

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エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職

研究協力者

大杉 福子 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

鈴木ひとみ 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

野崎 弘江 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

佐藤 愛美 予防財団リサーチレジデント HIV コーディネーターナース

谷口 紅 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

栗田あさみ 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

森下恵理子 予防財団リサーチレジデント HIV コーディネーターナース

木村 聡太 国立国際医療研究センター ACC 心理療法師

杉野 祐子 国立国際医療研究センター ACC 副支援調整職

池田 和子 国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職

上村 悠 国立国際医療研究センター ACC 医師

田沼 順子 国立国際医療研究センター ACC 医療情報室長 / 救済医療室長

瀧永 博之 国立国際医療研究センター ACC センター長

岡 慎一 国立国際医療研究センター ACC 名誉センター長

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】薬害 HIV 感染血友病等患者（以下患者）では、HIV 感染症や C 型肝炎の治療、血友病への凝固因子の補充療法が進歩したことにより、多くの患者が慢性疾患として健康に配慮しながら長期療養を過ごせるようになってきた。その一方で、長期療養における高齢化や日常生活習慣病による複数疾患のコントロールを要する症例の他、悪性腫瘍等の合併症、肝がん・肝硬変など複雑な治療や先進医療の検討を要する症例が後を絶たない。このような患者背景の中、本研究の 1 年目には、患者の自立生活や生きがいにつながる就労について、就労継続を可能とする要因をヒアリング調査し就労支援の在り方について検討した。就労継続には自身の要因として、心身のセルフケアを大切にした治療と仕事の両立があり、周囲に対し職場風土に関する支援を要していることが明らかとなった。2 年目は ACC 救済医療室が病病連携を行った症例の実践を振り返り、HIV コーディネーターナース (CN) による支援過程と医療連携の在り方を整理した。CN による医療連携は、医療をベースとする課題を取扱いながら、医療方針に関する本人と家族の理解と意向について、患者の療養環境や生活状況等を確認しながら課題を整理し、院内外の多職種との連携による支援の枠組みを形成し支援する支援過程が成り立っていた。3 年目はブロック拠点病院の CN を対象に本研究班で作成した“医療”と“福祉・介護”の情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの活用方法に関するプレ調査を行った。シートの電子化、簡便化が望まれたが、電子カルテのシステムの違いにより課題が残った。支援ツールの活用は患者との面談の機会を作

り包括的な支援を行えることが期待される。今後は、これらの普及活動により更なる安心安全な医療ケアの提供に努め、実施評価を繰り返し持続可能な療養環境を整備する。

A. 研究目的

1. 薬害 HIV 感染血友病等患者が就労継続を可能とする要因をヒアリング調査し就労支援の在り方について検討する。
2. ACC 救済医療室で病病連携を行った症例を振り返り HIV コーディネーターナース (CN) による支援過程と医療連携の在り方を整理する。
3. “医療”と“福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用方法に関するプレ調査により課題を抽出する。

B. 研究方法

1. 就労継続支援

対象は A 病院を受診中の 40 歳～49 歳の薬害 HIV 感染血友病等患者 40 名のうち、就労経験のある（就労継続中、就労中断歴含む）27 名中、研究参加同意を得た 20 名について報告する。データの収集と分析は、電子カルテより患者の基本情報を収集し、続いてインタビューガイドを用いてインタビュー調査を行った。患者の基本情報について、記述的な集計を行い、数値については平均値と標準偏差を算出、もしくは、中央値と四分位範囲 (IQR: interquartile range) を算出した。インタビューにおける就労継続要因についての自由な語りについて、患者の発言にコード名をつけ、コードをグループ化し類似性をもとにサブカテゴリー、カテゴリーに分類し自分の要因と周囲の要因に分けてカテゴリー間の関係性を検討した。

(倫理面への配慮)

本研究は、倫理審査（承認番号：NCGM-G-003554-01）を得て実施した。

2. CN による支援過程と医療連携

ACC 救済医療室が病病連携を行った症例の実践を振り返り、CN による情報収集・アセスメント・連携調整等の内容と支援過程を整理し、医療連携の在り方について明らかにした後、多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを提示する。

(倫理面への配慮)

本研究は倫理審査の承認を得て実施した。（承認番号：NCGM-G-003551-02）

3. 支援ツールの活用に関する課題

ACC と 8 ブロック拠点病院の HIV-CN（HIV コー

ディネーターナース）に、支援ツールである「“医療”と“福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートのシート」の活用方法についてプレ調査を行った。

(倫理面への配慮)

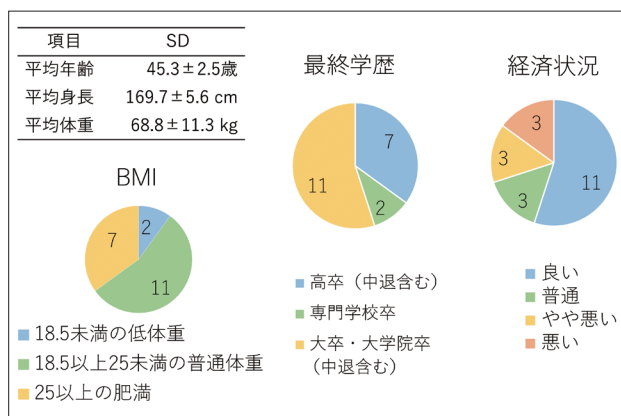
本研究の実施については、倫理面への配慮を十分にに行い実施した。

C. 研究結果 / 考察

1. 就労継続支援

1) 患者の基本情報

40 歳代の患者 20 名について、平均年齢は 45.3 ± 2.5 歳であった。平均身長は 169.7 ± 5.6 cm、平均体重は 68.8 ± 11.3 kg であり、BMI 18.5 未満の低体重が 2 名、BMI 18.5 以上 25 未満の普通体重が 11 名、BMI 25 以上の肥満が 7 名であった。最終学歴は高校卒業（中退含む）が 7 名、大学・大学院卒業（中退含む）11 名、専門学校卒業が 2 名であった。経済状況は「良い」11 名、「普通」「やや悪い」「悪い」が各 3 名であった（資料 1）。



資料 1：患者の基本情報 N=20

2) 疾患や治療について

(1) 血友病

血友病 A が 16 名（うち、重症 8 名、中等症 8 名）、血友病 B が 4 名（うち、中等症 4 名）であった。補充療法の回数は定期的の場合、週に 1 回が 2 名、週に 2 回が 2 名、週に 3 回は 8 名、隔日が 3 名、2 週に 1 回が 1 名、全員が自己輸注可能であった。出血頻度は月に数回 5 名、半年に数回 2 名、年に数回 6 名、ほとんどなし 7 名で、回答のあった 20 名全員が自宅での自己注射が可能であった。一方、職場での突然の補充について 14 名が可能、6 名が不可であった。

