血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

平成24年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 木村 哲
公益財団法人 エイズ予防財団

2013(平成25)年3月
厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の
長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

－平成 24 年度 総括・分担研究報告書－

研究代表者  木村 哲
（公益財団法人エイズ予防財団）

2013(平成 25) 年 3 月
目次

Ⅰ．総括研究報告書
血液凝固因子製剤による HIV 感染者長期療養体制の整備に関する患者参加型研究
研究代表者　木村　哲（公益財団法人エイズ予防財団）

Ⅱ．分担研究報告書
サブテーマ1：全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査
a. 全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査
研究分担者　柿沼　章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）
b. HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査
聞き取り調査の集計結果から
研究分担者　田中　純子（広島大学大学院）
c. HIV 感染血友病患者の健康状態に関する検討
研究分担者　照屋　勝治（国立国際医療研究センター病院）

サブテーマ2：C 型慢性肝炎の進行度評価の標準化に関する研究
多施設共同での血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の前向き肝機能調査
研究分担者　江口　晋（長崎大学大学院）

サブテーマ3：新規抗 HCV 療法の効果予測に関する研究
HIV/HCV 重複感染例における治療基盤の構築
研究分担者　四柳　宏（東京大学医学部附属病院）

サブテーマ4：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
成人血友病症例の関節障害・ADL 低下への患者参画型診療システムの構築
研究分担者　藤谷　順子（国立国際医療研究センター病院）

サブテーマ5：HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究
a. HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究
研究分担者　大金　美和（国立国際医療研究センター病院）
b. HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究
精神医学的問題と長期ケア
研究分担者　中根　秀之（長崎大学大学院）

サブテーマ6：HIV 感染血友病等患者に必要な高次医療連携に関する研究
HIV 感染血友病等患者に必要な高次医療連携に関する研究
研究分担者　渋永　博之（国立国際医療研究センター病院）

Ⅲ．研究成果の刊行物・別刷
研究成果の刊行に関する一覧表
研究成果の別刷
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究
（HIV感染血友病患者長期療養体制班）

サブテーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査
○柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長）
上平 朝子（国立病院機構大阪医療センター感染症内科 科長）
田中 純子（広島大学大学院医歯薬学衛生学研究科 免疫・感染症内科 教授）
照屋 勝治（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 病棟医長）

サブテーマ2：C型慢性肝炎の進行度評価の標準化に関する研究
○江口 晋（長崎大学大学院移植・消化器外科 教授）
遠藤 知之（北海道大学病院血液内科 助教）
湯永 博之（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 治療開発室医長）
三田 優治（国立病院機構大阪医療センター消化器内科 科長）
四柳 宏（東京大学医学部附属病院感染症内科 准教授）

サブテーマ3：新規抗HCV療法の効果予測に関する研究
○四柳 宏（東京大学医学部附属病院感染症内科 准教授）

サブテーマ4：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
○藤谷 順子（国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科 医長）

サブテーマ5：HIV感染者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究
○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）
中根 秀之（長崎大学大学院医学部総合研究科医療科学専攻 リハビリテーション科学講座精神障害リハビリテーション学分野 教授）

サブテーマ6：HIV感染血友病等患者に必要な高次医療連携に関する研究
○湯永 博之（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 治療開発室医長）

（○印テーマ毎責任者、敬称略、五十音順）
総括研究報告書
総括報告

血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

研究代表者
木村 哲 公益財団法人エイズ予防財団 理事長

研究要旨

HIV 感染血友病等患者は HIV 感染自体による、あるいは抗 HIV 療法の副作用による薬代謝異常や脂質異常などに加え、長期療養に伴う高齢化とそれに伴う関節症悪化による日常活動能の低下、精神的な問題等々の問題が続いている。患者参加型で患者の実態とニーズを明らかにし、医療と社会福祉が連携して最良の医療やケアを提供できる仕組みを早急に確立することを目指して研究した。

1. 全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活状況の調査：訪問・聞き取り調査等で患者の実態とニーズを解析した。質的分析により、患者が抱える困難のタイプでは頻度の高いものから順に「日常活動動作の困難」、「支援基盤の脆弱性」、「困難の表出の自己抑制」、「地域背景」、「医療情報格差」、「治療意欲の減退」、「生きる喜びの減退」等が抽出された。精神健康調査票 GHQ-28 スコア 6 点以上を精神的健康が不良とした場合、多変量解析で血友病による日常生活や通院の支障があると、精神的健康が不良になりやすいという傾向が認められ、リハビリテーション等の対策の必要性が裏付けられた。全国の拠点病院の調査の結果、全体で 407 例の薬害エイズ患者の情報が得られ（生存薬害エイズ患者、推定 715 例の 56.9%に相当）、HCV については全体の 56%が自然治癒もしくはインターフェロン治療により治癒している一方、121 人の慢性肝炎および 57 人の肝硬変患者（重複なし）が報告され、その内 Child B 以上が 20 例、肝癌発症が 9 例であった。既に亡くなった方もおり、最善の医療を提供する必要がある。

2. C 型慢性肝炎の進行度評価法の標準化：長崎大学付属病院等 5 施設で HIV/HCV 重複感染者を対象に C 型慢性肝炎の進行度を評価することとした。今年度は倫理審査委員会等で検討され、非侵襲的検査である ARFI （Acoustic Radiation Force Impulse Imaging）による肝の硬度の検査を行い、門脈圧亢進症の所見が強いこと、脾容積、肝の線維化マーカーであるヒアルロン酸・4 型コラーゲン、肝予備能の指標である肝アシアロシンチ LHL15 の値と有意に相関していることが示された。また、先行研究を含む総合報文中で 2 回肝機能評価を施した者が 9 例あり、8 例は Child 分類 A を維持していたが、1 例が Child-B に低下（期間 27 か月）し脳死肝移植へ登録した。また別の 1 例が肝細胞癌を発症（期間 22 か月）し治療を計画することとなった。

3. HIV/HCV 重複感染者における新規抗 HCV 療法の効果の予測：基礎検討として、これまで HIV/HCV 療法を受けたことのない HCV 単独感染者 5 例を対象とし、プロテアーゼ阻害薬／NS5A 阻害薬の新規抗 HCV 療法の効果を予測した。NS3 領域に関しては、5 例中 1 例で Telaprevir に寄与した可能性を示す T54A を minor clone として認めた。この 1 例を含む 2 例で NS5A 阻害薬の Daclastavir に耐性を示す Y93H を minor clone として認めた。こうした症例ではプロテアーゼ阻害薬／NS5A 阻害薬／NS3 阻害薬の新規抗 HCV 療法が有効であると示唆される。
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

害薬の併用療法の際、治療が不十分となる可能性がある。次年度以降、血友病患者の HCV について解析する。

4. 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：患者の高齢化や関節の拘縮で運動能力の低下が進んでいる。患者 18 名、33 関節に対する装具の対応を行い、ADL の改善が得られた。血友病性関節症と共通性のある「ポリオ患者の相談会」（産業医大）を視察した。

5. HIV 感染血友病等患者に適した医療福祉の在り方と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究：今年度は支援領域で利用可能な制度一覧を作成し、知識習得・情報提供を行った。また、患者自身で自己アセスメントを行うように「アセスメントシート」を作成した。更に、標準化された評価尺度を用いて日本における HIV/HCV 重複感染血友病患者 90 名の精神医学的問題について検討し、M.I.N.I. による精神医学診断では、21 人（23.3%）において何らかの神経障害の診断が付与された。大うつ病エピソードの有病率が高いことが示され、感情障害、不安障害が多かった。さらに自殺のリスクが軽症も含めると 17 人（18.9%）に認められた。

6. HIV 感染血友病等患者に必要な高次医療の連携を実現するための研究：ACC に設置された血友病包括外来を一つのモデルとして HIV 感染血友病患者の医療連携を検討した。平成 24 年は、リハビリテーション科と整形外科への紹介が必要であった。HIV 感染血友病患者では、それ以外の HIV 感染患者と比べて腰椎の骨密度はほぼ同等であるが、大腿骨頭部の骨密度が著しく低下していた。大腿骨頭部の骨粗鬆症の基準（T<-2.5）を満たす割合は、非血友病患者で 39 人中 1 人（3%）に対して、血友病患者で 67 人中 15 人（22%）と有意に高かった。また冠動脈 CT を行い無症状であったにも拘らず、8 人中 3 人に高度の狭窄を見出した（内 2 人に心臓カテーテル実施）。

研究分担者
柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長）
上平 朝子（国立病院機構大阪医療センター感染症内科 科長）
田中 実子（広島大学大学院医歯薬学総合研究科医療科学部 医学系 教授）
照屋 勝治（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 病棟医長）
江口 晋（長崎大学大学院医学部消化器系 腎臓内科 教授）
遠藤 知之（北海道大学医学部附属病院感染症内科 科長）
三田 英治（国立病院機構大阪医療センター消化器内科 科長）
四柳 宏（東京大学医学部附属病院感染症内科 科長）
藤谷 順子（国立国際医療研究センター病院リハビリテーション学科 科長）
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）
中根 秀之（長崎大学大学院医歯薬学総合研究科医療科学部救急医学総合学科 外科学講座 医学系感染症内科 医療科学部 教授）
湯永 博之（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 治療開発室医長）
A. 研究目的

HIV 感染血友病等患者は感染後約 30 年になり、長期の療養と高齢化に伴う多くの課題を抱えている。エイズ合併症による障害の残存、HIV / HCV の重複感染の問題、抗 HIV療法の副作用の問題、薬剤耐性 HIV の問題などが深刻化してきている。特に HIV / HCV 重複感染の結果、毎年数名の肝疾患患者による死亡者が生じていることは看過できない。HIV 感染体自体による、あるいは抗 HIV療法の副作用による糖代謝異常や脂質異常を加え、長期療養に伴う高齢化、関節症悪化による日常生活機能の低下、精神的な問題等々の解決策も不十分な状況が続いている。これらの問題を抱えた感染者が全国に散在しているため、医療機関同士の情報共有・医療機関の連携が上手く行われておらず、患者が孤立している状況である。医療と社会福祉が連携して最良の医療やケアを提供できる仕組みを早急に確立することが求められている。

この研究班は HIV 感染血友病等患者が抱えている上記のような諸問題を解決・改善・支援しつつ、HIV 感染血友病等患者の長期にわたり安心して療養に専念できる体制を整備・確保するために必要な事項を明らかにすることを目的として計画された。薬害エイズ和解項目の恒久対策に係る重要、かつ、緊急度の高い研究である。

B. 研究方法

研究方法としては次の 1 から 6 のサブテーマに分けて作業をするが、グループ間で情報を共有し、強力な連携のもとに研究を進める。

サブテーマ 1. 全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査：HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態を複数の手法（手法 a. 訪問・聞き取り調査。手法 b. タブレット型 PC（iPad）を用いた生活状況調査。手法 c. M-BIT チップを用いた生活リズムの観察）で調査し、患者の実態とニーズを明らかにすることを目的として計画された。薬害エイズ和解項目の恒久対策に係る重要、かつ、緊急度の高い研究である。

サブテーマ 2. C 型慢性肝炎の進行度評価の標準化に関する研究：C 型慢性肝炎の進行度を評価する。検査者への利便性を考慮し、進行度評価法の標準化を図る。長崎大学、東京大学、日本赤十字医療センター等の移植外科と連携し、肝がんの手術適応や肝移植の適応について迅速な判断をする。

サブテーマ 3. HIV/HCV 重複感染者における新規抗 HCV 療法の効果予測に関する研究：重複感染者における新規抗 HCV療法の効果を予測するため、薬剤耐性 HIV の問題を解決するために必要な事項を明らかにすることを目的として計画された。薬害エイズ和解項目の恒久対策に係る重要、かつ、緊急度の高い研究である。

サブテーマ 4. 重複感染者のリハビリテーション法に関する研究：HIV 感染血友病等患者の高齢化や関節の拘縮で運動能力の低下が進んでいる。関節機能の評価と安宁な血友病関節症等のリハビリテーション法に関する研究を行い、運動能力の維持・ADL の改善を目指す。

サブテーマ 5. HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究：HIV 感染血友病等患者に適した医療福祉を提供するために必要な事項を明らかにすることを目的として計画された。薬害エイズ和解項目の恒久対策に係る重要、かつ、緊急度の高い研究である。

サブテーマ 6. HIV 感染血友病等患者に必要な高次医療の連携に関する研究：エイズ治療・研究開発センター（ACC）に設置された血友病を包括外来を一つのモデルとして HIV 感染血友病患者の医療・ケアを検討する。

（倫理面への配慮）

HIV 感染血友病等患者の聞き取り調査を初めとする実態調査、個別の症例評価、臨床データの取得・解析については、各実施施設の倫理委員会の承認を受ける。患者調査に際してはインフォームドコンセントによる同意を書面で得る。個人情報については、担当者以外には連絡できない形とし、情報データベースは外部と接続されていない PC に保管し管理する。

C. 研究結果

平成 24 年 5 月に第一回班会議を行い、今後の計画等につき協議した。11 月にはグループ長会議を行い進捗状況を確認し、サブグループ間の連携をはかった。平成 25 年 2 月に第 2 回班会議を行い成果をまとめた。

サブテーマ 1. 全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査：HIV 感染血友病等患者の状態・日常生活状態を複数の手法（手法 a. 訪問・聞き取り調査。手法 b. タブレット型 PC（iPad）を用いた生活状況調査。手法 c. M-BIT チップを用いた生活リズムの観察）で調査し、患者の実態とニーズを明らかにすることを目的として計画された。薬害エイズ和解項目の恒久対策に係る重要、かつ、緊急度の高い研究である。
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

表1 困難の類型

<table>
<thead>
<tr>
<th>困難の類型</th>
<th>n</th>
<th>%</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>困難の表現の自己抑制</td>
<td>16</td>
<td>17.0</td>
</tr>
<tr>
<td>治療意欲の減退</td>
<td>5</td>
<td>5.3</td>
</tr>
<tr>
<td>生きる欲の減退</td>
<td>3</td>
<td>3.2</td>
</tr>
<tr>
<td>医療情報格差</td>
<td>9</td>
<td>9.6</td>
</tr>
<tr>
<td>地域背景</td>
<td>15</td>
<td>16.0</td>
</tr>
<tr>
<td>支援基盤の脆弱性</td>
<td>21</td>
<td>22.3</td>
</tr>
<tr>
<td>日常活動動作の困難</td>
<td>22</td>
<td>23.4</td>
</tr>
</tbody>
</table>

「日常活動動作の困難」、「支援基盤の脆弱性」、「困難の表現の自己抑制」等の類度が高かった。

i-Pad による双方向性調査は 40 名に実施した。対象者の年齢は 30 代 16 名、40 代 12 名、50 代 9 名、60 代 3 名であった。主観的健康観尺度 (self-rated health: SRH) による評価では平均 2.7 で、年齢群による有意差は認められなかった (range 1-5、値が大きいほど状態が悪いことを示す)。生活上の困難 10 項目中全ての項目が SRH に影響を与える要因であった。

M-BIT による検討では 8 名中 6 名に低活動性が見られた。

分担研究者田中は、平成 22 年 9 月〜 12 月に社会福祉法人はばたき福祉事業団が HIV 感染血友病等患者 87 人（男性 86 人、女性 1 人、平均年齢: 43.0 ± 9.0 歳）に対して行った一人当たり数時間に及ぶ聞き取り調査の結果をデータベース化し、1) 対象者の特性および日常生活状況、2) 血友病・HIV・HCV 感染等の健康状態、3) 経済状況および将来の展望の各項目を設定し、量的データに変換・抽出したうえで集計・解析を行った。

対象者 87 人中、現時点での就業率は 61%で、解雇金を使い切った者が 39%を占め、経済的不安を抱えている場合が少なからず。また、対象者のうち「体調面に不安を感じている」者は 38%を占めたが、「不安がいない」と答えた者も 26%を占めた。

HIV 治療薬の副作用について 64%があったと答えており、リポジストロフィーを発症している者は全体の 47%であった。肝硬変や慢性肝炎などの「異常がある」と答えた者が全体の 52%を占め、インターフェロン治療を受療したものは 49%であった。血友病により肝や足首などの関節に異常があると答えた者は全体の 77%であった。

対象者が求めるサポートでは「医療体制の発展」が最も多く全体の 37%であった。その中では「医師者への HIV・HCV 重複感染と血友病に関する十分な知識を求める」が 34%、「診療料高での遠隔を出してほしい」が 22%など医療体制の改善を求める意見が多かった。

GHQ28（精神健康調査票 General Health Questionnaire-28）スコア 6 点以上を精神的健康が不良と設定し、対象者の背景、健康上の問題、経済状況や手当受給に関する 37 項目と精神的健康の関連性を多変量解析により検討した結果、「血友病により日常生活に支障がある」と答えた者は 10.13 倍 (95% CI: 2.29 〜 61.7)、「ここ 1か月で体調面に問題がある」と答えた者は 6.08 倍 (95% CI: 1.42 〜 34.0)、「通院時に困難がある」と答えた者は 5.69 倍 (95% CI: 1.28 〜 32.96)、それぞれそうでないものと比較して、精神的健康が不良になりやすいという傾向が認められた。このことから血友病のリハビリテーションのための環境整備が精神的健康を維持するために必要と考えられた。

分担研究者照屋は、全国の拠点病院に調査を依頼し、通院中の HIV 感染血友病患者の健康状況を調査し以下の結果を得た。

・全体で 407 例の薬害エイズ患者の情報が得られた。
・HCV については全体の 56%が自然治癒もしくはインターフェロン治療により治癒していたが、121 人の慢性肝炎および 57 人の肝硬変患者（重複なし）が報告された。慢性肝炎のうち半数は活動性肝炎であり、肝硬変のうち Child B 以上が 20 例、9 例は肝癌を発症していた。過去 2 年間（2009年 10 月〜 2012年 9 月）で 15 例が死亡しており、4 例（26.7%）は肝不全が死因であった。食道静脈瘤は 39 例が報告され、うち 13 例は治療中であった。このように、HCV 感染症の状況は深刻化していた。

サブテーマ 2. C 型慢性肝炎の進行度評価の標準化に関する研究で分担研究者江口らは、先行研究において、血液生化学検査では肝機能は保たれていても、画像検査や肝予備能検査でみえるか、見かけ以上に門脈圧亢進症の所見が強いことを示した。本年度、
さらに非侵襲的に検査可能である ARFI（Acoustic Radiation Force Impulse Imaging）による肝の硬度の検査を行い、門脈圧亢進症の所見が強いこと、トランスポリシンやびリルビン値、血小板数とは相関がみられなかったが、脾容積、肝の線維化マーカーであるヒアルロン酸・4型コラーゲン、さらに肝予備能の指標である肝アシリオシンチ LHL15 の値と有意に相関していることが明らかとなった。また、研究期間中に 2 回検診を施行した患者が 9 例あり、8例は Child 分類 A を維持していたが、1例が Child B に低下（1回目 -2 回目の期間 27か月）し、脳死肝移植へ登録した。また別の 1例が肝右葉に門脈腫瘍栓を伴う肝細胞癌を発症（期間 22か月）し、治療を計画することとなった。

国立国際医療研究センターより 59 例の結果が報告され、総ビリルビン 0.9 mg/dl (0.3-4.3)、アルブミン 4.5 g/dL (2.0-5.3)、と肝機能はやはり保たれていたものの血小板数 17.1 万 / μ L (4.7 万 -34.0 万) で 24 例（41%）が 15 万 / μ L 以下であった。

サブテーマ 3. HIV/HCV 重複感染者における新規抗 HCV 療法の効果予測に関する研究で分担研究者四柳は、HCV genotype 1 の薬剤耐性に関与する NS3/4A、NS5A/5B を增幅する系を構築した。

基礎検討として、これまで抗 HCV 療法を受けたことのない HCV 単独感染例 5 例を対象とし、プロテアーゼ阻害薬/ NS5A 阻害薬に耐性となることが報告されている部位のアミノ酸変異を調べた。NS3 領域に関しては、5例中 1例で Telaprevir に弱い耐性を示す T54A を minor clone として認めた。また、NS5A 領域に関しては、この 1例を含む 2 例で NS5A 阻害薬の Daclastavir に耐性を示す Y93H を minor clone として認めた。こうした症例ではプロテアーゼ阻害薬/ NS5A 阻害薬の 2剤併用療法の際、minor clone が残り、治療が不十分となる可能性がある。今後は HIV/HCV 重複感染例でもこの 2部位に関して検討を進める予定である。

サブテーマ 4. 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で分担研究者藤谷は、患者 18 名、33 関節に対する装具の対応を行い、ADL の改善がみられた。患者会にも出席し講演を行い、各种相談に応じた。血友病性関節症と共通性のある「ポリオ患者の相談会」（産業医大）を視察した。
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

による HIV 感染血友病患者が抱えている長期療養と高齢化に伴う諸課題の中で、医療連携にかかわる課題を、エイジ治療・研究開発センター（ACC）に設置された血友病包括外来を一つのモデルとして HIV 感染血友病患者の医療連携を検討した。

平成 24 年は、ACC 医師による HIV 専門診療のがべ 188 例、血友病専門医による血友病関節症等の診療が 87 例である。血友病専門医からリハビリテーション科専門医への紹介は 4 例、整形外科専門医への紹介も 1 例あった。

HIV 感染血友病患者では、それ以外の HIV 感染者と比べて、腰椎の骨密度はほぼ同等であるが、大腿骨頭部の骨密度が著しく低下していた。大腿骨頭部の骨粗鬆症の基準（T<-2.5）を満たす割合は、非血友病患者で 39 人中 1 人（3%）に対して、血友病患者で 67 人中 15 人（22%）と有意に高かった（χ² p = 0.014）。骨減少症の基準（T<-1.0）を満たす割合も、非血友病患者で 39 人中 23 人（59%）に対し、血友病患者で 67 人中 55 人（83%）と有意に高かった（χ² p = 0.018）。HIV 感染者では破骨細胞が活性化しており、これが骨密度の低下を招いているという説が文献的に出されている。

また冠動脈 CT を行い無症状であったにも拘らず、8 人中 3 人に高度の狭窄を見出した（内 2 人に心臓カテーテル実施）。

D. 考察

本研究により、HIV 感染血友病等患者から直接、健康状態・日常生活実態に関する情報を収集し、患者のニーズを知ることができ、高次の医療、看護、ケア、介護、支援等に結び付けるきっかけが得られた。

例えば、「日常生活活動の障害」、「支援基盤の脆弱性」、「困難の表出の自己抑制」、「地域背景」、「医療情報格差」、「治療意向の減退」、「生きる喜びの減退」等の類型が抽出され、GHQ 28 の解析から血友病による身体的障害が精神面に強く影響していること、自殺のリスクのある人が 18.9%について認めたこと、全国の拠点病院の調査から、C 型慢性肝炎の進行度評価の基準化の重要性を示している。血友病患者による医療体制の改善を求める意見が多く、まさにこの研究班の目指すところと一致した。

E. 結論

患者の実態とニーズを明らかにし、医療と社会福祉が連携して最良の医療やケアを提供できる仕組みを早急に確立することを目指して研究を行い、結果を得た。

・患者が直面している困難の類型では頻度の高いもの
か順に「日常活動動作の困難」、「支援基盤の脆弱性」、「困難の表出の自己抑制」、「地域背景」、「医療情報格差」等が抽出された。これらを是正する対策が必要である。

・対象者が求めるサポートでは「医療体制の発展」が最も多く、その内容としては「医療従事者への HIV・HCV 重複感染と血友病に関する十分な知識を求める」、「診療科間での連携を求める」などであり、この研究班の目的に合致していた。

・HIV 感染症の半数以上が何らかの精神医学的問題に加え、社会機能障害を抱えており、約 4 分の 1 に何らかの精神障害の診断が付与された。自殺のリスクも約 20% に認められた。

・情報の得られた 407 例の HIV/HCV 重複感染血友病等患者の内、HCV については 226 人が自然治癒もしくはインターフェロン治療により治癒している一方、121 人の慢性肝炎および 57 人の肝硬変患者（重複なし）が報告され、その内 Child B 以上が 20 例、肝癌発症が 9 例であった。

・先行研究を含め研究期間中に 2 回肝機能評価を施行した患者が 9 例あり、8 例は Child 分類 A を維持していたが、1 例が Child B に低下（期間 22 か月）し脳死肝移植へ登録した。また別の 1 例が肝細胞性肝癌を発症（期間 22 か月）

・未治療の C 型慢性肝炎例でもプロテアーゼ阻害薬 ／ NS5A 阻害薬の 2 剤に同時に耐性を示す minor clone を有する症例が認められた。併用療法の際、治療が不十分となる可能性が懸念される結果であった。

・HIV 感染血友病患者では、それ以外の HIV 感染者と比べて腰椎の骨密度はほぼ同等であるが、大腿骨頭部の骨密度が著しく低下していた。

・冠動脈 CT を行い無症状であったにも拘らず、8 人中 3 人に高度の狭窄を見出した。

このような結果から、精神的ケアを含めた多段階的医療連携と医療福祉支援が必要であることが浮き彫りになった。支援領域の系統的整理に役立つ利用可能な制度・一覧を作成し、知識習得・情報提供を行った。

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

(1) 木村哲；エイズの発見から 30 年．BIO Clinica 27（3）：217, 2012

(2) 木村哲；エイズ予防指針の見直しの概要．Confronting HIV 2012；11－13, 2012

(3) 木村哲; HIV 感染症「治療の手引き」< 第 15 版 >, Confronting HIV 2012；41－11, 2012

(4) 木村哲；HIV 感染症を取り巻く現状．薬事 54（9）：1407-1413, 2012

(5) 曽山明彦，高槻光寿，日高匡章，村岡いづみ，江口晋；HIV/HCV 重複感染患者における肝予備能評価の重要性．肝臓 53（7）：403-408, 2012

(6) 高槻光寿，江口晋，曾山明彦，黒木保，兼松隆之，白阪琢磨，山本政弘，湯永博之，立川夏夫，釘山有希，八橋弘；血液製剤による HIV/HCV 重複感染症の予後．肝臓 53（10）：586-590, 2012


(9) 吉田渡，佐藤千尋，石川秀俊，大金美和，表田和子，藤谷順子；血友病包括外来の取り組みー患者参加型の装具処方についてー Challenging approach of a hemophilia comprehensive outpatient towards patient participatory prescription of orthosis. PO アカデミージャーナル 20(4), 2013（in press）


（13）中根秀之;長崎の原子爆弾被爆による精神健康への影響。日本社会精神医学会雑誌 21（2）: 215-221, 2012
（14）中根秀之;被ばくの精神ストレス. チャイルドヘルス 15（9）: 35-39, 2012
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

