

## 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

### 研究協力者

高橋 昌也 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター  
大杉 福子 国立国際医療センター 看護部  
木村 聡太 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 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター  
照屋 勝治 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター  
瀧永 博之 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター  
藤谷 順子 国立国際医療センター リハビリテーション科

### 研究要旨

全国の薬害 HIV 感染者登録人数は 1,433 名で、そのうち令和 6 年 5 月末時点の生存数は 689 名で約半数が亡くなっている。近年、原疾患の血友病、HIV/HCV 重複感染は、治療の進歩により疾患コントロールが良好となったが、高齢化や血友病性関節症、複数の慢性疾患の合併症管理などを要し、これまで遠方の専門医療機関に通院していたケースでは、通院困難や頻回受診の負担から、生活圏内での医療や生活の基盤作りが急務となっている。

平成 5 年の「エイズ治療の拠点病院の整備について（通知）」により、全国のエイズ医療の体制整備は進められてきたが、平成 18 年に都道府県における総合的なエイズ医療体制の確保と診療の質の向上を目的に、エイズ治療中核拠点病院制度が設置された。令和 7 年改正のエイズ予防指針には「療養の長期化や高齢化に伴い生じ得る他の疾病の管理を含め、総合的に診療を行っていくことが重要であるため、国及び都道府県等は、感染者等が総合的な治療やケアを受けることができるよう療養環境の整備を引き続き強化するべきである」と記載され、中核拠点病院に対する期待は大きい。

全国の中核拠点病院・一般拠点病院では、通院患者数がゼロまたは数名という施設も多く、医療従事者の診療ケア未経験者も多い。現在、50 歳後半の割合が多い薬害 HIV 感染者は、近い将来、高齢化による包括的医療が重要となってくる。そこで薬害 HIV 感染者を支援する医療従事者向けに実態調査を行い、医療従事者の支援課題や必要なサポートの提言をまとめる。また支援を普及するための Q&A 集の製作も行う。今年度はヒアリングのプレ調査と支援ツールの製作について報告する。

## A. 研究目的

薬害 HIV 感染者に対する医療従事者の支援について、課題の抽出とその対処、支援を行う上で必要なサポートを明らかにする。

## B. 研究方法

### 1) 実態調査

薬害 HIV 感染者の支援に関する課題とその対処、必要なサポートについて把握するために、首都圏中核拠点病院1都2県4施設の看護職と MSW に対し、プレ調査を実施した。

<質問内容>

#### (1) 支援に関する課題

「薬害 HIV 感染者に対する支援を行う中でどのようなことに課題がありますか」

(補足質問)

- ・ どのような場面で困難を感じますか
- ・ あなた自身が感じる心理的負担や葛藤はありますか
- ・ 多職種連携で改善が必要と思う点を教えてください
- ・ 現在の支援体制で改善すべき点は何だと思いますか

#### (2) 支援に関する課題への対処

「課題に対してどのように対処していますか」

(補足質問)

- ・ 支援の中であなたが最も重視していることは何ですか
- ・ 患者や家族とコミュニケーションで工夫していることはありますか
- ・ 多職種連携においてうまくいっている点を教えてください

#### (3) 支援を行う上でサポートしてほしいこと

「支援を行う上で、サポートしてほしいことは何ですか」

(補足質問)

- ・ 制度や組織の仕組みで不足していると感じることは何ですか
- ・ あなたが考える「理想的な支援体制」はどのようなものですか

### 2) 医療従事者向け支援ツールの製作

- ・ 支援ツール「“つながるケア”ガイド～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～」を制作する。

<倫理面への配慮>

本研究の実施は、倫理面への配慮を十分に行い実

施した（承認番号：JHHS-S-005246-00 承認）。

## C. 研究結果

### 1) 実態調査

#### (1) 支援に関する課題

##### ① 患者対応の難しさ

- ・ 院内では薬害 HIV 感染者の特殊性が理解されにくい。
- ・ 薬害 HIV 感染者は治療歴が長く知識が豊富であり、支援経験の少ない医療者側が対応に緊張する。
- ・ 被害者の予約外診療等、院内の診療ルールからの逸脱に対し調整を行う際の職員間の摩擦が生じる。
- ・ 医療機関における対応差が患者の不満につながる。
- ・ 患者家族への心理的配慮

##### ② 制度・情報の不足

- ・ 個室利用や医療費自己負担が公費対象と理解されず、他科や地域医療機関で誤解が発生し、その対応に時間と労力を要する。
- ・ 情報収集はネットや診療報酬資料に頼ることが多く、その対応の負担が大きい。

##### ③ 多職種連携の課題

- ・ 病院幹部（診療部長や看護部長）には薬害患者の個別の詳細を共有していないため、方針策定や議論に及ばず。
- ・ 縦割り業務の中、自身の業務でないことも実務の担当看護師やソーシャルワーカーが使命感で動いている状況である。
- ・ 中核拠点病院としての役割は認識しているが、県内一般拠点病院との連携は希薄である。

##### ④ 後進育成・体制整備

- ・ 育成プログラムは未整備で院内の専門知識を持った人材が異動してしまうと対応が困難になる。
- ・ 新人オリエンテーションでは薬害を知らない職員が多い。

#### (2) 支援に関する課題への対処

- ・ 看護師と MSW の連携は随時の情報交換で対応している。
- ・ 制度利用の周知は、外部研修や出張講演を通じて啓発活動を継続している。
- ・ 新人研修に薬害 HIV の歴史と対応を組み込んでいる。

#### (3) 支援を行う上でサポートしてほしいこと

- ・ 教育研修の強化：薬害の歴史的背景と制度の仕組みを定期的に研修化またはマニュアル化。

- ・ コーディネーション機能の強化：ACC-CN のような患者支援、連携調整に関する機能を強化したい。
- ・ 相談窓口の明確化：医療者向け・患者向け双方の窓口の整備。
- ・ 情報提供の改善：各種検診や研究情報を事前に共有できる仕組み。
- ・ ネットワーク構築：拠点病院間の連携強化、職種間のつながり、情報交換の場の設定。
- ・ 患者家族への配慮：心理的サポート体制の整備。
- ・ 方針策定の促進：病院幹部への啓発。

## 2) 医療従事者向け支援ツールの製作

- ・ 「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」を最新情報へと改訂した(資料1)。
- ・ 支援ツール「“つながるケア”ガイド～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～」を制作し全国エイズ治療拠点病院 369 施設に配布する(資料2)。
- ・ これは「薬害エイズの教訓を風化させないように、生存する薬害 HIV 感染者の支援の充実とともに、薬害 HIV 感染者に携わる看護師、MSW が対応する支援のサポート」を目的とする。
- ・ 「外来診療において、患者を包括的にとらえ、積極的なコミュニケーションを図り、患者ニーズを明確にすること、医療的な視点を重視しながらも生活の視点を忘れずに医療福祉の連携による切れ目のない支援を行えること」を活用の目標とする。

### <内容>

薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ  
薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解  
外来における診療ケアについて

- ・ 外来受診の流れ
- ・ 診察前準備
- 看護師による問診(状況把握のポイント)  
包括マニュアル参照、問診表参照
- ・ 社会資源の確認  
対応月(4月・8月・12月・3月・随時)  
種類、注意事項など
- ・ 院内の複数診療科や多職種との連携事例
- ・ 他院紹介事例(併診・転院・緊急時対応)
- ・ 血友病薬害被害者手帳第2版の紹介

## D. 考察

実態調査の結果から薬害 HIV 感染者の支援では「制度・知識・組織体制・連携」の4層で構造的な課題が重なり合っていることが分かった。

### (1) 支援が難しくなっている背景

患者対応の難しさは「薬害の特殊性 × 支援の経験不足 × 組織内の薬害 HIV 感染者に関する理解の乏しさ」の組み合わせからなるものであった。院内で薬害の歴史的背景や制度が十分に共有されていないため、「なぜ特別な配慮が必要なのか」が理解されず、院内の各種調整時に摩擦が起きている。ただし、何でも優遇し調整するのではなく緊急性や必要性を考慮しルールを優先することも必要と考えるが、薬害 HIV 感染者に対し支援経験の少ない医療者は緊張し断ってはいけないという思い込みがあると考える。いずれにしても、医療者の心理的負担を引き起こしている。

