

厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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

令和5年度 総括・分担研究報告書  
令和3年度-5年度 総合研究報告書



2024(令和6)年3月

研究代表者 **藤谷 順子**  
国立国際医療研究センター

厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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

令和 5 年度 総括・分担研究報告書

令和 3 - 5 年度 総合研究報告書

2024(令和 6)年 3 月

研究代表者 **藤谷 順子**

国立国際医療研究センター



## 目 次

### 令和3－5年度 総括・分担研究報告書

1) 総括研究報告書.....	101
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.....	102
研究代表者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長	
提言：患者の長期療養体制のための提言.....	110
2) 分担研究報告書.....	113
サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援	
救済医療における医療の質と医療連携に関する研究.....	114
研究分担者 田沼 順子 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 医療情報室長	
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する 患者参加型研究.....	120
研究分担者 遠藤 知之 北海道大学病院・血液内科 診療准教授／ HIV 診療支援センター 副センター長	
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する 患者参加型研究.....	134
研究分担者 茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授	
九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進.....	136
研究分担者 南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター	
HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究.....	144
研究分担者 大金 美和 国立国際医療研究開発センター エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職	
サブテーマ 2：運動機能の低下予防	
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.....	158
研究分担者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長	
サブテーマ 3：神経認知障害・心理的支援	
薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する研究.....	164
研究分担者 木村 聡太 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター	
サブテーマ 4：生活実態・生活レベルでの健康維持	
全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究.....	184
研究分担者 柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団	
サブテーマ 5：QOL 調査	
血友病患者の QOL に関する研究.....	192
研究分担者 長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科	
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－.....	230
研究分担者 石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長	
3) 研究成果の刊行に関する一覧.....	239

令和3－5年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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

研究組織

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

サブテーマ1：医学的管理・医療連携・受療支援

潟永 博之（国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター）＜令和3年度＞

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）＜令和4年度～＞

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

サブテーマ2：運動機能の低下予防

藤谷 順子（国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長）

サブテーマ3：神経認知障害・心理的支援

小松 賢亮（国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター）＜令和3年度＞

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）＜令和4年度～＞

サブテーマ4：生活実態・生活レベルでの健康維持

柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

サブテーマ5：QOL 調査

長江 千愛（聖マリアンナ医科大学 小児科）

石原 美和（神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長）

# 令和 5 年度 総括・分担研究報告書

## 1) 総括研究報告書

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

研究代表者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科科长

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

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

茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

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

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

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長

### 研究要旨

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。3年間の3年目にあたる。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症例を検討し、医療に関する相談と、社会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「HIV サポーター連携カンファレンス」を開催した。大金は情報収集シートと療養アセスメントシートの利用について検討した。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、木村は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。3 年間の 3 年目にあたる。

**【サブテーマ 1】** 医学的管理・医療連携・受療支援としては、多彩な合併症の管理、医療連携、医療介護福祉の連携のための支援について検討する。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記述疫学的検討を行う。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する。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う。大金は情報収集シート/療養支援アセスメントシートの効果的な活用について検討する。

**【サブテーマ 2】** 運動機能の低下予防としては、藤谷は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する。

**【サブテーマ 3】** 神経認知障害・心理的支援としては、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する。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する。

**【サブテーマ 4】** 生活実態・生活レベルでの健康維持としては、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する。

**【サブテーマ 5】** QOL 調査として、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にする。

## B. 研究方法

### 【サブテーマ 1 医学的管理・医療連携・受療支援】

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記述疫学的検討を行う。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する。

各地域における連携体制構築として、遠藤は①集団および個別のリハビリ検診およびアンケート調査を行った。②「北海道薬害被害者支援プロジェクト」において薬害被害者が通院している各施設との連携を図り、さらに薬害被害者を対象とした療養通信やホームページにおいて情報周知を行った。③薬害被害者の自宅訪問を行った。茂呂は新潟県内の医療機関を対象に、HIV 感染症の基礎知識定着のための研修会を開催した。また、「新潟医療関連感染制御コンソーシアム（CHAIN）」を介し、HIV 感染症を含む感染対策の研修を行い、新たにブロック内の組織として「北関東甲信越 HIV 感染者 包括支援連携（NK2-CHAIN）」を編成し、ブロック内における連携強化を図った。南は福岡地域の支援施設や職能団体に加え、医師会や行政の職員と面談し HIV 医療の現状報告および PLWH 受け入れのための協力を依頼した。また PLWH 支援経験を有する事業所と拠点病院の意見交換会を開催し顔の見える連携を構築した。大金は医療”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について、8 ブロック 8 施設の HIV-CN に調査をおこなった。また、記入のための解説書を作成した。

### 【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 5 施設にてリハビリ検診を実施し、運動機能・ADL・社会参加の状況のデータを収集した。評価に基づく運動指導を行うとともに運動指導動画を製作してスマホ・PC で確認できるようにした。講演会をハイブリッドで開催し、さらに、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。

### 【サブテーマ 3 神経認知障害・心理的支援】

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実施する。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 が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成的インタビュー調査を実施した。

#### （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】

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。診療チェックシート更新においては、主に内科とメンタルヘルスに関するトピックスに関して、4 施設、9 名の専門家に原稿を執筆頂き、ホームページにアップした。

北海道では集団リハビリ検診会には 8 名、個別リハビリ検診には 7 名の参加があり、運動器不安定症の機能評価基準ではレベル C 以下の転倒危険群が 9 名 (60%) を占めた。連携のために、薬害被害者支援会議や薬害被害者に係る施設間情報共有をおこなった。さらに薬害被害者向け療養通信「かけはし」を創刊、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。

新潟では、WEB 研修会（医師講演＋看護師講演）

を同内容のものを 2 回配信した。また、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。

福岡では今年度は福岡県医師会、透析医会、行政（福岡市、久留米市）と面談し HIV 診療の実状を理解いただいた。各団体が開催する研修や学会において HIV の理解促進のための機会を得ることができた。また「HIV サポーター連携カンファレンス」を開催し拠点病院と PLWH 支援実務者の連携を強化した。

大金はコーディネーターのための情報収集シートと療養アセスメントシートの解説書を作成した。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】

北海道・仙台・九州では感染対策に配慮した小規模でのリハビリ検診会、北海道・東京・名古屋では個別リハ検診（北海道は両方）が実施され、計 109 名（現存患者の 15.6%）が参加した。九州は地区持ち回り制で熊本で実施した。沖縄でもリハビリを中心に多方面のミニレクチャーによる勉強会を開催した。

痛みのある関節は足関節が 42% で最も多く、装具使用は足が 33%、膝が 36% で、膝関節の手術が最も多かった。運動機能では関節可動域が低く、特に肘関節と膝関節で制限が顕著。筋力も下肢で低下が目立ち、年代が上がるほど低下が顕著であった。運動器不安定症の評価ではレベル A が 33.9%、レベル D が 32.1% であった。ADL 動作では階段昇降や坂道歩行が困難。家事動作では掃除や買い物が難しく、対処法として家族のサポートが多かった。運動習慣では全世代の約 4 割が日常的に運動を実施していた。困っていることは関節可動域制限や移動の困難、筋力低下などで、相談相手は「コーディネーター」が最多であった。

運動指導動画の復習動画集や講演の動画を WEB で提供した。

オンライン講演は 9 月と 2 月の 2 回開催しオンデマンドでも提供した。装具について、患者が医師と理学療法士に質問をする対談動画を制作し、WEB にアップした。

### 【サブテーマ 3】

生きがい研究の 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。下位尺度で見ると、「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を実施した。実施人数（予定含む）は 14 名で、関東地区：4 名、甲信越地区：2 名、北陸地区：4 名、近畿 2 名、四国 2 名。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) 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) 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がった。手法 d) リハ検診、の参加者アンケートからは、検診会形式と個別形式、それぞれの良さが示された。また、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行い、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】

QOL 調査は、2022 年 7 月から 2023 年 3 月末までの調査期間に全国の血友病患者を対象として、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によるアンケートとして実施され、回答者は 734 件で、714 件を有効回答として分析対象とした。HIV 感染者は 27 %を占めた。SAFE-Q の 40 歳以上

の検討において、HIV 感染者は多くの項目において有意に足の QOL が低い結果であった。消炎鎮痛薬の効果に関する満足度は、HIV 感染者の方が低かった。COVID-19 感染症に関しては、HIV 感染者で感染無しの割合が高かった。COVID-19 のワクチン接種に関しては HIV 感染者で接種の割合が高かった。接種前の凝固因子製剤の予備的投与の割合は HIV 感染者で有意に高かった。接種後の副反応は HIV 感染者で有りの割合が高かった。COVID-19 感染の流行による活動性は HIV 感染者で低下した割合が高かった。PHQ-9 では、HIV 感染者は高うつ群の割合が高かった。25 年の縦断的検討では、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。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、結婚や恋愛に関する回答が減少し、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。

## D. 考察

### 【サブテーマ 1】

北海道 1. 今回は集団検診と個別検診のハイブリッドで開催したところ希望者はほぼ半々であり要望が異なることがわかった。2. 道内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 サポーター連携カンファレンスをハイブリッドで開催することにより、地域支援者と拠点病院および支援者同士の連携強化に繋がった。また今年度初めて開催の「ネットワーク会議」では、関係諸機関の代表者に参加いただき福岡地区での「HIV 診療の課題」について情報共有するとともに意見交換を行った。各機関からの様々な意見を基に新たな視点で PLWH の長期療養に伴う課題克服につながる可能性がある。“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の利点とともに、情報を整理し多職種と情報共有するには不便な点がみられた。

### 【サブテーマ 2】

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

効果があるものと考えられた。初めて開催された熊本および、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。運動機能は例年の調査と同様、同年代と比較し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められ、運動器不安定症に該当する症例も一定数認められた。筋力低下については、関節や筋の出血が繰り返し起こり、炎症や癒痕組織の形成が進み、関節可動域の低下や筋力低下に繋がった血友病に起因するものなのか、それによる低活動、さらに加齢による影響も考えられた。運動機能低下が日常生活および社会参加、就労や通院に影響を及ぼしている状況であり、今後の対策が必要である。

### 【サブテーマ 3】

Ikigai-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。そこで本研究では、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談を行い、生活領域での実態把握と支援を行い、成果を上げてきた。この支援が成果を上げることが出来た理由として、地域の訪問看護師がゲートオープナー及びゲートキーパーとしての役割を担ったことが挙げられる。月 1 回継続的に自宅訪問して現状把握と相談対応を行い、医療福祉サービスの導入時には地域の社会資源への橋渡しにもなった。今後ソーシャルサポートを導入するにあたっては、リスクアセスメントとリスクコミュニケーションを行いつつ、差別偏見の不安のある患者の心を開くゲートオープナー機能と地域の社会資源や医療機関の橋渡し役となるとゲートキーパー機能を確保することが

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。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、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、地域のゲートオープナー機能を活用し、アウトリーチによる支援の開始が鍵である。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】

全国の血友病症例を対象とした QOL 調査では、HIV 感染者は非感染者に比較して、足の QOL が低く、消炎鎮痛薬の効果に満足していない割合が多かった。COVID-19 感染症に対して、慎重に対応してきた様子が伺えたが、COVID-19 による活動性の低下が認められた。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「何とかやってこれた」という自己効力感の現れであると考えられる。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 つの地域での経験により、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、医師看護師以外の他の職種や団体の協力 (医療のみではなく福祉に至るまで) も必要であることが確認された。また情報の把握や共有のためのツールを共通化することやそれにかかわる現場の労力に考慮した仕組みを作ることの重要性も明らかとなった。

長期療養においては運動機能や ADL、IADL、通

院及びその他の社会参加の機会の維持が重要であり、リハビリテーションの考え方は重要である。関心の高い運動機能を切り口とし、かつ、自分でできる改善方法を指導する、リハビリ検診会・個別リハ検診は、コロナ禍の期間中も含めて、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



# 令和 5 年度 総括・分担研究報告書

## 2) 分担研究報告書

# 救済医療における医療の質と医療連携に関する研究

研究分担者

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

## 研究要旨

エイズ治療・研究開発センターでは、定期通院の有無にかかわらず、全国の薬害 HIV 感染者に対して相談等の個別支援を行っている。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 2 つの個別課題に取り組んだ。

### 1) 薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査

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

## 2) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装研究

薬害 HIV 血友病患者の診療の質の向上と均てん化を目的に、国内外の診療ガイドラインや新たに得られたエビデンスをもとに、2015年にACCで作成した診療チェックシートを改訂する。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。

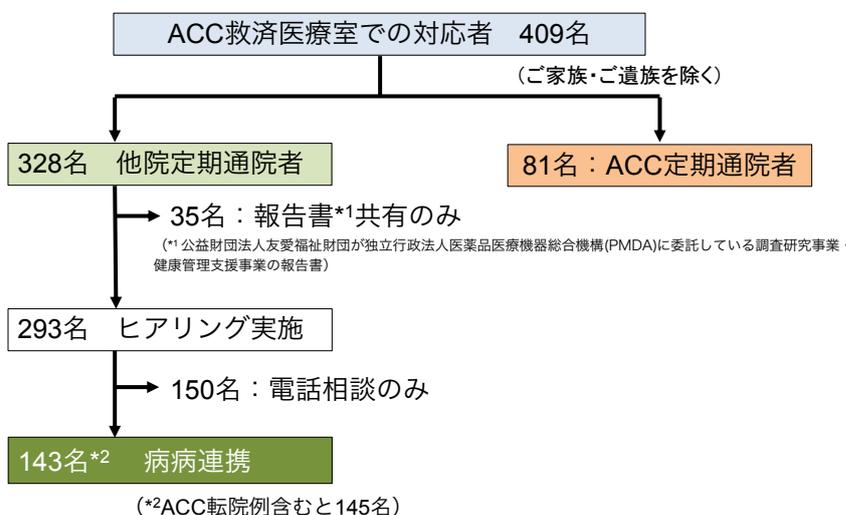


図1. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 対応区分 (2017年4月～2023年12月)

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 328
年齢	中央値 (range) 53歳(13-93)
性別	男性 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 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)。

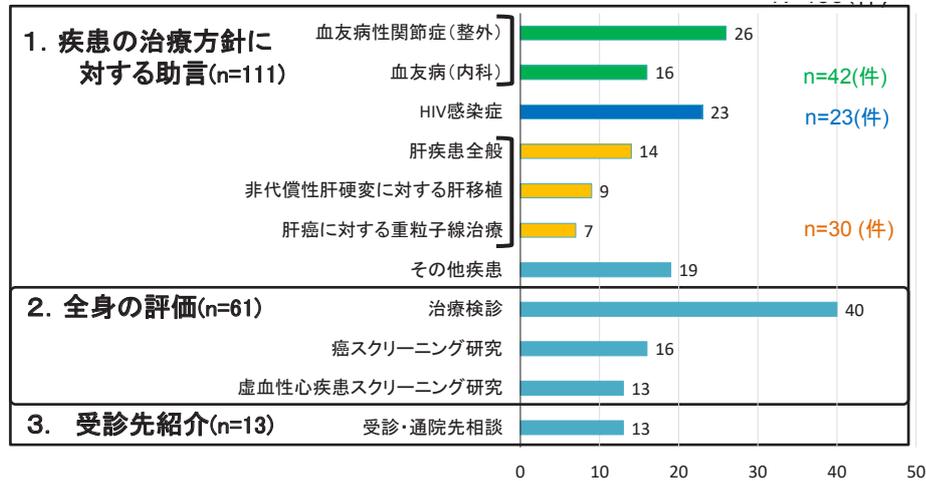


図 2. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 病病連携：医療に関する相談の内訳 (2017 年 4 月～ 2023 年 12 月)

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(2023 年 12 月末現在)
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

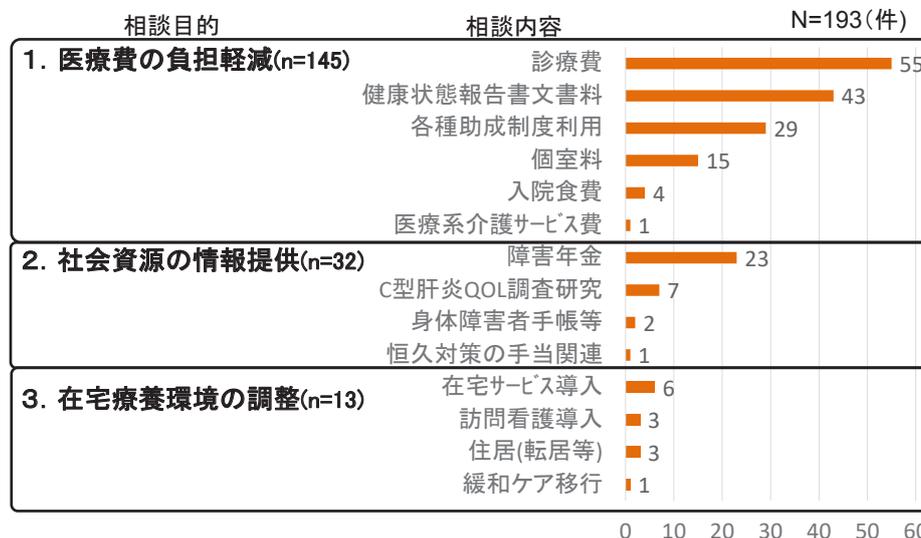


図 3. ACC 救済医療室 薬害 HIV 感染者相談 病病連携：生活・福祉相談の内訳 (2017 年 4 月～ 2023 年 12 月)

## 2) 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。

## E. 結論

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

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

### 1. 論文発表

- 1 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.
- 2 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.

- 3 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.
- 4 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..

## 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  
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薬害 HIV 感染症患者を対象に、集合および個別でのリハビリ検診を行った。さらに長期療養体制整備の一環として発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」での活動を推し進めた。リハビリ検診の結果、運動器不安定症の評価において 67% がロコモティブシンドロームの範疇であった。また、全身的な筋肉量が少なく、同年代と比較して下肢筋力の低下が認められた。「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」では、北海道内の薬害被害者診療施設間で情報共有することにより薬害被害者に対する支援を強化することができた。さらに、薬害被害者の自宅訪問、療養通信の作成、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. 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。

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

認を得た書式により患者の文書同意を得て施行した。

C. 研究結果

1. リハビリ検診

- 参加人数 15 名（集合 8 名、個別 7 名）
- 参加者年齢（43 歳～70 歳）

＜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

＜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

＜身体機能測定結果＞

関節可動域の測定結果を図 1 に示す。肘関節・膝関節・足関節の障害が強くみられた。肘関節では身障基準の重度の制限が 1 例、軽度の制限が 9 例に認められた。膝関節は重度の制限が 1 例、軽度の制限は 8 例に認められた。足関節では重度の制限は認められなかったものの、軽度の制限が 11 例に認められた。徒手筋力テストでは足関節における筋力低下が著しく、MMT3 以下が 8 例に認められた（図 2）。今年度から開始した体組成計（In body）での測定結果を図 3 に示す。体脂肪率は「標準」が 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。

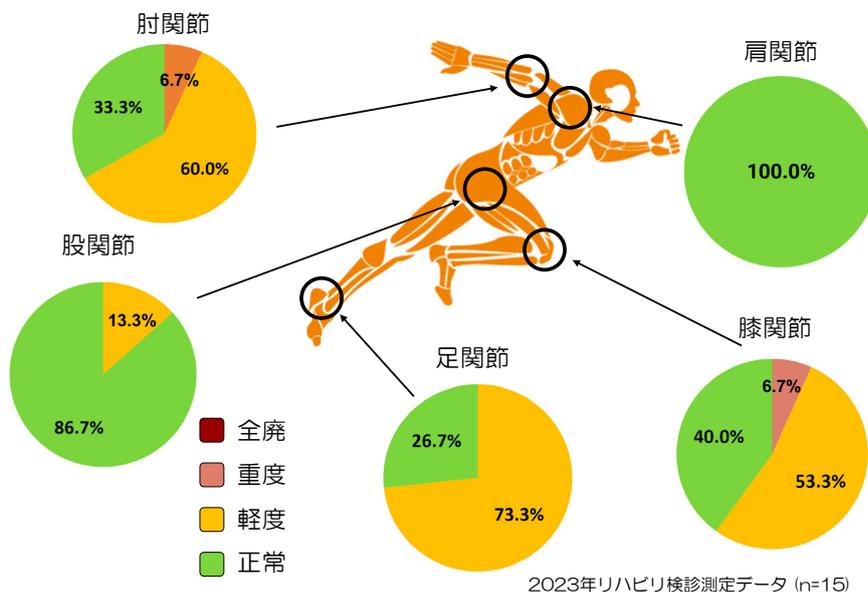


図 1. 関節可動域 (ROM)

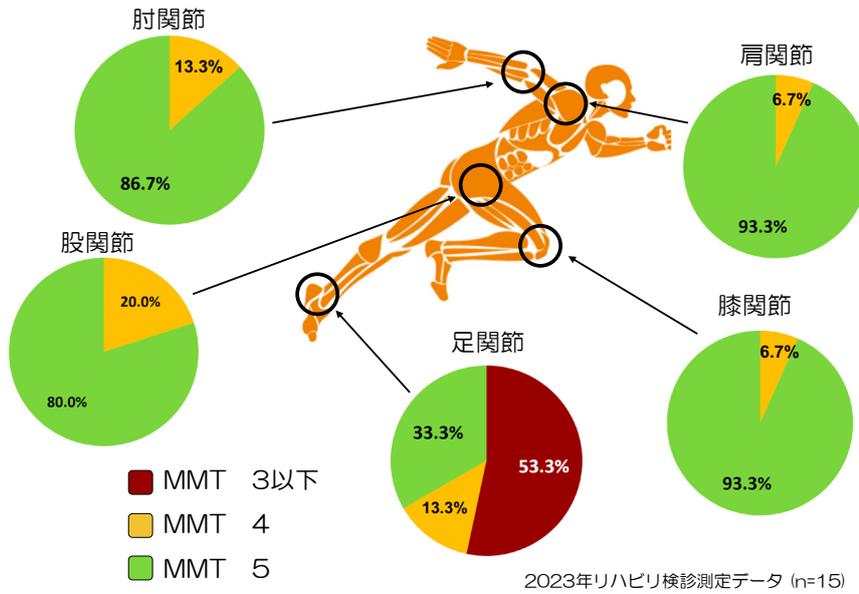


図 2. 徒手筋力テスト (MMT)

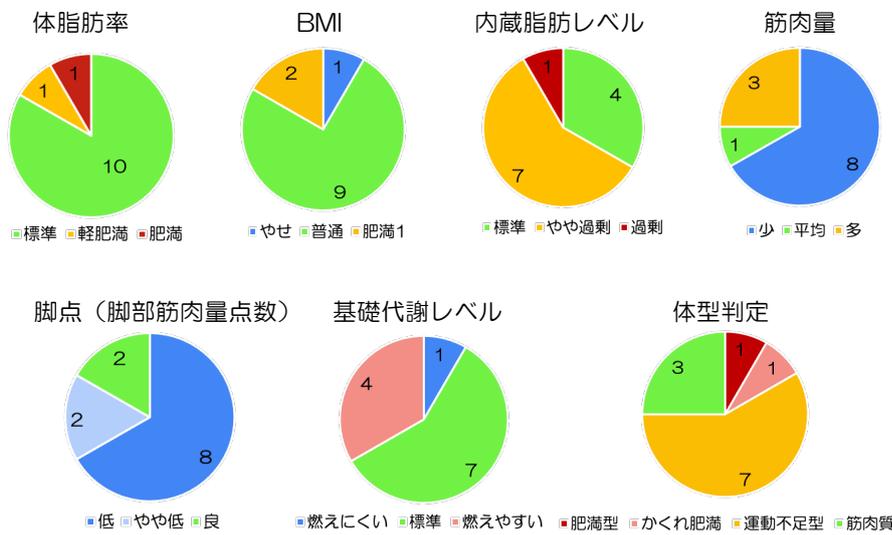
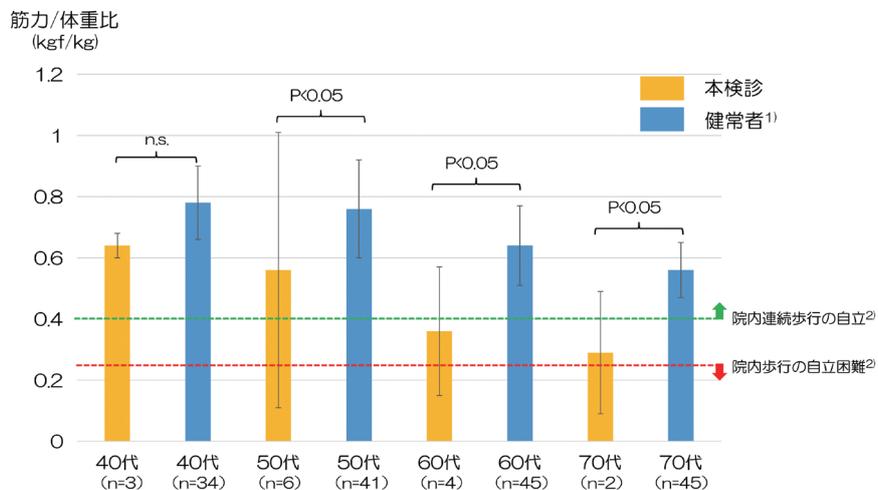