(2) HIV 感染症とその他疾患

HIV 感染症の病期は AIDS が 5 名、AC が 15 名であった。告知時期は、学童期 (5 ~ 12) 4 名、青年期 (13 ~ 19) 13 名、成人期 (20 ~ 39) 3 名であった。CD4 数は、中央値 556.5 (IQR : 388- 770) μ l、HIV- RNA 量は TND が 19 名、服薬アドヒアランスは 19 名が良好、1 名が不良であった。C 型肝炎関連の症状は、慢性肝炎 8 名、肝硬変 4 名、自然治癒 7 名であり、慢性肝炎もしくは肝硬変を持つ 12 名は、全員が HCV 治療の DAA による SVR を達成していた。メンタルヘルス状況 (多重回答) は、抑うつ症状 3 名、適応障害 3 名、睡眠障害 1 名が認められ 3 名が精神科を受診していた。併存疾患について、HIV、HCV、血友病以外の慢性疾患は、なし 7 名、1 つ 7 名、2 つ 4 名、3 つ以上 2 名であり、疾患管理は概ね良好であった。

3) 家族等への病名の打ち明けについて

同居者 (多重回答) は多い順に、母、妻が各 8 名、子が 6 名、父が 4 名、兄弟が 2 名で、同居者なしが 6 名であった。キーパーソン (多重回答) として挙げられたのは、多い順に妻 8 名、母 7 名、同胞、父が各 2 名であり、その他が 3 名であった。血友病を知る人 (多重回答) は、母 20 名、父 18 名、同胞 12 名、妻またはパートナー 8 名、子 4 名、友人その他 11 名であり、職場では、上司 0 名、同僚 4 名であった。HIV 感染を知る人 (多重回答) は、母 20 名、父 19 名、同胞 8 名、妻またはパートナー 8 名、子 1 名、友人その他 11 名であり、職場では、上司 8 名、同僚 4 名であった (資料 2)。職場へは障害者雇用で障害名を知られる他、疾患を抱え就労している状況は知られていないことが多かった。

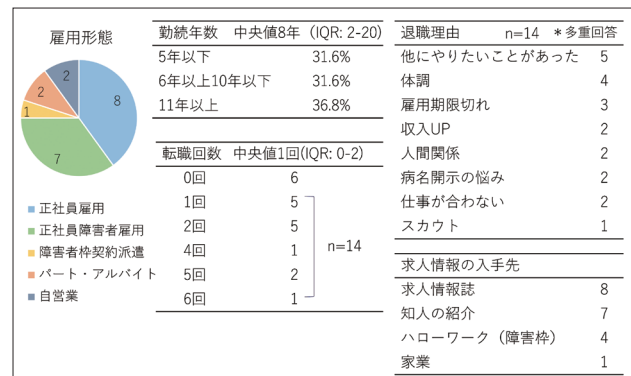
家族等について	* 多重回答		* 多重回答	
	病気の打ち明け	血友病	HIV 感染症	
同居者	母	8	20	20
	妻	8	18	19
	子	6	12	8
	父	4	妻またはパートナー	8
	同胞	2	子	4
	なし	6	友人等その他	11
キーパーソン	妻	8	上司	0
	母	7	同僚	4
	父	2		
	同胞	2		
	その他	3		

資料 2 : 家族等について N=20

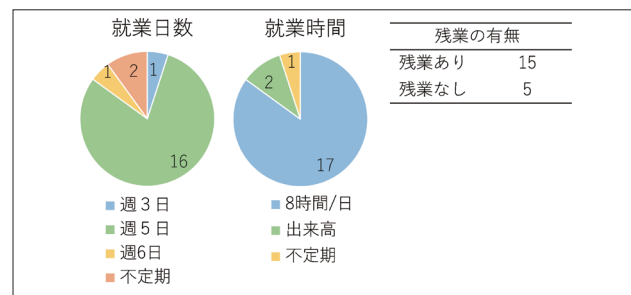
4) 雇用状況について

雇用形態は、正社員雇用 15 名 (うち障害者雇用は 7 名)、障害者雇用の契約・派遣社員が 1 名、パート・アルバイトが 2 名、自営業が 2 名であった。勤続年齢の中央値が 8 年 (IQR: 2-20)、勤続年数 5 年以下が 31.6%、6 年以上 10 年以下が 31.6%、11 年以上が 36.8% であった。転職回数は中央値 1 回 (IQR: 0-2)、

0 回が 6 名、1 回が 5 名、2 回が 5 名、4 回が 1 名、5 回が 2 名であり、最大 6 回の転職をしたものが 1 名であった。前職の退職理由 (多重回答) を 14 名から伺った結果、「他にやりたいことがあった」5 名、「体調」4 名、「雇用期限切れ」3 名であった。求人情報の入手先は、求人情報誌 8 名、知人の紹介 7 名、障害者ハローワーク 4 名であり、家業が 1 名であった (資料 3)。現在の職種は、コンサルタント、医療職、運送業、運搬業、回収業、管理職、技術職、工業デザイン、事務職、社会福祉法人、出版業、人事、陶芸家、配達員、CAD オペレーター、PC 事務、と様々であった。就業日数は週 3 日が 1 名、週 5 日が 16 名、週 6 日が 1 名であり、不定期・出来高のものが 2 名であった。就業時間は 8 時間が 17 名、出来高が 2 名、不定期が 1 名で、残業有り 15 名、残業無し 5 名であった (資料 4)。



資料 3 : 雇用状況について N=20



資料 4 : 就業日数と時間について N=20

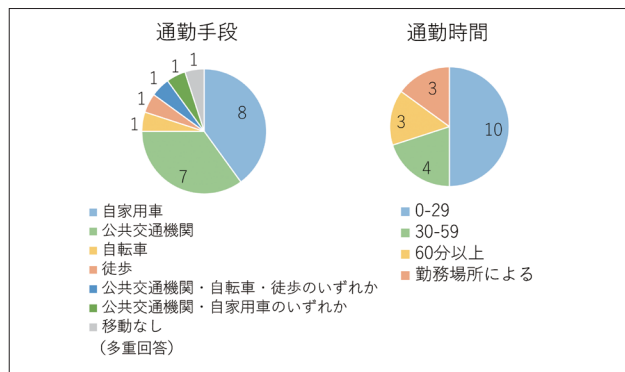
5) 就労状況について

通勤状況について、通勤手段 (多重回答) は自家用車が 8 名、公共交通機関が 7 名、徒歩が 1 名、自転車 (1 名)、公共交通機関・自転車・徒歩のいずれか 1 名、公共交通機関または自家用車のいずれか 1 名、移動なしが 1 名であり、その通勤時間は 30 分未満が 10 名、30 分 ~ 60 分未満が 4 名、60 分以上が 3 名、場所によって変わるものが 3 名であった (資料 5)。就労に影響する身体的課題として、重複ありで回答頂いた結果、多い順に、倦怠感 15 名、疲労感 14 名、体力低下 12 名、関節症状 9 名、就労中の関節内出血等は帰宅後に輸注する 5 名、関節痛や体調の悪さはすぐ言うようにしている 3 名、移動 (通勤) の負

