

患者参加型医療の実践に向けて

情報収集シート

療養支援アセスメントシート

福祉・介護 解説書



2025 年 3 月

令和 6 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

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 大杉 福子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC）

効果的な情報収集とアセスメントに向けて（福祉・介護）

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの解説書 作成にあたり

HIV 感染症の医療は抗 HIV 療法の進歩により、抗 HIV 薬を確実に服薬継続することで、病状コントロールが可能となってきました。服薬継続には、定期通院による処方欠かせません。薬害 HIV 感染者は、HIV 感染症の他に原疾患の血友病をかかえ、多くが HCV 重複感染しているのが特徴です。定期通院には、抗 HIV 薬の処方以外に血友病の止血管理とそれに用いる血液製剤等の処方、HCV 重複感染は治療による SVR 後でも癌の発生の可能性があるため定期検査が推奨されるなど、生涯に渡る専門医療の継続が必須です。

医療を滞りなく提供するためには、薬害 HIV 感染者の定期通院可能な療養環境の整備や家族等の支援者の状況を知ることが重要です。一般高齢者の「地域包括ケアシステムの構築」では、生活圏内で医療・福祉を受け、日常生活への負担が軽減されています。薬害 HIV 感染者の場合にも通院負担の解消や緊急時搬送先で止血管理を行える地元医療機関の選定を進める必要がありますが、患者さん自身が血友病、HIV/ HCV 重複感染症の専門医療を求めて県外の医療機関に通院しているケースは少なくありません。一方で患者さん自身の高齢化による通院困難、親御さんの通院同行（車での送迎など）が難しくなるなど、よりいっそう、地元での医療体制の整備、福祉介護の連携調整が必須となっています。

この支援ツールは、薬害エイズ裁判において、薬害 HIV 感染者が国との和解が成立し、恒久的救済医療が保証され、それを医療機関や地域の関連施設で不足なく確実に実行することをサポートするものです。多職種とともに、患者さんやその家族等を含むチーム医療のもと、患者さんの個別の事情を加味して困りごとや必要な支援を相談しながら「患者参加型医療」を目指すことは、安心安全の医療の提供に貢献できると考えています。是非、皆様にご活用いただいた感想、ご意見等をお寄せいただきますと幸いです。

2025 年 3 月

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 大金美和

効果的な情報収集とアセスメントに向けて

この解説書は、薬害 HIV 感染者（以下、患者）の支援に役立てるための情報収集シートと療養支援アセスメントシートの効果的な活用について説明するものです。

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

主目的としては…

- 患者の医療や生活状況を情報収集し包括的に患者の状況を把握するものです。
- 療養支援アセスメントシートにより支援不足の解消、支援内容の評価を行えるものです。

副次的効果としては…

- ライフレビューを兼ねた面談を実施することで過去の体験を共有します。
- 患者を理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となります。
- 患者自身が当時に気づかなかった価値や意味を見出す機会となります。
- 患者と共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となります。

情報収集シートの活用方法

- これは薬害 HIV 感染者の状況を不足なく情報収集するためのヒアリング用のツールです。
- 種類は2種類あり、【医療】編、【福祉・介護】編です。
- 看護師向けのツールですが、ソーシャルワーカーと共用し情報を書き込むことができます。
- 情報は日頃の受診時に適宜更新し、多職種と最新情報を共有することに役立ちます。
- お誕生日の月など、年に1回は、じっくりと近況をうかがう面談を設けることをお勧めします。

療養支援アセスメントシートの活用方法

- これは薬害 HIV 感染者の情報収集の結果からアセスメント機能を支援するツールです。
- 情報収集の項目についているアルファベット（医療：A～M、福祉・介護：A～F）は療養支援アセスメントシートのアルファベットと共通項目となっています。
- 情報収集シートの記入後に療養アセスメントシートと照らし合わせて課題をチェックしてください。
- 課題に対する患者目標と解決策を参考に、患者目線の支援計画を立案することができます。