図 3. 体組成計測定結果



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

図 4. HHD 膝伸展筋力 (体重比)

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 測定と同様に今年度から開始した Handheld dynamometer (HHD) で測定した膝伸展筋力（体重比）の結果を図4に示す。院内歩行の自立が困難といわれる 0.25kgf/kg を下回る測定値が5名にみられた。また、加齢に従って減少していく傾向がみられ、いずれの年代においても、報告されている健常者の値よりも低値であった。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5）。TUG および開眼片脚立位時間より評価した運動器不安定症（ロコモティブシンドローム）機能評価基準では、正常3名、レベルS 0名、A 1名、B 1名、C 3名、D 4名、E 3名（棄権1名を含む）であり、レベルC以下の転倒危険群

が67%を占めた（図6）。

<アンケート結果>

リハビリ検診のアンケート結果を図7に示す。リハビリ検診の満足度に対して、「満足」または「やや満足」という結果が80%を占めていた。1例が「不満」と回答していたが、不満の理由として、「自分の体が思うように動かなかったから」と記載されていた。その他の自由記載においては、「自分の体の状態が知れる」「前回の結果と比較できたので参考になった」「去年と同じくらい出来ていることが自己確認できた」などの記載が見られた。リハビリ検診形態についてのアンケートでは、前年度は集合検診よりも個別検診を希望される患者が多かったが、今年度は逆に集合検診の希望者の方がやや多かった。集合検診を希望する理由として、「個別だ

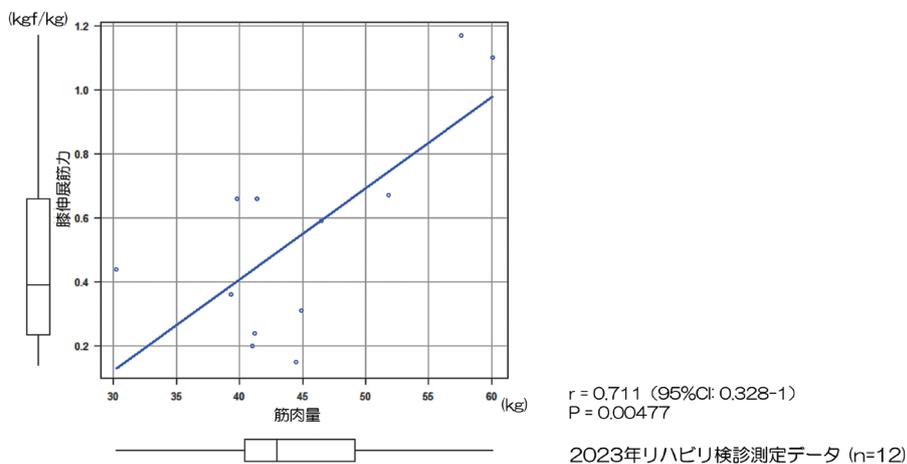


図5. 筋肉量と膝伸展筋力（体重比）

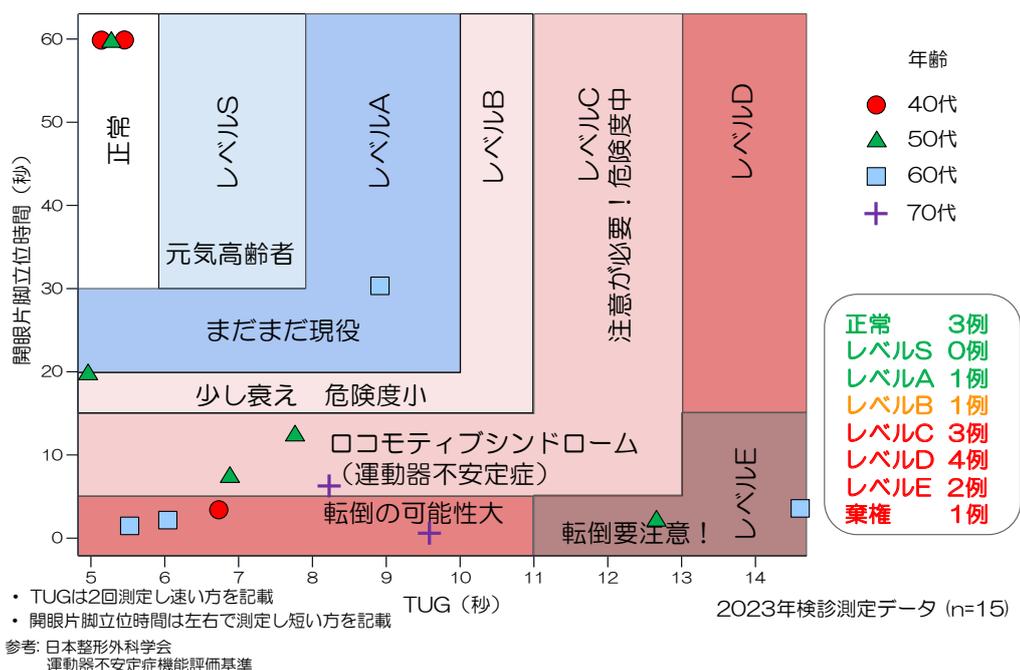


図6. 運動器不安定症の評価

と申し訳ない」「人に会えるので」という意見があった。一方で、個別検診を希望する理由として「交通費の問題」「プライバシーの点から」という意見があった。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。

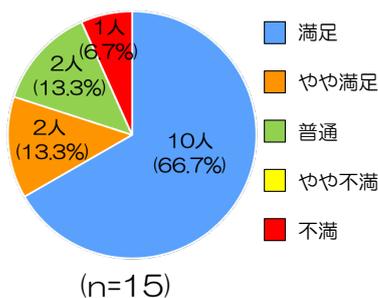
前年度のリハビリ検診後、結果報告書と共に個別に作成したリハビリメニューを患者に送付したが、そのリハビリメニューを活用したか？という問いに対して、「メニューに取り組んだ」という回答は8名で、「内容は見たが取り組んでいない」という回答が6名であった（図8）。「取り組んでいない」理由として「他の運動をしているから」という前向きな記載も見られたが、「運動しても変わらないから」「内容が難しいから」「さぼり」「続かない」「めんどろ」という運動に対して消極的な回答もみられた。

## 2. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築

北海道内の3つのブロック拠点病院（北海道大学病院、札幌医科大学附属病院、旭川医科大学病院）および薬害被害者が通院しているその他の医療機関が、薬害被害者の医療情報・問題点などを共有し適切な医療へとつなげること、および長期療養に関わる医療や福祉サービスを地域格差なく提供できる体制を構築することを目的として、2022年1月に「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」を発足した。今年度は以下の活動を行った。

- 薬害被害者支援会議
  - 2023年9月28日 (Web)
- 薬害被害者に係る施設間情報共有
  - 2023年9月15日 (web)
  - 2023年10月12日 (web)
- メールングリストを用いた最新情報の共有：計6回

【リハビリ検診の満足度】



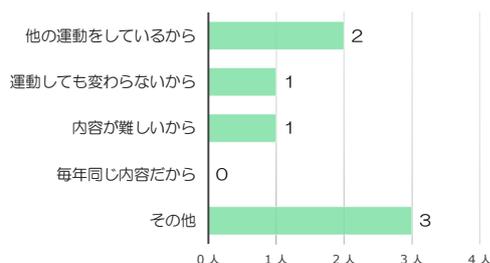
【今後どのような形式の検診を希望するか？】



2023年リハビリ検診アンケート

図7. リハビリ検診のアンケート結果

- 結果報告書と共にお渡ししたリハビリメニューは活用していますか？
  - メニューに取り組んだ: 8名
  - 内容は見たが取り組んでいない: 6名
- 「取り組んでいない」を選択された方は、その理由を教えてください（複数回答可）。



2023年リハビリ検診アンケート

図8. リハビリメニューの活用

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、今年度は図9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をかけを行った。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10)。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、新たに薬害被害者向けのページを作成した(図11)。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。



図9

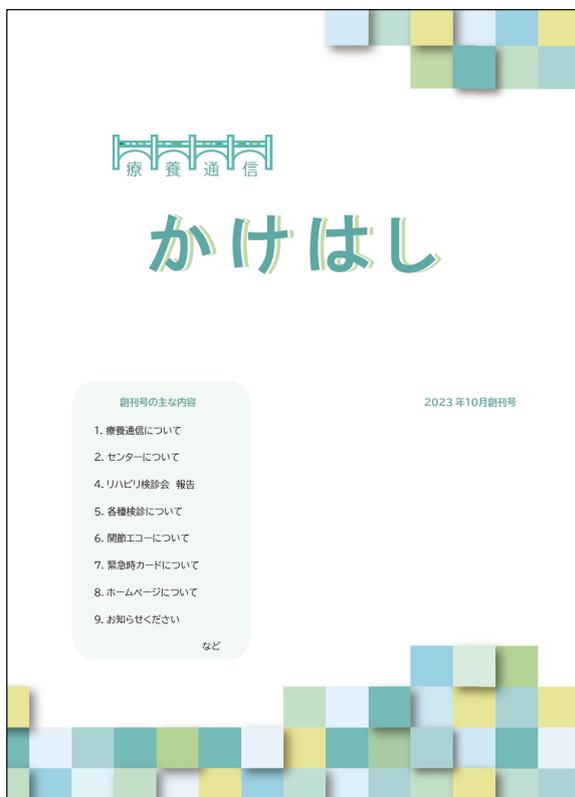


図10. 療養通信「かけはし」(抜粋)



図 11. 薬害被害者向けホームページ

## D. 考察

### 1. リハビリ検診について

COVID-19 感染が蔓延していた直近3年間は、集合検診は施行せず個別検診としていたが、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、今年度は集合検診を再開した。また、昨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、今年度は集合検診と個別検診のハイブリッドで開催した。以前おこなっていた検診終了後の食事は中止としたため、交流の場としての役割は以前よりも少なくなりましたが、今年度のアンケートでも「人に会えるので」と交流を求めている意見もみられた。今年度の参加者は集合検診8名、個別検診7名でほぼ半々であったことから、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。

身体機能測定の結果からは、肘関節・膝関節・足関節のような蝶番関節が、肩関節や股関節のような球関節に比べて障害が多かった。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、転倒・骨折などのリスクが高まると考えられ、リハビリテーションによる運動機能の維持・向上が重要であると考えられた。今回新たにHHDによる筋力測定を導入したが、MMTよりも詳細な分析ができる可能性が高いと思われた。HHDによる膝伸展筋力測定では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、筋力低下に伴う転倒やADLの低下が危惧された。運動器不安定症の評価では、TUGは比較的保たれていたが片脚立位時間はかなり短かったことから、足関節のROM低下や関節痛が関連していると推察された。今回の結果を総合的に評価するとHIV感染血友病患者はバランス能力・下肢筋力が低下しており、転倒のリスクが高いと考えられた。

アンケート結果からは積極的に運動に取り組む症例も半数以上いた一方で、運動への意欲がない症例や運動の継続が困難な症例もみられ、運動意欲向上のための対策が必要と思われた。

### 2. 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。

今年度から本格的に開始となった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。

今年度創刊した療養通信「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。

今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。「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

- 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.
- 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>

- 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

- 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
- 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
- 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+リルピピリン (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
- 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
- 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
- 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
- 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 bicitgravir/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

長期療養への対応を念頭に、新潟県内及び北関東甲信越における医療体制の見直しと、関連職員を対象とした教育・啓発の実践を図った。北関東甲信越ブロック内では薬害被害者数が限られることから、個別の事例の詳細な把握が重要な課題となっている。前年度までの新潟県内での取り組みをブロック内に拡張する形で、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。今後はこの枠組みの活用により、より円滑な情報共有が期待でき、当院も積極な役割を果たす必要がある。

## 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、個人情報保護に十分な配慮を行った。

## C. 研究結果

県内医療機関を対象とした研修会は、WEB での開催形式をとり、事前に希望のあった医療機関に対して、医師と看護師の講演を 1 セットとし、同内容のものを 2 回配信した。また、当施設が事務局を務める組織「新潟医療関連感染制御コンソーシアム (CHAIN)」を介し、HIV 感染症の講演会を複数回実施した。さらに北関東・甲信越地域において、新たな枠組みとして「北関東甲信越 HIV 感染者包括支援連携 (NK2-CHAIN)」を新たに設立した。

## D. 考察

新潟県内における昨年度までの取り組みを継続するとともに、ここで得られた経験を元に、今年度は北関東・甲信越地域に活動の範囲を拡張することができた。この地域では薬害被害者数が限られていることから、情報共有・課題共有のための新たな枠組みとして、体制の整備を進めていく。

## E. 結論

新潟県内、ブロック内に情報共有の枠組みを設定することができた。当院もブロック拠点病院として、従来より積極的に他県の事例に取り組んでいくこととした。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

- 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 陽性者の高齢化により、療養支援の課題は深刻になっている。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。

今年度は医師会や行政の職員と面談し HIV 医療の現状報告および PLWH 受け入れのための協力を依頼した。地域支援者の連携強化のための「第2回 HIV サポーター連携カンファレンス」（ハイブリッド形式で開催）では、意見交換会を開催し顔の見える連携を構築することが出来た。また今年度は、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」を開催し、会の目的、今後の方針について説明を行った。

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状況である。この受け入れ拒否の問題は、九州各県で起こっており「地域包括ケアシステム構築」において障害となっている。本研究は、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。ま

ず福岡県をモデルケースとして、医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の理解の促進、地域支援者と拠点病院の連携、相互理解の推進のための HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制構築を目的とする。

### B. 研究方法

#### 1) 医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発

福岡地域の支援施設や職能団体に加え、今年度は、県医師会や行政（福岡県、福岡市、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間連携

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

地域支援者、当事者団体、拠点病院が集まり、HIV に関する最新情報の提供や支援者同士の意見交換会を開催し顔の見える連携を構築する。

## 3) 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議

医療介護福祉関係の職能団体やエイズ治療拠点病院、行政及び当事者支援団体、地域支援者の代表者が会し、HIV 陽性者の療養支援等に関する課題解決に向けた協議を行う。具体的には、以下のビジョン（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地域支援者間連携・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

今年度は行政（福岡市、久留米市）、福岡県医師会、透析医会、医師会病院・在宅医療介護連携拠点センター（糸島）、精神科専門病院2施設を医師、MSWで訪問してそれぞれ代表者や担当者と面談し HIV の基礎知識、HIV 陽性者の動向や傾向、支援における課題等説明し理解いただいた。また、啓発への協力、ネットワークへの参加を依頼した。各団体が開催する研修や学会（福岡県介護福祉士会令和5年度定時社員総会：基調講演、福岡県透析会との共催企画：みんなが HIV/AIDS を UP DATE する会）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。

福岡県透析会との共催企画では現地参加20名、オンライン参加112名であった。当院の医師、MSW、HIV 陽性者受け入れ経験のある透析施設病棟の医師が講演を行った。研修後のアンケート（回答数36）では、参加者の75%（27名）が HIV 陽性患者の受け入れ経験がなかった。受け入れ経験のある回答者11名中の8名が「今後も受け入れ可能」、残り3名も「状況により受け入れ可能」であった。受け入れ経験のない回答者のうち89%（24名）が、「今後 HIV 陽性者の透析を担当することが可能」と回答、一方、11%が「受け入れ困難」と回答した。その理由として「風評被害」「他の医療スタッフの理解が得られない」「曝露事故時の対応が分からない」「急変時のバックアップ体制が得られるのか不安」等が挙げられた。また「透析医療における標準的な透析操作と感染予防に関するガイドライン（五

訂版）」については回答者の34%が「施設内に常備している」と答えたが、44%がガイドライン内に「HIV 感染予防」の項目があることを知らなかった。透析患者受け入れ促進のために必要なものとして、過半数が、「HIV 感染者の透析に関する研修会の開催」「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」と回答した。専門領域においては、「HIV 感染症」の基礎知識だけでなく、その専門分野と HIV 感染の関わりに特化した、より具体的な講演、研修を行うことが効果的であると考えられた。

### 2) HIV 陽性者の地域支援者の連携強化

地域支援者の横の連携、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、今年度は「第2回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」をハイブリッド形式で開催した（図1）。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（図2）。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（n=30）（図3）では、今回の研修が「HIV に関する情報のアップデート」（n=19）「仲間づくり」（n=14）「拠点病院との連携強化」（n=16）「地域支援者との連携強化」（n=14）に役立ったと考えており、改めて「正しい最新情報の発信」が重要性和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」（n=14）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30名中18名が「行政機関」、23名が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。

### 3) 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議（図4）

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。それを基に昨年より協力を依頼していた各職能団体、拠点病院等、関係機関にネットワーク会議に参加可能な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（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、福岡市保健医療局健康医療部 保健予防課、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、福岡県 HIV 派遣カウンセラー事業)、九州ブロック拠点病院(九州医療センター)の医師、MSW、福岡県中核拠点病院(産業医科大学)の医師、コーディネーターナース、薬剤師、臨床心理士、福岡県拠点病院(九州大学、福岡大学、久留米大学、飯塚病院、聖マリア病院)の医師、MSW、各職能団体(公益社団法人福岡県医師会、公益社団法人福岡県介護支援専門員協会、一般社団法人福岡県医療ソーシャルワーカー協会、公益社団法人福岡県社会福祉士会、一般社団法人福岡県精神保健福祉士協会、公益社団法人福岡県介護福祉士会)の代表、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、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)の代表、地域支援者代表(訪問看護ステーションラポールほのぼの)の看護師、総勢34名の委員が参加した。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、上記ビジョンの説明、今後の方針、予定について説明した。具体的には、令和6年度は行政や職能団体の法定研修・地区研修等での啓発活動、事後アンケートによる実態調査、委員の個別ヒアリングによる意見抽出を行い、課題を把握する。会議では拠点病院だけでなく、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。最後に厚労省・エイズ対策推進室室長から挨拶をいただいた。

## 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。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。しかし一方、受け入れ拒否の事例も持続している。昨年より、各職能団体への訪問、面会を開始し、今年度はそれに加え、行政機関との面会も行った。昨年から通して、地域支援者における HIV に対する理解が未だ不十分であることを実感した。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。

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。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会議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。

HIV陽性者支援の輪を一緒に作っていただけませんか？



## 第2回福岡県HIVサポーター 連携カンファレンスのご案内

HIV陽性の患者さん・利用者さんを支援する中で、悩みや不安を抱えておられないか？  
例えば、退院・在宅療養支援や緊急時の対応、高齢化する利用者さんの療養の場所など、  
「HIVだからこそ」の連携や支援の難しさを実感された方もいらっしゃるかもしれません。

このカンファレンスは実際にHIV陽性者を支援されている事業所の方から、「HIVの方を支援している方と相談できる、繋がれる場所がほしい」という声を元に、事業所の皆様の横の繋がりを作ることで、福岡県内のエイズ治療拠点病院のHIV担当ソーシャルワーカー等との顔の見える関係を作ることを目的として企画したものです。同封のニュースレターに簡単ではありますが、第1回カンファレンスの報告を掲載しておりますので、ご一読ください。

ご多忙中恐縮ですが、是非ともご参加いただき、皆様のお声をお聞かせいただけますと幸いです。

- ◆日 時：令和5年9月29日（金）18:30～20:30（18:15～受付）
- ◆対 象：HIV陽性者の支援経験のある医療・介護・福祉従事者
- ◆方 法：対面とオンライン（Microsoft Teams）によるハイブリット形式
- ◆場 所：九州医療センター 外来棟 4階研修室
- ◆申 込：9月13日（水）までに申し込みフォームにアクセスするか、裏面の申込書をFAXしていただきますようお願いいたします。  
※詳細は裏面をご参照ください。

### ◆内 容

#### 1. 講演

「AIDSの知識を深める～HIV脳症を中心に～（仮）」

九州医療センター AIDS/HIV総合治療センター部長 南 留美

「脳症の患者の支援事例」

急性期病院、二次病院、在宅の方からの事例報告

#### 2. カンファレンス（参加者自己紹介・活動報告・検討事項）

◎対面の方は終了後、名刺交換会の時間を設けております。



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

### 【お問い合わせ】

九州医療センターAIDS/HIV総合治療センター

TEL：092-852-0700（内線：2501）

担当：首藤、田邊

mail：shuto.minako.sh@mail.hosp.go.jp

令和5年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

## ① HIV拠点病院の支援報告

### まとめ

- ・ HIV治療中断後にHIV脳症を発症した患者の退院支援を行った
- ・ **転院調整**：受け入れ前に安心して受け入れてもらえるよう、出前研修やHIV薬の請求方法等を事前に確認した。
- ・ **受け入れ決定後**：正しい情報の提供やHIV特有な医療情報・病態など多岐にわたる情報を共有した。
- ・ **転院後**：退院支援のサポートや緊急時の対応、受け入れ病院からの課題（薬・生保等）を提案してもらい、協働しサポートすることができた。
- ・ 入院中に経済基盤を整理出来れば、家族の不安・負担を軽減できたことは反省点

## ② 受け入れ病院からの支援報告

### HIV患者の支援における課題

若年の患者も多い  
＝ある程度、長く付き合っていく病気

- 「療養先・生活の場の確保」と「適切な制度の活用」

(病態、身体状況、認知面等に応じて)

- 将来どうなっていくのだろう?!