### (2) 制度・情報の不足が現場の負担を増幅

制度理解の不足は「誤解 → 対応の遅れ → 患者不利益」につながる。個室利用や医療費自己負担の公費対象が他科や地域医療機関で理解されていないため、誤った案内や対応が発生し、現場の看護師・MSW がその都度説明・調整を行う必要があることは、一般的にネット等で情報を得ることが難しく、情報の正確性の担保が難しく、担当者の負担が大きいという二重の問題を含んでおり、制度に関する情報提供の仕組みが不可欠であることが示唆された。

### (3) 縦割り構造と情報共有不足が連携を阻害

病院幹部との情報共有がされていないため、組織としての方針策定が進まず、現場の看護師・MSW が使命感で対応している状況が続いており、支援の持続可能性が低いことが考えられる。

### (4) 後進育成の遅れ、育成プログラムの未整備

専門知識を持つ職員が異動すると対応が困難になるという指摘は、属人的な支援体制の典型的なリスクを示している。新人オリエンテーションで薬害を知らない職員が多いことも、組織全体の知識基盤が弱いことを示している。

### (5) 支援強化の方向性

支援を行う上で求められている内容は、以下のよう整理できる。

教育研修の強化：歴史・制度・対応の標準化  
 コーディネーション機能の強化：ACC コーディネーターナースのような専門的調整役  
 相談窓口の明確化：医療者・患者双方のアクセス性向上  
 情報提供の改善：検診・研究情報の事前共有

ネットワーク構築：拠点病院間・職種間の連携強化  
患者家族への心理的支援，病院幹部への啓発と方針策定の促進

これらはすべて、個人依存から組織的・地域的な支援体制への移行が必要と考える。薬害 HIV 感染者支援における課題は、個々の医療者の育成とともに、制度理解の不足、情報共有不足、組織内の縦割り構造、後進育成の遅れといった構造的要因が複合的に影響している。現場は使命感と経験で支援を継続しているが、持続可能な体制の構築に言及する必要があると考える。

## E. 結論

- ・ 薬害 HIV 感染者の支援の課題には、薬害被害者に関する知識の乏しさ、医療機関のルールと被害者対応で生じる摩擦への調整、制度や社会資源の認知不足、看護師における院内の他科他部門との調整、患者家族への心理的配慮があげられた。
- ・ 課題への対処として、教育研修の強化、制度周知などを行っていたが、個人の努力に依存する現状があった。
- ・ 必要とするサポートには、コーディネーション機能の強化、病院幹部への啓発と方針策定の促進が望まれていた。
- ・ 今後は、教育・連携・啓発を柱とした包括的な支援モデルの構築とともに、持続可能な体制の構築にも言及する必要があると示唆された。

## F. 健康危機情報

なし

## G 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

1. 大金美和, 杉野祐子, 照屋勝治, 上村悠, 後藤智己, 柿沼章子, 岩野友里, 花井十伍, 瀧永博之. HIV 感染症担当看護師の活動や役割に関する看護支援体制の実態と看護管理者の認識調査 ～ HIV 感染症の看護支援体制に関するアンケート調査より～. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
2. 杉野祐子, 大金美和, 照屋勝治, 上村悠, 後藤智己, 柿沼章子, 岩野友里, 花井十伍, 瀧永博之. 外来での療養支援の実態把握と HIV 患者が看護師に求める役割に関する検討～ HIV 感染症の看護支援体制に関するアンケート調査より～. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
3. 宮本里香, 上村悠, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐々木愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 大杉福子, 高橋昌也, 木村聡太, 近藤順子, 中本貴人, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 瀧永博之. HIV 感染血友病患者の抜歯処置に関する課題の検討. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
4. 井上桃花, 影森彩夏, 嶋津佑乃, 前田愛子, 陳麻理, 河原崎彩佳, 大木悦子, 池田和子, 瀧永博之, 青木孝弘, 照屋勝治, 上村悠, 大金美和, 大杉福子. 国立国際医療センターにおける薬害 HIV 感染者の入院に関する実態調査. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
5. 上村悠, 大杉福子, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 木村聡太, 高橋昌也, 宮本里香, 中本貴人, 青木孝弘, 照屋勝治, 瀧永博之. 全国の HIV 感染血友病等患者の薬害被害救済のために、ACC 救済医療室で行っている活動. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
6. 高橋昌也, 鈴木ひとみ, 池田和子, 杉野祐子, 谷口紅, 大杉福子, 野崎宏枝, 佐々木愛美, 大金美和, 照屋勝治, 瀧永博之. HIV 感染透析患者の施設入所における課題と支援. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
7. 佐々木愛美, 大金美和, 野崎宏枝, 大杉福子, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 大友健, 木村聡太, 宮本里香, 高橋昌也, 杉野祐子, 池田和子. HIV 感染血友病患者がアクセスしている健康情報等の内容と手段に関する実態調査. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
8. 鈴木ひとみ, 池田和子, 谷口紅, 杉野祐子, 大杉福子, 佐々木愛美, 大金美和, 高橋昌也, 大友健, 木村聡太, 宮本里香, 照屋勝治, 瀧永博之. ACC 通院中の HIV 感染症高齢患者の居住地と医科併存疾患の通院先について. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
9. 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, 瀧永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績 (令和 6 年度) 第 1 報 健康状態と生活状況の概要. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
10. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 瀧永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績 (令和 6 年度) 第 2 報 悩みやストレスの状況の年次推移. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.

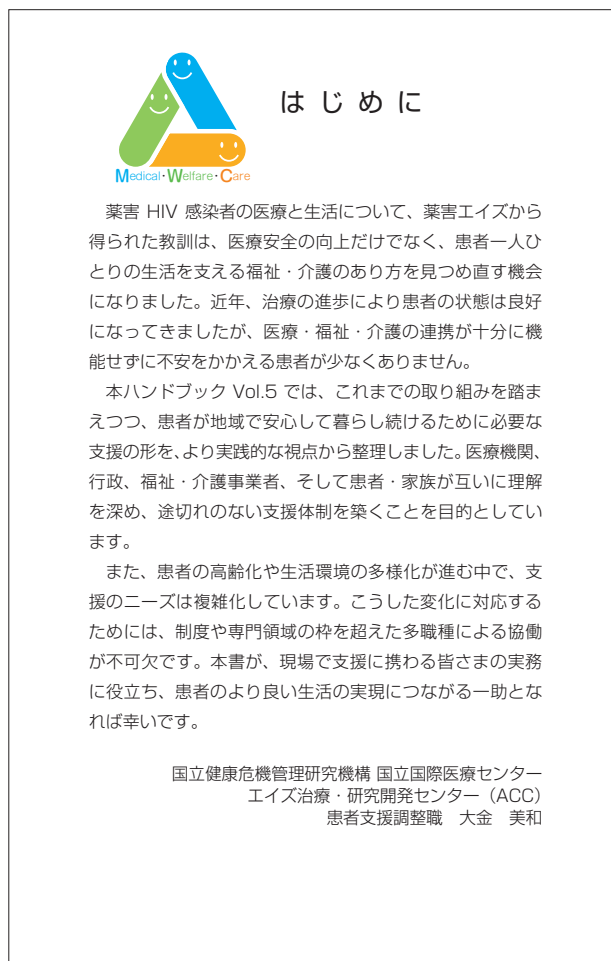
11. 川戸美由紀, 大金美和, 岡本学, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績 (令和 6 年度) 第 3 報 現在の困り事、将来の不安と支援の希望の状況. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
12. 三嶋一輝, 大金美和, 杉野祐子, 高橋昌也, 高木雅敏, 吉田識未, 葛田衣重, 木下佑子, 湯永博之. HIV 感染症患者の療養支援に関する Ns と MSW の協働について～第 4 回シンポジウムのアンケート結果から～. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.

