



Medical · Welfare · Care

薬害血友病等患者の

医療と福祉・介護の連携に関する  
ハンドブック Vol. 5

2026年3月



## はじめに

薬害 HIV 感染者の医療と生活について、薬害エイズから得られた教訓は、医療安全の向上だけでなく、患者一人ひとりの生活を支える福祉・介護のあり方を見つめ直す機会になりました。近年、治療の進歩により患者の状態は良好になってきましたが、医療・福祉・介護の連携が十分に機能せず不安をかかえる患者が少なくありません。

本ハンドブック Vol.5 では、これまでの取り組みを踏まえつつ、患者が地域で安心して暮らし続けるために必要な支援の形を、より実践的な視点から整理しました。医療機関、行政、福祉・介護事業者、そして患者・家族が互いに理解を深め、途切れのない支援体制を築くことを目的としています。

また、患者の高齢化や生活環境の多様化が進む中で、支援のニーズは複雑化しています。こうした変化に対応するためには、制度や専門領域の枠を超えた多職種による協働が不可欠です。本書が、現場で支援に携わる皆さまの実務に役立ち、患者のより良い生活の実現につながる一助となれば幸いです。

国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター  
エイズ治療・研究開発センター（ACC）  
患者支援調整職 大金 美和



## 目次

### 第1章

1. 薬害エイズとは .....4
2. 和解の成立 .....5
3. 恒久対策と救済医療 .....6
  - ① エイズ治療・研究開発センター
  - ② 日本のHIV医療体制
  - ③ 在宅療養支援の枠組み
  - ④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団
  - ⑤ 個人情報提供による個別支援
  - ⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性
  - ⑦ 血友病薬害被害者手帳 第2版

### 第2章

1. 血友病 .....18
  - ① 血友病の病態
  - ② 血友病の治療と予防
2. HIV感染症 .....22
  - ① HIV感染症の病態
  - ② HIV感染症の治療とケア
  - ③ HIV感染症予防
  - ④ 血液・体液曝露事故発生時の対応
3. C型肝炎 .....26
  - ① C型肝炎の病態と治療
  - ② C型肝炎の定期検査
  - ③ HCV感染症予防
  - ④ 肝疾患の先進医療

4. その他合併症、併存疾患 .....30
5. 歯と口の健康 .....32
6. メンタルヘルスについて .....36

### 第3章

- これからの長期療養 .....38
- ① 薬害被害者への対応の姿勢
  - ② 患者の体験
  - ③ 長期療養・包括的医療とは
  - ④ 患者・家族にまつわる  
長期療養への課題
  - ⑤ 患者の状況把握

### 第4章

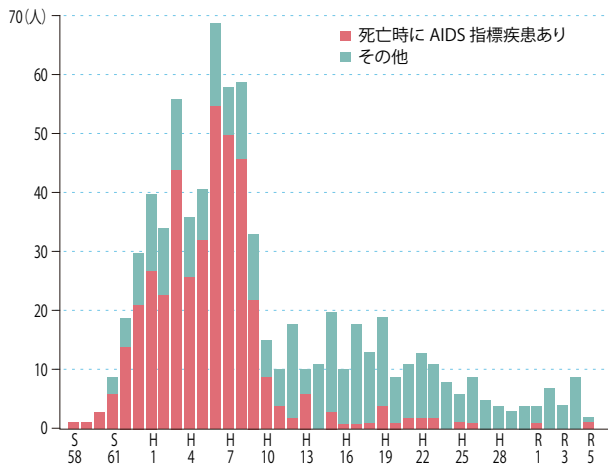
- 医療と福祉・介護の連携
- ① 在宅療養支援とは .....52
  - ② 外来診療とケア
  - ③ 包括的コーディネーション機能
  - ④ 通院先の調整
  - ⑤ 地域との連携
  - ⑥ 在宅療養支援導入の手順
  - ⑦ 在宅療養支援導入のポイント
  - ⑧ 施設受け入れの実際（症例）
  - ⑨ 施設内・外の多職種との連携
  - ⑩ 介護上の注意

## 1 薬害エイズとは

1980年代に血友病等治療のための輸入非加熱濃縮製剤にHIVが混入し、それを使用した血友病等患者約1,400名にHIVが感染した、医薬品による薬害被害の事です。

告知等の遅れによりHIVに感染した患者のパートナーや妻への二次感染、その子供への三次感染も生じました。日本の薬害エイズ被害患者は1,433名、約40年が経過し既に半数が亡くなり、生存者数は689名と報告されています(令和6年度血液凝固異常症全国調査より)。

1990年代はAIDS発症による死亡が多くみられましたが、抗HIV療法の著効後は、HIV/HCV重複感染による肝硬変や肝がんの死亡が多くなり、近年、生活習慣病の合併、頭蓋内出血例がみられています。



## 2 和解の成立

1989年、東京/大阪HIV訴訟原告団と弁護団は、東京と大阪の地方裁判所に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・弁護団により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、関連機関の人々が献花を行っています。令和8年3月には和解30周年を迎えます。



## 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月に国立国際医療センター内に設置されました。

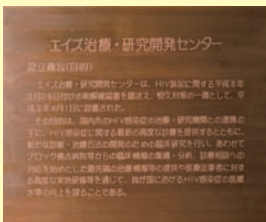
<http://www.acc.ncgm.go.jp/>

\* 病院の正面玄関内に設置された設立趣旨の銅板(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。



設立の碑

その目的は、国内外のHIV

感染症の治療・研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断・治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてブロック拠点病院等からの臨床情報の集積・分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。

### ● 救済医療室

2011年7月にはACC内に「救済医療室」が発足、同年9月に薬害HIV感染被害者を対象とする「血友病包括外来」を開設しました。患者さんが充実かつ安定した日常生活を過ごせるよう、院内外の多職種によるチーム医療を提供しています。

三つの重大課題である血友病治療、肝炎治療、心のケアの他、様々な活動に取り組んでいます。



救済医療室ホームページ

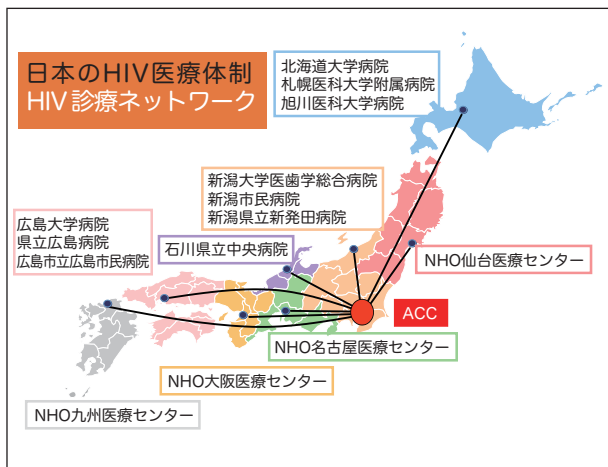
<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/>



## ② 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」369施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」60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

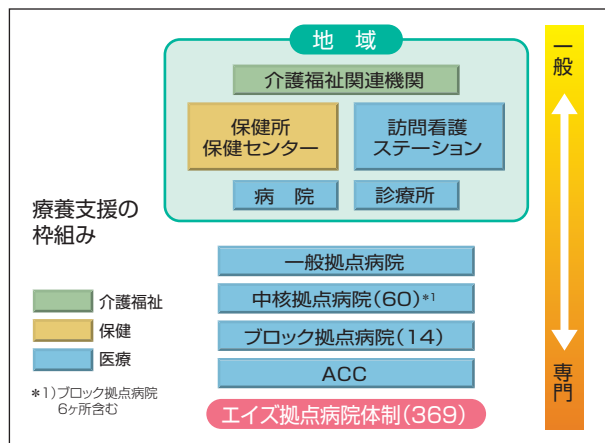
「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」班

\* 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。



## ③ 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。



## ④ 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。

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。

社会福祉法人はばたき福祉事業団HP  
<http://habatakifukushi.jp>



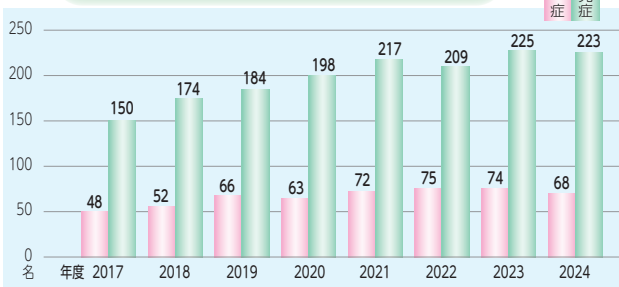
## ⑤ 個人情報提供の同意による個別支援

患者さん一人ひとりに寄り添い、適切な医療ケアを提供しています。

ACC救済医療室には  
たくさんの患者さんの声が届いています。

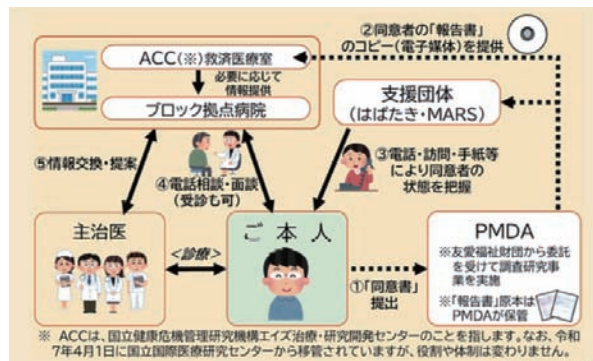
個人情報（健康状態報告書・生活状況報告書）\*の提供に  
同意した人数の年次推移（2025年12月）