I D
ふりがな
患者氏名

〇〇 〇〇

男・女

生年月日

XXXX年 X月 X日（52歳）

原告

☒東京
☐大阪

A
家族背景

家族構成図
キーパーソン：母

※家族の居住地（市区町村）を記入
※同居者を○で囲む

続柄	年齢
父	78歳
母	75歳
妹	50歳
弟	47歳
	歳
	歳

備考

家族歴（該当する続柄を記入）
☐脳血管疾患（父：くも膜下出血）☐循環器疾患（）
☐悪性新生物（母：胃がん）☐HIV感染者（）
① ☐血液凝固異常症（）☐その他（）
☐確定保因者（）☐推定保因者（）
② ☐保因者健診歴あり（続柄：）
HIV感染を知っている人 ③（母）
血友病を知っている人（母、妹、弟）
病名を伝え信頼を置く理解者（母）

B
経済状況と各種手当

【経済状況】☐大変苦しい☒やや苦しい☐普通
☐ややゆとりがある☐大変ゆとりがある
【収 入】
④ ☐本人の月間収入（〇〇〇円/月）
内訳☒給与☒手当☐年金☐生活保護
☐その他工面（☐親から☐家族から☐貯蓄☐和解金 残金なし
【支 出】☒本人の月間支出（〇〇万円/月）
内訳☒家賃：〇〇万☐入居施設利用費：
☐他（）
【年金関連】☐取得あり〔☐血液・造血器・その他の障害（HIV含む・含まない）
☐肢体の障害（）☐他（）
☐障害基礎年金（☐1級☐2級）
☐障害厚生年金（☐1級☐2級☐3級☐障害手当金）
☐老齢年金（☐基礎☐厚生）
【障害関連】☐特別障害者手当☐心身障害者福祉手当☐他（）
【PMDA関連】*HIV☒健康管理支援事業（AIDS発症）☐CD4数≤200
☐調査研究事業（未発症）☐CD4数>200
⑤ *HCV：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/肝がん）☐申請済み
☐未申請
☐該当なし

備考

C
生活歴

居住地：（〇〇）都道府県（〇〇）市区町村 居住形態☒自宅☐施設：
【就 労】☒職歴（現在職種：〇〇職 以前：）☐無職
雇用形態：☐正規☐派遣・契約☐パート・アルバイト☐自営☐その他
雇 用 枠：☒一般☐障害
【最終学歴】☐中学☐高校☐短大☒大学☐大学院
☐専門学校☐その他（）
【結 婚 歴】☒未婚☐既婚☐再婚☐離婚☐死別☐内縁
【趣 味】
⑥ 室内☒ゲーム☐
⑦ 室外☐
【社会参加】☐積極的に参加している☒参加したいが難しい☐参加したくない
（理由：仕事が多忙）
【患 者 会】☒参加（名称：〇〇会）
☐参加していない☐参加歴あり（年前）
【原告としての活動】☐有（活動内容：）☒無
【患者支援団体からのお知らせや郵送物受取り】
☐社会福祉法人はばたき福祉事業団☐NPO法人ネットワーク医療と人権＜MARS＞
☐その他（）☐無
【その他】☐他者との談義☐趣味の共有☐ボランティア☐祭りイベント
☐宗教（）☐その他

備考

- ① 家族歴は、本人の病気の早期発見、早期治療など、将来のリスクを知ることに役立つ。また血友病や薬害被害者の存在は病気を知るサポーターになり得ることがあるため、家族等の関係性や支援状況など確認する。
- ② 患者さんの家族に関する保因の話をどのように共有しているか。確定保因者がいる場合、出血傾向がないか、医療上の観血処置の予定がないか確認する。
- ③ HIV感染について家族に打ち明けていないケースもあるため、HIV感染症と血友病それぞれについて確認する。
- ④ 生活が成り立つ状況か、困窮していないか確認する。和解金を受けとってから長い年月が経過しており、すでに残っていない被害者が存在するので、生活調整や療養の場の検討の際には残金確認を考慮する。
- ⑤ 血友病等の先天性血液凝固因子異常症の治療のために用いた血液製剤によりHIVの他にHCVに罹患し健康被害を受けた方の病態や生活状況を把握する事業で、該当する場合、申請の有無を確認する。研究参加の謝金が支払われる（課税対象）。
- ⑥ 本人の価値観や、生きがい、ストレスコーピングについて確認し、心身のバロメーターとして活用できるよう確認する。
- ⑦ 病名を知られる不安から、他者との交流をできるだけ避けてきた患者さんも多く、社会とのつながりをもつことはリスクを伴うため、消極的となった背景がある。しかし、社会とのつながりが、生きがいづくりにつながることを念頭に、本人の思いを確認する。

