

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

令和4年度 総括・分担研究報告書



2023(令和5)年3月

研究代表者 **藤谷 順子**

国立国際医療研究センター

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**

令和 4 年度 総括・分担研究報告書

2023(令和 5)年 3 月

研究代表者 **藤谷 順子**
国立国際医療研究センター

目 次

1) 総括研究報告書

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.....	5
研究代表者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長	

2) 分担研究報告書

サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援

救済医療における医療の質と医療連携に関する研究.....	14
研究分担者 田沼 順子 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 医療情報室長	
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.....	20
研究分担者 遠藤 知之 北海道大学病院・血液内科 診療准教授/ HIV 診療支援センター 副センター長	
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.....	30
研究分担者 茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授	
九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進.....	32
研究分担者 南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター	
HIV 感染血友病等患者の医療と福祉の連携に関する研究.....	38
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開発センター病院 エイズ治療・研究開発センター (ACC) 患者支援調整職	

サブテーマ 2：運動機能の低下予防

血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究.....	46
研究分担者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長	

サブテーマ 3：神経認知障害・心理的支援

薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する文献研究.....	64
研究分担者 木村 聡太 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	

サブテーマ 4：生活実態・生活レベルでの健康維持

全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究.....	70
研究分担者 柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団	

サブテーマ 5：QOL 調査

血友病患者の QOL に関する研究.....	76
研究分担者 長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科	
薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度に関する 25 年間の縦断調査と患者との振返り.....	78
研究分担者 石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長	

令和 4 年度 総括・分担研究報告書

1) 総括研究報告書

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 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長

研究分担者

田沼 順子 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 医療情報室長

遠藤 知之 北海道大学病院 血液内科 診療准教授、HIV 診療支援センター 副センター長

茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大金 美和 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職

木村 聡太 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 心理療法士

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長

研究要旨

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上の問題点を複数の視点から検討し、支援の実証実験を行った。医療的観点からは、PMDA 資料に基づく感染被害者に対する個別救済事例のまとめにより、血友病・HIV・肝疾患の3種類に医学的支援・病病連携がそれぞれ必要で、医学的な相談と生活・福祉に関する相談には同レベルのニーズがあることが分かった。北海道、新潟、福岡地方において、地域に合わせた連携構築活動を行った。虚血性心疾患などの生活習慣病への対応も必要であることがわかった。コーディネータナースの支援のモデル構築を行った。運動機能維持のためのリハビリ検診会はコロナ禍のために全国5か所中4か所は個別リハ検診、1か所集団で実施され、全国で94名が参加した。運動機能の低下に加え、日常生活動作機能・社会参加機能の低下、および今後の低下の可能性が確認された。一方、リハビリ検診の連続利用症例においては、運動機能の維持や改善効果が示唆された。心理士を対象とした、薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会と、ブロック拠点病院の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者の心理臨床情報交換会を実施して好評を得た。対面による聞き取り調査（12名）、安否確認アプリを用いた日常生活の実態調査（12名）、iPad を用いた支援（19名）、看護師による健康訪問相談（9名）が継続され、それぞれ適切な医学的管理につながったことから、アウトリーチ的な支援の重要性が示唆された。生活居住環境実践モデル調査では、医療機関周囲への転居モデルと、知的障害例の問題点をそれぞれ明らかとした。ファイナンシャルプランナーによる金銭管理の支援、就労支援等の試みを行った。QOL に関するアンケートの回収と、QOL の横断的評価のための面接を継続した。

薬害被害 HIV 症例においては、HIV、肝疾患、血友病、その他の生活習慣病等への多彩な医学管理が必要であり、病病連携や、生活・福祉に関する支援が必要であり、地域における連携構築が重要である。個々の症例においては、医療機関に自分から説明できるとは限らず、アウトリーチ的な支援が必要であり、対面、IT の利用の両者が重要である。関節機能・運動機能の低下が日常生活および社会参加、受診等の障害をもたらすため、リハビリ検診などでの予防的な支援が重要である。そして、心理面への支援、生きがいなどの QOL、就労や経済面も含めた包括的な支援が必要である。

A. 研究目的

非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点の実態を調査し、支援するとともに、適切な医療・ケア・支援を長期にわたり地域格差なく提供できる体制の構築に貢献する事が目的である。様々な側面を包括的かつ、患者視点に配慮しつつ検討し、その成果を均霑化、より良い制度の実現、人材育成に生かす提言を行う。

B. 研究方法

【サブテーマ 1 医学的管理・医療連携・受療支援】

田沼らは①PMDA 資料に基づく感染被害者に対する個別救済として、ACC 救済医療室でヒアリングを実施の上、病病連携支援を実施した症例のまとめを行った。また、②首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査を行った。

遠藤らは、①北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象として、個別リハビリ検診およびアンケート調査を行った。また、患者を対象としたオンラインイベントを開催した。②北海道内の薬害 HIV 感染症患者の健診事業として行ってきた冠動脈 CT の結果および患者背景から冠動脈狭窄の危険因子を解析した。また、冠動脈狭窄と心臓足首血管指数 (CAVI) との相関を検討した。③北海道薬害被害者支援プロジェクトにおいて、「薬害被害者支援会議」および「薬害被害者に係る施設間情報共有」を Web にて開催した。また、医療福祉の視点で生活環境を把握し、その上で環境整備の必要性を検討し支援に活かすことを目的として、患者の自宅訪問を行った。なお、Web での事例検討の際には個人情報保護の観点から問題が生じる可能性があるため、個人情報保護委員会の承認を得、患者からの文書同意を取って施行した。

茂呂らは、新潟県内の医療機関を対象に、HIV 感染症の基礎知識定着を図るため、研修会を開催、また、「新潟医療関連感染制御コンソーシアム」のネットワークを介し、介護施設等に感染対策の研修を行った。

南らは、九州福岡県の医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発として、地域の支援施設や職能団体と直接あるいはオンラインでの面談を行い、HIV 医療の現状の報告および HIV 患者受け入れのための協力を依頼し、意見交換を行った。また HIV 陽性者支援実務者の連携強化のために「第 1 回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」をオンラインで開催した。

大金らは、ACC 救済医療室が病病連携を行った

症例の実践を振り返り、コーディネーターナース (以下 CN) 活動内容と支援過程を整理し、医療提供と医療連携の在り方について検討し多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを作った。

【サブテーマ 2 運動機能の低下予防】

藤谷らは、全国のブロック拠点病院と協力して、個別リハビリ検診・リハビリ検診会を実施し、運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、困難な事柄への対処方法や自主トレーニングについて指導した。また、患者参加型のオンラインイベントを企画・実行した。

【サブテーマ 3 神経認知障害・心理的支援】

木村らは、①薬害 HIV 感染者の生きがいについて調査し、生きがいに関する問題を明らかにする横断研究を準備した。②薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスに関する情報発信と、心理職の連携強化を目的として、全国の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会と、ブロック拠点病院の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者の心理臨床情報交換会を実施した。

【サブテーマ 4 生活実態・生活レベルでの健康維持】

柿沼らは、患者の生命および QOL 向上のために複数の検討を行った。すなわち、1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討として手法 1.1: 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査、手法 1.2: 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査、手法 1.3: ipad を用いた生活状況調査、2. 個別ニーズに応じた支援方法として手法 2.1: 医療行為を伴わない健康訪問相談、手法 2.2: 血友病リハビリ勉強会・検診会、手法 2.3: 生活居住環境実践モデル調査、手法 2.4: 生きがいのある長期療養生活・就労支援についての検討である。

【サブテーマ 5 QOL 調査】

長江らは、2022 年 5 月より 2023 年 3 月末までの期間に WEB 調査と郵送によるハイブリッド方式で日本全国の血友病や HIV 患者を対象とした QOL に関するアンケート調査を実施した。

石原らは、継続課題として、半構成的インタビュー調査による、HIV/AIDS 患者自身による 25 年間の療養経験に関する振り返り研究をオンラインで実施した。

(倫理面への配慮)

すべての研究は必要な倫理面の配慮を行い、各分

担研究者の所属する施設・団体の倫理審査を経て行われている。

C. 研究結果

【サブテーマ 1】

田沼らは2017年4月から2022年12月末までに316名の他院通院中の患者に対して相談対応を行った。医学的な相談179件に対し生活・福祉に関する相談も186件あり両者は同レベルのニーズがあることが分かった。医学的な相談の内訳は血友病関連が39例、抗HIV療法関連が21例、肝炎・肝硬変・肝疾患が30件であった。肝移植適応検討症例は10例で、そのうち脳死肝移植実施が3例、登録が2例、適応外が5例だった。肝細胞癌への重粒子線治療の適応を検討した症例が9名、うち8名が治療を受け、適応外が1名であった。生活・福祉に関する相談の内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が141件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が32件、在宅療養環境の調整が13件であった。

首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害HIV感染者の通院状況に関する調査では、2021年度首都圏のエイズ治療拠点病院に通院する薬害HIV感染者数は246名で、NCGM、荻窪病院、東京医大の3施設で全体の84%を占めているほか、18施設に各1-4名の患者が通院していた。2022年は226名と20名減少し、80%が上記3つの施設に集中し、他は各施設1-9名が20施設に通院していた。2022年度調査では12名に肝臓の既往が確認された。

北海道のリハビリ検診での運動機能測定結果では、65%が転倒危険群の範疇であった。2回以上検診を受診された20名で運動器不安定症機能評価基準の推移をみると、改善を認めた例が8例、悪化を認めた例が1例で、不変が11例であった。5回の健診すべてを受診された6症例中5症例において運動器不安定症機能評価基準の改善が認められた。リハビリ検診の満足度に対して、「満足」または「やや満足」という結果が7割以上を占めていた。自由記載においては、「身体機能を知ることによって運動の励みになる」「毎年の数値を気にしていくことができ、自己点検のために大切」「前回のデータと比べられた」などの記載が見られた。

これまで北海道内の薬害被害者33名のうち、19名に冠動脈CTを施行しており、5名に高度狭窄(70-99%狭窄)、2名で中等度狭窄(50-69%狭窄)を認めた。冠動脈狭窄とCAVI値の相関は得られなかった。冠動脈狭窄の危険因子について単変量解析を行った結果、年齢52歳以上、糖尿病合併例、脂質異常症合併例において、中等度以上の冠動脈狭窄

が有意に多く認められた。

2022年1月に発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」に対し、2022年度は、薬害被害者が通院しているすべての病院に対してプロジェクトへの参加を依頼し、1施設を除き参加の回答を得た。薬害被害者支援会議を2回行い、施設間情報共有WEB会議を2回、メーリングリストでの発信を適宜行い、薬害被害者の自宅への訪問を1件実施した。

茂呂らは、新潟県内医療機関を対象とした研修会をWEBで開催し、佐渡など直接の訪問が困難な地域からも参加があった。また、既存の県内ネットワークである新潟医療関連感染制御コンソーシアムの事業に、「HIV診療体制の構築」の追加が会員により承認された。

南らは、福岡県社会福祉士会、福岡県精神保健福祉士協会、福岡県介護支援専門員協会、福岡県医療ソーシャルワーカー協会、福岡県介護福祉士会の5つの職能団体との連携を開始し、会員へのフライヤー送付4350枚の配布と、福岡県精神科病院協会と福岡県介護学会での講演機会を得た。オンラインで開催した「第1回福岡県HIVサポーター連携カンファレンス」には17事業から計24名が参加した。カンファレンス終了後のアンケート(n=17)では、参加者の93.8%が今回の研修が「仲間づくり」「拠点病院との連携強化」「地域支援者との連携強化」(重複含む)に役立つと考えており、支援者間連携を目的とした研修のニーズがあることが分かった。また、地域支援者の92.3%が「困ったときの相談窓口の明確化」が役立つと回答していた。HIV陽性者の受け入れ促進に必要な取り組み(自由記述)として17名中10名が「正しい知識」「正しい情報」「疾患についての理解」を記載、17名中8名が「研修」「啓蒙」「周知」を記載していた。これらの取り組みを行う機関としては17名中16名が「行政機関」、10名が保健所、11名がエイズ拠点病院を挙げていた。薬害被害HIV患者の支援に関しては17名中7名で、血友病についての知識不足、現場職員の理解、薬害被害者のメンタルケア、利用できる制度等の懸念事項を挙げていた。

大金らは、症例分析から、2段階よりなる個別支援モデルを作成した。個別支援は、ACC救済医療チーム内でのステップ1(本人同意・情報収集・情報の整理・医療的課題と緊急性の評価・初回ゴール設定)および他施設との連携によるステップ2(多施設チーム形成・役割分担・課題の整理・方針の共有)より成る。個別支援には、あらゆる疾患に共通する普遍的な要素と、薬害被害救済であるが故の特殊性

の両者に配慮する必要があることを確認した。その観点から、【医療】情報収集シート／療養支援アセスメントシートおよび【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改訂した。

【サブテーマ 2】

リハビリ検診は、令和 4 年度は令和 3 年度同様、新型コロナウイルス感染拡大により、仙台医療センターでは規模を縮小して集団形式、北海道大学・名古屋医療センター・九州医療センター・国立国際医療研究センターでは個別検診形式で開催した。全施設で 94 名が参加した。

運動機能の調査結果は、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代の健常者と比して低下が認められ、特に肘関節の伸展、膝関節の伸展、足関節の背屈が不良であった。今年度新たに計測項目とした体幹の可動域では、回旋可動域には低下はみられず、側屈可動域に低下がみられた。各関節の筋力では、上肢筋力に比較し下肢筋力でより筋力低下を認め、足関節の底屈筋が顕著に筋力低下を認めていた。握力に関しては、各世代の標準値を下回る結果であった。運動器不安定症としての検討を行うと、正常は 13 人、レベル S は 8 人、レベル A は 15 人、レベル B は 4 人、レベル C は 13 人、レベル D は 32 人、レベル E は 9 人だった。レベル C 以下の転倒危険群が 57% を占めた。歩行については、歩幅、歩行速度ともに高齢者ほど低下を認めていたが、NCGM の連続参加者 6 名の縦断的变化をみると、普通・速足歩行共に、この 10 年間で歩行速度・歩幅共に概ね横ばいで推移し、昨年と比較すると 6 名中 5 名で普通・速足ともに歩行速度の向上がみられた。単関節または複数の関節に痛みがある参加者は 94 名中 80 名 (85%) で、痛みが出現する関節は、足関節が 35% と最も多く、次いで肘関節 25%、膝関節 16%、肩関節 13%、股関節 11% の順であった。肩関節は安静時より疼痛が出現している参加者が多く、足関節は特に動いた時に疼痛が出現する参加者が多かった。基本動作で不可能な動作は、床にしゃがむ (36%)、床に座る (28%)、床から立ち上がるは (18%) であった。ADL 動作では階段昇降 (78%)、坂道歩行 (64%)、足爪切り (38%)、杖なし歩行 (37%) などが困難であった。通院手段で一番多かったのは「自動車」の 54%、次いで「公共交通機関」の 31% であったが、利用していても困難さを感じている人も多く、その理由は「関節可動域」>「痛み」>「筋力低下」>「その他」であった。家事動作について問題なく行える上位の動作は洗濯動作 (77%) と調理動作 (78%) であり、やりにくい・不可能と答え

た動作は掃除 (34%)、買い物 (22%) であった。自己注射動作は 5% ができず、16% が手の震え等で困難と回答していた。運動習慣については、約 4 割の参加者は日常的に運動を実施していた。困っていることでは、関節可動域制限を挙げた人がもっとも多く、次いで高齢な両親の現在や今後の心配、自分の高齢化、自分の今後の生活が不安と挙げる参加者が多かった。相談する相手は、「医師」が最も多く、次いで「配偶者」、「コーディネーターナース」、「その他」が同率で並んだ。

【サブテーマ 3】

薬害 HIV 感染者の生きがいについての横断的研究は、国立国際医療研究センター倫理審査委員会より承認を得 (NCGM-S-004605-00)、リクルートを開始した。

薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会には 23 名が参加し、8 割が医療機関所属であった。“HIV 感染症患者さんへの心理支援をした経験”を有する者が 8 割、“薬害 HIV 感染症患者さんへ心理支援をした経験”を有する者が 6 割であった。事前質問では、患者さんとの関り方に悩む内容が多かった。講演内容については、およそ 6 割の参加者が「大変良かった」と回答し、総合討論については「良かった」と回答した参加者がおよそ 7 割であった。

ブロック拠点病院の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者の心理臨床情報交換会には、全国 8 ブロックのうち、5 ブロックから 10 名の参加があった。「(患者に) 声をかけるタイミングが難しい」「心理士の関りに消極的であったり、関わったとしても心理面を扱うことが難しいケースがある」等についての情報交換を行い、また臨床面で工夫していることの情報交換を行った。

【サブテーマ 4】

柿沼らは手法 1.1：薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査を、全国 12 名の患者に実施した。様々な健康上の問題点を抱えているにもかかわらず、その問題点を医療者に相談できていないことが明らかになった。調査の結果を踏まえ、ブロック拠点病院の医療や入院検査、長崎大学肝臓検診などの医療につなげることが出来た。

手法 1.2：安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査は 12 名で継続し、新型コロナウイルス感染時や血友病治療への不安・疑問が明らかになり、相談対応につなげることが出来た。また、連絡ツールとして 24 時間対応が可能であり、早期対応出来る利点が明らかとなった。

手法 1.3: ipad を用いた生活状況調査は専用アプリを用いて 19 名で継続的に実施し、医療面においては高血圧の悪化や、腎臓機能の悪化、出血回数の増加、がんの治療中の患者の疼痛、体重減少、等の把握例があり、医療者への相談・訪問診療・検査入院の勧奨などにつながった。

手法 2.1: 医療行為を伴わない健康訪問相談は 9 名に実施した。居住地域担当の訪問看護師の継続的な自宅訪問は、医療機関受診相談、体調管理、家族関係調整、地域情報の提供（ワクチン接種、福祉情報）、人とのつながり支援などに機能し、健康状態や生活環境の悪化予防に寄与した。特にコロナ禍において定期的訪問は有用であった。

手法 2.2: 血友病リハビリ勉強会・検診会には計 94 名が参加し、アンケートでは、希望する形式を問うたアンケートで、集団 11 名、個別 17 名、どちらでもよい・回答なしが 64 名であった。

手法 2.3: 生活居住環境実践モデル調査では、① ACC 近隣に転居したケース 2 名の家計調査で、食費を中心とした生活費の経年上昇が明らかとなった。また、入院の必要は無いが通院できない突発的な体調不良時の支援の必要性が明らかとなった。② 知的障害のある患者 2 名のケースについておこなった聞き取り調査では、親がいなくなっても在宅で生活できる支援の充実と施設の必要性が明らかとなった。③ ファイナンシャルプランについて 3 本の動画を作成して WEB で公開かつブロック拠点病院への配布を行い、さらに 2 名にファイナンシャルプランナーの個別相談支援を提供した。その結果 1 名は日常生活を改善させた。

手法 2.4: 生きがいのある長期療養生活のための就労支援として、40-50 代の就労していない被害患者 18 名に在宅就労支援への声かけを行ったところ、参加は 3 名、中止が 1 名であった。参加しない理由として、就労への自信のなさ、就労そのものへの意欲の低さ、就労前の生活スキルの獲得不十分などが潜んでいることが伺えた。

【サブテーマ 5】

長江らは QOL アンケートを回収中であり、2023 年 1 月中旬でのアンケート回答数は WEB、郵送合わせて 635 件である。

石原らの構造的インタビューの結果、25 年前に比し、抑うつ傾向は半数以上が低くなっていたが、半数は「正常」に至っておらず、1 名は重症であった。生活満足度は、10 名中 7 名は上昇していた。CD4 は全員 200/ μ L 以上であったが、身体症状は増加していた。

D. 考察

病病連携の実績に関する調査においては、医療に関しては救済医療室の個別支援が肝移植・肝細胞癌に対する重粒子線治療を提供する施設とかけつけ施設との連携に重要な役割を担っていることが改めて示された。いっぽうで、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多いことが明らかとなった。今後、救済医療の現場においては、医療連携を円滑に進めるスキルがより一層必要となるものと考えられる。

首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、3 つの都内施設に患者が集中している現状が改めて明らかとなった。

冠動脈狭窄の危険因子の解析では、糖尿病や脂質異常症が抽出され、生活習慣の見直しが重要と考えられた。冠動脈 CT での狭窄所見と CAVI 値は有意な相関を認めず、CAVI は動脈硬化のスクリーニングとして簡便な検査だが、本検査のみでは冠動脈狭窄の予測としては不十分と考えられた。今回の検討では胸苦などの症状の既往がある症例はなかったが、薬害被害者は高度な血友病性関節症を有している症例が多く、心臓に負荷がかかる労作自体が少ないために、冠動脈狭窄があっても症状がでていない可能性も考えられたことから、無症状であっても冠動脈スクリーニングを行う意義はあるものと思われる。また、関節症により運動負荷試験は困難な事が多い患者も多いことから、侵襲が少ない冠動脈 CT はスクリーニングに適していると考えられた。

北海道においては、道内 3 つのブロック拠点病院が連携し、それぞれの抱えている問題を共有しつつ、それらに対する対策を考えることにより、道内全域の薬害被害者に対する支援を強化することができるようになると思われる。また、メーリングリストによる最新情報の共有を行うことにより、北海道全体の HIV/ 血友病の診療水準の向上に寄与するものと考えられる。

新潟県は面積が広いことに加え、全国でも高齢者の人口比が高く、また冬場は降雪により交通が困難になる。今回 CHAIN で HIV 診療体制の構築を事業に追加できたことで、今後はこのネットワークを活用しながら、課題の共有を図るとともに、HIV 受け入れ可能な体制の整備を進めていくことが可能となった。

福岡医療圏では、今回、各職能団体への訪問、面会を通して、地域支援者における HIV に対する理解が未だ不十分であることを実感したが、各職能団体の協力により HIV に対する正しい知識の普及・

啓発を効率良く行うことが出来た。来年度以降、他の職能団体を訪問し、さらに広範囲の地域支援者に HIV の啓発が可能である。また、地域支援者支援のために開催した「HIV サポーター連携カンファレンス」については本カンファレンスによる地域支援者間の連携、地域支援者と拠点病院の連携が期待されていることが分かり、薬害患者を含めた HIV 陽性者の受け入れ促進のための課題も、病院の相談窓口の明確化、血友病や薬害被害 HIV 患者の知識が習得できる研修内容、拠点病院と県行政との連携であることを見出すことが出来た。今回の結果を踏まえ、来年度以降は、より連携を強化するために対面での開催を検討している。

運動機能の低下は、関節障害を中心として歩行能力、ADL、社会参加の障害につながっており、評価と支援を行うリハビリ検診の重要性が示唆された。連続参加者の解析により、リハビリ検診の参加によって運動機能の維持につながっていることが示唆された。いっぽう、リハビリ検診に参加している症例でも、運動習慣に関して「無関心期」である症例もあり、運動意欲向上のためには、さらなる工夫や選択肢の増加が必要と考えられた。

関節障害による運動機能の障害や、疼痛の存在はそれ自体で QOL の低下の要因となる。それに加えて、平均年齢は 54.1 歳（± 8.0 歳）であるにもかかわらず、家事や、公共交通機関の利用、自動車運転が出来なかったり困難である症例が一定数いることは、今後、医療を受けるための移動機会の確保や、生活の維持のための支援が必要となることを示している。今後増加が予想される、必要な支援の見積もりについても、リハビリ検診が有用であることが示唆された。

今後の課題として、リハビリ検診を必要とする患者にその情報が届くよう、広報に関する工夫と、開催方法の工夫が引き続き必要である。

薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会には、HIV・薬害 HIV 感染症患者やに対して支援をしていない者の参加も見られ、様々な分野における薬害 HIV 感染症患者への心理的支援についての関心の高さがうかがえた。また、研修会全体の評価は高く、今後の要望として「事例」についての希望が多く見られ、薬害 HIV 感染症患者への具体的な支援を知ることへのニーズの高さがうかがえた。今後の継続とともに、参加者と相互交流がはかれるよう工夫を施す必要があると考えられる。

ブロック拠点病院心理職の情報交換会は、ほかの施設での困りごとや心理職の関わり方について知ることができたことで、薬害 HIV 感染症患者の長期

療養に向けて今後のスムーズな連携が期待できる。一方で、各施設での困りごとがある程度共通しているため、薬害 HIV 感染症患者に心理的に介入するためのガイドラインやマニュアルなどを作成し、一定の心理的支援が行えるよう体制を整えていくことも必要であると考えられた。

過去 3 年間の薬害 HIV 感染被害患者の死因は、HIV ではなく悪性腫瘍や肝臓疾患、脳出血など血友病に関連する疾患が多く、さらに高齢化によって生活習慣病に起因する症状も増えている。薬害 HIV 感染被害患者の健康状態・日常生活の把握のために、直接聞き取り調査や、医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。その結果、通院している患者においても、自ら医療機関に適切な情報提供や相談をしているとは限らず、患者の自宅を訪問し、直接支援する者が対面で話を聞き、目で状況を確認するアウトリーチが現状把握に効果的であることが明らかとなった。さらに、IT を使うことが出来、継続的に入力することを困難と感ぜない場合には、安否確認アプリを利用した日常生活把握や、iPad を用いた生活状況把握も、遠隔地から 24 時間対応可能な点でも有効であると考えられた。被害患者や家族からの自発的な情報提供（医療機関での申し出・相談）のみに頼らず、アウトリーチと IT による遠隔支援の双方を組み合わせることにより、より正確な情報を把握でき、個別の支援につなげられることが明らかになった。個別ニーズに応じた支援方法としては、医療行為を伴わない健康訪問相談のように、悪化する前に支援開始できるよう、地域の専門職が緩やかに関わり続ける「伴走型支援」が有効であった。特に地方では HIV に対する偏見差別が根強く、薬害 HIV 感染被害を十分に知る医療や福祉関係者も少ない。今後は伴走型支援を行う専門職の育成が課題と言える。

血友病と HIV により生涯医療との関わりが必要であり、かつ様々な疾患への罹患により病状の悪化が予測される被害患者にとって、医療を受けることと地域生活をどのように共存させるかは重要な課題である。高度な医療を提供できる医療機関の近隣への転居もその選択肢だが、生活居住環境実践モデル調査では、経済的に余裕がないと都市部で行われる医療に生活圏を移動させることが困難であることが明らかになった。さらに、転居後、生活上の思いもよらない出来事発生による通院困難が発生した場合、地元での人的ネットワークが構築されていないことはリスクとなる。単に転居するだけでなく、医療機関通院以外の地縁の形成が重要である。また、知的障害がある被害患者の場合には、HIV、血友病、

そして様々な疾患を併せ持つため、生活の場としての受け入れ施設がないのが現状である。現在は医療によって支えているのが現状であり、今後福祉面で支えていく方法をも検討する必要がある。

被害患者・家族にとって、和解金、様々な手当、就労による収入など、経済状況も複雑であり、生活状況は経済状況に大きく左右される。そのため、経済的不安を抱える被害患者・家族に FP による相談支援を活用する試みを行った。お金の使い方は人の価値観によって大きく変わるため、FP 相談のみでは生活が改善しないこともあったが、Web 動画や、困ったときに FP に相談できるシステムは、今後有効になると思われる。

現在、40～50代の男性にとって、学齢期・青年期に HIV に感染したことは、就職や社会との距離感に大きな影響を受け、生きがい形成に大きな負の影響をもたらした。生きがいの一つとなりうる就労に着目し、在宅就労支援をおこなったが、引き続き長いスパンでの経過観察・評価が必要である。来年度はダイレクトに生きがいについて研究した結果も得られるのでその解析が期待される。

QOL の追跡調査では、25 年間で、抑うつ傾向は少なくなっていたが正常値に戻っていない者が半数いる現状であり、精神的ダメージは大きかった様子が伺えた。25 年の変遷をみると、ART の奏功、肝炎の治療薬の開発により、病状は大きく改善する一方で、先の見通しが立てられない状態が続いていた。現在では、親の介護や看取りなど加齢に応じた新たな問題も生じていた。

E. 結論

HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築にあたっては、血友病・HIV・肝炎に対する対応のみならず、生活習慣病や合併症併存症を含めた多病化に対する予防的対応と対応、運動機能障害の低下に由来する日常生活動作や社会参加の障害への支援と低下予防、心理的支援、生活を維持していくことへの支援、加齢に伴う問題解決を支援していくことが必要である。

本研究班では、病病連携、地域ネットワークの構築、福祉サービスの紹介、介護サービスの紹介、既存の枠組みにないサービスの模索、精神的サポート、就労や経済面への直接的間接的サポートの提供の実証研究をしてきた。さまざまな方面からの支援がそれぞれ重要であるが、方法論としては、単に医療機関の外来受診による医療の提供に限局せず、個々の症例を尊重した病病連携や多職種連携の視点、予防的な視点、そしてアウトリーチにより問題点を発見

し、緩やかに並走して支援しつつ問題解決能力の向上や生活習慣の改善を図る方法の重要性が明らかとなった。

長期療養とは単に介護や福祉を受けることを確保するのではなく、疾患の性質上必要な先端的な医療も確保しつつ、介護や生活支援、心理的支援、生きがい支援、経済的支援、今後に対する不安への支援の視点が必要である。多方面からの支援の選択肢があっても、患者によって、それを利用する力やそれができる準備状況かどうかが異なるため、働きかけ方も単一ではなくさまざまな方法を行って支援に結びつけることが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

各分担研究者の項を参照

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

令和 4 年度 総括・分担研究報告書

2) 分担研究報告書

救済医療における医療の質と医療連携に関する研究

研究分担者

田沼 順子 国立研究開発法人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
医療情報室長

研究要旨

エイズ治療・研究開発センターでは、定期通院の有無にかかわらず、全国の薬害 HIV 感染者に対して相談等の個別支援を行っている。2022 年 12 月末までに 316 名の他院通院中の患者に対して相談対応を行った。医学的な相談 179 件に対し生活・福祉に関する相談も 186 件あり両者は同レベルのニーズがあることが分かった。一方、首都圏のエイズ治療拠点病院を対象とした薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、3 つの都内の施設に約 80%の患者が集中していた。今後、生活・福祉に関する相談に応じられるスタッフの教育や、薬害 HIV 感染者が居住地で医療を受ける阻害因子に関する調査が必要と考えられる。

A. 研究目的

非加熱血液製剤の使用により 1980 年代に HIV に感染した先天性凝固異常症の患者やその二次、三次感染者に対しては、いわゆる薬害 HIV 訴訟の和解の後、恒久対策として様々な医療的救済策が講じられてきた。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（ACC）もその恒久対策の一環として 1997 年に設立され、2011 年には薬害 HIV 感染者に対して包括的な相談を行う救済医療室が ACC 内に設置された。2017 年度からは、本人の同意に基づき、医薬品医療機器総合機構（PMDA）から健康状態報告書と生活状況報告書の複写が ACC 救済医療室に届けられ、被害者の個別支援に役立てられている。

ACC には、現在約 80 名の薬害 HIV 感染者の定期通院しているほか、ACC 救済医療室では 300 名以上の他院通院中薬害 HIV 感染者に対して電話や出張などによる医療・福祉の相談に応じている。また、その診療と相談対応の質の管理と向上を目的に、診療チェックシート (<https://kyusai.acc.go.jp/aboutus/checksheet/>) などの診療・相談支援ツールを開発してきた。それらのツールは、救済医療の全国的な均てん化に貢献するため、ウェブサイト上で公開されたり研修資料として活用されたりしている。

一方、薬害 HIV 感染者の医療やケアのニーズは

時代とともに変化してきている。生命予後は、忍容性の高い抗 HIV 療法の普及、C 型肝炎に対する直接作用型抗ウイルス剤（DAA）の登場、様々な血友病治療薬の開発に伴い劇的に向上した。長期生存が可能となった現在、高齢化により、生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病や悪性疾患などの合併症リスクの増加が見込まれているほか、血友病性関節症の進行、メンタルヘルス不調といった長期療養生活に起因する合併症も増加することが予測されている。このような合併症の多様化は、薬害 HIV 感染症に対する診療において、多職種・多施設連携のニーズが増えていくことを示唆している。

