

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

医療 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（医療）

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 感染症医療は抗 HIV 療法の進歩により、病状コントロールが可能となってきました。しかし、長期療養における高齢化が進み生活習慣病、非エイズ癌などの新たな医学的問題ををかかえ、複雑な治療選択、日常生活上の支援調整が必要となってきています。患者さんに医療を滞りなく提供するためには、治療と生活の両立を目指すための医療福祉の連携調整が欠かせません。そのために看護職は患者さんに一番近い医療者として、患者さんの課題やニーズを包括的にとらえ、院内外の多職種との連携のもと支援の役割分担とその内容などを調整し対応することが求められています。

薬害 HIV 感染者（以下、患者）の中には、薬害被害によって引き起こされた HIV の感染により、それまで通院していた医療機関からの偏見差別や診療を拒否された経験をもつなど、医療不信を根柢にかかえているケースが少なくありません。看護職が患者さんに関心を寄せて面談し話を聞くことは信頼関係の構築を助け、より患者さんの思いを深く知ることにつながります。このコミュニケーションのプロセスが共同意思決定（SDM: Shared Decision Making）となり、医療者と患者さんが協働して、患者個人の関心・嗜好・目標・価値観に沿った、患者さんにとって最善の医療上の決定を行うこととなります。

この支援ツールは、患者さんのケア経験が少ない医療者から、ケア経験の豊富な医療者まで薬害 HIV 感染者に特徴的な疾患や病態、治療やケアについて、不足なく情報を収集し、療養支援アセスメントと支援に活かせることを目的に製作しました。患者さん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、安心安全の医療の提供にも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け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

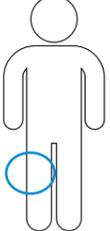
- これは薬害 HIV 感染者の情報収集の結果からアセスメント機能を支援するツールです。
- 情報収集の項目についているアルファベット（医療：A～M、福祉・介護：A～F）は療養支援アセスメントシートのアルファベットと共通項目となっています。
- 情報収集シートの記入後に療養アセスメントシートと照らし合わせて課題をチェックしてください。
- 課題に対する患者目標と解決策を参考に、患者目標の支援計画を立案することができます。

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

記入日： 年 月 日		記入者： ●●●●	
ID ふりがな 患者氏名	○○ ○○	男・女	生年月日 XXXX年 X月 X日 (52歳)
アレルギー：(無)有() 喫煙：無(有)10本/日、喫煙歴：30年 飲酒：(無)有(種類と量： 回/週)		身長：173 cm	体重：66 kg
BMI: 22.7			
A 血液凝固異常症 受診頻度：1回/週・1ヵ月		備考	
病院名：B病院 通院履歴：生後A病院 診療科：血液内科 TEL： 3歳転居にてB病院へ 担当医師：●●●● 担当看護師/HIVコーディネーターナース：●●●● 薬局名：○○調剤薬局 宅配利用		<関節の状態> 出血、痛み、拘縮などを記入 	
診断時期： <input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/> ((重)中等・軽)症 <input checked="" type="checkbox"/> 因子活性 <1% 出血しやすい部位：右足首、左肘 出血頻度：年に2~3回 使用製剤名と1回に使用する投与量(単位数又はmg)、投与頻度(曜日など)を記入 <input checked="" type="checkbox"/> 定期補充療法：○○○を○○○○単位投与(月・金) <input type="checkbox"/> 出血予防療法(抗体製剤)： <input type="checkbox"/> 出血時補充療法：		緊急受診先 <input checked="" type="checkbox"/> 有(B病院 4) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 検討中	
輸注 <input checked="" type="checkbox"/> 自己注射 <input type="checkbox"/> 家族() <input type="checkbox"/> 医療機関() <input type="checkbox"/> 訪問看護() <input type="checkbox"/> その他() <input checked="" type="checkbox"/> 製剤投与記録あり：使用ツール(スマホアプリ)			
B 肝炎 受診頻度： 回/週・ヵ月		備考	
病院名：A病院 通院履歴： 診療科：消化器内科 TEL： 担当医師：●●●● 担当看護師：●●●● <input type="checkbox"/> B型 <input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 肝癌(年 月) <input type="checkbox"/> 再発(年 月) Child-Pugh分類 5点(<input checked="" 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		肝疾患治療に関する相談窓口： J4H(専門家ネットワークによる コンサルテーション) 相談歴 <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	
<input type="checkbox"/> 最終検査時期> <input checked="" type="checkbox"/> 腹部CT XX年XX月 <input checked="" type="checkbox"/> 腹部エコー XX年XX月 <input checked="" type="checkbox"/> 上部内視鏡 XX年XX月 <input type="checkbox"/> アシアロシンチ 年 月 <input type="checkbox"/> 下部内視鏡 年 月 <input checked="" type="checkbox"/> ファイブロスキャン XX年XX月 抗ウイルス <input type="checkbox"/> IFN： → <input type="checkbox"/> SVR 年 月 療法 <input checked="" type="checkbox"/> DAA：商品名○○○○○○○ 6 → <input checked="" type="checkbox"/> SVR 年 月 その他治療 <input checkbox"="" type="checkbox/>()
 癌治療 <input type="/> 部分切除術： 年 月 <input checked="" 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"/> 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：1回/週・3ヵ月		備考	
病院名：A病院 通院履歴： 診療科：感染症科 TEL： 担当医師：●●●● 担当看護師/HIVコーディネーターナース：●●●● MSW：●●●● 心理療法士：●●●● 薬局名：○○調剤薬局		(例)生活時間と服薬スケジュール 7時 8時 12時 18時 23時 起朝 出 昼服 帰夕 就 床食 勤 食薬 宅食 寝 平日と休日、複数のシフトなど、 異なる生活パターンを記入のこと。 土日休み、12時起床 11 6 9 12 17 19 23 起床 出勤 昼服 退夕 就 床 勤 食薬 社食 寝	
8 感染告知時期 XX歳 <input type="checkbox"/> 医師から <input type="checkbox"/> 家族()から HIV感染症診断日 XX年X月 病期 <input type="checkbox"/> AC <input checked="" type="checkbox"/> AIDS(診断名：ニューモシス肺炎) 最終CD4数= 230 /μl HIV-RNA量= TNDコピー/ml 9 抗HIV療法 <input type="checkbox"/> 未治療 <input checked="" type="checkbox"/> 薬剤名と服薬回数：1日1回服用 ○○○○を服用 服薬アドヒアランス <input checked="" type="checkbox"/> 良 <input type="checkbox"/> 不良(理由：10)			

