J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

10周年記念 患者支援団体代表者サミット

J-PALS10周年企画 これまでを振り返り、新たな一歩を踏み出すための学びについて考える
～ 患者団体と考える患者団体の学びの場、J-PALSアカデミー発足に向けて ～

報告書

日時

2015年 7月11日(土)
10:00～17:00
(意見交換会17:00～18:00)

会場

グラクソ・スミスクライン株式会社 本社
東京都渋谷区千駄ヶ谷4-6-15 GSKビル

共催：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

10周年記念 患者支援団体代表者サミット

患者団体と考える患者団体の学びの場、J-PALSアカデミー発足に向けて

2015年度の「J-PALS*1」、患者支援団体代表者サミットが、7 月11 日、GSK 本社ビルで開催され、27団体から44名が参加されました。今年はJ-PALS10周年記念企画として「これまでを振り返り、新たな一歩を踏み出すための学びについて考える」をテーマとし、患者団体の学びの場である「J-PALSアカデミー」の発足が提案されました。

J-PALSアカデミーでは、患者団体活動に疾患横断的に必要となる基礎的な知識、スキルの提供を検討しているため、「治療と予防」、「医療政策」そして「組織運営」の3つの柱を設けました。J-PALSでは、この3本柱に沿って、それぞれの有識者による講演が行われました。その後、参加者全員によるワークショップが行われ、「J-PALSアカデミー」のカリキュラムを作成すべく、疾患横断的な意見交換や議論が熱心に交わされました。

*1 J-PALS（Japan Patient Advocacy Leaders Summit）は、患者支援団体が疾患や組織の枠を超えて交流し学び合う場として年に 1 度の頻度で開催。2006 年から GSK がサポートしています。

● 開会のあいさつ

グラクソ・スミスクライン株式会社
コミュニケーション部門長　伊東 幸美

J-PALS は今年で 10 周年を迎えました。そこで、節目にふさわしい企画として 3 つの新たな取り組みを始めます。

まず、今年からヴィーブヘルスケア株式会社が J-PALS の協賛として加わり、輪がさらに広がりました。さらに、昨年パイロットとして開催した地域版 J-PALS は、今年は正式に開催することが決まっています。3 つ目は、患者団体活動に役立つ知識・スキルを学ぶ場として「J-PALS アカデミー」の開催を考えています。こちらは現在、企画段階にあり、皆さまのご意見を頂きながらよりよいプログラムにしたいと思います。

私たちは、これまでの 10 年間の進化を踏まえ、そして次の 10 年へ向けて新たな取り組みを始めて行きたいと考えています。

ヴィーブヘルスケア株式会社
社長　入山 博久

J-PALS が 10 周年を迎え、皆さま方のこれまでのご努力に心から敬意を表したいと思います。今後も 5 年、10 年と継続され、さらに発展することを祈念しております。

ヴィーブヘルスケア株式会社も本年から、J-PALS に協賛として参加させていただくことになりました。ヴィーブヘルスケア株式会社は HIV/AIDS に特化した会社です。HIV/AIDS に関連した患者団体の皆さまとの交流はありましたが、J-PALS への参加は過去に 1 度だけでした。今後は J-PALS で患者の皆さまとともに考え、より患者の皆さまのお役に立つための参考にしたいと考えています。

講演ならびに会場一体型座談会

①『治療と予防』
最適な医療を患者視点で考える
～これまでとこれから～

京都大学大学院医学研究科
社会健康医学系専攻健康情報学分野 中山 健夫 氏

近年の医療ではエビデンス（根拠）に基づく医療＝EBM（Evidence-based medicine）が重視されてきました。医師個人の経験の積み重ねに加えて、病気の原因やリスク因子の解明、予防法・治療法の有効性評価などの疫学的な検証、そして患者の希望や価値観を尊重して治療法を選択していくものです。ところが、それまでの医療が臨床家の経験中心だった反省から、エビデンスというデータや一般論ばかりが重視され過ぎてしまい、様々に異なる患者さんへの適切な対応が不十分になってしまう心配が生じてきました。

そこで注目されるようになったのが「ナラティブ」に基づく医療です。ナラティブとは、患者個人の内面的体験を語ることで、一般論であるエビデンスと対局にある多様性や個別性を重視しようとするものです。ただし、エビデンスよりナラティブが重要というわけではなく、一般論としてのエビデンスと個別性としてのナラティブのバランスが大切と言えます。

