

HIV 感染血友病等患者の医療と福祉の連携に関する研究

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開発センター病院
エイズ治療・研究開発センター（ACC）患者支援調整職

研究協力者

大杉 福子 国立国際医療研究開発センター病院看護部 薬害専従コーディネーターナース
岩田まゆみ 国立国際医療研究開発センター病院 /
公益財団法人エイズ予防財団リサーチレジデント
鈴木ひとみ 国立国際医療研究開発センター病院看護部 HIV コーディネーターナース
栗田あさみ 国立国際医療研究開発センター病院看護部 HIV コーディネーターナース
谷口 紅 国立国際医療研究開発センター病院看護部 HIV コーディネーターナース
杉野 祐子 国立国際医療研究開発センター病院看護部 副支援調整職
木村 聡太 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 心理療法士
小松 賢亮 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 心理療法士
池田 和子 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 看護支援調整職
田沼 順子 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 医療情報室長 / 救済医療副室長
湯永 博之 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 治療開発室長 / 救済医療室長
岡 慎一 国立国際医療研究開発センター病院 ACC エイズ治療・研究開発センター長

A. 研究目的

薬害 HIV 感染血友病等患者（以下患者）では、HIV 感染症や C 型肝炎の治療、血友病への補充療法が進歩したことにより、慢性疾患として健康に配慮しながら長期療養を過ごせるよう変化しつつある。それに伴い就労可能な患者も増加し、就業調査¹⁾では、仕事ありと回答した者が 64.5% (313/492 名) を占め、そのうち障害者雇用が 17.9% (79 名) と、障害者雇用は増加傾向にある。かつて、「感染している＝仕事ができない」などの社会に根強く残る差別や偏見に対し、社福）はばたき福祉事業団では、2011 年に「HIV 感染者就労のための協働シンポジウム」を開催した²⁾。その目的は、障害者採用に意欲のある企業の人事担当者等が、HIV 感染症の基礎的な知識の普及啓発により差別や偏見を是正し、企業側の受け入れ態勢を整備し就労につなげ、HIV 感染者の積極的な社会参加、自立支援プロジェクトを実現させることであった。後に公的制度として、障害者総合支援法による就労継続支援や、2017 年 2 月

に厚生労働省から「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」が公表された。事業者に対し、主治医の意見書のもと、治療や支援に対する留意事項等を検討しながら積極的に両立支援に取り組むことが、情報ポータルサイト³⁾にも掲載されている。就労支援は医療機関に関係がないと思われがちだが、2018 年度診療報酬改定では、がん患者に対し「療養・就労両立支援指導料」として 1000 点の診療報酬が認められるなど、医療機関、事業場、社会全体で「治療と就労の両立支援」に向けた変革が求められている⁴⁾。

これまで薬害被害に対する恒久対策を最大限に活用し最善の医療や療養生活を安心して過ごすための医療と福祉の連携に関する研究とその実践を進めてきたが、今後、患者自身の生活への自立や生きがいにつながる支援の手段のひとつに就労支援は欠かせない考える。

先行研究では、患者の就労継続を困難にする要因が明らかになっているが、就労継続を可能とする患者目線の視点は明らかとなっていない。患者個人に

おける就労継続を可能とする要因が明らかになることで、患者本人の就労を支援するだけでなく、全国の患者における病気を取り巻く就労環境や職場風土への改善の取り組みにもつながると考えられ、癌や他疾患と同様に薬害 HIV 感染血友病等患者の治療と仕事の両立、就労継続に向けた医療機関での就労支援は意義があると考えられる。

そこで、薬害 HIV 感染血友病等患者の就労継続の状況をヒアリングし、就労継続を可能とする要因を抽出しつつ、それを支援する医療スタッフの役割や就労継続への個別支援の在り方について検討したので報告する。

B. 研究方法

対象はA病院を受診中の40歳～49歳の薬害 HIV 感染血友病等患者40名のうち、就労経験のある（就労継続中、就労中断歴含む）27名中、研究参加同意を得た20名について報告する。

データの収集と分析は、電子カルテより患者の基本情報を収集し、続いてインタビューガイドを用いて、インタビュー調査を行った。

患者の基本情報について、記述的な集計を行い、数値については平均値と標準偏差を算出、もしくは、中央値と四分位範囲（IQR：interquartile range）を算出した。

インタビューにおける就労継続要因についての自由な語りについて、患者の発言をコード化し、サブカテゴリー、カテゴリーに分類し結果を考察した。（倫理面への配慮）

本研究は、倫理審査（承認番号：NCGM-G-003554-01）を得て実施した。

C. 研究結果

1) 患者の基本情報

40歳代の患者20名について、平均年齢は45.3 ± 2.5歳であった。平均身長は169.7 ± 5.6 cm、平均体重は68.8 ± 11.3 kgであり、BMI 18.5未満の低体重が2名、BMI 18.5以上25未満の普通体重が11名、BMI25以上の肥満が7名であった。最終学歴は高校卒業（中退含む）が7名、大学・大学院卒業（中退含む）11名、専門学校卒業が2名であった。経済状況は「良い」11名、「普通」「やや悪い」「悪い」が各3名であった（資料1）。

2) 疾患や治療について

(1) 血友病

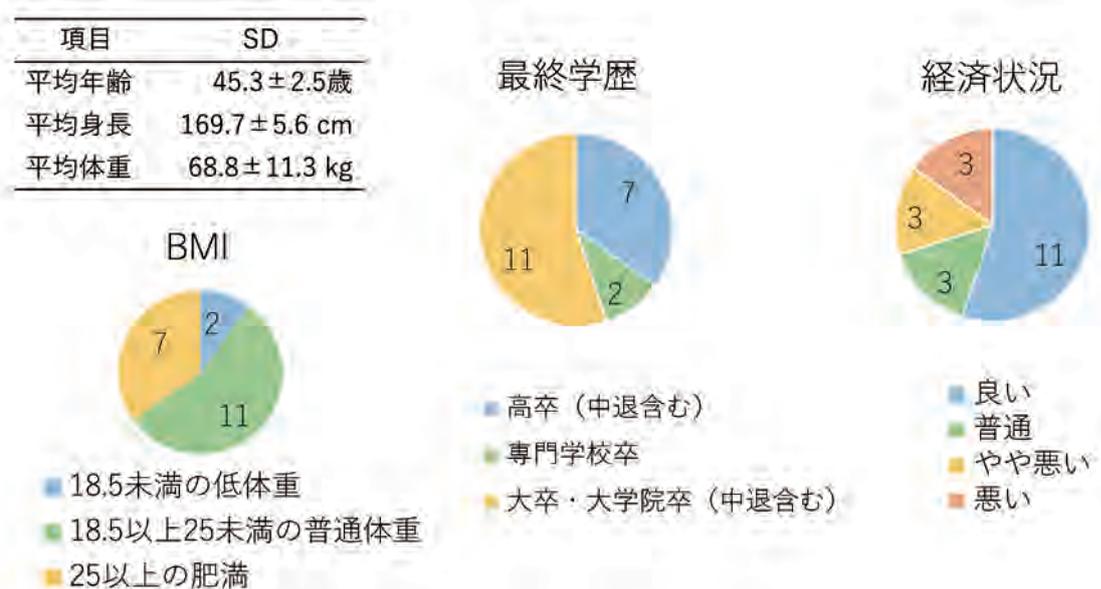
肝移植後の1名を除外した血友病19名について、血友病Aが15名（うち、重症7名、中等症8名）、血友病Bが4名（うち、中等症4名）であった。使用製剤は、エミシズマブ2名、第Ⅷ因子製剤は、遺伝子組み換え1名、血漿由来7名、半減期延長5名、第Ⅸ因子製剤では、血漿由来3名、半減期延長1名であった。

補充療法の回数は定期的な場合、週に1回が2名、週に2回が2名、週に3回は8名、隔日が3名、2週に1回が1名、全員が自己輸注可能であった。

出血頻度は月に数回5名、半年に数回2名、年に数回6名、ほとんどなし6名で、回答のあった19名全員が自宅での自己注射が可能であった。一方職場での突然の補充について14名が可能、5名が不可であった。

ターゲットジョイント（標的関節）は、足関節16名、膝関節9名、肘関節9名、股関節4名、肩関節2名

資料1 患者の基本情報 N=20



であり、装具等の使用（多重回答）は、杖使用3名、補高3名、インソール1名、サポーター8名で、使用無し8名であった（資料2）。

(2) HIV 感染症とその他疾患

HIV 感染症の病期は AIDS が5名、AC が15名であった。告知時期は、学童期（5-12）4名、青年期（13-19）13名、成人期（20-39）3名であった。

CD4 数は、中央値 556.5 (IQR : 388-770) μ l、HIV-RNA 量は TND が19名、1名が 1.2×10^3 copies/ml、服薬アドヒアランスは19名が良好、1名が不良であった。

C型肝炎関連の症状は、慢性肝炎8名、肝硬変4名、自然治癒7名であり、慢性肝炎もしくは肝硬変を持つ12名は、全員が HCV 治療の DAA による SVR を達成していた。

メンタルヘルス状況（多重回答）として、抑うつ症状3名、適応障害3名、睡眠障害1名が認められた。その対策（多重回答）としては、精神科受診3名、カウンセリング10名という状況であった。

併存疾患について、HIV、HCV、血友病以外の慢性疾患は、なし7名、1つ7名、2つ4名、3つ以上2名であり、疾患管理は概ね良好であった（資料3）。

3) 家族等への病名の打ち明けについて

同居者（多重回答）は多い順に、母、妻が各8名、子が6名、父が4名、兄弟が2名で、同居者なしが6名であった。キーパーソン（多重回答）として挙げられたのは、多い順に妻8名、母7名、同胞、父が各2名であり、その他が3名であった。

血友病を知る人（多重回答）は、母20名、父18名、同胞12名、妻またはパートナー8名、子4名、友

資料2 血友病について N=19

血友病について			関節の状態		
n=19			n=19		
血友病A	重症	7	出血頻度	月に数回	5
	中等症	8		半年に数回	2
血友病B	中等症	4		年に数回	6
				ほとんどなし	6
補充療法回数（定期）			標的関節	足関節	16
	1回/週	2		膝関節	9
	2回/週	2		肘関節	9
	3回/週	8		股関節	4
	隔日/週	3		肩関節	2
	1回/2週	1	装具等使用		
自己注射可		19	杖使用		3
職場での補充が可能		14	穂高/インソール		4
			サポーター		8
			なし		8

*脳死肝移植後の患者1名を除く

資料3 感染症・その他について N=20

HIV感染症			メンタルヘルス		
			*多重回答		
病期	AIDS	5	有症状	抑うつ症状	3
告知時期	学童期(5-12)	4		適応障害	3
	青年期(13-19)	13		睡眠障害	1
	成人期(20-39)	3	対策	精神科受診	3
CD4数	中央値556.5 μ l	(IQR:388-770)		カウンセリング	10
HIV-RNA量	TND	19	慢性疾患（HIV、HCV、血友病以外）		
服薬状況	良好	19	あり	1つ	7
C型肝炎				2つ	4
病期	慢性肝炎	8		3つ以上	2
	肝硬変	4	なし		7
DAA治療	SVR	12			
脳死肝移植		1			
自然治癒		7			

人その他11名であり、職場では、上司0名、同僚4名であった。

HIV感染を知る人(多重回答)は、母20名、父19名、同胞8名、妻またはパートナー8名、子1名、友人その他11名であり、職場では、上司8名、同僚4名であった(資料4)。

4) 雇用状況について

雇用形態は、正社員雇用15名(うち障害者雇用は7名)、障害者雇用の契約・派遣社員が1名、パート・アルバイトが2名、自営業が2名であった。勤続年齢の中央値が8年(IQR:2-20)、勤続年数5年以下が31.6%、6年以上10年以下が31.6%、11年以上が36.8%であった。転職回数は中央値1回(IQR:0-2)、0回が6名、1回が5名、2回が5名、4回が1名、5回が2名であり、最大6回の転職をしたものが1

名であった。

前職の退職理由(多重回答)を14名から伺った結果、「収入UP」2名、「他にやりたいことがあった」5名、「人間関係」2名、「4:会社の方針」2名、「病名開示の悩み」2名、「体調」4名、「仕事が合わない」2名、「スカウト」1名、「雇用期限切れ」1名であった。

