

令和 3 – 5 年度 総合研究報告書

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、就労継続で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 / μ 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・個別リハビリ検診は、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。

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。

令和 3 – 5 年度 総合研究報告書

2) 分担研究報告書

救済医療における医療の質と医療連携に関する研究

研究分担者

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

研究要旨

エイズ治療・研究開発センターでは、定期通院の有無にかかわらず、全国の薬害 HIV 感染者に対して相談等の個別支援を行っている。2023 年 12 月末までに 328 名の他院通院中の患者に対して相談対応を行った。医学的な相談 179 件に対し生活・福祉に関する相談も 186 件あり両者は同レベルのニーズがあることが分かった。一方、首都圏のエイズ治療拠点病院を対象とした薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、3 つの都内の施設に約 80%の患者が集中していた。今後、生活・福祉に関する相談に応じられるスタッフの教育や、薬害 HIV 感染者が居住地で医療を受ける阻害因子に関する調査が必要と考えられる。

A. 研究目的

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

ACC には薬害 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。生命予後は、忍容性

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

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

B. 研究方法

以下の 3 つの個別課題に取り組んだ。

1) 薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査

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

疫学的検討を行う。

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

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

3) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装研究

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

(倫理面への配慮)

本研究は、ヘルシンキ宣言に基づく倫理的原則に則り、厚生労働省・文部科学省が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」および「個人情報の保護に関する法律」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2023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409名で、そのうち他院に定期通院している者は328名、何らかの病病連携を行った症例は143名であった(図1)。患者背景を表1に示す。

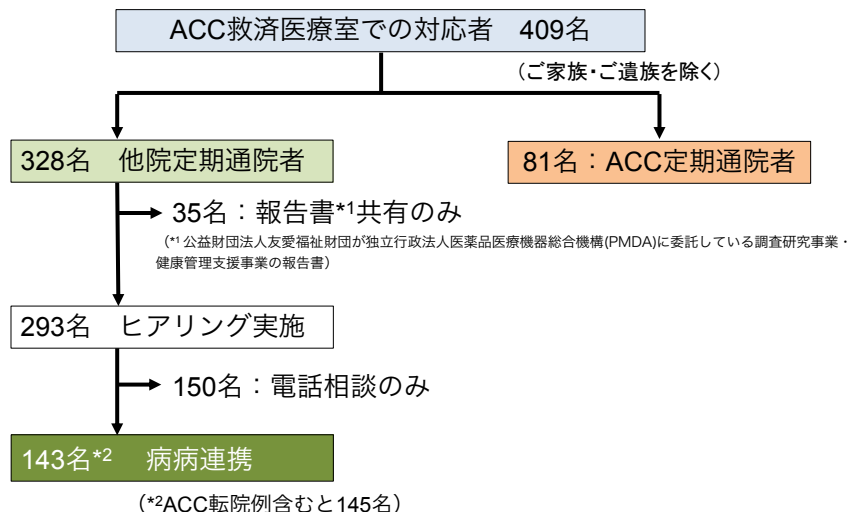


図1. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 対応区分 (2017年4月～2023年12月)

表1. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 患者背景 (2017年4月～2023年12月)

項目	Total
年齢	53 歳(13-93)
性別	308 (94)
基礎疾患	
血友病 A	236 (72)
血友病 B	68 (21)
その他類縁疾患	2 (1)
二次・三次感染他	22 (7)
HIV 感染症	
AIDS 発症	68 (21)
CD4 陽性リンパ球数 200/μl 以上	301 (92)
HIV-RNA 量$=TND$	320 (98)
服薬率 95%以上	325 (99)
肝疾患	
IFN・DAA にて SVR, 自然治癒, 非感染	303 (92)
HCV-RNA 陽性	11 (3)
肝硬変	62 (19)
肝癌	21 (6)

病病連携に至った相談内容は、医学的な相談が 196 件、生活や福祉に関する相談が 193 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 (表 2)。肝細胞癌への重粒子線治

療の適応を検討した症例が 10 名で、9 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 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 (図 3)。

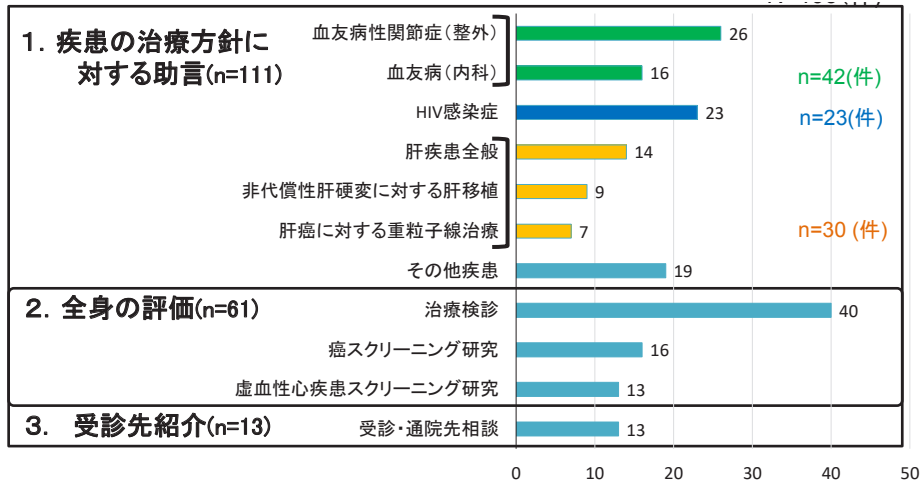


図 2. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 病病連携：医療に関する相談の内訳 (2017 年 4 月～2023 年 12 月)

表 2. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 肝移植適応検討例 (2017 年 4 月～2023 年 12 月)

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

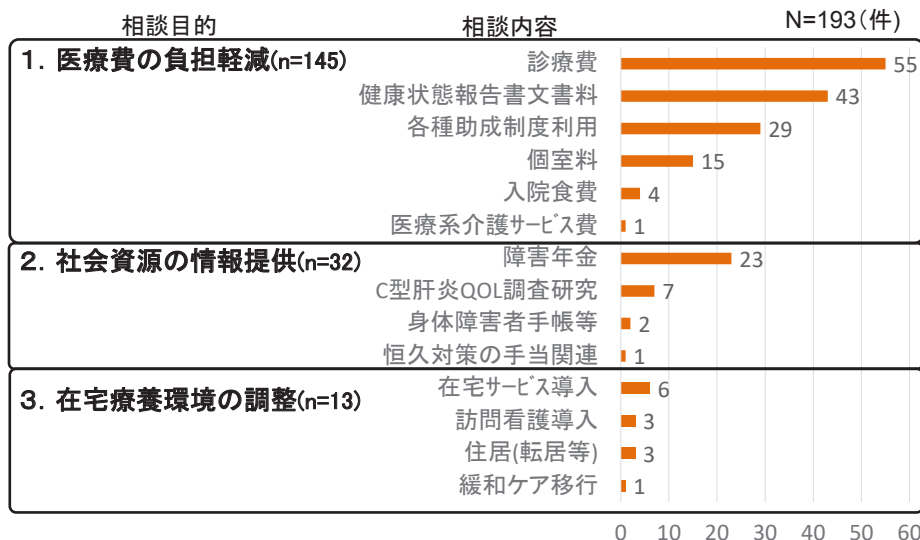


図 3. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 病病連携：生活・福祉相談の内訳 (2017 年 4 月～2023 年 12 月)

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

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

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

3) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装研究

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

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。ACC が相談対応した他院通院中の患者からは、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多いことが明らかとなった。今後、救済医療の現場においては、医療連携を円滑に進めるスキルがより一層必要となるものと考えられる。

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

E. 結論

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

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

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

論文発表

1. Rupasinghe D, Choi JY, Yuniastuti E, Kiertiburanakul S, Ross J, Ly PS, Chaiwarith R, Do CD, Chan YJ, Kumarasamy N, Avihingsanon A, Kamarulzaman A, Khusuwan S, Zhang F, Lee MP, Van Nguyen K, Merati TP, Sangle S, Oon Tek N, Tanuma J, Ditangco R, Sim BLH, Pujari S, Jiamsakul A. Factors associated with high alanine aminotransferase (ALT) and cirrhosis in people living with HIV on combination antiretroviral treatment (cART) in the Asia-Pacific. *J Med Virol.* 2022 Nov;94(11):5451-5464.
2. Teeraananchai S, Law M, Boettiger D, Mata N, Gupte N, Chan YL, Pham TN, Chaiwarith R, Ly PS, Chan YJ, Kiertiburanakul S, Khusuwan S, Zhang F, Yuniastuti E, Kumarasamy N, Pujari S, Azwa I, Somia IKA, Tanuma J, Ditangco R, Choi JY, Ng OT, Do CD, Gani Y, Ross J, Jiamsakul A. Virological failure and treatment switch after ART initiation among people living with HIV with and without routine viral load monitoring in Asia. *J Int AIDS Soc.* 2022 Aug;25(8):e25989.
3. Mizushima D, Hayashida T, Nguyen DHT, Nguyen DT, Matsumoto S, Tanuma J, Gatanaga H, Nguyen KV, Oka S. Possible association of HLA-DP polymorphism and antiretroviral therapy with hepatitis B virus clearance in an HIV-infected Vietnamese population. *Glob Health Med.* 2022 Jun 30;4(3):146-151.
4. Khuon D, Rupasinghe D, Saphonn V, Kwong TS, Widhani A, Chaiwarith R, Ly PS, Do CD, Avihingsanon A, Khusuwan S, Merati TP, Van Nguyen K, Kumarasamy N, Chan YJ, Azwa I, Ng OT, Kiertiburanakul S, Tanuma J, Pujari S, Ditangco R, Zhang F, Choi JY, Gani Y, Sangle

- S, Ross J, Gorbach PM, Jiamsakul A. BMI as a predictor of high fasting blood glucose among people living with HIV in the Asia-Pacific region. *HIV Med.* 2022 Jun 24;. doi: 10.1111/hiv.13351.
5. Wang Y, Tanuma J, Li J, Iwahashi K, Peng L, Chen C, Hao Y, Gilmour S. Elimination of HIV transmission in Japanese MSM with combination interventions. *Lancet Reg Health West Pac.* 2022 Jun;23:100467.
 6. Kim JH, Jiamsakul A, Kiertiburanakul S, Huy BV, Khusuwan S, Kumarasamy N, Ng OT, Ly PS, Lee MP, Chan YJ, Gani YM, Azwa I, Avihingsanon A, Merati TP, Pujari S, Chaiwarith R, Zhang F, Tanuma J, Do CD, Ditangco R, Yunihastuti E, Ross J, Choi JY; IeDEA Asia-Pacific. Patterns and prognosis of holding regimens for people living with HIV in Asian countries. *PLoS One.* 2022 Mar 30;17(3):e0264157.
 7. Han WM, Law MG, Choi JY, Ditangco R, Kumarasamy N, Chaiwarith R, Ly PS, Khusuwan S, Merati TP, Do CD, Yunihastuti E, Azwa I, Lee MP, Pham TN, Chan YJ, Kiertiburanakul S, Ng OT, Tanuma J, Pujari S, Zhang F, Gani Y, Mave V, Ross J, Avihingsanon A. Weight changes, metabolic syndrome and all-cause mortality among Asian adults living with HIV. *HIV Med.* 2022 Mar;23(3):274-286.
 8. Matsumoto S, Nagai M, Tran LK, Yamaoka K, Nguyen HDT, Dinh Van T, Tanuma J, Pham TN, Oka S, Van Tran G. Multicenter observational survey on psychosocial and behavioral impacts of COVID-19 in people living with HIV in Northern Vietnam. *Sci Rep.* 2023 Nov 21;13(1):20321.
 9. Parcesepe AM, Stockton M, Remch M, Wester CW, Bernard C, Ross J, Haas AD, Ajeh R, Althoff KN, Enane L, Pape W, Minga A, Kwobah E, Tlali M, Tanuma J, Nsonde D, Freeman A, Duda SN, Nash D, Lancaster K; IeDEA Consortium. Availability of screening and treatment for common mental disorders in HIV clinic settings: data from the global International epidemiology Databases to Evaluate AIDS (IeDEA) Consortium, 2016-2017 and 2020. *J Int AIDS Soc.* 2023 Aug;26(8):e26147.
 10. Nagai M, Matsumoto S, Tanuma J, Nguyen DHT, Nguyen DT, Mizushima D, Oka S, Pham TN. Prevalence of and factors associated with diabetes mellitus among people living with HIV in Vietnam. *Glob Health Med.* 2023 Feb 28;5(1):15-22.
 11. Han WM, Avihingsanon A, Rajasuriar R, Tanuma J, Mundhe S, Lee MP, Choi JY, Pujari S, Chan YJ, Somia A, Zhang F, Kumarasamy N, Tek Ng O, Gani Y, Chaiwarith R, Pham TN, Do CD, Ditangco R, Kiertiburanakul S, Khol V, Ross J, Jiamsakul A; IeDEA Asia - Pacific. CD4/CD8 Ratio Recovery Among People Living With HIV Starting With First-Line Integrase Strand Transfer Inhibitors: A Prospective Regional Cohort Analysis. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2023 Feb 1;92(2):180-188.

学会発表

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

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

なし

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

研究分担者

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

共同研究者

原田 裕子 北海道大学病院・リハビリテーション部
由利 真 北海道大学病院・リハビリテーション部
土谷 晃子 北海道大学病院・HIV 診療支援センター
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
武内 阿味 北海道大学病院・医科外来ナースセンター

研究要旨

北海道内の血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者を対象としてリハビリ検診、冠動脈スクリーニングを行った。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。リハビリ検診での運動機能測定結果では、60% 以上が運動器不安定症の範疇だったが、経年的な検討では、運動機能が改善している症例も認められた。冠動脈 CT の評価では、HIV 非感染血友病患者と比較して冠動脈狭窄の頻度が高く、その危険因子として年齢、糖尿病、脂質異常症が抽出された。「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」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、ホームページの作成などにより、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. 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。
3. 北海道における HIV 感染血友病患者の長期療養体制を構築する。

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。

<身体機能評価項目>

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

＜検診結果解説動画作成＞

- リハビリ検診会の全体の結果を説明する動画を作成し、YouTube上で北海道内の薬害HIV感染症患者に限定して公開した（2021年度）。

＜オンラインイベントの開催＞

- 対面でのリハビリ検診会の際に行っていたものと同様な講義をオンラインイベントとして開催した（2022年度）。

- 北海道内の薬害HIV感染症患者を対象とした検診事業として、冠動脈CTを施行し、HIV非感染血友病患者と比較した。冠動脈CTの結果および患者背景から冠動脈狭窄の危険因子を解析した。また、冠動脈狭窄と心臓足首血管指数（CAVI）との相関を検討した。
- HIV感染血友病患者の長期療養体制を構築するため、北海道内の3つのブロック拠点病院（北

海道大学病院、札幌医科大学附属病院、旭川医科大学病院）および薬害被害者が通院しているその他の医療機関で、薬害被害者の医療情報・問題点などを共有し適切な医療へつなげること、および長期療養に関わる医療や福祉サービスを地域格差なく提供できる体制を構築することを目的として、2022年1月に「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」を発足した。本プロジェクトでは、生活面、医療面での困難症例についてははばたき福祉事業団やACCとも連携をとって進める体制とした（図1）。本プロジェクトにおける主な活動内容を下記に示す。

○薬害被害者支援会議の開催（対面またはWeb）

- 薬害被害者の現状の共有
- 各施設における課題の検討
- 症例検討
 - メーリングリストを用いた最新情報の共有
 - 薬害被害者健診の実施
 - 薬害被害者に係る施設間情報共有
- はばたき福祉事業団との情報共有
- ACCとの連携

北海道大学病院では、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やホームページにおいて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、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

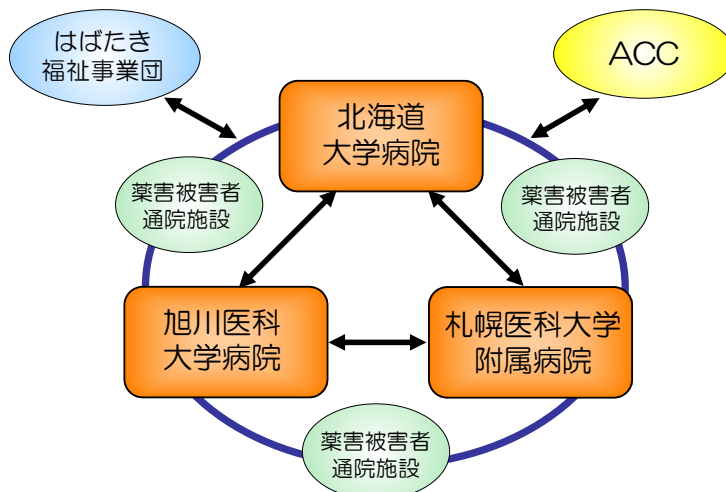


図1. 北海道薬害被害者医療支援プロジェクト概念図

同による運動機能と日常生活動作の調査 (2022 年～2024 年)」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

< 2021 年度個別リハビリ検診会 >

- 開催時期：令和 3 年 7 月～11 月
- 開催方法 平日月曜日～金曜日, 1 日 1 名予約制
- 場所：北海道大学病院リハビリテーション部 運動療法室
- 参加患者人数：16 名
- 参加者年齢 (44 才～70 才)

< 2022 年度個別リハビリ検診 >

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

< 2023 年度集合リハビリ検診会 >

- 日時：2023 年 9 月 30 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
- 参加患者人数：8 名

< 2023 年度個別リハビリ検診 >

- 開催時期：2023 年 7 月～11 月

- 開催方法 平日月曜日～金曜日, 1 日 1 名予約制
- 場所：北海道大学病院リハビリテーション部 運動療法室
- 参加患者人数：7 名

< 身体機能測定結果のまとめ >

3 年間の参加患者 21 名の身体機能の測定結果を示す。なお、複数回参加している患者の関節可動域制限、徒手筋力テスト、関節痛の結果は、直近のデータを記載した。関節可動域では特に足関節と肘関節の障害が強く、可動域が正常な症例は半数以下であった。一方、肩関節、股関節は 85% 以上の症例で可動域が正常範囲であった (図 2)。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が、肩関節、肘関節など上肢の筋力低下は軽度であった (図 3)。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 (図 4)。2023 年度から開始した体組成計 (In body) での測定結果を図 5 に示す。体脂肪率は「標準」が 10/12(87%) を占めており、BMI も 9/12 (75%) が「普通」であった。一方、内臓脂肪レベルは 7/12 (58%) が「やや過剰」で、筋肉量は 8/12(67%) 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、8/12 (67%) が「低い」という結果だった。また、基礎代謝レベルは 7/12 (58%) が「標準」であったが、体型判定では運動不足型が 7/12(58%) と多かった。In body 測定と同様に 2023 年度から開始した Handheld dynamometer (HHD) で測定した膝伸展筋力 (体重比) の結果を図 6 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

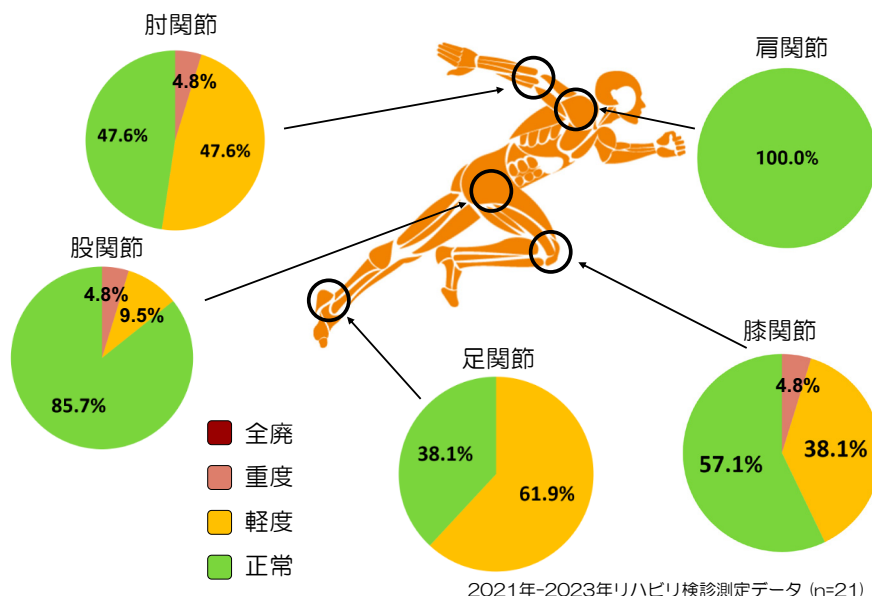


図 2 関節可動域制限

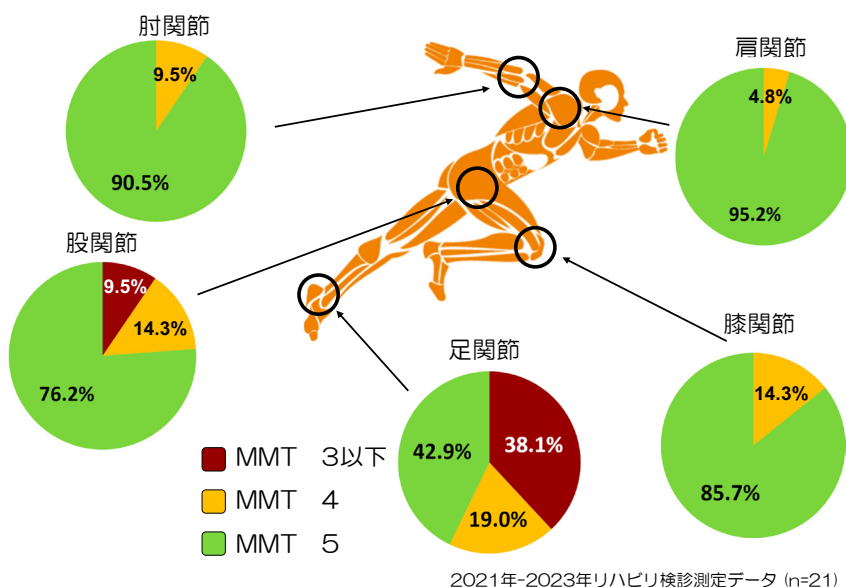


図3 徒手筋力テスト (MMT)

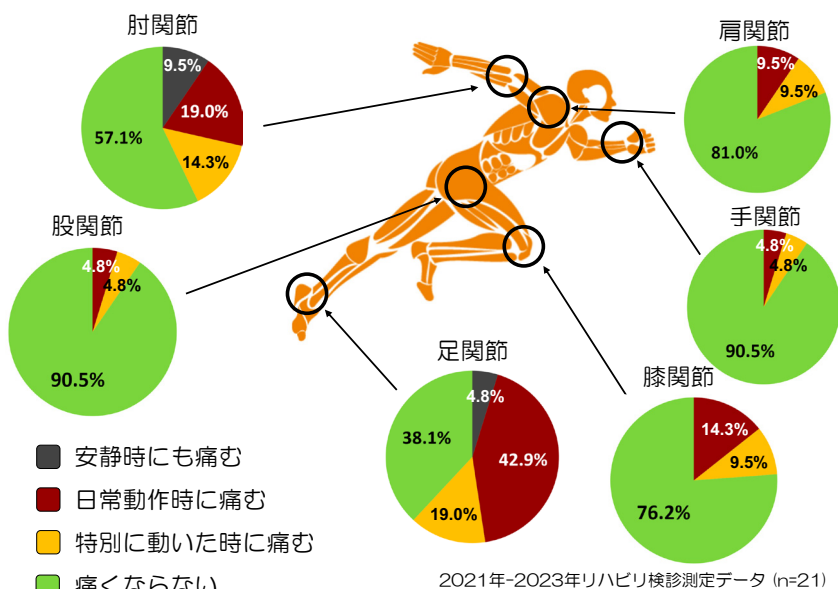
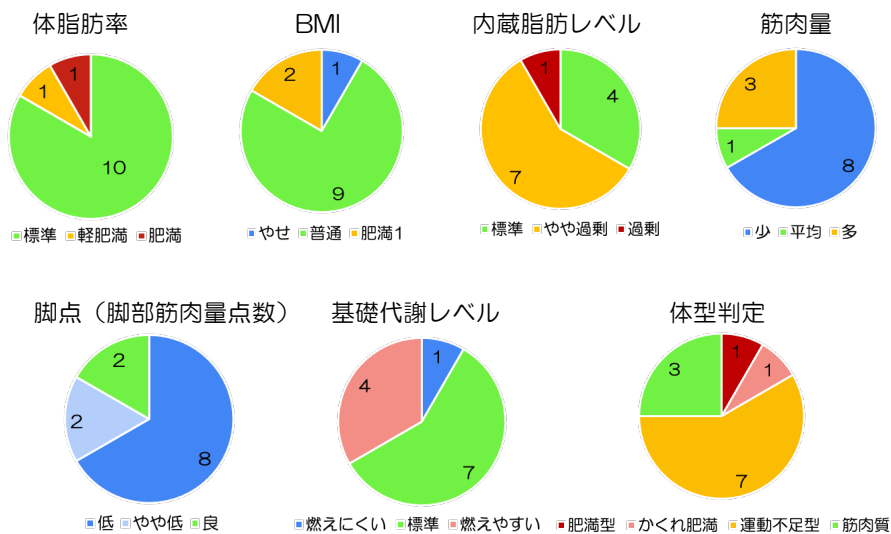


図4. 関節痛



※ 両足底が十分に安定してつけれない3名を除いて測定

2023年リハビリ検診測定データ (n=12)

図5. 体組成計測定結果

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。また HHD による膝伸展筋力（体重比）は、体組成計の筋肉量と相関がみられた（図 7）。10m 歩行の 3 年間の年次推移を図 8 に示す。ほぼ全例が屋

外歩行でも自立できる範囲であり 3 年間で大きな変化はみられなかった。また、TUG でもほとんどの症例が運動器不安定基準の 11 秒以下であり、転倒リスクは低いという結果であった（図 9）。しかしながら、開眼片脚立位時間は運動器不安定基準の 15

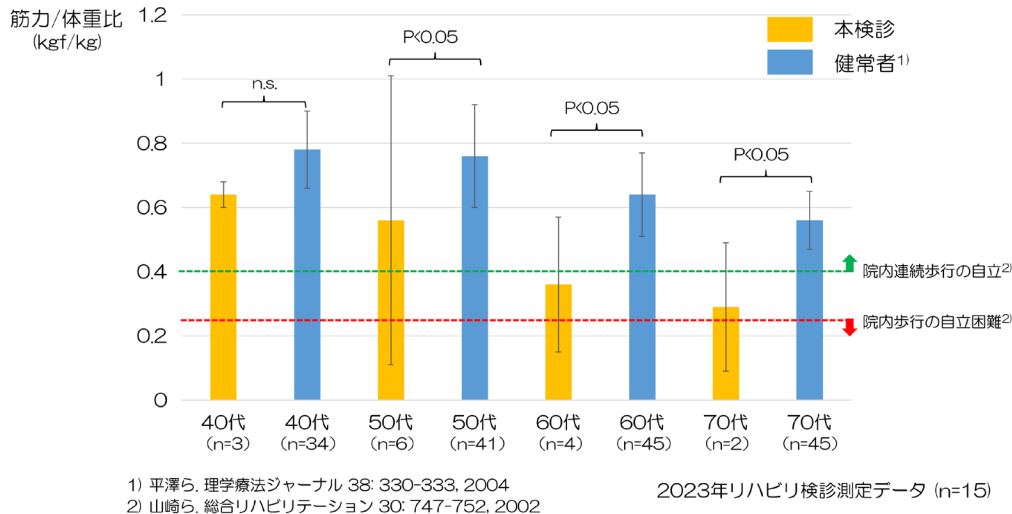


図 6. HHD 膝伸展筋力（体重比）

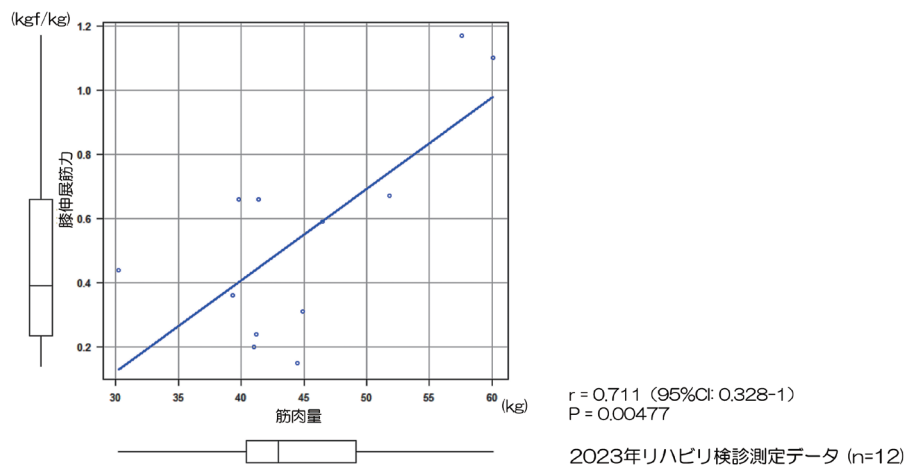


図 7. 筋肉量と膝伸展筋力（体重比）

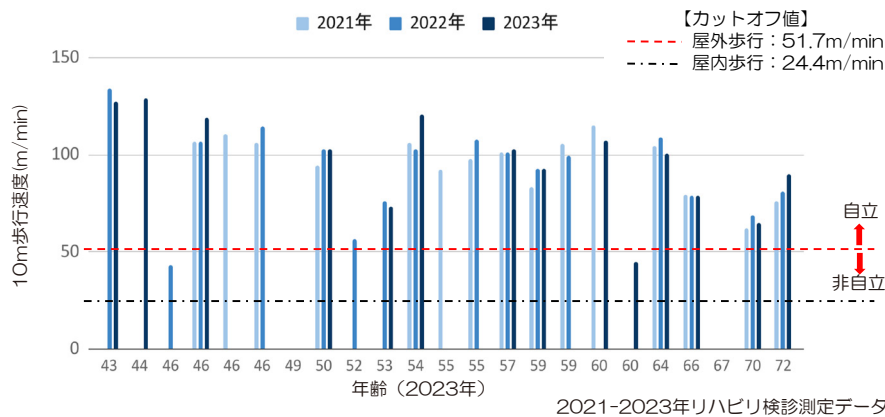


図 8. 10m 歩行の年次推移

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（図10）。TUG および開眼片脚立位時間から評価した運動器不安定症（ロコモティブシンドローム）機能評価の年次推移を図11に示す。これまでリハビリ検診を6回施行してきたが、多く

の症例において運動機能は維持されていた。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（図12）。

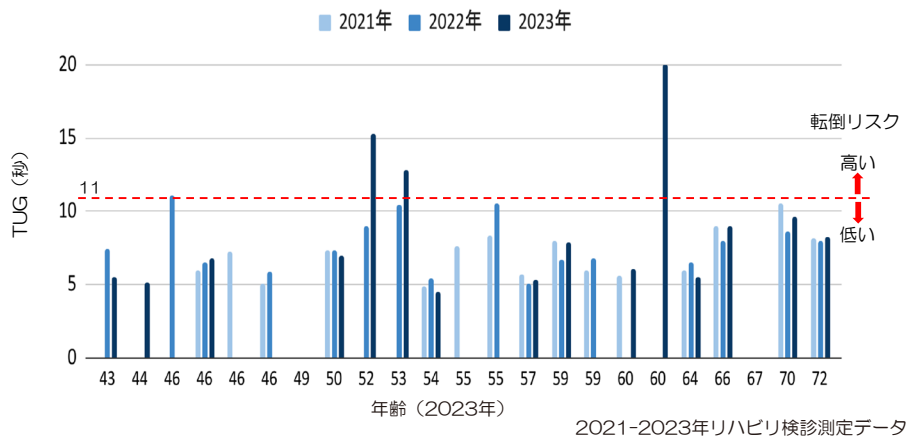


図 9. TUG の年次推移

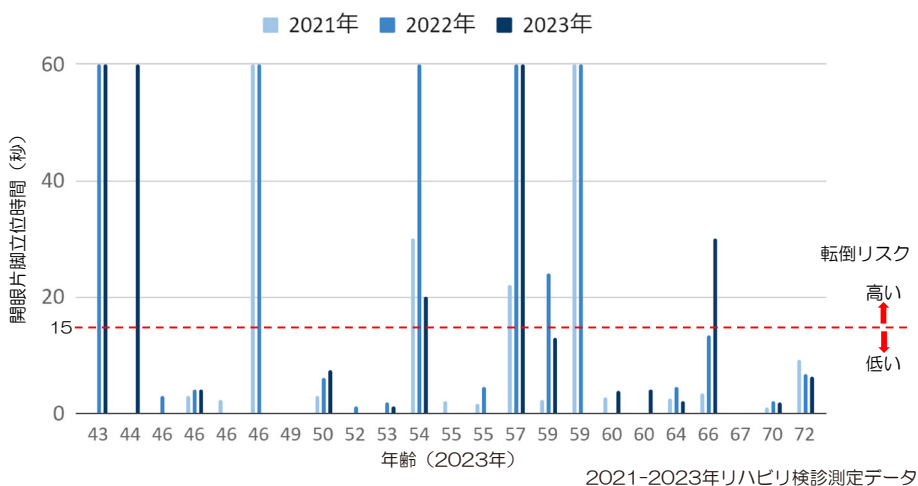


図 10. 開眼片脚立位時間の年次推移

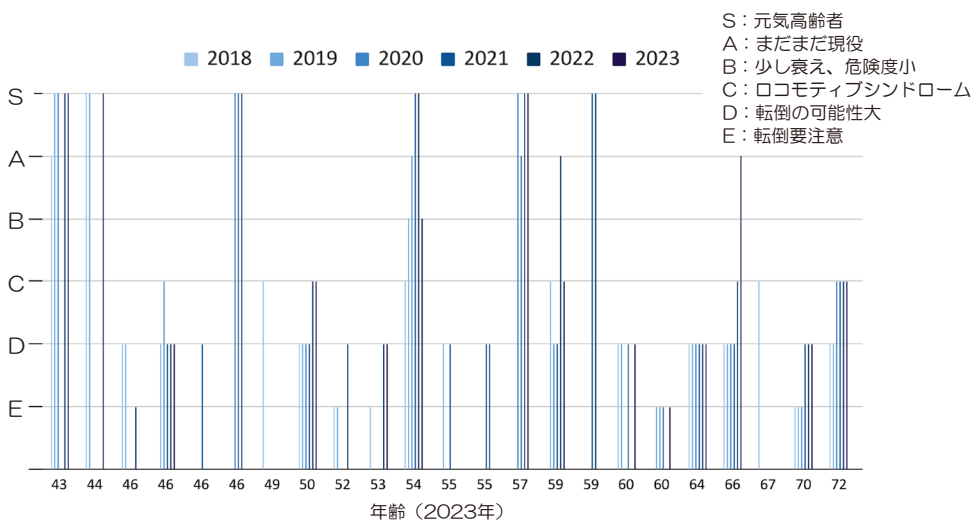


図 11. 運動器不安定症の年次推移

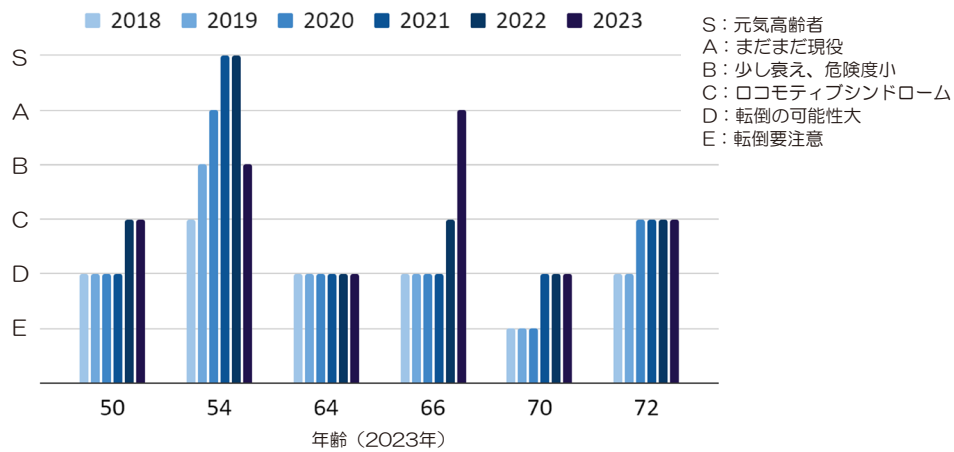


図 12. 運動器不安定症の年次推移

<アンケート結果>

リハビリ検診の満足度に対するアンケートでは、3年間とも「満足」または「やや満足」という結果が7割以上を占めていた(図13)。自由記載においては、「自分の身体の状態を知ることが出来た」「現在の身体的な不都合場所の確認ができた」「初めての検診で、知れたことがたくさんあった」など、良好な評価が多かったが、「自分の体が思うように動かなかったから」という理由で「不満」と回答した患者もいた。リハビリ検診形態についてのアンケートでは、「集合検診の時には講演を聞くことができた」「他の方との情報交換ができた」「他の人の状況など交流ができたらいい」などの理由で集団検診を希望する患者がいる一方で、「周囲に気を遣わずに参加できるから」「個別の方が短時間で終わるから」「集団になるとプライバシーが心配」という理由で個別検診を希望される患者もいた。また、「どちらでも良いので、引き続きお願いします」という記載も見られた。

<オンラインイベント>

リハビリ検診会を集合検診として開催していた際に行っていた医療者からの講演を Web 講演という形態で開催した。

- 開催日：2022年11月26日
- 開催方法：Web講演
- 内容

講演 1:「HIV・血友病の最新治療」

講演 2:「冬道でも転倒しない！歩き方のコツ、リハビリの重要性」

- 参加患者人数：26名（うち HIV 感染血友病患者 6名）

2. 冠動脈 CT

北海道内の薬害被害者 33名のうち、19名に冠動脈 CT を施行した(年齢中央値：52.0 歳)。冠動脈狭窄部位および石灰化スコアを図 14 に示す。5名に高度狭窄(70-99% 狭窄)、2名で中等度狭窄(50-69% 狭窄)を認めた。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例において、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 値の相関を図 15 に示す。高度な冠動脈狭窄を認めた症例においても CAVI 値は年齢平均の±1SD 以内に入っており、冠動脈狭窄と CAVI 値の相関は認めなかった。冠動脈狭窄の危険因子について単変量解析を行った結果を表 1 に示す。年齢 52 歳以上、糖尿病合併例、脂質異常症合併例において、中等度以上の冠動脈狭窄が有意に多く認められた。高血圧症、肥満、喫煙歴、CD4 数、アバカビルの使用歴、プロテアーゼ阻害剤の使用歴、血友病治療薬のエミシズマブの使用は、冠動脈狭窄の有無と関連を認めなかった。

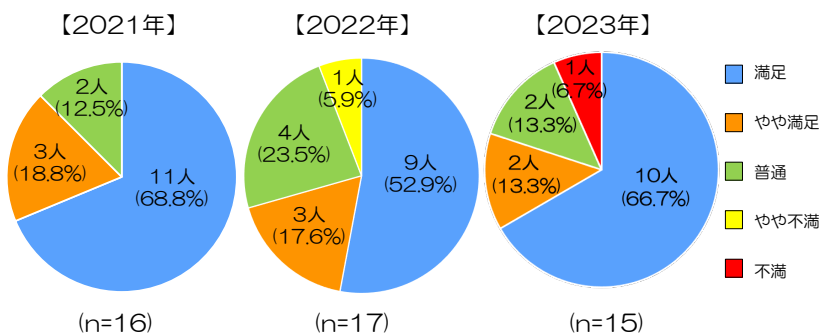


図 13. リハビリ検診の満足

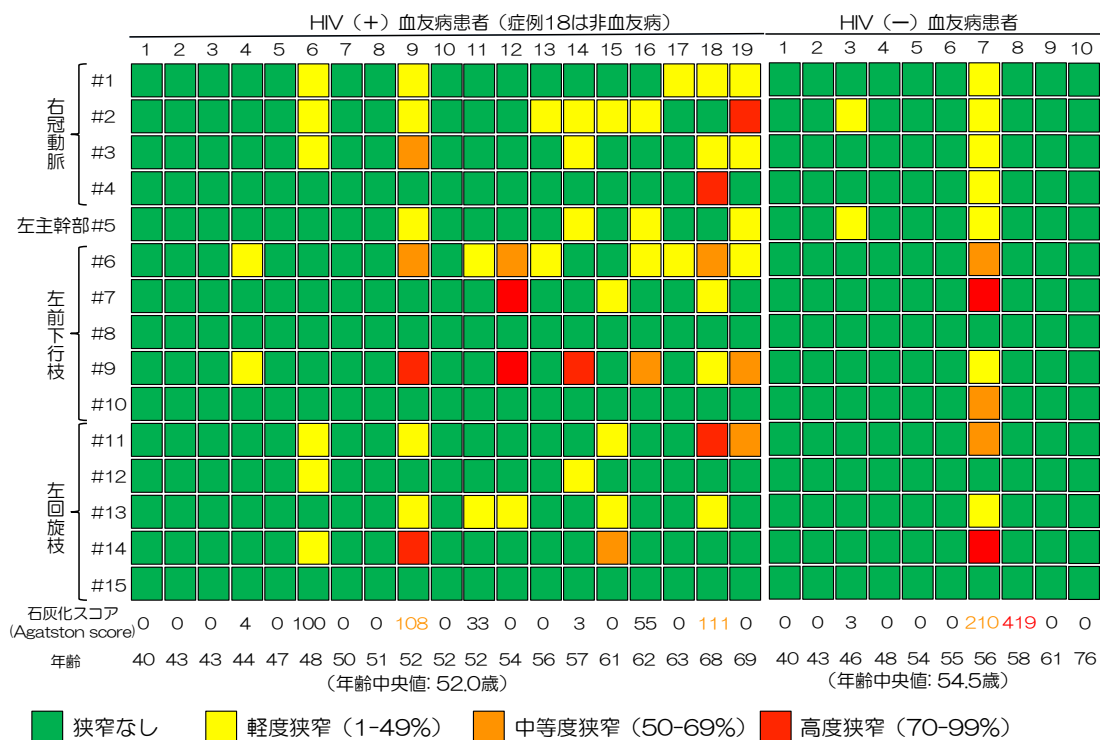


図 14. 冠動脈 CT

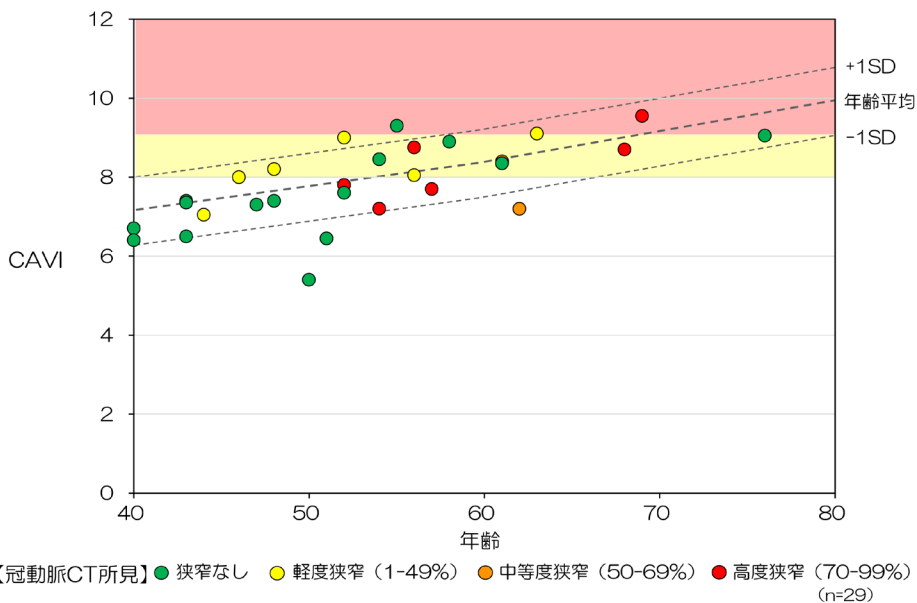


図 15. 冠動脈 CT と CAVI

表 1. 冠動脈狭窄のリスク因子

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

Fisher's exact test (n=19)

3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築

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」における 2023 年度までの活動内容を以下に示す。

○薬害被害者支援会議

- 第 1 回：2022 年 1 月 28 日 (Web)
- 第 2 回：2022 年 8 月 25 日 (Web)
- 第 3 回：2023 年 2 月 2 日 (Web)
- 第 4 回：2023 年 9 月 28 日 (Web)

○薬害被害者に係る施設間情報共有

- 第 1 回：2023 年 1 月 6 日 (はばたき福祉事業団, Web)
- 第 2 回：2023 年 2 月 12 日 (はばたき福祉事業団, Web)
- 第 3 回：2023 年 9 月 15 日 (はばたき福祉事業団, Web)
- 第 4 回：2023 年 10 月 12 日 (ACC, Web)

○メーリングリストを用いた最新情報の共有：計 10 回

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、2023 年度に図 16 に示したようなパンフレットを作成し、薬害被害者の自宅訪問の声かけを行った。これまで 23 名に声をかけ、5 名から訪問受け入れの承諾を得た。現時点で 3 件の自宅訪問を行っており、今後 2 名が訪問予定となっている。職

