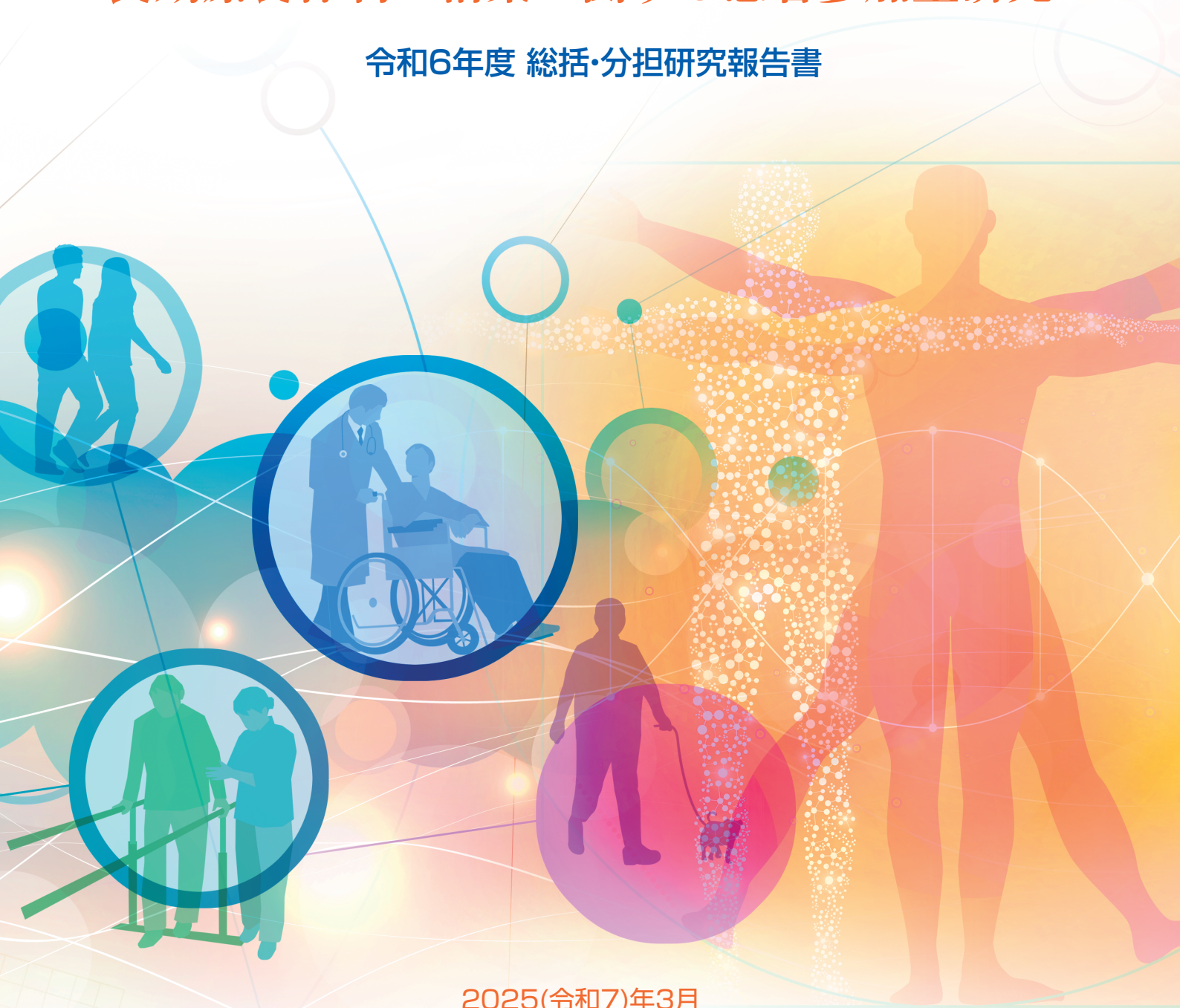


厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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6年度 総括・分担研究報告書



2025(令和7)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 6 年度 総括・分担研究報告書

課題管理番号：24HB2004

2025(令和 7) 年 3 月

研究代表者 **藤谷 順子**

国立国際医療研究センター

令和 6 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究組織

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）

サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援

上村 悠（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 医療情報室長）
遠藤 知之（北海道大学病院・血液内科 診療准教授
HIV 診療支援センター 副センター長）
南 留美（九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター
大金 美和（国立国際医療研究開発センターエイズ治療・研究開発センター
患者支援調整職）

サブテーマ 2：運動機能低下対策

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）
三上 幸夫（広島大学病院リハビリテーション科 教授）
上野 竜一（東京医科大学病院リハビリテーションセンター 臨床講師）

サブテーマ 3：神経認知障害・心理

木村 聡太（国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター）

サブテーマ 4：歯科口腔ケア

高鍋 雄亮（国立国際医療研究センター・歯科口腔外科）

サブテーマ 5：生活支援

柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

サブテーマ 6：QOL 調査

長江 千愛（聖マリアンナ医科大学小児科）

目 次

令和 6 年度 総括・分担研究報告書

1) 総括研究報告書	5
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	6
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	13
サブテーマ 1：診療連携の構築と受療支援	
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	14
研究分担者 上村 悠 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 医療情報室長	
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する 患者参加型研究	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	
九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進	28
研究分担者 南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター	
HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究	36
研究分担者 大金 美和 国立国際医療研究開発センター エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職	
サブテーマ 2：運動機能低下対策	
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	56
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	
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	72
研究分担者 三上 幸夫 広島大学病院リハビリテーション科 教授	
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	76
研究分担者 上野 竜一 東京医科大学病院リハビリテーションセンター 臨床講師	
サブテーマ 3：神経認知障害・心理的支援	
薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する研究	80
研究分担者 木村 聡太 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター	
サブテーマ 4：歯科口腔ケア	
薬害血友病患者の口腔衛生状態に関する実態調査	86
高鍋 雄亮 国立国際医療研究センター・歯科口腔外科	
サブテーマ 5：生活支援	
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	88
柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団	
サブテーマ 6：QOL	
血友病患者の QOL に関する研究	100
研究分担者 長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科	

令和 6 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

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 救済医療室長

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

遠藤 知之 北海道大学 血液内科 診療準教授

南 留美 国立病院機構九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長

三上 幸夫 広島大学病院 リハビリテーション科 教授

上野 竜一 東京医科大学病院 リハビリテーション科 講師

木村 聡太 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 心理療法師

高鍋 雄亮 国立国際医療研究センター 歯科口腔外科 医師

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

研究要旨

本研究は、非加熱血液製剤により HIV に感染した血友病患者の長期療養体制の整備を目的として、医療・福祉・心理・生活支援の多角的な視点から患者参加型の調査と支援を行ったものである。研究は 6 つのサブテーマに分かれておこなわれた。診療連携では、HIV 感染血友病患者のエイジングケアやがんスクリーニングも視野に入れた診療チェックシートの改訂が進められ、病病連携や救済医療室の支援体制の強化がなされた。北海道および福岡ではそれぞれの地域に応じた支援体制構築を推進し、ネットワーク会議やカンファレンスの開催を通じて連携を強化した。加齢とともに転院した症例に対する専門施設の連携の方法についても具体的な検討がなされた。運動機能対策としては、全国でリハビリ検診が実施され、運動機能データをもとにした指導が行われた。動画教材の配信や勉強会も通じて運動機能の維持支援が図られた。人工膝関節置換術（TKA）の術後成績や合併症のデータも収集された。

神経認知や心理面では、支援者支援に関する文献調査と、看護職・心理職対象の研修会が実施され、高い満足度が得られた。歯科口腔分野では、初参加ながら患者面談を通じた実態把握が行われ、今後の調査設計が進められた。生活支援では、支援を伴う対面形式の実態調査、訪問看護師による健康訪問相談、iPad による生活実態調査、生活実践モデル調査と評価、在宅就労を通じた生きがい支援などを展開し、特に継続的な地域支援者の役割の重要性が確認された。QOL 調査では、Shared Decision Making（SDM）に着目した調査設計が進められた。

本研究は、診療連携、リハビリテーション、支援体制、QOL 評価といった多岐にわたるアプローチを通じ、HIV 感染血友病患者の個別ニーズに応じた支援モデルの構築に貢献した。

A. 研究目的

本研究は、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多くの側面から調査し、支援するとともに、連携して、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。

サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援としては、多彩な合併症の管理、医療連携、医療介護福祉の連携のための支援について検討する。上村：HIV 感染血友病患者の診療を一般化することを目的に、ACC で作成した診療チェックシートを更新する。遠藤：1. HIV 感染血友病患者の身体機能及び ADL の現状を把握し、運動機能の維持としてのリハビリテーションの有効性を検討する。2. 関節エコーを用いて HIV 感染血友病患者における血友病性関節症の現状を評価する。3. 北海道における長期療養体制を構築する。南：福岡地域の支援施設や職能団体、行政の職員と面談し PLWH 受け入れのための協力を依頼する。PLWH 受け入れ施設へのヒアリングの実施、「ネットワーク会議」運営を含むネットワーク体制構築の強化を行う。また「HIV サポーター連携カンファレンス」を開催し連携を強化する。大金：薬害 HIV 感染血友病患者が居住地の医療機関に定期通院し緊急時対応の医療体制の基盤を確保しつつ、ACC 救済医療室が行うべき支援やその手段について検討する。

サブテーマ 2：運動機能低下対策としては、リハビリ検診及び運動機能の維持を中心とした勉強会の全国展開及び、血友病性関節症に対する外科的治療のガイドブックの最終年度での作成を目指す。藤谷：ADL の低下予防を目的としたリハビリ検診を全国で実施するとともに運動機能と ADL の低下予防の方策を検討した。三上：血友病性関節症の外科的治療に関する実態調査を行う。上野：血友病性関節症の進展とその対策のための評価や受診について検討した。

サブテーマ 3：神経認知障害・心理では、木村が、特に妄想や心気症状なども含めた、有症状者の支援者の抱える困難感を抽出し、支援者支援を展開する。

サブテーマ 4：歯科口腔ケアでは高鍋が、薬害 HIV 感染血友病患者の口腔衛生状態の実態調査と、歯科受診や口腔ケアの方法などの患者支援に関する研究を行う。

サブテーマ 5：生活支援では、柿沼が、患者の実態と課題を明らかにし、多角的な個別支援の取り組みの成果をまとめ、生活の質を向上させるための支援方針を提言することを目的とする。

サブテーマ 6：QOL 調査では、長江が薬害被害血友

病事例の QOL の実態と変遷を明らかにする。

B. 研究方法

【サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援】

上村：薬害 HIV 血友病患者の病病連携の実態を調査した。また、ケアの標準化のため、国内外の診療ガイドライン、また、「HIV 感染血友病に対する悪性腫瘍スクリーニング法と非侵襲的治療法の確立のための研究」による癌スクリーニングの手引きとの相互連携を念頭に、診療チェックシートを更新する。

遠藤：1. 当院にて集団および個別のリハビリ検診およびアンケート調査を行った。またこれまでの 6 年間の健診データを解析した。2. 関節エコーを用いて肘・膝・足関節につき HEAD-US スコアによる血友病関節症の評価を行った。3. 「北海道薬害被害者支援プロジェクト」において薬害被害者が通院している各施設との連携を図った。さらに薬害被害者を対象とした療養通信やホームページにおいて情報周知を行った。また、薬害被害者の自宅訪問を行った。

南：1. 福岡県看護協会、福岡県弁護士会、筑紫医師会、行政（北九州市）と面談した。2. 「第 3 回 HIV サポーター連携カンファレンス」を開催した。3. PLWH 受け入れ経験のある 5 施設にヒアリングを行い、施設の現状や施設からの率直な意見を収集した。4. 「ネットワーク会議」を実施した。

大金：ACC に定期通院していた薬害 HIV 感染血友病患者で居住地の医療機関に転院したケースを対象に ACC 救済医療室に求められる支援や面談手段について、インタビュー調査を実施した。支援課題の抽出は情報収集シートで評価する。3 つの種類の面談（自宅訪問による面談、医療 MaaS 事業で貸与している車両（車内面談仕様・通信環境あり）内の面談、かつ ICT を活用したオンライン面談）について、利用者意見も踏まえて利点欠点を検討した。

【サブテーマ 2：運動機能低下対策】

藤谷：国立国際医療研究センターを含む 5 施設にてリハビリ検診を実施し、運動機能および ADL のデータを収集した。評価に基づく運動指導を行うとともに運動指導動画を製作してスマホ・PC で確認できるようにした。医療職も患者も参加できる、関節症をテーマとしたオンラインイベントを開催し、双方に益となる情報提供を行った。新潟・群馬の 2 か所で、地元の患者の参加とハイブリット配信を併用して、運動機能維持と長期療養をテーマとした勉強会を開催した。

三上：全国 5 施設で治療を受けている血友病性関節症の成人患者を対象とした観察横断研究（アンケート調査）を準備した。本年度は研究分担機関に

おける人工膝関節置換術（TKA）を対象として調査を実施した。

上野：足関節を構成する関節の変形の進展について、画像上から、研究分担施設症例にて検討した。

【サブテーマ 3：神経認知障害・心理】

木村：文献調査として、インターネット上の文献検索データベースを用いて 2000 年から 2024 年における本邦および海外の支援者支援についての先行研究を調査した。検索語は、日本語では「支援者支援」とし、英語の場合は日本語の支援者支援に近い用語と考えられる「support for carers」とした。中高年の HIV 陽性者のメンタルヘルスへの理解を深めることを目的として、全国の HIV 診療にかかわる心理職と看護職を対象にオンラインセミナーとアンケートを実施した。

【サブテーマ 4：歯科口腔ケア】

高鍋：リハビリ検診会において、口腔環境の実態調査と口腔機能に関する検査を行った。また、歯科受診や口腔ケアに関するアンケート調査の準備を行った。

【サブテーマ 5：生活支援】

柿沼：手法 a) 支援を伴う対面形式の実態調査、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、手法 c) iPad を活用した健康及び生活状況調査、手法 d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価。手法 e) 生活実践モデル調査と評価。手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援、の 6 つの調査と個別支援を実施した。

【サブテーマ 6：QOL 調査】

長江：QOL 評価のために、全国の血友病患者全般を対象としてウェブと郵送のハイブリッドでアンケート調査を実施するための項目の選定を行った。

C. 研究結果

【サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援】

上村：2017 年 4 月から 2024 年 12 月までに ACC が病病連携を行った症例は 150 症例であった。医学的な相談が 212 件、生活や福祉に関する相談が 200 件であった。医学的な相談の内訳は血友病関連が 42 例、抗 HIV 療法関連が 23 例、肝炎・肝硬変・肝疾患が 30 件であった。肝移植適応検討症例は 10 例で、そのうち脳死肝移植実施が 3 例、登録が 2 例、適応外が 5 例だった。肝細胞癌への重粒子線治療の適応を検討した症例が 10 名で、8 名が治療を受け、適応外が 1 名であった。生活・福祉に関する相談の内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が 153 件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が 34 件、在宅療養環境の調整が 13 件であった診療チェック

シート更新のための情報収集を行っている。第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会で HIV 感染血友病患者のエイジングケアというテーマでシンポジウム、セミナーを行った。

遠藤：1. 集団リハビリ検診会には 9 名、個別リハビリ検診には 3 名の参加があった。運動器不安定症の機能評価基準ではレベル C 以下の転倒危険群が 11 名 (91.7%) を占めた。6 年間の解析では、検診会への参加回数が多い症例ほど運動機能が改善する傾向が見られた。2. 関節エコーでは、多くの症例において高度な関節症を認め、特に足関節の障害が顕著であった。3. 薬害被害者支援会議や薬害被害者に係る施設間情報共有をおこなった。さらに薬害被害者向け療養通信「かけはし」を 2 回発行した。また、患者自宅訪問を 1 件行った。緊急時のための患者カードに加え、お薬手帳に貼付できる緊急時シールを作成した。

南：「HIV サポーター連携カンファレンス」をハイブリッドで開催することにより、地域支援者と拠点病院および支援者同士の連携強化に繋がった。「ヒアリング」は中立的な立場で民間の調査研究機関に委託したことにより、施設側からの率直な意見を得ることが出来た。また今年度初めて開催した「ネットワーク会議」でも、関係諸機関から独自の視点に基づく意見を頂いた。

大金：4 例のヒアリングを行った。ヒアリングでは ACC と現在の診療機関との連携強化、何かあった時の ACC との相談を希望されていた。3 つの支援方法（自宅訪問・医療 MaaS・オンライン診療）では、転院後の早期介入では自宅訪問を、継続的な支援では、3 名が自宅訪問、1 名がオンラインを希望されていた。

【サブテーマ 2：運動機能低下対策】

藤谷：全国 5 か所のリハ検診会参加者は 102 名であり、運動指導、装具紹介、情報提供を行った。運動指導動画付きの運動冊子を作成し配布した。運動機能と長期療養をテーマとしたハイブリッドの勉強会を NCGM、新潟、高崎で行った。

三上：2015 年 1 月から 2024 年 6 月で血友病性膝関節症に対して 6 例 9 膝で TKA が実施された（右 5 左 4 膝、手術時平均 52.9 ± 8.1 歳、全例男性、BMI 23.4 ± 3.8 、平均観察期間 56.6 ± 33.3 か月）。全例血友病 A で周術期に凝固因子補充を行った。HCV は 5 例 7 膝、HIV は 1 例 2 膝で陽性であった。手術時間は 157.8 ± 20.5 分、出血量 155.3 ± 114.3 ml であり、術前 / 後の関節可動域は伸展 $-25.6 \pm 10.4/-15.6 \pm 8.3^\circ$ ($p=0.12$)、屈曲 $70.6 \pm 27.2/77.7 \pm 18.1^\circ$ ($p=0.23$) で JOA score は $39.4 \pm 18.1/62.1 \pm 16.7$ ($p=0.0502$) で有意差はなかった。合併症は 6 膝

(66.7%)で術後血腫4膝、創離解1膝、感染1膝で、再手術は4膝(44.4%)で血腫除去2膝、再縫合1膝、デブリドマン1膝であったが再置換例はなかった。

上野：2012年から2021年まで、東京医大病院リハビリテーションセンターを受診した血友病患者は189例、そのうち足関節X-P施行例は168例であった。足関節における関節症の進行度については正常例44例、年齢平均は32歳、変形性関節症が距腿関節においてのみ認められる症例は43例、年齢平均34.6歳、距腿関節及び距踵関節へ波及している症例は61例、年齢平均47歳、更に関節症性変化が距舟関節へ波及している症例は、18例、年齢平均48.7歳であった。

【サブテーマ3：神経認知障害・心理】

木村：「支援者支援」と検索すると医中誌 Web において138件の論文（解説・総説含む）が抽出され、2005年に初めて支援者支援の論文が医中誌 Web に登録されてから2013年より増加傾向にあり2017年の23件を最多として近年も増加していた。

「support for carers」と検索するとPubMedにおいて125件が抽出され、2024年の17件が最多であった。なお、PubMedで初めてsupport for carersが登録されたのは、1983年であった。和文、英文ともに、地震などの自然災害時やCOVID-19の世界的な流行など有事での支援者支援に関する文献が多くみられ、また、認知症やパーキンソン病といった疾患別の支援者支援に関する文献も散見された。

全国のHIV診療に携わる看護職と心理職を対象に、2025年1月31日にオンラインにてセミナーを開催し、事後にセミナーに関するアンケートを行った。参加者は132名であった。セミナー実施後のアンケートは、91件の回答があり、教育講演と事例はともに90%以上が「良かった」と回答し、セミナーの開催形式については80%以上が、開催日時や時間、オンライン形式であったことに「良かった」と回答があった。自由記載からは、事例があったことによる理解の深まり、看護職と心理職の際や連携についての理解の深まりが挙げられていた。

【サブテーマ4：歯科口腔ケア】

高鍋：本年はリハビリ検診会に初参加であったため、今後実施する調査や検査に関して情報収集を行った。リハビリ検診会の実施状況や方法に関しての実地確認を行った。また、患者と面談し、口腔内環境や歯科受診に関する状況や困り事等に関して聴取を行った。その情報を元に、今後実施する調査や検査に関して考察し、研究計画の立案を行った。

【サブテーマ5：生活支援】

柿沼：手法a)対面による聞き取り調査を実施した。実施人数家族を含むは16名で、地域と人数の内

訳は、東北地区：8名、甲信越地区：1名、北陸地区：1名、中部地区：1名、近畿2名、九州・沖縄地区：3名。聞き取りでは、地方在住患者の通院負担が大きく、ブロック拠点病院まで片道5時間以上かけて通院していたり、離島から飛行機を利用して1泊2日で通院をしている患者もいた。また、こうした通院実態を含むソーシャルサポートの調査も行い、183人から回答を得た。調査では、医療機関のタイプ別平均片道通院時間及び通院費用は、エイズ治療・研究開発センター（ACC）が通院時間94.6分、通院費用2891.0円であり、ブロック拠点病院も通院時間64.1分、通院費用1712.6分と、地方拠点病院の通院時間51.3分、通院費用1812.0円と比べて多くなっており、専門的な医療を受けるために患者が遠方から通院している実態と通院の負担が大きいことが明らかとなった。

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。訪問看護師が体重減少に気づき、筋肉をつけるために訪問リハビリを導入した。体調が安定している時期から訪問看護師が長期に関わり、以前との違いに気づき、必要な支援を入れることが出来た。また、入所施設見学への同行を依頼するなど、将来を見据えたサポートにつながった患者もいた。手法c)患者自身が健康状態と生活状況を入力し自己管理を行い、その入力内容をもとに相談員が対応した。一部先発医薬品の自己負担や転倒など、気になることがあればすぐに対応した。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、北海道、東北、東京、東海、九州の5地区で実施し、参加者は102名と昨年に続き100名を超えた。検診の詳細は研究代表者の藤谷先生の報告を参照。また、北関東甲信越地区の患者の被害救済を進めていくために、新潟県で勉強会を行い、3名の患者が参加した。1月11日には、群馬県でも同様の勉強会を行う予定。手法e)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、必要なサービス等を評価した。収入が増えない中での物価高騰が続き、生活の質の低下が懸念される。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4名に行った。在宅就労支援を利用してスキルアップしたある患者は、障害者雇用での就労準備を進めており、次のステップに進む者も現れてきた。

【サブテーマ6：QOL調査】

長江：これまでのアンケート結果を踏まえ、EQ5DとHAEMO-A-QOLでQOLを評価し、さらにShared Decision Making（SDM）をテーマとしたアン

ケート調査を行うべく準備を進めた。

D. 考察

【サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援】

上村：薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査においては、救済医療室の個別支援が肝移植・肝細胞癌に対する重粒子線治療を提供する施設とかかりつけ施設との連携に重要な役割を担っていることが改めて示された。212 件中 30 件が肝硬、肝がんに関連した相談内容で、依然その必要性が高いことが伺えた。HIV 患者、血友病患者いずれもエイジングケアが課題となっており、診療チェックシートの改訂にあたりエイジングケアとがんスクリーニングを念頭に置くことが必要と考えた。

遠藤：1. リハビリ検診会に多く出席している症例で運動機能の改善傾向が強い傾向があったことから、定期的な運動機能の測定が日々の運動への意欲向上につながった可能性が考えられた。2. 関節エコーで現在の関節の状態を把握することにより、関節症のさらなる悪化を予防するための意識付けになる可能性がある。3. 患者宅への訪問は生活環境をより深く理解でき、今後の支援に活かせると考えられるが、受け入れ患者が少ないのが課題である。

南：今年度も「HIV サポーター連携カンファレンス」をハイブリッドで開催することにより、地域支援者と拠点病院および支援者同士の連携強化に繋がった。今後も知識の普及、情報の update、経験の共有を中心に継続予定である。「ヒアリング」は中立的な立場で民間の調査研究機関が行ったことにより、施設側からの率直な意見を得ることが出来た。また今年度初めて開催した「ネットワーク会議」でも、関係諸機関から独自の視点に基づく意見を頂いた。これらの意見を踏まえ、今年度、新たな研修プログラムを開発（研修対象の拡大、研修資料の改訂）し施行する。さらに、他団体や既存のネットワークへのプログラム展開によって、地域連携が拡大、活性化され PLWH の長期療養に伴う課題の克服につながる可能性がある。

大金：地元の医療機関を定期通院しながらも ACC に求める支援は安心安全の医療継続へのつながりを退院後早期と継続的、あるいは危急時に担うことであった。面談手段は個人の事情に応じて選択できることが望ましいことがわかった。

【サブテーマ 2：運動機能低下対策】

藤谷：リハビリ検診は、利用者は増加し、その中には運動機能の改善を認めた症例もあったことから、患者ニーズに適合しており、かつ運動機能の自

己管理に効果があるものと考えられた。初めて開催された沖縄では、医療者に対するインパクトや多職種連携の推進意義もあった。九州では各地巡回型を採用しているため、検診会後のフォローも重要と思われた。

三上：血友病性膝関節症への TKA の術後成績は良好であったものの、術後血腫に伴う合併症・再手術率は高かった。凝固因子補充による管理は確立されているがこれらの合併症に留意する必要がある。

上野：足関節における関節症は、距腿関節に始まり距踵関節、距舟関節へと波及し、32 歳から 50 歳前後までの間に関節症性変化が比較的急速に進行するものと考えられた。30 歳代頃からの定期的な受診をすすめることにより、関節症性変化の進行を遅らせることに効果的である可能性が示唆された。最近では MRI、関節エコーなどの検査を併用することで、X 線には現れない極初期の関節症性変化をとらえられることで、運動機能維持、ADL 維持にさらに貢献できる可能性がある。

【サブテーマ 3：神経認知障害・心理】

木村：支援者支援の研究においては本邦では特に自然災害時の支援者支援についてのマニュアルが作成されている。研究の動向をみても、2013 年以降に支援者支援の文献が増加しているのは東日本大震災の影響が考えられる。また、海外の動向においても COVID-19 流行時の支援者支援が検討されていた。一方で、本研究で目指す支援者支援は日常的な（いわゆる平時の）臨床での困りごとであり、文献調査を行うことで有事に限らず平時における支援者支援も検討されておることが明らかとなり、今後のインタビューの示唆を得ることができた。また、事例を使つての研修会が有効であることがうかがえた。

【サブテーマ 4：歯科口腔ケア】

高鍋：患者面談により、患者の口腔に関する関心の高さが伺えた。その一方で、歯科治療に関しては消極的な姿勢や予防に関する意識の低さが感じられた。歯科受診や口腔ケアに関して行動変容を促すような情報提供が必要と考えられた。

【サブテーマ 5：生活支援】

柿沼：今後の長期療養対策として、患者実態をふまえ、以下の 2 点に集約した。(1) ソーシャルサポートの導入：令和 3 年度に実施した書面調査の分析を深め、生活の質を QALY に基づき評価した。患者の QALY の平均は 59.1 で、一般成人の 80 と比べると有意に低く、詳しくみていくと、リスクファクターとしては、運動習慣なし、転倒あり、社会参加なし、ソーシャルサポートなしが挙げられ、特に体調悪化時、身近に相談できる人がいないなど、ソーシャル

サポートが無いことによる生活の質の低下が示唆された。これを踏まえると、患者の生活の質を向上させるためには、如何にソーシャルサポートを導入するかが鍵となる。患者は、薬害 HIV 感染被害による差別偏見への不安が強く、地域との関わりを自ら断っており、本人の生活領域に踏み込んだ支援というのは非常に困難である。そこでこの研究では、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談を行い、生活領域での実態把握と支援を行い、成果を上げてきた。この支援が成果を上げることが出来た理由として、地域の訪問看護師がゲートオープナー及びゲートキーパーとしての役割を担ったことが挙げられる。月 1 回継続的に自宅訪問して現状把握と相談対応を行い、医療福祉サービスの導入時には地域の社会資源への橋渡しにもなった。今後ソーシャルサポートを導入するにあたっては、リスクアセスメントとリスクコミュニケーションを行いつつ、差別偏見の不安のある患者の心を開くゲートオープナー機能と地域の社会資源や医療機関の橋渡し役となるとゲートキーパー機能の確保することが重要である。(2) アウトリーチの重要性と意思決定支援：平成 22 年度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。対面形式による聞き取り調査は、対面で直接情報提供を行い、必要な支援をすぐに導入できるという点でメリットがある。ブロック拠点病院への検診や薬剤配送サービスの利用など具体的な支援につながり、大きな成果を上げた。特に情報や支援サービスが限られている地方においては有効であった。アウトリーチの重要性をあらためて感じた。しかし、患者の支援の利用は多いとは言えず、支援団体によるアウトリーチもマンパワーに限界があるため、これ以上の支援は難しい。今後より多くの患者に支援を利用してもらうためには、地域のゲートキーパー機能を活用し、患者が生きがいを持って前向きに人生を送れるよう行動変容を促し、支援選択の意思決定を支援していく必要がある。

【サブテーマ 6：QOL 調査】

全国の血友病症例を対象とした QOL 調査では、医師の専門知識と患者の価値観や優先事項を組み合わせることによって医師と患者が治療計画を共同で決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) をテーマとすることで、アサーションや SDM についての示唆が得られることが期待される。

E. 結論

本研究は、HIV 感染血友病患者の長期療養支援において、診療、運動機能評価、生活支援、支援者支援、QOL 評価の多岐にわたる分野で重要な成果を挙げ

た。特に、診療チェックシートの改訂、リハビリ検診の普及、訪問看護師によるアウトリーチ活動の意義が明確となった。これらの知見は、患者個々のニーズに応じた医療・支援体制の構築を具体化するものであり、地域格差のない包括的な支援を実現するための基盤を提供するものである。SDM を活用した意思決定支援については、今後の調査や活用の展開が期待される。今後は、これらの成果を基に、さらなる支援体制の普及と発展を目指し、患者と支援者双方にとって持続可能で実効性の高いモデルを構築することが求められる。

F. 健康危機情報

なし

G. 各研究分担者の項参照

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

令和 6 年度 総括・分担研究報告書

2) 分担研究報告書

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

研究分担者

上村 悠 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 医療情報室長

共同研究者

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

研究要旨

エイズ治療・研究開発センターでは、定期通院の有無にかかわらず、全国の薬害 HIV 感染者に対して相談等の個別支援を行っている。2024 年 12 月末までに 347 名の他院通院中の患者に対して相談対応を行った。医学的な相談 212 件に対し生活・福祉に関する相談も 200 件あり両者は同レベルのニーズがあることが分かった。高齢化に伴い、薬害 HIV 感染者における課題は増えている。薬害 HIV 感染者の診療指針については、がん予防の内容を含めることが必要と考えられる。

A. 研究目的

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

ACC には薬害 HIV 感染者が定期通院しているほか、救済医療室では他院通院中の薬害 HIV 感染者に対して電話や出張などによる医療・福祉の相談に応じている。また、その診療と相談対応の質の管理と向上を目的に、診療チェックシート (<https://kyusai.acc.go.jp/aboutus/checksheet/>) などの診療・相談支援ツールを開発してきた。それらのツールは、救済

医療の全国的な均てん化を目的にウェブサイト上で公開され、診療や研修に活用されている。

一方、薬害 HIV 感染者の医療やケアのニーズは時代とともに変化してきている。HIV 患者の生命予後は、高い抗ウイルス抑制効果かつ高い忍容性の HIV 療法の普及、直接作用型抗ウイルス剤の登場による C 型肝炎ウイルスの排除により、非 HIV 患者と同等が予測される。また、様々な血友病治療薬の開発に伴う出血イベントが劇的に減少している。これらにより、HIV 患者のみならず、薬害 HIV 感染血友病患者においても、長期存命が可能となった現在は、高齢化による、生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病、悪性疾患などの合併症リスクの増加が見込まれている。さらに、血友病性関節症の進行、メンタルヘルス不調といった長期療養生活に起因する合併症も増加することが予測されている。このような合併症の多様化は、薬害 HIV 感染症に対する診療において医療のみならず、福祉の面でも支援を必要とし、社会多職種・多施設連携のニーズが増えていくことを示唆している。

以上の背景をふまえ、本研究では、薬害 HIV 感染者に対する個別支援において、病病連携の促進と

診療の標準化に関する調査を行い、最終的に薬害HIV感染者に対する包括診療の質向上に貢献することを目的とする。

B. 研究方法

以下の2つの個別課題に取り組んだ。

1) 薬害HIV感染者の診療における病病連携の実績に関する調査

救済医療における病病連携のニーズの内容の把握を目的とし、2017年以降にACC救済医療室が病病連携を行った症例について、診療録を用いて後方視的にデータを収集し、得られたデータについて記述疫学的検討を行う。

2) 血友病HIV感染者の診療の標準化に関する実装研究

薬害HIV血友病患者の診療の質の向上と均てん化を目的に、国内外の診療ガイドラインや新たに得られたエビデンスをもとに、2015年にACCで作成した診療チェックシート解説書を2024年3月に一部改訂し、公開した。診療チェックシートの改訂を完了することを目的とする。

(倫理面への配慮)

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

C. 研究結果

1) 薬害HIV感染者の診療における病病連携の実績に関する調査

2017年4月から2024年12月までにACCが診療または相談を行った薬害HIV感染者は419名で、そのうち他院に定期通院している者は347名、ヒアリングを実施したのは312名で、何らかの病病連携を行った症例は150名であった(図1)。

病病連携に至った相談内容は、医学的な相談が212件、生活や福祉に関する相談が200件であった。医学的な相談の内訳は血友病関連が42例、抗HIV療法関連が23例、肝炎・肝硬変・肝疾患が30件であった(図2)。肝移植適応検討症例は10例で、そのうち脳死肝移植実施が3例、登録が2例、適応外が5例だった。肝細胞癌への重粒子線治療の適応を検討した症例が10名で、8名が治療を受け、適応外が1名であった。

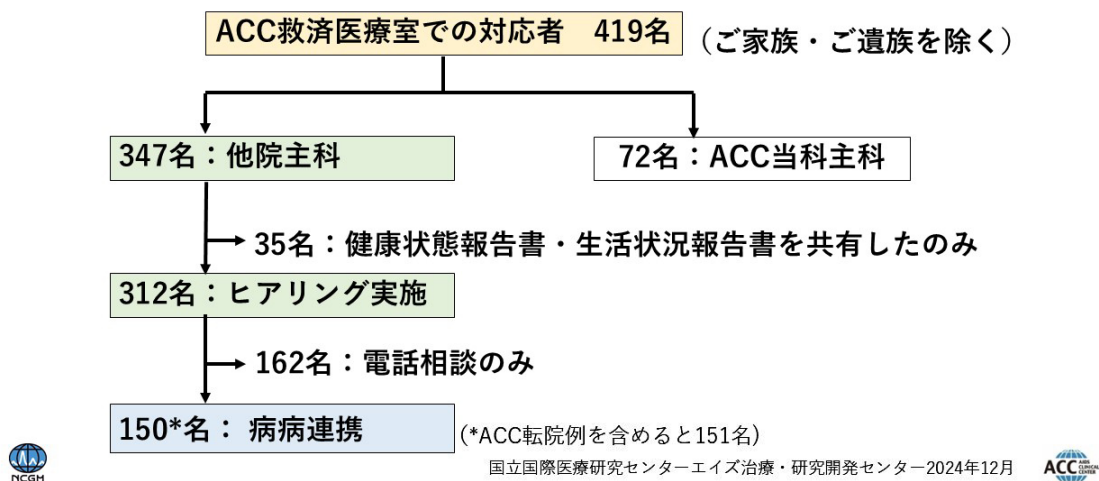
生活・福祉に関する相談の内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が153件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が34件、在宅療養環境の調整が13件であった(図3)。

2) 血友病HIV感染者の診療の標準化に関する実装研究

2015年にACCで作成した診療チェックシートの内容を吟味・整理し、改訂版に含めるべき疾患項目を検討した結果、エイズ対策政策研究事業の「HIV感染血友病に対する悪性腫瘍スクリーニング法と非侵襲的治療法の確立のための研究(課題管理番号：

全国の薬害HIV感染者の相談対応実績

ACC救済医療室 薬害HIV感染者相談対応実績(2017年4月-2024年12月)



22 HB1003)」で作成している「癌スクリーニングの手引き(2022年8月)」が上部消化管内視鏡検査等の項目で、診療指針として内容が重なることが判明した。そのため、同研究の内容を加味し、癌スクリーニングの手引きと統合する方針とした。今後、令和6年度で終了する同研究の最終報告を確認し、統合した診療チェックシートを完成する予定である。

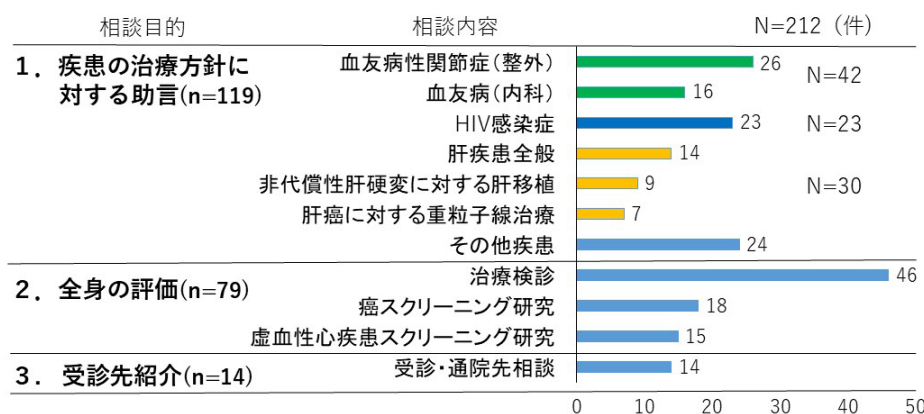
D. 考察

薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査においては、救済医療室の個別支援が

肝移植・肝細胞癌に対する重粒子線治療を提供する施設とかかりつけ施設との連携に重要な役割を担っていることが改めて示された。212 件中 30 件が肝硬変、肝がんに関連した相談内容で、依然その必要性が高いことが伺えた。癌スクリーニングの手引きと統合し、診療チェックシートを完成することで、多岐にわたる薬害 HIV 感染血友病患者の診療において、より効率良く医療を提供できるものと考えられる。ACC が相談対応した他院通院中の患者からは、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多いことが明らかとなった。

全国の薬害HIV感染者の相談対応実績

病病連携：医療に関する相談目的と相談内容の内訳
(2017年4月-2024年12月)



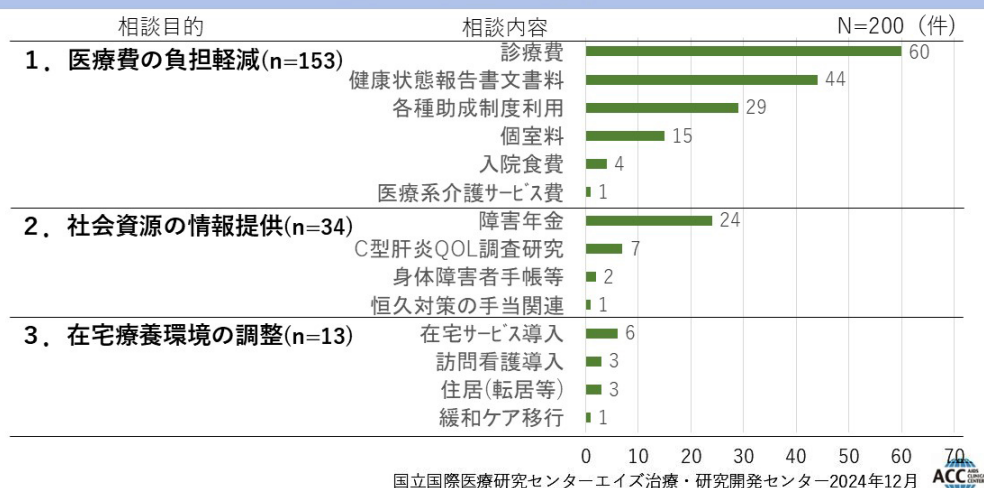
国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター2024年12月



図2

全国の薬害HIV感染者の相談対応実績

病病連携：生活・福祉に関する相談目的と相談内容の内訳
(2017年4月-2024年12月)



国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター2024年12月



図3

E. 結 論

薬害 HIV 感染者の救済医療・個別支援においては、医学的相談と生活・福祉の相談の両者が同等のニーズであった。

医療においては、薬害 HIV 感染者の診療指針については、肝臓を含めた悪性腫瘍の早期診断の内容を含めることが必要と考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 第 38 回、日本エイズ学会学術集会・講演会 ランチョンセミナー 1 上村悠、時代とともに変わりゆく HIV 感染合併血友病患者の問題点とその対策

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究分担者

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

共同研究者

原田 裕子 北海道大学病院・リハビリテーション部
由利 真 北海道大学病院・リハビリテーション部
千田 尊子 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

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、集合および個別でのリハビリ検診を行った。また関節エコーによる血友病性関節症の評価を行った。さらに、長期療養体制整備の一環として発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」での活動を推し進めた。リハビリ検診の結果、92%がロコモティブシンドロームの範疇であった。これまでの6年間のリハビリ検診結果のまとめにおいて、リハビリ検診会への参加回数が多い症例において、運動機能がより改善した傾向が見られた。北海道薬害被害者医療支援プロジェクトでは、北海道内の薬害被害者診療施設間で情報共有することにより薬害被害者に対する支援を強化することができた。さらに、薬害被害者の自宅訪問、療養通信の作成などにより、長期療養体制の構築に関して一定の成果が得られたと考えられる。

A. 研究目的

1. HIV 感染血友病患者の身体機能及び ADL の現状を把握し、運動機能の維持としてのリハビリテーションの有効性を検討する。
2. 関節エコーを用いて HIV 感染血友病患者における血友病性関節症の現状を評価する。
3. 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 (TUG)
- HHD (Handheld dynamometer)
- In body 測定

<日常生活アンケート項目>

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

<測定結果評価>

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

B. 研究方法

1. 北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象として、集合によるリハビリ検診会および個別リハビリ検診を行い身体機能の評価を行った。また、検診参加者に対して日常生活に関するアンケート調査を行った。さらにこれまでの6年間の健診データを解析した。

<身体機能評価項目>

- 関節可動域 (ROM・T)

- 重度：ROM10度～30度
- 軽度：ROM30度～90度
- 正常：ROM90度～

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

＜検診に対するアンケート調査＞

- 患者にアンケートを行い、個別検診の満足度や感想について調査した。

＜6年間の検診データ解析＞

- 2018年から2023年までの6年間に北海道大学病院で開催したリハビリ検診会に参加した薬害HIV感染症患者を対象として、運動機能検査の結果を解析した。リハビリ検診会に複数回参加した症例に関しては、初回データと最新データを比較し、運動機能の推移を検討した。

2. 当院通院中の血友病患者を対象として関節エコーを用いて肘・膝・足関節につきHEAD-USスコアによる血友病関節症の評価を行った。
3. 北海道薬害被害者支援プロジェクトにおいて、「薬害被害者支援会議」および「薬害被害者に係る施設間情報共有」をWebにて開催した。また、医療福祉の視点で生活環境を把握し、その上で環境整備の必要性を検討し支援に活かすことを目的として、患者の自宅訪問を行った。さらに薬害被害者を対象とした療養通信を作成し長期療養に関する情報周知を行った。

（倫理面への配慮）

データの収集に際しては、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。なお、本研究班における「薬害被害血友病症例の多機関共同による運動機能と日常生活動作の調査（2022年～2024年）」および6年間の検診データの解析に関しては、当院の倫理委員会の承認を得て施行した。各施設間での患者情報の共有やWebでの事例検討の際には、各施設の個人情報保護委員会等で承認を得た書式により患者の文書同意を得て施行した。

C. 研究結果

1. リハビリ検診

○ 参加人数 12 名（集合 9 名、個別 3 名）

○ 参加者年齢（47 歳～73 歳）

＜集合リハビリ検診会＞

- 日時：2024 年 10 月 19 日（土）9:30～12:00
- 場所：北海道大学病院リハビリテーション部 運動療法室

＜個別リハビリ検診＞

- 開催時期：2024 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

＜身体機能測定結果＞

関節可動域の測定結果を図1に示す。足関節・肘関節・膝関節の障害が強くみられた。可動域の障害が特に目立ったのが足関節で12例中10例に障害が

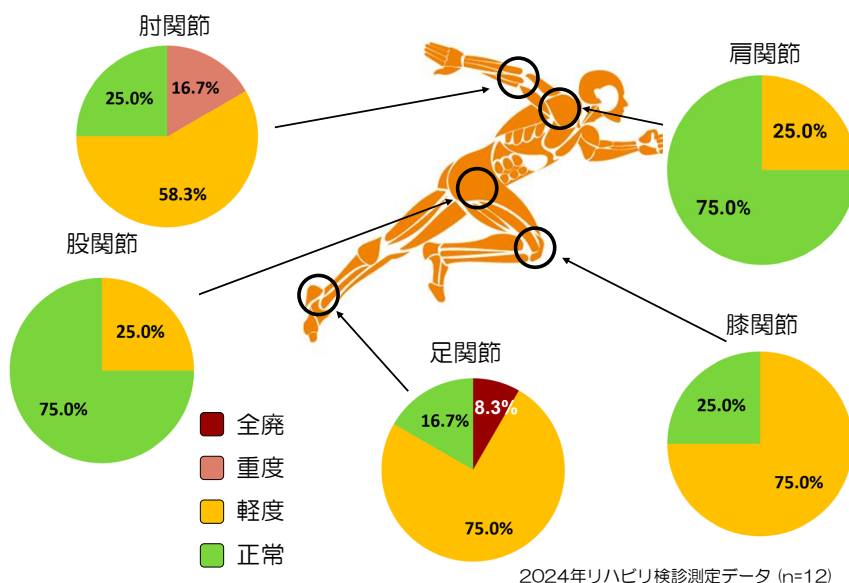


図1 関節可動域（ROM）

認められ1例ではほとんど関節が動かない全廃と判定された。膝関節では身障基準の重度の制限が1例、軽度の制限が9例に認められた。肘関節は重度の制限が2例、軽度の制限は7例に認められた。膝関節では軽度の制限が9例に認められた。肩関節の関節可動域は例年比較的良好であったが本年度は3例で軽度障害を認めた。徒手筋力テストの結果を図2に示す。足関節における筋力低下が目立ち、MMT3以下が3例に認められた。また可動域が比較的保たれていた股関節でも MMT4 の軽度の筋力低下が半数の6例で認められた。体組成計 (In body) での測定結果を図3に示す。体脂肪率は「標準」が9例中5例と半数以上を占めており、BMI も 7/9 (77.8%) が「普通」であった。一方、内臓脂肪レベルは 7/9

(77.8%) が「やや過剰」または「過剰」で、筋肉量は 7/9 (77.8%) が「少ない」という結果だった。特に、体重に対する脚部の筋肉量を示す脚点は、8/9 (88.9%) が「低い」という結果だった。また、基礎代謝レベルは 6/9 (66.7%) が「標準」であったが、体型判定では運動不足型が 4/9 (44.4%)、隠れ肥満型が 13/9 (33.3%) と筋肉量の少ない体型が多かった。Handheld dynamometer (HHD) で測定した膝伸展筋力 (体重比) の結果を図4に示す。院内歩行の自立が困難といわれる 0.25kgf/kg を下回る測定値が5名にみられた。また、加齢に従って減少していく傾向がみられ、いずれの年代においても、報告されている健常者の値よりも低値であった。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

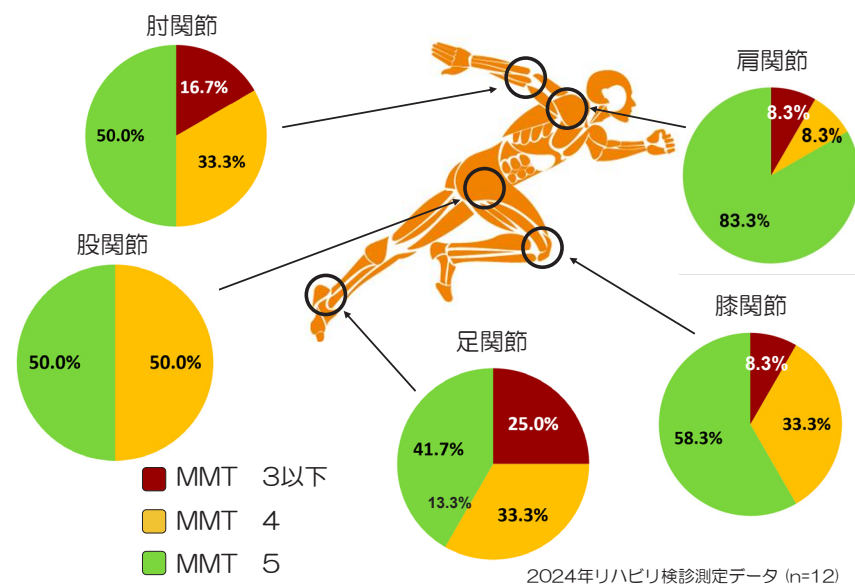


図2 徒手筋力テスト (MMT)

