

Communication Design Advisory Meeting

第2回

開催レポート

血友病患者さんと医療関係者で築く、 納得のいく治療選択

～Shared Decision Making実践に向けたネクストアクション～

開催日 2026年 2月 28日(土)

場所 中外臨床研究センター 会議室(東京都中央区日本橋本町)

血友病診療においてShared Decision Making (シェアード・ディシジョン・メイキング:SDM) が浸透してきています。

患者さん一人ひとりの価値観やライフスタイルに合わせた最適な治療選択を実現するためには、医療関係者と患者さん、そしてそのご家族がどのように対話を積み重ねるべきでしょうか。

本レポートでは、多角的な視点から血友病診療における対話の重要性を探った

当日のミーティングの内容をまとめました。



後列左から:阪口 直嗣 先生、田村 のぞみ 先生、上村 理絵 先生
前列左から:中村 達郎 先生、西田 恭治 先生、梅原 昌宏 先生

第1部(P2～4参照)では、医療の最前線に立つ看護師の視点、そして患者コミュニティを牽引する当事者やご家族の視点から、血友病診療における「納得感」のある治療の在り方についてご講演いただきました。多職種連携がもたらすメリットや、世代を超えたコミュニティの役割など、三者三様の貴重な提言をご紹介します。

また、続く第2部(P5参照)のダイアログでは、患者さんと医療関係者の間にある「遠慮」の壁をどう突破するかなど、SDMを実践するための具体的なアクションについて活発な意見交換が行われました。

座長

中村 達郎 先生

鹿児島大学 輸血・細胞治療部(小児科) 助教

今回のミーティングで語られた日々の診療や対話の重要性を振り返る中で、患者さんが仲間と繋がり病気への理解を深める「患者力」を高めるサポートが、SDM実践の鍵になると確信しました。続く3名のご講演には、医療関係者と患者さんがともに納得のいく治療を築くためのヒントが詰まっています。ぜひご一読ください。

目次

- 1 語られない意思に寄り添う ～患者さんと医療者の橋渡しとして～
田村 のぞみ 先生(東京医科大学病院 看護部)
- 2 『僕らの未来』ともに描くために ～Shared Decision Making～
阪口 直嗣 先生(大阪ヘモフィリア友の会/YHC:Youth Hemophilia Club代表)
- 3 日本と米国のSDM ～Our Hemophilia Journey～
上村 理絵 先生(北海道ヘモフィリア友の会)

1

語られない意思に寄り添う

～患者さんと医療者の橋渡しとして～

田村 のぞみ 先生 東京医科大学病院 看護部

血友病を患うAさんとの対話で学んだ、意思決定支援と看護師の役割についてお話しします。

Aさんには将来的な病状悪化の懸念があったのですが、医師からの治療強化の提案に対して「無理です」の一点張りでした。私は「短い診察時間では、Aさんが本音を語れないのではないかと感じ、受診のたびに別室でAさんの思いを伺うようにしたところ、徐々に仕事や家族の状況をお話しくださるようになりました。信頼関係が構築できたことで医療関係者側からの治療提案がしやすくなり、「正解」を選ぶのではなく、最終的にはAさんが納得する治療を選ぶことができました。現在は満足感と安心感を得ながら生活されて

います。

Aさんとの対話を始めた当初、私はSDMを意識していませんでした。しかし、対話とSDMの勉強を進める中で、「医療関係者側が提案した治療を受け入れるのかではなく、患者さんがどうしたいのかを重視する」ことの意義を理解できました。

看護師は治療を決定する立場にはありませんが、「治療は何度でも話し合って修正できる」ことを患者さんに伝えられますし、患者さんと医療関係者の橋渡し役として対話から意思決定までのプロセスに寄り添える立場でもあります。今後も両者の関係性を支えるため、コミュニケーションスキルを磨いていこうと思います。

