

患者さんと医療者がともに考えることから始める 希少疾患における医療コミュニケーションのあり方

アレクシオンファーマ合同会社は、人生を変えるような革新的な治療法で、希少疾患の患者さんとそのご家族に希望をお届けするというミッションのもと活動する、グローバルな製薬企業です。この学会ダイジェストでは、第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会以で行われたランチョンセミナーの様子をお届けします。

第10回 日本難病医療ネットワーク学会学術集会 アレクシオンファーマ合同会社 共催ランチョンセミナー

開催日 **2022年11月19日(土)**

会場 国際医療福祉大学東京赤坂キャンパス

難病・希少疾病患者さんが求める 医療コミュニケーションとは ～患者の視点、医療従事者の視点～

座長 中山 健夫 先生

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 教授



演者

中田 郷子 さん

特定非営利活動法人MSキャビン 理事長
多発性硬化症(MS)患者



演者

杉山 絢子 先生

帯広協成病院腫瘍内科 主任部長
一般社団法人CAN net 代表理事
潰瘍性大腸炎患者



患者数が非常に少ない疾患(日本では患者数が5万人未満の疾患)を希少疾患といいます。希少疾患はその多くが、慢性かつ進行性で、治療法はかぎられています。最近では、希少疾患の患者さんの悩みを聞き、日々の生活を支える患者支援活動なども進み、また希少疾患に対する治療薬の開発も世界中で進行しています。しかし一方で、希少疾患の患者さんたちは、疾患の進行に伴う生活上の様々な変化など、多くの不安や疑問を抱えています。希少疾患の多くが進行性であることから「仕事や育児などは諦めなければならないのか」「いずれは自分が家族の負担になるのではないのか」と考えてしまう患者さんも少なくありませんし、現在の治療や治療方針に十分に満足できないと「もっと良い治療法があるのではないのか」「私の訴えに対して真摯に向き合ってくれない」などの疑問や不満も生じてきます。こうした患者さんの様々な声に適切に対応し、患者さんと医師および医療者間の間に良好なコミュニケーションを築くことは、たとえば経管栄養や人工呼吸器の導入など、難しい判断が求められる状況においても、非常に重要となってきます。本会では、医療コミュニケーションの専門家である中山健夫先生の座長のもと、医師と患者さんのコミュニケーションをテーマに、医師と患者さんという垣根を超えて議論が行われました。

多発性硬化症・ 視神経脊髄炎患者の 視点

中田 郷子さん

特定非営利活動法人MSキャビン 理事長
多発性硬化症 (MS) 患者



中田さんは、正確で分かりやすい情報を患者さんに伝えていくことが重要であることをご自身の経験から実感し、MSキャビンという団体を設立し、季刊誌やインターネットで情報提供を続けています。本会では、医師とのコミュニケーションにおいてみてきた課題を患者さんの立場からご講演頂きました。

私は、今から約三十年前、看護師を目指して看護学部に通っていた頃に、多発性硬化症を発症しました。現在は多発性硬化症の治療薬がいくつもあります。当時は効果的な治療法もなく、どうやって病気と付き合えばいいかわからないうちに悪化していき、外出することが難しくなりました。主治医から「なるべく安静に過ごすように」という助言を受け、3年生の夏に大学をやめました。自宅で過ごす時間が増えたことで、当時はまだ新しいインターネットで多発性硬化症に関する情報を読むようになりました。日本語での情報はほとんどなく、海外のサイトで「大人しくしている必要はなく、むしろ動くことが大切である」、「仕事もできるし、結婚も育児だってできる」という記述を見つけ、とても驚きました。この時に同じ病気を抱える患者さんのためにも情報提供が重要と実感しました。当時は自作ウェブサイトが流行していたこともあり、多発性硬化症に関するサイトを立ち上げ、日本語による疾患情報の発信に挑戦しました。

最初はアメリカの患者団体の発信する情報を日本語に翻訳して掲載していました。ありがたいことに大きな反響を呼び全国の患者さんにご家族、医療関係者まで、様々な方々から問い合わせを頂きました。さらに、患者さんの社会参加について講演する機会も得ました。そのような会を通じて知り合った医師に「うちでリハビリをしてみないか？」と声をかけて頂き、リハビリを通じて病気との付き合い方を知ることができました。ふりかえると「情報」というものが私の人生を変えたといっても過言ではありません。「病気と付き合うためには病気を知ること」という自身の経験から現在もMSキャビンを通じ情報発信に特化した活動を続けています。ただ、今の世の中は情報であふれ、どこをみたらいいのかわからない、複雑で何に頼ればいいのか分からない状況です。そして、医師の情報を十分に理解しないまま主観で発信することが誤解につながることもあります。たくさんある情報の中でどれが自分に合うのかを求めている人が多い、だからこそ情報発信する側には、良質な情報の提供、さらには提供後の手助けが必要とされています。

情報発信活動を続けていると、多くの多発性硬化症や視神経脊髄炎の患者さんからご相談が寄せられます。その大半がご自身の病気の診断や病状の変化について、もう一つは主治医に関するコミュニケーションや主治医の専門性についての相談でした。私たちでは解決できず、話を受け止め一緒に考え、主治医へと促すことをしています。どちらも本来は主治医に相談すべきことで、「主治医とのコミュニケーションが十分にできていない」というのが根本にある悩みのようです。主治医とのコミュニケーションに関する悩みには、①勇気を出して病状を訴えているのに聞き流される、②そんな症状は当てはまらないので疾患とは関係ないとされる、③しばらく様子を見ましよう経過観察が続く、というパターンがあります。

医師は、患者さんにとって一番の情報源です。患者さん側も分かりやすく伝えるなどの努力は必要なのですが、一番重要なのは、患者さんの話を頭から否定するのではなく、「まず受け止めて、答えはなくても一緒に考えてほしい」ということなのです。それだけで患者さんは救われます。実は私も、ネットで海外の情報を調べ始めた頃、自身の治療に疑問をもちアメリカの治療法について主治医に話をしたところ、かなり気分を害されたという経験があります。もしかしてその時、きちんと話を聞いて、それが日本ではできない治療だということの説明をもらえていたら違ったのではないかと思います。ただ、医師と患者さんの間にはギャップが生まれやすいので、患者さんがもってくる情報はどこが情報源なのかということも重要かとおもいます。私たちも、医師と患者さんとのコミュニケーションをスムーズにするために、医師向けの動画などを本格的に作成しています。日々患者さんを診療している医師の皆様には、このような患者支援団体が作成している情報も、コミュニケーションツールとして活用して頂けると幸いです。

中田さんに寄せられる患者さんからの相談とそこから考えられる主治医との関係性

ご相談は大きく2つ



自分の場合は？

- ・どの治療がいいのでしょうか？
- ・自分は進行型？
- ・これは再発ですか？



主治医の悩み

- ・コミュニケーション不足
- ・専門性

話を受け止め、
一緒に考え、
主治医へと促す



主治医との関係



主治医は一番の情報源



持っている情報にギャップ

- ・一緒に考えてほしい
- ・医師向け動画用意しました
- ・情報誌も、よかったら..



よりよい意思決定を どう支えるか？

— 医療者にできること

杉山 絢子^{先生}

帯広協会病院腫瘍内科 主任部長

一般社団法人CAN net 代表理事/潰瘍性大腸炎患者



杉山先生は、腫瘍内科医としての日々の診療の他、患者支援団体の代表としても活動されています。

さらに先生自身10代で潰瘍性大腸炎という希少疾患の診断を受け、また両親ががんや認知症を発症したことで、患者さんご家族の立場も経験しています。本会では「よりよい意思決定」について、医療者にできることを医師の立場からご講演頂きました。

