

2022年7月8日 令和4年度第1回中国・四国ブロックエイズ治療拠点病院等連絡協議会

ACC救済医療室のミッション

-医療への信頼回復から患者参加型医療の実現へ-

国立国際医療研究センター

エイズ治療・研究開発センター（ACC）

救済医療室長・医療情報室長 田沼 順子

本日の内容

1. 背景：薬害HIV訴訟と国による救済の取り組み
2. ACC救済医療室の活動：連携支援と意思決定支援
3. ”薬害被害者救済”から”患者参加型医療の実現”へ

日本におけるエイズ政策の歴史 -薬害HIV訴訟-

1982年から1985年までに約1400名の血友病患者がHIVに感染した

1989年に患者が原告となって政府と製薬企業5社を訴えた



誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、
HIV感染のような医薬品による悲惨な被害を
再び発生させることのないよう医薬品の安全
性・有効性の確保に最善の努力を重ねていく
ことをここに銘記する

千数百名もの感染者を出した
「薬害エイズ」事件
このような事件の発生を反省し
この碑を建立した

平成11年8月 厚生省

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/chikainohi/

薬害HIV訴訟の和解

1996年 国や被告となった製薬企業は、被害の責任を認め和解が成立した

国は被害者救済のため原告らと協議し恒久対策を実現させることを約束した

HIV訴訟及び恒久対策の概要

■訴訟の概要

- 血友病治療のために使用していた血液製剤によってエイズウイルス（HIV）に感染し、精神的・肉体的・経済的な被害を被ったとして、国及び血液製剤メーカー5社（ミドリ十字（現：田辺三菱）、バクスター、日本臓器、バイエル、化血研）を相手方として提起された損害賠償請求訴訟。

平成元年5月8日 大阪地裁で訴訟提起（同年10月27日東京地裁で訴訟提起）
平成8年3月29日 東京地裁及び大阪地裁で和解成立（東京47人、大阪71人）

※血友病：出血した場合、人には血液凝固させて止血する作用が生来備わっているが、血液を凝固させる因子の一部が先天的に欠乏するなどにより、出血がとまりにくくなる疾患。止血や出血予防のため、凝固因子を補充するために血液製剤が使用される。

- 平成30年6月末時点、1,387人と和解が成立 ※平成28年12月 熊本地裁で訴訟提起（1名）

■和解の概要

- 和解一時金：4,500万円（国負担4割、製薬会社負担6割） 弁護士費用：150万円（国負担4割、製薬会社負担6割）
- 誓約：厚生大臣及び製薬会社は、本件について裁判所が示した前記各所見の内容を真摯かつ厳粛に受け止め、我が国における血友病患者のHIV感染という悲惨な被害を拡大させたことについて指摘された重大な責任を深く自覚、反省して原告らを含む感染被害者に物心両面にわたり甚大な被害を被らせるに至ったことにつき、深く衷心よりお詫びする。
- 恒久対策の実施（後述）

■恒久対策の概要

- 発症者健康管理手当（月額15万円：国負担4割、製薬会社負担6割）の支給：
 - ・ エイズ発症者（和解が成立した方）に対し、健康管理に係る費用負担軽減等のため支給する。
- 発症予防のための健康管理費用（症状に応じ月額36,400円又は52,400円：国負担）の支給（平成30年度）
 - ・ エイズ発症前の血液製剤によるHIV感染者に対し、発症予防に役立てるための調査研究を実施。
- 国立国際医療研究センター「エイズ治療・研究開発センター（ACC）」と地方ブロック拠点病院、拠点病院を中心にエイズ医療提供体制を整備（救済医療）
- HIV感染症、エイズ、その他の合併症の治療方法や、患者の療養環境に関する厚生労働科学研究を実施
- エイズ患者遺族等相談事業（国負担・被害者団体を通じて実施）
 - ・ HIV感染者の生活上の問題や医療・福祉サービスを受ける際の課題に対応するため、また、子や夫等を亡くした遺族等の精神的苦痛の緩和のため、①相談・研修会事業、②健康診断等の健康支援事業、③遺族相互支援事業を実施。
- 大臣定期協議：恒久対策について大臣出席のもとでの協議を年1回実施。