今日のまとめ —この症例から考えたこと—

SDMは「正解を選ぶ」ことではない

患者さんが「自分で選んだ」と感じられるまでの過程を支えることだと考える

決定・選択は一度きりではなく、状況に応じて何度でも話し合い、修正できるもの

看護師は、その対話の過程に寄り添い、患者さんと医療者をつなぐ役目を担っている

Aさんとの対話を通じ、看護師の立場から、患者さんが意思決定時の壁をどのように解消していくかという気づきを紹介しています。

2

『僕らの未来』ともに描くために
～Shared Decision Making～

阪口 直嗣 先生 大阪ヘモフィリア友の会/YHC:Youth Hemophilia Club代表

私は20代の重症血友病Aの患者であり、看護師として働く傍ら、大阪ヘモフィリア友の会やYHCで活動しています。

若い血友病患者にとって、進学・就職・恋愛・結婚といった実現したい人生と安全な治療は切り離せず、悩むことが多くあります。しかし、診察室では「先生が忙しそうで聞けない」、「言語化できない」といった遠慮が生じやすいのが現状です。私自身も以前は、恋愛や結婚の相談をしようか迷っていました。

患者の立場からみると、SDMは単に治療を選ぶのではなく「人生をともに考えるプロセス」だと思います。かつて私が「野球をやりたい」と医師に伝えて実現できたとき、大きな喜びを感じました。医療関係者の知識と患者の価値観を重

ねることで、見通せる未来もあります。

患者が納得感を得るためには、患者側も自身の価値観を言語化する力が求められます。受診前に要点やメモを準備したり、患者同士のコミュニティで夢や悩みごとを伝える練習をしたり、学び合ったりして「患者力」を高めることがSDM実践の鍵となるでしょう。医療関係者の皆さんには、患者の生活や夢に関心を持ち、傾聴していただきたいです。

血友病であっても、夢は実現できます。私たちYHCも、SDMの周知と夢実現のサポートを続けていきます。

私が思うSDMとは

- 治療の選択から人生の選択へ
- 専門家とともに
新しい未来を思い描くこと
- 社会へ価値をつなぐこと

SDMは単なる治療の選択ではなく、医療関係者とともに新しい未来を思い描く「人生の選択」であるという、当事者の想いが綴られています。

ライフステージ(人生の道のり)

進学・就職・恋愛・挑戦・結婚など
➡**人生の選択**は治療と結びつく。

未来設計の葛藤

進学や就職、結婚などライフステージの変化において、実現したい人生と安全な治療の狭間で生じる当事者の葛藤をまとめています。

3

日本と米国のSDM

～Our Hemophilia Journey～

上村 理絵 先生 北海道ヘモフィリア友の会

私は重症血友病Aの子を育てています。日米で我が子の治療を経験した立場から「日本と米国のSDM」についてお話しします。

米国では血友病コミュニティの結びつきが強く、ファミリーキャンプ等のイベントで血友病の子どもたちが精力的に活動したり、自己注射の練習をしたりする姿を見て、私は深く感動しました。SNSでの情報交換も有用で、コミュニティの知恵が家族の支えになっています。

私が日米の血友病患者の家族へ行ったアンケートによると、日本では医療関係者と患者の関係が医師の主導に基づく垂直的なもので、医療関係者側が「患者を(医学的に)守る」ことを重視しがちです。私も医師に発言を聞き入れても

らえなかったことがあります。

一方、米国では患者側を含めたチームとしての協働を基にした水平的なパートナーシップが築かれており、チーム全体で「どう生きたいか」という生活・人生の満足度を重視します。

私はSDMを「信頼関係の中でともに考えるプロセス」だと捉えていますが、日本の「医療的安心」と米国の「生活の希望」を掛け合わせて進めるのが理想だと思います。そして、SDMやコミュニティでの活動を通じ、血友病患者やその家族が「独りじゃない」と感じられる環境こそが「最強の治療」ではないかと考えています。