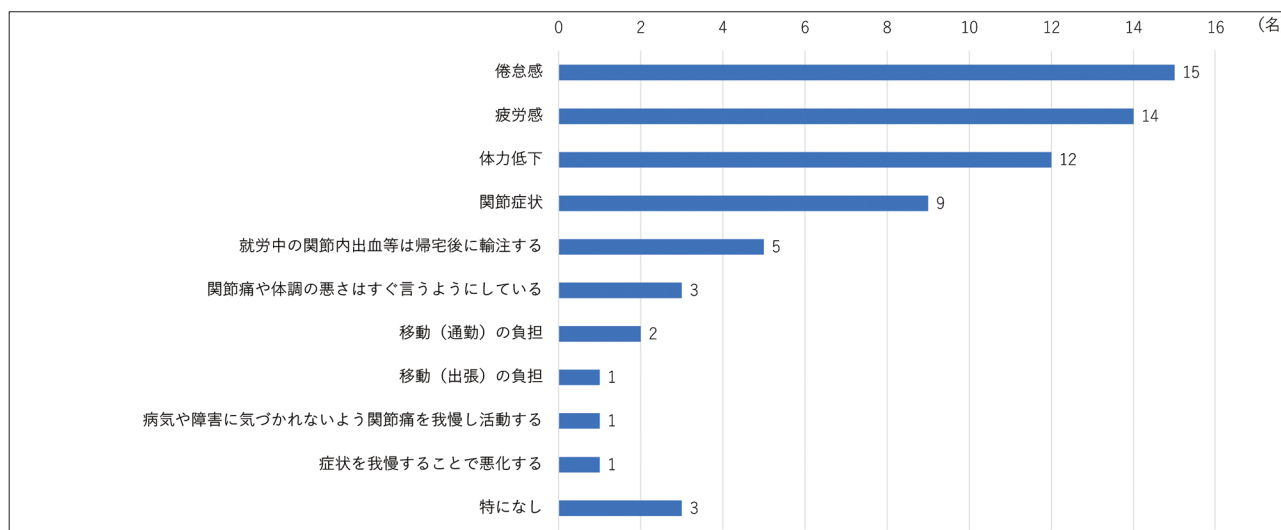
担2名となり、移動（出張）の負担、病気や障害に気づかれないよう関節痛を我慢し活動する、症状を我慢することで悪化する、が各1名であった。身体的な影響は特にないが3名であった（資料6）。

就労に影響する心理的課題について、重複ありで回答頂いた結果、多い順に、やる気の低下14名、集中力の低下14名、病名を開示しているが特に何も思わない8名、自分が職場や社会に受け入れられ

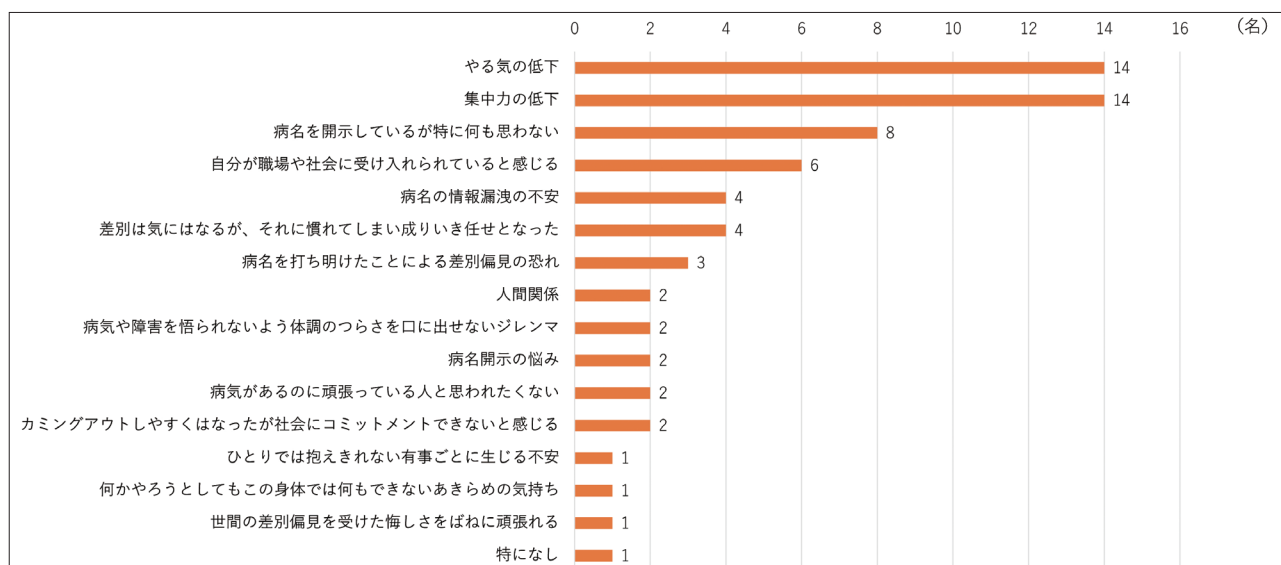
ていると感じる6名、病名の情報漏洩の不安4名、差別は気にはなるが、それに慣れてしまい成りいき任せとなった4名、病名を打ち明けたことによる差別偏見の恐れ3名、人間関係2名、病気や障害を悟られないよう体調のつらさを口に出せないジレンマ2名、病名開示の悩み2名、病気があるのに頑張っている人と思われたい2名、カミングアウトしやすくはなったが社会にコミットできないと感じる2名、ひとりでは抱えきれない有事ごとに生じる不安1名、何かやろうとしてもこの身体では何もできないあきらめの気持ち1名、世間の差別偏見を受けた悔しさをばねに頑張れる1名、であった。心理的課題が特になしは1名見られた（資料7）。就労を継続することについて、重複ありで回答頂いた結果、生活のため19名、やりがいあり12名、困難を感じる11名、転職を考えたい3名、今すぐ辞めたい1名、なりゆきに任せている1名、という結果であった。