- ▶ 医学的な知識不足

HIV脳症 × 老化 / HIV脳症 × 認知面の改善 or 認知症の発症 /

HIV脳症 × 他の疾患

- ▶ 家族力の低下 (家族の高齢化)

- ▶ 介護保険サービスと障害サービスの連携・移行

医学的な知識の向上  
(=将来を見通した  
支援が可能)

患者の身体的  
・心理的・社会的な  
状況に応じた継続支援  
(支援をつなく)

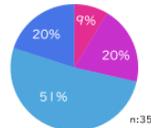
ACP・ALPの  
視点での関わり  
(患者の意思を理解しあう)  
(患者の意思をつなく)

## ③ 受け入れ施設からの支援報告

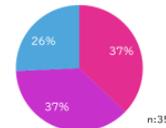
### 施設関係スタッフ(看護・介護スタッフ)の意識

- 1) HIV陽性者の利用者さんに関わること(療養・生活支援)に不安はありますか？

- 入居受入前 (HIV研修前)

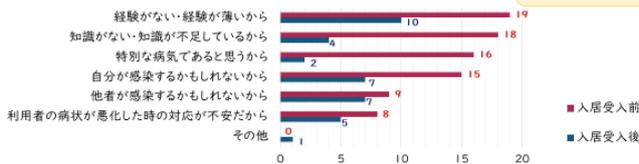


- 入居受入後



■ 不安はない ■ あまり不安はない ■ やや不安 ■ とても不安

- 2) 不安な理由はどんなことですか？



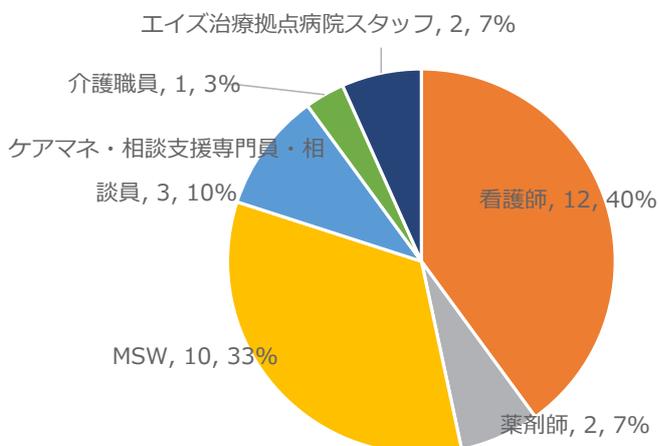
【介護スタッフ】  
約55%が入居受入後「不安」は軽減している  
(不安が増大した介護スタッフ：0%)

図 2

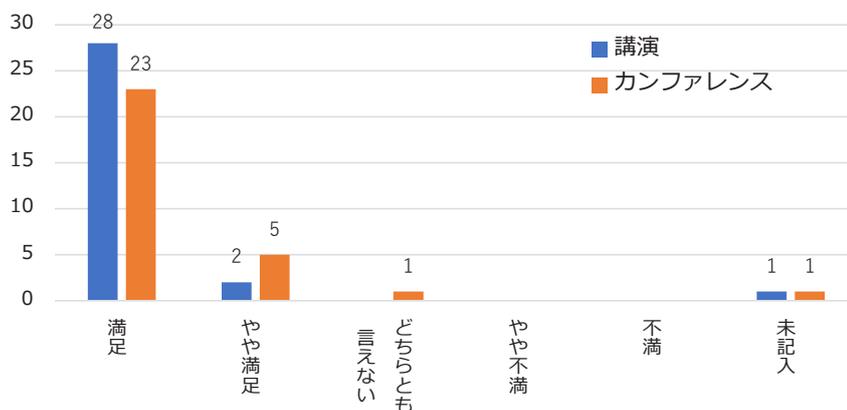
- ① 国立病院機構九州医療センター MSW 大里文誉 発表スライドより  
 ② 医療法人社団誠仁会 夫婦石病院 MSW 山本友美 発表スライドより  
 ③ 医療法人社団誠仁会 住宅型有料老人ホーム花 看護師 高村美保 発表スライドより

## 事後アンケート結果

### ■ アンケート（下記）回答職種（n=30）



### ■ 研修満足度（n=30）



### ■ 今回の研修がどのようなことに役立ちそうですか？（n=30、複数選択）

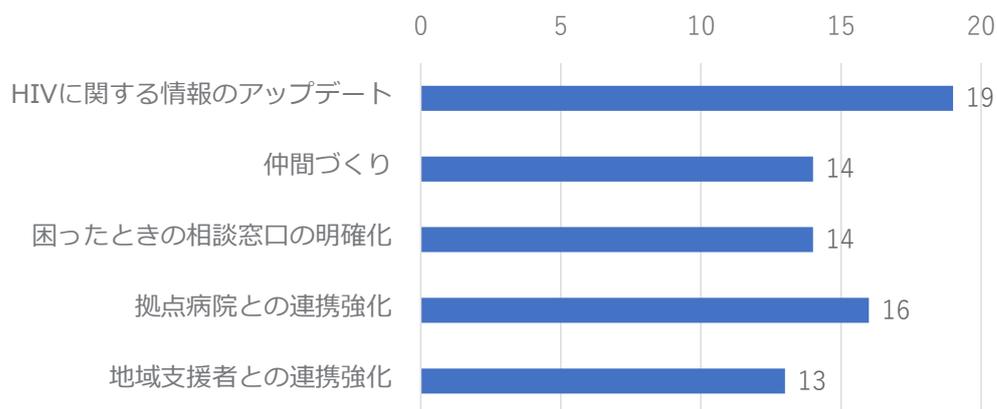


図3

## 福岡県HIV陽性者地域支援ネットワーク構築

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。

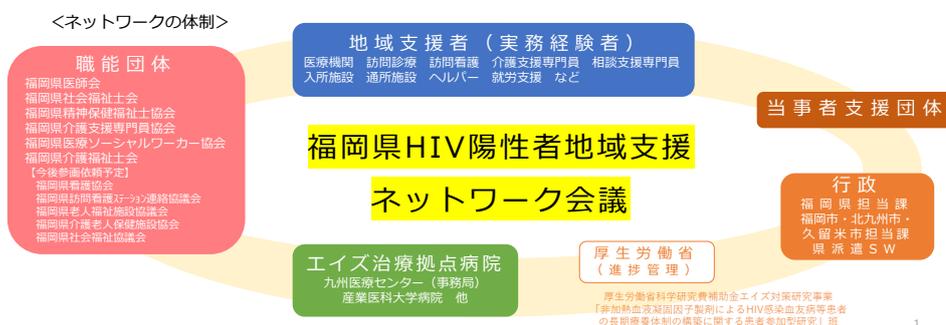


図4

## 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

### 学会発表

- 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. 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
- 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 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
  - 5 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
  - 6 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
  - 7 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
  - 8 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
  - 9 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
  - 10 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, Andorea 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
  - 11 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
  - 12 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
  - 13 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
  - 14 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
  - 15 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 Runtuwene, 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
  - 16 「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
  - 17 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
- H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)**
1. 特許取得  
なし
  2. 実用新案登録  
なし
  3. その他  
なし

## HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 国立国際医療研究センターエイズ治療・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 心理療法士

杉野 祐子 国立国際医療研究センター ACC 副支援調整職

池田 和子 国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職

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

湯永 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 感染者は HIV 感染症、C 型肝炎、血友病の他、長期療養における高齢化や悪性腫瘍等の合併症、肝疾患等、複数の疾患をかかえている。医療や生活に関する包括的な情報収集とアセスメントにより個別のニーズに対応する支援が求められている。この研究班で作成した“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看護師による不足のない情報収集と的確なアセスメントを行うための支援ツールである。

【目的・方法】全国で薬害 HIV 感染者のヒアリングに活用されているが、より一層の効果的な活用について検討することを目的に、ブロック拠点病院の CN（HIV コーディネーターナース）を対象にシートの活用方法に関するプレ調査を行った。

【結果・考察】シートの作成は、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たが、電子カルテは施設ごとにシステムの違いがあり、CN の看護記録も様々で、電子化には課題が残る。一方で多職種との情報共有の手段としては情報が散在する電子カルテよりも紙媒体は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。療養支援アセスメントシートの活用は、ヒアリングを契機に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、症例経験の少ない看護職の活動を支援するツールとして有効活用できると考える。今年度で作成した解説書と合わせて普及する。課題として残るシート活用について、今後は ICT を活用した看護支援の可能性も視野に検討する。

## A. 研究目的

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

## B. 研究方法

この度、患者参加型医療の基盤作りとなる、“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効果的な活用について検討した。ブロック拠点病院の HIV-CN (HIV コーディネーターナース) に、シートの活用方法についてプレ調査を行った。また症例経験の少ないスタッフ向けに看護支援のツールとして、情報収集シート/療養支援アセスメントシートの活用の解説書を作成した。

### (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実行した。

## C. 研究結果

“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について、ACC 及び8ブロック9施設の HIV-CN にプレ調査の回答を得た。

### 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1)。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。情報の更新のタイミングについて、5施設は受診時や面談時に適宜追記し更新しており、その中の3施設は年度初めや誕生日など年に1回は必ず内容を見直していた。多職種カンファレンスやミーティング

等の内容も追記する施設は4施設あり、多職種間で活用され、患者状況の変化に伴い情報が更新されていた。情報収集シートは、ヒアリング内容の検討を重ね、時代に即して必要な情報を追加してきたため、最終の書式は Ver.6 となっている。そのため書式変更の際は、7施設が、活用するタイミングで最新の書式に新たな情報を含めて取り直していた。紙媒体のため記入するスペースがなくなった場合に情報収集シートを記入しなおしていたのは3施設で、他3施設は付箋を活用、余白に記入する、余白やペンの色を変えるなどの工夫をしていたが、回答欄に納まらず紙媒体への記入に限界があった。作成方法は、患者のヒアリングと同時に情報収集シートを記入し完成させていたのは5施設で、4施設はヒアリング時のメモを参考に情報収集シートを清書しており、面談以外の時間を使い完成させていた。情報発信は8施設がブロック内の中核・拠点病院看護担当者連絡会議等で薬害 HIV 感染者(以下、患者)の支援ツールとして、看護師や MSW に紹介していた。

#### (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2)。スキャンによる取り込みは4施設で行われ、3施設は CN 自身が行い、1施設は外来クラークが対応していた。他の3施設は電子カルテに情報を手入力していた。2施設については、電子カルテへの記載はなくシートそのものが使用されていた。シートの保管については、9施設の CN が鍵のかかる保管場所に自身で収納していた。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。リアルタイムな情報を共有する際には、全施設が口頭および電子カルテ上で最新情報を得ておりシートの活用はなかった。

		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)	8

資料1：情報収集シートの作成と情報の取り扱いについて

		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	3
	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2：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、機能もさまざまである。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、記録の方法もさまざまであった。

### (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。チェックボックスを活用していないが、項目は参考にするという回答した4施設は、チェック項目ではまとまらない複雑な課題の多いことを理由に挙げていた。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作成した。

## D. 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、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。

## E. 結論

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示唆された。これにより患者との面談、コミュニケーションが活発に行われ、患者参加型医療に寄与すると考える。

## F. 今後の展望について

“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、情報を整理し多職種と情報共有するには不便な点が見られた。今後は、ICTを活用した看護支援の可能性を視野に院内外が多職種連携に効果的な情報収集、情報共有を検討し薬害 HIV 感染者の救済医療における介護福祉の充実を含む医療提供と医療連携の実践を目指す。

## 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. 学会口頭発表（国内）

- 1 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.
- 2 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. 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
- 3 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, 瀧永博之. 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.
- 4 木村聡太, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 上

- 5 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診者の現状と課題, 日本エイズ学会学術集会, 2023, 京都.
- 6 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, 瀧永博之. 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.
- 7 白阪琢磨, 天野景裕, 大金美和, 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, 瀧永博之, 日笠聡, 八橋弘, 岡慎一. 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4年度報告書.
- 8 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, 瀧永博之, 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.
- 9 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, 瀧永博之, 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.
- 10 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, 瀧永博之, 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 ころ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作業療法士

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、個別リハビリ検診を実施した。

リハビリ検診は、令和 5 年度は令和 2 年度・3 年度・4 年度同様、新型コロナウイルス感染拡大により、一部は規模を縮小した集団形式、その他の施設では個別形式で行った。全施設で 109 名が参加した。

参加者の生活背景は 23%が独居だった。関節状況は、痛みのある関節は足関節が最も多く（42%）、手関節以外の関節はすべて、安静時から痛みがある状況だった。手術歴のある関節は膝関節が最も多かった。運動機能の調査結果は、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代の健常者と比して低下が認められた。日常生活活動の調査では、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。運動習慣についての調査では、「維持期」36%、「関心期」22%、「無関心期」20%で、全体の約4割の参加者は日常的に運動を実施しているという結果だった。

リハビリ検診が感染対策のために個別で、検診会で得られる集合の利点や講演による知識が得られないため、講演を中心としたハイブリットイベントを1回と、オンラインの講演会を1回実施し、いずれもオンデマンドで公開した。装具に関する患者との質疑応答の対談動画も制作しオンデマンドで公開した。

## A. 研究目的

本研究課題は「血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究」という題について我々は、リハビリ検診会・オンラインイベント・装具に関する対談動画作成という3つの手法を用いて検討した。これらの手法によって、患者の現状を把握し、運動機能・身体機能・日常生活動作の低下を防止することを目的とした。

### 手法1. リハビリ検診会

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

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

### 手法2. オンラインイベント

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

今年はオンラインイベントを2回開催した。1回目は「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ト形式で行った（図1）。2回目は2月に「中高年血友病の足関節」というテーマでWEB講演会を行った（図2）。

表1 リハビリ検診会の均霑化

年度	NCGM	仙台医療センター	名古屋医療センター	北海道大学	九州医療センター
2011年	包括外来開始				
2012年	患者会講演会				
2013年	第1回検診会				
2014年	第2回検診会				
2015年	第3回検診会	患者会講演会			
2016年	第4回検診会	第1回検診会	患者会講演会		
2017年	第5回検診会	第2回検診会	第1回検診会	患者会講演会	
2018年	第6回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会	患者会講演会
2019年	第7回検診会	第4回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会(別府)
2020年	個別リハ検診	第5回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2021年	個別リハ検診	第6回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2022年	個別リハ検診 +オンライン講演	第7回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +オンライン講演	個別リハ検診 +検診会
2023年	個別リハ検診 +講演会	第8回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会(熊本) +患者会講演会(沖縄)

血友病・HIV感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ14 長期療養のためのオンラインイベント

**日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！**

日程：令和5年9月30日（土）13:30～15:30  
開催：ハイブリット  
国立国際医療研究センター 5階大会議室 / zoomによる配信  
※zoomのURLを送付希望の方は、はばたき福祉事業団までご連絡ください。

●プログラム

13:30 開会挨拶  
田沼 順子 先生（エイズ治療・研究開発センター 救済医療室長）

13:40 講演1「腎機能を守る ～病院で受ける検査の見方と日常生活の注意点～」  
照屋 勝治 先生（エイズ治療・研究開発センター 臨床研究開発部長）

14:20 講演2「生活の中での関節保護」  
藤谷 順子 先生（国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科 医師） 動画音声あり

15:00 講演3「最近増えているご相談」  
柿沼 翠子 氏（社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長）

15:20 閉会挨拶

●お問い合わせ：社会福祉法人 はばたき福祉事業団 TEL：03-5228-1200 / E-mail：info@habataki.gr.jp

図 1. オンラインイベント①開催のご案内

WEB講演会 足関節の疼痛や運動制限にお悩みの中高年の血友病患者さん及び、その問題の医療関係者の皆様向け

**『中高年血友病の足関節』**

参加費 無料  
事前参加 申込必須

開催日時 2024年 2月19日（月） 19:00～20:30

開催形式 オンライン開催  
\*ZoomウェビナーによるWEBライブ配信

対象 足関節の疼痛や運動制限にお悩みの中高年の血友病患者さん及び、その問題の医療関係者の皆様  
※定員500名※定員にない次第×

主催 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業「非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」班（課題番号：21H22004）  
お問い合わせ先 WEB講演会「中高年血友病の足関節」[2024.2.19開催]  
【事務局E-Mail】参加申込担当[choukiryouyou@gmail.com]

プログラム

基調講演 座長：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 医師  
『血友病足関節の病態と対策』  
東京医科大学病院 リハビリテーションセンター 講師 上野 竜一

特別講演 座長：三上 幸夫 / 大阪大学病院 リハビリテーション科 医師  
『ここまで進んだ人工関節』  
帝京大学医学部附属横溝口病院 整形外科 科長 安井 哲郎

●参加申込方法 \*事前参加申込必須  
以下フォームより、必要項目をご入力の上、参加申込をしてください。  
<https://forms.sle/rzPd6SIZ1qAM8g6D6>  
【参加申込期間】2024年2月12日（月）まで  
※本Zoomアクセス情報は、上記の事前参加申込の完了後に、送って別途ご案内します。

図 2. オンラインイベント②開催のご案内

### 手法 3. 装具に関する患者さんとの対談・動画作成

装具対して、不安や疑問などを抱え、なかなか導入に至らない方も多くいることを実感していることから、今回「中高年血友病症例のための「教えて！装具」」というテーマで、実際に装具を使用している患者をむかえ、医師・理学療法士とともに対談をおこない、その様子を動画作成した。

## B. 研究方法

### 手法 1. リハビリ検診

令和5年度5月より新型コロナウイルス感染症が5類感染症に移行されたこともあり、東北ブロック、九州ブロック、北海道ブロックでは集団での検診会が行われた。その他4施設は個別形式での開催とした（2施設は両者開催）。個別検診・集団検診会では、運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、困難な事柄への対処方法や自主トレーニングについて指導した。運動機能の測定項目は、リーチ動作（座位で耳同側、結髪動作、喉、肩同側・体側、結帯動作、つま先・踵、立位で踵）、痛みのある関節（患者の主観で痛みの生じる箇所）、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、関節の可動域および筋力、握力、10 m歩行速度、片脚立位時間、TUG（timed up & go test）であった。10 m歩行・TUGは普通歩行と速足歩行を評価した。片脚立位時間は最大30秒とし、左右2回ずつ測定した。測定項目の

結果は、年代別に標準値と比較した。歩行速度については、測定した数値から、普通歩行・速足歩行の速度比を計算した。日常生活動作の聞き取り調査は、インタビューガイドに則り半構造的に実施された。質問内容は、①自宅環境、②基本動作能力（椅子に座る、椅子から立ち上がる、床にしゃがむ、床に座る、床から立ち上がる）、③ADL動作（洗顔、足の爪切り、第一ボタン、靴下の着脱、洗体）、I-ADL動作（外出・仕事・家事・自己注射）、④困っていること、⑤相談相手、⑥運動習慣で構成された。②に関して、椅子からの立ち上がりは手すりを使用した場合と、手すりのない場合で聴取し、床にしゃがむは臀部が床や椅子から浮いた状態の姿勢と定義し、床に座るは正座・あぐら座・長座などいずれの方法でも可能な場合と定義した。また②③に関しては「問題なく可」「やりにくいが可」「不可」の選択肢から該当するものを選択していただいた。また③の家事項目については、主に行う人、対応策についても聴取した。③の外出に関する項目の主な移動手段や通院の手段については複数回答可とした。④困っていることは、身体面、精神面、活動のこと、家族のこと、経済面、今後のことなど22項目の中から特に困っていることを3つまで選択し、該当しない内容に関してはその他の項目を設定した。⑤相談相手は、コーディネーター・ナースや医師、配偶者、親など8項目の中から3つまで選択した。また該当しない内容に関しては、その他の項目を設定し聴取した。当院以外の施設は対面で上記を聴取した。当院は今年度から、痛みのある関節、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、①自宅環境④困っていること⑤相談相手⑥運動習慣については事前に質問用紙をお渡しし、検診会当日に書いたものを持参していただいた。今回のデータを、運動器不安定症の定義にあてはめて検討を行った。TUGは2回測定し速い方、開眼片脚立位は左右で測定し短い方を採用し、日本整形外科学会の運動器不安定症機能評価基準で正常からレベルS～レベルEまでに分けた。

### 手法 2. オンラインイベント

今年度も昨年度と同様に、現地とオンラインのハイブリット開催のイベントを企画・実行した（図1）。プログラムは、エイズ治療・研究開発センター医師による腎機能を守ることについての講義、リハビリテーション科医師による関節保護についての講義、理学療法士による日常生活動作を想定した動作指導、はばたき職員から最近増えている相談内容について講義を行った。北海道・仙台・名古屋・九州各地に配信の拠点を設け、現地には理学療法士を配置し、来場された患者さんに、直接体操の指導や、相

談を受けられるようにした。

また、「中高年血友病の足関節」というテーマで、足関節手術の推移や運動療法についてのオンラインイベント（WEB講演会）も行った（図2）。基調講演は「血友病足関節の病態と対策」、特別講演は「ここまで進んだ足の人工関節」だった。足関節の人工関節に関する最新の動向や、リハビリテーション、自分で行える訓練等について講演を行った。

### 手法3. 装具についての対談・動画作成

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（図3）。

対談の動画を作成し、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、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。

### （倫理面への配慮）

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

## C. 研究結果

### 手法1 リハビリ検診会

#### 1) 基本情報・関節状況

##### ①参加者

開催した全施設でのリハビリ検診の血友病患者の参加は、図3に示すとおり、109名となった（昨年度は94名）。平均年齢は55歳（±7.8歳）で、40歳代から70歳代までの参加があった（図4）。同居状況は独居生活をしている人は30名（23%）であり、夫婦は42名（32%）、親と同居は35名（26%）、子と同居は10名（8%）、その他が15名（11%）であった（図5）。

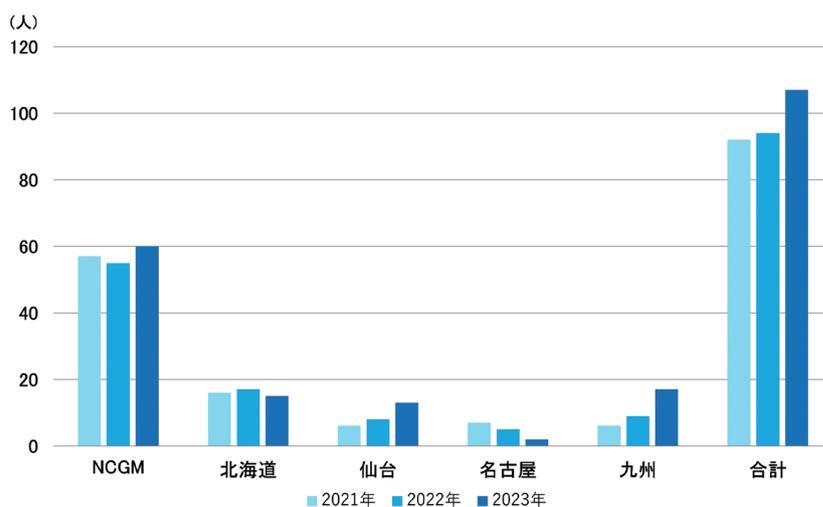


図3. 全施設の参加人数 (N=109)

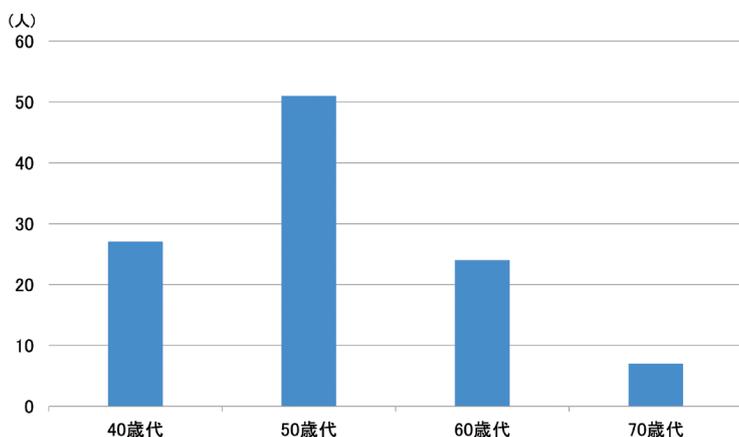


図4. 全施設の参加者年齢分布 (N=109)

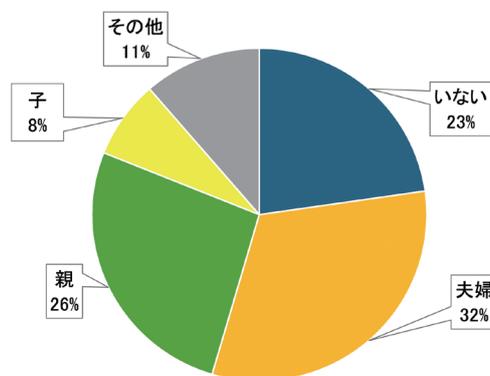


図5. 同居家族の割合 (N=132)

②痛みのある関節

痛みが出現する関節は、足関節が42%と最も多く、次いで肘関節21%、膝関節18%、股関節9%、肩関節8%の順で関節の痛みが出現した(図6)。痛みが出現する頻度について関節別に図7に示す。手関節以外では安静時より痛みが出現しており、日常生活動作ですべての関節に疼痛が出現していた。肘関節と足関節は特に動いた時に疼痛が出現する参加者が多かった。

③装具・サポーター使用状況

装具やサポーターの使用状況については図8の示すとおりであり、足装具が24名(33%)、膝装具は

26名(36%)、肘装具は12名(17%)、その他は10名(14%)であった。

④関節の手術

全参加者109名のうち手術に関する回答が得られた102名では、手術を行った関節は膝関節が最も多く、人工関節置換術が30例、滑膜切除術が3例、固定術が1例、その他が1例の計35例であった。次に股関節は人工関節置換術が19例、その他が1例の計20例、足関節は固定術が5例、人工関節・滑膜切除・その他が各2例の計11名であった。肩関節と手関節に手術歴がある参加者はいなかった。(図9)

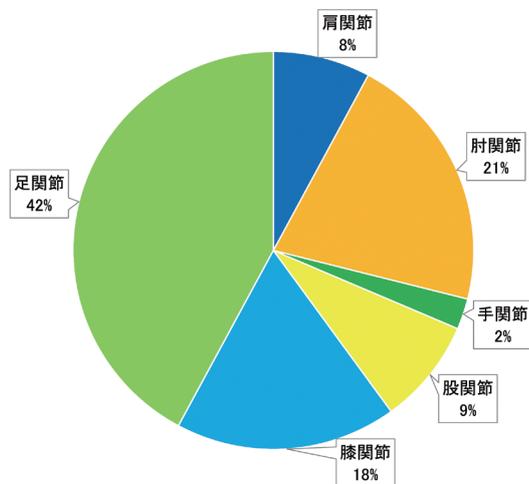


図6. 痛みが出現する関節 (N=218)

