知ってる？ 会ってる？ 話してる？

あなたとつなぐチーム医療

～外来診療のかかり方ハンドブック～

2023年3月

はじめに

この度は、外来診療のかかり方ハンドブックをご覧いただき、ありがとうございます。

「知ってる？　会ってる？　話してる？」

あなたとつなぐチーム医療
～外来診療のかかり方ハンドブック～

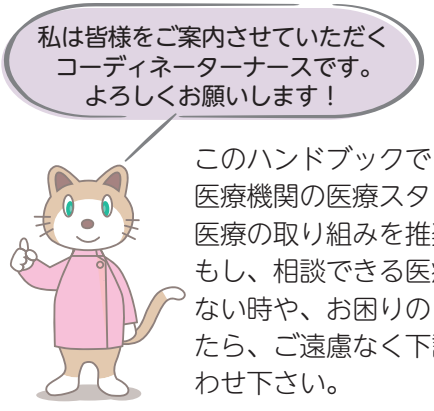
外来診療では様々な職種のスタッフが患者さんの医療や生活の相談に対応しています。
しかし医師以外の医療スタッフと面談したことがないという方が、全国に散見されています。

このハンドブックでは、患者さんとつなぐ多職種からなる「チーム医療」の実践についてをまとめました。

外来診療のかかり方を改めてお示しすることにより、「患者さんと話し合いながら進める医療」が全国に広がることを期待しています。

目次

はじめに 1
1．近い将来に予測される課題への対応とは 4
2．患者さんと医療スタッフでつなぐチーム医療 6
3. 外来診療の流れ 8
4. 多職種の活動 10
5. ACC 救済医療室の活動 12
6. PMDA 個人データの提供に対する個別支援 14
7. ACC 救済医療室の相談実績 16
8. よくある医療相談 18
9. よくある生活福祉の相談 20
10. 個別支援を活用した薬害 HIV 感染の患者さんの声 22
おわりに 23

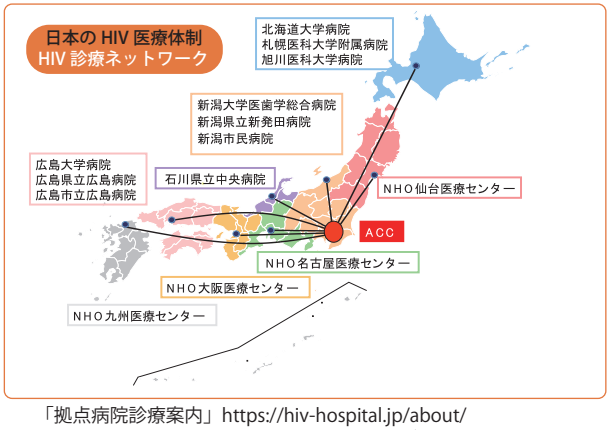


このハンドブックでは、かかりつけ医療機関の医療スタッフとのチーム医療の取り組みを推奨していますが、もし、相談できる医療スタッフがいない時や、お困りのことがありましたら、ご遠慮なく下記までお問い合わせ下さい。

ACC 救済医療室
HIV コーディネーターナース（略称 CN）
TEL: 03-6228-0529（直通）

全国ブロック拠点病院と ACC

全国ブロック拠点病院にも CN が配置され相談ができます。
連絡先はお住いの管轄地区のブロック拠点病院のホームページをご参照ください。



「拠点病院診療案内」https://hiv-hospital.jp/about/
厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

1 近い将来に予測される課題への対応とは

原疾患の血友病と HIV/HCV 重複感染は、治療の進歩により疾患のコントロールが良好になりつつあります。
その一方で、医療や生活上の多岐に渡る課題が予測されます。

近い将来の予測される課題

合併症リスクの増加
：高齢化による生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病、がんなど

長期療養に起因する合併症
：血友病性関節症の進行、肝疾患の進行、メンタルヘルスの不調

懸念すべき課題
：医療のみならず、療養環境や生活の質の向上の対応など

過剰に恐れる必要はありません。
年を重ねるにつれ、
起こりやすいことについて
心に留めて過ごすことが
大切です。

課題の対応には予防の視点が重要です。

例えば、
・合併症の発症と悪化予防
・環境の変化に対する早期発見

**具体的な取り組みとして
どのようなことが必要でしょうか？**

・個人に適した医療情報を知る
・最善の医療を選択する
・医療を継続できる療養環境を整える

取り組みの実践は
患者さんと医療スタッフの
チームづくりから
始まります。

2 患者さんと医療スタッフでつなぐチーム医療

チーム医療とは

様々な職種の医療スタッフが連携し治療やケアにあたることです。
患者さんと医療スタッフ、医療スタッフ間との連携・協働により、目標と情報を共有しながら、職種ごとに専門性を発揮して、患者さんを支援します。