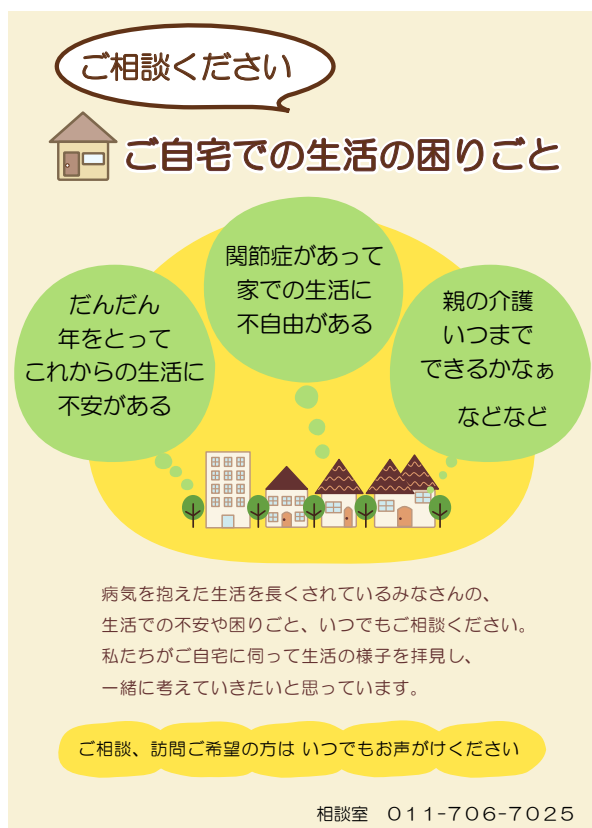


図 16

種は医師、看護師、MSW、心理士、理学療法士の中から複数名で訪問した。

また、各種検診の案内など、長期療養に関連した内容を盛り込んだ薬害被害者向けの療養通信を 2023 年 10 月に創刊した (図 17)。本療養通信は、肝炎 (かんえん)・血友病 (けつゆうびょう)・HIV/AIDS (H/A: は) 等の疾患に向き合う患者さんが、より良い生活を送れるように支援 (しえん) し、医療者と患者さんとの懸け橋となるようにという願いを込めて「かけはし」と名付けた。

さらに、北海道大学病院で作成している「北海道 HIV/AIDS 情報」のホームページ内に、2023 年度に新たに薬害被害者向けのページを作成した (図 18)。ページ内では、各種支援事業についての案内や、健康管理についてなどの長期療養に関わる記事を掲載した他、上記の療養通信もホームページ上で閲覧できるようにした

D. 考察

1. リハビリ検診について

2018 年度から年 1 回開催しているリハビリ検診だが、2021 年度、2022 年度は COVID-19 の蔓延に伴い、個別検診という形態で開催した。2023 年度は COVID-19 が感染症法上の 5 類に引き下げになったことも踏まえて、集合検診を再開した。また、2022 年度施行したアンケートでは個別検診の希望者も多かったことから、2023 年度は集合検診と個別検診のハイブリッドで開催した。COVID-19 蔓延以前におこなっていた検診終了後の食事は再開できていないため、交流の場としての役割は以前よりも少なくなってしまうが、アンケートでも交流を求めている意見がみられることから、今後も患者の要望も踏まえてリハビリ検診の形態を考えていく。

これまで行ってきた身体機能測定の結果からは、足関節および肘関節の障害が特に強く、このことは日常生活活動動作や歩行動作能力の低下につながり、老化に伴い更なる悪化が懸念された。

薬害 HIV 感染被害者にとって、身体機能面の維持は重要な課題である。特に北海道においては冬期の転倒のリスクが高いなどの特徴もあり、安全な生活を送るためには動作能力を維持することが必要である。

運動器不安定症の評価で、初年度と比べて運動機能が改善していた症例もみられたが、リハビリ検診によりリハビリテーションへのモチベーションが上がったことによる自己努力の成果の可能性もあると考えられた。リハビリテーションは機能維持が目的だが、本結果のように改善が見られる症例もいるこ



図 17. 療養通信「かけはし」(抜粋)



図 18. 薬害被害者向けホームページ

とから、血友病患者への継続的リハビリテーションの重要性が確認された。

2. 冠動脈 CT について

出血性疾患である血友病患者においては、非血友病患者と比較して冠動脈疾患の頻度は低いと報告されている。しかしながら、当院で冠動脈 CT によるスクリーニングを施行した HIV 感染血友病患者 19 例中 7 例に中等度から高度の冠動脈狭窄が認められたことから、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った。また、HIV 非感染血友病患者には 10 例中 1 例しか冠動脈狭窄が認められなかったことから、HIV 感染が心血管に対して悪影響を及ぼしていると考えられた。冠動脈狭窄の危険因子の解析では、糖尿病や脂質異常症が抽出され、生活習慣の見直しが重要と考えられた。CAVI との相関の検討では、冠動脈 CT での狭窄所見と CAVI 値は有意な相関を認めなかった。CAVI は動脈硬化のスクリーニングとして簡便な検査だが、本検査のみでは冠動脈狭窄の予測としては不十分と考えられた。また、高度な冠動脈狭窄を認めた症例を含め、胸痛などの症状の既往がある症例は 1 例もみられなかった。その理由として HIV 感染血友病患者は高度な血友病性関節症を有している症例が多く、心臓に負荷がかかる労作自体が少ないために、冠動脈狭窄があっても症状がでない可能性も考えられた。これらのことを考慮すると、無症状であっても冠動脈スクリーニングを行う意義はあるものと思われた。また、歩行が不安定でトレッドミルによる運動負荷試験は困難な事が多い患者も多いことから、侵襲が少ない冠動脈 CT はスクリーニングに適していると考えられた。

3. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築について

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。また、メーリングリストによる最新情報の共有を行うことにより、HIV や血友病の診療実績が少ない施設においても最新情報を得ることができるようになったため、北海道全体の HIV および血友病の診療水準の向上に寄与していると考えられた。

2022 年度から開始している患者自宅訪問に関しては、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たと考えられる。特に、拠点病院以外に通院している患者に関しては、生活状況の

みならず、各疾患の状態の確認や症状の有無などを患者自身から直接確認することができ、より有意義であったと考える。自宅訪問で得た情報を元に、今後の支援に活かしていく予定である。課題としては、声をかけても訪問を受け入れてくれる患者が少ないことがあり、訪問の目的・意義などを今後も丁寧に説明していく必要があると考えられた。

2023 年度に創刊した療養通信「かけはし」は、今後患者からの意見も取り入れつつ継続的に作成していく予定である。

2023 年度新たに作成した「北海道 HIV/AIDS 情報」のホームページ内の薬害被害者向けのページに関しても、今後さらに内容を充実させ、最新情報をアップデートしていく予定である。

E. 結論

リハビリ検診は、患者個々の運動機能における問題点を抽出し、運動機能を維持するための対策を考える上で重要と考えられた。また、リハビリテーションに対する患者の意識の向上にもつながったと考えられる。また、冠動脈疾患への対応として生活習慣病の是正が重要と考えられた。「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」の発足後、施設間連携を含め、多くの新たな取り組みを開始することができた。今後も北海道内のブロック拠点病院および薬害被害者通院施設等と連携して、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

- 1 遠藤知之、後藤秀樹、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、高橋承吾、米田和樹、橋本大吾、橋野聡、豊嶋崇徳：HIV 関連悪性リンパ腫の臨床的特徴 日本エイズ学会誌 24: 13-20, 2022
- 2 Ara T, Endo T, Goto H, Kasahara K, Hasegawa Y, Yokoyama S, Shiratori S, Nakagawa M, Kuwahara K, Takakuwa E, Hashino S, Teshima T. Antiretroviral therapy achieved metabolic complete remission of hepatic AIDS related Epstein-Barr virus-associated smooth muscle tumor. *Antiviral Therapy* 27: 13596535221126828. DOI: 10.1177/13596535221126828, 2022
- 3 Fukushima A, Iwasaki K, Hishimura R, Matsubara S, Joutoku Z, Matsuoka M, Endo T, Onodera T, Kondo E, Iwasaki N. Three-

stage total knee arthroplasty combined with deformity correction and leg lengthening using Taylor spatial frames and conversion to internal fixation for severe intra- and extra-articular deformities and hypoplasia in a patient with hemophilic knee arthropathy: A case report. *Knee* 40: 90-96, 2022

- 4 Uno S, Gatanaga H, Hayashida T, Imahashi M, Minami R, Koga M, Samukawa S, Watanabe D, Fujii T, Tateyama M, Nakamura H, Matsushita S, Yoshino Y, Endo T, Horiba M, Taniguchi T, Moro H, Igari H, Yoshida S, Teshima T, Nakajima H, Nishizawa M, Yokomaku Y, Iwatani Y, Hachiya A, Kato S, Hasegawa N, Yoshimura K, Sugiura W, Kikuchi T. Virological outcomes of various first-line ART regimens in patients harboring HIV-1 E157Q integrase polymorphism: a multicenter retrospective study. *J Antimicrob Chemother.* 78: 2859-2868, 2023.
- 5 Komatsuoto M, Nakazawa D, Endo T, Nishio S, Kawamura T, Miyoshi-Harashima A, Takenaka S, Shiratori-Aso S, Kurotori M, Matsuoka N, Atsumi T. Successful initiation of hemodialysis for a hemophilia A patient with factor VIII inhibitor: a case report and literature review. *CEN Case Reports*: <https://doi.org/10.1007/s13730-023-00811-9>
- 6 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* (in press)

2. 学会発表

- 1 遠藤知之、後藤秀樹、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、高橋承吾、米田和樹、小野澤真弘、中川雅夫、橋本大吾、橋野聡、豊嶋崇徳：Multiplex PCR 法を用いた AIDS 患者における髄液病原体の網羅的解析 第35回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2021年11月21-23日
- 2 宮島徹、大東寛幸、横山慶人、岡田怜、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、杉田純一、小野澤真弘、遠藤知之、橋本大吾、豊嶋崇徳：急性前立腺炎後に発症した Fitz-Hugh-Curtis 症候群の MSM の一例 第35回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2021年11月21-23日
- 3 Endo T, Imahashi M, Watanabe D, Teruya K, Minami R, Watanabe Y, Marongiu A, Tanikawa T, Heinzkill M, Shirasaka T, Yokomaku Y, Oka S: Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: 12-month results of the

retrospective patients in the BICSTaR Japan study. *Asia-Pacific AIDS & Co-Infection Conference (APACC) 2022, Virtual, June 16-18, 2022*

- 4 遠藤知之：「長期療養時代を見据えた抗 HIV 療法」、第71回日本感染症学会東日本地方会学術集会、札幌、2022年10月26日
- 5 遠藤知之：「増加する HIV 感染者の CKD/透析にどう対応するか?」、共催シンポジウム HIV 感染症と Aging、第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 6 遠藤知之、後藤秀樹、松川敏大、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、高橋承吾、須藤啓斗、宮島徹、橋野聡、豊嶋崇徳：薬害 HIV 感染症患者における冠動脈スクリーニング 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 7 松川敏大、遠藤知之、宮島徹、須藤啓斗、高橋承吾、横山翔大、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、橋野聡、豊嶋崇徳：HIV 感染者に対する骨代謝異常の後方視的解析 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 8 荒隆英、遠藤知之、宮島徹、須藤啓斗、高橋承吾、横山翔大、長谷川祐太、松川敏大、後藤秀樹、橋野聡、豊嶋崇徳：当院における「いきなりエイズ」症例の患者特性の検討 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 9 横山翔大、遠藤知之、宮島徹、須藤啓斗、高橋承吾、長谷川祐太、荒隆英、松川敏大、後藤秀樹、橋野聡、豊嶋崇徳：VGCV 中止による免疫回復にて改善を認めた CMV 感染症合併の AIDS 症例 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 10 田澤佑基、遠藤知之、武隈洋、菅原満：ドルテグラビル/アバカビル/ラミブジン (DTG/ABC/3TC) から DTG/3TC への薬剤変更における薬剤師介入効果の検証 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 11 吉田繁、松田昌和、今橋真弓、岡田清美、齊藤浩一、林田庸総、佐藤かおり、藤澤真一、遠藤知之、西澤雅子、椎野禎一郎、湯永博之、豊嶋崇徳、杉浦互、吉村和久、菊地正：2021年度 HIV-1 薬剤耐性検査外部精度評価の報告 第36回日本エイズ学会学術集会・総会、浜松、2022年11月18-20日
- 12 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、長井惇、豊嶋崇徳：2剤療法施行中の HIV 陽性者における Blip および TND (Target Not Detected) 維持率の検討 第37回日本エイズ学会学術集会・総会、京都、2023年12月3-5日
- 13 松川敏大、遠藤知之、長井惇、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 第 37 回
日本エイズ学会学術集会・総会、京都、2023 年
12 月 3-5 日

- 14 田澤佑基、遠藤知之、武隈洋、菅原満：食道胃
接合部癌術後に食道狭窄を繰り返す症例に対し
て持続性注射薬カボテグラビル+リルピビリン
(CAB+RPV) を導入した一例 第 37 回日本エ
イズ学会学術集会・総会、京都、2023 年 12 月
3-5 日
- 15 照屋勝治、横幕能行、渡邊大、遠藤知之、南留美、
田口直、Rebecca Harrison、Andrea Marongiu、
白阪琢磨、岡慎一：ビクテグラビル/エムトリ
シタピン/テノホビルアラフェナミド (B/F/
TAF) の日本人 HIV 陽性者 (PWH) に対する
有効性と安全性：BICSTaR Japan の 24 ヶ月解
析結果 第 37 回日本エイズ学会学術集会・総会、
京都、2023 年 12 月 3-5 日
- 16 古賀道子、福田あかり、石坂彩、田中貴大、保坂隆、
伊藤俊広、江口晋、遠藤知之、柿沼章子、木内
英、後藤智巳、高橋俊二、武田飛呂城、照屋勝
治、花井十五、藤井輝久、藤谷順子、三田英治、
南留美、茂呂寛、横幕能行：非加熱血液凝固因
子製剤による HIV 感染血友病患者に合併する腫
瘍に関する研究、第 37 回日本エイズ学会学術集
会・総会、京都、2023 年 12 月 3-5 日
- 17 吉田繁、松田昌和、今橋真弓、岡田清美、齊藤浩一、
林田庸総、佐藤かおり、藤澤真一、遠藤知之、
西澤雅子、椎野禎一郎、瀧永博之、豊嶋崇徳、
杉浦互、吉村和久、菊地正：2022 年度 HIV-1 薬
剤耐性検査外部精度評価の報告 第 37 回日本エ
イズ学会学術集会・総会、京都、2023 年 12 月
3-5 日
- 18 Minami R, Watanabe D, Teruya K, Yokomaku Y,
Endo T, Watanabe Y, Marongiu A, Tanikawa T,
Heinzkill M, Shirasaka T, Oka S: Assessment of
the effectiveness, safety and tolerability of bict
e-gravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/
F/TAF) in routine clinical practice: 12-month
results of the retrospective patients in the BIC-
STaR Japan study. Asia-Pacific AIDS & Co-
Infection Conference (APACC) 2023, Singapore,
June 8-10, 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

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

研究分担者

茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授

研究要旨

新潟県内及び北関東甲信越ブロックにおける長期療養への対応を念頭に、医療体制の見直しと、関連職員を対象とした教育・啓発の実践を図った。コロナ禍を受けてリモート会議が浸透し、県境を超えた円滑な情報共有が可能となった。新潟県内においては、既存の県内ネットワークである新潟医療関連感染制御コンソーシアムの事業に、「HIV 診療体制の構築」を追加し、さらにブロックにおいては北関東甲信越 HIV 感染者包括支援連携の枠組みを設けることができた。今後はより円滑な情報共有が期待される。

A. 研究目的

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

B. 研究方法

新潟県内の医療機関を対象に、HIV 感染症の基礎知識定着を図るため、研修会を開催し、HIV 感染症の受け入れや知識の定着についてアンケートを実施する。また、新潟県内での取り組みを北関東・甲信越地域に拡張する。

(倫理面への配慮)

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

C. 研究結果

研究期間を通じ、新潟県内においては、新型コロナウイルス感染症の流行を踏まえ、WEB での開催形式をとり、研修会による知識の底上げを図った。

令和 4 年度には新潟県医療関連感染制御コンソーシアム (CHAIN) の年次総会で HIV 診療体制の構築を事業に追加することが承認され、県内における円滑な情報共有が可能となった。

令和 5 年度は北関東甲信越地域における薬害被害者の情報共有および支援体制構築を目的に、北関東

甲信越 HIV 感染者 包括支援連携 (NK2-CHAIN) の枠組み設立が承認された。

D. 考察

当院はブロック拠点病院の立場として、これまで新潟県という一地方でこうした課題にどう対応していきか取り組んできた。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 領域への展開も、その成果の一つに挙げられる。今年度はこれまでの経験を基盤として、北関東・甲信越地域における枠組みとして、「北関東甲信越 HIV 感染者 包括支援連携」、略称 NK2-CHAIN (North Kanto-Koshinetsu Region Collaboration for HIV Assistance and Integrated Network) を、北関東・甲信越の中核拠点病院協議会での承認を経て設立した。NK2-CHAIN の事業により、ブロック拠点病院である当院が情報を収集、整理し、情報共有を図ることで、各地域における円滑な診療に結びつくことを目標に取り組んでいく。

E. 結論

研究期間中に新型コロナウイルス感染症の影響が軽減し、アフターコロナの機運の中で、県外へのより積極的な関与が可能となってきている。当院としても徐々に県内からブロック内と活動の範囲を拡張してきたが、今後もその時々課題に応じ、柔軟な対応を継続していく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Dynamics of iron metabolism in patients with bloodstream infections: a time-course clinical study

Hiroshi Moro, Yuuki Bamba, Kei Nagano, Mariko Hakamata, Hideyuki Ogata, Satoshi, Shibata, Hiromi Cho, Nobumasa Aoki, Mizuho Sato, Yasuyoshi Ohshima, Satoshi Watanabe, Toshiyuki Koya, Toshinori Takada, Toshiaki Kikuchi

Scientific Reports 13(1) 2023

2. 学会発表

1. 院内肺炎における empiric therapy の最適化について 茂呂寛, 第97回日本感染症学会総会 2023年4月28日

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進

研究分担者

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

共同研究者

首藤美奈子 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大里 文誉 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

田邊 瑛美 福岡県 HIV 派遣ソーシャルワーカー

研究要旨

HIV 陽性者の長期療養に伴い地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。本研究は、福岡県における HIV 陽性者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。

本研究では目的達成のために(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、の3点を柱として取り組みを行った。(1)に関して各職能団体を訪問し HIV 診療の実状を報告し HIV 陽性者受け入れのための協力を依頼した。(2)に関しては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」を2回開催し顔の見える連携を構築することが出来た。(3)に関しては、拠点病院と職能団体や行政、地域支援者、当事者団体等の関係者が話し合う場として「第1回福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」を開催することが出来た。

HIV 陽性者が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには地域における HIV 陽性者に対する理解とともに行政を含めた関係機関の連携が重要である。地域医療・地域社会の問題として、拠点病院だけでなく、行政や職能団体、当事者支援団体が手を携え、水平展開していきたいと考えている。

A. 研究目的

HIV 陽性者の長期療養に伴い、慢性期医療体制の構築、地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。これまでもブロック拠点病院（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、介護施設に対し患者受け入れ促進を目的として研修を行ってきた。その結果、受け入れは少しずつ増えてはいるものの、実際には様々な要因から未だに受け入れ拒否が続いている。この受け入れ拒否の問題は、九州各県で起こっており、HIV 診療の「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、HIV 陽性者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（図1）。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を構築することを目的とする。

福岡県HIV陽性者地域支援ネットワーク構想

HIV陽性者が地域の中で安心して生活できる、地域支援者も安心して支援できる「地域包括ケアシステム」の実現に向けて、拠点病院と職能団体や行政、支援実務経験者、当事者団体等の関係者が手を携え、HIV陽性者の受け入れ協力機関の拡充、サービスの向上を目指す。

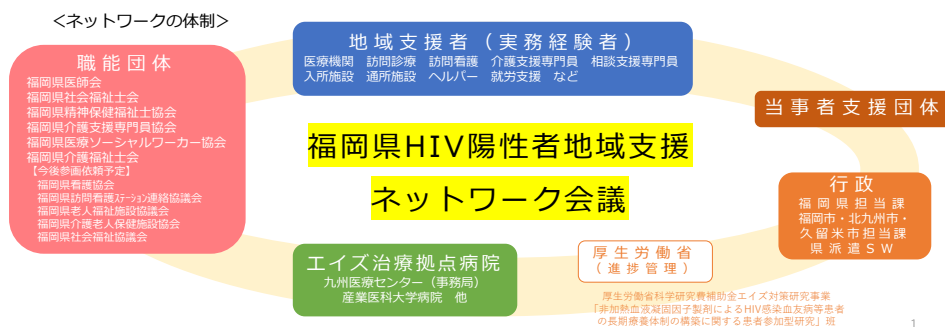


図1

B. 研究方法

上記研究目的達成のために以下の3つのステップを柱として研究を行う。

1) 医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発

福岡地域の支援施設や職能団体、県医師会や行政（福岡県、福岡市、北九州市、久留米市）の職員と面談し HIV 医療の現状報告および HIV 陽性者受け入れのための協力を依頼する。また、長期療養において重要となってくる疾患の専門病院を訪問し連携をスムーズにするための助言をいただく。

2) HIV 陽性者の地域支援者の連携及びサポート

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) 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

福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議にて、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。

C. 研究結果

1) 医療介護福祉施設や各事業所への HIV 啓発

研究期間の2年間で、行政の職員（福岡県、福岡市、久留米市）との面会、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。会長や事務局長等と面会し HIV の基礎知識、HIV 陽性者の動向や傾向、支援における課題等説明したのち、啓発への協力、ネットワークへの参加を依頼した。その結果、会員への HIV 啓発や理解促進のための機会を得ることが出来た。具体的には、会員へのフライヤー（図2）の送付4350枚、各団体が開催する研修（福岡県精神科病院協会、福岡県透析医会）や学会（福岡県介護学会）において HIV の理解促進のための機会を得ることができた。

研修および学会後のアンケートにて、HIV 陽性者受け入れ促進のために必要なものとして、各研修、学会ともに「研修会の開催」「拠点病院による針刺し事故時の対応」「コンサルテーションも含めた拠点病院によるバックアップ体制」「職員の賛成」が上位に挙げられていた。拠点病院と受け入れ施設の密な連携とともに、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及びサポート

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、「福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」を2回開催した。1回目はオンライン形式で行い、17事業所（訪問看護、訪問薬剤、ケアマネ、入所施設、デイサービス、拠点病院）から計24名が参加した。HIVに関する最新情報の提供、地域での支援事例発表、意見交換、当事者支援団体・薬害被害者支援団体の講演を行った。2回目はハイブリッド形式で開催し、25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37名が参加した。前半は「HIV脳症」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、受け入れ病院、受け入れ施設からそれぞれ提示）を行った。後半は意見交換会にて「顔の見える連携作り」を行った。

カンファレンス終了後のアンケートでは、第1回目、第2回目ともに、今回の研修が「HIVに関する情報のアップデート」「仲間づくり」「拠点病院との連携強化」「地域支援者との連携強化」に役立ったと考えており、改めて「正しい最新情報の発信」の重要性とともに支援者間連携を目的とした研修のニーズがあることが分かった。また、「困ったときの相談窓口の明確化」が役立つと回答しており HIV 陽性者の受け入れ促進に際し、病院の相談窓口の明確化が求められていることが分かった。これらの取

り組みを行う機関としては過半数が「行政機関」、「エイズ拠点病院」を挙げていた。行政機関と拠点病院が協力し、地域啓発に取り組むことが望ましいと思われる。また、1回目は薬害被害者の支援に関してのアンケートをおこなった。薬害被害者を支援する上での懸念事項として「血友病についての知識不足」が最も多く、その他、「現場職員の理解」、「薬害被害者のメンタルケア」、「利用できる制度について」が挙げられていた。地域支援者対象の研修では、血友病や薬害被害者の知識が習得できる内容を盛り込むことで懸念事項の軽減・解消が期待できる。

3) 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

ネットワーク会議開催に際し「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議 設置要綱」を策定した。それを基に各職能団体、拠点病院等、関係機関にネットワーク会議に参加出来る委員を推薦いただいた。「第1回福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」には、行政機関、九州ブロック拠点病院、福岡県中核拠点病院、福岡県拠点病院、各職能団体、当事者支援団体、地域支援者、から総勢34名の委員（表1）が参加した。初回の開催であったため、委員の紹介、本会議設置の主旨と目的、ビジョンの説明、

図 2

今後の方針、予定について説明した。具体的には、初年度には、行政や職能団体の法定研修・地区研修等での啓発活動を行い、事後アンケートによる実態を調査すること、委員の個別ヒアリングにより意見抽出を行い、課題を把握することを目標とする。会議では拠点病院だけではなく、職能団体等受け入れる立場からの意見を盛り込んだ課題の検証・今後の計画立案を行う予定である。

D. 考察

「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想」の実現のためには、以下の3つのステップが必要と考える。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。九州医療センターでは、HIV 陽性者の受け入れ促進のために受け入れ施設を中心に個別に研修を行ってきた（出前研修+実地研修 計 150 回、受講者数のべ 3438 名）。その結果、受け入れ施設数も徐々に増加し、ある程度の成果を得ている。しか

表 1. 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議委員

区分	職名
九州ブロック 拠点病院	【会長】 九州医療センター AIDS/HIV総合治療センター 医師
	九州医療センター AIDS/HIV総合治療センター MSW
中核拠点病院	産業医科大学病院 HIV診療センター 医師
	産業医科大学病院 HIV診療センター HIVコーディネーターナース
	産業医科大学病院 HIV診療センター 薬剤師
	産業医科大学病院 HIV診療センター カウンセラー
拠点病院	九州大学病院 総合診療科 医師
	九州大学病院 医療連携センター/患者サービス課 MSW
	福岡大学病院 感染制御部 医師
	福岡大学病院 地域医療連携センター MSW
	久留米大学病院 呼吸器・神経・膠原病内科 医師
	久留米大学病院 医療連携センター MSW
	飯塚病院 総合診療科 医師
	聖マリア病院 患者支援部 PSW
職能団体	公益社団法人 福岡県医師会 常任理事
	公益社団法人 福岡県介護支援専門員協会 常任理事
	一般社団法人 福岡県医療ソーシャルワーカー協会 理事
	公益社団法人 福岡県社会福祉士会 医療委員会委員
	一般社団法人 福岡県精神福祉士協会 委員代理
	公益社団法人 福岡県介護福祉士会 理事
当事者 支援団体	社会福祉法人はばたき福祉事業団 九州支部事務局長
	特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権
	notAlone Fukuoka HIV陽性者交流会 代表
地域支援者代表	訪問看護ステーション ラボールほのぼの
行政	福岡県保健医療介護部 がん感染症疾病対策課感染症対策係 係長
	福岡県保健医療介護部 がん感染症疾病対策課感染症対策係 主任技師
	福岡市保健医療局健康医療部 保健予防課 保健師
	北九州市保健福祉局感染症医療政策課
	久留米市保健所保健予防課 保健師

し一方、受け入れ拒否の事例も持続している。今回、各職能団体への訪問、行政機関との面会を行った。「職能団体」の協力により HIV に対する正しい知識の普及・啓発を効率良く行うことが出来た。しかし一方で、地域支援者における HIV に対する理解が未だ不十分であることを実感した。今後、「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、HIV 陽性者を地域で支援している地域支援者のサポートである。昨年、地域支援者支援のために開催した「第1回 HIV サポーター連携カンファレンス」において、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、ハイブリッド形式で開催でき、支援者同士および拠点病院との連携強化につながったと考えている。また、このカンファレンスは、地域支援経験者が参加するため、「血友病」や「HIV 脳症」など、現時点で問題になっているトピックに焦点を当てて実践的に、より深く検討を行うことが可能である。課題の解決だけではなく、地域支援者の質的向上につながることが期待できる。

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、水平展開していくことである。その取りまとめの組織として「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」を設置した。

今回、2年という短い研究期間であったが、上記3つのステップに取り組むことによって「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想」の土台を築くことができたと感じている。今後、関係者が手を携え、各職種や地域の事情を踏まえながら、HIV 陽性者の受け入れ協力機関の拡充、サービスの向上を目指したネットワークを作り上げていきたい。

E. 結論

HIV 陽性者が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには地域における HIV 陽性者に対する理解とともに行政を含めた関係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

- Uno S, Gatanaga H, Hayashida T, Imahashi M, Minami R, Koga M, Samukawa S, Watanabe D, Fujii T, Tateyama M, Nakamura H, Matsushita S, Yoshino Y, Endo T, Horiba M, Taniguchi T, Moro H, Igari H, Yoshida S, Teshima T, Nakajima H, Nishizawa M, Yokomaku Y, Iwatani Y, Hachiya A, Kato S, Hasegawa N, Yoshimura K, Sugiura W, Kikuchi T. Virological outcomes of various first-line ART regimens in patients harbouring HIV-1 E157Q integrase polymorphism: a multicentre retrospective study. *J Antimicrob Chemother.* 2023 Oct 19;dkad319. doi: 10.1093/jac/dkad319. Online ahead of print.PMID: 37856677
- Toyoda M, Tan TS, Motozono C, Barabona G, Yonekawa A, Shimono N, Minami R, Nagasaki Y, Miyashita Y, Oshiumi H, Nakamura K, Matsushita S, Kuwata T, Ueno T. Evaluation of Neutralizing Activity against Omicron Subvariants in BA.5 Breakthrough Infection and Three-Dose Vaccination Using a Novel Chemiluminescence-Based, Virus-Mediated Cytopathic Assay. *Microbiol Spectr.* 2023 Aug 17;11(4):e0066023. doi: 10.1128/spectrum.00660-23. Epub 2023 Jun 13.PMID: 37310218
- Otani M, Shiino T, Hachiya A, Gatanaga H, Watanabe D, Minami R, Nishizawa M, Teshima T, Yoshida S, Ito T, Hayashida T, Koga M, Nagashima M, Sadamasu K, Kondo M, Kato S, Uno S, Taniguchi T, Igari H, Samukawa S, Nakajima H, Yoshino Y, Horiba M, Moro H, Watanabe T, Imahashi M, Yokomaku Y, Mori H, Fujii T, Takada K, Nakamura A, Nakamura H, Tateyama M, Matsushita S, Yoshimura K, Sugiura W, Matano T, Kikuchi T. Association of demographics, HCV co-infection, HIV-1 subtypes and genetic clustering with late HIV diagnosis: a retrospective analysis from the Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network. *J Int AIDS Soc.* 2023 May;26(5):e26086. doi: 10.1002/jia2.26086.PMID: 37221951

2. 学会発表

- Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of bictegrovir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: 12-month results of the retrospective patients in the BICSTaR Japan

- study. Rumi Minami, Dai Watanabe, Katsuji Teruya, Yoshiyuki Yokomaku, Tomoyuki Endo, Yasuko Watanabe, Andrea Marongiu, Tetsuya Tanikawa, Marion Heinzkill, Takuma Shirasaka, Shinichi Oka, APACC 2023, 8-10 June, Singapore
- 2 A cluster of phylogenetically close strains to the highly virulent variant of HIV-1 subtype B circulating in the Netherlands was detected in Japan. Machiko Otani, Mayumi Imahashi, Rumi Minami, Atsuko Hachiya, Masakazu Matsuda, Masako Nishizawa, Teiichiro Shiino, Tetsuro Matano, Yoshiyuki Yokomaku, Yasumasa Iwatani, Tadashi Kikuchi, Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network. IAS 2023 Conference on HIV Science. July 23 - 26, 2023; Brisbane, Australia.
 - 3 Trends in prevalence of pretreatment drug-resistance in Japan: a comparison between the pre- and post- second-generation INSTI era. Tadashi Kikuchi, Mayumi Imahashi, Hiroyuki Gatanaga, Dai Watanabe, Rumi Minami, Shigeru Yoshida, Tsunefusa Hayashida, Lucky Ronald Runtuwene, Teiichiro Shiino, Masako Nishizawa, Atsuko Hachiya, Kazuhisa Yoshimura, Wataru Sugiura, on behalf of the Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network. INTERNATIONAL WORKSHOP ON HIV DRUG RESISTANCE AND TREATMENT STRATEGIES, 20 to 22 September 20-23, 2023, Cape Town, South Africa.
 - 4 The association of HIV-1 subtypes and transmission clustering with late diagnosis: the first nationwide study in Japan. Machiko Otani, Teiichiro Shiino, Masako Nishizawa, Atsuko Hachiya, Hiroyuki Gatanaga, Dai Watanabe, Rumi Minami, Mayumi Imahashi, Kazuhisa Yoshimura, Wataru Sugiura, Tetsuro Matano, Tadashi Kikuchi, Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network, AIDS 2022, 7.29-8. Montreal, Canada (web)
 - 5 Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: 12-month results of the retrospective patients in the BICSTaR Japan study. Tomoyuki Endo, Mayumi Imahashi, Dai Watanabe, Katsuji Teruya, Rumi Minami, Yasuko Watanabe, Andrea Marongiu, Tetsuya Tanikawa, Marion Heinzkill, Takuma Shirasaka, Yoshiyuki Yokomaku, Shinichi Oka. Asia-Pacific AIDS & Co-Infections Conference (APACC) 2022, 2022年6月16-18日、(web)
 - 6 Assessment of the effectiveness, safety and tolerability of Bictegravir/Emtricitabine/Tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in routine clinical practice: The 2nd analysis of 12-month results of the BICSTaR Japan study. Dai Watanabe, Katsuji Teruya, Yoshiyuki Yokomaku, Rumi Minami, Tomoyuki Endo, Yasuko Watanabe, Andrea Marongiu, Tetsuya Tanikawa, Marion Heinzkill, Takuma Shirasaka, Shinichi Oka. Korean AIDS Society 2022, 2022年11月18日, 韓国(ソウル) (web)
 - 7 HIV 感染症と Premature aging, HIV 感染者のメタボリックリスクと ART 選択 南留美, 第37回日本エイズ学会総会 共催シンポジウム 2023年12月3-5日
 - 8 当院における非 AIDS 指標悪性腫瘍 21 例の後方視的検討 中嶋恵理子、高濱宗一郎、山地由恵、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、南留美、山本政弘, 第37回日本エイズ学会総会, 2023年12月3-5日
 - 9 血液製剤院外処方への取り組みと薬薬連携による患者サポートの整備 松永真実、合原嘉寿、山口泰弘、藤瀬陽子、大橋那央、橋本雅司、中嶋恵理子、高濱宗一郎、南留美, 第37回日本エイズ学会総会, 2023年12月3-5日
 - 10 カポテグラビル+リルピブリンの使用経験と POMS による精神神経系有害事象の評価 合原嘉寿、山口泰弘、松永真実、橋本雅司、木下理沙、曾我真千恵、中嶋恵理子、高濱宗一郎、南留美, 第37回日本エイズ学会総会, 2023年12月3-5日
 - 11 福岡県内の STI 関連病院におけるアンケートの調査 高濱宗一郎、中嶋恵理子、山地由恵、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、南留美, 第37回日本エイズ学会総会, 2023年12月3-5日
 - 12 国内 HIV-1 伝播クラスター動向 (SPHNCS 分析) 年報-2022年 椎野禎一郎、大谷眞智子、中村麻子、南留美、今橋真弓、吉村和久、杉浦互、菊地正, 第37回日本エイズ学会総会, 2023年12月3-5日
 - 13 ビルテグラビル・エムトリシタビン/テノホビルアラフェナミド (B/F/TAF) の日本人 HIV 陽性者 (PWH) に対する有効性と安全性: BICSTaRJapan24 ヶ月解析結果 照屋勝治、横幕能行、渡邊大、遠藤知之、南留美、田口直、Rebecca Harrison, Andrea Marongiu, 白阪琢磨、岡慎一, 第37回日本エイズ学会総会, 2023年12月3-5日
 - 14 HIV 陽性者の受け入れ経験を有する事業所のネットワークを作る取り組み「福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」実践報告 田邊瑛美、南留美、首藤美奈子、大里文誉、新野歩,

- 第 37 回日本エイズ学会総会, 2023 年 12 月 3-5 日
- 15 終末期医療に移行した HIV 陽性者へのソーシャルワーク実践—家族へ病名未告知立った際の療養支援— 大里文誉、首藤美奈子、南 留美, 第 37 回日本エイズ学会総会, 2023 年 12 月 3-5 日
- 16 ドラビリンの長期使用に伴う影響調査 山口泰弘、合原嘉寿、藤田清香、松永真実、藤瀬陽子、大橋那央、橋本雅司、中嶋恵理子、高濱宗一郎、南 留美, 第 37 回日本エイズ学会総会, 2023 年 12 月 3-5 日
- 17 抗 HIV 薬変更に伴う赤血球数の変化について 南留美、高濱宗一郎、中嶋恵理子、城崎真弓、長與由紀子、犬丸真司、山地由恵、合原嘉寿、小松真梨子、矢田亮子、山本政弘, 第 37 回日本エイズ学会総会, 2023 年 12 月 3-5 日
- 18 2022 年の国内新規診断未治療 HIV 感染者・AIDS 患者における薬剤耐性 HIV-1 の動向 菊地正、西澤雅子、小島潮子、大谷眞智子、Lucky Runtwene、椎野禎一郎、豊嶋崇徳、伊藤俊広、林田庸総、瀧永博之、岡慎一、古賀道子、長島真美、貞升健志、佐野貴子、近藤真規子、宇野俊介、谷口俊文、猪狩英俊、寒川整、中島英明、吉野友祐、堀場昌英、茂呂寛、渡邊珠代、蜂谷敦子、今橋真弓、松田昌和、重見麗、岡崎玲子、岩谷靖雅、横幕能行、渡邊大、阪野文哉、川畑拓也、藤井輝久、高田清式、中村麻子、南留美、松下修三、饒平名聖、仲村秀太、健山正男、藤田次郎、吉村和久、杉浦互, 第 37 回日本エイズ学会総会, 2023 年 12 月 3-5 日
- 19 「HIV、エイズの基礎知識～医師の立場から～」 南留美、福岡県介護学会 2023.3.11、福岡
- 20 HIV 感染症における長期合併症～ Aging を中心に～ 南留美、第 93 回日本感染症学会西日本地方会学術集会、第 71 回日本化学療法学会西日本支部総会 合同学会 2023 年 11 月 7 日、富山
- 21 大都市圏型の HIV 診療～センター病院の HIV 診療現場から。南留美, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 2022/11/18 2022/11/18-11/20
- 22 HIV 感染者の早期発見に関するアンケート調査, 高濱宗一郎、中嶋恵理子、山地由恵、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、南留美、山本政弘, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
- 23 当院における 2 剤療法 of 臨床的検討。南留美、高濱宗一郎、中嶋恵理子、山地由恵、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、山本政弘, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
- 24 当院における HIV 関連リンパ腫 27 例の後方視的検討。中嶋恵理子、高濱宗一郎、山地由恵、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、南留美、山本政弘, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
- 25 タブレット版 HAND スクリーニング検査の妥当性と有用性。坂本麻衣子、中尾綾、小山璃久、鶴味詢大、山之内純、中田浩智、松下修三、南留美、山口武彦, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
- 26 2021 年の国内新規診断未治療 HIV 感染者・AIDS 患者における薬剤耐性 HIV-1 の動向。菊地正、西澤雅子、小島潮子、大谷眞智子、椎野禎一郎、俣野哲朗、佐藤かおり、豊嶋崇徳、伊藤俊広、林田庸総、瀧永博之、岡慎一、古賀道子、長島真美、貞升健志、近藤真規子、宇野俊介、谷口俊文、猪狩英俊、寒川整、中島秀明、吉野友祐、堀場昌英、茂呂寛、渡邊珠代、蜂谷敦子、今橋真弓、松田昌和、重見麗、岡崎玲子、岩谷靖雅、横幕能行、渡邊大、阪野文哉、森治代、藤井輝久、高田清式、中村麻子、南留美、山本政弘、松下修三、饒平名聖、仲村秀太、健山正男、藤田次郎、吉村和久、杉浦互, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
- 27 実臨床でのビクテグラビル/エムトリシタビン/テノホビルアラフェナミド (B/F/TAF) の有効性、安全性及び忍容性の評価; BICSTaR Japan の 12 ヶ月解析結果 (2 回目)。渡邊大、照屋勝治、横幕能行、南留美、遠藤知之、渡邊泰子、Andrea Marongiu、谷川 哲也、Marion Heinzkill、白阪琢磨、岡慎一, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 オンデマンド 2022/11/18-11/20
- 28 ビクテグラビル開始に伴う精神神経系有害事象の発生状況調査と POMS を用いた検討。藤田清香、松永真実、合原嘉寿、大橋那央、花田聖典、橋本雅司、曾我真千恵、中嶋恵理子、高濱宗一郎、南留美, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 (ポスター) 2022/11/18-11/20
- 29 インテグラーゼ阻害剤における精神神経系副作用の発現状況と POMS による調査。松永真実、合原嘉寿、大橋那央、花田聖典、橋本雅司、曾我真千恵、中嶋恵理子、高濱宗一郎、南留美, 第 36 回日本エイズ学会学術集会・総会 (ポスター) 2022/11/18-11/20
- 30 「HIV、エイズを正しく知ろう～安心してケアを提供するために～」
「HIV、エイズの基礎知識～医師の立場から～」 南留美
「HIV、エイズの患者を理解するために～社会福祉士の立場から～」 田邊 瑛美
「HIV 利用者を支援してわかったこと～支援経験のある介護福祉士の立場から～」 福田 順子
第 21 回福岡県介護学会 2023/3/11

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
特記事項なし

HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 国立国際医療研究センターエイズ治療・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

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

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

佐藤 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

谷口 紅 国立国際医療研究センター ACC HIV コーディネーターナース

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

森下恵理子 予防財団リサーチレジデント HIV コーディネーターナース

木村 聡太 国立国際医療研究センター ACC 心理療法師

杉野 祐子 国立国際医療研究センター ACC 副支援調整職

池田 和子 国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職

上村 悠 国立国際医療研究センター ACC 医師

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

瀧永 博之 国立国際医療研究センター ACC センター長

岡 慎一 国立国際医療研究センター ACC 名誉センター長

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

【背景】薬害 HIV 感染血友病等患者（以下患者）では、HIV 感染症や C 型肝炎の治療、血友病への凝固因子の補充療法が進歩したことにより、多くの患者が慢性疾患として健康に配慮しながら長期療養を過ごせるようになってきた。その一方で、長期療養における高齢化や日常生活習慣病による複数疾患のコントロールを要する症例の他、悪性腫瘍等の合併症、肝がん・肝硬変など複雑な治療や先進医療の検討を要する症例が後を絶たない。このような患者背景の中、本研究の 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。就労継続には自身の要因として、心身のセルフケアを大切にした治療と仕事の両立があり、周囲に対し職場風土に関する支援を要していることが明らかとなった。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。CN による医療連携は、医療をベースとする課題を取扱いながら、医療方針に関する本人と家族の理解と意向について、患者の療養環境や生活状況等を確認しながら課題を整理し、院内外の多職種との連携による支援の枠組みを形成し支援する支援過程が成り立っていた。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方法に関するプレ調査を行った。シートの電子化、簡便化が望まれたが、電子カルテのシステムの違いにより課題が残った。支援ツールの活用は患者との面談の機会を作

り包括的な支援を行えることが期待される。今後は、これらの普及活動により更なる安心安全な医療ケアの提供に努め、実施評価を繰り返し持続可能な療養環境を整備する。

A. 研究目的

1. 薬害 HIV 感染血友病等患者が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する。
2. ACC 救済医療室で病病連携を行った症例を振り返り 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する。
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活用方法に関するプレ調査により課題を抽出する。

B. 研究方法

1. 就労継続支援

対象は A 病院を受診中の 40 歳～49 歳の薬害 HIV 感染血友病等患者 40 名のうち、就労経験のある（就労継続中、就労中断歴含む）27 名中、研究参加同意を得た 20 名について報告する。データの収集と分析は、電子カルテより患者の基本情報を収集し、続いてインタビューガイドを用いてインタビュー調査を行った。患者の基本情報について、記述的な集計を行い、数値については平均値と標準偏差を算出、もしくは、中央値と四分位範囲 (IQR: interquartile range) を算出した。インタビューにおける就労継続要因についての自由な語りについて、患者の発言にコード名をつけ、コードをグループ化し類似性をもとにサブカテゴリー、カテゴリーに分類し自分の要因と周囲の要因に分けてカテゴリー間の関係性を検討した。

(倫理面への配慮)

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

2. CN による支援過程と医療連携

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

(倫理面への配慮)

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

3. 支援ツールの活用に関する課題

ACC と 8 ブロック拠点病院の HIV-CN（HIV コー

ディネーターナース）に、支援ツールである「“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シート」の活用方法についてプレ調査を行った。

(倫理面への配慮)

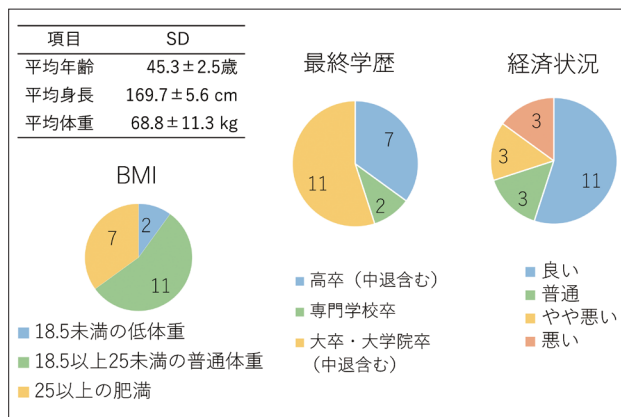
本研究の実施については、倫理面への配慮を十分にに行い実施した。

C. 研究結果 / 考察

1. 就労継続支援

1) 患者の基本情報

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



資料 1：患者の基本情報 N=20

2) 疾患や治療について

(1) 血友病

血友病 A が 16 名（うち、重症 8 名、中等症 8 名）、血友病 B が 4 名（うち、中等症 4 名）であった。補充療法の回数は定期的の場合、週に 1 回が 2 名、週に 2 回が 2 名、週に 3 回は 8 名、隔日が 3 名、2 週に 1 回が 1 名、全員が自己輸注可能であった。出血頻度は月に数回 5 名、半年に数回 2 名、年に数回 6 名、ほとんどなし 7 名で、回答のあった 20 名全員が自宅での自己注射が可能であった。一方、職場での突然の補充について 14 名が可能、6 名が不可であった。

