

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業（エイズ対策政策研究事業）

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

平成27年度  
総括・分担研究報告書



2016(平成28)年3月

研究代表者 **木村 哲**  
公益財団法人 エイズ予防財団

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
(エイズ対策政策研究事業)

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

平成27年度 総括・分担研究報告書



2016(平成28)年3月

研究代表者 **木村 哲**  
公益財団法人 エイズ予防財団

# 目 次

## 平成 27 年度 総括・分担研究報告書

### 1) 総括研究報告書

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究.....	6
研究代表者 木村 哲 (公益財団法人エイズ予防財団/ 東京医療保健大学)	

### 2) 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と支援に関する研究	
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と支援に関する研究 .....	18
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 感染血友病患者の健康状態に関する検討.....	26
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：合併 C 型慢性肝炎に関する研究	
A. 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.....	36
研究分担者 江口 晋 (長崎大学大学院)	
B-1. HIV 感染合併 Genotype 1 型及び 2 型の C 型慢性肝疾患に対する Sofosbuvir 使用成績—中間報告—.....	40
研究分担者 四柳 宏 (東京大学医学部附属病院)	
B-2. HIV 感染合併 Genotype 3 型の C 型慢性肝疾患に対する Sofosbuvir・Ribavirin 併用 24 週治療成績—中間報告—.....	44
研究分担者 三田 英治 (国立病院機構大阪医療センター)	
C. HIV/HCV 重複感染の肝病態推移に関する理論疫学的研究.....	50
研究分担者 田中 純子 (広島大学大学院)	
サブテーマ 3：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	
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.....	52
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 4：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	
A. HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究.....	62
研究分担者 大金 美和 (国立国際医療研究センター病院)	
B. 非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査研究.....	96
研究分担者 中根 秀之 (長崎大学大学院)	
サブテーマ 5：HIV 感染血友病等患者に必要な医療連携に関する研究	
HIV 感染血友病等患者に必要な医療連携に関する研究.....	102
研究分担者 湯永 博之 (国立国際医療研究センター病院)	
3) 研究成果の刊行に関する一覧表.....	109
4) 研究成果の刊行物・別刷.....	113

平成 27 年度 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業（エイズ対策政策研究事業）

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

研究組織

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と支援に関する研究

- 柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長）
- 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：合併 C 型慢性肝炎に関する研究

- 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 講師）
- 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）
- 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）
- 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 准教授）

サブテーマ 3：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 4：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

- 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 5：HIV 感染血友病等患者に必要な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：サブテーマ責任者、敬称略、五十音順）

# 平成27年度 総括・分担研究報告書

## 1) 総括研究報告書



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

研究代表者

木村 哲 公益財団法人エイズ予防財団理事長／東京医療保健大学学長

## 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糖代謝異常や脂質異常に加え、長期療養に伴う高齢化とそれに関連する関節症悪化による日常活動能の低下、精神的な問題等々を抱えている。患者参加型で患者の日常生活状況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構築することを目指して研究した。研究は以下の 1～5 のサブテーマで実施した。以下にその概要を示す。

### 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と支援に関する研究：

聞き取り調査において、生活実態把握と相談機能をあわせた支援を行い、支援資源の乏しい地域や移植対応ケースを含む課題の類型化を行い、患者背景の脆弱性リスク、支援資源不足による生活脆弱性リスク、資源活用及び資源開発のコンダクター不足などの問題点を明らかにした。

訪問看護ステーションとの協働による「訪問健康相談」は 12 か所で実施でき、予防的健康相談を行い、健康問題の自覚の向上、相談に対する信頼感、生活閉鎖感の緩和、信頼できる支援伴走者がいることへの安心感などから高い利用満足度を得た。

抗 HIV 療法 (ART) 開始前と開始後の生存曲線を比較した。pre-ART 群 (n=730) とそれ以降 2015 年 12 月 31 日時点までの post-ART 群 (n=452) による 2 群間の生存曲線を比較し、生存期間の平均値はそれぞれ 38.5 年、49.0 年で、約 11 年の差が認められた ( $p < 0.001$ )。

全国調査では過去 2 年間 (2013 年 10 月～2015 年 9 月) で 18 例が死亡しており、調査開始以来最も多い数字となった。死因は肝炎関連が 5 例 (肝不全 4 例、肝癌 1 例) と全体の約 3 分の 1 を占め、次に多かったのは出血関連死亡 (3 例) であった。食道静脈瘤は 31 例が報告され、うち 7 例は治療介入が行われていた。

### 2. 合併 C 型慢性肝炎に関する研究：

昨年、血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する非侵襲的な肝機能評価ツールとして、APRI (AST-platelet ratio index)、FIB4 を提唱した (カットオフ値、APRI:0.85、FIB4:1.85)。今年度は 5 施設の症例 (計 153 例) をもとに、APRI と FIB4 の有用性・妥当性について検討を行った。内視鏡を施行された症例をもとに食道静脈瘤の有無でカットオフ値を設定したところ、昨年度と同一の値が得られた。このカットオフ値設定以降、肝機能検査施行例で前向き検討を行ったところ、静脈瘤を認めた症例は全例カットオフ値を上回っており、カットオフ値の有用性・妥当性が確認された。

5 施設共同研究で行った直接作用型経口抗 HCV 薬 (DAA) による HIV/HCV 重複感染治療試験では、現時点で 33 名 (HCV Genotype 1: 28 名、HCV Genotype 2: 5 名) に対し、Genotype 1 の場合は Sofosbuvir + Ledipasvir を、Genotype 2 の場合は Sofosbuvir + Ribavirin をそれぞれ 12W 投与することとした。何れも抗ウイルス効果

は良好であった。また特記すべき副反応は認めず、全例が治療の継続が可能であった。また、最終判定に達していないが、これまでのところ大変期待の持てる成績である。SVR12 が揃った段階で、これを公表し全国に情報提供して行く。HCV 汚染非加熱血液凝固因子製剤で HCV に感染して血友病患者では、一般の HCV 感染と異なり、Genotype 3 型 HCV による感染者が 20% と高いが、Sofosbuvir + Ribavirin の 24 週投与が保険適応から外れている。臨床研究として HIV と HCV Genotype 3 型に重複感染した血友病患者 4 名に対し、Sofosbuvir + Ribavirin を 24 週間投与した（ART は継続）。全例で 8 週目には HCV-RNA が陰性化し、以後 24 週目の治療終了まで持続陰性であった。しかし、1 例だけ終了 4 週後に再燃したが、いずれの症例においても明らかな副作用はなく、海外のデータと同様、重複感染者にも安全に使用できると思われる。ACC では Genotype 3 型に対し、Sofosbuvir + Daclatasvir 併用の試みを開始した。

マルコフモデルによる理論疫学研究では重複感染例 308 例の登録がありデータクリーニング中である。

### 3. 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：

東北地区および東京で研修会・関節検診会を開催した。血友病患者の関節拘縮状況、筋力低下度等の知見が蓄積された。血友病患者は若くても筋力低下・関節可動域の低下などの運動器の障害を有し、歩行速度が遅く、速足になっても歩行速度の増加が少ないことが明らかとなった。これらの運動能力の低下・障害は年齢と共に増悪していた。また、肘の可動域制限などによる ADL 障害があり、移動能力低下と併せて、活動の制約があることが明らかとなった。

現在、リハビリテーションによる改善の有無を比較する、クロスオーバ試験中である。

### 4. 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携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行った。患者家族側の長期療養環境の受け入れ要件には、入所・入院早期からの病状に対する診療・ケア方針の情報共有、退院先検討の評価と修正、患者家族間の療養の要望に関する情報共有があげられた。サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件には、専門医療機関のバックアップ体制の保障が必須であった。紹介先の受け入れ要件は千差万別で、受け入れ交渉時は、個別の事情を考慮した対応が求められる。

PHQ-9 による調査結果（95 名）では 42% が「大うつ・その他のうつ」の可能性があり、多くの患者が種々のスティグマ体験を持っており、その対処に困難を感じていた。

「他の人に、自分の身体疾患の問題を隠したり、秘密にしたこと」があったと回答した割合が、「少しあった」を含めると 98% と非常に高かった。不公平な扱いとしては、「仕事を見つかる際」、「仕事を続ける際」、「友達を作ったり、交友関係を続けたりする際」といった仕事や人間関係に関する差別体験や、「身体的な健康の問題について助けを得る際」、「身体的な問題を知っている人から避けられたこと」といった自身の身体的健康問題について不公平な扱いを実感していた。

### 5. HIV 感染血友病等患者に必要な医療連携に関する研究：

ACC に通院中の HIV 感染血友病等患者 72 名の内、約 3 割で血圧が 140mm Hg 以上でありながら治療が行われていない実情があった。連携が必要である。また、ACC では HCV-RNA 陽性者が 39 名で、37 名に DAA 療法が予定されている。Genotype 3 型の患者さんに対しては、臨床試験として Sofosbuvir と Daclatasvir の併用を導入した。2016 年 1 月末時点で、Genotype 1 型～4 型の患者の約 3 分の 1 対して DAA が開始されている。いずれの症例も経過が良好で、来年度 SVR12 等の最終成績を報告できる見込みとなった。

研究分担者 (50 音順)

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 講師
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
柿沼 章子	社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長
瀧永 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 治療開発室長・ACC 研究・開発科長
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
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
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 教授
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
三田 英治	国立病院機構大阪医療センター総合診療部 部長
四柳 宏	東京大学医学部附属病院感染症内科 准教授

研究協力者

山本 暖子 東京医療保健大学

## A. 研究目的

HIV 感染血友病等患者の 95% が HCV に重複感染した。重複感染例では HCV 単独感染例より HCV 疾患の進行が速いことが知られている。これまでの PEG-IFN + リバビリン療法等により約半数において HCV 疾患は治癒状態にあるが、残る半数では PEG-IFN + リバビリン療法は無効あるいは適応外の例が多く、感染後約 30 年が経過していることから、HCV 疾患が顕在化・深刻化しており、毎年数名が HCV 疾患で死亡している。IFN の併用を必要としない直接作用型経口抗 HCV 薬 (DAA) がわが国でも承認されつつあり、慎重かつ早急に新規薬による治療法の安全性・有効性を確認し、HCV 疾患克服の早期実現を目指して全国の重複感染者の治療に使用できるようにすることは極めて重要かつ有益と考えられる。

HIV 感染血友病等患者は HCV 重複感染に加え、長期の療養と高齢化に伴う多くの課題も抱えている (糖代謝異常や脂質異常、動脈硬化、骨量減少、関節症悪化による日常活動能力の低下、精神的な問題等々) ため、患者の日常生活を一層困難にしている。

この研究班は上記のような HIV 感染血友病等患者が抱えている諸問題を解決・改善・支援しつつ、HIV 感染血友病等患者の生命予後を改善し、地域格差なく長期にわたり安心して療養に専念できる体制の構築に資することを目的として計画された。その

長期的体制の確保・整備は和解項目の恒久対策そのものでもあり、本研究は極めて重要、かつ、必要度・緊急度の高い研究である。

患者中心の患者参加型研究であることが大きな特色と言える。研究組織には患者団体「はばたき福祉事業団」から研究分担者が参加しているほか、多数の当事者が研究協力者として関わっている。

## B. 研究方法

研究方法としては次の 1 から 5 のサブテーマに分け 3 年計画で継続的に検討する。今年度はその初年度である。グループ間で情報を共有し、強い連携のもとに研究を進める。患者の了解のもと、各グループの情報を統合し、一人一人の患者に対する最適な解決法を検討する。

**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と支援に関する研究** (研究分担者: 柿沼、照屋): A) 訪問・聞き取り調査等により、患者の健康状態、日常生活上の制約、肝および腎の状況等を調査し、患者の実態とニーズを明らかにしていく。タブレット型 PC (i-Pad) を用いた生活状況調査も継続し、双方向的情報交換により患者の疾患自己管理と受診行動を支援する。また、訪問看護ステーション等との連携により訪問健康相談を試み、その効果を評価する。1998 年で区切り、抗 HIV 療法 (ART) 開始前後の生存曲線を比較する (担当:



柿沼)。B) HCV による肝疾患や脳血管障害等の全国実態調査を行う (担当: 照屋)。

**2. 合併 C 型慢性肝炎に関する研究** (研究分担者: 江口、遠藤、瀧永、田中、三田、四柳): A) 患者がどの地域に居住していても同じ基準で進行度の評価を受けられるようにするため、先行研究において作成した「C 型慢性肝炎評価法ガイドライン」の妥当性を 5 施設共同研究で検証する (担当: 江口)。B) HIV 感染があると C 型慢性肝炎の進行が速く、今や HCV 疾患が生命予後規定因子となっているが、最近承認されつつある DAA には抗 HIV 薬との相互作用が少なく、高い安全性と有効性が見込まれているものがある。新規 DAA による治療を慎重かつ早急に 5 施設共同研究により開始し、安全性・有効性を確認し、結果を全国に発信する (担当: 四柳)。C) HIV/HCV 重複感染血友病等患者の肝病態推移を予測するため、数理疫学的手法である離散時間有限 Markov モデルを適用し理論疫学研究を行う (担当: 田中)。

**3. 血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究** (研究分担者: 藤谷): HIV 感染血友病等患者の高齢化と共に関節の拘縮、運動能力の低下が進んでいる。A) 関節検診、研修会を開催し患者と技師を指導し、安全な血友病性関節症等のリハビリテーション技法と補助装具に関する研究成果を広める。B) 先行研究で作成した「血友病リハビリテーションガイドライン」を普及し、定期体操指導やリハビリによる運動能力や ADL の維持・改善の程度を評価する。(担当: 藤谷)。

**4. 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** (研究分担者: 大金、中根): HIV 感染血友病患者の療養が長期化するに従って、医療福祉面での支援、精神的な支援の必要度が高まっている。A) 患者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件を関係者と検討し、医療・福祉・介護の協働プロセスを構築する (担当: 大金)。B) 先行研究において作成した「HIV 診療のためのメンタルケアのガイドライン」の見直しを行いつつ、ヘルス・リテラシーに関する意識調査を行う (担当: 中根)。

**5. HIV 感染血友病等患者に必要な医療連携に関する研究** (研究分担者: 瀧永): A) 先行研究で作成した「診療チェックシート」を全国に普及し、HIV のみならず、肝、心、腎、糖、脂質、骨、関節、リハビリ、精神面にも配慮した診療が全国で格差なく根付くよう努力する。B) 患者が抱える問題の解決に繋げるための患者の新たな医療ニーズを掘り起こす (担当: 瀧永)。

## 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

平成 26 年 5 月と平成 27 年 1 月に班会議を開催し、情報を共有した。

**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と支援に関する研究」**の聞き取り調査では、第二次聞き取り調査と生活実態把握に相談機能をあわせた支援を行った。患者背景の脆弱性、社会資源の地域格差、支援資源不足による生活脆弱性、資源活用及び資源開発のコンダクター不足などの問題点を明らかにした。

訪問看護ステーションとの協働による「訪問健康相談」は 12 か所で実施でき、患者にとって有益であったが、初めは第三者を家にいれることへの抵抗感もあった。予防的健康訪問相談を行い、次第に受け入れも良くなり、相互の信頼関係も醸成されていった。状況把握、支援成果についての質的評価を行い、地域での生活が回復可能であることを示した。

相談の電子化と支援対応では、iPad を活用した患者自身による健康問題の記録・把握・相談を支援し、継続的なフォローアップ支援と個別の問題に対応できた。専門家による定期的な相談システムの導入を行った。これらの相談支援により、健康問題の自覚の向上、相談に対する信頼感、生活閉鎖感の緩和、信頼できる支援伴走者がいることへの安心感などから高い利用満足度を得た。

ART の開始が 1997 ~ 1998 年であったため、ART 開始前と開始後の生存曲線を比較するために 1998 年 12 月 31 日時点での生存曲線; pre-ART 群 (n=730) と、それ以降 2015 年 12 月 31 日時点までの生存曲線; post-ART 群 (n=452) による 2 群間の生存曲線、生存期間を比較した。Kaplan-Meier 法を用いて生存曲線の log-rank 検定を行ったところ、生存曲線に有意差が見られ ( $p < 0.001$ )、生存期間の平均値 (中央値) はそれぞれ 38.5 年 (35.0 年)、49.0 年 (47.0 年) で、約 11 年の延長が認められた。40 歳時生命余命はそれぞれ 14.4 年、22.7 年であり、約 8.3 年の延長が認められた。

全国調査では過去 2 年間 (2013 年 10 月 ~ 2015 年

9月)で18例が死亡しており、調査開始以来最も多い数字となった(過去3回の調査では古い順に、13例、13例、15例)。死因は肝炎関連が5例(肝不全4例、肝癌1例)と全体の約3分の1を占めていた。次に多かったのは脳出血などの出血関連死亡(3例)であった。非死亡例も含む合併症として今年度より脳心血管疾患発生状況の調査項目を加えたが、脳出血が6例と最も多かった。食道静脈瘤は31例が報告され、うち7例は治療介入が行われていた。

ACCにおける長期フォローアップではCD4数の上昇、中性脂肪と血糖値の改善傾向が認められた一方で、腎機能の低下傾向も認められた。肝合成能を反映するアルブミン値は2015年に初めて2.8g/dL未満の患者が0人となり、長期的には通院患者の肝機能の状態はやや改善している傾向が読み取れる。血圧コントロール不良の患者の割合も緩やかに減少傾向が見られている。2011年以降の心血管疾患発症の割合を検討したところ、2011年にピークを示した後は、緩やかに発症数は減少していた。しかしながら、年齢毎に比較した場合でも薬害患者での心血管疾患発症リスクは非薬害患者と比べて著しく高い可能性が示唆される結果であった。

**サブテーマ2「合併C型慢性肝炎に関する研究」**では、「肝検診」2～4年の経過観察における総ビリルビン値、プロトロンビン時間、血小板数の推移を解析した。この期間では有意な変動は認められなかった。

また、昨年、血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者に対する非侵襲的な肝機能評価ツールとして、APRI (AST-platelet ratio index)とFIB4を提唱した(カットオフ値、APRI:0.85、FIB4:1.85)。今年度は5施設の症例(計153例)をもとに、APRIとFIB4の有用性・妥当性について検討を行った。内視鏡を施行された症例をもとに食道静脈瘤の有無でカットオフ値を設定したところ、昨年同様、APRI:0.85、FIB4:1.85であった。このカットオフ値設定以降、肝機能検査施行例で前向きな検討を行ったところ、静脈瘤を認めた症例は全例カットオフ値を上回っており、カットオフ値の有用性・妥当性が確認された。経時的にみるとこれらのカットオフ値を超える症例はAPRI:4年前57例(37.3%)、3年前48例(40.7%)、2年前34例(35.4%)、1年前(今年度)29例(36.3%)、FIB4:4年前63例(41.2%)、3年前47例(39.8%)、2年前38例(39.6%)、1年前(今年度)38例(47.5%)であった。

5施設共同研究で行ったDAAによるHIV/HCV重複感染治療試験では、現時点で33名(HCV Genotype 1:28名、HCV Genotype 2:5名)に対し、

Genotype 1の場合はSofosbuvir + Ledipasvirを12W投与した。治療前HCV-RNAの中央値は6.1(log IU/mL)であった。HCV-RNAの消失時期は治療開始2週後(2週):4例、4週:15例、8週:6例であった(残りの3例は治療開始から日が浅く、判定していない)。判定した全例で抗ウイルス効果は良好であった。現時点でSVR4(5/5)、SVR12(1/1)は共に100%である。

Genotype 2に対してはSofosbuvir + Rivbavirin 12W投与とした。治療前HCV-RNAの中央値は6.6(log IU/mL)であった。HCV-RNAの消失時期は治療開始2週後(2週):1例、4週:3例、8週:1例で、抗ウイルス効果は良好であった。SVR4(3/3)、SVR12(2/2)は共に100%である。また、特記すべき副反応は認めず、全例が治療の継続が可能であった。まだ、最終判定に達していないが、これまでのところ大変期待の持てる成績である。SVR12が揃った段階で、これを公表し全国に情報発信して行く。

HCV汚染非加熱血液凝固因子製剤でHCVに感染して血友病患者では、一般のHCV感染と異なり、Genotype 3型のHCVによる感染が20%と高いが、海外で有効性が高いことが示されているSofosbuvir + Ribavirinの24週投与が保険適応から外れている。臨床研究として血液製剤でHIV及びGenotype 3型HCVに重複感染した血友病患者4名に対し、Sofosbuvir 400mgとweight-based Ribavirinを24週間投与した。ARTは継続し、全例で8週目にはHCV-RNAが陰性化し、以後24週目の治療終了まで持続陰性であった。しかし、1例だけ終了4週後に再燃した。現在も終了後の経過観察中である。ACCではGenotype 3型に対し、臨床試験としてSofosbuvir + Daclatasvir併用の試みを開始した。いずれも明らかな副作用はなく、海外のデータと同様、重複感染者にも安全に使用できると思われる。

肝病態推移を予測するため、数理疫学的手法である離散時間有限Markovモデルを適用し、2000～2015年7月30日の期間にACC、名古屋大学、広島大学、東京医大、長崎医療センターに受診・入院中のHIV/HCV重複感染者308例を対象とした。各協力医療施設における臨床データをデータベース化し、クレンジングを行った。症例により検査値に変動があるため、病態進退が頻繁に起こる場合があるため、病態の判断に調整が必要である事が分かった。次年度、結果をまとめる。

**サブテーマ3「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」**では東北地区で研修会を、また、東京で関節検診会を開催した。血友病患者の関節拘縮状況、筋力低下度等の知見が蓄積された。

血友病患者は若くても筋力低下・関節可動域の低下などの運動器の障害を有し、歩行速度が遅く、速足になっても歩行速度の増加が少ないことが明らかとなった。これらの運動能力の低下・障害は年齢と共に増悪していた。

また、肘の可動域制限などによる ADL 障害があり、移動能力低下と併せて、活動および参加の制約があることが明らかとなった。さらに外来における低頻度の理学療法士による指導の効果を検証する前向きクロスオーバー研究を開始した。

**サブテーマ 4 「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」** の内、医療福祉では在宅（老人ホーム入所および居宅）ケアについて、医療職・介護職・福祉職と患者・家族のヒアリングを行い、HIV 感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行った。

患者家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件には、入所・入院早期からの病状に対する診療・ケア方針の情報共有、退院先検討の評価とその修正、患者家族間の療養の要望に関する情報共有があげられた。サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件には、専門医療機関のバックアップ体制の保障が必須であった。感染不安やケア経験不足による受け入れの抵抗感は、時間とともに軽減するが、医療に関しては、長期療養にあたり継続して連携が必要とされた。紹介先の受け入れ要件は千差万別で、受け入れ交渉時は、問題点の詳細を明らかにし、できる限り解決に導き受け入れを進めることなど個別の事情を考慮した対応が求められる。

PHQ-9 による調査結果(95名)では42%が「大うつ・その他のうつ」の可能性があり、多くの患者が種々のスティグマ体験を持っており、その対処に困難を感じていた。