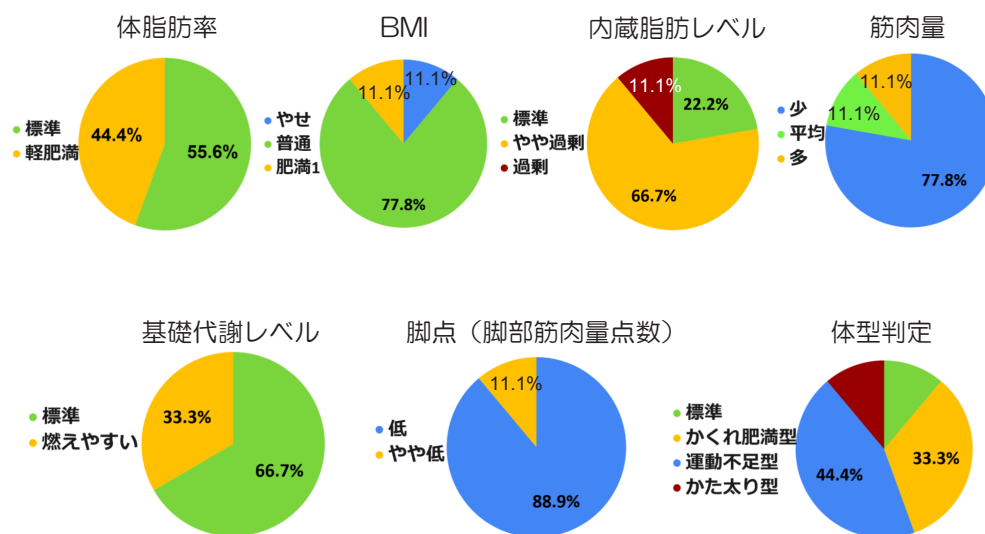


図3 体組成計測定結果

ティブシンドローム）機能評価基準では、正常1名、レベルS0名、A0名、B0名、C3名、D7名、E0名（棄権1名を含む）であり、レベルC以下の転倒危険群が12例中11例と92%を占めた（図5）。10m歩行速度は測定不可能であった1例を除く11例全例で屋外歩行カットオフ値の51.7m/minを上回っていた（図6）。加速度計による加速度の測定で測定可能であった11例中2例がカットオフ値1.85m/s²を下回っていた。

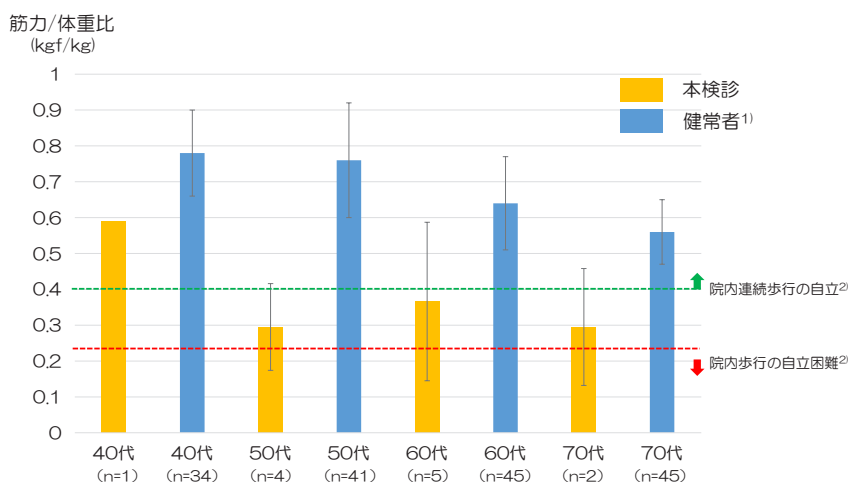
＜検診に対するアンケート結果＞

リハビリ検診のアンケート結果を図7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90%を以上を占めていた。リハビリ検診形態についてのアンケートでは、集合検

診の希望者数が個別検診の希望者数を上回っていた。

＜6年間の検診データ解析＞

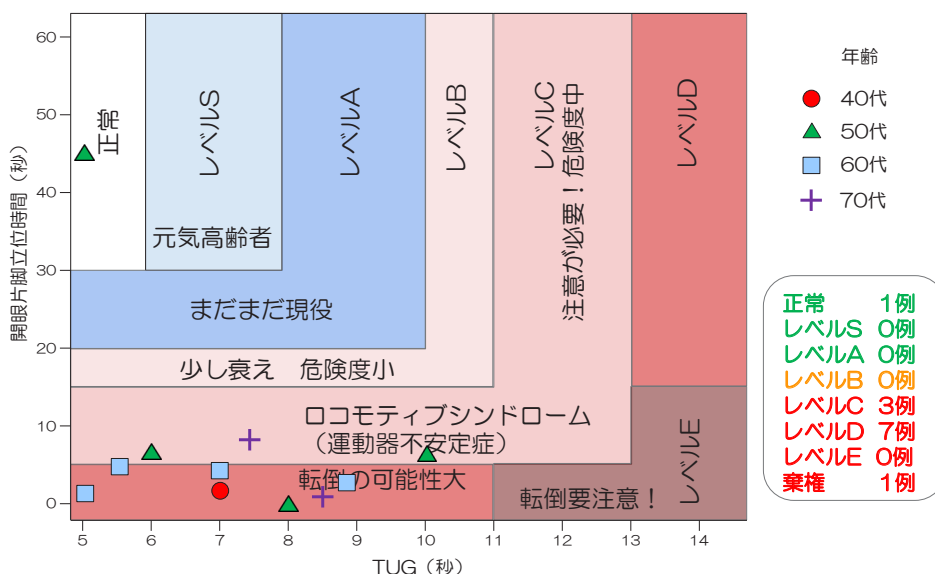
リハビリ検診には6年間で23名（のべ89名）の参加があった。参加者の年齢分布を図8に示す。直近参加時の年齢は43-72歳で中央値は54歳だった。全23例の初回参加時の運動器不安定症の評価結果を図9に示す。TUGはある程度保たれている症例が多い一方、開眼片脚立位時間は多くの症例で極めて低下しており、78.2%の症例が運動器不安定症すなわちロコモティブシンドロームの範疇であった。次に、リハビリ検診会に複数回参加した19名における初回データと最新データを比較した（図10）。10m歩行速度は初回と最新のデータで有意な差を認



1) 平澤ら. 理学療法ジャーナル 38: 330-333, 2004
2) 山崎ら. 総合リハビリテーション 30: 747-752, 2002

2024年リハビリ検診測定データ (n=12)

図4 HHD 膝伸展筋力 (体重比)



参考: 日本整形外科学会
運動器不安定症機能評価基準

2024年検診測定データ (n=12)

図5 運動器不安定症の評価

めなかったが、握力と開眼片脚立位時間は改善傾向がみられ、TUG では統計学的に有意な改善を認めた。さらに、運動器不安定症評価基準においては、悪化が1例みられたものの、9例が維持、9例が改善し

ており、全体的には統計学的に有意な改善を認めた。さらに、2018年から6回すべてに参加した症例における運動器不安定症評価の年次推移では、6例中5例で運動機能の改善がみられた（図11）。次に運動

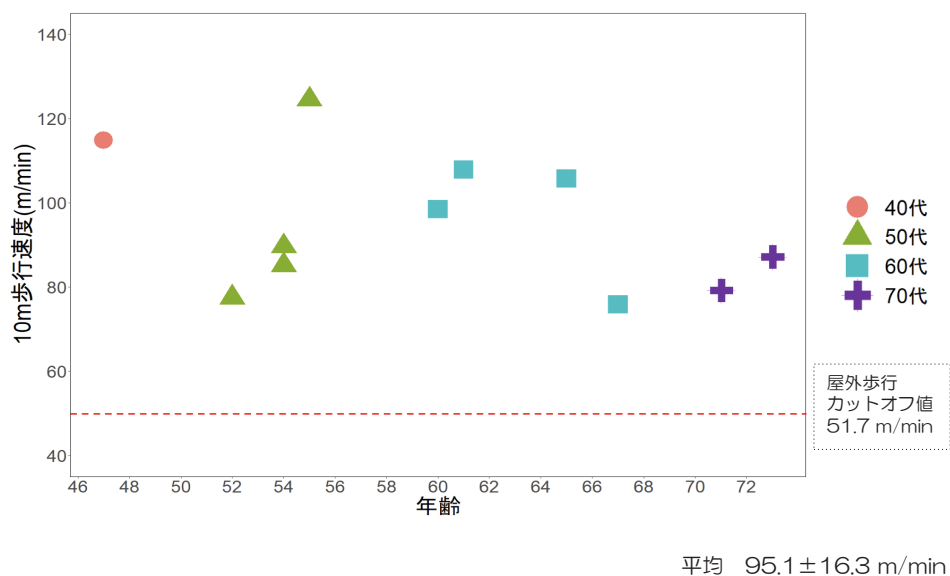


図6 10m 歩行速度と年齢

【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？】

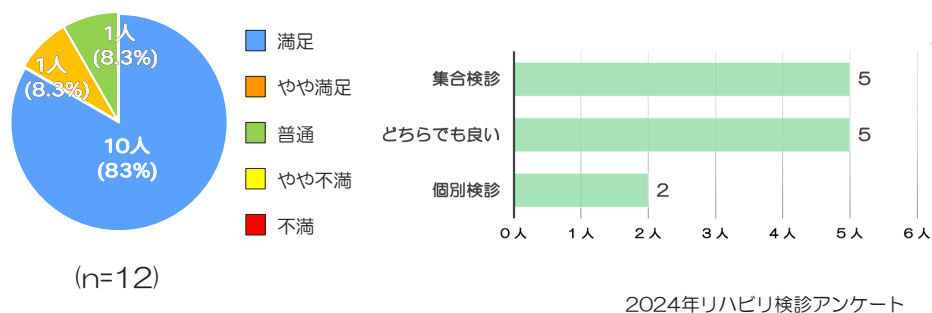


図7 リハビリ検診のアンケート結果

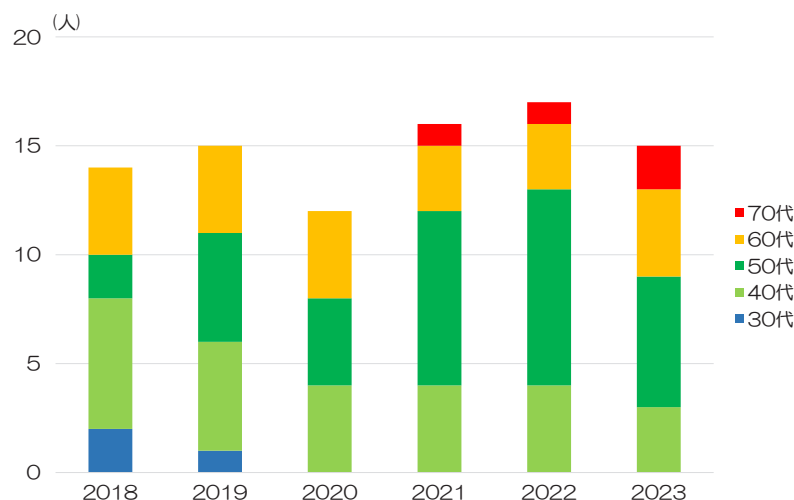


図8 リハビリ検診会参加時年齢

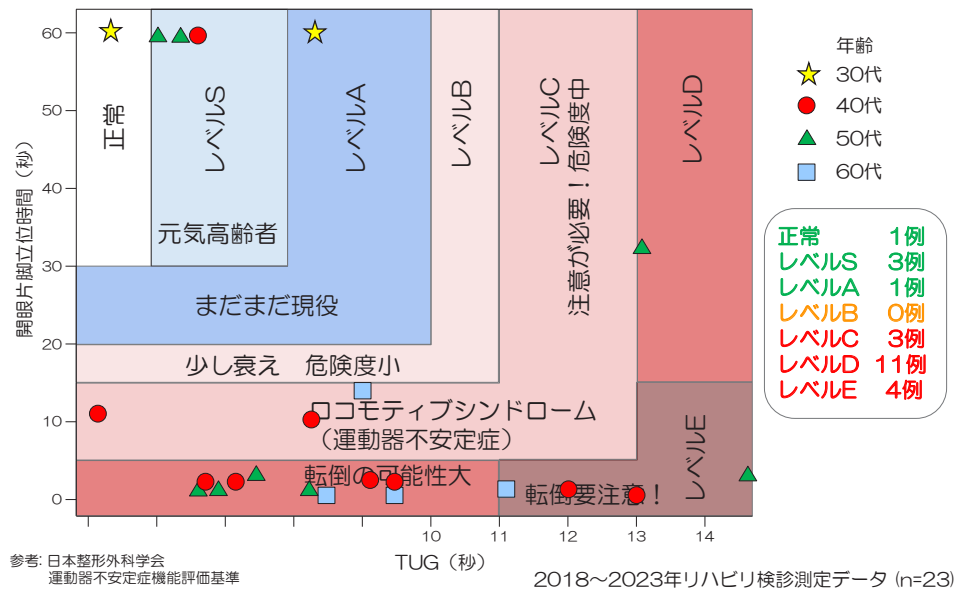


図9 運動器不安定症の評価 (初回参加時)

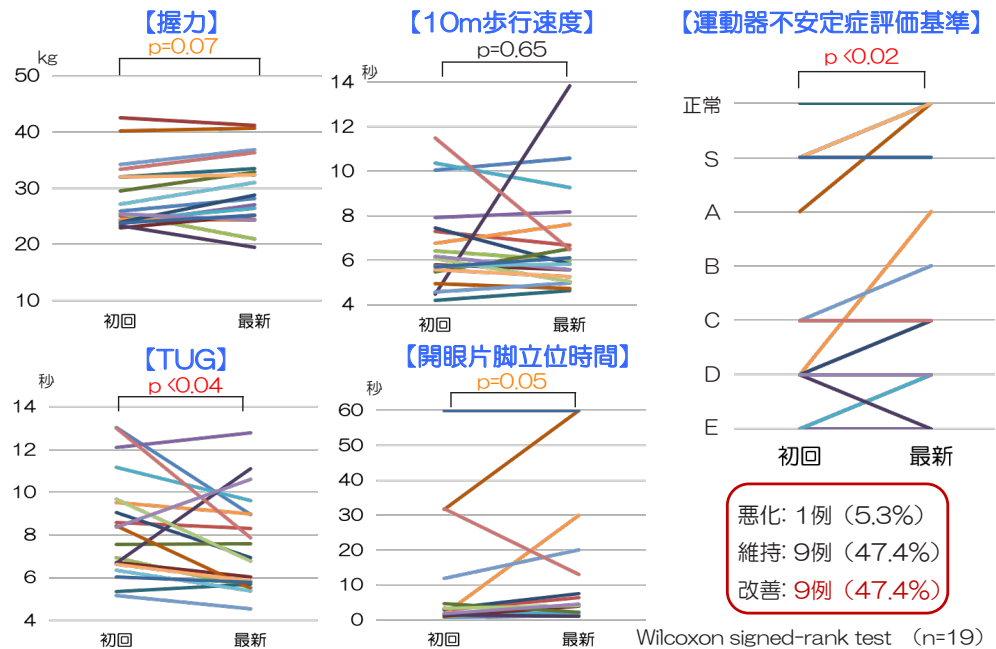


図10 運動機能の推移

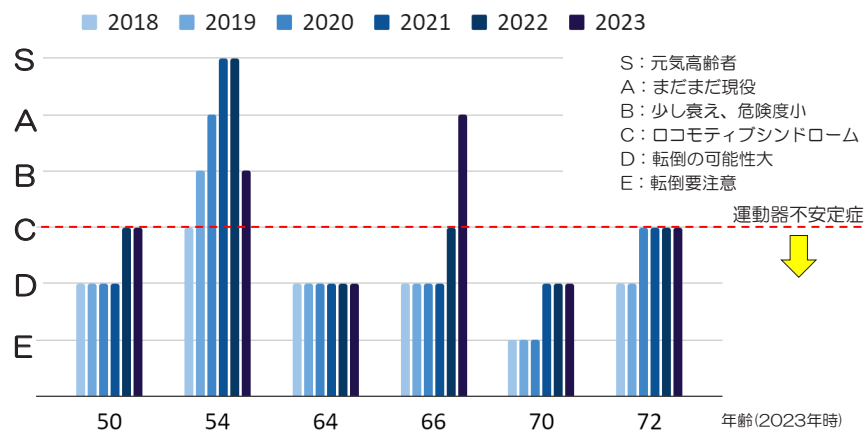


図11 運動器不安定症の年次推移 (全6回参加者)

機能改善に寄与する因子を検討した（表1）。年齢や血友病の種類、重症度、人工関節の有無、AIDS 発症歴、肝硬変の有無に関しては、いずれも運動機能改善とは関連を認めなかったが、リハビリ検診会への参加回数が4回以上症例において、運動機能がより改善した傾向が見られた。

2. 関節エコーによる血友病関節症の評価

関節エコーによる HEAD-US のスコアでは、多くの症例において高度な関節症を認めた（図12）。関節評価のまとめを表2に示す。関節部位別では、肘関節や膝関節と比較して足関節の関節障害が強い傾向があった。また、年齢が55歳以上、重症血友病患者において関節障害がより進んでいた。

表1 運動機能改善に寄与する因子

項目	分類	運動機能改善症例	オッズ比 (95% CI)	P-value
年齢	<54歳	4/9例 (44.4%)	1.24 (0.15-10.79)	1.00
	≥54歳	5/10例 (50.0%)		
血友病	A	6/16例 (37.5%)	- (0.50-)	0.09
	B	3/3例 (100%)		
血友病重症度	中等症/軽症	0/2例 (0.0%)	- (0.17-)	0.47
	重症	9/17例 (52.9%)		
人工関節	なし	6/12例 (50.0%)	0.76 (0.08-6.93)	1.00
	あり	3/7例 (42.9%)		
AIDS発症歴	なし	8/18例 (44.4%)	- (0.03-)	0.47
	あり	1/1例 (100%)		
肝硬変	なし	5/11例 (45.5%)	1.19 (0.14-10.54)	1.00
	あり	4/8例 (50.0%)		
検診会参加	<4回	1/7例 (14.3%)	10.37 (0.83-616.23)	0.06
	≥4回	8/12例 (66.7%)		

Fisher's exact test (n=19)

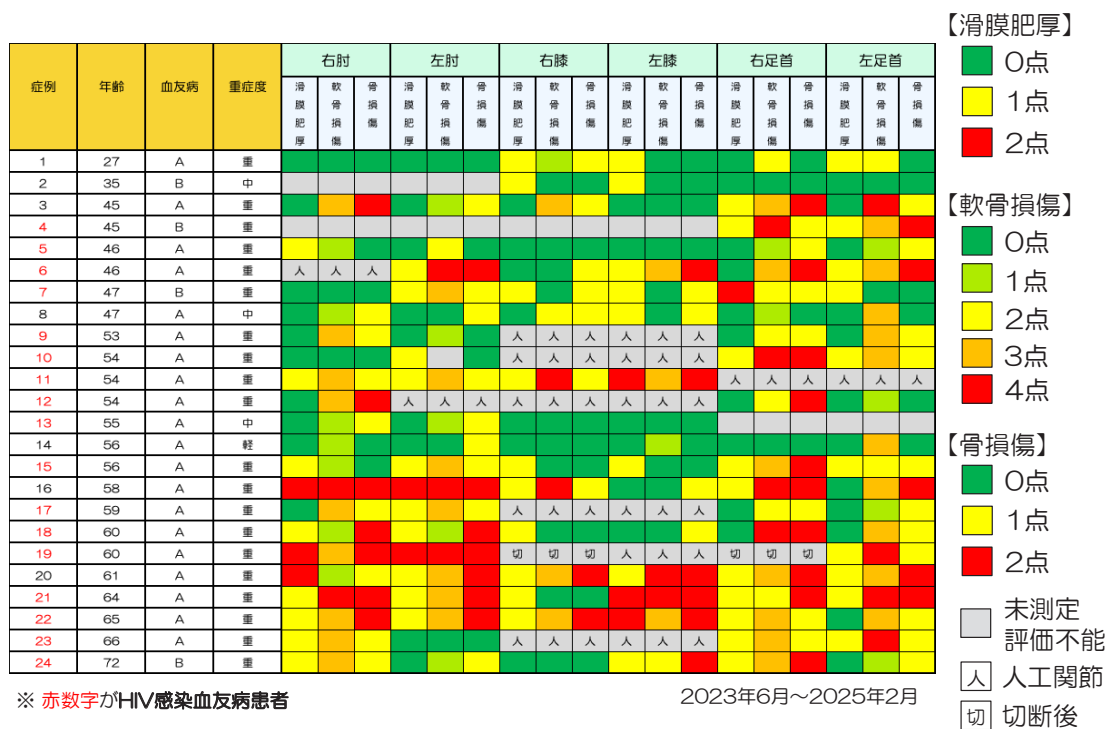


図12 HEAD-US Score

3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築

北海道内の薬害被害者が通院している医療機関等で構成されている「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」では、今年度以下の活動を行った。

○薬害被害者支援会議

- 2024 年 5 月 30 日 (Web)
- 2024 年 3 月 6 日 (Web)

○薬害被害者に係る施設間情報共有

- 2024 年 4 月 11 日 (web)
- 2025 年 3 月 6 日 (web)

○メーリングリストを用いた最新情報の共有：計 2 回

また、薬害被害者の長期療養のための北海道大学の取り組みとして、薬害被害者向けの療養通信「かけはし」を 2 回発行した。また、薬害被害者の自宅訪問を 1 件行った。さらに、これまで緊急時のための血友病の患者カードを作成して薬害被害者に配布していたが、今年度はさらにお薬手帳に貼付できる緊急時シールを作成した (図 13)。

表 2 関節評価のまとめ

【関節部位別評価】

関節部位	平均 Score	評価関節数
右肘	3.7	21
左肘	3.8	20
右膝	2.4	17
左膝	2.9	17
右足首	4.2	21
左足首	3.9	22

【年齢別評価】

年齢	平均 Score	評価関節数
55歳未満	2.9	55
55歳以上	4.1	63

【血友病重症度別評価】

血友病重症度	平均 Score	評価関節数
軽症/中等症	1.1	16
重症	3.9	90

2023年6月～2025年2月

図 13 血友病緊急時シール

D. 考察

1. リハビリ検診について

身体機能測定の結果からは、足関節および肘関節、膝関節の障害が特に強く、このことが日常生活活動動作や歩行動作能力の低下につながりやすいと思われた。今後高齢化が進むにつれ、運動器不安定症レベルのさらなる悪化、転倒、骨折、関節内出血などによる日常生活活動動作の低下が危惧される。外来リハビリテーションの継続や自宅リハビリテーションの動画提供、ゴムバンドや自宅にある椅子など比較的簡便な運動補助具を用いた運動の啓発などにより少しでも ADL の維持、改善に努めることが大切と考えられた。

6 年間の検診データの検討において、10m 歩行速度や TUG は比較的保たれていたが、開眼片脚立位時間が高度に低下している症例が多くみられた。このことから、血友病性関節症に伴う関節可動域の減少によりバランス能力が低下していると考えられ、冬期の凍結路などでの歩行には十分注意が必要であると考えられた。また、運動機能の維持を目的として始めたリハビリ検診会だが、半数近くの症例で運動機能の改善を認めたことや、リハビリ検診会への参加が多い症例では、運動機能の改善例が多い傾向にあったことから、定期的な運動機能の測定が日々の運動への意欲向上につながった可能性があると考えられた。

2. 関節エコーについて

関節エコーは、早期の関節症を見つけることの有用性は確立しているが、すでに明らかな関節症を有する患者への有用性は不明である。しかしながら、現在の関節の状態を点数化して把握することにより、関節症のさらなる悪化を予防するための意識付けになる可能性が考えられた。

3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築について

2022 年 1 月に発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」において、北海道内の薬害被害者診療施設間等で情報共有することにより薬害被害者に対する支援を強化することができたと考えられる。患者宅への訪問は生活環境をより深く理解でき、今後の支援に活かせると考えられるが、受け入れ患

者が少ないのが課題である。また、自宅訪問・療養通信作成など、様々な形での患者療養支援や個別救済を今後も継続していく予定である。

E. 結論

様々な形での患者支援の体制により、濃密な個別救済が可能になったと考えられる。今後も北海道内のブロック拠点病院および薬害被害者通院施設等と連携して、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

英文

1. Hagiwara T, Yotsuyanagi H, Fujii T, Endo T, Nagao A, Mita E, Yotsumoto M, Amano K, Ito T, Tokomatsu Y, Ukita M, Suzuki T, Watanabe T, Kinai E, Fukutake K. Pan-Genotypic DAA Therapy for HCV Genotypes Not Covered by Health Insurance for Hemophilia Patients with or without HIV in Japan: Report of a Joint Multi Institutional Study of the Clinical Study Group for AIDS Drugs. The Journal of AIDS Research. 26:7-13, 2024.
2. Kimura K, Tanuma J, Kimura M, Imamura J, Yanase M, Ieiri I, Kurosaki M, Watanabe T, Endo T, Yotsuyanagi H, Gatanaga H. Safety and tolerability of OP-724 in patients with haemophilia and liver cirrhosis due to HIV/HCV coinfection: an investigator-initiated, open-label, non-randomised, single-centre, phase I study. BMJ Open Gastroenterol. 11: e001341, 2024.
3. Koga M, Fukuda A, Nojima M, Ishizaka A, Itoh T, Eguchi S, Endo T, Kakinuma A, Kinai E, Goto T, Takahashi S, Takeda H, Tanaka T, Teruya K, Hanai J, Fujii T, Fujitani J, Hosaka T, Mita E, Minami R, Moro H, Yokomaku Y, Watanabe D, Watanabe T, Yotsuyanagi H. Non-acquired immunodeficiency syndrome defining malignancies in people living with haemophilia and human immunodeficiency virus after direct-acting antiviral era. Glob Health Med. 6:316-323, 2024.
4. Yokomaku Y, Teruya K, Watanabe D, Endo T, Minami R, Taguchi N, Cassidy T, Marongiu A,

Thorpe D, Shirasaka T, Oka S. Bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in treatment-naïve and treatment-experienced people with HIV: 12-month virologic effectiveness and safety outcomes in the BICSTaR Japan cohort. PLOS ONE. 20: e0313338. doi: 10.1371/2025

和文

1. 田澤佑基、遠藤知之、武隈洋、菅原満：dolutegravir/lamivudine への薬剤変更における薬剤師介入の効果、日本エイズ学会誌 26:77-84,2024.
2. 松川敏大、遠藤知之、永井惇、宮島徹、須藤啓斗、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、豊嶋崇徳：HIV 陽性者における性感染症の実態、日本エイズ学会誌 26:132-138,2024.
3. 遠藤知之、後藤秀樹、松川敏大、荒隆英、長谷川祐太、須藤啓斗、宮島徹、永井惇、豊嶋崇徳：2 剤療法施行中の HIV 陽性者における Blip および Target Not Detected (TND) 維持率の検討、日本エイズ学会誌 (in press)

2. 学会発表

1. 遠藤知之、渡部恵子、原田裕子、由利真、千田尊子、後藤秀樹、松川敏大、荒隆英、長谷川祐太、宮島徹、長井惇、森木朝子、藤谷順子、豊嶋崇徳：HIV 感染合併血友病患者の運動機能評価およびリハビリテーションの有用性 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日
2. 松川敏大、遠藤知之、森木朝子、長井惇、宮島徹、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、豊嶋崇徳：AIDS 患者の髄液病原体網羅的解析を目的としたマルチプレックス PCR の有用性についての検討 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日
3. 長谷川祐太、遠藤知之、宮島徹、長井惇、森木朝子、松川敏大、荒隆英、後藤秀樹、豊嶋崇徳：ART が奏効した難治性サイトメガロウイルス腸炎の 1 例 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日
4. 田澤佑基、松川敏大、新井崇之、遠藤知之、武隈洋、菅原満：簡易懸濁法でドラビリンとドルテグラビルを投与後に血漿中薬物濃度を測定した一例 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日
5. 新井崇之、田澤佑基、遠藤知之、武隈洋、菅原満：持続性注射薬カボテグラビル+リルピビルン (CAB+RPV) 使用患者の臨床的特徴 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日
6. 渡部恵子、センテノ田村恵子、遠藤知之、武内阿味、熊谷泰恵、石田陽子、尾谷ゆか、山口み

なみ、北村未季、松川敏大、長谷川祐太、後藤秀樹、豊嶋崇徳：北海道ブロック「HIV/AIDS 出張研修」12 年間の実践報告 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日

7. 横山翔大、鈴木陶磨、山川知宏、金澤沙衣、佐々木育子、濱名かおる、田中亜里紗、小川健一郎、築田昌明、菊地慶介、遠藤知之、若狭健太郎：B 細胞性リンパ腫と T 細胞性リンパ腫の同時発症を認め診断、治療に難渋した AIDS リンパ腫の剖検例 第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2024 年 11 月 28-30 日
8. Boffito M, Brunetta J, Levy I, Yang CJ, Portilla J, Barra E, Vogelmann R, Endo T, Robineau O, Sarmati L, Thorpe D, Marongiu A, Cassidy T, Welzen B. Real-world effectiveness in treatment-experienced (TE) people with HIV (PWH) switching to bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) with distinct patterns of self-reported adherence. HIV drug therapy Glasgow, Glasgow, November 10-13, 2024

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進

研究分担者

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

共同研究者

首藤美奈子 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大里 文誉 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

田村 賢二 福岡県 HIV 派遣ソーシャルワーカー

研究要旨

HIV 陽性者（People Living with HIV: PLWH）の長期療養に伴い地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。本研究は、福岡県における PLWH の支援経験を有する医療機関や介護福祉サービス事業所（以下、地域支援者）と拠点病院の連携、相互理解の推進及び PLWH 地域支援ネットワーク体制構築を目的とする。

今年度も職能団体、行政機関と面談し HIV 医療の現状報告および PLWH 受け入れのための協力を依頼した。地域支援者の連携強化のための「HIV サポーター連携カンファレンス」では、薬害被害患者の支援をテーマに意見交換会を開催した。拠点病院と支援者、当事者団体等の関係者が HIV 地域診療連携について話し合う「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」を 2 回開催し、各々の立場から意見交換を行った。今年度は新たな試みとして「ネットワーク会議」運営を含むネットワーク体制構築の強化のための調査研究（受け入れ施設へのヒアリングや効果的な HIV 啓発研修の開発）を民間の調査研究機関に委託した。

PLWH が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには地域における PLWH に対する理解とともに関係機関の連携が重要である。今年度の活動により、関連諸機関の連携が強化されたとともに各々の課題・要望が明らかになった。この結果を踏まえ、PLWH の支援体制が円滑になるようなネットワークシステムを展開していきたいと考えている。

A. 研究目的

PLWH の長期療養、高齢化に伴い、慢性期医療体制の構築、地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。これまでブロック拠点病院（九州医療センター）および拠点病院を中心に二次病院、療養施設、介護施設に対し PLWH 受け入れ促進を目的として数多くの研修を行ってきた。その結果、受け入れ可能な施設は少しずつ増えてはいるものの限られており、実際には様々な理由で受け入れ拒否が続いている状況である。この受け入れ拒否

の問題は、九州各県で起こっており「地域包括ケアシステム構築」において障害となっている。本研究は、PLWH が取り残されない地域包括ケアシステムの実現に向けて「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想」を掲げている。まず福岡県をモデルケースとして、医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の理解の促進、地域支援者と拠点病院の連携、相互理解の推進のための HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制構築を目的とする。

B. 研究方法

1) 医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発

長期療養において重要となってくる疾患の専門病院や支援施設、職能団体および行政の職員と面談し HIV 医療の現状報告および PLWH 受け入れのための協力を依頼する。

2) HIV 陽性者の地域支援者間連携

地域支援者は HIV への差別・偏見や風評被害を背景として、孤立した支援を行っている。「福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」にて地域支援者、当事者団体、拠点病院が集まり、HIV に関する最新情報の提供や支援者同士の意見交換会を開催し顔の見える連携を構築する。

3) 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議

医療介護福祉関係の職能団体やエイズ治療拠点病院、行政及び当事者支援団体、地域支援者の代表者が会し、HIV 陽性者の療養支援等に関する課題解決に向けた協議を行う。具体的には、以下の3つのビジョン：①医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の理解の促進、②協力機関ネットワークの構築、③ HIV 陽性者の支援実務経験者間連携・スキルアップの場の提供、の実現に向けた進捗管理を行う。

4) 課題の抽出および成果の評価

各拠点病院から、受け入れを断られた事例をリアルタイムに google フォームで報告いただく（図1）。この報告数の変化が PLWH 受け入れのためのネットワークの評価法の1つとなり得る。また職能団体や受け入れ施設にヒアリングを行い、連携をスムーズにするための助言をいただく。

5) 民間の調査研究機関への委託

民間の調査研究機関（ラボラトリオ株式会社）に委託し、中立的立場での調査研究（受け入れ施設へのヒアリング、PLWH へのインタビュー等）、効果的な HIV 啓発研修、啓発資材の開発を行う。また「ネットワーク会議」運営を含むネットワーク体制構築強化に向けたサポートをいただく。

C. 研究結果

1) 医療介護福祉施設や各事業所への HIV 啓発と協力依頼

今年度は行政（北九州市）、福岡県看護協会、福岡県弁護士会、筑紫医師会を訪問してそれぞれ代表者や担当者と面談し HIV の基礎知識、HIV 陽性者の動向や傾向、支援における課題等説明し理解いただいた。また、啓発への協力、ネットワークへの参

HIV陽性者の療養支援概要入力シート

HIV陽性者の療養支援の現状把握のため、**受け入れを断られた事例**についてご入力をお願いします。

いただきました内容は集計し、今後の会の取組みのための貴重な資料とさせていただきます。

- 1) **個人情報**は伏せて、概要のみご記入ください
- 2) 集計の都合で、**一事例につき一回答**をお願いします。
- 3) 事例の時期は設定しておりませんので過去の事例でも結構です。「現状把握」という目的の範囲でご入力をお願いします。
- 4) 現時点で入力フォームの回答期限は設けておりませんので、多くの事例を収集させていただきたいと考えております。回答を締め切る際は事前にお知らせします。

実態把握のため、どうぞ協力よろしくお願いします。

受け入れを断られた事例について

1) 内容をいずれか選択してください。*

☐ 医療機関の受診・入院・転院

☐ 介護障害等施設の入所やサービス利用

☐ その他: _____

「医療機関の受診・入院・転院」で受け入れを断られた・苦慮した（している）事例の概要

1) 依頼した診療科を教えてください。（複数回答可）

	入院	外来	在宅医療
内科系	☐	☐	☐
外科系	☐	☐	☐
精神科・心療内科	☐	☐	☐
歯科	☐	☐	☐
検診（人間ドック・健康診断含む）	☐	☐	☐
リハビリテーション科	☐	☐	☐
透析	☐	☐	☐
その他	☐	☐	☐

1

図 1

加を依頼した。さらに各団体が開催する研修において出前研修を行い HIV の理解促進のための機会を得ることができた（10 か所）。

昨年度の福岡県透析医会との共催に引き続き、今年度は福岡県精神科病院協会との共催企画にて「みんなで HIV/AIDS を UP DATE する会 ～福岡県精神科病院協会と一緒に～」を開催した（共催：福岡県精神科病院協会 / ギリアド・サイエンシズ株式会社 後援：福岡県医師会）。参加者は 29 名（現地参加 17 名、オンライン 12 名）、HIV 感染症専門医師、MSW、HIV 陽性者診療経験のある精神科の医師が講演を行った。研修後、実際に診療連携につながった例もあった。研修後のアンケート（回答数 18）では、参加者の 72%（13 名）が HIV 陽性患者の受け入れ経験がなかった。受け入れ経験のある回答者 13 名中の 12 名が「今後も受け入れ可能」であった。受け入れ経験のない回答者 4 名のうち 2 名が「受け入れ困難」と回答した。その理由として「他の医療スタッフの理解が得られない」が挙げられた。またバックアップ体制の不安、精神科ならではの「患者の性格」を取り扱うことの困難さを述べた参加者もいた。

専門領域においては、「HIV 感染症」の基礎知識だけでなく、その専門分野と HIV 感染の関わりに特化した、より具体的な講演、研修を行うことが効果的であると考えられた。

2) HIV 陽性者の地域支援者の連携強化

HIV 陽性者の支援経験を有する地域支援者同士の横の連携、薬害被害者の受け入れ促進、地域支援者と拠点病院との相互理解、連携の強化のために、「第 3 回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」をハイブリッド形式で開催した（図 2）。30 事業所（訪問看護、訪問薬剤、ケアマネ、入所施設、就労支援、拠点病院、協力病院）から計 48 名が参加した。参加事業所数、参加者数は回を重ねるごとに増加している。今回は福岡県以外の支援施設からの参加もあった。前半は「高齢期における薬害 HIV 感染血友病患者の支援」に焦点を当てて講演および症例提示（同一症例を拠点病院・コーディネーターナース、地域支援施設・ケアマネージャーがそれぞれ提示）を行った（図 3）。後半はカンファレンスにて支援における課題について意見交換を行った。地域支援者経験

HIV 陽性者支援の輪を一緒に作っていただけませんか？



第 3 回福岡県 HIV サポーター 連携カンファレンスのご案内

HIV 陽性の患者さん・利用者さんを支援する中で、悩みや不安を抱えておられませんか？
例えば、退院・在宅療養支援や緊急時の対応、高齢化する利用者さんの療養の場所など、「HIV だからこそ」の連携や支援の難しさを実感された方もいらっしゃるかもしれません。
このカンファレンスでは実際に HIV 陽性者を支援されている事業所の方から、「HIV の方を支援している方と相談できる、繋がれる場所がほしい」という声を元に、事業所の皆様の横の繋がりを作ること、福岡県内のエイズ治療拠点病院の HIV 担当ソーシャルワーカー等との顔の見える関係を作ることなどを目的として企画したものです。同封のニュースレターに簡単ではありますが、第 2 回カンファレンスの報告を掲載しておりますので、ご覧ください。
ご多忙中恐縮ですが、是非ともご参加いただき、皆様のお声を聞かせたいと思います。

- ◆ 日 時：令和 6 年 9 月 20 日（金）18:30～20:30（18:15～受付）
- ◆ 対 象：HIV 陽性者の支援経験のある医療・介護・福祉従事者
- ◆ 方 法：対面とオンライン（Microsoft Teams）によるハイブリッド形式
- ◆ 場 所：九州医療センター 外来棟 4 階研修室
- ◆ 申 込：9 月 13 日（水）までに申し込みフォームより申し込みもしくは、裏面の申込書を FAX していただきますようお願いいたします。
※詳細は裏面をご参照ください。

- ◆ 内 容
 - 1. 講演
 - 総務会 野田 雅美（産業医科大学病院ソーシャルワーカー）
 - 座長 南 留美（九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター部長）
 - コメンテーター はばたき福祉事業団 事務局長 柿沼 章子氏
 - 「高齢期における薬害 HIV 感染血友病患者の支援（仮）」
 - 産業医科大学病院 血友病センター 血友病ナースコーディネーター 柏原 やすみ氏
 - 「薬害 HIV 感染血友病患者の支援事例」
 - 1. 九州医療センター HIV コーディネーターナース 長興 由紀子氏
 - 2. 粕屋医師会介護サービス ケアマネージャー 大村 明子氏
 - 2. カンファレンス
 - 座長 田村 賢二（福岡県 HIV 派遣ソーシャルワーカー）
 - 自己紹介・活動報告等 ○ 対面の方は終了後、名刺交換会の時間を設けております。

【お問い合わせ】
九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 担当：大里、首藤
TEL：092-852-0700（内線：2501）mail：oosato.fumitaka.gs@mail.hosp.go.jp

令和 6 年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

第 3 回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス

- ◇ 日 時：令和 6 年 9 月 20 日（金）18:30～20:30
- ◇ 形 式：対面と Web によるハイブリッド開催
- ◇ 場 所：九州医療センター 研修室

総務会：産業医科大学病院 MSW 野田 雅美

— 開会の挨拶 —

九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長 南 留美

18:35～19:40【講演】

- 座長：九州医療センター 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長 南 留美
- コメンテーター はばたき福祉事業団 事務局長 柿沼 章子氏
- 講演 1. テーマ「高齢期における薬害 HIV 感染血友病患者の支援」 18:35～19:05（30 分）
産業医科大学病院 血友病センター 血友病ナースコーディネーター 柏原 やすみ氏
- 講演 2. テーマ「薬害 HIV 感染血友病患者の支援事例」
1）薬害 HIV 感染血友病患者の長期療養支援 ～病院から地域へ～
19:05～19:15（10 分）九州医療センター HIV 専任看護師 長興 由紀子
- 2）在宅療養中の薬害 HIV 感染血友病患者の支援 ～課題と対応策～
19:15～19:35（20 分）粕屋医師会介護サービス ケアマネージャー 大村 明子氏
- 4）質疑応答・意見交換
19:35～19:40（5 分）

19:40～20:25【カンファレンス】

- 司会：福岡県 HIV 派遣ソーシャルワーカー 田村 賢二
- 1. 自己紹介・活動報告 参加者確定で次第調整：昨午 19:40～20:10（30 分）
- 2. 検討事項 上記同様：昨午 20:10～20:25（15 分）

— 閉会の挨拶 —

九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長 南 留美

※当日の参加者数によって、各時間を調整させていただきますことをご了承ください。
※対面での参加の場合は、会終了後に名刺交換会の時間を設けております。

者からの助言は今後の支援に有益と考えられた。

カンファレンス終了後のアンケートでは、HIV 陽性者のサービスを受け入れてもらう為には、正しい知識の習得や啓発、受け入れ体制の整備・経験の共有が大切だとする意見が多かった。

3) 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議

今年度は「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」を2回開催した。各会議には、昨年推薦された機関の委員（表1）が参加した。

第1回はオンラインで開催し33名が参加した。PLWH への支援体制構築と介護施設での受け入れ促進が必要であること、PLWH が直面する医療・介護サービスへのアクセスの課題や、偏見解消が必要であることについて意見を交換した。また、当事者の視点を取り入れた調査の重要性や、HIV 陽性者が安心して暮らせる地域社会の実現に向けて具体的な提案がなされた（以下会議内容抜粋）

- ・当事者が感じている老後への不安や思い
- ・診療報酬に算定される多職種によるカンファレンスの場での啓発

- ・職能団体での研修会の活用
- ・地域包括ケアや地域共生社会の文脈で実施されている多職種連携の機会の活用
- ・アプローチしたい対象を優先して、啓蒙活動をおこなう
- ・地域ごとに受入れ可能な事業所リストなどを整理・活用する

表1 ネットワーク会議参加機関

(1)	公益社団法人福岡県医師会
(2)	公益社団法人福岡県介護支援専門員協会
(3)	公益社団法人福岡県介護福祉士会
(4)	公益社団法人福岡県社会福祉士会
(5)	一般社団法人福岡県精神保健福祉士協会
(6)	一般社団法人福岡県医療ソーシャルワーカー協会
(7)	当事者支援団体 ・社会福祉法人はばたき福祉事業団 ・特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権 ・not Alone Fukuoka HIV 陽性者交流会
(8)	福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課
(9)	福岡市保健福祉局健康医療部保健予防課
(10)	北九州市保健福祉局感染症医療政策部感染症医療政策課
(11)	久留米市健康福祉部保健所保健予防課
(12)	エイズ治療拠点病院（エイズ治療中核拠点病院を含む）
(13)	エイズ診療ブロック拠点病院
(14)	福岡県弁護士会
(15)	公益社団法人 福岡県看護協会
(16)	その他関係機関

【講演1】

「高齢期における薬害HIV感染血友病患者の支援」

血友病とは

・血友病は、血液凝固第Ⅷ因子または第Ⅸ因子が不足している疾患。診断は凝固因子の活性値をみる。

血友病A：第Ⅷ（8）因子の欠乏/不足
血友病B：第Ⅸ（9）因子の欠乏/不足

<重症度>

重症：凝固因子活性が1%未満
中等症：凝固因子活性が1～5%未満
軽症：凝固因子活性が5～40%未満



薬害患者と高齢化

<患者さんが心配する点>

- ・このままこの病院に通えるだろうか
- ・地元近くの病院でみてもらえるだろうか
＊薬害患者を受け入れてくれるだろうか
製剤が手に入るだろうか（製剤在庫の時間は地域差がある）
- ・自分の注射をお願いできるだろうか
嫌がられない？ 針刺し事故とか心配されないだろうか
- ・災害があった時、対処できるだろうか

- ・病院の調整は検討できること
- ・基本的な感染予防対策は医療者として行うこと
- ・医療廃棄物の管理の工夫



【講演2】薬害HIV感染血友病患者の支援事例

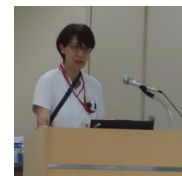
①HIV拠点病院の支援報告

退院後のかかわり

- ・訪問看護報告書による患者状況の確認
- ・問題が起こった際の対応→院内の連絡体制の確立
- ・外来受診時に治療方針の変更等があれば訪問看護師に報告

今後の課題として

- ・血友病、HIV感染症以外の関節症、肝臓疾患、冠動脈疾患等の合併症出現や悪化に対する対応
- ・在宅療養困難になった際の療養場所確保
- ・在宅療養支援に関するネットワークづくり
- ・地域支援スタッフへのバックアップ体制の充実



支援報告

★事例を振り返って

- 病院側のバックアップ体制が整っており、いつでも相談できるという安心感で支援の継続ができています。
- スタッフ全員がHIV感染症、ケアに関連した知識を学べたことや、新しい情報を得る機会となりスキルアップに繋がっている。
- 血液の取り扱いについても依存心が強かったが、できるだけ自己実施を促し血液曝露を防げた。針刺し事故やヒヤリ・ハット事例もなく経過することができている。
- 在宅療養を支えていくには、訪問看護師だけでなく病院、地域支援スタッフの協力が必要であり、ネットワークの大切さを感じた。
- 本事例を受け入れた経験を生かし、地域でHIV陽性者受け入れ促進の役割を果たしていきたい。



第2回はハイブリッド形式で開催し、現地にて31名、オンラインにて5名が参加した。第1回会議の内容を踏まえ委託先のラボラトリオ株式会社が作成した研修スライドが資料として紹介された。管理者の立場と医療現場や介護の現場のスタッフの立場では HIV 診療や PLWH に対する介護に関する認識がそれぞれ異なっており、立場に応じた啓発方法が必要であること、そのためには研修スライドもアレンジする必要があること、などの意見が上がった。そのほか、受け入れ施設を中心にバックアップする医療機関を整えていくことの重要性、情報発信のための適切なツールについても議論がなされた。

各回とも会の開催にあたり厚労省・エイズ対策推進室室長から挨拶をいただいた。

4) 課題の抽出と成果の評価

受け入れ困難事例の報告：今年度の報告は9事例。1事例あたり8か所断られた例もあった。主な理由は感染対策の不備・不安であった。

ヒアリング：MSW が職能団体を訪問（オンライン含む）し、円滑な HIV 診療連携のための課題とその解決に向けた助言をいただいた。

今年度の訪問は、

- ・福岡県介護福祉士会
- ・福岡県介護支援専門員協会
- ・福岡県精神保健福祉士協会
- ・福岡県社会福祉士会

の4か所で以下に示す内容のヒアリングを一对一のインタビュー形式で実施した。

- ・ HIV 陽性者の受け入れに対する事業所や施設などの認識
- ・ 受け入れることのメリットやデメリット
- ・ 受け入れ先を増やしていくための手法
- ・ 研修や資料について
- ・ HIV に関心のない人への啓発の方法
- ・ ネットワーク会議の在り方について

それぞれの専門的立場から多角的な意見を得ることができた。次年度も引き続き職能団体（看護協会、医師会、弁護士会）へのヒアリングを行う予定である。

5) 民間の調査研究機関への委託

HIV 分野の専門家ではない民間の研究機関に委託して中立的立場での事業を展開した。具体的には、受け入れ施設（二次病院、リハビリ施設、訪問看護

ステーション、障がい者相談支援センター、介護事業所）へのヒアリングや PLWH へのインタビュー、またその際の意見を踏まえて HIV 受け入れに関する研修スライドを作成いただいた。作成したスライドは、出前研修にて試用し参加者からの意見を参考に主に介護者向けの研修スライドとして完成させた。今後は、上述の「ネットワーク会議」でも意見が出たように、本スライドを様々な職種対象用にアレンジさせて使用していく予定である。また「ネットワーク会議」の運営を含むネットワーク体制構築のためのサポートおよびネットワークに対する客観的な評価を委託予定である。