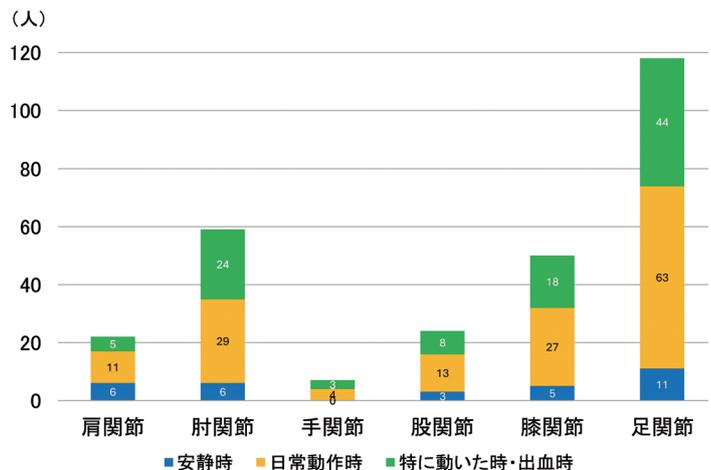


図7. 痛みが出現する頻度 (N = 280)

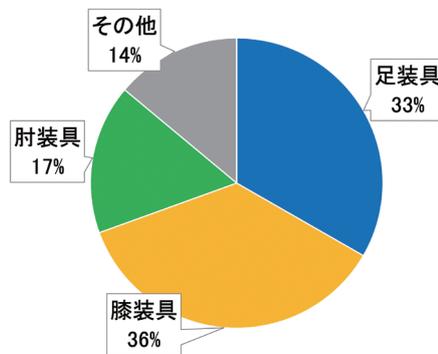


図8. 装具・サポーター使用状況 (N=72)

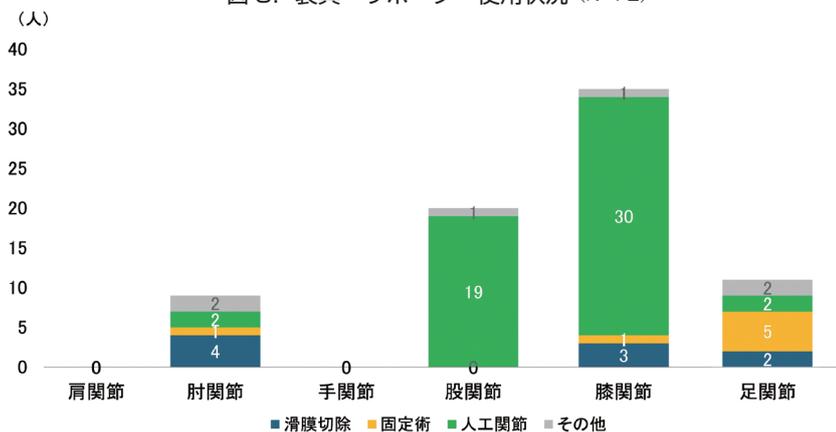


図9. 手術した関節・手術法 (N = 75)

2) 運動機能

① 関節可動域

検診会参加者の関節可動域を図10に示す。各関節可動域において患者の平均は参考可動域より低値であり、例年同様、肘関節の伸展、膝関節の伸展、足関節の背屈が不良であった。上肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図11に示す。全体的に参考可動域より低値であり、また年代が高いほど可動域が制限される傾向にあった。特に肘関節伸展可動域の低下が著明であり全ての年代で参考可動域

と比較し大きな低下がみられた。下肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図12に示す。上肢同様に全体的に参考可動域より低値であった。下肢に関しては年代が高いほど可動域が制限される傾向であるが、股関節外転と足関節の底屈で年齢別の差はなかった。体幹の関節可動域を年代ごとに層別化したものを図13に示す。体幹の回旋可動域は各年代で参考値を超えており、低下はみられなかった。前屈では40代から60代で低下が見られたが、70代では参考値と同等であった。

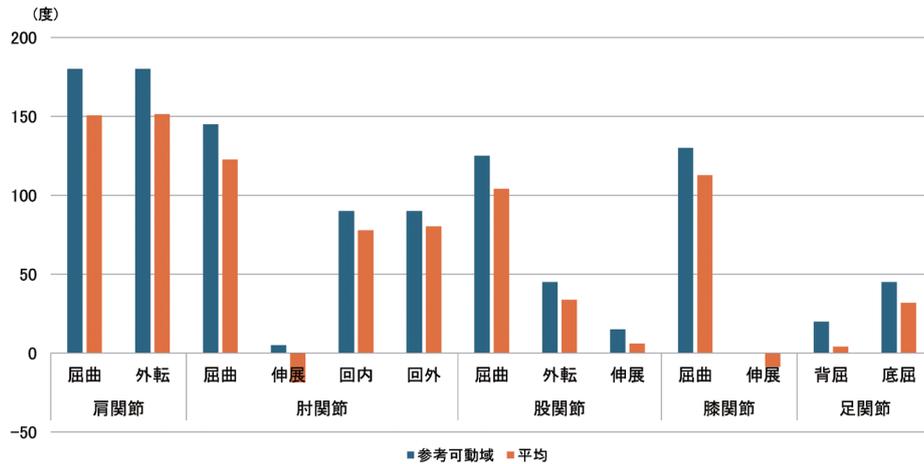


図10. 関節可動域 (全施設) (N=109)

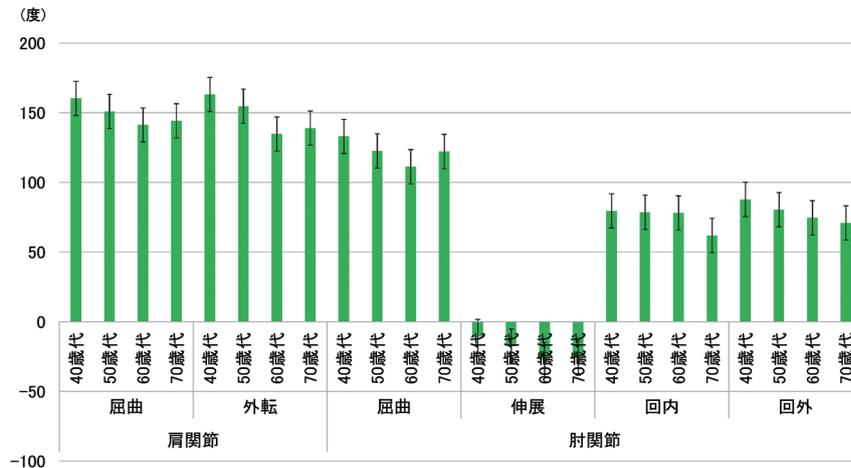


図11. 年代別関節可動域 (上肢) (N=109)

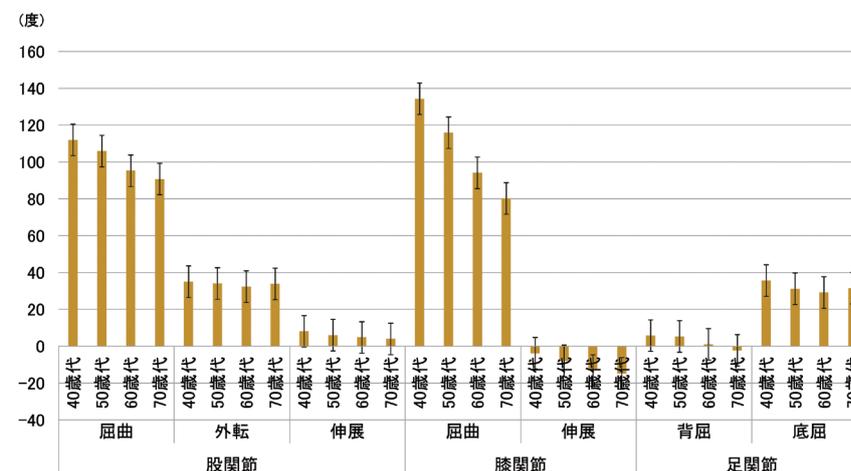


図12. 年代別関節可動域 (下肢) (N=109)

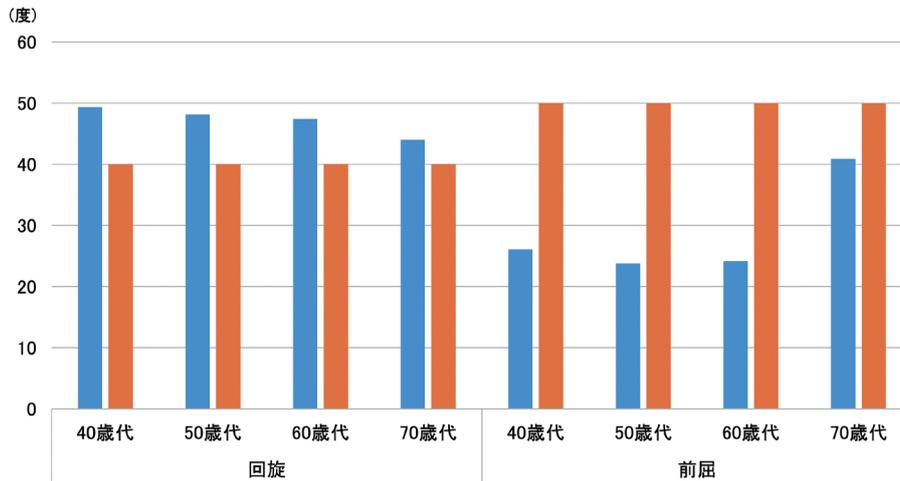


図 13. 年代別関節可動域 (体幹) (N=109)

②筋力

各関節の筋力を図 14 示す。昨年同様、上肢筋力に比較し下肢筋力で筋力低下を認め、足関節の底屈筋が顕著に筋力低下を認めた。年代別では上肢筋力において大きな差は出なかったが下肢筋力では年代

が高いほど筋力が低下していくのに加え、40 歳代から筋力低下がすでに認められていた。年代別握力を図 15 に示す。握力に関しては、昨年同様標準値を下回る結果となった。左右差は認められなかった。

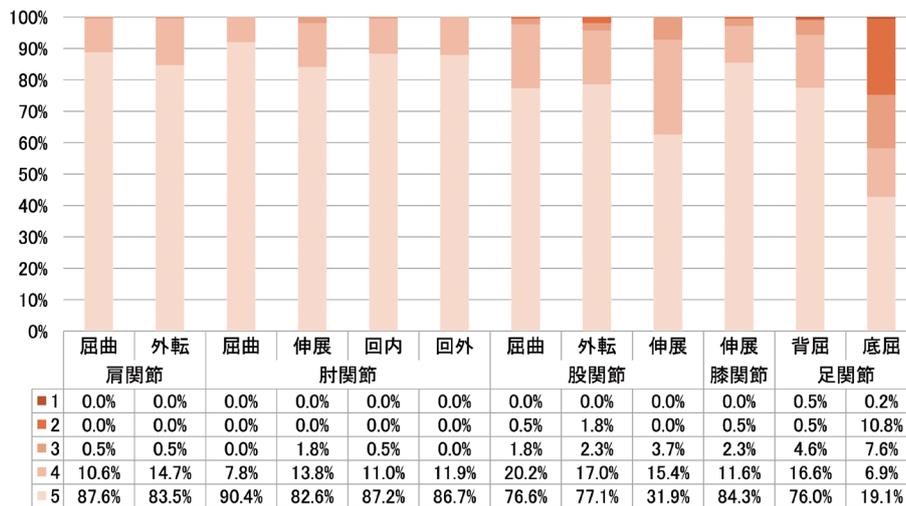


図 14. 各関節の筋力 (MMT) (N=109)

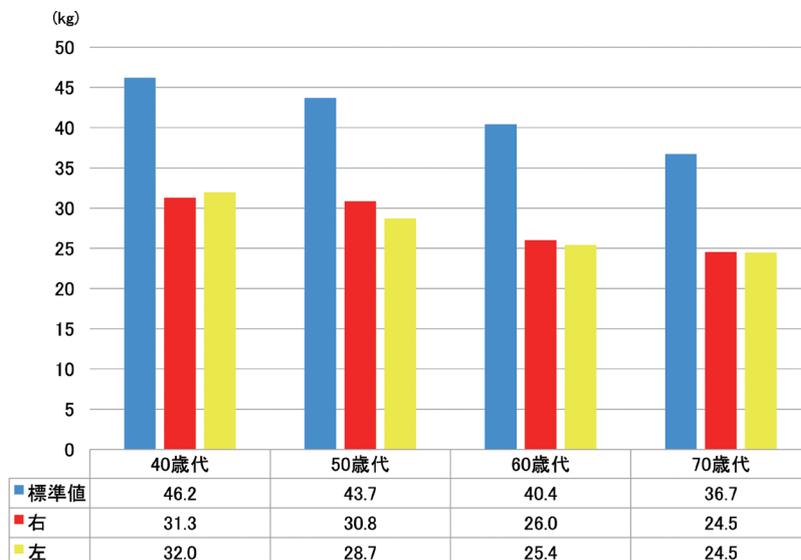


図 15. 年代別握力平均) (N=109)

③ 10 m歩行・TUG

年代別の普通歩行速度と歩幅を図16に示す。年代が進むにつれて、歩幅、歩行速度ともに低下傾向であった。年代別の速足歩行速度と歩幅を図17に

示す。年代が進むにつれて歩幅、歩行速度ともに低下傾向であった。年代別の速足歩行／普通歩行比を図18に示す。年代が高いほど速足歩行と普通歩行の比が低下する傾向にあった。

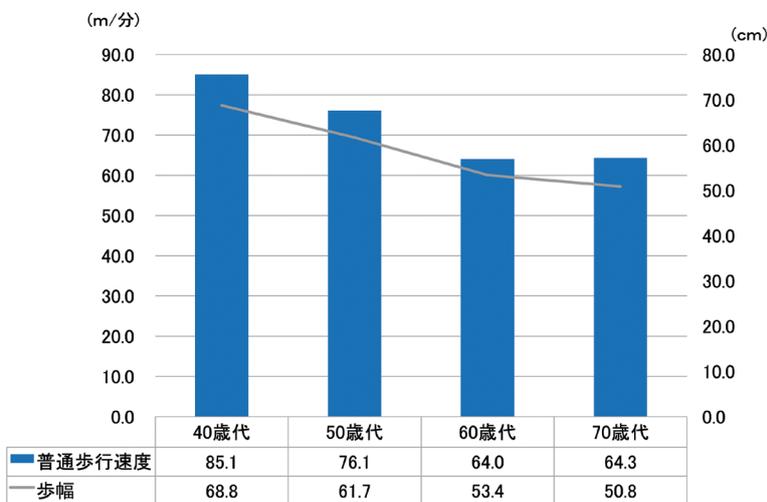


図16. 年代別普通歩行速度・歩幅 (N=108)

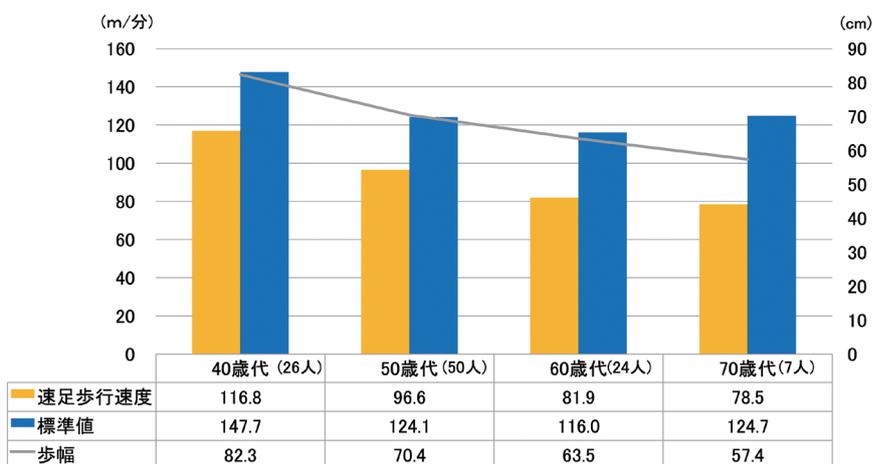


図17. 年代別速足歩行速度・歩幅 (N=107)

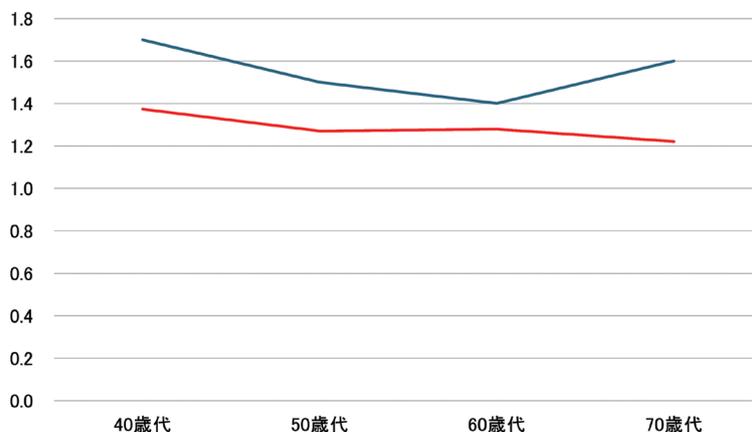


図18. 年代別普通・速足歩行の比 (N=107)

当院の連続参加者 6 名の縦断的歩行指標の変化を図 19、図 20 に示す。速足歩行において、この 10 年間で全参加者において歩行速度・歩幅共に概ね横ばいで推移している。また、速足歩行速度の連続参加者の平均を近似曲線で示すと、右肩上がりとなった(図 20)。年代別の TUG 結果について図 21 に示す。40 歳代 (7.0 秒)・50 歳代 (9.0 秒)・60 歳代 (10.2 秒)・70 歳代 (9.6 秒) でカットオフ値である 11 秒をこえなかった。

#### ④片脚立位

年代別片脚立位時間を図 22 に示す。カットオフ値は日本整形外科学会が定める、運動器不安定症のカットオフ値を採用した。疼痛があり実施困難なものは測定しなかった。60 歳代以降で右脚、左脚共にカットオフ値を下回る結果となった。

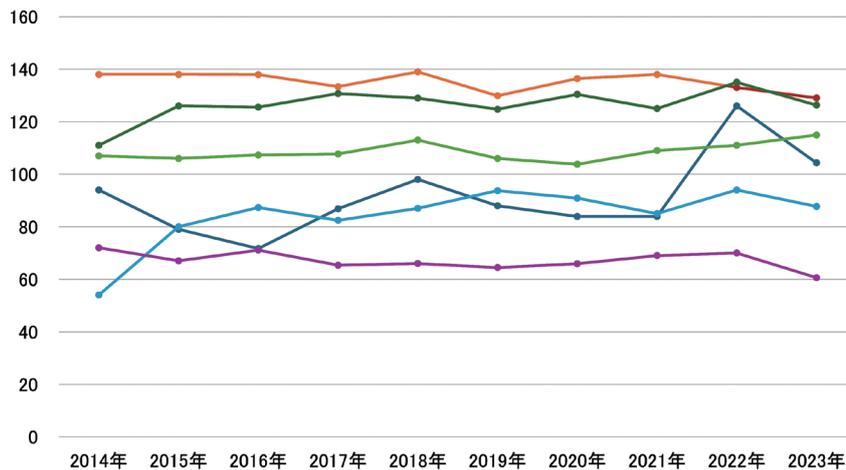


図 19. 連続参加者の速足歩行速度の変化 (NCGM) (N = 6)

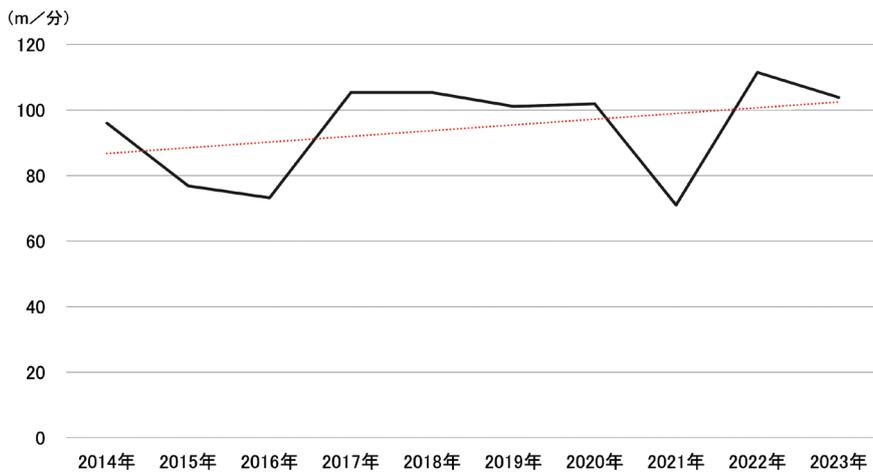


図 20. 速足歩行速度の連続参加者の平均と近似曲線 (NCGM) (N = 6)

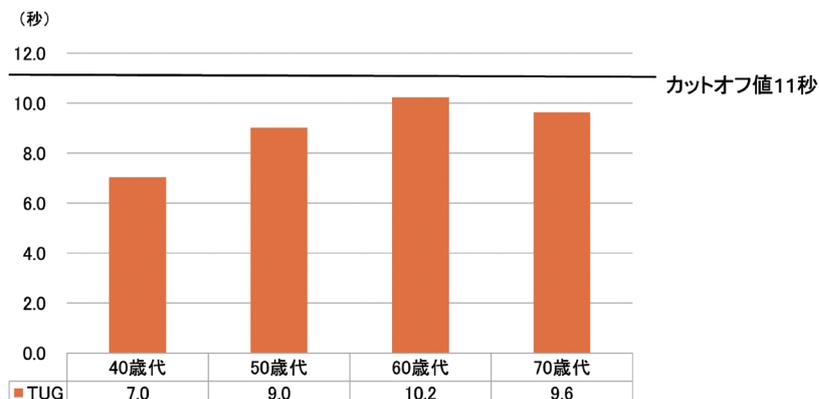


図 21. 年代別 TUG (N=109)

### 3) リーチ動作

座位または立位で、左右のそれぞれの手で身体の各部位へのリーチ動作を評価した。どこか一部でもリーチできなかった参加者は102中、72名(70.6%)であった。なお、109名分であるが、1名で片方に欠損値があり合計217ヶ所であった。リーチが困難な体の部位は、同側の肩が117肢(57.6%)で最も多く、次いで踵同側が37肢(18.2%)、つま先同側が36肢(17.7%)、後頸部が29肢(14.3%)、喉、耳

同側が同数で23肢(11.3%)であった。また、立位での踵同側へのリーチは37肢(18.2%)困難であった(図23)。

### 4) 基本動作能力

基本動作については、床にしゃがむは41名(37.6%)、床に座る、は26名(23.9%)、床から立ち上がる、は19名(17.4%)が動作不可能であり、床上動作が困難な参加者が多かった(図24)。

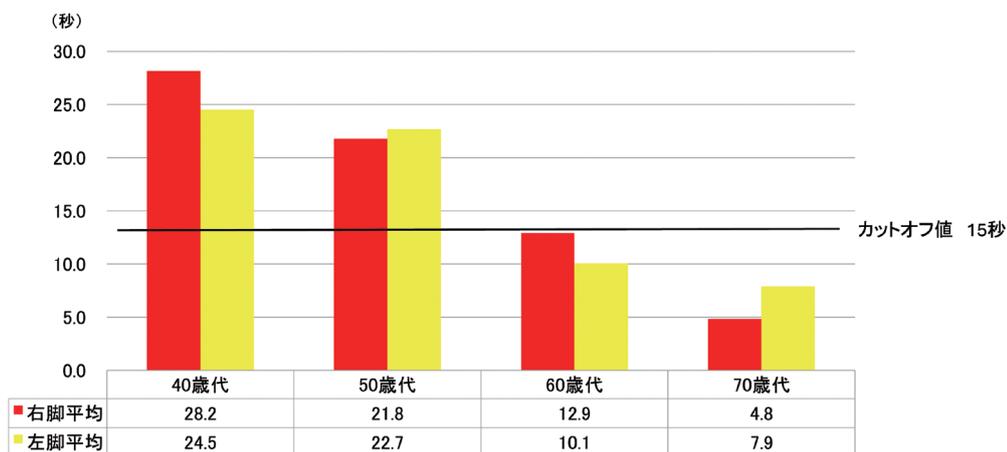


図 22. 年代別片脚立位 (N=右97、左102)