また、情報は正しく取捨選択してこそ有益なものといえます。インターネット等による情報が氾濫する現代では、事実のうちのごく一部分だけのデータや情報を見て誤った判断をしてしまうことも少なくありません。治療法に関する情報であれば、誰を対象に、何と比べているか確かめるだけでも、情報に対する見方が変わることでしょう。

しかし、どれほど注意深く正しい情報を取り入れようとしても「100%絶対」とはなりません。得られた情報は不確かなこと、良く分からないことが残っているものです。そのような状態で、私たちは何かを決めること、すなわち「意思決定」が必要となります。このような時に重要なのが“shared decision making”＝「意思決定の共有」という考え方です。これは、医療において意思決定するときには、患者、家族、医療者それぞれの視点での①価値観や治療目標、希望、②さまざまな情報、③お金や物、時間等の資源、などを共有した上で、最良と思える医療を患者と医療者が協力して選択していこうとするものです。

患者と医療者は当然のことながら敵対するような関係ではありません。協力して病気に向き合い目標を叶えるためにコミュニケーションを深め、共に探し、選び、悩み、笑い、協力し合っていくことが「最適な医療」につながる道と言えるのではないでしょうか。

質疑応答

Q エビデンスとナラティブの考え方の中で、患者の希望や価値観はどのように取り入れられるべきものなのでしょうか。すべてが尊重されるものなのでしょうか。

A 患者さんの価値観は大切です。それに耳を傾けることで医療者が変わっていくことは大きな意味があります。しかし、患者さんの価値観をいつ

でも無条件にそれを受け入れることが最善とは限りません。思い込みであったり、医学的なことが理解されていないために、自分を不幸にしている場合もあります。ですから、私は患者さんの希望をそのままでいつも第一とすることは、決して本当の意味の「患者中心」ではないと思っています。患者さんと医療者のやり取りによって、患者さんの方も、医療者の方も、それぞれの価値観が少しずつ変わってくるような、双方向的なコミュニケーションが大事だと思います。

