

情報収集および情報発信に関する困りごと

【情報収集に関して】

- パイシエントジャーニーの全ての時期で「情報が少なく、必要な情報の取得に苦労した（40.3～57.5%）」が挙がっており、患者さんの情報収集に対するニーズは高い。
- 一方で、情報収集の満足度について、満足している人が多い「病気のこと」でも 55.4%と半数に留まっており、全体として情報収集に対する満足度は高くない。また、「必要な情報の取得に苦労した」という人を確認すると、74.9%の人が情報収集において困難を経験していた。
- 情報の信頼性については、患者さんは科学的根拠に基づく情報を信頼していることが確認された。
- また、情報提供主体について確認したところ、「医療従事者から提供すべき」が 74.7%、「行政機関から提供すべき」が 65.5%で多かった。「製薬企業から提供すべき」と考える人は医療従事者や行政機関に次いで 44.3%であり、製薬企業からの情報提供に対する期待も確認された。

【情報発信に関して】

- 多くの患者さんがステークホルダーやご家族に意見や要望を伝える機会を十分に持たず、伝えることができていても意向を汲み取ってもらえていないと感じていた。
- 患者さんが要望を伝えたい相手と内容について、国や自治体等の行政機関に対しては、「日常・社会生活の金銭面や就業における支援を充実してほしい」等の声があり、ご家族に対しては、「病気のことや日常・社会生活での制限が出てくる点を理解してほしい」等の声があった。製薬企業に対しては、「新薬の開発を進めてもらいたい」等の声があった。

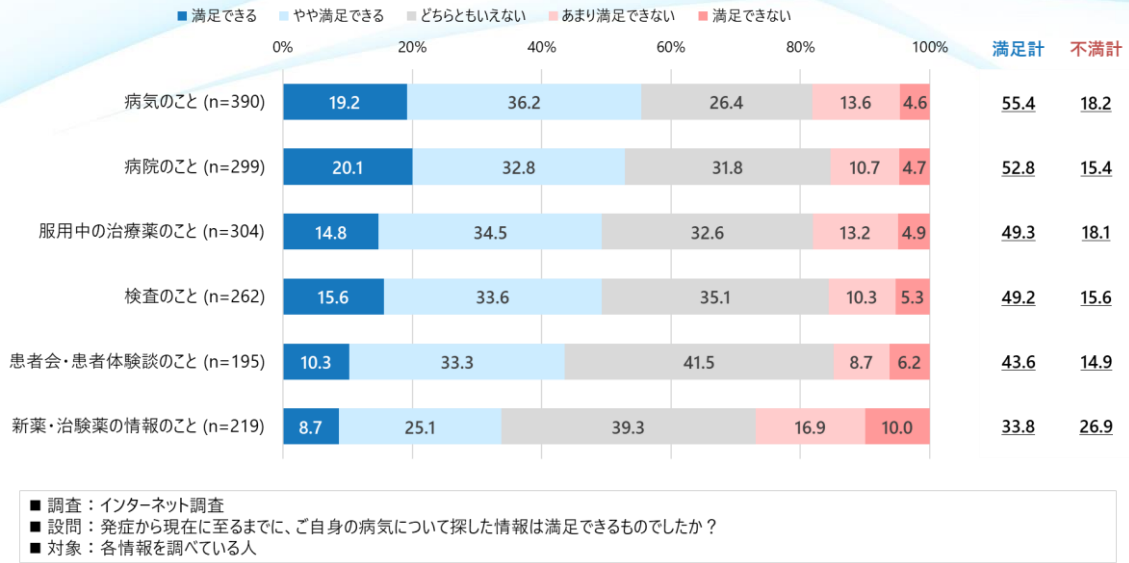
情報収集の状況と満足度

ここからは、発症から現在に至るまでの情報収集に焦点を当て、患者さんの困りごとについて理解を深める。前段のパイシエントジャーニーに沿った困りごとにおいても、全ての時期で、「情報が少なく、必要な情報の取得に苦労した（40.3～57.5%）」が挙がっており、情報収集に対するニーズの高さが伺えた（図 4、図 5、図 10、図 12）。