スティグマ体験の中で、不公平な扱いとしては、「仕事を見つける」（「少しあった」を含めると47.0%）、「仕事を続ける」（同38.9%）ことについて体験したと回答した割合が多かった。また、「親密な関係において」（同35.3%）、「友達を作ったり、交友関係を続けたりする際」（同44.7%）といった人間関係に関する問題や、「身体的な健康の問題について助けを得る際」（同51.8%）、「身体的な問題を知っている人から避けられたこと」（同42.3%）といった自身の身体的健康問題について不公平な扱いを実感していた。「他の人に、自分の身体疾患の問題を隠したり、秘密にしたこと」が多くあったと回答した割合が98%と非常に高かった。

**サブテーマ 5 「HIV 感染血友病等患者に必要な医療連携に関する研究」** では、ACC 通院中の HIV 感染血友病等患者 72 名の内、約 3 割で血圧が 140mm Hg 以上でありながら無治療であった。また、HCV-RNA 陽性者が 39 名で、37 名に DAA 療法を開始することとした。Genotype 3 型の患者に対しては、臨床試験として Sofosbuvir と Daclatasvir の併用を導入し始めている。2016 年 1 月末時点で、1 型の患者 28 名のうち 6 名、1 型と 2 型の混合の患者 1 名のうち 1 名、2 型の患者 2 名のうち 1 名、3 型の患者 5 名のうち 2 名、4 型の患者 2 名のうち 1 名に対して DAA の投与を開始した。いずれの症例も経過は良好で、来年度 SVR12 等の成績を報告できる見通しとなった。

## D. 考 察

今年度、訪問看護ステーションとの協働による「訪問健康相談」は 12 か所で実施でき、健康問題の自覚の向上、相談に対する信頼感、生活閉鎖感の緩和、信頼できる支援伴走者がいることへの安心感などから高い利用満足度を得た。今後、患者や親の高齢化が進む中で、このような活動を広げて行くことは、患者の生活を支えて行くために益々重要なポイントになるものと考えられる。

HIV 感染血友病患者の生存曲線から、ART 開始前と開始後とで生存期間に約 11 年の差があることが判明した ( $p<0.001$ )。40 歳時における平均余命においても同様であった。HIV 感染血友病患者で ART が生命予後に関するデータが示されたのは、これが初めてである。

ACC の長期的血液検査の推移では CD4 数では改善傾向があり、血液生化学検査でも、腎機能を除き、悪化傾向を認めず、良好に管理されている様子がうかがえた。ただし、血圧は全体として低下傾向が見られ管理されてきているが、一部にまだ管理されていない事例も認められた。脳出血合併例が多かったこと、心血管疾患の発生率が薬害以外の HIV 感染者より高かったことから、血圧の管理も重要である。

昨年提唱した肝線維化の非侵襲的マーカー (APRI、FIB4) のカットオフ値 (APRI:0.85、FIB4:1.85) が妥当なものであることが示されたことから、今後、この非侵襲的マーカーの活用を積極的に広めて行く。

DAA による抗 HCV 療法が進展してきた。この研究班でもいくつかの臨床試験を実施し、いずれにおいてもその有用性と安全性が確認されつつある。有用性と安全性の判定ができた段階で、全国に情報発信して行く。HCV 感染症の克服により、患者の健康状態は更に改善されることが期待されるが、一方

において、脳出血や狭心症、高血圧のコントロールや腎機能の低下、うつ等の精神的問題のフォローアップと治療、リハビリテーションによる生活機能の維持・改善などが引き続き課題として残っている。これらに対しては医療とともに、患者の高齢化を見据えた訪問健康相談や医療・介護・福祉の連携による高齢者施設や在宅ケアの充実・円滑化が鍵を握ると思われ、HIV 感染血友病患者ケア対策の焦点は相対的に HIV 感染症、HCV 感染症から、長期療養体制の強化にシフトして行くべきと考えられる。今後、更に長期療養に向けた研究を充実させて行きたい。

## E. 結論

訪問健康相談の有用性が実感された。今後、患者及びその親の高齢化がさらに進むことから、訪問健康相談、訪問看護等の視点を深めて行くべきと考えられる。肝線維化の非侵襲的マーカーのカットオフ値 (APRI : 0.85、FIB4 : 1.85) が確定できた。これまで条件が悪く治療が出来なかった HIV/HCV 重複感染者に対し、新しい治療薬 DAA を使用し、期待通りの効果が得られつつある。ただし、HCV Genotype 3 型感染者の治療法については更に検討する必要があると思われた。リハビリテーション専門医や精神科医を含めた多診療科間の連携に加え、医療・福祉・地域包括ケアとの連携をさらに強化し、HIV 感染血友病患者の支援をして行くべきである。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- (1) 木村哲; 全国保健所等における HIV 抗体検査件数と新規 HIV 感染者報告数の関連. 日本エイズ学会誌 18(1): 79-85, 2016
- (2) Ogishi M, Yotsuyanagi H, Tsutsumi T, Gatanaga H, Ode H, Sugiura W, Moriya K, Oka S, Kimura S, Koike. K; Deconvoluting the composition of low-frequency hepatitis C viral quasispecies: Comparison of genotypes and NS3 resistance-associated variants between HCV/HIV coinfecting hemophiliacs and HCV mono-infected patients in Japan. PLoS ONE 10(3): e0119145. doi: 10.1371/journal.pone.0119145, 2015
- (3) 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 藤谷順子, 大金美和, 大平勝美, 木村哲; ICF (国際生活機能分類) コアセット 7 項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証 - 血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者を対象とした分析 - . 日本エイズ学会誌 17(2): 90-96, 2015
- (4) Natsuda K, Eguchi S, Takatsuki M, Soyama A, Hidaka M, Hara T, Kugiyama T, Baimakhanov Z, Ono S, Kitasato A, Fujita F, Kanetaka K, Kuroki T; CD4 T lymphocyte counts in patients undergoing splenectomy during living donor liver transplantation. Transpl Immunol 34: 50-53, 2016
- (5) Eguchi S, Takatsuki M, Soyama A, Hidaka M, Kugiyama T, Natsuda K, Adachi T, Kitasato A, Fujita F, Kuroki T; The first case of deceased donor liver transplantation for a patient with end-stage liver cirrhosis due to human immunodeficiency virus and hepatitis C virus coinfection in Japan. Jpn J Infect Dis 69: 80-82, 2016
- (6) 江口晋; 血液製剤による HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植 - 最近わかった諸々のこと - . Frontiers in Gastroenterology 20(1): 20-27, 2015
- (7) Imanaka K, Ohkawa K, Tatsumi T, Katayama K, Inoue A, Imai Y, Oshita M, Iio S, Mita E, Fukui H, Yamada A, Hijioka T, Inada M, Doi Y, Suzuki K, Kaneko A, Marubashi S, Fukui YI, Sakamori R, Yakushijin T, Hiramatsu N, Hayashi N, Takehara T, the Osaka Liver Forum; Impact of branched-chain amino acid supplementation on the survival in patients with advanced hepatocellular carcinoma treated with sorafenib; A multicenter retrospective cohort study. Hepatol Res doi: 10.1111/hepr.12640, 2016
- (8) Yoshio S, Sugiyama M, Shoji H, Mano Y, Mita E, Okamoto T, Matsuura Y, Okuno A, Takikawa O, Mizokami M, Kanto T; Indoleamine-2,3-dioxygenase as an effector and an indicator of protective immune responses in patients with acute hepatitis B. Hepatology 63(1): 83-94, 2016
- (9) Okanoue T, Shima T, Hasebe C, Karino Y, Imazeki F, Kumada T, Minami M, Imai Y, Yoshihara H, Mita E, Morikawa T, Nishiguchi S, Kawakami Y, Nomura H, Sakisaka S, Kurosaki M, Yatsushashi H, Oketani M, Kohno H, Masumoto A, Ikeda K, Kumada H; Long-term follow up of peginterferon- $\alpha$  -2a treatment of hepatitis B e-antigen (HBeAg) positive and HBeAg negative chronic hepatitis B patients in phase II and III studies. Hepatol Res doi: 10.1111/hepr. 12638, 2016
- (10) Ito K, Yotsuyanagi H, Sugiyama M, Yatsushashi H, Karino Y, Takikawa Y, Saito T, Arase Y, Imazeki F, Kurosaki M, Umemura T, Ichida T, Toyoda H, Yoneda M, Tanaka Y, Mita E, Yamamoto K, Michitaka K, Maeshiro T, Tanuma J, Korenaga M, Murata K, Masaki N, Koike K, Mizokami M, The Japanese AHB CHB Study Group; Geographic

- distribution and characteristics of genotype A hepatitis B virus infection in acute and chronic hepatitis B patients in Japan. *J Gastroenterol Hepatol* 31: 180-189, doi: 10.1111/jgh.13030, 2016
- (11) Tahata Y, Hiramatsu N, Oze T, Morishita N, Harada N, Yamada R, Yakushijin T, Mita E, Hagiwara H, Yamada Y, Ito T, Hijioka T, Inada M, Katayama K, Tamura S, Yoshihara H, Inoue A, Imai Y, Irishio K, Kato M, Hikita H, Sakamori R, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Hamasaki T, Hayashi N, Takehara T; The impact of an inosine triphosphate pyrophosphatase genotype on bilirubin increase in chronic hepatitis C patients treated with simeprevir, pegylated interferon plus ribavirin. *J Gastroenterol* doi: 10.1007/s00535-015-1105-9, 2015
- (12) Migita K, Jiuchi Y, Furukawa H, Nakamura M, Komori A, Yasunami M, Kozuru H, Abiru S, Yamasaki K, Nagaoka S, Hashimoto S, Bekki S, Yoshizawa K, Shimada M, Kouno H, Kamitsukasa H, Komatsu T, Hijioka T, Nakamura M, Naganuma A, Yamashita H, Nishimura H, Ohta H, Nakamura Y, Ario K, Oohara Y, Sugi K, Tomizawa M, Sato T, Takahashi H, Muro T, Makita F, Mita E, Sakai H, Yatsuhashi H; Lack of association between the CARD10 rs6000782 polymorphism and type 1 autoimmune hepatitis in a Japanese population. *BMC Research Notes* 8: 777, doi: 10.1186/s13104-015-1733-4, 2015
- (13) Migita K, Komori A, Kozuru H, Jiuchi Y, Nakamura M, Yasunami M, Furukawa H, Abiru S, Yamasaki K, Nagaoka S, Hashimoto S, Bekki S, Kamitsukasa H, Nakamura Y, Ohta H, Shimada M, Takahashi H, Mita E, Hijioka T, Yamashita H, Kouno H, Nakamura M, Ario K, Muro T, Sakai H, Sugi K, Nishimura H, Yoshizawa K, Sato T, Naganuma A, Komatsu T, Oohara Y, Makita F, Tomizawa M, Yatsuhashi H; Circulating microRNA profiles in patients with type-1 autoimmune hepatitis. *PLoS ONE* 10(11):e0136908, doi: 10.1371/journal.pone.0136908, 2015
- (14) Yamada R, Hiramatsu N, Oze T, Morishita N, Harada N, Yakushijin T, Iio S, Doi Y, Yamada A, Kaneko A, Hagiwara H, Mita E, Oshita M, Itoh T, Fukui H, Hijioka T, Katayama K, Tamura S, Yoshihara H, Imai Y, Kato M, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Kasahara A, Hamasaki T, Hayashi N, Takehara T, Osaka Liver Forum; Impact of alpha-fetoprotein on hepatocellular carcinoma development during entecavir treatment of chronic hepatitis B virus infection. *J Gastroenterol* 50:785-794, doi: 10.1007/s100535-014-1010-7, 2015
- (15) Oze T, Hiramatsu N, Yakushijin T, Yamada R, Harada N, Morishita N, Oshita M, Mita E, Ito T, Inui Y, Inada M, Tamura S, Yoshihara H, Imai Y, Kato M, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Kasahara A, Hayashi N, Takehara T; The real impact of telaprevir dosage on the antiviral and side effects of telaprevir, pegylated interferon and ribavirin therapy for chronic hepatitis C patients with HCV genotype 1. *J Viral Hepat* 22:254-262, doi: 10.1111/jvh.12289, 2015
- (16) Sakakibara Y, Nakazuru S, Yamada T, Iwasaki T, Iwasaki R, Ishihara A, Nishio K, Ishida H, Kodama Y, Mita E; Anaplastic lymphoma kinase-negative anaplastic large cell lymphoma with colon involvement. *Can J Gastroenterol Hepatol* 29(7):345-346, 2015
- (17) Kanehara A, Umeda M, Kawakami N, the World Mental Health Japan Survey Group; Barriers to mental health care in Japan: Results from the World Mental Health Japan Survey. *Psychiatry Clin Neurosci* 69: 523-533, 2015
- (18) Tanaka K, Iso N, Sagari A, Tokunaga A, Iwanaga R, Honda S, Nakane H, Ohta Y, Tanaka G; Burnout of long-term care facility employees: relationship with employees' expressed emotion toward patients. *Int J Gerontol* 9(3): 161-165, 2015
- (19) Ishikawa H, Kawakami N, Kessler R. C, the World Mental Health Japan Survey Collaborators; Lifetime and 12-month prevalence, severity and unmet need for treatment of common mental disorders in Japan: results from the final dataset of World Mental Health Japan Survey. *Epidemiol Psychiatr Sci* 1-13, 2015
- (20) 金丸由美子, 三根真理子, 中根秀之; 原爆被爆者の現状と精神健康影響－被爆者の原爆記念日前後における自尊感情の変化－. *日本社会精神医学会雑誌* 24(3): 219-227, 2015

## 2. 学会発表

- (1) 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 大平勝美; 血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の生活困難度の推定 (第四報) ICF (国際生活機能分類) に基づく生活支援要因の探索. 第 41 回日本保健医療社会学会大会, 2015.5, 東京
- (2) 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 大平勝美; 血友病保因者の遺伝に関する準備性支援ツールとしてのウェブコンテンツ開発の試み～薬害 HIV 感染被害者・家族を対象とした支援事例より. 第 24 回日本健康教育学会学術大会, 2015.7, 群馬
- (3) 久地井寿哉, 柿沼章子, 大平勝美; 生命表～薬害 HIV 感染被害者の平均余命の推定: 第 56 回日本社会医学会総会, 2015.7, 福岡

- (4) 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 大平勝美; 近年における薬害 HIV 被害者の平均生存期間の地域格差の検討. 第 74 回日本公衆衛生学会総会, 2015.11, 長崎
- (5) 石射いずみ, 久地井寿哉, 柿沼章子, 大平勝美; 公教育における健康安全事実からみた健康教育の課題～薬害エイズ被害児童の事例から～. 日本学校保健学会第 62 回学術大会, 2015.11, 岡山
- (6) 柿沼章子, 岩野友里, 久地井寿哉, 大平勝美; 全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究 (第一報)～支援の概要と課題. 第 29 回日本エイズ学会学術集会, 2015.12, 東京
- (7) 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 大平勝美; 全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究 (第二報)～日常生活困難事例の分析. 第 29 回日本エイズ学会学術集会, 2015.12, 東京
- (8) 鈴木ひとみ, 大金美和, 小山美紀, 阿部直美, 谷口紅, 木下真里, 杉野祐子, 池田和子, 久地井寿哉, 岩野友里, 柿沼章子, 大平勝美, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染血友病患者の長期療養に向けた支援～情報収集と療養支援アセスメントシートの検討から～. 第 29 回日本エイズ学会学術集会, 2015.12, 東京
- (9) 大金美和, 小山美紀, 鈴木ひとみ, 阿部直美, 木下真里, 谷口紅, 杉野祐子, 岩野友里, 久地井寿哉, 柿沼章子, 大平勝美, 池田和子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染血友病患者の療養先検討に向けた支援プロトコルの作成. 第 29 回日本エイズ学会学術集会, 2015.12, 東京
- (10) 高槻光寿, 他; 血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植: 適応とタイミング. 第 101 回日本消化器病学会総会, 2015.4, 仙台
- (11) 高槻光寿, 他; 血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植. 第 29 回日本エイズ学会学術集会, 2015.12, 東京
- (12) 夏田孔史, 他; 肝移植時に脾摘を施行した症例における CD4 陽性 T リンパ球数の推移 - HIV 陽性症例における移植適応基準としての検討 -. 第 33 回日本肝移植研究, 2015.5, 神戸
- (13) 八代成子, 西島健, 湯永博之, 照屋勝治, 菊池嘉, 岡慎一; 初診 HIV 感染者におけるルーチン眼科診察の有用性の検討. 第 89 回日本感染症学会学術講演会, 2015.4, 京都
- (14) 塚田訓久, 水島大輔, 小林泰一郎, 柳川泰昭, 西島健, 渡辺恒二, 木内英, 矢崎博久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 当センターにおける Dolutegravir の使用成績. 第 89 回日本感染症学会学術講演会, 2015.4, 京都
- (15) 西島健, 水島大輔, 上村悠, 柴田怜, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 青木孝弘, 渡辺恒二, 木内英, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 血漿 CMV-DNAPCR の HIV 感染例の CMV 疾患診断における有用性の検討. 第 89 回日本感染症学会学術講演会, 2015.4, 京都
- (16) 小林泰一郎, 渡辺恒二, 柳川泰昭, 柴田怜, 水島大輔, 西島健, 木内英, 青木孝弘, 照屋勝治, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; アメーバ性腸炎とアメーバ性肝膿瘍 106 例の症例対照研究. 第 89 回日本感染症学会学術講演会, 2015.4, 京都
- (17) 水島大輔, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染症患者における血漿中サイトメガロウイルス定量 PCR 法とアンチゲネミア法の相関性に関する研究. 第 89 回日本感染症学会学術講演会, 2015.4, 京都
- (18) 湯永博之; HIV/肝炎ウイルス重複感染における最新の治療戦略 「HIV/HBV 重複感染における最新の治療戦略」. 第 89 回日本感染症学会学術講演会, 2015.4, 京都
- (19) Mizushima D, Matsumoto S, Gatanaga H, Kikuchi Y, Nguyen K, Oka S; Sensitive detection of tenofovir-induced tubular injury with utinari beta-2-microglobuline in Vietnam. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (20) Kanayama N, Zayasaikhan S, Tsuchiya K, Hayashida T, Kikuchi Y, Jagdagsuren D, Gatanaga H, Oka S; Molecular epidemiology of HIV-1 in Mongolia Molecular epidemiology of HIV-1 in Mongolia. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (21) Boonchawalit S, Harada S, Gatanaga H, Oka S, Matsushita S, Yoshimura K; Tracing of anti-HIV-1 neutralization titer in patient' s sera using neutralization sensitive maraviroc resistant viruses. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (22) 湯永博之; HIV 感染血友病患者の長期療養～医療と生活の充実をめざして～「注目しよう! HIV 感染血友病等患者の病態と治療」. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (23) 渡邊愛祈, 小松賢亮, 仲里愛, 西島健, 柴田怜, 小山美紀, 谷口紅, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 陽性者の物質や行為への依存に対する支援を考える～カウンセリングを中心として～「薬物依存 HIV 感染者に物質障害治療プログラムを取り入れたカウンセリングが有用であった 1 例」. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (24) 杉野祐子, 阿部直美, 木下真里, 鈴木ひとみ, 小山美紀, 大金美和, 池田和子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 早期発見: 新たな検査手技・技術

- 「ACC に紹介された若年者の HIV 感染判明に至るまでの受験行動の現状」. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (25) 湯永博之; 明日から始められる長期合併症対策 ~ Healthy Aging のために, 今, 取り組むべきこと ~ 「HIV 感染者の高齢化の現状と, それに伴う問題点」. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (26) 椎野禎一郎, 蜂谷敦子, 湯永博之, 吉田繁, 石ヶ坪良明, 近藤真規子, 貞升健志, 横幕能行, 古賀道子, 中谷安宏, 田邊嘉也, 渡邊大, 森治代, 南留美, 健山正男, 杉浦互, 吉村和久; 国内感染者集団の大規模塩基配列解析に見る MSM 伝播ネットワークの感染拡大パターン. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (27) 湯永博之, 岡慎一, 中本泰充, 池田篤史, Sax P, Wohl D, Yin M, Post F, Cheng A, Fordyce M, McCallister S; 抗 HIV 薬による治療経験のない HIV-1 感染症患者に E/C/F/TAF を 48 週間投与した第Ⅲ相臨床試験におけるアジア人での有効性及び安全性の評価. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (28) 湯永博之, 岡慎一, 中本泰充, 池田篤史, Mills A, Arribas J, Andrade J, DiPerri G, Van Lunzen J, Liu Y, Cheng A, McCallister S; 抗 HIV 薬による治療経験がありウイルス学的に抑制されている HIV-1 感染症患者に E/C/F/TAF を 48 週間投与した第Ⅲ相臨床試験におけるアジア人での有効性及び安全性の評価. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (29) 柴田怜, 西島健, 照屋勝治, 坪井基行, 小林鉄郎, 的野多加志, 上村悠, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水島大輔, 青木孝弘, 木内英, 本田元人, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染合併ノカルジア症の臨床的検討. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (30) 青木孝弘, 坪井基行, 小林鉄郎, 的野多加志, 上村悠, 柴田怜, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水島大輔, 西島健, 木内英, 本田元人, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 当センターにおける初回抗 HIV 療法導入症例の検討. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
- (31) 大木桜子, 土屋亮人, 林田庸総, 増田純一, 湯永博之, 菊池嘉, 和泉啓司郎, 岡慎一; 日本人 HIV 患者におけるドルテグラビル血中濃度の検討. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (32) 土屋亮人, 濱田哲暢, 菊池嘉, 岡慎一, 湯永博之; ラットにおけるラルテグラビル髄液中濃度と脳内局在についての検討. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (33) 西島健, 高野操, 小山美紀, 阿部直美, 木下真里, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 大金美和, 池田和子, 上村悠, 柴田怜, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水島大輔, 青木孝弘, 木内英, 塚田訓久, 照屋勝治, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 当センターにおける新規 HIV 感染例の診断契機の検討. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (34) 林田庸総, 土屋亮人, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV env V3 領域周辺の deep sequencing による quasispecies 解析. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (35) 的野多加志, 西島健, 坪井基行, 上村悠, 柴田怜, 小林鉄郎, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水島大輔, 青木孝弘, 木内英, 本田元人, 照屋勝治, 湯永博之, 塚田訓久, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染患者での自動化法 RPR 測定による梅毒治療効果判定の有効性. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (36) 坪井基行, 八代成子, 西島健, 柴田怜, 小林鉄郎, 的野多加志, 上村悠, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水島大輔, 木内英, 青木孝弘, 本田元人, 照屋勝治, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染症患者に合併した眼梅毒 20 症例の検討. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (37) 小林泰一郎, 渡辺恒二, 上村悠, 柴田怜, 柳川泰昭, 水島大輔, 西島健, 木内英, 青木孝弘, 本田元人, 照屋勝治, 湯永博之, 塚田訓久, 菊池嘉, 岡慎一; HIV 感染症合併虫垂炎におけるアメーバ性虫垂炎の特徴. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (38) 柳川泰昭, 渡辺恒二, 永田尚義, 坪井能行, 柴田怜, 上村悠, 小林鉄郎, 的野多加志, 小林泰一郎, 水島大輔, 西島健, 青木孝弘, 木内英, 本田元人, 照屋勝治, 塚田訓久, 野崎智義, 小林正規, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一; 赤痢アメーバ症の臨床分離株樹立プロジェクト. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (39) 岡崎玲子, 蜂谷敦子, 湯永博之, 渡邊大, 長島真美, 貞升健志, 近藤真規子, 南留美, 吉田繁, 小島洋子, 森治代, 内田和江, 椎野禎一郎, 加藤真吾, 豊島嵩徳, 伊藤俊広, 猪狩英俊, 上田敦久, 石ヶ坪良明, 古賀一郎, 太田康男, 山元泰之, 福武勝幸, 古賀道子, 西澤雅子, 林田庸総, 岡慎一, 松田昌和, 服部純子, 重見麗, 保坂真澄, 横幕能行, 中谷安宏, 田邊嘉也, 白阪琢磨, 藤井輝久, 高田昇, 高田清式, 山本政弘, 松下修三, 藤田次郎, 健山正男, 杉浦互, 岩谷靖雅, 吉村和久; 本邦の新規 HIV/AIDS 診断症例における薬剤耐性 HIV の動向. 第 29 回日本エイズ学会学術講演会, 2015.11, 東京
- (40) 青木孝弘, 坪井能行, 小林鉄郎, 的野多加志, 上村悠, 柴田怜, 柳川泰昭, 小林泰一郎, 水島大輔, 西島健, 木内英, 本田元人, 塚田訓久, 照屋勝治,