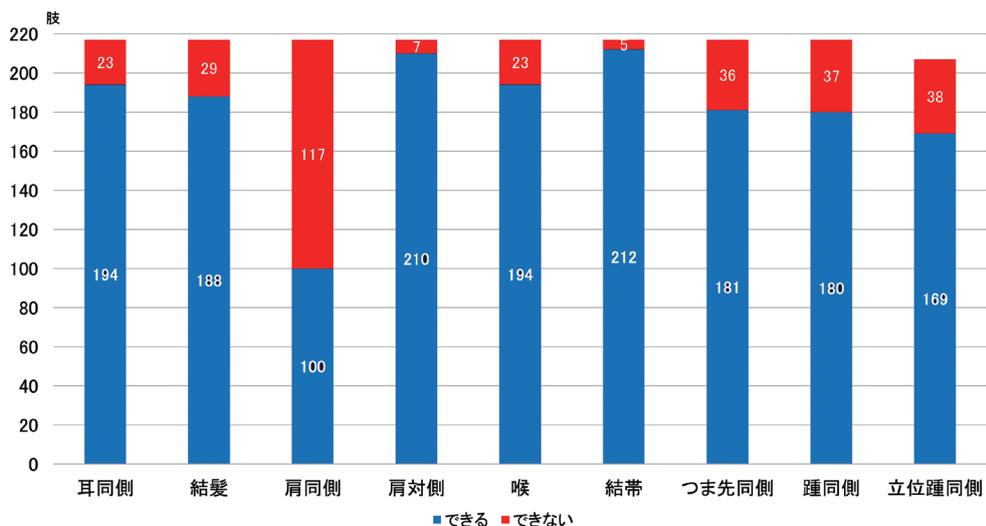


図 23. 部位別のリーチ動作 (N = 217)

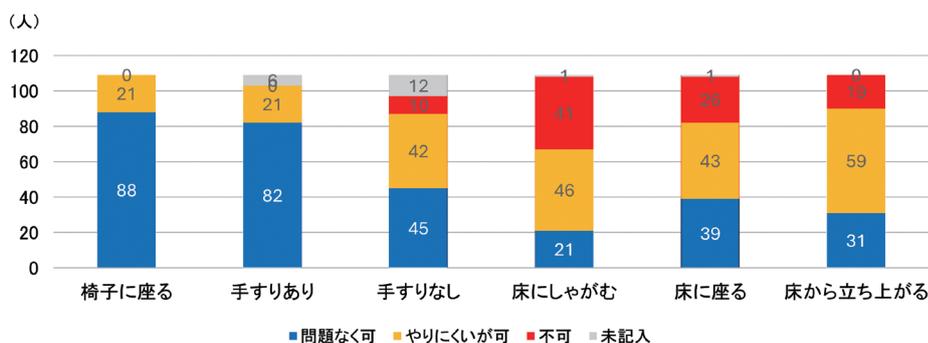


図 24. 基本動作項目 (N = 109)

## 5) ADL

### ① ADL 動作

ADL 動作は階段昇降 80 名、坂道歩行 66 名、足の爪切り 49 名、車の乗り降り 44 名、公共交通機関の利用 42 名の順で難しいことが分かった (図 25)。

### ②後藤らの ADL 尺度

基本動作と ADL 動作の一部の項目から後藤らの ADL 尺度を算出した。全国の参加者の ADL 尺度は平均 50.0 点 (± 26.7 点) であった。令和元年度は 57.2 点 (± 26.7)、令和 2 年度は 53.4 点 (± 29.1)、令和 3 年度は 58.9 点 (± 29.6)、令和 4 年度は平均 50.2 点 (± 28.2 点) であり、全国でみると参加者の

平均点は低下傾向にあることがわかった。一方、連続参加者 9 名の平均点の推移は図 26 の通りであった。連続参加者の平均の推移をみると 2020 年以降 ADL は維持できていることがわかった。

### ③歩行状況

参加者 109 名のうち、杖なし歩行可能者は 79 名、杖あり歩行可能者は 29 名であった。また、補高ありの参加者は 19 名で全体の 17.4% であった。

## 6) I-ADL

### ①外出

通院手段で一番多かったのは「自動車」の 71 名

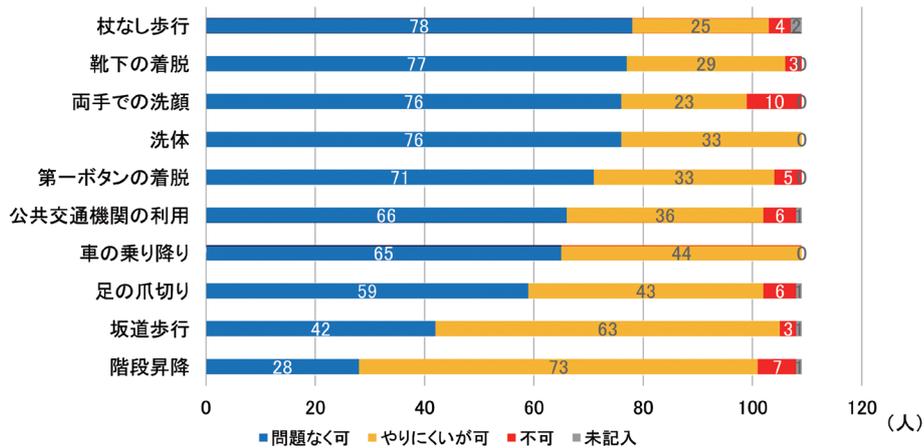


図 25. 難易度生活動作項目 (N = 109)

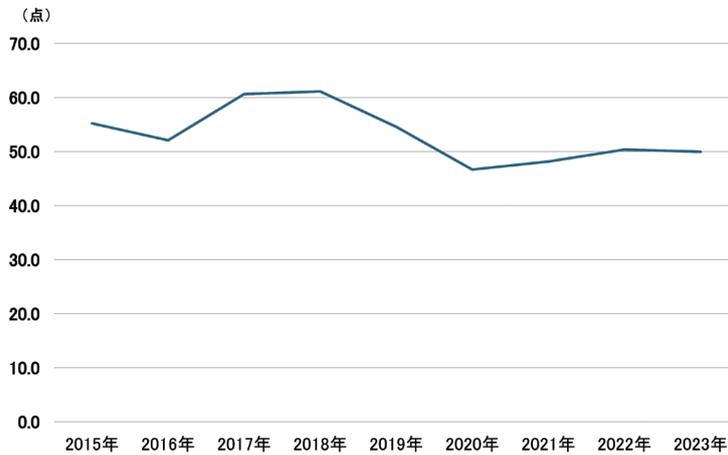


図 26. 連続参加者の後藤尺度平均点 (N=7)

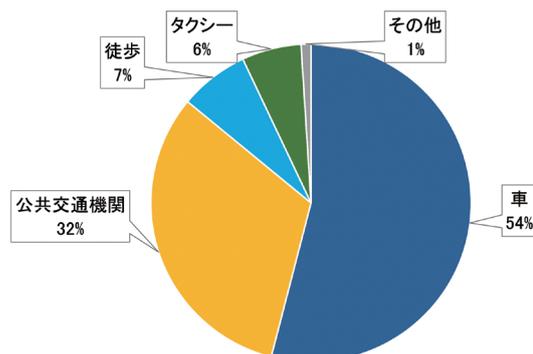


図 27. 通院の手段 (複数回答可) (N = 132)

(54%)、次いで「公共交通機関」の42名(32%)であった(図27)。参加者の過半数が車を運転して通院している。

②家事

家事動作の可否について図28に示す。問題なく行える上位の動作は洗濯動作85名と調理動作79名であり、やりにくい・不可能の回答が多かった動作は掃除45名、買い物33名であった

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

が大変かという質問に対しては「重いものを持つ」と回答したものが多く、対処法としては台車カートを使う、家族のサポートとの回答が多数見受けられた。調理に関して、何が大変かという質問に対しては「立位の保持」と回答した参加者が多く、対処方法としては家族のサポート、お惣菜やお弁当を買うという回答が多かった。洗濯に関して、何が大変かという質問に対しては「洗濯物干し・取り込み」と回答したものが多く、対処法としては家族のサポート、ドラム式洗濯機の利用が最も多かった(表2)。

③自己注射

自己注射の可否について、図29に示す。やりにくいが可が21%、不可が2%となっており、自己注射に困難さを抱えている参加者が2割を超えていた。

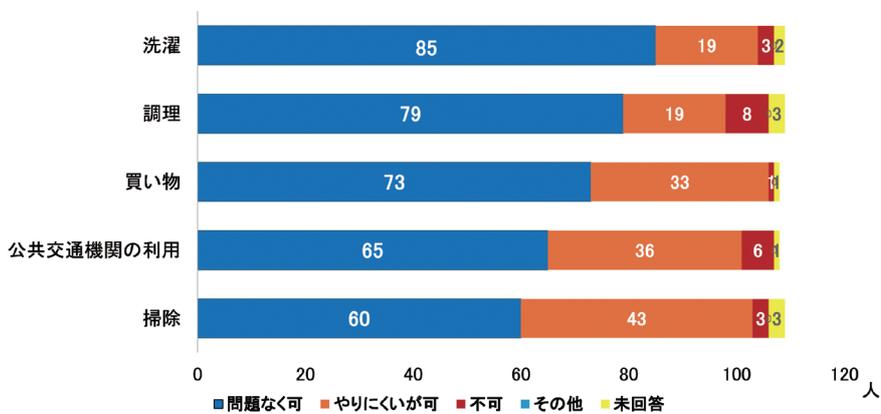


図28. 家事動作の可否 (N=109)

表2. 動作の困難な動作、対処方法

	困難な動作 1位	困難な動作 2位	対処方法 1位	対処方法 2位
掃除	床掃除	お風呂	クイックルワイパー	家族のサポート
買い物	重たい物を持つ	上の棚に届きにくい	台車カートの利用	家族のサポート
調理	立位の保持	調理が苦手	家族のサポート	お惣菜・お弁当を買う
洗濯	洗濯干し・取り込み	洗濯機からの取り出し	家族のサポート	ドラム式洗濯機の利用

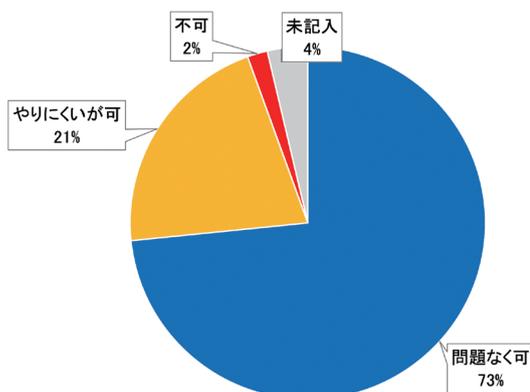


図29. 自己注射の可否 (N = 109)

## 7) 仕事

就労状況を図 30 に示す。仕事をしていない参加者は 38% だった。

「定年」を理由に仕事を辞めた人は 6 名 (14%)、「自己の健康上の理由」が 26 名 (62%) と健康上の理由で辞める人が多い結果となった。

仕事内容について図 31 示す。66% がデスクワーク、肉体労働を行っている人は 23% であり、デスクワークと肉体労働の両方を行っている人は 8% であった。

職場での血友病の公表について図 32 に示す。公表している参加者は 50% であった。職場全体に公表している人・上司など一部に公表している人はともに 43%、であった。「公表する必要がない」と答えた人が 45% であった。

## 8) 運動習慣

運動習慣についての聞き取り結果を世代ごとにまとめたものを図 33 に示す。「改善するつもりはない」は「無関心期」、「改善するつもりである（おおむね 6 か月以内）」が「関心期」、「近いうちに改善するつもりである（おおむね 1 か月以内）」は「準備期」、「すでに取り組んでいる（6 か月未満）」は「実行期」、「すでに取り組んでいる（6 か月以上）」が「維持期」と分類した。

全世代の回答の中で最も多かった項目は「維持期」34 人 (36%) であり、「関心期」21 人 (22%)、「無関心期」19 人 (20%) がそれに続き、全体の約 4 割の参加者は日常的に運動を実施しているという結果となった。年代別では、40 歳代で「維持期」9 人 (41%)、「無関心期」5 人 (23%)、「関心期」3 人 (14%) の順に多く、50 歳代も同様に「維持期」14 人 (30%)、

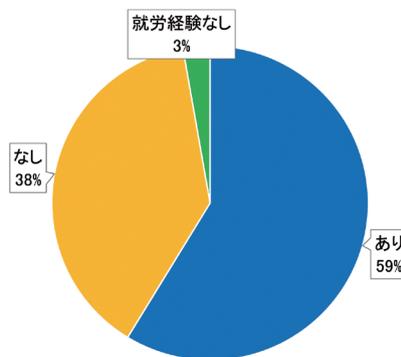


図 30. 就労状況 (N = 109)

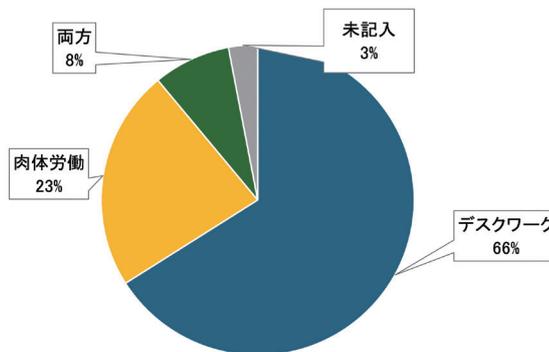


図 31. 仕事の内容 (N = 64)

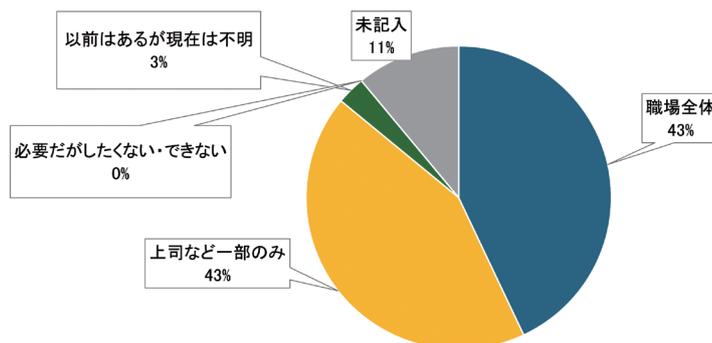


図 32. 職場に血友病であることを公表しているか (N = 64)

「無関心期」12人（26%）、「関心期」11人（24%）と多く回答した。60歳代は、「維持期」9人（43%）が最も多く、「関心期」6人（29%）、「無関心期」「準備期」2人（10%）の順に多かった。70歳代は、「維持期」が2人（40%）と最も多く、「無関心期」は0%であった。

### 9) 困っていること

現在困っていることを最大3つ選択した結果を図34に示す。最も多い内容は関節可動域制限のことであり、次いで移動が困難であることや自身の高齢化

などを挙げている参加者が多かった。また、筋力低下や疼痛を挙げる参加者も多かった。

### 10) 相談相手

自分の困ったことを相談する相手を最大3名まで列挙してもらい、その結果を図35に示した。相談する相手は、「コーディネーターナース」が最も多く、「医師」、「配偶者」がそれに続き、同じ病気の人や患者会で知り合った人に相談している参加者は19名であった。一方相談する人が「いない」と答えた参加者は18名であった。

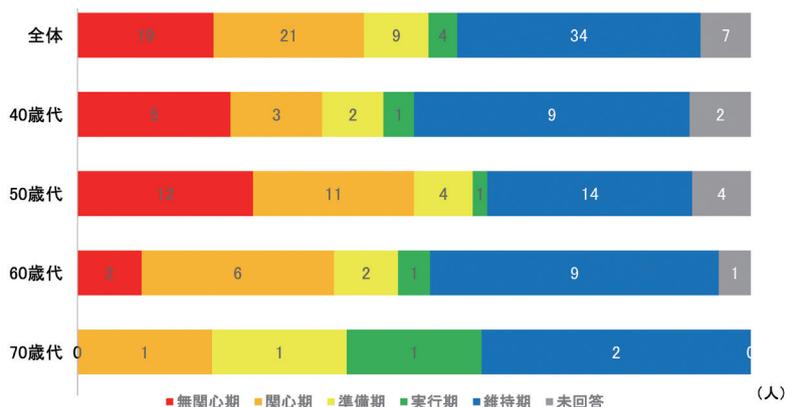


図33. 運動習慣 (N=94)

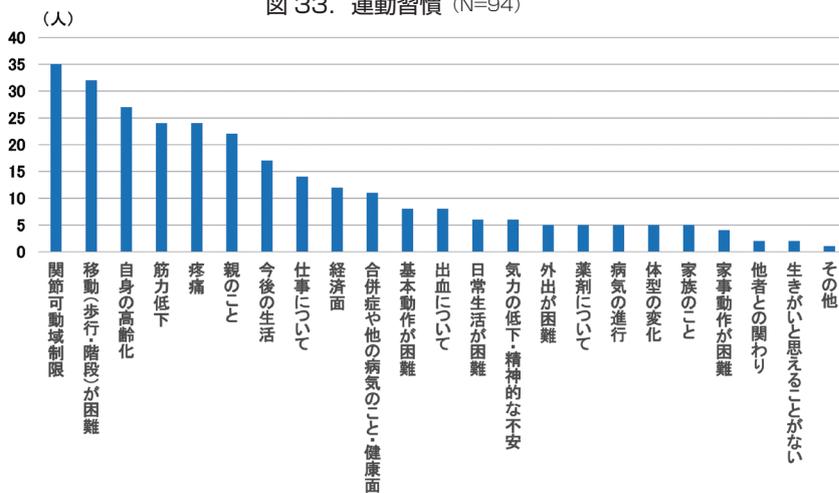


図34. 困っていること (3つまで) (N=280)

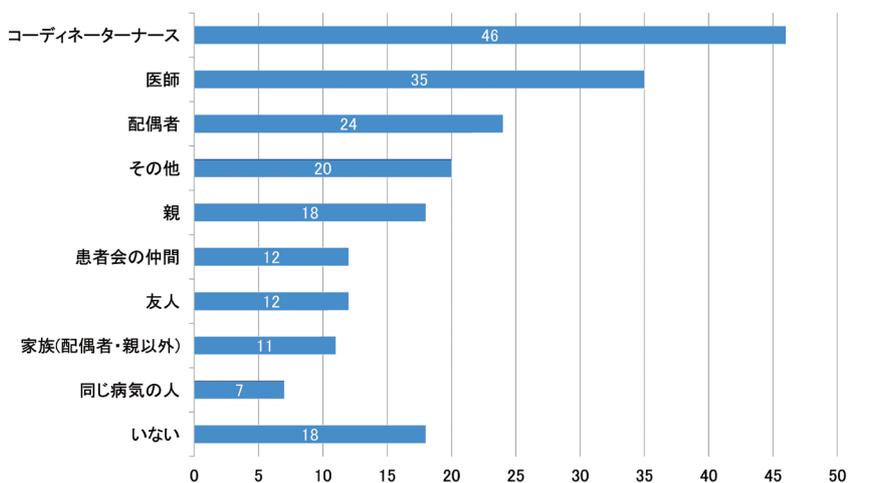


図35. 相談相手 (3人まで) (N=203)

### 11) 運動器不安定症の評価

運動器不安定症の評価結果のグラフを図 36 に示す。レベル A は 37 人 (33.9%)、レベル B は 3 人 (2.8%)、レベル C は 25 人 (22.9%)、レベル D は 35 人 (32.1%)、レベル E は 9 人 (8.3%) だった(表 3)。

表 3. 運動器不安定症のレベル別人数

レベル	人数(割合)
レベルA まだまだ現役	37人(33.9%)
レベルB 少し衰え 危険度小	3人(2.8%)
レベルC 注意が必要 危険度中	25人(22.9%)
レベルD 転倒の可能性大	35人(32.1%)
レベルE 転倒要注意!	9人(8.3%)

### 12) 足部のリーチと身体機能

足部へのリーチ可否における因子を検討する目的で、リーチ可能群と、やりにくい・不可群に分け、身体各部位の可動域(股関節屈曲、膝関節屈曲、足関節背屈、肩関節屈曲、肘関節伸展、体幹の前屈)における多変量解析を行った。なお、リーチは左右両上肢それぞれあるため、109 名、218 部位で同側の足部に対してのリーチ可否として、解析を行った。

統計は可能群、やりにくい・不可群の 2 群でロジスティック回帰分析を行った。その結果、立位姿勢での踵へのリーチに関連する因子は、右側は、右膝屈曲・右肘伸展の関節可動域で、的中率は 80.7% だった。左側は、右股関節屈曲・左股関節屈曲・左肘伸展の関節可動域で、的中率は 79.8% となった。座位

姿勢での踵へのリーチに関連する因子は、右側で右肩屈曲・右肘伸展の可動域で、的中率は 85.3% だった。左側では、右股関節屈曲・左膝屈曲の可動域で、的中率が 82.6% となった。

つま先へのリーチに関連する因子は、座位姿勢で右側は右肩屈曲・右肘伸展・左肘伸展の関節可動域で、的中率 90.8% であった。左側は、左股関節屈曲・左膝伸展の可動域で、的中率が 83.2% となった。

### 13) ADL と身体機能

靴下の着脱の可否における因子を分析する目的で着脱可群とやりにくい・不可群の 2 群に分けて解析を行った。関節可動域(股関節屈曲、膝関節屈曲、足関節背屈、肩関節屈曲、肘関節伸展、体幹の前屈、体幹の回旋)のうち、左右でより制限が大きい方(体幹前屈以外)を採用して解析を行った。靴下の着脱が可能な者と、やりにくい・不可の者の 2 群に分けて多重ロジスティック回帰分析を行った。その結果、ホスマー・レメシヨウの結果が  $p=0.013$  であり、回帰分析のモデルは適合しがたいものであった。しかし、靴下の着脱に関係する因子として、肩屈曲の可動域と足関節の可動域が抽出され、それらの判別率的中率は 70.6% であった。

### 14) 階段昇降と身体機能

血友病患者は多関節に関節可動域制限があり、今回参加した 108 名の内、およそ 8 割が階段昇降に困難さを感じている。一方で、残りの 2 割は可動域制限を来しながらも階段昇降が問題なく行えると感じ

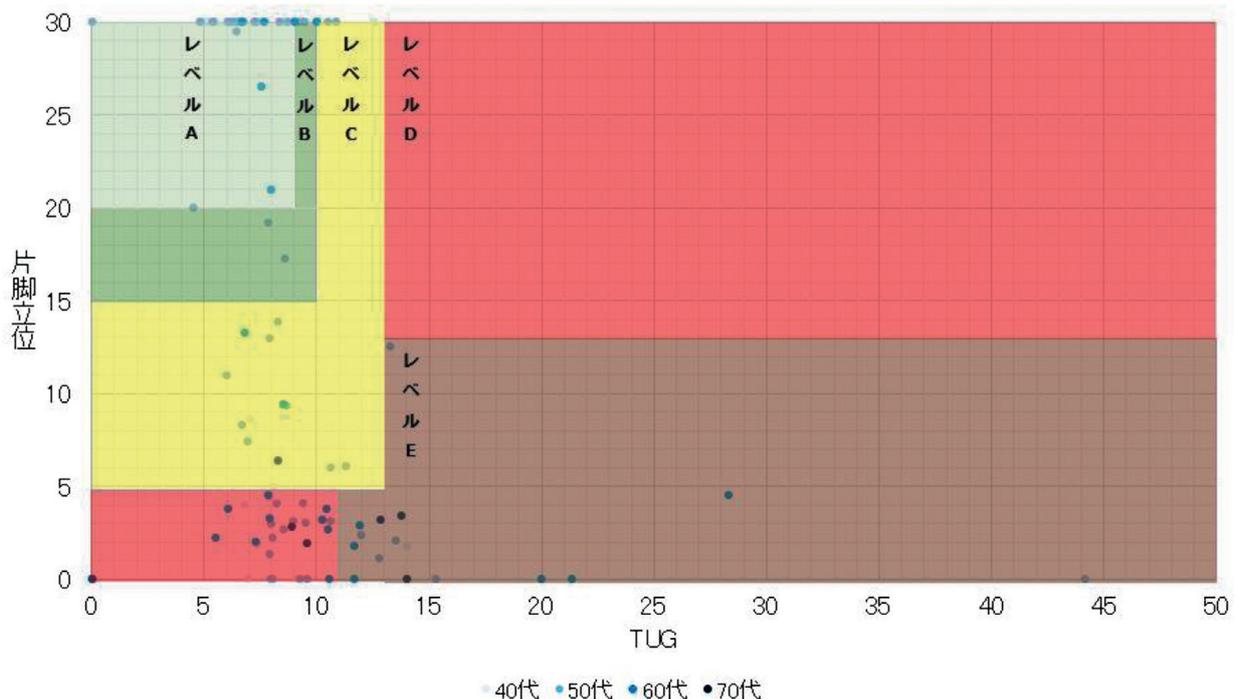


図 36. 運動器不安定症の評価 (N=109)

ている。階段昇降が「出来る群」「やりにくい・出来ない群」の2群と各関節可動域制限との影響を調べることとした。血友病患者を対象に階段昇降が可群とやりにくい・不可群の2群に分けて解析を行った。関節可動域や筋力、TUGのうち左右でより制限の大きい方を採用して解析をおこなった。方法は血友病患者108名を対象とし、階段昇降が「出来る群」「やりにくい・出来ない群」の2群に分け、そのちがいに影響する因子を多重ロジスティック回帰分析にて検討した。ホスマー・レメシヨウの検定結果は $p=0.103$ で、モデルの適合は良好であった。抽出された因子は、体幹回旋の可動域・股関節外転の可動域・大腿四頭筋の筋力・右下肢の片脚立位保持

時間であった。それらの因子の判別的中率は75.5%だった。

### 15) 歩行速度と身体機能

速足歩行について、当院の検診会への2年連続参加者の歩行速度を昨年と比較し、向上群と低下群に分けた。向上群21名、低下群21名であった。向上群に対してその因子を検討した。握力・痛み・関節可動域・片脚立位時間について多重ロジスティック回帰分析を行ったが、因子は抽出されなかった。

### 手法2. イベント

9月にはハイブリッドで、「日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！」をテーマとしたイベントを実施した。また、2月には、「中高年血友病の足関節」をテーマとしたWEB講演会を実施した。医師の講演や運動療法の実践、相談内容の共有などが好評だった。当日の講演内容にアクセスできるQRコードを貼付したチラシも作成した(図37、図38)。

### 手法3. 装具についての対談動画

装具・サポーターについて医療職対患者の対談を行い、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、それぞれ対談を企画した。

対談の内容を録画し、アクセスするためのQRコードを貼付したチラシを配布した(図39)。

令和5年9月30日(土)に開催された長期療養のためのオンラインイベント「日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！」の動画ができました!

