

No. ()

氏名 ()

	右	左
痛み	肩	
	肘	
	手指	

現在あり→○ ある時あり→△ なし→×

	右	左
変形	肩	
	肘	
	手指	

あり→○ なし×

上肢機能評価

筋力	右	左
握力		
対立	可・不可	可・不可

→ 他から転記するため空欄で可
 → 拇指と他4指との対立 いずれか不可→不可

リーチテスト

<座位> 可→○ 不可→×

身体各部	右	左
頭頂		
耳同側		
耳対側		
目		
口		
後頸		
肩同側		
肩対側		
喉		
胸		
腹		
体側(同側)		
体側(対側)		
腰		
肛門		
会陰		
膝		
足		
床		

<立位>

身体各部	右	左
膝		
足		
床		

→お尻を後ろから
 →お尻を前から

サブテーマ 4 HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究

A

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病院 ACC

研究協力者

阿部 直美 国立国際医療研究センター病院 ACC

鈴木ひとみ 国立国際医療研究センター病院 ACC

小山 美紀 国立国際医療研究センター病院 ACC

谷口 紅 国立国際医療研究センター病院 ACC

久地井寿哉 はばたき福祉事業団

岩野 友里 はばたき福祉事業団

柿沼 章子 はばたき福祉事業団

大平 勝美 はばたき福祉事業団

中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 医療科学専攻

田中 純子 広島大学大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学

柴山志穂美 杏林大学保健学部看護学科 看護養護教育学専攻

島田 恵 首都大学東京大学院人間健康科学研究科 看護科学域

秋山 正子 白十字訪問看護ステーション／暮らしの保健室

今村 知明 奈良県立医科大学 健康政策医学講座

池田 和子 国立国際医療研究センター病院 ACC

木内 英 国立国際医療研究センター病院 ACC

湯永 博之 国立国際医療研究センター病院 ACC

岡 慎一 国立国際医療研究センター病院 ACC

研究要旨

【目的】医療スタッフには医療福祉の連携に関する情報を収集管理し、患者の個別の事情を念頭に、よりよい医療として提供する責務がある。その一助としてHIV感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行う。

【方法】自宅又は、施設で療養中のHIV感染血友病患者・家族と、その患者・家族に関わる地域スタッフを対象に保健・医療・福祉の3分野の質問から構成されているインタビューフォームを使用し約60分のヒアリング調査を実施した。

【結果・考察】患者・家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件には、入院早期からの病状に対する診療・ケア方針の情報共有、退院先検討の評価修正、患者・家族間の療養の要望に関する情報共有があげられた。サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件には、専門医療機関のバックアップ体制の保障が必須であった。感染不安やケア経験不足による受け入れの抵抗感は、時間とともに軽減するが、医療に関しては、長期療養にあたり継続してフォローしていくものである。受け入れの交渉で断られた場合にも、更に深く受け入れ側の要件を聞き、受け入れ側の努力のみならずできる限り紹介先も協力し、

問題解決に導き、受け入れを進めることが重要である。また個別の事情を考慮した対応も求められる。

【まとめ】今後の研究計画では、これまでの研究成果物の各種ツールを活用し、長期療養の個別対応の強化を踏まえた企画立案と評価を実施することとする。

A. はじめに

HIV感染血友病患者（以下、患者）の長期療養では、血友病、HIV/HCV重複感染、抗HIV療法の副作用による糖代謝・脂質異常・動脈硬化、骨量減少等、複数の疾患に加えて、薬害被害から約30年の経過とともに高齢化が進み、病態の深刻さが増している。また、身体的問題は患者の活動性や気力の減退の要因となり、HIV感染症への差別偏見の影響も重なり精神的問題・社会的問題を引き起こしている。現在、身体的・精神的・社会的问题をかかえた患者の療養環境は脅かされ、日常生活を過ごすことが困難である。安心して日常生活を過ごすためには、「医療の充実」と「生活の質の向上」を目指すための医療と福祉の連携による支援システムの構築が求められるが、特に医療スタッフには、医療福祉の連携に関する情報を収集管理し、患者の個別の事情を念頭に、よりよい医療として提供する責務がある。

平成26年度「医療福祉の連携における支援システムの構築に関する研究」により、患者・家族、病院スタッフ、地域スタッフにおけるそれぞれの立場で担うべき目標が明確となった。患者・家族では、「病態把握のもと、治療・予防・生活を自己管理すること」、医療施設の看護師等には「患者へのセルフマネジメント支援・看護師自身の医療連携に必要な技術を修得すること」、地域スタッフには「患者・家族を理解し在宅（自宅・施設）療養支援を促進すること」である（図1）。これらの目標に対し、今後の研究計画として、長期療養の個別対応の強化を踏ま

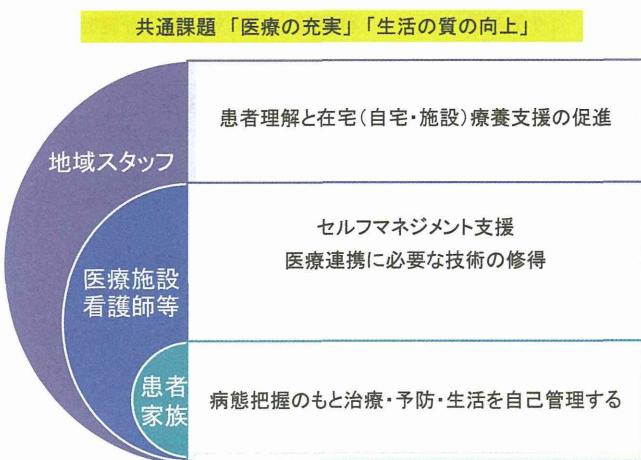


図1 医療福祉の連携による支援システムの構築のための目標

えた企画立案と評価を実施することが必要である。

臨床の現場において、長期療養の検討には、療養の場（自宅または施設等）の選択が重要であるが、地域側の在宅療養の受け入れ体制の不備や、医療側で病状に見合った療養のタイプを絞りきれない結果、紹介先の見当が付かず退院調整に悩む場合がある。

そこで今年度は、患者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件を検討するため、患者が療養する在宅の場（自宅・施設）で関わる地域スタッフと、支援を受ける患者・家族を対象にヒアリング調査を実施した。また、先行研究の「HIV感染血友病等患者の療養先検討／決定に向けた支援プロトコル」について、プロトコルが臨床現場（医療機関一地域連携の現場を想定）でより実践的に活用されることを目的とし、①フローチャートの改訂・患者に関わる社会資源サービスや制度についての具体的な一覧の追加、及び②各患者の個別性が反映されるチェックシートの追加作成を行った。また、患者向け小冊子の「サポートファクトブック」「サポートファクトシート」は、肝炎治療の進歩や福祉制度の情報更新を目的に改訂したので合わせて報告する。

B. 研究

I. 患者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討

(1) 目的

HIV感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行う。

(2) 本研究の特色

今後、長期療養支援として必要な保健・医療・福祉（障害・介護）の連携を進めるため、本人及び家族と支援者の視点で情報をとり、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特徴である。保健・医療・福祉（障害・介護）の中にいる患者の療養環境、日常生活上の障害・社会資源の利用状況など、包括的な視点でアセスメントを行い、患者の望ましい環境や状態になるように多職種と連携し、調整する役割を担うHIV/AIDSコーディネーターナース（以下CN）やHIV担当看護師のコーディネーション活動に焦点を置いた研究である。

(3) 方法

施設・自宅で療養中のHIV感染血友病患者またはその家族と、在宅療養に関わる地域スタッフを対象に保健・医療・福祉の3分野の質問から構成されているインタビューフォーム（資料1）を使用し約60分のヒアリング調査を実施した。

① 施設入居のケース

- a. 家族用インタビューフォーム
- b. サービス提供者用インタビューフォーム

② 自宅療養のケース

- a. 家族用インタビューフォーム
- b. サービス提供者用インタビューフォーム

(4) 結果

対象は血友病、非加熱血液凝固因子製剤によるHIV/HCV重複感染で通院していた患者で、新たに脳出血を発症した2事例である。1例目のA氏は、入院加療後は自宅に退院し、妻が主介護者、子を含め3人暮らし。近隣に患者本人の両親が暮らし、ケアマネージャーの調整により訪問診療・訪問看護・訪問介護等、各種在宅サービスを利用していた。2例目のB氏は、入院加療後は有料老人ホームの個室で過ごし、両親、姉妹が時々面会されている。施設内のケアマネージャー、看護師やヘルパー、PTの支援を受けていた（表1）。