- 湯永博之、菊池嘉、岡慎一；当センターにおける Stribild 耐性症例の検討．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (41) 上村悠、塚田訓久、土屋亮人、坪井能行、小林鉄郎、的野多加志、柴田怜、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、本田元人、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一；当院における HIV・HCV 重複感染者の肝炎の現況．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (42) 塚田訓久、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、渡辺恒二、源河いくみ、本田元人、矢崎博久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一；Dolutegravir と Rilpivirine の併用療法の臨床成績．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (43) 小松賢亮、加藤温、塚田訓久、渡邊愛祈、仲里愛、谷口紅、杉野祐子、湯永博之、菊池嘉、今井公文、岡慎一；HIV 医療における心理面接の機能—家族関係の改善により受療行動の安定を図った事例—．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (44) 木内英、加藤真吾、細川真一、田中瑞恵、中西美紗緒、定月みゆき、湯永博之、矢野哲、菊池嘉、岡慎一；新生児における AZT および AZT リン酸化物濃度と副作用の関係．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (45) 小林鉄郎、西島健、照屋勝治、上村悠、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、渡辺恒二、木内英、本田元人、田沼順子、塚田訓久、湯永博之、菊池嘉、岡慎一；抗 HIV 療法時代の HIV 合併播種性非結核性抗酸菌症—無菌部位からの培養陽性例の検討—．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (46) 諸岡都、田沼順子、石井賢二、窪田和雄、小松賢亮、仲里愛、渡辺愛祈、菊池嘉、亀山征史、南本亮吾、野口智幸、塚田訓久、湯永博之、照屋勝治、矢崎博久、本田元人、青木孝弘、木内英、西島健、小形幹子、岡慎一；FDG PET による HIV 陽性患者の脳糖代謝変化．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (47) 西島健、林田庸総、黒澤匠雅、田中紀子、土屋亮人、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、木内英、本田元人、塚田訓久、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一、湯永博之；腎臓尿管細胞薬剤輸送蛋白質遺伝子の一塩基多型と TDF 関連腎機能障害の関連．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (48) 原量平、早川史織、佐藤麻希、増田純一、柳川泰昭、青木孝弘、照屋勝治、湯永博之、和泉啓司郎、菊池嘉、岡慎一；抗 HIV 薬の吸収阻害が疑われウイルス量の低下が遷延した一例．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (49) 塚田訓久、増田純一、小林泰一郎、柳川泰昭、水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、渡辺恒二、源河いくみ、本田元人、矢崎博久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一；国立国際医療研究センターにおける初回抗 HIV 療法の動向．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京
- (50) 西島健、坪根基行、小林鉄郎、的野多加志、柴田怜、上村悠、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、木内英、本田元人、塚田訓久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一；第 4 世代抗原抗体スクリーニング検査測定値の HIV 感染症の診断における有用性．第 29 回日本エイズ学会学術講演会，2015.11，東京

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし



## 2) 分担研究報告書



## 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と支援に関する研究

研究分担者

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

研究協力者

岩野 友里 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員

久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員

### 研究要旨

【目的】 HIV 感染血友病等患者の長期療養の充実を目指し、施策導入への提言ならびに具体的支援の方針と実践に着手する。

【方法】 支援目的の設定と基本方針の確認し、長期療養に関連した日常生活の支援手法（a～d を用い、具体的支援を行った。（手法 a）第二次聞き取り調査など実態把握と相談機能を含む支援（手法 b）個別支援（手法 c）相談の電子化と支援対応（手法 d）活動性支援

【結果】 1) 支援目的を以下に設定した。「HIV 感染血友病等患者の長期療養の充実」。基本的な方針（1. 発症予防治療、2. 検査項目の集約と統一化、普及、3. 患者調査）をふまえ、実態把握と相談機能をあわせて支援を行った。第二次聞き取り調査では、生活実態把握と相談機能をあわせた支援を行い、支援資源の乏しい地域や移植対応ケースを含む課題の類型化を行い、患者背景の脆弱性、支援資源不足による生活脆弱性リスク、資源活用及び資源開発のコンダクター不足などの問題点を明らかにした。全国 12ヶ所の訪問看護ステーションを活用した医療行為を伴わない予防的健康訪問相談を行い、状況把握、支援成果についての質的評価を行い、地域での生活の回復可能性を示した。相談の電子化と支援対応では、iPad を活用した患者自身による健康問題の記録・把握・相談を支援し、継続的なフォローアップ支援と個別の問題に対応した、専門家による定期的な相談システムの導入を行った。これらの相談支援により、健康問題の自覚の向上、相談に対する信頼感、生活閉鎖感の緩和、信頼できる支援伴走者がいることへの安心感などから高い利用満足度を得た。活動性支援ではリハビリテーション研修会などの企画・実施を行った。リハ指導・ADL 相談など、自分の体の制限の理解や自分自身での問題把握、治療意欲の向上につながった。

【考察】 第二次聞き取り調査、健康訪問相談、相談の電子化における支援機能により、被害患者の感情の自己抑制の緩和や、家族を含めた地域での生活の回復、服薬アドヒアランスの向上、生活脆弱性リスクの低減などの面で、特徴的な支援効果が見られた。現状は試行的な取り組み段階であるが、生活実態把握、支援資源の開発や支援人材配置など組織的な支援システムの拡充、訪問看護師の高い職能などにより、課題解決や予防的観点での継続的なフォローアップ支援が可能で、今後も QOL 向上の支援効果が期待できる。質の高い相談と支援機会の拡大が健康寿命延伸に関わる促進要因とみられる。

【推奨】 1) 全員救済を目指す。2) 主治医を含めた、健康訪問相談・訪問看護や iPad 等相談システムなどを活用した、トータルケア・伴走と連携の構築。3) 緊急時対応の全国均てん化の実現。4) 脱家族化への被害負担軽減の支援、準備性支援・自己決定支援の実施。

## A. はじめに

### 1 背景

#### 近年の薬害 HIV 感染被害者背景

血液製剤による HIV 感染では感染後 30 年以上が経過し、HCV の重複感染による固有の肝機能悪化、抗 HIV 療法の血友病も含む長期副作用、種々の合併症や、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。

具体的な特徴として 1) HIV、HIV と HCV との重複感染、血友病、合併症など複合型進行性病態の多様性があり、具体例としては HIV / HCV 重複感染による肝臓の増悪化・HIV との合併症（循環器、腎臓障害等・血友病性関節障害の悪化・突発性脳内出血・悪性腫瘍の好発・認知機能低下）などが含まれている。これらを背景に高死亡率につながっている。また、2) 病態の多様性により生活機能・社会的機能の低下が進行するなど、健康状態の悪化がある。逆に、3) 健康状態の悪化、日常生活環境の悪化が、受療・支援の阻害要因発生につながることを患者視点に立った聞き取り調査等によって発見した。

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・医療の濃密な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。医療と社会福祉が協働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、薬害エイズ被害者の生活実態・健康実態は医療の問題と社会的な問題と複合している点に、被害者特有の患者背景の特徴・脆弱性の問題がある。

病態による脆弱性は、HIV、HIV と HCV の重複感染、血友病があり、それらと結びついた合併症や副作用としての脳内出血、副作用・合併症、関節障害、精神疾患、歯などの複数の医療要因を背景にしている。

また、社会による脆弱性として、血液製剤による HIV 感染被害者であることから、疾病のもつ遺伝疾患差別、差別偏見の刻印など社会的課題の特殊性がある。これらと結びついた形で、就労の困難さからの経済不安や、結婚・育児といったライフステージの困難、自身の高齢化と老後に関する施設入所の不安、いわゆる被害者特有の“病老問題”と言われる“両親の高齢化によるケア提供者の喪失と自身が支援者となる場合の家族的役割の喪失”が同時に起こり、家族機能が危機に面している状況、などもある。

こうした背景により、HIV 感染血友病等患者の長期療養の充実が強く求められている。

## 2. 研究目的

HIV 感染血友病等患者の長期療養の充実を目指し、施策導入への提言ならびに具体的支援の方針と実践に着手する。

### 2-1. 支援目的の設定と基本方針

HIV 感染血友病等患者の長期療養の充実を支援目的とし、原状回復医療の責任に基づく研究班のコンセンサスに基づき a) 臨床疫学情報の収集、統一展開の収集、b) 啓発、c) 患者の健康／生活実態の把握を主要な支援目的とする。また基本的な方針として、1) 発症予防治療として、被害者救済ならびに原状回復医療、予防的医療の導入・徹底すること、2) 検査項目の集約と統一化、普及、3) 患者調査として、聞き取り、アンケートなど、健康実態・日常生活の実態調査と支援を行うことである。

なお、本研究では、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高の医療や福祉等による療養に専念できる体制を整備・確保することを目的としている。患者のニーズを知るために、患者から直接、健康状態・日常生活実態に関する情報の提供を受け、医療、看護、ケア、介護、支援等に結び付ける患者参加型の研究であることが大きな特色と言える。

## 3. 本報告における用語の定義、説明

ダイナミックメディカルシステム (Dynamic Medical System)

国との和解後、薬害エイズ事件の反省と教訓に基づき、被害者らへの救済医療・原状回復医療は、医療本来の目的を達成するために、患者参加の開かれた医療（参加と選択の医療）が目指された。HIV 感染の一因は、医師が一方的に治療や薬を患者に与え、「一方的に医師を信じなさい」というパターンリズムや固定化された医師－患者関係があった。こうした従来の医療システム（スタティックメディカル）を改革し、両者が作り上げていく医療（ダイナミックメディカル）を目指すべきという新しい考え方に基づく医療システムとして、ダイナミックメディカルシステム (Dynamic Medical System) として提言された。HIV 慢性感染症医療は長期にわたり、医療従事者と患者の信頼関係が大前提であるため、新たな信頼関係の構築を使命に、患者と医療従事者との関係性への提言、情報のフィードバック（相互交流）、それらを機能させるためのコーディネーター（調整官、コーディネーターナース）の新設など、新たな患者参加型のチーム医療としてベストの医療を皆で求めていく医療システムの形態をとる。医療本来の目的の達成のために、既存の枠組みや考え方にとら

われず、患者が主体的に医療に取組み、医療従事者、支援者などの協働によりそれに応える柔軟な医療システムを目指している。

## B. 研究方法

以下の手法 a～d を用い、長期療養に関連した日常生活の支援手法による具体的な支援を伴う調査を実施した。必要に応じて、複数領域の研究者、当事者による協働において支援開発・評価を行った。

### 1 手法 a. 第二次聞き取り調査など実態把握と相談機能を含む支援

これまで、患者参加型研究法を用いた訪問・聞き取り調査（2010年9月～2015年11月、計106件）を基盤に、困難類型として事例を元にまとめた。具体的な把握の方法、問題の理解、患者背景、支援者の視点を記述した。事例の選択に当たっては、記述的事例研究法（Descriptive case study research）の考え方を採用し、複数の専門家による検討の後、「患者の生き方と、被害克服過程ならびに支援実践を描き、今後の患者状態の改善の鍵となりうる事例」について選択した。これらの分析や実態把握により、適切な情報提供を行うなど、支援を通じた患者状態の改善をねらいとしている。

#### インタビュー項目

##### 1) 医療に関する項目

基本的な検査項目・受診の推奨

HCV 情報（検診、移植）、包括的な医療、内分泌、リハビリ、突発性脳出血（定期補充、血液製剤）精神的病態への対応、セカンドオピニオン、入院中の相談対応、等

##### 2) 社会制度に関する項目

年金相談、福祉制度、等

### 2 手法 b. 個別支援

#### 健康訪問相談（訪問看護ステーションの活用）

健康訪問相談では、治療と生活を低下させずにより生活し易い長期療養を実現するため、地域の訪問看護師が QOL の向上や生活脆弱性リスク予防を目的に、毎月1回の健康訪問相談を通じて、継続的な訪問支援を行っている。2015年より、はばたき福祉事業団、全国訪問看護事業協会、エイズ治療・研究開発センターとの協働で、全国12ヶ所の訪問看護ステーションにより実施。本研究は、健康訪問相談における支援機能の把握と支援成果に関する質的評価を以下のように行った。フォーカスグループインタビュー法を用い、対象は調査同意の得られた、被害患者を支援対象とする支援提供者である訪問看護

師4名。1グループ、約60分で行った。調査は2015年11月に実施。インタビューの質問項目は1)健康訪問相談の具体的取り組み。2)生活習慣、生活環境、主治医との関係など実際の相談事例。3)支援継続促進要因・阻害要因。4)健康訪問による利用者の肯定的変化などの気付き。録音記録は文書化し、筆記録とあわせ KJ 法によって内容を整理し分析を行った。

### 3 手法 c. 相談の電子化と支援対応

はばたき福祉事業団所有の iPad を患者に貸与し、双方向的情報交換により調査を行った。

また、本年度調査において iPad を活用した相談システムとして、1) 専門家による定期的な相談システム、2) 月次レポートによるフィードバックを開始した。対象は、地方在住患者及び首都圏在住患者44名。タブレット型端末を患者に貸与、電子化された自己観察記録をスコア化し、分析するほか、健康管理についての相談・実践支援を合わせて実施した。また、3ヶ月一度の質問紙調査によるフォローアップ支援により、患者視点による健康状態の自己評価・支援評価を行い、月次レポートによる患者へのフィードバックとあわせて、専門家相談員（看護師）による定期的な電話相談の質の向上を図った。訪問看護ステーションによる健康訪問相談・主治医へ受診時の活用などについて引き続き活用の進展を図っている。

#### 調査項目 1（ipad による調査項目）

身体面、精神面、健康関連 QOL

総合評価（SRH）、栄養、睡眠、運動、痛み、血圧、体重、疲れ・だるさ、リハビリ、うつスクリーニング項目等。

#### 調査項目 2（質問紙による調査項目）

対象：全国薬害 HIV 感染被害者 40 名（平均 48.8 歳）

目的：健康状況の把握、相談システムの改善

方法：郵送法

実施時期：2015年7月に第1回アンケートを実施、以後3ヶ月ごとに実施

### 4 手法 d. 活動性支援

リハビリテーションの推進を目的に、1) リハビリテーション勉強会（独立行政法人国立病院機構仙台医療センター会議室）、内容は血友病リハビリテーションに関する講演、実演、血友病の歴史・知識などの講演などから構成される。2) リハビリテーション検診（国立研究開発法人国立国際医療研究センター リハビリテーション科）、内容は、血友病遺伝子治療の国際的な治療動向の講演、筋力や可動域、歩行などの身体機能評価、ADL の相談支援や靴の補高などの支援を実施した。

## 5 平均余命の統計的分析

分析標本は、(社福) はばたき福祉事業団の調査による薬害 HIV 感染被害者の生存データを二次解析した。対象は薬害 HIV 裁判提訴者 1384 名のうち、東京での提訴者を中心とした 840 名。本報告においては、薬害 HIV 被害者で血友病の男性 763 名を分析対象とした。分析データは連結不可能な匿名化されたデータセットを用いた。2015 年 12 月 31 日時点と 1998 年 12 月 31 日時点での生存曲線を比較し、Kaplan-Meier 法を用いて生存曲線の log-rank 検定を行い有意差の評価を行った。あわせて 40 歳時生命余命の算出を行った。

### 倫理的配慮

本研究は、「疫学研究に関する倫理指針」等を遵守する形で、社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会に諮り、平成 27 年 4 月 10 日承認を得た上で、研究を実施した(承認番号 7) 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

### 結果 1. (手法 a)

#### 第二次聞き取り調査など実態把握と相談機能を含む支援

2010 年 9 月～2015 年 11 月に実施された全国聞き取り調査 106 件を行っている。本年度調査については、グループディスカッション 2 回(延べ 17 名、内訳：青森 9 名、沖縄 8 名)、個別聞き取り調査 10 回(10 名、内訳：東京 1、大阪 3、兵庫 1、山口 1 名、岐阜 1、宮崎 2、鳥根 1)を行った。特に、中四国地域、また新規 4 名の状況把握することができた。本年度調査から、記述的事例研究法に基づき 6 事例を抽出し、患者背景把握、問題の特定・明確化を行い、困難類型の実例として(図 1)～(図 6)にまとめた。

### 【結果】ケース1

#### ●H県の事例

- 同居家族：施設入所  
高齢の両親と同居していたが、関係が悪化、施設に入所
- 軽度の知的障害
- 通院に困難が生じ、医療機関の対応に不満
- 自立を促したが、自立力が喪失気味なのを把握できていなかった

#### ●支援対応・問題点

- はばたき支援で施設入所
- 個別サポートの必要性
- ×介入の判断ミス→積極的なアセスメント
- 患者の判断と自己決定をサポート



図 1

### 【結果】ケース3

#### ●O県の事例

- 同居家族：妻、子
- 肝硬変が悪化し脳死肝移植登録を希望
  - 登録までの医師や移植コーディネーターのフォロー不十分
  - 検査のたびに郊外にある医療機関に通院で本人の負担大
  - 通院医療機関にも情報が入らない
  - C型肝炎の新しい治療や休職中の入院で休養が取れたため状態が良くなり、移植登録に至らず

#### ●支援対応・問題点

- 本人への情報提供不足
- 移植登録のフォロー、円滑化



図 3

### 【結果】ケース2

#### ●T県の事例

- 同居家族：父、母(母は要介護、父は軽い認知症)
- 移植手術実施には、家族が地方から上京しなければならないなど、負担大
- 移植医療機関と通院医療機関の連携、サポート不足
- 移植医療機関を変更し、移植実施

#### ●支援対応・問題点

- 手術時の負担大
- 移植医療機関の理解不足
- 通院医療機関のサポート不足



図 2

### 【結果】ケース4

#### ●O県の事例

- 同居家族：父
- 昨年転倒し、右足を骨折
- 屋内は歩行器、屋外は車いすで移動
- 通院等は80代の父の車利用
- 社会福祉協議会からヘルパーが週3回訪問

#### ●支援対応・問題点

- 移動・通院支援
- サービスの支援増強とライフラインの確保
- 準備性支援
- 家族を含めた意思決定サポート



図 4

## 【結果】ケース5

### ●Y県の事例

- 同居家族:父、母
- 知的障害
- 両親がいないと通院できない
- 偏見が強い、地域サポートを得られない

### ●支援対応・問題点

- 年少被害者の長期的支援の継続性
- 自己決定のサポート
- 被害者救済の継続に対する国の責任の維持



図5

## 【結果】ケース6

### ●O県の事例

- 2002年に転倒し、脳内出血
- きょうだい在宅介護
- 脳内再出血があり、製剤を大量投与し、インヒビター発生

### ●支援対応・問題点

- きょうだいサポートの継続性
- 在宅時の訪問看護師がみつからず
- 血友病専門医不足
- 訪問看護師の導入
- 家族を含めた自己決定支援



図6

支援対応・全体的な問題点として、1) 患者背景、2) 支援資源の問題、3) 資源活用及び資源開発のコンダクター不足についてまとめた。

特に、日常生活の課題の明確化を通じ、患者・家族の脆弱性と要介護の前段階での支援の必要性が示され、医療行為を伴う介護介入や発症予防治療・支援など質の高い長期療養の支援方策の必要性が示された。生活領域での現状把握と、それに伴う介入判断と支援の実施については次年度以降も課題である。

### 結果2 (手法b)

健康訪問相談は、エイズ治療・研究開発センターとの協働で、全国12ヶ所の訪問看護ステーションにより実施。2015年度はのべ12名の訪問相談実施を行い、健康状態悪化など訪問看護への切り替え、打ち切りなど計3件があり、現在9名が健康訪問相談による支援が継続中である。

支援提供者である訪問看護師を対象としたフォーカスグループインタビュー調査による支援評価として、結果を以下のA)～D)の4項目と全体的な評価にまとめた。

- A) 患者からみた主な支援経験・成果は1) 薬害被害背景を理解した医療者への継続的相談による精神的な安心感。2) 生活習慣や主治医に気兼ねして聞けない相談など、通院時にはできない相談。3) 母親の介護相談。4) 地域の福祉制度等の助言、等であった。
- B) 健康訪問相談における観察可能な支援アウトカム(質的)は、1) Perceived positive change (受け止めの肯定的変化) 2) Cognitive reframing (認知の構造的変化) 3) Consulting (助言) 4) Health behavior change(行動変容)であった。
- C) 患者からみた克服課題は、1) 第三者を家に入れることへの抵抗感、差別・偏見にさらされるこ

とへの不安(患者・家族)や本人・家族の生活を知られる恐れ、家族への遠慮があること。2) 生活リズムの変化など、日常生活再適応への困難。3) 脱家族化(支援の社会化)、社会資源の活用、であった。

- D) 課題は1) 事業展開、2) 主治医・通院先医療者の理解・連携、3) 訪看ステーションの理解・連携 4) 患者・家族の理解であった。

全体的な評価としては、健康訪問相談における支援機能により、被害患者の感情の自己抑制の緩和や、家族を含めた地域での生活の回復、服薬アドヒアランスの向上、服薬事故の予防、生活脆弱性リスクの低減などの面で、特徴的な効果が見られた。現状は試行的な取り組み段階であるが、訪問看護師の高い職能により、課題解決や予防的観点での継続的なフォローアップ支援が可能で、支援成果が期待できるとのコンセンサスを得た。

### 結果3(手法c) 相談の電子化と支援対応

予防、検査、受療の確保・支援とともに、リハビリの強化、また低下した生活機能を補てんする健康支援サービスの開発をめざし、質問項目の構成の変更、項目の修正を行った。

質問項目は、身体項目、精神項目、健康関連QOL項目等から構成されており、フェイススケールによる総合評価(SRH)、栄養、睡眠、運動、痛み、などの他、血圧、体重、疲れ・だるさ、リハビリ関連項目も追加した。

あわせて、受診用の生活記録、活動性記録、生活適応負荷(ストレスチェック)、またうつスクリーニングなど定期調査項目(毎日、月に一度、3ヶ月に一度、1年に一度)、医療満足度、定期検査受療状況、医療対応・態度などについても自由記述で随時記入を依頼した。

