



薬害血友病等患者の

医療と福祉・介護の連携に関する ハンドブック Vol. 4

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

HIV感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

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

2022年3月



はじめに

厚生労働省の『保健医療 2035』では、保健医療のパラダイムシフトとして、「量の拡大から質の改善へ」、「キュア中心からケア中心へ」、「発散から統合へ」などが挙げられています。

それは、質の向上を絶え間なく目指し、疾病の治癒のみならず慢性疾患や一定の支障を抱えても生活の質を維持・向上させ、社会的にも健康を保つこと、関係するサービスや専門職・制度間での価値やビジョンを共有した相互連携を重視し、多様・複雑化する課題への切れ目のない対応をする時代への転換が求められています。薬害 HIV感染血友病等患者に対し既に国の恒久対策によって、医療と福祉・介護における多職種連携のもと、薬害被害救済の個別支援、包括的医療ケアの提供に取り組んでおりますが、HIV 感染への差別偏見の影響は根強く社会に残り、未だに療養生活が脅かされる状況にあります。

患者自身が生きがいを持ち安心して社会全体の中で暮らしていけるように、積極的にコミュニケーションを図りながら、患者の真のニーズをとらえ、医療福祉の連携による切れ目のない支援が展開されていくことを願います。

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（ACC）
患者支援調整職 大金 美和

第1章

1. 薬害エイズとは4
2. 和解の成立5
3. 恒久対策と救済医療6
 - ① エイズ治療・研究開発センター
 - ② 日本のHIV医療体制
 - ③ 在宅療養支援の枠組み
 - ④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団
 - ⑤ PMDA個人データの提出による個別支援
 - ⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性
 - ⑦ 個別支援とは
 - ⑧ 血友病薬害被害者手帳

第2章

1. 血友病
 - ① 血友病の病態16
 - ② 血友病の治療と予防ケア
2. HIV感染症
 - ① HIV感染症の病態18
 - ② HIV感染症の治療と支援
 - ③ HIV感染症予防
 - ④ HIV抗体検査
3. C型肝炎
 - ① C型肝炎の病態22
 - ② C型肝炎の定期検査

- ③ C型肝炎の治療

- ④ 先進医療

4. C型肝炎の看護26

5. 歯と口の健康28

6. メンタルヘルスについて32

第3章

- これからの長期療養34

- ① 薬害被害者への対応の姿勢

- ② 複雑多岐な問題に直面し
続けている患者の体験

- ③ 長期療養・包括的医療とは

- ④ 患者・家族にまつわる
長期療養への課題

- ⑤ 情報収集とアセスメント

第4章

- 医療と福祉・介護の連携

- ① 在宅療養支援とは43

- ② 地域との連携

- ③ 在宅療養支援導入の手順

- ④ 在宅療養支援導入時のポイント

- ⑤ 療養先の検討

- ⑥ 施設受け入れの実際（症例）

- ⑦ 施設内・外の多職種との連携

- ⑧ 介護上の注意

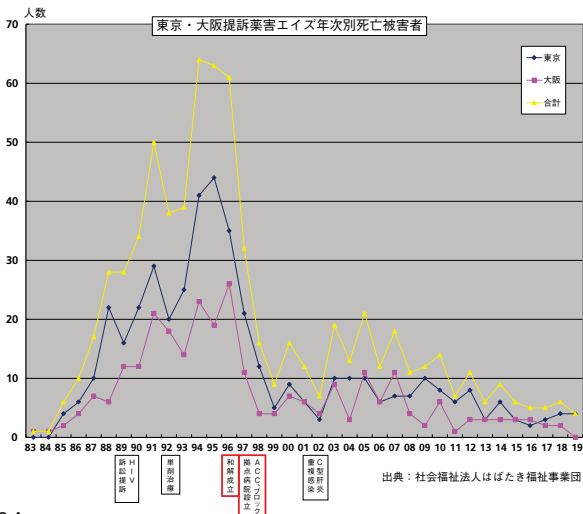
- ⑨ 包括的コーディネーション機能

1 薬害エイズとは

1980年代に血友病等治療のための輸入非加熱濃縮製剤にHIVが混入し、それを使用した血友病等患者約1,400名にHIVが感染した、医薬品による薬害被害のことで。

告知等の遅れによりHIVに感染した患者のパートナーや妻への二次感染、その子供への三次感染も生じました。日本の薬害エイズ被害患者は1,433名、約40年が経過し既に半数が亡くなり、生存者数は710名と報告されています(令和2年度血液凝固異常症全国調査より)。

1990年代はAIDS発症による死亡が多くみられましたが、それ以降、HIV/HCV重複感染による肝硬変や肝がんの死亡が多くなり、近年、生活習慣病の合併、頭蓋内出血例がみられています。



2 和解の成立

1989年、東京/大阪HIV訴訟原告団と弁護団は、東京と大阪の地方裁判所に旧厚生省と製薬企業5社に対し被害の責任を問い提訴し、1996年3月29日に和解が成立しました。

後に厚生労働省では、薬害エイズ事件の反省から、医薬品による悲惨な被害を発生させることのないように、その決意を銘記した「誓いの碑」を厚生労働省の正面玄関前に設置しました。



誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、HIV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

千数百名もの感染被害者を出した「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

「薬害エイズ裁判 和解記念集会」

和解記念集会は、薬害エイズ被害について再認識し、決してこれを風化させないことを目的としています。

原告団・弁護団により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、関連機関の人々が献花を行っています。1996年の和解から26年になります(令和4年3月)。



3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)

葉書エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(旧国立国際医療研究センター内)。

<http://www.acc.ncgm.go.jp/>

* 病院の正面玄関内に設置された設立趣旨の銅板(以下、内容)

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。

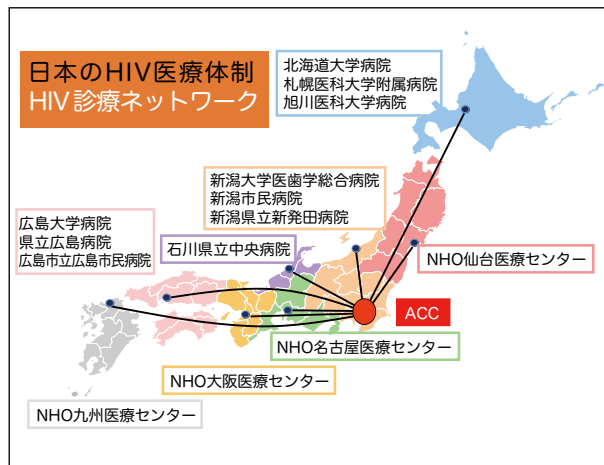
2011年7月には「救済医療室」が発足、同年9月にHIV感染血友病等患者を対象にした「血友病包括外来」を開設しました。血友病治療班(ACC/整形外科/リハ科)、肝治療班(ACC/血液内科/消化器科)のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。2014年5月からは、精神科も加わりました。

救済医療室HP <http://kyusai.acc.go.jp/>

② 日本のHIV医療体制

日本のHIV医療体制は、ACCをはじめ下記のように整備されています。

- 地方8ブロックにある「ブロック拠点病院」14施設
- 全国にある「拠点病院」380施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」59施設



全国の拠点病院の連絡先は
下記のホームページをご参照下さい。

【拠点病院診療案内】

<https://hiv-hospital.jp/>

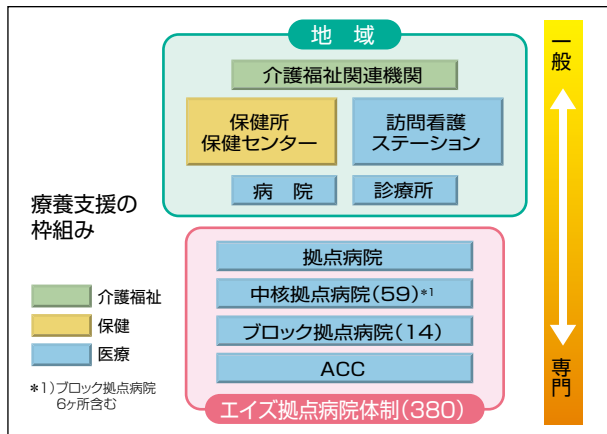
厚生労働行政推進調査事業費補助金 エイズ対策政策研究事業

「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」班

* 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。

③ 在宅療養支援の枠組み

在宅療養支援では専門医療機関と、地域の一般病院や診療所、保健所や訪問看護ステーション、介護・障害福祉等の関連機関との連携により、患者の療養時期と状態に合わせて様々なサービスを活用しています。



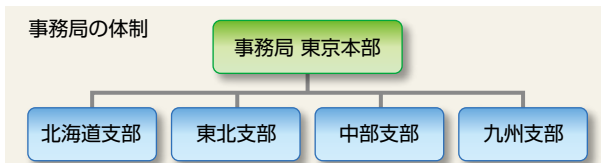
④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