今  
までに **400名以上** の方が ACC に報告書を  
ご提供くださいました



\*1患者さんが、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)に提出された「健康状態報告書」「生活状況報告書」のコピーが支援団体や医療機関に提供され、個別支援に活用する取組です。

## 個人情報提供による「個別支援」の進め方について



出典：厚生労働省 2025年4月

### ステップ1

公益財団法人友愛福祉事業団が行う事業(PMDA委託)の「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ACCに届きます。



### ステップ2

ACCの医療スタッフが患者さんに電話で医療や生活状況、相談事をお伺いします。



### ステップ3

必要に応じてかかりつけ医療機関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お届けします。

## ⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性

### 薬害被害救済の医療の **特殊性**

#### 被害者の権利尊重・国の実行責任

- 行政・原告 / 被害者・医療機関の合意が前提

#### リソースの優位性

- 全国に整備された拠点病院ネットワーク
- 医療費の患者負担ゼロ

#### 根底にある医療への不信

- 医療不信の感情が今もなお残っている

利用可能なリソースを探し活用する  
最大限の努力が必要

### 薬害被害救済の医療の **普遍性**

#### 患者中心の医療・意思決定支援

- 意思決定に十分な説明・コミュニケーション
- 適切な情報収集

#### 医療連携・院内・院外の多職種連携の推進

- あらゆる領域を越えたチームビルディング
- 病状・診療全体を把握できる主治医
- 療養生活を含めた包括的視点による他職種連携を円滑化させるコメディカル

#### 医療への信頼回復への努力

- 親身な対応と信頼関係を築くコミュニケーション

包括的視点と積極的な連携・  
チーム医療が必要

## 7 血友病薬害被害者手帳 第2版

血友病薬害被害者手帳は、HIV感染被害者が、医療、福祉及び介護など各種公的サービスを必要に応じて適切に利用できるよう、厚生労働省が和解に基づく恒久的被害者対策や主な公的サービスなどを取りまとめたものです。

平成28年3月初版から約10年が経過し、様々な取組の進展や、より皆様が使いやすい手帳への改善の観点から、令和8年1月に第2版が発行されました。

### 手帳の取得方法

下記にお問い合わせください。

独立行政法人

医薬品医療機器総合機構

健康秘儀救済部受託事業課

TEL:03-3506-9415

厚生労働省のホームページ

からもダウンロードできます。



### 厚生労働省HP

[https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html)



## 参考資料

以下、内容について抜粋

### 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	6
<b>1 医療</b>	6
(1) HIVに関する診療報酬上の対応	6
(2) 高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例	9
(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	9
(4) 医療体制の整備	10
(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究事業による使用	13
(6) ACC救済医療室	14
(7) 厚生労働科学研究	16
<b>2 介護・障害福祉</b>	17
(1) 介護保険制度	17
(2) 障害者の制度（免疫機能障害・肢体不自由等）	17
(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係	18
<b>3 年金</b>	19
(1) 障害年金	19
(2) 国民年金の保険料免除	23
<b>4 就労支援</b>	24
(1) ハローワーク	24
(2) 地域障害者職業センター	24
(3) 障害者就業・生活支援センター	25
(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	25
(5) 障害者職業能力開発校	26
<b>5 その他</b>	27
(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	27
(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	27
(3) 先天性の疾病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業	28
(4) 血液凝固異常症全国調査（厚生労働省委託事業）	29
(5) エイズ患者遺族等相談事業	30
(6) 生活困窮者自立支援制度	31

患者が利用できる公的支援制度が、適用されずに支払いが生じ、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 第2版 (6～7p)

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額ベッド料の不徴収

HIV感染者が個室に入室した場合には、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。

・HIV感染者療養環境特別加算

(1日につき個室の場合：350点/

2人部屋の場合：150点)

② HIV治療薬、血友病患者における出血傾向を抑制する医薬品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）のほか、回復期リハビリテーション病棟入院料や療養病棟入院基本料、緩和ケア病棟入院料、精神科救急急性期医療入院料などの算定については、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の患者に使用する医薬品（血友病患者における出血傾向の抑制の効能又は効果を有するものに限る。）等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。

＜医療機関における誤りの例＞

- 個室ベッド代(特別個室は除く)を徴収する
- 包括算定を理由に施設の受入れを拒否する
- 他科診療という理由で医療費を請求する

以下、血友病薬害被害者手帳 第2版 (9～10p)

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

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。）に対する医療については、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、医療費の自己負担分を先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象として公費負担することとしています。

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、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導及び介護医療院サービスについても公費負担の対象となっています。

＜医療機関の皆さまへ＞

血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者については、薬害の被害者であるとの特段の経緯をご理解のうえ、本事業の適用をお願いします。

**薬害の被害者の診療にかかる医療費の自己負担分は本事業の対象として取り扱って差し支えありません。**

※上記取扱いは、血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者については、先天性血液凝固因子欠乏症及びHIV感染症に付随して様々な傷病が発現しうることを理由としています。

その詳細については、下記窓口までお問い合わせください。

＜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。

## 1 血友病

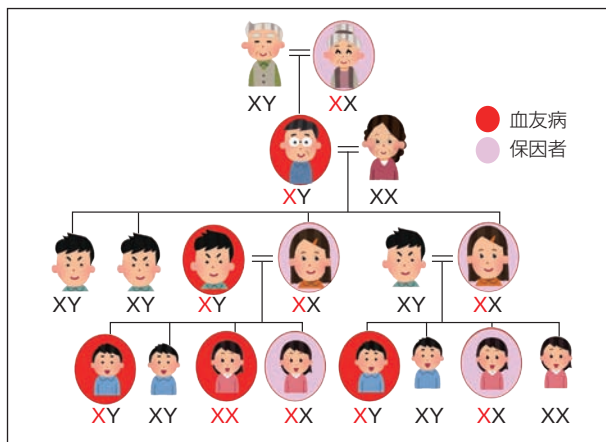
### ① 血友病の病態

- 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



- 血液凝固第Ⅷ・第Ⅸ因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	不良 ↑
中等症型	1~5%未満	
軽症型	5~40%未満	

- 止血に関する凝固因子が不足し、血が止まりにくい

※深部出血が特徴的。

関節内出血、筋肉内出血など。出血時は腫脹や疼痛が生じる。命に関わる頭蓋内出血、消化管出血には特に要注意。

※口腔内出血、鼻出血、痔出血もあり。

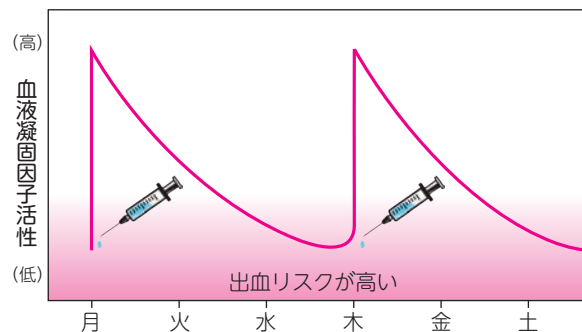
- 血友病性関節症

関節内出血を繰り返すと、慢性滑膜炎が生じ、関節の変形が起こり、血友病性関節症となります。可動域の縮小、支持筋力の萎縮、動作時の疼痛がみられ、再出血しやすく、さらに関節症が悪化しやすい状態です。

### ② 血友病の治療と予防

- 凝固因子補充療法

**定期補充療法:** 凝固因子活性の高い状態を長時間保てるように、定期的に補充します。



**予備的補充療法:** 運動量の多い活動の前や歯科治療、手術の前に補充します。

**出血時補充療法:** 出血時に補充します。出来るだけ早く補充することが重要です。

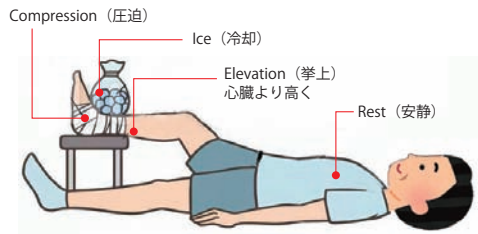
\* 定期補充には、凝固因子製剤(静脈注射)の他に第Ⅷ因子機能代替製剤(皮下注射)があり、2週に1回など長期間に凝固因子活性を保てるようになりました。(この製剤の使用時にはAPTTが短縮するため、出血時の凝固能の判断には使用しないことが推奨されているので注意が必要です)

