

よりよい未来のために

# Forward

No.8  
2025

Science matters. Because patients matter. ーサイエンスは患者さんのためにあるー



FOCUS

## Shared Decision Making

Discussion

“意思決定の共有”により  
“血友病患者さんになりたい自分”をめざす

～Shared Decision Making(シェアードディシジョンメイキング)とは?～

開催日：2025年8月2日(土)

開催場所：TKP ガーデンシティ PREMIUM 大阪駅前カンファレンスルーム

Topics

生活の質(QOL)を大切にすること

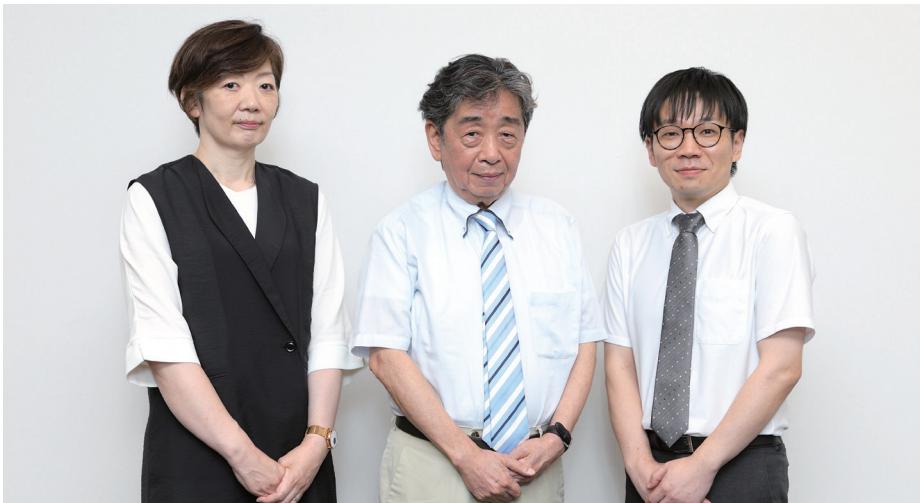
サノフィ株式会社

sanofi

# “意思決定の共有”により “血友病患者さんになりたい自分”をめざす ～Shared Decision Making(シェアードディシジョンメイキング)とは?～

近年、医療の現場では、患者さんと医療者が情報を共有し、対話を重ねながら治療の方向性を決めていく「Shared Decision Making (SDM: 共同意思決定)」という考え方が重視されています。血友病治療においても、患者さん自身が納得して治療を続けていくために、SDMは不可欠な視点と言えるでしょう。しかし、すべての医療現場で日常的に実践されているわけではありません。そこで今回は、血友病診療に携わる3名の医療者に、SDMをどのように実践しているのか、患者さんとどう向き合っているのかについてご意見を伺いました。

*Discussion*



## 司会

国立病院機構 大阪医療センター 血友病科 GM／感染症内科 医長 西田 恭治 先生 (写真中央)

## 参加者

鹿児島大学病院 輸血・細胞治療部／小児科 助教 中村 達郎 先生 (写真右)

聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 看護部 戸草内 智恵 看護師 (写真左)

開催日：2025年8月2日(土) 開催場所：TKPガーデンシティ PREMIUM 大阪駅前カンファレンスルーム

## 血友病治療に不可欠なSDM

西田先生 (以降、敬称略) かつての医療現場では、「パトナリズム」(医師の判断が優先され、患者さん

の意思が十分に尊重されない一方通行型の医療) が一般的でした。その後、「インフォームドコンセント」(十分な説明に基づく合意) の概念が浸透し、さらに「アドヒアランス」

(患者さんが治療方針に同意し、前向きに治療を継続すること) の重要性も認識されるようになりました。しかし、インフォームドコンセントが行われたとしても、患者さんの生活

背景や価値観が十分に反映されていなかったり、アドヒアランスが「医師の指示に従うだけ」に留まりすることもあります。つまり、患者さん主体の医療が行われているように見えても、実際には医師主導型と大きく変わらないケースがあるだろうと思われます。