求人情報の入手先は、求人情報誌8名、障害者ハローワーク4名、知人の紹介7名であり、家業が1名であった(資料5)。

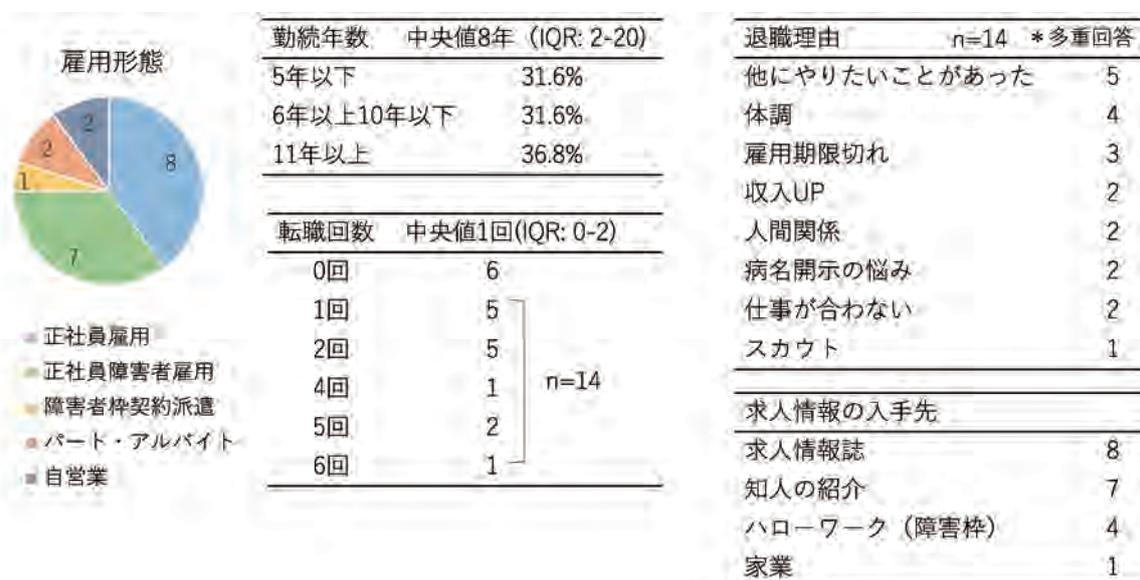
現在の職種は、コンサルタント、医療職、運送業、運搬業、回収業、管理職、技術職、工業デザイン、事務職、社会福祉法人、出版業、人事、陶芸家、配達員、CADオペレーター、PC事務、と様々であった。

就業日数は週3日が1名、週5日が16名、週6日が1名であり、不定期・出来高のものが2名であっ

資料4 家族等について N=20

*多重回答		*多重回答		
家族等について		病気の打ち明け	血友病	HIV感染症
同居者	母	8	20	20
	妻	8	18	19
	子	6	12	8
	父	4	8	8
	同胞	2	4	1
	なし	6	11	11
キーパーソン	妻	8	0	8
	母	7	4	4
	父	2		
	同胞	2		
	その他	3		

資料5 雇用状況について N=20



た。就業時間は8時間が17名、出来高が2名、不
定期が1名で、残業有り15名、残業無し5名であ
った(資料6)。

5) 就労状況について

通勤状況について、通勤手段(多重回答)は自家
用車が8名、公共交通機関が7名、徒歩が1名、自
転車が1名、公共交通機関・自転車・徒歩のい
ずれか1名、公共交通機関または自家用車のい
ずれか1名、移動なしが1名であり、その通勤時
間は30分未満が10名、30分~60分未満が4
名、60分以上が3名、場所によって変わるもの
が3名であった(資料7)。

就労に影響する身体的課題として、重複ありで
回答頂いた結果、多い順に、倦怠感15名、疲労
感14名、体力低下12名、関節症状9名、就
労中の関節内出血等は帰宅後に輸注する5名、
関節痛や体調の悪さはすぐ言うようにしてい
る3名、移動(通勤)の負担2名となり、移動
(出張)の負担、病気や障害に

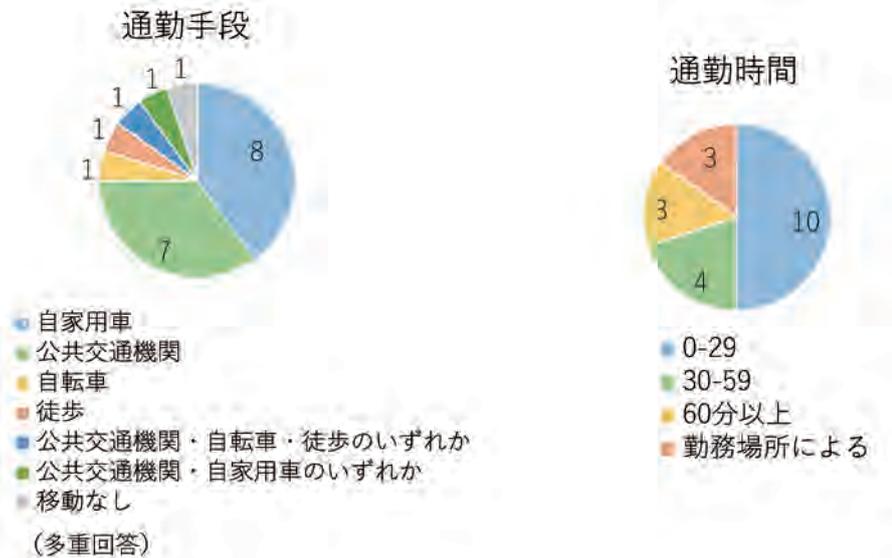
気づかれないう関節痛を我慢し活動する、症
状を我慢することで悪化する、が各1名であ
った。身体的な影響は特になが3名であ
った(資料8)。

就労に影響する心理的課題について、重複あり
で回答頂いた結果、多い順に、やる気の低下
14名、集中力の低下14名、病名を開示して
いるが特に何も思わない8名、自分が職場
や社会に受け入れられていると感じる6名、
病名の情報漏洩の不安4名、差別は気には
なるが、それに慣れてしまい成りいき
任せとなった4名、病名を打ち明けたこと
による差別偏見の恐れ3名、人間関係2
名、病気や障害を悟られないよう体調の
つらさを口に出せないジレンマ2名、病
名開示の悩み2名、病気があるのに頑
張っている人と思われたくない2名、カ
ミングアウトしやすくなつたが社会に
コミットメントできないと感じる2名、
ひとりでは抱えきれない有事ごとに
生じる不安1名、何かやろうとしても
この身体では何もできないあきらめ
の気持ち1名、世間の差別偏見
を受けた悔しさをばねに頑張れる
1名、であった。

資料6 就業日数と時間について N=20



資料7 通勤手段と通勤時間について N=20



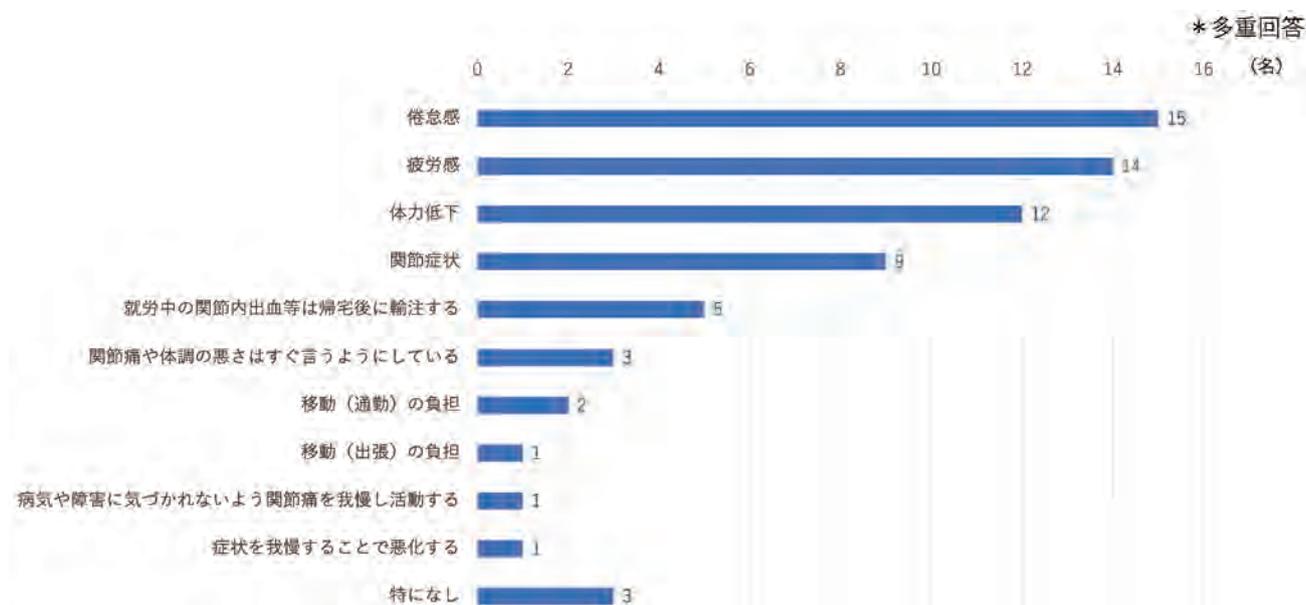
テーマ4：生活実態・生活レベルでの健康維持

心理的課題が特になしは1名見られた（資料9）。

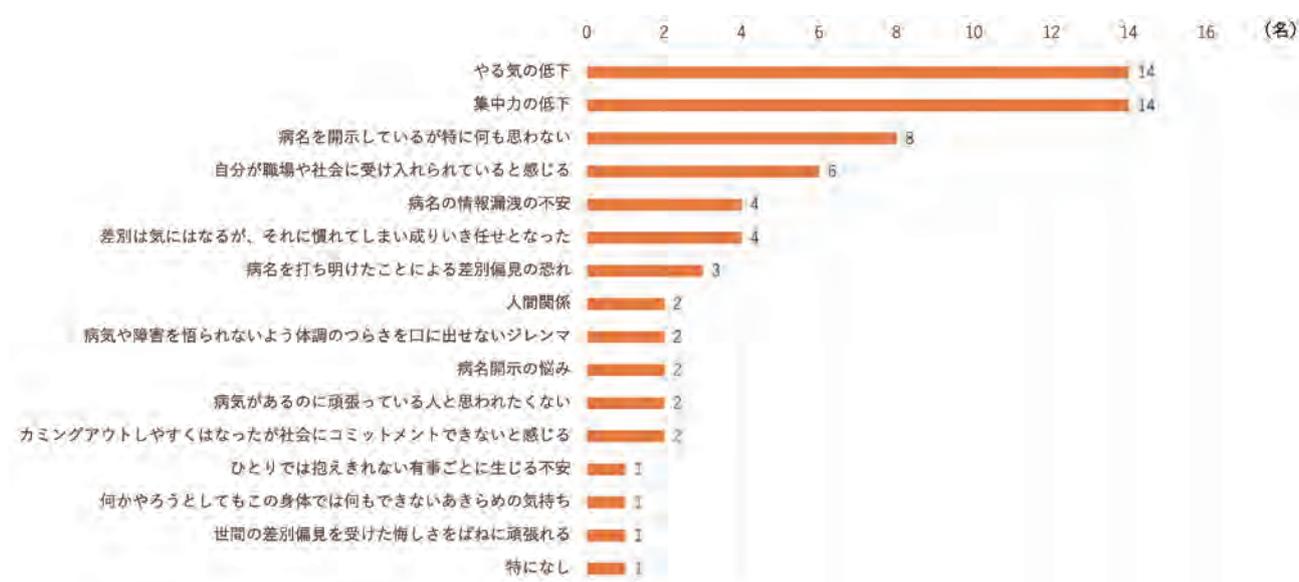
就労を継続することについて、重複ありで回答頂いた結果、生活のため19名、やりがいあり12名、

困難を感じる11名、転職を考えたい3名、今すぐ辞めたい1名、なりゆきに任せている1名、という結果であった（資料10）。

資料8 就労に影響する身体的課題 N=20



資料9 就労に影響する心理的課題 N=20



資料10 就労を継続することについて N=20

	* 多重回答
就労を継続することについて	
生活のため	19
やりがいあり	12
困難を感じる	11
転職を考えたい	3
今すぐ辞めたい	1
なりゆきに任せている	1

