

Communication Design Advisory Meeting

第1回



左から梅原先生、近澤先生、西田先生、平井先生

開催レポート

血友病患者さんと医療関係者が目指す より良いコミュニケーションと治療選択 ～Shared Decision Makingの浸透を目指して～

開催日 2025年 1月 18日(土)

場所 中外ライフサイエンスパーク横浜(神奈川県横浜市戸塚区)

中外製薬は患者さんを「ともに課題解決を目指すパートナー」として位置づけ、患者団体との協働を基軸とした活動を通じて、患者さん一人ひとりが最適な治療を選択できる医療の実現に向けて取り組んでいます。

この取り組みの一環として、血友病患者さんとそのご家族が血友病とともに、より自分らしい日々を過ごすために重要となる観点について話し合うことを目的に、「Communication Design Advisory Meeting」を2025年1月18日に開催しました。テーマはShared Decision Making(シェアード・ディシジョン・メイキング:SDM)でした。SDMとは患者さんと医療関係者が情報と価値観を共有しながら、ともに最適な治療方針を決定するプロセスです。

ミーティングではSDMに関する3つの講演とグループディスカッションを通して、血友病におけるSDMの課題と解決策について、ご参加いただいた血友病患者さん、血友病診療に携わる医療関係者(医師、メディカルスタッフ)全員で考えました。

講演セッションでは、以下の3つの講演が行われました
(講演内容の詳細はP2-3参照)。

- 1 **血友病におけるSDM**
～日本においてSDM推進のために必要なこと～
近澤 悠志先生(東京医科大学臨床検査医学分野 助教)
- 2 **伝える? 伝わる? SDM**
～患者コミュニケーション編～
梅原 昌宏先生(メガロポリスTOKIO運営責任者/薬剤師)
- 特別講演 **SDMとリパタリアン・パターンリズム**
平井 啓先生(大阪大学大学院人間科学研究科 准教授)

グループディスカッションでは、参加者が4つのグループに分かれ、モデル症例をもとにSDMを推進するための課題

と解決策について意見を交換しました(詳細はP4-5参照)。

このミーティングを通じて、SDMの浸透に向けて血友病患者さんや医療関係者が目指すべき具体的な姿を描き、患者さんと医療関係者がより良いコミュニケーションを取り、最適な治療選択ができるよう、SDMの重要性について理解を深め、実践方法の検討に向けた活発な意見交換ができました。

今回のミーティングで確認できたSDM浸透に向けた課題や解決のためのアイデアを基に、ご参加いただいた方々との継続的な連携・協力のもとで解決ツールの検討・開発を進めるなど、さらなる血友病診療の発展のためにSDMの実践に向けた取り組みを推進していきたいと考えています。

SDMと 血友病における現状

Communication
Design
Advisory
Meeting

第1回

座長 西田 恭治先生 国立病院機構大阪医療センター 血友病科 GM/感染症内科 医長

1 血友病におけるSDM ～日本においてSDM推進のために必要なこと～

近澤 悠志先生 東京医科大学臨床検査医学分野 助教

SDMは「それぞれの患者さんの希望に沿って、病状も考慮しながら、医療関係者とともにより良い血友病治療・対策を築き上げていくこと」です。

生活習慣病を例にしましょう。一昔前、血友病患者さんの平均寿命は30歳前後とされてきましたが¹⁾、今は一般人の平均寿命に近づいています²⁾。血友病患者さんも、生活習慣病(高血圧・脂質異常症・糖尿病)やがん、心疾患に対して、適切なケアを必要とする時代です。

血友病患者さんが「生活習慣病を予防したい」と希望した場合、医療関係者が最初に思いつく対策は運動ですが、血友病性関節症を有する患者さんの場合は運動できないことがあります。その場合は食事療法など別の対策を提案し、お互いに話し合うことになるでしょう。このように、患者さんと

医療関係者が希望や病状などを照らし合わせて話し合い、より良い対策や治療につなげていくことがSDMだと私は考えています。

SDMをするうえで、医療関係者側ではスキル不足、限られた診療時間、SDMに基づいた診療体制づくりなどの課題があります。患者さん・ご家族側も、より良いSDMのために、根拠のある正確な情報を事前に得ておくことが重要です。

世界血友病連盟はSDMの補助ツールをネット上に掲載しています(<https://sdm.wfh.org/ja/welcome-ja/>)。このようなツールをきっかけに、SDMに興味を抱くところからSDMが広がっていくことを期待しています。

1) Berntorp E, et al.: Nat Rev Dis Primers. 2021; 7(1): 45.
2) Hassan S, et al.: J Thromb Haemost. 2021; 19(3): 645-653.