以上の背景をふまえ、本研究では、薬害 HIV 感染者に対する個別支援において、病病連携の促進と診療の標準化に関する調査を行い、最終的に薬害 HIV 感染者に対する包括診療の質向上に貢献することを目的とする。

B. 研究方法

以下の 3 つの個別課題に取り組んだ。

1) 薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査

救済医療における病病連携のニーズの内容の把握を目的とし、2017 年以降に ACC 救済医療室が病病連携を行った症例について、診療録を用いて後方視

的にデータを収集し、得られたデータについて記述疫学的検討を行う。

2) 首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査

首都圏の薬害 HIV 感染者が通院する医療機関の分布とアクセスのしやすさを評価する目的で、首都圏のエイズ治療拠点病院に対して調査票を配布し、FAX またはオンラインで回答を収集し、得られたデータについて記述疫学的検討を行う。

3) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装研究

薬害 HIV 血友病患者の診療の質の向上と均てん化を目的に、国内外の診療ガイドラインや新たに得られたエビデンスをもとに、2015年にACCで作成した診療チェックシートを改訂する。改訂した診療チェックシートを公開・配布し、その活用頻度や受容度についてアンケート調査を行う。

(倫理面への配慮)

本研究は、ヘルシンキ宣言に基づく倫理的原則に則り、厚生労働省・文部科学省が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」および「個人情報保護に関する法律」および「国立研究開発法人国立国際医療研究センターの保有する個人情報の保護に関する規定」を遵守して実施した。

C. 研究結果

1) 薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査

2017年4月から2022年12月までにACCが診療または相談を行った薬害 HIV 感染者は、計398名、そのうち他院に定期通院している者は316名、何らかの病病連携を行った症例は142名であった(図1)。患者背景を表1に示す。

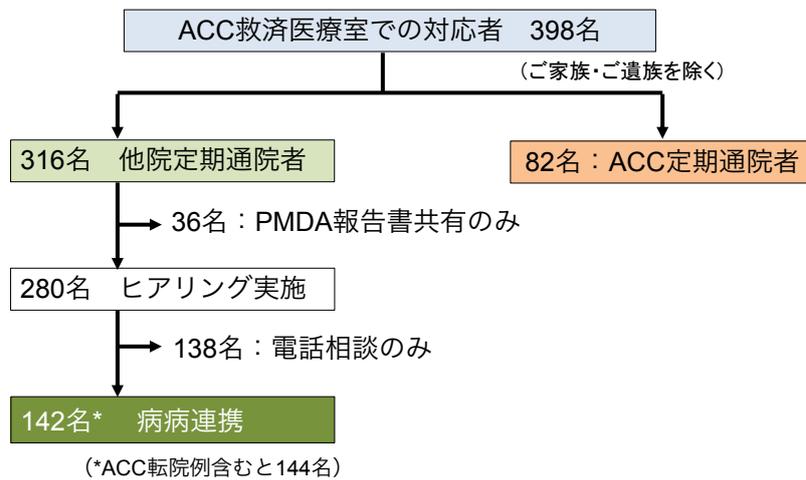


図1. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 対応区分 (2017年4月～2022年12月)

表1. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 患者背景 (2017年4月～2022年12月)

項目		Total 316	病病連携 144
n (%)			
年齢	中央値 (range)	53歳(12-93)	55歳(12-93)
性別	男性	296(94)	137(95)
基礎疾患	血友病A	225(71)	98(68)
	血友病B	66(21)	38(27)
	その他類縁疾患	2(1)	2(1)
	二次・三次感染他	23(7)	6(4)
HIV感染症	AIDS発症	62(20)	32(22)
	CD4陽性リンパ球数 > 200/μl	302(96)	132(92)
	HIV-RNA量 = TND	308(97)	139(97)
	服薬率95%以上	313(99)	144(100)
肝疾患	IFN・DAAIにてSVR, 自然治癒	270(85)	125(87)
	HCV-RNA陽性	13(4)	7(5)
	肝硬変	52(16)	31(22)
	肝癌	18(6)	13(9)

病病連携に至った相談内容は、医学的な相談が 179 件、生活や福祉に関する相談が 186 件であった。

医学的な相談の内訳は血友病関連が 39 例、抗 HIV 療法関連が 21 例、肝炎・肝硬変・肝疾患が 30 件であった (図 2)。肝移植適応検討症例は 10 例で、そのうち脳死肝移植実施が 3 例、登録が 2 例、適応外が 5 例だった (表 2)。肝細胞癌への重粒子線治療

の適応を検討した症例が 9 名、うち 8 名が治療を受け、適応外が 1 名であった (表 3)。

生活・福祉に関する相談の内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が 141 件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が 32 件、在宅療養環境の調整が 13 件であった (図 3)。

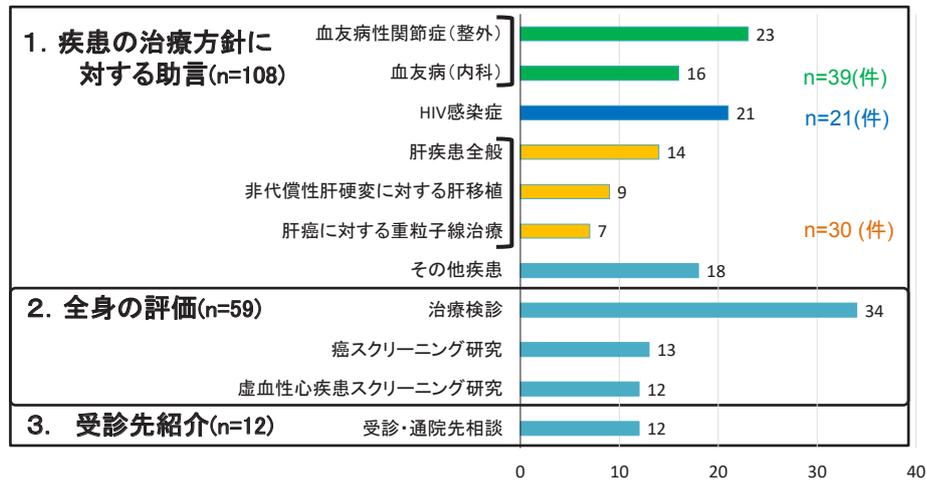


図 2. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 病病連携：医療に関する相談の内訳 (2017 年 4 月～ 2022 年 12 月)

表 2. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 肝移植適応検討例 (2017 年 4 月～ 2022 年 12 月)

No	相談年	年齢	相談経路	Child-Pugh	HIV・肝不全以外の合併症	転帰
						(2022年12月末現在)
1	2018	50代	PMDA	A	肝細胞癌	肝機能良好にて適応外
2	2018	40代	ACC併診者	A	胆管細胞癌の既往	肝機能良好にて適応外
3	2018	30代	PMDA	A		肝機能良好にて適応外
4	2018	60代	PMDA	C	大動脈弁狭窄症 糖尿病、腎不全(維持透析)	重症心疾患により適応外
5	2018	60代	PMDA	C	脾摘後、頭蓋内出血既往	脳死肝移植(実施)
6	2019	60代	PMDA	C	腎不全(維持透析)	脳死肝腎同時移植(実施)
7	2020	50代	ACC通院者	B	感染性心内膜炎既往、心雑音	脳死肝移植登録(待機中)
8	2020	30代	PMDA	B	糸球体硬化症疑い	脳死肝移植登録(待機中)
9	2021	50代	PMDA	C	狭心症、糖尿病、慢性腎臓病	脳死肝移植(実施)
10	2021	60代	ACC通院者	B	肝細胞癌、不整脈	肝細胞癌*により適応外

*ミラノ基準に合致せず

表 3. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 肝細胞癌への重粒子線治療適応検討例 (2017 年 4 月～ 2022 年 12 月)

No	相談年	相談時年齢	相談経路	転帰
				(2022年12月末現在)
1	2018	50代	PMDA	群大紹介受診、治療済
2	2018	60代	PMDA	群大紹介受診、治療済
3	2019	70代	ACC通院者	群大紹介受診、治療済
4	2019	60代	PMDA	群大紹介受診、治療済
5	2021	40代	PMDA	群大紹介受診、治療済
6	2021	50代	PMDA	群大紹介受診、治療済
7	2021	60代	ACC通院者	群大紹介受診、治療済
8	2022	60代	PMDA	群大紹介受診、治療済
9	2022	60代	ACC通院者	群大紹介受診、肝機能悪化により適応外

「血友病/HIV/HCV共感染の肝細胞癌に対する重粒子線治療の有効性・安全性試験」
(群馬大学重粒子線医学研究センター大野教授)

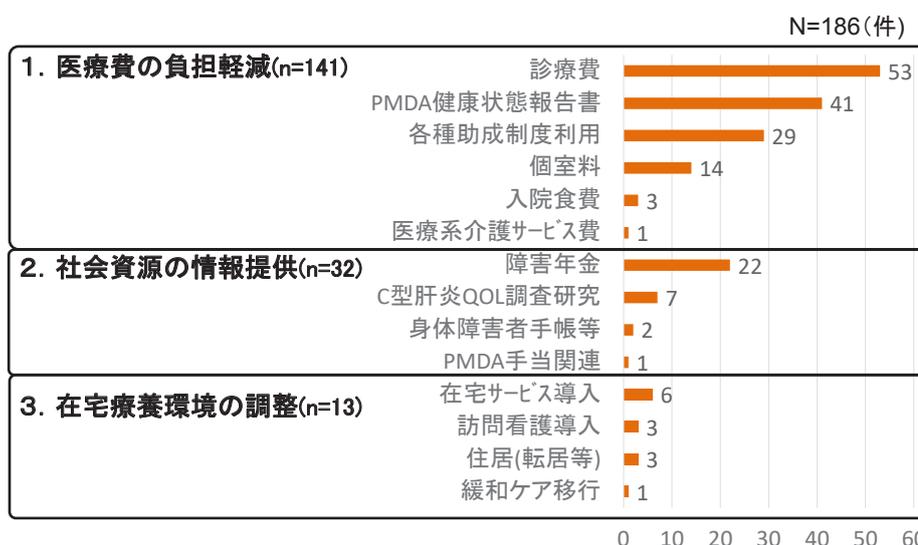


図3. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 病病連携：生活・福祉相談の内訳 (2017年4月～2022年12月)

2) 首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査

2021年5-7月と2022年5-7月に所定の調査票を首都圏（東京都、茨城県、埼玉県、千葉県、神奈川県）の全92エイズ治療拠点病院に配布し、9-12月に回収した。2023年1月末時点での回収率は2021年度分が100% (93/93)、2022年度分が99% (91/92)であった。

2021年度の首都圏のエイズ治療拠点病院に通院する薬害 HIV 感染者数は246名で、当院、荻窪病院、東京医大の3施設で全体の84%を占めているほか、18施設に各1-4名の患者が通院していた。2022年は226名と20名減少し、80%が上記3つの施設に集中し、他は各施設1-9名が20施設に通院していた。2022年度調査では12名に肝臓の既往が確認された。

3) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装研究

2022年度は、国内外の HIV 感染者と血友病患者に対するプライマリケア診療ガイドラインや新たに得られたエビデンスを検索し、2015年に ACC で作成した診療チェックシートの内容を吟味・整理し、改訂版に含めるべき疾患項目まとめた（表4）。

その後、疾患項目ごとに専門家を選定し、解説文の執筆を依頼した。2023年度前半にチェックリストを完成させ、2024年度に実装研究を開始する予定である。

D. 考察

薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査においては、救済医療室の個別支援が肝移植・肝細胞癌に対する重粒子線治療を提供する

施設とかがかりつけ施設との連携に重要な役割を担っていることが改めて示された。ACC が相談対応した他院通院中の患者からは、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多いことが明らかとなった。今後、救済医療の現場においては、医療連携を円滑に進めるスキルがより一層必要となるものと考えられる。

首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、3つの都内の施設に患者が集中している現状が改めて明らかとなった。今回は通院先を選んだ理由までは調査しなかったため、地元の医療施設で診療を受けられず、都内の施設に通院している患者がいるのかどうか明らかにすることはできなかった。

E. 結論

薬害 HIV 感染者の救済医療・個別支援においては、医学的相談と生活・福祉の相談の両者が同等のニーズであることと、首都圏における薬害 HIV 感染者の通院先の偏在について報告した。

今後、生活・福祉に関する相談に応じられるスタッフの教育や、薬害 HIV 感染者が居住地で医療を受ける阻害因子に関する調査が必要と考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- Rupasinghe D, Choi JY, Yuniastuti E, Kiertiburanakul S, Ross J, Ly PS, Chaiwarith R, Do CD, Chan YJ, Kumarasamy N,

- Avihingsanon A, Kamarulzaman A, Khusuwan S, Zhang F, Lee MP, Van Nguyen K, Merati TP, Sangle S, Oon Tek N, Tanuma J, Ditangco R, Sim BLH, Pujari S, Jiamsakul A. Factors associated with high alanine aminotransferase (ALT) and cirrhosis in people living with HIV on combination antiretroviral treatment (cART) in the Asia-Pacific. *J Med Virol*. 2022 Nov;94(11):5451-5464.
2. Teeraananchai S, Law M, Boettiger D, Mata N, Gupte N, Chan YL, Pham TN, Chaiwarith R, Ly PS, Chan YJ, Kiertiburanakul S, Khusuwan S, Zhang F, Yunihastuti E, Kumarasamy N, Pujari S, Azwa I, Somia IKA, Tanuma J, Ditangco R, Choi JY, Ng OT, Do CD, Gani Y, Ross J, Jiamsakul A. Virological failure and treatment switch after ART initiation among people living with HIV with and without routine viral load monitoring in Asia. *J Int AIDS Soc*. 2022 Aug;25(8):e25989.
3. Mizushima D, Hayashida T, Nguyen DHT, Nguyen DT, Matsumoto S, Tanuma J, Gatanaga H, Nguyen KV, Oka S. Possible association of HLA-DP polymorphism and antiretroviral therapy with hepatitis B virus clearance in an HIV-infected Vietnamese population. *Glob Health Med*. 2022 Jun 30;4(3):146-151.
4. Khuon D, Rupasinghe D, Saphonn V, Kwong TS, Widhani A, Chaiwarith R, Ly PS, Do CD, Avihingsanon A, Khusuwan S, Merati TP, Van Nguyen K, Kumarasamy N, Chan YJ, Azwa I, Ng OT, Kiertiburanakul S, Tanuma J, Pujari S, Ditangco R, Zhang F, Choi JY, Gani Y, Sangle S, Ross J, Gorbach PM, Jiamsakul A. BMI as a predictor of high fasting blood glucose among people living with HIV in the Asia-Pacific region. *HIV Med*. 2022 Jun 24;. doi: 10.1111/hiv.13351.
5. Wang Y, Tanuma J, Li J, Iwahashi K, Peng L, Chen C, Hao Y, Gilmour S. Elimination of HIV transmission in Japanese MSM with combination interventions. *Lancet Reg Health West Pac*. 2022 Jun;23:100467.
6. Kim JH, Jiamsakul A, Kiertiburanakul S, Huy BV, Khusuwan S, Kumarasamy N, Ng OT, Ly PS, Lee MP, Chan YJ, Gani YM, Azwa I, Avihingsanon A, Merati TP, Pujari S, Chaiwarith R, Zhang F, Tanuma J, Do CD, Ditangco R, Yunihastuti E, Ross J, Choi JY; IeDEA Asia-Pacific. Patterns and prognosis of holding regimens for people living with HIV in Asian countries. *PLoS One*. 2022 Mar 30;17(3):e0264157.
7. Han WM, Law MG, Choi JY, Ditangco R, Kumarasamy N, Chaiwarith R, Ly PS, Khusuwan S, Merati TP, Do CD, Yunihastuti E, Azwa I, Lee MP, Pham TN, Chan YJ, Kiertiburanakul S, Ng OT, Tanuma J, Pujari S, Zhang F, Gani Y, Mave V, Ross J, Avihingsanon A. Weight changes, metabolic syndrome and all-cause mortality among Asian adults living with HIV. *HIV Med*. 2022 Mar;23(3):274-286.

2. 学会発表

1. 中村やよい, 田沼順子, 中本貴人, 安藤尚克, 上村悠, 柳川泰昭, 水島大輔, 青木孝弘, 渡辺恒二, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 実臨床における HIV 未治療者を対象としたインテグラーゼ阻害剤の有効性. 第 36 回日本エイズ学会学術集会. 2022 年 11 月. 浜松.

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

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

遠藤 知之 北海道大学病院・血液内科 診療准教授
HIV 診療支援センター 副センター長

共同研究者

原田 裕子 北海道大学病院・リハビリテーション部

由利 真 北海道大学病院・リハビリテーション部

土谷 晃子 北海道大学病院・HIV 診療支援センター

渡部 恵子 北海道大学病院・医科外来ナースセンター

武内 阿味 北海道大学病院・医科外来ナースセンター

研究要旨

北海道内の血液凝固因子製剤による薬害 HIV 感染症患者を対象に、個別リハビリ検診およびオンライン講演を行った。また、これまで施行してきた冠動脈 CT の結果を解析した。さらに長期療養体制整備の一環として 2022 年 1 月に発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」での活動を行った。リハビリ検診での運動器不安定症の評価では、65% がロコモティブシンドロームの範疇であった。経年的な検討では、運動機能が改善している症例も認められた。冠動脈 CT の評価では、冠動脈狭窄の危険因子として年齢、糖尿病、脂質異常症が抽出された。「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」は、参加施設を拡大し、患者個別の問題点の共有・解決策の討議などを行っている。今後も北海道内のブロック拠点病院および薬害被害者通院施設などと連携して、検診事業も含めた長期療養体制の整備を行っていく予定である。

A. 研究目的

1. HIV 感染血友病患者の身体機能及び ADL の現状を把握し、運動機能の維持としてのリハビリテーションの有効性を検討する。
2. HIV 感染血友病患者における冠動脈狭窄の危険因子を明らかにする。
3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制を構築する。

B. 研究方法

1. 北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象として、個別リハビリ検診およびアンケート調査を行った。また、患者を対象としたオンラインイベントを開催した。

<身体機能評価項目>

- 関節可動域 (ROM・T)

- 徒手筋力テスト (MMT)
- 握力
- 10 m 歩行 (歩行速度 + 加速度計評価)
- 開眼片脚起立時間
- Timed up-and-go test (TUG)

<日常生活アンケート項目>

- 基本動作
- ADL/IADL
- リーチ範囲
- 困っていること、相談相手の有無等
- 痛み

<測定結果評価>

- 関節可動域は、伸展角度 - 屈曲角度とし、厚生労働省の平成 15 年身体障害者認定基準に基づき以下のように分類した。
- 全廃: ROM10 度以内

- 重度：ROM10度～30度
- 軽度：ROM30度～90度
- 正常：ROM90度～
- 10m歩行は、厚生労働省のサルコペニアの基準に基づいて評価した。
- 運動器不安定症は、日本整形外科学会の運動器不安定症機能評価基準に基づいて評価した。

＜検診に対するアンケート調査＞

- 患者にアンケートをおこない、個別検診の満足度や感想について調査した。

＜オンラインイベントの開催＞

- 対面でのリハビリ検診会の際に行っていたものと同様な講義をオンラインイベントとして開催した。

2. これまで北海道内の薬害 HIV 感染症患者の健診事業として行ってきた冠動脈 CT の結果および患者背景から冠動脈狭窄の危険因子を解析した。また、冠動脈狭窄と心臓足首血管指数 (CAVI) との相関を検討した。

3. 北海道薬害被害者支援プロジェクトにおいて、「薬害被害者支援会議」および「薬害被害者に係る施設間情報共有」を Web にて開催した。また、医療福祉の視点で生活環境を把握し、その上で環境整備の必要性を検討し支援に活かすことを目的として、患者の自宅訪問を行った。

(倫理面への配慮)

データの収集に際して、インフォームドコンセントのもと、被検者の不利益にならないように万全の対策を立てた。データ解析の際には匿名性を保持し、データ管理に関しても秘匿性を保持した。

C. 研究結果

1. 個別リハビリ検診

＜個別リハビリ検診＞

- 開催時期：2022年7月～11月
- 開催方法 平日月曜日～金曜日、1日1名予約制
- 場所：北海道大学病院リハビリテーション部 運動療法室
- 参加患者人数：17名
- 参加者年齢（42才～70才）

＜身体機能測定結果＞

関節可動域の測定結果を図1に示す。足関節・膝関節・肘関節の障害が強く、足関節では身障基準の重度の制限が1例、軽度の制限が8例にみられた。膝関節は重度の制限が1例、軽度の制限は6例に認められた。肘関節では重度の制限は見られなかったものの、軽度の制限が12例にみられた。本年度から測定を開始した体幹の回旋と側屈では、回旋はあまり制限がなかったが側屈では88.2%に軽度制限が認められた(図2)。徒手筋力テストでは足関節における筋力低下が著しく、MMT3以下が7例にみられた(図3)。関節痛は足関節・肘関節で強く、安静時や日常動作時の痛みを訴える症例が足関節で3例、肘関節で4例に認められた。握力は $30.39 \pm 6.83\text{kg}$ で、スポーツ庁令和3年度の年齢別統計の55-59歳男性握力($44.21 \pm 6.35\text{kg}$)に比し有意に低下していた。10m歩行は、右大腿切断後の1例を除く16例で測定した。平均速度は $92.3 \pm 23.2\text{m}/\text{min}$ と比較的保たれており、屋外歩行の自立の指標である $51.7\text{m}/\text{min}$ を下回ったのは1例のみであった(図4)。加速度の平均は 2.13 ± 0.94 であり、カットオフ値の1.85に達しない症

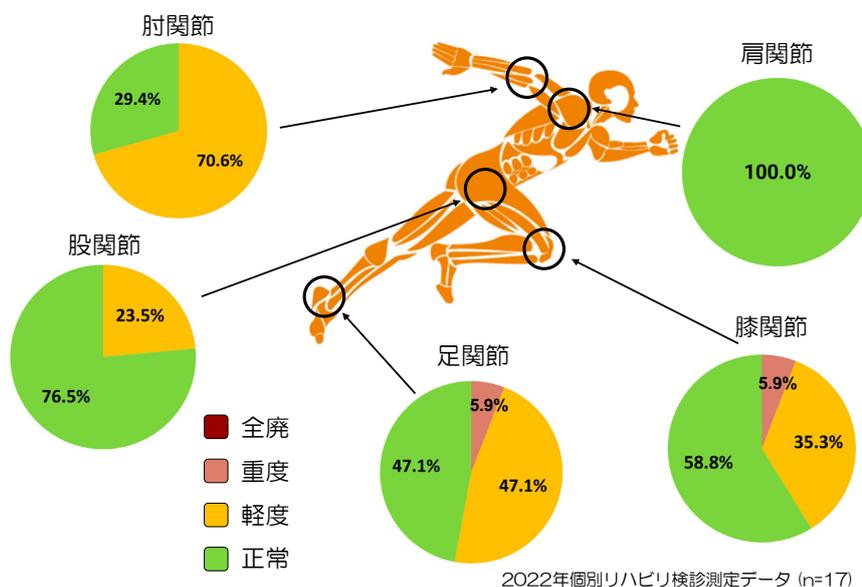


図1 関節可動域制限

例が9例と多く認められた(図5)。TUGおよび開眼片脚立位時間より評価した運動器不安定症(ロコモティブシンドローム)機能評価基準では、レベルS 5名、A 1名、C 3名、D 6名、E 2名(測定不可1名を含む)であり、レベルC以下の転倒危険群が65%を占めた(図6)。2回以上検診を受診された20名で運動器不安定症機能評価基準の推移をみると、改善を認めた例が8例、悪化を認めた例が1例で、不変が11例であった

(図7)。改善を認めた8例のうち最高齢の70代の症例は外来で定期的なリハビリを行っている症例であった。5回の健診すべてを受診された6症例中5症例において運動器不安定症機能評価基準の改善が認められた(図8)。

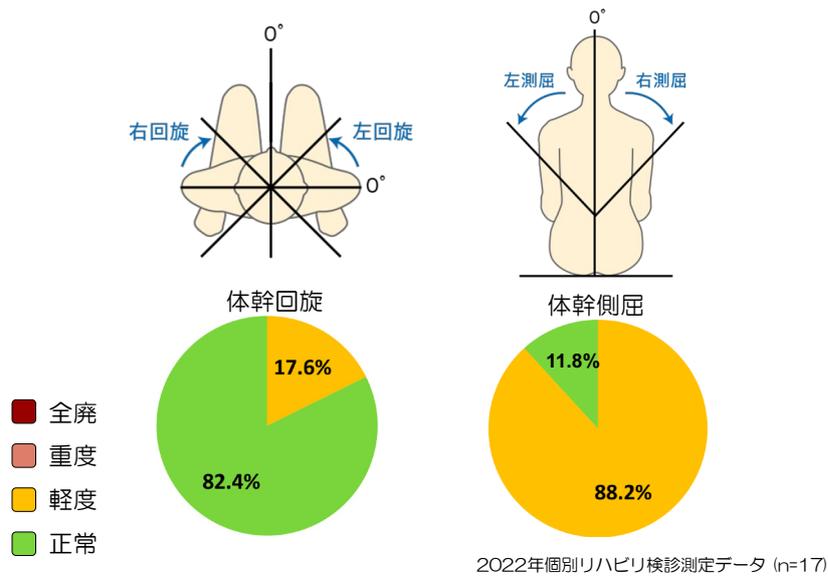


図2 関節可動域制限

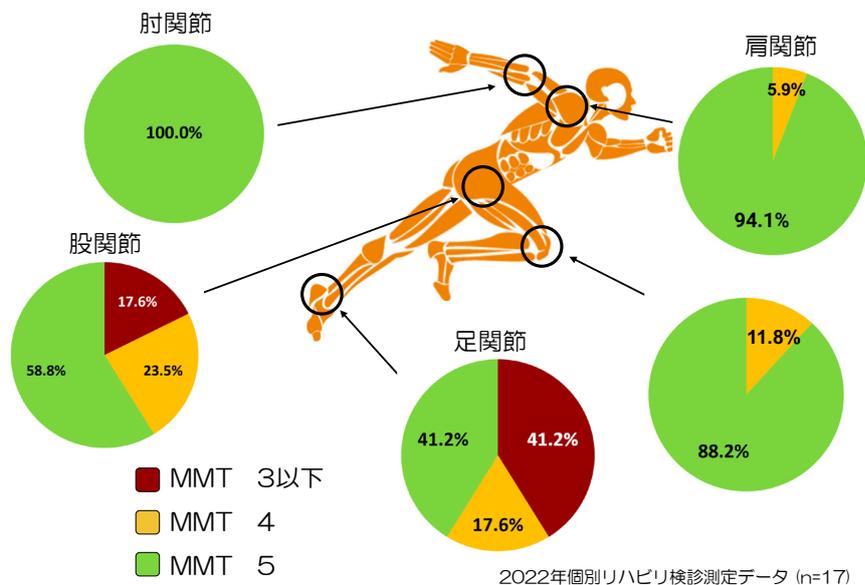


図3 徒手筋力テスト (MMT)

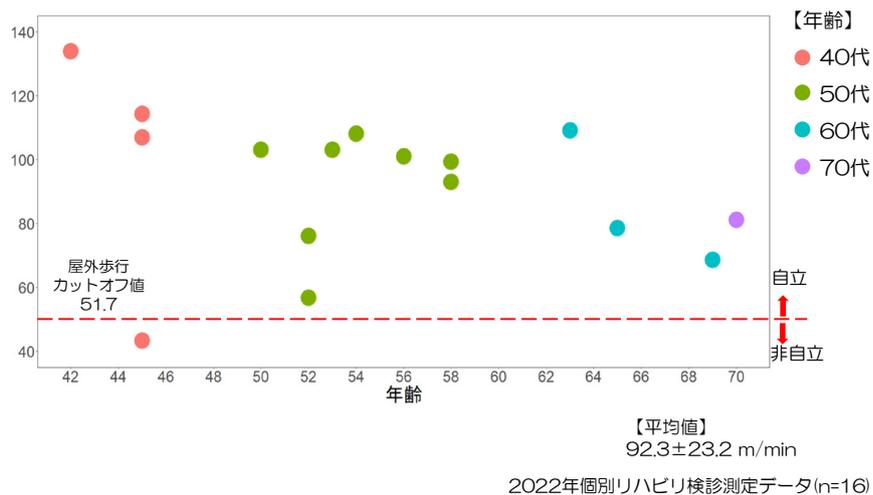


図4 10m歩行

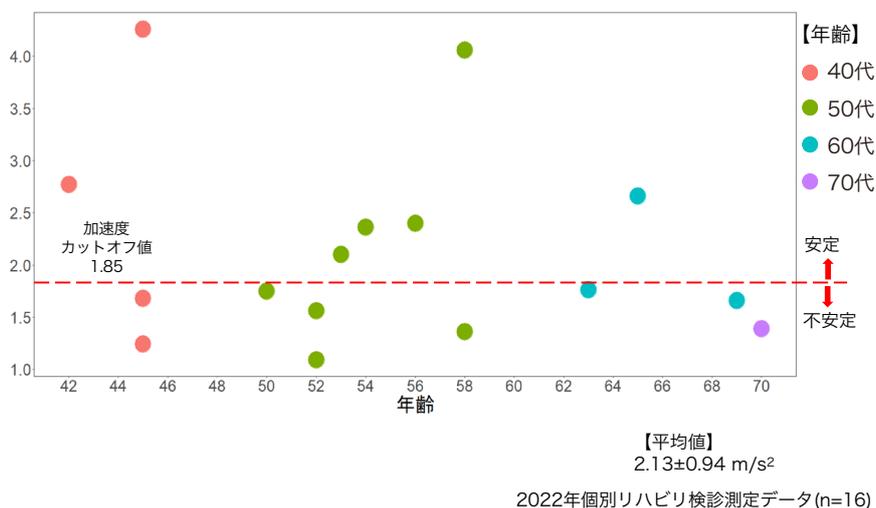


図5 加速度計による安定性の評価

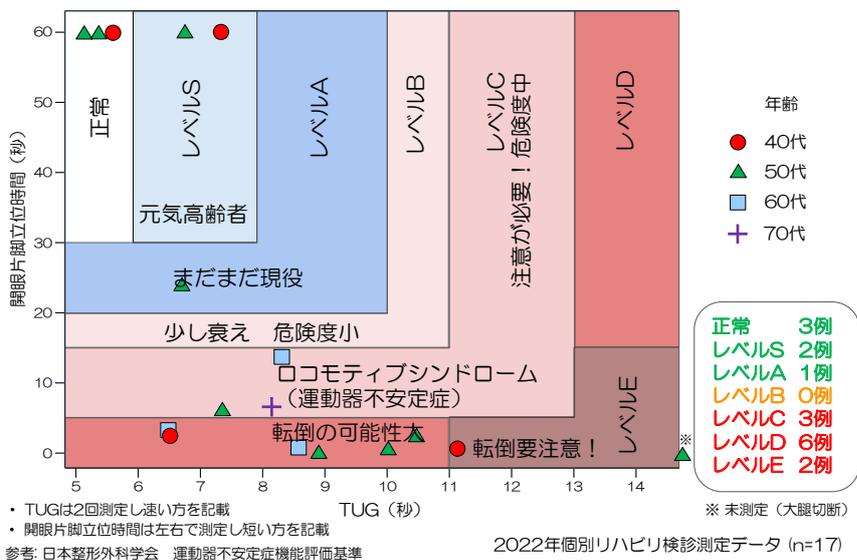
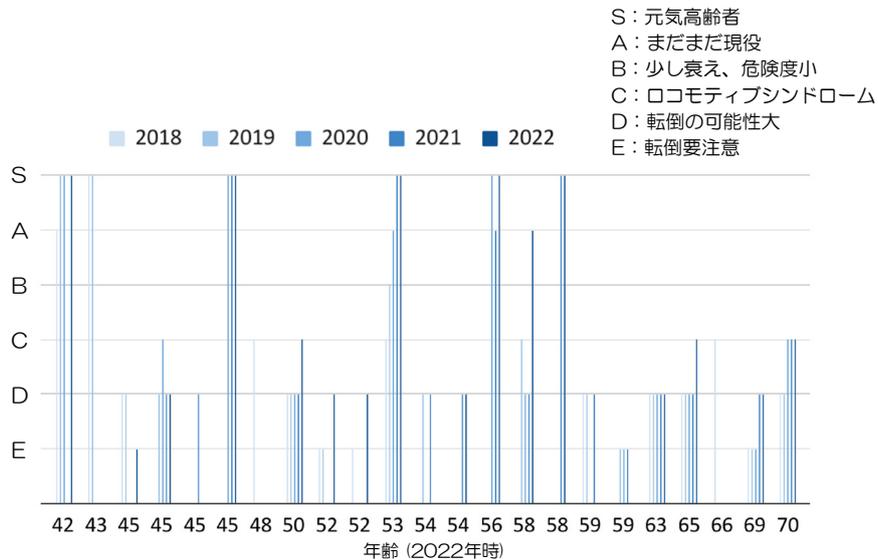
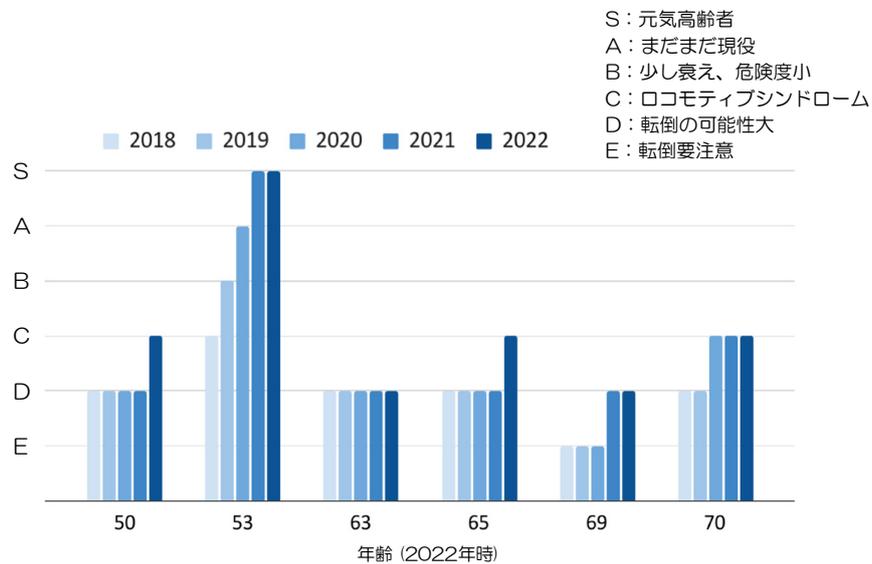


