

第1回

Patient-Centricity Forum

～製薬企業と患者の協働を考える～

ディスカッションレポート

2022年4月21日、シミック・アッシュフィールド社主催第1回 Patient-Centricity Forum～製薬企業と患者の協働を考える～をウェビナー形式で開催いたしました。

製薬業界では、“Patient-Centricity”という言葉が盛んに掲げられ、企業による患者の課題解決に向けた様々な取り組みが注目されています。その一方で、これまで製薬企業と患者が十分に対話を重ね、協働してきたとは言い難く、両者の関係構築については、まだまだ手探りの段階にあると言えます。本ウェビナーでは、全国膠原病友の会代表の森幸子様、大塚製薬株式会社メディカルアフェアーズ部長かつ医師の犬山里代様をお招きして、製薬企業と患者が互いを理解するためにはどうすればよいか、製薬企業は患者の課題を解決するために何ができるのか、について意見交換をしました。

パネリスト

森 幸子様（全国膠原病友の会代表）

犬山 里代様（大塚製薬株式会社 メディカルアフェアーズ部長、医師）

モデレーター

田中 弘之（シミック・アッシュフィールド株式会社 メディカルアフェアーズ事業部門長）

田中 古くから製薬企業は、医師の持っている情報を入手して、そこから医療課題を抽出し、企業戦略を立案および実行してきました。しかし、実際に医薬品が投与されるのは患者ですし、医師と患者との間に存在する「情報の非対称性」を考慮しなければなりません。患者と医師は、それぞれ異なるアンメットメディカルニーズを抱えていることがあり得ます。したがって、医師から情報を入手するだけでは不十分であり、患者から直接ニーズおよびインサイトを引き出し、それらに応えていくことが、今後の製薬企業に期待される役割ではないでしょうか。まず犬山さんから、製薬企業がどのように患者のニーズに向き合っているかご発表いただけます。

製薬企業は「患者中心」に向かっているが、まだまだ改善の余地がある

犬山 私が企業に入職した20年前と比較すると、製薬業界全体で「患者中心」という言葉を聞く機会が格段に増えました。それはあるべき姿であり、今後もそのようであって欲しいと思います。一方で、「私たちは、患者が困っているところに正しくリーチできているのか、手が届いているのか」については、まだまだ改善の余地があると考えています。

私たちは戦略を立てる際、“Patient Journey”という、患者がとるであろう行動と、そこで生じるであろう感情を、時間軸でマッピングしたものを作成します。それを診断、治療、経過観察という3つのフェーズに分けて、企業は一体何ができるかを模索します。例えば、診断フェーズですと、患者がスムーズに適切な診療科にたどり着くようなお手伝いを考えます。「疾患啓発」はその一例です。治療のフェーズでは、患者は何といても有効で安全な治療を望むでしょうから、最も重要な使命としてそれに取り組みます。未承認薬のアクセスに関しても、もっとできることがあるかもしれません。実際、私が前職で経験した事例ですが、患者団体の方から要望書をいただき、医師や行政と協働して、承認が下りる前に投与を開始できるプログラムを立ち上げたことがあります（注：当時は、患者申出療養制度の制定前）。経過観察フェーズでは、今後の生活の不安を抱えるでしょうから、企業としては、今ある情報を整理し、発信することを考えます。

もっと企業と患者の対話を増やせるはず

犬山 企業では、「患者中心」の文化を醸成していくための様々な取り組みが行われています。大別すると、「患者に思いを馳せる」ものと、「患者と成果物を作る」ものに分けられると思います。前者は、例えば、患者を定期的にお招きしてお話を聴く、勤務日の一部を患者のために充てる、などがあります。後者は、例えば、患者を招いたアドバイザリーボードミーティングを実施する、共同で情報提供のツールを作る、などがあります。さらには、データ創出のための計画を患者と共同で立案する場面も見られるようになりました。

