

HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 (国立国際医療研究センター ACC 患者支援調整職)

研究協力者

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)

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)

阿部 直美 (国立国際医療研究センター ACC 薬害専従コーディネーターナース)

大杉 福子 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

木下 真里 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

杉野 祐子 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

小澤あかね (国立国際医療研究センター医療連携室 医療社会事業専門員)

久地井寿哉 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員)

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

柿沼 章子 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長)

大平 勝美 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長)

池田 和子 (国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職)

田沼 順子 (国立国際医療研究センター ACC 救済医療副室長)

湯永 博之 (国立国際医療研究センター ACC 救済医療室長)

岡 慎一 (国立国際医療研究センター ACC センター長)

藤谷 順子 (国立国際医療研究センター リハビリテーション科医長)

研究要旨

【背景】 HIV 感染血友病等患者の「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、薬害被害救済における恒久対策を検討する3つの先行研究では、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への必要な包括的支援実践が明らかとなった。HIV 感染血友病等患者の親と同居する50代が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おり、療養生活における療養の場の基盤や支援者獲得の課題が残った。長期療養に必要な不可欠な療養の場の確保では介護スタッフの感染不安、看護師の血友病や HIV 感染症医療やケアに関する有事の不安が受け入れ困難を来し、事前の研修会実施や医療機関のバックアップ体制など、施設と医療機関の双方の課題も明らかとなった。薬害被害救済での恒久対策の手当・給付は、HIV 感染症治療が困難であった四半世紀以前の状況に準じた医療中心の制度が適応され、昨今の長期療養を迎えている HIV 感染血友病等患者の医療を基盤とした長期療養を補償するものとの乖離が生じている。【目的】本研究では、これら先行研究で得た課題とともに、HIV 感染血友病等患者の救済医療のために必要な「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、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実践的に評価し、最大限、救済医療を活用しながら具体的で多

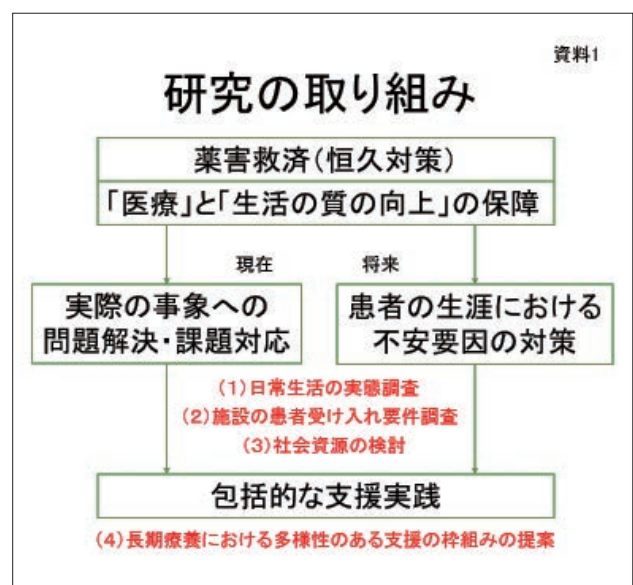
様性のある支援の枠組みを提言していく。【方法】(1) 事例検討：a) 都外在住の持ち家の居宅ケース、b) 都内の施設入所ケースの在宅療養支援における医療、介護福祉サービス、障害福祉サービス内容の使用状況と各種制度を利用した自己負担額について、実践的評価にもとづく問題・課題を抽出する。(2) 療養先の検討を行うための3つのツール「療養先検討シート」、「(医療) (福祉・介護) の情報収集シート・アセスメントシート」、「薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック」について事例をもとに改定する。【結論】患者の高齢化が進み血友病性関節症の悪化や筋力低下など、一層の移動困難が予想される中、療養環境の整備に関する救済支援策で優先されるべき事は、専門医療機関への通院が可能な環境整備で有り、通院時の移送費の検討、専門医療機関に近い居住地での入所可能な施設の整備や独居生活が安心安全に送れる制度、社会資源の具体的な対応策の検討が求められている。【提言】薬害による HIV/HCV 重複感染血友病等患者に特化したこととして、専門病院への定期通院は欠かせないことである。専門医療の継続に支障を来すと考えられる移送手段やその費用などは、一般的な医療福祉制度の中では実行不可能であり、制度の見直しが望まれる。専門医療機関に近い入所可能な施設の整備には、介護・障害福祉サービスの双方を利用可能とする施設の形態の工夫が必要と考える。薬害 HIV 感染血友病等患者の約半数が亡くなり生存者数 700 名を切り、患者実態の傾向を知ることは重要だが、患者個々の背景の違い、個別の事情に十分配慮した個別支援に重きを置くことが重要である。医療従事者は、個別支援を左右する患者家族への深い情報収集能力を磨き、多職種との連携協働による包括的アセスメントと支援計画を立案し、チーム医療における支援実践と評価を繰り返し、長期療養を支え続けることが求められている。

A. 研究目的

1-1. 背景

HIV 感染血友病等患者の「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、薬害被害救済における恒久対策を検討する3つの先行研究では、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への必要な包括的支援実践が明らかとなった。患者の病態や生活状況の特徴を抽出するための「HIV 感染血友病等患者の日常生活の実態調査」では、親と同居する 50 代が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おり、療養生活における療養の場の基盤や支援者獲得の課題が残った。長期療養に必要な療養の場の確保を目的に「施設の患者受け入れ要件調査」を実施、介護スタッフの感染不安、看護師の血友病や HIV 感染症医療やケアに関する有事の不安が受け入れ困難を来していることがわかった一方で、感染不安を払拭するための事前の研修会、有事の際の医療機関のバックアップなど、施設と医療機関が双方の課題を解決しながら受け入れが進むことも明らかとなった。薬害被害救済での恒久対策の手当・給付は、HIV 感染症治療が困難であった四半世紀以前の状況に準じた医療中心の制度が適応され、昨今の長期療養を迎えている HIV 感染血友病等患者の医療を基盤とした長期療養を補償するものとの乖離が生じている。「社会資源の検討」の調査では、高齢化が進む

HIV 感染血友病等患者の介護保険サービスと障害福祉サービスとの狭間における支援状況に注目し、福祉用具/補装具、入所施設の利用者負担等の制度比較を行った。平成 30 年 4 月より利用者負担を軽減する仕組みとして、障害福祉サービスから介護保険サービスの切り替え時の増額への対応が可能になったが、年齢や所得以外に支援区分やサービス利用歴などの条件が反映されるため、65 歳を境に変化する制度などを十分理解し、個々の患者への生涯における制度利用プランを提示することの課題があがった。



本研究では、これら先行研究で得た課題とともに、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実践的に評価し、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を目的に事例検討を行ったので報告する。

1-2. 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で多様性のある支援の枠組みを患者視点の情報を整理し、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特色である。

2. 目的

HIV 感染血友病等患者の救済医療のために必要な「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、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実践的に評価し、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。

B. 研究方法

1. 方法の全体概要

HIV 感染血友病等患者の療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないか、2 事例の在宅療養中の事例検討から実践的評価をすすめ、問題・課題を抽出するとともに、現在の支援の枠組みを患者視点の情報をもとに「療養先検討シート」、【医療】【介護・福祉】情報収集シート/アセスメントシート、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の改訂をすすめ、総合的に課題を整理し具体的で多様性のある支援の枠組みを提言していく。

2. 研究方法

1) 事例検討

a) 都外在住の持ち家の居宅ケース、b) 都内の施設入所ケースの 2 つの事例における在宅療養支援における医療、介護福祉サービス、障害福祉サービス内容の使用状況と各種制度を利用した自己負担額について、実践的評価にもとづく問題・課題を抽出する。

2) 療養先の検討

HIV 感染血友病等患者の療養先検討に必須の項目である①専門医療、②患者背景、家族背景、③経済面・制度の利用状況についてのチェック機能をもった「療養先検討シート」の改訂と、療養の場の選択における事例を参照に既存の制度と実際の現状の乖

離について総合的に評価し問題・課題を抽出する。

また、療養先を検討するツールとして、療養先検討シートを作成する際の基本情報として活用している【医療】【介護・福祉】情報収集シート/アセスメントシートの使用状況をブロック拠点病院の看護実務担当者より把握し、利便性の高いシートに改定する。

療養先の検討の実践において、施設と医療機関のスタッフが双方の課題を解決しながら受け入れを進めていけるよう、また、現状の複雑な患者の背景を把握し、より薬害被害救済の個別支援が必要となっている現状に関する情報を盛り込み「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」を改定する。

C. 結果

1) 事例検討

a) 都外在住の持ち家の居宅ケース

(1) 患者背景と支援内容（資料 2 参照）

40 代男性、無職、妻と子供の 3 人同居、キーパーソンは妻、近隣に母在住、血友病 A（重症）、血液製剤の定期輸注、HIV/HCV 感染症（HCV-RNA 陰性）、抗 HIV 療法継続、脳血管障害の後遺障害あり、要介護 5、座位保持困難、意思疎通は短い言葉と IT 機使用、胃瘻で栄養注入、オムツ使用、月～金まで各種サービスを利用しているが、妻が経管栄養の注入や排泄の確認など多くの介護を担っていた。支援内容は、妻や本人と相談しながらケアマネジャが適宜対応しており、本人の ADL の改善に合わせた支援内容が工夫提案されていた。希望のある入浴回数を介護報酬内で増やせたが体調により見送っていた。

(2) 医療保険の使用状況と自己負担（資料 3 参照）

基礎疾患である血友病、HIV/HCV 重複感染について、同施設の訪問医・訪問看護により診療、採血、処方、輸注などを行い、年に 1～2 回、県外遠方の A 専門病院にて画像検査フォローや有事の症状対応時の入院加療をしていた。訪問リハビリは、理学療法士、作業療法士、言語療法士を一つの施設で派遣することが人員上困難なため、3ヶ所の施設を利用し、うち 2ヶ所が医療対応であった。ひと月の医療に関する費用は 209,110 円で（抗 HIV 薬・血液製剤以外）、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し自己負担なしと制度を上手く利用されていた。

(3) 介護保険の使用状況と自己負担（資料4参照）

訪問による言語療法は医療保険対応の施設が近隣になく、介護保険利用の施設を利用した。この介護報酬分は医療系サービスが適応され先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し自己負担はない。実際に負担した介護に関する費用は、要介護5の介護報酬上限額内の26,853円で入浴サービスと介護ヘルパーによる清拭や寝衣交換、福祉用具貸与であった。他、通院時の介護タクシー給付は市内のみと限られ、県外専門病院の受診には適応せず、往復6万円の自己負担が臨時で生じていた。

(4) 収支について

毎月の介護費用26,853円は、調査研究事業手当、障害基礎年金（子の加算含む）、特別障害者手当等による約18万円の収入で支払いは可能であった。しかし、本人の療養は妻の介護により成り立ち、妻は介護で就労できず家族の収入源は本人の手当のみであった。年金は20歳前診断であると厚生年金の適応は却下され妻分の加算はなく生活費を得られない状況にあり、本人の退職金と和解金の貯蓄を切り崩し、小学生を養いながら生活していた。

(5) 患者と家族の要望

ケアマネジャーは本人の気分転換や、家族の思いで作りのため、個別の娯楽やレクリエーションを計画したかったが、そのために利用可能な制度がなく、必要な人員は実費でそろえる必要があった。外出には介護タクシーの運転手とリクライニング車いすの移動介助者、喀痰の吸引など数名のスタッフの付き添いが必要となる。このケースは、患者と支援者の関係も良く、医療と福祉の関係スタッフが意気投合し素晴らしいチームワークのもと、これまでに2回、本人の趣味の映画観賞、子供のリクエストによる水族館など、ボランティアによる外出が行われていた。本人家族はとても喜び、日頃の療養や介護の大変さから解放され、気持ちのリフレッシュとともに、今後も家族で楽しく暮らしていきたいとの思いを語られた。娯楽やレクリエーションは生活の質の向上や長期療養を強いられた患者への支援として欠かせないものであることがわかった。

b) 都内の施設入所ケース

(1) 患者・家族背景（資料5参照）

40代男性、無職、介護付き有料老人ホームに入所、キーパーソンは母、遠方に両親在住、血友病A（重症）、血液製剤の定期輸注、HIV/HCV感染症（HCV-RNA陰性）、AIDS発症（PCP歴）、抗HIV療法継続、

脳血管障害の後遺障害あり、要介護5、座位保持困難、意思疎通はうなずきのみで発語無し、胃瘻で栄養注入、オムツ使用。

(2) 医療保険の使用状況と自己負担（資料6参照）

施設の近隣クリニックの受診にて、有事の症状は診察を受けていた。専門医療は定期的にA病院を受診しており、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し自己負担はなし。受診は母が付き添い、本人と一緒に施設から専門医療機関まで介護タクシーを利用し受診していた。タクシーチケットが給付されるため介護タクシー代は一部軽減されていた。間接的な費用負担には遠方の母の自宅から施設間の高額な交通費があった。

