

EFPIA Japan 血液製剤部会主催

患者さん座談会レポート

患者さんが本質的に求めている情報、 その満足度およびギャップについて



efpia

欧州製薬団体連合会

患者さん座談会レポート

患者さんが本質的に求めている情報、その満足度およびギャップについて

患者さんは、真に求める医療情報に適切にアクセスできているのだろうか。情報をどのように収集し、捉え、活用し、どんな利便性や課題を見出しているのか。今回、疾患横断的に患者さんやそのご家族の生の声をうかがい、最適な医療情報提供の体制の在り方について検討する機会を得た。

参加者プロフィール



いけさき はるか
池崎 悠氏
(一般社団法人ピーベック (PPeCC))・当事者

***CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎):**
末梢神経が慢性的に障害される自己免疫疾患。手足の脱力や筋力低下、痺れなどの運動障害や感覚障害が現れる。

15歳でCIDPを発症し、悪化・寛解を繰り返している。出産前後には症状が悪化することもあったが、現在は点滴・内服治療を継続しながら日常生活を送っている。



うめはら まさひろ
梅原 昌宏氏
(メガロポリス TOKIO)・当事者

***血友病A:**
血液凝固因子の不足などで、血液が固まりにくくなったり出血しやすくなったりする。関節や筋肉の内部で出血が起き、繰り返すと関節が動かしづらくなる。

幼少期に出血が止まらず、検査の結果、血友病と診断され、小学2年生のときに母親から告知される。現在は定期的に血液凝固因子製剤(以下、製剤)を注射し、支障なく日常生活を送っている。



おおしま なおや
大島 直也氏
(Stand UP!!)・当事者

***若年性がん(肺腺がん):**
肺の末梢部に悪性腫瘍ができることが多い。肺がん特有の症状はなく、呼吸器症状のほか、肩の凝り、倦怠感や体重減少、発熱、動悸などが現れることもある。

ステージ4の肺腺がん遠隔転移あり、分子標的薬による4次治療中。耐性により薬剤変更もありつつ、発症から約2年が経過した現時点では通常の生活を送っている。



かきもと さとし
柿本 聡氏
(Stand UP!!)・当事者

***若年性がん(大腸がん):**
ポリープからの進展など様々な要因が関与し粘膜に発生する悪性腫瘍。便通異常のほか、貧血や腸閉塞なども起こり得る。

17年前、27歳でステージ4の肛門・大腸がんが判明。人工肛門設置後も趣味である柔道を続ける。再発・転移と治療を繰り返し、多臓器がんと診断され、今後の治療方針は検討中。



かみむら りえ
上村 理絵氏
(北海道ヘモフィリア友の会)・患児の母親

***血友病A:**(前述参照)。

米国で男児を出産し、生後6か月で血友病と判明。それまで自身も保因者であることも知らず、衝撃を受ける。生後9か月から製剤の注射を開始し、当初はポートを設置。現在も在宅での自己注射を継続している。



まつやま まきこ
松山 真樹子氏
(HAEJ)・患児の母親、妻

***HAE(遺伝性血管性浮腫):**
血液中の水分が血管の外へ浸み出しやすくなり、水分が溜まって皮膚や粘膜が腫れる。突然の腫れで気道が塞がれて呼吸困難になるおそれもある。

33歳の夫をHAEの発作で亡くし、当時1歳の女兒もHAEと診断され、現在は薬物療法で予防と治療を行っている。

診断時から治療継続期における 情報取得の実態と課題

—初めて診断されたとき、病気についての情報は十分に得られましたか。

柿本 診断当初は強い絶望感でいっぱい、先生の説明を聞くだけで精一杯で、自発的に調べようとしませんでした。これからの治療をどのように進めるかといった相談は、あまり記憶に残っていない印象です。のちに「生きたい」「また柔道をやりたい」と思うようになりましたが、当時は「がん=死」という情報しかなく、正しい情報の探し方もわかりませんでした。

大島 私も、診断時はがんの知識がほとんどなく、医療者から提示された資料だけが情報源で、それがすべてだと思っていました。治療が進むなかで、**自分の理解や情報が不十分だった**ことに気づきました。