2. 学会発表
(1) 木村哲: 日本における HIV の臨床研究と診療の 30 年…つづけよう、つなげよう. 第 26 回日本エイズ学会学術集会・総会 2012.11.24（横浜）
(2) 木村哲: 共催セミナー HIV 感染症治療の手引き第 16 版 解説. 第 26 回日本エイズ学会学術集会・総会 2012.11.24（横浜）
(3) 柿沼章子, 久地井寿哉, 井上佳世, 関由紀子, 北村弥生, 井玉真理子, 井上洋士, 大平勝美; 薬害 HIV 感染被害者・家族の支援環境構築(第三報)～生活再構築支援と支援展開健康の多様性 (Health Diversity) の観点から一. 第 38 回日本保健医療社会学会大会 2012.5
(4) 久地井寿哉, 柿沼章子, 井上洋士, 井上佳世, 関由紀子, 北村弥生, 井玉真理子, 井上洋士, 大平勝美; 薬害 HIV 感染被害者・家族の支援環境構築 (第二報)～情報支援と FACT アプローチ. 第 53 回日本社会医学会特別号 (0910-9919) 2012.11-12 2012.07
(5) 柿沼章子, 久地井寿哉, 井上洋士, 井玉真理子, 井上佳世, 大平勝美; 薬害 HIV 感染被害者・家族の支援環境構築 (第三報)～遺伝性疾患であることの課題と支援. 第 53 回日本社会医学会特別号 (0910-9919) 2012.11-12 2012.07
学会総会
(20) 夏田孔史, 曽山明彦, 高槻光寿, 江口晋; HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植適応判断に際しての ARFI を用いた肝組織画像評価の有用性. 第 74 回日本臨床外科学会学術集会
(21) 夏田孔史, 曽山明彦, 高槻光寿, 江口晋: HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植適応判断のためのスクリーニング: ImmuKnow® による免疫活性化度の意義. 第 112 回日本外科学会定期学術集会
(22) 高槻光寿, 曽山明彦, 村岡いづみ, 原貴信, 木下綾華, 田中貴之, 山口泉, 大野慎一郎, 足立智彦, 藤田文彦, 金高賢悟, 黒木保, 滝永博之, 立川夏夫, 白坂琢磨, 山本政弘, 江口晋; HIV/HCV 重複感染患者は Child-A でも脳死肝移植適応とすべき症例が相当数存在する. 第 48 回日本肝臓学会総会
(23) 夏田孔史, 曽山明彦, 高槻光寿, 江口晋; HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植適応判断に際しての ARFI を用いた肝繊維化評価の有用性. 第 74 回日本臨床外科学会総会
(24) 四柳宏ほか; HIV 感染者におけるウイルス肝炎. 第 26 回日本エイズ学会 2012.11(横浜)
(25) 藤谷順子, 藤本雅史, 早乙女郁子, 桂川陽三; 中高年期を迎えた血友病症例に対する専門外来の試み. 第 49 回日本リハビリテーション医学会学術集会 2012.6(福岡)
(26) 吉田渡, 佐藤千尋, 石川秀俊, 大金美和, 表田和子, 藤谷順子; 血友病症例に対する専門外来の試み Patient Reported Outcomes に基づいた装具の提供. 第 19 回日本義肢装具士協会学術大会 2012.7(札幌)
(27) 石川秀俊, 藤谷順子, 吉田渡, 佐藤千尋, 吉田行男; 血友病症例に対する装具の検討. 第 28 回日本義肢装具学術大会 2012.11(名古屋)
(28) 大金美和, 池田和子, 杉野祐子, 伊藤弘, 齊藤達子, 高橋南望, 田沼順子, 徳永紀子, 畠野美智子, 佐々木久美子, 本田元人, 矢崎博久, 溝永博之, 塚田訓久, 岡慎一; 国内感染者集団の大規模塩基配列解析 3: 希少サブタイプとサブタイプ間組換え体の動向. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(29) 塚田訓久, 橋本亜希, 矢崎博久, 水島大輔, 西島健, 小林泰一郎, 青木弘, 渡辺恒二, 本木英, 井本元人, 田邊嘉也, 森治代, 健山正男, 田沼順子, 照屋勝治, 滝永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 初回療法における一回一回投与 Darunavir の治療成績: 48 週データ. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(30) 滝永博之; HIV 感染症の現状と将来の展望. 第 86 回日本感染症学会総会・学術講演会 2012.4(長崎)
(31) 滝永博之; HIV 感染症の治療ガイドライン Update―ガイドラインに基づいた治療の実際. 第 86 回日本感染症学会総会・学術講演会 2012.4(長崎)
(32) 滝永博之; 最新の情報を明日の臨床に活かす Year in Review 2012―. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(33) 滝永博之; NNRTI―その充実と今後の展望を考える. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(34) 植野哲一郎, 西島健, 南原純子, 滝永博之, 吉田繁, 上田敦久, 近藤真規子, 貞升健志, 藤井毅, 上田幹夫, 大野慎一郎, 上田半次, 内藤俊夫, 吉田正樹, 立川夏夫, 橋本さくら, 本木英, 井本元人, 田邊嘉也. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(35) 西島健, 滝永博之, 塚田訓久, 池田和子, 柳原理, 高橋南望, 立川夏夫, 溝永博之, 塚田訓久, 岡慎一; 国内感染者集団の大規模塩基配列解析 3: 希少サブタイプとサブタイプ間組換え体の動向. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(36) 林田庸総, 滝永博之, 塚田訓久, 間部雄二, 小林泰一郎, 青木弘, 渡辺恒二, 本木英, 井本元人, 田沼順子, 照屋勝治, 菊池嘉, 岡慎一; 近年における HIV 感染症の早期診断の動向について. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
(37) 塚田訓久, 橋本亜希, 矢崎博久, 水島大輔, 西島健, 小林泰一郎, 青木弘, 渡辺恒二, 本木英, 井本元人, 田沼順子, 照屋勝治, 滝永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 初回治療でのアタザニビル/リトナビルを固定しエプロンビルとケルバノを無作為割付するオープンラベル多施設臨床試験: ET study 96 週結果. 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11(横浜)
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

新藤琢磨, 田沼順子, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 当院におけるHIV関連血小板減少症候群の検討. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)

照屋勝治, 山元佳, 杉原淳, 新藤琢磨, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水鳥大輔, 西島健, 木内英, 青木孝弘, 本田元人, 矢崎博久, 田沼順子, 塚田調久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV合併血友病患者における骨密度、およびその低下要因に関する研究. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)

叶谷文秀, Nguyen Thi Bich Ha, 田沼順子, 水鳥大輔, Cao Thi Thanh Thu, Nguyen Thi Nhu Ha, 渡辺恒二, 湯永博之, Nguyen Van Kinh, 岡慎一; ハノイにおけるART服用者の副作用および患者リテラシーについての観察研究. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)

成戸卓也, 湘湯博之, Nelson George, 阪井恵子, Carrington Mary, 岡慎一, 塚田訓久, 照屋勝治, 沖永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 当施設における進行性多発性白質脳症の予後についての後方視的検討. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)

杉原淳, 柳川泰昭, 杉原淳, 新藤琢磨, 山元佳, 小林泰一郎, 水鳥大輔, 西島健, 木内英, 青木孝弘, 渡辺恒二, 本田元人, 青木孝弘, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV関連サイトメガロウイルス脳炎14例の臨床的検討. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)

山元佳, 新藤琢磨, 杉原淳, 小林泰一郎, 水鳥大輔, 西島健, 木内英, 青木孝弘, 渡辺恒二, 本田元人, 青木孝弘, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV関連サイトメガロウイルス脳炎14例の臨床的検討. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)

服部純子, 湯永博之, 渡辺大, 長島真美, 賢升健志, 近藤纯規, 南留美, 吉田篤, 森政代, 内田和江, 椎野慎一郎, 加藤真吾, 千葉仁志, 佐藤武幸, 上田敦敏, 石塚明良, 古賀哲一郎, 太田康男, 山元泰之, 森田英, 木内英, 岩本愛吉, 武田雅志, 岩本愛吉, 西澤雅子, 岡慎一, 伊部史朗, 松田昌和, 森田庸総, 横幕能行, 上田幹夫, 大家正義, 田邊嘉也, 白阪琢磨, 小島洋子, 藤井輝久, 高田昇, 山本政弘, 松下修三, 藤田次郎, 健山正男, 杉原淳, 湯永博之, 池田嘉, 岡慎一; HIV感染者のH.pylori新規感染に対するの検討. 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012.11 (横浜)
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

ついて。第26回日本エイズ学会総会・学術集会2012.11（横浜）

H．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1．特許取得
なし。

2．実用新案登録
なし。

3．その他
なし。
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究
分担研究報告書
全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

分担研究者
柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

研究協力者
岩野 友里 財団法人エイズ予防財団 リサーチレジデント
東郷 道太 財団法人エイズ予防財団 リサーチレジデント
久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員

【目的】全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態を複数の手法を用い、患者の生の声から生活実態とニーズを調査し、困難の類型化や生活の活動性について、HIV 感染被害の社会的特殊性を踏まえ心理社会学的評価を行う。さらに、HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する課題を抽出する。

【方法】以下の手法 a～c を用い、日常生活のモニタリング調査を実施した。複数領域の研究者、当事者による協働においてケース分析を行い、系統的に課題抽出・統合を行った。
手法 a. 訪問・聞き取り調査：新たに対象者 4 名を調査し、すでに調査済みの 90 名と合わせ計 94 名のデータの精査・困難類型の分析を実施。さらに、新たなアプローチとして集団面接手法による調査を計 3 回行い 45 名の調査協力者による集団面接を実施した。
手法 b. タブレット型 PC(i-Pad)を用いた生活状況調査：i-Pad を入力端末として活用した、毎日の自己観察記録による継続調査。40 名を対象、分析対象は継続的な自己観察記録の得られた 36 名。生命予後や生活機能の予測妥当性を持つ SRH（主観的健康観）尺度（5 件法 1 項目）ほか、生活上の困難 10 項目、アドヒアランス（HIV 薬・HCV 薬・血液製剤）3 項目について期間平均を代表値とし分析した。期間 2012 年 6 月～11 月。手法 c. M-bit チップを用いた個別患者の生活モニタリング調査を計 10 名実施、記録の得られた 8 名を分析対象とし、生活活動性評価を実施した。

【結果】1) 手法 a: 質的分析により、患者自身の困難と患者を取り巻く状況により以下の困難類型が抽出された。「困難の表現の自己抑制」「治療意欲の減退」「生きる喜びの減退」「医療情報格差」「地域背景」「支援基盤の脆弱性」「日常活動動作の困難」2) 手法 b: 対象者の属性 30 代 16 名、40 代 12 名、50 代 9 名、60 代 3 名。観察期間における自己観察日の収率は 77.5%。主観的健康観尺度：平均 2.7、年齢群による有意差なし。（range 1-5、値が大きいほど状態が悪いことを示す。参考：SRH 値 2.4、2.8（それぞれ 30 〜 39 歳、60 歳～ 64 歳、平成 22 年厚生労働省国民生活基礎調査）。生活上の困難 10 項目中全ての項目が SRH に影響を与える要因であった。3) 手法 c: 8 名中 6 名に低活動性日が見られた。

【考察】困難類型より、接近困難層の共通した患者背景として生活機能・社会的機能の低下、HIV 感染被害の社会的特殊性を反映した健康意識の支援特性が示唆された。支援設計における課題として、0 次アセスメント※の強化、専門家および非専門家間の協働・機能連携の必要性について支援設計案および支援体制案を策定した。
A. はじめに

1 背景

血液製剤による HIV 感染では感染後約 30 年が経過し、HCV の重複感染による肝機能の低下、抗 HIV 療法の血友病も含む長期副作用、長期療養と高齢化に伴う多くの課題などが深刻化してきている。

これらの問題を抱えた被害者が全国に散在しているため、医療機関同士の情報共有・医療の連携が上手く行われておらず、被害者が孤立している状況がある。医療と社会福祉が連携して最良の医療やケアを提供できる仕組みを早急に確立することが求められている。

また、血液製剤による HIV 感染被害者には、疾病のもつ社会的課題の特殊性に十分配慮する必要がある。過去の HIV 薬害被害の教訓は、支援科学としての医療、看護、ケア、介護等を包括する多角的な視点を欠いたために、HIV 感染被害の拡大や、その後の対策の遅れを招いた。そのため、接近困難層含む対象者へのアプローチ、被害者の現状と困難経験の明確化、生活に関する影響などの心理社会的影響の評価や、患者自身の健康状態についての患者自身による評価方法の確立など、今後の長期療養を推進する上で課題と考えられる。これについては、これまで医療パーソナリズムを解決する上で問題として議論が行われてきたものの、解決策としての具体的な支援方法は十分に焦点化されてこなかった経緯がある。

医療分野での患者の視点の導入は、ともすれば医療紛争の予防といった論調に流されがちであるが、意義は当事者・家族からの「被害患者の寿命は短い。迅速な対応を！との声に後押しされる患者・家族等支援者も含めた協働・機能連携の確立にあると考えられる。戦略的研究の位置づけによって、患者の支援特性を多角的に明らかにして、今後の医療療養支援に必要となる科学的・論理的・実践的な枠組みが必要である。

2 本研究の目的

1) 全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態を複数の手法を用い、患者の生活実態やニーズを明らかにし、今後の生活活動性の低下を防ぐ。

2) HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する課題を抽出する。

2-1 本研究の特色

HIV 感染血友病等患者が抱えているこれら諸問題の解決・改善を目指し、長期にわたり安心して最

3 本報告における用語の定義

※1) 0 次アセスメント

専門家および非専門家の協働・機能連携に基づき、生活実態・課題の初動調査、課題発見と調査結果のフィードバック等を効果的に普及させるための一連の調査デザイン。科学的にデザインされた質の高い研究を目指しつつ、疾病のもつ社会的課題の特殊性や社会的集積性、接近困難性などの心理社会的な評価、および調査フィールドの継続的なケアを行う。従来、科学研究において、大規模研究、エビデンスレベルの高い研究が重要視されてきたが、医療の高度化、社会的コミュニケーションの複雑化などにより、今後一層、支援脆弱性に対する施策が必要とされることから、政策的課題の解決をめざすための患者の視点の導入、アウトカム探索、コミュニティ組織化による介入を含む継続的な基礎研究として、本研究によって新たに一連のアセスメントを「0 次アセスメント」と定義し、位置づけた。

※2) 主観的健康観

（self-rated health：SRH）

生命予後や生活機能を予測する因子として、個人レベルの健康状態を、対象者の内外面に基づき測定する指標として、主観的健康感（self-rated health）尺度がある。

専門家による QOL 評価（外的基準）を補完し、各個人の QOL に直接する指標であることから、政策アウトカムとして採用されている。米国では 1972 年以降の National Health Interview Survey の調査項目に主観的健康観尺度が調査項目として導入されてきている。さらに、わが国では国民生活基礎調査に 1986 年以降主観的健康観尺度として導入され現在に至る。

※3) システム合理性およびコミュニケーション合理性

血液製剤による HIV 感染被害者の社会的課題の特殊性として、その QOL の構造が、高度に複雑であることがあげられる。HIV 感染被害の特徴的な背景として、1) 支援基盤に脆弱性のある少数集団に被害が集中していること、2) 高価な薬剤・高度な治療を必要とすること、3) 差別偏見や社会的疎外の
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

問題があること、などがある。それゆえ、生活上の困難を系統的に定義することが難しく、かつ課題克服のための意思決定の内容・外的基準が常に不安定であることが特徴である。HIV 医療体制としては、薬害 HIV 裁判において国との和解（1996 年）を契機に、患者・家族・遺族の声を反映して、救済医療の一環として、包括的なケアの現実と高度な調整を支援するコーディネーターが全国のブロック拠点病院を中心に重点配置されている。

B. 研究方法
以下の手法 a ~ c を用い、日常生活のモニタリング調査を実施した。複数領域の研究者、当事者による協働においてケース分析を行い、系統的に課題抽出・統合を行った。

手法 a. 訪問・聞き取り調査：質問項目は、日常生活状況、健康状態、経済状態、将来の展望を中心に、約 2 時間の半構造化面接を行った。新たに対象者 4 名を加え、計 94 名のデータの精査・困難類型の分析を実施。さらに接近困難層の存在が明らかになり、新たなアプローチとして集団面接手法による調査を計 3 回行い 45 名の調査協力者による集団面接を実施した。

手法 b. タブレット型 PC (i-Pad) を用いた生活状況調査：はばたき福祉事業団所有の i-Pad を患者に貸与し、毎日の自己観察記録による横断調査を行った。40 名を対象、分析対象は継続的な自己観察記録の得られた 36 名とした。調査項目は、生命予後や生活機能の予測妥当性を持つ SRH（主観的健康観）尺度（5 件法 1 項目）ほか、ストレスフルライフイベント 10 項目（1. 食欲、2. 疲れ、3. 睡眠、4. 発熱、5. 下痢、6. イライラ感、7. 出の調子、8. 変な夢を見たか、9. 気分、10. 膨満感）、アドヒアランス（HIV 薬・HCV 薬・血液製剤）3 項目について期間平均を代表値とし分析した。

調査期間：2012 年 6 月～11 月。

手法 c. M-bit チップを用いた個別患者の生活モニタリング調査を計 10 名実施、記録の得られた 8 名を分析対象とし、生活活動性評価を実施した。

調査期間：2012 年 6 月～11 月のうちの任意の 168 時間（7 日間）の連続測定

＜倫理的配慮＞
血友病 HIV 感染被害者の聞き取り調査対象者、個別症例評価、についてエイズ予防財団の倫理委員会に提出し、承認を受けた。（公益財団法人エイズ予防財団倫理審査委員会、「疫学研究に関する倫理指針」及び「臨床研究に関する倫理指針」承認番号：公エ予 240621 号、承認日：平成 24 年 8 月 1 日）。調査対象者にはインフォームドコンセントによる同意を書面で得た。個人情報については、担当者以外には連結できない形とし、情報データベースは外部と接続されていない PC に保管し管理する。

C. 研究結果

1) 手法 a 訪問・聞き取り調査、患者訪問に関する研究結果

新たに対象者 4 名を加え、計 94 名のデータの精査・困難類型の分析を行った。調査対象者 94 名の属性を（表 1）に示す。薬害 HIV 被害者の主要年齢層は 30 代・40 代であった。
質的分析により、患者自身の困難と患者を取り巻く状況により以下の困難類型が抽出された。（表2：重複回答あり）。次に典型的な重複困難事例を抽出するため、帰納的な手続き（理論的サンプリング）を行い、6事例を得た。（表3）

こうした分析手続きの後、さらなる接近困難層の存在が明らかになり、新たなアプローチとして集団面接手法による調査を計3回を行い45名の調査協力者を得た。次年度以降、調査を実施する。

＜困難類型（7類型）＞

困難類型7類型が得られた。その頻度（表2）と詳細を以下に示す。

困難類型の詳細
○困難の表出の自己抑制
94名中16名（17.0%）
漫然とした不安があるものの表出できない。また、医師への気兼ねから言いたいことを伝えられない。
患者の語り「体調はまあまあです」「忙しそうなので医師に言えない」

表1 対象者の属性

<table>
<thead>
<tr>
<th>性別（n=94）</th>
<th>n</th>
<th>%</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>男性</td>
<td>93</td>
<td>（98.9%）</td>
</tr>
<tr>
<td>女性</td>
<td>1</td>
<td>（1.1%）</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>年齢（n=94）</th>
<th>n</th>
<th>%</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>25-29</td>
<td>2</td>
<td>（2.1%）</td>
</tr>
<tr>
<td>30-34</td>
<td>17</td>
<td>（18.1%）</td>
</tr>
<tr>
<td>35-39</td>
<td>20</td>
<td>（21.3%）</td>
</tr>
<tr>
<td>40-44</td>
<td>9</td>
<td>（9.6%）</td>
</tr>
<tr>
<td>45-49</td>
<td>20</td>
<td>（21.3%）</td>
</tr>
<tr>
<td>50-54</td>
<td>7</td>
<td>（7.4%）</td>
</tr>
<tr>
<td>55-59</td>
<td>6</td>
<td>（6.4%）</td>
</tr>
<tr>
<td>60-64</td>
<td>6</td>
<td>（6.4%）</td>
</tr>
<tr>
<td>不明</td>
<td>7</td>
<td>（7.4%）</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>地域（n=94）</th>
<th>n</th>
<th>%</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>北海道</td>
<td>14</td>
<td>（14.9%）</td>
</tr>
<tr>
<td>東北</td>
<td>9</td>
<td>（9.6%）</td>
</tr>
<tr>
<td>東京</td>
<td>11</td>
<td>（11.7%）</td>
</tr>
<tr>
<td>関東</td>
<td>14</td>
<td>（14.9%）</td>
</tr>
<tr>
<td>甲信越</td>
<td>5</td>
<td>（5.3%）</td>
</tr>
<tr>
<td>東海</td>
<td>7</td>
<td>（7.4%）</td>
</tr>
<tr>
<td>北陸</td>
<td>0</td>
<td>（0.0%）</td>
</tr>
<tr>
<td>近畿</td>
<td>5</td>
<td>（5.3%）</td>
</tr>
<tr>
<td>中・四国</td>
<td>7</td>
<td>（7.4%）</td>
</tr>
<tr>
<td>九州・沖縄</td>
<td>22</td>
<td>（23.4%）</td>
</tr>
</tbody>
</table>

最終学歴（n=94）

| 小学        | 1 |（1.1%）|
| 中学        | 11|（11.7%）|
| 高校        | 33|（35.1%）|
| 専門学校・短大 | 15|（16.0%）|
| 大学        | 22|（23.4%）|
| 大学院     | 5 |（5.3%）|
| 不明        | 7 |（7.4%）|

注：女性1名は、薬害HIV2次感染被害者

表2 困難類型

| 困難の表出の自己抑制 | 16 |（17.0%）|
| 治療欲求の緩退 | 5 |（5.3%）|
| 生きる喜びの緩退 | 3 |（3.2%）|
| 医療情報格差 | 9 |（9.6%）|
| 地域背景 | 15 |（16.0%）|
| 支援基盤の脆弱性 | 21 |（22.3%）|
| 日常活動動作の困難 | 22 |（23.4%）|

平成24年度 厚生労働科学研究費補助金 エイズ対策研究事業 23
○ 治療意欲の減退
94名中5名（5.3%）
現状では完治することのない疾患の治療をしつつ、今後生じてくる新たな副作用や合併症にも備えるという先の見えない治療継続への負担感が大きい。
患者的語り：「肝臓の治療に嫌悪感がある」「治りもしないけど、死にしらないんだけれど」
○ 生きる喜びの減退
94名中3名（3.2%）
30年の感染経過により、長期的な展望を考えること自体に負担がある。
患者的語り：「将来のことは考えられない」
○ 医療情報格差
94名中9名（9.6%）
抗HIV薬の選択が古い。
○ 地域背景
94名中15名（16.0%）
医療機関への交通アクセスが悪い。拠点病院も少なく、選択肢が限られる。一人の医師が診ていることが多い、後任の確保が難しい。
○ 支援基盤の脆弱性
94名中21名（22.3%）
介護や経済面での家族による支援の負担が大きい。
○ 日常活動動作の困難
94名中22名（23.4%）
血友病による関節障害のため、日常生活に支障が生じている。高齢化が加わり、一層困難に。

2) 手法bに関する研究結果
対象者の属性 30代16名、40代12名、50代9名、60代3名。観察期間における自己観察日の収率は77.5%。主観的健康観尺度：平均2.7、一般集団との比較では50代相当の水準であった。一元配置分散分析の結果、年齢群による有意差なし。（range1-5、値が大きいほど主観的な健康状態が悪いことを示す：SRH値2.4、2.8、3.3（それぞれ30〜39歳、60〜64歳、85歳以上、平成22年厚生労働省国民生活基礎調査から算出）（表4）。ライフイベント10項目中全ての項目がSRHと有意な相関がみられた。（表5）

3) 手法cに関する研究結果
分析対象者8名、それぞれ168時間（7日間）の連続記録の結果、8名中6名に低活動性日が見られた（図2）。

表3 理論的サンプリング事例（6事例、事例A-F）

Aさん：北海道在住、50代
○医療情報格差、困難の表出の自己昭示
同居家族：母、弟
無職（就労経験なし）
人工透析
抗HIV薬の選択が古い
主治医に言いたいことを言えない

Bさん：東北在住、30代
○地域背景、支援基盤の脆弱性
同居家族：父、母（がん）、祖母（要介護）
無職
知的障害
父が通院、看護、介護をすべて担っている。そのため仕事できず無職
主治医が高齢化

Cさん：関東在住、40代
○地域背景、支援基盤の脆弱性
同居家族：妻
就労中
肝硬化、静脈瘤
将来の希望が見えない
Dさん：中部在住、40代
○地域背景、支援基盤の脆弱性
同居家族：父（要介護）、母、姉（養女）
無職
肝硬変
人工透析
父母の介護のため、遠方の医療機関への通院・入院困難

Eさん：関西在住、40代
○地域背景、支援基盤の脆弱性
同居家族：妻、長女、次女、三女
就労中
関節障害により日常生活動作困難
Fさん：九州在住、50代
○地域背景、支援基盤の脆弱性
同居家族：母（要介護）、姉（うつ）
無職
車いすのため歩行困難
通院は姉が介助、地方のため、公共交通機関を使えない
HIV専門医ではない医師が主治医、患者は本人のみ
収入は年金、健康管理費用

表4 主観的健康観（self-rated health：SRH）

<table>
<thead>
<tr>
<th>年齢</th>
<th>HIV薬使用者*1</th>
<th>一般（全国平均）*2</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>平均</td>
<td>N</td>
</tr>
<tr>
<td>30〜39</td>
<td>2.88</td>
<td>13</td>
</tr>
<tr>
<td>40〜49</td>
<td>2.44</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>50〜59</td>
<td>2.66</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>60〜69</td>
<td>2.68</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>70〜79</td>
<td>2.94</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>80〜84</td>
<td>3.15</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>85〜</td>
<td>3.25</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>平均</td>
<td>2.68</td>
<td>34</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*1: 平成24年度当研究班
*2: 平成22年度国民生活基礎調査（厚生労働省）より算出
サブテーマ１：全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

D．考察

本研究手法 a によって抽出された困難類型 7 類型より、被害者の共通した患者背景として生活機能・社会的機能の低下が示唆された。

手法 b を用いて得られた自己観察記録に基づく主観的健康観尺度の測定において、被害者全体としては一般男性 50 代の健康意識の水準であったことが示唆された。被害者集団の主要年齢層が 30 代・40 代の集団であるため、きわめて主観的な健康状態・健康意識が悪いことが示唆され、今後さらなる精査が必要であると考えられる。あわせて、被害者の主観的健康観と、多様なストレスフルライフイベントとの関連が強く示唆されたことから、被害者らの長期療養の課題として、セルフマネジメント環境の強化による健康意識の改善、および慢性ストレスに対する対処を続続的に支援する必要があるとみられる。

手法 c より、日常活動性の低下によりワークライフバランスを大きく損なっていることが示唆された。診療場面だけでなく、在宅での支援について、治療、就労、休養、余暇等の包括的な支援と薬害 HIV 被害者への社会的特殊性を踏まえた生活評価が必要である。

表5 SRH（主観的健康観）との関連要因

<table>
<thead>
<tr>
<th>ストレスフルライフイベント（10項目）</th>
<th>SRHとの相関関係</th>
<th>p</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>q2 食欲</td>
<td>-0.73</td>
<td>&lt;0.001***</td>
</tr>
<tr>
<td>q3 立ち</td>
<td>0.40</td>
<td>0.019*</td>
</tr>
<tr>
<td>q4 睡眠</td>
<td>-0.70</td>
<td>&lt;0.001***</td>
</tr>
<tr>
<td>q5 食事</td>
<td>0.39</td>
<td>0.022*</td>
</tr>
<tr>
<td>q6 純</td>
<td>0.40</td>
<td>0.191*</td>
</tr>
<tr>
<td>q7 イライラ</td>
<td>0.53</td>
<td>0.001**</td>
</tr>
<tr>
<td>q8 ありがとう</td>
<td>-0.46</td>
<td>0.006**</td>
</tr>
<tr>
<td>q9 難</td>
<td>0.51</td>
<td>0.002**</td>
</tr>
<tr>
<td>q10 気分</td>
<td>0.47</td>
<td>0.005**</td>
</tr>
<tr>
<td>q11 願望</td>
<td>0.50</td>
<td>0.003**</td>
</tr>
</tbody>
</table>

有意確率： *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.05  
注1: q5,q12,q13,q14: なし=0, あり=1  
注2: q2,q3,q4,q6,q10,q11: range1~5

図 2 活動低下性と支援特性（年齢）の関連

10人中6人に低活動性が見られた

図 2 活動低下性と支援特性（年齢）の関連

<table>
<thead>
<tr>
<th>年齢</th>
<th>最大</th>
<th>最小</th>
<th>平均</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>34</td>
<td>1194.2</td>
<td>840.0</td>
<td>996.7</td>
</tr>
<tr>
<td>35</td>
<td>867.7</td>
<td>364.9</td>
<td>693.7</td>
</tr>
<tr>
<td>37</td>
<td>729.1</td>
<td>270.9</td>
<td>558.0</td>
</tr>
<tr>
<td>40</td>
<td>661.0</td>
<td>512.2</td>
<td>561.7</td>
</tr>
<tr>
<td>40</td>
<td>994.6</td>
<td>569.5</td>
<td>783.8</td>
</tr>
<tr>
<td>46</td>
<td>760.8</td>
<td>570.5</td>
<td>657.2</td>
</tr>
<tr>
<td>53</td>
<td>1051.3</td>
<td>382.6</td>
<td>697.1</td>
</tr>
<tr>
<td>55</td>
<td>938.9</td>
<td>277.0</td>
<td>557.2</td>
</tr>
<tr>
<td>60</td>
<td>291.7</td>
<td>150.3</td>
<td>231.1</td>
</tr>
<tr>
<td>63</td>
<td>619.1</td>
<td>321.4</td>
<td>471.6</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**400Kcal: 20代～60代の健常者のデータから、デスクワーク等であまり運動していない方の一日の消費カロリーの下限を基準として閾値を設けた**
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

得られた知見を踏まえ、本報告では、0 次アセスメントの強化、専門家および非専門家の協働・機能連携の必要性に基づき支援体制案を提言する（図3）。図に示したように、患者参加型研究のフォローアップ調査等の継続的な実施により、情報および科学的知見、支援ネットワークを介したポジティブフィードバックループの構築が鍵である。これらにより、生存関数の改善、QOL の向上を目指したい（図4）。図に示したように、患者参加型研究のフォローアップ調査等の継続的な実施により、情報および科学的知見、支援ネットワークを介したポジティブフィードバックループの構築が鍵である。これらにより、生存関数の改善、QOL の向上を目指したい（図4）。

E. まとめ
患者の生の声から生活実態とニーズを調査し、困難の類型化や生活の活動性について、HIV 感染被害の社会的特殊性を踏まえ心理社会学的評価を行った。困難類型より、被害者の共通した患者背景としで生活機能・社会的機能の低下、HIV 感染被害の社会的特殊性を反映した健康意識の支援特性が示唆された。支援設計における課題として、0 次アセスメントの強化、専門家および非専門家の協働・機能連携の必要性について支援設計案および支援体制案を提言した。

謝辞
本研究の調査にあたり、ご協力いただきました皆様に心より感謝いたします。
独立行政法人国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職
大金 美和 様
広島大学大学院 医歯薬学総合研究科
疫学・疾病制御学 教授
田中 純子 様
長崎大学大学院 医歯薬学総合研究科
医療科学専攻 リハビリテーション科学講座
精神障害リハビリテーション学分野 教授
中根 秀之 様
独立行政法人 国立国際医療研究センター病院
リハビリテーション科 医長
藤谷 順子 様
サブテーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

F. 研究発表
学会発表（15本）

1) 柿沼章子、久地井寿哉、井上佳世、関由紀子、北村弘弥、玉井真理子、井上洋士、大平勝美：薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究（第三報）～生活の再構築支援と支援展開～健康の多様性（Health Diversity）の観点から～第38回日本保健医療学会学術大会. 2012.5

