

多職種でつなぐ 外来診療と患者支援



2023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）

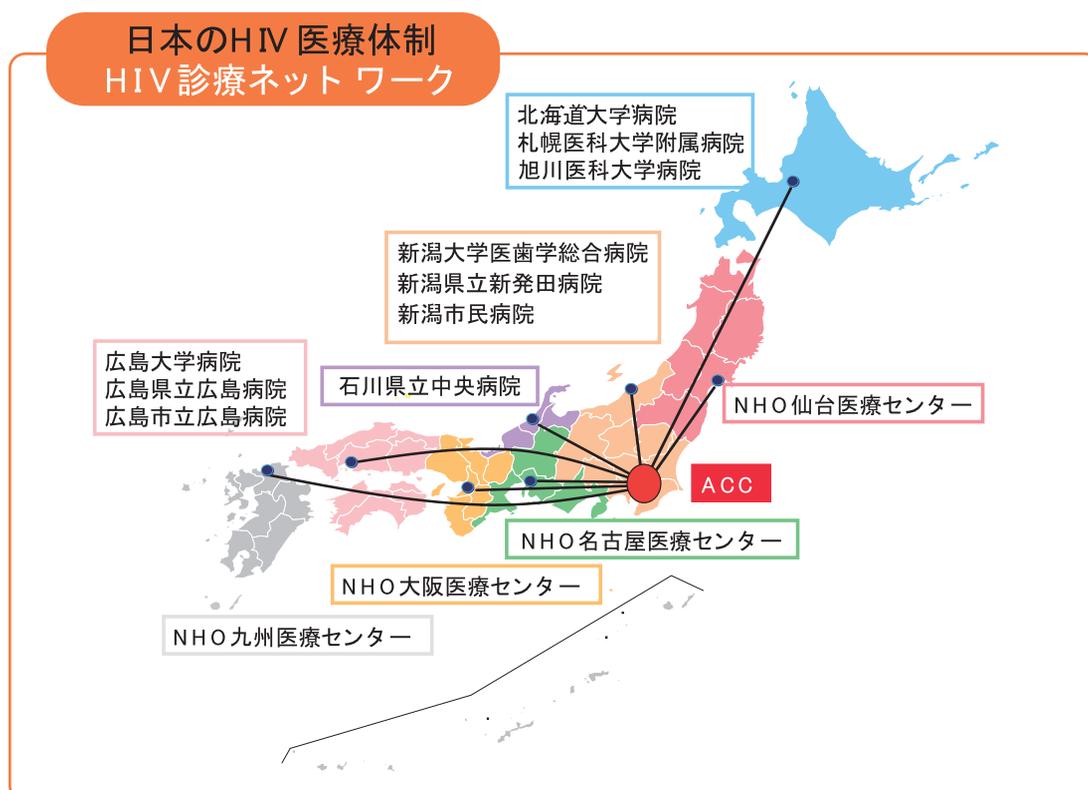
研究協力者：鈴木ひとみ（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC）

目次

はじめに	1
1. 葉害 HIV 感染症の診療と支援のニーズ	2
(1) 葉害 HIV 感染者の病態と生命予後	
(2) 長期療養における課題	
(3) 課題への対応とチーム医療	
2. 葉害 HIV 感染者の歴史的背景の理解	3
(1) 事例紹介	
(2) 面談での留意点	
3. チーム医療の実践	5
(1) 共同意思決定のプロセス	
(2) HIV コーディネーターナース (HIV-CN) の役割	
4. 外来診療における多職種介入の流れ	7
5. 多職種によるセルフケアの指導・相談	11
6. 事例紹介	12
7. 健康状態報告書と生活状況報告書の取り扱い	14
8. PMDA 個人データの提供による個別支援	15
おわりに	16

はじめに

1996年の薬害エイズ訴訟の和解による薬害 HIV 感染者の被害救済には、恒久対策の一環として、エイズ治療・研究開発センター（ACC）が設置され、全国に約 380 のエイズ治療拠点病院も整備されました。薬害エイズの教訓から、患者への一方的な医療の提供を改め、患者不在の医療方針の決定のあり方を見直し、多職種によるチーム医療によって患者の意思決定を支援しつつ患者参加型医療を目指すことが求められています。



薬害 HIV 感染者の多くは、原疾患の血友病、HIV 感染症の他、C 型肝炎のコントロールが必要です。それぞれの治療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が、肝臓をはじめとする悪性疾患、生活習慣病や血友病性関節症の進行、高齢化による複数疾患のコントロールとともに、療養環境や QoL 向上への懸念すべき課題が多数残され対応の困難さが増しています。

患者さんの中には相談に消極的で状況が悪化し問題が表面化した後に相談に至るケースも少なくありません。今こそ医療スタッフから積極的に患者さんにコミュニケーションを取り対応していくことが必要と感じています。

この冊子では、ACC で行われているチーム医療について解説し支援の事例をお示しています。患者対応の参考になりますと幸いです。患者さんと医療スタッフの双方の歩み寄りにより「患者さんと話し合いながら進める医療」「患者参加型医療」が全国に広がることを期待しています。

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

大金美和

1

薬害 HIV 感染症の診療・支援のニーズ

(1) 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後

薬害 HIV 感染者（以下、患者さん）は、原疾患である血友病と、薬害による HIV/HCV 重複感染をかかえています。治療の進歩により長期存命が可能となりつつあります。

血友病：長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及
HIV 感染症：忍容性の高い抗 HIV 療法によるウイルス抑制
C 型肝炎：直接作用型抗ウイルス剤（DAA）によるウイルスの排除

(2) 長期療養における課題

病気のコントロールが良好となる一方で、長期療養における患者さんの課題は多岐にわたります。

- ① 合併症リスクの増加
高齢化による生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病や癌などの悪性疾患
- ② 長期療養に起因する合併症
血友病性関節症の進行、肝疾患の進行、メンタルヘルスの不調
- ③ 懸念すべき課題
医療のみならず、療養環境や QoL 向上への対応など

