではないのでしょうか？ | がん患者の家族 |
| やはり、やってみないとわからないから | がん患者の家族 |
| 自分で自分の行く道を決められることも選択肢に必要だと思います | がん患者の家族 |
| 治療の選択肢として必要 | がん患者の家族 |
| 治療や治験を受けるのは患者。当事者の参加は必要。 | がん患者の家族 |
| 死が迫る方にとって、生きる希望になる薬がなかなか試せないのは問題だと思う。やらずに死ぬよりやって死ぬほうが家族も納得がいくと思う。 | がん患者の家族 |
| そもそも病気(患者)のための物だと思うから。 | がん患者の家族 |
| 希望する人もいるだろうから。 | がん患者の家族 |
| 沢山のデータは必要である | がん患者の家族 |
| 治験に対しての関心が報酬メインであり、本来の治療法や効果の向上に目が向けられていない事が多いため | がん患者の家族 |
| 治験情報から今後多くの方が助けられることが考えられる | がん患者の家族 |
| 患者の声が一番切実だから | がん患者の家族 |
| 患者にも参加させる事で意識を持たせる | がん患者の家族 |
| 実際に参加する患者の意見も参考にすべきだと思うから。 | がん患者の家族 |
| 時間は待ってけません。自分が選べるようにしていきたいので。 | がん患者の家族 |
| 治験の第一目的は患者さんへのより良い治療法の提供だと思うので、患者自身が治験の目的及びメリットデメリットを正確に把握した上で選択できるようにするため。 | がん患者の家族 |
| チャンスは広げたい。 | がん患者の家族 |
| 実際に治療を受けるのは患者であるので、当事者の評価を反映できる取り組みはとても大切だと思うから | がん患者の家族 |
| 厚労省が未だ旧態依然な体質なため困っている現場よりもメンツ優先なため変えてほしい。 | がん患者の家族 |
| 患者の為に開発していることだから | がん患者の家族 |
| 貢献したい気持ちを奨励するのはよい | がん患者の家族 |
| 治療の成果は患者満足度も影響するので | 看護師 |
| そもそも治療は患者のためのものであるから | 看護師 |
| 患者の立場での意見は大切。実際、説明資料が多すぎて協力を得る手順は形骸化している | 看護師 |
| 必要とは思いますが、日本人の特性として、患者自身が行うというのが苦手な人がまだまだ多い。 | 看護師 |
| 日本では患者が受け身の医療がまだ主体で、もっと患者が能動的に自分の治療計画などに参画していくべきだと思うから。 | 看護師 |
| 患者がどの様に感じたか、治験前後の体感、気持ちの変化も大切なデータになるから。 | 看護師 |
| 遅れているから | 看護師 |
| 生活の質を実感できる評価が必要と思う。 | 看護師 |
| 実際の患者の意見を聞くべき | 看護師 |
| 患者がメリットを受けべきなので | 看護師 |
| 患者さん自身のことだから | 看護師 |
| 主体は患者 | 看護師 |
| 治験に望みをかけているかたもいるので。 | 看護師 |
| 情報をオープンにする必要がある。 | 看護師 |
| 出現した副作用を最も知り得ているのは患者自身だから | 看護師 |
| 参加する以上、患者も知る権利があると思うから。 | 看護師 |
| 実際に投与される側の意見というものは、あって然るべきと思うため。 | 看護師 |
| 救える命があり限り | 看護師 |
| 体験や感覚は患者にしかわからないから。 | 看護師 |
| 治療について患者も選ぶ権利がある。治験の事を知ってもらえる | 看護師 |
| 受けるのか患者。治療効果の有無に命が左右される立場にあるから | 看護師 |
| 効果がわからないから。 | 看護師 |
| 治療は医療者と患者双方の評価が必要だから。 | 看護師 |
| 客観的結果も必要だが、実際に治療を受けるのは患者であり、その意見を取り入れるのはより良い治療・看護に必要だと思う | 看護師 |
| 日本の遅れている実態はあまりにも大きい | 看護師 |
| 被験者の意見は取り入れるべきであると考え | 看護師 |
