

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3年度 総括・分担研究報告書



2022(令和4)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 3 年度 総括・分担研究報告書

2022(令和 4)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

肝炎及びその他の合併症管理・医療連携.....	12
研究分担者 潟永 博之 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	
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究.....	18
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.....	26
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	

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.....	28
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

HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する文献研究.....	46
研究分担者 小松 賢亮 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

HIV 感染血友病等患者の医療と福祉の連携に関する研究.....	54
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	
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.....	86
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.....	92
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.....	94
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 3 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

瀧永 博之 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 治療開発室長

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

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

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

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

小松 賢亮 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

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た。内科的観点からは、HIV・HCV 重複感染者において M2BPGi は肝線維化マーカーとして有用であることを示し、ウィルス排除後の予後予測のバイオマーカーとなりうるケモカインの探索を行った。虚血性疾患については、前向き研究で無症候の有病者が多いことを示し、冠動脈 CT を 2 施設で行い、高率に治療適応の虚血性疾患を発見した。悪性腫瘍の検索も含めた「総合的健康把握事業」を開始した。PMDA 資料に基づく個別救済として、病病連携を 126 名に実施し、血友病関連 36 件、HIV 関連 18 件、肝臓関連 22 件の支援を行う一方、福祉や生活に関する 84 件の相談に対応した。

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の形式に変更して実施され、多施設共同研究として 92 症例の患者データの解析を行った。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が確認された。iPad を用いた支援は、コロナ禍で受診の間隔が空く中、貴重な相談機会となり、病状の悪化の早期発見・予防的対応につながった。外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重は増加した。コーディネーターナースのタイムスタディでは、週に 65 件の患者面談、75 件の多職種連携活動があり、両者で業務時間全体の 75.8% を占めていた。血友病症例に対する WEB アンケートを実施し、431 件の回答があり、有効回答は 396 件、うち HIV 感染者は 108 名であった。労働損失(能率低下)は、HIV 感染症例の方が有意に低かった。医療費、孤立・介護・身体の不自由さなど多くの項目で不安が増加していた。痛みの破局化スケール(PCS)が重度の方は、QOL の複数の項目で有意な低下がみられた。

薬害被害 HIV 症例においては、共感染肝疾患以外の疾患のリスクも増加しており、血友病関節症による運動機能低下もあり、多彩な分野の医療の提供のみならず生活習慣や療養環境への支援、そして心理面・生活面・QOL への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】

抗 HIV 療法の発展により、HIV 感染者が日和見感染症の予防と治療から解放されると、新たな問題が多数出現してきた。特に血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者は、血友病、重複感染している C 型肝炎、重篤な免疫不全状態の後遺症、初期の抗 HIV 薬の副作用、高齢化、などが複雑に絡み合い、個々の感染被害者がそれぞれ独特な病態にある。

潟永らは PMDA 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。また、虚血性心疾患スクリーニング研究を行った。

遠藤らは、北海道地方の長期療養体制の構築のために、身体機能及び ADL の現状の把握のための評価検診、冠動脈疾患の有病率を把握のための冠動脈 CT の施行、北海道における HIV 感染血友病患者の長期療養体のための 3 つのブロック病院の連携体制の構築を行った。

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。

【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、自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討として、非盲検前向き介入クロスオーバー研究を行った。ベルト電極式骨格筋電気刺激法（以下 B-SES）を自宅で 8 週間使用することの効果を検討した。

【サブテーマ 3 神経認知障害・心理的支援】

小松らは、HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する調査研究のレビューを行い、

今後の HIV 感染血友病等患者の精神健康に関する研究と支援の方向性を検討した。

【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、病態進行の警戒レベルを踏まえた、生活圏と医療圏の問題の抽出と支援として、手法 a) 支援を伴う患者実態調査（全国調査）、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、手法 c) iPad による双方向性の支援を含む生活状況調査、手法 d) 血友病リハビリ検診の共催とアンケート実施、手法 e) 生活実践モデル調査（専門施設近隣への転居による変化を 2 名の被害者で検討）。手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援、を実施した。

大金らは、HIV 感染血友病等患者の就労継続の状況をヒアリングし、就労継続を可能とする要因を抽出しつつ、それを支援する医療スタッフの役割や就労継続への個別支援の在り方について検討した。対象は A 病院を受診中の 40 歳～ 49 歳の薬害 HIV 感染血友病等患者 40 名のうち、就労経験のある（就労継続中、就労中断歴含む）27 名中、研究参加同意を得た 20 名であり、インタビューガイドを用いたインタビュー調査を行った。

【サブテーマ 5 QOL 調査】

長江らは、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のために、調査項目の検討、倫理的手続き、実施手順の設定を行った。

石原らは、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のために、ART が可能になる前の 1993 年～ 1995 年頃に行われた調査の被験者への自記式質問紙への回答およびインタビュー調査を実施した。

（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】

2017 年 4 月から 2021 年 12 月までに ACC 救済医療室が病病連携を行った 135 症例の相談内容の内訳は、血友病関連内科系が 19 例、血友病性関節症が 22 例、抗 HIV 療法関連が 15 例、肝炎・肝硬変・肝疾患その他 14 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 2 例、登録が 2 例、登録準備が 1 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7例、うち6例が治療を受け、適応外が1例であった。虚血性心疾患のスクリーニング研究には70名が登録、69名に冠動脈造影CTが行われ中等度以上の狭窄が6名で疑われ、3名で冠動脈造影を行い1名に高度狭窄が指摘されPCIが実施された。2名は心筋シンチで虚血なしと診断された。

北海道のリハビリ検診での運動機能測定結果では、75%が転倒危険群の範疇であったが、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。

北海道症例の冠動脈CTでは、18例中5例で高度狭窄を認めたが対象群（HIV非感染血友病患者）においては1例も狭窄を認めなかった。

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、1月28日に第1回薬害被害者支援会議をWeb開催し、事業内容を決定した。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、個人情報保護委員会での審査を開始した。

新潟では、県内医療機関を対象とした研修会をWEB経由で開催したところ、佐渡など直接の訪問が困難な地域からも参加があり、面積が広い新潟県において有用な方法と考えられた。

【サブテーマ2】

リハビリ検診は、令和3年度は令和2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は個別検診とした。全施設で92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、72名（全体の80.0%）がADL尺度における何らかの動作が不能であった。痛みのある関節を有しているものは91名中79名（86.8%）だった。公共交通機関の利用が困難と答えた者は30%で、その理由の多くは立位保持の困難だった。

リハビリ検診は国立国際医療研究センターでは9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者は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7回目の評価であり、7年連続して評価した者は9名おり、平均点は昨年度は41.4点だったが、今年度は64.0点だった。リハビリ検診での運動指導、

ADL指導およびアドバイスが、移動能力や日常生活の維持に寄与していると思われた。

経皮的電気刺激療法の効果について検討した結果、中殿筋の筋量に有意な減少予防効果が認められた。日頃から使用頻度の低い筋肉に対し、経皮的電気刺激療法は有効である可能性が示唆された。

【サブテーマ3】

文献検索データベースをもとに調査した結果、メンタルヘルスの傾向や実態に関する量的な研究は国内雑誌では限られ、研究班による研究報告が多かった。また、報告された年代を問わず、HIV感染血友病等患者の精神健康は良好ではなく、一般集団よりも悪化している可能性があること、悩みやストレスを抱えている割合も多いことが示唆された。

【サブテーマ4】

（手法a）インターネット利用調査ではオンラインビデオ利用可との回答が6割を超えており、オンラインによる支援が可能な患者が多いことが分かった。検診受診状況の調査では約4割が過去3年間検診等を未受診であり、通院先等での検診受診を勧めていく。安否確認アプリは有用ではあるものの、利用者数が課題であった。（手法b）地域の訪問看護師による健康訪問相談は、病状悪化を防ぐ予防的な支援となっただけではなく、コロナ禍で長時間家族と過ごす中で家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。（手法c）患者自身が入力した健康状態や生活状況の内容を把握し、相談員による個別支援を行った。コロナ禍により健康状態が悪化し、クレアチニン値が上昇している患者および、転倒を反復する患者も散見された。（手法d）リハビリ検診の参加者数は昨年より7名増え、92名だった。個別・集団どちらの形式も利点が指摘された。（手法e）エイズ治療・研究開発センター（ACC）近隣に転居してきた被害者にインタビュー等を行い、健康状態や家計状況を把握した。ACC近隣のため体調悪化時すぐに受診できる安心感があった。（手法f）在宅就労支援を通じて、被害者が生きがいを持って暮らせるための支援を行った。薬害被害体験や社会経験の少なさ等により、在宅就労支援の実施に結び付けるためには、既存の支援では不十分であった。

雇用状況としては、正社員雇用が15名であり、障害者雇用は正社員・契約・派遣を合わせると8名であった。仕事を続ける中で一番大切なことや、就労継続につながった対応として、企業の支援、周囲の支援、環境に加え、本人の体調コントロールや、本人の習慣、気持ちの持ち方、物事の受け止め、現

状の受容などが数多く挙げられているのが特徴的であった。

【サブテーマ 5】

2021 年 9 月までに薬害 HIV/AIDS 患者 10 名の調査を実施した。抑うつ程度は、第 1 回から全員が「重度」以上で、現在も全員「正常」には至っていなかった。身体症状は、「疲労感」以外の症状全てで「ある」と回答する人数が増加し、加齢による症状も含まれていた。生活の満足度は、第 1 回では 10～75%であったが、今回は 60～80%で、1 名を除いて上昇していた。

D. 考察

病病連携事業の解析からも、肝疾患への対応が依然として大きな課題であることがわかり、引き続き病病連携への支援が必要であることがわかった。

虚血性心疾患スクリーニングは、瀧永らの研究でも、遠藤らの研究でも、高頻度に狭窄症例が見つかることから、冠動脈 CT によるスクリーニングが薬害血友病患者には推奨されると考えられた。

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、高齢者の人口比が高く、もともと非 HIV 症例に対しても、高齢化対策が急務な背景がある。また県の面積が広く、さらに冬場は降雪により交通が困難になる、一定の人口を持つ離島が存在する、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。WEB 研修会のメリットが確認された。

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。運動機能改善のためのトレーニングメニューの提供などについては改善の余地があると思われた。検診会の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。

HIV 感染血友病等患者の精神健康が良好でない原因として、健康・介護に関することや経済・環境に関することだけでなく、人間関係や恋愛、生きがいといった心理社会的事柄も一因となっており、今後

は、そのような問題に関して調査を行い、個々の患者に合わせた支援を行っていく必要があると考えられた。

生活面では、受診の間の医療や福祉、生活相談、緊急時対応への懸念に加え、将来不安の支援ニーズがあり、住居や、ファイナンシャルプランなど。その計画や準備性支援の必要があることが示された。

また、新たに行った生きがい支援は、薬害被害体験や社会経験の少なさ、体調の悪化など、複雑な背景を持つ被害者の自立と社会参加を踏まえた、適切、適正な支援の提供のあり方の見極めが困難であった。こうした支援は既存の福祉支援では難しく、今後は被害者の背景をもとに適性と将来の希望を踏まえた支援の提供が必要と思われる。

オンライン相談・オンライン診療への対応などのネット環境整備も今後の課題である。

E. 結論

薬害被害者の肝疾患への対応は依然として大きな課題であり、病病連携・受療支援が必要である。個別の支援に加え、地域における連携ネットワークの構築が重要であり、地域の特性に応じ、既存のネットワークも上手に活用した体制構築が望ましい。

薬害被害者への冠動脈 CT などによる虚血性心疾患のスクリーニングが推奨される。

運動機能の低下予防は歩行・日常生活・社会参加につながる重要な課題であり、多彩な対策が望まれる。

心理社会的な支援、精神心理的支援、就労や就労継続に関する支援も必要である。

患者自らの病態の理解や予防的行動への行動変容、社会参加、コンプライアンスやアドヒアランスの向上を支援するためには、受診した場合の医療費支援だけでなく、医療へのアクセスのハードとソフトの支援、訪問などのアウトリーチ、IT を用いた遠隔支援、住居の選択自体への支援などを組み合わせた支援体制の構築が必要である。

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 3 年度 総括・分担研究報告書

2) 分担研究報告書

肝炎及びその他の合併症管理・医療連携

研究分担者

瀧永 博之 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

研究協力者

岡 慎一 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

菊池 嘉 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

照屋 勝治 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

塚田 訓久 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

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

渡辺 恒二 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

青木 孝弘 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

水島 大輔 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

柳川 泰昭 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

上村 悠 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

安藤 尚克 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

塩尻 大輔 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

源河いくみ 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

矢崎 博久 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

中本 貴人 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

土屋 亮人 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

林田 庸総 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

池田 和子 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

大杉 福子 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

杉野 祐子 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

谷口 紅 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

鈴木ひとみ 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

栗田あさみ 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

岩田まゆみ 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 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

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

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

長島 和恵 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

阿部 好美 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

高野 操 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

小形 幹子 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

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
柳瀬 幹雄	国立国際医療研究センター 消化器内科
桂川 陽三	国立国際医療研究センター 整形外科
竹谷 英之	東京大学医科学研究所附属病院 整形外科

研究要旨

同意が得られた薬害被害者のPMDAに申請されている「健康状態報告書」と「生活状況報告書」がACCに届くことになった。その薬害被害者に対し電話にてヒアリングを行い、支援団体と医療機関とともに個別支援の必要性とその内容を協議し薬害被害救済の個別支援を展開している。2017年4月から2021年12月までにACC救済医療室は261名の薬害被害者にヒアリングを行い、そのうち135名に対し何らかの病病連携を実施した。虚血性心疾患のスクリーニング研究には66名が登録し、循環器科の判断で8名に冠動脈造影CTが推奨された。いずれの症例も以前の虚血性心疾患スクリーニング研究で要注意とされた症例であるため、毎年すべての薬害症例にスクリーニングをする必要はないが、一度は行っておく必要があることが示唆された。

A. 研究目的

抗HIV療法の発展により、HIV感染者が日和見感染症の予防と治療から解放されると、新たな問題が多数出現してきた。特に血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者は、血友病、重複感染しているC型肝炎、重篤な免疫不全状態の後遺症、初期の抗HIV薬の副作用、高齢化、などが複雑に絡み合い、個々の感染被害者がそれぞれ独特な病態にある。PMDA資料に基づき感染被害者に対する個別救済を遂行し、肝炎及びその他の合併症管理に必要な医療連携を模索し構築する。

B. 研究方法

「多施設共同での血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者の前向き肝機能調査」については、統括責任施設である長崎大学の倫理委員会で承認され、平成24年9月21日に国立国際医療研究センターの倫理委員会で承認された。「薬害エイズ血友病における虚血性心疾患スクリーニングの確立」については、平成30年11月19日に国立国際医療研究センターの倫理委員会で承認された。研究参加に同意しなくても、同意を撤回しても、一切不利益にはならないことを明示した説明文書を用いて研究参加に同意を取得した後、患者診療データを匿名化して収集する。患者個人情報には厳重に管理保管し、プライバシーの保護に関しては万全を期した。

C. 研究結果

2017年4月から2021年12月までにACC救済医

療室が病病連携を行った135症例の相談内容の内訳は、血友病関連内科系が19例、血友病性関節症が22例、抗HIV療法関連が15例、肝炎・肝硬変・肝疾患その他14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2例、登録が2例、登録準備が1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7例、うち6例が治療を受け、適応外が1例であった(図1)。

虚血性心疾患のスクリーニング研究には70名が登録、69名に冠動脈造影CTが行われ中等度以上の狭窄が6名で疑われ、3名で冠動脈造影を行い1名に高度狭窄が指摘されPCIが実施された。2名は心筋シンチで虚血ナシと診断された(図2)。

D. 考察

病病連携事業の解析からも、肝疾患への対応が依然として大きな課題であることがわかり、引き続き病病連携への支援が必要であることがわかった。虚血性心疾患スクリーニングで、高度狭窄が1名に見つかった。一回目の先行研究で中等度以上の狭窄を認め治療介入されていない症例であり、少なくとも一回の冠動脈CTによるスクリーニングが薬害血友病患者には推奨されると考えられた。

E. 結論

薬害被害者の肝疾患への対応は依然として大きな課題である。薬害被害者への冠動脈CTなどによる虚血性心疾患のスクリーニングが推奨される。

No	相談年	年齢	相談経路	Child-Pugh	HIV・肝不全以外の合併症	転帰
						(2021年12月末現在)
1	2018	50代	PMDA	A	肝細胞癌	肝機能により適応外
2	2018	40代	ACC併診	A	胆管細胞癌の既往	肝機能により適応外
3	2018	30代	PMDA	B		肝機能により適応外
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通院中	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	脳死肝移植登録予定
10	2021	60代	ACC通院中	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

図1 肝移適応検討例

2017年4月-2021年12月に検討した10例の現状(2021年12月末現在)
 脳死肝移植: 実施2例、登録2例、登録準備1例、適応外5例
 生体肝移植: 0例

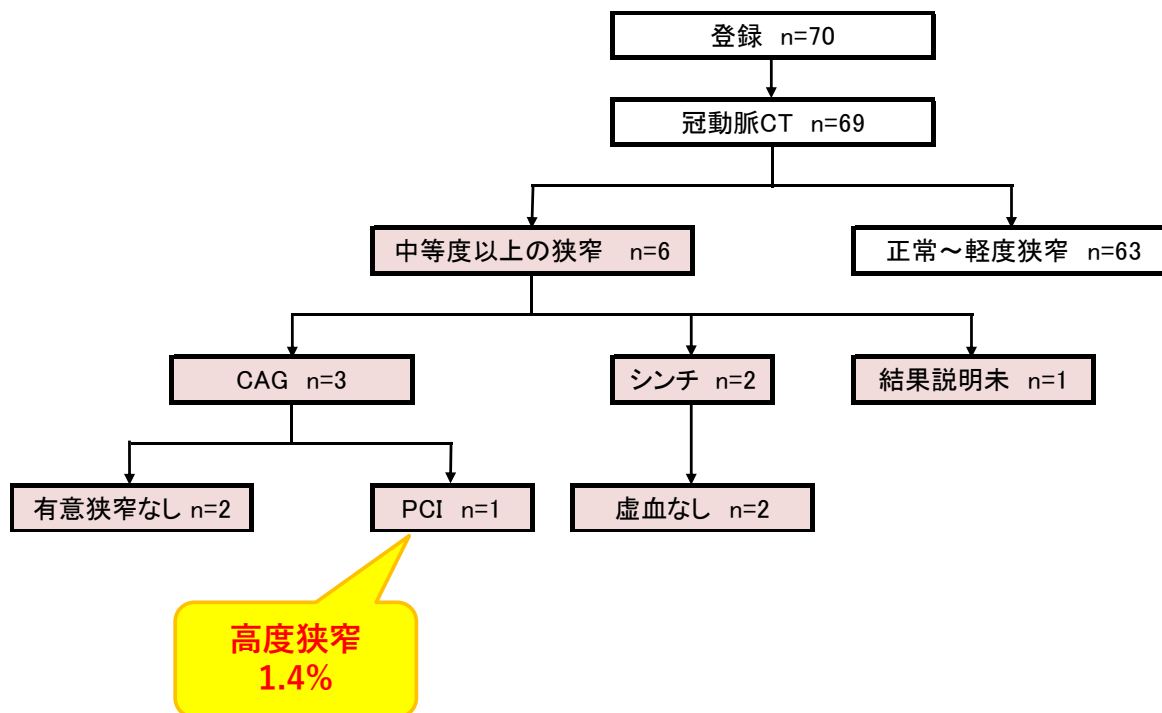


図2 虚血性心疾患スクリーニング研究

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Watanabe K, Yanagawa Y, Gatanaga H, Kikuchi Y, Oka S. Performance of an enzyme-linked immunosorbent-based serological assay for *Entamoeba histolytica*: Comparison with an indirect immunofluorescence assay using stored frozen samples. *Journal of Infection and Chemotherapy* 27:736-739,2021
2. Maeda K, Higashi-Kuwata N, Kinoshita N, Kutsuna S, Tsuchiya K, Hattori SI, Matsuda K, Takamatsu Y, Gatanaga H, Oka S, Sugiyama H, Ohmagari N, Mitsuya H. Neutralization of SARS-CoV-2 with IgG from COVID-19-convalescent plasma. *Scientific Reports* 11:5563,2021
3. Matsuda K, Kobayakawa T, Kariya R, Tsuchiya K, Ryu S, Tsuji K, Ishii T, Gatanaga H, Yoshimura K, Okada S, Hamada A, Mitsuya H, Tamamuta H, Maeda K. A therapeutic strategy to combat HIV-1 latently infected cells with a combination of latency-reversing agents containing DAG-lactone PKC activators. *Frontiers in Microbiology* 12:636276,2021
4. Aoki T, Mizushima D, Takano M, Ando N, Uemura H, Yanagawa Y, Watanabe K, Gatanaga H, Kikuchi Y, Oka S. Efficacy of Ig ceftriaxone monotherapy compared to dual therapy with azithromycin or doxycycline for treating extragenital gonorrhoea among men who have sex with men. *Clinical Infectious Diseases* 73:1452-1458,2021
5. Ando N, Mizushima D, Takano M, Mitobe M, Miyake H, Yokoyama K, Sadamasu K, Aoki T, Watanabe K, Uemura H, Yanagawa Y, Gatanaga H, Oka S. High prevalence of circulating dual-class resistant *Mycoplasma genitalium* in asymptomatic MSM in Tokyo, Japan. *JAC Antimicrobial Resistance* 3:dlab091,2021
6. Ando N, Nishijima T, Mizushima D, Inaba Y, Kawasaki Y, Kikuchi Y, Oka S, Gatanaga H*. Long-term weight gain after initiating combination antiretroviral therapy in treatment-naïve Asian people living with human immunodeficiency virus. *International Journal of Infectious Diseases* 110:21-28,2021
7. Kuse N, Murakoshi H, Akahoshi T, Chikata T, James KL, Gatanaga H, Rowland-Jones SL, Oka S, Takiguchi M. Collaboration of a detrimental HLA-

B*35:01 allele with HLA-A*24:02 in co-evolution of HIV-1 with T cells leading to poorer clinical outcomes. *Journal of Virology* 95:e0125921,2021

8. Shiojiri D, Mizushima D, Takano M, Watanabe K, Ando N, Uemura H, Yanagawa Y, Aoki T, Tanuma J, Tsukada K, Teruya K, Kikuchi Y, Gatanaga H, Oka S. Anal human papillomavirus infection and its relationship with abnormal anal cytology among MSM with or without HIV infection in Japan. *Scientific Reports* 11:19257,2021
9. Maeda K, Amano M, Uemura Y, Tsuchiya K, Matsushima T, Noda K, Shimizu Y, Fujiwara A, Takamatsu Y, Ichikawa Y, Nishimura H, Kinoshita M, Matsumoto S, Gatanaga H, Yoshimura K, Oka SI, Mikami A, Sigiura W, Sato T, Yoshida T, Shimada S, Mitsuya H. Correlates of neutralizing/SARS-CoV-2-S1-binding antibody response with adverse effects and immune kinetics in BNT162b2-vaccinated individuals. *Scientific Reports* 11:22848,2021

2. 学会発表

1. 湯永博之. 「世界3大感染症(エイズ、結核、マラリア)の潜在性感染症」HIV/AIDSの流行排除に向けた新しい治療戦略 第95回日本感染症学会学術講演会 2021年5月 横浜
2. 安藤尚克、水島大輔、横山敬子、貞升健志、湯永博之、岡慎一. 無症候のMen who sex with men (MSM)における *Mycobacterium genitalium* (MG)の有病率と耐性率 第95回日本感染症学会学術講演会 2021年5月 横浜
3. 渡辺恒二、柳川泰昭、青木孝弘、水島大輔、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 血清抗体を用いた無症候性赤痢アメーバ感染スクリーニングに関する検討 第70回日本感染症学会東日本地方会学術集会 2021年10月 東京
4. 湯永博之. 「個別化治療時代のART選択」Bench to real World ~基礎データから考える個別化治療~ 第35回日本エイズ学会学術講演会 2021年11月 東京
5. 湯永博之. テノホビルの臨床的意義 ~ HIVの臨床現場における研究成果に基づき再考~ 第35回日本エイズ学会学術講演会 2021年11月東京
6. 塩尻大輔、水島大輔、湯永博之、岡慎一. 「PrEPとSTI」民間クリニックにおけるTelePrEP(オンラインPrEP)の実装モデルと実態評価 第35回日本エイズ学会学術講演会 2021年11月 東京
7. 松田幸樹、小早川拓也、刈谷龍昇、土屋亮人、劉晶榮、辻耕平、石井貴大、湯永博之、吉村和久、岡田誠治、濱田哲暢、満屋裕明、玉村啓和、前田賢次. DAG-lactone骨格を有するPKC活性化剤を含むLRAの併用によるHIV-1潜伏感染細胞

- 治療戦略 第 35 回日本エイズ学会学術講演会
2021 年 11 月 東京
8. 岩田まゆみ、大金美和、大杉福子、栗田あさみ、鈴木ひとみ、谷口紅、杉野祐子、小松賢亮、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 感染血友病等患者の家族による支援継続への課題抽出と支援検討 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 9. 関由起子、大金美和、大杉福子、谷口紅、鈴木ひとみ、栗田あさみ、杉野祐子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、池田和子、田沼順子、湯永博之、岡慎一、藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への生活全体を包括する支援における HIV コーディネーターナースの役割 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 10. 大金美和、大杉福子、岩田まゆみ、栗田あさみ、鈴木ひとみ、谷口紅、杉野祐子、霧生瑤子、木村聡太、小松賢亮、池田和子、上村悠、田沼順子、湯永博之、菊池嘉、岡慎一、藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への外来における HIV コーディネーターナース (CN) の活動調査 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 11. 上村悠、小泉吉輝、中本貴人、安藤尚克、柳川泰昭、水島大輔、青木孝弘、渡辺恒二、田沼順子、塚田訓久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 当院における HIV・HCV 重複感染者の C 型肝炎ウイルス治療後の再感染 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 12. 塩尻大輔、水島大輔、北村浩、中本貴人、安藤尚克、出口佳美、首藤真由美、湯永博之、岡慎一. ヒトパピローマウイルスに起因する肛門擦過細胞陽性例に対し拡大肛門鏡検査を用いた肛門管上皮内腫瘍の診断に関する研究 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 13. 長島浩二、増田純一、熊木絵美、小林瑞季、霧生瑤子、古谷貴人、柳川泰昭、水島大輔、田沼順子、照屋勝治、湯永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一. ドルテグラビル/ラミブジン 2 剤療法の使用経験 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 14. 中村やよい、田沼順子、大金美和、池田和子、岩丸陽子、塚田訓久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 初診から初回抗 HIV 療法導入までの期間とそのウイルス学的効果に関する検討 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 15. 安藤尚克、水島大輔、稲葉洋介、川崎洋平、青木孝弘、上村悠、塩尻大輔、柳川泰昭、渡辺恒二、西島健、塚田訓久、田沼順子、照屋勝治、菊池嘉、湯永博之、岡慎一. 未治療 HIV 感染アジア人における ART 開始後の体重増加 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 16. Hieu Tran、Kiyoto Tsuchiya、T sunefusa Hayashida、Takahito Furuya、Junichi Masuda、Yoshimi Kikuchi、Hiroyuki Gatanaga、Shinichi Oka. Monitoring og pre-exposure prophylaxis (PrEP) in Japanese men who have sex with men (MSM) 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 17. 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、湯永博之、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、健山正男、藤田次郎、杉浦互、吉村和久. 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 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 18. 宇野俊介、菊地正、林田庸総、今橋真弓、南留美、古賀道子、寒川整、渡邊大、藤井輝久、健山正男、松下修三、吉野友祐、遠藤知之、堀場昌英、谷口俊文、猪狩英俊、吉田繁、豊嶋崇徳、中島秀明、横幕能行、岩谷靖雅、蜂谷敦子、湯永博之、吉村和久、杉浦互. E157Q 変異を有する未治療 HIV-1 感染者におけるインテグラーゼ阻害薬をキードラッグとした抗 HIV 薬開始後の臨床経過 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 19. 水島大輔、高野操、上村悠、柳川泰昭、青木孝弘、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 非感染 MSM コホートにおける PrEP に関する報告 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 20. 水島大輔、塩尻大輔、上村悠、塚田訓久、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 自己判断で PrEP を開始したが、実際は HIV 陽性であったため薬剤耐性となった症例 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 21. 青木孝弘、水島大輔、高野操、柳川泰昭、渡辺恒二、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 非 HIV 感染男性同性愛者コホートにおける新規 HIV 感染者の検討 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 22. 中本貴人、塚田訓久、塩尻大輔、安藤尚克、上村悠、柳川泰昭、水島大輔、青木孝弘、渡辺恒二、田沼順子、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 本邦 HIV 感染者の COVID-19 の臨床像 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
 23. 近田貴敬、Wayne Paes、Tom Partridge、湯永博之、岡慎一、Nicola Ternette、Persephone Borrow、滝口雅文. LC-MS/MS を用いたペプチドミ

クス法による HLA-C*14:02/14:03 拘束性 T 細胞エピトープの同定とその機能解析 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京

24. Yu Zhang、Nozomi Kuse、Takayuki Chikata、Hayato Murakoshi、Hiroyuki Gatanaga、Shinichi Oka、Masafumi Takiguchi. Identification and characterization of HIV-1-specific CD8+ T cell epitopes presented by a protective allele HLA-B*67:01 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月東京
25. 林田庸総、土屋亮人、高野操、青木孝弘、湯永博之、菊池嘉、健山正男、岩橋恒太、金子典代、岡慎一。郵送検査を想定した乾燥ろ紙血による HIV 検査の性能の検討 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
26. 川戸美由紀、三重野牧子、橋本修二、大金美和、岡慎一、岡本学、湯永博之、福武勝幸、日笠聡、八橋弘。血液製剤による HIV 感染者の調査成績 第 2 報 HIV・血友病以外の傷病の通院状況 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
27. 白阪琢磨、橋本修二、川戸美由紀、大金美和、岡本学、湯永博之、日笠聡、福武勝幸、三重野牧子、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 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
28. 小林瑞季、熊木絵美、霧生彩子、古谷貴人、長島浩二、増田純一、田沼順子、照屋勝治、湯永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一。未治療 HIV 感染症患者の医薬品・サプリメントの年代別の使用状況および抗 HIV 薬との相互作用に関する調査 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京
29. 古谷貴人、堀真悠子、増田純一、土屋亮人、湯永博之、菊池嘉、寺門浩之、岡慎一。血漿中における cabotegravir を含めたインテグラーゼ阻害薬の同時アッセイ系の構築 第 35 回日本エイズ学会学術講演会 2021 年 11 月 東京

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

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の 長期療養体制の整備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、リハビリ検診、冠動脈 CT を施行した。また、長期療養体制整備の一環として、北海道内の 3 つのブロック拠点病院が参加する「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」を発足した。リハビリ検診での運動機能測定結果では、75%が転倒危険群の範疇であったが、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 では、18 例中 5 例で高度狭窄を認めたが対象群（HIV 非感染血友病患者）においては 1 例も狭窄を認めなかった。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行っていく予定である。

A. 研究目的

1. 薬害 HIV 感染症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. 薬害 HIV 感染症患者における冠動脈疾患の有病率を把握する。
3. 北海道における HIV 感染血友病患者の長期療養体制を構築する。

- 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
- 自助具使用有無
- 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分類した。
- 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。

B. 研究方法

1. 北海道内の薬害 HIV 感染症患者の運動機能を評価するため、北海道大学病院においてリハビリ検診を実施した。実施にあたっては、COVID-19 感染拡大により昨年同様個別検診とした。また、参加者に対してのアンケート調査を行った。

<身体機能評価項目>

- 関節可動域（ROM・T）

・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。

<検診結果解説動画作成>

・今年度おこなったりハビリ検診会の全体の結果を説明する動画を作成し、YouTube上で北海道内の薬害 HIV 感染症患者に限定して公開する（現在作成中）。

2. 北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象とした検診事業として、冠動脈 CT を施行し、HIV 非感染血友病患者と比較した。
3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制を構築するため、北海道内の3つのブロック拠点病院が中心となって、薬害被害者の問題点などを共有する体制を構築した。

(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：令和3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：16名
- ・参加者年齢（44才～70才）

<身体機能測定結果>

関節可動域の測定では、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10例にみられた。肘関節では重度の制限が1例、軽度の制限が7例にみられ、膝関節は重度の制限はないものの軽度の制限は7例に認められた（図1）。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6例みられた（図2）。関節痛は足関節・肘関節・膝関節で強く、安静時や日常動作時の痛みを訴える症例が足関節で4例、肘関節で3例、膝関節で2例認められた（図3）。握力は $30.57 \pm 7.11\text{kg}$ で、スポーツ庁令和2年度の年齢別統計の55 - 59歳男性握力（ $45.43 \pm$

6.36kg ）に比し有意に低下していた。10m歩行では右大腿切断後の1例は測定不能であった。平均速度は $96.1 \pm 14.9\text{m}/\text{min}$ と比較的保たれており、計測した15例全例で屋外歩行の自立の指標である $51.7\text{m}/\text{min}$ を上回っていた（図4）。加速度の平均は 2.05 ± 1.05 であり、カットオフ値の1.85に達しない症例が6例認められた（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 3名、A 1名、C1名、D 10名、E 1名（測定不可1名を含む）で、レベルC以下の転倒危険群が75%を占めた（図6）。2回以上検診を受診された15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3例、悪化を認めた例が2例で、不変が10例であった。改善を認めた3例のうち最高齢の70代の症例は外来で定期的リハビリを行っている症例であった（図7）。

<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を表1に示す。「床にしゃがむ」「床に座る」「床から立ち上がる」「階段昇降」という項目に関しては、「全くできない」または「努力が必要」と回答した例が多くみられた。またトレーニングの状況についての質問では、自宅でのトレーニングを行っている例は7例、全く行っていない例が9例であった。トレーニングを行っている7例はすべてが自分で考えたメニューでありリハビリ検診会で提供した個別メニューを利用している例はなかった。

<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8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8割以上を占めていた。また、自由記載においては、「自分の身体の状態を知ることが出来た」「現在の身体的な不都合場所の確認ができた」「初めての検診で、知れたことがたくさんあった」など、良好な評価がほとんどであった。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、「集団になるとプライバシーが心配」という意見があった。一方で、「他の人の状況など交流ができたらい」という理由で集団検診を希望される患者もいた。

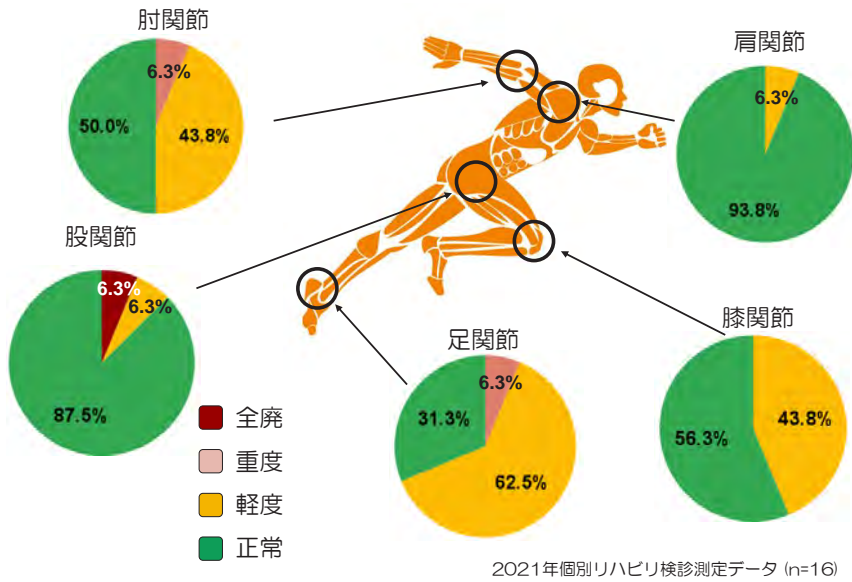


図1 関節可動域制限

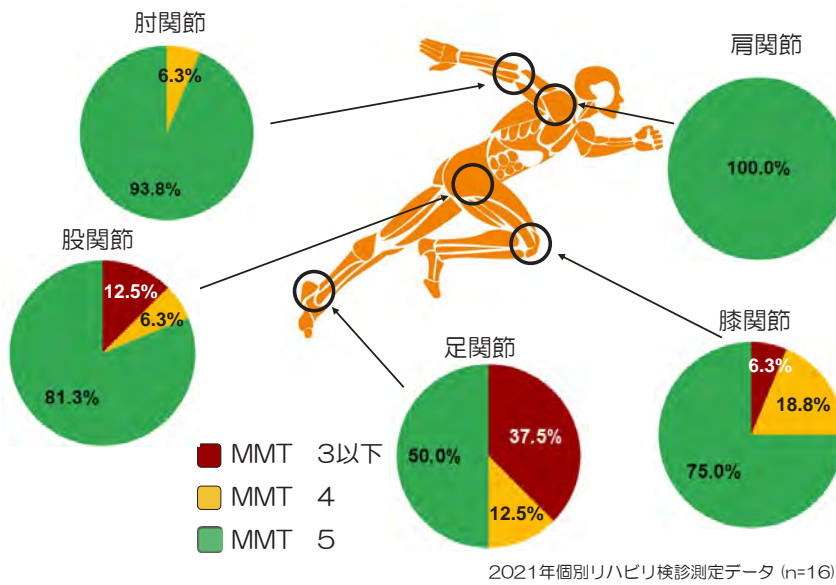


図2 徒手筋力テスト (MMT)