以上より、医療機関では、複数の診療科や専門医療機関と治療方針を検討するための「他施設間の連携」が行われています。また、病状や症状により在宅での日常生活のサポートが必要となった患者さんには、福祉・介護サービスを提供する「在宅における多職種との連携」を図り必要な医療やケアが行われています。

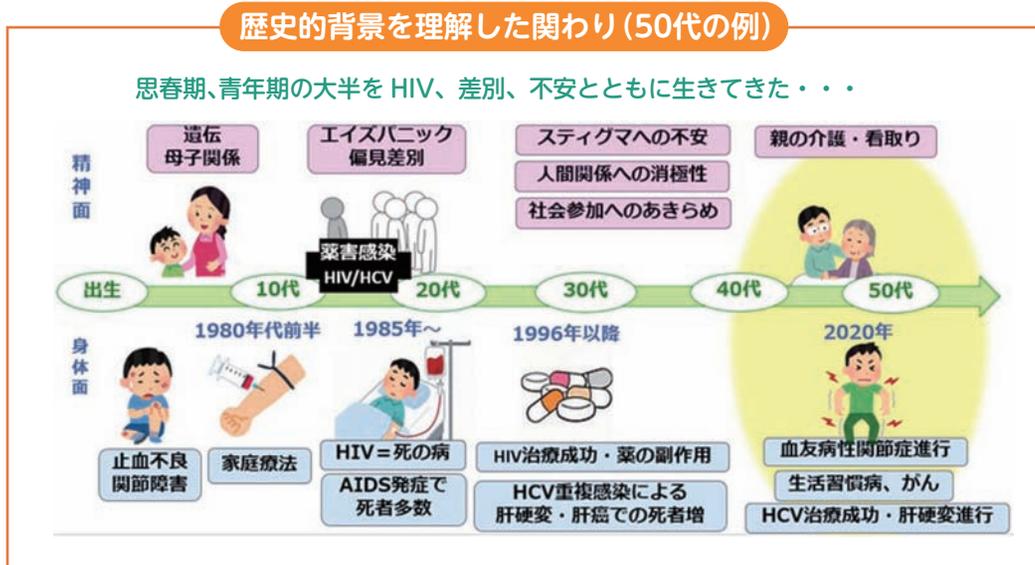
(3) 課題への対応とチーム医療

このような課題対応について、診療医一人での対応は困難です。院内の多職種はもちろんのこと、医療機関どうしの病病連携や、在宅療養支援のための院内外の多職種連携によるチーム医療が欠かせません。チーム医療とは、様々な職種の医療スタッフが連携し治療やケアにあたることです。患者さんと医療スタッフ、医療スタッフ間との連携・協働により、目標と情報を共有しながら、職種ごとに専門性を発揮して、患者さんを支援します。患者さんとその家族等もチームメンバーとして、チーム医療は行われます。

患者さんが何を体験してこられたのか、患者理解には、まずその背景を知ることが大切です。薬害被害によって抱えた疾患として、その歴史的背景、個人の事情を十分に考慮することは薬害被害救済の支援の特殊性と言えます。

(1) 事例紹介

現在 50 代の男性における出生時から現在に至るまでの精神面・身体面に関する経過を示した図です。



これまでの経過と内容

- 出生後、まもなく血友病が判明した
- 血友病の多くが母親からの遺伝のため、母子関係が強くなる傾向にあった
- 幼少期には、血友病の有効な治療薬がなく止血困難で関節が腫れ強い痛みを生じていた
- 止血効果が格段に良い血液製剤が出回り、輸注の家庭療法が始まった
- 血友病の治療が進み、患者さんにとって明るい兆しが見え始めた
- 米国より輸入された非加熱血液凝固因子製剤の HIV 混入により HIV/HCV に感染した
- 社会はエイズパニックで HIV に対する偏見差別が蔓延した
- 血友病=HIV との誤解から通院中の医療機関から診療を拒否されることがあった
- 当時 HIV は有効な治療法がなく HIV は死の病と言われ、エイズ発症で多くが亡くなった
- 人との親密な関係を築く青年期に感染告知を受け発達段階、心理社会面に影響した
- 当時のことを「失われた 10 年」と称するほど、衝撃が大きく人生に影響を及ぼした
- 患者さんが次々に亡くなり、多くの患者さんは自分の将来をイメージできずに過ごした
- 1996 年以降、HIV 治療が奏功し、副作用はあるがウイルスを抑制できるようになった
- 死の病は慢性疾患に転換し患者さんは長期療養へと生き方の転換を求められた

現在と今後について

- HIV をコントロールしながら、ようやく患者さんは日常生活に目を向け始めた
- しかし、HIV のスティグマは依然強く、病気を人に知られることへの不安が続く
- 社会参加や人間関係を築くことに消極的な方は、仕事や恋愛、結婚をあきらめている
- 病気のことを知られないように身をひそめて暮らすケースも少なくない
- 薬害被害や医療機関からの差別偏見、診療拒否の経験により医療不信が根底にある
- 疾患コントロールのため生涯医療を受け続けなければならない葛藤や複雑な思いがある
- 重複感染した C 型肝炎による肝硬変や肝がんで亡くなるケースが続いている
- 生活習慣病や癌などの悪性疾患を合併するケースも増えてきた
- 親の高齢化で立場が逆転し、支援される側から支援する側となり関節症への負担が増す
- 被害により就労できなかったケースでは経済面の脆弱性、将来への不安が生じている
- 今後の状況の変化に対応しながら医療継続と QoL の向上に努めていくことが必要である

(2) 面談での留意点

患者さんとの面談では、医療や生活状況をヒアリングしますが、ライフヒストリーを関連付けて確認すると、その時々のおもいや物事の要因の理由などを知ることができます。心の奥底にひそめていることや、潜在的な問題を明らかにして、時には議論の対話を繰り返し、本音の語りを積み重ねながら、信頼関係を構築することで根底に潜んでいる医療不信の払拭に努めます。