医療 情報収集シート①

- 血液製剤の投与量の検討や生活習慣病のコントロール評価のめやすとして確認する。
- 手技の状況を確認する。
自己にて投与できない場合は理由を確認する。(血管が細い、視力が低下、など)
- 製剤投与の記録をしていない場合は理由を確認する。
止血管理、製剤投与の見直しなど、その必要性を説明し記入をすすめる。
- 緊急受診先として選定した医療機関には、血液製剤の投与が可能か、在庫の扱いなどを確認する。
あらかじめ予約受診し、カルテ作成、利用している医療費助成制度を登録し、緊急時のスムーズな対応にそなえる。
日頃より通院している医療機関の夜間、休日の連絡窓口を確認し、緊急時連絡先カードなど、血友病で処置や対応が必要とわかるものを携帯しているか確認する。
- 定期検診がされていない場合、理由を確認する。
(医療機関の判断、または本人都合など)
- 薬害 HIV感染者において、治療によるSVR達成となった後にも肝癌の発生ケースが確認されている。SVRに係わらず定期的な検査が推奨されており、フォローしていることを確認する。
- 肝疾患について専門診療科につながっているか。特に肝硬変、肝がんへの先進医療の相談に対応されているかを確認する。合わせてACC救済医療室が窓口となるJ4Hへの相談の有無を確認する。J4Hについては、ACC救済医療室ホームページまたは巻末の資料2を参照のこと。
- 薬害被害後の成育歴や医療への思いを聞くきっかけになる。
- 服薬状況、服薬行動を把握する。
薬剤名を把握し、併用注意、禁忌に注意する。
- 服薬アドヒアランス不良の理由を確認し、服薬継続を困難とする理由を把握する。
- 生活リズムと服薬時間をすり合わせ、確実に服薬できる時間を確認する。

D 整形外科/リハビリテーション科		備考
病院名 B病院 TEL:	担当医師 (整形外科): ●●●● 担当医師 (リハ科): PT/OT:	<手術部位>術式記入 右  左 ○年○月 B病院 人工関節 置換術
受診理由 (整形: 手術後のフォロー リハ科:)	受診頻度 (整形: 半年に1回 ① リハ科:)	
<input checked="" type="checkbox"/> 手術歴 <input checked="" type="checkbox"/> 人工関節置換術 (右膝 関節) <input type="checkbox"/> 滑膜切除術 (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 () / 利用した資源 (<input type="checkbox"/> 医療保険 <input type="checkbox"/> 障害福祉)	<input checked="" type="checkbox"/> リハビリ検診会参加歴あり ② <input checked="" type="checkbox"/> 自主トレ指導 (<input checked="" type="checkbox"/> 個別メニューあり)	
E 内分泌代謝内科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月		
病院名 担当医師: TEL:	受診理由 ()	備考
治療 <input type="checkbox"/> 内服 (③) <input type="checkbox"/> インスリン ()	<input type="checkbox"/> 血糖測定 (回 / 日) <input type="checkbox"/> 経過記録	
<input type="checkbox"/> 栄養相談 (年 月) <input type="checkbox"/> 眼底検査 (1回 /) <input type="checkbox"/> フットケア ④		
F 腎臓内科 ⑤ 受診頻度: 回 / 週・ヵ月		
病院名 担当医師: TEL:	受診理由 ()	備考
治療 <input type="checkbox"/> 内服 () <input type="checkbox"/> その他 ()		
G 透析 透析回数: 回 / 週		備考
病院名 ⑥ 担当医師: TEL:	受診理由 ()	
透析開始日 (年 月)	シャント部位 () DW (kg)	
H 循環器内科 受診頻度: 1 回 / 週・1ヵ月		備考
病院名 C病院 担当医師: ●●●● TEL:	受診理由 (高血圧)	
検査 <input checked="" type="checkbox"/> 心電図 <input type="checkbox"/> 心エコー <input checked="" type="checkbox"/> 冠動脈CT <input type="checkbox"/> 冠動脈造影	治療 <input checked="" type="checkbox"/> 内服 (○○○○) <input type="checkbox"/> その他 ()	
血圧測定 <input type="checkbox"/> 平均 150 / 90 mmHg <input checked="" type="checkbox"/> 自己測定 (<input checked="" type="checkbox"/> 経過記録) 起床時、就寝前		
I 消化器内科 (肝炎以外) 受診頻度: 回 / 週・ヵ月・年		備考
病院名 担当医師: TEL:	受診理由 (⑧)	
治療 <input type="checkbox"/> 内服 () <input type="checkbox"/> その他 ()		
J 歯科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月・年		備考
病院名 D歯科医院 ⑨ 担当医師: ●●●● TEL:	抜歯等観血処置の実施施設 <input type="checkbox"/> 同上 <input type="checkbox"/> その他: A病院口腔外科	
受診理由 (定期メンテナンス、歯石とりなど)		
K 精神科 受診頻度: 回 / 週・ヵ月		備考
病院名 担当医師: TEL:	担当心理療法士:	
受診理由 ()	治療 <input type="checkbox"/> 内服 (⑩) <input type="checkbox"/> その他 ()	
L その他 () 受診頻度: 回 / 週・ヵ月・年		備考
M 薬害被害救済の個別支援 ¹⁾ / 検診・治療・研究参加		備考
報告書データの提供 ¹⁾ ⑪		
<input type="checkbox"/> 同意なし <input checked="" type="checkbox"/> 同意あり <input checked="" type="checkbox"/> 患者支援団体 (<input checked="" type="checkbox"/> はばたき <input checked="" type="checkbox"/> MARS)	<input checked="" type="checkbox"/> ACC <input checked="" type="checkbox"/> ブロック拠点病院 (居住ブロック)	
検診・治療・研究参加など ²⁾ <input type="checkbox"/> なし <input checked="" type="checkbox"/> あり (どこで: ○○病院)	(何を: 治療検診)	

