

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 (ACC) 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 ACC 薬害専従コーディネーターナース
 石原 美和 公立大学法人宮城大学看護学群・看護学研究科 基礎看護学 感染看護学 教授
 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
 大平 勝美 社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長
 柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長
 湯永 博之 国立国際医療研究センター ACC 治療開発室長 / ACC 救済医療室長
 久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員
 小山 美紀 国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース
 柴山志穂美 公立大学法人埼玉県立大学 保健医療福祉学部看護学科 准教授
 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 准教授
 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
 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
 中澤 伸 社会福祉法人川崎聖風福祉社会事業推進部長かわさき基幹相談支援センター長

(◎：執筆者、研究協力者名は 50 音順)

研究要旨

【背景】 HIV 感染血友病等患者の「最善の医療」と「患者の状況に即した療養環境調整」に対し、薬害救済における恒久対策として、現状の問題抽出・課題対応の他、患者の生涯における不安要因の対策も講じた包括的な支援実践への責務がある。年々変化する患者の実態把握をすすめる、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを評価し、最大限、救済医療を活用しながら具体的で多様性のある支援の枠組みを提言していくことが急務である。【目的】 HIV 感染血友病等患者の救済医療として、最善の医療と患者の状況に即した療養環境をめざすために、患者の実態把握をすすめる、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを評価し、具体的で多様性のある支援の枠組みを提案すること。【方法】(1)「患者視点の実態把握」を目的に ACC 通院患者 40 名を対象に情報収集シート(医療/福祉介護)を用いてヒアリングした結果から、サポート体制に関連するデータを抽出し年齢階層別に比較分析した。(2)「長期療養を支える施設の患者受け入れの事例調査」を目的に、入所後 1 年の家族へのヒアリングからスタッフの受け入れ状況に関する課題を抽出した。(3)「社会資源の活用と改善策の検討」を目的に 3 つの視点(①先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の不足のない活用方法、②スモンとの社会資源利用の比較、③障害福祉と介護保険のサービス/入所施設の利用の比較)を総合的に評価し、問題・課題を抽出した。(4) コーディネーターナース (CN) による支援について事例検討を行った。これら 4 つの研究より、「長期療養における多様性のある支援の枠組み」について提言を行っ

た。【結果・考察】(1) 親と同居する 50 代は他の年齢層に比べて親の介護を契機に支援基盤が脆弱になる可能性をかかえていた。親の加齢による環境変化を見据えたサポート体制の再構築が必要と考えられる。(2) 施設の患者受け入れ状況には、大きく感染不安と急変時の対応の不安が関与するが、事前研修による知識の普及、相談窓口の明確化、医療のバックアップ体制の保障は不安の軽減につながっていた。しかし、感染不安は職員の入れ替わり等で再び感染不安が生じ、患者受け入れ困難となり、随時情報を更新する工夫が必要であった。(3) 社会資源の利用方法はあるが有効活用できないことへの問題、生活要素の強い長期療養施設の選択だが、療養環境条件には医療を中心とした療養の場の検討も必要である。(4) CN が行った支援を振り返り、家族による支援が脆弱ながらも、本人・家族は病名を知られたくないため地域の支援者を広げにくく、他者との関係を築きにくい特徴があったが、長期療養における将来を見据えた家族の支援体制の再構築を積極的に支援していた。CN が患者の背景や療養生活を理解し、本人との関係性を作りながら「話し合いながら進める医療」の実現を目指す中で多職種との連携をはかるのみではなく、医療の専門職としながらも患者側に立ち、患者の自立を目標に、患者－医師・多職種間の関係づくりの機会をとりもちながら医療支援の幅を広げていることがわかった。【実践への示唆】薬害被害者が満足した生活を営めるよう被害者救済の権利を保障しつつ「話し合いながら進める医療」の実現をベースに、医療福祉の連携調整を行いながら、制度問題の改善案も含めて提議するものを検討する。被害者自身がサポートを受けるのみではなく、生きがいや役割を担えるような新たなサポート形成とコミュニティ構築を検討していく。

はじめに

1. 背景

HIV 感染血友病等患者の「最善の医療」と「患者の状況に即した療養環境調整」に対し、薬害救済における恒久対策として、現状の問題抽出・課題対応の他、患者の生涯における不安要因の対策も講じた包括的な支援実践への責務がある。年々変化する患者の実態把握をすすめ、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを評価し、最大限、救済医療を活用しながら具体的に多様性のある支援の枠組みを提言していくことが急務である。

2. 本研究の特色

今後、薬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に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。

A. 研究目的

HIV 感染血友病等患者の救済医療のために必要な「最善の医療」と「患者の状況に即した療養環境調整」の保障に対し、患者の実態把握をすすめ、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを評価し、具体的に多様性のある支援の枠組みを提案すること。

B. 研究方法

(1) 「患者視点の実態把握」

ACC 通院患者 40 名を対象に情報収集シート（医療/福祉介護）を用いてヒアリングした結果から、サポート体制に関連するデータを抽出し年齢階層別に比較分析した。

(2) 「長期療養を支える施設の患者受け入れの実態調査」

入所後 1 年の家族へのヒアリングからスタッフの受け入れ状況に関する課題を抽出した。

(3) 「社会資源の活用と改善策の検討」

3 つの視点（①先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の不足のない活用方法、②スモンとの社会資源利用の比較、③障害福祉と介護保険のサービス/入所施設の利用の比較）を総合的に評価し、問題・課題を抽出した。

(4) 事例検討

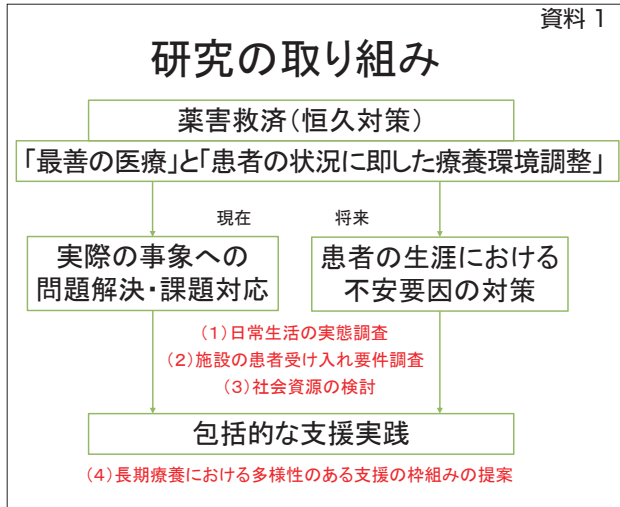
CN による患者の支援を振り返り (1) ～ (3) の研究の結果であがった課題をとりあげ、CN の活動に焦点をあて事例検討を行い、事例集にまとめた（付録 1）。

これら (1) ～ (4) の研究の結果・考察より、「長期療養における多様性のある支援の枠組み」について提言を行った（資料 1）。

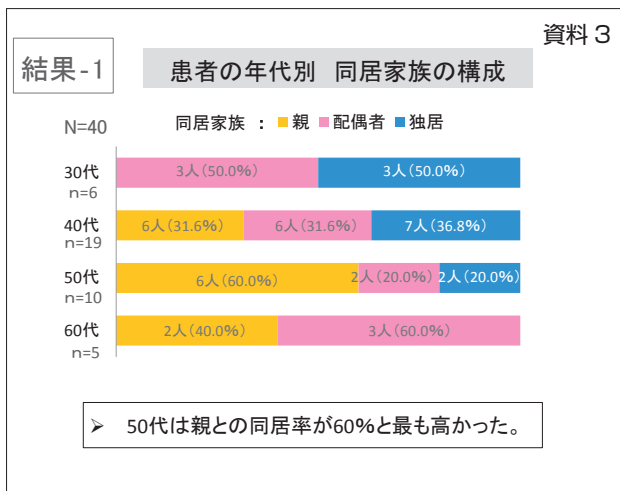
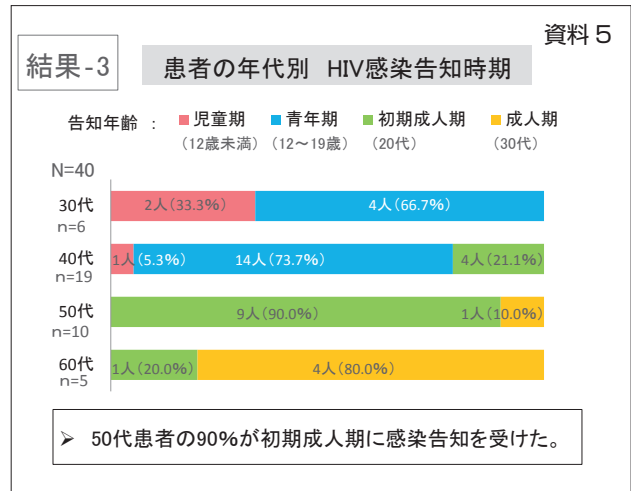
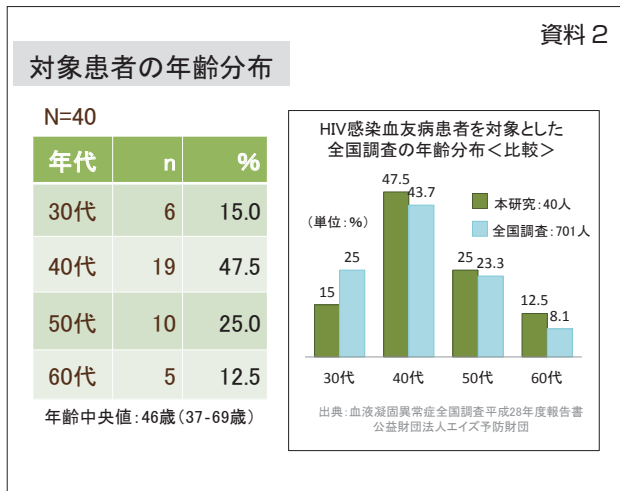
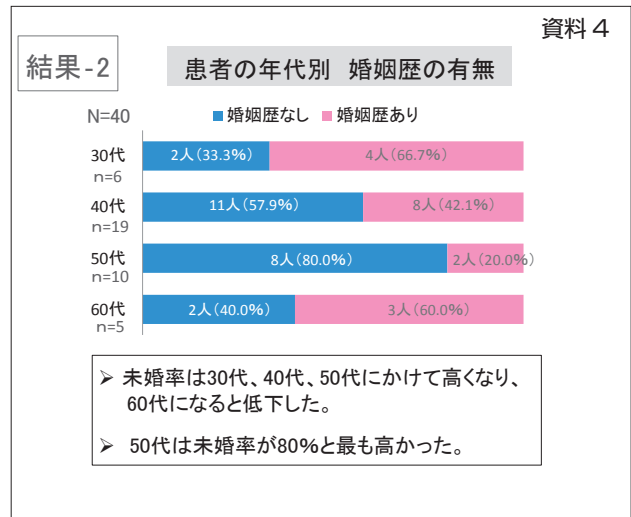
C. 研究結果・D. 考察

(1) 「患者視点の実態把握」

ACC 通院患者 40 名の年代別内訳は、30代 6人、40代 19人、50代 10人、60代 5人で、年齢中央値は 46 歳であった。HIV 感染血友病患者を対象とした全国調査の年齢分布との比較では、本研究の対象者 40 人、全国調査の対象者 701 人で、年代ごとの人数にばらつきがあるものの、同様の傾向を示し、



どちらも 40 代が最も多い薬害被害者特有の分布になっていた(資料 2)。患者の年代別、同居家族の構成では、30代は親との同居者なし、50代は、親との同居率が 60%と、最も高くなっていた(資料 3)。患者の年代別、婚姻歴の有無では、50代の未婚率が 80%と、最も高くなっていた(資料 4)。患者の年代別 HIV 感染告知時期では、感染告知を受けた年齢を、4つの時期に分け、児童期は 12 歳未満、青年期は 12 歳から 19 歳、初期成人期は 20 代、成人



資料 6

インタビューによる50代患者の語り

絶対結婚できないし、彼女も作れないと思っていた。

感染前は結婚を考えたこともあったけど、感染告知後、結婚はないと思った。

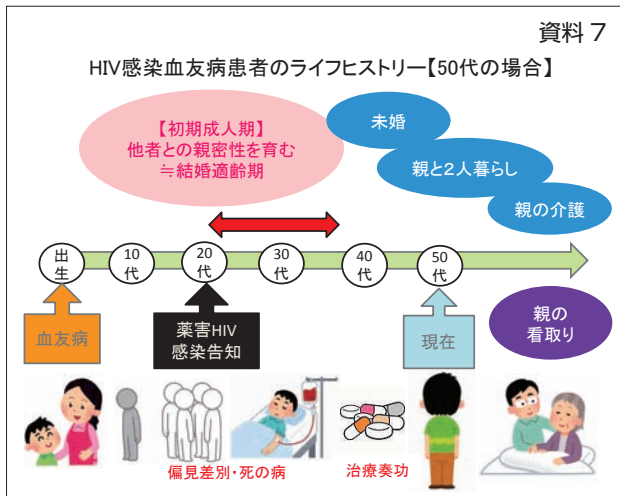
明日死ぬかもしれないのに、結婚どころじゃなかった。

50代 親の年齢 74-90歳

病気を知っているのは親だけ。親戚には言っていない。

親の介護と自身の体調との兼ね合いを考えると今後が不安。

将来親も自分も施設なのか、一人でやっていけるか見通しが立たない。

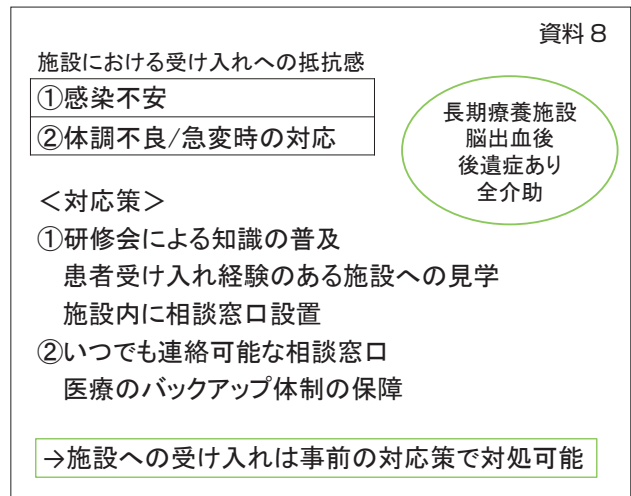


期は30代とした。30代、40代は感染告知が青年期に多く、50代は初期成人期、60代は成人期に多く、50代患者の90%が初期成人期の20代に感染告知を受けていた（資料5）。50代は未婚の上、現在は親と二人暮らしが多く親の介護の負担を生じている患者も徐々に増加しており、近い将来、親の看取りに直面することが予測される（資料6）。親と同居する50代は他の年齢層に比べて親の介護を契機に支援基盤が脆弱になる可能性をかかえていた。親の加齢による環境変化を見据えたサポート体制の再構築が必要と考えられる（資料7）。

実施調査の結果より、「付録2:【医療】情報収集シート/療養支援アセスメントシート」「付録3:【福祉・介護】情報収集シート/療養支援アセスメントシート」を改定した。改定ポイントは、医療では、C型肝炎治療がDAA時代を迎え治療が可能になってきたが、肝がん肝硬変で死亡する患者が後を絶たず、救済医療の視点から先進医療の情報提供が行えるよう治療、検査の部分を追加した。また、抗HIV薬の副作用や日常生活習慣病による腎機能低下、内分泌代謝疾患、循環器疾患など、合併症の記録についても追加した。福祉・介護では、患者実態把握から支援体制の脆弱さが明らかとなり、親の年齢等、本人家族の介護に関すること、加齢による身体機能の低下から本人の身体的負担を確認する項目を増やした。救済医療においては、いまだ、誤って医療費支払いが生じるケースや、手当等を十分申請していないケースも全国で散見され、情報提供として項目を増やした。

(2) 「長期療養を支える施設の患者受け入れの実態調査」

対象者は薬害被害者で脳出血を発症し半身麻痺で全介助が必要なケース。介護付き有料老人ホームに入所した際の施設側の受け入れ状況に関する課題を



整理した。施設における受け入れへの抵抗感は大きく2つあり、感染不安、体調不良/急変時の対応の不安であった。対応策としては、①研修会による知識の普及：患者受け入れ経験のある施設への見学、施設内に相談窓口を設置した。②いつでも連絡可能な相談窓口：医療のバックアップ体制の保障を行い、施設への受け入れは、これら事前の対応策により、不安は軽減され、対処が可能であることがわかった（資料8）。また、施設入所後1年の家族へのヒアリングでは、HIV感染の事情を知るスタッフの減少、スタッフから受ける差別偏見の不安が増強、スタッフの係る姿勢が冷たいとの理由からケアの満足度が減少していることがわかった。職員の入れ替わり等で再び感染不安が生じ、患者受け入れ困難へとつながっていた。受け入れ状況に関する課題として、HIV感染者の理解をうながすための定期的な研修会の実施、支援の評価と再検討の機会づくりが重要である。療養場所の選択は、本人家族が安心・安楽な生活を得られるよう、その目的や意向により、自由に療養の場を変更・検討できることが望ましい。この度、療養の場の選定を具体的に行うための「付録4:療養先検討シート」を改定した。改定ポイントは、長期療養を安定して過ごすための療養の場の選定について、医療をベースに病態コントロールや療養環境調整、利用できる制度などを重点に療養のポイントをチェックできるようにしている。

(3) 「社会資源の活用と改善策の検討」

①先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の活用方法

患者の実態調査より、医療費助成が十分活用されていないケースがあった。平成28年3月に厚生労働省より発行された血友病薬害被害者手帳からの抜粋によると、P7「*治療研究事業の対象となる医療は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製

