

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科长

研究分担者

田沼 順子 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 医療情報室長

瀧永 博之 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター センター長

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

茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

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

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

小松 賢亮 和光大学現代人間学部心理教育学科 准教授

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長

研究要旨

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5つの側面から調査し、支援・実証研究するとともに、適切な医療・ケア・支援を長期にわたり地域格差なく提供できる体制の構築に貢献する事が目的である。サブテーマ1の医学的管理・医療連携・受療支援として田沼は ACC 救済医療室の病病連携を行った 389 症例を検討し、医療に関する相談と、生活・福祉関係がほぼ同数であること及び、肝疾患の病病連携が重要であることを示した。地域に応じた連携構築の実証研究として、遠藤は北海道にて、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い、薬害被害者向け療養通信の刊行、ホームページの作成、自宅訪問を行った。茂呂は新潟にて医療機関向けの研修会を実施するとともに、感染症の連携システムに入ることによる連携の強化を図り、北関東甲信越においてもそれを敷衍した。南は福岡で多職種団体と連携を深め、また2種類の連携会議を開催した。大金は就労継続調査、コーディネーターナースの個別支援モデルの検討、情報収集・アセスメントシートの利用度調査を行った。サブテーマ2の運動機能の低下予防としては、藤谷は全国でリハビリ検診(会)を実施し、運動機能の低下・ADLの低下・社会参加の阻害を把握するとともに、運動機能向上の個別指導と発信を行った。サブテーマ3の神経認知障害・心理的支援としては、小松は国内の HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する調査 研究のレビューを行い HIV 感染血友病等患者の精神健康は一般集団よりも悪化傾向があることが示唆された。木村は生きがいに関する研究を実施するとともに、また、全国の心理職の薬害 HIV 感染者の理解を深め連携を図る研修会を実施した。サブテーマ4の生活実態・生活レベルでの健康維持としては、柿沼は、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を実施し、アウトリーチ、並走、ICTの利用、経済的配慮、就労等の重要性

を示した。サブテーマ 5 の QOL 調査では、長江は全国の血友病患者を対象としたアンケートを実施し、714 件を解析した。27%を占める HIV 感染者は多くの項目において有意に足の QOL が低く、COVID-19 感染の流行による活動性の低下割合が大きく、うつ病の割合が高かった。石原が行った 25 年の縦断的検討では、抑うつ傾向の低下、生活満足度の上昇がみられた一方、外見や痛み、治療などの項目についての不安が増加していた。

これらの多方面からの成果を生かし、今後とも非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に寄与していきたい。

A. 研究の目的

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、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。5 つのサブテーマをもって研究した。

【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。湯永・田沼は、過去に ACC 救済医療室が病病連携を行った症例についての記述疫学的検討、首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査を行い、薬害 HIV 血友病患者のケアの標準化のため、国内外の診療ガイドラインを精査し、2015 年に ACC で作成した診療チェックシートを更新した。遠藤（北海道）、茂呂（北関東・甲信越）、南（福岡県）は各地域の地域特性を踏まえた長期療養のための連携体制構築の実証研究を行った。大金は① 1 年目には、患者の自立生活や生きがいにつながる就労支援の在り方について検討した。② 2 年目は ACC 救済医療室が病病連携を行った症例の実践を振り返り、HIV コーディネーターナース（CN）による支援過程と医療連携の在り方を整理した。③ 3 年目はブロック拠点病院の CN を対象に本研究班で作成した“医療”と“福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用を調査した。

【サブテーマ 2】 藤谷は ADL の低下予防を目的としてリハビリ検診を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。

【サブテーマ 3】 小松は主に国内の HIV 感染血友病等患者の精神健康・メンタルヘルスに関する調査研究のレビューを行い、今後の HIV 感染血友病等患者の精神健康に関する研究と支援の方向性を検討した。木村は薬害 HIV 感染者の心理的側面への支援の洞察を深めるために、生きがいに関する研究を実施した。また、全国の心理職を対象に薬害 HIV 感染者の理解を深め、心理職同士の連携を図る基盤づくりのため研修会を実施した。