(2) HIV 感染症とその他疾患

HIV 感染症の病期は AIDS が 5 名、AC が 15 名であった。告知時期は、学童期 (5 ~ 12) 4 名、青年期 (13 ~ 19) 13 名、成人期 (20 ~ 39) 3 名であった。CD4 数は、中央値 556.5 (IQR : 388- 770) μ l、HIV- RNA 量は TND が 19 名、服薬アドヒアランスは 19 名が良好、1 名が不良であった。C 型肝炎関連の症状は、慢性肝炎 8 名、肝硬変 4 名、自然治癒 7 名であり、慢性肝炎もしくは肝硬変を持つ 12 名は、全員が HCV 治療の DAA による SVR を達成していた。メンタルヘルス状況 (多重回答) は、抑うつ症状 3 名、適応障害 3 名、睡眠障害 1 名が認められ 3 名が精神科を受診していた。併存疾患について、HIV、HCV、血友病以外の慢性疾患は、なし 7 名、1 つ 7 名、2 つ 4 名、3 つ以上 2 名であり、疾患管理は概ね良好であった。

3) 家族等への病名の打ち明けについて

同居者 (多重回答) は多い順に、母、妻が各 8 名、子が 6 名、父が 4 名、兄弟が 2 名で、同居者なしが 6 名であった。キーパーソン (多重回答) として挙げられたのは、多い順に妻 8 名、母 7 名、同胞、父が各 2 名であり、その他が 3 名であった。血友病を知る人 (多重回答) は、母 20 名、父 18 名、同胞 12 名、妻またはパートナー 8 名、子 4 名、友人その他 11 名であり、職場では、上司 0 名、同僚 4 名であった。HIV 感染を知る人 (多重回答) は、母 20 名、父 19 名、同胞 8 名、妻またはパートナー 8 名、子 1 名、友人その他 11 名であり、職場では、上司 8 名、同僚 4 名であった (資料 2)。職場へは障害者雇用で障害名を知られる他、疾患を抱え就労している状況は知られていないことが多かった。

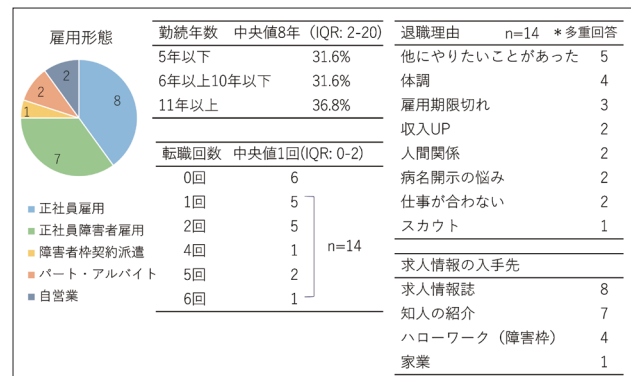
家族等について	* 多重回答		病気の打ち明け	* 多重回答	
	母	妻		血友病	HIV 感染症
同居者	母 8	妻 8	母 20	20	
	子 6	子 6	父 18	19	
	父 4	父 4	同胞 12	8	
	同胞 2	同胞 2	妻またはパートナー 8	8	
	なし 6	なし 6	子 4	1	
			友人等その他 11	11	
キーパーソン	妻 8	妻 8	上司 0	8	
	母 7	母 7	同僚 4	4	
	父 2	父 2			
	同胞 2	同胞 2			
	その他 3	その他 3			

資料 2 : 家族等について N=20

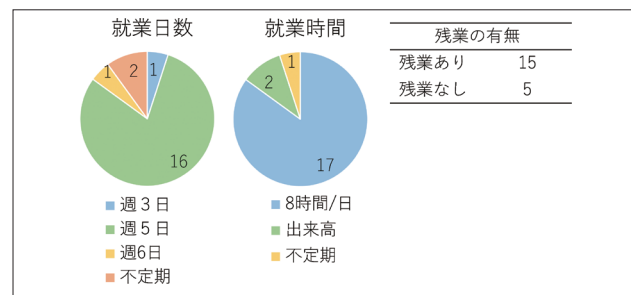
4) 雇用状況について

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

0 回が 6 名、1 回が 5 名、2 回が 5 名、4 回が 1 名、5 回が 2 名であり、最大 6 回の転職をしたものが 1 名であった。前職の退職理由 (多重回答) を 14 名から伺った結果、「他にやりたいことがあった」5 名、「体調」4 名、「雇用期限切れ」3 名であった。求人情報の入手先は、求人情報誌 8 名、知人の紹介 7 名、障害者ハローワーク 4 名であり、家業が 1 名であった (資料 3)。現在の職種は、コンサルタント、医療職、運送業、運搬業、回収業、管理職、技術職、工業デザイン、事務職、社会福祉法人、出版業、人事、陶芸家、配達員、CAD オペレーター、PC 事務、と様々であった。就業日数は週 3 日が 1 名、週 5 日が 16 名、週 6 日が 1 名であり、不定期・出来高のものが 2 名であった。就業時間は 8 時間が 17 名、出来高が 2 名、不定期が 1 名で、残業有り 15 名、残業無し 5 名であった (資料 4)。



資料 3 : 雇用状況について N=20



資料 4 : 就業日数と時間について N=20

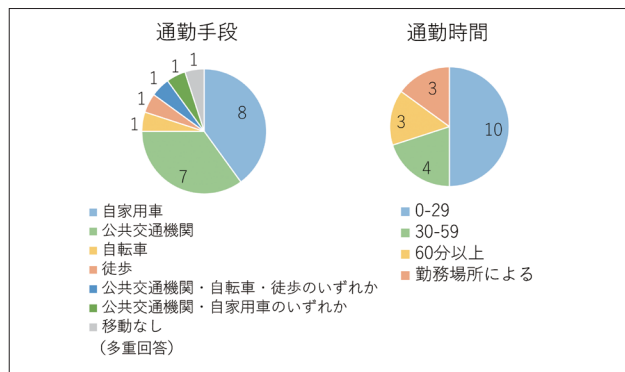
5) 就労状況について

通勤状況について、通勤手段 (多重回答) は自家用車が 8 名、公共交通機関が 7 名、徒歩が 1 名、自転車 that 1 名、公共交通機関・自転車・徒歩のいずれか 1 名、公共交通機関または自家用車のいずれか 1 名、移動なしが 1 名であり、その通勤時間は 30 分未満が 10 名、30 分 ~ 60 分未満が 4 名、60 分以上が 3 名、場所によって変わるものが 3 名であった (資料 5)。就労に影響する身体的課題として、重複ありで回答頂いた結果、多い順に、倦怠感 15 名、疲労感 14 名、体力低下 12 名、関節症状 9 名、就労中の関節内出血等は帰宅後に輸注する 5 名、関節痛や体調の悪さはすぐ言うようにしている 3 名、移動 (通勤) の負

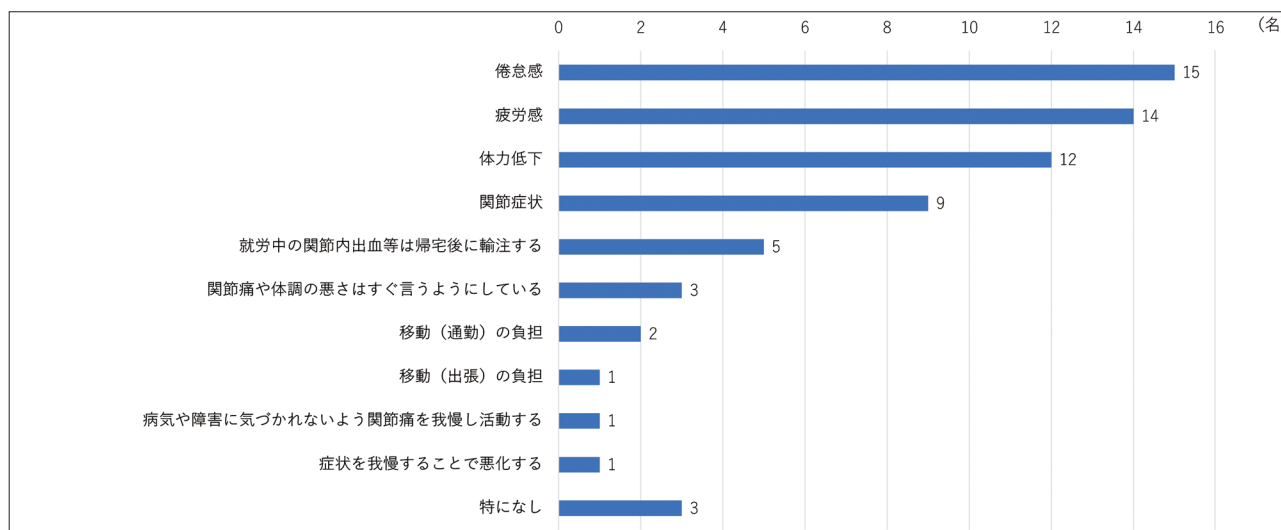
担2名となり、移動（出張）の負担、病気や障害に気づかれないよう関節痛を我慢し活動する、症状を我慢することで悪化する、が各1名であった。身体的な影響は特にないが3名であった（資料6）。

就労に影響する心理的課題について、重複ありで回答頂いた結果、多い順に、やる気の低下14名、集中力の低下14名、病名を開示しているが特に何も思わない8名、自分が職場や社会に受け入れられ

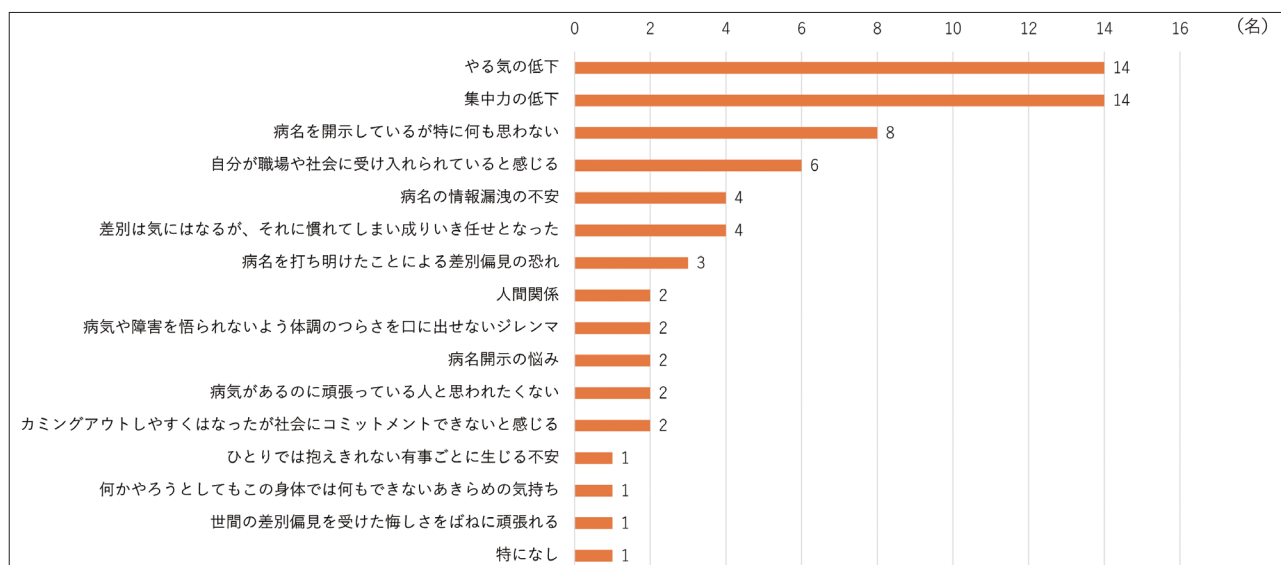
ていると感じる6名、病名の情報漏洩の不安4名、差別は気にはなるが、それに慣れてしまい成りいき任せとなった4名、病名を打ち明けたことによる差別偏見の恐れ3名、人間関係2名、病気や障害を悟られないよう体調のつらさを口に出せないジレンマ2名、病名開示の悩み2名、病気があるのに頑張っている人と思われたい2名、カミングアウトしやすくはなったが社会にコミットできないと感じる2名、ひとりでは抱えきれない有事ごとに生じる不安1名、何かやろうとしてもこの身体では何もできないあきらめの気持ち1名、世間の差別偏見を受けた悔しさをばねに頑張れる1名、であった。心理的課題が特になしは1名見られた（資料7）。就労を継続することについて、重複ありで回答頂いた結果、生活のため19名、やりがいあり12名、困難を感じる11名、転職を考えたい3名、今すぐ辞めたい1名、なりゆきに任せている1名、という結果であった。



資料5：通勤手段と通勤時間について N=20



資料6：就労に影響する身体的課題 N=20 *多重回答



資料7：就労に影響する心理的課題 N=20 *多重回答

6) 就労継続について

就労継続で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。就労継続につながったことには、【治療と仕事の両立】【就労意欲】【職場への順応】【職場の手段的支援】【他者の心理的支援】【他者の手段的支援】の6つのカテゴリーを得ることができた。双方には、自分の要因と周囲の要因が含まれており、双方の関係性の中で、就労継続は自分の要因として、【心身のセルフケア】を大切にしながら、【治療と仕事の両立】する様々な努力があった。就労継続の要因には【就労意欲】もあげられたが、働かなければならないという意味合いも含まれ、薬害被害により疾患をかかえながら就労することへの葛藤も含まれていた。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。患者の就労継続につながる要因は、心身のセルフケアを大切に治療と仕事の両立であり、これらを維持するための支援の提供とともに、本人側要因のみでは対応できない、病気への理解など、職場風土への支援の必要性も示唆された。就労継続には、患者をよく知る医療者がアドボケートの役割を担い各種関連機関と連携し患者をエンパワーメントすることが重要である。

2. CN による支援過程と医療連携

1) 症例紹介 (A 氏)

50代男性、血友病 A (重症)、HIV 感染症、腎不全 (血液透析中)、糖尿病、C 型肝炎、肝硬変で地元拠点病院に通院。家族構成：90代の母と2人暮らし。母は軽度の認知症。50代の姉は結婚後、義理の両親と別都市に住む。本人から患者支援団体に相談があり (古い抗 HIV 薬の服用、整形外科の対応が困難)、本人の希望により相談員を通じて ACC 救済医療室に対応依頼の連絡があった。

2) 個別支援の開始

CN より患者に電話連絡、医療福祉の関連機関と患者支援団体との情報共有に関する同意を委任状にて取得し、情報収集を行った。医療相談の開始にあたり、正確な情報を得るために、患者が指定した診療科主治医に診療情報提供書の作成依頼を郵送し受領したが、医学的判断のための情報は不足していたため、追加情報の確認を依頼した。その後、本人が骨折で入院したことを契機に、ACC 救済医療室の医

師と CN は、かかりつけ医療機関に出向き、入院病棟で本人家族と面談し、複数の診療科の医師、HIV 感染症担当看護師、MSW の同席のもとカンファランスを行った。

(1) 診療情報提供書から得た情報

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

(2) 追加情報の依頼

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

(3) 本人家族との直接面談で得られた情報

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

(4) 医療スタッフとのカンファランスで得た情報

＜血液内科＞

HIV 感染症と血友病を担当している。心疾患についての詳細は不明である。

＜消化器内科＞

- ・ 意識消失発作については、肝性脳症と考えている。

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

3) 医療相談で明らかになった課題と対処

- ・消化器科の前医が退職し主治医を引き継いだばかり、治療方針への本人家族の意思決定に関する状況把握が困難だったこと、複数の診療科の情報は統合されず、病状全体を把握している医師・医療スタッフが不在であった。
→腎臓内科医に心疾患の評価と「主治医」として医療情報の統括を依頼した。また、感染管理看護師に「リエゾン」の役割を依頼した。
- ・移植医療に対する本人の理解と医療者側の認識に違いがあり、脳死肝移植に関する検討が可能な専門職が不在であった。
→長崎大学病院移植外科医と本人家族との面談をかかりつけ医療機関を含め調整し、本人と家族に専門医より肝移植の説明が行われた。かかりつけ医療機関で移植適応判断に必要な検査を実施し、CNが連絡係として長崎大との情報共有をサポートしつつ、長崎大で移植適応を検討することになった。
- ・本人と家族とのコミュニケーション不足
→本人は病気や治療のことで家族への負担や迷惑になることを避け、家族への遠慮から治療希望のあることを言いだしにくかった。一方、家族は病気の話は嫌がるだろうと家庭内で病気に関する話をすることを避けていた。本人家族とのコミュニケーション不足は、治療方針の意思決定に影響するため、本人の病状精査の間に本人が家族と十分に話し合えるよう、CNは双方の思いを共有した上で、家族間の話し合いを促し、本人の治療方針の意思決定を支援した。

4) 医療方針の検討の結果

- ・心疾患は、「大動脈弁狭窄症」と判明した。
- ・長崎大よりカテーテル手術・開胸手術はどちらも適応がなく、心機能も不良で肝腎同時移植は実施困難の判断となった。

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

5) 考察

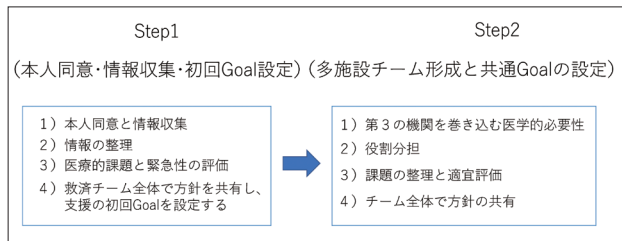
(1) 患者参加型の医療の実現

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

(2) 個別支援モデルの提示

個別支援の対応について、CNにおける多職種との連携調整による協働支援を抽出し、その内容と支援の流れを整理した。個別支援は、ACC救済医療チーム内での検討STEP1（本人同意、情報収集・情報の整理・医療的課題と緊急性の評価・初回Goal設定）と、他施設との連携によるSTEP2（医学的な連携の必要性・他施設チーム形成・課題の整理と評価・共

通 Goal 設定) から成り立っていると考える。以下に CN の視点における多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを提示する (資料 8)。



資料 8：救済医療の個別支援の流れ (実践の振り返りのまとめ)

<個別支援対応 STEP 1 >

①本人同意と情報収集

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

②情報の整理

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

③医療的課題と緊急性の評価

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

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

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

<個別支援対応 STEP 2 >

① 第 3 の機関を巻き込む医学的な連携の必要性の検討

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

② 役割分担

- ・ 個別支援に必要な多職種・他施設からなるチームを形成する。
- ・ 多職種を尊重した活動内容の把握と、役割を分担する。

- ・ 多職種による支援内容と実施のタイミングを調整する。

③ 課題の整理と適宜評価

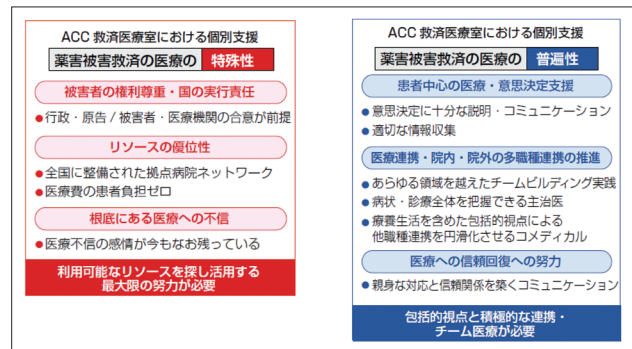
- ・ 全体の情報共有の連絡係、会議開催を調整する。
- ・ 支援介入の必要性と緊急性を評価する。
- ・ 他施設間の医師らが話し合い、主治医が医療方針を決定する。

④ チーム全体で方針の共有

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

(3) 薬害被害救済の特殊性と普遍性を兼ね備えた個別支援

薬害被害救済の医療の特殊性には、国の実行責任のもと、定期協議を経て、議事確認書に基づく決定事項に対し、利用可能なリソース (恒久対策) を最大限活用し、患者家族の医療不信を払拭しながら、個別支援を行い最善の医療と QoL 向上に努める責務がある。しかし、ACC 救済医療室に寄せられる相談対応を紐解いてみると、その実態は、包括的視点による意思決定に必要な情報共有や課題の整理、あらゆる領域を越えたチームビルディングの実践を行い対応することが求められており、薬害被害救済の対応を超えた普遍的な課題と対峙することが多い。個別支援モデルには、薬害の特殊性と普遍性を兼ね備えた取り組みが必要である (資料 9)。



資料 9：特殊性と普遍性を兼ね備えた個別支援

3. 支援ツールの活用に関する課題

1) 情報収集シートの活用について

(1) 情報収集シートの作成と情報の取り扱いについて

プレ調査の結果は次の通りである (資料 10)。自施設の薬害 HIV 感染者を対象に 9 施設すべての施設が情報収集シートを使用していた。作成者は 4 施設で CN のみが記入し、5 施設は他の職種も記入していた。情報更新は受診時や面談時に適宜追記され、多職種カンファレンスやミーティング等でも活用されていた。紙媒体は欄に納まらず記入に限界があった。ACC と 8 ブロックすべての施設でシート活用の情報発信は行われ看護師や MSW に紹介していた。

N=9 *複数回答		
項目	内容	総数
使用の有無	自施設の薬害HIV感染者の全員に使用する	9
作成者	CNの他、MSW等も記入する	5
情報の更新	受診時や面談時、診察同席で情報を更新する	5
	年に1回は必ず内容を見直す	4
	多職種カンファレンス等の内容も追記する	4
書式変更*	シートを活用するタイミングで最新の書式に書き直す	7
	記入するスペースがなくなり次第、書き直す	3
	書き込みの工夫（付箋・余白、色を変え記入）	3
作成方法	ヒアリングと同時に情報を記入し完成させる	5
	ヒアリング時のメモを参考に情報を記入し清書する	4
情報発信	ブロック内に紹介（中核・拠点病院看護担当者連絡会議等）	9

資料10：情報収集シートの作成と情報の取り扱いについて

(2) 電子カルテへの情報の移行について

電子カルテへの情報の移行については次のとおりである（資料11）。電子カルテへのスキャンによる取り込みは4施設で行われていた。多職種間の情報共有では、情報収集シートの紙媒体を活用していたのは8施設で、うち電子カルテにスキャンされた情報と両方を活用している施設は4施設であった。

N=9 *複数回答		
項目	内容	総数
電子カルテへの取り込み	CN自身がシートをスキャンし取り込む	4
	CNが手入力で情報を取り込む	3
	クラークがシートをスキャンで取り込む	1
	電子カルテに取り込まずシートのみ活用	2
シートの保管	CN自身が鍵のかかる保管場所に収納する	9
多職種間の情報共有*	紙媒体を一緒に確認する	8
	電子カルテのスキャン内容を一緒に確認する	4
	リアルタイムな情報共有にシートを利用する	0

資料11：電子カルテへの情報の移行について

(3) 利用されている電子カルテと看護記録について

電子カルテのシステムは、「HOPE LifeMark-HX」5施設、「MegaOak」2施設、「IBM CIS+」1施設と、3種類が利用されており、機能も様々である。看護記録は、SOAPが5施設、掲示記録が3施設、DARが1施設、院内で統一されている看護記録フォーマットが1施設であり、記録の方法も様々であった。

(4) その他の意見

電子カルテには院内規定の検討が必要なため、スキャナの取り込みや別フォーマットでの取り込みが難しい現状がある。情報収集シートがあることで、患者からは特に要望がない場合でも面談を計画しやすく、潜在的な問題点の抽出につながっている。電子化になれば記録が楽になると思うなどの意見があった。情報収集シートの活用は、電子化による簡便化、患者支援のきっかけ作り、支援の充実を図ることに役立てられることが期待されていた。

2) 療養支援アセスメントシート

療養支援アセスメントシートは、患者のヒアリングから「課題の抽出」を行い「患者目標」を立案し、そのための「課題の解決策」に該当するものをチェッ

クし検討する。これら項目のチェックボックスを活用しているのは5施設であった。9施設全員が、基本的なチェック項目で情報を整理できるため、症例経験の少ないスタッフ向けの支援ツールとして活用するのが良いとの回答であった。

3) 解説書の作成

“医療”と“福祉・介護”の2種類の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用目的は、医療や生活状況を情報収集し包括的に患者を把握すること、療養支援アセスメントシートをチェックし支援不足の解消、支援内容を評価することである。活用にあたり副次的効果としてのねらいは、ライフレビューを兼ねて面談を行い患者と共に人生を振り返り過去の体験を共有できること、患者自身が当時気づかなかった課題や強みに気づく姿勢を育み患者参加型医療の基盤となる主体的な医療へのかかわりのモチベーションを高めること、医療スタッフが患者さんを理解しようと努める姿勢が信頼関係構築の過程となることがあげられる。これら活用目的とねらいの理解を促し薬害HIV感染血友病等患者の個別支援の活動を支援するツールとして解説書を作成した（資料12）。

4) 医療者向け・患者向けの支援ツール作成

(1) “医療”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの改定（資料13）

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

(2) “福祉・介護”の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの改定（資料14）

- ・生きがい探しにつながるヒント、長期療養生活の苦難を乗り越えるために患者が行うストレス

解消法などを確認し、対策に努められるよう項目を追加した。

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

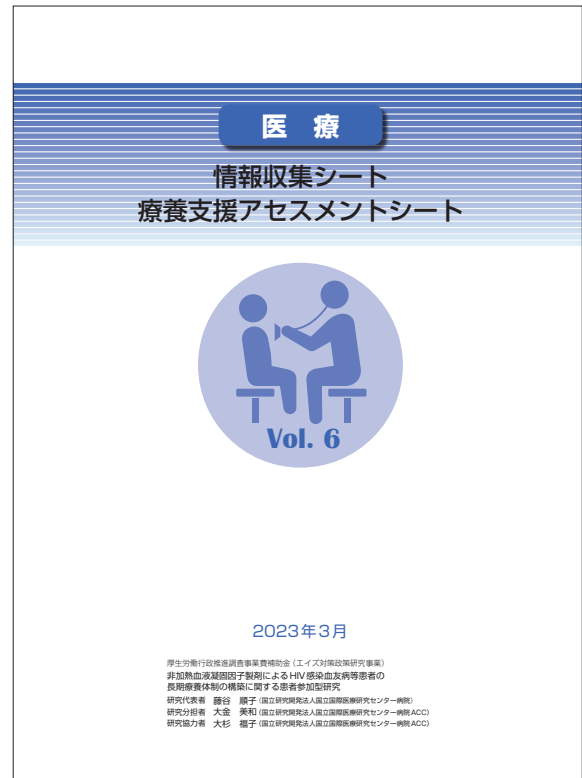
(3) 多職種でつなぐ外来診療と患者支援（医療者向け）（資料 15）

薬害エイズ訴訟の教訓には、全国の HIV 医療体制の整備にとどまらない、患者と主治医のみの密室で行われる医療あるいは患者不在の医療方針決定のあり方を見直し、多職種によるチーム医療、患者の意思決定支援による患者参加型医療を目指すことの理念がある。患者経験の少ない医療者を対象に情報発信する。HIV 感染症は医学の進歩により抗 HIV 療法が功を成し、原疾患の血友病の治療は、長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及が進み、C 型肝炎ウイルスの排除も可能となった。しかし肝癌をはじめとする悪性疾患、生活習慣病や血友病性関節症の進行、そして療養環境や QoL 向上への対応など、懸念すべき課題が多数残され、患者参加型医療の実践は、地域や施設ごとに格差があるのが実情である。この冊子では、ACC 血友病包括外来での外来診療における多職種の支援の実践を示し、「患者と話し合いながら進める医療」の重要性について説明し、特殊性を踏まえた医療と、多職種による普遍的な医療（包括的視点と積極的な連携によるチーム医療）について解説する。

(4) あなたとつなぐチーム医療～外来診療のかかり方ハンドブック～（患者向け）（資料 16）

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

る。患者自身が、医療継続、QoL 向上に対し関心を寄せられるように、また、各種相談に多職種が積極的に対応することを促すものである。



資料 13：“医療”の情報収集シート / 療養支援アセスメントシート



資料 14：“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



資料 15：多職種でつなぐ外来診療と患者支援



資料 16：あなたとつなぐチーム医療 ~外来診療のかかり方ハンドブック~

5) 考察

“医療”と“福祉・介護”の2種類の情報収集シート/療養支援アセスメントシートは紙媒体での運用のため、情報収集後のシートへの落とし込み、記録物の運用や管理について、CNにおける業務負担の増加が考えられ、電子化による簡便化が望まれる。しかし、現状、どの施設でも導入されている電子カルテは施設ごとにシステムの違いがあり、CNが行う看護記録も様々で、統一したシステム利用は困難な状況である。一方で多職種との情報共有の手段としては、紙媒体のシートが活用され、情報が散在する電子カルテよりもまとめて情報を確認できるため、多くの施設が紙媒体での共有を行っていたと考える。シートに関する活用方法は、電子媒体、紙媒体、どちらも一長一短であり、活用について検討を続ける。また、療養支援アセスメントシートの活用は、症例経験の少ないスタッフ向けの支援ツールとして有効であり、患者との面談を計画しやすく、潜在的な問題点の抽出に活用できる点から、看護職の活動を支援するツールとして有効活用できることが明らかとなった。看護職のみならず、ICTを活用した多職種との協働支援にも有効な活用方法を検討していく。

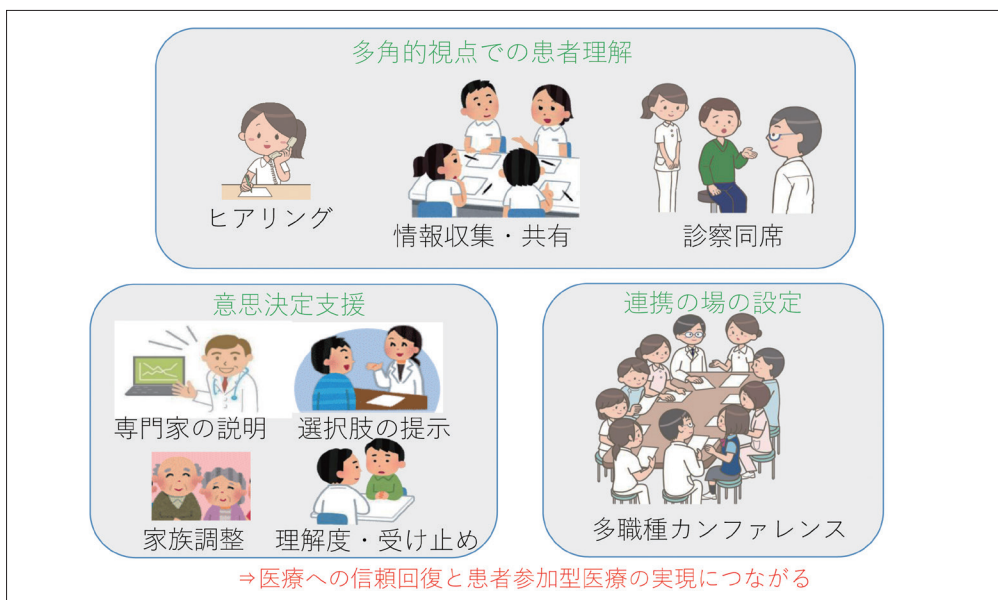
D. 結論

1. 就労継続支援

患者の就労継続につながる要因は、心身のセルフケアを大切にされた治療と仕事の両立であり、これらを維持するための支援の提供とともに、本人側要因のみでは対応できない、病気への理解など、職場風土への支援の必要性も示唆された。就労継続には、患者をよく知る医療者がアドボケイトの役割を担い各種関連機関と連携し患者をエンパワーメントすることが重要である。

2. CNによる支援過程と医療連携

CN（看護職）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（資料 17）。薬害被害救済の医療支援の特殊性（恒久対策の確実な実践）と、普遍性（意思決定支援、積極的な多職種連携・チーム医療の推進）を兼ね備えた個別支援を行うことが、患者における医療への信頼回復と患者参加型医療の実現につながる。



資料 17：CN の3つの実践

3. 支援ツールの活用に関する課題

情報収集シートは、医療や生活状況を情報収集し包括的に患者を把握することに役立ち、療養支援アセスメントシートは支援不足の解消、支援内容を評価し看護職の活動を支援するツールとして有効であることが期待される。支援ツールを活用し患者との面談、コミュニケーションを活発に進め、患者参加型医療に寄与する。

E. 今後の展望について

1. 就労継続支援

薬害 HIV 感染血友病等患者の就労継続の困難さには各種要因はあるものの、自分の要因、周囲の要因について更に課題を明らかにすること、その対処を見出すことで、患者個人の健康の維持、回復を促すことのみならず、全国の患者や社会全体の病気を取り巻く就労に関する課題解決につなげる。

2. CN による支援過程と医療連携

事例検討を進め患者の支援課題を整理するとともに院内外の多職種との連携による必要な支援の枠組みのモデルを提示し CN の役割機能の明確化をすすめる。

3. 支援ツールの活用に関する課題

“医療”と“福祉・介護”の2種類の情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用は、ICTを活用した看護支援の可能性を視野に院内外の多職種連携に効果的な情報収集、情報共有を検討し包括的な医療連携の実践を目指す。

F. 参考文献

1. 白阪琢磨、他：「エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究事業」公益財団法人友愛福祉財団の委託事業，令和2年度報告書。
2. 関由起子、他：平成22年度独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業，先進的・独創的活動支援事業助成金，HIV 感染者の就労促進と就労環境整備の発展のための協働ワークショップ事業，HIV 感染者就労のための協働ワークショップ報告書。
3. 「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」治療しながら働く人を応援する情報ポータルサイト，治療と仕事の良質支援ナビ．厚生労働省 <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/guideline/>。
4. 加藤絃一：治療就労両立支援モデル事業報告：がん分野，独立行政法人労働者健康安全機構「治療就労モデル事業」日本職業・災害医学会会誌 JJOMT Vol. 67, No. 4.
5. 武田裕子：格差時代の医療と社会的処方，病院の入り口に立てない人々を支える SDH（健康の社会的決定要因）の視点，日本看護協会出版会 2021 年 4 月。
6. 働き方改革実行計画を踏まえた両立支援コーディネーターの養成について：厚生労働省労働基準局安全衛生部長通達平成 30 年 3 月 30 日付け基安発 0330 第 1 号が発出，改正令和 2 年 9 月 1B. 独立行政法人労働者健康安全機構労災疾病等灰学研究普及サイト．<https://www.research.johas.go.jp/ryoritsucoo/>。
7. 江口尚：難病患者における治療と就労の両立支援．特集治療と仕事の両立におけるストレス，

産業ストレス研究, 25(3):325-334(2018).

8. 西山こいと, 高谷真由美: 入院を経験した全身性エリテマトーデス女性患者における就労継続する上での困難と対処法. 日本慢性看護学会誌, 第15巻, 第2号, 2021年

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Miyuki Kawado, Makiko Naka Mieno, Shuji Hashimoto, Kagehiro Amano, Miwa Ogane, Shin-ichi Oka, Gaku Okamoto, Hiroyuki Gatanaga, Satoshi Higasa, Hiroshi Yatsuhashi, Takuma Shirasaka. HIV RNA and HCV RNA Levels, and Mortality: The Japan Cohort Study of HIV Patients Infected through Blood Products. The open AIDS journal. 2023, Volume17 3.

2. 学会発表

1. 大金美和, 大杉福子, 岩田まゆみ, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 霧生瑠子, 木村聡太, 小松賢亮, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への外来における HIV コーディネーターナース (CN) の活動調査日本エイズ学会, 2021年, 東京.
2. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第3報 悩みやストレスの状況. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
3. 岩田まゆみ, 大金美和, 大杉福子, 栗田あさみ, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 杉野祐子, 小松賢亮, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 薬害 HIV 感染血友病等患者の家族による支援継続への課題抽出と支援検討. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
4. 関由起子, 大金美和, 大杉福子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 栗田あさみ, 杉野祐子, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 池田和子, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一, 藤谷順子. 薬害 HIV 感染血友病等患者への生活安全を包括する支援における HIV コーディネーターナースの役割. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
5. 中村やよい, 田沼順子, 大金美和, 池田和子, 岩丸陽子, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 初診から初回抗 HIV 療法導入までの期間とそのウイルス学的効果に関する検討. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
6. 石原美和, 島田恵, 大金美和, 松永早苗, 八鍬類子, 佐藤直子, 池田和子, 柿沼章子, 武田飛呂城. 薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生

活の満足度に関する 25 年間の縦断調査と息者の振返り (中間報告). 日本エイズ学会, 2021年, 東京.

7. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 福武勝幸, 日笠聡, 八橋弘. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第2報 HIV・血友病以外の傷病の通院状況. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
8. 栗田あさみ, 池田和子, 石井祥子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 岩川まゆみ, 木村聡太, 塚田訓久, 菊池嘉, 岡慎一, 西岡みどり. HIV 陽性者における加熱式たばこの喫煙実態および選択理由に関する検討 (アンケート調査より). 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
9. 池田和子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 栗田あさみ, 岩田まゆみ, 源名保美, 岩丸陽子, 菊池嘉, 岡慎一. COVID-19 の流行が当院の HIV 治療・ケアに与えた影響～新規患者や転院などの受診動向について～. 日本エイズ学会, 2021年, 東京.
10. 大金美和. 多職種との医療連携の必要性とその実態について「多職種との協働による個別支援とは」. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
11. 白阪琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 岡慎一. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績, 第1報, 健康状態と生活状況の概要. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
12. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績, 第2報, 悪性新生物, 循環器疾患, その他の疾患. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
13. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績, 第3報, 健康意識と心の状態. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
14. 大杉福子, 大金美和, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 岡慎一. ACC 救済医療室における他施設との連携事例の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2022年, 静岡.
15. 大金美和, 大杉福子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 森下恵理子, 栗田あさみ, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一. 薬害 HIV 感染者の就労継続に関する個別支援の検討. 日本エイズ学会学術集会 2022年, 静岡.
16. 牧村遥香, 田沼順子, 大金美和, 大杉福子, 野

崎宏枝, 鈴木ひとみ, 木村聡太. HIV 感染血友病患者における歯科受診とセルフケアの実態に関する調査. 日本エイズ学会学術集会, 2022 年, 静岡.

