

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

研究分担者

大金 美和 国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職

研究協力者

大杉 福子 国立国際医療研究センター ACC 薬害専従コーディネーターナース

佐々木愛美 予防財団リサーチレジデント HIV コーディネーターナース

野崎 宏枝 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

鈴木ひとみ 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

宮本 里香 国立国際医療研究センター ACC 歯科衛生士

高橋 昌也 国立国際医療研究センター ACC 社会福祉士

木村 聡太 国立国際医療研究センター ACC 心理療法士

上村 悠 国立国際医療研究センター ACC 医療情報室長・救済医療室長

照屋 勝治 国立国際医療研究センター ACC 臨床研究開発部長

潟永 博之 国立国際医療研究センター ACC センター長

藤谷 順子 国立国際医療研究センターリハビリテーション科 医長

研究要旨

全国の薬害 HIV 感染者の総数は 1,433 名で生存数は 691 名と半数が亡くなっている（血液凝固異常症全国調査，令和 5 年 5 月 31 日時点）。エイズ治療・研究開発センター（ACC）には全国から 338 名の薬害 HIV 感染者の受診登録があり、現在、定期通院者は 80 名で、都外在住の 56.3% が近県または遠方より受診されている。遠方からの通院者では、加齢による ADL 低下、脳出血の片麻痺による移動困難、通院を介助する高齢の親御さんの送迎困難など、定期通院に限界を迎えるケースが散見された。ACC 救済医療室では、緊急時対応を含めて血友病の止血管理が可能な医療機関の確保の備えを優先し、遠方から介護タクシー利用で来院するなどの費用負担を避け、地元での医療支援体制の整備を進めてきた経緯がある。一方で、患者支援団体が行った医療や療養に関するヒアリングの中で、ACC への受診は安心安全の医療を保障するものであり、受診困難な状況下でも ACC と途切れることのない医療ケアや相談対応の継続を望んでいることが明らかとなっている。

薬害 HIV 感染者の年齢分布で最も多いのは 46～50 歳（162 名）、51 歳～55 歳（153 名）で全体の 45.6% を占めており、ACC 定期通院者の年齢分布もほぼ同様である。近い将来、全国的に 60 歳超えの高齢化集団がピークを迎え、受診困難ケースが多発する可能性があり、より一層の地元医療機関との連携や生活環境調整の準備性を高める必要がある。このような状況下において、ACC 運営協議会の要望の一つに、ACC 救済医療室による医療 MaaS を活用した薬害 HIV 感染者への訪問支援の検討があがった。そこで全国の薬害 HIV 感染者の救済医療を担う ACC 救済医療室に求められる支援やその手段について研究を実施したので報告する。

A. 研究目的

薬害 HIV 血友病患者の救済医療における介護福祉の充実を含む医療提供と医療連携の在り方を明らかにする。

- 1) 薬害 HIV 感染血友病患者が居住地の医療機関に定期通院し緊急時対応を含む医療支援体制を整備する中で ACC 救済医療室に求められる支援を検討する。
- 2) ACC 救済医療室に求められる支援に対する手段について検討する。

B. 研究方法

薬害 HIV 感染血友病患者に対するインタビュー調査（パイロット研究）を実施した。

(1) 対象

関東甲信越ブロック在住の薬害 HIV 感染血友病患者で、ACC に通院困難となり地元のエイズ治療拠点病院に転院した方、または上記に該当する患者のご家族（代諾者）とした（図 1）。

(2) 同意の取得

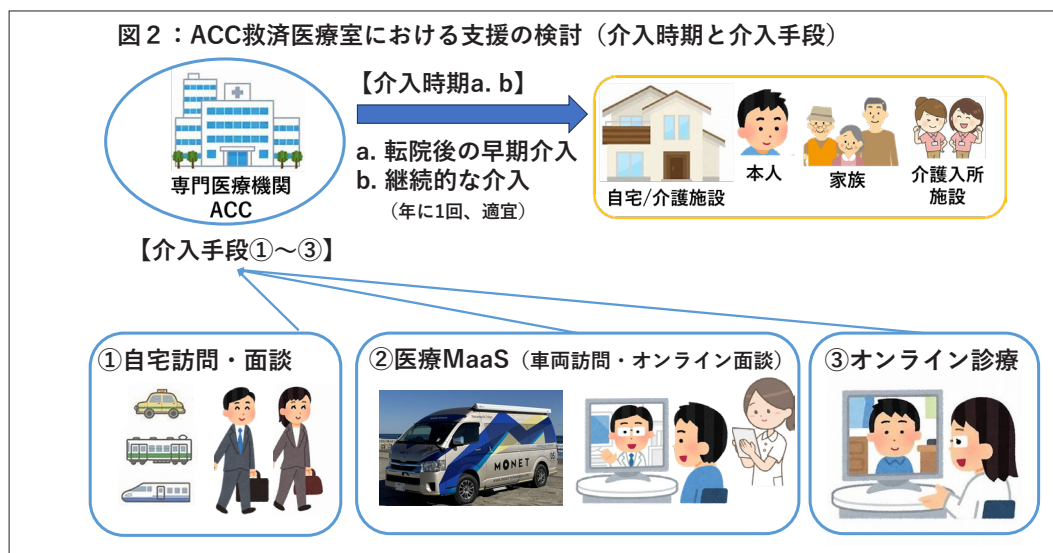
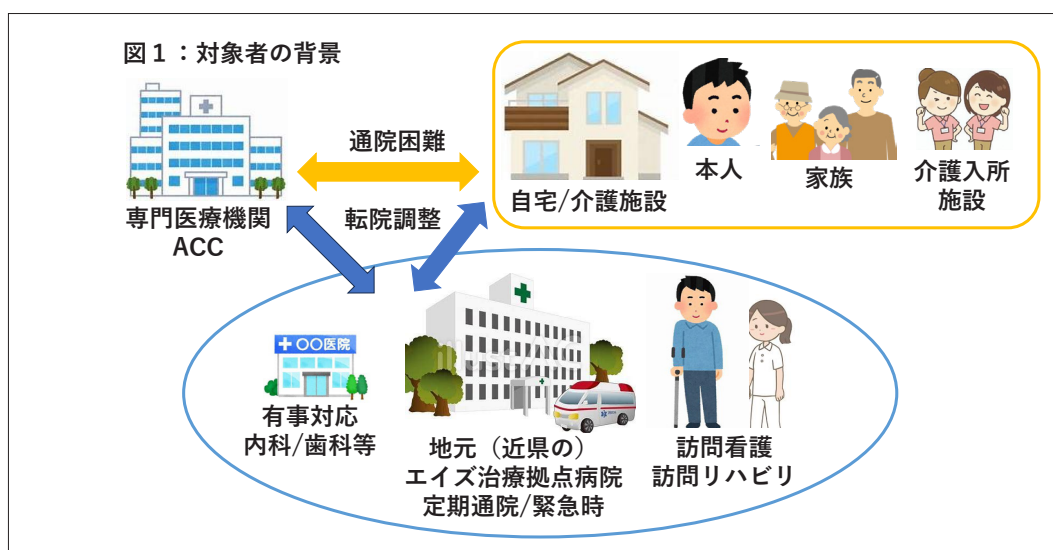
口頭で研究趣旨を説明した後、同意説明書を郵送し、後日に同意の意向を確認し、同意のある場合に自宅訪問日を決定した。自宅訪問にて研究趣旨を再度説明し同意書を取得の上、面談を開始した。

(3) ACC 救済医療室における支援の検討

ACC の医師と HIV コーディネーターナース（HIV-CN）が患者宅に訪問し、ACC 救済医療室で行う支援の介入時期（a. 転院後の早期介入、継続的な介入）と、介入手段（①～③）（図 2）、について説明し、ACC への支援ニーズや支援のメリットデメリットについてヒアリングした。

①自宅訪問による面談（図 3-1）

面談では、巻末の資料 1：「医療」情報収集シート / 療養支援アセスメントシート、資料 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を用いて健康状態や生活状況を把握し、そのヒアリング結果から、医療と福祉介護の課題を抽出することを説明した。



②医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

車両車内の見学、車内への昇降、車内の椅子に着席し、オンライン面談の方法について説明した（図 3-2）。

③オンライン診療

当センターの規定に基づき、オンライン診療に関

する説明を行った（図 3-3）。本人が利用可能な端末の所持や Web 環境が整っているかを確認した。

(4) ACC への支援ニーズの確認

患者家族と共に患者の状況や課題を把握した後、患者家族が思う ACC への支援ニーズを確認した。

図 3-1：ACC救済医療室における支援の検討（介入手段）

①自宅訪問・面談

【医療】 【福祉・介護】 情報収集シート⇒状況把握

【医療】 【福祉・介護】 療養支援アセスメントシート⇒課題抽出・本人のニーズ確認

* 自宅にて、日頃の健康状態、生活の暮らしぶりをヒアリング

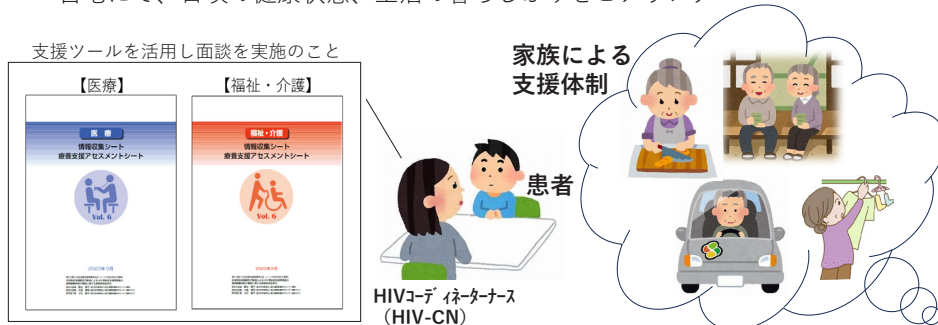


図 3-2：ACC救済医療室における支援の検討（介入手段）

②医療MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

「Mobility as a Service」とは、医療とモビリティを組み合わせたサービス

一般的には移動が難しい患者に対し医療機器を搭載した車両が自宅や地域に出向きオンライン面談（診療）が行われる。今回は車内に面談仕様の机と椅子を配置し、PCとWi-Fiを積み患者宅付近に車両訪問、オンライン面談の説明をした。

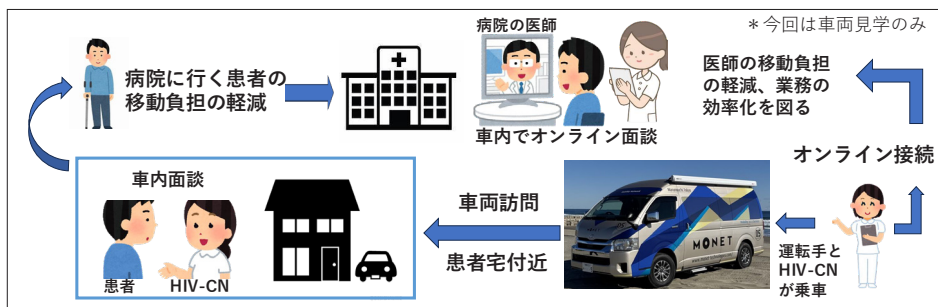


図 3-3：ACC救済医療室における支援の検討（介入手段）

③オンライン診療

ICTの活用

「Information and Communication Technology」の略情報通信技術を示す。医療では電子カルテシステムやオンライン診療システムなど。