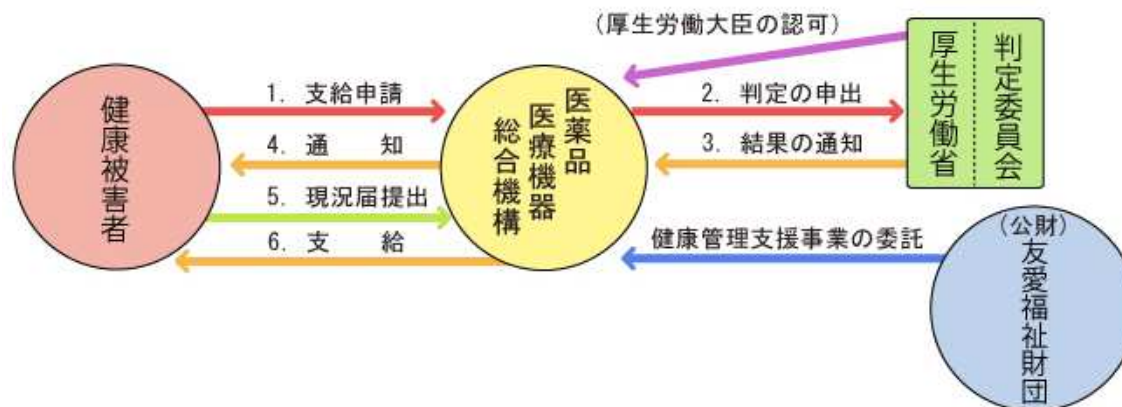
薬害HIV訴訟の和解：恒久対策の柱

1. 被害者への手当
2. 調査研究
3. エイズ治療拠点病院ネットワーク
4. 各種相談支援事業（本人・遺族）
5. 年1回の大臣協議

恒久対策：被害者への発症者手当 & 健康管理費用

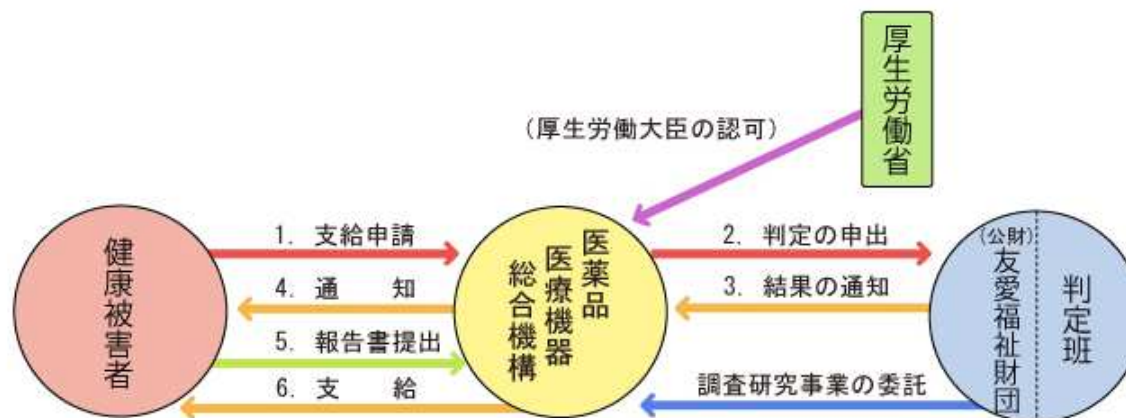
○発症者健康管理手当

月額150,000円



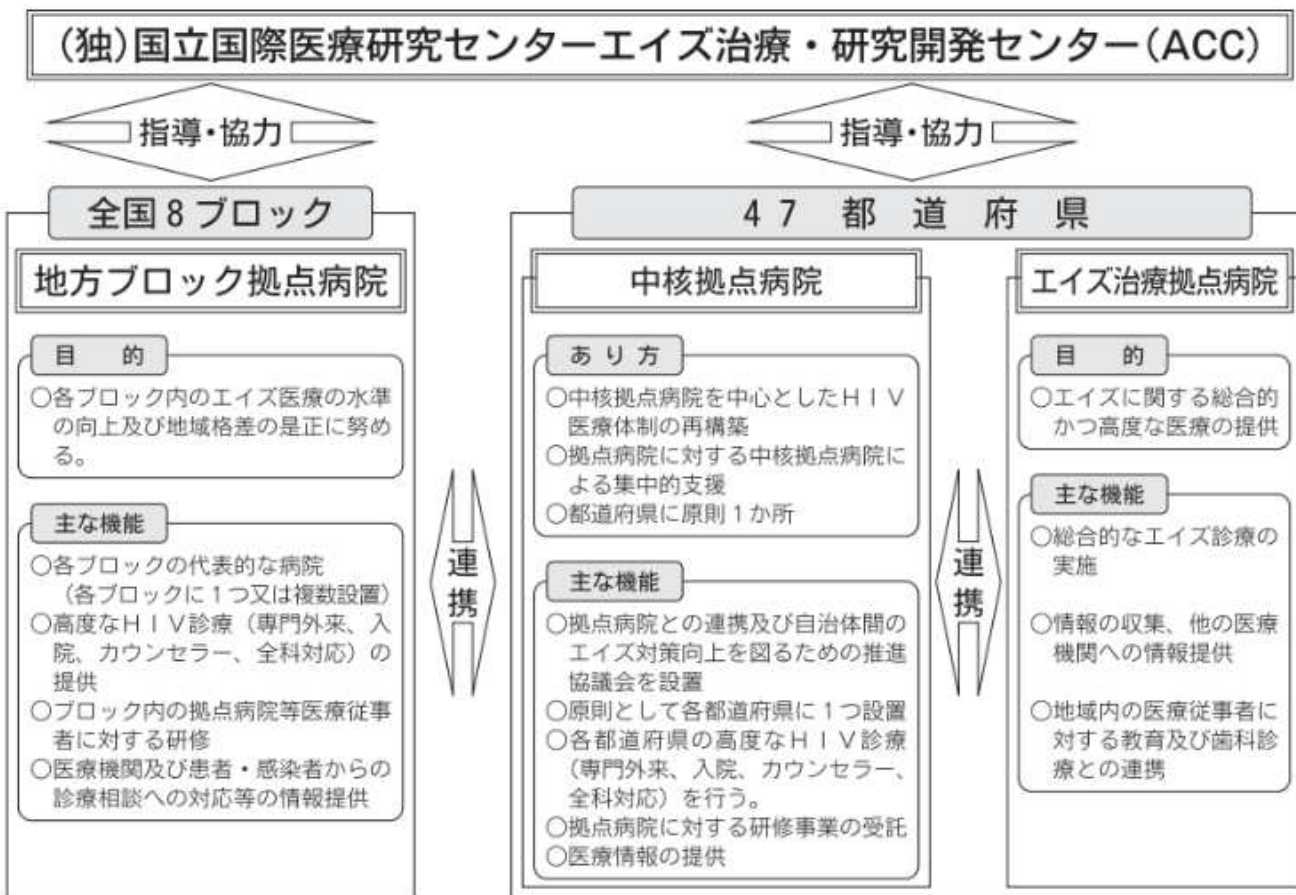
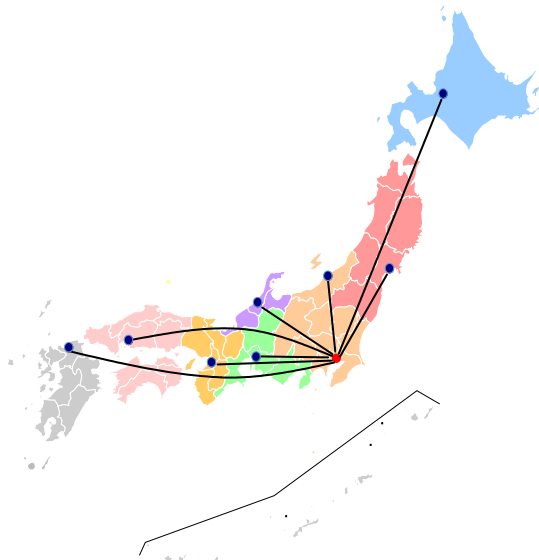
○未発症者健康管理費用

- C D4(T4) リンパ球が1 μ l 当たり200以下の方
月額 52,000円
 - C D4(T4) の値が上記以外の方
月額 36,000円
- (注) 金額は平成27年4月1日現在のもの。



