

みんなで作ろう、これからの医療

みんなつくゼミナール 2022

# 報告書

2022年3月31日

## 報告書概要

### プロジェクト背景と目的

近年「患者協働参画(=患者参加型医療)」や「研究への患者・市民参画(Patient and Public Involvement, PPI)」の動きが盛んになり、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で、病気をもつ人や医療者、企業の立場の違いを理解した、創造的な対話や交流の場は少ない状況である。

こうした課題を背景に、2019年に発足した「みんなで作ろう、これからの医療(People's Power flow into Healthcare: PPH)プロジェクト(以下、PPHプロジェクト)」では、病気をもつ人・患者会とライフサイエンス企業の協働を推進するための活動を実施してきた。

その中でも「みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト みんなつくゼミナール 2022」は、以下3点を目的としている。

- ① 立場の異なる者同士の協働における社会・心理的な課題・障壁を知り、協働を進めるうえでの姿勢や考え方、あるべき情報発信について学ぶ
- ② 活動をしている病気をもつ方の事例から、その思いや実践する上で大切なことを学ぶ
- ③ 病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働におけるガイドラインの草稿を提案し、協働の在り方を提案する

### 実施概要

全5回のオンラインセミナーを開催した。全体を通し、コミュニケーションや情報発信、患者会活動等、立場を超えて協働するために必要な知識や考え方を、対象者を限定せずに発信した。

### みんなつくゼミナール 2022 から見えてきた課題

- ・ 協働に際しての前提知識、情報の不足、その啓発や発信、学習の場の不足
- ・ リーダーシップをもって協働に参画する、病気をもつ当事者の不足
- ・ 病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働におけるルールは、どちらか一方的な成果物で終わらせることなく、継続的に協働しながら改良していく必要がある

### みんなつくゼミナール 2022 の成果

- ・ 442人(延べ参加者数)への情報発信ができた
- ・ 病気をもつ当事者、支援者、ライフサイエンス企業等、多様なステークホルダーへの情報発信ができた
- ・ 患者市民参画について情報発信している他団体、個人との協働・連携が進んだ

#### ●実績

事業名	実績
オンラインイベントの実施	イベント参加者:延べ 442名
動画視聴者数/PV数	609回

### 2023年へ向けて

2022年に構築した協働の土壌を基に、病気をもつ当事者の参画意識を高め、実際の協働に向けての第1歩となるプログラムを実施する。

## ●プロジェクト概要

**プロジェクト名:** みんなでつくろうこれからの医療 みんなつくゼミナール 2022

**実施期間:** 2022年6月4日~2023年2月5日

**主催:** 一般社団法人 ピーベック みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト

**共催:** グリーンルーペ、認定 NPO 法人、希望の会、NPO 法人

患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会(JPPaC)

**協賛企業:**五十音順

アステラス製薬株式会社(全5回)

EA ファーマ株式会社(第1回、第5回)

第一三共株式会社(全5回)、武田薬品工業株式会社(全5回)

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社(全5回)

ノバルティス ファーマ株式会社(第3回、第4回、第5回)

ファイザー株式会社(第3回)

ブリistol・マイヤーズ スクイブ株式会社(第4回、第5回)

## 目次

<b>1. プロジェクト概要</b> .....	2
1) 背景 .....	2
2) 目的 .....	2
3) 実施期間 .....	2
4) 事業内容 .....	2
5) 参加対象者 .....	2
6) 参加者数等 .....	2
7) 実施体制 .....	3
<b>2. 実施詳細</b> .....	3
1) オンラインイベントの実施 .....	3
2) 広報の状況 .....	5
3) アンケート結果 .....	6
<b>3. 活動から見えてきた課題</b> .....	15
1) 2022年の成果 .....	15
2) 2023年へ向けて .....	15

## 1. プロジェクト概要

### 1) 背景

近年「患者協働参画(=患者参加型医療)」や「研究への患者・市民参画(Patient and Public Involvement, PPI)」の動きが盛んになり、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で、病気をもつ人や医療者、企業の立場の違いを理解した、創造的な対話や交流の場は少ない状況である。

こうした課題を背景に、疾患当事者、支援者、ライフサイエンス企業、行政、研究者等多様なメンバーで構成される「みんなでつくろう、これからの医療(People's Power flow into Healthcare: PPH)プロジェクト」を2019年に発足し、病気をもつ人・患者会とライフサイエンス企業の協働を推進するために活動を実施してきた。

### 2) 目的

本、みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト みんなつくゼミナール 2022 は、2019年より活動している PPH プロジェクトのセミナー企画として実施し、以下3点を目的としている。

- ① 立場の異なる者同士の協働における社会・心理的な課題・障壁を知り、協働を進めるうえでの姿勢や考え方、あるべき情報発信について学ぶ
- ② 活動をしている病気をもつ方の事例から、その思いや実践する上で大切なことを学ぶ
- ③ 病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働におけるガイドラインの草稿を提案し、協働の在り方を提案する

### 3) 実施期間

2022年6月4日～2023年2月28日

### 4) 事業内容

- ・ オンラインセミナー(全5回)の実施
- ・ アーカイブ動画の配信

### 5) 参加対象者

病気をおもちの方、ご家族、患者会(患者支援団体)の方、ライフサイエンス企業の方、医療者、研究者、興味のある市民

### 6) 参加者数等

- ・ オンラインセミナー 延べ参加者数 442 名
- ・ アーカイブ動画視聴回数 609 回(3月31日時点)
- ・ ウェブサイト閲覧者数

## 7) 実施体制

主催	一般社団法人 ピーベック みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト
共催 (五十音順)	グリーンルーペ 認定 NPO 法人 希望の会 NPO 法人 患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会(JPPaC)
協賛企業 (五十音順)	アステラス製薬株式会社(全5回) EA ファーマ株式会社(第1回、第5回) 第一三共株式会社(全5回) 武田薬品工業株式会社(全5回) 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社 ノバルティス ファーマ株式会社(第3回、第4回、第5回) ファイザー株式会社(第3回) ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社(第4回、第5回)

\*所属は2022年12月末時点

## 2. 実施詳細

### 1) オンラインイベントの実施

オンラインイベントを計5回開催した。

実施方法

ツール: Zoom ウェビナー

対象: 病気をおもちの方、ご家族、患者会(患者支援団体)の方、ライフサイエンス企業の方、医療者、研究者、興味のある市民

実施形式: 講義+ディスカッション、視聴者からの質疑応答

アーカイブ動画配信: あり(ディスカッションは一部編集)

