

DIGITAL 新しい価値

セキュリティ HEALTH MEDICAL



医療のDX時代を迎え生きる当事者たち



HGPI Health and Global Policy Institute

# 目次

## 9名のヒアリングまとめより

当事者が共に生きる社会と医療DX	2
------------------	---

## 当事者個別まとめ

軽度認知障害当事者	3
希少がん当事者	5
1型糖尿病当事者	7
メンタルヘルス当事者	9
大動脈解離・脳梗塞当事者	11
肺がん当事者	13
慢性閉塞性肺疾患当事者	15
慢性腎臓病当事者	17
小児難病家族当事者	19

## はじめに

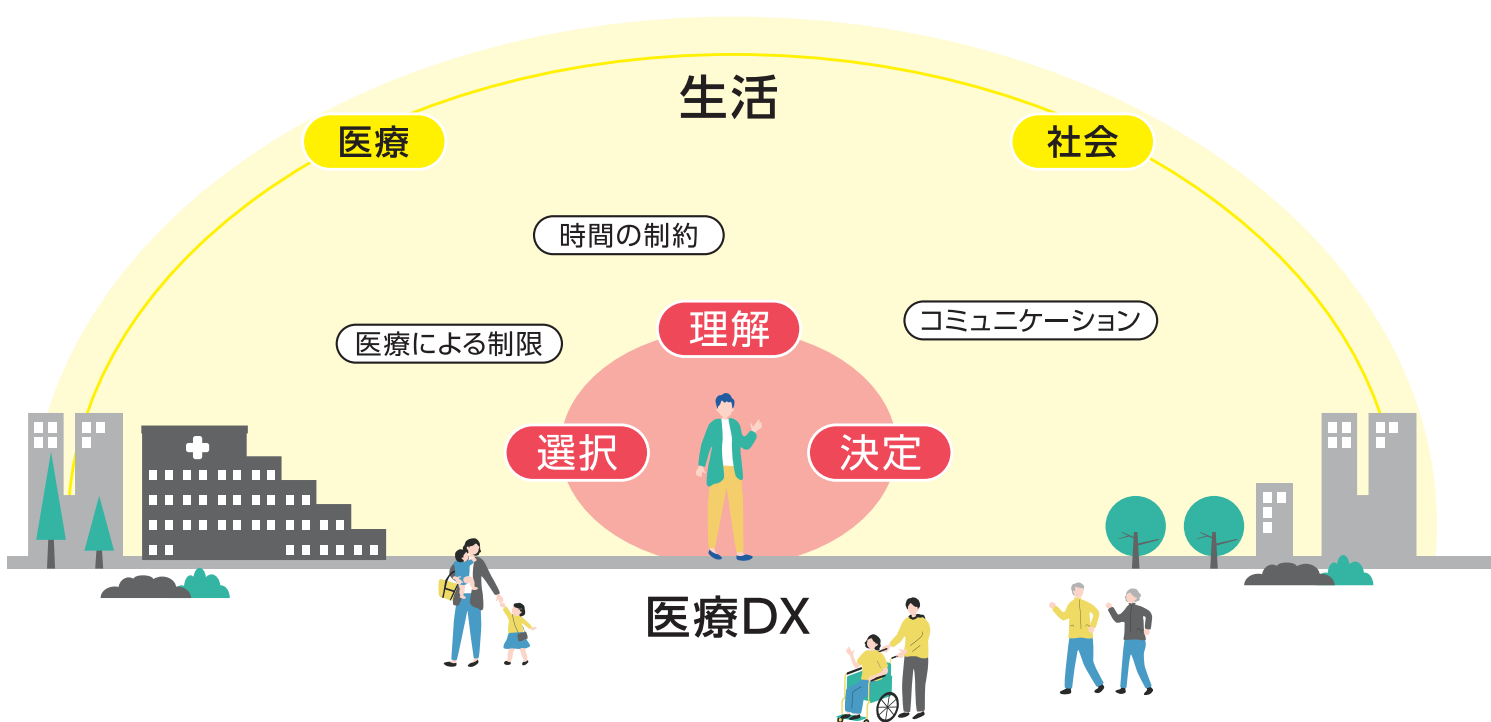
日本医療政策機構では、患者・当事者が日々過ごす日常や医療との関わりのなかで、デジタル技術や医療DXがどのように目にうつり、これからの未来になにを期待するのか調査すべく、ヒアリング調査を実施いたしました。本調査は、メンタルヘルス、慢性疾患、がん、小児難病、I型糖尿病、希少疾患、認知症等の分野より各1名、当事者またはご家族にご参加いただき、計9名の方に実施いたしました。

ヒアリング結果は一人1時間程度1回ずつ実施し、得られたデータは、文脈毎の意味に注目し、＜疾患上の課題、困難、困り事＞＜現状の解決方法＞＜医療DXへの期待＞＜医療DXへの不安＞の4つに分類し、個別にまとめました。個別にまとめた結果同士の類似性や相違性に注目し、当事者が生きる社会をまとめ、概念化いたしました。

当事者は疾患を患ったり、家族に変化が起こることで、直後より自己理解や自己決定に困難さを感じ、治療や生活を自己選択できるだけ知識や選択肢の取得が必要と感じていました。また、疾患の治療・治癒に関わらず、物事を考えるときの基盤は「生活」にあり、生活を基盤とした医療との繋がりが、コミュニケーションの円滑化、効率的な時間の活用につながる医療体験の変容が、これからの時代に重要であることが示されました。そして、疾患を患うことに対して日常生活において制約を感じており、医療DXには、このような課題や困難感を解決することに期待を寄せていました。

本報告書では、9名の当事者から得られた当事者の生きる社会と医療DXを概観したのち、それに伴う医療DXの不安をまとめ、そして最後に当事者個別毎のまとめを掲載しております。それぞれの立場から見える現在の日常生活と、医療DXへの期待について、読者の皆様にとって理解の促進、参考となることを期待しております。

# 当事者が共に生きる社会と医療DX



## 当事者の感じる不安な医療DX

9名のヒアリング参加者は、医療DXについて、特に情報のデジタル化や共有に伴い、自身または家族が不利益を被る恐れがあることに不安を感じていた。例えば、病気に関する情報や技術進歩に伴う遺伝情報が共有されることにより、病気に罹りやすい人や雇っている人が調べられるようになる。これは、相対的に高い確率で医療機関にかかる人を特定することに繋がり、その人にとっては保険への加入やローンの審査が厳しくなるということが想定され、このような社会的不利益に対する懸念がある。また、遺伝情報を調べた本人がこのような情報を、どこまで親族に伝えるかという課題も生じる。