血友病 HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ14  
長期療養のためのオンラインイベント  
「日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！」

開会の辞 梶沼 順子 (はばたき福祉事業団事務局長)  
挨拶 田沼 順子 (ACC 救済医療室長)  
<https://youtu.be/2t-Ch4bIU5w>

講演1「腎機能を守ろうー病院で受ける検査と日常生活の注意点ー」  
照屋 勝治 (NCGM ACC 臨床研究開発部長)  
<https://youtu.be/T4xniVVDvo4>

講演2「生活の中での関節保護」  
藤谷 順子 (NCGM リハビリテーション科医長)  
<https://youtu.be/IAEU3DKTPM>

講演3「最近増えているご相談」  
梶沼 順子 (はばたき福祉事業団 事務局長)  
<https://youtu.be/HUT0My0x-tI>

挨拶 芦澤 優之 (厚生労働省健康・生活衛生局エイズ対策推進室室長補佐)  
閉会の辞 藤谷 順子 医長 (長期療養体制班班長)  
[https://youtu.be/AxGAsztEc\\_A](https://youtu.be/AxGAsztEc_A)

主催 非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究 (班長 藤谷 順子 担当分担研究者 大金 美和/梶沼 順子/藤谷 順子)

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

図37. オンラインイベント①  
「日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！」  
講演内容公開の案内

WEB講演動画公開 足関節の疼痛や運動制限にお悩みの中高年の血友病患者さん及び、その周囲の医療関係者の皆様向け

## 『中高年血友病の足関節』

2024年2月19日(月) 19:00~20:30 WEB講演の動画です。

対象 足関節の疼痛や運動制限にお悩みの中高年の血友病患者さん及び、その周囲の医療関係者の皆様

### プログラム

基調講演 座長 | 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 科長  
『血友病足関節の病態と対策』  
東京医科大学病院 リハビリテーションセンター 講師  
上野 竜一  
<https://youtu.be/UgMZAI1FSJU4?si=0ku7KUUVSKVM0ghx8>

特別講演 座長 | 三上 幸夫 / 慶応義塾大学病院 リハビリテーション科 科長  
『ここまで進んだ足の人工関節』  
帝京大学医学部附属清瀬病院 整形外科 科長  
安井 哲郎  
<https://youtu.be/mwX3tnzBQgI?si=5pV9U6IZdQhVx2S>

主催 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業  
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究 (課題番号:21HB2004)

図38. オンラインイベント②  
「中高年血友病の足関節」WEB講演動画のご案内

中高年血友病患者様のための  
「教えて! 装具」対談動画ができました!

— 教えて? —  
自分に合う装具

— 教えて? —  
足関節の保護

— 教えて? —  
足関節サポーターと装具

— 教えて? —  
膝関節サポーター

— 教えて? —  
肘関節サポーター

— 教えて? —  
インソールの調整  
靴の補高

— 教えて? —  
質問コーナー

国立国際医療研究センター  
リハビリテーション科

図39. 「教えて! 装具」対談動画のご案内

## D. 考察

運動機能は例年の調査と同様、同年代と比較し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められ、運動器不安定症に該当する症例も一定数認められた。筋力低下については、関節や筋の出血が繰り返し起こり、炎症や癒痕組織の形成が進み、関節可動域の低下や筋力低下に繋がった血友病に起因するもののほか、それによる低活動、さらに加齢による影響も考えられた。

疼痛の好発部位は足関節が42%と最も多く、次いで肘関節21%、膝関節18%、であった。これは先行研究の血友病関節症の好発部位の報告と一致していた<sup>1)</sup>

今後の日常生活機能の維持を検討するために、複合動作と、個々の関節機能の関連性を検討した。

足部やつま先のリーチ動作については、肘関節伸展。股関節屈曲が重要であることが推察された。また、横断歩道の横断に関連する速足歩行の向上の要因は今回抽出することができなかった。要因は抽出できなかったが、半数は歩行速度が向上していた。年齢を重ねるなかで歩行速度が向上しているため検診会の意義があると言えるだろう。

階段昇降と身体機能との関連では、体幹回旋の可動域・股関節外転の可動域・大腿四頭筋の筋力・右下肢の片脚立位保持時間が影響していた。先行研究では、階段昇降を行うにあたり、股関節は屈曲40°伸展5°、膝関節は屈曲115°伸展5°、足関節は背屈50°底屈40°が必要<sup>2)</sup>とされている。今回、これらの関節の影響は見られなかったが、血友病患者が階段昇降を問題なく行えるには、外転や体幹の回旋などが重要であり、これは制限のある関節を代償した動きなどにとくに影響している可能性が考えられた。また、階段は、一足一段や二足一段など、昇降方法でも必要な機能に違いがあることから、今後は昇降の方法も併せてしてもいいだろう。また、先行文献では左右いずれかで片脚立位が5秒可能であることが階段昇降能力と相関があると言われている<sup>3)</sup>。今回、明確な秒数を検討していないが、片脚立位の秒数の差が動作の可否に影響していた。片脚立位は複合的な評価の手段として選択できるといえる。また、階段昇降が困難になってきている人に対しては、体幹回旋や股関節外転の可動域維持や拡大についてトレーニング指導を行っていくと、動作の改善の一助になると考えられる。

靴下の着脱に関して、後藤らは血友病性関節症の好発部位である、肘関節、膝関節、足関節の3つの関節を両側末期関節症、片側末期関節症、両側非末期関節症の3つに分けて動作可否について検討を

行ったところ、足関節のみ統計学的に有意に影響があると示している<sup>1)</sup>。今回肘、膝、足関節以外にも肩、体幹、股関節も因子に含めて検討を行った。今回の分析では、母数が少なくばらつきがあったと考えられるが、肩屈曲の可動域と足関節の可動域は、7割程度は予測できると判定であった。足関節の可動域の影響は先行研究と同様であった。肩屈曲に関しては、明らかに靴下の着脱に影響が出る関節とは言い難く、今後母数を増やすなどして追加の検討をしていく必要があると考えられた。

困難な家事動作としては、掃除がもっとも多かった。掃除が困難と答えた人はフローリングワイパーを使用して対処していると答えた人が多かった。フローリングワイパーは立位で床の掃除ができるものであり、困難と答えた人の多くは、床へのリーチが困難となっている可能性があると考えられた。

運動習慣に関して、全参加者のうち、「実行期」と「維持期」を合わせた運動習慣があると回答したものは、約4割存在した。厚生労働省は、運動習慣者を「週2回以上、1回30分以上、1年以上、運動をしている者」としており、調査結果から男性の基準値を28.6%としている。今回、検診会で調査したものは「6ヶ月以上継続しているか」であったが、「維持期」は全体で36.2%であり、検診会に参加している人は運動意識が高い人が多いと言える。また、世代別でみると、6ヶ月以上運動を継続している「維持期」の参加者は、全世代で最も多くの割合を占めており、運動習慣に対する認識が高いことが伺える。これは、医療者から参加者に日々の診察やリハビリ検診会等で運動の必要性を伝えてきたことによって、医療者-参加者間で共通の認識が得られ、成果として現れたと考える。特に70歳代では「実行期」と「維持期」を合わせた運動習慣があると回答した参加者は約6割にも上り、「無関心期」が0%と全世代の中でも最も運動に関心があることが示された。血友病との付き合いが長い70歳代は医療者と関わる時間も長く、その間様々な運動方法やリハビリを試し現在のスタイルにたどり着いた方も多くと推測される。加えて、60歳代では運動習慣のあるものが5割存在することから、年齢により自身の体力の衰えを感じ運動の必要性を自覚している参加者が多いということが伺える。

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

相談相手では、医師・看護師の医療スタッフが多かったが、疾患のことや参加者自身がすでに罹患していることを知っていることもあり話しやすかったのではないかと考えた。また専門家であるため合併症や他の疾患のことも含め相談をしやすい可能性も考えられる。しかし相談相手がいないと答えた参加者も少なくはなく、必要なときに相談がしやすい環境を整えていくことも今後の課題となることが考えられた。

困っていることの項目として、今年度も「関節可動域」が最も多かった。ADLでも上肢のみの運動では洗顔や第一ボタンの着脱、下肢の動きを伴うものでは靴下の着脱や足の爪切りといった上下肢ともに関節を大きく動かす項目において“やりにくい”“不可”との回答も多くみられており関節可動域の制限が日常生活に影響していることが考えられた。

オンラインイベント及びそれを公開した動画に関しては好評で、QRコードの配布が有効であった可能性がある。日常生活で不安に思うことをテーマに選択すること、具体的な解説、質疑応答や対談といった双方向性要素が重要と考えられた。

## E. 結論

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

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. 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

### 2. 学会発表

1. 藤谷順子, 藤本雅史, 村松倫, 吉田渡. コロナ禍三年目を迎えたリハビリ検診. 第60回日本リハビリテーション医学会学術集会, 福岡, 7月, 2023.
2. 吉田渡, 小久江萌, 能智悠史, 清水綾子, 藤谷順子. 靴の踵の硬さの違いが血友病性足関節症に及ぼす影響. 第39回日本義肢装具学会学術大会,

岡山.10月, 2023.

3. 唐木瞳, 藤本雅史, 小町利治, 小久江萌, 田中正俊, 佐藤颯, 能智悠史, 松村悠理恵, 星野理沙, 野口蓮, 村山寛和, 本間大智, 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

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

## I. 参考文献

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

## 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

本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す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。

### 【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<sup>1)</sup>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<sup>2)</sup>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)<sup>3)</sup>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)<sup>4)</sup>。

生きがいの調査に目を向けると、Boylan et al.<sup>5)</sup> 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.<sup>6)</sup> 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<sup>7)</sup> (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) /  $\mu$  l で、HIV-RNA 20copies / mL 未満が 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)。

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

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」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」と群の得点が高かった（表 2）。

## 3. インタビューの結果

### 3-1. 生きがいがある」と群 (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とらえていた（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」とことで、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。

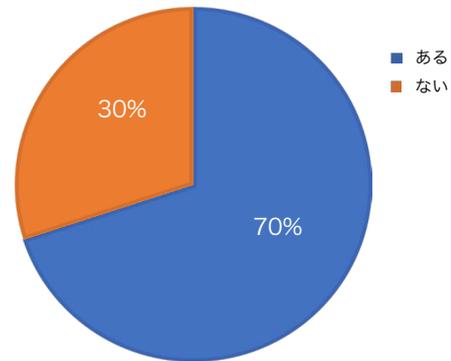


図 2. (生きがいがある群) 薬害被害との関係

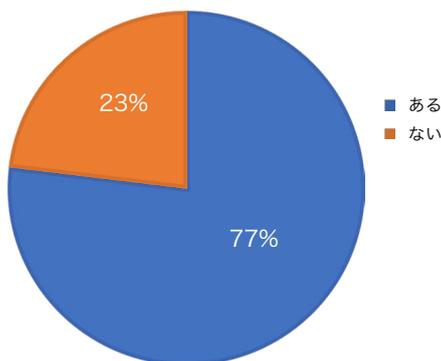


図 1. 生きがいの有無

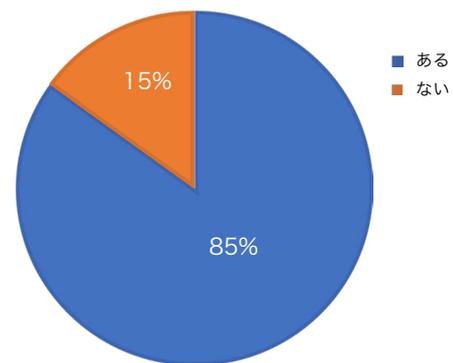


図 3. (生きがいがある群) 病気を抱えて生きていく上での良い影響

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 <sup>n.s</sup>
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**

<sup>n.s</sup>  $p \geq 0.5$ , \*  $p < 0.5$ , \*\*  $p < 0.1$

### 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」が心配だからや「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」や「生きがいを感じるのは感性の問題でもあるので、(持っていて)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)<sup>7)</sup>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)<sup>8)</sup>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)<sup>9)</sup>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)。

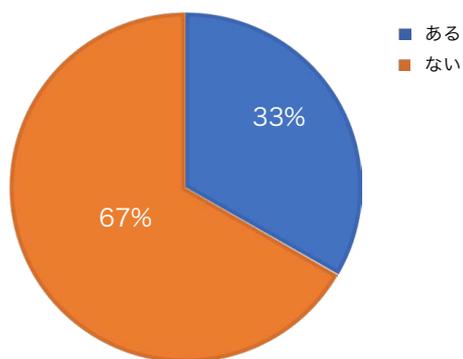


図4. (生きがいがない群) 薬害被害との関係

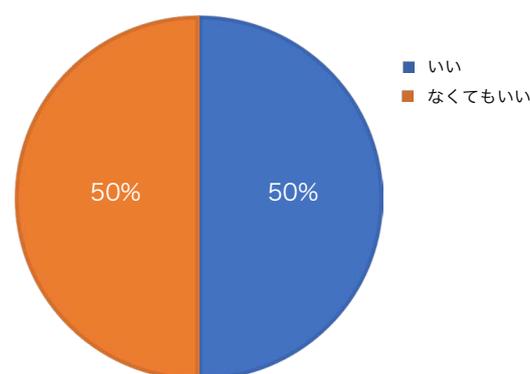


図5. (生きがいがない群) 生きがいはあった方がいいか

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

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。

## 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りが無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

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、健常者と比す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)。

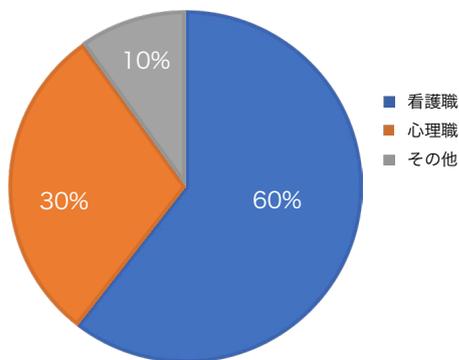


図6. 職種

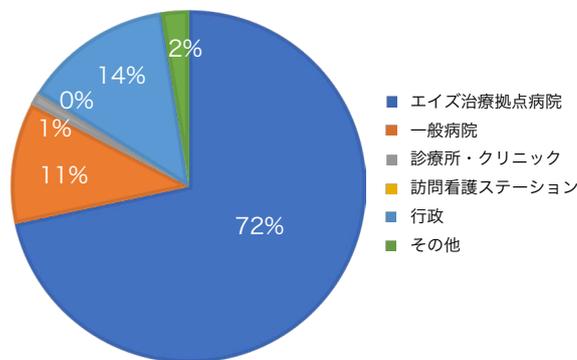


図8. 勤務先の機関

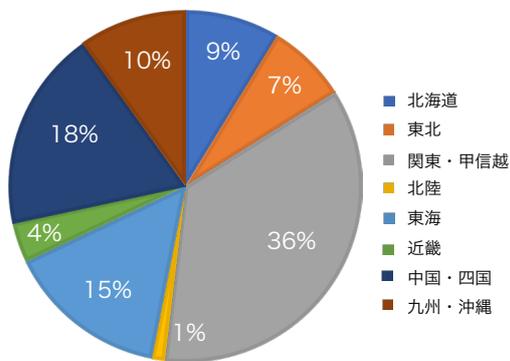


図7. 勤務地 (ブロック)

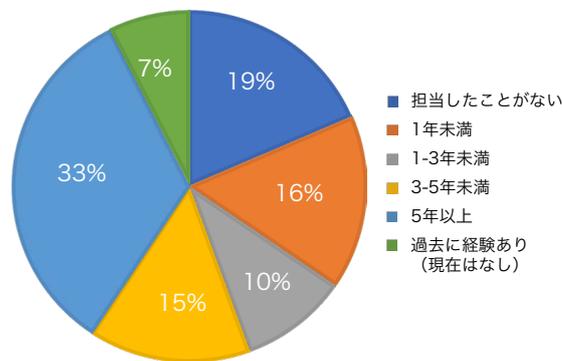


図9. HIV 陽性者への支援の担当期間

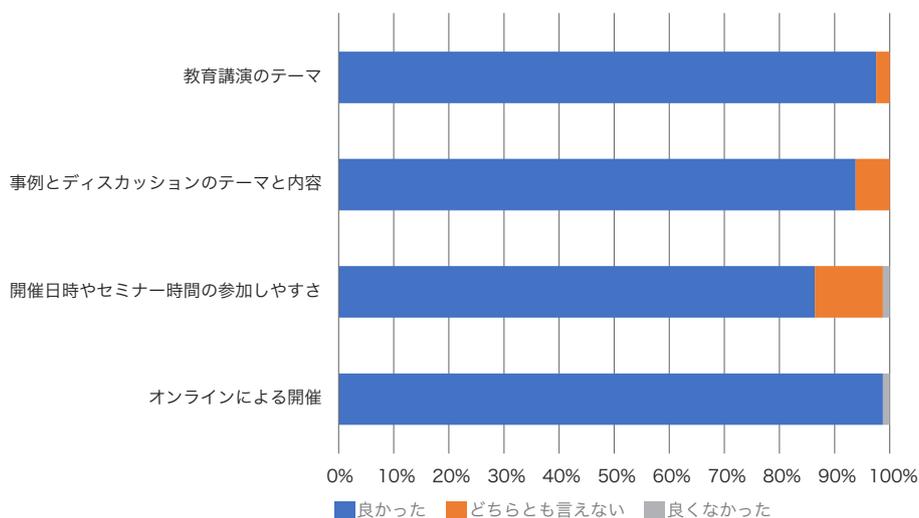


図 10. セミナーの感想

## 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, 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. 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, 湯永博之. 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, 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. 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:

- 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.
- 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。また令和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) はクレ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。(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、様々なり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。また書面調査の分析を行い QALY に基づく患者の評価を行った。

(手法 b) 地域の訪問看護師が月1回継続的に患者宅を訪問し、医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。

(手法 c) 患者自身が健康状態と生活状況の入力し自己管理を行い、その入力内容をもとに相談員が対応した。

(手法d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を5地区で実施し、アンケートによる評価も行った。

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

(手法f) 生きがいと社会とのつながりを持てるように在宅就労支援を行った。

### C. 研究結果

(手法a) 対面による聞き取り調査を実施した。実施人数は14名で、地域と人数の内訳は、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)

地方在住の患者は医療福祉の情報が少なく、聞き取りを通じてははば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、自分の入院検診や手術を先延ばし

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。

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2～13)

表1(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査  
地域別人数



表2(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した指数
- ・ 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)嗅覚、(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QALYを推定した
  - 間接法、EQ-5Dガイドラインに準拠

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5 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

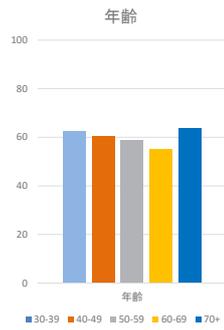
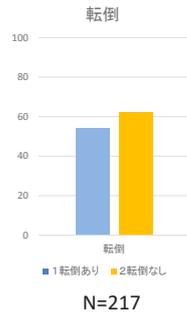


表9 QALYに基づく患者評価5  
質問8:この1年間に転んだことがありますか

- 1 はい 54.4 QALY
- 2 いいえ 60.6 QALY



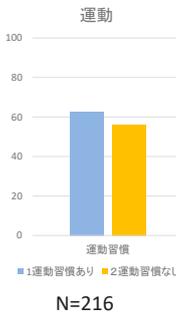
N=217

表6 QALYに基づく患者評価2  
質問票の内容について

質問名	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ふつふつ 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を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きたと思いませんか	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「つづつお前さんの話を聞かなくなりましたか」	①はい ②いいえ
	11	今日が何月何日かわからない場合がありますか	①はい ②いいえ
視覚	12	あなたははたはたを視えますか	①乗っている ②乗っていない 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はいませんか	①はい ②いいえ

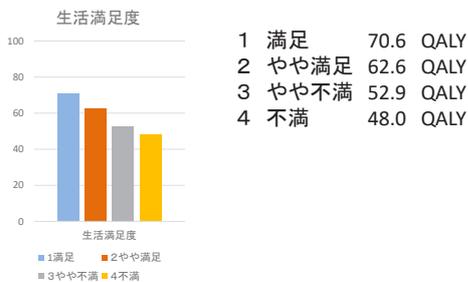
表10 QALYに基づく患者評価6  
質問9:ウォーキング等の運動を週に1回以上していますか

- 1 はい 62.7 QALY
- 2 いいえ 56.2 QALY



N=216

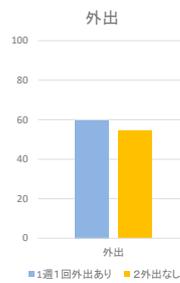
表7 QALYに基づく患者評価3  
質問2:毎日の生活に満足していますか【生活満足度】



N=218

表11 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

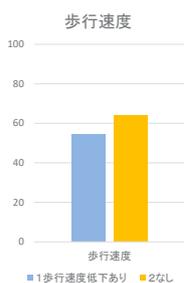
- 1 はい 59.8 QALY
- 2 いいえ 54.4 QALY



N=218

表8 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きたと思いますか

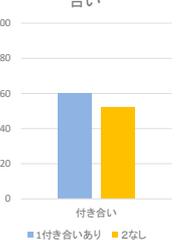
- 1 はい 54.3 QALY
- 2 いいえ 64.0 QALY



N=216

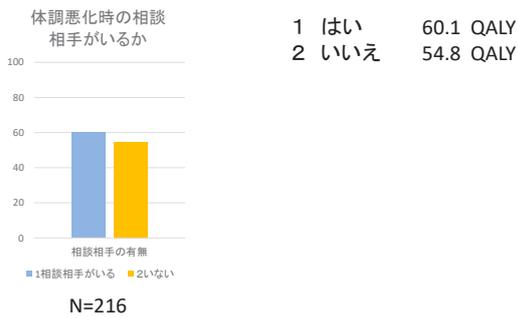
表12 QALYに基づく患者評価8  
質問14:ふだんから家族や友人との付き合いがありますか

- 1 はい 60.0 QALY
- 2 いいえ 51.9 QALY



N=214

表13 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



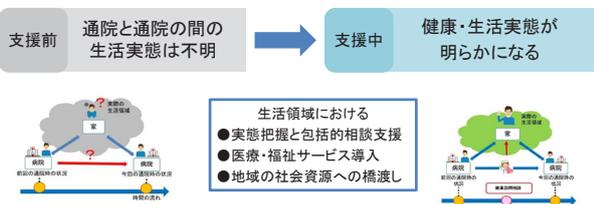
(手法b) 訪問看護師が患者宅を訪問し、健康訪問相談を行った。利用者は9名。コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。患者や同居家族の体調悪化や高齢化が進む中で、それに合わせた助言や医療福祉サービスを受けることができ、患者・家族を包括する支援となった。特に体調の悪化に伴う不安が強い患者に対して、訪問看護師が定期的に訪問することで健康面だけではなく、心理面でも大きな支えとなった。また、血液製剤の自己注射が困難な患者に訪問看護を導入し、自宅での輸注ができるようにした。HIV感染者の歯科通院は課題となっているが、訪問看護師から信頼できる歯科を紹介してもらい、安心して受診するこ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14)