表1 退院後の患者背景

	A氏	B氏
健康状態	血友病A（重症型）、C型肝炎、脳出血、HIV感染症	血友病A（重症型）、C型肝炎、脳出血、HIV感染症、AIDS発症
介護度	要介護5	要介護5
寝たきり度	ランクC-2	ランクB-2
IADL	不可（調理・選択・買い物・ゴミだし・清掃）	不可（調理・選択・買い物・ゴミだし・清掃）
認知	介護拒否はなく、家族やスタッフの話を認識できている	車イスを自己判断で移動させるが、夜間せん妄にて無意識に廊下に出ることもある。
コミュニケーション能力	言語障害あり、声かけに表情を変え反応する、うなずきで、はい・いいえが可能	言語障害あり、うなずきで、はい・いいえが可能
社会との関わり	患者会の友人の面会 週1回のPT付添の散歩以外は室内ベッド上で過ごす	日中は、車椅子で過ごす 姉妹・県外在住の両親の面会（週1～2回） 共通の趣味の友人の面会
排尿・排便	オムツを使用	オムツを使用
褥瘡・皮膚の問題	褥瘡なし エアーマットを使用	褥瘡なし エアーマットを使用
口腔衛生	介護者（妻）が1回/1日施行	介護ヘルパーが3回/日施行
食事摂取	胃瘻から栄養 昼夜は栄養を寒天で固めたものを注入	胃瘻から栄養
介護力	主介護者は妻、副介護者は近隣在住の本人の母親（3～4回/週）在宅サービス複数利用	施設内に看護師・ヘルパーが24時間在中 PTによる訓練も実施
居住環境	2階建て持ち家の1階で生活 妻と子供（低学年）と3人暮らし	脳出血後は有料老人ホーム（個室）で生活 ケアマネージャー・看護職・ヘルパー・PTが常時対応 入居者の多くは老人で静かな環境
家族構成	両親は高齢、近隣在住、妻・子供（低学年）と同居	両親は高齢で県外在住 姉妹が近隣在住
キーパーソン	妻	姉
社会資源サービスの活用	医療費：国民健康保険+特定疾病療養+先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 介護保険サービス：2号保険者（（脳血管障害）紙オムツの支給、補助、介護タクシー 障害福祉サービス：身体障害者手帳（免疫1級・肢体不自由1級）	医療費：国民健康保険+特定疾病療養+先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 介護保険サービス：2号保険者（（脳血管障害）紙オムツの支給、補助、介護タクシー 障害福祉サービス：身体障害者手帳（免疫1級・肢体不自由1級）
医療	訪問診療にて血液製剤・抗HIV薬処方 必要時専門病院で入院加療 訪問リハビリにて関節機能の維持 医療費の自己負担なし	施設併設のクリニックが訪問する診療 定期的に専門病院で血液製剤・抗HIV薬を処方 施設内PTによる起立訓練 医療費の自己負担なし

	A 氏	B 氏
収入	本人貯蓄、両親からの仕送り、和解金 PMDA 健康管理支援事業手当、障害年金	本人貯蓄、両親からの仕送り、和解金 PMDA 健康管理支援事業手当、障害年金

次に2事例の家族へのインタビューの質問と回答を示す（表2）。2事例は言語障害にて会話が困難なため家族にヒアリングした。

① 退院先の選択理由

A氏の妻の場合、病状の改善とケアマネジャーからの情報提供による介護イメージの取得、施設入居と自宅療養の収支比較による経済面での判断、何より家族で暮らしたいという希望によって自宅への退院が決定した。退院先について、他の家族との話し合いなく決定に至ったが、妻がキーパーソンで主介護者でもあることから、妻自身が居宅にて、訪問診療・訪問看護・訪問介護サービスの協力を得ながら介護できるという決心のもと判断した結果であった。実際のところ患者の両親は高齢で直接的な身体介護は困難であり、間接的な生活援助、経済面の援

助がなされていた。

B氏の場合、HIV 感染症に関するプライバシー漏洩を避けるために地方の両親がいる実家から都内へ転居し、姉家族と長く同居していたが、生活時間や生活スタイルはそれぞれ独立して過ごしていた。脳出血で倒れ、病状が軽快する中で退院先を検討するに至ったが、家族の話し合いのもと、姉家族としての家族単位の生活や、高齢の両親のもとでの介護は実際に困難であり、入居可能な施設の選択をMSWと一緒に検討した。キーパーソンには、家族の中で物事の決定権をもち、患者本人に一番近い存在の姉がその役割を担っていたが、医療費助成制度や手当は患者自身が自己管理していたため、存在自体知らず、退院先の選定について、患者の収支不明、患者の療養に関する意向の確認も困難と、手探り状態で

表2 家族へのインタビュー

質問	A 氏（回答者：妻）	B 氏（回答者：長女・次女）
Q1. 退院後の療養先を居宅または施設に選んだ理由	脳出血の病状が安定し退院の話は出たが、痙攣発作があり施設の受け入れ先がなく、痙攣コントロール目的でA病院に転院した。痙攣コントロールが良好となり、退院先を検討した際に、自宅は施設入居料がかからず経済的で、子どもが小さいこともあり家族は一緒に過ごす方が良いと思い自宅退院を考えた。ケアマネジャーに会い話を聞き、経管栄養やおむつ交換などの練習を始め、在宅での介護をイメージすることができたので、リハビリ病院を経て自宅に退院した。	両親と同居していたが、地方の地元で病気を知られることを避け、都内にいる姉と同居していた。脳出血の病状が安定し自宅への退院先を検討したが、改築が必要なこと、日中家族は就労し介護者が不在、地方の両親は高齢のため介護力不足、プライバシーへの不安のため、都内で入居施設を探すこととした。MSWより現在の社会資源の利用や施設入居の適応基準を比較し長期的な見通しを考えると有料老人ホームが適正だと回答があり、見学後に入居を決定した。
Q2. 家族内での退院先に関する話し合いの内容	自分で自宅退院を決定したため家族と話し合っていない。後日、両親から介護負担への協力として同居での介護の提案があったが高齢のため実現していない。	両親や姉妹の自宅で介護できるかどうか、受け入れの可能性と障害になることについての検討、本人収入が断たれたため、薬害関連の手当と施設入居料の収支、家族の介護のための資金援助、面会に行きやすい場所の選択についての話題が上がった。
Q3. 療養先を決定する際に役立った物・人・情報	MSW、ケアマネジャーから在宅サービスに関する具体的な情報を得たことで在宅療養に関するイメージを持った。	MSWより施設の提案があり収支の相談も含め具体的に検討することができた。
「医療」		
Q4. 自宅・施設で医療を受ける際に外せない条件	毎日の往診が必要と考えていたが、病状が安定し、訪問による気疲れを考えたら、週2回で十分だと思うようになった。	最低限の条件としてスタッフの病気の受け入れ、次に場所、経済的なこと。
Q5. 医療の満足度	往診医には相談できる関係があるが、血友病・HIV 感染症の専門医療について診てくれる拠点病院が近くにあるといい。	HIV 感染症と血友病のコントロールは、定期的な専門病院に通院、その他は併設クリニックの医療サービスに満足している。
Q6. 医療的な問題の相談者について	24時間体制の往診医に相談している。往診医は専門的な医療上の問題が生じた場合にA病院に相談している。	専門病院の主治医、HIV 担当看護師 医療費助成制度や手当の存在自体は知らなかった。

質問	A 氏（回答者：妻）	B 氏（回答者：長女・次女）
「福祉」		
Q7. 在宅サービスへの利用状況での満足と不足	在宅サービスの制度や費用は十分だと考えている。	在宅サービスには満足しているが、高齢者向けのイベント等で興味のないものが多くかわいそう。
Q8. 在宅サービスで生じた問題の相談者	ケアマネジャー	リハビリテーションの件はPTへ、それ以外はケアマネジャー
Q9. 在宅療養の継続で家族内で問題となっている、なりそうなこと	夫の両親が高齢で持病もち、将来的に介護者が自分しかいなくなった時に困る。 自分の父は施設に入居しており介護が必要な家族が他にもいること。 低学年の子供で留守番を頼めない。	食べて欲しいが、食べられるようになると食事代（7万円）が必要、STは外部依頼で1時間1万円の負担となり、利用を見送り経済的な問題もあり複雑な思い。身の回りのことが自立できたら障害施設や自宅も検討したい。今後、家族が年齢を重ねていくため、どこまで本人をフォローできるか不安。
「社会」		
Q10. HIV感染症を伝えることの思い	病院のスタッフや地域スタッフなど、必要な相手には、伝えるようにしてきた。	施設に病名を伝える抵抗感はなかった。 しかし、親戚や友人、会社の人には脳出血で倒れたことは言えたが、その原因に血友病があることを言えなかつた。本人が誰にどこまで、なにを伝えているか不明。
Q11. 病気への差別偏見について	主人はあったかもしれないが、私は感じたことはない。	家族としては、世の中にどう思われても構わないが、本人が周りに話していないことを考えると、姉から話すことでの影響を考え打ち明けを躊躇した。
Q12. 病名を話せないことで実施できなかつたこと	病名を伝えてきたので特になかった。	必要であれば、伝えていたので特になかった。
「その他」		
Q13. 今後、自宅または施設で過ごしていく方たちに在宅療養に関するアドバイスがあれば、お話し下さい	ひとりではどうしようもないことなのでできるだけ、多くの人に助けを求めることが大切だと感じている。結果的に脳出血で倒れたが、当時近医の救急外来を受診した待ち時間に、母に連絡したところ、母に「頭を出血していなければいいのだけど」言われた。 母は、血友病の子供を持ち、そのような予測ができるが、私は勉強不足であった。 自分に対しての自責の念と、病院でもう少し早くに対処してもらえたかったのかという思いが今もある。周りでも、同じ患者会の方が脳出血で倒れる人がいたが、まさか主人が脳出血で倒れるとはという思いです。	血友病やHIV感染症は知っていたが、血友病が脳出血を引き起こすことは想ていなかつたので、知つていればよかつたし、知つていれば生活に注意してあげられたことや予防できることがあったのではないかと考える。また、脳出血があるとわかっていてれば、話せなくなることもあると考え、本人にもっと病気に関する状況や療養に関する希望などを聞いておけばよかつた。