17. 大金美和, 南留美, 白川康太郎, 安達英輔. 持効性注射剤が HIV 陽性者にもたらすベネフィット. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
18. 佐藤愛美, 大金美和, 田沼順子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 中本貴人, 渡辺恒二, 照屋勝治, 湯永博之. HIV 感染血友病患者に対するメタボリックシンドロームの判定評価と運動・食習慣に関する支援の一考察. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
19. 宮本里香, 田沼順子, 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, 森下恵理子, 大杉福子, 木村聡太, 上村悠, 中本貴人, 近藤順子, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 湯永博之. 薬害 HIV 感染者における歯科受診とセルフケアの実態と課題に関する調査. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
20. 木村聡太, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 上村悠, 田沼順子, 大友健, 照屋勝治, 湯永博之. 遺族健診受診支援事業からみる遺族健診受検者の現状と課題. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
21. 森下恵理子, 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, 野崎宏枝, 大金美和, 菊池嘉, 岡慎一, 湯永博之. 施設入所した HIV 感染症患者の特徴と支援内容の検討に関する研究～介護保険利用対象例のケアを振り返って～. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
22. 白坂琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 岡慎一. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 1 報 健康状態と生活状況の概要. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
23. 川戸美由紀, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白坂琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 日常生活の影響と主観的健康の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
24. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 白坂琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 3 報 こころの状態の関連要因の検討. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

サブテーマ 2 運動機能・ADL の低下予防

血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究

研究分担者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター 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

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

唐木 瞳 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士

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

小久江 萌 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

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

松村悠理恵 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士

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

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

梶山 翔太 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

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

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、①リハビリ検診会を実施、かつ均霑化活動を行い、血友病症例の運動機能維持への支援とともに、障害像の解析を行っている。コロナ後の感染予防重視の状況も踏まえ、オンラインイベントや動画の製作を実施し、「集まる機会」の減少に対する補完と有用な情報の提供を行っている。また、②経皮的電気刺激療法の効果を研究した。

リハビリ検診とは、患者会と医療機関の共催で行うイベントであり、運動機能の計測と自分でできる訓練の指導、日常生活動作の聞き取りと生活指導や自助具・装具の紹介を行い、そのほかに、医師や看護師、薬剤師によるレクチャーや相談の機会、昼食と懇親の要素を持つものである。これは参加者にとっては、①運動機能の自己把握と低下予防への意識付け、②疾患や療養知識の積極的な取得、になるとともに、医療者にとっては、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生活者としての患者への理解の機会を意図したものである。2013年の第一回以来、参加者・実施施設が増加しており、新規施設の実施を容易にする支援も均霑化活動として行っている。

COVID-19感染拡大により、令和2年度から従来の集合形式から個別検診方式を取り入れ、令和3年度も個別検診方式だった。令和4年度と令和5年度は、実施施設ごとに感染状況を鑑みながら形式を検討し、個別検診方式のみの施設と個別と集団の両方を実施する施設があった。

リハビリ検診会での調査から、中高年血友病症例においては、平均年齢が50台でありながら、運動器障害、疼痛、日常生活機能低下があることがわかった。日常生活活動の調査では、ADL尺度の点数を算出するようになった令和元年度は57.2点だったが、以降低下傾向にあり、令和5年度は50.0点と最低点となった。

今後は、運動機能の低下の予防改善のための機能障害に対するアプローチだけでなく、日常生活活動についての支援も必要、また、社会参加・通院への支援が必要であると考えられる。

経皮的電気刺激療法の効果についての検討は、筋力と歩行速度の維持と向上に寄与する可能性が示唆された。

A. 研究目的

本研究課題は「血友病患者へのリハビリテーション技法の研究」という題である。しかしリハビリテーション技法とは単に、訓練項目・体操方法を指すものではなく、また、リハビリテーションとは単に、療法士が1対1で訓練することのみを指すのではない。本研究で目指すべきは、効率的で実現可能な、包括的な介入方法すべてであり、かつ患者参加型の視点を忘れないものであると考えている。そこで我々は、リハビリ検診会と、自主トレーニングにおける経皮的電気刺激療法について研究を行った。

手法1. リハビリ検診会

木村班（平成24～26年度、平成27～29年度）において我々は、包括外来関節診受診症例のまとめから、中高年血友病症例においては、既存の運動障害+経年的負担+家族の変化+職業関連の負担増による、運動器障害が顕在化しつつあることを報告した。また、これらの症例においては、運動器障害に対する病態認識や、製剤に対する考え方の変革、生活と関節保護のバランスの模索などが必要で、当事者との共同作業が重要と考え、「出血予防」として受け入れやすい装具からスタートする患者参加型診療システムを提案した。そして、2013年度から我々は、はばたき福祉事業団および当院ACC科の協力も得て、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た。これは参加者にとっては、①運動機能の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得、になるとともに、医療者にとっては、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生活者としての患者への理解の機会、を意図

したものである。

このリハビリ検診会は当初、国立国際医療研究センターのみで開催していたが、その後他のブロック拠点病院も参加を表明するに至り、均霑化が図られている。この結果、令和元年度からは他の拠点病院での結果も集約して公表している。

新型コロナウイルスの感染蔓延以降は、個別検診方式を取り入れ、検診実施の維持を図り、コロナ禍における患者の状況を把握し、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2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

血友病患者にホームエクササイズとして自宅で経皮的電気刺激療法を実施することで、下肢筋力、下肢筋量および歩行能力が改善するかを明らかにするものである。経皮的電気刺激療法として、ベルト電極式骨格筋電気刺激装置を用いる。

血友病患者は関節症により、関節を動かす一般的な運動を実施することが出来ないことが多い。また、荷重を伴う不用意な運動や動かしすぎにより、関節内出血が生じることもありうる。いっぽう、経皮的電気刺激療法は、関節運動を伴わずに筋力増強効果を得ることができるので、関節内出血のリスクの高い血友病症例には適した運動様式と考えられる。すでに、血友病患者の筋力強化に経皮的電気刺激療法が実施され、上腕二頭筋、大腿四頭筋については、筋力・筋量の向上に効果があったという報告がある。

ただし、これらはそれぞれの筋に単独で刺激を実施した効果であり、複数の筋の電気刺激療法の効果は明らかになっていない。一方、ベルト電極式骨格

筋刺激療法は、腹部と下腿部にベルト式電極を巻き電気を流すことで骨盤以遠の筋を全体的に収縮させることが可能である。これまで、健常人、前十字靭帯損傷の再建術後患者、悪性リンパ腫の化学療法等での効果の報告がある。

そこで今回、血友病患者にホームエクササイズとして自宅で B-SES を使用した経皮的電気刺激療法を実施することで、下肢筋力、下肢筋量および歩行能力が改善するかを明らかにすることを目的に研究を行った。

手法 3. オンラインイベント

個別リハ検診にすることで失われる「集まる機会の減少」に対してオンラインイベントを企画した。

手法 4. 結果の論文化

リハビリ検診や経皮的電気刺激療法の効果を検討した結果を論文化し、公表した。

手法 5. 装具に関する対談動画の作成

装具に対して、不安や疑問などを抱え、なかなか導入に至らないことが多い。そこで、令和 5 年度には、実際に装具を使用するという患者を迎え、医師・理学療法士とともに対談を行い、その様子を動画作成し、装具の導入についての不安軽減を図ることを目的とした。

B. 研究方法

手法 1. リハビリ検診会

検診会は運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、対処法を始動するものである。全国複数の施設で実施し、その形態は、施設によって、感染に配慮した集団形式か、個別形式で行った。当院は、他の施設での実施がスムーズに行えるような支援及びフォーマットの提供、データ解析を行った。

測定項目は、関節の可動域および筋力、握力、10 m 歩行速度であった。10 m 歩行は普通歩行と速足歩行を評価した。

日常生活活動の聞き取り調査は、インタビューガイドに則り、半構造的に実施された。年々若干設問を変更しているが、おおむね以下のとおりである。すなわち、①基本情報（年齢、同居家族、家屋状況）、②痛みのある関節、③サポーターの使用状況、④手術歴の聴取、⑤リーチ困難な部位、⑥基本動作能力、⑦ ADL、移動状況、自助具・装具・靴について、⑧ I-ADL（外出・家事・自己注射）、困っていること、⑨仕事の有無、⑩職場での公表、⑪オンラインでの関わり、⑫困っていること、⑬相談相手、について

聴取した。

（倫理面への配慮）

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

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

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

ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施期間の前後・無介入期間の前後の合計 4 回でアウトカムを測定し、ベルト電極式骨格筋電気刺激法前後の各アウトカムの変化を無介入期間の前後の変化と比較した。

（倫理面への配慮）

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

手法 3. オンラインイベント

令和 2 年度に初めて個別検診を実施した際、集団形式での検診会のメリットである「参加者同士の交流」を望む声が少なからず寄せられた。この要望に応えるため、患者会と協力して、半日のスケジュールで行った。令和 3 年度はコロナでの家こもりを想定して体重増の改善をテーマに、ACC 科医師による医師自身の減量体験の話・管理栄養士による生活習慣病予防の食事選択のミニレクチャー・理学療法士による生活習慣病に効く運動の講演および実技指導・コーディネーターナースからの情報提供・患者による減量の成功体験の話・質疑応答とした。

令和 4 年度は、患者から要望が多かった人工関節をテーマに実施した。プログラムは、整形外科医師による人工関節置換術についての講義・理学療法士による人工膝関節術後の運動療法の講演および実技指導・実際に手術を行った患者による体験の話・質疑応答とした。

令和 5 年度は、1 回目を 9 月の土曜日中に、「日常生活のちょっとした工夫で生活を良くしよう！」というテーマで、現地と配信のハイブリッド形式で

行った。プログラムは、ACC科医師による腎機能について・リハビリテーション科医師による関節保護について・患者会事務局による最近増えている相談内容についてだった。2回目は、平日夜に、「中高年血友病の足関節」をテーマとしたオンラインイベントとした。プログラムは、リハビリテーション科医師による血友病足関節の病態と対策、整形外科医師による人工足関節についてだった。

手法 4. 結果の論文化

リハビリ検診会で収集された結果および電気刺激療法の有効性について検討した結果を論文化した。

手法 5. 装具に関する対談動画の作成

コロナ渦前のリハ検診会では、装具コーナーを作り、気軽に装具について相談できる機能があった。感染予防のために個別で行うとその機会がないため、協力いただいた患者との対談形式での装具に関する動画を制作した。

装具をつける機会の多い足関節・膝関節・肘関節の装具・サポーターについて対談を行い、装具の種類についても目的・特徴がわかるような内容とした。また、インソールや靴の補高についても触れた。

対談の動画を作成し、視聴しやすいように短編構成とした。オンラインイベントの際に、現地ではモニターを使用し流していた。また、QRコードを作成しチラシにすることで検診会に訪れた人にお渡しし、さらにホームページで公表し、できるだけ多くの方にみていただくよう工夫をおこなった。

C. 研究結果

令和3年度は、全施設が個別形式にて開催で、全国で92名が参加した。令和4年度は、仙台医療センターは小規模な集団形式での開催、北海道大学・名古屋医療センター・NCGMは個別形式での開催、九州医療センターは個別と集団の両方で開催し、全国で94名が参加した。令和5年度の施設ごとの開催形式は令和4年度と同じだった。全国で109名が参加した。

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。

痛みのある関節では、足関節が最も多く、その他に肘、膝、股、肩関節の痛みがあることが示された。足関節や肘関節では特に動作時に痛みが多かった。装具・サポーター使用状況としては、足、膝、肘の装具の使用状況が多かった。関節の手術では、膝関節の手術が最も多く、次に股関節、足関節であるこ

とが示された。関節可動域・筋力ともに年齢とともに低下し、下肢筋力は特に高齢者で低下していた。運動器不安定症に該当する症例が年齢に比し多く、また、歩行速度や歩幅も年代が上がるにつれて低下する傾向が認められた。複数関節の機能を要する、身体の一部へのリーチ動作が困難な参加者が多いことが示された。基本動作では床での動作に困難を抱える参加者が多いことが示された。階段昇降や坂道歩行、I-ADL：外出や家事、自己注射などの活動に制限が生じており、健康上の理由で仕事を辞める人が多いことが示された。困っていることとしては、関節可動域制限や移動の困難、筋力低下、疼痛などが困っていることとして挙げられ、困ったことを相談する相手について、コーディネーターや医師が最も多いことが示された。

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、リハビリテ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、好評だった。

運動指導動画、装具対談動画などもすべてホームページで公開した。講演動画も合わせ、ホームページでの動画公開を、この3年間充実させた。

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。

D. 考察

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。

コロナ渦で個別対応となった状態から、感染に配慮した集団形式の採用施設もあり、ハイブリッドで開催してほぼ同数の参加者を得た北海道の事例より、集団と個別にそれぞれの良さがあることが分かった。

九州ブロックでは持ち回り制を採用しており、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。データからは、運動機能の障害が痛み・可動域・筋力に及び、日常生活や社会活動に影響を与えている状況が明らかとなった。日常生活動作や社会参加への影響は、QOLにも直結する課題である。運動機能の維持のアプローチとともに、

生活機能の低下、外出の困難、通院の困難に対する支援が必要であると考えられた。

この3年間で、利用者にもオンラインの利用が普及し、当方でも、運動指導動画、装具対談動画などもすべてホームページで公開した。講演動画も合わせ、ホームページでの動画公開を充実させた。

講演では、ちょうど心配になっている内容、身近な内容の選択が重要と考えられ、質疑や対談など、双方向性の要素もまた重要と考えられた。

E. 結論

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病患者は、平均年齢が 50 歳代と中高年齢化しており、血友病性関節障害を基礎とする運動機能の低下があり、それは日常生活と社会参加の障害となりつつある。

運動機能の低下を予防し、維持改善するためのアプローチは重要であり、そのために、運動機能について具体的に多項目を評価して対策を指導するリハビリ検診は有用であると考えられる。

また、HIV、肝機能障害にとどまらず、生活習慣病など様々な併存疾患を有している多病事態となっており、リハビリ検診会を通して、運動器機能障害ばかりでなく、それらの問題への対策や、社会資源の利用について情報提供していくことも重要と考えられる。

患者の運動機能、日常生活の困る点、社会参加の障害について丁寧に評価するリハビリ検診の機会、多職種にとって有効な機会であり、長期療養において、患者を疾患レベルだけでなく、社会参加する人として総合的に不利益を理解してアプローチするために重要な機会と考える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

論文発表

1. Kikuchi K, Toshiharu Komachi, Yoshinori Honma, Junko Fujitani. Benefits of physical therapy for people living with hemophilia. *Global Health and Medicine*. 1(1):20-27,2021.
2. Kikuchi K, Komachi T, Honma Y, Endo T, Watabe K, Yokomaku Y, Hashiba C, Yamamoto M, Nagayo Y, Ito T, Imamura J, Suzuki T, Fujitani J. Survey of motor function and activities of daily living in hemophilia patients with HIV. *Global Health and*

Medicine.3(6):409-412,2021.

3. 山本克彦. 図説「セーフティーネットにおけるリハビリテーションの現状」シリーズ No.6 HIV 感染血友病患者のリハビリテーション. 国立医療学会誌「医療」.Vol.77.No.6 : pp439-444.12.2023

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, 齊藤南歩, 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
4. 藤谷順子, 藤本雅史, 村松倫, 吉田渡. 二年目を迎えた個別リハビリ検診. 第 59 回日本リハビリテーション医学会学術集会, 神奈川, 6 月, 2022.
5. 藤谷順子, 藤本雅史, 早乙女郁子, 村松倫, 杉本崇行, 吉田渡. COVID-19 警戒下における個別リハビリ検診会の試み. 第 58 回日本リハビリテーション医学会学術集会, 京都, 6 月, 2021

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

令和 3 年度：薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスに関する文献のレビューを行った。その結果、薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスは良好ではなく、その背景には人間関係や生きがいといった心理社会的な要因も示唆された。

令和 4 年度：薬害 HIV 感染者の生きがいに関する研究計画を作成した。また、全国の心理職を対象にした、薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルスに関する研修会をオンラインにて実施した。

令和 5 年度：生きがいに関する研究に参加した薬害 HIV 感染者 (n=26) の生きがい意識尺度を用いての平均 (SD) は 28.6 (5.1) 点であり、標準化に用いられた健常者のデータと比べると低い傾向が見られた。一方で、なんらかの身体的な疾患がある患者との比較においてはほぼ同程度の値であった。本研究に参加した薬害 HIV 感染者の 7 割は生きがいを持っており、内容としては趣味や仕事、家族であった。一方で 3 割の研究参加者は生きがいを持っていなかったが、そのことを強く悲観的にとらえるような様子はみられず「今の人生は肯定できている」との声もみられた。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。

【令和 3 年度研究分担者：小松賢亮】

A. 研究目的

近年、HIV 感染症は抗 HIV 薬の開発と改良が進み、致命的疾患ではなくなった一方で、病と共に生きることによるストレスや様々なメンタルヘルスの問題を HIV 感染症患者が抱えていることが指摘されている¹⁾。非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者（以下、HIV 感染血友病等患者）のメンタルヘルスに関しても、これまで様々な視点から調査・研究が行われている。本研究では、主に国内の HIV 感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する調査研究のレビューを行い、今後の研究と支援の方向性を検討する。なお、各文献や報告書では、調査対象者が異なっており、血友病に関わらず von

Willebrand 病などの薬害エイズ被害にあった患者を含めた「HIV 感染血友病等患者」、二次・三次感染者なども含めた「血液製剤による HIV 感染者」、血友病のみの「HIV 感染血友病患者」「血友病 HIV 患者」と様々な表記がされているため、以下でも統一せず、その文献や報告書に倣って表記した。

B. 研究方法

文献検索データベースをもとに 1981 年 1 月から 2020 年 12 月までの HIV 感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する文献を以下の専門用語をキーワードに調査した。海外雑誌においては Pubmed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>) をもとに「HIV」「AIDS」「Hemophilia」「Mental」「Psychology」「Psychiatry」

のワードを組み合わせて検索を行った。国内雑誌においては医中誌 Web (<https://search.jamas.or.jp/>) をもとに「HIV」「エイズ」「血友病」「薬害」「精神」「心理」のワードを組み合わせて検索を行った。また、文献検索データベースでは検索できない研究報告書も調査対象とし、国内の研究報告書と国内雑誌の文献についてレビューを行った。

C. 研究結果

1981年から2020年までの海外雑誌において、最も多く該当したワードは「Psychology」「HIV」「Hemophilia」の組み合わせで、145件であった(図1)。海外雑誌においては、1991-2000年に最も文献数が多く、その後は減少していた。それらの文献の内容を確認すると、我が国のHIV感染血友病等患者のメンタルヘルスに焦点を当てて論じている研究は2件であった²⁻³⁾。

一方、国内雑誌においては、最も多く該当した

ワードは「精神」「HIV」「血友病」で、18件であった。全体的に文献数は多くないものの、最近の10年(2011-2020年)でも数件の報告があった。しかし、それらの該当した文献の内容を確認すると、HIV感染血友病等患者のメンタルヘルスに焦点を当てて論じている研究はわずか2件しかなく、1件は薬害HIV感染血友病者のHIV感染のスティグマに由来した「生きづらさ」に関するインタビュー調査⁴⁾であり、もう1件は、服薬継続が困難な薬害HIV患者のカウンセリングの事例研究であった⁵⁾。また2010年以前の文献の内容を確認すると、HIV感染血友病等患者のメンタルヘルスに焦点を当てて論じている研究は7件、そのうちの4件は事例研究であった⁶⁻⁹⁾。

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

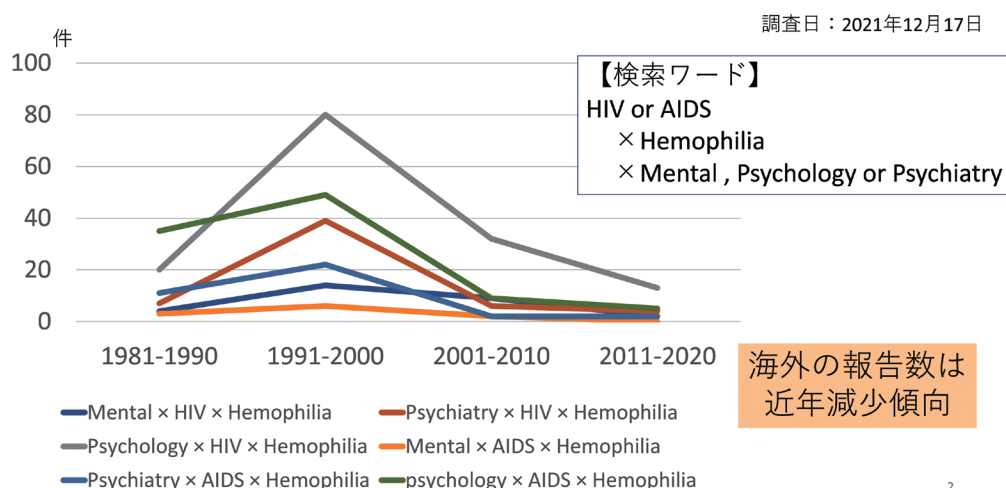


図 1-1. 海外雑誌における HIV 血友病患者のメンタルヘルスに関する研究 Pubmed(<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>) データベース検索の結果

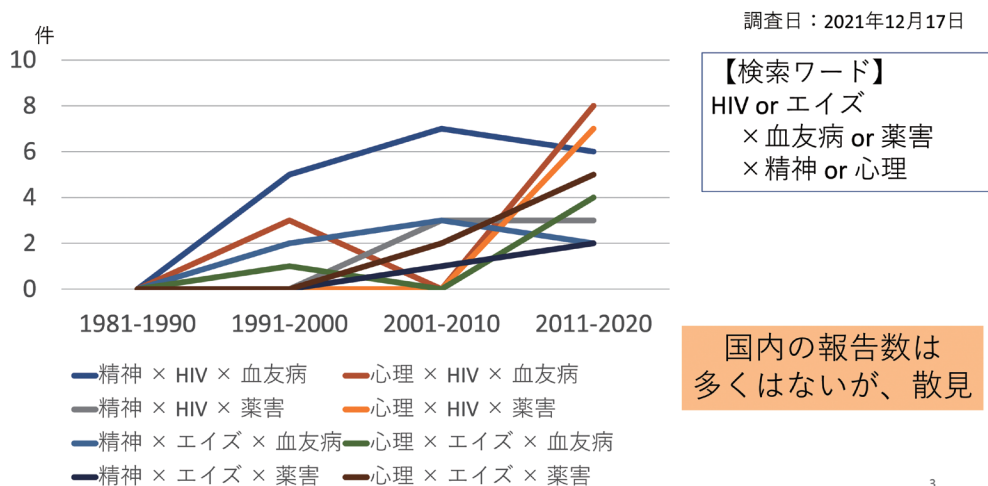


図 1-2. 和文雑誌における HIV 血友病患者のメンタルヘルスに関する研究 医中誌 (<https://search.jamas.or.jp/>) データベース検索の結果

1. 精神疾患・精神的問題

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

中根¹¹⁾は、2011年にHIV感染血友病等患者90名を対象にGHQ-28と精神疾患簡易構造化面接法(The Mini-International Neuropsychiatric Interview; M.I.N.I.)で評価を行った。GHQ-28では、精神健康に何らかの問題を示したのは47名(52.2%)であり、身体的症状、不安と不眠を訴える者が半数以上いる

ことがわかった(図2)。M.I.N.I.による精神医学的診断は、21名(23.3%)において、何らかの精神障害の診断が付与された。診断の内訳は、大うつ病エピソード7名、メランコリー型の特徴を伴う大うつ病エピソード、躁病エピソード、パニック障害、アルコール依存がそれぞれ4名であった。自殺のリスクは17名(18.9%;高度1名、中等度7名、低度9名)に認められた(表1)。

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

白阪¹²⁾は、HIV感染症の発症予防に資するための日常健康管理および治療に関する調査研究を実施

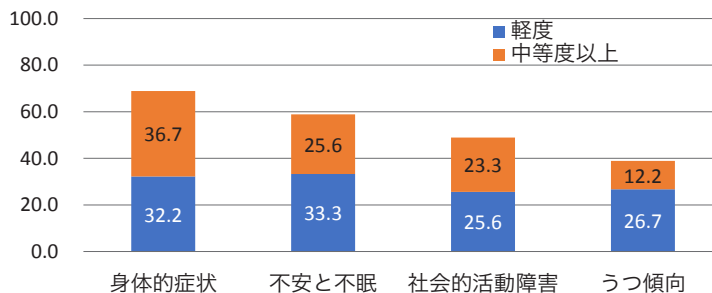


図2 精神疾患の有病率～精神健康～

表1. 精神医学診断 (M.I.N.I.)

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

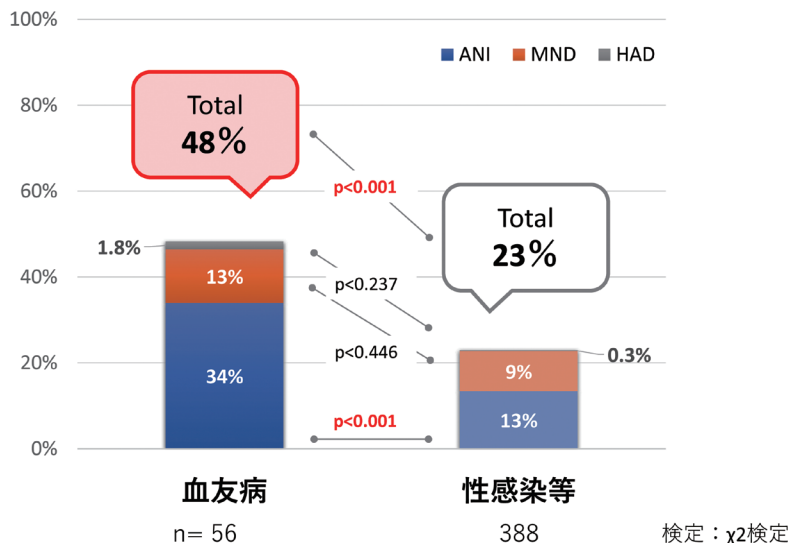
しており、そのなかで Kessler 6 scale(K6) といううつや不安障害をスクリーニングする尺度を用いて調査している。K6は国民生活基礎調査¹³⁾でも実施しており、10点以上が「気分障害・不安障害に相当する心理的苦痛を感じている」と判断される。2015年～2019年の報告によると、毎年、血液製剤によるHIV感染者の30.8～33.5%が「気分障害・不安障害に相当する心理的苦痛を感じている」に該当していた(図4)。2019年の国民生活基礎調査¹³⁾の一般集団(20歳以上)では、10.3%が「気分障害・不安障害に相当する心理的苦痛を感じている」に該当しており、血液製剤によるHIV感染者の方が約3倍高かった。

2. 社会的スティグマ、差別・偏見

山崎¹⁰⁾は、HIV感染血友病患者257名のうち、「HIV感染症への偏見や差別は強い」という質問文に対して「そう思う」と答えた者は70.4%おり、「差別的態度をとられたり不快に感じる態度をとられたりした経験」があったと答えた者は22.6%いたと報

告している。HIV感染血友病患者の27.5～47.5%が「職場・学校・近所では親密に付き合うことを避ける」、「地元の人や知人に合うことのないような病院を受診する」、「親戚と親密に付き合うことを避ける」といった「人付き合いを避ける」類に属する質問項目で経験があると答えていた。また、患者の70%以上が「病気の話をしないようにする」や「病名を隠すような言い訳を考える」といった「病名を隠す」類に属する質問項目で経験があると答えており、63.5%が「薬の内服は人前ではしないようにする」、37.2%が「障害者手帳や障害者年金の申請をためらう」と回答していたと報告している。

中根¹⁴⁾は、HIV感染血友病等患者86名のステイグマ体験をDiscrimination and Stigma Scale-12:DISC-12で評価した。ステイグマ関連の問題について、HIV感染血友病等患者の72.9%が「他の人に、自分の身体疾患の問題を隠したり、秘密にしたこと」が多くあったと回答し、周囲の反応を懸念して、自身の疾患のカムアウトが困難であることが明らかとなったと報告している。また、「仕事を見つ



Imai et al.(2020)

図3. 認知機能障害の有病率

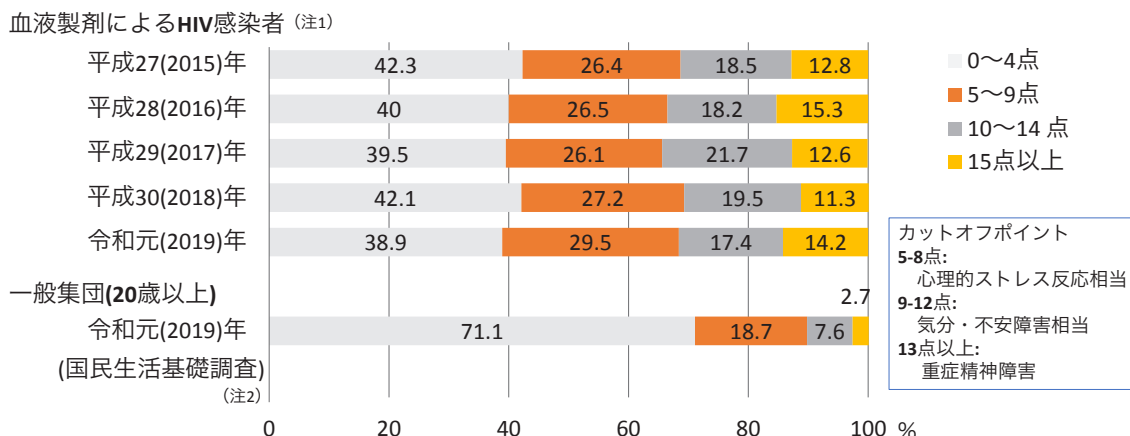


図4. 血液製剤によるHIV感染者の「こころの状態(K6)」の推移と一般集団との比較

ける」ことに不公平な扱いがあったと回答した者が 20.0%、「仕事を続ける」ことに不公平な扱いがあったと回答した者が 11.8% いたことを報告している。その他にも、「親密な関係において」「友達を作ったり、交友関係を続けたりする際に」に不公平な扱いを実感したり、「身体的な健康の問題について助けを得る際に」に不公平な扱いを実感したりしていたと報告している。

3. 悩みやストレス、将来の見通しについて

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

白阪ら¹²⁾によれば、血液製剤による HIV 感染者のうち、日常生活の悩みやストレスがあると回答し

た者は 76.8% であった (図 5)。一方、国民生活基礎調査¹³⁾の 30 歳～60 歳代で日常生活の悩みやストレスがあると回答した者は 51.5% であり、血液製剤による HIV 感染者は一般集団よりも悩みやストレスを有していた。その悩みやストレスの原因として、最も割合が高かったのは「自分の病気や介護」46.0% であり、次いで「自分の仕事」37.7%、「収入・家計・借金等」33.2%、「家族の病気や介護」24.4%、「家族との人間関係」16.9%、「生きがいにすること」16.7%、「家族以外との人間関係」16.3% であった。「家族との人間関係」、「家族以外との人間関係」、「恋愛・性に関すること」、「結婚」、「離婚」、「生きがいにすること」、「収入・家計・借金等」、「自分の病気や介護」、「家族の病気や介護」、「住まいや生活環境」の悩みは国民生活基礎調査の同年代のデータと比較すると 2 倍以上の割合で有していた (図 6)。

山崎¹⁰⁾は、HIV 感染血友病患者の 10.0% が「自分の命はもう長くない。10 年と生きられない」と「強く」感じており、「2,3 年先について考えられない」「長期的な将来について考えられない」と「強く」感じると回答した者が、それぞれ 15.5% と 28.9% いたと報告しており、病の不確実感から将来の見通しが立

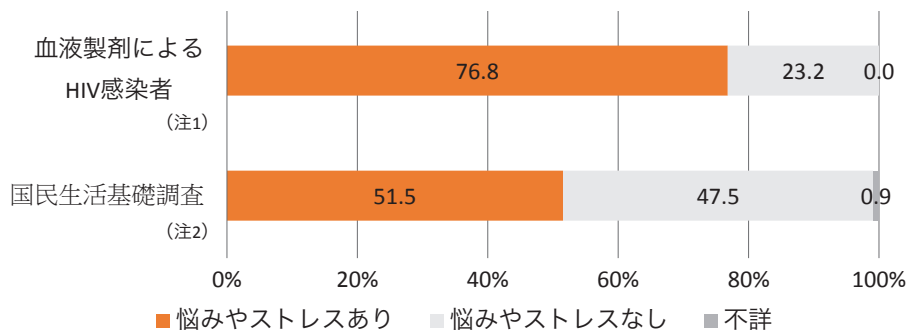


図 5. 日常生活の悩みやストレスの有無

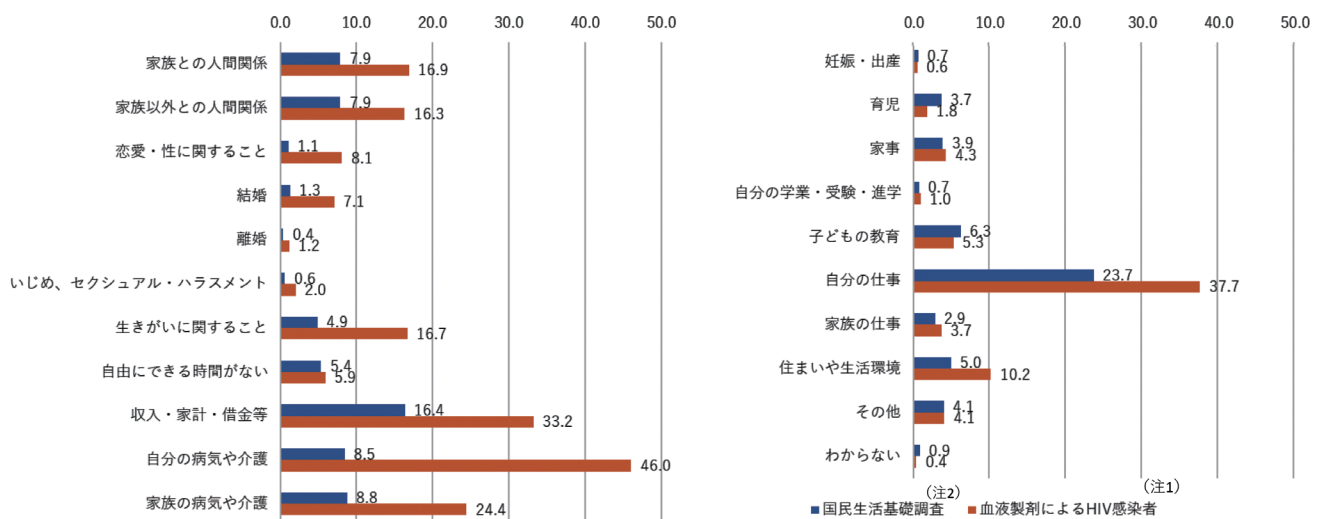


図 6. 悩みやストレスの原因 (複数回答)

たない状況にあると述べている。また、「生きる上での楽しみや支え、生き生きとした時間が過ごせるもの」が「何もない」という者は12.6%おり、「何もない」者の率は、年代別には30歳代で、就労も社会活動もしていない人、配偶者・パートナー・恋人について「以前はいたが今はいない」という者で高い傾向にあったと報告している。

D. 考察

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

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

社会的スティグマや差別・偏見に関しては、HIV感染症への差別・偏見を感じている者や、周囲の反応を懸念して病気を隠している者は7割おり、人付き合いを避けたり、就労や人間関係、身体的健康問題について生きづらさを感じている場合が少なくないことが報告されていた。エイズパニックから年月が経ったといえども、現在でもなおHIV感染血友病患者は、社会的スティグマや差別・偏見がある社会の中での生活を余儀なくされている。今後もHIV感染症に関する社会への啓発活動が必要であり、また医療者は、患者がそのような社会の中で生きていることを理解し、サポートしていく必要があるだろう。

血友病HIV患者の心理的QOLは、性感染HIV患者よりも低く、7割以上の血液製剤によるHIV感染者が日常生活の悩みやストレスを抱えており、同年代と比較してもその割合は高かった。特にHIV感染症や血友病だけでなく、そのほかの合併症を抱えていることもあり、自分の病気や介護に関する悩みを持つ者が多かった。また、同年代の一般集団と比較すると、自分・家族の病気や介護などの健康・介護に関することや収入や住まいなどの経済・環境に関するだけでなく、人間関係や恋愛・結婚、生きがいといった心理社会的な事柄に関するストレスも2倍以上の割合で有していた。将来の見通しに関して、HIV感染血友病患者のなかには、病の不確実感

から将来の見通しが立たない状況にあると感じていたり、生きる上での楽しみや支え、生き生きとした時間が過ごせるものが何もないと感じていたりする者もいた。

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

E. 結論

国内のHIV感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する報告では、報告された年代を問わず、HIV感染血友病等患者の精神健康は良好ではなく、一般集団よりも悪化している可能性があること、悩みやストレスを抱えている割合も多いことが示唆された。また、その原因として、健康・介護に関することや経済・環境に関するだけでなく、人間関係や恋愛、生きがいといった心理社会的な事柄も一因となっていた。HIV感染血友病等患者のメンタルヘルスの支援は重要な課題であり、今後は心理社会的な問題も含めて調査を行い、個々の患者に合わせた支援を行っていく必要があると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

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

引用文献：

- 1 小松賢亮, 小島賢一: HIV 感染症のメンタルヘルス - 近年の研究動向と心理的支援のエッセンス -. 日本エイズ学会誌 18 (3) : 183-196, 2016.
- 2 Naotsugu Hirabayashi, Isao Fukunishi, Kenichi Kojima, Tomoko Kiso, Yukie Yamashita, Katsuyuki Fukutake, Tomoyuki Hanaoka, Makio Iimori: Psychosocial factors associated with quality of life in Japanese patients with human immunodeficiency virus infection. *Psychosomatics* 43(1): 16-23, 2002.
- 3 Koubun Imai, Sota Kimura, Yoko Kiryu, Aki Watanabe, Ei Kinai, Shinichi Oka, Yoshimi Kikuchi, Satoshi Kimura, Mikiko Ogata, Misao Takano, Ryogo Minamimoto, Masatoshi Hotta, Kota Yokoyama, Tomoyuki Noguchi, Kensuke Komatsu: Neurocognitive dysfunction and brain FDG-PET/CT findings in HIV-infected hemophilia patients and HIV-infected non-hemophilia patients. *PLoS One*: 2020. e0230292.
- 4 山田富秋: HIV 感染した血友病者の QOL とステイグマ. 日本エイズ学会誌 16 (3) : 161-167, 2014.
- 5 喜花伸子: 服薬継続が困難であった薬害 HIV 患者のカウンセリング事例. 日本エイズ学会誌 18(2) : 116-119, 2016.
- 6 山口成良, 斎藤チカ子: HIV 感染患者で精神症状を呈した 2 症例. 北陸神経精神医学雑誌 6(1-2): 39-45, 1992.
- 7 岸本年史, 川端洋子, 田原宏一, 松本寛史, 森治樹, 井川玄朗, 河崎則之: 境界例すなわち分裂病型人格障害のロールシャッハ研究 血友病 A, HIV 感染症の一症例. 奈良医学雑誌 46(5): 329-337, 1995.
- 8 岸本年史, 田原宏一, 川端洋子, 鳴吉徳人, 井川玄朗, 河崎則之: HIV 感染後むしろ精神症状が安定した血友病 A, 分裂病型人格障害の 1 例. 精神医学 38(4): 427-429, 1996.
- 9 Arimura Hitoshi, Nakagawa Masanori, Maruyama Yoshikazu, Maruyama Yoshikazu, Arimura Kimiyoshi, Osame Mitsuhiro. Hemophilia with Human Immunodeficiency Virus (HIV)-1-Associated Dementia Complex. *Internal Medicine* 34(10): 995-999, 1995.
- 10 山崎喜比古: HIV 感染血友病患者の病ある人生の再構築と支援. 日本エイズ学会誌 10 (3) : 144-155, 2008.
- 11 中根秀之: HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究 精神医学的問題と長期ケア. 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業. 「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」平成 24 年度分担研究報告書 : 118-123, 2012.
- 12 白阪琢磨: エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究 令和 2 年度報告書, 2020.
- 13 厚生労働省: 2019 年国民生活基礎調査の概況 <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa19/index.html>. (最終アクセス日: 2022 年 1 月 28 日)
- 14 中根秀之: 非加熱凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査研究. 平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業. 「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」平成 27 年度分担研究報告書 : 96-101, 2015.

【令和4年度】

【研究I】

A. 研究目的

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

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

生きがいの調査に目を向けると、Boylan et al.⁴⁾の調査では、生きがいの有無による収縮期血圧を比較したところ、生きがいがある群の収縮期血圧が低かったと報告されている。また、Tomioka et al.⁵⁾は、生きがいがあると高齢者の知的活動の低下を防ぐと報告している。このように、生きがいの有無は心身の健康に影響をもたらす可能性がある。

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

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

B. 研究方法

対象は、国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センターに通院する薬害HIV感染者とする。なお、選択基準は、1) ACC通院中の薬害HIV感染者 2) 同意取得時の年齢が18歳以上の者 3) 研究参加に関して文書による同意が得られた者であり、除外基準は、1) 重度の心身障害があり、尺度およびインタビューへの回答が困難な者 2) 研究責

任者が研究への組み入れを不適切と判断した者とする。

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

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

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

なお、半構造化インタビューの聴取項目は以下である。

①生きがいの有無

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

②生きがいの有無に関連することがら

【生きがい“有”に関連することがら】

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

【生きがい“無”に関連することがら】

- 1) 「生きがいがないことに、どんな理由がありますか」
- 2) 「生きがいのなさには、薬害被害が関連していると思いますか」
- 2)-1 「どのように関連していますか」
- 3) 「生きがいがあった方が、良いと思いますか」
- 3)-1 (良いと答えたら) 「どうすれば生きがいを見つけられそうですか」
- 3)-2 (良いと答えたら) 「生きがいを見つけるために、できそうなことはありますか」
- 3)-3 (良くないと答えたら) 「そう思う理由はなんですか」

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

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

C. 研究結果 D. 考察 E. 結論

本研究はリクルート中であるため、結果は得られていない。

【研究Ⅱ】

A. 研究目的

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

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

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

B. 研究方法

2023 年 1 月 28 日（土）にオンラインにて開催した。

【研究Ⅱ - i】

C. 研究結果

参加応募人数は 32 人で、当日の参加は 23 人であった。

【研修会の内容】

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

【参加応募者の背景】

所属機関では、病院や医院など医療機関が 8 割だった（図 1）。

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

【事前質問】

参加応募の際に、事前の質問を受付けた。事前質問については、表 1 にまとめた。患者さんとの関り方に悩む内容が多かった。

【アンケート】

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

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

【研修会の評価】

研修会の評価は、図 3 に示した。

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

また、オンラインでの開催形式については 6 割が「大変良かった」と回答した。

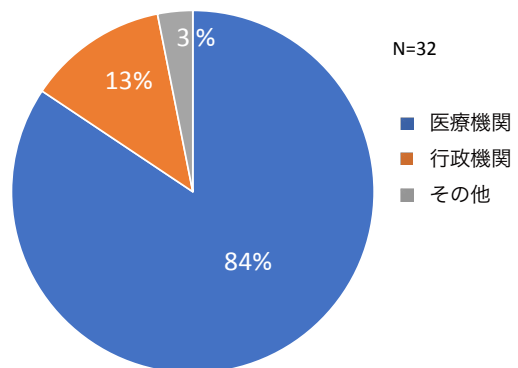


図 1. 参加応募者の背景

〔研修会の感想〕

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

〔研修会への今後の希望〕

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

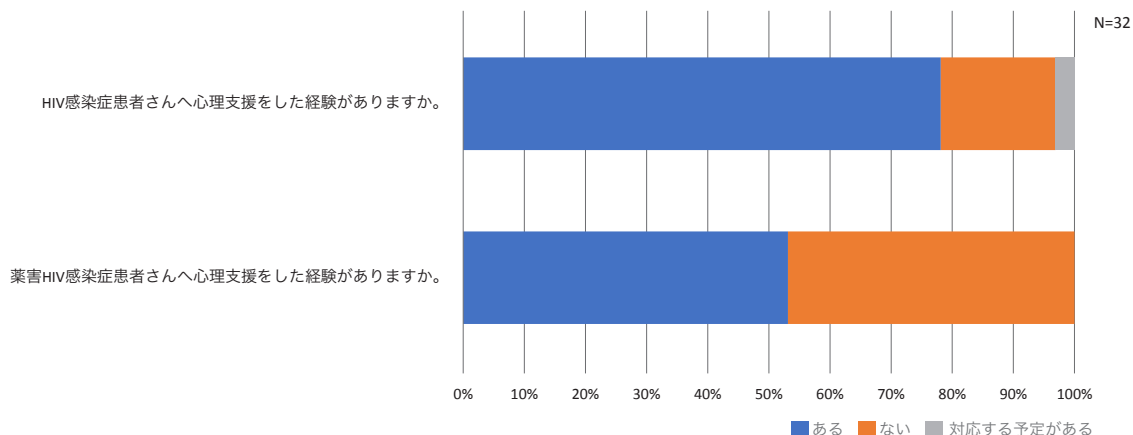


図2. 心理支援の経験

表1. 事前質問（一部抜粋）

薬害HIV感染者さんに心理的支援ができればよいと考えているが、どのようにアプローチしていけばよいか考えています。

周りから見ていると、生活される中で色々気になる状況が想像されるが、ご本人に相談ニーズがない薬害被害者にどうアプローチしたらよいか、いつも悩む。

心理士の介入に対して消極的な患者さんへのアプローチについて。

薬害被害者の方とどう関係を作って行けば良いか。

特にありませんが、研修会を通して他施設での薬害患者さんへの関わりの状況を知ることができればと思います。

就労していない等で、社会とのかかわりや対人交流が少ない薬害患者さんのメンタルヘルスが気になります。

表2. アンケートの項目と結果

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

^{n.s} $p \geq 0.1$, * $p < 0.5$, ** $p < 0.1$

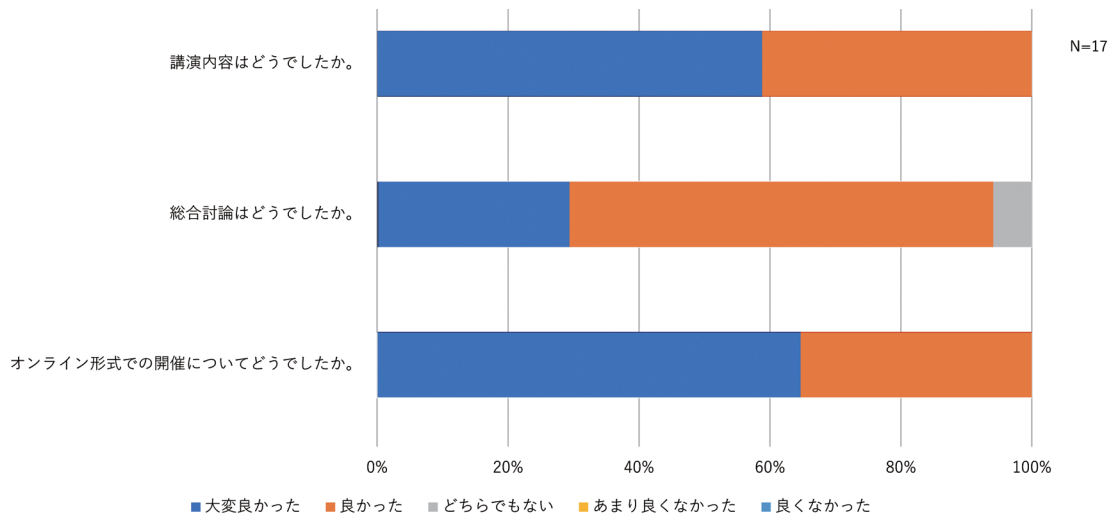


図3. 研修会の評価

表 3. 研修会の感想（一部抜粋）

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

表 4. 研修会への今後の希望（一部抜粋）

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

D. 考察

研修会の前後で、知識等に統計的に有意な変化は見られなかった。

一方で、HIV 感染症患者や薬害 HIV 感染症患者に対して支援をしていない者からの応募も見られ、様々な分野における薬害 HIV 感染症患者への心理的支援についての関心の高さがうかがえた。

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

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

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

E. 結論

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

【研究Ⅱ - ii】

C. 研究結果

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

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

D. 考察

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

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

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

E. 結論

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

【研究 I・II】

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

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

2. 学会発表

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

- 3 栗田あさみ, 池田和子, 石井祥子, 大金美和, 杉野祐子, 谷口 紅, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 木村聡太, 菊池 嘉, 岡 慎一, 西岡みどり . HIV 陽性者の過去喫煙者における禁煙契機と禁煙支援の検討 (アンケート調査より) . 第 36 回 日本エイズ学会学術集会, 2022, 静岡 .

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

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

引用文献：

- 1 山下俊一 (2011). HIV・HCV 重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究 平成 23 年度報告書 .
- 2 白阪琢磨 (2020) . エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究 令和 2 年度報告書 .
- 3 厚生労働省 (2019) . 2019 年国民生活基礎調査の概況 .
- 4 Boylan, J. M., Tsenkova, V. K., Miyamoto, Y. & Ryff, C. D., Psychological resources and glucoregulation in Japanese adults : Findings from MIDJA, Health Psychology, 36 (5) , pp.449 - 457, 2017.
- 5 Tomioka, K., Okamoto, N., Kurumatani, N. & Hosoi, H., Association of psychosocial conditions, oral health, and dietary variety with intellectual activity in older community-dwelling Japanese adults. PLoS One, 10 (9) , e0137656, 2015.
- 6 今井 忠則, 長田 久雄, 西村 芳貢 (2012) . 生きがい意識尺度 (Ikigai-9) の信頼性と妥当性の検討 日本公衛誌 59 (7) , pp433-439.