「薬害エイズ被害者の救済事業を、東京原告を中心に被害者自らが推進していくこと」を目的に1997年4月に任意財団として設立し、2006年8月に社会福祉法人として認可されました。

被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体で、医療対策事業・相談事業・被害者福祉援護事業・教育啓発事業の他、調査研究事業などを行っています。

社会福祉法人はばたき福祉事業団HP

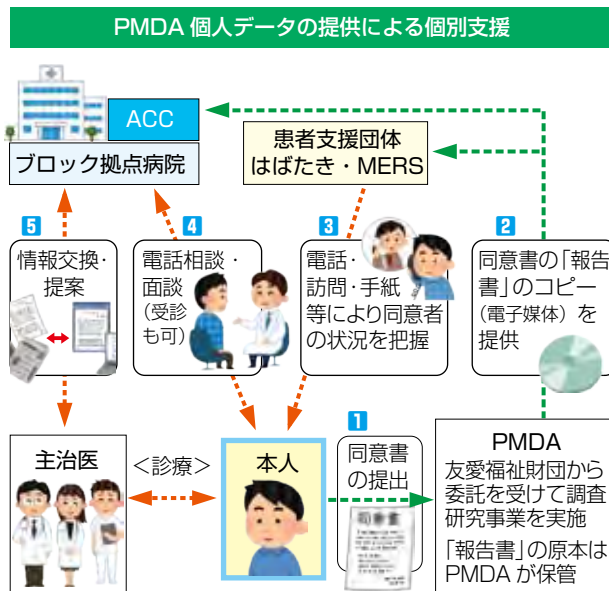
<http://habatakifukushi.jp>



⑤ PMDA個人データの提供による個別支援

PMDAに提出された「健康状態報告書」と「生活状況報告書」の個人データを、本人の同意に基づき患者支援団体やACC/ブロック拠点病院に提供され個別支援に活用されています。

その結果、抗HIV薬の選択の見直しや、肝がん肝硬変に対する肝移植の先進医療への紹介、医療費や福祉関連の相談対応など、確実に患者の個別支援を展開しています。



6 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性

ACC 救済医療室における個別支援

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

ACC 救済医療室における個別支援

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

7 個別支援とは

個別支援って何をしてくれるの？

当個別支援は（公財）友愛福祉団体が PMDA に委託している調査研究事業・健康管理支援事業の対象者の情報を活用した国の救済事業です。



医薬品医療機器総合機構（PMDA）に ACC への個人情報提供に関する同意書を提出していただきます。



ACC スタッフからお電話をさせて頂き、医療や生活のお話をお伺いいたします。



かかりつけの医療スタッフや地域の関係者と協力しながら、一緒に支援をさせていただきます。

個別支援を受けられた患者さんから頂いたコメントをご紹介します。

50代男性

肝臓癌・肝硬変「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えます。「個別支援」はそのための手段のひとつと思いました。



患者さん一人一人の治療と生活をお支えしていきたいと思えます。ACC 救済支援室は、薬害 HIV 血友病等患者に開かれた相談窓口です。
お気軽にお電話ください！



参 考 資 料

8 血友病薬害被害者手帳

血友病薬害被害者手帳は、厚生労働省により作成された恒久対策の内容を含め各種制度の説明について、とりまとめたものです。被害者がそのニーズに応じて医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受けることができることを目的としています。

例えば医療費が発生したりサービス利用が滞るなど、制度が適用されなかった場合に、患者がその場でうまく説明できなくとも、この手帳の内容を提示することにより、生じている誤解を解いたり、対象機関から厚生労働省の各担当窓口にお問い合わせできるよう連絡先が掲載されています。

手帳の取得方法

手帳の受け取りは2通りです。

(1) PMDAからの受け取り

連絡先:

独立行政法人

医薬品医療機器総合機構

健康被害救済部受託事業課

EL:03-3506-9415



(2) 支援団体からの受け取り

連絡先:

社会福祉法人はばたき福祉事業団

TEL: 03-5228-1200

患者同士のつながりが希薄な昨今、患者支援団体につながることで患者の良き相談窓口となります。

厚生労働省HP

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

以下、内容について抜粋

目次

本手帳の趣旨	1
薬害HIV事件と和解	2
関係機関の皆さまへ	3
和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる 主な公的支援制度	4
1 医療	4
(1) HIVに関する診察報酬上の対応	4
(2) 高額長期疾病(特定疾病)に係る高額療養費の特例	6
(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	7
(4) 医療体制の整備	8
(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布	10
(6) ACC救済医療室	11
(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
4 就労支援	18
(1) ハローワーク	18
(2) 地域障害者職業センター	18
(3) 障害者就業・生活支援センター	19
(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	19
5 その他	20
(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) 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) 血液凝固異常症全国調査	23
(5) エイズ患者遺族等相談事業	23
[参考資料]	25

患者が利用できる公的支援制度が、適用されずに支払いが生じ、後日、払い戻されたケースなどが全国で散見されています。特に下記の薬害被害者手帳の抜粋内容を確認し、ご注意ください。

以下、血友病薬害被害者手帳 4～5pより抜粋

1 医療

(1) HIVに関する診療報酬上の対応

診療報酬上、HIV感染者に対しては、その特性から、以下の①～③などの配慮を行っています。

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額ベッド料の不徴収

HIV感染者が個室に入院した場合には、HIV感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したものとみなして、基本的にHIV感染者療養環境特別加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。

ただし、HIV感染者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室(専用の浴室、台所、電話等が備えられており、「特室」等と称されているものをいう。)への入室を特に希望した場合には、当該HIV感染者から特別の料金の徴収を行うことは差し支えないこととされています。この際、その同意を確認する文書が必要となります。

② HIV治療薬、血液凝固因子製剤は包括算定から除外し出来高算定

DPC制度(急性期入院医療を対象とする診断群分類に基づく1日当たり包括払い制度)については、HIV感染症の患者に使用する抗HIV薬に係る費用並びに血友病等の患者に使用する遺伝子組換え活性化型血液凝固第VII因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固第VIII因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固第IX因子製剤、乾燥人血液凝固第VIII因子製剤、及び乾燥人血液凝固第IX因子製剤(活性化プロトロンビン複合体及び乾燥人血液凝固因子抗体迂回活性複合体を含む)に係る費用は包括範囲に含まれず、別途、出来高で算定します。

<誤った例>

- 個室ベット代の徴収(特別個室は除く)
- 包括算定を理由に施設の受入を拒否する
- 他科診療という理由で医療費を請求された

以下、血友病薬害被害者手帳 7～8pより抜粋

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

この事業は、先天性血液凝固因子障害等患者やHIV感染被害者(2次感染・3次感染の方を含む。以下同じ。)の置かれている特別な立場にかんがみ、これら**患者の医療保険等の自己負担分を治療研究事業として公費負担(※)することにより、患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的な不安を解消することを目的としています。**

また、介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導についても公費負担の対象となっております。

※治療研究事業の対象となる医療は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療です。

<介護への適用>

上記の制度は、医療のみならず介護への公費負担も対象となっております。介護保険を利用しサービスを受ける薬害被害者も増えてきました。介護、障害福祉、など制度の垣根を超えた連携調整が重要です。

1 血友病

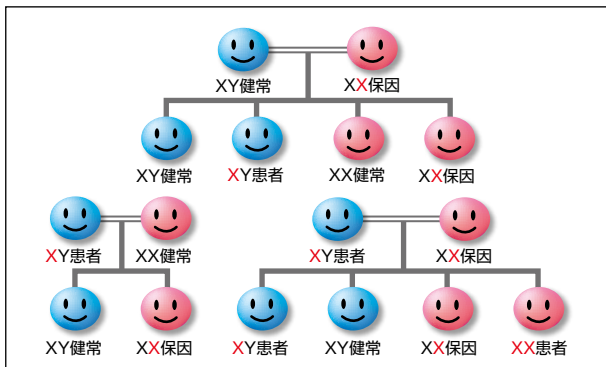
① 血友病の病態

● 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておこる病気

血液凝固第 VIII 因子の欠乏：血友病 A

血液凝固第 IX 因子の欠乏：血友病 B

● 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



● 止血に関する凝固因子が不足し血が止まりにくい

- 傷を負ったときに血が止まりにくい
- 運動による関節内出血で関節の腫れ痛み
- 打撲による皮下出血や筋肉内出血
- 刺激による歯肉出血や鼻出血、痔出血
- 潰瘍や静脈瘤による消化管出血
- 転倒や高血圧による脳出血など

例えば

● 血液凝固第VIII・第IX因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	不良 ↑ ↓ 良好
中等症型	1~5%未満	
軽症型	5%以上	
一般人	50~150%	

② 血友病の治療と予防ケア

● 凝固因子補充療法

不足している凝固因子を補い出血を止める治療です。

治療の種類	方法
定期補充療法	凝固因子活性を一定に保てるように定期的に補充する
出血時補充療法	出血が起こったときに補充する
予備的補充療法	運動量の多いイベント前に補充する