患者の生活状況

医療費と社会資源の制度利用

在宅療養支援

1

【心身の面で困っていること】

☒身体面

☒関節痛：

☐合併症コントロール：

☐副作用症状：

☐その他：

☐抑うつ：

☐その他：

☐その他：

☒心理面

☐不眠：

☒ストレスと解消方法：

☐経済面

☒生活費

☐就労

☒その他

☒親の介護：

【生活面で困っていること】*参照（IADL、ADL）

長距離の歩行が困難である。筋力が弱ってきた。

【長期療養への意向（居住地域、同居者・自宅・施設など）】

本人：

お金に余裕がなく、自宅しか住めない。

家族：

施設に入るお金がない

【通院時の主な移動手段】

☒車（☒本人運転 ☐家族運転 ☐介護タクシー）☐公共交通機関

☐所要時間 片道 0 時間 30 分 ☐交通費（片道） 円

寝たきり度（ランク）：

認知症高齢者の日常生活自立度：

本人に介護が必要な時に支援が可能な人

主介護者：

いない

（ 歳）

副介護者：

（ 歳）

家族に介護が必要な場合に支援する人（本人含む）

主介護者：

いない

（ 歳）

副介護者：

（ 歳）

2

特記事項

*参照

IADL（手段的日常生活動作）

掃除、料理、洗濯、買い物、電話対応、服薬管理、金銭管理、更衣、洗面

ADL（日常生活動作）

食事、移動、排泄、入浴

3

【血友病薬害被害者手帳】¹⁾

☒受け取り済み ☐受け取りなし（希望者はPMDAに問い合わせのこと）

【医療費制度】

☐健康保険：☒本人 ☐家族

☐国保 ☐協会けんぽ ☐組合 ☐共済 ☐後期高齢者医療制度

☒特定疾病療養制度（特定疾病療養受療証）²⁾

☒先天性血液凝固因子障害等治療研究事業³⁾

*薬害HIV感染者の医療費は、重度心身障害者医療費助成制度と自立支援医療（更生医療）よりも上記制度の2）3）を優先して利用し、基本的に医療費負担なしとする。

・HIV感染者療養環境特別加算の対象により入院時個室料金の負担なし⁴⁾

・差額ベッド料の不徴収の周知

☒上記について周知（☒本人・☐院内）

【障害福祉】

☒身体障害者手帳：

2

級

障害内訳：☒免疫機能障害 級 ☒下肢機能障害 級 ☐（ ）

☐精神障害者保険福祉手帳： 級

☐療育手帳：等級（ ）

☐障害者総合支援法：☐申請中 ☐利用あり：障害程度区分（ ）

【介護福祉】

☐要介護認定：☒未申請 ☐申請中 ☐認定済み（☐要支援：☐要介護： ）

6

訪問看護

利用頻度：

1

回/

2

週

事業者名：

〇〇訪問看護ステーション

TEL：

〇〇 〇〇

担当Ns：

〇〇 〇〇

☒服薬確認 ☒身体面・精神面の観察 ☐医療処置

☒製剤輸注 ☐保清実施・指導 ☐リハビリ ☐その他

利用する社会資源 ☒医療保険 ☐介護保険

訪問介護

利用頻度：回/週

事業者名：

TEL：

担当ケアマネジャー又はケースワーカー：

☐生活介助（調理・掃除・洗濯・買い物・その他）

☐身体介護（食事・排泄・入浴・その他）

利用する社会制度 ☐障害福祉 ☐介護保険

訪問リハビリテーション

利用頻度：回/週

事業者名：

TEL：

担当：

☐理学療法士 ☐作業療法士 ☐言語療法士

利用する社会資源 ☐医療保険 ☐障害福祉 ☐介護保険

その他、地域連携や相談窓口等

事業者名：

TEL：

担当：

☐利用内容

職種：

5

備考

1）和解に基づく恒久的対策や公的サービスの案内及び問い合わせ先の掲載あり。厚生労働省（2016年発行）

2）通称：マル長

長期にわたり高額の治療が必要な特定の疾患に適用する医療費助成

1ヵ月の医療費の自己負担限度額が1万円になる。

3）医療費の自己負担分1万円が無料になる。

*この事業は、被害者の置かれている特別な立場にかんがみ、医療保険等の自己負担分を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る。