【令和5年度】

【研究 I】

A. 研究目的

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

山下¹⁾は、HIV・HCV 重複感染血友病患者への調査の結果から、患者の“生きる喜びの喪失”の問題について指摘しており、生きがいや希望の重要性を示唆している。また、白阪²⁾によると、薬害 HIV 感染者で悩みやストレスを抱えている者のうち、16.7%が「生きがいに関する悩み」と回答していた。国民生活基礎調査(2019)³⁾では、薬害 HIV 感染者と同年代の30～60歳代の場合、4.9%が「生きがいに関する悩み」を抱えている回答しており、薬害 HIV 感染者の方が4倍ほど高い割合となっている(小松ら, 2023)⁴⁾。

生きがいの調査に目を向けると、Boylan et al.⁵⁾の調査では、生きがいの有無による収縮期血圧を比較したところ、生きがいがある群の収縮期血圧が低かったと報告されている。また、Tomioka et al.⁶⁾は、生きがいがあると高齢者の知的活動の低下を防ぐと報告している。このように、生きがいの有無は心身の健康に影響をもたらす可能性がある。

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

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

B. 研究方法

対象は、国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センターに通院する薬害 HIV 感染者とした。なお、選択基準は、1) ACC 通院中の薬害 HIV 感染者 2) 同意取得時の年齢が18歳以上の者 3) 研究参加に関して文書による同意が得られた者であり、除外基準は、1) 重度の心身障害があり、尺度

およびインタビューへの回答が困難な者 2) 研究責任者が研究への組み入れを不適切と判断した者とした。

生きがいの指標としては、生きがい意識尺度⁷⁾(以下、Ikigai-9)を使用した。

また、半構造化インタビューを行い、生きがいの有無やそれに関連することがらを聴取した。半構造化インタビューの聴取項目は以下とした。

①生きがいの有無

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

②生きがいの有無に関連することがら

【生きがい“有”に関連することがら】

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

【生きがい“無”に関連することがら】

- 1) 「生きがいないことに、どんな理由がありますか」
- 2) 「生きがいのなさには、薬害被害が関連していると思いますか」
- 2)-1 「どのように関連していますか」
- 3) 「生きがいがあった方が、良いと思いますか」
- 3)-1 (良いと答えたら) 「どうすれば生きがいを見つけられそうですか」
- 3)-2 (良いと答えたら) 「生きがいを見つけるために、できそうなことはありますか」
- 3)-3 (良くないと答えたら) 「そう思う理由はなんですか」

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

分析方法はSPSS (Version23) を用いて、記述統計量の算出と、生きがいの背景因子となる事柄の同定のため回帰分析を行った。インタビューの内容については、KH Coder (Version3.00) を用いて検討した。

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

C. 研究結果

同意取得者は32名で、報告書作成時点で聴取を終了している26名を対象に報告する。

年齢の平均 (SD) は54.5 (± 7.4) 歳で、男性が96%であった。CD4の中央値 (IQR) は430 (304-539) / μ lで、HIV-RNA 20copies / mL未達が24名 (92%)であった。

1. Ikigai-9の結果

Ikigai-9の合計得点の平均 (SD) は28.6 (± 5.1) 点であった。下位尺度である“生活・人生に対する楽天的・肯定的感情”の平均 (SD) は9.3 (± 1.9)

点、“未来に対する積極的・肯定的姿勢”の平均 (SD) は10.1 (± 2.2) 点、“自己存在の意味の認識”の平均 (SD) は9.1 (± 1.8) 点であった (表1)。

Ikigai-9の得点について、背景 (性別、就労、居住形態、など) と合併症 (精神科既往歴、冠動脈疾患既往歴、など) について回帰分析を行ったところ、いずれの項目においても有意な差は認められなかった。

2. 生きがいの有無におけるIkigai-9の差異

生きがいの有無についてのインタビューでは、生きがいが“ある”と答えたのは77%であった (図1)。

生きがいが“ある”群と、ない群との間でIkigai-9の合計得点、下位尺度において差がみられるか、対応のないt検定を行った。その結果、合計得点および下位尺度の“未来に対する積極的・肯定的姿勢”と“自己存在の意味の認識”において有意な差が認められ、いずれも生きがいが“ある”群の得点が高かった (表2)。

表1. Ikigai-9の結果

Variable	本研究のデータ (N=26)			
	Mean	SD	Min	Max
合計得点	28.6	5.1	17	37
生活・人生に対する楽天的・肯定的感情	9.3	1.9	5	12
未来に対する積極的・肯定的姿勢	10.1	2.2	6	14
自己存在の意味の認識	9.1	1.8	6	12

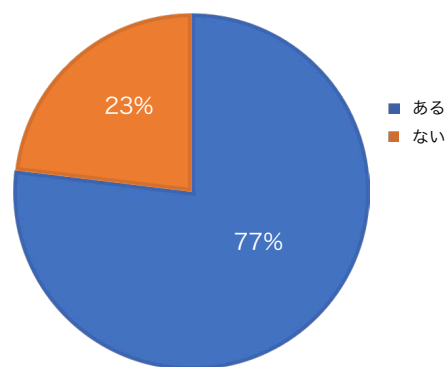


図1. 生きがいの有無

表2. t検定結果

Variable	生きがいあり (n=20)		生きがいなし (n=6)		t値
	Mean	SD	Mean	SD	
合計得点	29.7	4.6	24.8	5.0	2.2*
生活・人生に対する楽天的・肯定的感情	9.5	1.7	9.0	2.4	0.5 ^{n.s}
未来に対する積極的・肯定的姿勢	10.6	2.1	8.5	1.8	2.1*
自己存在の意味の認識	9.6	1.6	7.3	1.5	3.0**

^{n.s} p ≥ 0.5, * p < 0.5, ** p < 0.1

3. インタビューの結果

3-1. 生きがいがある群 (n=20)

生きがいの内容については「趣味」が最も多く、以下「家族」、「仕事」が続いた。生きがいとなったきっかけについては「友人に誘われて」、「自分の病気を考えなくてすむ」、「人と繋がりができたから」といったことが語られた。

薬害被害と生きがいとの関連については、70%の薬害 HIV 感染者が関連していると考えられていた (図 2)。どのように関連するかとの問いに対しては「残りの人生を楽しめばいいや、と思っていたけど (感染したことで) そうはいかなくなった」、「薬害被害が世に出始めたころに (生きがいと) 出会って、とても不安な中で救われた」といったことが挙げられた。

どのような点が生きがいと感じられるか、という問いに対しては「自分を受け入れてくれた」、「楽しい」、「人がやっていないことにチャレンジできる」といった回答があった。

生きがいがあることで、病気を抱えて生活していくことへ良い影響があるか尋ねたところ、85% が良い影響があると答えた (図 3)。良い影響としては「頑張る原動力になる」や「励まされる」、「一歩踏み出そうと思える」といった回答がみられた。一方で、良い影響がないと答えた者の理由としては「病気と

は関係のない生きがい」、「病気がなければ、もっと活躍できる場があったはずと思う」といったものが挙げられた。

3-2. 生きがいがない群 (n=6)

生きがいがない理由を尋ねたところ、「身体のこと心配だから」や「積極的に行動するようなことはなく、もともとの病気や告知があって防御に回るようなスタンス」といった理由がみられた。また、「わからない」、「考えたこともない」といった回答も見られていた。

薬害被害と生きがいがないことの関連について尋ねると 33% の薬害 HIV 感染者が関連していると回答した (図 4)。理由としては、「(薬害被害は) 公にできないことだから、友達付き合いとか、やりたいことができなかった」や「結婚などの適齢期に告知された」といった点で関連があることを語った。また「生きがい云々ではなく人生に影響を与えている」との語りも見られた。

生きがいがあった方が良くないかという問いに対しては 50% が良いと答えた (図 5)。生きがいを見つけるためには「目標を立てること」や「予定を入れること」が必要だと答えた。一方で、なくても良いと答えた者は「生きがいはあくまで付加価値のようなもので、自分は自分の人生を肯定できているから」

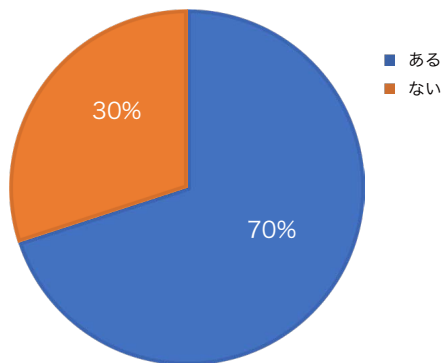


図 2. (生きがいある群) 薬害被害との関係

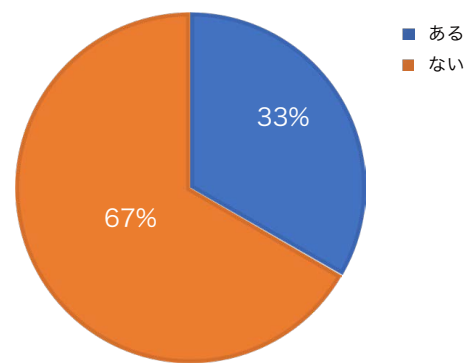


図 4. (生きがいがない群) 薬害被害との関係

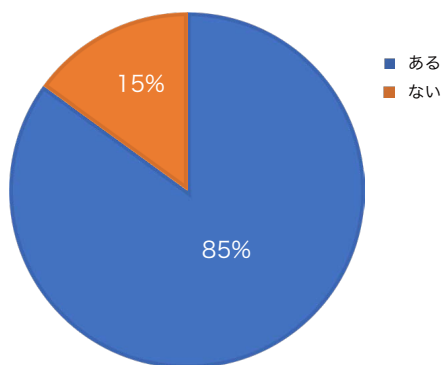


図 3. (生きがいある群) 病気を抱えて生きていく上での良い影響

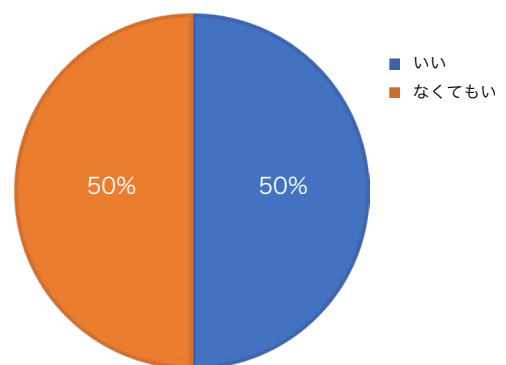


図 5. (生きがいがない群) 生きがいはあった方がいいか

や「生きがいを感じるのは感性の問題でもあるので、(持っている) 気づかない人は気づかないんじゃないかな。もしかしたら自分にもあるのかもしれない」といった語りがみられた。

D. 考察

1. Ikigai-9 の結果

本研究では、薬害 HIV 感染者の Ikigai-9 の合計点は平均 (SD) 28.6 (± 5.1) 点、中央値 (IQR) 29.0 (24.7-33.2) 点であった。今井ら (2012) ⁷⁾ の健常者を対象にした Ikigai-9 の標準化データでは、合計点が平均 (SD) 33.3 (± 5.4) 点であったと報告されている (表 3)。原田ら (2018) ⁸⁾ の脳卒中患者を対象にした Ikigai-9 の合計点は、中央値 (IQR) 29.5 (25.8-33.5) 点であったと報告されている (表 4)。また、Yoshida ら (2019) ⁹⁾ の脳もしくは脊椎、または筋骨格系の疾患を抱える患者を対象にした Ikigai-9 の合計得点の平均 (SD) は、28.0 ~ 29.1 (± 6.8, ± 9.0) 点であったと報告されている (表 5)。

これらの先行研究と本研究の結果を比較すると、薬害被害者の生きがい意識は、健常者と比して低い傾向にあると考えられる一方で、脳卒中や脊椎、筋骨格系の疾患をもつ患者といったなんらかの身体疾患を有する患者の生きがい意識とは同程度のものと捉えることもできる。

表 3. Ikigai-9 標準化得点との比較

Variable	本研究のデータ (N=26)				標準化データ (N=428)			
	Mean	SD	Min	Max	Mean	SD	Min	Max
年齢	54.5	7.4	45	70	65.4	4.3	60	85
合計得点	28.6	5.1	17	37	33.3	5.4	17	45
生活・人生に対する楽天的・肯定的感情	9.3	1.9	5	12	11.1	2.1	4	15
未来に対する積極的・肯定的姿勢	10.1	2.2	6	14	11.8	2.0	6	15
自己存在の意味の認識	9.1	1.8	6	12	10.4	2.2	3	15

表 4. Ikigai-9 先行研究との比較

Variable	本研究のデータ (N=26)		脳卒中患者 (N=30)	
	Median	IQR	Median	IQR
年齢 (Mean, SD)	54.5	7.4	70.7	-
合計得点	29.0	24.7-33.2	29.5	25.8-33.5
生活・人生に対する楽天的・肯定的感情	9.5	8.0-11.0	11.0	8.0-12.0
未来に対する積極的・肯定的姿勢	10.5	8.0-12.0	11.0	9.8-12.0
自己存在の意味の認識	9.0	8.0-10.2	8.5	6.0-11.0

表 5. Ikigai-9 先行研究との比較

Variable	本研究のデータ (N=26)		脳・脊椎・筋骨格系疾患の患者 (N=72)	
	Mean	SD	Mean (Experimental group, Control group)	SD (Experimental group, Control group)
年齢	54.5	7.4	74.6	9.5
合計得点	28.6	5.1	28.0, 29.1	6.8, 9.0

2. 生きがいの有無における Ikigai-9 の差異

下位尺度における差を見ると、薬害 HIV 感染者における生きがい意識は、未来への積極的な姿勢と、周囲の人や社会の役に立っているという自己存在の実感が特に関わっていることが考えられる。

一方で、生活や人生に対する楽観的・肯定的な感情については薬害 HIV 感染者の生きがい意識には関わりがないことが示唆された。

3. インタビューの結果

生きがいが“ある”群においては、趣味や家族、仕事といったものを生きがいとしており、人との繋がりを意識した言葉も聞かれた。生きがいと薬害被害との関連については、7割が関連していると回答し、生きがいがあることで薬害被害から救われたことを示唆する言葉もみられた。また、生きがいは楽しさや挑戦することともつながりがみられ、その生きがいのために治療を頑張ること、または生きがいが治療を頑張るための原動力ともなっていることが示唆された。

生きがいが“ない”群においては、生きがいを意識する以前に、自分の身体的な状態が気がかりであることや、そもそも生きがいを考えたことがない、わからない、といった状態にあることがうかがえた。生きがいがないことと、薬害被害の関連については、3割は関連があるととらえており、薬害被害があっ

たことによって人付き合いや結婚など一般的な活動やライフ・イベントが制限されていた。一方で、7割が生きがいのなさや薬害被害に関連はないとしており、薬害被害に関係なくその方の価値観や性格、人生観などによって生きがい感を有していない患者が一定数存在することが本研究で明らかとなった。また、生きがいがあった方が良いかどうかについては、意見は半々に分かれた。生きがい無くても良いと考える理由には、自分の人生を肯定的にとらえている発言も見られ、必ずしも生きがいがないことによって、人々（薬害 HIV 感染者）が自分の人生や生活を否定的に捉えているわけではないことも本研究で明らかとなった。

E. 結論

薬害 HIV 感染者の生きがい意識は、健常者と比べると低い傾向にあるが、なんらかの身体疾患をもつ患者の生きがい意識とは同程度であった。

薬害 HIV 感染者の7割は何らかの生きがいを持っていた。一方で3割の薬害 HIV 感染者は生きがいを持っていないと回答しているが、生きがいがないことによって強く人生を悲観している様子ではなかった。

しかし、生きがいを持っていない薬害 HIV 感染者の中には、生きがいを模索している方々もおり、そうした方々には生きがいを持っている人らの生きがい（例えば、趣味や仕事など）について紹介していくことが、今後の支援において有用であると考えられる。

【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際を学び、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5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 メンタルヘルスに課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職が協働する支援とは”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。

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、2024年3月1日にオンラインにてセミナーを開催した。

C. 研究結果

参加者は144名であった。セミナー実施後のアンケートは、3月4日時点で81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60%が看護職であった（図6）。勤務地としては、36%が関東甲信越ブロックで（図7）、勤務先の機関としては72%がエイズ治療拠点病院であった（図8）。33%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いた（図9）。

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85%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10）。

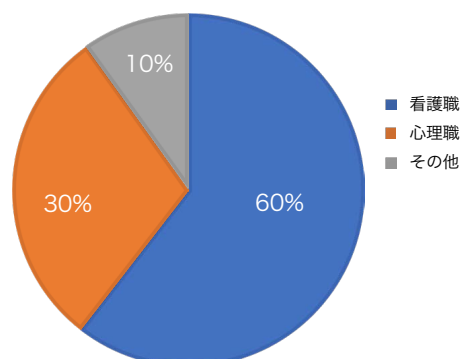


図6. 職種

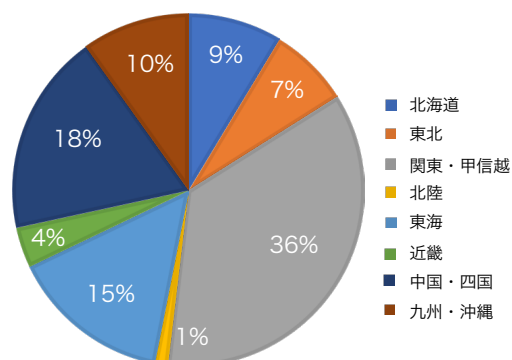


図7. 勤務地 (ブロック)

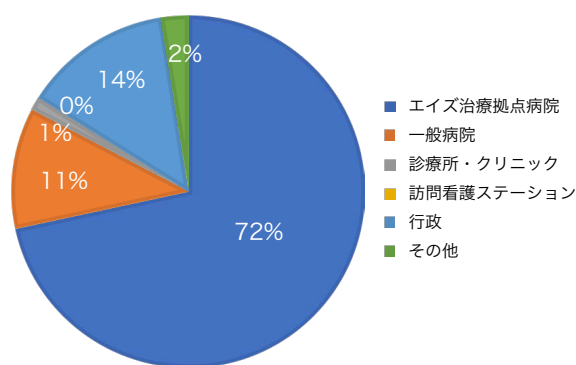


図 8. 勤務先の機関

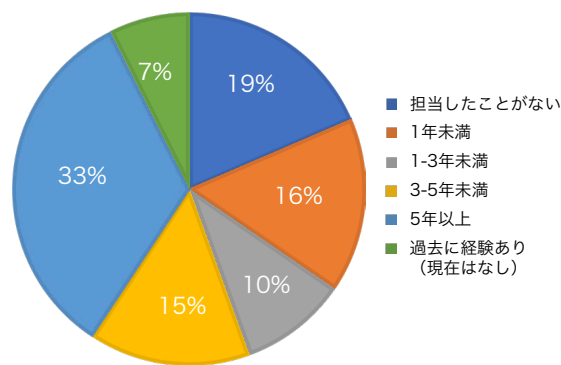


図 9. HIV 陽性者への支援の担当期間

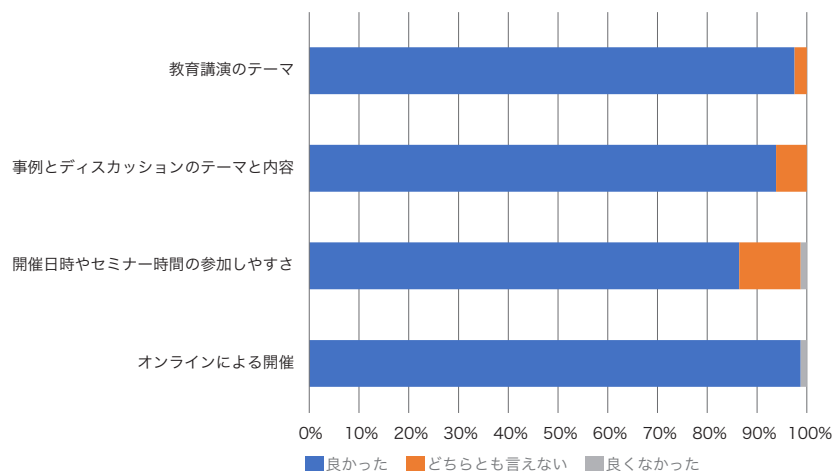


図 10. セミナーの感想

D. 考察

参加者の7割はエイズ治療拠点病院に所属し、日々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、経験年数においても様々な年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。

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。

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

- 木村聡太, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 上村悠, 田沼順子, 大友健, 照屋勝治, 瀧永博之. 遺族健診受診支援事業からみる遺族健診受検者の現状と課題. 第37回日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
- 木村聡太, 城崎真弓, 戸蒔祐子, 大友健, 池田和子, 横幕能行. HIV 感染症患者のメンタルヘルスを考える看護職と心理職の協働を考える - シンポジウムアンケートを振り返って -. 第37回日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
- 大友健, 木村聡太, 小松賢亮, 加藤温, 照屋勝治, 瀧永博之. 当院における新規通院 HIV 感染者の心理アセスメントに関する実態調査. 第37回日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
- 佐藤愛美, 大金美和, 田沼順子, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大杉福子, 谷口紅, 杉野祐子, 木村聡太, 池田和子, 上村悠, 中本貴人, 渡辺恒二, 照屋勝治, 瀧永博之. HIV 感染血友病患者に対するメタボリックシンドロームの判定評価と運動・食習慣に関する支援の一考察. 第37回日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
- 宮本里香, 田沼順子, 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, 森下恵理子, 大杉福子, 木村聡太, 上村悠, 中本貴人, 近藤順子, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 湯永博之. 薬害 HIV 感染者における歯科受診とセルフケアの実態と課題に関する調査. 第 37 回 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.

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

引用文献：

1. 山下俊一 (2011) . HIV・HCV 重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究 平成 23 年度報告書 .
2. 白阪琢磨 (2020) . エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究 令和 2 年度報告書 .
3. 厚生労働省 (2019) . 2019 年国民生活基礎調査の概況 .
4. 小松賢亮, 木村聡太, 霧生瑤子, 加藤 温, 岡 慎一, 藤谷順子 (in press) . HIV 感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する文献レビュー . 日本エイズ学会誌 25 (1) .
5. Boylan, J. M., Tsenkova, V. K., Miyamoto, Y. & Ryff, C. D., Psychological resources and glucoregulation in Japanese adults : Findings from MIDJA, *Health Psychology*, 36 (5) , pp.449 - 457, 2017.
6. Tomioka, K., Okamoto, N., Kurumatani, N. & Hosoi, H., Association of psychosocial conditions, oral health, and dietary variety with intellectual activity in older community-dwelling Japanese adults. *PLoS One*, 10 (9) , e0137656, 2015.
7. 今井 忠則, 長田 久雄, 西村 芳貢 (2012) . 生きがい意識尺度 (Ikigai-9) の信頼性と妥当性の検討 . 日本公衛誌 59 (7), pp433-439.
8. 原田祐輔, 望月秀樹, 下田信明, 森田千晶, 山口幸三郎 (2018) . 訪問リハビリテーションを利用している地域在住脳卒中患者における生きがい意識と麻痺側運動機能に関する調査研究 . 日本臨床作業療法研究 (5) 72-79.
9. Ippei Yoshida, Kazuki Hirao, Ryuji Kobayashi (2019). The effect on subjective quality of life of occupational therapy based on adjusting the challenge-skill balance: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 33(11), pp1732-1746

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、(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。孤独死対策として安否確認アプリを導入し、令和3年度の書面調査の分析を深め、QALY に基づく患者評価を行った。(手法 b) は訪問看護師が定期的に訪問することで健康面、心理面で大きな支えとなった。(手法 c) はクリアチニン値が上昇した患者を専門医療機関の検診につなげることが出来た。(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、参加者は毎年増加し、109名となった。(手法 e) はエイズ治療・研究開発センター(以下、ACC) 近隣への転居で医療面での安心は得られる一方で、物価高騰で支出抑制を強いられた。また、ファイナンシャルプランナー(FP)を導入し家計相談支援も行った。(手法 f) は3名を在宅就労支援につなげることが出来たが、自治体での対応に差がありスムーズな利用には至らず課題が残った。また、様々なリスク要因により生活の質が低下し、日常生活や医療に悪影響が生じている患者の長期療養対策として、ソーシャルサポートの導入による個別支援をいかに進めていくかが今後の課題である。

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。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立するなど社会的な問題やコロナ禍による新たな課題も生じてきており、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、生活に生きがいを見いだせない中、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、(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。また孤独死対策としての安否確認アプリの導入、書面調査の分析を行い QALY に基づく患者の評価も行った。

(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。また、経済的不安を抱える患者にファイナンシャルプランナー（FP）による家計相談支援も行った。

(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) コロナ禍のため3年度は実施しなかった対面による聞き取り調査であったが、4年度から再び実施した。過去2年間の聞き取り実施人数は以下の通り。4年度：12名実施で、内訳は東北地区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：14名実施で、内訳は東北地区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。(表1、2)

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。また聞き取りの中では、高齢の両親の介護が心配という声が聞かれ、両親の介護を優先して、自分の検診や手術を先延ばししている患者もいた。地方在住または遠方で通院困難な患者は、高齢や関節悪化等による通院不安を抱えている。遠方の医療機関に車で通院が出来なくなった場合、通院時間や通院時の交通費の負担が増大する可能性が高く、手当の増額を望む声もあった。ACCやブロック拠点病院から地方の医療機関に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もあった。

ここ数年、孤独死した事例があったため、安否確認のためのアプリを導入し、緊急時の体制を整えた。ここ最近大きな災害が目立つが、能登半島地震の際の安否確認に役立った。また日頃の何気ない連絡を継続してきたことにより、新型コロナウイルス感染時の相談や通院時の医療者とのやり取りへの助言などにつながり、当初想定していなかった幅広い支援ツールになった。

また、令和3年度の書面調査を分析し、QALYに基づく患者評価も行った。調査は、自己質問紙を用いた全国郵送調査で実施し、424名に発送し、回収は219通（回収率51.7%）であった。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かった。詳しくみていくと、QALYを低下させる関連要因として、年齢、低い生活満足度があり、また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た。生活の質を下げる要因として、加齢や運動機能低下、孤立化の他に、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の欠如が示唆された。(表3～14)

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、秋田2名
東海：愛知1名、岐阜1名、静岡3名
北陸：富山1名、石川1名
四国：山口1名
九州：福岡1名

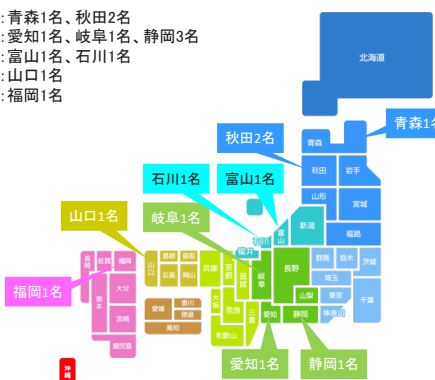


表2(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
地域別人数

東北：青森1名
関東：栃木2名、群馬1名、茨城1名
甲信越：長野2名
北陸：富山3名
近畿：大阪1名、兵庫1名
四国：徳島1名、香川1名

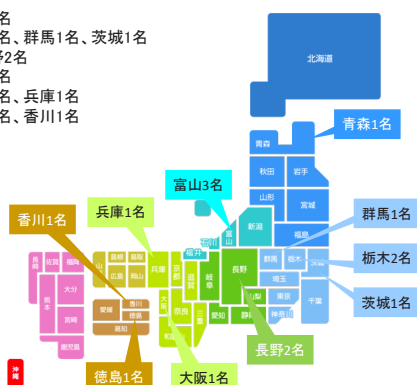


表3(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
QALYに基づく患者評価1

- 生存年に効用関数を乗じた指数
- EQ-5Dなどの質問紙を用いたPRO(患者報告アウトカム)として把握される
- QALYをアウトカムとした医療経済的評価に用いられてきた。
- TTO(Time trade off)の特性に基づき、PROの評価指標としても用いられている
- 本報告では、QALYを推定することによって、**支援の普及や評価の理論化と具現化**を目指している。

表4(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査
QALYに基づく患者評価2

- 自記式質問紙を用いた全国郵送調査(郵送法)
- 実施時期
2021年4月
発送数424通、回収219通。(回収率51.7%)
- 調査項目
患者背景(血友病、HIV、HCV、HBV、肝疾患、BMI、合併症等)、通院状況、世帯状況、生活状況(食事、睡眠、喫煙、飲酒等)、フレイルチェックリスト(厚生労働省15項目版)等。
- 分析方法
- ・ 独立変数
 - フレイルチェックリストの下位項目8類型14項目((1)食習慣、(2)口腔機能、(3)体重変化、(4)運動・転倒、(5)認知機能、(6)喫煙、(7)社会参加、(8)ソーシャルサポート)
- ・ 主観的健康度(SRH、5件法1項目):キー変数
- ・ 換算表(2019年患者調査、主観的健康度にて推定)を用いて主観的健康度を推定した
 - 間接法、EQ-5Dガイドラインに準拠

表8 QALYに基づく患者評価3
質問2:毎日の生活に満足していますか?【生活満足度】

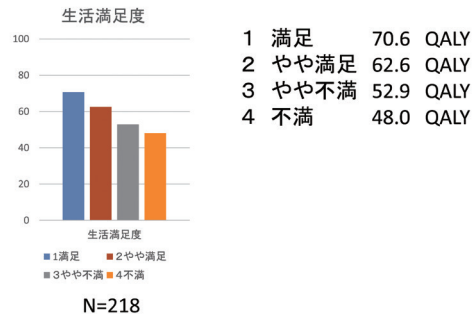


表5(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査
QALYに基づく患者評価3

換算表

2019年1月調査に基づくQALY換算表を用いた。

EQ-5D-5L(VAS) 今日の健康状態 (0-100)

最近1ヶ月の健康状態 (SRH)	平均値	度数	標準偏差
とても健康だと思う	87.14	7	8.092
まあ健康だと思う	73.80	71	17.712
どちらともいえない	61.19	74	15.759
あまり思わない	45.98	59	17.340
思わない	34.29	14	16.392
合計	60.32	225	21.237

表9 QALYに基づく患者評価4
質問7:以前に比べて歩く速度が遅くなって来たと思いますか

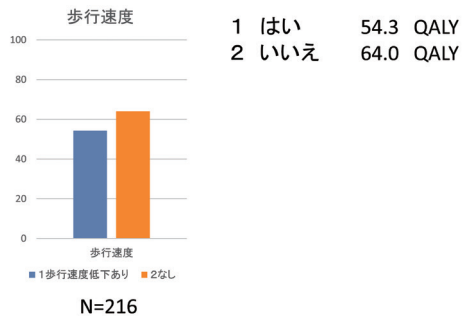


表6 QALYに基づく患者評価1
年齢特性

- ・ 完全な健康の状態の1年の生存年を1QALY
- ・ 患者平均は**59.1 QALY**
- ・ 年齢別にみると、
 - ・ 30代 62.7 QALY
 - ・ 40代 60.5 QALY
 - ・ 50代 58.9 QALY
 - ・ 60代 55.1 QALY
 - ・ 70代 63.9 QALY
 であった

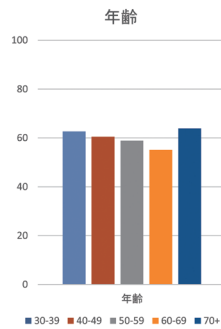


表10 QALYに基づく患者評価5
質問8:この1年間に転んだことがありますか

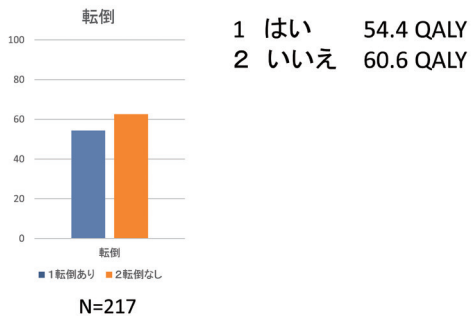


表7 QALYに基づく患者評価2
質問票の内容について

類型名	No	質問文	回答
健康状態	1	あなたの現在の健康状態はいかがですか	①よい ②まあよい ③うつろ ④あまりよくない ⑤よくない
心の健康状態	2	毎日の生活に満足していますか	①満足 ②やや満足 ③やや不満 ④不満
食習慣	3	1日3食きちんと食べていますか	①はい ②いいえ
口腔機能	4	半年前に比べて固いものが食べにくくなりましたか	①はい ②いいえ
	5	お茶や汁物等でむせることがありますか	①はい ②いいえ
体重変化	6	6か月間で2〜3kg以上の体重減少がありましたか	①はい ②いいえ
運動・転倒	7	以前に比べて歩く速度が遅くなって来たと思いますか	①はい ②いいえ
	8	この1年間に転んだことがありますか	①はい ②いいえ
	9	ウォーキング等の運動を週に1回以上していますか	①はい ②いいえ
認知機能	10	周りの人から「いつも同じことを繰り返す」と言われたり、怒られたりありますか	①はい ②いいえ
	11	今日が何月何日かわからない時がありますか	①はい ②いいえ
喫煙	12	あなたはたばこを吸いますか	①吸っている ②吸っていない ③やめた
社会参加	13	週に1回以上は外出していますか	①はい ②いいえ
	14	ふだんから家族や友人との付き合いがありますか	①はい ②いいえ
ソーシャルサポート	15	体調が悪いために、身近に相談できる人がいますか	①はい ②いいえ

表11 QALYに基づく患者評価6
質問9:ウォーキング等の運動を週に1回以上していますか

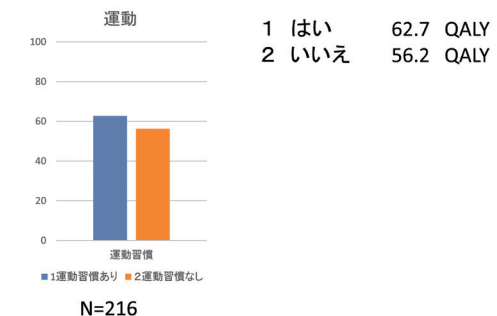


表12 QALYに基づく患者評価7
質問13:週に1回は外出していますか

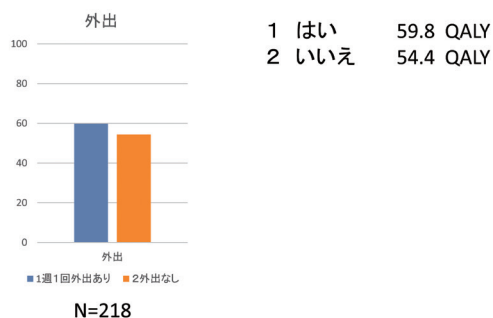


表13 QALYに基づく患者評価8
質問14:ふだんから家族や友人との付き合いがありますか

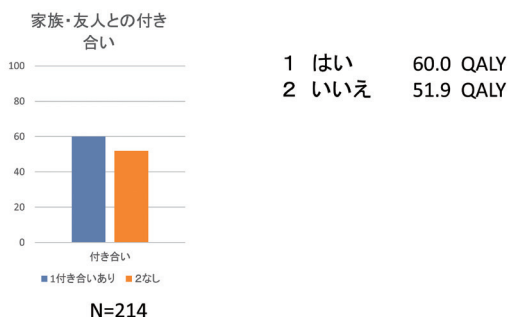
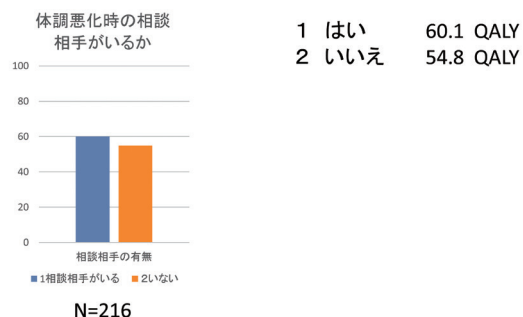


表14 QALYに基づく患者評価9
質問15:体調が悪いときに、身近に相談できる人がいますか



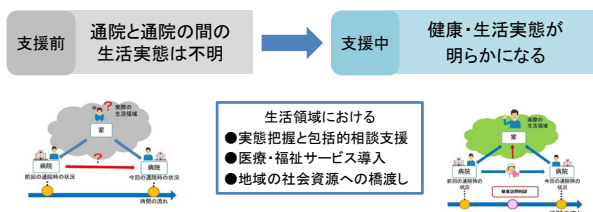
(手法 b) 訪問看護師が患者宅を訪問し、健康訪問相談を行った。利用者は9名。コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。患者や同居家族の体調悪化や高齢化が進む中で、それに合わせた助言や医療福祉サービスを受けることができ、患者・家族を包括する支援となった。特に体調の悪化に伴う不安が強い患者に対して、訪問看護師が定期的に訪問することで健康面だけではなく、心理面でも大きな支えとなった。また、血液製剤の自己注射が困難な患者に訪問看護を導入し、自宅での輸注ができるようにした。HIV感染者の歯科

通院は課題となっているが、訪問看護師から信頼できる歯科を紹介してもらい、安心して受診することが出来たというケースもあった。同居している家族と長時間過ごす中で悪化した家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。(表 15)

表15(手法b)訪問看護師による健康訪問相談

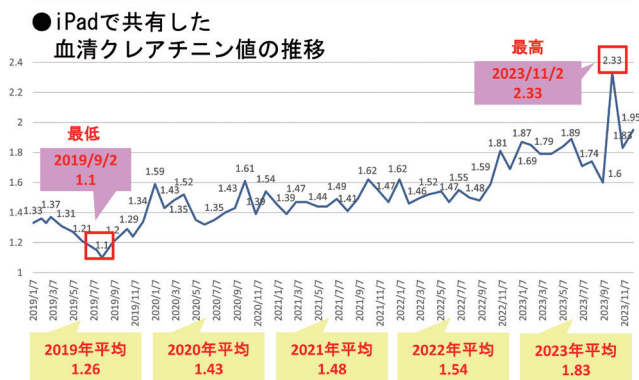
【目的】通院と通院の間の生活領域での実態把握と支援

- 【方法】
- ・ 医療行為は行わない
 - ・ 訪問看護師が月一回程度、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。コロナ禍により外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重増や高血圧がみられた。入力データからクレアチニンの数値が上昇している患者を把握したが、当初は治療に消極的で専門医療機関につながらなかったが、対面による説明を丁寧に行ったことで前向きになり、ブロック拠点病院の医師にもつなぎ入院検診を実施し、専門医による治療が実現した。(表 16)

表16(手法c) iPadを用いた生活状況調査



(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。過去3年間の参加者は次の通り。3年度：参加者92名で、内訳は北海道16名、東北6名、東京57名、東海7名、九州6

名。4年度：参加者は94名で、内訳は北海道17名、東北7名、東京56名、東海5名、九州9名。5年度：参加者109名で、内訳は北海道15名、東北13名、東京60名、東海4名、九州17名。参加者は毎年増加しており、5年度は過去最多の109名が参加。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。

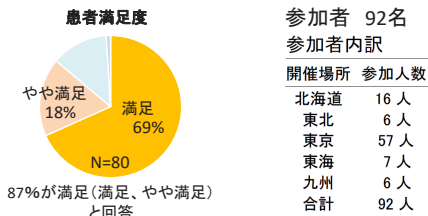
検診会は一人ひとりに対する手厚さがあり、計測やADLの聞き取りを丁寧に行っている。特にリハ科医師や技師装具士が靴にインソールを入れて高さを調整する補高は、歩行が明らかに改善されるので、患者からはたいへん好評だった。参加者アンケートをみると、「満足、やや満足」との回答が過去3年間で87%、92%、93%であり、非常に満足度が高かった。自由記述からは、通院時に行う個別形式はマンツーマンで見てもらえる、患者が集まる検診会形式は患者の交流の場となっているなど、それぞれに良さがあり、今後もそれぞれの形式での実施が望まれる。(表17～19)

また、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) 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。転居前は実家で親と同居していた患者は、転居後独居となり、家賃、光熱費など合わせて約130,000円の支出増となった。転居前から就労をしていなかったため、収入は手当のみで変化はなかった。収入が増えない中で物価高騰が追い打ちをかけ、生活は厳しくなり、値下げ品を購入するなど支出を抑える工夫を強いられていた。

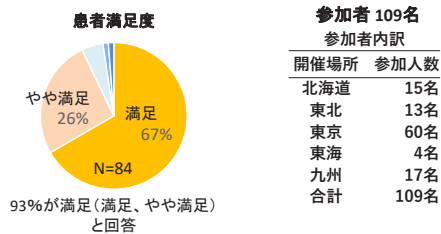
また、都内からよりACCの近くに転居した患者は、家賃が10,000円増加したが、交通費が5,000円から0円となり、転居前より5,000円の増加となった。ただ、元々実家で両親と同居しており、通院のために都内へ転居した際には、実家暮らしから独居となったため、約150,000円の支出増加となっている。ACC近隣とはなったものの、突発的に病状が悪化した際には、買い物や通院補助のソーシャルサポートがなく、食事も通院もできなくなった。近隣に転居しただけでは十分ではなく、ACCの看護師が自宅に杖を届けてくれたことで通院ができ、買い物もできた。従前の居住地では得られないサポートをACC近隣に転居したことで得られ、医療面でのサポートや安心感は大きかった。(表20)

表17(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(R3)



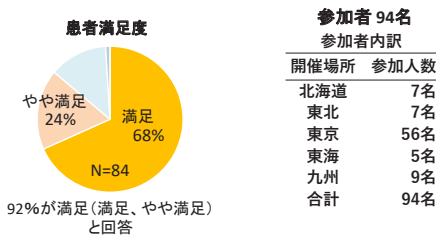
自由記述(抜粋)
 ・とても丁寧である。手際よく対応してくれた。
 ・自分の体の状態を知る機会としては良かったと思います。
 ・とても役に立っている。参加したことがない人にはぜひすすめたい。
 ・なかなか運動をすすめられても、運動しようという気持ちになりにくいです(痛みのため)
 ・他の被害者と会えないのは寂しい。検診はきちんとやってもらえてとても良かった。
 ・いろいろゆっくり話が聞けて良かった。普通のスポーツクラブでは、健康者向けのアドバイスしかしてもらえないので、出血を考慮しての運動アドバイスがほしかったので、目的を達せた。

表19(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(R5)



事由記述(抜粋)
 ・昨年と比較することができ、体調管理に役立つと思いました。
 ・とても分かりやすいご説明、指導でありありがとうございました。
 ・個別の方がいろいろと細かい指導が受けられました。
 ・みんなで集まった方が、皆と会えるので楽しいです。
 ・たくさんのスタッフの皆さんと話ができ、とても有意義な時間でした。

表18(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(R4)



事由記述(抜粋)
 ・PT,OTの皆様が非常にいいに説明、解説をして下さり、日常行うトレーニングや日中の動作で気を付けるべき点が非常に理解出来ました。
 ・装具について、前回実際に装具購入しました。
 ・自分一人なので周囲を気にせずリラックスして参加できました。
 ・コロナでしかたないが、一人だと寂しい(話したい訳ではありませんが、何か独りを感じる)

表20(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	交通費	保健	通信費・教養	その他	支出合計
			家賃	品代								
Aさん 2021年度	33,633	77,000	4,158	9,867	408	10,258	8,592	7,700	12,450	12,450	164,067	
Aさん 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	44,422	77,000	6,911	9,089	2,956	12,589	11,411	8,056	16,822	189,256		
※食費が毎年4~5千円ずつ増加しているため、光熱費や衣類費、保健医療費などを切り詰めて支出を抑えようとしている												
Bさん 2021年度	55,017	88,875	31,458	11,342	20,007	7,367	80,958	80,892	51,608	427,523		
Bさん 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	70,222	88,303	18,744	10,689	20,644	4,444	72,189	80,133	41,922	407,292		
※2023年度は食費が急増、他の費用を削ることで合計支出の伸びは抑えている												

2023年度は2023年4~12月

長期療養においては将来のマネープランも重要な課題となっており、FPによる家計相談支援を3年度より導入した。FPによる3本の動画（①生活設計編：ライフプランの立て方・考え方、②家計管理編：家計の「見える化」と家計管理法、③エンディングノート編：「エンディングノート」の活用法）を作成し、Web上で配信し、さらに全国のブロック拠点病院にもDVDを配布した。また、2名に対して個別相談支援を行い、患者・家族のニーズ把握と将来計画の提案を行った。2名のいずれも資産に余裕があり、支出を増やしてより良い長期療養を送ることができるとの評価だった。この結果を受けて、1名は支出を増やし日常生活を改善させたが、もう1名は変化がなかった。変化がなかった理由は、就労による収入がなく、貯蓄の取り崩しのみであったため、FPの評価によっても経済的安心感が得られず、行動変容につながらなかったと推察された。なお、FPによる家計相談を受けた患者は、自ら相談を希望し、家計や資産に関する意識の高い方であり、将来への備えや経済状況も十分な方であった。他の被害患者も同様の経済状況とは限らないことに留意したい。

（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が、ふだん患者の対応をしている医療者の想定以上に本人たちの意欲や能力が高く、医療者からは見えない一面がうかがえた。その後在宅就労支援に移行となったが、支援を利用する際の自治体の対応の早さに差があり、スムーズな利用につながらないという課題もあった。

D. 考察

今後の長期療養対策として、書面調査の分析によるQALYに基づく患者評価を踏まえて、ソーシャルサポートを導入し、地域で暮らす患者の支援利用につなげることが重要である。

(1) QALYに基づく患者評価

QALYを低下させるリスクファクターとして、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の4つの要因が挙げられた。運動習慣や転倒は血友病によるものだが、リハ検診で毎年定期的に関節可動域や運動機能の測定・評価を行うことで改善につながられると思われる。また社会参加やソーシャルサポートの欠如は、薬害被害による差別偏見の恐れから自ら地域との関わりを断っている

ことが大きな影響を及ぼしていることが示唆された。ソーシャルサポートの欠如が生活の質を低下させることは、今回の調査の重要な知見であり、患者の特性を踏まえたソーシャルサポートの強化のための支援機会の確保と支援対応が必要である。

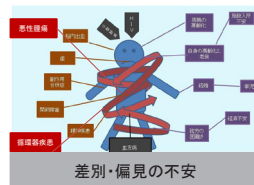
(2) ソーシャルサポートの導入

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。（表21～24）

表21 薬害HIV感染被害患者の現状

薬害被害により特にソーシャルサポートが不足

●患者背景



▼ 高齢化+コロナの影響

●4つの問題

- 深刻化・複雑化
- 生活領域の問題増加
- 地域生活の孤立化
- 生活の質の低下

表22 これまでの支援調査の結果

	A) 支援を伴う患者実態調査(聞き取り・アプリ)	B) 医療行為を伴わない健康訪問相談	C) iPadを用いた生活状況調査		D) 血友病運動器検診会個別検診	E) 居住実態モデル調査ファイナンシャルプラン支援	F) 生きがい在宅就労支援
			支援継続者	支援中断・中止者			
患者能動	×アプリ○	×	○	×	○	×	○
患者受動	○	○	×	×	○	○	○
支援の頻度	年1回	毎月	毎日	なし	年1回	毎月・適宜	毎月・適宜
支援者	支援団体相談員	訪問看護師	主治医 訪問看護師、CN等	×	リハビリテーション医、PT、OT、その他	ファイナンシャルプランナー 支援団体相談員	在宅就労支援員、支援団体相談員
対面	聞き取り○ アプリ×	○	×	×	○	居住調査× FPO	○
距離	聞き取り○(居住実態調査) アプリ×	◎(自宅)	-	×	△(ブロック)	◎(自宅)	◎(自宅)
評価	聞き取り○ アプリ×	△	◎	×	◎	○	△

表23 ゲートオープナー機能とゲートキーパー機能

ゲートオープナー機能

生活領域(特に居住環境)を含めた実態把握
支援選択のための事前の情報収集
支援振り分け

ゲートキーパー機能

救済医療対応、福祉サービス導入の円滑な橋渡し
支援の情報提供による支援選択(意思決定)と行動変容の支援

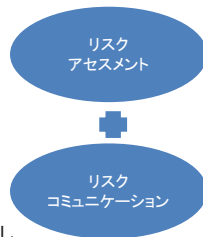
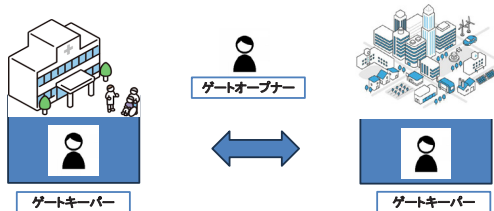


表24 ソーシャルサポートを導入し生活の質の向上のための『鍵』

- 差別偏見の不安のある患者の心の扉を開くゲートオープナー
- 医療機関・地域のそれぞれのゲートキーパーの継続的連携支援

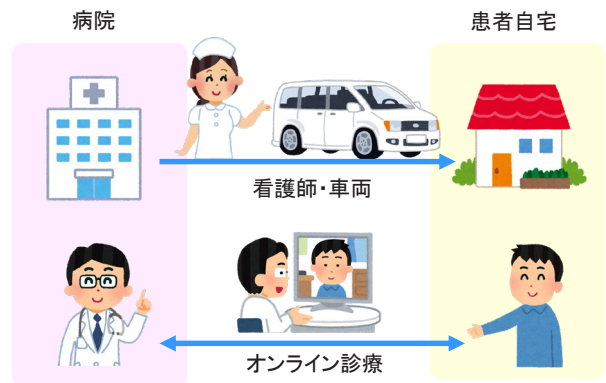


受診と受診の間の医療や福祉、生活相談、緊急時対応への懸念は従来からあり、また関節障害の悪化に伴い、今後は通院困難も生じてくる。さらに転居についての支援や将来の健康状態や生活状況を踏まえ、病態進行の警戒レベルに応じた準備性支援が必要である。そして、アウトリーチを積極的に展開し、支援導入のための意思決定支援を行っていくことも重要である。

また、今後体調が悪化した場合、買い物や掃除等の支援や通院の補助など地域で暮らすためのサポートや、患者が自分の治療を受ける際に両親を一時的に施設に預けたり、見守りをしてもらう支援等がソーシャルサポートとして欠かせない。また、車での通院が不可となった場合の交通費の負担軽減のための手当の増額や、遠方に転院した患者が ACC やブロック拠点病院通院中に受けていた医療サポートを受けられるようなモバイルクリニック(※)の利用も必要となってくる。

※通信機能を搭載し、オンラインでの診療が可能な車に、看護師等の医療スタッフが乗車し、患者の自宅などに出向く。社内のテレビ電話を用いて医師とオンライン診療を受けることができ、医師側も看護師に対して指示をすることが出来るため、患者のみで受診する一般的なオンライン診療よりも安全で質の高い診察を行うことが可能。(表 25)

表25 モバイルクリニックモデル



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。

(3) 患者の支援利用

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するとともに、濃厚な医療を受けられるよう医療機関のゲートキーパーとも継続的に連携し、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。

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。これまで様々な支援を導入し、成果も上がってきた。特に地域の訪問看護師がゲートオープナーとゲートキーパーを担った健康訪問相談は、今後の支援の在り方の参考になると思われる。

今後はソーシャルサポートを導入し、患者の生活

の質を向上させるとともに、多くの支援を患者が利用できるよう行動変容を促し、支援利用の意思決定支援が必要となってくる。

障害者の相談・支援を行い、障害者と福祉サービスを繋ぐ相談支援専門員が全国に配置されており、障害者の全般的な相談支援を行っている。これまでの支援や QALY の結果から、薬害被害による差別偏見を恐れて地域社会との関係を自ら断っている被害者は、ソーシャルサポートが不足していることにより QOL が低下していることがわかった。日常生活や通院時の支援などを病院と連携して行い、ソーシャルサポートを担う役割のひとつとして、相談支援専門員の活用を進めていきたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1 井上洋士, 柿沼章子, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者を対象にエイズ治療・研究開発センター近辺への転居による救済支援をした取り組み事例. 日本エイズ学会誌. 2024. (in press)
2. 学会発表
 - 1 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里, 後藤智己, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 5 報) ~ 0 次予防の推進と必要性. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
 - 2 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 後藤智己, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 6 報) ~ コロナ禍におけるネット利用実態、健診等受診歴に関する分析. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
 - 3 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 後藤智己, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 7 報) ~ 自立困難事例の分析. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
 - 4 武田飛呂城, 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里, 後藤智己. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 8 報) ~ 施設の必要性. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
 - 5 関由起子, 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里. 社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染被害患者への訪問看護師による健康訪問相談活動. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.
 - 6 柿沼章子, 岩野友里, 久地井寿哉, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 10 報) ~ 医療福祉環境と連携、支援方

針の提言. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.