なお、前年度の活動内容は「HIV サポーター通信」として関係各所に報告している（図4）。

D. 考察

本研究では PLWH が安心して地域包括ケアシステムの中で生活できるように「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想」の実現に向けて、昨年より事業を展開している。今年度は中立的な立場からのネットワーク体制整備に対する支援および助言を目的に民間の調査研究機関「ラボラトリオ株式会社」に調査研究を委託した。事業は以下の3つのステップに沿って行っている。

1つは、医療・介護・福祉施設への「HIV 感染症」「血友病」に対する正しい知識の普及・啓発である。一昨年より、各職能団体、行政機関への訪問・面会を開始し、今年度は福岡県看護協会、福岡県弁護士会、北九州市との面会も行った。昨年から通して、地域支援者における HIV に対する理解が未だ不十分であること、また業種や立場により PLWH に対する認識が異なることを実感した。今年度行ったヒアリングやネットワーク会議での意見交換から、それぞれの職種に適した HIV 研修・啓発のツールが必要であると考えられた。今回、ラボラトリオに委託して作成した研修用のスライドはその盤石になると考えられ、目的に応じてアレンジし使用できると考えている。今後、「職能団体」の協力により、さらに広範囲の地域支援者に HIV の啓発を行っていく予定である。

2つ目のステップは、PLWH を地域で支援している地域支援者のサポートである。薬害被害者の支援

News Letter

HIVサポーター通信

～広げよう、HIV陽性者療養支援の輪～

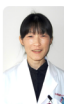
2024
第2号

【発行】
国立病院機構九州医療センター
AIDS/HIV総合治療センター
福岡市中央区地行浜1丁目8-1
TEL (092) 852-0700 (代表)

ご挨拶

HIV陽性者の療養支援につきまして、日頃から多大なるご理解とご協力を賜り、誠にありがとうございます。
HIV陽性者が地域の中で安心して生活でき、支援する方も安心して支援できる地域包括ケアシステムの実現を目指し、「福岡県HIV陽性者地域支援ネットワーク構想」を掲げて約3年が経過しました。
これまで、地域の支援者の皆様の生の声を伺い、職能団体や行政に対してHIVの治療や療養支援の現状をお伝えする
と、院外での連携を強化してまいりました。この取り組みで、地域におけるHIV陽性者の方々が安心して
生活できる環境を整えるための基盤を整えています。また、職能団体や地域支援者との顔の見える連携を進めること
で、HIVに関する誤解や偏見を解消し、支援者が孤立せずに活動できる環境作りに努めてまいります。
さらに、研修会や意見交換会を通じて、HIVに関する最新情報の提供や支援事例の共有を行い、
支援の質の向上を図っていきたくと考えております。今後も、皆様と共に地域包括ケアシステムの
実現に向けて努力を続けてまいりますので、引き続きご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

九州医療センター AIDS/HIV総合治療センター 部長 南 留美



「第2回福岡県HIVサポーター連携カンファレンス」を開催しました

令和5年9月29日に地域でHIV陽性の方を支援して下さる訪問看護ステーションや居宅介護支援事業所、施設等の地域の支援者の皆様とエイズ治療拠点病院の看護師やMSWを対象として、「第2回HIVサポーター連携カンファレンス」をハイブリッド（現地・オンライン）で開催しました。支援事例や意見交換を通して、地域の支援者の皆様とエイズ治療拠点病院のお互いの現状と課題を知ることができ、顔の見える連携関係を作ることもできました。簡単ではありますが、支援事例報告「脳症患者の支援事例」のご報告をさせていただきます。

支援事例報告 1

「HIV拠点病院の支援報告」

九州医療センター 大里 文誉氏

HIV脳症を発症した患者の退院（転院）支援では、下記を意識しながら支援しました。
1.事前準備と情報提供：転院調整の際には、受け入れ先の医療機関が安心して対応できるよう、事前にHIV研修についての情報提供を行う。HIV薬の請求方法など具体的な手続きを確認する。
2.継続的なサポート：転院後も、退院支援や緊急時の対応を含め、患者と医療機関の間で継続的なサポートを行い、必要に応じて課題を協働で解決する体制を整えました。

支援事例報告 2

「受け入れ病院での支援について」

医療法人社団誠仁会 夫婦石病院 山本 友美氏

HIV患者の退院支援は、「わからない」「経験がない」という声が多く、受け入れ施設が少ない現状を実感しました。成功事例や「受け入れ施設が少しずつ増えている」といった前向きな情報の発信も重要だと思われました。HIV患者は若年層が多く、「長く付き合っていく病気」なので、「療養先・生活の場の確保」と「適切な制度の活用」が重要だと思います。HIV脳症患者の支援においては、他の疾患や認知症、加齢との関係性を理解すること、将来の展望を持つ必要があります。HIVの感染あるなしに関わらず、医学的・制度的な視点に加え、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）やALP（アドバンス・ライフ・プランニング）の視点を取り入れ、患者本人の意思を尊重する支援が重要だと感じました。

支援事例報告 3

「受け入れ施設での支援について」

医療法人社団誠仁会 住宅型有料老人ホーム 花 高村美保氏

介護職が安心して介護できる環境作りのため、基高時の対応マニュアルを作成しました。「起こる」「起こらない」ではなく、マニュアルの整備により不安を払拭し、安心して介護に取り組むことができました。スタッフへの受け入れ前後の意識調査では、受け入れ前に「不安」と感じるスタッフが約7割でしたが、受け入れ後は「とても不安」がなくなり、「やや不安」が3割弱に減少しました。自由回答には、「様さむしりの際のリスク」や「防護服の誤解」などがあり、継続的な研修が必要だと思いました。HIV陽性者が自分で生活場所を選べる社会になることを願っています。

カンファレンス（意見交換会）概要

参加者の皆様には自己紹介や活動状況をご報告いただいた後、意見交換を行いました。
地域支援者の皆様から「「支援事例報告」にあった患者の受け入れに際して、介護士の不安を払拭するために、看護師が現場でスタンダードプリコーション+αの対策を講じることで安心感を提供できた」、「偏見を持っている支援者も、コロナの経験を活かし、拠点病院と連携することでスムーズな受け入れができた」、「事例報告を聞いて感動した。これまで施設に働きかけてきたが、ここまで形を作ってくれる施設はなかった。そういう事業所が増えていくのは喜ばしいと思う。」等の声が上がりました。
拠点病院の看護師・MSWからは「HIVに対する理解不足が依然として課題であり、啓発・普及活動が大切」「患者の自立支援のためには、制度の理解を促し、患者の能力を見極めて支援することが重要で、特に高齢患者に対しては、介護保険との連携が今後の課題」といった声が上がりました。
ハイブリッドという形ではありましたが、顔の見える連携関係を作り、お互いの状況と課題を共有することができました。



「福岡県HIV陽性者地域支援ネットワーク会議」を開催しました

令和5年2月8日に「第1回福岡県HIV陽性者地域支援ネットワーク会議」を開催しました。本会議はHIV陽性者の療養支援体制の推進を目的として設置した会議で、委員は医療介護福祉関係の職能団体代表者、行政担当者、当事者支援団体代表、地域支援者代表、エイズ治療拠点病院の医師・看護師・MSW等で構成し、厚生労働省もオブザーバーとして参加されました。

第1回はキックオフ会議として、九州医療センターAIDS/HIV総合治療センター医師の南留美より、HIV患者の高齢化の現状と今後の支援策について説明しました。高齢化が進むHIV患者の増加に対応するために、医療介護福祉専門職のHIVについての理解促進、受け入れ協力機関の拡充、地域支援者のスキルアップを目指す計画を提案しました。意見交換の中では、福岡県保健医療介護部の中山志幸係長より予防薬整備事業として、計画的事故などの緊急対応のための抗HIV薬の整備事業を進める計画の説明があり、令和5年度よりHIV拠点病院がない京東地域に新たに小波瀬病院に協力いただき予防薬を配備することとされました。筑後地域でも新たに整備を検討中です。②2024年4月1日からの法改正により、事業者に対する合理的配慮の提供が義務化されていること。これに伴い、医療機関や介護施設ではHIV陽性者に対する差別的対応を防ぐための環境整備が求められていること、啓発活動を通じて、差別のない社会の実現を目指すことが話題に上がり、福岡県医師会の稲光敬常理事は、「HIVの課題も依然と変わってきていることは認識している。医療機関、介護施設等でも適切な対応ができるよう啓発。手法の伝達に努めていきたい。」福岡大学病院の高田徹教授は、「国内での医療暴露によるHIV感染事例がないこと。この情報を啓発活動に活用するのが重要である。」産業医科大学病院の田中美佐子HIVコーディネーターは、「患者の高齢化が進んでおり、地域の支援者に依頼することが増えた。相談すると最初は抵抗感を示されるが、正しい知識の普及することで、支援いただける。特に受け入れ一人目が非常に大切に支援開始後の連携は大切だ。」当事者団体のnotAlone Fukuokaの灰来人代表は、「今は、U=U（Undetectable=Untransmittable）という概念の啓発と高齢MSMのスティグマ対策を活動に組み込んでほしいです。」というような意見が各団体より上がりました。会議の最後には、厚生労働省感染症対策推進室の戸澤室長補佐より受け入れ体制の検討と支援の継続が重要であると述べられました。この会議は、様々な団体・医療機関行政が一体となり、HIV陽性者の支援策を協議するための重要な会議で、今後も各関係機関・団体と協力し、地域支援ネットワークを強化していくことを目指しています。



トピックス

Ex) 予防薬整備事業、合理的配慮の提供義務

HIVサポーターの情報お待ちしております！

皆様がHIV陽性の方を支援する際に連携している事業所で、カンファレンス参加ご希望の事業所がございましたら、九州医療センター宛てにご連絡いただけますと幸いです。ご案内をお送りいたします。サポーターの輪を広げるために、何卒ご協力いただきますようお願いいたします。

担当：首藤<TEL: 092-852-0700(内線2501) >、mail: shuto.minaka.sh@mail.hosp.go.jp>

図 4

をテーマに、地域支援者を対象に「第3回 HIV サポーター連携カンファレンス」を行い、本カンファレンスによる地域支援者間の連携、地域支援者と拠点病院の連携が期待されていることが分かった。今年度は、県外からも薬害被害者の支援者が参加された。今後、福岡県以外の地域の支援者にも参加いただき、九州全体の支援者同士および拠点病院との連携強化につなげていきたいと考えている。

3つ目は、HIV 陽性者の療養支援の問題を地域医療・地域社会全体の問題として、拠点病院、行政、職能団体、当事者支援団体・地域支援者が協力し、水平展開していくことである。その取りまとめの組織として昨年「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」を設置し今年度は2回会議を行った。関係諸機関から独自の視点に基づいて意見交換を行い、各々のニーズとそのために各機関がなすべき可能なことが明確になった。

ネットワーク会議およびヒアリング（九州医療センター MSW、ラボラトリオが各々施行）にて関連諸機関の課題・要望が明らかになり、今後の支援体

制構築の足掛かりとなった。今後、新たな研修プログラムの開発（研修対象の拡大、研修資材の改訂）および、他団体や既存のネットワークへのプログラム展開によって、地域支援者の PLWH への理解や支援者同士の連携が強化され、PLWH の受け入れ協力機関の拡充、サービスの向上につながる事が期待できる。

E. 結論

PLWH が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには地域における PLWH に対する理解とともに行政を含めた関係諸機関の連携が重要である。福岡における HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制の構築法は PLWH の長期療養に伴う課題の克服につながる 1 つのモデルとなり得る。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Takeo Kuwata, Yu Kaku, Shashwata Biswas, Kaho Matsumoto, Mikiko Shimizu, Yoko Kawanami, Ryuta Uraki, Kyo Okazaki, Rumi Minami, Yoji Nagasaki, Mami Nagashima, Isao Yoshida, Kenji Sadamasu, Kazuhisa Yoshimura, Mutsumi Ito, Maki Kiso, Seiya Yamayoshi, Masaki Imai, Terumasa Ikeda, Kei Sato, Mako Toyoda, Takamasa Ueno, Takako Inoue, Yasuhito Tanaka, Kanako Tarakado Kimura, Takao Hashiguchi, Yukihiko Sugita, Takeshi Noda, Hiroshi Morioka, Yoshihiro Kawaoka, Shuzo Matsushita, The Genotype to Phenotype Japan (G2P-Japan) Consortium Induction of IGHV3-53 public antibodies with broadly neutralising activity against SARS-CoV-2 including Omicron subvariants in a Delta breakthrough infection case. *eBioMedicine*. 2024 Dec; 110: 105439. Published online 2024 Nov 1. doi: 10.1016/j.ebiom.2024.10543
2. Michiko Koga, Akari Fukuda, Masanori Nojima, Aya Ishizaka, Toshihiro Itoh, Susumu Eguchi, Tomoyuki Endo, Akiko Kakinuma, Ei Kinai, Tomomi Goto, Shunji Takahashi, Hiroki Takeda, Takahiro Tanaka, Katsuji Teruya, Jugo Hanai, Teruhisa Fujii, Junko Fujitani, Takashi Hosaka, Eiji Mita, Rumi Minami, Hiroshi Moro, Yoshiyuki Yokomaku, Dai Watanabe, Tamayo Watanabe, Hiroshi Yotsuyanagi. Non-acquired immunodeficiency syndrome defining malignancies in people living with haemophilia and human immunodeficiency virus after direct-acting antiviral era. *Glob Health Med*. 2024 Oct 31; 6(5): 316–323. Published online 2024 Oct 31. doi: 10.35772/ghm.2024.01036
3. Isaac Ngare, Toong Seng Tan, Mako Toyoda, Takeo Kuwata, Soichiro Takahama, Eriko Nakashima, Naoya Yamasaki, Chihiro Motozono, Teruhisa Fujii, Rumi Minami, Godfrey Barabona, Takamasa Ueno. Factors Associated with Neutralizing Antibody Responses following 2-Dose and 3rd Booster Monovalent COVID-19 Vaccination in Japanese People Living with HIV. *Viruses*. 2024 Apr; 16(4): 555. Published online 2024 Apr 2. doi: 10.3390/v1604055
4. 椎野禎一郎、瀧永博之、今橋真弓、渡邊大、南留美、蜂谷敦子、西澤雅子、林田庸総、吉田繁、豊嶋崇徳、伊藤俊広、古賀道子、貞升健、佐野貴子、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、阪野文哉、川畑拓也、藤井輝久、高田清式、中村麻子、仲村秀太、松下修三、吉村和久、杉浦互、菊地正、薬剤耐性 HIV 調査ネットワーク：国内 HIV-1 伝播クラスタの 2022 年の動向：薬剤耐性 HIV 調査ネットワークによる SPHNCS 年報 Trends in HIV-1 transmission clusters in 2022: Annual report of SPHNCS by the Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network. *日本エイズ学会誌*：26(3), 2024

2. 学会発表

1. Surveillance of HIV-1 transmitted drug resistance in Japan, 2020-2022. Tadashi Kikuchi¹, Hiroyuki Gatanaga, Mayumi Imahashi, Dai Watanabe, Rumi Minami, Shigeru Yoshida, Tsunefusa Hayashida, Teiichiro Shiino, Masako Nishizawa, Atsuko Hachiya, Kazuhisa Yoshimura, Wataru Sugiura, Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network, APACC 2024, 27-29 June, Taiwan
2. 血友病 A の周術期管理にエファネソクトコグアルファを用いた 3 症例、中嶋恵理子、高濱宗一郎、山地由恵、犬丸真司、長与由紀子、城崎真弓、南留美、第 86 回日本血液学会学術集会、2024 年 10 月 11-13 日、京都
3. HIV 感染症の現状と感染対策、南留美、第 48 回日本血液事業学会総会、2024 年 11 月 13 日、福岡
4. HIV 感染者に対するこれからのワクチン接種のあり方、南留美、第 94 回日本感染症学会西日本地方会学術集会、2024 年 11 月 14 日、神戸
5. 血友病 A の周術期管理にエファネソクトコグアルファを用いた 4 症例、中嶋恵理子、高濱宗一郎、山地由恵、犬丸真司、長与由紀子、城崎真弓、合原嘉寿、南留美、第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
6. 久山町スコアを用いた People Living with HIV(PLWH) の動脈硬化性心血管疾患リスクの検討、南留美、高濱宗一郎、中嶋恵理子、小松真梨子、山地由恵、犬丸真司、長与由紀子、城崎真弓、第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
7. 当院における HIV 感染症患者の健康診断受診の現状、長与由紀子、城崎真弓、犬丸真司、中嶋恵理子、高濱宗一郎、南留美、第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
8. ゲイバーおよびハッテン場への HIV 郵送検査キット設置における有効性と問題点、高濱宗一郎、中嶋恵理子、山地由恵、犬丸真司、長与由紀子、城崎真弓、南留美、第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
9. 国内 HIV-1 伝播クラスタ動向 (SPHNCS 分析)

年報－2023年、椎野禎一郎、今橋真弓、南留美、中村麻子、林田庸総、吉村和久、菊地 正、杉浦 互、第38回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京

10. HIV 陽性者を初めて受け入れた施設で対応苦慮された事例－患者さんを支える施設を拠点病院がどう支えるか、地域支援者と拠点病院の関係性を再確認する－、大里文誉、首藤美奈子、南留美、長與由紀子、曾我真千恵、第38回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
11. HIV 陽性者の地域支援ネットワーク体制構築を目指した取り組み、首藤美奈子、田邊瑛美、大里文誉、南 留美、田村賢二、第38回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
12. 長期療養支援について考える～新たな社会の構築を目指して～、南 留美、第38回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、東京
13. 透析導入ゼロを目指して－PLWHの腎機能を考慮した個別化治療－、南 留美、第38回日本エイズ学会学術集会・総会、2024.11.28-30、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
特記事項なし

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

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

研究協力者

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

佐々木愛美 予防財団リサーチレジデント HIV コーディネーターナース

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

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

宮本 里香 国立国際医療研究センター ACC 歯科衛生士

高橋 昌也 国立国際医療研究センター ACC 社会福祉士

木村 聡太 国立国際医療研究センター ACC 心理療法士

上村 悠 国立国際医療研究センター ACC 医療情報室長・救済医療室長

照屋 勝治 国立国際医療研究センター ACC 臨床研究開発部長

潟永 博之 国立国際医療研究センター ACC センター長

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

研究要旨

全国の薬害 HIV 感染者の総数は 1,433 名で生存数は 691 名と半数が亡くなっている（血液凝固異常症全国調査，令和 5 年 5 月 31 日時点）。エイズ治療・研究開発センター（ACC）には全国から 338 名の薬害 HIV 感染者の受診登録があり、現在、定期通院者は 80 名で、都外在住の 56.3% が近県または遠方より受診されている。遠方からの通院者では、加齢による ADL 低下、脳出血の片麻痺による移動困難、通院を介助する高齢の親御さんの送迎困難など、定期通院に限界を迎えるケースが散見された。ACC 救済医療室では、緊急時対応を含めて血友病の止血管理が可能な医療機関の確保の備えを優先し、遠方から介護タクシー利用で来院するなどの費用負担を避け、地元での医療支援体制の整備を進めてきた経緯がある。一方で、患者支援団体が行った医療や療養に関するヒアリングの中で、ACC への受診は安心安全の医療を保障するものであり、受診困難な状況下でも ACC と途切れることのない医療ケアや相談対応の継続を望んでいることが明らかとなっている。

薬害 HIV 感染者の年齢分布で最も多いのは 46～50 歳（162 名）、51 歳～55 歳（153 名）で全体の 45.6% を占めており、ACC 定期通院者の年齢分布もほぼ同様である。近い将来、全国的に 60 歳超えの高齢化集団がピークを迎え、受診困難ケースが多発する可能性があり、より一層の地元医療機関との連携や生活環境調整の準備性を高める必要がある。このような状況下において、ACC 運営協議会の要望の一つに、ACC 救済医療室による医療 MaaS を活用した薬害 HIV 感染者への訪問支援の検討があがった。そこで全国の薬害 HIV 感染者の救済医療を担う ACC 救済医療室に求められる支援やその手段について研究を実施したので報告する。

A. 研究目的

薬害 HIV 血友病患者の救済医療における介護福祉の充実を含む医療提供と医療連携の在り方を明らかにする。

- 1) 薬害 HIV 感染血友病患者が居住地の医療機関に定期通院し緊急時対応を含む医療支援体制を整備する中で ACC 救済医療室に求められる支援を検討する。
- 2) ACC 救済医療室に求められる支援に対する手段について検討する。

B. 研究方法

薬害 HIV 感染血友病患者に対するインタビュー調査（パイロット研究）を実施した。

(1) 対象

関東甲信越ブロック在住の薬害 HIV 感染血友病患者で、ACC に通院困難となり地元のエイズ治療拠点病院に転院した方、または上記に該当する患者のご家族（代諾者）とした（図 1）。

(2) 同意の取得

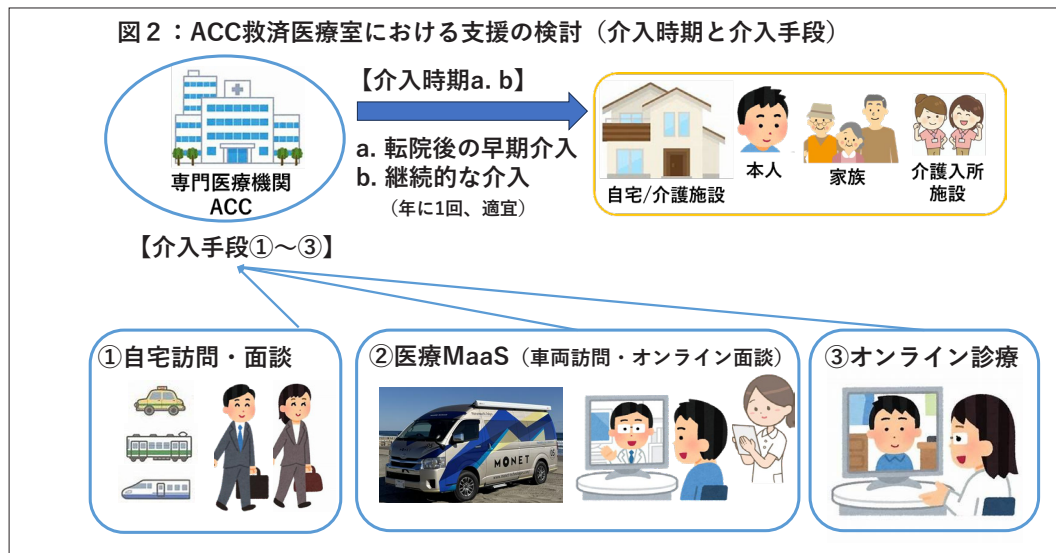
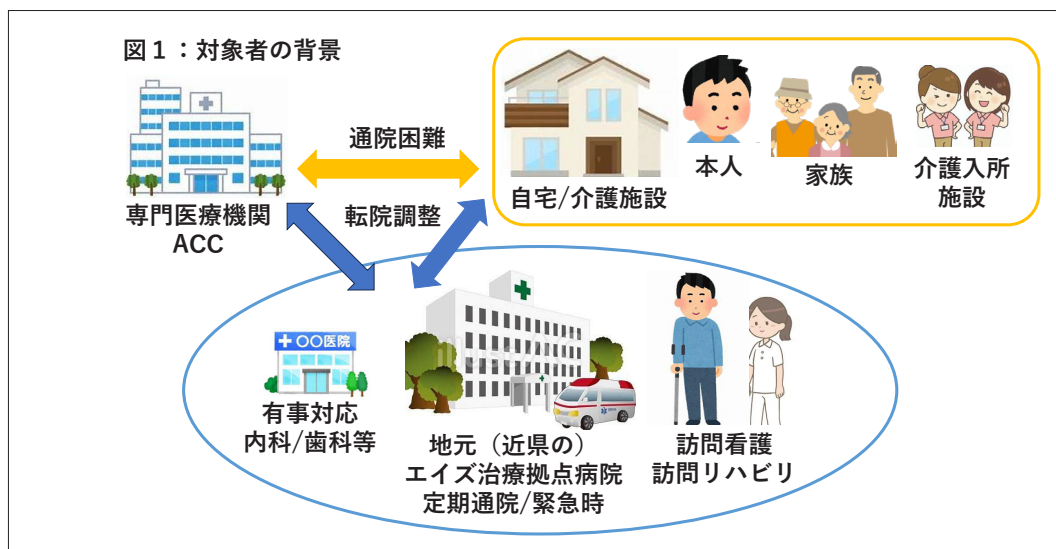
口頭で研究趣旨を説明した後、同意説明書を郵送し、後日に同意の意向を確認し、同意のある場合に自宅訪問日を決定した。自宅訪問にて研究趣旨を再度説明し同意書を取得の上、面談を開始した。

(3) ACC 救済医療室における支援の検討

ACC の医師と HIV コーディネーターナース（HIV-CN）が患者宅に訪問し、ACC 救済医療室で行う支援の介入時期（a. 転院後の早期介入、継続的な介入）と、介入手段（①～③）（図 2）、について説明し、ACC への支援ニーズや支援のメリットデメリットについてヒアリングした。

①自宅訪問による面談（図 3-1）

面談では、巻末の資料 1：「医療」情報収集シート / 療養支援アセスメントシート、資料 2：「福祉・介護」情報収集シート / 療養支援アセスメントシートを用いて健康状態や生活状況を把握し、そのヒアリング結果から、医療と福祉介護の課題を抽出することを説明した。



②医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

車両車内の見学、車内への昇降、車内の椅子に着席し、オンライン面談の方法について説明した（図 3-2）。

③オンライン診療

当センターの規定に基づき、オンライン診療に関

する説明を行った（図 3-3）。本人が利用可能な端末の所持や Web 環境が整っているかを確認した。

(4) ACC への支援ニーズの確認

患者家族と共に患者の状況や課題を把握した後、患者家族が思う ACC への支援ニーズを確認した。

図 3-1：ACC救済医療室における支援の検討（介入手段）

①自宅訪問・面談

【医療】 【福祉・介護】 情報収集シート⇒状況把握

【医療】 【福祉・介護】 療養支援アセスメントシート⇒課題抽出・本人のニーズ確認

* 自宅にて、日頃の健康状態、生活の暮らしぶりをヒアリング

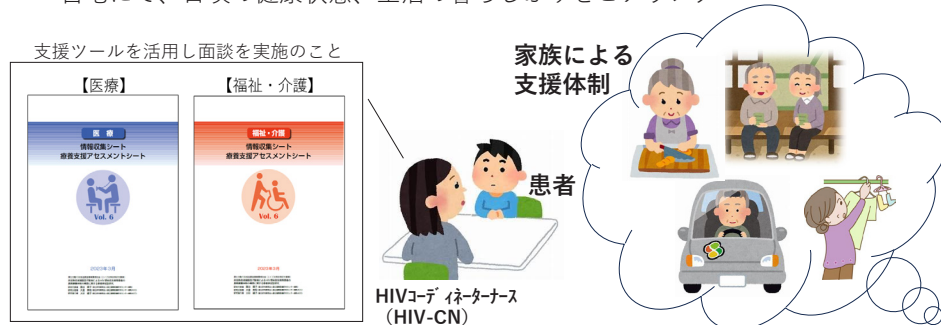


図 3-2：ACC救済医療室における支援の検討（介入手段）

②医療MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

「Mobility as a Service」とは、医療とモビリティを組み合わせたサービス

一般的には移動が難しい患者に対し医療機器を搭載した車両が自宅や地域に出向きオンライン面談（診療）が行われる。今回は車内に面談仕様の机と椅子を配置し、PCとWi-Fiを積み患者宅付近に車両訪問、オンライン面談の説明をした。

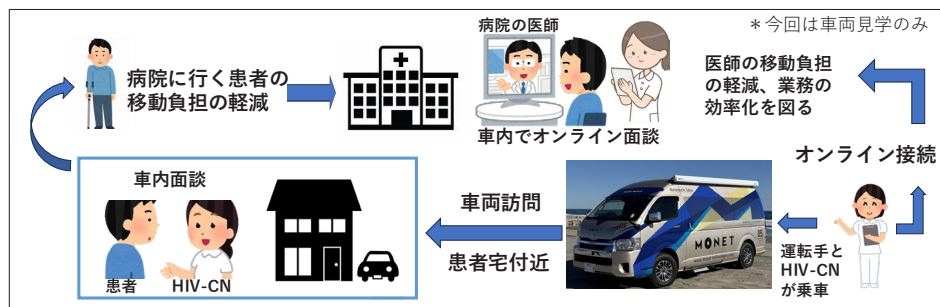


図 3-3：ACC救済医療室における支援の検討（介入手段）

③オンライン診療

ICTの活用

「Information and Communication Technology」の略情報通信技術を示す。医療では電子カルテシステムやオンライン診療システムなど。

- ・既にACC包括外来の薬害患者の利用歴あり。
- ・病院内の規定に基づき利用説明を行った。
- ・本人の端末やWeb環境を確認した。



医療ICTのメリット

1. 通院にかかる負担の軽減
2. 遠隔医療の実現
3. 地域格差のない適切な医療
4. 医師不足の解消
5. 医療従事者の業務負担の削減
6. スムーズな情報共有と効率化

(5) ACCにおける支援のメリットとデメリット

患者家族に対し介入時期の違いによる介入手段①～③の実施について、それぞれのメリットとデメリットをヒアリングした。

(6) 代諾者にも同様に(2)～(5)までのことを行った。

(倫理面への配慮)

本研究の実施については、倫理面への配慮を十分に行之い実施した（NCGM-S-004971-00 承認）。

C. 研究結果

関東甲信越ブロック在住の薬害 HIV 感染血友病患者で、ACCに通院困難となり地元のエイズ治療拠点病院に転院した5名に対し研究趣旨について口頭で説明した。そのうち4例が研究参加に協力の意思を示され、1例は協力を辞退された。辞退の理由は2つあり、「①自宅訪問による面談」で自宅を見

られたくない、「②医療 MaaS 車両の見学」は、見慣れない車で来られると目立つので困るというものであった。辞退された1例に対し、辞退したことで不利益が生じないこと、これまで通り希望時に電話相談や受診対応を行えることを伝え、協力の意思のあった4例に対し同意を取得し研究を実施した。

1. 事例紹介

自宅訪問の面談で得られた4事例の健康状態と生活の暮らしぶり、医療福祉の課題、ACCへの支援ニーズを確認した。自宅または施設からのACCへの通院状況と転院理由については表1にまとめた。転院に際しACCの医師、HIV-CN、MSW、薬剤師、歯科衛生士などの多職種により転院後に必要な医療や福祉を検討した。その連携調整にあたり地元の連絡窓口となった職種と、医療福祉サービスの調整後の内容については表2に示した。面談のヒアリングで得られた医療上の課題と福祉介護の課題、ACCへの支援ニーズについては、表3-1、表3-2にまとめた。

表1：ACCへの通院状況と転院理由

事例	年代	居住地からACCの距離	通院手段	通院時間	通院介助者の有無	転院検討の理由
事例A	60代後半	104km	自家用車	94分 高速道路含む	兄弟	・股関節痛で歩行困難 ・通院介助者の不在 ・抑うつ傾向 ・活動性の低下
事例B	40代後半	96.8km	自家用車	96分 高速道路含む	①両親同行	・両親の高齢化 ・長距離運転の控え ・脳出血後の通院負担を軽減
事例C	50代前半	100km	長距離バス 都内電車 都内バス	170分	本人単独	・脳出血で半身不全麻痺 ・通院介助者の不在 ・緊急時受診先の確保 ・訪問看護の利用に伴い バックアップ体制のとれる 地元医療機関の確保
事例D 代諾者	50代後半	19km	介護タクシー	60分 (一般道)	施設から姉 が乗車同行	・家族が地元でUターン計画 ・地元から都内の入所施設へ は遠方で通院・面会困難 ・面会可能な地元へ転居

表2：転院後の医療/福祉サービス等の利用状況について

事例	ACCとの連携窓口	受診診療科	通院手段 通院時間	その他 近隣の併診先	訪問看護・介護等
事例A	・ケアマネ ・HIV担当 看護師	感染症科 (HIV/血友病) 皮膚科	自家用車 (本人運 転) 38分	内科クリニック (有事対応) 歯科クリニック (メンテナンス) 整形外科 (当院で半年に1回)	要支援2 住宅改修(玄関踏み台設 置)、トイレと浴室の手 すり設置
事例B	・HIV担当 看護師	感染症科 (HIV/血友病)	自家用車 (両親運 転) 34分	内科クリニック (有事対応) 歯科クリニック (メンテナンス)	利用なし (障害認定申請せず)
事例C	・MSW	* 県外拠点病院 感染症科 血液腫瘍内科 歯科、皮膚科	自家用車 (兄運転) 49分	脳神経外科 (訪問リハビリ指示/障 害固定後の肢体不自由 に関する診断)	要介護5 訪問リハビリ
事例D	・施設の 看護師 ・MSW	感染症科 血液内科	介護タク シー 12分	内科クリニック往診 (有事対応) 24時間看護師常駐	要介護5 ナーシングホーム入所 施設内介護サービス利用

事例 A

60 歳代後半の男性、持ち家に母とふたり暮らし。就労あり。家事全般、衣服の着脱は母が一部介助。血友病性関節症による股関節痛があり両松葉杖を使用し歩行していたが通院困難となる。通院介助者の弟は協力的だが本人の遠慮にて送迎を依頼せず。抑うつ傾向による活動性の低下にて地元医療機関に転院となった。

血友病 A 中等症、半減期延長型製剤を自己注射で定期投与。HIV 感染症（AC）、CD4 数 =500-600/μl、HIV-RNA 量 =TND、抗 HIV 療法継続中、HCV は IFN にて SVR。X 年に当院整形外科にて右股関節人工関節置換術施行、退院前に ACC とケアマネの連

携調整のもと住宅改修（玄関踏み台）の他、浴室とトイレの手すりを装着し順調に生活されていた。整形外科の術後フォローは当院に受診継続となる。地元拠点病院の整形外科への移行の希望なし。遠方からの通院を考えると、今後の課題として残る。母が介助している衣服の着脱、家事援助について、母の亡き後の課題あり。包括支援センターには病名の情報漏洩を恐れ相談しづらい、拠点病院での相談体制はあるものの家族を含めた相談の調整に至らず。ACC への支援ニーズは、「新たな病気の発症や状態の変化がある時の相談対応」「在宅での本人や家族の様子を知ってもらい、今後、何かあれば助言が欲しい」「ACC と途切れることのない継続的な関わりによる安心安全な医療の提供」を望まれていた。

表 3-1：患者の課題抽出とACCへの支援ニーズの確認

（療養支援アセスメントシートの項目より課題抽出、本人家族に支援ニーズの確認）

事例 同席者	医療上の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ	福祉介護の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ
事例A 本人 母、弟	項目D 整形外科受診 ・整形外科は当院で手術し半年に1回、当院の整形外科外来でフォロー中 （地元拠点病院への移行の課題） ⇒新たな病気の発症や状態の変化がある時にはACCを相談したい。 ACCと途切れることのない継続的な関わりによる安心安全な医療の提供	項目D 患者の生活状況 ・母が介助している衣服の着脱、家事全般について、母の亡き後どうするか ・地元拠点病院の担当看護師とMSWに相談できるが、家族を含めて相談するに至らず。 ・介護相談窓口の包括支援センターには病名の情報漏洩を恐れ相談しにくい。 ⇒在宅での本人や家族の様子を知ってもらい今後、何かあればACCより助言が欲しい。
事例B 本人 両親	項目D 整形外科受診 ・整形外科は20年前に診療できないと断われ、当時のスタッフはいないとわかりつつも診療を拒否されたショックで足が向かない。 ⇒ACCの患者を受け入れる雰囲気になれた。受け入れてくれるところに通いたい、遠方なので難しい。電話相談だけでもありがたい。	項目E 制度利用 ・障害者手帳を取得していない （情報漏洩の心配、家族が行政と関係あり） ・就労経験なし、親亡き後の生活が心配 ⇒親がいなくなったあと、通院と生活ができる入所施設に入れるか心配（両親）。将来、困ったときには相談に乗ってほしい（本人）。

表 3-2：患者の課題抽出とACCへの支援ニーズの確認

（療養支援アセスメントシートの項目より課題抽出、本人家族に支援ニーズの確認）

事例 同席者	医療上の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ	福祉介護の課題 ⇒ACCへの支援ニーズ
事例C 本人 母	項目A 緊急時対応 ・HIV治療拠点病院、または血友病診療が可能な病院が県内にあるが、かなり遠方である。 ・比較的近くの県外の拠点病院に通院中。 項目A 血友病 ・投与間隔の長い製剤に変更し受診回数を減らす予定。 ・HIV担当NsとMSWが不在、相談は医師のみ。 ⇒今は病状が安定し落ち着いている。何か調子が悪いときなどACCに相談したい。	項目D 通院困難 ・2週間に1度、血液製剤投与のため兄の送迎で受診している（母は高齢に配慮し介入なし）。 ・現状は兄のサポートで乗り切っているが、地域による支援の見通しは立てられていない。 項目E 医療費 ・HIV感染症/血友病以外の診療科で医療費負担が発生した。 ⇒後日に医療費の返金あり。本人はあまりわからず会計で説明できない（母）。何かあればACCに相談したい。
事例D 本人 姉2人	項目A～Mの該当なし ⇒病院や施設への血液製剤の投与量の微調整に関する申し送りの希望あり。 ACCと地元拠点病院との連携強化を希望。	項目B 各種手当 ・転院先は手当の書類作成の経験がないため心配。 ⇒地元拠点病院で他科診療等で医療費負担が生じた場合、相談にのってほしい。

事例 B

40 代後半の男性、持ち家に両親と 3 人暮らし。就労経験なし。家事全般は母が対応。両親が高齢になり通院送迎の長距離運転を控えようと考えていた頃に、患者本人が脳出血を発症し地元拠点病院で入院加療となった。退院後は同病院に HIV 感染症と血友病の定期受診をすることになった。

血友病 A 重症、エミシズマブを自己注射にて定期投与。HIV 感染症 (AC)、CD4 数 =473/μl、HIV-RNA 量 =TND、抗 HIV 療法継続中、HCV は DAA にて SVR。ろれつの回らなさは気にならない程度に回復し、四肢麻痺等なし。何十年も前に同病院の整形外科で診療を拒否されたことがトラウマとなり、整形外科を受診できずにいる。歯科は ACC の歯科衛生士を通じて紹介となった地元の歯科クリニックにてメンテナンスを行っている。地元内科クリニックの医師を信頼しておりワクチンの接種や有事の際に受診している。両親は本人の兄弟に介護負担をかけたくないと、患者本人が入所できる施設を探すことを考えているが、入所は病気を理由にできないのではと心配されている。親の亡き後に困らないよう、クリニックの医師を頼り、クリニック周辺に住む通院生活も視野に検討されていた。家族が行政と関わりがあり情報漏洩を心配し障害者手帳を取得していない。就労は困難で将来の生活が成り立つか心配されている。ACC への支援ニーズは、「ACC の患者を受け入れる雰囲気になれた。受け入れてくれるところに通いたいが、遠方なので難しく電話相談だけでもありがたい。」「将来、困ったときには相談に乗ってほしい」と望まれていた。

事例 C

50 歳代前半の男性、持ち家に母と兄と 3 人暮らし。遠方より長時間かけて通院していたが、自宅で脳出血を発症し近隣の脳神経外科病院で入院加療となった。半身不全麻痺で通院困難となり、県内のエイズ治療拠点病院は遠く、県外の比較的自宅から近いエイズ治療拠点病院に転院となった。現在休職中。

血友病 B 中等症、半減期延長型製剤を定期的に自己注射していたが、麻痺により手技が困難となり 2 週間に 1 回、兄の送迎により拠点病院を受診し投与されている。歯科や皮膚科など院内他科の受診の他、近隣の脳神経外科に定期受診され、同病院の訪問リハビリを利用されている。移動に関しては 1 本杖にて家の周囲を散歩できるほどに回復し、手指の細かい動作の困難さは残っていた。地元拠点病院が訪問看護による製剤投与を検討したが、バックアップ体

制のとれる地元医療機関の確保がないことを理由に訪問看護の導入を断られた経緯あり。現在は製剤変更で投与間隔を延ばし受診頻度を減らすことで調整中。HIV 担当看護師と MSW が不在で相談は医師とのみ。ACC への支援ニーズは、「何か調子が悪いときなど ACC に相談したい」「本人が会計でうまく説明ができず HIV と血友病以外の診療科で医療費が発生した。今後、同様のことがあれば相談したい」と望まれていた。

事例 D

50 歳代後半の男性 地元市内のナーシングホームに入所中。同市内に両親、姉が居住し面会に訪れる。転院前は都内に姉夫婦と持ち家に同居していたが、X 年前に脳出血で倒れ要介護度 5、返答は首を振り意思表示ができる。身の回りのことは全介助となり都内の介護付き有料老人施設に入所していた。家族が地元で U ターンを計画したため、本人も転居を希望し転院となった。

血友病 A 重症、エミシズマブをホーム内の看護師が投与している。X 年前に AIDS 発症 (PCP)、CD4 数 =473/μl、HIV-RNA 量 =TND、胃瘻より栄養、抗 HIV 薬を投与、HCV は IFN にて SVR。日中はテレビ視聴やレクの参加など、車いす上で過ごしていた。本人は ACC の医師が訪室したことに気づき、自分から握手をされ喜んでいる様子であった。姉は施設のスタッフに対し本人が関節の可動域の限界をスタッフに説明できないため、必要以上に動かし関節を傷めないか、関節内出血に配慮して対応してくれているかを心配されていた。転院先のエイズ治療拠点病院は、薬害患者の受入れが初めてだったため、手当等の書類作成に不備が生じないか、他科受診の際に医療費を支払うことにならないかなど、具体的な心配をされていた。ACC への支援ニーズは、「ACC と地元拠点病院との連携強化による医療の充実と、地元拠点病院にて他科診療等で医療費負担が生じる場合は相談に乗ってほしい」と望まれていた。

2. 支援に対するヒアリング

患者家族に対し介入時期別 (a. 転院後の早期介入、b. 継続的介入) に 3 つの支援手段①～③について、それぞれのメリットとデメリットをヒアリングした。メリットがあれば○、デメリットならば×、理由による場合は△を付け、その理由を表 4 にまとめた。

表 4：支援に対するヒアリング

○メリット △理由による ×デメリット

介入時期	a. 転院後の早期介入時の支援			b. 継続的な介入時の支援（年に1回、適宜）		
介入手段	①訪問	②医療Maas 車両訪問	③オンライン診療	①訪問	②医療Maas 車両訪問	③オンライン診療
事例A	○ ありのままの状況を見てもらうことで具体的な相談がしやすくなる。家族と一緒に面談ができるので良い。	△ 訪問してもらうなら、自宅の様子を見てもらい面談できる方が良い。	△ オンラインもよいが転院後の最初の面談は、直接対面での面談が良い。	○ いつでも訪問は大歓迎。一旦来てもらえれば、オンラインを挟んで何回かに1回の訪問でも良いかも。	△ 病院まで遠かったり、自分では受診できない人は助かると思う。自分の場合はクリニックがあり大丈夫。	○ 相談したいときに利用できるのは便利。オンライン利用の環境があり利用可能。
事例B	○ 病院では家族の事情を話にくい家だと話せる環境がある。	△ 近所の人に干渉される。（留守のタイミングで訪問計画）。	△ 端末とWeb環境はあるが使用したことがない。最初は直接の面談が良い。	△ 訪問してもらう申し訳なさがある。電話相談で十分ありがたい。	△ 近所の人に見られても車両に医療を思わせる文字がないのが良いと思う。	○ Webに慣れたら利用できるかも。やってみよう。
事例C	○ 自宅で過ごす回復の様子を見てもらえたのが良い。	△ 階段が登れず、車内に座ることができなかった。	△ 兄が操作できると思うが本人は使用できない。	○ 訪問はいつでも可能。	△ リハビリが進み階段が登れるようになれば利用できる。	△ 本人は難しいかもしれない（母）。
事例D 代諾者	○ 転院した後にも気にかけてくれるのがわかりやすい。	△ 車いすのため乗車不可。	△ 施設の人の協力を得て使用可能。	○ 何かの時には心強い。訪問は本人の刺激になる。	△ 車いすのため乗車不可。	△ 施設の人の協力を得て使用可能。

（1）転院後の早期介入時に行う支援の手段について

①自宅訪問

全ての事例で○が付きメリットありとの回答であった。

転院後の状況を共有し生活のありのままを見てもらえることで具体的に相談しやすくなることや、家族と一緒に面談できる、病院では話づらいことが話せる、気にかけてくれていることがうれしいという意見があり、自宅訪問の受け入れは良好であった。

②医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

全ての事例で△が付き、それぞれの理由があがった。退院早期に自宅訪問が可能なら、せっかくなので車内面談よりも自宅の様子を見てもらいたい、車両に対する近所の人からの干渉を避けたい、車内に乗り込むための階段が登れず車内面談ができないことがあげられた。

③オンライン診療

全ての事例で△が付き、それぞれの理由があがった。

オンライン診療は便利だが転院後の最初の面談は直接に対面での面談が良い、端末や Web 環境はあるが本人が利用したことがない、使用できないことがあげられた。

（2）継続的な介入時に行う支援の手段について

（継続的な介入のタイミングは、早期介入以後、年に1回、または適宜の介入とする）

①自宅訪問

継続的な介入時に行う支援として自宅への訪問に○が付いたのは3事例であった。1例は△で理由としては、電話相談でも十分であるという意見であった。

②医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

全ての事例で△が付き、それぞれの理由があがった。地元の近隣クリニックに受診可能なため、Web 環境と医療機器を搭載した車両での訪問のニーズがないこと、医療を連想できない車両の絵柄は良いが、近所の干渉があること、2事例は車両に乗車できないためであった。

③オンライン診療

○の付いた2事例は Web による簡便さ、オンライン面談の希望があった。△の2事例は利用が難しいとの意見であった。

3. 情報収集シート / 療養支援アセスメントシート 解説書の改定

薬害 HIV 感染者に携わる看護職が、包括的に患者をとらえ情報収集し課題を整理してアセスメントすることを支援する「情報収集シート / 療養支援アセスメントシート」を効果的に活用するための解説書を作成した「資料3：解説書（医療）、資料4：解説書（福祉・介護）」。解説書には、質問項目の意図を理解し、知識の修得を促し、スムーズなヒアリングとなるよう、説明を加えている。

D. 考 察

（1）ACC 救済医療室における支援の介入時期

2つの介入時期に関する考察は次のとおりである（表5-1）。

a. 転院後の早期介入

患者と家族は自宅訪問に快く承諾され大変喜んでおられた。転院後の最初の課題には HIV 感染症の自分を地元の拠点病院に受け入れてもらえるか、通院し生活になじむことができるのかなど、患者や家

族にとって転院は不安をかかえつつの新たな挑戦といえる。そのような状況下で患者と家族が思うことは、地元拠点病院の通院を開始し生活している姿をACCと共有したい、頑張っている姿をその後も見届けてほしいという強い思いがあった。チーム医療の理念に基づく患者中心の医療の推進には、疾病だけではなく、人格ある人間とし尊厳をもって患者に接し、患者の社会的背景や家族的背景などを配慮した医療を提供することが求められている。患者・家族とACCスタッフの関係性は、同じ目標をもち協働する、患者参加型医療を実践するチーム関係にあると考える。転院後の早期介入は、患者や家族が地元エイズ治療拠点病院に慣れ、安定した生活を過ごすことへの短期的な課題の状況を確認し、対処することが目的となる。転院早期に自宅訪問を検討することは有効な支援の一つと考える。

b. 継続的な介入（年1回、適宜）

心身ともに落ち着き地元拠点病院との関係性を築きながらも、何か状態に変化がある場合にはACC

の意見を聞きたいという要望が多かった。ACCと途切れることのない継続的な関わりにより、安心安全な医療の提供につながる期待も含まれていた。早期介入後には、年に1回、または適宜、患者の状況を確認、相談できる場を設けるなど、継続的な介入を行うことは、最善の医療の提供やQoL向上につながると考える。患者家族からACCあてに、治療や生活相談が寄せられることが予想され、地元拠点病院との病病連携や課題への対応の調整が必要になると考える。地元の拠点病院を訪問し顔の見える関係づくりを積極的に行うことは、その後、患者から寄せられた相談を地元拠点病院のスタッフと協働し解決することも可能と考える。必要時にオンライン面談やカンファレンスの開催を依頼しやすくなり病病連携の強化にもつながると考える。