また、医療DXは、政府が主導しているというイメージが強い一方、過去のDX関連の失敗例などの印象も強く、デジタル化に伴うデータ管理に国が関わることそのものへの不安もある。加えて、そもそもDXに対するメリットが感じられないことや、DXの特徴とも言えるデータの二次利活用など、自身に対するメリットの不感が、国民の医療DXへの参画を消極的にさせていることもあげられた。

医療DXを推進する国や整備を進めている企業やアカデミアなど、そして本報告書を作成している我々も、医療DXに対して国民や当事者から、このような不安や懸念があることを十分に意識し、DXのみが先行しないよう、国民にとっての医療DXを熟考し、対話をしながら進めていく必要がある。

# 軽度認知障害当事者

Dさん 60才代・男性 奈良県在住

大学卒業とともにエンジニアとして就職後、51歳の時に希望退職。中小企業の製造業へ再就職する。2015年、頭痛のような意識が浮遊するような奇妙な感覚を持ち受診。脳神経内科を紹介され、MRIにて脳の萎縮・血流低下を指摘されたものの、確定診断がないまま2年間、定期的な検査を継続した。その間、神経症や軽度うつ病などと考えられてきたが、継続的に受けていた検査で症状の進行を認め、軽度認知障害もしくはアルツハイマー型認知症初期と診断された。若年性認知症の人たちや家族同士が気軽に話ができて、悩みや困りごとを打ち明けられる場が必要と考え、コミュニティの運営を行っている。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 病名のイメージと実際の症状が異なり、周囲も本人も対処に困惑する

- いわゆる認知症の主症状である「もの忘れ」と違い、疲れやすさを一番自覚しているがその感覚を他者に理解してもらうのが大変である。
- 頭の中で考えていることを文章化するのが困難で、思うように仕事ができず、職場にも迷惑をかけてしまう。
- 会社の規模上希望する働き方ができず、現在の働き方を変えなければならないことに悩む。
- 診断名がつくまでの2年間、自分でもどうして良いかわからず、本当にダメになると思った。

#### 2) 生活のために収入を得る必要がありながら、自分の症状に向き合うことは両立しがたい

- 生活のために働く必要があるにも関わらず、自分でもコントロールできない症状がある。

### 現状の解決方法

#### 1) 症状ベースのモデルケースの存在が重要である

- 高次機能障害をもった方が自分の症状によく似ており、その方の在宅勤務形態や勤務時間内でセミナー講演などを行っていることが参考になり、それを可能とする企業の存在も重要と気付く。

#### 2) 病気があっても社会参加が可能な環境を整備する

- 時短勤務の導入や在宅勤務などの環境が整うことで、様々な症状をもった方も仕事を継続することができる。

#### 3) 症状に対する他者への理解を促進するような活動を積極的に行う

- 講演で、認知症の症状は「もの忘れ」だけではないことや、自分の経験を伝えている。

#### 4) 病気の確定と公に休む権利があることで救われる

- 医師から仕事を休むよう勧められ、診断書が書かれたことで救われる。



# 医療DXへの期待

## 1) データ取得の自動化により、病気関連サービスへのアクセスが向上する

- 認知症は行政手続きそのものが困難となる症状が多く、マイナンバー統一による、各種書類手続きの簡略化や、疾患関連のサービスが申請しなくても受けられるようになることを期待している。
- 日常生活のデータ(睡眠、心拍など)をウェアラブルウォッチ等で取得し、医師へ共有できることで、自分では気づけない・説明しづらいことでも医師からの確かなアドバイスや、場合によっては処方してもらえることも便利になると思う。
- 継続したデータ取得が可能となれば、状態変化を医療者がいち早く捉えてくれる。

## 2) 医療DXにユニバーサルデザインを意識し、認知症に対するアプローチが進む

- デジタルに不慣れな高齢者層は置き去りにするのではなく、ハードへのアクセスも向上させて誰もが使いやすいDXに期待している。



## 本人の声

“ウェアラブルデバイスを常に身に着けていることで、何か問題があったときでもすぐに(客観的に)確認できます。—中略— 早期に問題を察知し、適切な対策を取ることができます。—中略— また、医師がこれらのデータを診断に利用することで、(日常生活に基づいた)適切なアドバイスがもらえます。ウェアラブルデバイスは、日常生活と健康管理に役立つ貴重なツールとなります。”



# 希少がん当事者

Eさん 40才代・男性 大阪府在住

30才代するとき、妻の出産をきっかけに職場の健康診断を早めに受診したところ、食道に、10万人に1人か2人で発症する希少がんが発見される。自覚症状はほとんどなく、診断を受けて飲み込みにくさを思い出す程度であった。最初の手術時には右肺への転移を認め、腫瘍摘出術を施行するも、約1年後に両肺多発転移を認めた。標準治療が終了し、腫瘍切除術、ラジオ焼灼術、抗がん剤投与等の治療を経て、現在に至る。投薬に伴い強い副作用がみられることもあるが、子育てもあり、職場のサポートを受けながら仕事も継続している。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 患者が医療機関や治療を選択する際のサポートの不足とアクセスの難しさがある

- 健康診断で病変が見つかったが、行くべき病院の提案や選べる基準がなくどこに行けばよいのか困った。
- 治療が進んでセカンドオピニオンを受けようと思った際、希少がんに関する情報が少なく、自分で手探りで探す他なかった。
- 希少がんの中でも珍しいケースであったため、特に標準治療終了後の治療に関しては、治験への参加を含め、情報収集と治療選択、ならびに各医療機関、各専門家間の調整に難しさを感じた。

#### 2) 医療機関や医師により見解が異なることがある

- 希少なケースだったこともあり、医師により推奨する治療が異なることがあり、治療選択に悩んだ。
- 希少がんは症例が少ないため、(複数のセカンドオピニオンを受けた結果)医師・医療機関によって治療経験、知識・保有している情報に格差を感じた。