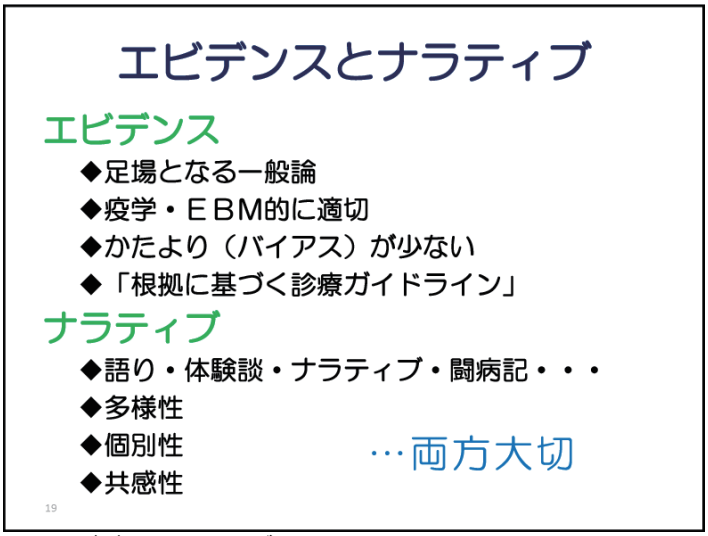


図 1: エビデンスとナラティブ

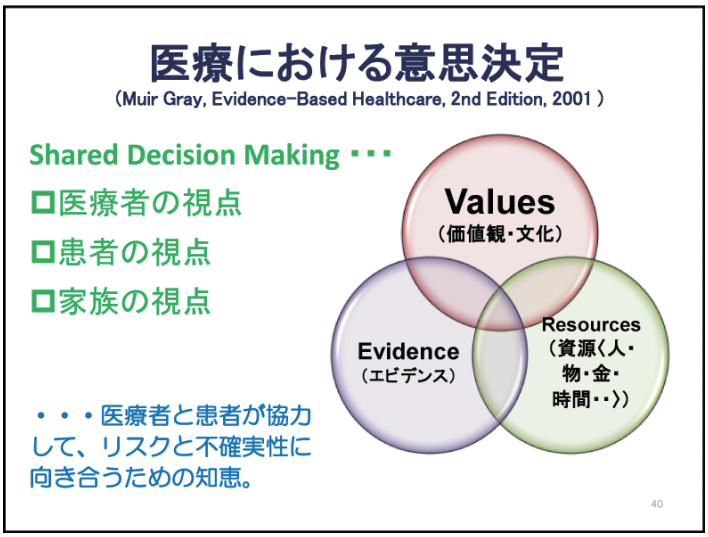


図 2: 医療における意思決定

講演ならびに会場一体型座談会

②『組織運営』
人を巻き込む組織運営

認定 NPO 法人フローレンス代表理事
駒崎 弘樹 氏

フローレンスは病児保育事業からスタートし、現在ではおうち保育園、障害児保育、ひとり親支援のための寄付など様々な事業を行っています（図 1、図 2）。しかし、援助を必要とする人をより多く支えるためには、制度自体を変えていくことも必要です。そこで、フローレンスでは政策提言も始めました。例えば、小規模保育サービスはフローレンスの政策提言もあって、「子供子育て支援制度」として全国で制度化されました。このようにタイミングと方法を工夫することで、市民の提言を政府の制度・政策にうまく取り込んでもらうことができます。

質疑応答

Q 患者団体ではリーダーやメンバーの高齢化に伴い、団体のマネジメントがうまくいかなくなる例があります。人材の不足を解消するにはどのようにしたらいいでしょうか。

A フローレンスでは、人材育成を目的としたインターン制度を導入しています。インターンは、基本的には無給のスタッフですが、組織の運営にも携わってもらいます。このようにインターンや運営ボランティアという形で声をかけ、まずはその方が得意とする分野で団体に関わってもらうことで、若い世代が運営に加わってもらえるようになると思います。

Q どうしたら、国を動かしたり、色々な企業から資金を集めたりできるのでしょうか。

A 情報発信と資金集めには密接な関係があります。ひとり親支援や病児保育も、当初は認知度が低い状況でした。そこで、色々な場所で話をしたり、ウェブサイトで情報発信を行ったりしました。情報発信で大切なのはストーリーです。ストーリーを作るとメディアに扱ってもらいやすくなります。こうした努力の結果、これらが社会問題であると認知してもらえるようになり、寄付も集まるようになりました。直接の当事者ではなくても共感さえしてもらえれば協力してもらえます。まずは知ってもらい、共感してもらい、そしてクレジットカードで寄付ができるようにするなど、簡単に寄付が出来るシステムを用意しておくことが大切です。

Q 希少疾患の患者会ではなかなか多数の共感が得られない現状があります。

A 希少疾患で小さな団体では共感が得られなくても、同様の目的や課題を持っている団体同士が協力することでテーマが広くなり、多くの人々に共感してもらえる可能性が高くなると思います。私たちは、東日本大震災後、福島の子どもたちに屋内公園を作りたいと考えました。こうした小さなテーマでは共感してくれる人は少ないのですが、東日本大震災の被災地全体の子どもを支援するという大きな目的を掲げ、4 つの団体が集まって基金を立ち上げたところ、多くの人々に共感してもらえ、一団体ではとても実現できないほどの寄付をいただくことができました。