池崎 医師から、「自分の免疫が自分の神経を攻撃する」という医学的な説明は受けましたが、日常生活や将来にどんな影響があるのか実感できませんでした。専門的な情報サイトを閲覧しても、疾患モデルの説明や「患者の何%は車椅子生活で…」といった臨床統計の情報ばかりで、それが具体的に何を意味しているのか理解できませんでした。他の患者さんがどのように過ごしているのかわからないため先の見通しが立たず、**日々の暮らしに結びつく生きた情報が得られなかった**ように思います。

梅原 地方の地元では情報流通が乏しく、まだインターネットも普及していなかった時代なので、小児科の先生が一生懸命調べてくださっていたのを覚えています。先生も血友病診療の経験が少なく、伴走するようなかたちで医師と家族がともに学びながら治療を進めました。**地域による情報格差も課題**と感じます。

松山 複数の病院を受診しましたが、夫の症状の原因は長年わからず、発作が治まるのを待つしかない状況でした。インターネットで検索しても、手足の腫れはアレルギーやリウマチや膠原病を連想するものばかりでしたし、本人の「お腹が弱い」という自覚は、胃腸炎を疑われていました。まさか、それらの症状が一つの病気が原因だとは思いませんでした。亡くなる際にHAEと診断され、**診断の難しさと情報の普及の必要性を強く感じました**。

上村 私の息子の場合は運良く、すぐにBoston

Children's Hospitalという世界的に有名な小児科を紹介していただき、必要な情報はある程度得られましたが、血友病という病気の存在すら知らないところから始まり、英語での専門的な説明や病気への理解不足から**先のビジョンが見えず、強い不安を感じました**。生後6か月で難病と診断されたショックもあり、現実を十分に受け止めきれませんでした。また、日本に一時帰国した際に初めての出血が起き、地方の総合病院に入院しなければいけなくなり、対応に苦慮したこともあり、その際、米国の医師からはメールや電話で連絡をいただきました。

—医師から提示された治療方針は十分に理解できましたか。

上村 推奨される製剤や、「活動量が増える1歳頃からはこのくらいの頻度で製剤を使い始めましょう」といった説明は受けました。しかし、それまでの間、子どもをどう守っていけばよいかという不安は残っていました。

柿本 私の場合、治療の過程で方針が次々と変わり戸惑いました。特に衝撃だったのは、27歳のとき手術のわずか2日前に術後の後遺症について告げられたことです。当時は手術を受けたくないと思うほど混乱し、家族に話すこともできず、後遺症にまつわる決断に頭が追いつきませんでした。病院から脱走したいとすら思ったほどです。事前に説明があっても、心の準備が伴わないこともあると感じます。

大島 提示された通りに初期治療を受けましたが、「**どのような生活を送りたいか**」によって**治療の選択肢が変わることに気づいてからは、自分の希望も伝えながら相談を重ね、治療を選ぶかたちが変わっていき**ました。今思い返せば、診断時に情報が足りなかったようにも感じますが、もし目の前に十分な情報があったとしても自分のなかで処理できたかといったら、多分できなかつたろうなと思います。足りなかつたかもしれないし、適正だったかもしれない。当時は、自分の判断基準が構築できていなくてわからなかつたのではないかと思います。

—治療が開始されてからは、情報はどのように入手しましたか。

大島 薬剤に関する情報は医師から得ることもありま

すが、患者会などから得ることも多いです。ただし、インターネットが発達した現在では、根拠の乏しい情報が氾濫し、自由診療の治療法も多く、**情報源に対する知識や判断力に差があることが課題**と感じます。がんの患者数は多いので、「実際のところ、この治療はどうですか」という質問が患者会で飛び交うことはよくあります。

松山 HAEは希少疾患で情報が少なく、たとえば誰しも起こり得る倦怠感や腹痛といった症状が副作用かどうかなどを自分で判断せざるを得ない場面があります。1~2か月に1回程度、15分ほどの診察時間のなかで医師にすべて聞くのは難しいです。そんななか、**患者会で他の患者さんから話を聞くことにも学びがあり、有意義だ**と思っています。