## 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

資料 2 : “つながるケア” ガイド～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～

資料 1 : 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





目次

<p><b>第1章</b></p> <p>1. 薬害エイズとは ..... 4</p> <p>2. 和解の成立 ..... 5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療 ..... 6</p> <p>    ① エイズ治療・研究開発センター</p> <p>    ② 日本のHIV医療体制</p> <p>    ③ 在宅療養支援の枠組み</p> <p>    ④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p>    ⑤ 個人情報提供による個別支援</p> <p>    ⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性</p> <p>    ⑦ 血友病薬害被害者手帳 第2版</p>	<p>4. その他合併症、併存疾患 ..... 30</p> <p>5. 歯と口の健康 ..... 32</p> <p>6. メンタルヘルスについて ..... 36</p>
<p><b>第2章</b></p> <p>1. 血友病 ..... 18</p> <p>    ① 血友病の病態</p> <p>    ② 血友病の治療と予防</p> <p>2. HIV感染症 ..... 22</p> <p>    ① HIV感染症の病態</p> <p>    ② HIV感染症の治療とケア</p> <p>    ③ HIV感染症予防</p> <p>    ④ 血液・体液曝露事故発生時の対応</p> <p>3. C型肝炎 ..... 26</p> <p>    ① C型肝炎の病態と治療</p> <p>    ② C型肝炎の定期検査</p> <p>    ③ HCV感染症予防</p> <p>    ④ 肝疾患の先進医療</p>	<p><b>第3章</b></p> <p>これからの長期療養 ..... 38</p> <p>    ① 薬害被害者への対応の姿勢</p> <p>    ② 患者の体験</p> <p>    ③ 長期療養・包括的医療とは</p> <p>    ④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題</p> <p>    ⑤ 患者の状況把握</p>
	<p><b>第4章</b></p> <p>医療と福祉・介護の連携</p> <p>    ① 在宅療養支援とは ..... 52</p> <p>    ② 外来診療とケア</p> <p>    ③ 包括的コーディネーション機能</p> <p>    ④ 通院先の調整</p> <p>    ⑤ 地域との連携</p> <p>    ⑥ 在宅療養支援導入の手順</p> <p>    ⑦ 在宅療養支援導入のポイント</p> <p>    ⑧ 施設受け入れの実際（症例）</p> <p>    ⑨ 施設内・外の多職種との連携</p> <p>    ⑩ 介護上の注意</p>



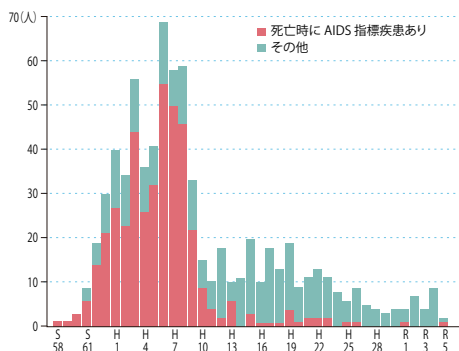
第1章

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なりましたが、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訴訟原告団と弁護士は、東京と大阪の地方裁判所に旧厚生省と製薬企業5社に対し被害の責任を問ひ提訴し、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、薬害エイズ被害者について再認識し、決してこれを風化させないことを目的としています。

原告団・弁護士により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、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。



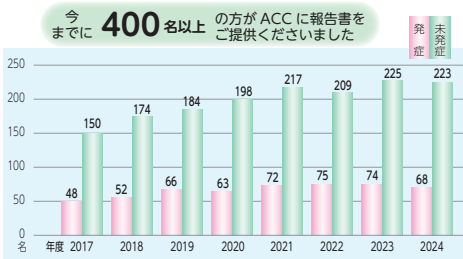


⑤ 個人情報提供の同意による個別支援

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。

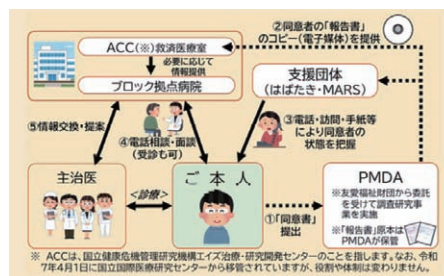
ACC救済医療室には  
たくさんの患者さんの声が届いています。

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)



\*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



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、相談事を伺います。

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入入を拒否する
- 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痛傷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。

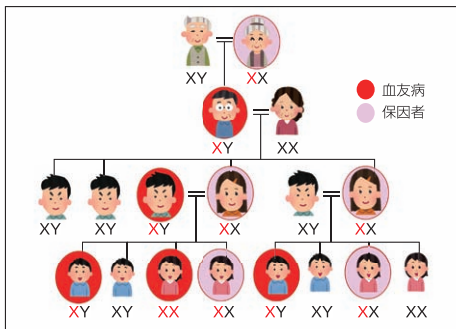


## 第2章

### 1 血友病

#### ① 血友病の病態

- 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておこる病気  
血液凝固第Ⅷ因子の欠乏：血友病 A  
血液凝固第Ⅸ因子の欠乏：血友病 B
- 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



#### ● 血液凝固第Ⅷ・Ⅸ因子の働き(活性)と重症度

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

#### ● 止血に関与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。

18

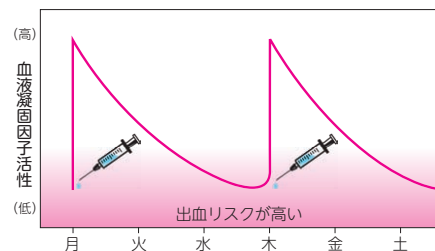
#### ● 血友病性関節症

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)

第2章

血友病

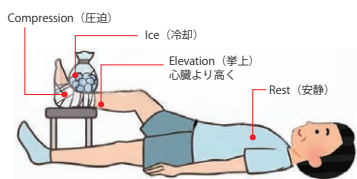
19

#### ● 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。

20

#### ● 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/movies\\_index.html](https://www.hosp.jihs.go.jp/s027/movies_index.html)



第2章

HIV感染症

#### ● 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。



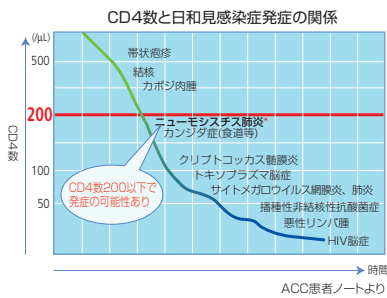
21

## 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）に感染し免疫能力が低くなる病態です。  
免疫状態を表す血液中のCD4陽性リンパ球数が200/μLを下回ると、日和見感染症を起しやすくなります。

- 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

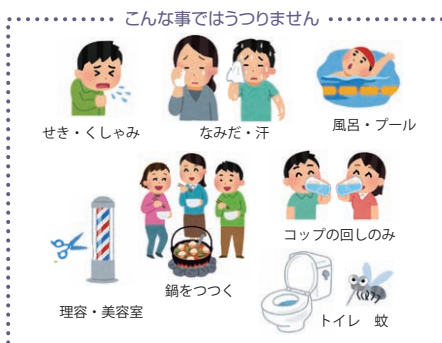
- 抗HIV療法  
体内のHIVの増殖を抑えることが目的で、確実な内服が必要です。  
目標:HIV-RNA量<20コピー未満/mL  
\* 確実に服用すれば、ほとんどの方は検出限界未満を達成できます。  
\* 他の薬剤やサプリメントの併用は抗HIV薬の血中濃度が変化する恐れあり注意が必要です。
- HIV感染症のケア  
\* 定期受診、服薬継続のためのセルフケアの指導と相談  
\* HIV感染症以外の疾患コントロール、生活習慣病予防のためのセルフケアの支援  
\* 服薬が困難な場合に本人をサポートする家族や地域スタッフなどの支援の調整  
\* 医療費対策のための制度利用の確認



### 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-ujapan.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)  
<http://www.acc.ncgm.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ros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, PVKAII)  
 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 未満	2.0~3.0	3.0 超
アルブミン (g/dl)	3.5 超	2.8~3.5	2.8 未満
プロトロンビン時間 (%)	70 超	40~70	40 未満

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ございましたら、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 (it-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)

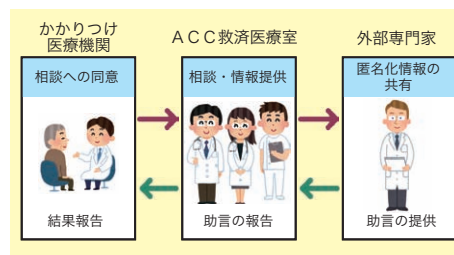
\* 窓口: ACC救済医療室



#### 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感染者の肝疾患治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>



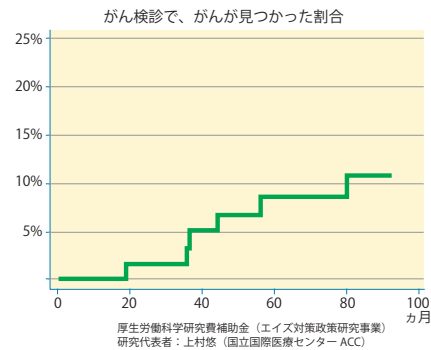
#### 4 その他合併症、併存疾患

- 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い合わせください。

#### 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、歯周病菌が歯内の血管から血液中に入り込み、心臓に回ることによって心疾患(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。