医療 情報収集シート ②

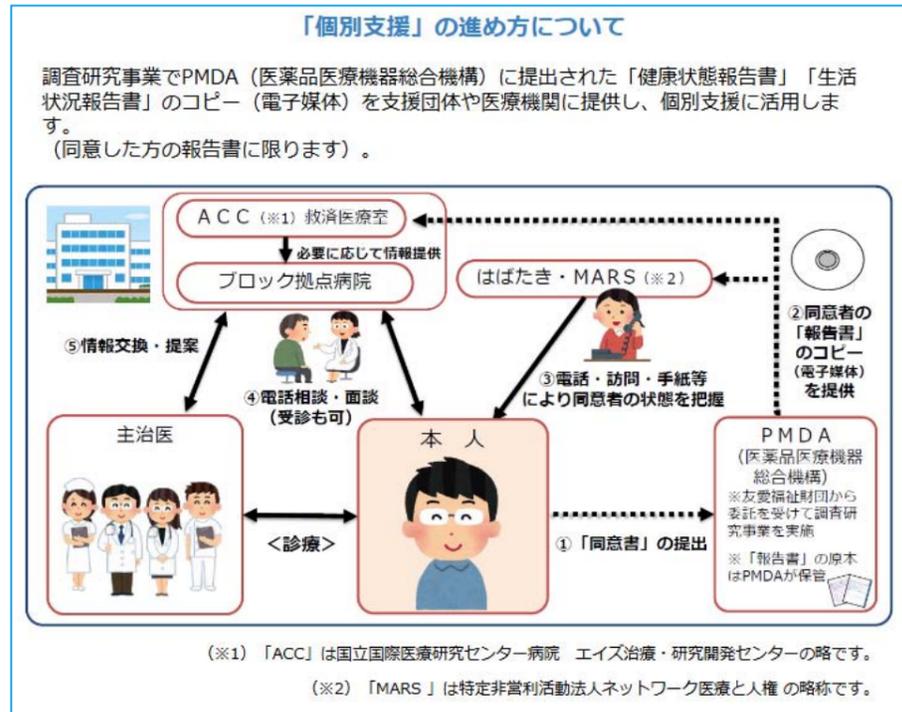
- ① 整形外科やリハビリテーション科で、全身の関節評価が最低でも年に1回実施されているか確認する。
- ② 全国のエイズ治療ブロック拠点病院では集団または個別にリハビリ検診 (運動機能測定) を実施しており参加状況を確認する。個人別の自主トレ指導の有無と患者さんの実施状況を確認する。
- ③ 治療状況を確認し、処方や注射の併用を確認する。
- ④ 免疫低下による足の爪白癬なども観察する (診察時にくつをぬぐことがないと見落とされやすい)。
- ⑤ 腎機能低下のケースでは、過去の抗 HIV 薬の副作用、生活習慣病などの影響も考慮し、専門診療科の受診の有無を確認する。
- ⑥ 生活指導に活かせるよう DW など患者さんの状態を施設間で情報共有するための連携可能な連絡窓口を確認する。
- ⑦ 血友病性関節症にて活動量や歩行が少ない場合、労作時の呼吸苦などに気づけない場合があるので注意する。
- ⑧ 肝硬変による食道静脈瘤のある場合、定期検査の実施状況を確認する。内視鏡時の鎮静剤や、消化器症状の胃薬と抗 HIV 薬との併用に注意する。
- ⑨ 治療内容により、観血処置の有無など診療する医療機関が適切に選定されているか確認する。歯科治療前の血液製剤投与について、医師より患者さんに指示が届いているか確認する。
- ⑩ 精神科処方薬と抗 HIV 薬の併用注意・禁忌に注意する。
- ⑪ 薬害被害救済の個別支援として実施中。同意の有無を確認のこと。詳細は、ACC 救済医療室ホームページまたは巻末の [資料 1] を参照。
- ⑫ エイズ治療ブロック拠点病院では、外来や入院での検診プログラムが設けられている。参加の有無を確認のこと。詳細は居住地のブロック拠点病院に確認のこと。