● 家庭治療

凝固因子補充療法は家庭で自己注射(自分の血管に注射針を差し薬液を注入する方法)により行います。出血時に自分ですぐ自己注射することで止血を早め悪化を予防し、QOL向上を図ります。

● 止血のための処置

安静：動くとき血は止まりにくく更に出血します。

関節の出血を繰り返すと関節の変形や拘縮を起こすため、止血を確認してから動きます。

冷却：出血部位を冷やし血管を締め止血をうながす。

圧迫：出血部位を圧迫して止血をうながす。

挙上：出血部位を心臓よりも高くし止血をうながす。

● 予防リハビリテーション

出血時は安静が必要ですが、それ以外は、補充療法で出血予防を行った上で積極的にリハビリテーションを進めます。関節の拘縮予防や筋力アップは関節の負担を減らすと同時に関節内出血を予防できます。

● 装具・くつ作成

予防的リハビリテーションを進めながら、どうしても関節の痛みや出血がある場合に装具を着用したり、脚調整・補高(インソールやくつ作成)で歩行矯正をすると、関節への負担を減らすことができます。

医療保険や障害者総合支援法の補装具費支給制度を利用できます。

2 HIV感染症

① HIV感染症の病態

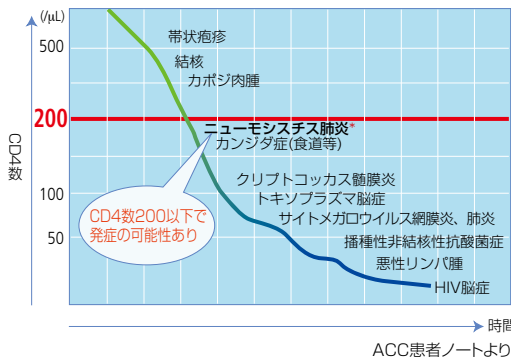
- HIV感染症とは、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)に感染し免疫力が低くなる病気です。

HIVに感染した状態(人) = HIV感染(者)

- 病気が進行し、免疫が更に弱くなると、元々身体の中にある弱い病原体が活動し病気や症状を発症します。この状態を日和見感染症の発症といいます。

指定された23の日和見感染症のいずれかを発症した状態(人) = AIDS発症(者)

CD4数と日和見感染症発症の関係



- 免疫状態は定期的に血液中のCD4陽性リンパ球数で確認できます。

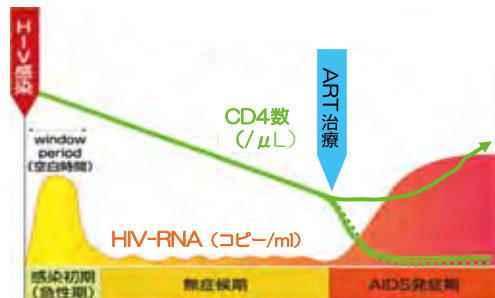
基準値は CD4数 = 700~1500/ μ L

HIVに感染すると図のようにCD4数が減り、日和見感染症が発症しやすくなります。

- そのため、抗HIV療法を開始・継続することで、免疫力の低下を防ぎAIDS発症を予防します。予後は改善し長期の療養生活を過ごすことができる疾患となりました。

② HIV感染症の治療と支援

HIV感染症の自然経過と抗HIV療法開始後の変化



● HIV感染症の治療

- ① 定期検査(1~3カ月に1回)で免疫状態(CD4数)を確認する
- ② 必要時、日和見感染症の予防や治療をする
- ③ ガイドラインに基づき抗HIV療法を開始
- ④ ウイルス量検出未満を目標に治療効果を確認
基準値は HIV-RNA量 < 20コピー未満/ml

● HIV感染症の支援・ケア

定期受診で病状を確認し、服薬継続による治療の成功と療養生活の安定を図ることが重要です。

「定期受診と服薬継続への支援」

- 病気と治療の理解
- 定期受診(治療継続)の環境調整
- HIV感染症以外の病状コントロール
- 生活のリズム調整
- 家族地域などの応援者、支援体制の確保
- 医療費対策

- HIV感染血友病等患者は、昔の単剤治療の経験もあり耐性ウイルスを持っていることも多く、かつ、HCVによる肝機能障害、出血傾向が増す薬剤など、薬剤選択の際に注意が必要です。

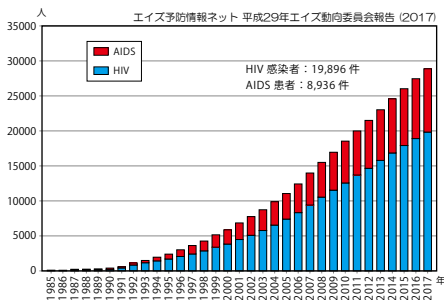
③ HIV感染症予防

● HIV感染血友病患者の感染経路

血友病治療に用いられた輸入非加熱血液製剤に混入していたHIV(ヒト免疫不全ウイルス)により感染。

● 日本におけるHIVの感染は

男女年齢問わず幅広い層に感染しています。感染経路で最も多いのは、男性同性間による性感染です。



● HIVの感染は予防できます

HIVが含まれるものは、血液・精液・膣分泌液・母乳です。それらが直接、傷口や粘膜に触れないことが重要です。スタンダードプリコーションの対応で十分です。

曝露1回あたりの感染リスク	HBs抗原(+)/HBe抗原(+)	50%
	HBs抗原(+)/HBe抗原(-)	30%
	HCV	2%
	HIV	0.3%

感染確率は他に比べて低い CPC.MMWR 2001;50(RR11):1-42

● 血液曝露事故があった場合には

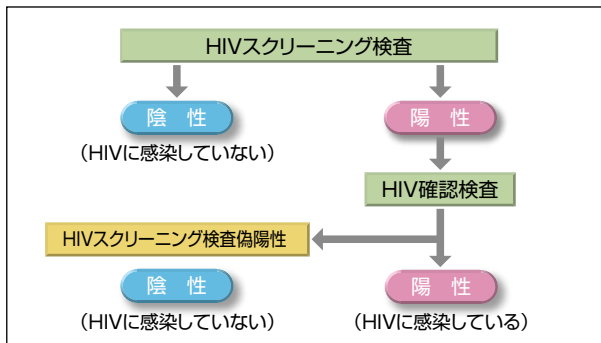
速やかに対応できるように日頃から、連絡方法や予防薬について確認しておきましょう。まずはすぐに相談を。

血液・体液曝露事故発生時の対応

(ACCホームページ 更新日2018年8月13日)
<http://www.acc.ncgm.go.jp/medics/infectionControl/pep.html>

④ HIV抗体検査

- HIVに感染しているかどうか調べる検査です。
- 検査方法は2段階で行います。
「HIVスクリーニング検査」と「HIV確認検査」



● ウィンドウペリオド

感染後約4週間に降に抗体ができますが、それ以前に検査をすると陰性と出ることがあります。この時期ウィンドウペリオドと呼びます。

● 受検のタイミング

ウイルスの遺伝子を調べる核酸増幅検査(NAT検査)は、2-3週間以上、抗体検査は1カ月以上の経過で陽性がわかりますが、3カ月以降の再検査もお勧めします。

● 検査を受けられる場所

全国の保健所などでは匿名無料で受けられます。その他、特設検査施設や病院でも受けられます。

HIV検査相談マップ

<http://www.hivkensa.com/>

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業
「HIV検査体制の改善と効果的な受検勧奨に関する研究」班
(研究代表者:今村 顕史)

3 C型肝炎

① C型肝炎の病態

- C型肝炎とは、HCV(C型肝炎ウイルス)が感染しておこる肝臓の病気です。
- C型肝炎は感染者の血液を介して感染します。
HIV感染血友病患者は、血液製剤の投与で感染しました。日常生活で血液に触れることがなければ、家族や集団生活での感染はありません。
- 慢性肝炎はほとんど症状がありませんが、だるい、疲れやすい、食欲がないなどのあいまいな症状も多く、検査データではわかりづらい自覚症状です。自分の体調が悪いことを理解してもらえないジレンマをもつ患者もいます。
- 肝炎は、約20～30年の経過で慢性肝炎→肝硬変→肝がんと進行しますが、HIV感染症とC型肝炎に同時にかかっていると、C型肝炎の病状の進行が早く、肝硬変、肝がんの診断がついている患者もいます。
- 肝硬変は食道静脈瘤を合併することも多く、HIV感染血友病患者にとって、静脈瘤の破裂は出血が止まらず致命的になることがあります。定期的な上部内視鏡検査による早期発見・早期治療が大切です。



② C型肝炎の定期検査

- 肝炎の状態を定期的に検査し、肝癌、肝硬変などの進行の早期発見に努める。

肝臓の炎症：ALT、AST

肝硬変への進行：

アルブミン、プロトロンビン活性、血小板、
ヒアルロン酸、ビリルビン

肝臓の形態的变化：腹部超音波検査、CT、MRI

肝臓の組織学的変化：

肝生検(非侵襲の方法としてフィブロスキャンを代用)