#### ● 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。

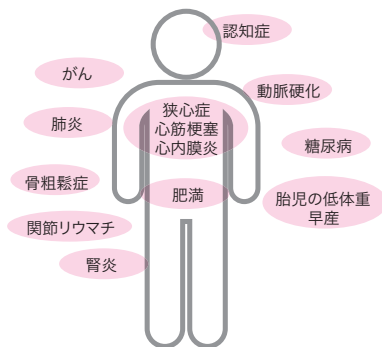
歯周病の治療効果も非喫煙者に比べると低くなります。

#### ● 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。**



図：歯周病と全身疾患との関連

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わせください。

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、長期的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」と誰にも相談せずに、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)





### 第3章

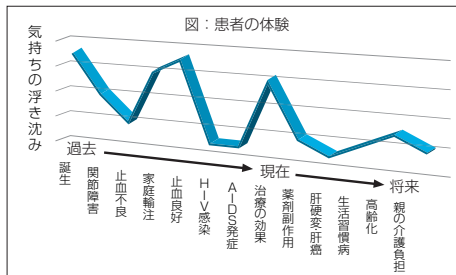
#### これからの長期療養

##### ① 薬害被害者への対応の姿勢

薬害被害者の対応には差別偏見を恐れ何事にも消極的となっている状況を十分配慮し、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よ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軽い、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発症で多くの方が亡くなった
- エイズへの差別偏見を恐れ社会に対し消極的になり患者、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

第3章  
これからの長期療養

##### ③ 長期療養・包括的医療とは

これまで「長期療養」という言葉をいろいろな場面で聞いたことがあると思います。

(社福)はばたき福祉事業団では、早くより「長期療養」について、「医療と福祉の隔たりを無くした生きるための包括的医療」と訴え、その重要性を伝えてきました。

この冊子の中で定義するHIV感染血友病患者における「長期療養」「包括医療」を説明します。

##### ● 「HIV感染血友病患者の長期療養」とは

「一生を通じて複数の疾患に対する専門医療の充実と、障害福祉・介護サービスを活用し、在宅(居宅・施設)でのQOL(日常生活の質の向上)を保障するなど、治療と生活の両輪からなる包括的医療の実践を要すること」

##### ● 包括的医療とは

「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臓、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め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

第3章  
これからの長期療養



●【福祉・介護】情報収集シート 左ページ(記入例)

福祉・介護情報収集シート 左ページ(記入例)
※情報収集シートは、①～⑤の項目を記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。

●【福祉・介護】情報収集シート 右ページ(記入例)

福祉・介護情報収集シート 右ページ(記入例)
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。

第3章 これからの長期療養

●【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
※情報収集シートは、①～⑤の項目を記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。

●【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
※情報収集シートは、①～⑤の項目を記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。
①～⑤の項目は、必ず記入してください。

第3章 これからの長期療養

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、  
おかわりありませんか？



わかりません。



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、そうとも言えないかもしれない。」  
それは……

前日の様子



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



## 第4章

### 医療と福祉・介護の連携

#### ① 在宅療養支援とは

前章で情報収集・アセスメントの方法について説明しました。しかし、医療機関での情報収集には落とし穴があります。

それは、私たち病院のスタッフは実際の生活状況を見ていないため、患者の話した言葉のイメージで在宅療養の状況を判断しているということです。

そこで、地域の福祉・介護のスタッフと連携を取ることで、

- 実際の生活に見合ったアセスメントの実施
- 必要とされる支援の把握

が期待され、具体的な支援計画につながります。

#### 在宅療養支援とは

「入院中の患者が退院して居宅や自宅に変わる施設、または外来通院中患者が療養生活の中で、治療と生活を両立させるために医療・保健・福祉・介護やボランティアなどから受ける支援」としています。

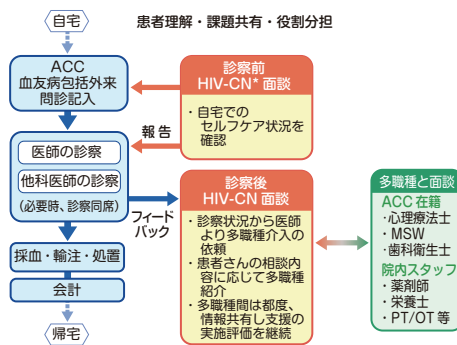
在宅療養支援というと寝たきり患者を想像する方もいますが、外来通院中の患者の支援も在宅療養支援といえます。



#### 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)

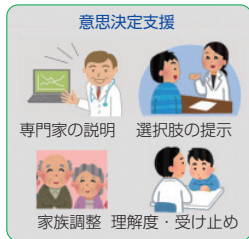


\*HIV-CN：  
HIV コーディネーターナース  
(薬害被害者の要望により  
創設された看護職の名称)

### 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。

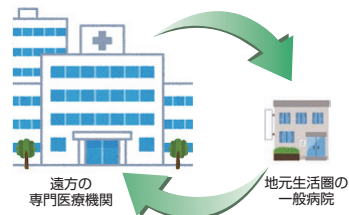
#### 包括的コーディネーション機能 3つの実践



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。



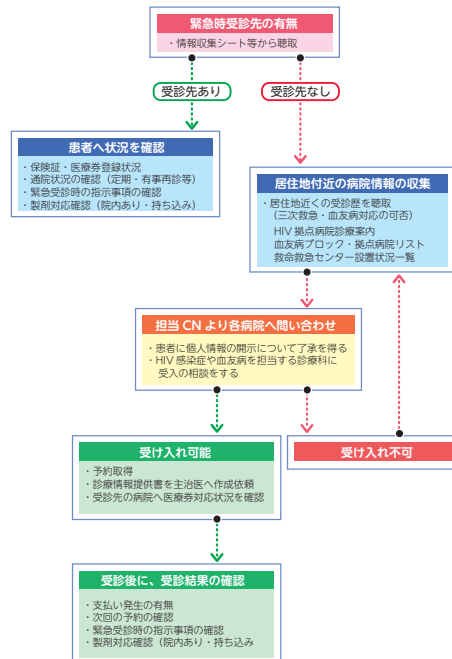
#### ※ 緊急時患者カード

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。



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】



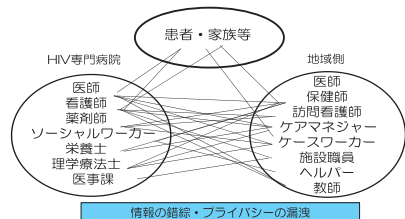
### 5 地域との連携

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、何人もの職種からの支援をう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。

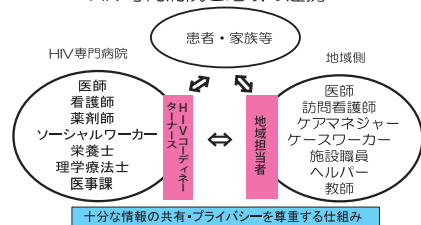
<ACCの場合>

#### 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。

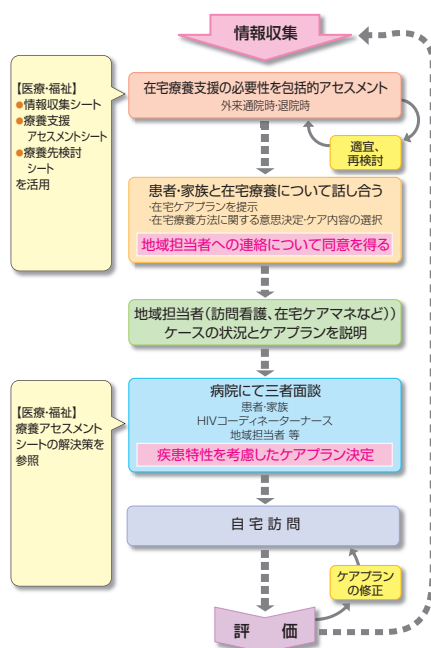
#### HIV専門病院と地域の連携 パターン2



### 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手順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:胃瘦より栄養を注入
  - 排泄:おむつ使用
  - ベット: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