6) 就労継続について

インタビューガイドを用いてインタビューを行い、患者の発言からコード「 」を抽出し、サブカテゴリー、カテゴリー【 】に分類した(資料 11)。

(1) 仕事を続ける中で一番大切と思うこと

仕事を続ける中で一番大切と思うことについて、オープンにヒアリングした結果、【心身のセルフケア】、【職場の手段的支援】、【職場の組織風土】【職場での適応】【他者の心理的支援】の5つのカテゴリーと、9つのサブカテゴリーがあげられた。

【心身のセルフケア】では、「病気を理由に妥協しない」「自ら職場環境を良くする努力をする」「自分から行動を起こす」「何事も努力する」「働きたいという思い」「過去の差別偏見を原動力に反骨精神で頑張る」という＜積極的な強い気持ちを持つ＞ことがあげられた。また、「周りから何か言われても気にしない」「深く考えない」「約束できないことはやらない」「ある種のあきらめ」「障害者雇用であることを気にしない」など＜現状肯定＞しながら、「病

気とうまく付き合っていく」「筋力を鍛え出血予防に努める」「体力の維持」などの＜身体面の自己管理＞や「メンタルサポート」という＜心理面の自己管理＞など、その対処に関することがあげられた。【職場の手段的支援】では、「上司の理解とサポート」「他者に病名を伏せるなどの個人情報を守る体制づくり」のみならず、「情報を開示した場合のサポート体制作り」についても含む、＜病気を理解するための支援＞があげられた。「治療のための休みの配慮」といった、＜病気を理解した上での支援＞もあげられた。

【職場の組織風土】では、「病気に対する差別のない職場」「職場の病気への理解」といった＜差別のない職場＞についてあげられた。

【職場での適応】では、「どれくらい自分が頑張れるか病気と向き合う」という＜自分の状態を見極める＞があげられ、【他者の心理的支援】では、「ひとりで抱えるのがつらくなったときに打ち明けられる人がいること」という、＜支援者の確保＞があげられた。

資料 11 就労継続について
インタビュー内容 (1) 就労継続に一番大切と思うもの

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
心身のセルフケア	積極的な強い気持ちをもつ	病気を理由に妥協しない
		自ら職場環境を良くする努力をする
		自分から行動を起こす
		何事も努力する
		働きたいという思い
		過去の差別偏見を原動力に反骨精神で頑張る
	現状肯定	周りから何か言われても気にしない
		深く考えない
		約束できないことはやらない
		ある種のあきらめ
	身体面の自己管理	障害者雇用であることを気にしない
		病気とうまく付き合っていく
		筋力を鍛え出血予防に努める
心理面の自己管理	体力維持に努める	
	メンタルサポート	
職場の手段的支援	病気を理解するための支援	上司の理解とサポート
		他者に病名を伏せるなどの個人情報を守る体制づくり
	病気を理解した上での支援	情報を開示した後のサポート体制づくり
職場の組織風土	差別のない職場	治療のための休みの配慮
		病気に対する差別のない職場
職場での適応	自分の状態を見極める	職場の病気への理解
		どれくらい自分が頑張れるか病気と向き合う
他者の心理的支援	支援者の確保	ひとりで抱えるのがつらくなったときに打ち明けられる人がいること

テーマ4：生活実態・生活レベルでの健康維持

インタビュー内容（2）どのような対応が就労継続につながったのか

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
治療と就労の両立	治療と就労の両立への努力	病気との向き合い方を考える
		自分は自分、人は人と考える
		働きたい人は一生懸命にやるしかない
		仕事はちょっと無理しないとできない
		障害者雇用の働き方改革を自ら言い続ける
		両立のコツは、体の不調は見えないので体力を温存すること
		仕事上、体力が必要なため、努力して運動するようになった
		体力、筋力向上と維持に努めている
		けがにも十分に気を付けている
	関節に負担がかからない工夫	通勤による身体への負担がかからないよう駅近居住
		歩く負担、関節への負担を考えて早めに出勤する
		人に抜かれるのを覚悟で出血しないよう工夫し移動
		関節の負担のある時は輸注後に出勤する
		電車通勤で膝が曲がらないので端っこに座り膝を伸ばせるようにする 電車通勤で膝が曲がらないのでぶつからないようにフテペテしさを持つ 公共の乗り物は出入りしやすいところに座れるようにしている
就労意欲	就労は欠かせない社会	仕事などの社会参加がないと療養だけではつらい
		病気の有無に関係なく就労は当然のこと
		身体が動くうちは働くのが当たり前
		何もしないと自分がだめになりそうで仕事は気がまぎれる
		就活は自分で頑張って勝ち取ってきた
		今の生活を維持する
		仕事を辞めたいと思わない
		他者を支援する仕事にやりがいを感じる
	就労を継続する原動力	両立は難しいが、仕事をしなければ生活できない
		就労のスタンスを考えてモチベーションを維持する
		資産を考えるのも仕事をするうえで大事なことと考える
		病気による差別偏見を受けた悔しさを仕事の原動力にしている
		年金をもらわずに頑張らなきゃと思う
就労意欲の停滞	仕方がなくやってきている	
	なんとなくここまでできた	
	惰性である	
職場への順応	自分を見極める	就労を行う自分を見極める
		求められている人になれるのか
		どう働きたいのかを考える
		くじけずに今の自分にできることは何かと考える
	順応する努力	人間関係をうまくやっていけそうだと思うようにする
		職場での自分の居場所を作る
		できるだけ同僚に話しかけている できないなりにやっていく
職場の手段的支援	休暇を取りやすい	月単位のシフトを汲まれるので休みやすい
		有給はかなり奨励されている
	勤務調整による負担の軽減	体調不良時に受診のために休めるなど融通が利く
		配属先を考慮され内勤で残業なしで仕事をしている
	就労しやすい環境	家業のため家族親戚が仕事を後押ししてくれる
		外資系の企業で福利厚生が豊富
他者の心理的支援	心の拠り所の存在	何でも相談できる妻がいる
		ポジティブな母の思考や言葉かけに助かっている
	モチベーション維持	子供の存在が働くモチベーションになっている
		妻の存在が圧力であり、原動力でもある
他者の手段的支援	生活支援	同居の姉が食生活をサポート
		夫婦で共働きのため、母に夕食づくり、父に子の送迎を依頼した

(2) どのような対応が就労の継続につながったのか

どのような対応が就労の継続につながったのかについて、オープンにヒアリングした結果、【治療と仕事の両立】【就労意欲】【職場への順応】【職場の手段的支援】【他者の心理的支援】【他者の手段的支援】の6つのカテゴリーと、13のサブカテゴリーがあげられた。

【治療と仕事の両立】では、「病気との向き合い方を考える」「自分は自分、人は人と考える」「働きたい人は一生懸命にやるしかない」「仕事はちょっと無理しないとできない」「障害者雇用の働き方改革を自ら言い続ける」「両立のコツは、体の不調は見えないので体力を温存すること」「仕事上、体力が必要なため、努力して運動するようになった」「体力、筋力向上と維持に努めている」「けがにも十分に気を付けている」など、＜治療と就労の両立への努力＞があげられた。原疾患の血友病による関節障害を持つ患者も多いため、「通勤による身体への負担がかからないよう駅近居住」「歩く負担、関節への負担を考えて早めに出勤する」「人に抜かれるのを覚悟で出血しないよう工夫し移動」「関節の負担のある時は輸注後に出勤する」「電車通勤で膝が曲がらないので端っこに座り膝を伸ばせるようにする」「電車通勤で膝が曲がらないのでぶつからないようにフテテしさを持つ」「公共の乗り物は出入りしやすいところに座れるようにしている」など、＜関節に負担がかからない工夫＞があげられた。

【就労意欲】では、「仕事などの社会参加がないと療養だけではつらい」「病気の有無に関係なく就労は当然のこと」「身体が動くうちは働くのが当たり前」「何もしないと自分がだめになりそうで仕事は気がまぎれる」と働くことが当然との考えの他、「就活は自分で頑張って勝ち取ってきた」と意欲を見せた者や「今の生活を維持する」「仕事を辞めたいと思わない」「他者を支援する仕事にやりがいを感じる」など、＜就労は欠かせない社会活動＞と考えられていた。

【職場への順応】では、「就労を行う自分を見極める」「求められている人になれるのか」「どう働きたいのかを考える」「くじけずに今の自分にできることは何かと考える」など、まずは＜自分を見極める＞ことがあげられ、それに対し職場にて「人間関係をうまくやっていけそうだと思うようにする」「職場での自分の居場所を作る」「できるだけ同僚に話しかけている」「できないなりにやっていく」など、＜順応する努力＞をしていることもあげられた。

【職場の手段的支援】では、雇用状況について、「月単位のシフトを汲まれるので休みやすい」「有給は

かなり奨励されている」など、＜休暇を取りやすい＞状況や、「体調不良時に受診のために休めるなど融通が利く」「配属先を考慮され内勤で残業なしで仕事をしている」など、＜勤務調整による負担の軽減＞があげられた。また、「家業のため家族親戚が仕事を後押ししてくれる」「外資系の企業で福利厚生が豊富」など、＜就労しやすい環境＞も明らかとなった。

【他者の心理的支援】では、身近な支援者を通して、「何でも相談できる妻がいる」「ポジティブな母の思考や言葉かけに助かっている」など、＜心の拠り所の存在＞がいること、更に「子供の存在が働くモチベーションになっている」「妻の存在が圧力であり、原動力でもある」など、＜モチベーション維持＞にも影響していることがあげられていた。

【他者の手段的支援】では、「同居の姉が食生活をサポート」「夫婦で共働きのため、母に夕食づくり、父に子の送迎を依頼した」など、具体的な＜生活支援＞があげられた。

7) どのような資源があると就労を継続できるか

「どのような協力や支援があると就労を継続できるか」をオープンにヒアリングした結果、以下の支援があげられた。就職先企業の協力や支援として、当番の免除、有休制度の利用、短時間就労可能な正社員雇用制度、産業医への相談、病名開示のサポート体制、などが挙げられた。

その他の組織や制度的な協力、支援としては、障害者用の就職支援エージェント、ハローワーク職員の HIV 理解、関節出血時の在宅ヘルパー利用、職業訓練（コミュニケーション能力）、職業訓練（OJT）、ビジネスマナー講座、金銭管理についての専門家（FP等）による講座、オンラインでのリハビリ、就労サービス提供に関する主体毎の違いの明確化の資料の他、血友病における高額な血液製剤等の保険者負担を国が支援すること、などが挙げられた。

8) 収入状況について

PMDA 手当 として、AIDS 発症の5名は150,000円、未発症でCD4<200の11名は52,800円、それ以外の4名は36,800円であった。C型肝炎QOL調査のD票報酬額46,242円を受け取っているのは5名であった。

障害手帳取得状況は、1級3名、2級7名、3級2名、4級1名、5級2名であった。障害年金の受け取り状況は、1級（年金額81,260円）2名、2級（年金額65,008円）9名であった。障害サービスとしてのその他の手当・収入状況として、0円が13名、5000

円が2名、10000円が2名、14800円が1名、15000円が2名となっていた。

制度支給・手当の合計月額、中央値109,808円（IQR:52,800-203,518）、年収は中央値500万円（IQR:330-700）となっていた。

D. 考察

1) 患者基本情報と疾患について

全体の患者のうち40歳代の就労ありの人数と割合は、令和2年度のPMDA調査では179/263名（68.1%）と報告があり、A病院の40歳代就労ありが27/40名（67.5%）とほぼ同じ割合であった。本研究において協力いただいた20名は、独居が6名であった。血友病の止血管理は概ね良好であり、関節障害についても杖使用が3名、その他11名がサポーターやインソール・穂高などを利用して対処していた。HIVに関しては、AIDS発症歴があるのは5名であり、HIV-RNA量TNDが19名、服薬状況は19名が良好と、概ね疾患は良好に管理されていた。メンタルヘルスの課題も見受けられたが、精神科受診、カウンセリングへと連携されている状況であった。C型肝炎関連症状では慢性肝炎が8名、肝硬変が4名であったが、抗ウイルス療法にてDAAによるSVR達成が12名であった。就労経験のある者を対象としたこともあり、疾患管理が良好である対象者である事に注意して、本研究結果を解釈する必要があると思われる。