剤の投与に起因する HIV 感染症並びに当該疾患に付随して発現する疾病に対する医療です」とあるが、他科診療というだけで誤って支払いが生じたケースについて施設が返金したケースもあった。また、同手帳の HIV 感染者療養環境特別加算及び差額ベット料の不徴収では、「HIV 感染者が個室に入院した場合には、HIV 感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したものとみなして、基本的に HIV 感染者療養環境加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。」とあるが、支払いを請求されるケースがあった。この度、「付録3:【福祉・介護】情報収集シート/療養支援アセスメントシート」を改定したが、その中に注釈で上記の2点についてチェック項目を追加し不足のない活用を勧めていく。

②スモン (SMON) との社会資源利用の比較

同じ薬害事件として、スモンへの対策と比較検討した。和解一時金の支払いや、医薬品機構による健康管理事業が行われている点は共通するが、長期療養を見越した施策等参考とすべき点が多い。障害程度区分では、HIV/AIDS では発症の有無・CD4 値を目安としているがスモンでは、障害程度・日常生活への影響度合いによる区分を設定しており、現実に必要な支援に即した補償が行われている。長期療養の場としては、医療療養病床への入院を促進すべく医療区分3の対象に認定され、また、難病・特殊疾患として入院診療・施設管理加算等の算定が可能になっている。スモン手帳の作成・配布、及びスモンの相談窓口の設定により、在宅療養を支えるべく、全国での継続・統一した対応への取り組みがなされている。血友病薬害被害者手帳により、患者自身が持参し活用することができるようになったが、HIV 感染症への差別偏見は社会に根付き、活用を躊躇する患者もいる。医療機関、地域における窓口においては、十分気持ちに配慮しながら対応することが求められている。

③障害福祉と介護保険のサービス / 入所施設の利用の比較)

補装具作成は、介護より障害の支給制度を利用する方が利点が多い。血友病の関節障害の症状変動を考慮した柔軟な支援導入に考慮が必要である。長期療養における施設選択について、障害者施設の入所は費用負担が少ないが、重症度では他疾患の優先度が高く、待機するにも目途が立たない。実際には65歳未満介護保険利用による介護付き有料老人ホーム等が利用されている。社会資源の効果的な利用方法はあるものの特に障害施設の入所利用の枠の問題(空室の有無、年齢制限)など、有効活用できない

ことへの対処・改善策の提案が必要である。

併存疾患のある場合、専門医療機関の受診を視野に施設選択が必要である。施設入所の場合、HIV 感染症/血友病の専門医療機関の受診が可能、または近隣に拠点病院があることなど、透析等の併存疾患管理も視野に療養の場の検討が必要となる。

(4) 事例検討

CN が行った支援を振り返り、家族による支援が脆弱ながらも本人家族は病名を知られたくないため、地域の支援者を広げにくく、他者との関係を築きにくい特徴があったが、長期療養における将来を見据えた家族の支援体制の再構築を積極的に支援していた。CN が患者の背景や療養生活を理解し、本人との関係性を作りながら「話し合いながら進める医療」の実現を目指す中で、多職種との連携をはかるのみではなく、医療の専門職としながらも患者の側に立ち、患者の自立を目標に、患者-医師・多職種間の関係づくりの機会をとりもちながら医療や支援の幅を広げていることがわかった。事例集(付録1)と合わせて、薬害被害者に必要な支援の係わりを医療スタッフに提示し(付録5: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)、広く周知していくこととする。

資料9



E. 今後の課題

薬害被害者が満足した生活を営めるよう被害者救済の権利を保障しつつ「話し合いながら進める医療」の実現をベースに、医療福祉の連携調整を行いながら、被害者自身が各施設について具体的にイメージできるものを制度問題の改善案も含めて提議するものを検討する。また、合わせて被害者自身がサポートを受けるのみではなく、生きがいや役割を担えるような新たなサポート形成とコミュニティ構築を検討していく(資料9)。

F. 提言

・施設側スタッフの患者受け入れには「医療のバックアップ体制」が必須であるように、患者にとっても、安心できる生活の場には医療を受けやすい療養環境が存在することが重要である。

・例えばブロック拠点病院等の近隣に HIV 感染血友病等患者の入所を保障するような長期療養施設の整備を進めることも一つの解決策である。

・患者に適した介護・障害サービスを選択し利用できる制度が存在しながらも、施設の事情（空室の有無）で利用できない現状は問題である。薬害救済による新たな制度の創設や既存制度の利用に関する問題解決に向けた行政的施策が望まれる。

・薬害救済の個別支援を効果的に実施するためには、本人のみならず、家族背景や療養環境の個別の事情をくみ取り、本人と関係性を作りながら「話し合いながら進める医療」の実現を目指し、患者本人、医師、多職種の調整を担うことが重要である。

G. 健康危険情報

該当なし

H. 知的財産権の主眼取得情報

該当なし

I. 研究発表

1. 論文発表（欧文）

- (1) Miyuki Kawado, Shuji Hashimoto, Shin-ich Oka, Katsuyuki Fukutake, Satoshi Higasa, Hiroshi Yatsushashi, Miwa Ogane, Manabu Okamoto, Takuma Shirasaka : Clinical Improvement by Switching to an Integrase Strand Transfer Inhibitor in Hemophiliac patients with HIV : The Japan Cohort Study of HIV Patients Infected through Blood Products, The Open AIDS Journal, Volume11 2017

2. 研究発表

- (1) 阿部直美, 大金美和, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 大平勝美, 紅粉真衣, 小山美紀, 池田和子, 田沼順子, 菊池嘉, 瀧永博之, 岡慎一, 木村哲 : HIV 感染血友病患者の新たなサポート形成とコミュニティ構築の必要性, 第 31 回日本エイズ学会学術集会・総会, 中野区, 2017.11.24
- (2) 小山美紀, 大金美和, 阿部直美, 谷口紅, 紅粉真衣, 鈴木ひとみ, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 大平勝美, 池田和子, 田沼順子, 瀧永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 木村哲 : HIV 感染血友病患者の効果的な社会資源利用についての検討 : 第 31 回日本エイズ学会学術集会・総会, 中野区, 2017.11.24

- (3) 紅粉真衣, 大金美和, 小松賢亮, 近江峰子, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 大平勝美, 阿部直美, 鈴木ひとみ, 池田和子, 渡辺恒二, 田沼順子, 菊池嘉, 瀧永博之, 岡慎一 : 遺族検診受診支援事業における HIV 感染血友病患者の遺族の現状と課題
- (4) 大金美和, 治療継続支援と社会資源の活用, 第 66 回日本感染症学会東日本地方会学術集会, 第 64 回日本科学療法学会東日本支部総会, 合同学会, 東京, 京王プラザホテル, 2017/10/31-11/2
- (5) 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 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 生活状況の概要, 第 31 回日本エイズ学会学術集会・総会, 中野区, 2017.11.24

J. 引用・参考文献

- (1) 瀧 正志 : 血液凝固異常症全国調査 平成 23 年度報告書 . 公益財団法人エイズ予防財団厚生労働省委託事業
- (2) 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 28 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 28 年度総括・分担研究報告書 .
- (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 27・28 年度報告書 . 公益財団法人友愛福祉財団 .
- (4) 血友病薬害被害者手帳 . 厚生労働省ホームページ
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/dl/tp160302-01_1.pdf
- (5) スモン手帳 . 厚生労働省ホームページ
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/dl/tp130604-01_1.pdf
- (6) 服部 祥子 . 生涯人間発達論 第 2 版一人間への深い理解と愛情を育むために . 医学書院 2010.
- (7) 服部 祥子 . 人を育む人間関係論一援助専門職者として、個人として . 医学書院 2003 年 .
- (8) 井部俊子・大生定義監修 . 専門看護師の思考と実践 . 医学書院 2015.
- (9) 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.
- (10) GWEN MARRAM, MARGARET W. BARRET, EM OLIVIA BEVIS 著, 松本光子他訳, : プライマリ・ナーシング新しい看護方式の展開, 医学書院, 1994.
- (11) 井上洋士, 伊藤美樹子, 山崎喜比古 編著 : 健康

- 被害を生きる：薬害 HIV サバイバーとその家族の 20 年」勁草書房, 2010.
- 12) 数間恵子 編著：「The 外来看護」日本看護協会出版会, 2017.
 - 13) 長江弘子 編著：「生活と医療を統合する継続看護マネジメント」医歯薬出版株式会社, 2014.
 - 14) 森山美知子 編集：ファミリーナーシングプラクティス家族看護の理論と実践, 医学書院, 2001.
 - 15) 坂本佳鶴恵：アイデンティティの権力, 新曜社, 2005.
 - 16) ケイト・ローリツグ, ホールステッド・ホルマン他, 近藤房恵訳：慢性疾患自己管理ガイドンス 患者のポジティブライフを援助する, 日本看護協会出版会, 2001.
 - 17) ジュデイス・L・ハーマン著, 中井久夫訳, 小西聖子解説：心的外傷と回復, みすず書房, 1999.
 - 18) アーヴィング・ゴッフマン著, 石黒毅訳：ステイグマの社会学, せりか書房, 2001.
 - 19) ジョイス・トラベルビー著, 長谷川浩訳, 藤枝知子：人間対人間の看護, 医学書院, 1974.
 - 20) アイリーン・モロフ・ラブキン、バマラ D. ラーセン著, 黒江ゆり子監訳：クロニックイルネス人と病の新たななかかわり, 医学書院, 2007.



目次

- はじめに.....③
- 薬害HIV感染被害者の現状と課題のまとめ.....④
- 事例1 薬害の経過を経て治療に向き合えない患者に対し、チーム内多職種で患者理解を深め、患者のセルフケア意欲の改善を試みたケース.....⑥
- 事例2 病気に関連したトラウマ体験による就労困難を克服し労務継続を支援したケース.....⑧
- 事例3 HIV/HCV治療のコントロールを要する中、透析導入に向け、長期療養を見据えた通院先の確保、家族の支援体制の再構築を提案したケース.....⑩
- 事例4 HIV感染症の打ち明けによる支援者拡大と本人家族の孤立予防を支援したケース.....⑫
- 事例5 感染不安による患者受け入れの躊躇への対応と継続的な支援体制の整備を支援したケース.....⑭

● 参考資料.....⑳

事例の見方

はじめに

エイズ動向委員会は、1,432名の薬害被害者が報告され、薬害被害者より35年が経過した現在、その約半数が亡くなっており、被害者を支える家族は高齢となり、本人・家族を取り巻く環境は大きく変化を遂げ、益々、薬害被害者救済の個別支援が重要視されている。

本書は、薬害HIV感染被害者に携わるHIVコーディネーター・ナーサス(CN)が「被害者の療養生活の実態調査」のヒアリングを実施し、その結果から抽出した長期療養における問題や課題についてのテーマを取り上げ、それに関連する臨床の現場の面接場面を切り取り、CNがどのように被害者の特徴をとらえ、どのような見通しを立てながら多職種との連携調整を図り、包括的な支援の枠組みを検討したのかを記述した事例集である。

薬害HIV感染被害とは、1980年代前半、AIDSの原因となるヒト免疫不全ウイルス(HIV)が混入した輸入非加熱血液凝固因子製剤を治療投与しHIVに感染した被害のことである。この被害に対し薬害エイズ裁判が開かれ、和解による薬害被害者救済のための恒久対策が打ち出された。そのひとつが、日本のエイズ医療体制の中心機関として国の救済責務を担う「エイズ治療 研究開発センター(ACC:AIDS Clinical Center)」の設立である。

ACC設立に伴い、患者の側に立ち、最善の医療を提供する職種として、常に患者に最も身近な立場で接し、身体の状態やカルテ情報を把握できる看護職が継続的に院内外の医療等を調整する職種としてCNが配置された。

被害者が「患者参加型医療の実現、救済医療のコンダクター」のためにCNに要望したことは、薬害被害の救済を活かした「患者に対する開かれた医療の提供」であり、CNが被害者の医療等と一番身近な存在として、HIV感染症の専門知識を有しながら、治療や生活上の問題をしっかりと情報共有し、すぐに相談対応できることであった。

また、今た、縦割りで仕切られた医療の壁が見受けられる施設も多く、その壁を突破することが困難と考えている医療スタッフは少なくない。そこでもうひとつの大きなCNの役割には、その壁を取り払い、風通しの良い環境づくりに取り組むべく、他科多職種との連携調整をすまめ、病棟連携や医療福祉の連携など、院内と院外・地域を有機的につなぐコーディネーションを行うことが求められている。

この2つを融合したダイナミックな活動こそ、被害者の要望を実現するための「患者に対する開かれた医療の提供」が可能とし、「最善の医療の実践」や「被害者の状況に即した療養環境調整」につながるものである。

これらCNの役割の必要性から、ACCのみならず全国8つのブロック内にあるHIV診療ブロック拠点病院(14施設)や、都道府県を代表とする中核拠点病院(59施設)の中にもCNを配置する医療機関が増えている。これら施設の被害者に携わるCNには、常に被害者のニーズを把握し、これまでの既存の考え方にとらわれない思い切った実行力を発揮して、医療ケアの質の向上に努めていくことが求められている。

本書は、被害者に起こったことの問題の事例や医療スタッフが対応困難と思われた事例も取り上げ、CNの思考や行動の意味を解説している。困難事例においては、薬害被害者の特徴をとらえながらも個々の事情を正確にとらえた薬害被害者救済における個別支援に取り組むことを特に重要視している。長期療養を迎える中で、本来のCNにおける役割を再認識するとともに、医療福祉の連携を図るからケア・マネジメントを実践することが必須である。

CNは、プライマリ制で包括的・継続的・個別的に患者中心の支援を提供する。包括的支援では、インフォームドコンセントや情報提供を中心とした面接の中で、被害者や家族のニーズについて話し合いを重ねながら、そのニーズの問題点、優先順位、効果的にニーズを充足するための支援計画を立案する。患者の疾病過程に限定されたアプローチのみならず、被害者や家族の日常的な療養生活状況の評価を含め、被害者の理解度も考慮するなど、主体的なアセスメントのもと医療福祉の連携を図り支援する。

継続的支援では、CNは多職種と連携し立案した支援計画を統一してアプローチできるよう多職種参加のカンファレンス等で情報共有し実施する。外来・入院・在宅など各現場での支援に対し、CNはチーム医療の調整役として全体の支援のバランスを考慮し、多職種と支援実施の評価・再プランを継続的に繰り返し、長期療養を支えている。

個別的支援では、個々の療養環境の違いはもちろんのこと、患者の健康から病気に至るプロセスや同じ病気・他患者との

との同居率60.0%と他の年代に比べて圧倒的に高い割合であった。50代患者におけるHIV告知年齢は初期成人期にあたり、一般の結婚適齢期(20-34歳)とほぼ重なり、結婚どころじゃなかったとの患者の語りからも薬害HIV感染が未婚率に関連していると推測された。

また、親との同居率の多い50代では、患者の一番の理解者は親であったが、親の年齢は70代から80代に移り、今後さらにサポート力の減弱が予想される。50代では「現状困っている」との質問で親の介護と回響する被害者が多かった。更に5年後、10年後には、患者の多くが親の介護、看取りに直面する。同時に本人自身の加齢による介護の必要性も増し、医療依存度も上昇する。暮らし向きが今後一変する可能性を鑑み、孤立予防も含め、地域での生活を保障する支援と政策が早急に望まれる。

2. 原疾患の血友病とHIV/HCV重複感染、併存疾患コントロール

(1) 透析患者における病状コントロール

CKD(慢性腎臓病)のリスク因子としては、糖尿病、心臓病、心臓病、高血圧など複数の要因が知られており、HIV感染者においては、抗HIV薬の副作用として血糖機能悪化や、心臓病、高血圧の上昇、脂質代謝異常が起りやすいため、研究報告されている。HIV感染者はCKDのリスク因子を多くもっており、治療の長期化、高齢化に伴いCKDの発症予防、進展阻止の重要性が増してくると考えられる。CKDの進展阻止には高血圧管理が重要だが、抗HIV薬との併用に注意の必要な薬剤もあるため、併存疾患のコントロールは他疾患との影響も考慮しながら行う必要がある。

また薬害HIV被害者は、単剤療法時代より抗HIV薬の服薬歴があるため、耐性を獲得していることが多く、多剤併用療法に使用される抗HIV薬も複雑な組み合わせの場合も有り、他科との十分な検討のもと、治療方針を決定することも重要である。

(2) 維持透析の導入と療養環境調整(事例3)

透析導入の被害者も増え、益々、透析クリニックとHIV診療拠点病院との連携が重要になっている。透析手技自体は非HIV感染者と同様だが、受け入れを困難と考える施設は多く、対応手順が整理されていないことや急変時のバックアップ体制が不明などの理由があげられる。本来、HBV、HCVよりもHIVの感染率は低い、病気のイメージから感染不安が強く、維持透析の施設探しに難渋するケースも見られる。

地方では、透析クリニック自体の数が少ないことから、都市部よりも更に困難が予想される。血友病やHIV感染症は長期療養による医療の管理が必要であり定期受診が必須であるが、それに加え併存疾患の管理が必要な場合は、将来的な通院や安心安全な療養生活を考えると、身近な環境で医療と生活を充実させるための転居等の工夫が必要と考える。

3. 長期療養を支える施設の患者受け入れの実態調査

(1) 長期療養における被害者の受け入れ状況(事例5)