今後の支援の対策には最善の医療の選択と医療継続を可能とする療養環境の調整にも目を向ける必要があります。療養上の課題には、本人のみならず、家族等の事情が影響していることがあります。キーパーソンである家族等が本人と十分に話し合いながら意思決定をサポートできることが望ましいのですが、双方のコミュニケーション不足から具体的な病気や治療に関する話題を避け、お互いへの遠慮の末、意図しない方向に話が進む場合があります。医療スタッフは目の前の患者さんに関することのみならず、患者さんを取りまく家族背景や療養環境について包括的にヒアリングすることが重要です。時には、家族に来院していただき直接に話を聞くことが必要かもしれません。



ちょこっと
アドバイス

例えば、医療スタッフが患者さんに症状などを確認する場面では、患者さん側の思いとして、血友病性関節症について、症状があるのが当たり前とあきらめていることがあります。医療スタッフが「何かお困りのことがありますか」と聞くと「何もありません」と返答されますが、「膝の痛みはどうですか?」「どのくらい歩くとつらいですか?」「痛みに対しどのように対処されてきたのですか?」と具体的に問いかけることで、患者さんは具体的な話しをしやすくなるかもしれません。

3

チーム医療の実践

患者さん自身が主体的に医療に参加し最善の医療の選択を医療スタッフとともに共同意思決定できるように支援することが重要です。ACC では HIV コーディネーターナース (HIV-CN) が、患者とその家族、多職種間をつなぎ、共同意思決定のプロセスを支援しています。

(1) 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



個人の意向や事情を重要事項として整理



多職種間で知り得た情報を共有し理解を深める



患者と多職種の信頼関係の構築の基盤となる

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



専門家の説明



選択肢の提示



患者が十分な説明と理解のもと自身で医療や生活の方針を決定できる



家族調整

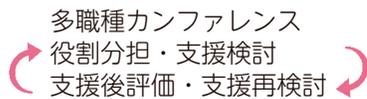


理解度・受け止め確認

③ 多職種で役割を分担し患者に必要な支援を届けます



患者と継続的に状況を評価し必要な支援を適宜検討できる



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、医療ケアが生涯継続的に提供できるように努めることが重要です。

(2) HIV コーディネーターナース (HIV Coordinator Nurse : HIV-CN) の役割

1980年代に患者が直面していた医療の課題には、感染告知や説明の不十分さ、医療者主導型、医療機関や相談機関の未整備などがあり、その教訓から、院内外が多職種・他部門・他施設との風通しの良い横断的な連携を調整する職種として、薬害被害者の要望により HIV-CN が創設されました。患者さんに対する開かれた医療の提供として、HIV-CN は患者担当制で「話し合いながら進める医療」「患者参加型医療」の実現を目指しています。

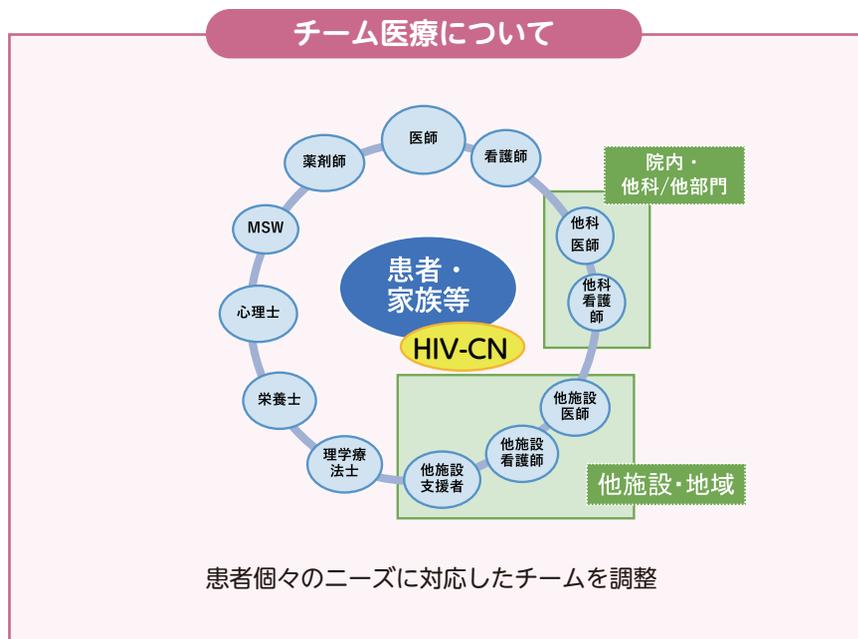
CN 活動について一部抜粋

「患者に開かれた医療を提供する」ことを目的に、チーム医療、包括医療システムの中で個々の患者の側に立って、患者をサポートするスタッフである。患者担当制を原則とし、それぞれの患者に対し、外来、病棟、在宅等療養の場にかかわらず継続した支援を提供する。HIV 感染症および合併症管理のために他診療科間の調整・連絡も担う。また服薬指導、インフォームド・コンセントなどにおいても、医師を補助し患者の理解度に応じて助言し相談を受ける。

東京 HIV 訴訟弁護団(編)、薬害エイズ裁判史
第4巻 恒久対策編 P50 2002年8月30日より

HIV-CN は、患者さんに一番近い伴走者として寄り添い、状態や状況の変化にいち早く気づき、患者さんのニーズを汲み取り、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」としての役割を担います。また、医療と生活の包括的な視点を持ち、患者さん個々のニーズに対応する院内外が多職種とのチームを編成し、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と言えます。