(2) ACC 救済医療室における支援の介入手段

3つの介入手段に対する考察は次のとおりである（表5-2）。

表5-1：ACC救済医療室における支援の介入時期

介入時期	今後の課題と提案
a. 転院後の早期介入	・患者と家族は自宅訪問に快く承諾され大変喜んでおられた。 ・転院後の最初の課題には地元の医療機関に通院し生活になじむことがあげられ、患者や家族にとって転院は新たな挑戦といえる。 ・患者と家族には転院後に地元中心の生活をスタートし頑張っている姿をACCと共有したい、その後も見届けてほしいという強い思いがあり、同じ目標を目指し協働するチーム関係にあると言える。 ⇒転院後の早期介入は、患者や家族が地元医療機関に慣れ安定した生活を過ごせるかなど短期的な課題の状況を確認し対処することを目的に実施できることが望ましいと考える。
b. 継続的な介入	・心身ともに落ち着き地元医療機関に慣れたとしても、何か状態に変化がある場合は専門医療機関の意見を聞きたいという要望があった。 ・ACCと途切れることのない継続的な関わりにより、安心安全な医療の提供につながることを望まれていた。 ⇒今後、患者または家族からACCあてに、治療や生活相談が寄せられることが予想され、病病連携や調整が必要になると考える。転院後拠点病院に早期の訪問を契機に顔の見える関係作りを積極的に行うことにより、その後、必要時にオンラインを介した面談やカンファレンスの開催などが可能となり病病連携の強化につながると考える。

表5-2：ACC救済医療室における支援の介入手段

介入手段	今後の課題と提案
①自宅訪問・面談	・自宅訪問は地元の生活環境、本人の生活史、家族との関係性など、病院での面談では見えづらいことを共有できるメリットがあった。 ・病院の面談では打ち明けにくかった話として本人や家族への壮絶な差別偏見の経験、将来に希望が持てないことの思いを表出する場の提供となった。 ⇒本人と家族がかかえる個別の事情、薬害被害の生活への影響など、居宅の環境から知ることもあり患者理解を深めるための訪問は意義があると考え。
②医療MaaS（車両訪問＋オンライン面談）	・近所からの干渉を避けたい理由から、車両訪問利用への要望はなかった。 ・対象となる患者宅は遠方で方角が違い、1日の訪問可能な患者数は限られた。 ・レンタル期間は連日設定のため、訪問日以外は車両使用のない日が生じた。 ・車両レンタル料金の他、遠方の患者宅へは高速料金が発生した。 ・車内空間はゆとりがあり面談可能な応接セットが入るが、駐車場や道路など、車幅と車高制限に注意が必要であった。 ・地元の医療機関利用が可能なケースのため、医療機器の装備を要しなかった。 ⇒医療機器の装備が不要な場合は、患者宅に向かう手段として、1日単位のレンタカーや公共交通機関が利用しやすいと考える。 ・車両内は面談室として利用可能なため、自宅訪問が難しい場合の訪問の手段の1つとして考えられた。
③オンライン診療	・自宅に端末やWeb環境はあるが、オンライン面談等の利用歴がなかった。 ⇒オンライン面談は、通院時間や交通費の負担軽減となり、簡便かつ継続的に相談できる体制づくりにつながると考えられた。訪問とオンライン面談の組み合わせなど、患者都合で支援手段を選択できることが望ましいと考える。

① 自宅訪問・面談

自宅訪問は地元の生活環境、本人の生活史、家族との関係性など、病院での面談では見えづらいことを共有できるメリットがあった。病院の面談では打ち明けにくかった話として本人や家族への壮絶な差別偏見の経験、将来への不安の思いを表出する場の提供となった。本人と家族がかかえる個別の事情、薬害被害の生活への影響など、居宅の環境から知り得ることもあり患者理解を深めるための自宅訪問は意義があると考ええる。

② 医療 MaaS（車両訪問＋オンライン面談）

医療 MaaS の実装は訪問する看護職にとって院外活動という業務負担が増すが、医師は医療機関にしながら患者との面談が可能であり、医師のタスクシフトとして効果があると考ええる。

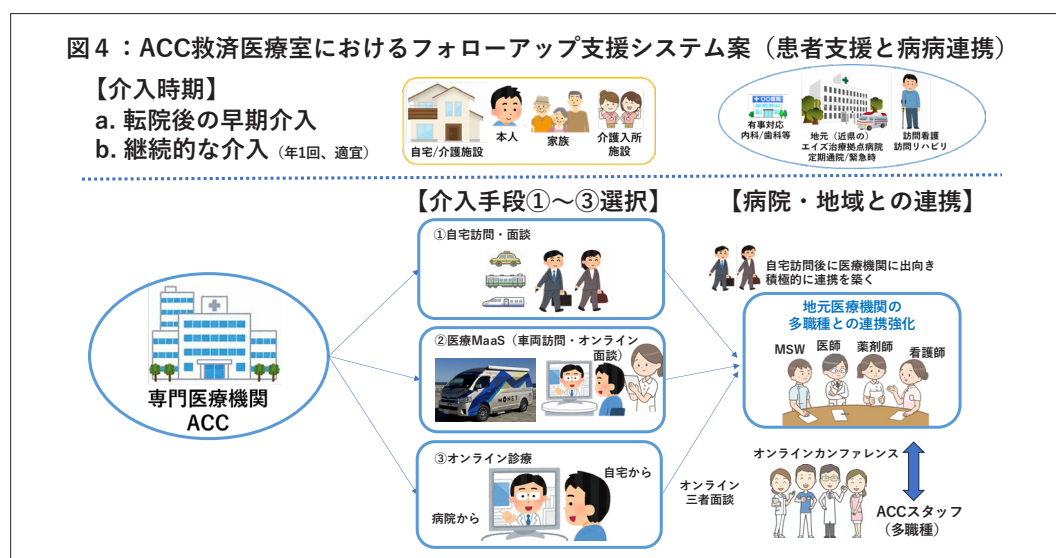
近所からの干渉を避けたい理由から、車両訪問利用への要望はないことが分かった。スタッフの出張は公共の交通機関による出張が基本だが、今回は2名の ACC スタッフが医療 MaaS の車両に乗り込み訪問に出向いた。今回の4事例の自宅は病院から遠方でまとまった地域に居住していないため、1日に訪問可能な患者数は限られた。車両レンタル費用は連続した連日設定が基本だが、患者、ACC、地元拠点病院の3者のスケジュール調整がむずかしく、連日に訪問設定ができず、レンタル期間中に訪問日のない日が生じた。車両レンタル料金の他、遠方の患者宅へは高速料金が発生した。公共の交通機関での交通費と比較して車両レンタルによる訪問は高い費用が生じた。車内空間は面談可能な応接セットが入る（ベッドも装備できる）ゆとりのある車内であったが、駐車場では車高制限、道路では車幅に注意が

必要であった。薬害 HIV 感染血友病患者の特徴として、血友病の緊急時対応の止血管理が生命予後に影響するため居住地で医療体制を整える必要がある。今回の4事例についても必要時、医療を受けられる体制を整備していたため医療機器を搭載した車両整備による訪問を要するに至らなかった。医療 MaaS については、既に集落の訪問看護や山間の高齢者に対する自治体の手続き会場として、一定の地域に暮らし集まる人々への活用の有効性が示されている。ACC 救済医療室が訪問する患者は地域に集中して存在しないため、患者宅に向かう手段としては、レンタカーを1日単位で借りる、公共交通機関の利用が費用を抑え目立たずに訪問できると考えられた。

③ オンライン診療

自宅に端末や Web 環境はあるが、オンライン面談等の利用歴がなかった。しかし、患者もオンライン面談への期待があり、患者にとっては通院時間や交通費の負担軽減、ACC では面談に要する訪問にかかる交通の所要時間の短縮、業務整理となり、簡便かつ継続的に相談できる体制づくりにつながると考えられた。訪問とオンライン面談の組み合わせなど、患者都合で支援手段を選択できることも望ましいと考える。

患者のみならず医療スタッフ間の ICT の活用により、ACC 救済医療室と地元拠点病院のスタッフとの連携が強化され、患者の安心安全の医療継続を後方支援することにもつながると考える。患者と地元拠点病院、ACC におけるチーム医療の取り組みは、持続可能な ACC 救済医療室によるフォローアップ支援システム案として有効な手段と考える（図4）。



E. 結論

薬害 HIV 感染血友病患者が ACC 救済医療室に求める支援は「診療＜面談」「車両内面談＜自宅面談」「有事の際の医療相談」「将来の療養の場の相談」を要望していることが明らかとなった。

ACC 救済医療室におけるフォローアップ支援システム案は、薬害 HIV 感染者にとって、地元拠点病院との連携を強化し、患者個人の状態や要望に配慮した手段で「医療継続」と「安心の暮らし」を提供することが可能と考える。

F. 健康危機情報

なし

G 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

口頭発表

国内

1. 大金美和. HIV 感染血友病患者への情報収集シートの活用による予防的取り組み ～患者参加型医療の実践について看護師の活動より～. 第 38 回日本エイズ学会学術集会シンポジウム 7. 2024 年. 東京.
2. 佐藤愛美, 大金美和, 上村悠, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 中本貴人, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病等患者の定期通院時の移動手段の実態調査と今後の課題についての検討. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
3. 宮本里香, 上村悠, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐藤愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 大杉福子, 高橋昌也, 木村聡太, 中本貴人, 近藤順子, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病患者の歯科紹介における医療連携の検討. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
4. 上村悠, 小形幹子, 井上恵理, 安藤尚克, 中本貴人, 水島大輔, 青木孝弘, 大金美和, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病患者に対する悪性腫瘍のスクリーニング法確立のための研究中間報告. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
5. 木村聡太, 大友健, 小松賢亮, 福嶋千穂, 高橋昌也, 宮本里香, 小形幹子, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 大杉福子, 鈴木ひとみ, 大金美和, 中本貴人, 上村悠, 加藤温, 藤谷順子, 照屋勝治, 湯永博之. 薬害 HIV 感染者の生きがいに関する研究. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
6. 杉本悠貴恵, 坂本涼子, 木村聡太, 杉野祐子, 大金美和, 東政美, 藤井輝久, 藤谷順子, 湯永博之. メンタルヘルスに課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職の協働支援とは～全国の HIV 陽性者に携わる看護職と心理職の相互交流セミナーのアンケート調査より～. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
7. 白阪琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大. 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 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
8. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 不健康割合の推移. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
9. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 3 報 悩みやストレスとこころの状態の関連. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
10. 杉野祐子, 松本雅美, 堤徳正, 小林あずさ, 関矢早苗, 古谷桂苗, 山口睦美, 岡村美里, 鶴藤有紀子, 戸蒔祐子, 大金美和, 湯永博之. HIV 陽性者の長期療養を見据えた医療と生活圏をつなぐ HIV 感染症看護師の役割の検討～令和 5 年度 HIV 感染症看護師相互交流によるセミナー in 首都圏のアンケート調査より～その 1. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
11. 松本雅美, 杉野祐子, 堤徳正, 小林あずさ, 関矢早苗, 古谷桂苗, 山口睦美, 岡村美里, 鶴藤有紀子, 戸蒔祐子, 大金美和, 湯永博之. HIV 陽性者の長期療養を見据えた医療と生活圏をつなぐ HIV 感染症看護師の発展のために～令和 5 年度 HIV 感染症看護師相互交流によるセミナー in 首都圏のアンケート調査より～その 2. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
12. 三嶋一輝, 大金美和, 宮城京子, 木梨貴博, 石井智美, 高橋昌也, 杉野祐子, 葛田衣重, 湯永博之. HIV 感染症患者の療養支援に関する Ns と MSW の協働について～第 3 回 Ns と MSW の協働シンポジウムのアンケート調査から～. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
13. 高橋昌也, 池田和子, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 大杉福子, 大金美和, 照屋勝治, 湯永博之. エイズ発症者の施設入所調整における課題と支援. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
14. 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 栗田あさみ, 高橋昌也, 大杉福子, 佐藤愛美, 池田和子, 大金美和.

木村聡太, 大友健, 宮本里香, 照屋勝治, 潟永博之. ACC 通院中の HIV 感染症高齢者の実態調査. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.

15. 木村聡太, 大友健, 小松賢亮, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 大杉福子, 栗田あさみ, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 大金美和, 池田和子, 加藤温, 照屋勝治, 潟永博之. HIV 陽性者における自殺に関連する患者背景情報の検討・症例対照研究. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 年. 東京.
16. 大友健, 木村聡太, 潟永博之, 照屋勝治, 加藤温, 小松賢亮, 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 大杉福子, 野崎宏枝, 佐藤愛美. 抑うつ尺度を用いた HIV 患者におけるカウンセリング適用者スクリーニングの試み. 第 38 回日本エイズ学会学術集会. 2024 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

資料1：「医療」情報収集シート／療養支援アセスメントシート

医 療

情報収集シート

療養支援アセスメントシート



2025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
研究代表者 藤倉 順子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）
研究の担手 大倉 美和（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院ACC）
研究協力者 大杉 龍子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院ACC）

医療 療養支援アセスメントシート

※情報収集シートのA～Eの情報のみから、以下のA～E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。

※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対的ななど、下記の各管轄のブロック拠点病院、又はACC宛にお問い合わせ下さい。

医療機関名	HIVコーディネーター	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子、熊谷 泰恵	TEL: 011-706-7025 HIV相談室
独立行政法人国立病院機構仙台医療センター	佐々木晃子、鈴木佳奈子	TEL: 022-293-1111 感染症内科（内科5）
新潟大学医学部総合病院	新保明日香、知久 照典	TEL: 025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井 裕美、串 陽子	TEL: 076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	別所知子	TEL: 052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	車 政美	TEL: 06-6942-1331 HIV地域医療支援室
広島大学病院	坂本 涼子	TEL: 082-257-5351 エイズ医療課
独立行政法人国立病院機構九州医療センター	長興由紀子、大丸 真司	TEL: 092-852-0700 AIDS/HIV総合治療センター
国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院※ エイズ治療・研究開発センター（ACC）	杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL: 03-5273-5418 ACCケア支援室

※2025年4月より病院名が変更になります 国立国際医療研究機構（JHS）国立国際医療センター

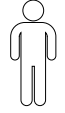
患者目標	課 題	解 決 策
A 自身の状態を把握する 適切な治療を受け、良好なコントロールができる 緊急時、非常時の対応への備えがある 予防的行動ができる	☐ 血友病について知識不足 ☐ インヒビターについて知識不足 ☐ 輸注記録の未記入、出血の頻度、部位がわからない ☐ 適切な輸注方法がわからない ☐ 自己注射ができない、または手技が適切でない ☐ 必要な製剤投与量がわからない ☐ 出血時の応急処置の基本がわからない ☐ 自己注射できない場合の支援者が不在である ☐ 夜間休日の緊急受診先が不明である ☐ 出血頻度が減らない ☐ 運動量に応じて製剤投与できない ☐ 活動量を制限し運動機能が弱っている	☐ 血友病の病態や治療に関する知識の習得 ☐ インヒビターに関する知識の習得 ☐ 輸注記録をつき、受診時に報告できる ☐ 適切な製剤投与量・頻度についての知識の習得 ☐ 自己注射の手技 ☐ 出血時の製剤投与量が判断できる ☐ 出血時のケア（RICE：ライス）を習得する ☐ 家族や訪問Nsによる輸注実施の調整 ☐ 受診先の検討、連絡窓口の明確化 ☐ 日常生活活動についての見直し ☐ 運動量と製剤投与量、輸注頻度が適切に確認する ☐ 筋力増強、関節痛予防のリハビリ実施
	☐ 肝臓の状態について把握していない ☐ 定期検査が未実施（肝臓、食道静脈瘤の評価） ☐ 出血の不安による検査の未実施 ☐ 検査時の体位の保持、変換が困難	☐ 肝臓の状態を十分把握する ☐ 定期検査に関する必要性を理解する ☐ 検査時の止血コントロールを十分にを行う ☐ 関節痛の軽減、変換を受け
	☐ 免疫状態（CD4数）の把握不足 ☐ 病状コントロール（HIV-RNA量）に関する知識不足 ☐ 症状観察 有症状時の対応がわからない ☐ 服薬中の薬名や服薬方法がわからない ☐ 確実な服薬が守られない、服薬継続できない ☐ 定期受診できず処方不足	☐ 定期受診により定期検査（採血）をする ☐ 定期検査による自身の状態把握 ☐ 症状の早期発見、早期対応の方法がわかる ☐ 治療について十分な情報を得る理解する ☐ 定期的な血中コントロールを十分に行う ☐ 服薬方法、服薬行動の見直し ☐ 定期受診により薬量に処方を受け
	☐ 整形外科を受診したことがない ☐ リハビリテーション科を受診したことがない ☐ 関節の評価の必要性の理解不足 ☐ 受診したことがあるが、継続していない ☐ ADLの低下、生活の支障あり ☐ 症状へのあきらめ、受診の必要性を感じない ☐ 義肢、自助具の活用を検討していない	☐ 整形外科、リハビリ科の受診誘導 ☐ 関節拘縮や筋力低下への予防行動の実施 ☐ 日常生活活動の習得（負担軽減の工夫） ☐ 他患者の例を参考に、前向きな気持ちを保つ ☐ 血友病性関節症の外科的処置の必要性を理解する ☐ 定期的な血友病性関節症の評価を目的に受診する ☐ QOL向上のメリットを知りイメージできる ☐ 義肢、自助具の検討 ☐ リハビリ方法の指導
B 自身の状態を把握する 適切な治療を受け、良好なコントロールができる 緊急時、非常時の対応への備えがある 予防的行動ができる	☐ 病状や治療方針に関するIC不足 ☐ 療養生活上の注意（食事、運動など）の知識不足 ☐ 食事療法、運動療法ができない ☐ 服薬継続・定期受診ができない ☐ 自己測定（血圧、血糖等）ができない	☐ 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 ☐ 療養生活の注意（食事、運動など）の知識の習得 ☐ 他科多職種からの専門的知識の活用による自己管理の習得 ☐ 服薬方法、服薬行動の見直し ☐ 自己管理ができる方法を検討する
	☐ 適切な歯科治療を受けることができる ☐ 受診に不安がある、受診先がない ☐ 口腔ケアが不十分である	☐ 口腔内の保清潔、炎症予防、う歯を評価する ☐ 病気を伝え安心して通院できる医療機関の確保 ☐ 口腔ケア、指導につながる
	☐ 定期受診、服薬継続できない ☐ 症状の訴え、気持ちの不安定さがある	☐ 服薬状態や、精神状態を確認する ☐ 受診や心理面談につながる
	☐ 一度も検診を受けたことがない ☐ 研究参加に関する情報がない	☐ 各種検診の情報の収集 ☐ ACC、ブロック拠点病院等より情報を得る ☐ ホームページなど最新情報を確認する

医療 情報収集シート

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

記入日： 年 月 日 記入者： _____

I D 患者氏名	男・女	生年月日	年 月 日（歳）	身長：cm	体重：kg	BMI	備考
アレルギー：無・有（ ）喫煙：無・有（本/日、喫煙歴：年）飲酒：無・有（種類と量：回/週）							
A 血液凝固異常症 受診頻度： 回/週・月 備考							
病院名： _____ 通院履歴： _____ 診療科： TEL： _____ 担当医師： 担当看護師/HIVコーディネーター： _____ 薬名： _____ 宅配利用： ☐				 <関節の状態> 出血、痛み、拘縮などを記入			
診断時期： _____ ☐ 血友病A ☐ 血友病B ☐ その他（ ） ☐ インヒビター（有・無） ☐ （重・中・軽）症 ☐ 因子活性 _____ 出血しやすい部位： _____ 出血頻度： _____ 使用製剤名と1回に使用する投与量（単位数又はmg）、投与頻度（曜日など）を記入 ☐ 定期補充療法： _____ ☐ 出血予防療法（抗体製剤）： _____ ☐ 出血時補充療法： _____							
輸 注 ☐ 自己注射 ☐ 家族（ ） ☐ 医療機関（ ） ☐ 訪問看護 ☐ 有 ☐ 無 ☐ その他（ ） ☐ 製剤投与記録あり：使用ツール（ ） ☐ 有 ☐ 無 ☐ 検討中							
B 肝炎 受診頻度： 回/週・ヵ月 備考							
病院名： _____ 通院履歴： _____ 診療科： TEL： _____ 担当医師： 担当看護師： _____ ☐ B型 ☐ C型（ジェノタイプ） _____ ☐ 自然治癒 ☐ 慢性肝炎 ☐ 肝硬変 ☐ 肝癌（年 月） ☐ 再発（年 月） Child-Pugh 分類 点（ ☐ A ☐ B ☐ C） _____ ☐ 食道静脈瘤あり（ ☐ 結紮術 ☐ 硬化療法） 年 月 ☐ 腹水 ☐ その他 _____ <最終検査時期> ☐ 腹部CT 年 月 ☐ 腹部エコー 年 月 ☐ 上部内視鏡 年 月 ☐ アシアロシチ 年 月 ☐ 下部内視鏡 年 月 ☐ フィブロスキャン 年 月 抗ウイルス薬 ☐ IFN： _____ ☐ SVR 年 月 ☐ DAA： _____ ☐ SVR 年 月 その他治療（ ） _____ 癌治療 ☐ 部分切除術： _____ 年 月 ☐ TACE 年 月 ☐ ラジオ波 年 月 ☐ 化学療法 年 月 ☐ 重粒子線治療 年 月 ☐ その他 年 月 移 植 ☐ 生体 年 月 ☐ 臓死 年 月（ ☐ 登録済 年 月 ☐ 検討中）							
C HIV感染症 受診頻度： 回/週・ヵ月 備考							
病院名： _____ 通院履歴： _____ 診療科： TEL： _____ 担当医師： 担当看護師/HIVコーディネーター： _____ MSW： _____ 心理療法士： _____ 薬名： _____ 感染告知時期 歳 ☐ 医師から ☐ 家族（ ）から HIV感染症診断日 _____ 病期 ☐ AC ☐ AIDS（診断年： _____） 最終CD4数＝ /μl HIV-RNA量＝ コピー/ml ☐ 抗HIV療法 ☐ 未治療 ☐ 薬名と服薬回数 _____ 服薬アドヒアランス ☐ 良 ☐ 不良（理由： _____）				(例) 生活時間と服薬スケジュール 7月8日 12時 18時 23時 起床 食事 運動 入浴 服薬 服薬 服薬 服薬 平日と休日、複数のシフトなど、異なる生活パターンを記入のこと。			

D 整形外科/リハビリテーション科		備考
病院名： _____ TEL： _____ 担当医師（整形外科）： _____ 担当医師（リハ科）： _____ PT / OT： _____ 受診理由（整形外科）： _____ リハ科： _____ 受診頻度（整形外科）： _____ リハ科： _____ ☐ 手術歴 ☐ 人工関節置換術（関節） ☐ 滑膜切除術（関節） ☐ 訓練 ☐ 関節可動域 ☐ 基本動作 ☐ 筋力増強 ☐ 器具、自助具（ ） / 利用した資源（ ☐ 医療保険 ☐ 障害福祉） ☐ リハビリ検診会参加歴あり ☐ 自主トレーニング ☐ 個別メニューあり		
E 内分泌代謝内科 受診頻度： 回/週・ヵ月 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 受診理由（ ） _____ 治療 ☐ 内服（ ） ☐ インスリン（ ） ☐ 血糖測定（回/日） ☐ 経過記録 _____ ☐ 栄養相談（年 月） ☐ 眼底検査（1回/ ） ☐ フットケア _____		
F 腎臓内科 受診頻度： 回/週・ヵ月 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 受診理由（ ） _____ 治療 ☐ 内服（ ） ☐ その他（ ）		
G 透析 透析回数： 回/週 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 受診理由（ ） _____ 透析開始日（年 月） _____ ショント部位（ ） DW（kg） _____ H 循環器内科 受診頻度： 回/週・ヵ月 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 受診理由（ ） _____ 検査 ☐ 心電図 ☐ エコー ☐ 運動負荷CT ☐ 運動負荷造影 治療 ☐ 内服（ ） ☐ その他（ ） 血圧測定 ☐ 平均 / mmHg ☐ 自己測定（ ☐ 経過記録）		
I 消化器内科（肝炎以外） 受診頻度： 回/週・ヵ月・年 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 受診理由（ ） _____ 治療 ☐ 内服（ ） ☐ その他（ ）		
J 歯科 受診頻度： 回/週・ヵ月・年 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 治療等歯科処置の実施施設 ☐ 同上 ☐ その他： _____ 受診理由（ ） _____		
K 精神科 受診頻度： 回/週・ヵ月 備考		
病院名： _____ TEL： _____ 担当心理療法士： _____ 受診理由（ ） _____ 治療 ☐ 内服（ ） ☐ その他（ ）		
L その他（ ） 受診頻度： 回/週・ヵ月・年 備考		

M 薬害被害救済の個別支援** / 検診・治療・研究参加	備考
報告書データの提供 ☐ 同意なし ☐ 同意あり ☐ 患者支援団体（ ☐ はばたき ☐ MARS） ☐ ACC ☐ ブロック拠点病院（ ） 検診・治療・研究参加など ☐ なし ☐ あり（どこで： _____） （何を： _____）	1) 公益財団法人友愛福祉財団の事業の報告書（健康状態報告書、生活状況報告書）の記入を患者の同意のもと、支援団体や受療機関に提出し、個別支援に活用される。 2) 長崎大学病院肝臓科や鹿児島大学病院、鹿児島大学など。

福祉・介護 療養支援アセスメントシート		※情報収集シートA～Dは、①～④の項目に沿って、市販の課題を提出し、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よう。	
患者目標		課題	解決策
A	家族歴より、リスク要因を把握し、予防行動がとれる	□家族歴が不明 □家族歴がある □リスク要因がある □保護者の対応がない	○家族の既往歴からリスク要因を把握する ○リスク要因を特定し、セルフケアを実施 ○家族歴を把握する ○保護者の確信による相談ができる
	家族等から療養生活の支援を受けることができる	□HIVを知り本人に寄り添い相談できる □家族等の不在 □家族等の不在 □病状について医師との理解者が不在	○「HIVを知り本人に寄り添い相談」ができる ○家族等の不在 ○家族等の不在 ○病状について医師との理解者が不在
	経済的な不安がない	□安定した収入を得られない □収入増大が見込めない	○生活の見直しを立てて、適切な収入努める
B	恒久的対策を最大限活用する	□恒久的対策として費用がかかる □申請した書類が不備でない	○該当する手段をとって申請し、受給する
	身体的・心理的に負担なく過ごす	□就労に身体的・心理的に負担があり困難	○自身にかかる負担の自覚から方法や道具の調整 ○労働者に委託する活動や道具の調整 ○整形外科による関節手術やリハビリによる日常生活指導を受ける
C	就労を通じて社会参加ができる	□就業意欲はあるが、就労できない □就労できると心の状態にあるが、 □就業意欲がない	○ハローワーク（障害者雇用）の情報を受け取る ○就労支援プログラム等で就職意欲を高める ○医療、福祉関係者、福祉士など信頼ある関係のある職業を検討する ○作業療法士の活動への参加
	社会参加により人のよがりを持つ	□社会参加の機会がない □社会参加に消極的である □引きこもりがちな生活である	○学習、聴感、結核菌、趣味などを生かした社会参加のきっかけを作る ○カウンセリングによる、思いの吐き出し
D	現状において困っていることを解決し、良質な生活を送ることができる	□身体機能の問題がある □心理的問題がある □経済的問題がある □生活の問題がある □薬物問題、負担がある	○日常生活上の問題を整理、必要段階を評価する ○精神科受診やカウンセリングによる思いの吐き出し ○信頼しているサポーターの存在を確認し、支援を得る ○MSW と連携し、医療機関の調整と支援を検討 ○適切な制度や支援サービスを選択する ○通院時の待機、生活リズムの調整、サービスの紹介を確認
	頼りになる介護者がいる	□本人の生活に支障する家族の問題がある □生活リズムの違い、意見が合わない □家族が介護する意思の不在 □家族が介護する支援者の不在 □家族が介護する支援者の不在	○本人の生活に影響する家族の問題を整理する ○コミュニケーションの取り方と人間性（思いの差）を理解する ○本人・家族の状況に基づいて支援を検討する ○本人・家族の状況に基づいて支援を検討する ○本人・家族の状況に基づいて支援を検討する
	福祉・介護と連携し、自分の心と体に関与して生活できる	□本人のみならず、実母も併考考慮した、医療費補助申請の不充足 □利用可能なサービスを利用する □現在の状態に即した制度の周知不足	○本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する ○福祉情報・介護への連携調整の不充足を検討する ○制度の周知にある問題を整理し、支援を受ける
	社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる	□医療費負担が高い □障害者手帳、福祉サービスの未申請 □現在の状態に即した制度の見直し	○医療費助成制度の利用開始の確認 ○障害者手帳、福祉サービスの未申請 ○現在の状態に即した制度の見直し
	在宅で必要なサービスをj受け取ることができる	□防務の必要性を感じていない又は拒否 □防務の利用方法や内容が不明 □在宅サービス利用に関する本人と家族等の見解が異なる □緊急時の連絡先がわからない	○A～Eまで情報を整理し必要なサービスを検討する ○在宅サービスの情報収集 ○在宅サービス利用について家族等と検討する ○地域の医療機関の役割を確認する ○在宅サービスの利用を評価する
お問い合せ先		※このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした医師の相談が必要など、下記の各機関のフック電話番号、又は ACC 宛にお問い合わせ下さい。	
医療機関		HIVコーディネーターズ	連絡先
北海道大学病院		渡辺 昭子、橋本 孝	TEL:011-706-7025 HIV 相談室
独立行政法人国立病院機構札幌仙仙診療センター		佐々木先生、鈴木美奈子	TEL:022-293-1151 HIV 感染症科（内科5）
新潟大学医学部総合病院		新保智明、矢久 照貴	TEL:025-227-0841 感染管理課
山梨県中央病院		石井 智恵、奥 順子	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター		羽柴栄太郎	TEL:052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター		森 敦哉	TEL:06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島県立病院		坂本 淳子	TEL:082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立病院機構九州医療センター		長岡由紀子、犬丸 貴司	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
国立国際医療研究センター国際感染症研究センター 感染症・呼吸器感染症科（ACG）		杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室

⑤ 患者の生活状況	【心身の面で困っていること】 ☐ 身体面 ☐ 認知機能 ☐ 合併症コントロール ☐ 副作用状況 ☐ その他 ☐ 心理面 ☐ 不眠 ☐ ストレスと解消方法 ☐ 抑うつ ☐ その他 ☐ 経済面 ☐ 生活費 ☐ その他 ☐ 就労 ☐ その他 ☐ その他 ☐ 親の介護 ☐ その他		特記事項 ● 婚姻 【家族】 (手段的日常生活動作) 開通、料理、洗濯、買い物、電話対応、 服薬管理、食費管理、更衣、入浴 【本人】 (日常生活動作) 食事、移動、排泄、入浴
	【生活面で困っていること】●※参照 (ADL、ADL)		
	【長期療養への意向 (居住地域、同居者・自宅・施設など)】 本人: _____ 家族: _____		
	【通院時の主な移動手段】 ☐ 車 ☐ 本人運転 ☐ 家族運転 ☐ 介護タクシー ☐ 公共交通機関 所要時間 分 時間 分 交通費 (片道) 円		
⑥ 医療費と社会資源の活用	寝たきり度 (ランク): _____ 認知症高齢者の日常生活自立度: _____ 本人に介護が必要な時に支援が可能な人 介護者: () (歳) 副介護者: () (歳) 家族に介護が必要な場合に支援する人 (本人含む) 介護者: () (歳) 副介護者: () (歳)		
	【血液病被害者者支援手帳】¹⁾ ☐ 受け取り済み ☐ 受け取りなし (希望者は PMDA に問い合わせのこと)		
	【医療費制度】 ☐ 健康保険 ☐ 本人 ☐ 家族 ☐ 国民健康保険 ☐ 国保 ☐ 協会けんぽ ☐ 組合 ☐ 共済 ☐ 後期高齢者医療制度 ☐ 特定疾病療養制度 (特定疾病療養受託証) ²⁾ ☐ 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 ³⁾ ● 薬物 HIV 感染症の医療費は、重度心身障害者医療費助成制度と自立支援医療 (更生医療) よりも上 上適用度 2) 3) を優先して利用し、基本的に医療費負担なしとする。 ● HIV 感染者療養環境向上加算の対象により入院時検査料金の負担なし ⁴⁾ ● 差額ベッド料の不徴収の通知 ☐ 上記について通知 ☐ 本人・院内内		備考 1) 和製に基づく恒久的な治療や手術のサービスの提供がない場合、6ヵ月先月の通知あり、厚生労働省 (2018 年発行) 2) 通知: マル表 適用にわたる医療の診療が必要な特定疾病に適用する医療費減額 1ヵ月以内医療費の自己負担総額が 1 万円になる。 3) 医療費の自己負担分 1 万円が削減になる。 ● この事業は、被保険者の要介護1以上で、別な立場にないか、医療保険等の自己負担分が公費負担することにより療養の医療費負担軽減を図る目的で、身体の不安を解消することを目的とする。 4) 特別徴収除く。
	【障害福祉】 ☐ 身体障害者手帳: 級 障害内訳: ☐ 免疫機能障害 級 ☐ 下肢機能障害 級 () ☐ 精神障害者保健福祉手帳: 級 ☐ 療育手帳: 等級 ☐ 療育 ☐ 利用あり 障害程度区分 () ☐ 障害者総合支援法 ☐ 申請中 ☐ 利用あり 障害程度区分 ()		
【介護福祉】 ☐ 要介護認定: ☐ 未申請 ☐ 申請中 ☐ 認定済み ☐ 要支援 ☐ 要介護: ()			
⑦ 在宅支援体制	訪問看護 利用頻度: 回 / 週	備考	
	事業者名: _____ TEL: _____ 担当 Ns: _____ ☐ 服薬確認 ☐ 身体面・精神面の観察 ☐ 医療処置 ☐ 製剤輸注 ☐ 保清実施・指導 ☐ リハビリ ☐ その他 利用する社会資源 ☐ 医療保険 ☐ 介護保険		
	訪問介護 利用頻度: 回 / 週	備考	
	事業者名: _____ TEL: _____ 担当ケアマネジャー又はケースワーカー: _____ ☐ 生活介助 (調理・掃除・洗濯・買い物・その他) ☐ 身体介護 (食事・排泄・入浴・その他) 利用する社会制度 ☐ 障害福祉 ☐ 介護保険		
⑧ その他	訪問リハビリテーション 利用頻度: 回 / 週	備考	
	事業者名: _____ TEL: _____ 担当: _____ ☐ 理学療法士 ☐ 作業療法士 ☐ 言語療法士 利用する社会資源 ☐ 医療保険 ☐ 障害福祉 ☐ 介護保険		
	その他、地域連携や相談窓口等 利用内容: _____ 事業者名: _____ TEL: _____ 職種: _____	備考	

資料 3：解説書（医療）



効果的な情報収集とアセスメントに向けて（医療）

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの解説書 作成にあたり

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

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

この支援ツールは、患者さんのケア経験が少ない医療者から、ケア経験の豊富な医療者まで薬害 HIV 感染者に特徴的な疾患や病態、治療やケアについて、不足なく情報を収集し、療養支援アセスメントと支援に活かせることを目的に製作しました。患者さんと共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となり、安心安全の医療の提供にも貢献できると考えています。是非、皆様のご活用いただいた感想、ご意見等をお寄せいただけますと幸いです。

2025 年 3 月

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

効果的な情報収集とアセスメントに向けて

この解説書は、薬害 HIV 感染者（以下、患者）の支援に役立てるための情報収集シートと療養支援アセスメントシートの効果的な活用について説明するものです。

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの活用目的

- 主目的としては…
- ・患者の医療や生活状況を情報収集し包括的に患者の状況を把握するものです。
 - ・療養支援アセスメントシートにより支援不足の解消、支援内容の評価を行えるものです。

- 副次的効果としては…
- ・ライフレビューを兼ねた面談を実施することで過去の体験を共有します。
 - ・患者を理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となります。
 - ・患者自身が当時に気づかなかった価値や意味を見出す機会となります。
 - ・患者と共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となります。

情報収集シートの活用方法

- ・これは薬害 HIV 感染者の状況を不足なく情報収集するためのヒアリング用のツールです。
- ・種類は 2 種類あり、【医療】編、【福祉・介護】編です。
- ・看護師向けのツールですが、ソーシャルワーカーと共用し情報を書き込むことができます。
- ・情報は日頃の受診時に適宜更新し、多職種と最新情報を共有することに役立ちます。
- ・お誕生日の月など、年に 1 回は、じっくりと近況をうかがう面談を設けることをお勧めします。

療養支援アセスメントシートの活用方法

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

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

申請情報収集シート中の A ～ E は裏面の療養支援 アセスメントシート A ～ E に対応する情報です。		記入日: 年 月 日		記入者: ● ● ● ●			
I D 患者氏名 ○ ○ ○ ○		男・女		生年月日 XXXX 年 X 月 X 日 (52 歳)		身長 173 cm 体重 66 kg BMI 22.7	
アレルギー (無) (有) 服薬 (無) 10 本 / 日、喫煙歴 30 年) 飲酒 (無) 有 (種類と量: 回 / 週)							
A 血液凝固異常症 受診頻度: 1 回 / 週・1 ヵ月						備考	
病院内: B 病院 診療科: 血液内科 TEL:		通院履歴: 生後 A 病院 3 歳迄に B 病院へ		< 簡略の状態 > 出血、痛み、拘縮などを記入			
担当医師: ● ● ● ●		担当看護婦 / HIV コーディネーターズ: ● ● ● ●		右 左			
担当薬剤師: ● ● ● ●		薬局名: ○ ○ 調剤薬局		① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿		痛み 出血 しじみ	
診断時期: ☐ 血友病 A ☐ 血友病 B ☐ その他 () ☐ インヒビター (有) ☒ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
出血しやすけい: 右足首、左肘 ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
使用製剤名と 1 回に使用する投与量 (単位数又は mg)、投与頻度 (隔日など) を記入 ☒ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
☐ 出血時補充療法: ☐ 出血予防療法 (抗抗体剤): ☐ 出血時補充療法:							
輸 注 ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
B 肝炎 受診頻度: 回 / 週・ヵ月						備考	
病院内: A 病院 診療科: 消化器内科 TEL:		通院履歴:		緊急受診先 ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿			
担当医師: ● ● ● ●		担当看護婦: ● ● ● ●		① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿			
☐ B 型肝炎 (ジェノタイプ) ☐ 自然治癒 ☐ 慢性肝炎 ☐ 肝硬変 ☐ 肝臓癌 (年 月) ☐ 再発 (年 月) Child-Pugh 分類 5 点 (A B C) ☐ 食道静脈瘤あり ☐ 結核病 ☐ 硬化性胆管炎 ☐ 年 月 ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
⑤ 最終検査項目> ☒ 腹部 CT XX 年 XX 月 ☒ 腹部エコー XX 年 XX 月 ☒ 上部内視鏡 XX 年 XX 月 ☐ アシロロンチン 年 月 ☐ 下部内視鏡 年 月 ☒ フibroスキャン XX 年 XX 月 抗ウイルス薬: ☐ IFN: 年 月 ☐ SVR 年 月 ⑥ DAA: 商品名 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ☐ SVR 年 月 その他療育 () 薬物治療 ☐ 部分切除術: 年 月 ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿							
C HIV 感染症 受診頻度: 1 回 / 週・3 ヵ月						備考	
病院内: A 病院 診療科: 感染症科 TEL:		通院履歴:		(例) 生活時間と服薬スケジュール 7 月 8 日 12 月 18 日 23 日 起床 出 朝食 夜 寝 起床 出 朝食 夜 寝 平日と休日、曜日の P/F/N など、 病状を生活時間と服薬スケジュールのこ。			
担当医師: ● ● ● ●		担当看護婦 / HIV コーディネーターズ: ● ● ● ●		① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦			

医療 情報収集シート①

- ① 血液製剤の投与量の検討や生活習慣病のコントロール評価のめやすとして確認する。
- ② 手技の状況を確認する。
自己にて投与できない場合は理由を確認する。（血管が細い、視力が低下、など）
- ③ 製剤投与の記録をしていない場合は理由を確認する。
止血管理、製剤投与の見直しなど、その必要性を説明し記入をすすめる。
- ④ 緊急受診先として選定した医療機関には、血液製剤の投与が可能か、在庫の扱いなどを確認する。
あらかじめ予約受診し、カルテ作成、利用している医療費助成制度を登録し、緊急時のスムーズな対応にそなえる。
日頃より通院している医療機関の夜間、休日の連絡窓口を確認し、緊急時連絡先カードなど、血液病で処置や対応が必要とわかるものを携帯しているか確認する。
- ⑤ 定期検診がされていない場合、理由を確認する。
（医療機関の判断、または本人都合など）
- ⑥ 薬害 HIV 感染者において、治療による SVR 達成となった後にも肝癌の発生ケースが確認されている。SVR に係わらず定期的な検査が推奨されており、フォローしていることを確認する。
- ⑦ 肝炎患について専門診療科につながっているか。特に肝硬変、肝がんへの先進医療の相談に対応されているかを確認する。合わせて ACC 救済医療室が窓口となる J4H への相談の有無を確認する。J4H については、ACC 救済医療室ホームページまたは巻末の「資料 2」を参照のこと。
- ⑧ 薬害被害後の成育歴や医療への思いを聞ききっかけになる。
- ⑨ 服薬状況、服薬行動を把握する。
服薬名を把握し、併用注意、禁忌に注意する。
- ⑩ 服薬アドヒアランス不良の理由を確認し、服薬継続を困難とする理由を把握する。
- ⑪ 生活リズムと服薬時間をすり合わせ、確実に服薬できる時間を確認する。

D 整形外科 / リハビリテーション科			備考		
B病院 担当医師 (整形外科): ●●●● 担当医師 (リハ科): _____ PT / OT: _____ 受診理由 (整形: 手術後のフォロー) リハ科: _____ 受診理由 (整形: 手術後に1回) ① リハ科: _____ ☒ 手術歴 ☒ 人工関節置換術 (右膝) 関節 □ 滑膜切除術 () 関節 □ ☐ 関節 □ 関節可動域 □ 基本動作 □ 筋力増強 □ ☐ 器具・自動具 () / その他: ② 医療保険 □ 障害福祉 □ ☒ リハビリ検診参加歴あり ② ☒ 自主主指導 □ 個別メニューあり	<手術部位>=術式記入 右  左 ○年○月 B病院 人工関節置換術				
E 内分泌代謝内科			備考		
病院名 _____ 担当医師: _____ TEL: _____ 受診理由 () _____ 治療 □ 内服 () □ インスリン () ☐ 血糖測定 (回 / 日) □ 経過記録 ☐ 栄養相談 年 月 □ 眼底検査 (1回 /) □ フットケア ④					
F 腎臓内科 ⑤			備考		
病院名 _____ 担当医師: _____ TEL: _____ 受診理由 () _____ 治療 □ 内服 () □ その他 ()					
G 透析			備考		
病院名 ⑥ _____ 透析回数: 回 / 週 担当医師: _____ TEL: _____ 受診理由 () _____ 透析開始日 (年 月) _____ シェンツ部位 () DW (kg)					
H 循環器内科			備考		
病院名 ⑦ C病院 担当医師: ●●●● TEL: _____ 受診理由 (高血圧) _____ 検査 ☒ 心電図 ☐ 心エコー ☒ 冠動脈 CT ☐ 冠動脈造影 治療 ☒ 内服 () □ その他 () 血圧測定 (平均 150 / 90 mmHg) ☒ 自己測定 □ 経過記録 起床時・就寝前 ⑦	階段昇降にて見切れ、移動あり				
I 消化器内科 (肝臓以外)			備考		
病院名 _____ 担当医師: _____ TEL: _____ 受診理由 (⑧) _____ 治療 □ 内服 () □ その他 ()					
J 歯科			備考		
病院名 _____ 担当医師: ●●●● TEL: _____ 技術等視覚処置の実施施設 ☐ 同上 ☐ その他: A病院口腔外科 受診理由 (定期メンテナンス、歯石とりなど) _____					
K 精神科			備考		
病院名 _____ 担当医師: _____ TEL: _____ 担当心理療法士: _____ 受診理由 () _____ 治療 □ 内服 (⑩) □ その他 ()					
L その他 ()			備考		
M 薬害被害救済の個別支援 / 病診・治療・研究参加			備考		
報告書データの提供 ⑪ ☐ 同意なし ☒ 同意あり ☒ 患者支援団体 (はばたき MARS) ☒ ACC ☒ プロック拠点病院 (居住/プロック) 病診・治療・研究参加など ⑫ ☐ なし ☒ あり (どこで: ○○病院 (何で: 治療検診))			1) 公益財団法人友愛福祉財団の事業の報告書 (健康状態報告書・生活状況報告書) のコピーと患者等の同意のうえ、支援団体や ACC、プロック医療機関に提出し、個別支援に活用される。 2) 岐阜大学病院研科研科研科研科研科研科、遺伝子治療など。		

医療 情報収集シート ②

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

医療 療養支援アセスメントシート

※ 情報収集シートのA～Mの情報から、以下のA～M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。

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ようとする			
患者目標	課題	解決策	
A	自身の状態を把握する	① 血圧に関する知識不足 ② イビターについて知識不足 ③ 血圧に異常の記入、測定時間、部位がわからない	① 血圧の重要性や治療に関する知識の習得 ② イビターに関する知識の習得 ③ 血圧測定に慣れてもらう
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	④ 定期検診が満足できない ⑤ 自己注射ができない、または注射が適切でない ⑥ 必要とされる製剤と処方薬がわからない	④ 適切な検診頻度・検査についての知識の習得 ⑤ 自己注射の手法 ⑥ 出社時の処方箋と調剤で対応できる
B	緊急時、発症時の対応への備えができる	⑦ 出血時の応急処置の基本がわからない ⑧ 自己注射できない場合の支援者が不在である ⑨ 緊急時の対応について知識が不明である	⑦ 出血時の応急処置について学習し、練習 ⑧ 日常生活における出血防止の対策 ⑨ 日常生活における発症時の対応
	予防的行動ができる	⑩ 運動量に制限し、適切な注射ができない ⑪ 運動を適度に制限し運動機能が弱っている	⑩ 日常生活における運動量の調整 ⑪ 日常生活における運動量の調整
C	自身の状態を把握する	⑫ 肝臓の状態について把握していない ⑬ 定期検診が実施（肝臓、食道静脈瘤の評価） ⑭ 出血の不安による検査への抵抗がある ⑮ 検査結果の体系的な理解、変化の認識	⑫ 肝臓の状態を十分に把握する ⑬ 定期的な検査を受ける必要性を理解する ⑭ 定期的な止血（止血剤）を十分に利用 ⑮ 定期的な検診を受ける
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	⑯ 病状と治療方針に関する IC 不足 ⑰ 先進医療に関する情報不足	⑯ 検査結果に基づく病状と治療方針の情報共有 ⑰ 先進医療に関する情報共有
D	自身の状態を把握する	⑱ 免疫反応（CD4 数）の把握不足 ⑲ 肺炎（コクサリ）（HIV-RNA）に関する知識不足 ⑳ 定期的な検診が対応がわからない	⑱ 定期検診による自身の状態把握 ⑲ 定期的な検診を受ける ⑳ 定期的な検診を受ける
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	㉑ 服薬の重要性や服薬方法がわからない ㉒ 服薬（副作用）の副作用、服薬継続できない ㉓ 定期検診が満足できない	㉑ 服薬の重要性や服薬方法を理解する ㉒ 服薬（副作用）の副作用を理解する ㉓ 定期的な検診を受ける
E	活動性の維持・改善のため、整形外科リハビリを活用できる	㉔ 整形外科を受診したことがない ㉕ リハビリテーション科を受診したことがない ㉖ 医師の指示、生活の質の低下 ㉗ ADL の低下、生活の質の低下 ㉘ 医師のあらゆる指導、受診の必要を感じない ㉙ 器具、自助具の活用が利用できない ㉚ リハビリへの参加	㉔ 整形外科、リハビリを受診する ㉕ 医師の指示に従ってリハビリを受ける ㉖ 医師の指示に従ってリハビリを受ける ㉗ 医師の指示に従ってリハビリを受ける ㉘ 医師の指示に従ってリハビリを受ける ㉙ 医師の指示に従ってリハビリを受ける ㉚ 医師の指示に従ってリハビリを受ける
F	併存疾患について検査結果の理解と、適切な治療を受け、良好なコントロールができる	㉛ 病状と治療方針に関する IC 不足 ㉜ 検査結果の理解（検査、運動など）の知識不足 ㉝ 食事療法、運動療法がわからない ㉞ 服薬療法、定期検診がわからない ㉟ 自己測定（血圧、血糖等）ができない	㉛ 検査結果に基づく病状と治療方針の情報共有 ㉜ 検査結果に基づく病状と治療方針の情報共有 ㉝ 検査結果に基づく病状と治療方針の情報共有 ㉞ 検査結果に基づく病状と治療方針の情報共有 ㉟ 検査結果に基づく病状と治療方針の情報共有
G	適切な歯科治療を受け、良好なコントロールができる	㊱ 定期検診を受けていない ㊲ 受診に不安がある、受診先がない ㊳ 口内ケアが不十分である	㊱ 口腔内の清潔、虫歯予防、う歯を予防する ㊲ 病院を不安定に治療できる医療機関の確保 ㊳ 口腔ケア、歯磨きについて学習
H	精神科	㊴ 定期受診、服薬継続できない ㊵ 症状の改善、気持ちの不安定さがある	㊴ 服薬状況や、精神科状態を確認する ㊵ 服薬や心理面などに不安がある
I	検診・研究参加	㊶ 一度検診に来たことがない ㊷ 研究参加に関する情報がない	㊶ 検診結果の把握確認 ㊷ 検診結果の把握確認