| 自分の治療を理解した上で自己選択すべき | 看護師 |
| 患者参加は基本。 | 看護師 |
| 患者のリタラシーを上げる観点からは必要だが、実施可能性は日本では低いと思う | 製薬企業勤務 |
| QOLを保つ事がとても重要であるから。「有害事象」だけではQOLは測れない。 | 製薬企業勤務 |

| | |
|--|--------|
| 参加できない理由がわからないから | 製薬企業勤務 |
| 患者目線で意見を述べるのも重要かと思います。 | 製薬企業勤務 |
| 臨床試験の情報公開の周知が不十分である | 製薬企業勤務 |
| 患者に対するベネフィット／ハームを患者視点から評価するために必要と思うが、患者なら誰でもできるというわけではないと思う。 | 製薬企業勤務 |
| 医療はすべての人にとって重要かつ、平等な課題であるため、専門家だけで行うべきでは無い | 製薬企業勤務 |
| がん領域ではごく僅かな生存延長で有意差を出し高額で販売される薬剤もある。EUのように本当に患者が望んでいる効果と経済面のバランスを治験に取り入れることは今後とても重要。 | 製薬企業勤務 |
| 患者さんにとって必要なoutcomeを評価することが重要である | 製薬企業勤務 |
| 製薬会社開発部の経験と、希少がん患者としての両方の立場から感じています | 製薬企業勤務 |
| 特に、開発中の治療法は、その副作用も含めた、客観的な対処法を含め、早い情報共有が必要。 | 製薬企業勤務 |
| 可能ならやるべき | 製薬企業勤務 |
| そうした事が出来ない事で、更に日本が国際共同開発の枠組みから除外されていくリスクがある。 | 製薬企業勤務 |
| 評価項目の数字では示されない、患者のみが表現できる効果や安全性の情報も重要だと思います。 | 製薬企業勤務 |
| 患者さんも能動的に治療選択&評価に関わる方がベター | 製薬企業勤務 |
| 患者が知りたい情報を企業も提供する必要があると思うから | 製薬企業勤務 |
| 何が本当に必要な事は、患者やその家族などの当事者が一番切実に感じている筈だから。 | 製薬企業勤務 |
| データだけではなく、患者自身の効果や副作用に対する感じ方を評価できると思うから。 | 製薬企業勤務 |
| 全てではないが、患者側から考えて必要と思われることを聴取することは必要ではないかと思っています。 | 製薬企業勤務 |
| 必要ではありますが、患者向け教育の機会も必要となってくると思います。 | 製薬企業勤務 |
| 生存期間などは測定しやすいエンドポイントであるが、ほかにも享受されるべきベネフィットはあると思うし、それは患者の観点での情報による部分も大きいと考えるから。 | 製薬企業勤務 |
| 患者が治療の中心にいるから | 製薬企業勤務 |
| 望ましい部分のかもしれないが、臨床試験計画には高度な専門知識が必要であり、患者側の果たす役割は大きくないと推察する。 | 製薬企業勤務 |
| 患者の負担などは患者でないと分からない。 | 製薬企業勤務 |
| 自覚症状の変化やQOLの向上は、患者さん自身にしか判らない為。自覚症状が良くなったりQOLが向上することは、体全体に対して大きな良い変化を与えるのではないかと思います。 | 製薬企業勤務 |
| 医師に分からない部分の意見抽出が可能。 | 製薬企業勤務 |
| できる限り、患者の声を反映させるため。 | 製薬企業勤務 |
| IRBへの患者の参加の事例が少ない | 製薬企業勤務 |
| これまで行われていなかったため。 | 製薬企業勤務 |
| 現在の試験データは、医療機関側の収集情報に過ぎない。患者から真のoutputは、別個として、評価していくべきである。 | 製薬企業勤務 |
| 治療を受ける立場からの目線は必要。ただし、そのための患者への啓蒙活動も必要。 | 製薬企業勤務 |
| くすりを知ることで必要。 | 製薬企業勤務 |
| 試験が医療者・製薬企業の立場でしか立案されていない | 製薬企業勤務 |
| 薬剤情報は公共性が高いことから | 製薬企業勤務 |
| 患者が参加することにより、試験がスムーズに進行する可能性が考えられるため。 | 製薬企業勤務 |