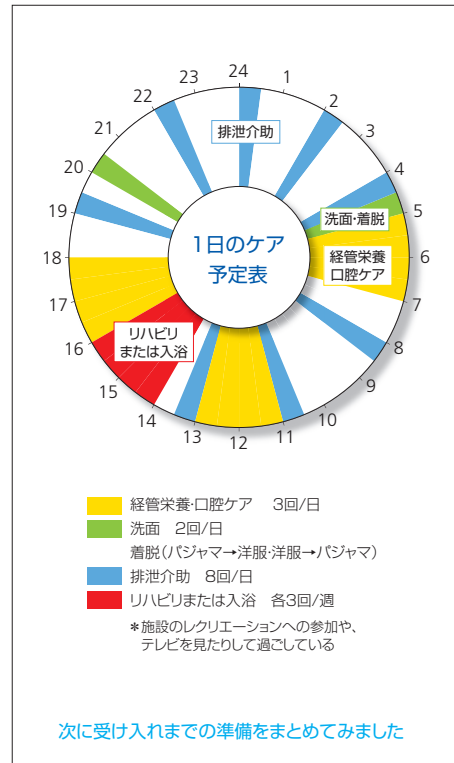
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

外部

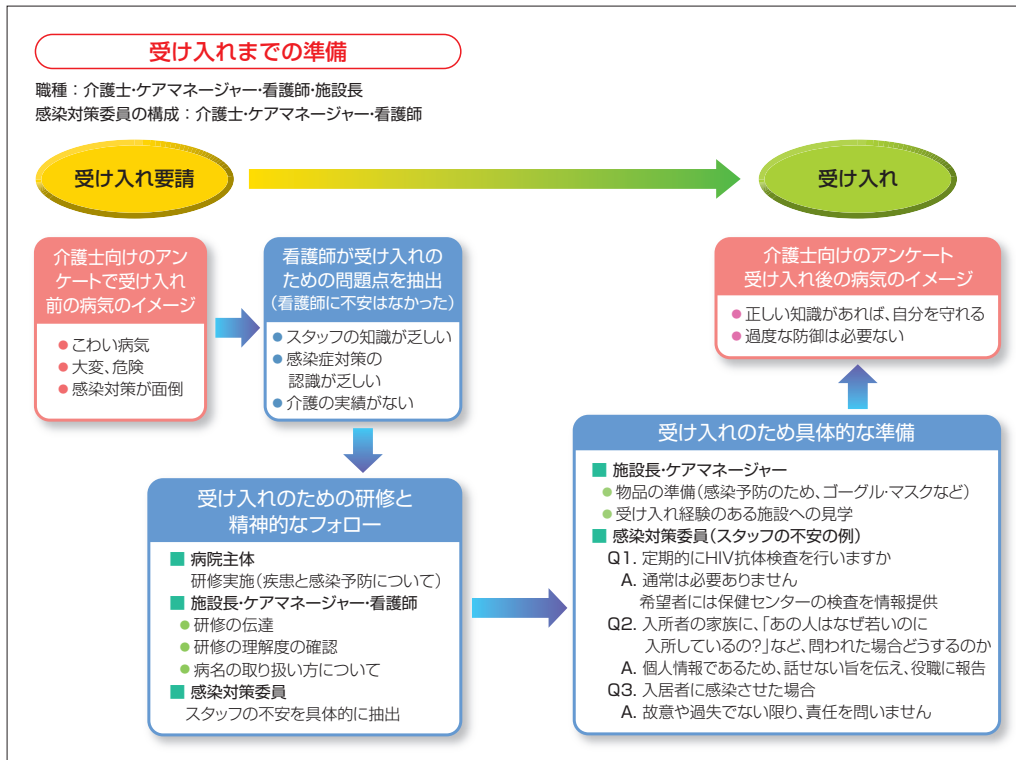
- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

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



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、  
ケアマネジャー・看護師が情報提供している

介護士は  
話しやすい職種に  
不安や疑問を相談

情報共有

- 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)

⑤ 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・ケアマネジャー・訪問医・  
歯科医・主治医・コーディネーターナース

施設

地域の医療機関

日常生活の状況報告、  
困ったことや緊急時の相談対応、  
受診時の伝達事項などを連絡し合う

病院

② 施設外との連携

### 施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネジャー・業者

施設長・ケアマネジャー

業者：  
洗濯の委託会社  
介護タクシー会社etc.

- 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・ケアマネジャー

家族

要望・質問

介護士

報告

ケアマネジャー

対応

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	胃薬よりエンシュア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、胃薬より注入 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する *肘が曲がらず、歯ブラシが口に届かず細かなブラッシング が難しい人もいます
衣服の着脱	関節を無理に曲げないように、着脱 関節が拘縮している側から袖やズボンを通す *膝が曲がらないため、靴下や靴を履くのが難しい人がいる *指の関節拘縮があり、ボタンを留められない人がいる
爪切り・耳かき	深爪や傷をつけないように注意 免疫が低いので、手足の爪の白癬になる場合もある
ひげそり	本人の使用しやすいものを準備。本人用の電動ひ げそりを準備する。かみそりを使用した場合、他者 との使い回しはしない。免疫が低いため、発疹(脂 漏性湿疹)が出来る場合がある

\* は、関節障害のある場合の日常生活上の事例です 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・陰液・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	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

\*MEMO

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

74

資料2：“つながるケア”ガイド～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～

## つながるケアガイド

～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～



2026年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）  
 非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究  
 研究代表者：藤谷 順子（国立国際医療センター リハビリテーション科長）  
 研究分担者：大金 美和（国立国際医療センター 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：高橋 昌也（国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 医療社会事業専門員）

目次

はじめに

1. 薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ.....2

1) 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後.....2

2) 診療前準備.....2

2. 薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解.....3

1) 血友病について.....3

2) HIV 感染症・C 型肝炎について.....3

3) 高齢化・慢性疾患について.....4

4) 在宅療養の調整と継続支援.....4

3. 外来における診療ケアについて.....5

1) 外来受診の流れ.....5

2) 診療前準備.....5

(1) 看護師による問診 (状況把握のポイント)

① 診療前 CN 確認リスト

② ACC 包括外来問診表

(2) 多職種による面談介入の工夫

(3) 社会資源の確認

(4) 血友病被害者手帳 第 2 版

4. 事例紹介.....12

1) 診療回病事例.....12

2) 他院紹介事例 (中核拠点病院+歯科クリニック).....13

3) 緊急時対応事例.....14

5. 資料集.....16

はじめに

昨今、「薬害エイズを知らない」医療従事者が増えてきました。薬害エイズとは、1980年代に起こった医薬品による「薬害被害」のことです。血液凝固因子製剤等の治療として用いた輸入非加熱濃縮製剤に HIV が混入しており、それを輸注した患者さんに HIV が感染しました。原告は、国と製薬会社 5 社を提訴し、長い年月を経て、1996 年 3 月に和解が成立しました。

この和解により、国は薬害被害者に対し最善の医療を提供し続けることを約束しました。

薬害エイズを知らない医療従事者が増える中、全国の薬害 HIV 感染者に携さわる医療従事者には、薬害エイズ被害を風化させずに、その教訓とともに、国が約束した最善の医療の提供を行う「恒久対策の担い手」としての対応が求められています。それは今も今後の将来にも恒久的に引き継いでいくものです。

この度、恒久対策の担い手である多くの職種の中から、薬害 HIV 感染者に携わる看護師、MSW に焦点を当てて、「医療的な視点を重視しながらも生活の視点を忘れずに医療福祉の連携による切れ目のない支援を行うこと」を目的に支援ツールを作成しました。

日々の診療ケアに役立てていただきますと幸いです。

2026 年 3 月

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  
患者支援調整職 大金 美和

1 薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ

1 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後

薬害 HIV 感染者（以下、患者さん）は、原疾患である血友病と、薬害による HIV/HCV 重複感染をかかえています。治療の進歩により長期生存が可能となりつつあります。

血友病：長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及  
HIV 感染症：忍容性の高い抗 HIV 療法によるウイルス抑制  
C 型肝炎：直接作用型抗ウイルス剤（DAA）によるウイルスの排除

2 長期療養における課題

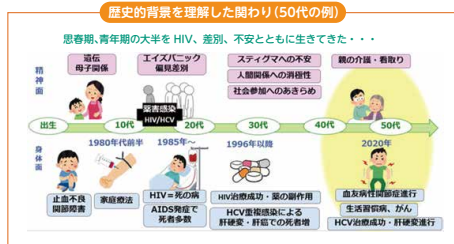
病気のコントロールが良好となる一方で、長期療養における患者さんの課題は多岐にわたります。