## アンケート調査の結果

相談の電子化の有効性について、全国薬害 HIV 感染被害者 40 名（平均 48.8 歳）、を実施し、ipad 等相談システムの利用アンケートを実施した。第 1 回アンケートの有効回収率は 52.5%（発送 40 通、回収 21 通）であった。

活用度は、約 6 割が「大いに役に立つ (21.1%)」「役に立つ (36.8%)」と回答 (n=19) した。

また、操作性は要改善、約 4 割が「満足 (5.3%)」「やや満足 (26.8%)」と回答 (n=19) した。健康状況：直近 3 ヶ月の体調について、「少し悪かった」と回答 10 名 (50.0%) (n=20)

健康管理に対する成果は、血圧の自己測定、服薬アドヒアランス向上、などがあり、「血圧を必ず朝晩図るようになった。」「薬も時間を決めて飲む、自己の体調を振り返る」「毎日同じ時間に活用して一日の流れの中に組み入れる」などがあった。

報告された症状は、肘や腰の痛み、しびれ、頭痛、だるさ、口唇ヘルペスの再発、インヒビターによる内出血、易疲労性、精神的ストレス、首のヘルニア、肝臓の状態、などであった。

これらは専門家相談員（看護師）による定期的な電話などにより、継続的なフォローを行った。1) 記録の動機づけ、継続の推奨、2) 患者は、自己表出を自己抑制する傾向にあり、言葉の「表面」だけでなく「患者背景」についても考慮した相談対応ができた。3) やりとり、結果は記録、報告、共有のフォーマットを作るなどの運用面での工夫を行った。

アンケート結果から患者から一定の評価を得ており、1) 現在の状況、問題とその理由、対応策、その後の見込みについて相談できる。2) 対応や解決については連携（協働）であたる点、などが評価された。

今後、“病い経験”の肯定的変化、入力率の向上も期待できるなど、こうした、電子化された相談システムは、「その人がどうしたいのか、を基本に問題と向き合い、解決するツール」として有効である。

## 結果 4(手法 d) 活動性支援

リハビリテーション検診会、またその準備段階の支援としてのリハビリテーション勉強会を実施した。(各一回、於東京、仙台)。可動域の測定、筋力測定、歩行速度の測定などを行った。

これらは、生活の回復を目的としているが、リハビリテーションの推進と、活動制限と生活影響の把握・支援、ICF の活用（評価・支援・助言等）などを用い、今後クロスオーバーデザインを用いた介入研究へとつながった。

## 1) リハビリテーション勉強会（仙台）

日時：平成 27 年 7 月 18 日（土）10:30-15:00

会場：独立行政法人国立病院機構 仙台医療センター 会議室

参加者：患者 9 名、家族 1 名

内容：次年度以降のリハビリテーション検診につなげるためのステップとして、勉強会を実施した。国立国際リハ科の藤谷医師から東京で実施したリハ検診を踏まえて、血友病患者の関節障害についての説明の後、同小町師長から関節や筋肉を維持させるための運動の実演を行った。その後、仙台医療センター伊藤医師から血友病の歴史や基礎を学びながら、止血管理の重要性について説明があった。勉強会終了後、義肢装具士による靴の補高の調整や装具の試用が行われた。足関節の拘縮等により歩行に支障のあった患者が、これらを実践したことによりバランスが取れ、以前よりもスムーズな歩行ができるようになり、たいへん好評であった。

## 2) リハビリテーション検診(国立国際医療センター)

日時：平成 27 年 11 月 7 日（土）10:00-14:00

会場：国立研究開発法人 国立国際医療研究センター リハビリテーション科

参加者：患者 28 名、家族 1 名

内容：今年で 3 回目の実施となる。毎年 10 人ずつ参加者が増加しており、関節に対する患者の関心と、活動性障害に対する不安の高さが参加動機となっている。まず、ACC 木内医師から筋骨格筋学会で報告された遺伝子治療の状況について説明があった。その後、国立国際リハ科、ACC スタッフ、他院から参加の OT、PT が患者の身体機能評価を実施した。筋力や可動域、歩行といった測定、ADL の相談や靴の補高など、多様性に富んだ内容構成とした。終了後、藤谷班で実施するリハのクロスオーバー研究の協力を呼びかけたところ、多くの患者が協力を申し出ていた。

## 結果 5 平均余命の統計的分析

HAART 療法の開始が 1997 ~ 1998 年のため、HAART 療法開始前と開始後の生存曲線を比較するために 1998 年 12 月 31 日時点での生存曲線；pre-HAART 群 (n=730) と 2015 年 12 月 31 日時点での生存曲線；HAART 群 (n=452) による 2 群間の生存曲線、生存期間を比較した。Kaplan-Meier 法を用いて生存曲線の log-rank 検定を行ったところ、生存曲線に有意差が見られた (p < 0.001) (図 7)。生存期間の平均値 (中央値) はそれぞれ 38.5 年 (35.0 年)、49.0 年 (47.0 年) であった。生存期間を比較すると、

約 10.5 年の差が認められた。40 歳時生命余命はそれぞれ 14.4 年、22.7 年であり、約 8.3 年の差が認められた。

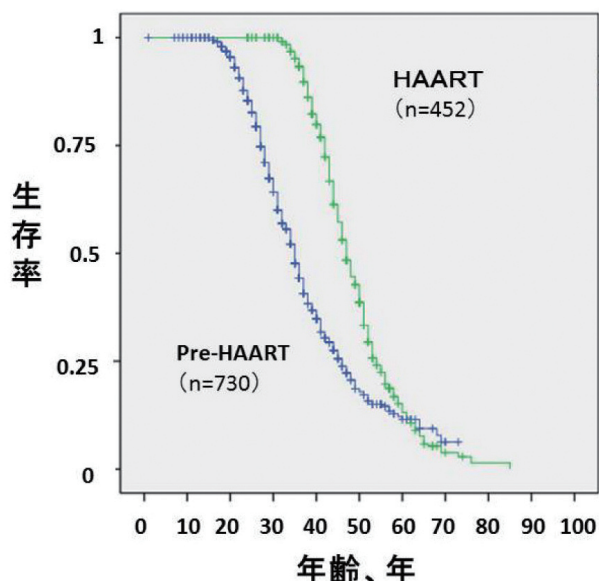


図 7 生存曲線

HIV 感染血友病患者の生存曲線 (pre-HAART; 1998 年、HAART; 2015 年) Kaplan-Meier 法に基づく log-rank 検定  $p < 0.001$

## E. 考察

第二次聞き取り調査、健康訪問相談、相談の電子化における支援機能により、被害者の感情の自己抑制の緩和や、家族を含めた地域での生活の回復、服薬アドヒアランスの向上、服薬事故の予防、生活脆弱性リスクの低減などの面で、特徴的な支援効果が見られた。現状は試行的な取り組み段階であるが、生活実態把握、支援資源の開発や支援人材配置など組織的な支援システムの拡充、訪問看護師の高い職能などにより、課題解決や予防的観点での継続的なフォローアップ支援が可能で、今後も QOL 向上の支援効果が期待できる。質の高い相談と支援機会の拡大が健康寿命延伸に関わる促進要因とみられる。

こうした生活環境支援の意義としては、1) 患者の課題解決、2) 予防的観点の共有 (協働を通じて)、3) 医療福祉の連携・強化がある。支援により、安心・安全な、地域での療養生活の実現に向けて、被害者らの地域生活の原状回復が期待できる。

### 推奨

- 1) 全員救済を目指す。
- 2) 主治医を含めた、健康訪問相談・訪問看護や iPad 等相談システムなどを活用した、トータルケア・伴走と連携の構築。
- 3) 緊急時対応の全国均てん化の実現。
- 4) 脱家族化への被害負担軽減の支援、準備性支援・

自己決定支援の実施。

## F. 結論

高い死亡率、生活機能の低下 (特に活動性の低下)、患者状態の悪化 (特に、ケアギバーの欠如、非常時対応の脆弱性、施設受け入れ困難) などがあり、今後急激な悪化が懸念されるため、個別に対応する必要がある。相談機能を強化し、心理的評価、生活 (医療) 満足度等ともあわせ、個別課題を整理、支援着手した。質の高い個別支援や、新たな介入研究につながった。新たな未解決課題にも対応できる柔軟な医療制度 (ダイナミックメディカルシステム: Dynamic Medical System) の整備が必要である。実態把握、情報提供、支援、普及を組合せた支援対応、資源開発が早急に必要である。

## G. 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。

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院  
エイズ治療・研究開発センター 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  
国立研究開発法人 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  
特定非営利活動法人 りょうちゃんず 理事長  
藤原良次 様

## H. 健康危険情報

なし

## I. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、藤谷順子、大金美和、大平勝美、木村哲・ICF (国際生活機能分類) コアセット 7 項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者対象とした分析—. 日本エイズ学会誌 .17-2: 90-96, 2015.



## 2. 口頭発表

- 1) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の生活困難度の推定（第四報）ICF（国際生活機能分類）に基づく生活支援要因の探索、第 41 回日本保健医療社会学会大会、2015.5、東京
- 2) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：血友病保因者の遺伝に関する準備性支援ツールとしてのウェブコンテンツ開発の試み～薬害 HIV 感染被害者・家族を対象とした支援事例より、第 24 回日本健康教育学会学術大会、2015.7、群馬
- 3) 久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美：生命表～薬害 HIV 感染被害者の平均余命の推定：第 56 回日本社会医学会総会、2015.7、福岡
- 4) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：近年における薬害 HIV 被害者の平均生存期間の地域格差の検討、第 74 回日本公衆衛生学会総会、2015.11、長崎
- 5) 石射いずみ、久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美：公教育における健康安全事実からみた健康教育の課題～薬害エイズ被害児童の事例から～、日本学校保健学会第 62 回学術大会、2015.11、岡山
- 6) 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉、大平勝美：全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究（第一報）～支援の概要と課題、第 29 回日本エイズ学会学術集会、2015.12 東京
- 7) 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、大平勝美：全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究（第二報）～日常生活困難事例の分析、第 29 回日本エイズ学会学術集会、2015.12 東京
- 8) 鈴木ひとみ、大金美和、小山美紀、阿部直美、谷口 紅、木下真里、杉野祐子、池田和子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、湯永博之、菊池 嘉、岡 慎一：HIV 感染血友病患者の長期療養に向けた支援～情報収集と療養支援アセスメントシートの検討から～、第 29 回日本エイズ学会学術集会、2015.12 東京
- 9) 大金美和、小山美紀、鈴木ひとみ、阿部直美、木下真里、谷口 紅、杉野祐子、岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美、池田和子、湯永博之、菊池 嘉、岡 慎一：HIV 感染血友病患者の療養先検討に向けた支援プロトコルの作成、第 29 回日本エイズ学会学術集会、2015.12 東京

## J. 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

研究分担者

照屋 勝治 国立国際医療研究センター エイズ治療研究開発センター (ACC)

### 研究要旨

全国の HIV 拠点病院を対象に薬害エイズ患者の HCV 肝炎合併に関するアンケート調査を行った(4年目)。得られた患者情報数は昨年度とほぼ同数であったが、HIV 拠点病院からのアンケート回答率の大幅な上昇が見られた。薬害患者の4割強が HCV 慢性肝炎～肝硬変の状態であり、慢性肝炎患者の5割弱が活動性肝炎の状態であるが、昨年度までのデータと比較して改善が見られている。しかしながら、過去2年間の死亡数は18例であり、これまでの調査結果(13例、13例、15例)と比較しても最も多かった。さらに、今年度より調査項目に加えた非死亡例を含む合併症調査では脳出血が多いことが判明した。ACC データベースからの解析では、高血圧や糖尿病コントロールはまだ十分ではなく、薬害患者が非薬害患者に比べて心血管疾患のリスクが高い可能性が示唆されたが、経時的には発生率は減少傾向にあった。薬害エイズ患者の予後規定因子はリアルタイムで変化している可能性があり、今後も健康状態に関するモニタリングを注意深く行っていく必要があると考えられる。

### 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た。一方で、薬害エイズとして感染した患者では、予後が改善した現在でも、HCV の重複感染による肝硬変・肝癌で死亡する症例が後を絶たず、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。さらに患者の高齢化に伴い、抗 HIV 薬の副作用が関連しうる高血圧や高脂血症、糖尿病などの合併疾患に伴う予後悪化や、脳出血等の出血傾向に関連したイベントについても、より注意が必要な状況となっている。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 HIV 拠点病院対象調査 HIV 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、2016年1月6日～2016年2月10日の期間に全国 HIV 拠点病院を対象に開始した。

結果は以下の通り(図1～図7)

- アンケートの回答は383施設中214施設(55.9%)より得られた。昨年度の回収率(45.6%)から大幅な改善が見られた(図1)。
- 全体で394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55.1%に相当した(図2)。HCVについては全体の58%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という結果であり、過去の調査と比較して改善が見られた(昨年度52%)。
- 126人の慢性肝炎および38人の肝硬変患者(重複なし)が報告された(図3)。慢性肝炎例のうち59例(46.8%)は活動性肝炎であり、肝硬変のうち Child B 以上が14例であり、5例については stage が把握されていない。8例が肝癌を発

症していた(図3)。過去2年間(2013年10月～2015年9月)で18例が死亡しており、調査開始以来最も多い数字となった(過去3回の調査では古い順に、13例、13例、15例)。死因は肝炎関連が5例(肝不全4例、肝癌1例)と全体の約3分の1を占めていた。次に多かったのは出血関連死亡(3例)であった(図4)。非死亡例

も含む合併症として今年度より脳心血管疾患発生状況の調査項目を加えたが、脳出血が6例と最も多かった(図5)。食道静脈瘤は31例が報告され、うち7例は治療介入が行われていた(図6)。薬害 HIV/HCV 重複感染例の通院患者がいると回答した63施設のうち、59施設(93.7%)が「担当医自身が消化器内科であるか、もしくは院内消化

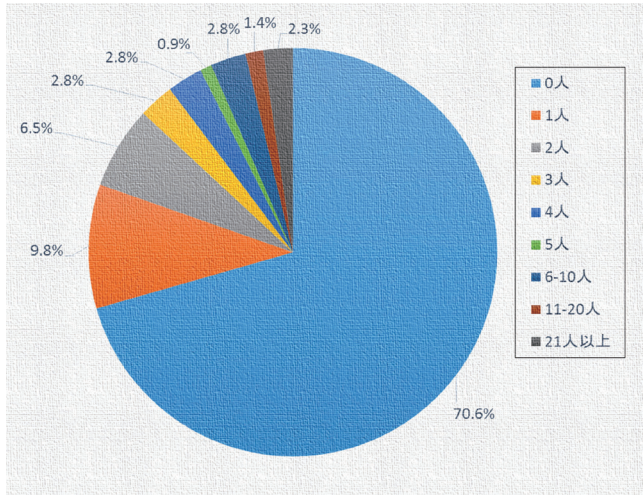


図1 各施設に通院中の薬害エイズ患者数 (214 施設中)

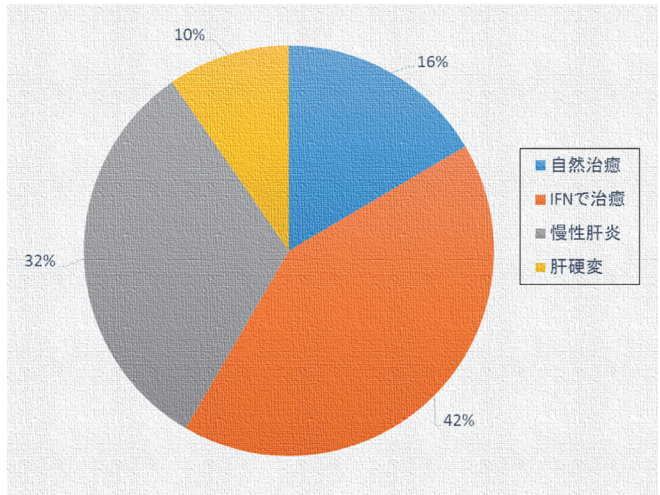


図2 HIV/HCV 重複感染者の肝炎の状態 (n=394)

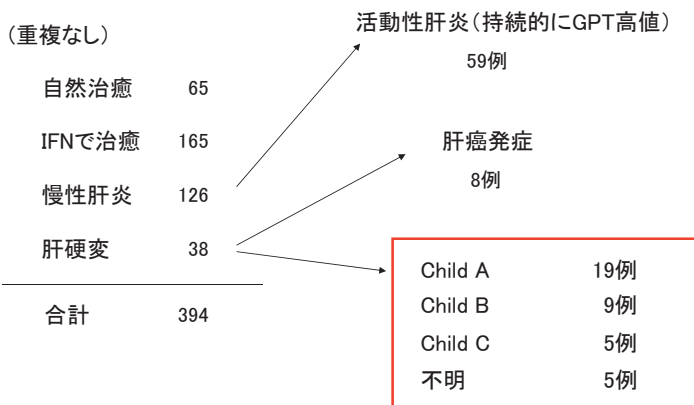


図3 HIV/HCV 重複感染者の肝炎の状態 (n=394)

肝不全	4例
肝癌	1例
出血	3例
感染症	2例(肺炎、敗血症)
悪性腫瘍	2例(内訳回答なし)
その他	2例(熱中症、原因不明)
無回答	4例

図4 HIV/HCV 重複感染者の過去2年の死亡 (2013年10月～2015年9月の期間)

脳梗塞	0例
脳出血	6例
心筋梗塞	0例
狭心症	1例
骨折	2例

図5 HIV/HCV 重複感染者の過去2年の合併症 (2013年10月～2015年9月の期間)

未発症	57例
発症	31例
内視鏡未実施*	306例
合計	394例

観察のみ	15例
治療あり	7例
無回答	9例

\* 肝炎治癒などにより臨床的に内視鏡非適応と判断された例など

図6 HIV/HCV 重複感染者の食道静脈瘤 (n=394)

器医師と連携しながら診療している」と回答した (図 7)。研究班からの研究支援に関しては、「希望する」と答えたのは 30 施設 (47.6%) であった。

-----

(考察) 本調査は全国薬害エイズ患者の 5-6 割の患者情報が収集できていると考えられる。今年度よりアンケートの回収率に大幅な向上が見られており、各医療機関の意識の高まりを反映していると評価したい。薬害エイズ患者の半数弱が慢性肝炎～肝硬変の状況であり、今年度調査では 18 例の死亡中、3 分の 1 が肝炎関連の死亡であった。HCV 治療については、Harvoni による経口 HCV 薬の治療が急速に導入されつつある状況であり、これから数年のうちに多くの重複感染者の HCV 感染が治癒できると見込まれている。それによりただちに生命予後の改善が見られるかどうかについて、その動向に注目したい。

担当医自身が消化器内科	2施設
消化器内科と連携	57施設
連携なし	3施設
無回答	1施設

**Q: 肝炎に関する研究班からの診療支援があれば希望するか?**

希望する	30施設
希望しない	29施設
未回答	4施設

図 7 消化器内科との連携 (n=63\*)

\* 薬害 HIV/HCV 重複感染の通院症例がある 63 施設を対象

一方、今回の調査では、非死亡例も含め、脳出血が多く報告され、死亡原因としても肝炎関連死亡の次に「出血による死亡」が多かった。今後の同様の傾向が見られるのか、調査の継続が必要である。

**2) 薬害 HIV 感染者の健康状態に関するデータ集計 (ACC data より)**

過去 10 年余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 (90-120 人、全薬害エイズ患者の 15%程度に相当) を対象に、各種指標についての推移の解析を行った。

結果は以下の通り (図 8-19)

-----

- ・ 年齢分布は 2000 年時点で 3.5% (5/142) であった 50 歳以上の患者割合は、2015 年時点で 31.1% (28/90) となっており、高齢化の進行はかなり急速である (図 8)。
- ・ CD4>350/ $\mu$ L の割合は緩やかに増加傾向であり、免疫状態は現時点でも経時的な回復傾向が見られている。60%の患者が CD4>500/ $\mu$ L と正常の免疫能を示している (図 9)。
- ・ GPT 分布の推移では 2015 年に正常であった割合の増加が見られた。一方で、2 割強で GPT  $\geq$  100IU/L の重度肝機能異常を示している (図 10)。
- ・ 肝合成能を反映するアルブミン値は 2015 年に初めて 2.8g/dL 未満の患者が 0 人となり、長期的には通院患者の肝機能の状態はやや改善している傾向が読み取れる (図 11)。

