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 国立研究開発法人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

阿部 直美 国立国際医療研究センター病院 薬害専従 HIV 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病院 HIV コーディネーターナース

岩田まゆみ 国立国際医療研究センター病院 HIV コーディネーターナース

三浦 清美 国立国際医療研究センター病院 HIV コーディネーターナース

栗田あさみ 国立国際医療研究センター病院 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病院 HIV 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病院 HIV 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病院 HIV 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病院 医療社会事業専門員

木村 聡太 国立国際医療研究センター病院 心理療法士

小松 賢亮 国立国際医療研究センター病院 心理療法士

霧牛 瑤子 国立国際医療研究センター病院 心理療法士

池田 和子 国立国際医療研究センター病院 看護支援調整職

上村 悠 国立国際医療研究センター病院 ACC 医師

田沼 順子 国立国際医療研究センター病院 救済医療副室長 医療情報室長

潟永 博之 国立国際医療研究センター病院 救済医療室長 治療開発室長

菊池 嘉 国立国際医療研究センター病院 臨床研究開発部長

岡 恒─ 国立国際医療研究センター病院 ACC センター長

藤谷 順子 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

研究要旨

【目的】薬害 HIV 感染血友病等患者に対する CN 活動調査から、面談と多職種連携に関する活動を担う人材と業務環境の確保について考察すること。薬害 HIV 感染血友病等患者に携わる医療従事者の人材育成に対し、支援ツールを普及し、薬害被害救済の個別支援の充実を目指すことである。【方法】薬害 HIV 感染血友病等患者が受診する ACC 血友病包括外来の専従 CN 1 名を対象に連日5日間の CN 活動のタイムスタディを実施した。【結果・考察】 CN の面談は受診者全員に行い、電話相談を含め、総数 65 件で、所要時間の平均と標準偏差は、診察前面談 21.7 ± 10.1 分、診察後面談 32.4 ± 22.4 分、電話相談 10.4 ± 7.0 分であった。多職種連携は、院内外 19 種の職種と連携し、総数 75 件で、所要時間の平均と標準偏差は、電話対応 3.5 ± 2.9 分、対面 4.7 ± 3.6 分、メール 10.2 ± 4.7 分であった。これら CN 活動の面談、電話相談、多職種連携の活動時間の総数は 1,818 分で、5

日間の業務全体の75.8%を占めていた。CN は患者の担当についた初期の段階で薬害被害における患者の軌跡を患者自身の語りで聞く機会を持ち、患者の考えを尊重し信頼を構築した基盤があった。そのため、患者の課題は長期療養の中で数々の困難な体験により複雑に絡み合い、真の課題を捉えにくいが、CN は面談の中で課題を抽出し、多職種連携においても、患者の個別の事情を情報共有しながら課題解決につなぐことができたと考える。【結論】CN 活動の面談と多職種連携を中心とした患者への支援は、患者の医療や生活の課題抽出と課題解決に重要な活動であることが明らかとなった。これらの活動を担う看護師の外来配置は、担う業務、役割の言及や人材育成に課題のあることも明らかであり、今後、支援モデルを普及し薬害被害救済の個別支援を充実していくことが急務である。

研究背景

薬害 HIV 感染血友病等患者を支援する HIV コー ディネーターナース (以下、CN) の活動は、先行 研究により、薬害 HIV 感染血友病患者の医療や生 活を支援することのみならず、多重問題をかかえた 他疾患の支援困難事例にも共通する普遍的能力を備 えた支援を行う職種であることが明らかとなってい る。CNは、薬害被害を教訓とした患者参加型の医 療の実現のため、薬害被害者の要望により創設され、 1996年、薬害エイズ裁判の和解に基づく恒久対策に よって ACC が設置され、CN も配置された。以後、 ACC の CN 研修により CN 育成が始まり、2012 年 より開始された中核拠点病院連絡調整員養成事業で の CN 研修修了者も含め、2019年4月までに71名 の CN が誕生している。 CN 研修を終えた看護師の 多くは、全国 HIV 診療拠点病院の中でも比較的患 者数の多い8つのブロック拠点病院や都道府県を代 表とする中核拠点病院で HIV 感染者の支援にあたっ ている。2006年に改訂されたHIV感染症に関する 診療報酬では、ウイルス疾患指導料のチーム医療加 算として、2年の専従看護師の外来配置、医師、薬 剤師、MSW、相談室の設置等の施設要件が定められ、 ACC 研修を終えた CN を配置した施設も多い。一方 で、ACC/ブロック拠点病院コーディネーターナー ス会議や、全国中核拠点病院連絡調整員会議の活動 報告には、外来配置になったものの、外来受付や診 療補助・処置採血等の業務を行う中で、患者の面談 や連携調整に対応していることの業務上の課題が報 告されている。ACC の CN は外来配置だが、外来・ 病棟・在宅と、患者への対応を必要とする場所で活 動し、主に患者の情報収集や療養上の支援アセスメ ントのための面談と、多職種連携等の活動を中心と した業務に専念できる環境としている。