資料5：通勤手段と通勤時間について N=20



資料6：就労に影響する身体的課題 N=20 *多重回答



資料7：就労に影響する心理的課題 N=20 *多重回答

6) 就労継続について

就労継続で一番大切なものには、【心身のセルフケア】【職場の手段的支援】【職場の組織風土】【職場での適応】【他者の心理的支援】の5つのカテゴリーがあがった。就労継続につながったことには、【治療と仕事の両立】【就労意欲】【職場への順応】【職場の手段的支援】【他者の心理的支援】【他者の手段的支援】の6つのカテゴリーを得ることができた。双方には、自分の要因と周囲の要因が含まれており、双方の関係性の中で、就労継続は自分の要因として、【心身のセルフケア】を大切にしながら、【治療と仕事の両立】する様々な努力があった。就労継続の要因には【就労意欲】もあげられたが、働かなければならないという意味合いも含まれ、薬害被害により疾患をかかえながら就労することへの葛藤も含まれていた。就労継続のための周囲の要因には、【職場の組織風土】として差別のない職場の大切さがあがり、【職場への順応】【職場からの手段的支援】という職場からの支援の他、家族からのサポートを得て就労継続が成り立っていることが明らかとなった。患者の就労継続につながる要因は、心身のセルフケアを大切に治療と仕事の両立であり、これらを維持するための支援の提供とともに、本人側要因のみでは対応できない、病気への理解など、職場風土への支援の必要性も示唆された。就労継続には、患者をよく知る医療者がアドボケートの役割を担い各種関連機関と連携し患者をエンパワーメントすることが重要である。

2. CN による支援過程と医療連携

1) 症例紹介 (A 氏)

50代男性、血友病 A (重症)、HIV 感染症、腎不全 (血液透析中)、糖尿病、C 型肝炎、肝硬変で地元拠点病院に通院。家族構成：90代の母と2人暮らし。母は軽度の認知症。50代の姉は結婚後、義理の両親と別都市に住む。本人から患者支援団体に相談があり (古い抗 HIV 薬の服用、整形外科の対応が困難)、本人の希望により相談員を通じて ACC 救済医療室に対応依頼の連絡があった。

2) 個別支援の開始

CN より患者に電話連絡、医療福祉の関連機関と患者支援団体との情報共有に関する同意を委任状にて取得し、情報収集を行った。医療相談の開始にあたり、正確な情報を得るために、患者が指定した診療科主治医に診療情報提供書の作成依頼を郵送し受領したが、医学的判断のための情報は不足していたため、追加情報の確認を依頼した。その後、本人が骨折で入院したことを契機に、ACC 救済医療室の医

師と CN は、かかりつけ医療機関に出向き、入院病棟で本人家族と面談し、複数の診療科の医師、HIV 感染症担当看護師、MSW の同席のもとカンファランスを行った。

(1) 診療情報提供書から得た情報

AZT/3TC/RAL でウイルスのコントロールは良好、CD4 陽性リンパ球数はやや低値。肝硬変 Child C、透析中に呼吸停止・意識消失発作あり (肝性脳症の診断)。高度貧血 (Hb5.0) で輸血をくりかえす (内視鏡では出血源の特定なし)。情報不足により医学的課題の整理と主治医の治療方針の確認が困難であった。

(2) 追加情報の依頼

貧血の原因精査：消化管出血、AZT、腎性貧血。非代償性肝硬変：DAA 治療歴の有無、移植の検討、予後に関する説明。意識障害の原因：肝性脳症、低血糖。糖尿病の治療に関する情報。療養環境、家族構成、本人との関係性。本人と家族の病気への理解

(3) 本人家族との直接面談で得られた情報

- ・ 本人が整形外科より心臓が悪く骨折の手術ができないと聞いたが、心臓疾患の詳細は分からない。
- ・ 歩行は難しく車イスの生活になるだろうと言われた。
- ・ 自宅のバリアフリー化の工事は、MSW が進めている。
- ・ 10年前に肝移植の説明があったが、具体的な話にはならなかった。
- ・ 親も自分も歳をとったので大げさな治療はもういいと思っていたが、移植の話は一度聞きみたい。
- ・ 複数診療科の医師にそれぞれの臓器をバラバラに診てもらっている。
- ・ 医師以外に病気のことを相談できる医療者はいない。
- ・ 家族は、90代の母親 (同居、軽度認知症) と50代の姉 (結婚後義理の両親と別都市に住む)
- ・ 本人が望むなら肝移植が適応かどうかを検討してほしい。
- ・ 自分たち (母と姉) が手術時に付き添いをするのは難しいので、それが原因で治療ができないなら申し訳ないと思う。

(4) 医療スタッフとのカンファランスで得た情報

＜血液内科＞

HIV 感染症と血友病を担当している。心疾患についての詳細は不明である。

＜消化器内科＞

- ・ 意識消失発作については、肝性脳症と考えている。

- ・貧血の原因は消化管出血と考えているが、出血源は特定できない。
- ・心疾患についての詳細は不明である。
- ・10年前に肝移植について提案したが患者が拒否した。
- ・長い間診療していた医師より引き継いだばかりである。
- ・今は血液透析中なので、移植医療の適応だと思わない。
- ・予後が厳しいことは本人には伝えているが、本人の理解は乏しいと思う。

3) 医療相談で明らかになった課題と対処

- ・消化器科の前医が退職し主治医を引き継いだばかり、治療方針への本人家族の意思決定に関する状況把握が困難だったこと、複数の診療科の情報は統合されず、病状全体を把握している医師・医療スタッフが不在であった。
→腎臓内科医に心疾患の評価と「主治医」として医療情報の統括を依頼した。また、感染管理看護師に「リエゾン」の役割を依頼した。
- ・移植医療に対する本人の理解と医療者側の認識に違いがあり、脳死肝移植に関する検討が可能な専門職が不在であった。
→長崎大学病院移植外科医と本人家族との面談をかかりつけ医療機関を含め調整し、本人と家族に専門医より肝移植の説明が行われた。かかりつけ医療機関で移植適応判断に必要な検査を実施し、CNが連絡係として長崎大との情報共有をサポートしつつ、長崎大で移植適応を検討することになった。
- ・本人と家族とのコミュニケーション不足
→本人は病気や治療のことで家族への負担や迷惑になることを避け、家族への遠慮から治療希望のあることを言いだしにくかった。一方、家族は病気の話は嫌がるだろうと家庭内で病気に関する話をすることを避けていた。本人家族とのコミュニケーション不足は、治療方針の意思決定に影響するため、本人の病状精査の間に本人が家族と十分に話し合えるよう、CNは双方の思いを共有した上で、家族間の話し合いを促し、本人の治療方針の意思決定を支援した。

4) 医療方針の検討の結果

- ・心疾患は、「大動脈弁狭窄症」と判明した。
- ・長崎大よりカテーテル手術・開胸手術はどちらも適応がなく、心機能も不良で肝腎同時移植は実施困難の判断となった。