のスタートであった。

② 医療について

A氏もB氏も血友病とHIV感染症の診療・治療については、専門医またはHIV診療拠点病院に診て欲しいと希望していたため、退院後は在宅医療サポートを受けていた。A氏は皮膚の炎症を含め在宅医がサポート、B氏は併設のクリニックの医療を受けながらA病院（専門病院）と連携して診ている。いづれも、必要時はバックアップ体制を取って対応していた。定期通院は介護タクシーのため助成制度

もあるが利用料金を負担に思っていた。

③ 福祉について

両者、現状のサービスに満足しているとの回答であったが、B氏については、有料老人ホームでのレクリエーションについて、40代の患者本人には興味のないものが多く、日常生活の過ごし方の課題や、施設変更の検討もあげられた。A氏については、高齢の患者の両親、低学年の子供と自分以外の家族はあまり頼りにならない中で、妻自身の親も介護を必要としている状況に、今は福祉サービスで何とかバ

ラヌスを保っているが、この先どうなるかわからぬいという八方ふさがりへの不安をもっていた。

④ 社会について

今回の2事例については、地域スタッフに対し血友病とHIV感染症について伝えることに抵抗感なく相談されていた。しかし、患者本人の関係者について、特にB氏の場合、就労や趣味を通じて社会の多くの人とかかわりがあったが、本人が誰にどこまで病気のことを打ち明け、どういう人間関係であったのかなど、家族は全く知らなかった。家族自身はどうに思われても良いと思っているが、患者の関係者に初めて病気を知られ、それが本人への差別偏見につながったらという心配があると話し、お見舞いに来院された関係者への対応に困惑した様子がうかがえた。

⑤ 今後に生かすアドバイス

両者の家族は血友病による脳出血の発生について思いもよらなかったと話された。A氏の母親は患者が倒れたと聞き、すぐに脳出血の可能性が頭をよぎったが、妻は家族のだれもが予測できることではなかったと話し、対応の遅れないよう血友病の病態、起こりうる症状等について、患者・家族間の情報共有は必要であると話された。また、脳出血は運動障害や言語障害を起こす可能性もあり、本人が会話できないことも想定し、あらかじめ家族が本人の療養に対する要望や患者の関係者への対応なども情

報共有することの大切さもあげられた。

次に示す内容は、サービス提供者へのインタビューの質問と回答である（表3）。

① 患者受け入れについて

A氏の場合、地域包括支援センターより

ケアマネジャーに紹介があった。ケアマネジャー自身、HIV感染への不安はなく、受け入れの躊躇もなかった。それは、地域連携会議が開かれ、患者・家族と地域スタッフの橋渡しとして専門病院のHIV担当看護師が初対面の顔合わせから連携のサポートがあつたためと回答していた。B氏の施設の場合、事業主の上層部から決定事項として施設のスタッフに受け入れの話しがおりてきた。既に受け入れが決意した中で看護職・事務職は決定に従って準備を進めたが、介護職の一部の感染不安が根強く残り、院内の多職種が介護職へのアンケート相談や研修会の開催等の働きかけ、HIV感染者のケアにあたる同系列施設での見学を行うなどの対策を行っていた。

② 医療について

A氏は、拠点病院への通院負担があり、訪問診療を希望されケアマネジャーを通じて受け入れ先が見つかった。在宅医は、一般診療に加えて、血友病、HIV感染症関連の診察・処方・血液製剤の定期輸注、胃ろう交換などを行い、有事の場合の診療相談や入院相談等は、専門病院と連携を取り対応されていた。

B氏は併設のクリニックで歯科治療の他、血液製

表3 サービス提供者へのインタビュー

質問	A氏の担当ケアマネジャー	B氏の施設内担当ケアマネジャーと施設長
Q1. 患者紹介から施設で受け入れを決定するまでの経緯	地域包括支援センターより患者紹介。 HIV感染症の受け入れは初めてだが、基本的な感染症の知識で予防が可能と思い、抵抗感はなかった。 患者紹介の時に初めてHIV感染者には血液製剤による薬害のHIV感染があることを知った。	自社の上層部より、受け入れ要請があり、現場はそれに従い、受け入れ態勢を整えた。 施設長・看護師・PTが、患者の入院先に行き本人の様子と介護状況を確認した。 有事の病院のバックアップ体制がしっかりしていたため、受け入れをすすめることができた。
Q2. 受け入れにあたり問題となったこと	スタンダードプロトコールに基づき、サービスを提供することを徹底し、特に出血時は、素手で血液に触らないよう注意し、特に問題はおこらなかった。	施設は受け入れを決定していたが、介護職はエイズという疾患に対し、怖い・治療ができない、性感染症の1つなどのイメージから抵抗を示した。施設内の感染症委員会で、介護士の受け入れ不安についての話題を取り上げ不安理由のアンケート調査を実施し不安軽減に努めた。施設内全体で研修を開催し、欠席者にはビデオ学習など全ての職員に対し行った。受け入れ経験のあるグループ施設に見学し受け入れ準備の参考にした。
Q3. 受け入れの協働プロセスとして、受け入れの話し合いやかかった費用	受け入れにあたり、地域連携会議を開き、専門病院のHIV担当看護師が患者家族と地域スタッフの橋渡しをした。会議では各職種の役割等を確認したが、これまでとほぼ同様に対応可能であることが再認識できた。各事業所で、予防着・手袋を準備した	受け入れ経験のあるグループ施設に介護士2名で見学し感染の不安軽減に務めたが、どうしても聞き入れないスタッフがいたため、排泄介助用エプロン・入浴介助用手袋・口腔ケア用マスク・吸引用ゴーグル・本人用血圧計（約1万円）を用意した。

*ここでは、血友病、HTLV感染症に関する診療を専門診療とし、それ以外を一般診療とした。

質問	A 氏の担当ケアマネジャー	B 氏の施設内担当ケアマネジャーと施設長
「医療」		
Q4. 医療的な受け入れの条件はありましたか	A 診療所に訪問診療を依頼し、すぐに承諾を得られた。紹介元である A 病院との連携のもと診療していた。	併設のクリニックに受け入れ要請し承諾。看護師により、医療廃棄物 BOX の準備と、血液曝露時の予防薬の準備を依頼された。
Q5. 医療的なことは、どこの施設で対応していますか？	在宅医は、皮膚症状への対応や血友病と HIV 感染症の専門診療を担当している。診察・血液検査・胃瘻交換・処方・血液製剤輸注を行っているが、必要時に専門病院や近隣病院等に連絡し、受診調整等に至っている。	併設のクリニックで、歯科治療や風邪の一般診療や処方を行い、血液製剤輸注・胃瘻換を行っている。HIV 診療は専門病院に定期的に受診し、処方している。
Q6. 医療の満足度	満足している	満足している
Q7. 医療的な問題の相談者	A 診療所の在宅医が窓口となり相談している。必要時は在宅医から専門病院に相談されている。	ケアマネジャー又は併設のクリニックの看護師が定期受診先の専門病院に相談している。
「福祉」		
Q8. HIV 感染被害者に対する在宅サービスを行うには、他とは違う特別なことがありますか。	スタンダードプリコーションの理解はあったが受け入れ前までは実践されていなかった。これを機会にスタンダードプリコーションの視点による予防着と手袋の着用を行った。	HIV 感染症の対応は難しいと思っていたが、実際に受け入れは特別なことがなかった。 HIV 感染症よりも、血友病特有の症状である出血予防には特別な配慮をしている。血液製剤の静脈注射後の止血は患者が自分でおさえることができず体動が激しいこともあり、必要時には抑制の承諾を得ている。すり落ちても怪我がないように低いソファの使用、痔出血の予防に便の緩下剤を使用している。
Q9. 在宅サービスの支援状況で充実していること、特に力を入れていることについて	吸引可能なヘルパーを探したが、人手がなく妻が行っている。その他、サービスの充実を目指して、妻と支援の詳細について話し合い、新たなサービスは考えていない。	家族の希望も強く、かなりの頻度でリハビリが実施できるようにスケジュールを組んでいる。家族と施設スタッフ間の連絡ノートでコミュニケーションをとっている。老人ホームなので、利用者との交流はあまりないため、患者の年齢の近いスタッフとの関わりも持つようにしている。
Q10. 在宅サービスで生じた問題は、どのように解決しているか	訪問入浴の担当者が雑なことがあり、事業所を変更した。その都度、本人や妻に状況を確認し対応している。	家族からの質問や相談など、ケアマネジャーを窓口とし、複数の人間による複数の回答で迷わないよう対応している。
Q11. 在宅療養の継続で、各職種で問題となっている、またはなりそうなこと	在宅療養の継続での問題はないが、通常、担当者会議を年 1 回開催のところ、在宅医の声かけにより 3 ヶ月に 1 回の開催を継続し、問題が生じないようにしている。	現状のような安定した病状がいつまで続くのか、エイズを発症発症するのではないかと不安に思っている。発症した場合の対応がわからない。
「社会」		
Q12. HIV 感染被害者への差別偏見の有無	関係者は皆、協力的で差別偏見はない	性感染症に関する抵抗感はあったが、血液製剤から HIV 感染症に感染することを知らなかつたので、施設内では薬害被害者であるとの背景を知つてからは、被害者としてとらえ、差別偏見はない。しかし、患者受け入れ以前は、HIV 感染症は怖いと思っていた。
Q13. 社会資源サービスの活用の中で支援が実施できないことはあるか。	利用可能な社会資源サービスの活用で支援が実施できないことはない	現状で不足の資源やできない支援はない
「その他」		
Q14. 今後、自宅・施設でケースに対応するスタッフへのアドバイス	知識を持って対応すれば、問題ない。	知識を持って対応すれば、問題ない。