私は今まで、会社として「やる、やるない」の判断に迷った時には、「患者の立場だったら」、「患者の家族の立場だったら」と思いを巡らせ、それを軸にして決断してきました。そしてこれからは、患者と企業がもっと対話ができるような機会を作っていきたいと考えています。ところが、企業側には「患者と話してはいけない」という思い込みがあるようです。医療用医薬品については、一般の方に広告をしてはいけないという規制はありますが（注：薬機法における、いわゆる「広告規制」）、そうではない場面においては、話をしてはいけないという制約はないはずです。今後、患者や家族、それを取り巻く人たちともっと対話し、もっと連携をしていければと考えています。

患者団体も「社会資源」としての役割が求められている

田中 続いて森さんから、患者団体の役割と企業側への期待についてご発表いただきます。

森 私は、「全国膠原病友の会」という患者会の代表をしています。膠原病は、様々な自己免疫疾患の総称ですが、患者にとっては、病気の理解から難しいです。原因も分からず、やっと診断がついても、治らない病気だと言われ、目の前が真っ暗になります。難病ということで、たとえ根拠がなくても、遺伝や感染を疑われ、周りから避けられることもあります。患者や家族だけで解決できることは限られます。そも

そも、患者と家族の想いが一致しないこともあります。ただ、介護の人手や経済面に対する支援制度がうまく機能すれば、多くの人が救われます。

私たち患者団体は、①疾病に関する科学的に正確な情報提供、②ピアサポート、③行政への請願および要望、という役割を果たしてきました。最近新たに、「社会資源」としての役割が求められています。すなわち、様々な場面で当事者としての視点を導入することです。国や自治体でも、意見を述べる機会が増え、医療の現場、研究開発においても患者参画が始まっています。しかし、患者団体の基礎体力、人材、資金に余裕がないと、なかなか十分な取り組みを行うことができません。

「言葉の壁」を取り除き、信頼関係の構築を

森 企業の皆様に期待することですが、ここでは3つ述べさせていただきます。1つ目は、「疾病啓発」です。患者だけでなく、広く一般市民にも難病について関心を持っていただき、裾野の広い患者・市民参画が実現することを願っています。2つ目に、「医師への働きかけ」です。患者からの相談には、医師とのコミュニケーションの問題、もしくは、近くの施設で治療を受けられないといった医療アクセスの問題が大変多いです。3つ目は、「ニーズの収集と整理」です。患者やその家族のニーズは実に様々で、患者団体でもつかみきれていません。もっと現状を知り、伝える必要があると思っています。ぜひ力を貸していただきたいです。一方で、製薬企業の方々と協働を進めようとしたとき、医師と患者との関係と同じように、「言葉の壁」に直面します。物事を着実に進めるためには、「相手に通じる言葉で話す」、「わからないことはお互いに遠慮なく質問できる雰囲気を作る」、「信頼関係を築く」、といったことを心掛ける必要があると考えます。

田中 森さんから「信頼関係」のお話がありました。全ては信頼関係であると思います。また「言葉の壁」という言葉が出ましたが、やはり患者の皆様にとっては、製薬企業の社員が話している言葉がわかりにくい、ということでしょうか。

森 言葉の意味は、分かると言えば分かるのですが、その本質は何なのか、患者団体に何を求めているのか、どの様にお答えしていいのか、というところまではなかなか掴みにくいです。もちろん言葉自体も、非常に横文字が多くて難しいです。そのような用語を、患者団体が普通に使えるように訓練するのではなく、その用語の意味合いをしっかりと患者に伝えていただき、そういった難しい用語を使わなくても会話ができるような関係になっていけるのが、一番良いのではないかと考えています。

犬山 反省も含めて、身につまされる思いです。私たちは、医師対しても、社内で頻用される業界用語を使ってしまことがあります。もちろん、医師は業界の常識を知っているわけではありませんので、その結

果、会話が噛み合わないという場面を見ることが多いです。ましてや、患者の方との会話でそれをしてしまうと、全然噛み合わないという場面が想像できます。私たちが、今後、気をつけていかなければいけないところだと思います。