(3) 介護保険の使用状況と自己負担（資料7参照）

介護付き有料老人ホームでは介護報酬は固定額となり、施設職員が対応可能なサービスは介護報酬の上限以上にサービスを受けられるメリットがある。しかし、施設で通常対応のない個別支援となるサービスは、個別に自己負担の追加が生じていた。介護施設の入所費用のほとんどは、家賃と管理費に充てられ、この地域の平均相場264,000円より安い217,953円であった（LIFULL介護調べ2018年5月）。


(4) 収支について

毎月の介護費用は217,953円で、健康管理費用（15万円）、障害基礎年金、特別障害者手当等による約24万円の収入で支払いは可能であった。しかし本来の相場では、本人の手当収入では入所が困難で、遠方に住むほど、介護タクシーの費用負担も高額となり、専門施設への距離、家賃相場などが施設検討の際に必要なことが明らかとなった。また、AIDS発症を機に長くは生きられないと和解金を使用し残金がなく余裕のない状況は、療養生活を充実し生活の質を高めるためのレクリエーションに使用できる費用の捻出は難しく、本人の生きがいにも影響を及ぼしていた。

資料2

在宅療養支援とその費用（月額） —持ち家（都外）の居宅ケース—

40代 男性 無職
妻と子供と3人暮らし
血友病A HIV/HCV
定期輸注 抗HIV療法
脳血管障害の後遺症でADL低下
→要介護5
座位保持困難
意思疎通は短い言葉とIT機使用
胃瘻で栄養注入
おむつ使用



サポーター 40代妻
近所に実母在住
時々手伝いあり


	介護	医療
月	モーニングケア	往診：血液製剤輸注 作業療法（施設A）
火	入浴	理学療法（施設B）
水	モーニングケア	訪問マッサージ
木	モーニングケア 入浴（隔週）	言語療法（施設C）
金		訪問マッサージ 訪問看護：モーニングケア と血液製剤輸注
土	入浴	

*妻が経管栄養・排泄の確認、交換は行っている
**月1回 胃瘻交換

資料5

在宅療養支援とその費用（月額） —施設（都内）入所ケース—

事例1
50代 男性 無職 独居
血友病A HIV/HCV
定期輸注 抗HIV療法
脳血管障害の後遺症でADL低下
→要介護5
座位保持困難
うなずきで意思表示
胃瘻で栄養注入
おむつ使用



サポーター 80代 母親
他に家族なし
県外在住
病気を理解する唯一の理解者
患者の介護は困難

	介護	医療
月	入浴	併設クリニックの診療 血液製剤輸注
火	入浴	理学療法
水	入浴	
木		施設看護師による血液製剤輸注 理学療法
金	入浴	
土		理学療法

*毎日、モーニングケア、経管栄養・排泄の確認、交換は行っている
**月1回 胃瘻交換

資料3

ケース1 医療保険の使用状況と自己負担

施設	点数	回/月	費用	患者負担
訪問医	在宅患者訪問診療料	833	4	0
	在宅処置 (在宅緩和ケア実地研修所・病棟加算、包括支援加算)	4,650	1	0
	処置料（胃瘻交換）	900	1	0
	採血料（3か月に1回）	1,601		0
訪問看護	在宅患者訪問看護・指導料	580	4	0
	訪問看護指示料	300	1	0
	療養費同量交付料（マッサージ訪問のため）	100	1	0
				132,030円
施設A				
訪問リハOT	月初7400円 2回目以降2980円	4	16,340円	
	訪問看護基本療養費	4	22,200円	
				38,540円
施設B				
訪問リハPT	月初7400円 2回目以降2980円	4	16,340円	
	訪問看護基本療養費	4	22,200円	
				38,540円

合計209,110円

制度利用：
先天性血液凝固因子
障害等治療研究事業

自己負担（医療）0円

リハビリ（OT/PT/ST）は、一つの事業所で全てのサービス回数をまかなえず、3施設のサービスを利用

資料6

ケース2 医療保険の使用状況と自己負担

* 専門医療を受けるためには医療費以外に高額な交通費等の出費が生じる

施設の近隣クリニック	内科診療	864円	
	歯科治療	1,270円	
A 専門病院	HIV/血友病診療 他科診療	7,230円 3,300円	
	検査料	16,540円	
	薬剤・血液製剤処方料・調剤料	3,419,250円	
定期受診の介護タクシー代（施設～病院）		9,200円	
母の自宅から施設までの交通費		10,000円	

合計3,448,454円

制度利用：
先天性血液凝固因子
障害等治療研究事業

医療費自己負担 0円

自己負担額 19,200円

* 受診時に母は遠方の自宅から施設まで本人を迎えに行き、施設から介護タクシーで病院を受診する
* 医療を受けるための必要経費

資料4

ケース1 介護保険の使用状況と自己負担

* 専門医療を受けるためには医療費以外に高額な交通費等の出費が生じる

施設	点数	回/月	患者負担
施設C			
訪問リハビリ ST	290	15	0
訪問リハビリ加算	230		0
訪問リハビリ提供体制加算	6	15	0
			0
訪問入浴	1,250	10	13,813円
訪問入浴加算	725		802円
			14,615円
身体2・1	473	11	5,750
訪問介護給付加算	713		788
			6,538円
福祉用具貸与			5,700円
有事の受診・入院時の交通費（介護タクシー）			60,000円

STは、介護保険利用の事業所を利用した

制度利用：
先天性血液凝固因子
障害等治療研究事業

自己負担（介護）0円

自己負担：26,853円
臨時の交通費：60,000円

* 県外の専門医療機関に受診する際の介護タクシー利用の補償なし（市内に専門病院無し）

資料7

ケース2 介護保険の使用状況と自己負担

* 介護報酬の固定額は個別支援が必要な場合に追加自己負担の可能性あり
* 介護施設に入居するためには高額な収入が必要

施設利用料	家賃	104,000円
	管理費	74,520円
	介護保険の自己負担額	26,030円
	介護保険 口腔ケア	2,258円
自費	床屋	1,945円

自己負担額 217,953円

* この金額を支払うための高額な手当収入が必要

介護報酬は固定額（まるめ）となり、この施設で可能なサービスを受けられることが期待される。
一方で施設のプログラムに含まれない個別のサービスを受けるためには、別途、介護費用を追加請求される

2)療養先検討シートの改定

(1)療養先の検討に必要な情報

薬害 HIV 感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療機関（原疾患の血友病と HIV/HCV 重複感染）の体制が必要である。必要とする医療が不足なく行える環境について、患者・家族等の背景やいくつかの基本的な事項について確認することが療養の場の検討に必要な情報である。特に薬害 HIV 感染血友病等患者に特化した情報について、前述の事例に基

づき必要事項を整理し以下に記す（付録1：療養先検討シート）。

<基本的な事項の確認>

① 医療

- ・ 専門医療（血友病、HIV/HCV 重複感染）の診療体制
- ・ 血友病：血液製剤の処方、製剤輸注の実施者、リハビリ、装具調整

- ・ HIV：抗 HIV 薬の処方・定期検査
- ・ HCV：定期検査・治療
- ・ その他併存疾患の管理
- ・ 定期受診に影響するもの
受診付き添いの有無（家族・ヘルパー）、通院手段と費用

② 患者背景・家族背景

- ・ キーパーソン
- ・ 疾患の開示状況（他者への血友病・HIV 感染等の打ち明け状況）
- ・ 同居者の有無
- ・ 家庭内の本人以外の要介護者の有無
- ・ 患者/家族の療養の意向

③ 経済面・制度の利用状況

- ・ HIV 感染血友病等患者に関わる主な手当についての取得状況
障害関連：障害年金、特別障害者手当、心身障害者福祉手当
PMDA 関連：健康管理支援事業（AIDS 発症）、調査研究事業（未発症）
- ・ 先天性の傷病治療による C 型肝炎に関わる QOL 向上のための調査研究事業の研究協力
- ・ HIV 感染血友病等患者に関わる主な医療費制度
特定疾病療養、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

④ 個別支援につながる情報

- ・ 基本的事項以外に、それぞれの患者や家族の事情による個別の事情を加味した対応を行えるよう、本人を取り巻く状況について詳細をヒアリングすることが重要である。
- ・ 詳細なヒアリングは、【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用いてブロック拠点病院・中核拠点病院の看護実務者やメディカルソーシャルワーカーによって多角的に情報収集を行うことが望ましい。情報収集の項目は、基本的な事項をもとに作成し、その根拠を示すアセスメントも掲載した（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）。

(2) 療養の場の選択

① 専門医療の受診

介護保険施設では施設内で対応不可能な専門医療について他医療機関への受診は原則可能だが、算定可能な内容に施設の制約があり受診困難なことも多く事前の確認が必要である。民間施設（介護付き有料老人ホームやサ高住等）は、他医療機関の受診に

制約がなく、要介護～自立まで幅広く対応可能なことから専門医療を受けることのできる施設という点では、HIV 感染血友病等患者へのメリットはある。障害者施設の入所は施設数が少ない上、重症度では他疾患の優先度が高く待機の目処が立たず課題がある。

② 入居費用

介護保険施設の費用面では、介護サービス費（介護度別）＋居住費（居室形態、収入による）＋食費（収入による）＋日常生活費が発生するが民間施設よりも比較的経費である。利便性の良い民間施設では、月額費用（家賃＋管理費＋光熱費＋食費＋介護サービス費用）に加えて多くの施設で入居金が発生し高額であることが入居を困難にしている。費用面で最も経済的負担が生じないのは、介護サービスや障害サービスを受けながら居宅で過ごすことであるが、家族の支援が見込めない患者も多く、高齢化をむかえ、本人家族の双方の介護負担が生じる可能性もあるため考慮が必要である。障害者施設は本人の収入により金額が決定されるが、費用面の負担は少ない。

(3) 地域の施設と医療機関の連携促進

長期療養に必要不可欠な療養の場の確保での課題として、介護スタッフの感染不安、看護師の血友病や HIV 感染症医療やケアに関する有事の不安が受け入れ困難を来していることがわかった一方で、感染不安を払拭するための事前の研修会、有事の際の医療機関のバックアップなど、施設と医療機関が双方の課題を解決しながら受け入れが進むことが明らかとなっている。引き続き、医療と福祉介護の連携に関するハンドブックにて、実際にケースを受け持つこととなる関係者に薬害被害者の背景の理解と連携調整をすすめていく。

2017 年度より（公財）友愛福祉財団が PMDA に委託している調査研究事業を活用した国の救済事業として薬害被害救済の個別支援が始まった。PMDA に提出している健康状態報告書と生活状況報告書のデータについて、患者が個人情報の提供に同意をすると ACC 及びブロック拠点病院に対しそのデータが届く。医療者から患者へのヒアリングが行われ個別支援を展開することの情報を盛り込んだ（付録4：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）。

D. 考察

(1) 療養の場の立地条件と通院時の移送費について

今回、脳血管障害の後遺障害で要介護5の2事例（居宅・施設入所）を対象に実践的事例の検証から、必要な医療・福祉サービスの費用等について比較分析した。両者、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し医療の自己負担なく、介護サービスも点数の上限内で支援を受けていた。(a) 都外在住の持ち家の居宅ケースにおける在宅療養で支払っている費用は29,443円、(b) 都内の施設入所（介護付き有料老人ホーム）のケースが支払っている費用は217,953円で、(b)は介護自己負担分の26,030円以外は施設利用の居住費（家賃）と管理費で条件により変動する費用であった。十分な医療を受けるためには専門医療機関への受診が1～3ヶ月に1回は必須であり、定期的な医療機関への通院は長期療養における費用負担に影響する。療養の場の検討として通院距離と家賃の関係を考えると、家賃相場の低い遠方の居住地（居宅・施設）では通院の移送費負担が大きくなり、比較的都市部の医療機関と同じ自治体にある居住地（居宅・施設）では、移送費補助にて自己負担を軽減できるが、逆に家賃がかなり高額になるなど一長一短であることが明らかとなった。専門病院に近い立地で、且つ費用面で考慮された療養施設の存在は、薬害 HIV 感染血友病患者にとって療養生活を安定して過ごすために有効と考える。