図6 運動器不安定症の評価



2018-2022年個別リハビリ検診測定データ

図 7 運動器不安定性の年次推移



2018-2022年個別リハビリ検診測定データ

図 8 運動器不安定性の年次推移 (連続参加者)

<日常生活アンケート結果>

日常生活の基本動作のアンケート結果では、床にしゃがんだり、床から立ち上がったりの動作が不可能である症例がそれぞれ6例、4例認められた。また坂道歩行や階段昇降に困難を感じている症例が多数認められた。また、日常の運動習慣のアンケートでは、すでに6カ月以上改善に取り組んで運動している症例が6例いたが、運動をするつもりは今後もないと回答した症例も3例いた。

<リハビリ検診アンケート結果>

リハビリ検診のアンケート結果を図9に示す。

リハビリ検診の満足度に対して、「満足」または「やや満足」という結果が7割以上を占めていた。自由記載においては、「身体機能を知ることで運動の励みになる」「毎年の数値を気にしていくことができ、自己点検のために大切」「前回のデータと比べられた」などの記載が見られた。一方1例がやや不満と回答していたが、その理由として「下肢の測定が前より簡素化された」と記載していた。リハビリ検診形態についてのアンケートでは、集団検診よりも個別検診を希望される患者が多かった。その理由として、「周囲に気を遣わずに参加できるから」「個別の方が短時間で終わるから」という意見があった。一方で、「集

合検診の時には講演を聞くことができた」「他の方との情報交換ができた」という理由で集団検診を希望される患者もいた。

<オンラインイベント>

- 開催日：2022年11月26日
- 開催方法：Web講演
- 内容
 - 講演1:「HIV・血友病の最新治療」
 - 講演2:「冬道でも転倒しない! 歩き方のコツ、リハビリの重要性」
- 参加患者人数：26名（うちHIV感染血友病患者6名）

2. 冠動脈CT

これまで北海道内の薬害被害者33名のうち、19名に冠動脈CTを施行した（年齢中央値：52.0歳）。冠動脈狭窄部位および石灰化スコアを図10に示す。5名に高度狭窄（70-99%狭窄）、2名で中等度狭窄（50-69%狭窄）を認めた。冠動脈狭窄とCAVI値の相関を図11に示す。高度な冠動脈狭窄を認めた症例においてもCAVI値は年齢平均の±1SD以内に入っており、冠動脈狭窄とCAVI値の相関は認めなかった。冠動脈狭窄の危険因子について単変量解析を行った結果を表1に示す。年齢52歳以上、糖尿病合併例、脂質異常症合併例において、中等度以上の冠動脈狭窄が有意に多く認められた。高血圧症、肥満、喫煙歴、CD4数、アバカビルの使用歴、プロテアーゼ阻害剤の使用歴、血友病治療薬のエミズマブの使用は、冠動脈狭窄の有無と関連を認めなかった。

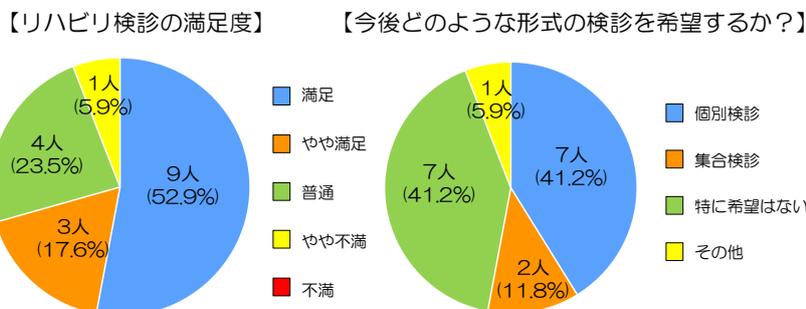


図9 リハビリ検診のアンケート結果

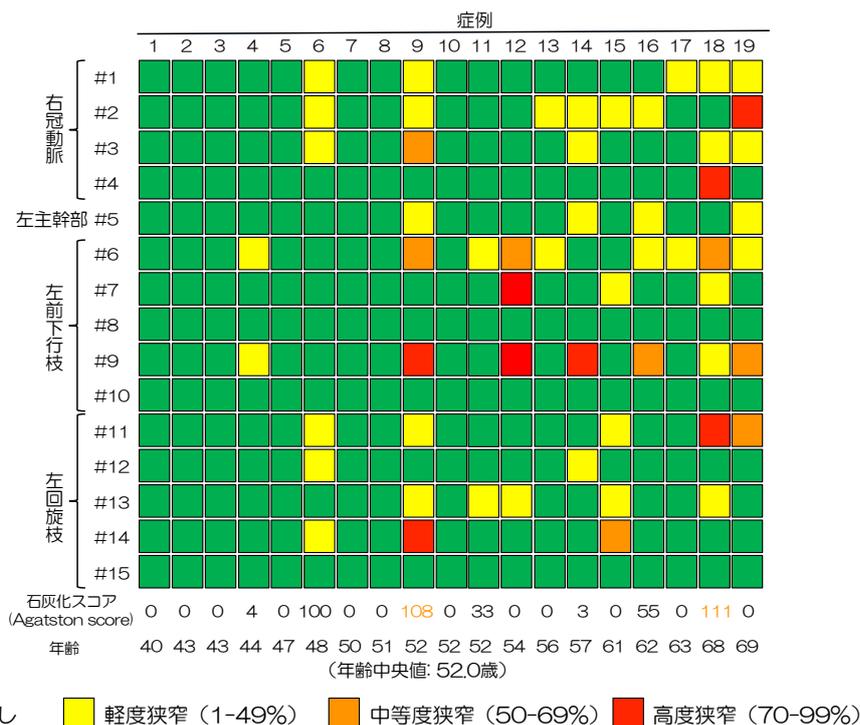


図10 冠動脈CT

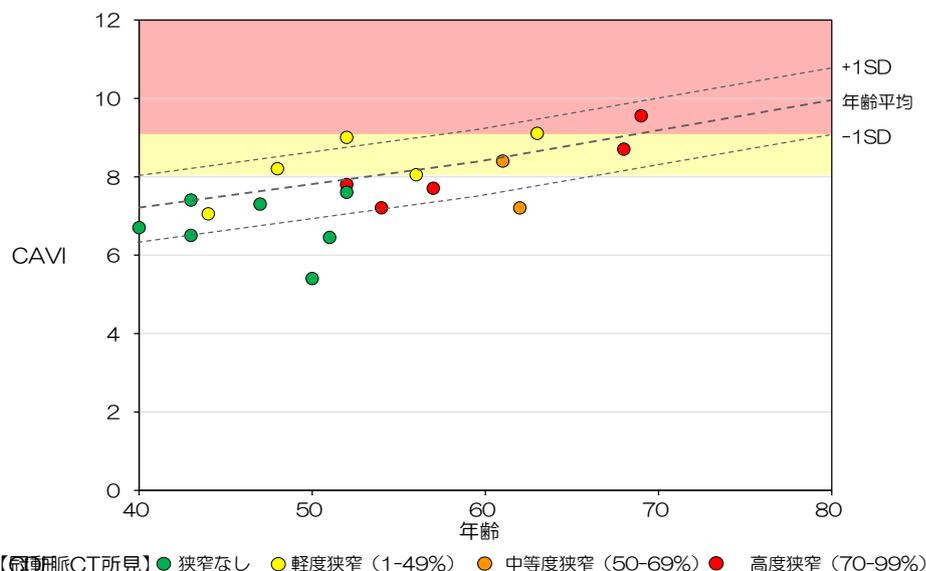


図 11 冠動脈 CT と CAVI

表 1 冠動脈狭窄のリスク因子

項目	オッズ比 (95% CI)	P-value
年齢 ≥ 52歳	(1.65-)	0.013
糖尿病	12.22 (0.83-780.51)	0.038
脂質異常症	10.46 (0.94-197.6)	0.045
高血圧症	3.99 (0.31-235.50)	0.333
肥満 (BMI ≥ 25)	0.25 (0.004-3.26)	0.333
喫煙歴あり	2.38 (0.25-34.73)	0.633
現在の喫煙あり	3.47 (0.28-57.34)	0.305
CD4 ≥ 500/μL	1.31 (0.14-13.27)	1.000
ABC使用歴あり	1.04 (0.10-9.80)	1.000
PI使用歴あり	1.93 (0.12-122.13)	1.000
エミシズマブ使用あり	8.69 (0.65-528.40)	0.131

Fisher's exact test (n=19)

3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築

北海道内の3つのブロック拠点病院（北海道大学病院、札幌医科大学附属病院、旭川医科大学病院）で、薬害被害者の医療情報・問題点を共有し適切な医療へとつなげることで、および長期療養に関わる医療や福祉サービスを地域格差なく提供できる体制を構築することを目的として、2022年1月に「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」を発足した。今年度からは、拠点病院以外も含め、薬害被害者が通院しているすべての病院に対して「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」に参加してもらうよう依頼した。2023年2月時点で1施設を除き参加の回答を得た（1施設は回答待ち）。今年度は以下の活動を行った。

- 薬害被害者支援会議
 - 2022年8月25日 (Web)
 - 2023年2月2日 (Web)

- 薬害被害者に係る施設間情報共有
 - 2023年1月16日 (web)
 - 2023年2月2日 (web)

- メーリングリストを用いた最新情報の共有：適宜
- 薬害被害者の自宅への訪問：1件

個別救済に当たり各施設間で患者情報を共有する際や、Webでの事例検討の際には個人情報保護の観点から問題が生じる可能性があるため、それらに対する対策として、各施設で患者からの文書同意を取って施行した。

D. 考察

1. 血友病リハビリテーションについて

今年度は、COVID-19感染が終息していないことから、前年度同様個別リハビリ検診として行った。参加者は17名で2018年からの5年間で過去最多と

なったことから、本検診会のニーズは高いものと考えられた。

身体機能測定の結果からは、足関節および肘関節の障害が特に強く、このことは日常生活活動動作や歩行動作能力の低下につながり、老化に伴い更なる悪化が懸念された。コロナ禍で自宅に引きこもる生活となり行動範囲が狭小化し身体機能の維持が困難になっていくことが危惧される。アンケート結果からは積極的に運動に取り組む症例も多かったが全く運動への意欲をもたない症例もおられ、今後の運動意欲向上のための対策が必要と思われた。また今後は外来リハビリテーションに通えない患者に対する自宅でのトレーニング法の提供方法（動画やダイレクトメールの利用）を検討する必要があると考えられた。また、5年連続でリハビリ検診に参加した患者についてのリハビリ検診の結果の年次推移をみると、6例中5例で運動機能の改善がみられていたことから、血友病患者への継続的なりハビリテーションの重要性が確認された。

昨年度および今年度はCOVID-19感染拡大の影響で、個別リハビリとして開催しているが、患者アンケートの結果では、集団検診よりも個別リハビリ検診を希望される患者さんが多くなっており、今後は患者の要望も踏まえてリハビリ検診の形態を考えていく必要があると考えられた。

2. 冠動脈CTについて

検査を施行したHIV感染血友病患者19例中7例に中等度から高度の冠動脈狭窄が認められた。冠動脈狭窄の危険因子の解析では、糖尿病や脂質異常症が抽出され、生活習慣の見直しが重要と考えられた。CAVIとの関連の検討では、冠動脈CTでの狭窄所見とCAVI値は有意な相関を認めなかった。CAVIは動脈硬化のスクリーニングとして簡便な検査だが、本検査のみでは冠動脈狭窄の予測としては不十分と考えられた。今回の検討では高度な冠動脈狭窄を認めた症例を含め、胸苦などの症状の既往がある症例は1例もみられなかったが、薬害被害者は高度な血友病性関節症を有している症例が多く、心臓に負荷がかかる労作自体が少ないために、冠動脈狭窄があっても症状がでていない可能性も考えられたことから、無症状であっても冠動脈スクリーニングを行う意義はあるものと思われた。また、歩行が不安定でトレッドミルによる運動負荷試験は困難な事が多い患者も多いことから、侵襲が少ない冠動脈CTはスクリーニングに適していると考えられた。

3. HIV感染血友病患者の長期療養体制の構築について

道内薬害被害者診療施設や薬害被害者支援団体（はばたき福祉事業団）などが連携することにより、道内全域の薬害被害者に対する支援をさらに強化することができるようになると考えられた。また、メーリングリストによる最新情報の共有を行うことにより、北海道全体のHIV/血友病の診療水準の向上に寄与するものと考えられた。

E. 結論

個別リハビリ検診は、リハビリテーションに対する患者の意識の向上につながっており、運動機能を維持するために重要と考えられた。また、冠動脈疾患への対応として生活習慣病の是正が重要と考えられた。今後も北海道内のブロック拠点病院および薬害被害者通院施設などと連携して、検診事業も含めた長期療養体制の整備をおこなっていく予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 遠藤知之、後藤秀樹、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、高橋承吾、米田和樹、橋本大吾、橋野聡、豊嶋崇徳：HIV関連悪性リンパ腫の臨床的特徴。日本エイズ学会誌 24: 13-20,2022.
2. Ara T, Endo T, Goto H, Kasahara K, Hasegawa Y, Yokoyama S, Shiratori S, Nakagawa M, Kuwahara K, Takakuwa E, Hashino S, Teshima T. Antiretroviral therapy achieved metabolic complete remission of hepatic AIDS related Epstein-Barr virus-associated smooth muscle tumor. *Antiviral Therapy* 27: 13596535221126828. DOI: 10.1177/13596535221126828, 2022
3. Fukushima A, Iwasaki K, Hishimura R, Matsubara S, Joutoku Z, Matsuoka M, Endo T, Onodera T, Kondo E, Iwasaki N. Three-stage total knee arthroplasty combined with deformity correction and leg lengthening using Taylor spatial frames and conversion to internal fixation for severe intra- and extra-articular deformities and hypoplasia in a patient with hemophilic knee arthropathy: A

case report. Knee 40: 90-96, 2022

イズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月
18-20日

2. 学会発表

1. Endo T, Imahashi M, Watanabe D, Teruya K, Minami R, Watanabe Y, Marongiu A, Tanikawa T, Heinzkill M, Shirasaka T, Yokomaku Y, Oka S: Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: 12-month results of the retrospective patients in the BICSTaR Japan study. Asia-Pacific AIDS & Co-Infection Conference (APACC) 2022, Virtual, June 16-18, 2022
2. 遠藤知之:「長期療養時代を見据えた抗 HIV 療法」、第 71 回日本感染症学会東日本地方学術集会、札幌、2022 年 10 月 26 日
3. 遠藤知之:「増加する HIV 感染者の CKD/透析にどう対応するか?」、共催シンポジウム HIV 感染症と Aging、第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022 年 11 月 18-20 日
4. 遠藤知之、後藤秀樹、松川敏大、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、高橋承吾、須藤啓斗、宮島徹、橋野聡、豊嶋崇徳: 薬害 HIV 感染症患者における冠動脈スクリーニング 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022 年 11 月 18-20 日
5. 松川敏大、遠藤知之、宮島徹、須藤啓斗、高橋承吾、横山翔大、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、橋野聡、豊嶋崇徳: HIV 感染者に対する骨代謝異常の後方視的解析 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022 年 11 月 18-20 日
6. 荒隆英、遠藤知之、宮島徹、須藤啓斗、高橋承吾、横山翔大、長谷川祐太、松川敏大、後藤秀樹、橋野聡、豊嶋崇徳: 当院おける「いきなりエイズ」症例の患者特性の検討 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022 年 11 月 18-20 日
7. 横山翔大、遠藤知之、宮島徹、須藤啓斗、高橋承吾、長谷川祐太、荒隆英、松川敏大、後藤秀樹、橋野聡、豊嶋崇徳: VGCV 中止による免疫回復にて改善を認めた CMV 感染症合併の AIDS 症例 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022 年 11 月 18-20 日
8. 田澤佑基、遠藤知之、武熊洋、菅原満: ドルテグラビル/アバカビル/ラミブジン (DTG/ABC/3TC) から DTG/3TC への薬剤変更における薬剤師介入効果の検証 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022 年 11 月 18-20 日
9. 吉田繁、松田昌和、今橋真弓、岡田清美、齊藤浩一、林田庸総、佐藤かおり、藤澤真一、遠藤知之、西澤雅子、椎野禎一郎、潟永博之、豊嶋崇徳、杉浦互、吉村和久、菊地正: 2021 年度 HIV-1 薬剤耐性検査外部精度評価の報告 第 36 回日本エ

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

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

茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授

研究要旨

長期療養への対応を念頭に、新潟県内における医療体制の見直しと、関連職員を対象とした教育・啓発の実践を図った。コロナ禍を受けて、県内医療機関を対象とした研修会を WEB 経由で開催したが、遠隔地からも参加がみられ、面積が広い新潟県において有用な方法と考えられた。また既存の県内ネットワークである新潟医療関連感染制御コンソーシアムの事業に、「HIV 診療体制の構築」の追加が会員により承認された、この枠組みの活用により、県内における取り組みがより円滑に進むものと期待される。

A. 研究目的

広い地域に患者が分散している北関東・甲信越地域において、地域特性を踏まえたうえでの長期療養体制の構築の実証研究を行う。

B. 研究方法

新潟県内の医療機関を対象に、HIV 感染症の基礎知識定着を図るため、研修会を開催し、HIV 感染症の受け入れや知識の定着についてアンケートを実施する。また、当施設が事務局を務める組織「新潟医療関連感染制御コンソーシアム (CHAIN)」を介し、HIV 感染症を含む感染対策の研修を行う。

(倫理面への配慮)

アンケート調査の実施、臨床研究、講演会や検討会での症例提示にあたり、匿名化を徹底するなど、個人情報の保護に十分な配慮を行った。

C. 研究結果

研修会については、新型コロナウイルス感染症の流行を踏まえ、WEB での開催形式をとり、事前に希望のあった医療機関に対して、医師と看護師の講演を 1 セットとし、同内容のものを 2 回配信した。

また、CHAIN の年次総会で HIV 診療体制の構築を事業に追加することが承認された。

D. 考察

新潟県は面積が広いことに加え、全国でも高齢者の人口比が高く、また冬場は降雪により交通が困難になる等の特徴があり、各医療圏の拠点病院を中心に個別の事案に対応していく体制が望ましい。今回 CHAIN で HIV 診療体制の構築が事業に追加できたことで、今後はこのネットワークを活用しながら、課題の共有を図るとともに、HIV 受け入れ可能な体制の整備を進めていくことが可能となった。

E. 結論

コロナ禍により感染対策に対する意識が高まる中、HIV 感染症についても知識の啓発を進めることで、長期療養時代に対応可能な、地域における環境整備に向けて、将来の財産となることが期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
特になし。
2. 学会発表
特になし。

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

九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進

研究分担者

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

共同研究者

首藤美奈子 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大里 文誉 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

田邊 瑛美 福岡県 HIV 派遣ソーシャルワーカー

研究要旨

HIV 患者の長期療養に伴い地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。本研究は、福岡県における地域支援者と拠点病院の連携、相互理解の推進のための HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制構築を目的とする。

今年度は 5 か所の各職能団体を訪問し HIV 診療の実状を理解いただいた。その結果、会員への HIV 啓発や理解促進のための機会を得ることが出来た。また HIV 陽性者支援実務者の連携強化のための「HIV サポーター連携カンファレンス」を開催し薬害患者を含めた HIV 陽性者の受け入れ促進のための課題（病院の相談窓口の明確化、血友病や薬害被害 HIV 患者の知識が習得できる研修内容、拠点病院と県行政との連携）を見出すことが出来た。今後は HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制構築のために、拠点病院と職能団体や行政、支援実務経験者、当事者団体等の関係者が話し合う体制を構築し連携を強化していく予定である。

HIV 陽性者が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには地域における HIV 陽性者に対する理解とともに行政を含めた関係機関の連携が重要である。福岡における HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制の構築法は 1 つのモデルとなり得る。

A. 研究目的

HIV 患者の長期療養に伴い、慢性期医療体制の構築、地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。これまでにブロック拠点病院（九州医療センター）および中核拠点病院（産業医科大学病院）を中心に二次病院、療養施設、介護施設に対し患者受け入れ促進を目的として研修を行ってきた。その結果、受け入れは少しずつ増えてはいるものの、実際には様々な要因から未だに受け入れ拒否が続いている状況である。本研究は、医療連携をスムーズに進めるために、福岡県における医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の理解の促進、地

域支援者と拠点病院の連携、相互理解の推進のための HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制構築（福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想）を目的とする。

B. 研究方法

1) 医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発

地域の支援施設や職能団体と直接あるいはオンラインで面談し、HIV 医療の現状の報告および HIV 患者受け入れのための協力を依頼し、連携をスムーズにするための助言をいただく。訪問する職能団体としては、以下を予定している。

福岡県社会福祉士会、福岡県精神保健福祉士協会、福岡県介護支援専門員協会、福岡県医療ソーシャルワーカー協会、福岡県介護福祉士会、福岡県医師会、福岡県看護協会、福岡県訪問看護ステーション連絡協議会、福岡県老人福祉施設協議会、福岡県介護老人保健施設協会福岡県社会福祉協議会

2) HIV 陽性者の支援実務経験者間連携

地域支援者は HIV への差別・偏見や風評被害を背景として、孤立した支援を行っている。

地域支援者、当事者団体、拠点病院が集まり、HIV に関する最新情報の提供や支援者同士の意見交換会を開催し受け入れ施設間での連携を構築する。

3) ネットワーク会議

拠点病院と職能団体や行政、支援実務経験者、当事者団体等の関係者が会し、専門職に向けた啓発やサービスの向上、受け入れ協力機関の拡充について協議する体制を構築する。

C. 研究結果

1) 医療介護福祉施設や各事業所への HIV 啓発

今年度は福岡県社会福祉士会、福岡県精神保健福祉士協会、福岡県介護支援専門員協会、福岡県医

療ソーシャルワーカー協会、福岡県介護福祉士会の各職能団体を訪問した。会長や事務局長等と面し HIV の基礎知識、HIV 陽性者の動向や傾向、支援における課題等説明したのち、啓発への協力、ネットワークへの参加を依頼した。その結果、会員への HIV 啓発や理解促進のための機会を得ることが出来た（会員へのフライヤー（図1）の送付 4350 枚、各団体が開催する研修（福岡県精神科病院協会）や学会における HIV 関連の講演（福岡県介護学会）の機会の確保）。また、他団体（福岡県精神科病院協会、福岡市民間障がい施設協議会、福岡就労支援連絡会）や既存のネットワークへの展開について等、本研究の取り組みに関する助言をいただいた。

2) HIV 陽性者支援実務者の連携強化。

HIV 陽性者の支援経験を有する地域支援者同士の横の連携、薬害被害者の受け入れ促進、地域支援者と拠点病院との相互理解、連携の強化のために「第1回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」をオンラインで開催した（図2）。17 事業所（訪問看護、訪問薬剤、ケアマネ、入所施設、デイサービス、拠点病院）から計 24 名が参加した。HIV に関する最



図 1

新情報の提供、地域での支援事例発表、意見交換、当事者支援団体・薬害被害者支援団体の講演を行った。

カンファレンス終了後のアンケート (n=17) (図3) では、参加者の93.8%が今回の研修が「仲間づくり」「拠点病院との連携強化」「地域支援者との連携強化」(重複含む) に役立つと考えており、支援者間連携を目的とした研修のニーズがあることが分かった。

また、地域支援者の92.3%が「困ったときの相談窓口の明確化」が役立つと回答しており HIV 陽性者の受け入れ促進に際し、病院の相談窓口の明確化が求められていることが分かった。HIV 陽性者の受け入れ促進に必要な取り組み(自由記述)として17名中10名が「正しい知識」「正しい情報」「疾患についての理解」というワードを記載、17名中8名が「研修」「啓蒙」「周知」というワードを記載していた。これ

HIV陽性者支援の輪を一緒に作っていただけませんか?
第1回福岡県HIVサポーター連携カンファレンスのご案内

HIV陽性者の利用者さんを支援する中で、悩みや不安を抱えておられませんか?
 例えば、緊急時の対応や連携の難しさ、高齢化する利用者さんの療養の場所、終末期の服薬管理のことなど、「HIVだからこそ」の支援や連携の難しさを感じておられる方もいらっしゃるかもしれません。
 実際にHIV陽性者を受けている事業所の方から、「HIVの利用者さんのプライバシーを考えると、同業者でもなかなか相談できない。HIVの方を支援している方と相談できる、繋がる場所がほしい」というお声も届いております。
 そこで、HIV陽性者を支援する皆様の横がかりを作ること、皆様と福岡県内のエイズ治療拠点病院のHIV担当ソーシャルワーカーの顔の見える関係を作ることを目的として、当企画を開催いたします。
 ご多忙中恐縮ですが、是非ともご参加いただき、皆様のお声をお聞かせいただけますと幸いです。

- ◆日時: 令和5年 1月28日(土) 10:00~12:30
- ◆対象: HIV陽性者の支援経験のある医療・介護・福祉従事者
- ◆方法: TeamsによるWeb開催
- ◆申込: 1月20日(金)までに申し込みフォームにアクセスするか、裏面の申込書をFAXしていただきますようお願いいたします。
 ※詳細は裏面をご参照ください。

《内容》
 開会のあいさつ
 10:00~ 講演 (HIV/エイズの最新情報、HIV陽性者の終末期支援等)
 10:40~ 参加者自己紹介、活動報告、検討事項
 11:40~ 当事者支援団体より (HIV陽性者支援、薬害被害HIV陽性者支援の立場から)
 開会のあいさつ

九州医療センター AIDS/HIV総合治療センター
 キャラクター キクラー

【お問い合わせ】
九州医療センターAIDS/HIV総合治療センター
 TEL: 092-852-0700 (内線: 2501)
 担当: 首藤、田邊

令和4年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金(エイズ対策政策研究事業)

図2

第1回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス

◇ 日時: 令和5年 1月28日(土) 10:00~12:00
 ◇ 形式: TeamsによるWeb開催

総会司会: 産業医科大学病院 MSW 野田 雅美

— 開会の挨拶 —
 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長 南 留美

10:00~10:40 【講演】
 講演1. HIV/AIDSの最新情報
 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長 南 留美
 講演2. 「HIV陽性者の終末期支援」(仮)
 訪問看護ステーション優風 長崎 美保氏
 講演3. 「これまでの活動報告、HIV陽性者支援への思い」(仮)
 訪問看護ステーションラポールほのぼの 新野 歩氏

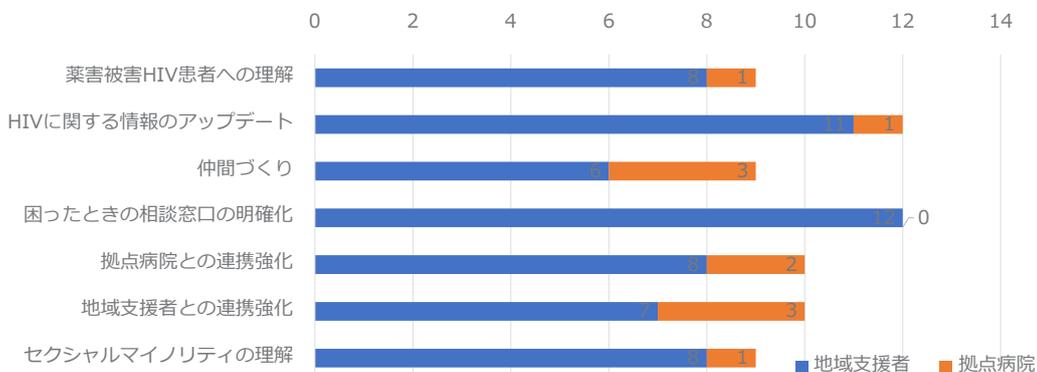
10:40~11:40 【カンファレンス】
 司会: 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター MSW 首藤 美奈子
 1. 自己紹介・活動報告
 2. エイズ診療拠点病院からの報告
 3. 検討事項

11:40~12:00 【当事者支援団体より】
 講演1. 「HIV陽性者の支援について」(仮)
 Haco/NotAlone 福岡 灰 来人氏
 講演2. 「薬害被害 HIV 陽性者の支援について」(仮)
 社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子氏

— 閉会の挨拶 —
 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長 南 留美

※当日の参加者数によって、各時間を調整させていただきますことをご了承ください。

今回の研修がどんなことに役立つそうですか? [n=17n=17 (地域支援者 13・拠点病院 4)、複数回答]



「第1回福岡県HIVサポーター連携カンファレンス」事後アンケート結果より抜粋

図3

らの取り組みを行う機関としては17名中16名が「行政機関」、10名が保健所、11名がエイズ拠点病院を挙げている。行政機関・保健所と拠点病院が協力し、地域啓発に取り組むことが望ましいと思われる。薬害被害 HIV 患者の支援に関しては17名中6例（地域支援者3名、拠点病院3名）が支援経験があった。薬害被害者を支援する上で17名中7名で懸念事項があり、その内訳としては血友病についての知識不足が最も多く、その他、現場職員の理解、薬害被害者のメンタルケア、利用できる制度についてが懸念事項として挙げられた。HIV 陽性者支援経験者対象の研修では、血友病や薬害被害 HIV 患者の知識が習得できる内容を盛り込むことで懸念事項の軽減・解消が期待できる。