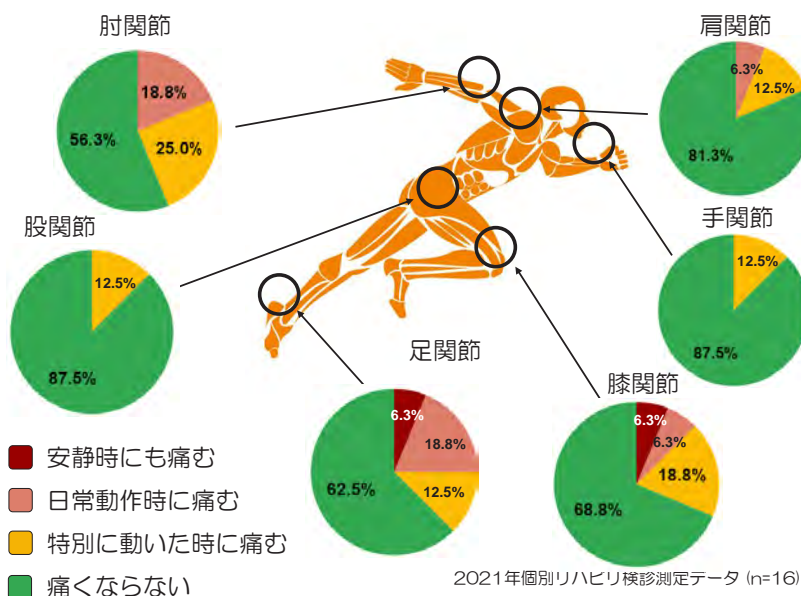


図3 関節痛

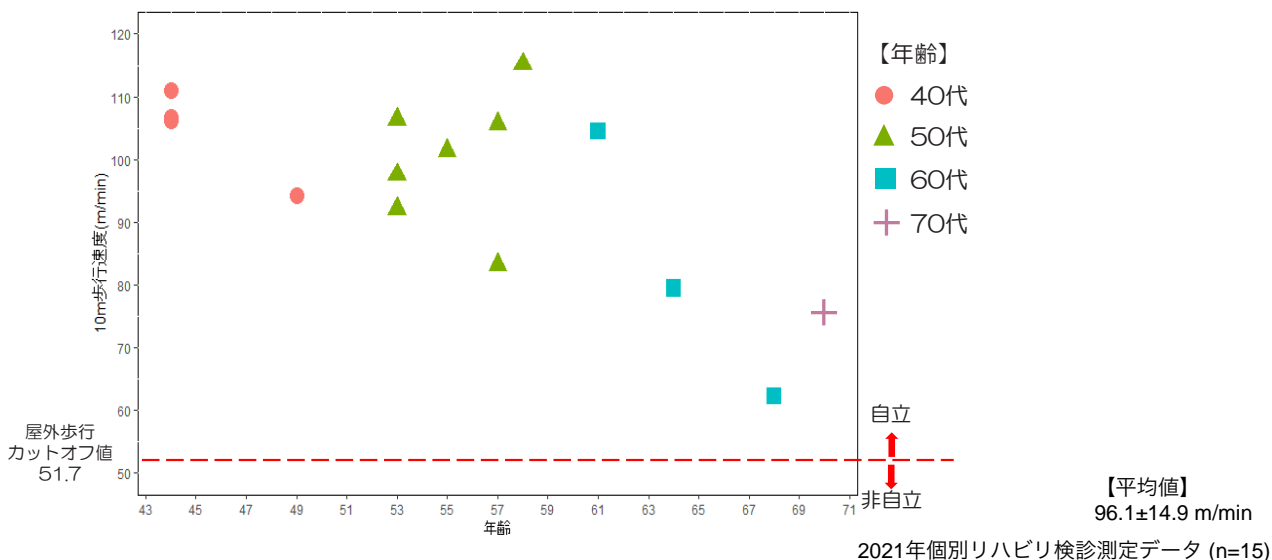


図4 10m歩行

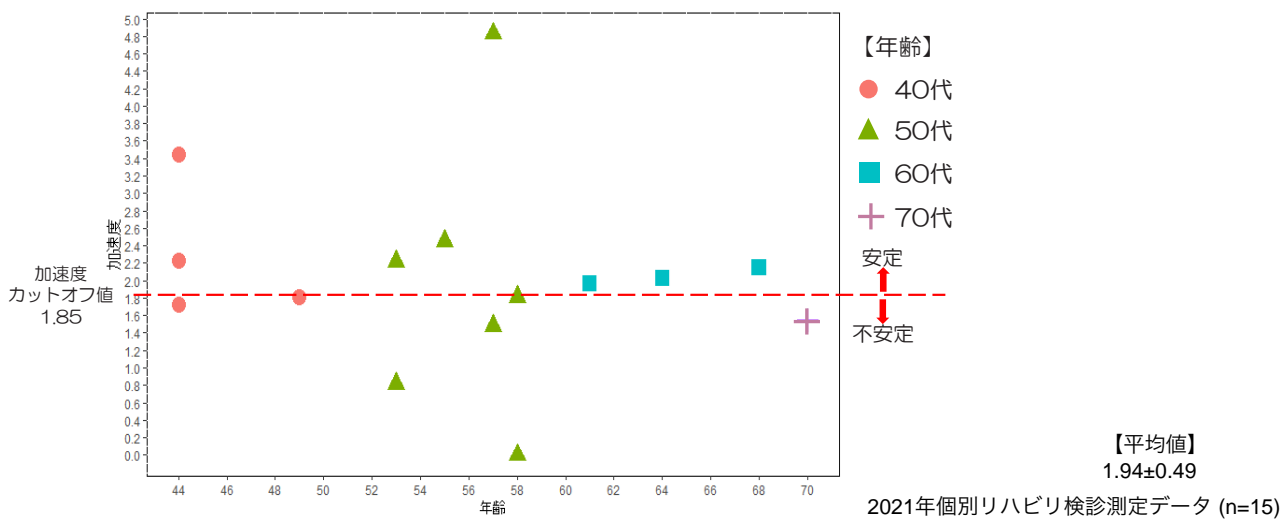


図5 加速度計による安定性の評価

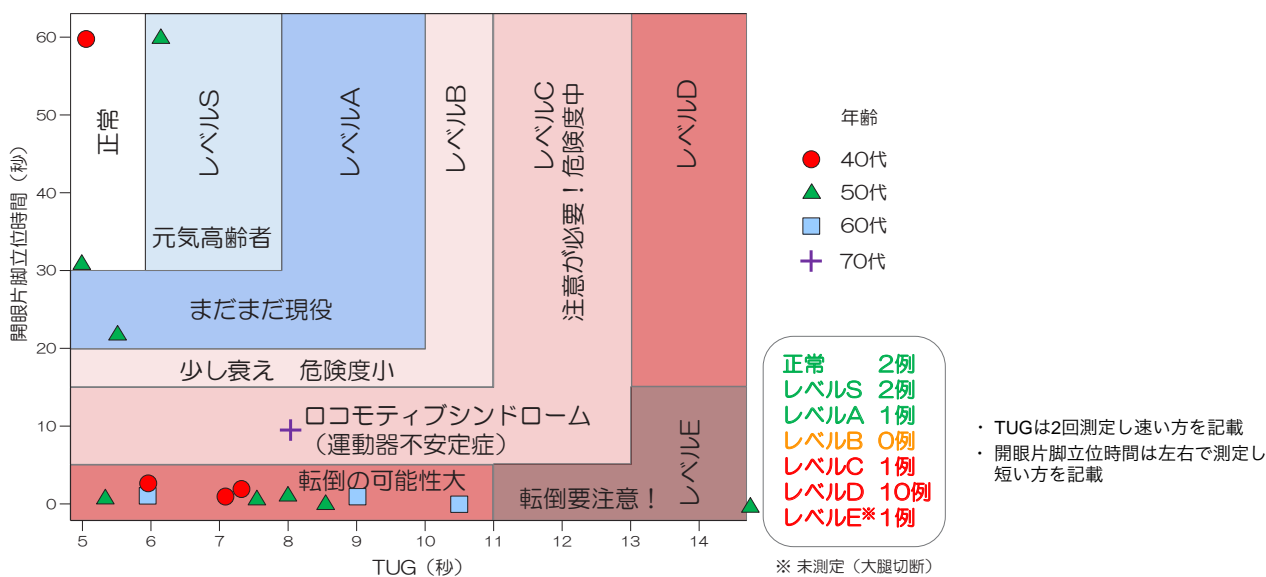


図6 運動器不安定症の評価

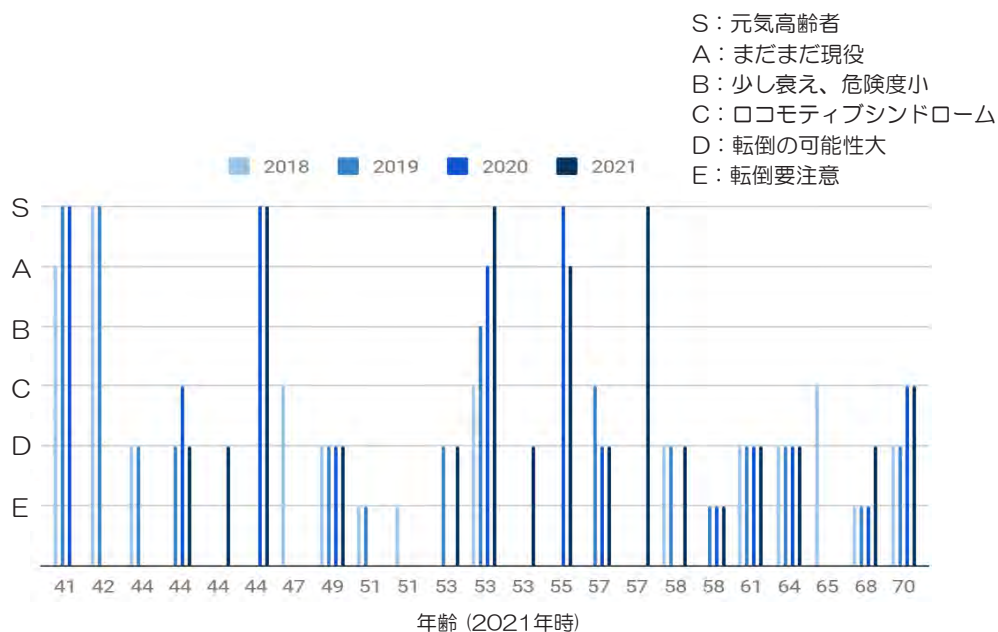


図 7 運動器不安定性の年次推移

表 1 日常生活基本動作

	不可	努力性	問題なく可
起き上がり	0	2	14
椅子に座る	0	1	15
椅子から立ち上がる	0	3	13
床にしゃがむ	4	2	10
床に座る	4	3	9
床から立ち上がる	3	6	7
床にあるものを拾う	0	2	14
階段昇降	0	9	7

【リハビリ検診の満足度】 【今後どのような形式の検診を希望するか？】

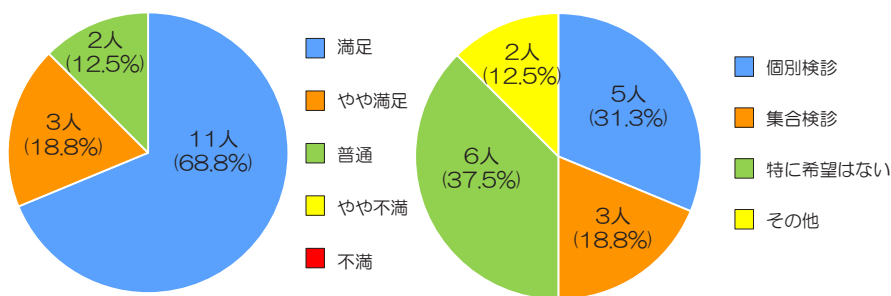


図 8 リハビリ検診のアンケート結果

2. 冠動脈 CT

昨年度から今年度にかけて、北海道内の薬害被害者33名のうち、18名に冠動脈CTを施行した（年齢中央値：52.0歳）。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。冠動脈狭窄部位および石灰化スコアを図9に示す。3枝病変を認めた2例を含め、複数の部位に狭窄を認める症例が多かったが、石灰化スコアが高値（400以上）の症例は1例もいなかった。一方、HIV非感染血友病患者（年齢中央値 54.5歳）6例において、冠動脈狭窄を認めた症例は1例もなかった。

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・問題点などを共有し適切な医療へとつなげること、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。2022年1月28日に第1回薬害被害者支援会議をWeb開催し、以下の内容を進めていく方針となった。

- 薬害被害者支援会議の開催（対面またはWeb）
 - 薬害被害者の現状の共有
 - 各施設における課題の検討
 - 症例検討

- メーリングリストを用いた最新情報の共有
- 北海道内の薬害被害者通院施設との連携

- 薬害被害者支援会議での内容の共有
- 薬害被害者健診の周知や医療情報の発信

- 薬害被害者健診の実施
 - はばたき福祉事業団が主催している連絡会での情報共有

また、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同意をとることとなった。同意・説明文書の内容に関しては、現在北海道大学病院の個人情報保護委員会で審査中である。

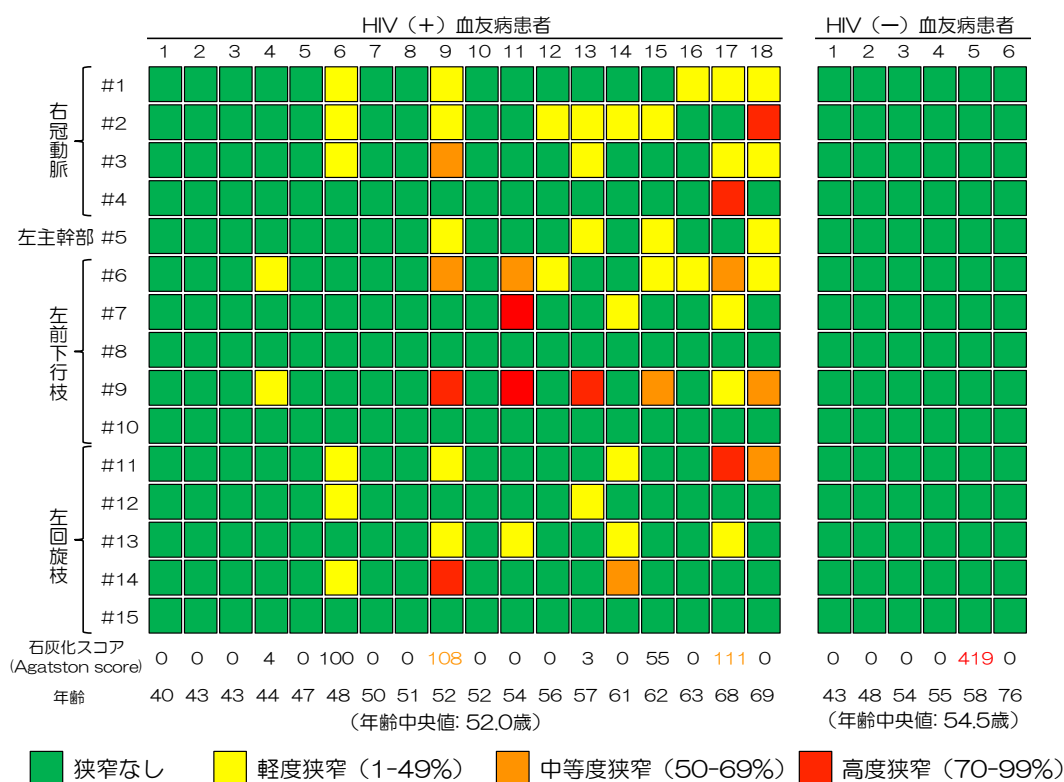


図9 冠動脈 CT

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16名と過去最多であり、新規参加者も3名いたことから、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トレーニングをしていない例と自分で考えたメニューを行っている例がほとんどであり、検診会で作成した個別メニューを利用されている例は皆無であった。トレーニングに対する患者の理解不足の面も否定はできないが、患者個人個人の関節、病状の実情により則したトレーニングメニューの提供が必要であると思われた。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を検討する必要があると考えられた。また、これまでのリハビリ検診の結果の年次推移をみると、少数ながら改善が見られる症例もいることから、血友病患者へのリ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、COVID-19 感染終息後のリハビリ検診会の開催方法は検討の余地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 18 例中 7 例に中等度から高度の冠動脈狭窄が認められたが、胸痛などの症状を有する症例や心電図変化を認めた症例は 1 例もおらず、冠動脈 CT によるスクリーニングの有用性が示唆された。また、HIV 非感染血友病患者には 1 例も冠動脈狭窄が認められなかったことから、心血管に対する HIV の悪影響が考えられた。今後、さらに症例数を増やしてリスク因子等を詳細に検討していく予定である。

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 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考えられる。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。

E. 結論

個別リハビリ検診を行うことにより、患者個別の問題点が明らかとなり、リハビリテーションに対する患者の意識の向上にもつながったと考えられる。また、薬害 HIV 感染被害者の冠動脈疾患への対応が今後重要になると考えられた。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, 2022 (in press)

2. 学会発表

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、小野澤真弘、中川雅夫、橋本大吾、橋野聡、豊嶋崇徳：Multiplex PCR 法を用いた AIDS 患者における髄液病原体の網羅的解析 第 35 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2021 年 11 月 21-23 日
2. 宮島徹、大東寛幸、横山慶人、岡田怜、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、杉田純一、小野澤真弘、遠藤知之、橋本大吾、豊嶋崇徳：急性前立腺炎後に発症した Fitz-Hugh-Curtis 症候群の MSM の一例 第 35 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2021 年 11 月 21-23 日

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

日本海側の地方都市における長期療養体制の構築に向け、県内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。県内医療機関を対象とした研修会を WEB 経由で開催したところ、佐渡など直接の訪問が困難な地域からも参加があり、面積が広い新潟県において有用な方法と考えられた。合わせて、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枠組みを、HIV 診療においても活用するなど、引き続き医療体制の構築に取り組んでいく。

A. 研究目的

地方都市における長期療養体制の構築に向け、高齢となった患者を受け入れる環境の整備が重要な課題と考えられた。この解決に向け、本研究では、新潟県内における受け入れ施設の拡充のため、県内医療体制の見直しと、関連職員を対象とした教育・啓発の実践を立案した。本研究の成果として、患者および家族の高齢化への対応が、地域で円滑に進むことが期待される。

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、研修会を開催する。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。今回は計 7 施設より視聴があり、これらの施設における HIV 感染症の知識定着により、HIV 感染症に

対する意識の変化と、今後の受け入れが円滑に進む効果が期待できる。

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、希望のあった介護施設に対して、新型コロナウイルス感染症を中心とする感染対策の指導を実施したが、今回は 32 施設が参加した。さらにクラスターが発生した 6 施設についても、立ち入りでの助言と指導を実施した

D. 考察

新潟県は、高齢者の人口比が高く、もともと非 HIV 症例に対しても、高齢化対策が急務な背景がある。また県の面積が広く、さらに冬場は降雪により交通が困難になる、一定の人口を持つ離島が存在する、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。コロナ渦の中で、研修会は WEB ベースで実施したが、直接の訪問が困難であった佐渡地域から 2 施設の参加があり、WEB 研修会のメリットが確認された。

E. 結論

この度のコロナ渦にあつて、各医療機関では対応に追われる中、かつて無い規模で感染対策に対する意識が高まっており、この機会に 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

1. Yuuki Bamba, Kei Nagano, Hiroshi Moro, Hideyuki Ogata, Mariko Hakamata, Satoshi Shibata, Takeshi Koizumi, Nobumasa Aoki, Yasuyoshi Ohshima, Satoshi Watanabe, Takeshi Nakamura, Sugako Kobayashi, Yoshiki Hoshiyama, Toshiyuki Koya, Toshinori Takada, Toshiaki Kikuchi, Efficacy of the new β -D-glucan measurement kit for diagnosing invasive fungal infections, as compared with that of four conventional kits, PLOS ONE 16(8) e0255172, 2021
2. Kei Nagano, Satoshi Kawasaki, Hiroshi Moro, Bin Chang, Yuuki Bamba, Ayako Yamamoto, Masatomo Morita, Makoto Ohnishi, Satoshi Shibata, Takeshi Koizumi, Nobumasa Aoki, Yasuo Honma, Tetsuya Abe, Toshiyuki Koya, Nobuki Aoki, Toshiaki Kikuchi, An outbreak of serotype 19A pneumococcal pneumonia in a relief facility in Japan, Infection Control & Hospital Epidemiology Jul 30 1-3, 2021
3. 中川 雄真, 茂呂 寛, 川口 玲, 内山 正子, 新保 明日香, 三枝 祐美, 野田 順子, 鈴木 啓記, 柴田 怜, 張 仁美, 佐藤 瑞穂, 菊地 利明, 医療従事者の HIV 感染者受け入れへの不安 HIV 出張研修アンケートからの検討, 日本エイズ学会誌 23 巻 3 号 113-121, 2021

2. 学会発表

1. 青木志門、小泉健、阿部静太郎、袴田真理子、永野啓、柴田怜、青木信将、茂呂寛、小屋俊之、菊地利明. 当施設における肺非結核性抗酸菌症の状況～治療の状況を中心に～. 第 118 回日本内科学会総会・講演会, 東京, 4 月, 2021.

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

サブテーマ 2 運動機能・ADL 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

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

杉本 崇行 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

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

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

本間 義規 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

菅生堅太郎 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

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

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

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

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

水口 寛子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科主任作業療法士

西本 敦子 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

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、①個別リハビリ検診・リハビリ検診会を実施、かつ均霑化活動を行い、②経皮的電気刺激療法の効果の研究を実施した。

リハビリ検診は、令和3年度は令和2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は個別検診とした。全施設で92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。日常生活活動活動の調査では、72名（全体の80.0%）がADL尺度における何らかの動作が不能であった。痛みのある関節を有しているものは91名中79名（86.8%）だった。公共交通機関の利用が困難と答えた者は30%で、その理由の多くは立位保持の困難だった。

リハビリ検診は国立国際医療研究センターでは9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者は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7回目の評価であり、7年連続して評価した者は9名おり、平均点は昨年度は41.4点だったが、今年は64.0点だった。リハビリ検診での運動指導、ADL指導およびアドバイスが、移動能力や日常生活の維持に寄与していると思われた。

また今年度は、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。

経皮的電気刺激療法の効果について検討した結果、中殿筋の筋量に有意な減少予防効果が認められた。日頃から使用頻度の低い筋肉に対し、経皮的電気刺激療法は有効である可能性が示唆された。

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、我々は二つの手法を用いて検討した。

一つ目はリハビリ検診である。リハビリ検診の目的は、血友病性関節症や活動量を増やせない生活および、内科疾患等による影響から生じている身体活動の低下に対し、直接的に支援を行うことである。リハビリ検診では、運動機能や日常生活活動が低下している現状の把握と、運動機能以外の支援、例えば、装具や自助具の紹介などをワンストップで提供することが可能である。

二つ目は、経皮的電気刺激装置を使用した自主トレーニングである。血友病性関節症等による疼痛や可動域制限により、筋力や可動域の維持・向上のためのエクササイズが困難な患者向けに、経皮的電気刺激装置を使用した場合の自主トレーニングの効果を検討した。

手法1. 個別リハビリ検診・リハビリ検診会

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科との協働で、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、その後他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）。

今年度も昨年度同様、新型コロナウイルスの感染が拡大し、緊急事態宣言やまん延防止等重点措置が発出されたことから、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。

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

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

自宅での経皮的電気刺激療法の実施が、下肢筋力、下肢筋量および歩行能力の改善に寄与するかを明らかにするものである。経皮的電気刺激療法として、ベルト電極式骨格筋電気刺激装置 (B-SES) を用いた。

B. 研究方法

手法 1. 個別リハビリ検診・リハビリ検診会

令和 3 年度は、令和 2 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会食をやめ、短時間で規模を縮小しての集団形式、その他の 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 歩行速度であった。10 m 歩行は普通歩行と速足歩行を評価した。測定項目の結果は、年代別に標準値と比較した。測定した数値から、握力の左右の非対称性と、普通歩行・速足歩行の速度比を計算した。握力の非対称性は Carabello ら¹⁾の方法に基づき、左右の強い側の値で左右差(強い側から弱い側を減算した値)を除いた割合(%)を用いた。また、速足歩行の歩行速度について、歩幅および歩行率との相関を求めた。

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サポーターの使用状況、④手術歴の聴取、⑤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)、⑥基本動作能力、⑦ 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)、⑧ I-ADL (外出・家事・自己注射) ⑨仕事の有無、⑩職場での公表、⑪コロナ禍での不自由さ、⑫運動の実施状況、⑬趣味、⑭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。)、⑮相談相手、について聴取した。

⑥⑦に関しては「問題なく可」「やりにくいが可」「不可」の選択肢から該当するものを選択し、⑧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⑥⑦⑧は困難な動作への対処方法についても聴取した。

⑥⑦で聴取した項目から後藤らの ADL 尺度²⁾の点を計算した。また、⑧の外出の主な移動手段や通勤の手段、⑬⑭については複数回答可とした。

今年度は個別リハビリ検診に加え、オンラインイベントも企画・実行した。昨年度、初めて個別検診を実施した際、集団形式での検診会のメリットである「参加者同士の交流」を望む声が少なからず寄せられたためである。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、コロナでの家こもりを想定して、体重増の改善をテーマに行った。プログラムは、ACC 科医師による医師自身の減量体験の話、管理栄養士による生活習慣病予防の食事選択のミニレクチャー、理学療法士による生活習慣病に効く運動の講演および実技指導、コーディネーターナースからの情報提供、患者による減量の成功体験の話、質疑応答、とした。

(倫理面の配慮)

検診会におけるデータ収集・解析研究については、当院倫理審査委員会の承認を得ており (NCGM-G-003242-01)、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

非盲検前向き介入クロスオーバー研究である。被験者 12 名を無作為に A 群・B 群に割り付けた。A 群では最初の 8 週間にベルト電極式骨格筋電気刺激法(以下 B-SES)を使用し、その後 8 週間をウォッシュアウト期間とし、さらにその後の 8 週間を無介入とした。B 群では、最初の 8 週間を無介入とし、その後 8 週間をウォッシュアウト期間とし、その後 8 週間は B-SES を使用するものとした(図 1)。

B-SES は、1 回 20 分・週 3 回、自宅で実施した。刺激強度は疼痛の強くない範囲で最大電流とした。

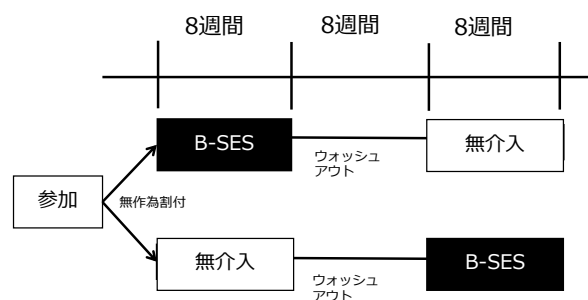


図 1 B-SES 研究デザイン

B-SESの開始に先立ち、指示された電気刺激強度・時間を実施できるように、また、それ以外の刺激強度や時間を実施しないよう、操作手順を適切に被験者に指導した。また、被験者はB-SESの実施日時、実施時間、刺激強度をノートに記録した。

B-SES実施期間の前後・無介入期間の前後の合計4回でアウトカムを測定し、アウトカムの変化をB-SES期間および無介入期間の前後の変化と比較する。

(倫理面の配慮)

本研究は国立国際医療研究センターの倫理審査委員会に申請し、承認を得ている(NCGM-G-003059-00)。被験者には書面による説明と同意の手続きを行っている。

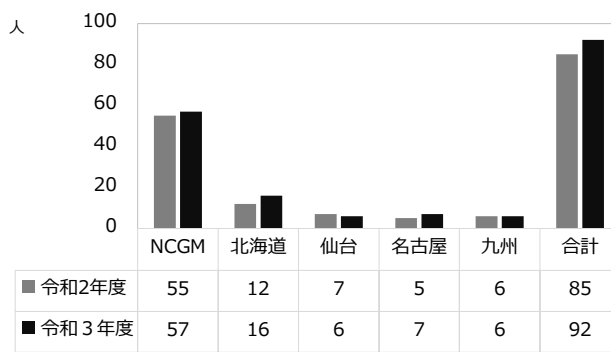


図2 全施設の参加者人数 (N=92)

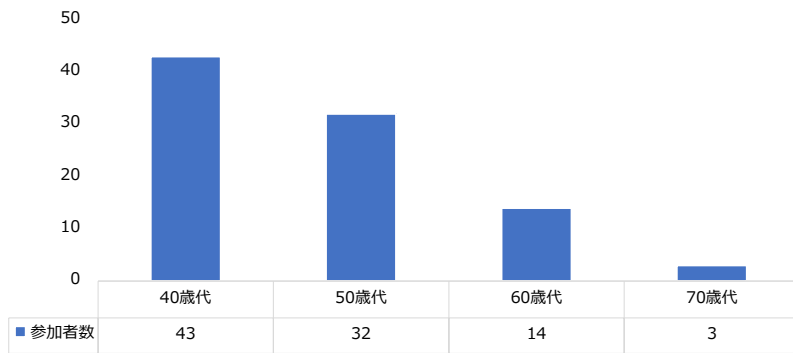


図3 全施設の参加者年齢分布 (N=92)

C. 研究結果

手法1. 個別リハビリ検診・リハビリ検診会

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2に示すとおり、92名となった(昨年度は85名)。平均年齢は52.4歳(±7.9歳)で、40歳代から70歳代までの参加があった(図3)。国立国際医療研究センターでは、約1割の方が初参加だった(図4)。

2) 運動機能

参加者の関節可動域を図5に示す。各関節可動域において参加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。例年と異なり、股関節の伸展は概ね正常値を示していた。

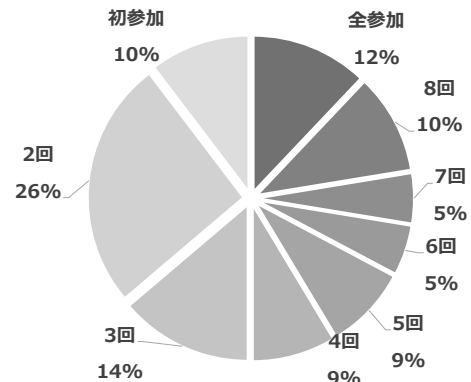


図4 国立国際医療センター検診会の参加者参加歴

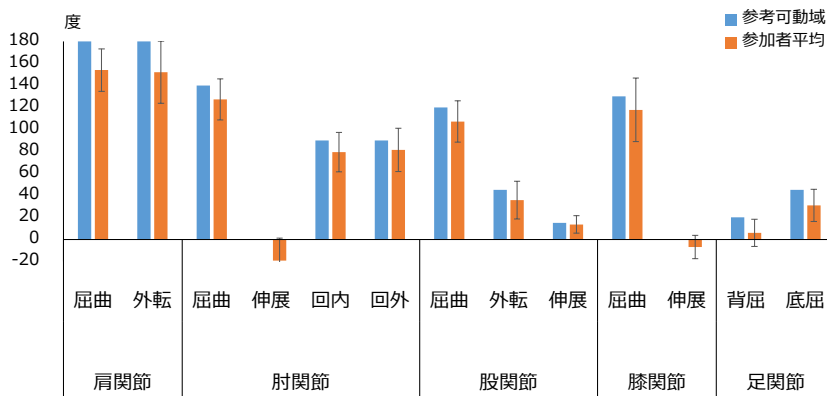


図5 関節可動域(全施設) (N=92)

上肢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。肘関節の伸展は年代間わず不良で、年代が高いほど可動域が低下する傾向があった。下肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図 7 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。股関節の伸展は年代による変化は無かった。

各関節の筋力を図 8 に示す。筋力低下は下肢に多く認められ、特に著しかった部位は昨年と同様、足関節の底屈筋であった。また、股関節周囲筋においても低下が認められた。上肢においては、肘関節伸展筋に特に筋力低下が認められた。

筋力の年代別検討では、上肢に関しては、肩関節の外転、肘関節の屈曲・伸展・回内・回外において、年代が高いほど筋力低下を認めた (図 9)。下肢に関しては、足関節の底屈においては 40 歳代からすでに筋力低下が認められた (図 10)。

年代別握力を図 11 に示す。全年代において標準値³⁾の 6~7 割程度だった。また、握力の非対称性は、40 歳代は 12.5%、50 歳代は 15.5%、60 歳代は 14.7%、70 歳代は 18.5% だった。

年代別の普通歩行速度と歩幅を図 12 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、速足歩行

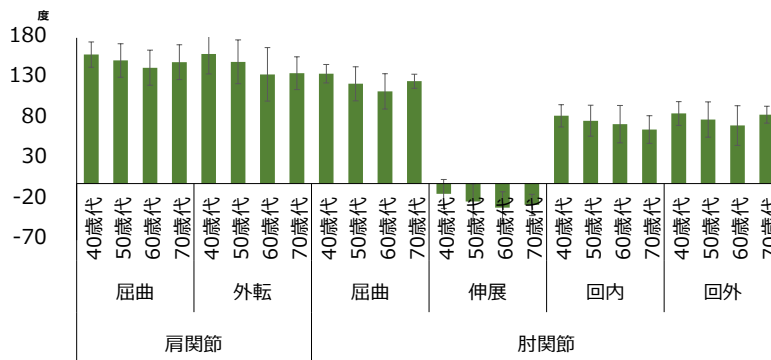


図 6 年代別関節可動域 (上肢) (N=92)

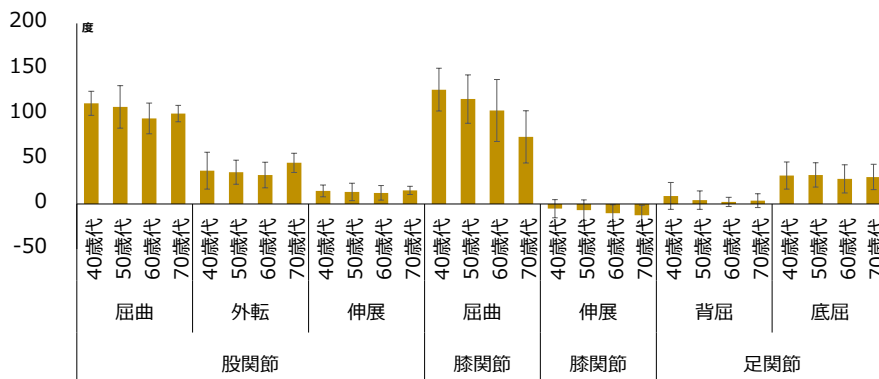


図 7 年代別関節可動域 (下肢) (N=92)

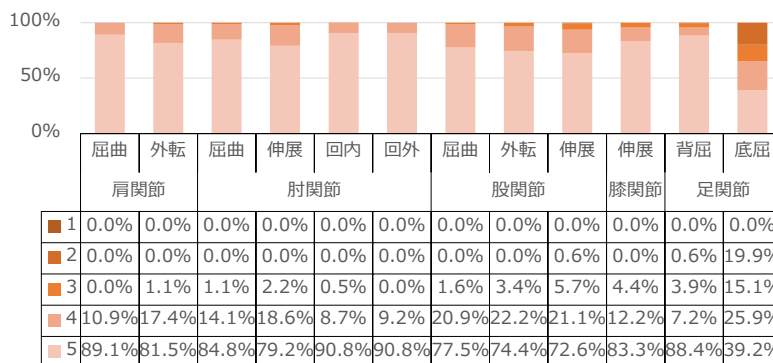


図 8 各関節の筋力 (MMT) (N=92)