【サブテーマ 4】 柿沼は、変わりゆく現状の患者実態と課題を明らかにし、個別支援の取り組みの成果をまとめ、今後必要となる医療福祉環境と連携、支援方針を提言することを目的として多数の取り組みを行った。

【サブテーマ 5】 長江・石原は、薬害被害血友病症例の QOL の実態と変遷を明らかとすることを目的とした。

B. 研究方法

【サブテーマ 1 医学的管理・医療連携・受療支援】

湯永・田沼は①過去に ACC 救済医療室が病病連携を行った症例について記述疫学的検討を行った。②首都圏のエイズ治療拠点病院に対して調査票を配布し、FAX またはオンラインで回答を収集した。③また、薬害 HIV 血友病患者のケアの標準化のため、国内外の診療ガイドラインを精査し、2015 年に ACC で作成した診療チェックシートを更新した。遠藤は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こと、②薬害 HIV 感染症患者における冠動脈疾患の有病率を把握し、その危険因子を明らかにすること、③北海道における HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築を行った。茂呂は①新潟県内の医療機関を対象に、HIV 感染症の基礎識定着を図るため、研修会を開催した。②既存の枠組みである「新潟県医療関連感染制御コンソーシアム（CHAIN）」の HIV 領域への展開を図り、③新潟県内での取り組みを北関東・甲信越地域に拡張した。南は福岡地区において、①医療介護福祉専門職や各事業所との連携および HIV の啓発、② HIV 陽性者地域支援実務経験者のサポート、③ HIV 陽性者の療養支援等に関する課題解決に向けた協議および進捗管理を行った。大金は① 1 年目には、患者の自立生活や生きがいにつながる就労について、就労継続を可能とする要因をヒアリング調査し就労支援の在り方について検討した。② 2 年目は ACC 救済医療室が病病連携を行った症例の実践を振り返り、HIV コーディネーターナース（CN）による支

援過程と医療連携の在り方を整理した。③3年目はブロック拠点病院のCNを対象に本研究班で作成した“医療”と“福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用方法に関する調査を行った。

【サブテーマ2 運動機能の低下予防】

国立国際医療研究センターを含む全国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・装具解説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。また、自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討として、非盲検前向き介入クロスオーバー研究を行った。

ベルト電極式骨格筋電気刺激法（以下B-SES）を自宅で8週間使用することの効果を検討した。

【サブテーマ3 神経認知障害・心理的支援】

小松は文献検索データベースをもとにHIV感染血友病等患者の精神健康、メンタルヘルスに関する文献を「HIV」「AIDS」「Hemophilia」「Mental」「Psychology」「Psychiatry」「エイズ」「血友病」「薬害」「精神」「心理」の専門用語をキーワードに調査した。また、文献検索データベースでは検索できない研究報告書も調査対象とし、国内の研究報告書と国内雑誌の文献についてレビューを行った。

木村は薬害HIV感染者の生きがいについて、尺度「Ikigai-9」を用いて、先行研究等と平均値の比較など、横断的数量的研究を開始した。また、生きがいの有無および生きがいの有無に関連することがらについて、半構造化インタビューに基づく質的研究を実施する。インタビュー内容は、質的研究法を用いてテーマの抽出を行い、生きがいの有無に関しては、患者背景や病歴との関連も検討する。

【サブテーマ4 生活実態・生活レベルでの健康維持】

柿沼は、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を実施した。

【サブテーマ5 QOL調査】

長江は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した。血友病患者のQOLを低下させている血友病性関節症（特に足関節）の実態をSAFE-Qを用いて評価し、さらに疼痛管理の実態、COVID-19の罹患状況やワクチンの接種状況を聴取し、COVID-19か及ぼしたうつ状態に関してはPHQ-9を用いて評価した。石原は1994年から1995年にインタビューに応じたHIV/AIDS患者に対し、25年間振り返りとして、療養経験に関する半構造的インタビュー調査を20名に実施した。