3) ネットワーク会議

各職能団体、拠点病院等、関係機関にネットワーク会議参加を依頼している。会議は来年度以降の開催を目指している。

D. 考察

九州医療センターでは、HIV 陽性者の受け入れ促進のために受け入れ施設を中心に個別に研修を行ってきた（出前研修+実地研修 計150回、受講者数のべ3438名）。その結果、受け入れ施設数も徐々に増加しある程度の成果を得ている一方、受け入れ拒否の事例も持続していた。

今回、各職能団体への訪問、面会を通して、地域支援者における HIV に対する理解が未だ不十分であることを実感した。今年度は、「職能団体」の協力により HIV に対する正しい知識の普及・啓発を効率良く行うことが出来た。来年度以降、今年度訪問できなかった職能団体を訪問し、さらに広範囲の地域支援者に HIV の啓発を行っていく予定である。また、地域支援者支援のために開催した「HIV サポーター連携カンファレンス」については、本カンファレンスによる地域支援者間の連携、地域支援者と拠点病院の連携が期待されていることが分かった。今年度はオンラインでの開催であったため支援者同士の連携強化に十分寄与することが出来なかったが、薬害患者を含めた HIV 陽性者の受け入れ促進のための課題（病院の相談窓口の明確化、血友病や薬害被害 HIV 患者の知識が習得できる研修内容、拠点病院と

県行政との連携）を見出すことが出来た。今回の結果を踏まえ、来年度以降は、対面での開催を検討している。

拠点病院と職能団体や行政、支援実務経験者、当事者団体等の関係者が話し合う「ネットワーク会議」は福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想の中核をなす。来年度以降の開催を目指している。

E. 結論

HIV 陽性者が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには地域における HIV 陽性者に対する理解とともに行政を含めた関係機関の連携が重要である。福岡における HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制の構築法は1つのモデルとなり得る。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. The association of HIV-1 subtypes and transmission clustering with late diagnosis: the first nationwide study in Japan; Machiko Otani, Teiichiro Shiino, Masako Nishizawa, Atsuko Hachiya, Hiroyuki Gatanaga, Dai Watanabe, Rumi Minami, Mayumi Imahashi, Kazuhisa Yoshimura, Wataru Sugiur³, Tetsuro Matano, Tadashi Kikuch: Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network, AIDS 2022, 7.29-8. Montreal, Canada (web)
2. Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: 12-month results of the retrospective patients in the BICSTaR Japan study; Tomoyuki Endo, Mayumi Imahashi, Dai Watanabe, Katsuji Teruya, Rumi Minami, Yasuko Watanabe, Andrea Marongiu, Tetsuya Tanikawa, Marion Heinzkill, Takuma Shirasaka, Yoshiyuki Yokomaku, Shinichi Oka: Asia-Pacific AIDS & Co-Infections Conference (APACC) 2022、2022年6月16-18日(web)
3. Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of Bictegravir/Emtricitabine/

- Tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: The 2nd analysis of 12-month results of the BICSTaR Japan study; Dai Watanabe, Katsuji Teruya, Yoshiyuki Yokomaku, Rumi Minami, Tomoyuki Endo, Yasuko Watanabe, Andrea Marongiu, Tetsuya Tanikawa, Marion Heinzkill, Takuma Shirasaka, Shinichi Oka: Korean AIDS Society 2022、2022年11月18日、韓国(ソウル)(web)
4. 大都市圏型の HIV 診療～センター病院の HIV 診療現場から; 南留美、第36回日本エイズ学会学術集会・総会 2022/11/18 2022/11/18-11/20
 5. HIV 感染者の早期発見に関するアンケート調査; 高濱 宗一郎、中嶋 恵理子、山地 由恵、犬丸 真司、長與 由紀子、城崎 真弓、南留美、山本 政弘: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
 6. 当院における2剤療法の臨床的検討; 南留美、高濱 宗一郎、中嶋 恵理子、山地 由恵、犬丸 真司、長與 由紀子、城崎 真弓、山本 政弘: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
 7. 当院における HIV 関連リンパ腫 27 例の後方視的検討; 中嶋 恵理子、高濱 宗一郎、山地 由恵、犬丸 真司、長與 由紀子、城崎 真弓、南留美、山本 政弘: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
 8. タブレット版 HAND スクリーニング検査の妥当性と有用性; 坂本 麻衣子、中尾 綾、小山 璃久、鶴味 詢大、山之内 純、中田 浩智、松下 修三、南留美、山口 武彦: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
 9. 2021年の国内新規診断未治療 HIV 感染者・AIDS 患者における薬剤耐性 HIV-1 の動向; 菊地 正、西澤 雅子、小島 潮子、大谷 眞智子、椎野 禎一郎、俣野 哲朗、佐藤 かおり、豊嶋 崇徳、伊藤 俊広、林田 庸総、瀧永 博之、岡 慎一、古賀 道子、長島 真美、貞升 健志、近藤 真規子、宇野 俊介、谷口 俊文、猪狩 英俊、寒川 整、中島 秀明、吉野 友祐、堀場 昌英、茂呂 寛、渡邊 珠代、蜂谷 敦子、今橋 真弓、松田 昌和、重見 麗、岡崎 玲子、岩谷 靖雅、横幕 能行、渡邊 大、阪野 文哉、森 治代、藤井 輝久、高田 清式、中村 麻子、南留美、山本 政弘、松下 修三、饒平 名聖、仲村 秀太、健山 正男、藤田 次郎、吉村 和久、杉浦 互: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、オンデマンド 2022/11/18-11/20
 10. 実臨床でのビクテグラビル/エムトリシタビン/テノホビルアラフェナミド (B/F/TAF) の有効性、安全性及び忍容性の評価; BICSTaR Japan の12ヵ月解析結果(2回目); 渡邊 大、照屋 勝治、横幕 能行、南留美、遠藤 知之、渡邊 泰子、Andrea Marongiu、谷川 哲也、Marion Heinzkill、白阪 琢磨、岡 慎一: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
 11. ビクテグラビル開始に伴う精神神経系有害事象の発生状況調査と POMS を用いた検討; 藤田 清香、松永 真実、合原 嘉寿、大橋 邦央、花田 聖典、橋本 雅司、曾我 真千恵、中嶋 恵理子、高濱 宗一郎、南留美: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 (ポスター) 2022/11/18-11/20
 12. インテグラーゼ阻害剤における精神神経系副作用の発現状況と POMS による調査; 松永 真実、合原 嘉寿、大橋 邦央、花田 聖典、橋本 雅司、曾我 真千恵、中嶋 恵理子、高濱 宗一郎、南留美: 第36回日本エイズ学会学術集会・総会 (ポスター) 2022/11/18-11/20
 13. 「HIV、エイズを正しく知ろう～安心してケアを提供するために～」。「HIV、エイズの基礎知識～医師の立場から～」南留美
「HIV、エイズの患者を理解するために～社会福祉士の立場から～」 田邊 瑛美
「HIV 利用者を支援してわかったこと～支援経験のある介護福祉士の立場から～」 福田 順子
第21回福岡県介護学会 2023/3/11
- ## 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

HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 国立国際医療研究センター ACC 患者支援調整職

研究協力者

大杉 福子 国立国際医療研究センター ACC 薬害専従コーディネーターナース

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

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

森下恵理子 予防財団リサーチレジデント HIV コーディネーターナース

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

谷口 紅 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

木村 聡太 国立国際医療研究センター ACC 心理療法士

杉野 祐子 国立国際医療研究センター ACC 副支援調整職

池田 和子 国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職

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

瀧永 博之 国立国際医療研究センター ACC 治療開発室長

菊池 嘉 国立国際医療研究センター ACC 臨床研究開発部長

岡 慎一 国立国際医療研究センター ACC センター長

研究要旨

薬害 HIV 感染血友病等患者（以下、患者）の要望により創設された HIV コーディネーターナース（CN）は、薬害エイズ裁判史の中で、「チーム医療、包括医療システムの中で、個々の患者の側に立って患者をサポートするスタッフ」として位置づけられ、「診療科間の調整・連絡、患者の理解に応じて助言し相談を受ける」と記されている。

この度、ACC 救済医療室が病病連携を行った症例の実践を振り返り、患者の医療福祉の充実を含む医療提供と医療連携の在り方を明らかにすることを目的に CN による情報収集・アセスメント・連携調整等の支援過程を整理し、多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを検討したので報告する。薬害被害救済の医療の特殊性には、国の実行責任のもと、定期協議を経て、議事確認書に基づく決定事項に対し、利用可能なリソース（恒久対策）を最大限活用し、患者家族の医療不信を払拭しながら、個別支援によって最善の医療と QoL 向上に努める責務がある。この度の症例における医療相談の課題には、①病状全体を把握している医師、医療スタッフの不在、②治療方針における本人の理解と医療者側の認識の違い、且つ患者の意思決定プロセスの不明確さ、③本人家族のコミュニケーション不足と患者の意思決定を妨げる要因の評価不足が抽出された。ACC 救済医療室に寄せられる相談対応を紐解いてみると、その実態は、包括的視点による意思決定に必要な情報共有や課題の整理、あらゆる領域を越えたチームビルディングの実践を行い対応することが求められており、薬害被害救済の対応を超えた普遍的な課題と対峙することが多い。個別支援モデルには、薬害の特殊性（恒久対策の確実な実践）と普遍性（意思決定支援、積極的な多職種連携・チーム医療の推進）を兼ね備えた個別支援を行うことが、患者における医療への信頼回復と患者参加型医療の実現につながると考える。

A. はじめに

日本のHIV医療体制は、薬害HIV訴訟の和解により、薬害被害救済の恒久対策として整備され、1997年4月にエイズ治療・研究開発センター（ACC）が設立された。全国にはHIV治療拠点病院として、8つのブロック拠点病院を含む、約380の中核拠点・拠点病院が整備されている。また、HIV感染症に関する医療資源も整備され、医師、看護師、薬剤師、心理療法士、メディカルソーシャルワーカー等の専門職によるチーム医療が実践されている。ACCには、薬害HIV感染血友病等患者（以下、患者）の要望により創設されたHIVコーディネーターナース（CN）が、設立当初から配置されている（資料1）。薬害エイズの教訓から、患者に開かれた医療を提供することを目的にCNは「チーム医療、包括医療システムの中で、個々の患者の側に立って患者をサポートするスタッフ」として位置づけられ、「診療科間の調整・連絡、患者の理解度に応じて助言し相談を受ける」と記されている（資料2）。CNは外来看護師配置でありながらも、実質的には、看護支援調整職、患者支援調整職のもと、面談業務を主として患者の意思決定を支援し、患者参加型医療の実現を目指している。ACCでは、より一層の薬害被害救済の医療の実践・推進する場として、2011年7月にACC救済

医療室が発足し、2011年9月には、ACC血友病包括外来が併設され、全国から来院する患者への多職種による包括的医療ケアの提供を実践してきた経緯がある。

恒久対策の中には、公益財団法人友愛福祉財団からPMDA（医薬品機構）が委託を受け実施している調査研究事業により、患者の状態に応じて支給される「発症者健康管理手当」「発症予防のための健康管理費用」が含まれている。この事業のために提出された2つの報告書：健康状態報告書（発症者は任意提出、未発症は必須）、生活状況報告書（両者任意）は、患者の同意のもと、PMDAから患者支援団体やACC（必要に応じてブロック拠点病院）に届けられ、新たな薬害被害救済の医療の取り組みとして「PMDA個人データの提供による個別支援」に活用されている（資料3）。この取り組みが開始された2017年4月～2022年12月までにACC救済医療室で対応した薬害HIV感染血友病等患者（資料4）の累計数は398名であり、そのうち他院と病病連携により支援したのは142名であった（資料5）。本研究では、ACC救済医療室が病病連携を行った症例の実践を振り返り、薬害HIV感染血友病等患者の医療福祉の充実を含む医療提供と医療連携の在り方について明らかにすることを目的に研究したので報告する。

1980年代に患者が直面していた医療の課題
感染告知や説明が不十分、医療者主導型、医療機関や相談機関の未整備

薬害HIV感染被害の教訓から、
院内外の多職種・他部門・他施設との風通しの良い横断的な連携を
調整する職種として被害者の要望によりCNが創設された。



患者に対する開かれた医療の提供
「話し合いながら進める医療」
「患者参加型医療の実現」

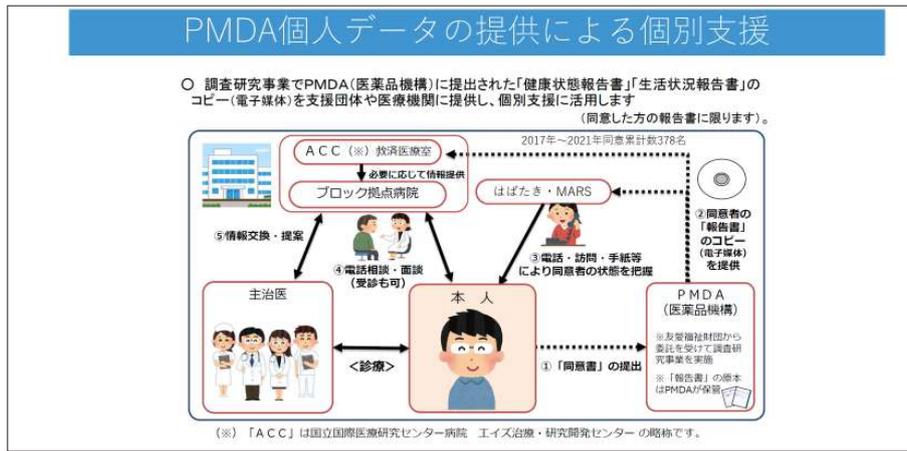
8つのブロック拠点病院内に38名のCN配置あり（2022年11月時点）

資料1 HIVコーディネーターナース（HIV coordinator nurse：CN）の創設

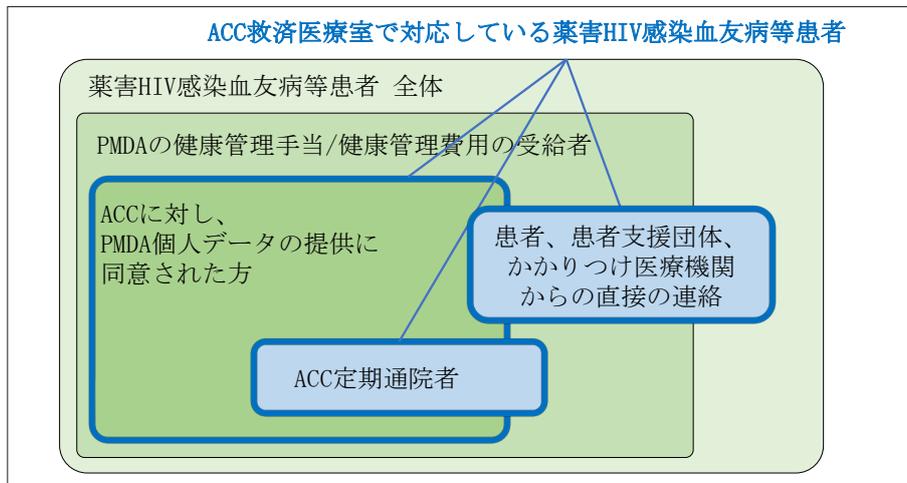
- ・患者に開かれた医療を提供することを目的に、チーム医療、包括医療システムの中で個々の患者の側に立って患者をサポートするスタッフである。
- ・患者担当制を原則とし、それぞれの患者に対し、外来、病棟、在宅等療養の場にかかわらず継続した支援を提供する。HIV感染症および合併症管理のために診療科間の調整・連絡も担う。
- ・また服薬指導、インフォームド・コンセントなどにおいても、医師を補助し患者の理解度に応じて助言し相談を受ける。

抜粋：東京HIV訴訟弁護団（編）薬害エイズ裁判史第4巻恒久対策編，P50，2002年。

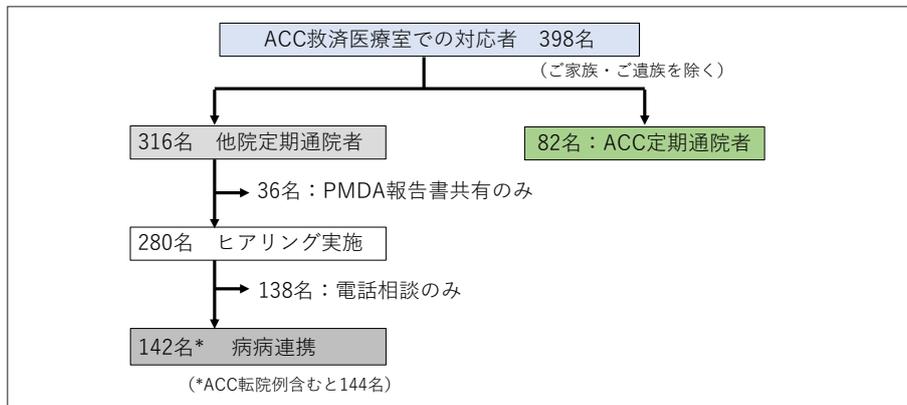
資料2 CNの役割と活動内容



資料3 PMDA 個人データの提供による個別支援の取り組み



資料4 ACC 救済医療室で対応している薬害 HIV 感染血友病等患者



資料5 ACC 救済医療室薬害 HIV 感染血友病等患者の相談対応区分 (2017年4月～2022年12月)

B. 研究目的

薬害 HIV 感染血友病等患者の医療福祉の充実を含む医療提供と医療連携の在り方について明らかにすること。

C. 研究方法

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

(倫理的配慮)

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

D. 研究結果

1. 症例紹介 (A氏)

50代男性、血友病A(重症)、HIV感染症、腎不全(血液透析中)・糖尿病、C型肝炎、肝硬変で地元拠点病院に通院。家族構成：90代の母と2人暮らし。母は軽度の認知症。50代の姉は結婚後、義理の両親と別都市に住む。

2. 相談開始までの経過

患者支援団体あてにAさんのPMDA個人データ提供の同意書とともに、PMDA報告書(健康状態報告書・生活状況報告書)が届いた。患者支援団体の相談員によるヒアリングでは、本人から、アンモニア高値、古い抗HIV薬の服用、整形外科の対応が困難との相談あり。本人の希望により相談員を通じてACC救済医療室に対応依頼の連絡があった。

3. 個別支援の開始

CNより患者に電話連絡、医療福祉の関連機関と患者支援団体との情報共有に関する同意を委任状にて取得し、情報収集を行った。医療相談の開始にあたり、正確な情報を得るために、患者が指定した診療科主治医に診療情報提供書の作成依頼を郵送し受領したが、医学的判断のための情報は不足していたため、追加情報の確認を依頼した。その後、本人が骨折で入院したことを契機に、ACC救済医療室の医師とCNは、かかりつけ医療機関に出向き、入院病棟で本人家族と面談し、複数の診療科の医師、HIV感染症担当看護師、MSWの同席のもとカンファランスを行った。

1) 診療情報提供書から得た情報

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

2) 追加情報の依頼

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

3) 本人家族との直接面談で得られた情報

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

4) 医療スタッフとのカンファランスで得た情報

<血液内科>

- ・ HIV感染症と血友病を担当している。
- ・ 心疾患についての詳細は不明である。
- ・ ARTはAZTのまままでよいと考えている。

<消化器内科>

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

4. 医療相談で明らかになった課題と対処

- ・ 消化器科の前医が退職し主治医を引き継いだばかり、治療方針への本人家族の意思決定に関する状況把握が困難だったこと、複数の診療科の情報は統合されず、病状全体を把握して

いる医師・医療スタッフが不在であった。

→腎臓内科医に心疾患の評価と「主治医」として医療情報の統括を依頼した。また、感染管理看護師に「リエゾン」の役割を依頼した。

- ・移植医療に対する本人の理解と医療者側の認識に違いがあり、脳死肝移植に関する検討が可能な専門職が不在であった。

→長崎大学病院移植外科医と本人家族との面談をかかりつけ医療機関を含め調整し、本人と家族に専門医より肝移植の説明が行われた。かかりつけ医療機関で移植適応判断に必要な検査を実施し、CN が連絡係として長崎大との情報共有をサポートしつつ、長崎大で移植適応を検討することになった。

- ・本人と家族とのコミュニケーション不足

→本人は病気や治療のことで家族への負担や迷惑になることを避け、家族への遠慮から治療希望のあることを言いだしにくかった。一方、家族は病気の話は嫌がるだろうと家庭内で病気に関する話をするのを避けていた。本人家族とのコミュニケーション不足は、治療方針の意思決定に影響するため、本人の病状精査の間に本人が家族と十分に話し合えるよう、CN は双方の思いを共有した上で、家族間の話し合いを促し、本人の治療方針の意思決定を支援した。

5. 医療方針の検討の結果

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

E. 考察

1. 患者参加型の医療の実現

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

2. 個別支援モデルの提示

個別支援の対応について、CN における多職種との連携調整による協働支援を抽出し、その内容と支援の流れを整理した。個別支援は、ACC 救済医療チーム内での検討 STEP1 (本人同意、情報収集・情報の整理・医療的課題と緊急性の評価・初回 Goal 設定) と、他施設との連携による STEP2 (医学的な連携の必要性・他施設チーム形成・課題の整理と評価・共通 Goal 設定) から成り立っていると考える。以下に CN の視点における多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを提示する (資料 6)。

<個別支援対応 STEP1 >

1) 本人同意と情報収集

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

2) 情報の整理

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

受領。

3) 医療的課題と緊急性の評価

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

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

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

<個別支援対応 STEP2 >

1) 第3の機関を巻き込む医学的な連携の必要性の検討。

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

2) 役割分担

- ・ 個別支援に必要な多職種・他施設からなるチームを形成する。
- ・ 多職種を尊重した活動内容の把握と、役割を分担する。
- ・ 多職種による支援内容と実施のタイミングを調整する。

3) 課題の整理と適宜評価

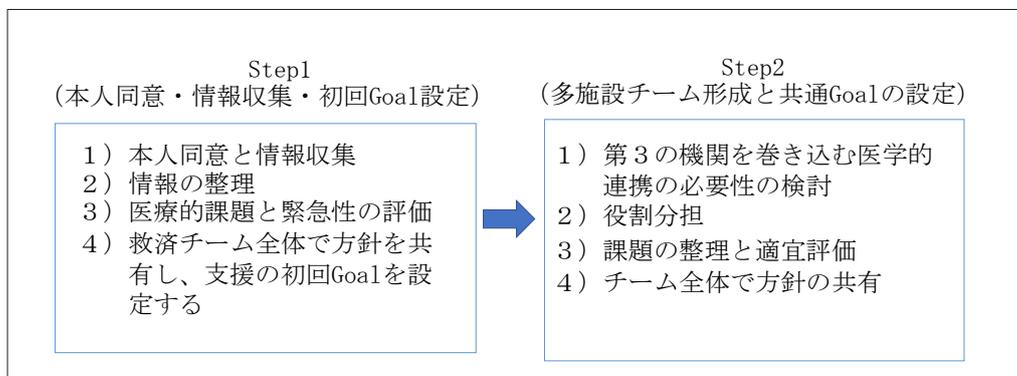
- ・ チーム全体の情報共有の連絡係、会議開催を調整する。
- ・ 支援介入の必要性と緊急性を評価する。
- ・ 他施設間の医師らが話し合い、主治医が医療方針を決定する

4) チーム全体で方針の共有

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

3. 薬害被害救済の特殊性と普遍性を兼ね備えた個別支援

薬害被害救済の医療の特殊性には、国の実行責任のもと、定期協議を経て、議事確認書に基づく決定事項に対し、利用可能なリソース（恒久対策）を最大限活用し、患者家族の医療不信を払拭しながら、個別支援を行い最善の医療と QoL 向上に努める責務がある。しかし、ACC 救済医療室に寄せられる相談対応を紐解いてみると、その実態は、包括的視点による意思決定に必要な情報共有や課題の整理、あらゆる領域を越えたチームビルディングの実践を行い対応することが求められており、薬害被害救済の対応を超えた普遍的な課題と対峙することが多い。個別支援モデルには、薬害の特殊性と普遍性を兼ね備えた取り組みが必要である（資料7）。



資料6 個別支援モデル（実践の振り返りのまとめ）



資料7 特殊性と普遍性を兼ね備えた個別支援

4. 医療者向け・患者向けの支援ツール

1) 【医療】情報収集シート／療養支援アセスメントシートの改訂

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

2) 【福祉・介護】情報収集シート／療養支援アセスメントシートの改訂

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

3) 多職種でつなぐ外来診療と患者支援（医療者向け支援ツール）

薬害エイズ訴訟の教訓には、全国の HIV 医療体制の整備にとどまらない、患者と主治医のみの密室で行われる医療あるいは患者不在の医療方針決定のあり方を見直し、多職種によるチーム医療、患者の意思決定支援による患者参加型医療を目指すことの理

念がある。患者経験の少ない医療者を対象に情報発信する。HIV 感染症は医学の進歩により抗 HIV 療法が功を成し、原疾患の血友病の治療は、長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及が進み、C 型肝炎ウイルスの排除も可能となった。しかし肝癌をはじめとする悪性疾患、生活習慣病や血友病性関節症の進行、そして療養環境や QoL 向上への対応など、懸念すべき課題が多数残され、患者参加型医療の実践は、地域や施設ごとに格差があるのが実情である。この冊子では、ACC 血友病包括外来での外来診療における多職種の支援の実践を示し、「患者と話し合いながら進める医療」の重要性について説明し、特殊性を踏まえた医療と、多職種による普遍的な医療（包括的視点と積極的な連携によるチーム医療）について解説する。

4) 知ってる？会ってる？話してる？

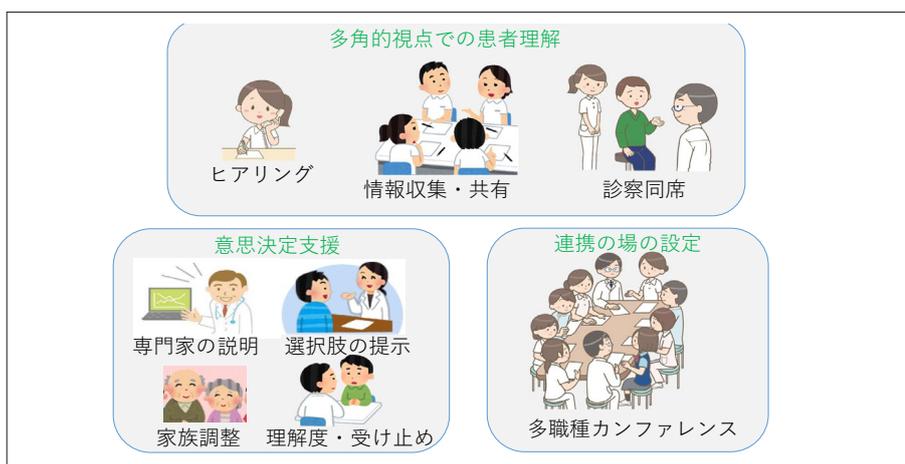
あなたとつなぐチーム医療

～外来診療のかかり方ハンドブック～（患者・医療者向け）

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

F. まとめ

- ・ CN（看護職）には医療をベースとする課題を取扱いながら、医療方針に関する本人と家族の理解と意向について、患者の療養環境や生活状況等を確認しながら課題を整理し、院内外の多職種との連携による支援の枠組みを形成し支援する役割がある（資料 8）。
- ・ 薬害被害救済の医療支援の特殊性（恒久対策の確実な実践）と、普遍性（意思決定支援、積極的な多職種連携・チーム医療の推進）を兼ね備えた個別支援を行うことが、患者における医療への信頼回復と患者参加型医療の実現につながる。



資料8 医療への信頼回復と患者参加型医療の実現につながるCNの3つの実践

G. 今後の展望

- ・ 薬害被害救済の個別支援の実践モデルから、CNが担う支援内容と支援過程に必要な情報収集の項目等を整理し、各種アセスメントや連携調整を含む看護支援の指針となるツール（情報収集シート/療養支援アセスメントシートの改定等）の作成を検討する。
- ・ ACCと8ブロック拠点病院のCNからなるコアメンバーで薬害被害救済の個別支援の質の向上に関する事項を整理した後、情報発信として、各ブロック内の薬害HIV感染血友病等患者に携わる医療・福祉のスタッフに幅広く伝達し、患者の医療継続を支え、患者自身が最善の医療を選択できるよう、患者家族が安心できる社会づくりに貢献していく。

H. 健康危険情報

なし

I. 研究発表

1. 口頭発表（国内）

1. 大金美和. 多職種との医療連携の必要性とその実態について「多職種との協働による個別支援とは」. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
2. 白阪琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 岡慎一. 血液製剤によるHIV感染者の調査成績, 第1報, 健康状態と生活状況の概要. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
3. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤によるHIV感染者の調査成績, 第2報, 悪性新生物, 循環器疾患, その他の疾患. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.

4. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤によるHIV感染者の調査成績, 第3報, 健康意識と心の状態. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
5. 大杉福子, 大金美和, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一. ACC救済医療室における他施設との連携事例の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
6. 大金美和, 大杉福子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 森下恵理子, 栗田あさみ, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 薬害HIV感染者の就労継続に関する個別支援の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
7. 牧村遥香, 田沼順子, 大金美和, 大杉福子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 木村聡太. HIV感染血友病患者における歯科受診とセルフケアの実態に関する調査. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.