2) 久地井寿哉、柿沼章子、井上洋士、井上佳世、関由紀子、北村弘弥、玉井真理子、大平勝美：薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究（第四報）～生活再構築のための、自己支援・相互支援・専門的支援の連携における課題～第38回日本保健医療学会学術大会. 2012.5

3) 柿沼章子、久地井寿哉、井上佳世、玉井真理子、大平勝美：薬害HIV感染被害者・家族の支援環境構築（第一報）～自立と意思決定に関する課題～第53回日本社会医学会特別号(0910-9919)2012page111-112(2012.07)

4) 久地井寿哉、柿沼章子、井上佳世、玉井真理子、大平勝美：薬害HIV感染被害者・家族の支援環境構築（第二報）～情報支援とFACTアプローチ～第53回日本社会医学会特別号(0910-9919)2012page13-114(2012.07)

5) 井上佳世、玉井真理子、久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美：薬害HIV感染被害者・家族の支援環境構築（第三報）～遺伝性疾患であることの課題と支援～第53回日本社会医学会特別号(0910-9919)2012page115-116(2012.07)


10) 柿沼章子、久地井寿哉、関由紀子、岩野友里、大平勝美：慢性疾患患者の自立・将来計画支援～、血友病・遺伝に関する情報支援プログラムの開発～第21回日本健康教育学会学術大会. 2012.7

11) 柿沼章子、久地井寿哉、関由紀子、岩野友里、大平勝美：慢性疾患患者の自立・将来計画支援～、血友病・遺伝に関する情報支援プログラムの開発～第21回日本健康教育学会学術大会. 2012.7

12) 柿沼章子、久地井寿哉、関由紀子、岩野友里、大平勝美：近年における薬害HIV感染被害者の累積死亡者数および新発生率の地域特性に関する分析第71回日本公衆衛生学会. 2012.10

13) 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉、大平勝美：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（第一報）患者背景第26回日本エイズ学会学術集会・総会. 2012.11

14) 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、大平勝美：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（第二報）困難経験の類型化第26回日本エイズ学会学術集会・総会. 2012.11

15) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、田中純子、大津留晶：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（第三報）ADLの社会心理特性評価第26回日本エイズ学会学術集会・総会. 2012.11
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

面接調査票

2012年 月 日実施
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

面接調査票

これからお聞きすることは、今後の長期療養に何か必要かについての方向性に役立てるための重要な情報です。お手数おかけしますが、どうぞご協力ください。

1.お名前を教えてください。
   氏名：
   性別：男性・女性
   ID：

2.お年はおいくつですか？
   生年月日： 年 月 日 ※年齢早見票で確認し、西暦に統一
   年齢：（ 岁）

3.どちらにお住まいですか？

4.ご家族についてお伺いします。
   家族（年齢・同居）：父（ ）母（ ）兄弟姉妹（ ）配偶者（ ）子（ ）孫（ ）孫子女（ ）その他（ ）

   配偶者（ ）子（ ）孫（ ）孫子女（ ）孫（ ）

   祖父（ ）祖母（ ）その他（ ）

※留意点メモ
   ・単身か？
   ・兄弟のいる場合：血友病か？配偶者・子は？
   ・独立している家族がいる場合：居住地は？
   ・その他：親類に血友病は？

5.結婚しておりますか？
   婚姻状況：未婚・既婚・離別
   ・いいえの場合これまでにご結婚されたことはありですか？

6.お子さんはおられますか？
   ・何人ですか？（ 人）
   ※留意点メモ
   性別は？自然妊娠か？体外受精（袅窩、慶応、新潟）か？

2
7. 現在の生活上の移動状況はどうですか？

8. たばこやアルコールはのまれますか？
・たばこ： 本/日
　いつから吸い始めましたか？
　いつ止めましたか？
・アルコール：機会飲酒 or 習慣飲酒
　習慣飲酒の場合は 回/月、 回/週、 cc/日
　お酒の種類は？
　いつから飲み始めましたか？
　いつ止めましたか？

9. 終了経歴は？
　小学校・中学校・高校・専門学校・短大・大学・大学院 卒業・中退
　※留意点メモ
　学校の地域は？遠方の場合、一人暮らしをいたか？
　休学、復学は？
　専攻は？

10. どんなお仕事をされていますか？
　している（ ）
　していない 過去にしていた場合その内容（いつごろ？辞めた理由は？ ）
　・職歴（職種、時期、正規・非正規・自営業、勤続年数、規則勤務地、退職理由）は？

◇健康状態について伺います。

11. 今体調はいかがですか？
　とても良い・良い・まあまあ良い・ふつう・あまりよくない・よくない・とても悪い
　・よくない場合、具体的にどこが不調ですか？
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

- 1年前の状態はいかがでしたか？

- 1年前の状態を100点とすると、現在の状態は何点ですか？

12. 血友病について
- 血友病タイプ、重症度、製剤の種類は？

- 自己注射はしていますか？
  ※留意点メモ
  自分or家族？
  自分以外にできる人は？
  いつもしてくれる人は？
  自己注射できなくなった場合の対応は？

- 出血時の製剤投与の量と頻度は？

- 定期補充時の投与量と頻度は？

- 過去に大きな出血（頭蓋内など）がありましたか？

- 人工関節の手術はしましたか？した場合、どの部位をしましたか？
・関節の可動範囲をチェックさせてください。

### 背中側

【結合】両手を後頭部に回し、髪を結ぶ位置で頭を触る。

【結帯】両手を腰に回し、帯を結ぶ位置で腰を触る。

### 腹側

【肩触れ】右手は右肩を、左手は左肩を触る。

【ネクタイ】両手を胸に、ネクタイを結ぶ位置を触る。

### ひざ

椅子に腰かけ、椅子の下まで踵が入るよう曲げる。

① ② ③

### 足首

①の状態から、足裏が地面に着く。

<table>
<thead>
<tr>
<th>結髪</th>
<th>両手とも届く</th>
<th>右手だけ届く</th>
<th>左手だけ届く</th>
<th>両手とも届かない</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>結帯</td>
<td>両手とも届く</td>
<td>右手だけ届く</td>
<td>左手だけ届く</td>
<td>両手とも届かない</td>
</tr>
<tr>
<td>肩触れ</td>
<td>両手とも届く</td>
<td>右手だけ届く</td>
<td>左手だけ届く</td>
<td>両手とも届かない</td>
</tr>
<tr>
<td>ネクタイ</td>
<td>両手とも届く</td>
<td>右手だけ届く</td>
<td>左手だけ届く</td>
<td>両手とも届かない</td>
</tr>
<tr>
<td>ひざ</td>
<td>90度曲がらない *①の状態</td>
<td>90度曲がる *②の状態</td>
<td>椅子の下に踵が入るまで曲がる *③の状態</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>足首</td>
<td>両足とも着く</td>
<td>右足だけ着く</td>
<td>左足だけ着く</td>
<td>両足とも着かない</td>
</tr>
</tbody>
</table>
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

・関節の痛みのある部位を教えてください。

・本人の痛みの感覚
なし（○）

動かすと痛い（△）

じっとしていても痛い（×）

人工関節（●）

・よく出血する部位はどこですか？

・日常生活でどのような時に困難を感じますか？
※留意点メモ
負担感、不快感などは？
困難なのに困難と感じていないか、困難があっても慣れや偽めがないかに注意して聞く。
13. HIVについて
・告知について
いと、誰からの？
告知時の病院は？
投与製剤は？
感染を疑った時期は？
・現在のCD4値（ ）ウイルス量（ ）
服薬開始前のCD4値（ ）ウイルス量（ ）
・入院歴（時期、理由、医療機関）は？

・服薬について
現在は？ 種類:
開始時期：
副作用：
服薬率の自己評価（何％か？）:
過去は？ 種類:
開始時期：
副作用：

負担感、不快感などは？

・発症は？ している場合、時期、症状は？

・HIV由来の症状（PC肺炎 etc.）はありますか？
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

・副作用(リポディストロフィーetc.)はありませんか？
  治療は希望しますか？

14.肝疾患について
  ・現在の状況は？（肝がん、肝硬変、慢性肝炎、その他
  ・医師から、現在の病状の説明を受けましたか？ 内容は？

  ・医師から、病状の変化に伴う説明を受けましたか？ 内容は？

  ・治療歴：現在
    過去

  ・食道静脈瘤の検査を定期的に受けていますか？
    ある場合、状態、治療は？
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

・肝移植に関心はありますか？
・肝硬変が悪化した場合、肝移植を希望（生体肝 or 腦死肝）しますか？ 生体肝の場合、ドナー候補者はいますか？
・ドナー候補者がいる場合、その方の年齢、血液型は？

15.通院について伺います。
・通院について
現在（HIV、HCV、血友病）の通院医療機関、頻度、通院手段を教えてください。
※留意点メモ：薬の処方のみで家族が受診し、本人が受診していないという状況がないか確認。

初診時から現在まで血友病の通院医療機関を教えてください。

・病院までどれくらいかかりますか？ 利用して 分）
・待ち時間は？ 分
・車が利用できない場合の交通手段は？
・ご自身が動けなくなった場合は？
・付き添いの方はいますか？
・薬剤（血液製剤含む）の持ち運びはどうですか？
・薬剤配送サービスの利用を考えたことがありますか？

15.5歯の健康について伺います。
・これまでに、歯医者さんで診察や治療を断られたことはありますか。
いつごろ、どの施設、どのような治療でしたか？
現在、決まったかかりつけの歯科医はいますか？

・関節の痛みなどで、歯磨きが難なんになったことはありますか？
その場合必要な助けを得られましたか？
テーマ 1：全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

16. 精神的健康について
・今、何か不安に感じていることはありますか？

・これまでに気分の問題や精神的な問題で精神科あるいは心療内科のクリニックや、病院を受診したことがありますか。
いつごろ、どこに受診されましたか？
診断を受けたことがありますか？
今も受診していますか？
内服薬はありますか？
### GHQ-28による精神症状評価
ここ2週間から現在までのあなたの心身の健康状態について教えてください。

<table>
<thead>
<tr>
<th>項目</th>
<th>気分や健康状態は</th>
<th>できなかった</th>
<th>いつも変わらなかった</th>
<th>良かった</th>
<th>非常に悪かった</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>疲労回復剤(ド・リ・ピ・ミソ剤)を飲みたいと思ったことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>元気なく疲れを感じたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>病気だと感じたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>頭痛がしたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>頭が重いように感じたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>からだがもてったり寒気がしたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>心配ごとがあって、よく眠れないようなことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>夜中に目を覚ますことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>いつもより忙しく活動的な生活を送ることが</td>
<td>きっと</td>
<td>いつも変わらなかった</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>いつもより何かするのに余計な時間がかかることが</td>
<td>まったく</td>
<td>いつも変わらなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>11</td>
<td>いつもよりすべてがうまくいってると感じることが</td>
<td>きっと</td>
<td>いつも変わらなかった</td>
<td>まったく</td>
<td>かった</td>
</tr>
<tr>
<td>12</td>
<td>毎日している仕事は</td>
<td>非常にうまくいった</td>
<td>いつも変わらなかった</td>
<td>うまくいかなかった</td>
<td>まったくかった</td>
</tr>
<tr>
<td>13</td>
<td>いつもより自分のしていることに生きがいを感じることが</td>
<td>あった</td>
<td>いつも変わりなかった</td>
<td>まったく</td>
<td>かった</td>
</tr>
<tr>
<td>14</td>
<td>いつもより容易に物ごとを決めることが</td>
<td>できた</td>
<td>いつも変わりなかった</td>
<td>できなかった</td>
<td>まったくできなかった</td>
</tr>
<tr>
<td>15</td>
<td>いつもストレスを感じたことが</td>
<td>まったく</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
<td>だいたびあった</td>
</tr>
<tr>
<td>16</td>
<td>いつもより日常生活を楽しく送ることができ</td>
<td>できた</td>
<td>いつも変わりなかった</td>
<td>できなかった</td>
<td>まったくできなかった</td>
</tr>
</tbody>
</table>
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

<table>
<thead>
<tr>
<th>主題</th>
<th>状況</th>
<th>答え</th>
<th>答え</th>
<th>答え</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>18</td>
<td>いらないと、おこりっぱくなることは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>19</td>
<td>たいした理由がないのに、何かがこわくなったりとりみだすことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>20</td>
<td>いつもよりいろいろなことを重荷と感じたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>いつも変わらなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>21</td>
<td>自分は役に立たない人間だと考えたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>22</td>
<td>人生にまったく望みを失ったと感じたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>23</td>
<td>不安を感じ緊張したことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>24</td>
<td>生きていることに意味がないと感じたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>25</td>
<td>この世から消えてしまいたいと考えたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>なかった</td>
<td>一瞬あった</td>
</tr>
<tr>
<td>26</td>
<td>ノイローゼ気味で何もすることが出来ないと考えたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>27</td>
<td>死んだ方がましだと考えたことは</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
<tr>
<td>28</td>
<td>自殺しようと考えたことが</td>
<td>まったくなかった</td>
<td>あまりなかった</td>
<td>あった</td>
</tr>
</tbody>
</table>
MINI による精神医学的診断

MINI

精神疾患簡易構造化対接法

概要
患者さんへの説明:
面接時間ができるだけ短くするために、患者さんには、これから臨床面接を行うこと、そしてその面接は、通常より構造化されたものであり、心理的問題について「はい」または「いいえ」のどちらかで回答する質問形式であることを告げてください。

指示:（通常の字体で書いてある文章は、診断基準の評価を標準化するために、書いてあるとおりに読んでください。）
（通常の字体・下線）で書いてある文章は、患者に読んで聞かせる必要はありません。それらは、面接者が診断アルゴリズムを進めていくのをわかりやすくするための指示です。
（太字）で書いてある文章は、調査対象期間を示したもので、面接者は必要に応じて何度か読んでください。その調査対象期間中にある症状のみを回答として評価してください。
（矢印→）がついている回答は、診断に必要な基準のひとつを満たしていないことを示しています。その場合、各診断モジュールの最後に進み、その診断モジュールのすべての診断ポックスの「いいえ」に〇をつけ、次の診断モジュールに進んでください。
（スラッシュ/）で区切られている場合、面接者は、その患者さんにあてはまる症状のみを読んでください。（括弧『』）の中の文章は、症状の例を示しています。これらは、質問の意味を明確にしたい時に読んでください。

操作方法:すべての質問に関し評価してください。各質問の右に記載されている「はい」または「いいえ」に〇をつけてください。患者がその質問で何をつけているのかを知って、再検査がいつのことを聞いているのか、頻度なのか、重症度なのか、かつ/またはのいずれなのかなど。器質生病またはアルコールや薬物使用によると考えられた方がよい症状の場合、MINIでは評価しないでください。それらの症状に関しては、MINI Plus にて読ねられています。
以下 MINI 検入 (26 ページ)
テーマ1 全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

17.制度とサポート
・以下の制度を利用されていますか？（有無：級）
  身体障害者手帳（ ）障害年金（ ）、健康管理費用（ ）、発症者手当（ ）
  都道府県等の障害又は難病手当
  ※留意点メモ
  手帳、年金を取得していない場合、その理由は？

・その他利用している制度やサポートはありますか？

・介護保険は受けていますか？

17.経済状況について
・どのようにして生計を立てていますか？
  本人の仕事収入（ ）、家族の仕事収入（ ）、障害年金（ ）、健康管理費用（ ）、
  発症者手当（ ）その他（ ）
  ※留意点メモ
  家族の仕事収入ありの場合、誰か？

  年収は？
  本人：
  世帯：
  自宅は？ 持ち家 or 賃貸
  持ち家の場合、名義は？
  その他の資産（土地、マンション）は？

・和解金は残っていますか？

・現在の暮らし向きはどう感じますか？

経済的なゆとり感はいかがですか？（5段階で）

ある　まあまあある　普通　あまりない　ない
・今後どのように生活を維持していこうとお考えですか？

・今後どのような制度やサポートを希望しますか？

18.将来に向けて
・将来のことに対して何か心がけていることはありますか？
※留意点メモ：健康面（ex.身体の予防）、経済面（ex.預金）、社会面（ex.他者との交流）
など、さまざまな面から聞く。
自分には何が足りないと思っているかなども聞く。

・家族は支えてくれますか？
　特に誰が支えてくれますか？

　家族以外に支えてくれる人はいますか？

・介護サポートは受けたいと思いますか？

・地域でのサポートを活用したいと思いますか？
　ためらいがある場合、その理由は？

・老後、地域にこだわりますか？

・もし独居になった場合何が必要と思いますか？
　→ 独居の場合何が必要ですか？（既に独居のかたもいるので）

　独りになったことを考えたことがありますか？
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

・あなたの好きなことや趣味を教えてください。

・ストレスや気分転換に有効なことはありますか？

・３年後、５年後、１０年後の自分を想像してみてください。どのようになっているあるいはなりたいとお考えですか？
  ３年後（歳）

  ５年後（歳）

  １０年後（歳）

健康維持について、何年先まで維持できると思いますか？
  希望
  現実

生活維持について、何年先まで維持できると思いますか？
  希望
  現実
ご協力いただきありがとうございました。
他に何か感じられていることなどありましたら、お教えください。
テーマ1: 全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

M.I.N.I.
精神疾患簡易構造化面接法
MINI INTERNATIONAL NEUROPSYCHIATRIC INTERVIEW 日本語版 5.0.0

著
David V. Sheehan Yves Leclercbier
訳
大坪 天平 宮岡 等 上島 国利

<table>
<thead>
<tr>
<th>患者さんのイニシャル</th>
<th>ID</th>
<th>性別</th>
<th>年齢</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>男・女</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>歳</td>
</tr>
</tbody>
</table>
血栓凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

M.I.N.I.

MINI INTERNATIONAL NEUROPSYCHIATRIC INTERVIEW

by

David V. Sheehan
Yves Leclercbier

Translated from English

by

Tempei Otsubo
Hitoshi Miyakoa
Kunitoshi Kamijima

All rights reserved. No part of this document may be reproduced or transmitted in any form, or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, or by any information storage or retrieval system, without permission in writing from Dr. Sheehan or Dr. Leclercbier. Researchers and clinicians working in nonprofit or publicly owned settings (including universities, nonprofit hospitals, and government institutions) may make copies of a M.I.N.I. instrument for their own clinical and research use.

©Copyright 1999 Otsubo T. & Kamijima K.
Sheehan D.V. & Leclercbier Y. have granted a license to Otsubo T. & Kamijima K. to publish the edition in Japanese.

著作権・出版権：M.I.N.I.日本語版の内容を、著作権を持つ大平学及上島英利に無断で、複写・複製・転載すると、著作権・出版権の侵害となることがありますのでご注意ください。ただし、非営利団体や公共の機関（大学、非営利目的病院、政府関連機関）の医師または研究者は、臨床と研究目的でM.I.N.I.の複製を使用することができます。
M.I.N.I.J 5.0.0 (Feb 1, 2000)
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

<table>
<thead>
<tr>
<th>診断モジュール</th>
<th>調査対象期間</th>
<th>チェック</th>
<th>DSM-IV</th>
<th>ICD-10</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>A 大うつ病エピソード</td>
<td>現在（最近2週間）</td>
<td>□</td>
<td>296.20 - 296.26 重</td>
<td>F 32.x</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>過去</td>
<td></td>
<td>296.30 - 296.36 反復性</td>
<td>F 33.x</td>
</tr>
<tr>
<td>メランコリー型の特徴を伴う</td>
<td>現在（最近2週間）</td>
<td>□</td>
<td>296.20 - 296.26 重</td>
<td>F 32.x</td>
</tr>
<tr>
<td>大うつ病エピソード（選択）</td>
<td></td>
<td></td>
<td>296.30 - 296.36 反復性</td>
<td>F 33.x</td>
</tr>
<tr>
<td>B 気分変調症</td>
<td>現在（最近2年間）</td>
<td>□</td>
<td>300.4</td>
<td>F 34.1</td>
</tr>
<tr>
<td>C 自殺の危険</td>
<td>現在（最近1カ月）</td>
<td>□</td>
<td>危険性：低</td>
<td>F 30.x</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>中等</td>
<td>F 30.x</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>高</td>
<td>F 30.x</td>
</tr>
<tr>
<td>D 未婚エピソード</td>
<td>現在</td>
<td>□</td>
<td>296.00 - 296.06</td>
<td>F 30.x</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>過去</td>
<td></td>
<td>296.00 - 296.06</td>
<td>F 30.x</td>
</tr>
<tr>
<td>軽度病エピソード</td>
<td>現在</td>
<td>□</td>
<td>296.80 - 296.89</td>
<td>F 31.8</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>過去</td>
<td></td>
<td>296.80 - 296.89</td>
<td>F 31.8</td>
</tr>
<tr>
<td>E パニック障害</td>
<td>現在（最近1カ月）</td>
<td>□</td>
<td>300.01/300.21</td>
<td>F 40.01</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>生涯</td>
<td>□</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>F 広範恐怖</td>
<td>現在</td>
<td>□</td>
<td>300.22</td>
<td>F 40.00</td>
</tr>
<tr>
<td>G 社会恐怖（社会不安障害）</td>
<td>現在（最近1カ月）</td>
<td>□</td>
<td>300.23</td>
<td>F 40.1</td>
</tr>
<tr>
<td>H 強迫性障害</td>
<td>現在（最近1カ月）</td>
<td>□</td>
<td>300.3</td>
<td>F 42.8</td>
</tr>
<tr>
<td>I 外傷後ストレステリル障害（選択）</td>
<td>現在（最近1カ月）</td>
<td>□</td>
<td>309.81</td>
<td>F 43.1</td>
</tr>
<tr>
<td>J アルコール依存</td>
<td>最近12カ月</td>
<td>□</td>
<td>303.9</td>
<td>F 10.2 x</td>
</tr>
<tr>
<td>アルコール乱用</td>
<td>最近12カ月</td>
<td>□</td>
<td>305</td>
<td>F 10.1</td>
</tr>
<tr>
<td>K 薬物依存（非アルコール）</td>
<td>最近12カ月</td>
<td>□</td>
<td>304.00 - 90/305.20 - 90</td>
<td>F 11.1</td>
</tr>
<tr>
<td>薬物乱用（非アルコール）</td>
<td>最近12カ月</td>
<td>□</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>L 精神病性障害</td>
<td>生涯</td>
<td>□</td>
<td>295.10 - 295.90/297.1</td>
<td>F 20.xx</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>現在</td>
<td>□</td>
<td>297.3/298.1/298.3</td>
<td>F 20.xx</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>293.89/298.8/298.9</td>
<td>F 20.xx</td>
</tr>
<tr>
<td>精神病像を伴う気分障害</td>
<td>現在</td>
<td>□</td>
<td>296.24</td>
<td>F 32.x</td>
</tr>
<tr>
<td>M 神経性無食食症</td>
<td>現在（最近3カ月）</td>
<td>□</td>
<td>307.1</td>
<td>F 50.0</td>
</tr>
<tr>
<td>N 神経性大食食症</td>
<td>現在（最近3カ月）</td>
<td>□</td>
<td>307.5</td>
<td>F 50.2</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>神経性無食食症、むちつく排泄型</td>
<td>現在（最近3カ月）</td>
<td>□</td>
<td>307.5</td>
</tr>
<tr>
<td>O 全般性不安障害</td>
<td>現在（最近6カ月）</td>
<td>□</td>
<td>300.02</td>
<td>F 41.1</td>
</tr>
<tr>
<td>P 反社会性人格障害（選択）</td>
<td>生涯</td>
<td>□</td>
<td>301.7</td>
<td>F 60.2</td>
</tr>
</tbody>
</table>
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

概要

MINIは、DSM-IVとICD-10の主要な第II類精神疾患を診断するための簡易構造化面接法として作成されました。MINIの妥当性、信頼性検討をおこない、SCID-P (DSM-III-R) と CIID (ICD-10) に対応した構造化面接と比較することによりなされています。これらの研究によれば、MINIは十分高い妥当性と信頼性を有し、SCID-PやCIIDより短時間（187±11.6分、中央値115分）で施行可能となっています。MINIは、臨床家が使用する場合、短時間のトレーニングで使用可能ですが、専門家でない面接者の場合は、多くのトレーニングが必要となります。

患者さんへの説明

面接時間をできるだけ短くするために、患者さんには、これから臨床面接を行こと、そしてその面接は、適切な構造化されたものであり、心理的問題について「はい」または「いいえ」のどちらかで回答する質問形式であることをあらかじめお知らせください。

構成

MINIはアルファベットで示される各診断モジュールに分けられており、それぞれが各診断カテゴリーと一致しています。

各診断モジュール（精神障害患者を含む）の最初に、簡易で固まれたグレイのボックスがあり、その中に、各精神疾患の主要な診断基準と一致したスクレーニング用質問が示されています。

各診断モジュールの最後に、臨床家が診断基準に一致しているかどうかを記入する診断ボックス（太枠）があります。

指示

（通常の字下げ）で書かれてある文章は、診断基準の評価を標準化するために、書いてあるとおりに読んでください。

（通常の字下げ）で書いてある文章は、患者に読んで聞く必要はありません。それは、面接者が診断アルゴリズムを進めていくのをわかりやすくするための指示です。

（太字）で書いてある文章は、調査対象者を示したものです。面接者は必要に応じて何度か読んでください。

（矢印）がついている場合は、診断に必要な基準のひとつを満たしていないことを示しています。その場合、各診断モジュールの後後に進み、その診断モジュールのすべての診断ボックスの「いいえ」に○をつけて、次の診断モジュールに進んでください。

（スラッシュ／\）で区切られている場合、面接者は、その患者さんにあらためて症状ののを読んでください。

（括弧：（））の中の文章は、症状の例を示しています。これらは、質問の内容を明確にしたい時に読んでください。

探索方法

すべての質問に関し評価してください。各質問の右に記載されている「はい」または「いいえ」に○をつけください。

患者がその質問で何を問われているのかを知っているかどうかを示し確認してください（たとえば、その質問がいつのことを問っているのか、頻度なのか、重症度なのか、かつまたはのいずれなのかなど）。

質問はアルコールや薬物使用によるとらえられた方がよい症状の場合、MINIでは評価しないでください。それらの症状については、MINI-Plusにて読み替えられています。
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

M.I.N.I. 英語版および仏語版に関する質問、意見、トレーニング、最新情報などに関しては、下記までご連絡ください。

David V. Sheehan, M.D., M.B.A.
University of South Florida,
Institute for Research in Psychiatry,
3515 East Fletcher Avenue
Tampa, FL USA 33613-4788
tel: +1 813 974 4544 fax: +1 813 974 4575
e-mail: dsheehan@com1.med.usf.edu

Yves Leclercier, M.D./ Thierry Hergueta, M.S.
INSEM U302,
Hôpital de la Salpêtrière
47, boulevard de l’Hôpital
F. 75651 PARIS, FRANCE
tel: +33 (0) 1 42 16 16 59 fax: +33 (0) 1 45 85 28 00
e-mail: hergyueta@ext.jussieu.fr

M.I.N.I. 日本語版に関する、質問、意見、最新情報などに関しては、下記までご連絡ください。

大坪直平：Tenpei Otsubo, M.D.
昭和大学医学部精神医学教室：Department of Psychiatry, Showa University School of Medicine
〒142-8666 東京都品川区の台1-5-8 Hatanodai, Shinagawa-ku, Tokyo, Japan, Zip142-8666
tel：+81(0)3 3784 8567 fax：+81(0)3 3784 5268
e-mail: otsubot@med.showa-u.ac.jp
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

A. 大うつ病エピソード

【使い方は、診断ボックスまで進み、すべての診断ボックスの「いいえ」に○をつけ、次のモジュールに進む】

| A1 | この2週間以上、毎日のように、ほとんど1日中ずっと憂うつであった場合 | いいえ はい |
| A2 | この2週間以上、ほとんどに異常がなくなっており、大抵いつも | いいえ はい |

A1. またはA2のどちらかが「はい」である

A3. この2週間以上、憂うつであったり、ほとんどに異常がなくなっていた場合、あなたは：

- a. 毎日のように、食欲が低下、または増加していませんか？または、自己では
  体は縮小しているのに、体重が減少、または増加しましたか（例：1か月間に
  体重の±5％、つまり37.0kgから33.5kgの増減）?
  いいえ はい 3

- b. 毎日のように、睡眠に問題（たとえば、寝つきが悪い、早朝中に目覚め
  る、朝早く目覚める、遅起きてしまうなど）がありましたか？
  いいえ はい 4

- c. 毎日のように、昼食を食べない他、動作が鈍くなったり、またはいらいら
  したり、落ち着きがなくなったり、静かに座っていられなくなったりましたか？
  いいえ はい 5

- d. 毎日のように、疲れを感じたり、または気がついていませんですか？
  いいえ はい 6

- e. 毎日のように、自分に価値がないと感じたり、または Kutの意識を感じたりし
  ましたか？
  いいえ はい 7

- f. 毎日のように、集中して決断することが難しいと感じましたか？
  いいえ はい 8

- g. 自分を傷つけたり自殺することや、死んでいればよかったと繰り返し考え
  しましたか？
  いいえ はい 9

A1～A3の回答に、少なくともA1とA2のどちらかを選んで、5つ以上「はい」がある？

いいえ はい

大うつ病エピソード
現在

患者が大うつ病エピソード現在の診断基準を満たす場合A4に進む、それ以外は、モジュールBに進む。
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

A 4 a 現在、憂うつなようですが、今までの人生で、現在の憂うつな期間とは別に、いいえ はい 10
憂うつであったり、ほとんどことに興味を失っており、先ほどまで話し
てきたような憂うつに関連した問題の多くを認めた2週間以上の期間があ
りましたか？

b 現在の憂うつな期間と、その前の憂うつな期間の間に、少なくとも
も2か月間、憂うつな気分も異常の喪失も認めない期間がありましたか？

いいえ はい
大うつ病エピソード
過去
メランコリー型の特徴を伴う大うつ病エピソード（選択）

A 5. a. A5a は「はい」であるか？
b. 最近の数ヶ月間でどのようにも落ち着きがないか、以前ならとても楽
	しめたり、元気づくられることに対してさも反応することができませんでしたか？
「はい」の場合、以下の質問もする：何かとても良いことがあっても、一時的にさ
	めどより良い気分となりませんでしたか？
A 5a、または A 5b のどちらかが「はい」であるか？

A 6. この 2 週間以上、ずっとつづいていた、ほとんどのことに興味がなくなっていた場合、あなたは：
a. その憂うつな気分は、親しい人が亡くなった時に感じる感情とは異なりま
	ったか？
b. 毎日のように、きまって心の方が気分が悪くなったりか？
c. 毎日のように、いつもより 2 時間以上早く目が覚め、また寝づくのが大
	変でしたか？
d. A 3a が「はい」である（精神運動抑制、または焦燥）？
e. A 3a が「はい」である（食欲低下、または体重減少）？
f. 現実の状況と比べると、元の意識を強く感じすぎていたり、不適切な認の意
	識を感じましたか？

A 6 の回答に、3 つ以上「はい」があるか？
テーマ１：全国のHIV感染症患者の健康調査・日常生活実態調査

B. 気分変調症

（※は、診断ポックステ、その中の「いいえ」に○をつけ、次のモジュールに進む）
もし、患者の症状が大うつ病エピソード、現在の診断を満たす場合、このモジュールは評価しない。

B1  この２年間、ほとんどずっとと、悲しく、沈んで、憂うつなと感じていましたか？

B2  この２年間の中で、２カ月以上、特に気分の動揺がない期間がありましたか？

B3  ほとんどずっとと憂うつなと感じていた期間に、あなたは：
   a. 明らかに食欲がなかったり、食べ過ぎたりすることがありましたか？
   b. 眠れなかったり、疲れがとれないことがありましたか？
   c. 疲労を感じたり、気力がないと感じましたか？
   d. 自信をなくしていましたか？
   e. 物事に集中することや、物事を決断しづらい感じがありましたか？
   f. 希望がないと感じましたか？

B4  この回答に２つ以上「はい」があるか？

B4が「はい」である？
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

C. 自殺の危険

この1カ月間に、あなたは:

<table>
<thead>
<tr>
<th>№</th>
<th>問題内容</th>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
<th>点数</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>C1</td>
<td>死んだほうがよい、死んでいければよかったのに、と考えましたか？</td>
<td></td>
<td></td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>C2</td>
<td>自分を傷つけると思いましたか？</td>
<td></td>
<td></td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>C3</td>
<td>自殺について考えましたか？</td>
<td></td>
<td></td>
<td>6</td>
</tr>
<tr>
<td>C4</td>
<td>自殺の計画をしたことがありますか？</td>
<td></td>
<td></td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>C5</td>
<td>自殺を試みたことがありますか？</td>
<td></td>
<td></td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>C6</td>
<td>自殺を試みたことがありますか？</td>
<td></td>
<td></td>
<td>4</td>
</tr>
</tbody>
</table>

上記の質問のうち少なくとも1つが「はい」である?