肝癌の早期発見：腫瘍マーカー(AFP、PIVKA-II)

● Child-Pugh分類

肝障害度を評価するスコア、肝硬変の程度など

判定基準	1	2	3
アルブミン(g/dl)	3.5g/dℓ超	2.8～3.5g/dℓ	2.8g/dℓ未満
ビリルビン(g/dl)	2.0mg/dℓ未満	2.0～3.0mg/dℓ	3.0mg/dℓ超
腹水	なし	軽度	中等度以上
肝性脳症	なし	軽度(I-II)	昏睡(Ⅲ以上)
PT時間	70%超	40～70%	40%未満

評価は3段階です。

Grade A(5～6点)

Grade B(7～9点)

Grade C(10～15点)

点数の多い方が重症です。

③ C型肝炎の治療

- 治療の前にC型肝炎の感染の状態と種類を調べます。

HCV抗体検査:C型肝炎ウイルスの感染の既往
 HCV-RNA定量検査:ウイルス量
 HCV遺伝子型検査(ジェノタイプ):治療効果の予測

- C型肝炎治療では、直接作用型抗ウイルス薬(DAA)の服用によりC型肝炎ウイルスが肝臓の細胞の中で増える過程を直接抑制します。
- 治療によりC型肝炎ウイルスは検出されず、それが持続するウイルス学的著効(SVR)を達成できるなど、劇的に治療効果がみられるようになりました。



④ 先進医療

肝臓移植希望者(レシピエント)選択基準(2020年2月3日改正施行)では、優先順位(医学的緊急性)についてHIV/HCV共感染の記載があり、脳死肝移植登録の体制が変化しています。

相談希望の患者様がおりましたら、下記の連絡先まで、主治医よりご連絡ください。

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」
 (長崎大学病院移植・消化器外科 江口晋教授)

* 肝移植相談窓口 (lt-project@umin.org ACC 救済医療室 website)

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)

* 適応に関するご相談は随時
 窓口: ACC 救済医療室



4 C型肝炎の看護

① 食事

- たんぱく質摂取
肝臓の再生を助ける
- ビタミン摂取
腸からのビタミン吸収低下の補充、
肝臓の細胞の再生バランス良く
野菜果物など摂取すれば不足は防げる
- 亜鉛摂取
肝炎の進行による亜鉛の低下による味覚障害に補充
- 鉄分を控える
肝臓の鉄の蓄積を少なくし傷つきのを防ぐ
- カロリーの過剰摂取に注意
肝臓に脂肪が付き肝機能が評価しづらい
- 健康食品に注意
例) ウコンは鉄分が多くC型肝炎患者にはよくない



② 飲酒を控える

- 肝機能の悪化、肝硬変や肝がんの発生を防ぐ

③ 喫煙を避ける

- ニコチンには、血管を収縮させる作用があり、喫煙により血管が細くなる為に血液が十分に肝臓に流れこまず、肝臓の機能を低下させてしまいます。禁煙しましょう。

④ 安静と運動

〈AST/ALT100以下〉

- 過激な運動を避ける以外の運動制限はない
- 個人の体力に合わせて適度な運動を行う
- 入浴も制限なし
- 食後30-60分くらい横になる
または座るなどの安静が望ましい



〈AST/ALT100～300〉

- 仕事は無理をしない
- 食後安静や休憩など1日4～5時間程度の安静が望ましい
- 入浴は疲れる場合はシャワーなど

〈AST/ALT300以上〉

- 仕事を休み安静を保つ(入院)

⑤ 感染予防

C型肝炎ウイルスは血液を介して感染するので、血液が付着しているものや、血液そのものの接触・処理に注意すれば、家庭内や社会生活で、感染が広がる可能性はありません。

日常生活上での感染予防のポイント

- ◆ 歯ブラシ、カミソリ、タオル、爪切り、ピアスなど、血液がつきやすい日用品は家族や他の人と共用せずに、個人専用に使しましょう。
- ◆ 傷からの出血や、鼻出血などで、血液を拭いたティッシュなど、他人に血液が付着しないようビニール袋などに包んで自分で処理しましょう。
- ◆ 献血は絶対に行わないで下さい。
- ◆ 入浴、プール、衣類の洗濯、食器洗い、鍋をつつく、理髪、トイレの共有などで、C型肝炎ウイルスに感染する心配はありません。

*** 感染予防について、必要以上に心配をしないで下さい。
また、HIV/HCV感染を理由に差別されるなどの不利益があってはなりません。**

5 歯と口の健康

患者は口腔内出血の経験から、歯科に対する苦手意識や不安があります。またHIV患者の対応可能な歯科医療機関が少ないため、受診や定期検診につながりにくい現状があります。

① 全身との関係

- 口腔疾患と全身疾患との関連
 - ・ 代表的な口腔疾患は齲蝕と歯周病ですが、特に歯周病と全身疾患は強く関連しています。
 - ・ 歯周病が悪化すると、歯周病菌が歯肉の血管から血液中に入り込み、心臓に回ることによって心疾患（狭心症・心内膜炎・心筋梗塞）を引き起こします。
 - ・ 歯周病の影響は口腔内にとどまらず、全身の臓器に大きな影響を及ぼします。



図：歯周病と全身疾患との関連

- 歯周病と糖尿病
歯周病は糖尿病の合併症の一つです。
互いに関連し、糖尿病があると歯周病が進行しやすく、歯周病治療をするとわずかに糖尿病の状態も改善することが報告されています
- 歯周病と喫煙
喫煙は歯周病の発症リスクを高めます。
タバコに含まれる有害物質の影響で歯肉の血流が悪くなり、炎症や出血などの歯周病の初期症状が出にくいため気づきにくいです。
歯周病の治療効果も非喫煙者に比べると低くなります。
- 加齢や多数歯の喪失などによるリスク
咀嚼・嚥下機能等の口腔機能低下が生じると、栄養の偏り等により食生活に支障をきたし、低栄養の原因になります。高齢化に伴い口腔機能を適切に管理していくことも重要になるでしょう。



*** 口腔の健康は全身の健康維持にとっても重要です。**

② 口腔衛生管理

- 歯周病の予防と管理
 - 生活習慣を整える
 - 毎日の正しい歯磨きによる歯垢除去
 - 定期的な歯科医院で歯石除去等のクリーニング
- 歯科受診の必要性
 - セルフケアには限界があることや、お口の健康維持や疾病予防のために必要



③ 歯科受診支援

- 患者の歯科受診支援
 - 積極的に歯科受診を勧め予防歯科の意識を高めましょう。
 - 高齢化に伴い通院のしやすい歯科医療機関を提案する。
 - 抜歯等の観血処置では病院歯科と連携が必要になることがあるため必要に応じて院外と連携をとる。
 - 肘関節障害によっては柄の長い歯ブラシ形態の工夫が有効である。

- HIV陽性患者の歯科医療機関の検索
東京都でお探しの方はこちら↓

『協力歯科医療機関情報リスト』(非公開)

『エイズ診療協力病院歯科診療連携リスト』(非公開)

窓口:

東京都歯科医師会 03-3515-2099

東京都エイズ協力歯科医療機関紹介事業

出典:

東京都福祉保健局感染症対策部防疫・情報管理課
エイズ対策担当

- 全国でお探しの方はこちら↓
(都道府県別各自治体のネットワーク紹介です。)

『歯医者さんをお探しの方-拠点病院診療案内-』

<https://hiv-hospital.jp/dental>

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

HIV感染症の医療体制の整備に関する研究班



6 メンタルヘルスについて

HIV感染症や血友病の患者さんのメンタルヘルスの問題は、長期の療養生活を送るうえで、重要な課題となっています。

しかし、メンタルヘルスの問題は表立って人に言いにくく、誰かに悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。



薬害被害者が抱える問題

① 社会とのつながり

害被害やHIV感染によって、社会とのつながりを絶たざるを得なかった方々も多くいます。そして、社会とのつながりの薄れから孤独感や寂しさを感じる方も少なくありません。

② 想定していなかった人生と悩み

以前は治療が難しかったHIV感染症ですが、現在は身体に負担の少ない薬剤が開発され、長生きすることができるようになりました。その一方で、生きているからこそ遭遇する問題もあり、将来への不安を抱えている場合もあります。

③ 「仕方がないから、このままで良い」…?