J. 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

サブテーマ 2 運動機能の低下予防

血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究

研究分担者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科科长

研究協力者

藤本 雅史 国立国際医療研究センター リハビリテーション科医師

小町 利治 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士長

小久江 萌 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

唐木 瞳 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士

田中 正俊 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

佐藤 颯 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

能智 悠史 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

松村悠理恵 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士

星野 理沙 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士

野口 蓮 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

村山 寛和 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

本間 大智 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

斉藤 南歩 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

吉田 渡 国立国際医療研究センター リハビリテーション科特任研究員

菊池加寿子 エイズ予防財団 リサーチ・レジデント

研究協力機関

北海道大学病院 HIV 診療支援センター

仙台医療センター HIV/AIDS 包括医療センター・リハビリテーション科

名古屋医療センター 看護部・リハビリテーション科

九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター・リハビリテーション部

研究要旨

血友病患者における患者参加型リハビリテーション技法として、個別リハビリ検診・リハビリ検診会を実施した。

リハビリ検診は、令和 4 年度は令和 2 年度・3 年度同様、新型コロナウイルス感染拡大により、一部が規模を縮小した集団形式、その他の施設では個別形式で行った。全施設で 94 名が参加した。

運動機能の調査結果は、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代の健常者と比して低下が認められた。日常生活活動の調査では、73 名（全体の約 80%）が ADL 尺度における何らかの動作が不能であった。

運動習慣についての調査では、70 歳代で運動の実行期・維持期が多く、50 歳代で無関心期・関心期・準備期が多い結果だった。

リハビリ検診は国立国際医療研究センターでは10回目の実施であり、初回からの連続参加者で歩行を評価したものは6名おり、6名中4名は昨年と比較して速足歩行速度が向上していた。ADL尺度は今年度で8回目の評価であり、8年連続して評価したものは6名おり、8年間の経過で平均点の低下は3.2点であった。維持できているともいえるが、引き続き、患者の高齢化を考慮した生活に寄り添った介入が必要となると思われる。また、今年度は、昨年度同様にオンラインイベントを企画・実行した。身近な内容の講演や患者自身の体験談が好評だった。

A. 研究目的

本研究課題である「血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究」において、我々はリハビリ検診の手法を用いて検討した。

平成25年度（2013年度）から我々は、はばたき福祉事業団および当院ACCとの協働で、患者参加型診療システムの一環として、「リハビリ検診会」を実施している。これは、患者にとっては、①運動機能・日常生活活動状況の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得、が可能となる。一方、医療者にとって、③データの集積により、今後必要な支援の検討材料を得ること、④診療場面とはちがう場で患者と接することにより、生活者としての患者を理解する機会、⑤療法士の教育の一環、を意図したものである。

このリハビリ検診会は当初、国立国際医療研究センターのみで開催していたが、その後ほかのブロック拠点病院も参加を表明するに至り、均霑化が図られている。現在、北海道・仙台・名古屋・九州において実施されている（表1）。

新型コロナウイルスの感染蔓延以降は、個別リハ

検診の形で継続して行われている。新型コロナウイルスの感染拡大により、薬害HIV感染血友病患者の活動制限や運動機能の低下が予想されることでもあり、個別検診に加えて、自主トレ指導内容の充実や動画の提供などの工夫を付け加えてきた。今年度もリハビリ検診を実施し、コロナ禍における患者の現状を把握し、運動機能・身体機能・日常生活動作の低下を防止することを目的とした。

また、個別リハ検診にすることで失われる「集まる機会の減少」に対してオンラインイベントを企画し、昨年よりブラッシュアップして患者による経験談・対談の配信を行った。

B. 研究方法

1. 個別リハビリ検診

令和4年度は、令和2年度から同様、新型コロナウイルス感染拡大により、仙台医療センターでは会食をやめ、短時間で規模を縮小しての集団形式、その他4施設は個別形式での開催とした。個別検診・リハビリ検診会では、運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、困難な事柄への対処方法

表1 リハビリ検診会の均霑化

年度	NCGM	仙台医療センター	名古屋医療センター	北海道大学	九州医療センター
2011年	包括外来開始				
2012年	患者会講演会				
2013年	第1回検診会				
2014年	第2回検診会	打ち合わせ会			
2015年	第3回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会		
2016年	第4回検診会	第1回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会	
2017年	第5回検診会	第2回検診会	第1回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会
2018年	第6回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会	患者会講演会 (福岡)
2019年	第7回検診会	第4回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会 (別府)
2020年	個別リハ検診	第5回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2021年	個別リハ検診	第6回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2022年	個別リハ検診	第7回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診 + 第2回検診会

や自主トレーニングについて指導した。運動機能の測定項目は、関節の可動域および筋力、握力、10 m 歩行速度、片脚立位時間、TUG (timed up & go test) であった。10 m 歩行・TUG は普通歩行と速足歩行を評価した。片脚立位時間は最大 60 秒とし、左右 2 回ずつ測定した。測定項目の結果は、年代別に標準値と比較した。歩行速度については、測定した数値から、普通歩行・速足歩行の速度比を計算した。

今年度より、全参加者を対象に運動習慣について聴取し、それぞれ行動変容のステージ¹⁾ (無関心期・関心期・準備期・実行期・維持期) で分類した。

日常生活活動の聞き取り調査は、コーディネーターナース等が一对一で行った。質問内容はインタビューガイドに則り、半構造的に実施された。聴取した項目は下記のとおりである。①基本情報 (年齢、同居家族、家屋状況)、②痛みのある関節 (患者の主観で痛みの生じる箇所)、③手術歴の聴取、④リーチ困難な部位 (左右 10 か所、動作の観察) (頭頂、耳 (同・反対)、目、口、喉、後頸、肩 (同・反対)、胸、体側 (同側・体側)、腰、会陰、肛門、膝、踵、つま先、床 (立位:膝、踵、床))、⑤基本動作能力、⑥ ADL (ADL 動作能力 14 項目、移動状況 (歩行・走行・階段昇降・車・公共交通機関)、自助具・装具・靴について)、⑦ I-ADL (外出・家事・自己注射) ⑧仕事の有無、⑨職場での公表、⑩運動習慣、⑪困っていること (身体面、精神面、活動のこと、家族のこと、経済面、今後のことなど 22 項目の中から特に困っていることを 3 つまで選択した。また該当しない内容に関しては、その他の項目を設定し内容を聴取した。⑤⑥に関しては「問題なく可」「やりにくい可」「不可」の選択肢から該当するものを選択していただき、⑦は 3 つの選択肢に「工夫すれば可」の項目も加え聴取した。また⑤⑥⑦は困難な動作への対処方法についても聴取した。⑤⑥で聴取した項目から後藤の ADL 尺度²⁾ の点を計算した。また、⑥の外出の主な移動手段や通勤の手段については複数回答可とした。

以上の個別項目に加え、身体機能の結果と ADL 調査や運動習慣のステージ間での関連を検討した。

①通院方法で自動車や公共交通機関を利用している参加者の、ADL の聞き取り調査項目の「車の乗り降り」と「公共交通機関の利用」との関連を検討した。

②また、車の乗り降りや公共交通機関の利用能力には、TUG の動作が関連していると考え、通院方法で自動車や公共交通機関を利用している参加者の TUG についても検討した。

③速足歩行速度の改善と運動習慣との関連を検討

した。

④運動習慣が無関心期であることの要因の検討として、就労状況や、ADL 上困っていることを検討した。

さらに、今回のデータを、運動器不安定症の定義にあてはめてみる検討も行った。TUG は 2 回測定し速い方、開眼片脚立位は左右で測定し短い方を採用し、日本整形外科学会の運動器不安定症機能評価基準で正常からレベル S ~ レベル E までに分けた。

2. オンラインイベント

昨年に引き続き今年度もオンラインイベントを企画・実行した。オンラインイベントは患者会と協力して半日のスケジュールで行い、あらかじめ患者から要望が多かった人工関節をテーマに実施した。プログラムは、整形外科医師による人工関節置換術についての講義、薬剤師による血液製剤の講義、理学療法士による人工膝関節術後の運動療法の講演および実技指導、実際に手術を行った患者による体験の話、質疑応答、とした。

(倫理面への配慮)

検診会におけるデータ収集・解析・研究結果の公表については、当院倫理審査委員会の承認を得ており (NCGM-S-004451-00)、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

C. 研究結果

1) 基本情報

開催した全施設でのリハビリ検診の血友病患者の参加は、図 1 に示すとおり、94 名となった (昨年度は 92 名)。平均年齢は 54.1 歳 (± 8.0 歳) で、40 歳代から 70 歳代までの参加があった (図 2)。

2) 運動機能

参加者の関節可動域を (図 3) に示す。各関節可動域において患者の平均は参考可動域より低値であり、例年同様、肘関節の伸展、膝関節の伸展、足関節の背屈が不良であった。昨年度と比較し、股関節伸展可動域の低下がみられたが、他の関節可動域は概ね維持されていた。

上肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図 4 に示す。肘関節伸展可動域の低下が著明であり全ての年代で参考可動域と比較し大きな低下がみられた。昨年と比較すると大きな変化はみられなかった。

テーマ2：運動機能の低下予防

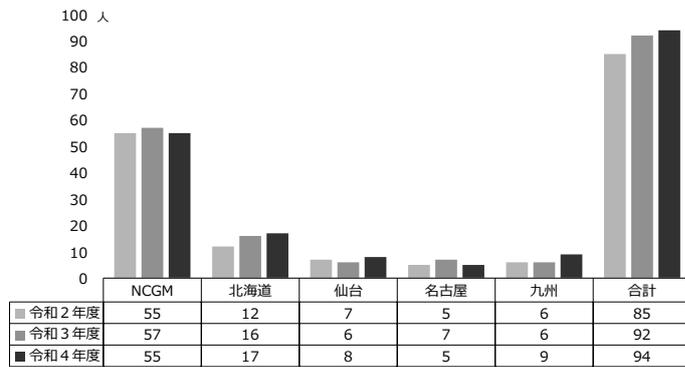


図1. 全施設の参加者人数 (N=94)

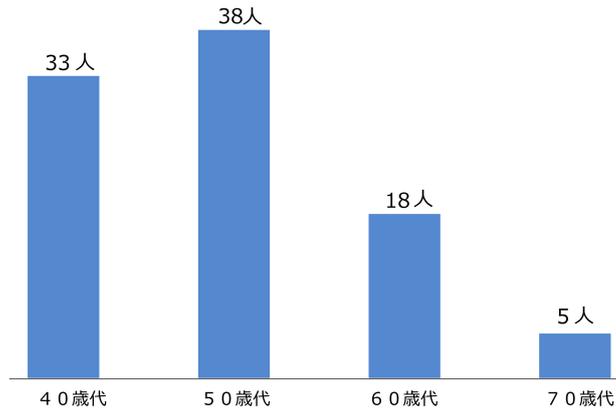


図2. 全施設の参加者年齢分布 (N=94)

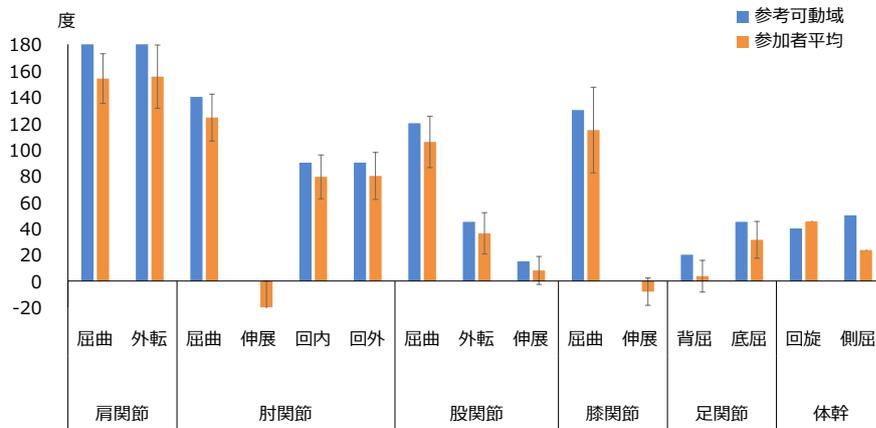


図3. 関節可動域 (全施設) (N=94)

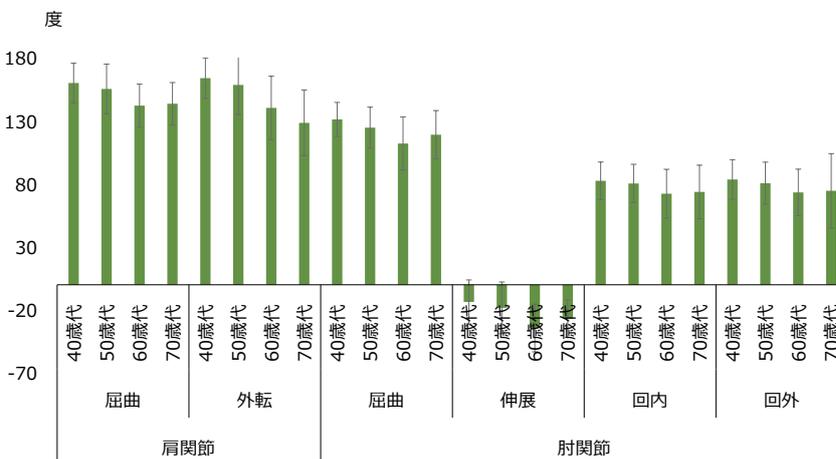


図4. 年代別関節可動域 (上肢) (N=94)

下肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図5に示す。膝関節の屈曲・伸展、足関節の背屈で、年代が高いほど可動域が低下する傾向があった。昨年と比較し、股関節の伸展、膝関節の屈曲・伸展、足関節の背屈で低下がみられた。

今年度より計測している体幹の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図6に示す。体幹の回

旋可動域は各年代で参考値を超えており低下はみられなかった。側屈では各年代で参考値を下回り、かつ、年代が上がるごとに側屈可動域の低下がみられた。

各関節の筋力を図7に示す。昨年同様、上肢筋力に比較し下肢筋力でより筋力低下を認め、足関節の底屈筋が顕著に筋力低下を認めていた。

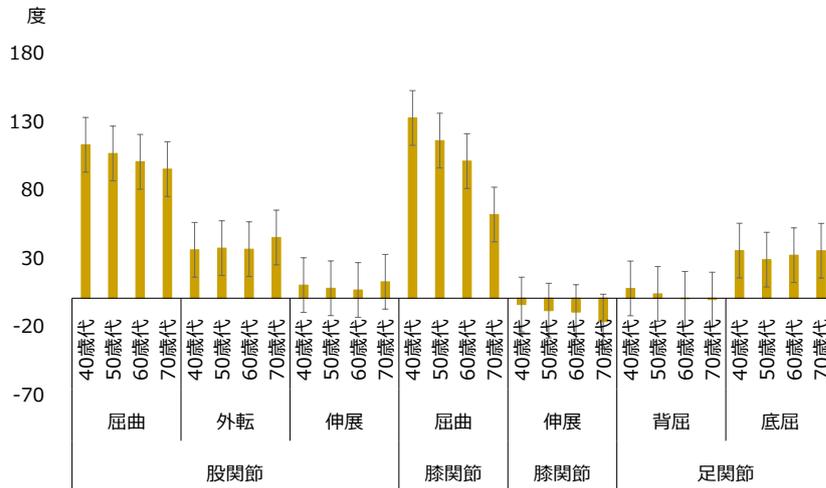


図5. 年代別関節可動域（下肢）(N=94)

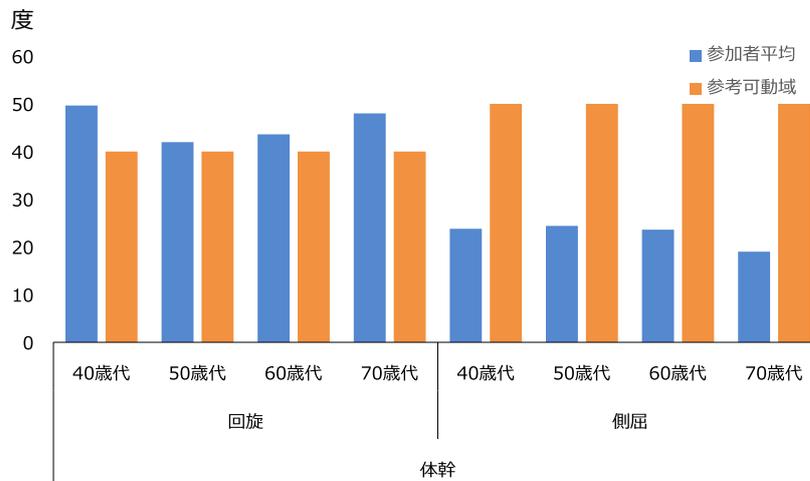


図6. 年代別関節可動域（体幹）(N=94)

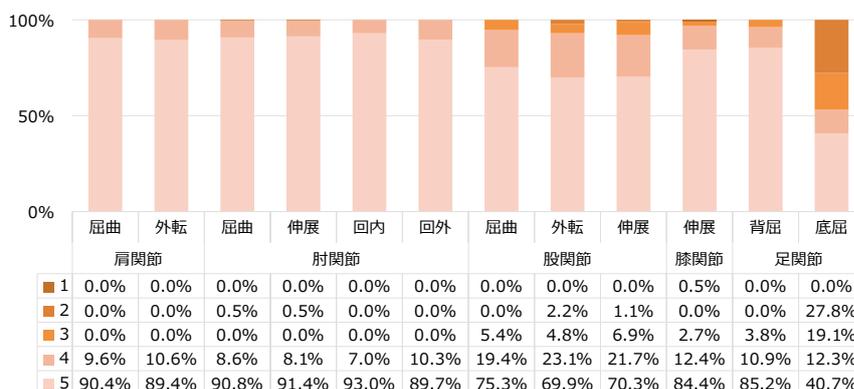


図7. 各関節の筋力（MMT）(N=94)

年代別の筋力を図8、図9に示す。上肢筋力に関しては、年代別で大きく差はなかった。下肢筋力に関しては、年代が高いほど筋力が低下していく傾向にあった。加えて、足関節の底屈筋において

は40歳代からすでに筋力低下が認められた。

年代別握力を図10に示す。握力に関しては、昨年同様標準値を下回る結果となった。左右差は認められなかった。



図8. 年代別上肢各関節筋力 (MMT) (N=94)

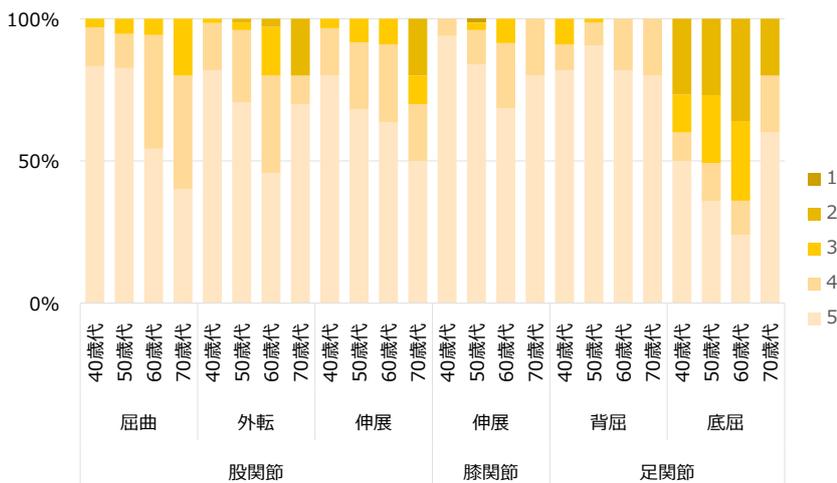


図9. 年代別下肢各関節筋力 (MMT)(N=94)

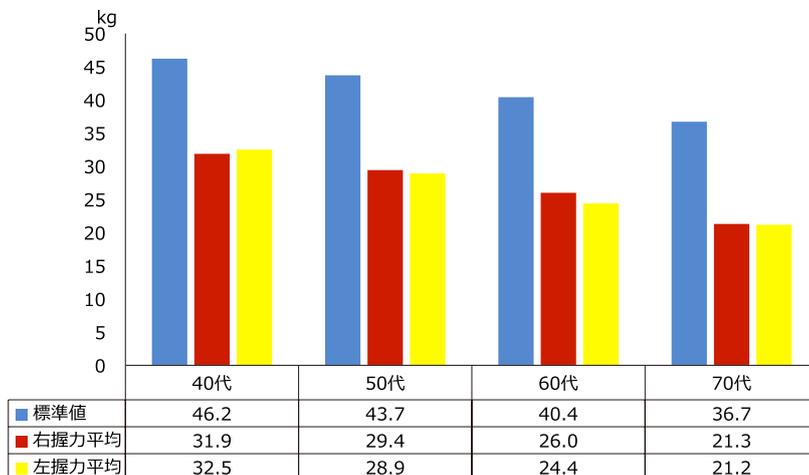


図10. 年代別握力 (N=94)

3) 10m歩行・TUG

年代別の普通歩行速度と歩幅を図 11 に示す。年代が進むにつれて、歩幅、歩行速度ともに低下傾向であった。年代別の速足歩行速度と歩幅を図 12 に示す。年代が進むにつれて歩行速度は低下傾向であった。歩幅も、年代が進むにつれて低下傾向であったが、60 歳代から 70 歳代にかけては低下が緩やかであった。年代別の速足歩行／普通歩行比を図 13 に示す。年代が高いほど速足歩行と普通歩行の比が低下する傾向にあり、70 歳代に関しては、1.2 倍であった。

当院の連続参加者 6 名の縦断的歩行指標の変化を図 14、図 15 に示す。普通・速足歩行共に、この 10 年間で全参加者において歩行速度・歩幅共に概ね横ばいで推移している。昨年と比較すると 6 名中 5 名は普通・速足ともに歩行速度の向上がみられた。また、速足歩行速度の連続参加者の平均を近似曲線で示すと、右肩上がりとなった (図 16)。

年代別の TUG 結果について図 17 に示す。40 歳代 (7.5 秒)・50 歳代 (8.5 秒)・60 歳代 (9.5 秒) でカットオフ値である 11 秒をこえなかった。70 歳代のみ平均 13.1 秒とカットオフ値を超えていた。

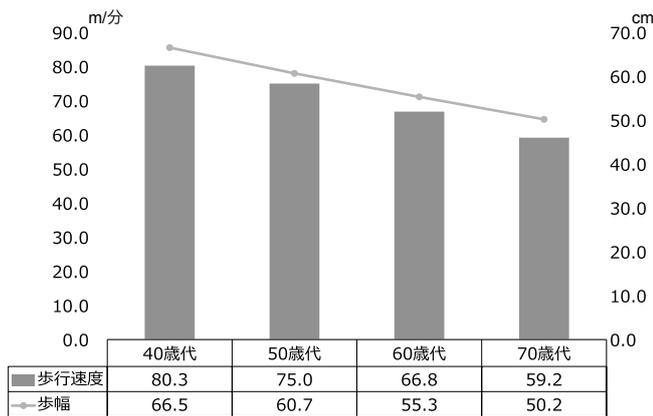


図 11. 年代別普通歩行速度・歩幅 (N=91)

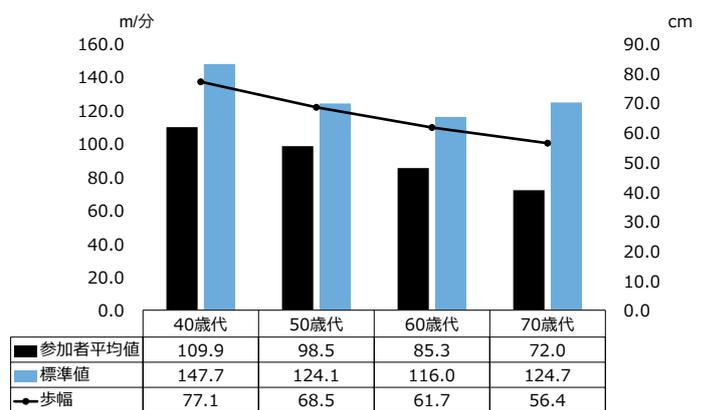


図 12 年代別速足歩行速度・歩幅 (N=91)

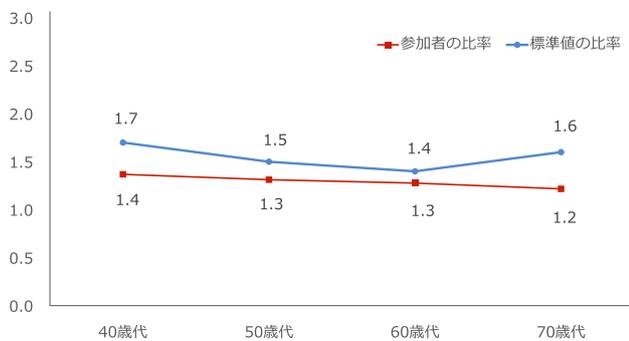


図 13. 年代別普通・速足歩行速度の比 (N=91)

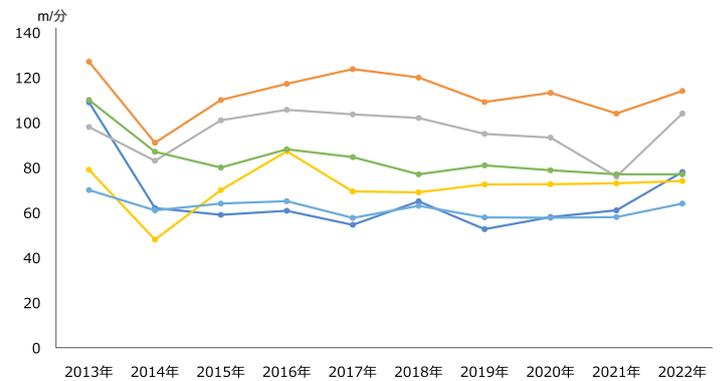


図 14. 連続参加者の普通歩行速度の変化 (NCGM) (N=6)

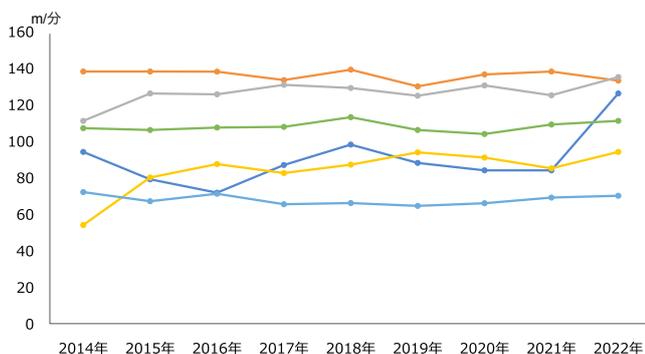


図 15. 連続参加者の速足歩行速度の変化 (NCGM) (N=6)

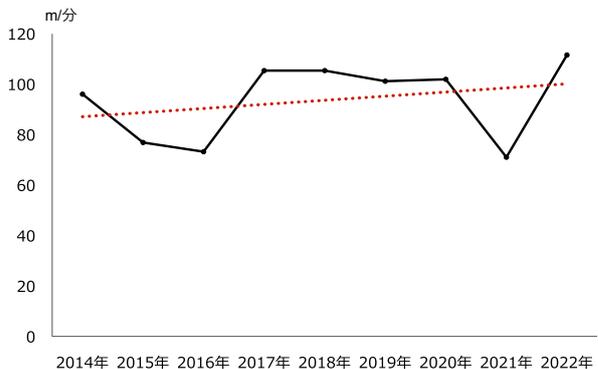


図 16. 速足歩行速度の連続参加者の平均と近似曲線 (NCGM) (N=6)

4) 片脚立位

年代別片脚立位時間を図18に示す。カットオフは日本整形外科学会が定める、運動器不安定症のカットオフ値を採用した。疼痛があり実施困難なものは測定しなかった。年代が上がるにつれて保持時間がカットオフ値を下回る結果となった。

5) 痛みのある関節

肩・肘・手・股・膝・足関節のうち、単関節または複数の関節に痛みがある参加者は94名中80名(85%)だった。痛みが出現する関節は、足関節が35%と最も多く、肘関節25%、膝関節16%、肩関節13%、股関節11%の順で関節の痛みが出現した(図

19)。痛みが出現する頻度について関節別に図20に示す。関節に痛みのある人はどの関節においても日常生活動作で疼痛が出現していた。肩関節は安静時より疼痛が出現している参加者が多く、足関節は特に動いた時に疼痛が出現する参加者が多かった。

6) 関節の手術

人工関節置換術・固定術・滑膜切除を行ったことのある参加者は94名中59名(63%)であった。手術を行った関節は、膝関節が最も多く人工関節置換術が22例、滑膜切除術が3例であった。次に股関節は人工関節置換術が14例、足関節は固定術が3例、人工関節2例、滑膜切除2例であった(図21)。

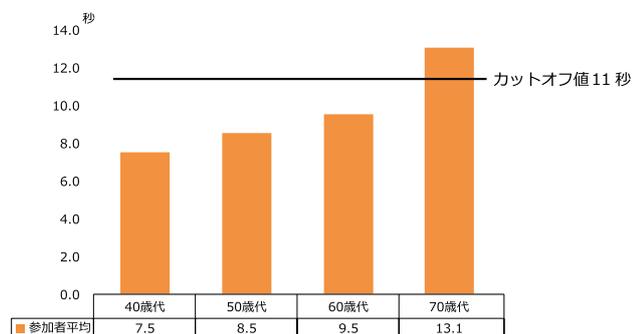


図 17. 年代別 TUG (N=91)

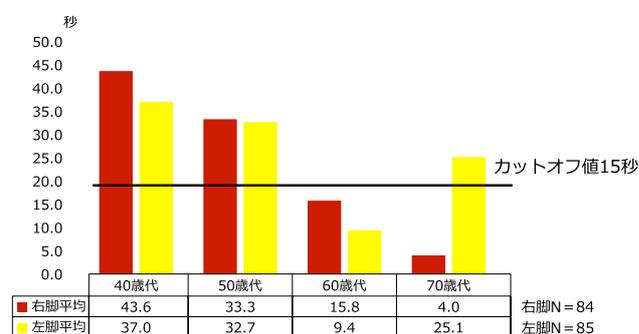


図 18. 年代別片脚立位

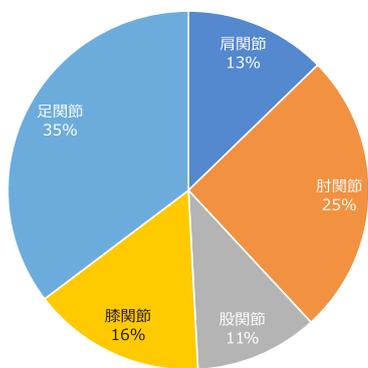
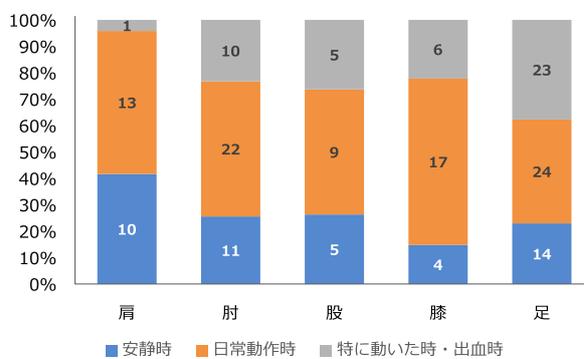


図 19. 痛みが出現する関節 (N=94)



グラフの中の数値は関節の数を示す。

図 20. 関節の痛みが出現する頻度 (N=94)

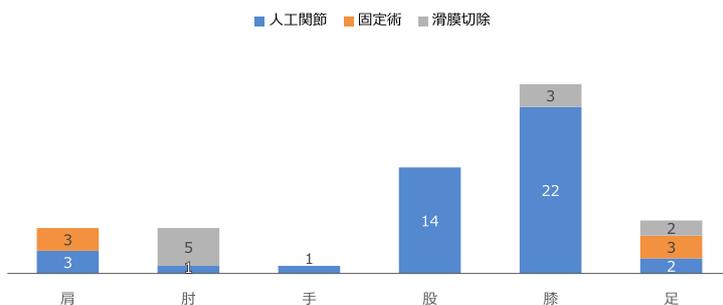


図 21. 手術した関節・手術法 (N=59)

7) リーチ動作

座位または立位で、左右の手で身体の一部にリーチしてもらった。どこか一部でもリーチできなかった参加者は90名中68名(75%)だった。リーチが困難な体の部位は、同側の肩が64ヶ所(69%)で最も多く、次いで後頸部が32ヶ所(34%)、喉29ヶ所(31%)、耳同側、つま先、踵は19ヶ所(20%)でリーチが困難であった。また、立位でのリーチは、立位での踵21ヶ所(22%)、立位での床19ヶ所(20%)で特にリーチが困難だった(図22)。

8) 基本動作能力

基本動作については、床にしゃがむは34名(36%)、床に座るは26名(28%)、床から立ち上がるは17名(18%)が動作不可能であり、床上動作が困難な参加者が多かった(図23)。

9) ADL

① ADL 動作

ADL 動作は階段昇降73名、坂道歩行60名、足爪切り36名、杖なし歩行35名、洗体32名の順で難しいことが分かった(図24)。上位5つの項目において、それぞれの難しい理由とその対処法について上位5つまで表2に示した。

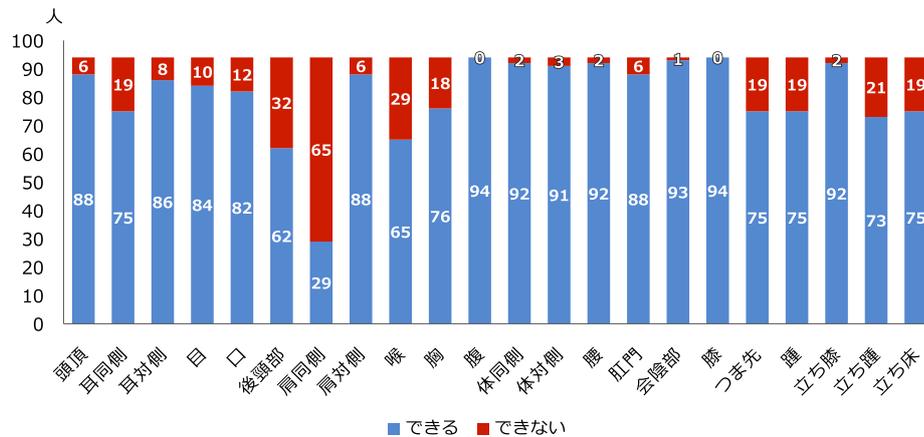


図 22. 部位別のリーチ動作 (N=94)