恒久対策：エイズ治療拠点病院ネットワーク整備

エイズ治療・研究開発センター
 + 8ブロックに
 14 ブロック拠点病院
 + 300以上の中核拠点・拠点病院



※中核拠点病院は、エイズ治療拠点病院の中から選定

出典：厚生労働省 血友病薬害被害者手帳 7

恒久対策：HIV感染症治療に対する医療支援策

身体障害者手帳 「免疫機能障害」

- ・免疫機能障害の程度によって**1～4級に区分**
- ・**区市村**の障害福祉担当課に申請し**認定まで1～2か月**
- ・**受けられる支援**：医療費助成（重度心身障害者医療費助成、自立支援医療）、補装具の交付・修理、日常生活用具の給付、介護・訓練等サービス、所得税・住民税・相続税・贈与税の控除、自動車税・自動車取得税の減免、交通機関の割引（JR・バス・タクシー・航空など）、駐車禁止除外指定車、障害者雇用の機会など

自立支援医療

- ・障害を軽くする、重くなるのを防ぐ、機能を回復させるための医療費を助成
- ・**所得に応じた自己負担限度額**
- ・医療を受ける機関をあらかじめ指定する。
- ・**対象となる治療**：抗HIV療法・合併症治療などHIV感染に関連した保険診療

恒久対策：その他、各種支援策

診療報酬上の対応

- ・ HIV感染者療養環境特別加算
- ・ 差額ベッド代の不徴収
- ・ 抗HIV薬・血友病治療薬の包括算定からの除外
- ・ ウイルス疾患指導料等

特定疾病にかかる高額療養費の特例

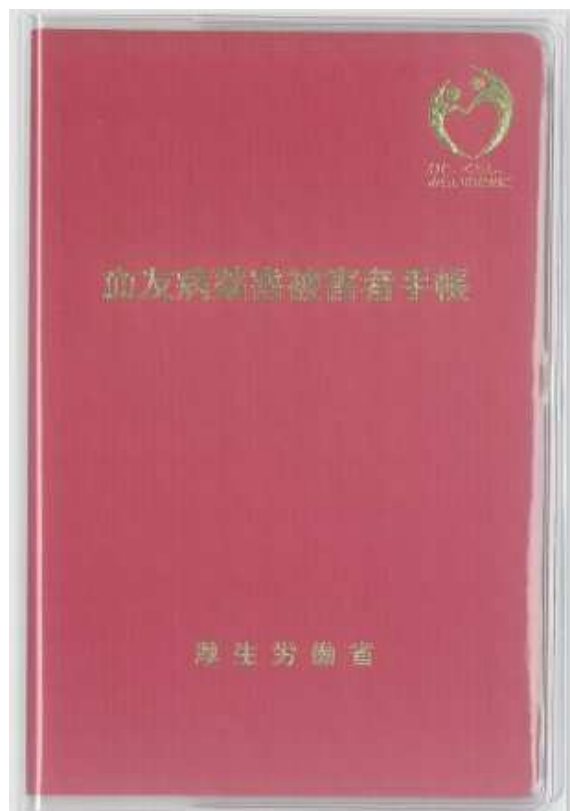
先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

健康訪問相談

遺族健診

恒久対策：血友病薬害被害者手帳

平成28年3月



目次

本手帳の趣旨	1	4 就労支援	18
薬害HIV事件と和解	2	(1) ハローワーク	18
関係機関の皆さまへ	3	(2) 地域障害者職業センター	18
和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる		(3) 障害者就業・生活支援センター	19
主な公的支援制度	4	(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	19
1 医療	4	5 その他	20
(1) HIVに関する診療報酬上の対応	4	(1) 血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業	20
(2) 高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例	6	(2) エイズ発症予防に資するための血液製剤によるHIV感染者の調査研究事業	21
(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	7	(3) 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業	22
(4) 医療体制の整備	8	(4) 血液凝固異常症全国調査	23
(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布	10	(5) エイズ患者遺族等相談事業	23
(6) ACC救済医療室	11	[参考資料]	25
(7) 厚生労働科学研究	12		
2 介護	13		
(1) 介護保険制度	13		
(2) 障害者の制度	13		
(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係	14		
3 年金	14		
(1) 障害年金	14		
(2) 国民年金の保険料免除	17		

恒久対策：抗HIV薬の承認審査を迅速化するための措置

「HIV 感染症治療薬の製造又は輸入承認申請 の取扱いについて」（平成 10 年 11 月 12 日付け医薬審第 1015 号厚生省医薬安 全局審査管理課長通知）

○迅速な承認審査を行うため、**海外の審査当局に対する承認申請に添付される資料に基づく承認申請を可能**としている。

○外国において承認される前に承認申請することができる。ただし承認は外国データが提出された当該国における承認を確認したうえで行われる。

○迅速審査の取り扱いは、使用成績調査等により、日本における当該医薬品の有効性および安全性を確認することが前提であることから、患者のプライバシーに配慮しつつ、**市販後調査を最大限実施**する。

恒久対策：医療体制にかかると会議（年1回）

①厚生労働大臣 定期協議

各局長（健康局・医政局・医薬品）

②中央運営協議会

厚生労働省 健康局局長・結核感染症課課長
医療経営支援課課長
医薬生活衛生局総務課医薬品副作用被害対策室室長
独立行政法人国立病院機構本部医療部長
文部科学省高等教育局医学教育課課長
エイズ治療・研究開発センター長
ブロック拠点病院病院長

③医療協議 厚生労働省健康局局長

④エイズ治療・研究開発センター運営協議会

厚生労働省
・大臣官房審議官（医政担当）
・医政局医療経営支援課長
・健康局結核感染症課長
・医薬・生活衛生局総務課
医薬品副作用被害対策室長

⑤ブロック拠点病院三者協議

薬害HIV被害者に対する救済医療

【全体の目標】

「国が約束した薬害HIV感染者に対する恒久的対策を確実に遂行する」

○行政・原告・医療機関の三者の協議で運営・整備

→ 「患者参加型医療」の制度的支柱

○各種支援策・エイズ治療拠点病院ネットワーク

→ 全国的に医療資源が整備されている

ACC救済医療室

HOME お知らせ 救済医療室について 患者の皆様へ 医療従事者・ケア提供者のみなさまへ 活動報告 リンク

2011年にACC内に設置された薬害HIV感染者に対する救済医療を担う部門

ACC AIDS CLINICAL CENTER 救済医療室

国の方針に基づき全国の薬害HIV感染者の相談を受けている



2022年3月29日ウェブサイトリニューアル！

ACC救済医療室 活動範囲

専門医療提供の場

- ・ HIV感染症、先天性凝固異常症、HCV関連合併症への対応

プライマリケアの場

- ・ 年齢とともに増加する疾病リスクへの対応・予防医学の実践
- ・ ADL低下への対応・予防法
- ・ **医療連携**による各種合併症への対応

政策医療実行の場

- ・ 臨床研究によるエビデンスの創出
- ・ **医療連携支援**による救済医療の展開・推進

薬害HIV感染者の動向 日本全国の血液凝固異常症総数 9,639名

HIV感染総数（生存・累積死亡）	1,433名
HIV感染生存	704名
AIDS発症（生存）	175名
HIV感染死亡（累積）	729名

厚生労働省委託事業
血液凝固異常症
全国調査



- ・ 死亡報告数 5 例のうち、HCV感染の重篤な肝疾患 3 例
- ・ 新規AIDS発症なし、死亡時にAIDS指標疾患の罹患報告なし
- ・ CD 4 数平均値535.1/ μ L、HIV-RNA量検出感度未満の割合は84%
- ・ 糖尿病、高血圧、高脂血症、頭蓋内出血の既往歴、慢性腎臓（CKD）等の合併症、併存疾患の予防、複数診療科とのチーム医療が必須である。
- ・ 複数疾患の心身の影響、介護者不在などで在宅支援のニーズが高まる

薬害HIV感染者からPMDAに提出される報告書

健康状態報告書

医師が記載
検査値・合併症・
HIV治療薬等

生活状況報告書

患者が記載
ADLに関する情報

2019年

様式3

健康状態報告書

(医師記入用)

記入要領

- この報告書は、健康管理用の受給者が担当医師に当該年度の健康状態を記入していただき、本人記入の生活状況報告書(様式4)とともに3月1日から10日までの間に提出してください。発症日等のご事情により、期限内に提出できない場合は、受診後速やかに提出ください。次年度事業は報告書が提出された場合のみ継続認定されることになっています。
- 発症などにより年度途中で事業が終了となった場合には、該当期のみ記入していただき、その時点での提出をお願いいたします。
- 当該年度の健康状態を担当医師が4期分(Ⅰ期(4~6月)、Ⅱ期(7~9月)、Ⅲ期(10~12月)、Ⅳ期(1~3月))記入してください。
- 各項目のあてはまる全ての口()にチェック(✓)を入れ、()には該当する事項を記入してください。
- その他参考になることがあれば、備考欄に記入してください。
- 過脱がなかった、或いは検査未実施等の事情により、4期分すべての健康状態を記入できない場合は、可能な範囲の記入で結構です。但し、その旨を備考欄に記入してください。
- 当事業(本報告書の基礎疾患)における二次感染・三次感染は以下のとおりです。
 - 二次感染者: 配偶者その他これに準ずる者
 - 三次感染者: 母子感染した子

患者の氏名		男・女	生年月日	年	月	日
医療機関の名称						
住所(〒 -)						
電話番号(- -)						
	医師氏名	印				
	(診療科名))				
備考						

A. 基礎疾患と肝炎等の状況

基礎疾患	<input type="checkbox"/> 血友病A <input type="checkbox"/> 血友病B <input type="checkbox"/> von Willebrand病 血圧 / mmHg <input type="checkbox"/> 二次感染 <input type="checkbox"/> 三次感染 <input type="checkbox"/> その他 ()						
肝炎等の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 肝癌 <input type="checkbox"/> その他 () 腹部画像検査の有無 <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 未検査						
HBs-抗原	<input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 不明 HCV-抗体 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 不明						
HCV-RNA	<input type="checkbox"/> TaqMan法 [() Log IU/mL <input type="checkbox"/> 検出せず] <input type="checkbox"/> 未検査						
	HCV-RNAの型 (検査実施の場合)	セロタイプ	<input type="checkbox"/> 1グループ <input type="checkbox"/> 2グループ <input type="checkbox"/> 該当なし <input type="checkbox"/> 未検査				
	ゲノタイプ	<input type="checkbox"/> 1a <input type="checkbox"/> 1b <input type="checkbox"/> 2a <input type="checkbox"/> 2b <input type="checkbox"/> 3a <input type="checkbox"/> その他 () <input type="checkbox"/> 未検査					
血小板数	() ×10 ⁹ /mm ³	<input type="checkbox"/> 未検査	PIVK A-II	() μM/mL	<input type="checkbox"/> 未検査		
ALT (GPT)	() IU/L	<input type="checkbox"/> 未検査	AFP	() ng/mL	<input type="checkbox"/> 未検査		
TbIL	() mg/dL	<input type="checkbox"/> 未検査	C型肝炎の治療歴	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
アルブミン	() g/dL	<input type="checkbox"/> 未検査	肝移植歴	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
プロトロンビン	PT活性%()%	<input type="checkbox"/> 未検査	クレアチニン	() mg/dL	<input type="checkbox"/> 未検査		
骨密度	測定部位 ()	eGFR		() mL分/1.73m ²	<input type="checkbox"/> 未検査		
	YAM () %	<input type="checkbox"/> 未検査	シスタチンC	() mg/L	<input type="checkbox"/> 未検査		
脳血管疾患の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 脳出血 <input type="checkbox"/> 脳梗塞 <input type="checkbox"/> その他の脳血管疾患						
虚血性心疾患の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 心筋梗塞 <input type="checkbox"/> その他の虚血性心疾患						
悪性新生物(肝以外)の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 肝臓以外の悪性新生物(部位:)						
その他の疾患の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 高血圧 <input type="checkbox"/> 糖尿病 <input type="checkbox"/> その他 ()						

C型肝炎の治療歴と肝移植歴以外は、本年度の状況を記入してください。血圧は左に(収縮期)を、右に下(拡張期)を記入してください。
HCV-RNA定量・血小板数・ALT (GPT)・TbIL値・アルブミン値・プロトロンビン値・骨密度値・PIVK A-II値・AFP値・クレアチニン値・eGFR値・シスタチンC値については、単位にご注意のうえ()に測定値を記入してください。