剤の定期輸注、胃ろう交換を行い、HIV感染症診療は専門病院に定期通院していた。両者は一般診療のほか、専門医療機関による診療のバックアップ体制のあることに満足させていた。具体的には、専門医療機関の窓口であるHIV感染症担当看護師が窓口となり、A氏のケアマネジャー、B氏の施設のケアマネジャーと適宜連絡の取れる体制をとり、ケアのフィードバックや相談対応等を行えたことがバックアップ体制の満足感につながっていた。

③ 福祉について

B氏の施設では、在宅サービスでHIV感染症に対し、スタンダードプリコーションによる感染予防の他に特有の介護・福祉サービスの介入における配慮はない回答していた。血友病については、出血予防の観点で関節可動域を考慮した身体介護・生活介助、怪我等の事故予防のための家具の配置や部屋の環境整備など、人的・物的な面から配慮されていた。

④ 社会について

A氏の関連スタッフにおける差別偏見はなく、皆が協力的であった。B氏についても受け入れ当初は介護職の差別偏見が見られたが、時の経過や介護の慣れとともに薄らいだ。社会資源サービスについて、提供者側では、利用可能な範囲での支援を組み十分な支援介入を行っていると考えていた。実際に利用可能な範囲を超え支援が必要な場合には、費用面の工夫や対処が検討されているが、このケースについては特にそれはなかった。

⑤ 今後へのアドバイス

患者受け入れについて両者は、知識の習得を進めることで受け入れは可能との回答であった。知識修得のための研修や施設見学等、相談対応などの工夫が効果的であったと回答していた。

(5) 考察

① 患者・家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件

a. 入院早期からの退院調整

患者の病状が回復すれば、通常は自宅退院となるが、病状や患者の自立度、介護の必要性などから自宅以外の退院先を検討する。患者家族が退院先を検討するために欠かせないことは、在宅療養のイメージをもてるよう医師や看護師、MSWからの病状の経過と今後の治療方針について説明を受け、介護が必要な場合のサービス利用について情報提供し共有することである。実際に積極的な介入の効果として、A氏の妻は、病人をうまく介護できるかどうかの不安と怖さを持っていたが、病状の回復とともに病棟Nsやケアマネジャーから介護の方法を学び実践したことで、徐々に自宅介護のイメージをもつことがで

きた。既に多くの病院で一般的に退院調整が行われているが、薬害患者の退院調整も一般と同様に、入院早期より、患者家族に病状とその経過、状況に適する療養の場（自宅または施設等）についての提案が必要であり、適宜、評価と修正を繰り返し、患者家族の退院準備をサポートすることが必要である。

b. 主介護者とキーパーソン

主介護者について、妻の立場は比較的、家庭内の収支の把握や金銭管理ができる立場で、もともとの家族単位として夫や子どもと将来をともに同居生活をすることから、自宅への退院も検討に含まれやすい。それに対し、兄弟間では、結婚により別の主となる家族単位が形成され、もともと兄弟と将来的に同居を続けることが少なく、主介護者になることも困難な場合がある。患者の家族構成によって、主介護者と退院先決定には家族事情の影響があることを念頭に家族構成、同居の有無、家族それぞれの特別な事情がないかどうかを確認し療養先検討を進めることは有効である。キーパーソンについても同様である。今回、A氏の妻、B氏の姉の両者は患者との関係は良好で頼れる存在であったが、ヒアリングで判明したように、血友病の病態（合併症含め）、制度利用や手当等の収支、病気を知る関係者の有無、療養の場の希望等は不明であり、他患者の場合においても家族内では話題になりにくい内容と推測された。上記の項目についての事前の情報共有は今後の長期療養環境の基盤作りに必須であるが、家族と本人間での情報共有には限界があると考えられる。HIV感染症の担当看護師らが積極的に介入し、3者面談を設けて、長期療養に関する患者家族の意向を確認することや、長期療養環境の基盤を考えるヒントとして、患者・家族対象の合同勉強会を企画するなど、直接的に関わる取り組みが必要であると考えられた。

② サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件

a. 患者紹介と受け入れ交渉

患者紹介の流れは両者で異なり、A氏は地域包括支援センターを介しケアマネジャーにつながっていた。日本は2025年の超高齢化に向けて、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの実現により、重度の要介護状態となっても、住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けられることが期待されている。今回の地域包括支援センター経由でのケースの受け入れは、入退院在宅と継続的に切れ目のないサービス提供が、地域包括支援センターの相談員を通じて実現できたことを示している。自宅における

在宅療養では尚更のこと、地元の保健・医療・福祉の状況を良く知る地域スタッフで構成されたチームケアを受けられることが望ましい。

B氏においては、現場の従事者の中に受け入れに難色を示す者もいたが、施設の上層部の決定に従い受け入れる方針はぶれることなく従事者同士で問題解決しながら準備を進めていた。上層部の決定はある意味、患者受け入れの点で、医療施設側の力強い協力者となるが、実際の介護現場での受け入れの問題は表面化しにくくなるため注意が必要である。今回の施設での患者の受け入れ問題には、感染不安があり、施設から専門医療機関への研修依頼によって、実際の介護者に対し専門家が感染不安への対応を行う機会を得た。このことは、受け入れ時点の問題への対応のみならず、施設に入所した後のケアの保障になる。山内らは、患者受け入れを妨げる要因として、「リスク評定」「業務負担感」「HIV知識」「社会的使命感」「ソーシャルサポート」「医療体制」の6因子が相互関連し「HIV感染者の受入拒否意向」にいたるという因果モデルを報告している。受け入れ側のスタッフが受け入れ可否も含め、様々な不安や疑問等を持っていると考えられる。知識の習得により、問題が改善し受け入れが進んだ例もある。受け入れの交渉で断られた場合にも、更に深く受け入れ側の要件を聞き、受け入れ側の努力のみならずできる限り紹介先も協力し問題解決に導き、受け入れを進めることが重要である。また個別の事情を考慮した対応も求められる。

b. 一般医療と専門医療について

今回のケースは一般医療と専門医療をうまく使い分け必要時に必要な医療を受けることができていた。有事の場合にバックアップ体制のあることは患者・家族のほかに、地域スタッフや施設のスタッフには安心感をもたらす。特に施設入居の際には利便性を考え、一般医療が可能な医療施設、専門医療が可能なHIV診療拠点病院などを視野に入れた立地の入居施設を選定することが重要である。

c. 福祉・社会資源サービスについて

福祉サービスにおいては、一般と同様に社会資源を活用しサービスを受けることができた。福祉サービスにおいてHIV医療のような専門性は特別必要ないが、血友病に関しては出血予防の観点での配慮が見られた。このケースでの社会資源サービスの活用は介護・福祉サービスを中心だったが、不足の場合には、HIV感染症による免疫機能障害、血友病の関節症の肢体不自由による障害福祉サービスも利用可能である。更に特徴として薬害救済医療として、調査研究事業により医療費や介護でのサービス利用が

可能なため、複数の資源を有効に必要な支援が行き届くよう利用の検討をすすめる必要がある。

(5) まとめ

患者家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件には、入院早期から病状に対する診療・ケア方針の情報共有を行い、主介護者とキーパーソンを含め退院先検討の評価修正を繰り返しながら退院調整を進めていくことが必要である。病状により患者本人の意向を確認できない事態も考慮し、日頃から療養に関する情報を家族が共有することは重要だが、そのための医療スタッフの積極的な介入も必要である。

サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件として、専門医療機関のバックアップ体制の保障が必須である。感染不安やケア経験の不慣れによる受け入れの抵抗感は、時間とともに軽減していく。しかし、医療に関しては、長期療養にあたり継続してフォローしていくものであり、治療方針やケアに関し、日々、評価修正を繰り返しながら治療の成功と日常生活の安定を保つ必要がある。医療機関からの紹介では、専門医療のバックアップ体制の確保を念頭に検討する事が望ましい。また紹介先のスタッフ個人の受け入れに対する思いは様々である。退院のための受け入れ交渉時は、問題点の詳細を明らかにしできる限り解決に導き受け入れを進めることができるように努力することが求められている。次の研究課題の療養先検討／決定に向けた支援プロトコルでその実践について説明する。

II. HIV感染血友病等患者の療養先検討／決定に向けた支援プロトコルの改訂

(1) 目的

H26年度研究成果物として作成した「HIV感染血友病等患者の療養先検討／決定に向けた支援プロトコル」を、臨床現場での活用に適した資材に改訂する。

(2) 方法

昨年度の研究において、「HIV感染血友病等患者の療養先検討／決定に向けた支援プロトコル」の作成を行った。HIV感染血友病患者の療養先について、フローチャート形式で選択が行え、また、実際の入所にあたってのポイントもまとめた。