もし、「はい」の場合、C1 C6 の「はい」に○のついている
点数を合計し、右記に従い、自殺の危険性を確定する:

自殺の危険
現在

<table>
<thead>
<tr>
<th>点数</th>
<th>低度</th>
<th>中等度</th>
<th>高度</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1 ～ 5点</td>
<td>□</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>6 ～ 9点</td>
<td>□</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>≥ 10点</td>
<td>□</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
### D. （軽）躁病エピソード

（こちらでは、診断ボックスまで進み、すべての診断ボックスの「いいえ」に〇をつけ、次のモジュールに進む）

<table>
<thead>
<tr>
<th>D1a</th>
<th>今までに、「気分がいい」か「落ち込みが深い」と感じたことがありますか？</th>
<th>いいえ はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>D2a</td>
<td>今までに、口嫌いや、怒り裏で、怒り合いの意識をしたり、家族以外の人に怒りつけたりするほどに、何日間か続けて怒りっぽかったことがありますか？</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
<tr>
<td>D3</td>
<td>D1bまたはD2bが「はい」の場合：現在のエピソードのみを検討する。</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### まとめ

伝統が低い、活動力に満ちている、または、怒りっぽいと感じていた期間、あなたは:

<table>
<thead>
<tr>
<th>a</th>
<th>他人ことができることができると感じた、自分が特別重要ない人物であると、感じたことがありますか？</th>
<th>いいえ はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>b</td>
<td>あまり眠らなくても大丈夫に(たとえば、2〜3時間の睡眠だけで、よく休めたと感じる)になりましたか？</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
<tr>
<td>c</td>
<td>切れ目なくしゃべりすぎたり、周りの人から怒りが日にちが短いほど早めで話しましたか？</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
<tr>
<td>d</td>
<td>いつもの考えが離れまって、何かが続かないような気がありましたか？</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
<tr>
<td>e</td>
<td>ちょっとした刺激で怒りがそらされるほど、集中できませんでしたか？</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
<tr>
<td>f</td>
<td>周囲の人が話をしているほど、動的のとったり、休むと動き回りましたか？</td>
<td>いいえ はい</td>
</tr>
</tbody>
</table>
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

D3 に、3 つ以上「いいえ」がある？
(ただし、D1a が「いいえ」または、D1b が「いいえ」の場合、4 つ以上「いいえ」がある？)

D4 これらの症状は、少なくとも 1 週間続き、かつ、そのために家庭、仕事、社会、学校で明らかに問題がありましたか？ または、これらの問題のために、入院しましたか？

検討してきたエピソードは：

D4 が「いいえ」である？

エピソードが、現在か、過去か指定する。

D4 が「はい」である？

エピソードが、現在か、過去か指定する。
### 李

E1 a 大抵の人には何でもないような状況で、突然、不安、おびえ、居心地の悪さ、思春期を感じるような発作を1回以上経験ができますか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

E1 b その発作は10分以内に頂点に達しましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

E2 今まで、これらの発作は、いつも突然で、予兆がつかなかったり、理由もはっきりしないような状況で起こりましたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>3</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

E3 そのような発作の後、次の発作がまた起こるのではないかという恐怖や、発作の再発の状況についての心配が、1カ月以上ずっと続きましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

E4 息い出すことのできる最悪の発作の間、あなたは:

a 動悸や、脈が速くなったり、強く打つのを感じましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>5</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

b 手のひらに汗をかいたり、冷や汗をかきましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>6</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

c 身震い、または手足の震えがありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>7</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

d 息切れ悪、または息苦しさを感じましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>8</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

e 暗念、または眠意を感じましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>9</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

f 胸の痛み、胸の圧迫感、または胸に不快感がありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>10</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

g 吐き気、胃部の不調、突然の下痢がありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>11</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

h 眠気、くつろぎ、頭が軽くなる感じ、または気が遠くなるような感じがありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>12</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

i 同じが繰り返され、現実感がなく、遠く離れたような、どんなことない感じがしたり、自分自身の外にいるような、自分自身の体から部分的にあるいは全体的に離れていたような感じがありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>13</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

j コントロールを失ったり、気が狂ってしまいそうな恐怖がありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>14</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

k 死んじゃうという恐怖がありましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>15</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

l 体の一部がうずいたり、しびれたりしましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>16</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

m ほってったり、寒気を感じたりしましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>17</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

E5 E3が「はい」で、E4に4つ以上「はい」がある場合

パニック障害

### チャンス

E6 もし、E5が「いいえ」の場合、E4のa〜mの症状のうち1〜3つが「はい」であるか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>18</td>
</tr>
</tbody>
</table>

もし、E6が「はい」の場合、F1に進む。

E7 ここ1カ月間に、今まで述べてきたような発作を2回以上繰り返し、しかもその後に発作がまた起こるのではないかという恐怖をずっと感じていましたか？

<table>
<thead>
<tr>
<th>いいえ</th>
<th>はい</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>18</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
F. 広場恐怖

F 1 不安、おびえ、恐怖などの緊張が起こっても、助けが得られなかったり、
いえ はい 19
逃げることが困難な場所や状況、たとえば、混雑の中にいる時、列に並ん
でいる時、家から遠く離れて1人でいる時、家に1人でいる時、または、橋を
渡っている時、バス、電車、車で移動している時などにおいて、不安や心配
を感じたことがありますか？

もし、F 1 が「いいえ」ならば、F 2 の「いいえ」に○をつける。

F 2 その状況をとても恐れて、意思的に避けたり、じっと我慢したり、誰かと一
緒じゃないと行けないというようなことがありましたか？

F 2 (広場恐怖現在)が「いいえ」で、
E 7 (パニック障害現在)が「はい」である？

F 2 (広場恐怖現在)が「はい」で、
E 7 (パニック障害現在)が「はい」である？

F 2 (広場恐怖現在)が「はい」で、
E 5 (パニック障害既往)が「いいえ」である？

いいえ はい
広場恐怖を伴わない
パニック障害
現在

いいえ はい
広場恐怖を伴う
パニック障害
現在

いいえ はい
パニック障害の既往のない
広場恐怖
現在
テーマ１：全国のHIV感染症患者の健康状態・日常生活の実態調査

G. 社会恐怖（社会不安障害）

(※では、診断ボックスまで進み、その中「いいえ」に○をつけ、次のモジュールに進む)

G1 この1か月間に、人から見られたり、注目をあびたりすることに恐怖や戸惑いを感じたり、動かすかぎり状況を恐れたりしましたか？ これは人前で話をしたり、人前で食事をしたり、他人と食事をしたり、誰かに見られてい るところで手を書いたりといったことなどの、社会的状況に対する恐怖を指しています。

G2 その恐怖は、自分でも恐がりすぎているか、努力を透していると感じて いますか？

G3 その状況は、わざとわざ避けていた、もっと我慢しなければならないほど恐い ものですか？

G4 その恐怖により、あなたの通常の仕事や社会生活が妨げられて いたり、それにより著しい苦痛を感じていますか？

いいえ はい 4

社会恐怖（社会不安障害） 現在
H. 強迫性障害

（←では、診断ボックスまで読み、その中「いいえ」に☑をつけ、次のチェック欄に進む）

H1 この1カ月間に、繰り返し生じてくる考えや衝動、イメージに悩まされませんでしたか？ それは、全く無駄な、不愉快な、不適切な、無理矢理侵入してくる、または苦痛を引き起こすようなものを指していますかとえば、自分は不潔で汚いとか、dataがついているといった考えや、他人にも汚れをうつしてしまうのではないかという心配、自分はそうしたくないのに誰かに危険を与えるのではないかという懸念、衝動的な行動をとってしまうのではないかという恐れ、悪いことが起きているのは自分に責任があるのではないかという不合理な心配、性的なことに関する考えやイメージ、衝動が頭から離れないことが、物を必要以上にためこむか寄せ集めること、宗教的な考えに違和感をたどっている状態などを指しています。

（特に日常生活の問題については過剰な心配は含まれません。喫茶障害、性障害、他覚異常、病的摂食、または、アルコールや薬物乱用に関する强迫思考は含まれません。なぜなら、これらの場合は、患者がそうすることで発作を抑止していたり、それらが引き起こす好ましくない結果を考えてた時だけ、強迫思考に拮抗するであろうからである）

H2 そのような考えは、いくら無根拠そうとしたり取り払おうとしても、必ずあなたの心の中に残っていますか？

H3 これらの強迫的な考えは、自分自身の心から生まれたもので、外部から強いられたものではないと思いますか？

H4 この1カ月間に、何かを何度も何度も繰り返して行い、そうすることをやめられないことがありますか？ たとえば、過剰な手洗いや掃除、何度も何度も数え直したり確認したり、または、何かを繰り返ししたり、収集したり、調節したり、または、迷信的な儀式などを指しています。

H3またはH4が「いいえ」である？

H5 これらの強迫的な考えや強迫的な行為は、行きすぎている、または、ほかはかしいと思いましたか？

H6 これらの強迫的な考え、強迫的な行動のどちらか、あるいは両方によって、通常の生活や職務、通常の社会的活動、他者との人間関係が明らかに障害されましたか？ または、あなたは強迫的思考や強迫的な行為のために1日に1時間以上費やしましたか？

強い性障害
現在
テーマ1：全国のHIV感染症患者の健康状態・日常生活の実態調査

I. 外傷後ストレス障害（選択）

（➡では、図録ボックスに進み、その中の「いいえ」に〇をつけ、次の項目に進む）

I.1 あなたが他の誰かが、実際には死んだり、死んで死なない、または、重傷を負うような、極めて外傷的な出来事を経験したり、目撃したり、かかったことがありますか?

外傷的な事象の例：重大な事故、性的あるいは身体的脅威、テロリストの攻撃、人質としてとり上げられる、誘拐、戦争、死体を発見する、近親者の突然死、災害、あるいは自然災害など。

I.2 この1カ月間、その外傷的な出来事を、苦痛を伴う形（夢、強烈に思い出す、フラッシュバック、あるいは生理学的反応など）で再び経験したことがありますか？

I.3 この1カ月間、あなたは:

a. その出来事を考えることを避け、その出来事は思い出させることを避けようとしていましたか？

b. その出来事の重要なものと思えますか？

c. 其の出来事、社会活動にあまり影響を及ぼしていないですか？

I.4 この1カ月間、あなたは:

a. あまり眠れませんでしたか？

b. 特に怒りを傾け、怒りが爆発したりしましたか？

c. 神経質になったり、いつも緊張している感じでしたか？

d. 病状消極的だったり、いつも警戒している感じでしたか？

e. ちょっとしたことで怒りましたか？

I.5 この1カ月間、これらの問題によって、あなたの仕事や社会活動に著しく障害されたり、また、著しい苦痛が引き起こされていましたか？

15が「はい」である？
J. アルコール依存と乱用

(➡では、診断ボックスに進み、すべての診断ボックスの「いいえ」に☑をつけ、次のモジュールに進む)

J1 この1年間、3時間に、3杯以上のお酒を飲んだことが3回以上ありますか？ いいえ はい 1

J2 この1カ月間、あなたは：

a 初めてお酒を飲み始めた時と同じ効果を得るためには、どおりより多くの量のお酒を飲まなければなりませんでしたか？ いいえ はい 2

b お酒の量を減らした時、手の震えや発汗がみられたイライラしたりしましたか？ または、手の震えや発汗、イライラといったこれらの症状を避けるためや、二杯酔いを避けるためにお酒を飲みましたか？ いずれかが認められる場合、「はい」に☑をつける。

c お酒を飲む時、飲み始めの時にお酒を飲みすぎたことがありますか？ いいえ はい 4

d 今までにお酒の量を減らそうとしており禁酒を試みたことはありますか？ いいえ はい 5

e お酒を飲んだ日は、お酒を手に入れることや、お酒を飲むこと、または、酔いから醒めたりするまでに多くの時間を使いましたか？ いいえ はい 6

f お酒を飲むために、仕事や趣味に費やす時間や人と交流する時間が少なくなったりましたか？ いいえ はい 7

g お酒を飲むことが、あなたの健康や精神面での問題を引き起こしていることを知っていても飲酒を続けてきましたか？ いいえ はい 8

J2の回答に3つ以上「はい」がある？

阿尔コール依存 現在

J3 この1カ月間、あなたは：

a 学校や職場、家庭において何かの責任を負っていた時に、酔って行動して いったり、二日酔いだったりすることが1回でもありますか？ そのことが 何らかの問題になりましたか？ いずれかが認められる場合、「はい」に☑とする。

b 身体的危険のある状況に、たとえば、車の運転をする時や、バイクに乗る時、機械を操作する時、ボートに乗る時などに、お酒に酔っていたことがありますか？ いいえ はい 9

c お酒を飲むことにより、たとえば逮捕されたり、軽犯罪を犯したりといった法律的な問題がありましたか？ いいえ はい 10

d あなたがお酒を飲むことが、あなたのお家の家族や他の人の悩みの種になっていると もあなたは飲酒を続けていましたか？ いいえ はい 11

J3の回答に1つ以上「はい」がある？

アルコール乱用 現在
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

K. 薬物(非アルコール)依存と乱用

(→では、診断ボックスに進み、すべての診断ボックスの「いいえ」に○をつけ、次のモジュールに進む)

<table>
<thead>
<tr>
<th>K1a この1年間に、気分を高めたり、良好したり、気分を変えようとして、このいずれか1回以上使用したことがありますか？</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>それらのどの薬物を1回以上使用しましたか？</td>
</tr>
<tr>
<td>麻醉薬 :ヘロイン、メチルヘキサニュートリート、オピオイド、ナメラ、メタノール、コテイン、ベルタノル、ダーボン</td>
</tr>
<tr>
<td>幻覚剤 :LSD（&quot;アリバット&quot;）、メスカリン、ベヨーテ、PCP（&quot;エンジェルダスト&quot;、&quot;ビースビル&quot;）、プルシビン、STP、&quot;マジックルーム&quot;、エクステンジ、MDA、MDMA</td>
</tr>
<tr>
<td>吸入剤 :&quot;クラーク&quot;、&quot;ポート&quot;、&quot;シンナー、塩化エチル、N.O（&quot;笑気ガス&quot;）、硝酸アミルまたは硝酸ブチル（&quot;ポッパーズ&quot;）</td>
</tr>
<tr>
<td>マリアナ :ハニッシュ（&quot;ハッシャ&quot;）、チョコ、THC、&quot;ポート&quot;、&quot;グラス&quot;、&quot;くさり&quot;、&quot;ウィード&quot;、&quot;リーファー&quot;、</td>
</tr>
<tr>
<td>精神安定剤 :クーロール、セロファン（&quot;レッズ&quot;）、セレスイン（&quot;フィリピン&quot;）、ソラナックス（コンスタン）、さまざまな（パラン）、サイラック、ダルメド、ハルシオン、&quot;アップソッシュ&quot;、パルピタール、アトラキシン</td>
</tr>
<tr>
<td>その他</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

K2 この1年間の、（その薬物）の使用について:

a. 初めて（その薬物）を使用した時と同じ効果を得るためには、その薬より多くく

b. （その薬物）を減らしたり、やめたりした時、痛み、震え、発熱、衰弱、下痢、く

| K2 この1年間の、（その薬物）の使用について |  |
|---------------------------------------------------------------|
| a. 初めて（その薬物）を使用した時と同じ効果を得るためには、その薬より多くく |  |
| b. （その薬物）を減らしたり、やめたりした時、痛み、震え、発熱、衰弱、下痢 |  |
| c. （その薬物）を減らしたり、やめたりした時、痛み、震え、発熱、衰弱、下痢 |  |
| d. 今までに（その薬物）の使用を減らそうとしたりやめようと試みて結局失敗し |  |
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

c (その薬物)を使用した日は、薬物を手に入れるためや、薬物を使用する行為や、薬物の影響からの回復を待つこと、または、薬物のことを考えるのは多くの時間 (2 時間以上) 使いましたか？

f 薬物の使用のために、仕事や趣味に費やす時間や家族や友人といつものようにいる時間が少なくなってしまったか？

K 2 の回答に 3 つ以上「はい」があるか？
薬物を特定する：（

K 3 の回答に 1 つ以上「はい」があるか？
薬物を特定する：（

この 1 年間の、(その薬物)の使用について：

K 3 a 学校や職場、家庭において何らかの責任を負っていた時に、(その薬物)により、興奮してたり、高揚してたり、薬から影響を取り除いていたことが 1 回でもありますか？ そのことが何らかの問題になりましたか？ (問題となった場合ののみ、「はい」に○をつける)

K 3 b 身体的危険のある状況、たとえば、車の運転をする時や、バイクに乗る時、機械を操作する時、ボートに乗る時などに、(その薬物)によって興奮したり高揚していたことがありますか？

K 3 c 薬物の使用により、たとえば逮捕されたり、軽犯罪を犯したりといった法律的問題がありましたか？

K 3 d (その薬物)の使用が、あなたの家族や他の人の悩みの種になっていても、あなたは使用を続けていましたか？

K 3 の回答に 1 つ以上「はい」があるか？
薬物を特定する：（

薬物乱用
現在
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

L. 精神病性障害

【はい】と考えた場合、それぞれ異をあげてもらう。それぞれの例において、思考や知覚に関する明らかな矛盾や、文化的にみて適当でない場合には【はい】に〇をつける。〇をつける時にその妄想が「奇異」であるかどうか検討する。
その妄想が「奇異」であるとの判断：それが明らかに信じたい、ほかげている、理解に苦しむものであり、普遍的経験では見られないものである場合。
その妄想が「奇異」であるとの判断：その人の考えや行動について口出しする声であったり、2人以上で互いに話し合っている声の場合。

L.1 a 今までに、誰かがあなたを責めにくしていたり、あなたを巻きにはめようとしていたり、あなたを傷つけようとしているなどと確信したことがありますか？
注：実際に起こっている場合を除外するために ocorてあげてもらう。

L.1 b はいの場合、現在もそのようなことを信じていますか？

L.2 a 今までに、誰かがあなたの心を読んだり、あなたの考えを聞かることができた、または、あなたが実際に人の心が読めたり、人の考えを聞くことができると確信したことがありますか？

L.2 b はいの場合、現在もそのようなことを信じていますか？

L.3 a 今までに、誰か、または外部からの何らかの力によって、あなたの自身の考え方ではないことを心の中に吹き込まれたり、常識のあなたならしないようなことをさせられたりと確信したことがありますか？
今までに、何かととりかかったと感じたことがありますか？
臨床表へ、例をあげてもらい、精神病的でないものは除外する。

L.3 b はいの場合、現在もそのようなことを信じていますか？

L.4 a 今までに、テレビやラジオ、新聞などからあなたの向けの特別なメッセージが送られたり、個人的には知らなかった人があなたに特別な関心を抱いていると確信したことがありますか？

L.4 b はいの場合、現在もそのようなことを信じていますか？

L.5 a 今までに、あなたの家族や友人から、あなたの信じていることはおかしいとか普通じゃないと指摘されたことがありますか？
異常者へ、例を作りてもらう。異常者が、L１〜L４までに示されなかった明らかな異常を示す場合は、【はい】に〇をつける（たとえば、過大妄想、小気奈虚、世界castle、宗教異常など）。

L.5 b はいの場合、彼らは今でもあなたの信じていることはおかしいと思っていませんか？

L.6 a 今までに、あなたは、他の人には聞こえない、たとえば声などを聞いたことがありますか？
下記の質問に【はい】と答えた場合のみ【奇異】に〇をつける：
その声は、あなたの考えや行動に口出しをしたり、2人以上で互いに話し合っているような声でしたか？

L.6 b はいの場合：ここ1カ月以内にもそのような声は聞こえていますか？
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

L7 a 今までに、あなたは、起きている時に幻を見たり、他の人には見えない物が見えたりしたことがありますか？
答：いいえ はい 13
臨床家：これらのが文化的な見解と大きく異なりませんか？

L7 b 「はい」の場合：ここ1カ月以内にもそのようなものが見えていますか？
答：いいえ はい 14
臨床家による診断

L8 b 現在患者には、顔面虚脱や、解体した会話、明らかに運動障害が認められる？
答：いいえ はい 15

L9 b 現在患者には、解体型、または、緊張型の行動が見られる？
答：いいえ はい 16

L10 b 直接中、たとえば、明らかに感情の平板化、会話の貧弱さなどの他、何か新しいことを始めるようたり目標に向かって行動し続けることができないと、いった反射層性症状が明らかに認められる？
答：いいえ はい 17

質問(b)の中で、「はい」に○がついている項目が1つまたはそれ以上ある？または、
質問(b)の中で、「はい」に○がついている項目が2つまたはそれ以上ある？

L11 b 2つの症状が同時期にあっただけ確認する。
L11 が「はい」である？

L12 L12が「はい」で、「はい」に○がついている項目が1つまたはそれ以上ある？
または、
質問(a)の中で、「はい」に○がついている項目が2つまたはそれ以上ある？
2つの症状が同時期にあっただけ確認する。
または、
L11が「はい」である？

L13 a L12が「はい」で、かつ、L12までとのうちは少なくとも1つが「はい」の場合：
その症状は下記のどちらかにあたるか？
大うつ病エピソード(現在)
または、
障病エピソード(現在または過去)？

L14 b L13 aが「はい」の場合：
あなたは前に気分が(落ち込む／高揚する／ずっとイライラしている）時期があったとお話しになりましたが、あなたが今述べられた確信や体験（「はい」に○がついた症状）は、あなたの気分が(落ち込んだ／高揚した／ずっとイライラしていた）時期にもぼっこ使われていましたか？
テーマ1：全国のHIV感染血友病患者の健康状態・日常生活の実態調査

M. 神経性無食欲症

（〜では、診断ボックスに書き、その後の「いいえ」に〇をつけ、次のモジュールに進む）

M1 a 身長は何センチですか？
b この3カ月間で、もっともやせた時の体重は何kgでしたか？

患者の体重は身長に対する正常体重の下限よりも低い（下記の表に参照）？

いいえ はい

この3カ月間、あなたは:

M2 体重が不足しているにもかかわらず、体重が増えないように努めていましたか？

いいえ はい

M3 体重が不足しているにもかかわらず、体重が増えたり太ったりすることに恐怖心を抱きましたか？

いいえ はい

M4 a あなたは、自分自身が太っている、または、体の一部が太っていると感じましたか？
b 自分を評価する時、自分の体形や体型の影響をかなり受けましたか？
c あなたは、現在の体重を正常または太すぎだと思っていますか？

いいえ はい

M5 あなたは、現在の体重を正常または太すぎだと思うていますか？

いいえ はい

M6 女性のみ：ここ3カ月の間に、あるべき月経がありませんか（妊娠している場合）？

いいえ はい

女性の場合：M5とM6が「はい」である？
男性の場合：M5が「はい」である？

神経性無食欲症
現在

表 身長/体重下限（摂取、脱衣の場合）

<table>
<thead>
<tr>
<th>女性</th>
<th>身長/体重</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>cm</td>
<td>145 147 150 152 155 158 160 163 165 168 170 173 175 178</td>
</tr>
<tr>
<td>kg</td>
<td>38 39  39  40  41  42  43  44  45  46  47  49  50  51</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>男性</th>
<th>身長/体重</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>cm</td>
<td>155 156 160 163 165 168 170 173 175 178 180 183 185 188 191</td>
</tr>
<tr>
<td>kg</td>
<td>47 48  49  50  51  51  52  53  54  55  56  57  58  59  61</td>
</tr>
</tbody>
</table>

記載の体重下限値は、DSM-IVで規定された正常範囲の85%の数値を、身長と性别に示したものである。この表では、メトリコニリタ生命保険の体重表の正常下限の85%の数字を示している。
## N. 神経性大食症

(→では、診断ボックスまで進み、すべてのボックスの「いいえ」に〇をつけ、次のモジュールに進む)

<table>
<thead>
<tr>
<th>N</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>N 1</td>
<td>この3ケ月間、気晴らし食いをしたり、2時間以内に非常に多くの食べ物を食べたりしましたか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 2</td>
<td>この3ケ月間、1週間に2回は気晴らし食いをしましたか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 3</td>
<td>このような気晴らし食いをしている時、食べたことをコントロールできないと感じましたか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 4</td>
<td>このような気晴らし食いを埋め合わせるために、または、体重が増加すると予防するためにあなたは何かしましたか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 5</td>
<td>自分を評価する時、自分の体重や体型からかなりの影響を受けていますか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 6</td>
<td>悪意の症状は神経性食発症の診断基準を満たすか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 7</td>
<td>このような気晴らし食いは、（___）kg以下の時だけに起こりますか？</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>N 8</td>
<td>N 5が「はい」で、かつ、N 7が「いいえ」で評価されていないのいずれかである？</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