B. 検査の実施状況	Ⅰ期(4~6月)	Ⅱ期(7~9月)	Ⅲ期(10~12月)	Ⅳ期(1~3月)
検査実施年月日	(2019/ /)	(2019/ /)	(2019/ /)	(2020/ /)
期間中の診察の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 未検査			
期間中のCD4値検査の有無	<input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 未検査			
CD4値 (μL)	()	()	()	()
CD4/CD8比	()	()	()	()
期間中のHIV-RNA量検査の有無	<input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 未検査			
HIV-RNA量の検査法	<input type="checkbox"/> TaqMan法 <input type="checkbox"/> TaqMan法 <input type="checkbox"/> TaqMan法 <input type="checkbox"/> TaqMan法			
HIV-RNA量	()	()	()	()
*単位は「コピー/mL」でご記入下さい(例: 43×10 ³ ⇒4300コピー/mL)。	コピー/mL コピー/mL コピー/mL コピー/mL			
*検査結果が検出限界未満の場合には、その検出限界値も併せてご記入下さい。	<input type="checkbox"/> 検出せず <input type="checkbox"/> 検出せず <input type="checkbox"/> 検出せず <input type="checkbox"/> 検出せず			

PMDA健康状態報告書 集計値 -報告者数-

	2014 (H26)	2015 (H27)	2018 (H30)	2019 (R1)
発症者 (対象者)	83	72	79 (119)	77 (119)
未発症者	519	515	496	491
合計	602	587	575	568

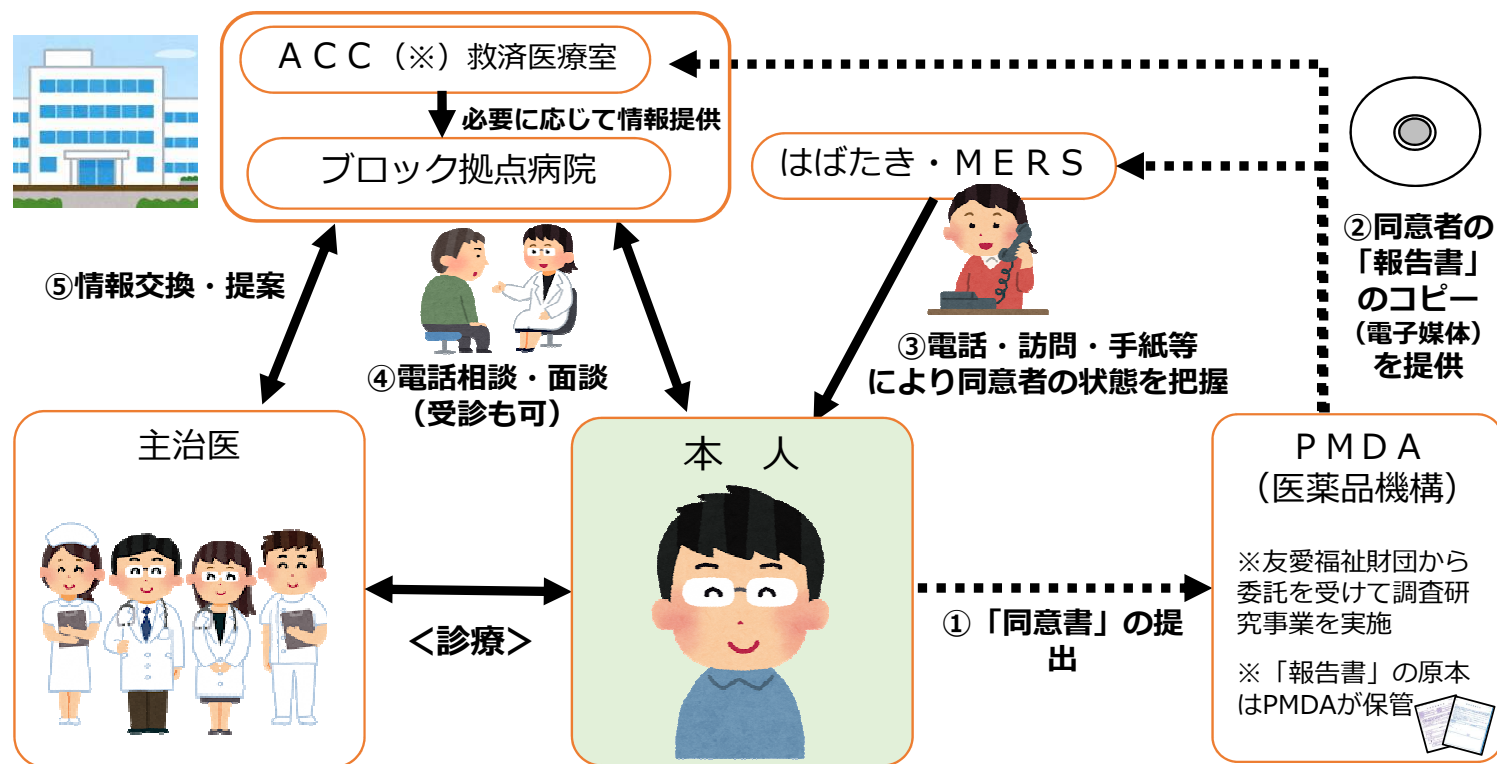
PMDA健康状態報告書 集計値 -合併症既往の割合-

年度 % (n)	2014(H26) 602	2015(H27) 587	2018(H30) 575	2019(R1) 568
脳出血	4.7 (28)	4.8 (28)	6.1 (35)	5.5 (31)
脳梗塞	0.2 (1)	0.2 (1)	0.2 (1)	0.9 (5) ↑
虚血性心疾患	1.0 (6)	1.2 (7)	1.7 (10)	1.8 (10) ↑
肝以外の 悪性新生物	2.5 (15)	3.4 (20)	4.5 (26)	5.1 (29) ↑
高血圧	19.6 (118)	20.4 (120)	27.3 (157)	31.2 (177) ↑
糖尿病	8.1 (49)	8.5 (50)	10.4 (60)	11.6 (66) ↑