- 7 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 11 報) ~ 薬害 HIV 感染被害者に対する相談支援関係の構築 ~ 信頼感の醸成および「支援慣れ」の効果について 1 事例報告. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.
- 8 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 12 報) - 体力・睡眠・食事の自己評価と被害病態性フレイルとの関連 -. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.
- 9 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 13 報) ~ 患者参加型研究の支援成果を踏まえた今後の支援課題. 日本エイズ学会, 2023 年, 京都.
- 10 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 14 報) ~ 地方在住患者に対する対面形式の個別支援の有効性に関する事例報告. 日本エイズ学会, 2023 年, 京都.
- 11 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 15 報) - フレイルと関連した主観的 QALY の推定 -. 日本エイズ学会, 2023 年, 京都.

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

柿沼 章子 社福はばたき福祉事業団 事務局長

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

後藤 美和 東京大学医学部 リハビリテーション部

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学分野

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

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

和田 育子 荻窪病院 血液凝固科

研究要旨

全国の血友病患者を対象として、日本整形外科学会・日本足の外科学会足部足関節評価質問票 (SAFE-Q) を用いた血友病性足関節症の評価、PHQ-9 を用いた抑うつ状態の評価、鎮痛薬や装具の使用状況、COVID-19 の罹患状況や COVID-19 ワクチンの接種状況について、QOL に関するアンケート調査を行った。今回は web 調査と郵送回収を併用し、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、通院施設によって消炎鎮痛薬の処方動向に差異がある可能性があり、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。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、抑うつの評価と対策を行うことが重要である。足関節・足部の装具を使うことで痛みの軽減、動作しやすくなるなどの効果が期待でき、QOL を向上できる可能性がある。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。

A. 研究目的

血友病性関節症（特に足関節）の実態を日本整形外科学会・日本足の外科学会足部足関節評価質問票 (SAFE-Q) を用いて評価し、さらに疼痛管理として鎮痛薬の使用状況、装具やサポーターの使用状況、そして COVID-19 が及ぼした影響に関してうつ状態を PHQ-9 を用いて評価し、COVID-19 の罹患状況や COVID-19 ワクチンの接種状況について、患者を対象としたアンケート調査を行い、血友病患者や HIV 感染者の QOL が改善するような提言を行うことを目的とした。

B. 研究方法

2022 年 7 月 26 日～2023 年 3 月 31 日の期間、無記名自記式 web 調査及び郵送回収による自記式質問紙調査を併用し、血友病診療連携委員会のネットワークを通じて全国の医療施設から担当の患者へ、あるいは血友病患者組織のネットワークを通じて地域の患者へ通知を行い、血友病患者全般を対象としたアンケート調査を行った。分担研究者の所属施設である聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会へ申請を行い、承認を得た（承認番号 5652）。

C. 研究結果

調査票は患者の基本情報、治療状況、心理状況、身体機能状況の 4 つの項目で構成された。総回答数 734 件、有効回答数 714 件のアンケート結果を回収できた。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、インヒビターに関しては 76.3% が保有歴がなかった。平均年齢は 40.7 歳（最年少：0 歳・最高齢：82 歳）で、HIV 感染者は 27.0%、HCV は約半数で感染歴を認めたがその大部分が治癒したと回答した。

なお、今回の調査における non-factor 製剤は治験症例を除き、そのほとんどがエミズマブ（ヘムライブラ[®]）であるが、報告書内の記載は non-factor 製剤に統一する。

1. 患者背景や身体・社会状況

重症血友病 A では 96.8% が出血抑制治療をおこなっており、そのうちの 59% が凝固因子製剤の定期補充療法、39% が non-factor 製剤の定期投与であった。重症血友病 B では 96.2% が出血抑制治療（そのうちの 96.2% が凝固因子製剤の定期補充療法）を行っていた（図 1）。定期補充療法の半減期延長

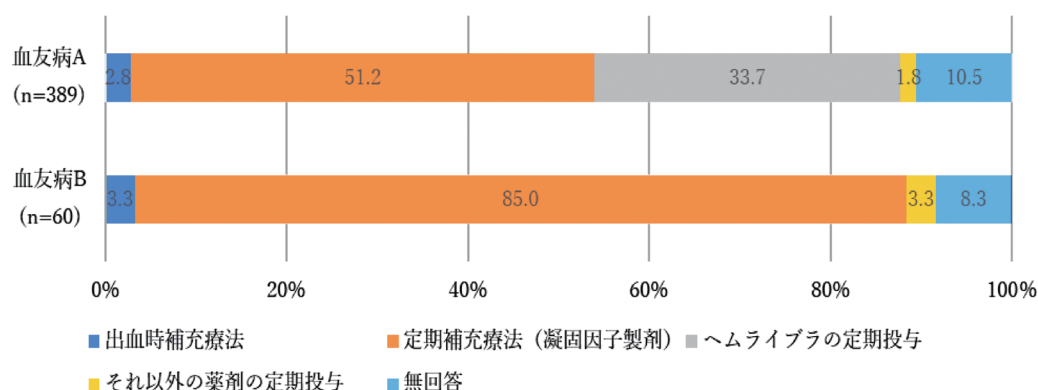


図 1. 重症血友病が現在行っている補充療法（重症血友病患者 n=449）

製剤の使用率は、血友病 A で 53.8%、血友病 B では 79.5% であり、non-factor 製剤の投与頻度は 2 週に 1 回が半数を占めていた。最近 6 ヶ月の関節内出血の回数、関節外出血の回数は、6 割弱の患者が出血ゼロを達成できていた (図 2)。関節出血の多い関節、

標的関節は足関節が最も多かった。最近 6 か月の関節痛は約半数の患者が自覚しており (図 3)、疼痛の部位は足関節が最多であり、足関節に疼痛を有する患者の約半数は疼痛を毎日自覚していた。

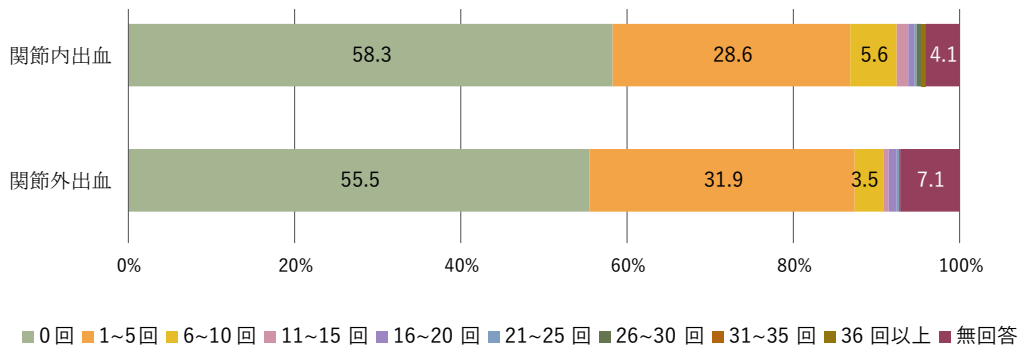


図 2. 最近 6 ヶ月の出血回数

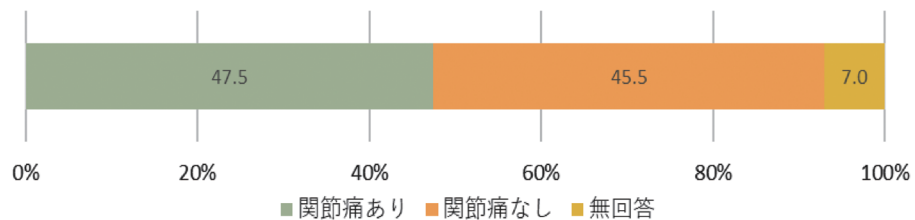


図 3. 最近 6 ヶ月の関節痛の有無

2. 治療状況

出血や関節痛を感じることは全くないと回答した患者は 20 歳以下でも 3 割程度にとどまった。Non-factor 製剤を使用している症例の関節痛に対して、血液製剤の追加投与が選択されないことが多いという実態が明らかとなった (図 4)。通院施設によって消炎鎮痛薬の処方動向に差異がある可能性があ

り (図 5)、特に若年層では、消炎鎮痛薬が処方されない場合には市販薬を使用している実態が認められた。HIV 感染者では消炎鎮痛薬の使用頻度が高いにも関わらずその効果に満足していない割合が高かった (図 6)。消炎鎮痛薬に対する抵抗感を訴える患者は 1 割程度にとどまった。

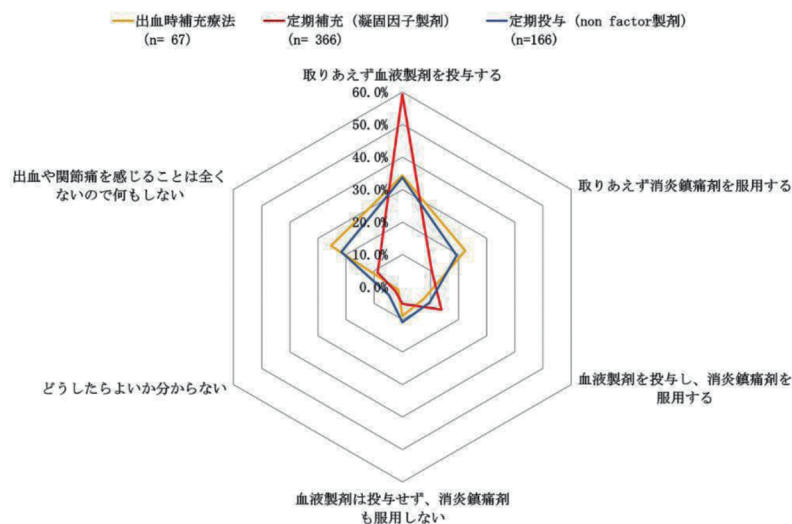


図 4. 疼痛が出血によるものか関節症によるものか分からない場合の対応 (治療別)

テーマ5：QOL 調査

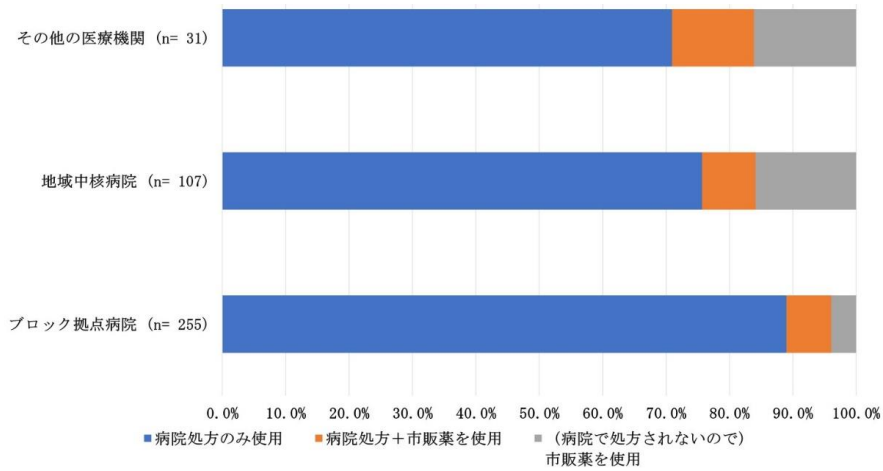


図 5. 消炎鎮痛薬の入手方法 (通院診療機関別)

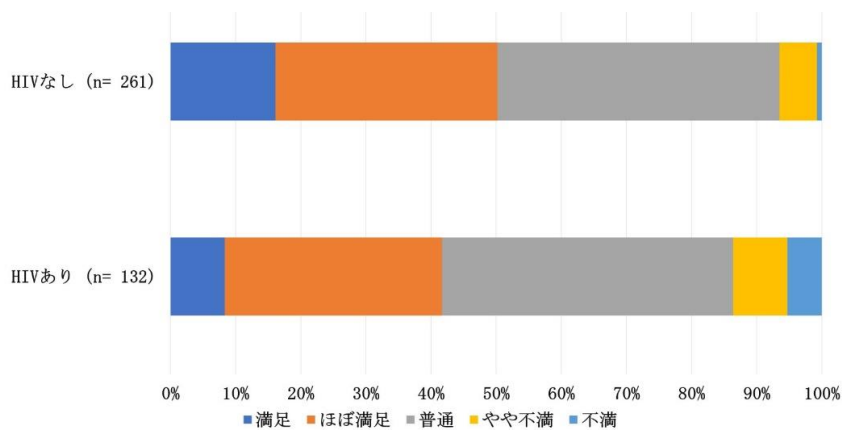


図 6. 消炎鎮痛薬の効果に対する満足度 (HIV 感染症の有無別：全年齢層の結果)

3. 心理・社会状況

抑うつの評価に用いられる PHQ-9 を用いて、血友病患者の抑うつ傾向とその特徴について検討した。その結果、全体として抑うつ傾向が最低点の 0 点を示した人が 4 割、本人回答に限定すれば 1/4 は最低点であったものの、逆に 16% は 10 点以上の高い抑うつ傾向を示した (図 7)。特に、血友病 A、重症者、HIV 感染者であることが抑うつ傾向を促す結果が得られた (図 8-10)。さらに関節出血よりも非関節出血のほうが、関節出血の回数よりも関節痛のほうが、抑うつ傾向を強めていた (図 11-12)。

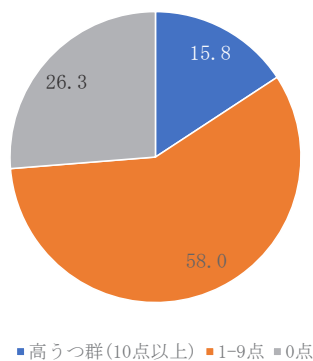


図 7. PHQ-9 の高低群の割合

PHQ-9 は学生生徒<定年後<正規職員<(就労者全般)<非正規職員<無職求職の結果となり、無職者・求職者が最も抑うつ傾向が高くなった。また、生活面では同居配偶者がいない人や独居者に抑うつ傾向が強く見られた (図 13,14)。COVID-19 流行下では、制約を強く感じると抑うつ傾向が増大していた。他にも、50 代の抑うつ傾向が有意に高いことや、体重が重いほど抑うつ傾向が大きいという結果も得られた。PHQ-9 は血友病でも精神神経系疾患の既往歴や現在治療中の疾患と有意な相関が認められた。

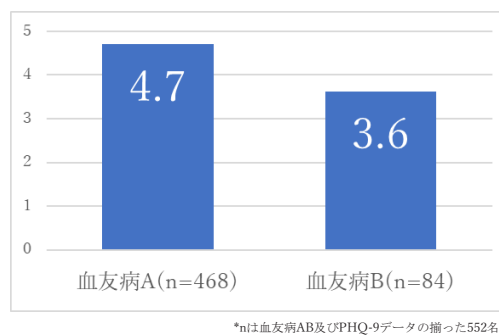
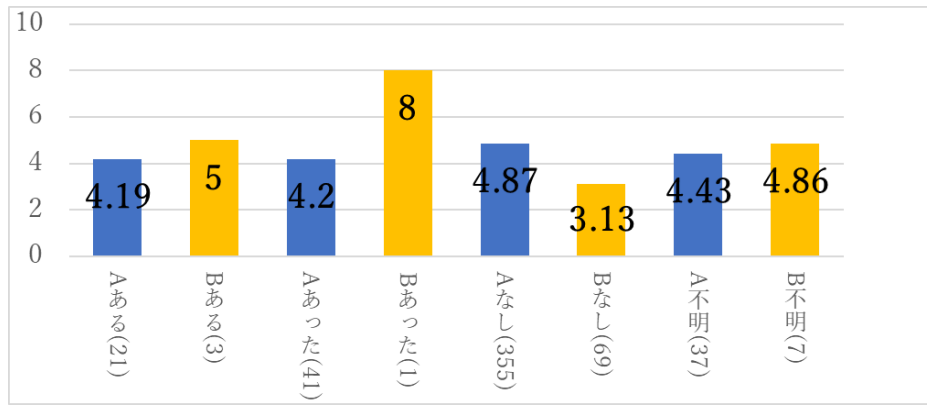
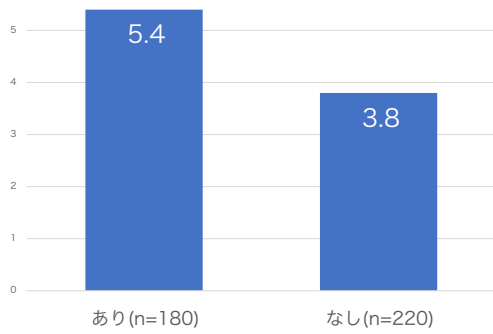


図 8. 血友病 AB 別 PHQ-9 平均得点



*nは前項にNA不明を加えた534名

図 9. インヒビターと血友病 AB と PHQ-9 得点



なし 220 PHQscore=3.8 sd=4.748
あり 180 PHQscore=5.4 sd=5.51
t=-3.1186 P<.01
*nは39歳以上、HIV感染の有無とPHQ-9得点がある400名

図 10. 年齢調整済 HIV 感染有無と PHQ-9 得点比較

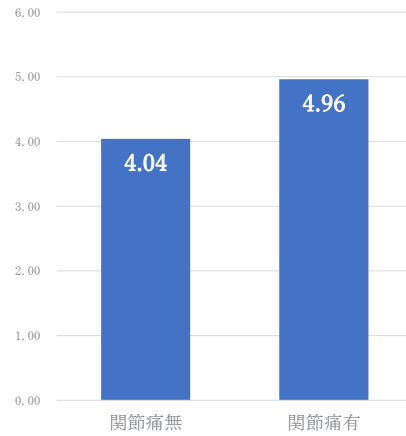


図 12. 関節痛の有無と PHQ9 得点平均

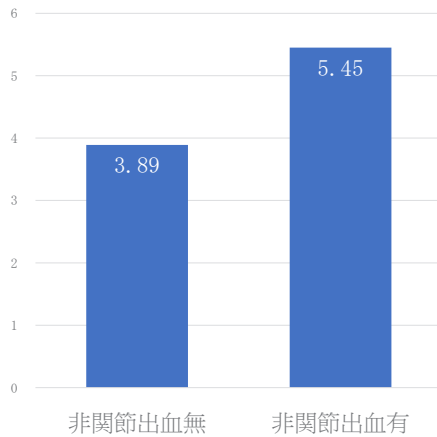


図 11. 非関節出血と PHQ-9 得点平均

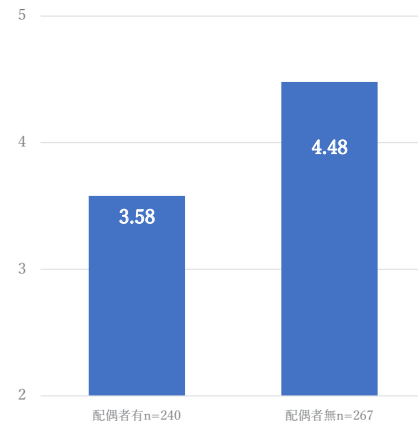


図 13. 同居配偶者の有無と PHQ-9 得点

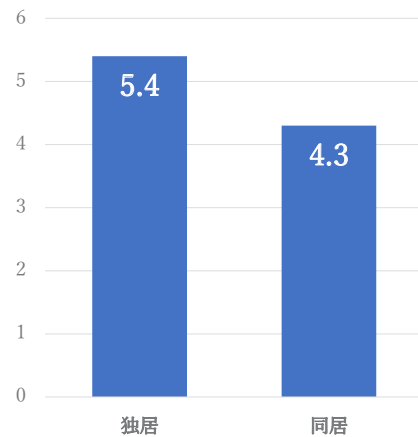


図 14. 同居人の有無と PHQ-9 得点

4. 身体機能状況

足関節・足部の QOL を日本整形外科学会・日本足の外科学会の足部・足関節評価質問票を用いて評価した結果、10代、20代では健康人と遜色がない結果となった（表1）。足関節出血のみならず、足関節の痛みや抑うつ程度が、足関節・足部の QOL を下げる要因となっており（表2）、特に HIV 感染者では抑うつの影響が大きい結果となった。足関節の QOL を向上させるためには足関節痛の適切な対策が重要で、HIV 感染者においては心理面のサポートが QOL 向上につながる。

今回の調査では、25.6% の患者が何らかの足関節・足部の装具を使用しており、サポーターと足底板が多い結果であった。使用割合は年代とともに上がり40代以上では3分の1以上が足関節・足部の装具を使用していた。足関節・足部の装具を使うことで痛みの軽減、動作や歩行がしやすくなる、安心して動けるようになるといった効果が得られていた（表3）。靴型装具では痛みが増えた、動作や歩行がしにくくなったなど望まない変化もみられていたため、靴型装具は専門部門での製作と継続的チェックが重要である。

表 1. 年代別 SAFE-Q

SAFE-Q	n	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70以上	p
痛み	530	100	100	79.6	75.3	75.2	77.3	87.2	<0.001
身体機能	556	100	100	93.2	81.8	70.5	68.2	71.6	<0.001
社会生活機能	557	100	100	100	100	93.8	91.7	91.7	<0.001
靴関連	565	100	100	100	100	91.7	91.7	91.7	<0.001
全体的健康感	562	100	100	95.0	85.0	85.0	85.0	80.0	<0.001
スポーツ	94	100	97.9	62.4	71.2	60.0	38.7	58.2	0.001

表 2. 足関節痛と SAFE-Q

SAFE-Q	足関節痛				足関節痛頻度			
	n	あり	なし	p	n	毎日	毎日ではない	p
痛み	490	65.6	94.4	<0.001	224	51.7	76.7	<0.001
身体機能	514	68.6	97.7	<0.001	223	61.4	81.8	<0.001
社会生活機能	516	87.5	100	<0.001	221	75.0	95.8	<0.001
靴関連	523	83.3	100	<0.001	226	83.3	91.7	0.001
全体的健康感	520	75.0	100	<0.001	224	65.0	85.0	<0.001
スポーツ	91	32.3	97.9	<0.001	34	16.7	49.4	0.017

表 3. 装具別使用場面・導入理由と使用しての変化

装具	痛みの強いときに使い痛みが軽減した割合 (%)	痛みを軽減するために導入し痛みが軽減した割合 (%)	動きやすくするために導入し動きやすくなった割合 (%)
プラスチック	100	100	
金属支柱		50.0	
油圧継手		100	
靴型装具	50.0	75	33.3
足底板	100	73.2	80.0
サポーター	57.1	59.6	72.7

5. 新型コロナウイルス感染症 (COVID-19 感染症)

今回の調査における新型コロナウイルス感染症の罹患率は17.2%で、重症と回答された患者はいなかった(図15)。アンケートに回答した患者の77.3%が新型コロナウイルス感染症のワクチンを接種しており、その84.4%が3回以上接種していた。ワクチンを接種した患者の84.4%が医師からワクチンに関する情報提供があったと回答し、ワクチンを接種した患者の48.6%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。ワクチンを接種した患者の71%にワクチンの副反応を認めており(図16)、発熱が最多であった(図17)。今回は患者、あるいはご家族が回答されたアンケート調査ではあるが、新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与の有無に関わらず、ワクチン接種をした患者552人中50人(接種した人の9.0%)にワクチン接種部位の筋肉内出血を認め、7人(接種した人の1.3%)にワクチン接種部位の皮下出血が生じた(図18-

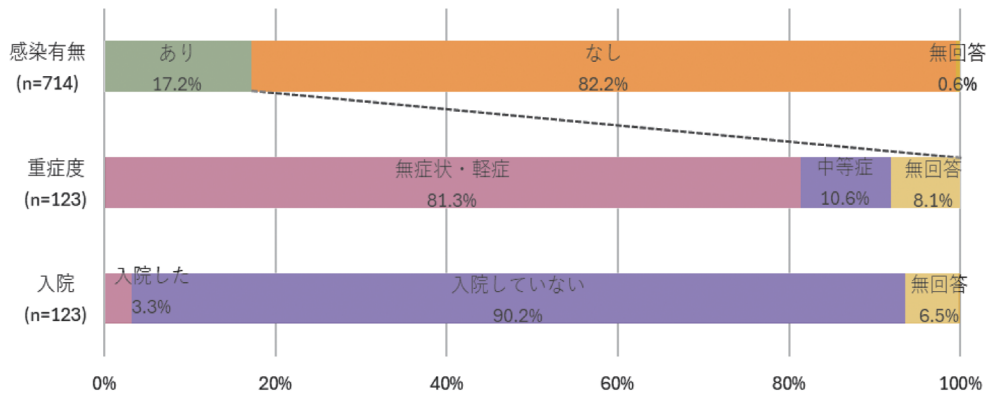


図 15. 新型コロナウイルス感染症の罹患について

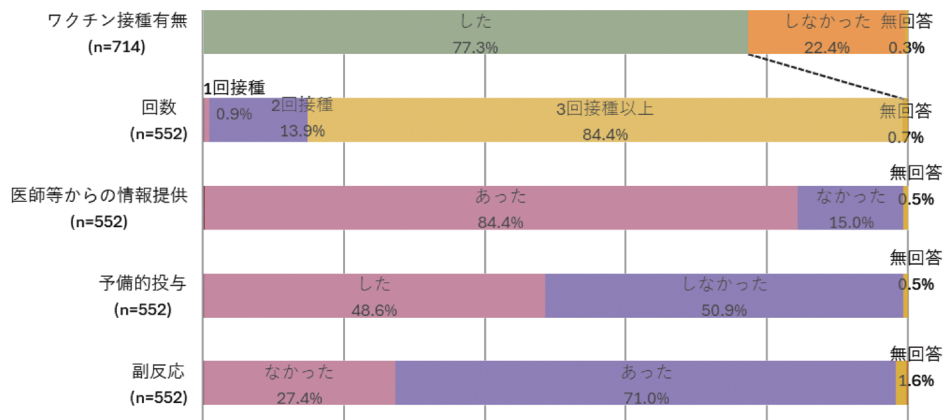


図 16. 新型コロナウイルス感染症のワクチン接種に関する情報

副反応の種類 (n=392)

※副反応があった回答した392名

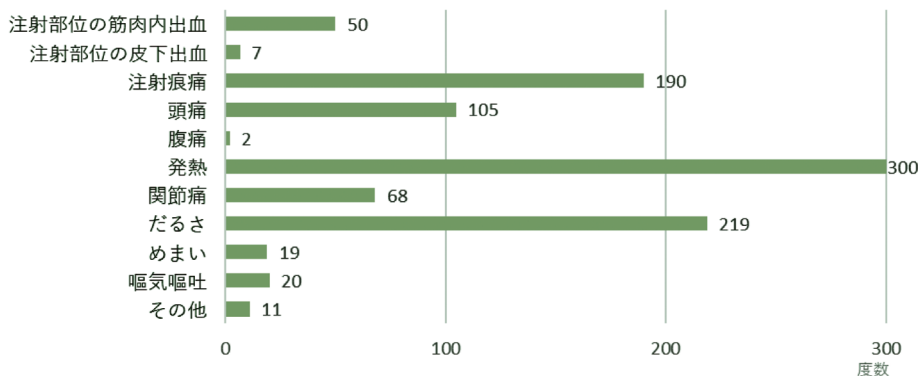


図 17. 新型コロナウイルス感染症のワクチン接種の副反応

a,b)。新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与は軽症血友病に比べ、重症血友病と中等症血友病で多く投与されており、non-factor 製剤の定期投与群では新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与は有意に少なかった（図 19）。新型コロナウイルス感染症の流行の影響で、65%の患者は活動が低下あるいはやや低下したと回答した（図 20）。新型コロナウイルス感染症が流行中にリモート診察を受けたのは、全体の1割のみであった。新型コロナウ

イルス感染症に関する不安に関して、血友病患者、特に HIV 感染症患者は重症化しやすいのか、ワクチン接種の安全性、受診や製剤処方に関する不安など、患者の不安は多岐にわたっていた（図 21）。

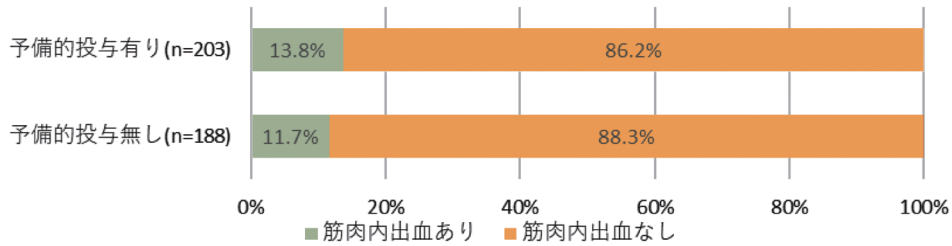


図 18-a. 新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与とワクチン接種部位の筋肉内出血

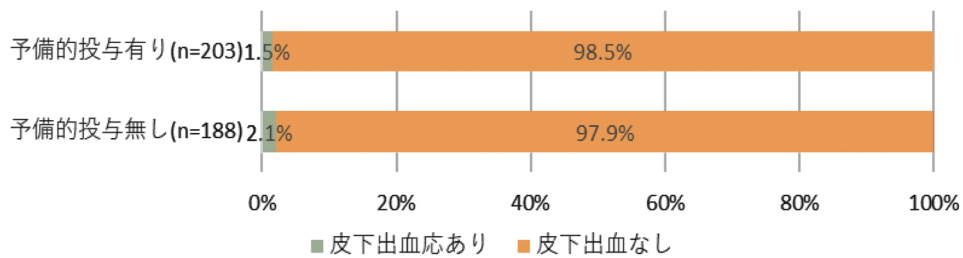


図 18-b. 新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与とワクチン接種部位の皮下出血

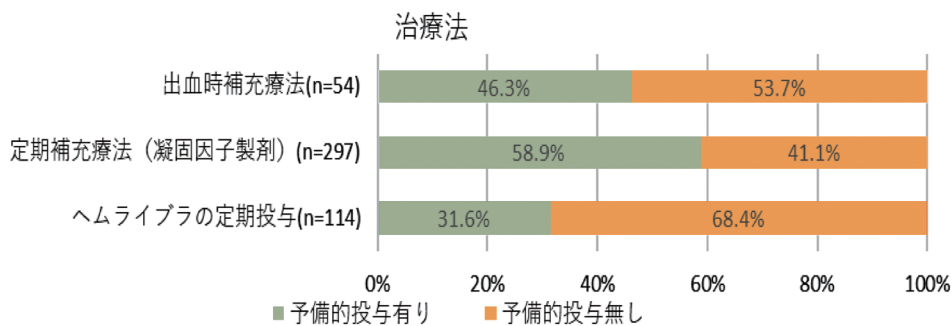


図 19. 血友病の治療法とワクチン接種前の予備的投与の有無

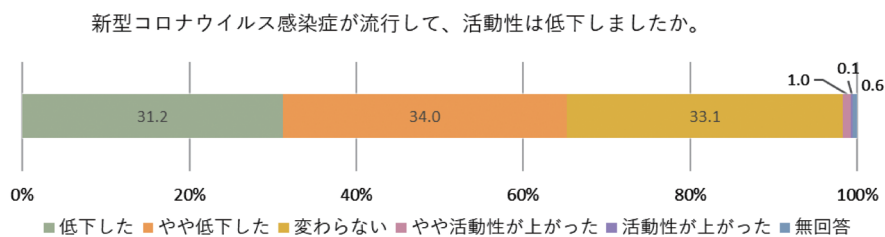


図 20. 新型コロナウイルス感染症の流行による活動性の変化

新型コロナウイルス感染症に関して感じた不安を教えてください。（複数回答可、n=714）

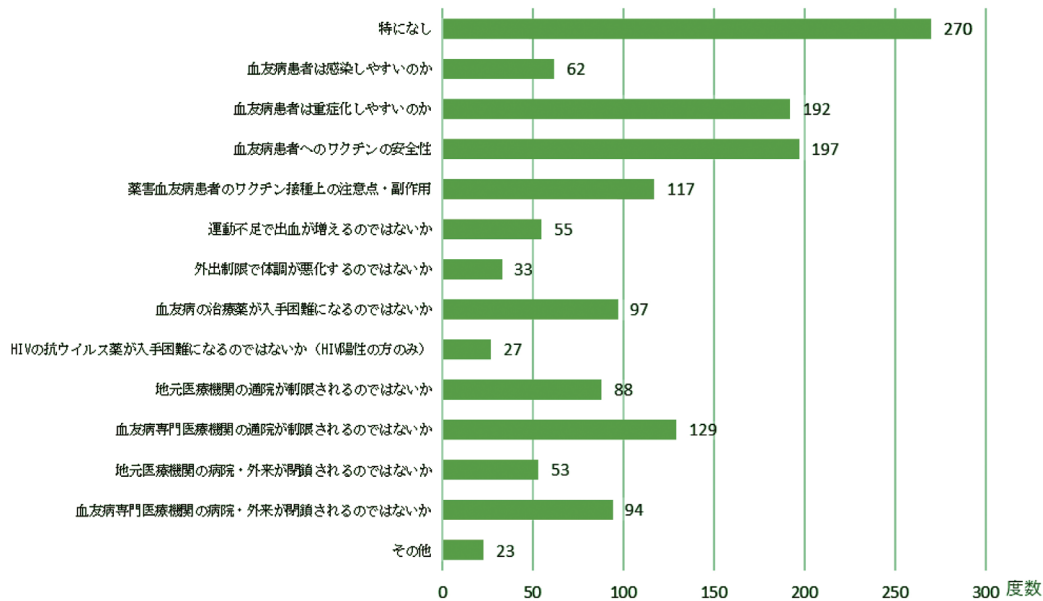


図 21. 新型コロナウイルス感染症に関する不安

6. HIV 患者の検討

HIV 感染者は足関節の QOL が低く（表 4）、消炎鎮痛薬の効果に満足していない患者が多い結果が得られた（表 5）。また、HIV 感染者は新型コロナウイルスのワクチン接種や、ワクチン接種前の凝固因子製剤の予備的投与の割合が高く、非感染者に比較して新型コロナウイルス感染症に罹患した割合が少

なかった（図 22 - 24）。ワクチン接種後の副反応は HIV 感染者で多く認められた（図 25）。新型コロナウイルス感染症の流行による活動性は、HIV 非感染者に比較して、HIV 感染者で有意に低下していた。HIV 感染者は PHQ-9 得点が高く、鬱傾向にあることも分かった（図 26,27）。

表 4. HIV 患者の SAFE-Q 中央値

SAFE-Q	HIV			
	n	陽性	陰性	p
痛み・痛み関連	376	68.3	80.6	<0.001
身体機能・日常生活の状態	391	63.6	79.5	<0.001
社会生活機能	392	83.3	100	<0.001
靴関連	400	83.3	100	0.007
全体的健康感	398	75.0	90.0	<0.001
スポーツ（選択項目）	55	60.0	56.0	0.993

表 5. HIV 感染の有無による消炎鎮痛薬の効果の満足度

	消炎鎮痛剤の効果の満足度											
	満足		ほぼ満足		普通		やや不満		不満		合計	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
HIV感染有り	11	(8.5%)	43	(33.3%)	58	(45.0%)	10	(7.8%)	7	(5.4%)	129	(100.0%)
HIV感染無し	20	(14.1%)	56	(39.4%)	56	(39.4%)	9	(6.3%)	1	(0.7%)	142	(100.0%)
わからない	0	(0.0%)	1	(33.3%)	1	(33.3%)	0	(0.0%)	1	(33.3%)	3	(100.0%)

χ^2 二乗検定 p=0.033

テーマ 5：QOL 調査

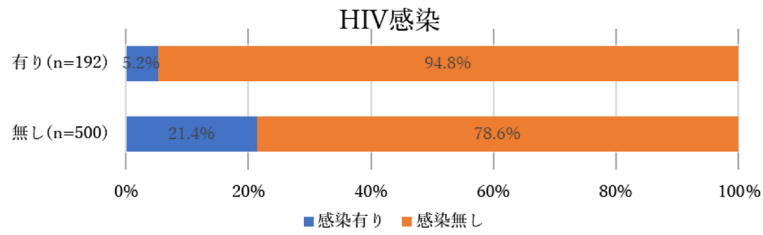


図 22. HIV 感染の有無と新型コロナウイルス感染罹患率

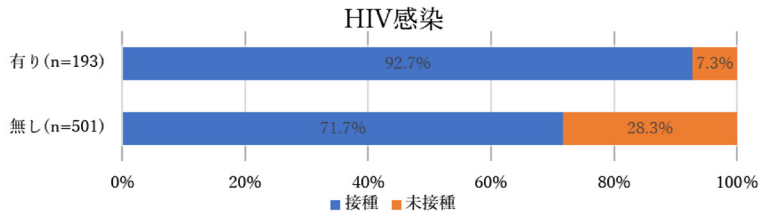


図 23. HIV 感染の有無とワクチン接種の有無

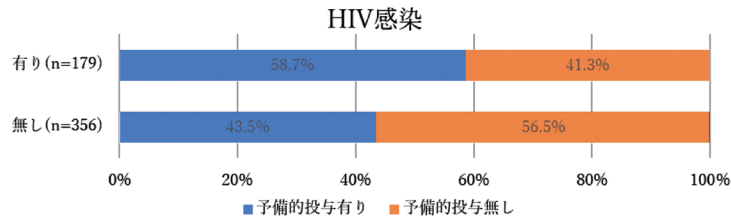


図 24. HIV 感染の有無とワクチン接種前の予備的投与

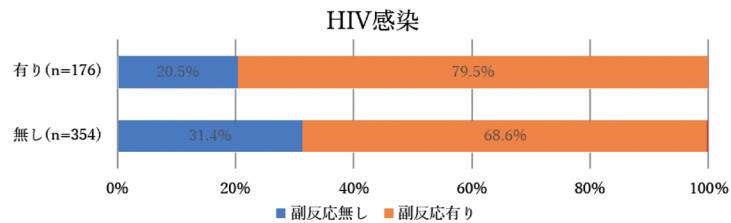


図 25. HIV 感染の有無とワクチン接種後の副反応

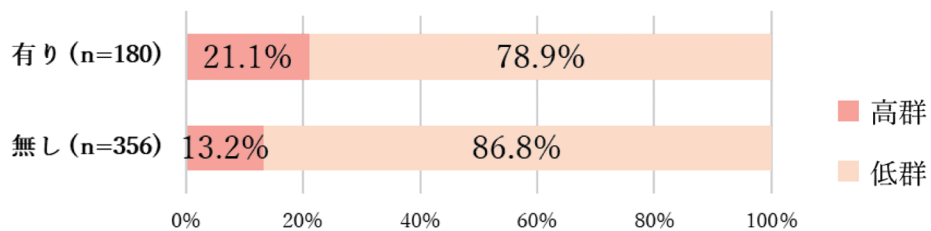


図 26. HIV 感染の有無と PHQ-9 高群低群割合の検討

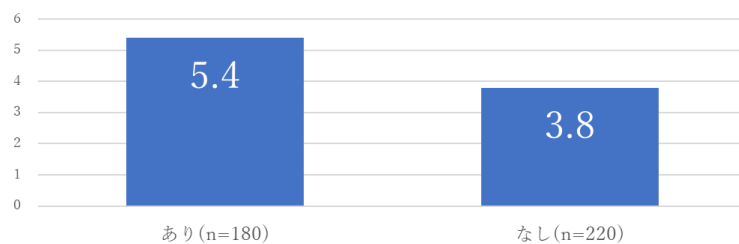


図 27. 年齢調整済 HIV 感染有無と PHQ-9 得点比較

D. 考察

今回の QOL 調査はアンケート調査の回収率を上げるために、Web 調査と郵送回収を併用した結果、令和 2 年度の QOL 調査に比較して多くの患者にアンケートに回答いただくことができた。ただし、令和 4 年度血液凝固異常症全国調査（厚生労働省委託事業）の患者数と比較するとまだ少なく、日本全国の血友病患者全体の把握には十分ではない可能性が示唆された。さらに、本アンケートは日本血栓止血学会の血友病診療連携委員会のネットワークを通じて全国の医療施設の血友病治療を行っている診療科の先生から担当の患者へ、あるいは血友病患者組織のネットワークを通じて地域の患者にアンケートを通知したため、血友病連携施設に通院している、あるいは血友病の患者会に所属している患者を中心にアンケートに回答いただいた結果となり、血友病の知識も豊富で、意識レベルの高い患者のアンケート調査結果であることに留意する必要がある。本アンケート回答者の 60.6% がブロック拠点病院に通院しており、27.5% が地域中核病院に通院している患者であった。我が国でも少しずつ血友病診療連携システムが実臨床の場で広がってきていることが示唆された。