- ・既にACC包括外来の薬害患者の利用歴あり。
- ・病院内の規定に基づき利用説明を行った。
- ・本人の端末やWeb環境を確認した。



医療ICTのメリット

1. 通院にかかる負担の軽減
2. 遠隔医療の実現
3. 地域格差のない適切な医療
4. 医師不足の解消
5. 医療従事者の業務負担の削減
6. スムーズな情報共有と効率化

(5) ACCにおける支援のメリットとデメリット

患者家族に対し介入時期の違いによる介入手段①～③の実施について、それぞれのメリットとデメリットをヒアリングした。

(6) 代諾者にも同様に(2)～(5)までのことを行った。

(倫理面への配慮)

本研究の実施については、倫理面への配慮を十分に行之い実施した（NCGM-S-004971-00 承認）。

C. 研究結果

関東甲信越ブロック在住の薬害 HIV 感染血友病患者で、ACCに通院困難となり地元のエイズ治療拠点病院に転院した5名に対し研究趣旨について口頭で説明した。そのうち4例が研究参加に協力の意思を示され、1例は協力を辞退された。辞退の理由は2つあり、「①自宅訪問による面談」で自宅を見

られたくない、「②医療 MaaS 車両の見学」は、見慣れない車で来られると目立つので困るというものであった。辞退された1例に対し、辞退したことで不利益が生じないこと、これまで通り希望時に電話相談や受診対応を行えることを伝え、協力の意思のあった4例に対し同意を取得し研究を実施した。

1. 事例紹介

自宅訪問の面談で得られた4事例の健康状態と生活の暮らしぶり、医療福祉の課題、ACCへの支援ニーズを確認した。自宅または施設からのACCへの通院状況と転院理由については表1にまとめた。転院に際しACCの医師、HIV-CN、MSW、薬剤師、歯科衛生士などの多職種により転院後に必要な医療や福祉を検討した。その連携調整にあたり地元の連絡窓口となった職種と、医療福祉サービスの調整後の内容については表2に示した。面談のヒアリングで得られた医療上の課題と福祉介護の課題、ACCへの支援ニーズについては、表3-1、表3-2にまとめた。

表1：ACCへの通院状況と転院理由

事例	年代	居住地からACCの距離	通院手段	通院時間	通院介助者の有無	転院検討の理由
事例A	60代後半	104km	自家用車	94分 高速道路含む	兄弟	・股関節痛で歩行困難 ・通院介助者の不在 ・抑うつ傾向 ・活動性の低下
事例B	40代後半	96.8km	自家用車	96分 高速道路含む	①両親同行	・両親の高齢化 ・長距離運転の控え ・脳出血後の通院負担を軽減
事例C	50代前半	100km	長距離バス 都内電車 都内バス	170分	本人単独	・脳出血で半身不全麻痺 ・通院介助者の不在 ・緊急時受診先の確保 ・訪問看護の利用に伴い バックアップ体制のとれる 地元医療機関の確保
事例D 代諾者	50代後半	19km	介護タクシー	60分 (一般道)	施設から姉が乗車同行	・家族が地元でUターン計画 ・地元から都内の入所施設へは遠方で通院・面会困難 ・面会可能な地元へ転居

表2：転院後の医療/福祉サービス等の利用状況について

事例	ACCとの連携窓口	受診診療科	通院手段 通院時間	その他 近隣の併診先	訪問看護・介護等
事例A	・ケアマネ ・HIV担当 看護師	感染症科 (HIV/血友病) 皮膚科	自家用車 (本人運転) 38分	内科クリニック (有事対応) 歯科クリニック (メンテナンス) 整形外科 (当院で半年に1回)	要支援2 住宅改修(玄関踏み台設置)、トイレと浴室の手すり設置
事例B	・HIV担当 看護師	感染症科 (HIV/血友病)	自家用車 (両親運転) 34分	内科クリニック (有事対応) 歯科クリニック (メンテナンス)	利用なし (障害認定申請せず)
事例C	・MSW	* 県外拠点病院 感染症科 血液腫瘍内科 歯科、皮膚科	自家用車 (兄運転) 49分	脳神経外科 (訪問リハビリ指示/障害固定後の肢体不自由に関する診断)	要介護5 訪問リハビリ
事例D	・施設の 看護師 ・MSW	感染症科 血液内科	介護タクシー 12分	内科クリニック往診 (有事対応) 24時間看護師常駐	要介護5 ナーシングホーム入所 施設内介護サービス利用

事例 A

60 歳代後半の男性、持ち家に母とふたり暮らし。就労あり。家事全般、衣服の着脱は母が一部介助。血友病性関節症による股関節痛があり両松葉杖を使用し歩行していたが通院困難となる。通院介助者の弟は協力的だが本人の遠慮にて送迎を依頼せず。抑うつ傾向による活動性の低下にて地元医療機関に転院となった。

血友病 A 中等症、半減期延長型製剤を自己注射で定期投与。HIV 感染症（AC）、CD4 数 =500-600/μl、HIV-RNA 量 =TND、抗 HIV 療法継続中、HCV は IFN にて SVR。X 年に当院整形外科にて右股関節人工関節置換術施行、退院前に ACC とケアマネの連

携調整のもと住宅改修（玄関踏み台）の他、浴室とトイレの手すりを装着し順調に生活されていた。整形外科の術後フォローは当院に受診継続となる。地元拠点病院の整形外科への移行の希望なし。遠方からの通院を考えると、今後の課題として残る。母が介助している衣服の着脱、家事援助について、母の亡き後の課題あり。包括支援センターには病名の情報漏洩を恐れ相談しづらい、拠点病院での相談体制はあるものの家族を含めた相談の調整に至らず。ACC への支援ニーズは、「新たな病気の発症や状態の変化がある時の相談対応」「在宅での本人や家族の様子を知ってもらい、今後、何かあれば助言が欲しい」「ACC と途切れることのない継続的な関わりによる安心安全な医療の提供」を望まれていた。

表 3-1：患者の課題抽出とACCへの支援ニーズの確認

(療養支援アセスメントシートの項目より課題抽出、本人家族に支援ニーズの確認)

事例 同席者	医療上の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ	福祉介護の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ
事例A 本人 母、弟	項目D 整形外科受診 ・整形外科は当院で手術し半年に1回、当院の整形外科外来でフォロー中 (地元拠点病院への移行の課題) ⇒新たな病気の発症や状態の変化がある時にはACCを相談したい。 ACCと途切れることのない継続的な関わりによる安心安全な医療の提供	項目D 患者の生活状況 ・母が介助している衣服の着脱、家事全般について、母の亡き後どうするか ・地元拠点病院の担当看護師とMSWに相談できるが、家族を含めて相談するに至らず。 ・介護相談窓口の包括支援センターには病名の情報漏洩を恐れ相談しにくい。 ⇒在宅での本人や家族の様子を知ってもらい今後、何かあればACCより助言が欲しい。
事例B 本人 両親	項目D 整形外科受診 ・整形外科は20年前に診療できないと断われ、当時のスタッフはいないとわかりつつも診療を拒否されたショックで足が向かない。 ⇒ACCの患者を受け入れる雰囲気になれた。受け入れてくれるところに通いたい、遠方なので難しい。電話相談だけでもありがたい。	項目E 制度利用 ・障害者手帳を取得していない (情報漏洩の心配、家族が行政と関係あり) ・就労経験なし、親亡き後の生活が心配 ⇒親がいなくなったあと、通院と生活ができる入所施設に入れるか心配(両親)。将来、困ったときには相談に乗ってほしい(本人)。

表 3-2：患者の課題抽出とACCへの支援ニーズの確認

(療養支援アセスメントシートの項目より課題抽出、本人家族に支援ニーズの確認)

事例 同席者	医療上の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ	福祉介護の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ
事例C 本人 母	項目A 緊急時対応 ・HIV治療拠点病院、または血友病診療が可能な病院が県内にあるが、かなり遠方である。 ・比較的近くの県外の拠点病院に通院中。 項目A 血友病 ・投与間隔の長い製剤に変更し受診回数を減らす予定。 ・HIV担当NsとMSWが不在、相談は医師のみ。 ⇒今は病状が安定し落ち着いている。何か調子が悪いときなどACCに相談したい。	項目D 通院困難 ・2週間に1度、血液製剤投与のため兄の送迎で受診している(母は高齢に配慮し介入なし)。 ・現状は兄のサポートで乗り切っているが、地域による支援の見通しは立てられていない。 項目E 医療費 ・HIV感染症/血友病以外の診療科で医療費負担が発生した。 ⇒後日に医療費の返金あり。本人はあまりわからず会計で説明できない(母)。何かあればACCに相談したい。
事例D 本人 姉2人	項目A～Mの該当なし ⇒病院や施設への血液製剤の投与量の微調整に関する申し送りの希望あり。 ACCと地元拠点病院との連携強化を希望。	項目B 各種手当 ・転院先は手当の書類作成の経験がないため心配。 ⇒地元拠点病院で他科診療等で医療費負担が生じた場合、相談にのってほしい。

事例 B

40 代後半の男性、持ち家に両親と 3 人暮らし。就労経験なし。家事全般は母が対応。両親が高齢になり通院送迎の長距離運転を控えようと考えていた頃に、患者本人が脳出血を発症し地元拠点病院で入院加療となった。退院後は同病院に HIV 感染症と血友病の定期受診をすることになった。

血友病 A 重症、エミシズマブを自己注射にて定期投与。HIV 感染症 (AC)、CD4 数 =473/μl、HIV-RNA 量 =TND、抗 HIV 療法継続中、HCV は DAA にて SVR。ろれつの回らなさは気にならない程度に回復し、四肢麻痺等なし。何十年も前に同病院の整形外科で診療を拒否されたことがトラウマとなり、整形外科を受診できずにいる。歯科は ACC の歯科衛生士を通じて紹介となった地元の歯科クリニックにてメンテナンスを行っている。地元内科クリニックの医師を信頼しておりワクチンの接種や有事の際に受診している。両親は本人の兄弟に介護負担をかけたくないと、患者本人が入所できる施設を探すことを考えているが、入所は病気を理由にできないのではと心配されている。親の亡き後に困らないよう、クリニックの医師を頼り、クリニック周辺に住む通院生活も視野に検討されていた。家族が行政と関わりがあり情報漏洩を心配し障害者手帳を取得していない。就労は困難で将来の生活が成り立つか心配されている。ACC への支援ニーズは、「ACC の患者を受け入れる雰囲気になれた。受け入れてくれるところに通いたいが、遠方なので難しく電話相談だけでもありがたい。」「将来、困ったときには相談に乗ってほしい」と望まれていた。

事例 C

50 歳代前半の男性、持ち家に母と兄と 3 人暮らし。遠方より長時間かけて通院していたが、自宅で脳出血を発症し近隣の脳神経外科病院で入院加療となった。半身不全麻痺で通院困難となり、県内のエイズ治療拠点病院は遠く、県外の比較的自宅から近いエイズ治療拠点病院に転院となった。現在休職中。

血友病 B 中等症、半減期延長型製剤を定期的に自己注射していたが、麻痺により手技が困難となり 2 週間に 1 回、兄の送迎により拠点病院を受診し投与されている。歯科や皮膚科など院内他科の受診の他、近隣の脳神経外科に定期受診され、同病院の訪問リハビリを利用されている。移動に関しては 1 本杖にて家の周囲を散歩できるほどに回復し、手指の細かい動作の困難さは残っていた。地元拠点病院が訪問看護による製剤投与を検討したが、バックアップ体

制のとれる地元医療機関の確保がないことを理由に訪問看護の導入を断られた経緯あり。現在は製剤変更で投与間隔を延ばし受診頻度を減らすことで調整中。HIV 担当看護師と MSW が不在で相談は医師とのみ。ACC への支援ニーズは、「何か調子が悪いときなど ACC に相談したい」「本人が会計でうまく説明ができず HIV と血友病以外の診療科で医療費が発生した。今後、同様のことがあれば相談したい」と望まれていた。

