

# PPI (Patient and Public Involvement)

## ～推進するために重要なことは～

名古屋大学脳神経内科 病院講師 原一洋

病院の外は清々しい初夏を迎え、木々の緑も日増しに深くなってまいりましたが皆様いかがお過ごしでしょうか。はじめまして。わたくしは名古屋大学医学部附属病院（名大病院） 脳神経内科の原一洋（はら かずひろ）と申します。このたびはこのような寄稿の機会を与えて頂き、牛田様をはじめ関係の皆様には感謝申し上げます。

まずわたくしの自己紹介を少しさせて頂ければと存じます。わたくしは 2003 年に名古屋市立大学医学部を卒業し、刈谷総合病院（現 刈谷豊田総合病院）で勤務を始めました。当初は消化器内科を希望しておりましたが、研修でまわった神経内科（現脳神経内科）で神経学の奥深さに興味を持ち、名古屋大学神経内科学に入学しました。そして 2010 年 4 月から名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学に入学、その後、研究を行い 2014 年 3 月には卒業、以後現在まで大学病院で勤務しております。病院では主にパーキンソン病やパーキンソン症候群を含めた神経変性疾患の患者さんの診察を日々、行っております。特に「多系統萎縮症 (MSA)」という病気の患者さんについて診療や研究を行ってきました。このたび上記のような題で当方が感じたことをお話させて頂ければと存じます。

まず上記のお話をする前にわたくしがフィールドワークにしている MSA という病気について簡単に説明をさせて頂きます。MSA は脊髄小脳変性症 (SCA) に含まれるため、まず SCA について理解をして頂く必要があります、少々難しいお話にお付き合い下さい。まず SCA とはいったいどのような病気なのでしょうか。SCA とは呼んで字のごとく、脊髄と小脳が他の部位に比べて早く変性、つまり細胞死をしてしまう病気です。そして症状としては小脳の神経細胞が死んでしまうためにめまいを自覚し、酔っ払ったような症状（呂律が回らない、千鳥足になる）を呈します。そして進行とともに日常生活動作が低下し杖歩行や車いすで介助が必要となります。現在、日本における患者さんの数はおよそ 2 万人で国の指定難病になっています。次に SCA の分類には、以下の 2 種類があります。まず患者さんのお父さんやお母さん、またお子さんや親せきの方に同じような症状の方がいるかどうかを問診で確かめ、遺伝性のあるものを遺伝性 SCA、そうでないものを孤発性 SCA と呼びます。そして、その孤発性 SCA の中で酔っ払ったような症状（呂律が回らない、千鳥足になる）以外の症状が出てくる場合もあります。具体的には振戦（手が震える）、筋強剛、無動（表情が乏しい）などパーキンソン病のような症状（パーキンソニズム）や、便秘、排尿障害（トイレが近くなっ

たり、出なくなったりする)、発汗障害(汗が出ない)などの自律神経障害などです。このような複数の症状が合併していることがあり、その場合にはMSAと呼びます。従って、MSAはSCAの一部なのですが、名前があまりに違うため、みなさんには理解しづらくなってしまいます。このMSAは一般的に50~60歳代の働き盛りの年代に好発します。高齢発症のMSAなどが近年の高齢化社会の進展とともに増加しつつあり、現在では日本全国におよそ12000人も患者さんがいると言われていています。そしてSCAと同様、経過とともに症状が悪化しADLの低下をきたしますが、色々な研究が行われているにも関わらず、治療法がないのが現状です。わたくしは現在そのような状況のなか、毎日悩みながら診察や研究を行っております。

さて本題について述べたいと思います。その前に何故このような題にしたのか説明をさせていただきます。実は当初、牛田さんからPPI(Patient and Public Involvement)についてお話をされた際、わたくしは恥ずかしながらこの言葉の存在を知りませんでした。そこで寄稿を機会にPPIについて調べると最近使用されるようになった新しい考え方で、一方で問題点もわかってきました。そこで今回このような題にいたしました。

まずPPIとはどのような意味なのでしょう。PPIは最初に英国で採り入れられた考え方で、患者さんだけではなく、移民など様々な意見がある市民を医療に巻き込む、つまり参画をしてもらい、よりよい医療の結果を目指すことを含んだ言葉です。日本語では「患者・市民参画」と一般的には訳されますが、アメリカや北欧では同じような意味でPatient Engagementが使われたりします。つまりこの意味を自分なりに解釈すると、一番の重要なポイントは患者さんや患者さんの家族、また様々な意見をもった市民が医師と一緒に患者さんのことを考えていく、そして問題を解決することが重要であるということです。また、このような視点は医療分野だけではなく、その他の様々な研究領域でも、その意思決定の場に色々な市民がより主体的に関与することが重要であるとの考え方が浸透しつつあります。