療養生活が長くなると、血友病の場合、少しずつ関節の動きが悪くなったり、出血や身体の痛みの頻度が増えてきたりします。そのような状態でも「仕方がない」と誰にも相談せず、一人で抱えている患者さんもいます。

医療関係者は、患者さんのメンタルヘルスの問題にも注意を払い、支援していく必要があります。

下にご紹介する冊子は、主に長期療養されている薬害HIV感染血友病等患者さんのメンタルヘルスの維持・向上、予防啓発を目的として作成したものです。

患者さんとのかかわりの中で、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけに、ご利用ください。



以下のサイトから無料でダウンロードできます。

こころつながる
-長期療養時代のメンタルヘルス-

http://kyusai.acc.go.jp/aboutus/mentalhealth_kokoro.html



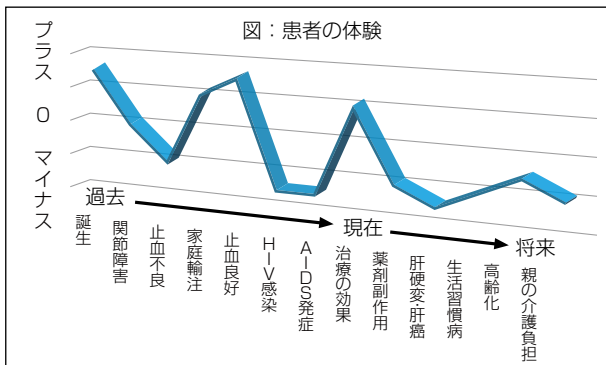
これからの長期療養

1 薬害被害者への対応の姿勢

薬害被害者の対応には差別偏見を恐れ何事にも消極的となっている状況を十分配慮し、支援者が提案することに拒否されることがあっても根強く親身な対応を続け、本心を語りやすい環境を調整しながら信頼関係を保ち、支援を受け入れてもらうよう努めましょう。

2 複雑多岐な問題に直面し続けている患者の体験

患者の身体的、精神的、社会的状況には、人生を左右する様々な問題を、何度ものりこえてきた経緯があり、その影響は計り知れません。将来的にも新たな問題に直面するかもしれません。



■ 1980年以前

- 血液製剤の供給が少なく、非常に高価なため十分な治療が困難であった
- 血友病への差別があったが、進学・就職など積極的に社会参加していこうとする患者団体の活動が展開されていた

■ 1980年代前半

- 自己注射が保険適用となり公費負担も整い、治療に明るい兆しが見えた
- 濃縮血液製剤により早い止血と出血予防が可能になった
- 海外ではAIDSに関連した非加熱血液製剤の安全性が問われていたが、日本では早急な回収に至らなかった
- 不安をかかえながらも、生命維持のため製剤が使われ続けた

■ 1980年代後半

- 輸入非加熱血液製剤によってHIVに感染した
- 同じく血液製剤によるHCV感染も判明した
- HIV感染症治療は手探り状態で効果なく予後不良の病であった
- 免疫機能は低下しAIDS発症で多くの人が亡くなった
- エイズへの差別偏見を恐れ社会に対し消極的になり患者、家族などは孤立を余儀なくされた

■ 1996年以降

- 和解による迅速審査で抗HIV薬の導入がすすんだ
- 抗HIV療法による服薬継続で予後が改善されてきた
- AIDS死が減少し、死亡原因は肝硬変や肝がんが増加した

■ 現在

- 長期服用による腎障害、代謝異常等の出現
- 日常生活習慣病予備軍が多く予防や治療が必要
- 高齢者血友病へのエイジング対応が必要
- 患者の高齢化は関節症の悪化、筋力低下が進んでいる
- 親を介護する立場に逆転し、身体的負担が増している
- C型肝炎の治療は進歩したが引き続き肝硬変、肝がんの悪化に注意が必要
- 複数の疾患をかかえ、治療が困難となっている

■ 今後

- 複数の診療科の連携が増々重要である
- 先進医療(脳死肝移植や重粒子線治療等)を含む治療の選択肢を検討していく
- 親が亡くなり、支援者の不在による、療養環境調整が必要である
- 医療のみならず就労支援など、生きがいづくりにつながる社会参加をすすめていく

③ 長期療養・包括的医療とは

これまで「長期療養」という言葉をいろいろな場面で聞いたことがあると思います。

(社福)はばたき福祉事業団では、早くより「長期療養」について、「医療と福祉の隔たりを無くした生きるための包括的医療」と訴え、その重要性を伝えてきました。

この冊子の中で定義するHIV感染血友病患者における「長期療養」「包括医療」を説明します。

● 「HIV感染血友病患者の長期療養」とは

「一生を通じて複数の疾患に対する専門医療の充実と、障害福祉・介護サービスを活用し、在宅(居宅・施設)でのQOL(日常生活の質の向上)を保障するなど、治療と生活の両輪からなる包括的医療の実践を要すること」

● 包括的医療とは

「包括的医療とは、治療のみならず、医療・保健・障害福祉・介護サービスなど全てを包含し、人間を身体・心理・社会的立場などあらゆる角度から判断し支援する医療のこと」をあらわします。

治療の成功と日常生活の充実とは常に両輪で影響し合います。治療がうまくいくと日常生活も安定し、日常生活が安定していると治療の成功につながりやすくなります。



④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題

HIV感染血友病患者の長期療養への課題にはどのようなことがあるのでしょうか。

包括医療の視点で患者の特徴と課題を説明します。

病気について

- HIV感染症による免疫力低下予防、ウイルス増殖を抑えるための治療継続
- 治療に使われる抗HIV薬の長期服用による副作用
- C型肝炎の進行による肝癌、肝硬変の早期発見と治療
- 複数の併存疾患を同時にコントロールする
- 筋力低下や運動機能障害、うつや、意欲低下、独居などによりフレイルサイクルに陥りやすい
- 血友病関節症の悪化による日常生活上の動作への支障

患者・家族等背景

- 差別・偏見による患者・家族等の孤立
- 病気のことや家族等に負担をかけているとの思い込み、遠慮による本音のいいづらさがある
- 患者本人と親の高齢化が進んでいる
- 親に介護される側から介護する側へシフト
- 身近な支援者不在の療養環境調整
- 就労困難
- 社会との交流が希薄
- 将来を見据えた具体的な生活プランの検討(FPP相談)
- 療養の場の検討

診療ケア体制

- HIV感染症や血友病の専門医療機関が遠く通院困難な患者も多い
- 疾患ごとに受診先が違い一つの病院でまとまった見解が得られにくい(全体を統括する主治医の不在)
- 複数の疾患コントロールのための院内他科連携

社会制度

- 出血時は要安静だがそれ以外は活動が可能のため総合的に軽症にみられがち
- 障害者施設の入所困難
- 介護は年齢が若く非該当
- 介護、障害福祉の狭間で生じるサービス利用の調整困難
- 差別・偏見を恐れ地域サービス利用に抵抗あり
- 病名を伝えたサービス利用は消極的である

5 情報収集とアセスメント

HIV感染血友病等患者の長期療養の課題を説明しましたが、基本的な特徴は押さえつつ、患者や家族背景、治療や生活に関する個々の情報収集を行うことで潜在的にある問題の発見や既に生じている問題の明確化など、より具体的な解決に導くための支援計画を立案することに役立ちます。

● 情報収集シート

【医療】 血友病、肝炎、HIV感染症、リハビリテーション、整形外科、歯科、装具・自助具、訪問看護、訪問介護の受診頻度や利用頻度、通院の目的や検査治療実施状況について情報収集

医療 情報収集シート	
申請者氏名 <input type="checkbox"/> 医師 <input type="checkbox"/> 看護師 <input type="checkbox"/> 介護士 〒 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 氏名 性別 生年月日 年 月 日 年齢 職業 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇 〇〇 〇〇 〇〇 〇〇	受診日 年 月 日 時刻 〇〇 〇〇 〇〇 〇〇
A 医師診察実施状況	医師 〇〇〇 〇〇〇 科 〇〇〇 頻度 〇〇〇 目的 〇〇〇 検査 〇〇〇 治療 〇〇〇 実施状況 〇〇〇
B 訪問看護実施状況	訪問看護 〇〇〇 頻度 〇〇〇 目的 〇〇〇 実施状況 〇〇〇
C 訪問介護実施状況	訪問介護 〇〇〇 頻度 〇〇〇 目的 〇〇〇 実施状況 〇〇〇
D ACCプログラム実施状況	ACCプログラム 〇〇〇 頻度 〇〇〇 目的 〇〇〇 実施状況 〇〇〇



【福祉・介護】 家族背景、経済状況、生活歴、患者の生活状況、社会資源利用状況
 *ACC救済医療室HPよりダウンロード可

福祉・介護 情報収集シート	
申請者氏名 <input type="checkbox"/> 医師 <input type="checkbox"/> 看護師 <input type="checkbox"/> 介護士 〒 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 氏名 性別 生年月日 年 月 日 年齢 職業 〇〇〇 〇〇〇 〇〇〇 〇〇 〇〇 〇〇 〇〇 〇〇	受診日 年 月 日 時刻 〇〇 〇〇 〇〇 〇〇
家族背景	家族構成 〇〇〇 家族背景 〇〇〇 経済状況 〇〇〇 生活歴 〇〇〇
患者の生活状況	生活状況 〇〇〇 社会資源利用状況 〇〇〇
社会資源利用状況	社会資源利用状況 〇〇〇