互いに「探り合い」を防ぐためには

田中 横文字が多いというのは、業界の人同士で話している癖が、つい出てしまうということだと思います。実際に、森さんのところに製薬企業の社員がインタビューをしに来て、お互いかみ合わず、あまり得るものが無かったというケースはありましたか。

森 はい、ありました。それまでの積み重ねが何もない中で、いきなりインタビューの場を設けられたときは、お互いが理解できず、探り合いになりました。また、遠慮してしまった結果、沈黙の時間が隙間で出来てしまったこともありました。それを防ぐためには、事前に何回か顔合わせをしておくことや、インタビューが始まる前にアイスブレイクを入れて雰囲気や和らげることなどが有効だと思います。

田中 製薬企業がインタビューに来たのは良いものの、その後、協力した患者に報告や連絡が来なかった、という話を耳にするのですが、森さんの場合も、実際にこのような対応だったのでしょうか？

森 はい、そういった場合もありました。もちろん、すぐに「このように役立ちました」という連絡は難しいと思います。それでも、インタビューが終わってすぐに、感想などをメールでいただくと嬉しいです。これは、後日で良いのですが、私たちの活動に活かすためにも、私たちの話が企業にどのように役立っているのか教えていただけますとありがたいです。「このように役立つのだから、協力して行こう」と、役員に限らず、もっと広く会員に伝えることができます。

難病・希少疾患に横たわる地域格差

田中 患者団体は全国的なネットワークがあり、そこで大きな役割を果たされているかと思います。一方で、そのような状況でも、地域格差が起きてしまいます。やはり、絶対的に専門の医師の数が少ないことが要因としては大きいのでしょうか？

森 はい。やはり、難病にとって専門の医師の数はとても重要な要素です。そもそも総数が少なく、地方にはそう何人もいません。それに対しては、かかりつけ医や医師会の方で、病病連携や病診連携が進められていることが、解決につながると考えています。その結果、専門の医師による診療が3ヶ月もしくは半

年に1回で済む、という形が望ましいです。ただ、患者自身も専門の医師を頼ってしまい、かかりつけ医を持つとしない場合もあります。他方、かかりつけ医を訪ねても、難病の場合は、診療を断られる場合があります。具体的なことになってくると、きれいごとでは済まず、難しいです。行政の姿勢も重要な要素です。難病の支援は、全ては医療や福祉の応用になりますので、行政の力が問われるところです。患者団体との関係もそこでは重要になってきます。

田中 「病診連携」のお話しが出てきましたが、ここは全国にネットワークを持っている製薬企業の得意とするところではないでしょうか。行政も巻き込んで連携を築くことは可能かと思いますが、犬山さんいかがでしょうか。

犬山 確かに、地域連携や病診連携もそうですし、他にも専門の医師に送るタイミングに関する情報提供などについては、色々とお手伝いできるかもしれません。地域格差は、本当に難しい問題です。東京におりますと、あまり実感が湧かないのですが、地方では、専門施設への移動の難しさがあります。例えば、お一人では通院ができず、ご家族の付き添いが必要な患者の方の場合、ご家族の手間が大きすぎるために、専門施設での治療を継続できないこともあります。企業としてどこまでできるか難しいところですが、問題の大きさは感じています。

医師と患者のコミュニケーション

田中 医師と患者のコミュニケーションについては、昔から課題が指摘されてきました。依然として、患者団体へ寄せられる相談は多いようです。

森 私が発症した40年前は、「先生にお任せする」という時代でしたし、病気のこと医師から詳しい説明がありませんでした。現在は、患者自身が意思をしっかりと持って決定していく、治療を選んでいくという時代になりました。また、選べるだけの選択肢が出現したことは喜ばしいことだと思います。ただ、医師との会話の時間は、依然として3分間取れるかどうかという状況です。それをいかにうまく使うか、頭を悩ませています。患者が医師の顔色を伺い、「今回も言えなかった」という結果にならないように、どのようなアプローチを取ったら良いのか、私たちも考えていきたいと思っています。