(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

表14(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



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15)

(手法d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を、北海道、東北、東京、東海、九州の5地区で実施した。参加者は昨年より15名増え109名だった。5年度は過去最多であり、被害患者の約17%がリハ検診を受けた。各地域の内訳は、北海道15名、東北13名、東京60名、東海4名、九州17名。

コロナ禍のため検診会形式と個別形式で実施したが、北海道、九州で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。また、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。(表16)

表15(手法c) iPadを用いた生活状況調査

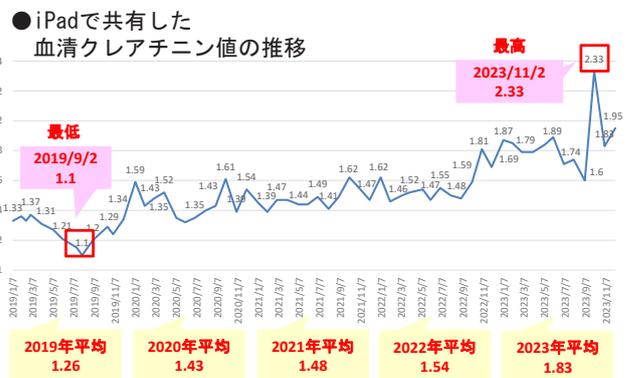
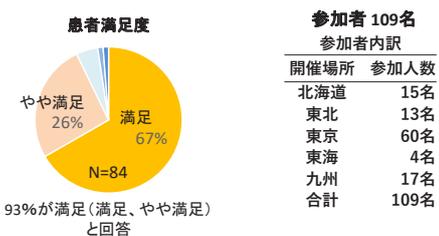


表16(手法d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価



事由記述(抜粋)

- ・ 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、指導が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。

(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、食事や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 17)

表 17(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

	Aさん										支出合計
	食費	家賃	家具・家事用品代	光熱費	衣類費	保健医療費	交通費	通信費・教養娯楽費	その他		
2021年度	33,633	77,000	4,158	9,867	408	10,258	8,592	7,700	12,450	164,067	
2022年度	39,283	83,250	4,492	11,233	5,800	14,267	8,933	6,333	26,558	200,150	
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										支出合計
	食費	家賃	家具・家事用品代	光熱費	衣類費	保健医療費	交通費	通信費・教養娯楽費	その他		
2021年度	55,017	88,875	31,458	11,342	20,007	7,367	80,958	80,892	51,608	427,523	
2022年度	55,587	88,512	24,955	12,863	20,563	8,244	57,048	108,863	53,916	430,550	
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

(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、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のが重要である。

### (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

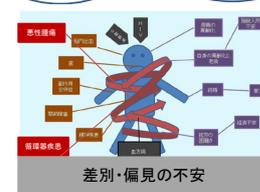
患者は、薬害 HIV 感染被害による差別偏見への不安が強く、地域との関わりを自ら断っており、本人の生活領域に踏み込んだ支援というのは非常に困難である。そこでこの研究では、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談を行い、生活領域での実態把握と支援を行い、成果を上げてきた。この支援が成果を上げることが出来た理由として、地域の訪問看護師がゲートオープナー及びゲートキーパーとしての役割を担ったことが挙げられる。月 1 回継続的に自宅訪問して現状把握と相談対応を行い、医療福祉サービスの導入時には地域の社会資源への橋渡しにもなった。(表 18 ~ 21)。

表 18 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

医療の問題 x 社会の問題



✓ 高年齢化+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19 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) 血友病運動器械検査個別検診	E) 居住実態モデル調査 ファイナンシャルプランナー支援	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○(原居) アプリ×	◎(自宅)	-	×	△(ブロック)	◎(自宅)	◎(自宅)
評価	聞き取り○ アプリ×	◎	◎	×	◎	○	△

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22)

表20 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

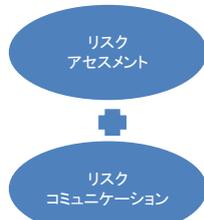
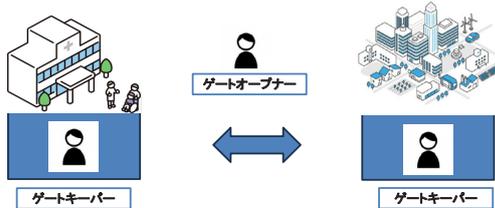


表21 ソーシャルサポートを導入し生活の質の向上のための『鍵』

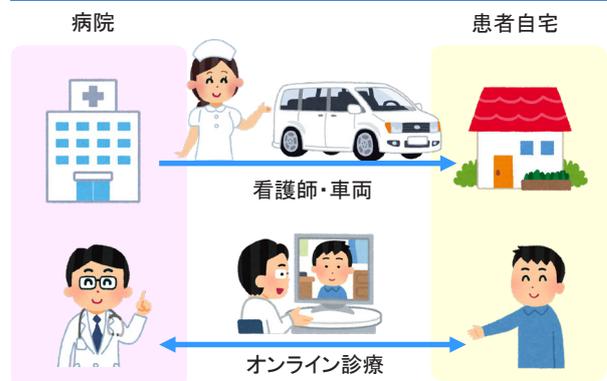
- 差別偏見の不安のある患者の心の扉を開くゲートオープナー
- 医療機関・地域のそれぞれのゲートキーパーの継続的連携支援



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

表22 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に行動変容を促し、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, 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.
- 2 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.

- 3 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 の推定一. 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シズマブ（ヘムライブラ<sup>®</sup>）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

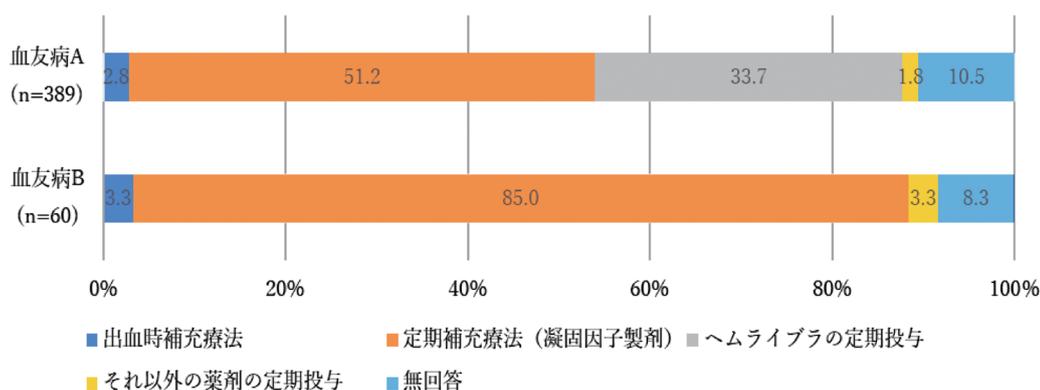


図 1. 重症血友病が現在行っている補充療法（重症血友病患者 n=449）

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。

## 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。

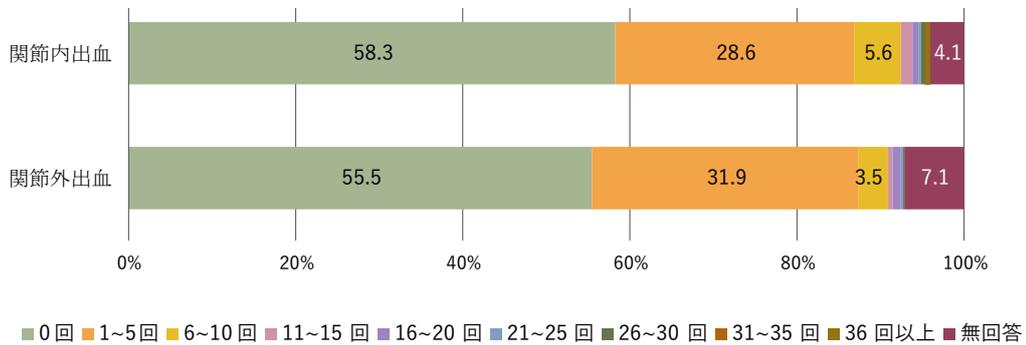


図 2. 最近 6 ヶ月の出血回数

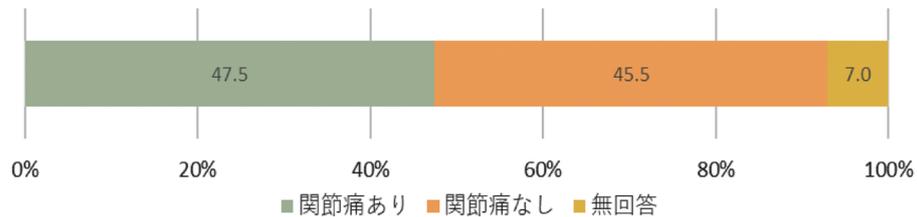


図 3. 最近 6 ヶ月の関節痛の有無

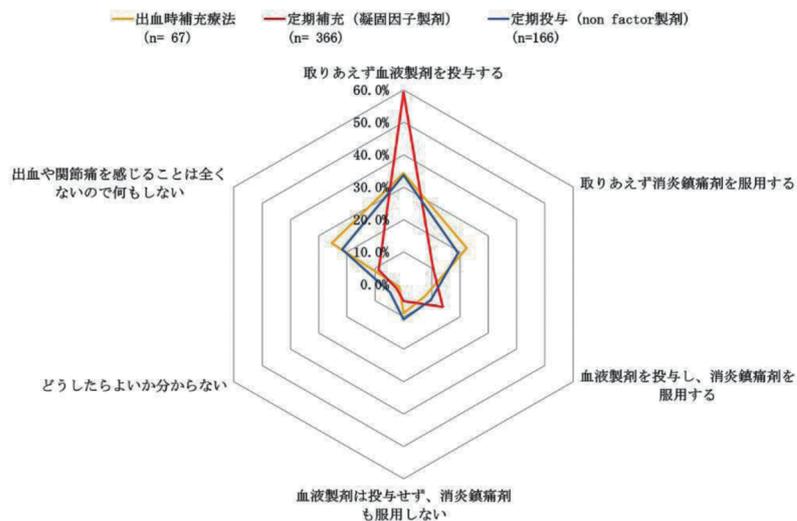


図 4. 疼痛が出血によるものか関節症によるものか分からない場合の対応 (治療法別)

### 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)。

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。

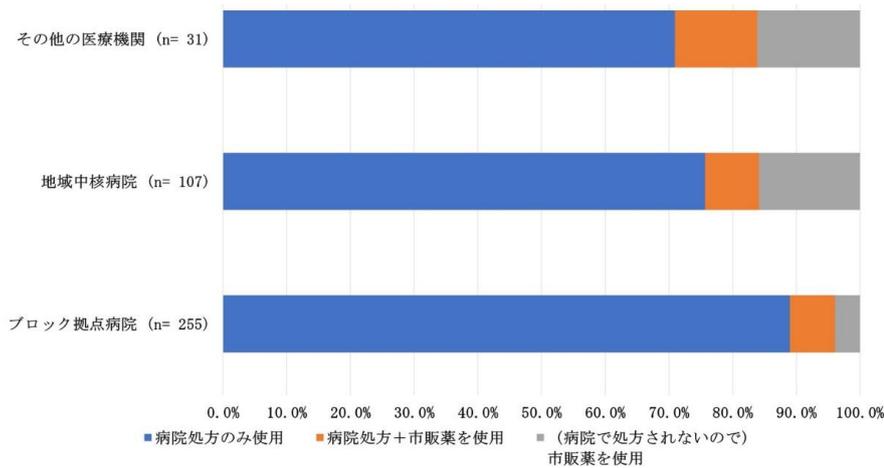


図5. 消炎鎮痛薬の入手方法 (通院診療機関別)

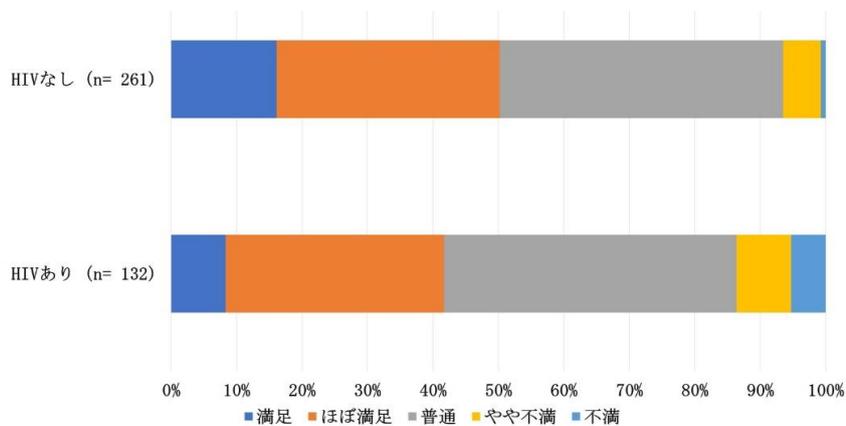


図6. 消炎鎮痛薬の効果に対する満足度 (HIV感染症の有無別：全年齢層の結果)

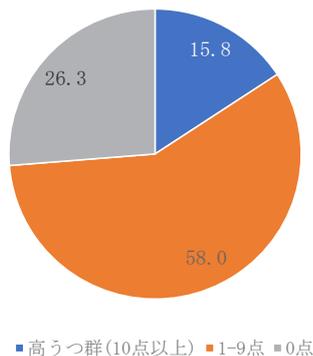


図7. PHQ-9の高低群の割合

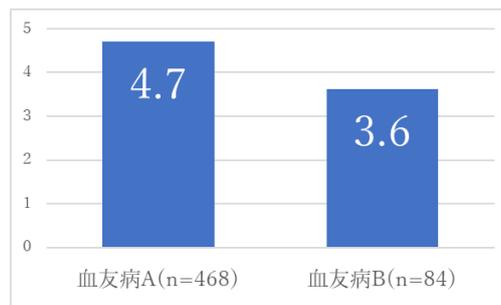
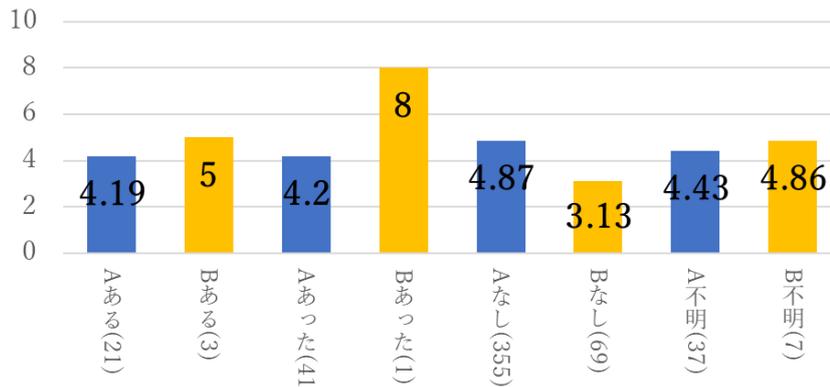


図8. 血友病 AB 別 PHQ-9 平均得点

\*nは血友病AB及びPHQ-9データの揃った552名



\*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

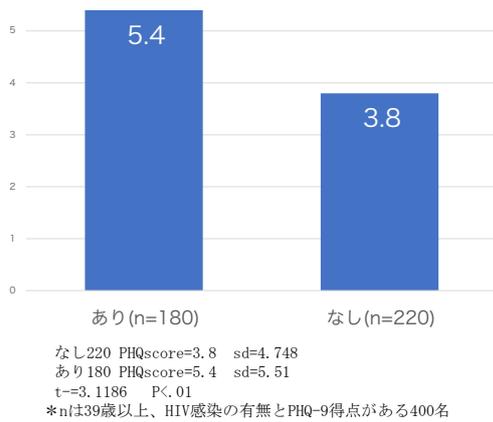


図 10. 年齢調整済 HIV 感染有無と PHQ-9 得点比較

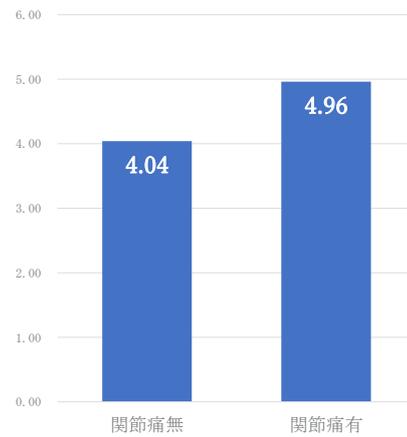


図 12. 関節痛の有無と PHQ9 得点平均

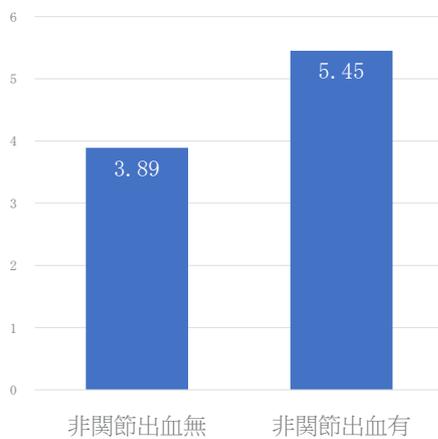


図 11. 非関節出血と PHQ-9 得点平均

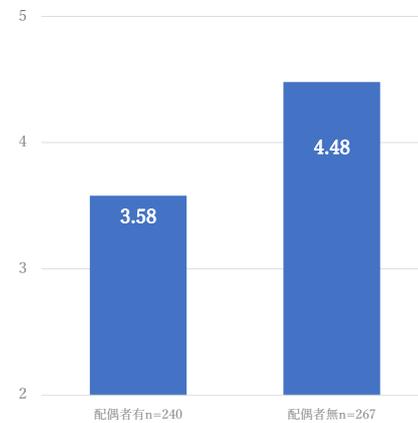


図 13. 同居配偶者の有無と PHQ-9 得点

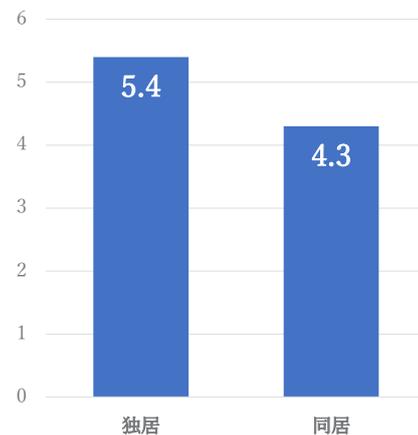


図 14. 同居人の有無と PHQ-9 得点

#### 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。

#### 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

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

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-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

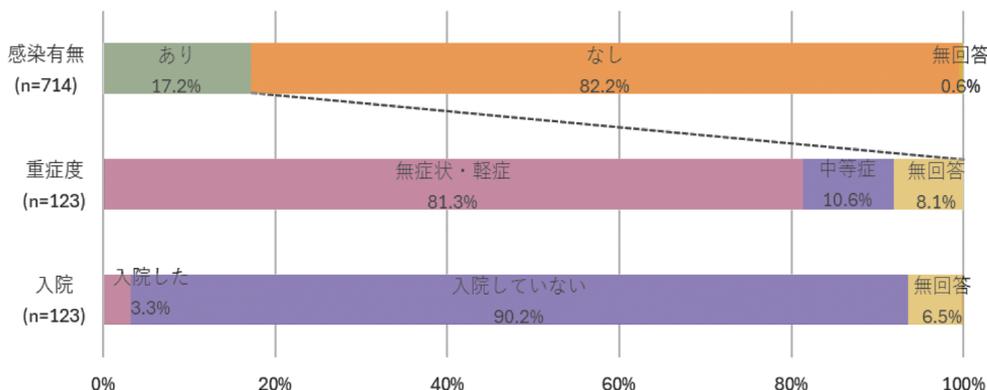


図 15. 新型コロナウイルス感染症の罹患について

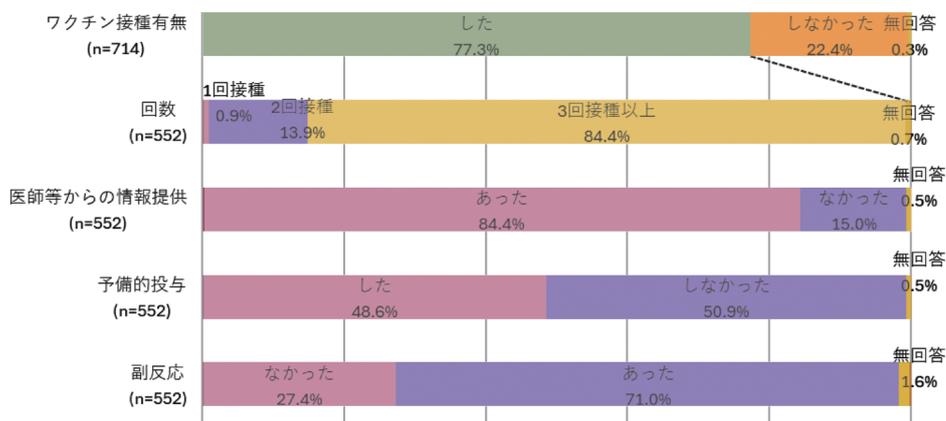


図 16. 新型コロナウイルス感染症のワクチン接種に関する情報

### 副反応の種類 (n=392)

※副反応があった回答した392名

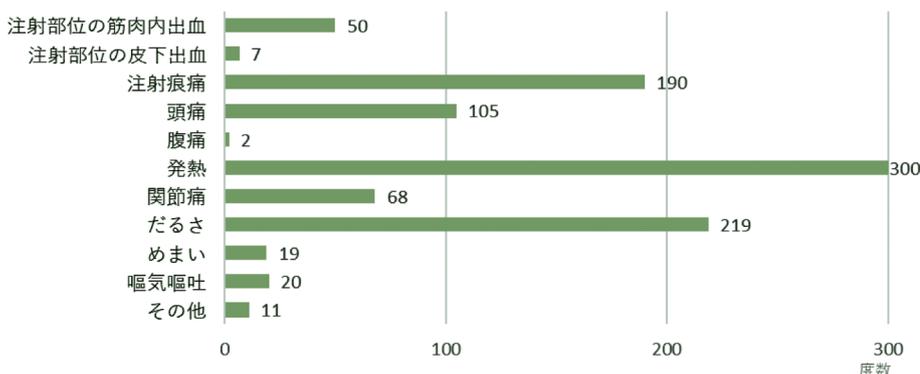


図 17. 新型コロナウイルス感染症のワクチン接種の副反応

テーマ5：QOL 調査

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）。

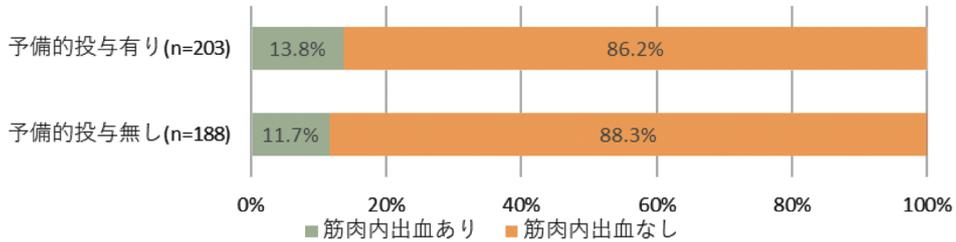


図 18-a. 新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与とワクチン接種部位の筋肉内出血

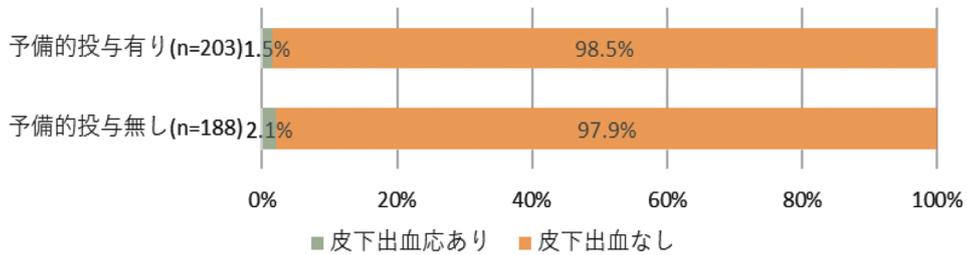


図 18-b. 新型コロナウイルスワクチン接種前の予備的投与とワクチン接種部位の皮下出血

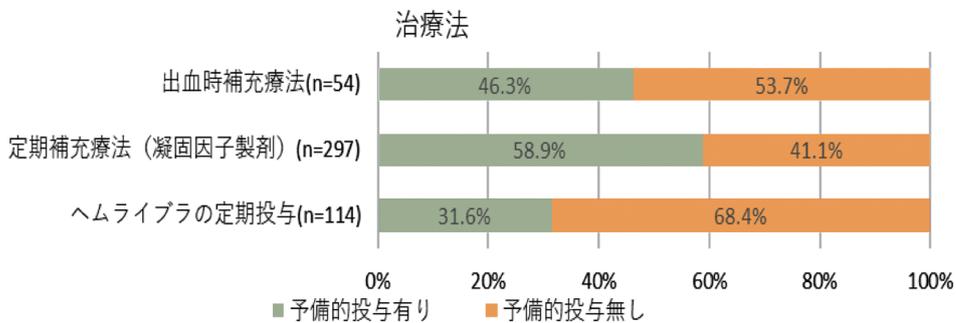


図 19. 血友病の治療法とワクチン接種前の予備的投与の有無

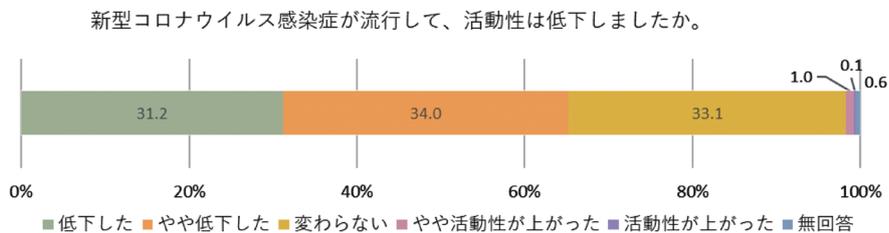


図 20. 新型コロナウイルス感染症の流行による活動性の変化

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)