昨年度の研究では、薬害 HIV 感染血友病等患者に必要な CN の機能には、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・支援機関を見いだし、

支援者と患者・支援者間をつなぐ、の3つがあげられた。これらの機能を果たすためには、患者との面談や多職種連携の役割を担える人材や業務環境の確保は重要な課題である。

薬害 HIV 感染血友病等患者の 1433 名の半数が亡くなり、現在の生存数は 700 名弱である (1)。全国の 医療機関の中には、一人ないし二人など、数名の患者のみが通院し、医師と看護師が診療やケアの知識・経験不足を補いながら対応に苦慮しているケースがあり、必要な人材・業務環境の確保とともに人材育成の課題の対応も急務となっている。

そこで本研究は、ACCのCNにおける薬害HIV感染血友病等患者に対するCN活動(患者教育・服薬支援・サポート形成支援・連携調整)での面談、多職種連携に焦点を当て、患者との面談、電話相談の所要時間や、多職種連携の対象職種と連携手段、その所要時間を調査し、その活動を担う人材と業務環境の確保について考察する。また、人材育成では、事例を元に院内外の多職種連携等の支援モデルを示すツールを作成し普及することで、携わる医療従事者の指南となり、全国の患者に対する「薬害被害救済の個別支援」の充実を目的に研究したので報告する。

用語の定義

・ HIV コーディネーターナース (CN): 薬害 HIV 感染被害の教訓から、「患者に対する開かれた医療の提供」を行うために、原告団の要望によって創設された職である。CN 活動には、院内外の多職種との風通しの良い横断的な連携が期待され、患者の身近な相談者として、最善の医療や生活の安定に関する課題解決に対し、患者と多職種間の支援調整を行うゲートキーパーの機能や、チーム医療全体を見渡すコンダクター的な機能を果たしながら「患者参加型の医療」(患者自身もチームの一員として医療や生活の方針の検討や意思決定に参加すること)の実現を支援している。

- ・ 専従看護師:原則、HIV 感染症の診療に係る業 務のみを行う看護師を示す
- ・ 専任看護師:兼務は可、HIV 感染症の診療に係る業務を担当する看護師を示す。
- ・ 多職種連携:本研究では、患者の医療や生活に おける課題解決や予防的なリスク回避等に対し、 院内外の医療や福祉の多職種を有機的につなぐ コーディネーションを示す。
- ・ 薬害被害救済の個別支援:薬害 HIV 裁判の和解 に基づき、国の指導の下、恒久対策における医療 体制整備、各種手当の支給や制度利用等を最大限 活用し、医療や生活を保障すること。支援の際に は、患者と家族等の事情を十分に加味し話し合いを重ね、多職種連携のもと支援すること。
- ・ CN 活動: CN 活動は、初診時の対応、患者教育、服薬支援、サポート形成支援、連携・調整の 5 つのカテゴリーに分類される ⁽²⁾。

A. 研究目的

- 1) 薬害 HIV 感染血友病等患者に対する CN 活動調査から、面談と多職種連携に関する活動を担う人材と業務環境の確保について考察する。
- 2) 薬害 HIV 感染血友病等患者に携わる医療従事者 の人材育成に対し、支援ツールを普及し、薬害被害 救済の個別支援の充実を目指す。

B. 研究方法

1. タイムスタディ

1) 対象

薬害 HIV 感染血友病等患者(以下、患者)のみが受診する ACC 血友病包括外来(以下、包括外来)の専従 CN1 名。

2) 調査機関

2020年5月における連続した5日間。

3) データ収集と分析

CN 自身が活動を行った際にボイスレコーダーに活動記録を録音した。活動記録の内容は、面談、電話相談、多職種連携についての開始前後の時間、対象、手段、話した内容の簡単なまとめとした。録音内容は活動記録表にデータ入力し整理した。データ分析は、活動記録表をもとに、CN 活動における実施項目の集計、平均値、標準偏差、活動の割合を示した。これらの結果と活動内容をもとに医療・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整理し、その活動を担う人材や業務環境の確保について考察した。