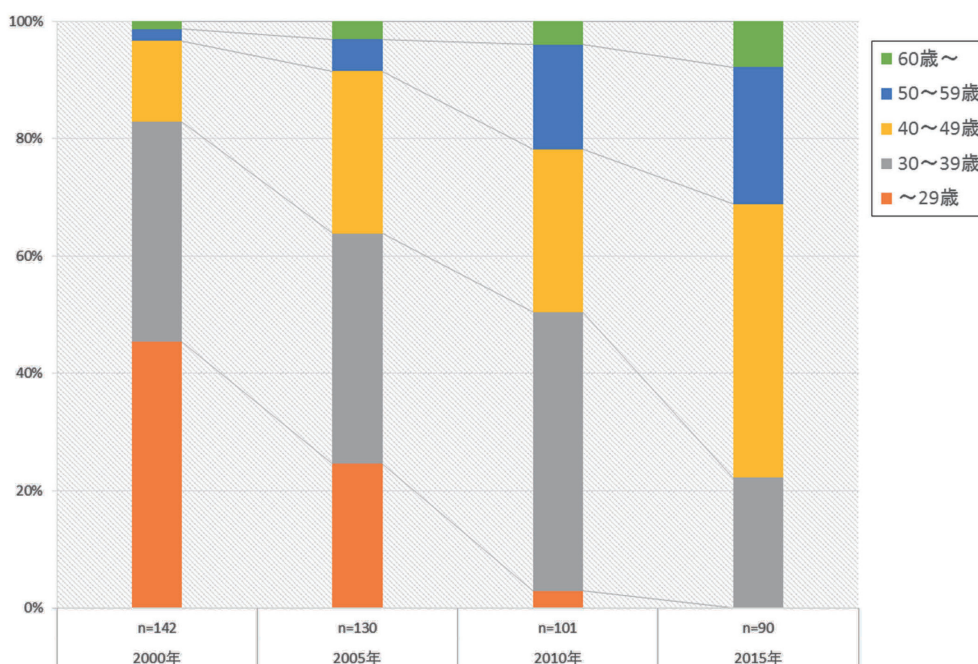


図 8 年齢分布の推移

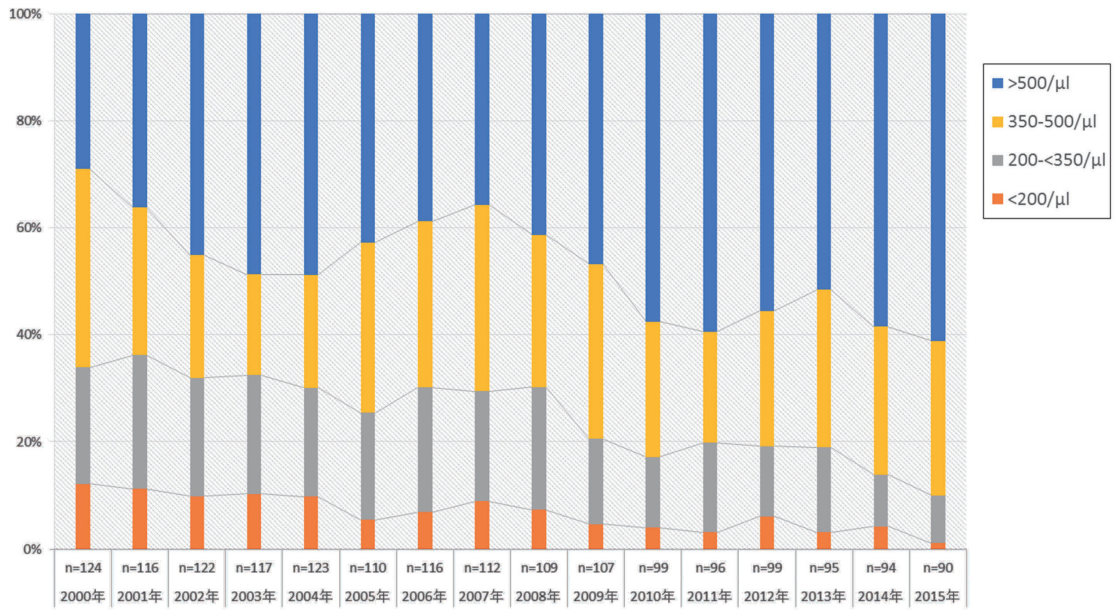


図9 CD4 数分布の推移

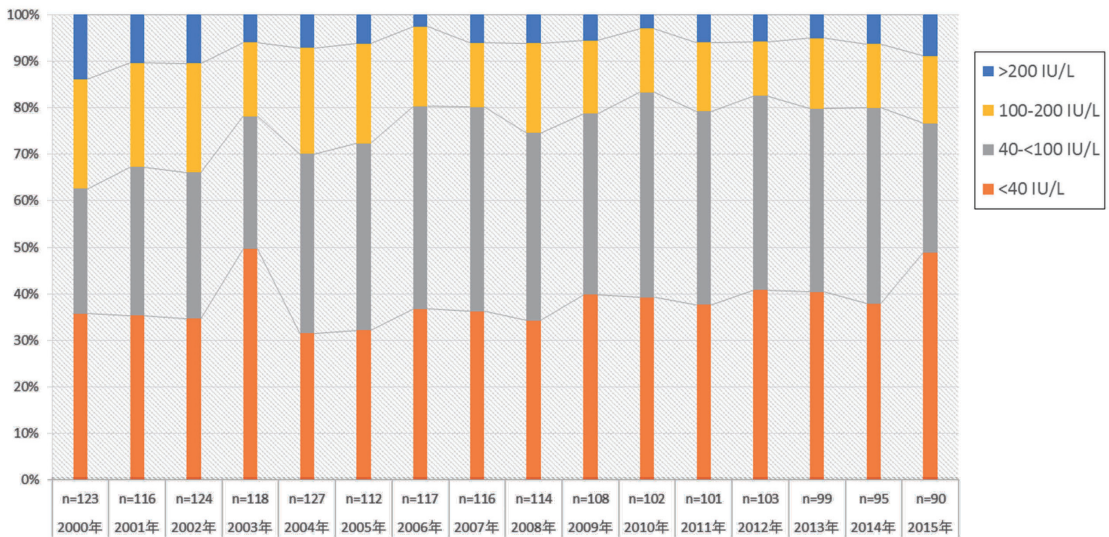


図10 肝機能検査 (GPT) 分布の推移

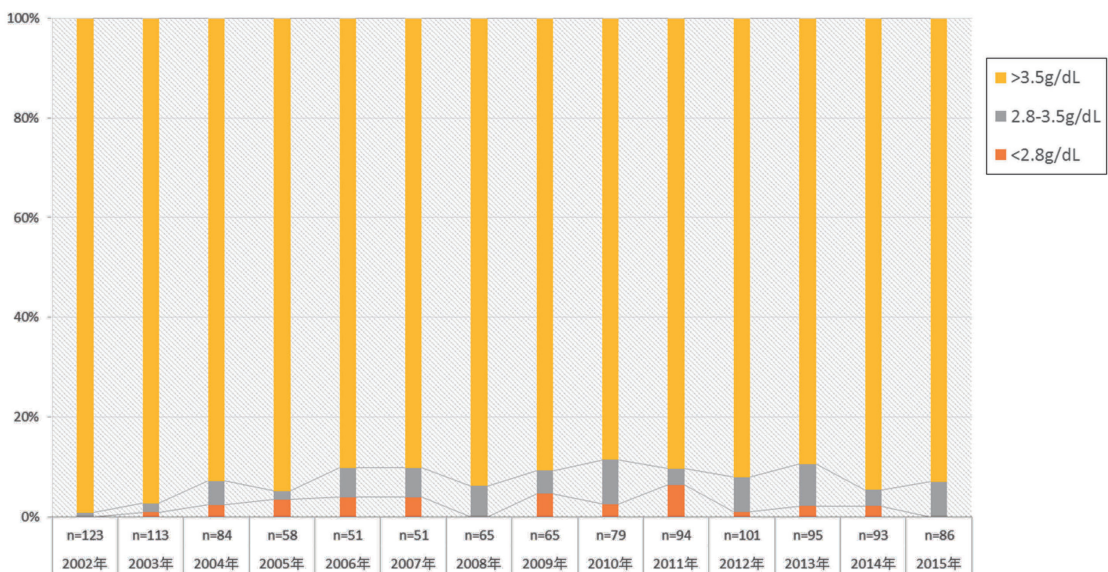


図11 アルブミン値分布の推移

- ・ 体重は 70kg 超の患者と 60kg 未満の患者の割合がともに増加傾向であり、二極化の印象を受ける (図 12)。随時採血による中性脂肪の値は 10% 程度で 300mg/dL 以上の高値を示したが、2010 年以降は持続的な改善傾向が読み取れる (図 13)。高 LDL-C 血症の患者の割合も最近数年で経時的な減少傾向が見られている (図 14)。一方、HbA1C 高値例については 2015 年に増加に転じていた (図 15)。
- ・ 血圧コントロール不良の患者の割合も緩やかに減少傾向が見られている (図 16)。
- ・ 腎機能の指標である血清クレアチニン (Cre) の推移を見ると 10% の患者で腎機能異常 (Cre>1.2mg/dL) が見られており、経時的に増加している。2014 年と 2015 年の 1 年間での変化を検討すると Cre >1.2mg/dL の患者割合は減少したものの、Cre>2.0mg/dL の患者割合は逆に増加傾向が読み取れる (図 17)。検査データから推定糸球体濾過

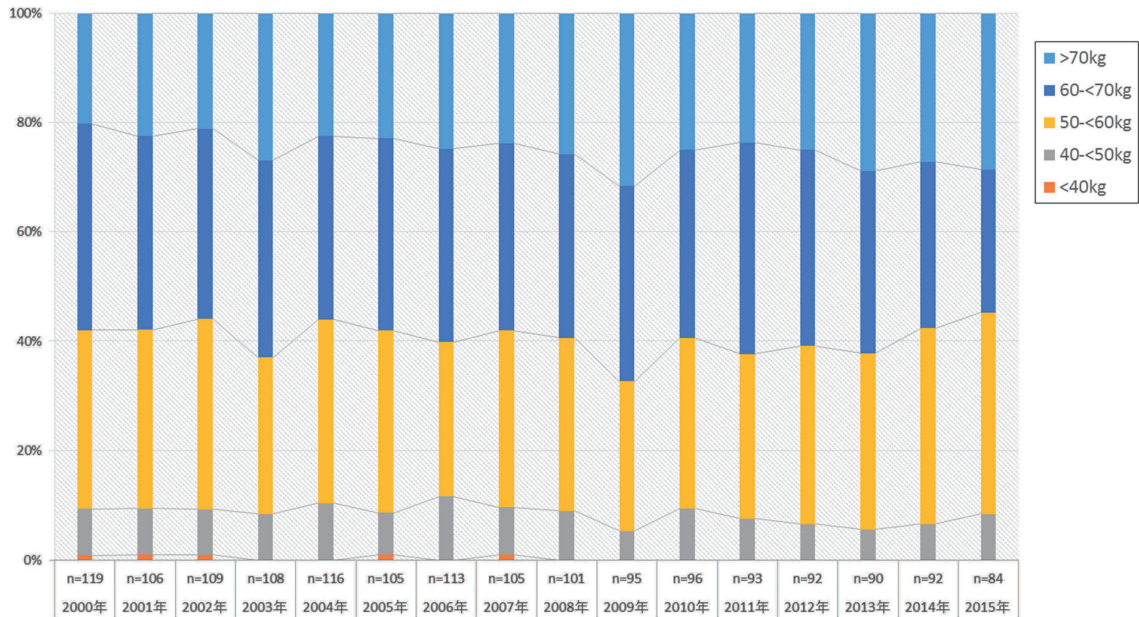


図 12 体重分布の推移

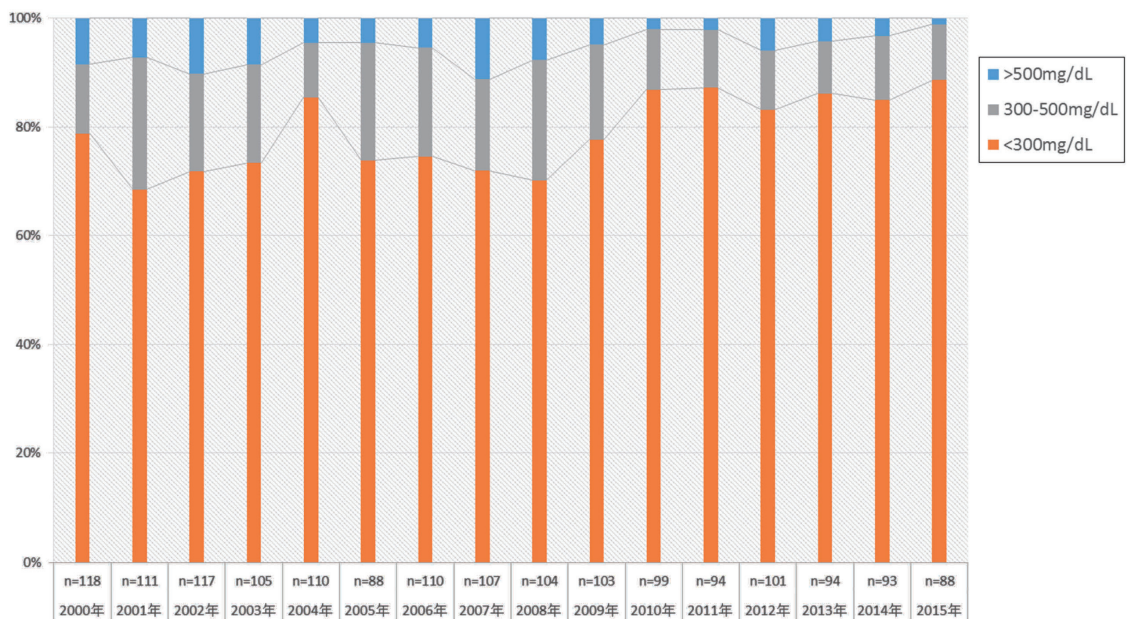


図 13 中性脂肪分布の推移

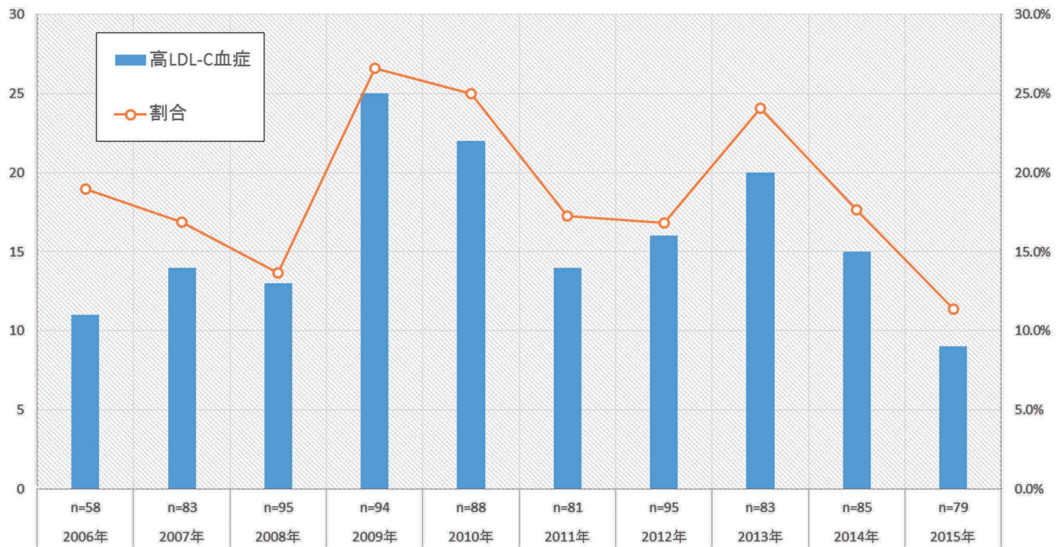


図 14 LDL-C 高値例の推移

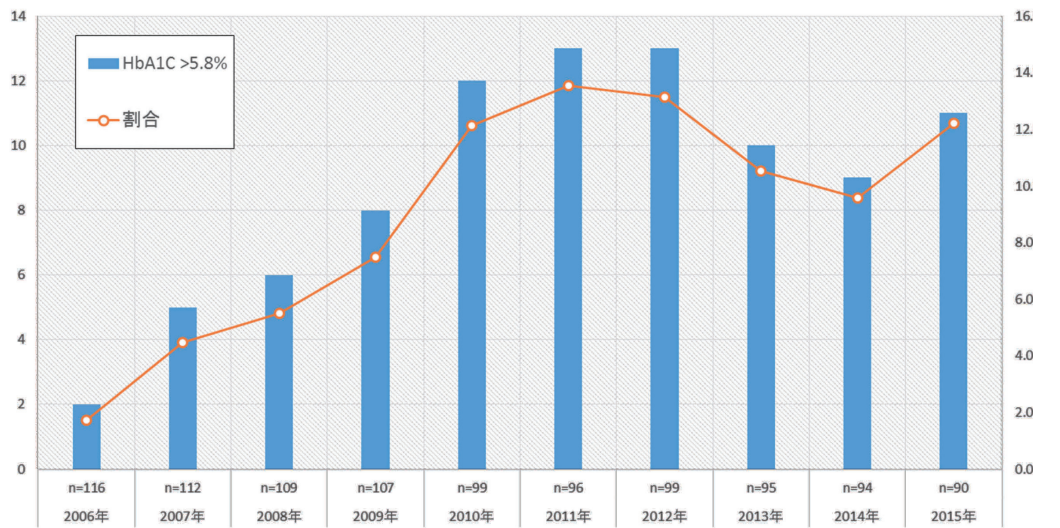


図 15 血糖コントロールの推移

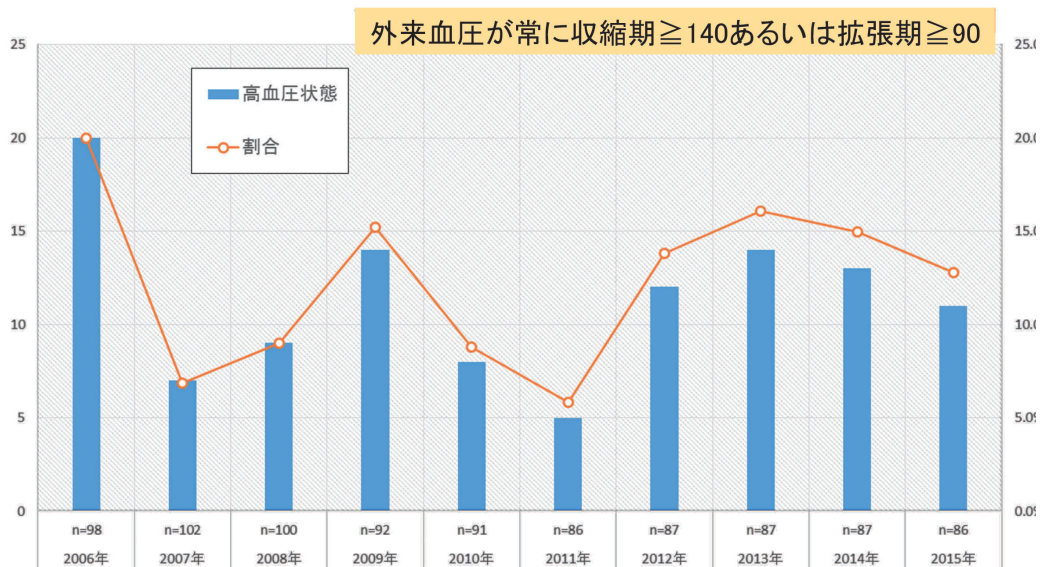


図 16 血圧コントロールの推移

量 (eGFR) を算出し、慢性腎臓病 (CKD) の有病率を検討したところ、年齢により異なるが、1割程度の患者が CKD stage 3 以上の腎機能障害を有していることが判明した。ただし、その割合は非薬害の患者と比較して高い訳ではなかった (図 18)。

- ・ 2011 年以降の心血管疾患発症の割合を検討したところ、2011 年にピークを示した後は、緩やかに発症数は減少していた。通院患者における薬害患者の割合が全体の 20 分の 1 程度であることを考慮すると、年齢毎に見た場合でも薬害患者での心血管疾患発症リスクは非薬害患者と比べ

て著しく高い可能性が示唆される結果となっている (図 19)。

-----

(考察) 肝機能のデータはこれから多くの患者で Harvoni による治療がなされることから、2016 年以降は劇的な改善が期待されており、それに伴って各種検査データにどのような影響が見られるか注目したい。CKD は HIV 自体はもちろん、薬剤の副作用が相まって発症していると考えられ、高齢化に伴う腎機能低下も合わせ、今後の変化には十分な注意が必要である。さらに、血友病患者では筋肉量が少ないことから、Cre 値による CKD の診断は実際の有

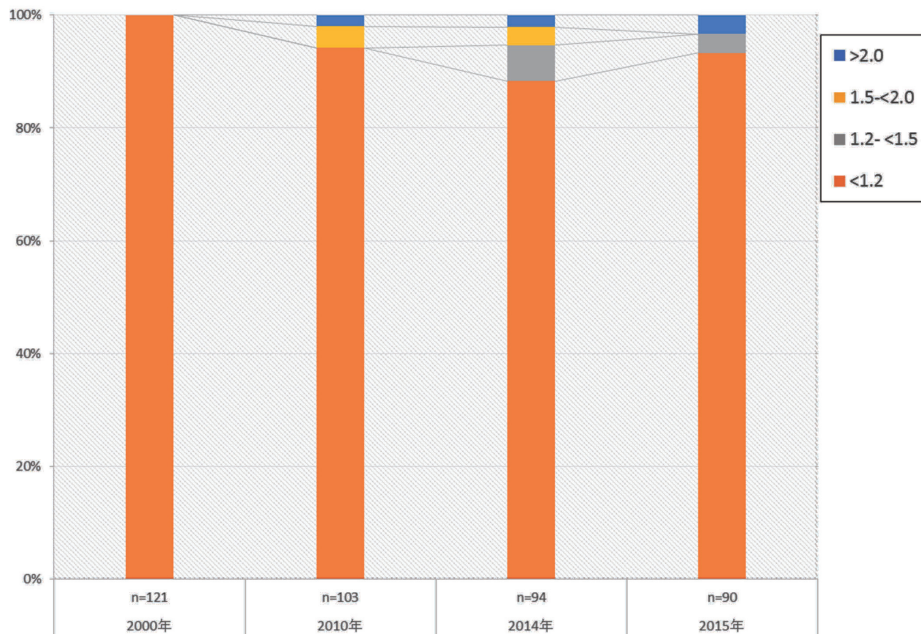


図 17 Cre 値 (腎機能) の推移

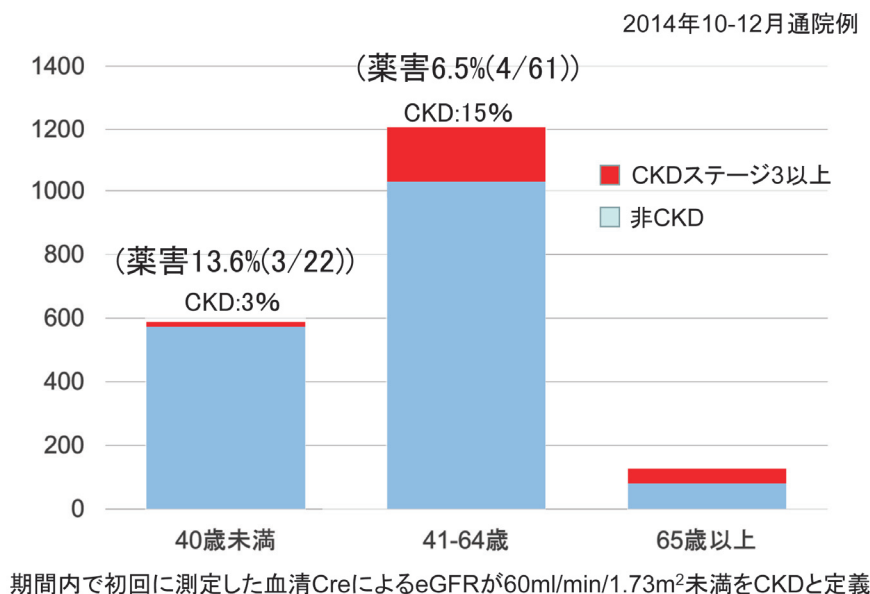


図 18 ACC 通院患者の慢性腎臓病 (CKD) の割合



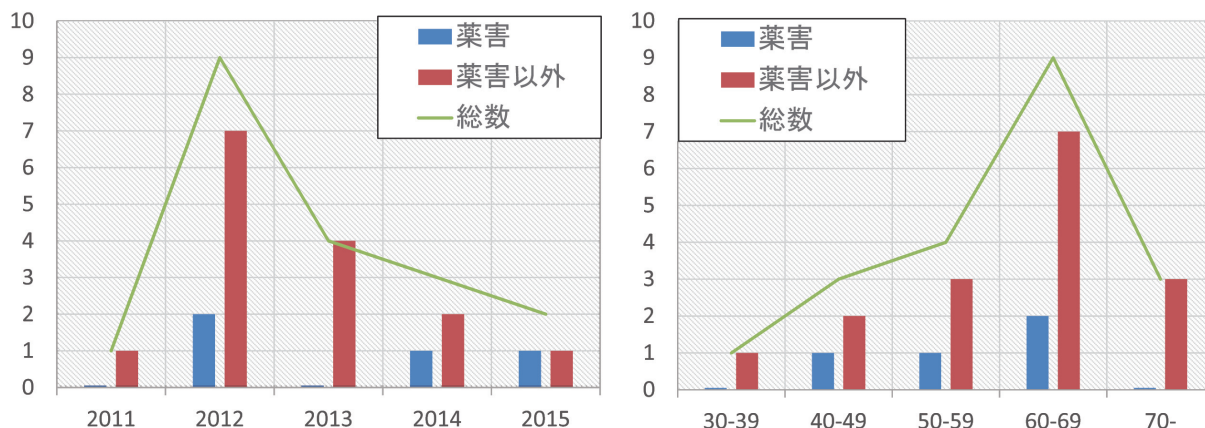


図 19. 心血管疾患の発生頻度\*  
\*心筋梗塞と狭心症を含む

病率を過少評価するリスクが高く、実際にはもっと多くの患者がCKDに準じた腎機能障害を有している可能性が高いと考えられる。心血管疾患については、薬害患者では非薬害患者に比べてリスクが著しく高い可能性が示唆された。発症リスクを低下させるためには、より厳格な血圧あるいは血糖などの管理が必要と考えられ、今後の動向に十分に留意する必要があると考えられた。