実施内容

第1回	
テーマ	「思い込み」と「すれ違い」を無くそう
日時	2022年6月4日(土) 13:00~15:00
講師	清水研氏(公益財団法人がん研有明病院腫瘍精神科部長)
パネリスト	PPH プロジェクトメンバー5名 モデレーター: 宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)
目的	医療を取り巻く、よくあるすれ違いの事象を共有し、立場の異なる人が理解し合うことを、段階に分けて解説する。個々人で大きく受け取り方の異なる「共感」や「当事者の理解」について、病気をもつ人、ライフサイエンス企業双方の立場から意見を交わし、参加者自身のアンコンシャスバイアスについて考える契機とする。
参加者数	129名(アーカイブ動画視聴回数94回)
第2回	
テーマ	PPI(患者市民参画)っていう前に~コミュニケーションのズレをどうするか~
日時	2022年9月4日(日) 13:00~15:00
講師	講師: 市川 衛氏(READYFOR(株) 基金開発・公共政策責任者、広島大学医学部客員准教授(公衆衛生)、一般社団法人メディカルジャーナリズム勉強会代表)
パネリスト	PPH プロジェクトメンバー3名、宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)

	モデレーター：市川衛氏
目的	正しいことを伝えて、分かってもらおうとするアプローチで人を変えることは難しく、コミュニケーションの方法を変える必要がある。そこで重要なのが、「インサイト(人を動かす隠れた心理)」である。自分がコミュニケーションをとうとうしている相手に理解してもらえない時は、その人の背景にある環境や気持ちに想いを寄せることが、相互理解の鍵だと周知する。概念的になりがちな PPI の議論を、市川さんの具体的な対応策のご紹介、様々な立場の方からの具体的な事例ディスカッションから、今後の PPI における実際的な視点のずれの認識・修正について考える契機とする。
参加者数	117 名(アーカイブ動画視聴回数96 回)
<b>第 3 回</b>	
テーマ	<b>思い込みやズレを乗り越えて納得のいく意思決定をするためには？</b>
日時	2022 年 10 月 16 日(日) 13:00~15:00
講師	大野 智氏(島根大学医学部附属病院臨床研究センター教授)
パネリスト	PPH プロジェクトメンバー2 名、宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表) モデレーター：轟浩美氏(認定 NPO 法人 希望の会)
目的	自分の育った環境や経験、周囲の状況などによる思い込みで、非合理的な判断をしてしまうことは、いつでもどこでも起こり得る。無意識の思い込みや偏見を乗り越えて、後悔のない意思決定をするためのコツについて知り、「納得のいく意思決定」について、病気をもつ人、ライフサイエンス企業双方の立場から意見を交わし、意思決定について考える契機とする。
参加者数	80 名(アーカイブ動画視聴回数90 回)
<b>第 4 回</b>	
テーマ	<b>ルールブックチーム制作「みんつく協働ガイドブック」を知ろう</b>
日時	2022 年 12 月 18 日(日) 13:00~15:00
講師	ルールブック制作チーム
パネリスト	PPH プロジェクトメンバー5 名 モデレーター：宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)
目的	病気をもつ人とライフサイエンス企業で働く人がともに作ったガイドブック「みんつく協働ガイドブック」の紹介とともに、医療における協働について立場を超えて考え、ディスカッションする契機とする。
参加者数	44 名(アーカイブ動画視聴回数 55 回)
<b>第 5 回</b>	
テーマ	<b>ペイシェントジャーニーから考える「あの時、必要だったこと」</b>
日時	2022 年 2 月 5 日(日) 13:00~15:00
講師	天野慎介氏(一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン 理事長、一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長)
パネリスト	天野慎介氏、前田留里氏(特定非営利活動法人京都ワーキング・サバイバー理事長、一般社団法人全国がん患者団体連合会理事、がん対策推進協議会委員)、宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)、池崎悠(一般社団法人ピーベック事務局、難病 NET.RDing 福岡代表) モデレーター：轟浩美氏(認定 NPO 法人 希望の会)
目的	「みんつくゼミナール 2022」の総まとめとして、がん領域の最前線で患者会活動をしてきた天野氏と前田氏を迎え"あの時、必要だったこと、これから、必要なこと"について、病気をもつ立場から意見を交わす。「患者協働参画」の本質について、立場を超えて考える場を提供する。
参加者数	72 名(アーカイブ動画視聴回数 274 回)

\*所属は開催時点、アーカイブ動画視聴回数は2023年3月31日時点

## 2) 広報の状況

イベントに関する告知、事後開催報告、アーカイブはピーベックウェブサイト (<https://ppecc.jp/>) に掲載した。

また、専用ウェブサイト (<https://pphpj.ppecc.net/>) では、本ゼミナル含め、PPH プロジェクトに関連するイベント情報の配信を一元化している。



### ピーベックウェブサイトでの動画の公開状況

		内容	公開日
1		第 1 回「『思い込み』と『すれ違い』を無くそう」アーカイブ動画	6 月 14 日
2		第 2 回「PPI(患者市民参画)っていう前に～コミュニケーションのズレをどうするか～」アーカイブ動画	9 月 5 日
3		第 3 回「思い込みやズレを乗り越えて納得のいく意思決定をするためには？」アーカイブ動画	10 月 24 日
4		第 4 回「ルールブックチーム制作『みんなつく協働ガイドブック』を知ろう」アーカイブ動画	12 月 21 日
5		第 5 回「患者ジャーニーから考える『あの時、必要だったこと』」アーカイブ動画	3 月 15 日