テーマ2：運動機能・ADLの低下予防

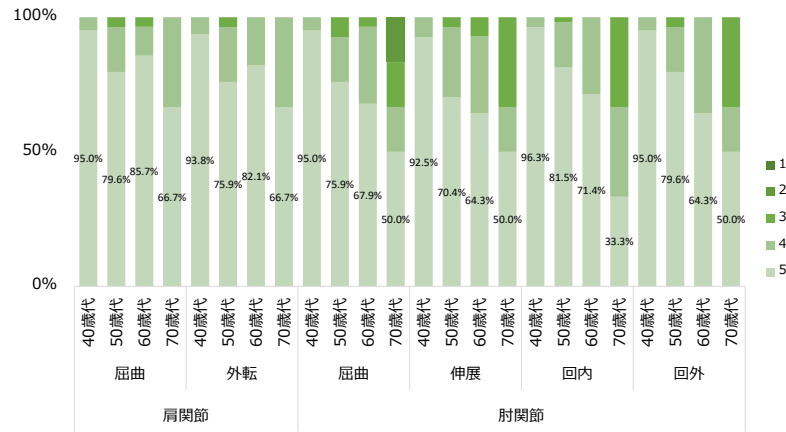


図9 年代別上肢各関節筋力 (MMT) (N=92)

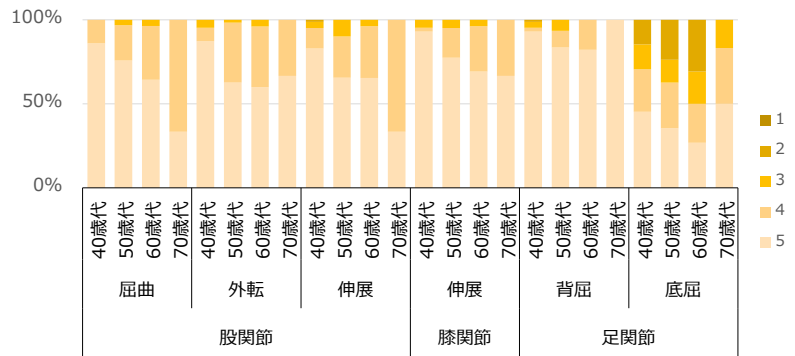


図10 年代別下肢各関節筋力 (MMT) (N=92)

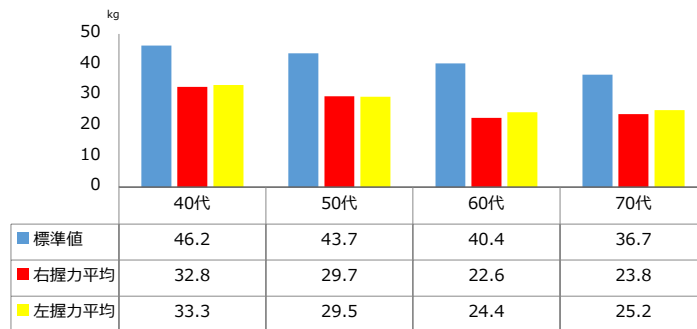


図11 年代別握力 (N=92)

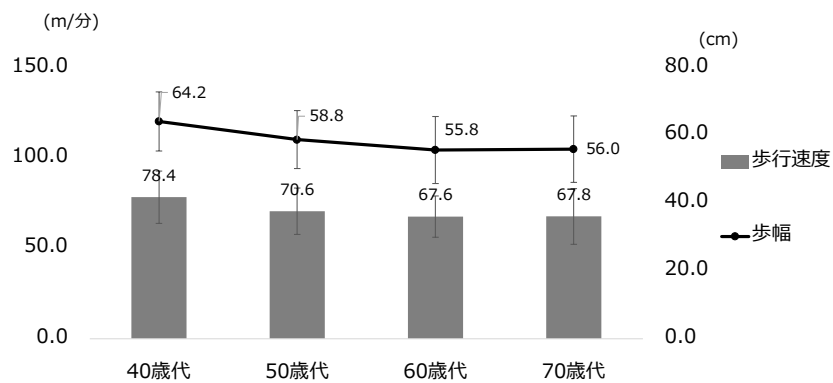


図12 年代別普通歩行速度・歩幅 (N=89)

速度の標準値⁴⁾を図13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。歩幅は、40歳代から60歳代にかけては低下傾向であるが、60歳代から70歳代にかけては概ね横ばいであった。年代別の速足歩行／普通歩行比を図14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歳代においては、1.2倍にすぎなかった。

連続参加者6名の歩行指標の変化を図15と図16に示す。普通歩行、速足歩行とも、この9年間で概ね歩行速度・歩幅を維持できている。6名中4名は昨年と比較して速足歩行速度の向上がみられた。

速足歩行速度と歩行率の相関係数は0.526、速足

歩行速度と歩幅の相関係数は0.629だった。

3) 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91名中79名(87%)だった。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23%、膝関節17%、股関節11%、肩関節9%、手関節5%の順であった(図17)。痛みが出現する場面について関節別に図18に示す。肩・肘・手・股・膝関節では、特に動いた時・出血時に痛みが多く出現するが、足関節では日常動作時で44ヶ所と最も多く、安静時で20ヶ所と他関

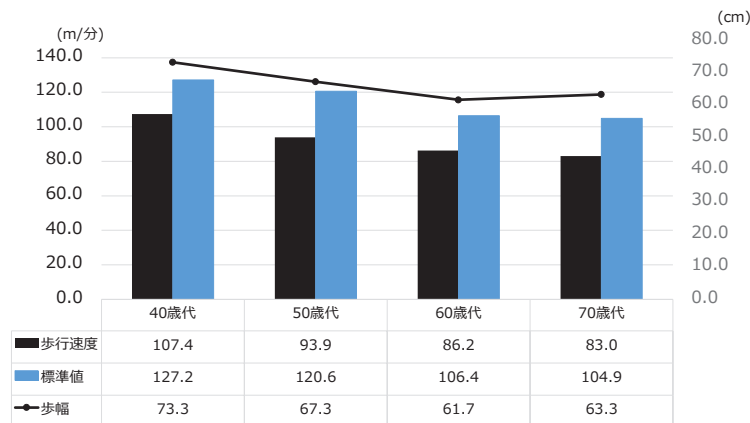


図13 年代別速足歩行速度・歩幅 (N=89)

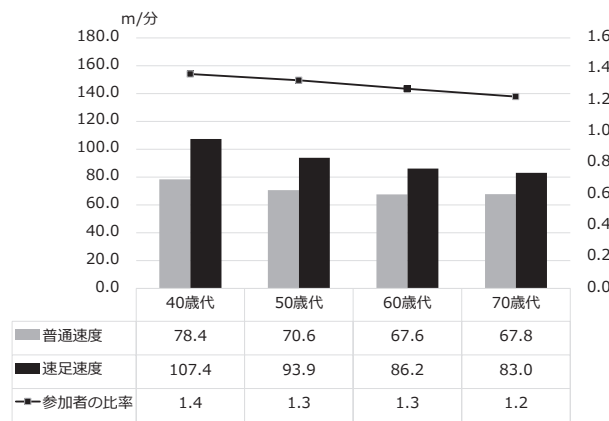


図14 年代別歩行速度の速足歩行／普通歩行比 (N=89)

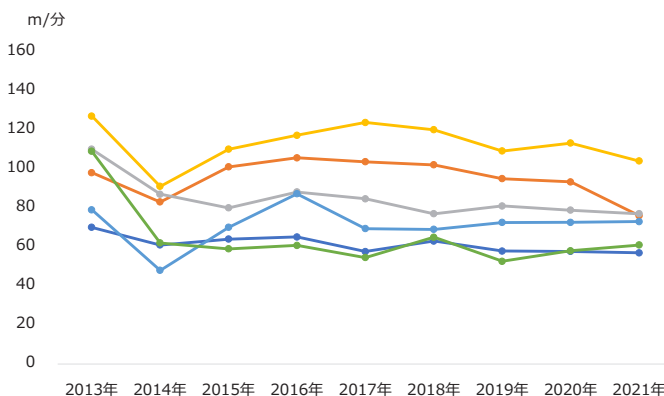


図15 連続参加者の普通歩行速度の変化 (NCGM) (N=6)

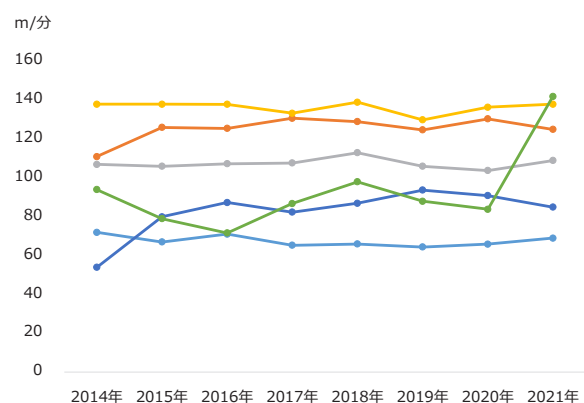


図16 連続参加者の速足歩行速度の変化 (NCGM) (N=6)

節と比べて痛みが出現する頻度が高かった。

4) サポーターの使用

参加者の肘関節、手関節、膝関節、足関節におけるサポーターの使用状況を調べた。今回、単関節または複数の関節に常時、または適宜サポーターを使用している参加者は91名中28名(30%)であった。このうち、サポーターを使用している関節は、足関節が46%と最も多く、肘関節26%、膝関節25%、手関節は3%であった(図19)。

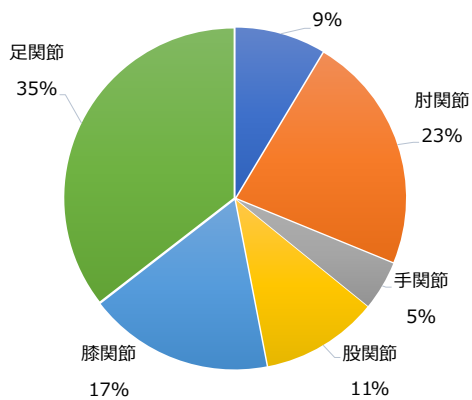


図17 痛みが出現する関節(複数関節を含む) (N=182)

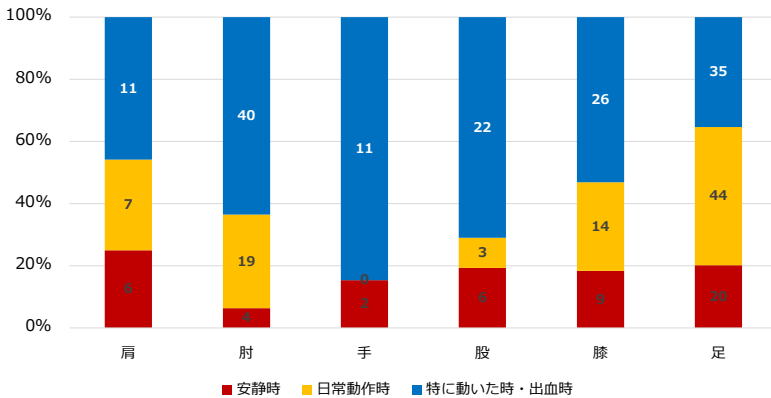
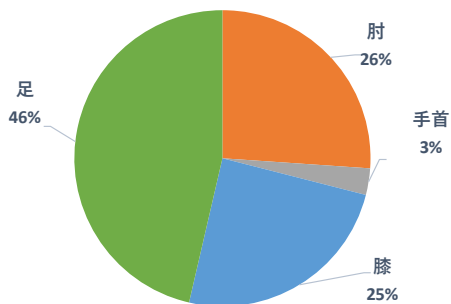


図18 関節別の痛みが出現する頻度(複数関節を含む) (N=182)



N=862 (左右肘、手、膝、足関節)

図19 サポーター常時・適宜使用している関節(複数関節を含む)

5) 関節の手術

人工関節置換術などの手術を行ったことのある参加者は91名中23名(25%)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12例、足関節は固定術が4例であった(図20)。

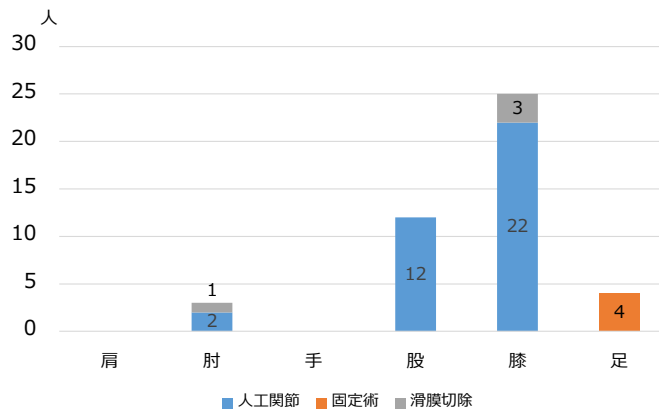


図20 手術した関節・手術法 (N=44)

6) リーチ動作

指示した身体の 10 か所のうち、一部でもリーチできなかった部位を有する参加者は 91 名中 67 名 (73%) だった。リーチが困難な体の部位は、上肢では同側の肩が 94 ケ所 (52%) で最も多く、次いで後頸部が 34 ケ所 (19%)、喉 28 ケ所 (15%)、耳同側 18 ケ所 (10%)、胸 16 ケ所 (9%) でリーチが困難であった。また、下肢へのリーチでは、立位での踵 44 ケ所 (25%)、立位での床 34 ケ所 (19%)、座位での踵 32 ケ所 (18%)、座位でのつま先 22 ケ所 (12%) の順で困難だった (図 21)。

7) 基本動作能力

基本動作については、床にしゃがむは 29 名 (32%)、床に座るは 17 名 (19%)、床から立ち上がるは 12 名 (13%) 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 22)。

8) ADL

① ADL 動作

ADL 動作は①走る 72 名 (79%)、②階段昇降 56 名 (62%)、坂道歩行 45 名 (50%)、④第一ボタンの留め外し 33 名 (36%)、⑤足の爪切り 29 名 (32%) の順に難しいことが分かった (図 23)。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。

② 後藤らの ADL 尺度 (図 24)

6) の基本動作能力と 7) 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 58.9 点 (± 29.6 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) であった。また、7 年連続参加者 9 名の平均点の推移は図 25 の通りであった。年度により変動を認めているが、令和 3 年度はこれまでで最も高い 64 点であった。

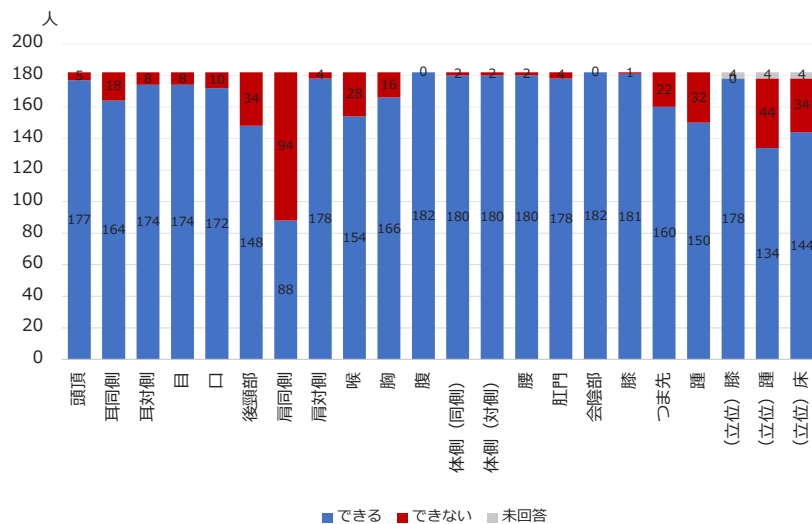


図 21 部位別のリーチ動作 (全施設) (N=182)

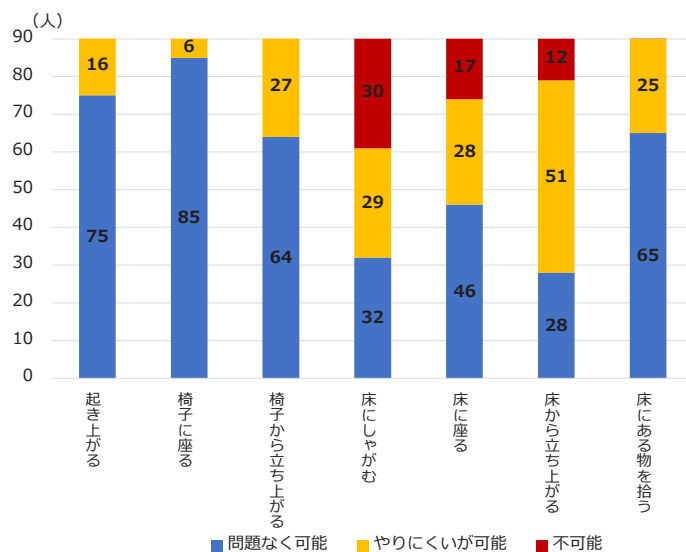


図 22 基本動作項目別可否 (全施設) (N=91)

テーマ2：運動機能・ADLの低下予防

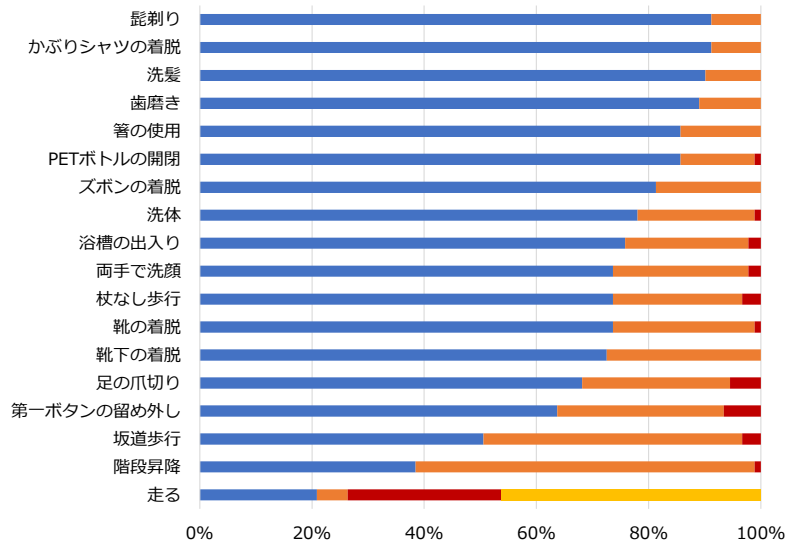


図 23 難易度順 ADL 項目

表 2 困難な ADL 動作上位 5 つにおける理由と対処方法 (N=91)

ADL 項目	理由	1位		2位		3位		4位		5位	
		ROM	%	痛み	%	出血リスク	%	転倒不安	%	筋力低下/立位不安	%
走る	理由	ROM	35.2%	痛み	33.0%	出血リスク	26.4%	転倒不安	15.4%	筋力低下/立位不安	7.7%
	対処	時間に余裕	38.5%	短距離のみ	2.2%	壁つたい	2.2%				
階段昇降	理由	ROM	52.7%	痛み	29.7%	転倒不安	15.4%	出血リスク	14.3%	筋力	13.2%
	対処	手すり	41.8%	二足一段	35.2%	エレベーター	25.3%	その他	11.0%		
坂道歩行	理由	ROM	37.4%	痛み	20.9%	転倒不安	12.1%	筋力	9.9%	立位不安定	9.9%
	対処	時間をかけて	25.3%	杖	8.8%	短距離のみ	6.6%	斜めに進む	5.5%		
第一ボタン	理由	ROM	34.1%	痛み	3.3%	筋力	1.1%				
	対処	ネクタイで隠す	5.5%	留めない	4.4%	要介助	3.3%				
足の爪切り	理由	ROM	31.9%	痛み	5.1%	筋力	1.1%				
	対処	足の位置を工夫(足台など)	14.3%	自助具を使用	5.5%	その他	2.2%	介助(医療者・家族)	2.2%	やすり	2.2%

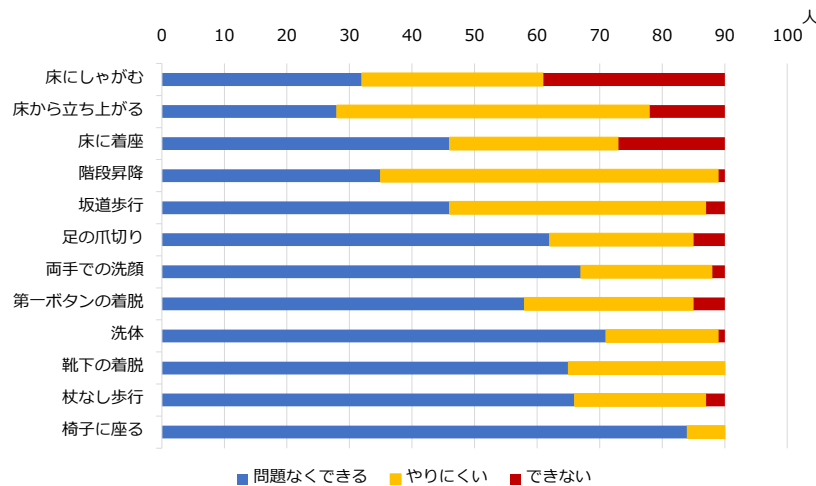


図 24 後藤らの ADL 尺度項目別可否 (全施設) (N=91)

③歩行状況

杖なし歩行可能者は67名(74%)、困難者は21名(23%)、不可能者は3名(3%)であった(図26)。杖の使用状況としては常に使用しているものは6名(7%)、時々使用しているものが18名(20%)だった。常に使用している理由としてROM制限15名(17%)、痛み15名(17%)、立位不安定11名(12%)、筋力低下6名(7%)であった。杖を時々使用する理由としては痛みのある時・予防18名(20%)、出血のある時・予防8名(9%)、転倒恐怖心8名(9%)が挙げられていた。

④自助具

自助具を使用している参加者は少なかった。「反対の手で何とか行こう」、「一般的な道具を工夫して使用」いるという参加者が多かった。使用している場合は、爪切り4名、靴4名、靴下3名、バスボード1名、洗体1名、歯ブラシ1名、ズボン1名、PETボトル1名であった。OTによる対面での自助具紹介ではばね付き箸やリーチャー、ボトルオープナー、くるくるグリップなどに興味を持つ参加者が数名いた。

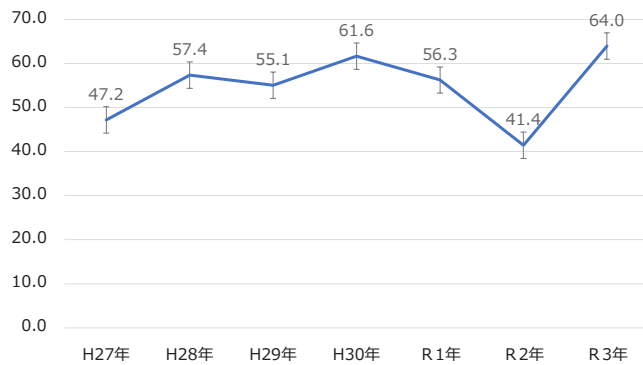


図 25 7年連続参加者9名の平均点の推移

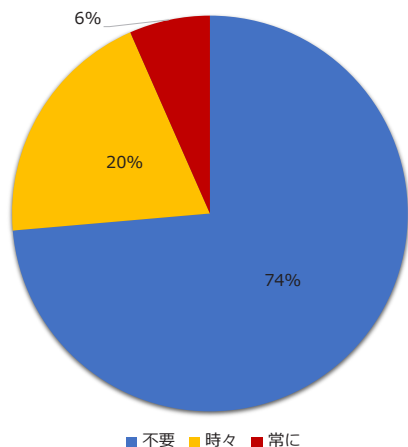


図 26 杖使用の状況 (N=91)

9) I-ADL

①外出

1週間の外出頻度をまとめたものを図27に示す。「ほぼ毎日」と答えた参加者が47名(55%)で最も多かった。外出頻度が少ない理由(複数回答可)として、「用事がない」(8名)「関節可動域制限」(1名)「その他」(6名)が挙げられた。その他の内容は全て新型コロナウイルス関連で、感染予防、テレワークなどであった。

普段の外出範囲について図28に示す。市内・市外ともに39名(46%)であったが、8名(9%)は隣近所にとどまっていた。

主な移動手段について図29に示す。自分で車を運転して移動をする参加者が43%で最も多かった。

車の乗り降りや、公共交通機関の利用について図30に示す。車の乗り降りが行いにくい・できないという参加者は29名(34%)であり、特に乗り込みよりも降りることが困難と感じていた。車の乗り降りが困難となっている原因は図31に示す。関節可動域制限を原因とした参加者は55%だった。車の乗り降りの対処方法では、乗り降りの工夫(16名)や、座席が高めの車を選択が多かった(8名)。バスの利用がやりにくい・できないと答えた参加者は26名(30%)だった。

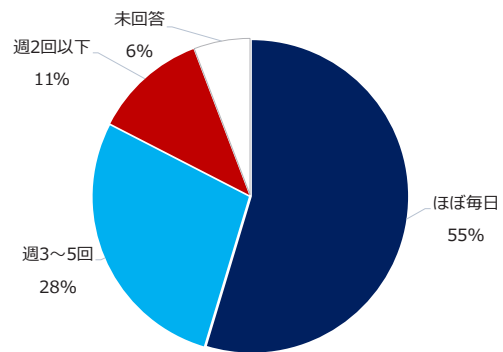


図 27 一週間の外出頻度(全施設) (N=86)

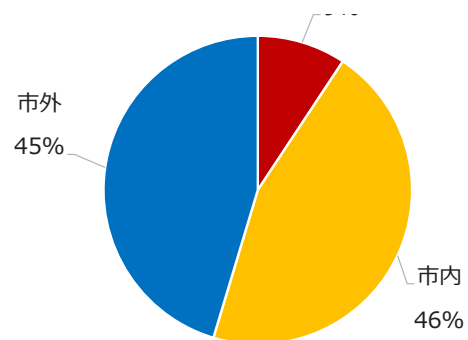


図 28 普段の外出の範囲(全施設) (N=86)

バスの利用が困難な理由では、ステップの乗り降り、立位保持、座席の立ち座りの順だった。バスの利用が困難となっている原因を図32に示す。関節可動域制限が43%、痛みが33%だった。対処方法では、バスに乗らない(18名)、手すりを使う(10名)、つり革を使う(7名)が多く挙げられた。

電車の利用がやりにくい・できないと答えた参加者は23名(26%)であり、電車の利用が困難な理由では、立位保持が最も多く、次いでホームまでの

移動が多かった。困難である原因は図33に示しており、バス同様、関節可動域制限や痛みだった。対処方法では電車に乗らない(16名)、手すりを使う(10名)、つり革を使う(9名)が挙げられた。

通院手段についてまとめたのを図34に示した。自動車を利用する参加者は55名(52%)、公共交通機関の利用は32名(30%)、タクシー・徒歩が7名(7%)、介護タクシーは3名(3%)であった。

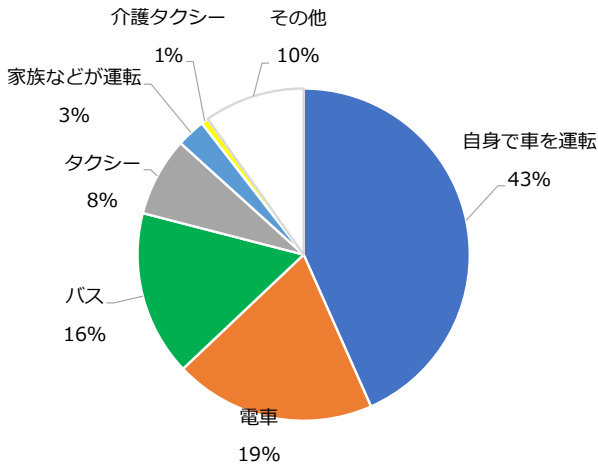


図 29 主な移動手段 (全施設・複数選択可) (N=143)

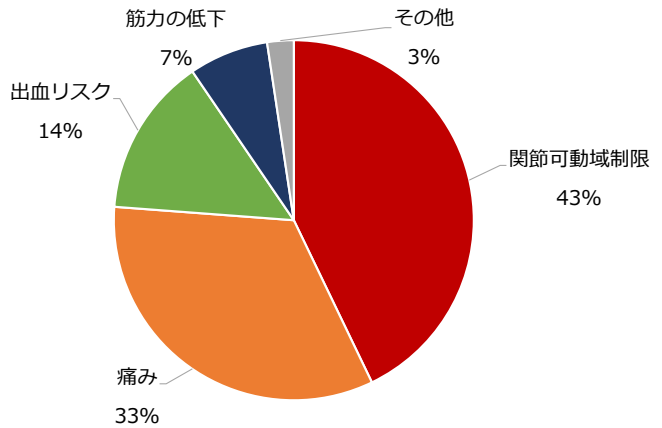


図 32 バス利用の困難な理由 (N=42)

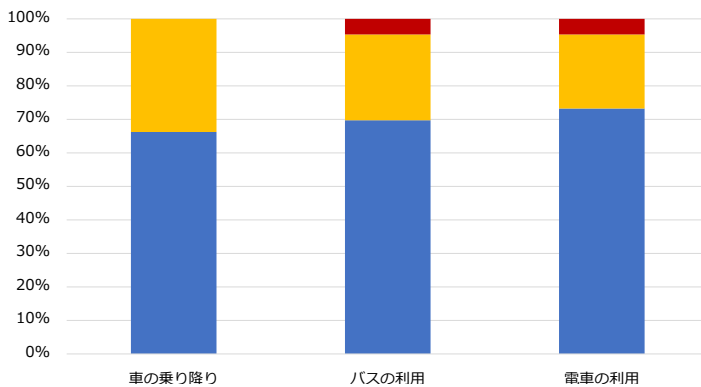


図 30 公共交通機関の利用 (全施設) (N=86)

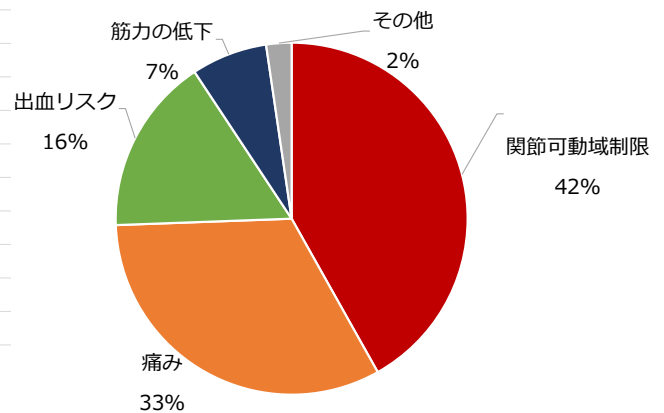


図 33 電車利用の困難な理由 (N=43)

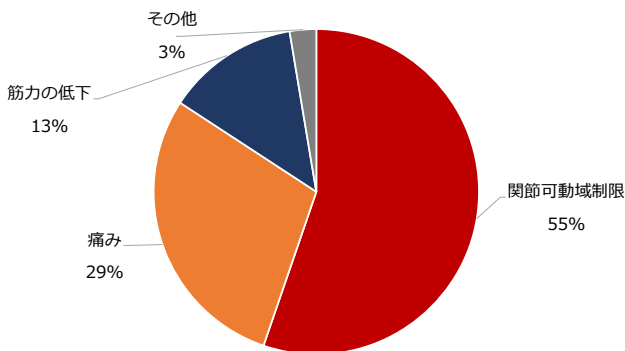


図 31 車の乗り降りの困難な理由 (N=38)

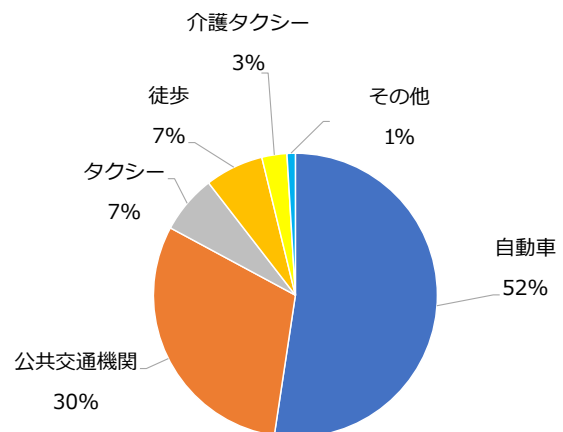


図 34 通院の手段 (全施設・複数選択可) (N=105)

②家事

家事動作の可否について図35に、行いにくい動作・対処方法について表3に示す。困難であると答えた参加者が最も多かった家事は掃除だった。掃除の中でも風呂掃除・床掃除が困難という回答が多く、その理由として、関節可動域制限が最多だった。対処方法は、掃除用具の工夫や、ヘルパーなどサービスの利用だった。

買い物に関しては、工夫をすればできると答えた参加者が最も多かった。工夫点としては、台車や、インターネットなどを使うことが挙げられた。最も問題なく行える動作は洗濯動作であった。

③自己注射

自己注射の可否について、図36に示す。8割以上の方が問題なく自分で行っていた。一方で、血管の確保が難しかったり、視力が低下したりしていることを理由に困難だと感じている人もおり、2%の人は自力できず、外来や訪問先で依頼して注射していた。

10) 仕事

現在仕事をしている参加者の割合と勤務形態を図37に示した。仕事を辞めた原因に「自己の健康上の理由」が含まれていた参加者は12名(70%)だった。仕事内容では52名(79%)の参加者がデスクワークだった。また、45名(83%)の在職者はフルタイムで働いていた。職場での血友病の公表をしている参加者は29名(49%)であり、上司など一部に公表している参加者は19名(34%)、職場全体に公表している参加者は10名(20%)であった。半数は公表していないと回答した。

11) コロナ禍で不自由と感ずること

新型コロナウイルスの影響で、「不自由と感ずることがある」と答えた人は全体の35%程度であり、その内訳としては、「外出」や「友人・家族との交流」「趣味活動」の答えが多く挙げられた。オンラインの利用では、友人などとの交流(11名)やショッピング(9名)などが挙げられた。

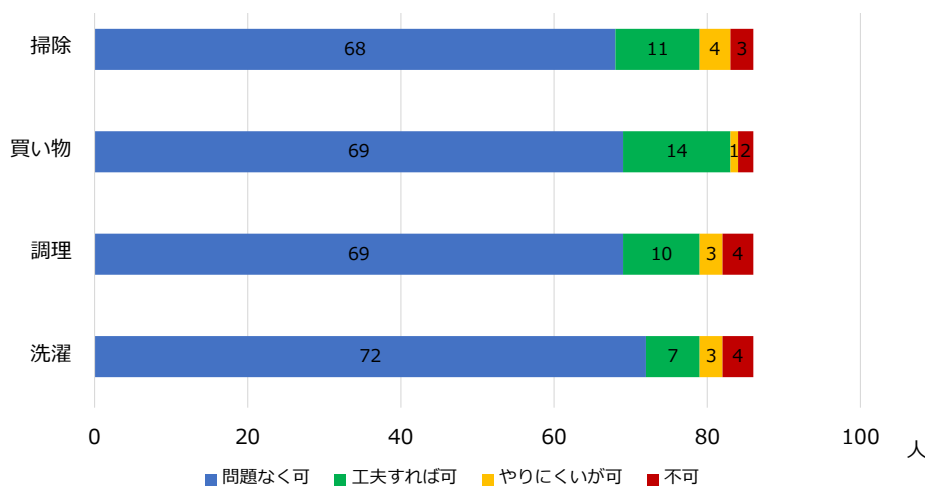


図35 家事動作の可否 (全施設) (N=86)

表3 I-ADL 動作大変な動作・対処方法

	大変な動作 1位	大変な動作 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

12) 運動の実施状況

運動の実施状況を図38に示す。過去に参加したリハビリ検診で紹介されたメニューを実施している参加者は14%、自分自身で考えたメニューを実施している参加者は55%だった。運動（トレーニング）をしていない人が31%だった。トレーニングをしていない人の理由として、モチベーションの低下が最も多かった。

13) 趣味

趣味として多く挙げたものは、読書(12名)、ゲーム(11名)、スポーツ(11名)、音楽鑑賞(11名)、旅行(8名)、釣り(8名)であり、上位にはインドアでもできる活動が多く挙げた。

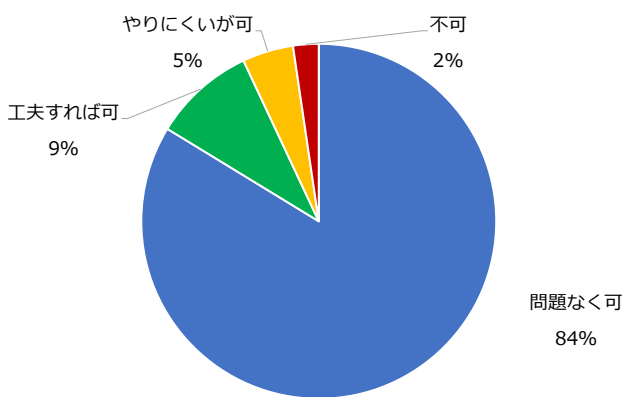


図36 自己注射の可否 (全施設) (N=86)