3つの顕著な違い:まとめ

比較軸	日本 (Japan)	米国 (USA)
1. 医師との関係 (意思決定の構造的違い)	【垂直的(縦の関係)・信頼型】 ● 説明への同意 (Informed Consent) ● 委任 (Delegation) ● 安心感 (Security)	【水平的(横の関係)・パートナー型】 ● 共同意思決定 (Shared Decision Making) ● 契約 (Contract) ● 納得感 (Conviction)
2. 情報の源泉	診察室・主治医 (正確性重視)	コミュニティ・患者会 (経験知重視)
3. 治療のゴール	【医学的アウトカム】医学的成果 (止血・安全性) ● 出血抑制 ● 関節の状態 ● リスク回避	【ライフアウトカム】人生的成果 (QOL・スポーツ) ● 「何ができるか」 ● 「どう生きたいか」

日本の「医療的安心」



米国の「生活の希望」



生活から逆算して治療を選ぶSDMへ

患者さんご家族へのアンケートを基に、日米における医師との関係性や治療ゴールの違いを比較し、これからの理想的なSDMの姿を提示しています。

※講演資料を基に作成



西田 恭治 先生 大阪医療センター 血友病科GM/感染症内科 医長
梅原 昌宏 先生 メガロポリスTOKIO/薬剤師

「遠慮」という壁をどう突破するか

血友病患者さんと医療関係者のコミュニケーションにおいて、患者さんが医師に対して「遠慮」してしまうことが課題として挙げられました。患者さんやそのご家族からは、『遠慮』には地域差がある（都市部より地方のほうが遠慮がちになる）」という声のほか、『医師の意見を黙って聞く』という日本の文化も遠慮につながっている」といった意見が出されました。

患者さんが「遠慮」せずに対話するための工夫として、患者会などで血友病についての知識を得たうえで医療関係者

と話すことや、伝えたいことを事前にメモしておくことなどが挙げられました。西田先生からは「患者さんがメモを基に医師に伝えることで、『患者さんが医師を育てる』という側面もある」との指摘がありました。

医療関係者側の方策としては、患者さんが自らの思いを書き出せるツールを活用することや、看護師が中心となって患者さんと医療関係者の良好な関係構築をサポートしていくことといった提案がなされました。

「準備」という武器を持つ

自己表現が苦手な傾向にある日本の患者さんが、自身の思いや希望を的確に伝えるためには、メモなどの事前準備が強力な武器となります。ただ、「メモを取るのが難しい人もいる。診察前に情報整理ができ、自分の人生や生活について無理なく書き込める患者向け冊子の普及が求められる」といった意見も出されました。一方、受け手となる医師側からは「一番大事な相談が、診察時間の最後に出ることも多い。最初に伝えたいことを話していただけると、対話はよりスムーズになる」との言及がありました。

患者さんの「伝える力」を高める教育や勉強会も重要であることはもちろんのこと、患者さんと医療関係者がともに学ぶ場や、ファミリーキャンプなど、COVID-19のパンデミックにより実施ができなかった患者さんやご家族同士の横のつながりを育む場の復活も望まれます。

阪口先生からは、「患者さん自身が病気や治療を理解し、その経験を次世代へ伝えられれば、真の意味での『準備』が整う」といった発言もありました。

結び・総括（マイ・アクションプラン宣言）

最後に、参加者が明日から実践する「マイ・アクションプラン」を宣言しました。

患者さんやそのご家族からは、血友病の困りごとに特化した医療関係者への質問リストの作成や動画での啓発、コミュニティの強化など、「患者力」を高める目標が掲げられました。医療関係者からは、対等なパートナーとして悩みに寄り添う姿勢や、ナースコーディネーターの育成などの目標が

挙げられました。

「遠慮」の壁を越え、「準備」を整え、お互いが相談し合うことがSDM実践の鍵となります。本ミーティングで生まれた数々のアクションが、患者さん一人ひとりの「納得のいく治療」と「自分らしい人生」の実現に繋がっていくことが強く期待されます。