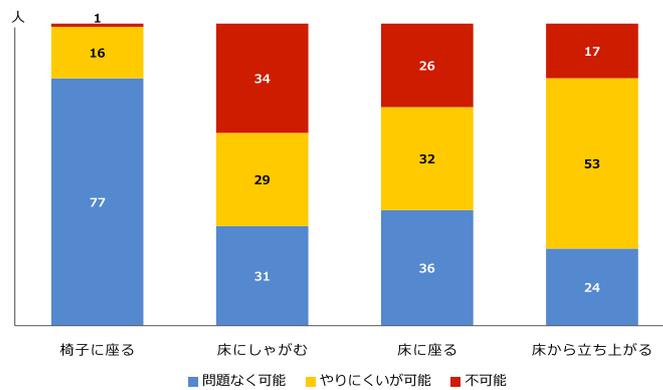


図 23. 基本動作項目 (N=94)

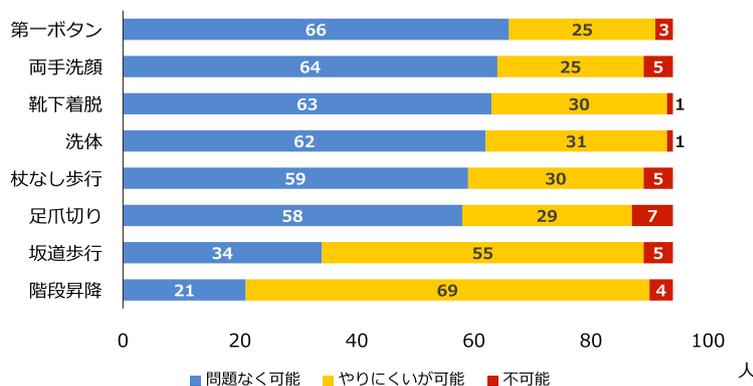


図 24. 難易度順 ADL 項目 (N=94)

表2. 困難なADL動作上位5つにおける理由と対処方法

		1位	2位	3位	4位	5位
階段昇降	理由	ROM 60%	痛み37%	転倒の恐怖心12%	筋力の低下11%	立位が不安定 7%
	対処	手すり 48%	二足一段 41% エレベーター・エスカレーターを使う 41%		要介助 15%	
坂道歩行	理由	ROM 55%	痛み 32%	転倒の恐怖心 11%	筋力の低下 9%	立位が不安定 8%
	対処	時間をかける 43%	斜めに進む 13%	杖を使用 12%	短時間のみ 4%	
足爪切り	理由	ROM 41%	痛み 11%	筋力の低下 1%		
	対処	自助具を使用 28%	要介助 8%	病院・訪問看護 5%	足の位置 3% やすりの使用 3%	
杖なし歩行	理由	ROM 35%	痛み 28%	筋力の低下 13% 立位が不安定 13%		転倒の恐怖心 5%
	対処	杖を使用 21%	車椅子使用 15%	短時間のみ 7%	壁づたい 4%	
洗体	理由	ROM 43%	痛み 16%	筋力の低下 8%		
	対処	自助具を使用 25%	シャワーブラシなど市販品 を使用 13%	椅子を使用 9%	要介助 1%	

②後藤らのADL尺度 (図25)

8) の基本動作と 9) ①のADL動作の一部の項目から後藤らのADL尺度を算出した。全国の参加者のADL尺度は平均50.2点(±28.2点)であった。令和元年度は57.2点(±26.7)、令和2年度は53.4点(±29.1)、令和3年度は58.9点(±29.6)であった。また、8年連続参加者9名の平均点の推移は図26

の通りであった。年度により変動を認めている。

③歩行状況

杖なし歩行可能者は59名(62%)、困難者は30名(31%)、不可能者は5名(5%)であった(図25)。

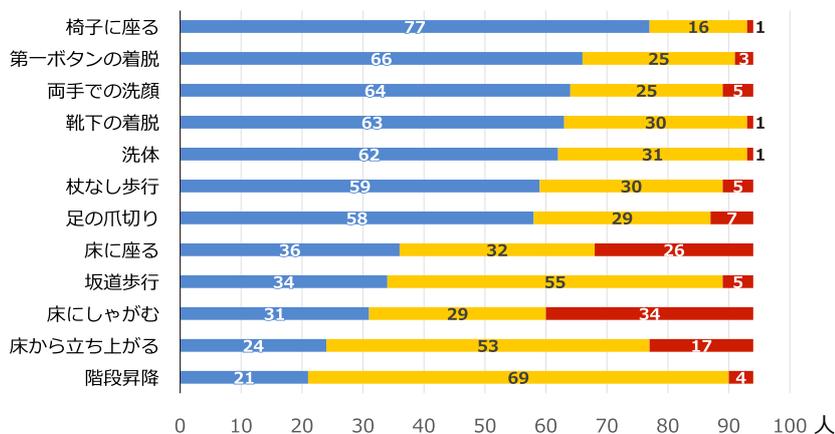


図25. 後藤らのADL尺度項目別可否 (N=94)

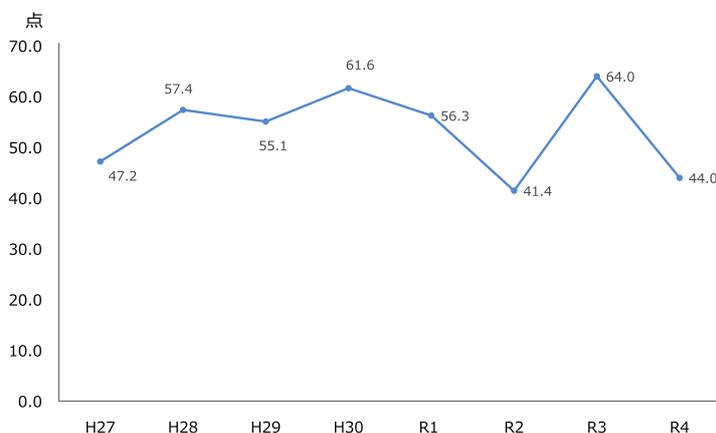


図26. 連続参加者の後藤尺度平均の推移 (N=9)

10) I-ADL

①外出

通院手段で一番多かったのは「自動車」の54%、次いで「公共交通機関」の31%であった(図27)。利用が多いものの困難さを感じている人も多く、その理由についても聴取した。

車の乗降困難の理由についてまとめたものを図28に示した。「関節可動域」を理由として挙げた参加者が53%と最も多く、次いで「痛み」が25%、「筋力低下」が18%、「その他」が4%と続いた。さらに、公共交通機関の利用が困難な理由についても車の乗降困難と同様の理由が挙げられ、その順番も同じであった。(図29)。

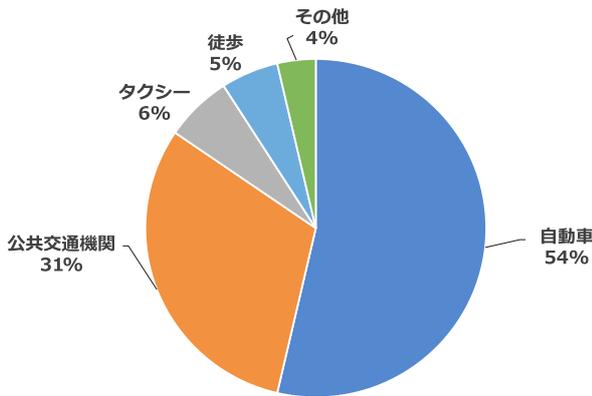


図 27. 通院手段 (N=110 複数選択可)

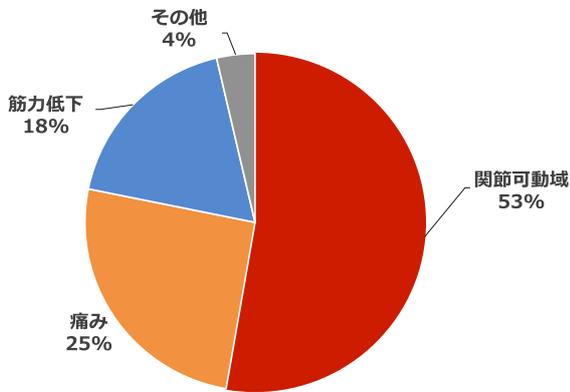


図 28. 車の乗り降りの困難な理由 (N=55)

②家事

家事動作の可否について図30に示す。問題なく行える上位の動作は洗濯動作73名(77%)と調理動作74名(78%)であり、やりにくい・不可能と答えた動作は掃除32名(34%)、買い物21名(22%)であった。

家事動作で困難な動作とその対処方法について質問した。掃除に関して、何が大変かという質問に対しては「風呂掃除」と回答したものが多く、対処法としてはヘルパーを利用するだった。買い物に関して、何が大変かという質問に対しては「重いものを持つ」と回答したものが多く、対処法としては台車カートを使う、ネット通販の利用だった。洗濯に関して、何が大変かという質問に対しては「風呂掃除」と回答したものが多く、対処法としてはヘルパーを利用するだった。洗濯に関して、何が大変かという質問に対しては「洗濯干し」と回答した参加者が多く、対処方法としては「家族のサポートの利用」と回答した参加者が最も多かった。調理に関して、何が大変かという質問に対しては「立っているのが大変」と回答した参加者が多く、対処方法としては「総菜や弁当の利用をしている」と回答した参加者が最も多かった(表3)。

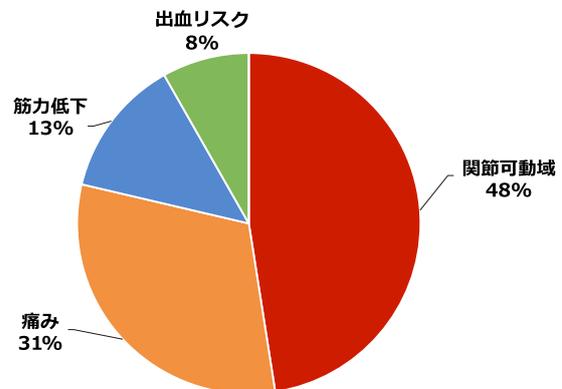


図 29. 公共交通機関利用の困難な理由 (N=61)

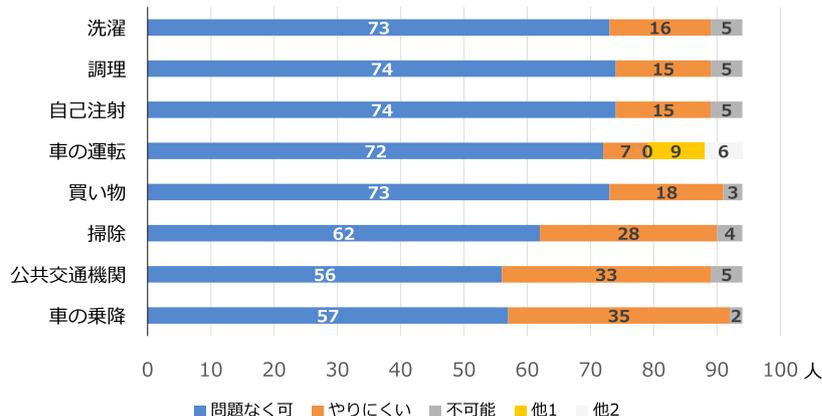


図 30. IADL 動作の可否 (N=94)

表3. 家事動作で困難な動作とその対処方法

	困難な動作 1位	困難な動作 2位	対処方法 1位	対処方法 2位
掃除	風呂掃除	床掃除	ヘルパーを利用する	掃除器具を工夫する
買い物	重いものを待つ	店内の移動	台車カートを使う	ネット通販・宅配を利用する
調理	立っていること	調理器具を持っていること	家族にサポートしてもらう	総菜や弁当を買っている
洗濯	干す動作	大物の取り扱い	家族にサポートしてもらう	下の方に干す

③自己注射

自己注射の可否について、図31に示す。8割近くの参加者が問題なく自分で行えていたが、なかには血管の確保が難しくなっていたり、手が震えていたりなどを理由に難しくなっている人もいた。

11) 仕事

現在仕事をしている参加者の割合を図32に示す。

仕事を辞めた原因に「定年」を理由に仕事を辞めた人は5名(30%)、「自己の健康上の理由」が含まれていた参加者は4名(27%)と自主退職よりも定年退職が上回る結果となった。

仕事内容について42名(78%)の参加者がデスクワークを選択しており、肉体労働を選択した人は14名(26%)であり、8割近くの参加者がデスクワークを選択していた。

職場での血友病の公表をしている参加者は58名(78%)であり、上司など一部に公表している参加者はうち6名(10%)職場全体に公表している参加者は37名(64%)であった。公表していないと回答した参加者は14名(19%)だった。

12) 運動習慣

運動についての生活習慣を改善してみようと思うかについての聞き取り結果を世代ごとにまとめたものを図33に示す。「改善するつもりはない」は「無関心期」、「改善するつもりである(おおむね6か月以内)」が「関心期」、「近いうちに改善するつもりである(おおむね1か月以内)」は「準備期」、「すでに取り組んでいる(6か月未満)」は「実行期」、「すでに取り組んでいる(6か月以上)」が「維持期」と分類した。全世代の回答で最も多かった項目は「維持期」(39%)であり、最も少なかったのは「実行期」(10%)だったが、約4割の参加者は日常的に運動を実施しているという結果となった。年代別では、40歳代では「維持期」が40%と最も多く、その他の項目はほぼ同等の割合であった。50歳代は、「無関心期」が20%と全世代で最も多く、「維持期」が33%と全世代の平均を下回っており、全世代の中で最も運動に関心の乏しい結果となった。60歳代は、「維持期」が50%と全世代で最も多く約半数の参加者が半年以上運動を継続していると回答した。70歳代では「無関心期」が0%と最も低く、「実行期」が20%、「維持期」が40%と運動を実施していると回答した数は70歳代が最も多い結果となった。

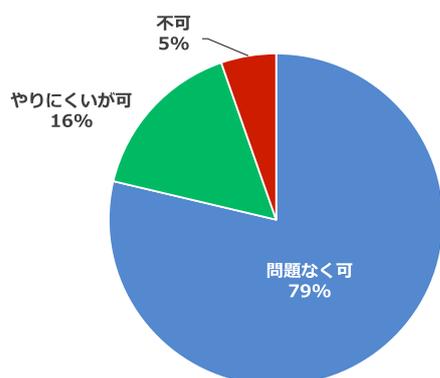


図31. 自己注射の可否 (N=94)

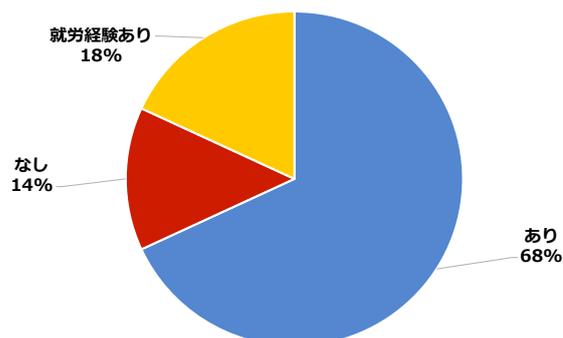


図32. 仕事の有無 (N=94)

13) 困っていること

現在困っていることを最大3つまで選択した結果を図34に示す。最も多い内容は関節可動域制限のことであり、次いで高齢な両親の現在や今後の心配などを挙げている参加者が多かった。また、自分の高齢化、自分の今後の生活が不安と挙げる参加者が多かった。

14) 相談相手

自分の困ったことを相談する相手を最大3名まで列挙してもらい、その結果を図35に示した。相談する相手は、「医師」が最も多く、次いで「配偶者」、「コーディネーターナース」、「その他」が同率で並んだ。相談内容としては、医療面や病気の事、自分のことや親のこと、その他なんでも相談するという回答が得られた。患者会で知り合った同じ病気の人

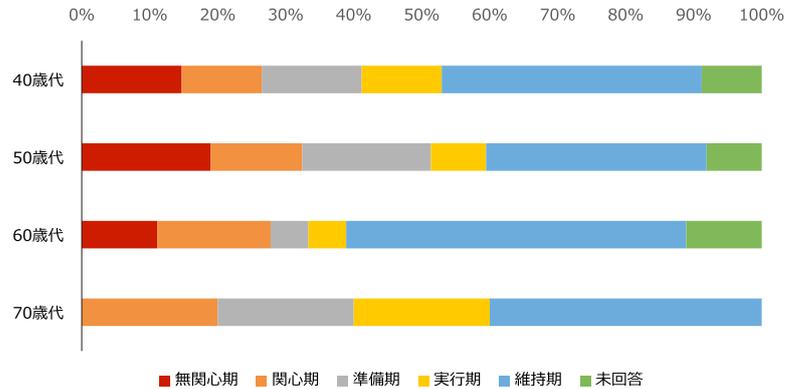


図 33. 運動習慣 (N=94)

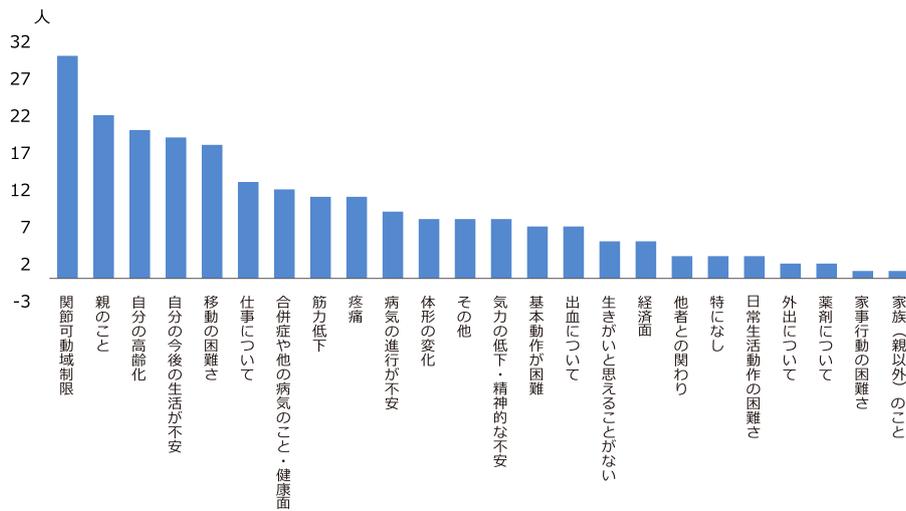


図 34. 現在困っていること (一人最大3個まで列挙) (N=94)

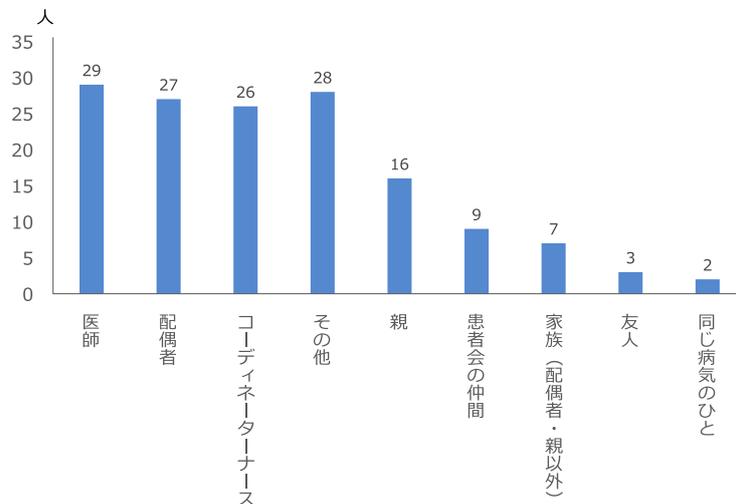


図 35. 相談相手 (N=94)

に相談している参加者は11名であった。一方相談する人が「いない」と答えた参加者は14名であった。

15) 身体機能とADL

通院方法が自動車である人(46人)で、車の乗り降りが、可であるものは54%であり、やりにくいが可であるもの46%であった。(不可はいなかった。)可であるもののTUGの平均は7.9秒、やりにくいが可であるもののTUG平均は9.3秒だった。有意差は見られなかった。

通院方法が公共交通機関の人(30人)で、バス電車の乗り降りが可であるものは67%、やりにくいが可であるもの33%であった(不可はいなかった)。可であるもののTUG平均は7.3秒、やりにくいが可であるもののTUG平均は10.3秒だった。有意差は見られなかった。

16) 運動習慣とその他の項目の関連

運動習慣が歩行速度の改善に関連しているかの検討結果を表4に示す。運動習慣のステージごとの速足歩行速度改善者の割合に有意な差はなかったが、無関心期で改善したものは33.3%、維持期で55.6%であった。

表4. 運動習慣別速足歩行速度が改善した人数の割合

運動習慣	人数	速足歩行速度が改善した人数	改善した人数の割合
無関心期	15人	5人	33.3%
関心期	15人	6人	40.0%
準備期	11人	6人	54.5%
実行期	9人	4人	44.4%
維持期	36人	20人	55.6%

17) 運動器不安定症の評価

例年、北海道大学病院で作成されていた、運動器不安定症の評価結果のグラフを全国データで作成した。その結果を図36に示す。正常は13人、レベルSは8人、レベルAは15人、レベルBは4人、レベルCは13人、レベルDは32人、レベルEは9人だった(表5)。

18) オンラインイベント

オンラインでの参加者は、患者・医療職含め58名だった。医師の講演や薬剤師からの製剤の話、理学療法士からの周術期リハビリテーションについて、患者自身の体験談が好評だった。

D. 考察

運動機能は例年の調査と同様、同年代と比較し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められた。同年代と比較し、歩行速度が低下した要因としては、足関節底屈筋の筋力低下、股関節伸展角度・膝関節伸展角度・足関節背屈角度の低下により歩幅の減少が生じていると思われる。そのことから、前方への推進力が低下していることにより歩幅の減少を増幅させているのではないかと推察した。また、これら

表5. 運動器不安定症のレベル別人数

レベル	人数(割合)
正常	13人(13.8%)
レベルS	8人(8.5%)
レベルA	15人(16.0%)
レベルB	4人(4.3%)
レベルC	13人(13.8%)
レベルD	32人(34.0%)
レベルE	9人(9.6%)

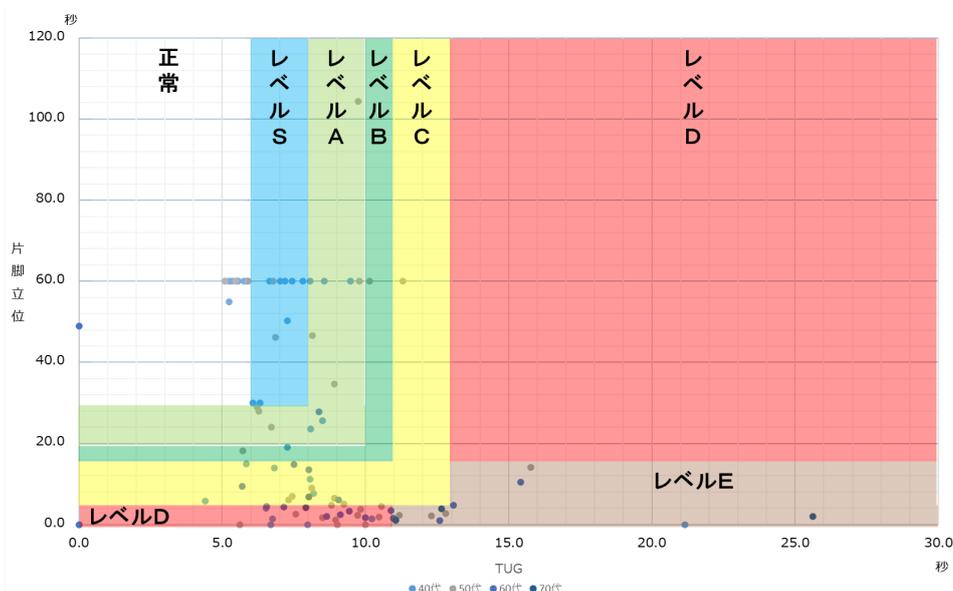


図36. 運動器不安定症の評価(全国データ)(N=94)

の要素に加え速足歩行速度・普通歩行速度比が年代を追うにつれ低下していく傾向にあるのは、加齢に伴い生じる可動域の低下、骨格筋量・筋力の低下の影響もあるのかもしれない。しかし、当院の検診会に連続で参加されている方の歩行速度は、維持または向上していた。これは、年に1回ではあるが、検診会での運動機能評価・指導が身体機能維持の一助になっているのではないかと考える。

関節可動域のデータを比較すると、上下肢共に可動域の平均値が昨年と比較しわずかに低下している様子が伺えた。上肢では、肩関節の屈曲、外転、肘関節の屈曲、伸展、前腕の回内、回外の6項目のうち、肩関節の屈曲、肘関節の屈曲、伸展、前腕の回外の4項目が昨年と比較して可動域が低下していた。下肢では、股関節屈曲、外転、伸展、膝関節屈曲、伸展、足関節背屈、底屈の7項目中、股関節の屈曲、伸展、膝関節の屈曲、伸展、足関節の背屈の5項目で昨年と比較して可動域の低下が出現していた。

今年度から、体幹回旋・側屈角度の測定を実施した。体幹回旋角度は各年代で参考値を上回る結果となり体幹側屈角度は各年代で参考値と比較し低い傾向にあった。脊柱の構造上、腰椎で胸椎の側屈角度は乏しいため、体幹の側屈可動域減少の原因として腰椎の可動域減少が影響していると考えた。今回、体幹の回旋・側屈可動域の測定を始めるにあたって運動指導の内容に腰椎の運動を追加した。その体操を行うことで腰椎部の柔軟性が向上し関節可動域の改善の一助となるか、今後の経過をみていくことで確認していきたい。

関節の痛みについては、左右どちらかまたは両側の関節の痛みが出現する参加者は全体の85%であり、昨年の87%と大きく変わらなかった。好発部位は足関節35%・肘関節25%・膝関節16%であった。これは先行研究の血友病関節症の好発部位の報告と一致していた³⁾。

今回、肩関節に疼痛がある参加者は安静時から疼痛が出現している割合が他の関節と比べ多かった。肩関節は関節内出血を起こす頻度は少ないが、他関節に比べ肩関節症の発症の割合は高い⁴⁾と言われている。また、血友病性肩関節症に対しては積極的に装具療法や観血的療法が施行される機会はきわめて少なく、安静と凝固因子の補充療法で対処している場合がほとんどである⁵⁾と言われており、今回の対象者も同様の傾向であると思われた。

身体へのリーチについては同側の肩や、後頸部、喉へのリーチが特に困難となっており、肘関節の屈曲角度の大きいリーチ動作が制限されていた。肘関節は痛みが出現しやすい関節でもあり、関節の痛み、

それに伴う可動域制限がリーチ動作に影響することが考えられた。

座位や立位姿勢でつま先・踵にリーチが困難な参加者は20%前後であった。足部へのリーチは上肢のみだけではなく下肢の関節可動域も影響があるため、痛みが出現しやすい膝関節、足関節、それに伴う可動域制限もリーチ動作に影響することが示唆された。

難易度の高いADLとしては例年通り、移動を伴う活動、特に階段昇降や坂道歩行、杖なし歩行などの関節への負荷が高いことがうかがえた。これは股関節、膝関節、足関節の痛みや可動域制限、筋力低下の影響と思われる。移動を伴わないADLとしては足の爪切り、洗体が挙げられていた。ともに、関節可動域制限が一番の理由として挙げられた。足の爪切りは、肘関節の伸展や股関節、膝関節の屈曲制限がある場合に、足部までのリーチが制限されると考えられ、洗体は肘関節の屈曲が難しい場合に前胸部を含む首回りのリーチがしにくくなると考えた。

後藤らのADL尺度では平均50.2点であり、例年通りであった。8年連続参加者の経年推移では昨年の値が高く、それよりは低下しているが、令和2年度よりは高かった。後藤の尺度では、できるが1ポイント、困難・やりにくいが0ポイントで計算されるため、疼痛などの影響で点数が変動しやすい。一般的に、8年間の経過で、平均年齢は8歳上がっているものの、ADLは47.2点から44.0点までしか低下していないため、比較的維持されていることがうかがえた。毎年参加される方の活動性の高さが影響している可能性が示唆される。

外出・通院方法の確保は重要である。車の乗降の困難さと公共交通機関の利用が困難な理由として、多い順に関節可動域、痛み、筋力低下が挙げられていた。

車の運転は運転席の空間も限られており、関節可動域制限や痛みが上肢・下肢のいずれかにある場合でも運転操作が行いにくいことが考えられた。車の乗り降りに関しても関節症が原因で行いにくいと感じている参加者が多かった。ドアの入り口も大きくはなく、座面が高くないために可動域・筋力の低下によって車の乗り降りが困難になっていることが考えられた。

今回は車の乗り降りが可、またはやりにくいが可であるものと、通院方法が公共交通機関の人のTUGとの関連を調べた。それぞれに有意差はみられなかったが、症例数が少なかった可能性もあり、またこのほかの要因で乗り物の乗降と関連がないか検討していく必要がある。

公共交通機関を利用している参加者は31%であったが、ステップの乗り降りや座席の立ち座り、立位保持などがとくに行いにくい動作として挙げられ、その主な原因は関節可動域制限や痛みが挙げられた。電車の座席は手すりの位置が限られており、関節可動域制限のある方には特に立ち上がりにくいと考えられた。またバスや電車は揺れが大きく、関節へ負担がかかりやすいことが考えられた。

通院方法にやりにくさを抱えている参加者が少なからず存在し、特に自動車についてはやりにくいと感じている人が半数近くいることがわかった。今後はやりにくさを解消する方法についての情報提供や、なぜやりにくいと感じているのかという点についても聞き取りを行い、問題点の解消を図るような支援を検討していきたい。

通院手段としては、多い順に自動車、公共交通機関、タクシー、徒歩が挙げられており、今年度は介護タクシーを利用している患者はみられなかった。このことから、自動車や公共交通機関を利用するのは困難と挙げている患者が多い中で大変な思いをしながら通院している患者が多いことが示唆される。昨年は介護タクシー利用者がいたので、今後、利用しなくなった理由や利用しない理由を調査していくことも、通院の負担軽減に寄与する可能性があると考えられる。

家事動作で困難な動作として、それぞれをみていくと、床へのしゃがみこみ、重いものをもつことでの上肢への負担、立位姿勢での下肢への負担、干す動作での上方リーチの困難さがうかがえた。これらに対して、日々の負担を軽減するために工夫している様子がみられた。その点をさらに支援するための手法としては、インターネットの普及や物的資源の充実もあり、工夫の仕方は提案しやすくなっているいっぽうで、患者の高齢化に伴い、生活様式全体を変更する提案も必要となってきた。

仕事をしている参加者は半数以上であったが、その仕事内容はデスクワークをしている参加者がほとんどであり、仕事においても関節に負担の少ない仕事内容を選んでいる参加者が多いことが考えられた。

運動習慣については、全世代で「実行期」と「維持期」を合わせて約4割の参加者が運動を実施していると回答しており、全世代に運動を実施すべきという共通認識が存在していることがわかった。これは医療者が参加者に日々の診察やリハビリ検診会等で運動を実施すべきと伝えてきた成果であると考えられる。特に70歳代では「実行期」と「維持期」を合わせて約6割の参加者が運動を実施しており、「無

関心期」が0%と全世代の中でも最も運動に関心があることが示された。血友病との付き合いが長い70歳代は医療者と関わる時間も長く、その間様々な運動方法やリハビリを試し現在のスタイルにたどり着いた方も多いと推測される。また年齢により自身の体力の衰えを感じ運動の必要性を自覚している参加者が多いということが伺える。一方で、50歳代は「無関心期」が20%と全世代で最も多く、「維持期」が33%と全世代の平均を下回っており、全世代の中で最も運動に関心の乏しい結果となった。運動習慣の乏しい50歳代の筋力や体力を他の世代と比較することで運動習慣の重要性が浮かび上がってくる可能性があるかもしれない。また、今回の各世代の運動習慣に関するグラフを参加者に提示することで運動に対する意識が変わってくる可能性にも期待したい。