（倫理面への配慮）

各施設において必要な倫理審査委員会内の承認等は得て研究を実施した。あらゆる場面において、患者の不利益にならないように対策を立てた。

C. 研究結果

【サブテーマ1】

（田沼）2017年4月から2023年12月までにACC救済医療室が病病連携を行った症例は累計143名389件であった。医療に関する相談は196件で、血友病関連が42例、抗HIV療法関連が23例、肝炎・肝硬変・肝疾患その他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例、うち9例が治療を受け、適応外が1例であった。生活・福祉に関する相談は193件で、その内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が145件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が32件、在宅療養環境の調整が13件であった。2021年度の首都圏のエイズ治療拠点病院に通院する薬害HIV感染者数は246名で、NCGM、荻窪病院、東京医大の3施設で全体の84%を占めているほか、18施設に各1～4名の患者が通院していた。2022年は226名と20名減少し、80%が上記3施設に集中し、他は各施設1～9名が20施設に通院していた。また、国内外のHIV感染者と血友病患者に対するプライマリケア診療ガイドラインや新たに得られたエビデンスを検索し、2015年にACCで作成した診療チェックシートの内容を吟味・整理し、疾患項目ごとに改定版執筆専門家を選定して解説文を執筆して頂き、それらの解説文を2024年3月にウェブサイトで公開した。

（遠藤）①リハビリ検診会には、2021年度は個別に16名、2022年度は個別に17名、2023年度は集団北海道では集団に8名と個別に7名の参加があった。徒手筋力テストでは、足関節、股関節など下肢の筋力低下が目立った。関節痛は足関節で特に強く、

半数近くが疼痛を自覚し、安静時の痛みを訴える症例もみられた。開眼片脚立位時間は運動器不安定基準の 15 秒以下の症例が多く認められ、転倒リスクが高いという結果であった。また、6 年連続で参加した 6 例のうち、5 例において初年度と比べて運動器不安定症の改善がみられていた。コロナ過で集団検診を行えなかった 2022 年には、医療者からの講演を Web 講演という形態で開催した。②北海道内の薬害被害者 33 名のうち、19 名に冠動脈 CT を施行した。5 名に高度狭窄（70-99% 狭窄）、2 名で中等度狭窄（50-69% 狭窄）を認めた。一方、HIV 非感染血友病患者（年齢中央値 54.5 歳）においては、1 名において、高度狭窄を認めたものの、他の 9 名では冠動脈狭窄を全く認めなかった。冠動脈狭窄と CAVI 値の相関は認めなかった。冠動脈狭窄の危険因子について単変量解析を行った結果、年齢 52 歳以上、糖尿病合併例、脂質異常症合併例において、中等度以上の冠動脈狭窄が有意に多く認められた。③ 2022 年 1 月に「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」を発足させ、2023 年度までに薬害被害者支援会議を 4 回、薬害被害者に係る施設間情報共有を 4 回、メーリングリストを用いた最新情報の共有を 10 回行った。自宅訪問の声掛け冊子を作成し、3 件の自宅訪問を行った。さらに薬害被害者向け療養通信「かけはし」を創刊、北海道大学病院で作成している「北海道 HIV/AIDS 情報」のホームページ上に新たに薬害被害者向けのページを作成した。患者自宅訪問を 2 件行った。

（茂呂）新潟では、WEB 研修会を年 2 回配信した。また、新潟県医療関連感染制御コンソーシアム（CHAIN）の事業に、HIV 診療体制の構築を追加することの承認を得て、県内における円滑な情報共有が可能となった。北関東甲信越中核拠点病院協議会で、NK2-CHAIN の設立について承認された。

（南）福岡では①行政の職員（福岡県、福岡市、久留米市）との面会、6 つの各職能団体（福岡県社会福祉士会、福岡県精神保健福祉士協会、福岡県介護支援専門員協会、福岡県医療ソーシャルワーカー協会、福岡県介護福祉士会、福岡県医師会）および地域医療を担う医療機関（透析、精神科、緩和ケア、回復期、療養、訪問診療等）の訪問を行った。各団体会員へのフライヤー 4350 枚を送付し、福岡県精神科病院協会、福岡県透析医会、福岡県介護学会における講演の機会を得て HIV の理解促進のための機会を得ることができた。②「HIV サポーター連携カンファレンス」を 2 回（1 回目オンライン、2 回目ハイブリッド）開催し拠点病院と PLWH 支援実務者の連携を強化した。③ HIV 陽性者の療養支援等に関する課題解決に向けた協議及び進捗管理のため