## E. 結論

全国の薬害エイズ患者のHCV肝炎の実態調査を4年連続で実施した。今年度より肝炎以外の合併症の調査を開始し、脳出血が健康管理上の問題になっている可能性が示唆された。

患者の高齢化に伴い、肝炎以外の全身的健康管理の問題が顕在化してきている。これについても、肝炎と同様に注意深い動向調査が必要であると考えられる。

## 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





## 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 医歯薬学総合研究科 教授  
 瀧永 博之 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 治療開発室長  
 三田 英治 大阪医療センター 消化器科 科長  
 遠藤 知之 北海道大学病院 血液内科 講師  
 四柳 宏 東京大学大学院 防御感染症学 准教授

### 研究協力者

高槻 光寿 長崎医療センター 臨床研究センター 外科医長  
 夏田 孔史 長崎大学大学院 移植・消化器外科 助教

### 研究要旨

長崎大学 / 国立国際医療研究センター (ACC) / 大阪医療センター / 北海道大学 / 東京大学の 5 施設の症例 (計 153 例) をもとに、血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する非侵襲的な肝機能評価ツールとして、APRI (AST-platelet ratio index)、FIB4 の有用性について検討を行った。以前の研究で初回検査時の各種肝機能検査や線維化マーカーと有意な相関を認め、さらに内視鏡を施行された症例をもとに食道静脈瘤の有無でカットオフ値を設定したところ、APRI : 0.85、FIB4 : 1.85 であった。1 例あたり最大の検査回数は 4 回であり、経時的にみるとこれらのカットオフ値を超える症例は APRI : 初回 57 例 (37.3%)、2 回 48 例 (40.7%)、3 回 34 例 (35.4%)、4 回 29 例 (36.3%)、FIB4 : 初回 63 例 (41.2%)、2 回 47 例 (39.8%)、3 回 38 例 (39.6%)、4 回 38 例 (47.5%) であった。このカットオフ値設定以降、肝機能検査施行例で前向きな検討を行ったところ、静脈瘤を認めた症例は全例カットオフ値を上回っており、カットオフ値の妥当性が確認された。今後、カットオフ値を超える症例に対して内視鏡による静脈瘤の確認を推進していく必要がある。

### A. 研究目的

本研究班において、血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者 (以下重複感染患者) に対し継続的に肝機能検査を行ってきた。その結果、同患者群では見かけの肝機能は良好であるが門脈圧亢進症の所見が強く、HCV 単独感染よりも肝線維化の進行が速いことが明らかとなった。特に肝性脳症や食道静脈瘤の破裂を来した症例は予後不良であることが知られており、これらの所見を早期に発見することが重要である。

一方で非侵襲的な肝線維化評価のツールとして、APRI (AST-platelet ratio index) や FIB4 が注目されている。これらは血小板数や AST・ALT、年齢などの

一般的なパラメータを元に算出が可能であり、専門的な設備・知識を要しない点で有用である。

重複感染患者において APRI・FIB4 と食道静脈瘤の有無の相関を検討し、それらのカットオフ値を設定することを目的とする。

### B. 研究方法

対象は本研究班により肝機能検査を施行した 153 名、のべ 501 人 (北海道大学 12 例のべ 17 人、国立国際医療センター 73 名のべ 271 人、大阪医療センター 23 名のべ 81 人、長崎大学 45 名のべ 78 人)。症例の APRI・FIB4 を算出し、経時的変化を検討した。次に内視鏡を施行された症例のデータをもとに食道

静脈瘤の有無におけるカットオフ値を設定した。また 2015 年 1 月以降の症例でカットオフ値の妥当性を検証した。

#### (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

153 名の初診時の APRI・FIB4 の中央値、範囲はそれぞれ 0.66(0.18-14.03)、1.60(0.50-10.0)であった。複数回の受診症例は 2 回 21 名、3 回 16 名、4 回 79 名であり、継時的推移は APRI: 0.68-0.66-0.64、FIB4: 1.59-1.57-1.67 と有意な変化を認めなかった。

内視鏡を施行された症例のデータから食道静脈瘤の有無によりカットオフ値を設定した場合、APRI: 0.85、FIB4: 1.85 となり、AUC 値 (APRI: 0.729、FIB4: 0.778) は 0.7 以上と中等度の精度を示し、さらにカットオフ値で区切った場合の静脈瘤陽性率は各々約 45%と約 43%であった。それぞれの時期でこのカットオフを超える症例は、APRI: 初回 57 例 (37.3%)、2 回 48 例 (40.7%)、3 回 34 例 (35.4%)、4 回 29 例 (36.3%)、FIB4: 初回 63 例 (41.2%)、2 回 47 例 (39.8%)、3 回 38 例 (39.6%)、4 回 38 例 (47.5%) であった。また両者のカットオフを超える症例は初回 48 例 (31.4%)、2 回 38 例 (32.2%)、3 回 29 例 (30.2%)、4 回 30 例 (37.5%) であった。今回の観察期間内で割合が明らかに増加することはなかった。

肝機能良好であっても、このカットオフ値を超えた場合は肝臓専門医へコンサルトし、内視鏡で静脈瘤の有無をチェックすべき、として全国の医療機関向けのガイドラインを作成し情報発信した。

2015 年 1 月以降の上部消化管内視鏡施行症例 23 例で前向きな検討を行ったところ、23 例中 7 例に食道静脈瘤を認めた。7 例の APRI・FIB4 の中央値・範囲はそれぞれ 1.54(0.78-6.95)、4.87(1.98-10)であり、APRI のカットオフ値をわずかに下回った症例を 1 例認めた以外は全例でカットオフ値を越えていた。

### D. 考察

HIV/HCV 重複感染患者は見かけ上の肝機能と比べて門亢症が進行した症例が多く、特に食道静脈瘤破裂や肝性脳症を来した症例は予後不良であることが報告されている。これらの症例においては上部消化管内視鏡などを含めた専門的なフォローを定期

的に行う必要があるが、全国の重複感染患者は必ずしも肝臓専門医の元でフォローをされている訳ではなく、全例に詳細な肝機能評価を行うことは困難である。

非侵襲的肝線維化評価ツールである APRI・FIB4 は、ごく一般的な肝機能データを用いて算出可能であり、全国の施設で導入可能と思われる。これらによって食道静脈瘤の発症を予測することができれば、肝臓専門医受診のきっかけとなり、予後不良な症例の拾い上げが可能になるとと思われる。

今回の検討では内視鏡施行例は 23 例のみであり、さらなる症例の蓄積によってカットオフ値の妥当性を検証する必要があると思われる。また特にカットオフ値を越える症例においては、致命的合併症である食道静脈瘤破裂を回避するためにも、内視鏡施行および肝臓専門医へのコンサルトの必要性を全国の施設に情報発信していく必要がある。

### E. 結論

APRI・FIB4 は全国の施設で導入可能であると思われる、食道静脈瘤発症のマーカーとしても有用である可能性が示唆された。これらのカットオフ値を念頭に入れ、内視鏡施行および肝臓専門医へのコンサルトのタイミングを考慮することが肝要である。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

- 1) Eguchi S, et al. The first case of deceased donor liver transplantation for a patient with end-stage liver cirrhosis due to human immunodeficiency virus and hepatitis C virus coinfection in Japan. *Jpn J Infect Dis.* 2016 Jan 21;69:80-2.
- 2) Natsuda K et al. CD4 T lymphocyte counts in patients undergoing splenectomy during living donor liver transplantation. *Transpl Immunol.* 2016 Feb;34:50-3.
- 3) 江口 晋: 血液製剤による HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植—最近わかった諸々のこと— *Frontiers in Gastroenterology* 20: 20-27, 2015.

#### 2. 学会発表

- 1) 高槻光寿、他: 血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植: 適応とタイミング 第 101 回日本消化器病学会総会 (仙台) H27.4.23-25. パネルディスカッション

- 2) 高槻光寿、他：血液製剤による HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植 第 29 回日本エイズ学会学術集会・総会（東京） H27.11.29-12.1 シンポジウム
- 3) 夏田孔史、他：肝移植時に脾摘を施行した症例における CD4 陽性 T リンパ球数の推移 -HIV 陽性症例における移植適応基準としての検討 - 第 33 回日本肝移植研究（神戸） H27.5.28-29. 一般演題

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし



# HIV 感染合併 Genotype 1 型及び 2 型の C 型慢性肝疾患に対する Sofosbuvir 使用成績 —中間報告—

研究分担者

四柳 宏 東京大学大学院 防御感染症学 准教授

研究協力者

三田 英治 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 消化器内科

遠藤 知之 北海道大学病院血液内科 講師

塚田 訓久 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

## 研究要旨

HIV 及び HCV に重複感染した患者 33 名(HCV genotype 1: 28 名, HCV genotype 2: 5 名)に対し、ソホスブビル を用いた治療を開始した。Genotype 1 の症例に対してはハーボニー1 錠を、genotype 2 の症例に対してはソバルディ1 錠とリバビリンを 12 週間投与する予定である。治療前の HCV-RNA (log IU/mL) の中央値は Genotype 1, 2 とも 6 台であった。Genotype 1 の 14 例、Genotype 2 の 3 例が投与終了しており、全例 HCV RNA は消失している。現在までのところは特記すべき副反応は認めていない。

## A. 研究目的

HIV (human immunodeficiency virus) と HCV (hepatitis C virus) に重複感染した患者は肝線維化や発癌への進展が速く、HCV の排除が HCV 単独感染患者以上に大切とされてきた。しかしながらインターフェロン治療効果は従来から不良とされてきている。厚生労働省研究班の 2009 年の報告でも HCV Genotype 1 のウイルス排除率は 20% 未満である。これは HIV 合併感染例では樹状細胞機能の低下、IP-10 の低下のために HCV の排除に必要な免疫が不十分であることに加え、HIV/HCV 重複感染例では IFN に対するアドヒアランスが保てないことが要因であるとされてきており、インターフェロンフリーの治療が待ち望まれていた。

2015 年に上市されたソホスブビル (sofosbuvir) は肝細胞に選択的に取り込まれ、細胞中で高い濃度を保つため、ゲノタイプ 1 からゲノタイプ 6 のすべての遺伝子型に効果があり (pangenotypic)、薬剤耐性も生じにくい。さらに副反応も軽いという薬剤であり、C 型肝炎の治療を大きく変える薬である。腎排泄型の薬であるため、腎機能低下例に対しては使いにくいのに加え、循環器病薬との併用には注意が必要とされているが、比較的安全に使うことのできる薬である。HIV 合併例に対しても大きな副反応は

これまで報告されていないが、本邦の血友病患者は高齢者が多く、腎疾患や進展した肝疾患を有する例が多いため、ソホスブビルの使用を慎重に行う必要がある。

このため多施設共同研究を行い、ソホスブビルの安全性を検証することとした。

## B. 研究方法 (倫理面への配慮)

対象は北海道大学医学部附属病院、国立国際医療研究センター、大阪医療センター、長崎大学、東京大学に通院中の HIV/HCV 重複感染者である。ソホスブビルの投与による抗 HCV 療法の適応となる患者において投与中の検査値・副反応の調査を行った Genotype 1 の症例に対してはハーボニー1 錠を、genotype 2 の症例に対してはソバルディ1 錠と weight-based Ribavirin を 12 週間という標準投与を行った。なお、本研究は当院の倫理委員会で承認を受けている (審査番号 10996)。

## C. 研究結果

現時点で 33 名(HCV genotype 1: 28 名, HCV genotype 2: 5 名) に対し、ソホスブビルを用いた治療を開始している (表 1)。



Genotype 1 に関しては治療前 HCV-RNA の中央値は 6.1 (log IU/mL) であった。HCV RNA の消失時期は治療開始 2 週後 (2 週):4 例、4 週:15 例、8 週:6 例 であった (残りの 3 例は治療開始から日が浅く、消失時期の判定ができなかった)。8 週で初めて HCV RNA が消失した 6 例は 4 週時点での HCV RNA は検出限界未満であり、抗ウイルス効果は良好であった。14 例が投与終了しており、全例 HCV RNA は消失している。SVR4 (5/5)、SVR12 (1/1) は共に 100%である。

Genotype 2 に関しては治療前 HCV-RNA の中央値

は 6.6 (log IU/mL) であった。HCV RNA の消失時期は治療開始 2 週後 (2 週):1 例、4 週:3 例、8 週:1 例 であった (。8 週で初めて HCV RNA が消失した例も Genotype 1 同様 4 週時点での HCV RNA は検出限界未満であり、抗ウイルス効果は良好であった。3 例が投与終了しており、全例 HCV RNA は消失している。SVR4 (3/3)、SVR12 (2/2) は共に 100%である。

治療前に比べて ALT が 2 倍以上に上昇したのは 1 例 (治療開始 8 週後の ALT が前値の 69 IU/L から 142 IU/L に上昇) のみであった。また他に特記すべ

表 1 HCV RNA の推移

Number	HCV RNA	2w	4w	8w	12w	p 4w	p 12w
GT1-1	7.2		<1.2				
GT1-2	7		ND				
GT1-3	6.9	2.1	ND	ND			
GT1-4	6.7	<1.2	<1.2	ND	ND	ND	
GT1-5	6.7	2.8					
GT1-6	6.7						
GT1-7	6.6	2.3					
GT1-8	6.5	ND	ND	ND	ND		
GT1-9	6.5		<1.2	ND	ND		
GT1-10	6.4	1.9 (+)	<1.2	ND	ND	ND	
GT1-11	6.4		ND	ND	ND		
GT1-12	6.4		ND				
GT1-13	6.4	1.9	ND	ND	ND	ND	
GT1-14	6.1		ND	ND	ND		
GT1-15	6.1	1.3	ND	ND	ND		
GT1-16	6.1	ND	ND	ND			
GT1-17	6.0	1.6 (+)	<1.2	ND	ND	ND	
GT1-18	6		ND	ND			
GT1-19	6		ND	ND	ND		
GT1-20	5.9	ND	ND	ND	ND		
GT1-21	5.9		<1.2	ND			
GT1-22	5.9	ND	ND	ND	ND	ND	ND
GT1-23	5.7						
GT1-24	5.4		ND				
GT1-25	5.4		ND				
GT1-26	5.4	<1.2					
GT1-27	5.1		ND	ND	ND		
GT1-28	4.9		<1.2	ND	ND		
GT2-1	7.4	2.1	<1.2	ND	ND	ND	
GT2-2	6.7		ND	ND			
GT2-3	6.6	1.7	ND				
GT2-4	6.1	1.6	ND	ND	ND	ND	ND
GT2-5	5.5	ND	ND	ND	ND	ND	ND

ND: not detectable

き副反応は認めず、全例が治療の継続が可能であった。

## D. 考察

DAA の登場は HIV/HCV 重複感染症の治療に対する考え方を一変させた。HCV 感染症に対する DAAs 併用療法の効果は HIV の合併感染の有無にかかわらず高く、欧米では HIV の感染により治療を変える必要はないと言われ始めている。

欧米の成績からは HIV/HCV 重複感染者に対する DAAs 併用療法の安全性は高いと考えられる。しかしながら日本の患者は進展した肝疾患を有するのに加え、高齢のため合併症や併用薬が色々とあり、日本人の成績をまとめる必要があると考えられる。このため今回のような臨床研究を行うこととした。

現時点では治療効果も高く、治療効果判定が可能だった症例は全例 SVR4/SVR12 を達成している。ALT の上昇を含め、特記すべき副反応もない。

## E. 結論

HIV 感染合併 genotype 1, 2 型の C 型慢性肝疾患に対するソホスブピルの投与は安全性に問題なく実施できており、抗ウイルス効果は良好である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

- 1) Wakabayashi Y, Okugawa S, Tatsuno K, Ikeda M, Misawa Y, Koyano S, Tsuji E, Yanagimoto S, Hatakeyama S, Moriya K, Yotsuyanagi H. *Scedosporium prolificans* Endocarditis: Case Report and Literature Review. *Intern Med.* 2016;55:79-82.
- 2) Saito M, Hatakeyama S, Wakabayashi Y, Yanagimoto S, Takemura T, Yotsuyanagi H. A pathologically proven case of adult-onset HIV-related lymphocytic interstitial pneumonia with acute exacerbation treated with steroid and antiretroviral therapy. *J Infect Chemother.* 2015;21:868-72.
- 3) Okushin K, Tsutsumi T, Enooku K, Fujinaga H, Kado A, Shibahara J, Fukayama M, Moriya K, Yotsuyanagi H, Koike K. The intrahepatic expression levels of bile acid transporters are inversely correlated with the histological progression of nonalcoholic fatty liver disease. *J Gastroenterol.* 2015. [Epub ahead of print]
- 4) Ito K, Yotsuyanagi H, Sugiyama M, Yatsuhashi H,

Karino Y, Takikawa Y, Saito T, Arase Y, Imazeki F, Kurosaki M, Umemura T, Ichida T, Toyoda H, Yoneda M, Tanaka Y, Mita E, Yamamoto K, Michitaka K, Maeshiro T, Tanuma J, Korenaga M, Murata K, Masaki N, Koike K, Mizokami M; Japanese AHB and CHB Study Group. Geographic distribution and characteristics of genotype A hepatitis B virus infection in acute and chronic hepatitis B patients in Japan. *J Gastroenterol Hepatol.* 2015 Jun 25. doi: 10.1111/jgh.13030. [Epub ahead of print]

- 5) Sato M, Hikita H, Hagiwara S, Sato M, Soroida Y, Suzuki A, Gotoh H, Iwai T, Kojima S, Matsuura T, Yotsuyanagi H, Koike K, Yatomi Y, Ikeda H. Potential associations between perihepatic lymph node enlargement and liver fibrosis, hepatocellular injury or hepatocarcinogenesis in chronic hepatitis B virus infection. *Hepatol Res.* 2015;45:397-404.
- 6) Watanabe Y, Yamamoto H, Oikawa R, Toyota M, Yamamoto M, Kokudo N, Tanaka S, Arii S, Yotsuyanagi H, Koike K, Itoh F. DNA methylation at hepatitis B viral integrants is associated with methylation at flanking human genomic sequences. *Genome Res.* 2015;25:328-37.
- 7) Okushin K, Takahashi Y, Yamamichi N, Shimamoto T, Enooku K, Fujinaga H, Tsutsumi T, Shintani Y, Sakaguchi Y, Ono S, Kodashima S, Fujishiro M, Moriya K, Yotsuyanagi H, Mitsushima T, Koike K. *Helicobacter pylori* infection is not associated with fatty liver disease including non-alcoholic fatty liver disease: a large-scale cross-sectional study in Japan. *BMC Gastroenterol.* 2015 Feb 19;15:25. doi: 10.1186/s12876-015-0247-9.
- 8) Hashimoto H, Hatakeyama S, Yotsuyanagi H. Development of cryptococcal immune reconstitution inflammatory syndrome 41 months after the initiation of antiretroviral therapy in an AIDS patient. *AIDS Res Ther.* 2015 Sep 30;12:33. doi: 10.1186/s12981-015-0075-6. eCollection 2015.
- 9) Ogishi M, Yotsuyanagi H, Tsutsumi T, Gatanaga H, Ode H, Sugiura W, Moriya K, Oka S, Kimura S, Koike K. Deconvoluting the composition of low-frequency hepatitis C viral quasispecies: comparison of genotypes and NS3 resistance-associated variants between HCV/HIV coinfecting hemophiliacs and HCV monoinfected patients in Japan. *PLoS One.* 2015 Mar 6;10(3):e0119145.