長期療養施設における被害者の受け入れへの抵抗感には、「感染不安」「有事(体調不良や急変時)の対応不安」の2つの理由があった。対策には研修会を開催し、具体的な感染予防等の説明を行い知識不足による不安の解消を行うが、最も効果的だったのは、薬害HIV被害者の受け入れ経験のある同業者のアドバイザーであった。日頃の自身のケア技術での対応で十分というところがわかり、ケアのイメージや、感染不安の抵抗感も薄れる結果となった。

有事の対応不安は、全て丸抱えしなければならぬという思い込みの不安が強い。多くは、近隣の医療機関で対応可能なため、あらかじめ連携を取り対応を依頼するが、入院等が必要な場合など、日中の他、24時間、夜間休日体制での医療のバックアップを依頼することで不安の軽減につながり、受け入れやすくなったことがわかった。施設スタッフの入れ替わりは、HIV感染症に理解を示していたスタッフが減り、感染不安が再燃することがあり、ケアへの影響もあるため、定期的に勉強会を開催し、継続的に安心できる療養環境を維持することが重要である。

4. 社会資源の活用と改善策の検討

(1) 障害福祉と介護保険サービスによる入所施設利用

長期療養における施設選択について、障害者施設の入所は費用負担が少なく利用しやすいが、他の疾患の重症度が優先され、待機するにも処が立たない状況である。制度利用による社会資源の効果的な利用方法はあるものの、入所枠の問題(空室の有無等)で有効活用できない事への薬害HIV被害者への対応改善策の検討提案が必要である。

違いを明らかにすることで患者の独自性を知り、個人を尊重しつつ、かつ、患者の個性に基づく反応を予測し、みながら、患者への支援とその有効性を評価する必要がある。例えば、人生を左右する大切な青年期にHIV感染告知を受けたケースでは、現在、疾患や治療に関する闘病意欲の低下、就労や人間関係への支障など、社会生活における人生軌道が大きく影響している。

また、それ以前に原疾患・遺伝病の血友病とその関節症をかかえ、過ごしてきた生活軌道や家族関係なども加わり、問題が複雑に絡み合い、問題の本質が見えにくくなっている。ピア同士の語りや相談は問題の核心に迫る有効な方法の一つと考えている。一方でCNは被害者にとって医療の専門家として存在しなからず、伴走者として同じ時間の流れの中で、被害者の個別の事情を汲み取り問題に向かい合い対応することを期待されている。

CNに求められる資質には、医学的な専門知識を持ちながら日常生活上の相談にも対応できる柔軟な包括的アセスメント能力と、全体を見渡す適切な適材適所の多職種の支援のバランスを考えられる調整力とそれを実行する指導力、被害者との信頼形成や他職種との交際にも影響するコミュニケーション技術等が求められ、これらの資質はケースマネジメントの質の向上を左右する。ブロック拠点病院・中核拠点病院のCNには常に自身の質の向上に務めながら、是非、薬害救済のチーム医療をとりまとめ、ブロック内の被害者や携わるスタッフのサポートも担ってほしい。

今回、ACCのHIVコーディネーターの協力の他、当事者の皆様、医療体制整備や被害者支援に係った専門職と、障害福祉・介護の専門家よりスーパーバイザーを受け討議を重ね事例集を作成いたしました。皆様にはお忙しいところ、ご尽力いただき深く感謝申し上げます。

ACC患者支援調整職 大金美和
2018年3月

薬害 HIV 感染被害者の現状と課題のまとめ

平成27～29年度の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:木村 哲)の分担研究「HIV感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究」において、「最善の医療の実践」と「被害者の状況に即した療養環境調整」を目的に被害者の現状と課題を整理した。

この事例集をお読みいただき、より一層の理解を深めるよう参考にされたい。

1. HIV感染被害者の療養に関する実態調査

(1) 30代～40代の薬害被害による心理社会的問題(事例1、事例2)

ACC定期通院痛の被害者40名を対象に情報収集シートを用いて医療と生活状況についてヒアリングした。年齢の内訳は30代15.0%、40代47.5%、50代25.0%、60代12.5%で、比較的、CD4数、HIV-RNA量などコントロールの良い集団であった。「現状で困っていること」の質問では、40名中13名で就労に関する回答があった。

30代被害者では、10代のことからHIV感染告知を受けており、当時は、HIVは死の病とされ、強い偏見差別の恐れをもちながら、人生観が決まるこの時期に将来の見えない青年期を過ごした経緯がある。失われた10年と表現する被害者もおり、生きがいの喪失体験を経験していた。学業も仕事もあきらめたことから、職歴やスキルを持たず、何をよいてもわからず、血友病性関節症による身体的負担や不安もあり、現在も求職へのステップが踏み出せない状況が続いている。

40代では就労経験のある者もいるが、多くは病名開示を行わず一般雇用されていた。体調不良時の休む理由に頭を悩ませるなど、病名発覚による差別偏見の恐れをもち、身体症状による就労の負担や不安、将来の就労継続の不安等があった。被害者の就労問題には、血友病性関節症、HIV/HCV重複感染、その他、併存疾患等から生じる症状と薬害HIV感染から派生した心理・社会的問題が根深く存在していた。

(2) 50代の支援者体制の脆弱さ(事例4)

血友病性関節症のある被害者は、家族の介護のもと、生活していることが少なくないが、50代では、未婚率80.0%、親

場面：生活習慣病への教育・血圧・血糖/脂質コントロール目的で入院となる。

病室にて面談

AE 生活習慣病教室は自分には必要ないです、ならずに済んだ病室になって、具合が悪くなる薬を何年も頭張って飲んで、それなのにさらに病気が増えて…、長いことと薬とつきあってきて疲れました。【課題1】

CN 長い間頭張ってきたかまじなね。これまでどのような気持ちで病室と闘ってきたのかを詳しく聞かせてください。今後どうしたらよいか、一緒に考えたいと思います★1。

AE 前向きになりません。これまではHIV薬の副作用がつかう中、もう何十年も薬飲まされたのに良くならなかった薬は無い。

CN CD4数やウイルス量は安定していたけど、副作用があつて何度も薬を変え、出血傾向になったり、下痢になったり大変だった。ようやく薬の量は減ったけど、永遠に飲み続けなければいけない。

AE 数値が良かったとしても、薬を飲むことで体調が悪くなっていく実感がありません。負担ばかり感じられたのですね★2。

CN 今も、中性脂肪が高くて肝臓に悪いから、薬を加えるか食事と運動を頑張れと言われた。けど、出血するから他の人みたいにジョギングできない、血友病のこともわからなくて助けてほしい。肝臓だけでなく治療も簡単ならうけど、自分は色々な病室を持っている。それを全部わかって対処してほしい。【課題2】

AE 今回の入院の目的について、X先生から他科の先生にAさんの病室の特徴も含めて話し、整理してもらいましよう。食事や運動についても、Aさんの病室にあった提案をしていきます★3。

CN 薬についても、せっかく減ってきたのにまた増えるなら、頭張っても頑張っても試練をつきつけられているように思います。

AE 検査結果が良くなければ、減らせる薬もあるかもしれませんが、そのためにはAさんの協力も必要です★4。

CN 自分から先生に言えばいいんですが、なんで薬を飲むのかわからないの？と聞き返されると、どうせわかってもらえないと思います。【課題3】

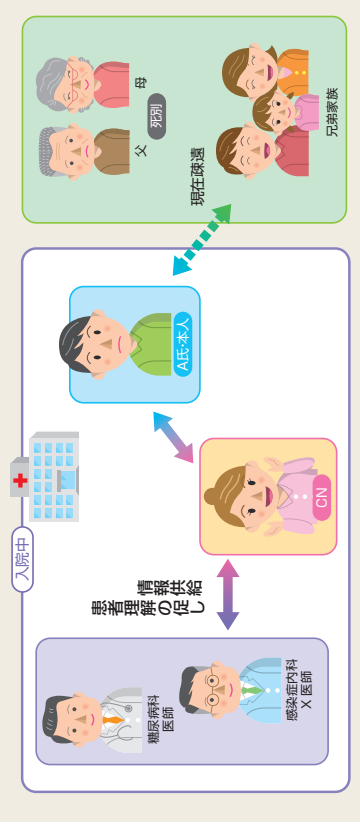
AE 先生にAさんの気持ちを伝えたいので、Aさんから率直に今のお気持ちを伝えてみましよう★6。先生と治療の相談をするときにも十分わかって対応してくれましよう。

事例 1 薬害の経過を経て治療に向き合えない患者に対し、チーム内多職種で患者理解を深め、患者のセルフケア意欲の改善を試みたケース

要旨 生活習慣病指導の遵守や服薬アドヒアランスが保たず、血圧や血糖・脂質コントロールが不良な患者に対し、薬剤調整での入院を機に、誰にも語れなかった薬害被害に強いられ、長期療養における闘病疲れや服薬継続への拒否感が判明し、患者の真意をチーム内多職種と共有し、医師側の患者理解を深め治療方針に反映することで、医師とのコミュニケーションとセルフケア意欲の改善を試みたケース。

A氏		キーワード	
年齢：40代	疾患名：血友病、HIV感染症、HT、DM、不眠症	● 家族関係/成長過程	
性別：男性	職業：無職(過去に事務職)	● 孤立/自尊心低下	
職業：無職(過去に事務職)	最終学歴：高校中退	● 対人関係の獲得	
家族構成：独居、未婚	病状：DMコントロール不良	● セルフケア支援	
薬害被害時期に両親は死別	受診行動：1か月に1回定期受診	● 就労支援	
家族とは現在疎遠			

登場人物 薬害被害が家族関係にも影響し、成長過程の中で徐々に引きこもり、一旦は就職するが病室の事に言及され数年で退職。昨年糖尿病を指摘されたが、長期に渡る闘病疲れから、追加の治療導入にいたらず。薬害被害のトラウマから、血液製剤使用へ抵抗強く、闘病症も進行傾向。



- 課題**
- 薬害をきっかけに長期に渡る闘病疲れやセルフケア意欲の低下があり、治療に向き合えない
 - 原疾患の血友病、薬害によるHIV/HCV重複感染、複数の併存疾患の治療コントロールの複雑化
 - 治療方針の決定に伴う、自身の気持ちの表出困難と医師側の患者理解の促進

【課題1】の対応
 ① 薬害や過去の治療によるセルフケア意欲への影響の理解
 ★1 薬害被害で疾患や治療が嫌え、ご自身の意思に反し、非常に辛い副作用と闘いながらこれまで頑張ってきた背景がある。服薬疲れもあって、更に治療が加わり、生活習慣病の改善も迫られている。薬害の背景を考えると、治療へのモチベーションを伴うことは容易ではない。教育的介入では、医療者への対応についても、わかってももらえない、思いが強い生じ治療内容への思いをまずは受け止め、Aさんの視点から治療を見つめ直す事が第一歩となる。

② 薬害の影響に伴う課題の整理
 ★2 薬害による治療や体調の影響のどの部分が、具体的にセルフケアに影響しているか、ご本人が課題と感じている点を整理する。

【課題2】の対応
 ① 他科治療時のHIVや血友病の病態/治療への理解の促進
 ★3 薬害による病態に、副作用や生活習慣病の影響が加わることで理解が複雑になっている。複数医師の関与があるため、ご本人の理解を確固なものとし、HIV/血友病の管理に基づき治療が進むよう、移となる医師に方針の調整を依頼する。

② 治療の簡素化に向けた支援
 ★4 治療の簡素化は基本である。例えば、生活習慣病が改善すれば、高脂血症薬は不要かもしれない。そのためには、Aさん自身のセルフケアへの参加が必要となる。治療の調整を糸口に、セルフケア意欲の回復につなげていく。

【課題3】の対応
 ① ご自身の気持ちの表出支援と、医師側の患者理解の促進
 ★6 Aさんは、薬害の経過を経て、医師者の言動から不信感を抱かれたり、自分の意見を伝えることに躊躇する場面がある。ご本人の思いの理解を促し、診察の回際など、コミュニケーションのきっかけ作りを調整する。

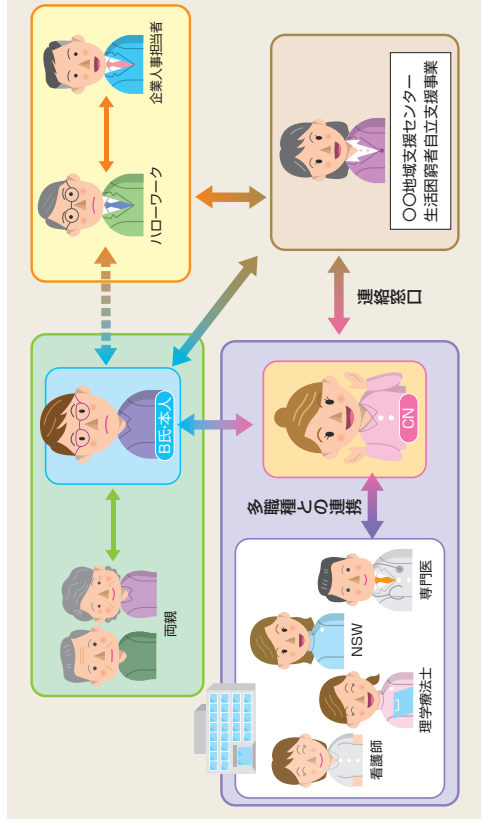
薬害をきっかけに長期に渡る闘病疲れや、セルフケア低下の背景にある過去の治療副作用歴への思いを糖尿病科担当医師に伝え、3者で面談。セルフケアへの参加を条件に、内服薬の簡素化の方針となった。退院直前には生活習慣病教室にも意欲的に参加。内服への思いを多職種スタッフが受け止め、治療に反映されたことで、医師とのコミュニケーションを取り組み意欲につながった。また、入院の結果、血圧や血糖値の改善、減量も図れたことで、自尊心やセルフケア意欲が改善した。

事例2 病気に関連したトラウマ体験による就労困難を克服し、就労継続を支援したケース

要旨
HIV感染症や血友病に関するトラウマ体験の就労困難があり、病気のことを伝え、安心して働く場所を見つけてられず職を転々としていた。就労を支援する相談員の協力が本人のモチベーションを高め、病状コントロールと仕事の両立が可能な療養環境調整を行えるよう調整したケース。

B氏
年齢：40代
性別：男性
職業：無職
HIV感染告知時期：10代
家族構成：父、母、同胞無し
疾患名：血友病A、HIV/HCV重複感染

キーワード
● HIV感染症の定期受診
● 血友病性関節症コントロール
● 療養と仕事の両立
● トラウマ体験



- 課題**
- 1 就労が定着せず転職を繰り返している。
 - 2 HIV感染症の定期受診、血友病性関節症のコントロールと就労の両立が困難である。
 - 3 療養の程度や本人のスキルを考慮した適切な職探しにつなげられない。

場面：仕事を辞めて就労を続けているか職に就けず、生活も苦しくなってきたとONに相談。

BE
前の仕事を辞めて新たに仕事を探しています。もうずっと長いこと、転職の繰り返しです。和解金も切り崩して生活はかなり厳しい状況。(課題1)

ON
仕事を長く続けられずに、転職が繰り返されているのはなぜですか？

立ち仕事のバイトで足が痛くて長く休んだら職場で気まずくなってしまう。足が痛くても血友病を理由には休めません。(★)
血友病のことを言うとうつやHIV感染症と思われるので聞かなくていい。(★)
定期に就くとHIV感染症が知られてしまいうつだから、バイトで断つとしている。(★)

現状ではHIV感染症の定期受診や血友病性関節症のコントロールと仕事の両立が難しくなっていると思いますがいかがでしょうか。(課題2)

病気を伝えないので難しいと思います。(★4)

仕事はどのように探しているのですか？
ハローワークでは一般社員の他に障害者雇用も探しています。ご自身の状態を理解してもらえれば職場での仕事探しはいいかでしょうか。(★5)

障害雇用は病気を伝えなければならぬので、考えていませんでした。これまで仕事の内容もあまり選べずに、とにかく自分が無理をさせてやれるところまで頑張ってきた。限界が来たから辞められないと思っています。(課題3)

ハローワークでは障害雇用の相談を受けていますが、その前に生活困窮者自立支援事業による相談とお会いして、ご自身の障害の状態をお伝えし、動きやすい就労スタイルを検討してもらおうことができます。(★6)

その相談員がハローワーク担当者とともに、正確な病状説明、症状把握のもと、本人に見合った適切な仕事のコーディネートをしていきます。(★7)

ご本人からもハローワークや企業の人事の方に、病状や症状についてお伝えしますが、相談員が、ハローワークに働きかけてくれることで人事の方が本人をよく理解した上で対応してくれることはとても心強いですね。(★8、一度、お会いしてみませんか？)

昔、自分から病気のことを伝えて拒否されたことがトラウマになっていました。もう、人には絶対に病気のことを伝えないと心に決めていました。拒否されると気持ちが落ち込みますから、でも相談員に言ってみようと思えます。病気のことをわかってもらっている職場なら頑張れそうです。

【課題1の対応】
① 就労困難の要因を明らかにする
★1 血友病性関節症の悪化による身体的苦痛があるものの、病気を伝えるための、有症状時の休みの理由を職場に伝えられず気まずい思いを繰り返している。
★2 血友病について伝えると、HIV感染症と思われる恐れがあると思いついていない。
★3 HIV感染症の病名発覚を恐れ定期に就かないなど、病名発覚の恐れによる心理、社会的問題によって就労が困難となっていた。

【課題2の対応】
① 症状コントロールと就労の両立が困難になっていることを自覚する。
★4 病状のコントロールとして今後も、HIV感染症の定期受診や、関節内出血の止血コントロールのための数日の安静など、仕事を休むことが必要となることを障害者自身が理解する必要がある。
② 症状コントロールと就労の両立への対策を検討する
★5 有症状時の休みや定期受診日の休みを確保するために、病気に関することを伝え、就労継続が行いやすい環境を整える必要がある。