に、「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議 設置要綱」を策定し、「第 1 回福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」を開催した。

（大金）①就労経験のある 20 名の調査より、就労継続が一番大切なものには、【心身のセルフケア】【職場の手段的支援】【職場の組織風土】【職場での適応】【他者の心理的支援】の 5 つのカテゴリーがあがった。就労継続のための周囲の要因には、【職場の組織風土】として差別のない職場の大切さがあがり、【職場への順応】【職場からの手段的支援】という職場からの支援の他、家族からのサポートを得て就労継続が成り立っていることが明らかとなった。②個別支援の対応について、CN における多職種との連携調整による協働支援を抽出し、その内容と支援の流れを整理した結果、個別支援は、ACC 救済医療チーム内での検討 STEP1（本人同意、情報収集・情報の整理・医療的課題と緊急性の評価・初回 Goal 設定）と、他施設との連携による STEP2（医学的な連携の要性・他施設チーム形成・課題の整理と評価・共通 Goal 設定）から成り立っていると整理し、多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを提示した。③“医療”と“福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの利用調査では、8 施設すべてで連携に利用され、紙の利点も実感される反面、面接時間外に清書を要する・枠が小さい問題や、電子カルテにスキャンや転記を要する問題、また、適宜情報更新がシートには反映されにくく、リアルタイムの情報共有には電子カルテ記載や口頭連絡が利用されている実態が明らかとなった。

【サブテーマ 2】

リハ検診の参加者は、3 年度 92 名、4 年度 94 名、5 年度 109 名と、毎年増加しており、5 年度は過去最多の 109 名がリハ検診を受けた。コロナ禍のため検診会形式と個別形式で実施したが、5 年度の北海道と 4、5 年度の九州は検診会と個別のハイブリッドで行った。九州は地区持ち回り制で 5 年度は熊本で実施し、また沖縄地域で勉強会を開催した。運動指導動画の復習動画集や装具に関する解説動画を WEB で提供した。

リハ検診での評価の結果からは、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代の健常者と比して低下が認められ、日常生活活動、社会参加においても不利を認めた。運動器不安定症に該当するレベルのバランス能力の低下のあるものや、痛みのある関節を有しているものが一定数おり、対策の必要性が示唆された。連続参加者においては歩行などの機能の維持ができていたことがわかった。

また集団検診での講演部分にあたる、リハビリ

ーションと長期療養に関するオンラインセミナーを毎年オンラインで開催し、5年度は2回実施していずれもオンデマンドでも提供した。

自主トレーニングにおける経皮的電気刺激療法(B-SES)の効果について検討した結果、中殿筋の筋量に有意な減少予防効果が認められた。日頃から使用頻度の低い筋肉に対し、経皮的電気刺激療法は有効である可能性が示唆された。

【サブテーマ3】

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

(木村) いきがい研究の2023年12月20日現在での同意取得は26名であり、うちデータの収集を終えている22名の量的データについて報告する。参加者の平均年齢は55.5歳で、男性が95.5%であった。Ikigai-9の平均点は、28.1点であった。下位尺度でみると、「生活・人生に対する楽天的・肯定的感情」の平均点が9.4点「未来に対する積極的・肯定的姿勢」の平均点が9.9点「自己存在の意味の認識」の平均点が8.9点であった。

【サブテーマ4】

手法a) 対面による聞き取り調査は、コロナ禍のため3年度は実施しなかったが4年度は12名(東北地区3名、東海地区5名、北陸地区2名、中国地区1名、九州地区1名。5年度は14名(東北地区1名、関東地区4名、甲信越地区2名、北陸地区3名、近畿2名、四国2名)に実施した。地方在住の患者は医療福祉の情報及び支援が少なく、聞き取りを通じてははばたきで行っているサービスについて資料をもとに説明をし、情報提供と支援の利用を促した。対面でわかりやすく説明したことで、入院検診の参加や薬剤配送サービス、安否確認アプリの利用、障害年金の申請サポート等につながった。また高齢や関節悪化等による通院不安や、実際に通院の問題で地方へ転院した患者からは医療や福祉の質が下がったとの訴えがあった。手法b) 9名に対し、地域の訪問看護師が月1回継続的に健康訪問相談を行い、コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。また、体調の悪化に伴う不安が強い患者に対しては健康面だけではなく、心理面でも大きな支えとなった。手法c) 17名の患