2) 雇用状況と就労状況について

雇用状況としては、正社員雇用が15名であり、障害者雇用は正社員・契約・派遣を合わせると8名であった。勤続年数は中央値で8年、転職回数は中央値で1回と、比較的長期に安定して雇用が継続されていると思われる。就職支援としての活用では、求人情報、障害枠ハローワーク合わせて12名であるなか、知人の紹介が7名であり、知人を通じての就労が特徴的と考えられた。知人は、本人の病状と紹介先の組織風土を知っていることで、本人にも企業にも適切なマッチングを行えたため、就職につながりつつ離職が少なく就労継続につながっている可能性が考えられた。

就労状況としては、公共交通機関利用が10名と半数を占めること、移動時間は60分未満が14名いること、その後の質問でも就労継続のために移動時に出血しないような工夫をしている事から、移動に気を遣っている様子がうかがわれた。就労に影響する課題として、身体的な課題、心理的な課題ともに多数挙げられており、就労の継続に困難を感じつつ

も、やりがいを感じつつ、生活のためと就労を続けている状況が明らかとなった。転職、離職を考えているのは4名であった。

3) 就労を継続するための要因について

身体的な影響、心理的な影響が多数見られる中、仕事を続ける中で一番大切なことや、就労継続につながった対応として、企業の支援、周囲の支援、環境という要素よりも、本人の体調コントロールや、本人の習慣、気持ちの持ち方、物事の受け止め、現状の受容などが数多く挙げられているのが特徴的であった。HIVの告知時期は、学童期4名、青年期13名と、長期間病気と向き合ってきた中で、自身の中での対処方法がそれぞれ洗練されていき、各種支援を通じて就労につながってからも、例えば近隣の職場をえらぶ、体力を維持向上させる、自ら職場環境を良くするなど、まずは自身の課題として就労に対応している様子が見受けられた。

企業側の支援も、継続要因として挙げられた。上司の理解、病気への理解、といった良好な人間関係を要因として複数挙げられており、そういった理解と支援の形として、福利厚生、残業の調整、有休取得などが挙げられていた。

また、支援する家族や友人の存在も就労継続の要因として挙げられた。手段的なサポートとして、食事、子どもの送迎、様々な相談、受診への同行、ポジティブな言葉かけなどが挙げられているのと同時に、家族の存在自体も就労継続として励みになっている様子であった。

4) 就労継続を困難にする要因について

以上の検討を踏まえ、就労継続を困難にする要因を考察した。

第一に、体力の温存や症状のコントロールは、就労継続の条件となっていると考えられた。本研究における対象者は、症状のコントロールが良好であると考えられるため、就労困難の要因として直接は挙げられてはいないものの、就労に影響する身体的課題としては多数挙げられており、もし症状が悪化した場合には就労の継続が困難になると考えられた。

第二に、職場での人間関係、とりわけ病気への無理解や、差別的な対応、あるいは偏見がある場合には、就労継続が困難になると考えられた。就労に影響する心理的課題へも、病名の情報漏洩への不安や、差別偏見の恐れ、体調を口に出せないジレンマ、等が挙げられており、また、就労継続要因として、上司や職場の理解、病気への理解が挙げられていることから、無理解な上司が一人いること、あるいは、

職場の風土としての病気への無理解がある場合には、就労を継続するのは困難になると考えられた。

5) 就労継続を実現するための個別支援の検討

就労を継続するための患者本人側の要因として、本人の体調コントロールや、本人の習慣、気持ちの持ち方、物事の受け止め、現状の受容などが数多く挙げられていることから、具体的な支援には、就労の活動量も考慮した血液製剤の補充療法、複数疾患の服薬支援、日常生活動作に対するリハビリテーション指導等、本人の疾患コントロールを支援することが有効であると考えられる。また、就労継続の気持ちの励みとなる家族の協力調整、同じ疾患で就労をしているピアとの交流の場の設定など、就労へのモチベーション維持を支援することがあげられる。ここで注意したいのは、医療者が患者自身の要因に関するアプローチを検討した結果、就労を継続できない患者に対し、患者の自己責任であると捉えかねないことである。ここで重要なことは、「健康の社会的決定要因：SDH (Social Determinants Health)」⁵⁾として、病気に関する理解不足や誤解などの無理解が、患者の健康を左右する社会的な要素として存在し、それは個人に起因しない問題で個人だけではどうにもならないことである点を考慮する必要がある。結果で述べた知人を通じて就労につながった事例の意味するところは、知人が患者の病状と紹介先の組織風土を知っている、つまり病気の理解がある職場環境下で患者の就労を進めた結果、本人にも企業にも適切なマッチングが行われ就職につながったという結果であり、健康決定要因をコントロールした結果、就労につながった好事例といえる。この連携調整役を患者と患者の病状をよく知る医療者が担い、就労先の企業情報やその企業が必要とする人材を熟知しているハローワーク等の職員とともに、患者を含めた3者で面談し一同に情報共有することで、SDHへの対応策を見いだせるのではないかと考える。既に働き方改革実行計画（平成29年3月）で「両立支援コーディネーター」の養成が示され、平成27年～令和2年度までの陽性基礎研修受講者数は7,531名と、治療と仕事の両立に向けて、支援対象者、主治医、会社・産業医などのコミュニケーションが円滑に行われるよう取り組まれている⁶⁾。実際に今回の調査では、就労継続について職場側の要因には、上司の理解、病気への理解といった良好な人間関係を複数挙げていることから、このような支援が必須と考える。今後、医療者は状況に応じて、適切な専門職や関連機関との連携調整のもと、患者をエンパワーメントするアドボケイトの役割を担い支援にあたることを期待される。

E. 今後の展望について

これまで就労困難な患者の状況についての報告はされていたが、就労継続を可能とする患者目線の視点を整理した。病気に関する理解不足や誤解などの無理解が及ぼす健康決定要因 (SDH) をコントロールし、就労継続を可能とする支援について、医療者の役割を含め検討することができた。薬害 HIV 感染血友病等患者の就労継続の困難さには各種要因はあるものの、雇用側の病気の理解不足など、個人の努力だけではどうにもならない SDH が存在する。このような課題を明らかにすること、その解決策を見出す必要があることを社会に発信することは、患者個人の健康の維持、または回復を促すことのみならず、全国の患者や社会全体の病気を取り巻く就労に関する課題解決にもつながると考える。

職場への病気に関する報告は、本人の自由であり、打ち明けずに職場での良好な就労環境を保っている患者も多い。実際に職場に病気を伝えたのち、患者の上司や同僚に課せられる対応はほとんど何もない。ではなぜ、伝えるのか。それは患者がいつも病気を知られる不安を抱えており、過去に経験した差別偏見の目を向けられたくない思いがあり、病気の理解を得ながら安心して就労できる環境を求めているからである。実際に体調不良時の休暇願など、有事の際に相談できる環境があれば、普段は何もしないで見守ってくれる同僚や上司との関係がちょうどよいと考える患者も少なくない。そのような自然な職場づくりを期待したい。

F. 結論

患者の就労継続に必要な要因は、患者自身の疾患コントロールや就労へのモチベーション維持に対する支援が有効であることがわかった。また、本人側要因のみでは対応できない、病気に関連する理解不足や無理解など、SDH (健康の社会的決定要因) への対応が必要であることも考慮する必要があると示唆された。就労継続には、患者をよく知る医療者がアドボケイトの役割を担い各種関連機関と連携し患者をエンパワーメントすることが重要となる。

G. 医療と福祉、介護の連携に関するツール改訂

1) 【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 Vol.5

医療編については、日常生活習慣病が問題となっており、食事や体重コントロールなどの予防的対応のため体重、BMI が確認できるよう項目を追加した。止血コントロールや抗 HIV 薬の服薬を継続的に支

援する担当者を明確にするため、HIV コーディネーターナース、担当看護師を記入する欄を設けた。C型肝炎や肝硬変、肝がんなどの治療の選択に先進医療の重粒子線治療、脳死肝移植などの項目も増やした。整形外科、リハビリに関して予防的介入に着目しながらヒアリング可能な項目を増やした。薬害被害救済の恒久対策、研究事業などを最大限活用するためにACCやブロック拠点病院で行われている検診や研究なども書き込めるように欄を設けた。

福祉・介護編については、長期療養における現在～将来に向けたライフプランを検討することが求められ、アセスメントに欠かせない経済面の状況、収支や手当などの詳細を確認する項目を追加した。病気と共に過ごしてきた生活歴や、社会活動、就労を通じた生きがいづくり等、単なる治療の提供のみならず、QOL向上を目指した療養生活についてのアセスメントを可能とする項目を整理した。医療費は基本的に負担がないが、全国的に医療費負担が生じ、適切なサービスに至らないケースも散見されたため、備考欄に医療費助成や制度利用に関する説明を加えた。

療養支援アセスメントシートの活用では、患者目標、課題、解決策について、患者目線を大切にし、患者自身が目標や解決策を検討できるよう、医療スタッフは、患者のセルフマネジメントを支援するべく全体の文章表現を変更した。

2) 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

はじめにの冒頭で述べたように、社会全体が保健医療のパラダイムシフトとして、疾病の治癒のみならず慢性疾患や一定の支障をかかえても生活の質を維持向上させ、関係するサービスや専門職・制度間での相互連携を重視し、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ることをメッセージとして掲載した。未だ病気に関する差別偏見により生活が脅かされる状況の中、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、また薬害エイズ被害を風化させないよう、薬害被害の経緯や被害救済の恒久対策、個別支援などについても情報提供し、医療と福祉の連携による包括的医療ケアの実践に向け内容を改定した。

H. 引用・参考文献

1. 白阪琢磨、他：「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」公益財団法人友愛福祉財団の委託事業、令和2年

度報告書。

2. 関 由起子、他：平成 22 年度独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業、先進的・独創的活動支援事業助成金、HIV 感染者の就労促進と就労環境整備の発展のための協働ワークショップ事業、HIV 感染者就労のための協働ワークショップ 報告書。
3. 「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」治療しながら働く人を応援する情報ポータルサイト、治療と仕事の良質支援ナビ.厚生労働省 <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/guideline/> .
4. 加藤絃一：治療就労両立支援モデル事業報告：がん分野、独立行政法人労働者健康安全機構「治療就労モデル事業」日本職業・災害医学会会誌 JJOMT Vol. 67, No. 4.
5. 武田裕子：格差時代の医療と社会的処方、病院の入り口に立てない人々を支える SDH（健康の社会的決定要因）の視点、日本看護協会出版会 2021 年 4 月 .
6. 働き方改革実行計画を踏まえた両立支援コーディネーターの養成について：厚生労働省労働基準局安全衛生部長通達 平成 30 年 3 月 30 日付け基安発 0330 第 1 号 が発出、改正 令和 2 年 9 月 1 日 . 独立行政法人労働者健康安全機構労災疾病等医学研究普及サイト . <https://www.research.johas.go.jp/ryoritsucoo/>
7. 江口尚：難病患者における治療と就労の両立支援 . 特集 治療と仕事の両立におけるストレス、産業ストレス研究 ,25(3),325-334(2018).
8. 西山こいと、高谷真由美：入院を経験した全身性エリテマトーデス女性患者における就労継続する上での困難と対処法 . 日本慢性看護学会誌、第 15 巻、第 2 号、2021 年

I. 研究発表

国内

1. 大金美和, 大杉福子, 岩田まゆみ, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 霧生瑠子, 木村聡太, 小松賢亮, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 瀧永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への外来における HIV コーディネーターナース (CN) の活動調査. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
2. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 瀧永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 3 報 悩みやストレスの状況. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
3. 岩田まゆみ, 大金美和, 大杉福子, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 小松賢亮, 鈴木

聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 薬害 HIV 感染血友病等患者の家族による支援継続への課題抽出と支援検討. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.

4. 関由起子, 大金美和, 大杉福子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 杉野祐子, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 池田和子, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への生活安全を包括する支援における HIV コーディネーターナースの役割. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
5. 中村やよい, 田沼順子, 大金美和, 池田和子, 岩丸陽子, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 初診から初回抗 HIV 療法導入までの期間とそのウイルス学的効果に関する検討. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
6. 石原美和, 島田恵, 大金美和, 松永早苗, 八鍬類子, 佐藤直子, 池田和子, 柿沼章子, 武田飛呂城. 薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度に関する 25 年間の縦断調査と患者の振り返り (中間報告). 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
7. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 HIV・血友病以外の傷病の通院状況. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
8. 栗田あさみ, 池田和子, 石井祥子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 岩田まゆみ, 木村聡太, 塚田訓久, 菊池嘉, 岡慎一, 西岡みどり. HIV 陽性者における加熱式たばこの喫煙実態および選択理由に関する検討 (アンケート調査より). 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
9. 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 栗田あさみ, 岩田まゆみ, 源名保美, 岩丸陽子, 菊池嘉, 岡慎一. COVID-19 の流行が当院の HIV 治療・ケアに与えた影響～新規患者や転院などの受診動向について～. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.

J. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

資料①【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 Vol.5

医療 療養支援アセスメントシート ※情報収集シートのA-I欄は表裏の欄から、以下のA-I欄の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

患者目標	課題	解決策
A 自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 血友病について知識不足 <input type="checkbox"/> インヒビターについて知識不足 <input type="checkbox"/> 輸注記録の未記入、出血の種類、部位がわからない	<input type="checkbox"/> 血友病の病態や治療に関する知識の習得 <input type="checkbox"/> インヒビターに関する知識の習得 <input type="checkbox"/> 輸注記録をつけ、受診時に報告できる
適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 定期輸注が徹底されていない <input type="checkbox"/> 自己注射ができない、または手技が適切でない <input type="checkbox"/> 必要な製剤輸注量がわからない	<input type="checkbox"/> 適切な輸注量・頻度についての知識の習得 <input type="checkbox"/> 自己注射の手技 <input type="checkbox"/> 出血時の追加輸注量が判断できる
緊急時、非常時の対応への備えがある	<input type="checkbox"/> 出血時の応急処置の備えがわからない <input type="checkbox"/> 自己注射できない場合の支援者が不在である <input type="checkbox"/> 夜間休日の緊急受診先が不明である	<input type="checkbox"/> 出血時のケア (PRICE: トイス) <input type="checkbox"/> 家族や訪問Nsによる輸注実施の調整 <input type="checkbox"/> 受診先の検討、連絡窓口の明確化
予防的行動ができる	<input type="checkbox"/> 出血頻度が減らない <input type="checkbox"/> 運動量に応じて輸注できない <input type="checkbox"/> 活動を通じて知覚し運動機能が弱まっている	<input type="checkbox"/> 日常生活活動についての見直し <input type="checkbox"/> 運動量と輸注量、輸注頻度が適切に確認する <input type="checkbox"/> 筋力増強、関節運動等のリハビリ実施
B 自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態について把握していない <input type="checkbox"/> 定期検査が未実施 (肝臓、食道静脈瘤の評価) <input type="checkbox"/> 出血の不安による検査の未実施 <input type="checkbox"/> 検査時の体位の保持、変換が困難	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態を十分に把握する <input type="checkbox"/> 定期的な検査の必要性を理解する <input type="checkbox"/> 止血コントロールを十分に行う <input type="checkbox"/> 関節拘縮の状態に応じて検査時に介助する
適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関するIC不足 <input type="checkbox"/> 先進医療に関する情報不足	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> 先進医療に関する情報収集 <input type="checkbox"/> 移植や重粒子線治療等の先進医療の検討
C 自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 免疫状態 (CD4 数) の把握不足 <input type="checkbox"/> 免疫状態 (HIV-RNA 量) に関する知識不足 <input type="checkbox"/> 免疫状態 免疫状態がわからない	<input type="checkbox"/> 検査結果の把握と自己の経過を記録 <input type="checkbox"/> 検査結果の把握と自己の経過を把握 <input type="checkbox"/> 免疫状態、早期発見の方法がわかる
適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 薬名や服用法がわからない <input type="checkbox"/> 薬名や服用法がわからない <input type="checkbox"/> 定期的検査できない	<input type="checkbox"/> 薬名について十分な情報を得て理解する <input type="checkbox"/> 服用方法、服用行動の見直し <input type="checkbox"/> 定期的検査による自身の状態把握、受診調整
D 活動性の維持・改善のため、整形外科/リハビリを活用できる	<input type="checkbox"/> 整形外科を受診したことがない <input type="checkbox"/> リハビリテーション科を受診したことがない <input type="checkbox"/> 関節の評価の必要性を理解していない <input type="checkbox"/> 受診したことはあるが、継続していない <input type="checkbox"/> ADL低下、生活の支障あり <input type="checkbox"/> 症状へのあきらめ等、受診の必要性を感じない <input type="checkbox"/> 器具、自助具の活用を検討していない	<input type="checkbox"/> 整形外科、リハビリ科の受診調整 <input type="checkbox"/> 関節拘縮や筋力低下への予防的行動の実施 <input type="checkbox"/> 日常生活動作の習得 (負担軽減の工夫) <input type="checkbox"/> 他者の例を参考に、前向きな気持ちを保つ <input type="checkbox"/> 血友病性関節症の外科的処置の適応を相談できる <input type="checkbox"/> 定期的な血友病性関節症の評価を目的に受診する <input type="checkbox"/> ADL 向上のサポートを相談・イメージできる <input type="checkbox"/> 器具、自助具の検討 <input type="checkbox"/> リハビリ方法の習得
E 併存疾患について併存薬の服用、適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関するIC不足 <input type="checkbox"/> 薬物生活への注意 (食薬、薬薬など) の知識不足 <input type="checkbox"/> 併存疾患 適切な治療がわからない <input type="checkbox"/> 服薬継続、定期的受診ができない <input type="checkbox"/> 自己測定 (血圧、血糖等) ができない	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> 併存疾患に関する知識の習得 <input type="checkbox"/> 併存薬の服用に関する自己管理の習得 <input type="checkbox"/> 服薬方法、服用行動の見直し <input type="checkbox"/> 自己管理ができる
F 適切な歯科治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 定期的検査を受けていない <input type="checkbox"/> 受診に不安がある・受診先がない <input type="checkbox"/> 口腔ケアが不十分である	<input type="checkbox"/> 口腔内の保護、炎症予防、う歯を評価する <input type="checkbox"/> 病気を伝え安心して通院できる医療機関の確保 <input type="checkbox"/> 口腔ケア、指導につながる
G 精神科	<input type="checkbox"/> 定期的受診、服薬継続できない <input type="checkbox"/> 症状の訴え、気持ちの不安定さがある	<input type="checkbox"/> 睡眠状態や、精神状態を確認する <input type="checkbox"/> 受診や心理面につながる
H 検診・研究参加	<input type="checkbox"/> 一度も検診をうけたことがない <input type="checkbox"/> 研究参加に関する情報がない	<input type="checkbox"/> 各種検診の情報収集 <input type="checkbox"/> ACC / ブロック拠点病院等より情報を得る <input type="checkbox"/> ホームページなど最新情報を確認する

お問い合わせ ※このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした症例の相談対応など、下記の各機関のプロジェクトが担当。又は ACC 期にお問い合わせ下さい。

施設名	担当部署	連絡先
北海道大学病院	血液内科 此内阿味	TEL:011-706-7025 HIV 相談室
NHO 仙台医療センター	佐々木寛子 安藤美季	TEL:022-293-1111 感染症内科 (内科5)
新潟大学医学部総合病院	新保明日香 須佐香苗	TEL:025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井裕美 高山次代	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
NHO 名古屋医療センター	羽柴知幸子 三輪紀子	TEL:052-951-1111 感染症科
NHO 大阪医療センター	柴 政美	TEL:06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
血友病研究会	後藤美保 獅子田由美	TEL:093-257-5351 エイズ医療対策室
NHO 九州医療センター	長岡由紀子 大久真司	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
エイズ治療・研究開発センター (ACC)	杉野裕子*1 大杉裕子*2	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室直通*1 TEL:03-6228-0529 ACC 救済医療室直通*2

医療

情報収集シート

療養支援アセスメントシート



Vol. 5

2022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)
 研究協力者 大杉 裕子 (国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC)

医療 情報収集シート

※情報収集シートの A-I 欄は表裏の欄から、以下の A-I 欄の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

記入日: 年 月 日 記入者: _____

性別: 男 / 女 生年月日: 年 月 日 (歳) 身長: cm 体重: kg

アレルギー: 無 / 有 () 喫煙: 無 / 有 (本 / 日、いつから) 飲酒: 無 / 有 ()

A 血液凝固異常症 受診頻度: 回 / 週・月 備考

病院名: _____ 診療科: _____ TEL: _____
 担当医師: _____ 担当看護師/HIVコーディネーター: _____
 薬名: _____

診断時期: 血友病 A 血友病 B その他 () インヒビター (有/無)
 (重・中等・軽) 症 因子活性
 出血しやすい部位: _____ 出血頻度: _____
 定期補充療法: 製剤名 () () 単位・mg 実施回数: 回 / 週・月 (曜日:) ()
 出血時補充療法: 製剤名 () () 単位 実施回数: 回 / 週・月・年

輸注 自己注射 家族 () 病院 () 訪問看護 () その他 ()
 製剤投与記録あり: 使用ツール ()

B 肝炎 受診頻度: 回 / 週・ヵ月 備考

病院名: _____ 診療科: _____ TEL: _____
 担当医師: _____ 担当看護師: _____

B型 C型 (ジェノタイプ:)
 自然治癒 慢性肝炎 肝硬変 肝臓
 Child-Pugh 分類 点 (A B C)
 食道静脈瘤あり (結核病 硬化療法) 年 月 日 服薬 その他
 <最終検査時期>
 腹部 CT 年 月 腹部エコー 年 月
 上部内視鏡 年 月 アシアロシキチ 年 月
 下部内視鏡 年 月 フィブrosisキャン 年 月
 抗ウイルス IFN: _____ SVR 年 月
 DAA: _____ SVR 年 月
 その他治療 ()
 薬治療 部分切除術: 年 月 ラジオ波 年 月 化学療法 年 月
 TACE 年 月 重粒子線治療 年 月 その他 年 月
 移植 生体 年 月 臓死 年 月 (登録済 年 月 検討中)

C HIV 感染症 受診頻度: 回 / 週・ヵ月 備考

病院名: _____ 診療科: _____ TEL: _____
 担当医師: _____ 担当看護師/HIVコーディネーター: _____
 MSW: _____ 心理療法士: _____
 薬名: _____

感染告知時期 歳 医師から 家族 () から
 HIV 感染症診断日 _____
 病期 AC AIDS (診断名:)
 最終 CD4 数 = / μ l HIV RNA 量 = コピー/ml
 抗 HIV 療法 未治療 薬名と服用回数 _____
 服薬アドヒアランス 良好 不良 (理由:)

(例) 生活時間と服薬スケジュール
 7月8日 12時 18時 23時
 起床 食事 服薬 散歩
 平日と休日、夜間のシフトなど、異なる生活(ターン)を記入のこと。

D 整形外科/リハビリテーション科 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師 (整形外科): _____ 担当医師 (リハ科): _____ PT / OT: _____
 受診理由 (整形外科): _____ リハ科: _____
 受診頻度 (整形外科): _____ リハ科: _____
 手術後 人工関節置換術 (関節) 滑膜切除術 (関節)
 訓練 (関節可動域 基本動作 筋力増強)
 器具・自助具 () / 利用した資源 (医療保険 障害福祉)
 リハビリ検診会参加あり 自主トレーニング (個別メニューあり)

E 内分泌代謝内科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____

受診理由 ()
 治療 内服 () インスリン ()
 血糖測定 (回 / 日) 経過記録
 栄養相談 (年 月) 関節検査 (1 回 /) フットケア

F 腎臓内科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____

受診理由 ()
 治療 内服 () その他 ()
 透析 無 有 回 / 週 ショント部位 () DW (kg)

G 循環器内科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____

受診理由 ()
 検査 心電図 心エコー 冠動脈 CT 冠動脈造影
 治療 内服 () その他 ()
 血圧測定 平均 / mmHg 自己測定 経過記録

H 消化器内科 (肝炎以外) 受診頻度: 回 / 週・ヵ月・年 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____

受診理由 ()
 治療 内服 () その他 ()

I 泌尿科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月・年 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____

受診理由 ()
 治療 内服 () その他 ()

J 精神科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____ 担当心理療法士: _____

受診理由 ()
 治療 内服 () その他 ()

K その他 () 受診頻度: 回 / 週・ヵ月・年 備考

病院名: _____ TEL: _____
 担当医師: _____

受診理由 ()
 治療 内服 () その他 ()

L ACC/ブロック拠点病院等で開催の検診・研究参加 備考

検診名 _____ 年 月 実施施設 ()
 研究名 _____ 年 月 実施施設 ()
 研究内容: _____

*例えば ACC 治癒検診、長期検診等

福祉・介護 療養支援アセスメントシート ※情報収集シートのA～Fの情報のほか、以下のA～Fの患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