- ・ご本人の希望により支援団体の相談員同席のもと、本人と家族に上記を説明した。
- ・本人は、移植はできなかったが、自身の気持ちを出し家族と相談できたこと、自身の病状があいまいだったが、疾患とその状況が詳細にわかり、今後の生活の在り方を考えられるようになったと話された。
- ・MSWにより訪問看護、ヘルパー導入を調整し、退院の方針となる。
- ・認知症の母の拒否によりヘルパー導入が保留となっていたが、本人の在宅支援導入に伴い、母も含めた支援検討につながった。
- ・車いすの生活を考慮し、自力で車いすの乗り入れが可能な自家用車を購入するなど、在宅療養の充実に向けて明るく対応する姿が見られた。
- ・訪問看護師向けに事前勉強会を開催したいと、感染管理看護師よりCNにアドバイスを求められ情報伝達した。

5) 考察

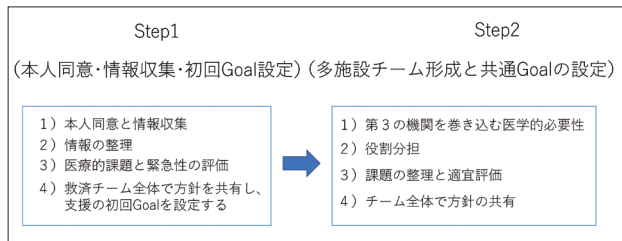
(1) 患者参加型の医療の実現

ACC救済医療室が病病連携を行った症例の医療相談では、医療者側の課題のみならず、患者と家族間の課題にも対応する必要があることが明らかとなった。患者は、移植はできなかったが、自身の気持ちを出し、家族と相談できたこと、自身の病状があいまいだったが、疾患とその状況が詳細にわかり、今後の生活の在り方を考えられるようになったと話された。このことは、これまで患者自身が病期の見通しと、それに伴って心身がどうなるかを具体的に理解し見通すことが難しかったが、個別支援の介入により、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）を考えるきっかけにもつながった。ACPは患者の意向が最も重要であるが、ACP疎外要因には、療養者を支える支援者や連携のつながりの不足があげられる。ACC救済医療チームによる個別支援は、かかりつけ医療機関内のチーム医療の構築を促し、患者参加型の医療を展開し、医療をベースとした課題に対応しつつ、家族を含む療養生活の安定やACPの検討にもつながることが示された。

(2) 個別支援モデルの提示

個別支援の対応について、CNにおける多職種との連携調整による協働支援を抽出し、その内容と支援の流れを整理した。個別支援は、ACC救済医療チーム内での検討STEP1（本人同意、情報収集・情報の整理・医療的課題と緊急性の評価・初回Goal設定）と、他施設との連携によるSTEP2（医学的な連携の必要性・他施設チーム形成・課題の整理と評価・共

通 Goal 設定) から成り立っていると考える。以下に CN の視点における多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを提示する (資料 8)。



資料 8：救済医療の個別支援の流れ (実践の振り返りのまとめ)

<個別支援対応 STEP 1 >

①本人同意と情報収集

- ・ CN から本人に電話連絡。
- ・ ACC 救済医療チームの介入に対する本人の希望の意思確認を行う。
- ・ 関係機関、患者支援団体等との情報共有に関する委任状を取得する。
- ・ 【医療】【福祉・介護】情報収集シート／療養アセスメントシートを用いてヒアリングする。

②情報の整理

- ・ 医療方針に関する本人と家族の理解と意向、生活状況 (療養環境や制度等) を確認し整理する。
- ・ かかりつけ医療機関での主治医、情報統括と連携調整を担う職種と連絡先を確認する。
- ・ 必要な診療科への診療情報提供書の作成依頼と受領

③医療的課題と緊急性の評価

- ・ 救済医療室スタッフ内のカンファランス開催を調整する。
- ・ 専門医療機関への情報共有と相談 (打診)、カンファランス開催を調整する。

④ ACC 救済医療チーム全体で方針を共有し、支援の初回 Goal を設定する。

- ・ STEP2 に移行する見とおしとプロセスを検討し課題を共有 (初回 Goal) する。

<個別支援対応 STEP 2 >

① 第 3 の機関を巻き込む医学的な連携の必要性の検討

- ・ かかりつけ医療機関以外、ブロック拠点病院、移植実施施設、往診医等の連携の必要性を検討する。

② 役割分担

- ・ 個別支援に必要な多職種・他施設からなるチームを形成する。
- ・ 多職種を尊重した活動内容の把握と、役割を分担する。

- ・ 多職種による支援内容と実施のタイミングを調整する。

③ 課題の整理と適宜評価

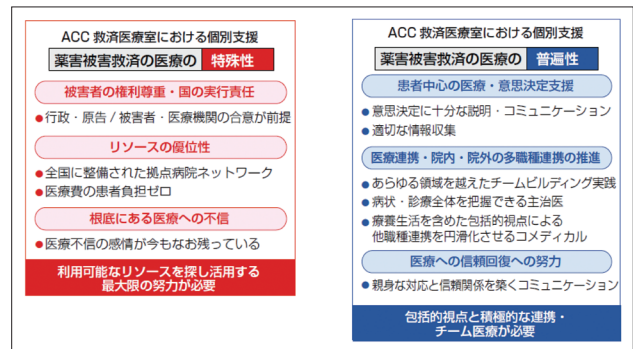
- ・ 全体の情報共有の連絡係、会議開催を調整する。
- ・ 支援介入の必要性と緊急性を評価する。
- ・ 他施設間の医師らが話し合い、主治医が医療方針を決定する。

④ チーム全体で方針の共有

- ・ 誰がいつまでに何を行うのか、支援プロセスの共有と共通 Goal を設定する。

(3) 薬害被害救済の特殊性と普遍性を兼ね備えた個別支援

薬害被害救済の医療の特殊性には、国の実行責任のもと、定期協議を経て、議事確認書に基づく決定事項に対し、利用可能なリソース (恒久対策) を最大限活用し、患者家族の医療不信を払拭しながら、個別支援を行い最善の医療と QoL 向上に努める責務がある。しかし、ACC 救済医療室に寄せられる相談対応を紐解いてみると、その実態は、包括的視点による意思決定に必要な情報共有や課題の整理、あらゆる領域を越えたチームビルディングの実践を行い対応することが求められており、薬害被害救済の対応を超えた普遍的な課題と対峙することが多い。個別支援モデルには、薬害の特殊性と普遍性を兼ね備えた取り組みが必要である (資料 9)。