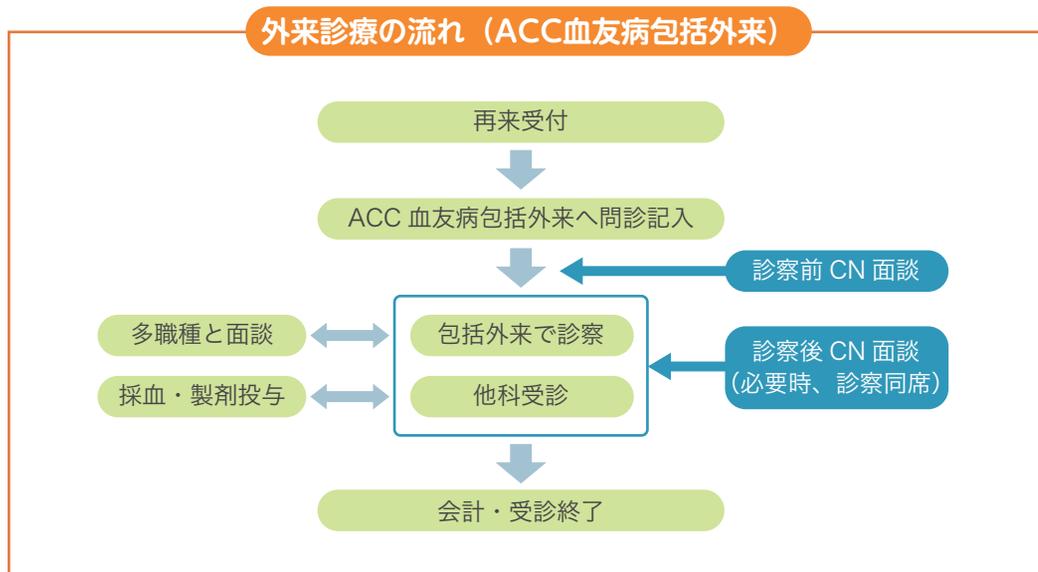
4

外来診療における多職種介入の流れ

ACC 血友病包括外来の診療の流れを示した図です。診察の前後に HIV-CN が面談を行います。相談内容に応じて多職種を紹介し、面談や必要な支援を行うことができます。

ACC には、心理療法士、メディカルソーシャルワーカー、歯科衛生士が在籍しています。

その他、薬剤師や栄養士、理学療法士、作業療法士など、院内の多くの職種と連携しながらよりよい医療ケアを提供しています。



受診ごとに HIV-CN が実施する診察前・診察後の面談内容

①診察前面談

- 問診によるスクリーニング
(前回から当日までの医療面・生活面の状況を情報収集)
- 輸注記録より止血管理と関節症状の評価
- 手当、医療費助成、年金等の更新書類の提出状況を確認
- 医療・福祉に関する最新情報の提供など

②診察后面談

- 医師と情報共有
- 診療内容の受け止めと理解度を確認、支援検討

→多職種と情報共有し適宜、面談調整を行う

多職種による面談介入の工夫



1 薬剤師

患者さんにリーフレットを配布し面談について積極的に呼びかけています。血友病の止血管理に役立つ輸注記録のツール紹介も行っています。



手帳



アプリ



Web アプリ

お薬に関するお悩みは薬剤師にぜひご相談ください

飲み薬や血液製剤について

- 困っていること
- 聞いてみたいこと
- お話したいこと

などはありませんか？

ACCでは複数の薬剤師がお薬についての面談を行っています。

ACCの処方に限らず他の診療科・他の病院のお薬や市販薬・サプリメントなど

お薬に関することはなんでも薬剤師にご相談ください。

効能・効果について

- これって何の治療薬？
- どうやって作用するのか知りたい
- 効果が実感できません
- ジェネリック医薬品って効果が違うの？

副作用について

- この症状、副作用かも
- 新しく出されたお薬の副作用が知りたい
- 長期間飲んでいるお薬、この先も安全なの？

用法・用量について

- 自分で量を調節してもいい？
- どうして用量が増えたの？
- もっと飲みやすいお薬はないの？
- 定期輸注について聞きたい

飲み合わせについて

- 他院のお薬と一緒に飲んでも大丈夫？
- サプリメントをはじめてみたい
- どの市販薬を飲んだらいいの？

生活などについて

- 生活習慣病といわれたんだけど・・・
- 最近よく眠れない
- お薬を飲むのが難しくなってきた
- お薬を飲み忘れたときどうしたらいい？

保管・管理について

- 血液製剤の保管方法が知りたい
- お薬に使用期限ってあるの？
- 余ったお薬や血液製剤、どうしたらいい？
- お薬が増えてきて管理が大変
- 輸注記録をつけてみようかな

こんなとき薬剤師とお話してみませんか？

主な面談内容

血液凝固因子製剤について

- 新薬のご紹介
- 治療薬の選択
- 溶解方法・保管方法
- 投与量の評価
- 輸注記録の活用
- インヒビターの治療
- 副作用 など

飲んでいるお薬について

- 飲み合わせの確認
- 食事の影響
- 服薬時間の見直し
- 飲み方の自己調節方法
- 抗HIV薬の血中濃度測定 など

ポリファーマシーについて

- 服薬しているお薬が適正かどうかの整理 など

「ポリファーマシー」とは・・・臨床的に必要とされている量以上に多くの薬剤が処方されている状態をいいます。薬による有害事象は処方された薬の数に比例し、薬の数が6種類を超えると発生頻度が大きく増加するといわれています。

https://kyusai.acc.go.jp/pdf/medicine_pamphlet.pdf



2 メディカルソーシャルワーカー

患者さんが必要な医療や福祉を受けながら尊厳ある生活を安心して継続していけるよう個別支援に取り組んでいます。長期療養に伴う生活上の心配ごとや介護や療養に関する不安、就労や社会参加についてなど、まずはご本人と面談にてお話をうかがい、解決に向けて適切な社会資源につながるよう、患者さんと一緒に課題をひとつずつ確認し、自己決定を支持しながら支援しています。



3 心理療法士

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。メンタルヘルスの問題は相手に伝えにくく、悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。メンタルヘルスの維持・向上、予防啓発を目的とした冊子を配布し、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけづくりに努めています。

誰かに 話してみよう

かかりつけの医療スタッフ

困ったこと、心配なことがあったら、まずは、主治医、コーディネーターナース・看護師に話してみよう。もしくは、一番話しかけやすいスタッフに声をかけてみよう。

「こころの問題」は気の持ちようだと軽視されることもあれば、差別や偏見から特別視されることもあります。そのため、表立って人に言いにくく、悩みを打ち明けて、誰かを頼ることが難しいことはよくあります。しかし、ストレスによって、悩みをもつこと、気持ちが沈むこと、不安になること、胸が痛むことは、誰しもが生きていくなかで経験することです。また、「誰かに相談しても意味がない」「人に話すほどでもない」という小さなことでも、誰かに話してみることで気づきを得ることもあります。ひとりで抱えずに、まずは誰かに話してみよう。