池崎 情報を得る際の相談先はまず医師で、わからない場合は薬剤師に聞いていました。しかし、妊娠中や授乳中の使用可否については「有益性を考慮して投与すること」といった文言で留まる情報が多く判断材料が不足することがあり、**製薬会社の相談窓口**に問い合わせることも増えました。

梅原 私も同様に、製薬会社の窓口で相談することもあります。責任の問題から一歩踏み込んだ判断は避けられがちで、結局は**自分で検索・分析して、迷うところは主治医に相談しながら決める**場面が多いと感じています。その点、同じ治療を行い、同じ病気や悩みを抱える人が集まる**患者会は、より現実的で生きた情報を得られる**ように思います。

—これまで治療を続けてきたなかで、**最も情報が必要だ**と感じたのはいつですか。

梅原 結婚や出産といった**ライフイベントの際に特に情報が必要**でした。子どもをつくってよいのか、生まれたらどのように対処するのがよいのか、子どもへの遺伝性の問題についても十分な情報がなく、手探り状態でした。

上村 子どものことを思うと悩みますよね。息子は現在9歳ですが、治療を始めた当初が最も不安で、今後の見通しについて強く知りたかったです。成長に伴い、今後さらに情報が必要になると感じています。

池崎 就職や結婚・出産などライフステージの変化の際に情報不足を感じ、苦勞しました。特に長期間使用する可能性がある薬剤の開始時には、**短期的な展望**

と長期的な展望を医療者と一緒に考えていくために、総合的な意思決定支援が必要だったと感じています。

柿本 とても共感します。診断当初やライフステージの変化の際、正しい情報や相談相手がおらず孤独を感じました。**治療だけでなく、精神面での支援も必要**だと思います。最初にかんが見つかって、誰にも相談できなかったあのときの私の隣に、今の私自身がいたら、どれほど楽だったか。自己解決を余儀なくされるなか同じ苦しみを理解できる人が身近にいたら、苦しみが和らいでいたのではと想像します。

松山 希少疾患では情報が限られ、医師や患者さんによって考え方や対応が大きく異なります。歯科治療をするためだけでも大学病院で歯科や麻酔科と連携をとる人もいらっしゃいます。発作の個人差同様、慎重派の人とそうでない人の判断には差があり、そうした具体的な対応については、患者会で共有される生の情報などから判断する必要があるように思います。また、遺伝性疾患に対しての偏見や誤解もまだ根強くあり、本人や家族も影響を受けています。**本人だけでなく周囲への正しい情報の啓発も必要**と感じています。

信頼できる医療情報とは何か —患者視点からの提言

—**病気・治療についての疑問や不安は、普段は誰に相談しますか。**

大島 本来は薬剤師に相談したいものの、病院内でコンタクトする機会が少なく、**かかりつけ薬剤師も**てていないのが現状です。併用薬に関して困った経験があります。

池崎 医師だけではなく、**看護師から補足情報を得る**こともあります。

柿本 そうですね、医師から選択肢を列挙され、改めてもう一度聞きたいとき、**がん相談支援センターのよう**なところがあればと思いました。

—**もし医師に十分な時間があるとしたら、どんなことを聞きたいですか。**

松山 HAEは病気が複雑なため、医師によって判断が異なることがあります。そのため、**セカンドオピニオンができる**と安心だと思います。「もしもこうだったら」や「この場合はどうすれば」という疑問に答えていた

だけると嬉しいです。

柿本 もし医師が患者の立場だったらどう判断するかという本音や、日々の生活の過ごし方などについて聞きたいです。

大島 その医師が治療法を決める立場なら、どの薬剤や治療法を選ぶのかという見解を聞いてみたいです。

池崎 医師が使う「寛解」「再発」「悪化」といった**言葉の定義や判断基準が、自分の体感や数値と一致しているか**を確認し、認識をすり合わせたいと思います。何%悪くなったら「悪化」なのかなど、共通言語を話しているかという突き合わせをしたいですね。

松山 それ、すごくわかります。たとえば注射の速度に関する「ゆっくり」「安静に」といった指示が、具体的にどの程度を指すのか、気になります。

上村 私は、**治験の動向や遺伝子治療の最新の進捗状況などについて知りたい**です。

—ご自身の疾患のことについて、ご家族とお話することはありますか。

大島 はい。自分のなかに判断の軸ができていなかったとき、自分の家族が背中を押してくれました。

柿本 母が自責の念を抱いてしまうこともあり、距離が近いが故、本音の部分は家族に話せず、仮面を被ったような状態かもしれません。過剰に心配をかけたくないのです。

松山 患者会のなかでは、親族に遺伝性疾患であることを伝えると、話を聞くことを拒否されたという話も聞きます。HAEは正しく理解し治療すれば予防も可能で、日常生活も問題なく送れます。私自身、子どもに**診断がついたときは今後の治療対応ができるということになるので、安心したのを覚えています。**

大島 同じく、**遺伝性疾患の配慮への必要性**を感じます。たとえば、がんゲノム検査は治療方針を決めるために行われますが、遺伝性のがんが判明する可能性への不安や理解不足から、検査を拒否する人もいます。正しい情報を啓発し、病気や遺伝に関する知識のハードルを下げていくことが重要だと感じています。

—患者会では、どのような活動に取り組んでいますか。

柿本 勉強との両立、結婚、子育てなどのライフイベントにどう向き合うかなどの体験談をAYA世代で共有してきました。世のなかには民間療法も多く、**エビデ**

ンスに基づいた正しい情報発信を心がけています。がん未発症者も巻き込むことで、周囲の理解を広げる活動も行っています。患者会という言葉を超えた、バリアフリーですね。

池崎 同じライフステージの悩みは共有しやすい一方、状況が異なると話づらいこともあります。私たちは、医師とのコミュニケーションの取り方や行き違いの失敗例、意思決定の考え方など抽象的な内容も発信するようにしています。症例報告レベルでも、希望になる情報はエビデンスとナラティブを意識して出すこともあります。また、患者会がみんなの生活を変えるため、制度・政策にはたらきかけたことで便利になっていることを知ってほしいと考えています。

大島 おっしゃる通り、世代特有の話題は多いですね。私の場合は働き方に関する相談が多いように思います。それに対し、患者会で作成した動画を通じて、**体験談や治療経過、生活上の困りごととそれをどう克服してきたのか**を発信しています。患者会によっては、**患者提案型の治験に参画**するなどの動きも出てきています。

松山 医師を巻き込みながら地方でも患者会や交流会を行い、ネットワークづくりに取り組んでいます。また、医師や製薬会社から得た情報を共有し、情報冊子を作って家族や学校などへの説明ツールとして活用しています。希少疾患のため、医師を含め知らない人がたくさんいらっしゃるので、**病気があっても明るく生きる楽しそうなイメージを出していきたい**ですね。地方はまだ孤立しがちで、医師への疾患啓発のために学会でブースを出展するなど工夫しています。小慢*や難病**の受給者証を提示することでテーマパークの入場料に障がい者料金が適用されることもあるので、そのような楽しいと思える情報も発信しています。

上村 それは楽しそう、いいですね。私は患者や家族、医療者と交流できる場を設ける一方、もう少しデジタル化を進め、SNSを活用した情報発信の仕組みも整えていきたいと考えています。

—現在、製薬会社から発信されている情報について、どのように感じていますか。

梅原 製薬会社が整備してきた信頼性の高いデータを横断的に探索し、**患者一人ひとりの悩みや生活環境に応じて、必要な情報を自ら探し出せる仕組みが構築**

*：小児慢性特定疾病医療受給者証、**：特定医療費（指定難病）受給者証

されることが理想だと考えています。

池崎 患者側は医師や製薬会社にこんな質問をしてよいのだろうか、というフラストレーションが多いはずで。製薬会社の情報は信頼性が高く有用だと感じていますが、献血由来薬剤については、生産体制や献血量の現状など含め、薬剤が社会に支えられている背景が患者向けにも十分伝わっていないと感じます。コロナ禍で献血者が減少した際には、将来の供給に不安を覚えました。症状への対処だけでなく、薬剤の成り立ちや社会的背景も伝えてもらえれば、患者側も社会への感謝と当事者意識をもって、治療環境を守っていくために様々な立場の人と協働していけるのではないかと思います。