そこで重要なのがSDMの考え方です(図1)。SDMとは、患者さんの生活背景や価値観を積極的に理解し、患者さんと一緒に最適な治療方針を決めていくプロセスを指します。これは、血友病治療においても欠かせない概念と言えます。

血友病の重症度や症状は患者さんによって異なり、生活環境や行動パターンとも深く関連しています。そのため、主治医は患者さんの生活状況や抱えている不安・悩みを十分に把握したうえで、治療方針を決めることが求められます。患者さんの考えを反映させることなくして、血友病治療は成り立ちません。

以下のようなプロセスで決定:

患者さんは自分の目指したいこと、関連する重要なこと、希望、目標を医療従事者にすべて伝える

医療従事者は想定されるあらゆる治療選択肢の長所と短所について、あらゆる関連情報と知りうる限りの最適な科学的エビデンスを患者さんに伝える

このような相互理解のもとで患者さんと医療従事者が最適な道を決定する

## 図1 Shared Decision Making (SDM:共同意思決定)とは何か?

(ご提供:西田恭治先生)

### 日常診療において、SDMはどのように進められるか?

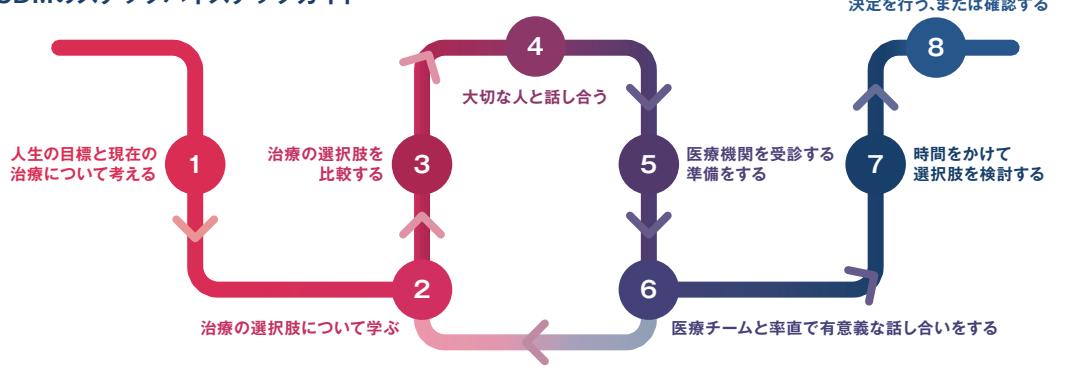
西田 では、SDMはどのように進めればよいのでしょうか。その手がかりとなるのが、世界血友病連盟(WFH)が作成し、日本語版もウェブサイト(<https://sdm.wfh.org/ja/welcome-ja/>)で公開されているSDMを進めるためのツールです<sup>1)</sup>。

このツールでは、まずSDMについての説明があり、医師と患者さんがどのようなステップで意思決定を進めるかが示されています(図2)。続いて、患者さんの状況を入力する画面が用意されており、さらに進むと、現在の治療に対する思いを0から100の

尺度で回答する項目が設けられています。また、「学習する」の項では、現在使うことができる治療薬の種類や、製剤比較などが記載されています。

実際にこのツールを使用してみて感じたことは、医師、患者さん双方にとってSDMの理解に非常に役立つ内容になっているという点です。翻訳がややぎこちないこと、複数の画面で展開されているためプリントアウトや共有がしにくいくこと、治療法に関する情報の随時更新が必要であることなど、実際に運用していくためにはいくつかの改善点もありますが、SDMの考え方を学ぶうえでは有用なツールです。ぜひ一度アクセスしていただきたいと考えています。

### SDMのステップバイステップガイド



## 図2 世界血友病連盟(WFH)によるSDMのステップバイステップガイド<sup>1)</sup>

WFH. 世界血友病連盟のシェアードディシジョンメイキングツールへようこそ  
～患者と医師が協力して決定するとき

WFH Shared Decision Making Tool  
© 2023 World Federation of Hemophilia  
<https://sdm.wfh.org/ja/introduction-ja/introduction-the-sdm-journey-ja/> (2025年12月2日現在)