4）特別個室除く。

6

備考

〇／〇に初回訪問服薬確認、製剤輸注の訪問を継続

福祉・介護

情報収集シート ②

1

治療の継続や生活の安定に影響する問題をかかえていることがある。

問題の本質をとらえられるように十分話を聞き、情報を整理する。

2

日常生活は自立しているか、サービス利用を要する不自由さがあるかを判断する。

3

将来的な生活のイメージの確認、生活への準備性の評価になる。

本人がイメージをもてない場合、親御さんの介護に関する手続きやサービス利用を考えると、多少身近に感じることがある。

4

具体的にイメージ出来ないことが多く、経年で家族状況は変化するため、適宜確認する。

5

薬害HIV感染者は、薬害エイズ裁判において国との和解が成立し、恒久的救済医療が保証されている。薬害HIV感染者の原状復帰のため、患者さんの医療費の自己負担は原則無料となっている。薬害HIV感染者の二次感染、三次感染も含まれる。

6

血液製剤の自己輸注ができない場合の導入が増えている。

薬害HIV感染者の訪問前に訪問看護師向けに勉強会を行い、薬害被害者の理解、訪問看護の導入目的などを共有する。

多職種によるチーム医療で継続的に支援できるように、訪問看護師によるフィードバックの内容や支援の実施評価、再検討事項などを記載して活用する。（巻末の資料2を参照）

6

7

	患者目標	課 題	解 決 策
A	家族歴より、リスク要因を把握し 予防行動がとれる	☐ 家族歴が不明 ☐ 家族歴がある ☐ リスク要因がある ☐ 保因者への対応が不十分	☐ 家族の既往歴からリスク要因を把握する ☐ リスク因子を考慮し、セルフケアに努める ☐ 家族背景を把握する ☐ 保因者の健診に関する相談ができる ①
	家族等から療養生活の支援を受けることができる ②	☐ HIVを知り本人に寄り添い相談できる 家族等の不在 ☐ 血友病を知り本人に寄り添い相談できる 家族等の不在 ☐ 病気について知り信頼の置ける理解者が不在	☐ 理解者、支援者の必要性を検討する ☐ 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 ☐ 病名を打ち明ける対象者を選定する ☐ 病名を打ち明けた家族等の病気や治療に関する知識の修得
B	経済的な不安がない	☐ 安定した収入源がない ☐ 支出の見直しが必要である	☐ 生活の見通しを立て、適切な収支に努める
	恒久対策を最大限活用する ③	☐ 恒久対策として受けるべき手当を申請していない ☐ 申請したが適用されない	☐ 該当する手当を全て申請し、受給する
C	身体的・心理的に負担なく就労できる	☐ 就労は身体的・心理的に負担があり困難	☐ 心身共に過剰に負担のかからない職業の検討 ☐ 関節負担を軽減する活動方法や装具の調整 ☐ 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をうける ☐ ハローワーク（障害者雇用枠）の情報を得る
	就労を通じて社会参加できる ④	☐ 就労意欲はあるが、就労できない ☐ 就労できる心身の状態にあるが、就労意欲がない	☐ 就労支援プログラム等で就労意欲を喚起 ☐ 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する
	社会参加により人とのつながりを持つ	☐ 社会参加の機会がない ☐ 社会参加に消極的である ☐ 引きこもりがちな生活である	☐ 患者支援団体の活動への参加 ☐ 学歴、職歴、結婚歴、趣味などを生かした社会参加のきっかけを検討する ☐ カウンセリングによる、思いの表出
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 ⑤	☐ 身体面の問題がある	☐ 日常生活上の問題を整理、要介護度を評価する
		☐ 心理面の問題がある	☐ 精神科受診やカウンセリングによる思いの表出 ☐ 信頼しているサポーターの存在を確認し、支援を得る
		☐ 経済面の問題がある	☐ MSWと面談し問題の整理と支援を検討
		☐ 生活面の問題がある	☐ 適切な制度や支援サービスを調整する
		☐ 通院困難、負担がある	☐ 通院先の検討、生活圏の検討、サービスの給付を確認
		☐ 本人の生活に影響する家族の問題がある	☐ 本人の生活に影響する家族の問題を整理する
E	頼りになる介護者がいる	☐ 本人を介護する支援者の不在 ☐ 家族を介護する支援者の不在	☐ コーディネーターナースや心理士と面談し自身の思いを整理する ☐ 医療スタッフを通じて地域スタッフに相談する ☐ 本人・家族等の介護度の把握と支援検討 ☐ 緊急時の対応について確認 ☐ 本人・家族等の支援体制を整理する
	福祉、介護と連携し身体的、心理的に負担なく、良好な療養環境で生活できる	☐ 本人のみならず、家族背景も考慮した、療養環境調整の不足 ☐ 同世帯で制度の違うサービスを利用する際の各担当部署との調整不足	☐ 本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する ☐ 障害福祉・介護における連携調整のもと支援を検討する ☐ 制度の狭間にある問題を整理し支援を受ける
	社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる ⑥	☐ 医療負担が生じている ☐ 障害者手帳、福祉サービスの未申請 ☐ 現在の状態に即した制度の見直し ☐ 要介護認定の未申請 ☐ 現在の状態に即した介護度の見直し	☐ 医療費助成制度の利用範囲の確認 ☐ 制度のメリットデメリットを考慮し取得の手続きをする ☐ 障害福祉サービスの情報収集 ☐ 障害の等級数や障害程度区分の見直しをする ☐ 要介護認定の利用を検討し申請する ☐ MSWを通じて居住地の担当ケアマネと連携し、必要なサービスを検討する ☐ 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直す
F	在宅に必要なサービスを受けることができる	☐ 訪問の必要性を感じていない又は拒否 ☐ 訪問の利用方法や内容が不明 ☐ 在宅サービス利用に関する本人と家族等の意向があわない ☐ 緊急時の連絡先がわからない	☐ A～Eで問題を整理し必要なサービスを検討する ☐ 在宅サービスの情報収集 ☐ 在宅サービスの利用について家族等と検討する ☐ 緊急時の医療機関の連絡先を確認する ☐ 在宅サービスの利用を評価する