【課題3の対応】
① 障害の程度や本人のスキルの評価
★6 相談員に対し、医療スタッフからの病状説明や、本人が直接面接し、障害の状況を伝えることで、相談員が障害の程度を把握し、本人に見合った仕事の内容を見極め、動きやすい就労スタイルを検討する。
★7 本人が伝えにくい病状や症状に関することを相談員がサポートすることにより、本人が途中で就労をあきらめ断念することを未然に防ぐことができる。また、継続的に協力してくれる存在は、本人の就労へのモチベーションを保ち、就労継続が可能な環境づくりをサポートする。
★8 病気を伝えることによる成功例の体験
病気を伝えることによる成功例の体験を持ち、それがトラウマとなり、病状について伝えることが困難になっているケースも多い。ご本人だけでは積極的に行動を起こしにくい。自身の病状を知り、理解者が協力することにより本人の気持ちの後押しとなる。この成功体験の繰り返しは本人の今後の行動を左右する。

支援後の経過
本人と相談員の面接にCNが立ち会い、病状や症状に関する理解を深めた。その後、具体的に本人から相談員に自分が行ってみたい仕事を相談し、障害の程度と合わせて職の選択について検討された。その後、ハローワーク、人事担当者に相談員が連携調整を図り、企業の面接予定につなげられた。

事例3

HIV/HCV治療のコントロールを要する中、透析導入に向け、長期療養を見据えた通院先の確保、家族の支援体制の再構築を提案したケース

要旨

地方在住で、幼少期からかかりつけの地元病院で一般内科管理を受け、複数科の専門医療受診のため当センターへ長距離通院していた。糖尿病性腎不全から透析導入が必要となったがHIV/HCVの治療コントロールを要し、HIV/HCV、複数の併存疾患の治療が可能な医療体制と療養環境の整備のため、多職種や本人・家族に長期療養を見据えた通院先の確保、家族の支援体制の再構築を提案したケース。

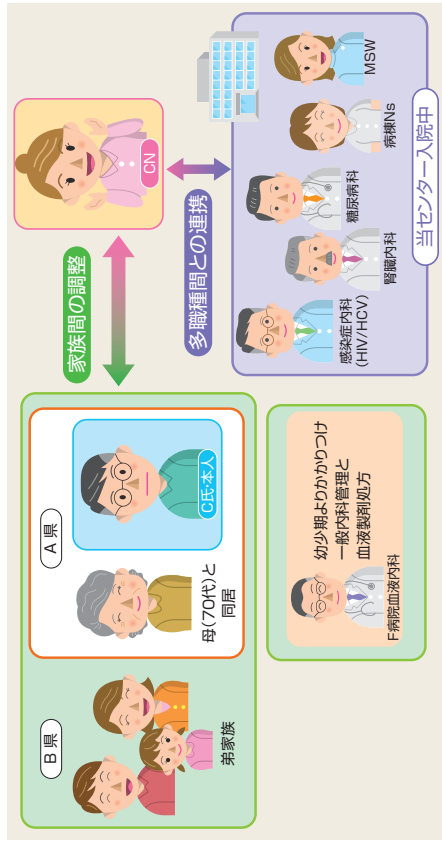
C氏

年齢：40代
性別：男性
職業：無職
HIV感染告知時期：17歳
家族構成：高齢の母と同居兄弟家族は他県在住
疾患名：血友病A、HIV/HCV重複感染、糖尿病

キーワード

- 長期療養を見据えた通院先の確保
- 透析導入、家族の支援体制の再構築

療養の状況図



課題

- 1 血友病/HIV/HCVが対応可能な地元透析医療機関の確保が困難
- 2 専門医療(HIV/C型肝炎)受診のため、遠方より長距離通院中
- 3 複数科受診中であり、各科の治療を総合的に調整する必要性
- 4 本人/家族が考える今後の療養の場、将来の見通しが不明

場面：多職種カンファレンスにて、複数の専門医療の継続が可能な透析導入場所を検討した。

【課題1】の対応

1 HIV/血友病へ対応可能な透析体制の整備

★ 通院先の確保
HIVや血友病への対応不安に対し、勉強会開催やリンクアップ体制を整えることで導入につなげるケースがあるため、まずは交渉、当センターはF市に連携が少ないため、地元F病院内の透析施設の確保

★2 治療の継続性の確保
時間が増えているため、ただ調整を待つのではなく、代替案を用意し備える必要がある。自宅での生活を望まれるのであれば、透析透析の管理も考えられる。

【課題2】の対応

1 専門医療への通院アクセスの見直し

★3 通院先の検討
透析導入による体力の変化を考えると、通院アクセスを再考する必要がある。透析先医療機関がまれば、全ての医療に通いやすいよう医療機関または生活の場の見直しを行う。

【課題3】の対応

1 総合的管理が可能な核となる医療機関の選定

★4 通院先の検討
他の治療との相互作用から薬剤変更が必要となる場合に注意が必要であり、総合的に診療できる核となる医療機関を定める。

2 選択肢の提示

★ 療養先の提案
現時点での医学的な療養を考えると、多職種でまずは、選択肢を広げることが重要。C氏のニーズでは、都内であれば、課題1の対応が可能なと判断し、転居について提案を行う。

【課題4】の対応

1 医療と生活の統合

★ 療養環境調整
ご本人/家族の関係性、生活状況や意向に合わせ、重畳を選択する必要がある。Cさんと母親との関係性や、今後の意向と照らし合わせることで、地方での生活に不安を感じていること、Cさんも母親もCさんの生活を望んでいること、Cさんとご家族にこれ以上負担をかけるまいとご家族、話し合っていない点があるかもしれない。母の高齢化と、ご自身も支障が必要ない状況となり、家族のバランスが変化してきている。母の老後を考えると、Cさんの弟様ほどの程度サポート可能な確認を行い、家族内での調整を促す。

★2 サポート形成
家族形態や生活の変化に合わせて、家族全体に必要なサポートが入るよう、サポート形成を行う。

地元での体制整備を第一に考えましたが、市内に透析クリニックは2つしかありません【課題1】。F病院や当センターがリンクアップでき事を伝え交渉しましたがだめでした。F病院が隣りに当たってくれていますが、厳しいようです★。

透析透析は適用対象でしょうか？★。

地元のリハビリが弱く、有事の対応を考えると不安があります。Cさんも消極的です。腎機能悪化が進んでおり、維持透析の場を早く決めないと。

透析が始まると、当センターまでの長距離通院も見直す必要がありますね【課題2】。

まずは透析ありですが、専門医療にアクセスしやすい場所が療養場所として望ましいですね★。

Cさんは薬剤耐性もあるし、腎機能・肝機能をコントロールしなからHIV療養の調整も必要です【課題3】。今は、当センターが総合的に管理していますが、F病院では専門医療への対応が困難でしょう★。

透析、複数科の管理のできる医療機関を考えると、現状では都内が第一選択になるのではないのでしょうか？★。Cさんに所縁のない別の市で調整するより、現実的です。F病院の先生は定年が近く、後継も決まっていないうえ、長い目で見て、今が見直しの時期かもしれません。

透析の場所を東京と考えると、本人だけの話ではなく、ご家族とも相談し、今後の生活を考えないといけません【課題4】

Cさんはいままで病院に馴染めるか不安を感じています。お母様と東京に転居することもあるようですが、高齢のお母様は今も地元での生活が楽なようです。本人には東京での暮らしを勧めてもいいと思います★。ただ、お母様が一人にならざるね。ご兄弟はいないんですか？

弟さんがいますが、家族があるし心配かけたくない、今回の透析のことは伝えていないようです。兄であるCさんだけが血友病で薬の経過をたどり、ご家族の中で病気の重はできるだけ話さないようにしてきたようです…家族の中できちんと話し合えるよう場を設定しましょう★。

透析導入は東京を検討する事にし、本人・ご家族への病状説明の調整をお願いします。

本人、母への今後の生活・社会資源の活用も含め、MSWにも同席を依頼します★。

支援後の経過

本人・母・弟へ病状説明を行い、ご家族の話し合いを経て、東京への転居を決定、入院中にMSWが、透析や転居に伴う社会資源手続きの支援を行い、退院後Yクリニックへの通院を開始した。
高齢の親が単独となることへの不安が聞かれていたが、弟家族がより母へ協力的となり、母の老後について、ご本人の精神的負担が軽減した。
透析導入後、順調に経過し、東京での生活にも慣れ、今後は就労に向け意欲が出てきている。

事例4

HIV感染症の打ち明けによる支援者拡大と本人家族の孤立予防を支援したケース

要旨

50代後半になり親の介護負担で血友病性関節症が悪化し、本人自身が介護を要する状況になったことを契機にCNが家族調整を行い、同意のもと地域スタッフへの病名開示を経て支援者を拡大、介護・障害福祉の社会資源の根拠を調整し、本人・家族の孤立のリスクを回避したケース。

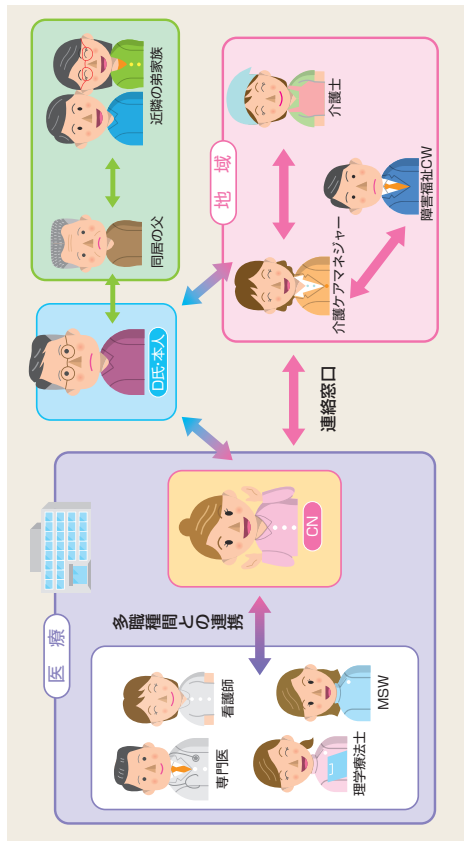
D氏

年齢：50代
性別：男性
職業：無職
HIV感染告知時期：10代
家族構成：高齢の父と同居
兄弟姉妹が近隣に在住
疾患：血友病A、HIV/HCV重複感染
(病名を知るのは父と弟夫婦)

キーワード

- HIV感染症の打ち明け
- 支援者拡大
- 社会資源の垣根
- 孤立予防

本人と関係者の関連図



- 1 本人の病状や障害による介護負担を知らずに、ケアマネジャーが本人を父の主介護者としてサービスを調整している。
- 2 家族が病名開示に難色を示したため、本人が介護負担の軽減、サービス導入を働きかけている。

課題

場面：CNが本人に父の介護負担を解消し障害福祉サービスによる介護士の導入を勧めている。

【課題1】の対応

- 1 父の介護負担の自覚
 - ★1 父と父の止血コントロールには血液製剤の輸注と安静が重要である。止血が確実に行えず、何度も出血を繰り返すや凍瘡炎による更なる関節症状の悪化を招く。今回の症状悪化は介護負担によると考えられる。
- 2 介護介入の必要性の自覚
 - ★2 同居の父は本人の介護が難しく、日常生活の負担を軽減するためには、本人への介護士の導入を検討する必要がある。
 - ★3 父の介護を本人に代わり、家族の協力、または介護士の介入制度を講ずる等を検討する。
- 3 介護の必要度を正確に把握し開示する
 - ★4 本人の病状や障害の程度を把握し伝えることは介護必要度の正確な評価につながる。
 - ★5 介護と障害福祉の制度利用をすり合わせ介護士介入を調整することが望まれる。
 - ★6 家族の意思確認を行い、現在、将来に向けて今後の方針を立てることが重要である。

場面：今後の介護に関する話を家族に相談したところ、病名開示に難色を示された。

【課題2】の対応

- 1 本人と家族の介護の意向を確認
 - ★7 父の介護、自身の介護、家族の協力についてどのように考えているかを確認する。本人が家族の役に立つことを無理して行うとは珍しくない。家族に気を使い、本来の気持ちとは別の意向を話す場合があるため、CNと患者はあらゆる介護の場面を想定しはから、対応について十分話し合い、本人の真の気持ちを引出す必要がある。
 - ★8 本人の発言の意向のみならず、ご家族の介護の意向や希望の意見が影響されない直接的な形で聞くことが必要である。
- 2 病名開示の必要性の理解を促す
 - ★9 支援の提供側に病名を打ち明け支援を拡大することは本人の理解者を増やし、状況に即した支援の調整を可能にすると説明する。
 - ★10 支援の拡大により孤立を回避し親子共倒れを予防する。
 - ★11 病名開示後の情報漏洩を心配する方が多いが、病院・地域のスタッフは個人情報本人・家族の同意のもと扱い十分配慮することを説明する。
- 3 介護に関する家族調整
 - ★12 それぞれの発言の影響を受けたいように、ご本人と家族それぞれに面接を設け、意向を確認する。
 - ★13 本人が遠慮しながら家族に相談することは正しいため、父に対し弟が説明し相談してもらったことが効果的と考ええる。

ご自身の病状や障害をケアマネジャーが知らずに父の主介護者としてサービス調整されている【課題1】。関節内出血の止血に血液製剤を輸注しますが、止血が確認されるまで2～3日の安静も必要です。介護負担で安静が保てない場合、今以上に関節の症状悪化を招く恐れがあります★1。



父の主介護者を続けるのは難しく、むしろ、ご本人が介護士を必要とする状況です★2。家族の協力があれば父の介護士介入制度を講ずる必要があります★3。ケアマネジャーに病状や障害について打ち明け、ご本人の現状を理解してもらい、介護負担を軽減し★4、かつ、親子の介護士の介入を調整してもらったことも良いと思います★5、ご家族と話し合いませんか★6。



父は自分に物を頼みやすく、自分のための介護士が新たに入るご父は嫌がるかもしれません。でも家族に話してみます。

父と弟は、病名や障害を打ち明けて支援をうけることに反対です。近所の人に知られてしまおうと心配しています。【課題2】



このままでは近い将来、親子共倒れです。自分自身では、病名開示や、父と自分の介護、家族の協力についてどう考えていますか★7。



自分は病状について伝えても良いのですが、家族に迷惑をかけたくありません。弟夫婦は近所ですぐ仕事で忙しく、仕事をしていない自分が介護しなければと思います。できる限りの頑張りがありません。



まずは病状についてご家族に説明したうえで、病名開示がなぜ必要かを説明し、今後の将来をどのように考えたらよいかを相談しましょう★8。



(弟さんへの医師の病状説明後) 現在のご本人の状況から、父の介護負担を軽減し本人に対するサービスの導入が必要で、病名を打ち明けて支援を拡大することは本人の理解者を増やし、将来、状況に即した支援の調整を可能にします★9。また孤立を回避し親子共倒れも予防します★10。情報提供は本人・家族の同意もとり、病名開示による情報漏洩には十分配慮し対応します★11。ご本人の意向は確認いたしますが、弟さんはいかがですか★12。



自分の身の回りのことだけでも関節に負担がかかるのに、加えて父の介護で負担が増して関節症が悪化したとは、兄も大変だと聞くとくれないはよかったですのに、仕事の忙しさに兄は遠慮して何と言えないので、でも正直、介護の協力は時間的に厳しいです。兄さんであれば、ケアマネジャーに病状や障害について伝え、父と兄の介護に協力してほしいです。私から父に説明し相談します★13。



支援後の経過

父と弟の了解のもと、ケアマネジャーに病状と障害について報告し、介護と障害福祉の制度を調整後、親子で同じ介護士を導入できることとなった。退院に向け自宅で地域ミーティングを開催、理学療法士から血友病の関節障害に配慮した介護方法と自宅改修のアドバイスをもらうなど、療養環境調整を行った。

5 事例

感染不安による患者受け入れの躊躇への対応と 継続的な支援体制の整備を支援したケース

要旨

脳出血後の後遺障害によりADL低下がみられ施設入所を検討した。施設側の感染不安による患者受け入れの躊躇があったが、研修会を行い、有事の対応など、施設と病院の連携を保障したことで入所が決定した。感染不安に対する相談等、継続的に支援体制を整備するコアメンバーを育成し、薬害HIV感染被害者の長期療養を可能としたケースである。

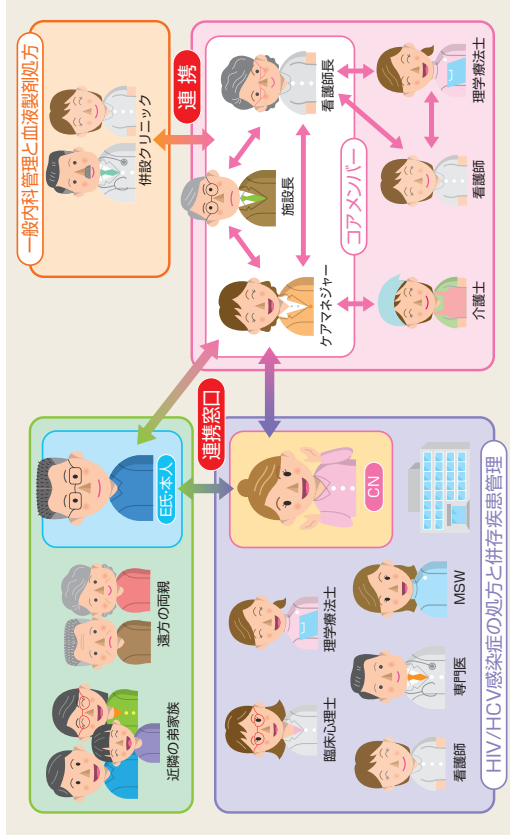
E氏

年齢：40代
性別：男性
職業：無職
家族構成：高齢の両親は遠方のA県在住
弟夫婦は都内在住
疾患名：血友病A
HIV感染告知時期：10代

キーワード

- 感染不安による患者受け入れの躊躇
- 有事の対応不安
- 施設と病院の連携調整

本人と関係者の関係図



課題

- 1 HIV感染症の対応・感染不安による患者受け入れの躊躇。
- 2 血友病の止血対応を含む緊急時等の有事の対応不安。
- 3 HIV感染症に関する諸問題への対応窓口の不明確さ。