### 現状の解決方法

#### 1) 治療法や療養生活は、医師の意見と自己調査に基づき決定する

- 医師間で、治療経験や専門性、治療の方向性や予後についての意見に違いがあるが、様々な立場の医師の話を聞き、総合的に判断するよう心がけた。
- セカンドオピニオンでどこにいても同じ治療法を言われることで、その治療が必要なことが理解できた。それを理解した上で、実績や説明の納得感を頼りに治療してもらう医療機関を決めた。
- 最終的には自分が納得するかどうか重要だという気持ちを持った。

#### 2) ピアサポートからの情報を頼りに、自身に適応できる情報を探し試す

- 患者コミュニティの情報は信憑性が不明なものもあるものの、生活上の症状に関しては試す価値があると思えるものが多く非常に有益であった。
- 同じアドバイスでも当事者からの言葉の方が共感性や信頼感があり、試してみようという気持ちが出た。
- 親しい周囲の人から民間療法を勧められることがあり、自身は効果があると思えなくても、お金も含め大してQOLに影響のないものであれば、善意に応える意味で、様々な対処法を試した。



## 前項の続き

## 3) 人生の価値観を整理し、優先順位を考える

- 死を意識し、人生が有限であることを実感することで、家庭、仕事、趣味などに分配する時間やエネルギーが決まってきた、優先順位をつけて過ごすようになった。

## 4) 職場が病気への理解を示してくれる

- 職場が病気をもった人への理解を示す方法として、勤務の場所や勤務内容の変更、勤務時間の調整等、従業員の希望に沿った形で、病気を抱えながらも最もパフォーマンスを発揮できる柔軟な働き方を、対話を重ねながら、ともに模索していく。これにより、自分のことをサポートしたいという意志を強く感じ、仕事を続けられている。

## 医療DXへの期待

## 1) 患者本人が主体となって診療過程を選択できる仕組みが整備される

- 疾患の初期段階で、疾患領域の全体像や主となる治療、代替療法について公的な機関がまとめた情報提供を行ってくれれば良い。命の一大事の時は、民間の情報よりも公的な情報が欲しくなると思う。

## 2) パーソナライズ化された医療・ケアが進む

- 多様な価値観があふれる世の中において、それぞれのウェルビーイングを実現するために、医療DXを活用して多様な世の中の意見を分析し、新しい価値を見いだしていけることに期待する。
- 個人が病気になって直面している課題についてAIが分析し、個別多様なニーズに対してある程度選択肢を狭めてくれると、誤った方向に進む人を減らせると考える。

## 3) データ利活用による診断・治療技術やコミュニケーションが発展する

- 遺伝情報はデータとして有用だと思う。遺伝子と特定の疾患との関連が明らかになることで医療現場の発展に寄与できると考えているため、希少がんだからこそデータを蓄積していけるような仕組みを持てると良い。
- 患者や当事者に不利益が生じないことを大前提に、発展において競争力を意識し、スピード感をもって進めることも重要だと思う。

## 本人の声

“医療DXには、デジタル化の推進や効率化、アクセシビリティの向上などが求められていると思います。しかし、すべてのステークホルダーにとっての幸せは何なのかという視点から、新しい価値を生み出すこともDXには不可欠だと思っています。多様なウェルビーイングを実現するために、データの活用とDXの推進をしていくべきだと思います。”



# 1型糖尿病当事者

Hさん 50才代・男性 神奈川県在住

高校3年生の頃、口渇・多飲・頻尿を主訴に病院を受診し、1型糖尿病が発覚する。入院後、インスリンによる血糖コントロールを開始するも、病態の全体像についての把握が進まないために将来像を描くことができず、多感な時期であることも相まって、不安で抑うつ的な日々を送る。そのような中、主治医とは異なるルートから1型糖尿病の患者会の存在を知り、ピア・サポートによって救われ、大阪を起点として横浜でもピア・サポートの会運営に携わると共に、現在もインターネット(Facebookグループ上)で1型糖尿病の情報提供コミュニティを運営している。30年間以上にわたって、1型糖尿病と共に人生を送り、時代とともに発展する血糖測定技術やインスリン投与方法などを経験しながら、アクティビティなどの趣味にも打ち込む日々を送る。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 病状コントロール時に身体症状が出現しやすく、日常生活への影響が大きい

- 日常生活の中では代謝疾患特有の疾患コントロールが必須だが、罹患前後の生活や自己イメージの変化について、過去の自分を否定する感覚になり、その点を辛いと感じるケースが少なくない。
- 自分の状態把握や投薬のために針を刺すなどの侵襲が不可避で、日常生活を送る上で煩わしいと感じる点はまだまだ残っている。
- 内分泌系の変化に対して自分をコントロールする必要があり、調整不良による影響がしばしば身体症状として現れる場合があるため、体調を崩しやすい。

#### 2) 疾患の受容過程が複雑であるため、定まったパターンがないことから受け入れづらい

- 疾患受容への影響因子が多く、病気の受け入れ過程に、自らがフィットするモデルケースを見つけづらい。
- インスリン分泌に問題がなかったときの自分のイメージが“正”になってしまい、罹患後の自己受容が困難である。

#### 3) 国からの金銭的補助へのハードルが高く、サポートが受けづらい

- QOLが上がる治療は費用が嵩む傾向があり、誰もが自身の生活に合わせた治療を選択できる制度になっていない。
- 現状、政府の定める補助適応の基準が不明瞭で、しかもサポート(障害者年金)が受けられるか・受けられないかの2択になってしまっており、同じ疾患の方の間でもサポートに不公平感がある。

#### 4) 病名が社会参加の障壁となる

- 病気に対する社会のイメージと自分の感覚に乖離があり、理解を得るのに手間とコストがかかる。

### 現状の解決方法

#### 1) 医療技術の進歩により、血糖の自己管理法の選択肢が増加している

- 最近では手軽に継続して血糖のトレンドをモニタリングできるようになり、血糖測定からインスリン注射までが自動的に行われる方法も利用できるようになってきた。
- 血糖の測定方法が、尿測定から、血液検査、そして現在では経皮測定が主流となり、測定に要する時間も劇的に短縮されてきており、血糖測定に関する技術は日々進歩していると実感する。