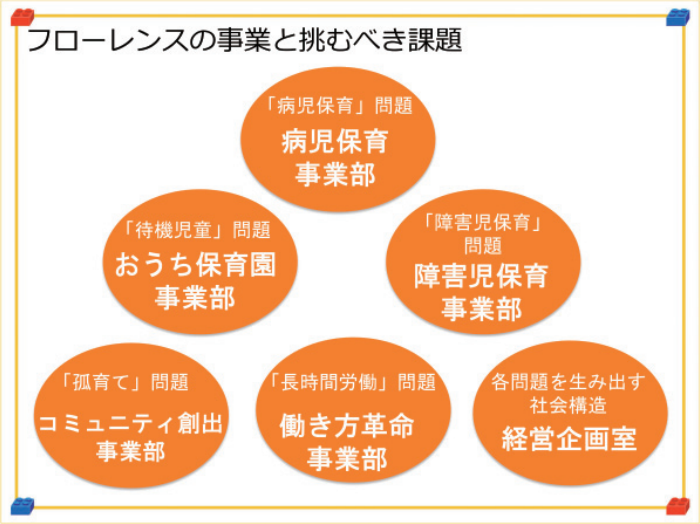


図 1: フローレンスが行っている事業

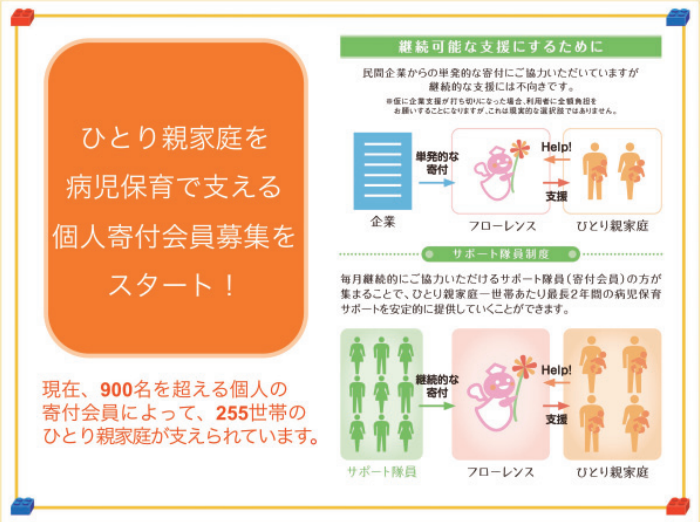


図 2: ひとり親支援のための寄付

講演ならびに会場一体型座談会

③『医療政策』
患者団体の医療政策における関わり ～これまでとこれから～

一般社団法人全国訪問看護事業協会 会長
伊藤 雅治 氏

平成 18 年の第五次医療法改正では、医療における患者参画が初めて盛り込まれました。地域で 4 疾病 5 事業の連携体制を構築する際に医療事業者や介護事業者に加え住民も協議に加わることとされ、医療計画に対する患者参画が法律に明示されたのです。その後、平成 24 年に社会保障・税一体改革大綱が閣議決定され、これを受けた厚生労働省の通知にも、医療計画策定への患者・住民の参画が明記されています。医療法以外では、平成 18 年に成立したがん対策基本法、平成 21 年の肝炎対策基本法が患者や家族の参画を促す法律となっています。ただし、医療計画を策定する過程で、患者や住民がどの程度参画しているかという点については、都道府県によって大きなばらつきがあります。

そこで、医療制度に対する患者の要望・意見の表明において、どのような課題があるのか明らかにするため、患者会 1,166 団体にアンケート調査を行いました。その結果、回答のあった 373 団体のうち意見表明を行った団体は約 3 分の 1 でした。ただし、今後意見表明をしたいと回答した団体は約 7 割を占めています。患者会が意見表明を実現するためにはサポートや仕組み作りが求められていること（図 1）、今後の活動に関しては他団体との連携の必要性があることもわかりました（図 2）。これを受けて、行政に対して患者・市民の代表も参加する医療制度基本問題審議会を設置することなど、患者会にはさまざまな患者会を横断する組織の立ち上げなどを提言しました。

今後、患者・住民が医療政策に関わるうえで、皆さんに学んでいただきたいことは疾病の自然史です。病気がどのような経過を辿るのかによって、どのような医療体制が必要なのか変わってくるからです。また、「患者申し出療養」の導入で、医療の「有効性」「安全性」という判断基準に「経済性」が加わることになり、国民皆保険の理念が崩れる可能性があります。アメリカのような、高い医療費がかかる医療は患者の自己責任となる形に変換していってもいいのか、国民皆保険を維持していくのか、ぜひ皆さんと一緒に考えていきたいと思っています。

質疑応答

Q 医療費が高騰するなかで「患者申し出療養」導入という話が出てきました。患者としてはどのような点に注目すればよいのでしょうか。

A 国民の医療費総額に対して医療保険で給付される額の割合が少ないことが最大の問題です。現在、この差額を国債でまかなっていますが、放置しておくと財政破たんを招きかねません。こうした現状の中で、将来の医療の姿を患者・市民が考え、提言していくことが重要だと思います。