患者目標	課題	解決策
A 家族歴より、リスク要因を把握し予防行動がとれる	<input type="checkbox"/> 家族歴が不明 <input type="checkbox"/> 家族歴がある <input type="checkbox"/> リスク要因がある	<input type="checkbox"/> 家族の既往歴からリスク要因を把握する <input type="checkbox"/> リスク要因を把握しセルフケアを行う <input type="checkbox"/> 家族病歴を把握する <input type="checkbox"/> 保因者に関する相談ができる
家族等から療養生活の支援を受けることができる	<input type="checkbox"/> HIVを知り本人に寄り添い相談できる家族等の存在 <input type="checkbox"/> 血友病を知り本人に寄り添い相談できる家族等の不在 <input type="checkbox"/> 病歴について信頼の置ける理解者が不在	<input type="checkbox"/> 理解者、支援者の必要性を検討する <input type="checkbox"/> 病歴について打ち明けるメリット・デメリットを整理する <input type="checkbox"/> 病名を打ち明けた家族等の病歴や治療に関する知識の獲得
B 経済的な不安がない	<input type="checkbox"/> 安定した収入がない <input type="checkbox"/> 支出の削減が必要である	<input type="checkbox"/> 生活の見直しを立て、適切な取次し求める
恒久対策を最大限活用する	<input type="checkbox"/> 恒久対策として受けやすい手当を申請していない <input type="checkbox"/> 申請しただけで活用されていない	<input type="checkbox"/> 該当する手当てを全て申請し、受給する
C 身体的・心理的に負担なく就労できる	<input type="checkbox"/> 就労は身体的・心理的に負担が大きい困難	<input type="checkbox"/> 心身共に過剰に負担のかからない職業を検討 <input type="checkbox"/> 通勤負担を軽減する活動方法や公共の交通機関 <input type="checkbox"/> 勤務時間による疲労軽減やリハビリによる日常生活指導を受ける <input type="checkbox"/> ハロワーク（障害者雇用枠）の情報を得る <input type="checkbox"/> 就労支援プログラム等で就労意欲を喚起 <input type="checkbox"/> 学歴、職歴、経歴などの情報から興味のある職業を検討する <input type="checkbox"/> 障害者雇用の活用への参加
就労を通じて社会参加ができる	<input type="checkbox"/> 就労できる心身の状態にあるが、就労意欲がない	<input type="checkbox"/> 学歴、職歴、経歴などを生かした社会参加のきっかけを構築する <input type="checkbox"/> コミュニティ活動への参加
社会参加により人のつながりを持つ	<input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に消極的である <input type="checkbox"/> 引退しながらかの生活である	<input type="checkbox"/> コミュニティ活動への参加 <input type="checkbox"/> コミュニティ活動による、思いの表出
D 現状において困っていることを解決し負担なく生活することができる	<input type="checkbox"/> 身体面の問題がある <input type="checkbox"/> 心理面の問題がある <input type="checkbox"/> 経済面の問題がある <input type="checkbox"/> 生活面の問題がある <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスが利用できない <input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題がある <input type="checkbox"/> 生活に寄り添いを見いだせない	<input type="checkbox"/> 日常生活上の困難を解決し、思いの表出 <input type="checkbox"/> 悩んでいるサポートの存在を確認し、支援を得る <input type="checkbox"/> MSW と面接し課題の整理と支援を検討 <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスを確認する <input type="checkbox"/> 適切な相談、負担がある <input type="checkbox"/> 適切な相談、生活面の検討、サービスの給付を確認 <input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題を整理する <input type="checkbox"/> コミュニティ活動や生活面と関係し思いの表出を整理する
頼りになる介護者がいる	<input type="checkbox"/> 本人を介護する支援者の不在 <input type="checkbox"/> 家族を介護する支援者の不在	<input type="checkbox"/> 本人、家族等の介護者の把握と支援検討 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応について確認 <input type="checkbox"/> 本人、家族等の支援体制を整理する
福祉、介護と連携し身体的・心理的に負担なく、自分な健康管理で生活できる	<input type="checkbox"/> 本人のみならず、家族病歴も考慮した、療養生活の計画の不足 <input type="checkbox"/> 専門的な介護サービスを利用する際の担当部署との連携不足	<input type="checkbox"/> 本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する <input type="checkbox"/> 障害福祉・介護における連携調整の必要性を検討する <input type="checkbox"/> 制度の活用に関する課題を整理し支援を受ける
E 社会資源を有効活用し、自分な療養生活で生活できる	<input type="checkbox"/> 医療負担が生じている <input type="checkbox"/> 障害者手帳、福祉サービスの未申請 <input type="checkbox"/> 現在の状態に即した制度の見直し	<input type="checkbox"/> 医療費助成制度の利用範囲の確認 <input type="checkbox"/> 制度のメリット・デメリットを考慮し申請の手続きを完了する <input type="checkbox"/> 障害者サービス等の申請と確認 <input type="checkbox"/> 障害者の等級や障害程度区分の見直しをする
	<input type="checkbox"/> 要介護認定の未申請 <input type="checkbox"/> 現在の状態に即した介護度の見直し	<input type="checkbox"/> 要介護認定の利用を検討し申請する <input type="checkbox"/> MSW を通じて居住地の担当ケアマネと連携し、必要なサービスを検討する <input type="checkbox"/> 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直す
F 在宅に必要なサービスを受けることができる	<input type="checkbox"/> 訪問の必要性を感じていない又は非拒否 <input type="checkbox"/> 訪問サービス利用に関する本人と家族等の意向が合わない <input type="checkbox"/> 緊急時の連絡先がわからない	<input type="checkbox"/> A～Eで課題を整理し必要なサービスを検討する <input type="checkbox"/> 在宅サービスの情報収集 <input type="checkbox"/> 在宅サービス利用について家族等と検討する <input type="checkbox"/> 緊急時の医療機関の連絡先を確認する <input type="checkbox"/> 在宅サービスの利用を評価する

お問い合わせ ※このシートの活用方法や、このシートで把握した症状の相談対応など、下記の各管轄のブロック拠点病院、又はACC宛にお問い合わせ下さい。

拠点名	担当部署	連絡先
北海道大学病院	渡部恵子 武内阿味	TEL.011-706-7025 HIV 相談室
NHO 仙台医療センター	佐々木晃子 安藤友季	TEL.022-293-1111 感染症内科（内科5）
新潟大学医学部総合病院	新保明日香 須佐香苗	TEL.025-227-0841 感染管理課
石川県立中央病院	石井智美 高山代代	TEL.076-237-8211 免疫感染症科
NHO 名古屋医療センター	羽塚知恵子 三輪純子	TEL.052-951-1111 感染症科
NHO 大阪医療センター	藤 啓菜	TEL.06-6942-1331 HIV 相談支援センター
立川大病院	後藤洋子 郷子由美	TEL.082-257-5351 エイズ医療対策室
NHO 九州医療センター	長岡由紀子 大丸真司	TEL.092-852-0700 AIDS/HIV 総合診療センター
エイズ病棟・研究開発センター（ACC）	杉野祐子*1 大杉福子*2	TEL.03-5273-5418 ACC ケア支援室直通*1 TEL.03-6228-0529 ACC 救済医療室直通*2

福祉・介護
情報収集シート
療養支援アセスメントシート



2022年3月

厚生労働省行政推進推進事業費補助金（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）
研究協力者 大杉 福子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC）

福祉・介護 情報収集シート

※情報収集シートの A～F は療養支援アセスメントシート A～F に対応する情報です。

記入日： 年 月 日 記入者： _____

ID 患者氏名	性別	生年月日	年齢	原告	東京 大阪
A 家族背景 家族構成図 キーパーソン： _____ 続柄 _____ 年齢 _____ 備考 _____ ※家族の属性（性別）を記入 ※同居者までで記入 家族歴（該当する続柄を記入） <input type="checkbox"/> 脳血管疾患（ ） <input type="checkbox"/> 循環器疾患（ ） <input type="checkbox"/> 悪性新生物（ ） <input type="checkbox"/> HIV 感染（ ） <input type="checkbox"/> 血液凝固異常症（ ） <input type="checkbox"/> 推定保因者（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ） HIV 感染を知っている人（ ） 血友病を知っている人（ ） 病名を伝え信頼の置ける理解者（ ）					
B 経済状況と各種手当て 【収入】 <input type="checkbox"/> 大変少ない <input type="checkbox"/> やや少ない <input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> やや多い <input type="checkbox"/> 大変多いがある <input type="checkbox"/> 本人の月間収入（ 円/月） 内訳 <input type="checkbox"/> 給与 <input type="checkbox"/> 手当 <input type="checkbox"/> 年金 <input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 工面 <input type="checkbox"/> 親 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 貯蓄 <input type="checkbox"/> 和解放 <input type="checkbox"/> 本人の月間支出（ 円/月） 内訳 <input type="checkbox"/> 家賃 <input type="checkbox"/> 入居施設利用費 <input type="checkbox"/> その他（ ） 【年金関連】 <input type="checkbox"/> 取得あり <input type="checkbox"/> 血液凝固異常症 <input type="checkbox"/> HIV 感染症 <input type="checkbox"/> 身体不自由 <input type="checkbox"/> その他（ ） <input type="checkbox"/> 障害基礎年金（1級 2級） <input type="checkbox"/> 障害厚生年金（1級 2級 3級 <input type="checkbox"/> 障害手当金） <input type="checkbox"/> 障害年金（基礎 標準） 【障害関連】 <input type="checkbox"/> 特別障害者手当 <input type="checkbox"/> 心身障害者福祉手当 <input type="checkbox"/> その他（ ） 【PMDA関連】 <input type="checkbox"/> HIV <input type="checkbox"/> 健康増進支援事業（AIDS 発症） <input type="checkbox"/> CC04 数 ≤ 200 <input type="checkbox"/> CC04 数 > 200 ※HCV：先天性の慢性肝炎による C型肝炎患者に由来する C型肝炎の慢性化に関する研究事業（研究費 / 肝がん） <input type="checkbox"/> 申請済み <input type="checkbox"/> 未申請 <input type="checkbox"/> 該当なし					
C 生活状況 居住地：（ ）都道府県（ ）市区町村 居住形態（ ）自宅（ ）施設（ ） 備考 _____ 【就 労】 <input type="checkbox"/> 就労中（職種 _____） <input type="checkbox"/> 正規 <input type="checkbox"/> 派遣・契約 <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 自営 <input type="checkbox"/> その他 _____ 雇用形態： _____ 職種： _____ 【最終学歴】 <input type="checkbox"/> 中学 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 短大 <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 大学院 <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> その他（ ） 【趣味・娯楽】 <input type="checkbox"/> 室内 <input type="checkbox"/> 屋外 <input type="checkbox"/> 映画 <input type="checkbox"/> 音楽 <input type="checkbox"/> 読書 <input type="checkbox"/> 旅行 <input type="checkbox"/> 内縁 _____ 【社会参加】 <input type="checkbox"/> 積極的に参加している <input type="checkbox"/> 参加したいが難しい <input type="checkbox"/> 参加したくない（理由： _____） 【患者会】 <input type="checkbox"/> 参加（名称： _____） <input type="checkbox"/> 参加していない <input type="checkbox"/> 参加地あり（ 年前） 【患者会としての活動状況】 <input type="checkbox"/> 有（活動内容： _____） <input type="checkbox"/> 無 【患者支援団体からのお知らせや郵送物受取り】 <input type="checkbox"/> 社会福祉法人はばき福祉事業団 <input type="checkbox"/> NPO 法人ネットワーク医療と人権＜MARS＞ <input type="checkbox"/> その他（ ） <input type="checkbox"/> 無 【その他】 <input type="checkbox"/> 他者との談話 <input type="checkbox"/> 趣味の共有 <input type="checkbox"/> ボランティア <input type="checkbox"/> 祭りイベント <input type="checkbox"/> 宗教（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）					