## 前項の続き

- 現時点では1型糖尿病が完治する方法はないが、技術の発展とともに選択できるコントロール方法が増えているため、罹患前の生活に近づけることが可能となってきている。

### 2)全国的に拡大する患者会により情報の好循環が生まれる

- 同じ悩みを抱える人々が多く、情報交換や相互交流したいというニーズに患者会の存在が一致し、患者会が全国に広がった。
- 全国に広がった患者会は、各地域でさらなる交流を生み、潜在的なニーズをも捉えることで、さらにピア・サポートが広まった。

### 3)インターネットの普及により、情報取得が容易となる

- 手軽にインターネットが使用できるようになったことで情報発信をする患者や関係者が増え、1型糖尿病に関する情報が、医療者や専門書に頼るしかなかった時代から、インターネット上でも得られるような環境へと状況が整ってきた。

### 4)病気のネガティブなイメージを他のポジティブなイメージで上書きして能力を高める

- 1型糖尿病であっても「何にでもチャレンジできる」ようにはなってきたが、厳密には「何でもできる」とはなっていない。ただし、チャレンジするための実績作りをすることによって、自分も周りもそれを納得させられることは間違いない。

## 医療DXへの期待

### 1)各種識別番号の連結により、享受サービスが充実化・シームレス化される

- マイナンバーを各種識別番号と連結することで得られる個人に対するメリットを明確に示し、かつその時点で受けられるサービスを一覧できるようなシステムになると良い。
- データの一元化により、どこの病院でも同一データのもとで同質の医療を受けられるようになることを期待している。

### 2)医療データのリアルタイムな共有により、治療が迅速に進む

- データの一元化をリアルタイムで行い、それに基づいたフィードバックがリアルタイムで行われることで、血糖の自己コントロールをはじめとした治療に即時性を持たせることができる事を期待している。

### 3)災害時の救援・支援にマイナンバーと連結した支援が得られる

- 地震や津波など激甚災害が指定された被災地域に対しては、本人からの支援要請を待たずに、インスリンなど生命維持に必須となる薬剤が自動的に送付されるような、“災害支援システム”の早期構築と運用が待たれる。

## 本人の声

“例えば私が街の中で低血糖に倒れた場合、マイナンバーカードがあれば、救急隊員はそれを活用し、病院への紹介がスムーズに行え 一中略一、私の診療情報が即座に提供され、糖尿病治療の履歴や低血糖の可能性などが詳細に分かるでしょう。リアルタイムな情報提供ができれば、正確な診断と治療が可能となり、効率的な医療DXが実現できます。一中略一 シームレスな医療体験を実現するために、統合されたプラットフォームの整備が必要です。”

# メンタルヘルス当事者

Aさん 40才代・男性 東京都在住

社会人5年目に仕事上のプレッシャーが強い時期にパニック障害を発症する。発症1ヶ月ほど前から不調を自覚、通勤時の電車内で発作を生じ、直ちに自身で検索した自宅近くのクリニックへ受診しパニック障害の確定診断となる。2ヶ月の休職後、内服を継続しながら復職するも約1年後、仕事上のミスがきっかけで自己嫌悪に陥り、再び欠勤、同病院にてうつ病の診断を受ける。自宅や時に実家での療養生活を経て復調し、うつ患者さんのご家族向けサービスを運営している。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 医療へのアクセスが“その時”の自分基準になる

- 症状や思い当たるものを検索して、近所の通院しやすい病院見つけて行くのが現実的であり、自分に合っている所に行くのは難しい。
- 医療機関への受診は個人の判断に委ねられる部分が大きく、かつ記憶が曖昧ななかで自分の状態を言語化することは負担である。

#### 2) 生活基盤を維持するための手続きが難しい

- 手続きに関する通知書は来ていたが、職場復帰を急ぐ気持ちが強く、休職期間中に受けなければならなかった手続きなどは後回しになってしまい、心理的にも抵抗があった。
- 金銭的支援、就職支援、医療上の支援など様々なサポートがあるが、不調を抱えるなかですべての支援を把握することは困難だった。

#### 3) 経済的不安が疾患を悪化させ、悪循環に陥る

- メンタルヘルス疾患は、心配事や不安といったストレスにより起こるが、仕事を休むことで治療費や生活費などの経済面の不安が増し、悪循環に陥る。

### 現状の解決方法

#### 1) 信頼できるサポーターの存在が重要である

- 実家へ帰ることで生活費の心配は和らいだ。
- 気にかけてくれる人がいることで薬の飲み忘れを防ぐことができた。

#### 2) コミュニティサイトや患者会で入手できる情報が役立つ

- 同じ疾患を持つ人の声を聞くことや情報を共有することは、いつどんな情報が必要で何ができるのか知ることができると有用である。



# 医療DXへの期待

## 1) 医療者とのコミュニケーションの向上により、患者へのサポートが強化される

- 言葉で伝えにくい症状や困りごと、病院外でのみ発現する症状や困りごとなどを記録しておくことで受診の際に正確に状態を伝えることができ、コミュニケーションギャップの解消につながる。
- 急性期は自分で入力することや伝えることが難しいため健康情報の自動取得及び医療者との自動共有に期待している。

## 2) TPOに即した情報整理が実現され、的確なサービスが提供される

- データは情報を整理しやすくするので、医療者は、当事者と家族で伝える情報を変えたり、ペイシエントジャーニーに合わせて、必要な時に必要な情報を整理して提供できるようになると良い。

## 3) 個人情報共有により、患者の負担が軽減され、治療が個別化される

- 行政手続きの簡便化による、症状を抱えている人への負担の軽減が図られると良いと思う。
- 医療機関へ情報の事前共有による治療方法等の個別化に期待している。



## 本人の声

“患者側の意思決定をスムーズにするためには、患者と医師が情報を共有し、共に治療の意思決定をしていくことが重要です。しかし、現状では患者が積極的に医師とコミュニケーションを取ることが難しいため、その改善が必要です。デジタル化は、日常生活のデータを自動で取得し、保存・共有が可能のため、どれだけ有益かは未知数ですが、医師と患者のコミュニケーションの助けになると考えています。”



# 大動脈解離・脳梗塞当事者

Bさん 60才代・男性 東京都在住

医療機器メーカーに勤務。30才代より健康診断で本態性高血圧を指摘され、内服加療を継続していた。仕事はストレスを感じることなく続けていたが、夜遅くまでお酒を飲み、時間に余裕がないことが多く、健康を意識した生活はしていなかった。50才代の時に急性大動脈解離を発症し、人工血管置換術をはじめ弁膜症、冠動脈狭窄症等に対して心臓血管外科手術を複数回受ける。さらに初回の人工血管置換術から1年後には、脳梗塞を発症し、現在でも動きにくさや言葉の出づらさの自覚がある。定期的に外来を受診しながら、日常生活を送っている。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 大病への不安に支配される