こころ・メンタルヘルスに関することはかかりつけの病院にいるカウンセラーに相談してみよう。

- すべての医療機関にカウンセラーが配置されているわけではありません。
- カウンセラーは、感染症科、精神科、心療内科、医療相談室など、通院先の施設によって所属先が異なり、アクセス方法も異なります。カウンセラーに相談したい場合は、主治医などに確認してみてください。



https://kyusai.acc.go.jp/pdf/kokoro_ver.2.pdf



4 歯科衛生士

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。患者さんには、定期的にニュースレターを発行し口腔ケアに関する情報発信をしています。歯科紹介の相談も多く、東京都歯科ネットワークや拠点病院診療案内の「歯医者さんをお探しの方へ (<https://hiv-hospital.jp/dental/>)」を参考に紹介しています。

Dental News letter Vol.2
2022/06/03

歯と口の健康週間 (6月4日～10日)

皆さん「歯と口の健康週間」をご存じでしょうか？この健康週間は、歯と口の健康に関する正しい知識を普及啓発し国民の健康の保持増進に寄与することを目的としています。そのため私ども皆さんの歯の健康管理につながるよう歯科予防などについて発信していきます。

歯と歯の間のお手入れ

虫歯や歯周病の原因と言われている歯垢（プラーク）をしっかりと除去するには歯ブラシだけではなく歯間清掃器具も使うことでより効果的なセルフケアができます。歯と歯の間のプラークは歯ブラシでは毛先が届きにくいため残ります。歯ブラシのみでは約6割ですが、フロスや歯間ブラシを併用すると9割近くのプラークを取り除くことができます。

糸ようタイプ
上向き向け
衛生的・経済的

ホルダータイプ
初心者向け
使いやすい

歯間ブラシ
ゴム・ワイヤー
1号 4S - 7号

歯間に物が詰まる場合は歯間ブラシを使用しましょう。歯間ブラシが通らないところはフロスを使用しましょう。フロスは商品によって香りやフレバー付きのものやワックスが付いたものなどあります。歯間ブラシは太さの種類が豊富です。ぜひ日々のセルフケアに取り入れて虫歯や歯周病予防に取り組みましょう。無理な使用は歯肉を傷つけてしまい出血リスクがあります。やさしく正しく使いましょう。

基本的なブラッシング方法

- ・歯ブラシの持ち方は基本えんがつ持ち
- ・角度は歯と歯ぐきの境目に「45度」
- ・小さく小刻みに軽い力で磨く
- ・順番を決めて磨く
- ・前歯の裏は歯ブラシを縦に使用
- ・歯ブラシの毛先が固いたら交換 目安は1か月

歯科受診の目安

6か月に1回は歯医者さんへ受診しましょう。

相談方法

歯科受診先をお探しの方、歯や口に関する相談は主治医やコーディネーターにお申し付けください。歯科衛生士が対応させていただきます。

コラム

歯みがき後のうがいは1回??

歯みがき後に何回もうがいをしていますか？歯磨き粉に含まれるフッ化物により再石灰化の効果を発揮させるには、歯みがき後、少量（15ml程度）の水で1回だけうがいをし、その後しばらく飲食しないことでより再石灰化効果が高まると言われています。ぜひ歯みがき後のうがいを意識してみてください。

編集後記

そろそろ梅雨の時期ですね。通院の移動はお気を付けて下さいね。

Dentalnewsletter Vol.3
2023. 2

みなさんは毎日どんな歯ブラシをお使いですか？

歯周病や虫歯を予防するには毎日の歯磨きが大切です。しっかりとプラーク（歯垢）を落とす歯磨きの技術をつけることが大切ですが、歯ブラシの特徴を知り自分に合った歯ブラシを選ぶことが大切です。歯ブラシにはいくつか種類がありますが今回は一般的な手用歯ブラシについてご案内します。

ヘッド ヘッドは歯ブラシの毛がついている部分です。ヘッドは小さめの物を選びましょう。小さめのヘッドは歯肉まで歯ブラシを入れやすく細かい所まで毛先を当てやすいので磨き残しが減ります。

毛の硬さ 歯ブラシの毛はかため・ふつう・やわらかの幅があります。【かため】毛が硬いほうがプラークはよく落ちるのでは？と思われがちですが、かため＝プラークが落ちるといってはいけません。むしろ歯や歯肉を傷つける可能性がありますので使用するには注意が必要です。【ふつう】適度な硬さで効率よくプラークを除去することができます。歯や歯肉の状態がよい方はふつうの硬さがよいでしょう。【やわらかめ】歯周炎など歯肉に炎症がある時は歯磨き時に毛先が歯肉に当たった刺激で出血してしまうことがあります。歯肉の炎症が落ち着くまではやわらかめを使用して清潔にするのがよいでしょう。

ハンドル 歯ブラシの持ち手の部分です。細くて持ちにくいようであれば布を巻いて握りやすくしたり補助器具を取り付けて使用することもできます。

歯磨きが終わったら歯ブラシの毛先を流水でよく洗浄し、コップなどに立てて乾燥させましょう。毎日洗浄していても毛先は消耗し清掃効果は落ちてきますので、1か月を目安に交換をおすすめします。

歯ブラシ以外の道具もあるけど...