本年度はプロトコルが臨床現場（医療機関一地域連携の現場を想定）でより実践的に活用されることを目的とし、①フローチャートの改訂・患者に関する社会資源サービスや制度についての具体的な一覧の追加、及び②各患者の個別性が反映されるチェックシートの追加作成を行った（資料2）。

(3) 結果及び考察

①フローチャートの改訂・患者に関わる社会資源や制度についての具体的な一覧の追加：

昨年度成果物のフローチャートに法制度上の主な改訂点はなかったが（2017年以降の療養病床の動向については、変更があった場合には再度修正を行う予定である。）、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業により介護分野の患者負担も保障される点を追記した。

また、HIV感染血友病患者に関わる制度が複数存在し煩雑である点、算定可能な診療報酬や利用可能な制度が見逃される可能性が懸念されたため、対応する医療機関スタッフ・地域スタッフが必要な制度が網羅されているか確認が行えるよう、患者に関わる社会資源や制度、診療報酬についての具体的な一覧をフローチャート裏面に追記した。

②各患者の個別性が反映されるチェックシートの追加作成；

①で改訂・追加作成を行ったシートに基づき施設や制度を網羅した後、各患者の個別性に応じた対応がなされるようチェックシートを追加作成した。

具体的には、各患者の心身の状況（ADLや認知、カテーテルチューブ類の有無）に加え、HIV感染血友病患者に対し考慮されるべきSTEP1—3の内容をチェックリスト形式で記載、また各患者状況・今後のplanを具体的に記載できるようメモ欄も追加した。

一般的の在宅療養に関わる社会資源サービスを活用しながら、HIV感染血友病患者の特性（専門医療・リハビリの必要性や、遺伝や薬害に関連した心理面や家族背景）が十分に考慮されることを期待したい。

(4) まとめ

HIV感染血友病患者に対し、社会資源サービス・制度を活用した上で、特化したニーズが理解され、地区や担当者によらず一定の救済医療ケアを受けられるよう本資材が活用されることを願う。

Ⅲ. 患者・家族に対するセルフケアマネジメント支援

(1) 目的

医療・福祉の連携による支援システムの構築における患者・家族のセルフケアマネジメントに関する指向の基盤作りを進める。

(2) 方法

平成25年度研究成果物として作成した①「サポートファクトブック（SFB）」と②「サポートファクトシート（SFS）」の改訂を行う。

(3) 結果及び考察

①「サポートファクトブック（SFB）」の追加修正（資料3）：

社会資源の制度改定により自立支援法に関する障害程度区分に関する説明を、障害者総合支援法の障害支援区分に改めた。また、就労について、国が支援する制度として求職者支援制度の利用により就労を目指すことも可能な旨の説明を追加した。予防的対応について、血友病コントロールには出血の徵候時の早期補充療法に加えて、クーリングや安静などの手法も追加した。

②「サポートファクトシート（SFS）」の追加修正（資料4）：

治療方針チェックシート内の肝炎について、治療の進歩に伴いインターフェロン療法の治療歴に加えて、抗ウイルス剤の内服治療歴を書き込み、その治癒状況も記入できるようにした。血液輸注記録については、患者自身が記録・入力しやすいものを各個人が選択しているが、小冊子にも医師と患者の会話支援ツールとしてページを設けている。

(4) まとめ

この冊子は、患者家族向けに作成しているが、地域スタッフが初めてHIV感染血友病患者の概要を知るときにも基本的な疾患の概要だけではなく、日常生活上で対応できることなどが盛り込まれているので、知識の普及に役立つと考えられる。

C. 結論

患者家族側、サービス提供者側のそれぞれにおける長期療養環境の基盤となる受け入れ要件について明らかとなったことは、患者の病態や治療、患者を取りまく家族背景、受け入れ先のスタッフ個人の思いなど、どれをとっても同じことはなく、臨機応変にその時々で最善の方法を尽くしていくことが重要である。今後の研究計画では、これまでの研究成果物の各種ツール（図2）を活用し、長期療養の個別対応の強化を踏まえた企画立案と評価を実施することを検討する。最終的には、HIV感染血友病患者の救済医療の整備と均てん化につなげることを目的に、医療福祉の連携に関する支援システムを反映した地域連携クリティカルパスの参考例の作成・運用を目指した研究を行う（図3）。

D. 健康危険情報

なし



図2 各種ツール

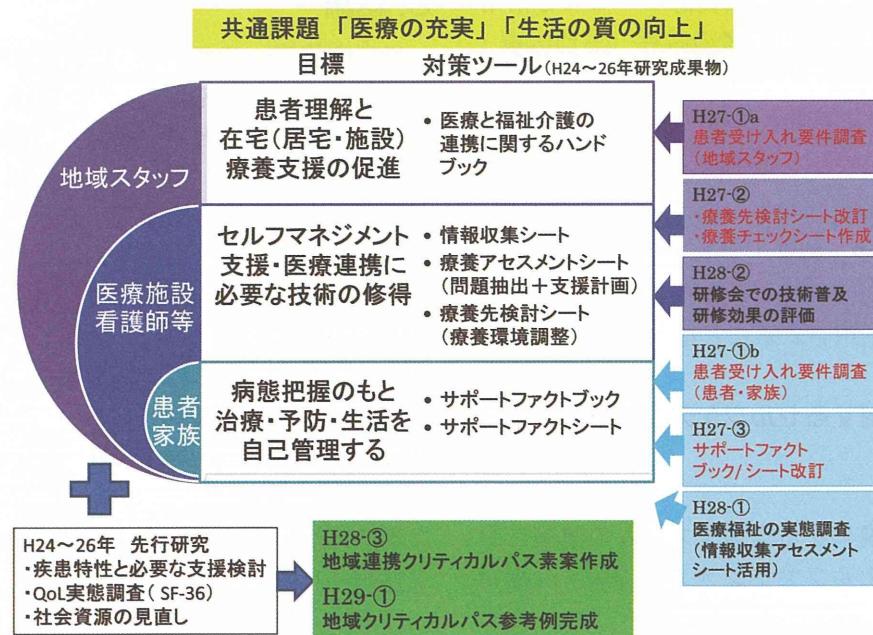


図3 研究概要

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、藤谷順子、大金美和、大平勝美、木村哲. ICF（国際生活機能分類）コアセット7項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者を対象とした分析—, 日本エイズ学会誌 17: 90-96, 2015.

2. 学会発表

- 1) 大金美和. はじめよう！HIV感染血友病等患者の医療と福祉の連携. 第29回日本エイズ学会学術集会・総会シンポジウム「HIV感染血友病患者の長期療養～医療と生活の充実を目指して～」, 2015年12月.
- 2) 鈴木ひとみ、大金美和、小山美紀、阿部直美、谷口紅、木下真里、杉野祐子、池田和子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、渕永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV感染血友病患者の長期療養に向けた支援～情報収集と療養アセスメントシートの検討から～, 第29回日本エイズ学会学術集会・総会 2015年12月.
- 3) 大金美和、小山美紀、鈴木ひとみ、阿部直美、木下真里、谷口紅、杉野祐子、池田和子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、渕永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV感染血友病患者の療養先検討に向けた支援プロトコルの作成, 第29回日本エイズ学会学術集会・総会 2015年12月.
- 4) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、藤谷順子、大金美和、大平勝美、木村哲. ICF（国際生活機能分類）コアセット7項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者を対象とした分析—第29回日本エイズ学会学術集会・総会, 2015年12月.

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

G. 参考文献

- 1) 山内哲也. 長期療養者の受入における福祉施設の課題と対策に関する研究. 平成21年度厚生労働科学研究費エイズ対策研究事業, HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究报告書.
- 2) 赤星成子, 土屋八千代, 内田倫子. 看護実践における看護職者のキーパーソンに対する認識. 南九州看護研究誌 Vol.3 No.1 (2005).
- 3) 白阪琢磨. 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, 平成25年

度報告書.

