

私の考えるPPI

鹿児島大学でのPPIワークショップ
を経て、研究者の変化を考える



鹿児島大学
近藤智子さん

今日の場を
通じてPPIを体験し
様々な分野の人とつながり
の場になることを
願います

2025年3月13日(木)
鹿児島大学で
“つながる&みつける”
ワークショップを実施!

80%
研究者

様々な分野の人が
参加された。



患者の意見
に

実際に聞いて

PPIの意味合い、気持ちの変化があった。
人を見ることの大切さを感じた。

私が考えるPPI
CRCの立場から



帝京大学医学部附属病院
森山菜緒さん

患者さんの
価値感に合う
治験参加の提案

趣味とか...
好きな食べ物
なんだろう

医療研究開発における

PPIの必要性

治療法、どちらが大切?



視点を
合わせる
↓
対話



広島大学病院
深川恵美子 さん

EndusersのNeeds



研究者

難しい用語
言葉のカベ
研究に
活かす...

声を交わす大切さ



患者、その家族、市民、サバイバー

経験
PPI
知見
想

声を聴くこと
「だれもが"ありのまま"」
いられることの大切さ
学んだ

正しい情報 ≠ 正しい判断
とは限らない

必要
だからこそ
共に盛り上げる





Let's
Have
a
Look
my
journey

知って欲しい！私の経験と本音

水戸部ゆうこさん

患者の声に

耳を傾け続けること
きっと人の役に立てるはず

肺腺がん

2018年春告知された



検査入院中に



一眠も
寝れなかった
イ事をできない
精神
状態に
罹患は2年...

レジリエンス外来

少しづつ気持ちに



どうしたら
果て死なないか...



自分を責める
なぜ私だけ
なったのか

幸せな人
と比べてはダメ?



治療参加→終?

標準治療

副作用辛い...時期

死ぬまでに
絶対したい!
子供の入学卒業まで

緩和ケアと共に

治療と平行して

11つの間に
医師の見立て...

2年!!
元気が張れてくる!

大変目があった



たぶん
聞かせてくれるから

当事者同士で「そうそう!それね」
を大切にしたい!

患者は孤独...

SNS発信に
応援してもらえる様に

自分の経験

人の為になる

Graphic Recording
Kanna Yoshikawa

私が"がん"と出会った経験

腺様嚢胞がん

實雅昭さん

副鼻腔炎の
手術のはずか



もう
死ぬの?!

がんどう
手術します

遺伝?!

話が違う!

医師との話と.....

治療費
10000

治療費
有効性が確立した
治療薬は存在しない

治療が
希望につながった

がんと共生すると
決め?

仕事...
言葉伝わり...
治療費...

とにかく
痛!

眠れない
何も
考えられない

横とつながりに助けられた

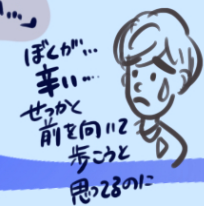
欲しい情報が有る!

その時、家族は...
「なんでこんな
ことになるのか...」
「私になにか
悪いことしたのか...」

私の体験談も
誰かの役に
立ちます様に

研究の
第一歩は

患者はもう一度未来を
描く希望に



Group Discussion

患者界限に
広まらない
↑
治験
→ 昔の話が
根強く残っている...
→ 限られた
病院でしか
していない
→ さっさと
行けない

未来の標準治療
↓
自分の為にも

私なら
こう話す
患者さんに伝えるが...
言っ良かたのか...と
思うことも
信頼関係築けていると良いのか...
Communication
の在り方

医師