福祉・介護療養支援アセスメントシート

- ① 自施設で保因者に関する相談先がない場合は他院の専門医療機関を紹介する。
- ② 必ずしも他者に病名を伝える必要はないが、支援者の存在は大きい。
支援者が必要な理由を共有しながら、本人の意向をくみ、サポートできるよう支援を行う。
- ③ 確実に恒久対策が実行されるよう配慮する。
- ④ 医療、福祉の連携により本人の同意のもと、病態や状況を地域担当者と共有し本人の状態に見合った就労となるよう調整する。
- ⑤ 問題が複雑に絡み合い真の課題がみえづらい時がある。十分に話をうかがい、本人と一緒に課題を明らかにしていく。
- ⑥ 自施設や他院での会計の状況を確認し、医療費の助成が行われず、支払が生じている場合は医療機関や行政などに確認する。
血友病薬害被害者手帳は、薬害 HIV 感染者が利用可能な制度や手当等の記載あり（巻末の資料 1 を参照）。手帳の活用として、患者さんが受診先で制度をうまく利用できなかった際に制度の説明を提示するとともに、関係部署（厚生労働省など）の問い合わせ先を伝え確認してもらえるように、厚生労働省が製作したものである。

資料 1

血友病薬害被害者手帳 (P9 療養支援アセスメントシート⑥)

厚生労働省は、HIV 訴訟の和解から 20 年となる平成 28 (2016) 年、薬害 HIV 感染血友病等患者に対し血友病薬害被害者手帳を配布しました。この手帳には患者さんが医療・福祉・介護など各種公的サービスを必要に応じ適切に利用できるよう、和解に基づく恒久的被害者対策や主な公的支援サービスの案内およびその問い合わせ先が記載されています。もしまだ手帳をお持ちでない患者さんがいましたら、独立行政法人医療機器総合機構 (PMDA) 健康被害救済部受給受託課にお問い合わせ下さい。