2. 支援ツールの作成

ACC 包括外来に通院中の患者の支援を振り返り、

同研究班で作成した情報収集シートと療養アセスメントシートを活用し、院内外の多職種連携等についての支援モデルを提示し支援ツールにまとめ提示した。

3. 倫理面への配慮

国立研究開発法人国立国際医療研究センター倫理 委員会にて承認を得て実施した(承認番号:NCGM-G-003380-00)。調査から得られたデータは個人が特定されないよう配慮した。

C. 研究結果

1) CN による面談、電話相談の実施状況

CN が行った面談と電話相談に関する調査結果は次の通りである。包括外来受診者の5日間の総数は24名で平均4.8名/日であった。診察前面談は24件、診察後面談は24件で、CN は全員と診察前後の面談を行っていた。面談の所要時間の平均と標準偏差は、診察前21.7 ± 10.1 分、診察後32.4 ± 22.4 分と診察後の面談時間の方が長かった。

患者からの電話相談は、ACC 救済医療室の直通電話に直接連絡が入るが、CN は各自 PHS を所持しているため、院内のどこの場所に居ても電話の受け取りは可能である。電話相談の総件数は17件、平均3.8件/日で、所要時間の平均と標準偏差は10.4±7.0分であった。電話相談の内容は、症状相談や受診相談の他、多職種紹介や歯科受診紹介、就労に関する相談や、面談希望の予約などがあった(図1)。

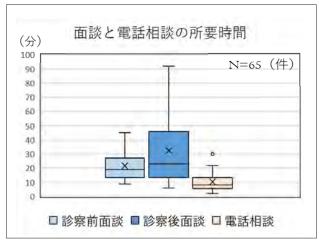


図1:CN の面談・電話相談の所要時間

2) 多職種連携の実施状況

5日間を通して多職種連携を行った総数は、75件で、最も多かった手段は電話対応36件、次いで、対面33件、メール6件であった。各連携に要した時間の平均と標準偏差について、電話対応は3.5±2.9分、対面は、4.7±3.6分、メールは、10.2±4.7分であった(図2)。連携の内容は、各種情報共有、

各科との治療方針の検討や検査の調整、支援計画や支援実施に対する評価と今後の共通目標の設定、 ミーティング開催の設定と運営など、多岐にわたっていた。

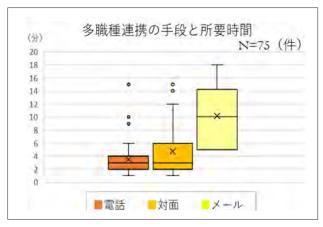


図2:多職種連携の手段と所要時間

多職種連携の対象職種の数は、院内 14、院外 5 で、 院内の連携数で最も多かったのは主科医師であった (表 1)。

表 1:多職種携の職種と件数

N=75

	職種	(件)
院内	主科医師	16
	主科外来看護師	9
	薬剤師	8
	医療社会事業専門員	7
	心理療法士	6
	病棟看護師	4
	臨床研究リサーチナース	4
	患者支援調整職	4
	理学療法士	3
	リハビリテーション科医師	2
	栄養士	2
	歯科衛生士	1
	緩和ケア科医師	1
	緩和ケア認定看護師	1
院外	患者支援団体	2
	レシピエント移植コーディネーター	2
	ブロック拠点病院CN	1
	訪問看護師	1
	通所理学療法士	1

主科医師との連携では、CNが把握した家族等を含めた患者の治療や生活に関する個別事情を重要事項として取り扱い、医師と情報共有する場面が多かった。医師は情報共有した内容を患者の診察時に確認し、患者を包括的に把握しようと努めるため、患者自身は、それに応え本音が語りやすくなり、双

方が建設的に対話を進め、実際の状況に見合った治療等の共通目標を持てるような効果があった。連携の対象には、医療や介護福祉等の専門職のみならず、薬害被害者を支援する患者支援団体との連携もあった。患者支援団体の相談員は、患者や家族の理解者として、医療者とは違う立場で患者家族を支え、多職種チームと協働で支援にあたっていた。