患者の生活状況 【心身の面で困っていること】 <input type="checkbox"/> 身体面 <input type="checkbox"/> 関節痛： <input type="checkbox"/> 合併症コントロール； <input type="checkbox"/> 精神面 <input type="checkbox"/> 不眠； <input type="checkbox"/> その他； <input type="checkbox"/> 経済面 <input type="checkbox"/> 生活費； <input type="checkbox"/> その他； <input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> その他； <input type="checkbox"/> その他； <input type="checkbox"/> 親の介護； <input type="checkbox"/> その他；	特記事項 ※他 【ADL】（手段の日常生活動作） 服薬、料理、洗濯、買い物、電器対応、 郵便管理、金銭管理、更衣、洗面 ※他 【ADL】（日常生活動作） 食事、移動、排泄、入浴
	【生活面で困っていること】※参照（WDL, ADL） 【長期療養への意向（居住地、同居者など）】 本人： _____ 家族： _____ 【退院時の主な移動手段と時間】 車（ <input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 介護タクシー ） <input type="checkbox"/> 公共交通機関 <input type="checkbox"/> その他 _____ 片道 _____ 時間 _____ 分 寝たきり度（ランク）： 認知症高齢者の日常生活自立度： _____ 本人に介護が必要な場合に支援可能な人 主介護者：（ 歳 ） 副介護者：（ 歳 ） 家族に介護が必要な場合に支援する人（本人含む） 主介護者：（ 歳 ） 副介護者：（ 歳 ）
医療費と社会資源の活用 【友友病歴被害者手帳】 <input type="checkbox"/> 受け取り済み <input type="checkbox"/> 受け取りなし（希望者はPMDAにお問い合わせのこと） 【医療費助成】 <input type="checkbox"/> 健康保険： <input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 特定医療費助成： <input type="checkbox"/> 国保 <input type="checkbox"/> 協会けんぽ <input type="checkbox"/> 組合 <input type="checkbox"/> 共済 <input type="checkbox"/> 後期高齢者医療制度 <input type="checkbox"/> 先天性血液凝固因子障害等治療費 ※先天性 HIV 感染者の医療費は、非加熱 HIV 感染者が一般的に利用する以下の制度よりも上記制度 2) 3) を優先して利用し、基本的に医療費負担なしとする。 <input type="checkbox"/> 重症心身障害者医療費助成制度 <input type="checkbox"/> 自立支援医療（更生医療） ※HIV 感染者療養環境特別加算の対象により入院滞室料負担なし ・差額ベッド料の不徴収の周知 <input type="checkbox"/> 上記について周知 <input type="checkbox"/> 本人・ <input type="checkbox"/> 院内 【障害福祉】 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳： 級 _____ 障害内訳： <input type="checkbox"/> 免疫機能障害 級 <input type="checkbox"/> 下肢機能障害 級（ ） <input type="checkbox"/> 精神障害者保健福祉手帳： 級 _____ <input type="checkbox"/> 障害者手帳：等級 _____ <input type="checkbox"/> 障害者総合支援法 <input type="checkbox"/> 申請中 <input type="checkbox"/> 利用あり：障害程度区分（ ）	備考 1) 申請に基づく他給付の申請や公的サービスの申し込み及び申し込むための準備あり。 厚生労働省（2018年9月） 2) 自己負担割合のうしろ、上限額を1万円にする。 3) 自己負担割合1万円を補償し（医療費負担なし）とする。 ※この結果は、療養者の置かれている特別な立場にのみが、医療保険等の自己負担割合を公費負担することによる患者の医療費負担の軽減を図り、身体的不安を軽減することを目的としている。 4) 特別加算を除く。
	【介護福祉】 <input type="checkbox"/> 要介護認定： <input type="checkbox"/> 未申請 <input type="checkbox"/> 申請中 <input type="checkbox"/> 認定済み <input type="checkbox"/> 要支援 <input type="checkbox"/> 要介護（ ）
在宅療養支援 【訪問看護】 事業者名： _____ 利用頻度： 回 / 週 _____ TEL： _____ 担当Ns： _____ 事業内容： <input type="checkbox"/> 感染症対応 <input type="checkbox"/> 身体面・精神面の観察 <input type="checkbox"/> 医療処置 <input type="checkbox"/> 製剤輸注 <input type="checkbox"/> 採血実施・指導 <input type="checkbox"/> リハビリ <input type="checkbox"/> その他 _____ 利用する社会資源 <input type="checkbox"/> 医療保険 <input type="checkbox"/> 介護保険	備考
	【訪問介護】 事業者名： _____ 利用頻度： 回 / 週 _____ TEL： _____ 担当： _____ 事業内容： 生活介助（調理・掃除・洗濯・買い物・その他） <input type="checkbox"/> 身体介護（食事・排泄・入浴・その他） 利用する社会資源 <input type="checkbox"/> 障害福祉 <input type="checkbox"/> 介護保険
【訪問リハビリテーション】 事業者名： _____ 利用頻度： 回 / 週 _____ TEL： _____ 担当： _____ 事業内容： 理学療法士 <input type="checkbox"/> 作業療法士 <input type="checkbox"/> 言語療法士 <input type="checkbox"/> マッサージ 利用する社会資源 <input type="checkbox"/> 医療保険 <input type="checkbox"/> 障害福祉 <input type="checkbox"/> 介護保険	備考
【その他、地域連携や相談窓口等】 事業者名： _____ 利用内容 _____ TEL： _____ 担当： _____ 職種： _____	備考

資料② 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



**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」、「ケ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、疾病の治療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深く社会に残り、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



目次

<p>第1章</p> <p>1. 薬害エイズとは 4</p> <p>2. 和解の成立 5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療 6</p> <p style="padding-left: 20px;">① エイズ治療・研究開発センター</p> <p style="padding-left: 20px;">② 日本のHIV医療体制</p> <p style="padding-left: 20px;">③ 在宅療養支援の枠組み</p> <p style="padding-left: 20px;">④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p style="padding-left: 20px;">⑤ PMDA個人データの提出による個別支援</p> <p style="padding-left: 20px;">⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性</p> <p style="padding-left: 20px;">⑦ 個別支援とは</p> <p style="padding-left: 20px;">⑧ 血友病薬害被害者手帳</p> <p>第2章</p> <p>1. 血友病</p> <p style="padding-left: 20px;">① 血友病の病態 16</p> <p style="padding-left: 20px;">② 血友病の治療と予防ケア</p> <p>2. HIV感染症</p> <p style="padding-left: 20px;">① HIV感染症の病態 18</p> <p style="padding-left: 20px;">② HIV感染症の治療と支援</p> <p style="padding-left: 20px;">③ HIV感染症予防</p> <p style="padding-left: 20px;">④ HIV抗体検査</p> <p>3. C型肝炎</p> <p style="padding-left: 20px;">① C型肝炎の病態 22</p> <p style="padding-left: 20px;">② C型肝炎の定期検査</p>	<p style="padding-left: 20px;">③ C型肝炎の治療</p> <p style="padding-left: 20px;">④ 先進医療</p> <p>4. C型肝炎の看護 26</p> <p>5. 歯と口の健康 28</p> <p>6. メンタルヘルスについて 32</p> <p>第3章 これからの長期療養 34</p> <p style="padding-left: 20px;">① 薬害被害者への対応の姿勢</p> <p style="padding-left: 20px;">② 複雑多岐な問題に直面し 続けている患者の体験</p> <p style="padding-left: 20px;">③ 長期療養・包括的医療とは</p> <p style="padding-left: 20px;">④ 患者・家族にまつわる 長期療養への課題</p> <p style="padding-left: 20px;">⑤ 情報収集とアセスメント</p> <p>第4章 医療と福祉・介護の連携 43</p> <p style="padding-left: 20px;">① 在宅療養支援とは 43</p> <p style="padding-left: 20px;">② 地域との連携</p> <p style="padding-left: 20px;">③ 在宅療養支援導入の手順</p> <p style="padding-left: 20px;">④ 在宅療養支援導入時のポイント</p> <p style="padding-left: 20px;">⑤ 療養先の検討</p> <p style="padding-left: 20px;">⑥ 施設受け入れの実際（症例）</p> <p style="padding-left: 20px;">⑦ 施設内・外の多職種との連携</p> <p style="padding-left: 20px;">⑧ 介護上の注意</p> <p style="padding-left: 20px;">⑨ 包括的コーディネーション機能</p>
--	--



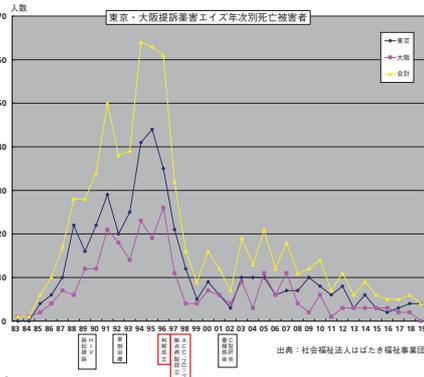
第1章

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事です。

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なりましたが、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。



04

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ひ提訴し、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)。



第1章 薬害エイズとは、和解の成立

05

3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

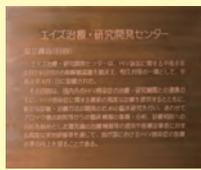
(略称ACC: AIDS Clinical center)
薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(旧国立国際医療研究センター内)。
<http://www.acc.ncgm.go.jp/>

* 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。

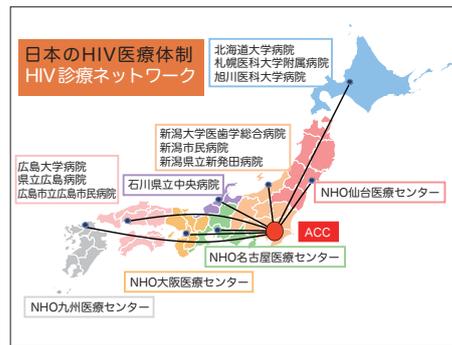
救済医療室HP <http://kyusai.acc.go.jp/>

06

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

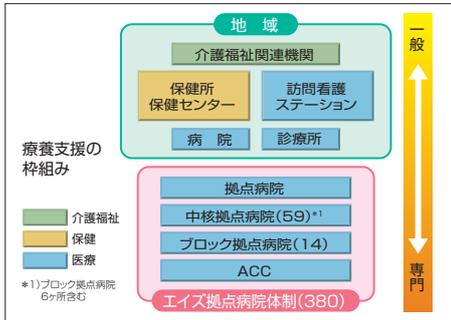
* 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。

第1章 恒久対策と救済医療

07

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。

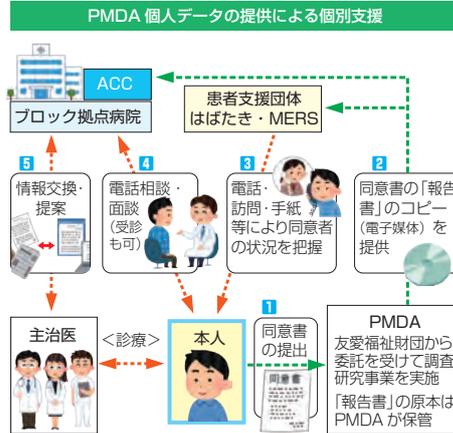
社会福祉法人はばたき福祉事業団HP
<http://habatakifukushi.jp>



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・院外での多職種連携の推進

- 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

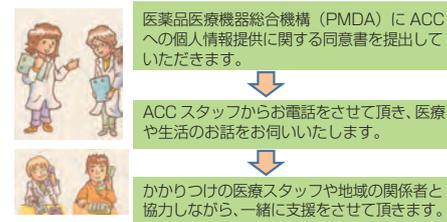
- 親身な対応と信頼関係を築くコミュニケーション

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。



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、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。

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！

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取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

参 考 資 料

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に関する診療報酬上の対応	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。

①HIV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。

②HIV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型血液凝固第VIII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化複合体を含む)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>

- 個室ベッド代の徴収(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います。

※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。



第2章

1 血友病

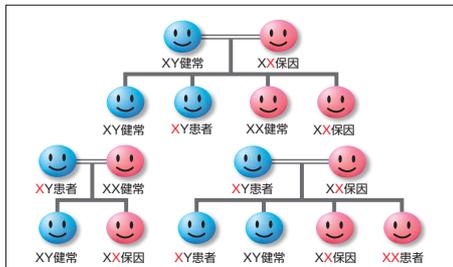
① 血友病の病態

- 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
中等型	1~5%未満	
軽症型	5%以上	
一般人	50~150%	良好

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：動くとも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、それ以外には、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)



- 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。

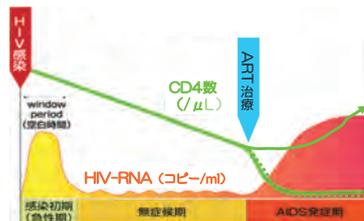
基準値は CD4数 = 700~1500/μL

- 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。予後は改善し長期的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 ウイルス量検出未達を目標に治療効果を確認
基準値は HIV-RNA量 < 20コピー未達/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。