発症から現在に至るまでの情報収集の満足度を確認したところ、各情報を調べたことがある人のうち、満足して

いる人が多い情報でも「病気のこと」でも 55.4%と半数に留まっており、全体として情報収集に対する満足度は高くない。特に「新薬・治験薬の情報のこと」については、他の情報収集項目と比較して満足している人が 33.8%と低く、不満を感じている人も 26.9%で一定数おり（図 13）、対応が必要な重要課題である。調べたが満足できなかった状況（図 13）を踏まえると、各情報提供主体からの情報提供の在り方に関して継続的な検討の必要性が示唆された。特に、新薬・治験薬の情報提供の在り方に関する考察は、後段で詳述する。

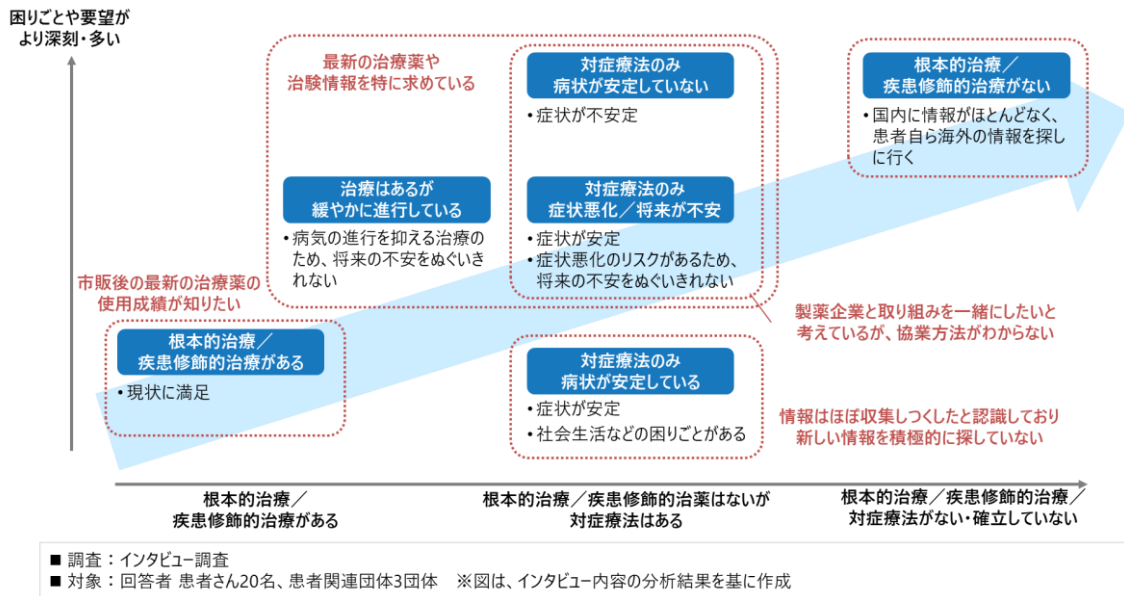
図 13：発症から現在に至るまでの情報収集の満足度



インタビュー調査を行う中で、患者さんの情報収集の満足度に関連し、情報ニーズについて差異があることが明らかとなった（図 14）。全体の傾向として、根本的治療／疾患修飾的治療ⁱや対症療法ⁱの選択肢が限られる場