今回のアンケート調査では、出血抑制治療をおこなっている患者は血友病 A 全体では 77.3%、血友病 B 全体では 75.9% であった。重症血友病のみに限定すると、無回答を除いた重症血友病 A では 96.8% が出血抑制治療をおこなっており（そのうちの 59% が凝固因子製剤の定期補充療法、38.9% が non-factor 製剤の定期投与）、重症血友病 B では 96.2% が出血抑制治療（そのうちの 96.2% が凝固因子製剤の定期補充療法）を行っていた。重症血友病では 96% の患者が出血抑制治療を行っており、我が国においても重症血友病では出血抑制治療が標準的な治療となっていることを改めて確認できた。血友病 A では 2018 年以降、インヒビターの有無に関わらず、皮下注射製剤の non-factor 製剤の定期投与で出血抑制が可能となったが、今回の調査では血友病 A で出血抑制治療をしている患者の約 4 割が non-factor 製剤を使用しており、前回の QOL 調査と比較すると non-factor 製剤を使用して出血予防をしている患者が増えていることが把握できた。Non-factor 製剤を使用している症例の関節痛に対して、血液製剤の追加投与が選択されないことが多い実態が明らかとなった。その原因として、特に小児例では、家庭での静脈輸注に慣れていないことが推察され、家庭内注射導入の是非とそのタイミングの相談や、関節の経時的な評価などによる治療の適切性評価が求めら

れる。また、通院施設によって消炎鎮痛薬の処方動向に差異がある可能性があり、特に若年層では、消炎鎮痛薬が処方されない場合には市販薬を使用している実態を認めたため、消炎鎮痛薬の処方に関して何らかの指針が求められる。HIV 感染者では消炎鎮痛薬の使用頻度が高いにも関わらずその効果に満足していない割合が高く、必要性に添った剤型や用量で応じていく必要がある。

PHQ-9 の評価から、血友病 A、重症者、HIV 感染者であることが抑うつ傾向を促す結果が得られたが、その要因は年齢、社会状況も含めて複雑であった。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ため、非関節出血や関節痛への対応が重要である。また、抑うつの防止には、同居者やパートナーがいることも大切で、社会参加や対人関係への積極的姿勢を考慮する必要がある。特に、50 代の抑うつ傾向が有意に高く、社会的に忙しい患者さんが抱える生活面の負担にも目を向ける必要がある。体重が重いほど、抑うつ傾向が大きいという結果も認められたため、関節の負担だけでなく、生活習慣病のリスクも含めて、その指導にも力を注ぐ必要がある。

日本整形外科学会・日本足の外科学会の足部・足関節評価質問票を用いて足関節・足部の QOL を評価した結果、10 代、20 代では健康人と遜色がなかった。足関節出血のみならず、足関節の痛みや、抑うつの程度が、足関節・足部の QOL を下げる要因となっており、特に HIV 陽性者では抑うつの影響が大きい結果となった。出血の抑制だけでなく、疼痛対策や抑うつの評価と対策を行うことが必要である。足関節・足部の装具を使うことで、足関節の痛みの軽減、動作や歩行がしやすくなる、安心して動けるようになるといった効果が得られていたため、装具を使用することで足関節の慢性疼痛の症状を緩和させ QOL を向上できる可能性があると考えられた。ただし、靴型装具では望まない変化もみられていたため、専門部門での装具製作と定期的な経過観察が重要と考える。患者に装具の有益性に関する情報をしっかりと伝えることや装具を製作する部門との連携を深めていく必要がある。

今回のアンケート調査における新型コロナウイルス感染症の罹患率は 17.2% で、罹患した多くの患者は無症状か軽症と回答していた。新型コロナウイルス感染症に関する不安に関して、血友病患者、特に HIV 感染症患者は重症化しやすいのか、ワクチン接種の安全性、受診や製剤処方に関する不安など、患者の不安は多岐にわたっていた。患者の 77.3% が新型コロナウイルス感染症のワクチンを接種してお

り、ワクチン接種をした患者の84.4%が医師からワクチンに関する情報提供があったと回答し、ワクチンを接種した患者の48.6%と約半数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。日本における新型コロナウイルス予防接種率は2024年2月の国からの報告において、2回接種率が79.6%、3回接種率が67.2%と報告されているため、血友病患者も一般国民とほぼ同様にワクチン接種を受けられている現状が把握できた。血友病患者における筋肉注射は筋肉内出血のリスクとなるために禁忌とされている手技の一つであるため、筋肉注射しか認められていない新型コロナウイルスワクチンの接種をどうすべきか、当時、臨床の場で議論された経緯があった。そのため、今回のアンケート調査のワクチン接種後の筋肉内出血の頻度は貴重な報告と考えられる。あくまでも患者が筋肉内出血と自覚した割合であるため、注射の反応による局所部位の腫脹も含まれている可能性は否定できないが、新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与の有無に関わらず、ワクチン接種をした患者552人中50人（接種した人の9%）にワクチン接種部位の筋肉内出血を認め、7人（接種した人の1.3%）にワクチン接種部位の皮下出血が生じた。海外での血友病の新型コロナウイルスワクチン接種後の副反応の報告は、コロナワクチン接種をした461人の血友病患者のうち、注射部位の出血が7人の患者で発生した（1.5%、95%信頼区間0.7～3.1%）との報告がある。7つの出血エピソードのうち3つが予防投与なしにワクチン接種が行われたときに発生した（オッズ比12）と報告された。今回のアンケート調査では接種部位の筋肉内出血や皮下出血と、ワクチン接種前の予備的投与の有無に関して有意な関連は認められなかった。2021年3月に日本血栓止血学会と日本血液学会は合同で血友病などの出血傾向を有する患者が新型コロナワクチン接種を受ける際の注意点を発表した。血友病が新型コロナウイルスに感染するリスクがより高いあるいは重症化しやすいということはないが、重症化して血栓症に対する予防や治療が必要となった場合には治療が複雑化する可能性があること、ワクチン接種の適応は一般的な接種基準で考えて問題ないが、ワクチンにはポリエチレングリコール（PEG）が含まれているものもあるためPEG結合型凝固因子製剤でアレルギー症状が出た方はワクチンの種類の確認が必要であること、筋肉注射には筋肉内出血のリスクがあり、稀ではあるが広範囲に出血が広がった場合にはコンパートメント症候群を発症することがあることが記載されている。筋肉内出血を最小限にするための対策として、細い針（25

～27G）で接種すること、十分な局所圧迫（圧迫用の包帯や指先で約10分）、注射の前と終了後5～10分はアイスパック等で局所冷却すること、接種後2日程度はワクチンを接種した腕の安静が必要であること、ワクチン接種は利き腕と反対の腕にしてもらうこと、ワクチン接種前に主治医と連絡を取りワクチン接種前に凝固因子製剤の投与等が必要かを確認すること、接種後に筋肉内出血等が生じた場合に迅速な対応が取れるよう接種日を伝えておくことが推奨されている。また、海外からの論文を参考に、凝固因子製剤の定期補充療法を継続している場合は定期補充療法後にワクチンを接種するように、凝固因子活性のベースライン値が10%以上であればワクチン接種前の凝固因子製剤の補充は必要ないこと、ヘムライブラ®投与中の患者ではそのままワクチン接種を受けられる可能性について記載されている。今回のアンケート調査でも、ワクチン接種をした患者の84.5%において、医師からワクチンに関する情報提供があったと回答しており、ワクチンを接種した患者の48.5%、ほぼ半数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。特に、予備的投与は軽症血友病に比べ、重症血友病と中等症血友病で有意に多く投与されており、non-factor製剤の定期投与群では予備的投与が有意に少ない結果であったことも、血友病の主治医からの適切な指示が反映された結果ではないかと示唆された。新型コロナウイルス感染症が流行中にリモート診察を受けたのは、全体の1割のみで、リモート診察や製剤配達を実行した患者は少なく、患者が希望したにも関わらず実現しなかったケースもあるため、今後の課題と考えられた。

今回の調査において、HIV感染者は新型コロナウイルスのワクチン接種率やワクチン接種前の凝固因子製剤の予備的投与の割合が高く、慎重に対応してきた様子がうかがえ、HIV感染者では非感染者に比較して新型コロナウイルス感染症の罹患率が有意に低い結果が得られた。ただし、HIV感染者は新型コロナウイルスワクチン接種後の副反応有りの割合が高い結果であったため注意喚起が必要であると考えられた。新型コロナウイルス感染症流行による活動性の低下は、HIV非感染者に比較して、HIV感染者で有意に低下しており、HIV感染者はPHQ-9得点が高く抑うつ傾向にあることが分かったため、HIV感染者のQOL向上のためには、精神的な関わりを含めた心理面のサポートが重要である。

E. 結論

重症血友病では出血抑制治療が標準的治療となり、出血は抑制できる時代となってきているが、血友病性関節症に起因する関節の慢性疼痛と抑うつとの程度が、足関節・足部の QOL を下げる要因となっているため、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行うことが重要である。

足関節・足部の装具を使うことで痛みの軽減、動作しやすくなるなどの効果が期待でき、QOL を向上できる可能性がある。新型コロナウイルス感染症の罹患率やワクチン接種率は健常人と同等であったが、ワクチン接種後の筋肉内出血には留意する必要がある。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影響に伴う活動性の低下が大きく、抑うつ傾向にあることが示されたため、より細やかな対応が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

今後、論文発表、学会発表ともに予定していく。

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 に関するアンケート調査

本調査は平成18年から継続して行われており、血友病の患者さんの現状や治療についてアンケート調査を行い、実態を解析することで、血友病の患者さんのQOL向上につながる提言をしていくことを目的としております。前回の調査で治療の進歩により出血回数は減っているものの、関節症の疼痛、特に足関節の疼痛が血友病患者さんのQOL低下に大きく関わっていることが分かりました。そのため、今回は足関節症の症状について詳細に調査し、鎮痛薬や装具、手術について検討し、血友病患者さんのQOLを改善できるよう解析し、提言していきたいと思っております。また、今回は新型コロナウイルス感染症の影響についても調査をしたいと考えております。

多くの質問の回答に、お時間をいただきまして大変恐縮ですが、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

【問い合わせ先】

聖マリアンナ医科大学小児科 長江 千愛
〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
電話：044-977-8111、FAX：044-976-8603

アンケートに関する同意について

アンケートにご回答いただける場合は、下記の□にチェックを入れ、調査にお進みください。

ご同意いただけない場合でも、特に不利益が発生するものではありません。

私はこのアンケートデータを
「血友病患者の QOL に関するアンケート調査」
の研究に利用することに同意します。

1. 患者さんご自身について

1. このアンケートの記載者についてお答えください。

記載者	1. 本人 2. 保護者 3. 配偶者 4. 他家族 5. 介護 6. その他 ()
-----	--

2. 以下は重複回答・再回答を避ける目印として使用しますので、正確にご記入ください。

患者生年月	西暦 () 年 () 月
性別	1. 男性 2. 女性 3. 答えたくない
身長・体重	() cm ・ () kg (整数でお答えください)
現在の身分	1. 就学前 2. 学生・生徒(専門学校生を含む) 3. 正規雇用就労者(経営・自営を含む) 4. 非正規雇用就労者 5. 未就職(就職予定・希望を含む) 6. 定年後離職
居住都道府県	()
同居家族	人数 () 人 (ご自身も含めてお答えください) (同居家族ありの場合、同居されている方を全て選んでください) 1. 親 2. 兄弟 3. 姉妹 4. 配偶者 5. 子ども 6. その他()
関節手術歴の有無	1. 有り 2. 無し
結婚歴	1. 有り 2. 無し
HIV 感染の有無	1. 有り 2. 無し 3. わからない ↳ (有りの場合) 1. 凝固因子製剤に起因する 2. それ以外
HCV 感染の有無	1. なし 2. 自然になおった 3. 薬剤の服用・注射などの治療でなおった 4. あるが特に治療をしていない 5. 治療中 (2,3,4,5 の場合下記も選択ください) 1. 凝固因子製剤に起因する 2. それ以外

3. 現在および過去を含めて、診断あるいは治療したことのある疾患を全て選択してください。
(複数回答可)

<p>1. 高血圧 2. 糖尿病 3. 高尿酸血症(痛風) 4. 高脂血症 5. 不整脈 6. 骨粗しょう症 7. 不眠症 8. 精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など) 9. アルコール依存症 10. 透析を必要とする腎不全 11. 脳梗塞 12. 脳出血 13. 狭心症、心筋梗塞 14. 悪性リンパ腫 15. カポジ肉腫 16. その他の悪性腫瘍(肺癌、胃癌、大腸癌、肝臓癌、大腸癌、膵癌、白血病など) 17. この中にこれまでかかった疾患はない → 質問5へお進みください</p>

4. 先ほど選択した疾患の中で、食事・運動療法も含めて現在治療中の疾患を全て選択してください。
(複数回答可)

- | | | | | | |
|---------------------|--|--------------|--------------|-------------|-----------|
| 1. 高血圧 | 2. 糖尿病 | 3. 高尿酸血症(痛風) | 4. 高脂血症 | 5. 不整脈 | 6. 骨粗しょう症 |
| 7. 不眠症 | 8. 精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など) | | | 9. アルコール依存症 | |
| 10. 透析を必要とする腎不全 | 11. 脳梗塞 | 12. 脳出血 | 13. 狭心症、心筋梗塞 | 14. 悪性リンパ腫 | |
| 15. カボジ肉腫 | 16. その他の悪性腫瘍(肺癌、胃癌、大腸癌、肝臓癌、大腸癌、膵癌、白血病など) | | | | |
| 17. この中に現在治療中の疾患はない | | | | | |

5. 凝固異常症の疾患について

疾患名	1. 血友病 A	2. 血友病 B		
重症度	1. 軽症(5%~)	2. 中等症(1~5%)	3. 重症(<1%)	4. 不明
インヒビターの有無	1. ある	2. 以前はあったが今はない	3. なし	4. 不明

6. 補充療法（現在行っている補充療法についてお答えください）

① 現在行っている補充療法を次の1~4のうち**1つ**を選択してください。1,2,3を選択した場合は、回数や頻度もお答えください。

- | |
|--|
| 1. 出血時補充療法
↳ この1年間で凝固因子製剤の注射を必要とした回数：（ ）回程度 |
| 2. 定期補充療法（凝固因子製剤）
↳ 頻度：[1. 週 2. 月]に（ ）回程度 |
| 3. ヘムライブラの定期投与
↳ 頻度：（ ）週に1回 |
| 4. それ以外の薬剤の定期投与 |

② 主に使用している凝固異常症治療薬名を**1つ**選択してください。

0. 使用なし			
血友病 A：			
1. クロスエイト MC	2. コンファクト F	3. アドベイト	4. コージネイト FS
5. コパールトリイ	6. ノボエイト	7. エイフスチラ	8. ヌーイック
9. イロクテイト	10. アディノベイト	11. ジビイ	12. イスパロクト
13. ヘムライブラ			
血友病 B：			
14. クリスマシン M	15. ノバクト M	16. PPSB-HT	17. ベネフィクス
18. リクスビス	19. オルプロリクス	20. イデルピオン	21. レフィキシア
バイパス止血製剤：			
22. ノボセブン	23. ファイバ	24. バイクロット	
その他：			
25. 治験薬			

③ 1回の補充単位数

1回の単位数（数量）を記入し、単位を選択してください。

単位数：() 単位：(1. 単位 2. mg 3. バイアル 4. その他 _____)

7. 出血時に補助的に使用している凝固異常症治療薬

① 出血時に補助的に使用している凝固異常症治療薬がある場合には、選択してください。

0. 使用なし			
血友病 A：			
1. クロスエイト MC	2. コンファクト F	3. アドベイト	4. コージネイト FS
5. コバールトリイ	6. ノボエイト	7. エイフスチラ	8. ヌーイック
9. イロクテイト	10. アディノベイト	11. ジビイ	12. イスパロクト
血友病 B：			
13. クリスマシン M	14. ノバクト M	15. PPSB-HT	16. ベネフィクス
17. リクスビス	18. オルプロリクス	19. イデルピオン	20. レフィキシア
バイパス止血製剤：			
21. ノボセブン	22. ファイバ	23. バイクロット	

② 1回の補充単位数

1回の単位数（数量）を記入し、単位を選択してください。

単位数：() 単位：(1. 単位 2. mg 3. バイアル 4. その他 _____)

8. 血友病で通院している施設について

① 主に通院している施設はブロック拠点病院、地域中核病院のどちらかですか。

別紙（p. ●～●に掲載）の施設リストでご確認いただきお答えください。リストに記載がない場合は「それ以外」を選択してください。

1. ブロック拠点病院 2. 地域中核病院 3. それ以外

② 主に通院している施設と連携して、他にも通っている施設は、以下のいずれかですか。

別紙（p. ●～●に掲載）の施設リストでご確認いただきお答えください。リストに記載がない場合は「それ以外」を選択してください。

1. ブロック拠点病院 2. 地域中核病院 3. それ以外 4. 他に通っている施設はない

9. このアンケートをどこで紹介されたり、依頼されましたか。

1. 担当医 2. 患者会 4. 知人 3. その他（web など）

II. 関節の状態・出血頻度

1. 最近6ヵ月の関節内出血の回数 () 回
2. 最近6ヵ月の関節内出血以外の出血回数 () 回
3. 質問1で最近6ヵ月の関節内出血の回数を1回以上と回答した方にお伺いします。

最近6ヵ月の関節内出血があった部位に出血回数をご記入ください。

() 回 右肩 () 回 左肩

() 回 右肘 () 回 左肘

() 回 右股 () 回 左股

() 回 右膝 () 回 左膝

() 回 右足 () 回 左足

4. 最近 6 ヶ月の関節痛の有無（肩こりや腰痛は除く）についてお答えください。

1. 関節痛あり 2. 関節痛なし

↳ 最近 6 ヶ月に関節痛がなかった方は、次頁の質問 5 に進んでください。

関節痛があると回答した方は、部位ごとの関節痛の頻度を 1～3 から選択し、2,3 の場合は回数をご記入ください。

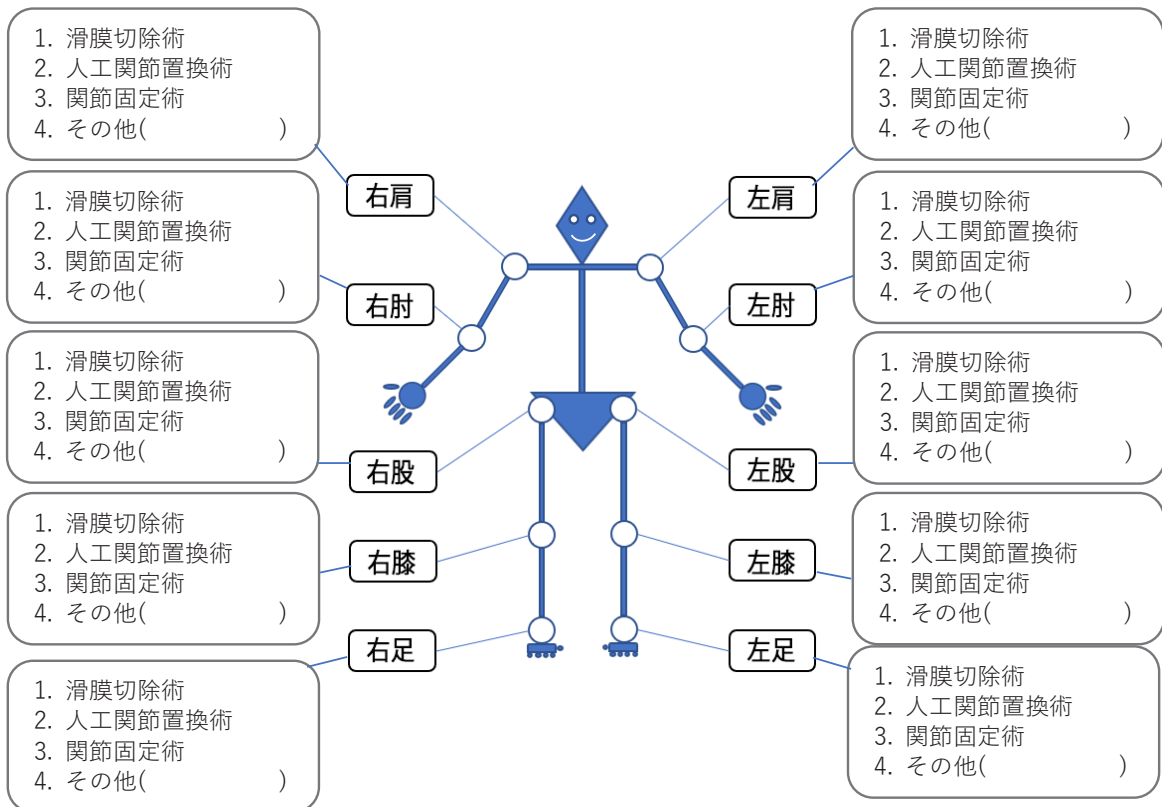
The diagram shows a stylized human figure with a blue diamond-shaped head and a blue inverted triangle torso. The figure is composed of blue lines representing limbs and joints. Labels for joints are placed in boxes next to the corresponding joints: 右肩 (Right Shoulder), 左肩 (Left Shoulder), 右肘 (Right Elbow), 左肘 (Left Elbow), 右股 (Right Hip), 左股 (Left Hip), 右膝 (Right Knee), 左膝 (Left Knee), 右足 (Right Foot), and 左足 (Left Foot). Each label is connected by a blue line to a rounded rectangular box containing a frequency scale. The scale consists of three numbered options: 1. 毎日 (Daily), 2. 週に()回 (Once every () weeks), and 3. 月に()回 (Once every () months). The boxes for the right side are on the left of the figure, and the boxes for the left side are on the right.

今までの関節の手術歴の有無をお答えください。

1. 関節の手術歴あり 2. 関節の手術歴なし

↳ 手術を受けたことがない方は
p8「Ⅲ. 治療について」に進んでください。

手術歴があると回答した方は、部位ごとに手術の種類を選択肢から選んで下さい。複数の手術を受けられた場合は、全て回答してください。



III. 治療について

手や足の関節痛に関する質問になります。この関節痛の質問に関しては、腰痛や肩こりは除外してください。また、小児の成長痛に関するものは含みません。

1. 出血による疼痛が関節症による疼痛が分からないときはどうしますか。
(注：消炎鎮痛薬とは、いわゆる炎症止めや痛み止めのことです)

1. 取りあえず血液製剤を投与する
2. 取りあえず消炎鎮痛剤を服用する
3. 血液製剤を投与し、消炎鎮痛剤を服用する
4. 血液製剤は投与せず、消炎鎮痛剤も服用しない
5. どうしたらよいか分からない
6. 出血や関節痛を感じることは全くないので何もしない → 6と回答した方は p9 質問9へお進みください

質問1で「1~5」のいずれかを回答した人は、以下の質問2~8にお答えください。

2. あなたの主治医はあなたの関節に痛みがあった場合に、消炎鎮痛薬の選択肢を示し、処方してくれますか。(注：消炎鎮痛薬とは、いわゆる炎症止めや痛み止めのことです)

1. 選択肢を示した上で、処方してくれる
2. 選択肢を示さないが、処方してくれる
3. 選択肢を示すが、処方してくれない
4. 選択肢を示さず、処方してくれない

3. 関節などの痛みに対して湿布や軟膏などの外用薬である消炎鎮痛薬（炎症止めや痛み止め）を使用していますか。

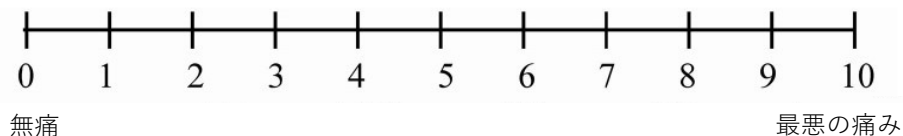
1. はい
2. いいえ

4. 関節などの痛みに対して内服薬や座薬である消炎鎮痛薬（炎症止めや痛み止め）を使用していますか。

1. はい
2. いいえ

質問3と4のいずれも「2. いいえ」と回答された方は p9 質問9へお進みください。

5. 質問3もしくは4で、消炎鎮痛薬を使用すると回答した人にお伺いします。あなたが消炎鎮痛薬（炎症止めや痛み止め）を使用しようと思う痛みの強さを下記の線上の数字に×印をつけてください。



IV. 新型コロナウイルス感染症に関する質問

1. 新型コロナウイルスに感染しましたか。

1. はい → 1. 無症状・軽症（息苦しさを感しない）
2. 中等症（息苦しさを感する・もしくは酸素を吸う必要がある）
3. 重症（人工呼吸器をつける必要がある・もしくは病院の集中治療室に入る）

「はい」と回答した方にお伺いします。

- ① 治療のために入院しましたか → 1. はい 2. いいえ

2. いいえ

2. 新型コロナウイルスのワクチン接種をしましたか。

1. はい → 1. 1回接種 2. 2回接種 3. 3回以上接種
2. いいえ

回数にかかわらず、**ワクチンを接種された方**に伺います。接種されていない方は次ページ質問3にお進みください。

① 事前にワクチン接種に関して医師等から注意事項の情報提供がありましたか。

1. はい 2. いいえ

② ワクチン接種前に予備的投与をしましたか。

1. はい 2. いいえ

③ 副反応はありましたか。

1. いいえ → 質問3へお進みください。
2. はい →

下記の副作用があった（複数選択可）

- | | | | | |
|---------------|--------------|---------|---------|--------|
| 1. 注射部位の筋肉内出血 | 2. 注射部位の皮下出血 | 3. 注射痕痛 | | |
| 4. アナフィラキシー | 5. 頭痛 | 6. 腹痛 | 7. 発熱 | 8. 関節痛 |
| 9. だるさ | 10. めまい | 11. 悪心 | 12. 吐き気 | |
| 13. その他（ | ） | | | |

3. 新型コロナウイルス感染症が流行して、活動性は低下しましたか。

1. 低下した 2. やや低下した 3. 変わらない 4. やや活動性が上がった
5. 活動性が上がった

4. 新型コロナウイルス感染症が流行中の行動制限について、どのように感じましたか。

1. 全く苦にならない 2. あまり苦にならない 3. どちらともいえない
4. ややつらい 5. とてもつらい

5. 新型コロナウイルス感染症が流行して、出血回数は変化しましたか。

1. 減った 2. やや減った 3. 変わらない 4. やや増えた 5. 増えた

6. 新型コロナウイルス感染症が流行して、実際の通院回数（リモート診察は除きます）は変化しましたか。

1. 減った 2. やや減った 3. 変わらない 4. やや増えた 5. 増えた

7. 新型コロナウイルス感染症が流行中、リモート診察は受けましたか。

1. いいえ 2. はい → () 回くらい

8. 新型コロナウイルス感染症が流行中に、製剤の配送を依頼しましたか。

1. 必要性を感じなかった
2. 希望したが言えなかった
3. 希望したが断られた
4. 実行した（自分で手配した物も含む）

9. 新型コロナウイルス感染症に関して感じた不安を教えてください。（複数回答可）

1. 特になし
2. 血友病患者は感染しやすいのか
3. 血友病患者は重症化しやすいのか
4. 血友病患者へのワクチンの安全性
5. 薬害血友病患者のワクチン接種上の注意点・副作用
6. 運動不足で出血が増えるのではないかと
7. 外出制限で体調が悪化するのではないかと
8. 血友病の治療薬が入手困難になるのではないかと
9. HIV の抗ウイルス薬が入手困難になるのではないかと（HIV 陽性の方のみ）
10. 地元医療機関の通院が制限されるのではないかと
11. 血友病専門医療機関の通院が制限されるのではないかと
12. 地元医療機関の病院・外来が閉鎖されるのではないかと
13. 血友病専門医療機関の病院・外来が閉鎖されるのではないかと
14. その他 ()

V. 心の健康について

これからの質問では、心の健康に関連したことを伺います。
 内容によっては回答しにくいことがあるかもしれません。もしも答えたくなかったら、答えずに次の質問に進んでください。

1. この2週間、次のような問題にどのくらい頻繁（ひんばん）に悩まされていますか？

	全く ない	数日	半分 以上	ほとんど 毎日
1. 物事に対してほとんど興味が無い、または楽しめない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 寝付きが悪い、途中で目がさめる、または逆に眠り過ぎる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 疲れた感じがする、または気力がない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. あまり食欲がない、または食べ過ぎる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. 自分はダメな人間だ、人生の敗北者だと気に病む、または自分自身あるいは家族に申し訳がないと感じる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 新聞を読む、またはテレビを見ることなどに集中することが難しい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 他人が気づくぐらいに動きや話し方が遅くなる、あるいは反対に、そわそわしたり、落ちつかず、ふだんよりも動き回ることがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 死んだ方がましだ、あるいは自分を何らかの方法で傷つけようと思ったことがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

あなたが、いずれかの問題に1つでもチェックしているなら、それらの問題によって仕事をしたり、家事をしたり、他の人と仲良くやっていくことがどのくらい困難になっていますか？

1. 全く困難でない 2. やや困難 3. 困難 4. 極端に困難

出典:Muramatsu K, et al. Performance of the Japanese version of the Patient Health Questionnaire-9 (J-PHQ-9) for depression in primary. General Hospital Psychiatry 52: 64-69, 2018

VI. 日本整形外科学会・日本足の外科学会 足部足関節評価質問 (SAFE-Q)

小児であっても、できるだけご本人に回答、あるいはご本人に聞きながらご記載いただきますようお願いいたします。

以降のアンケートは皆様ご自身の足の様子、日常生活においてどのようなことに困難を感じ、お困りになっているかをおうかがいするものです。痛みや身体機能のみではなく感情的なことも含まれており、足の病気やけがによって影響される可能性のある生活の質 (Quality of life) についてもおたずねしています。

皆様の率直なご意見が皆様への今後の足の治療や支援に役立ちます。

お手数をおかけしますが、ご回答のほど宜しくお願いします。

ここでいう「足」とは下の図の四角で囲んだ範囲、すなわち**膝を含まずに**すねから足のゆびさきまでを指します。



このアンケートでは左図のように四角で囲んだ範囲を「足」とします。膝は含みません。

===== ===== ご回答の注意点 =====

- ① 質問には、最近 1 週間、またはこの 1 ヶ月間のことを思い出してください。
- ② ご回答方法は、設問ごとに説明してありますので良くお読みになってご回答ください。個人差もございますが、記入に 10 分程度要すると思われます。
- ③ 本アンケートでは、2 種類の回答タイプがあります。
 - I. 当てはまる部分の□に✓をつけるタイプ
 - II. 線上に×をつけるタイプ

問 1 最近 1 週間、足の痛みが気になりましたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない □ たまに □ ときどき □ しばしば □ 常に □

問 2 最近 1 週間、足の痛みのために眠れないことがありましたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない □ たまに □ ときどき □ しばしば □ 常に □

問 3 最近 1 週間、最も痛みが強かったとき、どの程度でしたか？

「痛みが全くない状態」を 0、「想像できるもっとも激しい痛み」を 10 と考えて、線の上でこのあたりと思われるところに×印をつけてください。



問 4 最近 1 週間、平らなところを歩くときに足の痛みはどのくらいでしたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問 5 最近 1 週間、足の痛みがありましたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない たまに ときどき しばしば 常に

問 6 最近 1 週間、朝起きたときに足の痛みはどのくらいでしたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問 7 最近 1 週間、1 日の終わり頃に足の痛みはどのくらいでしたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問 8 最近 1 週間、足の痛みのためにいつも履いている靴が履けないことがありましたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない たまに ときどき しばしば 常に

問 9 足の症状のために足にあった靴を見つけるのは難しいですか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に

むずかしくない むずかしい

問 10 最近 1 週間、裸足で歩いたときに足の痛みはどのくらいでしたか？

(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問 11 最近 1 週間、靴を履いて歩いたときに足の痛みはどのくらいでしたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い
□ □ □ □ □

問 12 最近 1 週間、足の症状のために階段の昇りは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
むずかしくない □ □ □ □ □
□ □ □ □ □

問 13 最近 1 週間、足の症状のために階段の降りは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
むずかしくない □ □ □ □ □
□ □ □ □ □

問 14 最近 1 週間、足の症状のためにしゃがみこみは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
むずかしくない □ □ □ □ □
□ □ □ □ □

問 15 最近 1 週間、足の症状のために靴下を履く動作は難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
むずかしくない □ □ □ □ □
□ □ □ □ □

問 16 最近 1 週間、靴を履いて平らなところを休まずにどのくらい歩きましたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

30 分以上 15 分ぐらい 5 分ぐらい 1 分ぐらい 1 分未満
□ □ □ □ □

問 17 最近 1 週間、足の症状のために坂道を上るのは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
むずかしくない □ □ □ □ □
□ □ □ □ □

問 18 最近 1 週間、足の症状のために坂道を下るのは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
むずかしくない □ □ □ □ □
□ □ □ □ □

問 19 最近 1 週間、足の症状のためにでこぼこ道、じゃり道などの平らでないところを歩くのは難しかったですか?(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 20 最近 1 週間、足の症状のためにつま先立ちをするのが難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 21 最近 1 週間、足の症状のために家の中で杖やてすりを使いましたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 22 最近 1 週間、足の症状のために家の外で杖を使いましたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 23 この 1 ヶ月、足の症状のために催し物やデパートなどへ行くことが難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 24 この 1 ヶ月、足の症状のために普段していること(稽古事、友人とのつきあい、ボランティア など)が難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 25 この 1 ヶ月、足の症状のために通勤、通学、近所への買い物が難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 26 この 1 ヶ月、足の症状のために遠出(出張、旅行など)が難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 27 この1ヶ月、足の症状のために趣味やレジャーをすることが難しかったですか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 28 この1ヶ月、足の症状のために仕事、学校生活や家事が難しかったですか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 29 最近1週間、足の症状のために不安になることがありましたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 30 最近1週間、足の症状のために憂鬱になることがありましたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 31 最近1週間、足の症状のためにイライラすることがありましたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 32 最近1週間、足の症状のために周りの人に迷惑をかけていると感じることが
 ありましたか？ (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 33 最近1週間、足の症状のためにハンディキャップを感じることはありましたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

問 34 この1ヶ月間、ファッション性の高い、あるいは冠婚葬祭用の靴を履くことが難しいと
 感じたことがありましたか？ (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

次のページは、普段スポーツをしている人に対する質問です。
スポーツをしない方は以下の 35 から 43 の質問に答える必要はありません。

スポーツをするかしないかを次の項目に✓をつけてください。

□1. 私はスポーツをしません。 —▶ p21にお進みください

□2. 私はスポーツをします。

もしあなたがひとつ以上のスポーツをしている場合は、あなたが最も重要だと考えているスポーツ種目をあげて下さい。

そのスポーツ種目は: _____

問 35 この1ヶ月間、足の症状のために平らな地面を走ることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 36 この1ヶ月間、足の症状のためにでこぼこな地面を走ることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 37 この1ヶ月間、足の症状のために、早く走っていて急に方向を変えることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 38 この1ヶ月間、足の症状のために片足とびが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 39 この1ヶ月間、足の症状のためにスクワットすることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

VII. 身体機能について

1. 現在足関節の装具やサポーター、専用に作製した靴、インソール（靴の中敷き）を使用していますか。使用している装具についてわかる範囲でお聞かせください。（複数回答可）

※肘関節や膝関節など足関節と足以外の部分に使用するものは含みません。常時使用しておらず状況に応じて時々使用する場合も「使用している」としてください。

1. 使用している（複数回答可）

A. 短下肢装具（①②③のいずれかを選択）

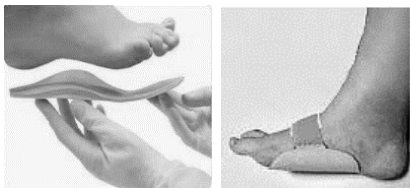
- ① プラスチック ② 金属支柱 ③ 油圧式



B. 靴型装具



C. 足底板・靴の中敷き



D. サポーター



2. 使用していない 使用していない理由を以下より選択してください。（複数回答可）

1. 日常生活に全く支障がない
2. 何を使ったらよいかわからない
3. 装具の作り方がわからない
4. 外見上受け入れられない
5. 装具の効果や有効性がわからない
6. その他（ ）

「2. 使用していない」を選択された方は、こちらで終了です。
ご回答ありがとうございました。

「1.使用している」と回答された方は、次ページへお進みください。

現在使用している装具についてわかる範囲でお聞かせください。（複数回答可）

A. 短下肢装具 を使用されている方にお伺いたします。

使用していると回答した装具についてそれぞれお答えください。



A-1. 使用場面をそれぞれお聞かせください。（複数回答可）

① 短下肢装具（プラスチック）

- | | | | |
|------------------------------------|----------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている 10. その他（ ） | | | |

② 短下肢装具（金属支柱）

- | | | | |
|------------------------------------|----------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている 10. その他（ ） | | | |

③ 短下肢装具（油圧式）

- | | | | |
|------------------------------------|----------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている 10. その他（ ） | | | |

A-2. 満足度についてお聞かせください。（使用している装具ごとに）

① 短下肢装具（プラスチック）

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

② 短下肢装具（金属支柱）

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

③ 短下肢装具（油圧式）

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

A-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(使用している装具ごとに)
(複数回答可)

① 短下肢装具 (プラスチック)

- | | | | |
|-------------------|---------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節 などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

② 短下肢装具 (金属支柱)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

③ 短下肢装具 (油圧式)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

A-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。
(使用している装具ごとに)

① 短下肢装具 (プラスチック)

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

② 短下肢装具 (金属支柱)

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

③ 短下肢装具 (油圧式)

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

B. 靴型装具

を使用されている方にお伺いいたします。



B-1. 使用場面をお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------------------------|----------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている 10. その他 () | | | |

B-2. 満足度についてお聞かせください。

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

B-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(複数回答可)

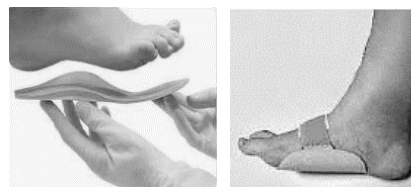
- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

B-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

C. 足底板・靴の中敷き

を使用されている方にお伺いいたします。



C-1. 使用場面をお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | 10. その他 () | | |

C-2. 満足度についてお聞かせください。

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

C-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

C-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

D. サポーター

を使用されている方にお伺いいたします。



D-1. 使用場面をお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------------------------|----------|------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くと | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている 10. その他 () | | | |

D-2. 満足度についてお聞かせください。

- | | | |
|--------------------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している 5. 非常に満足している | | |

D-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------|----------------|--------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | | 9. 動作や歩行がしやすくなった | |
| | | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | |
| 13. 安心して動けるようになった | | 14. 安心して動けなくなった | |

D-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

調査は以上で終了です。

たくさんの質問へのご回答ありがとうございました。

HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷 — 25 年の縦断的研究 —

研究分担者

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学 保健福祉学研究科 教授
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 客員研究員

研究協力者

島田 恵 東京都立大学 健康福祉学部 准教授
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 客員研究員

大金 美和 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
患者支援調整職

松永 早苗 神奈川県立保健福祉大学 保健福祉学部 准教授 同実践教育センター 准教授

八鍬 類子 東京医療保健大学 千葉看護学部 助教

池田 和子 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
看護支援調整職

武田飛呂城 社会福祉法人はばたき福祉事業団 現理事長
※大平勝美前理事長ご逝去により、2020年6月30日より本研究に参画

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

研究要旨

【目的】薬害被害血友病症例および性感染の精神健康・身体症状・生活の満足度について、対象患者との振り返りから25年間を概観し、対象患者に対する長期の支援を検討するための示唆を得ることを目的とする。

【方法】調査AおよびB（1994年～1995年実施）に応じたHIV患者に対し、今回新たに調査D（2019年～2022年）を実施した。調査Dでは、調査AおよびBから継続している質問紙調査を行うとともに、新たに半構成的インタビュー調査を加え、対象患者自身による25年間の療養経験に関する振り返りを実施した。調査後、有効な20名のデータの整理分析を行い、CD4陽性リンパ球数（以下、CD4数）・CESD数値、生活満足度をグラフ化した。

【結果・考察】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/μL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。

【結論】調査からは25年間で培われた対象患者の自己効力感や慢性的な不調に対する「適応」が見られた。HIV患者に対する社会的認知は向上しているが、対象患者の生活環境に大きな変化はなく、身体的には加齢による疾患の増加が見られた。今後は個別の事例に対する医療的フォローやメンタル面での寄り添いが必要である。

A. 研究目的

薬害被害血友病症例および性感染の精神健康・身体症状・生活の満足度について、対象患者との振り返りから25年間を概観し、対象患者に対する長期の支援を検討するための示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

1) 研究デザイン

調査AおよびBに応じた患者に対し、今回新たに調査Dを2019年から2022年にかけて実施した。調査Dでは、調査AおよびBから継続している質問紙調査を行うとともに、新たに療養生活に関する半構成的インタビュー調査を加え、HIV患者自身による25年間の療養経験に関する振り返りを実施した。

2) 研究対象患者

調査AおよびBに参加した薬害、性感染のHIV患者に対し、2019年から2022年にかけて新たに調査Dを実施し、比較データとして有効な20名を本研究の対象患者とした。20名の内、薬害は15名、性感染は5名であった。また、調査AおよびB(1994年-1995年)と調査C(2001年)、そして今回の調査Dと3時点の調査データが揃った対象患者は、20名中11名であった。

3) 募集方法

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

4) データ収集方法

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

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

インタビューでは、あらかじめ、横軸を時間軸として、25年の主な出来事や生活満足度を%で記入してもらい、自記式生活満足度変遷グラフを対象患者

に作成してもらった。それを用いて、元HIV-CNであった研究者複数名で、25年間の療養生活について半構成的インタビューを行った。インタビューは、本人の同意を得て録音した。

5) 分析方法

対象患者20名のデータに対し、質問紙調査項目については、調査AおよびBと新たな調査結果としての調査Dとの指標を比較した。

半構成的インタビューデータは、逐語録を作成し、共通する「主な出来事」をコード化しテーマを付した。一次分析として、エスノグラフィーを用いて、インタビュアーとは別の患者との接点がない研究者が分析を加えた。次に、二次分析として患者に関わりのあるHIV-CNおよび研究者間で一次分析内容を討議した。

6) 倫理的配慮

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

C. 研究結果

本研究対象とした対象患者20名の属性は、感染経路は15名が薬害で、5名は性感染であった(そのうち2名がMSM)。年代は40代4名、50代12名、60代3名、70代1名であり、就労状況は無職が6名(うち1名は定年退職)、アルバイト3名、正社員(公務員含む)もしくは自営業が11名であった。

同居家族については、調査AおよびBでは親兄弟との同居が多かったが、親が亡くなるなどで、同居となっていた者が5名であった。(表1)

次に、質問紙調査の項目のうちCD4数、CESD、生活満足度について、薬害、性感染の2グループに分けグラフ化した。まずCD4数については1名を除き、全員が200/ μ l以上で安定していた。(図1)

次に、CES-Dは15名が25年前より数値は低く、抑うつ傾向は軽減されていたが、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。(図2)

生活満足度は、薬害15名中、13名は上昇し、2名は低下した。性感染5名中、3名は上昇し、2名は低下したが、2名ともMSMであった。(図3)

次に、自記式調査票の項目の「困っていることや心配事について」について、調査AおよびBと調査Dの回答を比較し、グラフ化した。その結果、「経済的」・「罪悪感」・「恋愛や結婚の困難感」などの項目については不安感が減少していたが、「外見」・「痛みや不快感」・「治療への不満」などの項目については不安感が増加していた。(図4)

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

また、対象患者の振り返りから類似の体験をカテゴリ化すると、薬害の対象患者では、「偏見差別の時代」、「HIV = 死の時代」、「ART 奏功の時代」、「肝炎暗黒の時代」、「加齢による変化の時代」の共通する 5 つの時代が明らかになった (表 2)。

「偏見差別の時代」は、主に、医療機関からの診療拒否を経験していた。また、学校や会社、近所に

感染を知られる恐怖があり、受診も会社へは「肝炎のため」と報告していた。一方で他の患者を医療につなげる支援をしていた人は、自身の感染については公表して尽力していた。「HIV= 死の時代」は、患者仲間が亡くなっていく姿を見て、次は自分の番だと恐怖心を持ち、「どうせ死ぬのに」とあきらめる行動をとるなど、生活満足度は低かった。

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

表 1. 患者の属性

氏名	年齢	感染経路	就労状況		同居家族		HIV以外の疾患
			調査AB	調査D	調査AB	調査D	
① Aさん	40代	薬害	正社員	正社員	親・兄弟	独居	肝臓がん/糖尿病
② Bさん	50代	薬害	学生	無職	親・兄弟	親・兄弟	
③ Cさん	60代	薬害	公務員	定年退職	親・兄弟	独居	高血圧/前立腺肥大/脊髄管狭窄症他
④ Dさん	50代	薬害	自営業	アルバイト	親・兄弟	親・兄弟	高血圧
⑤ Eさん	40代	薬害	アルバイト	正社員	親・兄弟	配偶者	股関節変形
⑥ Fさん	70代	薬害	自営業	自営業	配偶者	配偶者	狭心症/膵臓がん
⑦ Gさん	60代	MSM	正社員	アルバイト	独居	独居	
⑧ Hさん	50代	MSM	無職	無職	親・兄弟	独居	蜂窩織炎
⑨ Iさん	50代	異性間	正社員	無職	親・兄弟	配偶者	
⑩ Jさん	50代	薬害	アルバイト	無職	親・兄弟	親・兄弟	尿路結石/高血圧
⑪ Kさん	40代	薬害	学生	公務員	親・兄弟	配偶者	
⑫ Lさん	40代	薬害	学生	正社員	親・兄弟	親・兄弟	椎間板ヘルニア
⑬ Mさん	50代	薬害	アルバイト	無職	親・兄弟	独居	腸腰筋出血/尿管結石/人工関節
⑭ Nさん	60代	薬害	自営業	自営業	親・兄弟	親・兄弟	狭心症/網膜剥離/嚥下機能の低下
⑮ Oさん	50代	薬害	正社員	正社員	親・兄弟	配偶者	黄斑円孔/緑内障/C型肝炎/高血圧
⑯ Pさん	50代	異性間	正社員	正社員	親・兄弟	配偶者	高脂血症
⑰ Qさん	50代	MSM	アルバイト	正社員	親・兄弟	親・兄弟	
⑱ Rさん	50代	薬害	正社員	正社員	親・兄弟	親・兄弟	パニック障害
⑲ Sさん	50代	薬害	無職	アルバイト	親・兄弟	配偶者	
⑳ Tさん	50代	薬害	学生	正社員	親・兄弟	独居	