- 4) 久地井寿哉. ICF（国際生活機能分類）コアセット7項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者を対象とした分析—, 日本エイズ学会誌 17: 90-96, 2015.
- 5) 米倉裕貴. 成人慢性疾患患者対象の自己管理支援プログラム「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の効果—国内外の研究結果から. 平成22年度成育医療研究委託事業, 成育医療研究グランドデザインに関する研究.
- 6) 四柳 宏. HIV/HCV重複感染例における治療基盤の構築, 平成26年度厚生労働科学研究費エイズ対策研究事業.
- 7) 中山和弘編集、岩本貴編集. 患者中心の医師決定支援—納得して決めるためのケア 中央法規出版 2011/12
- 8) Jerome Groopman MD (著), Pamela Hartzband MD (著), 堀内志奈 (翻訳) 決められない患者たち 医学書院 2013/4/5
- 9) 井部俊子著. 専門看護師の思考と実践 医学書院 2015/6/15

資料1-①-a 家族用インタビューフォーム：施設

HIV感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討

家族用インタビューフォーム：入所施設（第0.1版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、施設での在宅療養を過ごされていますが、今後、同様のケースが増えてくると考えられるため、是非、これまでの経緯や現況などをお聞かせいただき、今後続くケースに参考にさせていただきたいと考えています。

いくつかの質問にお答えいただきますが、お話ししたくないことは無理をせずにお断りいただき、ご協力いただける範囲で結構です。では、よろしくお願ひいたします。

＜質問＞

Q1 退院後の療養について、自宅との違いも含め、施設を選択された理由は何ですか？

Q2 家族の中で退院先について話し合われましたか？話し合いの時に意見の相違がありましたら、どのような内容であったかお話し下さい。

Q3 施設での療養を過ごすことを決定する際に役に立った物・人・情報はありましたか？

*以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q4 施設で医療を受ける際にこれだけは外せないと思われたこと（条件）はありますか？

Q5 現在の医療に満足していますか？不足と思われるることや改善してほしいことはありますか？

Q6 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q6 在宅サービスへの利用状況に満足していますか？不足と思われるることや改善してほしいことはありますか？

Q7 在宅サービスで生じた問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

Q8 在宅療養の継続において、家族内で問題となっている、なりそうなことはありますか？
あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q9 HIV感染症などの病気のことは、必要な相手には伝えるようにしていますか？

Q10 病気のことで差別偏見を気にすることがありますか？それはどのような時ですか？

Q10 病名を話せないことで、できないこと、または協力してもらえないことはありますか？

「その他」

Q11 今後、自宅または施設において過ごしていく方たちに在宅療養に関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。

長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

テーマ 4 : HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究

資料 1-①-b サービス提供者インタビューフォーム：施設

HIV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討
サービス提供者インタビューフォーム：入所（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、貴施設で在宅療養を過ごしているケースがお世話になっておりますが、今後、増える同様のケースに参考にさせていただきたく、是非、現在の在宅サービスの実施内容やその費用と制度利用、受け入れにあたっての要件や共同プロセスに役立つ経験をお聞かせいただきたいと考えています。なお、ご家族には、皆様への調査の実施について同意を得ておりますので、よろしくお願ひいたします。

＜質問＞

Q 1 患者紹介があつてから施設で受け入れを決定するまでの経緯をお話し下さい。

Q 2 受け入れの要件として、受け入れにあたり問題となつたことはありましたか？それはどのようなことで、どのような職種間で話し合われたのかをお聞かせ下さい。

Q 3 受け入れの協働プロセスとして、受け入れの話し合いの他、実際に工夫したこと、改善したことを見種別にお聞かせ下さい。また、費用がかかったことがありますればお知らせください。

* 以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 医療的な受け入れの条件は何かありましたか？それはどのようなことですか？

Q 5 医療的なことは、どの施設で何について対応していますか？

Q 6 現在の医療状況に満足していますか？不足と思われるることや改善してほしいことはありますか？

Q 7 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 8 在宅療養に対する在宅サービスを行なうには、他とは違う特別なことがありますか？

Q 9 在宅サービスの支援状況は充実していると思いますか？特に力を入れていることは何ですか？

Q 10 在宅サービスで生じた問題は、どのように解決していますか？あるとよい相談場所や相談者は？

Q 11 在宅療養の継続において、施設内で問題となっている、なりそうなことはありますか？

あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q 12 一般的受け入れケースと違い、HIV 感染者、HIV 感染被害者に対する差別偏見はありましたか？その理由がわかりましたら職種ごとの状況や改善のために行なったことをお聞かせ下さい。

Q 13 受け入れるにあたっての施設側での費用の問題はありましたか？

「その他」

Q 14 今後、施設でケースに対応するスタッフに在宅療養やその受け入れに関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。
長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

資料 1-②-a 家族用インタビューフォーム：自宅

HIV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討
家族用インタビューフォーム：居宅（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、自宅での在宅療養を過ごされていますが、今後、同様のケースが増えてくると考えられるため、是非、これまでの経緯や現況などをお聞かせいただき、今後続くケースに参考にさせていただきたいと考えています。

いくつかの質問にお答えいただきますが、お話ししたくないことは無理をせずにお断りいただき、ご協力いただける範囲で結構です。では、よろしくお願ひいたします。

＜質問＞

Q 1 退院後の療養について、施設との違いも含め、自宅を選んだ理由は何ですか？

Q 2 家族の中で退院先について話し合われましたか？話し合いの時に意見の相違がありましたら、どのような内容であったかお話し下さい。

Q 3 自宅での療養を過ごすことを決定する際に役に立った物・人・情報はありましたか？

* 以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 自宅で医療を受ける際にこれだけは外せないと思われたこと（条件）はありますか？

Q 5 現在の医療に満足していますか？不足と思われるることや改善してほしいことはありますか？

Q 6 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 7 在宅サービスへの利用状況に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 8 在宅サービスで生じた問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

Q 9 在宅療養の継続において、家族内で問題となっている、なりそうなことはありますか？

あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q 10 HIV 感染症などの病気のことは、必要な相手には伝えるようにしていますか？

Q 11 病気のことで差別偏見を感じることがありますか？それはどのような時ですか？

Q 12 病名を話せないこと、できないこと、または協力してもらえないことはありますか？

「その他」

Q 13 今後、自宅または施設において過ごしていく方たちに在宅療養に関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。
長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

資料 1-②-b サービス提供者用インタビューフォーム：自宅

HIV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討
サービス提供者用インタビューフォーム：居宅（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、自宅での在宅療養を過ごしているケースがお世話になっておりますが、今後、増える同様のケースに参考にさせていただきたく、是非、現在の在宅サービスの実施内容やその費用と制度利用、受け入れにあたっての要件や共同プロセスに役立つ経験をお聞かせいただきたいと考えています。なお、ご家族には、皆様への調査の実施について同意を得ておりますので、よろしくお願ひいたします。

＜質問＞

Q 1 患者紹介があつてから自宅で受け入れを決定するまでの経緯をお話し下さい。

Q 2 受け入れの要件として、受け入れにあたり問題となつたことはありましたか？それはどのようなことで、どのような職種間で話し合われたのかをお聞かせ下さい。

Q 3 受け入れの協働プロセスとして、受け入れの話し合いの他、実際に工夫したこと、改善したことを職種別にお聞かせ下さい。また、費用がかかったことがありますればお知らせください。

* 以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 医療的な受け入れの条件は何かありましたか？それはどのようなことですか？

Q 5 医療的なことは、どの施設で何について対応していますか？

Q 6 現在の医療状況に満足していますか？不足と思われるることや改善してほしいことはありますか？

Q 7 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 8 在宅療養に対する在宅サービスを行なうには、他とは違う特別なことがありますか？

Q 9 在宅サービスの支援状況は充実していると思いますか？特に力を入れていることは何ですか？その理由がわかりましたら職種ごとの状況や改善のために行なったことをお聞かせ下さい。

Q 10 支援導入にあたり、社会資源等の活用や費用不足などで、実施できなことがありますか？

「その他」

Q 11 今後、自宅でケースに対応するスタッフに在宅療養やその受け入れに関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。
長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