合に、情報ニーズが高い傾向があった。各情報提供主体からの情報提供の在り方を検討するにあたり、情報ニーズに差異があることを踏まえた議論が必要である。

図 14：治療有無に応じた困りごとの深刻度とニーズの特性

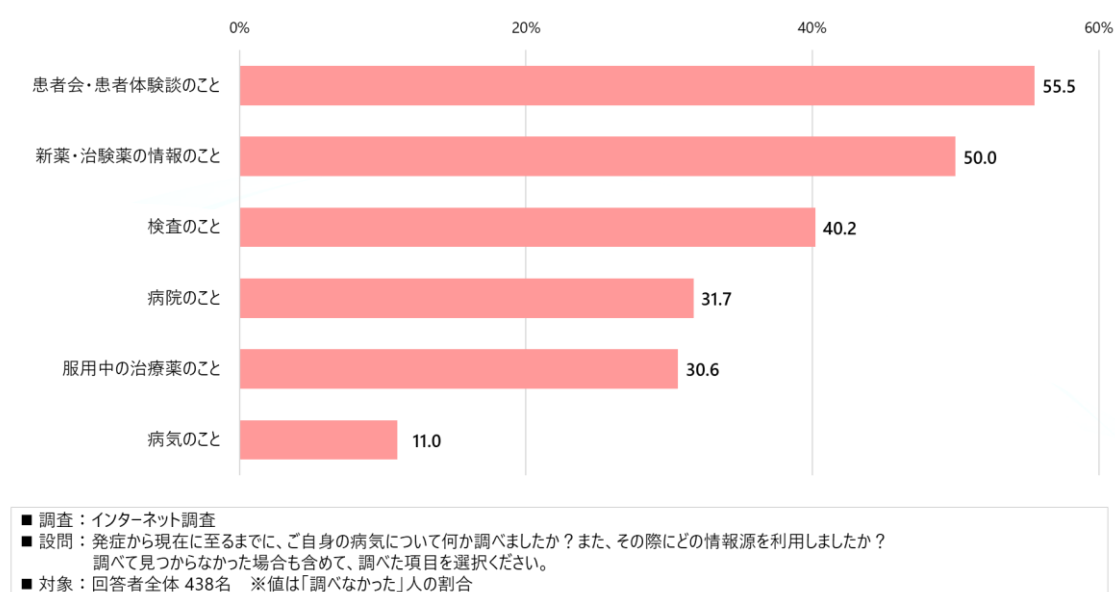


ⁱ 「疾患の原因となっている物質を標的として作用し、疾患の発症や進行を抑制する」治療法・薬剤である

患者さんの情報収集に関するニーズや満足度に加えて明らかになったことは、発症から現在に至るまでの情報収集において、「病気のこと」以外の情報項目を30.6%～55.5%の人が調べておらず、3人に1人以上が調べていなかったことである（図15）。患者さんやご家族のインタビューで、各情報項目を調べなかった理由について確認したところ、「患者団体は、重症な方の集まりという印象が強く、調べようと思わなかった」、「医師から手術が第一選

択と説明があったため、新薬を含め治療薬のことについて調べなかった」といった、調べようとしなかった声もあったが、「入院をしていたため、治療薬について自主的に調べることが難しかった」といった、調べたかったが調べることができる環境になかった等、情報収集に関する課題を示唆する声があり、各主体からの情報提供の在り方とともに検討する必要性が示唆された。

図15：発症から現在に至るまでの情報収集の状況（調べなかった人の割合）



希少疾患における情報収集の大変さ

パシエントジャーニーを通して、「必要な情報の取得に苦労した」という人を確認すると、74.9%が情報収集において困難を経験していた（図16）。インターネット調査の割付で定義した患者数の上位50%と下位50%で比較すると、患者数の下位50%の疾患群においては81.5%で、より多くの人々が情報収集で困難を経験していた。また、発症から確定診断までの期間別で比較すると5年以上の場合において88.9%となり、期間が長いほど、その傾向が強かった（図17）。患者さんやご家族のインタビューでも、患者数の下位50%の疾患群に該当する人は、「情報が少なく、海外の論文や患者団体等から

情報を得なければならなかった」といった声が多くあった。この結果から、希少疾患の中でもより患者数が少ない疾患ほど情報が少なく、確定診断まで長期間を要することが示唆された。また、情報収集の大変さについて、患者さんやご家族のインタビューでは、「アメリカは、製薬企業から患者への広告について、法規制化の議論があるものの、認められているので情報が集めやすい」、「日本では製薬企業が直接患者に情報提供できない規制があるのかもしれないが、同じ情報でも海外のサイトをみれば情報が入手できるので、隠しても意味がない。インターネットが発達し時代は変わったのに、昔と同じ情報提供の方法を想定していることに違和感を覚える」といった声もあった。