歯を磨く道具は歯ブラシだけではありません。歯ブラシは歯ブラシでも電動ブラシや、歯と歯の間を清掃する歯間ブラシ、デンタルフロス、舌を綺麗にする舌ブラシ、歯磨きペーストやデンタルリンスなど、口腔乾燥が気になる方は保湿スプレーもあります。おひとりおひとりに合う道具のお話を提供させていただきます。

今回は手用歯ブラシの特集でした。今回は歯と歯の間の清掃について詳しくご案内していきます。因みに私は歯ブラシの後に歯間ブラシを使用し最後にフロスを使ってお掃除しています。たまにフロスをかけることもあります。道具に迷ったらいつでもお声がけください☆

ACC 歯科衛生士より

<https://kyusai.acc.go.jp/forpatient/dentalcare.html>

5

多職種によるセルフケアの指導・相談

患者さんがかかえる疾患のコントロールには、セルフケアがとても大切です。これらを長期療養の中で継続することは大変な努力を要し容易ではありません。もし、外来受診時にセルフケアが困難、またはその兆候があれば、多職種による指導・相談の介入が必要です。

患者さんが行うセルフケア

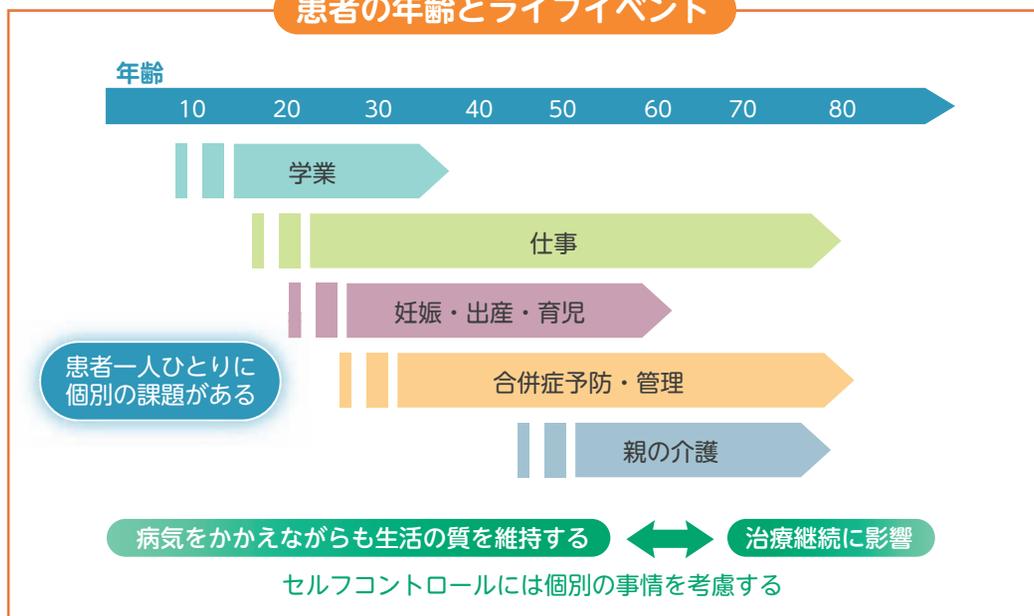
- ① 定期通院：受診毎に免疫状態とウイルス量を確認し、病態や治療を評価する
- ② 服薬継続：HIV 感染症や複数疾患の治療効果の継続のために服薬遵守する
- ③ 止血管理：血液製剤を定期投与し出血を予防する
- ④ 二次感染予防：双方（相手に・相手から）の感染予防に注意する
- ⑤ 合併症予防と管理：食事や運動など、より良い生活習慣を身につけ予防する
- ⑥ メンタルヘルス：療養生活における心のケアにより一人で悩むことを避ける
- ⑦ 社会参加の促進：学業や仕事の継続、治療と生活の両立の課題に対応する



ちょこっと
アドバイス

患者さんの年齢は幅広く、ライフイベントも様々です。患者さんからの近況報告や何気ない世間話には患者さんの生活歴を垣間見ることができ、セルフケアが困難な場合に、そのリスク要因の特定と解決策を検討することに役立つことがあります。日頃からのコミュニケーションがとても大切です。

患者の年齢とライフイベント



事例1 血液製剤の定期輸注を躊躇する患者のニーズを多職種間で共有し支援したケース 40代男性 無職 独居

血友病 A 重症型 HIV/HCV 重複感染 血友病性関節症あり。
HIV/HCV のコントロール良好、定期受診を継続中。
右膝の腫脹・関節痛あり、血液製剤の自己注射は可能だが定期輸注に躊躇がある。
関節内出血時の輸注量は不足ぎみ、輸注記録の記入も拒否。

診察前

HIV コーディネーターナース (CN) は診察前に患者さんと面談し血液製剤の投与状況を聞くために面談したが、治療を勧められるかもという心理的ハードルにより会話は少なく、CNは患者さんに心理療法士を紹介し思いを聞いてもらうことにした。

患者さんは、製剤投与の量が多いと身体に悪い気がするとの思い込みがあり、医師には製剤投与の不安を打ち明けられずに止血管理を行っていたことがわかった。これまでの経緯を医師、CN、心理療法士と共有した。

事例1 患者のニーズを共有した支援

診察前面談

CN  血液製剤は定期的に投与するのは嫌なんですね？
関節以外にも血圧が高いので頭蓋内出血の予防にも大切です。

 関節は痛いです。でも（血液製剤を）打ちたくないです。薬害の件から…。

アセスメント

CN  (心の声：CN から治療を勧められるのではないかと心理的ハードルがある。
ここは心理療法士さんに話を聞いてもらおう。)

心理療法士の紹介

 血液製剤を投与するのは嫌なんですね。
どのようなお気持ちがあるのか、よろしければ、お聞かせください。

 たくさん使うと
身体に悪い気がする。
でも、関節の出血は
どうにかしたい…

多職種間の情報共有

CN  CNは、診察前に医師、心理療法士の3者で情報共有の場を設けた。
心理療法士による面談は受診毎に継続し、本日は医師が本人の気持ちを話題に診察することにした。

診察中

患者さんは製剤投与の不安を医師に打ち明け、医師も話をよく聞いたことで患者さんの気持ちは変化し、頑なに拒否していた製剤投与について向き合い、どのように治療を受けるかを相談することができた。

診察で医師に打ち明けた後

 先生はよく話を聞いてくれて、やっぱり関節も痛いし、血液製剤を投与した方がいいねとなって。量を調整して投与することにしました。

心理療法士から血液製剤に対する本人の意向を重要事項として取り上げチーム内で共有した結果、医師が患者さんにその話題を直接語りかけ、患者さんの気持ちを汲みとり具体策の検討に至った。