日本語版ウェブサイトは  
こちらからも  
ご確認いただけます▶



## “意思決定の共有”により“血友病患者さんになりたい自分”をめざす

～Shared Decision Making(シェアードディシジョンメイキング)とは?～

Discussion

### 円滑なSDMを実現させるための実践ポイント

**西田** さて、以上を踏まえ、実際の日常診療でのSDMについて考えていただきたいと思います。戸草内さんはSDMを常に意識されていますか。

**戸草内** どこまで実践できているかはわかりませんが、患者さんの話はよく聞き、一方通行にならないコミュニケーションを心がけています。ざっくりと話せる関係があってこそSDMが成立すると思うので、日頃から信頼関係を築くことを大切にしています。

限られた時間内で、できるだけ患者さんの状況を把握することも大切です。前回の受診から変わったことはないか、困りごとはないかなどを診察前の待ち時間に確認したり、受診後も診察内容に疑問や不安がなかったかを伺うようにしています。得た情報は医師と共有し、患者さんの治療に反映できるようにと考えています。



**西田** 中村先生はいかがでしょうか。

**中村** できるだけ患者さんの気持ちに寄り添いたいと思っていますし、ときには熱心に話を聞きすぎて

診察時間が長くなってしまうこともあります。

最近経験したのは、自己注射を避ける小学校高学年の患者さんの例です。中学校への入学を控え、週2回の注射のための通院が難しくなる可能性があったため、他の薬剤への変更を提案しました。しかし、患者さんは新しい製剤に不安を感じ、治療方針がなかなか決まらない状況が続きました。1年ほどかけて丁寧に対話を重ね、最終的には患者さんが納得できる治療を選択することができました。この例は、SDMによって治療方針を決定できた1つの例だと考えています。

また、半減期標準型製剤の週3回投与を長く続けてきた患者さんの例もあります。その患者さんは高校時代にバレーボール部で活躍していましたが、大学進学後はスポーツをしなくなつたため、半減期延長型製剤への変更を提案しました。しかし患者さんは、「出血の問題もないし使い慣れているから」と、半減期標準型製剤の投与継続を希望しました。現在の治療には十分満足しているので、あえて別の選択肢を強く勧めることはしませんが、現状維持バイアス\*があるかもしれないで、今後も生活状況を確認しながら、いつでも最適な治療選択ができるようにしていきたいと考えています。

### 仮想患者さんを例にSDMを考える

**西田** 今、中村先生にご経験された症例についてお話しいただき

ましたが、さらに4つの仮想症例を挙げ、SDMを進めるうえで患者さんにお願いしたいことについて、お方にご意見を伺います。

#### 仮想症例 1

##### 8歳の血友病患者さんとそのご家族

状況：サッカークラブへの入部を本人が希望している。

**戸草内** サッカークラブによって練習内容や活動強度はさまざま、どの程度の運動量が想定されるか、具体的にお話を伺うことが大切です。そのうえで、現在の治療内容で安全に活動できるか、あるいは予防投与の強化が望ましいかなどを検討します。8歳のお子さんでも本人の意思をしっかり確認し、併せてご家族のご意向も聞いていくことが必要だと思います。

**中村** 本人がやりたいことはできるだけサポートしたいと考えています。ただし、サッカーはケガのリスクがありますから、注射は必ず決められたスケジュールで行うこと、自己注射が苦手でも練習してできるようにすること、困ったことがあつたらすぐに相談することなどを約束していただくようにしています。



\*注：今の状態を変えたくない、変えることに抵抗を感じる心理的傾向

## 仮想症例 2

### 高校3年生の 血友病患者さん

状況：来年大学進学により1人暮らししが決まり、通院する施設を変えるべきではない。

**戸草内** 親元を離れ1人暮らしと、自身の環境と生活リズムの変化もあり、転院後は新しい病院やスタッフに慣れるにも時間が必要かもしれません。治療に関するだけでなく、新しい生活環境での不安や、受診に対する要望など聞き取り、安心して話せる関係作りを心がけます。