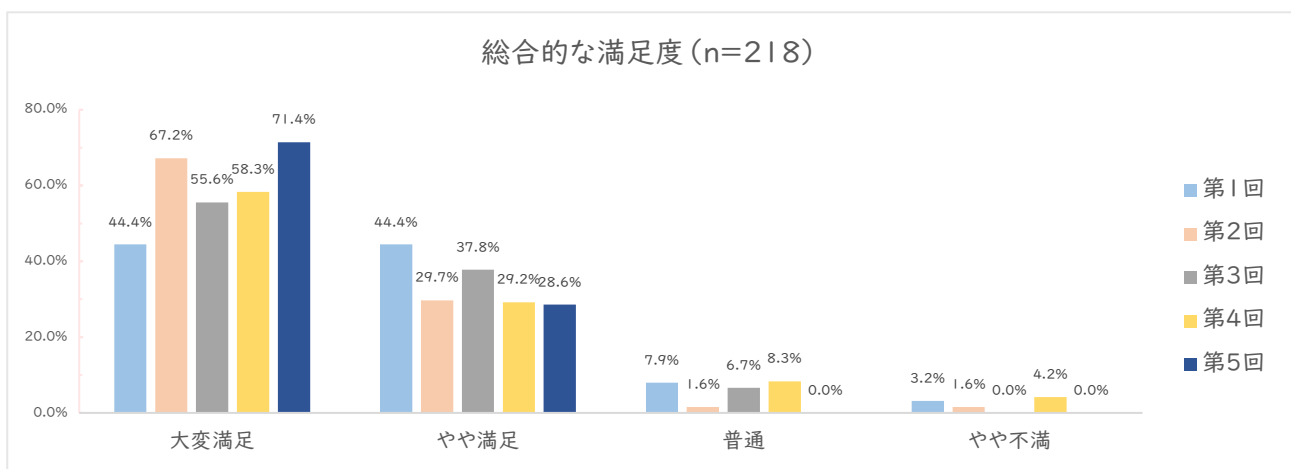
### 3) アンケート結果

第1回から第5回の各イベント終了後にアンケートを実施した。回答者数は次の通り。

開催回	参加者数	回答者数	回答率
1「『思い込み』と『すれ違い』を無くそう」	129	63	48.8%
2「PPI(患者市民参画)っていう前に～コミュニケーションのズレをどうするか～」	117	64	54.7%
3「思い込みやズレを乗り越えて納得のいく意思決定をするためには？」	80	45	56.3%
4「ルールブックチーム制作『みんなく協働ガイドブック』を知ろう」	44	24	54.5%
5「ペイシエントジャーニーから考える『あの時、必要だったこと』」	72	22	30.5%

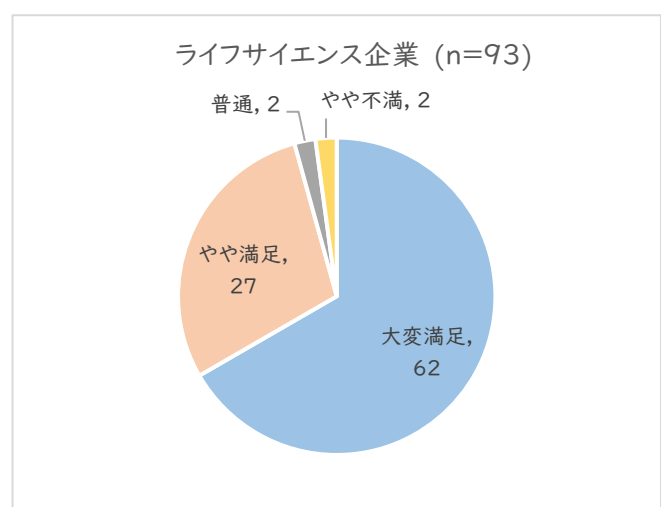
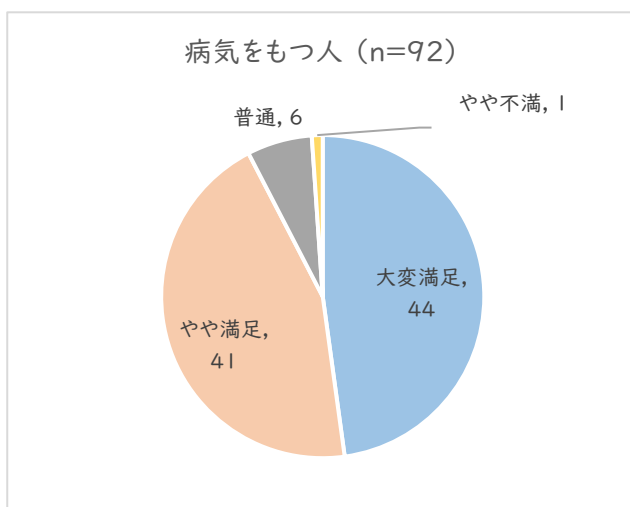
#### 1. 総合的な満足度(総計)

全体の回答の約8割が大変満足またはやや満足と回答し、第1回から第5回を通しておおむね満足傾向である。また、特に第2回と第5回において、大変満足と回答した割合が多い。



#### 2. 総合的な満足度(属性別)

属性別に総合的な満足度を分析すると、1～5回を通してライフサイエンス企業の参加者の方が「大変満足」と回答した割合が多い。

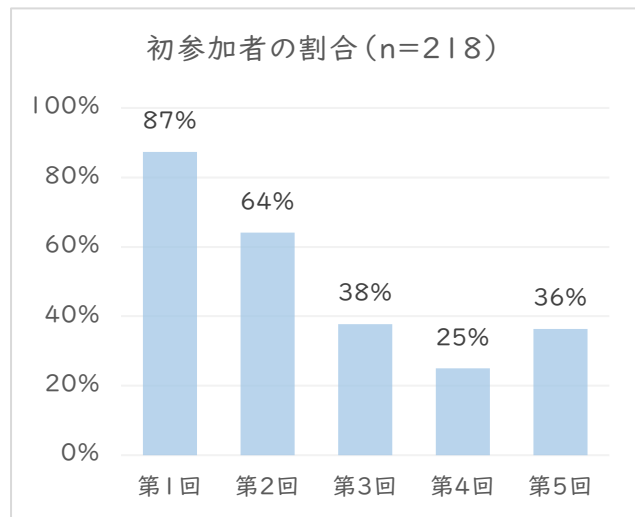


### 3. 参加回数

初めてプロジェクトのイベントに参加した人の割合は、第4回までは回数を追うごとに少なくなり、複数回参加する人の割合が増える。第4回の初参加の割合が少ないのは、それまでの協働のテーマの理解が前提のガイドブックの回だったためと推測される。

### 4. 参加回数別満足度

参加経験別では、2回目以降に参加した人が「大変満足」と回答する割合が、第1回から5回を通して多い傾向にある。その結果、「やや満足」の割合がすべての回を通して初参加の方が多い。普通、やや不満と回答した人の割合も、初参加の人の方が多い。