図 16：情報収集で大変だった経験

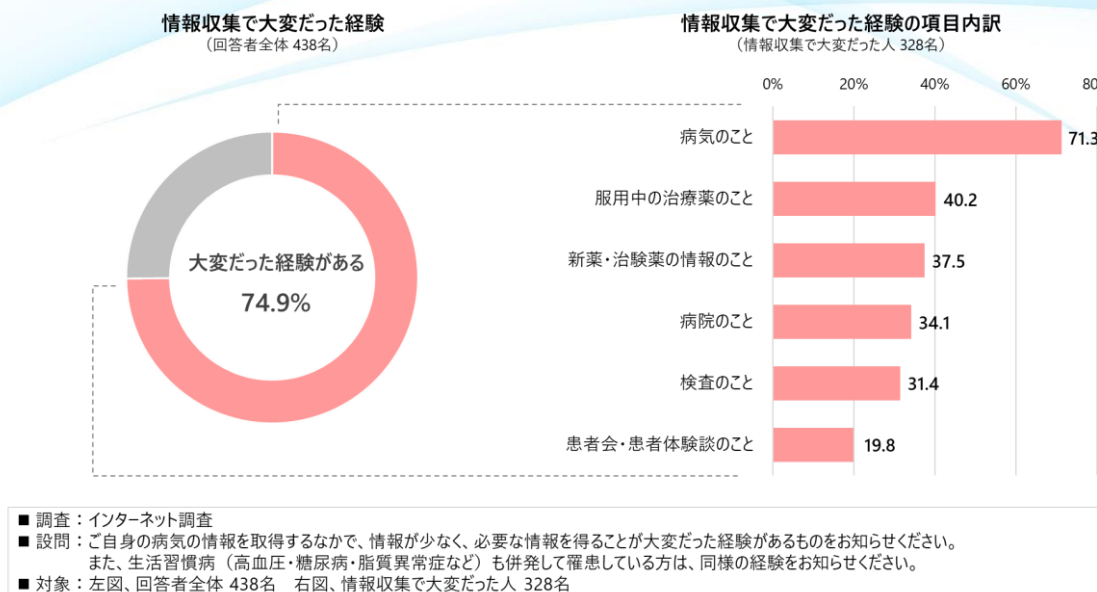
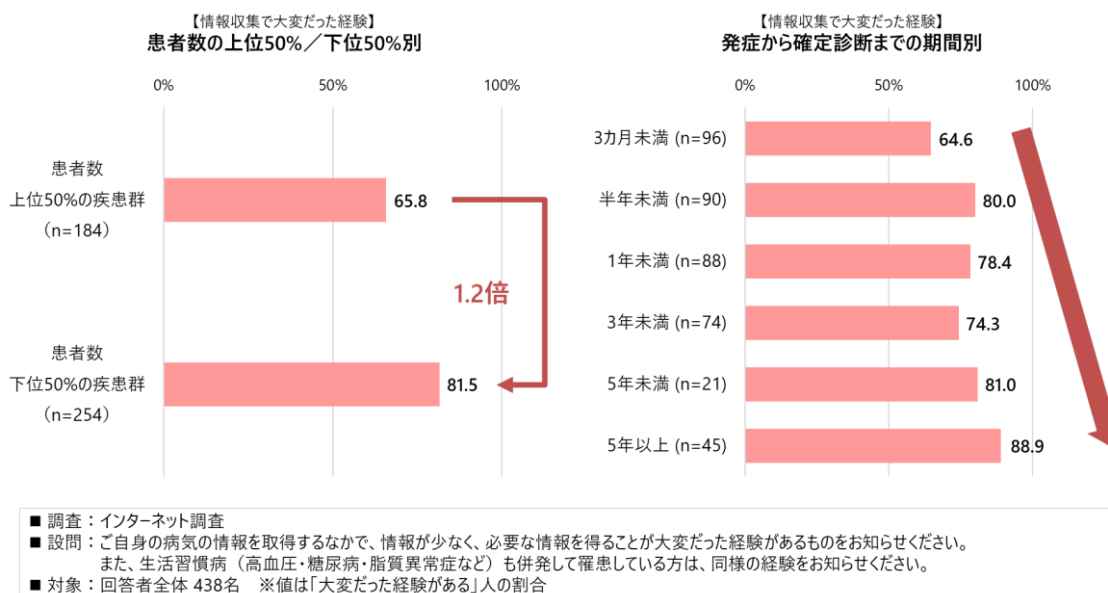