### 神経性大食症
現在

### 神経性無食欲症
むちゃ食い/排泄型
現在
テーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

O．全般性不安障害

（〇で示し、凡例の「いいえ」に〇をつけ、次のモジュールに進む）

O１ a この半年以上、様々な事情に関して、過剰に不安となった時、起こりそうもないことを心配していますか？

〇 いいえ はい 1

b これらの心配は毎日のようにありますか？

〇 いいえ はい 2

患者の心配は、モジュールA〜Nであげた疾患に強く関わるものであり、
他の疾患により十分説明されるでしょうか？

〇 いいえ はい 3

O2 心配をコントロールすることは難しいと気付いていますか？または、何かしょうとしても、心配で集中できませんか？

〇 いいえ はい 4

O3 以下の質問では、その症状が、モジュールA〜Nであげた社会恐怖以外の他の疾患によるものと考えられる場合は、「いいえ」に〇をつけます。

この半年以上、あなたが不安な時は大抵:

a 落ち着かなかったり、緊張したり、遊散な感じでしたか？

〇 いいえ はい 5

b 疲れが張りつめた感じでしたか？

〇 いいえ はい 6

c 疲れやすい、弱々しいといった感じ、またはすぐに疲れ果ててしまうといった感じでしたか？

〇 いいえ はい 7

d 集中するのが難しかったり、頭の中が真っ白になったりしましたか？

〇 いいえ はい 8

e イライラしがやすい感じでしたか？

〇 いいえ はい 9

f 眠に関心がありましたか（寝つきが悪く、夜中の途中で目が覚める、朝早くに目が覚めてしまう、または、覚まされてしまう）

〇 いいえ はい 10

O3の回答の中に3つ以上「はい」がある？

〇 いいえ はい

全般性不安障害 現在
P. 反社会性人格障害（選択）

(●では、該当ボックスまで進み、「いいえ」に〇をつけられる）

P1 15歳以前、あなたは：

a. 繰り返し学校をさぼったり、家出をして夜遅く帰らなかったりしましたか？ いいえ はい 1
b. 繰り返し噛むべき、人をだまして、偽造をしたりしましたか？ いいえ はい 2
c. 暴力をしたり暴力をふるったり、おどしたり、人を強迫したりしましたか？ いいえ はい 3
d. わざと物を壊したり、放火したりしましたか？ いいえ はい 4
e. わざと動物や人を傷つけましたか？ いいえ はい 5
f. セックスすることを強要しましたか？ いいえ はい 6

P1の回答に2つ以上「はい」がある？

以下の行動に関しては、特定の、政治的、宗教的な目的を有する場合は「はい」に〇をつけない。

P2 15歳以後、あなたは：

a. 繰り返し無責任と思われるような行動をしていますか（たとえば、経済的意義ある役割を果たさない、意図的にその場を去ったり、または、意図的に安定した生活を送らないなど）？ いいえ はい 7
b. 逮捕されていないにもかかわらず非合法行為をしていますか（たとえば、人の所有物の破壊、金融、薬物販売、または重罪を犯すなど）？ いいえ はい 8
c. 繰り返し人を傷つけるような暴力をしていますか（暴力者や子供に対する身体的暴力を含む）？ いいえ はい 9
d. しばしば金銭や幸福を得るために嘘をつき、人をだましていますか、または、楽しむためだけに嘘をついていますか？ いいえ はい 10
e. 安定を確認しないで、人を危険な状態にさらしたことがありますか？ いいえ はい 11
f. 人を傷つけたり、いじめたり、嘘をつったり、または、他人の所有物を盗んだり、人の所有物を破壊した後に、罪の意識はありませんでしたか？ いいえ はい 12

P2の回答の中に3つ以上「はい」がある？

いいえ はい
反社会性人格障害
生涯

これで質問は終了です。
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

セクション4 コア問題
フラッシュカード#2を示す

<table>
<thead>
<tr>
<th>過去30日以内に、どれくらいの困難がありましたか？</th>
<th>困難なし</th>
<th>軽度の困難</th>
<th>中等度の困難</th>
<th>重度の困難</th>
<th>完全な困難</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>S1 長時間（30分くらい）立っていられましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S2 家庭での責任を果たしましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S3 新しい課題、例えば初めての場所への行き方、を覚えましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S4 誰ができるやり方で、地域社会の活動に参加できましたか？（例えば、祝祭行事、宗教または他の活動）</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S5 あなたは、あなたの自身の健康状態によって、どれくらいの感情的に影響されましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>過去30日以内に、どれくらいの困難がありましたか？</th>
<th>困難なし</th>
<th>軽度の困難</th>
<th>中等度の困難</th>
<th>重度の困難</th>
<th>完全な困難</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>S6 何かをするとき、10分間集中できましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S7 1キロメートル（または同程度）ほどの長距離を歩けましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S8 全身を洗えましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S9 自分で限界を抑えましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S10 知らない人への対応はできましたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S11 友人関係を保っていますか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>S12 毎日の仕事/学校はどうでしたか？</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

H1 全体として、過去30日以内に何日間これらの困難がありましたか？ **日数を記録する_____**
H2 健康状態のため、過去30日以内に何日間通勤の活動や仕事が全くできませんでしたか？ **日数を記録する_____**
H3 全くできなかった日を除いて、健康状態により過去30日以内に何日間通勤の活動や仕事を途中でやめたりまたは減少したりしましたか？ **日数を記録する_____**

これで面接を終わります。ご参加ありがとうございました。
あなたの健康について

このアンケートはあなたがご自分の健康をどのように考えているかをおうかがいするものです。あなたが毎日をどのように感じ、日常の活動をどのくらい自由にできるかを知るうえで参考になります。お手数をおかけしますが、何卒ご協力のほど宜しくお願い申し上げます。

以下のそれぞれの質問について、一番よくあてはまるものに印（☑）をつけてください。

1. 全体的にみて、過去1ヵ月間のあなたの健康状態はいかがでしたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>最高に良い</th>
<th>とても良い</th>
<th>良い</th>
<th>あまり良くない</th>
<th>良くない</th>
<th>ぜんぜん良くない</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
<tr>
<td>□ 1</td>
<td>□ 2</td>
<td>□ 3</td>
<td>□ 4</td>
<td>□ 5</td>
<td>□ 6</td>
</tr>
</tbody>
</table>

2. 過去1ヵ月間に、体を使う日常活動（歩いたり階段を昇ったりなど）をすることが身体的な理由でどのくらい妨げられましたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ぜんぜん妨げられなかった</th>
<th>わずかに妨げられた</th>
<th>少し妨げられた</th>
<th>かなり妨げられた</th>
<th>体を使う日常活動ができなかった</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
<tr>
<td>□ 1</td>
<td>□ 2</td>
<td>□ 3</td>
<td>□ 4</td>
<td>□ 5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

3. 過去1ヵ月間に、いつもの仕事（家事も含みます）をすることが、身体的な理由でどのくらい妨げられましたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ぜんぜん妨げられなかった</th>
<th>わずかに妨げられた</th>
<th>少し妨げられた</th>
<th>かなり妨げられた</th>
<th>いつもの仕事ができなかった</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
<tr>
<td>□ 1</td>
<td>□ 2</td>
<td>□ 3</td>
<td>□ 4</td>
<td>□ 5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

SF-8™ Health Survey (Japanese version) Copyright © 1999, 2001, 2003 by QualityMetric, Inc. and Shunichi Fukuhara All rights reserved.
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

4. 過去1か月間に、体の痛みはどのくらいありましたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ぜんぜん なかった</th>
<th>かすかな痛み</th>
<th>軽い痛み</th>
<th>中くらいの痛み</th>
<th>強い痛み</th>
<th>非常に激しい痛み</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
</tbody>
</table>

□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 □ 6

5. 過去1か月間、どのくらい元気でしたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>非常に元気だった</th>
<th>かなり元気だった</th>
<th>元気だった</th>
<th>わずかに元気だった</th>
<th>わずかに元気でなかった</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
</tbody>
</table>

□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 □ 6

6. 過去1か月間に、家族や友人とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、どのくらい妨げられましたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ぜんぜん妨げられなかった</th>
<th>わずかに妨げられた</th>
<th>少し妨げられた</th>
<th>かなり妨げられた</th>
<th>つきあいができないかった</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
</tbody>
</table>

□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 □ 6

7. 過去1か月間に、心理的な問題（不安を感じたり、気が落ち込んだり、イライラしたり）に、どのくらい悩まされでしたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ぜんぜん悩まされなかった</th>
<th>わずかに悩まされた</th>
<th>少し悩まされた</th>
<th>かなり悩まされた</th>
<th>非常に悩まされた</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
</tbody>
</table>

□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 □ 6

8. 過去1か月間に、日常行う活動（仕事、学校、家事などのふだんの行動）が、心理的な理由で、どのくらい妨げられましたか。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ぜんぜん妨げられなかった</th>
<th>わずかに妨げられた</th>
<th>少し妨げられた</th>
<th>かなり妨げられた</th>
<th>日常行う活動ができないかった</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
<td>▼</td>
</tr>
</tbody>
</table>

□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 □ 6

ご協力、ありがとうございました。

SF-8™ Health Survey (Japanese version) Copyright © 1999, 2001, 2003 by QualityMetric, Inc. and Shunichi Fukuhara All rights reserved.
問診票

記入日　年　月　日

御名前

現在の状態で、最も適する回答を1つ選び〇を付けて下さい。

1. 靴紐を結びボタンかけも含め自分で身支度ができますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない

2. 寝床に入ること、寝床から起きることができますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない

3. 水がいっぱい入っているカップを口元まで運べますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない

4. 戸外の平坦な地面を歩けますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない

5. 身体全体を洗いタオルで拭くことができますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない

6. 腰を曲げて床にある衣類を拾えますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない

7. 蛇口を開けたり閉めたりできますか？
   （〇）難なくできる （〇）少し難しい （〇）かなり難しい
   （〇）できない
テーマ1：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

8. 車の乗り降りができますか？
   ( ) 難しくてできる ( ) 難しい ( ) かなり難しい
   ( ) できない

9. 食事の用意はしていますか？（買い物はこれに含めない）
   ( ) していない
   ( ) まれにしている
   ( ) 時々している（週に1〜3回程度）
   ( ) 週に1回以上している

10. 食事の後片付けはしていますか？
    ( ) していない
    ( ) まれにしている
    ( ) 時々している（週に1〜3回程度）
    ( ) 週に1回以上している

11. 洗濯をしていますか？
    ( ) していない
    ( ) まれにしている
    ( ) 時々している（週に1〜3回程度）
    ( ) 週に1回以上している

12. 掃除や整頓をしていますか？（ほうきや掃除機を使った清掃、衣類や食事の回りの整理・整頓など）
    ( ) していない
    ( ) まれにしている
    ( ) 時々している（月に1〜3回程度）
    ( ) 週に1回以上している

13. 力仕事をしていますか？（布団の上げ下げ、雑巾で床をふく、家具の移動や荷物の運搬など）
    ( ) していない
    ( ) まれにしている
    ( ) 時々している（月に1〜3回程度）
    ( ) 週に1回以上している
14. 買物をしていますか？
（ ）していない
（ ）まれにしている
（ ）時々している（月に1～3回程度）
（ ）週に1回以上している

15. 外出をしていますか？（映画、観劇、食事、酒飲み、会合などにでかけること）
（ ）していない
（ ）まれにしている
（ ）時々している（月に1～3回程度）
（ ）週に1回以上している

16. 屋外歩行をしていますか？（散歩、買い物、外出などのために、少なくとも15分以上歩くこと）
（ ）していない
（ ）まれにしている
（ ）時々している（月に1～3回程度）
（ ）週に1回以上している

17. 趣味がありますか？（園芸、編物、スポーツなどを自分で行う、テレビでスポーツを見るだけでは趣味には含めない）
（ ）していない
（ ）まれにしている
（ ）時々している（月に1～3回程度）
（ ）週に1回以上している

18. 交通手段の利用はしていますか？（自転車、車、バス、電車、飛行機などを利用すること）
（ ）していない
（ ）まれにしている
（ ）時々している（月に1～3回程度）
（ ）週に1回以上している
テーマ1:全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

19.旅行はしていますか？（車、バス、電車、飛行機などに乗って楽しみのために旅行すること、仕事のための旅行は含めない）
（ ）していない
（ ）まれにしている
（ ）時々している（月に1〜2回程度）
（ ）週に1回以上している

20.庭仕事をしていますか？
（ ）していない
（ ）草抜き、芝刈り、水撒き、庭掃除などの庭仕事を時々している
（ ）庭仕事を定期的にしている
（ ）庭仕事を定期的にしている。必要があれば掘り起こし、植え替えなどの作業もしている

21.家や車の手入れをしていますか？
（ ）していない
（ ）電球その他の部品の取り替え、ねじ止めなどをしている
（ ）さらに、ペンギ塗り、室内の模様替え、車の点検、洗車などもしている
（ ）上記の他に、家の修理や車の整備もしている

22.読書をしていますか？（新聞、週刊誌、パンフレット類はこれに含めない）
（ ）読んでいない
（ ）まれに読んでいる
（ ）時々読んで（月に1回程度）
（ ）読んでいる（月に2回以上）

23.仕事はしていますか？（常勤、非常勤、パートを問わないが、収入を得るもの。ボランティア活動は仕事を含めない）
（ ）していない
（ ）週に1〜9時間働いている
（ ）週に10〜29時間働いている
（ ）週に30時間以上働いている

国立国際医療研究センター リハビリテーション科
HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査－聞き取り調査の集計結果から－

分担研究者
田中 純子 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学
柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

研究協力者
大平 勝美 社会福祉法人はばたき福祉事業団
佐藤 祐毅 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学

平成 22 年 9 月～12 月に社会福祉法人はばたき福祉事業団が HIV 感染血友病等患者 87 人（男性 86 人、女性 1 人）に対して行った一人当たり数時間に及ぶ聞き取り調査の結果を、1）対象者の特性および日常生活状況、2）血友病・HIV・HCV 感染等の健康状態、3）経済状況および将来の展望の各項目を設定し、量的データに変換・抽出したうえで集計・解析を行った。

対象者 87 人中 40 歳未満が 45%（39 人）を占め、平均年齢は 43.0 ± 9.0 歳と比較的若い集団であった。対象者全体の現時点での就業率は 61%、和解金を使い切った者が 39%を占め、今後高齢化に伴う新たな経済支援が必要と考えられた。また、対象者のうち「体調面に不安を感じている」者は 38%を占めたが、「不安がない」と答えた者も 26%を占めた。

HIV 感染について、CD4 値が 200 個 / μl 未満の者は全体の 12%であった。HIV 治療薬の副作用について 64%があったと答えており、リポジストロフィーを発症している者は全体の 47%であった。肝硬変や慢性肝炎などの「異常がある」と答えた者が全体の 52%を占め、インターフェロン治療を受療したものは 49%であった。血友病により肘や足首などの関節に異常があると答えた者は全体の 77%であった。

対象者が求めるサポートでは「医療体制の発展」が最も多く全体の 37%であった。その中では「医療従事者への HIV・HCV 重複感染と血友病に関する十分な知識を求める」「診療科間での連携をしてほしい」22%など医療体制の改善を求める意見が多かった。

GHQ28 スコア 6 点以上を精神的健康が不良と設定し、対象者の背景、健康上の問題、経済状況や手当受給に関する 37 項目と精神的健康の関連性を多変量解析により検討した結果、「ここ1か月で体調面に問題があった」と答えた者は 6.08 倍（95% CI: 1.42〜34.0）、「血友病により日常生活に支障がある」と答えた者は 10.13 倍（95% CI: 2.29〜61.7）。「通院時に困難がある」と答えた者は 5.69 倍（95% CI: 1.28〜32.96）、それぞれそれぞそうでないものと比較して、精神的健康が不良になりやすいという傾向が認められた。このことから血友病のリハビリのための環境整備が精神的健康を維持するために必要と考えられた。
A. 研究目的

近年の治療の進歩や生活環境の変化により、長期療養生活をされている薬害・HIV 感染患者が抱えている様々な生活実態を把握し、新たに生じた問題点、必要なサポートの提示や QOL 改善のための基礎資料にすることを目的とする。

B. 研究方法

1. 研究対象

全国の HIV 感染血友病等患者のうち、社会福祉法人ばたき福祉事業団が平成 22 年 9 月から 12 月に実施した面接調査に協力の得られた 87 人を対象とした。

2. 研究方法

(1) 面接調査からの抽出・各項目の集計

一人当たり数時間に及ぶ面接調査の録音を文字起こしたデータから、以下に示す 54 項目を設定し、量的データへの変換・抽出を行ったうえで、集計・解析を行った。なお、1 人あたり 25 枚（A4 版）程度のデータである。

1) 対象者の特性、日常生活状況：24 項目

(1) 性別
(2) 年齢
(3) 同居者
(4) 住居地
(5) 兄弟の有無
(6) 結婚の有無
(7) 子供の有無
(8) 最終学歴
(9) 在職の有無
(10) 職種
(11) 在職していない理由
(12) 喫煙の有無
(13) 飲酒の有無
(14) 今の交通手段
(15) 今の交通手段が使えなくなった場合
(16) 不安に感じていること
(17) 家族で支えはいるか
(18) 家族以外で支えはいるか
(19) 独居に必要なもの
(20) 生きがいは何か
(21) 精神的な問題での通院
(22) 日常生活における困難
(23) 困難ありの理由
(24) GHQ28 スコア

2) 血友病、HIV・HCV 感染等の健康状態：14 項目

(1) 体調はどうか
(2) 体調でどこが悪いいか
(3) ここ 1 か月であった問題
(4) CD4 値
(5) HIV 治療薬の副作用
(6) リポジストロフィーの有無
(7) リポジストロフィーの治療
(8) 肝臓の状態
(9) インターフェロン受療状況
(10) 通院病院数
(11) 通院時の困難
(12) 血友病の型
(13) 血友病の重症度
(14) 関節に異常はあるか

3) 経済状態および将来の展望：16 項目

(1) 現在の暮らし向き
(2) 生活を維持する方法
(3) どのように生計を立てているか
(4) 和解金は残っているか
(5) 年金受給の有無
(6) 障害手帳取得の有無
(7) 健康管理費用が発症者手当
(8) 都道府県等の手当
(9) その他に利用している制度
(10) 緩和ケアの認知度
(11) 介護サポート希望
(12) 将来について考えているか
(13) 求めるサポートや制度は何か
(14) 3年後の自分の希望
(15) 5年後の自分の希望
(16) 10年後の自分の希望

(2) 精神的健康と各要因との関連性検討

54 項目のうちの 1 項目である「GHQ28 スコア」を用いて、「精神的健康である群」（GHQ28 スコア 5 点以下）と「精神的健康が不良である群」（6 点以上）の 2 群に分けた。これと GHQ28 スコア以外の 53 項目のうち、住居地等の基本情報および欠損値が 20% 以上の項目を除いた 37 項目との関連性について単変量解析（カイ 2 乗検定、Fisher の正確検定）および多変量解析（logistic 回帰分析）により検討した。なお、多変量解析では、37 項目から予めステップワイズ法（変数増減法、変数選択の基準は p<0.20 とした）による変数選択を行い、選択された項目を解析に用いた。有意水準は p<0.05 とし、統計解析には JMP9 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) を用いた。
C. 研究結果
(1) 面接調査からの抽出・各項目の集計
1) 対象者の特性・日常生活状況
対象者の性別・年齢・家族などについて図1に示した。対象者87人のうち男性が86人(99%)であり、平均年齢は43.0±9.0歳であった。年齢階級別には20歳代が2人(2%)、30歳代が37人(43%)、40歳代が29人(33%)、50歳代が13人(15%)、60歳代が6人(7%)であり、40歳未満が45%を占める比較的若い集団であった。住居地では関東が22人(25%)、九州が17人(20%)、北海道が13人(15%)などであった。同居者についての設問では、母親と同居していると答えたものが最も多く39人(45%)、以下、配偶者34人(39%)、父親30人(35%)と続いた。なお「同居者がいない」と答えたものは10人(12%)であった。結婚については「未婚」が50人(55%)であり、「既婚」が34人(41%)であった。また、子供がいる者は20人(23%)であった。
図2対象者の学歴・就業・嗜好について示した。対象者87人の就業状況について、「在職」しているものは53人(61%)であり、その中での内訳は「自営業」13人(25%)、「事務職」9人(17%)、「NPO法人」6人(11%)などであった。仕事をしていない34人の理由として「体調、体力のため」を挙げた者が最も多く9人(26%)であった。また、対象者の中で「喫煙」、「飲酒」をしている人はそれぞれ22人(25%)、50人(57%)であった。
サブテーマ1：全国のHIV感染症患者の健康状態・日常生活の実態調査

図3に対象者の移動手段や不安について示した。対象者87人において「不便」に不安を感じると答えた者が33人（38%）であった。一方、「特別ない」と答えたものは23人（26%）であった。

対象者の支えとなっている人物は「家族」および「家族以外」で挙げてもらう。結果では、家族の中では「配偶者」29人（33%）、「母親」28人（32%）、「両親」21人（24%）を挙げるものが多かったが、家族以外では「いない」と答えたものが最も多く33人（38%）であった（図4）。また、独居に必要なものについては「福祉」を挙げる者が31人（36%）、生きがいについては「趣味、スポーツ」を挙げるものが42人（48%）であった（図4）。

図5に対象者の精神面や日常生活における困難について示した。対象者87人のうち、精神的な問題で「現在通院している」ものは9人（10%）、「過去に通院していた」ものは11人（13%）で合わせて全体の23%が精神的な問題で通院経験があった。「日常生活に困難がある」と答えたものは43人（49%）、「少々困難がある」と答えたものは17人（20%）で合わせて60人（57%）であり、この中で困難の種類は「階段・段差」が最も多く22人（37%）、他に「出血しやすい」が16人（27%）、「靴下・靴紐」が15人（25%）などであった。また、精神的健康の一つの指標であるGHQ28スコアの回答が得られた85人中、精神的健康である（GHQスコア

図4. 対象者の日常生活（支え、生きがい）
が5点以下）対象者は41人（48%）であり、精神的健康が不良である（GHQ28スコアが6点以上）対象者は44人（52%）であった。

2）血友病、HIV・HCV感染等の健康状態

体調に関する質問（図6）では、対象者87人中、「良い」と答えた者が20人（23%）、「まあまあ良い」と答えた者が26人（30%）で合わせて53%が体調が良い傾向にあった。一方、「あまり良くない」と答えた者が8人（9%）、「良くない」と答えた者が17人（20%）で合わせて29%に体調が悪い傾向があった。体調でどこが悪いかを聞く質問では25人（29%）が「血友病」を、10人（12%）が「治療薬の副作用」を挙げた。ここ1か月であった問題については「特にない」が46人（53%）、「体調面に問題があった」が33人（38%）であった。

HIV感染に関する項目（図7）では、対象者87人中、「治療薬の副作用があった」と答えたものは64人（74%）であった。また、「リポジストロフィーを発症した」と答えたものは41人（47%）であり、「リポジストロフィーの疑いがあった」と答えた5人（6%）を含めると全体の53%を占めた。また、エイズ発症の指標の一つであるCD4値が200個/μl未満の対象者は10人（12%）であった。

図5. 対象者の日常生活（精神面、日常生活における困難）

図6. 対象者の健康状態（体調面）
HCV 感染に関する項目（図 8）では対象者 87 人のうち「肝臓の状態に異常がある」と答えたものは 45 人（52%）であり、具体的には「肝硬変」、「慢性肝炎」などが挙がった。また対象者 87 人のうち「インターフェロン治療を受療した」ものは 43 人（49%）であった。

通院に関して、対象者 87 人中、1 施設のみに通院していたものは 55 人（63%）、2 施設および 3 施設に通院していたものは 23 人（26%）であった。通院時の困難として「待ち時間」21 人（24%）や「施設が遠い」14 人（16%）などが挙がった（図 9）。

図 7. 対象者の健康状態（HIV 関連）

HIV HCV

図 8. 対象者の健康状態（肝疾患関連）

肝臓の状態はどうか（複数回答）

図 9. 対象者の健康状態（通院関連）
血液凝固因子製剤による HIV 感染者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

血友病関連の質問（図 10）では、対象者 87 人のうち血友病の型が A 型の者が 51 人（59%）、B 型の者が 8 人（9%）であった。重症と答えた者は 33 人（38%）であった。また、「関節に異常がある」と答えたものが 67 人（77%）であり、異常のある部位は肘や足首などであった。

3) 経済状態および将来の展望
図 11 に現在の暮らし向きや生計について示した。対象者 87 人中、どのように生計を立てているかという質問に「健康管理手当や発症者手当」と答えた者が最も多く 83 人（95%）であり、その他「障害基礎年金」70 人（81%）、「自分の仕事収入」51 人（59%）、「都道府県、地域からの手当」26 人（30%）、「家族の収入」18 人（21%）などであった。また、和解金について「残っている」と答えた者は 87 人中 50 人（57%）、「残っていない」と答えた者は 34 人（39%）であった。現在の暮らし向きについて「良い」と答えた者が 46 人（53%）、「まあまあ良い」と答えた者が 13 人（15%）、「あまり良くない」と答えた者が 8 人（9%）であった。
サブテーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

人（9%）で合わせて24%が暮らし向きが良くないと感じていた。

手当等について図12に示した。対象者87人中、「障害者年金を受給している」のは72人（83%）、「障害者手帳を取得している」ものは78人（90%）であった。また、「健康管理費用を受給している」ものは69人（79%）、「発症者手当を受給している」ものは16人（19%）であった。「都道府県等から手当を受給している」ものは36人（41%）であった。

「将来について何か考えていることはあるか」という質問では、対象者87人中「経済面について」を挙げるものが最も多く35人（40%）であったが、「特に考えていない」ものも22人（25%）いいた（図13）。求める制度・サポートとして「医療体制の発展」を挙げる者が最も多く32人（37%）、以下「福祉サポート」を挙げる者が30人（35%）、「経済援助」あるいは「格差是正」を挙げる者が20人（23%）などであった。「医療体制の発展」の具体的な内容は「医療従事者にHIV・HCV感染と血友病に十分な知識を求める」と「診療科間で連携をとり血友病やHIV・HCV感染を総合的に見なは」ともにあった（図13）。

3年後、5年後、10年後の自分の希望を聞く質問（図14）には「現状維持」を挙げる者が最も多く、それぞれ42人（48%）、34人（39%）、33人（38%）であった。
（2）精神的健康と各要因との関連性検討

精神的健康との関連性を検討した37項目のうち、
単変量解析で有意な関連が認められたのは4項目で
あった（図15）。「精神的健康が不良であった群」と「良好であった群」と比較してそれぞれ「体調が良くない（p<0.001）」、「ここ1か月の体調面に問題がある」（p<0.05）、「リポジストロフィーがある」（p<0.01）、「血友病により日常生活に困難がある」（p<0.05）の割合が有意に高かった。

37項目からステップワイズ法で選択された8項目（年齢、ここ1か月で問題があったか、エイズ発症、都道府県等の手当、血友病により日常生活に支障、通院時の困難、結婚、血友病の重症度）のうち、
多変量解析により精神的健康と有意な関連性が認められたのは3項目であった。
それぞれ「体調面に異常がある」と答えた者は6.08倍（95% CI: 1.42~34.0, p<0.05）、「血友病により日常生活に支障ある」と答えた者は10.13倍（95% CI: 2.29~61.7, p<0.01）、「通院時に困難あり」と答えた者は5.69倍（95% CI: 1.28~32.96, p<0.05）それぞれ、そうでないものと比較して、精神的健康が不良になりやすい傾向が認められた（表1）。

図14. 対象者の将来の展望（自分の希望）

図15. 精神的健康の良好群・不良群と各要因の関連性（有意な関連が認められた4項目）
D. 考察
解析対象者 87 人のうち 20 歳代・30 歳代が 45%を占めていた。現時点の就職率は 61%であり、和解金については 39%が使い切っており、今後、患者の高齢化に伴う新たな経済支援対策が必要と考えられた。
対象者が求めるサポートでは「医療サポート」が最も多く、全体の 37%であった。具体的には「医療従事者に HIV・HCV 重複感染と血友病に関する十分な知識を求める」や「診療科間で連携をとり血友病や HIV・HCV 感染を総合的に見てほしい」などの要望が多く、医療体制のさらなる改善が必要と考えられた。
HIV 感染について、エイズ発症の指標の一つである CD4 値 200 個 / μ l 未満の者は全体の 12%であった。HIV 治療薬の副作用について 64%があったと答えており、リポジストロフィーを発症した者は全体の 47%を占めた。肝硬変や慢性肝炎などの「異常がある」と答えた者が全体の 52%を占め、また、インターフェロン治療を受療したものは 49%であった。血友病により肘や足首などの関節に異常があると答えた者は全体の 77%であった。
精神的健康に関する検討では、「日常生活に支障がある」、「通院時に困難がある」場合は、支障がない人と比べて精神的健康が不良になりやすいという傾向が見られたことから、患者の精神的健康を維持するためには、血友病のリハビリのための環境整備などの対策が必要と考えられた。

E. 結論
この聞き取り調査の集計および解析結果から現代の HIV 感染血友病等患者が抱える新たな問題、求めるサポートが明らかになりつつある。今後さらに解析を続けることにより、重複患者の長期療養モデルを開発する際に有用な資料となることが期待できる。

F. 健康危険情報
なし

G. 研究発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）
なし
HIV 感染血友病患者の健康状態に関する検討

分担研究者
照屋 勝治（独）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

A. 研究目的
HIV 感染症の治療の進歩に伴い患者の予後は劇的に改善している。一方で、薬害エイズで感染した患者では、予後を改善した現在でも、HCV の重複感染による肝硬変・肝癌で死亡する症例が増加傾向であり、適切な治療を行えるような診療体制の確立が喫緊の課題となっている。本研究では、全国の薬害エイズ患者の、特に健康状態を把握し、先述の問題に全国レベルで取り組むための基礎的データを抽出することを目的とする。

B. 研究方法、C. 研究結果、D. 考察
1）薬害 HIV 感染被害者における HIV/HCV 重複感染血友病患者について」の拠点病院対象調査
拠点病院に通院している薬害エイズ患者の HCV 肝炎の状況を把握する目的で、アンケート調査（別添資料 1）を用い、2012年12月16日〜2013年2月20日の期間に全国拠点病院を対象に開始した。結果は以下の通り（図1-6）