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。クレアチニンの数値が上昇している患者については専門医による治療につなげた。手法d) リハ検診の参加者は、3年度92名、4年度94名、5年度109名と、毎年増加しており、5年度は過去最多の109名、被害患者の約17%がリハ検診を受けた。コロナ禍のため検診会形式と個別形式で実施したが、5年度の北海道と4、5年度の九州は検診会と個別のハイブリッドで行った。5年度は被害救済の重点地域として、沖縄地区の患者を対象に勉強会を実施し、5名の患者が参加した。手法e) エイズ治療・研究開発センター近隣に転居してきた独居の被害者2名の調査では、物価高騰が問題であった。突発的の病状悪化による通院不可の際、ACCの看護師が自宅に杖を届けるなど、近くなったことでの医療面でのサポートや安心感は大きかった。手法f) 在宅就労支援を3名に行った。うち2名は、今年度から導入した就労前段階の支援である生活訪問相談から始めた。医療者の想定以上に本人たちの意欲や能力が高かった。その後在宅就労支援に移行となったが、自治体の対応の早さに差があった。

【サブテーマ5】

(長江) 全国血友病症例のアンケートでは、総回答数734件、有効回答数714件の結果を回収した。血友病Aが84.2%、血友病Bが15.7%であり、重症度別では重症63.0%、中等症21.1%、軽症10.4%で、平均年齢は40.7歳(最年少:0歳・最高齢:82歳)、HIV感染者の割合は27%であった。重症血友病では96%が出血抑制治療を行っており、血友病Aではnon-factor製剤を使用している患者の割合が増えていた。6割弱の患者が半年間に一度も出血を経験していなかったにもかかわらず、約半数の患者が最近半年間の関節痛を自覚しており、足関節が最多で、足関節に疼痛を有する患者の約半数は毎日疼痛を自覚していた。疼痛管理に関しては、特に若年層では市販薬を多く使用している実態を認めた。血友病A、重症者、HIV感染者であることが抑うつ傾向を促していたが、その要因は年齢、社会状況も含めて複雑であった。本調査では、関節出血よりも非関節出血のほうが、関節出血数よりも関節痛のほうが、抑うつ傾向を強めていた。また、無職者・求職者、同居者やパートナーがいないこと、新型コロナウイルス感染症の流行に伴う行動制限、50代という年代、体重が重いことも抑うつ傾向を強めていたため、社会参加や対人関係への積極的な姿勢、カウンセリング、生活習慣病の指導にも力を注ぐ必要があると思われた。足関節・足部のQOLは10代、

20代では健康人と遜色がなかったが、足関節の痛みと抑うつ程度が、足関節・足部の QOL を下げる要因となっていたため、出血の抑制だけでなく、今後は疼痛対策、抑うつ評価と対策を行うことが重要である。新型コロナウイルス感染症の罹患率は 17.2% で、77.3% の患者が新型コロナウイルスのワクチンを接種していた。48.5% の患者がワクチン接種前に出血予防のための予備的投与をしていた。ワクチン接種後、9.0% にワクチン接種部位の筋肉内出血を、1.3% にワクチン接種部位の皮下出血が生じていた。今回の調査結果から、HIV 感染者は足関節の QOL が低く、消炎鎮痛薬の効果が不十分であること、新型コロナウイルス感染症の流行のために活動性が有意に低下しており、PHQ-9 得点が高く、抑うつ傾向にあることが示された。