	患者目標	課題	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 ① 輸注記録をつけ、受診時に報告できる
	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"/> 必要な製剤投与量がわからない	<input type="checkbox"/> 適切な製剤投与量・頻度についての知識の習得 <input type="checkbox"/> 自己注射の手技 <input type="checkbox"/> 出血時の製剤投与量が判断できる
	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 ② 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"/> 運動量に応じて製剤投与できない ③ 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"/> 運動量と製剤投与量、輸注頻度が適切に確認する <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（肝臓、食道静脈瘤の評価） ④ 出血の不安による検査の未実施 ⑤ 検査時の体位の保持、変換が困難	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態を十分把握する <input type="checkbox"/> 定期的な検査の必要性を理解する <input type="checkbox"/> 検査時の止血コントロールを十分に行う <input type="checkbox"/> 関節拘縮の状態を伝え、サポートを受ける
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関するIC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"/> 先進医療に関する情報収集 ⑥ 移植や重粒子線治療等の先進医療の検討
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"/> 定期受診により定期検査（採血）をする <input type="checkbox"/> 定期検査による自身の状態把握 <input type="checkbox"/> 症状の早期発見、早期対処の方法がわかる
	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"/> 定期受診できず処方不足	<input type="checkbox"/> 治療について十分な情報を得て理解する <input type="checkbox"/> 服薬方法・服薬行動の見直し <input type="checkbox"/> 定期受診により確実に処方を受ける
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"/> 整形外科を受診したことがない <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"/> 関節の評価の必要性の理解不足 <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"/> 装具・自助具の適用を検討したことがない	<input type="checkbox"/> 整形外科、リハ科の受診調整 <input type="checkbox"/> 関節拘縮や筋力低下への予防行動の実施 <input type="checkbox"/> 日常生活動作の習得（負担軽減の工夫） <input type="checkbox"/> 他患者の例を参考に、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できる <input type="checkbox"/> 定期的な血友病性関節症の評価を目的に受診する ⑦ QOL向上のメリットを知りイメージできる <input type="checkbox"/> 装具・自助具の検討 <input type="checkbox"/> リハビリ方法の習得
E F G H I	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、運動療法ができない <input type="checkbox"/> 服薬継続・定期受診ができない <input type="checkbox"/> 自己測定（血圧、血糖等）ができない	<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"/> 療養上の注意点に関する知識の習得 <input type="checkbox"/> 他科多職種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"/> 自己管理ができる方法を検討する
J	適切な歯科治療を受けられることができる	<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"/> 口腔ケアが不十分である	<input type="checkbox"/> 口腔内の保清、炎症予防、う歯を評価する ⑧ 病気を伝え安心して通院できる医療機関の確保 <input type="checkbox"/> 口腔ケア、指導につながる
K	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がる
M	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"/> 各種検診の情報収集 ⑩ 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

- ① 自記式、アプリなど患者さんが使いやすいものを検討する。
- ② 患者さんがあわてて対応できないことがあるため、可能なかぎり、緊急時対応のそなえを検討する。
- ③ 関節出血を恐れ活動を極端に抑えているケースもあるので、患者さん本人の運動や活動に関する考えを詳細に確認する。
- ④ 内視鏡検査の手技に対し、出血への不安から検査を拒否するケースがある。また、患者さんのみならず医療機関が出血リスクを理由に検査実施に消極的なことがある。（止血管理を徹底することで、リスクを回避する）
- ⑤ 関節の拘縮により仰向けが辛い時などあるので検査に必要な姿勢がとれるか確認する。（ひざ枕を入れるなど工夫点を記入する）
- ⑥ 薬害 HIV 感染者を対象とする治療やケアの研究が多く行われている。ACC やブロック拠点病院のホームページの参照や、HIV コーディネーターナースに確認のこと。
- ⑦ リハビリ検診などの集団指導への参加は、他者との交流にもなり、他者の考えを知る機会が、患者さん本人のその後の療養に良い影響をもたらす場合がある。
- ⑧ 拠点病院診療案内、歯科ネットワークの活用を検討する。
- ⑨ 院内の精神科紹介や、自治体のエイズ派遣カウンセリング制度の活用を検討する。
- ⑩ 医療機関の情報その他、エイズ予防情報ネット（エイズ予防財団）、薬害 HIV 感染者の支援団体のHP などから、医療スタッフは知識の up date を行うことが大切である。

資料 1

「個別支援」の進め方 (P7 情報収集シート②-⑪)