場面：施設への入所依頼に対し、施設より感染不安を理由に受け入れを躊躇された。

【課題1の対応】

- 1 施設入所の目的の明確化
 - ★1 HIV感染症に特化したケアを依頼するのではなく、ADL低下があり介護を中心としたケアが必要で療養を目的とした入所を希望していることを理解してもらい、体罰側が「HIV感染症の方が入所可能な施設を探している」という表現で施設探しを促すこと、入所目的に誤解を生じやすいのを注視する。
 - ★2 血友病ケアに関する知識の習得が必要である。介護の際に関節の可動域の限界を越え必要以上に負荷をかけ続けると出血リスクが増すため、関節の状態を確認し、出血時の対応など、基本的な血友病ケアの知識を習得することが必要である。
- 2 HIV感染症に対する認知啓蒙を促す
 - ★3 スタッフの漠然とした不安について、研修の前夜などにより病気の印象や認識が変化し、感染不安が軽減したかを判断する。
 - ★4 受け入れ拒否は知識不足や、病名イメージによる誤解や偏見もある。知識の習得も必要だが、患者受け入れの経験のある同業者をスタッフ自身に知ることが、HIV感染症の対応を極端に恐れずに対応が可能と思わせる効果がある。

【課題2の対応】

- 1 医療機関のサポートと連絡窓口の明確化
 - ★5 施設が患者の全てを請け負うような不安を与えずに、医療機関のサポートを保障する。
 - ★6 多職種間がそれぞれ連絡し情報共有が不可欠なため、連絡窓口の担当者同士で自施設の情報を総合的に共有する。
- 2 血友病治療体制整備
 - ★7 止血のための血液製剤は早期に輸注する必要があるので、対応の遅れにより、症状悪化につながるため、有事に備え、あらかじめクリニックと連携を図ることが重要である。

場面：コアメンバーによるHIV感染症に関する相談窓口を整備を行う。

【課題3の対応】

- 1 コアメンバーの育成
 - ★8 HIV感染症や血友病ケアや、相談対応の事例などをレクチャーし、相談対応可能なコアメンバーを育成する。
 - 2 継続的な支援体制整備
 - ★9 コアメンバーを相談窓口とし、ケアマネジャーは介護職を、看護師長は看護師長をフォローし感染不安が再び生じ患者への対応に影響のないよう支援体制を整備する。
 - ★10 コアメンバーの異動時も後を引継ぎ、継続的に支援体制を整備する。研修会を開催し、被害者への姿勢など、被害者が安心して支援をうけられる環境を整える。

支援後の経過

コアメンバーの看護師長とケアマネジャーに信頼を置いていたが、コアメンバーを含むスタッフが立て続けに入れ替わり、本人と家族より施設の雰囲気が一変したとの発言あり。HIV感染症への差別偏見に不安を持たれたため、新たなコアメンバーとともに施設的全職員に研修を行いスタッフへの育成に努めた。

参考資料

被害被害者の支援に活用するためのツールを作成しました。
お役に立てれば幸いです。

① 話し合いながら進める医療をめざして

- ～被害HIV感染血友病等患者の医療と福祉・介護の連携や支援に関する事例集～
- ケースマネジメントの質の向上を目指しACCのCNが対応した事例を提示
 - 被害者自身が必要な医療ケアが選択できるような包括的支援の枠組みの提案を行う。



② 【医療】情報収集シート/療養支援アセスメントシート (2018年3月改定)

- 被害被害者の医療状況、病状について情報収集のためのチェックシート
- ヒアリングした情報より問題点、課題の抽出と基本的な支援が導き出されるもの



③ 【福祉・介護】情報収集シート/療養支援アセスメントシート (2018年3月改定)

- 被害被害者や家族の療養状況、福祉・介護等に関する情報収集のためのチェックシート
- ヒアリングした情報より問題点、課題の抽出と基本的な支援が導き出されるもの



④ 療養先検討シート (2018年1月改定)

- 療養先決定に向け、被害被害者に関する必要事項を確認するためのチェックシート
- 適切な療養先検討のためのフローチャートや受け入れの具体的な交渉の方法などを掲載



⑤ 被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

(2018年3月改定)

- 被害被害者の理解を深め、恒久対策と救済医療について学べるもの
- 病院と地域の連携、長期療養に関する支援の提案を示したもの



◆ お問い合わせ ◆
大金 美和

ACC救済医療室

TEL: 03-6228-0529 FAX: 03-3208-4244

医療

情報収集シート

記入日: 年 月 日 記入者:

Medical information collection sheet form with fields for patient name, sex, birth date, and various medical conditions like HIV, hepatitis, and diabetes.

【医療】アセスメントシート

※左の情報収集シートからの情報からA~Iの患者自欄にそって当てはまる問題の項目にチェックを付け、解決策を参考に支援を検討しましょう。

Assessment sheet table with columns: 患者目標 (Patient Goals), 問題 (Issues), 解決策 (Solutions). Rows A through I cover various clinical scenarios.

備考

※ 1日の過ごし方、生活パターン、アレルギー、喫煙、飲酒など

【福祉・介護】療養支援アセスメントシート

※左の情報収集シートからの情報からA-Hの項目に当てはまる問題の項目にチェックを付けて、解決策を参考に支援を検討しましょう。

Table with 5 columns: 患者目標 (Patient Goals), 問題 (Problems), 解決策 (Solutions). Rows A through I describe various goals and corresponding issues and solutions.

福祉・介護 情報収集シート

Information collection sheet form with sections for: 家族構成図 (Family Structure Diagram), 患者の生活状況 (Patient's Living Situation), 社会資源利用状況 (Social Resource Utilization Status), 生活歴 (Life History), 家族・自助員 (Family/Volunteers), 訪問看護 (Home Nursing), 訪問介護 (Home Care), and その他、地域連携や相談窓口 (Other, Local Collaboration/Consultation Windows).

Check 4 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

健康増進支援事業 (AIDS 発症) 15 万円/月

調査研究事業 (未発症) H29 年度 CD4 ≤ 200/μl は 52,300 円/月、CD4 > 200/μl は 36,300 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/肝臓)

51,500 円/月 (課税有)

障害基礎年金 (H29 年度) 1 級: 974,125 円/年、2 級: 779,300 円/年 (級 円/年)

和資金・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) 新宿区の例: 15,500 円/月

特別障害者手当 H29 年度 26,810 円/月 (国制度、状態による)

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:

その他特記事項

今後の検討課題・評価時期

STEP 2 療養先の選択

施設タイプ	A	B	C	D	E	F	G	施設名 ()

STEP 3 受け入れに向けた具体的な交渉

※施設 (or 自宅でのサービス) 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。

- 感染不安 → スタンダードプリコーションで対応可能。勉強会の開催や、多職種による説明を検討。
- 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絡依頼)
- 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

療養先検討シート

療養先決定に向け



HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認



療養先の選択



受け入れに向けた具体的な交渉を行いましょ



HIV 感染血友病患者療養チェックシート

2018 年 1 月改訂

厚生労働科学研究費補助金 (エイズ対策改訂研究事業)
 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 (公理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 大森 美和 (国立研究開発法人 国立国際医療研究センター AGC)
 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 AGC)

STEP 1 HIV 感染血友病患者の基礎事項の確認

長期療養を安定してごすため、療養の場の選定が重要です。病態コントロールや療養環境調整のため、いくつかの基礎事項の確認が必要です。患者の状態を確認しながら、チェックシートに必要な事項を記入し療養の場の検討にご活用ください。

HIV 感染血友病患者の在宅療養のチェックポイント

Check 1 医療（一般医療 / 専門医療）への対応はできますか？

血友病/HIV/HCVに関しては、定期的な専門医療の受診が必要です。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、入所前に施設及び最寄り地点/中核拠点/ブロック拠点との確認、連携を行います。

受診費用に関しては、例えば、老健は包括での算定になりますが、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・継続的なリハビリ（関節拘縮・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、訪問リハを視野にいれ、各施設での対応を確認しましょう。

Check 2 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 3 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が、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、将来設計を考慮してご選択ください。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。

Check 4 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

① HIV 感染血友病患者に関わる主な収入 / 手当

- 障害・血友病関連
 - 障害年金
 - 健康管理支援事業（AIDS発症）：15万円/月
 - 調査研究事業（未発症）：H28年度52,300円/月（OD4≤200/μl）、36,300円/月（OD4>200/μl）
 - 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等の調査研究事業（肝硬変/肝臓）：51,500円/月
- 障害（免役機能障害・肢体不自由）関連（平成29年度）
 - 障害基礎年金 1級：974,125円/年、2級：779,300円/年（要件を満たせば障害厚生年金、障害手当金受給）
 - 特別障害者手当：26,810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・制限あり）

② HIV 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（免役機能障害・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	ウイルス系診指導料2 330点/月
	入院	ウイルス系診指導料2加算 220点/月
	処置 その他	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 ハイリスク妊婦管理加算 1200点/日 抗体陽性患者の観血的手術加算 4000点
	入院	感染防止対策加算(入院初日のみ) 感染防止対策加算2：100点
血友病関連の診療報酬	外来	1. 複雑な場合 1,230点 2.1 以外の場合 月27回以下の場合 650点 月28回以上の場合 750点
肝炎関連の診療報酬	外来	ウイルス系診指導料 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「血友病療養費手帳」平成27年度厚生労働省よりを参照のこと

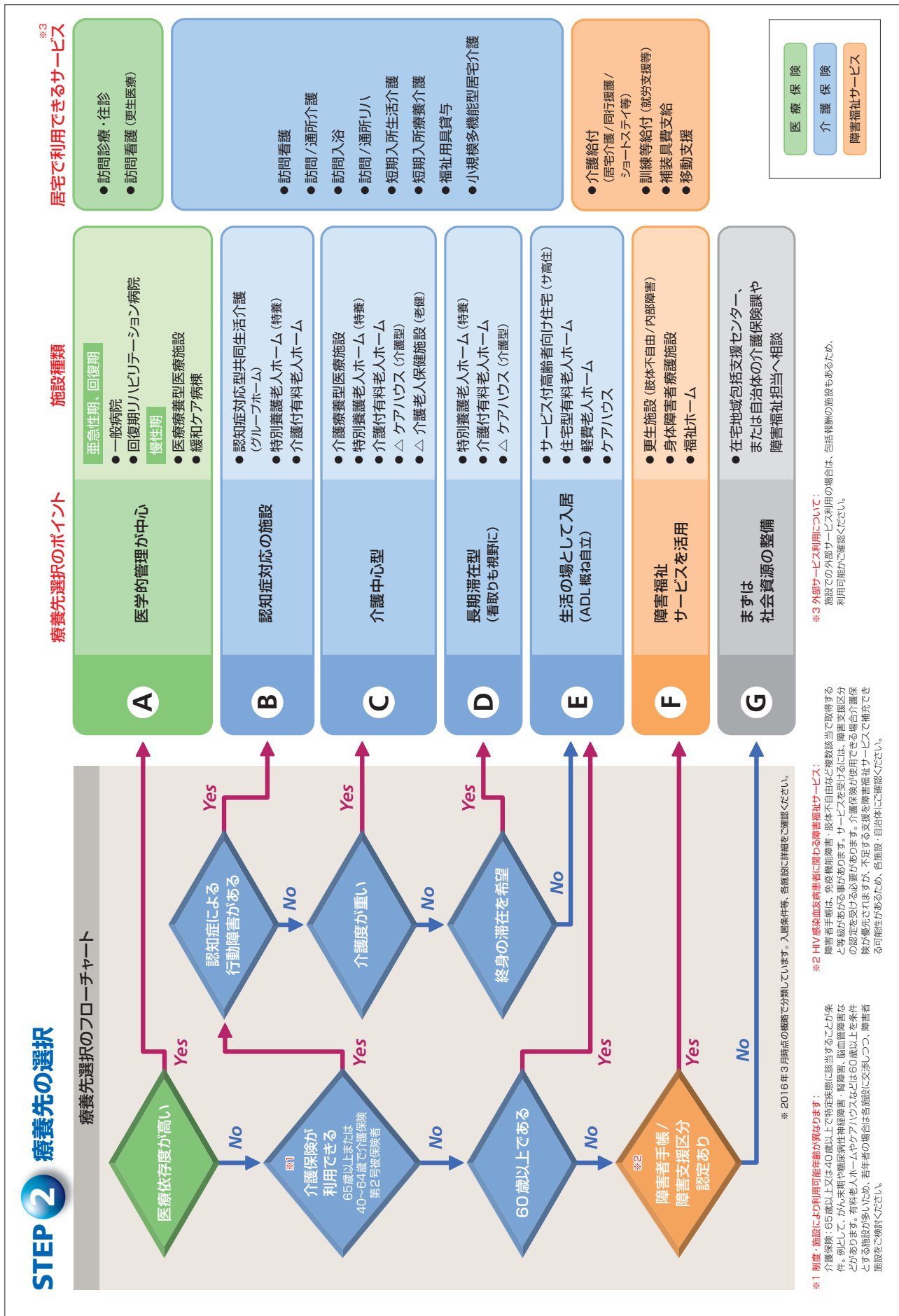
訪問看護関連 後天性免疫不全症候群：厚生労働大臣が定める疾病等に該当

- 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日の訪問は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
- 看護師等の場合 4,300円(1/週まで)
- 看護補助者の場合 3,000円(3/週まで)
- 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(入院時長事療養費を含む)を公費で負担

* 改訂日：2017年8月
下記改訂に合わせ、変更は要確認
● 2016年度診療報酬・介護報酬同時改訂



STEP 3 受け入れに向けた具体的交渉

施設 (or 自宅で) のサービス) が決まれば、具体的な交渉に進みます。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が、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、スタッフやボランティアに相談してください。具体的な確認は、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
準備たきり	ランクA	屋内での生活はお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、日中も寝たきり状態の生活をしている
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要する。 (1) 自力で寝返りをうつ (2) 自力では寝返りも出来ない

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。	見られる症状・行動の例
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。	度々道に迷うとか、買物や事務、金銭管理などそれぞれでできたことにミスが目立つ等
IIa	家庭内で上記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への応対など一人で留守番ができない等
IIb	家庭内でも上記IIの状態が見られる。	着替え、食事、排便、排泄が上手にできない、又は時間がかかるとか、やたらに物を口に入れる、物を扱い難い、はいはい、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
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。	ランクIIIaと同じ
IIIa	日を中心として上記IIIの状態が見られる。	ランクIIIbと同じ
IIIb	夜間を中心として上記IIIの状態が見られる。	せん妄、妄想、興奮、自傷、他害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
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。	
M	著しい精神症状や問題行為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。	

HIV 感染血友病患者療養チェックシート

記録日 (/ /)
 記録者 ()

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 基礎事項の確認

移動 (自立 ・ 介助歩行 ・ 杖 ・ 歩行器 ・ 車椅子 ・ 寝台車椅子)
 排泄 (自立 ・ おむつ ・ 留置カテーテル ・ ストマ ・ 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 (自立 ・ 介助)、むせこみ (有 ・ 無)
 経口 (自立 ・ 介助)、IVH (ポート 有 ・ 無)
 経管 (経鼻 ・ 経胃 ・ 経腸) 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 Ia Ib IIIa IIIb IIIc)
 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 ()

身体状況記録: ライン・服・関節拘縮や麻痺・人工関節の有無

Check 1 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 検計課題・メモ等

患者状態に及び (胃瘻・気切の有無等)、施設受け入れ可能か?
 血友病/HIV/HCVの専門医療についての受診先は?
 上記医療機関への

- 受診頻度
- 受診費用
- 通院方法

血液製剤の定期輸注・緊急時の輸注への対応は可能か?
 ※ 血液製剤、抗-HIV薬は包括算定外です

リハビリへの対応は可能か?
 ※ 関節拘縮、筋力低下の問題はどうか? リハ期間はPUIは施設内/訪問/通所?

Check 2 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 検計課題・メモ等

家族機能は把握しているか?
 同居者 (有:) 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 3 患者背景とマッチしていますか?

チェック項目 検計課題・メモ等

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?
 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?