8

医療

療養支援アセスメントシート

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

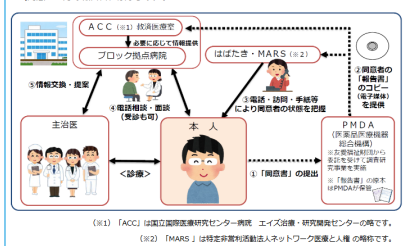
9

資料 1

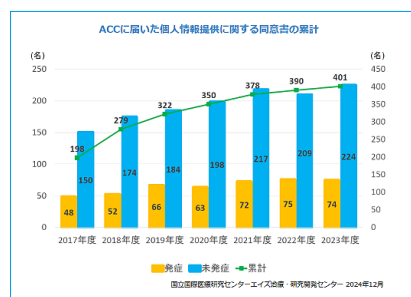
「個別支援」の進め方 (P7 情報収集シート②-⑪)

「個別支援」の進め方について

調査研究事業でPMDA（医薬品医療機器総合機構）に提出された「健康状態報告書」「生活状況報告書」のコピー（電子媒体）を支援団体や医療機関に提供し、個別支援に活用します。
（同意した方の報告書に限ります）。



- (1) 個人情報提供の同意**
公益財団法人友愛福祉財団が行う事業（PMDA 事務委託）の報告書（健康状態報告書・生活状況報告書）のコピーが患者さんの同意のもと PMDA から ACC に届きます。
- (2) ヒアリング**
ACC の医療スタッフが患者さんよりいただいた電話番号に連絡し、届いた報告書の情報をもとに医療や生活の状況、相談ごとなどをうかがいます。
- (3) 支援につなげる**
ヒアリング結果から必要に応じて、ACC の医療スタッフがかりつけの医療スタッフと協議し、患者さんの医療や療養生活に適した支援を提供します。



10

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

[illegible]

※ 表題ごとに、検査の進捗状況等を記入してください。

資料 2

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

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

お問い合わせ先 TEL : 03-6228-0529 (救済医療室直通)



資料4：解説書（福祉・介護）

お問い合わせ

※このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした症例の相談対応など、下記の各管轄のブロック拠点病院、又は ACC 宛にお問い合わせ下さい。

医療機関名	HIV コーディネーター・ナース	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子、高谷 泰恵	TEL: 011-706-7025 HIV 相談室
独立行政法人国立病院機構仙台医療センター	佐々木 晃子、鈴木 佳奈子	TEL: 022-293-1111 感染症内科（内科 5）
新潟大学医学部総合病院	新保明日香、宛久 照典	TEL: 025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井 恵美、串 陽子	TEL: 076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	羽柴知恵子	TEL: 052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	奥 政美	TEL: 06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島大学病院	坂本 涼子	TEL: 082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立病院機構九州医療センター	長岡由紀子、大丸 真司	TEL: 092-852-0700 AIDS/ HIV 総合治療センター
国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院※ エイズ治療・研究開発センター（ACC）	杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL: 03-5273-5418 ACC ケア支援室

※ 2025 年 4 月より病院名が変更になります 国立健康危機管理研究機構（IHHS）国立国際医療センター

患者参加型医療の実践に向けて

情報収集シート

療養支援アセスメントシート

福祉・介護
解説書



2025 年 3 月

令和 6 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）
研究分担者 大金 美和（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC）
研究協力者 大杉 福子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 ACC）

効果的な情報収集とアセスメントに向けて（福祉・介護）

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの解説書 作成にあたり

HIV 感染症の医療は抗 HIV 療法の進歩により、抗 HIV 薬を確実に服薬継続することで、病状コントロールが可能となってきました。服薬継続には、定期通院による処方欠かせません。薬害 HIV 感染者は、HIV 感染症の他に原疾患の血友病をかえ、多くが HCV 重複感染しているのが特徴です。定期通院には、抗 HIV 薬の処方以外に血友病の止血管理とそれに用いる血液製剤等の処方、HCV 重複感染は治療による SVR 後でも癌の発生の可能性があるため定期検査が推奨されるなど、生涯に渡る専門医療の継続が必須です。

医療を滞りなく提供するためには、薬害 HIV 感染者の定期通院可能な療養環境の整備や家族等の支援者の状況を知ることが重要です。一般高齢者の「地域包括ケアシステムの構築」では、生活圏内で医療・福祉を受け、日常生活への負担が軽減されています。薬害 HIV 感染者の場合にも通院負担の解消や緊急時搬送先で止血管理を行える地元医療機関の選定を進める必要がありますが、患者さん自身が血友病、HIV/ HCV 重複感染症の専門医療を求めて県外の医療機関に通院しているケースは少なくありません。一方で患者さん自身の高齢化による通院困難、親御さんの通院同行（車の送迎など）が難しくなるなど、よりいっそう、地元での医療体制の整備、福祉介護の連携調整が必須となっています。

この支援ツールは、薬害エイズ裁判において、薬害 HIV 感染者が国との和解が成立し、恒久的救済医療が保証され、それを医療機関や地域の関連施設で不足なく確実に実行することをサポートするものです。多職種とともに、患者さんやその家族等を含むチーム医療のもと、患者さんの個別の事情を加味して困りごとや必要な支援を相談しながら「患者参加型医療」を目指すことは、安心安全の医療の提供に貢献できると考えています。是非、皆様がご活用いただいた感想、ご意見を寄せさせていただきますと幸いです。

2025 年 3 月

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

効果的な情報収集とアセスメントに向けて

この解説書は、薬害 HIV 感染者（以下、患者）の支援に役立てるための情報収集シートと療養支援アセスメントシートの効果的な活用について説明するものです。

情報収集シート / 療養支援アセスメントシートの活用目的

- 主目的としては…
- ・患者の医療や生活状況を情報収集し包括的に患者の状況を把握するものです。
 - ・療養支援アセスメントシートにより支援不足の解消、支援内容の評価を行えるものです。

- 副次的効果としては…
- ・ライフレビューを兼ねた面談を実施することで過去の体験を共有します。
 - ・患者を理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となります。
 - ・患者自身が当時に気づけなかった価値や意味を見出す機会となります。
 - ・患者と共に人生を振り返り課題や強みに気づく姿勢が「患者参加型医療」の基盤となります。

情報収集シートの活用方法

- ・これは薬害 HIV 感染者の状況を不足なく情報収集するためのヒアリング用のツールです。
- ・種類は 2 種類あり、【医療】編、【福祉・介護】編です。
- ・看護師向けのツールですが、ソーシャルワーカーと共用し情報を書き込むことができます。
- ・情報は日頃の受診時に適宜更新し、多職種と最新情報を共有することに役立ちます。
- ・お誕生日の月など、年に 1 回は、じっくりと近況をうかがう面談を設けることをお勧めします。

療養支援アセスメントシートの活用方法

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

2

3

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

記入日： 年 月 日 記入者：

患者氏名	男・女	生年月日	XXXX 年 X 月 X 日 (52 歳)	原告	☒ 東京 ☐ 大阪
A 家族背景					
家族構成図 キーパーソン：母 					
家族歴（該当する病歴を記入） ☐ 脳血管疾患（父：くも膜下出血） ☐ 悪性新生物（母：胃がん） ☐ 血液凝固異常症 ☐ 確定診断者 ☐ 保因者健診歴あり（病歴）					
HIV 感染を知っている人 血友病を知っている人 病名を伝え信頼を置ける理解者					
B 経済状況と各種手当					
【経済状況】 ☒ 大変忙しい ☒ やや忙しい ☐ 普通 ☐ ややゆとりがある ☐ 大変ゆとりがある 【収入】 ☒ 本人の月間収入（ 〇〇〇 円 / 月 ） 内訳 ☒ 給与 ☐ 年金 ☐ 生活保護 ☐ その他（ 〇〇 万円 / 月 ） 【支出】 ☒ 本人の月間支出（ 〇〇 万円 / 月 ） 内訳 ☒ 家賃 ☐ 〇〇 万円 ☐ 入居施設利用費 ☐ 他（ ）					
【年金関連】 ☐ 取得あり ☐ 血液・造血器・その他の障害（HIV 含む、含まない） ☐ 障害基礎年金（ 〇 1 級 〇 2 級 ） ☐ 障害厚生年金（ 〇 1 級 〇 2 級 〇 3 級 〇 障害手当金 ） ☐ 老齢年金（ 〇 基礎 〇 厚生 ） 【障害関連】 ☐ 特別障害者手当 ☐ 心身障害者福祉手当 ☐ 他（ ） 【PwDA 関連】 ☒ HIV ☒ 健康増進事業（AIDS 感染症） ☐ HIV ☐ 調査研究事業（未発症）					
居住地：(〇〇) 都道府県 (〇〇) 市区町村 居住形態： ☒ 自宅 ☐ 施設 【就 労】 ☒ 職歴（現在職種： 〇〇 職 以前： ） ☐ 無職 雇用形態： ☒ 正規 ☐ 派遣・契約 ☐ パート・アルバイト ☐ 自営 ☐ その他 雇用 種： ☒ 一般 ☐ 障害 【最終学歴】 ☐ 中学 ☐ 高校 ☐ 短大 ☒ 大学 ☐ 大学院 ☐ 専門学校 ☐ その他（ ） 【結 婚 歴】 ☐ 未婚 ☐ 既婚 ☐ 再婚 ☐ 離婚 ☐ 死別 ☐ 内縁 【意 味】 ☒ ゲーム ☐ 室内 ☐ 散歩 ☐ 海外 ☐ 旅行 【社会参加】 ☒ 積極的に参加している ☒ 参加したいが難しい ☐ 参加したくない (理由： 仕事が多忙) 【患者会】 ☒ 参加（名称： 〇〇 会 ） ☐ 参加していない ☐ 参加歴あり（ 年前 ） 【原告としての活動】 ☐ 有（活動内容： ） ☒ 無 【患者支援団体からのお知らせや郵送物受取】 ☐ 社会福祉法人はたき福祉事業団 ☐ NPO 法人ネットワーク医療と人権 MAPS ☐ その他（ ） ☐ 無 【その他】 ☐ 他者との談笑 ☐ 趣味の共有 ☐ ボランティア ☐ 祭りイベント ☐ 宗教（ ） ☐ その他					

4

福祉・介護 情報収集シート ①

- 1 家族歴は、本人の病気の早期発見、早期治療など、将来のリスクを知ることに役立つ。また血友病や薬害被害者の存在は病気をを知るサポーターになり得ることがあるため、家族等の関係性や支援状況など確認する。
- 2 患者さんの家族に関する保因の話をどのように共有しているか。確定保因者がいる場合、出血傾向がないか、医療上の観血処置の予定がないか確認する。
- 3 HIV 感染について家族に打ち明けていないケースもあるため、HIV 感染症と血友病それぞれについて確認する。
- 4 生活が成り立つ状況か、困窮していないか確認する。和解金を受けとってから長い年月が経過しており、すでに残っていない被害者が存在するので、生活調整や療養の場の検討の際には残金確認を考慮する。
- 5 血友病等の先天性血液凝固因子異常症の治療のために用いた血液製剤により HIV の他に HCV に罹患し健康被害を受けた方の病態や生活状況を把握する事業で、該当する場合、申請の有無を確認する。研究参加の謝金が支払われる（課税対象）。
- 6 本人の価値観や、生きがい、ストレスコーピングについて確認し、心身のバロメーターとして活用できるよう確認する。
- 7 病名を知られる不安から、他者との交流をできるだけ避けてきた患者さんも多く、社会とのつながりをもつことはリスクを伴うため、消極的となった背景がある。しかし、社会とのつながりが、生きがいづくりにつながることを念頭に、本人の思いを確認する。

5

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

D 患者の生活状況	1 【心身の面で困っていること】 ☒ 身体面 ☒ 関節痛 ☐ 合併症コントロール： ☒ 心理面 ☐ 不眠 ☒ ストレスと解消方法 ☐ 就労 ☒ 経済面 ☒ 生活費 ☐ その他 ☐ 親の介護 【生活面で困っていること】※参照（IADL、ADL） 長距離の歩行が困難な。筋力が弱ってきた。 【長期療養への意向（居住地域、同居者・自宅・施設など）】 本人：お金に余裕がなく、自宅にしがたない。家族：施設に入るお金がない。 【通院時の主な移動手段】 車（ ☒ 本人運転 ☐ 家族運転 ☐ 介護タクシー ☐ 公共交通機関 所要時間 片道 0 時間 30 分 交通費（片道） 円 寝たきり度（ランク）： 認知症高齢者の日常生活自立度 本人に介護が必要な時に支援が可能な人 主介護者：いない（ 歳） 副介護者：（ 歳） 家族に介護が必要な場合に支援する人（本人含む） 主介護者：いない（ 歳） 副介護者：（ 歳）	特記事項 2 【ADL】（学段的日常生活動作） 掃除、料理、洗濯、買い物、電話対応、 服薬管理、金銭管理、入浴、洗面 【ADL】（日常生活動作） 食事、移動、排泄、入浴	
	3		
	4		
E 医療費と社会資源の活用	5 【血友病患者者手帳】 ¹⁾ ☒ 受け取り済み ☐ 受け取りなし（希望者は PMDA に問い合わせのこと） 【医療費制度】 ☐ 健康保険 ☒ 本人 ☐ 家族 ☐ 国民 ☐ 協会けんぽ ☐ 組合 ☐ 共済 ☐ 後期高齢者医療制度 ☒ 特定疾病療養制度（特定疾病療養受療証） ²⁾ ☒ 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 ³⁾ ※薬害 HIV 感染者の医療費は、重症心身障害者医療費助成制度と自立支援医療（更生医療）よりも 上記制度の 2) 3) を優先して利用し、基本的に医療費負担なしとする。 ※ HIV 感染者療養環境特別加算の対象により入院時留置料金の負担なし ⁴⁾ ・差額ベッド料の不徴収の通知 ☒ 上記について周知 ☒ 本人 ☐ 院内 【障害福祉】 ☒ 身体障害者手帳 2 級 障害内訳： ☒ 免疫機能障害 級 ☒ 下肢機能障害 級 ☐ （ ） ☐ 精神障害者保健福祉手帳 級 ☐ 療育手帳、等級 ☐ （ ） ☐ 障害者総合支援法： ☐ 申請中 ☐ 利用あり；障害程度区分（ ） 【介護福祉】 ☐ 要介護認定： ☒ 未申請 ☐ 申請中 ☐ 認定済み ☐ 要支援； ☐ 要介護：（ ）	備考 5 1) 和製に基づく恒久的介護や公的サービスの 提供、料理、洗濯、買い物、電話対応、 厚生労働省（2016年発行） 2) 通称「マル保」 長期にわたる長期の療養が必要な特定の 疾病に該当する医療費助成 1ヵ月の医療費の自己負担額が1万円 になる。 ※この事業は、被害者の自己負担1万円が無料になる。 特別な立派にかんがみ、医療保険等の自己 負担を公費負担することにより被害者の 医療費負担の軽減を図り、身体的な 不安を解消することを目的としている。 4) 特別加算。	
	6		
	7		
F 在宅療養支援	8 訪問看護 5 事業名：〇〇訪問看護ステーション TEL： 担当Ns：〇〇〇〇 訪問介護 事業名： TEL： 担当ケアマネジャー又はケースワーカー： 訪問リハビリテーション 事業名： TEL： 担当： その他、地域連携や相談窓口等 事業名： TEL： 担当：	利用頻度：1 回 / 2 週 ☒ 服薬確認 ☒ 身体面・精神面の観察 ☐ 医療処置 ☒ 製剤輸注 ☒ 保清潔・指導 ☐ リハビリ ☐ その他 利用する社会資源 ☒ 医療保険 ☐ 介護保険 利用頻度： 回 / 週 ☐ 生活介助（調理・掃除・洗濯・買い物・その他） ☐ 身体介護（食事・排泄・入浴・その他） 利用する社会資源 ☐ 障害福祉 ☐ 介護保険 利用頻度： 回 / 週 ☐ 理学療法士 ☐ 作業療法士 ☐ 言語療法士 利用する社会資源 ☐ 医療保険 ☐ 障害福祉 ☐ 介護保険 ☐ 利用内容 職種：	備考 〇/〇に初回訪問 服薬確認、製剤輸注の 訪問を継続
	9		
	10		

福祉・介護 情報収集シート ②

- 治療の継続や生活の安定に影響する問題をかかえていることがある。
問題の本質をとらえられるように十分話を聞き、情報を整理する。
- 日常生活は自立しているが、サービス利用を要する不自由さがあるかを判断する。
- 将来的な生活のイメージの確認、生活への準備性の評価になる。
本人がイメージをもてない場合、親御さんの介護に関する手続きやサービス利用を考えてみると、多少身近に感じることがある。
- 具体的にイメージ出来ないことが多く、経年で家族状況は変化するため、適宜確認する。
- 薬害 HIV 感染者は、薬害エイズ裁判において国との和解が成立し、恒久的救済医療が保証されている。薬害 HIV 感染者の原状復帰のため、患者さんの医療費の自己負担は原則無料となっている。薬害 HIV 感染者の二次感染、三次感染も含まれる。
- 血液製剤の自己輸注ができない場合の導入が増えている。
薬害 HIV 感染者の訪問前に訪問看護士向けに勉強会を行い、薬害被害者の理解、訪問看護の導入目的などを共有する。
多職種によるチーム医療で継続的に支援できるように、訪問看護士によるフィードバックの内容や支援の実施評価、再検討事項などを記載して活用する。（巻末の資料 2 を参照）

福祉・介護 療養支援アセスメントシート ※情報収集シートの ③-⑩ の情報から、以下の ③-⑩ の患者目標に沿って、患者の課題を抽出し、その解決策を参考に患者のセルフマネジメントを支援しましょう。

患者目標	課題	解決策
A 家族より、リスク要因を把握し、予防行動がとれる	☐ 家族歴が不明 ☐ 家族歴がある ☐ リスク要因がある ☐ 医師への対応が不十分	☐ 家族の既往歴からリスク要因を把握する ☐ リスク因子を考慮し、セルフケアに努める ☐ 家族背景を把握する ☐ 医師との継続に関する相談ができる
	☐ HIV を知り本人に寄り添い相談できる ☐ 家族等の不在 ☐ 血友病を知り本人に寄り添い相談できる ☐ 家族等の不在 ☐ 病状により生活の質の低下を認識する	☐ 理解者、支援者の必要性を検討する ☐ 病状について打ち明けるメリットデメリットを整理する ☐ 病状を打ち明ける利点を整理する ☐ 病状を打ち明けた家族等の病状や治療に関する知識の獲得
	☐ 経済的な不安がない ☐ 支出の見直しが必要である	☐ 生活の見直しを立て、適切な収支に努める
B 恒久対策を最大限活用する	☐ 恒久対策として受けるべき手段を申請していない ☐ 申請したが適用されない	☐ 該当する手段を全て申請し、受給する
	☐ 身体的、心理的に負担なく就労できる ☐ 就労意欲はあるが、就労できない	☐ 心身共に適度に負担のかからない職業の検討 ☐ 労働負担を軽減する活動方法や後援者の調整 ☐ 雇用形態による雇用形態やリハビリによる日常生活指導を受ける ☐ ハローワーク（障害者雇用枠）の情報を得る
	☐ 就労を望んで社会参加できる ☐ 就労意欲がない	☐ 就労支援プログラム等で就労意欲を喚起 ☐ 学歴、職歴、経歴などの情報から興味のある職業を検討する ☐ 学歴、職歴、経歴、趣味などを生かした社会参加のきっかけを検討する ☐ カウンセリングによる、思いの表明
C 社会参加により人とのつながりを持つ	☐ 社会参加の機会がない ☐ 社会参加に消極的である ☐ 引きこもりがちな生活である	☐ 患者支援団体の活動への参加 ☐ 学歴、職歴、経歴、趣味などを生かした社会参加のきっかけを検討する ☐ カウンセリングによる、思いの表明
	☐ 身体面の問題がある ☐ 心理面の問題がある ☐ 経済面の問題がある ☐ 生活面の問題がある ☐ 通院困難、負担がある	☐ 日常生活の問題を整理、要介護度を評価する ☐ 精神科受診やカウンセリングによる思いの表明 ☐ 悩んでいるサポートの場を相談し、支援を得る ☐ MSW と相談し、問題の整理と支援を検討 ☐ 適切な制度や支援サービスを受ける ☐ 通院者の検討、生活面の検討、サービスの給付を確認 ☐ 本人の生活に影響する家族の問題を整理する ☐ コーディネーターと連携し、自身の思いを整理する
	☐ 本人に生活に支障を及ぼす支援者の不在 ☐ 家族に生活に支障を及ぼす支援者の不在	☐ 医療スタッフを通じて地域スタッフに相談する ☐ 障害福祉、介護における連携体制の構築と支援を検討 ☐ 緊急時の対応について確認 ☐ 本人、家族等の支援体制を整理する
D 親りになる介護者がいる	☐ 本人のみならず、家族背景も考慮した、事業継続の支援 ☐ 同世代で制度の違うサービスを ☐ 利用する際の連携と調整不足	☐ 本人、家族等の長期療養に関する意向を整理する ☐ 障害福祉、介護における連携体制の構築と支援を検討 ☐ 制度の活用による問題の整理と支援を受ける
	☐ 医療費負担が生じている	☐ 医療費助成制度の利用範囲の確認 ☐ 制度のメリットデメリットを考慮し、治療の手続きをする ☐ 障害福祉サービスの情報収集 ☐ 障害の等級区分や障害程度区分の見直しをする
	☐ 要介護認定の未申請 ☐ 現在の状態に即した介護度の見直し	☐ 要介護認定の利用を検討し申請する ☐ MSW を通じて居住の担当ケアマネと連携し、必要なサービスを検討する ☐ 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直す
E 社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる	☐ 障害者手帳、福祉サービスの未申請 ☐ 現在の状態に即した制度の見直し	☐ 障害者手帳、福祉サービスの未申請 ☐ 現在の状態に即した制度の見直し
	☐ 要介護認定の未申請 ☐ 現在の状態に即した介護度の見直し	☐ 要介護認定の利用を検討し申請する ☐ MSW を通じて居住の担当ケアマネと連携し、必要なサービスを検討する ☐ 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直す
	☐ 要介護認定の未申請 ☐ 現在の状態に即した介護度の見直し	☐ 要介護認定の利用を検討し申請する ☐ MSW を通じて居住の担当ケアマネと連携し、必要なサービスを検討する ☐ 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直す
F 在宅に必要なサービスを受けることができる	☐ 訪問の必要性を感じていない又は拒否 ☐ 訪問の方法や頻度が不明 ☐ 在宅サービス利用に関する本人と家族等の意向が合わない ☐ 緊急時の連絡先がわからない	☐ A-E で問題を整理し必要なサービスを検討する ☐ 在宅サービスの情報収集 ☐ 在宅サービスの利用について家族等と検討する ☐ 緊急時の医療機関の連絡先を確認する ☐ 在宅サービスの利用を確認する

福祉・介護 療養支援アセスメントシート

- 施設で保因者に関する相談先がない場合は他院の専門医療機関を紹介する。
- 必ずしも他者に病名を伝える必要はないが、支援者の存在は大きい。
支援者が必要な理由を共有しながら、本人の意向をくみ、サポートできるよう支援を行う。
- 確実に恒久対策が実行されるよう配慮する。
- 医療、福祉の連携により本人の同意のもと、病態や状況を地域担当者と共有し本人の状態に見合った就労となるよう調整する。
- 問題が複雑に絡み合い真の課題がみつからない時がある。十分に話をうかがい、本人と一緒に課題を明らかにしていく。
- 施設や他院での会計の状況を確認し、医療費の助成が行われず、支払が生じている場合は医療機関や行政などに確認する。
血友病薬害被害者手帳は、薬害 HIV 感染者が利用可能な制度や手当等の記載あり（巻末の資料 1 を参照）。手帳の活用として、患者さんが受診先で制度をうまく利用できなかった際に制度の説明を提示するとともに、関係部署（厚生労働省など）の問い合わせ先を伝え確認してもらえるように、厚生労働省が製作したものである。

資料1

血友病被害被害者手帳 (P9 療養支援アセスメントシート⑥)

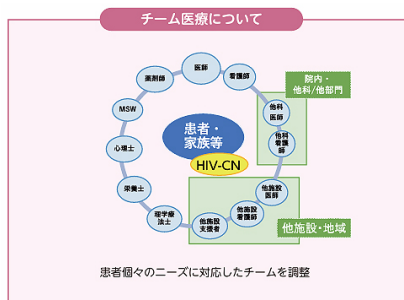
厚生労働省は、HIV訴訟の和解から20年となる平成28(2016)年、薬害HIV感染血友病等患者に対し血友病被害被害者手帳を配布しました。この手帳には患者さんが医療・福祉・介護など各種公的サービスを必要に応じ適切に利用できるよう、和解に基づく恒久的被害者対策や主たる支援サービスの案内およびその問い合わせ先が記載されています。もしまた手帳をお持ちでない患者さんがいましたら、独立行政法人医療機器総合機構(PMDA)健康被害救済部受給受託課にお問い合わせ下さい。



資料2

多職種によるチーム医療 (P7 情報収集シート②-⑥)

看護職は患者さんに一番近い医療職として患者さんや家族の思いに寄り添い、心身の状態や療養状況の変化を見逃さず、患者さんのニーズをくみ取り、ニーズに対し最も効果的に支援を行う職種へとつなぐ「ゲートキーパー」の役割を担います。また、医療と生活の包括的視点を持ち、患者さんとその家族等を含む、患者さん個々のニーズに対応する院内の多職種とのチーム編成のもと、支援内容とプロセスを共有し、支援が実行されることを見守る「コンダクター」としての役割も求められます。これらチームビルディングを支援する活動は、看護職にとって普遍的な活動であり、かつ重要な役割です。



チーム医療の実践

患者さん自身が主体性をもって医療に参加し共同意思決定を支援することが重要です。

看護職が多職種をつなぎ、共同意思決定のプロセスを支援しています。

医療ケアの実践後は支援の評価を行い、課題の解決状況によって支援を再検討するなど、適宜評価しながら、医療ケアが生産継続的に提供できるように努めることが重要です。

共同意思決定のプロセス

① チーム全体で患者の理解を深めます



② 患者の医療や生活に関する意思決定の過程を支援します



③ 多職種で役割を分担し患者に必要な支援を届けます



お問い合わせ ※ このシートの活用方法や、このシートでヒアリングした症例の相談対応など、下記の各管轄のブロック拠点病院、又は ACC 宛にお問い合わせ下さい。

医療機関名	HIV コーディネーター・ナース	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子、熊谷 奈恵	TEL: 011-706-7025 HIV 相談室
独立行政法人国立病院機構仙台医療センター	佐々木美子、鈴木佳奈子	TEL: 022-293-1111 感染症内科 (内科 5)
新潟大学医学部総合病院	新保明子、加久 聡美	TEL: 025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	石井 裕美、中 陽子	TEL: 076-237-8211 免疫感染症科
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	羽柴知恵子	TEL: 052-951-1111 感染症科
独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	東 政美	TEL: 06-6942-1331 HIV 地域医療支援室
広島大学病院	坂本 涼子	TEL: 082-257-5351 エイズ医療対策室
独立行政法人国立病院機構九州医療センター	長與由紀子、大丸 貴司	TEL: 092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院※ エイズ治療・研究開発センター (ACC)	杉野 祐子、鈴木ひとみ	TEL: 03-5273-5418 ACC ケア支援室

※ 2025 年 4 月より病院名が変更になります 国立腫瘍危機管理研究機構 (JHIS) 国立国際医療センター

サブテーマ 2 運動機能低下対策

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 リハビリテーション科科长

研究協力者

藤本 雅史 国立国際医療研究センター リハビリテーション科医師
 山本 克彦 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
 宮本 高明 国立国際医療研究センター リハビリテーション科副理学療法士長
 木下 雄介 国立国際医療研究センター リハビリテーション科副作業療法士長
 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作業療法士主任
 渡邊 丈泰 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主任
 谷川 本明 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
 福田 陽子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士
 松崎 春希 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
 山崎 丞一 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
 守山有由美 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
 石田 千晴 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
 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
 和田 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
 須藤早希子 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
 藤山 瑞稀 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士
 吉田 渡 国立国際医療研究センター リハビリテーション科特任研究員
 菊池加寿子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科研究補助者

研究協力機関

北海道大学病院 HIV 診療支援センター
 仙台医療センター HIV/AIDS 包括医療センター・リハビリテーション科
 名古屋医療センター 看護部・リハビリテーション科
 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター・リハビリテーション部

研究要旨

血友病患者における患者参加型リハビリテーション技法として、リハビリ検診とハイブリッド勉強会を実施した。

リハビリ検診は、令和 6 年度は令和 2 年度・3 年度・4 年度とは異なり、新型コロナウイルス感染に配慮しつつ、一部は集団形式、その他の施設では集団＋個別形式で行った。全施設で 101 名が参加した。

参加者の生活背景は 13%が独居だった。関節状況は、痛みのある関節は足関節が最も多く（36%）、手関節以外の関節はすべて、安静時から痛みがある状況だった。手術歴のある関節は膝関節が最も多かった。運動習慣についての調査では、「関心期」33%、「継続期」

25%、「無関心期」24%で、全体の約 3 割の参加者は日常的に運動を実施しているという結果だった。

リハビリ検診が感染対策のために一部、少人数の集団検診会であり、検診会で得られる集合の利点や講演による知識が得られないため、講演を中心としたハイブリッド勉強会を実施した。

A. 研究目的

本研究課題は「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」という題について我々は、リハビリ検診会・オンラインイベントという 2 つの手法を用いて検討した。これらの手法によって、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。

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

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

手法 2. 勉強会の開催

新型コロナウイルスの感染蔓延以降は、開催場所によって一部個別リハ検診という方法をとっている。個別リハ検診にすることで失われる「集まる機会」の減少に対して今年度もオンラインイベントを企画した。

今年は「血友病性関節症に対する人工関節置換術」「高脂血症と糖尿病：検査の見方と自分でできる健康管理」「知って役立つ社会資源の活用法」という 3 つの内容で、現地と配信のハイブリット形式で行った。

さらに関東甲信越地域でブロック拠点病院と現地医療機関が開催する勉強会に協力した。

B. 研究方法

手法 1. リハビリ検診

令和 5 年度 5 月より新型コロナウイルス感染症が 5 類感染症に移行されたこともあり、東北ブロックでは集団での検診会が行われた。その他 4 施設は個別＋集団形式での開催とした。個別検診・集団検診会では、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、リーチ動作（座位で耳同側、結髪動作、喉、肩同側・対側、結帯動作、つま先・踵、立位で踵）、痛みのある関節（患者の主観で痛みの生じる箇所）、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、関節の可動域および筋力、握力、10 m 歩行速度、片脚立位時間、TUG（timed up & go test）であった。10 m 歩行・TUG は普通歩行と速足歩行を評価した。片脚立位時間は最大 30 秒とし、左右 2 回ずつ測定した。測定項目の結果は、年代別に標準値と比較した。歩行速度については、測定した数値から、普通歩行・速足歩行の速度比を計算した。日常生活動作の聞き取り調査は、インタビューガイドに則り半構造的に実施された。質問内容は、①自宅環境、②基本動作能力（椅子に座る、椅子から立ち上がる、床にしゃがむ、床に座る、床から立ち上がる）、③ ADL 動作（洗顔、足の爪切り、第一ボタン、靴下の着脱、洗体）、I-ADL 動作（外出・仕事・家事・自己注射）、④困っていること、⑤相談相手、⑥運動習慣で構成された。②に関して、椅子からの立ち上がりは手すりを使用した場合と、手すりのない場合で聴取し、床にしゃがむは臀部が床や椅子から浮いた状態の姿勢と定義し、床に座るは正座・あぐら座・長座などいずれの方法でも可能な場合と定義した。また②③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ていただいた。③の外出に関する項目の主な移動手段や通院の手段については複数回答可とした。また③の家事項目については、主に行う人、対応策についても聴取した。④困っていることは、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、該当しない内容に関してはその他の項目を設定した。⑤相談相手は、コーディネーターナースや医師、配偶者、親など 8 項目の中から

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聴取した。当院以外の施設は対面で上記を聴取した。当院は昨年度から、痛みのある関節、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、①自宅環境④困っていること⑤相談相手⑥運動習慣については事前に質問用紙をお渡しし、検診会当日に書いたものを持参していただいた。今回のデータを、運動器不安定症の定義にあてはめて検討を行った。TUG は 2 回測定し速い方、開眼片脚立位は左右で測定し短い方を採用し、日本整形外科学会の運動器不安定症機能評価基準で正常からレベル S ～レベル E までに分けた。

また、運動指導についても、冊子を作成して配布し、その中の適した体操を個別に指導する形とした。冊子にある運動は動画として公表しており、直接 QR コードからでも、サイトからでも視聴することができる (図 1)

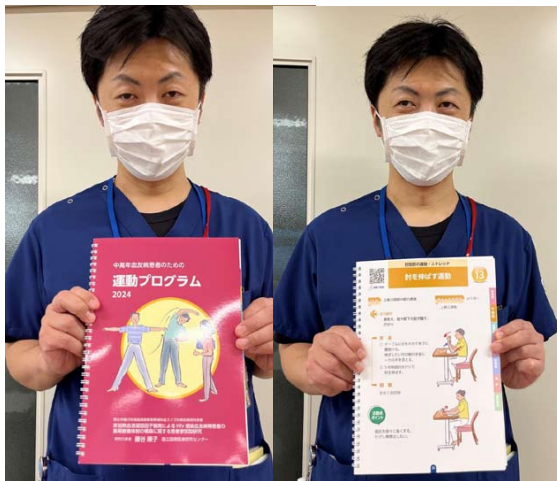


図 1. 運動プログラム冊子の刊行・配布・動画運動

手法 2. ハイブリッド勉強会の開催

今年度も昨年度と同様に、現地とオンラインのハイブリッド開催のイベントを企画・実行した (図 2)。プログラムは、整形外科診療科長による人工関節置換術についての講義、エイズ治療・研究開発センター医師による高脂血症と糖尿病についての講義、エイズ治療・研究開発センター医療社会事業専門員による社会資源の活用法について講義を行った。

さらに関東甲信越地域でブロック拠点病院と現地医療機関が開催するハイブリッド勉強会 (図 3) に協力した。

(倫理面への配慮)

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

エイズ対策政策研究事業 (長期療養体制構築)

NCGM リハビリテーション科では、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構築の研究と支援をすすめてまいりました。薬害の患者さんに対する支援は国立である当院の使命でもあります。また、下記の研究班に所属する形で、様々な活動を行っております。ここでは、ホームページをご覧の方のために、研究班で制作した資料の一部を、公開いたします。皆様のお役に立てれば幸いです。また、ACC 救済医療室ホームページにも資料がご覧いただけますのでご覧ください。

○ 患者さんのための動画・情報

- 2024年9月28日開催の長期療養のためのイベントの講演動画 (血友病 HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ15)
- 市民公開講座「なるほど! 血友病ワークショップ3〜膝を動かしてアクティブライフを!〜」
2024年6月に開催された市民公開講座の動画が公開されました。救済医療の長尾伸先生 (講師「関節エコー」に注目)、当科部長の講演 (今回はスポーツと血友病、膝関節の動きについて)、当科理学療法士チーム作成の動画 (当日全席15分間で実際に運動) がアップされています。
- 血友病・HIV/HCV 重篤感染患者に対する外科診療ガイド2024
長崎大学江口善生先生代表の「血液製剤による HIV/HCV 重篤感染患者に対する詳細検査を含めた外科治療に関する研究」の外科診療ガイドです。血友病と HIV のある症例の、整形外科医・理学療法士について様々な観点から解説されている本邦初の診療ガイドです。当科部長が分科研究員として参加し、ブレリハ・術前後リハビリテーションの項目を執筆しています。
- WE 講演会「中高年血友病の足関節」講演動画 (2023年3月12日)
- 「義肢について教えて!」対談動画 (2023年10月5日)
- 2023年9月30日開催の長期療養のためのオンラインイベント「日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう!」講演動画
- 2023年6月5日の市民公開講座に事前にご寄せいただいた多くの質問への回答が、はばたき事業団のホームページで公開されています。
- 市民公開講座「なるほど! 血友病ワークショップ3〜膝を動かしてアクティブライフを!〜」
2023年6月に開催された市民公開講座の「関節運動を効率的にできること」講演の動画と、「やってみよう 血友病エクササイズ」の2つの動画がアップされています。
- 日常の生活のヒントをテーマに、動画を新規撮影して制作したものです。ぜひご覧ください。
- 市民公開講座「なるほど! 血友病ワークショップ3〜膝を動かしてアクティブライフを!〜」
血友病性関節症予防ストレッチ「英経」からダイキキ関節トレーニング

WEB公開

血友病 HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ 15

リハビリ検診会とオンラインイベント

2024 年 9.28 (土)

検診会 先着 10 名 お申込みははばたきまで

イベント 会場参加の人数制限なし! オンライン配信あり!

会場: 国立国際医療研究センター 中央棟 5 階リハビリテーション科
オンライン: ZOOM による配信

検診会 11:00 開会挨拶
11:05 講演 1 「血友病性関節症に対する人工関節置換術」
佐藤 雅志 (国立国際医療研究センター病院 整形外科診療科長)
11:20 講演 2 「高脂血症と糖尿病・検査の活用と治療」
藤田 隆雄 (エイズ治療・研究開発センター 臨床研究開発部長)
11:55 講演 3 「知って役立つ社会資源の活用」
佐藤 雅志 (エイズ治療・研究開発センター 医療社会事業専門員)
12:20 閉会挨拶
講師 佐藤 雅志 (はばたき事業団 理事長)

※当日は国際医療研究センター病院のリハビリテーション科の医師や PT、エイズ治療・研究開発センター (ACC) の HIV コーディネーターも参加します。
医師や理学療法士、保健師や生活のヒントなどに関する情報があふれます。ぜひご参加ください。

図 2. NCGM で開催したハイブリッド勉強会

北関東甲信越・薬害 HIV 感染被害者の方々を支援する

長期療養支援セミナー

はばたき事業団では、2012 年に「長期療養と加齢」というテーマで勉強会を行いました。それは長年治療を受けてきた長期療養に関する勉強会です。講演者や医師、理学療法士などには、血友病 HIV の治療や生活支援だけでなく、関節の健康を維持し続けることや日常生活を送る方法など、地域での生活サービスや生活支援に関する情報もあふれます。このたびは、この勉強会を新編して行うことになりました。第 1 回目は、4 人の先生方を講師にお招きし、皆さんの長期療養にとってとても重要なテーマについてお話をさせていただきます。

勉強会とは、血友病性関節症との関わりが、相互に良い関係にある中で行うこの勉強会の趣意です。勉強しながら、他の患者さんとも交流し、楽しい会になります。皆さんのご参加お待ちしております。

日時: 2024 年 9 月 14 日 (土) 13:30-15:30
会場: 新潟大学医学部 看護学 3 階 303 号室
新潟県新潟市中央区長町 150 番 3 号 3 階

内容: 講演 1. 口腔衛生管理の重要性
新潟大学 名誉教授 鈴木 博先生
講演 2. 人工関節置換術の重要性
新潟市市民病院 腎臓・リウマチ科部長 中村 元先生
講演 3. 関節・リハビリテーション
新潟大学医学部附属病院 リハビリテーション科 病院教授 木村 慎二先生
講演 4. 社会資源、生活支援
新潟大学医学部附属病院 医療ソーシャルワーカー 横尾 ゆかり先生

※当日は国際医療研究センター病院のリハビリテーション科の医師や PT、エイズ治療・研究開発センター (ACC) の HIV コーディネーターも参加します。
医師や理学療法士、保健師や生活のヒントなどに関する情報があふれます。ぜひご参加ください。

北関東・薬害 HIV 感染被害者の方々を支援する

長期療養支援セミナー

はばたき事業団では、2012 年に「長期療養と加齢」というテーマで勉強会を行いました。それは長年治療を受けてきた長期療養に関する勉強会です。講演者や医師、理学療法士などには、血友病 HIV の治療や生活支援だけでなく、関節の健康を維持し続けることや日常生活を送る方法など、地域での生活サービスや生活支援に関する情報もあふれます。このたびは、この勉強会を新編して行うことになりました。第 1 回目は、4 人の先生方を講師にお招きし、皆さんの長期療養にとってとても重要なテーマについてお話をさせていただきます。

勉強会とは、血友病性関節症との関わりが、相互に良い関係にある中で行うこの勉強会の趣意です。勉強しながら、他の患者さんとも交流し、楽しい会になります。皆さんのご参加お待ちしております。

日時: 2025 年 11 月 11 日 (土) 13:30-15:30
会場: 新潟大学医学部 看護学 3 階 303 号室
新潟県新潟市中央区長町 150 番 3 号 3 階

内容: 講演 1. 口腔衛生管理の重要性 (延期)
新潟大学 名誉教授 鈴木 博先生
講演 2. 人工関節置換術の重要性 (延期)
新潟市市民病院 腎臓・リウマチ科部長 中村 元先生
講演 3. 関節・リハビリテーション
新潟大学医学部附属病院 リハビリテーション科 病院教授 木村 慎二先生
講演 4. 社会資源、生活支援 (延期)
新潟大学医学部附属病院 医療ソーシャルワーカー 横尾 ゆかり先生

※当日は国際医療研究センター病院のリハビリテーション科の医師や PT、エイズ治療・研究開発センター (ACC) の HIV コーディネーターも参加します。
医師や理学療法士、保健師や生活のヒントなどに関する情報があふれます。ぜひご参加ください。

図 3. 関東甲信越で 2 回のハイブリッド勉強会

C. 研究結果

手法1 リハビリ検診会

1) 基本情報・関節状況

①参加者

開催した全施設（表1）でのリハビリ検診の血友病患者の参加は、図4に示すとおり、101名となっ

た（昨年度は109名）。平均年齢は56歳（±7.8歳）で、40歳代から70歳代までの参加があった（図5）。同居状況は独居生活をしている人は20名（13%）であり、夫婦は36名（24%）、親と同居は34名（22%）、子と同居は45名（30%）、その他が17名（11%）であった（図6）。

表1. リハビリ検診会・個別リハビリ実施施設

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
2012年	患者会講演会				
2013年	第1回検診会				
2014年	第2回検診会				
2015年	第3回検診会	患者会講演会			
2016年	第4回検診会	第1回検診会	患者会講演会		
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	
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
2019年	第7回検診会	第4回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会（別府）
2020年	個別リハ検診	第5回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2021年	個別リハ検診	第6回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2022年	個別リハ検診 +オンライン講演	第7回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +オンライン講演	個別リハ検診 +検診会
2023年	個別リハ検診 +講演会	第8回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（熊本） +患者会講演会（沖縄）
2024年	個別リハ検診 +検診会	第9回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（沖縄）

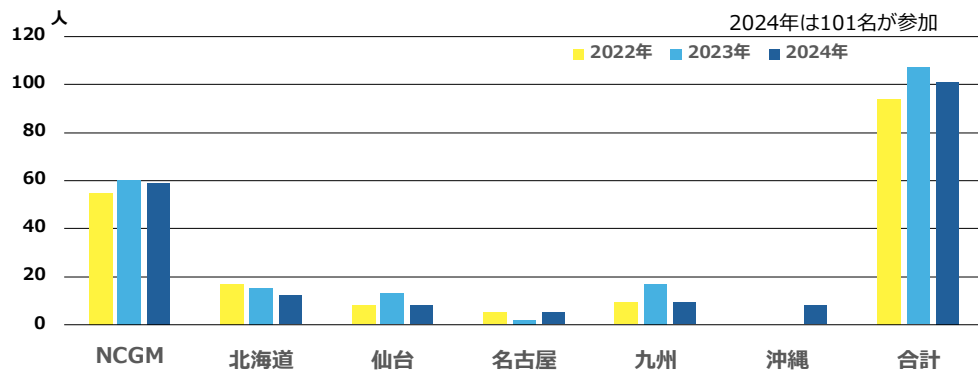


図4. ブロックごとおよび全施設の参加人数

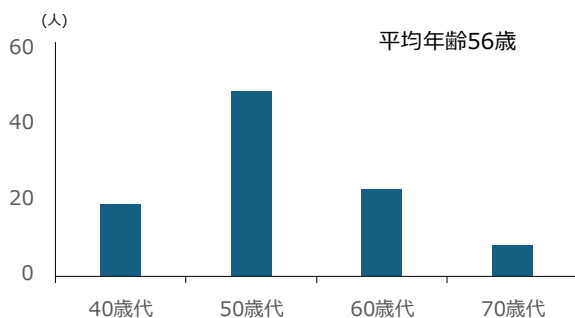


図5. 全施設の参加者年齢分布

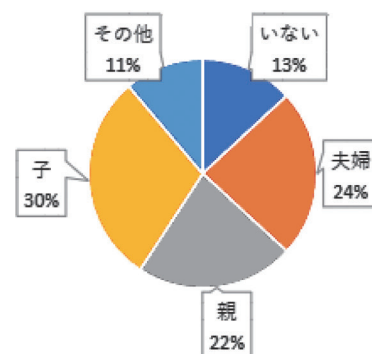


図6. 同居家族

②痛みのある関節

痛みが出現する関節は、足関節が36%と最も多く、次いで膝関節22%、肘関節20%、肩関節11%、股関節7%の順で関節の痛みが出現した（図7）。年代にかかわらず痛みの訴えがあった（図8）痛みが出現する頻度について関節別に図9に示す。手関節以外では安静時より痛みが出現しており、日常生活動作ですべての関節に疼痛が出現していた。肘関節と膝関節と足関節は特に動いた時に疼痛が出現する参加者が多かった。

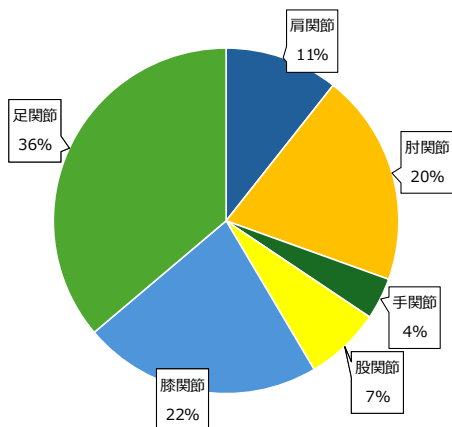


図7. 痛みが出現する関節 (N=282)

③装具・サポーター使用状況

装具やサポーターの使用状況については図10に示す。足装具が28名(38%)、膝装具は22名(30%)、肘装具は13名(17%)、その他は11名(15%)であった。

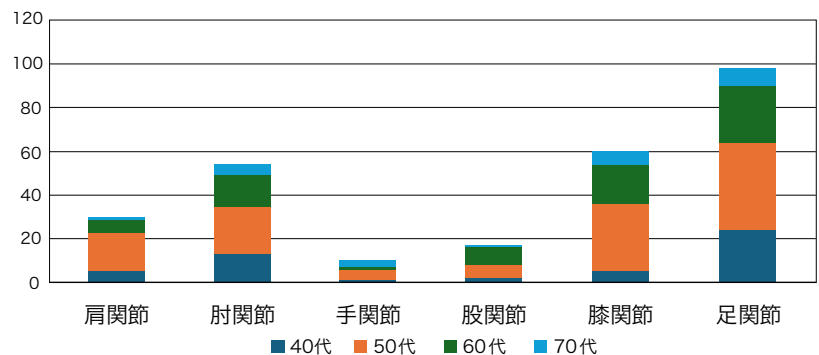


図8. 痛む関節 (年代別)