(2) 支出と収入の関係

在宅療養に関わる費用は住む町の相場事情や、通院時の交通費など、条件によって違うが、検討には限界があり、療養施設の入所は収支の面でかなりハードルの高いことが明らかとなった。薬害患者自身が今後、自立した生活をおくるために必要な毎月の収入は、障害や介護認定における状態の区分、PMDA 支給区分（病期：ADIS 発症者・未発症者）、障害年金、障害者手当の有無、就労の有無などの影響因子があり、かなりの差があることがわかった。それぞれの影響因子について見ると、薬害被害により心身の状態や社会的影響による就労困難が課題となるが、平成29年度のPMDAデータによる薬害患者の就業状況は、仕事無しが180/513名（35.4%）で、年代別では、30～50歳代はそれぞれ30%代、60歳以上では68.2%と急激な割合の高さが見られ、今後、50歳代の就労無しが加わることにより益々その割合が高くなることが予想され収入が望めないことは明らかとなっている。病期では、AIDS 発症者の150,000円支給に比べて、未発症者はCD4数<200を境に36,400円または52,400円の支給があるが発

症者との金額の差は大きい。障害年金の支給は、薬害患者が社会生活を営む上で必要であるが、近年、支給停止を命じられた患者が全国に散見されるようになり、生活の安定には課題が残る。例えば、就労困難の未発症者で障害年金取得のケースでは、約14万の手当収入を得られるが、療養の場の検討結果で述べたように、都内での費用支払いは約20万円以上を要する状況で、介護付き有料老人ホームへの入所は困難であることが明らかとなった。現在の社会状況の中、療養の場を検討する際のコストと、薬害被害救済に関する手当のコストには乖離があり、療養の場の検討に支障があると考えられる。

E. 結論

患者の高齢化が進み血友病性関節症の悪化や筋力低下など、一層の移動困難が予想される中、療養環境の整備に関する救済支援策で優先されるべき事は、専門医療機関への通院が可能な環境整備で有り、通院時の移送費の検討、専門医療機関に近い居住地での入所可能な施設の整備や独居生活が安心安全に送れる制度、社会資源の具体的な対応策の検討が求められている。

F. 提言

- ・ 薬害による HIV/HCV 重複感染血友病等患者に特化したこととして、専門病院への定期通院は欠かせないことである。専門医療の継続に支障を来すと考えられる移送手段やその費用などは、一般的な医療福祉制度の中では実行不可能であり、制度の見直しが望まれる。
- ・ 専門医療機関に近い入所可能な施設の整備には、介護・障害福祉サービスの双方を利用可能とする施設の形態の工夫が必要と考える。
- ・ 薬害 HIV 感染血友病等患者の約半数が亡くなり生存者数700名を切り、患者実態の傾向を知ることは重要だが、患者個々の背景の違い、個別の事情に十分配慮した個別支援に重きを置くことが重要である。
- ・ 医療従事者は、個別支援を左右する患者家族への深い情報収集能力を磨き、多職種との連携協働による包括的アセスメントと支援計画を立案し、チーム医療における支援実践と評価を繰り返し、長期療養を支え続けることが求められる。

G. 健康危険情報

該当無し

H. 知的財産権の主眼取得情報

該当なし

I. 研究発表

- (1) 大金美和, 阿部直美, 小山美紀, 谷口紅, 木下真里, 杉野祐子, 中澤伸, 島田恵, 柴山志穂美, 石原美和, 岩野友里, 久地井寿哉, 柿沼章子, 大平勝美, 池田和子, 塚田訓久, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 木村哲: 薬害 HIV 感染血友病等患者の施設における受け入れ促進と支援体制の整備. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (2) 小松賢亮, 今井公文, 木内英, 木村聡太, 霧生瑤子, 渡邊愛祈, 小形幹子, 阿部直美, 大金美和, 菊池嘉, 岡慎一, 木村哲: HIV 感染血友病患者の認知機能障害の有病率および関連因子の検討. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (3) 木村聡太, 小松賢亮, 霧生瑤子, 渡邊愛祈, 大金美和, 池田和子, 田沼順子, 照屋勝治, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一: 当院の HIV 陽性者の心理面接の転帰とその特徴からみるメンタルヘルスの課題. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (4) 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 福武勝幸, 八橋弘, 白阪琢磨: 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報生活状況の概要. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (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) 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.
- (7) 高野龍昭: これならわかるスッキリ図解介護保険第 3 版, 株式会社翔泳社, 2018.
- (8) 阿部 崇: 介護報酬パーフェクトガイド 2018-20 年版, 算定・請求の全知識とケアプラン別算定事例, 医学通信社, 2018.
- (9) 荒井 秀典: フレイル診療ガイド 2018 年版, 株式会社ライフ・サイエンス, 2018.
- (10) 川上憲人, 橋本秀樹, 近藤尚巳 編者: 社会と健康, 健康格差解消に向けた統合科学的アプローチ, 東京大学出版会, 2017.
- (11) 東京大学高齢社会総合研究機構編著: 東大がつくった高齢社会の教科書, 長寿時代の人生設計と社会創造, 東京大学出版会, 2017.
- (12) JST 社会技術研究開発センター秋山弘子編著: 高齢社会のアクションリサーチ, 新たなコミュニティ創りをめざして, 東京大学出版会, 2015.
- (13) 田宮菜奈子, 小林廉毅 編: ヘルスサービスリサーチ入門, 生活と調和した医療のために, 東京大学出版会, 2017.

J. 参考文献

- (1) 瀧 正志: 血液凝固異常症全国調査 平成 29 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 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業. 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 29 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 29 年度報告書. 公益財団法人友愛福祉財団.
- (4) 江口 晋: 血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の肝移植に関する研究. 平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業. 平成 29 年度総括・分担研究報告書.
- (5) 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

療養先検討シート

Vol. 2

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調整



HIV 感染血友病等患者の療養チェックシート

2019年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター）

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 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 HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認

HIV 感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療（原疾患の血友病と HIV/HCV 重複感染）の体制が必要です。必要な医療が不足なく行える環境について、患者/家族背景など基礎事項を確認しつつ療養の場を検討しましょう。

また、薬害患者に特有の制度をもれなく活用できるよう、Check3 を参照に確認しましょう。

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

- 専門医療（血友病、HIV/HCV 重複感染）の診療体制
血友病：止血コントロールの診療・検査 血液製剤の処方（包括算定外）
製剤輸注の実施者、リハビリ（関節拘縮/筋量低下予防/装具調整）
HIV：診療・定期検査・抗 HIV 薬の処方（包括算定外）
HCV：診療・定期検査・治療
- その他：併存疾患の管理
定期受診に影響するもの（例：受診付き添いへの家族の協力、ヘルパー利用、通院手段と費用）

Check 2 患者背景・家族背景

- キーパーソン
- 疾患の開示状況：血友病や HIV についての開示状況
- 同居者の有無
- 家庭内の（本人以外の）要介護者の有無
- 患者/家族の療養の意向

Check 3 経済面・制度の利用状況

① HIV 感染血友病等患者に関わる主な手当（H30 年度 参考額）

■ 障害関連

- 障害基礎年金 年 額 1 級：974,125 円、2 級：779,300 円
※要件を満たせば障害厚生年金、障害者手当金支給
- 特別障害者手当 月 額 26,946 円（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・等級制限あり）

■ PMDA 関連

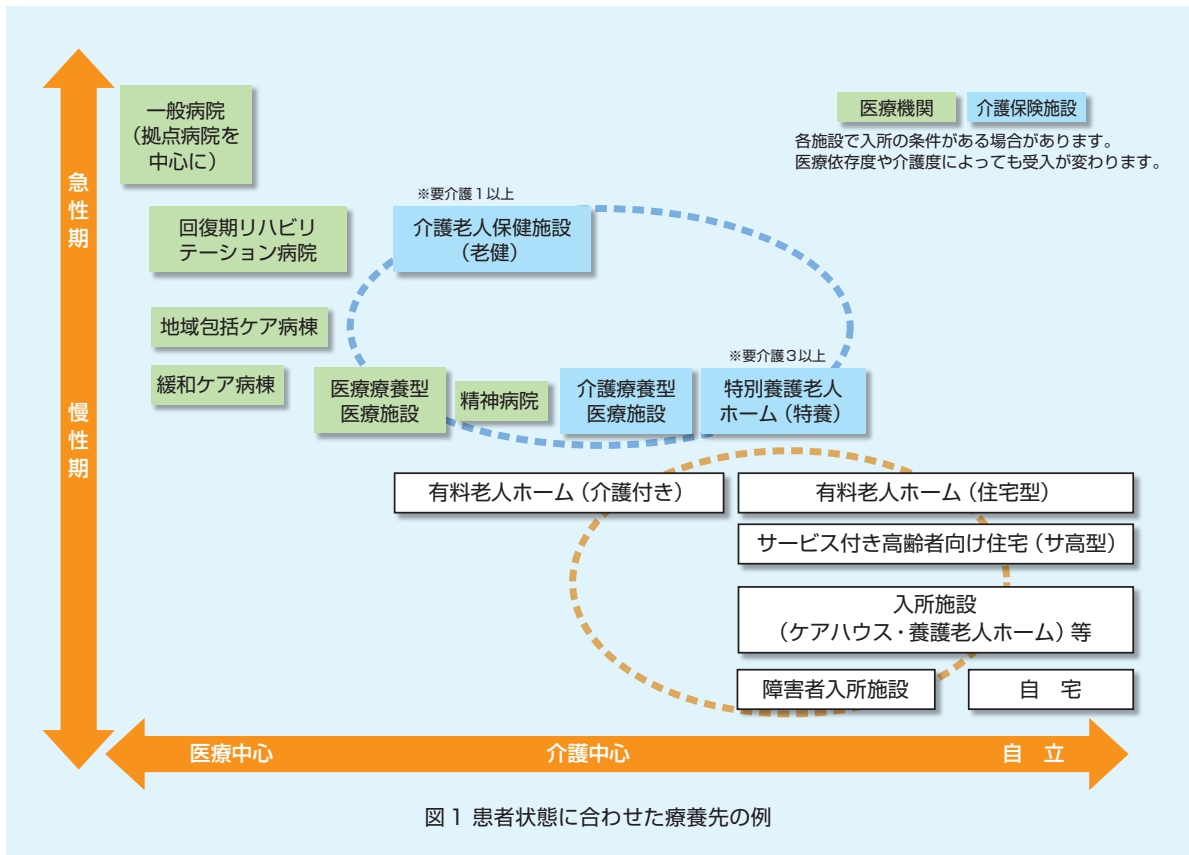
- 健康管理支援事業（AIDS 発症） 月 額 15 万円
- 調査研究事業（未発症） 月 額 52,800 円（CD4<200/ μ l）
月 額 36,800 円（CD4>200/ μ l）（平成 31 年 4 月より）
- 先天性の傷病治療による C 型肝炎患者に係る QOL 向上等のための調査研究事業
（肝硬変/肝癌） 月 額 51,500 円（研究協力謝金、新規申請毎 4 月）

② HIV 感染血友病等患者に関わる主な医療費制度

- 特定疾病療養（マル長）：医療費負担上限月額 1 万円
- 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）を補填上記制度利用により、基本的に医療費はかかりません。
入院時個室代（特別個室を除く）に関しても、HIV 感染者療養特別加算の適用により、加算として算定可能です。
※ 他、非薬害 HIV 感染の患者が一般的に利用する障害関連の医療費助成（更生医療・重度心身障害者医療費助成）や肝炎治療医療費助成制度は薬害 HIV 感染の患者の場合、上記制度が優先となります。

STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。
STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、
下記を参照に療養の場を検討しましょう。



■ 専門医療の受診

介護保険施設では、施設で対応不可能な専門医療に関する受診は原則可能です。しかし、算定可能な内容に制約があり、実際には受診困難な場合も多いため、事前に十分な確認が必要です。民間施設（有料老人ホーム老やサ高住など）の場合、高額な費用が生じるデメリットの一方で、他医療機関受診に制約がなく、専門医療の継続が可能であること、支援が要介護～自立まで幅広いことから、薬害HIV感染血友病等患者には利用しやすいかもしれませんが、いずれの場合も、通院時の交通費や有事の移送時間を考慮すると、専門医療機関を中心としたアクセスの良い生活圏を視野に入れた療養の場の確保が重要になります。

■ 入居費用

介護保険施設で要する費用は、介護サービス費（介護度別）＋居住費（居室形態・収入による）＋食費（収入による）＋日常生活費（理容等実費）で、民間施設より比較的経費です。民間施設の場合、月額費用（家賃＋管理費＋光熱費＋食費＋介護サービス費用）に加え、多くの施設で入居金が発生します。経済的負担が少ないのは、自宅での介護サービスや障害福祉サービスの利用ですが、支援することが可能な家族の存在、家族の介護負担への考慮が必要です。