相談相手では、医師・看護師の医療スタッフが多かったが、治療や製剤など日々進歩しており、また合併症や他の疾患のことなども含め専門家の意見をまず取り入れていると考えられた。また、相談相手がいないと答えた参加者もあり、必要なときに相談がしやすい環境を整えていくことも、今後の課題となることが考えられた。

困っていることの項目として、今年度は「関節可動域」が最も多かった。例年と今年度の平均を比較すると股関節伸展、膝関節屈曲・伸展、足関節背屈で低下がみられた。これらのことにより、なんらかの日常生活動作に影響が生じ、困っていると実感された方が多かったのではないと思われる。次回以降、自覚的にどの関節可動域で困っているか聴取することが必要かもしれない。

運動習慣のステージ別で速足歩行速度改善者の割合に統計学的な有意差はなかった。しかし、94人参加者中速足歩行速度が改善した人は41名(43.6%)いたことから、リハビリ検診に参加することには速足歩行速度改善には意味があることと推察した。

運動に無関心である参加者については、我々は当初、仕事の忙しさがあるのではないかと考えたが、維持期の参加者と就労割合に差がなかったことから、運動に無関心であることの理由に仕事は関係ないようだった。痛みのある関節の数が無関心期である者のほうが多いことから、痛みで運動に消極的になっている可能性がある。しかし、関節可動域について困っている者が無関心期の参加者には多いことから、痛みを配慮した運動の提案など、運動に無関心である参加者へのアプローチ方法について再考していく。

E. 結論

個別リハビリ検診・リハビリ検診会での調査から、運動機能の低下・ADL の低下・社会参加の低下、および今後の低下リスクのあることがわかった。しかし、リハビリ検診の実施がこれらの問題に対して有用であると思われた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 藤谷順子, 藤本雅史, 村松倫, 吉田汲. 二年目を迎えた個別リハビリ検診. 第 59 回日本リハビリテーション医学会学術集会, 神奈川, 6 月, 2022
2. 杉本崇行, 村松倫, 藤本雅史, 早乙女郁子, 藤谷順子. 血友病性関節症患者の自主トレーニングにおけるベルト電極式骨格筋電気刺激法 (B-SES). 第 59 回日本リハビリテーション医学会学術集会, 神奈川, 6 月, 2022
3. 藤谷順子, 伊藤俊広, 遠藤知之, 菊池加寿子, 南留美, 横幕能行. 新型コロナウイルス感染拡大下における薬害被害 HIV 感染血友病症例のリハビリ検診の継続. 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会, 静岡, 11 月, 2022

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

【参考・引用文献】

1. Prochaska J.O., Velicer W.F. The transtheoretical model of health behavior change. American Journal of Health Promotion 12(1): 38-48, 1997.
2. 後藤美和, 竹谷英之, 川間健之介, 新田収. 血友病患者における日常生活活動尺度の開発. 日保学誌 16(4):184-189, 2014.
3. 後藤らの報告, 後藤美和, 竹谷英之, 他: 血友病患者における関節機能と ADL、健康関連 QOL の関連性, 理学療法学 30(3):413-419, 2015
4. 吉田篤, 田崎憲一, 中村雅也: 血友病における肩関節障害の臨床的検討, 肩関節 13(1):61-64, 1989

薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する研究

研究分担者

木村 聡太 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

共同研究者

大友 健 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

霧生 瑤子 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

小松 賢亮 和光大学、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

加藤 温 国立国際医療研究センター院 精神科

研究要旨

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者（以下、薬害 HIV 感染者）の長期療養が可能な時代となった今、薬害 HIV 感染者のメンタルヘルス維持の重要性が見出されている。本研究では、薬害 HIV 感染者の生きがいに着目し、その問題を明らかにすることで長期療養に臨むメンタルヘルスの支援の一助とする。また、薬害 HIV 感染者の心理的な支援の充実および心理職同士の円滑な連携を可能とすることを目的として、研修会および情報交換会を実施する。

【研究 I】

A. 研究目的

HIV 感染症は長期療養が可能な時代となったが、一方で、メンタルヘルスの課題は残存している。薬害 HIV 感染者においても、メンタルヘルス悪化の問題は看過できない。

山下¹⁾は、HIV・HCV 重複感染血友病患者への調査の結果から、患者の“生きる喜びの喪失”の問題について指摘しており、生きがいや希望の重要性を示唆している。また、白阪²⁾によると、薬害 HIV 感染者で悩みやストレスを抱えている者のうち、16.7%が「生きがいに関する悩み」と回答していた。国民生活基礎調査（2019）³⁾では、薬害 HIV 感染者と同年代の 30～60 歳代の場合、4.9%が「生きがいに関する悩み」を抱えている回答しており、薬害 HIV 感染者の方が 4 倍ほど高い割合となっている。

生きがいの調査に目を向けると、Boylan et al.⁴⁾の調査では、生きがいの有無による収縮期血圧を比較したところ、生きがいがある群の収縮期血圧が低かったと報告されている。また、Tomioka et al.⁵⁾は、生きがいがあると高齢者の知的活動の低下を防ぐと

報告している。このように、生きがいの有無は心身の健康に影響をもたらす可能性がある。

薬害 HIV 感染者のメンタルヘルス、特に生きがいや希望に関してはその重要性が見出されているが、薬害 HIV 感染者がどういう理由で生きがいに関する悩みが多いのか、生きがいに関するどのような悩みを持っているのか、あるいは、どうすれば生きがいを見出すことができるのかに関する報告はない。生きがいに関する悩みを有する背景には、薬害 HIV 感染者特有の薬害被害体験や合併症、病状など様々な要因があると考えられ、彼らの今後の長期療養を考える上で重要な課題である。

そのため、本研究では、薬害 HIV 感染者を対象とした横断的研究として、薬害 HIV 感染者の生きがいについて調査し、生きがいに関する問題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

対象は、国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センターに通院する薬害 HIV 感染者とする。なお、選択基準は、1) ACC 通院中の薬害 HIV

感染者 2) 同意取得時の年齢が18歳以上の者 3) 研究参加に関して文書による同意が得られた者であり、除外基準は、1) 重度の心身障害があり、尺度およびインタビューへの回答が困難な者 2) 研究責任者が研究への組み入れを不適切と判断した者とする。

生きがいの指標としては、生きがい意識尺度⁶⁾ (以下、Ikigai-9) を用いて、先行研究等と平均値の比較など、数量的研究を実施する。

半構造化インタビューを行い、生きがいの有無やそれに関連することがらを聴取する。インタビュー内容は、質的に分析を行い、テーマなどの抽出を行う。また、生きがいの有無に関しては、患者背景や病歴との関連も検討する。

主要な評価項目は、Ikigai-9より生きがいを測定する。副次的な評価項目は、“生きがいの有無”、“生きがいの有無に関連することがら”、“患者背景や病歴”とし、生きがいの有無とそれに関することがらについては、半構造化インタビューから収集する。

なお、半構造化インタビューの聴取項目は以下である。

①生きがいの有無

「本研究では、生きがいを“日々の楽しみ”や“イキイキとした感じになれるもの”、“エネルギーをくれるもの”、“頑張る原動力になるもの”、“人や社会など何かの役に立っていると感じるもの”としています。それを踏まえて、あなたには生きがいがありますか」

②生きがいの有無に関連することがら

【生きがい“有”に関連することがら】

- 1) 「あなたの生きがいは、なんですか」
- 2) 「それが生きがいになったきっかけはなんですか」
- 3) 「その生きがいは薬害被害に関連していると思いますか」
- 3) - 1 「どのように関連していますか」
- 4) 「そのどのところが、あなたにとって生きがいになっていますか」
- 5) 「その生きがいは、病気を抱えて生きていくうえで良い影響を与えていると思いますか」
- 5) - 1 「どんな良い影響ですか」

【生きがい“無”に関連することがら】

- 1) 「生きがいがないことに、どんな理由がありますか」
- 2) 「生きがいのなさには、薬害被害が関連していると思いますか」
- 2) - 1 「どのように関連していますか」
- 3) 「生きがいがあった方が、良いと思いますか」

- 3) - 1 (良いと答えたら) 「どうすれば生きがいを見つけられそうですか」
- 3) - 2 (良いと答えたら) 「生きがいを見つけるために、できそうなことはありますか」
- 3) - 3 (良くないと答えたら) 「そう思う理由はなんですか」

診療録から以下の項目を収集する。人口統計学的情報(生年月日、性別、学歴、就労の有無、居住形態、喫煙歴、飲酒歴など)、病歴(血液凝固異常症等の分類と重症度分類、定期輸注の有無、合併症(C型肝炎、悪性腫瘍、糖尿病、冠動脈疾患、など)、HIV関連項目(CD4最低値(Nadir CD4)、AIDS発症歴、現在のCD4値、現在のHIV-RNA量、抗HIV薬(ART)の導入状況とレジメン、など)。

本研究は、国立国際医療研究センター倫理審査委員会より承認を得た(NCGM-S-004605-00)。

C. 研究結果 D. 考察 E. 結論

本研究はリクルート中であるため、結果は得られていない。

【研究Ⅱ】

A. 研究目的

これまで薬害HIV感染者のメンタルヘルスの問題に関しては、論文や研究報告書などで指摘されているものの、その事実について心理支援にあたる医療従事者、特に心理職に対して十分に周知されているとは言い難い。また、退職などの理由により支援者が変わる場合もあるため、定期的に薬害HIV感染者のメンタルヘルスに関する情報発信を行うことは、全国的な支援体制の構築に重要なことである。

一方で、地域や施設により薬害HIV感染者を取り巻く環境も異なっている場合もあり、支援者同士の情報共有や連携は支援体制を整える上で欠かすことができない。

そのため、薬害HIV感染者のメンタルヘルスに関する情報発信と、心理職の連携強化を目的として、全国の心理職を対象とした“薬害HIV感染症患者のメンタルヘルス研修会(研究Ⅱ-i)”と、ブロック拠点病院の心理職を対象とした“薬害HIV感染症患者の心理臨床情報交換会(研究Ⅱ-ii)”を実施した。

B. 研究方法

2023年1月28日(土)にオンラインにて開催した。

【研究Ⅱ - i】

C. 研究結果

参加応募人数は32人で、当日の参加は23人であった。

〔研修会の内容〕

HIV 感染症および血友病の基礎的な知識の講義と、薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルスに関する講義を行い、最後に全体討論を行った。

〔参加応募者の背景〕

所属機関では、病院や医院など医療機関が8割だった（図1）。

“HIV 感染症患者さんへの心理支援をした経験”を有する者が8割、“薬害 HIV 感染症患者さんへ心理支援をした経験”を有する者が6割であった（図2）。

〔事前質問〕

参加応募の際に、事前の質問を受けた。事前質

問については、表1にまとめた。患者さんとの関り方に悩む内容が多かった。

〔アンケート〕

研修会前後で表2の項目について、「ある」、「少しある」、「あまりない」、「ない」の4件法で尋ねるアンケートを行った。

研修会前のアンケートでは32名から回答を得て、研修会後のアンケートでは17名から回答を得た。それぞれの項目について研修会前後で、ある=4点・少しある=3点・あまりない=2点・ない=1点として、対応のないt検定により平均を比較したところ、統計的に有意な差は認められなかった。

〔研修会の評価〕

研修会の評価は、図3に示した。

講演内容については、およそ6割の参加者が「大変良かった」と回答し、総合討論については「良かった」と回答した参加者がおよそ7割であった。

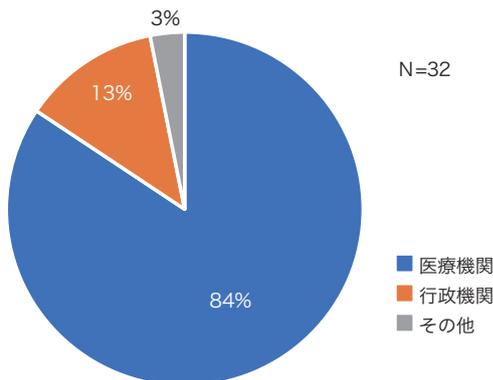


図1 参加応募者の背景

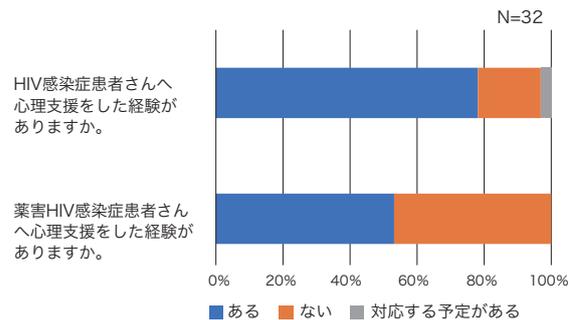


図2 心理支援の経験

表1 事前質問（一部抜粋）

薬害HIV感染症患者さんに心理的支援ができればよいと考えているが、どのようにアプローチしていけばよいと考えています。
周りから見ていると、生活される中で色々気になる状況が想像されるが、ご本人に相談ニーズがない薬害被害者にどうアプローチしたらよいか、いつも悩む。
心理士の介入に対して消極的な患者さんへのアプローチについて。
薬害被害者の方とどう関係を作って行けば良いか。
特にありませんが、研修会を通して他施設での薬害患者さんへの関わりの状況を知ることができればと思います。
就労していない等で、社会とのかかわりや対人交流が少ない薬害患者さんのメンタルヘルスが気にかかります。

表2 アンケートの項目と結果

	研修会前 (N=32)		研修会后 (N=17)		t値
	M	SD	M	SD	
血友病の知識が、どれくらいありますか？	2.66	0.94	2.82	0.95	0.59 ^{n.s}
薬害HIV感染症患者さんの心理面の特徴についての理解度はどの程度ですか？	2.53	1.04	2.52	0.87	0.01 ^{n.s}
薬害HIV感染症患者さんへの心理的支援について自信がありますか？	1.81	0.73	2.12	0.70	1.40 ^{n.s}
今後、薬害HIV感染症患者さんへの心理的支援を実施したい思いはありますか？	3.56	0.62	3.47	0.62	0.49 ^{n.s}

^{n.s} p≥0.1, * p<0.5, ** p<0.1

また、オンラインでの開催形式については6割が「大変良かった」と回答した。

〔研修会の感想〕

研修会の感想は、表3にまとめた。多かった感想としては、今後の臨床に活かしていきたいという記述が多く見られた。

〔研修会への今後の希望〕

研修会への今後の希望については、表4にまとめた。多かった今後の希望としては、事例や具体的な対応に関するものであった。

D. 考察

研修会の前後で、知識等に統計的に有意な変化は見られなかった。

一方で、HIV 感染症患者や薬害 HIV 感染症患者に対して支援をしていない者からの応募も見られ、様々な分野における薬害 HIV 感染症患者への心理的

支援についての関心の高さがうかがえた。

また、研修会全体の評価は高く、「HIV、血友病の知識についてコンパクトにまとめてくださり、心理的支援を考えるうえでの土台を強化できたように感じる」、「支援について難しいと思うことが多く悩んでいましたのでとても貴重な機会となりました」といった研修会の感想から、薬害 HIV 感染者の支援について情報を発信し、支援にあたるための共通の知識は提供できたと考えられる。

今後の希望については「事例」についての希望が多く見られ、薬害 HIV 感染症患者への具体的な支援を知ることへのニーズの高さがうかがえた。

オンライン形式での評価は高かったものの、参加者と相互交流がはかれるよう工夫を施す必要があると考えられる。

E. 結論

今後も引き続き、薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスに関する研修会を企画する必要がある。

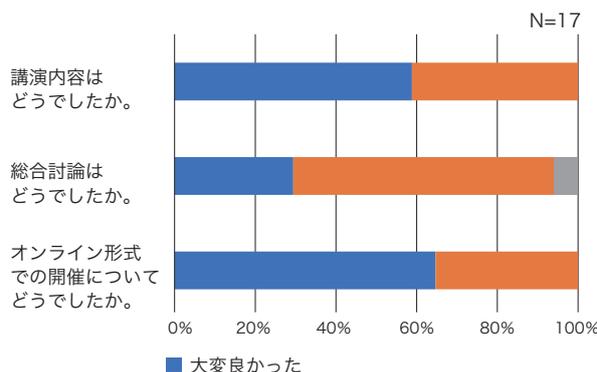


図3 研修会の評価

表3 研修会の感想（一部抜粋）

HIV、血友病の知識についてコンパクトにまとめて紹介していただき、心理的支援を考える上での土台を強化できたように感じる。
薬害HIVの患者さんの支援については難しいなと思うことが多く悩んでいましたのでとても貴重な機会となりました。今回の研修会で先生方のご講義やみなさんのお話を通してたくさん学ばせていただきました。これからの臨床に生かしていけたらと思います。ありがとうございました。
このたびは興味深いお話をありがとうございました。「人」として患者さんと関係を築きながら「カウンセリング」ではなく「心理的支援」を行っていくというのは、物理的な枠組みが曖昧になる分、心理士自身が軸という自分なりの枠組みをある程度意識しておく必要があるのだろうと感じました。
薬害HIVの患者さんの支援については難しいなと思うことが多く悩んでいましたのでとても貴重な機会となりました。今回の研修会で先生方のご講義やみなさんのお話を通してたくさん学ばせていただきました。これからの臨床に生かしていけたらと思います。ありがとうございました。
支援経験のある方々が共通して、困難を感じていることが確認できた。ではそれをどうすればいいのかも、ヒントは得られたように思うが、今後も実践を重ねていく中で、心理職らしさを失わず、でも工夫し続ける必要があると思った。またそういう工夫を共有しあって検討しあえる場があると有難い。企画運営、本当にどうも有難うございました。

表4 研修会への今後の希望（一部抜粋）

年代別や関節障害の程度、就労の有無、配偶者や子どもの有無などによる心理支援の具体的な事例などを知りたいです。
関わられた事例を取り上げていただきたいです。具体的なイメージがわき、心理的支援に関する理解が深まると思っています。
本当にまたこのような心理職の研修の機会を持るといいと思います。同名の研修会を毎年継続していくのもよいかと思います。よろしく願っています。
多職種連携について（病院間、病院-地域間など）。
オンラインではなかなか難しいかなと思うのですが、事例検討の機会があると嬉しいです。

【研究Ⅱ - ii】

C. 研究結果

全国8ブロックのうち、関東甲信越ブロック・東海ブロック・近畿ブロック・中四国ブロック・九州ブロックの5ブロックのブロック拠点病院から参加を得た（参加人数は、10名）。薬害 HIV 感染症患者へ行っている日々の臨床活動における現状と困りごとなど、共有したいことがらについて情報交換を行った。

困りごとに関しては「(患者に) 声をかけるタイミングが難しい」ことや、「心理士の関りに消極的であったり、関わったとしても心理面を扱うことが難しいケースがある」といった、薬害 HIV 感染症患者への関わり方についてのことが挙げられた。それら困りごとについて、各施設での取り組みとして「(薬害 HIV 感染症患者には) 全例心理職の担当をつけるようにしている」ことや、「心理面接は希望していない患者さんには、通院時に待合などで声をかけるようにしている。ある程度心理職が積極性をもって関わる必要がある」こと、「心理職の介入に消極的な場合は、ほかの職種がフォローしている」こと、が挙げられた。ほかに共有したいことがらについては、「ブロックでの新たな事業の開始（訪問事業の開始）」が挙げられた。

D. 考察

研修会と同様に、薬害 HIV 感染症患者への関わり方に困っている施設が多く見られていた。情報交換の中で、ほかの施設での取り組みを知ることで、日々の臨床や新しく取り組む事業など、薬害 HIV 感染症患者を支援するため工夫を考えるきっかけになったと考えられる。

また、ほかの施設の心理職について知ることで、薬害 HIV 感染症患者の長期療養に向けて今後のスムーズな連携が期待できる。

一方で、本情報交換会で挙げられた困りごとについては、各施設でも共通していたため、薬害 HIV 感染症患者に心理的に介入するためのガイドラインやマニュアルなどを作成し、一定の心理的支援が行えるよう体制を整えていくことも必要であると考えられる。

E. 結論

今後も引き続き、支援者同士の情報共有や連携強化のために、情報交換会を企画する必要がある。

【研究Ⅰ・Ⅱ】

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 小松賢亮, 木村聡太, 霧生瑤子, 加藤 温, 岡 慎一, 藤谷順子 (in press). HIV 感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する文献レビュー. 日本エイズ学会誌.
2. 霧生瑤子, 小松賢亮, 木村聡太, 加藤 温, 岡 慎一 (in press). 適応障害合併 HIV 患者の特徴とその支援. 日本エイズ学会誌.

2. 学会発表

1. 大金美和, 大杉福子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 森下恵理子, 栗田あさみ, 谷口 紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池 嘉, 岡 慎一. 薬害 HIV 感染者の就労継続に関する個別支援の検討. 第36回 日本エイズ学会学術集会, 2022, 静岡.
2. 戸蒔祐子, 池田和子, 神谷昌枝, 渡部恵子, 木村聡太, 小松賢亮, 横幕能行. HIV 感染症患者のメンタルヘルスを考える看護職と心理職の協働シンポジウムを開催して～シンポジウムのアンケート結果から～. 第36回 日本エイズ学会学術集会, 2022, 静岡.
3. 栗田あさみ, 池田和子, 石井祥子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口 紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 木村聡太, 菊池 嘉, 岡 慎一, 西岡みどり. HIV 陽性者の過去喫煙者における禁煙契機と禁煙支援の検討 (アンケート調査より). 第36回 日本エイズ学会学術集会, 2022, 静岡.

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

研修会の内容に関しては、参加者のうち希望者に報告書として冊子を配布する予定である。

引用文献：

1. 山下俊一 (2011). HIV・HCV重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究 平成23年度報告書.
2. 白阪琢磨 (2020). 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 令和2年度報告書.

3. 厚生労働省（2019）. 2019年国民生活基礎調査の概況.
4. Boylan, J. M., Tsenkova, V. K., Miyamoto, Y. & Ryff, C. D., Psychological resources and glucoregulation in Japanese adults : Findings from MIDJA, *Health Psychology*, 36 (5) , pp.449 - 457, 2017.
5. Tomioka, K., Okamoto, N., Kurumatani, N. & Hosoi, H., Association of psychosocial conditions, oral health, and dietary variety with intellectual activity in older community-dwelling Japanese adults. *PLoS One*, 10 (9) , e0137656, 2015.
6. 今井 忠則, 長田 久雄, 西村 芳貢 (2012) . 生きがい意識尺度 (Ikigai-9) の信頼性と妥当性の検討 *日本公衛誌* 59 (7) , pp433-439.

全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究

研究分担者
柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

研究要旨

薬害 HIV 感染被害は原疾患の血友病や HIV 感染由来の種々の合併症、抗 HIV 薬の副作用、C 型肝炎との重複感染、血友病性関節症の障害などにより健康状態は極めて悪化している。また、現在の薬害 HIV 感染被害患者が抱える問題として、差別偏見への不安から地域生活での「孤立」、病態の複雑化等による「地域医療格差」、さらに高齢化も加わることで「病態悪化のスピードの加速」、重症化・複雑化する諸問題を把握できない／伝えられないという「医療者-患者間のコミュニケーション不足」が顕在化している。そのため、今年度は患者の生命および QOL 向上のための 1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討（手法 1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査、手法 1.2 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査、手法 1.3 ipad を用いた生活状況調査）、2. 個別ニーズに応じた支援方法（手法 2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談、手法 2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会、手法 2.3 生活居住環境 実践モデル調査、手法 2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援についての検討）を行った。その結果、把握方法の検討においては支援者自身が患者の元に出向くアウトリーチが有効であり、特に地域の訪問看護ステーションとの連携による伴走型支援は、状況把握と悪化前の支援開始に有効であった。iPad、アプリを用いて患者と支援者がデータ共有する方法は、IT を使いこなせる患者にとっては、変化の早期発見や早期支援に有効であった。

個別ニーズに応じた支援については、健康訪問相談、リハビリ情報支援、経済支援、就労支援、住居支援などを行ったが、個別の事情によって、その成果も様々であった。被害患者・家族は健康状態のみならず生活や経済状況も被害によって複雑化しており、ACC、ブロック拠点病院との連携のみならず、福祉サービスも導入し、緊急時支援、独居対策、経済不安対策も含めて個別支援することが今後の課題である。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年経過し、HIV 感染症自体は慢性疾患化していると言われている。しかし原疾患の血友病や HIV 感染由来の種々の合併症、抗 HIV 薬の副作用、C 型肝炎との重複感染、血友病性関節症の障害などにより健康状態は極めて悪化している。また、現在の薬害 HIV 感染被害患者が抱える問題として、差別偏見への不安から地域生活での「孤立」、病態の複雑化等による「地域医療格差」、さらに高齢化も加わることで「病態悪化のスピードの加速」、重症化・複雑化する諸問題を把握できない／伝えられないという「医療者-患者間のコミュニケーション不足」が顕在化している。その

ため、今年度は患者の生命および QOL 向上のための 1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討、2. 個別ニーズに応じた支援方法についての検討を目的とした。

B. 研究方法

1. 健康実態・日常生活の現状把握と把握方法の検討
手法 1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査
過去数年間の死亡原因や状況把握を行った上で、12 名の患者に健康と日常生活状況の聞き取りを行った。12 名の居住地域の内訳は、東北ブロック 3 名、東海ブロック 5 名、北陸ブロック 2 名、九州ブロック 1 名、中四国ブロック 1 名である。

手法 1.2 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査

安否確認アプリ（起床・食事・服薬時間の入力、および相談事項や情報提供が入力できるアプリ）を作成し、手法 1.1 の 12 名を対象に 2021 年 7 月より毎日入力を依頼した。

手法 1.3 iPad を用いた生活状況調査

患者自身が健康の自己管理が出来、課題を発見し行動変容につながられるように、さらに支援者も健康データを把握し適宜助言が出来るよう、iPad に患者自身が毎日の健康状態や生活状況を入力するシステムを開発した。

入力内容ははばたき福祉事業団で行われている毎週ケースカンファレンスで検討し、3ヶ月に1度は患者本人に相談員からのコメント入りのレポートを送付した。2019 年から開始し、2023 年 1 月現在 19 名が利用。

表1(手法1.3) iPadを用いた生活状況調査

【目的】

双方向性の相談／自己管理の意識付けと見える化

【内容】

- ・ 2023年1月現在、19名利用
- ・ 毎週ごとにデータによる患者の状態把握と助言
- ・ 3ヶ月に1度、レポート送付

●自己管理から行動変容までの過程



2. 個別ニーズに応じた支援方法の検討

手法 2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談

承諾が得られた患者の自宅に、地域の訪問看護師が月 1 回程度、継続的に訪問し、医療行為は行わず、生活領域の現状把握と個別相談を行い、予防的な健康相談と地域資源の確保と緊急時には適宜対応した。健康訪問相談では対応出来ない時には訪問看護に移行した。2023 年 1 月現在、9 名が利用している。

手法 2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会

患者が主体的に行うリハビリテーションの推進、生活活動性の向上、身体機能の悪化予防、行動範囲の拡張、行動意欲の向上を目指し、2022 年度はオンラインを含む検診会を 3 回（仙台医療センター、九州医療センター、国立国際医療研究センター）、個別検診は期間を定めて、九州医療センター、国立国際医療研究センター、北海道大学病院、名古屋医療センターで行った。終了後に今後の参加希望に関するアンケート調査を行った。

手法 2.3 生活居住環境 実践モデル調査

慢性疾患を複数抱える患者にとって、健康状態の悪化や急変、他科診療や通院頻度の増加、さらには病状の悪化や高齢化により通院自体の困難が生じる可能性が高い。また生活居住環境を整えるためには経済的問題を解決する必要がある。

年度は 1) ACC 近隣に転居したケース、2) 自立困難な患者のための施設が必要なケース、3) ファイナンスプランナー相談の支援の評価を報告する。

手法 2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援

40 代後半から 50 代前半の被害患者の最も多い世代は社会へ出ていく時期に薬害エイズ事件と重なり、差別偏見や体調悪化などから就労できず、社会との関りも希薄である。生きがいを見いだせない被害者に、在宅就労支援により就労し、社会とのつながりを取り戻し、生きがいを持って暮らせるよう、2 名の患者に生活実態把握と就労支援を行った。

C. 研究結果

手法 1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査

過去 3 年間の患者の病状や死因を東西原告を対象に調査した結果（表 1）、悪性腫瘍（肝臓癌）による死亡が多く、肝臓治療で SVR になる患者がいる一方、肝硬変・肝臓がんに行進する患者が増加し、さらに肝がんの進行が非常に早いことが明らかになった。また、クレアチニン値が上昇し、透析予備軍の患者が増えており、腎臓透析後の余命は短い傾向が見られた。さらに脳出血で亡くなるケースが続いており、フレイル・認知症が見られる場合には、転倒、受診や服薬忘れなどの問題も見られた。体重増加、高血圧などの生活習慣病の患者が増えており、健康状態の悪さが目立った。また、患者家族の高齢化により介護や親亡き後の後見人が必要であることも明らかになった。

表2(手法1.1)薬害HIV感染被害患者への聞き取り調査

●過去3年間の薬害被害患者の死因

2020年	東西原告	10名死亡	東京原告	死因	悪性腫瘍が多い
2021年	東京原告	7名死亡	肝臓がん	2名	肝硬変 1名
			脳出血	2名	慢性腎不全 1名
			敗血症	1名	
2022年	東西原告	9名死亡	肝臓がん	3名	肝移植後 2名
			脳出血	2名	(肝移植後1名含む)
			不明	3名	

医療・福祉・生活に関する現状に関する 12 名への聞き取り調査の結果、様々な健康上の問題点を抱えているにもかかわらず、その問題点を医療者に相談できていないことが明らかになった。調査の結果を踏まえ、ブロック拠点病院の医療者や入院検査、長崎大学肝臓検診などの医療につなげることが出来た。

手法 1.2 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査

手法 1.1 の対象者 12 名に毎日の安否確認を行った結果、新型コロナウイルス感染時や血友病治療への不安・疑問が明らかになり、相談対応につなげることが出来た。また、連絡ツールとして 24 時間対応が可能であり、早期対応出来る利点が明らかとなった。

手法 1.3 iPad を用いた生活状況調査

19 名の患者が健康データを入力し、支援者と情報共有を行った結果、医療面においては高血圧の悪化や、腎臓機能の悪化（表 3 参照）を確認し、受診勧奨することができた。また、出血回数の増加がみられた患者には、主治医への相談を進めた結果、製剤を変更することになったり、がんの治療中の患者には、訴えの傾聴を行い適宜主治医に相談することを勧め、体重の増減がみられる場合には、生活改善のアドバイスを行ったりした。必要時にはブロック拠点病院医療者の訪問や入院検査の推奨を行ったケースもあった。

表3(手法1.3) iPadを用いた生活状況調査



iPad の相談機能を活用した結果、相続問題を抱える患者には弁護士を紹介したり、高齢の家族の怪我に悩む患者には、地域包括センターへの相談を勧めたりするなどを行い、生活上の困難を解決する手段の提供を行うことができた。

2. 個別ニーズに応じた支援方法の検討

手法 2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談

健康訪問相談を受けている患者および訪問看護師へのインタビュー記録、訪問記録や報告書を分析した。支援前は通院と通院の間の生活実態は不明であり、支援者が患者家族に尋ねたとしても、経済的な破綻状態や、劣悪な環境での生活実態が明らかになることはなかった。居住地担当の訪問看護師が継続的に自宅に訪問することにより、健康・生活実態が明らかになり、医療機関受診相談、体調管理、家族関係調整、地域情報の提供（ワクチン接種、福祉情報）、人とのつながり支援などを行い、健康状態や生活環境が悪化する前に支援することが出来るようになった。特に中央からの人的直接支援が困難となったコロナ禍においては、居住地の訪問看護師による支援は有効に機能した。

手法 2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会

計 94 名が参加した（北海道 17 名、東北 7 名、東京 56 名、東海 5 名、九州 9 名）。参加人数は昨年度より 2 名増加し、課題として他ブロックに展開したり、関東（ACC 以外）や、東海（名大病院）の患者に呼び掛けたりなどの工夫が必要である。