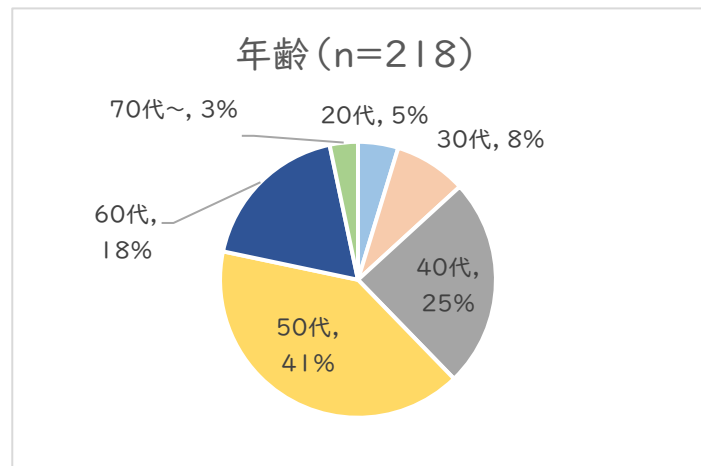


回数・満足度	初参加	2回目以降	総計(回答者全体)
<b>第1回</b>	<b>87%(55名)</b>	<b>13%(8名)</b>	<b>63名</b>
大変満足	38.2%	87.5%	44.4%
やや満足	49.1%	12.5%	44.4%
普通	9.1%	0%	7.9%
やや不満	3.7%	0%	3.2%
<b>第2回</b>	<b>64.6%(41名)</b>	<b>35.9%(23名)</b>	<b>64名</b>
大変満足	63.4%	73.9%	67.2%
やや満足	31.7%	26.1%	29.7%
普通	2.4%	0.0%	1.6%
やや不満	2.4%	0.0%	1.6%
<b>第3回</b>	<b>37.7%(17名)</b>	<b>62.2%(28名)</b>	<b>45名</b>
大変満足	41.2%	64.3%	55.6%
やや満足	47.1%	32.1%	37.8%
普通	11.8%	3.6%	6.7%
<b>第4回</b>	<b>25%(6名)</b>	<b>75%(18名)</b>	<b>24名</b>
大変満足	50.0%	61.1%	58.3%
やや満足	33.3%	27.8%	29.2%
普通	0.0%	11.1%	8.3%
やや不満	16.7%	0.0%	4.2%
<b>第5回</b>	<b>36%(8名)</b>	<b>63.6%(14名)</b>	<b>22名</b>
大変満足	50.0%	85.7%	72.7%
やや満足	50.0%	14.3%	27.3%

※満足度の数値は、それぞれの回の参加者別に対する割合。例えば、第1回-初参加-大変満足の数値は、初参加55名に対する割合である。回数別の数値は、各回の総参加者に占める初参加、2回目以降の参加者それぞれの割合を記載している。

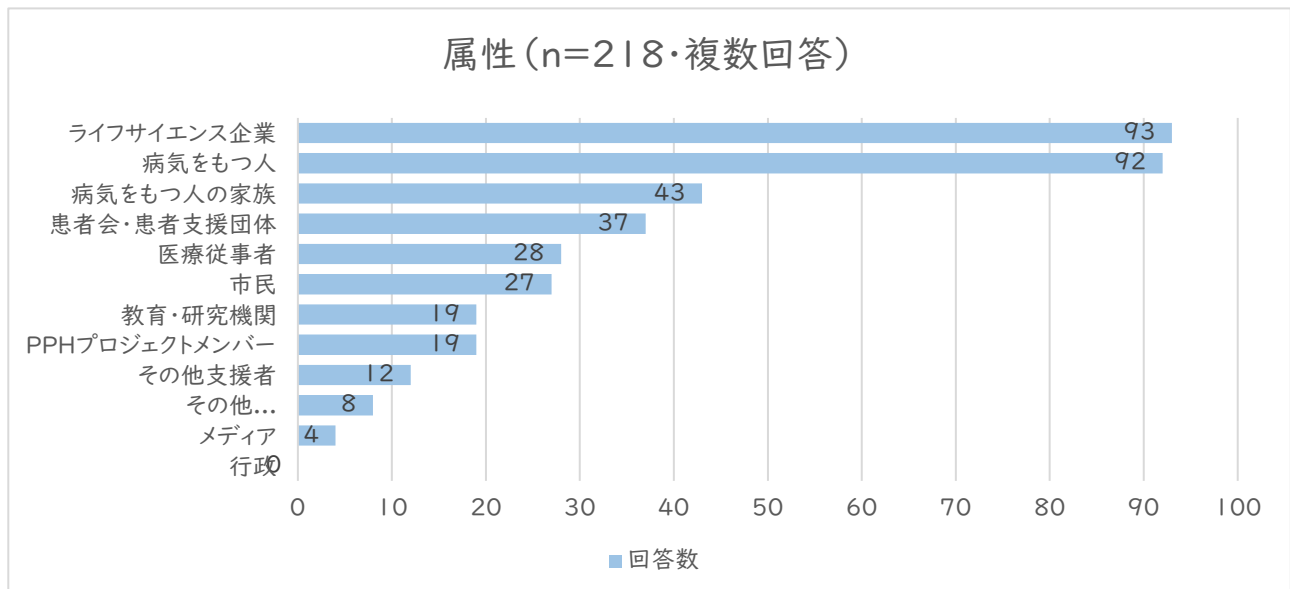
## 5. 年齢

50代の参加が41%と最も多く、次いで40代25%、60代18%、30代、20代、70代~となった。



## 6. 立場(複数回答可)

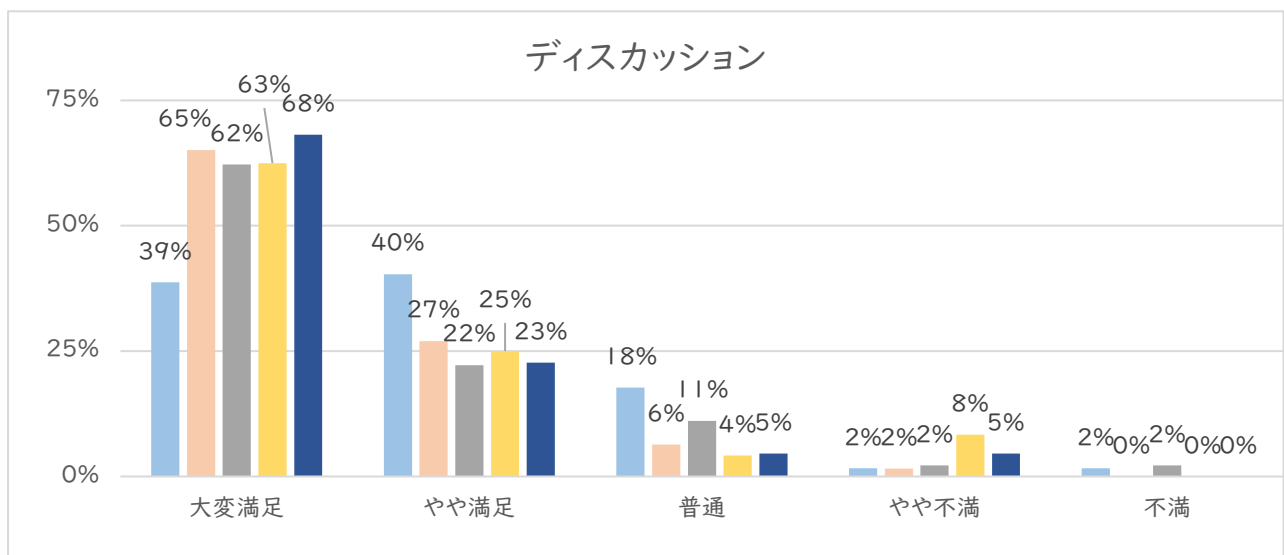
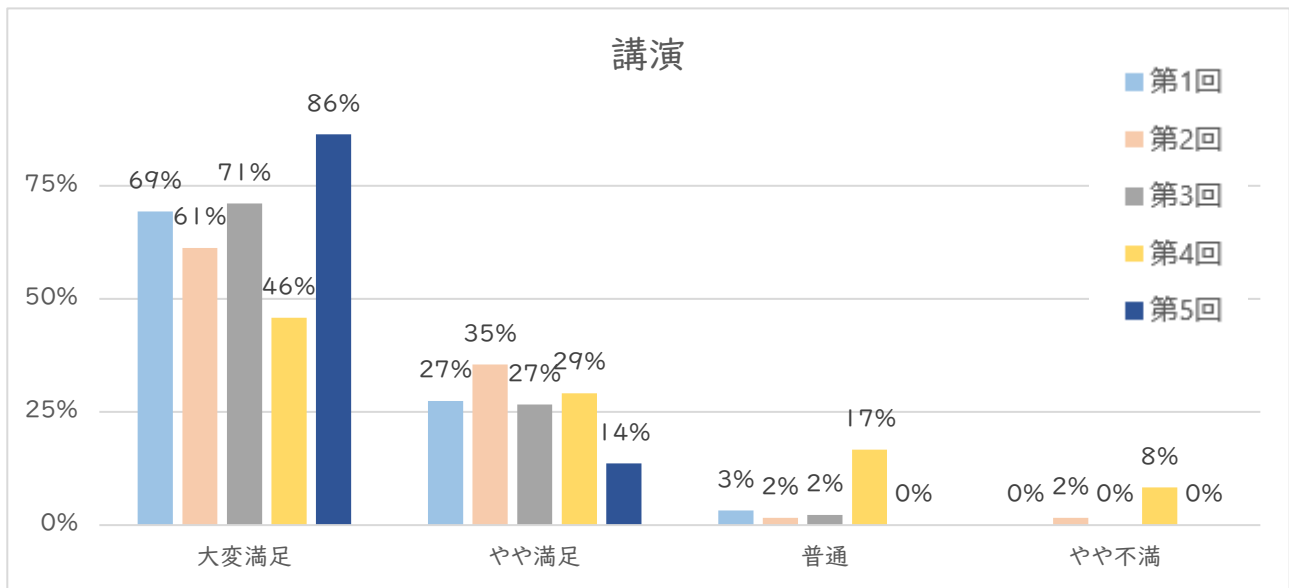
ライフサイエンス企業の参加と病気をもつ人の参加者数が同程度で、病気をもつ人の家族、患者支援団体、医療従事者、市民、研究機関と続く。対象者を限定しないイベントで、ライフサイエンス企業と病気をもつ当事者の参加割合が同程度であることは特筆すべき点である。