※介護サービス費は、特定施設入居者生活介護の指定を受けている場合は介護度別に定額、指定のない場合（外部サービス型）は利用回数に応じた金額となります。

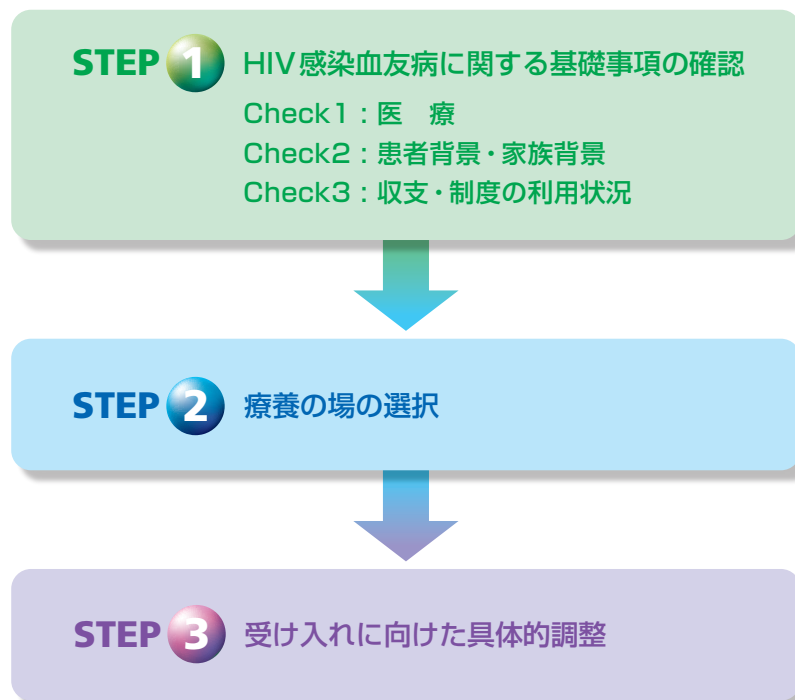
※先天性血液凝固因子障害等治療研究事業は、医療保険及び介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担分にも適用されます。

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

施設側の受け入れに対する不安には「感染不安」「有事の対応不安」があげられます。下記の対策例を参考に、何が問題となっているのか具体的に解決しながらスムーズな受け入れを調整しましょう。

- **感染不安** → スタンダードプリコーションで対応可能です。勉強会の開催や、多職種による説明を検討しましょう。
- **有事の対応不安** → 最寄りの拠点病院を核に、患者における有事発生時やスタッフの血液曝露時の受診先・相談窓口の明確化を行いましょう。専門医療機関の夜間・土日のバックアップ体制を整えれば解決される可能性があります。
- **費用面の課題** → MSWと連携し、STEP①check3の制度利用が十分に行えているか確認を行い、収支のバランス等、個別の経済的背景を考慮しましょう。

～ 基本STEPのまとめ ～



事例 1

家族との同居継続希望に沿い、本人の自宅での障害福祉サービス導入及び通院先の調整を行ったケース

60歳男性、同居の母を本人が介護していたが、血友病性関節症・肝硬変が徐々に進行。介護が困難となり、本人の日常生活にも支援が必要となった。



STEP 1 基礎事項の確認

- Check 1: 医療** 車で1時間半かけ、中核拠点病院へ通院中、製剤自己注射の失敗が増えている。
- Check 2: 背景** 80代母と同居、病名を伝えた親族が近隣に在住、同居母は介護認定申請中。
- Check 3: 経済** 家は持ち家、PMDA事業や障害年金・障害者手当等で月額約20万円+母の年金収入あり
本人の意向: 自宅で母と過ごしたい。
母の意向: 本人に負担をかけることは分かっているが、地域サービスは利用したくない。

STEP 2 療養の場の選択

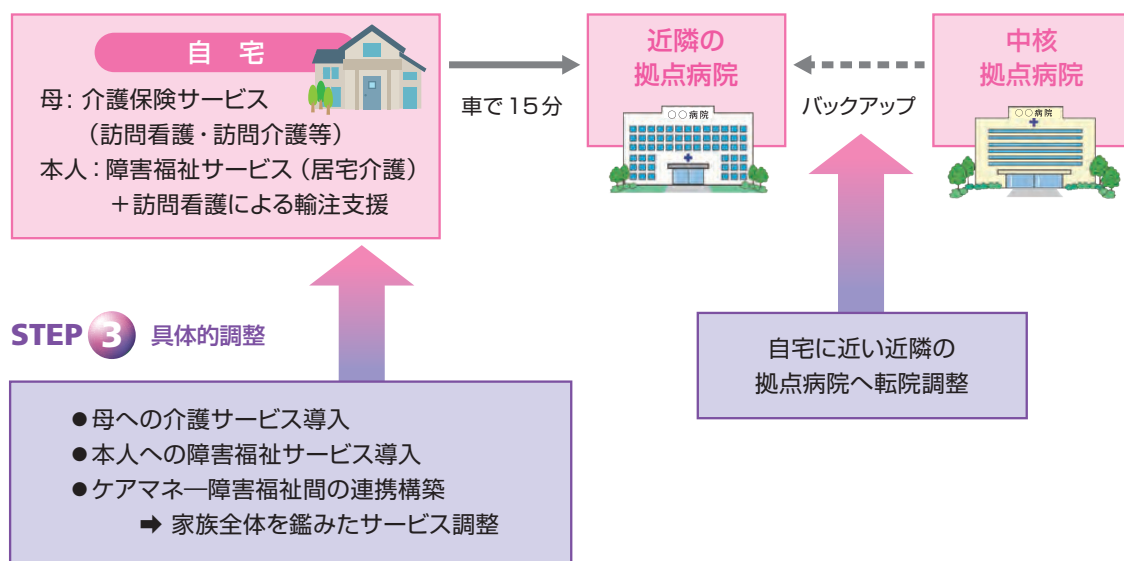
施設入所の場合

- △ 母のみ入所の場合、介護負担は減るが、本人の意向に反する
- △ 母、本人とも入所の場合、特に費用が高額
- △ 本人は65歳未満で介護サービス利用不可
- △ 自宅売却すると、再度戻することは不可能

自宅での同居継続の場合

- 地元親族とも交流が深く、母・本人の住み慣れた環境で療養継続可能
- 費用面も問題なし
- △ 輸注や通院の便に課題あり
- △ 本人の介護負担が課題
- サービス利用により本人の介護負担は減る

療養先検討結果: 自宅での同居継続のため、通院先及び、母・本人へのサービス調整を行う



事例 2

家族が面会可能な距離での施設入所を希望したケース

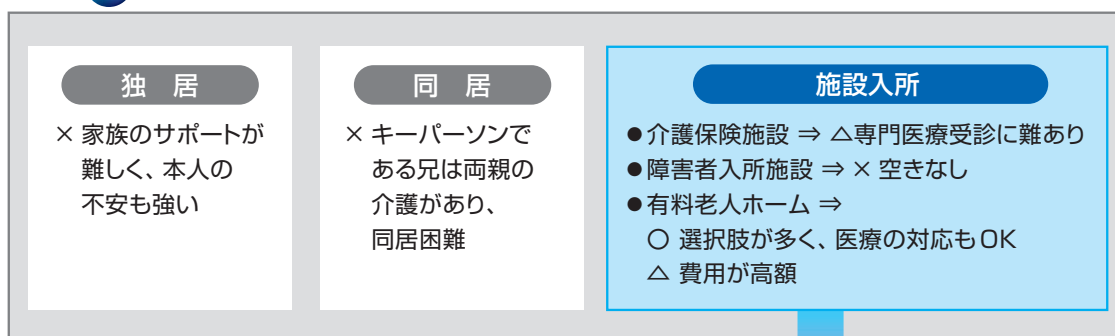
50代男性、自宅独居であったが、脳出血発症し、認知機能障害・麻痺あり。
自宅退院は困難となった。



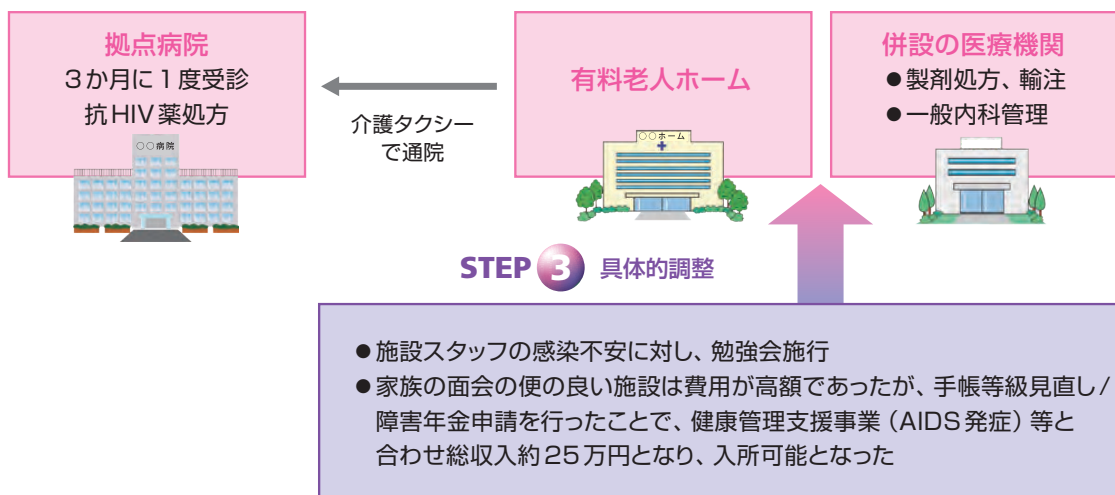
STEP 1 基礎事項の確認

- Check 1: 医療** 拠点病院へ通院中。
- Check 2: 背景** 兄弟が郊外在住、両親の介護を行っている。
- Check 3: 経済** 家は賃貸、PMDA事業で月額15万円の支給あり。就労による賃貸・貯蓄あり。
本人の意向：安心できる環境で医療を受け過ごしたい。
家族（兄）の意向：両親の介護があり、頻回なサポートは困難。
十分な医療、リハビリを受けさせたい。

STEP 2 療養の場の選択



療養先検討結果：回復期リハビリテーション病院へ転院の後、
24時間医療の受けられる有料老人ホームを見学し、入居を決断



医療

情報収集シート 療養支援アセスメントシート



2019年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）
研究分担者 大金 美和（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院ACC）
研究協力者 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）


医療 情報収集シート

※情報収集シートのA~Kは裏面の療養支援アセスメントシートA~Kに対応する情報です。

記入日： 年 月 日 記入者：

I D ふりがな 患者氏名	男・女	生年月日	年 月 日 (歳)	身長： 体重：
---------------------	-----	------	-------------	------------

A 血友病 受診頻度： 回 / 週・月 備考

病院名： 通院履歴：	<出血部位> 
診療科： TEL：	
担当医： 担当Ns：	
薬局名： <input type="checkbox"/> 宅配利用	
診断日：	
<input type="checkbox"/> 血友病 A <input type="checkbox"/> 血友病 B <input type="checkbox"/> その他 () <input type="checkbox"/> インヒビター (有・無)	
<input type="checkbox"/> (重・中等・軽) 症 <input type="checkbox"/> 因子活性	
出血しやすい部位： 出血頻度：	
補充療法 製剤名 ()	
<input type="checkbox"/> 定期： 単位 (実施回数： 回 / 週・月 曜日)	
<input type="checkbox"/> 出血時： 単位 (出血頻度：)	
輸注 <input type="checkbox"/> 自己注射 <input type="checkbox"/> 家族 () <input type="checkbox"/> 病院 ()	
<input type="checkbox"/> 訪問看護 () <input type="checkbox"/> その他 ()	
<input type="checkbox"/> 製剤投与記録あり：ツール ()	

B 肝炎 受診頻度： 回 / 週・月 備考

病院名： 通院履歴：	備考
診療科： TEL：	
担当医： 担当Ns：	
<input type="checkbox"/> B型 <input type="checkbox"/> C型 (ジェノタイプ：)	
<input type="checkbox"/> 自然治癒 <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 肝癌	
Child-Pugh 分類 点 (<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C)	
<input type="checkbox"/> 食道静脈瘤あり (<input type="checkbox"/> 結紮術 <input type="checkbox"/> 硬化療法) 年 月 <input type="checkbox"/> 腹水 <input type="checkbox"/> その他	
最終検査時期 <input type="checkbox"/> 腹部エコー 年 月	
<input type="checkbox"/> 腹部 CT 年 月 <input type="checkbox"/> アシアロシンチ 年 月	
<input type="checkbox"/> 上部内視鏡 年 月 <input type="checkbox"/> フィブロスキャン 年 月	
<input type="checkbox"/> 下部内視鏡 年 月	
抗ウイルス療法 <input type="checkbox"/> IFN： → <input type="checkbox"/> SVR 年 月	
<input type="checkbox"/> DAA： → <input type="checkbox"/> SVR 年 月	
その他治療 <input type="checkbox"/> ()	
癌治療 <input type="checkbox"/> 部分切除術 年 月 <input type="checkbox"/> TACE 年 月 <input type="checkbox"/> ラジオ波 年 月	
<input type="checkbox"/> 化学療法 年 月 <input type="checkbox"/> 重粒子線治療 年 月 <input type="checkbox"/> 免疫療法 年 月	
<input type="checkbox"/> その他 年 月	
移植 <input type="checkbox"/> 生体 年 月 <input type="checkbox"/> 脳死 年 月 (<input type="checkbox"/> 登録済 年 月 <input type="checkbox"/> 検討中)	