- 発症後の急性期、人工血管手術の話にばかり気を取られており、術後の説明時にはじめて、本来であれば選択しなかったであろう機械弁への置換術が行われていたことに気がついた。
- 病気に対する事前知識が不足していたと感じており、病気や治療について知識を得る機会があるべきだと思う。

#### 2) 病気と共に生きていくための環境整備が不足している

- 退院すると看護師や薬剤師など気軽にコミュニケーションをとることができる医療者がいなくなるため、些細な相談ができなくなる。
- 自宅近くに、専門性の高い心臓リハビリ施設がなく困った。

#### 3) 病気前との生活の変化に対処しにくい

- 10mも歩くことができないのにリハビリを家でやらなければならず辛かった。
- 復職後に会社が気を遣って負担が少ない仕事に変えてくれたが、会社に必要とされている感じが薄れた気がして辛かった。

### 現状の解決方法

#### 1) 信頼できるサポーターの存在が重要である

- 希望の術式があるなかで医師に言えずにいたが、看護師を通じて医師と話し合いの機会を持ち、望む治療を受けることができた。
- 親戚が同じ病気で亡くなっていたため、仕事よりも身体を優先した。
- 初めは意識して行っていた運動も、仲間とともに自然の再生活動に参加することで自ずとできるようになった。

#### 2) 身体のことを優先的に配慮した生活を送る

- 55歳で脳梗塞になった際に仕事より健康が大事と考え、仕事を辞めた。
- 食事と運動を規則正しく行い、ストレスをため込まないよう仕事を早期に退職した。



# 医療DXへの期待

## 1) 遠隔診療や遠隔支援により医療アクセスが向上し、生活と医療がシームレスに結びつく

- 心臓の病気は緊急性が高く、遠隔医療により治療へのアクセススピード向上を期待する。
- 定期的な外来やモニタリングなどは遠隔診療で済ませることができれば、身体の負担が軽減し、時間の有効活用もできる。
- 病院で受ける治療も、日常生活で病気を気遣うこともどちらも医療であり、そこに連続性をもって考えるためには医療DXの整備が必要と思う。

## 2) 国民の健康行動や医療者とのコミュニケーションが変革され、知識の普及に寄与する

- アプリや遠隔技術などを活用して、学校教育のなかで循環器疾患に関する学習を取り入れることで、子どものうちから病気に気をつけるとともに、子どもが家に帰って家族へ話すことで家庭内でも健康に関して見直す機会を提供できると考えている。
- 患者会や体験談をオンラインで共有することで、多くの人の生活習慣や、医療者と患者のコミュニケーションが意義深いものになる。

## 3) データ二次利活用により、病気の原因が特定される

- 循環器疾患の発症要因は複合的であるが、原因の特定による的を絞った生活指導や、新規医薬品等の開発につながる。

## 4) 網羅的なデータに基づくサービスの選択が、自身の状態に合致する

- 現時点ではアプリなどのサービスが多く、処方箋を電子で送れるサービスしか使っていない。今後、自分に合うサービスが一覧でわかるようになれば他のサービスも使ってみたい。

## 本人の声

“医療って非常に広い話だと思うんですね。その病院で治療を受けることも医療だし、日々生活をして治療をやっていくっていうのも医療だし。生活と医療はかけ離れてるものじゃなくて、密接に関係するんだと思います。病院の治療が終わったら、今度は自宅で生活するわけですから。それって連続性がやっぱりないといけないと思いますし。だから、あんまり切り離しては考えられない。そこに、デジタル化が進めば、その切れ目が少しでも縮まるというか、シームレスになるんじゃないかなっていう風に思います。”



# 肺がん当事者

Cさん 50才代・男性 神奈川県在住

フリーランスとして仕事をしているなか、2010年に2週間ほど続く咳や首筋の腫れを自覚して受診。肺腺癌のステージ4、余命約1年と診断される。治療は約2年間で、化学療法、放射線療法、外科的手術などの標準治療を行うも3年後に再発。その後転移はあるものの、病状の進行はなく現在に至る。治療過程において、現実とは異なることを意識しており、様々な人の意見を聞くべく複数の病院でセカンドオピニオンを受ける。現在は、同じ疾患をもつ当事者のピアサポートも行っている。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 治療により仕事が続けられず、社会的サポートも期待できない

- 余命が見えているのにも関わらず、保険に入っていないことから妻・子どもたちへ遺産を残すことができない。
- 体調悪化に伴い仕事ができなくなったが、仕事がフリーランスのため社会的サポートは期待できなかった。

#### 2) 疾患や治療について知識不足で自己判断が難しい

- がん治療を考える際に、誰からアドバイスをもらえば良いのかわからなかった。
- 治療の是非について自分で判断できる知識がなく、治療戦略について医師との相談方法や治療の選択肢についても知識や指導が不足していると感じている。

#### 3) セカンドオピニオンに時間がかかり、病状進行と相まって不安が増す

- 余命宣告がなされ残された時間が短いにもかかわらず、治療を進めるにあたって自己決定すべき事柄が多く、時間を要する。
- セカンドオピニオンの手続きには費用も時間もかかり(平均1ヶ月)、その間病状が進行していないかとても不安である。

### 現状の解決方法

#### 1) 患者会の中で治療と生活に関する情報共有を行う

- 患者会を通して、患者同士の対話や情報共有の促進、質問や疑問の出し合いをする場の提供、市民向けの公開講座による情報提供を行っている。
- 患者会で取り扱う情報は、主に学会の情報を活用し、ガイドライン策定の裏側にある専門家の議論の中身を提供するようにしている。

#### 2) 重要な節目でセカンドオピニオンを得て判断する

- 様々な治療の結果で自身の身体に起こっている変化を知りたく、セカンドオピニオンを受けることで多くの現実を体感し、納得してきた。
- 診断時、治療の選択時など、新たな医療を受けるという時には複数のセカンドオピニオンを受けた。