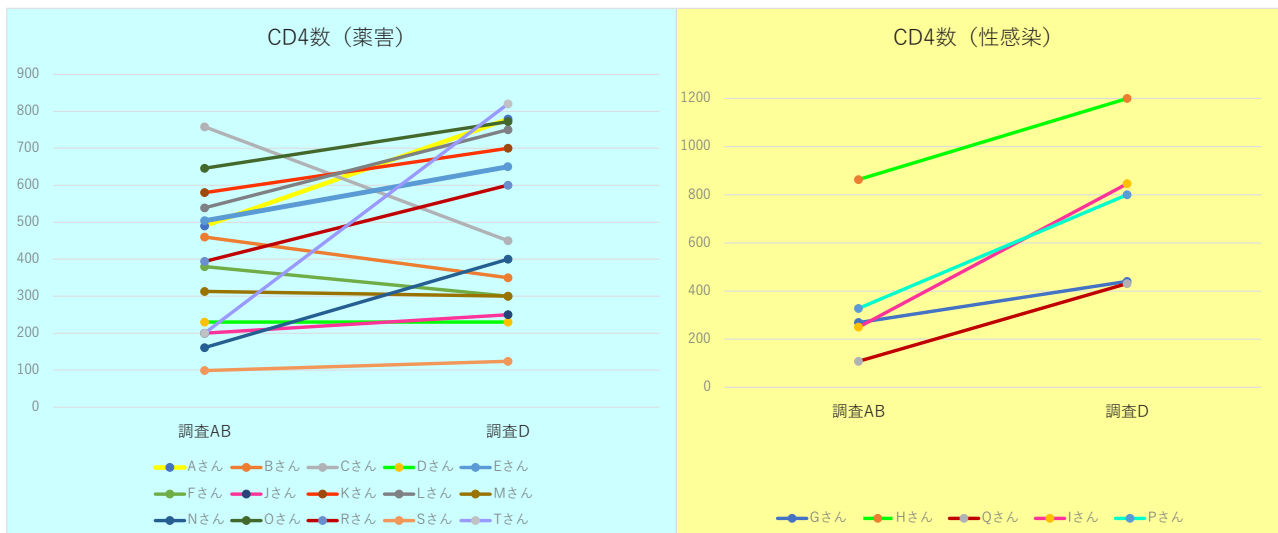


図 1. CD4 数値の変遷

テーマ5：QOL 調査

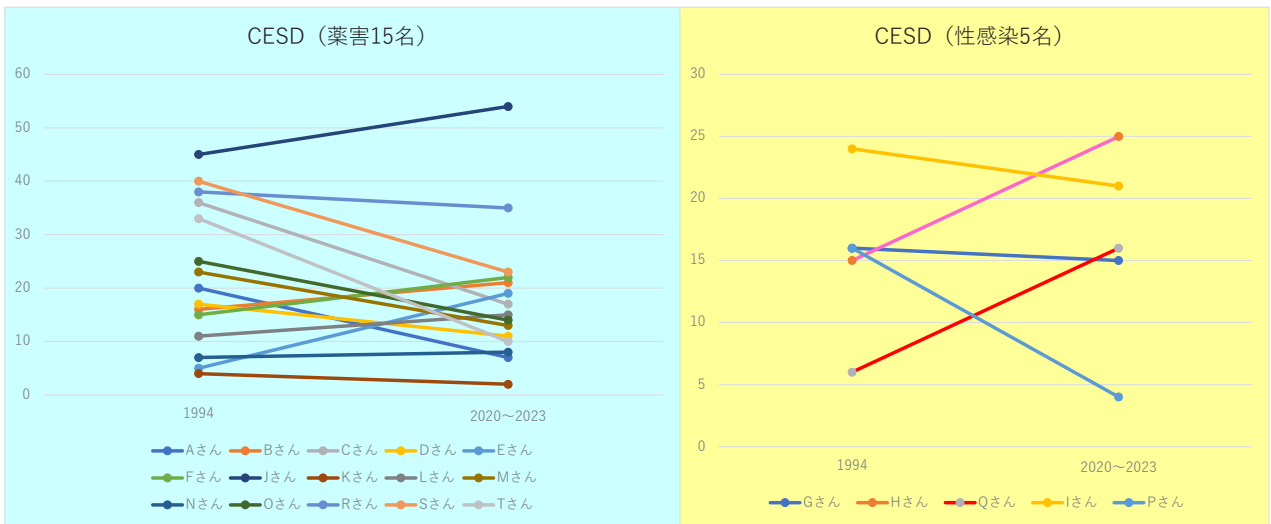


図 2. CES-D 数値の変遷

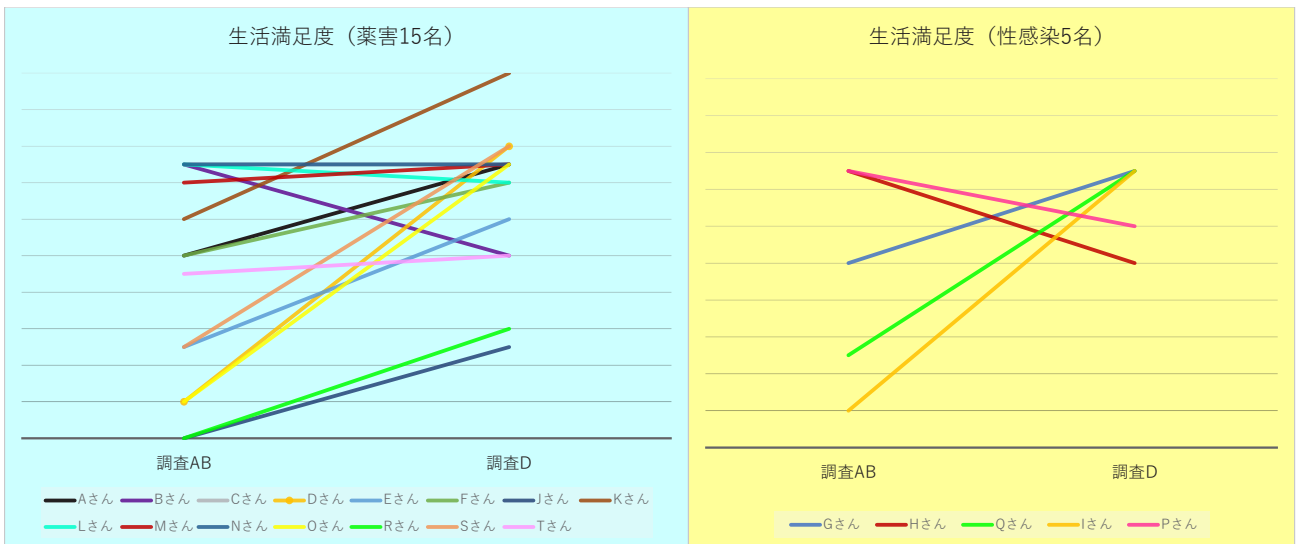


図 3. 生活満足度の変遷

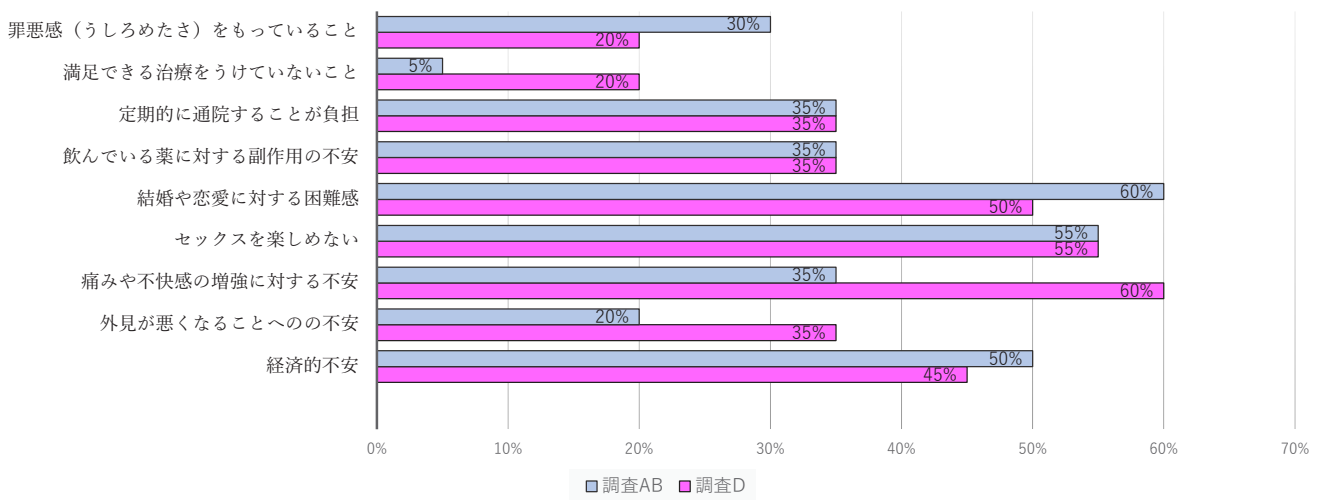


図 4. 困っていることや心配事について (調査 A および B と調査 D の比較)

表 2. 薬害の対象患者に共通する 5 つの時代

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

「肝炎暗黒の時代」は、患者仲間が肝炎で亡くなっていく姿を見て、検査データが悪くなると、次は自分の番かと恐怖を感じていた。2015年頃、ART開発により肝炎は治癒し、重荷が1つ減ったが、血友病は変わらずに抱えていることを再認識した。

「加齢による変化の時代」は、対象患者が50代から70代となり、関節障害が深刻化していた。加えて、同年代の人と同じように、生活習慣病を発症したり、親の介護の問題が発生していた。また、長く生きられるようになった安心とともに、今後の経済的見通しについて不安が生じていた。周囲には同年代で独身の人が少なくないことで、気が楽になったと語った。

D. 考察

1) 一次考察

対象患者との接点がない研究者による一次考察は以下の通りである。

一部の対象患者に HIV 感染症による生活面や身体的影響が続いていたものの、大多数の対象患者は CD4 数値の安定や、抑うつ傾向の改善、生活満足度の向上など、25年前に比べ、身体や精神面においての安定がみられた。一方で、調査 D の半構成式インタビュー調査からは、25年間の振り返りとして、就労や結婚などが希望通りにいかなかったこと、また HIV だけでなく、血友病患者特有の膝疾患や加齢による体調不良、更にコロナによるメンタル不調などの影響がみられたとした。つまり、「就労」「結婚」「加齢による体の不調」「血友病の課題」「コロナ」の 5 項目に関する影響があった。

a. 「就労」に対する影響 (B 氏の場合)

B 氏は大学入学と同時に感染が判明し、学生生活

を楽しめず、また希望の就職が叶わなかった。その後、国家資格に向け努力するものの、30歳の時試験を断念。その後、社会福祉法人に就職するが、人間関係の悪化により離職。再度国家資格を目指すも成果を得られず、調査 D の時点 (50代) では、障害者年金や発症者手当にて生活を送っていた。(図 5)

初期青年期 (20代) に感染が判明したことで、友人関係や就職活動に影響をきたした。HIV 患者の就労環境の厳しさから、一時国家資格を目指すものの結果が出ず、25年経った現在も安定した就労先を得られていなかった。

b 「結婚」に対する影響 (T 氏の場合)

T 氏は調査 D の時点で、正社員として就労しており、独居ではあるものの、「重要な支えになっていると思われる立場の人」として、家族を筆頭に友人や職場の仲間と回答していた。

一方で、「支えてくれる恋人や配偶者」は「なし」とし、また「結婚や恋愛することが難しくなったあるいは、配偶者や恋人とうまくいかなかった」の項目に対しては、「全くそうである」との回答であった。HIV 感染により恋愛や結婚に影響があったことが明らかとなった。

c 「加齢による体の不調」に対する影響 (N 氏の場合)

幼少期に HIV 感染が判明し、30歳ころから治療を開始した。40代には、ダブルプロテアーゼ阻害剤の処方や白質脳症、また原因不明の意識障害に悩まされ、50代で左膝滑膜切除、調査 D 時点 (60代) では、狭心症や網膜剥離、また嚥下機能の低下など加齢による体の不調が顕著に見られた。30代までは、自覚症状がほとんどなかったものの、40代以降体の不調が立て続き、60代の現在は、目や嚥下機能の低下など、日常生活への影響も見られた。(図 6)

テーマ5：QOL 調査

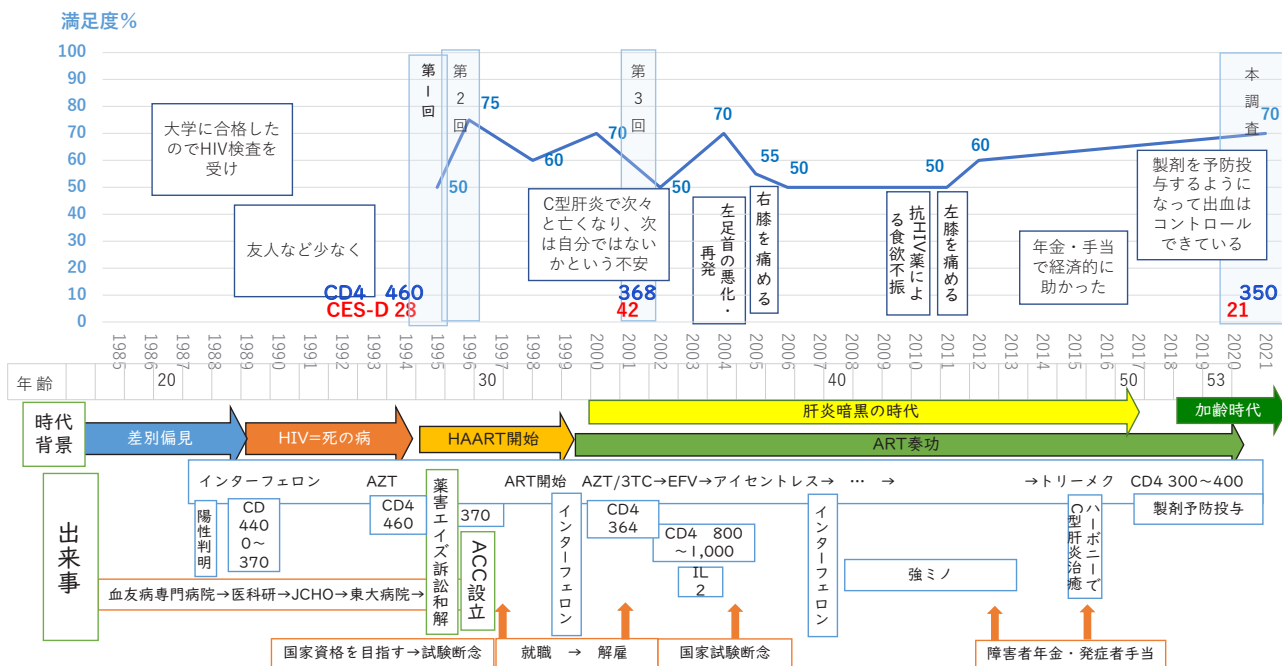


図 5. 25 年間の満足度の変遷 B さん

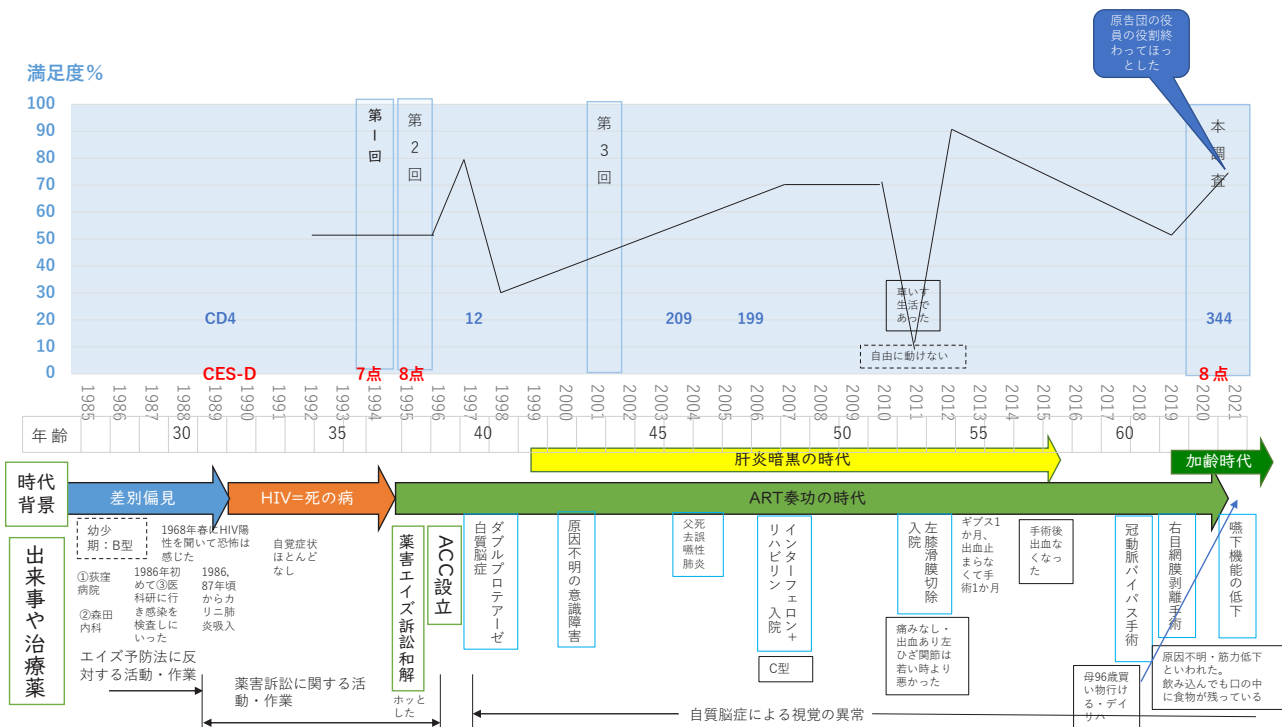


図 6. 25 年間の満足度の変遷 N さん

d 「血友病」に対する影響（R 氏の場合）
 R 氏は、調査 D の時点（50 代）で、血友病特有の膝の疾患を抱えつつ正社員で就労しているが、誰にも頼らない、交流していなかった。また親兄弟と同居であったが、親族との付き合いの中で、血友病の状態や HIV 感染については隠すようにしていた。特に、30 歳代いこ（男性：血友病軽度）の娘が血友病の保因者であるが、両親は本人に告知していないため、年頃になり結婚などに影響が出るのではないかと不安であり、親戚である R 氏自身の血友病

や HIV 感染が知られぬよう最大限の配慮をしていた。
 e 「コロナ」に関する影響（J 氏の場合）
 J 氏は、学生時代に HIV 感染が判明した。大学に進学し、卒業後は塾講師として就労した。趣味も多かった。しかし、2017 年頃、一時的に障害年金が停止になり、その後コロナ禍で仕事が激減し、勤務が出来ない、外出できないという状況が重なり、心理的な閉塞感、経済的不安、感染による健康状態悪化などの不安など、うつ状態が悪化した。（図 7）

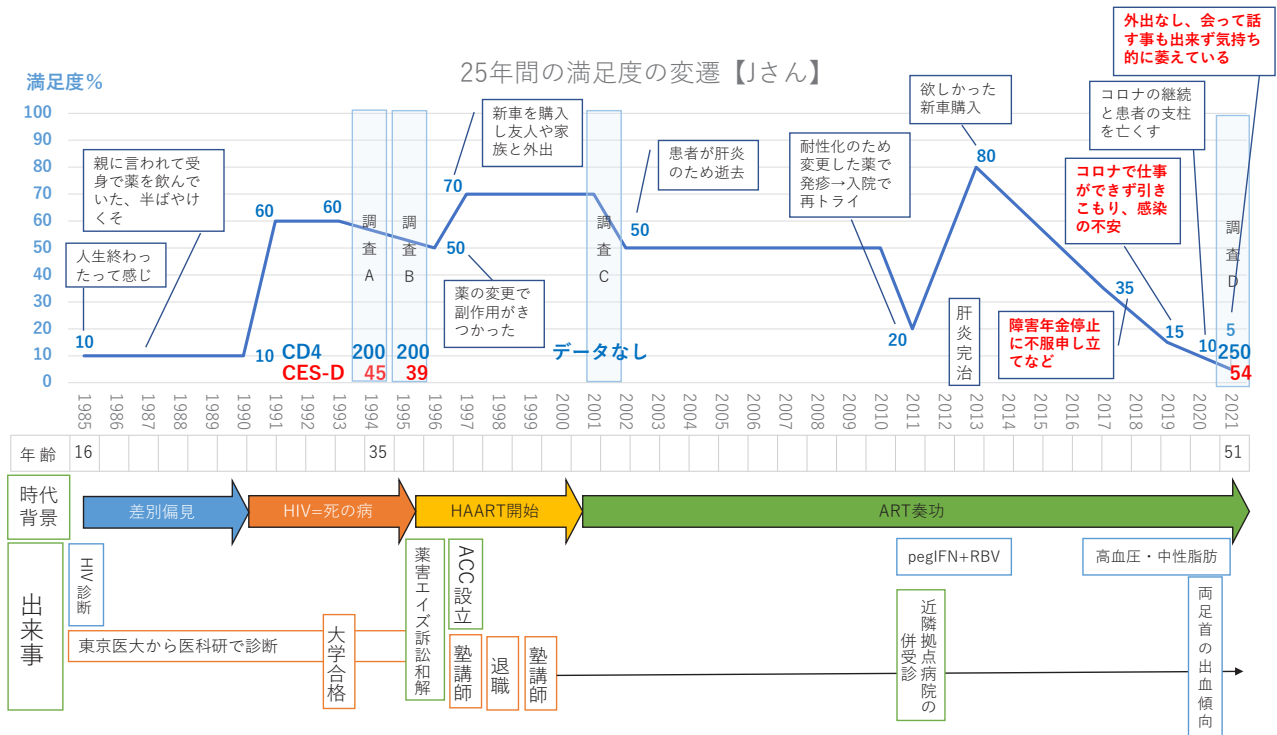


図 7. 25 年間の満足度の変遷 J さん

上記のような、個別の事象に対する影響のほかに、自記式調査票の「困りごと、心配ごと」の回答から対象患者が抱く不安について、以下のような傾向が見られた。

まず、調査項目の「誰かに病気を映したのではないかと罪悪感（うしろめたさ）をもっていること」について、25 年前に比べ不安感が減少していた。これは、HIV に関する正しい知識や社会での HIV に対する共通認識が高まったことで、不安感が減少したと考える。

次に「将来、経済的にやっていけるか不安であること」の調査項目に対して、25 年前より「不安だ」との回答が減少していた。これは、HIV の認知だけでなく、障害者雇用などの拡充により、調査 AB 時点より、就労状況が改善していることが背景にあると考える。

また、「結婚や恋愛することがむずかしくなった」についても、社会の HIV に対する偏見が緩和していることや、結婚しない選択が、広く社会的に受け入れられ、不安感の減少に影響していると考えられる。

更に、「満足できる治療をうけていないこと」について、調査 AB 時点より問題意識が増している傾向については、長期的な治療により、医療従事者との関わり方や対応（主にカウンセリング）に不安や不満を抱きやすく、加齢による体調不良なども加わったことで、関節痛や変形、生活習慣病による、総合的な医療サービスへのさらなる期待が発生している。

2) 二次考察

次に二次考察として、対象患者の担当 HIV-CN と対象患者とは面識のない研究者により、一次考察の結果を検討した。

二次考察では、CD4 数、CESD、生活満足度について、多くの対象患者に数値の安定や改善傾向が見られたことへの違和感から、更なる分析を加えた。同様に対象患者の経済的、罪悪感、結婚恋愛への不安の減少、一方で、外見や痛み、治療についての不安の増加について、分析を加えた。

その結果、調査 D 時点での対象患者の特性を「25 年来の自己効力感」、「行動範囲の限定化と狭隘化」、「障害年金と就労の相関」、「困難の表出の抑制」、「面識のあるインタビュアーによる調査」の 5 項目に分類した。

a. 「25 年来の自己効力感」について

ART が可能になる前の、1994 年から 1995 年に行った調査 A および B では、HIV は死の病であり、対象患者は先の見えない不安と対峙していた。一方、25 年が経過し、ART が可能となった後の調査 D (2019 年～2022 年実施) では、身体的にも経済的にも「何とかやってこれた」という対象患者自身の自己効力感が芽生えており、こうした感情が、アンケート調査の抑うつや生活満足度の改善傾向という結果に反映されたと考える。

b 「行動範囲の限定化と狭隘化」について

山田は HIV 患者の特性について「HIV 感染というスティグマが露見するという恐怖によって、常に

周囲への警戒が強い場合には、たとえば家族や診療先だけを自分の世界とするといったように、自己の行動範囲にも交友関係にも極度の限定と狭隘化がみられた。」と述べている。[山田富秋, 2014]

本研究対象患者も同様に、25年間の長い時間を経て、HIV患者特有の感染の露見への警戒による人間関係の狭隘化が進み、また調査Dでは多くの対象患者が就職や結婚など新たな生活を積極的に目指す時期を過ぎ、人に感染させる罪悪感(交流関係が狭い)や恋愛や結婚への不安(求めている)の減少という数値が反映されたと考える。

c 「障害年金と就労の相関」について

「障害年金と就労の相関」については、障害年金受給により生活を成り立たせている対象患者も多く、経済的不安がないわけでもあるわけでもないという心理状態であり、結果として、就労への意欲や、経済に関するアンケートの結果として、不安感の減少として現れたと考える。

d 「困難の表出の自己抑制」について

柿沼は、2012年6月から11月にかけて、HIV感染血友病等患者94名に対し、日常生活のモニタリング調査を実施した。そのうちの17.0%が漫然とした不安があるものの表出できない、医師への気兼ねから言いたいことを伝えられないと回答している。そして困難類型として「困難の表出の自己抑制」が抽出されたとしている。[柿沼章子, 2012]

本研究についても、アンケート項目「治療への不満」については増加していたが、対象患者と接点のあるHIV-CNが「最近どうですか」と声掛けをしても「変わらない」との返答が多い。こうした実態との乖離は、HIV患者特有の自己抑制であると考えられる。

e 「面識のあるインタビュアーによる調査」について

調査Dのインタビューは、かつて対象患者の担当HIV-CNであった研究者により行われた。25年前より対象患者と接点のある研究者が担当したことで、「懐かしい」といった感情や、インタビュアーへの「親近感」から、個人のカウンセリングにつながったという利点と、25年間の振り返りに客観性や俯瞰的視点が不足した可能性との両側面があったと考える。

E. 結 論

一次考察では、CD4数、CES-D、生活満足度の向上、経済的、罪悪感、結婚恋愛への不安の減少について、「治療法の確立による病状の改善」や「HIV患者に対する社会的環境(多様性、HIVへの認知)の変化」として捉えた。しかし、二次考察では、調査Dの結果は、「25年来の自己効力感」「行動範囲の限定化と狭隘化」「障害年金と就労の相関」「困難の表出の抑

制」「面識のあるインタビュアーによる調査」といったHIV患者の特性が作用しており、対象患者の生活環境に大きな変化はなく、身体的には加齢による関節障害の悪化や生活習慣病の発症が見られた。

今後は対象患者に対する個別な医療的フォローやメンタル面での情報の統合と寄り添いが必要である。

本研究では、薬害被害者だけでなく、異性間、MSM等の性感染と、多角的な視点でのデータを収集することができた。オンラインを活用し直接インタビューを実施したことで、生活環境の変化や、身体状況、就労状況、家族友人関係など、現状を丁寧に確認することができた。対象患者とともに研究者が25年間の振り返りを行うことで、研究に止まらず、個人のカウンセリングにもつながった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

なし

参考文献

- 阿部直美、大金美和、久地井寿哉、他：HIV感染血友病患者の新たなサポート形成とコミュニティ構築の必要性。日本エイズ学会誌 Vol.19, No.4, 2017
- 石原美和：エイズ治療・研究開発センターと専門ナース体制。看護学雑誌 61(10), 946-949, 1997
- 石原美和：エイズ治療・研究開発センターの設立にかかわって。インターナショナルナーシングレビュー。Vol.21 No.4, 32-34, 1998
- 石原美和：看護における時 エイズ患者と歩む時間 日本看護科学会誌。19(2), 23-25, 1999
- 山田富秋：HIV感染した血友病患者のQOLとステイグマ。日本エイズ学会誌 16, 2014
- 柿沼章子：全国のHIV感染血友病患者の健康状態・日常生活の実態調査。平成24年厚生労働省科学研究費補助金エイズ対策研究事業, 2012

令和 3 - 5 年度 総合研究報告書

3) 研究成果の刊行に関する一覧

	Author	Article	Journal	volume.page	year
1	小松賢亮, 木村聡太, 霧生瑠子, 加藤 温, 岡 慎一, 藤谷順子	HIV 感染血友病等患者のメンタルヘルスに関する文献レビュー.	日本エイズ学会誌	25 巻 1 号	2023
2	井上 淳, 樋口航生, 平石裕二, 吉田 渡, 藤谷順子	足潰瘍治療を支援する靴内接触力計測システムの開発	医工連携と産業	第 1 巻 27-39	2023
3	Tsubokawa M, Fujitani J , Ashida K, Hayase M, Kobayashi N, Horita C, Sakashita M, Tokunaga T, Hamano T, Kikuta KI, Fujieda S.	Potential of Rice-Flour Jelly Made from High-Amylose Rice as a Dysphagia Diet: Evaluation of Pharyngeal Residue by FEES.	Dysphagia.	2023Aug; 38(4):1080-1086.	2023
4	Uno S, Gatanaga H, Hayashida T, Imahashi M, Minami R, Koga M, Samukawa S, Watanabe D, Fujii T, Tateyama M, Nakamura H, Matsushita S, Yoshino Y, Endo T , Horiba M, Taniguchi T, Moro H, Igari H, Yoshida S, Teshima T, Nakajima H, Nishizawa M, Yokomaku Y, Iwatani Y, Hachiya A, Kato S, Hasegawa N, Yoshimura K, Sugiura W, Kikuchi T.	Virological outcomes of various first-line ART regimens in patients harboring HIV-1 E157Q integrase polymorphism: a multicenter retrospective study.	J Antimicrob Chemother.	78:2859-2868, 2023.	2023
5	Komatsuoto M, Nakazawa D, Endo T , Nishio S, Kawamura T, Miyoshi-Harashima A, Takenaka S, Shiratori-Aso S, Kurotori M, Matsuoka N, Atsumi T.	Successful initiation of hemodialysis for a hemophilia A patient with factor VIII inhibitor: a case report and literature review	CEN Case Reports	in press	2023
6	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	in press	2023
7	井上洋士, 柿沼章子 , 岩野友里, 武田飛呂城.	薬害 HIV 感染被害者を対象にエイズ治療・研究開発センター近辺への転居による救済支援をした取り組み事例.	日本エイズ学会誌	in press	2023
8	Matsumoto S, Nagai M, Tran LK, Yamaoka K, Nguyen HDT, Dinh Van T, Tanuma J , Pham TN, Oka S, Van Tran G.	Multicenter observational survey on psychosocial and behavioral impacts of COVID-19 in people living with HIV in Northern Vietnam.	Sci Rep.	2023 Nov 21;13(1):20321.	2023
9	Parcesepe AM, Stockton M, Remch M, Wester CW, Bernard C, Ross J, Haas AD, Ajeh R, Althoff KN, Enane L, Pape W, Minga A, Kwobah E, Tlali M, Tanuma J , Nsonde D, Freeman A, Duda SN, Nash D, Lancaster K; IeDEA Consortium.	Availability of screening and treatment for common mental disorders in HIV clinic settings: data from the global International epidemiology Databases to Evaluate AIDS (IeDEA) Consortium, 2016-2017 and 2020.	J Int AIDS Soc.	2023 Aug; 26(8):e26147.	2023
10	Nagai M, Matsumoto S, Tanuma J , Nguyen DHT, Nguyen DT, Mizushima D, Oka S, Pham TN.	Prevalence of and factors associated with diabetes mellitus among people living with HIV in Vietnam.	Glob Health Med.	2023 Feb 28;5(1):15-22.	2023
11	Han WM, Avihingsanon A, Rajasturiar R, Tanuma J , Mundhe S, Lee MP, Choi JY, Pujari S, Chan YJ, Somia A, Zhang F, Kumarasamy N, Tek Ng O, Gani Y, Chaiwarith R, Pham TN, Do CD, Ditangco R, Kiertiburanakul S, Khol V, Ross J, Jiamsakul A; IeDEA Asia - Pacific.	CD4/CD8 Ratio Recovery Among People Living With HIV Starting With First-Line Integrase Strand Transfer Inhibitors: A Prospective Regional Cohort Analysis.	J Acquir Immune Defic Syndr.	2023 Feb 1;92(2):180-188.	2023
12	Uno S, Gatanaga H, Hayashida T, Imahashi M, Minami R , Koga M, Samukawa S, Watanabe D, Fujii T, Tateyama M, Nakamura H, Matsushita S, Yoshino Y, Endo T, Horiba M, Taniguchi T, Moro H, Igari H, Yoshida S, Teshima T, Nakajima H, Nishizawa M, Yokomaku Y, Iwatani Y, Hachiya A, Kato S, Hasegawa N, Yoshimura K, Sugiura W, Kikuchi T.	Virological outcomes of various first-line ART regimens in patients harbouring HIV-1 E157Q integrase polymorphism: a multicentre retrospective study.	J Antimicrob Chemother.	2023 Oct 19;dkad319.	2023
13	Toyoda M, Tan TS, Motozono C, Barabona G, Yonekawa A, Shimono N, Minami R , Nagasaki Y, Miyashita Y, Oshiumi H, Nakamura K, Matsushita S, Kuwata T, Ueno T.	Evaluation of Neutralizing Activity against Omicron Subvariants in BA.5 Breakthrough Infection and Three-Dose Vaccination Using a Novel Chemiluminescence-Based, Virus-Mediated Cytopathic Assay.	Microbiol Spectr.	2023 Aug 17;11(4):e0066023.	2023

14	(3) Otani M, Shiino T, Hachiya A, Gatanaga H, Watanabe D, Minami R , Nishizawa M, Teshima T, Yoshida S, Ito T, Hayashida T, Koga M, Nagashima M, Sadamasu K, Kondo M, Kato S, Uno S, Taniguchi T, Igari H, Samukawa S, Nakajima H, Yoshino Y, Horiba M, Moro H, Watanabe T, Imahashi M, Yokomaku Y, Mori H, Fujii T, Takada K, Nakamura A, Nakamura H, Tateyama M, Matsushita S, Yoshimura K, Sugiura W, Matano T, Kikuchi T.	Association of demographics, HCV co-infection, HIV-1 subtypes and genetic clustering with late HIV diagnosis: a retrospective analysis from the Japanese Drug Resistance HIV-1 Surveillance Network.	J Int AIDS Soc. .	2023 May; 26(5):e26086	2023
15	Hiroshi Moro , Yuuki Bamba, Kei Nagano, Mariko Hakamata, Hideyuki Ogata, Satoshi Shibata, Hiromi Cho, Nobumasa Aoki, Mizuho Sato, Yasuyoshi Ohshima	Dynamics of iron metabolism in patients with bloodstream infections: a time-course clinical study	Scientific Reports	13(1) 2023	2023
16	霧生瑠子, 小松賢亮 , 木村聡太, 加藤 温, 岡 慎一	適応障害合併 HIV 患者の特徴とその支援.	日本エイズ学会誌.	2023 Vol.25 No.1	2023
17	Kayashita J, Fujishima I, Fujitani J , Hironaka S, Kojo A, Mizukami M, Senda N, Moriwaki M, Watanabe E.	The Japanese Dysphagia Diet of 2021 by the Japanese Society of Dysphagia Rehabilitation	Jpn J Compr Rehabil Sci.	2022 Dec 31;13:64-77.	2022
18	遠藤知之 、後藤秀樹、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、高橋承吾、米田和樹、橋本大吾、橋野聡、豊嶋崇徳:	HIV 関連悪性リンパ腫の臨床的特徴	日本エイズ学会誌	24:13-20, 2022	2022
19	Ara T, Endo T , Goto H, Kasahara K, Hasegawa Y, Yokoyama S, Shiratori S, Nakagawa M, Kuwahara K, Takakuwa E, Hashino S, Teshima T.	Antiretroviral therapy achieved metabolic complete remission of hepatic AIDS related Epstein-Barr virus-associated smooth muscle tumor.	Antiviral Therapy	27: 135965352 21126828.	2022
20	Fukushima A, Iwasaki K, Hishimura R, Matsubara S, Joutoku Z, Matsuoka M, Endo T , Onodera T, Kondo E, Iwasaki N.	Three-stage total knee arthroplasty combined with deformity correction and leg lengthening using Taylor spatial frames and conversion to internal fixation for severe intra- and extra-articular deformities and hypoplasia in a patient with hemophilic knee arthropathy:	A case report. Knee	40: 90-96, 2022	2022
21	Rupasinghe D, Choi JY, Yuniastuti E, Kiertiburanakul S, Ross J, Ly PS, Chaiwarith R, Do CD, Chan YJ, Kumarasamy N, Avihingsanon A, Kamarulzaman A, Khusuwan S, Zhang F, Lee MP, Van Nguyen K, Merati TP, Sangle S, Oon Tek N, Tanuma J , Ditangco R, Sim BLH, Pujari S, Jiamsakul A.	Factors associated with high alanine aminotransferase (ALT) and cirrhosis in people living with HIV on combination antiretroviral treatment (cART) in the Asia-Pacific.	J Med Virol.	2022 Nov; 94(11): 5451-5464.	2022
22	Teeraananchai S, Law M, Boettiger D, Mata N, Gupte N, Chan YL, Pham TN, Chaiwarith R, Ly PS, Chan YJ, Kiertiburanakul S, Khusuwan S, Zhang F, Yuniastuti E, Kumarasamy N, Pujari S, Azwa I, Somia IKA, Tanuma J , Ditangco R, Choi JY, Ng OT, Do CD, Gani Y, Ross J, Jiamsakul A.	Virological failure and treatment switch after ART initiation among people living with HIV with and without routine viral load monitoring in Asia.	J Int AIDS Soc. .	2022 Aug; 25(8):e25989	2022
23	Mizushima D, Hayashida T, Nguyen DHT, Nguyen DT, Matsumoto S, Tanuma J , Gatanaga H, Nguyen KV, Oka S.	Possible association of HLA-DP polymorphism and antiretroviral therapy with hepatitis B virus clearance in an HIV-infected Vietnamese population.	Glob Health Med.	2022 Jun 30;4(3): 146-151.	2022
24	Khuon D, Rupasinghe D, Saphonn V, Kwong TS, Widhani A, Chaiwarith R, Ly PS, Do CD, Avihingsanon A, Khusuwan S, Merati TP, Van Nguyen K, Kumarasamy N, Chan YJ, Azwa I, Ng OT, Kiertiburanakul S, Tanuma J, Pujari S, Ditangco R, Zhang F, Choi JY, Gani Y, Sangle S, Ross J, Gorbach PM, Jiamsakul A.	BMI as a predictor of high fasting blood glucose among people living with HIV in the Asia-Pacific region	. HIV Med.	2022 Jun 24;.	2022
25	Wang Y, Tanuma J, Li J, Iwahashi K, Peng L, Chen C, Hao Y, Gilmour S.	Elimination of HIV transmission in Japanese MSM with combination interventions.	Lancet Reg Health West Pac.	2022 Jun; 23:100467.	2022
26	Kim JH, Jiamsakul A, Kiertiburanakul S, Huy BV, Khusuwan S, Kumarasamy N, Ng OT, Ly PS, Lee MP, Chan YJ, Gani YM, Azwa I, Avihingsanon A, Merati TP, Pujari S, Chaiwarith R, Zhang F, Tanuma J , Do CD, Ditangco R, Yuniastuti E, Ross J, Choi JY; IeDEA Asia-Pacific.	Patterns and prognosis of holding regimens for people living with HIV in Asian countries.	PLoS One.	2022 Mar 30;17(3): e0264157.	2022

27	Han WM, Law MG, Choi JY, Ditangco R, Kumarasamy N, Chaiwarith R, Ly PS, Khusuwan S, Merati TP, Do CD, Yunihastuti E, Azwa I, Lee MP, Pham TN, Chan YJ, Kiertiburanakul S, Ng OT, Tanuma J , Pujari S, Zhang F, Gani Y, Mave V, Ross J, Avihingsanon A.	Weight changes, metabolic syndrome and all-cause mortality among Asian adults living with HIV.	HIV Med.	2022 Mar; 23(3):274-286.	2022
28	Kikuchi K, Komachi T, Honma Y, Endo T, Watabe K, Yokomaku Y, Hashiba C, Yamamoto M, Nagayo Y, Ito T, Imamura J, Suzuki T, Fujitani J .	Survey of motor function and activities of daily living in hemophilia patients with HIV.	Global Health and Medicine Open	2021	2021
29	Kikuchi K, Komachi K, Honma Y, Fujitani J .	Benefits of physical therapy for people living with hemophilia.	Global Health & Medicine	2021	2021
30	Yagi M, Morita K, Matsui H, Michihata N, Fushimi K, Koyama T, Fujitani J , Yasunaga H.	Outcomes After Intensive Rehabilitation for Mechanically Ventilated Patients: A Nationwide Retrospective Cohort Study.	Arch Phys Med Rehabil.	2021 Feb 102(2): 280-289.	2021
31	Yagi M, Morita K, Yasunaga H, Koyama T, Fujitani J .	Authors' Response to Letter to the Editor.	Arch Phys Med Rehabil.	2021 Jul; 102(7):1433.	2021
32	Watanabe K, Yanagawa Y, Gatanaga H , Kikuchi Y, Oka S.	Performance of an enzyme-linked immunodorbent-based serological assay for Entamoeba histolytica: Comparison with an indirect immunofluorescence assay using stored frozen samples.	Journal of Infection and Chemotherapy	27:736-739, 2021	2021
33	Maeda K, Higashi-Kuwata N, Kinoshita N, Kutsuna S, Tsuchiya K, Hattori SI, Matsuda K, Takamatsu Y, Gatanaga H , Oka S, Sugiyama H, Ohmagari N, Mitsuya H.	Neutralization of SARS-CoV-2 with IgG from COVID-19-convalescent plasma.	Scientific Reports	11:5563, 2021	2021
34	Matsuda K, Kobayakawa T, Kariya R, Tsuchiya K, Ryu S, Tsuji K, Ishii T, Gatanaga H , Yoshimura K, Okada S, Hamada A, Mitsuya H, Tamamuta H, Maeda K.	A therapeutic strategy to combat HIV-1 latently infected cells with a combination of latency-reversing agents containing DAG-lactone PKC activators.	Frontiers in Microbiology	12:636276, 2021	2021
35	Aoki T, Mizushima D, Takano M, Ando N, Uemura H, Yanagawa Y, Watanabe K, Gatanaga H , Kikuchi Y, Oka S.	Efficacy of 1g ceftriaxone monotherapy compared to dual therapy with azithromycin or doxycycline for treating extragenital gonorrhoea among men who have sex with men.	Clinical Infectious Diseases	73:1452-1458, 2021	2021
36	Ando N, Mizushima D, Takano M, Mitobe M, Miyake H, Yokoyama K, Sadamasu K, Aoki T, Watanabe K, Uemura H, Yanagawa Y, Gatanaga H , Oka S.	High prevalence of circulating dual-class resistant Mycoplasma genitalium in asymptomatic MSM in Tokyo, Japan.	JAC Antimicrobial Resistance	3:dlab091, 2021	2021
37	Ando N, Nishijima T, Mizushima D, Inaba Y, Kawasaki Y, Kikuchi Y, Oka S, Gatanaga H .	Long-term weight gain after initiating combination antiretroviral therapy in treatment-naïve Asian people living with human immunodeficiency virus.	International Journal of Infectious Diseases	110:21-28, 2021	2021
38	Kuse N, Murakoshi H, Akahoshi T, Chikata T, James KL, Gatanaga H , Rowland-Jones SL, Oka S, Takiguchi M.	Collaboration of a detrimental HLA-B*35:01 allele with HLA-A*24:02 in co-evolution of HIV-1 with T cells leading to poorer clinical outcomes.	Journal of Virology	95:e0125921, 2021	2021
39	Shiojiri D, Mizushima D, Takano M, Watanabe K, Ando N, Uemura H, Yanagawa Y, Aoki T, Tanuma J , Tsukada K, Teruya K, Kikuchi Y, Gatanaga H , Oka S.	Anal human papillomavirus infection and its relationship with abnormal anal cytology among MSM with or without HIV infection in Japan.	Scientific Reports	11:19257, 2021	2021
40	Maeda K, Amano M, Uemura Y, Tsuchiya K, Matsushima T, Noda K, Shimizu Y, Fujiwara A, Takamatsu Y, Ichikawa Y, Nishimura H, Kinoshita M, Matsumoto S, Gatanaga H , Yoshimura K, Oka SI, Mikami A, Sigiura W, Sato T, Yoshida T, Shimada S, Mitsuya H.	Correlates of neutralizing/SARS-CoV-2-S1-binding antibody response with adverse effects and immune kinetics in BNT162b2-vaccinated individuals.	Scientific Reports	11:22848, 2021	2021