チーム医療で期待できること

- 患者さんが主体的に医療に参加できる
- 自ら最善の医療を選択できる
- 医療継続を可能とする療養環境に必要な対策を検討できる

医療スタッフはチーム医療をどのように進めてくれるのですか？

①チーム全体で患者さんの理解を深めます

個人の意向や事情を重要事項として整理する

多職種間で知り得た情報を共有し理解を深める

患者さんと多職種の信頼関係も構築できる

②患者さんの医療や生活に関する意思決定の過程を支援します

専門家の説明

選択肢の提示

家族調整

理解度・受け止め確認

患者さんが十分な説明と理解のもと自身で医療や生活の方針を決定できる

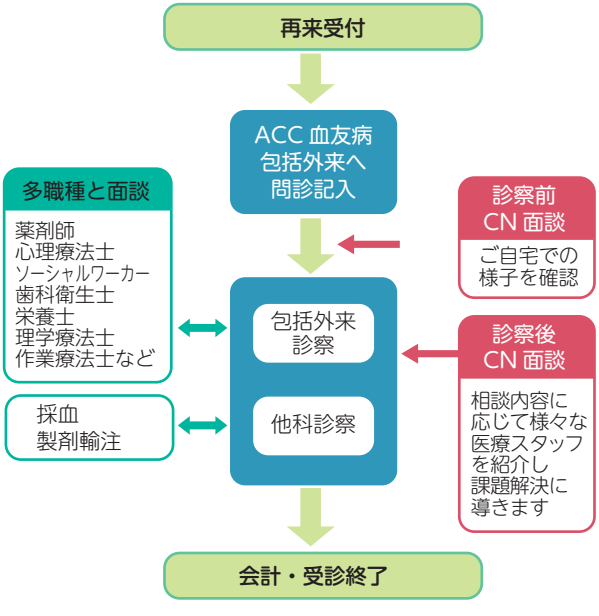
③多職種で役割を分担し患者さんに必要な支援を届けます

多職種カンファレンス
役割分担・支援検討 ⇔ 支援評価・支援再検討

患者さんと継続的に状況を評価し必要な支援を適宜検討できる

3 外来診療の流れ

例：ACC 血友病包括外来の診療について
(https://kyusai.acc.go.jp/forpatient/acc.html)



受診当日に困っていることを解決したり、受診毎に相談を繰り返し長期的な関わりのもと課題を解決することもあります。

医療スタッフとの面談はどのような時に行われますか？

毎日を過ごす中で、心身の安定を図るためには、以下のようなセルフケアを行うことはとても大切です。これらを継続することが難しい場合や、何らかの支障を改善するために、医師や看護師の他、多職種スタッフが介入し解決に向け話し合います。

病気のコントロールに必要なセルフケア

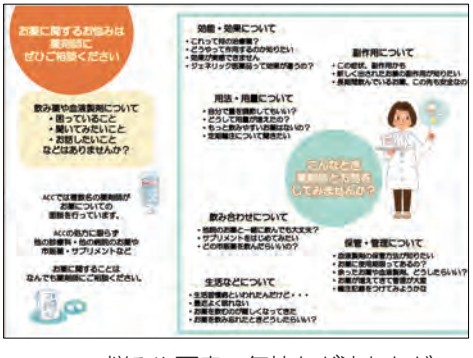
1	服薬継続	HIV 感染症や複数疾患の治療効果の継続のために服薬を遵守する
2	止血管理	血液製剤を定期投与し出血を予防する
3	感染予防	双方（相手に・相手から）の感染予防に注意する
4	合併症予防と管理	食事や運動など、より良い生活習慣を身につけ予防する
5	メンタルヘルス	心のケアにより一人で悩むことを避ける
6	社会参加の促進	学業や仕事の継続、治療と生活の両立の課題に対応する