3) CN 活動の面談・連携の実施割合

5日間における CN 活動のうち、面談(診察前、診察後)と電話相談、多職種連携(電話、対面、メール)の活動に要した時間の合計は、1,818分で、勤務時間全体における割合は、75.8%であった。 CN 活動の内訳で最も多かったのは、診察後の面談 32.4%で、次いで多かったのは、診察前面談 21.7%であった(図3)。全業務における面談と多職種連携以外のその他の活動 24.2%については、調査項目にはないが、定例の各種カンファレンス参加、電子カルテ記入、データ入力作業等が含まれている。

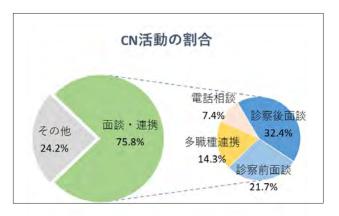


図3:CN活動の割合

4) CN が行った面談と多職種連携の事例

診察前の面談内容には、前回受診から当日受診までの日常生活状況と病状管理を中心とするヒアリングが多かった。血友病性関節症では、輸注記録をもとに血液製剤の使用状況、止血コントロールの確認、生活習慣病に関連して体重や血圧、食事摂取のコントロールなど、患者側からの継続的なセルフマネジメント報告が主な内容であった。

診察後の面談内容は、CN活動のうち、「初診時の対応」を除く、「患者教育」「服薬支援」「サポート形成支援」について、多職種との「連携・調整」を組み合わせた活動が行われていた。活動ごとに<事例>を示す。

「患者教育」では、CN は、患者が医師より説明された採血結果を患者と共に振り返り、患者自身で抗HIV薬の治療の効果や、生活習慣病に対するセルフケアを評価し、次回の受診までの日常生活と病状管

理に関する具体的な課題対応や目標などを患者自ら 設定することを支援していた。<40代:栄養士に よる定期的な栄養相談が入っていた独居患者のケー ス>では、患者と CN 間の面談の中で、患者自身が 調理した食事の写真を持参し献立の内容や摂取量を 振り返ることを提案されたため、その意欲ある提案 を栄養士につなぎ、3者で情報を共有、患者自らの 取り組む姿勢であるセルフマネジメントを支援して いた。<40代:血液製剤の輸注を躊躇し凝固因子 の補充が不足しているケース>について、医療従事 者側からの一方的な輸注指導とならないよう、CN は、その行動に至った患者の理由を受け止め、患者 と共に解決の糸口を見つける面談が行われていた。 輸注に関する課題の対応のみならず、将来的な筋力 低下や関節の可動域の低下に対する運動を伴う予防 対策からも輸注を検討できるよう、関節外科での関 節評価や、リハビリテーション科での日常生活動作 の指導相談など、多職種による専門医療のアプロー チを目的に受診調整をしていた。CN はそれぞれの 医師に受診目的を伝え、情報共有には、輸注量の不 足が、過去の薬害被害による凝固因子補充への抵抗 感によるもので、普段より、輸注を避けるために関 節痛を医師らに表出しない傾向にあることを報告し た。医師は直接に患者と輸注への抵抗感に触れ、患 者の気持ちを尊重しつつ、患者と共に症状を確認し たことで、患者は関節痛の起こる状況や頻度などを 積極的に医師に表出し、輸注については、実行可能 な血液製剤の治療計画を検討するに至った。

「服薬支援」では、全体に抗 HIV 薬の服薬継続は 比較的落ち着いていたが、生活習慣病治療の併用に 関する服薬指導を薬剤師に依頼することが多かっ た。薬剤師には、患者の服薬行動や理解度に合わせ た指導が行えるよう、自己管理が難しい患者では、 家族同席の服薬指導の調整など、面談参加者や説明 方法の工夫など事前に連携をとっていた。 < 40代: 抗 HIV 薬の服薬疲れ、モチベーションが低下した ケース>との面談では、CN は患者の受診の度に患 者自身の思いの表出を受け止めていた。HIV は小学 生の頃に感染したが、病名を告知されずに体調を整 える薬と説明され、抗 HIV 薬の処方が開始となった が、必要性を感じない薬として、ほとんど服用する ことがなかった。成人になり HIV 感染の告知を受け、 自暴自棄で服薬を中断する経緯もあった。こちらに 転院してからは、受診時に、受診や服薬継続の負担 を強いられているとの怒りや、職場への HIV 感染の 漏洩などの不安をかかえ、複雑な感情の揺れがあり、 時折、生きがいの喪失感等を訴えることがあった。 CN が行う服薬支援では、単なる服薬方法の指導で はなく、患者の思いに寄り添いながら、患者を包括的にとらえ、服薬継続困難な状況の内に潜んでいる 実際の課題を明確にしつつ、患者自身の治療選択を 見守り、時には助言し医療継続が可能な状況に折り 合いをつけた。以前より、CN介入のみならず、患 者自身の内省が進むよう臨床心理士を紹介していた が、面談の承諾を得られなかった。繰り返す CN と の面談の中で、段々と治療に前向きになれない理由 や、気持ちの切り替えが難しいことを話せるように なり、再度、心理士の介入を紹介し承諾され、心理 面談が開始となった。患者の心理的苦痛の軽減、社 会生活と治療の両立という患者と心理士、CN の3 者で共通目標を設定し、各専門職による多角的なア プローチによる服薬支援を行っていた。