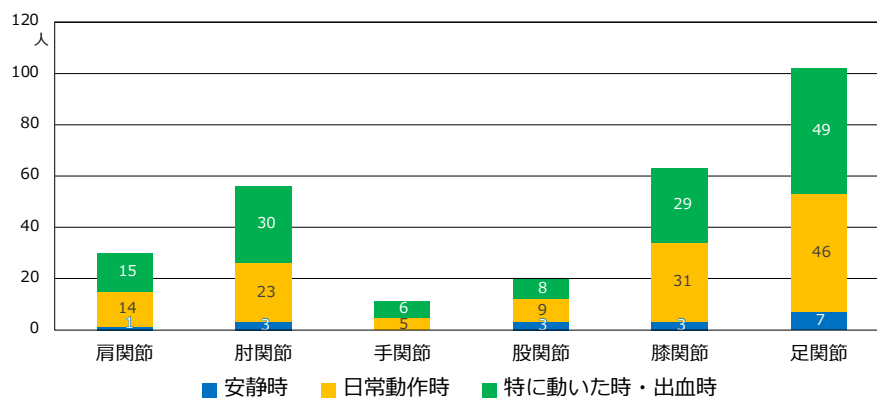


図9. 痛みが出現する頻度 (N=282)

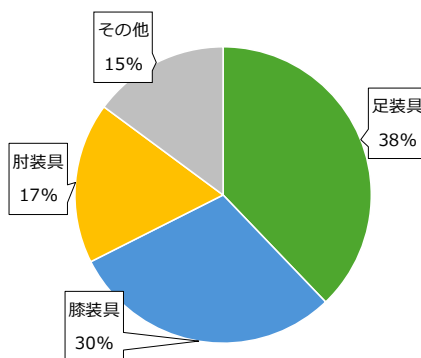


図10. 装具・サポーター使用状況 (N=74)

④関節の手術

全参加者 101 名のうち手術に関する回答が得られた方の中で、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 35 関節、滑膜切除術が 3 関節、固定術が 1 関節、その他が 7 関節であった。股関節は人工関節置換術が 17 関節、固定術が 1 関節、足関節は固定術が 6 関節、滑膜切除が 1 関節、その他が 5 関節だった。上肢では肘関節が最も多く、人工関節置換術が 3 関節、滑膜切除術が 1 関節で、肩と手は 1 関節ずつだった。(図 11)

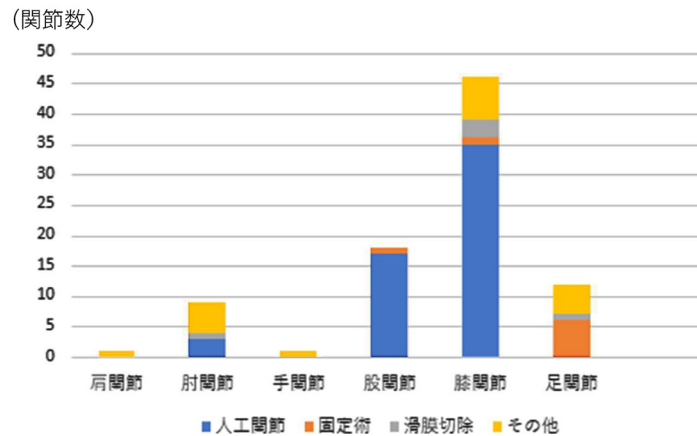


図 11. 手術した関節・手術方法

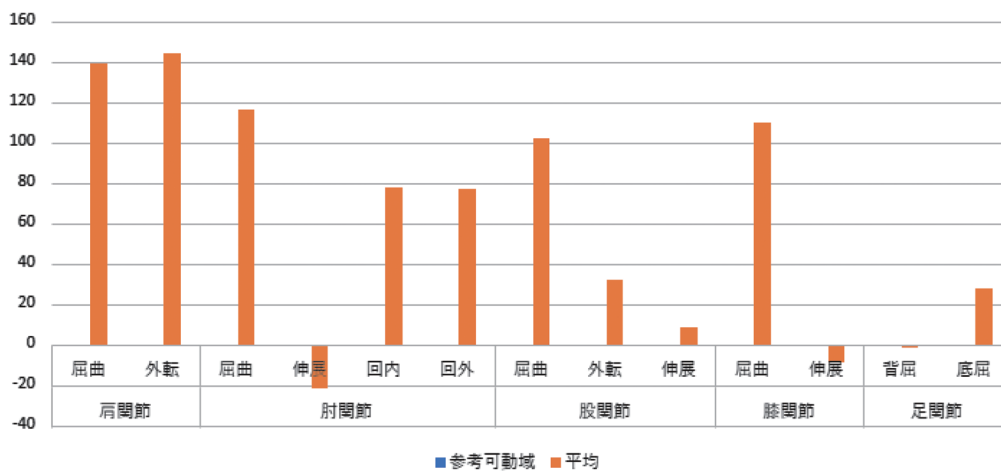


図 12. 関節可動域

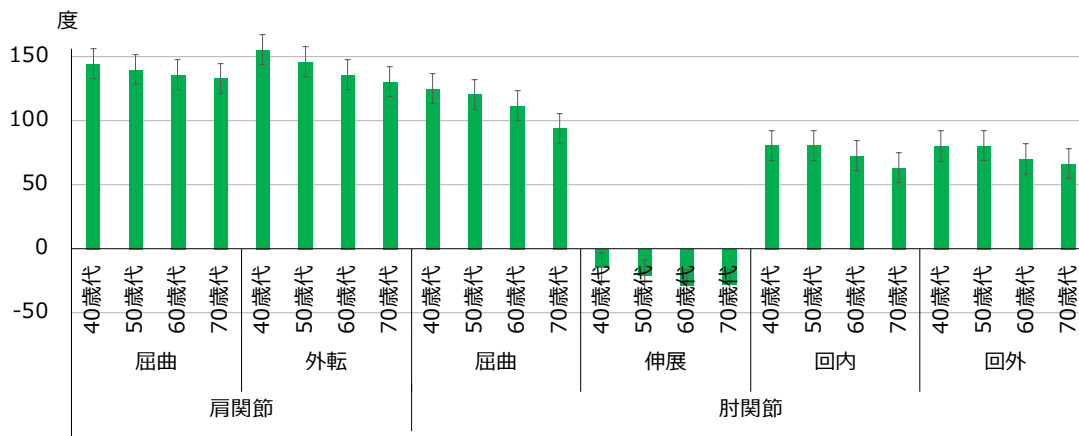


図 13. 年代別関節可動域 (上肢) (N=101)

可動域の低下が著明であり全ての年代で参考可動域と比較し大きな低下がみられた。下肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図 14 に示す。上肢同様に全体的に参考可動域より低値であった。下肢に関しても年代が高いほど可動域が制限される傾向であるが、股関節外転と足関節の底背屈で年齢別の差はなかった。体幹の回旋可動域は各年代で参考値

を超えており、低下はみられなかった。前屈では 40 代、50 代、70 代で低下が見られたが、60 代では参考値と同等であった。

②筋力

各関節の筋力を図 15 に示す。昨年同様、上肢筋力に比較し下肢筋力で筋力低下を認め、足関節の底屈筋が顕著に筋力低下を認めた。上肢筋力の年代別

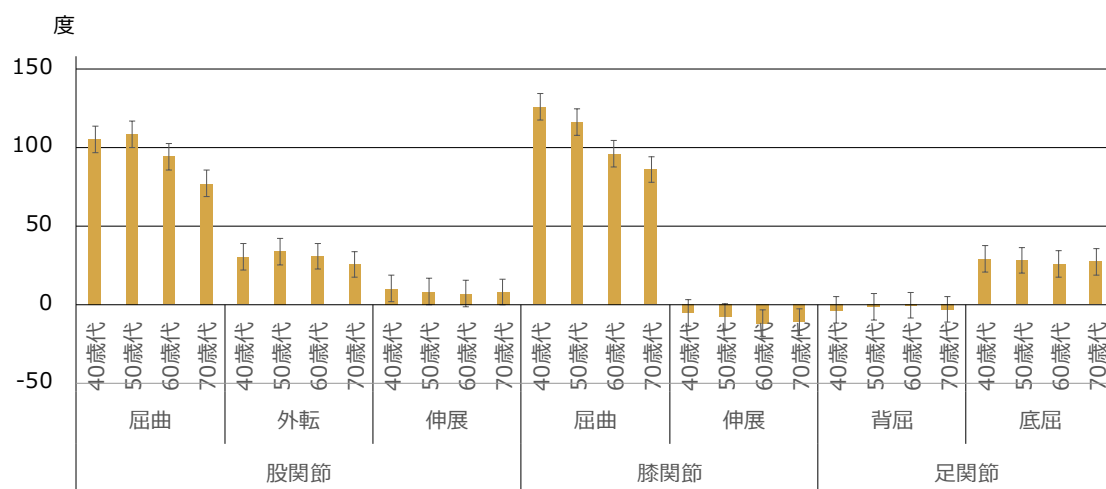


図 14. 年代別関節可動域 (下肢) (N=101)

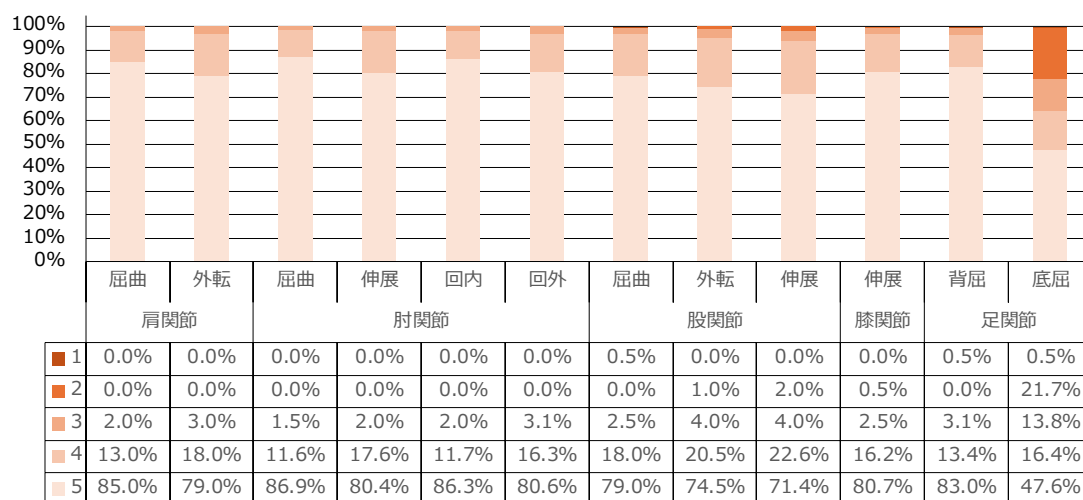


図 15. 各関節の筋力 (MMT) (N=101)

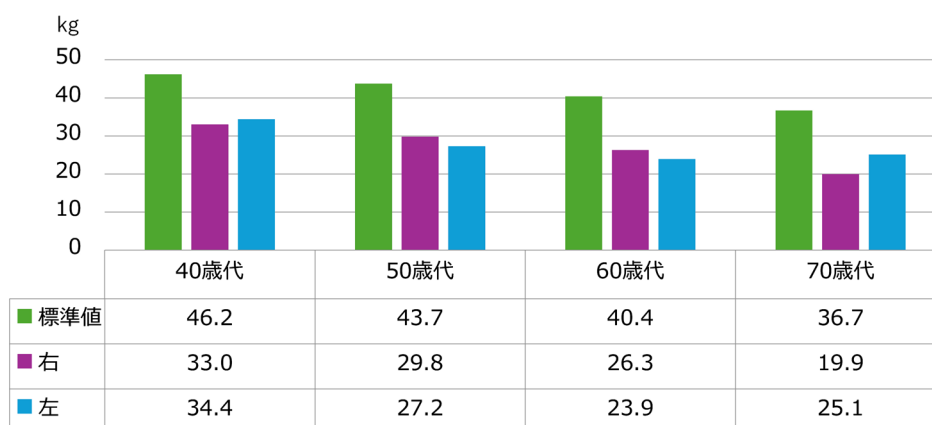


図 16. 年代別握力 (平均値)

では、40代から60代で大きな差は出なかったが70代で筋力低下を認めた。下肢筋力では年代が高いほど筋力が低下していくのに加え、特に足関節底屈においては40歳代から筋力低下がすでに認められていた。年代別握力を図16に示す。握力に関しては、昨年同様標準値を下回る結果となった。左右差は40代から60代においては認められなかったが、70代においては右の握力で低下を認めた。

③ 10 m歩行・TUG

年代別の普通歩行速度と歩幅を図17に示す。年代が進むにつれて、歩幅、歩行速度ともに低下傾向であった。年代別の速足歩行速度と歩幅を図18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／普通歩行比を図19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った。

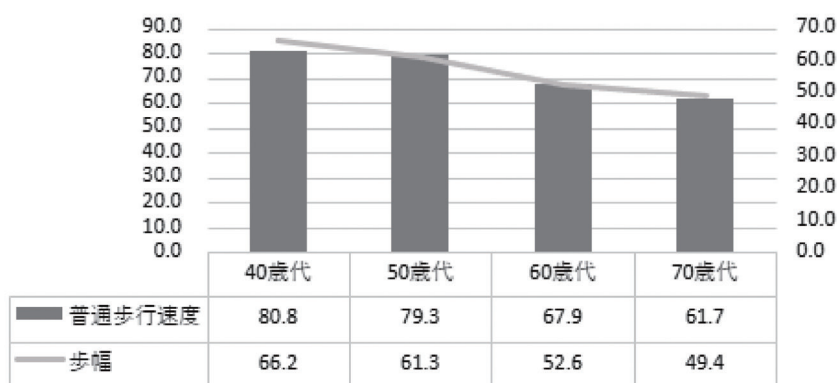


図17. 年代別普通歩行速度・歩幅

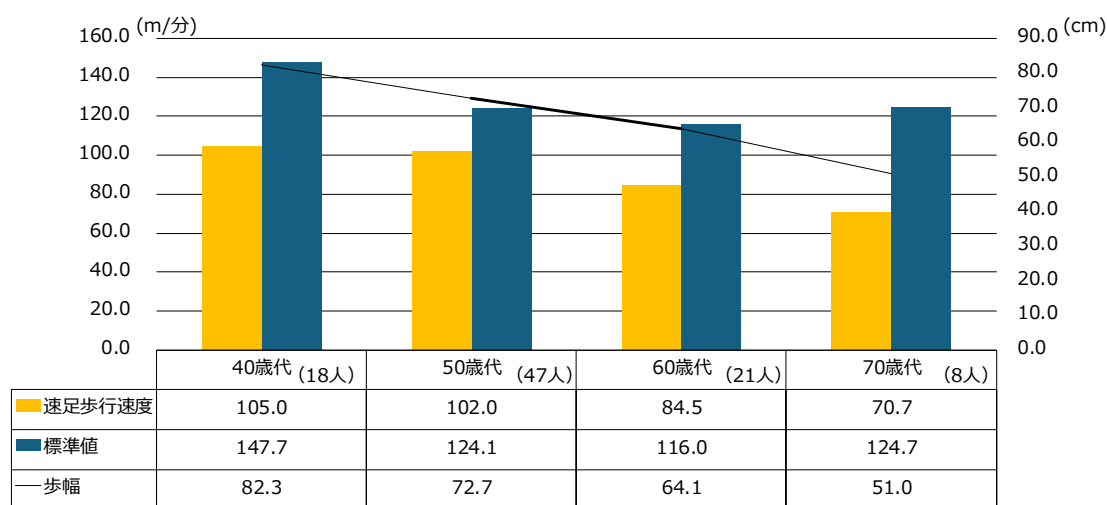


図18. 年代別速足歩行速度・歩幅 (N=98)

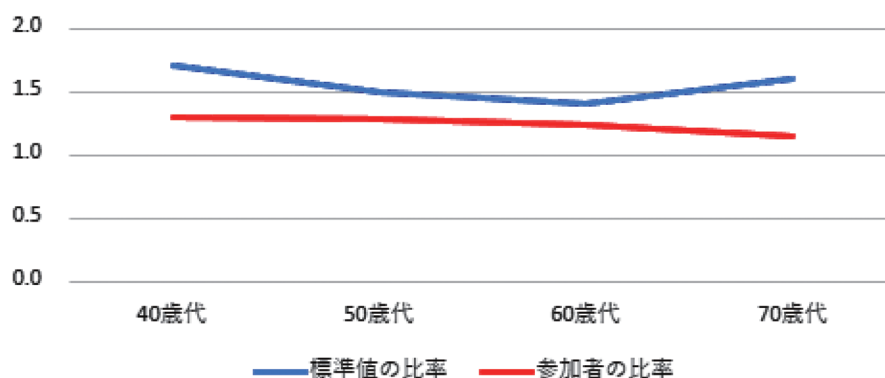


図19. 年代別普通・速足歩行の比

年代別の TUG 結果について図 20 に示す。40 歳代（7.3 秒）・50 歳代（7.9 秒）・60 歳代（8.8 秒）・70 歳代（8.9 秒）と、どの年代においてもカットオフ値である 11 秒を越えなかった。

④片脚立位

年代別片脚立位時間を図 21 に示す。カットオフ値は、日本整形外科学会が定める運動器不安定症のカットオフ値を採用した。疼痛があり実施困難なものは測定しなかった。60 歳代以降で右脚、左脚共にカットオフ値を下回る結果となった。

3) リーチ動作

座位または立位で、左右のそれぞれの手で身体各部位へのリーチ動作を評価した。どこか一部でもリーチできなかった参加者は 101 名中、78 名（77.2%）であった。なお、101 名のうち疼痛等でリーチテスト実施困難であったものを欠損値として扱っており、左右再度最大 202 か所に対して 109 か所または 201 か所が分母となる。

リーチが困難な体の部位は、同側の肩が 115 肢（57.2%）で最も多く、次いで座位つま先同側が 36 肢（17.9%）、座位踵同側が 32 肢（15.9%）、結髪動作が 31 肢（15.6%）喉 26 肢（12.9%）であった。また、立位での踵同側へのリーチは 36 肢（17.9%）困難であった（図 22）。

4) 基本動作能力

基本動作については床にしゃがむは 36 名（37.1%）、床に座るは 26 名（16.5%）、床から立ち上がるは 12 名（12.4%）が動作不可能であり、床上動作が困難な参加者が多かった（図 23）。

5) ADL

① ADL 動作

ADL 動作は足の爪切り 11 名（11.3%）、両手での洗顔 11 名（11.3%）、第一ボタンの着脱 6 名（6.2%）、階段昇降 6 名（6.0%）の順に不可であった。やりにくいを含めると階段昇降は 71 名（71.0%）、坂道歩行 60 名（60.0%）、足の爪切り 43 名（43.8%）であった。多くの動作にて何とか行えているものの困難さを抱えていることが分かった（図 24）。

②後藤らの ADL 尺度

基本動作と 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 44.1 点（± 25.9 点）であった。令和元年度は 57.2 点（± 26.7）、令和 2 年度は 53.4 点（± 29.1）、令和 3 年度は 58.9 点（± 29.6）、令和 4 年度は平均 50.2 点（± 28.2 点）、令和 5 年度は平均 50.0 点であり、全国でみると参加者の平均点は低下傾向にあることがわかった。連続参加者の平均の推移をみると昨年

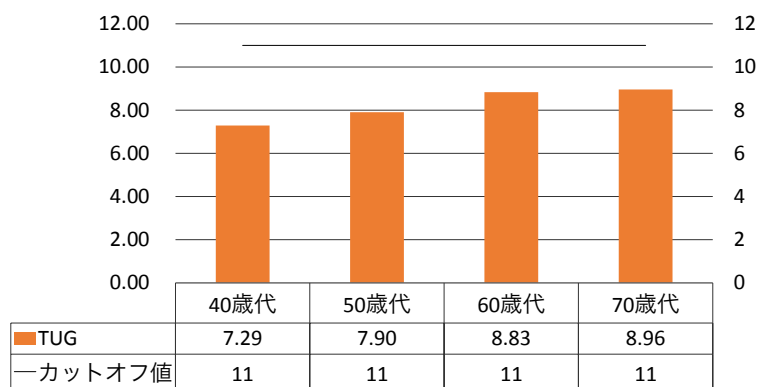


図 20. 年代別 TUG

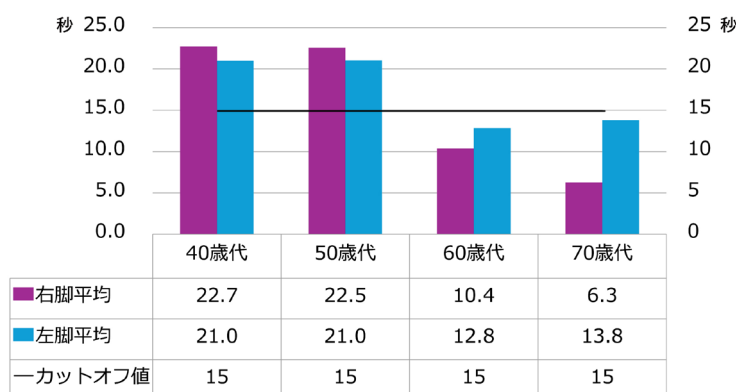


図 21. 年代別片脚立位時間

平均 50.0 点に比較し今年 は 43.4 点でありやや低下が見られた。

③歩行状況

杖なし歩行が問題ないものは 73 名（73%）、実

際の歩行で杖を使用しているものは時々が 21 名（20.1%）、頻繁に使用が 9 名（8.9%）であった。また、補高ありの参加者は 19 名で全体の（18.8%）であった。

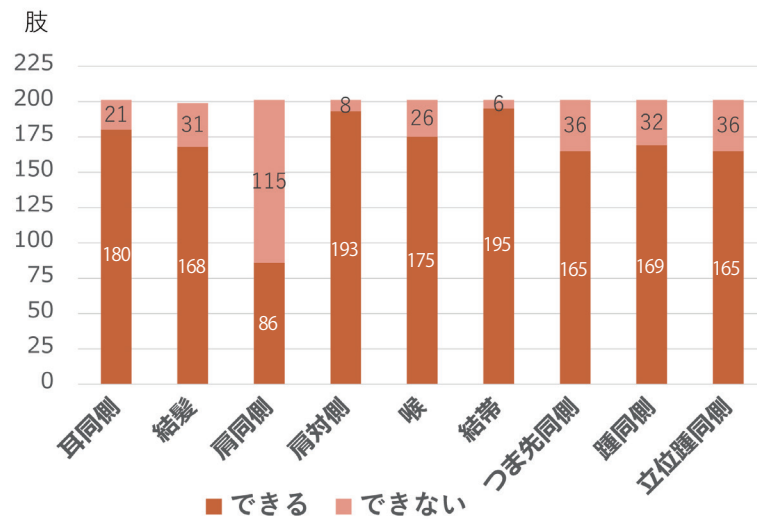


図 22. 部位別のリーチの可否

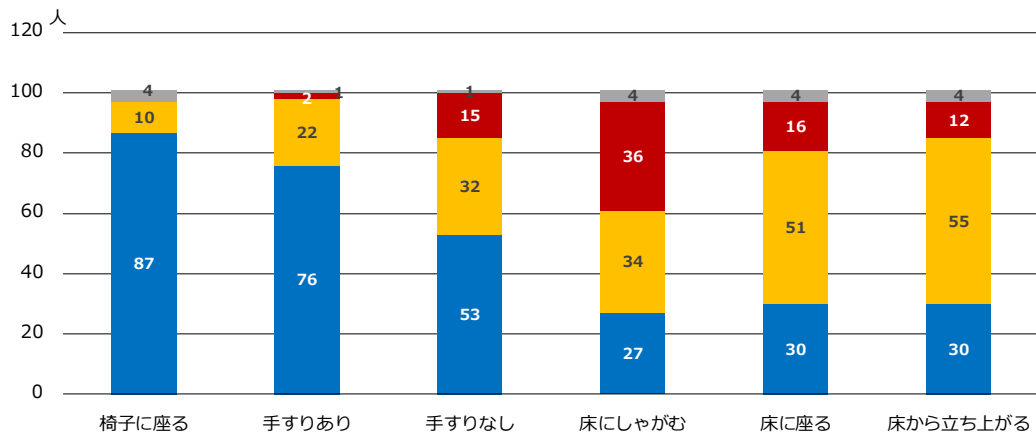


図 23. 基本動作能力

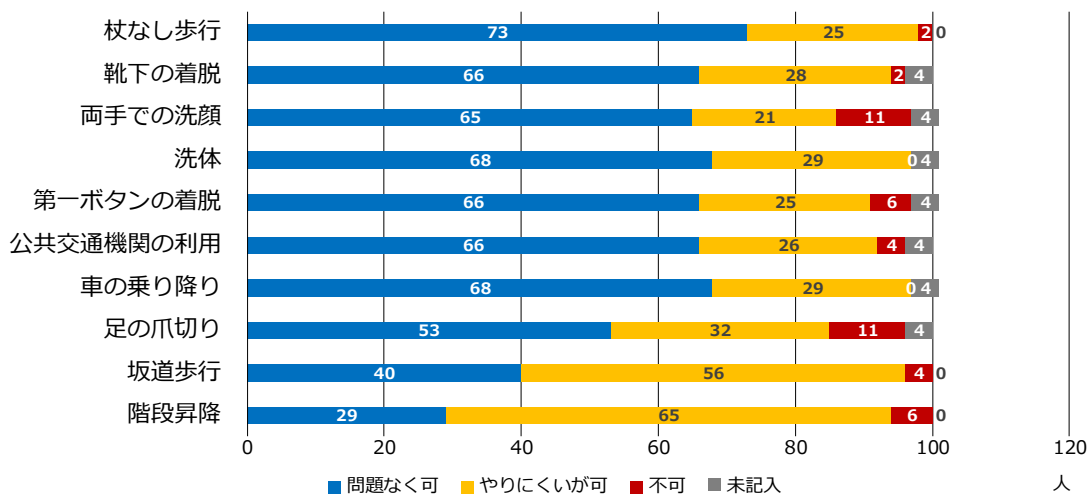


図 24. 難易度順生活動作項目 (N=101)

6) I-ADL

①外出

通院手段で一番多かったのは「車」の 60 名 (48%)、次いで「公共交通機関」の 42 名 (33%) であった。参加者の約半数が車を運転して通院している。

②家事等

家事等の可否について図 25 に示す。問題なく行える上位の動作は洗濯動作 80 名と買い物動作 76 名であり、やりにくい・不可能の回答が多かった動作は掃除動作 23 名、調理動作 20 名であった。

家事動作で困難な動作とその対処方法については、掃除に関して、何が大変かという質問に対しては「床掃除」と回答したものが多く、対処法としてはクイックルワイパーを使用する、家族のサポートという回答が多かった。買い物に関して、何が大変かという質問に対しては「重いものを持つ」と回答したものが多く、対処法としてはネット販売宅配、

家族のサポートとの回答が多数見受けられた。調理に関して、何が大変かという質問に対しては「立位の保持」と回答した参加者が多く、対処方法としては家族のサポート、お総菜やお弁当を買うという回答が多かった。洗濯に関して、何が大変かという質問に対しては「洗濯物干し・取り込み」と回答したものが多く、対処法としては家族のサポートが最も多かった。

③自己注射

自己注射の可否について、図 26 に示す。やりにくいが可が約 13%、不可が約 7% となっており、自己注射に困難さを抱えている参加者が 2 割程度いることが明らかとなった。

7) 仕事

就労状況については、仕事をしていない参加者は 39% だった。(図 27)

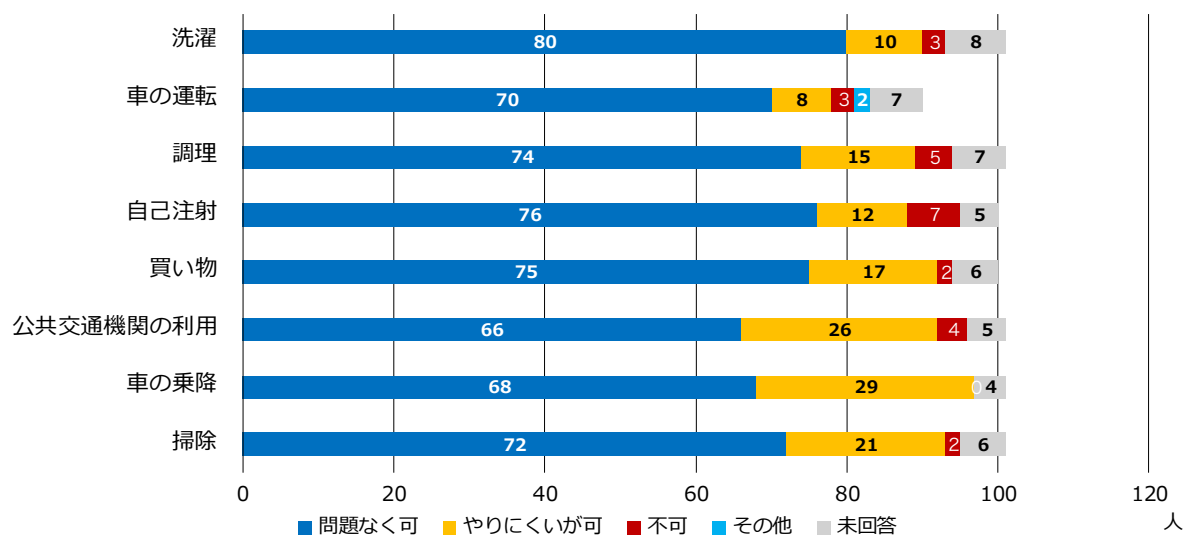


図 25. IADL 動作の可否 (N=101)

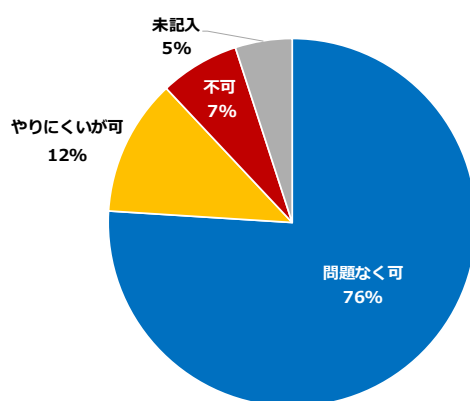


図 26. 自己注射の可否 (N=100)

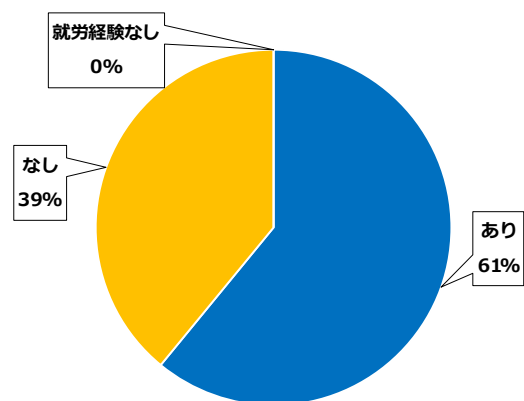


図 27. 就労状況 (N=100)

「定年」を理由に仕事を辞めた人は4名（11%）「自己の健康上の理由」が21名（58%）と健康上の理由で辞める人が多い結果となった。

仕事内容について図28に示す。66%がデスクワーク、肉体労働を行っている人は20%であり、デスクワークと肉体労働の両方を行っている人は14%であった。

職場での血友病の公表について図29に示す。公表している参加者は30%であった。職場全体に公表している人は9%、上司など一部に公表している人は20%であった。「公表する必要がない」と答えた人が18%であった。

8) 運動習慣

運動習慣についての聞き取り結果を世代ごとにまとめたものを図30に示す。「改善するつもりはない」は「無関心期」、「改善するつもりである（おおむね6か月以内）」が「関心期」、「近いうちに改善するつ

もりである（おおむね1か月以内）」は「準備期」、「すでに取り組んでいる（6か月未満）」は「実行期」、「すでに取り組んでいる（6か月以上）」が「維持期」と分類した。

全世代の回答の中で最も多かった項目は「関心期」31人（33%）であり、「維持期」23人（25%）、「無関心期」22人（24%）がそれに続いた。全体の約3割の参加者は日常的に運動を実施しており、また約4割の参加者は今後運動を実施する予定であるという結果となった。年代別では、40歳代で「維持期」6人（32%）、「準備期」4人（21%）、「関心期」「無関心期」がそれぞれ3人（16%）の順に多く、50歳代は「関心期」14人（29%）、「無関心期」12人（25%）、「維持期」9人（19%）と多く回答した。60歳代は、「関心期」11人（48%）が最も多く、「維持期」7人（30%）、「無関心期」5人（22%）の順に多かった。70歳代は、「関心期」3人（50%）と最も多く、「無関心期」2人（33%）、「維持期」1人（17%）であった。

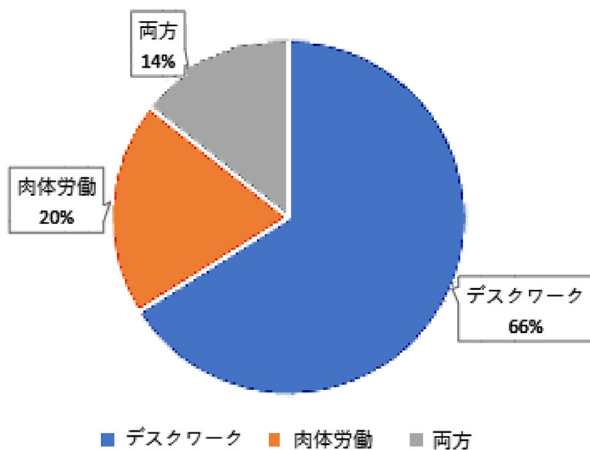


図28. 仕事内容

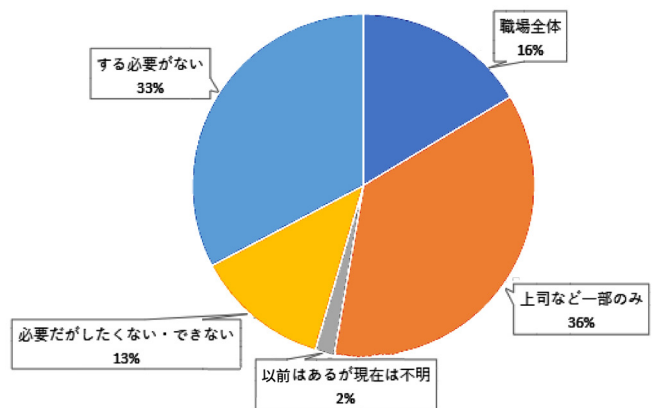


図29. 職場での血友病の公表

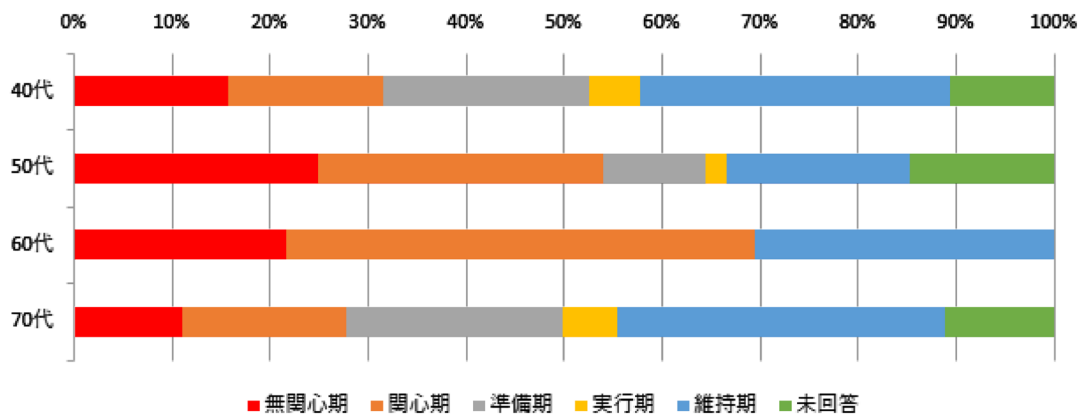


図30. 年代別運動習慣

9) 困っていること

現在困っていることを最大3つ選択した結果を図31に示す。最も多い内容は移動（歩行・階段）が困難なことであり、次いで関節可動域制限であった。また、筋力低下や自身の高齢化を挙げる参加者も多かった。

10) 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32に示した。相談

する相手は、「コーディネーターナース」が最も多く、「医師」、「配偶者」がそれに続いた。一方相談する人が「いない」と答えた参加者も20名と「配偶者」に次ぐ人数であった。

11) 運動器不安定症の評価

運動器不安定症の評価結果を図33に示す。レベルAは40人(36.7%)、レベルBは5人(4.6%)、レベルCは22人(22.2%)、レベルDは27人(24.8%)、レベルEは15人(13.8%)だった。

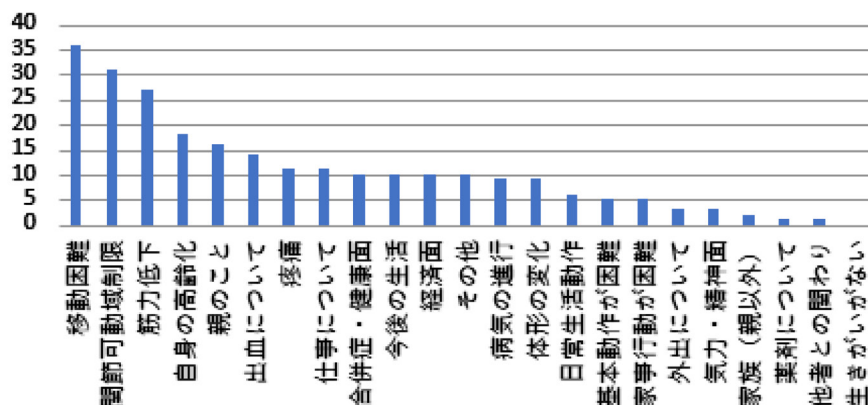


図 31. 困っていること

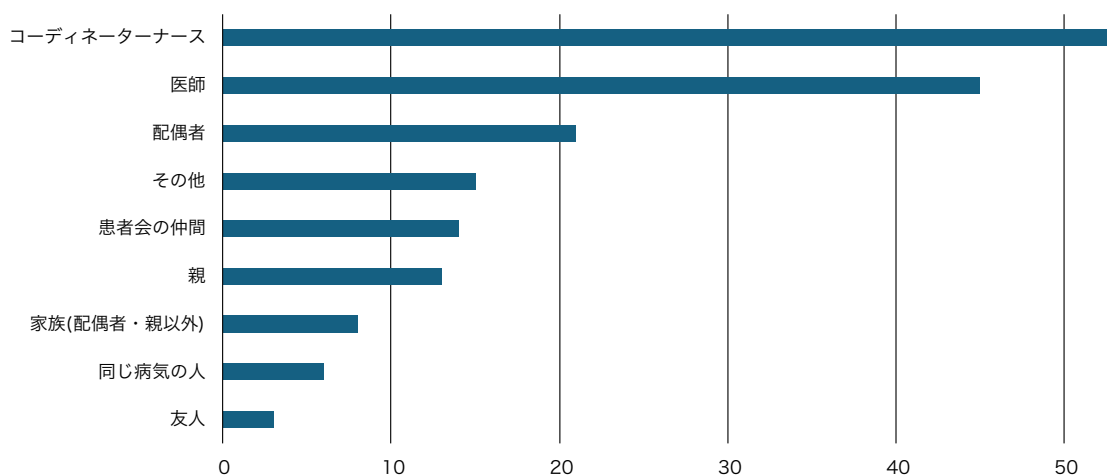


図 32. 相談相手

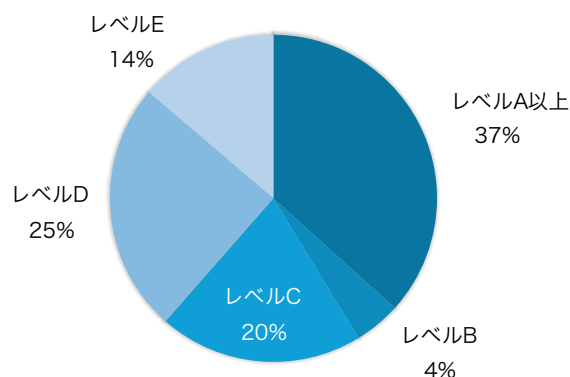


図 33. 運動器不安定症のレベル別人数 (N=101)

12) 連続参加者の歩行能力

図34に連続参加者5名の歩行能力の推移を示す。
1名を除き、維持できていた。

手法2. ハイブリッド勉強会

9月にはハイブリッドで、「血友病性関節症に対する人工関節置換術」「高脂血症と糖尿病：検査の見方と自分でできる健康管理」「知って役立つ社会資源の活用法」という3つの内容で現地と配信のハイ

ブリット形式で行った。医師の講演や運動療法の実践、相談内容の共有などが好評だった。当日の講演内容にアクセスできるQRコードを貼付したチラシも作成した。(図35)

さらに関東甲信越地域でブロック拠点病院と現地医療機関が開催する勉強会に協力し、運動に関する講演の際にサポーターとして患者の実際の動きを支援し、また終了後に個別相談に対応した。

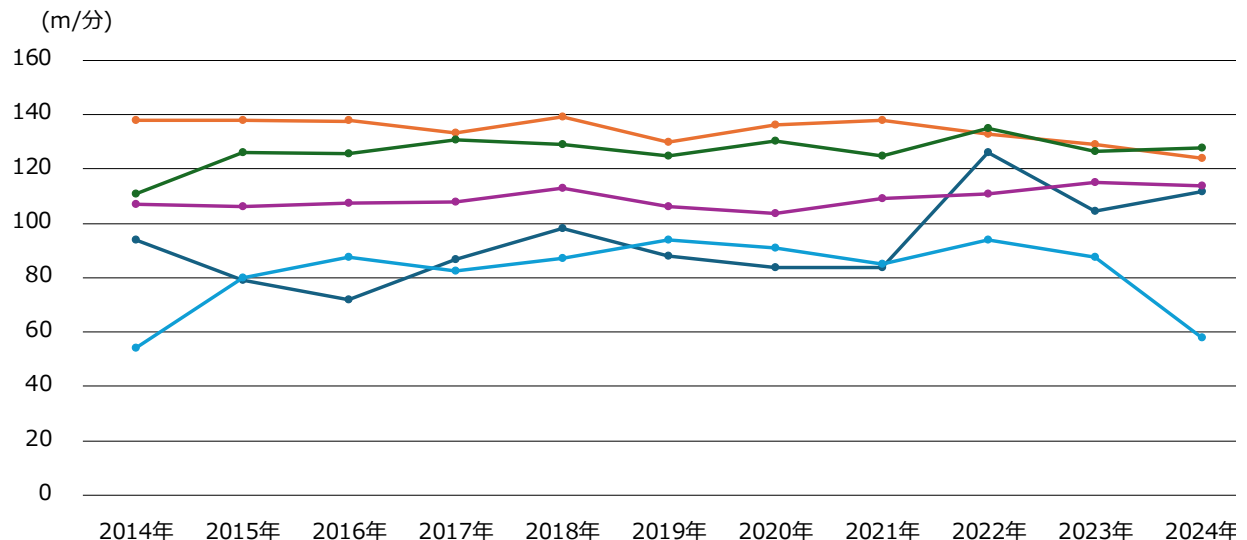


図34. 連続参加者の速足歩行速度の変化 (NCGM)(N=5)

**血友病HIV感染被害者の
「長期療養と加齢」シリーズ15動画**

2024年9月28日@NCGM

開会の辞
 湯永博之 (エイズ治療・研究開発センター センター長)
 戸澤信之 (厚生労働省 健康・生活衛生局 感染対策部 感染対策課 エイズ対策推進室長補佐)
<https://youtu.be/YG6EtHvbWQ>

講演1「血友病性関節症に対する人工関節置換術」
 桂川陽三 (国立国際医療研究センター病院 整形外科診療科長)
<https://youtu.be/qWpr2vBfw5g>

講演2「高脂血症と糖尿病：検査の見方と自分でできる健康管理」
 照屋勝治 (エイズ治療・研究開発センター 臨床研究開発部長)
<https://youtu.be/s2SEw9IOhNs>

講演3「知って役立つ社会資源の活用法」
 高橋昌也 (エイズ治療・研究開発センター 医療社会事業専門員)

閉会の辞
 武田飛呂城 (はばたき福祉事業団 理事長)
<https://youtu.be/vmc7dbesMLM>

主催 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 (班長 藤谷順子) 担当分担研究者 大金美和/柿沼章子/藤谷順子

協力 国立国際医療研究センターACC
 国立国際医療研究センターACC救済医療室
 はばたき福祉事業団

図35. ハイブリッドイベントのオンデマンド視聴用案内

D. 考察

疼痛の好発部位は、昨年度足関節が42%と最も多く、次いで肘関節21%、膝関節18%、であったが、今年度は足関節が36%と最も多く、次いで膝関節22%、肘関節20%であった。膝関節と肘関節の割合が入れ替わったものの、先行研究の血友病関節症の好発部位の報告と一致している¹⁾。

運動機能は例年の調査と同様、同年代と比較し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められた。運動器不安定症に該当する症例も一定数認められた。

関節可動域のデータを比較すると、上下肢共に可動域参考値を下回る結果となった。また平均値も昨年と比較しわずかに低下している様子が伺えた。上肢では、肩関節の屈曲、外転、肘関節の屈曲、伸展、前腕の回内、回外の6項目のうち、肩関節の屈曲、外転、肘関節の伸展、前腕の回外の4項目が昨年と比較して可動域が低下していた。下肢では、股関節屈曲、外転、伸展、膝関節屈曲、伸展、足関節背屈、底屈の7項目中、足関節の背屈が昨年と比較して可動域が低下していた。

体幹回旋角度は各年代で参考値を上回る結果となったが、前回と比較するとすべての年代で低下した。前屈では参考値より 40 代、50 代、70 代で低下が見られたが、60 代では同等であった。しかし昨年度との比較では 70 代では低下したものの、40 代、50 代、60 代では前年度を上回る結果となった。

前前回より、体幹の回旋、前回より体幹の前屈可動域の測定を始めるにあたって運動指導の内容に腰椎の運動を追加している。今後体操を実施したことによる効果があるか、今後の経過を確認していきたい。

筋力は昨年同様、上肢筋力に比較し下肢筋力で筋力低下を認め、足関節の底屈筋が顕著に筋力低下を認めた。上肢筋力の年代別では、40 代から 60 代で大きな差なく、70 代で筋力低下を認めた。下肢筋力では年齢が高いほど筋力が低下していくのに加え、特に足関節底屈においては 40 歳代から筋力低下がすでに認められていた。握力に関しては、昨年同様標準値を下回る結果となった。左右差は 40 代から 60 代においては認められなかったが、70 代においては右の握力で低下を認めた。

昨年と比較では、上肢筋力は全般的に低下を認めたが、下肢筋力については股関節屈曲と足関節の底背屈は昨年度を上回る結果となった。握力に関して昨年度 70 歳代は測定していないため、40 歳から 60 歳を比較すると、60 歳代の左でわずかに低下を認めたが、それ以外は昨年度を上回る結果となった。

筋力低下、関節可動域の低下については、加齢による影響も考えられるが、血友病に起因する、関節や筋の出血が繰り返し起こり、炎症や瘢痕組織の形成が進み、関節可動域の制限が起こり、それにより活動性の低下につながり、筋力が低下したと考えられる。

階段昇降と身体機能との関連では、先行研究では、階段昇降を行うにあたり、股関節は屈曲 40° 伸展 5°、膝関節は屈曲 115° 伸展 5°、足関節は背屈 5° 底屈 40° が必要²⁾と言われている。今回、膝関節、足関節において上記の数値を下回る結果となった。血友病患者が階段昇降を行うには、制限のある関節を股関節外転の動きで代償しており、これが階段動作に困難感を与える原因となっていると考える。また、階段は、一足一段や二足一段など、昇降方法でも必要な機能に違いがあることから、今後は昇降の方法も併せて、検討してもいいだろう。また、先行文献では左右いずれかで片脚立位が 5 秒可能であることが階段昇降能力と相関があると言われている³⁾。今回、明確な秒数を検討していないが、片脚立位の秒数の差が動作の可否に影響していた。片脚立位は複合的

な評価の手段として選択できるといえる。また、階段昇降が困難になってきている人に対しては、股関節外転の可動域維持や拡大についてトレーニング指導を行っていくと、動作の改善の一助になると考えられる。

家事動作で困難な動作として、それぞれをみていくと、床へのしゃがみこみ、重いものをもつことでの上肢への負担、立位姿勢での下肢への負担、干す動作での上方リーチの困難さがうかがえた。

困難な家事動作としては、掃除がもっとも多かった。関節の可動域制限によりしゃがみこみ動作が困難であり、床掃除、トイレ掃除、風呂掃除などが困難となっている。掃除が困難と答えた人はフローリングワイパーを使用して対処していると答えた人が多かった。フローリングワイパーは立位で床の掃除ができるものであり、困難と答えた人の多くは、床へのリーチが困難となっている可能性があると考えられた。

買い物が困難な方には、昨今インターネットの普及や物的資源の充実もあり、工夫の仕方は提案しやすくなっているいっぽうで、患者の高齢化に伴い、生活様式全体を変更する提案も必要となってきている。これらに対して、日々の負担を軽減するために工夫している様子がみられ、今後も個々の生活に合わせた対処法が必要になってくる。また家族のサポートと答えている方も少なくはなく、ご家族の協力が必要不可欠であると感じた。