(石原) 25 年の縦断的検討では、対象患者 20 名のうち 15 名が 25 年前に比べ CESD (抑うつ傾向) が低くなっていたものの、8 名は「正常」に至っておらず、そのうち 1 名は重症であった。CD4 数は 1 名を除き、全員が $200 / \mu\text{L}$ 以上で安定していた。生活満足度は 20 名中、13 名が上昇していた。「困りごと、心配事」については、経済的、罪悪感、結婚や恋愛について不安だと回答した人数が減少し、外見や痛み、治療などの項目については不安だと回答した人数が増加していた。

D. 考察

【サブテーマ 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。ACC が相談対応した他院通院中の患者からは、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多いことが明らかとなった。今後、救済医療の現場においては、医療連携を円滑に進めるスキルがより一層必要となるものと考えられる。首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、3 つの都内の施設に患者が集中している現状が改めて明らかとなった。北海道では、血友病患者への継続的なリハビリテーションの重要性が確認された。また、HIV 感染血友病患者においては、冠動脈疾患は無視できない合併症であることが明らかとなり、その予防指導や早期発見のための冠動脈スクリーニングの重要性が確認された。「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。実際に患者宅を訪問することにより、生活環境をより深く理解でき、今後の支援につながった。北関東甲信越ブロックにおいては、患者数が比較的少数に留まることから、一例ごとに丁寧な対応が求められるとともに、他の連携枠組みをも併用した連携強化による情報共有が重要である。福岡では、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、拠点病院だけでなく、行政や職能団体、当事者支援団体・地域支援者が協力し、水平展開することの重要性が明らかとなった。研修及び HIV サポーター連携カンファレンスのアンケート結果から、地域支援者の質的向上が感じられた。

コーディネーターナースの実践には、医療をベースとする課題を取扱いながら、医療方針に関する本人と家族の理解と意向について、患者の療養環境や生活状況等を確認しながら課題を整理し(多角的視点での患者理解・意思決定支援)、院内外の多職種との連携による支援の枠組みを形成し(連携の場の設定)支援する役割がある。薬害被害救済の医療支援の特殊性(恒久対策の確実な実践)と、普遍性(意思決定支援、積極的な多職種連携・チーム医療の推進)を兼ね備えた個別支援を行うことが、患者における医療への信頼回復と患者参加型医療の実現につながる。情報の収集と整理、多職種連携のためには、適切にツールを活用することが重要と考えられた。

【サブテーマ 2】

リハビリ検診の結果からは、関節機能を中心とした運動機能の同世代に比しての低下、ADL に介助を要する項目が増えていること、就労や通院などの基本的なことを含む社会参加に困難が生じつつあることが明らかとなった。これらの対策が必要である。

リハビリ検診は、利用者が増加しており、その中には運動機能の改善を認めた症例もあったこと、4 割の症例が自宅で定期的に運動をしていることから、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。

初めて開催された熊本および、勉強会を開催した沖縄では、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。患者にとっても、医療者に支えられていることを実感できるイベントとなっている。

【サブテーマ 3】

HIV 感染血友病等患者の精神健康は良好ではなく、一般集団よりも悪化している可能性があること、悩みやストレスを抱えている割合も多いことが示唆された。その原因として、健康・介護に関する

ことや経済・環境に関するだけでなく、人間関係や恋愛、生きがいといった心理社会的事柄も一因となっており、今後は、そのような問題に関して調査を行い、個々の患者に合わせた支援を行っていく必要があると考えられた。kigai-9 の総得点および下位尺度の平均値は今井ら (2012) による標準化の際に使用されたデータよりも低い値であり、薬害 HIV 感染者の生きがいは一般集団と比して低いことが示唆された。

【サブテーマ 4】

令和 3 年度に実施した書面調査の分析による生活の質の QALY 評価では、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。しかしながら、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いることもあり、本人の生活領域に踏み込んだ支援の提供ができていないとは限らない。本研究で行っている聞き取り調査や、訪問看護師による健康訪問相談は適切なアウトリーチ活動と思われた。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うつつ、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を確保することが重要である。また、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。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。しかし、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、今後より多くの患者に支援を利用してもらうためには、地域に存在する職種のゲートオープナー機能を活用し、アウトリーチによる支援を開始することが鍵である。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 5】