**中村** 初診の患者さんであれば、なおさら丁寧な対話が必要だと考えます。治療歴や輸注記録について、また、新しい生活の状況などの日常生活について、詳しくお話ししていただければと思います。

## 仮想症例 3

### 50代の血友病患者さん

状況：最近膝関節が痛む気がしており、理由が加齢か出血か不明。

**戸草内** 関節痛がどのような状況で起こるのかや疼痛のレベルを確認します。日常生活に変化がなかったか（仕事の内容や運動量、体重の変化など）など、患者さんから聞き取り、医師へ情報共有を行い、必要な検査を受けられるように繋げていきます。

**中村** 私の場合も、まずは関節エコーで関節の状態を確認します。仮に滑膜肥厚（関節の内側にある滑膜と呼ばれる膜が増殖して厚くなること）が認められたとしても、一方的に結果を伝えて治療強化を提案するだけでは、患者さんには受け入れ

にくいと思います。関節エコーの画像を患者さんにも見てもらい、治療を強化すれば、日常的に感じている関節の違和感が消える可能性があることなどを伝えて、今後の治療方針と一緒に決めていくことが大切だと考えています。

## 仮想症例 4

### 父親が血友病の、 中学生の保因者女性

状況：過多月経\*で出血が多いことが気になっているが、どのように相談したらよいかわからない。

**戸草内** まずは保因者健診を受け、自身の体質を知ることが大切です。貧血がある場合や、過多月経への対応など、必要に応じ定期的な受診に繋げることもできます。月経の悩みは他の人へ相談しにくいこともあります、困ったときはいつでも連絡してほしいと思っています。診察後は「心配なときはいつでも外来へ電話してね」とお伝えし、本人が相談しやすい関係作りを意識しています。

**中村** 患者さん向けの講演会で保因者の方の出血傾向についてお話ししたところ、「私の過多月経はそれが原因かもしれない」という方が多くいらっしゃいました。ご自身の出血傾向を知らずに過ごしている方は少なくないと思いますので、症状が気になる場合は遠慮せずにご相談ください。私たちも気軽に相談できる環境を整えていきたいと考えています。

### 患者さんにもSDMを知 りいただき、声を上げてほしい

**西田** SDMについて話を進めて



きましたが、まだ多くの課題が残されており、十分に浸透しているとは言えない現状があると思います。まず、医療者側は診療時間が短く、時間の制約がSDMの実践を難しくしている可能性が考えられます。さらに、すべての血友病患者さんが専門医を受診しているわけではないため、医療機関ごとに提供される医療の質が異なることもSDMの普及を阻む要因の1つと言えるかもしれません。

SDMをもっと普及させるためには、私たち医療者一人ひとりが意識を高めていくことが重要です。また、血友病領域における知識のアップデートを怠らないことが求められます。さらに、SDMを正当な医療行為として認めてもらえるような医療制度の見直しも必要でしょう。

そして何よりも、患者さん自身がSDMを理解し、積極的に声を上げることが大切です。治療内容についてだけでなく、日常生活での困りごとや不安など、気になることはどんなことでも主治医の先生に相談していただければと思います。F

#### 文 献

- 1) 世界血友病連盟. 世界血友病連盟のシェアードディシジョンメイキングツールへようこそ～患者と医師が協力して決定するとき  
<https://sdm.wfh.org/ja/introduction-jp/introduction-the-sdm-journey-jp/>  
(2025年12月2日現在)

# 生活の質(QOL)を大切にすること

東京医科大学病院 臨床検査医学科 講師

近澤 悠志 先生

## 痛みや不自由さ、心の負担がQOLに影響を及ぼす

血友病の患者さんは、出血傾向がみられるために、治療が進歩した現在でも血友病ではない方と比べて生活の質 (QOL: quality of life) が低下しやすいと言われています。特に、出血によって引き起こされる「血友病性関節症」\*は、QOLを低下させる大きな原因の1つです。

血友病性関節症があると、関節の痛みや動かしにくさで日常の動作に支障が出ることがあります。また、こうした痛みや不自由さが続くことで心にもストレスがたまり、気持ちの面でのつらさを感じる患者さんも少なくありません。私たちは、そのような「体と心の両方のつらさ」に目を向けることがとても大切だと考えています。