答えは…

「そうとも言えるし、そうとも言えないかもしれない。」
それは…………

前日の様子



明日は月に一度の受診日だ
3日前からどこにも行かず、
家で休み体調を整えていた
医師に自分の状態が悪いと思われたくない
本当は、関節痛もあるし
買い物にも行けていないけど、
受診は必ず行かないと

実際は、足が痛くて買い物に行けないという日常生活上の支障があり移動は困難だが、何とか病院には来院したという状況でした。患者を見ただけでは、そのような事情があるとはわかりません。

このように医療スタッフが見る外見上の患者と本来の患者の思いや行動には違いがあります。

更に、患者は長年の日常生活の中で、病気による障害の影響を少なからず感じながら生活してきました。

それはあまりにも長期にわたり、かつ、患者本人は自身の限界を知り尽くしていると考え、「伝えるまでもない」と思い、積極的な改善に期待を持たずにあきらめている患者もいます。

患者と積極的にコミュニケーションをはかり
紹介した別紙の

【医療】 【福祉・介護】 情報収集シート、
療養支援アセスメントシートを活用し、
支援をご検討下さい。

医療と福祉・介護の連携

① 在宅療養支援とは

前章で情報収集・アセスメントの方法について説明しました。しかし、医療機関での情報収集には落とし穴があります。

それは、私たち病院のスタッフは実際の生活状況を見ていないため、患者の話した言葉のイメージで在宅療養の状況を判断しているということです。

そこで、地域の福祉・介護のスタッフと連携を取ることにより、

- 実際の生活に見合ったアセスメントの実施
- 必要とされる支援の把握

が期待され、具体的な支援計画につながります。

在宅療養支援とは

「入院中の患者が退院して居宅や自宅に変わる施設、または外来通院中患者が療養生活の中で、治療と生活を両立させるために医療・保健・福祉・介護やボランティアなどから受ける支援」としています。

在宅療養支援というと寝たきり患者を想像する方もいますが、外来通院中の患者の支援も在宅療養支援といえます。



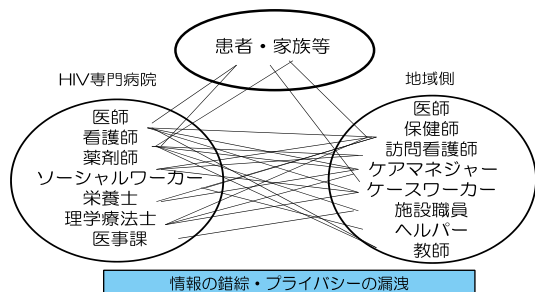
② 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種のスタッフがいます。患者によっては、何人も職種からの支援をうける場合もあるでしょう。

それぞれが、それぞれに情報のやり取りをすると下記の図のように情報は錯綜し、プライバシーの漏洩も起こりかねません。

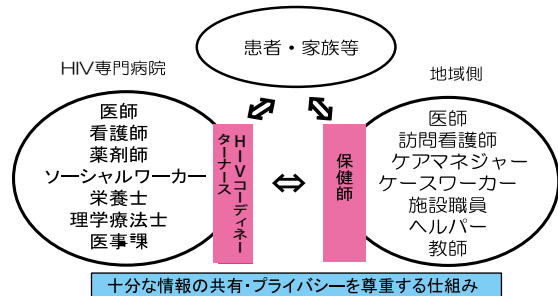
<ACCの場合>

HIV専門病院と地域の連携 パターン1



そこで、病院側、施設側に窓口を設けたことにより、病院スタッフと地域スタッフがプライバシーを尊重しながら情報共有できるよう整理しました。

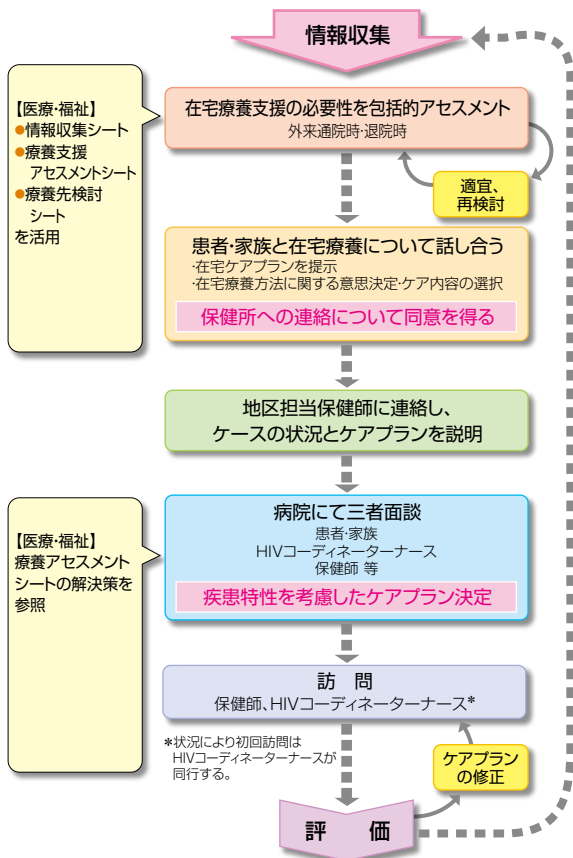
HIV専門病院と地域の連携 パターン2



③ 在宅療養支援導入の手順

地域との連携をすすめるにあたり、在宅療養支援導入の順序について説明します(前ページで窓口となっているHIVコーディネーターナースと保健師の連携例)。

在宅療養支援のフローチャート(ACCの例)



*地域例のコーディネート役として保健師をあげていますが、保健師に代わりケアマネジャーや訪問看護師など対象はケースによって様々です。

4 在宅療養支援導入時のポイント

前ページの在宅療養支援のフローチャートにそって説明します。

◎在宅のイメージがわからない

在宅でどのようなサービスを受けることができるのか、イメージがわからない患者が多い。具体的支援を提示する。

◎支援の必要性を感じない

医療スタッフが必要と考えても、本人が不必要と考える場合も少なくない。支援導入のメリットを提示したり、患者と一緒に検討する。

◎知り合いに知られるのを恐れている

他人が自分の家に入るのを嫌がる患者も少なくないが、地方では、身近な方に病名を知られることを恐れ、支援を断わる患者がいる。利用施設を検討し回避する。

◎連携前にあらかじめ患者に同意を得る

病名の打ち明けに躊躇する患者も多いが、支援者が病名を知ってしてくれることで、丸ごと受け止めてくれるという患者が得られる安心感のあることを説明する。

またあらかじめHIV感染症を含む情報提供を担当の保健師に伝えることの承諾を得る。



◎情報提供する内容をあらかじめ患者に伝える

何を知らされているのか不安にならないように患者と一緒にあらかじめ情報提供書の内容を確認しておく。例えば、患者背景や感染経路、家庭の事情など。

◎初めての面談は3者面談で

患者と保健師の初回面接は、HIVコーディネーターナースも同席することで、会話をとりもち関係性を築くことに役立つ。

◎ケアプランの実行と評価、フィードバック

必ずケアプランを実行した際には評価を行い、必要時、ケアプランを修正する。保健師はフィードバックを行い病院スタッフと情報共有することが重要である。



⑤ 療養先の検討

在宅療養は居宅のみではなく、生活の場とする施設入所も含まれます。

HIV感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療体制が必要です。制度をもれなく活用し、多くの条件を考慮し適切な生活環境を確保していくことが望ましいと考えます。

そこで、step1～3の段階を経て、療養の場を検討します。

Step1:
HIV感染血友病に関する基礎事項の確認
Step2:
療養先の選択
Step3:
受け入れに向けた具体的調整



STEP 1 HIV感染血友病に関する基礎事項の確認

HIV感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療（感染症科の血友病とHIV/HCV診療科）の体制が必要です。必要とされる十分な体制を確保するために、医療・療養可能な在宅医療等を選択し、2つの診療科を確保する必要があります。また、療養先に特有の制度をもれなく活用できると、Check3を有効に確認し、LaSを。