事例 2 患者の家族背景を考慮し療養環境の課題に対応し医療を継続したケース
60代男性 90代の母と同居、介護福祉職

血友病 A 重症型 HIV/HCV 重複感染 抗 HIV 療法の継続、HCV は DAA にて SVR
血液製剤の自己注射を 2 回に 1 回は失敗し、訪問看護を勧めたが拒否していた。
90 代の母は要介護で週に 3 回デイサービスに通所中。
母の介護により関節症の負担が増しヘルパー導入を進めるが拒否している。

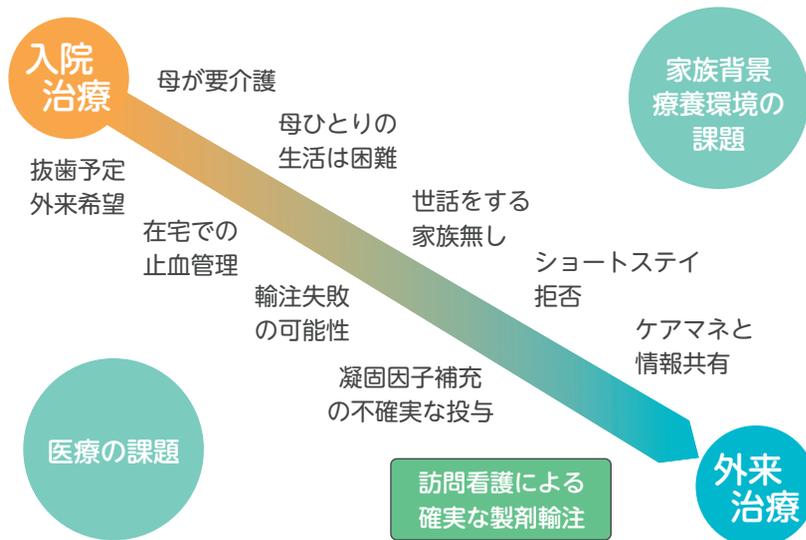
診察前

近医歯科クリニックに通院中だが、抜歯が必要なため当院歯科を受診した。本人は外来で抜歯を希望のこと。

診察中

歯科外来より抜歯入院を勧められたが、外来での抜歯を希望され、入院を強く拒否している。母が本人の入院中に 1 人で留守番ができないことが判明し、母がショートステイなどの介護サービス利用を拒否していることから、本人が希望する外来での抜歯を検討した。しかし、医療的な課題として、抜歯後の止血管理には確実な血液製剤の投与が必要であるが、自己注射を失敗する恐れがあり訪問看護の導入を再度検討することにした。

事例 2 家族背景を考慮し医療を継続した支援

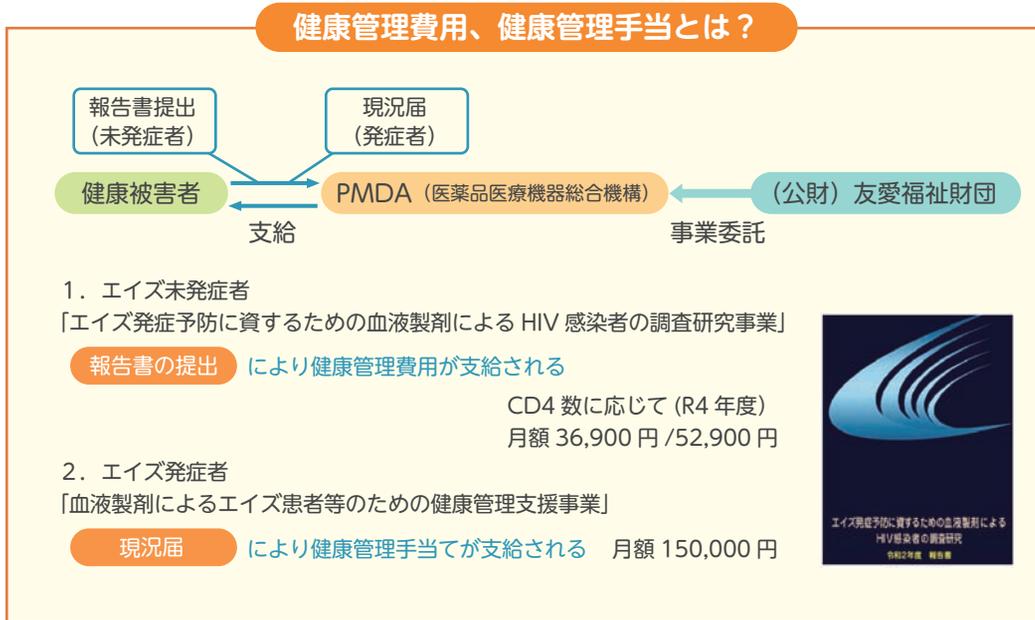


診察後

訪問看護を導入し確実な製剤投与により、無事に外来で抜歯と止血管理ができたケース。本人の状況を確認するのみならず、家族等、療養環境の支援も医療継続には必要である。

7 健康状態報告書と生活状況報告書の取り扱い

薬害エイズ裁判の和解による恒久対策には、必要書類を提出すると AIDS 未発症者には「健康管理費用」、AIDS 発症者には「健康管理手当」が支給されます。



一部改変 <http://www.yuaiwf.or.jp/index.htm>

この支給を受け取るための必要書類として、毎年提出しているのが、「健康状態報告書 (未発症：必須、発症者：任意)」と、「生活状況報告書 (両者任意)」です。このデータは統計学的に集計され、患者さんの医療や生活状況の動向を知ること役に立っています。