\*詳しくはウェブサイト「ヘモフィリアTODAY」

内の「血友病性関節症について(<https://www.hemophiliatoday.jp/patient/arthropathy/>)」



## 東京医科大学病院で行っているQOL評価

血友病患者さんのQOLを評価する方法にはさまざまなものがありますが、どれも設問数が膨大なため、日常診療の中で継続して使用するには適していません。そこで私たちの病院では、大きく3つの評価方法を用いてQOLを把握しています(図)。

1つ目は「ビジュアルアナログスケール(VAS)」を用いた「痛みの評価」です。VASは、「痛みがない=0」から「想像できる最大の痛み=10」までの目盛りを使って痛みの強さを評価する方法で、患者さんは現在感じている痛みをその上に記入します。時間をかけずに痛みの程度を医師と共有できる便利な方法です。

2つ目は、「運動機能の評価」です。これは、日常生活の中でどれくらい体を動かしているかを問診票で確認するもので、強い身体活動(重い荷物の運搬、自転車で坂道を上ること、ジョギング、テニスのシングルスなど)と中等度の身体活動(軽い荷物の運搬、子どもとの鬼ごっこ、ゆっくり泳ぐこと、テニスのダブルス、カートを使わないゴルフなど)の頻度や時間、1週間のうちで10分以上歩く日数および1日あたりの平均的な歩行時間などを記入します。これらの情報から、患者さんの運動強度を数値として

把握することができます。

日常診療ではこれらの2つがQOL評価の中心となります。3つ目として、2022年から開始している血友病包括外来では、通常の診療では確保しにくい時間をかけて、患者さんの生活全般に関するじっくりとお伺いするようになっています(図)。生活全般に関する聞き取りを丁寧に行することで、患者さんの気持ちや直面している課題を理解し、QOLの改善につなげています。

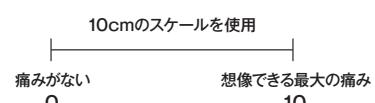
## QOL向上のために~ひとりで抱え込まないで

QOL評価は、患者さんが現在どのような状態にあるのか、どのような思いで毎日を過ごしているのかを医師や医療チームが理解するための大切なステップです。患者さんにとっても、自分の体と心の状態に気づくきっかけになるでしょう。そして、QOLを把握することは、今後の治療方針を決めるうえでも重要な情報となります。

もし、不安に感じることや気になることがあれば、ひとりで抱え込まず、どんなことでも主治医に伝えるようにしてみてください。患者さんが日頃から感じていることや考えていることを言葉にすれば、きっとQOLの維持・向上につながるはずです。F

### ● 痛みの評価

ビジュアルアナログスケール(VAS)で現在の痛みの程度を共有



### ● 運動機能の評価

#### 下記で運動強度を評価

「強い身体活動および中等度の身体活動の頻度や時間」「1週間のうちで10分以上歩く日数および1日あたりの平均的な歩行時間」

### ● 血友病包括外来での聞き取り

長い時間をかけて患者さんの声に耳を傾け、患者さんが直面している状況の把握に努める

図 東京医科大学病院におけるQOL評価

# 患者さんサポート資材のご紹介

血友病患者さんとご家族、患者さんをサポートされる皆さまのお役に立つ資材・リーフレットをご紹介します。このページでご紹介している資材はウェブサイト「ヘモフィリアTODAY」からダウンロードできます。ぜひご活用ください。