4 多職種の活動

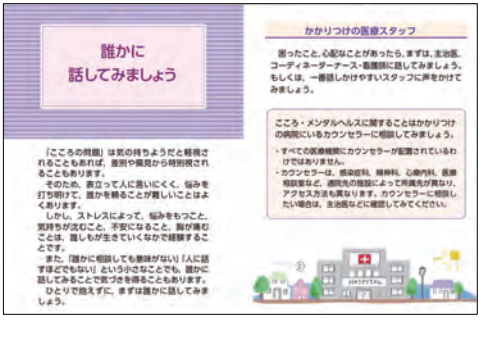
医療スタッフが行う活動には どのようなものがありますか？

☆様々な活動案内を作成しています。
いつでも気になることをお聞かせください。

◎ 薬剤師　抗 HIV 薬や血液製剤に関する情報提供や相談対応など



◎ 心理療法士　悩みや不安、気持ちが沈むなど、思っていることの打ち明けや心のケア相談



◎ メディカルソーシャルワーカー
生活福祉に関する社会資源の活用
医療費相談、障害・介護支援の調整等

◎ 歯科衛生士
口腔ケア相談、歯科受診先紹介など

参照：多職種によるチーム医療
(https://kyusai.acc.go.jp/forpatient/job_description.html)

5 ACC 救済医療室の活動

1996 年の薬害エイズ訴訟の和解により、恒久対策の一環として、1997 年 4 月にエイズ治療・研究開発センター（ACC) が設立されました。

ACC 設立の趣旨

エイズ治療･研究開発センター

設立趣旨(目的)

エイズ治療･研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。

設立の碑

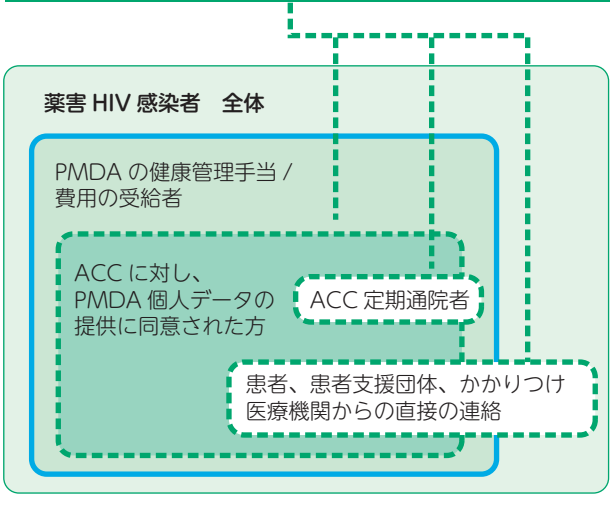
その目的は、国内外のHIV感染症の治療･研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断･治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてブロック拠点病院等からの臨床情報の集積･分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院内にあります。

2011 年 7 月に、より一層の被害救済のために「ACC 救済医療室」が発足し、同年 9 月には薬害 HIV 感染者を対象とする「ACC 血友病包括外来」が設置されました。

血友病治療班、肝治療班のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。
ACC 救済医療室にはいろいろな方面から医療や生活の相談があります。

ACC 救済医療室で対応している薬害 HIV 感染者



6 PMDA 個人データの提供に対する個別支援

患者さんの同意に基づき、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)に報告している健康状態・生活状況のデータが ACC に届いています。救済医療室では患者さんに電話で話をお伺いし、必要に応じて　かかりつけの医療スタッフと協力しながら個別支援を行っています。

個別支援はどのように進めているのですか？

個人情報の提供に関する同意
＊ACC への同意が必要です

↓

ACCスタッフが電話で医療や生活状況を確認します

↓

必要に応じて、かかりつけ医療機関と協力して、患者さんの医療と支援を検討し支援します

報告書＝PMDA個人データ

● 健康状態報告書

● 生活状況報告書

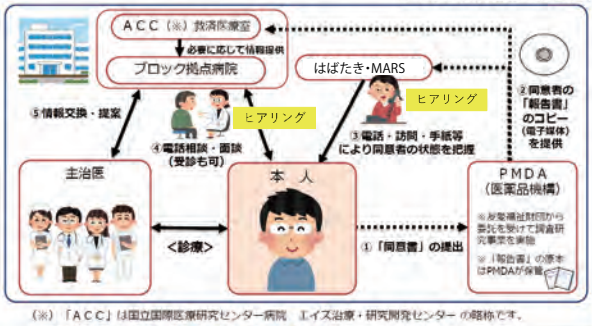
個人情報提供に関する同意書

● 支援団体（別添1）

● ACC及びブロック拠点病院（別添2）

PMDA個人データの提供による個別支援

○ 調査研究事業でPMDA（医薬品機構）に提出された「健康状態報告書」「生活状況報告書」のコピー（電子媒体）を支援団体や医療機関に提供し、個別支援に活用します
（同意した方の報告書に限ります）。