PMDA健康状態報告書 集計値 -HCV関連合併症割合

年度 % (n)	2014(H26) 519 未発症者のみ	2015(H27) 515 未発症者のみ	2018(H30) 575	2019(R1) 568
HBs抗原陽性	3.4 (20)	3.9 (20)	4.5 (26)	4.0 (23)
HCV抗体陽性	84.4 (438)	85.4 (440)	82.4 (474)	81.9 (465)
HCV未検出 (抗体陽性者中)	53.9 (236)	61.4 (270)	86.5 (410)	83.9 (390) ↑
肝硬変	11.2 (58)	12.6 (65)	11.1 (64)	11.8 (67) →
肝細胞癌の既往	1.9 (10)	1.9 (10)	3.5 (20)	4.9 (28) ↑
肝移植の既往	1.2 (6)	1.2 (6)	1.2 (7)	1.4 (8)

PMDA報告書を活用した薬害被害救済の個別支援(2017年～)



ACC救済医療室から各種研究班への紹介実績

肝移植に関するご相談

「血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者の肝移植に関する研究」
(長崎大学移植・消化器外科 江口晋教授)

第45回厚生科学審議会疾病対策部会臓器移植委員会
「肝臓移植レシピエント選択基準変更」平成28年10月31日

○ 原疾患が以下の場合、移植希望者（レシピエント）登録時にMELDスコア換算値を16点（HIV/HCV共感染重症は27点）とし、登録日から180日経過するごとに2点加算する（システムによる自動加算）。その他の原疾患については、MELDスコア検査値により計算する。

- ・ HIV/HCV共感染軽症；肝硬変 CHILD スコア7点以上（HCV単独感染で10点以上相当）
- ・ HIV/HCV共感染重症；CHILD スコア10点以上

Child B → MELD 16点
Child C → MELD 27点
180日ごとに2点加算

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000141536.pdf>

日本臓器移植ネットワーク
「医療費以外で脳死移植にかかる費用」

HLAタイピング検査に関する費用 保険診療外
検査料 27,000円、搬送費用 2,000～3,000円

日本臓器移植ネットワーク
新規登録時30,000円、更新費5,000円/年
移植成立時、コーディネート費用10万円

臓器搬送費
移植チームが臓器提供施設間の移動に要する費用
→全額自己負担で病院へ支払う。療養費払い制度を通じ、7割が還付される。

https://www.jotnw.or.jp/files/page/give/give02_sourcebook.pdf

ACC救済医療室から各種研究班への紹介実績

肝細胞癌に対する重粒子線治療のご相談

「血友病/HIV/HCV共感染の肝細胞癌に対する重粒子線治療の有効性・安全性試験」
(群馬大学重粒子線医学研究センター大野教授)

日本肝臓病学会 肝癌診療ガイドライン2017年

CQ
49 肝細胞癌に対する、粒子線治療〔陽子線治療、重粒子（炭素イオン）線治療〕は有効か？

推奨
他の局所療法の適応が困難な肝細胞癌に対して、粒子線治療〔陽子線治療、重粒子（炭素イオン）線治療〕を行ってよい。
(弱い推奨)

高齢者、切除不能例、サルコペニアのある例などで検討される



薬害HIV感染者に対する救済医療から学んだこととは？

薬害被害救済の医療の **特殊性**

被害者の権利尊重・国の実行責任

- 行政・原告 / 被害者・医療機関の合意が前提

リソースの優位性

- 全国に整備された拠点病院ネットワーク
- 医療費の患者負担ゼロ

根底にある医療への不信

- 医療不信の感情が今もなお残っている

**利用可能なリソースを探し活用する
最大限の努力が必要**

薬害被害救済の医療の **普遍性**

患者中心の医療・意思決定支援

- 意思決定に十分な説明・コミュニケーション
- 適切な情報収集

医療連携・院内・院外が多職種連携の推進

- あらゆる領域を越えたチームビルディング実践
- 病状・診療全体を把握できる主治医
- 療養生活を含めた包括的視点による他職種連携を円滑化させるコメディカル

医療への信頼回復への努力

- 親身な対応と信頼関係を築くコミュニケーション

**包括的視点と積極的な連携・
チーム医療が必要**

コーディネーター職種に求められる3つの実践

多角的視点での
患者理解



ヒアリング
情報収集・共有
診察同席

This block illustrates three key practices for coordinators. At the top, the text '多角的視点での患者理解' (Patient understanding from multiple perspectives) is written in blue. Below this, three distinct scenes are depicted with illustrations. On the left, a woman is shown listening intently at a desk, labeled 'ヒアリング' (Listening). In the center, a group of people are gathered around a table, with one person pointing at a document, labeled '情報収集・共有' (Information collection and sharing). On the right, a woman in a white coat stands next to a patient and a doctor, labeled '診察同席' (Attending the consultation).

連携の場の設定



多職種
カンファレンス

This block illustrates the setting of collaboration. The text '連携の場の設定' (Setting of collaboration) is at the top. Below it, an illustration shows a group of healthcare professionals of various ages and genders sitting around a large table, engaged in a discussion. The label '多職種カンファレンス' (Multi-professional conference) is positioned at the bottom.