Medical·Welfare·Care

**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**

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 木村 哲 公益財団法人エイズ予防財団
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
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

2018(平成30)年 3 月 改訂版



はじめに

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者が長期療養を迎え、重複感染している C 型肝炎、血友病関節症、抗 HIV 薬の副作用や AIDS 発症の後遺症、高齢化による合併症など、それぞれが影響し合う複雑な病態になってきました。HIV 感染症のコントロールが良好となってきた昨今、それ以外の疾患の治療や予防をすすめる支えとなり基盤となる、日常生活の安定に療養環境調整は欠かせません。この冊子は、複数の疾患による複雑化した病態の特徴を踏まえ効果的に支援する方法について、医療施設と地域で福祉・介護に携わる人々の連携をポイントに解説しました。患者の心に深く影響している薬害 HIV 被害に関することにも触れています。在宅療養支援の導入・連携に役立てていただければ幸いです。

(独) 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)
大金 美和



目次

<p>第1章</p> <p>1. 薬害エイズとは 4</p> <p>2. 和解の成立 5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療 6</p> <p> ① エイズ治療・研究開発センター</p> <p> ② 救済検診</p> <p> ③ ACC研修</p> <p>4. 患者を支える体制 8</p> <p> ① 日本のHIV医療体制</p> <p> ② 在宅療養支援の枠組み</p> <p> ③ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p> ④ 血友病薬害被害者手帳</p> <p>第2章</p> <p>1. 血友病 14</p> <p> ① 血友病の病態</p> <p> ② 血友病の治療と予防ケア</p> <p>2. HIV感染症 16</p> <p> ① HIV感染症の病態</p> <p> ② HIV感染症の治療とケア</p> <p> ③ HIV感染症予防</p> <p> ④ HIV抗体検査</p> <p>3. C型肝炎 20</p> <p> ① C型肝炎の病態</p> <p> ② C型肝炎の定期検査</p> <p> ③ C型肝炎の治療</p> <p>4. C型肝炎の看護 24</p>	<p>第3章</p> <p>これらの長期療養 26</p> <p> ① 複雑多岐な問題に直面し 続ける患者の体験</p> <p> ② 長期療養・包括的医療とは</p> <p> ③ 患者・家族にまつわる 長期療養への課題</p> <p> ④ 情報収集とアセスメント</p> <p>第4章</p> <p>医療と福祉・介護の連携 33</p> <p> ① 在宅療養支援とは 33</p> <p> ② 地域との連携 34</p> <p> ③ 在宅療養支援導入の手順 35</p> <p> ④ 在宅療養支援導入時のポイント 36</p> <p> ⑤ 療養先の検討 38</p> <p> ⑥ 施設受け入れの実際（症例） 40</p> <p> ⑦ 施設内・外の多職種との連携 45</p> <p> ⑧ 介護上の注意 48</p> <p> ⑨ 包括的コーディネーション機能 51</p>
--	--



第 1 章

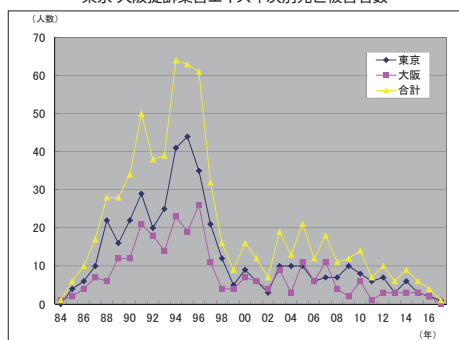
1 薬害エイズとは

1980年代初め血友病などの血液凝固因子異常症の患者にHIV(ヒト免疫不全ウイルス)が混入されていた輸入非加熱血液凝固因子製剤が投与され、HIVに感染した薬害被害のことで、

当時多くの患者にHIV感染が告知されていなかったため、妻や子供への二次・三次感染も引き起こした。日本の薬害エイズ被害患者は1,432名、約30年が経過し既に半数が亡くなり、生存者数は724名と報告されています(平成28年度血液凝固因子異常症調査より)。

1990年代はAIDS発症による死亡が多く、近年では、HIVと同時に感染しておこったC型肝炎の悪化により、肝硬変や肝がんの死亡が多くなっています。

東京・大阪提訴薬害エイズ年次別死亡被害者数



資料提供: 社会福祉法人 はばたき福祉事業団より

04

2 和解の成立

1989年、東京/大阪HIV訴訟原告団と弁護団は、東京と大阪の地方裁判所に厚生省と製薬企業5社に対し損害賠償責任を問い提訴し、1996年3月29日に和解が成立しました。

後に厚生労働省では、薬害エイズ事件の反省から、医薬品による悲惨な被害を発生させることのないように、その決意を銘記した「誓いの碑」を厚生労働省の正面玄関前に設置しました。



誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、HIVのような医薬品による悲惨な被害を再び発生させることのないよう医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する

千数百名もの感染被害者を出した「薬害エイズ」事件
このような事件の発生を反省しこの碑を建立した

平成11年8月 厚生省

「薬害エイズ裁判 和解記念集会」

和解記念集会は、薬害エイズ被害について再認識し、決してこれを風化させないことを目的としています。

原告団・弁護団により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、一般の人々が献花を行っています。



05

3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)

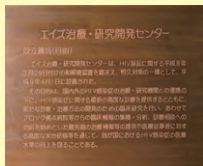
薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(現:国立研究開発法人国立国際医療研究センター内)。
<http://www.acc-go.jp>

* 病院の正面玄関内に設置しました(以下、内容)

エイズ治療・研究開発センター

設立趣旨(目的)

エイズ治療・研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。その目的は、国内外のHIV感染症の治療・研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断・治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてブロック拠点病院等からの臨床情報の集積・分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。



設立の碑

2011年7月には「救済医療室」が発足、同年9月にHIV感染血友病患者等を対象とした「血友病包括外来」を開設しました。血友病治療班(ACC/整形外科/リハ科)、肝治療班(ACC/血液内科/消化器科)のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。

2014年5月からは、精神科も加わりました。

06

② 救済検診

ACCでは、患者自身の状態把握、治療と生活の両立を目的に、全国のHIV感染血友病患者等を対象とした「救済検診」(セカンドオピニオン)により心身ともに包括的に対応しています。

【救済検診の内容】

- 診療や治療の実施、情報提供 (HIV/HCV重複感染、血友病関節症、その他合併症など)
- 療養環境調整 (日常生活のアドバイス、介護・障害福祉サービスの検討)
- 予防リハビリテーション、装具や靴の調整
- カウンセリング
- 口腔ケア指導など

* 患者が医師らにセカンドオピニオンの希望を伝えられずに検診を断念しているケースが多く見られます。患者同士の横のつながりも希薄な昨今、積極的に患者の情報収集の場の機会を増やすことも望まれています。

* ACC血友病包括外来・各種検診等の問い合わせ・相談をご希望の方は、救済医療室TEL:03-6228-0529(直通)までお寄せ下さい。

③ ACC研修

HIV感染者の診療・ケアにあたる医療・保健・福祉の関連機関に従事する方の育成を目標として研修会を開催しています。専門医療やケアの学習はもちろんのこと、研修生同士の情報交換や在宅支援ネットワークづくりにも好評です。



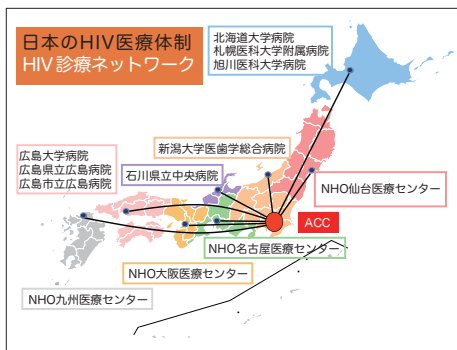
07

4 患者を支える体制

① 日本のHIV医療体制

日本のHIV医療体制は、ACCをはじめ下記のように整備されています。

- 地方8ブロックにある「ブロック拠点病院」14施設
- 全国にある「拠点病院」383施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」59施設

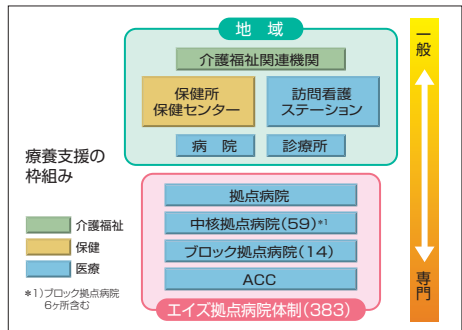


全国の拠点病院の連絡先は
下記のホームページをご参照下さい。

【拠点病院診療案内】
<http://hiv-hospital.jp/>
 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感染症の医療体制に関する研究」班
 * 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。

② 在宅療養支援の枠組み

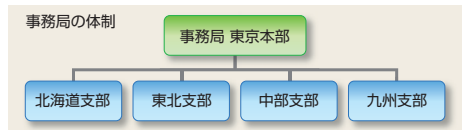
在宅療養支援では専門医療機関と、地域の一般病院や診療所、保健所や訪問看護ステーション、介護・障害福祉等の関連機関との連携により、患者の療養時期と状態に合わせて様々なサービスを活用しています。



③ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

薬害エイズ被害者の救済事業を、東京原告を中心に被害者自らが推進していくことを目的に1997年4月に任意財団として設立し、2006年8月に社会福祉法人として認可されました。被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体で、医療対策事業・相談事業・被害者福祉援護事業・教育啓発事業の他、調査研究事業など行っています。

<http://habatakifukushi.jp>



④ 血友病薬害被害者手帳

血友病薬害被害者手帳は、被害者とそのニーズに応じて医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受けることができるよう、恒久対策の内容を含め各種制度についてとりまとめたものです。各種制度の説明の最後に問い合わせ窓口が掲載されています。

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iyakuhin/topics/tp160302-01.html



参考資料

以下、抜粋

目次

本手帳の趣旨 1

薬害HIV事件と和解 2

関係機関の皆さまへ 3

和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる
主な公的支援制度 4

1 医療 4

(1) HIVに関する診療報酬上の対応 4

(2) 高額長期疾病(特定疾病)に係る高額療養費の特例 6

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 7

(4) 医療体制の整備 8

(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布 10

(6) ACC救済医療室 11

(7) 厚生労働科学研究 12

2 介護 13

(1) 介護保険制度 13

(2) 障害者の制度 13

(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係 14

3 年金 14

(1) 障害年金 14

(2) 国民年金の保険料免除 17

4 就労支援 18

(1) ハローワーク 18

(2) 地域障害者職業センター 18

(3) 障害者就業・生活支援センター 19

(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス 19

5 その他 20

(1) 血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業 20

(2) エイズ発症予防に資するための血液製剤によるHIV感染者の調査研究事業 21

(3) 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 22

(4) 血液凝固異常症全国調査 23

(5) エイズ患者遺族等相談事業 23

[参考資料] 25

患者が利用できる公的支援制度が、対応の不足や誤った取り扱いにより支払いが生じ、後日、払い戻されたケースなどが全国で散見されています。下記の被害被害者手帳の抜粋内容を確認し、ご注意ください。

以下、血友病被害被害者手帳 4～5pより抜粋

1 医療

(1) HIVに関する診療報酬上の対応

診療報酬上、HIV感染者に対しては、その特性から、以下の①～③などの配慮を行っています。

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額ベッド料の不徴収
HIV感染者が個室に入院した場合には、HIV感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したものとみなして、基本的にHIV感染者療養環境特別加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。
ただし、HIV感染者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室(専用の浴室、台所、電話等が備えられており、「特室」等と称されているものをいう。)への入室を特に希望した場合には、当該HIV感染者から特別の料金の徴収を行うことは差し支えないこととされています。この際、その同意を確認する文書が必要となります。

② HIV治療薬、血液凝固因子製剤は包括算定から除外し出来高算定
DPC制度(急性期入院医療を対象とする診断群分類に基づく1日当たり包括払い制度)については、HIV感染症の患者に使用する抗HIV薬に係る費用並びに血友病等の患者に使用する遺伝子組換え活性型血液凝固第VII因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固第VIII因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固第IX因子製剤、乾燥人血液凝固第VIII因子製剤、及び乾燥人血液凝固第IX因子製剤(活性化プロトロンビン複合体及び乾燥人血液凝固因子抗体注回活性複合体を含む)に係る費用は包括範囲に含まれず、別途、出来高で算定します。

<誤った例>

- 個室ベッド代の徴収
- 包括算定を理由に施設の受入拒否
- 他科診療という理由で医療費を請求された
- C型肝炎治療に先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が適用されなかった

以下、血友病被害被害者手帳 7～8pより抜粋

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

この事業は、先天性血液凝固因子障害等患者やHIV感染被害者(2次感染・3次感染の方を含む。以下同じ。)の置かれている特別な立場にかんがみ、これら患者の医療保険等の自己負担分を治療研究事業として公費負担(※)することにより、患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的な不安を解消することを目的としています。

また、介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導についても公費負担の対象となっています。

※治療研究事業の対象となる医療は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療です。

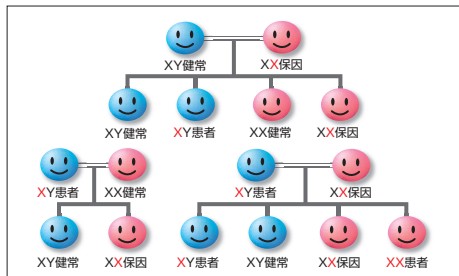


第2章

1 血友病

① 血友病の病態

- 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておこる病気
血液凝固第 VIII 因子の欠乏：血友病 A
血液凝固第 IX 因子の欠乏：血友病 B
- 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



- 止血に関与する凝固因子が不足し血が止まりにくい
 - 傷を負ったときに血が止まりにくい
 - 運動による関節内出血で関節の腫れ痛み
 - 打撲による皮下出血や筋肉内出血
 - 刺激による歯肉出血や鼻出血、痔出血
 - 潰瘍や静脈瘤による消化管出血
 - 転倒や高血圧による脳出血など

● 血液凝固第VIII・第IX因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	悪い ↓ 良い
中等症型	1～5%未満	
軽症型	5%以上	
一般人	50～150%	

② 血友病の治療と予防ケア

- 凝固因子補充療法
不足している凝固因子を補い出血を止める治療です。

治療の種類	方法
定期補充療法	凝固因子活性を一定に保てるように定期的に補充する
出血時補充療法	出血が起こったときに補充する
予備的補充療法	運動量の多いイベント前に補充する

- 家庭治療
凝固因子補充療法は家庭で自己注射(自分の血管に注射針を差し薬液を注入する方法)により行います。出血時に自分ですぐ自己注射することで止血を早め悪化を予防し、QOL向上を図ります。
- 止血のための処置
安静：動くとも血は止まりにくく更に出血します。
関節の出血を繰り返すと関節の変形や拘縮を起こすため、止血を確認してから動きます。
冷却：出血部位を冷やし血管を締め止血をうながす。
圧迫：出血部位を圧迫して止血をうながす。
挙上：出血部位を心臓よりも高くし止血をうながす。
- 予防リハビリテーション
出血時は安静が必要ですが、それ以外は、補充療法で出血予防を行った上で積極的にリハビリテーションを進めます。関節の拘縮予防や筋力アップは関節の負担を減らすと同時に関節内出血を予防できます。
- 装具・くつ作成
予防的リハビリテーションを進めながら、どうしても関節の痛みや出血がある場合に装具を着用したり、脚調整・補高(インソールやくつ作成)で歩行矯正をすると、関節への負担を減らすことができます。
医療保険や障害者総合支援法の補装具費支給制度を利用できます。

2 HIV感染症

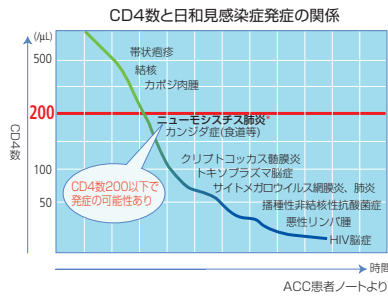
① HIV感染症の病態

- HIV感染症とは、HIV（ヒト免疫不全ウイルス）に感染し免疫力が低くなる病気です。

HIVに感染した状態(人) = HIV感染(者)

- 病気が進行し、免疫が更に弱くなると、元々身体の中にある弱い病原体が活動し病気を発症します。この状態を日和見感染症の発症といいます。

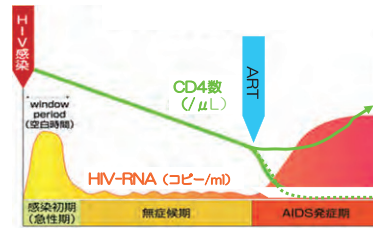
指定された23の日和見感染症のいずれかを発症した状態(人) = AIDS発症(者)



- 免疫状態は定期的に血液中のCD4陽性リンパ球数で確認できます。
基準値は CD4数 = 700~1500 μL
HIVに感染すると図のようにCD4数が減り、日和見感染症が発症しやすくなります。
- そのため、CD4数が500以下となる場合には、抗HIV療法を開始・継続することで、免疫力の低下を防ぎAIDS発症を予防します。予後は改善し長期の療養生活を過ごすことができる疾患となりました。

② HIV感染症の治療とケア

HIV感染症の自然経過と抗HIV療法開始後の変化



● HIV感染症の治療

- ① 定期検査(1~3カ月に1回)で免疫状態(CD4数)を確認する
- ② 必要時、日和見感染症の予防や治療をする
- ③ ガイドラインに基づき抗HIV療法を開始
- ④ ウイルス量検出未満を目標に治療効果を確認
基準値は HIV-RNA量 < 20コピー未満/ml

● HIV感染症の支援・ケア

定期受診で病状を確認し、服薬継続による治療の成功と療養生活の安定を図ることが重要です。

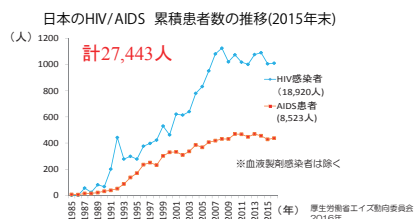
「定期受診と服薬継続への支援」

- 病気と治療の理解
- 定期受診(治療継続)の環境調整
- HIV感染症以外の病状コントロール
- 生活のリズム調整
- 家族地域などの応援者、支援体制の確保
- 医療費対策(身体障害者手帳の取得など)