今回の調査結果から、HIV 感染者は足関節の QOL が低く、消炎鎮痛薬の効果が不十分であること、新

型コロナウイルス感染症の流行のために活動性が有意に低下しており、PHQ-9 得点が高く、抑うつ傾向にあることが示された。出血の抑制だけでなく、今後は疼痛対策、抑うつの評価と対策をより細やかに行うことが重要である。縦断的 QOL 面接では、全体的に抑うつ傾向や生活満足度が向上した結果となったが、これは患者の生活や身体的改善ではなく、25 年間「何とかやって来られた」という自己効力感の現れであると考ええる。一方、治療に関する不満感には、加齢による疾患の増加や、家族の介護や看取りなど、各人の生活環境の変化が大きく影響していると考えられた。

E. 結論

多病化が進み、かつ、各疾患において様々な治療法が開発されている現在の長期療養体制においては、病病連携が重要であり、その点の支援が必要である。PMDA で行った支援の検討により肝臓関連の病病連携が重要であること、また、病院間のコミュニケーションや関連する経済問題・福祉など社会的リソースへの支援も合わせて必要であることがわかった。

3 つの地域での研究により、生活習慣病への対策の重要性、地域の実情に合わせて、WEB をも利用した連携体制の構築が必要であること、自宅訪問の重要性、医師看護師以外の他の職種や団体の協力（医療のみではなく福祉に至るまで）も必要であることが確認された。また情報の把握や共有のためのツールを共通化することやそれにかかわる現場の労力に考慮した仕組みを作ることの重要性も明らかとなった。

長期療養においては運動機能や ADL、IADL、通院及びその他の社会参加の機会の維持が重要であり、リハビリテーションの考え方は重要である。関心の高い運動機能を切り口とし、かつ、自分でできる改善方法を指導する、リハビリ検診会・個別リハ検診は、コロナ渦の期間中も含めて、年々利用者が増えていることから、患者のニーズにマッチしていると考えられる。連続利用者のデータからも、運動機能維持に効果もあると考えられる。運動機能の評価や聞き取りの場面を含む、患者中心の会の開催は地域における多職種連携の起点にもなり得る。今後加齢による運動機能の低下に伴う生活機能や社会参加の低下は憂慮されるため、WEB による情報提供も組み合わせ、支援を継続することが重要である。ただし、身体機能的あるいは心理的に、積極的に出てきてこのような機会を活用できない患者群も一定数存在する。そのために、訪問などの個別のアウト

リーチ活動は極めて重要である。研究班では、訪問看護の実証研究、患者会組織による訪問面接によるニーズの掘り起こし、北海道でのブロック拠点病院からの訪問を実施していずれも効果を上げており、今後も、効果的なアウトリーチ活動についての検討が必要である。

加齢による移動能力の低下は、通院負担の増加・通院困難につながっており、被害者に対する補償としての「ブロック拠点病院等での外来専門医療の提供」だけでは不足してきている。住み慣れた場所での生活を維持するためには、今後通院支援の検討や、自宅近くの医療機関の利用（その医療機関とブロック拠点の連携）も重要となってくる一方で、通院を含めた生活の便宜を考えての転居や入所なども選択肢として選べるような体制が必要である。長期療養の症例は、外来医療以外のさまざまな福祉・生活維持のための支援を必要とする。医療の枠にとどまらない支援および、支援のチャンネルの多様性が重要である。

また、生きがいや QOL の研究からは、生きがい・QOL・不安の点でまだまだ十分な状態とは言えないことが明らかとなっており、各年代に合わせた支援が必要である。

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のために、引き続き多角的な実証研究と柔軟な制度の提案、実施・継続可能な支援とするための、支援を提供する側へのサポート、そして様々な段階にある多様な患者に対して、個々に応じた働きかけと様々な段階での支援、意思決定能力への支援等が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

各分担研究者の項参照

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

提 言

患者の長期療養体制のための提言

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

序 論

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病患者（以下薬害 HIV 感染者）は薬害 HIV 感染者は中高年に達しており、HIV と血友病に加えて肝疾患、がん疾患、生活習慣病など多岐にわたる疾患を抱えています。これらの複雑な病状に対して、適切な診療体制を整えるためには、包括的かつ持続的な医療連携および、運動機能の維持、精神心理面のサポート、生活への支援、社会参加への支援、QOL への配慮、が不可欠です。