## ● 家庭療法

家庭で自己注射を行うことです。出血時にすぐ自己注射をすることで止血を早め、悪化予防が可能です。自己注射が困難な場合、訪問看護等の導入が可能です。

## ● 出血時の処置

出血時には出来るだけ早く補充療法を行い、並行してRICEで対処することも重要です。



- \*患者が感じる「違和感」は出血のサインの可能性あり。凝固因子製剤投与を検討する。
- \*転倒や打撲時は出血予防のために、速やかに凝固因子製剤を投与する。

## ● 予防リハビリテーション

出血時は安静が必要ですが、止血を確認後、出血予防を行った後に積極的にリハビリテーションを行い、関節の拘縮予防や筋力向上に努めることが大切です。

### \*リハビリ検診会

国立国際医療センターでは、毎年、関節可動域や筋力などの運動機能評価について個別又は集団での検診を開催しています。

オンライン講演会も行なっています。

講演の動画リンク集

[https://www.hosp.jihs.go.jp/s027/hiv\\_index.html](https://www.hosp.jihs.go.jp/s027/hiv_index.html)



## ● 装具・くつ作成

サポーターなどの装具、インソールやくつ作成による補高で関節の負担軽減や疼痛緩和を図ります。

## ● 自助具の使用

長い柄の靴べらや、利用しやすい爪切りなどがあります。

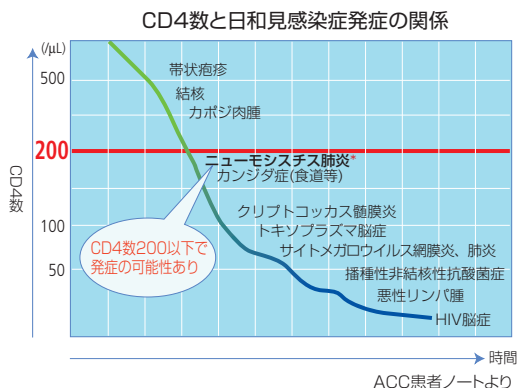


## 2 HIV感染症

### 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。  
免疫状態を表す血液中のCD4陽性リンパ球数が $200/\mu\text{L}$ を下回ると、日和見感染症を起こしやすくなります。

- HIVに感染した状態(人)=HIV感染(者)
- 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)



- 抗HIV療法を開始・継続することで、免疫力の低下を防ぎAIDS発症を予防します。予後は改善し長期の療養生活を過ごすことが出来る疾患となっています。

### ② HIV感染症の治療とケア

- 抗HIV療法  
体内のHIVの増殖を抑えることが目的で、確実な内服が必要です。  
目標:HIV-RNA量 $<20$ コピー未満/mL
  - \* 確実に服用すれば、ほとんどの方は検出限界未満を達成できます。
  - \* 他の薬剤やサプリメントの併用は抗HIV薬の血中濃度が変化する恐れあり注意が必要です。
- HIV感染症のケア
  - \* 定期受診、服薬継続のためのセルフケアの指導と相談
  - \* HIV感染症以外の疾患コントロール、生活習慣病予防のためのセルフケアの支援
  - \* 服薬が困難な場合に本人をサポートする家族や地域スタッフなどの支援の調整
  - \* 医療費対策のための制度利用の確認



### ③ HIV感染症予防

#### ● 日常生活ではまず感染しない

HIVは血液・精液・膣分泌液・母乳などに含まれます。それらが直接、傷口や粘膜に触れることを避けます。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%



U=U(Undetectable=Untransmittable)とは

抗HIV療法を継続することで、血中のウイルス量が200コピー/mL未満の状態を6ヵ月以上維持している状態のHIV陽性者は(「Undetectable:検出限界値未満」、他の人に性行為を通じてHIV感染させることは一切ない(「Untransmittable:HIV感染しない」)。という、科学的根拠にもとづいた差別偏見に対するメッセージです。

出典:U=U Japan Project (<https://hiv-uujapan.org/>)

### ④ 血液・体液曝露事故発生時の対応

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2025年10月6日)

<https://www.acc.jihs.go.jp/medics/infectionControl/pep.html>



以下ホームページより抜粋

- \* まず、曝露部位を大量の流水と石鹸で洗浄する。  
血液の絞り出しや消毒剤は有効性が証明されていない。
- \* 予防内服が必要と判断されれば速やかに内服を開始。  
適切な曝露後予防内服(PEP)により、高い感染阻止効果が期待され、2010年12月時点までのサーベイランスでも1999年以降、職業的曝露によるHIV感染が確定した例は1件も報告されていない。

## 3 C型肝炎

### ① C型肝炎の病態と治療

- C型肝炎とは、HCV(C型肝炎ウイルス)が感染して起こる肝臓の病気です。薬害HIV感染被害者の多くが、HIVとHCVに重複感染しています。
- HIVとHCVが重複感染していると、HCV単独感染の場合よりも肝臓の繊維化、肝不全への進行が早いと言われています。
- 肝硬変は食道静脈瘤を合併することがあり、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るため、予防的な検診が重要です。
- 直接作用型抗ウイルス薬(DAA)によりHCVを排除できるようになりましたが、排除後に数年以上経過して肝癌を発症したケースも報告されています。  
定期的な検査による早期発見・早期治療が重要です。



### ② C型肝炎の定期検査

- 肝癌、肝硬変などの進行の早期発見に努める。

肝臓の炎症：ALT、AST

肝硬変への進行：

血小板、アルブミン、ビリルビン、プロトロンビン活性  
肝臓の繊維化(硬度)：腹部超音波検査(フィブロスキャン)

肝硬変/肝癌：腹部超音波検査、CT、MRI

肝癌：腫瘍マーカー(AFP、PVKAI)

食道静脈瘤：上部消化管内視鏡検査

- Child-Pughスコア:肝予備能及び肝硬変重症度の評価

	1点	2点	3点
肝性脳症	なし	軽度(I・II)	時に昏睡(III以上)
腹水	なし	少量(1~3L)	中等量以上(3L以上)
ビリルビン(mg/dl)	2.0未滿	2.0~3.0	3.0超
アルブミン(g/dl)	3.5超	2.8~3.5	2.8未滿
プロトロンビン時間(%)	70超	40~70	40未滿

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

- FIB-4 indexは肝繊維化の評価には使われず

FIB-4 index 計算サイト



### ③ HCV感染症予防

C型肝炎ウイルスは血液を介して感染します。血液への接触・処理に注意すれば、日常生活で感染が広がる可能性はありません。

### ④ 肝疾患の先進医療

相談希望の患者様がおりましたら、下記の連絡先まで、主治医よりご連絡ください。

#### 肝移植に関するご相談

「血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する外科治療の標準化に関する研究（令和 6～8 年度）」  
 (国立大学法人 長崎大学 大学院医歯薬学総合研究科 江口 晋)

\* 肝移植相談窓口 (lt-project@umin.org ACC 救済医療室 website)

#### 肝細胞癌に対する重粒子線治療のご相談

「血友病 HIV 感染者に対する癌スクリーニング法と非侵襲的治療法の確立に関する研究（令和 7～9 年度）」  
 (国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター  
 エイズ治療・研究開発センター 上村 悠)

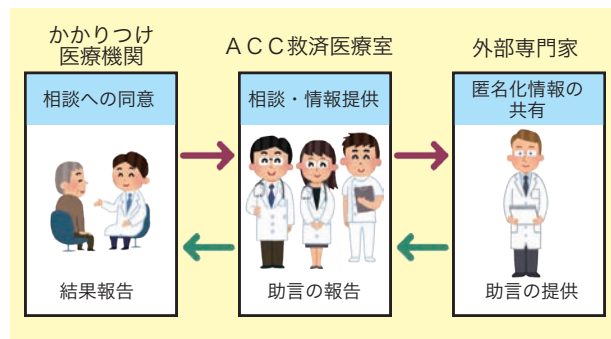
\* 窓口：ACC 救済医療室



### ⑤ 肝疾患相談窓口

J4H (Japan Consultation Network for HIV, Hepatitis, and Hemophilia)

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、肝疾患の専門家のネットワークの専門家による意見をまとめて助言を提供いたします。



その他にも、肝疾患に関連して悩まれることがあれば、お気軽にご相談ください。

**ACC救済医療室 肝疾患治療に関する相談窓口**

<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/medics/consultationcounter.html>