（※）「ACC」は国立国際医療研究センター病院　エイズ治療・研究開発センター の略称です。

7 ACC 救済医療室の相談実績

ACC 救済医療室での相談実績

薬害 HIV 感染者総数
1,433 名

生存者 697 名	内訳	死亡者 736 名

（2022 年 5 月 31 日まで）
厚生労働省委託事業
「血液凝固異常症全国調査」
より

ACC 救済医療室が相談対応した患者さん
403 名

（ACC 調べ
2017 年 4 月～ 2023 年 3 月まで）

うち、他院に定期通院している患者さん
322 名

CN より患者さんにヒアリング
285 名

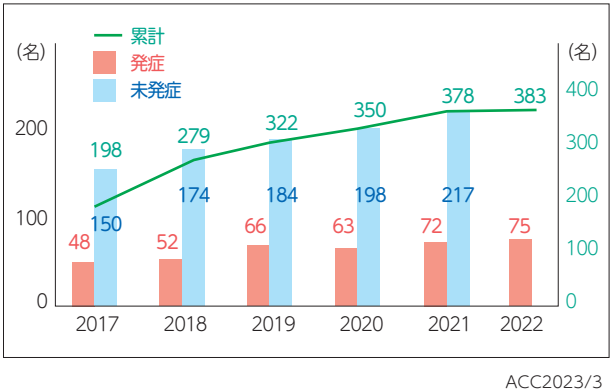
かかりつけ医療機関との連携
144 名

ACC 救済医療室では
144 名の患者さんの
かかりつけ医療機関と協力して
何らかの支援を届けました

医療ケアの相談できる
環境づくりを
ご提案します

ACC 救済医療室には個人データの提供に同意される患者さんが段々と増えてきました。

ACC あてに PMDA 個人データの提供を
同意した人数及び累計



ACC2023/3

8 よくある医療相談

かかりつけ医療機関と ACC の連携に至った「医療」の相談内容です（ACC 調べ 2017 年 4 月～ 2023 年 3 月）。

・例えば、血友病関節症の評価、肝癌や肝硬変の先進医療の検討などです。

・病気の治療方針に対する助言が多くありました。

医療に関する相談内容（総件数 185 件）

相談内容	相談内容	件数	合計	
疾患の治療方針に対する助言	血友病性関節症(整外)	24	40	111
	血友病（内科）	16		
	HIV 感染症	22	22	
	肝疾患先般	14	30	
	非代償性肝硬変に対する肝移植	9		
	肝癌に対する重粒子線治療	7		
	その他疾患	19	19	
全身の評価	治療検診	35	61	
	癌スクリーニング研究	14		
	虚血性心疾患スクリーニング研究	12		
受診先紹介	受診・退院先相談	13	13	

Q 血友病性関節症の痛みがひどく手術適応について相談したいがかかりつけの病院では整形外科を受診したことがない。

A 血液製剤を処方している主治医に関節症の症状について相談しましょう。
止血コントロールにより出血や腫脹が軽減し痛みが和らぐことがあります。一方で関節症の評価を定期的に行うことは大切であり、院内の整形外科、または院外の関節外科等を紹介受診し、関節症の状態と手術適応とその時期などをご相談することをお勧めします。

Q 血友病とHIV感染症はA病院、肝硬変はB病院を受診しています。B病院では肝硬変の治療がないと言われました。

A 主治医からの十分な説明や話し合いのもと治療方針が決定されることが望ましいのですが、話しづらいなど患者さんの意思決定が妨げられている場合は、A病院の主治医、または B 病院の看護師を通じて、再度主治医と相談することをお勧めします。ACC 救済医療室ホームページには、主治医が相談できる肝移植相談窓口を設けています。相談の方法はいろいろとありますので、ACC 救済医療室にご連絡ください。

Q ACC の治療検診は誰でも参加できますか。

A はい。全国の薬害 HIV 感染者を対象としています。治療検診にて心身の評価と医療ケアの検討・提供を行っています。検診費用の自己負担はありません。かかりつけ医療機関の主治医と情報共有しながら対応いたします。
また全国の HIV 治療ブロック拠点病院でも心身の評価を行っています。管轄ブロック病院のホームページをご覧いただきご利用ください。