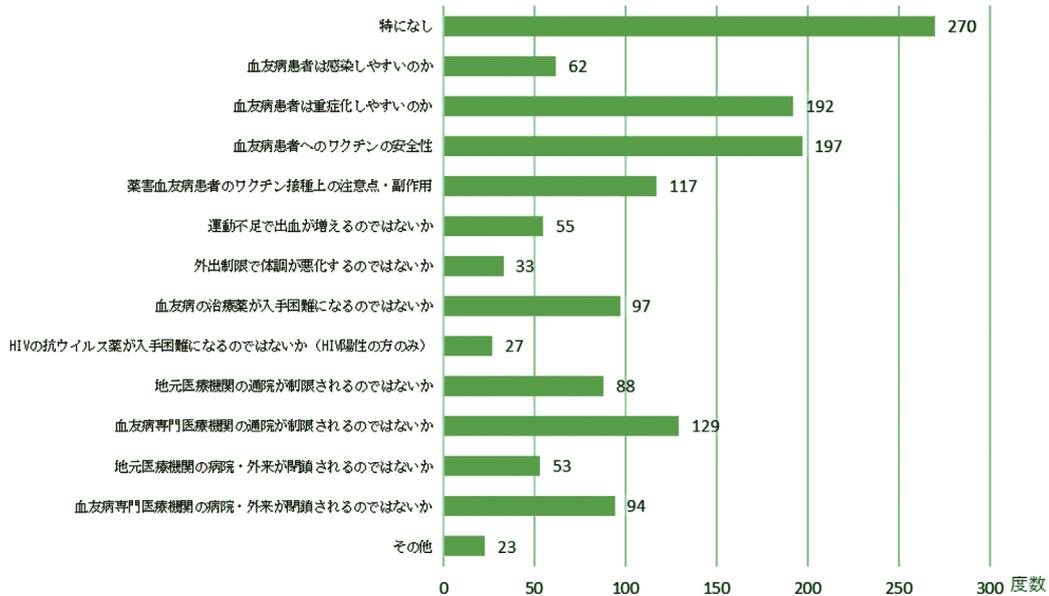


図 21. 新型コロナウイルス感染症に関する不安

## 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 - 4)。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%)

$\chi^2$  二乗検定 p=0.033

テーマ 5：QOL 調査

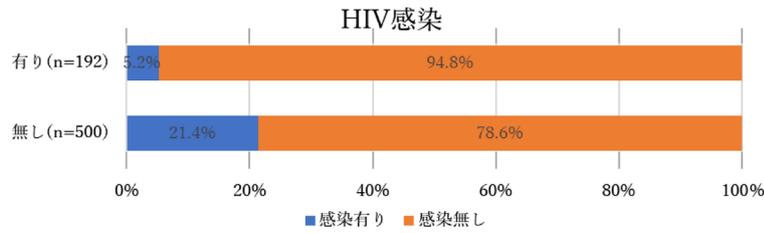


図 22. HIV 感染の有無と新型コロナウイルス感染罹患率

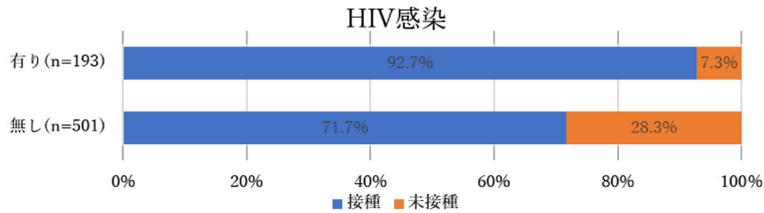


図 23. HIV 感染の有無とワクチン接種の有無

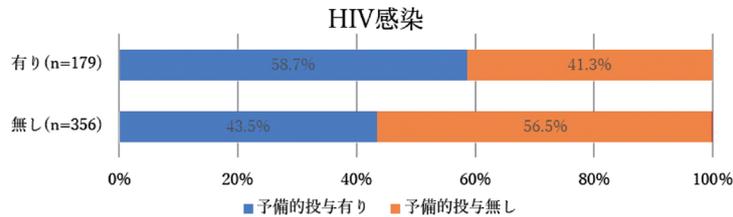


図 24. HIV 感染の有無とワクチン接種前の予備的投与

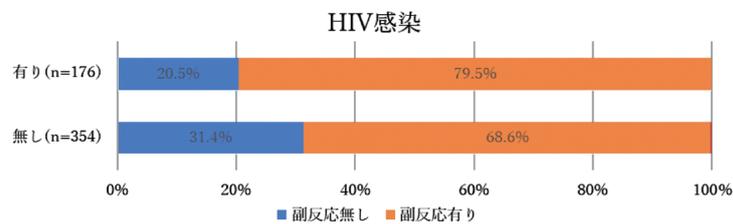


図 25. HIV 感染の有無とワクチン接種後の副反応

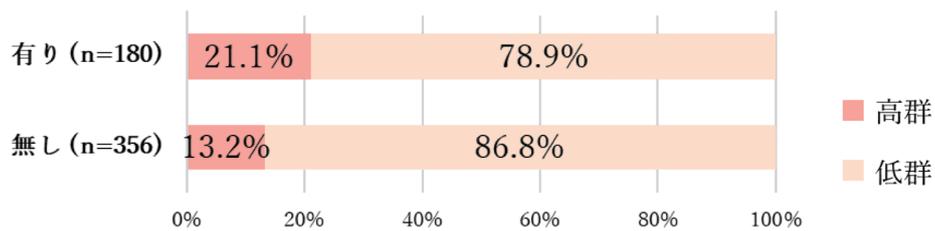


図 26. HIV 感染の有無と PHQ-9 高群低群割合の検討

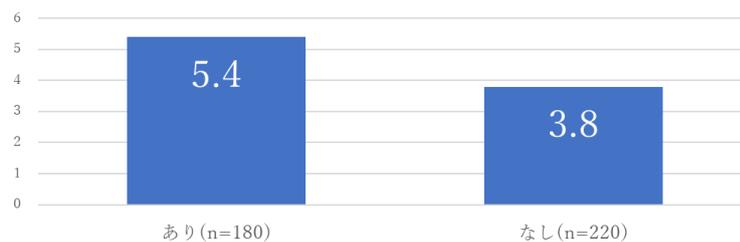


図 27. 年齢調整済 HIV 感染有無と PHQ-9 得点比較

## 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し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見え、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。

アンケート全ページは、総合研究報告書（本書 205～229 ページ）を参照

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

研究分担者

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学 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

共同研究者

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

佐藤 直子 文理佐藤学園 西武文理大学 看護学部 講師

池田 和子 国立国際医療研究センターエイズ治療・開発センター 看護支援調整職

### 研究要旨

目的：薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度について、患者との振り返りから 25 年間の概観し、患者に対する長期の支援を検討するための示唆を得る。方法：調査 A および B (1994-1995) に応じた HIV/AIDS 患者に対し、25 年間振り返りとして、新たに調査 D (2019-2022) を実施した。調査 D では、従来の調査票に加え、療養経験に関する半構成的インタビューも行った。今回は 20 名分の調査データ (調査票・逐語録) の整理分析を行い、CD4 陽性リンパ球数 (以下、CD 4 数)・CES-D 数値、生活満足度をグラフ化し、考察を加えた。また、今年度は二次考察を主に行った。結果・考察：20 名のうち 15 名が 25 年前に比べ CES-D (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。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「何とかやってこられた」という自己効力感の現れであり、慢性的な不調に対する「適応」であると考える。25 年の振り返りから、薬害グループでは、「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。

### 研究目的

薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度について、患者との振り返りから 25 年間の概観し、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。

### 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名を本研究の対象とした。感染経路が薬害は15名、コントロール群として性感染は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、調査AおよびBへ参加した該当患者について、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)が配布した。研究に関心を持った該当患者は、チラシに記載された研究責任者の連絡先にメールか電話で連絡し、研究者が研究について文書化した研究趣旨を用い説明した。該当患者は、説明を聞いた後、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、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。

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 Epidemiological 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

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

本研究で対象とした患者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3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および調査Bの時点では、親兄弟との同居が多かったが、親が亡くなるなどで、独居が6名であった。(表1)

次に、質問紙調査の項目のうちCD4数、CES-D、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/ $\mu$ 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。(図2)

生活満足度は薬害グループ15名中、13名の数値は上がり、2名は下がっていた。性感染グループは5名中3名の数値は上がり、数値が下がった2名はいずれも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。「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、予め対象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、全ての対象患者ごとに変遷グラフ(図5)を作成した。

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	

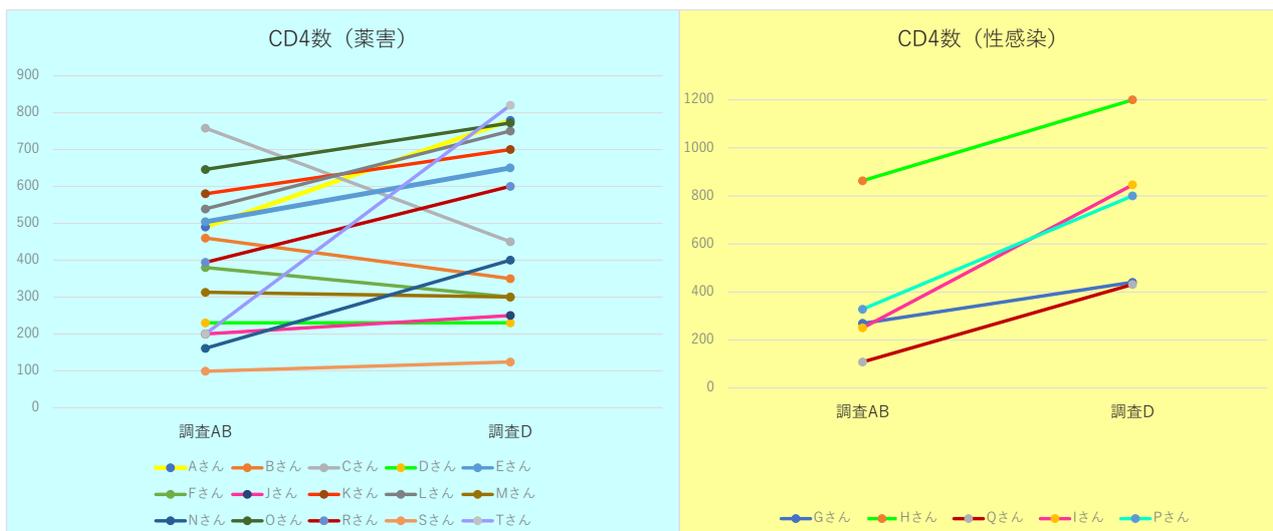


図 1. CD4 数値の変遷

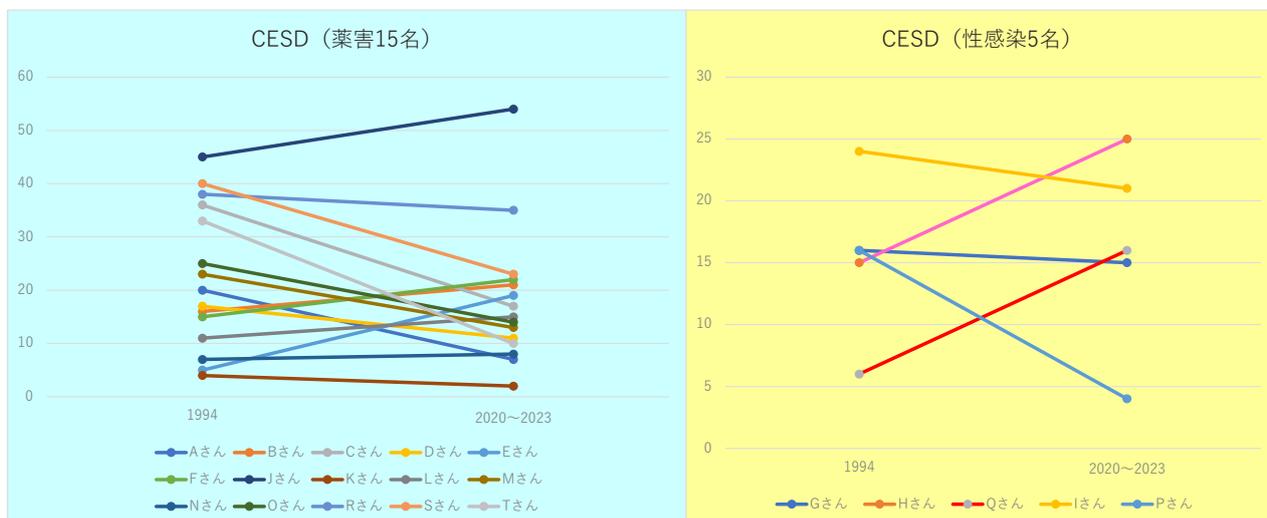


図 2. CES-D 数値の変遷

テーマ5：QOL 調査

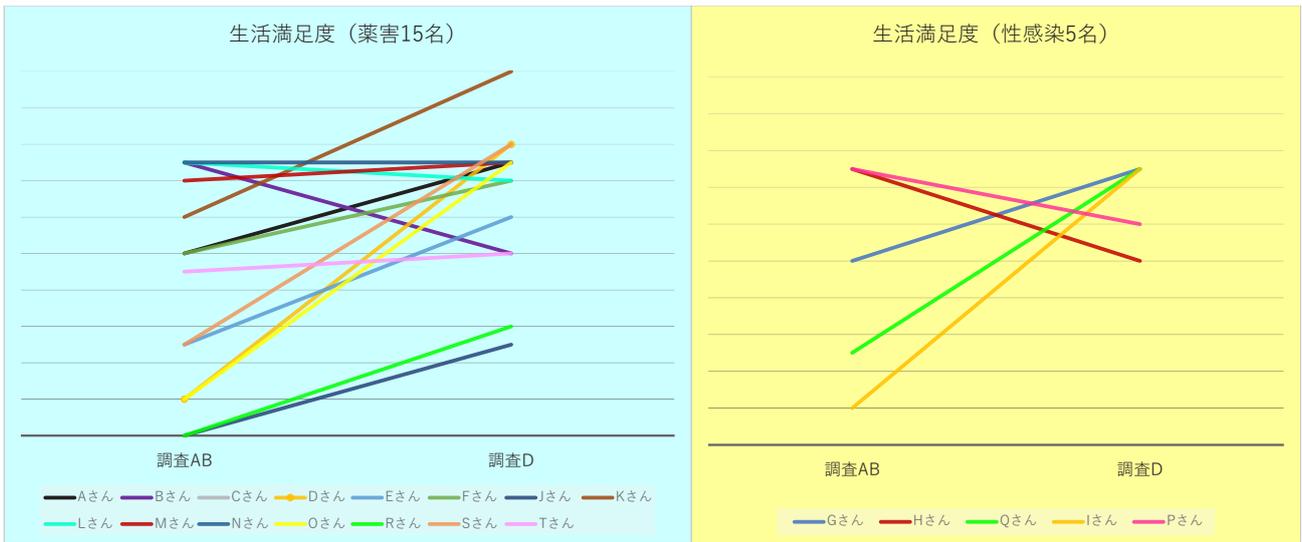


図 3. 生活満足度の変遷

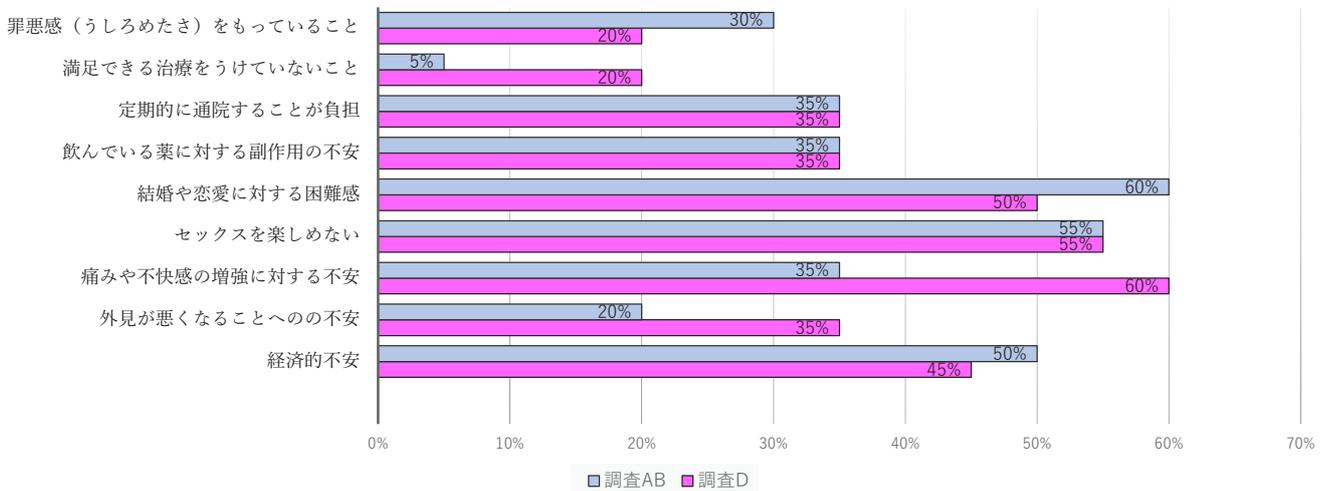


図 4. 困っていることや心配事について (調査 A および B と調査 D の比較)

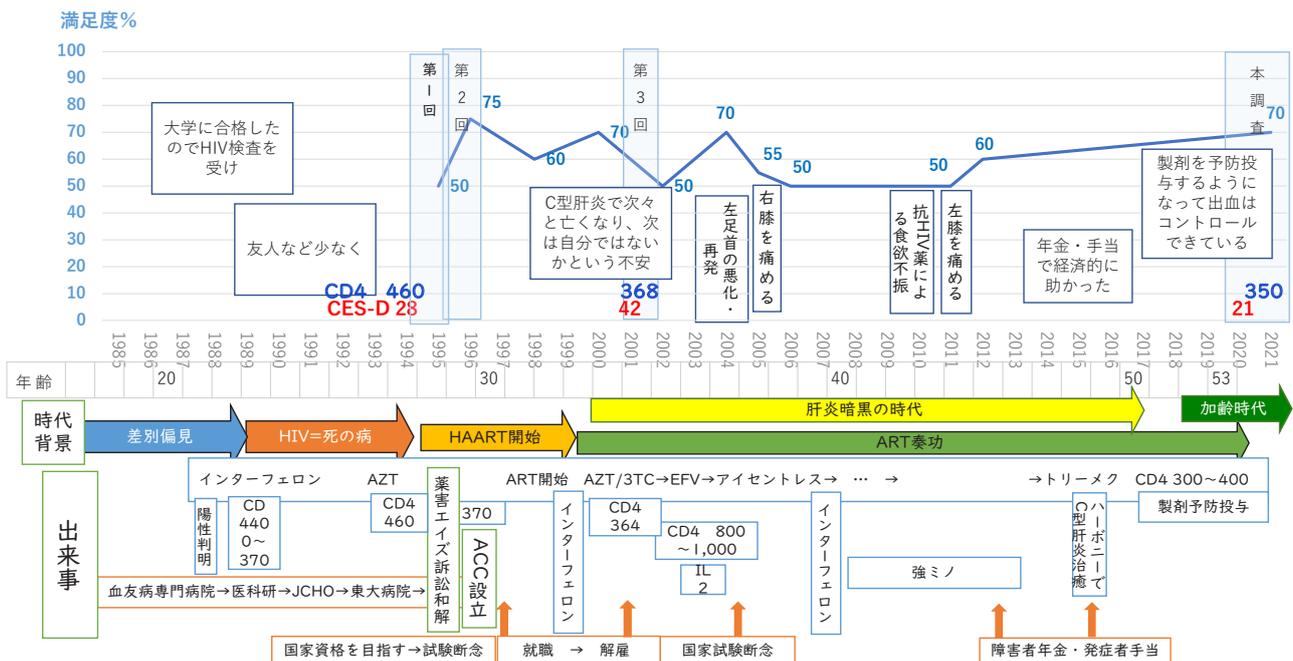


図 5. 25 年間の生活満足度の変遷グラフ B さん

表 2. 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くなった人もいた。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。

25年の振り返りから薬剤グループでは、類似の体験をカテゴリ化すると、「偏見差別の時代」、「HIV = 死の時代」、「ART 奏功の時代」、「肝炎暗黒の時代」、「加齢による変化の時代」の共通する 5 つの時代が明らかになった (表 2)。

「偏見差別の時代」は、医療機関からの診療拒否を経験していた。また、学校や会社、近所に感染を知られる恐怖があり、受診も会社へは「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、満足度は低い傾向だった。「ART 奏功の時代」は、「しばらくは生きられる」という期待が生じた。一方でそれまで「長くは生きられない」と思って過ごしてきたので、先の見通しの見当がなくなかった人もいた。ART による副作用もあったが、治療がなかった時代の辛さより「生きられる」という期待感が強くなった。

「肝炎暗黒の時代」は、患者仲間が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」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。

## D. 考察

一次考察として、対象患者との接点がない研究者による質問紙調査結果の検討では、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、CES-D 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とした。一方で、調査 D のインタビュー調査データからは、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、更に新型コロナウイルス感染拡大によるメンタル不調などの影響がみられたとした。

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、一次考察の結果を討議した。

二次考察では、CD4 数、CES-D、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や不満の増加について、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。

「25年来の自己効力感」については、死の病であった調査 A および B の時点では、対象患者は先の見えない不安と対峙していた。一方、調査 D では、「何とかやってこられた」という感情が芽生えており、

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推察された。

次に「行動範囲の限定化と狭隘化」について、25年を経て 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推察された。

「障害年金と就労の相関」として、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、経済的な不安感の減少につながったと考える。

「困難の表出の自己抑制」として、アンケート項目「治療への不満」について増加していたが、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と推察された。

最後に、「面識のあるインタビュアーによる調査」については、調査 D のインタビュアーを 25 年前より対象患者と接点のある研究者が担当した。そのため、「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推察された。

## E. 結論

薬害 HIV/AIDS 患者に関する一次考察では、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変化や疾患の増加が見られた。

今後の対策としては、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継続的な寄り添うケアが必要である。

本研究では、薬害 HIV/AIDS 患者を中心に分析したが、薬害患者だけでなく、コントロール群として

の性感染による患者と、多角的な視点でのデータを分析することができた。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

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

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



# 令和5年度 総括・分担研究報告書

## 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, <b>藤谷順子</b>	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, <b>藤谷順子</b>	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, <b>Fujitani J</b> , 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.	2023 Aug;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, <b>Endo T</b> , 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, <b>Endo T</b> , 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, <b>遠藤知之</b> , 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, <b>柿沼章子</b> , 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, <b>Tanuma J</b> , 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, <b>Tanuma J</b> , 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, <b>Tanuma J</b> , 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, Rajasuriar R, <b>Tanuma J</b> , 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, <b>Minami R</b> , 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, <b>Minami R</b> , 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, <b>Minami R</b> , 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	<b>Hiroshi Moro</b> , 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	霧生瑤子, <b>小松賢亮</b> , 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