HIV感染血友病患者の在宅療養のチェックポイント

Check 1 医療	<ul style="list-style-type: none"> ●専門医療（感染症科、HIV/HCV診療科）の体制確保 <ul style="list-style-type: none"> ▲医師（感染症科/血友病科）1名以上（感染症科、血液科/血液内科、HIV/HCV診療科）1名以上 ▲看護師（感染症科/血友病科）1名以上 ▲薬剤師（感染症科/血友病科）1名以上 ▲理学療法士/作業療法士/言語聴覚士/臨床検査技師/臨床栄養士/臨床心理士/社会福祉士/介護福祉士/生活支援士/その他専門職 ●検査体制 <ul style="list-style-type: none"> ▲血液検査（HIV、HCV、HIV抗体陽性率、HIV-RNA、CD4、HbA1c、Hb、腎機能、肝機能、尿検査、感染症検査） ▲HIV検査（HIV抗体陽性率、HIV-RNA、CD4） ▲HCV検査（HCV抗体陽性率、HCV-RNA、HCV遺伝子型、HIV/HCV診療科）
Check 2 医療背景・家族背景	<ul style="list-style-type: none"> ●医療背景 <ul style="list-style-type: none"> ▲在宅医療の体制 ▲在宅療養に必要な医療機関との連携体制 ▲在宅療養に必要な検査体制 ▲在宅療養に必要な薬剤師体制 ●家族背景 <ul style="list-style-type: none"> ▲家族の理解と協力 ▲家族の経済状況 ▲家族の介護負担
Check 3 経済面・制度の利用状況	<ul style="list-style-type: none"> ●経済面 <ul style="list-style-type: none"> ▲医療費の負担 ▲生活費の負担 ▲介護費の負担 ▲その他 ●制度の利用状況 <ul style="list-style-type: none"> ▲在宅療養支援診療所（VACS） ▲在宅療養支援薬局（VADS） ▲在宅療養支援センター（VACS） ▲在宅療養支援施設（VACS） ▲在宅療養支援サービス（VACS） ▲在宅療養支援プログラム（VACS） ▲在宅療養支援プログラム（VACS） ▲在宅療養支援プログラム（VACS）

STEP 2 療養先の選択

医療体制を確保していただくため、HIVや血友病の病態コントロールが可能な、適切な生活環境を確保する必要があります。STEP 1の基礎事項を確認しながら、医療背景・医療・療養可能な在宅医療等を選択し、2つの診療科を確保する必要があります。また、療養先に特有の制度をもれなく活用できると、Check3を有効に確認し、LaSを。



STEP 1 HIV感染血友病に関する基礎事項の確認

- Check 1 医療
- Check 2 患者背景・家族背景
- Check 3 経済面・制度の利用状況

STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、下記を参照に療養の場を検討しましょう。

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

特に施設入所の場合、HIVや血友病を理由に受け入れを断られることもあるかもしれません。その際はすぐに諦めず、何が問題となっているのか具体的に確認しましょう。

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

特に施設入所の場合、HIVや血友病を理由に受け入れを断られることもあるかもしれません。その際はすぐに諦めず、何が問題となっているのか具体的に確認しましょう。

- 感染不安
 - ▲スタンダード・プロトコルに準拠して実施する。感染の危険や、多量輸血による感染を防止しましょう。
- 有菌物の対応
 - ▲患者の状態や病状等に、特別、追加対応が必要な場合は、相談体制を確保し受け入れましょう。
 - ▲有菌物の種類や状態、正しくパックアップ体制を整えれば対応できる可能性があります。
- 費用面の課題
 - ▲MWSを働き、STEP3 Check3の調整項目が十分に実行できる体制を整えましょう。



HIV感染血友病等患者の療養先チェックシート。患者の背景、医療体制、療養先の特徴、調整事項などを記入するための表です。

⑥ 施設受け入れの実例(症例)

① 患者の状態

患者の状態

40代 血友病A HIV感染症 脳血管障害を発症

- 日常生活動作(ADL):寝返り・座位保持困難・標準型車椅子を使用、自走可・着脱・歯磨きはできない
- コミュニケーション能力:うなずきで、はい・いいえを伝えられる
- 食事:胃瘻より栄養を注入
- 排泄:おむつ使用
- ベッド:エアーマットを使用

受けている医療:血液製剤の定期補充療法
リハビリ 3回/週 1回20分

現在、有料老人ホームに入所

施設の職員と関係職種

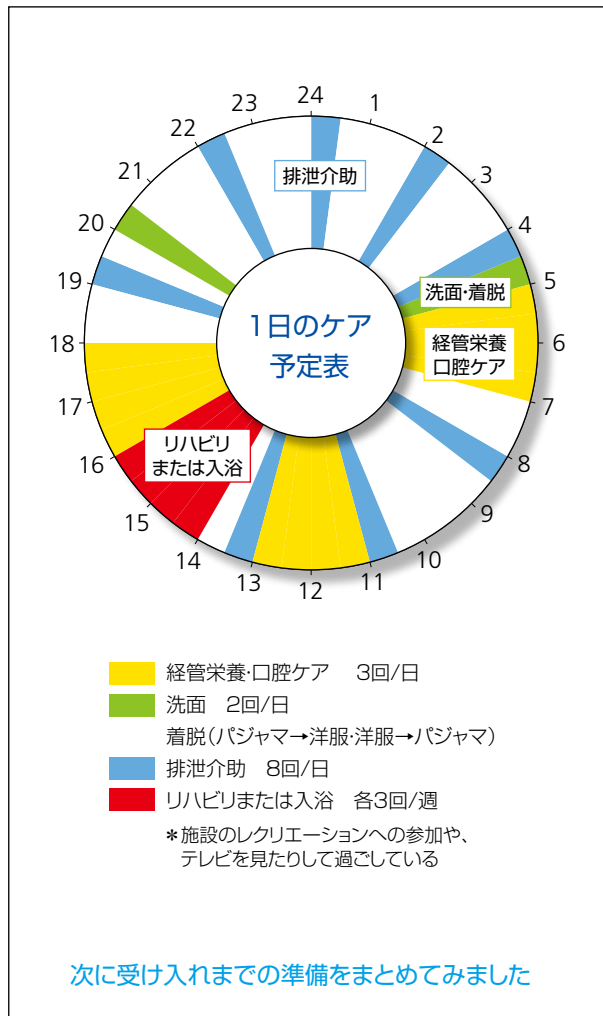
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

外部

- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

連携の方法については、
在宅療養支援のフローチャートを参照

② 1日のケア予定表



③ 受け入れまでの準備

受け入れまでの準備

職種：介護士・ケアマネージャー・看護師・施設長

感染対策委員の構成：介護士・ケアマネージャー・看護師

受け入れ要請

受け入れ

介護士向けのアンケートで受け入れ前の病気のイメージ

- こわい病気
- 大変、危険
- 感染対策が面倒

看護師が受け入れのための問題点を抽出
(看護師に不安はなかった)

- スタッフの知識が乏しい
- 感染症対策の認識が乏しい
- 介護の実績がない

介護士向けのアンケート
受け入れ後の病気のイメージ

- 正しい知識があれば、自分を守る
- 過度な防御は必要ない

受け入れのための研修と
精神的なフォロー

- 病院主体
研修実施(疾患と感染予防について)
- 施設長・ケアマネージャー・看護師
 - 研修の伝達
 - 研修の理解度の確認
 - 病名の取り扱い方について
- 感染対策委員
スタッフの不安を具体的に抽出

受け入れのため具体的な準備

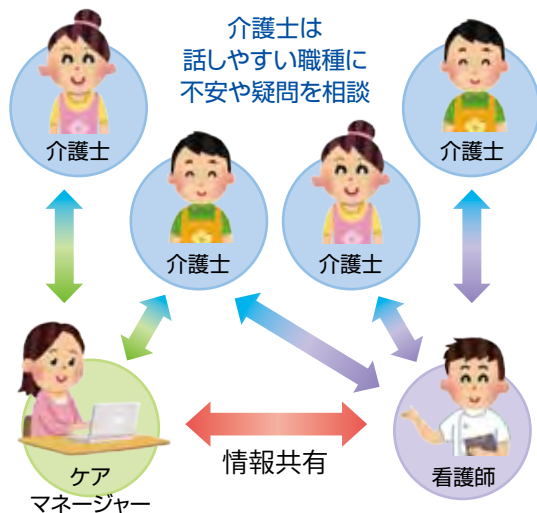
- 施設長・ケアマネージャー
 - 物品の準備(感染予防のため、ゴーグル・マスクなど)
 - 受け入れ経験のある施設への見学
- 感染対策委員(スタッフの不安の例)
 - Q1. 定期的にHIV抗体検査を行いますか
 - A. 通常は必要ありません
 - 希望者には保健センターの検査を情報提供
 - Q2. 入所者の家族に、「あの人はなぜ若いのに入所しているの?」など、問われた場合どうするのか
 - A. 個人情報であるため、話せない旨を伝え、役職に報告
 - Q3. 入居者に感染させた場合
 - A. 故意や過失でない限り、責任を問いません