松山 医師が顔を出してわかりやすく説明する動画は信頼感が高く、患者さんの不安を和らげる効果があると感じます。ただ、薬剤は商品名のほうが聞き馴染みがあり、一般名中心だと理解しづらく、正しく伝わらないことがあります。情報が常に最新であることも重要であり、より積極的に発信してほしいと思います。

患者視点の価値を起点とした医療情報提供の在り方

—日本における医療情報提供の在り方について、どう考えますか。

池崎 日本では制度の関係から、患者保護の反面、必要な情報へのアクセスが限られている一方で、海外には医療者や製薬企業と患者との関係がよりフラットで、情報にアクセスしやすい環境づくりが進んでいる国もあります。たとえば、日本では治験情報に対して知っている人だけが辿り着ける構造になっており、知らない人は選択肢の存在にすら気づけず、情報格差が広がっていると感じます。こうした情報提供の在り方は、より開かれたかたちへと変わっていくべきだと思います。

大島 治験の情報は、治験参加や主導をしている病院であればすぐいただけると思いますが、そうでない場合、患者側から積極的にアプローチするかしないかで、個々がもつ情報に差が生まれますよね。

松山 なかなか、製薬会社から「治験を開始しました」とは教えていただけないですね。日本の医療情報は、プッシュ的に発信されているというより、開示義務

として必要最低限の情報が提示されている印象があります。そのため、利用者が自ら情報を探しにいかねばならず、結果として幅広い情報が得られるという実感をもちにくいのではないのでしょうか。製薬会社からも、「こういうのがあります」ともっと教えてくれたら嬉しいですね。

柿本 そう思います。正しい情報が限られると、患者さんは世のなかに溢れている根拠が曖昧な情報や偽情報を入手してしまいやすくなります。人は、自分に理想的な情報を求めがちです。そのため、「元の生活に戻りたい」という思いが強いほど、甘い言葉に引き寄せられやすくなります。一方で、治療を続けながら生きていく現実に直面すると、治療法の選択肢なども含め、より多角的に情報を調べるようになって感じています。

梅原 情報を自ら収集し、考え、選択していく力を、一人ひとりが身につけていく必要があります。しかし、その力を支える仕組みは、現状の日本ではまだ十分とは言えません。適切な支援があれば、情報の信頼性を冷静に判断できるようになるはずであり、そのためのシステムを構築していきたいです。医師も患者さんも人間なので、バイアスをいかにクリアにするかも大事だと思っています。

—初めて診断を受けた人には、情報収集についてどう助言しますか。

上村 十分な知識をもつ医療機関の助言を受けることが大切です。また、私自身、子どもが診断された際に、血友病があっても元気に成長している10代の姿を見て励まされました。同じ立場の人が集まるコミュニティに関わることも勧めたいと思います。

松山 遺伝性疾患や難病・希少疾患には、今も社会的な偏見・スティグマがあります。今後、健康に暮らせるだろうか、大学に行けるだろうか、結婚できるだろうか、子どもをもてるだろうか、不安を抱える人も多いため、こうした生活に関わる情報は、患者会などの信頼できる情報源から得ることを勧めます。

池崎 自分が、自分の一番の代弁者になるべきと思っています。希少疾患では、適切な医療機関に辿り着くことが重要です。受診後、治療が最新でないと感じた場合は、セカンドオピニオンを求めたり、得ている情報を医師に伝えたりすることをためらう必要はないと思

います。最善の治療につながるのであれば、遠慮せずに意思を示すことが大切です。

大島 がんと告知された直後は、現実を受け止められない人がほとんどです。そのため、最初は情報提供よりも、「一緒にいるよ」と寄り添う姿勢を示すことが重要です。支えがあってこそ、情報も受け止められるようになります。この点は、周囲の人にも知ってほしいと思います。