(1) 個人情報提供の同意

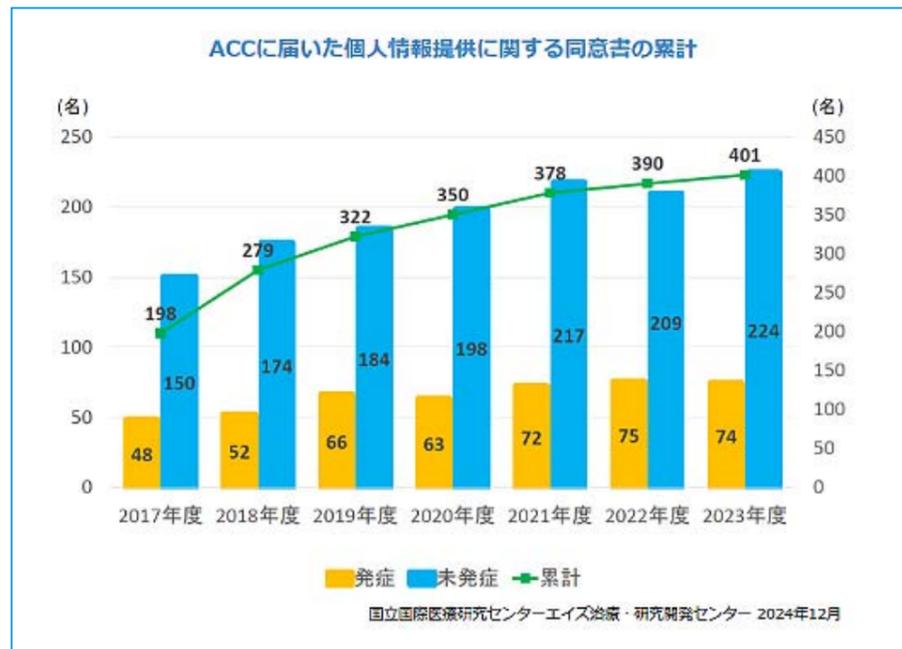
公益財団法人友愛福祉財団が行う事業（PMDA 事務委託）の報告書（健康状態報告書・生活状況報告書）のコピーが患者さんの同意のもと PMDA から ACC に届きます。

(2) ヒアリング

ACC の医療スタッフが患者さんよりいただいた電話番号に連絡し、届いた報告書の情報をもとに医療や生活の状況、相談ごとなどをうかがいます。

(3) 支援につなげる

ヒアリング結果から必要に応じて、ACC の医療スタッフがかかりつけの医療スタッフと協働し、患者さんの医療や療養生活に適した支援を提供します。



例) 薬害 HIV 感染者から PMDA に提出される報告書（健康状態報告書の一部抜粋）

A. 基礎疾患と肝炎等の状況	
基礎疾患	<input type="checkbox"/> 血友病A <input type="checkbox"/> 血友病B <input type="checkbox"/> von Willebrand病 <input type="checkbox"/> 血圧 / mmHg
	<input type="checkbox"/> 二次感染 <input type="checkbox"/> 三次感染 <input type="checkbox"/> その他 ()
肝炎等の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 肝臓腫瘍 <input type="checkbox"/> その他 ()
	腹部腫瘍検査の有無 <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無し
Hbs-抗原	<input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> HCV-抗体 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 不明
HCV-RNA	<input type="checkbox"/> TaqMan法 () Log IU/mL <input type="checkbox"/> 検出せず <input type="checkbox"/> 未検査
血小板数	() ×10 ⁹ /mm ³ <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> PIVKA-II () mAU/mL <input type="checkbox"/> 未検査
ALT (GPT)	() IU/L <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> AFP () ng/mL <input type="checkbox"/> 未検査
Tbil	() mg/dL <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> 肝臓腫瘍 <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無し
アルブミン	() g/dL <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> クレアチニン () mg/dL <input type="checkbox"/> 未検査
プロトロンビン	PT活性% () % <input type="checkbox"/> 未検査 <input type="checkbox"/> eGFR () mL/分/1.73m ² <input type="checkbox"/> 未検査
骨密度	測定部位 () <input type="checkbox"/> システチンC () mg/L <input type="checkbox"/> 未検査
	YAM () % <input type="checkbox"/> 未検査
脳血管疾患の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 脳出血 <input type="checkbox"/> 脳梗塞 <input type="checkbox"/> その他の脳血管疾患
虚血性心疾患の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 心筋梗塞 <input type="checkbox"/> その他の虚血性心疾患
悪性新生物(肝以外)の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 肝臓以外の悪性新生物 (部位:)
その他の疾患の有無	<input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 高血圧 <input type="checkbox"/> 糖尿病 <input type="checkbox"/> 腎臓異常症 <input type="checkbox"/> 慢性腎不全 <input type="checkbox"/> 高尿酸血症 <input type="checkbox"/> 関節症 <input type="checkbox"/> その他 ()

II. 検査の実施状況

	2023年度		2024年度	
	前期 (10~12月)	後期 (1~3月)	1期 (4~6月)	2期 (7~9月)
検査実施年月日	(2023/ /)	(2024/ /)	(2024/ /)	(2024/ /)
期間中の診察の有無	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 無
期間中のCD4検査の有無	<input type="checkbox"/> 未検査	<input type="checkbox"/> 未検査	<input type="checkbox"/> 未検査	<input type="checkbox"/> 未検査
CD4値 (/μL)	()	()	()	()
CD4/CD8比	()	()	()	()
期間中のHIV-RNA量検査の有無	<input type="checkbox"/> 未検査	<input type="checkbox"/> 未検査	<input type="checkbox"/> 未検査	<input type="checkbox"/> 未検査
HIV-RNA量の検査法	<input type="checkbox"/> TaqMan法	<input type="checkbox"/> TaqMan法	<input type="checkbox"/> TaqMan法	<input type="checkbox"/> TaqMan法
HIV-RNA量	() コピー/mL	() コピー/mL	() コピー/mL	() コピー/mL
※単位は「コピー/mL」でご記入ください。(例: 4.3×10 ⁴ →4300 コピー/mL)	<input type="checkbox"/> 検出範囲未満 () コピー/mL未満			
※検査結果が検出範囲未満の場合に、その検出範囲値も併せてご記入ください。	<input type="checkbox"/> 検出せず	<input type="checkbox"/> 検出せず	<input type="checkbox"/> 検出せず	<input type="checkbox"/> 検出せず