C HIV 感染症 受診頻度： 回 / 週・月 備考

病院名： 通院履歴：	備考
診療科： TEL：	
担当医： 担当Ns：	
MSW： 心理士：	
薬局名：	
感染告知時期 歳 <input type="checkbox"/> 医師から <input type="checkbox"/> 家族 () から	
診断日	
病期 <input type="checkbox"/> AC <input type="checkbox"/> AIDS ()	
最終 CD4 数 = / μ l HIV-RNA 量 = コピー / ml	
治療 <input type="checkbox"/> 未 <input type="checkbox"/> 薬剤名と服薬回数：	
アドヒアランス <input type="checkbox"/> 良 <input type="checkbox"/> 不良 (理由：)	

D 整形外科/リハビリテーション科 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
手術歴 <input type="checkbox"/> 滑膜切除術（ _____ 関節） <input type="checkbox"/> 人工関節置換術（ _____ 関節）		
<input type="checkbox"/> 訓練（ <input type="checkbox"/> 関節可動域 <input type="checkbox"/> 基本動作 <input type="checkbox"/> 筋力増強）		
<input type="checkbox"/> 装具・自助具の作成や調整 <input type="checkbox"/> 自主トレ指導（ <input type="checkbox"/> メニューあり）		
<input type="checkbox"/> リハビリ検診会参加歴あり <input type="checkbox"/> その他 _____		
E 内分泌代謝内科 受診頻度： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
治療 <input type="checkbox"/> 内服（ _____ ） <input type="checkbox"/> インスリン（ _____ ） <input type="checkbox"/> 栄養相談（ _____ 年 月） <input type="checkbox"/> 眼科検診（1 回 / _____ ） <input type="checkbox"/> フットケア		
F 腎臓内科 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 _____		
透析実施施設： _____ TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
治療 <input type="checkbox"/> 内服（ _____ ） <input type="checkbox"/> その他（ _____ ） 透析 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 回 / 週 シヤント部位（ _____ ） DW（ _____ kg）		
G 循環器内科 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
検査 <input type="checkbox"/> 心電図 <input type="checkbox"/> 心エコー <input type="checkbox"/> 冠動脈 CT <input type="checkbox"/> 冠動脈造影		
治療 <input type="checkbox"/> 内服（ _____ ） <input type="checkbox"/> その他（ _____ ） 血圧測定 <input type="checkbox"/> 平均 _____ / _____ mmHg <input type="checkbox"/> 自己測定（ <input type="checkbox"/> 経過記録）		
H 歯科 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
抜歯等観血処置の実施施設 <input type="checkbox"/> 同上 <input type="checkbox"/> その他： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
I 精神科 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
J その他（ _____ ） 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考

K ACC/ ブロック拠点病院等で開催の検診・研究参加（例えば ACC 治療検診、長崎肝検診等）		備考
<input type="checkbox"/> 検診名 _____ 年 月 <input type="checkbox"/> 実施施設（ _____ ）		
検査項目： _____		
<input type="checkbox"/> 研究名 _____ 年 月 <input type="checkbox"/> 実施施設（ _____ ） 研究内容： _____		
生活習慣・服薬スケジュール等		
※ 生活時間		
		アレルギー： _____ 喫煙： _____ 飲酒： _____

医療 療養支援アセスメントシート ※情報収集シートの情報から **A**~**K** の患者目標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。

	患者目標	問題	解決策
A	自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 血友病について知識不足 <input type="checkbox"/> インヒビターについて知識不足 <input type="checkbox"/> 輸注記録の未記入、出血の頻度、部位がわからない	<input type="checkbox"/> 血友病の病態や治療に関する知識の習得 <input type="checkbox"/> インヒビターに関する知識の習得 <input type="checkbox"/> 輸注記録をつけ、受診時に評価する
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 定期輸注が徹底されていない <input type="checkbox"/> 自己注射ができない、または手技が適切でない <input type="checkbox"/> 必要な製剤輸注量がわからない	<input type="checkbox"/> 適切な輸注量・頻度についての知識の習得 <input type="checkbox"/> 自己注射の手技訓練 <input type="checkbox"/> 出血時の追加投与方法を習得
	緊急時、非常時の対応への備えがある	<input type="checkbox"/> 出血時の応急処置の基本がわからない <input type="checkbox"/> 自己注射できない場合の支援者が不在である <input type="checkbox"/> 夜間休日の緊急受診先が不明である	<input type="checkbox"/> 出血時のケア (RICE : ライス) を習得する <input type="checkbox"/> 家族や訪問 Ns による輸注実施の調整 <input type="checkbox"/> 受診先の検討、連絡窓口の明確化
	予防的行動ができる	<input type="checkbox"/> 出血頻度が減らない <input type="checkbox"/> 運動量に応じて輸注できない <input type="checkbox"/> 活動を過剰に制限し運動機能が弱っている	<input type="checkbox"/> 日常生活活動についての見直し <input type="checkbox"/> 運動量と輸注量、頻度が適切を確認する <input type="checkbox"/> 筋力増強、関節拘縮予防のリハビリ実施
B	自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態について把握していない <input type="checkbox"/> 定期検査が未実施 腹部エコー・CT→肝臓の評価 上部内視鏡→食道静脈瘤の評価	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態を十分説明し、理解を促す <input type="checkbox"/> 医師と相談し、検査を実施する <input type="checkbox"/> 定期的な検査の必要性を説明する <input type="checkbox"/> 検査時は衣服の着脱・移動の介助 (関節拘縮)
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関する IC 不足 <input type="checkbox"/> 救済医療における治療や個別支援の不足 <input type="checkbox"/> 先進医療に関する情報不足	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> PMDA の健康状態報告書データ提供への同意 <input type="checkbox"/> 肝炎検診・セカンドオピニオンの実施 <input type="checkbox"/> 移植や重粒子線等の先進医療の検討 <input type="checkbox"/> 先進医療による医療の充実
C	自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 免疫状態 (CD4 数) の把握不足 <input type="checkbox"/> 病状コントロール (HIV-RNA 量) に関する知識不足 <input type="checkbox"/> 症状観察 有症状時の対処がわからない	<input type="checkbox"/> 検査結果の把握と自己の経過を記録 <input type="checkbox"/> 検査結果の把握と自己の経過を記録 <input type="checkbox"/> 早期発見、早期対処の方法を説明する
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 服薬中の薬剤名や服薬方法がわからない <input type="checkbox"/> 確実な服薬が遵守されない・服薬継続できない <input type="checkbox"/> 定期受診できない	<input type="checkbox"/> 服薬について十分な説明のもと理解する <input type="checkbox"/> 服薬方法・服薬行動の見直し <input type="checkbox"/> 定期検査による自身の状態把握、受診調整
D	活動性の維持・改善のため、整形外科リハビリを活用できる	<input type="checkbox"/> リハビリテーション科を受診したことがない <input type="checkbox"/> 受診したことはあるが、継続していない <input type="checkbox"/> ADL の低下、生活の支障あり <input type="checkbox"/> 症状へのあきらめ等、受診の必要性を感じない <input type="checkbox"/> 整形外科を受診したことがない <input type="checkbox"/> 受診したことはあるが、継続していない <input type="checkbox"/> 症状へのあきらめ等、受診の必要性を感じない	<input type="checkbox"/> リハビリ方法の習得、装具・自助具の検討 <input type="checkbox"/> 関節拘縮や筋力低下への予防行動の継続 <input type="checkbox"/> 日常生活動作の習得 (負担軽減の工夫) <input type="checkbox"/> 他患者の例を紹介し、前向きな気持ちを保つ <input type="checkbox"/> 血友病性関節症の外科的処置の適用を相談 <input type="checkbox"/> 定期的な血友病性関節症の評価を目的に受診 <input type="checkbox"/> QOL 向上のメリットをイメージできる
E	併存疾患について他科連携のもと、適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関する IC とそのフォロー不足 <input type="checkbox"/> 療養生活上の注意点 (食事、運動など) の知識不足 <input type="checkbox"/> 食事療法、運動療法が実践できない <input type="checkbox"/> 服薬継続・定期受診ができない <input type="checkbox"/> 血圧測定をしていない	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> 療養上の注意点について知識の習得 <input type="checkbox"/> 他科多職種との指導による自己管理の習得 <input type="checkbox"/> 服薬方法・服薬行動の見直し <input type="checkbox"/> 血圧測定などの自己管理
H	適切な歯科治療を受けることができる	<input type="checkbox"/> 定期検診を受けていない。 <input type="checkbox"/> 受診に不安がある・受診先がない <input type="checkbox"/> 口腔ケアができない	<input type="checkbox"/> 口腔内の保清、炎症予防、う歯を評価する <input type="checkbox"/> 病気を伝え安心して通院できる施設の確保 <input type="checkbox"/> 口腔ケア、指導をうける
I	精神科	<input type="checkbox"/> 定期受診、服薬継続できない <input type="checkbox"/> 症状の訴え、気持ちの不安定さがある	<input type="checkbox"/> 睡眠状態や、精神状態を確認する <input type="checkbox"/> 受診や心理面接につなげる
K	検診・研究参加	<input type="checkbox"/> 一度も検診をうけたことがない <input type="checkbox"/> 研究参加に関する情報がない	<input type="checkbox"/> 各種検診を紹介 <input type="checkbox"/> ACC / ブロック拠点病院等より情報を得る <input type="checkbox"/> ホームページなど最新情報を確認する

お問い合わせ

※このシートに関する活用法や、このシートでヒアリングを実施した症例に関する相談対応の方法など、下記の各管轄のブロック拠点病院 HIV コーディネーターナース、又は、ACC にお問い合わせ下さい。

施設名	担当者名	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子	TEL:011-706-7025 HIV 相談室
NHO 仙台医療センター	佐々木 晃子	TEL:022-293-1111 感染症内科⑤外来
新潟大学医歯学総合病院	川口 玲	TEL:025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	高山 次代	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
NHO 名古屋医療センター	三輪 紀子	TEL:052-951-1111 感染症科
NHO 大阪医療センター	中濱 智子	TEL:06-6942-1331 感染症内科
広島大学病院	佐々木 美希	TEL:082-257-5351 エイズ医療対策室
NHO 九州医療センター	城崎 真弓	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
エイズ治療・研究開発センター (ACC)	杉野 祐子 阿部 直美	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室直通 TEL:03-6228-0529 ACC 救済医療室直通

福祉・介護

情報収集シート 療養支援アセスメントシート



2019年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）

研究分担者 大金 美和（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院ACC）

研究協力者 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）

福祉・介護 情報収集シート

※情報収集シートのA~Jは
裏面の療養支援アセスメントシートA~Jに
対応する情報です。

記入日： 年 月 日

記入者：

I D ふりがな 患者氏名	男・女	生年月日	年 月 日 (歳)	原告 <input type="checkbox"/> 東京 <input type="checkbox"/> 大阪
---------------------	-----	------	-------------	---