資料2 療養先検討シート

療養先検討シート

療養先決定に向け



療養先の選択



HIV感染血友病に関する基礎事項の確認



受け入れに向けた具体的な交渉を行いましょう



HIV感染血友病患者療養チェックシート

2016年3月

厚生労働科学研究費補助金（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

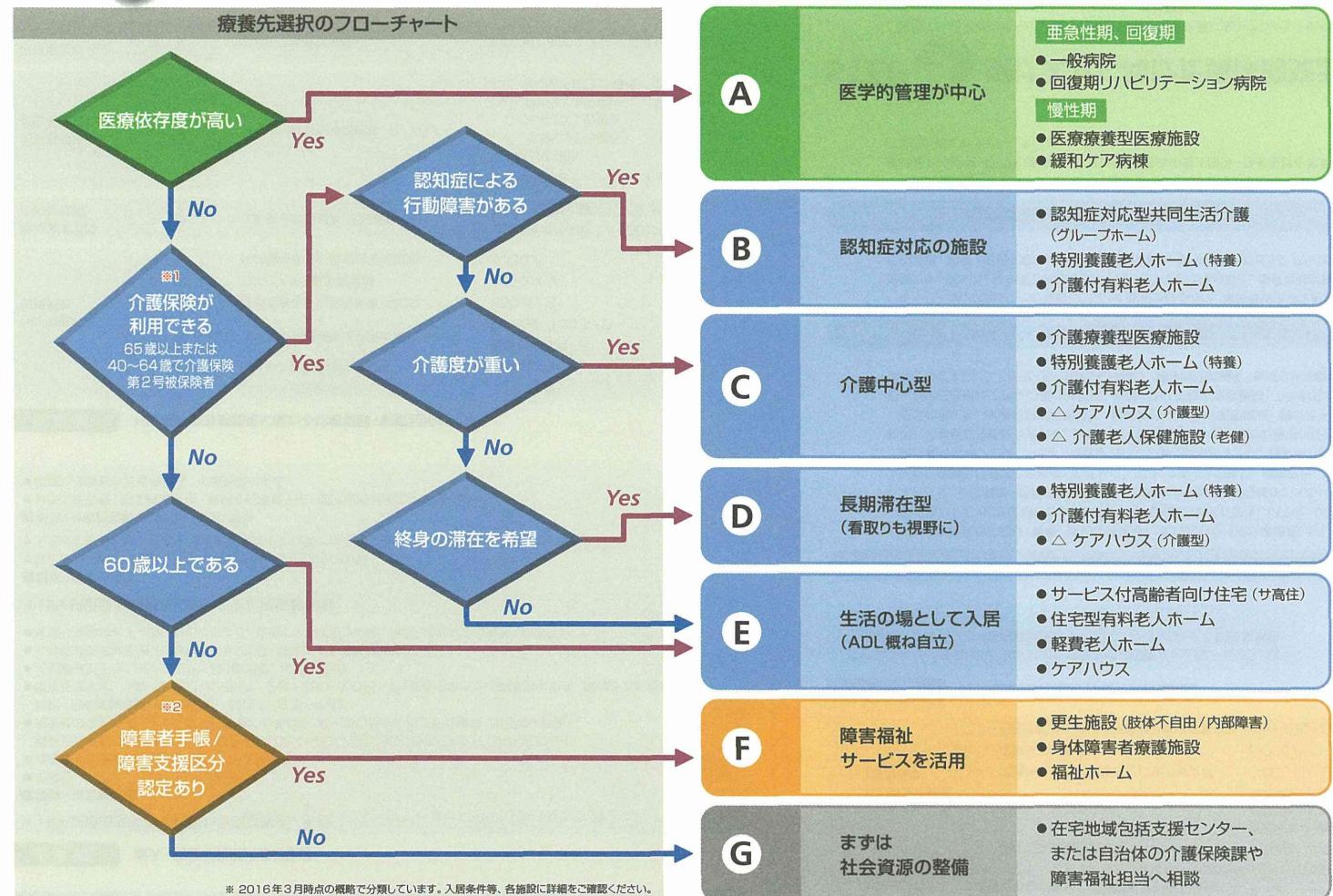
研究代表者 木村 哲（公益財団法人 エイズ予防財団）

HIV感染等血友病患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究

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 ACC）

研究協力者 小山 美紀（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ACC）

STEP 1 療養先の選択



※1 制度・施設により利用可能年齢が異なります：

介護保険：65歳以上又は40歳以上で特定疾患有に該当することが条件。例として、がん末期や糖尿病性神経障害・腎障害、脳血管障害などがあります。有料老人ホームやケアハウスなどは60歳以上を条件とする施設が多いため、若年者の場合は各施設に交渉しつつ、障害者施設をご検討ください。

※2 HIV 感染血友病患者に関わる障害福祉サービス：

障害者手帳は、免疫機能障害、肢体不自由など複数該当で取得する等級があることがあります。サービスを受けるには、障害支援区分の認定を受ける必要があります。介護保険が使用できる場合介護保険が優先されますが、不足する支援を障害福祉サービスで補充できる可能性があるため、各施設・自治体にご確認ください。

療養先選択のポイント

施設種類

居宅で利用できるサービス

※3

- 亜急性期、回復期
 - 一般病院
 - 回復期リハビリテーション病院
- 慢性期
 - 医療療養型医療施設
 - 緩和ケア病棟

- 認知症対応型共同生活介護(グループホーム)
- 特別養護老人ホーム(特養)
- 介護付有料老人ホーム

- 介護療養型医療施設
- 特別養護老人ホーム(特養)
- 介護付有料老人ホーム
- △ ケアハウス(介護型)
- △ 介護老人保健施設(老健)

- 特別養護老人ホーム(特養)
- 介護付有料老人ホーム
- △ ケアハウス(介護型)

- サービス付高齢者向け住宅(サ高住)
- 住宅型有料老人ホーム
- 軽費老人ホーム
- ケアハウス

- 更生施設(肢体不自由/内部障害)
- 身体障害者療護施設
- 福祉ホーム

- 訪問診療・往診
- 訪問看護(更生医療)

- 訪問看護
- 訪問/通所介護
- 訪問入浴
- 訪問/通所リハ
- 短期入所生活介護
- 短期入所療養介護
- 福祉用具貸与
- 小規模多機能型居宅介護

- 介護給付(居宅介護/同行援護/ショートステイ等)
- 訓練等給付(就労支援等)
- 補装具費支給
- 移動支援

医療保険
介護保険
障害福祉サービス

STEP 2 HIV感染血友病患者の基礎事項の確認

HIV感染血友病患者の在宅療養のチェックポイント

Check 1 収入、制度の利用状況を把握していますか？

患者側 収入・制度の利用状況の確認

①HIV感染血友病患者に関わる主な収入／手当

- 薬害・血友病関連
 - 和解金
 - 健康管理支援事業（AIDS発症）：15万円／月
 - 調査研究事業（未発症）：51,700円／月（CD4≤200/μl）、35,700円／月（CD4>200/μl）
 - 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業（肝硬変／肝癌）：障害（免疫機能障害・肢体不自由）関連（平成27年度）
 - 障害基礎年金 1級：975,100円／年、2級：780,100円／年（要件を満たせば障害厚生年金、障害手当金受給）
 - 特別障害手当：26,620円／月（国制度、状態による）
 - 心身障害者福祉手当（自治体による、所得・等級による差異・制限有）
 - 重度心身障害者手当（自治体による、状態による認定が必要、所得・等級による差異・制限有）

②HIV感染血友病患者に関わる主な医療費制度

- 薬害・血友病関連
 - 特定疾病療養（マル長）：医療費負担上限が1万円／月になる。
 - 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（マル都）：指定医療機関で自己負担分（1万円）を補填する。
- 障害（免疫機能障害・肢体不自由）関連
 - 自立支援医療：指定医療機関・薬局で医療費上限月額（所得水準による）設定あり。
 - 重度心身障害者医療費助成：手帳等級による。

施設側 HIV感染血友病患者に関わる診療報酬・制度利用の特長

HIV関連の 診療報酬	外 来	ウイルス疾患指導料2	330点／月	
		ウイルス疾患指導料2加算	220点／月	
	入 院	HIV感染者療養環境特別加算	個室：350点／日 2人部屋：150点／日	
		難病患者等入院診療加算（AIDS）	250点／日	
処 置 その他の 診療報酬		ハイリスク妊娠加算管理	1200点／日	
		抗体陽性患者の観血的手術加算	4000点	
感染管理関連の 診療報酬	入 院	感染防止対策加算（入院初日のみ）		
		感染防止対策加算1	400点	
血友病関連の 診療報酬	外 来	感染防止対策加算2		
		1.複雑な場合	1,230点	
		2.1以外の場合		
		イ．月3回以下の場合	100点	
		ロ．月4回以上の場合	190点	
		ハ．月8回以上の場合	290点	
		ニ．月28回以上の場合	810点	
肝炎関連の 診療報酬	外 来	ウイルス疾患指導料	240点（患者1人に1回限り）	

* 医療・福祉等各種公的サービスについては「血友病薬害被害者手帳」平成27年度厚生労働省よりを参照のこと

訪問看護関連

後天性免疫不全症候群：厚生労働大臣が定める疾病等に該当

- 医療保険の訪問看護給付対象
- 週3日（回）の訪問制限を受けない
- 2カ所の訪問看護ステーションの利用が可能（週7日の訪問なら3箇所まで可能）
- グループホーム、小規模多機能型居宅介護、特定施設入居者生活介護（一般型：介護付き有料老人ホーム等）ケアハウス、有料老人ホーム、サ高住での医療保険での訪問看護利用が可能

*特定施設入居者生活介護（外部サービス利用型）では、訪問看護STと施設が契約することで介護保険での訪問看護も可能

難病等複数回訪問加算 2回／日 4,500円、3回／日以上 8,000円

複数名訪問看護加算 看護師等の場合 4,300円（1/週まで）

准看護師の場合 3,800円（1/週まで）

看護補助者の場合 3,000円（3/週まで）

□ 右の算定が可能（医療保険） 退院時共同指導加算が2回まで算定可 6,000円／回

退院支援指導加算 6,000円

特別の関係にある医療機関と訪問看護ステーションにおける同日の訪問看護の報酬算定が可能

介護関連

先天性血液凝固因子障害等医療費助成

医療保険及び介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担分（入院時食事療養費を含む）を公費で負担

※作成日：2016年2月
下記改訂に合わせ、変更点を確認
●2016年度診療報酬改訂（4月1日付）
●2018年度診療報酬／介護報酬同時改訂

Check 2 医療（一般医療／専門医療）への対応はできますか？

まずは患者状態に応じ（腫瘍・気切の有無等）、受け入れが可能か確認をしましょう。

血友病/HIV/HCVに関しては、定期的な専門医療の受診が望ましいです。いずれの施設に入所しても、施設からの受診が行えるよう、受診頻度・費用・通院の方法（ご家族の付き添いが可能か、ヘルパーの利用が可能か）、有事の相談体制など、入所前には施設及び最寄りの拠点／中核拠点／プロック拠点との確認・連携を行いましょう。

受診費用に関しては、例えば、老健は包括で算定になりますが、施設医で診療不可能な専門医療については、別途保険利用での他施設受診が行えます。抗HIV薬／血液製剤とも包括外での算定が行えます。