「サポート形成支援 | について、 < 50代:同居の 母親が要介護になり、本人の生活負担が増したケー ス>では、服薬管理が苦手な本人に服薬の声かけを していた母の協力が得られなくなり、服薬忘れが多 く、ウイルス量が上昇した。慣れない家事を行い、 関節内出血が頻回に起こるなど、日常生活と治療継 続が困難となった。患者本人への在宅調整を提案し たが、母が、過去に受けた医療者からの HIV 感染 の偏見差別を思い出し、母は見知らぬスタッフの自 宅訪問を拒否された。本人は、在宅調整を希望され たため、CNは別居している兄弟との面談を設定し、 母から兄弟へのキーパーソンの交代を提案した。兄 弟は重い病状の母を心配し、患者本人の通院介助や 生活の面倒全般を母から引き継ぐことを決心され た。しかし、兄弟は日中、仕事をしているため、日 常的に支援介入はできず、地域サービスによる在宅 支援が必須であった。そこで母と患者本人のプライ バシーを尊重し、安心して在宅支援を受けられるよ う、特に薬害に関連して患者理解のある訪問看護師 を紹介することを伝えた。CN は事前に訪問看護師 向けに研修を行い、患者対応の姿勢、薬害被害の経 緯や、過去に受けた HIV 感染に対する医療者からの 偏見差別、それによる患者家族の自宅訪問への不安 について説明した。また HIV 感染症、その他合併症 や血友病の日常生活上の注意点等、輸注や服薬など 医療面での知識の習得を促した。訪問看護師の患者 理解は進み、これまでの患者家族が体験した苦労を 思い、地域で今後の療養を支えていきたいと話され た。それまでは訪問看護師側も訪問に対し漠然とし た不安をもっていたが、地域での訪問看護師の役割 は、疾患が違っても同じであることに気づき、不安 は解消された。初の訪問は、患者支援団体と ACC が協働で対応する健康訪問相談事業を利用した。こ れは医師の指示による訪問とは違い、医療処置を伴

わない訪問看護師による生活相談である。事例のよ うに訪問に抵抗のある患者家族が、顔合わせによっ て、訪問は安心できるものと体験できることがねら いでもある。この度、兄弟からの母への説得も合っ て、本人、家族との初顔合わせが実現した。訪問看 護師の積極的な姿勢が、本人家族の安心につながり 医師の指示に基づく医療処置(服薬管理と血液製剤 輸注)を含む、正式な訪問導入に了承され、引き続 き定期的に訪問を行うことになった。自宅訪問への 不安を持つ患者家族は多いが、訪問看護の介入によ り、長い間の患者家族間の孤立を解消することが可 能となった。このケースも訪問によって生活実態が 明らかとなり、訪問看護師と CN が情報共有するこ とで、実際の生活に沿ったサービスを検討できるよ うになり、追加のヘルパー導入を計画した。院内の 医療社会事業専門員(以下、MSW)と CN は連携し、 訪問看護からの情報を共有しながら社会資源の活用 や在宅サービスの導入をすすめた。

「連携・調整」は、全てのCN活動の手段として行われていた。今回の調査では、「患者教育」では、栄養士との連携、「服薬支援」では、薬剤師や臨床心理士との連携、「サポート形成支援」では、MSWと地域の訪問看護師と連携していた。CNは、多角的なアプローチの支援計画と支援実践について、それぞれの職種の専門性を尊重し、多職種間の支援バランスを確認しながら連携・調整していた。