- ① 合併症リスクの増加  
高齢化による生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病や癌などの悪性疾患
- ② 長期療養に起因する合併症  
血友病性関節症の進行、肝疾患の進行、メンタルヘルスの不調
- ③ 懸念すべき課題  
医療のみならず、療養環境や QoL 向上への対応など

以上より、医療機関では、複数の診療科や専門医療機関と治療方針を検討するための「他施設間の連携」が行われています。また、病状や症状により在宅での日常生活のサポートが必要となった患者さんには、福祉・介護サービスを提供する「在宅における多職種との連携」を図り必要な医療やケアが行われています。

2 薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解

患者さんが何を体験してこられたのか、患者理解には、まずその背景を知ることが大切です。薬害被害によって抱えた疾患として、その歴史的背景、個人の事情を十分に考慮することは薬害被害救済の支援の特殊性と言えます。



1 血友病について

図 1 は、50 代の薬害 HIV 感染者の身体面・精神面に起こった経過を示したものです。血友病については、遺伝病ゆえに母子関係の密接な関係性が背景にあること、出血予防への慎重な対応が過保護的になり自立の妨げになっていたケースもありました。

関節内出血の度に日中、夜間を問わず病院に足を運び輸注を受けていた負担は、1980 年代前半の家庭療法が始まりにより、自宅ですぐに輸注し止血が行えるようになり、血友病治療に明るい兆しが見えました。

2 HIV 感染症・C 型肝炎について

血友病治療は進歩し、以前より止血効果が優れた輸入非加熱濃縮血液製剤が使用されるようになりましたが、海外ではこの製剤への HIV 混入の危険性が警告され、先行して回収が進められる中、日本では回収されず使用が続く、その結果、薬害被害による HIV/HCV 重複感染が発生しました。エイズパニックが起こり薬害 HIV 感染者は社会や医療機関から差別偏見にさらされました。スティグマへの不安、人間関係は消極的となり、社会参加もあきらめ、「失われた 10 年」と称するほど、青年期の感染告知後の発達段階、心理面・社会面に大きな影響を及ぼしました。1996 年頃の HIV 感染症の治療が未確立な時代では、同じ病気を持つ仲間や同僚が AIDS 発症にて次々亡くなる喪失体験をしました。1997 年より HIV 感染症治療は進歩し治療の効果により AIDS 発症で死に至るケースも激減しましたが、C 型肝炎の進行により肝がんや肝硬変でなくなるケースが続きました。

3 高齢化・慢性疾患について

現在、血友病、HIV/HCV 重複感染については、治療により病状コントロールが可能になりつつあります。既に進行している肝硬変、肝がんについては、薬害被害救済の恒久対策として、治療に関する研究班の活動のもと、先進医療の脳死肝移植や重粒子線治療の検討につながるようになり、治療選択の意思決定が課題となっています。

薬害被害の和算から30年を迎えつつ、薬害HIV感染者の年齢は50代をピークに高齢化が進んでいます。今後、高齢化による複数の慢性疾患のコントロールや、関節障害の進行によるADL低下、悪性腫瘍など、より病態は複雑さを増し治療選択や生活のサポートを要するケースが増えることが予想されます。訪問看護による定期的な輸注を行うケースも増えました。

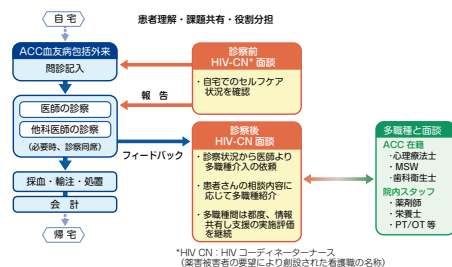
4 在宅療養の調整と継続支援

これまで薬害HIV感染者の身の回りの世話をしていた親御さんの高齢化も進み、双方が介護を要する場合があります。薬害HIV感染者が障害福祉、親御さんが介護保険のサービスを受ける場合には担当する課が別となり包括的な対応が求められます。

以上、薬害被害による歴史的背景を理解しつつ、個別の事情を含め、病態や治療、生活の状況を継続的に把握し課題に対応することは、どの医療スタッフでも実践可能な薬害被害救済の恒久対策を実践することにつながります。

3 外来における診療ケアについて

1 外来診療の流れ



2 診察前準備

1 看護師による問診 (状況把握のポイント)

- ・診察前面談では前回の受診時から当日までの医療面・生活面の状況を情報収集していきます。
- ・カルテのみならず必要に応じて関係した職種からも情報を得て評価をしていきます。
- ・診察前で得た情報は医師にも共有し診療に役立てられるよう準備を行います。
- ・治療方針の変更や意思決定の支援が必要な場面では診察の同席を行います。
- ・同席中は、選択や情報を分かりやすく提示したり、本人の過去の行動や好み、表情から意思を推察し、本人の意思が尊重できるような声かけや環境を整えます。
- ・また診察後面談では、診察内容の受け止めと理解度を確認、支援の検討を行います。
- ・必要に応じて多職種と情報共有し、適宜面談調整を行います。

① 包括外来問診表 (ACCの例: p6~7)

患者さんには毎回の受診ごとに、診察前に自記式の問診票を記入してもらいます。患者さんの変化を捉えやすく、面談で相談対応や指導を行います。

② 診察前に関する確認リスト (ACCの例: p8)

診察前の準備、当日診察後はチェックリストに準じて活動しています。

① 包括外来問診表 (コピーしてお使いください)

包括外来問診票 1 (毎回) 年 月 日

氏名: \_\_\_\_\_

※前回受診後からのことについて教えてください。

◆ からだのこと  
<血友病について>

1. 関節にどのような症状がありましたか。  
該当する関節の○と、●を線でむすび、□の中の該当する症状を教えてください。

症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____		症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____
症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____		症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____
症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____		症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____

2. 関節内出血以外の出血があれば、お書き下さい。  
□歯肉 □鼻 □皮下 □筋肉 □尿 □その他 ( )

3. 定期補充療法について教えてください。  
□欠かさず輸注できた □輸注できない日があった

4. 輸注困難感や失敗はありましたか。(あり・なし)  
・ありの場合、何回ありましたか。( 回 )  
・どのようなときでしたか。( )

5. 現在、自宅にある製剤の残数  
(製剤の種類: ) (単位: ) (本数: ) (本)

裏面も記入してください

<すりにについて>

1. 前回の受診から本日までに、すりの飲み忘れはありましたか。(あり・なし)  
ありの場合、お答えください。  
・何回ありましたか。( 回 ) ・どのようなときでしたか。( )

2. 新たなサプリメントや他院で処方されたすりはありますか。(あり・なし)  
ありの場合、サプリメントやすりの名前をお書きください。( )

<生活習慣について>

1. たばこは吸いますか。(吸う・吸っていたがやめた・吸ったことがない)  
吸う場合、お答えください。(種類: ) (量: ) (本/日)

2. お酒は飲みますか。(毎日飲む・週3-5日飲む・週2日以下飲む・飲まない)  
飲む場合、1日の飲酒量をお答えください。(種類: ) (量: ) (/日)

◆ ところのこと

1. 睡眠について (よい・わるい)  
わるい場合、お答えください。  
□ねつきが悪い □よく目が覚める □その他 ( )

2. 食欲について (ある・ない)  
ない場合、いつからですか。( )

3. きもちが落ち込むことがありますか。(あり・なし)  
ありの場合、どのようなことで落ち込みましたか。( )

◆ 暮らしのこと

1. 生活に、なにか変化がありましたか。(あり・なし)  
ありの場合、どのようなことが教えてください。  
□家族のこと □仕事のこと □日常生活のこと □病気のこと □その他

2. 心配なことや不安なことがありましたか。(あり・なし)  
ありの場合、どのようなことが教えてください。  
□家族のこと □仕事のこと □日常生活のこと □病気のこと □将来のこと □その他

3. 本日、下記の職種に相談希望がある場合、希望する職種を教えてください。  
□臨床心理士 □ソーシャルワーカー □歯科衛生士

協力ありがとうございました

② 確認リスト (コピーしてお使いください)