意見表明をする場合どのようなサポートや仕組みがあればよいと考えるか

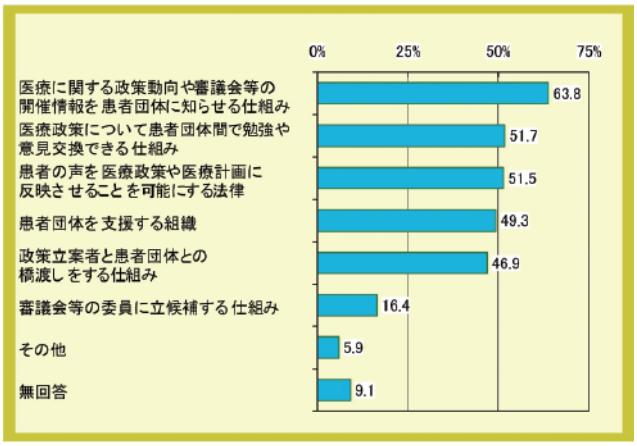


図 1: 意見表明をする場合に必要なサポートや仕組み

患者団体は今後どのように活動していくべきか

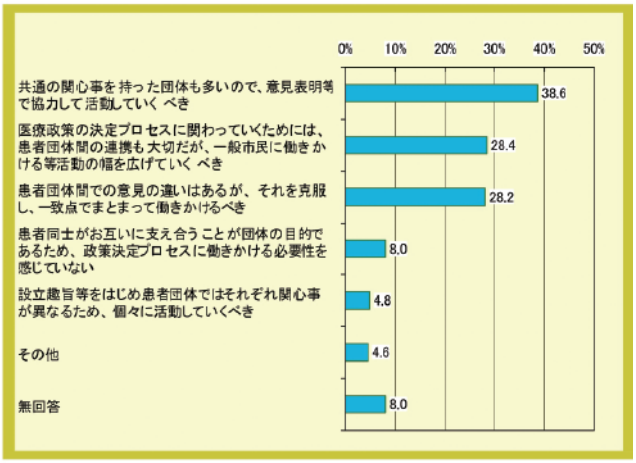


図 2: 患者団体に望まれる活動方針

ワークショップ&発表

～J-PALSアカデミーをみんなで創ろう!～

全体ファシリテーター：東京大学公共政策大学院　特任教授　**埴岡 健一** 氏

ワークショップでは「J-PALS アカデミーをみんなで創ろう！」というテーマで、自分たちが学びたいカリキュラムの作成に取り組みました。参加者は A ～ F の 6 つのグループに分かれ、「医療政策」「治療と予防」「組織運営」の 3 つの領域から 1 つを選び、アカデミーのカリキュラムについて検討した結果を発表しました。

医療政策

Aグループ

テーマ：疾患横断的な医療基本法の策定

私たちのグループでは「疾患を横断して患者会が協働するためのアカデミー組織による学び」「医療費削減だけを考えるのではなく、予防からターミナル・ケア、教育、介護まで含めた包括的な医療」「国民皆保険制度を維持するために今後私たちができること」といったことが学びたいテーマとして挙がりました。そのなかで、基本法ができれば個別法の策定につながりやすく、関連企業やステークホルダーの声を政策に反映することができると考え、このテーマを選びました。

皆さんが全国から 1 か所に集まるのは困難ですので、アカデミーの提供方法は「講演会＋ e ラーニング」が望ましいと考えました。頻度としては 1 年単位で、講師は「医療政策に精通している方」「国内の事例や諸外国の事例に精通している方」「国内の医療制度改革に精通している、関係省庁の方々」などです。対象者は患者とその家族に加え、希望する市民にも参加いただければと考えています。

Bグループ

テーマ：実態をよく知り、制度や参画の対策を理解する

国民皆保険制度の堅持と改善のために、現行の医療制度を学び自分たちの役割を明確にすることを目指しました。具体的な内容は、大きく 3 つに分かれます。はじめに、中央社会保険医療協議会の傍聴などで診療報酬の実態を把握します。次に、薬価の決定プロセス、人口動態、疫学や治療の特性を共有し、国民皆保険を堅持、改善するための方法を検討します。最後に、各国の国家予算、歴史や国民性などを含め、世界の医療制度を比較し、持続可能な制度を考えます。同時に「厚生労働省と医療職」「製薬企業と患者」など立場の異なる演者によるディスカッションなどを企画し、患者・市民に新たな提言を目指します。

患者・市民が現行の医療制度を理解することは、適正な医療の議論に参画する第一歩で、医療のより良い変革は将来の患者の生命を守ることにもつながります。そこで、これらの学びの過程、選択、提言は公開し、情報を共有します。