事例 D

50 歳代後半の男性 地元市内のナーシングホームに入所中。同市内に両親、姉が居住し面会に訪れる。転院前は都内に姉夫婦と持ち家に同居していたが、X 年前に脳出血で倒れ要介護度 5、返答は首を振り意思表示ができる。身の回りのことは全介助となり都内の介護付き有料老人施設に入所していた。家族が地元で U ターンを計画したため、本人も転居を希望し転院となった。

血友病 A 重症、エミシズマブをホーム内の看護師が投与している。X 年前に AIDS 発症 (PCP)、CD4 数 =473/μl、HIV-RNA 量 =TND、胃瘻より栄養、抗 HIV 薬を投与、HCV は IFN にて SVR。日中はテレビ視聴やレクの参加など、車いす上で過ごしていた。本人は ACC の医師が訪室したことに気づき、自分から握手をされ喜んでいる様子であった。姉は施設のスタッフに対し本人が関節の可動域の限界をスタッフに説明できないため、必要以上に動かし関節を傷めないか、関節内出血に配慮して対応してくれているかを心配されていた。転院先のエイズ治療拠点病院は、薬害患者の受入れが初めてだったため、手当等の書類作成に不備が生じないか、他科受診の際に医療費を支払うことにならないかなど、具体的な心配をされていた。ACC への支援ニーズは、「ACC と地元拠点病院との連携強化による医療の充実と、地元拠点病院にて他科診療等で医療費負担が生じる場合は相談に乗ってほしい」と望まれていた。

2. 支援に対するヒアリング

患者家族に対し介入時期別 (a. 転院後の早期介入、b. 継続的介入) に 3 つの支援手段①～③について、それぞれのメリットとデメリットをヒアリングした。メリットがあれば○、デメリットならば×、理由による場合は△を付け、その理由を表 4 にまとめた。

表 4：支援に対するヒアリング

○メリット △理由による ×デメリット

介入時期	a. 転院後の早期介入時の支援			b. 継続的な介入時の支援（年に1回、適宜）		
介入手段	①訪問	②医療Maas 車両訪問	③オンライン診療	①訪問	②医療Maas 車両訪問	③オンライン診療
事例A	○ ありのままの状況を見てもらうことで具体的な相談がしやすくなる。家族と一緒に面談ができるので良い。	△ 訪問してもらうなら、自宅の様子を見てもらい面談できる方が良い。	△ オンラインもよいが転院後の最初の面談は、直接対面での面談が良い。	○ いつでも訪問は大歓迎。一旦来てもらえれば、オンラインを挟んで何回かに1回の訪問でも良いかも。	△ 病院まで遠かったり、自分では受診できない人は助かると思う。自分の場合はクリニックがあり大丈夫。	○ 相談したいときに利用できるのは便利。オンライン利用の環境があり利用可能。
事例B	○ 病院では家族の事情を話にくい家だと話せる環境がある。	△ 近所の人に干渉される。（留守のタイミングで訪問計画）。	△ 端末とWeb環境はあるが使用したことがない。最初は直接の面談が良い。	△ 訪問してもらう申し訳なさがある。電話相談で十分ありがたい。	△ 近所の人に見られても車両に医療を思わせる文字がないのが良いと思う。	○ Webに慣れたら利用できるかも。やってみよう。
事例C	○ 自宅で過ごす回復の様子を見てもらえたのが良い。	△ 階段が登れず、車内に座ることができなかった。	△ 兄が操作できると思うが本人は使用できない。	○ 訪問はいつでも可能。	△ リハビリが進み階段が登れるようになれば利用できる。	△ 本人は難しいかもしれない（母）。
事例D 代諾者	○ 転院した後にも気にかけてくれるのがわかりやすい。	△ 車いすのため乗車不可。	△ 施設の人の協力を得て使用可能。	○ 何かの時には心強い。訪問は本人の刺激になる。	△ 車いすのため乗車不可。	△ 施設の人の協力を得て使用可能。

(1) 転院後の早期介入時に行う支援の手段について

① 自宅訪問

全ての事例で○が付きメリットありとの回答であった。

転院後の状況を共有し生活のありのままを見てもらえることで具体的に相談しやすくなることや、家族と一緒に面談できる、病院では話づらいことが話せる、気にかけてくれていることがうれしいという意見があり、自宅訪問の受け入れは良好であった。

② 医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

全ての事例で△が付き、それぞれの理由があがった。退院早期に自宅訪問が可能なら、せっかくなので車内面談よりも自宅の様子を見てもらいたい、車両に対する近所の人からの干渉を避けたい、車内に乗り込むための階段が登れず車内面談ができないことがあげられた。

③ オンライン診療

全ての事例で△が付き、それぞれの理由があがった。

オンライン診療は便利だが転院後の最初の面談は直接に対面での面談が良い、端末や Web 環境はあるが本人が利用したことがない、使用できないことがあげられた。

(2) 継続的な介入時に行う支援の手段について

（継続的な介入のタイミングは、早期介入以後、年に1回、または適宜の介入とする）

① 自宅訪問

継続的な介入時に行う支援として自宅への訪問に○が付いたのは3事例であった。1例は△で理由としては、電話相談でも十分であるという意見であった。

② 医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

全ての事例で△が付き、それぞれの理由があがった。地元の近隣クリニックに受診可能なため、Web 環境と医療機器を搭載した車両での訪問のニーズがないこと、医療を連想できない車両の絵柄は良いが、近所の干渉があること、2事例は車両に乗車できないためであった。

③ オンライン診療

○の付いた2事例は Web による簡便さ、オンライン面談の希望があった。△の2事例は利用が難しいとの意見であった。

3. 情報収集シート / 療養支援アセスメントシート 解説書の改定

薬害 HIV 感染者に携わる看護職が、包括的に患者をとらえ情報収集し課題を整理してアセスメントすることを支援する「情報収集シート / 療養支援アセスメントシート」を効果的に活用するための解説書を作成した「資料3：解説書（医療）、資料4：解説書（福祉・介護）」。解説書には、質問項目の意図を理解し、知識の修得を促し、スムーズなヒアリングとなるよう、説明を加えている。

D. 考 察

(1) ACC 救済医療室における支援の介入時期

2つの介入時期に関する考察は次のとおりである（表5-1）。

a. 転院後の早期介入

患者と家族は自宅訪問に快く承諾され大変喜んでおられた。転院後の最初の課題には HIV 感染症の自分を地元の拠点病院に受け入れてもらえるか、通院し生活になじむことができるのかなど、患者や家

族にとって転院は不安をかかえつつの新たな挑戦といえる。そのような状況下で患者と家族が思うことは、地元拠点病院の通院を開始し生活している姿をACCと共有したい、頑張っている姿をその後も見届けてほしいという強い思いがあった。チーム医療の理念に基づく患者中心の医療の推進には、疾病だけではなく、人格ある人間とし尊厳をもって患者に接し、患者の社会的背景や家族的背景などを配慮した医療を提供することが求められている。患者・家族とACCスタッフの関係性は、同じ目標をもち協働する、患者参加型医療を実践するチーム関係にあると考える。転院後の早期介入は、患者や家族が地元エイズ治療拠点病院に慣れ、安定した生活を過ごすことへの短期的な課題の状況を確認し、対処することが目的となる。転院早期に自宅訪問を検討することは有効な支援の一つと考える。

b. 継続的な介入（年1回、適宜）

心身ともに落ち着き地元拠点病院との関係性を築きながらも、何か状態に変化がある場合にはACC

の意見を聞きたいという要望が多かった。ACCと途切れることのない継続的な関わりにより、安心安全な医療の提供につながる期待も含まれていた。早期介入後には、年に1回、または適宜、患者の状況を確認、相談できる場を設けるなど、継続的な介入を行うことは、最善の医療の提供やQoL向上につながると考える。患者家族からACCあてに、治療や生活相談が寄せられることが予想され、地元拠点病院との病病連携や課題への対応の調整が必要になると考える。地元の拠点病院を訪問し顔の見える関係づくりを積極的に行うことは、その後、患者から寄せられた相談を地元拠点病院のスタッフと協働し解決することも可能と考える。必要時にオンライン面談やカンファレンスの開催を依頼しやすくなり病病連携の強化にもつながると考える。

(2) ACC 救済医療室における支援の介入手段

3つの介入手段に対する考察は次のとおりである（表5-2）。

表5-1：ACC救済医療室における支援の介入時期

介入時期	今後の課題と提案
a. 転院後の早期介入	・患者と家族は自宅訪問に快く承諾され大変喜んでおられた。 ・転院後の最初の課題には地元の医療機関に通院し生活になじむことがあげられ、患者や家族にとって転院は新たな挑戦といえる。 ・患者と家族には転院後に地元中心の生活をスタートし頑張っている姿をACCと共有したい、その後も見届けてほしいという強い思いがあり、同じ目標を目指し協働するチーム関係にあると言える。 ⇒転院後の早期介入は、患者や家族が地元医療機関に慣れ安定した生活を過ごせるかなど短期的な課題の状況を確認し対処することを目的に実施できることが望ましいと考える。
b. 継続的な介入	・心身ともに落ち着き地元医療機関に慣れたとしても、何か状態に変化がある場合は専門医療機関の意見を聞きたいという要望があった。 ・ACCと途切れることのない継続的な関わりにより、安心安全な医療の提供につながることを望まれていた。 ⇒今後、患者または家族からACCあてに、治療や生活相談が寄せられることが予想され、病病連携や調整が必要になると考える。転院後拠点病院に早期の訪問を契機に顔の見える関係作りを積極的に行うことにより、その後、必要時にオンラインを介した面談やカンファレンスの開催などが可能となり病病連携の強化につながると考える。

表5-2：ACC救済医療室における支援の介入手段

介入手段	今後の課題と提案
①自宅訪問・面談	・自宅訪問は地元の生活環境、本人の生活史、家族との関係性など、病院での面談では見えづらいことを共有できるメリットがあった。 ・病院の面談では打ち明けにくかった話として本人や家族への壮絶な差別偏見の経験、将来に希望が持てないことの思いを表出する場の提供となった。 ⇒本人と家族がかかえる個別の事情、薬害被害の生活への影響など、居宅の環境から知ることもあり患者理解を深めるための訪問は意義があると考え。
②医療MaaS（車両訪問＋オンライン面談）	・近所からの干渉を避けたい理由から、車両訪問利用への要望はなかった。 ・対象となる患者宅は遠方で方角が違い、1日の訪問可能な患者数は限られた。 ・レンタル期間は連日設定のため、訪問日以外は車両使用のない日が生じた。 ・車両レンタル料金の他、遠方の患者宅へは高速料金が発生した。 ・車内空間はゆとりがあり面談可能な応接セットが入るが、駐車場や道路など、車幅と車高制限に注意が必要であった。 ・地元の医療機関利用が可能なケースのため、医療機器の装備を要しなかった。 ⇒医療機器の装備が不要な場合は、患者宅に向かう手段として、1日単位のレンタカーや公共交通機関が利用しやすいと考える。 ・車両内は面談室として利用可能なため、自宅訪問が難しい場合の訪問の手段の1つとして考えられた。
③オンライン診療	・自宅に端末やWeb環境はあるが、オンライン面談等の利用歴がなかった。 ⇒オンライン面談は、通院時間や交通費の負担軽減となり、簡便かつ継続的に相談できる体制づくりにつながると考えられた。訪問とオンライン面談の組み合わせなど、患者都合で支援手段を選択できることが望ましいと考える。

① 自宅訪問・面談

自宅訪問は地元の生活環境、本人の生活史、家族との関係性など、病院での面談では見えづらいことを共有できるメリットがあった。病院の面談では打ち明けにくかった話として本人や家族への壮絶な差別偏見の経験、将来への不安の思いを表出する場の提供となった。本人と家族がかかえる個別の事情、薬害被害の生活への影響など、居宅の環境から知り得ることもあり患者理解を深めるための自宅訪問は意義があると考ええる。

② 医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

医療 MaaS の実装は訪問する看護職にとって院外活動という業務負担が増すが、医師は医療機関にしながら患者との面談が可能であり、医師のタスクシフトとして効果があると考ええる。

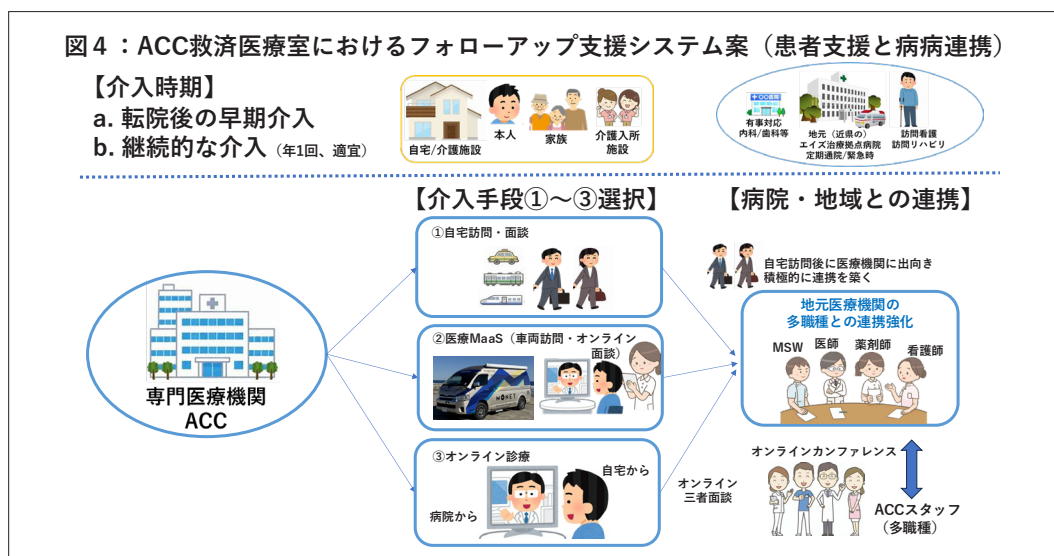
近所からの干渉を避けたい理由から、車両訪問利用への要望はないことが分かった。スタッフの出張は公共の交通機関による出張が基本だが、今回は2名の ACC スタッフが医療 MaaS の車両に乗り込み訪問に出向いた。今回の4事例の自宅は病院から遠方でまとまった地域に居住していないため、1日に訪問可能な患者数は限られた。車両レンタル費用は連続した連日設定が基本だが、患者、ACC、地元拠点病院の3者のスケジュール調整がむずかしく、連日に訪問設定ができず、レンタル期間中に訪問日のない日が生じた。車両レンタル料金の他、遠方の患者宅へは高速料金が発生した。公共の交通機関での交通費と比較して車両レンタルによる訪問は高い費用が生じた。車内空間は面談可能な応接セットが入る（ベッドも装備できる）ゆとりのある車内であったが、駐車場では車高制限、道路では車幅に注意が

必要であった。薬害 HIV 感染血友病患者の特徴として、血友病の緊急時対応の止血管理が生命予後に影響するため居住地で医療体制を整える必要がある。今回の4事例についても必要時、医療を受けられる体制を整備していたため医療機器を搭載した車両整備による訪問を要するに至らなかった。医療 MaaS については、既に集落の訪問看護や山間の高齢者に対する自治体の手続き会場として、一定の地域に暮らし集まる人々への活用の有効性が示されている。ACC 救済医療室が訪問する患者は地域に集中して存在しないため、患者宅に向かう手段としては、レンタカーを1日単位で借りる、公共交通機関の利用が費用を抑え目立たずに訪問できると考えられた。

③ オンライン診療

自宅に端末や Web 環境はあるが、オンライン面談等の利用歴がなかった。しかし、患者もオンライン面談への期待があり、患者にとっては通院時間や交通費の負担軽減、ACC では面談に要する訪問にかかる交通の所要時間の短縮、業務整理となり、簡便かつ継続的に相談できる体制づくりにつながると考えられた。訪問とオンライン面談の組み合わせなど、患者都合で支援手段を選択できることも望ましいと考える。

患者のみならず医療スタッフ間の ICT の活用により、ACC 救済医療室と地元拠点病院のスタッフとの連携が強化され、患者の安心安全の医療継続を後方支援することにもつながると考える。患者と地元拠点病院、ACC におけるチーム医療の取り組みは、持続可能な ACC 救済医療室によるフォローアップ支援システム案として有効な手段と考える（図4）。



E. 結論

薬害 HIV 感染血友病患者が ACC 救済医療室に求める支援は「診療＜面談」「車両内面談＜自宅面談」「有事の際の医療相談」「将来の療養の場の相談」を要望していることが明らかとなった。

ACC 救済医療室におけるフォローアップ支援システム案は、薬害 HIV 感染者にとって、地元拠点病院との連携を強化し、患者個人の状態や要望に配慮した手段で「医療継続」と「安心の暮らし」を提供することが可能と考える。

F. 健康危機情報

なし

G 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

口頭発表

国内

1. 大金美和. HIV 感染血友病患者への情報収集シートの活用による予防的取り組み ～患者参加型医療の実践について看護師の活動より～. 第 38 回日本エイズ学会学術集会シンポジウム 7. 2024 年. 東京.
2. 佐藤愛美, 大金美和, 上村悠, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 中本貴人, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病等患者の定期通院時の移動手段の実態調査と今後の課題についての検討. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
3. 宮本里香, 上村悠, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐藤愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 大杉福子, 高橋昌也, 木村聡太, 中本貴人, 近藤順子, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病患者の歯科紹介における医療連携の検討. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
4. 上村悠, 小形幹子, 井上恵理, 安藤尚克, 中本貴人, 水島大輔, 青木孝弘, 大金美和, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病患者に対する悪性腫瘍のスクリーニング法確立のための研究中間報告. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
5. 木村聡太, 大友健, 小松賢亮, 福嶋千穂, 高橋昌也, 宮本里香, 小形幹子, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 大杉福子, 鈴木ひとみ, 大金美和, 中本貴人, 上村悠, 加藤温, 藤谷順子, 照屋勝治, 湯永博之. 薬害 HIV 感染者の生きがいに関する研究. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
6. 杉本悠貴恵, 坂本涼子, 木村聡太, 杉野祐子, 大金美和, 東政美, 藤井輝久, 藤谷順子, 湯永博之. メンタルヘルスに課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職の協働支援とは～全国の HIV 陽性者に携わる看護職と心理職の相互交流セミナーのアンケート調査より～. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
7. 白阪琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 1 報 健康状態と生活状況の概要. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
8. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 不健康割合の推移. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
9. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 3 報 悩みやストレスとこころの状態の関連. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
10. 杉野祐子, 松本雅美, 堤徳正, 小林あずさ, 関矢早苗, 古谷桂苗, 山口睦美, 岡村美里, 鶴藤有紀子, 戸蒔祐子, 大金美和, 湯永博之. HIV 陽性者の長期療養を見据えた医療と生活圏をつなぐ HIV 感染症看護師の役割の検討～令和 5 年度 HIV 感染症看護師相互交流によるセミナー in 首都圏のアンケート調査より～その 1. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
11. 松本雅美, 杉野祐子, 堤徳正, 小林あずさ, 関矢早苗, 古谷桂苗, 山口睦美, 岡村美里, 鶴藤有紀子, 戸蒔祐子, 大金美和, 湯永博之. HIV 陽性者の長期療養を見据えた医療と生活圏をつなぐ HIV 感染症看護師の発展のために～令和 5 年度 HIV 感染症看護師相互交流によるセミナー in 首都圏のアンケート調査より～その 2. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
12. 三嶋一輝, 大金美和, 宮城京子, 木梨貴博, 石井智美, 高橋昌也, 杉野祐子, 葛田衣重, 湯永博之. HIV 感染症患者の療養支援に関する Ns と MSW の協働について～第 3 回 Ns と MSW の協働シンポジウムのアンケート調査から～. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
13. 高橋昌也, 池田和子, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 大杉福子, 大金美和, 照屋勝治, 湯永博之. エイズ発症者の施設入所調整における課題と支援. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
14. 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 栗田あさみ, 高橋昌也, 大杉福子, 佐藤愛美, 池田和子, 大金美和.

木村聡太, 大友健, 宮本里香, 照屋勝治, 潟永博之. ACC 通院中の HIV 感染症高齢者の実態調査. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.

15. 木村聡太, 大友健, 小松賢亮, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 大杉福子, 栗田あさみ, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 大金美和, 池田和子, 加藤温, 照屋勝治, 潟永博之. HIV 陽性者における自殺に関連する患者背景情報の検討・症例対照研究. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
16. 大友健, 木村聡太, 潟永博之, 照屋勝治, 加藤温, 小松賢亮, 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 大杉福子, 野崎宏枝, 佐藤愛美. 抑うつ尺度を用いた HIV 患者におけるカウンセリング適用者スクリーニングの試み. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.

H. 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

福祉・介護 療養支援アセスメントシート		※情報収集シートA～Dは、①～④の情報から、以下の⑤～⑧の項目情報に沿って、市民の課題を抽出し、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よう。	
	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	□家族歴が不明 □家族病がある □リスク要因がある □保健師への対応がない	○家族の既往歴からリスク要因を把握する ○リスク要因を確認し、セルフケアを実施する ○医療費を把握する ○保健師の継続による相談ができる
	家族等から療養生活の支援助受を受けることができる	□HIVを知り本人に寄り添い相談できる □家族等の不在 □家族等の不在 □病院について医師との関係の理解者が不在	○「感染者」支援の必要性を検討する ○病気について打明かりをするメトリックを理解する ○病状で打ち明けられるまで待つ ○病状で打ち明けたら必要な知識に関する知識の修得
B	経済的な不安がない	□安定した収入を得られない □収入増大が困難である	○生活の見直しを立てて、適切な収入に努める
	恒久的対策を最大限活用する	□恒久対策として費用が多額を申請していない □申請した内容が正しいか確認できない	○該当する手段をとって申請し、受益する
C	身体的・心理的に負担が大きいと感じる	□就労に身体的・心理的に負担があり困難	○自身にかかる負担や自分のわからない職業の調整 ○労働時間短縮される活動方法や道具の開発検討 ○身体形状による関節痛やリハビリによる日常生活指導を受ける
	就労を通して社会参加を図りたい	□就業意欲はあるが、就労できない □就業できると心の状態にあるが、 □就業できない	○ハローワーク（障害者雇用）の情報を探る ○就労支援プログラム等で得意な分野を伸ばす ○面接、電話相談、面談など心構えや興味のある職業を検討する ○希望する団体の活動への参加を図る
D	社会参加により人とのつながりを持つ	□社会的役割の喪失がない □社会参加に消極的である □引きこもりがちの生活である	○学習、聴感、結核菌、趣味などを生かした社会参加のきっかけを作る ○カウンセリングによる、思いの吐き出し
	現状において困っていることを解決した良質な生活することができる	□身体機能の問題がある □心理的問題がある □経済的問題がある □生活問題の問題がある □酒乱飲用、負担がある	○日常生活上の問題を整理、必要段階を評価する ○精神科専門ケアカウンセリングによる思いの吐き出し ○信頼しているサポーターが存在を確認し、支援を得る ○MSW と連携し、医療機関の調整と支援を検討する ○適切な制度や支援サービスを選択する ○通院時の待機、生活リズムの調整、サービスの紹介手帳確保
E	傾倒になる介護者がいる	□本人の生活に支障する家族の問題がある □生活リズムの合わない親しい人がいない	○本人の生活を影響する事項の問題を整理する ○コミュニケーション能力向上と人間性（意思の発露）を整理する ○生活リズムに適応させる ○本人、家族等の生活リズムを整える
	福祉・介護と並行して業務に従事したい。同時に在宅型生活でいる	□本人のみならず、実業家も考慮した、医療従事者の不足 □現職での勤務と在宅型を利用する際の各担当部署との調整不足	○本人、家族等の今後の働き方を考える意向を整理する ○看護福祉・介護における連携調整が必要であることを整理する ○制度の突破にある問題と支援方法を整理する
F	社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる	□医療費負担が高い □障害者手当、福祉サービスの未申請 □現在の状況に応じた制度の見直し □必要認定後の未申請 □現在の状況に即した制度の見直し	○医療費助成制度の利用範囲の確認 ○医療費削減のための申請 ○医療のメトリックスを考慮し利用の手続きを考える ○現在の状況に即した制度の見直し ○療養の等級や障害程度区分の見直しをする ○必要認定後の利用を検討し申請する ○MSW を使って住むためのアクセスマタを開発し、必要なサービスを検討する ○継続的に支援実施の仕組みとアラートを構築する
	在宅で必要なサービスを受けることができる	□防務の必要性を感じていない又は拒否 □防務の方法や内情が不明 □在宅サービス利用に関する本人と家族との意見が一致しない □緊急通報の連絡先がわからない	○A～E で問題を確認し必要なサービスを検討する ○在宅サービスの情報収集 ○在宅サービス利用について家族等を検討する ○療養の医療機器の使用を確認する ○在宅サービスの利用を評価する
お問い合わせ先		※このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした情報の取り扱いなどは、下記の各表群のブロック製点欄内、又は ACC 宛にお問い合わせ下さい。	
医療機関検索		HIV コーディネーションデスク	連絡先
北海道大学附属札幌医科大学		田嶋 順子、橋本 尚子	TEL:011-706-7025 HIV 検査室
独立行政法人国立国際機構札幌仙台東センター		佐々木先生、鈴木美奈子	TEL:022-293-1151 HIV 感染症科（内科５）
新道大学医学部総合病院		新保智樹先生、久 照貴	TEL:025-227-0841 感染管理課
札幌中央病院		石井 智恵、奥 知	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立国際機構名古屋医療センター		羽柴栄治郎	TEL:052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立国際機構大阪医療センター		森 政美	TEL:06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島県立病院		坂本 淳子	TEL:082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立国際機構九州医療センター		長岡由紀子、犬丸 貴司	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
国立国際機構名古屋国立国際機構研究センター疾病学グループ、研究開発センター（ACC）		杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室

[illegible]

資料 3：解説書（医療）



効果的な情報収集とアセスメントに向けて（医療）

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの解説書 作成にあたり

HIV 感染症医療は抗 HIV 療法の進歩により、病状コントロールが可能となってきました。しかし、長期療養における高齢化が進み生活習慣病、非エイズ感などの新たな医学的問題ををかかえ、複雑な治療選択、日常生活上の支援調整が必要となってきています。患者さんに医療を滞りなく提供するためには、治療と生活の両立を目指すための医療福祉の連携調整が欠かせません。そのために看護職は患者さんに一番近い医療者として、患者さんの課題やニーズを包括的にとらえ、院内外のもとの連携のもと支援の役割分担とその内容などを調整し対応することが求められています。

薬害 HIV 感染者（以下、患者）の中には、薬害被害によって引き起こされた HIV の感染により、これまで通院していた医療機関からの偏見差別や診療を拒否された経験をもつなど、医療不信を根底に持っているケースが少なくありません。看護職が患者さんに関心を寄せて面談し話を聞くことは信頼関係の構築を助け、より患者さんの思いを深く知ることにつながります。このコミュニケーションのプロセスが共同意思決定（SDM: Shared Decision Making）となり、医療者と患者さんが協働して、患者個人の関心・嗜好・目標・価値観に沿った、患者さんにとって最善の医療上の決定を行うことができます。

この支援ツールは、患者さんのケア経験が少ない医療者から、ケア経験の豊富な医療者まで薬害 HIV 感染者に特徴的な疾患や病態、治療やケアについて、不足なく情報を収集し、療養支援アセスメントと支援に活かせることを目的に製作しました。患者さんと共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となり、安心安全の医療の提供にも貢献できると考えています。是非、皆様のご活用いただいた感想、ご意見等をお寄せいただけますと幸いです。

2025 年 3 月

国立国際医療研究センター
エイズ治療・研究開発センター
患者支援調整職 大金美和

効果的な情報収集とアセスメントに向けて

この解説書は、薬害 HIV 感染者（以下、患者）の支援に役立てるための情報収集シートと療養支援アセスメントシートの効果的な活用について説明するものです。

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの活用目的

- 主目的としては…
- ・患者の医療や生活状況を情報収集し包括的に患者の状況を把握するものです。
 - ・療養支援アセスメントシートにより支援不足の解消、支援内容の評価を行えるものです。

- 副次的効果としては…
- ・ライフレビューを兼ねた面談を実施することで過去の体験を共有します。
 - ・患者を理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となります。
 - ・患者自身が当時に気づかなかった価値や意味を見出す機会となります。
 - ・患者と共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となります。

情報収集シートの活用方法

- ・これは薬害 HIV 感染者の状況を不足なく情報収集するためのヒアリング用のツールです。
- ・種類は 2 種類あり、【医療】編、【福祉・介護】編です。
- ・看護師向けのツールですが、ソーシャルワーカーと共用し情報を書き込むことができます。
- ・情報は日頃の受診時に適宜更新し、多職種と最新情報を共有することに役立ちます。
- ・お誕生日の月など、年に 1 回は、じっくりと近況をうかがう面談を設けることをお勧めします。

療養支援アセスメントシートの活用方法

- ・これは薬害 HIV 感染者の情報収集の結果からアセスメント機能を支援するツールです。
- ・情報収集の項目についているアルファベット（医療：A～M、福祉・介護：A～F）は療養支援アセスメントシートのアルファベットと共通項目となっています。
- ・情報収集シートの記入後に療養アセスメントシートと照らし合わせて課題をチェックしてください。
- ・課題に対する患者目標と解決策を参考に、患者目標の支援計画を立案することができます。

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

[illegible]

医療 情報収集シート ①

- ① 血液製剤の投与量の検討や生活習慣病のコントロール評価のめやすとして確認する。
- ② 手技の状況を確認する。
自己にて投与できない場合は理由を確認する。（血管が細い、視力が低下、など）
- ③ 製剤投与の記録をしていない場合は理由を確認する。
止血管理、製剤投与の見直しなど、その必要性を説明し記入をすすめる。
- ④ 緊急受診先として選定した医療機関には、血液製剤の投与が可能か、在庫の扱いなどを確認する。
あらかじめ予約受診し、カルテ作成、利用している医療費助成制度を登録し、緊急時のスムーズな対応にそなえる。
日頃より通院している医療機関の夜間、休日の連絡窓口を確認し、緊急時連絡先カードなど、血液病で処置や対応が必要とわかるものを携帯しているか確認する。
- ⑤ 定期検診がされていない場合、理由を確認する。
（医療機関の判断、または本人都合など）
- ⑥ 薬害 HIV 感染者において、治療による SVR 達成となった後にも肝癌の発生ケースが確認されている。SVR に係わらず定期的な検査が推奨されており、フォローしていることを確認する。
- ⑦ 肝炎患について専門診療科につながっているか。特に肝硬変、肝がんへの先進医療の相談に対応されているかを確認する。合わせて ACC 救済医療室が窓口となる J4H への相談の有無を確認する。J4H については、ACC 救済医療室ホームページまたは巻末の「資料 2」を参照のこと。
- ⑧ 薬害被害後の成育歴や医療への思いを聞ききっかけになる。
- ⑨ 服薬状況、服薬行動を把握する。
服薬名を把握し、併用注意、禁忌に注意する。
- ⑩ 服薬アドヒアランス不良の理由を確認し、服薬継続を困難とする理由を把握する。
- ⑪ 生活リズムと服薬時間をすり合わせ、確実に服薬できる時間を確認する。

D 整形外科 / リハビリテーション科			備考
病院名 B病院	TEL: _____		 右  左 ○年○月 B病院 人工関節 置換術
担当医師 (整形外科): ●●●●	担当医師 (リハ科): _____	PT / OT: _____	
受診理由 (整形: 手術後のフォロー)	リハ科: _____		
受診頻度 (整形: 半年に1回) ①	リハ科: _____		
☒ 手術歴 ☒ 人工関節置換術 (右膝) ☐ 関節可動域 ☐ 基本動作 ☐ 筋力増強 ☐ 器具・補助具 () / 利用 () 医療保険 () 障害福祉 ☒ リハビリ検診参加歴あり ②	☒ 関節 □ 滑膜切除術 () ☒ 関節 □ 基本動作 () 筋力増強 () ☒ 器具・補助具 () / 利用 () 医療保険 () 障害福祉 () ☒ 自主主指導 () ☒ 個別メニューあり		
E 内分代謝内科			備考
病院名 _____	担当医師: _____	TEL: _____	
受診理由 ()			
治療 □ 内服 ()			
☐ 血糖測定 (回 / 日) □ 経過記録 ☐ 栄養相談 (年 月) □ 眼底検査 (1回 /) □ フットケア ④			
F 腎臓内科 ⑤			備考
病院名 _____	担当医師: _____	TEL: _____	
受診理由 ()			
治療 □ 内服 ()			
G 透析 透析回数: 回 / 週			
担当医師: _____	TEL: _____		
受診理由 ()			
透析開始日 (年 月)			
シャント部位 () DW (kg)			
H 循環器内科			備考
病院名 C病院	担当医師: ●●●●	TEL: _____	階段昇降にて息切れ、動悸あり ⑦
受診理由 (高血圧)			
検査 ☒ ECG ☐ 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 150 / 90 mmHg ☒ 自己測定 ☒ 経過記録 起床時、就寝前			
I 消化器内科 (肝炎以外)			備考
病院名 _____	担当医師: _____	TEL: _____	
受診理由 (⑥)			
治療 □ 内服 ()			
J 歯科			備考
病院名 _____	担当医師: _____	TEL: _____	
技術等親歯処置の実施施設 ☐ 同上 ☐ その他: A病院口腔外科			
受診理由 (定期メンテナンス、歯石とりなど)			
K 精神科			備考
病院名 _____	担当医師: _____	TEL: _____	
担当心理療法士: _____			
受診理由 ()			
治療 □ 内服 (⑩)			
L その他 ()			備考
受診頻度: 回 / 週 月 / 年			
M 薬害被害救済の個別支援 ① / 検診・治療・研究参加			備考
報告書データの提供 ①			
☐ 同意なし ☒ 同意あり	☒ 患者支援団体 (☒ はたき ☒ MARIS) ☒ ACC ☒ プロック拠点病院 (居住フロック)		
検診・治療・研究参加など ②	☐ なし ☒ あり (どこで: 〇〇病院) (何を: 検診検診)		

医療 情報収集シート ②

- ① 整形外科やリハビリテーション科で、全身の関節評価が最低でも年に1回実施されているか確認する。
- ② 全国のエイズ治療ブロック拠点病院では集団または個別にリハビリ検診（運動機能測定）を実施しており参加状況を確認する。個人別の自主トレ指導の有無と患者さんの実施状況を確認する。
- ③ 治療状況を確認し、処方や注射の併用を確認する。
- ④ 免疫低下による足の爪白癬なども観察する（診察時にくつをめぐることがないと見落とされやすい）。
- ⑤ 腎機能低下のケースでは、過去の抗 HIV 薬の副作用、生活習慣病などの影響も考慮し、専門診療科の受診の有無を確認する。
- ⑥ 生活指導に活かせるよう DW など患者さんの状態を施設間で情報共有するための連携可能な連絡窓口を確認する。
- ⑦ 血友病性関節症にて活動量や歩行が少ない場合、労作時の呼吸苦などに気づけない場合があるので注意する。
- ⑧ 肝硬変による食道静脈瘤のある場合、定期検査の実施状況を確認する。
内視鏡時の鎮静剤や、消化器症状の胃薬と抗 HIV 薬との併用に注意する。
- ⑨ 治療内容により、観血処置の有無など診療する医療機関が適切に選定されているか確認する。
歯科治療前の血液製剤投与について、医師より患者さんに指示が届いているか確認する。
- ⑩ 精神科処方薬と抗 HIV 薬の併用注意・禁忌に注意する。
- ⑪ 薬害被害救済の個別支援として実施中。同意の有無を確認のこと。
詳細は、ACC 救済医療室ホームページまたは巻末の「資料 1」を参照。
- ⑫ エイズ治療ブロック拠点病院では、外来や入院での検診プログラムが設けられている。参加の有無を確認のこと。詳細は居住地のブロック拠点病院に確認のこと。

医療 療養支援アセスメントシート

※情報収集シートのA～Mの情報から、以下のA～M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。

その知識を参考に、患者のセルフマネジメントを支援しよう			
患者目標	課題	解決策	
B 自身の状態を把握する	① 血圧や心拍について知識不足 ② インジケータについて知識不足 ③ 生活上の心配（食事、運動、部位）わからない	① 血圧や心拍の測定に関する知識の習得 ② インジケータに関する知識の習得 ③ 心配を軽減し、適切な対応を促す	
B 適切な治療を受け、良好なコントロールができる	① 薬剤が適切で提供されていない ② 自己注射ができない ③ 必要と判断し適切なケアがない	① 適切な薬剤や血糖値を測定するための知識の習得 ② 自己注射の手法 ③ 出陣時の製剤管理や調剤を受ける	
B 緊急時、非常時の対応への備えができる	① 出血時の応急処置の基がわからない ② 自己注射できない場合の支援者が不在である ③ 緊急時の対応に不安や知識不足がある	① 出血時の応急処置の知識の習得 ② 日常生活や緊急時の対応に備える ③ 日常生活や緊急時の対応に備える	
B 予防的行動ができる	① 運動量に不足し薬剤投与がでない ② 運動量を適切に調整し運動機能が悪化する	① 日常生活や緊急時の対応に備える ② 日常生活や緊急時の対応に備える ③ 日常生活や緊急時の対応に備える	
B 自身の状態を把握する	① 肝臓の状態について把握していない ② 定期的検査が実施（血糖、食前静脈血の評価） ③ 血中の不安定な要素の検査結果 ④ 検査結果の体系的把握、変化の把握	① 肝臓の状態を把握する ② 定期的検査の必要性を理解する ③ 定期的検査の結果を把握する ④ 検査結果の体系的把握、変化の把握	
B 適切な治療を受け、良好なコントロールができる	① 病状や治療方針に関する IC 不足 ② 先進医療に関する情報不足	① 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有 ② 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有 ③ 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有	
B 自身の状態を把握する	① 免疫反応（CD4 数）の把握不足 ② 病状コントロール（HIV-RNA）に関する知識不足 ③ 状態変化に対する対応がわからない	① 免疫反応に関する知識の習得 ② 病状コントロールに関する知識の習得 ③ 状態変化に対する対応の把握	
B 適切な治療を受け、良好なコントロールができる	① 服薬の薬名や用量が服薬方法からわからない ② 服薬が継続できず服薬不足 ③ 定期的診察に出席できない	① 服薬の薬名や用量が服薬方法からわからない ② 服薬が継続できず服薬不足 ③ 定期的診察に出席できない	
B 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	① 整形外科の診察を受けたいが費用がわからない ② リハビリテーション料を受けたいがわからない ③ 医師の診察の必要性の理解不足 ④ 医師の診察を受けることができない ⑤ ADL の低下、生活の支障あり ⑥ 症状のあらわれ等、受診の必要性を感じない ⑦ 医師・自衛隊の活用が理解できない	① 整形外科の診察を受けたいが費用がわからない ② リハビリテーション料を受けたいがわからない ③ 医師の診察の必要性の理解不足 ④ 医師の診察を受けることができない ⑤ ADL の低下、生活の支障あり ⑥ 症状のあらわれ等、受診の必要性を感じない ⑦ 医師・自衛隊の活用が理解できない	
B 併存疾患について他医療機関との連携の要も、適切な治療を受け、良好なコントロールができる	① 病状や治療方針に関する IC 不足 ② 検査結果や生活上の注意（食事、運動など）の知識不足 ③ 食事療法、運動療法ができない ④ 薬療法、定期的診察ができない ⑤ 自己測定（血圧、血糖等）ができない	① 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有 ② 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有 ③ 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有 ④ 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有 ⑤ 検査結果に基づく病状や治療方針の情報共有	
B 適切な歯科治療を受け、受けることができる	① 定期検診を受けたいが ② 受診に不安がある、受診先がない ③ 口腔ケアに不安がある	① 定期検診を受けたいが ② 受診に不安がある、受診先がない ③ 口腔ケアに不安がある	
B 精神科	① 定期診察、服薬継続できない ② 症状の訴え、生活の不安定さがある	① 定期診察、服薬継続できない ② 症状の訴え、生活の不安定さがある	
B 検診・研究参加	① 一度は検診を受けることがない ② 研究参加に関する情報がない	① 一度は検診を受けることがない ② 研究参加に関する情報がない	

8

医療

療養支援アセスメントシート

- 1 自記式、アプリなど患者さんが使いやすいものを検討する。
- 2 患者さんがあわてて対応できないことがあるため、可能なかぎり、緊急時対応のそなえを検討する。
- 3 関節出血を恐れ活動を極端に抑えているケースもあるので、患者さん本人の運動や活動に関する考えを詳細に確認する。
- 4 内視鏡検査の手技に対し、出血への不安から検査を拒否するケースがある。
また、患者さんのみならず医療機関が出血リスクを理由に検査実施に消極的なことがある。
(止血管理を徹底することで、リスクを回避する)
- 5 関節の拘縮により仰向けがづらい時などあるので検査に必要な姿勢がとれるか確認する。
(ひざ枕を入れるなど工夫点を記入する)
- 6 薬害 HIV 感染者を対象とする治療やケアの研究が多く行われている。
ACC やブロック拠点病院のホームページの参照や、HIV コーディネーターナースに確認のこと。
- 7 リハビリ診療などの集団指導への参加は、他者との交流にもなり、他者の考えを知る機会が、患者さん本人のその後の療養に良い影響をもたらす場合がある。
- 8 拠点病院診療案内、歯科ネットワークの活用を検討する。
- 9 院内の精神科紹介や、自治体のエイズ派遣カウンセリング制度の活用を検討する。
- 10 医療機関の情報の他、エイズ予防情報ネット（エイズ予防財団）、薬害 HIV 感染者の支援団体の HP などから、医療スタッフは知識の up date を行うことが大切である。

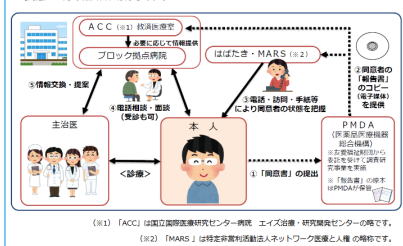
9

資料 1

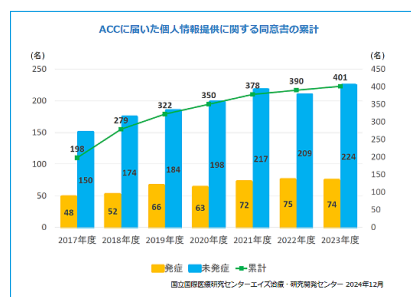
「個別支援」の進め方 (P7 情報収集シート②-⑪)

「個別支援」の進め方について

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



- (1) 個人情報提供の同意**
公益財団法人文楽福祉財団が行う事業（PMDA 事務委託）の報告書（健康状態報告書・生活状況報告書）のコピーが患者さんの同意のもと PMDA から ACC に届きます。
- (2) ヒアリング**
ACC の医療スタッフが患者さんよりいただいた電話番号に連絡し、届いた報告書の情報をもとに医療や生活の状況、相談などをうかがいます。
- (3) 支援につなげる**
ヒアリング結果から必要に応じて、ACC の医療スタッフがかりつけの医療スタッフと協働し、患者さんの医療や療養生活に適した支援を提供します。



10

例) 薬害 HIV 感染者から PMDA に提出される報告書 (健康状態報告書の一部抜粋)

[illegible]

各期ごとに、検査の実施状況等を記入してください。

資料 2

「肝疾患治療に関する相談窓口：J4H」の進め方 (P5 情報収集シート①-⑦)

ACC 救済医療室では、薬害 HIV 感染者の肝疾患診療に関する相談を医療者の皆様からお受けしています。J4H (Japan Consultation Team for HIV, Hepatitis, and Hemophilia) は肝疾患を専門にネットワークです。J4H では以下にたいして相談について、患者さんへの利益を最大化のため、専門家の意見をまとめて主治医を提供いたします。薬害 HIV 感染者の肝疾患診療について専門家による助言をご希望される場合は、主治医から直接、ACC 救済医療室にご連絡下さい。

お問い合わせ先 TEL : 03-6228-0529 (救済医療室直通)



資料4：解説書（福祉・介護）

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。

医療機関名	HIV コーディネーター・ナース	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子、高谷 泰恵	TEL: 011-706-7025 HIV 相談室
独立行政法人国立病院機構仙台医療センター	佐々木 晃子、鈴木 佳奈子	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、荒久 照典	TEL: 025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井 恵美、串 陽子	TEL: 076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	羽柴知恵子	TEL: 052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	奥 政美	TEL: 06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島大学病院	坂本 涼子	TEL: 082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立病院機構九州医療センター	長岡由紀子、大丸 真司	TEL: 092-852-0700 AIDS/ HIV 総合治療センター
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)	杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL: 03-5273-5418 ACC ケア支援室

※ 2025 年 4 月より病院名が変更になります 国立健康危機管理研究機構 (IHHS) 国立国際医療センター

患者参加型医療の実践に向けて

情報収集シート

療養支援アセスメントシート

福祉・介護
解説書

2025 年 3 月

令和 6 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

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

効果的な情報収集とアセスメントに向けて（福祉・介護）

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの解説書 作成にあたり

HIV 感染症の医療は抗 HIV 療法の進歩により、抗 HIV 薬を確実に服薬継続することで、病状コントロールが可能となってきました。服薬継続には、定期通院による処方欠かせません。薬害 HIV 感染者は、HIV 感染症の他に原疾患の血友病をかえ、多くが HCV 重複感染しているのが特徴です。定期通院には、抗 HIV 薬の処方以外に血友病の止血管理とそれに用いる血液製剤等の処方、HCV 重複感染は治療による SVR 後でも癌の発生の可能性があるため定期検査が推奨されるなど、生涯に渡る専門医療の継続が必須です。

医療を滞りなく提供するためには、薬害 HIV 感染者の定期通院可能な療養環境の整備や家族等の支援者の状況を知ることが重要です。一般高齢者の「地域包括ケアシステムの構築」では、生活圏内で医療・福祉を受け、日常生活への負担が軽減されています。薬害 HIV 感染者の場合にも通院負担の解消や緊急時搬送先で止血管理を行える地元医療機関の選定を進める必要がありますが、患者さん自身が血友病、HIV/ HCV 重複感染症の専門医療を求めて県外の医療機関に通院しているケースは少なくありません。一方で患者さん自身の高齢化による通院困難、親御さんの通院同行（車の送迎など）が難しくなるなど、よりいっそう、地元での医療体制の整備、福祉介護の連携調整が必須となっています。

この支援ツールは、薬害エイズ裁判において、薬害 HIV 感染者が国との和解が成立し、恒久的救済医療が保証され、それを医療機関や地域の関連施設で不足なく確実に実行することをサポートするものです。多職種とともに、患者さんやその家族等を含むチーム医療のもと、患者さんの個別の事情を加味して困りごとや必要な支援を相談しながら「患者参加型医療」を目指すことは、安心安全の医療の提供に貢献できると考えています。是非、皆様がご活用いただいた感想、ご意見を寄せさせていただきますと幸いです。

2025 年 3 月

国立国際医療研究センター
エイズ治療・研究開発センター
患者支援調整職 大金美和

効果的な情報収集とアセスメントに向けて

この解説書は、薬害 HIV 感染者（以下、患者）の支援に役立てるための情報収集シートと療養支援アセスメントシートの効果的な活用について説明するものです。

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの活用目的

- 主目的としては…
- ・患者の医療や生活状況を情報収集し包括的に患者の状況を把握するものです。
 - ・療養支援アセスメントシートにより支援不足の解消、支援内容の評価を行えるものです。

- 副次的効果としては…
- ・ライフレビューを兼ねた面談を実施することで過去の体験を共有します。
 - ・患者を理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となります。
 - ・患者自身が当時に気づけなかった価値や意味を見出す機会となります。
 - ・患者と共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となります。

情報収集シートの活用方法

- ・これは薬害 HIV 感染者の状況を不足なく情報収集するためのヒアリング用のツールです。
- ・種類は 2 種類あり、【医療】編、【福祉・介護】編です。
- ・看護師向けのツールですが、ソーシャルワーカーと共用し情報を書き込むことができます。
- ・情報は日頃の受診時に適宜更新し、多職種と最新情報を共有することに役立ちます。
- ・お誕生日の月など、年に 1 回は、じっくりと近況をうかがう面談を設けることをお勧めします。

療養支援アセスメントシートの活用方法

- ・これは薬害 HIV 感染者の情報収集の結果からアセスメント機能を支援するツールです。
- ・情報収集の項目についているアルファベット（医療：A～M、福祉・介護：A～F）は療養支援アセスメントシートのアルファベットと共通項目となっています。
- ・情報収集シートの記入後に療養アセスメントシートと照らし合わせて課題をチェックしてください。
- ・課題に対する患者目標と解決策を参考に、患者目標の支援計画を立案することができます。

2

3

※情報収集シートの A～F は裏面の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：

患者氏名	男・女	生年月日	XXXX 年 X 月 X 日 (52 歳)	原告	☒ 東京 ☐ 大阪
A 家族背景					
家族構成図 キーパーソン：母 A 母在住 B 母在住 血友病 (+) HIV (-) ※家族の居住地（転居時）を記入 ※同居家族を記入					
家族歴（該当する病歴を記入） ☐ 脳血管疾患（父：くも膜下出血） ☐ 悪性新生物（母：胃がん） ☐ 血液凝固異常症 ☐ 確定診断者 ☐ 保因者健診歴あり（病歴） HIV 感染を知っている人 血友病を知っている人 病名を伝え信頼を置く理解者					
B 経済状況と各種手当					
【経済状況】 ☒ 大変忙しい ☒ やや忙しい ☐ 普通 ☐ ややゆとりがある ☐ 大変ゆとりがある 【収入】 ☒ 本人の月間収入 (〇〇〇 円 / 月) 内訳 ☒ 給与 ☒ 年金 ☐ 生活保護 ☐ その他収入 (〇 円 / 月) 【支出】 ☒ 本人の月間支出 (〇〇 万円 / 月) 内訳 ☒ 家賃 ☐ 〇〇 万円 ☐ 入居施設利用費 ☐ その他 【年金関連】 ☐ 取得あり ☐ 血液・造血器・その他の障害 (HIV 含む、含まない) ☐ 障害基礎年金 (〇 1 級 〇 2 級) ☐ 障害厚生年金 (〇 1 級 〇 2 級 〇 3 級 〇 障害手当金) ☐ 老齢年金 (〇 基礎 〇 厚生) 【障害関連】 ☐ 特別障害者手当 ☐ 心身障害者福祉手当 ☐ その他 【PwA 関連】 ☒ HIV ☒ 健康増進事業 (AIDS 感染症) ☐ CD4 数 ≤ 200 ☐ 調査研究事業 (未発症) ☐ CD4 数 > 200 ☒ HIV ☒ 先天性の血友病治療による C 型肝炎患者に (肝硬変 / 肝がん) ☐ 申請済み ☐ 未申請 ☐ 該当なし					
C 生活歴					
居住地：(〇〇) 都道府県 (〇〇) 市区町村 居住形態： ☒ 自宅 ☐ 施設 【就 業】 ☒ 職歴 (現在職種： 〇〇 職 以前：) ☐ 無職 雇用形態： ☒ 正規 ☐ 派遣・契約 ☐ パート・アルバイト ☐ 自営 ☐ その他 雇 用 種 別： ☒ 一般 ☐ 障害 【最終学歴】 ☐ 中学 ☐ 高校 ☐ 短大 ☒ 大学 ☐ 大学院 ☐ 専門学校 ☐ その他 () 【結 婚 歴】 ☐ 未婚 ☐ 既婚 ☐ 再婚 ☐ 離婚 ☐ 死別 ☐ 内縁 【意 味】 ☒ ゲーム ☐ 室内 ☐ 海外 ☐ その他 () 【社会参加】 ☒ 積極的に参加している ☒ 参加したいが難しい ☐ 参加したくない (理由：仕事が多忙) 【患者会】 ☒ 参加 (名称： 〇〇 会) ☐ 参加していない ☐ 参加歴あり (年前) 【原告としての活動】 ☐ 有 (活動内容：) ☒ 無 【患者支援団体からのお知らせや郵送物受取】 ☐ 社会福祉法人はたき福祉事業団 ☐ NPO 法人ネットワーク医療と人権 MAPS > ☐ その他 () ☐ 無 【その他】 ☐ 他者との読書 ☐ 趣味の共有 ☐ ボランティア ☐ 祭りイベント ☐ 宗教 () ☐ その他					

4

福祉・介護 情報収集シート ①

- 1 家族歴は、本人の病気の早期発見、早期治療など、将来のリスクを知ることに役立つ。また血友病や薬害被害者の存在は病気を支えるサポーターになり得ることがあるため、家族等の関係性や支援状況など確認する。
- 2 患者さんの家族に関する保因の話をどのように共有しているか。確定保因者がいる場合、出血傾向がないか、医療上の観血処置の予定がないか確認する。
- 3 HIV 感染について家族に打ち明けていないケースもあるため、HIV 感染症と血友病それぞれについて確認する。
- 4 生活が成り立つ状況か、困窮していないか確認する。和解金を受けとってから長い年月が経過しており、すでに残っていない被害者が存在するので、生活調整や療養の場の検討の際には残金確認を考慮する。
- 5 血友病等の先天性血液凝固因子異常症の治療のために用いた血液製剤により HIV の他に HCV に罹患し健康被害を受けた方の病態や生活状況を把握する事業で、該当する場合、申請の有無を確認する。研究参加の謝金が支払われる（課税対象）。
- 6 本人の価値観や、生きがい、ストレスコーピングについて確認し、心身のバロメーターとして活用できるよう確認する。
- 7 病名を知られる不安から、他者との交流をできるだけ避けてきた患者さんも多く、社会とのつながりをもつことはリスクを伴うため、消極的となった背景がある。しかし、社会とのつながりが、生きがいづくりにつながることを念頭に、本人の思いを確認する。

5

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

D 患者の生活状況	1 【心身の面で困っていること】 ☒ 身体面 ☒ 関節痛 ☐ 合併症コントロール： ☒ 心理面 ☐ 不眠 ☒ ストレスと解消方法 ☐ 就労 ☒ 経済面 ☒ 生活費 ☐ その他 ☐ 親の介護 【生活面で困っていること】※参照 (IADL, ADL) 長距離の歩行が困難。筋力が弱ってきた。 【長期療養への意向（居住地域、同居者・自宅・施設など）】 本人：お金に余裕がなく、自宅に生活したい。家族：施設に入るお金がない。 【通院時の主な移動手段】 車（ ☒ 本人運転 ☐ 家族運転 ☐ 介護タクシー ☐ 公共交通機関 所要時間 片道 0 時間 30 分 交通費（片道） 円 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時に支援が可能な人 主介護者：いない (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：いない (歳) 副介護者： (歳)	特記事項 2 【ADL】（学段的日常生活動作） 掃除、料理、洗濯、買い物、電話対応、 服薬管理、金銭管理、入浴、洗面 【ADL】（日常生活動作） 食事、移動、排泄、入浴
	3 【医療費負担】 健康保険： ☒ 本人 ☐ 家族 ☐ 国民 ☐ 協会けんぽ ☐ 組合 ☐ 共済 ☐ 後期高齢者医療制度 【特定疾病療養制度（特定疾病療養受療証）】 【先天性血液凝固因子障害等治療研究事業】 ※ 薬害 HIV 感染者の医療費は、重症心身障害者医療費助成制度と自立支援医療（更生医療）よりも 上記制度の 2）3）を優先して利用し、基本的に医療費負担なしとする。 ※ HIV 感染者療養環境特別加算の対象により入院時留置料金の負担なし ※ 差額ベッド料の不徴収の通知 【上記について周知】 ☒ 本人 ☐ 院 内 【障害福祉】 身体障害者手帳： 2 級 障害者手帳： ☒ 身体障害者手帳 級 ☒ 下肢機能障害 級 ☐ () ☐ 精神障害者保健福祉手帳： 級 ☐ 療育手帳：等級 () ☐ 障害者総合支援法： ☐ 申請中 ☐ 利用あり；障害者区分 () 【介護福祉】 要介護認定： ☒ 未申請 ☐ 申請中 ☐ 認定済み ☐ 要支援； ☐ 要介護： ()	備考 5 1) 和製に基く他方訪問や公的サービスの 提供、料理、洗濯、買い物、電話対応、 服薬管理、金銭管理、入浴、洗面 2) 通称：マル保 長期にわたる長期の療養が必要な特定の 病状に該当する医療費助成 1 ヶ月の医療費の自己負担額が 1 万円 になる。 ※ この事業は、被害者の自己負担が 1 万円が上限になる。 ※ 特別な立場にがんが、医療保険等の自己 負担を公費負担することにより被害者の 医療費負担の軽減を図り、身体的な 不安を解消することを目的としている。 4) 特別加算あり。
	E 医療費と社会資源の活用	4 【医療費負担】 健康保険： ☒ 本人 ☐ 家族 ☐ 国民 ☐ 協会けんぽ ☐ 組合 ☐ 共済 ☐ 後期高齢者医療制度 【特定疾病療養制度（特定疾病療養受療証）】 【先天性血液凝固因子障害等治療研究事業】 ※ 薬害 HIV 感染者の医療費は、重症心身障害者医療費助成制度と自立支援医療（更生医療）よりも 上記制度の 2）3）を優先して利用し、基本的に医療費負担なしとする。 ※ HIV 感染者療養環境特別加算の対象により入院時留置料金の負担なし ※ 差額ベッド料の不徴収の通知 【上記について周知】 ☒ 本人 ☐ 院 内 【障害福祉】 身体障害者手帳： 2 級 障害者手帳： ☒ 身体障害者手帳 級 ☒ 下肢機能障害 級 ☐ () ☐ 精神障害者保健福祉手帳： 級 ☐ 療育手帳：等級 () ☐ 障害者総合支援法： ☐ 申請中 ☐ 利用あり；障害者区分 () 【介護福祉】 要介護認定： ☒ 未申請 ☐ 申請中 ☐ 認定済み ☐ 要支援； ☐ 要介護： ()

福祉・介護 情報収集シート ②

- 治療の継続や生活の安定に影響する問題をかかえていることがある。
問題の本質をとらえられるように十分話を聞き、情報を整理する。
- 日常生活は自立しているが、サービス利用を要する不自由さがあるかを判断する。
- 将来的な生活のイメージの確認、生活への準備性の評価になる。
本人がイメージをもてない場合、親御さんの介護に関する手続きやサービス利用を考えてみると、多少身近に感じることがある。
- 具体的にイメージ出来ないことが多く、経年で家族状況は変化するため、適宜確認する。
- 薬害 HIV 感染者は、薬害エイズ裁判において国との和解が成立し、恒久的救済医療が保証されている。薬害 HIV 感染者の原状復帰のため、患者さんの医療費の自己負担は原則無料となっている。薬害 HIV 感染者の二次感染、三次感染も含まれる。
- 血液製剤の自己輸注ができない場合の導入が増えている。
薬害 HIV 感染者の訪問前に訪問看護師向けに勉強会を行い、薬害被害者の理解、訪問看護の導入目的などを共有する。
多職種によるチーム医療で継続的に支援できるように、訪問看護師によるフィードバックの内容や支援の実施評価、再検討事項などを記載して活用する。（巻末の「資料 2」を参照）

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 ③-⑤ の情報から、以下の ③-⑤ 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 家族より、リスク要因を把握し、予防したい	☐ 家族歴が不明 ☐ 家族歴がある ☐ リスク要因がある ☐ 医師への対応が不十分	☐ 家族の既往歴からリスク要因を把握する ☐ リスク因子を考慮し、セルフケアに努める ☐ 家族背景を把握する ☐ 医師との継続的な相談ができる
B 家族等から療養生活の支援を受けることができる	☐ HIV を知り本人に寄り添い相談できる ☐ 家族等の不在 ☐ 血友病を知り本人に寄り添い相談できる ☐ 家族等の不在 ☐ 病状に気づく機会を確保する理解者が不在	☐ 理解者、支援者の必要性を検討する ☐ 病状について打ち明けるメリット・デメリットを整理する ☐ 病状を打ち明ける意義を整理する ☐ 病状を打ち明けた家族等の病状や治療に関する知識の獲得
C 経済的な不安がない	☐ 安定した収入がない ☐ 支出の見直しが必要である	☐ 生活の見直しを立て、適切な収支に努める
D 恒久対策を最大限活用する	☐ 恒久対策として受けたい申請していない ☐ 申請したが適用されない	☐ 該当する手当を全て申請し、受給する
E 身体的、心理的に負担なく就労できる	☐ 就労が身体的、心理的に負担があり困難 ☐ 就労意欲はあるが、就労できない ☐ 就労できる心身の状態にあるが、就労意欲がない	☐ 心身共に適度に負担のかからない職業の検討 ☐ 労働負担を軽減する活動方法や後援者の調整 ☐ 雇用形態による雇用調整やリハビリによる日常生活指導を受ける ☐ ハローワーク（障害者雇用枠）の情報を得る
F 就労を通じて社会参加できる	☐ 就労支援プログラム等で就労意欲を喚起 ☐ 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 ☐ 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	☐ 就労支援プログラム等で就労意欲を喚起 ☐ 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 ☐ 患者支援団体の活動への参加 ☐ 学歴、職歴、経歴などを生かした社会参加のきっかけを検討する ☐ コミュニティによる、思いの表明
G 社会参加により人とのつながりを持つ	☐ 社会参加の機会がない ☐ 社会参加に消極的である ☐ 引きこもりがちな生活である	☐ 社会参加の機会を確保する ☐ 社会参加に消極的であることを克服する ☐ 引きこもりがちな生活を改善する
H 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	☐ 身体面の問題がある ☐ 心理面の問題がある ☐ 経済面の問題がある ☐ 生活面の問題がある ☐ 通院困難、負担がある ☐ 本人の生活に影響する家族の問題がある ☐ 生活に支障をきたしている	☐ 日常生活の問題を整理、要介護度を評価する ☐ 精神科受診やカウンセリングによる思いの表明 ☐ 悩んでいるサポートの場を確保し、支援を得る ☐ MSW と相談し、問題の整理と支援を検討 ☐ 適切な制度や支援サービスを受ける ☐ 通院者の検討、生活面の検討、サービスの給付を確認 ☐ 本人の生活に影響する家族の問題を整理する ☐ コーディネーターと連携し、自身の思いを整理する
I 頼りになる介護者がいる	☐ 本人を介護する支援者の不在 ☐ 家族を介護する支援者の不在 ☐ 本人のみならず、家族背景も考慮した、事業継続支援の存在 ☐ 同世代で制度の違うサービスを ☐ 利用する際の連携と調整の不足	☐ 本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する ☐ 障害福祉、介護における連携体制の構築と支援を検討 ☐ 緊急時の対応について確認 ☐ 本人、家族等の支援体制を整える ☐ 本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する ☐ 障害福祉、介護における連携体制の構築と支援を検討 ☐ 緊急時の対応について確認
J 社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる	☐ 医療費負担が生じている ☐ 障害者手帳、福祉サービスの未申請 ☐ 現在の状態に即した制度の見直し	☐ 医療費助成制度の利用範囲の確認 ☐ 制度のメリット・デメリットを考慮し、活用する ☐ 障害福祉サービスの情報収集 ☐ 障害者の等級区分や障害者区分の見直しをする ☐ 要介護認定の未申請 ☐ MSW を通じて居住の担当ケアマネと連携し、必要なサービスを検討する
K 在宅に必要なサービスを受けることができる	☐ 訪問の必要性を感じていない又は拒否 ☐ 訪問の方法や時間や場所が不明 ☐ 在宅サービス利用に関する本人と家族等の意向が合わない ☐ 緊急時の連絡先がわからない	☐ A-E で問題を整理し必要なサービスを検討する ☐ 在宅サービスの情報収集 ☐ 在宅サービスの利用について家族等と検討する ☐ 緊急時の連絡先を確認する ☐ 在宅サービスの利用を確認する

福祉・介護 療養支援アセスメントシート

- 施設で保因者に関する相談先がない場合は他院の専門医療機関を紹介する。
- 必ずしも他者に病名を伝える必要はないが、支援者の存在は大きい。
支援者が必要な理由を共有しながら、本人の意向をくみ、サポートできるよう支援を行う。
- 確実に恒久対策が実行されるよう配慮する。
- 医療、福祉の連携により本人の同意のもと、病状や状況を地域担当者と共有し本人の状態に見合った就労となるよう調整する。
- 問題が複雑に絡み合い真の課題がみつからない時がある。十分に話をうかがい、本人と一緒に課題を明らかにしていく。
- 施設や他院での会計の状況を確認し、医療費の助成が行われず、支払が生じている場合は医療機関や行政などに確認する。
血友病薬害被害者手帳は、薬害 HIV 感染者が利用可能な制度や手当等の記載あり（巻末の「資料 1」を参照）。手帳の活用として、患者さんが受診先で制度をうまく利用できなかった際に制度の説明を提示するとともに、関係部署（厚生労働省など）の問い合わせ先を伝え確認してもらい、厚生労働省が製作したものである。

資料1

血友病被害被害者手帳 (P9 療養支援アセスメントシート⑥)

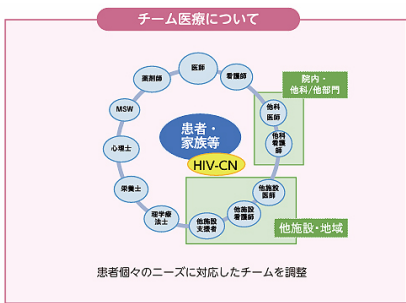
厚生労働省は、HIV訴訟の和解から20年となる平成28(2016)年、薬害HIV感染血友病患者等患者に対し血友病被害被害者手帳を配布しました。この手帳には患者さんが医療・福祉・介護など各種公的サービスを必要に応じ適切に利用できるよう、和解に基づく恒久的被害者対策や主たる支援サービスの案内およびその問い合わせ先が記載されています。もしまた手帳をお持ちでない患者さんがいましたら、独立行政法人医療機器総合機構(PMDA)健康被害救済部受給受託課にお問い合わせ下さい。



資料2

多職種によるチーム医療 (P7 情報収集シート②-⑥)

看護職は患者さんに一番近い医療職として患者さんや家族の思いに寄り添い、心身の状態や療養状況の変化を見逃さず、患者さんのニーズをくみ取り、ニーズに対し最も効果的に支援を行う職種へとつなぐ「ゲートキーパー」の役割を担います。また、医療と生活の包括的視点を持ち、患者さんとその家族等を含む、患者さん個々のニーズに対応する院内の多職種とのチーム編成のもと、支援内容とプロセスを共有し、支援が実行されることを見守る「コンダクター」としての役割も求められます。これらチームビルディングを支援する活動は、看護職にとって普遍的な活動であり、かつ重要な役割です。



チーム医療の実践

患者さん自身が主体性をもって医療に参加し共同意思決定を支援することが重要です。

看護職が多職種をつなぎ、共同意思決定のプロセスを支援しています。

医療ケアの実践後は支援の評価を行い、課題の解決状況によって支援を再検討するなど、適宜評価しながら、医療ケアが生産継続的に提供できるように努めることが重要です。

共同意思決定のプロセス

① チーム全体で患者の理解を深めます



② 患者の医療や生活に関する意思決定の過程を支援します



③ 多職種で役割を分担し患者に必要な支援を届けます



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。

医療機関名	HIV コーディネーター	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子、熊谷 奈恵	TEL: 011-706-7025 HIV相談室
独立行政法人国立病院機構仙台医療センター	佐々木美子、鈴木佳奈子	TEL: 022-293-1111 感染症内科 (内科5)
新潟大学医学部総合病院	新保明子、加久 聡典	TEL: 025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井 裕美、中 陽子	TEL: 076-237-8211 感染症診療科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	羽柴知恵子	TEL: 052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	東 政美	TEL: 06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島大学病院	坂本 涼子	TEL: 082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立病院機構九州医療センター	長與由紀子、大丸 貴司	TEL: 092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
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)	杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL: 03-5273-5418 ACC ケア支援室

※ 2025 年 4 月より病院名が変更になります 国立腫瘍危機管理研究機構 (JHIS) 国立国際医療センター