- HIV感染血友病患者は、昔の単剤治療の経験もあり耐性ウイルスを持っていることも多く、かつ、HCVによる肝機能障害、出血傾向が増す薬剤など、薬剤選択の際に注意が必要です。

③ HIV感染症予防

- HIV感染血友病患者の感染経路
血友病治療に用いられた輸入非加熱血液製剤に混入していたHIV(ヒト免疫不全ウイルス)により感染。
- 日本におけるHIVの感染は
男女年齢問わず幅広い層に感染しています。感染経路で最も多いのは、男性同性間による性感染です。

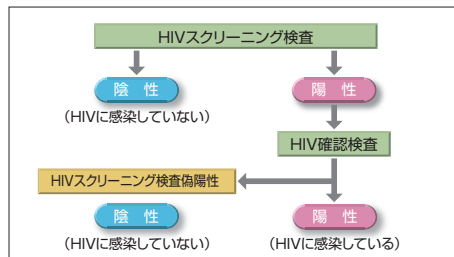


- HIVの感染は予防できません
HIVが含まれるものは、血液・精液・膣分泌液・母乳です。それらが直接、傷口や粘膜に触れないことが重要です。スタンダードプリコーションの対応で十分です。
曝露1回あたりの感染リスク
- | | |
|------------------|------|
| HBs抗原(+)HBe抗原(+) | 50% |
| HBs抗原(+)HBe抗原(-) | 30% |
| HCV | 2% |
| HIV | 0.3% |
- 感染確率は他に比べて低い CPC.MMWR 2001;50(RR11):1-42
- 血液曝露事故があった場合には
速やかに対応できるように日頃から、連絡方法や予防薬について確認しておきましょう。まずはすぐに相談を。

血液・体液曝露事故発生時の対応 (ACCホームページ)
<http://www.acc.go.jp/doctor/pep/index.html>

④ HIV抗体検査

- HIVに感染しているかどうか調べる検査です。
- 検査方法は2段階で行います。
「HIVスクリーニング検査」と「HIV確認検査」



- ウィンドウペリオド
感染後約4週間以降に抗体ができますが、それ以前に検査をすると陰性と出ることがあります。この時期ウィンドウペリオドと呼びます。
- 受検のタイミング
ウイルスの遺伝子を調べる核酸増幅検査(NAT検査)は、2-3週間以上、抗体検査は1カ月以上の経過で陽性がわかりますが、個人差を考慮し3カ月以降の再検査もお勧めします。
- 検査を受けられる場所
全国の保健所などでは匿名無料で受けられます。その他、特設検査施設や病院でも受けられます。

HIV検査相談マップ

<http://www.hivkensa.com>
厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業
「HIV検査受検動向に関する研究」班(研究代表者:今村 顕史)

3 C型肝炎

① C型肝炎の病態

- C型肝炎とは、HCV (C型肝炎ウイルス) が感染しておこる肝臓の病気です。
- C型肝炎は感染者の血液を介して感染します。HIV 感染血友病患者は、血液製剤の投与で感染しました。日常生活で血液に触れることがなければ、家族や集団生活での感染はありません。
- 慢性肝炎はほとんど症状がありませんが、だるい、疲れやすい、食欲がないなどのあいまいな症状も多く、検査データではわかりづらい自覚症状です。自分の体調が悪いことを理解してもらえないジレンマをもつ患者もいます。
- 肝炎は、約20～30年の経過で慢性肝炎→肝硬変→肝がんと進行しますが、HIV 感染症とC型肝炎に同時にかかっていると、C型肝炎の病状の進行が早く、30代で既に肝硬変と診断されている患者もいます。
- 肝硬変は食道静脈瘤を合併することも多く、HIV 感染血友病患者にとって、静脈瘤の破裂は出血が止まらず致命的になることがあります。定期的な上部内視鏡検査による早期発見・早期治療が大切です。



② C型肝炎の定期検査

- 肝炎の状態を知り、進行を予測する検査を定期的に行うことが重要です。

肝臓の炎症：ALT、AST
 肝硬変への進行：
 アルブミン、プロトロンビン活性血小板、ヒアルロン酸、ビリルビン
 肝臓の形態的变化：腹部超音波検査、CT、MRI
 肝臓の組織学的変化：
 肝生検(非侵襲的方法としてフィブロスキャンを代用)
 肝臓の早期発見：腫瘍マーカー(AFP、PIVKA-II)

● Child-Pugh分類(チャイルドピュー分類)

肝障害度を評価するスコア、肝硬変の程度など

判定基準	1	2	3
アルブミン(g/dl)	3.5g/dl超	2.8～3.5g/dl	2.8g/dl未満
ビリルビン(g/dl)	2.0mg/dl未満	2.0～3.0mg/dl	3.0mg/dl超
腹水	なし	軽度	中等度以上
肝性脳症	なし	軽度(I-II)	昏睡(Ⅲ以上)
PT時間	70%超	40～70%	40%未満

評価は3段階です。
 Grade A(5～6点)
 Grade B(7～9点)
 Grade C(10～15点)
 点数の多い方が重症です。

③ C型肝炎の治療

- 治療の前にC型肝炎の感染の状態と種類を調べます。

HCV抗体検査:C型肝炎ウイルスの感染の既往
 HCV-RNA定量検査:ウイルス量
 HCV遺伝子型検査(ジェノタイプ):治療効果の予測

- インターフェロンフリーの治療が始まりました。直接作用型抗ウイルス薬(DAA)の服用によりC型肝炎ウイルスが肝臓の細胞の中で増える過程を直接抑制します。
- 治療によりC型肝炎ウイルスは検出されず、それが持続するウイルス学的著効(SVR)を達成できる患者が増えました。
- 治療に用いる薬剤や服用期間は、ウイルスの遺伝子型や肝臓の状態により異なります。
- 生体肝移植・脳死肝移植
 HIV/HCV 重複感染者の移植は、医学的緊急度のランクアップにより、実現可能な治療のひとつに近づきました。しかし移植は、患者にとって身近に思える医療ではありません。まずは、患者の治療の選択肢を増やせるように情報提供を行うことが求められています。



参 考 資 料

以下、抜粋

平成25年2月25日
 日本脳死肝移植適応評価委員会より連絡

〔(1) 医学的緊急度のランクアップ(資料 1)〕
 (1) に関しては2012年8月29日の日本肝臓学会肝移植委員会で討議され、決定し、2012年9月1日以降、実施に移していることを確認願います。

(資料 1)
 医学的緊急度のランクアップ1. HIVとHCV共感染者における死亡原因の大多数が肝不全死であり、Child A、Child Bの病態で肝不全、食道静脈瘤破裂などによる割合が感染症より増加している。そのため、長崎大学の兼松班、江口班のまとめにより、以下のように医学的緊急度をランクアップした。
 HIV/HCV共感染者のChild Aは Child B相当として緊急度3点、Child BはChild C相当として緊急度6点、Child Cは通常緊急度6点であるが、この場合Child スコア13点以上、MELD25点以上の緊急度8点相当とする。



4 C型肝炎の看護

① 食事

- たんぱく質摂取
臓器の再生を助ける
- ビタミン摂取
腸からのビタミン吸収低下の補充、
臓器の細胞の再生バランス良く
野菜果物など摂取すれば不足は防げる
- 亜鉛摂取
肝炎の進行による亜鉛の低下による味覚障害に補充
- 鉄分を控える
臓器の鉄の蓄積を少なくし傷つきのを防ぐ
- カロリーの過剰摂取に注意
臓器に脂肪がつき肝機能が評価しづらい
- 健康食品に注意
例)ウコンは鉄分が多くC型肝炎患者にはよくない



② 飲酒を控える

- 肝機能の悪化、肝硬変や肝がんの発生を防ぐ

③ 喫煙を避ける

- ニコチンには、血管を収縮させる作用があり、喫煙により血管が細くなる為に血液が十分に臓器に流れこまず、臓器の機能を低下させてしまいます。禁煙しましょう。

④ 安静と運動

(AST/ALT100以下)

- 過激な運動を避ける以外の運動制限はない
- 個人の体力に合わせて適度な運動を行う
- 入浴も制限なし
- 食後30-60分くらい横になる
または座るなどの安静が望ましい



(AST/ALT100~300)

- 仕事は無理をしない
- 食後安静や休憩など1日4~5時間程度の安静が望ましい
- 入浴は疲れる場合はシャワーなど

(AST/ALT300以上)

- 仕事を休み安静を保つ(入院)

⑤ 感染予防

C型肝炎ウイルスは血液を介して感染するので、血液が付着しているものや、血液そのものの接触・処理に注意すれば、家庭内や社会生活で、感染が広がる可能性はありません。

日常生活上での感染予防のポイント

- 歯ブラシ、カミソリ、タオル、爪切り、ピアスなど、血液がつきやすい日用品は家族や他の人と共用せずに、個人専用しましょう。

- 傷からの出血や、鼻出血などで、血液を拭いたティッシュなど、他人に血液が付着しないようビニール袋などに包んで自分で処理しましょう。

- 献血は絶対に行わないで下さい。

- 入浴、プール、衣類の洗濯、食器洗い、鍋をつつく、理髪、トイシの共有などで、C型肝炎ウイルスに感染する心配はありません。

*** 感染予防について、必要以上に心配をしないで下さい。
また、HIV/HCV感染を理由に差別されるなどの不利益があつてはなりません。**

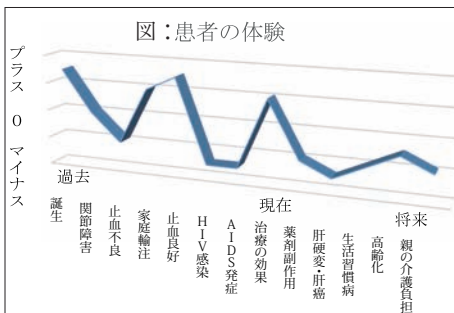


第3章

これからの長期療養

① 複雑多岐な問題に直面し続けている患者の体験

患者の身体的、精神的、社会的状況には、様々な問題が生じ、何度も乗り越えてきた経緯があります。将来的にも新たな問題に直面することが予測されています。



■ 1980年以前

- 血液製剤の供給が少なく、非常に高価なため十分な治療が困難であった
- 血友病への差別があったが、進学・就職など積極的に社会参加していこうとする患者団体の活動が展開されていた



■ 1980年代前半

- 血友病による障害をかかえ生きづらさを感じていたが、患者の強い要望により、自己注射が保険適用となり公費負担も整い、治療に明るい兆しが見えた
- 早い止血と出血予防が可能になった
- AIDSに関連した血液製剤の安全性に不安をもちながら、生命維持のため製剤を使わざるを得なかった

■ 1980年代後半

- 一転、投与し続けた輸入非加熱製剤によってHIV感染
- 同じく血液製剤によるHCV感染
- HIV感染症治療は手探り状態で効果なく予後不良
- 免疫は低下しAIDS発症で多くの人が亡くなった
- エイズへの差別偏見を恐れ社会に対し消極的になる

■ 1996年以降

- 和解による迅速審査で抗HIV薬の導入がすすんだ
- 抗HIV療法による服薬継続で予後が改善されてきた
- AIDS発症で亡くなる人が減少し、死亡原因は肝硬変や肝がんが増加

■ 今 後

- 長期服用による腎障害、代謝異常等の出現
- 日常生活習慣病予備軍が多く予防や治療が必要
- 高齢者血友病へのエイジング対応は未知な部分がある
- 患者の高齢化は関節症の悪化、筋力低下が進んでいる
- 親に介護されていたが、親を介護する立場に逆転した
- 親の介護で身体的負担が増加している
- 複数の疾患をかかえ複雑な病態を呈している
- C型肝炎の治療は進歩したが引き続き肝がん合併の注意が必要



② 長期療養・包括的医療とは

これまで「長期療養」という言葉をいろいろな場面で聞いたことがあると思います。

(社福)はばたき福祉事業団では、早くより「長期療養」について、「医療と福祉の隔たりを無くした生きるための包括的治療」と訴え、その重要性を伝えてきました。

この冊子の中で定義するHIV感染血友病患者における「長期療養」「包括医療」を説明します。

●「HIV感染血友病患者の長期療養」とは
「一生を通じて複数の疾患に対する専門医療の充実と、障害福祉・介護サービスを活用し、在宅(居宅・施設)でのQOL(日常生活の質の向上)を保障するなど、治療と生活の両輪からなる包括的医療の実践を要すること」

●包括的医療とは
治療の成功と日常生活の充実は常に両輪で影響し合います。治療がうまくいくと日常生活も安定し、日常生活が安定していると治療の成功につながりやすくなります。
「包括的医療とは、治療のみならず、医療・保健・障害福祉・介護サービスなど全てを包含し、人間を身体・心理・社会的立場などあらゆる角度から判断し支援する医療のこと」をあらわします。



③ 患者・家族にまつわる長期療養への課題

HIV感染血友病患者の長期療養への課題にはどのようなことがあるのでしょうか。

包括医療の視点で患者の特徴と課題を説明します。

<p>病気について</p> <ul style="list-style-type: none"> ● HIV感染症による免疫力低下予防のためウイルス増殖を抑え続ける治療を継続する ● 治療に使われる抗HIV薬の長期服用による副作用出現 ● HIV/HCV重複感染によるC型肝炎の進行を抑制する ● 併存疾患を同時にコントロールする ● 血友病関節症の悪化と高齢による筋力低下の影響による活動性の低下を防ぐ 	<p>患者・家族背景</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 患者本人と親の高齢化が進んでいる ● 親との同居も多く、介護される側から介護する側へシフト ● 就労者が少ない ● 家事経験が少ない ● 社会との交流が希薄 ● 血友病関節症の悪化は日常生活上の動作に支障を来す ● 介護保険利用による施設入所は年齢が若く非該当
<p>診療ケア体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ● HIV感染症や血友病は専門医療機関が望ましい ● しかし、拠点病院へは遠方で通院困難な患者も多い ● 疾患ごとに医療機関が違い一つの病院でまとまった見解が得られにくい 	<p>社会制度</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 出血の有無で生活の活動量の差があることが伝わらず、障害支援区分は軽い症状で判断されがち ● 入所施設の利用では介護保険は年齢が若く非該当 ● 障害者施設の入所困難

④ 情報収集とアセスメント

HIV感染血友病患者の長期療養の課題を説明しましたが、基本的な特徴は押さえて、患者や家族背景、治療や生活に関する個々の情報収集を行うことで潜在的にある問題の発見や既に生じている問題の明確化など、より具体的な解決に導くための支援計画を立案することに役立ちます。

【医療】情報収集シート、療養支援アセスメントシート

情報収集シート	療養支援アセスメントシート

【福祉・介護】情報収集シート、療養支援アセスメントシート

情報収集シート	療養支援アセスメントシート

●情報収集シート
【医療】 血友病、肝炎、HIV感染症、リハビリテーション、整形外科、歯科、装具・自具、訪問看護、訪問介護の受診頻度や利用頻度、通院の目的や検査治療実施状況について情報収集
【福祉・介護】 家族背景、経済状況、生活歴、患者の生活状況、社会資源利用状況

●療養アセスメントシート

提示されている患者目標にそって、情報収集シートから抽出された問題点をチェックすると、必要な支援がわかるような書式となっています。

ここで日頃の患者対応について振り返ってみましょう。

例えば…

毎月、定期的を受診している患者が病院に来院しました。

こんにちは。お変わりありませんか？

わかりません。

ひとり順調に受診している。元氣そう。家庭で困っていることもなさそう。本人もかわらないと言っているのだから、その通りだろう。

はたして本当にそうなのでしょうか？
受診時の患者さんは本当の姿なのでしょうか？



第4章

医療と福祉・介護の連携

① 在宅療養支援とは

前章で情報収集・アセスメントの方法について説明しました。しかし、医療機関での情報収集には落とし穴があります。

それは、私たち病院のスタッフは実際の生活状況を見ていないため、患者の話した言葉のイメージで在宅療養の状況を判断しているということです。

そこで、福祉・介護のスタッフと連携を取ることで、

- 実際の生活に見合ったアセスメントの実施
 - 必要とされる支援の把握
- が期待され、具体的な支援計画につながります。

在宅療養支援とは

「入院中の患者が退院して居宅や自宅に変わる施設、または外来通院中患者が療養生活の中で、治療と生活を両立させるために医療・保健・福祉・介護やボランティアなどから受ける支援」としています。

在宅療養支援というと寝たきり患者を想像する方もいますが、外来通院中の患者の支援も在宅療養支援といえます。



第4章
医療と福祉・介護の連携

答えは…

「そうとも言えるし、そうとも言えないかもしれない。」
それは……

前日の様子



明日は月に一度の受診日だ
3日前からどこにも行かず、
家で休み体調を整えていた
医師に自分の状態が悪いと思われたくない
本当は、関節痛もあるし
買い物にも行けていないけど、
受診は必ず行かないと

実際は、足が痛くて買い物に行けないという日常生活上の支障があり移動は困難だが、何とか病院には来院したという状況です。患者を見ただけでは、そのような事情があるとはわかりません。

このように医療スタッフが見る外見上の患者と本来の患者の思いと行動には違いがあります。

更に、患者は長年の日常生活の中で、病気による障害の影響を少なからず感じながら生活してきました。

それはあまりにも長期にわたり、かつ、患者本人は自身の限界を知り尽くしていると考え、「伝えるまでもない」と思い、積極的な改善に期待を持たずにあきらめている患者もいます。