治療と予防

Cグループ

テーマ：正しい情報の取得と決定、共有

患者には、先生の説明がどのような意味なのか理解できない状態で治療法を選択しなければならない場面があります。また、医療者へどう質問したらということでも迷ってしまいます。こうした状況から、正しい情報の取得と決定、共有が大事だと思い、テーマを選定しました。

具体的に学びたいことは、「エビデンスを理解する」「患者に対する情報提供内容のばらつき改善の必要性」「予防と治療の種類、方法」などです。アカデミーは年 2 回程度開催し、今回のような講義、質問形式とそのネット配信、同時中継を考えています。また、録画をすることで、いつでも見ることができるようにします。次世代の育成や対象者の知識レベルを考慮して参加者を絞ります。インターネット配信することで、患者の家族や地域社会に、疾患について理解してもらうことにも役立てたいと思います。

Dグループ

テーマ：医師とのコミュニケーション
―患者中心の医療実現に向けて―

私たちは、患者が医療に対しもっと働きかけ、協働していくべきだと考えて、このテーマを選びました。患者は一人で戦っているわけではありません。医師と患者、コメディカルは二人三脚であるべきだと思います。そこで、「気分を害さないセカンドオピニオンの依頼方法」「医師への上手な質問の仕方」「医師との面談時間の有効活用」など医師との効果的なコミュニケーション方法について学びたいと考えました。

アカデミーの提供方法は、具体的な状況を事前に想定したロールプレイや講演会を想定しています。そこで、医療現場で医師が聞きたいこと、患者が医師に伝えたいことの共有を図ります。全ての患者と医療従事者を対象とし、患者会の代表と医師や医療従事者の双方に講師をお願いして実施したいと考えています。

組織運営

Eグループ

テーマ：広報

私たちのグループでは、SNS の浸透などによって患者会の会員がかなり減少していることが、共通の悩みでした。そこで人員、資金、スキルアップの問題を解決するために、まず広報に力を入れる必要があると考えました。デジタルメディアを活用した情報発信により、「若い世代の参画の促進」「疾患についての理解を促す啓発活動」「会の存在の周知」を目的とします。

具体的な内容は「SNS を使いこなす」「ワンクリックで寄付を集める方法」「皆さんに関心を持ってい

ただけるようなウェブサイト作り」「学習会、シンポジウムの参加者を増やすためのコンテンツ制作」といったスキルを考えました。講師にはIT企業の方をお招きして、パソコンやモバイルを実際に使いながらの勉強会を実施したいと思います。対象としては、J-PALSに参加している患者会を中心に、各団体から複数名が参加できるようにできればと考えています。

Fグループ

テーマ：人の育成

私たちは、人材育成をすることによって人が集まり、人が集まることによって広報活動が活発になり、組織が循環的になると考えました。また、組織の継続性を担保するという点でも人の育成に注目しました。具体的には、組織がなくなっては何もできなくなりますので、組織を維持するための資金調達のプロの育成を目指したいと考えました。

年4回のセミナー形式で、さまざまな資金調達法のプロにご意見を聞きたいと思います。4回のテーマは「寄付をすることが重要であるという共感をいかに得るか」「活動をどうやって知ってもらい、どのように寄付を集めるかという方法」「ビジネスで近づいてくる団体からの資金提供を自分たちの活動に影響させないためのリスクマネジメント」「みんなで協働してお金を集め、よりよい社会作りを考える」です。将来的には、社会に役立つ組織が育てられるアカデミーにしたいと思います。

◇ ◇ ◇

全グループの発表終了後、アドバイザーの中山氏、伊藤氏、会場からのコメントが寄せられました。中山氏は「本日は非常に限られた時間でしたが、J-PALSに参加させていただき議論する中で、私自身の気持ちや考えが変化しています。このようにコミュニケーションによる相互作用が非常に大事だと思います」とコメントされました。伊藤氏は「今後のJ-PALSアカデミーのカリキュラム策定の視点として、所得格差拡大の中での皆保険の堅持と持続、患者の意思決定を支援する仕組みの必要性、患者会の組織横断的な取り組みの必要性が重要」と示されました。会場からは「今回の発表が構想や意見共有で終わることなく、ぜひ具現化して、またここに集まりたい」という声が上がりました。

全体ファシリテーターの埴岡氏は「日頃の皆さまの問題意識の高さと、10年間のJ-PALSの積み重ねから、素晴らしい発表になったと思います。これを中間点として、さらに展開していただくことを祈念します」とワークショップを締めくくられました。