社内コンプライアンス

田中 それでは、ここで会場からのご質問を受け付けましょう。犬山さんへご質問です。自社コンプライアンス部門の判断では、一般向け・患者向けの疾患啓発は、自社製品が想起される場となるので、薬

機法の広告規制に抵触すると判断されましたが、大塚製薬ではどのようにクリアされているのでしょうか。

犬山 薬に直接関わるような内容だと、そのつもりがなかったとしても、広告と捉えられてしまう場合もあるので、そこはかなり気をつけています。以前、ある精神疾患の患者向けの講演会を開催したときは、テーマとして社会復帰を扱いましたが、そこでは治療の話は出てきませんでした。そのような注意や工夫が必要かとは思いますが。

希少疾患を抱える患者へのアクセス

田中 続いて、森さんへのご質問です。患者団体が見つからない疾患の場合どのようにすれば患者さんにアクセスできるでしょうか。

森 まず難病情報センターのウェブサイトには患者団体の情報があります。確かに、希少な疾病では、単独で患者会が設立されていないこともあります。その場合は、さらに上部団体、例えば、日本難病疾病団体協議会などを調べていただくと良いかと思います。他にも、各都道府県にある難病団体連絡協議会や難病相談支援センターに問い合わせさせていただきますと、一部、見つかることがあるかと思っています。

診療科間の連携

田中 最後に、森さんへのご質問です。診療科が複数に及ぶ疾患の場合、最初にどの診療科に行くかで、その後の治療が変わることもあるかと思っています。異なる診療科の医師同士の情報交換が不足していると、感じることはありますか。

森 これは、それぞれの医療機関、もしくは個々の医師の姿勢によります。例えば、膠原病でしたら、皮膚に出たら皮膚科、関節に出たら整形外科、目であれば眼科、というように訪れる科が違います。確かに、最初に整形外科に受診し、臓器障害が出ているにも関わらず、整形外科の医師がずっと抱え込んでしまった、という事例はありました。これは難しい問題ですが、やはり患者自身がしっかりと病気を科学的に知り、適切な診療科、この場合では全身を診る免疫内科・膠原病内科、にたどり着くことが大事かと思っています。

田中 今回の意見交換によって、いくつか明確な課題が見つかりました。患者との直接的な関わりについて、製薬企業がまだまだ疑心暗鬼のようです。製薬企業は、もっと患者と関わっていけるはずだと思います。

だし、両者の間には「言葉の壁」があり、コミュニケーションの齟齬が生じやすいという課題も指摘されました。企業側も「聞きたいことばかりを用意して、それだけ質問して帰る」というのは、今後、止めるべきでしょう。企業は、まず患者ときちんと対話をし、信頼関係を築くことが重要です。本日は、大変貴重な意見交換できました。ありがとうございました。

KEY TAKEAWAYS

- ◆ 製薬企業は、「患者中心」に向かっている一方で、患者との対話は、まだ十分とは言えない。
- ◆ 患者団体含む当事者は、「社会資源」として、様々な場面に参画することが求められている。
- ◆ 製薬企業と患者の間には「言葉の壁」があることを認識し、まずは信頼関係の構築に努めるべきである。

文責：越田 隆介（シミック・アッシュフィールド株式会社）

以上

著作権法により認められる場合を除き、本レポートを当社の許諾を得ることなく、複製、公衆送信、改変、修正、転載等する行為は著作権法により禁止されています。

コンテンツの転載・複製等による利用をご希望の場合、事前に当社にご連絡の上、許諾を得ていただきますようお願いいたします。

なお、著作権法上認められている引用などの利用について、制限するものではありません。

本レポートに関するお問合せ

シミック・アッシュフィールド株式会社

東京都港区芝浦 1-1-1 浜松町ビルディング 代表電話 03-6779-8141

www.cmic-ashfield.com

2022年5月26日 初版公開