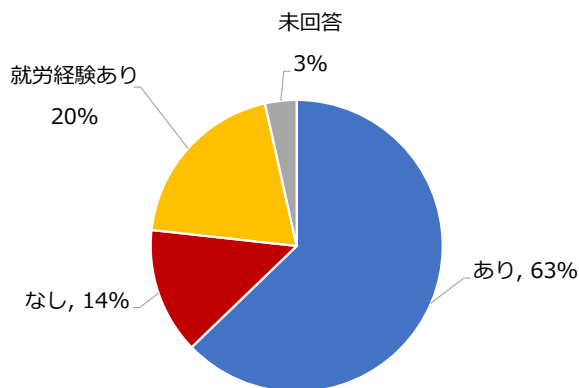


図37 仕事の有無 (全施設) (N=86)

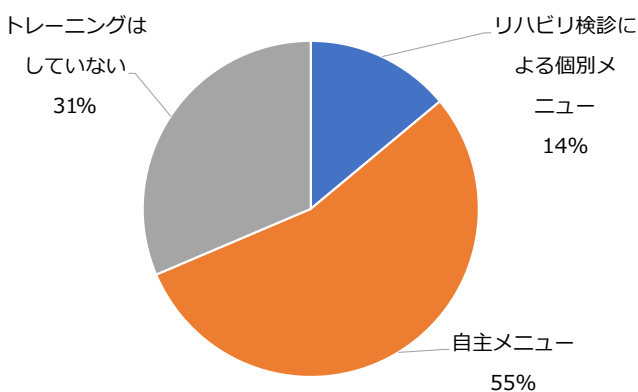


図38 運動実施状況 (全施設) (N=86)

14) 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39に示す。最も多い内容は両親のことであり、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。次いで、自分の高齢化について挙げる参加者が多かった。

15) 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40に示した。相談する相手は、「コーディネーターナース」「医師」が多かった。次いで「配偶者」など家族に相談する参加者が多かった。患者会で知り合った同じ病気の人に相談している参加者は10名であった。一方相談する人が「いない」と答えた参加者は15名であった。コーディネーターナースに対して相談する内容は、病気のことにとどまらず、生活のことや困っていること全般を相談するという人が多かった。

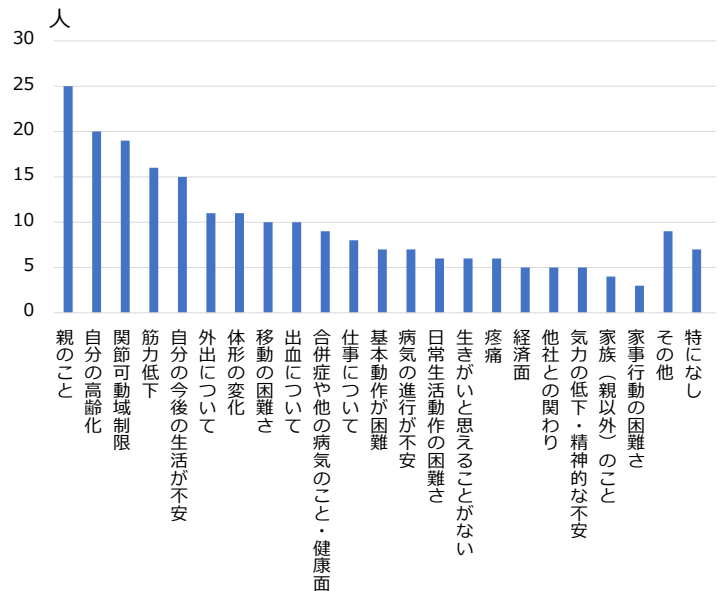


図39 現在困っていること (一人最大3個まで列挙) (N=86)

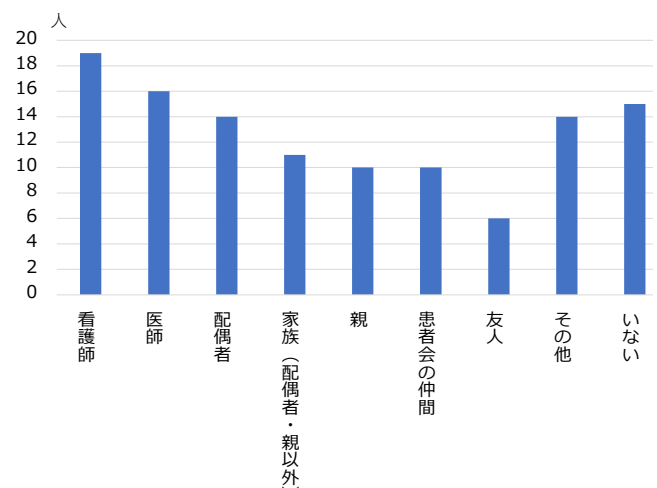


図40 相談相手 (N=86)

16) 症例紹介

昨年度と今年度の個別リハビリ検診の参加者に対して、処方・指導した運動プログラムの実施状況と効果について検討した。その結果、自覚的および他覚的に改善があったと認められた3名の参加者について紹介する。

① 71 歳男性。昨年度に処方した運動プログラムの実施頻度は、処方当初はできなかったが、現在は週3～5回の頻度で実施できている。今年度の個別リハビリ検診では、筋力は維持もしくはやや低下し、後藤の ADL 得点は 31.39 点から 22.71 点へ低下していた。しかし自覚的印象としては、身体の動かしやすさの実感がわいている、とのことだった。

② 67 歳男性。昨年度に処方した運動プログラムの実施頻度は、ストレッチはほぼ毎日、スクワットなどの筋力強化は可能な時に行っていた。今年度の評価では、昨年度に比較して、関節可動域は著変なく、筋力については、足関節底屈筋以外の下肢 MMT 評価で、4 から 5 への向上を認め、後藤の ADL 得点は 14.13 点から 21.73 点へ改善していた。自覚的印象としては、身体の動かしやすさを感じるときもある、とのことだった。

③ 56 歳男性。昨年度に処方した運動プログラムの実施は、毎日継続してできている。昨年と比較して、関節可動域は全ての項目で左右共に拡大。筋力は MMT4 レベルで維持。歩行速度、握力ともに向上していたが後藤の得点は、99 点から 70.65 点へと低下していた。自覚的印象としては、胡坐がかけられるようになった等、身体の動かしやすさを実感している。

17) オンラインイベント

オンラインでの参加者は、患者 18 名、医療者 62 名だった。身近な内容の講演や患者自身の体験談が好評だった。

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

目標症例数 12 名のところ、12 名登録した。B-SES 前後で筋力・筋量・歩行能力を評価し、それぞれ介入期間・非介入期間に分けて解析を行った。筋力は、股関節外転筋力・膝関節伸展筋力・膝関節屈曲筋力の評価した。筋量は中殿筋、大腿四頭筋、ハムストリングスの断面積を単純 CT で測定し、解析した。歩行能力は 10 m の最大歩行速度を測定した。Timed Up and Go テストの所要時間を計測した。

介入期間では、B-SES 使用の前後で、股関節外転筋力は 1.45 kg (± 4.46 kg : 標準偏差) 増加、膝関節伸展筋力は 0.82 kg (± 7.63 kg) 増加、膝関節屈曲筋力は 0.51 kg (± 4.44kg) 増加だった。10m 歩行速度は 0.13 m/秒 (± 0.48 m/秒) 増加、TUG の秒数は 0.71 秒 (± 1.35 秒) 減少した。筋量は中殿筋が 0.28cm² (± 2.63 cm²) 減少、大腿四頭筋が 0.26 cm² (± 2.26 cm²) 増加、ハムストリングスが 0.67 cm² (± 2.11cm²) 増加した。

非介入期間では、期間の前後で、股関節外転筋力は 3.76 kg (± 12.93 kg : 標準偏差) 低下、膝関節伸展筋力は 3.88 kg (± 12.70 kg) 低下、膝関節屈曲筋力は 2.07 kg (± 6.82 kg) 低下した。

10m 歩行速度は 0.18 m/秒 (± 0.19 m/秒) 減少、TUG の秒数は 0.08 秒 (± 1.05 秒) 増加であった。また筋量は中殿筋が 2.22 cm² (± 2.32cm²) 減少、大腿四頭筋が 0.11cm² (± 1.86cm²) 増加、ハムストリングスが 0.18 cm² (± 2.13 cm²) 減少した。

平均値で比較すると、B-SES 介入期間と非介入期間で筋力・筋量・歩行速度・TUG のいずれにおいても有意な差はなかった。しかし、介入期間は筋力・歩行速度のいずれも維持あるいは向上している傾向だった。特に中殿筋の筋量においては非介入期間では有意な減少を認めた。

D. 考察

運動機能は例年の調査と同様、同年代と比し、関節可動域・筋力・歩行速度のそれぞれに低下が認められた。関節可動域は測定したすべての関節が参考可動域以下だった。特に肘関節の伸展と足関節の背屈・底屈の可動域制限が顕著だった。筋力は肘関節の伸展、股関節の外転・伸展、膝関節の伸展、足関節の背屈・底屈の筋力低下が顕著だった。

握力もすべての年代において標準値以下だった。今年度は握力に関して非対称性を算出した。非対称性について、健常高齢者を対象とした先行研究では非対称性は 10.2% であった。本研究の参加者では、全ての年代において、先行研究より握力の非対称性が著しかった。

速足歩行速度について標準値と比較すると、全ての年代において標準値よりも歩行速度は低かった。また、健常男性の速足歩行速度は、60 歳代から低下するという報告がある⁵⁾。しかし、検診会の参加者は 50 歳代から低下が認められた。また、普通歩行速度と速足歩行の速度比は、年代が上がるにつれて低下し、70 歳代では 1.2 にとどまり、年代が上がるにつれて歩行速度の可変性が低下することが示唆された。歩行速度とは、歩幅と歩行率の積である⁶⁾。

検診会参加者の速足歩行速度と歩行率、歩幅の相関係数は、前者が0.526、後者が0.629で、歩幅との相関がより強かった。速足歩行における歩幅は筋力が、歩行率はバランス機能が関与するといわれている⁵⁾。すなわち、薬害被害HIV感染血友病患者の速足歩行速度には、筋力の要素の影響が強い可能性が示唆された。

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、この9年間変わりはない。これは、年に1回のリハビリ検診が運動機能維持の一助になっているのではないかと考えられた。

関節の痛みの頻度が高い関節は足関節が35%で最も高く、次いで肘関節23%、膝関節17%であり、血友病関節症の好発部位の報告⁷⁾と一致していた。サポーターを使用している場合の、使用している関節の割合は、足関節が46%で最も多く、次いで肘関節26%、膝関節25%だった。このことから、足関節の痛みに対してサポーターが有効と考えている参加者が多いことが示唆された。

関節可動域では、肘関節伸展、次いで膝関節屈曲、足関節背屈に制限が生じている参加者が多かった。関節の痛みも膝関節、肘関節、足関節が多かった(図17)。ADL動作では、第一ボタン、足の爪切りが困難な動作として挙げられており、困難な理由は関節可動域制限を挙げた参加者が最も多かった。これらの動作は、喉へのリーチ動作やつま先へのリーチ動作を伴うものである。また、移動を伴う活動、特に平地歩行以外の走行や坂道歩行、階段も難易度の高いADLだった。これは関節症による股関節、膝関節、足関節の痛みや可動域制限に影響されているものと思われた。これらのことから、可動域制限とリーチ動作および生活動作の関連の深さが示唆された。

家事動作では、最も困難な動作は昨年同様に掃除であり、次いで買い物であった。立位を伴うものや重さのあるものを持つことを伴う動作の負担が大きかったことが示唆された。

自己注射に何らかの困難さがある者は16%だった。困難さの原因としては、関節症による可動域制限だけでなく、視力低下など加齢による影響もあると考えられた。

後藤らのADL尺度では平均58点であり、例年通りに維持されていた。この尺度は1.年齢、2.筋骨格系の障害、3.出血による痛みによって変化すると言われているが²⁾、筋骨格系や痛みは製剤の定期輸注などにより、出血をコントロールされている方が多いことが点数の維持に関与していると考えられた。また、加齢によりADL低下すると言われているが、7年連続参加者の経年推移では低下しておらず、特

に令和3年度ではこれまででもっと高水準であった。毎年参加される方の活動性の高さや、検診会での指導の有効性が示唆された。

バスや電車の利用に何らかの困難がある者は30%ほどいた。やりにくい・困難であると答えた理由は、バスはステップの昇降、電車ではホームまでの移動を挙げる人が多かった。このことから、公共交通機関におけるバリアフリーの重要性が示唆された。バスも電車での立位保持が大変であると挙げた人は多く、これはどちらも手すりの高さや位置、数に限りがあることや、乗り物の揺れが大きく関節へ負担がかかりやすいことが原因と考えられた。

外出に関しては、ほぼ毎日外出している参加者は半数の55%にとどまり、週2回以下が11%だった。外出が少ない理由を尋ねると、新型コロナウイルスの感染拡大を原因に挙げている参加者が多かった。

仕事をしている参加者は63%だった。仕事内容がほとんどであり、仕事においても関節に負担が少ないことを配慮していると考えられた。

運動状況について、リハビリ検診による個別メニューを行なっている人より、参加者自身が決めた自主訓練メニューを行っている人が多い結果となった。また、運動していない者が31%だった。新型コロナウイルス感染拡大により、緊急事態宣言やまん延防止等重点措置が発出され、社会生活の活動が制限される状況が続いたことが運動のモチベーションや機会の減少につながったのではないかと推察した。リハビリ検診会では自宅でできる個別メニューを紹介・指導しているが、今後は、コロナ禍でも参加者が受け入れやすく、継続可能なメニューの提供を目指していく。

困っていることでは、両親や自分の高齢化に関することが最も多かった。治療の進歩から生命予後は改善している⁸⁾ことから、今後はさらに両親と本人の加齢による運動機能や身体機能の低下も問題となってくることが予測される。

相談相手では、コーディネーターナースに対して相談する人が多かった。一方で、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、今後の課題と考えた。

今年度から困難な動作における対処方法について聴取したところ、対処方法は3つに分けられた。1つ目は、その動作を実施しないというもので、例えば第一ボタンの着脱が困難な人はネクタイで隠したり、買い物ではネットスーパーを利用したりすることである。2つ目は、他者に手伝ってもらうもので、例えばヘルパーや家族などに頼るものである。3つ目は、道具を利用したり、動作を工夫したりして自

分で行うものである。リハビリ検診会を実施する目的に、困難な動作の対処法を指導・紹介することがある。今後も参加者へのヒアリングで得られた状況に応じて、様々な対処方法を紹介することで、長期療養生活に資していきたい。

今年度も新型コロナウイルス感染拡大により、個別検診開催は2年目となった。参加者数は増加傾向であり、今年度は全国で92名の参加が得られたことから、リハビリ検診には、一定の評価と信頼性があるものと考えている。今後も新型コロナウイルスへの感染対策を講じながら、長期療養に資するシステムを構築していく。

手法2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

B-SESを使用した介入期間と非介入期間で、中殿筋の筋量において有意差を認めた。股関節伸展・屈曲筋力に差が出なかったことから、普段使用している筋肉においてはB-SES使用非使用に関わらず日常の運動習慣によって維持されていることになる。しかし、中殿筋は普段使用していない症例が多いため、B-SESの使用によって筋量が有意に増加したのではないかと考えた。中殿筋は股関節外転筋の主働筋であり、手法1における解析結果より、血友病患者においては、MMT4以下となる患者が足関節について多い。このことから、血友病患者においては股関節の外転運動が、日常の習慣的な運動や生活動作に含まれていない可能性がある。実際、股関節外転が必要な、床にしゃがむといった動作や靴の着脱といった動作は手法1において実施困難、やっけないという回答が多く、行っていないがために中殿筋の筋量が低下しているという可能性を示唆している。使用していない筋の筋量がB-SES使用によって増加した可能性を示唆された。日常の習慣的な運動や生活動作で使用しない筋肉の増加について、B-SESは有用であると思われた。

中殿筋以外に有意差を認めなかった理由としては、標準偏差の大きさが関係していると考えた。標準偏差が大きくなった理由として、今回24週の観察期間であったが、観察期間中に他疾患での入院、あるいは血友病の病勢コントロールが不良となった症例が認められた。また、血友病患者の中でも、今回の研究に参加した症例は、筋力向上に興味があり、従来積極的に運動をしていた症例が多かったと考えられる。ゆえに、週3回のB-SESの効果としては、筋力・筋量・歩行速度に有意差を与えるほどの差が出なかったと考えた。

今回、機器を研究という形で貸し出して行ったが、

従来、機器による自主トレーニングは、安全性の管理や精密性が高いという理由から、想定されてこなかった。換言すると、機器を用いたリハビリテーションは、病院で受けるものであるといった概念があった。しかし、今回患者本人に使用方法を説明し、有害事なく安全に使用することができた。これは認知機能・知的機能に問題がないことが前提となるが、今後、血友病患者の自主トレーニングを、機器の貸し出しという形式で行うことも選択肢のひとつとして検討できる。

E. 結論

手法1. リハビリ検診会

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。

手法2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

血友病患者においてもB-SESが安全に使用でき、かつ、あまり日常において使用しない筋量の維持には有用である可能性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 吉田渡, 小町利治, 本間義規, 唐木瞳, 藤谷順子. 足関節背屈制限が生じている血友病患者の靴およびインソールの補正が歩行に与える影響. PO アカデミージャーナル 28(4):211-214, 2021.
2. Kikuchi K, Komachi T, Honma Y, Fujitani J. Benefits of physical therapy for people living with hemophilia. *Global Health and Medicine*. 2021;1(1):20-27.
3. Kikuchi K, Komachi T, Honma Y, Endo T, Watabe K, Yokomaku Y, Hashiba C, Yamamoto M, Nagayo Y, Ito T, Imamura J, Suzuki T, Fujitani J. Survey of motor function and activities of daily living in hemophilia patients with HIV. *Global Health and Medicine*. 2021;3(6):409-412.

2. 学会発表

藤谷順子, 藤本雅史, 早乙女郁子, 村松倫, 杉本崇行,

吉田渡. COVID-19 警戒下における 個別リハビリ検診会の試み. 第58回日本リハビリテーション医学会学術集会, 京都, 6月, 2021.

3. その他

国立国際医療研究センターリハビリテーション科ホームページ内の「患者さんのための動画」のページ http://www.hosp.ncgm.go.jp/s027/hiv_index.html

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. Carabello RJ. et al. Lower extremity strength and power asymmetry assessment in healthy and mobility-limited populations: reliability and association with physical functioning. *Aging Clin Exp Res*.22: 324-329,2010.
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. スポーツ庁 令和元年度体力・運動能力調査報告書. https://www.mext.go.jp/sports/content/20201015-spt_kensport01-000010432_6.pdf
4. Richard W. Bohannon. Comfortable and maximum walking speed of adults aged 20-79 years: reference values and determinants. *Age and Ageing* 26:15-19,1997.
5. 伊東元, 長崎浩, 丸山仁司, 橋詰謙, 中村隆一. 健常男子の最大速度歩行時における歩行周期の加齢変化. *日本老年医学会雑誌* 26(4):347-352,1989.
6. 大関直也, 水上昌文. 糖尿病神経障害者の歩行速度特性. *理学療法科学* 33(1):89-93,2018.
7. 後藤美和, 竹谷英之, 新田収, 川間健之介. 血友病患者における関節機能とADL, 健康関連QOLの関連性. *理学療法科学* 30(3):413-419,2015.
8. 吉村和久. AIDS治療薬開発の歴史 *Drug Delivery System*35(5):384-393,2020.

HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する文献研究

研究分担者

小松 賢亮 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

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

霧生 瑠子 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

加藤 温 国立国際医療研究センター病院 精神科

研究要旨

本研究では、主に国内の HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する調査研究のレビューを行い、今後の HIV 感染血友病等患者の精神健康に関する研究と支援の方向性を検討した。文献検索データベースをもとに調査した結果、メンタルヘルスの傾向や実態に関する量的な研究は国内雑誌では限られ、研究班による研究報告が多かった。また、報告された年代を問わず、HIV 感染血友病等患者の精神健康は良好ではなく、一般集団よりも悪化している可能性があること、悩みやストレスを抱えている割合も多いことが示唆された。その原因として、健康・介護に関することや経済・環境に関するだけでなく、人間関係や恋愛、生きがいといった心理社会的事柄も一因となっており、今後は、そのような問題に関して調査を行い、個々の患者に合わせた支援を行っていく必要があると考えられた。

A. 研究目的

近年、HIV 感染症は抗 HIV 薬の開発と改良が進み、致命的疾患ではなくなった一方で、病と共に生きることによるストレスや様々なメンタルヘルスの問題を HIV 感染症患者が抱えていることが指摘されている¹⁾。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、HIV 感染血友病等患者）の精神健康、メンタルヘルスに関しても、これまで様々な視点から調査・研究が行われている。本研究では、主に国内の HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する調査研究のレビューを行い、今後の HIV 感染血友病等患者の精神健康に関する研究と支援の方向性を検討する。なお、各文献や報告書では、調査対象者が異なっており、血友病に関わらず von Willebrand 病などの薬害エイズ被害にあった患者を含めた「HIV 感染血友病等患者」、二次・三次感染者なども含めた「血液製剤による HIV 感染者」、血友病のみの「HIV 感染血友病患者」「血友病 HIV 患者」と様々な表記がされているため、以下でも統

一せず、その文献や報告書に倣って表記している。

B. 研究方法

文献検索データベースをもとに HIV 感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスに関する文献を以下の専門用語をキーワードに調査した。海外雑誌においては Pubmed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>) をもとに「HIV」「AIDS」「Hemophilia」「Mental」「Psychology」「Psychiatry」のワードを組み合わせて検索を行った。国内雑誌においては医中誌 (<https://search.jam.as.or.jp/>) をもとに「HIV」「エイズ」「血友病」「薬害」「精神」「心理」のワードを組み合わせて検索を行った。また、文献検索データベースでは検索できない研究報告書も調査対象とし、国内の研究報告書と国内雑誌の文献についてレビューを行った。

(倫理面への配慮)

文献検索の調査研究のため、倫理的配慮は必要としない。

C. 研究結果

1981年から2020年までの海外雑誌において、最も多く該当したワードは「Psychology」「HIV」「Hemophilia」の組み合わせで、145件であった(図1)。海外雑誌においては、1991-2000年に最も文献数が多く、その後は減少していた。それらの文献の内容を確認すると、我が国のHIV感染血友病等患

者の精神健康、メンタルヘルスに焦点を当てて論じている研究は2件であった^[2-3]。

一方、国内雑誌においては、最も多く該当したワードは「精神」「HIV」「血友病」で、18件であった。全体的に文献数は多くないものの、この10年(2011-2020年)も数件報告されていた。しかしながら、キーワードで該当した2011-2020年の文献についてその

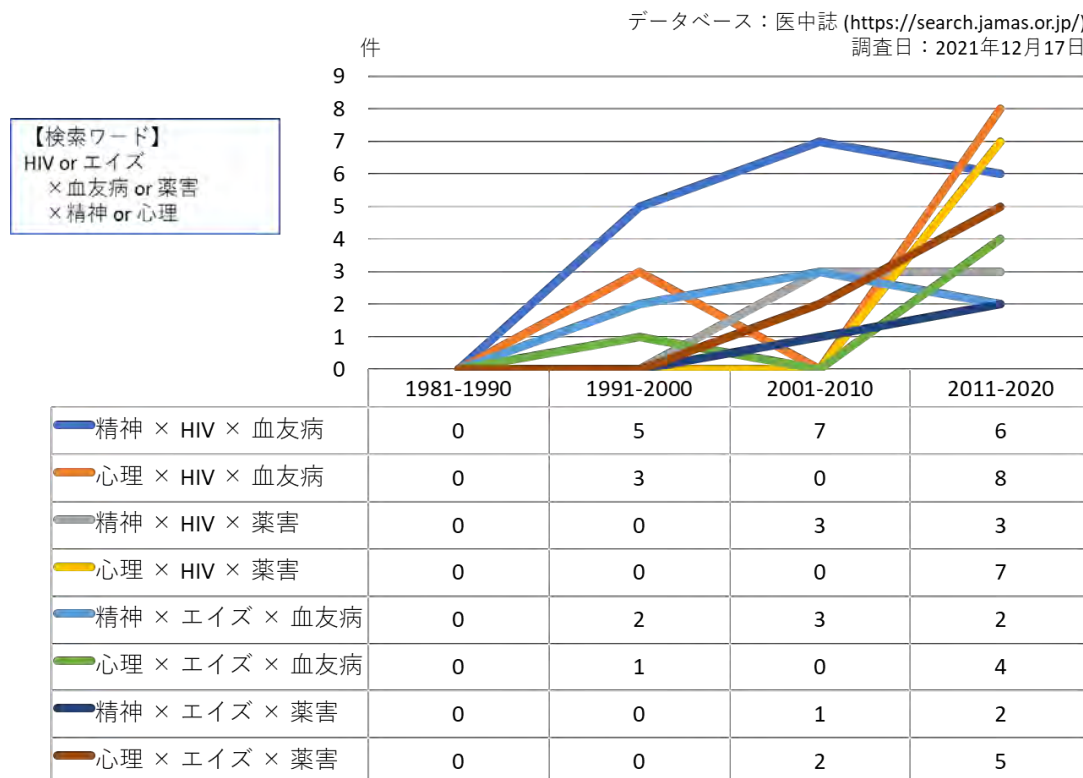
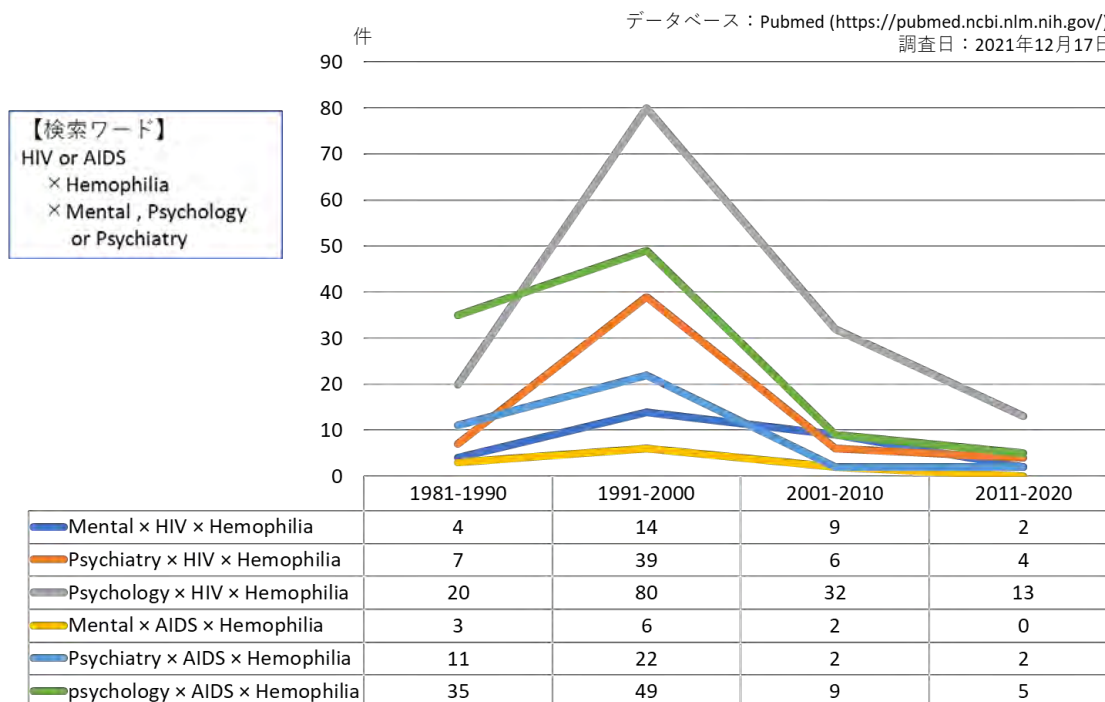


図1 データベースで海外・国内雑誌におけるHIV感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する研究を検索した結果

内容を確認すると、HIV 感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスに焦点を当てて論じている研究はわずか2件しかなく、1件は薬害 HIV 感染被害者である血友病患者の HIV 感染のスティグマに由来した「生きづらさ」に関するインタビュー調査^[4]であり、もう1件は、服薬継続が困難な薬害 HIV 患者のカウンセリングの事例研究であった^[5]。また2010年以前の文献の内容を確認すると、HIV 感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスに焦点を当てて論じている研究は7件、そのうちの4件は事例研究であった^[6-9]。

このように国内雑誌においては、事例研究は散見されるものの、HIV 感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスの傾向や実態を報告する量的な研究は限られていた。そのため、以下では、国内で実施されている研究班の研究報告書のデータを含めて、レビューをする。

1. 精神疾患・精神的問題

山崎^[10]は、2005年に HIV 感染血友病患者257名を対象に行った質問紙調査の結果を報告している。HIV 感染血友病患者の精神健康は、GHQ 精神健康調査票-12 (The General Health Questionnaire ; GHQ-12) の GHQ 法による患者回答者全体の平均値が4.9点で、一般住民のそれと比較するとはるかに高く、精神健康上の問題が疑われること、カットオフ値4点以上の人が58.2%におよび明らかに不良な傾向があったことを報告している。また、抑うつ不安傾向についても日本語版 HADS 尺度を用いて評価し、HIV 感染血友病患者の HADS 合計得点の平均値は14.8点であり、一般住民や他の患者より高く、大うつ病性障害を疑われるカットオフ値20点以上の方が28.2%におよんでいたと報告している。

中根^[11]は、2011年に HIV 感染血友病等患者90名を対象に GHQ-28 と精神疾患簡易構造化面接法 (The Mini-International Neuropsychiatric Interview ; M.I.N.I.) で評価を行った。GHQ-28 では、精神

健康に何らかの問題を示したのは47名(52.2%)であり、身体的症状、不安と不眠を訴える者が半数以上いることがわかった(図2)。M.I.N.I.による精神医学的診断は、21名(23.3%)において、何らかの精神障害の診断が付与された。診断の内訳は、大うつ病エピソード7名、メランコリー型の特徴を伴う大うつ病エピソード、躁病エピソード、パニック障害、アルコール依存がそれぞれ4名であった。自殺のリスクは17名(18.9%; 高度1名、中等度7名、低度9名)に認められた(表1)。

Imai et al.^[3]は、56名の HIV 感染血友病患者と、対照群として388名の HIV 感染非血友病患者の認知機能を評価し、その関連要因を分析した。その結果、対照群では89名(23%)に認知機能障害が認められたのに対し、HIV 感染血友病患者では27名(48%)に認められ、そのうち無症候性認知機能障害の割合が34%と高かった(図3)。認知機能障害の関連要因としては教育歴、有症状の認知機能障害の関連要因は、血友病性関節症と脳血管性障害の既往であった。また、有症状の認知機能障害では、左側頭葉の機能が低減していた。

白阪^[12]は、HIV 感染症の発症予防に資するための日常健康管理および治療に関する調査研究を実施しており、そのなかで Kessler 6 scale (K6) といううつや不安障害をスクリーニングする尺度を用いて評価を行なっている。K6は国民生活基礎調査^[13]でも実施しており、10点以上が「気分障害・不安障害に相当する心理的苦痛を感じている」と判断される。2015年～2019年の報告によると、毎年、血液製剤による HIV 感染者の30.8～33.5%が「気分障害・不安障害に相当する心理的苦痛を感じている」に該当していた(図4)。2019年の国民生活基礎調査^[13]の一般集団(20歳以上)では、10.3%が「気分障害・不安障害に相当する心理的苦痛を感じている」に該当しており、血液製剤による HIV 感染者の方が約3倍高かった。

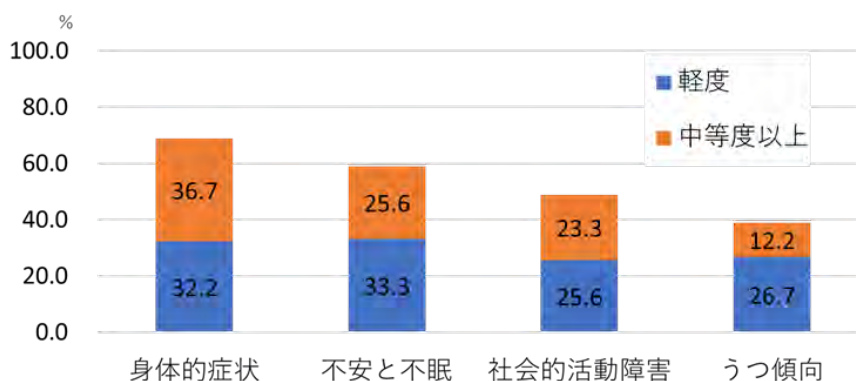
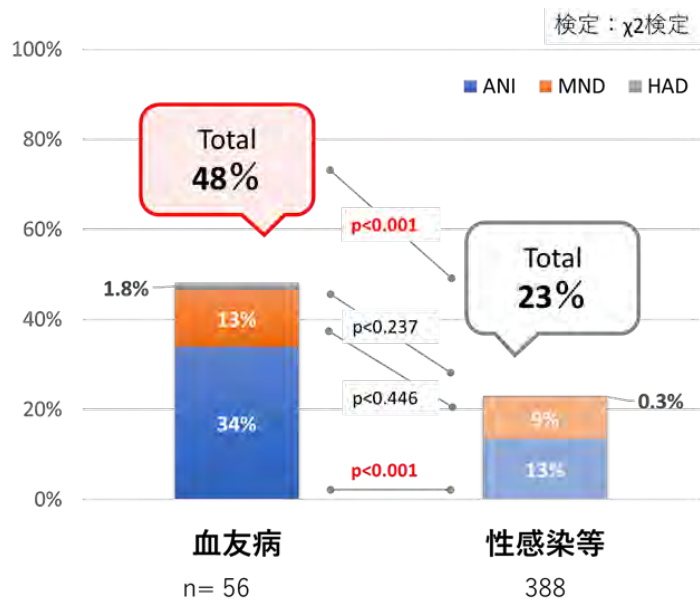


図2 GHQ-28の下位構造(文献11の表をもとに筆者が作成)

表1 M.I.N.I.による精神医学診断の分類（文献11）

精神医学診断	時点有病率
大うつ病エピソード	7.8%
メランコリー型の特徴を伴う大うつ病エピソード	4.4%
気分変調症	2.2%
軽躁病エピソード	3.3%
躁病エピソード	4.4%
パニック障害	4.4%
広場恐怖を伴わないパニック障害	1.1%
広場恐怖を伴うパニック障害	0.0%
パニック障害の既往のない広場恐怖	2.2%
社会恐怖	2.2%
強迫性障害	1.1%
外傷後ストレス障害	0.0%
アルコール依存	4.4%
アルコール乱用	0.0%
精神病症候群	1.1%
全般性不安障害	2.2%



ANI:無症候性神経認知障害, MND:軽度神経認知障害, HAD:HIV関連認知症
 図3 認知機能障害の有病率（文献3の表をもとに筆者が作成）

血液製剤によるHIV感染者 [文献12]

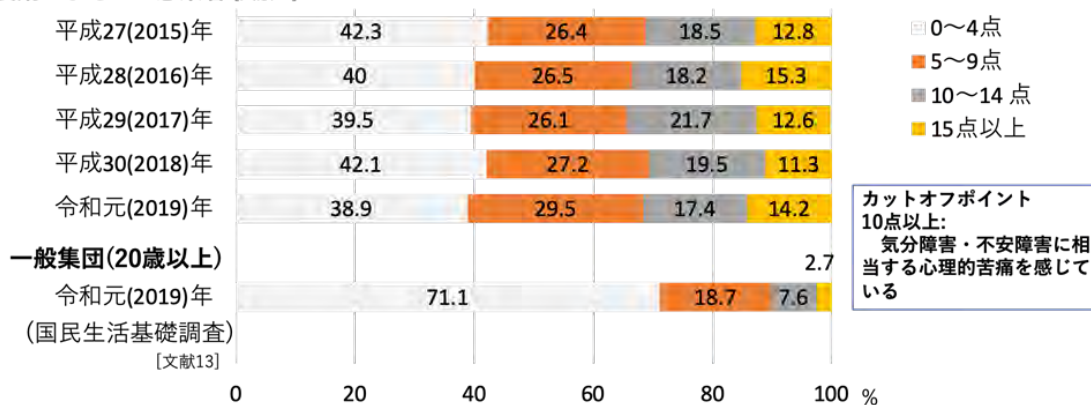


図4 血液製剤によるHIV感染者の「こころの状態(K6)」の推移と一般集団との比較
 (文献12,13のデータをもとに筆者が作成)