閉会の挨拶

グラクソ・スミスクライン株式会社
社長　フィリップ・フォシェ

J-PALS は今年で 10 周年を迎え、この先の 10 年間で何を実現していくか考える時期になりました。新たな 10 年の取り組みとして、J-PALS の活動をより拡充させ、さらに多くの企業の協賛を得るべく尽力したいと考えています。

昨年は、地域版 J-PALS を大阪で試験的に開催しました。地域版 J-PALS は皆さまのご協力で大きな成功を収めましたので、今年は本格的に開催することとなりました。今後もより多くの患者会の皆さまにご参加いただくため、大阪以外の地区での地域版 J-PALS の開催も視野に入れ、ますます発展させていきたいと考えています。

私たち GSK の事業の中心には常に患者の皆さまがいらっしゃいます。最近は世界の環境が大きく変わってきました。こうしたなかで、私たちは J-PALS のような取り組みを、企業の利益のためでも医療施設のためでもなく、患者の皆さまのために続けて行きたいと思っています。J-PALS のような機会を生かし、日本でもより多くの患者の皆さまと向き合い、患者の皆さまのご協力を得ながら、社会の発展に貢献していきます。

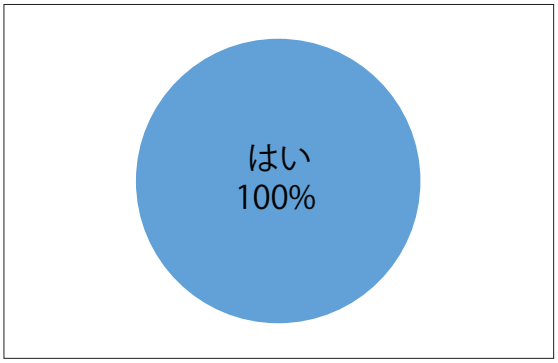
第10回J-PALSアンケート結果

J-PALS の開催目的は、団体を超えて共通する医療課題をテーマに、特に「学び」と「ネットワーク構築」に、お役立て頂くことにあります。

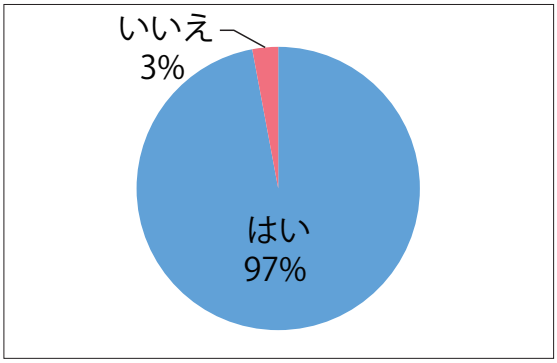
参加頂いた 27 団体 44 名の参加者のうち、ご回答頂きました方の声をご報告いたします。

①学び：～地域、国へ活動を活かすための方法や進め方～

Q1, ご自身にとって今年の J-PALS は有用な学びの場でしたか？　（回答者数36名）



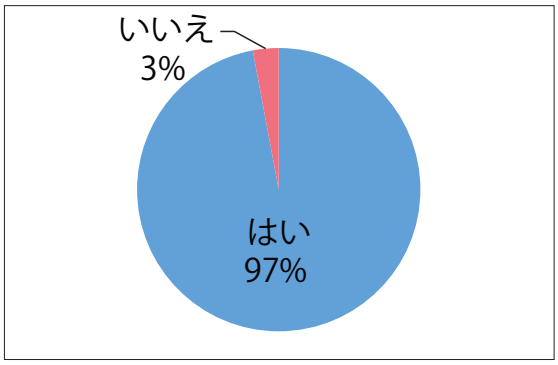
Q2, J-PALS アカデミーが開催される場合、参加されたいですか？　（回答者数35名）



②ネットワーク構築：～疾患、団体を越えたネットワーク／講師・患者団体間～

Q1, ご自身にとって今年の J-PALS は有用なネットワーク構築の場でしたか？

（回答者数36名）



アンケートに回答された全員の方が今年の J-PALS が有用な学びの場であったと回答されました。

また、9 割以上の参加者が、『ネットワーク構築』に関しても有用な機会であったと回答されました。

J-PALS アカデミーについても 9 割以上の参加者に関心を示して頂き、ワークショップで出たアイデアをどのように具現化していくのかが期待される結果となりました。