A 家族背景	家族構成図 キーパーソン：	続柄	年齢	備考
	※本人、家族の居住地（市区町村）を記入 ※同居者を○で囲む		歳 歳 歳 歳 歳 歳	
B 経済状況	家族歴（該当する続柄を記入） <input type="checkbox"/> 血友病（ ） <input type="checkbox"/> HIV（ ） <input type="checkbox"/> 保因者診断受検（ ） <input type="checkbox"/> 脳血管疾患（ ） <input type="checkbox"/> 循環器疾患（ ） <input type="checkbox"/> 悪性新生物（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）			備考
	HIV 感染を知っている人（ ） 血友病を知っている人（ ） 病名を伝え信頼を置く理解者（ ）			
C 生活歴	経済状況 <input type="checkbox"/> 大変苦しい <input type="checkbox"/> やや苦しい <input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> ややゆとりがある <input type="checkbox"/> 大変ゆとりがある			備考
	収入源 <input type="checkbox"/> 本人給与 <input type="checkbox"/> 家族給与 <input type="checkbox"/> 手当等 手 当 <input type="checkbox"/> 和解金（残 ） <input type="checkbox"/> 障害年金（基礎 1 級・2 級 / 厚生 1 級・2 級・3 級・手当金） <input type="checkbox"/> 老齢年金（基礎・厚生） <input type="checkbox"/> その他 PMDA <input type="checkbox"/> 未発症（ <input type="checkbox"/> CD4 数<200） <input type="checkbox"/> AIDS 発症 <input type="checkbox"/> その他（ ） 研究協力謝礼 PMDA <input type="checkbox"/> C 型肝炎 QOL 調査（D 票提出） 本人自身の必要生活費： （ <input type="checkbox"/> 家賃： <input type="checkbox"/> 施設費用： ）			
C 生活歴	居住地：（ ） 都道府県（ ） 市区町村（ ）			備考
	【就労】 <input type="checkbox"/> 就労（職種： ） <input type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 障害 <input type="checkbox"/> 自営 / <input type="checkbox"/> フルタイム <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 職歴： <input type="checkbox"/> 無職 <input type="checkbox"/> 失業・休職 <input type="checkbox"/> 就活 <input type="checkbox"/> 職業訓練			
	【最終学歴】 <input type="checkbox"/> 中学 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 短大 <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 大学院 <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> その他（ ）			
	【結婚歴】 <input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 既婚 <input type="checkbox"/> 再婚 <input type="checkbox"/> 離婚 <input type="checkbox"/> 死別 <input type="checkbox"/> 内縁			
	【趣味】 室内 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 室外 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
【社会参加】 *患者会 <input type="checkbox"/> ほとんど参加（名称： ） <input type="checkbox"/> ほとんど参加しない <input type="checkbox"/> 参加歴あり（ 年前） *原告団としての活動状況 <input type="checkbox"/> 有（活動内容： ） <input type="checkbox"/> 無 *患者支援団体からのお知らせや郵送物受取り <input type="checkbox"/> 有（ <input type="checkbox"/> 社会福祉法人はばたき福祉事業団 <input type="checkbox"/> NPO 法人ネットワーク医療と人権<MERS> <input type="checkbox"/> その他） <input type="checkbox"/> 無 *その他 <input type="checkbox"/> 他者との談義 <input type="checkbox"/> 趣味の共有 <input type="checkbox"/> ボランティア <input type="checkbox"/> 祭りイベント <input type="checkbox"/> 他：				

福祉・介護 療養支援アセスメントシート ※情報収集シートの情報から **A**～**J** の患者目標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。


	患者目標	問題	解決策
A	家族歴より、リスク因子を把握し予防できる	<input type="checkbox"/> 家族歴が不明 <input type="checkbox"/> 家族歴がある	<input type="checkbox"/> 家族の既往歴の把握に努める <input type="checkbox"/> リスク因子を考慮し、セルフケアを指導する <input type="checkbox"/> 家族の年齢等、患者背景を把握する <input type="checkbox"/> 保因者へ支援紹介（遺伝カウンセリング・拳児希望）
	家族から療養生活の支援を受けることができる	<input type="checkbox"/> HIV を知り本人に寄り添い相談できる家族の不在 <input type="checkbox"/> 血友病を知り本人に寄り添い相談できる家族の不在 <input type="checkbox"/> 病気について知り信頼の置ける理解者が不在	<input type="checkbox"/> 理解者、支援者の必要性を患者と検討する <input type="checkbox"/> 病気について打ち明けるメリットデメリットを整理する <input type="checkbox"/> 家族関係を考慮し打ち明ける対象者を選定する <input type="checkbox"/> 病名を打ち明けた家族への疾患教育と相談対応を行う
B	経済的な不安がない	<input type="checkbox"/> 恒久対策として受けるべき手当が適用されていない	<input type="checkbox"/> 手当、助成制度などもれなく全て利用されているか確認する
		<input type="checkbox"/> 就労支援が不足している	<input type="checkbox"/> 就労可能な場合は、ハローワークの紹介 <input type="checkbox"/> 就労に向けた職業訓練等の支援の紹介
		<input type="checkbox"/> 現在も将来も安定した収入源がない	<input type="checkbox"/> 生活の見通しを立て、調整する
C	身体面・精神面に負担なく就労を検討できる	<input type="checkbox"/> 就労は身体面・精神面に負担があり困難	<input type="checkbox"/> 心身共に負担のかからない職業の検討 <input type="checkbox"/> 関節負担を軽減する活動方法や装具の提案 <input type="checkbox"/> 整形外科による関節評価やリハビリによる日常生活指導
	就労を通じて社会参加できる	<input type="checkbox"/> 就労意欲はあるが、就労できない <input type="checkbox"/> 就労できる身体・精神状態にあるが、就労意欲がない	<input type="checkbox"/> ハローワークの紹介、障害者雇用枠の情報提供など就労支援 <input type="checkbox"/> ハローワークや就労支援プログラム等を紹介し、就労意欲を喚起 <input type="checkbox"/> 学歴、職歴、結婚歴、趣味などの情報から興味のある職業を検討・提案
	人とつながりを持ち社会参加できる	<input type="checkbox"/> 社会参加が少ない、またはない <input type="checkbox"/> 閉じこもりがちの生活である	<input type="checkbox"/> 患者支援団体の紹介（社福はばたき・MERS など） <input type="checkbox"/> 学歴、職歴、結婚歴、趣味などの情報から外出や社会参加のきっかけを検討・提案 <input type="checkbox"/> カウンセリングの紹介、思いの表出を促す
D	現状において困っていることを解決し負担なく生活することができる	<input type="checkbox"/> 通院困難、負担がある	<input type="checkbox"/> 通院先の検討、生活圏の検討、交通費の助成制度の確認
		<input type="checkbox"/> 身体面の問題がある	<input type="checkbox"/> 日常生活上の問題を整理、要介護度の評価
		<input type="checkbox"/> 精神面の問題がある	<input type="checkbox"/> 精神科受診やカウンセリング導入し、思いの表出を促す <input type="checkbox"/> 家族関係、信頼しているサポーターの存在を確認し、支援を得る
		<input type="checkbox"/> 経済面の問題がある	<input type="checkbox"/> MSW と面談し問題の整理と支援を検討
頼りになる介護者がいる	<input type="checkbox"/> 本人を介護する支援者の不在 <input type="checkbox"/> 家族を介護する支援者の不在	<input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスを調整する <input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題の整理とその支援 <input type="checkbox"/> コーディネーターナースや心理士と面談し患者自身の思いを整理する	
	福祉、介護と連携し身体的、精神的に負担なく、良好な療養環境で生活できる	<input type="checkbox"/> 同居する本人家族の使用する制度（障害福祉 / 介護）が違うことで有効な支援につながっていない	<input type="checkbox"/> 地域スタッフが実際の生活状況をアセスメント <input type="checkbox"/> 本人・家族の介護度の把握と支援検討 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応について検討 <input type="checkbox"/> 本人・家族の支援者体制を検討
		<input type="checkbox"/> 本人、家族の長期療養に関する意向をよくヒアリングする <input type="checkbox"/> 障害福祉・介護における連携調整のもと支援を検討 <input type="checkbox"/> 制度の狭間にある問題を解決し支援につなげる	
E	社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる	<input type="checkbox"/> 医療費が徴収されている	<input type="checkbox"/> 医療費助成制度の利用確認
		<input type="checkbox"/> 利用可能な医療費助成や障害者手帳の取得がない	<input type="checkbox"/> 制度手当のメリットデメリットを伝え取得希望のある場合、手続きを支援 <input type="checkbox"/> 障害福祉サービスの情報提供 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳の級数や障害程度区分の見直し
		<input type="checkbox"/> 介護認定を受けていない	<input type="checkbox"/> 要介護認定の取得や再認定手続きを支援 <input type="checkbox"/> MSW を通じて居住地の担当 CW やケアマネと連携し、必要なサービスを検討 <input type="checkbox"/> 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直し
F	適切な装具を使用することができる	<input type="checkbox"/> 受診先がわからない	<input type="checkbox"/> 補装具意見書作成のため受診調整
		<input type="checkbox"/> 自分に合った装具・自具具がわからない	<input type="checkbox"/> 装具について相談・調整（助成についても紹介する）
		<input type="checkbox"/> 装具・自具具の依頼先がわからない	<input type="checkbox"/> 装具・自具具作成の事業所を確認し紹介する
G H I J	在宅で適切なサービスを受けることができる	<input type="checkbox"/> 訪問の必要性を感じていない又は拒否	<input type="checkbox"/> A～E で問題を整理しケアプラン
		<input type="checkbox"/> 訪問の利用方法や内容が不明	<input type="checkbox"/> 訪問の必要性、導入可能なサービスを説明する
		<input type="checkbox"/> 緊急時の連絡先がわからない	<input type="checkbox"/> 緊急時の医療機関の連絡先を確認 <input type="checkbox"/> 訪問後の情報フィードバックと、支援の再検討

お問い合わせ

※このシートに関する活用方法や、このシートでヒアリングを実施した症例に関する相談対応の方法など、下記の各管轄のブロック拠点病院 HIV コーディネーターナース、又は、ACC にお問い合わせ下さい。

施設名	担当者名	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子	TEL:011-706-7025 HIV 相談室
NHO 仙台医療センター	佐々木晃子	TEL:022-293-1111 感染症内科⑥外来
新潟大学医歯学総合病院	川口 玲	TEL:025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	高山 次代	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
NHO 名古屋医療センター	三輪 紀子	TEL:052-951-1111 感染症科
NHO 大阪医療センター	中濱 智子	TEL:06-6942-1331 感染症内科
広島大学病院	佐々木美希	TEL:082-257-5351 エイズ医療対策室
NHO 九州医療センター	城崎 真弓	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
エイズ治療・研究開発センター (ACC)	杉野 祐子 阿部 直美	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室直通 TEL:03-6228-0529 ACC 救済医療室直通


付録4：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



**薬害血友病患者の
医療と福祉・介護の連携に関する
ハンドブック Vol. 2**

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
研究代表者 藤谷 順子 国立研究開発法人
国立国際医療研究センター病院
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病院 ACC

2019年3月



はじめに

非加熱血液凝固因子製剤による薬害 HIV 感染から 30 年以上が経過しました。HIV 感染血友病等被害者が長期療養を迎え、HIV 感染症や C 型肝炎の治療が進歩する一方で、抗 HIV 薬の副作用や、肝硬変、肝癌の悪化、腎機能障害による透析導入や、循環器疾患、内分泌代謝異常などの様々な併存疾患による病状コントロールは、複雑化、深刻さを増しています。基礎疾患である血友病の関節障害は、加齢とともに四肢機能低下をきたし、日常生活に様々な支障を来すなど、医療と福祉における薬害被害救済の緊急性及び重要性から、よりスピーディーな個別救済への対応が求められています。

薬害被害者は HIV 感染症による、本人自身や家族への差別偏見を恐れ、様々な人々の支援を受けながら、医療や生活環境を変えることに戸惑い消極的です。被害者にとって良いと思われる医療や支援の提案を本人が望んでいたとしても、何らかの理由であきらめていることがあります。薬害被害者が安心して、自身の思いを表出し、治療方針等の意志決定を行うプロセスをたどることはとても大切です。

支援者には、このプロセスを含む「薬害被害救済の個別支援」の実践として、薬害被害者の思いを慎重に聞きとること、包括的視点で、個別の事情を十分理解すること、課題に応じた専門職種チームを編成し質の高い医療・支援の提供を行うことが求められています。今後も皆様のご支援ご協力のもと、「薬害被害救済の個別支援」に取り組むことができますと幸いです。

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター（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 PMDA による健康管理費用の支給</p> <p> ⑤ PMDA データを活用した薬害被害救済の個別支援</p> <p> ⑥ 個別支援って？</p> <p>4. 患者を支える体制</p> <p> ① 日本の HIV 医療体制 10</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</p> <p> ① 血友病の病態 16</p> <p> ② 血友病の治療と予防ケア</p> <p>2. HIV 感染症</p> <p> ① HIV 感染症の病態 18</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 22</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 26</p> <p>第3章</p> <p>これらの長期療養 28</p> <p> ① 薬害被害者への姿勢</p> <p> ② 複雑多岐な問題に直面し続ける患者の体験</p> <p> ③ 長期療養・包括的医療とは</p> <p> ④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題</p> <p> ⑤ 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 35</p> <p> ① 在宅療養支援とは 35</p> <p> ② 地域との連携 36</p> <p> ③ 在宅療養支援導入の手順 37</p> <p> ④ 在宅療養支援導入時のポイント 38</p> <p> ⑤ 療養先の検討 40</p> <p> ⑥ 施設受け入れの実際（症例） 42</p> <p> ⑦ 施設内・外の多職種との連携 47</p> <p> ⑧ 介護上の注意 50</p> <p> ⑨ 包括的コーディネーション機能 53</p>
---	---