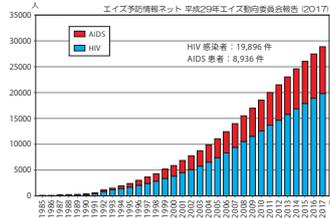
「定期受診と服薬継続への支援」

- 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。
- 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。

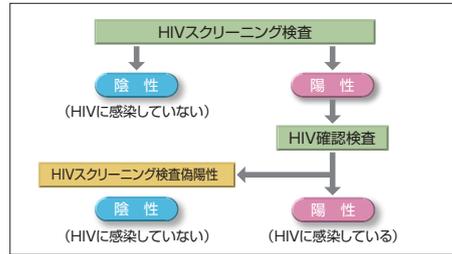
曝露1回あたりの感染リスク	HBs抗原(+)/HBe抗原(+)	50%
	HBs抗原(+)/HBe抗原(-)	30%
	HCV	2%
	HIV	0.3%

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

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」



- ウィンドウビリオド
感染後約4週間以降に抗体ができませんが、それ以前に検査をすると陰性となることがあります。この時期ウィンドウビリオドと呼びます。
- 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シ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→肝臓と進行しますが、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、肝癌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(非侵襲的方法としてフィブros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ございましたら、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くのを防ぐ
- 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、血液が付きやすい日用品は家族や他の人と共用せずに、個人専用にししましょう。
 - ◆ 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

28

- 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。**

第2章

C型肝炎の看護

29

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。
 - ・ 拔牙等の親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



30

31

第2章

C型肝炎の看護

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」と誰にも相談せずに、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



第3章

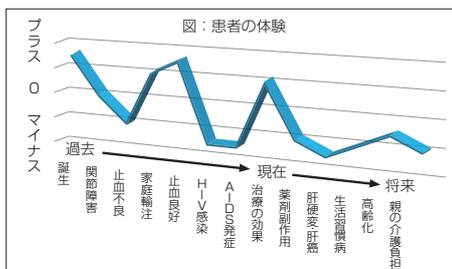
これからの長期療養

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、何度も乗り越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発症で多くの方が亡くなった
- 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臓、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
- 病気のことで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(FP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な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て、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

【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

●療養支援アセスメントシート

提示されている患者目標にそって、情報収集シートから抽出された問題点をチェックすると、必要な支援がわかるような書式となっています。

項目	内容	チェック
1	医師の診察内容	
2	薬剤師の処方内容	
3	看護師の処置内容	
4	理学療法士の処置内容	
5	作業療法士の処置内容	
6	言語聴覚士の処置内容	
7	介護士の処置内容	
8	患者の訴え	
9	家族の訴え	
10	その他	

【医療】

【福祉・介護】

項目	内容	チェック
1	生活環境	
2	生活リズム	
3	食事	
4	水分	
5	排泄	
6	移動	
7	安全	
8	心理	
9	社会	
10	その他	

ここで日頃の患者対応について振り返ってみましょう。

例えば…

毎月、定期的に受診している患者が病院に来院しました。



こんにちは。
お変わりありませんか？



わかりません。



ひとりで順調に受診している。
元気そう。
家で困っていることもなさそうだ。
本人もかわらないと言っているのだから、
その通りだろう。

はたして本当にそうなのでしょうか？
受診時の患者さんは本当の姿なのでしょうか？

答えは…

「そうとも言えるし、そうとは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。



第4章

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で、

- 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。



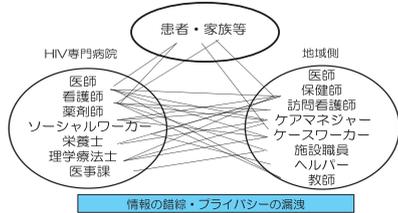
② 地域との連携

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、何人もの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。

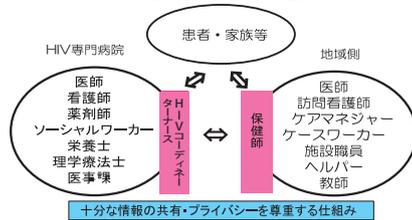
<ACCの場合>

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。

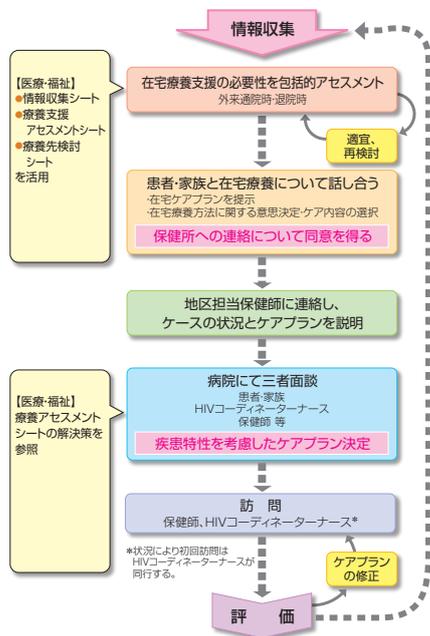
HIV専門病院と地域の連携 パターン2



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手順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)



*地域別のコーディネーター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ー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いてくれることで、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
何を知られているのが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。

HIV感染血友病等患者の在宅療養のチェックポイント

Check 1 医療

- 専門医療体制の確保
- 専門医療体制の活用
- 専門医療体制の活用

Check 2 患者背景・家族背景

- 患者背景・家族背景の把握
- 患者背景・家族背景の把握
- 患者背景・家族背景の把握

Check 3 経済面・制度の利用状況

- 経済面・制度の利用状況の把握
- 経済面・制度の利用状況の把握
- 経済面・制度の利用状況の把握



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。



HIV感染血友病等患者の療養先検討シート

患者情報

STEP 1 基礎事項の確認

STEP 2 療養先の選択

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

⑥ 施設受け入れの実際(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
- ベット: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

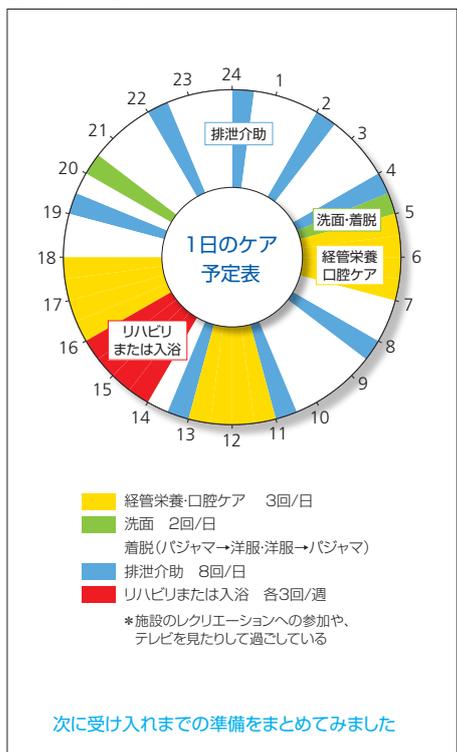
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

外部

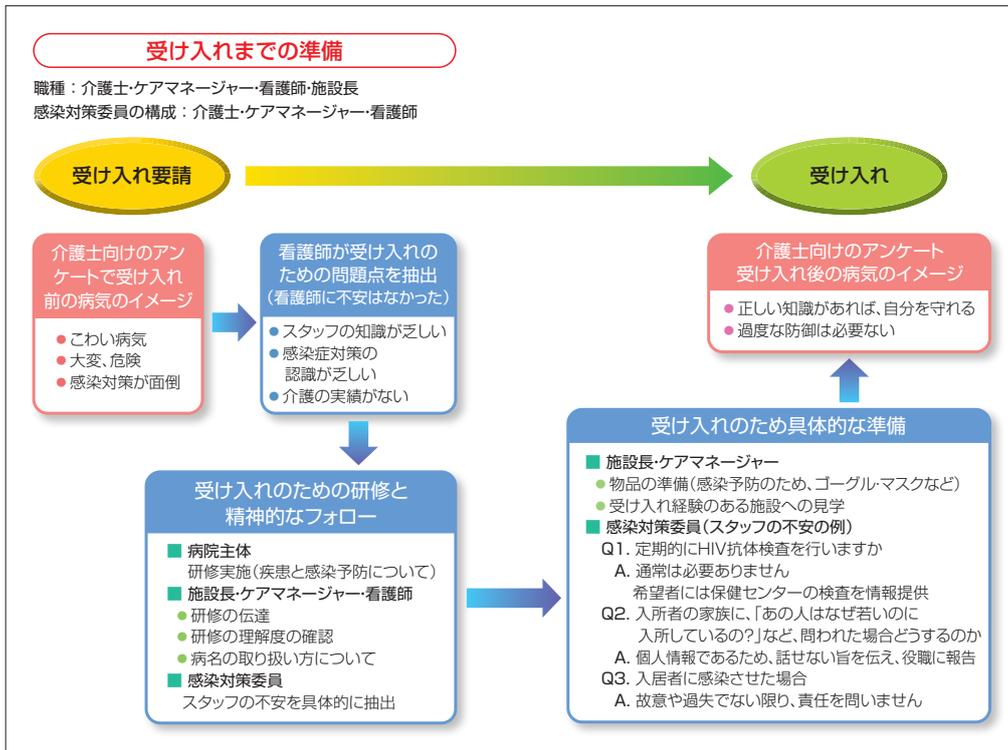
- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

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



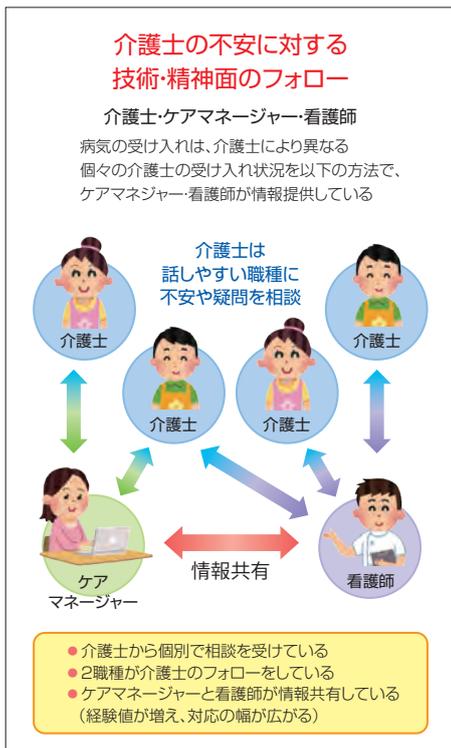
③ 受け入れまでの準備



52

53

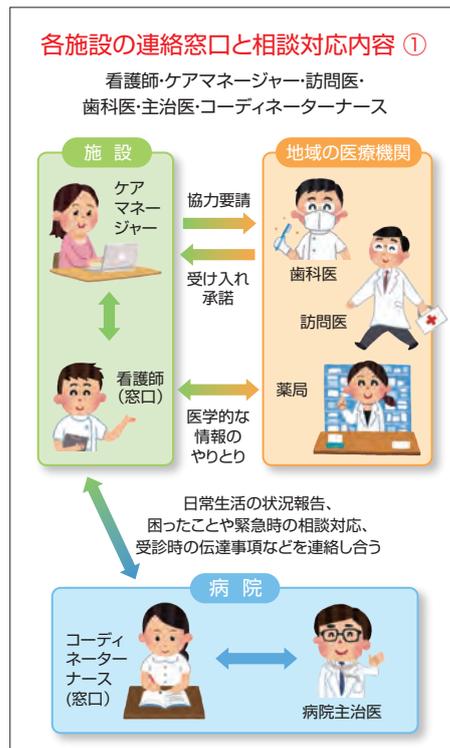
④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー



54

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



55

② 施設外との連携

施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネジャー・業者

施設長・ケアマネジャー

業者：
洗濯の委託会社
介護タクシー会社etc.

- 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・ケアマネジャー

家族

要望・質問

介護士

報告

ケアマネジャー

対応

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ジャーに統一している

⑥ 介護上の注意

① 感染症・血友病に対する直接介護の観念点と注意点

支 援	支援内容
食 事	胃瘻よりエンシユア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 耐性ウイ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頭できなかつたり、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、口腔内にカンジダ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いブラッシングが難しい人もいます
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 * 肘が曲がらないため、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・膿液・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)に一般的な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	排泄物に一般的な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	排泄物に一般的な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。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壊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。

⑤ 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
- 湯永 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