これが必要な書類です

- 健康状態報告書** 医師記載：検査値・合併症・HIV 治療薬等
- 生活状況報告書** 患者記載：ADL に関する情報

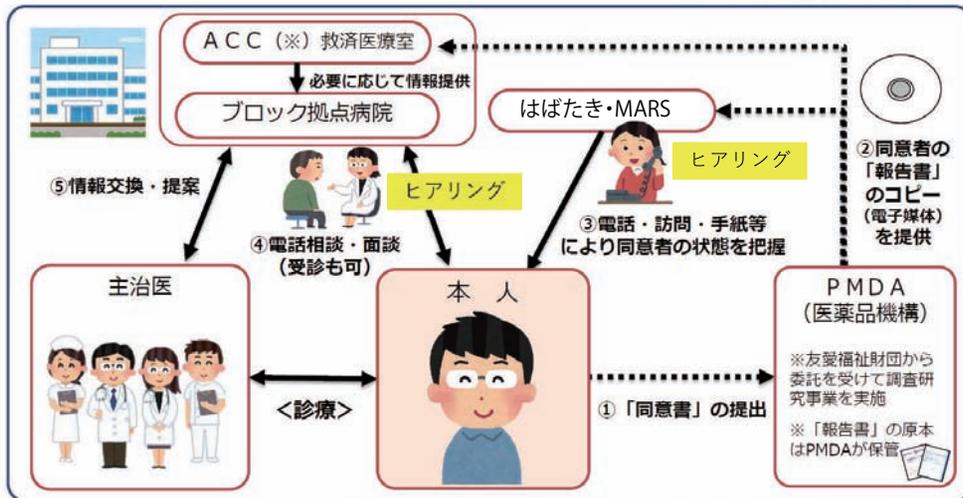
健康状態報告書

健康状態報告書

2017年4月からは、患者さんが患者支援団体やACCに健康状態報告書と生活状況報告書のデータ(PMDA個人データ)を提供することに同意すると、PMDAより同意先へ個人データが届き、直接患者さんと連絡を取れるようになりました。患者さんへのヒアリングの中で医療や生活上の問題や相談がある場合には、かかりつけ医と協働し支援を検討します。

PMDA個人データの提供による個別支援

- 調査研究事業でPMDA(医薬品機構)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)。



(※)「ACC」は国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センターの略称です。

このシステムにより、患者経験の少ない医療機関への医療ケアのサポートが可能となり、医療スタッフがACCに相談しやすくなったこと、患者さんが先進医療を行う専門医療機関にかかりつけ医療機関を通じて相談することが可能となりました。全国には、医療や支援の情報が入らず孤立している患者さんが散見されます。患者さんがこのシステムを上手に活用し専門医療につながるよう医療スタッフがかけ橋になることが期待されています。

PMDA個人データの提供に関する同意書

支援団体用

ACC/ブロック拠点病院用

同意書 (印刷用)

平成 年 月 日

公益財団法人 友愛福祉財団
理事長 木村 哲 郎

氏名 姓 _____
氏名 名 _____
電話番号 _____

欄内にご記入ください

支援団体への個人データ提供に関する同意書

私は、私に対する個別の支援を実施するための基礎資料として用いるために、私の現住所、氏名、電話番号及び平成30年度調査に対する回答として提供した個人情報、貴財団が公益財団法人友愛福祉財団及び特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権に対して提供することを同意します。

【個人への提供】

① 支団団体に貴団体の支援を実施するための基礎資料として用いるために、私の現住所、氏名、電話番号及び平成30年度調査に対する回答として提供した個人情報、貴財団が公益財団法人友愛福祉財団及び特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権に対して提供することを同意します。

② 貴団体の支援を実施するための基礎資料として用いるために、私の現住所、氏名、電話番号及び平成30年度調査に対する回答として提供した個人情報、貴財団が公益財団法人友愛福祉財団及び特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権に対して提供することを同意します。

※平成30年度調査とは、国立国際医療研究センター病院が提供する健康状態報告書(2018年)、生活状況報告書(2018年)を指します。

同意書 (印刷用)

平成 年 月 日

公益財団法人 友愛福祉財団
理事長 木村 哲 郎

氏名 姓 _____
氏名 名 _____
電話番号 _____

欄内にご記入ください

ACC及びブロック拠点病院への個人データ提供に関する同意書

私は、私に対する個別の支援を実施するための基礎資料として用いるために、私の現住所、氏名、電話番号及び平成30年度調査に対する回答として提供した個人情報、貴財団が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 (ACC) 及び私の居住する都道府県を管轄するブロック拠点病院に対して提供することを同意します。

【個人への提供】

① 上記の①及び②の提供を受ける都道府県を管轄するブロック拠点病院に個人データを提供することに対する同意は、上記報告書等を記入の上で選択してください。以下の表に「○」を印してください。

② 上記の③の提供を受ける都道府県を管轄するブロック拠点病院に個人データを提供することに対する同意は、上記報告書等を記入の上で選択してください。以下の表に「○」を印してください。

1	友愛福祉財団	東京都
2	国立国際医療研究センター	東京都
3	新大阪大学医学部附属病院	大阪府
4	国立医学大学附属病院	東京都
5	国立国際医療研究センター	東京都
6	国立国際医療研究センター	東京都
7	国立国際医療研究センター	東京都
8	国立国際医療研究センター	東京都
9	国立国際医療研究センター	東京都

※平成30年度調査とは、国立国際医療研究センター病院が提供する健康状態報告書(2018年)、生活状況報告書(2018年)を指します。

同意書の提出によりヒアリングを開始。

書類提出に備えて個別支援の説明をする。
(未発症者3月、発症者8月)

医療や支援につながるかけ橋となるよう!



おわりに

薬害 HIV 感染者の救済医療は、薬害に特化した患者理解と恒久対策の活用とともに、普遍的な患者対応やチームビルディングの支援から成り立ちます。PMDA 個人データの提供による個別支援では、医療や生活の様々な相談がありますが、多くは、薬害に特化したことではなく、患者さんと医療スタッフとのコミュニケーション不足や行き違い、治療方針の認識の違いなど、チーム医療に係わる普遍的な対応に対峙していることが多いと感じます。医療スタッフから患者さんに積極的にコミュニケーションを図りながら「患者さんと話しながら進める医療」「患者参加型医療」の実践につながりますよう期待しています。



2017年にACC血友病包括外来の前に、薬害HIVの教訓を伝えるモニュメントが設置されました。東京HIV訴訟被害者837名の原告番号を葉に記した「命の樹」です。薬害HIV感染被害者を永久に守っていく責務とともに、「命の尊さ、それを守る医療」の願いを込めた象徴となっています。このモニュメントからイメージしたイラストを、救済医療室ウェブサイトで使用しています。