第1章

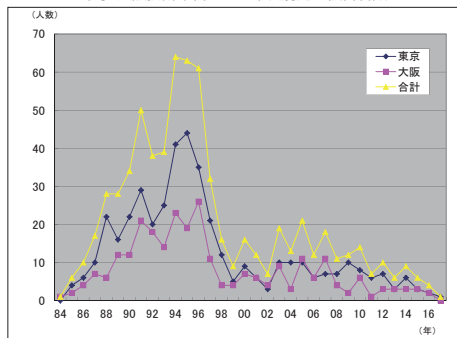
1 薬害エイズとは

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事です。

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722名と報告されています(平成29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なりましたが、近年では、HIV/HCV重複感染による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訴訟原告団と弁護士は、東京と大阪の地方裁判所に旧厚生省と製薬企業5社に対し被害の責任を問い提訴し、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・弁護士により毎年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。



第1章
薬害エイズとは、和解の成立

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>

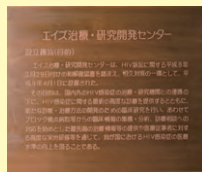
* 病院の正面玄関内に設置しました(以下、内容)

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、あわせてプ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感染血友病等患者を対象にした「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 治療検診

ACCでは、患者自身の状態把握、治療と生活の両立を目的に、全国でのHIV感染血友病等患者を対象とした「治療検診」(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。

【治療検診の内容】

- 診療や治療の実施、情報提供 (HIV/HCV重複感染、血友病性関節障害、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医療の均てん化、医療の質の向上に貢献しています。

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。
(<http://www.acc.go.jp/seminar/>)



07

第1章
恒久対策と救済医療

④ PMDAによる健康管理費用の支給

PMDA(独立行政法人医薬品医療機器総合機構)は、公益財団法人友愛福祉財団からの委託を受け血液製剤に混入したHIVにより健康被害を受けた方の救済に関する業務を行っています。

1) 調査研究事業

エイズ未発症者が健康状態を報告し健康管理費用を支給し発症予防に役立てるもの(CD4数>200で月額36,800円、CD4数<200で月額52,800円-平成31年4月時点)

2) 健康管理支援事業

エイズ発症者に発症者健康管理手当を支給し健康管理に必要な費用の負担軽減、福祉の向上をはかるもの(月額15万円)

⑤ PMDAデータを活用した薬害被害救済の個別支援

PMDAに提出した「健康状態報告書」と「生活状況報告書」の個人データについて、本人が個人データの提供に同意する同意書をPMDAに提出することにより、患者支援団体やACC/ブロック拠点病院にデータが提供され個別支援に活用されることになりました。

その結果、抗HIV薬の選択の見直しや、肝がん肝硬変に対する肝移植の先進医療への紹介、医療費や福祉関連の相談対応など、確実に薬害被害者の個別支援を展開しています。

⑥ 個別支援って?

個別支援って何してくれるの？

当個別支援は(公財)友愛福祉財団がPMDAに委託している調査研究事業・健康管理支援事業の対象者の情報を活用した国の救済事業です。

医療品医療機器総合機構(PMDA)にACCへの個人情報提供に関する同意書を提出して頂きます。

↓

ACCスタッフからお電話をさせて頂き、医療や生活のお話を伺います。

↓

かかりつけの医療スタッフや地域の関係者と協力しながら、一緒に支援をさせて頂きます。

個別支援を受けられた患者さんから頂いたコメントをご紹介します

50代男性 肝臓病・肝硬変 「個別支援はチャンス」

自分は個別支援を通じて病院間の話し合いにより重症化治療につながりました。もう治療はないとあきらめず、自分からも行動を起こすことが大切だと思います。「個別支援」はそのための手段のひとつと思いました。

患者さん一人一人の治療と生活をお支えしていきたいと思えます。ACC救済医療室は、薬害HIV感染被害者の方々に対して開かれた相談窓口です。お気軽にお電話ください！

ACC救済医療室直通 03-6228-0529

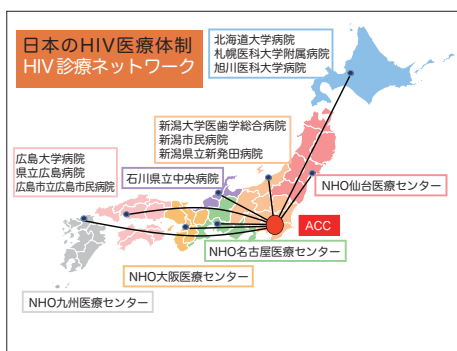
©国立国際医療研究センター ACC救済医療室 個別支援紹介文書 2019/3/22

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」382施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」59施設

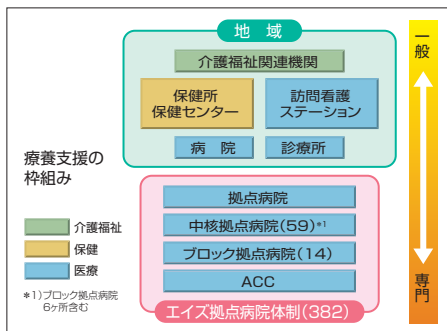


全国の拠点病院の連絡先は
下記のホームページをご参照下さい。

【拠点病院診療案内】
<https://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感染症の医療体制の整備に関する研究」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、被害者が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の説明についてとりまとめたものです。被害者が医療機関などで誤って制度を利用できなかった場合に医療機関にこの手帳を提示することで、医療機関から厚生労働省の各担当窓口にお問い合わせできるよう連絡先が掲載されています。

手帳の取得方法

手帳の受け取りは2通りです。患者同士のつながりが希薄な昨今、患者支援団体につながることで患者の良き相談窓口となりますので、医療スタッフより患者様にご紹介ご利用下さい。

(1) PMDA・厚生労働省からの受け取り

① 手帳発行の希望をPMDAに連絡

連絡先: 独立行政法人医薬品医療機器総合機構

健康被害救済部受託事業課 TEL: 03-3506-9415

② PMDAが希望者に個人情報の取扱に関する同意書様式を送付

③ 希望者が同意書をPMDAに提出

④ PMDA、厚生労働省において手帳発行手続きを行う

⑤ 厚生労働省から希望者に手帳を送付

(2) 支援団体からの受け取り

① 手帳送付の希望をはばたき福祉事業団に連絡

連絡先: 社会福祉法人はばたき福祉事業団

TEL: 03-5228-1200

② 相談員が希望者の医療福祉に関する

相談対応・情報提供を行う

③ 希望者に手帳を送付。



http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/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) 先天性の痛風治療による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。特に下記の薬害被害者手帳の抜粋内容を確認し、ご注意ください。

以下、血友病薬害被害者手帳 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の不足や誤った取り

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因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固因子製剤、乾燥人血液凝固因子製剤、及び乾燥人血液凝固因子製剤(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>

- 個室ベット代の徴収
- 包括算定を理由に施設の入拒否
- 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

これらは全て、下記の対象となります。

以下、血友病薬害被害者手帳 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おります。

※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。

<介護への適用>

上記の制度は、医療のみならず介護への公費負担も対象となっております。介護保険を利用しサービスを受ける薬害被害者も増えてきました。介護、障害福祉、など制度の垣根を超えた連携調整が重要です。



第2章

1 血友病

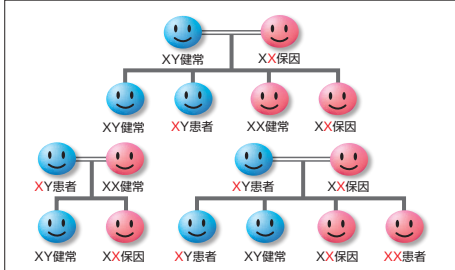
① 血友病の病態

- 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

例えば

- 血液凝固第Ⅷ・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
中等症型	1~5%未満	↑ ↓
軽症型	5%以上	
一般人	50~150%	良い

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

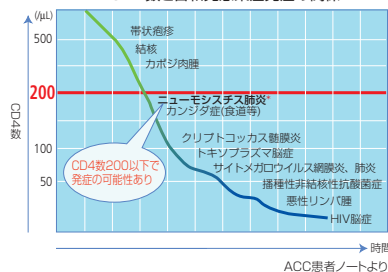
- HIV感染症とは、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)に感染し免疫力が低くなる病気です。

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や症状を発症します。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)

CD4数と日和見感染症発症の関係



- 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。

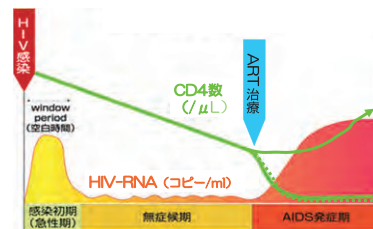
基準値は CD4数 = 700~1500/μL

- 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。予後は改善し長期的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。

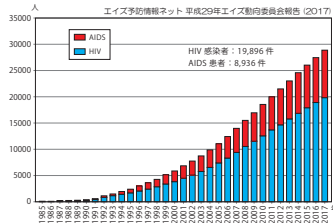
「定期受診と服薬継続への支援」

- 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

- 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す
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%

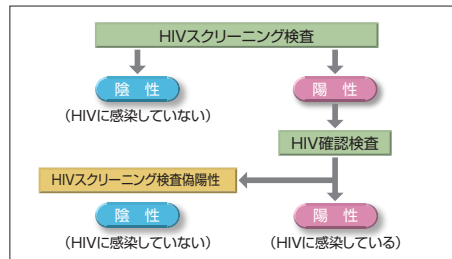
感染確率は他に比べて低い CPC.MMWR 2001;50(RR11):1-42

- 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 更新日2018年8月13日)
<http://www.acc.go.jp/medics/infectionControl/pep.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」



- ウィンドウピリオド
感染後約4週間以降に抗体がでますが、それ以前に検査をすると陰性となることがあります。この時期ウィンドウピリオドと呼びます。
- 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、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検査受検勧奨に関する研究」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シ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。

- ※ 今後、医学的緊急性は MELDスコアにもとづき検討され、緊急度ランクアップも継続される予定。



4 C型肝炎の看護

① 食事

- たんぱく質摂取
肝臓の再生を助ける
- ビタミン摂取
腸からのビタミン吸収低下の補充、
肝臓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
肝臓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
肝臓に脂肪が付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肝臓に流れこまず、肝臓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、血液が付きやすい日用品は家族や他の人と共用せずに、個人専用に使しましょう。
- ◆ 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、トイレの共有などで、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ってはなりません。**



第3章

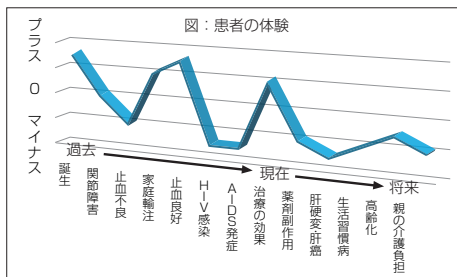
これからの長期療養

① 薬害被害者への対応の姿勢

薬害被害者の対応には差別偏見を恐れ何事にも消極的となっている状況を十分配慮し、拒否されることがあっても根強く親身な対応を続け、本心を語りやすい環境を調整しながら信頼関係を保ち、支援を受け入れてもらうよう努めましょう。

② 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、人生を左右する様々な問題が生じ、何度ものりこえてきた経緯があり、そのダメージは計り知れません。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発症で多くの方が亡くなった
- 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
- C型肝炎の治療は進歩したが引き続き肝硬変肝がんの悪化に注意が必要
- 複数の疾患をかかえ複雑な病態を呈している
- 複雑な病態の治療が困難となっている
- 複数の診療科の連携が重要である



第3章
これからの長期療養

③ 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医療」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。



④ 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。

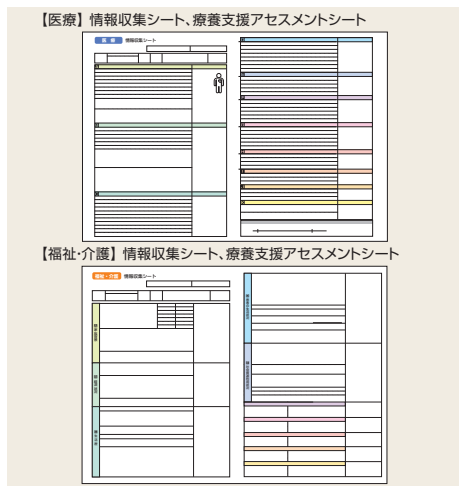
包括医療の視点で患者の特徴と課題を説明します。

病気について <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るための治療継続 ● 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 	患者・家族背景 <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 ● 家事経験が少ない ● 就労が困難 ● 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
診療ケア体制 <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 ● 複数の疾患コントロールへの院内他科連携が重要 	社会制度 <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 ● 介護、障害福祉の垣根を超えた活用不足