こちらからご確認いただけます



血友病の知識と経験が集う

ヘモフィリアTODAY

<https://www.hemophiliatoday.jp/>

## 血友病患者さん向け資材



### 定期補充療法を検討してみませんか

定期補充療法を検討する患者さん向けの冊子です。



### 患者カードサンプル(日本語/英語)

血友病であることを示す、患者カードのサンプルです。外出時や海外に行く際に携帯していると、緊急時に役立ちます。



### 海外旅行・出張用サンプルレター

血友病であることや、凝固因子製剤を携行していることを証明する文書です。必ず主治医にご署名いただいたうえで、ご活用ください。



### ぼくの毎日を守る注射

小児の患者さんがご自身の疾患と自己注射の重要性について学ぶことを目的としたマンガです。



### ハッピーロボとハイタッチ

小児の患者さん向けに注射を打つ目的を知つてもらうための絵本です。



### セルフ・インジェクション・クエスト

小児の患者さんが自己注射(セルフ・インジェクション)をするきっかけとなることを目的としたマンガです。



### ヘモトリップ

患者さんが安心して旅行を楽しめるよう、緊急対応可能な施設と先生方、おすすめの観光地やグルメをご紹介しています。



### Forward

患者さんとそのご家族の方向けの情報誌です。



### QUATRE VENTS キャトル・ヴァン

患者さんとそのご家族の方向けの定期刊行物です。



### 輸注記録の重要性

家庭で自己注射を行つてゐる患者さんに向けて輸注記録を付けることの重要性やメリットについて解説しています。



### 自宅でカンタンにできるエクササイズ

理学療法士の先生監修による、患者さん向けエクササイズの紹介冊子です。

## 血友病患者さんご家族向け資材



### 保因者健診に行きましょう

患者さんのご家族に向けて血友病や血友病の保因者に関する最新の知識をまとめ、保因者健診についての考え方をご紹介するものです。



### 血友病のQ&A

血友病のお子さんが通学・通園される、学校・保育園などの受け入れ準備にお役立てください。

## 学校・保育園などの先生向け資材

## 血友病のお子さんと保護者の方向け資材

“We chase the miracles of science to improve people’s lives”

人々の暮らしをより良くするために、科学のもたらす奇跡を追求する企業

# サノフィとは？

私たちサノフィは、“人々の暮らしをより良くするために科学のもたらす奇跡を追求する”、というゆるぎない使命を原動力に進み続ける革新的でグローバルなヘルスケア企業です。

サノフィは健康上の課題に立ち向かうすべての人々を支えるために、革新的な医薬品を創出し続けます。

世界  
約135の  
国と地域に  
進出

社員数  
約90,000人

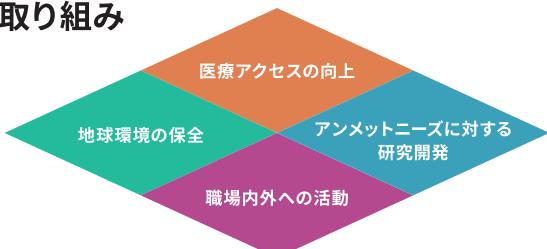
世界  
約70ヵ所に  
製造拠点

世界  
約20ヵ所に  
研究開発拠点

(2023年3月時点)

## ● 企業としての責任 サノフィの社会への取り組み

サノフィは人々と地球が直面する課題に取り組んでいます。社会課題の解決に向けて、「医療アクセスの向上」「アンメットニーズに対する研究開発」「地球環境の保全」「職場内外への活動」の4つの軸から構成されるCSR戦略に基づき活動しています。



## ● 希少血液疾患領域 血友病への貢献

サノフィはこれまでに血友病A、血友病Bそれぞれに対する世界初の半減期延長型血液凝固因子製剤の研究・開発を行ってきました。血液疾患の患者さんが抱えるアンメットニーズに取り組むため、サノフィは革新的なサイエンスを用いて、患者さんが直面している数々の障壁に挑み、患者さんの健康と生活が大きく改善される未来を目指します。



血友病および希少血液疾患の  
グローバル・リーディングカンパニー

## ● 世界における血友病コミュニティへの支援活動

サノフィはSobi社とともに、血友病患者さんに対して世界血友病連盟(WFH)人道支援プログラムを通し、血液凝固因子製剤の無償提供を行っています。

2015年に寄付が開始されて以来

治療を受けた患者数  
世界48ヵ国  
21,000人以上

寄付した血液凝固因子製剤  
8億4,000万国際単位

急性出血の治療  
約200,000件

救命を含む外科手術  
約6,200件

WFHおよびWFH USAと協働で行われた寄付事業(2024年6月時点までの実績)