本日は、医療者としてできることを主に2点伝えたいと思います。1つ目は、医師は「よく知ること」、患者さんがどんな経験をしてどんな人生を送るかという背景を知ること、2つ目は、それにあたり周りのみんなで価値観を共有し患者さんを支えていくことです。今回、よりよい意思決定とはどういうものかを考えるにあたり、改めて医療従事者や、患者会で指定難病やがんなどの慢性疾患を経験した患者さんまたはご家族にインタビューにて調査を実施してみました。私自身、できていると思っていたことでもこの調査を通じて改めて気づかされたことがありました。また、患者さんが診断された時、「病気として受け入れる」には想像以上にとても長い時間がかかり、その病気に「適応し進んで行く」、自分の中に落とし込んでいくことがとても難しいということが見えてきました。医師は「治療法」については熱心に説明します。しかし患者さんは、いざ、病気を抱えて明日から生活していくにはどうしたらいいのか、日々の生活がポジティブにできる様にするには何が良いのか、十分に相談できずモヤモヤした気持ちを抱えながら過ごすケースが多くあります。

特に希少疾患の場合、本人だけでなく周りの人間もよく分かっておらず、「病気のイメージがつかない」「生活が今までと変わる・変える必要がある」ということを理解できない傾向があります。そういったサポートを多職種で担う必要があります。例えば、20代で全身性エリテマトーデスと診断された患者さんは、診断時には無知で病気を受け入れることができていなかった為、その2年後に急に病態が悪化し仕事も退職せざるを得なくなりました。当時は仕事や恋愛のこと日々の生活に精一杯で、病気に合わせた生活をしておらず、自身の疾患に「適応すること」ができていませんでした。振り返ると、順応するまで11年かかったそうです。一方、淡々と話を聞き入れ自身の疾患を素直に受け入れていた患者さん、実は誰にも本当の気持ちを言えない状態だったそうです。自分の希望を口にすることが怖かった、「そんな

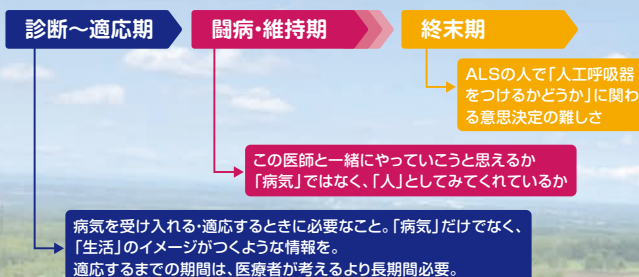
なことできないよ」と否定されるのが怖かったそうです。一見「受け入れている」と見える方でも実は違うこともあるのだと知りました。

がんとは異なり周りもイメージしにくい、いわゆる一般によく知られていない「希少疾患」は、患者さんにとって「すぐに受け入れる」「すぐに適応する」ことが難しいのではないのでしょうか。多くの患者さんは、病気に関する「医学的な情報」だけでなく、ポジティブに生活していく為に、仕事・結婚・育児・家族など自身にふりかかる現実的な「生活に関する情報」を知りたいと思っています。これは医師だけでできることではなく、ピアサポート（同じ疾患経験者による支援活動）や医師・看護師・薬剤師・社会福祉士・栄養士・理学療法士などの多職種が一体となって行うサポートや一番のサポートとなる家族へのケアがとても重要で、そこに患者さんをつなげていく橋渡しが大切です。実際に、多くの患者さんは医師以外の医療従事者に、同じ患者さんとは思えないほど様々なことを話してくれます。医師が「病気以外の部分のサポートの重要性」を知り、チームとなって支えていくことが大切だと考えています。

患者さんが「この医師と一緒にやっていこうと思えるか」、我々にとっても課題ですが、本当の意味で「患者さんを理解すること・知ること」でコミュニケーションが生まれ、そういった積み重ねによって、重要な意思決定の場に活かされてくると考えます。また、終末期に向き合うことが、患者さんやご家族によって苦痛であることも知っておく必要があります。意思決定の方法は、その場面や医療者・患者の特性によって個々に異なります。それぞれにあった意思決定のステップや必要なことは、医療に関わる情報のみならず生活に関わる情報、環境や心理的安定など様々ありますが、その一部として「コミュニケーションの重要性」をお話させて頂きました。