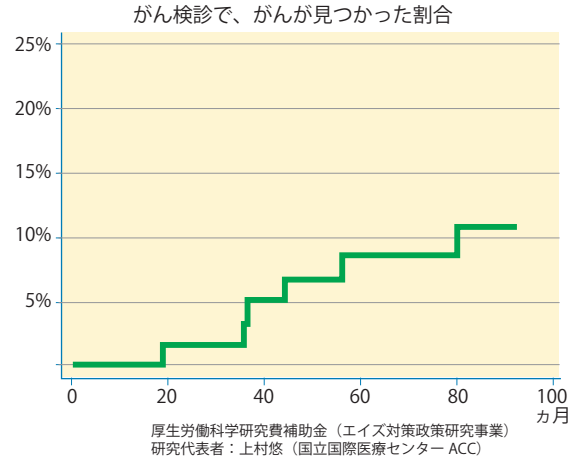
## 4 その他合併症、併存疾患

- 医学の進歩により、より良い抗HIV薬や血液製剤が開発され、予後が伸び寿命を全うできる時代となりました。
- 一方で、高齢化に伴い生活習慣病などの慢性疾患が増加しています。高血圧、糖尿病、腎機能障害、虚血性心疾患、悪性腫瘍など複数の疾患を抱えるようになりました。
- 心筋梗塞や門脈閉塞など血栓の治療や予防をするための抗血栓薬と凝固因子製剤の併用など相反する治療が必要など複雑となってきました。
- 生活習慣病予防のための、セルフケアがますます重要になっています。



### ● 癌スクリーニング研究

高齢に伴いがん診断例が増えています。薬害被害者を対象とした「がん検診研究」では100人のうち年間1.5人ががんと診断されるという結果でした。



診断されたがん:

肝がん、肺がん、大腸がん、精巣がん、甲状腺がん

早期診断で、がんは根治治療が可能です。

ACCやブロック拠点病院では癌スクリーニング等の各種検査を実施しています。

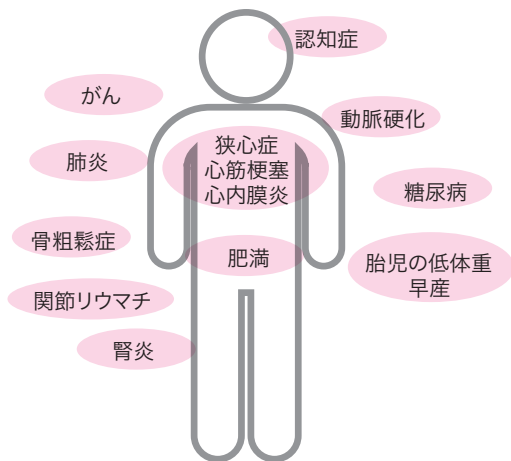
ご興味のある方は、各施設までお気軽にお問合せください。

## 5 歯と口の健康

患者は口腔内出血の経験から、歯科に対する苦手意識や不安があります。またHIV感染症患者の対応経験の少ない歯科医療機関が多く、受診や定期検診につながりにくい現状があります。

### ① 全身との関係

- 口腔疾患と全身疾患との関連
  - ・ 代表的な口腔疾患は齲蝕と歯周病ですが、特に歯周病と全身疾患は強く関連しています。
  - ・ 歯周病が悪化すると、歯周病菌が歯肉の血管から血液中に入り込み、心臓に回ることで心疾患（狭心症・心内膜炎・心筋梗塞）を引き起こします。
  - ・ 歯周病の影響は口腔内にとどまらず、全身の臓器に大きな影響を及ぼします。



図：歯周病と全身疾患との関連

- 歯周病と糖尿病  
歯周病は糖尿病の合併症の一つです。  
互いに関連し、糖尿病があると歯周病が進行しやすく、歯周病治療をするとわずかに糖尿病の状態も改善することが報告されています
- 歯周病と喫煙  
喫煙は歯周病の発症リスクを高めます。  
タバコに含まれる有害物質の影響で歯肉の血流が悪くなり、炎症や出血などの歯周病の初期症状が出にくいため気づきにくいです。  
歯周病の治療効果も非喫煙者に比べると低くなります。
- 加齢や多数歯の喪失などによるリスク  
咀嚼・嚥下機能等の口腔機能低下が生じると、栄養の偏り等により食生活に支障をきたし、低栄養の原因になります。高齢化に伴い口腔機能を適切に管理していくことも重要になるでしょう。



**\* 口腔の健康は全身の健康維持にとっても重要です。**

## ② 口腔衛生管理

- 歯周病の予防と管理
  - 生活習慣を整える
  - 毎日の正しい歯磨きによる歯垢除去
  - 定期的な歯科医院で歯石除去等のクリーニング
- 歯科受診の必要性
  - セルフケアには限界があることや、お口の健康維持や疾病予防のために必要



## ③ 歯科受診支援

- 患者の歯科受診支援
  - 積極的に歯科受診を勧め予防歯科の意識を高めましょう。
  - 高齢化に伴い通院のしやすい歯科医療機関を提案する。
  - 抜歯等の観血処置では病院歯科と連携が必要になることがあるため必要に応じて院外と連携をとる。
  - 血友病性関節症などにより肘関節の拘縮により柄の長い歯ブラシ形態の工夫が有効である。
- \* 急な痛み等の緊急時に備えて、生活圏内で相談出来るかかりつけ歯科があると安心です。

- HIV感染症患者の歯科医療機関の検索

東京都でお探しの方はご感染症問い合せください。

窓口:

東京都歯科医師会 03-3515-2099

東京都エイズ協力歯科医療機関紹介事業

出典:

東京都福祉保健局感染症対策部防疫・情報管理課  
エイズ対策担当

全国でお探しの方はこちら↓  
(都道府県別各自治体のネットワーク紹介です。)

『歯医者さんをお探しの方—拠点病院診療案内—』

<https://hiv-hospital.jp/dental>

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



## 6 メンタルヘルスについて

HIV感染症や血友病の患者さんのメンタルヘルスの問題は、長期の療養生活を送るうえで、重要な課題となっています。

しかし、メンタルヘルスの問題は表立って人に言いにくく、誰かに悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。



### 薬害被害者が抱える問題

#### ① 社会とのつながり

薬害被害やHIV感染によって、社会とのつながりを絶たざるを得なかった方々も多くいます。そして、社会とのつながりの薄れから孤独感や寂しさを感じる方も少なくありません。

#### ② 想定していなかった人生と悩み

以前は治療が難しかったHIV感染症ですが、現在は身体に負担の少ない薬剤が開発され、長生きすることができるようになりました。その一方で、生きているからこそ遭遇する問題もあり、将来への不安を抱えている場合もあります。

#### ③ 「仕方がないから、このままで良い」…?

療養生活が長くなると、血友病の場合、少しずつ関節の動きが悪くなったり、出血や身体の痛みの頻度が増えてきたりします。そのような状態でも「仕方がない」と誰にも相談せず、一人で抱えている患者さんもいます。

医療関係者は、患者さんのメンタルヘルスの問題にも注意を払い、支援していく必要があります。

下にご紹介する冊子は、主に長期療養されている薬害HIV感染血友病等患者さんのメンタルヘルスの維持・向上、予防啓発を目的として作成したものです。

患者さんとのかかわりの中で、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけに、ご利用ください。



以下のサイトから無料でダウンロードできます。

こころつながる

-長期療養時代のメンタルヘルス-

[https://kyusai.acc.jihs.go.jp/pdf/kokoro\\_ver.2.pdf](https://kyusai.acc.jihs.go.jp/pdf/kokoro_ver.2.pdf)



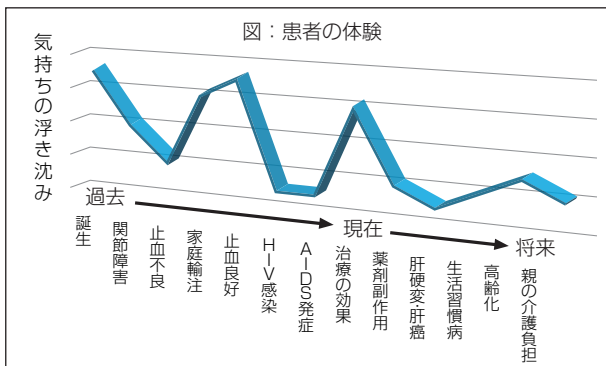
## これからの長期療養

### 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、支援者が提案することに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 患者の体験

患者は複雑多岐な問題に直面し続けています。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を、何度ものりこえてきた経緯があり、その影響は計り知れません。将来的にも新たな問題に直面するかもしれません。