2. 社会的スティグマ、差別・偏見

山崎^[10]は、HIV 感染血友病患者 257 名のうち、「HIV 感染症への偏見や差別は強い」という質問文に対して「そう思う」と答えた者は 70.4%おり、「差別的態度をとられたり不快に感じる態度をとられたりした経験」があったと答えた者は 22.6%いたと報告している。HIV 感染血友病患者の 27.5%～47.5%が「職場・学校・近所では親密に付き合うことを避ける」、「地元の人や知人に合うことのないような病院を受診する」、「親戚と親密に付き合うことを避ける」といった「人付き合いを避ける」類に属する質問項目で経験があると答えていた。また、患者の 70%以上が「病気の話をしないようにする」や「病名を隠すような言い訳を考える」とった「病名を隠す」類に属する質問項目で経験があると答えており、63.5%が「薬の内服は人前ではしないようにする」、37.2%が「障害者手帳や障害者年金の申請をためらう」と回答していたと報告している。

中根^[14]は、HIV 感染血友病等患者 86 名のスティグマ体験を Discrimination and Stigma Scale-12:DISC-12 で評価した。スティグマ関連の問題について、HIV 感染血友病等患者の 72.9%が「他の人に、自分の身体疾患の問題を隠したり、秘密にしたこと」が多くあったと回答し、周囲の反応を懸念して、自身の疾患のカムアウトが困難であることが明らかとなったと報告している。また、「仕事を見つける」ことに不公平な扱いがあったと回答した者が 20.0%、「仕事を続ける」ことに不公平な扱いがあったと回答した者が 11.8%いたことを報告している。その他にも、「親密な関係において」「友達を作ったり、交友関係を続けたりする際に」に不公平な扱いを実感したり、「身体的な健康の問題について助けを得る際に」に不公平な扱いを実感したりしていたと報告している。

3. 悩みやストレス、将来の見通しについて

Hirabayashi et al.^[2]は、HIV 感染者の QOL (Quality of life) とストレスコーピングとの関連を調査した。その結果、QOL に関して、「前向きな態度 (Fighting Spirit)」は肯定的なコーピングスタイルであり、「絶望感 (Helpless/Hopeless)」と「予期的不安 (Anxious Preoccupation)」は否定的なコーピングスタイルであることが示唆された。また、血友病 HIV 患者の心理的 QOL は、性感染 HIV 患者よりも低く、血友病 HIV 患者は性感染 HIV 患者よりも「前向きな態度」のコーピングスタイルが有意に低かった。

白阪ら^[12]によれば、血液製剤による HIV 感染者のうち、日常生活の悩みやストレスがあると回答した者は 76.8%であった (図 5)。一方、国民生活基礎

調査^[13]の 30 歳～60 歳代で日常生活の悩みやストレスがあると回答した者は 51.5%であり、血液製剤による HIV 感染者は一般集団よりも悩みやストレスを有していた。その悩みやストレスの原因として、最も割合が高かったのは「自分の病気や介護」46.0%であり、次いで「自分の仕事」37.7%、「収入・家計・借金等」33.2%、「家族の病気や介護」24.4%、「家族との人間関係」16.9%、「生きがいに関すること」16.7%、「家族以外との人間関係」16.3%であった。「家族との人間関係」、「家族以外との人間関係」、「恋愛・性に関すること」、「結婚」、「離婚」、「生きがいに関すること」、「収入・家計・借金等」、「自分の病気や介護」、「家族の病気や介護」、「住まいや生活環境」の悩みは国民生活基礎調査の同年代のデータと比較すると 2 倍以上の割合で有していた (図 6)。

山崎^[10]は、HIV 感染血友病患者の 10.0%が「自分の命はもう長くない。10 年と生きられない」と「強く」感じており、「2,3 年先について考えられない」「長期的な将来について考えられない」と「強く」感じると回答した者が、それぞれ 15.5%と 28.9%いたと報告しており、病の不確か感から将来の見通しが立たない状況にあると述べている。また、「生きる上での楽しみや支え、生き生きとした時間が過ごせるもの」が「何もない」という者は 12.6%おり、「何もない」者の率は、年代別には 30 歳代で、就労も社会活動もしていない人、配偶者・パートナー・恋人について「以前はいたが今はいない」という者で高い傾向にあったと報告している。

D. 考察

国内の HIV 感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスに関する報告の数は少なく、主に事例研究などであり、量的な研究は研究班の報告書で報告されていた。

精神疾患や精神的問題に関しては、報告された年代を問わず、精神健康に何からの問題がある者は半数以上おり、また一般住民・一般集団よりも精神健康が悪化している可能性を指摘する報告があった。身体的症状や不安と不眠症状を訴える者も半数以上いたという報告や、認知機能の問題も、その関連要因としては、教育歴や血友病性関節障害、脳血管性障害の既往といったものではあるが、有病率は高く、今後の長期療養における QOL や ADL の維持に支障をきたす可能性があるため、精神科医療との連携が必須であると考えられる。

社会的スティグマや差別・偏見に関しては、HIV 感染症への差別・偏見を感じている者や、周囲の反応を懸念して病気を隠している者は 7 割おり、人付

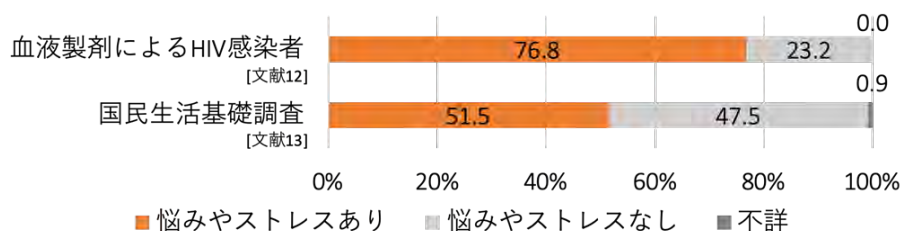


図5 血液製剤による HIV 感染者の「日常生活の悩みやストレスの有無」と一般集団との比較 (文献 12,13 のデータをもとに筆者が作成)



図6 血液製剤による HIV 感染者の「日常生活の悩みやストレスの原因」と一般集団との比較 (文献 12,13 のデータをもとに筆者が作成)

き合いを避けたり、就労や人間関係、身体的健康問題について生きづらさを感じている場合が少なくなることが報告されていた。エイズパニックから年月が経ったと言えども、現在でもなお HIV 感染血友病患者は、社会的スティグマや差別・偏見がある社会の中での生活を余儀なくされている。今後も HIV 感染症に関する社会への啓発活動が必要であり、また医療者は、患者がそのような社会の中で生きていることを理解し、サポートしていく必要があるだろう。

血友病 HIV 患者の心理的 QOL は、性感染 HIV 患者よりも低く、7 割以上の血液製剤による HIV 感染者が日常生活の悩みやストレスを抱えており、同年代と比較してもその割合は高かった。特に HIV 感染症や血友病だけでなく、そのほかの合併症を抱えていることもあり、自分の病気や介護に関する悩みを持つ者が多かった。また、同年代の一般集団と比較すると、自分・家族の病気や介護などの健康・介護に関することや収入や住まいなどの経済・環境に関するだけでなく、人間関係や恋愛・結婚、生きがいといった心理社会的な事柄に関するストレスも 2 倍以上の割合で有していた。将来の見通しに関して、HIV 感染血友病患者のなかには、病の不確実感から将来の見通しが立たない状況にあると感じていたり、生きる上での楽しみや支え、生き生きとした時間が過ごせるものが何もないと感じていたりする者もいた。

医療者としては、健康・介護に関する事柄や経済・環境に関する事柄に関しては、個々に適した社会的資源を活用して支援を行っていく必要があるだろう。また、人間関係、恋愛や結婚、生きがいといった心理社会的な事柄や将来の見通しが立たないことの背景には、先の HIV 感染に関する社会的スティグマや差別・偏見の存在、薬害エイズ被害によって、人間関係や社会とのつながりを絶たざるをえなかったこと、病の不確実性から長期に及ぶ闘病や療養生活が必要だったことなどが挙げられる。このような心理社会的な事柄に関しては、それぞれの患者の置かれた環境や状況、ライフサイクル、価値観や興味関心、希望などを尊重し、患者自身がその解決の糸口を見つけられるように、医療者が寄り添いエンパワメントして支援していく姿勢が必要であると考えられる。

E. 結論

国内の HIV 感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスに関する報告では、報告された年代を問わず、HIV 感染血友病等患者の精神健康は良好ではなく、一般集団よりも悪化している可能性があるこ

と、悩みやストレスを抱えている割合も多いことが示唆された。また、その原因として、健康・介護に関することや経済・環境に関するだけでなく、人間関係や恋愛、生きがいといった心理社会的事柄も一因となっており、そのような問題に関して調査を行い、個々の患者に合わせた支援を行っていく必要があると考えられた。

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

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

これまでの薬害 HIV 感染者に対する救済医療活動の成果として、メンタルヘルスの向上や予防啓発を目的とした患者向けの小冊子「こころつながるー長期療養時代のメンタルヘルスー」の改訂を行った。本小冊子は、今後、全国の患者および医療スタッフが利用できるように、国立国際医療研究センター ACC のホームページからダウンロードを出来るようにする予定である。

引用文献：

1. 小松賢亮, 小島賢一: HIV 感染症のメンタルヘルスー近年の研究動向と心理的支援のエッセンスー. 日本エイズ学会誌 18 (3): 183-196, 2016.
2. Naotsugu Hirabayashi, Isao Fukunishi, Kenichi Kojima, Tomoko Kiso, Yukie Yamashita, Katsuyuki Fukutake, Tomoyuki Hanaoka, Makio Iimori: Psychosocial factors associated with quality of life in Japanese patients with human immunodeficiency virus infection. Psychosomatics 43(1): 16-23, 2002.
3. Koubun Imai, Sota Kimura, Yoko Kiryu, Aki Watanabe, Ei Kinai, Shinichi Oka, Yoshimi Kikuchi, Satoshi Kimura, Mikiko Ogata, Misao Takano, Ryogo Minamimoto, Masatoshi Hotta, Kota Yokoyama, Tomoyuki Noguchi, Kensuke Komat-

- su: Neurocognitive dysfunction and brain FDG-PET/CT findings in HIV-infected hemophilia patients and HIV-infected non-hemophilia patients. PLoS One: 2020. e0230292.
4. 山田富秋: HIV感染した血友病者のQOLとステージマ. 日本エイズ学会誌 16 (3): 161-167, 2014.
 5. 喜花伸子: 服薬継続が困難であった薬害 HIV 患者のカウンセリング事例. 日本エイズ学会誌 18(2): 116-119, 2016.
 6. 山口成良, 斎藤チカ子: HIV 感染患者で精神症状を呈した 2 症例. 北陸神経精神医学雑誌 6(1-2): 39-45, 1992.
 7. 岸本年史, 川端洋子, 田原宏一, 松本寛史, 森治樹, 井川玄朗, 河崎則之: 境界例すなわち分裂病型人格障害のロールシャッハ研究 血友病 A, HIV 感染症の一症例. 奈良医学雑誌 46(5): 329-337, 1995.
 8. 岸本年史, 田原宏一, 川端洋子, 鳴吉徳人, 井川玄朗, 河崎則之: HIV 感染後むしろ精神症状が安定した血友病 A, 分裂病型人格障害の 1 例. 精神医学 38(4): 427-429, 1996.
 9. Arimura Hitoshi, Nakagawa Masanori, Maruyama Yoshikazu, Maruyama Yoshikazu, Arimura Kimiyoshi, Osame Mitsuhiro. Hemophiliac with Human Immunodeficiency Virus (HIV)-1-Associated Dementia Complex. Internal Medicine 34(10): 995-999, 1995.
 10. 山崎喜比古: HIV 感染血友病患者の病ある人生の再構築と支援. 日本エイズ学会誌 10 (3): 144-155, 2008.
 11. 中根秀之: HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究 精神医学的問題と長期ケア. 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業. 「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」平成 24 年度分担研究報告書: 118-123, 2012.
 12. 白阪琢磨: 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, 2020.
 13. 厚生労働省: 2019 年国民生活基礎調査の概況 <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa19/index.html>. (最終アクセス日: 2022 年 1 月 28 日)
 14. 中根秀之: 非加熱凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査研究. 平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業. 「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」平成 27 年度分担研究報告書: 96-101, 2015.

HIV 感染血友病等患者の医療と福祉の連携に関する研究

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

研究協力者

大杉 福子 国立国際医療研究開発センター病院看護部 薬害専従コーディネーターナース

岩田まゆみ 国立国際医療研究開発センター病院 /
公益財団法人エイズ予防財団リサーチレジデント

鈴木ひとみ 国立国際医療研究開発センター病院看護部 HIV コーディネーターナース

栗田あさみ 国立国際医療研究開発センター病院看護部 HIV コーディネーターナース

谷口 紅 国立国際医療研究開発センター病院看護部 HIV コーディネーターナース

杉野 祐子 国立国際医療研究開発センター病院看護部 副支援調整職

木村 聡太 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 心理療法士

小松 賢亮 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 心理療法士

池田 和子 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 看護支援調整職

田沼 順子 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 医療情報室長 / 救済医療副室長

湯永 博之 国立国際医療研究開発センター病院 ACC 治療開発室長 / 救済医療室長

岡 慎一 国立国際医療研究開発センター病院 ACC エイズ治療・研究開発センター長

A. 研究目的

薬害 HIV 感染血友病等患者（以下患者）では、HIV 感染症や C 型肝炎の治療、血友病への補充療法が進歩したことにより、慢性疾患として健康に配慮しながら長期療養を過ごせるよう変化しつつある。それに伴い就労可能な患者も増加し、就業調査¹⁾では、仕事ありと回答した者が 64.5% (313/492 名) を占め、そのうち障害者雇用が 17.9% (79 名) と、障害者雇用は増加傾向にある。かつて、「感染している＝仕事ができない」などの社会に根強く残る差別や偏見に対し、社福）はばたき福祉事業団では、2011 年に「HIV 感染者就労のための協働シンポジウム」を開催した²⁾。その目的は、障害者採用に意欲のある企業の人事担当者等が、HIV 感染症の基礎的な知識の普及啓発により差別や偏見を是正し、企業側の受け入れ態勢を整備し就労につなげ、HIV 感染者の積極的な社会参加、自立支援プロジェクトを実現させることであった。後に公的制度として、障害者総合支援法による就労継続支援や、2017 年 2 月

に厚生労働省から「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」が公表された。事業者に対し、主治医の意見書のもと、治療や支援に対する留意事項等を検討しながら積極的に両立支援に取り組むことが、情報ポータルサイト³⁾にも掲載されている。就労支援は医療機関に関係がないと思われがちだが、2018 年度診療報酬改定では、がん患者に対し「療養・就労両立支援指導料」として 1000 点の診療報酬が認められるなど、医療機関、事業場、社会全体で「治療と就労の両立支援」に向けた変革が求められている⁴⁾。

これまで薬害被害に対する恒久対策を最大限に活用し最善の医療や療養生活を安心して過ごすための医療と福祉の連携に関する研究とその実践を進めてきたが、今後、患者自身の生活への自立や生きがいにつながる支援の手段のひとつに就労支援は欠かせない考える。

先行研究では、患者の就労継続を困難にする要因が明らかになっているが、就労継続を可能とする患者目線の視点は明らかとなっていない。患者個人に

おける就労継続を可能とする要因が明らかになることで、患者本人の就労を支援するだけでなく、全国の患者における病気を取り巻く就労環境や職場風土への改善の取り組みにもつながると考えられ、癌や他疾患と同様に薬害 HIV 感染血友病等患者の治療と仕事の両立、就労継続に向けた医療機関での就労支援は意義があると考えられる。

そこで、薬害 HIV 感染血友病等患者の就労継続の状況をヒアリングし、就労継続を可能とする要因を抽出しつつ、それを支援する医療スタッフの役割や就労継続への個別支援の在り方について検討したので報告する。

B. 研究方法

対象はA病院を受診中の40歳～49歳の薬害 HIV 感染血友病等患者40名のうち、就労経験のある（就労継続中、就労中断歴含む）27名中、研究参加同意を得た20名について報告する。

データの収集と分析は、電子カルテより患者の基本情報を収集し、続いてインタビューガイドを用いて、インタビュー調査を行った。

患者の基本情報について、記述的な集計を行い、数値については平均値と標準偏差を算出、もしくは、中央値と四分位範囲（IQR：interquartile range）を算出した。

インタビューにおける就労継続要因についての自由な語りについて、患者の発言をコード化し、サブカテゴリー、カテゴリーに分類し結果を考察した。（倫理面への配慮）

本研究は、倫理審査（承認番号：NCGM-G-003554-01）を得て実施した。

C. 研究結果

1) 患者の基本情報

40歳代の患者20名について、平均年齢は45.3 ± 2.5歳であった。平均身長は169.7 ± 5.6 cm、平均体重は68.8 ± 11.3 kgであり、BMI 18.5未満の低体重が2名、BMI 18.5以上25未満の普通体重が11名、BMI25以上の肥満が7名であった。最終学歴は高校卒業（中退含む）が7名、大学・大学院卒業（中退含む）11名、専門学校卒業が2名であった。経済状況は「良い」11名、「普通」「やや悪い」「悪い」が各3名であった（資料1）。

2) 疾患や治療について

(1) 血友病

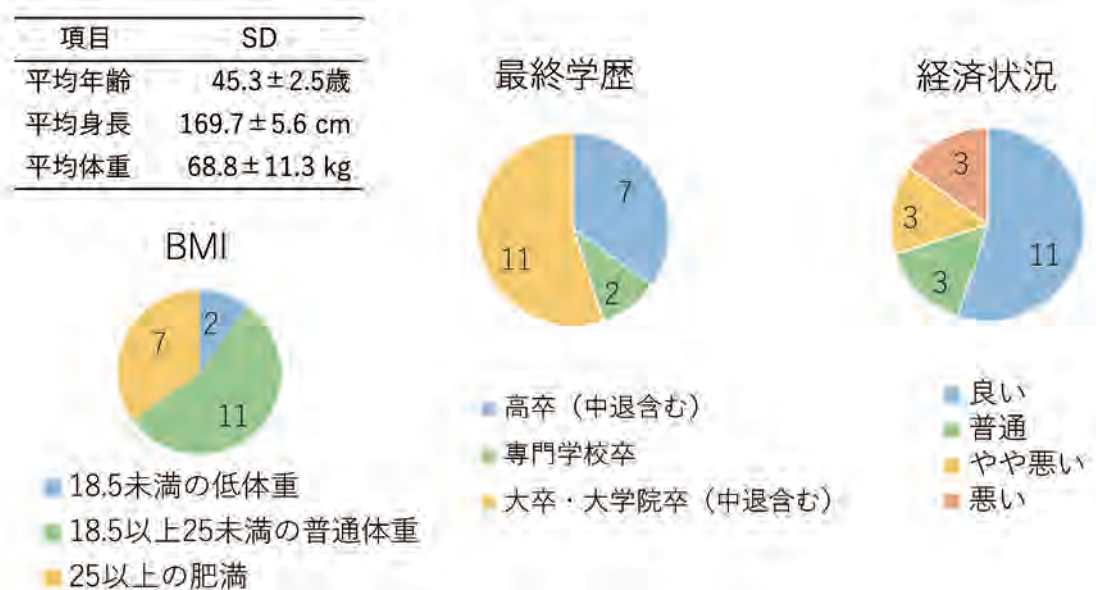
肝移植後の1名を除外した血友病19名について、血友病Aが15名（うち、重症7名、中等症8名）、血友病Bが4名（うち、中等症4名）であった。使用製剤は、エミシズマブ2名、第Ⅷ因子製剤は、遺伝子組み換え1名、血漿由来7名、半減期延長5名、第Ⅸ因子製剤では、血漿由来3名、半減期延長1名であった。

補充療法の回数は定期的な場合、週に1回が2名、週に2回が2名、週に3回は8名、隔日が3名、2週に1回が1名、全員が自己輸注可能であった。

出血頻度は月に数回5名、半年に数回2名、年に数回6名、ほとんどなし6名で、回答のあった19名全員が自宅での自己注射が可能であった。一方職場での突然の補充について14名が可能、5名が不可であった。

ターゲットジョイント（標的関節）は、足関節16名、膝関節9名、肘関節9名、股関節4名、肩関節2名

資料1 患者の基本情報 N=20



であり、装具等の使用（多重回答）は、杖使用 3 名、補高 3 名、インソール 1 名、サポーター 8 名で、使用無し 8 名であった（資料 2）。

(2) HIV 感染症とその他疾患

HIV 感染症の病期は AIDS が 5 名、AC が 15 名であった。告知時期は、学童期（5-12）4 名、青年期（13-19）13 名、成人期（20-39）3 名であった。

CD4 数は、中央値 556.5（IQR：388-770） μ l、HIV-RNA 量は TND が 19 名、1 名が 1.2×10^3 copies/ml、服薬アドヒアランスは 19 名が良好、1 名が不良であった。

C 型肝炎関連の症状は、慢性肝炎 8 名、肝硬変 4 名、自然治癒 7 名であり、慢性肝炎もしくは肝硬変を持つ 12 名は、全員が HCV 治療の DAA による SVR を達成していた。

メンタルヘルス状況（多重回答）として、抑うつ症状 3 名、適応障害 3 名、睡眠障害 1 名が認められた。その対策（多重回答）としては、精神科受診 3 名、カウンセリング 10 名という状況であった。

併存疾患について、HIV、HCV、血友病以外の慢性疾患は、なし 7 名、1 つ 7 名、2 つ 4 名、3 つ以上 2 名であり、疾患管理は概ね良好であった（資料 3）。

3) 家族等への病名の打ち明けについて

同居者（多重回答）は多い順に、母、妻が各 8 名、子が 6 名、父が 4 名、兄弟が 2 名で、同居者なしが 6 名であった。キーパーソン（多重回答）として挙げられたのは、多い順に妻 8 名、母 7 名、同胞、父が各 2 名であり、その他が 3 名であった。

血友病を知る人（多重回答）は、母 20 名、父 18 名、同胞 12 名、妻またはパートナー 8 名、子 4 名、友

資料 2 血友病について N=19

血友病について			n=19			関節の状態			n=19		
血友病A	重症	7	出血頻度	月に数回	5	標的関節	足関節	16			
	中等症	8		半年に数回	2		膝関節	9			
血友病B	中等症	4	補充療法回数（定期）	年に数回	6	肘関節	9				
				ほとんどなし	6	股関節	4				
						肩関節	2				
	1回/週	2	自己注射可		19	装具等使用	杖使用	3			
	2回/週	2	職場での補充が可能		14	穂高/インソール		4			
	3回/週	8		サポーター			8				
	隔日/週	3		なし			8				
	1回/2週	1									

*脳死肝移植後の患者1名を除く

資料 3 感染症・その他について N=20

HIV感染症			メンタルヘルス			*多重回答			
病期	AIDS	5	有症状	抑うつ症状	3	慢性疾患（HIV、HCV、血友病以外）	あり	1つ	7
告知時期	学童期(5-12)	4		適応障害	3		2つ	4	
	青年期(13-19)	13		睡眠障害	1		3つ以上	2	
	成人期(20-39)	3		対策	精神科受診	3	なし	7	
CD4数	中央値556.5 μ l	(IQR:388-770)		カウンセリング	10				
HIV-RNA量	TND	19							
服薬状況	良好	19							
C型肝炎									
病期	慢性肝炎	8							
	肝硬変	4							
DAA治療	SVR	12							
脳死肝移植		1							
自然治癒		7							

人その他11名であり、職場では、上司0名、同僚4名であった。

HIV感染を知る人(多重回答)は、母20名、父19名、同胞8名、妻またはパートナー8名、子1名、友人その他11名であり、職場では、上司8名、同僚4名であった(資料4)。

4) 雇用状況について

雇用形態は、正社員雇用15名(うち障害者雇用は7名)、障害者雇用の契約・派遣社員が1名、パート・アルバイトが2名、自営業が2名であった。勤続年齢の中央値が8年(IQR: 2-20)、勤続年数5年以下が31.6%、6年以上10年以下が31.6%、11年以上が36.8%であった。転職回数は中央値1回(IQR: 0-2)、0回が6名、1回が5名、2回が5名、4回が1名、5回が2名であり、最大6回の転職をしたものが1

名であった。

前職の退職理由(多重回答)を14名から伺った結果、「収入UP」2名、「他にやりたいことがあった」5名、「人間関係」2名、「4: 会社の方針」2名、「病名開示の悩み」2名、「体調」4名、「仕事が合わない」2名、「スカウト」1名、「雇用期限切れ」1名であった。

求人情報の入手先は、求人情報誌8名、障害者ハローワーク4名、知人の紹介7名であり、家業が1名であった(資料5)。

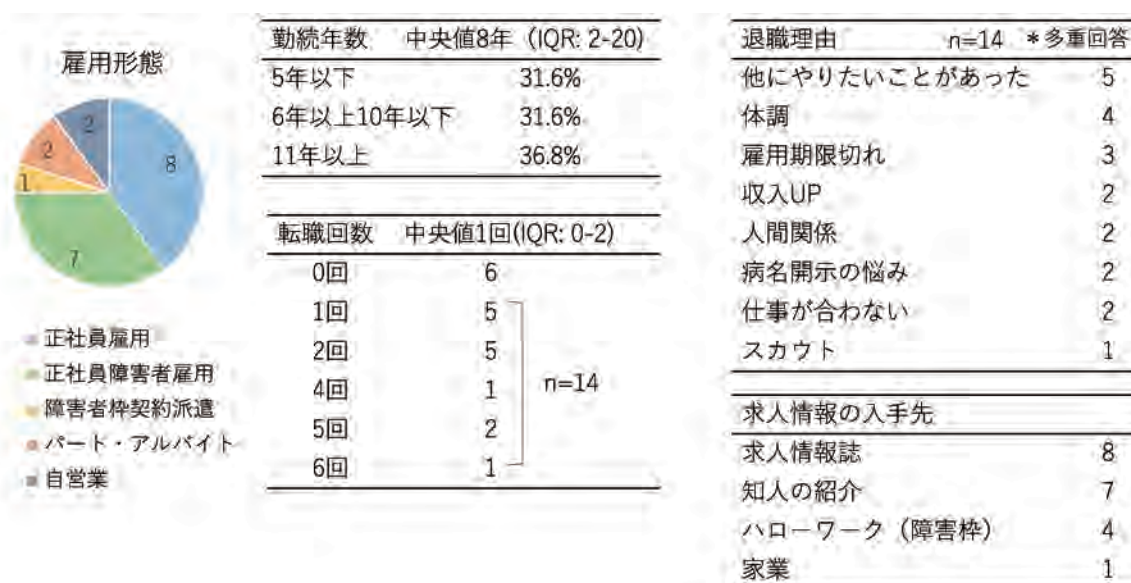
現在の職種は、コンサルタント、医療職、運送業、運搬業、回収業、管理職、技術職、工業デザイン、事務職、社会福祉法人、出版業、人事、陶芸家、配達員、CADオペレーター、PC事務、と様々であった。

就業日数は週3日が1名、週5日が16名、週6日が1名であり、不定期・出来高のものが2名であっ

資料4 家族等について N=20

*多重回答		*多重回答		
家族等について		病気の打ち明け	血友病	HIV感染症
同居者	母	8	20	20
	妻	8	18	19
	子	6	12	8
	父	4	8	8
	同胞	2	4	1
	なし	6	11	11
キーパーソン	妻	8	0	8
	母	7	4	4
	父	2		
	同胞	2		
	その他	3		

資料5 雇用状況について N=20



た。就業時間は8時間が17名、出来高が2名、不
定期が1名で、残業有り15名、残業無し5名であ
った(資料6)。

5) 就労状況について

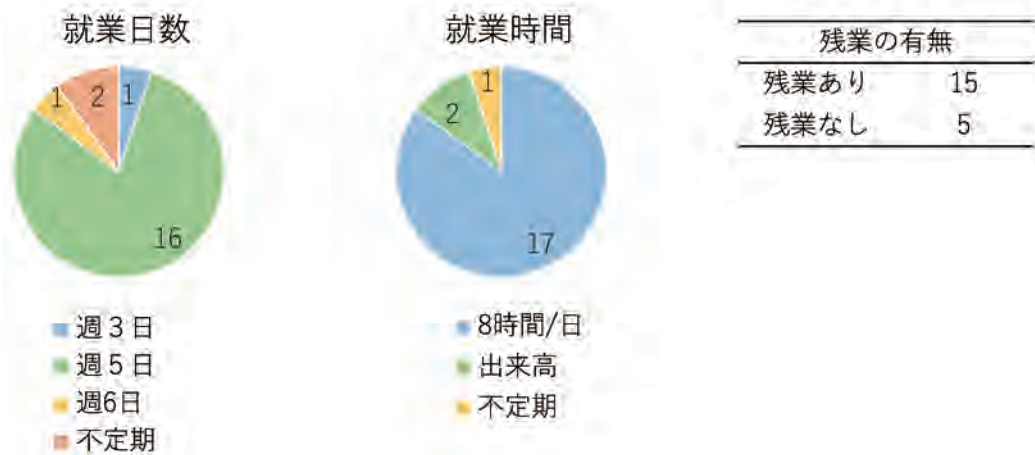
通勤状況について、通勤手段(多重回答)は自家
用車が8名、公共交通機関が7名、徒歩が1名、自
転車が1名、公共交通機関・自転車・徒歩のい
ずれか1名、公共交通機関または自家用車のい
ずれか1名、移動なしが1名であり、その通勤
時間は30分未満が10名、30分~60分未満
が4名、60分以上が3名、場所によって変
わるものが3名であった(資料7)。

就労に影響する身体的課題として、重複あり
で回答頂いた結果、多い順に、倦怠感15名、
疲労感14名、体力低下12名、関節症状9名、
就労中の関節内出血等は帰宅後に輸注する5
名、関節痛や体調の悪さはすぐ言うように
している3名、移動(通勤)の負担2名とな
り、移動(出張)の負担、病気や障害に

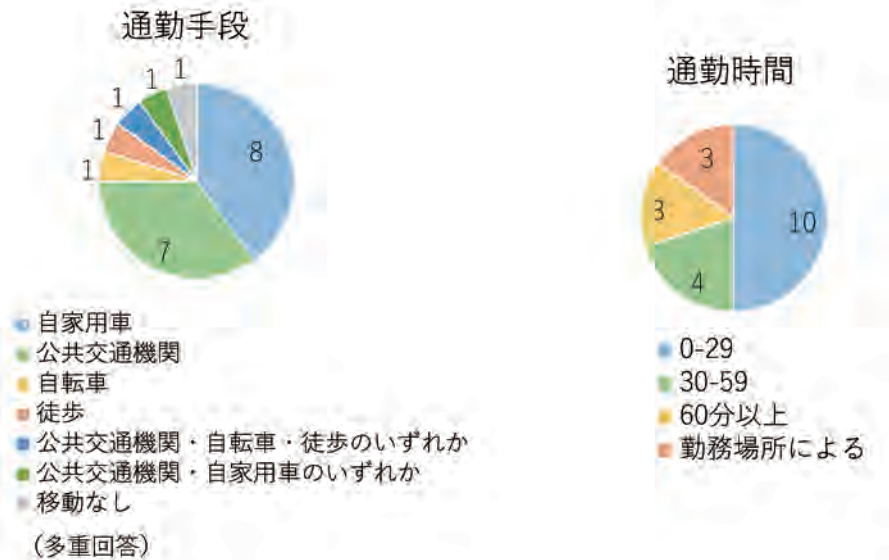
気づかれぬよう関節痛を我慢し活動する、
症状を我慢することで悪化する、が各1名
であった。身体的な影響は特になが3名
であった(資料8)。

就労に影響する心理的課題について、重複
ありで回答頂いた結果、多い順に、やる
気の低下14名、集中力の低下14名、病
名を開示しているが特に何も思わない8
名、自分が職場や社会に受け入れられて
いると感じる6名、病名の情報漏洩の不
安4名、差別は気にはなるが、それに慣
れてしまい成り行き任せとなった4名、
病名を打ち明けたことによる差別偏見
の恐れ3名、人間関係2名、病気や障
害を悟られないよう体調のつらさを口
に出せないジレンマ2名、病名開示の
悩み2名、病気があるのに頑張ってい
る人と思われたくない2名、カミング
アウトしやすくはなったが社会にコミ
ットメントできないと感じる2名、ひ
とりでは抱えきれない有事ごとに生
じる不安1名、何かやろうとしても
この身体では何もできないあきらめ
の気持ち1名、世間の差別偏見を受
けた悔しさをばねに頑張れる1名、
であった。

資料6 就業日数と時間について N=20



資料7 通勤手段と通勤時間について N=20



テーマ4：生活実態・生活レベルでの健康維持

心理的課題が特になしは1名見られた（資料9）。

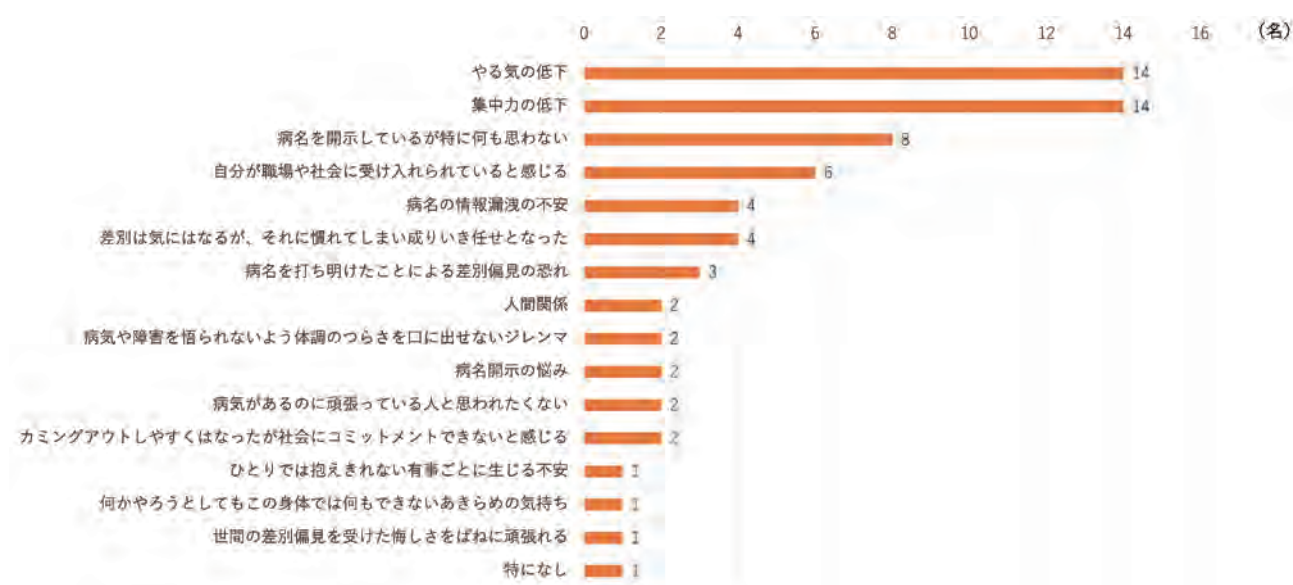
就労を継続することについて、重複ありで回答頂いた結果、生活のため19名、やりがいあり12名、

困難を感じる11名、転職を考えたい3名、今すぐ辞めたい1名、なりゆきに任せている1名、という結果であった（資料10）。

資料8 就労に影響する身体的課題 N=20



資料9 就労に影響する心理的課題 N=20



資料10 就労を継続することについて N=20

	* 多重回答
就労を継続することについて	
生活のため	19
やりがいあり	12
困難を感じる	11
転職を考えたい	3
今すぐ辞めたい	1
なりゆきに任せている	1

6) 就労継続について

インタビューガイドを用いてインタビューを行い、患者の発言からコード「 」を抽出し、サブカテゴリー、カテゴリー【 】に分類した(資料 11)。

(1) 仕事を続ける中で一番大切と思うこと

仕事を続ける中で一番大切と思うことについて、オープンにヒアリングした結果、【心身のセルフケア】、【職場の手段的支援】、【職場の組織風土】【職場での適応】【他者の心理的支援】の5つのカテゴリーと、9つのサブカテゴリーがあげられた。

【心身のセルフケア】では、「病気を理由に妥協しない」「自ら職場環境を良くする努力をする」「自分から行動を起こす」「何事も努力する」「働きたいという思い」「過去の差別偏見を原動力に反骨精神で頑張る」という＜積極的な強い気持ちを持つ＞ことがあげられた。また、「周りから何か言われても気にしない」「深く考えない」「約束できないことはやらない」「ある種のあきらめ」「障害者雇用であることを気にしない」など＜現状肯定＞しながら、「病