## 7. プログラム別満足度

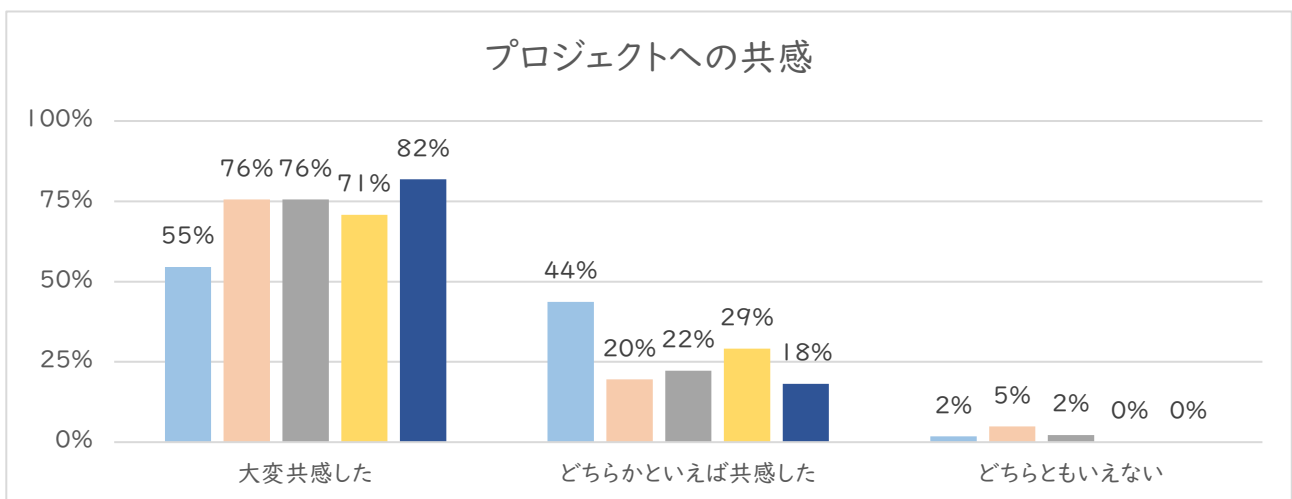
講演に関しては、第1回から第3回までは大変満足が多い。第4回は「ガイドブックの紹介」でカテゴリが異なるため一概に比較できないが、普通、やや不満が他の回より多いため、講演時間ないで十分に情報を伝えられなかった可能性がある。

ディスカッションに関しては概ね回を重ねるごとに大変満足の割合が増えている。初回のアンケートでのフィードバックを受け、ファシリテーターに講師自身を起用する等の工夫が奏功したこと、参加者のPPIに関する知識の深まりとともに満足度が高まったと推察される。



## 8. プロジェクトへの共感

プロジェクトへの共感度合は、顕著に第1回から第5回にかけて上昇している。第1回ではまだプロジェクトの全容が判明しない状態だったのか半数強が「大変共感した」44%が「どちらかといえば共感した」と回答しているが、最終回の第5回は82%の参加者が「大変共感した」と回答している。回数を重ねるごとにプロジェクトへの理解が深まったといえる。



## 9. 自由記述(抜粋・原文ママ)

様々な立場の参加者が、立場を超えたディスカッションを通して、自分たちの経験を振り返ることはもちろん「異なる立場の方との協働や相互理解について考える契機となった」というコメントが非常に多く寄せられた。

下記抜粋は一部だが、ライフサイエンス企業からの参加者においては、病気をもつ人との協働のあり方やPPIのあり方について、病気をもつ当事者としては生き方や医療と向き合う姿勢について、医療従事者からは日々の医療提供における相互理解やすれ違いについて感想が多く寄せられた。

また、意見として議論が発散しがちであることや、今後の具体的なToDoやアクションを知りたいといった声も複数寄せられた。

総合して、通常聞くことのない異なる立場の方の意見を聞き、質疑応答などで率直にコミュニケーションがとれる心理的距離の近いゼミナールだからこそ、自身の経験を相対化してPPIについて考える契機が提供できたと言える。

### ①講演に関する感想

#### 第1回

- ・現在、治療の方向性等で医師と話す機会が多いが、お互いにすれ違わずに理解できるようなヒントをいただけた気持ちです。
- ・立場の違う人と理解し合うのは容易ではなく、清水先生ですら怖いと言う気持ちがあることはある意味安心した。そんな中でPPHプロジェクトでは立場の違うメンバーでお互いを理解し合いながらプロジェクトを進めていることは素晴らしいと思った。
- ・基本的なことに分かりやすく触れられていて患者さんだけに留まらずみんなに見て欲しい講演だったと思います。ただ、もう少し現場の具体的な話があるとよいなと感じた。