2 伝える? 伝わる? SDM ～患者コミュニケーション編～

梅原 昌宏先生 メガロポリスTOKIO運営責任者/薬剤師

私は血友病患者で、薬剤師です。医療関係者の私でも「SDMを積極的にしますか?」と尋ねられたら、少しためらいます。なぜなら、日本人は一般に奥ゆかしく、自分の意思を明確にしないとされるからです。しかし、患者と医療関係者間で十分な情報交換がなされない状況は、さまざまな弊害を生みます。

まず、患者と医療関係者の間では情報量に差があり(医療情報の非対称性)¹⁾、情報を多く持つ医療関係者が優位になりがちです。私は地方に住んでいた子供の頃、足首の出血を理由に、主治医から両足切断を提案されました。私は「足は残して」と訴えましたが、私の両親は医師に反論できませんでした。幸い、医療関係者側の複数の意見による判断によ

り、最終的に切断には至りませんでした。この例は、特定の地域や特定の治療方法において、医療関係者側が持つ情報量の違いによる弊害(小規模地域格差)¹⁾でもあります。

これらを打破するのが、SDMだと思います。SDMでは、患者が自分の価値観や希望・夢などを医療関係者に伝え、お互いに共有していきます。伝え方を言葉だけに頼る必要はありません。痛みを10段階で評価するツールのように視覚的に表現できるコミュニケーションツールを活用すると、SDMを進めやすいのではないのでしょうか。

SDMが血友病の診療に組み込まれ、患者が抱える一縷の望みが大きな希望になることを願っています。

1) 吉田初恵: 関西福祉科学大学紀要. 2004; 8: 65-75.

特別講演

SDMとリバタリアン・パターナリズム

平井 啓先生 大阪大学大学院人間科学研究科 准教授

医療者と患者さんの思いは、すれ違いがちです。情報の“見え方”にズレがあることが理由の一つです。医療者は空から森を見るイメージで、治療開始時から先々まで、全体像を把握したうえで正確な情報を提供します。そして「正確な情報は伝えた。患者さんもわかるはず」と考えます。しかし、患者さんの多くは、森の中にいて周辺の木々（現在）しか見えていない状況なのです。

血友病の治療に当てはめると、医療者は「長い目で見て、患者さんの生活がより良くなりそう」と考えて治療法の変更を勧めても、患者さんは「現状を変えたくない」と思い、治療法の変更を拒むことがあります。話し合って決めているのでSDMとしては成立しますが、患者さんは若干不自由な生活を送る可能性があります。

一昔前は、医師が良いと思う治療を選ぶパターナリズムが主流でした。その後、患者さんの自己決定を尊重するイン

フォームド・コンセント(IC)が広まりましたが、決定時の患者さんの負担が大きい手法です。SDMはパターナリズムとICの中間に位置しますが、患者さんが合理的に判断できずに不利益を被るなら問題です。

この問題に対する考え方として、私はリバタリアン・パターナリズムを提案します。医療者と患者さんでは持っている情報量に差がありますから、まずは医療者がパターナリズム的な伝え方であることを前置きしたうえで、お勧めの選択肢と先々の方向性を示します。その後、患者さんがお勧め以外の選択肢も自由に選べるようにします(リバタリアンの)。このようなSDMの枠組みが、より良い意思決定につながると考えます。

参考書籍：大竹文雄、平井啓：医療現場の行動経済学 すれ違う医者と患者。東京、東洋経済新報社、2018。

見えている世界が違う

眼の前には黒い2本の木があります

患者さん

- 患者が知りたいのは、次にどっちにむかってすすんだらいいのか？
- 患者が伝えたいのは目の前に見えていることの詳細
- 始めてきたところなので森の向こうがどうなっているかわからない
- 上空からの様子を伝えられてもどっちにあるかわからない

森をでることができる大きな道があります

医療者

- 医療者が知りたいのは、これまでの経過や症状の全体像
- 医療者が伝えたいのは、見通しと全体像(森の向こうに何があるかわっている)
- 医学的知識や経験に基づき、どっちに患者が進むといいかわっている

平井先生ご提供

グループディスカッション

グループディスカッションでは、参加者が4つのグループに分かれ、モデル症例をもとにして、SDMを推進するために必要な課題・解決策をアイデアベースで出しました。

グループ① 併発する疾患の治療決定時に障壁となること

モデル症例

30代男性。中学生の頃に歯科で血友病と伝えたと、治療を断られた経験があるため、病名を隠して歯科治療を行っている。病名を伝えるべきか悩んでいる。

重要度の高い課題

血友病であることを明かさないと、出血リスクなどに対応できない。

解決策

医療関係者側は、出血に伴うリスクをきちんと説明することが求められる。患者さんは、患者会などで自身の経験を情報共有でき

る機会を設けることで、併発疾患を治療する医療関係者へ血友病だと伝えることの大切さに気付く可能性がある。

その他に挙がった課題や解決策

- 医師への過度な遠慮から伝えるべき情報が伝えられていない可能性がある。
- 患者さんと医療関係者が双方向のコミュニケーションを取り、相互理解する必要がある。
- 患者会などに参加し、同じ境遇の人の話を聞いたり自身のことを相談したりする。