それではこのような視点で考えると良い研究はどのようなものなのでしょう。それは患者さんや市民が医師と対話をし、患者さんは「患者さん」ではなく医師の「研究のパートナー」であり、患者さんの家族や友人などをはじめとする様々な市民も医師の「研究のパートナー」であり、みんなで話し合いながらする研究なのだと思います。それは患者さんが医師から言われて研究に参加したり、医師から研究成果の報告を聞いたりするといった主従関係ではなく、患者さんがより主体的に研究の内容を決める段階から最終評価に至るまで、出来るだけ医師と直接関わって、意見を述べて頂くこと、また更に市民にも同様に医師と直接関わって、意見を述べて頂くことが重要になります。

しかしながら一方でこのようなことを言うのは簡単なのですが、医師だけではなく患者さんや市民にも、かなりハードルが高いのではないのでしょうか。まず医師の立場から言うと、一般的な医師は患者さんや市民に研究の内容について意見を求めると患者、市民側の要望ばかりが出てしまい、医師がしたい研究がなかなか進まなくなってしまうことを危惧する恐れがあります。また更に要望に必ずしも応えられず、応えられないとどのようにしたら良いのか悩んでしまうなど、参画してもらうこと自体に煩わしさを感じてしまうこともあるかもしれません。ほかには、患者さんや様々な意見をもつ市民で、自分の研究における適切な人材がどこにいるか分からない、そのため対象疾患や研究内容が似ていると同じ人ばかりに依頼をしてしまい、多様な意見が反映されなくなってしまうことも起こりえるかもしれません。一方で患者さんの立場からは以下のような問題があると思います。例えば研究だと疾患全体のことなので、自分にとっての主観的な要望がかなえられないのであれば参加するのは煩わしいなどと思ってしまうこともあり得ます。その他に、自分は医学的知識がないので自信がないから、研究なんて大それたことには尻込みしてしまう、といったこともあるかもしれません。患者さんですらそうなのですから、いわゆる市民に関してはさらにハードルが高くなってしまおうと推察されます。このように医師、患者さん、市民それぞれでハードルがあり、結局はみんなが積極的にPPIを行うことを躊躇してしまうことになります。

ただ最初に述べたようにこのような流れはこれからどんどん進んでいくでしょう。そのためこのようなハードルはクリアしないといけないでしょう。では、そのためにどうしたらよいか、具体的に考えてみることにしましょう。

- ① 「要望に必ずしも応えられず、応えられないとどのようにしたら良いのか悩んでしまう」という点

ここで重要なのは、これはあくまでも研究であって、疾患や現在の状況に対する陳情を述べる機会ではない、といったことを患者さんや患者さんの家族・友人など様々な意見のある市民に十分に分かってもらうことです。そうすることではじめて、疾患を客観的に研究対象として俯瞰できるということが可能となります。研究を行うにあっては、あくまでも理論的な物の見方で情報を共有することが大切なのです。そうしたうえで、みなが『研究者』としての自覚をもってPPIに取り組むことが初めて可能になります。

また、そのような意識を高めるためにも、患者さん・市民が積極的に疾患に対する講演会や患者会などに参画し、正しい知識を深めてもらう必要があると思われます。

- ② 「自分の研究における適切な人材がどこにいるか分からない、そのため対象疾

患や研究内容が似ていると同じ人ばかりに依頼をしてしまい、多様な意見が反映されなくなってしまう」という点

これについては、第三者（例えば患者会など）に依頼し、調整して頂くと良いのかもしれない。現在では、インターネットで情報発信をしている医師、患者さん、市民の交流を更に盛んにしていくことで、多様な意見をもつ人材が出てくると思われます。

ただいずれにおいてもわたしが言いたいことは、それぞれが主体的になって動かなければ、何も出来ないということです。誰かが、やってくれるであろうという意識をすこしでも持っている限り、日本におけるPPIは進展していかないと思われます。ゆっくりでもいいので、みなが問題意識をもちつつ、研究者なんだ！という気持ちをもって着実に少しずつでも推進していくことが肝要なのではないかと考えています。

最後になりますがこれからも、皆さんと一緒に悩みながら、診療や研究が出来ればと思っております。このたびはありがとうございました。

令和4年5月15日