資料 9：特殊性と普遍性を兼ね備えた個別支援

3. 支援ツールの活用に関する課題

1) 情報収集シートの活用について

(1) 情報収集シートの作成と情報の取り扱いについて

プレ調査の結果は次の通りである (資料 10)。自施設の薬害 HIV 感染者を対象に 9 施設すべての施設が情報収集シートを使用していた。作成者は 4 施設で CN のみが記入し、5 施設は他の職種も記入していた。情報更新は受診時や面談時に適宜追記され、多職種カンファレンスやミーティング等でも活用されていた。紙媒体は欄に納まらず記入に限界があった。ACC と 8 ブロックすべての施設でシート活用の情報発信は行われ看護師や MSW に紹介していた。

		N=9 *複数回答
項目	内容	総数
使用の有無	自施設の薬害HIV感染者の全員に使用する	9
作成者	CNの他、MSW等も記入する	5
情報の更新	受診時や面談時、診察同席で情報を更新する	5
	年に1回は必ず内容を見直す	4
	多職種カンファレンス等の内容も追記する	4
書式変更*	シートを活用するタイミングで最新の書式に書き直す	7
	記入するスペースがなくなり次第、書き直す	3
	書き込みの工夫（付箋・余白、色を変え記入）	3
作成方法	ヒアリングと同時に情報を記入し完成させる	5
	ヒアリング時のメモを参考に情報を記入し清書する	4
情報発信	ブロック内に紹介（中核・拠点病院看護担当者連絡会議等）	9

資料10：情報収集シートの作成と情報の取り扱いについて

(2) 電子カルテへの情報の移行について

電子カルテへの情報の移行については次のとおりである（資料11）。電子カルテへのスキャンによる取り込みは4施設で行われていた。多職種間の情報共有では、情報収集シートの紙媒体を活用していたのは8施設で、うち電子カルテにスキャンされた情報と両方を活用している施設は4施設であった。

		N=9 *複数回答
項目	内容	総数
電子カルテへの取り込み	CN自身がシートをスキャンし取り込む	4
	CNが手入力で情報を取り込む	3
	クラークがシートをスキャンで取り込む	1
	電子カルテに取り込まずシートのみ活用	2
シートの保管	CN自身が鍵のかかる保管場所に収納する	9
多職種間の情報共有*	紙媒体を一緒に確認する	8
	電子カルテのスキャン内容を一緒に確認する	4
	リアルタイムな情報共有にシートを利用する	0

資料11：電子カルテへの情報の移行について

(3) 利用されている電子カルテと看護記録について

電子カルテのシステムは、「HOPE LifeMark-HX」5施設、「MegaOak」2施設、「IBM CIS+」1施設と、3種類が利用されており、機能も様々である。看護記録は、SOAPが5施設、掲示記録が3施設、DARが1施設、院内で統一されている看護記録フォーマットが1施設であり、記録の方法も様々であった。

(4) その他の意見

電子カルテには院内規定の検討が必要なため、スキャナの取り込みや別フォーマットでの取り込みが難しい現状がある。情報収集シートがあることで、患者からは特に要望がない場合でも面談を計画しやすく、潜在的な問題点の抽出につながっている。電子化になれば記録が楽になると思うなどの意見があった。情報収集シートの活用は、電子化による簡便化、患者支援のきっかけ作り、支援の充実を図ることに役立てられることが期待されていた。

2) 療養支援アセスメントシート

療養支援アセスメントシートは、患者のヒアリングから「課題の抽出」を行い「患者目標」を立案し、そのための「課題の解決策」に該当するものをチェッ

クし検討する。これら項目のチェックボックスを活用しているのは5施設であった。9施設全員が、基本的なチェック項目で情報を整理できるため、症例経験の少ないスタッフ向けの支援ツールとして活用するのが良いとの回答であった。

3) 解説書の作成

“医療”と“福祉・介護”の2種類の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用目的は、医療や生活状況を情報収集し包括的に患者を把握すること、療養支援アセスメントシートをチェックし支援不足の解消、支援内容を評価することである。活用にあたり副次的効果としてのねらいは、ライフレビューを兼ねて面談を行い患者と共に人生を振り返り過去の体験を共有できること、患者自身が当時気づかなかった課題や強みに気づく姿勢を育み患者参加型医療の基盤となる主体的な医療へのかかわりのモチベーションを高めること、医療スタッフが患者さんを理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となることがあげられる。これら活用目的とねらいの理解を促し薬害HIV感染血友病等患者の個別支援の活動を支援するツールとして解説書を作成した（資料12）。

4) 医療者向け・患者向けの支援ツール作成

(1) “医療”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの改定（資料13）

- ・公益財団法人友愛福祉財団が行う事業の報告書（健康状態報告書・生活状況報告書）の提供による個別支援が進むよう、その仕組みについての解説を備考に追加し、支援団体、ACC、ブロック拠点病院への同意の有無の確認も追加した。
- ・長崎大学病院で行われている肝検診や、ACC各ブロック拠点病院で行われている癌スクリーニング等の治療検診、研究・治験などが行われていることの周知と、その参加の有無がわかるように項目を追加した。
- ・複数の慢性疾患を抱える患者が多く、他科診療の他に透析施設の情報や、BMI（身長体重含む）が記入できる欄を設けた。
- ・C型肝炎の進行による肝がんや、その再発例もあり、より病状の詳細がわかるように項目を追加した。
- ・定期補充療法による凝固因子製剤の他に、定期予防療法としての抗体製剤の使用が加わり、製剤投与に関する欄の項目を変更した。

(2) “福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの改定（資料14）

- ・生きがい探しにつながるヒント、長期療養生活の苦難を乗り越えるために患者が行うストレス

解消法などを確認し、対策に努められるよう項目を追加した。

- ・薬害 HIV 感染血友病等患者の医療費助成に関する自己負担の発生が全国から寄せられていること、障害者医療費助成（重度心身障害者医療費助成制度、自立支援医療）を優先して使用しているケースが散見されるため、適切な医療費助成に関する説明を備考に加えた。
- ・厚生労働省で作成された血友病薬害被害者手帳について紹介し、利用可能なリソース（恒久対策）の不足がないよう確認できるようにした。
- ・受診困難へのリスクに対し、同行者の支援状況や通院にかかる費用負担の項目を追加した。
- ・患者の姉妹、子供や孫に関する保因者の相談も増えており、当事者の健診の有無も追加した。