各欄ごとに、検査の実施状況等をご記入ください。

資料 2

「肝疾患治療に関する相談窓口：J4H」の進め方 (P5 情報収集シート①-⑦)

ACC 救済医療室では、薬害 HIV 感染者の肝疾患診療に関する相談を医療者の皆様からお受けしています。J4H (Japan Consultation Network for HIV, Hepatitis, and Hemophilia) は肝疾患の専門ネットワークです。J4H ではいただいた相談について、患者さんの利益最大化のため、専門家の意見をまとめて助言を提供いたします。薬害 HIV 感染患者の肝疾患診療について専門家による助言をご希望される場合は、主治医から直接、ACC 救済医療室にご連絡下さい。

お問い合わせ先 TEL: 03-6228-0529 (救済医療室直通)



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

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、皆様の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	<input checked="" 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：母  <p>※家族の居住地（市区町村）を記入 ※同居者を○で囲む</p>	続柄 父 78歳 母 75歳 妹 50歳 弟 47歳	年齢 歳 歳 歳 歳	備考	
	家族歴（該当する続柄を記入） <input type="checkbox"/> 脳血管疾患（父：くも膜下出血） <input type="checkbox"/> 悪性新生物（母：胃がん） <input checked="" type="checkbox"/> 血液凝固異常症 <input type="checkbox"/> 確定保因者 <input type="checkbox"/> 保因者健診歴あり（続柄：） HIV感染を知っている人（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）	<input type="checkbox"/> 循環器疾患 <input type="checkbox"/> HIV感染者 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 推定保因者			
B 経済状況と各種手当	【経済状況】 <input type="checkbox"/> 大変苦しい <input checked="" 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 【収入】 <input type="checkbox"/> 本人の月間収入（〇〇〇〇円/月） <input checked="" type="checkbox"/> 内訳 <input checked="" type="checkbox"/> 給与 <input checked="" type="checkbox"/> 手当 <input type="checkbox"/> 年金 <input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> その他工面（ <input type="checkbox"/> 親から <input type="checkbox"/> 家族から <input type="checkbox"/> 貯蓄 <input type="checkbox"/> 和解金 残金なし 【支出】 <input checked="" type="checkbox"/> 本人の月間支出（〇〇万円/月） <input checked="" type="checkbox"/> 内訳 <input checked="" type="checkbox"/> 家賃：〇〇万 <input type="checkbox"/> 入居施設利用費： <input type="checkbox"/> 他（）	【年金関連】 <input type="checkbox"/> 取得あり <input type="checkbox"/> 血液・造血管・その他の障害（HIV含む・含まない） <input type="checkbox"/> 障害基礎年金（ <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級） <input type="checkbox"/> 障害厚生年金（ <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 障害手当金） <input type="checkbox"/> 老齢年金（ <input type="checkbox"/> 基礎 <input type="checkbox"/> 厚生） 【障害関連】 <input type="checkbox"/> 特別障害者手当 <input type="checkbox"/> 心身障害者福祉手当 <input type="checkbox"/> 他（） 【PMDA関連】 *HIV <input checked="" type="checkbox"/> 健康管理支援事業（AIDS発症） <input type="checkbox"/> CD4数≤200 <input type="checkbox"/> 調査研究事業（未発症） <input type="checkbox"/> CD4数>200 *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 <input type="checkbox"/> 申請済み <input type="checkbox"/> 未申請 <input type="checkbox"/> 該当なし	備考		
	居住地：（〇〇）都道府県（〇〇）市区町村 居住形態 <input checked="" type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 施設：（） 【就労】 <input checked="" type="checkbox"/> 職歴（現在職種：〇〇職 以前：） <input type="checkbox"/> 無職 雇用形態： <input checked="" type="checkbox"/> 正規 <input type="checkbox"/> 派遣・契約 <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 自営 <input type="checkbox"/> その他 雇用枠： <input checked="" type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 障害 【最終学歴】 <input type="checkbox"/> 中学 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 短大 <input checked="" 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 checked="" 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 checked="" type="checkbox"/> ゲーム <input type="checkbox"/> 6 室外 <input type="checkbox"/> 【社会参加】 <input type="checkbox"/> 積極的に参加している <input checked="" type="checkbox"/> 参加したいが難しい <input type="checkbox"/> 参加したくない 7 (理由：仕事が多忙) 【患者会】 <input checked="" type="checkbox"/> 参加（名称：〇〇会） <input type="checkbox"/> 参加していない <input type="checkbox"/> 参加歴あり（ 年前） 【原告としての活動】 <input type="checkbox"/> 有（活動内容：） <input checked="" 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"/> 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<MARS> <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"/> 宗教（） <input type="checkbox"/> 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ご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	<p>1 【心身の面で困っていること】</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 身体面 <input