・アンケートの回答は381施設中172施設（45.1％）より得られた（図1）。
・全体で407例の薬害エイズ患者の情報が得られた。
これは生存薬害エイズ患者（推定715例）の56.9％に相当した（図2）。
・HCV については全体の56％が自然治癒もしくはインターフェロン治療により治癒していた。121人の慢性肝炎および57人の肝硬変患者（重複なし）が報告された（図2）。慢性肝炎例のうち半数は活動性肝炎であり、肝硬変のうち Child B 以上が20例、9例は肝癌を発症していた（図3）。過去2年間（2009年10月〜2012年9月）で15例が死亡しており、4例（26.7％）は肝不全が死因であった（図4）。食道静脈瘤は39例が報告され、うち13例は治療介入が行われていた（図5）。全体の7割の施設が「担当医自身が消化器内科であるか、もしくは院内消化器医師と連携しながら診療している」と回答した（図6）。

(考察) 本調査により全国薬害エイズ患者の6割弱の患者情報が集計できた。薬害エイズ患者の半数程度が慢性肝炎〜肝硬変の状況であり、肝不全、肝癌の発生、そしてこれらによる死亡例の現状も明らかになった。これらのデータは、今後の薬害エイズ患者に対する肝移植を含めた肝炎治療の戦略を考える上で必要となる、貴重な基礎データを提供すると考える。
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

図1 各施設に通院中の薬害エイズ患者数 (n=172)

図2 HIV/HCV重複感染者の肝炎の状態 (n=407)

図3 HIV/HCV重複感染者の肝炎の状態 (n=407)

図4 HIV/HCV重複感染者の過去2年の死亡

図5 HIV/HCV重複感染者の食道静脈瘤 (n=407)

図6 消化器内科との連携 (n=172)
2) 薬害エイズ患者の過去10年間の健康状態に関するデータ解析

過去10年間における薬害エイズ患者の健康状態の変化を明らかにする目的で、ACCに通院中の患者（100-120人、薬害エイズ患者の15%程度に相当）を対象に、各種指標について10年間の推移の解析を行った。

結果は以下の通り（図7-15）

・年齢分布は2000年時点で20%未満であった40歳以上の割合は、2010年時点で50%程度となっており、高齢化が急速に進んでいた（図7）。
・CD4数の分布は過去10年間で緩やかに増加傾向であり免疫状態は良好であった（図8）。
・GPT分布の推移を見るとインターフェロン治療などの取り組みにより、100IU/L以上の高値例は減少した（図9）。
サブテーマ１：全国のHIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査

少傾向にある。現在でも6割の患者が肝機能異常を示している（図9）。
・肝機能を間接的に反映すると考えられる血小板数の推移では、過去10年間で大きな変化は見られなかった（図10）。20%で血小板数が15万以下であり、肝纖維化を反映している可能性がある。
・肝合成能を反映するアルブミン値は過去10年間で大きな変化を認めなかった（図11）。
・体重には変化を認めなかった（図12）。随時採血による中性脂肪の値は15%程度で300mg/dL以上の高値を示したが、2010年以降若干の改善が見られていた。LDL-C値は17%程度が高値であるが2011年以降、改善傾向がみられた（図13）。HbA1C高値例は明らかに増加傾向を認めていた（図14）。
(考察) 国内の 100 人規模の薬害エイズ患者に関して、10 年間のデータの推移を検討した報告は類がなく、健康状態を把握する上で貴重なデータと考える。中性脂肪やコレステロール高値などの高脂血症、糖尿病が問題になりつつある現状が明らかになった。今後の長期的健康管理に関しては、肝炎のみならず、心血管疾患、脳血管疾患のリスクを念頭においた全身管理が必要であると思われる。

E. 結論
全国の薬害エイズ患者の HCV 肝炎の実態が明らかになった。すでに進行した肝硬変症例が 20 例以上存在し、薬害エイズ患者の 4 分の 1 が慢性活動性肝炎の状態である。HCV 治療から肝移植までを含めた肝炎治療戦略の早急な確立、対策の実施が望まれる。
過去10年間の血液検査データの解析から、高脂血症や糖尿病の有病率の高さが問題であることが判明した。患者の高齢化が急速に進行している背景も踏まえ、肝炎以外の全身管理も急務の課題である。

F. 健康危険情報
該当なし

G. 研究発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況
該当なし

資料1 アンケート調査

「薬害HIV感染被害者におけるHIV/HCV重複感染血友病患者について」

施設名：

担当者名：

2012年10月現在で答え下さい。
1) 現在、通院中の薬害HIV患者でHCV重複感染例は何人ですか？（ ）人

2) HCV重複感染の状況について教えてください。
→自然治癒（ ）人
→インターフェロン治療により治癒（ ）人
→慢性肝炎の状態（ ）人
：現在、GPTの数値が基準値以上を持続している活動性肝炎（ ）人
→肝硬変の状態（ ）人（下表参照）
：Child-Pugh A（ ）人
：Child-Pugh B（ ）人
：Child-Pugh C（ ）人

Child-Pugh 分類

<table>
<thead>
<tr>
<th>分類</th>
<th>1点</th>
<th>2点</th>
<th>3点</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>肝性脅害</td>
<td>なし</td>
<td>軽度</td>
<td>時々著明あり</td>
</tr>
<tr>
<td>腎不全</td>
<td>なし</td>
<td>少量</td>
<td>中等度以上</td>
</tr>
<tr>
<td>血清ビリルピン（mg/dl）</td>
<td>&lt;2</td>
<td>2.0～3.0</td>
<td>&gt;3.0</td>
</tr>
<tr>
<td>血清アルブミン（g/dl）</td>
<td>3.5</td>
<td>2.8～3.5</td>
<td>&lt;2.8</td>
</tr>
<tr>
<td>プロトロンビン時間（%）</td>
<td>70</td>
<td>40～70</td>
<td>&lt;40</td>
</tr>
</tbody>
</table>

→肝癌発症（ ）人（慢性肝炎、肝硬変例との重複可）
→C型肝炎の状態が十分把握できていない（ ）人

3) 食道静脈瘤について
→未発症（ ）人
→発症（ ）人
：定期検診のみ（ ）人
：内視鏡下の内視を行っている（ ）人
→状態が十分把握できていない（ ）人

4) 過去2年間（2010年10月～2012年9月）の死亡症例について
→死亡（ ）人
→死因：肝癌（ ）人、肝不全（ ）人、出血（ ）人、その他（ ）人

5) C型肝炎の治療に関して
→消化器科医師との連携（あり、なし、担当医自身が消化器）
→肝炎に関する研究班等からの診療支援があれば希望（する・しない）
多施設共同での血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者的前向き肝機能調査

A.研究目的

長崎大学ではH21-23年度に厚労省科研補助金エイズ対策研究事業「血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者（以下重複感染患者）に対する肝移植のための組織構築」班研究を施行し、肝移植適応のためのガイドラインを上梓したが、この研究において同患者群に対し詳細な肝機能検査を施行した。今回の研究はこれらのデータをもとに全国に約600〜700人存在すると考えられる重複感染患者の長期療養における肝機能の変化を前向きに評価し、HCVおよびantiretroviral therapy(ART)による肝機能異常の早期発見・早期治療につなげることを目的とする。

B.研究方法

当院、国立国際医療センター、大阪医療センター、北海道大学病院、東京大学病院の患者について現在の肝機能および今後の変化についてデータ収集する。長崎大学では、前述のごとく重複感染患者に対して肝機能をはじめとした検診事業を30名以上に行い、肝機能以外でも免疫能やウイルス学的検査等、網羅的に多岐にわたるデータを集積している。これらのデータを詳細に解析し、さらにエイズ診療拠点病院の症例を含めて予後調査を行う。また、HCV単独感染患者との相違も検討しつつ、長期療養における問題点および早期発見・早期治療につながる指標を明らかにしていく。

（倫理面への配慮）

研究の遂行にあたり、画像収集や血液などの検体採取に際して、インフォームドコンセントのもと、被験者の不利益にならないように万全の対策を立てる。匿名性を保持し、データ管理に関しても秘匿性を保持する。
C. 研究結果

長崎大学病院で平成 21 年より施行している重複感染患者に対する肝機能検査の結果、血液生化学検査では肝機能は保たれているが、画像検査や肝予備能検査でみると、見かけ上以上に門脈圧亢進症の所見が強いことがわかっていた。本年度、さらに非侵襲的に検査可能である ARFI (Acoustic Radiation Force Impulse Imaging) による肝の硬度 (stiffness) の検査結果を解析したが、Child-A とも関わらず健常者 (生体肝移植ドナー) に比し明らかに硬度が増してい (1.15Vs (1.03-1.29) vs 1.47Vs (1.14-2.28), P<0.01)。やはり門脈圧亢進症の所見が強いことが明らかとなった。さらにこの ARFI の結果はトランスアミナーゼやビリルビン値、血小板数とは相関がみられなかったが、脾容積、肝の線維化マーカーであるヒアルロン酸・4型コラーゲン、さらに予備能の指標である肝アシアロシンチ LHL15 の値と有意に相關していた。さらに、研究期間中に 2 回検診を施行した患者が 9 例あり、1 回目から 2 回目の期間の中央値 27 か月 (14-40) で 8 例は Child 分類 A を維持していたが、1 例 Child-B に低下 (1 回目 - 2 回目の期間 27 か月) し脳死肝移植へ登録、また別の 1 例が肝右葉に門脈腫瘍栓を伴う肝細胞癌を発症 (期間 22 か月) し、治療を計画することとなった。さらに、全例が様々な程度ではあるが血小板数が低下しており、門脈圧亢進症が徐々に進行している可能性が示唆された。長崎大学以外では国立国際医療研究センターより 59 例のコントロールデータが得られ、総ビリルビン 0.9mg/dl (0.3-4.3)、アルブミン 4.5g/dL (2.0-5.3)、と肝機能は保たれているものの血小板数 17.1 万 / μ L (4.7 万 - 34.0 万) で 24 例 (41%) が15万 / μ L 以下であった。

D. 考察

以前の平成 21 年度厚生労働科学研究費エイズ対策事業「HIV/HCV 重複感染患者に対し肝機能異常を早期発見・早期治療するための指標を明らかにすること」の足掛かりとして免疫能と非侵襲的に肝硬度 (線維化) を知ることができる ARFI のデータを得られたことは有意義であった。また、研究期間中に肝機能悪化し移植適応となる患者や肝細胞癌を発症する症例が存在し、画像診断を含めた肝機能の多角的な検査の重要性があらためて確認され、引き続き症例の集積と厳重なフォローが必要であることが明らかとなった。

E. 結論

本研究の目的は、長期療養において HIV/HCV 重複感染患者に対し肝機能異常を早期発見・早期治療するための指標を明らかにすることにあるが、その足掛かりとして免疫能と非侵襲的に肝硬度 (線維化) を知ることができる ARFI のデータを得られたことは有意義であった。また、研究期間中に肝機能悪化し移植適応となる患者や肝細胞癌を発症する症例が存在し、画像診断を含めた肝機能の多角的な検査の重要性があらためて確認され、引き続き症例の集積と厳重なフォローが必要であることが明らかとなった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) HIV/HCV 重複感染患者における肝予備能評価の重要性. 井山明彦、高橋光寿、日高匡章、村岡いづみ、江口晋. 肝臓 53 巻 7 号 403-408, 2012
2) 血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の予後. 高橋光寿、江口晋、井山明彦、黒木保、兼松隆之、白阪琢磨、山本政弘、潟永博之、立川夏夫、釘山有希、八橋弘. 肝臓 53 巻 10 号 586-590, 2012
2. 学会発表
1) 夏田孔史、曾山明彦、髙槻光寿、江口晋。HIV/HCV重複感染患者に対する肝移植適応判定のためのスクリーニング：ImmuKnow®による免疫活性測定の意義。第112回日本外科学会定期学術集会
2) 髙槻光寿、曾山明彦、村岡いづみ、原貴信、木下綾華、田中貴之、山口泉、大野慎一郎、足立智彦、藤田文彦、金高賢悟、黒木保、湯永博之、立川夏夫、白坂琢磨、山本政弘、江口晋。HIV/HCV重複感染患者はChild-Aでも脳死肝移植適応とすべき症例が相当数存在する。第48回日本肝臓学会総会
3) 夏田孔史、曾山明彦、髙槻光寿、江口晋。HIV/HCV重複感染者に対する肝移植適応判断に際してのARFIを用いた肝繊維化評価の有用性。第74回日本臨床外科学会総会

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/HCV 重複感染者に対する「肝検査」

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>1年日</th>
<th>2年日</th>
<th>3年日</th>
<th>註</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>身長・体重</strong></td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>身長は初回のみ</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>血液検査</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>血算（含血小板数）</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>CD4数</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>CD8数</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>血液生化学</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>TP</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Alb</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>T. Bil</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>D. Bil</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>AST (GOT)</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>ALT (GPT)</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>BUN</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Cr</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>T. Chol</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>TG</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>HDL-C</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>LDL-C</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>FBS</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>HbA1c</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>空腹時インスリン（IRI）</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>AFP</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>PIVKA-II</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>HIV-RNA 量</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td>◎</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>HCV-RNA 量</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td>○</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>HCV genotype （外注）</strong></td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>画像検査</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>腹部超音波検査(*)</td>
<td>年2回</td>
<td>年2回</td>
<td>年2回</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>腹部CT（原則的に造影）(*)</td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td>各施設の実情に応じて行う</td>
</tr>
<tr>
<td>アシアロ肝シンチ(*)</td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td>各施設の実情に応じて行う</td>
</tr>
<tr>
<td>上部消化管内視鏡(*)</td>
<td>年1回</td>
<td>年1回</td>
<td>初回後の指示に従う</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

HBsAg, anti-HBs, anti-HBc は一度は測定

**ATV の使用歴** +、−
ddI の使用歴  +、−
IFN の使用歴  +、−
画像所見
- 静脈瘤 +、−
- 肝硬変所見+、−で表現
- 脾腫：長軸×短軸？

○ 来院毎に調べる
○ 最低年に2回調べる
* 空腹時に行う検査
HIV/HCV 重複感染例における治療基盤の構築

分担研究者
四柳 宏 東京大学医学部附属病院感染症内科

研究協力者
後藤 耕司 東京大学感染症内科

A. 研究目的

HIV 合併血友病患者の C 型慢性肝炎のマネジメントには多くの問題がある。肝生検を行うことが難しいため肝線維化の進行度を評価することが難しい。肝線維化の進行していない場合でも、門脈圧亢進症を伴うことがあり、胃・食道静脈瘤の形成がある。HCV 単独感染者に比べて、肝病変の進行が速い。HCV 単独感染者に比べて、抗 HCV 療法の効果が低い。HCV 単独感染者に比べて、抗 HCV 療法の効果が低い。本邦では HCV の治療がすでに行われ、ウイルスが排除できなかった患者が残っている。即ち IFN 療法抵抗性の症例が多い。HIV の治療による副作用や肝線維化の進行により抗 HCV 療法に対するアドヒアランスが悪いため、治療が不十分となる。などが挙げられる。

本邦の HCV 単独感染例に多い Genotype 1b を含む Genotype 1 の症例に対しては 2011 年秋に Telaprevir が発売された。Naïve 例で 70% 以上の治癒が望め、これまでの治療で HCV が消失した症例であっても 30%以上の症例で治療の望める治療である。ただし、副作用の割合が高く、貧血、皮疹、消化器症状、腎障害、高尿酸血症などの副作用に加え、敗血症の併発も報告されており、使用にあたっては皮膚科との連携を含めた注意が必要である。また、Telaprevir は CYP3A4 で代謝される薬である、抗 HIV 薬を含む種々の薬剤の血中濃度に影響を与えることが知られている。これらを考えると Telaprevir + ベグインターフェロン + リバビリンの 3 者併用療法を HIV との重複感染例に用いるにあたっては細心の注意を払う必要がある。

HCV 単独療法においてはインターフェロン (IFN) なしその治療が数年前から開始され、日本においてもプロテアーゼ阻害薬と NS5A 阻害薬との併用療法の臨床試験が進行している。ウイルス排除率は 60% 以上と高いが、排除できない症例においては治療開始前に既にプロテアーゼ阻害薬もしくは NS5A 阻害薬
に対する薬剤耐性株が Major Clone を占めることが報告されている。これらの症例にはプロテアーゼ阻害薬や NS5A 阻害薬の投与歴はないことから、自然経過で耐性株を持つようになったものと思われる。

今後本邦においても IFN なしの治療が主流になるものと思われ、HIV との合併感染例でも有力な選択肢となることが想定される。当研究機関では、HIV との重複感染者における薬剤耐性株の検討が最終目的であるが、今年度は検討の基盤として、HCV 単独感染症例における NS3 及び NS5A 領域のアミノ酸変異に関して検討を行った。

### B. 研究方法（倫理面への配慮）

対象は HCV genotype 1 に感染している HCV 単独感染症例５例である。保存血清から Viral RNA kit（Qiagen 社）を用いて Viral RNA を抽出、RNA PCR kit（Takara）で cDNA に変換、two-stage PCR を行った。設計したプライマーの配列を（表 1 表 2）に示す。増幅した PCR 産物を low-melting agarose gel 用いて分離し、dideoxy 法にてダイレクトシーケンスを行った。シーケンスの波形から Major clone の他に Minor clone の配列に関しても検討した。なお、本検討にあたっては東京大学医学部倫理委員会の許可を得て行った（東京大学医学部倫理委員会承認番号:2305-(1)「肝炎ウイルス遺伝子・蛋白の多様性と病態との関連に関する検討」）。

<table>
<thead>
<tr>
<th>name Primer Sequence (5'-3')</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>315BS(1-1) GAAGTTGGCCGACCTGACAGG</td>
</tr>
<tr>
<td>3241P1bF2_S(1-2) TCGCGGTGCAGTGG AGC</td>
</tr>
<tr>
<td>3687S(2-1) CTTGACACCATGACAAGTCCG</td>
</tr>
<tr>
<td>3772S(2-2) GGCGGACACAGAGGGAGCC</td>
</tr>
<tr>
<td>4133S(3-1) CGGGGGGTATTGCTAAGGCG</td>
</tr>
<tr>
<td>4203S(3-2) GGTGCCCATCATGACTCTCG</td>
</tr>
<tr>
<td>4624S(4-1) CTAGCGGAGAGCTATTGTCG</td>
</tr>
<tr>
<td>4699S(4-2) ACTGCATACATGTCTACCC</td>
</tr>
<tr>
<td>3982AS(1-1) GCCTACGGCGAGGAGGACG</td>
</tr>
<tr>
<td>3900AS(1-2) CACCGCCTTCGCAACCCCTCG</td>
</tr>
<tr>
<td>4450AS(2-1) GTCTGGGACAGAGGCAAGTCC</td>
</tr>
<tr>
<td>4376P1bR2 AS(2-2) CACGACGAGTCGCGCTCC</td>
</tr>
<tr>
<td>4929AS(3-1) GCTCTGATTCAAGCAAGAGC</td>
</tr>
<tr>
<td>4849AS(3-2) GTCACAAACCTGTAAATGCC</td>
</tr>
<tr>
<td>5456AS(4-1) GCGCACTCTCATCTCATCG</td>
</tr>
<tr>
<td>5401AS(4-2) ATGATCTCTGCCACACATGAC</td>
</tr>
</tbody>
</table>

（Hepatology 2008;48(6):1769）

<table>
<thead>
<tr>
<th>name Primer Sequence (5'-3')</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>6040S(1-1) CGATACGTGCAGGCCACATGAGG</td>
</tr>
<tr>
<td>6094S(1-2) GGCGTGATACCTGCCCACCTCG</td>
</tr>
<tr>
<td>6530S(2-1) CGCGTACACAGCGCCACCTCG</td>
</tr>
<tr>
<td>6585S(2-2) CTGTGGCGGGGTTGCTGCTG</td>
</tr>
<tr>
<td>7270S(3-1) TGTACACGGGCTGTATCCATG</td>
</tr>
<tr>
<td>7322S(3-2) ACCGAGAAGAGAGCGTATTG</td>
</tr>
<tr>
<td>7040S(Seq) GCGCCAGGAGATGCCGAGGACAT</td>
</tr>
<tr>
<td>6710AS(1-1) TGCTGAGAAGTTGCGGGCCG</td>
</tr>
<tr>
<td>6658AS(1-2) GTCTGAGCGCCCTAGTATG</td>
</tr>
<tr>
<td>7452AS(2-1) GGTCCAGAAGAGGCGCTTCCG</td>
</tr>
<tr>
<td>7400AS(3-2) GCCGAAGCTGGCTTCGCCCATG</td>
</tr>
<tr>
<td>7889AS(3-1) GGCGAGATGGGAGCGTGCA</td>
</tr>
<tr>
<td>7829AS(3-2) TGTGGACGCTCTGCCCTATTGCTC</td>
</tr>
</tbody>
</table>

（Nature 2010;465:96）
C. 研究結果
5例に関してテラプレビル変異を検討した。NS3領域に関してはNS3領域のAA54が1例でThreonine（野生型）とAdenine（変異型）の混合型になっていった。他の4例では既知の耐性変異（V36A/M/J/G/C, T54A/S, R155K/T/Q, A156S/T/V）は認めなかった（表3）。
また、NS5A領域に関してはNS5A阻害剤の耐性変異出現部位として知られているAA54が5例中1例でTyrosine（野生型）とHistidine（変異型）との混合型に、もう1例ではTyrosine（野生型）、Histidine（変異型）、Asparagine（変異型）との混合型になっていた（表4）。後者はNS3のプロテアーゼ耐性変異を有する例と同一例であった。

D. 考察
HIV感染合併例に対するDAAの効果に関しては昨年Telaprevir＋Peginterferonα-2a＋Ribavirinの成績が米国から公表された。これによればNaive症例の3者併用療法後のSVR24（投与終了24週後の血清HCVRNA陰性化）は抗HIV療法未導入例、導入例とも70%前後とこれまでの治療に比べると良好であり、Grade3以上の副反応も数例に認められるのみである。ただし、平均年齢は40歳代である。また、米国におけるHCVHIV重複感染例はIntravenousDrugUserが多く、日本とはかなり異なることが考えられる。3者併用療法においては副反応を考えて慎重に行わざるを得ず、HIV/HCV重複感染例に対しての投与は限られた症例のみが対象になると思われる。残りの症例に対しては

<table>
<thead>
<tr>
<th>アミノ酸残基</th>
<th>耐性変異</th>
<th>原因薬剤</th>
<th>自然耐性</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>V36</td>
<td>A, M, J, G, C</td>
<td>TVR</td>
<td>0.80%</td>
</tr>
<tr>
<td>F43</td>
<td>S, C</td>
<td>TVR, TMC-435</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>T54</td>
<td>A, S</td>
<td>TVR</td>
<td>5.40%</td>
</tr>
<tr>
<td>Q80</td>
<td>R, K</td>
<td>TMC-435</td>
<td>0.40%</td>
</tr>
<tr>
<td>R155</td>
<td>K, T, Q</td>
<td>TVR, MK-7009, BI-201335, TMC-435</td>
<td>可能性あり</td>
</tr>
<tr>
<td>A156</td>
<td>S, T, V</td>
<td>TVR, MK-7009, BI-201335, TMC-435</td>
<td>可能性あり</td>
</tr>
<tr>
<td>D168</td>
<td>A, V, T, H</td>
<td>MK-7009, TMC-435, Asunaprevir</td>
<td>1.50%, 0.6%</td>
</tr>
<tr>
<td>V170</td>
<td>A</td>
<td>TVR, BI-201335</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

表4 NS5A阻害剤の薬剤耐性変異

- genotype 1a
  - M28T, Q30E/H/R, L31M/V, P32L, and Y93C/H/N

- genotype 1b
  - L31F/V, P32L, and Y93H/N
サブテーマ 3：新規抗 HCV 療法の効果予測に関する研究

抗ウイルス剤（Direct Acting Antivirals; DAA）併用療法が期待される。

今回の結果から治療歴のない C 型慢性肝炎患者であっても薬剤耐性となる可能性のある変異が明瞭ななものがある。5 例の検討でこのような症例が認められたことは重要であり、HCV 単独感染例に対し治療を行う際にも対策が必要であることを示唆する。特に 1 例の症例では Telaprevir, Daclastavir (NS5A 阻害薬) に耐性を持つクローンの存在が確認された。本検討は Full Sequence を行ったものではなく、Cloning も行っていないことから、両薬剤に耐性のクローンが本当に存在するかどうかは不明であるが、今後さらに検討を進める必要がある。

今後も 2 種類ないし 3 種類の DAA が C 型慢性肝炎の治療に用いられる時代の到来が予想される。今回の検討結果は、HCV 感染症の治療に DAA を用いる際にも HIV 同様耐性検査が必要となる可能性を示唆するものである。DAA のみでの治療を行う上では少なくとも Major Clone が全薬剤に耐性にならないような選択が必要だと思われる。

E. 結論

抗 HCV 治療の既往がない症例においてもプロテアーゼに耐性を示す可能性のあるクローン、NS5A 阻害薬に耐性を示す可能性のあるクローンが、Minor Clone ではあるが検出された。DAA の使用にあたってはこうしたクローンの存在を確認した上で使用する DAA を選択することが望ましいことが示唆された。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(1) 論文発表
成人血友病症例の関節障害・ADL 低下への患者参画型診療システムの構築

分担研究者
藤谷 順子 独立行政法人 国立国際医療研究センター

研究協力者
石川 秀俊、吉田 渡、表田 和子 独立行政法人 国立国際医療研究センター

研究要旨
中高年齢化している血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の関節障害・日常生活動作機能低下への患者参画型診療システムの構築を検討した。国立国際医療研究センター ACC 包括外来受診者の関節障害の要因を分析し、幼少期からの関節内出血の反復による関節拘縮に起因するアライメントの不良および筋力低下が継続していることが要因であることを認めた。また、最近の関節内出血の要因となる動作は日常生活及び職業生活によるものであり、安静を取りにくいこともあった。そこで、アライメントの不良を正または筋力低下・関節の不安定性を支援する装具を中心とした患者参画型診療システムを考案した。これは、装具等を各種用意し、本人の診察・評価・病態説明の上で装具を提案し、本人が試用し納得を得たうえで正規に処方するもので、本人の病態理解、日常生活における優先順位の再確認、身体ケアへの意識付けとなる。21名が利用し、33関節に対して装具（または補高）を提案し、継続使用率90%の高いコンプライアンスを得た。

A. 研究目的
血液凝固因子製剤による HIV 感染は1980年代に生じ、その被害者の多くは現在中年期を迎えている。生存する被害者は2012年6月時点で715名（はばたき福祉事業団調べ）であり、国立国際医療研究センター ACC にはそのうち309名が登録され、定期通院症例は92名に上る。この92名の世代分布は、29歳：1名、30代：38名、40代：29名、50代：13名、60代：3名である。HIV感染症自体への治療進歩は著しいが、罹患歴が長いことおよび中高年齢化に伴う、関節障害および ADL低下、またそのことによる将来への不安がある。今回我々は、成人血友病症例の関節障害・ADL低下への、均等化可能な患者参画型診療システムを構築することを目指した。

B. 研究方法（倫理面への配慮）
国立国際医療研究センター包括外来受診者の関節障害・ADL低下に対する診療・診療システムの構築を通じて、成人血友病症例の関節障害・ADL低下への患者参画型、かつ均等化可能な診療システムを考え検討した。

C. 研究結果
1）面接・診察を通じてわかった、成人血友病症例（血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者）の関節障害および ADL低下要因

図1 21症例の関節出血の要因（自己申告・重複あり）
く、通勤が続き、仕事以外の外出、家事・育児が同数であった。問題関節は、上肢では肘、下肢では膝足関節であり、腰痛を訴える症例もわずかがら見られた。

肘関節については、仕事での過負荷が3名、家事・家庭生活が3名であり、3名の内訳は、育児1名、介護2名であった。さらに分析すると、仕事量が多くなっている（体重を持つ・使用が増える）が4名、対側の上肢の方で重度の関節障害があり1名に負担が集中しているものが3名、下肢筋力低下や可動域制限のため立ち上がりに上肢を必要としているものが3名であった。全例が右の肘関節の障害で、左側にも疼痛を訴え対応を要したものが2名あった。

肘関節は伸展制限をきたしており、ほぼ全例で、上腕周囲径が前腕周囲径を下回っていた。

下肢に関しては、移動が主な原因であった。通勤では車使用が認められても、その他の外出時には出血の原因になっている症例、業務での車からの素早い乗り降り動作（運送業）が要因となっていると思われる症例があった。

上下肢とも、負担になっている動作は自分でもわかっているが、「安静にする」 「動きを少なくする」ことを、社会生活上実施しにくいことが、特色として挙げられた。

2) 関節障害を生じている成人血友病症例の背景要因の特色

これらの血友病症例では、全例ではないが以下のような特色が認められた。

①製剤使用が少なめである

近年における血友病の治療では、充分量の血液製剤を用いて関節内出血を予防・対策するのが主流であるが、我々が面接した症例では、現在標準とされているレベルの製剤使用をしていない症例が少なくなかった。いったん小児科等で血友病の指導を受け、製剤使用操作等に自立したのち、むしろHIV感染症やその他の疾患の専門医にかかっているために、製剤使用量に関しては、自己決定歴が長く、多量に使用することに対しては、知識面・気持ちの面で受け入れが十分できない症例が散見された。また、会社就業者では、長時間家を空けるため、社内で注射できる体制の確立も必要だが、それができていない症例はわずかであった。