(3) 多職種でつなぐ外来診療と患者支援（医療者向け）（資料 15）

薬害エイズ訴訟の教訓には、全国の HIV 医療体制の整備にとどまらない、患者と主治医のみの密室で行われる医療あるいは患者不在の医療方針決定のあり方を見直し、多職種によるチーム医療、患者の意思決定支援による患者参加型医療を目指すことの理念がある。患者経験の少ない医療者を対象に情報発信する。HIV 感染症は医学の進歩により抗 HIV 療法が功を成し、原疾患の血友病の治療は、長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及が進み、C 型肝炎ウイルスの排除も可能となった。しかし肝癌をはじめとする悪性疾患、生活習慣病や血友病性関節症の進行、そして療養環境や QoL 向上への対応など、懸念すべき課題が多数残され、患者参加型医療の実践は、地域や施設ごとに格差があるのが実情である。この冊子では、ACC 血友病包括外来での外来診療における多職種の支援の実践を示し、「患者と話し合いながら進める医療」の重要性について説明し、特殊性を踏まえた医療と、多職種による普遍的な医療（包括的視点と積極的な連携によるチーム医療）について解説する。

(4) あなたとつなぐチーム医療～外来診療のかかり方ハンドブック～（患者向け）（資料 16）

これは、患者を含めた多職種によるチーム医療、患者参加型医療を普及するための外来診療のかかり方を紹介するハンドブックである。他院との連携の際に連携窓口となる担当者を患者にたずねると、医師以外のスタッフの存在を知らない患者や、多職種がいることを知っていても、会って話をすることがないという患者の声が寄せられている。医療スタッフの患者に対する積極的な面談への働きかけ、患者から医療スタッフに対する相談依頼など、双方の歩み寄りによるチーム医療の実現を目指すものであ

る。患者自身が、医療継続、QoL 向上に対し関心を寄せられるように、また、各種相談に多職種が積極的に対応することを促すものである。



資料 13：“医療”の情報収集シート / 療養支援アセスメントシート



資料 14：“福祉・介護”の情報収集シート / 療養支援アセスメントシート



資料 15：多職種でつなぐ外来診療と患者支援



資料 16：あなたとつなぐチーム医療 ~外来診療のかかり方ハンドブック~

5) 考察

“医療”と“福祉・介護”の2種類の情報収集シート/療養支援アセスメントシートは紙媒体での運用のため、情報収集後のシートへの落とし込み、記録物の運用や管理について、CNにおける業務負担の増加が考えられ、電子化による簡便化が望まれる。しかし、現状、どの施設でも導入されている電子カルテは施設ごとにシステムの違いがあり、CNが行う看護記録も様々で、統一したシステム利用は困難な状況である。一方で多職種との情報共有の手段としては、紙媒体のシートが活用され、情報が散在する電子カルテよりもまとめて情報を確認できるため、多くの施設が紙媒体での共有を行っていたと考える。シートに関する活用方法は、電子媒体、紙媒体、どちらも一長一短であり、活用について検討を続ける。また、療養支援アセスメントシートの活用は、症例経験の少ないスタッフ向けの支援ツールとして有効であり、患者との面談を計画しやすく、潜在的な問題点の抽出に活用できる点から、看護職の活動を支援するツールとして有効活用できることが明らかとなった。看護職のみならず、ICTを活用した多職種との協働支援にも有効な活用方法を検討していく。

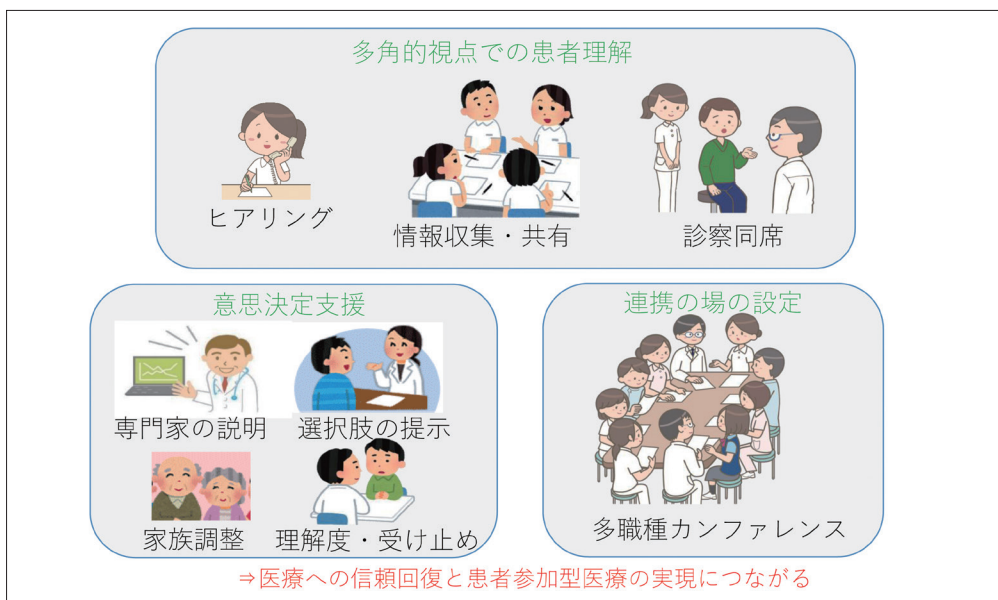
D. 結論

1. 就労継続支援

患者の就労継続につながる要因は、心身のセルフケアを大切にされた治療と仕事の両立であり、これらを維持するための支援の提供とともに、本人側要因のみでは対応できない、病気への理解など、職場風土への支援の必要性も示唆された。就労継続には、患者をよく知る医療者がアドボケイトの役割を担い各種関連機関と連携し患者をエンパワーメントすることが重要である。

2. CNによる支援過程と医療連携

CN（看護職）の実践には、医療をベースとする課題を取扱いながら、医療方針に関する本人と家族の理解と意向について、患者の療養環境や生活状況等を確認しながら課題を整理し（多角的視点での患者理解・意思決定支援）、院内外の多職種との連携による支援の枠組みを形成し（連携の場の設定）支援する役割がある（資料 17）。薬害被害救済の医療支援の特殊性（恒久対策の確実な実践）と、普遍性（意思決定支援、積極的な多職種連携・チーム医療の推進）を兼ね備えた個別支援を行うことが、患者における医療への信頼回復と患者参加型医療の実現につながる。



資料 17：CN の3つの実践

3. 支援ツールの活用に関する課題

情報収集シートは、医療や生活状況を情報収集し包括的に患者を把握することに役立ち、療養支援アセスメントシートは支援不足の解消、支援内容を評価し看護職の活動を支援するツールとして有効であることが期待される。支援ツールを活用し患者との面談、コミュニケーションを活発に進め、患者参加型医療に寄与する。

E. 今後の展望について

1. 就労継続支援

薬害 HIV 感染血友病等患者の就労継続の困難さには各種要因はあるものの、自分の要因、周囲の要因について更に課題を明らかにすること、その対処を見出すことで、患者個人の健康の維持、回復を促すことのみならず、全国の患者や社会全体の病気を取り巻く就労に関する課題解決につなげる。