#### 第2回

- ・PPIがなぜ大事か、また日常のズレの発生メカニズムや改善策など、具体例交えてお話してくれている点がとても学びになった。
- ・医療にかかわる患者さんや一般の方の心理(恐怖・不安)について、目からうろこが落ちました。
- ・これまでにこのようなイベントに参加しているので、医療関係者と患者側の認識のズレが課題であることは把握している。イベント参加者は改善が期待されるが、それだけではこの課題は解決されないと思う。医療現場に根ざした活動や取り組みについて、製薬企業も含めて、何かできないか、考えていきたいと思った。
- ・Webでは一方通行になりやすいが参加型でよかった。市川さんに頼り過ぎて主催者の顔が見えない感じが残念だった。だれがしているのか今後どういう事がしていきたいのか伝わりやすかった。

#### 第3回

- ・前半はEBMに関する教科書的なお話で終わるのかと思ったら、後半に実際の現場で出くわす場面を想定してどのように対処するべきかを具体的に説明していただいたのが、今までに聞いたことのある講演会と違ってとてもよかったです。
- ・当事者として、ですが一歩引いた客観的なお話を聞くことができ、勉強になりました。
- ・「意思決定支援」という言葉を一度もお使いにならなかったと思います。意志決定が、決定する側から語られることはほとんどなく、支援者が、どう支援したらいいのかとか、支援してあげますよ、という内容が多く、今日は貴重な機会でした。
- ・わかりやすかった。資料配布があるとよかった。ピアサポート活動をする上で、正確な情報とは言い難い体験談の持つ意義を改めて考えるきっかけともなった。

#### 第4回

- ・このようなガイドブックの存在を知らなかったの、知るいいきっかけになった。分かりやすかったです。
- ・正直、まとめるのが大変な企画だと思っていますが、患者、企業、その他の方のための冊子になることを期待します。
- ・内容をもっと紹介して欲しかった。また1つのトピック、例えば最初の項目「相互理解」を取り上げてそれに対する視聴者の意見を聞いてみて面白いかと思いました。

#### 第5回

- ・患者協働参画の本質的な意味について分かりやすく解説していただき理解を深めることができました。

- ・医療経済と言う問題点、日頃から感じていたところを改めて深く切り込んでいただき、今後一人の国民として無視できないことだと痛感しました。国民全体で合意していくために、どうしたらいいのか、これから先自分でできることを考えていきたいと思います。

## ②ディスカッションに関する感想

### 第1回

- ・新しい取り組みのなかで、意見のやりとりが難しかったように感じました。
- ・患者さんの「病気」という一面はあくまでその人の一部分でしかなく、「〇〇病の患者」ではなく「人間」なんだというお話が印象的でした。特に「うちの団体では『患者さん』という言葉を使わない」というご意見は目から鱗でした。(中略)自分の無意識の思い込みに気づけたように思います。
- ・私はがん患者で、ピアサポーターとしてがん患者さんとは話す機会が多いのですが、他の疾患の方の話はなかなか聞けないので良かったです。

### 第2回

- ・宿野部さんの、PPIがトレンドだからという理由で、企画したり参加したりして、フィードバックなしに満足して外に向けてアピールするのはやめてほしいという言葉に何も言えなくなった。今回参加して感じたことを、部内にしっかり伝えるなど、何かしらの行動を取りたいと感じた。
- ・患者の立場、製薬企業の立場を代表して、今後解決していくべき課題に焦点を当てていただいていたと思いました。
- ・製薬会社でPPIを推進する立場として、患者さんの声を聴くことが打ち上げ花火化しないよう、具体的事例を言語化しているのですが、手間がかかるため、ある程度貯まったら止めようかと思っていました。しかし、このような地道なことを続ける必要性を改めて認識したので、継続していきます!
- ・司会が患者自身であり、パネリストも司会者の立場を理解しているためか、文句のつけようがない形でまとまった。ただ、終わってみると予定調和的なクロージングに落ち着き、印象が薄かった。パネリストの中に医者や業界の都合を主張し、理想論に反駁する論客がいたら、リアルな議論が盛り上がったのではないのでしょうか。

### 第3回

- ・立場が異なる人たちの間において、話を聞きながらこちらの考えを思いやりを持ち丁寧に相互理解に努めることの大切さを再認識しました。
- ・轟さんの場の回しが非常に素晴らしく、各々の立場からのご意見、大変勉強になりました。
- ・共同化、対話会がただのコマーシャル、形骸化しているのでは、という意見にショックをうけました。
- ・病気は私たちが普段から決断していることと違い、満足感や幸福感、利益ともいうべきでしょうか、短期的には得られなく、不利益な状態から早急に抜け出したいことから始まります。その意味では災害からの復興と時間軸が似ていると思い聞いていました。(中略)東北の震災を経験しているのでいろいろな思いをめぐらしながら納得、心の整理ってなんだろうと聞いていました。
- ・とてもよかった。宿野部さんの強烈かつ本質をついた問題意識がパネラーに通じたからだろう。
- ・議論にまとまりが無く、拡散していた。何か話しあわれどのような結論を得たのかよくわからなかった。

### 第4回

- ・Q&Aのコメントからも、「協働」を実現するのは難しいということがわかりました。製薬企業の方が患者さんのことを知らないということに対して課題意識を持つ方は多くても、なかなか上手いかわからないのだらうと思います。これからも応援しております。
- ・協働の難しさを学んだ時間でした。皆様も学びや多くの発見を重ねる中でこの草稿をつくられていたのですね。QAも同時に読んでいたのですが、皆さんが寄せる期待の高さを感じました。
- ・草稿を提示し様々な意見を集めることは手間のかかる作業だけに、この活動への本気度を感じました。

### 第5回

- ・内容が濃いディスカッションで気付きや学ぶことが多かったです。企業ができるPPIとして、まずはリアルエンドユーザーである病気をもつ人のお困り事を聞くという、本当にシンプルだけど実際に製薬企業の研究の現場において現状は実施できていないことに

気づかされました。また、高額な薬になぜそのような薬価が付いているのかを企業は説明しなければならないというのも本当に大切な気づきでした。(中略)日々の創薬活動のモチベーションになりました。

- ・PPIの事少し理解できた気がします。病気は個人的な事だし、人によって感じ方考え方が異なり積極的に声をあげる事が難しいと思う人が多いと思う。ディスカッションの最後にあったちょっとした事でも声にして伝える事が大切と言うのは、業務でも日常生活にも同じ事だなと感じて、なんとなく大切さがわかった気がします。
- ・患者当事者の代表の考えが総意ではないお話は腑に落ちました。広く意見を集めディスカッションしそれを重ねたうえで総意でなければならず。天野さんは非常にニュートラルで活動されていると感じました。