図 17：情報収集で大変だった経験（患者数別および確定診断までの期間別）

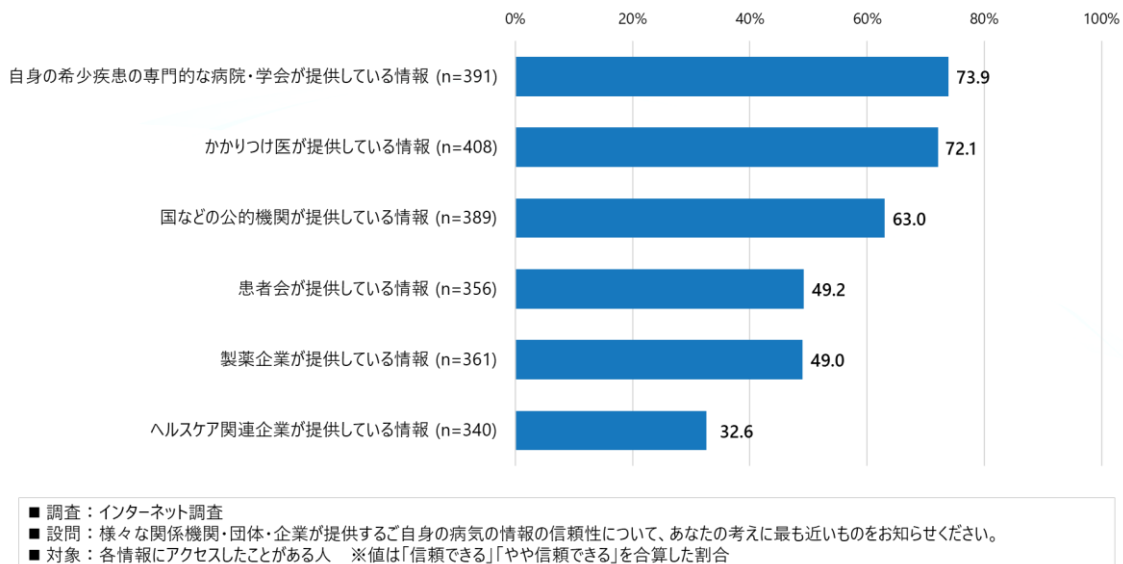


患者さんが考える情報の信頼性

情報収集で困難を経験する人の多さを踏まえると、適切な情報提供を促進する環境整備の必要性が示唆される。そこで、患者さんにとって適切な情報とはどのような情報であるかを確認した。患者さんが信頼できる情報源（情報提供主体）は、「自身の希少疾患の専門的な病院・学会が提供している情報」が 73.9%、「かかりつけ医が提供している情報」が 72.1%、「国等の公的機関が提供している情報」が 63.0%、「患者団体が提供している情報」が 49.2%、「製薬企業が提供している情報」が 49.0%、「ヘルスケア関連企業が提供している情報」が 32.6%であった（図 18）。患者さんやご家族のインタビューでは、「薬に関しては、製薬企業が一番詳しい。信頼している」といった声があった一方で、「製薬企業の情報に関しては自身の接点が薄いので、信頼性の判断が難しい。情報発信を積極的にしてほしい」と製薬企業からの情報提供を要望する声もあった。製薬企業は、情報発信の在り方を検討する必要がある。

提供している情報」が 63.0%、「患者団体が提供している情報」が 49.2%、「製薬企業が提供している情報」が 49.0%であった（図 18）。患者さんやご家族のインタビューでは、「薬に関しては、製薬企業が一番詳しい。信頼している」といった声があった一方で、「製薬企業の情報に関しては自身の接点が薄いので、信頼性の判断が難しい。情報発信を積極的にしてほしい」と製薬企業からの情報提供を要望する声もあった。製薬企業は、情報発信の在り方を検討する必要がある。

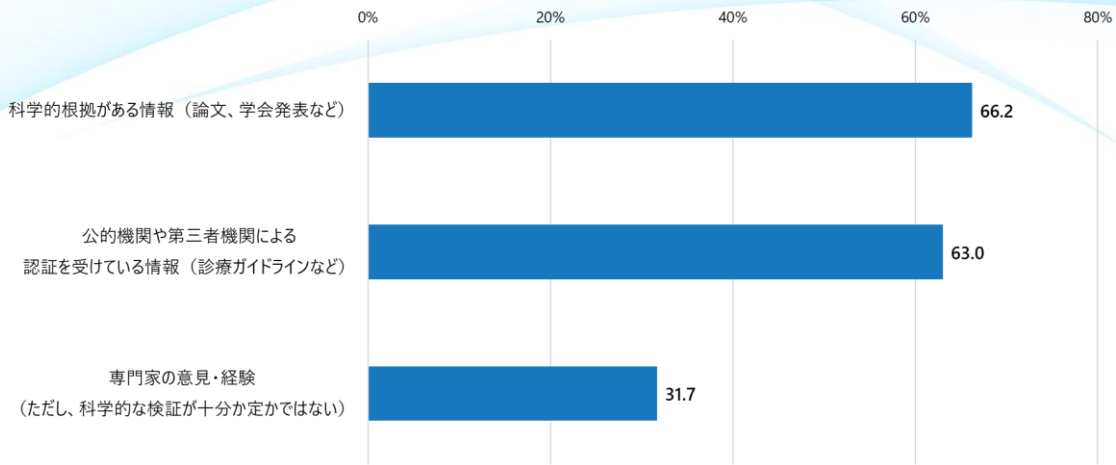
図 18：情報提供主体別の信頼性



続いて、信頼性のある情報の内容について考察する。患者さんが信頼度が高いと考える情報として、「科学的根拠がある情報」が 66.2%、「公的機関や第三者機関により認証を受けている情報」が 63.0%という結果が示され、科学的根拠に基づく情報提供が求められていることが確認された（図 19）。患者さんやご家族のインタビューでは、「症例数や経験が多ければ、手術の腕が確か