2. CN による支援過程と医療連携

事例検討を進め患者の支援課題を整理するとともに院内外の多職種との連携による必要な支援の枠組みのモデルを提示し CN の役割機能の明確化をすすめる。

3. 支援ツールの活用に関する課題

“医療”と“福祉・介護”の2種類の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用は、ICTを活用した看護支援の可能性を視野に院内外の多職種連携に効果的な情報収集、情報共有を検討し包括的な医療連携の実践を目指す。

F. 参考文献

1. 白阪琢磨、他：「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」公益財団法人友愛福祉財団の委託事業，令和2年度報告書。
2. 関由起子、他：平成22年度独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業，先進的・独創的活動支援事業助成金，HIV 感染者の就労促進と就労環境整備の発展のための協働ワークショップ事業，HIV 感染者就労のための協働ワークショップ報告書。
3. 「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」治療しながら働く人を応援する情報ポータルサイト，治療と仕事の良質支援ナビ．厚生労働省 <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/guideline/>。
4. 加藤絃一：治療就労両立支援モデル事業報告：がん分野，独立行政法人労働者健康安全機構「治療就労モデル事業」日本職業・災害医学会会誌 JJOMT Vol. 67, No. 4.
5. 武田裕子：格差時代の医療と社会的処方，病院の入り口に立てない人々を支える SDH（健康の社会的決定要因）の視点，日本看護協会出版会 2021 年 4 月。
6. 働き方改革実行計画を踏まえた両立支援コーディネーターの養成について：厚生労働省労働基準局安全衛生部長通達平成 30 年 3 月 30 日付け基安発 0330 第 1 号が発出，改正令和 2 年 9 月 1B. 独立行政法人労働者健康安全機構労災疾病等灰学研究普及サイト．<https://www.research.johas.go.jp/ryoritsucoo/>。
7. 江口尚：難病患者における治療と就労の両立支援．特集治療と仕事の両立におけるストレス，

産業ストレス研究, 25(3),325-334(2018).

8. 西山こいと, 高谷真由美: 入院を経験した全身性エリテマトーデス女性患者における就労継続する上での困難と対処法. 日本慢性看護学会誌, 第15巻, 第2号, 2021年

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Miyuki Kawado, Makiko Naka Mieno, Shuji Hashimoto, Kagehiro Amano, Miwa Ogane, Shin-ichi Oka, Gaku Okamoto, Hiroyuki Gatanaga, Satoshi Higasa, Hiroshi Yatsuhashi, Takuma Shirasaka. HIV RNA and HCV RNA Levels, and Mortality: The Japan Cohort Study of HIV Patients Infected through Blood Products. The open AIDS journal. 2023, Volume17 3.

2. 学会発表

1. 大金美和, 大杉福子, 岩田まゆみ, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 霧生瑠子, 木村聡太, 小松賢亮, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への外来における HIV コーディネーターナース (CN) の活動調査日本エイズ学会, 2021年, 東京.
2. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第3報 悩みやストレスの状況. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
3. 岩田まゆみ, 大金美和, 大杉福子, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 小松賢亮, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 薬害 HIV 感染血友病等患者の家族による支援継続への課題抽出と支援検討. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
4. 関由起子, 大金美和, 大杉福子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 杉野祐子, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 池田和子, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への生活安全を包括する支援における HIV コーディネーターナースの役割. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
5. 中村やよい, 田沼順子, 大金美和, 池田和子, 岩丸陽子, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 初診から初回抗 HIV 療法導入までの期間とそのウイルス学的効果に関する検討. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
6. 石原美和, 島田恵, 大金美和, 松永早苗, 八鍬類子, 佐藤直子, 池田和子, 柿沼章子, 武田飛呂城. 薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生

活の満足度に関する 25 年間の縦断調査と息者の振返り (中間報告). 日本エイズ学会, 2021年, 東京.

7. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第2報 HIV・血友病以外の傷病の通院状況. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
8. 栗田あさみ, 池田和子, 石井祥子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 岩川まゆみ, 木村聡太, 塚田訓久, 菊池嘉, 岡慎一, 西岡みどり. HIV 陽性者における加熱式たばこの喫煙実態および選択理由に関する検討 (アンケート調査より). 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
9. 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 栗田あさみ, 岩田まゆみ, 源名保美, 岩丸陽子, 菊池嘉, 岡慎一. COVID-19 の流行が当院の HIV 治療・ケアに与えた影響～新規患者や転院などの受診動向について～. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
10. 大金美和. 多職種との医療連携の必要性とその実態について「多職種との協働による個別支援とは」. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
11. 白阪琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 岡慎一. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績, 第1報, 健康状態と生活状況の概要. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
12. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 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, 悪性新生物, 循環器疾患, その他の疾患. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
13. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 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3報, 健康意識と心の状態. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
14. 大杉福子, 大金美和, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一. ACC 救済医療室における他施設との連携事例の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
15. 大金美和, 大杉福子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 森下恵理子, 栗田あさみ, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 薬害 HIV 感染者の就労継続に関する個別支援の検討. 日本エイズ学会学術集会 2022年, 静岡.
16. 牧村遥香, 田沼順子, 大金美和, 大杉福子, 野

崎宏枝, 鈴木ひとみ, 木村聡太. HIV 感染血友病患者における歯科受診とセルフケアの実態に関する調査. 日本エイズ学会学術集会, 2022 年, 静岡.

17. 大金美和, 南留美, 白川康太郎, 安達英輔. 持効性注射剤が HIV 陽性者にもたらすベネフィット. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
18. 佐藤愛美, 大金美和, 田沼順子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 中本貴人, 渡辺恒二, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病患者に対するメタボリックシンドロームの判定評価と運動・食習慣に関する支援の一考察. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
19. 宮本里香, 田沼順子, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐藤愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 森下恵理子, 大杉福子, 木村聡太, 上村悠, 中本貴人, 近藤順子, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 湯永博之. 薬害 HIV 感染者における歯科受診とセルフケアの実態と課題に関する調査. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
20. 木村聡太, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 上村悠, 田沼順子, 大友健, 照屋勝治, 湯永博之. 遺族健診受診支援事業からみる遺族健診受診者の現状と課題. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
21. 森下恵理子, 池田和子, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 大杉福子, 野崎宏枝, 大金美和, 菊池嘉, 岡慎一, 湯永博之. 施設入所した HIV 感染症患者の特徴と支援内容の検討に関する研究～介護保険利用対象例のケアを振り返って～. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
22. 白坂琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 岡慎一. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 1 報 健康状態と生活状況の概要. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
23. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白坂琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 日常生活の影響と主観的健康の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
24. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白坂琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 3 報 こころの状態の関連要因の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