### ③テーマについての参加者自身の経験など

#### 第1回

- ・思い込みは、その人の経験の幅で違ってくると思うので、なるべく色々な経験を積む事、考え方や分野の違う人たちとの交流の必要性を感じた。
- ・時間の短い中、医療者と病気をもつ人として理解し合うことは容易ではないと言うコメントが印象的でした。PPHはそこを埋められるようなプロジェクトにできたらと思っています。
- ・製薬企業と患者さんや一般の方との認識の違いも大きいと今日気づかされました。また、お話で何度も出てきた「同じゴールに向かう」ということは医療云々に関係なく、人と接する場合全てにおいて重要だと思います。
- ・看護師として働いていた頃は、気づけなかった事が、いち患者側になったときに理解出来た事を思い出しながら、対話の難しさと工夫が必要だと改めて考えさせられました。

#### 第2回

- ・目から鱗のお話ばかりでした。(中略)医療側と患者側の「捉え方の"前提"」からそもそもズレていて、ただこの捉え方を患者側が理解できるまでに障壁が多すぎた歴史も長く、その捉え方の差が大きく乖離しているので、モヤモヤがたくさん起きるのだなあと改めて感じました。
- ・自分が患者として医師の診察を受ける時にはまさに「自分はこれからの生活がどうなるのか、どうして行ったらより良くなるのかを知りたい」、しかし、「医師はただ検査値を見て薬を処方する」という繰り返しという体験をいつもしています。しかし、自身が製薬企業で研究している時には「数字」や「客観的データ」を見て意思決定することが正しいと思込んでいるので、けて医師が間違っているとは思いませんが、そこは双方の歩み寄りが必要など改めて思いました。
- ・PPIそのものに関するコミュニケーションのズレ。理念が伝わらず、「他社に遅れているからやらないといけない」、「社内を説得できないのでメリットを数値化したい」みたいな話に回収されていること。(中略)研究者コミュニティにおける価値・評価体系、論文が出ることにどういう意味があるのかをPPI参加者に説明し、隙間を埋めることが大事。
- ・仕事上「この薬は副作用ないの?」と患者さんから訊かれることは頻繁にあります。副作用が無い薬なんてない、という薬剤師であれば当然のことも、一般の人にとっては当然ではない、ということ。逆の立場もありき。自分の当たり前は人の当たり前ではない、ということも肝に銘じています。
- ・ライフサイエンス企業で働いていますが、このズレは部門間で頻繁に起こっています。患者さんの課題を広く洗い出したい、という目的でイベント企画案がとても多く社内で上がります。(中略)「企画に協力してくれた患者さんにとっては、どんなメリットがこの企画にはあると思いますか?」と聞くと、企画者も頭を抱え始め、ようやく考え始めてくれるようになります。この言葉とっても大事だと思、部内でも大切にしている言葉です。
- ・「こうしよう、こうしていきましょう」のような次のアクションに向けてのまとめとかあるともっと分かりやすかったと思いました。

#### 第3回

- ・医師対象にもこういった観点から考える、っていうセミナーが有れば、医師患者関係ももっと良くなりそうですね。
- ・病気になったからと言って、その時から患者力をつけるというのは難しく、患者力が十分でない人、患者力をちゃんと付けられない人、こども、高齢者、認知症など、様々な立場や状況があり、その人たちのためには十分な支援が必要ですね。
- ・医療従事者(助産師)の役割と立場からお答えします。(中略)本日のお話をお伺いし、治療場面だけではなく様々な選択肢の連続にある中でどのように患者さんの意思決定を支援すると良いのかを気づきを頂きました。ありがとうございます。

#### 第4回

- ・今後行政や関係団体との協働については、どのようにお考えになっているのでしょうか。
- ・病気を持つ方の意見を拝聴すると、非常に多様であることに驚き、また自身が無知であることを反省します。答えはなくても、答えを出そうとし続けること・その姿勢が大切だと感じています。
- ・自身の疾患の患者会の方や他の疾患の患者さんと交流をしていますが、医療に患者さんが参画することに意義や理解をしている患者さんは少ないように思います。患者さんや市民の方々に啓もうする活動も必要に思いました。特に、患者になる前の市民の時点での啓もう活動が重要に思います。ひとたび患者になると、自身のことで精いっぱいになりますので。
- ・今日のお話を伺って、医療関係者、ライフサイエンス企業、病気を持つ人の3者同士が「それぞれ遠い存在」と思っていたように思いました。もっとお互いの壁が低くなるしくみがあればいいなと思います。

#### 第5回

- ・直に聴いた当事者の声を身近な周りの人に伝え、1人でも多くの人にPPIに興味を持ってもらえるよう働きかけを続けたいと思いました。
- ・皆さまのご経験談の中に、投げ出してしまいたくなるほどつらい時があったが、それが今のご活動の糧になっていると感じ、自身の活動に対する考え方の参考になりました。

### ④その他の感想

#### 第1回

- ・様々な立場の方が参加していたと思いますが、いずれの方々にとってもためになり、考え、話すことができるテーマを設定して頂いていると思いました。企画をして下さり、どうも有難うございました。
- ・こういう場に出でこない(出てこれない)患者さんほど、今日のパネリストさんとは違う(むしろ反対な)意見を持っている人が多いのではないかと思うことがあります。
- ・最後にお話されていた、「分かり合えないということをネガティブなことだと思わなくてよい」という言葉にとっても救われました。だからこそ対話を繰り返すことが大切なのだと思えて感じました。
- ・事例に対する考え方や対処法など、具体的に関わった「その後」も分ると、より理解に繋がるのではと感じました。
- ・「患者さんの意見を医薬品開発に反映しよう」という動きに何か仰仰しいイメージを持っていましたが、他のメーカー企業の「お客様のニーズに合った商品を開発しよう」という自然な動きとあまり変わらないという見方もできると思いました。患者さん以前に人間であることを忘れないように気をつけたいです。

#### 第2回

- ・PPIが流行り言葉になっている懸念があるという視点が特に心に留まりました。PPHの活動を進めるにあたって、コミュニケーションのずれを意識しながらコミュニケーションを図っていきたくと改めて思いました。
- ・本日の主な趣旨とは異なりますが、新薬メーカーの成熟期や、ジェネリックに移行した薬剤や対象疾患の、患者さん向け情報の蓄積充実も、患者さん支援やコミュニケーションの観点で、ステークホルダーが協働する価値があるとも思いました。ありがとうございました。
- ・”啓蒙から対話へ”を自身の今後の活動のスローガンにしようと思いました。ありがとうございました。…で終わらずに、今後何かしらの形でフィードバックできたらと思います。
- ・このような場があったことを知り、多少勇気づけられた。
- ・PPIがパスワードみたいに形だけになってしまっているのはその通りだと思うが、形から入るのも1つのきっかけなので、ミーハーなスタンスをあまり否定してしまうのもよし悪しかと思った
- ・場が終始穏やかだったのはとても良かったと思います。