だと思うし、手術後の副作用に対するケアもしっかりしていると感じる」といった医療従事者の臨床的な経験・知見を重視する声もあったが、「学会や公的機関が発信する情報は、科学的根拠のある情報を基に専門家が幾重にも検討を重ねて認定した情報のため信頼している」といった科学的根拠に基づく情報を信頼するという声が多かった。

図 19：情報の信頼性に影響を与える根拠



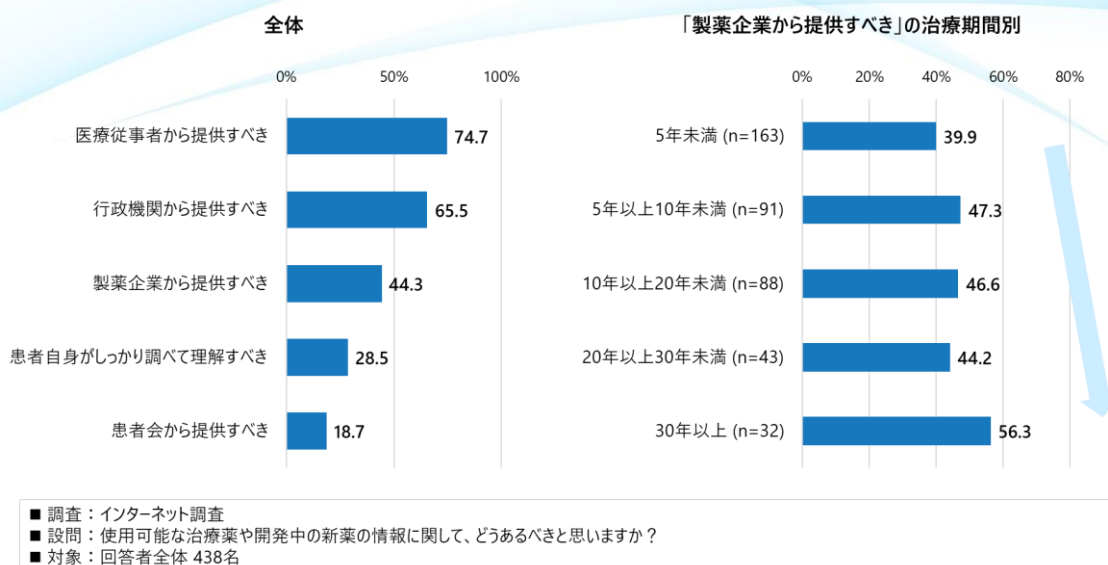
■ 調査：インターネット調査
 ■ 設問：様々な関係機関・団体・企業が提供する情報について、どのような認証や根拠がある情報であれば、信頼度が高いと思いますか？
 ■ 対象：回答全体数 438名

情報提供の在り方 - 新薬や治験薬について -

現在、日本における医療用医薬品に係る情報の多くは、医療従事者を通じて患者さんやご家族に提供されることになっており、製薬企業が医療用医薬品を患者さんに広告することは法律で禁止されている¹⁶。その理由は、医療用医薬品の広告が適正を欠いた場合に、国民の保健衛生上、大きな影響を与えるおそれがあるためである。一方で、患者さんやご家族から問合せを受けて、製薬企業が医療用医薬品に係る必要な情報提供を行う場合においては、製薬企業が、①患者さんやご家族からの問合せに沿ったものに限定すること、②情報提供先は問合せをした患者さんやご家族に限定すること、③患者さんやご家族から情報提供を求められていないにもかかわらず、求められたかのように装わないこと等に留意した上で、必要な情報提供を行うことができる¹⁷。