運動習慣に関して、全参加者のうち、「実行期」と「維持期」を合わせた運動習慣があると回答したものは、約 3 割存在した。厚生労働省は、運動習慣者を「週 2 回以上、1 回 30 分以上、1 年以上、運動をしている者」としており、調査結果から男性の基準値を 28.6% としている。今回、検診会で調査したものは「6 ヶ月以上継続しているか」であったが、「維持期」は全体で約 25% であり、基準値よりもわずかに低下している。また、世代別でみると、6 ヶ月以上運動を継続している「維持期」の参加者は、40 歳代では 1 位、50 歳代、70 歳では「無関心期」「関心期」に次いで 3 番目、60 歳代では「関心期」に次いで 2 番目に多くの割合を占めている。昨年度と比較して、無関心期、関心期が増加し、実行期、継続期が減少している。これは運動を行いたいと思っているものの、関節角度の制限や、動作時の疼痛により運動が行えていないと考えられる。現在の状態に合わせた様々な運動方法を考慮し、現在のスタイルに合わせた運動方法を勧める必要があると考えられる。今年度より運動指導をするにあたり、運動内容を見直して冊子を作成し、配布を行った。また

QRコードでも運動が確認できるように工夫も行った。今後冊子を活用することにより運動が定着することを期待したい。

仕事をしている参加者は約6割であり、仕事内容はデスクワークの方が過半数であった。多くの方が、仕事においても関節に負担の少ない業務を行っていた。また2割程度ではあるものの肉体労働を行っている方もおり、身体機能を維持していくことは、仕事を継続していくためにも、重要であると考えられた。

相談相手では、医師・看護師の医療スタッフが多く、疾患の理解や参加者自身がすでに罹患していることを知っていることもあり、相談しやすいのではないかと考えた。また合併症や他の疾患のことなども含め相談をしやすいことも考えられる。しかし相談相手がいないと答えた参加者も少なくはなく、必要なときに相談がしやすい環境を整えていくことも今後の課題となることが考えられた。

困っていることの項目として、今年度も昨年に続き、「移動」次いで「関節可動域」が最も多かった。ADLでも上肢のみの運動では洗顔や第1ボタンの着脱、下肢の動きを伴うものでは階段昇降や足の爪切りといった上下肢ともに関節を大きく動かす項目において“やりにくい”“不可”との回答も多くみられており関節可動域の制限が日常生活に影響していることが考えられた。

リハビリ検診についても、集合体験としてのハイブリッドイベントについても、オンライン参加はもとより、オンデマンド視聴が可能なように動画資料を充実させており、全国の患者に対する資料としての意義があるものと考えられた。

E. 結論

リハビリ検診での調査から、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により、自身の現状の把握や生活指導、運動の指導が行うことができ、これらの問題に対して有用であると思われた。

今後も、個別対応と指導、オンラインやオンデマンドでの情報発信を駆使して対応していきたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 藤谷順子、藤本雅史、村松倫、吉田渡、コロナ禍三年目を迎えたリハビリ検診、第60回日本リハビリテーション医学会学術集会、福岡、7月、2023.
2. 吉田渡、小久江萌、能智悠史、清水綾子、藤谷順子、靴の踵の硬さの違いが血友病性足関節症に及ぼす影響、第39回日本義肢装具学会学術大会、岡山、10月、2023.
3. 唐木瞳、藤本雅史、小町利治、小久江萌、田中正俊、佐藤颯、能智悠史、松村悠理恵、星野理沙、野口蓮、村山寛和、本間大智、斉藤南歩、吉田渡、菊池加寿子、藤谷順子、血友病関節症の生活動作と関節機能、第77回国立病院医学会、広島、10月、2023

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

I. 参考文献

1. 後藤美和、竹谷英之、他、血友病患者における関節機能とADL、健康関連QOLの関連性、理学療法学30(3):413-419,2015
2. 中村隆一、基礎運動学、第6版、医歯薬出版、2003、p592、978-4-263-21153-3
3. 河野英美、藤谷順子、他、階段昇降能力に影響を及ぼす運動能力の検討、総合リハビリテーション、2018、46(12号)pp.1197-1203

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

三上 幸夫 広島大学病院リハビリテーション科 教授

研究協力者

猫本 明紀 広島大学大学院医系科学研究科整形外科

浅枝 諒 広島大学病院リハビリテーション科

研究要旨

本研究は、血友病性関節症に対する外科的治療の実態を明らかにし、適切な治療指針を確立することを目的とした。研究①では、人工膝関節全置換術（TKA）を受けた 6 例 9 膝を対象に術後成績を評価し、ADL・QOL の向上を確認した。研究②では、TKA・THA 群と非実施群の身体機能を比較し、両群間に有意差はなかった。研究③では、文献レビューを実施し、手術の安全性と臨床成績が概ね良好であることを確認したが、ADL・QOL に関する報告は少なかった。今後、全国的な実態調査と文献レビューを進め、科学的根拠の確立を目指す。

A. 研究目的

血友病性関節症は反復性の関節出血による関節損傷、滑膜炎と軟骨損傷の両方を伴う疾病であり、血友病患者の 15～77% が有していると報告される。血友病性関節症に対する外科的治療には滑膜切除術、人工関節置換術などがあり、特に人工関節置換術に関しては疼痛の軽減、生活の質（QOL）の向上を果たす。しかしながらシステマティックレビューやメタアナリシスなどは数少なく、外科的治療に対する科学的根拠は不足している現状である。

本研究は、血友病性関節症の外科的治療に関する実態調査と文献レビューを行い、これらの結果を基に血友病性関節症に対する外科的治療ガイドブックを作成することとする。作成される外科的治療ハンドブックによって、外科的治療の適応がある血友病性関節症患者に対して、適切な手術が行われるようになり、血友病患者さんの ADL と QOL が向上する。

令和 6 年度は血友病性関節症に対する外科的治療の適応、頻度、手技、効果を明らかにするための実態調査（横断研究）を実施する。研究①として人工

膝関節全置換術（以下 TKA）を実施した症例を対象とした臨床評価、研究②として、保存的加療と人工関節置換術（TKA、人工股関節全置換術；以下 THA）の身体機能の比較、を実施した。また令和 7 年度の文献レビュー研究に向けて、PubMed を使用した血友病性関節症に対する外科的治療のシステマティックレビュー、メタアナリシス研究の調査を実施した（研究③）。

B. 研究方法

研究①

2015 年 1 月から 2024 年 6 月にかけて血友病性関節症に対して TKA を施行した男性 6 例 9 膝（右側 5 膝）を対象とした。評価項目は、手術における機種、アプローチ、手術時間、出血量、関節可動域、JOA、KOOS score、合併症、再手術とし、術前後を Wilcoxon の符号順位検定にて比較検討した。

研究②

当院血液内科に外来受診している血友病患者のうち、2020 年にリハビリテーション科における身

体機能評価を実施した26例を対象に、TKAまたはTHA実施歴のある人工関節置換術群5例と、非実施群21例を比較した。評価項目として、握力、片脚立位保持時間（開眼閉眼）、10m歩行速度、6分間歩行試験（歩行距離）、HJHS (Hemophilia Joint Health Score)、FISH (Functional Independence Score in Hemophilia)を計測し、対応のないt検定にて両群間を比較した。

研究③

2025年2月13日にPubMedを使用して、血友病性関節症に対する外科的治療に関するシステマティックレビュー、メタアナリシス研究を調査した。検索式は表に示す通りとし、検索は1名で実施した。

C. 研究結果

研究①

対象の手術時平均 52.9 ± 8.1 歳、全例男性、BMI 23.4 ± 3.8 、平均観察期間 56.6 ± 33.3 か月であった。全例血友病Aで周術期に凝固因子補充を行った。HCVは5例7膝、HIVは1例2膝で陽性であった。手術時間は 157.8 ± 20.5 分、出血量 155.3 ± 114.3 mlであり合併症は6膝（66.7%）で術後血腫4膝、創離解1膝、感染1膝で、再手術は4膝（44.4%）で血腫除去2膝、再縫合1膝、デブリドマン1膝であったが再置換例はなかった。術前/後の関節可動域は伸展 $-25.6 \pm 10.4 / -15.6 \pm 8.3^\circ$ ($p = 0.12$)、屈曲 $70.6 \pm 27.2 / 77.7 \pm 18.1^\circ$ ($p = 0.23$)でJOA scoreは $39.4 \pm 18.1 / 62.1 \pm 16.7$ ($p = 0.0502$)で有意差はなかったが、KOOS scoreは全ての項目で術後に高値を示した（図1）。

研究②

非実施群（ 40.9 ± 11.7 歳）と比較して人工関節置換術群は有意に年齢が高かった（ 55.2 ± 3.19 歳、 $p = 0.013$ ）。人工関節置換術群の初回手術からの平均経過期間は 9.41 ± 7.75 年であった。身体機能（握力、片脚立位保持、10m歩行速度、6分間歩行距離）に関して、人工関節置換術群と非実施群との間に有意な差を認めなかった。HJHS scoreは人工関節置換術群で高値を示したが（ $p = 0.03$ 、図2）、FISH scoreは両群間に有意差を認めなかった（ $p > 0.05$ 、図3）。

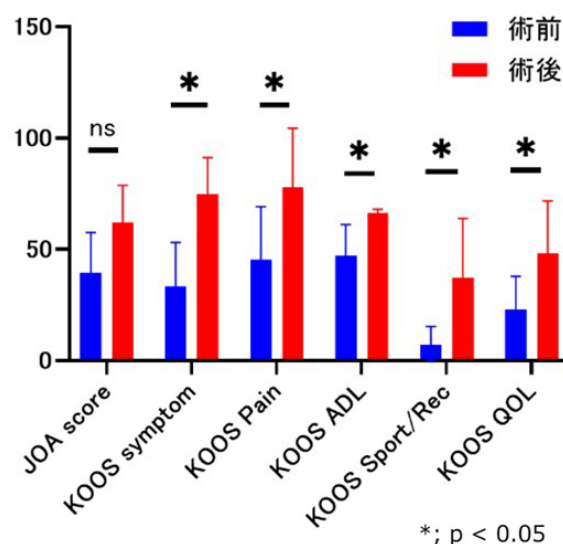


図1 JOA、KOOS score

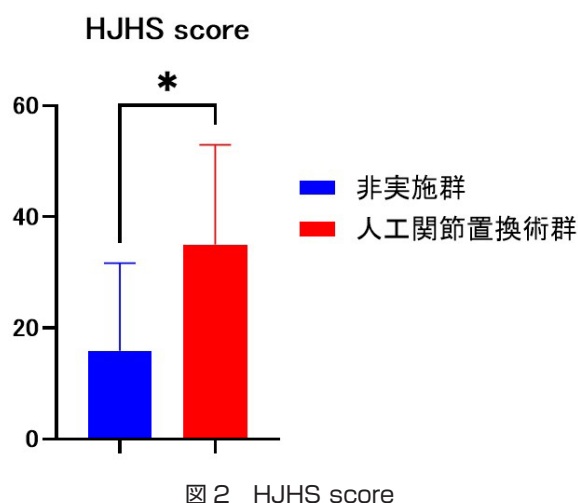


図2 HJHS score

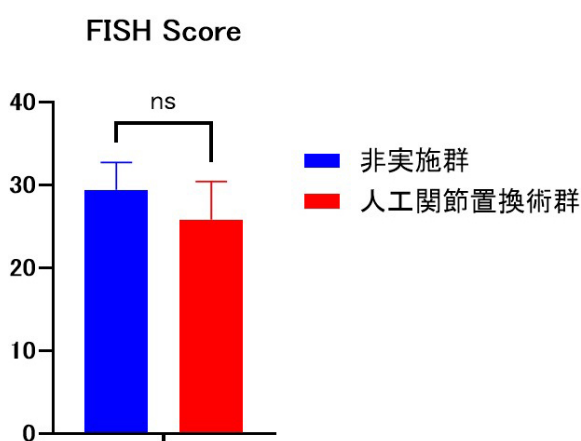


図3 FISH score

研究③

検索式にて該当した論文は 3627 件であり、うちメタアナリシスが 22 件あった。そのうち血友病性関節症に対する外科的治療に関する報告は 7 編該当し、TKA が 5 編、人工足関節置換術と足関節固定の比較が 1 編、人工肘関節置換術に関するものが 1 編であった。その多くが術後合併症および再置換率などの臨床成績であり、ADL、QOL に関する報告は 1 編ずつのみであった。

D. 考 察

研究①の結果より、TKA 実施により日常生活活動（ADL）および QOL は向上したことが明らかになった。さらに術後結手に伴う合併症や再手術例は存在したが、人工関節再置換術を実施した症例はいなかった。このことから、血友病性関節症に対する TKA は安全に実施でき、術後成績も良好であることが本横断研究で明らかになった。先行研究においても TKA は術後合併症を来さずに安全に実施されていることが報告されており、本研究の結果はその報告を指示するものとなる。

研究②の結果、血友病性関節症に対する人工関節置換術は非実施群と比べても身体機能および ADL の低下を有さないことが明らかとなった。また本研究の人工関節置換術群は非実施群よりも高齢であり、人工関節置換術を実施していない関節において血友病性関節症が進行している可能性があり、その結果 HJHS score が人工関節置換術群で高値を示したことが示唆される。研究対象が少なく、両群間で基本情報に有意差を認めたことは本研究の限界点であり、研究①とも合わせて引き継ぎ全国規模の実態調査にて外科的治療効果を検討する必要がある。

研究③の結果、血友病性関節症に対する外科的治療に関するシステマティックレビューやメタアナリシスは一定数存在し、手術の安全性や合併症・再置換有無などの臨床成績が良好である可能性が明らかとなった。しかしながら ADL、QOL に関する報告は数少なかったため、次年度のレビュー調査研究においてはアウトカムを ADL・QOL として検索式を構築する必要性が示唆された。本研究は次年度以降の予備的調査として有益であったと考える。

E. 結 論

血友病性関節症に対する外科的治療は ADL、QOL を改善させ、外科的治療非実施と比べても差がないが、その科学的根拠は未だ不足している。次年度以降の研究では全国的な実態調査および文献レビュー研究を行い、本年度の結果をより科学的根拠のある成果として公表する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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

上野 竜一 東京医科大学病院 リハビリテーションセンター・臨床講師

研究要旨

血友病治療において、専門的な医療施設が中心となって長期的な血友病療養体制を充実させることが重要であり、そのためには多くの医療機関、特に普段 血友病患者さんが負担なくかかりつけのように受診できるような医療機関との連携が不可欠である。しかし、血友病治療の経験が少ない医療機関との連携では血友病患者個々における病状の把握と、その時期に応じた適切な治療法を提案することが困難な状況である。普段の診療を継続できる連携先を充実させるためには、血友病診療の経験の少ない医療機関でも診療に欠かせない要点をとらえて、定期的な病状判断ができることが求められる。しかし実際には連携先での診療上、どのような点に注意し、どのような状況があれば、専門的な中核病院への受診を考慮するかなど、判断に迷う点が多いものと思われる。そこで、実際の診療において注目すべき点や、要点をとらえやすいようなガイドとなる情報の共有に向けたツールの作成が必要と考え、研究を進めていく。画像上の病状を判断できるような要点、注意すべき点等を的確に提示する事、また、ADL 上の問題点などを整理し、中核病院と共有できるツールとしてのガイド、パンフレットの作成を最終的な目標とする。

A. 研究目的

血友病等患者の長期療養において、定期的な受診がなされていないことで、手術治療の適応時期を逸した症例を経験することがよくある。長期療養体制を充実させ、定期的な受診を促すことで、その時期に応じた適切な治療をすすめ、日常生活動作の指導などを通じて、患者の運動機能、ADL の維持などの点に貢献できるものとする。これらの臨床所見や、判断については血友病診療における専門的な医療機関によることが主体と思われるが、その結果にも基づいて連携する医療施設でも患者の状態を把握でき、情報を共有することで、特定の医療機関だけでなく、治療経験の少ない医療機関においても最適な治療を提供できる体制を構築することを目的とする。

B. 研究方法

1. 過去のカルテ記載内容から患者の受診状況を調査すること。

過去の血友病患者の外来受診の頻度、また各外来受診時における重症度の評価とその時期における ADL 評価について、その際の ADL に対する指導等の内容について調査する。

2. 文献的にどのような ADL 評価がなされているかを渉猟し、どの ADL 評価が実際の症状を反映しているかなど考察し、実際の診療情報共有の際に必要な不可欠な項目を検討、抽出する。

3. 外来受診時に施行された骨関節に関する各種画像検査の施行頻度、検査対象とされた関節の部位について把握する。そのうえで画像検査の施行頻度が関節症の重症化していく経過を的確に捉えているか検討し指摘な検査間隔を推定する。

現在、血友病性関節症の X 線画像評価で一般的に用いられている評価には Arnold-Hilgartner 分類、Pettersson 分類などがある。これらの分類では X 線正面像のみでも十分にその重症度が把握でき、単関節の重症度の分類には有用であるが、ADL、特に移動能力に大きく関与する足関節のような距腿関節、距踵関節など複合した関節についての分類とするに

は十分ではない。このような複合的な関節についての詳細な評価を加えることにより、運動機能、ADLの評価の参考となる情報を得ることができる。

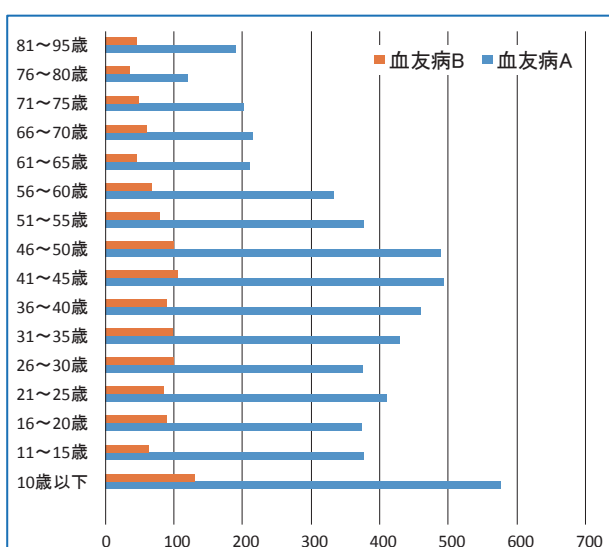
今回、血友病患者において足関節を構成する関節の変形がどの関節まで波及しているのか、罹病期間（年齢）などによる差がどの程度存在するか、関節症波及の影響が実際の臨床像においてどのような違いを持つものであるかを検討した。

C. 研究結果

2012年から2021年まで、東京医大病院リハビリテーションセンターを受診した血友病患者は189例

であった。当院においては若年齢層の受診が少ないため、その階層では患者数が少なかったが、それ以外での受診患者の年齢分布については、ほぼ全国総数の年齢分布と同様の分布であった。（図1）そのうち足関節 X-P 施行例は168例であった。足関節における関節症の進行度については正常例44例、年齢平均は32歳、変形性関節症が距腿関節においてのみ認められる症例は43例、年齢平均34.6歳、距腿関節及び距踵関節へ波及している症例は61例、年齢平均47歳、更に関節症性変化が距舟関節へ波及している症例は、18例、年齢平均48.7歳であった。（図2）

2021年5月現在の血友病患者の年齢分布、全国総数



当センター血友病患者の初診時の年齢分布
2012～2021年 189例

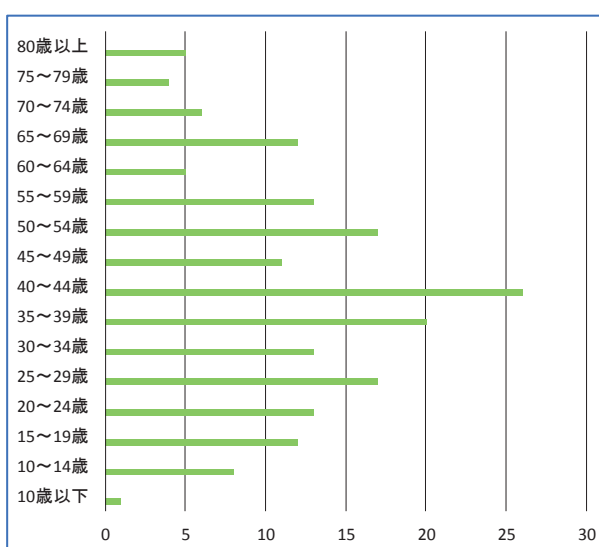


図1 対象血友病患者・年齢別分布全国総数との比較



正常
44例/168例
平均:32歳



距腿関節症
43例/168例
平均:34.6歳



距腿・距踵関節症
61例/168例
平均:47歳



距腿・距踵・距舟関節症
18例/168例
平均:48.7歳

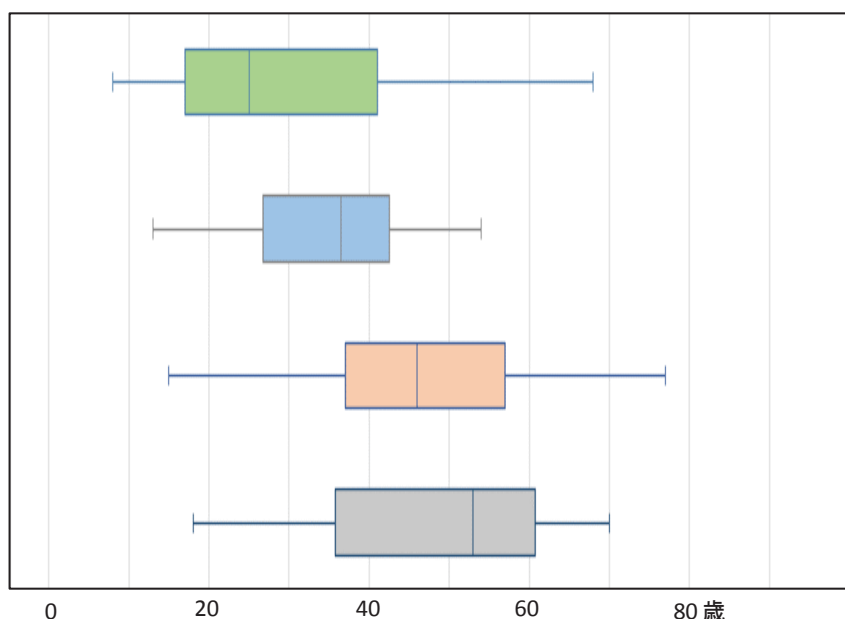


図2 血友病性足関節症における変形の波及と年齢分布

D. 考察

足関節における関節症は、距腿関節に始まり距踵関節、距舟関節へと波及し、32 歳から 50 歳前後までの間に関節症性変化が比較的急速に進行するものと考えられた。世代を考慮すると、年齢の高い層では血液製剤の安全性が危ぶまれた時期であることもあり、関節症の進行に影響したことも考えられ、さらなる検討を要する。また、今回の画像の抽出に際しては受診時に行った画像検査の結果についての検討であり、個々の症例での経時的な変形の進行をとらえたものではないため実際の変形の進行がどの様に進んでいくかはさらに検討を加える必要があるものとする。

E. 結論

足関節における関節症性変化を詳細に検討することにより、関節症性変化の波及が年齢とともに拡大していく可能性が示唆された。30 歳代頃からの定期的な受診をすすめ、定期的な画像評価を加えることで、より詳細にその時点での病状をとらえられる。またその時期における ADL 指導やリハビリテーション治療が、関節症性変化の進行を遅らせることに効果的であると思われるが、最近行われることが多くなった MRI、関節エコーなどの検査を併用することで、X 線には現れない極初期の関節症性変化をもとらえることで、運動機能維持、ADL 維持にさらに貢献できる可能性がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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

薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する研究

研究分担者

木村 聡太 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

共同研究者

大友 健 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

小松 賢亮 和光大学、国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

加藤 温 国立国際医療研究センター 精神科

研究要旨

支援者が抱える支援の課題を解決していくこと（支援者支援）は、要支援者の適切な支援につながる。本研究では、国内外の支援者支援研究の現状を把握し、今後の実態調査への示唆を得ることを目的とし、文献調査を行った。支援者支援とは、災害や感染症の流行時など有事に行われることが多いものの、日常的な支援においても有用であることが示唆された。

また、長期療養におけるメンタルヘルス支援のために、看護職との協働に関するセミナーを開催した。

【研究 I】

A. 研究目的

血友病等疾患および HIV 感染症の治療の進歩により、非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者（以下、薬害 HIV 感染者）が身体的な健康を維持しながら長期療養が可能な時代となった。その一方で長期療養に伴う薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスには未だ課題が残っている。

そうしたメンタルヘルスの支援を行う中で、例えば、精神疾患の症状としての妄想や心気症状による支援の困難感をはじめ、十分な支援を用意しても社会的な支援に乗らない者たちや適切な医療につながらないなど、支援者が困難感を抱えることも珍しくない。また、薬害 HIV 感染者の長期療養を身近で支える家族への支援においても同様のことが考えられる。

藤澤ら（2023）によると「支援者への支援は職務特性からも必要であり、支援者への適切な支援は支援の質を向上させることが従来から指摘され「支援

者支援」としての取り組みは、広い領域において様々な形で実践されている」と、支援者に対する支援が要支援者らの適切な支援となると述べている。また、藤岡（2018）は支援者支援学を構成するものとして「バーンアウト、二次的トラウマティックストレス、共感疲労、共感満足、感情労働、代理性トラウマ、ポストトラウマティックグロース（心的外傷後成長）、レジリエンス」を挙げ「支援者支援学は、支援者のメンタルヘルスを良好な状態に保持する側面を超えて、いかに支援者が、危機状況や困難場面で、適切に機能していくか、そのための留意点は何かということの探求へと踏み出している」と支援者自身のメンタルヘルスの良好さと支援者として適切に機能していくための留意点への理解の重要性を述べている。

そのため、本研究ではメンタルヘルスの支援を行う支援者への支援について文献調査を行い現状を把握することを目的とする。ひいては今後の研究として薬害 HIV 感染者およびその家族のメンタルヘルス

を支援する支援者が実際の支援において抱える課題を抽出することに資すると考えられる。

B. 研究方法

文献調査として、インターネット上の文献検索データベースを用いて2000年から2024年における本邦および海外の支援者支援についての先行研究を調査した。

本邦の調査においては医中誌 Web を使用し、海外の調査においてはPubMedを使用した。なお、検索の結果はいずれも2025年1月17日現在の結果である。

検索語は、日本語では「支援者支援」とし、英語の場合は日本語の「支援者支援」に合致する言葉が存在しないため、近しい意味を持つ用語として「support for mental health provider」とした。

C. 研究結果

「支援者支援」と検索すると医中誌 Web において138件の論文（解説・総説含む）が抽出され、2005年に初めて支援者支援の論文が医中誌 Web に登録されてから2013年より増加傾向にあり2017年の23件を最多として近年も増加していた（図1）。

「support for mental health provider」と検索するとPubMedにおいて9件が抽出され、2024年の4件が最多であった。なお、PubMedで初めてsupport for mental health provider が登録されたのは、2015年であった（図2）。

和文、英文ともに、抜粋した文献については表1に示す。これらのタイトルや内容から地震などの自然災害時やCOVID-19の世界的な流行など有事での支援者支援に関する文献が多くみられた。例えば、藤澤ら（2020）は、心理職による災害支援者への支援の実践状況の現状を把握することを目的に文献調

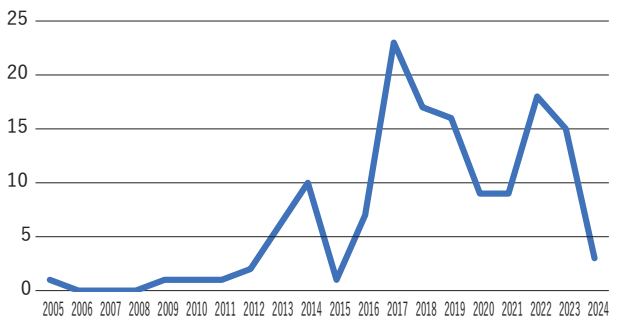


図1 医中誌 Web の検索結果

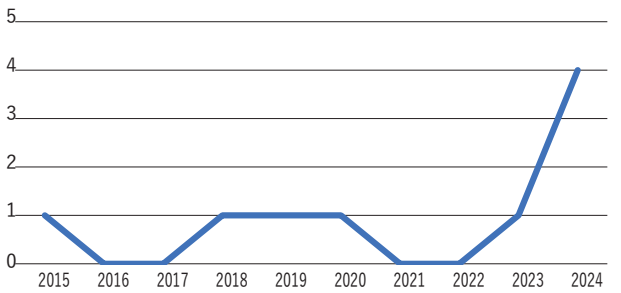


図2 PubMed の検索結果

表1 文献抜粋

タイトル	著者	発行年	雑誌名
災害看護学の研究領域ごとの文献検討 2011 年を境とした比較	中島麻紀ら	2021	日本災害看護学会誌,23(2),3-16.
支援者の傷つき体験が支援に与える影響について 心的外傷後成長と支援者支援の視点から	京野あすか	2020	社会事業研究,59,139-145.
心理職による災害支援者支援に関する文献検討	藤澤美穂ら	2020	岩手医科大学教養教育研究年報, 55,79-90.
効果的なDPAT活動に向けての論点 Delphi調査における自由記述の分析	福井貴子ら	2016	心的トラウマ研究,12,1-22.
性暴力被害者の精神鑑定 鑑定の役割を中心に	橋爪きょう子ら	2005	臨床精神医学,34(6),813-821.
Mental health experiences of HIV/TB healthcare workers during the COVID-19 pandemic -lessons for provider well-being and support from a qualitative study in seven South African provinces.	Blia Yang et al.	2023	BMC Health Serv Res,23(1),727.
Mental Health Disorders in Nurses During the COVID-19 Pandemic: Implications and Coping Strategies.	Brittney Riedel et al.	2021	Front Public Health:9:707358.

査を行い、対象となった災害（東日本大震災、熊本・大分地震など）を明らかにし、さらに支援者に向けた研修や心理教育を実践していたことを報告している。また、Blia Yang ら（2023）は、コロナ禍での HIV/結核の医療現場にて、医療従事者が急激に変動する感情を経験し、それにより医療従事者の幸福感に悪影響を与えていたことを明らかにし、コロナ禍での仕事の負担感を軽減することや（医療従事者への）支援の充実が必要であることを述べている。Brittney Riedel ら（2021）の調査も同様に、コロナ禍での看護は仕事量の増加や患者の転帰の悪化、社会システムへのアクセスの減少という形でストレスフル（重大なトラウマとなりかねないもの）であり、看護者への支援の重要性を述べている。

このように有事での支援者支援に関する文献が多い一方で、有事に限らず平時での支援者に関しては、藤澤ら（2023）によると、事例検討や会議および研修会の開催、心理教育といったことが挙げられていた。

D. 考察

支援者支援の研究においては本邦では特に自然災害時の支援者支援についてのマニュアルが作成されており、有事のものとして位置づけられていることが示唆された。本邦における研究の動向をみても、2013 年以降に支援者支援の文献が増加しているのは東日本大震災の影響が考えられる。また、海外の動向においても COVID-19 流行時の支援者支援が検討されていた。

一方で、本研究で目指す支援者支援は日常的な（いわゆる平時の）臨床での困りごとであり、文献調査を行うことで有事に限らず平時における支援者支援も検討されておることが明らかとなった。

なお、文献検索に関して、支援者支援についての英語表記については今後も引き続き検討していく必要があると考えられた。

E. 結論

文献調査をもとに、支援者支援の実態調査につながる示唆を得ることができたと考えられる。

今後は薬害 HIV 感染者およびその家族のメンタルヘルスを支援している心理職を対象にした支援者支援に関する実態調査を実施予定であり、現在当院の倫理審査委員会に計画書等を提出し審議中である。

【研究Ⅱ】

A. 研究目的

HIV 感染症はその治療の進歩により長期療養が可能な時代となり、高齢化や合併症のコントロールといった新たな課題も増えている。合併症には様々あるが、メンタルヘルスの支援も含まれている。HIV 感染症患者をとりまくメンタルヘルスの課題は、精神疾患をはじめ服薬・闘病疲れやセクシュアリティによる生きづらさ、HIV に対する差別・偏見など多岐にわたり、その支援が適切な HIV 治療に関わっていくため、多職種による協働や支援の実践を学び、深めることが必要とされている。

そのため、メンタルヘルスの不調を抱えた HIV 陽性者への支援を振り返り、看護職と心理職のそれぞれの役割に基づいた協働と支援を学ぶ機会として、「HIV 感染症の医療体制整備に関する研究」（分担研究：ブロック内中核拠点病院間における相互交流による HIV 診療環境の相互評価と MSW と協働による要介護・要支援者に対する療養支援のネットワーク構築）が主催する“令和 6 年度 全国の HIV 診療に携わる看護職と心理職の相互交流セミナー メンタルヘル스에課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職が協働する支援とは Vol.2”を「HIV 感染症の医療体制整備に関する研究」の共催として開催した。

なお、今回は特に中高年期の HIV 陽性者のメンタルヘルスへの理解を深めることを目的とした。

B. 研究方法

全国の HIV 診療に携わる看護職と心理職を対象に、2025 年 1 月 31 日にオンラインにてセミナーを開催し、事後にセミナーに関するアンケートを行った。

C. 研究結果

参加者は 132 名であった。セミナー実施後のアンケートは、91 件の回答があり、その結果について報告する。

職種については約 70%が看護職であった（図 3）。勤務地としては、32%が関東甲信越ブロックで（図 4）、勤務先の機関としては 82%がエイズ治療拠点病院であった（図 5）。46%の回答者が HIV 陽性者への支援について 5 年以上の経験を有しており（図

6)、およその担当症例数でみると“10例未満”が32%で最多であった（図7）。

セミナーの内容については、教育講演と事例はともに90%以上が「良かった」と回答し、セミナーの開催形式については80%以上が、開催日時や時間、オンライン形式であったことに「良かった」と回答した（図8）。

自由記述にてセミナーの感想等も収取しており、その結果は表2に示した。

D. 考察

参加者の8割はエイズ治療拠点病院に所属し、日ごろからHIV陽性者の支援に携わっていた。看護職と心理職ともに参加がみられ、経験年数および担当症例数においても様々な年数・症例数からの参加がみられた。

セミナー全体の評価についても9割ほどが良いと回答しており、参加者にとって有益な会であったことが示唆された。

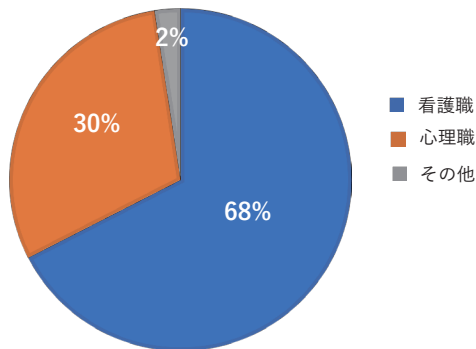


図3 職種

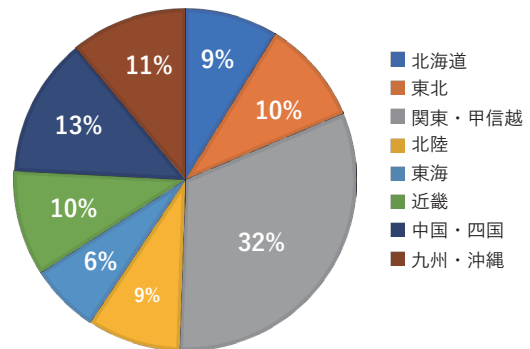


図4 勤務地（ブロック）

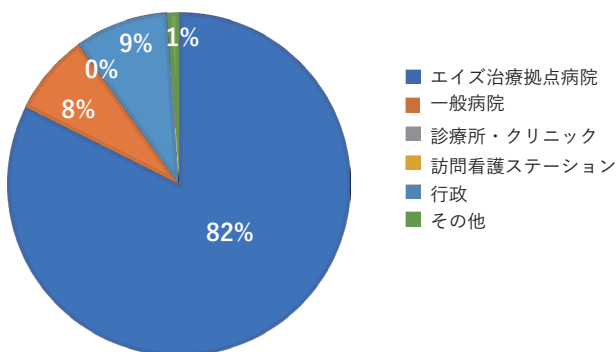


図5 勤務先の機関

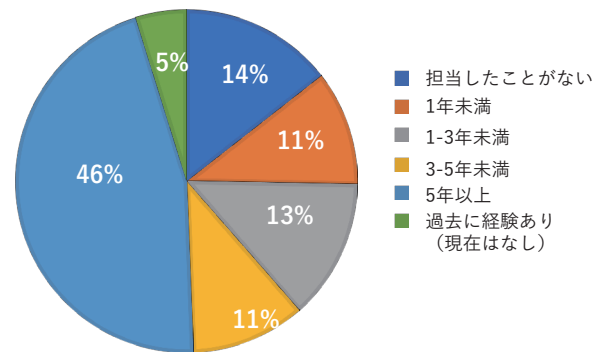


図6 HIV陽性者への支援の担当期間

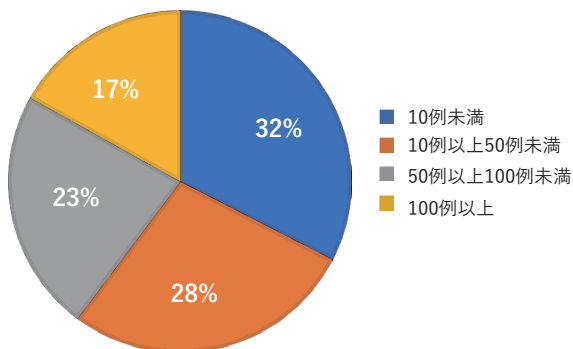


図7 HIV陽性者の担当症例数

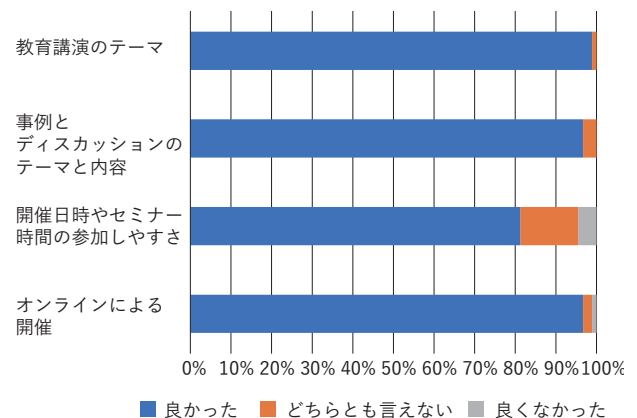


図8 セミナーの感想

表 2 セミナーの感想（自由記述）

中年期から高年期にかけてのHIV陽性者のメンタルヘルスの支援について、どのような支援のイメージをもつことができましたか？-抜粋
患者の喪失感、孤独を理解する
メンタル、フィジカル両側面からの支援が必要
喪失の連続というキーワードを忘れずに、看護師として喪失感に寄り添いながらも、いきいきと過ごせるように支援していきたいと思いました。
自分がイメージするよりも高齢になることは喪失体験になるのだと思いました。まずは、できることとして患者さんの声に耳を傾け、患者さんの今に寄り添うことが大事だと思います。
教育講演にあった「生み出す力、世話する力に着目し、そこに意義を見出すこと」という一文を見て、自分自身も大事に考えていることだったので安心しました。
看護職と心理職の協働についてどのようなイメージをもつことができましたか？-抜粋
看護職は患者の最もそばにいて、患者の声を拾いやすく、意識して拾い上げて声を心理職につなげることでこそ孤独や孤立を防げると思った。
患者理解をより深めるために、互いにコミュニケーションをしながらそれぞれのアセスメントを統合し、連携して患者サポートをすること
それぞれの役割、できることを分担しながら、また共有しながら患者様のために動くことが大事だと考えました。
看護師は、身体にかかわる面をメインにみて、傾聴を通してこころの支援を行う。心理職はより、心理面のプロフェッショナルであるため、心理面をメインにかかわる。また、適宜、診察の様子から見て感じた患者の様子を共有し、カウンセリング、他科看護師と連携するというイメージを持てた。
セミナーへの感想やご意見、今後企画してほしい内容がございましたらご記入ください。-抜粋
今後も同じように事例があるとわかりやすいと感じます
事前のアンケートを共有していただいたことで各参加者がどのようなことを考えているのかがよくわかって良かったです。
具体的な事例をあげ、わかりやすいセミナーであった。
喪失体験の話をする患者さんと関わることがあるので、事例の紹介は大変参考になりました。企画いただきありがとうございます。
ドロップアウトする患者への関わりについて教えてほしいです。
看護職さんが、これは心理職につなげよう！と思うタイミング、内容など今後知れると良いと思いました。

E. 結論

引き続き、HIV 陽性者へのメンタルヘルスの支援および、多職種協働に関するセミナーや研修を開催していくことが必要と考えられる。

【研究Ⅰ・Ⅱ共通】

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. 木村聡太, 大友健: HIV 領域で働く心理職を対象にした e-learning の受講者の背景と e-learning の評価. 第 43 回日本心理臨床学会. 2024 年 8 月 横浜.
2. 大友健, 木村聡太, 霧生瑤子: ADHD に関するアセスメントのために CAT 標準注意検査を実施することの有用性. 第 43 回日本心理臨床学会. 2024 年 8 月 横浜.
3. 木村聡太, 大友健, 小松賢亮, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 大杉福子, 栗田あさみ, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 大金美和, 池田和子, 加藤温, 照屋勝治, 湯永博之: HIV 陽性者における自殺に関連する患者背景情報の検討 - 症例対照研究 -. 第 38 回日本エイズ学会. 2024 年 11 月 東京.
4. 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 栗田あさみ, 高橋昌也, 大杉福子, 佐藤愛美, 池田和子, 大金美和, 木村聡太, 大友健, 宮本里香, 照屋勝治, 湯永博之: ACC 通院中の HIV 感染症高齢患者の実態調査. 第 38 回日本エイズ学会. 2024 年 11 月 東京.
5. 杉本悠貴恵, 坂本涼子, 木村聡太, 杉野祐子, 大金美和, 東政美, 藤井輝久, 藤谷順子, 湯永博之: メンタルヘルスに課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職の協働支援とは～全国 HIV 陽性者に携わる看護職と心理職の相互交流セミナーのアンケート調査より～. 第 38 回日本エイズ学会. 2024 年 11 月 東京.
6. 木村聡太, 大友健, 小松賢亮, 福嶋千穂, 高橋昌也, 宮本里香, 小形幹子, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 大杉福子, 鈴木ひとみ, 大金美和, 中本貴人, 上村悠, 加藤温, 藤谷順子, 照屋勝治, 湯永博之: 薬害 HIV 感染者の生きがいに関する研究. 第 38 回日本エイズ学会. 2024 年 11 月 東京.
7. 佐藤愛美, 大金美和, 上村悠, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 中本貴人, 照屋勝治, 湯永博之: HIV 感染血友病等患者の定期通院時の移動手段の実態調査と今後の課題についての検討. 第 38 回日本エイズ学会. 2024 年 11 月 東京.
8. 宮本里香, 上村悠, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐藤愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 大杉福子, 高橋昌也, 木村聡太, 中本貴人, 近藤順子, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 照屋勝治, 湯永博之: HIV 感染血友病患者の歯科紹介における医療連携の検討. 第 38 回日本エイズ学会. 2024 年 11 月 東京.

9. 大友健, 木村聡太, 湯永博之, 照屋勝治, 加藤温, 小松賢亮, 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 大杉福子, 野崎宏枝, 佐藤愛美: 抑うつ尺度を用いた HIV 患者におけるカウンセリング適用者スクリーニングの試み. 第38回日本エイズ学会. 2024年11月 東京.