第3章
これからの長期療養

⑤ 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つつ、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。



● 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・自助具、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…



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。



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。

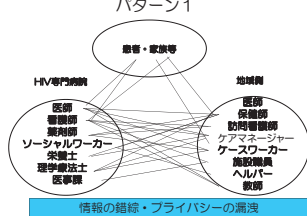
② 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種の仕事があります。患者によっては、何人もの職種からの支援を受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。

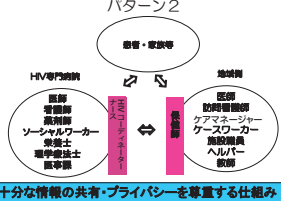
<ACCの場合>

HIV専門病院と地域の連携



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尊重しながら情報共有できるよう整理しました。

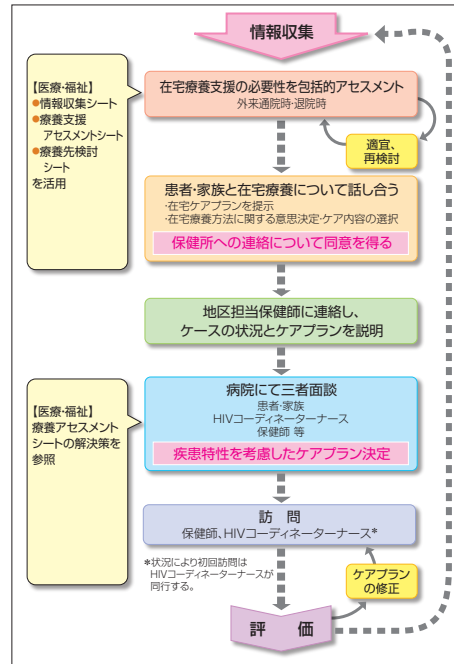
HIV専門病院と地域の連携



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HIVコーディネーターナースと保健師の連携例)。

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ト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。

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、HIV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。



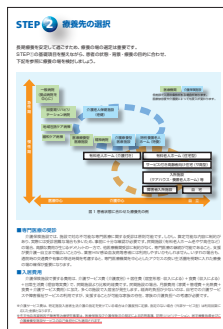
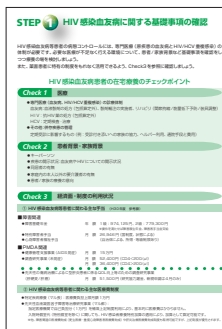
⑤ 療養先の検討

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。

HIV感染血友病患者の病態コントロールには、専門医療体制が必要です。制度をもれなく活用し、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、療養の場を検討します。

- Step 1:
HIV感染血友病に関する基礎事項の確認
Step 2:
療養の場の選択
Step 3:
受け入れに向けた具体的な調整



STEP 1 HIV感染血友病患者の基礎事項の確認

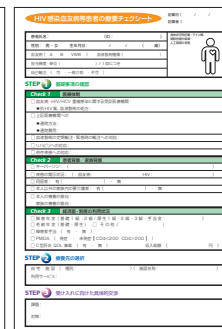
- Check 1 医療
- Check 2 患者背景・家族背景
- Check 3 経済面・制度の利用状況

STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、下記を参照に療養の場を検討しましょう。

STEP 3 受け入れに向けた具体的な交渉

特に施設入所の場合、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が具体的に確認しましょう。



⑥ 施設受け入れの実例(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

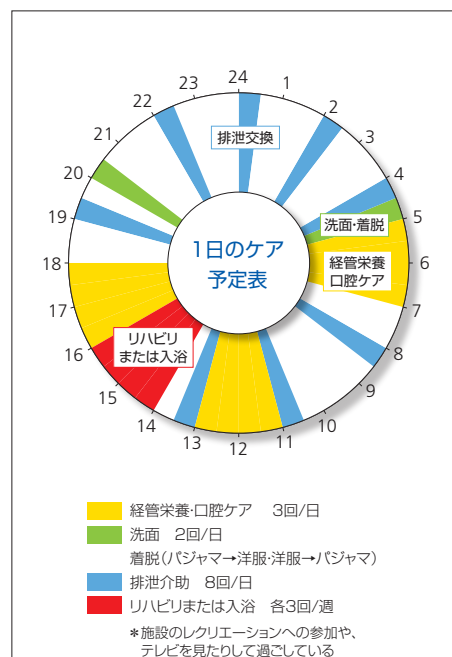
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

外部

- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

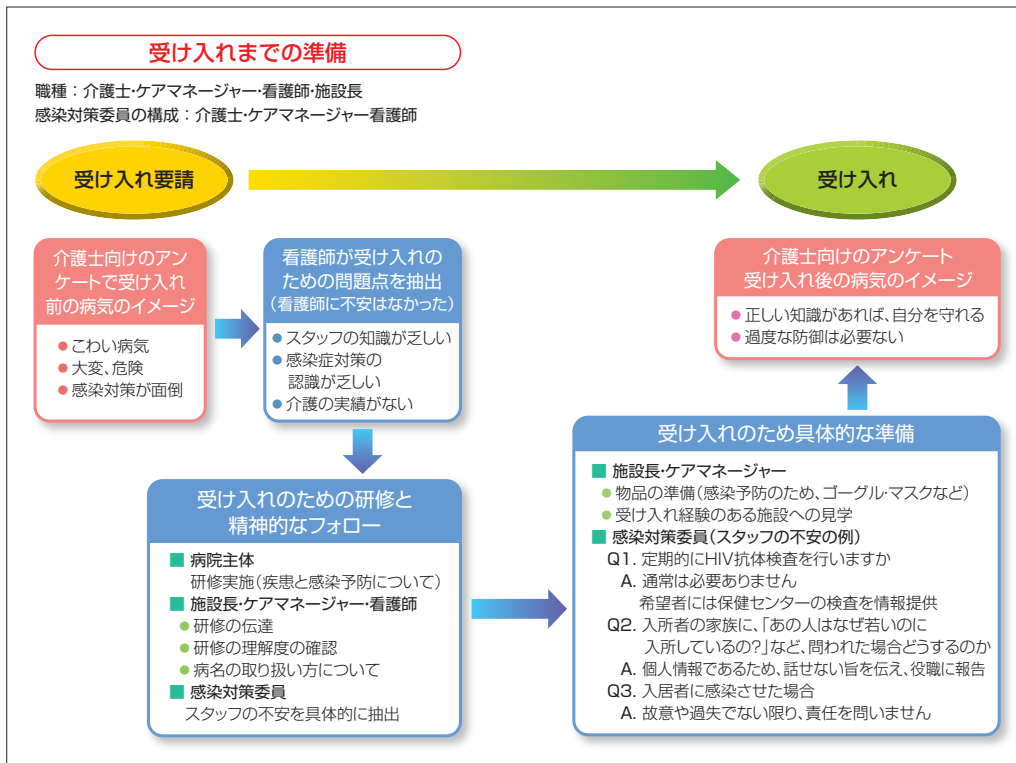
連携の方法については、在宅療養支援のフローチャートを参照

② 1日のケア予定表

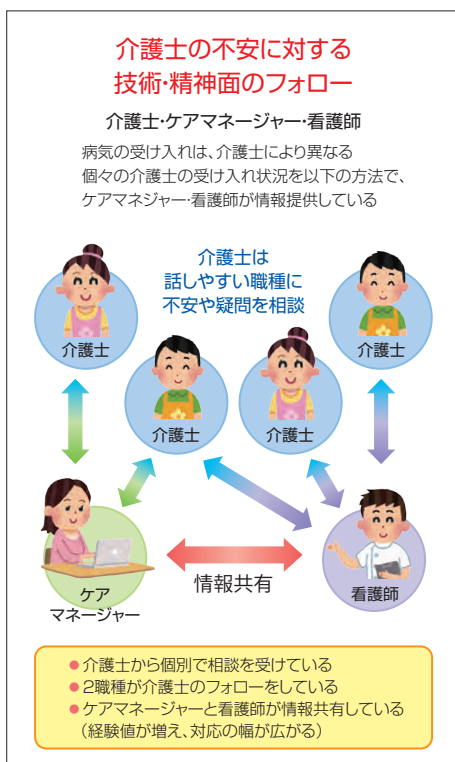


次に受け入れまでの準備をまとめてみました

③ 受け入れまでの準備

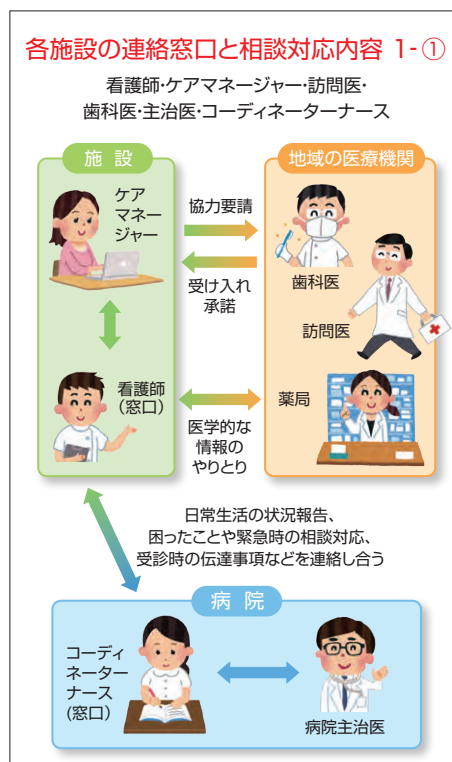


④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー

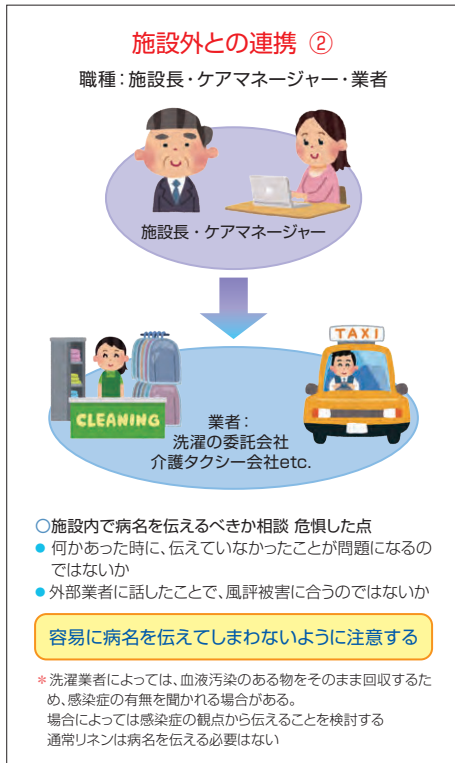


⑦ 施設内・外の多職種との連携

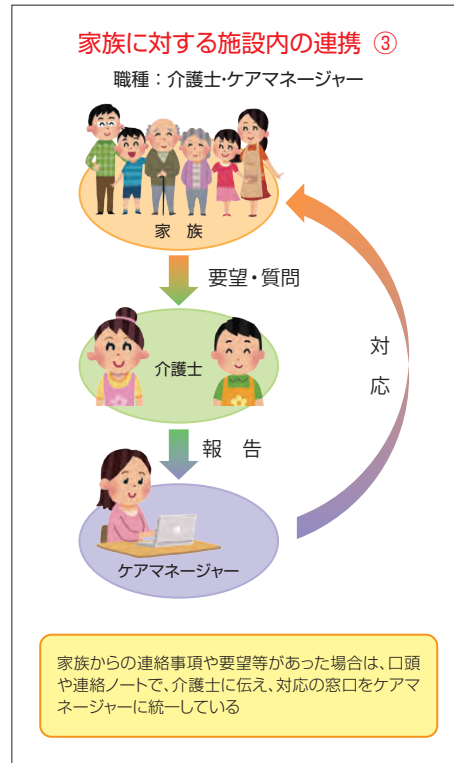
① 各施設の連絡窓口と相談対応内容



② 施設外との連携



③ 家族に対する施設内の連携



⑧ 介護上の注意

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できなかったり、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有る

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壊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：藤谷 順子

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院
リハビリテーション科

「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

執筆協力者：

- 大杉 福子 HIV コーディネーターナース
- 阿部 直美 薬害専従 HIV コーディネーターナース
- 田沼 順子 ACC 救済医療副室長
- 漏永 博之 ACC 救済医療室長

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 (ケア支援室直通)
TEL:03-6228-0529 (ACC 救済医療室直通)
患者支援調整職 大金 美和

2019 (平成31)年 3月 Vol. 2