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし



## HIV 感染合併 Genotype 3 型の C 型慢性肝疾患に対する Sofosbuvir・Ribavirin 併用 24 週治療成績 —中間報告—

研究分担者

三田 英治 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 消化器内科

研究協力者

石田 永 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 消化器内科

西尾公美子 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 消化器内科

石原 朗雄 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 消化器内科

## 研究要旨

血液製剤で HIV 及び genotype 3 型の HCV に重複感染した血友病患者 4 名に対し、Sofosbuvir 400mg と weight-based Ribavirin を 24 週間投与した。全例 ART が施行されており、治療前の HCV-RNA (log IU/mL) はそれぞれ 6.8、6.7、5.5、5.1 であった。全例 8 週目には HCV-RNA が陰性化し、以後 24 週目の治療終了まで持続陰性であった。しかし、1 例だけ終了 4 週後に再燃している。現在も終了後の経過観察中である。明らかな副作用はなく、Ribavirin による貧血のために減量することもなかった。

## A. 研究目的

血液製剤で HIV (human immunodeficiency virus) 及び HCV (hepatitis C virus) に重複感染した血友病患者の長期予後を考えるとき、日本ではまれな genotype である 3 型症例の治療方法が課題となっている。もともとインターフェロン (interferon、以下 IFN) 治療に対する genotype 3 型の反応性は決して悪くない。実際、当科でも Pegylated IFN (以下 Peg-IFN)・Ribavirin (以下 RBV) 併用療法で半数以上の患者がウイルス学的持続陰性化 (sustained virological response、以下 SVR) を達成できている。しかし、Peg-IFN・RBV にプロテアーゼ阻害剤 (protease inhibitor、以下 PI) を加えた 3 剤併用療法では成績の向上は認められない。Genotype 3 型は *in vitro* でも PI に対する反応性が悪いことが示されている。本邦でも genotype 1 型に対し 2014 年に Asunaprevir・Daclatasvir (以下 DCV) 併用 24 週治療、2015 年に Sofosbuvir (以下 SOF)・Ledipasvir 併用 12 週治療が認可され、genotype 2 型に対し SOF・RBV 併用 12 週治療が認可された。しかし、genotype 3 型は治験対象外で、genotype 2 型に準じた SOF・RBV 併用療法が日本では現実的な対応であった。しかし、欧米の報告で、genotype 3 型に対する SOF・RBV 併用療

法は 12 週間では不十分で 24 週治療が推奨されている。

今回、我々は血液製剤で HIV 及び genotype 3 型の HCV に重複感染した血友病患者 4 人に対し、SOF・RBV 併用 24 週治療を行う機会を得た。本研究はその有効性と安全性を検討することが目的である。

## B. 研究方法 (倫理面への配慮)

対象は当科に通院中の血友病患者で、SOF 400mg/日 (ソバルデイ® 400mg 錠を 1 日 1 回)、RBV 600mg/日 (体重 60kg 未満) もしくは 800mg/日 (体重 60kg 以上 80kg 未満) (コペガス® 200mg 錠を 1 日 3 錠もしくは 4 錠) を投与した。RBV の減量基準は添付文書にしたがった。腎機能が保たれていることなど、投薬は両剤の添付文書を遵守し、併用禁忌薬及び併用注意薬の内服はないものとした。

HCV-RNA の測定は、投与前、1 週目、2 週目、4 週目、以降は 4 週毎とし、治療終了後は 4 週後、12 週後とした。研究計画書は当院の倫理委員会で承認を受け、成績・安全性を公表することに関しても治療対象 4 名の同意を得ている。

## C. 研究結果

対象 4 名は全員血友病 A であった。背景、経過を個別に記述する。

Pt. A : 40 歳、男性。Genotype 3a 型、BMI 19.4、前治療は他の医療機関で Peg-IFN・RBV 併用療法を

行ったが、non responder であった。IL (interleukin) -28B の SNP (single nucleotide polymorphism) は測定されていない。臨床診断は代償性肝硬変で、治療の約 1 年前に肝細胞癌を初発し、ラジオ波焼灼術を施行。以降、再発を認めていない。

<表 1 Pt. A の導入時の血液検査成績>

<u>Peripheral Blood</u>			<u>Biochemistry</u>			<u>Tumor Marker</u>		
RBC	539	x 10 <sup>4</sup> /μL	T-Bil	1.2	mg/dL	AFP	18	ng/mL
Hb	12.6	g/dL	AST	73	U/L	PIVKA-II		
Ht	42.0	%	ALT	54	U/L		20	mAU/mL
WBC	2,200	/μL	ALP	633	U/L			
CD4	337	/μL	γ-GTP	86	U/L			
Plt	6.1	x 10 <sup>4</sup> /μL	TP	7.3	g/dL	<u>Viral Marker</u>		
			Alb	3.1	g/dL	HCV-RNA		
			BUN	10	mg/dL		5.5	log IU/mL
			Cre	0.46	mg/dL	HIV-RNA		
			eGFR	157	mL/min			(-)
			FBS	111	mg/dL			

Pt. B : 53 歳、男性。Genotype 3a 型、BMI 18.2、IL-28B の SNP は major homo. であったが、前治療の Peg-IFN・RBV 併用療法では 12 週目に HCV-RNA が陰性化し、48 週間治療したが relapser であった。

臨床診断は代償性肝硬変で、前治療の IFN 治療前に血小板数増加を期待して腹腔鏡下摘脾術を受けている。また大学病院に肝移植の登録をしている。

<表 2 Pt. B の導入時の血液検査成績>

<u>Peripheral Blood</u>			<u>Biochemistry</u>			<u>Tumor Marker</u>		
RBC	450	x 10 <sup>4</sup> /μL	T-Bil	1.4	mg/dL	AFP	5	ng/mL
Hb	13.6	g/dL	AST	90	U/L	PIVKA-II		
Ht	42.3	%	ALT	89	U/L		16	mAU/mL
WBC	8,400	/μL	ALP	190	U/L			
CD4	497	/μL	γ-GTP	63	U/L			
Plt	14.8	x 10 <sup>4</sup> /μL	TP	7.7	g/dL	<u>Viral Marker</u>		
			Alb	4.1	g/dL	HCV-RNA		
			BUN	13	mg/dL		6.8	log IU/mL
			Cre	0.68	mg/dL	HIV-RNA		
			eGFR	95	mL/min			(-)
			FBS	96	mg/dL			



全員 ART を受けており、その内容は

Pt. A：RAL + FTC/TDF

Pt. B：ETR + RAL + MVC

Pt. C：ETR + RAL + 3TC

Pt. D：ETR + RAL + FTC/TDF

であった。全例、治療終了4週目までのフォローが終了しており、1例だけ再燃を認めた（図1）。血液製剤を介してHCVに感染したケースでは、単一の genotype だけではなく、minor clone を含んだ mixed genotype に感染していることがある。再燃した Pt. C の genotype は研究室レベルでの詳細な genotype の解析は行っていない。しかし、簡易法（モニターゲノタイプ）では、SOF・RBV 併用療法前も、再燃後も genotype 3a という結果を得ており、もともであったウイルスが再燃したものと考えられる。再燃はしたものの、ALT 値上昇は認めず、慎重に経過観察を続けている。

経過中、全例で RBV による溶血性貧血は認めなかった。また、それ以外の副作用も認めなかった。

#### D. 考察

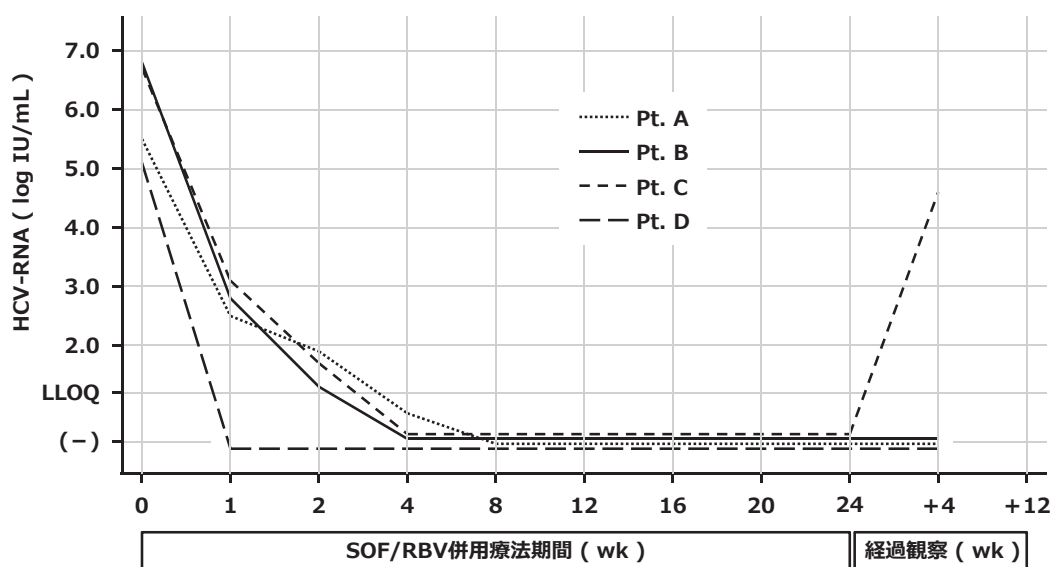
SOF・RBV 併用療法の HIV/HCV 重複感染患者に対する有効性はすでに報告されており（Sulkowski MS, et al. JAMA 2013;310;804-11, Molina JM et al. Lancet 2015;385;1098-106）、その中で genotype 3 型に対しては 12 週間では不十分で 24 週間の治療期間が必要であると報告している。今回、我々は治療選択として、(1) 治療待機、(2) SOF・RBV 併用療法、(3)

SOF・DCV 併用療法を考えた。SOF・DCV 併用療法の有効性が SOF・RBV 併用療法を上回る可能性は想定されたものの（Wyles DL, et al. N Engl J Med. 2015;373;714-25, Poordad F, et al Hepatology 2016, in press, Swallow E, et al. Clin Ther. 2016, in press）、DCV の資金、off-label ゆえの賠償保険の問題などを考慮し、今回 SOF・RBV 併用療法を選択した。また将来的により SVR の高い治療法の確立が予想されるため、早急に治療の導入が必要と考えられる症例に限った。その結果、終了4週目の時点で1例の再燃を認めたものの、24週間の治療は安全に実施でき、有効性も報告通りに期待できるものと考えられた。

一般的に肝病変が進行していると、IFN 治療及び IFN フリー治療ともに SVR が得られにくい。再燃した Pt. C は腹水こそないものの、食道静脈瘤からの吐血で内視鏡的治療を行った既往歴を有する進行した肝硬変であり、このことが SVR の得られなかった一因と考える。肝病変が進行していた場合、治療期間の延長などを今後検討すべきである。

#### E. 結論

HIV 感染合併 genotype 3 型の C 型慢性肝疾患に対する SOF・RBV 併用 24 週治療は小規模の検討ながら、安全性に問題はなく実施でき、有効性の期待できるものであった。



<図1 全例のHCV-RNAの推移>

※ LLOQ, lower limit of quantitation

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

- 1) Imanaka K, Ohkawa K, Tatsumi T, Katayama K, Inoue A, Imai Y, Oshita M, Iio S, Mita E, Fukui H, Yamada A, Hijioka T, Inada M, Doi Y, Suzuki K, Kaneko A, Marubashi S, Fukui YI, Sakamori R, Yakushijin T, Hiramatsu N, Hayashi N, Takehara T, Forum OL. Impact of branched-chain amino acid supplementation on the survival in patients with advanced hepatocellular carcinoma treated with sorafenib; a multicenter retrospective cohort study. *Hepatol Res.* 2016 *in press*.
- 2) Okanoue T, Shima T, Hasebe C, Karino Y, Imazeki F, Kumada T, Minami M, Imai Y, Yoshihara H, Mita E, Morikawa T, Nishiguchi S, Kawakami Y, Nomura H, Sakisaka S, Kurosaki M, Yatsushashi H, Oketani M, Kohno H, Masumoto A, Ikeda K, Kumada H. Long-term follow-up of peginterferon- $\alpha$ -2a treatment of HBeAg-positive and HBeAg-negative chronic hepatitis B patients in phase II and III studies. *Hepatol Res.* 2016 *in press*.
- 3) Tahata Y, Hiramatsu N, Oze T, Morishita N, Harada N, Yamada R, Yakushijin T, Mita E, Hagiwara H, Yamada Y, Ito T, Hijioka T, Inada M, Katayama K, Tamura S, Yoshihara H, Inoue A, Imai Y, Irishio K, Kato M, Hikita H, Sakamori R, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Hamasaki T, Hayashi N, Takehara T. The impact of an inosine triphosphate pyrophosphatase genotype on bilirubin increase in chronic hepatitis C patients treated with simeprevir, pegylated interferon plus ribavirin. *J Gastroenterol.* 2016 *in press*.
- 4) Ito K, Yotsuyanagi H, Sugiyama M, Yatsushashi H, Karino Y, Takikawa Y, Saito T, Arase Y, Imazeki F, Kurosaki M, Umemura T, Ichida T, Toyoda H, Yoneda M, Tanaka Y, Mita E, Yamamoto K, Michitaka K, Maeshiro T, Tanuma J, Korenaga M, Murata K, Masaki N, Koike K, Mizokami M; Japanese AHB and CHB Study Group. Geographic distribution and characteristics of genotype A hepatitis B virus infection in acute and chronic hepatitis B patients in Japan. *J Gastroenterol Hepatol.* 2016 *in press*.
- 5) Yoshio S, Sugiyama M, Shoji H, Mano Y, Mita E, Okamoto T, Matsuura Y, Okuno A, Takikawa O, Mizokami M, Kanto T. Indoleamine-2,3-dioxygenase as an effector and an indicator of protective immune responses in patients with acute hepatitis B. *Hepatology.* 2016 Jan;63(1):83-94.
- 6) Migita K, Jiuchi Y, Furukawa H, Nakamura M, Komori A, Yasunami M, Kozuru H, Abiru S, Yamasaki K, Nagaoka S, Hashimoto S, Bekki S, Yoshizawa K, Shimada M, Kouno H, Kamitsukasa H, Komatsu T, Hijioka T, Nakamuta M, Naganuma A, Yamashita H, Nishimura H, Ohta H, Nakamura Y, Ario K, Oohara Y, Sugi K, Tomizawa M, Sato T, Takahashi H, Muro T, Makita F, Mita E, Sakai H, Yatsushashi H. Lack of association between the CARD10 rs6000782 polymorphism and type 1 autoimmune hepatitis in a Japanese population. *BMC Res Notes.* 2015 Dec 12;8(1):777.
- 7) Migita K, Komori A, Kozuru H, Jiuchi Y, Nakamura M, Yasunami M, Furukawa H, Abiru S, Yamasaki K, Nagaoka S, Hashimoto S, Bekki S, Kamitsukasa H, Nakamura Y, Ohta H, Shimada M, Takahashi H, Mita E, Hijioka T, Yamashita H, Kouno H, Nakamuta M, Ario K, Muro T, Sakai H, Sugi K, Nishimura H, Yoshizawa K, Sato T, Naganuma A, Komatsu T, Oohara Y, Makita F, Tomizawa M, Yatsushashi H. Circulating microRNA Profiles in Patients with Type-1 Autoimmune Hepatitis. *PLoS One.* 2015 Nov 17;10(11):e0136908.
- 8) Sakakibara Y, Nakazuru S, Yamada T, Iwasaki T, Iwasaki R, Ishihara A, Nishio K, Ishida H, Kodama Y, Mita E. Anaplastic lymphoma kinase-negative anaplastic large cell lymphoma with colon involvement. *Can J Gastroenterol Hepatol.* 2015 Oct;29(7):345-6.
- 9) Yamada R, Hiramatsu N, Oze T, Morishita N, Harada N, Yakushijin T, Iio S, Doi Y, Yamada A, Kaneko A, Hagiwara H, Mita E, Oshita M, Itoh T, Fukui H, Hijioka T, Katayama K, Tamura S, Yoshihara H, Imai Y, Kato M, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Kasahara A, Hamasaki T, Hayashi N, Takehara T; Osaka Liver Forum. Impact of alpha-fetoprotein on hepatocellular carcinoma development during entecavir treatment of chronic hepatitis B virus infection. *J Gastroenterol.* 2015 Jul;50(7):785-94.
- 10) Oze T, Hiramatsu N, Yakushijin T, Yamada R, Harada N, Morishita N, Oshita M, Mita E, Ito T, Inui Y, Inada M, Tamura S, Yoshihara H, Imai Y, Kato M, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Kasahara A, Hayashi N, Takehara T. The real impact of telaprevir dosage on the antiviral and side effects of telaprevir, pegylated interferon and ribavirin therapy for chronic hepatitis C patients with HCV genotype 1. *J Viral Hepat.* 2015 Mar;22(3):254-62.
- 11) Asazawa H, Kamada Y, Takeda Y, Takamatsu S, Shinzaki S, Kim Y, Nezu R, Kuzushita N, Mita E, Kato M, Miyoshi E. Serum fucosylated haptoglobin



in chronic liver diseases as a potential biomarker of hepatocellular carcinoma development. Clin Chem Lab Med. 2015 Jan;53(1):95-102.

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

## HIV/HCV 重複感染の肝病態推移に関する理論疫学的研究

研究分担者

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 教授

研究協力者

大久 真幸 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学 助教

### 研究要旨

HIV/HCV 重複感染患者からの肝病態推移を予測するため、HIV/HCV 重複感染者の診療情報をもとに、肝病態の推移（肝癌累積罹患率等）を推定する。肝病態推移を予測するため、数理疫学的手法である離散時間有限 Markov モデル適用した。2000 - 2015 年 7 月 30 日の期間に ACC、名古屋大学、広島大学、東京医大、長崎医療センターに受診・入院中の HIV/HCV 重複感染者 308 例を対象とした。

各協力医療施設における臨床データを収集してデータベース化し、クレンジングを行った。年病態推移確率を算出するために必要な観察開始日、観察終了日、病態が変化した日の記入漏れや整合性を確認した。また、病態を判断するために必要な情報（検査値）等を確認した。検査値は時期による変動があり、検査値から単純に病態を判断した場合、病態進退が頻繁に起こる例もあるため、病態の判断に調整が必要である事が分かった。

### A. 研究目的

HIV/HCV 重複感染患者からの肝病態推移を予測するために HIV/HCV 重複感染者の診療情報をもとに、肝病態の推移（肝癌累積罹患率等）を推定する。

### B. 研究方法

#### 1. 解析対象

2000 - 2015 年 7 月 30 日の期間に ACC、名古屋大学、広島大学、東京医大、長崎医療センターに受診・入院中の HIV/HCV 重複感染者 308 例を対象とした。機関別対象数を表 1 に示す。

表 1 機関別対象数

機関名	対象数
ACC	174
名古屋大学	24
広島大学	20
東京医大	67
長崎医療センター	23
合計	308

#### 2. 解析方法

肝病態推移を予測するため、数理疫学的手法である離散時間有限 Markov モデル適用した。このモデルでは 5 つの肝病態（無症候性キャリア・慢性肝炎・肝硬変・肝がん・キャリアからの離脱）を設定し、5 つの病態間を年病態推移確率  $p$  で推移するものとした（図 1）。

肝病態の定義はそれぞれ、無症候性キャリア：ALT 正常（男性 30IU/L 以下、女性 19IU/L 以下）かつ血小板 10 万以上、CH：無症候性キャリア、肝硬変の定義に当てはまらないもの、LC：血小板 10 万未満、HCC：診断により判定とした。

各協力医療施設から提供された臨床データをデータベース化し、臨床データを元に 1 年病態推移確率を算出して累積罹患率を予測する。本年は正確に集計するためのデータクレンジングを行った。

データは連結可能匿名化されており、対応表ははばたき福祉事業団が管理している。

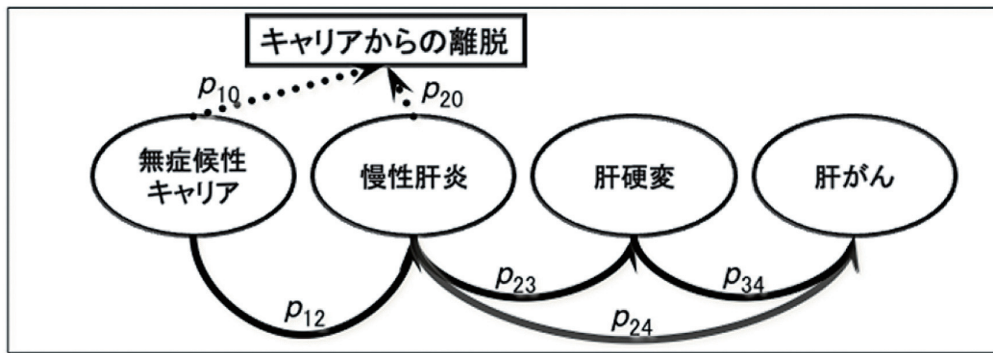


図1 Markovモデルで設定した5つの病態

### C. 研究結果、D. 考察

各協力医療施設における臨床データを収集してデータベース化し、クレンジングを行った。年病態推移確率を算出するために必要な観察開始日、観察終了日、病態が変化した日の記入漏れや整合性を確認した。また、病態を判断するために必要な情報（検査値）等を確認した。検査値は時期による変動があり、検査値から単純に病態を判断した場合、病態進退が頻繁に起こる例もあるため、病態の判断に調整が必要である事が分かった。

### E. 健康危険情報

なし

### F. 研究発表

なし

### G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

## 血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究

研究分担者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科

研究協力者

小町 利治、藤田 琢磨、菅生 堅太郎、水口 寛子、吉田 渡  
国立国際医療研究センター リハビリテーション科

### 研究要旨

血友病患者における患者参加型リハビリテーション技法の普及の一環として、①東北地方における啓発活動を行い、好評を得た。また、②第三回にあたる運動器検診会を実施し、28名の結果から、血友病患者は若くても筋力低下・関節可動域の低下などの運動器の障害を有し、歩行速度が遅く、速足になっても歩行速度の増加が少ないことが明らかとなった。また、肘の可動域制限などによるADL障害、IADL障害があり、移動能力低下と併せて、活動および参加の制約があることが明らかとなった。有職者であっても、病名非公表のため、障害に対する適切な配慮が受けられない症例が一定数いることもわかった。さらに③外来における低頻度の理学療法士による指導の効果を検証する前向きクロスオーバー研究を開始した。

### A. 研究目的

初年度に我々は、包括外来受診症例のまとめから、中高年血友病症例においては、既存の運動障害 + 経年的負担 + 家族の変化・職業関連の負担増による運動器障害が顕在化しつつあることを報告した。また、これらの症例においては、運動器障害に対する病態認識や、製剤に対する考え方の変革、生活と関節保護の折衷案の模索などが必要で、当事者との共同作業が重要と考え、「出血予防」として受け入れやすい装具からスタートする患者参加型診療システムを提案した。

翌年、我々は、他班の協力も得て、患者参加型診療システムの一環として、運動器検診会を実施した。これは参加者にとっては①運動機能の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得、③相互交流の機会となり、研究班としては、①運動器障害実態の把握、②今後必要な全国で測定可能な測定項目の検討材料、③効率的で有効な患者教育・患者支援方法としての集団運動器検診方法の検討、④将来の均霑化のための理学療法士教育の一環、を意図したものである。身体機能計測結果からは、下肢に高頻度で重度な関節可動域制限や筋力低下が生じていること、上肢に

も障害が存在すること、加齢による筋力の低下が健常者よりも顕著であること、50代以降に歩幅が狭くなり歩行速度が低下する傾向にあること、歩行の動揺性が高く歩行効率が不良であることがわかった。また参加した患者および理学療法士のアンケートの結果から、運動器検診会が双方に有用であることがわかった。

そして昨年、①装具を中心とした参加型医療の継続、②運動器検診会の第二回目の開催、③血友病患者のリハビリテーション技法の普及のためのツールとしての、HIV感染血友病患者の診療にあたる理学療法士・作業療法士向けの冊子を作成した。

なお、本研究課題は血友病患者へのリハビリテーション技法の研究である。リハビリテーション技法とは単に、訓練項目・体操方法を指すのではないし、リハビリテーションとは単に、療法士が1対1で訓練することのみを指すのではない。本研究で目指すべきは、効率的で実現可能な、包括的な介入方法すべてを網羅したものであると考えている。

本年は、下記のような研究を行ったので報告する。

- ① 均霑化活動の一環として、東北地区啓発活動を実施した。
- ② 3年目となる運動器検診会を実施し、データ収集

を行うとともに、患者参加型で、長期療養や機能維持について考える場として活用した。

- ③ 血友病症例の機能低下予防としての外来訓練指導の効果を検証するために、クロスオーバー介入試験を計画し、実施を開始した。

## B. 研究方法（倫理面への配慮）

① 東北地区啓発活動については、患者会であるはばたき福祉事業団、および、仙台医療センター、当院 ACC の協力を得て、仙台医療センターで患者会として実施した。

② 運動器検診会は昨年同様、当院 ACC と患者会であるはばたき福祉事業団の協力を得て、患者会事業の一環として行い、その運動器検診会におけるデータ収集・解析研究については、当院倫理委員会の承認を得た（承認番号 NCGM-G-001827-00）。運動器検診会当日、参加者に個別に、匿名化し、個人情報保護を徹底した上で調査結果を公表することについて書面にて説明し同意を得た。

③ 血友病の外来リハビリテーションの効果を検証するためのクロスオーバー介入試験を計画し、当院の倫理委員会の承認を得た（承認番号 NCGM-G-001864-00）。

クロスオーバー試験の目的は、低頻度の専門家の外来における指導による運動機能低下予防効果の検証である。仮説は、単なるセルフエクササイズよりも、月 1 回の低頻度でも、専門家指導を受けた方が、機能維持・改善に効果的である、というものである。