グループ② 併発する疾患の治療決定時に障壁となること

モデル症例

60代男性。飲酒習慣があり、高血圧で、脂質の数値も高い。医師からは脳梗塞・心筋梗塞のリスクを指摘されている。生活習慣病をどこに相談すべきか悩む。

重要度の高い課題

どの診療科で生活習慣病を治療するのが適切か、血友病を理解している専門医による関わりがどの程度必要なのかを精査すべき。また、何かあったときの相談先も検討する必要がある。

解決策

複数の診療科がある拠点病院等を受診し、多職種に相談できる

体制が重要。診療科間や医療関係者間の連携、調整を取り持つ役割として患者さんがどのような治療を受けたいのか、どのような療養生活を送りたいのか、など患者さんの意思決定を支援するナースコーディネーターのような支援者が増えると課題解決につながるのではないかと。

その他に挙がった課題や解決策

- 血友病専門医と他科の連携が難しいことがある。
- 専門医や近隣の医療機関間で情報共有できる体制を構築する。
- 同じ境遇の人に相談することで必要な情報が得られると良い。

グループ③ 医療関係者に伝わりにくい自覚症状の伝え方

モデル症例

50代男性。出血による痛みか関節症による痛みか、年齢のせいなのかかわからず、どのように伝えるべきかわからない。また、軽い出血を医師に伝えるべきか悩む。

重要度の高い課題

医療関係者側が痛みの程度や出血度合いを聞き出せていないと思われる。患者さん側も罹病期間から考えると症状への意識が低い。

解決策

医療関係者側も患者さん側も歩み寄りが必要。医療関係者には問診票などを用いて患者さんの情報を聞き出すことが求められる。

患者さん側も自分の体の状態を理解して、医療関係者に伝える努力をすべき。

その他に挙がった課題や解決策

- 限られた診療時間の中で患者さんと医師のコミュニケーションが不足している。
- 多職種が連携して診療を行い、治療方針を決められると良い。
- 看護師による患者さんとの面談や診察に同席することで情報の整理や代弁をする。
- 治療や検査そのものやそのプロセスについて、患者さんが詳細をより把握できるような情報提供や院内システムが必要。

グループ④ 医療関係者に伝わりにくい自覚症状の伝え方

モデル症例

40代男性。幼い子どもがおり、追いかけてこや抱っこをするため、出血して仕事に影響が出ないか心配。不安やストレスといった精神面は医師に相談しづらい。

重要度の高い課題

患者さん側が遠慮しており、自身の症状や家族の状況などを医療関係者に相談していない/できていない可能性が高い。医療関係者側も患者の不安や懸念を十分に引き出せていないため、医療関係者との関係性構築が最優先。

解決策

自分から話すのが難しい患者さんに対しては、医療関係者側が

交えて話しやすくなる雰囲気作りをすることが大切。また、問診票に出血以外の違和感や悩み等を記す項目があると、医療関係者は質問しやすく、患者さんも話しやすいので、SDMにつながると思う。

その他に挙がった課題や解決策

- 専門医不足により適切な治療へのアクセスに課題がある。
- インターネットでは手に入らない情報もあるので、患者会などを通じて、同じ悩みを持つ患者さんと情報交換をする。
- 具体的な質問項目がある問診票を活用する。

グループディスカッションで抽出された課題のまとめ

抽出された課題	詳細
コミュニケーションの重要性と課題	● 双方向のコミュニケーションの不足: 医師が一方向的に説明するだけでなく、患者さんの声を聞き、患者さんも自分の状況や悩みを伝えられる関係性の構築が必要 ● 言語化の難しさ: 患者さんが自分の症状や不安を適切に言語化できないことが多い ● 時間的制約: 診察時間の短さがコミュニケーションの質に影響している ● 信頼関係の構築: 継続的な関係性づくりがSDMの基盤となる ● 問診票の工夫: 患者の悩みや症状を効果的に聞き出すための問診票の改善
情報共有と知識の格差	● 専門知識の差: 血友病専門医と非専門医の間での知識の差 ● 患者の自己理解: 長年病気と付き合っても自分の状態を正確に理解していない患者さんがいる ● 地域格差: 専門医へのアクセスが地域によって大きく異なる ● 情報の非対称性: 医療関係者が持つ情報と患者さんが持つ情報の差
多職種連携とチーム医療の必要性	● 看護師の役割: 患者さんの意思決定を支援するナースコーディネーターの存在が特に重要 ● 多職種による相談体制: 複数の診療科を持つ拠点病院等での多職種連携 ● 拠点病院と地域医療機関の連携: 専門医療と日常的なケアの連携 ● 患者会などの外部リソースの活用: 医療機関外のサポート体制
患者さんの心理的側面への配慮	● 開示への不安: 自分の状態を開示することへの心理的抵抗 ● 過去のネガティブ経験: 過去の医療体験が現在の行動に影響 ● 医療関係者への気遣い: 患者さんが医療関係者に気を遣い本音を言えない状況 ● 自己認識の問題: 自分が何を必要としているのかを患者さん自身が理解していない ● 精神面の相談しづらさ: 不安やストレスといった精神面の問題を医療関係者に相談することへの躊躇