←取る？

1. 医療連携の強化

薬害 HIV 感染者の治療には、病診連携および専門病院間の病・病連携が必要です。これにより、各疾患に対して最適な治療を提供することができます。特に、ブロック拠点病院および拠点病院は、その連携のコーディネーターを行う役割を果たし、救済医療の現場における医療連携を円滑に進めるスキルを備えることが求められます。

2. アウトリーチの重要性

薬害 HIV 感染者の多くは、自身の困難を適切に訴えることが難しい場合があります。そのため、医療機関は定期的な構造的面接やアウトリーチ活動を通じて、患者の生活の場で問題点を早期に発見し、予防的に対応することが重要です。また、訪問やオンライン、ICT を活用した多職種・多機関による支援体制の構築も必要です。

3. 運動機能への支援

運動機能の障害は、薬害 HIV 感染者の日常生活、社会参加、QOL に大きな影響を与えます。運動機能を定期的に適切に評価し、出血の予防・運動の指導や理学療法の提供、装具等の提供、環境指導、適切な手術の導入など、運動機能に対する包括的な対応が必要です。リハビリ検診のような定期的な機会を提供することは有効であり、リハビリ検診をしない場合でも、内科主治医が定期的に運動機能に関するチェックを行って適切に専門家に紹介することが必要です。医療機関は、運動機能を予防的に評価し、支援につなげる多職種連携体制を整える必要があります。

4. 精神心理的支援

薬害 HIV 感染者の精神的健康も重要な要素です。定期的なカウンセリングやサポートグループの活動を通じて、患者の孤立感を軽減し、社会復帰を促進することが必要です。地域社会との連携を強化し、患者が社会とのつながりを持ちながら生活できるような支援体制を構築することが求められます。HIV に関連する認知症やその前段階、あるいはうつなどの精神科的疾患に対しても、診療体制・支援体制を整える必要があります。

5. 医療へのアクセスへの支援

運動機能の低下に伴い、専門的医療機関への受診が困難になったり高額を要したりする状況が生じつつあります。通院に関する支援やアウトリーチ（往診や遠隔診療）、あるいは転居の支援など、医療へのアクセスの支援について、今後より検討していく必要があります。住み慣れた地域での生活を支援するには、病診連携体制の構築も必要となります。

6. 地域社会における理解と支援の推進

専門的医療機関における診療ばかりではなく、生活習慣病や加齢に伴う様々な疾患の診療、あるいは介護保険・福祉制度などの利用など、地域リソースの利用の必要性が増加しつつあります。薬害 HIV 感染者がそれらをスムーズに利用できるように、地域の関係者への連携推進活動、個々の症例でのカンファレンスなど、地域社会における理解と支援の推進のために、ブロック拠点病院や拠点病院は工夫を続ける必要があります。

7. コーディネーターナースの役割

長期療養におけるコーディネーターナースは、患者の医療的、生活支援、社会復帰支援を総合的にコーディネートするばかりではなく、患者が主体的に治療や支援に参加できるよう情報提供や支援を行う必要があります。コーディネーターナースの配置やスキルの向上、連携に要する業務の効率化について、引き続き検討していく必要があります。

8. QOL 調査の重要性

薬害 HIV 感染者の抱える問題が多様化し、変化している状況を踏まえ、定期的な QOL 調査により、QOL を評価し、また QOL を低下させる要因、QOL を向上させる要因を検討することは重要です。

9. 地域ごとの支援体制

北海道・新潟県・福岡市において実施された実証研究は、地域における長期療養体制の構築のために、地域の医療資源、多職種資源、距離感、患者の分布にあわせた連携体制の構築の重要性を明らかにしました。各地域では、ブロック拠点病院および拠点病院が中心となり、オンラインやホームページ、ICT を活用しつつ、訪問も取り入れて多職種・多機関で患者の長期療養を支える体制を構築することが期待されています。