5) 支援ツールの作成

CNの面談時は、情報収集シート/療養アセスメントシート(医療、福祉・介護)を面談で用い、新たな情報や多職種からの情報を追記し、多職種とともに活用していた。今回、手引きとして作成した、「看護に差がつくコミュニケーション&アセスメントツール(医療編、福祉・介護編)」には、医療と福祉における患者の課題描出や解決のポイントについて掲載している。

D. 考 察

1) 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

患者の身体面では、原疾患の血友病に加えて HIV/HCV 重複感染、生活習慣病やその他合併症など、長期にわたり疾患のコントロールが必要な複数の慢性疾患を併せ持つ。CN は、面談で行えるセルフマネジメント支援システムを確立し、患者の心身の課題に対応していた。それは、診察前面談に前回受診時からのセルフマネジメントの状況報告と評価をすること、診察後面談で採血データをもとに、CN が

医療を基盤とした生活上のアドバイスをすること、 それを受けて患者自身が次回受診までの療養目標を 立てるという一連のサイクルの中で支援を行ってい た。

患者の心理面の課題を抽出することについて、これまでの患者の身に起こった、HIV感染の偏見差別、同胞を亡くし、遺伝病の血友病を抱え、青年期に多くの困難の経験が重なり、課題は複雑に絡み合い、患者の内に秘めたニーズを見出すことはとても難しい。しかし、この一連の支援システムの中で、CNが継続的に途切れなく確実に患者をフォローし、CNと患者間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を行い支援することは、患者の課題抽出を可能にしていたと考える。事例の中のく40代:抗HIV薬の服薬疲れ、モチベーションが低下したケース>では、服薬行動の内に潜む心理面の問題を捉えるアセスメントにより、心理士の支援介入を調整していた。

今回の調査での CN の面談時間は、予想していた よりも長いものではなかった。CNの療養期別の相 談時間調査で⁽³⁾、服薬開始後の安定した患者での相 談時間が30.9 ± 21.3 分との報告があり、今回調査 した診察後面談の32.4 ± 22.4 分と、単純には比較 はできないが、大差のない数値であった。これは、 毎回の受診の度に必ず面談に入っているため、前回 の続きから話が始められること、また、情報収集シー トを全て事前に一度はヒアリングを済ませ全体像を 把握し面談に入っているため、毎回の確認作業が少 なくスムーズに本題に入ることができていたと考え る。もう一つ重要なことは、今回の調査に実施は含 まれていなかったが、必ず1度は、患者自身の語り で、薬害被害に影響を及ぼされた患者のこれまでの 軌跡を聞く面談を行っていたことである。CN が患 者を担当した初期に行われるもので、一人 2-3 時間 かけて、人によっては、それが数回にわたるなど、 まとまった面談の機会を設けていた。一人に2-3時 間かけるのは業務内で容易なことではないが、患者 理解には不可欠であり、CNには、その理解を深め た上で面談に臨む基盤が元々ある。それゆえに患者 は、事前に自分の思いや考えを知る CN に患者自身 の感情を表出しやすく、いろいろな場面において、 その時々の考えや想いが尊重されることを知ってい るため、本音で検討し合うことが可能と考える。今 回の調査では、初期に行われる面談は反映されな かったが、CN が行う面談はその基盤づくりも含め て、初期の長時間の面談と、受診時に診察の前後で 毎回行う30分前後の面談によって成り立っていた。

多職種連携について、< 40代:血液製剤の輸注

を躊躇し凝固因子の補充が不足しているケース>では、医師との情報共有をあげた。CN は医師に輸注の躊躇は薬害被害によるものと報告している。医師は、患者の置かれている状況を尊重した上で、患者の関節状態を確認している。患者への輸注不足に対する一方的な指摘とならずに、医師が患者理解を深め対応してくれたことに患者は信頼を寄せ、建設的な対話により、患者が医師と向き合い症状の表出や、計画倒れになりにくい実行可能な血液製剤の治療計画につながったのである。このことは、CN が職種の専門性を尊重し、きっかけを作り対応をゆだね、多職種間の支援バランスを調整した多職種連携の結果である。