### ■ 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

- 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
- 濃縮血液製剤により早い止血と出血予防が可能になった
- 一方海外ではAIDSに関連した非加熱血液製剤の安全性が問われていたが、日本では早急な回収に至らなかった
- 不安をかかえながらも、必要な治療のために非加熱血液製剤が使われ続けた

### ■ 1980年代後半

- HIVが混入していた輸入非加熱血液製剤によってHIVに感染した
- 同じく血液製剤によるHCV感染も判明した
- HIV感染症治療は手探り状態で効果がなく、予後不良の病であった
- 免疫機能は低下しAIDS発症で多くの人々が亡くなった
- エイズへの差別偏見を恐れ社会に対し消極的になり患者、家族などは孤立を余儀なくされた

### ■ 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死が減少し、死亡原因は肝硬変や肝がんが増加した

### ■ 現在

- 抗HIV薬の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が必要
- 患者の高齢化は関節症の悪化、筋力低下が進んでいる
- 親を介護する立場に逆転し、身体的負担が増している
- C型肝炎の治療は進歩したが既に進んでしまった肝硬変肝がんの悪化に注意が必要
- 複数の疾患をかかえ、治療が複雑となっている

### ■ 今後

- 複数の診療科の連携が増々重要である
- 先進医療(脳死肝移植や重粒子線治療等)を含む治療の自己決定を支援していく
- 親が亡くなり、支援者の不在による、在宅での療養環境調整が必要である
- 医療のみならず就労支援など、生きがいづくりにつながる社会参加をすすめていく

### 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

「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。

治療の成功と日常生活の充実とは常に車の両輪と同様に影響し合うものです。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。



### 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

- HIV感染症による免疫力低下予防、ウイルス増殖を抑えるための治療継続
- 抗HIV薬の長期服用による副作用の対応
- C型肝炎の進行による肝癌、肝硬変の早期発見と治療
- 複数の併存疾患の同時のコントロール
- 筋力低下や運動機能障害、うつや、意欲低下、独居などによるフレイルサイクルに陥るリスクの把握
- 血友病関節症の悪化による日常生活上の動作への支障

#### 患者・家族等背景

- 差別・偏見による患者・家族等の孤立
- 病気のことでは家族等に負担をかけているとの思い込み、遠慮による本音のいづらさ
- 患者本人と親の高齢化の進行
- 親に介護される側から介護する側へのシフト
- 身近な支援者不在に対する療養環境調整
- 就労困難
- 社会との希薄な交流
- 将来を見据えた具体的な生活プランの検討(FP相談)
- 療養の場の検討

#### 診療ケア体制

- 複数の疾患コントロールのための院内他科連携
- 疾患ごとに受診先が違い一つの病院でまとまった見解が得られにくい(全体を統括する主治医の不在)
- HIV感染症や血友病の専門医療機関が遠く通院困難な患者も多い
- 生活圏内での緊急受診先や生活基盤作り

#### 社会制度

- 出血時は安静を強いられるが、それ以外は活動が可能のため総合的に軽症にみられがち
- 障害者施設の入所困難
- 介護、障害福祉の狭間で生じるサービス利用の調整困難
- 患者、家族が差別・偏見を恐れ地域サービス利用に抵抗あり
- 病名を伝えたサービス利用に消極的である

## 5 患者の状況把握

患者の抱える課題は多様で複雑に絡み合っています。状況を整理し包括的に把握することで、潜在的な問題が顕在化、既存の問題が明確化され、具体的な支援計画の立案が可能となります。

また、患者に関心を寄せて話を聞く姿勢は、段階的な合意形成を可能とし、信頼関係の構築と共に「患者参加型医療」の基盤となり、安心安全の医療の提供につながります。

下記支援ツールを是非ご活用ください。

### ● 情報収集シートについて

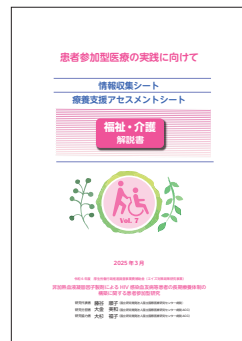
- \* 患者の状況を不足なく情報収集するためのツール
- \* 【医療】編、【福祉・介護】編の2種類
- \* 看護師や、ソーシャルワーカーが記録可能
- \* 適宜更新、少なくとも年1回面談すると良い
- \* 多職種との共有や、担当引継ぎに役立つ

### ● 療養支援アセスメントシートについて

- \* 情報収集からアセスメントを行い課題を抽出する支援ツール
- \* 課題に関する患者目標と解決策を参考に、支援計画を立案可能
- \* 支援不足の解消、支援内容の評価につながる

## ● 情報収集シート/療養支援アセスメントシート 解説書

- \* 各シートの使い方をわかりやすく解説

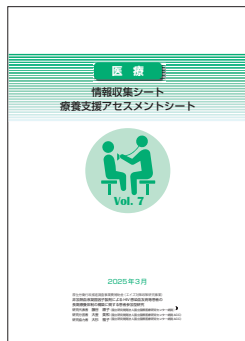


## ACC救済医療室ホームページよりダウンロード可能

<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/medics/document.html>

## 医療従事者の方へ 資料・冊子のご案内

記入例についてはp44～49に載せていますが、詳細はホームページをご参照ください







●【医療】療養支援アセスメントシート(記入例)

医療 療養支援アセスメントシート ※情報収集シート中の①-⑩の情報はから、以下の①-⑩の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

	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、出血の種類、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"/> インビターに関する知識の習得 <input checked="" type="checkbox"/> 輸注記録をつけ、受診時に報告できる ①
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 定期輸注が徹底できていない <input type="checkbox"/> 必要な処置や投与量がわからない	<input type="checkbox"/> 適切な処置や投与量・頻度についての知識の習得 <input type="checkbox"/> 主治医との手話 <input type="checkbox"/> 出血時の処置や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"/> 出血時の処置手順の基本がわからない <input type="checkbox"/> 自己注射ができない場合の支援者が不在である <input type="checkbox"/> 薬物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 checked="" type="checkbox"/> 受診先の確認、連絡窓口の明確化 ②
B	予防的行動ができる	<input type="checkbox"/> 出血無防が獲れない <input type="checkbox"/> 運動量に対して処置が与えられない <input checked="" type="checkbox"/> 活動量を適量に制限し運動機能が弱まっている	<input type="checkbox"/> 日常生活活動についての習熟し <input type="checkbox"/> 運動量と処置の調整、輸注頻度が適切に確認する <input type="checkbox"/> 筋力強化、関節拘縮予防のリハビリ実施
	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) <input checked="" type="checkbox"/> 出血の不安による検査の未実施 <input type="checkbox"/> 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"/> 医師からの状態変化を伝え、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"/> 先遣医師に関する情報不足	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づき病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> 医師からの状態変化を伝え、サポートを受ける <input checked="" type="checkbox"/> 経路や重症化予防の先遣医師の検討 ③
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"/> 症状発症 有症状時の対応がわからない	<input type="checkbox"/> 定期受診より定期検査 (痰血) 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、早期対応の方法がわかる
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 服薬の薬剤名や服薬方法がわからない <input type="checkbox"/> 複雑な服薬が遵守できない、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"/> 薬剤について十分な情報を得て理解する <input type="checkbox"/> 服薬方法、服薬行動の把握し <input type="checkbox"/> 定期受診より薬業に処方を受ける
	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"/> リハビリプログラムを受診したことがない <input type="checkbox"/> 関節の疼痛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"/> ACL 低下、生活の支障あり <input type="checkbox"/> 症状への向き合い方、受診の必要性を感じない <input type="checkbox"/> 器具、自動具の活用を検討したことがない	<input type="checkbox"/> 関節内視鏡 <input type="checkbox"/> 関節内視鏡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"/> 血友病の疼痛を軽減し、日常生活動作を確保 <input type="checkbox"/> 血友病に関連する外科的処置の活用を相談できる <input type="checkbox"/> 定期的な血友病関連症の評価を目的に受診する <input checked="" type="checkbox"/> ACL 低下のリハビリを初回イメージできる ④ <input type="checkbox"/> 器具、自動具の活用 <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、運動療法がわからない <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"/> 検査結果に基づき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"/> 他科連携の活用による自己管理の習得 <input type="checkbox"/> 服薬方法、服薬行動の把握し <input type="checkbox"/> 自己測定ができる方法を習得する
	適切な歯科治療を受けられる	<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"/> 口腔内の清潔、炎症予防、う歯を予防する <input checked="" type="checkbox"/> 再発を伝え安心して通院できる医療機関の確保 ⑤ <input type="checkbox"/> 口腔ケア、指導につながる
	精神科	<input type="checkbox"/> 定期検診、服薬継続できない <input type="checkbox"/> 症状の悪化、気持ちの不安定さがある	<input checked="" type="checkbox"/> 通院検診、精神状態を確認する <input type="checkbox"/> 受診や心療内科につながる
M	検診・研究参加	<input type="checkbox"/> 一度も検診を受けたことがない <input type="checkbox"/> 研究参加に関する情報がない	<input checked="" type="checkbox"/> 各種検診の情報収集 <input type="checkbox"/> 検診/クリニック医師等より情報を得る <input type="checkbox"/> ホームページなど最新情報を確認する