④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー

介護士の不安に対する 技術・精神面のフォロー

介護士・ケアマネージャー・看護師

病気の受け入れは、介護士により異なる
個々の介護士の受け入れ状況を以下の方法で、
ケアマネージャー・看護師が情報提供している



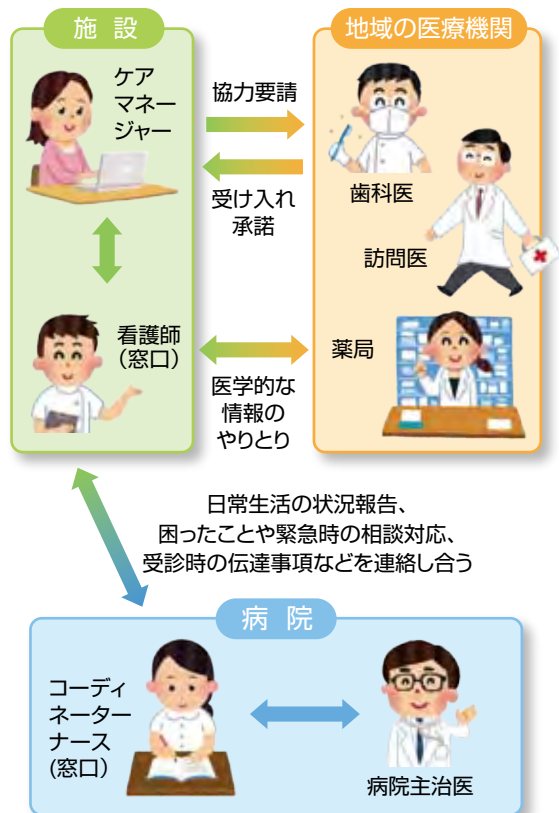
- 介護士から個別で相談を受けている
- 2職種が介護士のフォローをしている
- ケアマネージャーと看護師が情報共有している
(経験値が増え、対応の幅が広がる)

⑦ 施設内・外の多職種との連携

① 各施設の連絡窓口と相談対応内容

各施設の連絡窓口と相談対応内容 ①

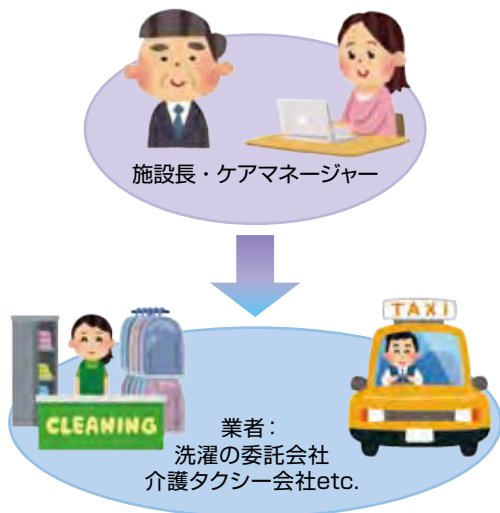
看護師・ケアマネージャー・訪問医・
歯科医・主治医・コーディネーター・ナース



② 施設外との連携

施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネージャー・業者



- 施設内で病名を伝えるべきか相談 危惧した点
- 何かあった時に、伝えていなかったことが問題になるのではないか
- 外部業者に話したことで、風評被害に合うのではないか

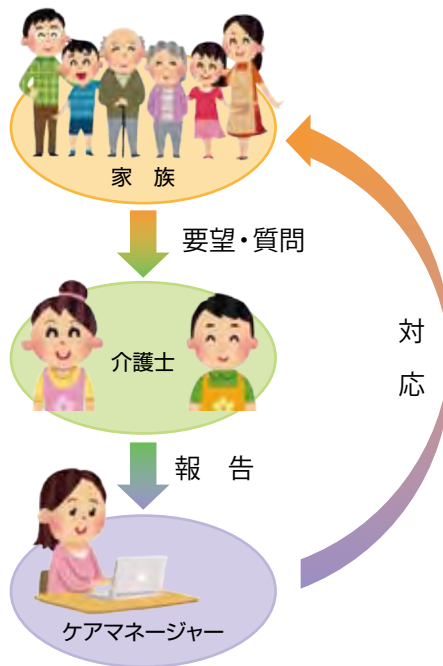
容易に病名を伝えてしまわないように注意する

* 洗濯業者によっては、血液汚染のある物をそのまま回収するため、感染症の有無を聞かれる場合がある。
場合によっては感染症の観点から伝えることを検討する
通常リネンは病名を伝える必要はない

③ 家族に対する施設内の連携

家族に対する施設内の連携 ③

職種：介護士・ケアマネージャー



家族からの連絡事項や要望等があった場合は、口頭や連絡ノートで、介護士に伝え、対応の窓口をケアマネージャーに統一している

8 介護上の注意

① 感染症・血友病に対する直接介護の観察点と注意点

支 援	支援内容
食 事	胃瘻よりエンシュア500x3回 体位は、45度以上、終了後30分は上体を起こし、 嘔吐を防ぐ
投 薬	錠剤を砕き、お湯で溶き、胃瘻より注入 耐性ウィルスができないように毎日同じ時間に、抗 HIV薬を投入
移動・入浴介助	関節の出血やあざができないように介助
排泄介助	ビニール手袋を使用し、おむつ交換を行う 使用後のおむつは非感染者と同じゴミで問題なし *肘が曲がらないため、便のあとにお尻が拭けない人がいる
洗 面	施設規定の方法で問題ないです *肘が曲がらないため洗顔できなかったり、タオルでの拭き 取りが不十分な人もいます
口腔ケア	経口摂取をしていないと、唾液が減り、口腔内にカ ンジタや口内炎ができる原因になるため、1-3回/ 1日行う必要がある 出血しやすいため、歯肉はやさしくマッサージをする *肘が曲がらず、歯ブラシが口に届かず細かなブラッシング が難しい人もいる
衣服の着脱	関節を無理に曲げないように、着脱 関節が拘縮している側から袖やズボンを通す *膝が曲がらないため、靴下や靴を履くのが難しい人がいる *指の関節拘縮があり、ボタンを留められない人がいる
爪切り・耳かき	深爪や傷をつけないように注意 免疫が低いので、手足の爪の白癬になる場合もある
ひげそり	本人の使用しやすいものを準備。本人用の電動ひ げそりを準備する。かみそりを使用した場合、他者 との使い回しはしない。免疫が低いため、発疹(脂 漏性湿疹)が出来る場合がある

* は、関節障害のある場合の日常生活上の事例です

② 直接介護に関わる感染予防(一般と同様)

基本的な感染経路:HIVは血液・精液・腭液・母乳に含まれ
ています。これらに、直接触れなければ感染はしません。

支 援	使用用具	理 由
食 事	手袋	胃液や注入したものが逆流し てくる可能性がある
投 薬	手袋	上記同様
移動・入浴介助	移動:不要 入浴:手袋	粘膜(陰部など)に一般的感 染性微生物が存在する可能性 がある
排泄介助	手袋 エプロン	排泄物に一般的感染性微 生物が存在する可能性がある
洗 面	不要	
口腔ケア	手袋 エプロン マスク 吸引時や顔を近 づけて行う場合は、 ゴーグル	唾液が飛び散る可能性がある
衣服の着脱	衣服が排泄物等 で汚染されてい る場合は、手袋	排泄物に一般的感染性微 生物が含まれている可能性が ある
爪切り・耳かき	不要	
ひげそり	手袋	出血した場合に感染の可能性 がある

③ HIV感染症・血友病に対する間接介護の注意点

支 援	支援内容
居室の掃除	出血痕があったら、手袋をはめ、アルコールで拭き取る。
洗濯	ほかの人と一緒に洗濯をしても、HIVを感染させる可能性はない。

④ 間接介護に関わる感染予防(一般と同様)

支 援	使用用具	理 由
居室の掃除	エプロン 手袋 マスク 必要時、 アルコール	ほこりやMRSAなどが援助者の体内に入り込まないように。また衣類に装着しないようにする
洗濯	汚染リネンを扱うとき、 手袋 エプロン	血液がついている場合、乾いていれば、感染の可能性はない 血液量が大量で、乾いていない場合、塩素系漂白剤を使用し、殺菌 また、血液の付着したものを破棄する際にはビニール2重以上で包んで、人が触れないようにしてください

スタンダードプリコーションに基づき、記載しているが、施設の基準に準じて、実施してください。

⑨ 包括的コーディネーション機能

患者の支援に必要な包括的コーディネーション機能には、以下の3つの実践(多角的視点での患者理解、連携の場の設定、意思決定支援)があげられる。

包括的コーディネーション機能 3つの実践



積極的にコミュニケーションを図りながら、患者への包括的な支援体制を築いていくことを願っています。

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
リハビリテーション科長

「HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究」

研究分担者：大金 美和

執筆協力者：

大杉 福子 薬害専従コーディネーターナース

岩田まゆみ HIV コーディネーターナース

野崎 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

牧村 遥香 歯科衛生士

木村 聡太 心理療法士

小松 賢亮 心理療法士

田沼 順子 ACC 救済医療副室長

瀧永 博之 ACC 救済医療室長

他、ACC のスタッフ

- はばたき福祉事業団の皆様
- 地域の有料老人ホームの施設長
ケアマネージャー、看護師
- 院内のソーシャルワーカー
リハビリテーション科スタッフ

の協力のもと作成しました。

お問い合わせ

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（ACC）

TEL:03-5273-5418（ケア支援室直通）

TEL:03-6228-0529（救済医療室直通）

患者支援調整職 大金 美和

2022（令和4）年3月 **Vol. 4**