②体操など身体ケアへの不採用

今まででもあちこちの医療機関などから、体操をするように勧められたり教わっているけれども結局続いていない、という症例がほとんどであった。

③医師・医療を選択する傾向

今日、HIVや血友病に対する正確な知識を有している一般医は少ない。医療行為による被害者であるという歴史や、HIVに関する各自の知識の高さ、また従来不必要な偏見を受けたエピソードの経験などから、医師や医療機関に対し、評価や対応を重視すること、セカンドオピニオンや複数機関併診が多い傾向があった。すなわち、初対面の医師が、信頼を得られないうえに何と言っても聞いてもらえない、ということである。

④受診を頻繁にしない

仕事をしているために受診が頻繁にできない症例が多くあった。また、他にも通院先先があるもの、それに対応をかけている。当センターの場合には、遠隔地であるがゆえに通院が頻繁にできない症例も少なくなかった。本来当院では、各都道府県におけるエイズ診療の拠点となる医療機関への受診を勧めているが、エイズであることを户籍では知られていないために他には受診しない、という症例や、そこに関して受診したが、症例数が少なくて経験が浅いことが感じられたので、症例数が多い当院にかかってほしい、という症例もあった。

3) 我々が構築した、装具を中心とした患者参加型診療

以上の現況を踏まえ、装具を中心とした患者参加型診療体制を構築した。その概略流れ図を、図2に示す。まず、何故その関節に出血が起きるか、動作と環境を患者と共に分析し、動作の変更や安静、血液製剤の増量などにともない、希望する日常生活を送る上でその関節の負担を軽減するために、装具を必要としている症例はわずかであった。

図2 装具を中心とした患者参加型システムにおける装具処方までの流れ
装具の提案を行う。なお、患者の状態に応じて、装具の目的を以下のどこに属するか（重複もあり）明るかにして、説明し提案する。「関節内出血後のための装具」「関節の不安定性に対する」「関節可動域制限に対する」「関節の変形に対する」を目的とすることを提案する。なお、装具の目的を以下のどこに属するか（重複もあり）明るかにして、説明し提案する。「関節内出血後のための装具」「関節の不安定性に対する」「関節可動域制限に対する」「関節の変形に対する」を目的とすることを提案する。

ここにてわれわれが重視したのが患者参加型・自己決定機会の確保である。患者自身が現在および将来の身体状況より、装具の必要性を考える時間を与えることで、装具を使用するメリットを自分の手で判断する機会を与えるために、装具の試用・貸与のできるシステムを準備した。かつ、装具の個々の目的をターゲットにした目的を、装具の目的を以下のどこに属するか（重複もあり）明るかにして、説明し提案する。「関節内出血後のための装具」「関節の不安定性に対する」「関節可動域制限に対する」「関節の変形に対する」を目的とすることを提案する。

例えば、会社勤務者であれば、目立たないほうが周囲に対して好ましい（障害があることを見せると使えない人材とみなされ業務上不利になる）と考える症例もあり、いっぽうで、多少目立つ方が周囲が配慮をしてくれるので好都合である、と考える症例もあった。

このような、納得して選択できる患者参加型診療のために、各種の装具・サポーターを用意した。なお、貸し出して日常生活中で試用できるように、サイズ・個数についても複数用意した。補高については、各サイズの補高可変靴を用意し、その場で試し、効果を自覚的に確認し、および、歩行する後ろ姿を動画撮影し、すぐに見てもらう、などのフィードバックを行った。市販靴に補高する場合の外観や価格に関する視覚的資料も用意した。

4) 利用者の結果

21名がこのシステムを利用した。提案装具、最終的に処方した装具、その後の利用状況について、表1に示す。患者数は21、提示数33であり、貸出期間は2週間から4週間であった。処方後の継続利用率は、22名中19名、90%の高いコンプライアンスであった。利用していない1名は、関節内出血がコントロールできたための装具使用中止であった。

5) オリジナル装具の開発

前述したように、成人血友病性関節症の症例においては、繰り返す関節内出血（関節腫脅・変形）およびそれに伴う関節可動域制限による、関節可動域の委縮（筋肉の不十分さ）がある。すなわち、関節周囲の筋周囲径は大きく、関節周囲の筋周囲径は特に近位部が小さいことが特徴である。既存の関節装具は主にスポーツ障害者を対象として開発されているので、筋体積は十分に存在することが想定されており、ま、関節変形も想定されていない。そのために、既存の装具では不適合を生じる症例があった。そこで、関節変形が強く、上下の筋周囲径が細い、血友病成人症例にフィットする装具をオリジナルに開発し、試作し、複数症例において試用を開始している。

D. 考察

1) 装具を中心とすることを選択した理由

関節内出血の対応としては、安静が一般的な第一選択であるが、今回の対象群は、本人が勤務や家庭において行いたい日常生活活動によるものであり、それを制限することは困難である。基本的には、製剤の投与で予防するとともに、同じ生活を送っても出血しない状態を目指したうえで、それでも困難であれば、患者自らが納得の上でその動作をあきらめる、という段階が必要である。

ここで、なぜ中年期になって、日常生活活動が関節障害の原因になるのかということについて、我々が立てた仮説を図3に示す。すなわち、まだ製剤の多量投与による関節内・筋肉内出血の完全な予防や、スポーツの推奨などが行われる以前の段階に成長したため、あまり筋肉量が多くなく、かつ、関節可動域制限のある成人になっている。一部の関節の可動域が制限されており、その裏を示す資料を作成した。

### 表1 装具の提示・仮処方・試用、処方、継続使用の状況

<table>
<thead>
<tr>
<th>装具の種類</th>
<th>提示件数</th>
<th>試用件数</th>
<th>助成件数</th>
<th>継続使用件数</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>前腕帯サポーター</td>
<td>6 (8)</td>
<td>6 (8)</td>
<td>4 (6)</td>
<td>4 (6)</td>
</tr>
<tr>
<td>腕帯サポーター</td>
<td>5 (10)</td>
<td>5 (10)</td>
<td>5 (10)</td>
<td>5 (10)</td>
</tr>
<tr>
<td>足関節装具</td>
<td>5 (7)</td>
<td>5 (7)</td>
<td>5 (7)</td>
<td>5 (7)</td>
</tr>
<tr>
<td>スポーツ用スパッツ (股関節)</td>
<td>1 (1)</td>
<td>1 (1)</td>
<td>1 (1)</td>
<td>1 (1)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

図3 血友病症例の中年期の運動器の問題点の出現背景
サブテーマ1：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

成績制限があっても、日常生活の遂行は可能であるが、経年的には負担となり、またさらに可動域制限が生じる悪循環ともなる。

例えば、右足の足関節の背屈ができず、つまり最大背屈時でも低屈位の状態になったとする。右足だけ、踵がつかない状態である。そうすると、①右下肢荷重時に、右膝の動きが大きく、膝関節には負担となる。②立位時に、担荷部分である前足部に重心線を通すため、接地部分である前半部を背屈させ、かつ、膝を軽度屈曲することによって代償する。③立位保持時に、右下肢ではなく左下肢荷重が増加する。右下肢は左下肢よりも細くなる。したがって、異常なアライメントをできるだけ補整するような補高や、関節への負担を軽減する、または支持性をもつような装具を利用して、負担の軽減を図ることが必要と考えた。

2）訓練の提供または指導ではなく、装具を中心とする選択した理由

今回われわれに課されたテーマは、血友病患者のリハビリテーション技法に関する研究である。過去の血友病症例への「リハビリテーション」の検討や指導は、主に、筋力維持·増強訓練の指導を中心としたものである。一般的な患者指導用冊子には、自分でできる、等尺性筋力増強訓練を中心に解説されている。しかし、これらは装具等であり、それほど高コストのものではない。一定の物品を揃えれば可能なシステムである。今後、主な病態についての理解を深めることのできるような動画を含んだ説明ツール、装具を利用し選択することで、均等化可能と考えている。血友病の専門家だけでなく、一般の整形外科専門医、リハビリテーション科専門医であれば理解可能かつ患者指導可能なマニュアルを作成することは可能である。

3）均等化可能なシステムの重要性

今回考案した診療システムは、物品は必要とするが、所詮は装具等であり、それほど高コストのものではない。一定の物品を揃えれば可能なシステムである。今後、主な病態についての理解を深めることのできるような動画を含んだ説明ツール、装具を利用して選択することで、均等化を図ることが可能である。血友病の専門家だけでなく、一般の整形外科専門医、リハビリテーション科専門医であれば理解可能かつ患者指導可能なマニュアルを作成することは可能である。

今後、より多くの人数での、病態像の確認および、説明ツール、用意物品、オリジナル装具などの充実を図り、発信方法を検討して、全国の患者の益になるようなシステムを考えている。

E. 結論

今後、成人血友病症例の関節障害・ADL 低下への患者参画型診療システムを、装具を中心として構築し、21 名の症例に適用して効果を得た。
F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

(1) 論文発表
1) 吉田渡, 佐藤千尋, 石川秀俊, 大金美和, 表田和子, 藤谷順子. 血友病包括外来の取り組み——患者参加型の装具処方について——
2) Challenging approach of a hemophilia comprehensive out-patient towards patient participatory prescription of orthosis. PO アカデミージャーナル, 20 巻 4 号 (2013 年 3 月号) 掲載予定。

(2) 学会発表
1) 藤谷順子, 藤本雅史, 早乙女郁子, 桂川陽三. 中高年期を迎えた血友病症例に対する専門外来の試み: 第 49 回日本リハビリテーション医学会学術集会, 福岡, 6 月, 2012。
2) 吉田渡, 佐藤千尋, 石川秀俊, 大金美和, 表田和子, 藤谷順子. 血友病症例に対する専門外来の試み Patient Reported Outcomes に基づいた装具の提供. 第 19 回日本義肢装具士協会学術大会. 北海道札幌市, 7 月, 2012。
3) 石川秀俊, 藤谷順子, 吉田渡, 佐藤千尋, 吉田行男. 成人血友病症例への装具の検討・処方の工夫——患者参画型診療システム：第 28 回日本技師装具学術大会 名古屋, 11 月, 2012。

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
新規装具について、商品化・実用新案出願を検討している。
サブテーマ１：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
HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究

分担研究者
大金 美和 (独)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

研究協力者
池田 和子 (独)国立国際医療研究センター病院 ACC 看護支援調整官
今村 知明 奈良県立医科大学 健康政策医学講座 教授
岩野 友里 社会福祉法人はばたき福祉事業団 エイズ予防財団リサーチレジデント
大平 勝美 社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長
柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長
滝永 博之 (独)国立国際医療研究センター病院 ACC 治療開発室長
久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員
塩田ひとみ (独)国立国際医療研究センター病院 ACC コーディネーター
柴山志穂美 杏林大学 保健学部看護学科看護養護教育学専攻 講師
島田 恵 首都大学東京 大学院人間健康科学研究科看護科学域 准教授
田中 純子 広島大学大学院 医歯薬保健学研究院疫学・疾病制御学 教授
中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 医療科学専攻 教授
山中 周二 グループホームそら

研究要旨
【目的】HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関して、パイロットスタディとして特徴的な事例分析および既存の支援施策について精査し、支援計画立案および戦略開発を行うこと。

【方法】患者視点および医療福祉システムの両方の観点より、PRECEDE-PROCEED モデルに基づく以下のようなアセスメントを行う。1)コーディネーション事例から連携に寄与する要因を抽出する。2)連携を基盤とする、支援プロトタイプ（ひな形）の検討。

【結果】1) コーディネーション事例（9 例）より、HIV 感染血友病患者の医療福祉の連携に関する課題として、「a. 制度利用の問題」「b. 患者側の準備」「c. 支援者側の対応」の 3 つが抽出された。「a. 制度利用の問題」は、血友病特有の関節障害の症状に関し、障害区分認定の判定や入院中の医療区分・ADL 区分について安易に軽症と判断される懸念が抽出された。「b. 患者側の準備」は、療養に関する不安の払拭や療養環境に対する関心を持つように制度利用に対する知識習得が必要であることが抽出された。「c. 支援者側の対応」についても、患者視点を尊重した上での、支援特性の把握、包括的モニタリングおよび支援方法の開発が必要であることが抽出された。

2) 連携の課題としては、就労や社会参加の視点の導入、体力や生活機能の予防的視点、機能維持・回復の視点より、セルフマネジメント支援の重要性が示唆された。さらに、支援プロトタイプ（ひな型）の作成を計画した。今年度の具体的取組みとして、1）患者教育の側面から、支援領域の系統的・効果的な作業として、セルフマネジメントの課題に必要な知識習得・情報提供を目的とした小冊子を作成した。2) 患者自身で自己アセスメントを行えるように支援冊子を作成し、HIV 専任看護師が療養支援に必要な項目をもれなくチェックできる「療養アセスメントシート」を作成した。
A. はじめに

1. 背景

血友病・HIV/HCV 感染等、複数の疾患を合併している HIV 感染血友病患者（以下、患者）は、血液製剤による感染から約 30 年経ち、抗 HIV 療法の副作用、AIDS の後遺症、HIV/HCV 重複感染による肝機能の低下、関節障害や筋力の低下など、長期療養、高齢化による影響が深刻かつ複雑化している。柿沼らの聞き取り調査の結果によると、患者の多くは母親等の家族の介助により過ごしているが、家族の高齢化・要介護状態により家族間の支援が限界に達していると報告されている。また、将来、支援者不在の独居生活となり生活機能を維持していくための療養の場の不安もあげられている。患者の QOL を支えるためには、療養の場（居宅・施設）の確保と、その場で支援サービスを受け安心して過ごせるような療養環境の整備が不可欠である。HIV 感染血友病患者の医療福祉のコーディネーションについて、特に支援特性を包括的視点で支援特性を探求し、支援方法の開発に不可欠であることが示唆された。

2. 目的

HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題を解決するため、バイロットスタディとして特徴的な事例分析および既存の支援施策について精査し、支援計画立案および戦略的開発を行うこと。

2-1 本研究の特色

今後、長期療養支援として必要な医療福祉の連携に関する具体的な支援計画立案と戦略的開発に不可欠である患者視点の情報を受け、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特色である。

3. 本研究における用語の定義

* 1）PRECEDE-PROCEED モデル

本研究において支援フレームワークとして採用した、PRECEDE-PROCEED Model は、相互の参画による展開と組織化を可能にする介入手法として 1991 年 L.W.Green によって提唱された。QOL 向上のための支援理論として、海外のみならず日本においても公衆衛生の各領域に一般的に利用されている（図1）。

図1 プレシード・プロシードモデル（PRECEDE-PROCEED Model）
ニーズアセスメントから企画に該当する段階である PRECEDE 部分は、1）社会診断のプロセスとして、対象者の QOL の改善に関わる支援特性の把握、2）当事者である患者や関係者とともに進めること、3）情報の活用、を特徴とする。
また実施・評価段階である PROCEED 部分は、企画された各種プログラムを実施し、評価するプロセスであり、1）経過・影響・結果について各評価指標を用いて改善状況について評価すること、2）健診や相談業務といったルーチンワークの中で評価指標が集められるような仕組みを作り、随時モニターすること、を特徴とする。

B. 研究方法
患者視点および医療福祉システムの両方の観点より、PRECEDE-PROCEED モデルに基づく以下のアセスメントを行う。1）コーディネーション事例から連携に寄与する要因を抽出する。2）連携を基盤とする、支援プロトタイプ（ひな形）の検討。
1）連携に寄与する要因の抽出
(1) 事例について課題分析項目をあげ患者の状態を整理する。
(2) 患者の状態から得られたニーズ別支援計画と支援担当を整理する。
(3) 患者の不安に関し事例をもとに医療福祉の連携に関する問題や課題を抽出する。
2）支援プロトタイプ（ひな形）の作成
(1) 医療福祉の連携に関する問題や課題に対する解決策を検討する。
(2) 今後の課題を提示する。

C. 研究結果
1）連携に寄与する要因の抽出
(1) 課題分析項目と患者の状態

平成 23 年度の報告によると血液凝固異常症等の HIV 感染生存数は 760 例、うち ACC に定期通院している患者は 95 名である。事例の選択は、HIV 感染症、C 型肝炎、血友病の状態や状況について、多くが該当する HIV 感染症の服薬継続、肝障害による倦怠感、血友病関節症の 3 例を検出し、さらに疾患別に寝たきり度の高い重症例を 3 例、その他合併症で近年増加している糖尿病、精神疾患の 2 例の計 8 事例とした（表 1）。更に高齢化の影響を受けている事例を追加し、計 9 事例とした。この 9 事例のうち、高齢化に焦点をあてた 60 代男性患者について説明する。HIV 感染症例患者の特徴である ART の副作用、HIV/HCV 重複感染による肝硬変、長期療養・高齢化による関節障害や筋力の低下があり、日常生活では家族の一部介助を必要とする事例である。療養上で介護を要する課題分析項目は 13 項目、それぞれに対する患者の状態を示した（表 2）。

表 2 より、介護の視点でまとめると次のとおりである。
＜健康状態＞
・関節拘縮と両股関節痛による日常生活動作に痛みを伴う。 （身体的苦痛）
・出血傾向による、口腔内の清潔保持に留意。日常生活における作業に伴う出血に注意。
＜ADL＞
・関節拘縮と両股関節痛による日常生活動作の制限がある。起居・移動に伴う困難な動作があり、段差（階段昇降）での介助も必要。入浴・洗面・整容に一部介助が必要。
・C 型肝炎による倦怠感から、体力・持久力の低下があり、長時間の外出や作業が困難。
＜IADL＞
・C 型肝炎と関節拘縮と両股関節痛により、買い物や料理などは身体への負担となり困難。

表 1 事例

| (1) HIV感染症 |
| （1）感染症
Case1: 服薬継続困難に対する地域スタッフによる服薬支援を要する状態
Case2: PML発症による寝たきりで介護を要する状態
| (2) C型肝炎 |
| （2）肝炎
Case3: 肝機能障害による倦怠感に対する日常生活支援を要する状態
Case4: 肝不全の負担軽減・安静目的への日常生活支援を要する状態
| (3) 血友病 |
| （3）血友病
Case5: 関節障害あり日常生活支援を要する状態
Case6: 腦出血による寝たきりで介護を要する状態
| (4) その他 |
| （4）その他
Case7: 精神科疾患合併による通院・服薬管理を要する状態
Case8: 糖尿病合併による透析のシャント管理・日常生活支援を要する状態


サブテーマ5：HIV感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究

- 洗濯やゴミ出しは、休みながら行うか、介助して分担するなど工夫や配慮が必要。
- 介護者である親の高齢化に対する今後の生活や介護に関する不安。

＜精神面＞

- 薬害の被害による精神的苦痛やエイズへの差別など、長年にわたる精神的な影響が大きく、多面的な支援の必要性あり。対応として、個別のカウンセリングの他、ピアカウンセリング等も有効と考えられる。

<table>
<thead>
<tr>
<th>課題分析項目</th>
<th>患者の状態</th>
</tr>
</thead>
</table>
| 1 健康状態 | 血友病A（重症型）、肘関節、膝関節、足関節の拘縮あり。移動時に両股関節痛あり。血液凝固因子製剤の輸注（2-3回/週）実施。C型肝炎による肝硬変の経過観察、倦怠感の生じる頻度が増えていく。
HIV感染症に対し抗HIV療法の継続、副作用によるリポジストロフィー（手足のやせ、顔面の脂肪委縮）あり。
抗HIV薬の服薬継続、血液製剤の定期輸注の必要性を本人家族は理解し実行している。
| 2 ADL | 寝返り、起き上がり、立ち上がりは、何かにつかまれば可能。勢いをつけその反動を利用した動作により関節への負担が増している。
1本杖を使い立位保持は可能だが、移動に時間がかかり長距離歩行困難。定期歩行约10分で股関節痛がひどくなる。
関節拘縮について、肘が曲がり固定され、かぶり物の上衣は困難、ズボンを持つが膝が曲がらないため足を通せない、靴下等の着脱は手が届かず困難。洗面、洗髪も手が届くす一介介助、つめきり介助が必要。
| 3 IADL | 調理、洗濯、買い物、ゴミ出し、清掃が困難。
自家用車の運転による移動は可能。
| 4 認知 | 生活への意欲あり。日常生活の意思決定に問題ないが、診療中の質問や確認は遠慮がちである。
リポジストロフィの影響の顔のやせや体形変化に対する精神的負担あり。
被害者意識の強さあり。
| 5 コミュニケーション能力 | 自分の考えを伝えることができる。
| 6 社会とのかかわり | 薬害エイズ被害を通じてのかかわりが主となっている。仕事上の役割や期待が大きく本人の意識もあり、付添い付きで出張することも多い。その反面、忙しく趣味等を通じての関わりとして新たなものを得にくい状況である。
| 7 排尿・排便 | 排便後の一括りは難しく保清はウォシュレットを使用。
| 8 褐癖・皮膚の問題 | 脂漏性湿疹による搔痒感あり。皮膚搔きの出血あり。
爪白癬あり、足先の保清は手が届かず困難。
| 9 口腔衛生 | 齲歯治療中。歯肉出血が時々あり。
| 10 食事摂取 | 食事摂取問題なし。
| 11 介護力 | 主な介護者は妻である。本人の自立を見守りながら一部介助が必要な場合に協力している。
妻は比較的健康であり、体力的に介護が可能な状況だが、就労しながら介護をしており多忙によりストレスもある。
| 12 居住環境 | 持ち家に妻と本人の3人暮らし。居住空間は2階で階段昇降は可能だが階段昇降時にひっっくりかえら等一部介助が必要である。
| 13 特別な状況 | 同居の本人の母は要介護、デイケア利用。
自身が介護を要する状態であるが、母親の受診の送迎、生活上の介護も必要であり、無理をすることが多い。
薬害エイズ被害による精神的負担。
課せられる期待や役割が大きく時々、うつ傾向になる場合がある。

表2 事例：血友病性関節障害があるが家族の支援を受けながら意欲的に就労し居宅で過ごしている60代男性のケース
ビス、支援を受け入れがたい心境等。

(2) ニーズ別支援計画と支援担当

課題分析項目に対する患者の状態から検討したニーズ項目は6つであった。抽出したニーズ項目それぞれについての支援内容と支援を行う担当者について整理した（表3）。

本人が完全に自立して日常生活を過ごすことは困難だが、その状況を見守りながら妻が一部介助することにより、今は、日常の支障や負担を改善・軽減し過ごしていることがわかる。妻の介助部分、その他に必要な支援の内容は次のとおりである。

<table>
<thead>
<tr>
<th>ニーズ項目</th>
<th>支援計画</th>
<th>支援担当</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1 健康管理</td>
<td>副作用対策</td>
<td>医師、看護師</td>
</tr>
<tr>
<td>関節痛の緩和</td>
<td>理学療法士等</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>関節拘縮、筋力低下予防</td>
<td>2 ADL の自立・重症化予防</td>
<td>リハ定期通院</td>
</tr>
<tr>
<td>止血コントロール</td>
<td>装具処方、脚調整、補高</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>心拍不整による倦怠感予防</td>
<td>3 IADL 支援</td>
<td>家庭浴介助の入浴介助</td>
</tr>
<tr>
<td>緊急時の連絡体制作り</td>
<td>4 精神状態の緩和・悪化予防</td>
<td>調理、洗濯、買い物、ゴミ出し、清掃等の介助</td>
</tr>
<tr>
<td>2 ADL の自立・重症化予防</td>
<td>うつ予防、孤立予防</td>
<td>医師、看護師</td>
</tr>
<tr>
<td>電気式革製品</td>
<td>社会交流・意欲</td>
<td>就労継続、理解を得られる環境と</td>
</tr>
<tr>
<td>メディカルキット</td>
<td>5 社会交流・意欲</td>
<td>人ごが溶け込む努力</td>
</tr>
<tr>
<td>その他</td>
<td>6 介護者支援</td>
<td>介護を理解できる環境と</td>
</tr>
</tbody>
</table>
サブテーマ5：HIV感染症等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究

（3）医療福祉の連携に関する問題や課題の抽出

a. 制度利用の問題

患者は、一部妻の介助を受け、今は、日常生活の支障や負担を改善し過ごすことができる。しかし、妻の介助が難しくなることを想定した場合に制度を利用していくことになる。患者は、障害者認定（免疫機能障害、上肢・下肢の肢体不自由）を受けており、障害者自立支援法の給付の対象者である。サービスの必要度は障害程度区分（区分1-6）の認定を受け該当するサービスの利用を検討し支給される（図2）。

表3の患者家族の介護に該当するサービスは、区分1以上の障害者が支給対象となる自立支援法のうち障害福祉サービス：介護給付「居宅介護（ホームヘルプ）」で、在宅（居宅）にいながら身体介護（食事、排泄、入浴）、家事援助（食事準備、掃除、洗濯、買い物）、通院等介助等のサービスを受け過ごすことができる。血友病性関節障害の状態は変化が激しく、状態が良く動ける時もあれば、行動の意志があっても止血のために安静を強いられるなど疾患特有の状況があるが、これらのことはあまり認知されておらず、支援の支給を決定する障害区分認定の判定では、安易に軽症とされることの懸念がある。制度そのもの問題ではないが、疾患特有の症状や、その対応に関する理解の不足から生じる可能性のある「制度利用に関する問題」としてあげた。

住まいの場所として受けられるサービスには、介護給付中の共同生活介護（ケアホーム）があり（対象は区分2以上）、日中は、通所施設に行き夜間や休日に共同生活を行う住居で入浴、排泄、食事の介護を受けることができる。また、訓練等給付中の共同生活援助（グループホーム）は、日中は就労し、夜間や休日に共同生活を行う住居で相談や日常生活上の支援を受けることができる（図3）。

その他、地域生活支援事業のうち居住サポートを受け賃貸契約による一般住居への入居支援を受け在宅サービスを受けることも可能である。

血友病関節症の状態は日により変化がみられるが、同症状で入院した場合には、医療の必要度（医療区分1-3）やADLの状況（ADL1-3）の分類上、軽症とされる傾向があり診療報酬上の評価が低く退院先としての介護療養病床や医療療養病床の施設利
用は困難と考えられる。また、必ずしも入院が必要ではない状況もある。今後、確実に療養の場を確保するための対策が必要であり、在宅（居宅や共同生活の場）にいながら支援を受けられるよう調整することは必須である。

b. 患者側の準備

制度利用に関する問題には、患者が家族に代わる公的サービスの情報を得にくく利用するイメージを持つことがあげられる。事例では、母の介護状態によって公的サービスを利用することが身近になっているが、多くの患者は未経験のケースがほとんどであり、制度利用に関する知識習得など「患者側の準備」の課題がある。

c. 支援者側の対応

これまでの薬害エイズ被災者が及ぼす歴史的背景にHIV感染症に対する差別偏見により医療機関の診療拒否や地域の訪問看護・ヘルパー派遣を断られ、家族のみの介護の中、兄弟が亡くなるという辛い経験をもってかかった。サービス介入を勧めても、病気に対する理解を得られないとあきらめていたり、差別偏見を恐れて拒否される例がある。患者のみならず家族も常に他人に病名を知られることを恐れ、近隣の人にはもちろんのこと親戚にすら相談できず孤立した環境で問題が解決されないまま過ごしてきたケースも多い。その影響から、患者自身が問題を自発して必ずしも医療者に気づかれず孤立した生活機能や社会的機能の低下につながっている。医療スタッフが考え問題を解決する上での議論は行われてきたものの、実際に患者視点を尊重した支援特性を把握するための単純的な対策やそれに対する支援の具体的な対策が必要であり、在宅（居宅や共同生活の場）にいながら支援を受けられるよう調整することは必須である。

D. 考察

(1) 医療福祉の連携に関する問題や課題に対する解決策の検討

医療福祉の連携に関する課題として、「制度利用の問題」「患者側の準備」「支援者側の対応」の3つが抽出された。「制度利用の問題」について、血友病特有の関節障害の症状に関し、障害区分認定の判定や入院中の医療区分・ADL区分における安易に軽症と判定される懸念がある。どれだけの支援時間を必要とするのか、要介護度の実態調査を実施し、実際の状態を把握することは、退院後の療養の場の確保や、在宅や施設におけるサービス利用の方向性を知ることになり支援の提案に役立つと考えられる。

<table>
<thead>
<tr>
<th>表 4 支援プロトタイプ（ひな型）</th>
<th>平成24年度</th>
<th>平成25年度</th>
<th>平成26年度</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>分担研究（大金）</td>
<td>①既存の社会資源の活用における制度的利用の問題の整理</td>
<td>①在宅療養における支援特性（要介護度）の実態調査</td>
<td>①HIV感染血友病患者の支援特性とケアに関する支援者向け資料作成</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>②制度利用やセルフマネジメントに関する患者向け情報提供（小冊子）</td>
<td></td>
<td>資料作成</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>③療養アセスメントシートの作成</td>
<td>②在宅療養における社会資源（障害・介護）の活用アセスメント調査</td>
<td>②HIV感染血友病患者の医療福祉における支援マップの作成</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>①HIV/HCV感染血友病患者の精神医学的問題の実態とそのケア</td>
<td>③医療福祉のコーディネーションの課題・提言</td>
</tr>
<tr>
<td>分担研究（中金）</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>②緩和ケア・被爆者等の長期療養に関する医療・福祉サービスについて</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

小冊子配布 | シート記入 | 加工・考察 | 

聞き取り | データ入力 | 分析 | 提言 |

データ収集 | 分析・考察 | 

支援マップの作成 |
「患者側の準備」について、主には制度利用に対する知識習得を目指すが、サービス利用を拒否しているケースでは、過去のエピソードや個別の背景を考慮し制度利用に関する認識を修正し、療養環境に対する興味や関心を持つようすることも重要である。また、知識の習得のみならず、就労や社会参加の観点を踏まえつつ体力や生活機能の衰えを可能な限り予防するための悪化予防や現状維持・回復に必要なセルフマネジメントの必要性についての情報提供も必要である。そこで今年度は、知識習得、セルフマネジメント等の情報提供を目的にした小冊子を作成した（資料1）。ブロック拠点病院・中核拠点病院・拠点病院に配布しHIV感染血友病患者に対し普及する。

「支援者側の対応」は、患者の身体上、健康上だけではなく療養上の問題をアセスメントすることが急務であり、患者の変化を捉えやすい点から定期通院先の医療スタッフがアセスメントすることが最も妥当と言える。アセスメントに必要な項目について小冊子に付属する別紙のアセスメントシートを作成した（資料2）。具体的には、面接時に活用し、患者の療養環境の現状把握を聞き取りながら必要な支援を患者と共に話し合い、検討することに役立つなど、支援導入に寄与できると考える。

医療スタッフのアセスメントにより支援検討を行うが、支援介入を依頼される地域スタッフでHIV感染血友病患者の支援特性を知る者は少ない。患者の要介護度に関する実態調査を実施し患者の支援特性をまとめ、更に社会におけるHIV感染血友病患者の支援における具体的方策・仕組みづくりを目指すことが医療福祉の連携に関する課題解決に導くことになる。

E. まとめ

医療福祉の連携に関する課題としては、「制度利用の問題」「患者側の準備」「支援者側の対応」の3つが抽出された。HIV感染血友病患者の現状と支援特性を明らかにし、制度利用の問題を整理、患者の療養に関する知識習得の勧め、支援者側の支援の均一化に寄与する具体的方策・仕組みづくりを目指すことが医療福祉の連携の課題解決に導くことになる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1) 大金美和, 池田和子, 杉野祐子, 伊藤紅, 八鍬類子, 高橋南望, 塩田ひとみ, 徳永紀子, 畑野美智子, 佐々木久美子, 本田元人, 木内英, 塚田訓久, 照屋勝治, 岡慎一. 血友病包括外来の受診状況. 第26回日本エイズ学会学術集会総会. 2012年11月.