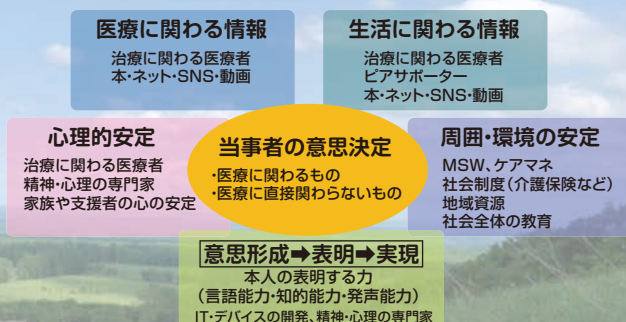
インタビュー調査からみえてきた課題と次へのステップ

●インタビュー調査からみえてきたもの



※ALS:筋萎縮性側索硬化症

●意思決定のためのステップと必要なこと



難病・希少疾病患者さんが求める
医療コミュニケーションとは
～患者の視点、医療従事者の視点～

総括

中山先生からは、本邦における医療コミュニケーションの歴史と今後の期待が述べられました。

患者さんと医師との良好なコミュニケーションを模る動きは、これまで海外を中心に発展しており、日本は海外と比べて遅れを取っており、中山先生が大学を卒業した1987年当時は、医学部でも「インフォームド・コンセント(説明と同意)」という言葉が学ぶ機会がなかった、海外で誕生した「シェアード・デシジョン・メイキング(共有意思決定)」という考え方も、国内では当初あまり浸透しなかった、と振り返られました。

一方、普及に向けた関係者の努力により、患者さんと医師・医療者が共に創る医療・共に生み出す医療という意味の「コ・クリエイション」「コ・プロダクション」という言葉が国内においても使われ始めるようになってきた、と日本の現状を紹介された上で、お二人のご講演から、患者さんと医療者、そして彼らをサポートする企業などを巻き込み、共に新しい医療や新しい社会を作っていく段階に来ている予感について述べられ、患者さんと医師を結ぶ医療コミュニケーションの新たなステージへの期待が示されました。

講演者ご経歴

中山 健夫

Takeo Nakayama

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 教授

東京医科歯科大学医学部卒業。同大難治疾患研究所、カルフォルニア大学ロサンゼルス校フェロー、国立がんセンター研究所がん情報研究部室長、京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻助教授を経て、2006年より現職。専門領域は情報健康学。日本ヘルスコミュニケーション学関連学会機構副理事長などを務める。

中田 郷子

Kyoko Nakata

特定非営利活動法人MSキャビン 理事長/
多発性硬化症(MS)患者

北里大学看護学部在学中に多発性硬化症(MS:Multiple Sclerosis)を発症する。1995年には同大学を中退。闘病生活の中の1996年、疾患情報サイトを立ち上げたことをきっかけに、患者支援団体「MSキャビン」を設立した。2004年にはNPO法人化。現在も、製薬会社の資金提供を受けずに団体活動を続けている。

杉山 絢子

Junko Sugiyama

帯広協会病院腫瘍内科 主任部長/
一般社団法人CAN net 代表理事/
潰瘍性大腸炎患者

旭川医科大学卒業。同大学院卒業後は、国立がん研究センター東病院化学療法科シニアレジデントを経て、がん薬物療法専門医を取得。2020年より現職。2013年に「がん・病気になっても自分らしく生きられる社会」を目指して、一般社団法人CAN netを創業。自身も希少疾患の1種である潰瘍性大腸炎の患者でもある。

アレクシオンファーマ合同会社は、2021年のアストラゼネカとアレクシオン・ファーマシューティカルズとの統合により生まれた、アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レアディーズ(本部:米国マサチューセッツ州ボストン)の日本法人です。アレクシオンは約30年以上にわたり、希少疾患のリーダーとして、患者さんの生活を一変させるような治療薬を発見、開発、販売することで、希少疾患ならびに深刻な症状の患者さんご家族への貢献に注力しています。アレクシオンは、補体カスケードの新規分子と標的を対象に研究を行っており、血液、腎臓、神経、代謝性疾患、心臓、眼科、および急性期の治療薬を開発し、世界50カ国以上で患者さんに提供しています。

発行

アレクシオンファーマ合同会社
東京都港区芝浦3丁目1番1号 田町ステーションタワーN
<http://alexionpharma.jp>