●【福祉・介護】療養支援アセスメントシート(記入例)

福祉・介護 療養支援アセスメントシート ※情報収集シート中の①-⑩の情報はから、以下の①-⑩の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

	患者目標	課題	解決策
A	家族がより、リスク要因を把握し、予防行動ができる	<input type="checkbox"/> 家族が不明 <input type="checkbox"/> 家族部がある <input type="checkbox"/> リスク要因がある <input type="checkbox"/> 保護者への対応が不十分	<input type="checkbox"/> 家族の居住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"/> 家族部を把握する <input type="checkbox"/> 保護者への対応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られる	<input type="checkbox"/> HIV を抱り本人に寄り添い相談できる <input type="checkbox"/> 血友病を抱り本人に寄り添い相談できる <input type="checkbox"/> 家族等が不在 <input type="checkbox"/> 病状について知り、信頼の置ける支援者が不在	<input type="checkbox"/> HIV の必要性を把握する <input type="checkbox"/> 病状について行なわれるメソッドをリットを把握する <input type="checkbox"/> 病状について行なわれるメソッドをリットを把握する <input type="checkbox"/> 病名を打ち明けた家族等の病状や治療に関する知識の習得
	経済的な不安がない	<input type="checkbox"/> 安心して入居しづらい <input type="checkbox"/> 支出の増加の心配がある	<input type="checkbox"/> 安心して入居しづらい <input type="checkbox"/> 支出の増加の心配がある <input type="checkbox"/> 生活の見直しをして、適切な収支に努める
B	恒久的対策を最大限活用する	<input type="checkbox"/> 恒久的対策として取りべき手段を申請していない <input checked="" type="checkbox"/> 申請した活用されない	<input type="checkbox"/> 該当する手段を全て申請し、受給する <input type="checkbox"/> 申請した活用されない
	身体的・心理的に負担が軽減される	<input type="checkbox"/> 認知は身体的・心理的に負担があり困難 <input type="checkbox"/> 認知が楽であるが、気分が落ちない	<input type="checkbox"/> 心身に過剰に負担のかからない職業の検討 <input type="checkbox"/> 認知行動を軽減する働き方や時間の調整 <input type="checkbox"/> 整形外科による関節の痛みやリハビリによる日常生活痛を軽減する
	気分を楽にして、社会参加ができる	<input type="checkbox"/> 気分が楽であるが、気分が落ちない <input type="checkbox"/> 気分が落ちない <input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある <input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある	<input type="checkbox"/> 気分が楽であるが、気分が落ちない <input type="checkbox"/> 気分が落ちない <input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある <input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある
C	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"/> 社会参加に困難がある <input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある	<input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある <input type="checkbox"/> 社会参加の機会がない <input type="checkbox"/> 社会参加に困難がある
	現状において困っていない	<input type="checkbox"/> 身体的な問題がある <input type="checkbox"/> 心理的な問題がある <input type="checkbox"/> 経済的な問題がある <input type="checkbox"/> 生活面の問題がある <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスが調整されない <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスが調整されない	<input type="checkbox"/> 身体的な問題がある <input type="checkbox"/> 心理的な問題がある <input type="checkbox"/> 経済的な問題がある <input type="checkbox"/> 生活面の問題がある <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスが調整されない <input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスが調整されない
	頼りにする介護者がある	<input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題がある <input type="checkbox"/> 本人に寄り添いられない <input type="checkbox"/> 本人が介護する支障のある不在	<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"/> 本人に寄り添いられない <input type="checkbox"/> 本人が介護する支障のある不在
D	福祉・介護と連携し、身動に負担なく、良好な療養環境で生活できる	<input type="checkbox"/> 本人のみならず、家族部も考慮した、療養環境の不足 <input type="checkbox"/> 同僚や家族の負担を軽減する <input type="checkbox"/> 同僚や家族の負担を軽減する	<input type="checkbox"/> 本人のみならず、家族部も考慮した、療養環境の不足 <input type="checkbox"/> 同僚や家族の負担を軽減する <input type="checkbox"/> 同僚や家族の負担を軽減する
	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"/> 障害者手帳、福祉サービスの未申請 <input type="checkbox"/> 職の状況に即した制度の活用し	<input type="checkbox"/> 障害者手帳、福祉サービスの未申請 <input type="checkbox"/> 職の状況に即した制度の活用し
	在宅に必要なサービスを受けられる	<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"/> 在宅サービスの利用に関する本人と家族等の意向が合わない <input type="checkbox"/> 職の状況に即した制度の活用し	<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"/> 在宅サービスの利用に関する本人と家族等の意向が合わない <input type="checkbox"/> 職の状況に即した制度の活用し

ここで日頃の患者対応について振り返ってみましょう。

例えば…

毎月、定期的に受診している患者が病院に来院しました。



こんにちは。  
お変わりありませんか？

わかりありません。



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

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

答えは…

「そうとも言えるし、そうとは言えないかもしれない。」  
それは……



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

実際は、足が痛くて買い物に行けないという日常生活上の支障があり移動は困難だが、何とか病院には来院したという状況でした。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や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。

## 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、地域の福祉・介護のスタッフと連携を取ることに

- 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。

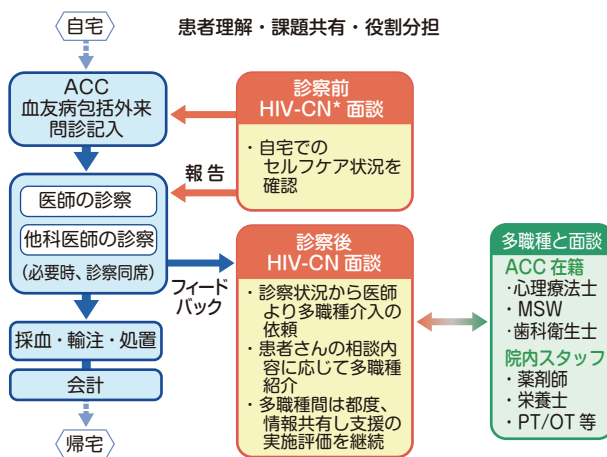
在宅療養支援というと寝たきり患者を想像する方もいますが、外来通院中の患者の支援も在宅療養支援といえます。



### ② 外来診療とケア

患者に薬害被害による医療不信が根底にあることを踏まえ、個々の課題を共に振り返り、信頼関係を構築します。そして、患者が安心して医療に参加し、孤立することなく必要な支援を受け、複数の疾患の治療継続が出来るよう包括的に支援していきます。

#### 外来診療の流れ (ACC 血友病包括外来)



\*HIV-CN : HIV コーディネーターナース (薬害被害者の要望により創設された看護職の名称)

### ③ 包括的コーディネーション機能

患者の支援に必要な包括的コーディネーション機能には、以下の3つの実践(多角的視点での患者理解、連携の場の設定、意思決定支援)があげられます。

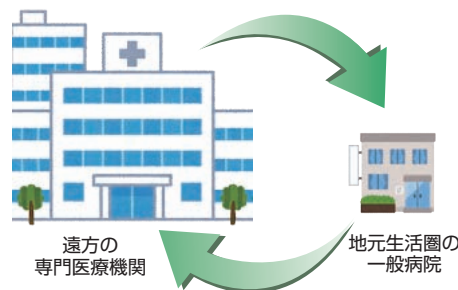
#### 包括的コーディネーション機能 3つの実践



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。

### ④ 通院先の調整

- 転院、併診  
HIV感染症と血友病の専門医療を求めると共にプライバシーを守るため、生活圏内ではなく遠方の専門医療機関を通院先としてきた患者が少なくありません。しかし、高齢化などにより遠距離通院が負担となり、自宅近隣への転院が必要な事例が増えています。患者の医療や社会に対する不安に寄り添いながら丁寧に紹介先の医療機関と受診調整します。
- 血友病等の医学的管理(血液製剤等)の調整
- 医療費助成の利用、手当支給に関する手続き
- 介護・福祉サービスの支援体制の整備
- 転院後のフォローアップ支援



## ● 緊急時受診先の調整

葉害HIV感染被害者は、血友病に伴う止血管理が必要な疾患です。定期輸注により止血コントロールを行っていますが外傷や頭蓋内出血など緊急時には迅速かつ適切な医療対応が求められます。そのため、生活圏内において、緊急時受診先を確保しておくことがとても重要です。