2) 塩田ひとみ, 大金美和, 池田和子, 林伸子, 五味淵秀人, 菊池嘉, 岡慎一. 女性HIV感染症患者の婦人科疾患合併の実態調査と看護支援の検討. 第26回日本エイズ学会学術集会総会. 2012年11月.

I. 引用・参考文献

1) 公益財団法人エイズ予防財団: 血液凝固異常症全国調査. 厚生労働省委託事業平成23年度報告書.

2) 柿沼章子: 全国実態調査 患者背景調査研究. 平成22年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「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22年度分担研究報告書.

3) 潟 正志 編著: 血液凝固異常症QOLに関する研究. 平成23年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業, 分担研究「血液凝固異常症のQOLに関する研究」平成23年度調査報告書.
4) 山内哲也、他：長期療養患者的受け入れにおける福祉施設の課題と対策に関する研究．平成22年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症及びその合併症の課題克服する研究」平成22年研究報告書．
5) 小西加保留、他：長期療養患者のソーシャルワーカーに関する研究．平成22年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症及びその合併症の課題克服する研究」平成22年研究報告書．
6) 大村佳代子：身体の感覚と医療の折り合い．「いきなおす」ということ - 患者・家族調査研究委員会報告書．特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権．2012年3月．
7) 山田富秋：高齢化に伴う家族の介護について．「いきなおす」ということ - 患者・家族調査研究委員会報告書．特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権．2012年3月．
8) 福田吉治、八幡裕一郎、今井博久、監修．一目でわかるヘルスプロモーション理論と実践ガイドライン．国立保健医療科学院．2008年3月．

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

該当なし
HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究

精神医学的問題と長期ケア

分担研究者
中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科医療科学専攻
リハビリテーション科学講座 精神障害リハビリテーション学分野

A.

研究目的

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者については、ART 療法により長期療養が可能となっている。一方で、様々な身体的合併症や急性増悪、早期の認知機能の低下、抑うつ、不安などの精神症状を呈すことが指摘されている。

このため、長期療養の在り方にはその整備が必要であると考える。本研究では、血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の精神医学的問題の現状と適切な長期療養の在り方について検討していくことが目指されている。

B.

研究方法（倫理面への配慮）

（1）対象：
1 次アンケート調査を受け、2 次面接調査に書面で同意を得られた 90 名

（2）調査内容：
対象者の社会経済的背景に加え、信頼性・妥当性が検討され、国際的にも標準化された下記評価尺度日本語版を用いた。
① 精神状態の評価：精神健康調査票 General Health Questionnaire-28 (GHQ-28)
10 ヶ国語に翻訳され (日本語版は「全般的健康質問票 [一般健康調査票]」)、世界的に用いられている。本来 140 項目であるが、判別能力の高い項目から構成され、60 項目版、30 項目版、20 項目版、および 12 項目版がある。採点方法が 0-0-1-1 で行う Likert 法、CGHQ 法などがある。
カットオフ値は、それぞれ GHQ-60:11/12、GHQ-30, GHQ-28:4/5、GHQ-12:1/2/3 となっている。28項目版 (GHQ-28) は因子分析より作成されたもので、総得点のほか「身体症状」「不安と不眠」「社会機能障害」「重症抑うつ」の4種の下位尺度について分析が可能である。GHQ-12 は、特に軽症心理障害のスクリーニングとして有用性のあることが確認されている。

② 精神医学診断（構造化面接）：精神疾患簡易構造化面接法 Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.)

DSM-Ⅳと ICD-10/F にある精神疾患を含む 19 のモジュールから構成され 17 の診断が可能のように開発された構造化面接で、極めて簡潔に施行でき、従来の構成面接（例、CIDI）との妥当性検討もなされているという。児童用 MINI Kid、心気症、触診恐怖、疼痛性障害、転換性障害、ADHD、適応障害、月経前不快気分障害、混合性不安抑うつ障害などを加えた MINI Plus も開発されている。

③ 社会機能評価：WHO Disability Assessment Schedule (WHO-DAS)

当初 DAS として WHO の多施設共同研究に用いられ、特に ICIDH/WHO との関連から対応されるようになった。その後の成果を元に WHO/DAS が開発された。次いで簡単な形として WHO Short Disability Assessment Schedule (WHO DAS-S) に至っている。

(3) 調査方法：対面による聞き取り調査

倫理的配慮：本研究は、長崎大学医学系倫理委員会にて承認を受けている。実施にあたっては、個人プライバシー保護に留意した。

C. 研究結果

(1) 対象者構成

調査に際し、同意を得ることができた 90 人（男性 89 人、女性 1 人）に対して面接調査を実施した。

平均年齢±SD は、43.0 ± 8.90 で最低 27 歳、最高 63 歳であった。学歴については、高校卒業（専門学校含む）までは 53 人（58.9%）、大学以上は 36 人（40.0%）、不詳 1 人（0.1%）であった。現在職業に就いているものは 56 人（62.2%）、無職は 34 人（37.8%）であった。

(2) 精神健康 GHQ-28

精神健康に何らかの問題を示す 6 点以上上位群は 47 人（52.2%）に対して、精神健康に問題のない 1 点以下の下位群は 12 人（13.3%）であった。また平均点は、Mean ± SD 7.2 ± 5.71 であった。

さらに GHQ の下位構造を見てみると、表 1 に示すとおりである。身体的症状に関する問題が大きく、不安と不眠がこれに続いて高かった。各下位構造の平均点（Mean ± SD）は、それぞれ身体的症状（2.8 ± 1.97）、不安と不眠（2.2 ± 2.05）、社会的活動障害（1.3 ± 1.77）、うつ傾向（0.9 ± 1.45）であった。

(3) 精神医学診断 M.I.N.I.

M.I.N.I. による精神医学診断については、21 人（23.3%）において何らかの精神障害の診断が与えられた。精神医学診断がつかないケースは 69 人であった。診断の内訳は、大うつ病エピソード 7 人（7.8%）、メランコリー型の特徴を伴う大うつ病エピソード、躁病エピソード、パニック障害、アルコール依存がそれぞれ 4 人（4.4%）であった。また、少ないながらも精神病症候群も 1 人（1.1%）認めた。

<table>
<thead>
<tr>
<th>身体的症状</th>
<th>不安と不眠</th>
<th>社会的活動障害</th>
<th>うつ傾向</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>輕度</td>
<td>29</td>
<td>30</td>
<td>23</td>
</tr>
<tr>
<td>(32.2%)</td>
<td>(33.3%)</td>
<td>(25.6%)</td>
<td>(26.7%)</td>
</tr>
<tr>
<td>中等度以上</td>
<td>33</td>
<td>23</td>
<td>21</td>
</tr>
<tr>
<td>(36.7%)</td>
<td>(25.6%)</td>
<td>(23.3%)</td>
<td>(12.2%)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
さらに自殺のリスクについては、17人 (18.9%) について認め、その重症度は、高度1人 (1.1%) 、中等度 7 人 (7.8%) 、低度 9 人 (10.0%) であった (表 2)。

(4) 社会機能 DAS
DAS による社会機能の包括的評価については、不十分以下の何らかの適応障害を認めた群は、5人 (5.8%) であった (表 2)。評価不能が14人 (16.3%) であることから、より詳細な解析が必要であると考えられる (表 3)。

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

<table>
<thead>
<tr>
<th>社会適応</th>
<th>人数</th>
<th>割合</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>0・卓越[excellent]、非常によい適応状態</td>
<td>47</td>
<td>54.7%</td>
</tr>
<tr>
<td>1・良好な[good]適応状態</td>
<td>18</td>
<td>20.9%</td>
</tr>
<tr>
<td>2・適応状態は、良い方[fair]</td>
<td>2</td>
<td>2.3%</td>
</tr>
<tr>
<td>3・不十分な[poor]適応状態</td>
<td>3</td>
<td>3.5%</td>
</tr>
<tr>
<td>4・たいへん貧弱な[very poor]適応</td>
<td>0</td>
<td>0.0%</td>
</tr>
<tr>
<td>5・深刻な適応障害[severe]</td>
<td>2</td>
<td>2.3%</td>
</tr>
<tr>
<td>9・評価不能</td>
<td>14</td>
<td>16.3%</td>
</tr>
</tbody>
</table>
D. 考察

本調査において、はじめて日本における HIV/HCV 重複感染血液病患者の精神医学的問題について明らかにすることができた。これまで、HIV、HCV 感染の精神医学的問題として、抑うつ、認知機能障害等の先行研究の報告はあるが、我が国においては未だ十分な実態を把握できていなかった。対象者の半数以上にかかわる精神学的問題を抱えている、身体症状と不眠と不安については、35%超えの重篤な症状であり、社会的活動障害やうつ傾向については、20%以上を占めている。中でも、身体的症状と不安と不眠の問題は、20%超えの軽症の障害であり、社会的活動障害やうつ傾向については、25%以上を占めている。中等症以上については、36.7%で身体的症状が最も大きな問題であった。身体的症状と不安あるいは不眠といった問題は、28%を超える軽症の障害であり、社会的活動障害やうつ傾向についても 25%を超えていた。中等症以上の者が 35%を占め、重篤な心身の問題をもたらすことが示された。平均点は7.2点であり、一般健常者(2.76点)に比べると高く、神経症患者(13.93点)に比べると低かった。各下位構造の平均点 (Mean ± SD) は、それぞれ身体的症候(2.8 ± 1.97)、不安と不眠(2.2 ± 0.25)、社会的活動障害(1.3 ± 1.77)、うつ傾向(0.9 ± 1.45)であった。これらは、中川、大坊らによる報告における健常者での身体的症状(1.02 ± 1.09)、不安と不眠(1.24 ± 1.40)、社会的活動障害(0.28 ± 0.53)、うつ傾向(0.28 ± 0.79)をすべて上回っている。

次に、精神医学的診断については、大うつ病エピソードに代表される感情障害圏(大うつ病エピソード、メランコリー型の特徴を伴う大うつ病エピソード、気分変調症、軽躁病エピソード、躁病エピソード)が多くを占めていることが示された。次いで不安障害(パニック障害、広場恐怖を伴わぬパニック障害、広場恐怖を伴うパニック障害、パニック障害の既往のない広場恐怖、社会恐怖、強迫性障害、全般性不安障害)であった。これらの精神障害は、Common Mental Disorder (CMD) と言われる一群であり、プラマイケアの分野でも遭遇する割合の高い精神障害である。一般住民のうつ病の時点有病率は、2%程度であることが示されている。これに比べると、血液凝固因子製剤による HIV 感染患者におけるうつの病の有病率は、2%程度であることが示されている。これに比べると、血液凝固因子製剤による HIV 感染患者におけるうつの病の有病率は、2%程度であることが示されている。

HIV/HCV 重複感染血液病患者の長期療養システムを考える上で、長崎においては、被爆者を対象にした行政による支援、緩和ケアを担う医療機関、福祉サービスなどの長期療養に活用できるシステムが散見されるので、以下に紹介したい。

原爆被爆者対策事業として被爆者を対象とした行政による支援が行われている。しかし、残念なことには、精神医学的支援については、主に地域の保健師活動が中心となっている。行政区分において長崎には、被爆者に加え、被爆体験者が存在する。被爆体験者については、一定の検査を受けた後、「被爆体験」による精神的要因に基づく健康影響に関連する特定の精神疾患（これに合併する身体的な症状を含む）が認められる場合、申請の後に「被爆体験者精神医療受給者証」の交付を受け、対象となる疾患・症状についての医療の給付等が受けることができる（表4）。

次に、がん医療・緩和ケアから見た在宅医療の可能性について示す。長崎においては、がん戦略研究のセンターであったため、在宅でのがん患者ケア長崎モデルが機能している。その中核をなす長崎在宅 Dr. ネットは、病気の治療を、自宅または介護施設で受けたい希望する患者の主治医を見つける、その在宅療養のサポートをする医師のネットワークである。複数の医師や介護・福祉スタッフと連携をとりながら、病院の治療に引けを取らない在宅療養を提供することが目的である。長崎市およびその近郊において、がん患者の在宅医療を担当している。これらの活動は、地域がん緩和ケアのモデルとなるものであり、在宅医療の一部を担っている可能性が示唆される。

最後に高齢者福祉から見た在宅・施設福祉サービスの可能性については、在宅に近い形での長期療養施設を社会福祉法人会い会では検討している。介護保険の取得が可能であろうこれらの施設・サービスの利用が可能であり、長期にわたって療養生活を送るモデル・システムの構築に役立つと考えられる。
<table>
<thead>
<tr>
<th>表 4 原爆被爆者対策事業概要</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>＜長崎市＞</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>1. 福祉事業</td>
</tr>
<tr>
<td>a. 相談事業：随時、市役所の窓口や電話で相談を受け、その内容により必要に応じて訪問</td>
</tr>
<tr>
<td>- 一般相談事業</td>
</tr>
<tr>
<td>- 訪問相談事業</td>
</tr>
<tr>
<td>2. 家庭奉仕員派遣事業：23年度までの事業</td>
</tr>
<tr>
<td>3. 特別事業</td>
</tr>
<tr>
<td>a. 生きがいづくり事業：疾病予防教室は、講師に講師を依頼。健康づくり教室は、運動や絵画、音読等さまざまな企画を実施。自主グループ活動支援は、健康づくり教室だけでなくもっと自分たちで活動したいと希望する方々をグループ化し、継続活動について支援。</td>
</tr>
<tr>
<td>b. 健康テレフォンサービス事業：一人暮らしで介護サービスを利用していない方を対象に、支援を希望する方に実施。約130人の対象者に、一人当たり月1回電話し、必要な場合は、関係機関に連絡。</td>
</tr>
<tr>
<td>c. 日常生活支援事業：一人暮らしの希望者に実施。その他の施設は、地域別に月1回実施。</td>
</tr>
<tr>
<td>4. 養護事業</td>
</tr>
<tr>
<td>a. 養護ホーム</td>
</tr>
<tr>
<td>b. 特別養護ホーム</td>
</tr>
<tr>
<td>5. 原爆被爆者ショートステイ事業</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>＜長崎県＞</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>1. 長崎県被爆者訪問相談事業：長崎県内〔長崎市を除く〕に住所を有する被爆者のうち、健康不安を有する者等で訪問指導を希望する者。平成19年度202名、平成20年度258名、平成21年度275名、平成22年度258名、平成23年度181名をそれぞれ訪問。健康不安等を抱えている被爆者に対して、事前に原爆援護、心身の不安に対するケア対応方法等の研修を受けた保健師等が定期的に訪問指導を行い、被爆者のサポートを行う。</td>
</tr>
<tr>
<td>2. 長崎県原子爆弾被爆者養護ホーム入所委託事業</td>
</tr>
</tbody>
</table>
E. 結論

以上の結果から、血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の約半数に何らかの精神医学的問題に加え社会機能障害を抱えている。身体的症状と不安と不眠については中等度以上の問題であり深刻である。さらに時点有病率について、精神障害の診断をうける血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者は一般住民よりも高い可能性がある。特に、うつ病を含む感情障害、不安障害が多く、自殺のリスクも大きいことが示唆される。対象者の多くは、身体疾患に伴う身体的・社会的機能の制限がある。一方で、不安、不眠、感情障害などの精神医学的問題も多く抱えて生活している。このため精神保健の観点からも心身全体の包括的なケアの必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

（1）論文発表
4) 中根秀之：被ばくの精神ストレス．チャイルドヘルス 2012; 15(9): 35-39″
5) 中根秀之：長崎の原子爆弾被爆による精神健康への影響．日本社会精神医学会雑誌 2012; 21 (2): 215-221

（2）学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

該当なし
HIV 感染血友病等患者に必要な高次医療連携に関する研究

研究要旨

血液製剤による HIV 感染者は、長期療養と高齢化に伴う諸課題が深刻化してきている。HIV 感染血友病患者の生活の質を保持するためには、HIV 専門の診療のみならず、他科の専門医・外部の専門施設との連携が不可欠であるため、エイズ治療・研究開発センター（ACC）に血友病包括外来が設置された。血友病専門医とリハビリテーション科専門医の積極的な連携により、血友病関節症に対しては良好な連携が機能していると言えるが、残念ながら、肝臓専門医との連携はまだ不十分である。HIV/HCV 重複感染血友病症例の 1 例で、テラプレビル + ペグインターフェロン + リバビリンの 3 剤治療を導入した。HCV に対する効果は良好と思われるが、腎機能にやや問題が生じた。抗 HIV 療法との薬剤相互作用についてより一層の注意が必要である。HIV 感染血友病患者では、それ以外の HIV 感染者と比べて、腰椎の骨密度はほぼ同等であるが、大腿骨頸部の骨密度が著しく低下していた。一症例にビスホスホネートを投与したが、20 カ月経過した後も骨密度は回復せず、むしろ更に低下していた。病態を正確に解析し、効果的な治療法に結び付ける必要がある。様々な問題が顕在化しつつある HIV 感染血友病患者の長期療養上の問題に対して、診療科や施設の壁を越えた積極的連携を取りながら、高度な協力体制を構築していく必要がある。
A. 研究目的

血液製剤による HIV 感染者は感染後60年が経過しており、重篤な感染症を伴う C 型肝炎ウイルスによる肝機能の低下、長期にわたるHIV療法により、薬物療法による問題が深刻化してきている。これらの問題を抱える感染者が全国に散在し、孤立している状況にある。医療と社会福祉を駆使し、最良の医療・ケアを提供できる仕組みを早急に確立する必要がある。HIVに感染した血友病等の患者に必要な医療を高次レベルで連携し、諸問題の解決に当たることを目的とする。

B. 研究方法

血友病診療の全科的な充実を図るために、平成23年9月に血友病包括外来が設置された。血友病包括外来を用いることにより、エイズ治療・研究開発センター（ACC）の医師による HIV 専門の診療のみではなく、血友病専門医、リハビリテーション科専門医、整形外科専門医、肝臓専門医などと連携し、多面的な問題を抱える HIV 感染血友病患者の診療を実践する。肝炎関連の診療については、特に、長崎大学の肝胆膵外科・移植外科、東京大学の感染症内科・肝胆膵移植外科、日本赤十字医療センターの肝胆膵外科・移植外科等と連携し、迅速な対応を図る。HIV感染血友病患者からの二次感染者の検診、遺族のケアについても、はばたき福祉事業団と連携しつつ、血友病包括外来を用いて行う。HIV 感染血友病患者の長期療養に実態調査についても、はばたき福祉事業団と連携しつつ、実態把握に努める。

（倫理面への配慮）
「多施設共同での血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の前向き肝機能調査」については倫理委員会承認後、59人の該当患者から同意を取得し、血液検査データを収集後、統括責任施設に提出している。

HIV 感染者の骨密度低下が欧米から相次いで報告されているため、日本人のHIV感染者の骨密度についてDEXAスキャンで測定してみたところ、骨密度低下している。HIV感染血友病患者では、それ以外の HIV感染者が比べて、腰椎の骨密度はほぼ同等であるが、大腿骨頸部の骨密度が著しく低下していた。大腿骨頸部の骨粗鬆症の基準(T<-2.5)を満たす割合は、非血友病患者で39人中1人(3%)に対し、血友病患者で67人中15人(22%)と有意に高かった（χ 2 乗 p = 0.014）。骨粗鬆症の基準(T<-1.0)を満たす割合は、非血友病患者で39人中23人(59%)に対して、血友病患者で67人中55人(82%)と有意に高かった（χ 2 乗 p = 0.018）。HIV感染者では破骨細胞が活性化しており、それが骨密度の低下を招いているという説が文献的に出されている。その説を参考に、破骨細胞の活性を抑制する薬物療法を検討する。
D. 考察

血友病包括外来を用いた多面的な診療は、血友病専門医とリハビリテーション科専門医の積極的な連携により、血友病関節症に対しては良好に機能していると言える。一方、血友病患者の予後を決定するもっとも重要な疾患である肝炎・肝硬変については、肝臓専門医との連携が十分には得られておらず、改善が必要である。HIV/HCV重複感染症例におけるテラプレビルを含む3剤治療の際には、抗HIV療法との薬剤相互作用の問題があり、より一層の注意が必要である。HIV感染血友病患者で、著しく高頻度に大腿骨頭部の骨密度低下が見られており、今後の長期療養において、大きな問題となってくる可能性が高い。

E. 結論

平成23年9月の設置以降、血友病包括外来は有効に利用されていると言える。特に、血友病関節症に関しても、血友病専門医・リハビリテーション科専門医の連携により、この点については良好に機能していると言える。一方、肝臓専門医の協力が十分には得られておらず、改善が必要である。HIV/HCV重複感染症例におけるテラプレビルを含む3剤治療の際には、抗HIV療法との薬剤相互作用の問題があり、より一層の注意が必要である。HIV感染血友病患者で、著しく高頻度に大腿骨頭部の骨密度低下が見られており、今後の長期療養において、大きな問題となってくる可能性が高い。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
6) Naruto T#, Gatanaga H#, Nelson G, Sakai K, Carrington M, Oka S, Takiguchi M. HLA class I-mediated control of HIV-1 in the Japanese population, in which the protective HLA-B*57 and HLA-B*27 alleles are absent. Journal of Virology


2. 学会発表

1) 潟永博之. HIV感染症の現状と将来の展望 第86回日本感染症学会総会・学術講演会 2012年4月長崎

2) 潟永博之. HIV感染症の治療ガイドラインUpdate―ガイドラインに基づいた治療の実際 第86回日本感染症学会総会・学術講演会 2012年4月長崎

3) 潟永博之. 最新の情報を日の臨床に活かす—Year in Review 2012—第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

4) 潟永博之. NNRTI—その充実と今後の展望を考える 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

5) 潟永博之. NNRTI—その充実と今後の展望を考える 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

6) 潟永博之. NNRTI—その充実と今後の展望を考える 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

7) 潟永博之. NNRTI—その充実と今後の展望を考える 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

8) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

9) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

10) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

11) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

12) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

13) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜

14) 塚田訓久、橋本亜希、矢崎博久、水島大輔、西岡慎一. 初回療法における一日一回投与Darunavirの治療成績：48週データ 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月横浜
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

島 健、小林泰一郎、青木 弘、渡辺恒二、木内 英、本田元人、田沼順子、照屋勝治、湯永博之、菊池 嘉、岡 慎一。当センターにおいて初回抗 HIV 療法の際に選択された抗 HIV 薬の変遷

第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

9) 林田庸総、湯永博之、菊池 嘉、岡 慎一。過去 10 年の東京における HIV 感染症の早期診断の動向について 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

10) 田中瑞恵、細川真一、大熊香織、木内 英、田沼順子、湯永博之、菊池 嘉、岡 慎一、松下竹次。HIV 感染者から出生した児の長期予後に於ける検討 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

11) 大金美和、池田和子、杉野祐子、伊藤 紅、八鍬類子、田沼順子、照屋勝治、菊池 嘉、岡 慎一。当院における HIV 関連血小板減少性紫斑病症例の検討 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

12) 小柳 円、赤星智寛、Philippa Matthews、Henrik Kloverpris、湯永博之、岡 慎一、Philip Goulder、滝口雅文。サブタイプの異なる HIV-1 感染者の予後を左右する細胞障害性 T 細胞の解析

第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

13) 新藤琢磨、田沼順子、照屋勝治、湯永博之、菊池 嘉、岡 慎一。ニューモシスチス肺炎(PCP)症例の HAART 開始時期と免疫再構築症候群(IRIS)の発生頻度に関する検討 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

14) 土屋亮人、濱田哲賜、林田庸総、菊池 嘉、岡 慎一。HIV 患者におけるラルテグラビル血中濃度とトランスポーターの遺伝子多型についての検討 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

15) 成戸卓也、湯永博之、Nelson George、阪井恵子、Carrington Mary、岡 慎一、滝口雅文。日本人集団における HLA クラス I アレルの HIV-1 ウイルス制御の解析 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜

16) 根山泰司、小林泰一郎、小林 健、木内 英、本田元人、田沼順子、照屋勝治、菊池 嘉、岡 慎一。唾液検体を用いた定量的 RT-PCR 法によるニューモシスチス肺炎と Pneumocystis jirovecii 定着の鑑別 第 26 回日本エイズ学会総会・学術集会 2012 年 11 月 横浜
サブテーマ6：HIV感染血友病等患者に必要な高次医療連携に関する研究

田訓久、照屋勝治、潟永博之、菊池 嘉、岡 慎一.

HIV関連サイトメガロウイルス脳炎14例の臨床的検討 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月 横浜

25) 山元 佳、新藤琢磨、杉原 淳、小林泰一郎、水島大輔、西島 健、水内 英、青木孝弘、渡辺恒二、本田元人、矢崎博久、塚田訓久、田沼順子、潟永博之、照屋勝治、菊池嘉、岡 慎一．当施設における進行性多巣性白質脳症の予後についての後方視的検討 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月 横浜

26) 服部純子、潟永博之、渡辺 大、長島真美、貞升健志、近藤真規子、南 留美、吉田 繁、森 治代、内田和江、樋野敬一郎、加藤真吾、千葉仁志、佐藤武幸、上田敦久、石ヶ坪良明、古賀一郎、太田康男、山元宗之、福武勝幸、加賀道子、岩本愛吉、西澤雅子、岡 慎一、伊部史朗、松田昌和、林田庸総、横禎能行、上田幹夫、大家正義、田邊嘉也、白阪琢磨、小島洋子、藤井亜久、高田昇、山本政弘、松下修三、藤田次郎、健山正男、杉浦 互．新規HIV/AIDS診断症例における薬剤耐性HIVの動向 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月 横浜

27) 水島大輔、叶谷文秀、渡辺恒二、田沼順子、潟永博之、菊池 嘉、岡 慎一．ハノイにおけるHIV感染者の腎機能障害に関する臨床的検討 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月 横浜

28) 矢崎博久、小林泰一郎、山内悠子、水島大輔、西島 健、水内 英、青木孝弘、渡辺恒二、本田元人、田沼順子、塚田訓久、潟永博之、照屋勝治、菊池 嘉、岡 慎一．HIV感染者のH.pylori新規感染について 第26回日本エイズ学会総会・学術集会 2012年11月 横浜

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
研究成果の刊行物・別刷
研究成果の刊行に関する一覧表

a. 論文
(1) 木村哲；エイズの発見から30年．BIO Clinica 27(3)：217, 2012
(2) 木村哲；エイズ予防指針の見直しの概要．Confronting HIV 2012. 41:10, 2012
(3) 木村哲；HIV感染症「治療の手引き」<第15版>．Confronting HIV 2012. 41:11-13, 2012
(4) 木村哲；HIV感染症を取り巻く現状．薬事 54(9)：403-408, 2012
(5) 曽山明彦,高槻光寿,日高匡章,村岡いづみ,江口晋；HIV/HCV重複感染患者における肝予備能評価の重要性．肝臓 53(7)：586-590, 2012
(6) 高槻光寿,江口晋,曽山明彦,黒木保,兼松隆之,白阪琢磨,山本政弘,湯永博之,立川夏夫,釘山有希,八橋弘；血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者の予後．肝臓 53(10)：586-590, 2012


b. 研究成果刊行物
（1）療養アセスメントシート
（2）療養支援冊子・患者セルフチェックシート