この現状を踏まえて、新薬や治験薬に対する情報提供の在り方に焦点を当て議論を深める。今回の調査において、どの主体から新薬や治験薬の情報を提供すべきかを確認したところ、「医療従事者から提供すべき」が74.7%、「行政機関から提供すべき」が65.5%で多かった。「製薬企業から提供すべき」と考える人は医療従事者や行政機関に次いで44.3%であり、製薬企業からの情報提供も期待されている。「製薬企業が情報提供すべき」と考える人は、各年代で高く、治療期間が長いほどその傾向が強かった（図20）。患者さんやご家族のインタビューでは、「医師は多忙のため、新薬や治験薬の情報を収集する余裕がない場合がある。国や製薬企業が情報提供しても良い」といった医療従事者の忙しさを理解し、国や製薬企業等、医療従事者以外からの情報提供を期待する声があった。

図 20：新薬や治験薬おける情報提供の有り方



前述の質問では、日本において製薬企業が医療用医薬品を広告することが法律で禁止されている背景を回答者には説明せずに質問したが、別の質問で製薬企業による医療用医薬品の広告が法律で禁止されている背景を説明した上で、新薬や治験薬の情報提供の在り方について改めて意見を伺ったところ、「不適切な広告や情報が提供される不安があるので、医療関係者を通じて情報を得たい」が 49.3%であった。一方で、「難病・希少疾患を専門とする医療関係者が少ないので、製薬企業から直接情報を得たい」が 34.2%であり（図 21）、製薬企業からの情報提供に対する期待が示唆された。

また、患者さんやご家族のインタビューで、製薬企業からの情報提供を求める点について、「治験を開始した等、新薬開発の進捗情報が希望になる」、「新薬や治験薬の情報を収集して判断するのは患者なので、選択肢を増やすために存在する情報は全部出してほしい」、「新薬に関しては、まずは病院から新薬の情報をもらい、自分自身で深掘りして調べたい。その際にわからない時は製薬企業から情報を得たい」といった製薬企業からの情報提供を要望する声があった。

治験を開始した等、早期の段階で、治療薬に関する情報が欲しい。闘病していると、新薬開発の進捗情報が希望になる。

（属性：患者、50代、消化器疾患）

製薬企業は医師よりも積極的に新薬や治験薬の情報を患者に提供してもよいのではないかと。

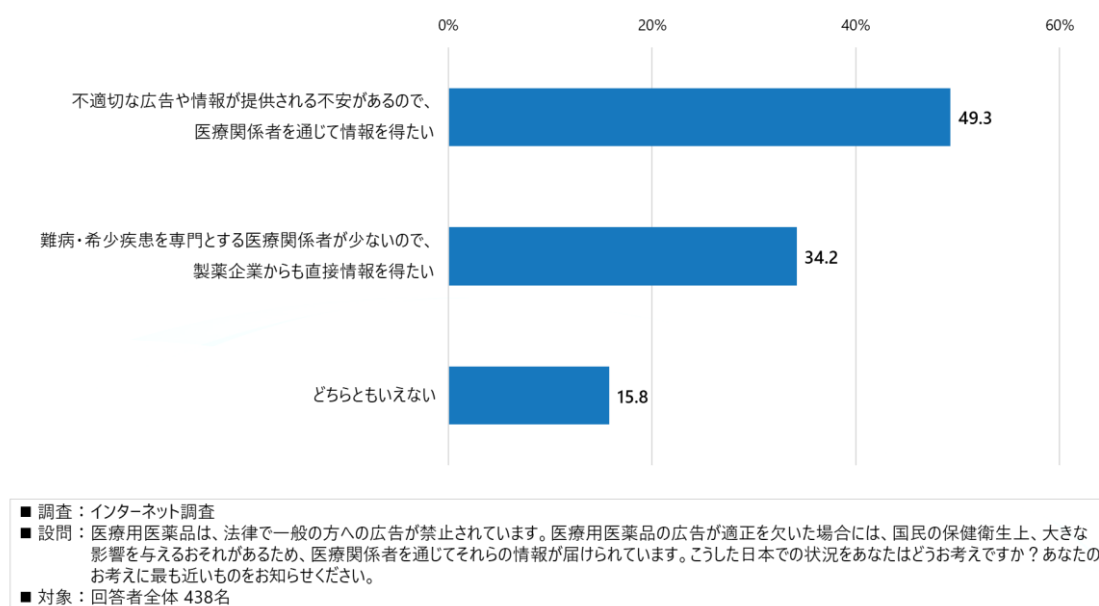
新薬や治験薬の情報を収集して判断するのは患者なので、選択肢を増やすために存在する情報は全部出してほしい。