| 患者の立場での意見は重要だと思う。 | 製薬企業勤務 |
| 患者の視点が評価に入らないと、ベネフィットとリスクのバランスを評価できない。 | 製薬企業勤務 |
| 360°のレビューはたいへん有用と考えるため。 | 製薬企業勤務 |
| (具体的な内容が分かりませんが、)治療を受ける側の意見は重要だと思います。 | 製薬企業勤務 |
| 先進国として新規の医薬開発には必須である。 | 薬剤師 |
| 患者が知るのとは当然の権利 | 薬剤師 |
| 色々な情報を踏まえて参加する意思のある方が参加した方が良いと思うから | 薬剤師 |
| より患者目線での計画や評価が行えるようになるのではないかと。 | 薬剤師 |
| 患者の声を伝えることにより、今後参加する患者のための参考にできるので。 | 薬剤師 |
| 使うのは患者だから。 | 薬剤師 |
| 治験、特に抗がん薬の治験は人体実験である以上に治療の選択肢としての意味が大きい。 | 薬剤師 |

| | |
|--|-------|
| 必要であるが全ての人にはなく理解できる人に対してのみ。 | 薬剤師 |
| 患者でない一般者が第三者として参画すべき | 薬剤師 |
| 実際に使う人の意見なので | 薬剤師 |
| 実際の患者視点からの評価アプローチ | 薬剤師 |
| 患者の負担軽減、PROの項目や実施方法をより適切にできる可能性、患者自身の知識向上につながると思う | 薬剤師 |
| 治療を受けるのは患者自身だから | 医療従事者 |
| 標準治療の選択肢を広げるため | 医療従事者 |
| 患者自身もそうだが、将来的により良い医療・治療に繋がると考えるため。 | 医療従事者 |
| 患者に影響するから | 医療従事者 |
| 医療者だけの考えでは偏りが起こったり、製薬会社との不適切な関係もあるから | 医療従事者 |
| 新薬が保険適用されるまでの時間を短くするため。 | 医療従事者 |
| 関係者は皆 真剣であろうが、患者も多角的見地から自己を観察し、状況を報告できることが望ましい | 医療従事者 |
| 選択肢は広い方がいいです | 医療従事者 |
| 医療関係者だけではなく、使用する人も意見を述べるべきだから | 医療従事者 |
| 色々な視点が必要だから | 医療従事者 |
| 社会貢献になると思うから。 | 医療従事者 |
| 必要だけど、もし私なら怖いと思う。 | 医療従事者 |
| とても良いことだと思います。 | 医療従事者 |
| いまだ試みられていない領域なので、取り入れてみる価値はあると思う | 医療従事者 |
| 医師のご都合主義的な研究を防ぐため | 医療従事者 |
| 透明性や理解が進む | 医療従事者 |
| より良い治療が受けられるように | 医療従事者 |
| そうでないと日本の医療だけどんどん世界から置いていかれると思う。 | 医療従事者 |
| その評価を見てどうするか考える指標になりそうなので。 | 医療従事者 |
| 将来的に患者のことを理解したプロトコルが期待できるから | 医療従事者 |
| 患者側の意見も必要。投与されるのだから。 | 医療従事者 |
| 何かを評価する場合、当事者(=患者)が中心にいるべき。QOLも含めた評価をすべき。結果に対する説得力が増す。 | 医療従事者 |
| 広く一般に周知され透明性を担保したうえで試験が行われるべきであるから。 | 医療従事者 |
| ドラッグラグ解決 | 医療従事者 |

必要ではない・全く必要ではないと回答した方の声

| | 立場 |
|---|----------|
| 専門家がやるべき | 薬剤師・がん患者 |
| 意見の取り入れ方の導入自体に時間を要することに懸念があります | 製薬企業勤務 |
| 承認を得るための治験は科学的であるべき | 製薬企業勤務 |
| 患者ができることとは思えない | 製薬企業勤務 |
| 患者さんは、病気に苦しんでいる当事者であるため、客観的な判断は難しいと思います。臨床試験、特に企業治験は、失敗すれば、諸経費をすべて失う博打的な要素があるため、失敗しないように客観的かつ理論的に検討する必要があります。なお、専門的な知識を持ち、且つ臨床現場を熟知した医療スタッフが参加することは非常に理に叶っていると思います。 | 製薬企業勤務 |