気とうまく付き合っていく」「筋力を鍛え出血予防に努める」「体力の維持」などの＜身体面の自己管理＞や「メンタルサポート」という＜心理面の自己管理＞など、その対処に関することがあげられた。【職場の手段的支援】では、「上司の理解とサポート」「他者に病名を伏せるなどの個人情報を守る体制づくり」のみならず、「情報を開示した場合のサポート体制作り」についても含む、＜病気を理解するための支援＞があげられた。「治療のための休みの配慮」といった、＜病気を理解した上での支援＞もあげられた。

【職場の組織風土】では、「病気に対する差別のない職場」「職場の病気への理解」といった＜差別のない職場＞についてあげられた。

【職場での適応】では、「どれくらい自分が頑張れるか病気と向き合う」という＜自分の状態を見極める＞があげられ、【他者の心理的支援】では、「ひとりで抱えるのがつらくなったときに打ち明けられる人がいること」という、＜支援者の確保＞があげられた。

資料 11 就労継続について
インタビュー内容 (1) 就労継続に一番大切と思うもの

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
心身のセルフケア	積極的な強い気持ちをもつ	病気を理由に妥協しない
		自ら職場環境を良くする努力をする
		自分から行動を起こす
		何事も努力する
		働きたいという思い
		過去の差別偏見を原動力に反骨精神で頑張る
	現状肯定	周りから何か言われても気にしない
		深く考えない
		約束できないことはやらない
		ある種のあきらめ
	身体面の自己管理	障害者雇用であることを気にしない
		病気とうまく付き合っていく
		筋力を鍛え出血予防に努める
心理面の自己管理	体力維持に努める	
	メンタルサポート	
職場の手段的支援	病気を理解するための支援	上司の理解とサポート
		他者に病名を伏せるなどの個人情報を守る体制づくり
	病気を理解した上での支援	情報を開示した後のサポート体制づくり
職場の組織風土	差別のない職場	治療のための休みの配慮
		病気に対する差別のない職場
職場での適応	自分の状態を見極める	職場の病気への理解
		どれくらい自分が頑張れるか病気と向き合う
他者の心理的支援	支援者の確保	ひとりで抱えるのがつらくなったときに打ち明けられる人がいること

テーマ4：生活実態・生活レベルでの健康維持

インタビュー内容（2）どのような対応が就労継続につながったのか

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
治療と就労の両立	治療と就労の両立への努力	病気との向き合い方を考える
		自分は自分、人は人と考える
		働きたい人は一生懸命にやるしかない
		仕事はちょっと無理しないとできない
		障害者雇用の働き方改革を自ら言い続ける
		両立のコツは、体の不調は見えないので体力を温存すること
		仕事上、体力が必要なため、努力して運動するようになった
		体力、筋力向上と維持に努めている
		けがにも十分に気を付けている
	関節に負担がかからない工夫	通勤による身体への負担がかからないよう駅近居住
		歩く負担、関節への負担を考えて早めに出勤する
		人に抜かれるのを覚悟で出血しないよう工夫し移動
		関節の負担のある時は輸注後に出勤する
		電車通勤で膝が曲がらないので端っこに座り膝を伸ばせるようにする 電車通勤で膝が曲がらないのでぶつからないようにフテペテしさを持つ 公共の乗り物は出入りしやすいところに座れるようにしている
就労意欲	就労は欠かせない社会	仕事などの社会参加がないと療養だけではつらい
		病気の有無に関係なく就労は当然のこと
		身体が動くうちは働くのが当たり前
		何もしないと自分がだめになりそうで仕事は気がまぎれる
		就活は自分で頑張って勝ち取ってきた
		今の生活を維持する
		仕事を辞めたいと思わない
		他者を支援する仕事にやりがいを感じる
	就労を継続する原動力	両立は難しいが、仕事をしなければ生活できない
		就労のスタンスを考えてモチベーションを維持する
		資産を考えるのも仕事をするうえで大事なことと考える
		病気による差別偏見を受けた悔しさを仕事の原動力にしている
		年金をもらわずに頑張らなきゃと思う
就労意欲の停滞	仕方がなくやってきている	
	なんとなくここまで来た	
	惰性である	
職場への順応	自分を見極める	就労を行う自分を見極める
		求められている人になれるのか
		どう働きたいのかを考える
		くじけずに今の自分にできることは何かと考える
	順応する努力	人間関係をうまくやっていけそうだと思うようにする
		職場での自分の居場所を作る
		できるだけ同僚に話しかけている できないなりにやっていく
職場の手段的支援	休暇を取りやすい	月単位のシフトを汲まれるので休みやすい
		有給はかなり奨励されている
	勤務調整による負担の軽減	体調不良時に受診のために休めるなど融通が利く
		配属先を考慮され内勤で残業なしで仕事をしている
	就労しやすい環境	家業のため家族親戚が仕事を後押ししてくれる
		外資系の企業で福利厚生が豊富
他者の心理的支援	心の拠り所の存在	何でも相談できる妻がいる
		ポジティブな母の思考や言葉かけに助かっている
	モチベーション維持	子供の存在が働くモチベーションになっている
		妻の存在が圧力であり、原動力でもある
他者の手段的支援	生活支援	同居の姉が食生活をサポート
		夫婦で共働きのため、母に夕食づくり、父に子の送迎を依頼した

(2) どのような対応が就労の継続につながったのか

どのような対応が就労の継続につながったのかについて、オープンにヒアリングした結果、【治療と仕事の両立】【就労意欲】【職場への順応】【職場の手段的支援】【他者の心理的支援】【他者の手段的支援】の6つのカテゴリーと、13のサブカテゴリーがあげられた。

【治療と仕事の両立】では、「病気との向き合い方を考える」「自分は自分、人は人と考える」「働きたい人は一生懸命にやるしかない」「仕事はちょっと無理しないとできない」「障害者雇用の働き方改革を自ら言い続ける」「両立のコツは、体の不調は見えないので体力を温存すること」「仕事上、体力が必要なため、努力して運動するようになった」「体力、筋力向上と維持に努めている」「けがにも十分に気を付けている」など、＜治療と就労の両立への努力＞があげられた。原疾患の血友病による関節障害を持つ患者も多いため、「通勤による身体への負担がかからないよう駅近居住」「歩く負担、関節への負担を考えて早めに出勤する」「人に抜かれるのを覚悟で出血しないよう工夫し移動」「関節の負担のある時は輸注後に出勤する」「電車通勤で膝が曲がらないので端っこに座り膝を伸ばせるようにする」「電車通勤で膝が曲がらないのでぶつからないようにフテテしさを持つ」「公共の乗り物は出入りしやすいところに座れるようにしている」など、＜関節に負担がかからない工夫＞があげられた。

【就労意欲】では、「仕事などの社会参加がないと療養だけではつらい」「病気の有無に関係なく就労は当然のこと」「身体が動くうちは働くのが当たり前」「何もしないと自分がだめになりそうで仕事は気がまぎれる」と働くことが当然との考えの他、「就活は自分で頑張って勝ち取ってきた」と意欲を見せた者や「今の生活を維持する」「仕事を辞めたいと思わない」「他者を支援する仕事にやりがいを感じる」など、＜就労は欠かせない社会活動＞と考えられていた。

【職場への順応】では、「就労を行う自分を見極める」「求められている人になれるのか」「どう働きたいのかを考える」「くじけずに今の自分にできることは何かと考える」など、まずは＜自分を見極める＞ことがあげられ、それに対し職場にて「人間関係をうまくやっていけそうだと思うようにする」「職場での自分の居場所を作る」「できるだけ同僚に話しかけている」「できないなりにやっていく」など、＜順応する努力＞をしていることもあげられた。

【職場の手段的支援】では、雇用状況について、「月単位のシフトを汲まれるので休みやすい」「有給は

かなり奨励されている」など、＜休暇を取りやすい＞状況や、「体調不良時に受診のために休めるなど融通が利く」「配属先を考慮され内勤で残業なしで仕事をしている」など、＜勤務調整による負担の軽減＞があげられた。また、「家業のため家族親戚が仕事を後押ししてくれる」「外資系の企業で福利厚生が豊富」など、＜就労しやすい環境＞も明らかとなった。

【他者の心理的支援】では、身近な支援者を通して、「何でも相談できる妻がいる」「ポジティブな母の思考や言葉かけに助かっている」など、＜心の拠り所の存在＞がいること、更に「子供の存在が働くモチベーションになっている」「妻の存在が圧力であり、原動力でもある」など、＜モチベーション維持＞にも影響していることがあげられていた。

【他者の手段的支援】では、「同居の姉が食生活をサポート」「夫婦で共働きのため、母に夕食づくり、父に子の送迎を依頼した」など、具体的な＜生活支援＞があげられた。

7) どのような資源があると就労を継続できるか

「どのような協力や支援があると就労を継続できるか」をオープンにヒアリングした結果、以下の支援があげられた。就職先企業の協力や支援として、当番の免除、有休制度の利用、短時間就労可能な正社員雇用制度、産業医への相談、病名開示のサポート体制、などが挙げられた。

その他の組織や制度的な協力、支援としては、障害者用の就職支援エージェント、ハローワーク職員の HIV 理解、関節出血時の在宅ヘルパー利用、職業訓練（コミュニケーション能力）、職業訓練（OJT）、ビジネスマナー講座、金銭管理についての専門家（FP等）による講座、オンラインでのリハビリ、就労サービス提供に関する主体毎の違いの明確化の資料の他、血友病における高額な血液製剤等の保険者負担を国が支援すること、などが挙げられた。

8) 収入状況について

PMDA 手当として、AIDS 発症の5名は150,000円、未発症でCD4<200の11名は52,800円、それ以外の4名は36,800円であった。C型肝炎QOL調査のD票報酬額46,242円を受け取っているのは5名であった。

障害手帳取得状況は、1級3名、2級7名、3級2名、4級1名、5級2名であった。障害年金の受け取り状況は、1級（年金額81,260円）2名、2級（年金額65,008円）9名であった。障害サービスとしてのその他の手当・収入状況として、0円が13名、5000

円が2名、10000円が2名、14800円が1名、15000円が2名となっていた。

制度支給・手当の合計月額、中央値109,808円（IQR:52,800-203,518）、年収は中央値500万円（IQR:330-700）となっていた。

D. 考察

1) 患者基本情報と疾患について

全体の患者のうち40歳代の就労ありの人数と割合は、令和2年度のPMDA調査では179/263名（68.1%）と報告があり、A病院の40歳代就労ありが27/40名（67.5%）とほぼ同じ割合であった。本研究において協力いただいた20名は、独居が6名であった。血友病の止血管理は概ね良好であり、関節障害についても杖使用が3名、その他11名がサポーターやインソール・穂高などを利用して対処していた。HIVに関しては、AIDS発症歴があるのは5名であり、HIV-RNA量TNDが19名、服薬状況は19名が良好と、概ね疾患は良好に管理されていた。メンタルヘルスの課題も見受けられたが、精神科受診、カウンセリングへと連携されている状況であった。C型肝炎関連症状では慢性肝炎が8名、肝硬変が4名であったが、抗ウイルス療法にてDAAによるSVR達成が12名であった。就労経験のある者を対象としたこともあり、疾患管理が良好である対象者である事に注意して、本研究結果を解釈する必要があると思われる。

2) 雇用状況と就労状況について

雇用状況としては、正社員雇用が15名であり、障害者雇用は正社員・契約・派遣を合わせると8名であった。勤続年数は中央値で8年、転職回数は中央値で1回と、比較的長期に安定して雇用が継続されていると思われる。就職支援としての活用では、求人情報、障害枠ハローワーク合わせて12名であるなか、知人の紹介が7名であり、知人を通じての就労が特徴的と考えられた。知人は、本人の病状と紹介先の組織風土を知っていることで、本人にも企業にも適切なマッチングを行えたため、就職につながりつつ離職が少なく就労継続につながっている可能性が考えられた。

就労状況としては、公共交通機関利用が10名と半数を占めること、移動時間は60分未満が14名いること、その後の質問でも就労継続のために移動時に出血しないような工夫をしている事から、移動に気を遣っている様子がうかがわれた。就労に影響する課題として、身体的な課題、心理的な課題ともに多数挙げられており、就労の継続に困難を感じつつ

も、やりがいを感じつつ、生活のためと就労を続けている状況が明らかとなった。転職、離職を考えているのは4名であった。

3) 就労を継続するための要因について

身体的な影響、心理的な影響が多数見られる中、仕事を続ける中で一番大切なことや、就労継続につながった対応として、企業の支援、周囲の支援、環境という要素よりも、本人の体調コントロールや、本人の習慣、気持ちの持ち方、物事の受け止め、現状の受容などが数多く挙げられているのが特徴的であった。HIVの告知時期は、学童期4名、青年期13名と、長期間病気と向き合ってきた中で、自身の中での対処方法がそれぞれ洗練されていき、各種支援を通じて就労につながってからも、例えば近隣の職場をえらぶ、体力を維持向上させる、自ら職場環境を良くするなど、まずは自身の課題として就労に対応している様子が見受けられた。

企業側の支援も、継続要因として挙げられた。上司の理解、病気への理解、といった良好な人間関係を要因として複数挙げられており、そういった理解と支援の形として、福利厚生、残業の調整、有休取得などが挙げられていた。

また、支援する家族や友人の存在も就労継続の要因として挙げられた。手段的なサポートとして、食事、子どもの送迎、様々な相談、受診への同行、ポジティブな言葉かけなどが挙げられているのと同時に、家族の存在自体も就労継続として励みになっている様子であった。

4) 就労継続を困難にする要因について

以上の検討を踏まえ、就労継続を困難にする要因を考察した。

第一に、体力の温存や症状のコントロールは、就労継続の条件となっていると考えられた。本研究における対象者は、症状のコントロールが良好であると考えられるため、就労困難の要因として直接は挙げられてはいないものの、就労に影響する身体的課題としては多数挙げられており、もし症状が悪化した場合には就労の継続が困難になると考えられた。

第二に、職場での人間関係、とりわけ病気への無理解や、差別的な対応、あるいは偏見がある場合には、就労継続が困難になると考えられた。就労に影響する心理的課題へも、病名の情報漏洩への不安や、差別偏見の恐れ、体調を口に出せないジレンマ、等が挙げられており、また、就労継続要因として、上司や職場の理解、病気への理解が挙げられていることから、無理解な上司が一人いること、あるいは、

職場の風土としての病気への無理解がある場合には、就労を継続するのは困難になると考えられた。

5) 就労継続を実現するための個別支援の検討

就労を継続するための患者本人側の要因として、本人の体調コントロールや、本人の習慣、気持ちの持ち方、物事の受け止め、現状の受容などが数多く挙げられていることから、具体的な支援には、就労の活動量も考慮した血液製剤の補充療法、複数疾患の服薬支援、日常生活動作に対するリハビリテーション指導等、本人の疾患コントロールを支援することが有効であると考えられる。また、就労継続の気持ちの励みとなる家族の協力調整、同じ疾患で就労をしているピアとの交流の場の設定など、就労へのモチベーション維持を支援することがあげられる。ここで注意したいのは、医療者が患者自身の要因に関するアプローチを検討した結果、就労を継続できない患者に対し、患者の自己責任であると捉えかねないことである。ここで重要なことは、「健康の社会的決定要因：SDH (Social Determinants Health)」⁵⁾として、病気に関する理解不足や誤解などの無理解が、患者の健康を左右する社会的な要素として存在し、それは個人に起因しない問題で個人だけではどうにもならないことである点を考慮する必要がある。結果で述べた知人を通じて就労につながった事例の意味するところは、知人が患者の病状と紹介先の組織風土を知っている、つまり病気の理解がある職場環境下で患者の就労を進めた結果、本人にも企業にも適切なマッチングが行われ就職につながったという結果であり、健康決定要因をコントロールした結果、就労につながった好事例といえる。この連携調整役を患者と患者の病状をよく知る医療者が担い、就労先の企業情報やその企業が必要とする人材を熟知しているハローワーク等の職員とともに、患者を含めた3者で面談し一同に情報共有することで、SDHへの対応策を見いだせるのではないかと考える。既に働き方改革実行計画（平成29年3月）で「両立支援コーディネーター」の養成が示され、平成27年～令和2年度までの陽性基礎研修受講者数は7,531名と、治療と仕事の両立に向けて、支援対象者、主治医、会社・産業医などのコミュニケーションが円滑に行われるよう取り組まれている⁶⁾。実際に今回の調査では、就労継続について職場側の要因には、上司の理解、病気への理解といった良好な人間関係を複数挙げていることから、このような支援が必須と考える。今後、医療者は状況に応じて、適切な専門職や関連機関との連携調整のもと、患者をエンパワーメントするアドボケイトの役割を担い支援にあたることを期待される。

E. 今後の展望について

これまで就労困難な患者の状況についての報告はされていたが、就労継続を可能とする患者目線の視点を整理した。病気に関する理解不足や誤解などの無理解が及ぼす健康決定要因 (SDH) をコントロールし、就労継続を可能とする支援について、医療者の役割を含め検討することができた。薬害 HIV 感染血友病等患者の就労継続の困難さには各種要因はあるものの、雇用側の病気の理解不足など、個人の努力だけではどうにもならない SDH が存在する。このような課題を明らかにすること、その解決策を見出す必要があることを社会に発信することは、患者個人の健康の維持、または回復を促すことのみならず、全国の患者や社会全体の病気を取り巻く就労に関する課題解決にもつながると考える。

職場への病気に関する報告は、本人の自由であり、打ち明けずに職場での良好な就労環境を保っている患者も多い。実際に職場に病気を伝えたのち、患者の上司や同僚に課せられる対応はほとんど何もない。ではなぜ、伝えるのか。それは患者がいつも病気を知られる不安を抱えており、過去に経験した差別偏見の目を向けられたくない思いがあり、病気の理解を得ながら安心して就労できる環境を求めているからである。実際に体調不良時の休暇願など、有事の際に相談できる環境があれば、普段は何もしないで見守ってくれる同僚や上司との関係がちょうどよいと考える患者も少なくない。そのような自然な職場づくりを期待したい。

F. 結論

患者の就労継続に必要な要因は、患者自身の疾患コントロールや就労へのモチベーション維持に対する支援が有効であることがわかった。また、本人側要因のみでは対応できない、病気に関連する理解不足や無理解など、SDH (健康の社会的決定要因) への対応が必要であることも考慮する必要があると示唆された。就労継続には、患者をよく知る医療者がアドボケイトの役割を担い各種関連機関と連携し患者をエンパワーメントすることが重要となる。

G. 医療と福祉、介護の連携に関するツール改訂

1) 【医療】【福祉・介護】情報収集シート/療養支援アセスメントシート Vol.5

医療編については、日常生活習慣病が問題となっており、食事や体重コントロールなどの予防的対応のため体重、BMI が確認できるよう項目を追加した。止血コントロールや抗 HIV 薬の服薬を継続的に支

援する担当者を明確にするため、HIV コーディネーターナース、担当看護師を記入する欄を設けた。C型肝炎や肝硬変、肝がんなどの治療の選択に先進医療の重粒子線治療、脳死肝移植などの項目も増やした。整形外科、リハビリに関して予防的介入に着目しながらヒアリング可能な項目を増やした。薬害被害救済の恒久対策、研究事業などを最大限活用するためにACCやブロック拠点病院で行われている検診や研究なども書き込めるように欄を設けた。

福祉・介護編については、長期療養における現在～将来に向けたライフプランを検討することが求められ、アセスメントに欠かせない経済面の状況、収支や手当などの詳細を確認する項目を追加した。病気と共に過ごしてきた生活歴や、社会活動、就労を通じた生きがいづくり等、単なる治療の提供のみならず、QOL向上を目指した療養生活についてのアセスメントを可能とする項目を整理した。医療費は基本的に負担がないが、全国的に医療費負担が生じ、適切なサービスに至らないケースも散見されたため、備考欄に医療費助成や制度利用に関する説明を加えた。

療養支援アセスメントシートの活用では、患者目標、課題、解決策について、患者目線を大切に、患者自身が目標や解決策を検討できるよう、医療スタッフは、患者のセルフマネジメントを支援するべく全体の文章表現を変更した。

2) 薬害血友病等患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック Vol.4

はじめにの冒頭で述べたように、社会全体が保健医療のパラダイムシフトとして、疾病の治癒のみならず慢性疾患や一定の支障をかかえても生活の質を維持向上させ、関係するサービスや専門職・制度間での相互連携を重視し、多様・複雑化する課題への切れ目のない対応をする時代への転換が求められていることをメッセージとして掲載した。未だ病気に関する差別偏見により生活が脅かされる状況の中、患者自身が生きがいを持ち安心して社会全体の中で暮らしていけるよう、また薬害エイズ被害を風化させないよう、薬害被害の経緯や被害救済の恒久対策、個別支援などについても情報提供し、医療と福祉の連携による包括的医療ケアの実践に向け内容を改定した。

H. 引用・参考文献

1. 白阪琢磨、他：「エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究事業」公益財団法人友愛福祉財団の委託事業、令和2年

度報告書。

2. 関 由起子、他：平成 22 年度独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業、先進的・独創的活動支援事業助成金、HIV 感染者の就労促進と就労環境整備の発展のための協働ワークショップ事業、HIV 感染者就労のための協働ワークショップ 報告書。
3. 「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」治療しながら働く人を応援する情報ポータルサイト、治療と仕事の良質支援ナビ.厚生労働省 <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/guideline/> .
4. 加藤絃一：治療就労両立支援モデル事業報告：がん分野、独立行政法人労働者健康安全機構「治療就労モデル事業」日本職業・災害医学会会誌 JJOMT Vol. 67, No. 4.
5. 武田裕子：格差時代の医療と社会的処方、病院の入り口に立てない人々を支える SDH（健康の社会的決定要因）の視点、日本看護協会出版会 2021 年 4 月。
6. 働き方改革実行計画を踏まえた両立支援コーディネーターの養成について：厚生労働省労働基準局安全衛生部長通達 平成 30 年 3 月 30 日付け基安発 0330 第 1 号 が発出、改正 令和 2 年 9 月 1 日。独立行政法人労働者健康安全機構労災疾病等医学研究普及サイト。 <https://www.research.johas.go.jp/ryoritsucoo/>
7. 江口尚：難病患者における治療と就労の両立支援。特集 治療と仕事の両立におけるストレス、産業ストレス研究 ,25(3),325-334(2018).
8. 西山こいと、高谷真由美：入院を経験した全身性エリテマトーデス女性患者における就労継続する上での困難と対処法。日本慢性看護学会誌、第 15 巻、第 2 号、2021 年

I. 研究発表

国内

1. 大金美和, 大杉福子, 岩田まゆみ, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 霧生瑠子, 木村聡太, 小松賢亮, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 瀧永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への外来における HIV コーディネーターナース (CN) の活動調査. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
2. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 瀧永博之, 福武勝幸, 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 悩みやストレスの状況. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
3. 岩田まゆみ, 大金美和, 大杉福子, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 小松賢亮, 鈴木

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 感染血友病等患者の家族による支援継続への課題抽出と支援検討. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.

4. 関由起子, 大金美和, 大杉福子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 杉野祐子, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 池田和子, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への生活安全を包括する支援における HIV コーディネーターナースの役割. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
5. 中村やよい, 田沼順子, 大金美和, 池田和子, 岩丸陽子, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 初診から初回抗 HIV 療法導入までの期間とそのウイルス学的効果に関する検討. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
6. 石原美和, 島田恵, 大金美和, 松永早苗, 八鍬類子, 佐藤直子, 池田和子, 柿沼章子, 武田飛呂城. 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の振り返り (中間報告). 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
7. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 HIV・血友病以外の傷病の通院状況. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
8. 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, 岩田まゆみ, 木村聡太, 塚田訓久, 菊池嘉, 岡慎一, 西岡みどり. HIV 陽性者における加熱式たばこの喫煙実態および選択理由に関する検討 (アンケート調査より). 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
9. 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 栗田あさみ, 岩田まゆみ, 源名保美, 岩丸陽子, 菊池嘉, 岡慎一. COVID-19 の流行が当院の HIV 治療・ケアに与えた影響～新規患者や転院などの受診動向について～. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.

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

資料①【医療】【福祉・介護】情報収集シート / 療養支援アセスメントシート Vol.5

医療 療養支援アセスメントシート ※情報収集シートのA-I欄は表裏の欄から、以下のA-I欄の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

Table with 3 columns: 患者目標 (Patient Goals), 課題 (Issues), 解決策 (Solutions). Rows include categories like A (Infectious diseases), B (Cancer), C (Immunodeficiency), D (Surgery/Rehabilitation), E (HIV/AIDS), F (Mental health), G (Research/Participation).

お問い合わせ ※このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした症例の相談対応など、下記の各機関のプロジェクトが所属、又はACC期にお問い合わせ下さい。

Table listing contact information for various medical institutions and projects, including names, addresses, and phone numbers.

医療 情報収集シート 療養支援アセスメントシート



Vol. 5

2022年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金(エイズ対策政策研究事業) 非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血液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

医療 情報収集シート

※情報収集シートのA-I欄は表裏の欄から、以下のA-I欄の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

Main assessment form with sections for A (Blood test abnormalities), B (Liver inflammation), C (HIV infection), and D (Surgery/Rehabilitation). Includes fields for patient name, date, and detailed medical history.

Continuation of the assessment form with sections for E (Internal medicine), F (Nephrology), G (Endocrinology), H (Gastroenterology), I (Oncology), J (Psychiatry), K (Other), and L (ACC/Block hospital research participation).

福祉・介護 療養支援アセスメントシート

Table with 3 columns: 患者目標 (Patient Goals), 課題 (Issues), 解決策 (Solutions). It covers various aspects of patient care from family support to social participation.

お問い合わせ ※このシートの活用方法や、このシートでアセスメントした症例の相談対応など、下記の各管轄のブロック拠点病院、又はACC宛にお問い合わせ下さい。

Table listing contact information for various hospitals and ACCs across different regions like Hokkaido, Tohoku, Kanto, etc.

福祉・介護 情報収集シート 療養支援アセスメントシート



Vol. 5

2022年3月

厚生労働省行政推進費補助金(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

福祉・介護 情報収集シート

※情報収集シートのA-Fは療養支援アセスメントシートA-Fに対応する情報です。

Main information collection form with sections for: 患者氏名 (Patient Name), 家族構成 (Family Structure), 家族背景 (Family Background), 経済状況 (Economic Status), 医療費と社会資源の活用 (Medical Costs and Social Resource Utilization), 生活歴 (Lifestyle History).

Additional information collection form with sections for: 患者の生活状況 (Patient's Living Situation), 医療費と社会資源の活用 (Medical Costs and Social Resource Utilization), 訪問看護 (Home Nursing), 訪問介護 (Home Care), 訪問リハビリテーション (Home Rehabilitation), 在宅療養支援体制 (Home Care Support System).


資料② 薬害血友病等患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック Vol.4



**薬害血友病等患者の
医療と福祉・介護の連携に関する
ハンドブック Vol. 4**

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
研究代表者 藤谷 順子 国立研究開発法人
国立国際医療研究センター病院
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 国立研究開発法人
国立国際医療研究センター病院 ACC

2022年3月



はじめに

厚生労働省の『保健医療 2035』では、保健医療のパラダイムシフトとして、「量の拡大から質の改善へ」、「ケア中心からケア中心へ」、「発散から統合へ」などが挙げられています。

それは、質の向上を絶え間なく目指し、疾病の治療のみならず慢性疾患や一定の支障を抱えても生活の質を維持・向上させ、社会的にも健康を保つこと、関係するサービスや専門職・制度間での価値やビジョンを共有した相互連携を重視し、多様・複雑化する課題への切れ目のない対応をする時代への転換が求められています。薬害 HIV感染血友病等患者に対し既に国の恒久対策によって、医療と福祉・介護における多職種連携のもと、薬害被害救済の個別支援、包括的医療ケアの提供に取り組んでおりますが、HIV 感染への差別偏見の影響は根深く社会に残り、未だに療養生活が脅かされる状況にあります。

患者自身が生きがいを持ち安心して社会全体の中で暮らしていけるように、積極的にコミュニケーションを図りながら、患者の真のニーズをとらえ、医療福祉の連携による切れ目のない支援が展開されていくことを願います。

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター（ACC）
患者支援調整職 大金 美和



目次

<p>第1章</p> <p>1. 薬害エイズとは 4</p> <p>2. 和解の成立 5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療 6</p> <p> ① エイズ治療・研究開発センター</p> <p> ② 日本のHIV医療体制</p> <p> ③ 在宅療養支援の枠組み</p> <p> ④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p> ⑤ PMDA個人データの提出による個別支援</p> <p> ⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性</p> <p> ⑦ 個別支援とは</p> <p> ⑧ 血友病薬害被害者手帳</p> <p>第2章</p> <p>1. 血友病</p> <p> ① 血友病の病態 16</p> <p> ② 血友病の治療と予防ケア</p> <p>2. HIV感染症</p> <p> ① HIV感染症の病態 18</p> <p> ② HIV感染症の治療と支援</p> <p> ③ HIV感染症予防</p> <p> ④ HIV抗体検査</p> <p>3. C型肝炎</p> <p> ① C型肝炎の病態 22</p> <p> ② C型肝炎の定期検査</p>	<p> ③ C型肝炎の治療</p> <p> ④ 先進医療</p> <p>4. C型肝炎の看護 26</p> <p>5. 歯と口の健康 28</p> <p>6. メンタルヘルスについて 32</p> <p>第3章 これからの長期療養 34</p> <p> ① 薬害被害者への対応の姿勢</p> <p> ② 複雑多岐な問題に直面し 続けている患者の体験</p> <p> ③ 長期療養・包括的医療とは</p> <p> ④ 患者・家族にまつわる 長期療養への課題</p> <p> ⑤ 情報収集とアセスメント</p> <p>第4章 医療と福祉・介護の連携 43</p> <p> ① 在宅療養支援とは 43</p> <p> ② 地域との連携</p> <p> ③ 在宅療養支援導入の手順</p> <p> ④ 在宅療養支援導入時のポイント</p> <p> ⑤ 療養先の検討</p> <p> ⑥ 施設受け入れの実際（症例）</p> <p> ⑦ 施設内・外の多職種との連携</p> <p> ⑧ 介護上の注意</p> <p> ⑨ 包括的コーディネーション機能</p>
--	--



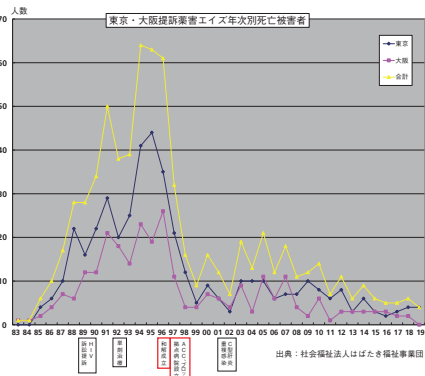
第1章

1 薬害エイズとは

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

告知等の遅れによりHIVに感染した患者のパートナーや妻への二次感染、その子供への三次感染も生じました。日本の薬害エイズ被害患者は1,433名、約40年が経過し既に半数が亡くなり、生存者数は710名と報告されています(令和2年度血液凝固異常症全国調査より)。

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



04

2 和解の成立

1989年、東京/大阪HIV訴訟原告団と弁護団は、東京と大阪の地方裁判所に旧厚生省と製薬企業5社に対し被害の責任を問ひ提訴し、1996年3月29日に和解が成立しました。

後に厚生労働省では、薬害エイズ事件の反省から、医薬品による悲惨な被害を発生させないよう、その決意を銘記した「誓いの碑」を厚生労働省の正面玄関前に設置しました。



誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、HIVのような医薬品による悲惨な被害を再び発生させないよう医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する

千数百名もの感染被害者を出した「薬害エイズ」事件
このような事件の発生を反省しこの碑を建立した

平成11年8月 厚生省

「薬害エイズ裁判 和解記念集会」

和解記念集会は、薬害エイズ被害について再認識し、決してこれを風化させないことを目的としています。

原告団・弁護団により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、関連機関の人々が献花を行っています。1996年の和解から26年になります(令和4年3月)。



第1章 薬害エイズとは、和解の成立

05

3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)

薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(旧国立国際医療研究センター内)。

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

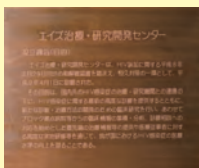
* 病院の正面玄関内に設置された設立趣旨の銅板(以下、内容)

エイズ治療・研究開発センター

設立趣旨(目的)

エイズ治療・研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。

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



設立の碑

2011年7月には「救済医療室」が発足、同年9月にHIV感染血友病等患者を対象にした「血友病包括外来」を開設しました。血友病治療班(ACC/整形外科/リハ科)、肝治療班(ACC/血液内科/消化器科)のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。2014年5月からは、精神科も加わりました。

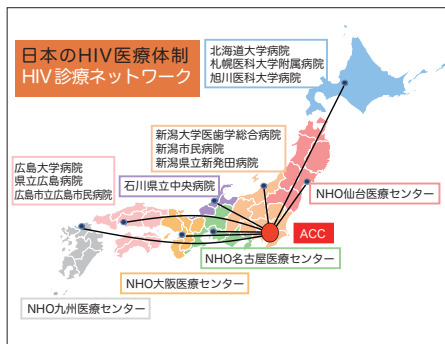
救済医療室HP <http://kyusai.acc.go.jp/>

06

② 日本のHIV医療体制

日本のHIV医療体制は、ACCをはじめ下記のように整備されています。

- 地方8ブロックにある「ブロック拠点病院」14施設
- 全国にある「拠点病院」380施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」59施設



全国の拠点病院の連絡先は
下記のホームページをご参照下さい。

【拠点病院診療案内】

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

厚生労働行政推進調査事業費補助金 エイズ対策政策研究事業

「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」班

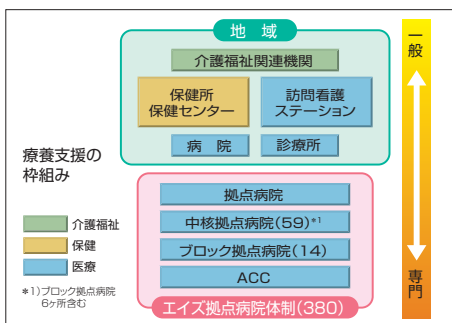
* 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。

第1章 恒久対策と救済医療

07

③ 在宅療養支援の枠組み

在宅療養支援では専門医療機関と、地域の一般病院や診療所、保健所や訪問看護ステーション、介護・障害福祉等の関連機関との連携により、患者の療養時期と状態に合わせて様々なサービスを活用しています。

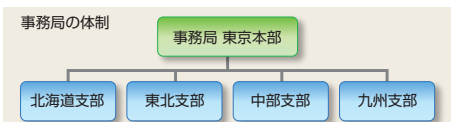


④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

「薬害エイズ被害者の救済事業を、東京原告を中心に被害者自らが推進していくこと」を目的に1997年4月に任意財団として設立し、2006年8月に社会福祉法人として認可されました。

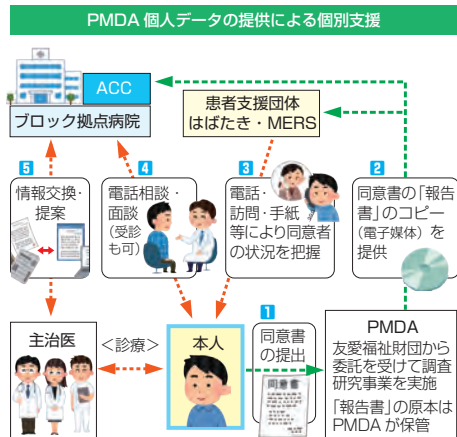
被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体で、医療対策事業・相談事業・被害者福祉支援事業・教育啓発事業の他、調査研究事業など行っています。

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



⑤ PMDA個人データの提供による個別支援

PMDAに提出された「健康状態報告書」と「生活状況報告書」の個人データを、本人の同意に基づき患者支援団体やACC/ブロック拠点病院に提供され個別支援に活用されています。その結果、抗HIV薬の選択の見直しや、肝がん肝硬変に対する肝移植の先進医療への紹介、医療費や福祉関連の相談対応など、確実に患者の個別支援を展開しています。



⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性

ACC 救済医療室における個別支援

薬害被害救済の医療の 特殊性

被害者の権利尊重・国の実行責任

- 行政・原告・被害者・医療機関の合意が前提

リソースの優位性

- 全国に整備された拠点病院ネットワーク
- 医療費の患者負担ゼロ

根底にある医療への不信

- 医療不信の感情が今もなお残っている

利用可能なリソースを探し活用する
最大限の努力が必要

ACC 救済医療室における個別支援

薬害被害救済の医療の 普遍性

患者中心の医療・意思決定支援

- 意思決定に十分な説明・コミュニケーション
- 適切な情報収集

医療連携・院内・院外での多職種連携の推進

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

医療への信頼回復への努力

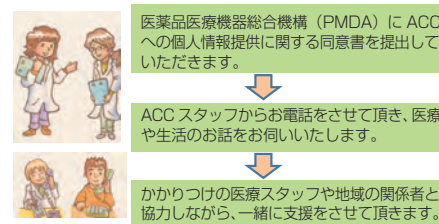
- 親身な対応と信頼関係を築くコミュニケーション

包括的視点と積極的な連携・
チーム医療が必要

⑦ 個別支援とは

個別支援って何をしてくれるの？

当個別支援は（公財）友愛福祉団体がPMDAに委託している調査研究事業・健康管理支援事業の対象者の情報を活用した国の救済事業です。



個別支援を受けられた患者さんから頂いたコメントをご紹介します。

50代男性 肝臓癌・肝硬変「個別支援はチャンス」

自分は個別支援を通じて病院間の話し合いにより重粒子線治療につながりました。もう治療はないとあきらめず、自分からも行動を起こすことが大切だと思います。「個別支援」はそのための手段のひとつと思いました。

患者さん一人一人の治療と生活をお支えしていきたいと思えます。ACC 救済支援室は、薬害 HIV 血友病等患者に開かれた相談窓口です。お気軽にお電話ください！

⑧ 血友病薬害被害者手帳

血友病薬害被害者手帳は、厚生労働省により作成された恒久対策の内容を含め各種制度の説明について、とりまとめたものです。被害者がそのニーズに応じて医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受け取ることができることを目的としています。

例えば医療費が発生したりサービス利用が滞るなど、制度が適用されなかった場合に、患者がその場でうまく説明できなくとも、この手帳の内容を提示することにより、生じている誤解を解いたり、対象機関から厚生労働省の各担当窓口にお問い合わせできるよう連絡先が掲載されています。

手帳の取得方法

手帳の受け取りは2通りです。

(1) PMDAからの受け取り

連絡先:

独立行政法人

医薬品医療機器総合機構

健康被害救済部受託事業課

EL:03-3506-9415



(2) 支援団体からの受け取り

連絡先:

社会福祉法人はばたき福祉事業団

TEL: 03-5228-1200

患者同士のつながりが希薄な昨今、患者支援団体につながることで患者の良き相談窓口となります。

厚生労働省HP

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

参 考 資 料

以下、内容について抜粋

目次

本手帳の趣旨	1
薬害HIV事件と和解	2
関係機関の皆さまへ	3
和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる	
主な公的支援制度	4
1 医療	4
(1) HIVに関する診療報酬上の対応	4
(2) 高額長期疾病(特定疾病)に係る高額療養費の特例	6
(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	7
(4) 医療体制の整備	8
(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布	10
(6) ACC救済医療室	11
(7) 厚生労働科学研究	12
2 介護	13
(1) 介護保険制度	13
(2) 障害者の制度	13
(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係	14
3 年金	14
(1) 障害年金	14
(2) 国民年金の保険料免除	17
4 就労支援	18
(1) ハローワーク	18
(2) 地域障害者職業センター	18
(3) 障害者就業・生活支援センター	19
(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	19
5 その他	20
(1) 血液製剤によるエイズ患者等のための	
健康管理支援事業	20
(2) エイズ発症予防に資するための血液製剤による	
HIV感染者の調査研究事業	21
(3) 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係る	
QOL向上等のための調査研究事業	22
(4) 血液凝固異常症全国調査	23
(5) エイズ患者遺族等相談事業	23
[参考資料]	25

患者が利用できる公的支援制度が、適用されずに支払いが生じ、後日、払い戻されたケースなどが全国で散見されています。特に下記の薬害被害者手帳の抜粋内容を確認し、ご注意ください。

以下、血友病薬害被害者手帳 4～5pより抜粋

1 医療

(1) HIVに関する診療報酬上の対応

診療報酬上、HIV感染者に対しては、その特性から、以下の①～③などの配慮を行っています。

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額ベッド料の不徴収

HIV感染者が個室に入院した場合には、HIV感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したものとみなして、基本的にHIV感染者療養環境特別加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。

ただし、HIV感染者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室(専用の浴室、台所、電話等が備えられており、「特室」等と称されているものをいう。)への入室を特に希望した場合には、当該HIV感染者から特別の料金の徴収を行うことは差し支えないこととされています。この際、その同意を確認する文書が必要となります。

② HIV治療薬、血液凝固因子製剤は包括算定から除外し出来高算定

DPC制度(急性期入院医療を対象とする診断群分類に基づく1日当たり包括払い制度)については、HIV感染症の患者に使用する抗HIV薬に係る費用並びに血友病等の患者に使用する遺伝子組換え活性型血液凝固因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固因子製剤、乾燥人血液凝固因子製剤、及び乾燥人血液凝固因子製剤(活性化プロトロンビン複合体及び乾燥人血液凝固因子抗体迂回活性複合体を含む)に係る費用は包括範囲に含まれず、別途、出来高で算定します。

<誤った例>

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

以下、血友病薬害被害者手帳 7～8pより抜粋

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

この事業は、先天性血液凝固因子障害等患者やHIV感染被害者(2次感染・3次感染の方を含む。以下同じ。)の置かれている特別な立場にかんがみ、これら患者の医療保険等の自己負担分を治療研究事業として公費負担(※)することにより、患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的な不安を解消することを目的としています。

また、介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導についても公費負担の対象となっています。

※治療研究事業の対象となる医療は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療です。

<介護への適用>

上記の制度は、医療のみならず介護への公費負担も対象となっております。介護保険を利用しサービスを受ける薬害被害者も増えてきました。介護、障害福祉、など制度の垣根を超えた連携調整が重要です。



第2章

1 血友病

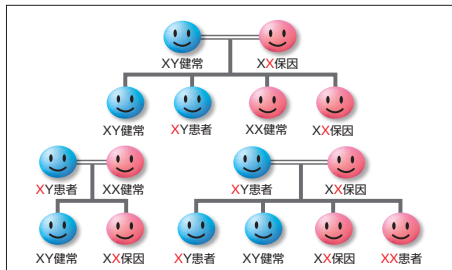
① 血友病の病態

- 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておる病気

血液凝固第Ⅷ因子の欠乏：血友病 A

血液凝固第Ⅸ因子の欠乏：血友病 B

- 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



- 止血に関する凝固因子が不足し血が止まりにくい

- 傷を負ったときに血が止まりにくい
- 運動による関節内出血で関節の腫れ痛み
- 打撲による皮下出血や筋肉内出血
- 刺激による歯肉出血や鼻出血、痔出血
- 潰瘍や静脈瘤による消化管出血
- 転倒や高血圧による脳出血など

例えば

- 血液凝固第Ⅷ・Ⅸ因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	不良 ↑ ↓ 良好
中等型	1~5%未満	
軽症型	5%以上	
一般人	50~150%	良好

16

② 血友病の治療と予防ケア

- 凝固因子補充療法

不足している凝固因子を補い出血を止める治療です。

治療の種類	方法
定期補充療法	凝固因子活性を一定に保てるように定期的に補充する
出血時補充療法	出血が起こったときに補充する
予備的補充療法	運動量の多いイベント前に補充する

- 家庭治療

凝固因子補充療法は家庭で自己注射(自分の血管に注射針を差し薬液を注入する方法)により行います。出血時に自分で自己注射することで止血を早め悪化を予防し、QOL向上を図ります。

- 止血のための処置

安静：動くとも血は止まりにくく更に出血します。

関節の出血を繰り返すと関節の変形や拘縮を起こすため、止血を確認してから動きます。

冷却：出血部位を冷やし血管を締め止血をうながす。

圧迫：出血部位を圧迫して止血をうながす。

挙上：出血部位を心臓よりも高くし止血をうながす。

- 予防リハビリテーション

出血時は安静が必要ですが、それ以外に、補充療法で出血予防を行った上で積極的にリハビリテーションを進めます。関節の拘縮予防や筋力アップは関節の負担を減らすと同時に関節内出血を予防できます。

- 装具・くつ作成

予防的リハビリテーションを進めながら、どうしても関節の痛みや出血がある場合に装具を着用したり、脚調整・補高(インソールやくつ作成)で歩行矯正をすると、関節への負担を減らすことができます。

医療保険や障害者総合支援法の補装具費支給制度を利用できます。

第2章
血友病

2 HIV感染症

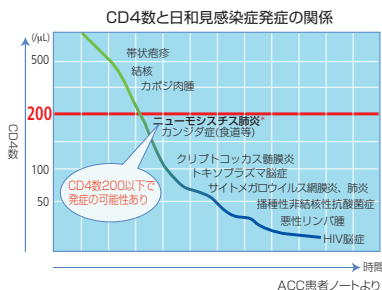
① HIV感染症の病態

- HIV感染症とは、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)に感染し免疫力が低くなる病気です。

HIVに感染した状態(人) = HIV感染(者)

- 病気が進行し、免疫が更に弱くなると、元々身体の中にある弱い病原体が活動し病気を発症します。この状態を日和見感染症の発症といいます。

指定された23の日和見感染症のいずれかを発症した状態(人) = AIDS発症(者)



- 免疫状態は定期的に血液中のCD4陽性リンパ球数で確認できます。

基準値は CD4数 = 700~1500/μL

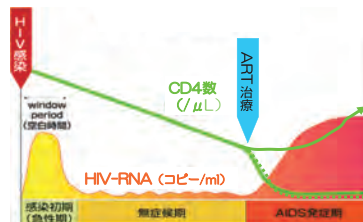
- HIVに感染すると図のようにCD4数が減り、日和見感染症が発症しやすくなります。

- そのため、抗HIV療法を開始継続することで、免疫力の低下を防ぎAIDS発症を予防します。予後は改善し長期的療養生活を過ごすことができる疾患となりました。

18

② HIV感染症の治療と支援

HIV感染症の自然経過と抗HIV療法開始後の変化



- HIV感染症の治療

- ① 定期検査(1~3カ月に1回)で免疫状態(CD4数)を確認する
- ② 必要時、日和見感染症の予防や治療をする
- ③ ガイドラインに基づき抗HIV療法を開始
- ④ ウイルス量検出未満を目標に治療効果を確認
基準値は HIV-RNA量 < 20コピー未満/ml

- HIV感染症の支援・ケア

定期受診で病状を確認し、服薬継続による治療の成功と療養生活の安定を図ることが重要です。

「定期受診と服薬継続への支援」

- 病気と治療の理解
- 定期受診(治療継続)の環境調整
- HIV感染症以外の病状コントロール
- 生活のリズム調整
- 家族地域などの応援者、支援体制の確保
- 医療費対策

- HIV感染血友病等患者は、昔の単剤治療の経験もあり耐性ウイルスを持っていることも多く、かつ、HCVによる肝機能障害、出血傾向が増す薬剤など、薬剤選択の際に注意が必要です。

第2章
HIV感染症

19

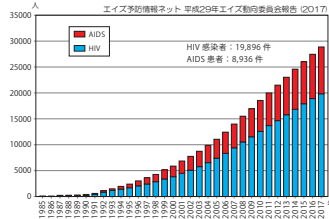
③ HIV感染症予防

● HIV感染血友病患者の感染経路

血友病治療に用いられた輸入非加熱血液製剤に混入していたHIV(ヒト免疫不全ウイルス)により感染。

● 日本におけるHIVの感染は

男女年齢問わず幅広い層に感染しています。感染経路で最も多いのは、男性同性間による性感染です。



● HIVの感染は予防できます

HIVが含まれるものは、血液・精液・膣分泌液・母乳です。それらが直接、傷口や粘膜に触れないことが重要です。スタンダードプリコーションの対応で十分です。

曝露1回あたりの感染リスク	HBs抗原(+)HBe抗原(+)	50%
	HBs抗原(+)HBe抗原(-)	30%
	HCV	2%
	HIV	0.3%

感染確率は他に比べて低い CPCMMWR 2001;50(RR11):1-42

● 血液曝露事故があった場合には

速やかに対応できるように日頃から、連絡方法や予防薬について確認しておきましょう。まずはすぐに相談を。

血液・体液曝露事故発生時の対応
(ACCホームページ 更新日2018年8月13日)
<http://www.acc.ncgm.go.jp/medics/infectionControl/pep.html>

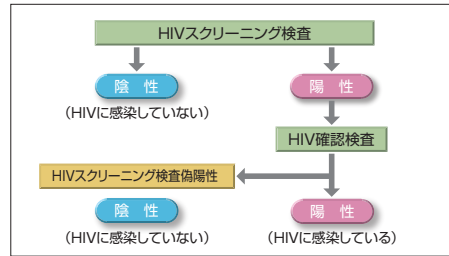
20

④ HIV抗体検査

● HIVに感染しているかどうか調べる検査です。

● 検査方法は2段階で行います。

「HIVスクリーニング検査」と「HIV確認検査」



● ウィンドウビリオド

感染後約4週間以降に抗体ができますが、それ以前に検査をすると陰性となることがあります。この時期ウィンドウビリオドと呼びます。

● 受検のタイミング

ウイルスの遺伝子を調べる核酸増幅検査(NAT検査)は、2-3週間以上、抗体検査は1カ月以上の経過で陽性がわかりますが、3カ月以降の再検査もお勧めします。

● 検査を受けられる場所

全国の保健所などでは匿名無料で受けられます。その他、特設検査施設や病院でも受けられます。

HIV検査相談マップ

<http://www.hivkensa.com/>

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業
「HIV検査体制の改善と効果的な受検勧奨に関する研究」班
(研究代表者:今村 顕史)

21

3 C型肝炎

① C型肝炎の病態

● C型肝炎とは、HCV(C型肝炎ウイルス)が感染しておこる肝臓の病気です。

● C型肝炎は感染者の血液を介して感染します。

HIV感染血友病患者は、血液製剤の投与で感染しました。日常生活で血液に触れることがなければ、家族や集団生活での感染はありません。

● 慢性肝炎はほとんど症状がありませんが、だるい、疲れやすい、食欲がないなどのあいまいな症状も多く、検査データではわかりづらい自覚症状です。自分の体調が悪いことを理解してもらえないシレンマをもつ患者もいます。

● 肝炎は、約20~30年の経過で慢性肝炎→肝硬変→肝臓と進行しますが、HIV感染症とC型肝炎に同時にかかっていると、C型肝炎の病状の進行が早く、肝硬変、肝癌の診断がついている患者もいます。

● 肝硬変は食道静脈瘤を合併することも多く、HIV感染血友病患者にとって、静脈瘤の破裂は出血が止まらず致命的になることがあります。定期的な上部内視鏡検査による早期発見・早期治療が大切です。



22

② C型肝炎の定期検査

● 肝炎の状態を定期的に検査し、肝癌、肝硬変などの進行の早期発見に努める。

肝臓の炎症：ALT、AST
肝硬変への進行：
アルブミン、プロトロンビン活性、血小板、
ヒアルロン酸、ビリルビン
肝臓の形態的变化：腹部超音波検査、CT、MRI
肝臓の組織学的変化：
肝生検(非侵襲的方法としてフィブロスキャンを代用)
肝癌の早期発見：腫瘍マーカー(AFP、PIVKA-II)

● Child-Pugh分類

肝障害度を評価するスコア、肝硬変の程度など

判定基準	1	2	3
アルブミン(g/dl)	3.5g/dl超	2.8~3.5g/dl	2.8g/dl未満
ビリルビン(g/dl)	2.0mg/dl未満	2.0~3.0mg/dl	3.0mg/dl超
腹水	なし	軽度	中等度以上
肝性脳症	なし	軽度(I-II)	昏睡(III以上)
PT時間	70%超	40~70%	40%未満

評価は3段階です。

Grade A(5~6点)

Grade B(7~9点)

Grade C(10~15点)

点数の多い方が重症です。

③ C型肝炎の治療

- 治療の前にC型肝炎の感染の状態と種類を調べます。

HCV抗体検査:C型肝炎ウイルスの感染の既往
HCV-RNA定量検査:ウイルス量
HCV遺伝子型検査(ジェノタイプ):治療効果の予測

- C型肝炎治療では、直接作用型抗ウイルス薬(DAA)の服用によりC型肝炎ウイルスが肝臓の細胞の中で増える過程を直接抑制します。
- 治療によりC型肝炎ウイルスは検出されず、それが持続するウイルス学的著効(SVR)を達成できるなど、劇的に治療効果がみられるようになりました。



④ 先進医療

肝臓移植希望者(レシピエント)選択基準(2020年2月3日改正施行)では、優先順位(医学的緊急性)についてHIV/HCV共感染の記載があり、脳死肝移植登録の体制が変化しています。

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

肝移植に関するご相談

「血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の肝移植に関する研究」
(長崎大学病院移植・消化器外科 江口晋教授)

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

肝細胞癌に対する重粒子線治療のご相談

「血友病/HIV/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)

* 適応に関するご相談は随時
窓口: ACC 救済医療室



4 C型肝炎の看護

① 食事

- たんぱく質摂取
肝臓の再生を助ける
- ビタミン摂取
腸からのビタミン吸収低下の補充、
肝臓の細胞の再生バランス良く
野菜果物など摂取すれば不足は防げる
- 亜鉛摂取
肝炎の進行による亜鉛の低下による味覚障害に補充
- 鉄分を控える
肝臓の鉄の蓄積を少なくし傷つくのを防ぐ
- カロリーの過剰摂取に注意
肝臓に脂肪が付き肝機能が評価しづらい
- 健康食品に注意
例)ウコンは鉄分が多くC型肝炎患者にはよくない



② 飲酒を控える

- 肝機能の悪化、肝硬変や肝がんの発生を防ぐ

③ 喫煙を避ける

- ニコチンには、血管を収縮させる作用が有り、喫煙により血管が細くなる為に血液が十分に肝臓に流れこまず、肝臓の機能を低下させてしまいます。禁煙しましょう。

④ 安静と運動

- 〈AST/ALT100以下〉
- 過激な運動を避ける以外の運動制限はない
 - 個人の体力に合わせて適度な運動を行う
 - 入浴も制限なし
 - 食後30-60分くらい横になる
または座るなどの安静が望ましい



〈AST/ALT100~300〉

- 仕事は無理をしない
- 食後安静や休憩など1日4~5時間程度の安静が望ましい
- 入浴は疲れる場合はシャワーなど

〈AST/ALT300以上〉

- 仕事を休み安静を保つ(入院)

⑤ 感染予防

C型肝炎ウイルスは血液を介して感染するので、血液が付着しているものや、血液そのものの接触・処理に注意すれば、家庭内や社会生活で、感染が広がる可能性はありません。

日常生活上での感染予防のポイント

- ◆ 歯ブラシ、カミソリ、タオル、爪切り、ピアスなど、血液が付きやすい日用品は家族や他の人と共用せずに、個人専用にししましょう。
 - ◆ 傷からの出血や、鼻出血などで、血液を拭いたティッシュなど、他人に血液が付着しないようビニール袋などに包んで自分で処理しましょう。
 - ◆ 献血は絶対に行わないで下さい。
 - ◆ 入浴、プール、衣類の洗濯、食器洗い、鍋をつつく、理髪、トイレの共有などで、C型肝炎ウイルスに感染する心配はありません。
- * 感染予防について、必要以上に心配をしないで下さい。また、HIV/HCV感染を理由に差別されるなどの不利益があってはなりません。**

5 歯と口の健康

患者は口腔内出血の経験から、歯科に対する苦手意識や不安があります。またHIV患者の対応可能な歯科医療機関が少ないため、受診や定期検診につながりにくい現状があります。

① 全身との関係

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



図：歯周病と全身疾患との関連

28

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



*** 口腔の健康は全身の健康維持にとっても重要です。**

第2章

C型肝炎の看護

29

② 口腔衛生管理

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



③ 歯科受診支援

- 患者の歯科受診支援
 - ・ 積極的に歯科受診を勧め予防歯科の意識を高めましょう。
 - ・ 高齢化に伴い通院のしやすい歯科医療機関を提案する。
 - ・ 拔牙等の親血処置では病院歯科と連携が必要になることがあるため必要に応じて院外と連携をとる。
 - ・ 肘関節障害によっては柄の長い歯ブラシ形態の工夫が有効である。

30

- HIV陽性患者の歯科医療機関の検索
東京都でお探しの方はこちら↓

『協力歯科医療機関情報リスト』(非公開)
『エイズ診療協力病院歯科診療連携リスト』(非公開)
窓 口:
東京都歯科医師会 03-3515-2099
東京都エイズ協力歯科医療機関紹介事業
出 典:
東京都福祉保健局感染症対策部防疫・情報管理課
エイズ対策担当

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

『歯医者さんをお探しの方-拠点病院診療案内-』
<https://hiv-hospital.jp/dental>
厚生労働行政推進調査事業費補助金
エイズ対策政策研究事業
HIV感染症の医療体制の整備に関する研究班



第2章

C型肝炎の看護

31

6 メンタルヘルスについて

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

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



薬害被害者が抱える問題

① 社会とのつながり

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

② 想定していなかった人生と悩み

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

③ 「仕方がないから、このままで良い」…?

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

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

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

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



以下のサイトから無料でダウンロードできます。

こころつながる
-長期療養時代のメンタルヘルス-

http://kyusai.acc.go.jp/aboutus/mentalhealth_kokoro.html



第3章

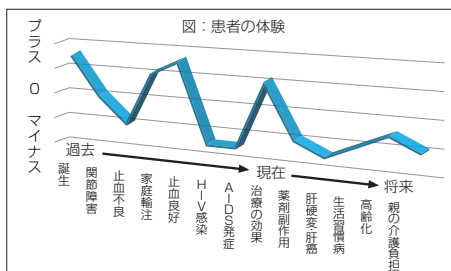
これからの長期療養

① 薬害被害者への対応の姿勢

薬害被害者の対応には差別偏見を恐れ何事にも消極的となっている状況を十分配慮し、支援者が提案することに拒否されることがあっても根強く親身な対応を続け、本心を語りやすい環境を調整しながら信頼関係を保ち、支援を受け入れてもらうよう努めましょう。

② 複雑多岐な問題に直面し続けている患者の体験

患者の身体的、精神的、社会的状況には、人生を左右する様々な問題を、何度も乗り越えてきた経緯があり、その影響は計り知れません。将来的にも新たな問題に直面するかもしれません。



■1980年以前

- 血液製剤の供給が少なく、非常に高価なため十分な治療が困難であった
- 血友病への差別があったが、進学・就職など積極的に社会参加していこうとする患者団体の活動が展開されていた

■1980年代前半

- 自己注射が保険適用となり公費負担も整い、治療に明るい兆しが見えた
- 濃縮血液製剤により早い止血と出血予防が可能になった
- 海外ではAIDSに関連した非加熱血液製剤の安全性が問われていたが、日本では早急な回収に至らなかった
- 不安をかかえながらも、生命維持のため製剤が使われ続けた

■1980年代後半

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

■1996年以降

- 和解による迅速審査で抗HIV薬の導入がすすんだ
- 抗HIV療法による服薬継続で予後が改善されてきた
- AIDS死が減少し、死亡原因は肝硬変や肝がんが増加した

■現在

- 長期服用による腎障害、代謝異常等の出現
- 日常生活習慣病予備軍が多く予防や治療が必要
- 高齢者血友病へのエイジング対応が必要
- 患者の高齢化は関節症の悪化、筋力低下が進んでいる
- 親を介護する立場に逆転し、身体的負担が増している
- C型肝炎の治療は進歩したが引き続き肝硬変肝がんの悪化に注意が必要
- 複数の疾患をかかえ、治療が困難となっている

■今後

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

③ 長期療養・包括的医療とは

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

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

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

●「HIV感染血友病患者の長期療養」とは

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

●包括的医療とは

「包括的医療とは、治療のみならず、医療・保健・障害福祉・介護サービスなど全てを包含し、人間を身体・心理・社会的立場などあらゆる角度から判断し支援する医療のこと」をあらわします。

治療の成功と日常生活の充実とは常に両輪で影響し合います。治療がうまくいくと日常生活も安定し、日常生活が安定していると治療の成功につながりやすくなります。



④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題

HIV感染血友病患者の長期療養への課題にはどのようなことがあるのでしょうか。

包括医療の視点で患者の特徴と課題を説明します。

病気について

- HIV感染症による免疫力低下予防、ウイルス増殖を抑えるための治療継続
- 治療に使われる抗HIV薬の長期服用による副作用
- C型肝炎の進行による肝臓、肝硬変の早期発見と治療
- 複数の併存疾患を同時にコントロールする
- 筋力低下や運動機能障害、うつや、意欲低下、独居などによりフレイルサイクルに陥りやすい
- 血友病関節症の悪化による日常生活上の動作への支障

患者・家族等背景

- 差別・偏見による患者・家族等の孤立
- 病気のことで家族等に負担をかけているとの思い込み、遠慮による本音のいいづらさがある
- 患者本人と親の高齢化が進んでいる
- 親に介護される側から介護する側へシフト
- 身近な支援者不在の療養環境調整
- 就労困難
- 社会との交流が希薄
- 将来を見据えた具体的な生活プランの検討(FP相談)
- 療養の場の検討

診療ケア体制

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

社会制度

- 出血時は要安静だがそれ以外は活動が可能なため総合的に軽症にみられがち
- 障害者施設の入所困難
- 介護は年齢が若く非該当
- 介護、障害福祉の狭間で生じるサービス利用の調整困難
- 差別・偏見を恐れ地域サービス利用に抵抗あり
- 病名を伝えたサービス利用は消極的である

⑤ 情報収集とアセスメント

HIV感染血友病等患者の長期療養の課題を説明しましたが、基本的な特徴は押さえて、患者や家族背景、治療や生活に関する個々の情報収集を行うことで潜在的にある問題の発見や既に生じている問題の明確化など、より具体的な解決に導くための支援計画を立案することに役立ちます。

●情報収集シート

【医療】 血友病、肝炎、HIV感染症、リハビリテーション、整形外科、歯科、装具・自助具、訪問看護、訪問介護の受診頻度や利用頻度、通院の目的や検査治療実施状況について情報収集

【福祉・介護】 家族背景、経済状況、生活歴、患者の生活状況、社会資源利用状況
*ACC救済医療室HPよりダウンロード可

●療養支援アセスメントシート

提示されている患者目標にそって、情報収集シートから抽出された問題点をチェックすると、必要な支援がわかるような書式となっています。

項目	内容	チェック
1	医師の診察内容	
2	薬剤師の処方内容	
3	看護師の処置内容	
4	理学療法士の処置内容	
5	作業療法士の処置内容	
6	言語療法士の処置内容	
7	介護士の処置内容	
8	患者の訴え	
9	家族の訴え	
10	生活実態	
11	生活レベル	
12	健康維持	
13	その他	

【医療】

【福祉・介護】

項目	内容	チェック
1	介護士の処置内容	
2	患者の訴え	
3	家族の訴え	
4	生活実態	
5	生活レベル	
6	健康維持	
7	その他	

ここで日頃の患者対応について振り返ってみましょう。

例えば…

毎月、定期的に受診している患者が病院に来院しました。



こんにちは。
お変わりありませんか？



わかりません。



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

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

答えは…

「そうとも言えるし、そうとは言えないかもしれない。」
それは……



前日の様子

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

実際は、足が痛くて買い物に行けないという日常生活上の支障があり移動は困難だが、何とか病院には来院したという状況でした。患者を見ただけでは、そのような事情があるとはわかりません。

このように医療スタッフが見る外見上の患者と本来の患者の思いや行動には違いがあります。

更に、患者は長年の日常生活の中で、病気による障害の影響を少なからず感じながら生活してきました。

それはあまりにも長期にわたり、かつ、患者本人は自身の限界を知り尽くしていると考え、「伝えるまでもない」と思い、積極的な改善に期待を持たずにあきらめている患者もいます。

患者と積極的にコミュニケーションをはかり
紹介した別紙の

【医療】 【福祉・介護】 情報収集シート、
療養支援アセスメントシートを活用し、
支援をご検討下さい。



第4章

医療と福祉・介護の連携

① 在宅療養支援とは

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

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

そこで、地域の福祉・介護のスタッフと連携を取ることで、

- 実際の生活に見合ったアセスメントの実施
- 必要とされる支援の把握

が期待され、具体的な支援計画につながります。

在宅療養支援とは

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

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



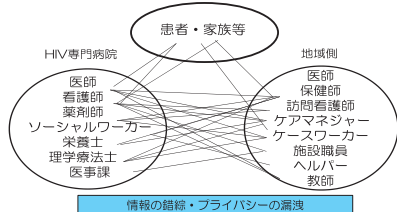
② 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種のスタッフがいます。患者によっては、何人もの職種からの支援をうける場合もあるでしょう。

それぞれが、それぞれに情報のやり取りをすると下記の図のように情報は錯綜し、プライバシーの漏洩も起こりかねません。

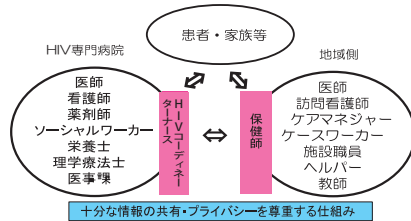
<ACCの場合>

HIV専門病院と地域の連携 パターン1



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

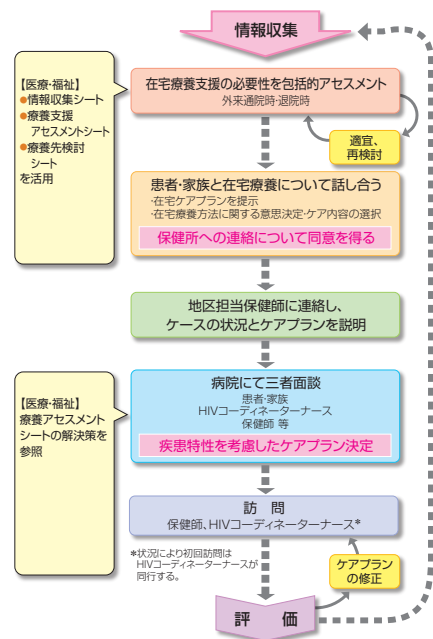
HIV専門病院と地域の連携 パターン2



③ 在宅療養支援導入の手順

地域との連携をすすめるにあたり、在宅療養支援導入の手順について説明します(前ページで窓口となっているHIVコーディネーターナースと保健師の連携例)。

在宅療養支援のフローチャート(ACCの例)



④ 在宅療養支援導入時のポイント

前ページの在宅療養支援のフローチャートにそって説明します。

◎在宅のイメージがわからない

在宅でどのようなサービスを受けることができるのか、イメージがわからない患者が多い。具体的支援を提示する。

◎支援の必要性を感じない

医療スタッフが必要と考えても、本人が不必要と考える場合も少なくない。支援導入のメリットを提示したり、患者と一緒に検討する。

◎知り合いに知られるのを恐れている

他人が自分の家に入るのを嫌がる患者も少なくないが、地方では、身近な方に病名を知られることを恐れ、支援を断わる患者がいる。利用施設を検討し回避する。

◎連携前にあらかじめ患者に同意を得る

病名の打ち明けに躊躇する患者も多いが、支援者が病名を知ってしてくれることで、丸ごと受け止めてくれるという患者が得られる安心感のあることを説明する。またあらかじめHIV感染症を含む情報提供を担当の保健師に伝えることの承諾を得る。

◎情報提供する内容をあらかじめ患者に伝える

何を知られているのが不安にならないように患者と一緒にあらかじめ情報提供書の内容を確認しておく。例えば、患者背景や感染経路、家庭の事情など。

◎初めての面談は3者面談で

患者と保健師の初回面接は、HIVコーディネーターナースも同席することで、会話をとりもち関係性を築くことに役立つ。

◎ケアプランの実行と評価、フィードバック

必ずケアプランを実行した際には評価を行い、必要時、ケアプランを修正する。保健師はフィードバックを行い病院スタッフと情報共有することが重要である。



⑤ 療養先の検討

在宅療養は居宅のみではなく、生活の場とする施設入所も含まれます。

HIV感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療体制が必要です。制度をもれなく活用し、多くの条件を考慮し適切な生活環境を確保していくことが望ましいと考えます。そこで、step1～3の段階を経て、療養の場を検討します。

- Step1: HIV感染血友病に関する基礎事項の確認
- Step2: 療養先の選択
- Step3: 受け入れに向けた具体的調整



STEP 1 HIV感染血友病に関する基礎事項の確認

HIV感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療体制が必要です。制度をもれなく活用し、多くの条件を考慮し適切な生活環境を確保していくことが望ましいと考えます。そこで、step1～3の段階を経て、療養の場を検討します。

HIV感染血友病等患者の在宅療養のチェックポイント

Check 1 医療

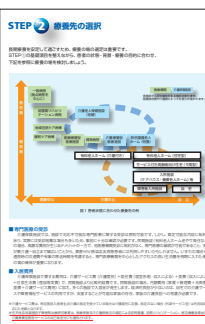
- 専門医療体制の確保
- 薬剤管理の徹底
- 検査体制の確保

Check 2 患者背景・家族背景

- 生活環境の確保
- 家族の理解と協力
- 経済的負担の軽減

Check 3 経済面・制度の利用状況

- 生活費の確保
- 介護保険の活用
- 福祉サービスの利用



STEP 1 HIV感染血友病に関する基礎事項の確認

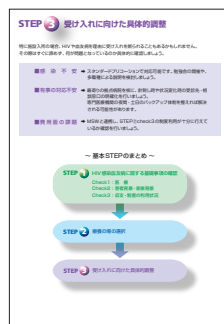
- Check 1 医療
- Check 2 患者背景・家族背景
- Check 3 経済面・制度の利用状況

STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、下記を参照に療養の場を検討しましょう。

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

特に施設入所の場合、HIVや血友病を理由に受け入れを断られることもあるかもしれません。その際はすぐに諦めず、何が問題となっているのか具体的に確認しましょう。



HIV感染血友病等患者の療養先検討シート

患者情報: 氏名, 性別, 年齢, 生年月日, 住所, 電話番号, FAX番号, Eメール, 緊急連絡先

STEP 1 基礎事項確認

Check 1 医療: 専門医療体制, 薬剤管理, 検査体制

Check 2 患者背景・家族背景: 生活環境, 家族の理解と協力, 経済的負担

Check 3 経済面・制度の利用状況: 生活費の確保, 介護保険の活用, 福祉サービスの利用

STEP 2 療養先の選択

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

⑥ 施設受け入れの実際(症例)

① 患者の状態

- 患者の状態**
- 40代 血友病A HIV感染症 脳血管障害を発症
 - 日常生活動作(ADL):寝返り・座位保持困難・標準型車椅子を使用、自走可・着脱・歯磨きはできない
 - コミュニケーション能力:うなずきで、はいいいえを伝えられる
 - 食事:胃瘻より栄養を注入
 - 排泄:おむつ使用
 - ベッド:エアーマットを使用

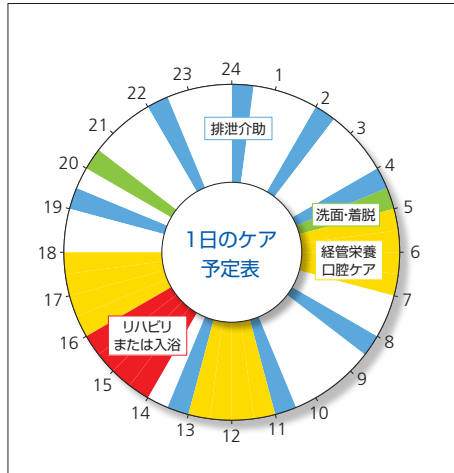
受けている医療:血液製剤の定期補充療法
リハビリ 3回/週 1回20分

現在、有料老人ホームに入所

- 施設の職員と関係職種**
- 施設長
 - 相談員
 - ケアマネージャー
 - 看護師
 - 理学療法士
 - 介護士
- 外部**
- 在宅医
 - 歯科医
 - 薬局
 - 業者(洗濯屋や介護タクシー)

連携の方法については、在宅療養支援のプロチャートを参照

② 1日のケア予定表

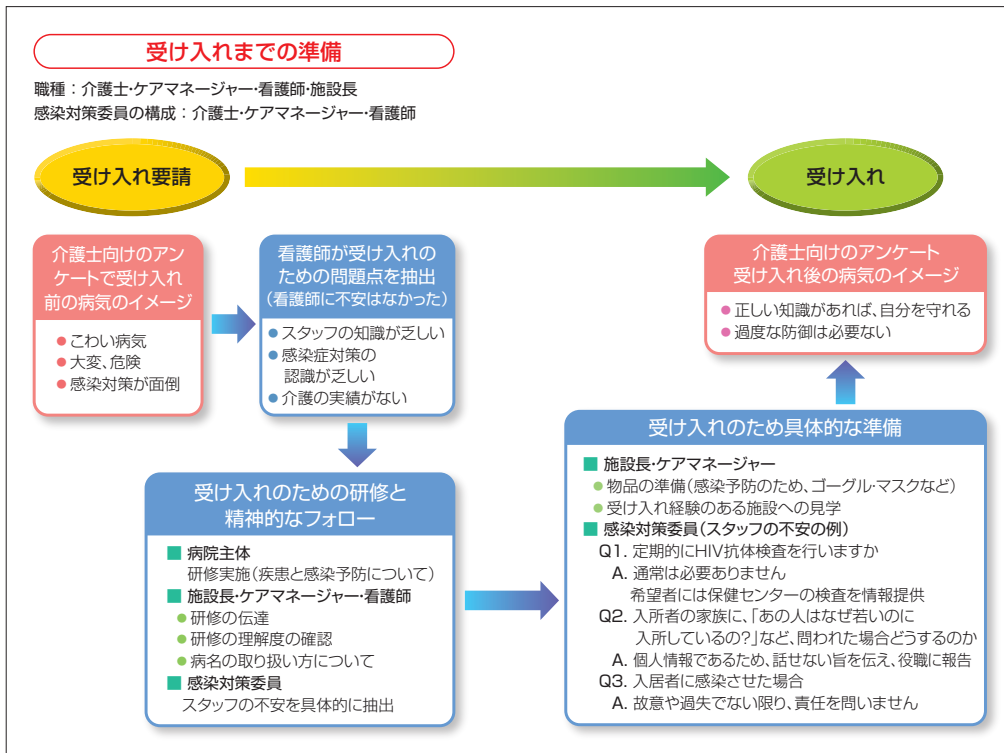


- 経管栄養・口腔ケア 3回/日
- 洗面 2回/日
- 着脱(リハビリ→洋服・洋服→パジャマ)
- 排泄介助 8回/日
- リハビリまたは入浴 各3回/週

*施設のレクリエーションへの参加や、テレビを見たりして過ごしている

次に受け入れまでの準備をまとめてみました

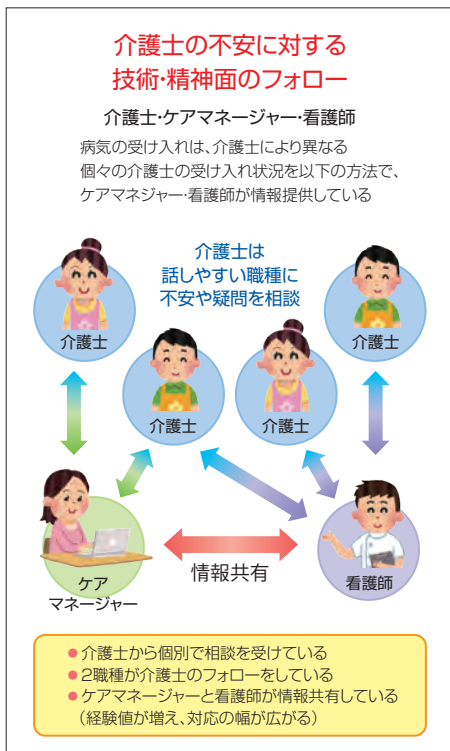
③ 受け入れまでの準備



52

53

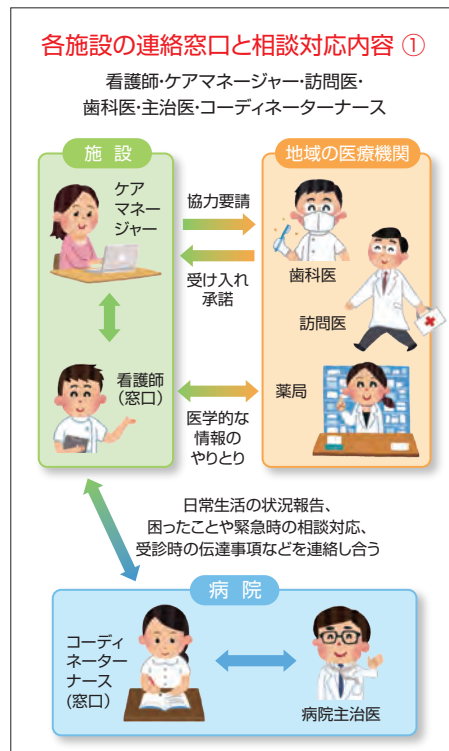
④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー



54

⑦ 施設内・外の多職種との連携

① 各施設の間での連携



55

② 施設外との連携

施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネジャー・業者

施設長・ケアマネジャー

業者：
洗濯の委託会社
介護タクシー会社etc.