（属性：患者家族、20歳未満（患者年齢）、染色体・遺伝子異常）

患者さんが製薬企業からの情報提供を求める背景には、希少疾患の情報が少ないだけでなく、希少疾患を専門とする医療従事者が少ない等の要因があり、患者さんが能動的に情報を得たくても得られない環境がある。がん領域ではあるが、同様の問題について、2018年12月の規制改革会議の医療・介護ワーキング・グループにおい

て、「医薬品についての「適切な情報提供」と「広告」の規制の緩和と規制強化に関わる要望」があった¹⁸。適切な情報提供を促進する環境整備に向けて、患者関連団体だけでなく、行政機関や医療機関、製薬企業等が連携した取り組みを進めていく必要がある。

図 21：情報提供に関する制度に対する考え



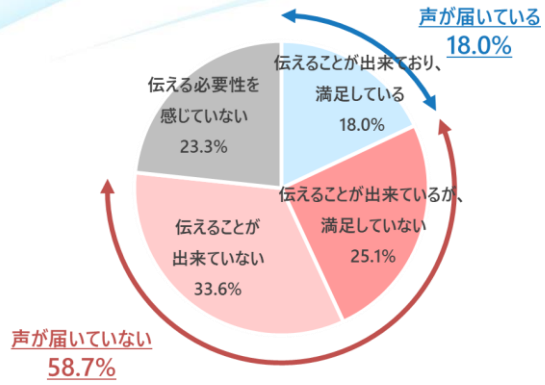
情報発信の現状 - 患者さんの声が届いていない -

情報収集に関する患者さんの困りごとに加えて、情報発信（患者さんの声をステークホルダーに届けること等）においても課題があることが明らかになった。患者さんの3人に1人が自分の要望や意見について、「声を届けることができていない（33.6%）」と回答しており、「伝えることができていても、満足していない」人まで含めると58.7%となる。多くの患者さんが意見や要望を伝える機会を十分に持たず、伝えることができていても意向を汲み取ってもらえていないと感じている。また、患者さんが声を届けたい相手は、「国や自治体等の行政機関」が66.7%で、「家族」が39.9%、「製薬企業」が33.9%であった（図22）。

患者さんやご家族のインタビューでは、国や自治体等の行政機関に対しては、「日常・社会生活の金銭面や就業における支援を充実してほしい」、「以前は要望書を霞ヶ関まで届けることもあったが、コロナ禍になり、そもそも感染症に罹患すると重篤化し易い患児を連れて出歩けない。直接声を届ける場がなくなった」といった声があった。家族に対しては、「病気のことや日常・社会生活での制限が出てくる点を理解してほしい」、「家族は痛みの程度が分からず、我慢するようと言われるので他人事のように感じる」といった声があった。製薬企業に対しては、「新薬の開発を進めてもらいたい」、「製薬企業が、患者から何を聞きたいのか（何の情報を探しているのか）知りたい」といった声があった。製薬企業については、新薬の開発を患者さんとのように協働しながら進めていくか等、患者さんとの接点の在り方や活動方法の見直しが必要である。

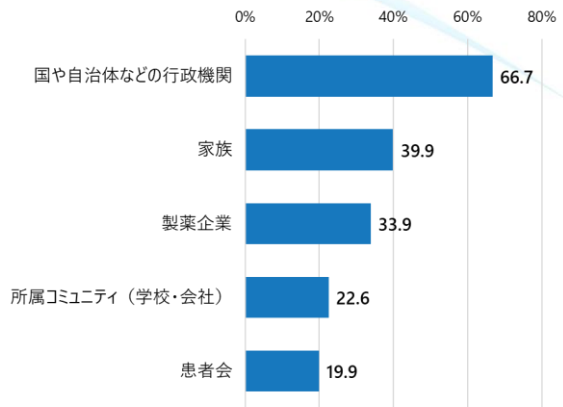
図 22：患者さんの声を届けることに対する満足度および要望を伝えたい相手

患者さんの声を届けることに対する満足度



- 調査：インターネット調査
- 設問：ご自身の病気について、あなたの意見や要望を誰か・どこかに伝えることができますか？あなたのお考えに最も近いものをお知らせください。
- 対象：回答者全体 438名

要望を伝えたい相手



- 調査：インターネット調査
- 設問：ご自身の病気について、あなたの意見や要望を伝えたい相手は誰ですか？また、最も伝えたい相手を1つお知らせください。
- 対象：患者の声を伝える必要性があると考えている人 336名