場面	CNの対応	備考
前回～ 受診前日	<input type="checkbox"/> 情報収集・整理 (医療・生活)	
	<input type="checkbox"/> カルテミーティングで情報共有	
	<input type="checkbox"/> 専門外来 Ns と受診当日のスケジュール確認	* 前採血・製剤のオーダー
	<input type="checkbox"/> 手当、医療費助成、年金等の書類提出状況確認	* 包括事務とリスト確認
受診当日 診察前	<input type="checkbox"/> 当日スケジュールを本人と確認	* 持参製剤がある場合は [持参製剤] メモを付け、会計票に「注射あり」指示棒を入れる。
	<input type="checkbox"/> 当日輸注希望の有無を確認	
	<input type="checkbox"/> バイタル測定、問診票記入を案内	
	<input type="checkbox"/> 輸注記録や自宅血圧測定記録の確認	* 包括事務へスキャン・保管を依頼
	<input type="checkbox"/> 問診票をもとに、心身の状況や生活変化、診察時に医師へ相談したい内容を確認	* 早めの診察が必要な際には速やかに医師に報告する。
	<input type="checkbox"/> 患者会開催等について情報提供	
	<input type="checkbox"/> 問診内容を医師と情報共有	
診察後	<input type="checkbox"/> 必要時のみ診察同席	* 病状説明等、患者の意思決定支援に必要な場合同席する
	<input type="checkbox"/> 診察内容の受けとめと理解度を確認	
	<input type="checkbox"/> 処方箋確認 (手持ちの内服薬・製剤残数との調整)	
	<input type="checkbox"/> 診察後の当日の検査スケジュールを本人と再度確認	* 外来 Ns と製剤投与有無などについて情報共有する
	<input type="checkbox"/> 採血・採尿のオーダーを確認し、ラベル発行	* 検査前の注意事項や製剤・内服スケジュールの確認
	<input type="checkbox"/> 次回の受診スケジュールを本人と確認	

④ 多職種による面談介入の工夫



薬剤師

患者さんにリーフレットを配布し面談について積極的に呼びかけています。血友病の止血管理に役立つ輸注記録のツール紹介も行っています。



メディカルソーシャルワーカー (MSW)

患者さんが必要な医療や福祉を受けながら尊厳ある生活を安心して継続していけるよう個別支援に取り組んでいます。長期療養に伴う生活上の心配ごとや介護や療養に関する不安、就労や社会参加についてなど、まずはご本人と面談にてお話をうかがい、解決に向けて適切な社会資源につながるよう、患者さんと一緒に課題をひとつずつ確認し、自己決定を支持しながら支援しています。



心理療法士

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。メンタルヘルスの問題は相手に伝えにくく、悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。メンタルヘルスの維持・向上、予防啓発を目的とした冊子を配布し、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけづくりに努めています。



歯科衛生士

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。患者さんには、定期的にニュースレターを発行し口腔ケアに関する情報発信をしています。歯科紹介の相談も多く、東京都歯科ネットワークや拠点病院診療案内の「歯医者を案内する」(https://hiv-hospital.jp/dental/) を参考に紹介しています。

③ 社会資源の確認

薬害 HIV 感染者は恒久対策に基づき、医療費の助成制度や健康管理手当などの制度を利用することができます。長期療養にあたり各制度が適切かつ継続的に利用できるような社会資源を適宜確認していく必要があります。

健康保険証、医療費助成制度について

医療機関を受診される際は下記の3点を利用することにより、医療費の自己負担が発生せず、医療を受けることができます。毎年3月に期限を迎えるため、更新が行われているかを確認します。

- ① 健康保険証
- ② 特定疾病療養 (長期高額療養)
- ③ 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 (通称: マル血)

各種書類提出の時期

医療証や各種手当には期限があります。期限を迎えてから手続きを行うのでは間に合いません。採血結果の必要なもの、医師が記入するのに時間がかかるものなどありますので、期限の数か月前より準備をすすめると良いでしょう。

種別	期限	
医療	3月	・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 (マル血)
手当	3月	(未発症者) ・ PMDA 健康状態報告書 (医師記入) 採血結果が必要 ・ 生活状況報告書 (患者記入)
	8月	(AIDS 発症者) ・ PMDA 健康状態報告書 (医師記入) 任意 採血結果が必要 ・ 現況届/生活状況報告書 (患者記入)
謝金	4月	(C 肝炎 QOL 調査) ・ 初回に申請が必要 (PMDA で年に 1 回募集・申請可能)

④ 薬害被害者手帳 第2版

HIV 感染被害者の皆様が、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、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「血友病薬害被害者手帳」が平成 28 年 3 月に配布されました。初版の発行から約 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、第 2 版が発行されました。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が明記されています。



注意!

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としていますが、かかりつけ医以外の他科診療時などに医療費の支払いが生じている事例が報告されており、医療費の適切な運用を行う必要があります。

血友病薬害被害者手帳 URL  
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\_iryoku/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

\* 厚生労働省からエイズ治療拠点病院あてに「医療費の取り扱いに関する周知依頼」の事務連絡 (令和 8 年 2 月 10 日) がありました。(以下抜粋)

(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。  
※上記取扱いとは、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。  
院内の事務職員との共有や、他病院との併診紹介、転院紹介の時には周知を行うことが望ましいです。

## 4 事例紹介

### 1 診療同席事例

40代後半



※薬害 HIV 感染者が長年定期通院している病院から、別の病院への転院による環境の変化に対し、医療者が思う以上に心身の負担がかかります。患者の不安を十分聞き取りながら、度々合意形成を行いながら方針を決定することが望ましい。

**事例の概要** 薬害 HIV 感染者が肝内胆管癌を発症し手術療法を行い、術後補助化学療法目的で殺菌抗悪性腫瘍剤の服薬開始のケース

#### <患者情報>

疾患名：血友病 A、AIDS 発症（ニューモシスチス肺炎既往あり）、肝内胆管癌術後  
ADL：杖歩行 室内移動は自立 訪問看護による血液製剤の定期投与  
仕事：在宅ワーク（障害者就労支援）  
社会資源：訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、ホームヘルパー（障害サービス）  
家族構成：独居（両親が他界） 妹夫婦が近隣在住

#### <課題>

- #1 本人や家族の病気の理解
- #2 化学療法の理解
- #3 確実な服薬方法および服薬支援するサポーターの検討

#### <化学療法の服用がはじまり>

- ・治療スケジュール：2週間は1日2回の服薬、その後1週間休薬
- ・頻度の高い副作用：悪心嘔吐、消化管症状、免疫抑制が起こりうる

### 病状説明同席および理解度に応じた調整

#### <病状説明同席>

家族も同席した上で病状説明を実施  
病状や治療内容について  
服薬管理、服用スケジュール、副作用などについて  
訪問看護師への情報提供について

#### <理解度のチェック内容>

家族は理解していたが、本人に説明内容や服用方法の復唱を促したところ、「よくわからないが必要な治療ということはわかった。ちゃんと薬も飲むよ」と治療に積極的だった。

- △ 治療は必要と考えており、積極的である。
- △ 服薬スケジュール（薬カレンダーで服薬順守）
- △ 副作用の理解「でたら出ただよ」「がんばります」
- △ 「訪問看護師にも言ってもらおうと助かります」

#### <調整内容>

家族も常に付き添うことができないため、訪問看護師に薬カレンダーの設置、服薬確認を依頼した。

### 2 他院紹介事例（中核拠点病院+歯科クリニック）

60代後半



**事例の概要** 遠方のブロック拠点病院への通院負担あり。住まいがある地域の拠点病院にかりつけを移行することに合わせて、歯科クリニックの併診の調整を行ったケース

#### <患者情報>

疾患名：血友病 A、HIV 感染症、血友病性関節症、歯周炎  
仕事：元会社員（定年後無職）

#### <要望>

これまで県外からブロック拠点病院に定期受診し、歯科治療も同施設で診察されていた。高齢に伴い、住まいの近くのエイズ治療拠点中核病院に転院となる。合わせて歯科受診希望があり、近隣の歯科クリニックへの併診を調整したケース

#### <課題>

- #1 生活圏内の拠点病院と歯科クリニックの選定および確保
- #2 血友病、HIV 感染症の医学的管理に関する情報提供
- #3 医療費助成制度の利用に関する調整



### 調整内容

#### 1. 転居後の定期通院先となる拠点病院の選定

- ※血友病と HIV 感染症の診療が可能な病院への通院、緊急時の対応も可能な体制を最重要の条件として、HIV 治療拠点病院の検討から開始した。
- ※転居先の県内で、診療体制（血液内科、感染症科）、患者数、緊急時対応、などを考慮し選定した。