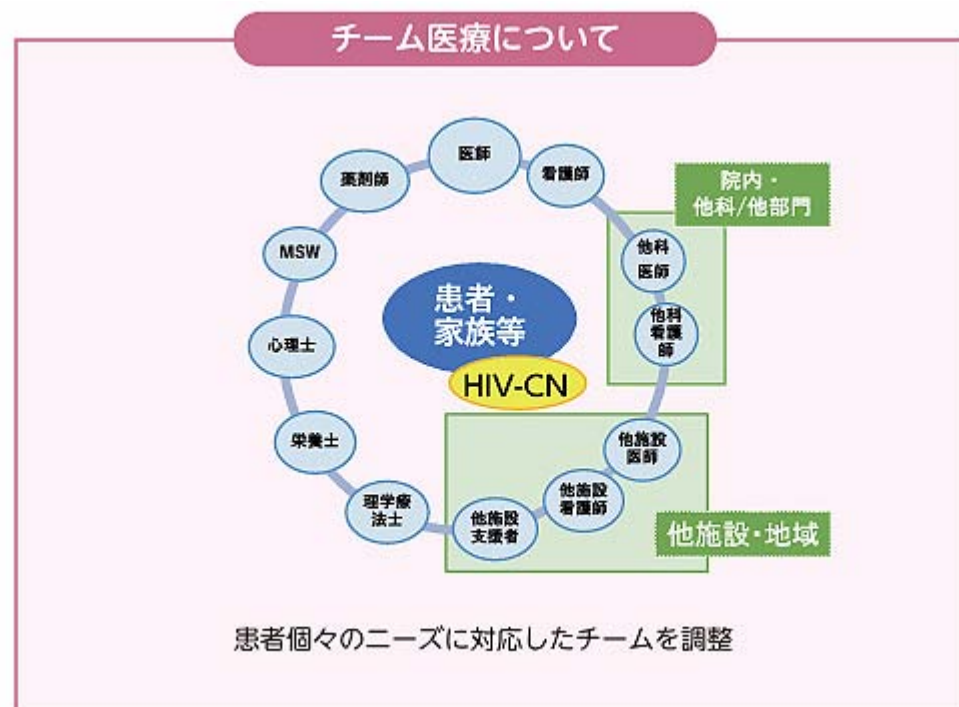


資料 2

多職種によるチーム医療 (P7 情報収集シート②—⑥)

看護職は患者さんに一番近い医療職として患者さんや家族の思いに寄り添い、心身の状態や療養状況の変化を見逃さず、患者さんのニーズをくみ取り、ニーズに対し最も効果的に支援を行う職種へとつなぐ「ゲートキーパー」の役割を担います。

また、医療と生活の包括的視点をもち、患者さんとその家族等を含む、患者さん個々のニーズに対応する院内外の多職種とのチーム編成のもと、支援内容とプロセスを共有し、支援が実行されることを見守る「コンダクター」としての役割も求められます。これらチームビルディングを支援する活動は、看護職にとって普遍的な活動であり、かつ重要な役割です。



チーム医療の実践

患者さん自身が主体性をもって医療に参加し共同意思決定を支援することが重要です。

看護職が多職種をつなぎ、共同意思決定のプロセスを支援しています。

医療ケアの実践後は支援の評価を行い、課題の解決状況によって支援を再検討するなど、適宜評価しながら、医療ケアが生涯継続的に提供できるように努めることが重要です。

共同意思決定のプロセス

① チーム全体で患者の理解を深めます



患者と多職種の信頼関係の構築の基盤となる

② 患者の医療や生活に関する意思決定の過程を支援します



患者が十分な説明と理解のもと自身で医療や生活の方針を決定できる

③ 多職種で役割を分担し患者に必要な支援を届けます



多職種カンファレンス
役割分担・支援検討
支援後評価・支援再検討

患者と継続的に状況を評価し必要な支援を適宜検討できる

お問い合わせ

※このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした症例の相談対応など、
下記の各管轄のブロック拠点病院、又は ACC 宛にお問い合わせ下さい。

医療機関名	HIV コーディネーターナース	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子、熊谷 泰恵	TEL: 011-706-7025 HIV 相談室
独立行政法人国立病院機構仙台医療センター	佐々木晃子、鈴木佳奈子	TEL: 022-293-1111 感染症内科（内科 5）
新潟大学医歯学総合病院	新保明日香、知久 熙眞	TEL: 025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井 智美、車 陽子	TEL: 076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	羽柴知恵子	TEL: 052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	東 政美	TEL: 06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島大学病院	坂本 涼子	TEL: 082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立病院機構九州医療センター	長與由紀子、犬丸 真司	TEL: 092-852-0700 AIDS/ HIV 総合治療センター
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）	杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL: 03-5273-5418 ACC ケア支援室

※ 2025 年 4 月より病院名が変更になります 国立健康危機管理研究機構（JIHS）国立国際医療センター