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

容易に病名を伝えてしまわないように注意する

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

③ 家族に対する施設内の連携

家族に対する施設内の連携 ③

職種：介護士・ケアマネジャー

家族

要望・質問

介護士

報告

ケアマネジャー

対応

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

⑥ 介護上の注意

① 感染症・血友病に対する直接介護の観念点と注意点

支 援	支援内容
食 事	胃瘻よりエンシユア500x3回 体位は、45度以上、終了後30分は上体を起こし、嘔吐を防ぐ
投 薬	錠剤を砕き、お湯で溶き、胃瘻より注入 耐性ウイルスができないように毎日同じ時間に、抗HIV薬を投入
移動・入浴介助	関節の出血やあざができないように介助
排泄介助	ビニール手袋を使用し、おむつ交換を行う 使用後のおむつは非感染者と同じゴミで問題なし * 刺が曲がらないため、便のあとにお尻が拭けない人がいる
洗 面	施設規定の方法で問題ないです * 刺が曲がらないため洗顔をできなかったり、タオルでの拭き取りが不十分な人もいます
口腔ケア	経口摂取をしていないと、唾液が減り、口腔内にカンジダや口内炎ができる原因になるため、1-3回/1日行う必要がある 出血しやすいため、歯肉はやさしくマッサージをする * 刺が曲がらず、歯ブラシが口に届かず細かいブラッシングが難しい人もいます
衣服の着脱	関節を無理に曲げないように、着脱 関節が拘縮している側から袖やズボンを通す * 刺が曲がらないため、靴下や靴を履くのが難しい人がいる * 指の関節拘縮があり、ボタンを留められない人がいる
爪切り・耳かき	深爪や傷をつけないように注意 免疫が低いので、手足の爪の白癬になる場合もある
ひげそり	本人の使用しやすいものを準備。本人用の電動ひげそりを準備する。かみそりを使用した場合、他者との使い回しはしない。免疫が低いため、発疹(脂漏性湿疹)が出来る場合がある

* は、関節障害のある場合の日常生活上の事例です

② 直接介護に関わる感染予防(一般と同様)

基本的な感染経路:HIVは血液・精液・膿液・母乳に含まれています。これらに、直接触れなければ感染はしません。

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

③ HIV感染症・血友病に対する間接介護の注意点

支 援	支援内容
居室の掃除	出血痕があったら、手袋をはめ、アルコールで拭き取る。
洗濯	ほかの人と一緒に洗濯をしても、HIVを感染させる可能性はない。

④ 間接介護に関わる感染予防(一般と同様)

支 援	使用用具	理 由
居室の掃除	エプロン 手袋 マスク 必要時、 アルコール	ほこりやMRSAなどが援助者の体内に入り込まないよう。また衣類に装着しないようにする
洗濯	汚染リネンを扱うとき、 手袋 エプロン	血液がついている場合、乾いていれば、感染の可能性はない 血液量が大量で、乾いていない場合、塩素系漂白剤を使用し、殺菌 また、血液の付着したものを破壊する際にはビニール2重以上で包んで、人が触れないようにしてください

スタンダードプリコーションに基づき、記載しているが、施設の基準に準じて、実施してください。

⑤ 包括的コーディネーション機能

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

包括的コーディネーション機能 3つの実践



積極的にコミュニケーションを図りながら、患者への包括的な支援体制を築いていくことを願っています。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(エイズ対策政策研究事業)
「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」

研究代表者：藤谷 順子

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院
リハビリテーション科長

「HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究」

研究分担者：大金 美和

執筆協力者：

- 大杉 福子 薬害専従コーディネーターナース
- 岩田まゆみ HIV コーディネーターナース
- 野崎 宏枝 HIV コーディネーターナース
- 鈴木ひとみ HIV コーディネーターナース
- 牧村 遥香 歯科衛生士
- 木村 聡太 心理療法士
- 小松 賢亮 心理療法士
- 田沼 順子 ACC 救済医療副室長
- 湯永 博之 ACC 救済医療室長

他、ACC のスタッフ

- はばたき福祉事業団の皆様
- 地域の有料老人ホームの施設長
ケアマネージャー、看護師
- 院内のソーシャルワーカー
リハビリテーション科スタッフ

の協力のもと作成しました。

お問い合わせ

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター (ACC)
TEL:03-5273-5418 (ケア支援室直通)
TEL:03-6228-0529 (救済医療室直通)
患者支援調整職 大金 美和

2022 (令和 4)年 3月 Vol. 4



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

【目的】薬害 HIV 感染被害患者の医療・健康・生活状況を把握し、長期療養環境の確立と個別の介入支援をおこなった。【方法】以下の 6 つの支援手法を用いた。(手法 a) 患者実態調査(全国調査)、(手法 b) 健康訪問相談、(手法 c) iPad による生活状況調査、(手法 d) 血友病リハビリ検診会、(手法 e) 生活実践モデル調査、(手法 f) 生きがい支援【結果・考察】(手法 a) インターネット利用調査ではオンラインビデオ利用可との回答が 6 割を超えており、オンラインによる支援が可能な患者が多いことが分かった。検診受診状況の調査では約 4 割が過去 3 年間検診等を未受診であり、通院先等での検診受診を勧めていく。安否確認アプリは有用ではあるものの、利用者を増やすことが課題。(手法 b) 地域の訪問看護師による健康訪問相談は、病状悪化を防ぐ予防的な支援となっただけではなく、コロナ禍で長時間家族と過ごす中で家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。(手法 c) 患者自身が入力した健康状態や生活状況の内容を把握し、相談員による個別支援を行った。コロナ禍により健康状態が悪化し、クレアチニン値が上昇している患者もおり、専門医につなげるため受診行動の変容をいかに促すかが課題。また、転倒を繰り返す患者も散見された。(手法 d) 関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を行い、満足度を把握するためのアンケートを実施した。検診会形式に加えて、コロナ禍のため個別形式での検診も行った。参加者数は昨年より 7 名増え、92 名だった。どちらの形式もメリットがあるためハイブリッド形式での開催が望まれる。(手法 e) エイズ治療・研究開発センター(ACC) 近隣に転居してきた被害者にインタビュー等を行い、健康状態や家計状況を把握した。ACC 近隣のため体調悪化時すぐに受診できる安心感があった。今後、転居など良い長期療養を送るためには、ファイナンシャルプランナー(FP)を導入し、資産も含めた家計を検討し、調整する必要がある。(手法 f) 在宅就労支援を通じて、被害者が生きがいを持って暮らせるための支援を行った。薬害被害体験や社会経験の少なさ等により、在宅就労支援の実施に結び付けるためには、既存の支援では不十分であり、より多くの時間とサポートが必要であった。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年が経過し、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に高齢化も加わり健康状態は極めて悪化、複雑化している。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立するなど社会的な問題やコロナ禍による新たな課題も生じている。さらに、体調悪化等から将来に希望を見いだせず、生きがいを

失っている被害者もいる。

そこで、本研究では、変わりゆく現状の患者実態と課題を明らかにし、個別支援の取り組みの成果をまとめ、今後必要となる医療福祉環境と連携、支援方針を提言することを目的とする。

B. 研究方法

病態進行の警戒レベルを踏まえた、生活圈と医療圏の問題の抽出と支援として、手法 a) 支援を伴う患者実態調査(全国調査)、手法 b) 訪問看護師によ

る健康訪問相談、手法c) iPadによる双方向性の支援を含む生活状況調査、手法d) 血友病リハビリ検診の共催とアンケート実施、手法e) 生活実践モデル調査（専門施設近隣への転居による変化を2名の被害者で検討）。手法f) 在宅就労を通じた生きがい支援、を実施した。以下にその詳細を記す。

手法a) 今後オンラインによる相談や受診、その他ネットを利用した支援を行うにあたり、患者のインターネット利用環境調査と検診受診状況を実施した。また、安否確認を行うためのアプリを活用して、患者の健康や生活実態を把握し、情報提供を行った。

手法b) 地域の訪問看護師が月1回継続的に健康訪問相談を行った。

手法c) 患者自身が健康状態と生活状況の入力することで自己管理を行い、その入力内容を相談員が把握して電話等による助言や3ヶ月に1度レポート送付を行う双方向の個別支援を実施した。また、コロナ禍における影響を評価した。

手法d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を行い、参加した患者の満足度を把握するためのアンケートを実施した。従来型の検診会形式のほか、コロナ禍のために、スタッフと個別形式での検診も行った。

手法e) エイズ治療・研究開発センター（ACC）近隣に転居してきた独居の被害者2名に対し、転居前後の健康状態、家計の状況等を把握し、さらに電話や対面でのインタビューをもとに、必要なサービス等を評価し、患者の思いについてもまとめた。

手法f) 被害者が生きがいを持って生きていくために、在宅就労支援により就労を実現し、社会とのつながりを持つことができるような支援を行った。

C. 研究結果

手法a) インターネット利用調査では、配送424名中219名から回答を得た。86.8%が利用可と回答し、zoom等のオンラインビデオ通話は62.6%が利用可と回答があった。検診受診率の調査では、約4割の者が過去3年間検診等を受診していなかった。また、受けている検診も様々であった。理由としては、必要な時に医療機関を受診できる、HIVによる差別不安などがあった。また、安否確認のために開発したアプリは、安否確認だけではなく、情報提供を簡易かつ一斉に行うことができ有用であった。今後は新たな利用者を増やすために、積極的に広報をしていくとともに、現在利用していない被害者に対する支援も行っていきたい（表1、表2、表3、表4）。

表1(手法a) 患者実態調査 インターネット利用調査

8割以上がインターネットの利用ができると回答

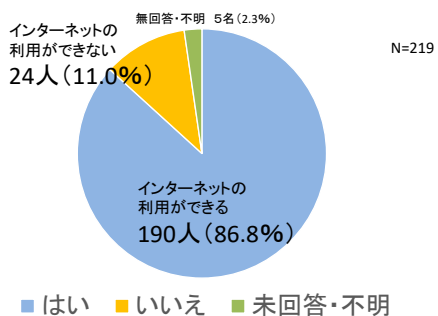


表3(手法a) 患者実態調査 検診受診調査(検診受診率)

約4割の者が、過去3年間検診等未受診

検診機会(過去3年間)は、多い順に、
①職場の検診(約4割)、
②ACC、ブロック拠点病院の入院検診(約2割)、
③区市町村の検診(1割未満)

	(複数回答) N=219	
	人	%
職場の健康診断	86	39.3%
区市町村が実施する検診	12	5.9%
自費の人間ドック	10	4.6%
ACC、ブロック拠点病院の入院検診	50	22.8%
上記はすべて未受診	82	37.4%

表2(手法a) 患者実態調査 インターネット利用調査

約6割がオンラインビデオ・通話の利用ができると回答

- オンラインビデオ・通話ができるか？
- 利用できるツール

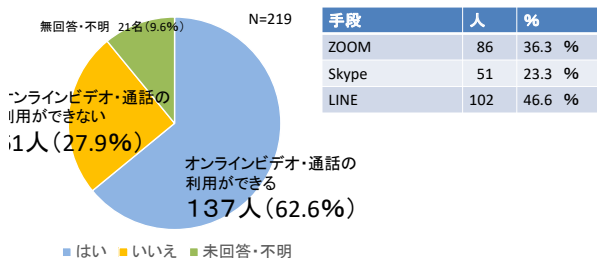


表4(手法a) 患者実態調査 検診受診調査(検診未受診の理由)

未受診の理由(過去3年間)は、多い順に、
①必要な時はいつでも医療機関を受診できるから(約7割)、
②HIVによる差別不安(約2割)、③家事・介護、仕事等で忙しいから(約1割)

	(複数回答) N=82	
	人	%
心配な時はいつでも医療機関を受診できるから	56	68.3%
HIVによる差別やめんどろなことに巻き込まれるのが不安だったから	15	18.3%
忙しいから(家事、介護、仕事等)	9	11.0%
費用(自己負担)がかかるから	7	8.5%
検査に痛みや苦しさがあると思うから	4	4.9%
面倒だったから	4	4.9%
どのような検査をするか知らないから	3	3.7%
その他	16	19.5%

手法 b) コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。被害者も高齢化してきているが、それに合わせた助言も受けられ、安心感につながった。また、同居している家族と長時間過ごす中で家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。さらに家族が医療福祉サービスを受けることにもつながり、患者・家族を包括する支援となった（表5、表6）。

表5(手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

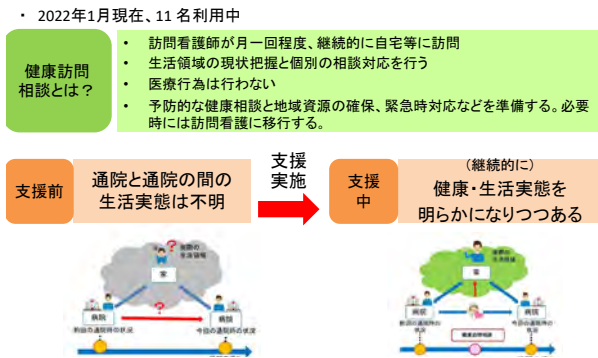


表6(手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

- 被害者も高齢化してきているが、それに合わせた助言も受けられ、**安心感につながった。**
- また、コロナ禍で同居している家族と長時間過ごす中で、訪問看護師が家族間の緩衝役になり、**関係悪化を防ぐ役割も担った。**
- さらに家族が医療福祉サービスを受けることにもつながり、**患者・家族を包括する支援**となった。

→コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。

手法 c) コロナ禍により外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重増や高血圧がみられた。クレアチニンの数値が上昇している患者に対して専門医療機関への受診を助言しているが、実現していない。自分の病気に向き合えず、治療に結び付かない患者の受診行動を変えていくことが必要である。また、転倒をする患者が散見された。特に高齢者に多くみられた（表7、表8）。

手法 d) 北海道、東北、東京、東海、九州の5地区で実施。参加者は昨年より7名増え92名だった。参加者アンケートからは、患者同士の交流や情報交換をしたいという感想が多く、検診会形式の再開を望む声があった一方、少数ではあったが個別検診を希望する者もいた。今後は検診会と個別のハイブリッド形式での開催が望まれる（表9）。

手法 e) ACC 近隣に住むことで体調悪化時にはすぐに ACC に受診できる安心感を得られることは大きかった。家計については、これまで毎月の収支を把握していたが、ライフイベント等による臨時の支出があった場合も考慮する必要があった。より良い住環境を求めて転居を希望する者があった（表10）。

表7(手法c) iPadによる生活状況調査

【目的】

双方向性の相談の実現／自己管理の意識付けと見える化

【内容】

- 2022年1月現在、19名利用中
- 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

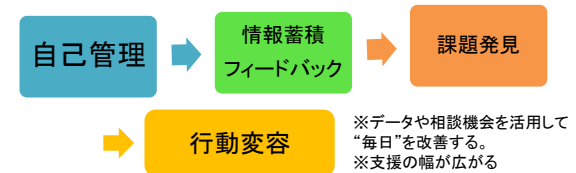


表8(手法c) iPadによる生活状況調査

- コロナ禍により外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重増や高血圧がみられた
- クレアチニンの数値が上昇している患者もいた
 - 専門医療機関への受診を助言しているが、治療に結び付かない
- 転倒する患者が散見
 - 高齢の患者に多くみられた

→自分の病気に向き合えず、治療に結び付かない患者の受診行動を変えていくことが必要である

表9(手法d) 血友病リハビリ検診会 アンケート結果(2021)

患者満足度(2021)
88%が満足(満足・やや満足)と回答。



参加者 92名

参加者内訳

開催場所	参加人数
北海道	16人
東北	6人
東京	57人
東海	7人
九州	6人
合計	92人

自由記述(抜粋)

- とても丁寧である。手際よく対応してくれた。
- 自分の体の状態を知る機会としては良かったと思います。
- とても役に立っている。参加したことがない人にはぜひすすめてほしい。
- なかなか運動をすすめられても、運動しようという気持ちになりにくいです(痛みのため)
- 他の被害者と会えないのは寂しい。検診はきちんとやってもらえてとても良かった。
- いろいろゆっくり話が聞けて良かった。普通のスポーツクラブでは、健康者向けのアドバイスしかしてもらえないので、出血を考慮しての運動アドバイスがほしかったので、目的を達した。

表10(手法e)生活居住環境についての実践モデル調査

【目的】

- 医療と生活の“実践モデル(被害者の実情に合った医療と生活居住環境)”をつくる

【内容】

- 転居前生活状況の把握(通院、健康状態、家計)
- 毎月の健康状態、家計の把握(N=2、ともに40代)
- 2018年9月調査開始～:生活実態の把握
- 2019年5月～:対面による実質的な問題把握と支援対応
- 今後、ファイナンシャルプランナーの介入を予定

アンケートと聞き取り



- 医療機関との連携(ACCなど)
- 意思決定を支援(どのように暮らしたいか)
- 患者を医療と支援につなげる
- 患者のエンパワーメント(自信、自己肯定感)
- 環境整備、意思決定支援

手法 f) 40 代後半から 50 代前半の被害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、社会経験も少なく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支援を 2 名に行った。前述の様な背景や体調面での不安等もあり、プログラムを導入するまでには何度も面談を行うなど、時間がかかった。また医療に詳しいスタッフが対応しなければならなかった。

D. 考察

今後の長期療養対策として、患者実態をふまえ、以下の 3 点に集約した。

(1) 将来計画や準備性支援の必要性

受診と受診の間の医療や福祉、生活相談、緊急時対応への懸念は従来からある。更に将来不安(住居・施設)の支援ニーズがあり、その計画や準備性支援の必要があることが示された。(手法 b、手法 c、手法 d より) また、新たに行った生きがい支援は、薬害被害体験や社会経験の少なさ、体調の悪化など、複雑な背景を持つ被害者の自立と社会参加を踏まえた、適切、適正な支援の提供のあり方の見極めが困難であった。こうした支援は既存の福祉支援では難しく、今後は被害者の背景をもとに適性と将来の希望を踏まえた支援の提供が必要と思われる。(手法 f より)

(2) ネット環境整備と支援の重要性～オンライン相談・オンライン診療への対応

コロナ禍や今後の通院困難を見込み、ネットを通じた相談や、オンライン診療への患者支援を進める必要がある。(手法 a より)

(3) 住居や施設整備

体調の悪化や受診機会の増加に伴い、より良い医療を、より近くで受けたいというニーズは今後増えていくと予想される。そのためには、転居支援、生活費の確保、転居後の生活支援など、より良い長期療養を送るためには様々なサポートが必要となる。今後は収入や支出だけではなく、和解金や株・預貯金等の資産も含めた家計相談支援が必要となるため、FP の導入が望まれる。また、自立した生活が困難な者には、新たな施設による選択枝の提供も必要である。(手法 e より)

E. 結論

2010 年に長期療養の研究班が発足して以来、様々な支援を実施してきた。医療や福祉、生活などすでに支援手法は出尽くした感があるが、被害者がそれらの支援に結び付いているとは言えない。

今後は、支援に結び付けるための意思決定の支援が重要となるが、そのためには、生きがいをもって人生を送れるような支援が必要である。

被害者は、差別偏見や体調悪化により将来を見通せず、そのため病気や治療に向き合えずに生きてきた。今年度より新たに始まった生きがい支援では、被害者が社会とのつながりを取り戻し、社会と向き合っていく支援となっている。これにより自身の将来に新たな展望を描き、前向きな気持ちを抱くことができれば、様々な支援にも取り組んでいくのではないと思われる。

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

- 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、後藤智己、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 5 報)～0 次予防の推進と必要性. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
- 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、後藤智己、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 6 報)～コロナ禍におけるネット利用実態、健診等受診歴に関する分析. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
- 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、後藤智己、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 7 報）～自立困難事例の分析. 日本エイズ学会、2021 年、東京.

4. 武田飛呂城、柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、後藤智己. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 8 報）～施設の必要性. 日本エイズ学会、2021 年、東京.

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行い、現在の患者 QOL を調査するとともに今後の課題を考察することを目的とする。14 名の専門家によって構成される委員会を年に 3 回開催してアンケート内容を検討し、血友病患者の QOL を低下させている血友病性関節症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ことにした。作成した研究計画書をもとに生命倫理委員会の承諾を得て、WEB 調査と郵送によるハイブリッド方式で半年間かけてアンケート調査を実施する。残り 2 年で、アンケート調査の実施と解析を進めていきたい。

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. 調査票の作成：血友病患者を含む多職種の研究協力者によるアンケート調査票の作成
2. 調査票のアウトライン：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。

3. 対象者：血友病患者全般
4. アンケート調査期間：2022 年 5 月～10 月末（予定）
5. 調査方法：専用ホームページ上で調査票記入と送信（返信）、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
6. 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。
7. 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
 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
 調査結果の公表：関係ホームページ上で公表

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。

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. 第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会、2021 年、WEB 開催.

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
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

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 回から 2000 年の第 3 回調査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に同意の得られた 16 名を対象に、第 4 回の調査を実施した（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：2021 年 9 月までに薬害 HIV/AIDS 患者 10 名の調査を実施した。抑うつの程度は、第 1 回から全員が「重度」以上で、現在も全員「正常」には至っていなかった。身体症状は、「疲労感」以外の症状全てで「ある」と回答する人数が増加し、加齢による症状も含まれていた。生活の満足度は、第 1 回では 10～75%であったが、今回は 60～80%で、1 名を除いて上昇していた。13 名の振り返りから共通の 5 つの「時代」が明らかとなった。それは、「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」であった。

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」から継続している質問紙調査を実施す

るとともに、今回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。

2) 研究対象者

第 1 回と第 3 回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、症状が重篤であったり、転院により追跡できない者は

除外した16名とした。コントロール群としては、第1回と第3回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、症状が重篤であったり転院により追跡できない者は除外した5名とした(図1)。

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、対象者に自記式生活満足度変遷グラフ(横軸を時間軸として、25年

の主な出来事や生活満足度を%で記入)を、対象者に作成してもらった。それを用いて、元HIV/AIDSコーディネーターナース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

今回の調査では、同意のとれた薬害HIV/AIDS患者16名のうち11名の調査が行われた。そのうち、1名は、データの欠如のため除外し、計10名の薬害HIV/AIDS患者データを使用した。同意のとれたコントロール群の性感染によるHIV/AIDS患者5名のうち3名の調査が行われた。今回データ収集できた対象者は合わせて13名であった。

対象者13名の属性は、感染経路は10名が薬害で、3名は性感染であった。年代は40代4名、50代6名、

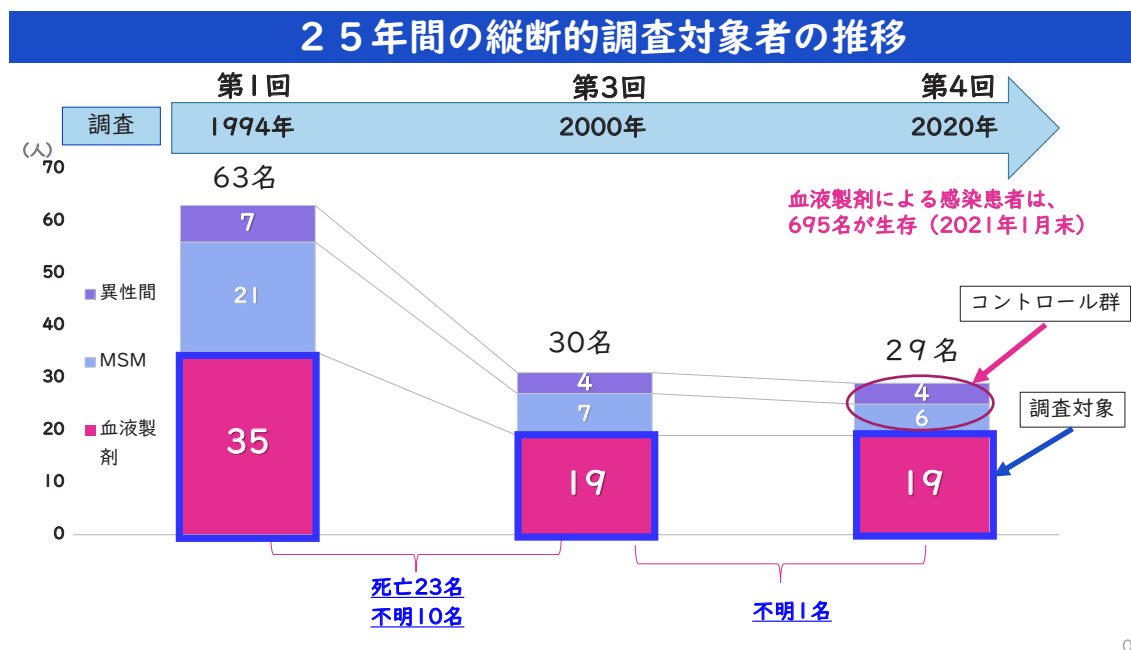


図1. 25年間縦断的調査の対象者推移

60代2名、70代1名であり、就労状況は50代の6名中4名が無職であった。同居家族については、第1回は親兄弟との同居が多かったが、親が亡くなるなどで、独居となっていた者が4名であり、支えになっている人の有無については、第1回と比べて今回の調査では、友人と職場や学校で増えていた。中には、薬害エイズ訴訟活動に参加していた大学生達と意気投合し、25年たった今でも友人として関係が続いている者もいた(図2)。

抑うつ傾向は、第1回と比べて半数以上が低下していたが、半数は「正常」に至っておらず、1名は重症レベルであった。生活満足度は、7割の対象者が上昇していた。CD4は全員200/ μ L以上であったが、身体症状は有りと回答するものが増加していた。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関節障害の悪化など新たな健康課題として発生していた。

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3)を作成した。

13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(図4)。

「偏見差別の時代」は、検査結果について求めても主治医から感染の告知がされなかったり、入院の診療拒否を経験したり、医療への不信があった。また、周囲へ感染が知られることを極度に恐れ、就職できなかった人もいた。

「HIV = 死の時代」は、日和見感染症で多くの仲間が亡くなる姿を見て、次は自分の番だと恐怖心を抱いたり、長くは生きられないとあきらめたりと、満足度は低い傾向にあった。

「ART 奏功の時代」は、服薬に伴う副作用はあったが、しばらく生きられるのではないかと期待が持てた。一方で、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くなった人もいた。

「肝炎暗黒の時代」は、2000年から2015年あたりで、肝硬変や肝臓がんで仲間が亡くなっている経験をしており、HIV感染症が安定的な状態になっても再び、次は自分の番かと恐怖を感じていた。2015年には、新薬の開発で、一気に肝炎が治癒するといった経験を半数がしていた。

「加齢による変化の時代」は、親の介護や看取り、自分の生活習慣病の治療と関節障害の悪化を経験していた。加齢による疾患や身体症状については、想定外に長生きした証のように認識していることも特徴的であったが、一方で、今後の老後の経済的な見通しについての不安も抱いていた。

属性

○分析まで終了した血液製剤群10名について

氏名	年齢	就労状況		同居家族		血友病以外の疾患
		1994(参考)	2020	1994(参考)	2020	
① Aさん	40代	正社員	正社員	親・兄弟	独居	肝臓がん 糖尿病
② Bさん	50代	学生	無職	親・兄弟	親・兄弟	
③ Cさん	60代	公務員	定年退職	親・兄弟	独居	高血圧 前立腺肥大 脊髄管狭窄症他
④ Dさん	50代	自営業	アルバイト	親・兄弟	親・兄弟	高血圧
⑤ Eさん	40代	アルバイト	正社員	親・兄弟	親・兄弟	股関節変形
⑥ Fさん	70代	自営業	自営業	配偶者	配偶者	狭心症 脾臓がん
⑦ Gさん	40代	自営業	正社員	親・兄弟	親・兄弟	
⑧ Hさん	50代	家業の手伝い	無職	親・兄弟	独居	
⑨ Iさん	50代	アルバイト	無職	独居	親・兄弟	尿路結石 高血圧
⑩ Jさん	40代	学生	公務員	親・兄弟	配偶者	

図2. 属性

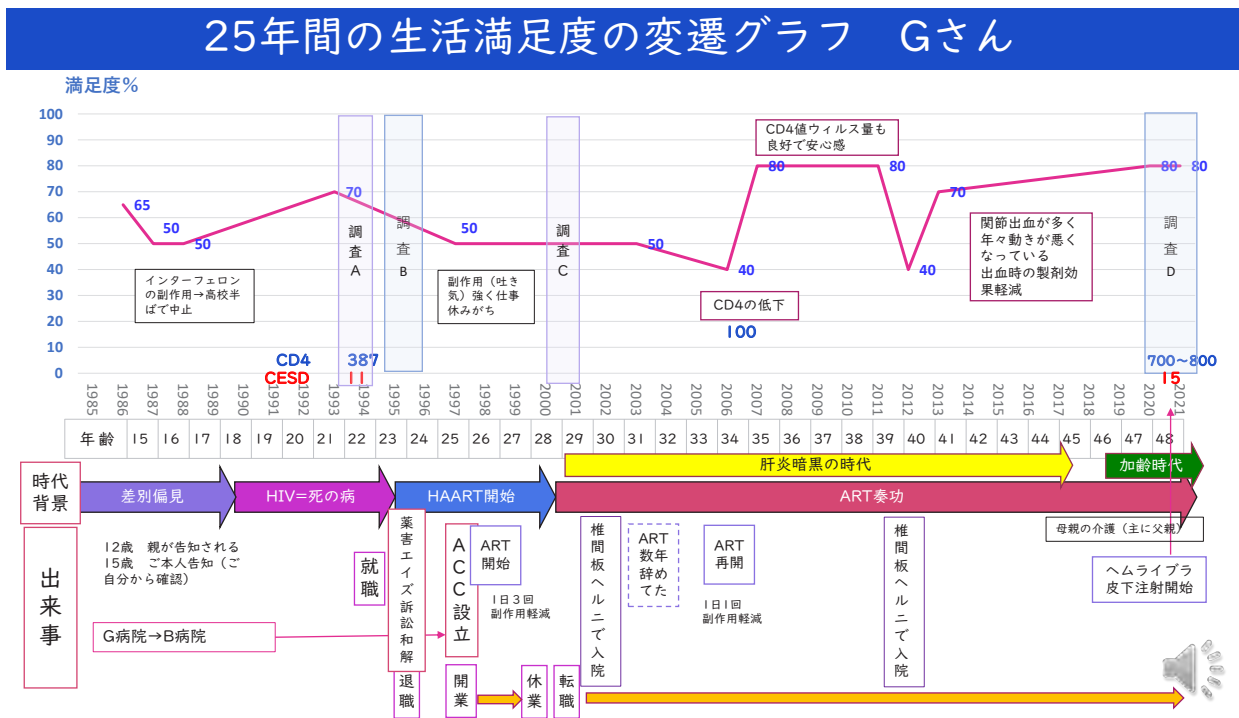


図 3. 25 年間の生活満足度の変遷グラフ G さん

暫定的分析結果 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	医療機関からの診察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	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、今後の経済の見通しについて不安が生じていた。

図 4. 共通する5つの時代

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、加齢に伴う生活習慣病や悪性腫瘍、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、治療法の開発がなされるまでは、いずれも患者にとっては、暗黒の長い療養期間であったことが、変遷グラフからは把握された。これは、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、ART の効果を 10 年以上経過してようやく受入れられ、結果的に中高年期を迎えたことを、本調査で確認する機会となった。調査者が、長い療養期間を共有していた研究者であり、共に振り返ることで相対的な生活満足度の updown も確認できたのではないかと。

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。

現時点では、血友病 10 名、性感染 3 名、計 13 名のインタビューが終了した。コロナ禍の影響でオンラインインタビューとなったが、5 名がオンラインが使用できない等の理由で、インタビュー未実施である。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

1. 石原美和, 島田恵, 大金美和, 松永早苗, 八鍬類子, 佐藤直子, 池田和子, 柿沼章子, 武田飛呂城. 薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活満足度に関する 25 年間の縦断調査と患者との振り返り (中間報告). 第 35 回 日本エイズ学会 学術集会, 2021 年. 東京