checked="" type="checkbox"/> 関節痛： <input type="checkbox"/> 合併症コントロール： <input type="checkbox"/> 副作用症状： <input type="checkbox"/> その他：</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 心理面 <input type="checkbox"/> 不眠： <input checked="" type="checkbox"/> ストレスと解消方法： <input type="checkbox"/> 抑うつ： <input type="checkbox"/> その他：</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 経済面 <input checked="" type="checkbox"/> 生活費 <input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> その他： <input checked="" type="checkbox"/> その他 <input checked="" type="checkbox"/> 親の介護：</p> <p>【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。</p> <p>【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)</p> <p>【通院時の主な移動手段】 <input checked="" type="checkbox"/> 車 (<input checked="" type="checkbox"/> 本人運転 <input type="checkbox"/> 家族運転 <input type="checkbox"/> 介護タクシー) <input type="checkbox"/> 公共交通機関 <input type="checkbox"/> 所要時間 片道 0 時間 30 分 <input type="checkbox"/> 交通費(片道) 円</p> <p>寝たきり度(ランク)： 認知症高齢者の日常生活自立度：</p> <p>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)</p> <p>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)</p>	<p>特記事項 2</p> <p>*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</p> <p>ADL (日常生活動作) 食事、移動、排泄、入浴</p>
	<p>【血友病薬害被害者手帳】¹⁾</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 受け取り済み <input type="checkbox"/> 受け取りなし (希望者はPMDAに問い合わせのこと)</p> <p>【医療費制度】</p> <p><input type="checkbox"/> 健康保険：<input checked="" type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 国保 <input type="checkbox"/> 協会けんぽ <input type="checkbox"/> 組合 <input type="checkbox"/> 共済 <input type="checkbox"/> 後期高齢者医療制度</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 特定疾病療養制度(特定疾病療養受療証)²⁾ <input checked="" type="checkbox"/> 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業³⁾</p> <p>*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。</p> <p>・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</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 上記について周知 (<input checked="" type="checkbox"/> 本人・<input type="checkbox"/> 院内)</p> <p>【障害福祉】</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 身体障害者手帳：2 級 障害内訳：<input checked="" type="checkbox"/> 免疫機能障害 級 <input checked="" type="checkbox"/> 下肢機能障害 級 ()</p> <p><input type="checkbox"/> 精神障害者保険福祉手帳： 級</p> <p><input type="checkbox"/> 療育手帳：等級 ()</p> <p><input type="checkbox"/> 障害者総合支援法：<input type="checkbox"/> 申請中 <input type="checkbox"/> 利用あり：障害程度区分 ()</p> <p>【介護福祉】</p> <p><input type="checkbox"/> 要介護認定：<input checked="" type="checkbox"/> 未申請 <input type="checkbox"/> 申請中 <input type="checkbox"/> 認定済み (要支援： 要介護：)</p>	<p>備考 5</p> <p>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)</p> <p>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 ヶ月の医療費の自己負担限度額が1万円になる。</p> <p>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。</p> <p>4) 特別個室除く。</p>
	<p>6 訪問看護 利用頻度：1 回 / 2 週</p> <p>事業者名：〇〇訪問看護ステーション TEL： 担当Ns：〇〇 〇〇</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 服薬確認 <input checked="" type="checkbox"/> 身体面・精神面の観察 <input type="checkbox"/> 医療処置 <input checked="" type="checkbox"/> 製剤輸注 <input type="checkbox"/> 保清実施・指導 <input type="checkbox"/> リハビリ <input type="checkbox"/> その他 利用する社会資源 <input checked="" type="checkbox"/> 医療保険 <input type="checkbox"/> 介護保険</p>	備考 〇/〇に初回訪問服薬確認、製剤輸注の訪問を継続
	<p>訪問介護 利用頻度： 回 / 週</p> <p>事業者名： TEL： 担当ケアマネジャー又はケースワーカー：</p> <p><input type="checkbox"/> 生活介助(調理・掃除・洗濯・買い物・その他) <input type="checkbox"/> 身体介護(食事・排泄・入浴・その他) 利用する社会制度 <input type="checkbox"/> 障害福祉 <input type="checkbox"/> 介護保険</p>	備考
	<p>訪問リハビリテーション 利用頻度： 回 / 週</p> <p>事業者名： TEL： 担当：</p> <p><input type="checkbox"/> 理学療法士 <input type="checkbox"/> 作業療法士 <input type="checkbox"/> 言語療法士 利用する社会資源 <input type="checkbox"/> 医療保険 <input type="checkbox"/> 障害福祉 <input type="checkbox"/> 介護保険</p>	備考
<p>その他、地域連携や相談窓口等</p> <p>事業者名： TEL： 担当：</p> <p><input type="checkbox"/> 利用内容 職種：</p>	備考	
医療費と社会資源の制度利用		
在宅療養支援		

- 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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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)