柿本 日本はまだまだ、疾患理解における大前提の学びのための情報が不足しているように思うので、補足情報が欲しいところです。

梅原 そのほうが、社会の理解も進みますよね。血友病は治らない病気ですが、不幸を意味するものではありません。病気の有無にかかわらず誰もが悩みや迷いを抱えて生きており、病気もただその一つとして受け入れ、自分の人生を歩んでほしいと思います。

—現在、患者さんに必要でありながら、不足していると感じる情報は何でしょうか。

梅原 薬剤や治療に関する情報は、インターネットを通じて比較的容易に得られるようになりました。一方で、患者として生きる心構えや、メンターの存在、仲間とのつながりといった心理的な支援は、十分に整っていないと感じています。こうしたサポートを適切に提供していくことが重要だと思います。

上村 心理的な支援は、多くの場合、自分から動かなければ得られません。私自身、同じ病気をもつコミュニティに参加したことで大きな支えを得ました。地域にかかわらず、安心して相談できるコミュニティやそれらが入手できる情報提供体制を整えればよいと感じています。

大島 治療の予後や今後の経過については、理解できるのであれば、早い段階で知っておくことで先を見

据えた対応がしやすくなります。気持ちの整理にもつながりますし、医師との話し合いも円滑に進むと思います。同時に、正確かつ必要な情報とともに患者さん自身が選び取れるよう、ヘルスリテラシーを高めることも重要です。それによって主体性が高まり、望む生活に近づけるのではないのでしょうか。

池崎 たとえば、難病の例において、患者会から陳情したからこそ叶った制度がまだまだ知られていないように思います。心理的サポートの重要性や、患者会・コミュニティの意義、さらに治療方針などの意思決定に患者自身が関わり、意思を尊重されるべきという考え方が、まだまだ十分に浸透していないと感じます。様々な情報を提供してもらい、その情報を患者自身が捨選択して決定のプロセスに関与してよいし、意思決定の練習は子どもの頃からしていったいように思います。

柿本 病気とともに暮らす人の姿は、見えにくいのが現状です。多くの人が病気を隠して生活していますが、病気を表に出して働いてもよいのだと、もっと社会に伝えられるべきだと感じています。

松山 孤独感が強まりやすいなか、日本や世界に同じ立場の人が多くいることを示し、希少疾患でも「一人ではない」と実感できるデータや情報が必要だと思います。病気について周囲に伝えたい人もいれば、必要なときだけ静かに対応してほしい人もおり、考え方は様々です。データによると、たとえば学校だと、同じクラスのなかに1人は難病の子がいるかもしれないそうです。病気は個性の一つとして、多方面のイメージを変えていけたらと思っています。病気を抱えながらも前向きに、楽しく生きている人の姿がもっと紹介され、病気を抱える人がより身近な存在となり、社会に多様性の一つとして受け入れられるとよいと思います。

(2025年12月14日)

■最後に

製薬業界を含め、現在様々な媒体を通して提供されている情報の内容は、情報の受け取り手である患者さんらの期待に、まだ十分に答えられていないことが明らかとなった。医療および医薬情報の提供に関しては、一定の制度が必要である一方、昨今はインターネット情報やSNSなどによるコミュニケーションが主流となりつつある。情報の発信側と受信側双方のリテラシー向上なしには、有益とはいえない情報によって影響を受けてしまう患者さんがいる可能性も否定できない。患者さんが本質的に求めている情報をどのように届けるべきか、関係ステークホルダーがともに模索していくべきであり、今回の生の声を活かし、社会との共有価値に基づく情報提供をともに目指したい。



一般社団法人 欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan)

2002年4月に設立されたEFPIA Japanには、日本で事業展開している欧州の研究開発志向の製薬企業24社が加盟しています。2024年の加盟各社の総売上高は、日本の製薬市場の売上の約29.4%を占めています。EFPIA Japanの使命は、“革新的な医薬品・ワクチンの早期導入を通じて、日本の医療と患者さんに貢献する”ことです。EFPIA Japanは日本の医療向上に向けて政策決定者との対話を強化することを目指しています。



<https://www.efpia.jp>