#### 3) 将来のために家族の生活の収支を考える

- 友人達が寄付をしてくれた。
- 年金を調べ、家計を計算し、妻がパートで働いても生計が立てられることを確認した。

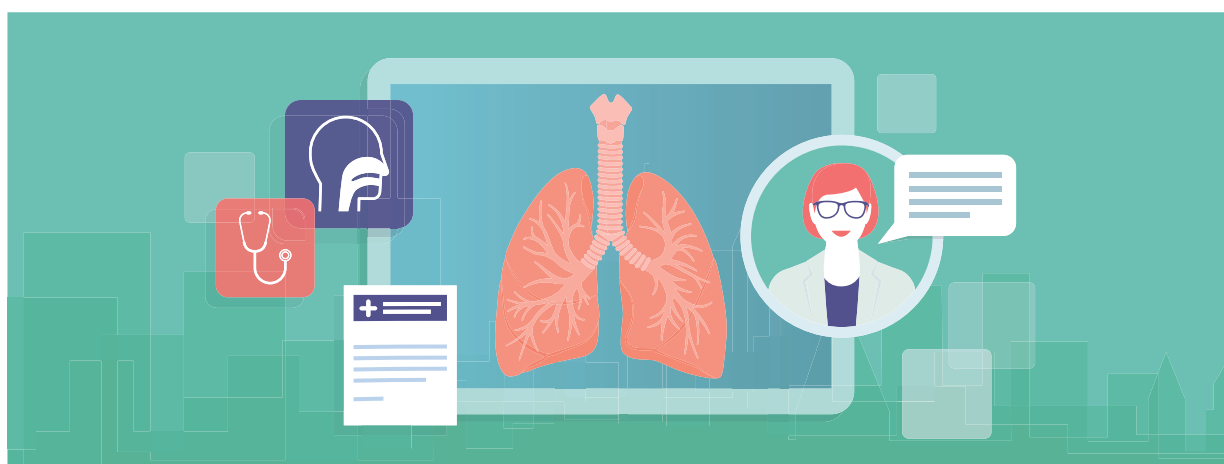
# 医療DXへの期待

## 1) 患者の意思決定サポートが提供される

- 治療過程においてデジタル技術が、その時その時に必要な情報を的確に提供してくれ、患者の悩みを先回りしてアドバイスしてくれると、患者がリテラシーを高める必要もなくなると思う。
- 余命が宣告されているなかでも、日常生活のなかで幸せを見だし、生きる証を見つけられるようサポートしてくれることに期待する。
- アプリなどで日頃から健康に関するデータを蓄積しておくことで、医療者とのコミュニケーションを深めるのに役立てられる。医療者は生活を見据えた適切な診察を行い、患者はより見守られているという感覚を持つことができるようになる。

## 2) がん患者が持つ悩みや不安などを克服する手助けとなる

- セカンドオピニオンを受けるまでの工程を減らし、翌日にでも受けられるようになればより多くの未来を考える時間を作ることができると思う。
- 未来の良いビジョンを見据えた活用であればどんどん自分のデータを使用してほしい。



## 本人の声

“医療DXで目指すべき方向とは、必要な情報を必要な時に的確に提供してくれるリコメンドシステムの実現だと思います。自分(患者)の迷いを先回りしてアドバイスしてくれると良いと思います。最近は患者もリテラシーを高める必要があるとされていますが、医療DXが的確にサポートしてくれば、その必要がないかもしれないと思います。データが蓄積されることで、逆にリテラシーを高めなくても利用できる世の中が浮かび上がる可能性もあるでしょう。”



# 慢性閉塞性肺疾患当事者

Fさん 60才代・男性 東京都在住

2016年頃より健康診断時に慢性閉塞性肺疾患(COPD)のような所見を指摘されるも、特に治療を受けずに過ごす。約5年後に肺炎にて救急搬送され、2週間の入院生活の後にCOPDに対して在宅酸素療法導入となる。退院時に主治医より感染対策の徹底を指導されコロナ禍であったこともあり、外出することなく過ごす。しかし、社会との断絶や精神的な落ち込みを感じ、現在では運動も兼ねて積極的に外出することを意識している。外出時は酸素の携帯が必須であるが、携帯用酸素ボンベに不便を感じ充電式携帯型酸素濃縮器も併用している。コロナ禍に疾患を患ったため、仕事の継続はリモートワークの素地があり、現在でもリモートワークを中心に仕事を継続している。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 療養上の課題、困難・不安点

#### 1) 酸素チューブに繋がれ続ける生活は不便である

- 日常生活においても酸素チューブが必須であり、どこに行くにも重い酸素と一緒に動かなければならないことが不便である。

#### 2) ボディイメージの変容と物理的な拘束が精神的負荷をもたらす

- 携帯用酸素ボンベを引きながら歩いている人をよく見かけていたが、まさか自身がそうなるとは思わなかった。
- 一生病気と付き合う覚悟が必要であり、酸素チューブに繋がれて重い十字架を背負った気分になった。
- 一生チューブにつながれていることが精神的にもつながれているような重さを感じる。

#### 3) 外出先の酸素確保にかかる手続きが煩わしい

- 出張や旅行の時、外出先に酸素を手配する必要があり、主治医を介した手続きが非常に面倒である。

### 現状の解決方法

#### 1) 生活の中にセルフケアを取り入れる

- 積極的に外へ出て人と交流することで、落ち込みがちな精神症状をセルフケアする。
- リモート生活に慣れてしまわないよう、リアルな交流の維持・回復に努める。
- 通勤時の歩行など、普段の生活の中に運動を取り入れ、運動習慣の継続と体力の維持に努める。

#### 2) 計画的な行動を心がける

- 携帯用酸素ボンベだけでなく、充電式携帯型酸素濃縮器の使用などTPOにあった在宅酸素療法を選択する。
- 充電式携帯型酸素濃縮器の充電が可能な移動手段の選択や、充電範囲内での移動など、酸素を気にしながら可能なことを計画する。