患者と積極的にコミュニケーションをはかり
紹介した別紙の

【医療】【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活用し、
支援をご検討下さい。

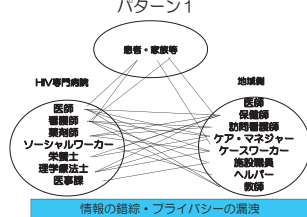
② 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種のスタッフがいます。患者によっては、何人もの職種からの支援をうける場合もあるでしょう。

それぞれが、それぞれに情報のやり取りをすると下記の図のように情報は錯綜し、プライバシーの漏洩も起こりかねません。

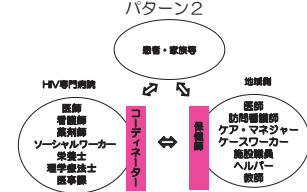
<ACCの場合>

HIV専門病院と地域の連携 パターン1



そこで、病院側、施設側に窓口を設けたことにより、病院スタッフと地域スタッフがプライバシーを保護しながら情報共有できるよう整理しました。

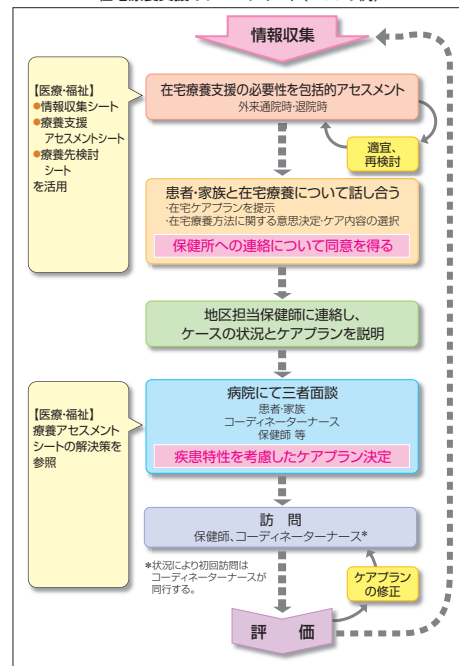
HIV専門病院と地域の連携 パターン2



③ 在宅療養支援導入の手順

地域との連携をすすめるにあたり、在宅療養支援導入の手順について説明します(前ページで窓口となっているコーディネーターと保健師の連携例)。

在宅療養支援のフローチャート(ACCの例)



*地域例のコーディネーター役として保健師をあげていますが、保健師に代わりケアマネージャーや訪問看護師など対象はケースによって様々です。

第4章
医療と福祉・介護の連携

④ 在宅療養支援導入時のポイント

前ページの在宅療養支援のフローチャートにそって説明します。

- 在宅のイメージがわからない
在宅でどのようなサービスを受けることができるのか、イメージがわからない患者が多い。具体的支援を提示する。
- 支援の必要性を感じない
医療スタッフが必要と考えても、本人が不必要と考える場合も少なくない。支援導入のメリットを提示したり、患者と一緒に検討する。
- 知り合いに知られるのを恐れている
他人が自分の家に入るのを嫌がる患者も少なくないが、地方では、身近な方に病名を知られることを恐れ、支援を断わる患者がいる。利用施設を検討し回避する。
- 連携前にあらかじめ患者に同意を得る
病名の打ち明けに躊躇する患者も多いが、支援者が病名を知っていてくれることで、丸ごと受け止めてくれるという患者が得られる安心感のあることを説明する。またあらかじめHIV感染症を含む情報提供を担当の保健師に伝えることの承諾を得る。



- 情報提供する内容をあらかじめ患者に伝える
何を知らされているのか不安にならないように患者と一緒にあらかじめ情報提供書の内容を確認しておく。例えば、患者背景や感染経路、家庭の事情など。
- 初めての面談は3者面談で
患者と保健師の初回面談は、コーディネーターナースも同席することで、会話をとりもち関係性を築くことに役立つ。
- ケアプランの実行と評価、フィードバック
必ずケアプランを実行した際には評価を行い、必要時、ケアプランを修正する。保健師はフィードバックを行い病院スタッフと情報共有することが重要である。



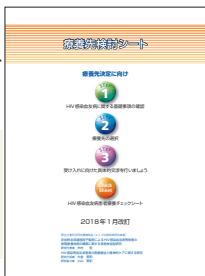
⑤ 療養先の検討

在宅療養は居宅のみではなく、生活の場とする施設入所も含まれます。

施設の選択は、患者の年齢、介護保険や障害認定の有無、家族の中の介護状況、経済状況、受診との兼ね合いなど、多くの条件を考慮し適切な生活環境を確保していくことが望ましいと考えます。

そこで、step1~3の段階を経て、患者に適した入所施設を判断するフローチャートを作成しました。

Step1:HIV感染血友病に関する基礎事項の確認
更に患者の特徴や事情を考慮した施設選択
Step2:施設種類選択のフローチャート
まずは一般的な判断基準による施設選択
Step3:受け入れに向けた具体的交渉入所する施設の
目星が付いたら施設が安心して患者を受け入れられるようサポートする



STEP 1 HIV感染血友病患者の基礎事項の確認

HIV感染血友病患者に関する基礎事項を確認し、適切なケアプランを作成するためのチェックポイント。

Check 1 医療（一般医療/専門医療）への対応はできますか？

Check 2 キーパーソン/家族背景は把握していますか？

Check 3 患者背景とマッチしていますか？

Check 4 収入、制度の利用状況を把握していますか？

2018年1月改訂

STEP 1 HIV感染血友病患者の基礎事項の確認

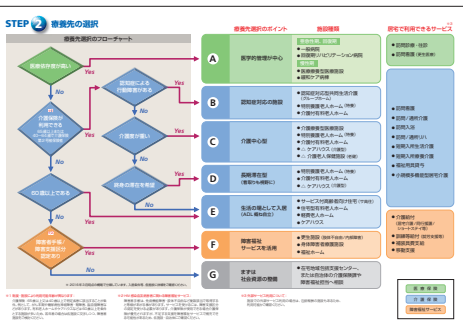
- Check 1 医療（一般医療/専門医療）への対応はできますか？
- Check 2 キーパーソン/家族背景は把握していますか？
- Check 3 患者背景とマッチしていますか？
- Check 4 収入、制度の利用状況を把握していますか？

STEP 2 療養先の選択

施設種類の選択は、フローチャートの選択項目（介護・福祉サービス、介護度、医療依存度、年齢、認知の有無、終身の滞在希望の有無）によって決定します。

STEP 3 受け入れに向けた具体的交渉

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す。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リコーションで対応可能です）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。



⑥ 施設受け入れの実際(症例)

① 患者の状態

患者の状態

- 40代 血友病A HIV感染症 脳血管障害を発症
- 日常生活動作(ADL):寝返り・座位保持困難・標準型車椅子を使用、自走可・着脱・歯磨きはできない
 - コミュニケーション能力:うなずきで、はい・いいえを伝えられる
 - 食事:胃瘻より栄養を注入
 - 排泄:おむつ使用
 - ベッド:エアーマットを使用

受けている医療:血液製剤の定期補充療法
リハビリ 3回/週 1回20分

現在、有料老人ホームに入所

施設の職員と関係職種

- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

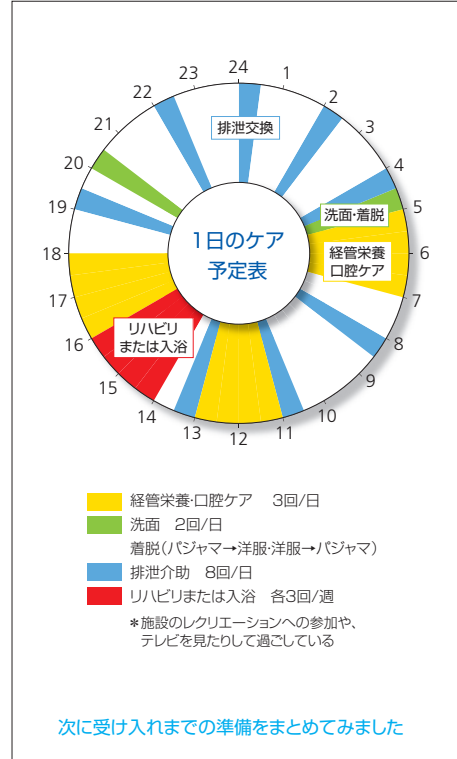
外部

- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

連携の方法については、
在宅療養支援のフローチャートを参照

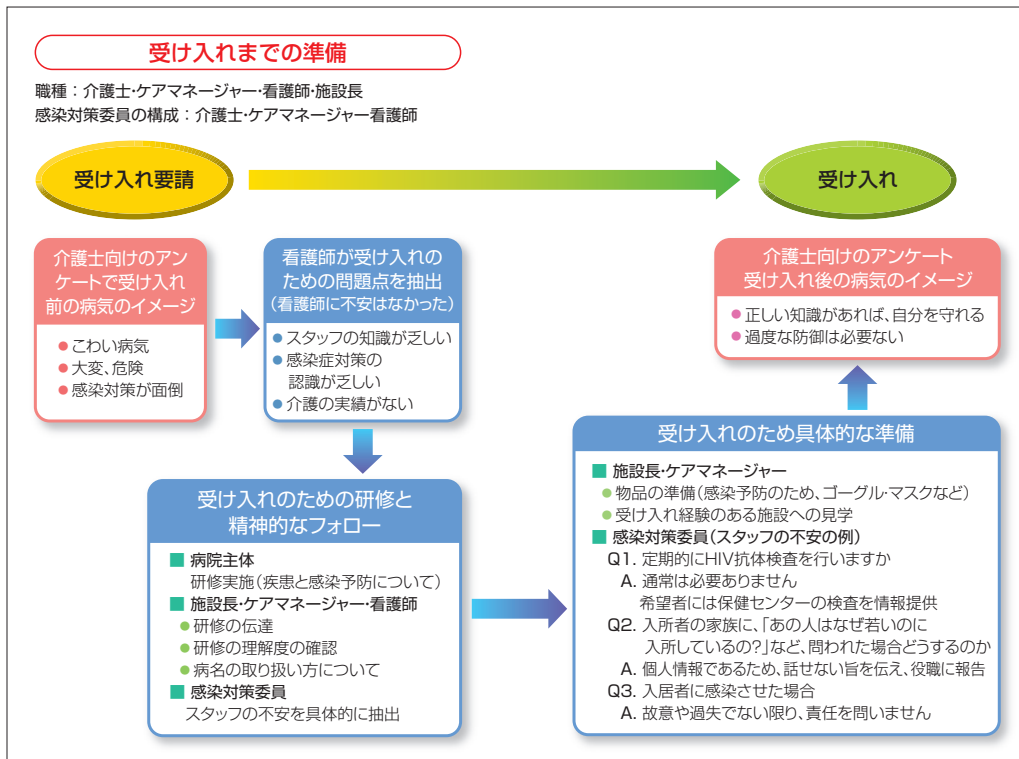
40

② 1日のケア予定表



41

③ 受け入れまでの準備



42

43

④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー

介護士の不安に対する 技術・精神面のフォロー

介護士・ケアマネージャー・看護師

病気の受け入れは、介護士により異なる
個々の介護士の受け入れ状況を以下の方法で、
ケアマネージャー・看護師が情報提供している

介護士は
話しやすい職種に
不安や疑問を相談

情報共有

- 介護士から個別で相談を受けている
- 2職種が介護士のフォローをしている
- ケアマネージャーと看護師が情報共有している
(経験値が増え、対応の幅が広がる)

⑦ 施設内・外の多職種との連携

① 各施設の連絡窓口と相談対応内容

各施設の連絡窓口と相談対応内容 1-①

看護師・ケアマネージャー・訪問医・
歯科医・主治医・コーディネーター・ナース

施設

地域の医療機関

協力要請

受け入れ承諾

医学的な情報のやりとり

日常生活の状況報告、
困ったことや緊急時の相談対応、
受診時の伝達事項などを連絡し合う

病院

コーディネーター
ナース
(窓口)

病院主治医

② 施設外との連携

施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネージャー・業者

施設長・ケアマネージャー

業者：
洗濯の委託会社
介護タクシー会社etc.

- 施設内で病名を伝えるべきか相談 危惧した点
- 何かあった時に、伝えていなかったことが問題になるのではないか
- 外部業者に話したことで、風評被害に合うのではないか

容易に病名を伝えてしまわないように注意する

*洗濯業者によっては、血液汚染のある物をそのまま回収するため、感染症の有無を聞かれる場合がある。
場合によっては感染症の観点から伝えることを検討する
通常リネンは病名を伝える必要はない

③ 家族に対する施設内の連携

家族に対する施設内の連携 ③

職種：介護士・ケアマネージャー

家族

要望・質問

介護士

報告

ケアマネージャー

対応

家族からの連絡事項や要望等があった場合は、口頭や連絡ノートで、介護士に伝え、対応の窓口をケアマネージャーに統一している

⑧ 介護上の注意点

① 感染症・血友病に対する直接介護の観察点と注意点

支 援	支 援 内 容
食 事	胃瘻よりエンシュア500x3回 体位は、45度以上、終了後30分は上体を起こし、 嘔吐を防ぐ
投 薬	錠剤を砕き、お湯で溶き、胃瘻より注入 耐性ウイルスができないように毎日同じ時間に、抗 HIV薬を投入
移動・入浴介助	関節の出血やあざができないように介助
排泄介助	ビニール手袋を使用し、おむつ交換を行う 使用後のおむつは非感染者と同じゴミで問題なし *肘が曲がらないため、便のあとにお尻が拭けない人がいる
洗 面	施設規定の方法で問題ないです *肘が曲がらないため洗顔をできなかつたり、タオルでの拭き 取りが不十分な人もいます
口腔ケア	経口摂取をしていないと、唾液が減り、口腔内にカン ジタや口内炎ができる原因になるため、1-3回/ 1日行う必要がある 出血しやすいため、歯肉はやさしくマッサージをする *肘が曲がらず、歯ブラシが口に届かず細かなブラッシング が難しい人もいます
衣服の着脱	関節を無理に曲げないように、着脱 関節が拘縮している側から袖やズボンを通す *膝が曲がらないため、靴下や靴を履くのが難しい人がいる **指の関節拘縮があり、ボタンを留められない人がいる
爪切り・耳かき	深爪や傷をつけないように注意 免疫が低いので、手足の爪の白癬になる場合もある
ひげそり	本人の使用しやすいものを準備。本人用の電動ひ げそりを準備する。かみそりを使用した場合、他者 との使い回しはしない。免疫が低いため、発疹(脂 漏性湿疹)が出来る場合がある

* は、関節障害のある場合の日常生活上の事例です

② 直接介護に関わる感染予防(一般と同様)

基本的な感染経路:HIVは血液・精液・髄液・母乳に含まれ
ています。これらに、直接触れなければ感染はしません。

支 援	使用用具	理 由
食 事	手袋	胃液や注入したものが逆流し てくる可能性がある
投 薬	手袋	上記同様
移動・入浴介助	移動:不要 入浴:手袋	粘膜(陰部など)に一般的な感 染性微生物が存在する可能性 がある
排泄介助	手袋 エプロン	排泄物に一般的な感染性微 生物が存在する可能性がある
洗 面	不要	
口腔ケア	手袋 エプロン マスク 吸引時や顔を近 づけて行う場合は、 ゴーグル	唾液が飛び散る可能性がある
衣服の着脱	衣服が排泄物等 で汚染されている 場合は、手袋	排泄物に一般的な感染性微 生物が含まれている可能性が ある
爪切り・耳かき	不要	
ひげそり	手袋	出血した場合に感染の可能性 がある

③ HIV感染症・血友病に対する間接介護の注意点

支 援	支 援 内 容
居室の掃除	出血痕があったら、手袋をはめ、アルコールで拭き 取る。
洗濯	ほかの人と一緒に洗濯をしても、HIVを感染させる 可能性はない。

④ 間接介護に関わる感染予防(一般と同様)

支 援	使用用具	理 由
居室の掃除	エプロン 手袋 マスク 必要時、 アルコール	ほこりやMRSAなどが援助者の 体内に入り込まないよう。また衣 類に装着しないようにする
洗濯	汚染リネンを 扱うとき、 手袋 エプロン	血液がついている場合、乾いて いけば、感染の可能性はない 血液量が大量で、乾いていない場 合、塩素系漂白剤を使用し、殺菌 また、血液の付着したものを破 棄する際にはビニール2重以上 で包んで、人が触れないようにし てください

スタンダードプリコーションに基づき、記載しているが、施設
の基準に準じて、実施してください。

⑨ 包括的コーディネーション機能

医療と福祉・介護の連携には、通院先の看護師のアプロ
ーチから始まる4つの構成要素から成り立つ一連の作業
が必要です。

<包括的コーディネーション機能>

- ① 不足のない情報収集
- ② 包括的アセスメント
- ③ 疾患特性を考慮した支援目標・内容の立案
- ④ 多職種とのチーム医療による支援実施と評価の継続

患者の心身の状態のみならず、患者各個人の背景や状
況を含め、長期の療養を総合的に判断して対応することが
求められています。

積極的にコミュニケーションを図りながら、患者への包
括的な支援体制を築いていくことを願っています。



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：木村 哲 公益財団法人エイズ予防財団

「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」

研究分担者：大金美和

執筆協力者：

阿部 直美 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC

小山 美紀 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC

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

谷口 紅 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC

岡 慎一 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC

他、

- はばたき福祉事業団の皆様
- 地域の有料老人ホームの施設長
ケアマネージャー、看護師
- 院内のメディカルソーシャルワーカー
リハビリテーション科スタッフ
ACCのスタッフ

の方々の協力のもと作成しました。

お問い合わせ

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）
TEL:03-5273-5418（直通）
看護支援調整職 大金 美和



2018(平成30)年 3 月 改訂