## ※ 緊急時患者カード

患者は緊急時に救急隊員などに血友病であること、止血が必要なことがわかる下記のようなカードが、自治体より配布されています。

**外側**

かかりつけ医療機関	病院名	科
担当医		
連絡先(平日診療)		
連絡先(休日・夜間)		
救急対応医療機関	病院名	科
担当医		
連絡先(平日診療)		
連絡先(休日・夜間)		

わたしは  
**出血性疾患**  
です。

出血の治療や手術には、凝固因子製剤の投与が必要ですが、緊急・観望の医療機関へ連絡してください。

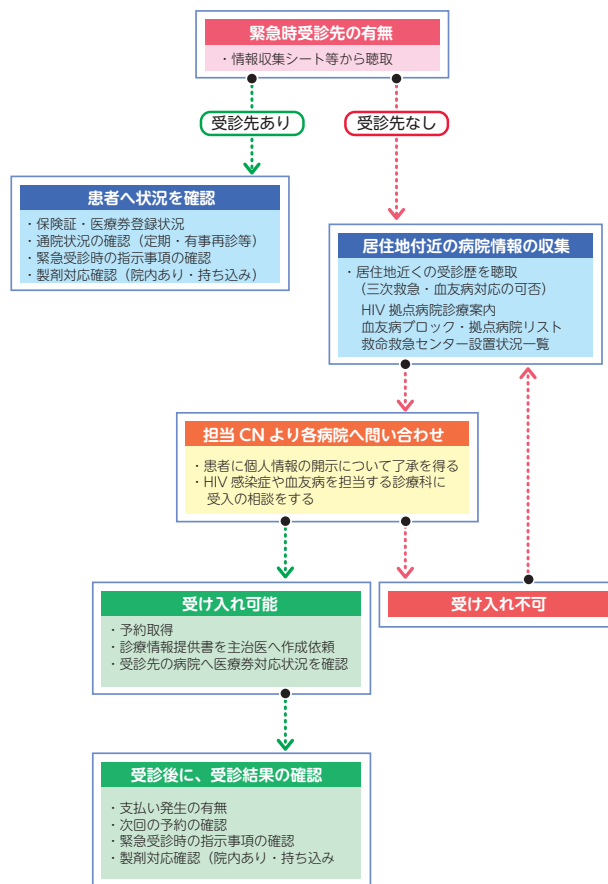
氏名: \_\_\_\_\_  
生年月日: \_\_\_\_\_ 性別: \_\_\_\_\_ 年齢: \_\_\_\_\_  
住所: \_\_\_\_\_  
緊急連絡先: \_\_\_\_\_

**内側**

<p><b>診断名</b></p> <p>因子活性: % インヒビター 有・無</p> <p>出血の状態で使用している製剤:</p> <p>投与量: _____ 単位: mg</p> <p>上記製剤がない場合は、他の因子製剤でも出血傾向の抑制が期待できます。</p> <p>出血の場合は _____ 単位: mg をできるだけ早く投与してください。</p>	<p><b>自由記帳欄</b></p> <p>出血を予防するために下記薬剤を併用中です。</p> <p><input type="checkbox"/> アムライブラ <input type="checkbox"/> アレモ <input type="checkbox"/> ビムベプソ</p> <p>出血の命薬には適量注射の薬剤を使用しますが、原包装や投与説明、他の製剤を使用する際には注意が必要です。</p> <p>具体的な治療方針は、こちらをご参照下さい。</p>
--	---

令和7年度厚生労働科学研究費補助金(エイズ対策政策研究事業)  
「HIV感染血友病の緊急対応の課題解決のための研究」班  
(研究代表者:日笠 聡)

## 【緊急時受診先調整の一例 ACCの場合】



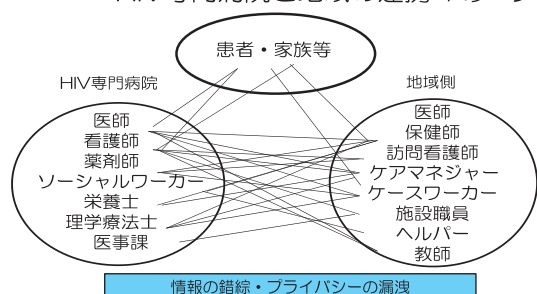
## 5 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種のスタッフがいます。患者によっては、何人も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。

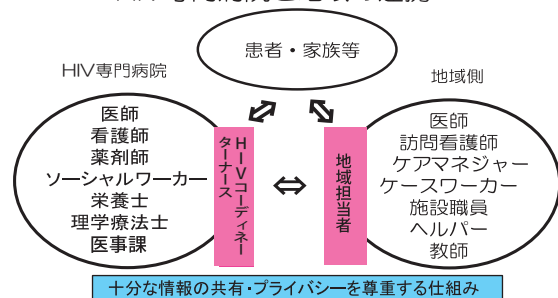
<ACCの場合>

HIV専門病院と地域の連携 パターン1



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

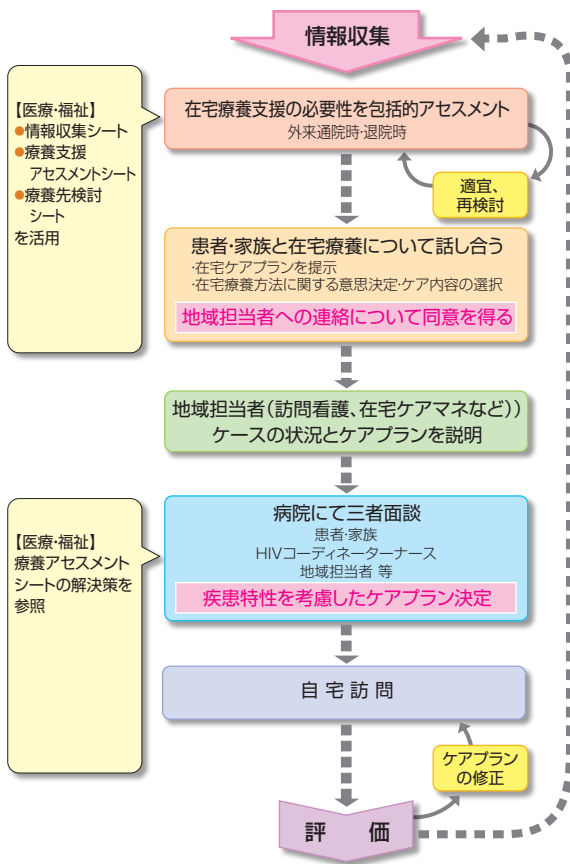
HIV専門病院と地域の連携 パターン2



## 6 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順序について説明します。

在宅療養支援のフローチャート(ACCの例)



## 7 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。

### 導入前

#### ◎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してくれることで、丸ごと受け止めてくれてい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地域担当者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。

### 導入後

#### ◎相談窓口を明確にする

緊急時や電話相談希望時など、患者や家族が不安なく過ごせるよう、平日日中、夜間休日の連絡先を伝えておく。

#### ◎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。地域担当者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。



## ⑧ 施設受け入れの実際(症例)

### ① 患者の状態

#### 患者の状態

40代 血友病A HIV感染症 脳血管障害を発症

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

受けている医療:血液製剤の定期補充療法  
リハビリ 3回/週 1回20分

#### 現在、有料老人ホームに入所

##### 施設の職員と関係職種

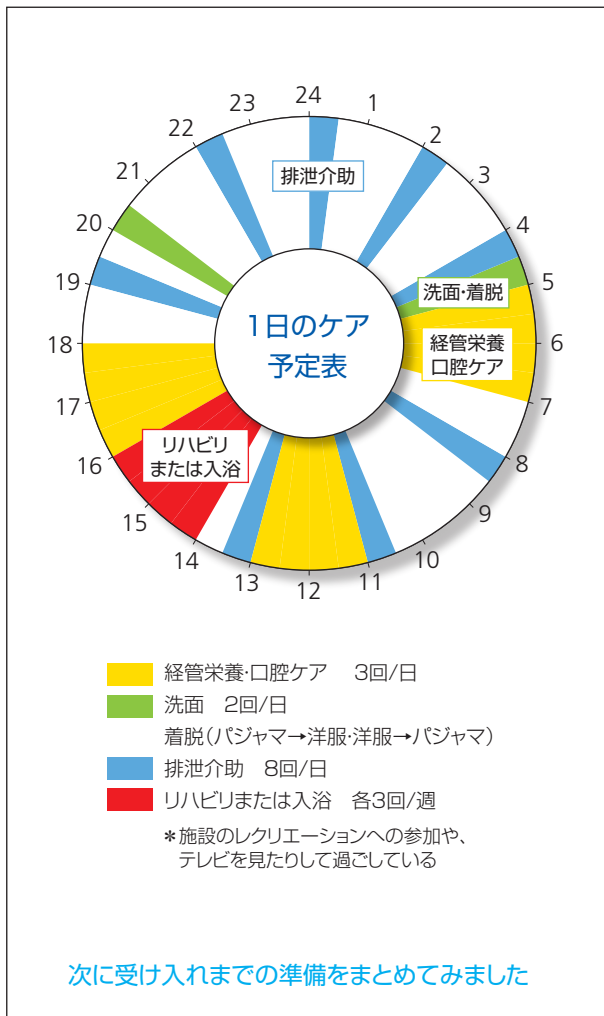
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