#### 3) 社会情勢が相まって慢性疾患を抱えつつも仕事を継続できるような環境が整っている

- コロナ禍でリモートワークが世の中に広まり、在宅でも今までと同じように仕事を続けることができる。



# 医療DXへの期待

## 1) 慢性疾患を抱えた人のQOL向上に寄与し、物理的な拘束感が解除される

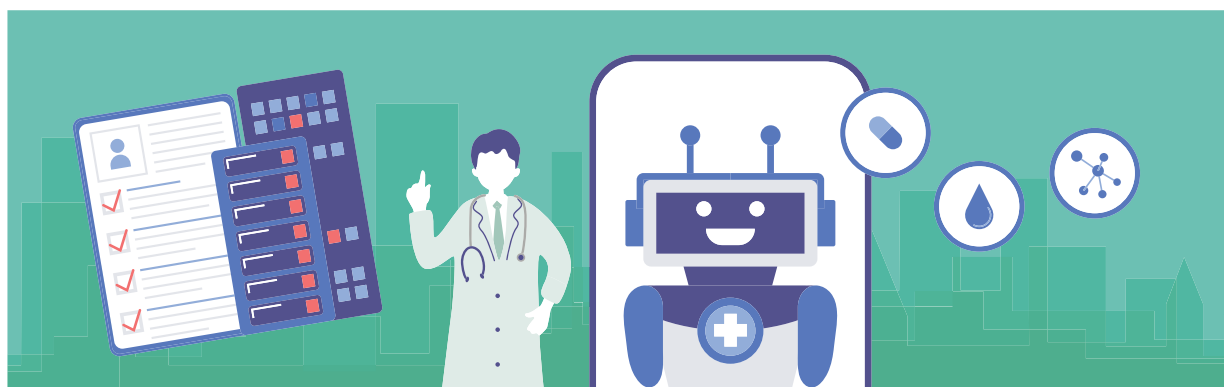
- 充電式携帯型酸素濃縮器のコンパクト化など、移動をするとき酸素があることが気にならなくなることに期待する。
- 備え付けの電源から充電するような単一的な酸素供給のシステムのみでなく、例えばEV自動車から電気を得られるなど、有事も考慮して複数の酸素共有システムが確立されることを期待する。
- 酸素供給装置と電源のワイヤレス化のように、移動時にコードやチューブがなくなりQOLの向上に資する技術開発を期待する。

## 2) 自分に合った医療サービスのカスタマイズ化が進む

- デジタル化によりデータ量が膨大となるなか、自分の健康状態にあったサービスをカスタマイズでき、多くの人にとって利益のあるサービス設計であるといふ。

## 3) 機械によるケアと人にしかできないケアの融合が効率的に行われる

- 介護ロボットの導入のように、機械に任せることで提供者の不足する人材の面や、受け手の羞恥心を保護する面など、人にしかできないケアに人が注力できるよう、機械によるケアを上手に融合していくことを期待する。



## 本人の声

“入院すると行動が制限されることが多いと感じています。—中略— 新しい機械での検査などになると、いちいちケーブルをつけたりして。  
—中略— でも今ではスマートフォンでもテーブルに置くだけでワイヤレス充電できますよね。医療機器の一部もワイヤレスになることで、—中略— (生活の)利便性は非常に高まると思います。システムのこともそうですが、こういったことも医療DXだと思います。”



# 慢性腎臓病当事者

Gさん 50才代・女性 福岡県在住

30才代の時、頭痛・倦怠感・嘔気のため近医を受診した際に、クレアチニン高値を指摘され総合病院を紹介される。精密検査の結果、ANCA関連血管炎による急速進行性糸球体腎炎の診断を受ける。1ヶ月の入院加療を経て、退院後の免疫抑制剤で症状は改善し、以後、ストレスをため込まない生活や腎臓病を意識した食生活を送っている。本疾患の影響から婦人科へも通院することとなり、腎疾患症状と婦人科症状をコントロールしながら現在でも仕事を継続している。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 療養上の課題、困難・不安点

#### 1) 病気による生活の変化と自身でも原因がわからない体調に悩む

- 数週間毎に行う検査の結果と自身の体調が結び付かないことが多く、体調管理の指標となりづらいことから生活のコントロールが困難である。
- どのような行動が身体・病気に対して無理にあたるのかが把握できず、なんとなく無理をしない生活を送っている。

#### 2) 食事が治療の一環であり、生活様式が変わることに絶望感を抱く

- 食事が治療(食事摂取基準量)によって定められたことにより、いままで楽しく選んで食べていたものから、成分表と照らし合わせて組み立てるという治療の一環が変わる。
- 今まで食べていた味が二度と味わえなくなるという絶望感があった。
- 「治療」という名の下、過度になりすぎる食事制限から栄養失調を引き起こしてしまった。

#### 3) 腎臓病に対する周囲からの理解と自身の思いが解離している

- 自分でも理解しきれない体調不良を、適切な言葉で他者に説明できない。
- 理解されにくい疾患症状のため、病気に対する周囲の理解が乏しく、無理をして仕事をしなければならないことがある。

#### 4) 原因の違いから安易なピアサポートは難しい

- 自覚症状が出づらいうに加え、疾患の原因が多岐に渡ることから、自身の成功体験は他者の禁忌になる恐れがあり、安易な体験談の共有は他者を危険にさらすことになりかねない。

### 現状の解決方法

#### 1) 検査データを参考に現在の生活を見直す

- 数週間毎に行う血液検査を基準に、次の検査までの生活を見直し工夫するしかない。
- 自宅でできる簡易的な検査を取り入れて、なるべく直近のコンディションを基準に生活を送るよう心がける。

#### 2) 制限が必要な治療を自身の生活に合わせて調整・変容させる

- 制限の程度を医師に相談し、定期的に外食というご褒美を設けることで制限を長期的に実施可能とする。
- 自身の体調を見ながら制限を緩める範囲を模索し、無理なく制限を続ける。

# 医療DXへの期待

## 1) 検査の簡便化と結果照会の迅速化が図られる

- 自覚症状が乏しい分、検査結果に依拠した生活を送るため、結果の迅速な照会に期待する。
- 何度も検査をする必要があるため、侵襲が少なく精度の高い検査の実現に期待する。

## 2) 治療選択肢の拡大に寄与し、イノベーションが進む

- 腎疾患治療に向けた新薬や新規医療機器の開発が進むことを期待する。
- 腎疾患を抱えても、透析のように生活様式を変えることなく、移植のように他者を傷つけたり実施までに時間をかけずとも実施可能な治療方法の実現を望む。