受診の他にも、血液製剤の定期輸注・継続的ないし（リ）（間歇拘束・筋力低下の予防が重要です）は必要になります。患者さんが自己注射ができない場合は特に、施設（又は併設の医療機関）での対応が可能か、訪問看護の利用が可能か確認し、体制を整えましょう。リハビリについても同様に、施設内又は通所・訪問リハビリを視野に入れ、各施設での対応を確認しましょう。

Check 3 キーパーソン／家族背景は把握していますか？

キーパーソンは誰か、どの程度のサポートが得られるのか、家族機能全体を考慮したアセスメント・施設やサービスの選定が重要です。例えば、要介護である母がキーパーソンである場合など、患者自身が親の介護人とみなされている場合もあります。その場合、患者／母親を含めたケアプランの作成や、親子で入所できるケアハウスなども選択肢になるかもしれません。

Check 4 患者背景とマッチしていますか？

入所先は患者の生活場所となります。患者さんのQOLを考えると、住み慣れた地域の近隣が理想的かもしれません。ご家族の面会の便や、専門医療機関へのアクセス、患者の対人関係・将来設計を考えてご選択ください。事前見学の際のご本人・ご家族の反応も大切にしましょう。

STEP 3 受け入れに向けた具体的な交渉

施設（or居宅でのサービス）が決まれば、具体的な交渉に進みましょう。HIVや血友病を理由に受け入れを断られることもあるかもしれません。その際はすぐに諦めず、何が問題となっているのか（感染不安についてはスタンダードプロトコルで対応可能です）具体的に確認しましょう。勉強会の開催や、多職種による説明も有効かもしれません。有事の入院受け入れや相談窓口の明確化等、専門医療機関の夜間・土日も含めたバックアップ体制を整えれば解決される問題も多いはずです。

資料

障害高齢者の日常生活自立度(寝たきり度)判定基準

生活自立	ランクJ	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出する。 (1) 交通機関等を利用して外出する。 (2) 隣近所へなら外出する
準寝たきり	ランクA	屋内での生活はおむね自立しているが、介助なしには外出しない (1) 介助により外出し、日中はほとんどベッドから離れて生活する (2) 外出の頻度が少なく、日中も寝たり起きたりの生活をしている
寝たきり	ランクB	屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上の生活が主体であるが座位を保つ (1) 車椅子に移乗し、食事、排泄はベッドから離れて行う。 (2) 介助により車椅子に移乗する
	ランクC	1日中ベッド上で過ごし、排泄、食事、着替において介助をする。 (1) 自力で寝返りをうつ (2) 自力では寝返りもうたない

認知症高齢者の日常生活自立度判定基準

ランク	判定基準	見られる症状・行動の例
I	何らかの認知症を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にはほぼ自立している。	
II	日常生活に支障を来すような症状、行動や意思疎通の困難さが多少見られても、誰かが注意していれば自立できる。	
IIa	家庭外で上記IIの状態が見られる。	度々道に迷うとか、買物や事務、金銭管理などそれまでできることにミスが目立つ等
IIb	家庭内でも上記IIの状態が見られる。	服薬管理ができない、電話の対応や訪問者との応対など一人で留守番ができない等
III	日常生活に支障を来すような症状、行動や意思疎通の困難さがときどき見られ、介護を必要とする。	
IIIa	日中を中心として上記IIIの状態が見られる。	着替え、食事、排便、排尿が上手にできない、又は時間がかかる。やたらに物を口に入れる、物を拾い集める、はいかい、失禁、大声、奇声をあげる、火の不始末、不潔行為、性的異常行為等
IIIb	夜間を中心として上記IIIの状態が見られる。	ランクIIIaに同じ
IV	日常生活に支障を来すような症状、行動や意思疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護を必要とする。	ランクIIIに同じ
M	著しい精神症状や問題行動あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とする。	せん妄、妄想、興奮、自傷・他傷等の精神症状や精神症状に起因する問題行動が継続する状態 等

HIV感染血友病患者療養チェックシート

記載日 () / () / ()
記載者 ()

患者氏名:	(ID:)	生年月日:	/ / (歳)
血友病 (A B VWB)	血液製剤種類 ()	投与頻度・単位 ()	
自己注射 (可 · 一部介助 · 不可)			

STEP 1 療養先の選択

施設タイプ	A B C D E F G	※フローチャート参照	施設名 ()
-------	---------------	------------	---------

STEP 2 基礎事項の確認

患者状態	移動 (自立・介助歩行・杖・歩行器・車椅子・寝台車椅子)	身体状況を記載: ライン類、関節拘縮や麻痺・人工関節の有無
	排泄 (自立・おむつ・留置カテーテル・スマ・リハビリパンツ)	
	清潔 (自立・一部介助・全介助) 更衣 (自立・一部介助・全介助)	
	栄養 経口 (自立・介助)、むせこみ (有・無)	
	経管 (経鼻・胃瘻・腸瘻) IVH (ポート 有・無)	
	発語 (可・不可) 気切 (有・無)	
	日常生活の自立度 (自立 J1 J2 A1 A2 B1 B2 C1 C2)	
	認知症 (有・無) 有の場合: 日常生活の自立度 (自立 I IIa IIb IIIa IIIb IV M)	
	その他特記事項: 透析・酸素・レスピレーター・褥瘡・疼痛ケ・その他 ()	

Check 1 収入・制度の利用状況を把握していますか?

① 収入・手当

薬害HIV感染・血友病関連

- 健康管理支援事業 (AIDS発症) 15万円/月
- 調査研究事業 (未発症) CD4≤200/ μ lは51,700円/月、CD4>200/ μ lは35,700円/月
- 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業 (肝硬変/肝癌) 51,500円/月 (課税有)
- 障害基礎年金 1級: 975,100円/年、2級: 780,100円/年 (級 円/年)
- 和解金・貯金・その他の収入 ()

免疫・他 障害全般

- 心身障害者福祉手当 (自治体・等級・所得による) 東京都の例: 15,500円/月
- 特別障害者手当 H27年度 26,620円/月 (国制度・状態による)
- 重度心身障害者手当 (自治体・状態による) 東京都の例: 60,000円/月

② 医療費助成

- 特定疾病療養 (マル長): 医療費負担上限が1万円/月
- 先天性血液凝固因子障害等医療費助成 (マル都): 指定医療機関で自己負担分 (1万円) を補填
- 重度心身障害者医療費助成: 保険使用の医療費負担上限額が設定 (マル障・自治体・等級・所得による)
- 自立支援医療: 指定医療機関/薬局で疾患に関連する医療費負担上限額が設定 (所得により無料~20,000円/月)

③ 訪問看護関連

- 訪問看護利用 (週に 回) 訪問理由 :

④ 介護関連

- 介護保険 (要支援 · 要介護) 介護サービス利用 :

Check 2 医療（一般医療／専門医療）・リハビリへの対応はできていますか？

チェック項目	検討課題・メモ等
<input type="checkbox"/> 患者状態に応じ（胃瘻・気切の有無等）、施設受け入れ可能か？	
<input type="checkbox"/> 血友病/HIV/HCVの専門医療についての受診先は？	
<input type="checkbox"/> 上記医療機関への ●受診頻度 ●受診費用 ※老健は包括での算定、施設医での診療不可能な専門医療については別途、保険利用での他施設受診が可能 ●通院方法 ※ご家族の付きそいが可能かヘルパーの利用が可能か？等	
<input type="checkbox"/> 血液製剤の定期輸注・緊急時の輸注への対応は可能か？ ※自己注射できない場合等、施設（又は併設の医療機関）での対応・訪問看護の利用が可能か？ ※血液製剤・抗HIV薬は包括算定外です	
<input type="checkbox"/> リハビリへの対応は可能か？ ※関節拘縮、筋力低下の程度はどうか？ リハ頻度は？リハは施設内／訪問／通所？	

Check 3 キーパーソン・家族背景は把握していますか？

チェック項目	検討課題・メモ等
<input type="checkbox"/> 家族機能は把握しているか？ ●同居者（有：・無）キーパーソン（　　） ●家族機能全体を把握していますか？ ●家族も含めたケアプランの要否（家庭内の要介護者 有・無）	

Check 4 患者背景とマッチしていますか？

チェック項目	検討課題・メモ等
<input type="checkbox"/> 入所先の場所は妥当か？ ●ご家族の面会の便は？ ●専門医療機関へのアクセスは？	
<input type="checkbox"/> 入所先はご本人にマッチしていますか？ ●患者さん（又はご家族・キーパーソン）の療養への意向、対人関係、将来設計が確認できているか？ ●施設見学の際のご本人／ご家族の反応は？	

その他特記事項

今後の検討課題・評価時期

STEP 3 受け入れに向けた具体的な交渉

※施設（or居宅でのサービス）の具体的な交渉に当たり、HIVや血友病を理由に受け入れを断られることもあるかもしれません。その際はすぐに諦めず、何が問題となっているのか具体的に確認しましょう。

<input type="checkbox"/> 感染不安 → スタンダードプロトコールで対応可能。勉強会の開催や、多職種による説明を検討。
<input type="checkbox"/> 有事の対応 → 針刺し時や状況変化時の受診先・相談窓口の明確化（最寄りの拠点病院に連携依頼） → 有事の入院受け入れを含む専門医療機関の夜間・土日も含めたバックアップ体制の確保

キ
リ
ト
リ