| 患者はあくまでも素人 | 製薬企業勤務 |
| 専門的な知識があるか不明のため | 製薬企業勤務 |
| 程度による。 | 製薬企業勤務 |
| 患者が試験の評価を適切にできるとは思えないから | 製薬企業勤務 |
| 治験計画の立案が遅れそうに思うから | 製薬企業勤務 |
| きちんと評価できる患者が欧米よりもはるかに少ない | 製薬企業勤務 |
| あくまで治験は薬の評価がメインであり、客観的・科学的に薬の評価をすることが大切であると考えます。そのため、専門家が組み立てるプロトコルのほうが適切であると思うため。 | 製薬企業勤務 |
| 患者さんに評価ができるのかが疑問です。 | 製薬企業勤務 |
| 治験に帯する理解が日本では十分ではない | 製薬企業勤務 |
| 専門的な知識に基づく公平な計画、評価が必要と考えるため。 | 製薬企業勤務 |
| まずは、専門性の高い医療関係者で考えるべき。 | 看護師 |
| そのような評価は難しい。ただ参加するだけで良いと思う。全く外国はなんでも首を突っ込みたがるなあ。外国の真似しなくてもいい。日本は日本らしさがあるのがいい。 | 看護師 |
| 時期尚早に思えるため | 看護師 |

| | |
|---|---------|
| 素人の意見が邪魔になりそう。 | がん患者の家族 |
| 情報量の少ない患者が入っても、時間と手間がかかるわりには代わり映えしないかなあと考えるため | がん患者の家族 |
| 専門家に任せるべき。判断を誤る恐れ。 | がん患者の家族 |
| 参加する患者が行う評価を信頼できないから。 | がん患者の家族 |
| 患者に責任を持たせてはいけない。治験に責任を持てるものが仕事を全うすべき | がん患者 |
| 臨床試験(治験)についての啓蒙が先に必要と考える | 一般 |
| 海外では患者の意識も高いので、可能なのでは。日本だと、非合理的な主張でも、声大きい人が勝つし、マスコミもそういうところばかりピックアップする気がする。 | 一般 |
| 専門性や方向性に大きく関わり進捗が遅くなり無意味 | 医師 |
| 残念ながら、日本人の気質には合わない。合理的に考えられる人が極めて少ない | 医師 |
| 集計された評価の解釈や活用方法が一通りでない | 医師 |
| バイアスが増えるだけ | 医師 |
| 作業が煩雑になる。形式的な参加であるなら意味がない。 | 医師 |
| 視野が狭くなり、ますます臨床試験が遅れる。 | 医師 |
| 薬の評価の問題であり、個人的な感情論は治験計画には不要だと思う。 | CRO |
| 患者が入ると感情論に左右される恐れがあると思う | CRC |
| 医療や治験の知識が乏しい者が行うべきではない。偏りが出る。責任の所在に困る。 | CRC |
| 日本の性格的に細かな所をより気を使うようになり、結果さらに臨床試験が遅れる可能性がある為。 | CRC |
| たくさんの意見を聞けばいいものではないと思う。患者の感情に左右されてしまうと思う。 | CRC |
| 臨床試験の評価に患者が参加することが最良だと思わない。 | CRC |

どちらでもない回答した方の声

| | |
|---|---------|
| 患者が参加するのは良いと思われるが、逆に参加することで治験に不安を抱く恐れがあると思われるから | 薬剤師 |
| 患者は冷静な判断がしにくい | 薬剤師 |
| 患者が評価できるのか疑問なため | 製薬企業 |
| 患者さんの意見を組み入れることで治験組み込み基準に影響することが懸念される。 | 製薬企業 |
| 患者の参加にはある程度の知識が必要とされる為。 | 製薬企業 |
| 患者さんの意見は反映されるべき面もあるが、専門性の高い内容でもあるため | 製薬企業 |
| 治験に対する意識を高めるのは良いことだと思う。一方で専門性を維持することも重要。 | 製薬企業 |
| 評価する項目による。評価する基準がバラバラになると不正確な情報になりかねない。 | 製薬企業 |