CNの連携・調整能力は、患者の全体像を把握し、チーム全体を見渡す、チーム医療の調整役として発揮されることが期待される。多職種ミーティングでのCNの機能は、院内外の多職種が行う業務内容を理解した上で、適切に支援が実施できるよう支援計画を組み立てることである。支援計画では多職種間で重なる部分もあり、それを双方の介入頻度やタイミング、順番などを細かく計画し、より患者に効果的に支援が実施されるようCNは調整する。支援の実施後は多職種間で評価を行い、支援計画を修正しながら継続して患者を支えていくことが重要である。そのための効果的なミーティングの開催は、全体像を把握するCNが効果的な開催時期や参加メンバーの選出等を行う。

CNに求める原告の要望には、この先の療養継続について、医療と生活の相談が可能な一番身近な専門職である看護職が並走者となり、患者がかかえる課題にいち早く気が付き、将来的なリスクの早期発見・予防も含めた支援への希望や期待がある。その実現のためには、課題の抽出を可能とする日々の継続した面談と、課題を解決するための多職種連携は欠かせない活動となっている。

2) CN 活動を担う人材や業務環境の確保

CN が行う面談と多職種連携は患者支援に必須の重要な活動である面談と多職種連携の業務の割合は全体の活動の75.8%と高い割合を占め、CN が十分に役割を発揮できるよう専門職として活動している。CN 研修を終え、自施設で HIV 感染症の診療科の専従看護師として働く看護師の活動の所要時間調査によると (4)、「業務全体では、ACC のような CN としての業務時間の割合が 16%と低く、理由として事務作業や処置などの診療補助等、外来業務の多さである」と報告されていた。

HIV 感染症に関する診療報酬でウイルス疾患指導

料2の施設基準加算の条件により HIV 感染看護に携 わる看護師の外来配置が期待されたが、2016年看護 管理者に対するHIV/AIDS看護体制調査では(5)、「HIV 感染者が通院する 125 施設中、専従看護師の配置は 36施設、その配置理由は、通院患者数(少ない)が 関与していたと報告されている。現在、看護師の専 従要件が外れ、他科診療の担当も可能な HIV 専任看 護師へと代わり、担当看護師が増えることが期待さ れているがその反面、患者への支援内容の質の担保 が懸念される。看護師が行う療養指導頻度の変化の 調査 60 で、2006 年と 2012 年で指導実施率の変化が 調査されたが、「施設加算の要件を満たせば加算が 取れる(看護師が配置される)のではなく、加算要 件の中にどのような業務内容が明言されることが重 要であるか、何をもって、HIV / AIDS 診療・看護 の専門性というのかを示すことが重要」との報告が あった。数名の患者のみが受診する施設では、多く の患者が受診する施設よりも専従・専任看護師を配 置しづらいと考えるが、政策医療であることを誰も が理解し対応する必要がある。患者が来院した際に は、必ず担当看護師が介入できるよう業務環境を調 整するなど人材・業務環境の確保と同時に人材育成 の課題の対応が急務である。

3) 人材育成

HIV 医療の提供体制により、院内外には患者の支援に専門的にかかわる医療者や支援者がそれぞれ存在する。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。特に院内外の多職種連携の元、真の体制づくりが重要であるが、実践可能な適切な支援体制を作り上げるには、多職種間での情報収集および情報共有など、職種の仕事を理解し尊重しお互いのスキルアップや合意形成を結んでいくことの実践を行えることが CN には必須である。

今回、情報収集シート/療養アセスメントシート (医療、福祉・介護)の手引きを作成し、医療と福祉における患者の課題抽出や解決のポイントについて掲載している。支援の対象は、患者のみならず、家族にも及ぶ。課題の根底に家族の影響を受けていることも少なくないため、CN は家族に対しても積極的に情報収集し支援を心がけている。夫婦間や家族のことは、比較的介入を遠慮する傾向が医療者には見られるが、長期療養の中で、複雑に絡み合う課題には、家族関係の難しさが解決されないまま取り残されており、避けて通れない支援の一つとなっている。患者のみならず、包括的に情報を捉え支援で きるよう、作成した支援ツールにより支援のスキル アップを期待したい。

E. 結 論

CN活動の面談と多職種連携を中心とした患者への支援は、患者の医療や生活の課題抽出と課題解決に重要な活動であることが明らかとなった。これらの活動を担う看護師の外来配置は、担う業務、役割の言及や人材育成に課題のあることも明らかである。看護師には普遍的な能力を備えつつ、薬害患者に特化した恒久対策へのミッションの理解と対応する姿勢を備え、難易度の高い看護の実践力を養う対策が急がれる。