意思決定支援



専門家の説明
選択肢の提示
家族調整
理解度・受け止め

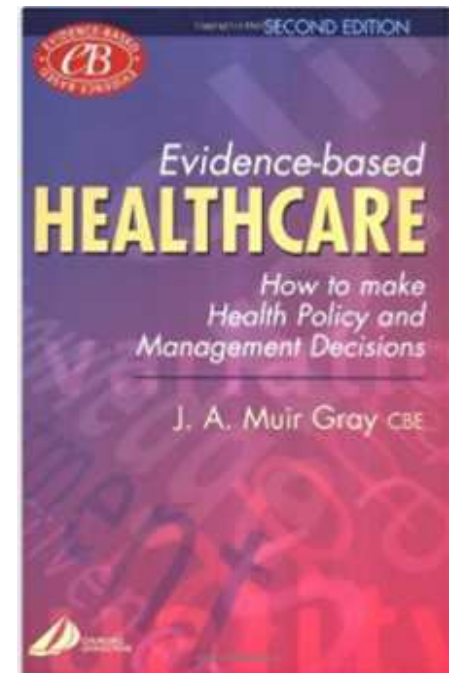
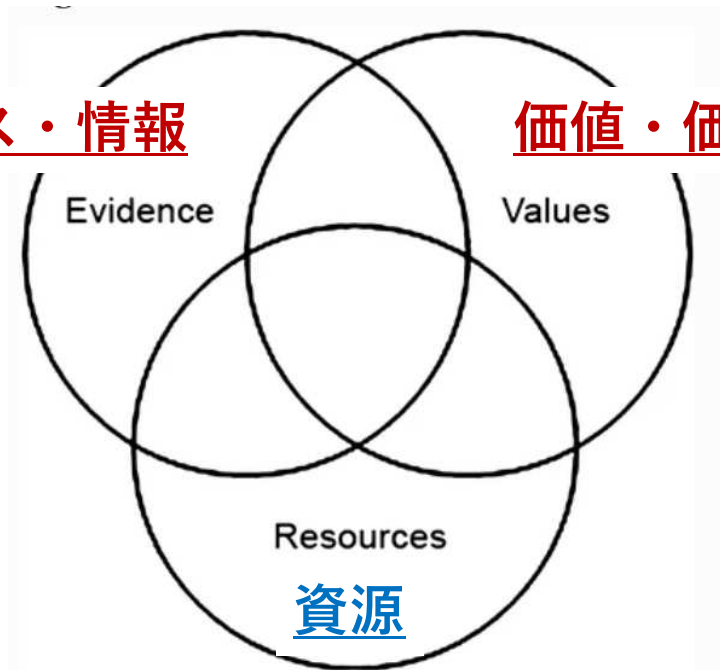
This block illustrates decision support. The text '意思決定支援' (Decision support) is at the top. Below it, two scenes are shown. The top scene shows a doctor pointing at a laptop screen with a graph, labeled '専門家の説明' (Explanation from the specialist), and a woman talking to a man, labeled '選択肢の提示' (Presentation of options). The bottom scene shows an elderly couple, labeled '家族調整' (Family adjustment), and a woman talking to a man, labeled '理解度・受け止め' (Understanding and acceptance).

患者が参画する意思決定：医療方針決定に必要な要素

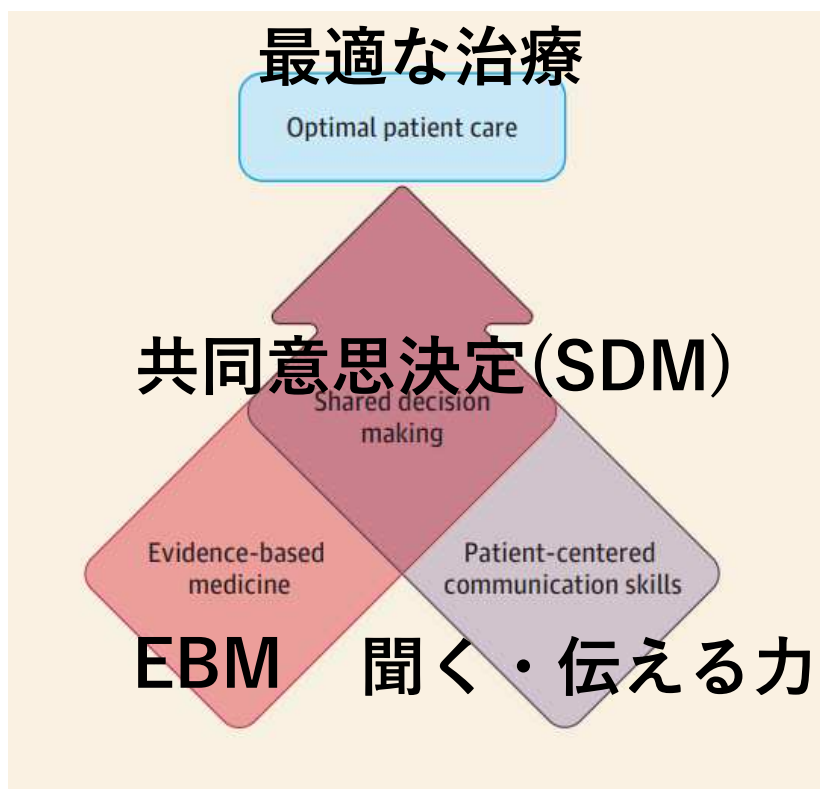
-Three drivers of decision-making -

エビデンス・情報

価値・価値観



患者が参画する意思決定



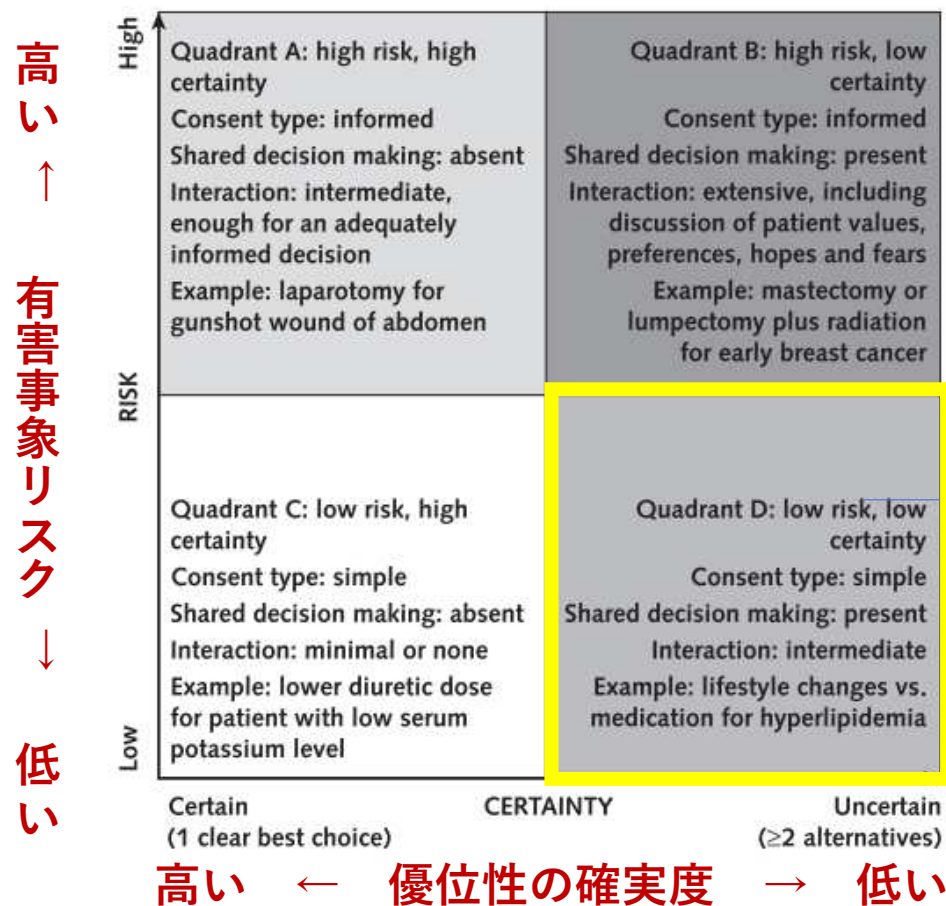
Hoffmann TC, et al. JAMA
2014;312(13):1295-6

米国National Quality Forumによる 共同意思決定の要素

- 患者の価値観、目的、意向、懸念事項
- 選択肢とそのエビデンス
- エビデンスを患者にあわせ伝える技能

小松康宏. 国民生活研究 59(2):56-80, 2019
National Quality Forum. National Quality Partners
Playbook. Shared Decision Making in Healthcare. 2018

共同意思決定（Shared Decision Making）が特に好まれる場合



A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent.