	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	<input type="checkbox"/> 家族歴が不明 <input type="checkbox"/> 家族歴がある <input type="checkbox"/> リスク要因がある <input type="checkbox"/> 保因者への対応が不十分	<input type="checkbox"/> 家族の既往歴からリスク要因を把握する <input type="checkbox"/> リスク因子を考慮し、セルフケアに努める <input type="checkbox"/> 家族背景を把握する <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> HIVを知り本人に寄り添い相談できる家族等の不在 <input type="checkbox"/> 血友病を知り本人に寄り添い相談できる家族等の不在 <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"/> 病名を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	<input type="checkbox"/> 安定した収入源がない <input type="checkbox"/> 支出の見直しが必要である	<input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 恒久対策として受けるべき手当を申請していない <input type="checkbox"/> 申請したが適用されない	<input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 就労は身体的・心理的に負担があり困難	<input type="checkbox"/> 心身共に過剰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調整 <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をうける
	就労を通じて社会参加できる ④	<input type="checkbox"/> 就労意欲はあるが、就労できない <input type="checkbox"/> 就労できる心身の状態にあるが、就労意欲がない	<input type="checkbox"/> ハローワーク（障害者雇用枠）の情報を得る <input type="checkbox"/> 就労支援プログラム等で就労意欲を喚起 <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する
	社会参加により人とのつながりを持つ	<input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に消極的である <input type="checkbox"/> 引きこもりがちの生活である	<input type="checkbox"/> 患者支援団体の活動への参加 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 身体面の問題がある <input type="checkbox"/> 心理面の問題がある <input type="checkbox"/> 経済面の問題がある <input type="checkbox"/> 生活面の問題がある <input type="checkbox"/> 通院困難、負担がある <input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題がある <input type="checkbox"/> 生活に張り合いを見いだせない	<input type="checkbox"/> 日常生活上の問題を整理、要介護度を評価する <input type="checkbox"/> 精神科受診やカウンセリングによる思いの表出 <input type="checkbox"/> 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"/> MSWと面談し問題の整理と支援を検討 <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスを調整する <input type="checkbox"/> 通院先の検討、生活圏の検討、サービスの給付を確認 <input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題を整理する <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 医療スタッフを通じて地域スタッフに相談する
	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"/> 本人・家族等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確認 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する <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する <input type="checkbox"/> 制度の狭間にある問題を整理し支援を受ける
E	社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる ⑥	<input type="checkbox"/> 医療負担が生じている <input type="checkbox"/> 障害者手帳、福祉サービスの未申請 <input type="checkbox"/> 現在の状態に即した制度の見直し <input type="checkbox"/> 要介護認定の未申請 <input type="checkbox"/> 現在の状態に即した介護度の見直し	<input type="checkbox"/> 医療費助成制度の利用範囲の確認 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 障害福祉サービスの情報収集 <input type="checkbox"/> 障害の等級数や障害程度区分の見直しをする <input type="checkbox"/> 要介護認定の利用を検討し申請する <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直す
	在宅に必要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"/> 訪問の利用方法や内容が不明 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 緊急時の連絡先がわからない	<input type="checkbox"/> A～Eで問題を整理し必要なサービスを検討する <input type="checkbox"/> 在宅サービスの情報収集 <input type="checkbox"/> 在宅サービスの利用について家族等と検討する <input type="checkbox"/> 緊急時の医療機関の連絡先を確認する <input type="checkbox"/> 在宅サービスの利用を評価する

- 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、厚生労働省が制作したものである。

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。

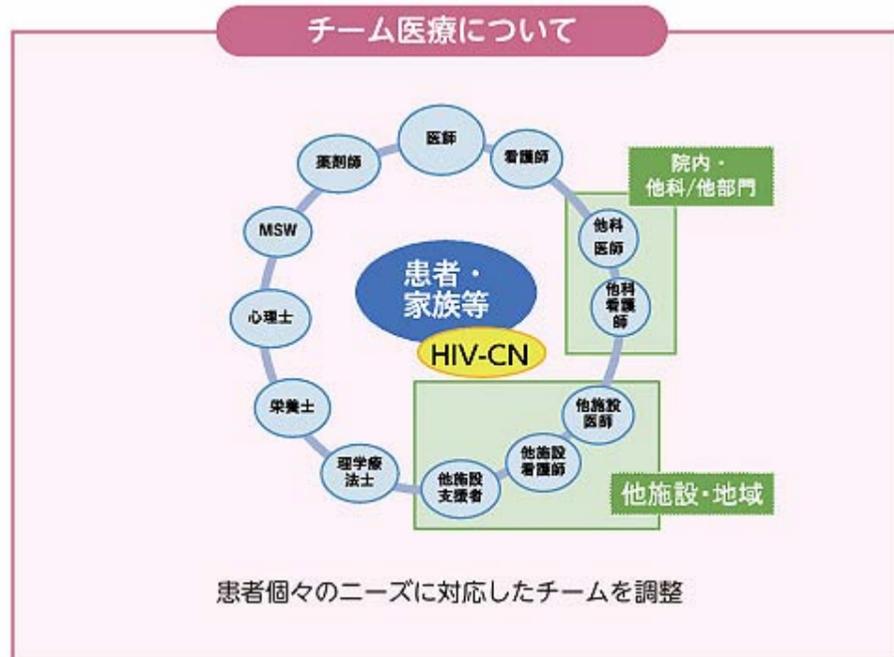


資料 2

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持ち、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



個人の意向や事情を重要事項として整理



多職種間で知り得た情報を共有し理解を深める

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



専門家の説明



選択肢の提示

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



家族調整



理解度・受け止め確認

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