研究班で作成した各種支援ツールを活用し、各ブロック内で患者の関係者間で行う事例検討会を実施し、顔の見える連携、支援のスキルアップを目指し、「薬害被害救済の個別支援」の更なる充実を目指していくことが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 学会発表

- 1) 大金美和. 薬害 HIV 被害者の課題解決のための 医療福祉連携(CN の立場から). 第 34 回日本 エイズ学会学術集会・総会シンポジウム, WEB 開催, 2020 年 11 月.
- 2) 三浦清美、<u>大金美和</u>、阿部直美、鈴木ひとみ、 大杉福子、岩田まゆみ、栗田あさみ、谷口紅、 杉野祐子、上村悠、田沼順子、潟永博之、照屋 勝治、菊池嘉、岡慎一. 薬害 HIV 感染血友病患 者の就労継続に関する実態調査. 第34回日本エ イズ学会学術集会・総会 WEB 開催, 2020 年11 月.
- 3) 白阪琢磨、橋本修二、川戸美由紀、<u>大金美和</u>、 岡本学、潟永博之、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34回日 本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催,2020 年11月.
- 4) 川戸美由紀、橋本修二、<u>大金美和</u>、岡慎一、岡本学、 潟永博之、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2報 未 発症者の生活状況とその推移 . 第34回日本エイ ズ学会学術集会・総会 WEB 開催,2020年11月.
- 5) 石川佑磨、大木悦子、佐藤紫乃、河原崎彩佳、 鳴海佑乃、石井祥子、岩丸陽子、源名保美、大 杉福子、阿部直美、<u>大金美和</u>、池田和子、木村 聡太、ソルダノあかね、上村悠、田沼順子、潟

- 永博之、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一. エイズ治療・研究開発センター (ACC) 病棟における薬害 HIV 感染被害者の入院目的と看護課題の検討. 第34回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催,2020年11月.
- 6) 佐藤紫乃、岡慎一、菊池嘉、田沼順子、照屋勝治、 潟永博之、上村悠、池田和子、<u>大金美和</u>、阿部直美、 大杉福子、ソルダノあかね、木村聡太、岩丸陽子、 源名保美、石井祥子、大木悦子、石川佑磨、河 原崎彩佳、鳴海佑乃.エイズ治療・研究開発セ ンター (ACC) 病棟における HIV 陽性患者の長 期入院目的と退院支援課題の検討.第34回日本 エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催,2020年 11月.
- 7) 石井祥子、栗田あさみ、池田和子、<u>大金美和</u>、 杉野祐子、谷口紅、鈴木ひとみ、阿部直美、大 杉福子、岩田まゆみ、三浦清美、木村聡太、塚 田訓久、菊池嘉、岡慎一、西岡みどり. HIV 陽 性者の喫煙の現状と禁煙への関心(中間報告). 第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開 催,2020 年 11 月.

2. 参考・引用文献

- 1) 瀧 正志.血液凝固異常症全国調查令和元年度報告書.公益財団法人工イ予防財団厚生労働省委託事業.
- 2) 石原美和編著,渡辺恵,池田和子,大金美和著. エイズクオリティケアガイド.日本看護協会出版会,2001年12月.
- 3) 加藤尚子他. 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導体制の実態その1 一相談所要時間とその関連要因一. 日看管会誌. 8 (1), 23 33, 2004.
- 4) 佐藤知恵. HIV/AIDS 専従看護師の役割と現状 拠点 病院の立場から. 東京医科大学病院看護研 究集録 30:24-28,2010.
- 5) 池田和子.「ブロック内中核拠点病院間における 相互交流による HIV 診療環境の相互評価」.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. 令和元年度報告書.
- 6) 鍵浦文子、渡部恵子、大金美和、小川良子、羽柴知恵子、東 政美、伊藤 紅、小山美紀、池田和子、島田 恵、宮下美香:エイズ治療拠点病院の看護師が行う HIV/AIDS 患者への療養指導頻度の変化.日本エイズ学会誌,18(1):86-91,2016年2月.
- 7) 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 29 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.平成 29 年度総括・分 担研究報告書.

- 8) 白坂琢磨. 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. 令和元年度 報告書
- 9) 血友病薬害被害者手帳.厚生労働省 HP. https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

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

≪資料≫

表情報収集シート・療養アセスメントシート【医療編】および【福祉・介護編】





看護に差がつくコミュニケーション&アセスメントツール【医療編】および【福祉・介護編】