- Zone of informed consent □
- Zone of shared decision making □
- Combined zone ■

有害事象のリスクの差や、
効果の優位性が不確実である場合は、
共同意思決定の良い適応

共同意思決定（Shared Decision Making）は”プロセス”

1. Team talk

問題の提示 & 患者参加を促す

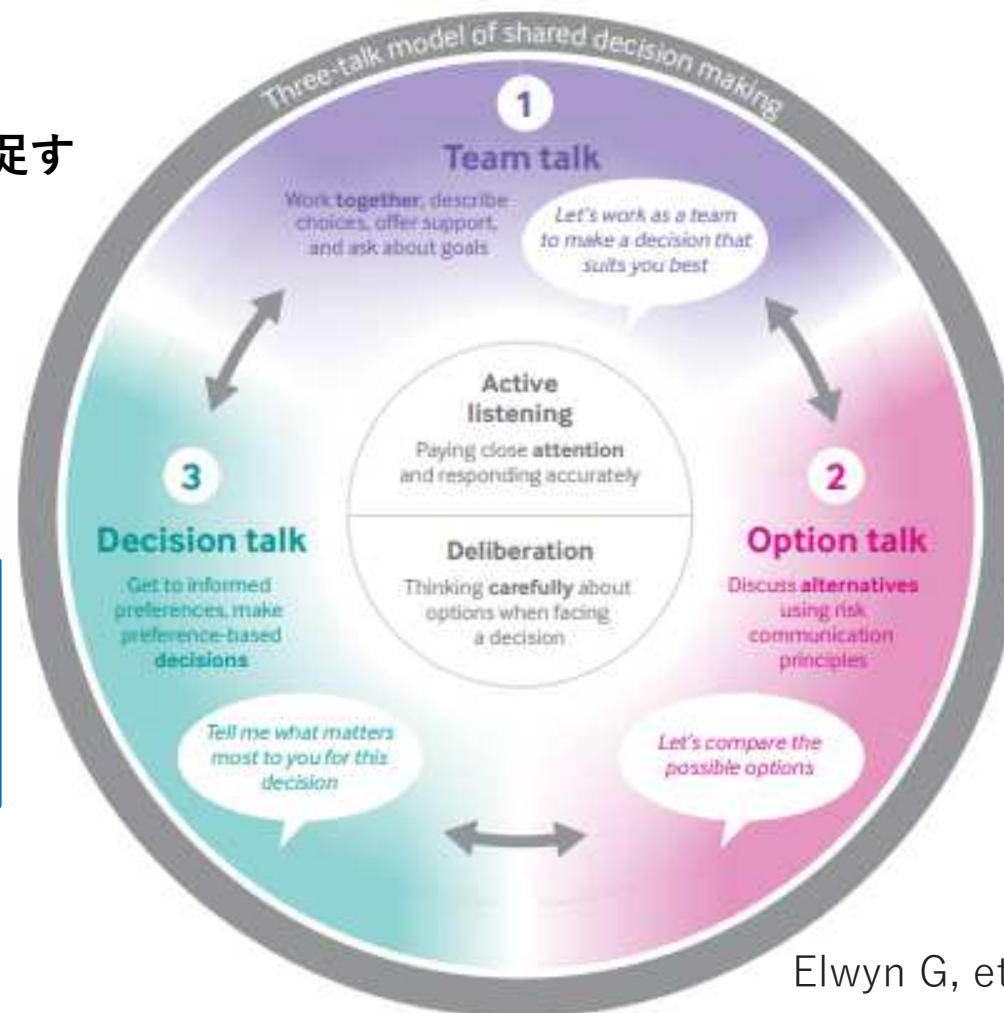
話し合いに患者を巻き込む

選択にあたって患者の思いが重要であることを伝え、

3. Decision talk 最終決定を下す

エビデンスと患者の意向をあわせて決定を下す

「決定を下す」ことではなく、患者にとって最良かつ満足する選択肢を選ぶことが重要



2. Option talk 治療選択肢を共有する

複数の選択肢を検討する

医療者が選択肢を説明し、患者の意向と理解度を評価する

Elwyn G, et al. BMJ. 2017 Nov 6;359:j4891.

Fig 3 | Three-talk model of shared decision making, 2017

共同意思決定の3要素 -Shared Decision Making-

-米国National Quality ForumのSDM3要素-

- ・ 合理的な選択肢とそれぞれの利点・リスクに関する医学的エビデンス
- ・ 患者の価値観、目的、意向、懸念事項
- ・ エビデンスを個々の患者にあわせて伝える専門技能

小松康宏. 国民生活研究 59(2):56-80, 2019

National Quality Forum. National Quality Partners Playbook. Shared Decision Making in Healthcare. 2018

共同意思決定（Shared Decision Making）の位置づけ



Chapter 2 Does shared decision making work? 2.7 Summary

“患者満足度は向上させるが、他の治療アウトカムの向上について確固たるエビデンスはない。”

“単独で治療効果の改善を期待するものではない。”

“倫理的に、目指すべき医療のあり方のひとつ”

ACC救済医療室のミッション

-医療への信頼回復から患者参加型医療の実践へ-

まとめ

○国の被害者救済事業の普及のみならず、「患者参加型医療の実践による医療の信頼回復・質向上」という重要かつ普遍的なテーマに取り組んでいる。

○薬害HIV感染者の救済医療の現場を、新たな学びの場として活用できるような幅広い活動に取り組みたい。