参加者 94 名へのアンケートの結果、希望する形式は、検討会 11 名、個別 17 名、どちらでもよい・回答なしが 64 名であった。

コロナ禍により開催した個別検診は 3 年目となり、個別検診しか経験していない参加者は個別検診を希望する一方で、検診会の良さを知っている患者からは検診会の望む声が大きかった。

表4(手法2.2) 血友病リハビリ勉強会・検診会

●過去の参加状況と希望する参加形式

・実施地域と参加者 94名(昨年より2名増加)
北海道17名、東北7名、東京56名、東海5名、九州9名
→課題: 他ブロックへ展開
患者への呼びかけ 関東(ACC以外)、東海(名大病院)の工夫

参加者アンケートの結果 形式の希望

検診会 (11名)	個別 (17名)	どちらでもよい・回答なし(64名)
過去の参加状況	検診会希望者	検診会参加歴3回以上 7名
		個別参加歴3回 7名
	個別希望者	検診会参加歴なし 9名
		個別参加歴3回 13名

個別3年目となり個別しか経験していない参加者は個別を希望する一方で、検診会の良さを知っている患者からは検診会の望む声大きい

手法 2.3 生活居住環境 実践モデル調査

1) ACC 近隣に転居したケース

2 名（40 代・50 代）の家計調査を行った結果、A 氏は食費はこの 2 年間、月額平均約 4,000 円ずつ増加し、月額総支出平均は昨年と比べ約 22,000 円増加し、B 氏は、食費はこの 2 年間 2,000 ～ 3,000 円ず

つ増加し、月額総支出平均はこの1年間で約17,000円増加した。

ACCのように都市中心部への移転の場合、特に物価高騰への不安から支出抑制が行われ、その傾向は特に就労していない患者で顕著にみられた。そのため、生活改善が困難となり体調悪化につながることもある。また、家賃、通院しやすさ、バリアフリー等のより良い転居先の条件を満たす物件を自力で探し出すのは困難であり、住居確保においては第三者の協力が必要であった。医療を受け続けるためには住居環境を整えることも重要であり、生活を支えるための安定的な手当てが必要と思われた。

表5(手法2.3)生活居住環境 実践モデル調査

●ACC近隣に転居した2名の3年間の家計調査

※金額は月額平均

	食費	家賃	家具・家事用品代	光熱費	衣類費	保健医療費	通信費・教養	交通費	娯楽費	その他	支出合計
Aさん	2020年度	29,225	83,250	5,858	8,608	1,742	12,033	8,475	5,342	15,017	169,550
	2021年度	33,633	77,000	4,158	9,867	408	10,258	8,592	7,700	12,450	164,067
	2022年度	37,433	77,000	4,467	10,544	7,733	15,489	8,856	6,567	15,044	185,771
※食費はこの2年間、月額平均約4,000円ずつ増加し、月額総支出平均は昨年と比べ約22,000円増加											
Bさん	2020年度	52,292	98,008	18,233	11,342	17,142	5,042	72,808	29,025	56,358	360,250
	2021年度	55,017	88,875	31,458	11,342	20,007	7,367	80,958	80,892	51,608	427,523
	2022年度	56,911	88,556	29,944	12,428	19,933	9,289	63,033	118,333	46,489	444,917
※食費はこの2年間2,000~3,000円ずつ増加し、月額総支出平均はこの1年間で約17,000円増加											

2022年度は2022年4~12月

医療圏に生活圏を移動させることの利点は通院が楽になることであり、通院が出来ない事態には別の支援体制も必要であることが明らかになった。ある事例では、血友病による関節障害から急に歩行困難となったが、ACCでは在宅医療には対応出来ず、往診医では血友病や関節障害への知識が無く痛み止めや湿布等の対応のみであった。歩行補助具（松葉杖や車椅子など）の確保や、食事や排泄、掃除洗濯などの生活支援は、日頃の蓄えや備え、ネットや宅配、数少ない知り合いなどに頼るほか無かった。従来の生活圏であれば、家族や友人・知人の支援を期待することが出来るが、単身（単世帯）での移転では頼れる知り合いはいないかごくわずかである。医療圏への移動には、入院の必要は無いが通院できないなどの急な事態に備え、往診の質の担保や、生活支援のための福祉サービス等も確保する必要があった。

2) 併設施設が必要なケース

知的障害のある患者2名のケースについて聞き取り調査を行った。親亡き後の不安が大きく、将来入所可能な施設の確保や費用の心配があった。Aさん（40代、首都圏在住、父母同居、ACC受診）の場合は厚労省副作用被害対策室、ACC、国立リハビリテ

ーションセンターの協力、Bさん（40代、中国地方在住・父母同居、地元医療機関受診）は広島大学病院スタッフが自宅訪問するなどにより、福祉サービスを導入するなど個人の特性を生かしながら自立を目指している。今後、ACC・藤谷班長との協同による問題把握と実践的な支援をすすめる予定である。

3) ファイナンシャルプランナー（FP）による相談支援

FPによる3本の動画（①生活設計編：ライフプランの立て方・考え方、②家計管理編：家計の「見える化」と家計管理法、③エンディングノート編：「エンディングノート」の活用法）を作成し、Web上で配信し、さらに全国のブロック拠点病院にもDVDを配布した。さらに、2名に対して個別相談支援を行い、患者・家族のニーズ把握と将来計画の提案を行った。2名のいずれも資産に余裕があり、支出を増やしてより良い長期療養を送ることができるとの評価だった。この結果を受けて、1名は支出を増やし日常生活を改善させたが、もう1名は変化がなかった。変化がなかった理由は、就労による就労がなく、貯蓄の取り崩しのみであったため、FPの評価によっても経済的安心感が得られず、行動変容につながらなかったと推察された。

手法2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援

40-50代の就労していない被害患者18名に在宅就労支援への声かけを行ったところ、参加は3名、中止が1名（職業訓練で獲得したスキルと、支援（仕事）内容が合致しない）であった。参加しない理由は、必要ない・困っていないが6名、パソコンが苦手（自信が無い）2名、別の道を探したい（塾講師、職業訓練など）2名、年収が希望に合わない1名、体調に合わせて時間は調整できると説明したが「体調不良でできない」が4名であった。未参加の背景には、就労への自信のなさ、就労そのものへの意欲がわからない、就労前の生活スキルの獲得不十分などが潜んでいることが伺えた。学齢期・青年期にHIVに感染し、積極性・自主性・社会性を育む時期に偏見差別への不安から消極的な人生を歩まざるを得なかったため、彼らへのQOL向上のためにはゆるやかな就労支援とともにソーシャルスキルトレーニングも導入する必要性も明らかとなった。

D. 考察

今年度は薬害HIV感染被害患者の健康および日常生活を改善するため、1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討、2. 個別ニーズに応じた支援方法についての検討を行った。

健康状態・日常生活の把握方法の検討では、最初に過去3年間の被害患者の死因を確認した。その結果、HIVではなく悪性腫瘍や肝臓疾患、脳出血など血友病に関連する疾患が多く、さらに高齢化によって生活習慣病に起因する症状も増えている。しかし個別の詳細は、被害患者や家族に尋ねるのみでは明らかに出来ず、そのため患者の健康・日常生活の把握方法として、手法1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査や、手法2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。その結果、患者の自宅を訪問し、直接支援する者が対面で話を聞き、目で状況を確認するアウトリーチでないと現状把握が出来ないことが明らかとなった。

さらに、ITを使うことが出来、継続的に入力することを困難と感じない場合には、手法1.2 安否確認アプリを利用した日常生活把握や、手法1.3 iPadを用いた生活状況把握も、遠隔地から24時間対応可能な点でも有効であった。被害患者や家族からの情報のみならず、アウトリーチと遠隔支援の双方を組み合わせることにより、正確な情報を把握でき、個別の支援につなげられることが明らかになった。

個別ニーズに応じた支援方法の検討については、手法2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談のように、悪化する前に支援開始できるように、地域の専門職が緩やかに関わり続ける「伴走型支援」が有効であった。特に地方ではHIVに対する偏見差別が根強く、薬害 HIV 感染被害を十分に知る医療や福祉関係者も少ない。今後は伴走型支援を行う専門職の育成が課題と言える。

また、ADLの低下は患者のQOLに大きく影響する。そのため、手法2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会は、被害患者のニーズが高い支援の一つである。今後の課題として、リハビリ検診会を必要とする患者に本勉強会や検診会の情報が届くよう広報に関する工夫と、被害患者の状況に応じて対面かWeb、集団か個別などを選べることの効果判定が必要である。

血友病により生涯医療との関わりが必要であり、かつ様々な疾患への罹患により病状の悪化が予測される被害患者にとって、医療と地域生活をどのように共存させるかは重要な課題である。手法2.3 生活居住環境 実践モデル調査では、十分経済的に余裕がないと都市部で行われる医療に生活圈を移動させることが困難であることが明らかになった。転居後でも、インシデント（生活上の思いもよらない出来事）発生による通院困難も発生した。また、脳出血等により知的障害がある被害患者の場合には、

HIV、血友病、そして様々な疾患を併せ持つため、生活の場としての受け入れ施設がないのが現状である。現在は医療によって支えているのが現状であり、今後福祉面で支えていく方法を、ACC・藤谷班とともに検討する必要がある。

被害患者・家族にとって、和解金、様々な手当、就労による収入など、経済状況も複雑であり、生活状況は経済状況に大きく左右される。そのため、経済的不安を抱える被害患者・家族にFPによる相談支援を活用する試みを行った。お金の使い方は人の価値観によって大きく変わるため、一過性のFP相談のみでは生活が改善しないこともあったが、Web動画や、困ったときにFPに相談できるシステムは、今後有効になるとと思われる。

現在、40～50代の男性にとって、学齢期・青年期にHIVに感染したことは、生きがい形成に大きな負の影響をもたらした。手法2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援においては、生きがいの一つとなりうる就労に着目し、在宅就労支援をおこなった。1名が終了し2名が継続中であり、個別の希望や状況に応じた支援は複雑なため、成果は長いスパンでの経過観察・評価が必要である。

E. 結論

本研究では、薬害 HIV 感染被害患者に対する支援ニーズと支援方法を明らかにするために、1. 健康・日常生活の実態把握方法、および2. 個別ニーズに応じた支援方法について検討した。その結果、把握方法においては支援者自身が患者の元に出向くアウトリーチが有効であり、特に地域の訪問看護ステーションとの連携による伴走型支援は、状況把握と悪化前の支援開始に有効であった。iPad、アプリを用いて患者と支援者がデータ共有する方法は、ITを使いこなせる患者にとっては、変化の早期発見や早期支援に有効であった。

個別ニーズに応じた支援については、健康訪問相談、リハビリ情報支援、経済支援、就労支援、住居支援などを行ったが、個別の事情によって、その成果も様々であった。被害患者・家族は健康状態のみならず生活や経済状況も被害によって複雑化しており、ACC、ブロック拠点病院との連携のみならず、福祉サービスも導入し、緊急時支援、独居対策、経済不安対策も含めて個別支援する必要がある。

以上の課題を解決するためには、被害患者の状態や価値観などを踏まえて適切な医療やケアを円滑に受けられるようにサポートするゲートオープナー機能が必要であり、この機能を発揮するためには、以下の4つの段階を経ることが有効であった。

- 1) 対面の実現（アウトリーチ）
- 2) 生活実態の把握
- 3) 意思形成支援 / 意思表示支援
- 4) ブリッジング（橋渡し）

このゲートオープナーを担う往診医等の育成も被害者の救済のためには必要であることも明らかとなった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 関由起子、柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里. 社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染被害患者への訪問看護師による健康訪問相談活動. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.
2. 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 10 報）～医療福祉環境と連携、支援方針の提言. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.
3. 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 11 報）～薬害 HIV 感染被害者に対する相談支援関係の構築～信頼感の醸成および「支援慣れ」の効果について 1 事例報告. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.
4. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 12 報）—体力・睡眠・食事の自己評価と被害病態性フレイルとの関連—. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.

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

血友病患者の QOL に関する研究

研究分担者

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科

共同研究者

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学 小児科

竹谷 英之 東京大学医科学研究所附属病院 関節外科

西田 恭治 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学科

足利 朋子 聖マリアンナ医科大学 小児科

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

中尾 綾 愛媛大学大学院医学系研究科 血液・免疫・感染症内科学（第一内科）

和田 育子 荻窪病院

稲垣 有佐 奈良県立医科大学 整形外科

牧野健一郎 新王子病院 リハビリテーション科

後藤 美和 東京大学医学部 リハビリテーション部

柿沼 章子 社福 はばたき福祉事業団 事務局長

野島 正寛 東京大学医科学研究所 TR 治験センター

研究要旨

日本全国の血友病や HIV 患者を対象とした QOL に関するアンケート調査を実施し、現在の血友病患者や HIV 患者の QOL の実態を調査し、今後の課題を考察することを目的とする。特に、血友病患者の QOL を低下させている血友病性関節症（特に足関節）の現状を把握するとともに、COVID-19 感染流行の影響を調査する。2022 年 5 月より 2023 年 3 月末までの期間に WEB 調査と郵送によるハイブリッド方式でアンケート調査を実施中である。2023 年 4 月以降、アンケート集計と結果の解析・検討を進め、2024 年 1 月には調査報告書を作成し、関係ホームページ上で調査結果を公表予定である。

A. 研究目的

血友病患者の QOL を低下させている血友病性関節症（特に足関節）の実態と疼痛管理について、さらに COVID-19 の罹患状況や COVID-19 ワクチンの接種状況、COVID-19 が及ぼした影響（うつ状態など）の調査を行い、血友病患者あるいは HIV 感染患者の QOL の実態を調査し、QOL を低下させる要因を調査するとともにその改善に寄与する提言を行うことを目的とする。また、治療方法の進歩などに

よる時代背景の変化による生活の変化についても引き続き検討する。

B. 研究方法

1. 調査票内容：血友病患者の基本情報・治療・心理・身体機能の 4 項目
基本情報：年齢、血友病 A/B、重症度、使用血液製剤名、体重、HIV/HCV の感染の有無、通院医療機関、関節出血・関節痛・関節手術の既往

の有無など
 治療状況：消炎鎮痛薬の使用状況など
 心理状況：新型コロナウイルス感染症の罹患歴・ワクチン接種状況・行動制限・血友病治療への影響、うつ状態の把握など
 身体機能：日本整形外科学会・日本足の外科学会足部足関節評価質問票 (SAFE-Q)、関節症の装具の使用状況。

2. 対象者：血友病患者全般
3. アンケート調査期間：2022年5月より2023年3月末(当初2022年12月末までの予定であったが延長)
4. 調査方法：専用ホームページ上での調査票記入と送信、あるいはHPでの回答が困難な患者に対しては手書きで記入後に郵送
5. 調査の依頼方法：血友病診療医療施設(日本血栓止血学会の血友病診療連携委員会に依頼)と血友病患者会(患者会が運営するヘモフィリアネットワークに依頼)にHPのURLを配布、あるいはHPでの回答が困難な患者に対してはアンケート用紙を配布
6. 集計と保存：返信回答は調査研究コンサルティングの株式会社アクセライトのサーバーに集積され、回答締め切り後は郵送されてきたアンケート用紙と共に、集計結果として事務局(聖マリアンナ医科大学小児科)に保存
7. 主な解析方法：基本情報の結果に基づく治療状況・心理状況そして身体機能の影響、治療状況・心理状況そして身体機能の相互影響、以前に行われた調査結果との比較
8. 調査結果の公表：関係ホームページ上で公表予定

第63回日本小児血液・がん学会学術集会、2021年、WEB開催。

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

C. 研究結果、D. 考察、E. 結論

本研究は3年計画で、企画・構築と実施・解析と進めていくものであるため、結果はまだ得られていない。現在、アンケート回収中であり、2023年1月中旬でのアンケート回答数はWEB、郵送合わせて635件である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 学会発表
 1. 長江千愛、近澤悠志、稲垣有佐、後藤美和、牧野健一郎、小島賢一、村上由則、野島正寛、瀧正志、竹谷英之。我が国の血友病患者のQOL。

薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度に関する25年間の縦断調査と患者との振り返り

研究分担者

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長

共同研究者

島田 恵 東京都立大学健康福祉学部看護学科・
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

大金 美和 国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター

松永 早苗 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター

八鍬 類子 東京医療保健大学千葉看護学部看護学科

佐藤 直子 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター

池田 和子 国立国際医療研究センターエイズ治療・開発センター

柿沼 章子 はばたき福祉事業団

武田飛呂城 はばたき福祉事業団

研究要旨

目的：薬害による HIV 感染症患者の精神健康・身体症状・生活の満足度、患者との振り返りから 25 年間の概観した。

方法：1994 年の第 1 回「調査 A」から 2000 年の第 3 回「調査 C」まで継続して参加した薬害 HIV/AIDS 患者 19 名のうち本調査への協力の得られた 16 名を対象に、第 4 回の「調査 D」を実施した（2019 年 12 月～）。今回は、これまでの質問紙調査（抑うつ症状の自己評価尺度 CES-D、身体症状の有無、生活の満足度（%）等）に加えて、25 年間の振り返る半構成的インタビューを実施し、エスノグラフィーの手法で分析を行った。

結果・考察：2022 年 4 月～8 月までに薬害 HIV/AIDS 患者 5 名の調査を実施した。抑うつ傾向は、調査 D では調査 A より全員低くなっていたが、5 名中 2 名は「正常」には至っておらず、1 名は「重症」のままであった。生活満足度は、全員が上昇していた。生活の満足度が上昇していた者は、感染判明時と現在を比べて、または、想定外に生き延びたことを理由に、「今はまし」と相対的に現在を肯定していた。5 名の振り返りから、2021 年度調査で明らかになった共通の 5 つの時代である「偏見・差別の時代」、「HIV = 死の時代」、「ART 奏功の時代」、「肝炎暗黒の時代」、「加齢による変化の時代」に適していた。

A. 研究目的

薬害による HIV 感染症患者の精神健康・身体症状・生活の満足度、患者との振り返りから 25 年間の概観する。

B. 研究方法

1) 研究デザイン

「調査 A」から継続している縦断的研究である。今回実施の「調査 D」では、質問紙調査を実施するとともに、半構成的インタビュー調査を加え、HIV/AIDS 患者自身による 25 年間の療養経験に関する振り返りを実施した。

2) 研究対象者

第1回の「調査A」と第3回「調査C」の調査に参加した薬害 HIV/AIDS 患者 19 名のうち（図1）、ACC 定期通院者で、症状の重篤者や転院により追跡できない者は除いた 16 名を今回の「調査D」では対象者とした。コントロール群では、第1回「調査A」と第3回「調査C」の調査に参加した性感染による HIV 感染患者 10 名のうち、ACC 定期通院者で、症状の重篤者や転院により追跡できない者は除外した 6 名を調査Dのコントロール群とした（図1）。

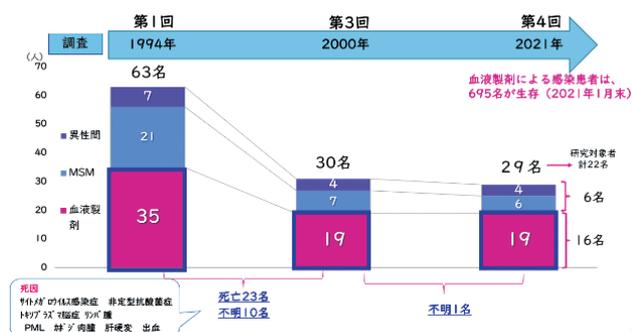


図1. 25年間縦断的調査の対象者推移

3) 募集方法

ACC 外来受診時に研究協力者募集チラシを HIV コーディネーターナース（以下；HIV-CN）が配布した。研究者による連絡の承諾を得た方に、研究者より連絡し、電話にて研究の趣旨を文書にしたものを用いて説明した。同意書にサインをして、研究者に郵送することをもって同意を得られたとした。

4) データ収集方法

「調査A」から継続している質問紙調査を実施するとともに、今回の「調査D」は半構成的インタビュー調査を加え、HIV/AIDS 患者自身による 25 年間の療養経験に関する振り返りを実施した。

質問紙調査では、既存尺度として、「抑うつ症状の自己評価尺度（center for epidemiologic studies depression scale：以下、CES-D）」、「カルノフスキー尺度（ADL 評価尺度）」、「認知された問題（身体的・心理的・サポート）尺度」、そして、オリジナル調査票として、「現在の CD4 数・HIV-RNA 量」などの治療状況に関する項目内容を患者自記式調査票を用いて調査した。

インタビューでは、あらかじめ、横軸を時間軸として、25 年間の主な出来事や生活満足度を % で記入してもらい、自記式生活満足度変遷グラフを対象者に作成してもらった。それを用いて、元 HIV-CN であった研究者複数名で、25 年間の療養生活について半構成的インタビューを行った。インタビューは、本人の同意を得て録音した。

5) 分析方法

患者自記式調査票は、統計処理を行い第1回と第3回調査結果と、今回の「調査D」を比較した。

インタビューデータは、逐語録を作成し、エスノグラフィーを用いて、インタビュアーとは別の研究者が分析を行い、複数の研究者間で討議した。共通する「主な出来事」をコード化しテーマを付した（倫理面への配慮）

本研究の実施、休止及び再開、並びに研究期間の延長については、国立国際医療研究センター倫理審査委員会の承認（NCGM-G-003379-00）を得ている。

C. 研究結果

今回の 2022 年度の「調査D」では、同意のとれた薬害 HIV/AIDS 患者 16 名のうち 6 名の調査を予定していたが、6 名の内 1 名は未実施であり、薬害 HIV/AIDS 患者 5 名の結果が得られた。そして、同意のとれたコントロール群の性感染による HIV/AIDS 患者 6 名のうち 3 名の調査を予定していたが、今回 3 名の内 1 名は未実施で 2 名の結果が得られた。今回の 2022 年度の「調査D」では、データ収集できた対象者は合わせて 7 名であった。5 名の薬害 HIV/AIDS 患者について結果を述べる。

対象者 7 名の属性（表1）は、感染経路は 5 名が薬害で、2 名は性感染であった。年代は 50 代 6 名、60 代 1 名であり、就労状況は 60 代の 1 名が無職であったが、残り 5 名は就労していた。同居家族については、調査Aでは親兄弟との同居が多かったが、調査Dでは独居となっていた者が 1 名、妻と同居となった者が 2 名であった。

表1. 属性

氏名	年齢	就労状況		同居家族		血友病以外の疾患	
		1994 (参考)	2022	1994 (参考)	2022		
⑫ Tさん	64	自営業	無職	父母	母	狭心症（バイパス術）、網膜剥離	
⑬ Oさん	57	会社員	会社員	独居	妻	高血圧	
⑭ Hさん	59	会社員	会社員	父母兄	父母	パニック障害	
⑮ Kさん	52	会社員	アルバイト	母弟	妻		
⑯ Mさん	52	学生	会社員	父母妹	独居	高血圧	
コントロール群							
MSM	Bさん	54	会社員	会社員	父母	父母	
異性間	Fさん	54	会社員	会社員	独居	夫	

抑うつ傾向は、調査Dでは調査Aより全員低くなっていったが、5 名中 2 名は「正常」には至っておらず、1 名は「重症」のままであった（表2）。生活満足度は、全員が上昇していた。生活の満足度が上昇していた者は、感染判明時と現在を比べて、または、想定外に生き延びたことを理由に、「今はまし」と相対的に現在を肯定していた。CD4 は 1 名を除き全員 400 / Ml 以上であったが（表2）、循環器系

疾患を主に、生活習慣病を発病している人もいた。HIV 感染症の治療が確立し病状は安定したが、加齢による生活習慣病や間接障害の悪化が新たな健康課題として発生していた。

表2.CD4、CES-D、生活満足度

氏名	CD4		CES-D		生活満足度	
	1994年	2022年	1994年	2022年	1994年	2022年
⑫ Tさん	12	400	8	8	50	75
⑬ Oさん	300	772	23	14	10	75
⑭ Hさん	394	600	38	35	10	30
⑮ Kさん	190	124	52	23	0	80
⑯ Mさん	200	820	33	10	45	50
コントロール群						
MSM Bさん	146	600	6	14	25	40
異性恋 Fさん	50	900	17	4	10	75

インタビュー調査とともに、対象者と元 HIV-CN であった研究者と一緒に 25 年を振り返り、予め患者が経験したことや記憶に残っている出来事を書出した 25 年の変遷グラフに、生活満足度の変化を記載したり、思い出した出来事を加筆するなどして、全ての患者ごとに変遷グラフ (図 2) を作成した。

19 名の振り返りから、類似の体験をカテゴリ化すると、「偏見差別の時代」、「HIV = 死の時代」、「ART 奏功の時代」、「肝炎暗黒の時代」、「加齢による変化の時代」の共通する 5 つの時代が明らかになった (表 3)。

2021 年度に分析した結果導かれた、共通する 5 つの時代に、今回の 2022 年度のデータも一致した。

「偏見差別の時代」は、医療機関からの診療拒否を経験していた。また、学校や会社、近所に感染を知られる恐怖があり、受診も会社へは「肺炎のため」と報告していた。一方で他の患者を医療につなげる支援をしていた人は、自身の感染については公表して尽力していた。

「HIV = 死の時代」は、患者仲間が亡くなっていく姿を見て、次は自分の番だと恐怖心を抱いたり、「どうせ死ぬのに」とあきらめる行動をとり、満足度は低い傾向だった。

「ART 奏功の時代」は、「しばらくは生きられる」という期待が生じた。一方でそれまで「長くは生きられない」と思って過ごしてきたので、先の見通しの見当がつかなかった人もいた。ART による副作用もあったが、治療がなかった時代の辛さより「生きられる」という期待感が強くなった。

「肝炎暗黒の時代」は、患者仲間が肺炎で亡くなっていく姿を見て、数値が悪くなると、次は自分の番かと恐怖を感じていた。2015 年頃、新薬開発により肺炎は完治し、重荷が 1 つ減った。

「加齢による変化の時代」は、対象者が 50 代から 70 代となり、関節障害が深刻化している。同年代の人と同じように、生活習慣病を発症し、親の介護の問題が発生していた。また、長く生きられるようになった安心とともに、今後の経済的未透視について不安が生じていた。

D. 考察

本報告書は、暫定的な結果考察である。

25 年間で、抑うつ傾向は低下傾向であったが、正常値に戻っていない者が半数いる現状であり、精神的ダメージは大きく、未だに抑うつ傾向である様子が伺える。生活満足度は上昇していたが過去と比べて「今はまし」と相対的に現在を評価していた。HIV 感染症の治療の確立により、病状や CD4 数、HIV-RNA 量は安定していたが、加齢に伴う生活習

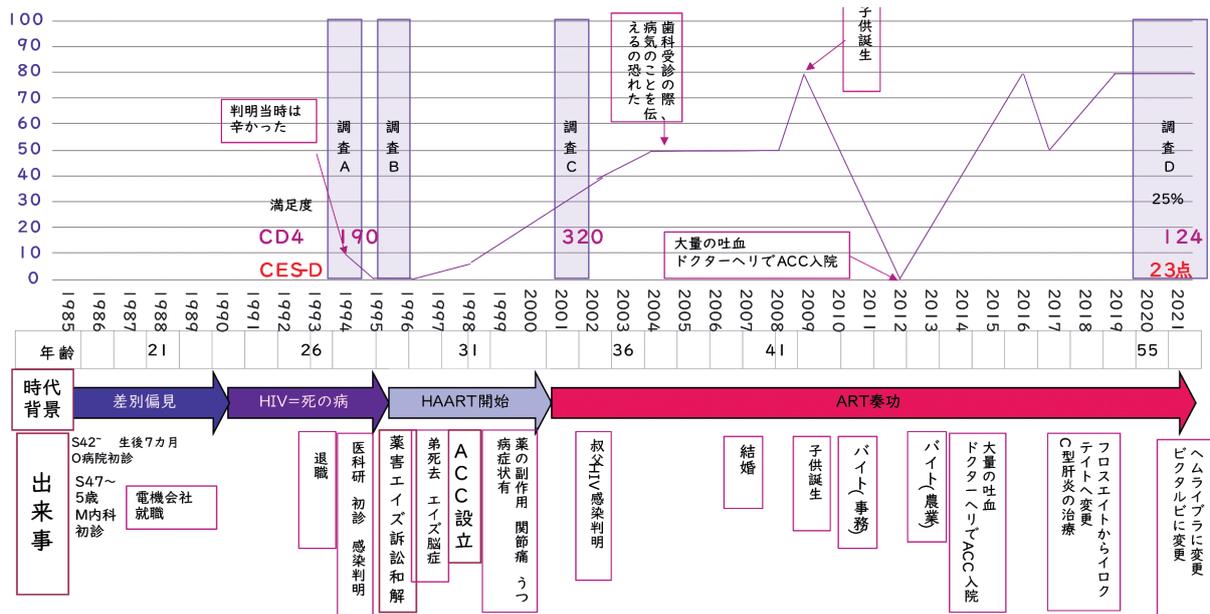


図2. 25 年間の生活満足度の変遷グラフ K さん

表3. 共通する5つの時代

時代	年代	事象
偏見・差別の時代	1980年代後半頃	医療機関からの診療拒否を経験していた。また、学校や会社、近所に感染を知られる恐怖があり、受診も会社へは「肝炎のため」と報告していた。一方で他の患者を医療に繋げる支援をしていた人は、自身の感染については公表して尽力していた。
HIV＝死の時代	1990年代前半頃	患者仲間が亡くなっていく姿を見て、次は自分の番だと恐怖心を抱いたり、「どうせ死ぬのに」とあきらめるという行動をとり、満足度は低い傾向だった。
ART奏功の時代	1990年代後半	「しばらく生きられる」という期待が生じた。一方でそれまで「長くは生きられない」と思って過ごしてきたので、先の見通しの見当がつかなかった人もいた。ARTによる副作用もあったが、治療がなかった時代の辛さより「生きられる」という期待感が強くなった。
肝炎暗黒の時代	2000年頃から2015年	患者仲間が肝炎で亡くなっていく姿を見て、数値が悪くなると、次は自分の番かと恐怖を感じていた。2015年頃、新薬開発により肝炎は完治し、重荷が1つ減った。
加齢による変化の時代	2020年代	対象者は年齢が50代から70代となり、関節障害が深刻化している。同年代の人と同じように、生活習慣病を発症し、親の介護の問題が発生していた。また、長く生きられるようになった安心とともに、今後の経済的見通しについて不安が生じていた。

慣病や悪性疾患、関節障害も発症していた。

25年の変遷をみると、ARTが奏功したことや、肝炎の治療薬の開発により、病状は大きく改善していたが、その治療の直前までは、いずれも患者にとっては、暗黒の状況であったことが、変遷グラフからは把握された。先の見通しが立てられない「uncertainty」の状態が長く続いていたが、ようやくARTの効果を受入れられ、結果的に中高年期を迎えたことを、長い療養期間を共有していた研究者と振り返ることで再確認した機会となった。

就職前にHIV感染が判明した患者は、就職できずに社会参加が困難な状況が続いて、抑うつ傾向も大きかった。青年期の就職という社会参加の時期に「偏見差別の時代」により、社会との関係が断たれ、現在まで長期間に渡り、その社会的な孤立が継続されていることなどは、今後は社会参加や、就労の機会が得られるよう支援することが重要であると思われる。

E. 結論

治療方法の確立により病状は安定してきているが、この25年間の患者の生き方や生活に大きな影響を及ぼしていた。

コロナ化の影響でオンラインインタビューとなったが、1/15現在でのインタビュー終了者は計20名で、血液製剤群では計15名終了して残り1名であり、コントロール群では計5名終了して残り1名である。血液製剤群に比べてCES-Dが高くなったり、生活満足度が下がった人がある。MSMは加齢による経済生活の自立が難しくなっている傾向あり。感染状況を考慮しながらインタビューを進め、5つの時代の枠組みを活用して分析を進める。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