#### 2. 医療機関との医学的管理の調整

##### 【拠点病院と歯科クリニックの調整内容】

- ※近隣の中核拠点病院を定期通院、緊急時対応医療機関として選定し、受診調整を行った。
- ※拠点病院・自治体の歯科ネットワークに問い合わせ。候補となる歯科クリニックに直接連絡し入りを確認した。
- ※高額な処方（抗 HIV 薬、血液製剤）に対し調剤薬局を指定し受け取りを調整した。

##### 【調整のポイント】

具体的に高額な処方などをどこで受けるかを当日の受診時ではなく、事前に決定したことで

#### 3. 医療費助成制度の利用、手当支給に関する手続きの徹底

- ※医療機関や薬局の変更に伴い、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が引き続き利用できるように事前に施設、医療機関への説明、調整を行った。
- ※他に科診療での医療費負担、健康状態報告書作成の費用がからないよう周知した。
- ※窓口となる MSW に薬害 HIV 感染者が利用できる制度や当院で作成した健康状態報告書等のコピーを提供し、継続して対応できるよう依頼した。
- ※医療費助成や制度、健康状態報告書などの調整窓口を MSW に一本化したことで本人の安心感につながった。

12

13

### 3 緊急時対応事例

50代後半



**事例の概要** 血友病の外傷に伴う止血コントロールを生活圏内において対応できるよう緊急受診先を検討したケース

既往歴：血友病 A、HIV 感染症、高血圧症  
病状：右足首の関節痛がある時に血液製剤の自己輸注  
ADL：自立  
家族：父、母の3人暮らし

#### <要望>

血液製剤の定期輸注は気がすまず行っておらず、右足首などの関節痛が起こった際に月1~2回程度製剤投与を行っていた。かかりつけ拠点病院は自宅から遠方にあり、外傷などの出血時に生活圏内で緊急受診ができるよう医療機関の選定及び受診調整を行ったケース

#### <課題>

- #1 生活圏内の緊急受診先の選定および確保
- #2 血液製剤の在庫管理、持込の可否、緊急時の医師の指示方法などの院内体制の確認
- #3 初めて受診する医療機関への医療費助成制度の対応に関する調整

### 調整内容



#### 患者への状況確認

- ・情報収集シートから聴取
- ・緊急受診先の必要性について説明
- ・個人情報や伏せ、問い合わせの了承を得る



#### 医療機関の検索、問い合わせ

- ・居住地近くの受診先を聴取した上で、血液内科で緊急時受け入れができる病院を検索、救急指定や血友病対応の可否などを踏まえ検討し、医療機関を選定した。
- ※拠点病院診療案内、血友病ブロック拠点病院リストから検索
- ・該当する病院に血友病を担当する診療科（血液内科）に受け入れ相談を行い、外来受診について了承を得る。



#### 受診前の準備

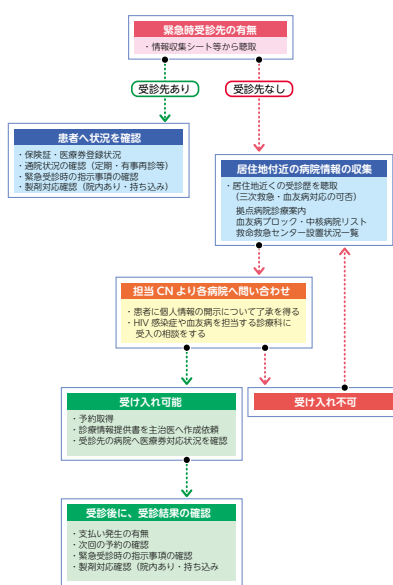
- ・本人の受診可能な日程を確認し、医療機関から地域連携室を通し予約を取得した。
- ・診療情報提供書を医師に作成依頼し、原本を本人にお渡しし、事前に受診医療機関に FAX をお送りする。
- ・受診時に自己負担が発生しないよう受診先医療機関の医事課に連絡し、医療費助成制度の対応を確認した。

### 受診後のフォローアップ支援



- 受診後の外来にて、緊急時受診先の取り決めなどを確認した。
- ・緊急受診時の連絡方法として平日の日中であれば血液内科、夜間・休日は救急外来に連絡を入れること
- ・半年ごとに状態確認のため受診すること
- ・受診時の支払いについて自己負担がないこと

#### 緊急時受診先：調整方法（ACC の例）



14

15

# 5 資料集

## HIV 訴訟及び恒久対策の概要

### ■訴訟の概要

○ 血友病治療のために使用していた血液製剤によってエイズウイルス（HIV）に感染し、精神的・肉体的・経済的な被害を被ったとして、製剤及び血液製剤メーカー（三井リナックス（現：田辺三菱）、バクスター（現：武田）、日本製薬、バイエル、化血研）を相手方として提訴された被害者約300名。

平成元年5月8日 大阪府で訴訟提起（同年10月27日東京地裁で訴訟提起）  
平成8年3月29日 東京地裁及び大阪地裁で和解成立（東京47人、大阪71人）

※血友病：出血しただけで、人によっては血腫を起して止血する作用が弱まっているが、血液を凝固させる因子の一部が失われることにより、出血が止まらなくなる病気。止血剤が有効なため、重症化を避けるために血液製剤が用いられる。

### ■訴訟の経緯

○ 和解一時金：4,500万円（大阪府4割、製薬会社負担6割） 弁護士費用：150万円（大阪府4割、製薬会社負担6割）

○ 和解：厚生大臣及び製薬会社は、本件について裁判所が示した訴訟各務の内容（訴訟を拡大させたことの責任があること、重大な被害賠償を命じて被害者や患者を苦しめてきたこと等を責めながら賠償し、賠償に当たっては血液製剤メーカーが HIV 感染という悲惨な被害を拡大させたことについて賠償された重大な責任を自覚、反省しし原賠者を含む被害者等に心を通わせ、被害者や患者を苦しめたことにつき、深く反省しお詫きする。

### ■恒久対策の概要

- 発症者健康管理手当て（月額15万円；大阪府4割、製薬会社負担6割）の支給；エイズ発症者（和解成立した方）に対し、健康管理に係る費用負担軽減等のため支給する。
- 発症者に対するの医療管理費用（年度ごとの上限20万円は5,000円、追加給付）の支給；エイズ発症者の血液製剤による HIV 感染患者に対し、発症予防に役立つための調査研究を実施。
- 国立健康危機管理研究センター「エイズ治療・研究開発センター（ACC）」と地方プロダクト拠点病院、拠点病院を中心にエイズ医療提供体制を構築（調査実施）
- HIV 感染、エイズ、その他の合併症の治療方法や、患者の療養環境に関する厚生労働科学研究を実施
- エイズ発症者等相談事業（院内型）- 被害者団体を通じて実施
- HIV 感染の生活上の困難や悩み「サポートセンター」を設ける等の課題に対応するため、また、子や未等を含めた連携の精神的苦痛の緩和のため、相談、研修事業、②健康相談等の相談支援事業、③連携相互支援事業、④生活支援拠点事業を実施。
- 大数対策：恒久対策について大数対応のことで協議を年1回実施（平成8年度以降）。

## 個別支援について

ACC 救済医療室  
個別支援サービス

400名以上の患者が個別支援を受け、生活の困りごとを解決しています。

救済医療室とお話しませんか？

個人情報の提供による個別支援の仕組み

1. 個人情報の提供  
2. ACC 救済医療室への提供  
3. 個別支援の実施

## PMDA による同意書

個人情報の提供による「個別支援」同意書

ACC 救済医療室、患者、PMDA の関係

支援団体が実施する個別支援

支援団体の実施する個別支援の概要

支援団体（はばたきネットワーク医療と人権）への個人情報提供に関する同意書

支援団体への個人情報提供に関する同意を求めます。

ACC 及びプロダクト拠点病院への個人情報提供に関する同意書

ACC 及びプロダクト拠点病院への個人情報提供に関する同意を求めます。

## J4H について

J4H 肝疾患相談窓口

ACC 救済医療室に重症HIV感染者の方の肝疾患診療に関するご相談窓口を開設しました。

J4H 肝疾患相談窓口

J4H 肝疾患相談窓口の概要

## リンク集

- ACC 救済医療室では患者さんや医療従事者、支援者に様々な情報を発信しています。
- 被害被害者支援のための資料集  
<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/medics/document.html>
  - メンタルヘルス（生きがいチェック）  
<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/patient/mentalhealthcare.html>
  - 歯と口の健康（DENTAL NEWS LETTER）  
<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/patient/dentalcare.html>

## 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）  
患者支援調整課 大倉 美和  
e-mail: ogane.m@jihs.jp