Strategies. Front Public Health:9:707358.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

いずれもなし

引用文献

1. 藤澤美穂・小黒明日香・高橋文絵・高橋智幸 (2023). 本邦における“支援者支援”の実際に関する文献検討. 岩手医科大学教養教育研究年報, 58, 63-73.
2. 藤岡孝志 (2018). 支援者支援学とは. 高橋昌 (編). 災害支援者支援. 日本評論社, pp.25-38.
3. 中島麻紀・神原咲子・小澤若菜・宮前繁・山本あい子・南裕子 (2021). 災害看護学の研究領域ごとの文献検討 2011 年を境とした比較. 日本災害看護学会誌, 23(2), 3-16.
4. 京野あすか (2020). 支援者の傷つき体験が支援に与える影響について 心的外傷後成長と支援者支援の視点から. 社会事業研究, 59, 139-145.
5. 藤澤美穂・小黒明日香・高橋文絵・氏家真梨子・畠山秀樹・高橋智幸 (2020). 心理職による災害支援者支援に関する文献検討. 岩手医科大学教養教育研究年報, 55, 79-90.
6. 福井貴子・加藤寛 (2016). 効果的な DPAT 活動に向けての論点 Delphi 調査における自由記述の分析. 心的トラウマ研究, 12, 1-22.
7. 橋爪きょう子・小西聖子・広幡小百合・浅川千秋・中谷陽二 (2005). 性暴力被害者の精神鑑定 鑑定の役割を中心に. 臨床精神医学, 34(6), 813-821.
8. Bliya Yang, Rafaela Egg, Heena Brahmabhatt, Mahlodi Matjeng, Thanduxolo Doro, Zandile Mthembu, Batanayi Muzah, Brendon Foster, Johanna Theunissen, Ashley Frost, April Peetz, Katie Reichert, Graeme Hoddinott (2023). Mental health experiences of HIV/TB healthcare workers during the COVID-19 pandemic - lessons for provider well-being and support from a qualitative study in seven South African provinces. BMC Health Serv Res, 23(1), 727.
9. Brittney Riedel, Sydney R Horen, Allie Reynolds, Alireza Hamidian Jahromi (2021). Mental Health Disorders in Nurses During the COVID-19 Pandemic: Implications and Coping

薬害血友病患者の口腔衛生状態に関する実態調査

研究分担者

高鍋 雄亮 国立国際医療研究センター・歯科口腔外科

研究要旨

血液製剤や抗 HIV 治療薬の開発により薬害血友病患者の長期療養が可能となり、高齢化に伴うエイジングケアの必要性が高まっている。高齢になり口腔の状態が悪化すると、オーラルフレイルに陥り全身的なフレイルへとつながることも知られているため、健康管理の一環として継続的な口腔ケアや歯科検診が必要と考えられる。以前より血友病患者は出血の心配や手首の痛みで歯みがきが不十分になったり、歯科の受診を避けたりする傾向が指摘されている。そのため、う蝕や歯周炎が進行し血友病患者は血友病ではない人よりも早く歯を失うことが多いといわれている。さらに HIV 感染者は歯科受診拒否などの問題もあり、歯科受診体制が十分に整備されていない。また、出血予防や全身的な健康管理のために、薬害血友病患者の口腔管理は非常に重要と考えられるが、薬害血友病患者の口腔衛生状態や口腔ケアの実態、歯科受診状況など不明な点も多い。そこで、リハビリ検診会の参加患者を対象として、う蝕や歯周炎の有無、残存歯の状況といった口腔内の状況や口腔衛生状態に関する調査を行い、対象者の口腔健康管理に貢献することを目的とする。

A. 研究目的

本研究では、薬害 HIV 感染者における口腔衛生状態の実態調査を行う。対称群として歯科疾患実態調査の結果を用いて、健常者との口腔状態に関して比較して問題点を検討する。また、口腔ケアの実施状況（使用器具や回数など）、歯科受診状況に関して簡単なアンケート調査を行う。

最終的に薬害 HIV 感染者に対する口腔環境や機能の向上に貢献することを目的とする。

B. 研究方法

リハビリ検診会において、薬害 HIV 感染者の歯科検診を行い、口腔衛生状態の実態調査を行う。さらに、口腔ケアや歯科受診に関して簡単なアンケート調査を行う。

本年度はリハビリ検診会に参加して、研究計画の立案を行う予定とした。

C. 研究結果

本年はリハビリ検診会に初参加であったため、全国 4 か所で行われた全てのリハビリ検診会に参加し、リハビリ検診会の実施状況や方法に関しての実地確認を行うとともに、今後実施する調査や検査に関して情報収集を行った。次年度以降に、実施する調査や検査に関して考察し、研究に関して再考し、計画立案を行った。

口腔環境の調査だけでなく、口腔機能に関する調査も必要と考えられた。

D. 考察

患者面談により、患者の口腔に関する関心の高さが伺えた。その一方で、歯科治療に関しては消極的な姿勢や予防に関する意識の低さが感じられた。歯科受診や口腔ケアに関して行動変容を促すような情報提供ができるような調査が必要と考えられた。

E. 結 論

リハビリ検診会の実施状況を確認し、以下の調査を行う予定とした。

- 1) リハビリ検診会での歯科検診
- 2) 口腔機能に関する検査
(口腔機能低下症に準じた検査)
- 3) 口腔ケア、歯科受診に関するアンケート調査

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
なし

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

被害患者の医療・生活状況を把握し、長期療養環境の確立と個別支援の介入を行った。以下の 6 つの手法を用いた。(手法 a) 支援を伴う対面形式の実態調査、ソーシャルサポート及びがん検診参加希望のアンケート調査、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポート強化のための医療ソーシャルワーカー協会との連携とアプリの普及(手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、(手法 c) iPad を活用した健康及び生活状況調査、(手法 d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価。(手法 e) 生活実践モデル調査と評価。(手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援。その結果、(手法 a) は対面形式で情報提供し、支援利用を促したことで、具体的な支援につながった。またソーシャルサポートの調査を実施し、通院の負担等の分析を行った。さらに令和 3 年度の書面調査の分析を深め、QALY に基づく QOL 評価を行った。起床時間等を毎日入力することで安否を確認するアプリを活用した。医療ソーシャルワーカー協会と連携し派遣ソーシャルワーカーの支援導入を進め、制度やサービスを簡単に調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」を被害者に特化したものを作成、普及を行った。(手法 b) は訪問看護師が定期的に訪問することで、以前との体調の違いに気づき、必要な支援を導入することが出来た。(手法 c) は患者の iPad 入力内容をもとに一部先発医薬品の自己負担や転倒等の相談対応を行った。(手法 d) は検診会形式と個別形式のリハビリ検診を 5 地域で実施、参加者は 102 名となった。また 2 地域で勉強会も実施した。(手法 e) は収入が増えない中で物価高騰が続き、支出抑制を強いられた。(手法 f) は 5 名を在宅就労支援につなげることが出来たが、さらに一歩進み障害者雇用での就労準備に進んだ者もいた。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から約 40 年が経過し、HIV 感染症自体は、慢性疾患化している。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っている。通院の頻度や時間も増加し、通院負荷が大きくなっていることも課題である。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立しており、医療的な問題、社会的な問題は極めて悪化、複雑化している。さらに、ソーシャルサポートも不足しており、生活の質が低下している。

そこで、本研究では、患者の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、生活の

質を向上させるための支援方針を提言することを目的とする。

B. 研究方法

(手法 a) 支援を伴う対面形式の実態調査、ソーシャルサポート及びがん検診参加希望のアンケート調査、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポート強化のための医療ソーシャルワーカー協会との連携とアプリの普及、(手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、(手法 c) iPad を活用した健康及び生活状況調査、(手法 d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価、(手法 e) 生活実践モデル調査と評価、(手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援の

6つの手法を実施した。

(手法a) 対面による聞き取り調査を行い、状況を把握するとともに、支援に関する情報を提供し、支援利用を促した。また患者の社会・周囲との関係や通院状況を把握するためにソーシャルサポートの調査を実施した。書面調査の分析を深め、QALYに基づく患者の通院状況と健康関連QOLの評価も行った。

またここ数年、がん罹患する薬害HIV感染被害者が増えている。がん対策で最も重要なことは、定期的ながん検診を受け、早期発見、早期治療につなげることだが、被害者のがん検診受診率は決して高くない。受検希望者の割合、希望しない要因を把握するため、2024年10-12月に「被害者のがん検診受検希望に関する調査研究」を施行した（社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会、承認番号11）。

起床時間・食事・服薬時間、相談等の毎日入力を行うことで安否を確認できるアプリを活用した。ソーシャルサポートの強化のために日本医療ソーシャルワーカー協会との協働で、派遣ソーシャルワーカーの支援導入のための研修動画を作成した。また、被害者が利用できる制度やサービスを簡単に調べることができる「支援みつもりヤドカリくん」の被害者に特化したものを作成し、普及を行った。

(手法b) 地域の訪問看護師が月1回継続的に患者宅を訪問し、医療行為を伴わない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し自己管理を行い、その入力内容をもとに相談員が対応した。

(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5地区で実施し、アンケートによる評価も行った。

(手法e) ACC近隣に転居してきた独居の患者に健康状態や家計状況等について調査を実施した。

(手法f) 生きがいと社会とのつながりを持てるように在宅就労支援を行った。

C. 研究結果

手法a) 対面による聞き取り調査を実施した。実施人数（家族を含む）は18名で、地域と人数の内訳は、東北地区：8名、関東地区：1名、甲信越地区：1名、北陸地区：2名、東海地区：1名、近畿地区：2名、九州・沖縄地区：3名。（表1）

聞き取りでは、地方在住患者の通院負担が大きく、ブロック拠点病院まで片道5時間以上かけて通院していたり、離島から飛行機を利用して1泊2日で通院をしている患者もいた。

また、こうした通院実態を含むのソーシャルサポートの調査も行い、183人から回答を得た。調査では、医療機関のタイプ別平均片道通院時間及び通院費用は、エイズ治療・研究開発センター（ACC）が通院時間94.6分、通院費用2891.0円であり、ブロック拠点病院も通院時間64.1分、通院費用1712.6円と、地方拠点病院の通院時間51.3分、通院費用1812.0円と比べて多くなっており、専門的な医療を受けるために患者が遠方から通院している実態と通院の負担が大きいことが明らかとなった。（表2～8）

令和3年度に実施した書面調査を分析し、QALYに基づく患者の通院状況と健康関連QOLの評価を行った。患者のQALYの平均は59.1で、一般男性50代の93.6と有意に低かった。通院頻度や受診科、通院費用をみると、これらが増加するとQALYは低下しており、病態悪化に伴う健康関連QOLの低下との関連が示唆された。（表9～12）

表1(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
地域別人数

東北：青森1名、岩手3名、秋田3名、宮城1名
関東：群馬1名
甲信越：長野1名
東海：1名
北陸：福井2名
近畿：和歌山2名
九州・沖縄：沖縄3名
※家族含む

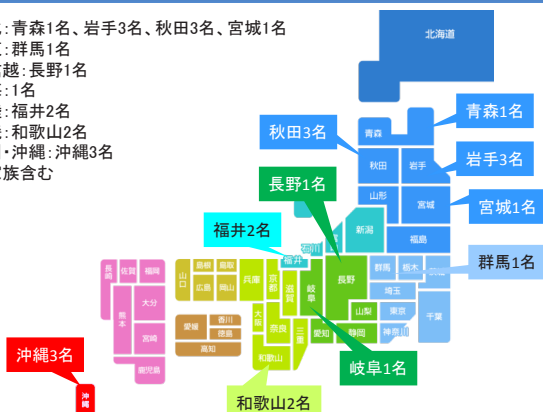


表2(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負担

結果1-①：HIVに限らずすべての通院頻度 (N=183)

- 4人に1人は月に2～3回通院しており、通院頻度は高い。

通院頻度	%
週に5回以上	0.5
週に3～4回	6.6
週に1～2回	4.9
月に2～3回	24.6
月に1回	21.9
2か月に1回	24.6
3ヶ月に1回以下	16.9

表3(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果1-②：通院方法（N=183）

- 8割以上はひとりで通院している。

通院方法	%
ひとりで通院している	83.1
家族の付き添い	13.7
ヘルパーの付き添い	1.1
その他	1.1
無回答	1.1

表4(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果1-③：HIV感染症で主に通院している医療機関までの主な移動手段（N=183）

移動手段	%
自動車・自家用車	66.7
鉄道（新幹線、地下鉄、路面電車、モノレールを含む）	23.0
路線バス・その他のバス	8.2
タクシー（介護タクシーを除く）	7.7
介護タクシー	3.3
徒歩	1.6
その他	1.6
バイク	1.1
自転車	1.1
飛行機	0.5

表5(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果2-①：片道通院時間

- 中央値(Q1,Q3)は60分(30, 90)、片道90分以上が30%。

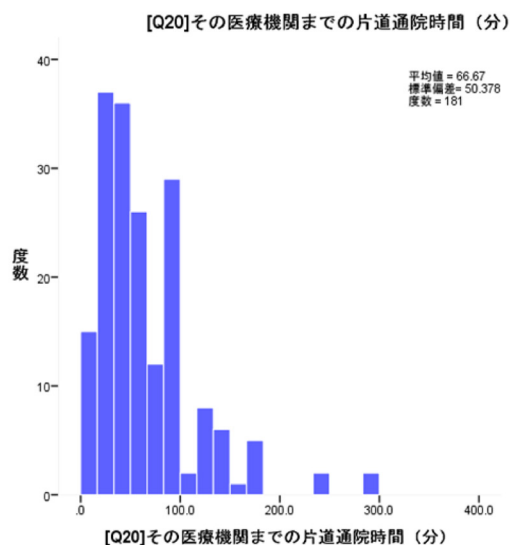


表6(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果2-②：片道通院費用

- 中央値(Q1,Q3)は1000円(300, 2000)、5,000円を超える人も12%。

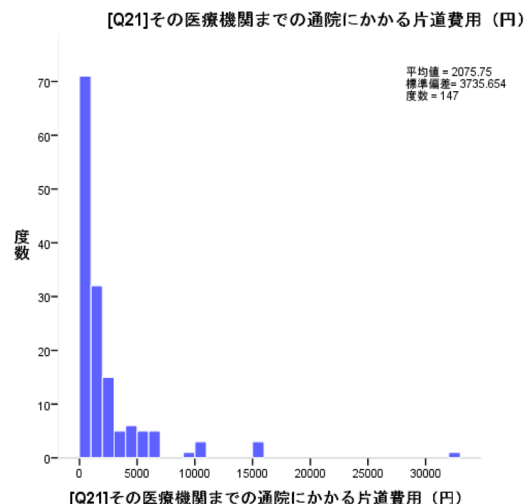


表7(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果2-③：医療機関タイプ別 平均片道通院時間・通院費用

	n	平均片道 通院時間 (分)	SD(分)	n	平均片道通 院費用(円)	SD(円)
エイズ治療・研究開発センター(ACC) (国立国際医療研究センター)	38	94.6	59.6	36	2891.0	5947.8
ブロック拠点病院	73	64.1	48.4	61	1712.6	2141.3
中核拠点病院	30	51.8	32.0	23	1868.3	3299.0
上記3つ以外のエイズ治療拠点病院	13	51.3	27.7	10	1812.0	2392.9
エイズ治療拠点病院以外の病院	10	37.0	33.2	7	1114.3	1370.4
エイズ治療拠点病院かどうか不明の病院	1	50.0	.	0	.	.
診療所・クリニック	3	58.3	32.5	2	1250.0	1060.7
その他	3	66.7	50.3	2	1100.0	141.4

表8(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果3：通院負担軽減のための転居希望

- 医療機関近くへの転居希望は8%。
- 通院しやすい医療機関への転居希望は7%。
- これらの者では、通院時間を片道60分以内にしたいと全員が答え(中央値(Q1,Q3):30分(15分,40分))、通院費用も片道3,000円以下にしたいと全員が回答していた(中央値(Q1,Q3):1000円(300円,2000円))。

表9(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

結果(1)

HIV感染症の診療科受診数、通院頻度が、
健康関連QOLの効用値と関連している

受診科数の影響

HIV感染症診療科の受診数が増えると、効用値が低下し、1科0.71、2科0.67、3科0.65であるのに対し、4科以上の受診で効用値は0.57であった

通院頻度の影響

通院頻度が増加すると効用値が低下し、3ヶ月に1回の通院で効用値は0.69に対して、月2～3回の通院で効用値は0.54、週に1回以上の通院で0.58

- HIV感染症診療科受診数：1科0.71、2科0.67、3科0.65、4科以上0.57
- 通院頻度：3ヶ月に1度0.69、2ヶ月に1回程度0.66、月に1回程度0.66、月に2～3回程度0.54、週に1回程度以上0.58

表10(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

結果(2)

通院費用・通院手段が
健康関連QOLの効用値と関連している

通院費用

通院費用は、片道500円未満の者で効用値は0.71、一方で、1000円～2000円未満で0.61、2000円以上で0.63であった

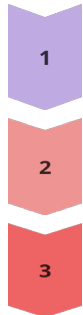
通院手段

自力通院が可能な場合、効用値は0.67、一方で、付き添いが必要な場合は効用値は0.53に低下

- 通院手段：自力で通院できる(付き添い介助あり)0.67、付き添い・介助が必要0.53
- 通院費用(交通費、1回あたり、片道)：500円未満0.71、500円～1000円未満0.76、1000円～2000円未満0.61、2000円以上0.63、自家用車利用0.64

表11(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

考察：病態悪化と健康関連QOLの関係



受診頻度・受診科の増加

病態悪化に伴い、受診頻度や受診科数が増加すると、健康関連QOLの効用値が低下する傾向が見られました。

費用負担の増加

健康関連QOLの低下と、通院にかかる費用負担、介助に関する負担増加の相関関係が見られました。

移動手段の課題

自家用車運転が不可能になった場合の介助や代替手段に関する社会的支援の必要性が示唆されました。

表12(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

結論と今後の課題

健康関連QOLの低下

本研究により、薬害HIV感染血友病患者の病態悪化に伴う健康関連QOLの低下が明らかになりました。

通院支援の重要性

病態悪化に伴う通院の障壁を軽減するための支援策の検討が必要です。

社会的支援の拡充

特に、通院時の移動手段や介助に関する社会的支援の拡充が今後の重要な課題となります。

継続的な調査の必要性

患者の健康関連QOLを継続的にモニタリングし、支援策の効果を評価していくことが重要です。

がん検診受診希望の調査は403通のアンケートを送付し、161通の回答を得た(回答率39.9%(161/403)、被害者捕捉率23.2%(161/691)。年齢：50代38%(60/159)、通院医療機関：ブロック拠点40%(63/159)、ACC22%(35/159)、中核拠点20%(32/159)、それ以外の病院14%(23/159)、検診受検希望の有無：有り68%(109/161)、受検を迷う22%(36/161)、希望しない10%(16/161)、受検を迷う・希望しない理由：①定期的な検査をしているので不要(22人)、新たに病気が見つかるのが怖い(12人)、検診施設が遠い(6人)、がんと診断されても治療を希望しないから(4人)、外出時に介助が必要(2人)、家族の介護で多忙(1名)、医療者や病院に対する不信感(1名)。HADs(Hospital Anxiety and Depression Scale、有効回答数149/161)：Anxiety 67.1%(100/149)、Depression 63.0%(94/149)であった。受検を希望する群と迷っている・希望しない群で多変量解析を施行した結果、通院医療機関：ACC・ブロック拠点とそれ以外の施設を比較するとオッズ比2.276(95%信頼区間1.028-5.037)、Depression score合計：(5点上昇ごと)1.144(1.012-1.293)で有意差を認めた。(表13～32)

表13(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

背景・目的

- ・HIV感染症、C型肝炎、血友病の治療の進歩に伴い、薬害被害者の療養も長期化し、生活習慣病や悪性腫瘍の合併症例も増えている。血友病や感染症の定期受診だけではなく、がん検診の受検により悪性腫瘍の早期発見、治療につながる。
- ・薬害被害者のがん検診受検行動を障害する理由を明らかにし、支援環境整備に向けた示唆を得ることを目的とする。

表14(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

方法

- 調査期間：2024年10月10日～12月31日
- 郵送での配票・郵送回収による無記名自記式質問紙調査
- 対象：薬害HIV感染被害者御本人(藤谷班共同研究にて施行)
- 社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会(承認番号11)

表15 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

結果

- アンケート配布数403通、161通の回答を得た。
- 回収率：39.9% (161/403)
- 補足率：23.2% (161/691*)

* 令和5年度血液凝固異常症全国調査より

表16 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

性別

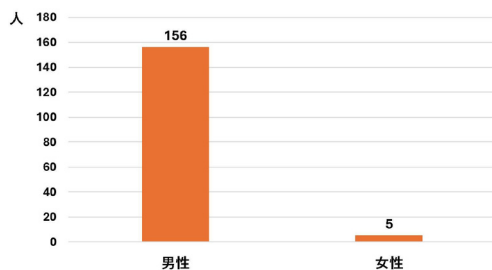


表17 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

年齢別人数

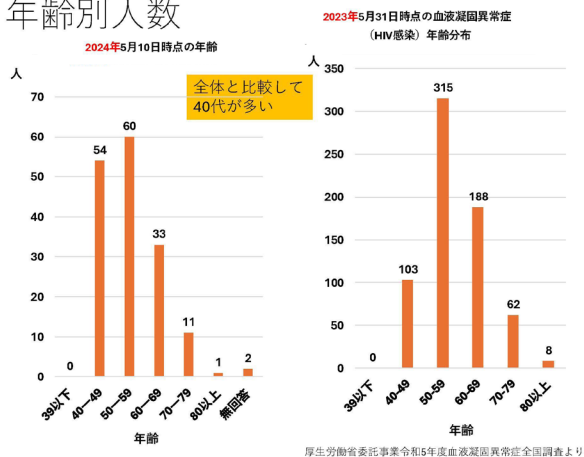


表18 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

居住地域

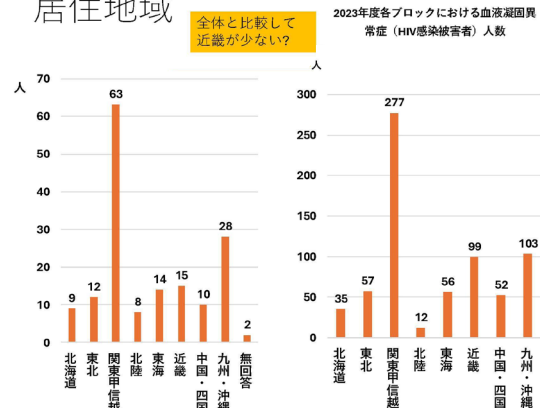


表19 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

最終学歴

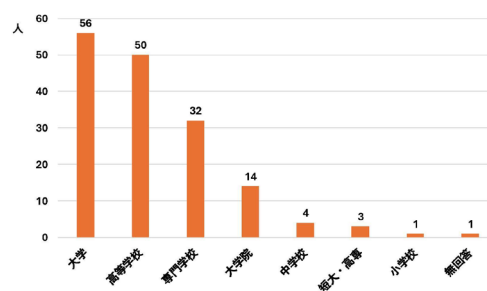


表20 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

最終学歴

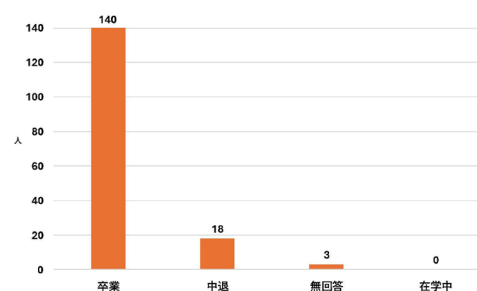


表21（手法a）支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

通院している病院のタイプ

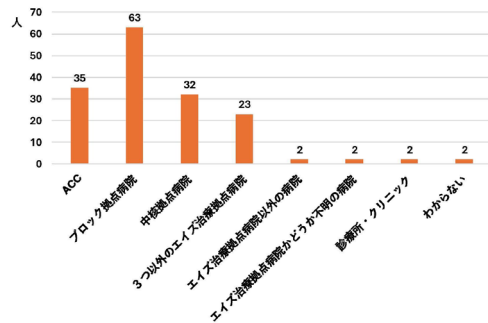


表22（手法a）支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

通院している病院のタイプ

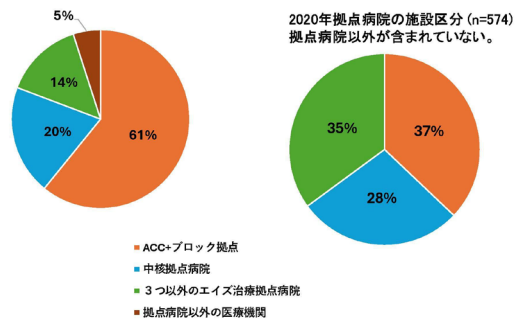


表23（手法a）支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

がん検診受検希望の有無

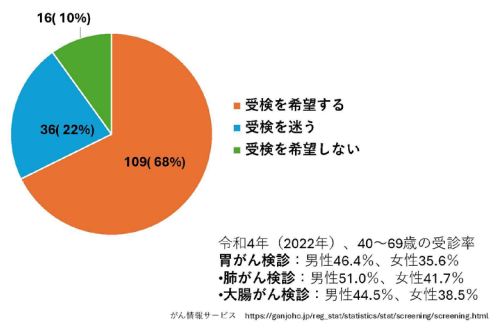


表24（手法a）支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

施設区分ごと受検希望の有無

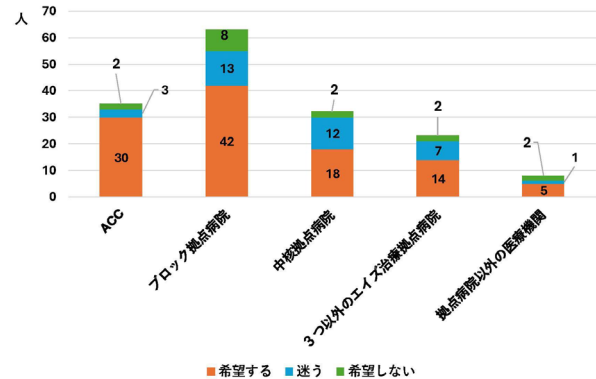


表25（手法a）支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

がん検診受検を迷う、希望しない理由（複数選択可）

理由	回答数
定期受診で検査をしているので、受検する必要がない	22
新たに病気が見つかるのが怖いから	12
その他	11
がん検診をおこなう病院、施設が自宅から遠いため	8
自分の病気（血友病、HIV感染症）を知られたくないので、他の病院には行きたくない	6
もしがんと診断されたら、これ以上医療費を使って治療したくないので検査はしたくない	4
外出するために移動の介助が必要なので、行くことが難しい	2
家族の介護で忙しく時間をとれない	1
医療者や病院に対する不信感があるので、よく知らない病院に行きたくない	1

表26（手法a）支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

がん検診受検を迷う、希望しない理由（その他自由記載）

内容・方法による？
仕事で時間が取れない
なんとなくです
会社をがん検診のために休むと不信に思われる、県外だとなおさら土日に行けない？と言われる
既にがんに罹患している
仕事が忙しい
漠然とした不安感、仕事を休みたくない、おっくう
検便は必ず陽性になり、再検査を強要されているので受けたくないが・・・
胃・大腸は検査している
仕事で忙しく、時間の制約がある
MRI・PETなどの検査時に体を固定（拘束）される事により以前パニック障害が起きたため

表27 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

HADs結果 (全体)
(有効回答149/161)

Result of HADs	Anxiety	Depression
Negative(0-7)	100(67.1%)	94(63.0%)
Positive(8-10) /Definite(11-)	49(32.8%)	55(36.9%)
Total	149	149

表28 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

	受検希望 n=109	受検を迷う・希望しない n=52
年齢	54(48-61)	51*(48-56)
通院している病院		
ACC	30 (27.5%)	5 (9.6%)
ブロック拠点病院	42 (38.5%)	21 (40.4%)
中核拠点病院	18 (16.5%)	14 (26.9%)
それ以外の病院	14 (12.8%)	9 (17.3%)
上記以外	5 (4.6%)	3 (5.8%)
居住地域		
北海道	7 (6.4%)	2 (3.8%)
東北	8 (7.3%)	4 (7.7%)
関東甲信越	46 (42.2%)	17 (32.7%)
北陸	4 (3.7%)	4 (7.7%)
東海 (中部)	8 (7.3%)	6 (11.5%)
近畿	8 (7.3%)	7 (13.5%)
中国・四国	6 (5.5%)	4 (7.7%)
九州・沖縄	21 (19.3%)	7 (13.5%)
無回答	1 (0.9%)	1 (1.9%)

*n=49 年齢回答無3名あり

表29 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

	受検希望 n=109	受検を迷う・希望しない n=52
最終学歴		
小学校	0 (0.0%)	1 (1.9%)
中学校	3 (2.8%)	1 (1.9%)
高等学校	27 (24.8%)	23 (44.2%)
専門学校	21 (19.3%)	11 (21.2%)
短大・高専	2 (1.8%)	1 (1.9%)
大学	43 (39.4%)	13 (25.0%)
大学院	12 (11.0%)	2 (3.8%)
その他	0 (0.0%)	0 (0.0%)
無回答	1 (0.9%)	0 (0.0%)
最終学歴		
卒業	92 (84.4%)	48 (92.3%)
中退	14 (12.8%)	4 (7.7%)
在学中	0 (0.0%)	0 (0.0%)
無回答	3 (2.8%)	0 (0.0%)

安否確認アプリを導入し、起床・食事・服薬時間、相談等を毎日入力することで安否の確認を行った。相談は医療福祉に限らず、日々の出来事を入力して相談員とやり取りを行うものもいたが、こうしたふだんからのやり取りが相談の障壁を下げ、体調悪化時や通院時の相談につながり、安否確認以外にも有益だった。

表30 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

	受検希望 n=105	受検を迷う・希望しない n=44
HADs 結果		
Negative(0-7)		
Anxiety	77 (73.3%)	23 (52.3%)
Depression	73 (69.5%)	21 (47.7%)
Positive(8-10)/Definite(11-)		
Anxiety	28 (26.7%)	21 (47.7%)
Depression	32 (30.5%)	23 (52.3%)

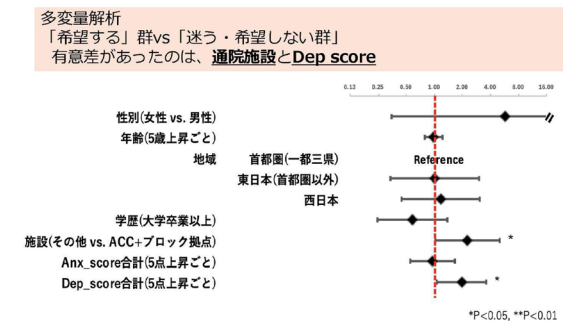
有効回答数149/161

表31 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

多変量解析
「希望する」群vs「迷う・希望しない群」
有意差があったのは、**通院施設とDep score**

ロジスティック回帰 Model 2	P value	オッズ比	95%信頼区間 下限	上限
性別(女性 vs. 男性)	0.222	5.717	0.348	93.831
年齢(1歳上昇ごと)	0.413	0.98	0.935	1.028
地域				
首都圏(一都三県)	Reference			
東日本(首都圏以外)	0.985	1.011	0.339	3.017
西日本	0.753	1.167	0.446	3.058
学歴(大学卒業以上)	0.217	0.581	0.245	1.376
施設(その他 vs. ACC+ブロック拠点)	0.043	2.276	1.028	5.037
Anx_score合計(1点上昇ごと)	0.874	0.991	0.888	1.107
Dep_score合計(1点上昇ごと)	0.031	1.144	1.012	1.293

表32 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査



地域の社会資源に精通しているソーシャルワーカーを活用して、患者の居住する地域でサポートするために、医療ソーシャルワーカー協会との協働で、派遣ソーシャルワーカーの支援導入を進めた。7月27日には協会の理事会で説明を行い、9月7日には協会を訪問し、会長、副会長と面会、ソーシャルワーカーを派遣の取り組みの理解が得られ、ACC協力のもと研修動画を作成し、事業を進めていくこととなった。

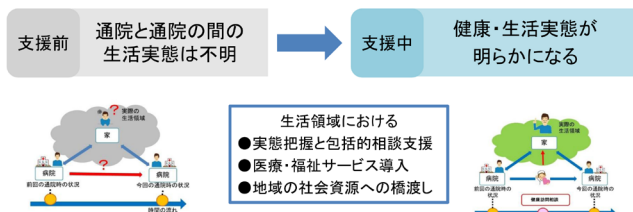
被害者が利用できる制度やサービスを簡単に調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」の被害者に特化したものの作成に関り、QRコード入りのステッカーを作り広報・普及に努めた。

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。利用者は9名。訪問看護師が体重減少に気付き、筋肉をつけるために訪問リハビリを導入した。体調が安定している時期から訪問看護師が長期に関わり、以前との変化に気づき、必要な支援を入れることが出来た。また、入所施設見学への同行を依頼するなど、将来を見据えたサポートにつながった患者もいた。高齢のため支援情報にアクセスするためのQRコードの使い方が分からない患者のために、訪問看護師がタブレットでQRコードを読み取り、内容を伝えるということもあった。通常の訪問看護とは異なり、健康訪問相談は医療行為を伴わないため、こうした幅広い支援につながった。(表33)

表33(手法b)訪問看護師による健康訪問相談

【目的】通院と通院の間の生活領域での実態把握と支援

【方法】・医療行為は行わない
・訪問看護師が月一程度、継続的に自宅訪問
・生活領域の現状把握と個別の相談対応
・予防的な健康相談と地域資源の確保、緊急時対応などを準備



手法c) 患者自身が健康状態と生活状況の入力を行う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。利用者は17名。一部先発医薬品の自己負担などの患者からの相談への対応や転倒など相談員が気になることに關しては随時確認を取り、すぐに対応した。入力状況から出血が続いていることを把握し、エコー検査を受けることを勧めた。また、がんに罹患し、体調が悪化した患者の入力率が低下していた。体調悪化により気力が衰えたことで、iPadへの入力も困難になっていると思われる。

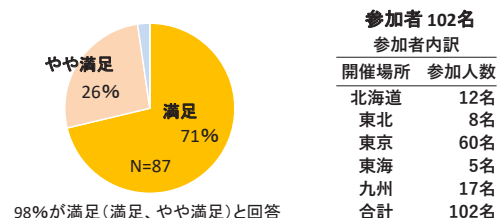
手法d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を、北海道、東北、東京、東海、九州の5地区で実施した。参加者は102名と昨年に続き100名を超えた。各地域の内訳は、北海道12名、東北8名、東京60名、東海5名、九州17名。

今年度も検診会形式と個別形式で実施したが、北海道、東京、九州では検診会と個別のハイブリッドで行った。東京はコロナ禍以降初めてで人数を10

名に限定して実施となった。検診会は一人ひとりに対する手厚さがあり、計測やADLの聞き取りを丁寧に行っている。特にリハ科医師や技師装具士が靴にインソールを入れて高さを調整する補高は、歩行が明らかに改善されるので、患者からはたいへん好評だった。参加者アンケートからは、通院時に行う個別形式は自分のペースに合わせてもらえるので、患者が集まる検診会形式は多くのスタッフに見てもらえるのが良い、仲間と交流でき、情報交換もできて役に立つなど、それぞれに良さがあり、今後もそれぞれの形式での実施が望まれる。

また、北関東甲信越地区の患者の被害救済を進めていくために、新潟県、群馬県で勉強会を行い、どちらも3名の患者が参加した。(表34)

表34(手法d)リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価



事由記述(抜粋)
・1年前の自分のデータと比較することにより、これから運動に励もうというモチベーションを持つことが出来るのでぜひ継続していきたい。
先生が熱心に対応。
・計測されることで自覚し、見直すことが出来る。
・集まる方が良いと思います。
・スケジュールがスムーズであるが、何となく忙しいに思いました。せつかく遠くから来られたり、普段見かけないスタッフも参加しているので、意見交換や相談など交流できる時間があれば良いと思います。

手法e) 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、必要なサービス等を評価した。未就労の1名は、物価高騰が続く中、支出は増えておらず、かなり切り詰めた生活を送っている。さらなる体調悪化が懸念される。(表35)

表35(手法e)生活実践モデル調査と評価

●ACC近隣に転居した2名の3年間の家計調査 ※金額は月額平均

	食費	家賃	家具・家事用品代	光熱費	衣類費	医療費	保健	通信費・交通費	娯楽費	その他	支出合計
2022年度	39,283	83,250	4,492	11,233	5,800	14,267	8,933	6,333	26,558	200,150	
Aさん 2023年度	44,842	77,000	6,967	9,983	2,625	11,850	12,867	8,017	21,658	195,808	
2024年度	42,578	77,000	5,156	10,689	3,111	14,100	12,256	5,367	28,844	199,100	
※食費が2千円以上減少。物価高で手当以外に収入がない中、食費を切り詰めて支出を抑えようとしている											
	食費	家賃	家具・家事用品代	光熱費	衣類費	医療費	保健	通信費・交通費	娯楽費	その他	支出合計
2022年度	55,587	88,512	24,955	12,863	20,563	8,244	57,048	108,863	53,916	430,550	
Bさん 2023年度	69,317	88,303	18,542	10,833	19,333	3,567	66,267	71,292	43,192	390,644	
2024年度	70,267	88,300	13,322	10,816	12,944	5,189	100,706	61,033	63,578	426,154	
※通信費・交通費の支出が大きく、家具・家事用品費、衣類費を削るも、支出合計は前年度を大きく上回っている											

2024年度は2024年4～12月

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 5 名に行った。うち 1 名は、在宅就労支援を利用してスキルアップしたことで、障害者雇用での就労を目指しており、次のステップに進む者も現れてきた。通院先医療機関の医療者からは就労に結び付くことは困難と言われており、就労前段階の支援である生活訪問相談から始めた患者が、すぐに在宅就労支援に移行し、現在も継続して在宅就労を行っている。ふだん患者の対応をしている医療者の想定以上に意欲や能力が高く、医療者からは見えない一面がうかがえた。在宅就労で収入を得て、現在よりもアクセスが良く、利便性の高い地域に転居することを目指して取り組んでいる患者もいる。また、費用負担があっても利用したいというものもあり、被害者救済として、在宅就労支援の利用人数の枠を増やすことも必要である。

D. 考察

令和 3 年度に実施した書面調査を分析し、生活の質 (QOL) を QALY に基づき評価を行った。患者の QALY の平均は 59.1 で、一般男性 50 代の 93.6 と有位に低かった。通院頻度や受診科、通院費用をみると、これらが増加すると QALY は低下しており、病態悪化に伴う健康関連 QOL の低下との関連が示唆された。

がん検診受診希望の調査については、捕捉率が低いため解析に限界があるが、68% に受検希望があった。通院施設と、抑鬱の有無が相関する可能性があり、回答者数を増やし、再解析が期待される。(表 36)

表 36 考察 がん検診受診についてのアンケート調査
今後の予定

今後の予定

- 捕捉率が低いために解析に限界がある。
→ 回答者数を増やし、再解析を予定する。
- 検診を希望する方へ、研究として検診を施行できないか検討する (肝検診と同様?)。
- 検診を希望しない方への対策を検討する。

今年度実施のソーシャルサポート調査では、ACC、ブロック拠点病院のように遠方からも患者が通院している医療機関では、他の医療機関よりも通院時間や費用が多くなっており、健康関連 QOL の

低下が危惧される。また、今後体調悪化や高齢化等に伴い、通院時間や費用の負担は増加し、さらには通院自体が困難になることも予測され、通院負担を軽減するために、通院費用助成など何らかの支援策が必要と思われる。

地方在住の患者は、本来被害者であれば受けることのできる医療福祉サービスを受けておらず、聞き取り調査では、医療費の自己負担や手当の未申請など患者の不利益が発生していた。

支援が届きにくい地方在住の患者や ACC・ブロック拠点病院以外に通院している患者への支援で、医療ソーシャルワーカーを核にしたソーシャルサポートネットワーク構築による成功事例があった。本人同意のもと、はばたき福祉事業団と中核拠点病院のソーシャルワーカーが連携し、ケアマネジャーや介護事業所、小規模多機能事業所など複数の利害関係者の協働による支援連携が構築され、患者に必要な支援サービスを提供することが出来た。

地域の社会資源に精通しているソーシャルワーカーは、患者が住み慣れた地域で長期療養を送るうえで欠かせない存在であり、ソーシャルワーカーの活用が支援提供の鍵になると思われる。すでに日本医療ソーシャルワーカー協会と連携し、ソーシャルワーカーを患者のもとへ派遣する新たな支援策の導入を進めており、ACC の医療者による研修動画を撮影した。今後はこの動画による研修を受けたソーシャルワーカーを実際に被害者のもとに派遣して、サポートを行っていく。

また、自身の住む都道府県・市区町村や年齢、年収などの簡単な情報を入力するだけで、その地域で利用できる制度の一覧を調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」が開発されており、この既存のアプリに被害者に特化した制度を付加したものが利用できるようになった。被害者であれば受けることのできる医療福祉サービスの漏れを防ぐために、ソーシャルワーカー等の支援者を支援するツールとしても期待される。

「支援みつもりヤドカリくん」は医療者対象アンケート調査を行った。「薬害 HIV 感染被害者の方が利用できる制度項目」に「良い」「やや良い」との回答が 69%、「ご自身の仕事に役立つと思いますか」に「そう思う」「ややそう思う」との回答が 79% など、高い評価を得た。(表 37-43)

表37 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

1. 性別



2. 年齢



3. 所属機関

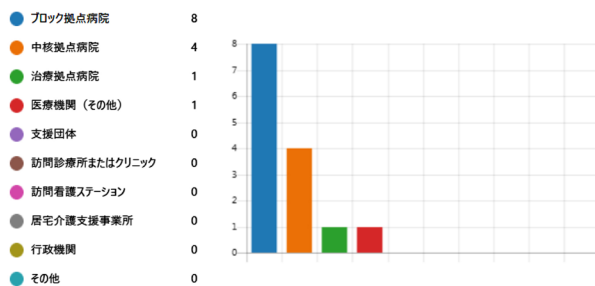
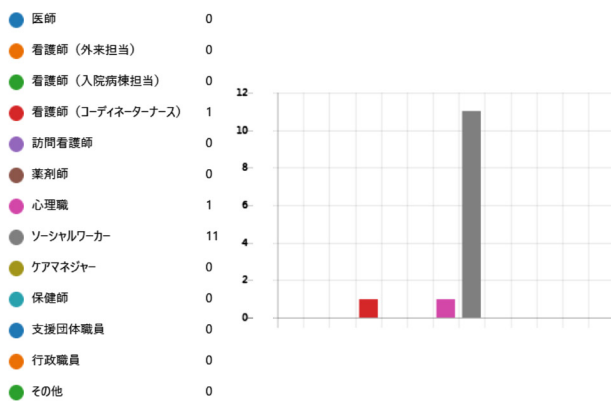


表38 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

4. 職種



5. 機能性について

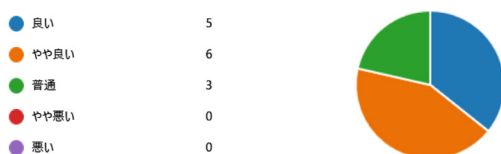


表39 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

6. 画面の見やすさについて



7. 操作性について

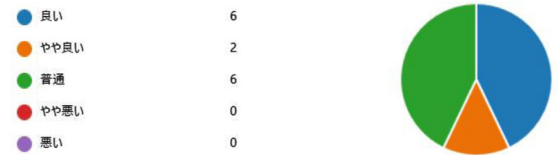


8. 薬害HIV感染被害者の方が利用できる制度項目について

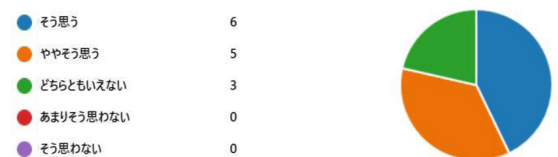


表40 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

9. 見積もり結果に表示される情報について



10. ご自身の仕事に役立つと思いますか



11. 患者さんにも利用を勧めたいですか

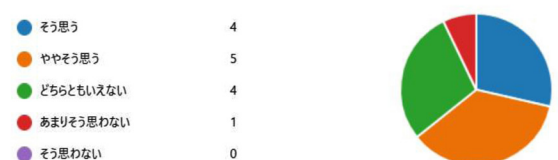


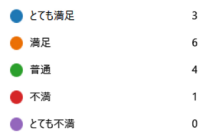
表41 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

12. 「そう思う」「ややそう思う」と回答された方は、その理由をお聞かせください

8
応答

最新の回答
「知らない制度を知ることが出来るから」
「情報提供としては有益だと思われるため」

13. 総合満足度



14. 操作開始から見積もり結果までの操作性やチェック項目、表示される情報などについてお気づきの点があればご記入ください。

9
応答

最新の回答
「数値が入れにくかった(誤入力される)。子供の情報を入れるとエ...」
「年齢の入力が出来なくて戸惑った」
「操作画面が見にくい」

表42 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

15. 今後どのような点があれば、さらに良くなると思いますか。ご意見をお聞かせください。

7
応答

最新の回答
「エラーがなくなれば少なくなれば、患者さんにお勧めできると思...」
「年齢の入力がスムーズに出来るようになるといい」
「スクロールせずに画面が切り替わっていくほうが使い勝手が良い...」

16. その他、ご意見や感想があればご記入ください。

2
応答

最新の回答

17. 制度などの説明をされる際、どのような媒体を使用し、患者さんに情報提供を行っていますか（複数回答可）

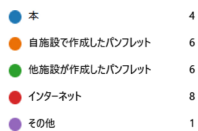
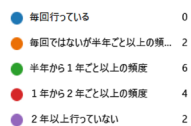
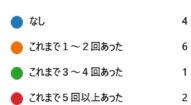


表43 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

18. 定期通院の患者さんに対し、利用している制度の確認や見直しなどを行っていますか。もっとも近い選択肢を選んでください。



19. 本来制度を利用できるのに、ご本人やご家族、支援者が気づかず利用できていなかったケースを見聞きしたことがどの程度ありますか。



20. その他お気づきの点があればご意見をお願いします。

0
応答

最新の回答

今後は実際に利用する患者対象に調査をして評価を行い、検索精度の向上などにつなげたい。

患者が医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受けることができるために、厚生労働省では「血友病薬害被害者手帳」を発行している。現在改定作業を行っており、令和6年度末には完了する予定となっている。国の責任に基づく被害者救済という位置づけのもと、被害者の支援としてこの手帳の活用も進めていきたい。

E. 結論

被害の発生から40年が経過し、健康状態の悪化や高齢化等により、日常生活において様々な困難が生じてきている。遠方からACC、ブロック拠点病院に通院できていた患者も、今後は通院の負担が増加し、通院自体困難になることが予想される。何らかの通院負担軽減のための支援策の導入が望まれる。地方在住の患者や遠方への通院が出来なくなった患者が地域で安心して長期療養を送るために、医療においてはACC・ブロック拠点病院の医療者が往診やオンライン診療を行い、福祉や生活の支援においてはソーシャルワーカーを中心としたソーシャルサポートネットワークを構築し、さらにはアプリ等も活用して必要な医療福祉サービスを受けられる体制も必要である。

また、これらの支援を備えても患者自身が体調悪化等もあり前向きになれず、利用に結び付かないケースが多い。生きがいを見出すことが出来れば気持ちも前向きになり、行動変容につながるとと思われる。患者が人生や生活に生きがいを持って暮らせるように、今後は生きがい支援の枠を広げるようにしていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 井上洋士、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. iPadを用いた生活状況調査を通じた薬害HIV感染被害者への支援活動. 日本エイズ学会誌. 2024
- 関由起子、柿沼章子. 社会的孤立状態にある薬害HIV感染血友病等患者への訪問看護師による

健康訪問相談——事例分析によるサービス評価
——. 日本エイズ学会誌. 2024

2. 学会発表

1. 柿沼章子、井上洋士、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者らはこの先の生活見通しをどう捉えどのような悩みや不安を感じて日々過ごしているのか. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
2. 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～実践例および今後の課題. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
3. 岩野友里、井上洋士、柿沼章子、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者らには医療機関への通院による負荷はどれくらいかかっているのか. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
4. 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～社会実装に向けた支援ツール開発：“支援みつもりヤドカリ君” のアプリ開発事例
5. 井上洋士、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者のサポートネットワークと孤独感についての調査研究. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
6. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～通院状況と健康関連 QOL に関する検討. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
7. 田端聡、ライアン千穂、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、菊池庸介、田中良明、武田飛呂城. 血友病感染被害者に対する在宅就労支援：事例報告. 日本エイズ学会、2024 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

足利 朋子 聖マリアンナ医科大学 小児科

稲垣 有佐 奈良県立医科大学 リハビリテーション医学講座

大砂 光正 奈良県立医科大学 小児科

柏原やすみ 産業医科大学病院 血友病センター

兼松 毅 名古屋大学医学部附属病院 検査部

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

後藤 智己 社会福祉法人はばたき福祉事業団

後藤 美和 東京大学医学部附属病院 リハビリテーション部

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学 小児科

竹谷 英之 NHO 敦賀医療センター リハビリテーション科

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学分野

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

西田 恭治 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター 血友病科 / 感染症内科

野島 正寛 東京大学医科学研究所 TR・治験センター / 先端医療開発推進分野

牧野健一郎 新王子病院 リハビリテーション科

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、患者の QOL の現状を検討するとともに今後の課題を考察することを目的とする。16 名の専門家によって構成される委員会を年に 4 回開催してアンケート内容を検討した。今回の調査では Shared Decision Making (SDM) を目指すための現状と課題を明らかにし、今後血友病患者が自ら治療選択を行うプロセスを考察する方針となった。研究計画書を作成し生命倫理委員会の承諾を得て、WEB と郵送の両方を用いて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、考察を進めていきたい。

A. 研究目的

近年、血友病治療は凝固因子製剤のみならず、非凝固因子製剤や Rebalance therapy など新しい機序の治療も選択できるようになり、海外では遺伝子治療も導入されている。多くの治療選択ができるようになった時代だからこそ、全ての患者にベストな治療はなく、個別化治療が重要となっている。最近では血友病の領域でも、医師の専門知識と患者の価値観

や優先事項を組み合わせで議論を行うことにより、医師と患者さんが共同で治療計画を決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) が注目されている。本研究の目的は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である。特に、今回の調査では SDM を目指すために、患者と医師のコミュニケーションの

現状や患者教育の機会、治療選択する際に患者が重要視する項目などを調査し、今後血友病患者が自ら治療の選択ができるような提言を行うことを目標とする。また、以前のアンケート調査の結果と比較することにより、時代背景による血友病患者のQOLの経時的な変化についても引き続き検討する。さらに、2025年4月から開始される血液凝固異常症レジストリにおいても継続的に調査される健康関連QOL（疾患非特異的尺度：EQ-5D、血友病特異的尺度：PROBE）に関しても調査を行う。

B. 研究方法

1. 調査票の作成：血友病患者を含む多職種の共同研究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・健康関連QOL・心理・身体機能の5項目
 - ① 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
 - ② 治療状況：QOLを低下させる要因、病院選択、治療選択、診療の満足度、コミュニケーション、日常生活の制限、家庭治療や在宅自己注射など
 - ③ 健康関連QOL（疾患非特異的尺度：EQ-5D、血友病特異的尺度：PROBE）
 - ④ 心理状況：うつ状態の評価
 - ⑤ 身体機能：転倒、介護保険制度の利用、運動習慣、装具、外来リハビリテーションの状況
3. 対象者：血友病患者全般
4. アンケート調査期間：2025年5月より2025年12月末
5. 調査方法：専用ホームページ上での調査票記入と送信（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。
8. 主な解析方法：基本情報の結果に基づく健康関連QOL、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を行う。

9. 調査結果の公表：関係ホームページ上で公表

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. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 長江千愛, 近澤悠志, 小島賢一, 牧野健一郎, 足利朋子, 後藤美和, 中尾綾, 和田育子, 稲垣有佐, 柿沼章子, 野島正寛, 西田恭治, 竹谷英之, 瀧正志. 我が国における血友病患者のQOLに関する研究. 第86回日本血液学会学術集会, 2024年. 京都
2. 近澤悠志, 足利朋子, 西田恭治, 後藤美和, 稲垣有佐, 牧野健一郎, 中尾綾, 和田育子, 小島賢一, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之, 長江千愛. 血液凝固異常症QOL調査から見た血友病患者における疼痛管理の実態と課題. 第46回日本血栓止血学会学術集会, 2024年. 金沢
3. 中尾綾, 小倉賢一, 和田育子, 近澤悠志, 足利朋子, 西田恭治, 後藤美和, 稲垣有佐, 牧野健一郎, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之, 長江千愛. 血液凝固異常症QOL調査から見たCOVID-19流行が血友病患者に及ぼした心理的影響. 第46回日本血栓止血学会学術集会, 2024年. 金沢
4. 小島賢一, 竹谷英之, 稲垣有佐, 柿沼章子, 小粥美香, 後藤美和, 瀧正志, 近澤悠志, 長江千愛, 野島正寛, 牧野健一郎, 村上由則. 薬害HIV感染血友病患者の今 非薬害血友病患者との意識調査の比較. 第37回日本エイズ学会学術集会・総会, 2023年. 京都
5. 長江千愛. 我が国の血友病患者のQOLの現状. 第10回日本運動器理学療法学会学術大会, 2022年. WEB
6. 長江千愛, 近澤悠志, 稲垣有佐, 後藤美和, 牧野健一郎, 小粥美香, 柿沼章子, 小島賢一, 村上由則, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之. 我が国における小児血友病患者のQOLの現状. 第125回日本小児科学会学術集会, 2022年. 福島

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