#### 第3回

- ・一応小さい製薬会社に在籍していますが、患者様用のガイドブック等作成時に、患者様がなにを求めているのか、という視点でもう一度確認していきたいと思います。



- ・最後に、納得のいく意思決定をするためのアドバイスを、医療者向け(医療の担い手)と患者家族向けに(受け手)して下さったこと、印象に残りました。
- ・とても有意義なシリーズだと思います。

#### 第4回

- ・製薬企業も患者に関わる立場であるのに、患者の声が届いていないことを悲しく思いました。
- ・色々な意見を聞くことができた。今後のガイドラインのブラッシュアップにも多くの人の意見や経験を反映させることで充実が図られると思います。
- ・「腹を割って本音を話す」というワードが何度か出ていたと思うのですが、それがどうガイドブックに反映されるのか期待しています。

#### 第5回

- ・これからの医療の「難しい課題」を聞いてしまって、心が重い..というのが、今の率直な感想です。ご登壇いただいた皆さまの活動には、賛同し、貴重なお話が聞けてよかったです。ありがとうございました。
- ・病気を持つ人や家族がディスカッションされているのですが、明るい感じでお話されていて、また参加してみようと思いました。

### ⑤プロジェクト全体に関する感想

#### 第1回

- ・PPIの言葉に代表される活動がエリート患者による空中戦で終わってしまわないためにも、みんなの活動は重要だと思っています。今後もフォロワーとして応援し続けます!
- ・企業というと製薬企業がメインになっていますが、医療というとくすりは一つの手段でしかなく。医療機器やデイケア、心理カウンセラーや口腔ケア関連などの企業も巻き込めたらいいなと感じました。
- ・「どうしようもある、世の中へ」。いいタグラインですね。(中略)私自身は患者として、家族として、当事者会における支援者として、一方、仕事柄、難しいことをわかりやすく、お互いをつなぐ、ということを意識しているので非常に共感しました。
- ・様々な病気・障害の経験を持つ方が集まる、ということは、知らなかった病気や障害について知る機会を得る、という点でも意義があると思います。病気や障害の種類、程度を超えて関わりを持ち、一緒に考えていくことの意義は大きいと思います。

#### 第2回

- ・バラバラに様々な団体や企業が患者市民参画を推進するのではなく、PPHのような団体を主にするような形が多様な視点からもよいかも感じています
- ・患者・市民参画は近年活発化していますが欧米に遅れること10数年です。周回遅れを自覚して、自ら良いものは学び・取り入れながら、このPPHプロジェクトのような日本オリジナルの仕組み作りの一翼を担えれば幸いです。

#### 第3回

- ・毎回あらゆる「半断基準」への身になる機会をありがとうございます。今後の治療においての自分の(小さな)指針ができたように思います。いつも素敵なお話をありがとうございます。
- ・医療者、研究者、患者、家族など立場の違う方々が集まり、意見を出し合うのはとても貴重な機会だと思う。非常に参考になった。今後も楽しみにしている。ありがとうございました。

#### 第4回

- ・病気を持つ人が作成するガイドブックはこれまでになく、画期的だと思います。病気を持つ人と一言で言っても価値観は多様であるのでご意見の集約は大変だと思いますが、ぜひ多くの患者団体を巻き込んで活動を継続いただければと思います。今後の展開を楽しみにしております。
- ・ガイドブックを手にして終わりではなく、そこからまたどんどん意見を取り入れて改定していくことはいいと感じました。
- ・国・自治体を巻き込んで、ライフサイエンス研究をしているアカデミアの研究者に必修の項目にするのも良いのではないかと思います。

## 第5回

- ・本日のゼミナールを聴講して、あらためて様々な立場の方々が“一緒”活動している PPH プロジェクトのすばらしさを再認識しました。引き続きよろしくお願ひいたします。

## 3. 活動の成果と2023年以降の展開

### 1) 2022年の成果

これまでみたように本プロジェクトでは様々な成果や効果が得られた。2022年の成果をまとめると以下の通りである。

- 当事者・医師・企業など様々な立場の方がディスカッションしたことにより、それぞれの立場の考えや課題を発信できた。特に、ライフサイエンス企業関連の参加者が多く、普段の業務で聞く機会が少ない、病気をもつ人のこえを知る機会を提供できた。
- 難病、がん、精神疾患など様々な疾患の当事者が発言することにより、患者市民参画の進むべき方向性について、すそ野を広げ、関わる当事者、市民を増やす必要があることをシリーズを通して発信できた。
- プロジェクトメンバーで構成されるルールブックチームが制作した「病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働ガイドライン」の草案を発表した。現状広く用いられている協働のレファレンスである日本製薬工業協会のガイドラインと異なる角度の協働のルールのあり方を提示できた。
- アンケートやオンラインワークショップを通じて、患者市民参画の課題について把握できた。
- PPI について、医療者、ライフサイエンス企業、患者市民など立場を超えてひとりの人間として考える契機を提供した。それにより、PPI に関する当事者意識の向上に寄与した。

アンケート結果等から、みんつくゼミナール 2022 の目標であった①立場の異なる者同士の協働における社会・心理的な課題・障壁を知り、協働を進めるうえでの姿勢や考え方、あるべき情報発信について学ぶ、②活動をしている病気をもつ方の事例から、その思いや実践する上で大切なことを学ぶ、③病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働におけるガイドラインの草稿を提案し、協働の在り方を提案する、を達成することができた。

### 2) 2023年へ向けて

プロジェクトの背景となっている「患者協働参画」や「研究への患者・市民参画 (PPI)」における、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届ける重要性は高まっている一方で、病気をもつ人や医療者、企業の立場の違いを理解した、創造的な対話や交流の場が少ないことに変わりがない。

また、協働に際しての前提知識、情報の不足、その啓発や発信、学習の場の不足もまだまだ解消には至っておらず、リーダーシップを発揮し、自身のこえを私たちのこえとして医療現場や政策決定の場に届けられる病気をもつ当事者を育成し、参画意識を高めることが必要と考える。

そこで、みんつくゼミナール 2023 では、発信できる病気をもつ当事者の育成と、協働の推進を掛け合わせ、実施するプログラム (オンラインセミナー) の企画運営から病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働で行う。

みんなで作ろう、これからの医療  
みんなつくゼミナール 2022 報告書

---

発行日:2023年3月31日

発行者:一般社団法人ピーベック

住 所:〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電 話:03-6279-5669(受付時間:平日 10時~17時)

メール:[info@ppecc.jp](mailto:info@ppecc.jp)

ホームページ:<https://ppecc.jp/>