## 3) 自身の健康管理にまつわる全体的な体験の質が高まる

- 電子カルテ内のデータ共有により、受診先が変わったり他科を受診した際でも病歴からスムーズに現在必要な治療や処方に結びつけられることに期待する。
- 病院内外での手続き等、書類を持ち歩いていたものがデータ・共有化されることで物理的な利便性の体験を期待すると共に、補助を受けるために書類発行料を支払うといった余計なコストの削減を期待する。



## 本人の声

“例えばデジタルで毎日の検査数値が、一中略— ちょっと手にセンサー当てるだけで記録できれば、どんどん(生活の)判断基準が出てきて、今だったら(次の検査までの)2ヶ月ずっと無理したり、逆に油断していたのが、1日や2日で済んだり、なんかそういう風になるといいのかなと思っています。そうすると、今は言葉で説明できない倦怠感みたいなものとかも、もしかしたら何か説明できるようになるのかもしれない。(生活する上での食事や運動といった健康行動の基準を)昨日の基準で今日をまた決められる、決められることができるというのは非常に重要だと思います。”

# 小児難病家族当事者

はさん 50才代・男性 埼玉県在住

先天性の脊椎性筋萎縮症をもつ子どもの父親である。日常的に寝返りをうつにも介助が必要であるが、医療的ケアは必要としていない。普段は電動車椅子を使用し友人と遊びに行くこともある。二人目の子供もおり、高校1年生のときに側頭葉てんかんを発症。本人の意志で外科手術を受け、日々の内服治療で発作を予防している。一人目が生まれた当時、十分な情報収集が難しいなか、同じ病気の親御さんとの出会い、「親の会」を発足させた。難病を抱える人にとって、学校や就労など社会的なサポート環境の不足を感じ、自身でも関連資格の取得や、各種行政関連委員会等にも所属し、積極的にサポート環境の整備や創出に携わっている。

## 現在社会における疾患との付き合い方

### 疾患上の課題、困難・不安点

#### 1) 生活には人的サポートが必要であり、諦めも多い

- 子どもが学校や仕事など社会に出る際には介助員のようなサポートがないと生活を送ることが困難である。
- 子どもは人の手を借りないと出来ないことが多く、それに慣れて諦めていることが多いのではないかと思う。そう思うと、親に出来ることは何かと迷う。

#### 2) 社会や他人に依存したサービス体制が不可避である

- 居住地の自治体の首長や学校の校長が、障害を持った子どもが地域で暮らしていくことをどう考えるかでサポートの厚さが変わってしまい、格差が生まれてしまうことに疑念を抱いている。
- 旅行などのイベント事の際に利用できるサポートが不十分であり、また本人が自立できるような制度や社会環境になっていないと感じる。

### 現状の解決方法

#### 1) 子どものサポート体制を構築するために主体的に働きかける

- (こどもが生まれた)当時はインターネットも普及しておらず、得られる情報は医学的知識がメインであったことから、生活に関する情報も共有したく親の会を立ち上げた。
- 情報収集が進むにつれて、病気を治す視点から共に生活する視点へと変化し、生活サポートに注力した。
- 社会福祉について自ら学び資格を取得し、地域でサポート事業を行った。
- 医療・社会福祉制度等について学び、市町村などの行政と対等に話し合いができるよう準備した。
- 現状の社会環境やサポート体制の改善に向けて、自ら行政に働きかけている。

#### 2) 意欲的な自治体のサポート制度を活用する

- 住んでいる自治体に独自の積極的なサポート体制があり、それを活用して社会のなかで生活した。



# 医療DXへの期待

## 1) 諸手続の簡略化が進み、サービスの効率が向上する

- データの共有により、行政手続上必要な書類を揃えたり、窓口での手続きをしたりする際の手間が減ることを期待する。
- 医療だけでなく福祉・教育など他分野とのデータ連結による生活体験の利便性の向上を期待する。
- サポート事業者にとっても、複数ある書類の手作業入力を簡便化し、人為的ミスの削減に期待する。

## 2) 国民と国・行政府とのコミュニケーションの改善が図られる

- 医療DXについて些細なことでも構わないので、日々メリットを感じられるようなシステムを提供してほしい。
- 国民の意見が国に届けられるシステムが構築されると良い。
- 医療DXにより変化するサービスの過程を可視化し、より医療DXのメリットを実感できるようになると良い。

## 3) イノベーションが促進される

- 集められた大きな個人データを活用して、病気と共に生きている人々が「治す」ことへ希望を持つことができるような新規薬剤の開発に役立つと良い。



## 本人の声

“例えば医療の場で、いろいろな診察や手続きを受けなきゃいけないことって結構ありますよね。文書書いてもらうとか、役所に出す書類をもらうために わざわざ障害のある人が病院まで行って、それを書いてもらうために受診をして、なおかつ文書料まで自分で払って申請するみたいな。そういったことは、(いろいろなことが繋がって言われている)医療DXで改善されると良いですね。”

# 寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

## 1. ミッションへの賛同

当機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立したシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

## 2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいたしません。

## 3. 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがあります。それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

## 4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

## 5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

## 6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

# 著作権・引用について

- ・表示: 出典(著者/発行年/タイトル/URL)を明確にしてください
- ・非営利: 営利目的での使用はできません
- ・継承: 資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です



詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。

<https://hgpi.org/copyright.html>



# 謝辞

本調査報告書の作成は、ヒアリングにご参加いただきました当事者の皆様と、当事者の方々をご紹介いただきました患者団体、企業の皆様のご協力により行いました。皆様に深く御礼申し上げます。本調査報告書は、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が取りまとめたものであり、ヒアリング参加者個人の見解のみを示すものではありません。

## 日本医療政策機構について

日本医療政策機構(HGPI: Health and Global Policy Institute)は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。

特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。

当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界2位、「国際保健政策」部門で世界3位に選出されています】※2021年1月時点最新データ



### 執筆者

滋野 界 (日本医療政策機構 シニアアソシエイト)

後藤 夕輝 (日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト)

高井 由香 (日本医療政策機構 プログラムアシスタント)

菅原 丈二 (日本医療政策機構 副事務局長)

### 本プロジェクト協賛企業(五十音順)

アストラゼネカ株式会社

公益社団法人 テルモ生命科学振興財団

政策研究大学院大学 グローバルヘルス・イノベーション政策プログラム



## 特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町1-9-2  
大手町フィナンシャルシティ グランキューブ3階 Global Business Hub Tokyo  
Tel:03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail:info@hgpi.org