| メディカルニーズを患者側から引き出すのはよいとは思いますが。 | 製薬企業 |
| 治験によると思います | 製薬企業 |
| 何を評価するのか不明確 | 製薬企業 |
| 実施計画の倫理・人権・福祉に関する事項に限定するならば、その様な取り組みも可能かと思えます。 | 製薬企業 |
| メリットがわからない | 製薬企業 |
| 被験者に個人差はあるが、日本人は他力本願的部分があると思うので難しいと考える。 | 看護師 |
| 患者さんの負担になることもあるのでは | 看護師 |
| 治験であるから。 | 看護師 |
| 患者は治療法が、なくて藁にもすがりたい気持ちだと思う。しかし、感情が入ってしまうので患者選択は慎重にと思う。 | 看護師 |
| 日本人の価値観・風土を考慮する必要があると思う | 看護師 |
| 日本において、患者及び家族が客観的な評価をくだせるとは限らない。感情論やネット等で不正確な情報が先行してしまう可能性がある | 看護師 |
| 人によりけり | 看護師 |
| 日本では、疾病に関する基礎知識が一般的に低いと感ずるから。 | 看護師 |
| 治験段階で患者の意見が入ると、成績や結果を左右する気がするから | 看護師 |
| されるがままでなく、通常の病気の治療と同じく、参加している患者の思いや意見を聞いて下さる場面はあったほうが良いと思います。 | がん患者の家族 |
| 患者さんが治療の専門分野に対してどの程度理解しているか、理解できるのか、意見するスタンスが感情論かそうでないか、などによって違ってくるので、一概に必要不要を言えない。 | がん患者の家族 |

| | |
|--|---------|
| 危険と安全、両方が懸念される | がん患者の家族 |
| 現段階では患者側の治験に対する理解を深めるのが先 | がん患者の家族 |
| 新しい治療に可能性を求める人もいるはずだから | がん患者の家族 |
| 海外の人と日本人は同じ人間じゃ無いのでしょうか？海外で結果が出ているのに、何を、試験するのですか？それは製薬会社の儲けのため？医師の儲けのため？ | がん患者の家族 |
| 情報がオープンになるのはいいと思うが、患者が参加してどのような試みなのか今の時点でよくわからない | がん患者の家族 |
| 参加したい人は参加してもよいと思う | がん患者 |
| 人種によってかかるガンは違うのかもしれませんが、タイプが違うのか？という自分の疑問。 | がん患者 |
| 患者が公平、公正に、正確に判断できない場合もあるので、全体を見渡せない場合は必要とは言えない | がん患者 |
| 日本の患者はそこまで教育されていないように思う | がん患者 |
| 選択肢の1つとして患者の選択肢が増えるので | がん患者 |
| それぞれの立場が期待している事が異なるので、その中に患者が加わって意見を平等に評価されなければ入る意味がない。また患者と製薬会社や医療機関などは立場が正反対である為、問題の着眼点に相違があると思われる。そういう点のギャップを埋める作業も必要になると思うが、患者側は自分自身に関する事なので感情的な評価に偏らないかが懸念される | がん患者 |
| 医療に対する知識不足 | がん患者 |
| 体験した者でしかわからない情報は欲しいが、治験をした患者は素人であり専門家ではないから。 | がん患者 |
| その試験の安全性など詳しく説明された上でなら必要 | がん患者 |
| 情報が錯綜しかねるかもしれない | がん患者 |
| とても必要だと思うが、今の日本では「一人の患者」に対する総合医療ができないので難しいと思う。 | がん患者 |
| 必要性はあるが、患者には薬理や遺伝子等医療経験の乏しく(現在闘病中、患者体験だけ)、治験の質やスピードの面でプラスは余り期待できない | がん患者 |
| 私個人はその選択が良いか判断ができない | がん患者 |
| 患者と患者の家族の自己判断でいいと思う。 | がん患者 |
| 計画は専門医師が行う必要があるが評価は患者が参加できる部分があるのではないか。 | 医療従事者 |
| 選択の自由は必要だと思う | 医療従事者 |
| 患者に係るかどうかによって試験結果の妥当性・信頼性が変わることはない | 医療従事者 |
| 患者の状態にもよると思うので、軽度な患者なら可能だろうが、重度の患者では負担が多すぎると思う。 | 一般 |
| 患者の意見を聞く方が良いこともあるかと思うが、専門的な人達が評価すべきだと思う | 一般 |
| あっても良いと思うが、必要条件とすべきではない | 一般 |
| 窓口はあったほうが良いと思うが人によっては難しいかとも思う。 | 一般 |
| そうすることが患者の精神的なQOL向上に寄与するならば必要と考えるが、そこまでの負担を求めることが適切なかどうか現時点で判断できない | 一般 |
| 陪審員制度と同様に賛否両論あると思うが、どちらが正なのか自分では判別がつかない為。 | 一般 |
| 患者目線での意見はとても大事だと思うが患者が計画や評価に突っ込みすぎるのも良くないと思う。そのバランスが取れるのであれば患者の参加もいいのではないかと思う。 | 一般 |
| 需要と供給に任せる。 | 一般 |
| 病状が安定していれば良いとは思 | 一般 |
| 余り知識がないものが評価しても、それが、役立つのかがよくわからない | 一般 |
| 一視点としては有用だと思うが、実験である以上、科学者が計画、実施した方がよいと思う。 | 一般 |
| 患者の評価が重要なものとそれほど重要でないものがあると思う | 一般 |
| 医療側の視点に偏りすぎないことは重要だが、適切に意見できる患者さんを選ぶことは極めて難しいように思う。 | 医師 |
| 海外でどのように患者が参加しているか知らないため | 医師 |
| 海外での試行が成功したら検討すべき。あまり知識のない患者が計画策定にどこまで貢献できるか疑問。医療関係者以外(法律家など)を参加させることは検討する必要があるかも知れない。 | 医師 |
| The public healthcare insurance system in Japan differs from that in other | 医師 |
| 患者に十分臨床試験について理解してもらえらば有益。科学的な視点を共有することが必須だと思います。 | 医師 |

| | |
|---|-----|
| 医師のみでも大変な日本における実施計画や評価に、患者が入ると試験そのものが遅延する可能性がある。日本の実情では無理である。 | 医師 |
| 評価者は治療者や被験者ではなく、第三者の立場が公正であるだろう | 医師 |
| 臨床試験に対する患者側の理解度の普及も必要 | 医師 |
| 専門的知識、第三者的な視点をいかに担保するか | 医師 |
| 偏った考えを持っている患者もいるため | 医師 |
| 患者の希望は重要ではあるが、絶対ではないと思うので。 | CRO |
| がん患者がプロトコル検討のための知識をつけている段階で病状は進行するから | CRO |
| 将来的に必要と思うが時期尚早な感じがする | CRO |
| 参加できるのは良いことだが、そのためには患者も知識をつけたいといけない。知識がないのに参加ばかり促進されるのは危険が伴うように思う。 | CRO |
| 患者が参加するのは負担が大きいと思う。予後のよい疾患に限られると思うし、進行の早いがんでは難しい。それが却って格差になると思うので、計画実行(リクルート)段階で適切に情報公開をするほうが公平性が高いと思うので。 | CRO |
| 海外での具体例がわからない | CRC |
| よくわからない | CRC |
| 患者自身の評価は参考になるだろうが、冷静に評価判断を報告できるか疑問。QOL調査等でのデータ収集が良いと思う | CRC |
| あった方がよいと思うが、世界と比べて母数が少ないので偏りが出る可能性が懸念されると、さらに日本の新薬開発に時間とお金がかかりそうなので、判断が難しい。 | CRC |
| 患者が参加することの利点が不明確 | CRC |
| 患者参加のあり方により一概には必要性を判断できないため | CRC |
| 患者さんの疾患への理解レベルは様々なので。 | CRC |
| 患者が入ることによる主観的意見の影響をどのようにすべきか現時点では判らない | CRC |
| 患者団体の感情論に影響される可能性はないだろうか。 | CRC |
| 事例ごとに検討すべきなので、一律に取り扱いを決めれない | CRC |
| 患者がきちんとした知識を持って、公正な判断ができるかどうかかわからないため | CRC |

わからないと回答された方の声

| | |
|--|---------|
| 患者の声をきく機会は必要だと思う。ただ、それをすべて反映させるのは難しいと思う。 | 薬剤師 |
| 患者が参加するメリットがわからない | 薬剤師 |
| 患者評価は、薬によっては不適切であると考え | 薬剤師 |
| 裁判員制度と似たような気がします。医療の非専門家、しかも自身が罹患している人に、どこまで正しい判断ができるのか？疑問です。 | 薬剤師 |
| 患者視点は重要だと思うが、バイアスが入ることを懸念する。 | 薬剤師 |
| 効果について患者が適正な評価をすることは難しいと思われるので | 製薬企業 |
| 臨床試験は薬剤の有効性や安全性のデータを取得する目的で実施するものであり、その目的を達成できるように計画するものです。患者さんがどのように関与するのかよくわかりません… | 製薬企業 |
| 参加者の治験に関する理解度の差が大きいような気がして、難しいような気がするためわかりません。 | 製薬企業 |
| 海外での取り組みに関する詳細を知らないから。 | 製薬企業 |
| エンドユーザーである患者自身が求める情報を評価項目として取り入れる事は良いと思う。しかし計画については、科学的根拠を持った議論から外れることが懸念される。試験なので患者が望まないアクションが含まれる事がある。試験結果を元に世に出る薬は患者のものでも、試験自体は患者のために実施するものではない。あくまで研究のためである。 | 製薬企業 |
| 日本の患者は最終的に先生にお任せな部分が多いため | 製薬企業 |
| まだ臨床試験に対する世間一般のイメージがよくないため。どれだけの患者さんが参加するか見えない。 | 製薬企業 |
| 治験薬の有効性を評価する上でどの程度患者評価アウトカムが必要となるのか、一定の見解や理解がないと考えるため | 製薬企業 |
| 患者様がどのように評価に参加されているかが、わからないので。もう少し詳しく書いてあればいいと思います。 | 看護師 |
| 治験に関する情報や知識が少ないため何とも判断がつかない | がん患者の家族 |
| 治験といえども人間に対する安全性は十分に担保すべき | がん患者の家族 |
| 専門的な知識がない素人がそういう試みに参加することが臨床試験の発展に役立つのかわからない。 | がん患者の家族 |
| 特になし | がん患者の家族 |

| | |
|--|---------|
| わからない | がん患者の家族 |
| どんなことが利点と考えられて患者参加型なのかわからないので。むしろ客観的な評価ができなくなるのでは？ | がん患者の家族 |
| わからない | がん患者の家族 |
| 特に無し | がん患者の家族 |
| (海外でのその取り組みは初耳で具体的にイメージできませんが)素人が判断できることではないと思う。 | がん患者の家族 |
| 患者が適切な判断をできるとは限らないから | がん患者の家族 |
| わかりません | がん患者の家族 |
| 「患者」というのものが、いったい何を指しているのか不明だし、仮にどういった人たちが選抜されるのか分からないからです。自分でがんになってみて痛感するのですが、テレビやマスメディアに露出して発言する「患者」や「患者団体代表者」が必ずしも普通の患者の声を反映してはいないな、と。だから「患者」が医療に参加することに異議はないのですが、慎重であるべきだと思っています。 | がん患者 |
| 海外での患者の評価の実績が有効なのかどうか分からないから | がん患者 |
| 現状がよくわからない | がん患者 |
| 自分の経験で早期発見、手術で切除(転移が早かった) | がん患者 |
| 治験は、データを取るのが目的と解釈しているの、相対する双方の感情が患者に出てしまうと思うから。 | がん患者 |