9 よくある生活福祉の相談

かかりつけ医療機関と ACC の連携に至った「生活・福祉」の相談内容です（ACC 調べ 2017 年 4 月～ 2023 年 3 月）。

・薬害被害救済の恒久対策である医療費助成を利用できず、自己負担した診療費を医療機関が返金するケースが多くありました。

・がんなどの悪性疾患による各種在宅支援のサービス導入や親の介護を含む生活支援の調整も増えています。

生活福祉の相談件数（総件数 190 件）

相談内容	相談内容	件数	合計
医療費の負担軽減	診療費	54	145
	PMD 健康状態報告書	42	
	各種助成制度利用	29	
	個室料	15	
	入院食費	4	
	医療系会議サービス費	1	
社会資源の情報提供	障害年金	22	32
	C 型肝炎 QOL 調査研究	7	
	身体障害者手帳等	2	
	PMDA 手当関連	1	
在宅療養環境の調整	在宅サービス導入	6	13
	訪問看護導入	3	
	住居（転居等）	3	
	緩和ケア移行	1	

Q かかりつけ医療機関では医療費助成を利用し無料でしたが、救急で運ばれた病院で医療費の支払いが生じました。

A 医療費助成の利用は居住地の都道府県と病院間での契約が必要です。支払いについては医療相談室などでご相談することをお勧めします。
持病や症状に応じて近隣の病院をあらかじめ受診し医療費助成の登録を行っておくと救急対応にも役立ちます。かかりつけ医療機関のメディカルソーシャルワーカー等にご相談してみましょう。

Q 同居している両親が高齢になり介護を要する状態となりました。自分の関節負担も増し共倒れになりそうです。

A 親の介護は深刻です。親の通院介助、家事手伝いで患者さん自身の関節症への負担が増したり、治療入院が必要な時に親を家に一人にできず、治療を先延ばしにする患者さんなどがおられました。病気を知られる不安や病気への差別偏見による経験から、患者さんや家族が訪問看護やヘルパーの導入を断るケースもあります。しかし訪問看護師に事前研修を行い、病気のことや患者理解を深め安心してサービスを受けることも可能です。看護師やソーシャルワーカーに相談してみましょう。

10 個別支援を活用した薬害 HIV 感染の患者さんの声

50 代男性 肝臓癌の治療

「個別支援はチャンス」

自分は個別支援を通じて病院間の話し合いにより重粒子線治療につながりました。もう治療はないとあきらめずに、自分からも行動を起こすことが大切だと思います。「個別支援」はそのための手段のひとつと思いました。

40 代男性 肝硬変の検査

「当たり前が当たり前ではなかった」

地元の病院で内視鏡検査は血友病があり出血の危険性があるので検査ができないと言われていました。それが当たり前だと思っていましたが、個別支援を通じて、地元の病院で止血管理のもと検査をすることができました。「個別支援」をきっかけに必要な検査が行えて良かったです。

60 代男性 血液製剤の輸注の失敗

「相談できてよかった」

段々と血液製剤の自己注射が難しくなり輸注の失敗が続いたので、病院から訪問看護を提案されました。地元の人に病気を知られたくなくてお断りしたのですが、個別支援を通じて、薬害のことを知る研修を十分に受けた訪問看護ステーションを利用できることを知り、かかりつけ医療機関と調整しています。病気を打ち明けて支援を受けることに抵抗がありましたが、躊躇していた背中を押してもらった気がします。

おわりに

患者さんのかかえる課題を解決しながら、よりよい医療の実践と安心して日常生活をお過ごしいただくために、患者さん向けのハンドブックを作成しました。
同時に医療者向けにも「患者さんとつなぐチーム医療」に関する冊子を作成しました。やはり医療スタッフから積極的に患者さんとコミュニケーションを取ることが必要と感じています。
双方の歩み寄りにより「患者さんと話し合いながら進める医療」が全国に広がることを期待しています。

謝辞
この度のハンドブックの作成にあたりご意見を頂きました薬害被害者の皆様に心より感謝申し上げます。

執筆協力者：
佐藤　愛美　HIV コーディネーターナース
野﨑　宏枝　HIV コーディネーターナース
鈴木ひとみ　HIV コーディネーターナース
大杉　福子　薬害専従コーディネーターナース
木村　聡太　心理療法士
宮本　里香　歯科衛生士

お問い合わせ先
国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター
TEL: 03-6228-0529
患者支援調整職　大金美和

2023 年 3 月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

非加熱血液凝固因子製剤による
HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者：藤谷順子
（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）
研究分担者：大金美和
（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC）