

## 薬害 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 国立国際医療研究センター ACC 患者支援調整職

研究協力者

関 由起子 埼玉大学教育学部 学校保健学講座 教授

阿部 直美 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

大杉 福子 国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース

紅粉 真衣 国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース

谷口 紅 国立国際医療研究センター ACC 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 コーディネーターナース

栗田あさみ 国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース

杉野 祐子 国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース

ソルダノあかね 国立国際医療研究センター医療連携室 医療社会事業専門員

久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員

岩野 友里 社会福祉法人はばたき福祉事業団 エイズ予防財団リサーチレジデント

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

大平 勝美 社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長

池田 和子 国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職

田沼 順子 国立国際医療研究センター ACC 救済医療副室長

湯永 博之 国立国際医療研究センター ACC 救済医療室長

岡 慎一 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

【背景】 HIV 訴訟の和解が成立し、恒久対策の一つとしてエイズ治療・研究開発センター (AIDS Clinical Center, 以下 ACC) が設立され、全国の拠点病院では、HIV 感染血友病患者 (以下、薬害患者) が差別を受けることなく全国どこでも最善の医療を受けられるよう診療体制が整備された。ACC 救済医療室ではチーム医療のもと、HIV/HCV、血友病、心のケアをはじめとする様々な問題に対し包括的なケアを行い、希望者には医療問題に対する ACC のセカンドオピニオンを提供し、さらに安心して継続的に医療・看護・福祉サービスを受けられるよう、かかりつけ医や地域のスタッフと連携し、在宅医療を受けられるよう支援を行っている。このような支援を行う上で重要な役割を担っているのが、薬害患者の要望により誕生した HIV コーディネーターナース (HIV coordinator nurse, 以下 CN) である。

【目的】 薬害患者の支援事例の分析から、CN の具体的な活動内容やその機能を明らかにし、様々な医療・看護・福祉サービスを必要とする薬害患者への支援の在り方を考察する。

【結果・考察】事例の分析より、CN 活動の機能は、a) 心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す、b) 患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う、c) 適切な支援内容を検討し、支援者・支援機関を見だし、支援者と患者・支援者間をつなぐという 3 つの機能に分類された。

実際の CN 活動では地域に存在する薬害患者を支援する機関に薬害や HIV 感染症への理解を促し、地域での支援体制を構築する役割を担っていた。CN が遠方の地元での支援体制構築を行った理由は、この複雑な困難を抱える薬害患者を理解し支援できる人や機関がごく限られているからである。薬害患者が地域で安心して暮らしていくためには、地域情報に詳しい CN の存在が望ましい。CN 活動の機能を担う人材確保等の対策が必要である。

## A. 研究目的

### 1-1. 背景

1996 年 3 月、HIV 訴訟の和解が成立し、国は被害者救済を図るため各種の恒久対策を実現させることを約束し、その一つとして、旧) 国立国際医療センター内にエイズ治療・研究開発センター (AIDS Clinical Center, 以下 ACC) を設立、さらに全国の拠点病院では、薬害患者が差別を受けることなく全国で最善の医療を受けられるよう診療体制が整備された。

薬害患者の特徴として、遺伝病である血友病の基礎疾患に加えて薬害被害による HIV/HCV 重複感染があり、HIV 感染症治療は劇的に向上したが、高齢化などに伴う症状の悪化など医療やケアの課題は変化してきた。実際に様々な生活習慣病など多数の症状を抱え、さらに心理的社会的にも多くの困難を抱えている中、HIV 感染への根強い偏見差別や自主規制により地元での治療や生活支援が得られないケースの存在が明らかになった<sup>1)</sup>。ACC では、2011 年に薬害患者に対する救済医療を行う“救済医療室”を設置し、医師や CN、MSW、心理士などによるチーム医療のもと、薬害患者が充実かつ安定した日常生活を過ごせるよう、院内外の協力医とともに包括的な医療提供を開始した。救済医療室の血友病包括外来では HIV、HCV、血友病、心のケアをはじめとする様々な問題に対し包括的なケアを行い、希望者には医療問題に対する ACC のセカンドオピニオンを提供し、さらに安心して継続的に医療・看護・福祉サービスを受けられるよう、かかりつけ医や地域のスタッフと連携し、在宅医療を受けられるような支援を行っている。このような支援を行う上で重要な役割を担っているのが、薬害患者の要望により誕生した HIV コーディネーターナース (HIV coordinator nurse, 以下 CN) である。CN の活動や機能についての研究は CN が発足当初から種々あるが<sup>2-5)</sup>、薬害患者が抱える疾患や症状が複雑化し、高齢化を迎え地域での生活支援が重要となってきた現在、CN 活

動の機能も変化している。国が恒久対策を実現するために薬害患者に一番近い存在として薬害被害救済の最前線に立ってきたのは CN である。CN は薬害患者がもつ不安や怒り、悲嘆など様々な感情をまずは受け止め、医療や支援、希望をもった生活につながるなど、ゲートキーパーとして果たす役割や責任は重大かつ複雑である。その重圧に耐え被害救済を実践していくという覚悟の有無は、支援提供の姿勢に影響する。薬害に特化した個別支援では、看護の普遍性を基盤としながらも、薬害被害、遺伝病、閉鎖的な環境が及ぼした膨大な個別の事情を汲んだ支援が求められる。それは、係る登場人物、関連機関、物事のタイミングが複雑に絡み合う 3D 構造のもとに成り立つ。救済対応の姿勢、難易度の高い看護が必要なだけに支援の普及が課題となっている。

### 1-2. 本研究の特色

今後、薬害被害救済の個別支援として必要な医療福祉の連携に関する具体的で多様性のある支援の枠組みを患者視点の情報を整理し、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特色である。

## 2. 目的

薬害患者の支援事例の分析から、CN の具体的な活動内容やその機能を明らかにし、様々な医療・看護・福祉サービスを必要とする患者への支援の在り方を考察することで、全国の薬害患者の個別支援の更なる充実と、携わる医療スタッフの指南となることを目的とする。

## B. 研究方法

### 1. 方法の全体概要

今年度は、薬害患者の支援事例の分析から、CN の具体的な活動内容やその機能を明らかにし、様々な医療・看護・福祉サービスを必要とする薬害患者への支援の在り方を考察する。得られた結果は薬害患者の個別支援に還元されるよう、医療スタッフへ

の情報の普及に努める。

来年度は、タイムスタディにより、CN 活動内容と所要時間を調査する。活動量と合わせて支援構造や支援プロセスを可視化し、包括医療のゲートキーパーとしての役割を担う薬害被害救済の個別支援に関わる人材のあり方やその確保について提言する。

## 2. 研究方法

### 研究デザイン：事例検討

- (1) 薬害患者の T 氏において、ACC 救済医療室による医療支援の介入時から、地域での医療や生活支援が順調に行われるまでの約 1 年 2 ヶ月間の CN 活動の支援記録より、CN 活動内容を抽出した。
- (2) 担当 CN と T 氏の支援を共に行った患者支援団体の B 氏に面接を行い、CN 活動の役割と T 氏が得ることのできた具体的支援（T 氏にとっての利益）を検討した。さらに事例の医療と療養の課題に対する CN 活動に必要な技能についても整理した。
- (3) 薬害患者の個別支援に還元されるために、医療スタッフへの情報の普及に努める。

## C. 結果および D. 考察

### 1) 事例紹介

T 氏 50 歳代、血友病 A HIV/HCV 重複感染、血友病性関節症、痔、難聴。母親と二人暮らし。患者支援団体からの質問紙調査に身体症状の不安や治療困難が記載されていたことを契機に支援団体からの支援が開始された。病状の他、K 病院主治医との関係不良、母親の施設入所など、医療連携や生活支援が必要と思われ、支援団体より ACC 治療検診を紹介し、本人の同意のもと、支援団体を通じて ACC に個別支援の依頼があった。

#### (1) CN による支援活動の実際

ACC への入院手続き開始から、退院して地域での医療や生活支援が順調に行われるまでの約 1 年 2 ヶ月の CN による支援結果について①～③に示す。

##### ① A 年 8 月下旬～10 月上旬（入院するまで）

T 氏は遠方の他県在住のため、治療検診の入院調整は電話で行った。T 氏に対し医療的側面（HCV 感染、痔、難聴、医療不信）から情報収集し日程調整をしたが、同居の母親の世話の担い手がなくなることを心配し延期となった。母親を施設に送り出してから自分が入院したいという希望を叶えるために、CN はキーパーソンとなる叔父に直接連絡する許可を T 氏から得て、CN から叔父への協力依頼をすると共に、安心して ACC に入院するようとの

叔父からのメッセージを T 氏に伝えた。

##### ② A 年 10 月下旬～12 月中旬（ACC 入院中）

事前に移動手段や緊急時対応、製剤投与など、初日のスケジュールを電話で T 氏と打ち合わせた。自宅から ACC までの移動は複雑で T 氏も不安を示したため、途中患者支援団体が引率しての入院となった。ACC では痔、HCV、難聴、血友病、リハビリテーション、神経心理検査、カウンセリングについて検査・治療を行うため、CN は各診療科との調整を行った。T 氏は痔の出血症状の改善を強く求められたこともあり、専門病院への受診を企画、CN が受診に同行し治療方針として、手術ではなく薬物治療が可能であることを確認した。

ACC 血友病包括外来の前にはモニュメント（薬害 HIV の教訓を伝えるために、東京 HIV 訴訟被害者の原告番号を命の葉に記し、広がる「命の樹」「命の尊さ、それを守る医療」の願いを託した象徴）があり、T 氏は何度か訪れ、時には涙を流し過ぎられた。CN は 2 度ほど、そのように過ごす T 氏を 1 時間ほど温かく見守った。

退院後の独居生活を T 氏は心配したため、入院当初から訪問看護の導入を検討し始めた。当初 T 氏は訪問看護を希望しなかったが、患者支援団体の協力も得ながらその利点を T 氏に説明し、本人の納得を得ながら訪問看護導入への調整と併せて、MSW に依頼し障害福祉サービス利用のための障害程度区分の申請手続きも行った。CN は地元の様々な支援先（K 病院 MSW、T 訪問看護ステーション、障害福祉課、相談支援センター等）に電話連絡し、T 氏の支援が退院当日からスムーズに開始できるような調整を行った。利用にあたり地元の T 訪問看護ステーションで各支援機関が一堂に会することができる訪問看護開始前の事前研修会を企画した。そこでは薬害、HIV、血友病に関する情報や T 氏の状況について患者支援団体および CN が説明し、各機関との情報交換および具体的支援についての調整を行った。T 氏には、支援一覧表を提示しながら支援内容と連絡先を説明し、T 氏の叔父にも同意を得ながら各機関との調整を行った。その結果、退院当日に支援が開始出来ることになり、自宅への到着方法や到着時間を入念に調整した上で退院日を迎え、患者支援団体と共に自宅に向けて出発した。

##### ③ A 年 12 月下旬～翌年 10 月下旬（ACC 退院後～地域での支援が確立するまで）

CN は T 氏が無事に自宅到着し、予定していた通りに支援者も T 氏宅に到着したことを T 氏への電話で確認した。各支援先からも支援の開始状況の連絡を受け、訪問看護師の訪問により T 氏の自宅は築年

数が古く家屋が傷み、転倒予防や清掃が必要な状況がわかり、支援センター職員による清掃を急遽行うことができた。

数ヶ月後、痔の状態が悪化し手術適応となるが、K病院への医療不信からT氏は手術を受けることに不安をもつことがT氏への電話で明らかになった。CNはK病院MSWに電話し、T氏の状況を伝え院内調整を依頼すると共に、T氏自身にもK病院MSWに相談することを促した。医師との十分な話し合いのもと不安は軽減し無事に手術が終了、T氏が安心して自宅で暮らしていることを電話で確認した。

関連機関に障害程度区分が決定されたことを確認し、本人の意思を確認しつつ住宅改修を行えるようCNからもT氏に説明、退院後約2ヶ月で住宅改修を終えた。しかし7月豪雨による浸水のため、自宅での生活をあきらめ公営住宅への引っ越しをT氏が希望していることが明らかになり、T訪問看護ステーション、相談支援センターが引っ越しのサポートをしていることを確認した。その後、T氏には定期的に電話し、支援が順調に問題なく行われていることを確認している

## (2) CN活動の役割と必要な技能、T氏への具体的支援

薬害によってHIV感染した薬害患者は様々な困難を抱えて生活している。そのため、治療の継続が行えるよう薬害患者が望む生活を生涯支えていくためには、地域に根差した様々な支援を継続的にコーディネートする存在が欠かせない。その役割を本事例ではACCのCNが行ったが、そのCN活動は、a)心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す、b)患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う、c)適切な支援内容を検討し、支援者・支援機関を見だし、支援者と患者・支援者間をつなぐの3つの機能に分類された。T氏への具体的支援とあわせて表1-1、表1-2に示す。また、事例の課題とCN活動に必要な技能について表2に示す。

### a) 心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す

薬害患者の場合、血友病、HIV/HCV重複感染に加え、これら疾患に関連する様々な症状を併せ持つ。本事例も痔の出血、関節障害や聴力障害など、複数の症状に悩まされていた。また、薬害HIV感染被害者の場合、血友病が遺伝病であることや、HIV感染症が偏見差別を伴う疾患であることから、家族機能が脆弱であることが多い。本事例も高齢の母親

と二人暮らしであり、頼りになる家族支援者は叔父であった。また、家族機能が脆弱であることに加え、患者本人が就労していない場合も多く経済面でも問題を抱えている可能性も高い。さらには心理面においては、HIV感染に関する偏見差別の問題や、多くの同胞を薬害によって亡くしていること、遺伝病である血友病を抱えること、またこのような困難を若年時に体験した独身中高年男性であることなどが、患者を理解するうえで配慮すべき事項である。本事例でも外来モニュメントの前で涙を流す時を過ごしたように、表には出さずに心に秘めている苦悩があると思われる。

以上のような身体面、精神面および社会面において様々な困難を併せ持つ患者を理解し、内に秘めたニーズを見出すためには、医療者は患者からの信頼を構築しつつ、様々な側面から漏れなくアセスメントする能力が必須である。T氏は、当初支援者による電話連絡を希望していなかった。しかし、ACC入院前には電話で様々な不安や懸念事項をCNに伝えるようになっており、入院中は、自分の希望に合わない提案にはそのことを医療者に伝えている。このような患者と医療者の関係は簡単に構築できるものではなく、CNが患者の信頼を獲得するための様々な努力の結果と思われる。また、本事例では、外来のモニュメントの前で過ごすT氏を1時間ほどCNが見守っている。医療従事者が一人の患者に1時間費やすことは容易いことではない。しかし、共に過ごす時間が必要と判断しそれを行うことは、高いアセスメント能力と実践力が対応したCNには備わっていると思われる。

### b) 患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う

薬害患者は、血友病治療による薬害被害でHIVに感染させられたのであり、信じてきた医療や医療者に裏切られた経験を持つ。そのため、医療者のパターンリズム（患者は治療のすべてを医師に委ねること）ではなく、患者にすべて情報提供を行い、決定は患者自身が行えるような支援が薬害からの被害回復の点からも重要である。さらに本事例のように地域で様々な支援を受けながら生活する薬害患者にとって、自分が望む支援を自分で選ぶことは、薬害患者の生活の質に直結する。本事例では、CN等が検討している支援内容をT氏にも提案し、そしてT氏はその意見に反対したり別案を提案したりしていた。T氏への支援記録には、T氏に情報提供を行いその提案にどのような反応を示したのかに関する記述が数多く見られ、CNが意識的にT氏への確認行

動を行っていることがわかる。意思決定を促すプロセスにおいて、声を出さない者に意見を表明する手段（情報提供）を準備することが重要である。そのため、CN が“患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う”ことは、患者自身が意思表示を行えるようにするためのアウトリーチ（手をさしのべること）であり、その結果、患者の自己決定を促し、患者のエンパワーメント（人々が他者との相互作用を通して、自ら最適な状況を主体的に選びとり、その成果に基づくさらなる力量を獲得していくプロセス<sup>6)</sup>）を促進させるといえる。

### c) 適切な支援内容を検討し、支援者・機関を探し、支援者と患者・支援者間をつなぐ

以上、薬害患者は様々な問題を抱えており、それぞれに対して専門的に関わる医療者や支援者がそれぞれ存在する。そのため患者の全体像を把握し様々な支援をコーディネートするためには、医療、介護、福祉、看護、心理等の知識や様々な実践能力をもつ CN の存在が欠かせない。本事例では CN は ACC 院内の様々な診療科や、患者支援団体、K 病院、T 訪問看護ステーション、K 市障害者相談支援センター、K 市障害福祉課、S 区役所と連絡を取り合いながら、T 氏の地元での生活が安寧に継続できるよう、支援の“体制”を作り上げていた。

このように、実践可能な適切な支援体制を作り上げるには、コーディネートを行う CN の積極的な支援機関に関する情報収集および情報提供が重要である。本事例において CN は遠方にいる支援機関や支援者に電話を行いつつ、さらに T 訪問看護ステーションで訪問看護開始前の研修会を開催し、ACC の CN、患者支援団体は地元の地域にまで出向いている。多職種が対面で会議を行うことは、介護現場で行われている地域ケア個別会議において、多職種協働、参加者のスキルアップや合意形成、行政課題の発見・解決策の検討等に有効であるといわれている<sup>7)</sup>。このように、電話やメールなどの 1 対 1 での話し合いではなく、多職種が一堂に会する場を作ることにも CN の重要な機能といえる。

### (3) 薬害患者への個別支援の還元、医療スタッフへの情報の普及

非加熱血液凝固因子製剤による薬害 HIV 感染から 30 年以上が経過した。その当時より、医療体制や支援の連携を薬害患者と共に築いてきたスタッフがいる中、年月を経た現在、薬害患者に関する知識に乏しい、当時、まだ生まれていなかったと話す若手スタッフの存在も増えてきている。医療や支援の需要が増す昨今、改めて、薬害被害を風化させず、医療

や支援の担い手を大切に、薬害被害者救済に努めてもらえるよう、「薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック vol.3」(資料 1) を作成し、薬害関連の最新情報を盛り込み改定している。今年度の改定のポイントは、全国の薬害患者を対象とした PMDA 事業による個別支援の実施状況や、先進医療の脳死肝移植登録に関する情報更新、重粒子線治療に関する情報提供等である。

薬害患者の医療と生活を支える「薬害被害救済の個別支援」は、薬害エイズ裁判の和解成立により国が責任をもって被害者救済を進めていくための恒久対策の一環である。その対応の最前線に立っているのは、薬害患者に一番近い存在として医療や支援を実際に実践している CN である。薬害患者は、複数の疾患や合併症による病態の複雑さ、薬害による医療不信、根強い差別偏見、家族機能の脆弱さ等、多重問題を抱えている。薬害患者に直接係わるスタッフの積極的な働きかけ次第により、長い年月埋もれていた多種多様な問題が表出し、ようやく薬害患者に必要な医療や支援を届けることにつながる。薬害患者の困難をすべてアセスメントし、適切な支援体制を構築するには、医療・看護の知識のみならず、社会福祉、薬害エイズへの理解と裁判和解による恒久対策や支援制度等の様々な専門知識および技術が必須である。本研究班作成の、“情報収集シート 療養支援アセスメントシート (福祉・介護<sup>8)</sup>、医療<sup>9)</sup>)” は、薬害患者に特化したアセスメント内容をまとめたものであり、これらを活用することで、患者の生活への継続支援方法を見出すことを可能とする。

また、T 氏の生活支援にはどのような制度や支援者が存在するのか、CN は理解しておく必要がある。本研究班作成の療養先検討シート<sup>10)</sup>には薬害患者が利用可能な様々な制度が紹介されている。このシートにみられるように様々な情報を集め、構造化し、支援先がなければ新たに作り出し、そして実際に支援体制を構築し良好に維持していく能力が CN に必要である。これら各種ツールは全国各地より発送希望があり、薬害患者の個別支援に活用されている。以上、医療スタッフへの情報の普及により、全国の関連機関を含む院内外の多職種との連携を更に促進し、最善で最先端の医療と、薬害患者の目線を大切に支援の提供に努めていくことが求められている。

## E. 結論

ACC の CN による身体的・心理的・社会的に様々な困難を併せ持つ薬害 HIV 感染血友病等患者への支援記録を分析し、求められる CN の機能について

考察した。その結果、CNは患者の医療・生活支援を行うために、a)心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す、b)患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う、c)適切な支援内容を検討し、支援者・支援機関を見だし、支援者と患者・支援者間をつなぐという3つの機能があった。今後の超高齢社会を迎えるにあたり地域包括ケアが発展していく中、複雑な問題を重複して抱える薬害患者は増える一方であるが、HIV等への偏見差別が根強い地域での支援者獲得は本人の同意を得ながらの慎重な活動となる。現在、CNは地域に存在する薬害患者を支援する機関に薬害やHIV感染症への理解を促し、地域での支援体制を構築する役割を担っていた。CNが遠方の地元での支援体制構築を行った理由は、この複雑な困難を抱える薬害患者を理解し支援できる人や機関がごく限られているからである。CNの能力は、薬害患者に限らず多重問題を抱えた支援困難事例にも十分対応可能な普遍的な能力であり、今後も益々需要のあることが明らかとなった。薬害患者が地域で安心して暮らしていくためには、地域情報に詳しいCNの存在が望ましい。CN活動の機能を担う人材確保等の対策が必要であり、来年度はタイムスタディによる支援の所要時間等を調査し具体的に検討する。また、人材確保について、普遍的な能力をそなえつつ薬害患者に特化した薬害被害救済の実践に必要な人材の条件には、恒久対策に関するミッションへの覚悟をもった対応の姿勢と、難易度の高い看護の実践が課題として残る。今後、これらの課題に向けた支援モデルについての提案を行う。

## F. 健康危険情報

該当無し

## G. 知的財産権の主眼取得情報

該当なし

## H. 研究発表

(国内)

- (1) 大杉福子、大金美和、阿部直美、池田和子、久地井俊哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、田沼順子、湯永博之、藤谷順子、岡慎一：ACC救済医療室が行った病病連携における薬害HIV感染者と紹介元医療者の満足度調査。第33回日本エイズ学会学術集会，熊本、2019。
- (2) 柳澤邦雄、小川孔幸、渋谷圭、柴慎太郎、石崎芳美、北田陽子、真野浩、佐々木晃子、伊藤俊宏、吉丸洋子、高木雅敏、松下修三、大杉福子、大金美和、湯永博之、田沼順子、岡慎一、半田寛、大野達也：薬害HIV/HCV共感染血友病患者の肝細胞癌に対する重粒子線治療。第33回日本エイズ学会学術集会，熊本、2019。
- (3) 白阪琢磨、橋本修二、川戸美由紀、大金美和、岡本学、湯永博之、日笠聡、福武勝幸、八橋弘、岡慎一：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33回日本エイズ学会学術集会，熊本、2019。
- (4) 川戸美由紀、橋本修二、大金美和、岡慎一、岡本学、湯永博之、日笠聡、福武勝幸、八橋弘、白阪琢磨：血液製剤によるHIV感染者の調査成績、第2報 循環器疾患等の状況。第33回日本エイズ学会学術集会，熊本、2019。
- (5) 小松賢亮、今井公文、木村聡太、霧生揺子、渡邊愛祈、木内英、緒方幹子、大金美和、藤谷順子、菊池嘉、岡慎一：血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病患者の精神的問題とその関連要因—性感染等によるHIV感染患者との比較—。第33回日本エイズ学会学術集会，熊本、2019。

## H. 引用・文献

- 1) 柿沼章子：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査と支援に関する研究。平成30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。平成30年度総括・分担研究報告書，70-78。
- 2) HIV/AIDS医療におけるコーディネーターナース介入による影響。前田ひとみ，南家美代，渡辺恵。南九州看護研究誌，2003(1)，37-45。
- 3) HIV/AIDS専任コーディネーターナースの外来相談活動に関する研究 その1—相談所要時間とその関連要因—。加藤尚子，柴山大賀，渡辺恵，福山由美，池田和子，大金美和，伊藤将子，武田謙治，小林康司，数間恵子。日本看護管理学会誌，2004(8)，23-33。
- 4) HIV/AIDS専任コーディネーターナースの外来相談活動に関する研究 その2—どのような活動内容をどのような行為で提供しているか—。加藤尚子，柴山大賀，渡辺恵，福山由美，池田和子，大金美和，伊藤将子，武田謙治，小林康司，数間恵子。日本看護管理学会誌，2004(8)，34-42。
- 5) HIV/AIDS患者の療養継続支援とHIV/AIDSコーディネーターナース。島田恵。医療，2005(12)，647-651。
- 6) エンパワーメントに関する理論と論点。巴山玉蓮，星旦二。総合都市研究(81)，5-18，2003。
- 7) 厚生労働省老健局老人保健課。介護予防活動普及展開事業 市町村向け手引き (Ver1)。2017。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000169398.pdf> (アクセス日: 2019/06/07)

- 8) 「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.2. 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授業) 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、分担研究者: 大金美和、研究協力者: 阿部直美) 2019. <http://kyusai.acc.go.jp/pdf/aboutus-01-sheet1.pdf> (アクセス日: 2019/06/07)
- 9) 「医療」情報収集シート／療養支援アセスメントシート Vol.2. 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授業) 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、分担研究者: 大金美和、研究協力者: 阿部直美) <http://kyusai.acc.go.jp/pdf/aboutus-01-sheet2.pdf> (アクセス日: 2019/06/07)
- 10) 療養先検討シート Vol.2. 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授業) 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) HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究(分担研究者: 大金美和、研究協力者: 小山美紀) 2019. <http://kyusai.acc.go.jp/pdf/aboutus-01-sheet3.pdf> (アクセス日: 2019/06/07)

表 1-1 ACCのCNによる薬害 HIV 感染血友病等患者への支援経過

年	月	心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す	患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う	適切な支援内容を検討し、支援者・支援機関を見だし、支援者と患者・支援者間をつなぐ	具体的な支援結果
A年	8月下旬	Tさんに電話：HCV感染症の悪化、痔手術後の再出血、難聴、医療への不信について聞き、ACCへの入院希望を確認する。			ACC入院手配開始
	8月下旬			K病院に診療情報提供書を依頼(数回)	
	9月下旬	Tさんに電話：母の施設入所とTさんの入院が重なることを心配していることを確認する。	叔父への協力依頼をCNに依頼し、希望の入院日を決める。	K市に治療研究受領医療機関追加指定申請書を依頼	ACC入院日決定
	10月上旬		入院希望日を提示してもらう。	叔父に電話：母親の世話は行うので、心配せずにACC入院するようにとわれ、Tさんに伝える。	入院日の変更決定
	10月下旬	Tさんに複数回電話：当日の移動手段やその手配、入院スケジュール、初日の待ち合わせ、緊急連絡方法、製剤投与等の確認する。Tさんと面談：退院後独居のため、症状悪化時の緊急時対応と自己輸注が心配であることを確認する。		痔、HCV、難聴、血友病、リハビリテーション、神経心理検査、カウンセリングの診療科の受診調整を行う。	ACC入院
	11月上旬		訪問看護が利用できることを伝える。	患者支援団体に電話：医療救済用の訪問看護導入の検討を依頼する。	退院後の生活不安への対策を始める(訪問看護)
				K病院のMSWに電話：訪問看護導入、住宅改修に関する相談をする。	退院後の生活不安への対策を始める(訪問看護・住宅改修)
				K市障害福祉課に電話：住宅改修助成について相談する。	退院後の生活不安への対策を始める(住宅改修)
				ACCリハビリ担当医師：身体障害者手帳等級見直しの相談をする。	退院後の生活不安への対策を始める(訪問看護)
	11月上旬	痔の出血症状が気になる。	痔の治療のため退院延期を希望する。	ACC内：医師からTさんへの病状説明に同席し、Tさんも交えて治療方針を確認し、退院延期し痔治療を行うことを決定。 痔専門病院への受診同行。手術適応であることを確認する。 T訪問看護ステーション電話：受け入れについて相談し、内諾を得る。	身体症状への対応(痔の治療方針決定) 身体症状への対応(痔の専門病院受診) 退院後の生活不安への対策(訪問看護)
				K病院MSWに電話：訪問看護ステーション決定の件を伝え、退院延期に伴うK病院の受診日変更依頼を行う。	退院延期に伴う事務処理(K病院の受診日変更)
				K県(Tさんの居住県)に電話：訪問看護ステーションの指定医療機関手続きを確認する。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
				K市(Tさんの居住市)に電話：身体障害者手帳等級変更に伴う申請書類の郵送を依頼する。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
	11月中旬	痔の手術希望だが出血と痛みが心配。退院延期による入所中の母親の世話、K病院受診、車検などの心配事を確認する。	母の世話と車検は叔父に依頼。K病院受診日変更はMSWに調整依頼できることを伝える。		退院後の生活不安への対策(生活全般・手術への不安)
				多職種カンファレンス(患者支援団体、医師、病棟看護師、MSW、CP、CN)を行い、治療方針および帰宅後の生活支援方針について共有し、支援内容の分担を行う。	退院後の生活不安への対策(多職種の役割分担確認)
				K県に電話：医療受領書の医療機関追加手続きを行う。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
				ACC耳鼻科受診：身体障害者認定適応外であるためK病院での補聴器検診を依頼する。	身体症状への対応(難聴)
	11月下旬	長期間の入院に伴い、入所中の母親のことで、不安が増大する。	叔父に電話：母親が元気で心配いらないことを確認。治療に専念するようにとの伝言をTさんに伝える。		心理面への対応(長期入院に伴う不安)
		関節の痛みあり、歩行困難の訴えあり。薬害に関する展示物前で涙を流す。薬害の経過やTさんの思いを傾聴する。		痔専門病院への受診同行。座薬のみでの治療が可であることを確認する。 関節の痛みのため退院延期とする。	身体症状への対応(痔の専門病院受診) 身体症状への対応(関節障害)
		Tさんは訪問看護を希望していない。		Tさんの精神面を臨床心理士と情報共有する。	心理面への対応(思いの傾聴)
			身体障害者手帳の等級変更は退院後の状態で決めたいとの希望あり。	患者支援団体との面談：訪問看護導入について話し合う。手続きには時間がかかるため、身体障害者の等級変更や訪問看護ステーション等の手配を開始する。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
		訪問看護の利用に関して理解を示す。	患者支援団体から訪問看護に関する説明を行う。	障害区分の認定調査に関して、ACCの所在地である新宿区とK市が調整し、退院直前に行くことを決定する。	退院後の生活不安への対策(障害者手帳の等級変更申請)
				退院後の訪問看護開始に伴い、薬害HIV血友病に関する勉強会を開催決定。T訪問看護ステーション、T病院に連絡し、参加を承諾する。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
				K病院MSWより電話：訪問看護指示書作成を承諾する。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
				K市に電話：医療受領証の医療機関登録に関する書類郵送依頼をする。	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
				T訪問看護ステーションに電話：事前勉強会の日程連絡	退院後の生活不安への対策(訪問看護)
		薬害に関する展示物前で過ごす間、見守り傾聴を行う。		叔父に電話し退院予定日および退院後の訪問看護サービスの許可を得る。	心理面への対応(思いの傾聴)
	12月上旬	Tさんと患者支援団体、ACCMSWで面談。社会資源一覧を作成し、Tさんにサービス内容を提案する。	Tさんが訪問看護のための障害区分認定を受けることに了解する。Tさん自身が直接K病院と受診日の調整を行うように支援する。	MSWが退院直後の支援についてK市、K病院と連絡調整を行う。社会資源一覧表を追加修正し関係者に配信する。	退院後の生活不安への対策(地域での支援連携調整)
				K病院に電話：退院日の連絡および外来受診日を調整する。	退院後の生活不安への対策(病院受診)
				訪問看護事前研修開催：患者支援団体、ACC救済医療室、CN、K病院、T訪問看護ステーションが参加。Tさんの状況、薬害HIV/血友病、利用可能な社会資源等について話し合った。	退院後の生活不安への対策(地域での支援連携調整)
				血友病診察に同席し、退院後のリハビリ方針について医師と情報共有する。	退院後の生活不安への対策(地域での支援連携調整)
				K市に電話：退院後のK病院や相談支援センターの役割を伝える。	退院後の生活不安への対策(地域での支援連携調整)

表 1-2 ACC の CN による薬害 HIV 感染血友病等患者への支援経過 (つづき)

年	月	心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す	患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う	適切な支援内容を検討し、支援者・支援機関を思いだし、支援者と患者・支援者間をつなぐ	具体的な支援結果
	12月中旬	訪問看護の具体的なイメージがっていない様子。	CN,MSWが退院後の支援サービスについて説明する。	患者支援団体や相談支援センターと、Tさんへの支援方法について話し合う。	退院後の生活不安への対策(地域での支援連携調整)
			退院時の移動方法をTさんと打ち合わせをする。	多職種カンファレンスを実施し、入院中の経過と退院後の支援を共有する。	退院後の生活不安への対策(地域での支援連携調整)
		Tさんに電話し、無事の到着および訪問看護の開始を確認する。		T訪問看護ステーションに退院の報告と帰宅後の訪問時間の確認する。	退院
				叔父に電話し、退院の報告と訪問看護開始の連絡をする。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(親族からの支援確認)
				T訪問看護ステーションより在宅支援開始の連絡を受ける。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(訪問看護)
				K病院の相談支援センターとMSWIに退院の報告と今後の予定を確認。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(病院受診)
	12月下旬	Tさんに電話:自宅での荷物の整理やK病院内の移動が心配な様子。	訪問看護の利用を保留している。	K市障害者相談支援センターより電話:Tさん宅の清掃はとりあえずセンター職員が、受診時の引率はK病院MSWが行う。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(病院受診・訪問看護)
		K市障害者相談支援センターより電話:在宅サービス導入前の清掃が必要。			
				K病院MSWIに電話:ADL低下に関して訪問看護とK市障害者相談支援センターと連携して対応するとの報告あり。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(病院受診)
				T訪問看護ステーションに電話:初回訪問報告と今後の課題を確認しあう。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(訪問看護)
				K市に電話:身体障害者手帳再交付の公布日の確認を行う。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修)
				T訪問看護ステーションに電話:身体障害者手帳再交付日を伝え、住宅改修を検討することを確認する。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修)
A+1年	1月上旬	Tさんに電話:住宅改修はしなくても大丈夫そうとの反応がある。	身体障害者手帳の等級変更に伴い、住宅改修助成が出来ることを伝え、相談支援センターと訪問看護師に相談するように伝える。住宅改修、補聴器の希望を表明する。	T訪問看護ステーションに電話:身体障害者手帳の再交付を伝える。自宅改修の件は、K病院相談員とMSWとも相談することを検討した。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修)
				T訪問看護ステーションより電話:住宅改修についてTさんと相談し、改修を行う方向へ。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修)
				K病院とT訪問看護ステーションが補聴器申請を検討する。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(身体症状(難聴)への対応)
	1月下旬	T訪問看護ステーションより電話:痔の悪化があり、手術入院が必要との連絡がある。		K病院MSWIに電話:Tさんの思いを伝え、消化器外科と血液内科の連携調整を依頼した。	K病院で痔の手術実施地元で支援を受けながら安心して暮らす(身体症状(痔)への対応)
	2月上旬	Tさんに電話:K病院での過去の手術経験より不安が増していることを確認する。	Tさんに電話:K病院MSWと相談することを提案する。	T訪問看護ステーションに電話:K病院の連携状況とTさんの状況を伝える。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(身体症状(痔)への対応)
		K病院で痔の手術が行われる。			地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修)
		住宅改修が完了する。			地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修)
	2月中旬-3月上旬	Tさんに電話:退院後、状況確認を行い、心身共に落ち着きつつあることをする。		T訪問看護ステーションより電話:手術後の経過と住宅改修および補聴器作成状況が順調であることを互いに確認。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅改修・難聴対策)
	5月下旬			K市補聴器作成のための身体障害者手帳追加申請を確認する。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(身体症状(難聴)への対応)
		K病院でHCV治療開始。			
				K病院MSWIに電話:HCV治療用医療券使用を保健所と相談し、Tさんに伝えることを提案する。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(身体症状(HCV感染症)への対応)
		Tさんに電話:術後の状況と在宅療養について尋ね、順調であることを確認する。	TさんにHCV医療助成について伝える。		地元で支援を受けながら安心して暮らす(経済的支援)
	6月下旬	補聴器装着			地元で支援を受けながら安心して暮らす(身体症状(難聴)への対応)
	7月上旬	Tさんに電話:豪雨による雨漏りのため、引っ越しを希望している。		T訪問看護ステーション、相談支援センター:公営住宅の検討を始める。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(住宅問題)
	8月下旬	Tさんに電話:公営住宅に引っ越しの件、母親、治療や補聴器、痔の状況、HCV感染症治療経過などを確認し、大きな問題なく支援が行われていることを確認。		様々な支援が連携機能し、医療生活ともに安定していることをTさん本人に確認。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(地域多職種連携による支援)
	10月下旬	Tさんに電話:身体状況を確認後、訪問看護や引っ越し問題等を確認する。		様々な支援が連携機能し、医療生活ともに安定していることをTさん本人に確認。	地元で支援を受けながら安心して暮らす(地域多職種連携による支援)

表2 事例の医療と療養の課題に対するCN活動に必要な技能

医療の課題	療養環境の課題	CN活動の3つの役割	必要な技能
血友病・遺伝病 血友病性関節症 HIV感染症 HCV感染 複数の併存疾患 複雑な症状 治療コントロール 服薬継続 定期受診 高齢化の影響	差別偏見 同胞喪失 若年時の体験 独身中高年 両親高齢 支援者不足 家族機能脆弱 就労困難 経済的問題	①心身に対する課題に対応しつつ 生活の中にあるニーズを見出す	専門知識 (医療・看護 社会福祉 薬害恒久対策 患者理解 技術 心理面の配慮 信頼の構築 多角的観察力 情報収集 アセスメント実践力)
裏切られた経験 医療不信 ICの場の設定 最良の医療提供 先進医療	患者自身の選 択が医療生活 の質に直結 家族機能脆弱	②患者自身による意思決定までの プロセスに寄り添う	意思表示促進 (情報提供 確認行動 アウトリーチ エンパワーメント 家族看護)
外来(専門化) 複数診療科受診 主治医機能欠如 チームビルディング	医療福祉含め 包括マネジメント 地元体制構築 長期継続ケア	③適切な支援内容を検討し、支援 者・支援機関を見出し、支援者と 患者・支援者間をつなぐ	院内外の連携 (多職種理解 協働・調整 マネジメント能力)