| 拘束される時間が多そうだから | がん患者 |
| 医療従事者でもなく、専門知識がない患者が参加して正しく評価できるのか分からない。かといって、専門家だけだと、彼らの都合がいいように事が運び、患者の利益やリスクがないがしろにされないかとも思う。 | がん患者 |
| 専門家ではない患者がどのように関われるものか、推測ができない。 | がん患者 |
| 薬の効果は人それぞれであり、過剰な期待・大きな失望(効かない時)を招くこともあるので、患者参加型の取り組みまで必要かどうか分からない。 | がん患者 |
| 医療制度に違いがあるから | がん患者 |
| 患者は判断力がない。 | がん患者 |
| 海外での取り組みはよく知らない | がん患者 |
| まだ、治療法が残っている状態では、言える立場にないと思うので。 | がん患者 |
| 患者の参加にどのような利点があるのかを知りません。 | がん患者 |
| 実際に行われていることすら知りませんでした。 | がん患者 |
| 患者が参加することによるメリット、デメリットを理解していないので。 | がん患者 |
| 病状&本人や家族の環境に左右される。 | がん患者 |
| すみません。海外の試みがどういうものかわからないので。 | がん患者 |
| 必要だとは思いますが、自分が命をかけてやるかど問われれば疑問が残る。 | がん患者 |
| 患者は本人ですが素人です。 | がん患者 |
| 外国に比べて承認される薬剤のハードルが高いのが、より慎重に、なのか利害によるものなのか患者には判断できないので | がん患者 |
| どの程度関与していて、どの程度いかされているのか不明なので | 医療従事者 |
| 専門知識のない人が参加することに疑問がある。 | 一般 |
| 判断できない | 一般 |
| わからない | 一般 |
| わからないから | 一般 |
| 検討が付きません。 | 一般 |
| わからないから | 一般 |
| 知見がない | 一般 |
| 日本ではまだ治験というものの自体の認知度が低いため、もっと広まってから考えるべきことだと思う。 | 一般 |
| 何とも言えない | 一般 |
| 患者はいろんなバイアスがかかっているの、客観的な評価は難しい。 | 一般 |
| 判断できない。 | 一般 |
| 情報がなくわからない。 | 一般 |
| 不勉強ながら私自身そのことは初耳で患者がそれに参加することでどのようなメリット、デメリットがあるのか知らないから | 一般 |
| 海外での評価がどうなのかわからないから | 一般 |
| 人それぞれだから | 一般 |
| よい面とそうでない面の両方があると思うから。 | 一般 |
| 海外の状況を知らないの何とも言えない。 | 一般 |
| 悪い試みではないと思うが、海外と日本の文化が違うため、そのまま日本でも実施可能かといえば難があると思う。 | 一般 |
| 人によって様々だと思うから | 一般 |

| | |
|---|-----|
| 今、参加できていないことすら知らない | 一般 |
| わからない | 医師 |
| 試験の内容にもよると思う | 医師 |
| 患者参加のメリット、デメリットを知らないため。 | 医師 |
| 患者や社会のmedical literacy が担保されている必要があってできることだから | 医師 |
| どのように関与するのか不明。 | CRC |
| メリットデメリットを知らないので。 | CRC |
| 患者の理解は海外と日本では違うのではと、思いますが、正直わかりません | CRC |
| バイアスがかかってしまいそう。 | CRC |
| 上記の質問だけでは判断ができません。 | CRC |
| メリットもデメリットもあると感じるので慎重になる必要がある | CRC |
| どういったものか知らないので答えられない。参加する患者の意見が反映されることについては良いと思う。 | CRC |
| 評価の仕方がわからないから。評価によってどこに影響するのかわからないから。 | CRC |
| 将来的には理想だが、一足飛びに導入することには反対。 | CRC |