##### 外部

- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

連携の方法については、  
在宅療養支援のフローチャートを参照

### ② 1日のケア予定表



### ③ 受け入れまでの準備

## 受け入れまでの準備

職種：介護士・ケアマネージャー・看護師・施設長

感染対策委員の構成：介護士・ケアマネージャー・看護師

受け入れ要請

受け入れ

介護士向けのアンケートで受け入れ前の病気のイメージ

- 怖い病気
- 大変、危険
- 感染対策が面倒

看護師が受け入れのための問題点を抽出  
(看護師に不安はなかった)

- スタッフの知識が乏しい
- 感染症対策の認識が乏しい
- 介護の実績がない

介護士向けのアンケート  
受け入れ後の病気のイメージ

- 正しい知識があれば、自分を守る
- 過度な防御は必要ない

受け入れのための研修と精神的なフォロー

- 病院主体  
研修実施(疾患と感染予防について)
- 施設長・ケアマネージャー・看護師
  - 研修の伝達
  - 研修の理解度の確認
  - 病名の取り扱い方について
- 感染対策委員  
スタッフの不安を具体的に抽出

受け入れのため具体的な準備

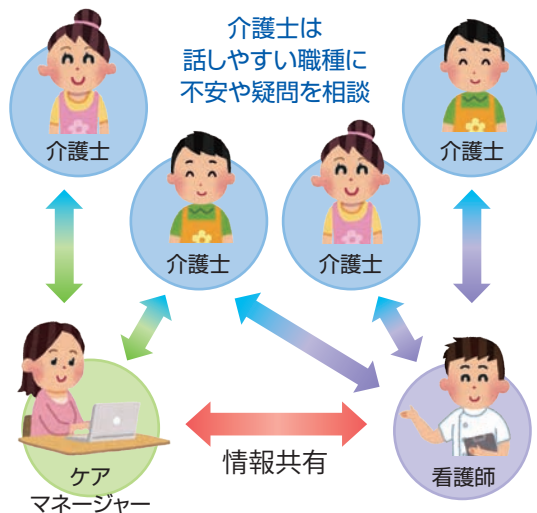
- 施設長・ケアマネージャー
  - 物品の準備(感染予防のため、ゴーグル・マスクなど)
  - 受け入れ経験のある施設への見学
- 感染対策委員(スタッフの不安の例)
  - Q1. 定期的にHIV抗体検査を行いますか
    - A. 通常は必要ありません
    - 希望者には保健センターの検査を情報提供
  - Q2. 入所者の家族に、「あの人はなぜ若いのに入所しているの?」など、問われた場合どうするのか
    - A. 個人情報であるため、話せない旨を伝え、役職に報告
  - Q3. 入居者に感染させた場合
    - A. 故意や過失でない限り、責任を問いません

#### ④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー

### 介護士の不安に対する 技術・精神面のフォロー

介護士・ケアマネージャー・看護師

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



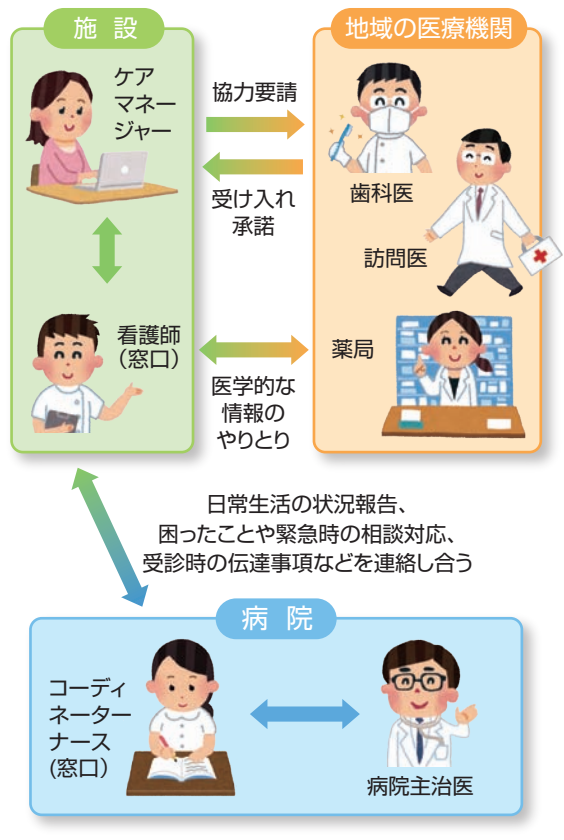
- 介護士から個別で相談を受けている
- 2職種が介護士のフォローをしている
- ケアマネージャーと看護師が情報共有している  
(経験値が増え、対応の幅が広がる)

#### ⑨ 施設内・外の多職種との連携

##### ① 各施設の連絡窓口と相談対応内容

### 各施設の連絡窓口と相談対応内容 ①

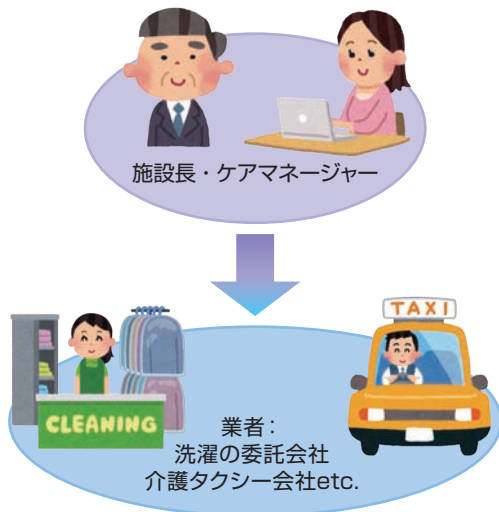
看護師・ケアマネージャー・訪問医・  
歯科医・主治医・コーディネーター・ナース



## ② 施設外との連携

### 施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネージャー・業者



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

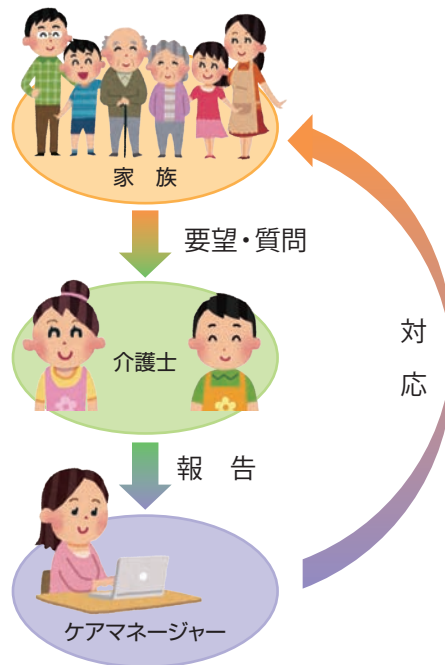
容易に病名を伝えてしまわないように注意する

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

## ③ 家族に対する施設内の連携

### 家族に対する施設内の連携 ③

職種：介護士・ケアマネージャー



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

## 10 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 が難しい人もいる
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

ACC作成

### 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・腭液・母乳に含まれ  
ています。これらに、直接触れなければ感染はしません。

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

ACC作成

## 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。

ACC作成

## 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に。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、乾いていれば、感染の可能性はない 血液量が大量で、乾いていない場合、塩素系漂白剤を使用し、殺菌 また、血液の付着したものを破棄する際にはビニール2重以上で包んで、人が触れないようにしてください

ACC作成

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。

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

国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター  
リハビリテーション科長

「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

国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター  
エイズ治療・研究開発センター

監修：大金 美和 患者支援調整職

編集：大杉 福子 薬害専従コーディネーターナース

執筆協力者：

野崎 宏枝 HIV コーディネーターナース

鈴木 ひとみ HIV コーディネーターナース

宮本 里香 歯科衛生士

木村 聡太 心理療法士

高橋 昌也 社会福祉士

上村 悠 救済医療室長

- はばたき福祉事業団
- 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

の協力のもと作成しました。

## お問い合わせ

国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター  
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）  
患者支援調整職 大金 美和  
e-mail:ogane.m@jihs.go.jp

2026（令和8）年3月 Vol. 5



薬害血友病等患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック Vol.5



薬害血友病等患者の

医療と福祉・介護の連携に関する  
ハンドブック Vol. 5

2026年3月