クロスオーバー介入試験では、対象者を A 群・B 群の 2 群にランダムに割り付ける。両群とも初回評価を行い、その後 A 群は 6 か月間外来にてリハビリテーションを受ける。6 か月終了後に外来にて中間評価を行い、その後 6 か月間自宅にてセルフエクササイズを行う。終了後に最終評価を行う。B 群は初回評価後 6 か月間自宅にてセルフエクササイズを行い、6 か月終了後に外来にて中間評価を行う。その後 6 か月間は外来にて A 群同様のリハビリテーションを受け、終了後に最終評価を行う。初回評価・中間評価・最終評価の結果を解析し、セルフエクササイズのみと、月 1 回の専門家介入を加えたセルフエクササイズの効果を比較検証するものである。

## C. 研究結果

### 1. 東北地区啓発活動の実施

東北地区啓発活動を 2015 年 7 月 18 日に、仙台医療センターにて実施した。開催概要は添付資料 1 に示す。勧誘のための宣伝にあたっては、「自分の関節を正しく理解し、維持・向上につなげましょう！」

という、自己メンテナンスを強調した、わかりやすい文言を使用した。

参加者は患者 9 名、配偶者 1 名、関係者 21 名であった。関係者の内訳は、仙台医療センター職員 10 名、当院関連 7 名、はばたき福祉事業団 3 名、見学者として東北大学リハビリテーション医学教室からリハ専門医 1 名であった。

実施内容は、講演（1. 血友病による運動障害と加齢の影響 2. 関節と筋肉の仕組みと機能低下予防 3. 止血管理のトレンドと問題点）、昼食会や懇親会、質疑応答であった。さらに、靴やサポーター、装具などのお試しコーナー、リハビリ個別相談も行った。

終了後のアンケート結果を図 1 に示す。全例が、「とても役立った」または「比較的役立った」と回答した。自由記載においては、「良い機会、確認できてよかった。課題を痛感した」「段階的運動機能低下を実感している（4 名）」「リハビリは聞いていたができていなかった」「今後は少しずつでも実行したい」「もう少し具体的に知りたかった」「このような機会をまた設けてほしい」「（講義だけだったので）評価と具体的な指導を希望する」「継続的に実施してほしい」という内容であった。

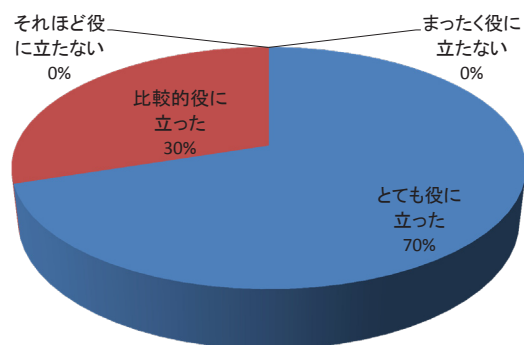


図 1 東北地区啓発活動終了後のアンケート結果

## 2. 運動器検診会

### 2-1 開催概要・参加者

第三回運動器検診会は 2015 年 11 月 7 日に当院リハビリテーション室を用いて実施した。内容は、「最新の血友病情報」と題して、世界血友病学会参加専門医からのミニレクチャー、運動器検診、ADL 聞き取り調査、装具・自助具コーナー、昼食・質疑応答・懇親であった。参加者数は 28 名であり、全員がデータの発表を承諾された。参加者の出席履歴を図 2 に示す。

## 2-2 運動機能の横断的検討

①筋力低下の頻度：各関節ごとに、筋力低下していた参加者の人数を参加者の人数で除し、筋力低下の頻度を求めた。結果を図3に示す。股関節外転および股関節伸展での低下の頻度が顕著であった。次いで、膝関節伸展および股関節屈曲での低下が多くみられた（図3参照）。

②四肢周径：上腕および大腿の周径に関し、各年代の平均値を求め、標準値との比較を行った。結果は図4および図5に示す。いずれの年代においても標準値よりも低いことが観察された。特に大腿部での差は顕著であった。

③歩行速度：歩行速度について年代別に比較した。その結果、年代が高くなるにつれ、速度および歩幅が低下することが明らかとなった（図6参照）。

④年代別運動軌跡：年代別に運動軌跡の振れ幅を計測した。その結果、左右方向への振れ幅が加齢により増加することが観察された（図7参照）。

⑤速足歩行：年代別に歩行速度における速足歩行を比較した。その結果、いずれの年代においても速足歩行の速度が低下していくことが観察された（図8参照）。また、速足歩行は普通歩行の130%を超えず、歩行速度を上げることが困難であることが確認された。

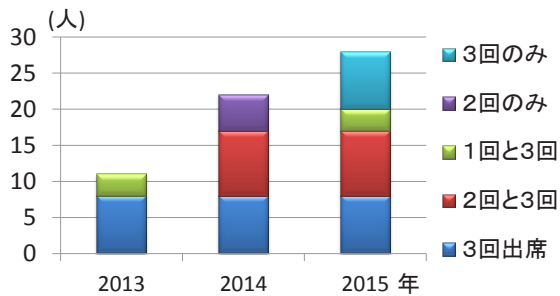


図2 運動器検診会の参加者の出席回数

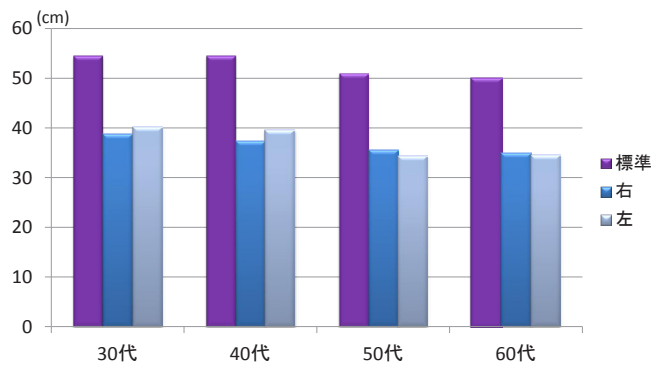


図5 大腿の周径結果

筋力低下者/正常範囲者

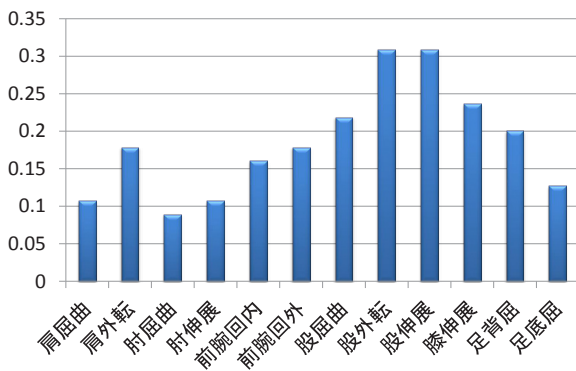


図3 筋力低下の頻度

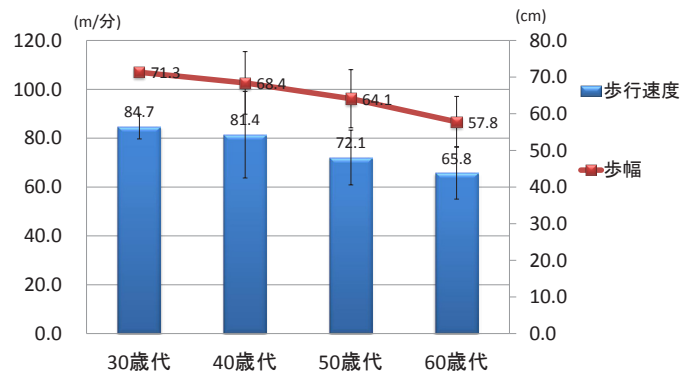


図6 年代別歩行速度および歩幅

筋力低下者/正常範囲者

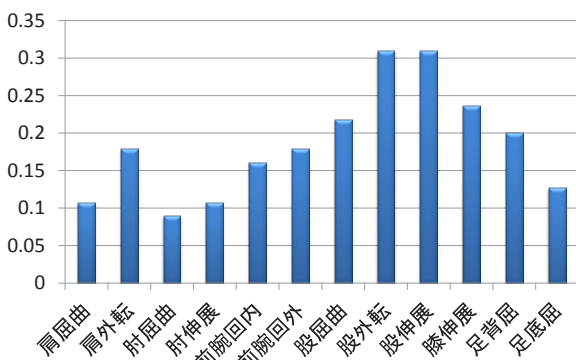


図4 上腕の周径結果

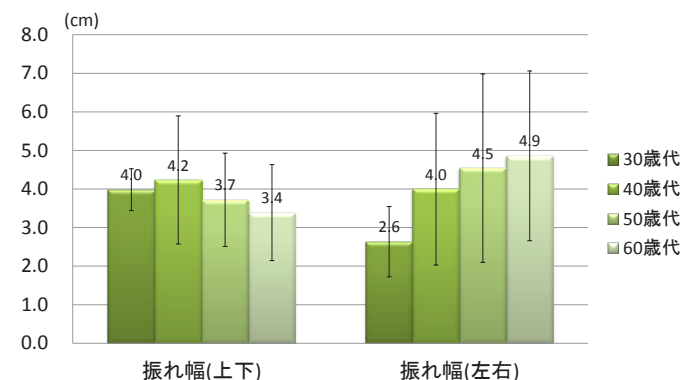


図7 年代別運動軌跡の振れ幅

⑤握力：年代別に握力を標準値と比較した。その結果、いずれの年代においても標準値より握力が小さいことが観察された（図9参照）。

### 2-3 ADL 聴取結果

#### 2-3-1 ADL 聞き取り調査

ADLの聞き取りは1対1で行い、リハビリテーションに日常的に携わる医師2名、作業療法士3名、看護師1名によって行われた。調査内容は別添資料2に示す。＜添付資料2＞年齢、同居家族、変形のある関節、リーチ困難である身体部位、基本動作、ADL、I-ADLの可否とした。

#### 2-3-2 ADL 聞き取り調査結果（図10～図21）

平均年齢は49.9歳（±8.5、37～66）、同居家族は妻のみが9名（32.1%）、独居が6名（21.4%）、親と同居が9名（32.1%）であった。左右どちらかに変形のある関節は肘が20名（71.4%）、足が15名（53.6%）、膝が14名（50.0%）であった。座位で左右どちらかのリーチ動作が困難である身体部位は肩同側が20名（71.4%）、喉が8名（28.6%）、後頸が7名（25.0%）、足が7名（25.0%）であった。基本動作で困難な動作は床に正座が18名（64.3%）、床にあぐらが14名（50.0%）、床に長座位が9名（32.1%）、床からの立ち上がりが7名（25.0%）であっ

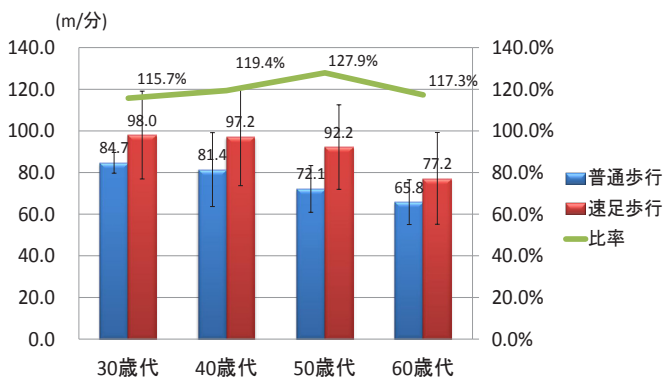


図8 年代別歩行速度および比率の比較

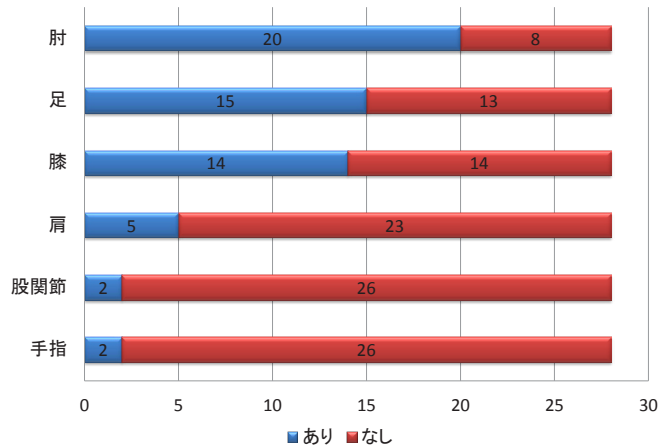


図11 左右どちらかに変形のある関節

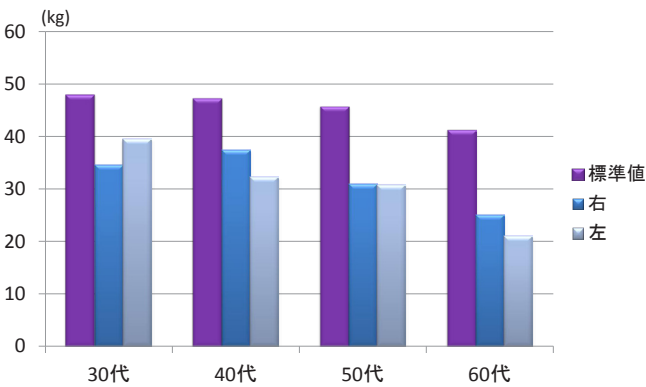


図9 年代別握力の標準値との比較

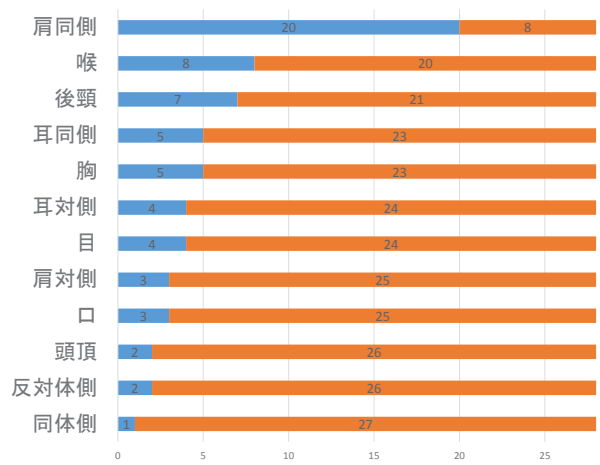


図12 手が届かないところ（上半身）

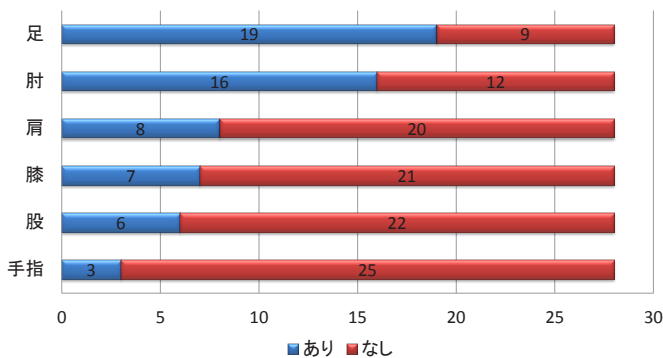


図10 左右どちらかに痛みのある関節

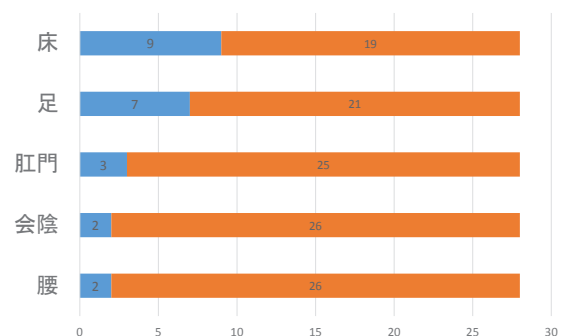


図13 座位で手が届かないところ（体幹・下方）

た。ADLで困難な活動は和式トイレの使用が22名(78.5%)、浴槽出入りが12名(42.8%)、足の爪切り、第一ボタンの開閉が9名(32.1%)、洗体、靴下や靴の着脱が8名(28.5%)であった。使用中の自助具は長柄ブラシ、特殊な爪切り、ソックスエイド、シャワーチェアー、長柄ブラシが挙げられていた。屋内歩行は22名(78.6%)が何らかの困難さがあった。5名(17.8%)は屋外移動に車いすを使用していた。階段昇降は19名が困難(67.8%)であった。車の運転は23名(82.1%)が可、運転不可となりやめたものは2名(7.1%)、短距離のみは1名(3.6%)であった。公共交通機関の利用は22名(78.6%)が可、6名が

困難(21.4%)であった。外出頻度は毎日が14名(50.0%)だが、週1回が2名(7.1%)、週1回未満が3名(10.7%)であった。定期的な通院手段は15名(53.6%)が自家用車、12名が公共交通機関であった。仕事は19名(67.9%)があり、主な仕事内容は16名(84.2%)が卓上作業であった。14名(73.7%)は常勤であった。血友病の公表者は12名(63.1%)で、うち5名(26.3%)が上司など一部のみであった。家事で困難な活動は買い物が13名(46.4%)、調理が8名(28.5%)、洗濯が7名(25.0%)、掃除が5名(17.8%)であった。

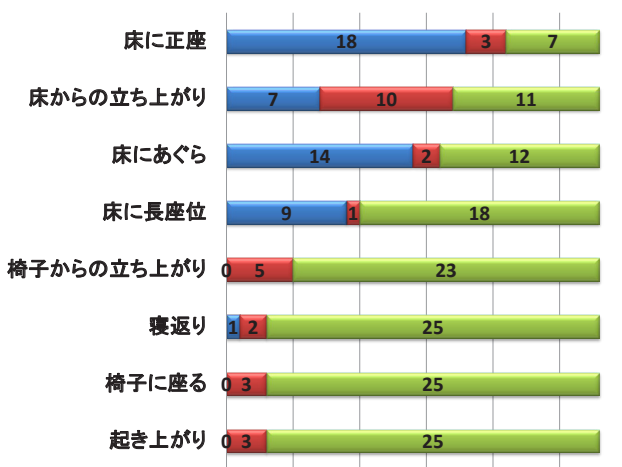


図 14 基本動作の可否

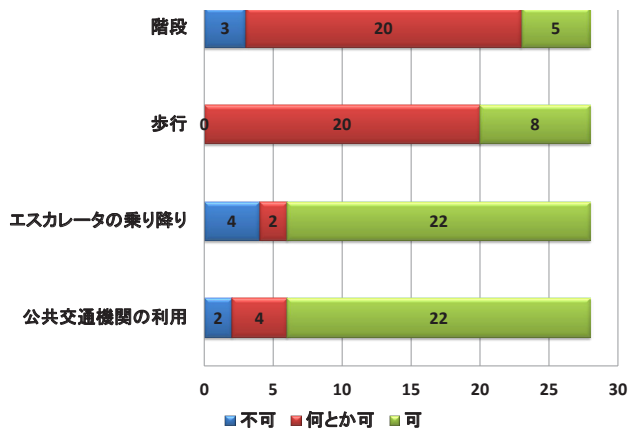


図 15 移動能力

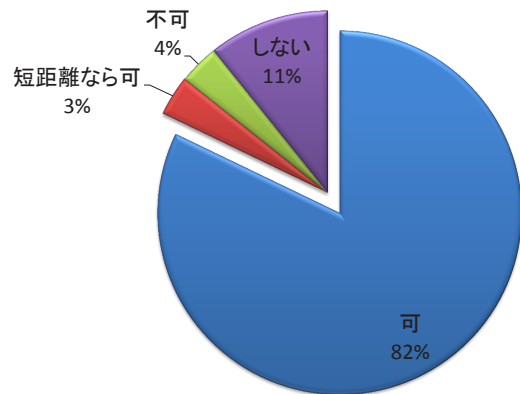


図 16 車の運転

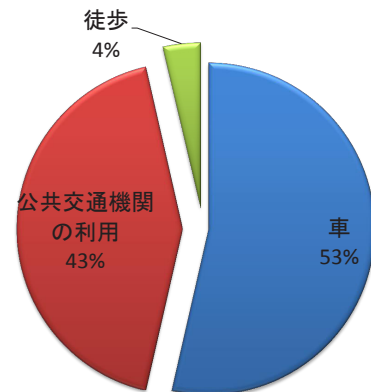


図 17 定期的な通院手段

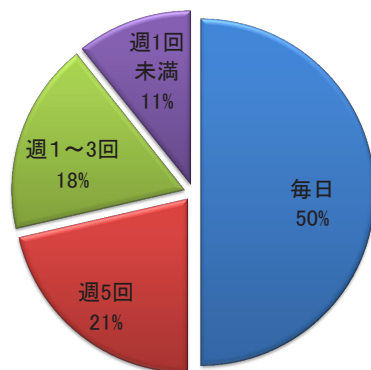


図 18 外出の頻度



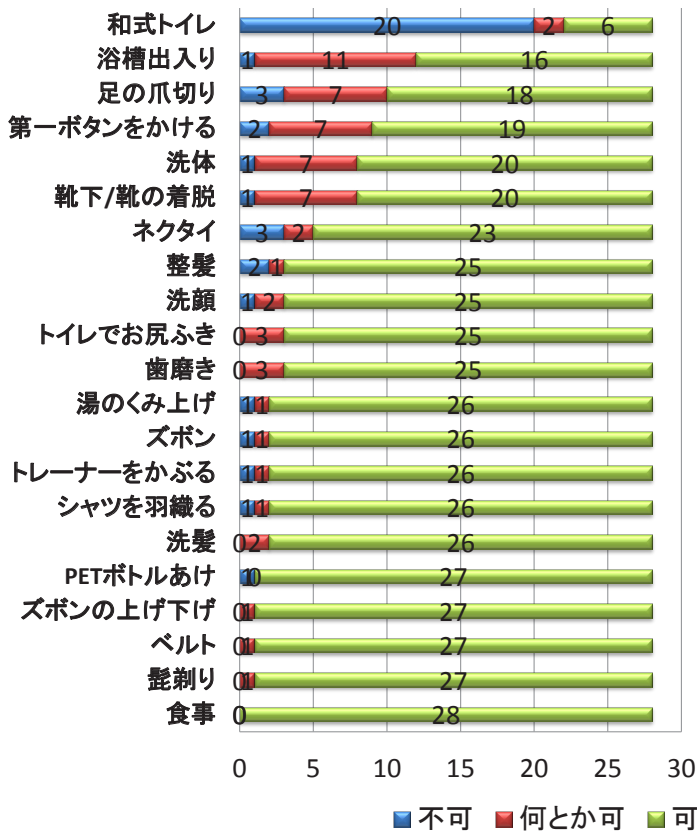


図 19 遂行難易度順別 ADL 項目

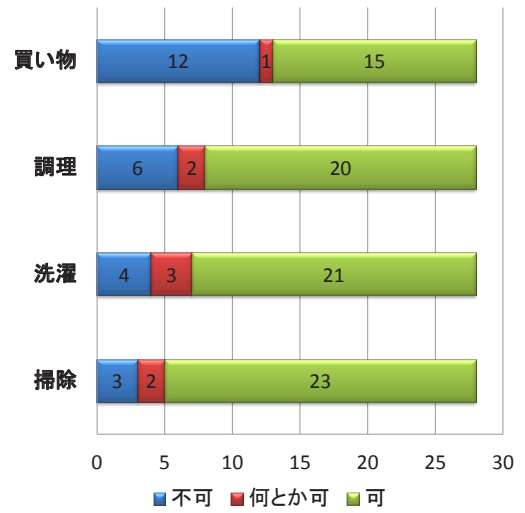


図 20 I-ADL 遂行難易度順の項目

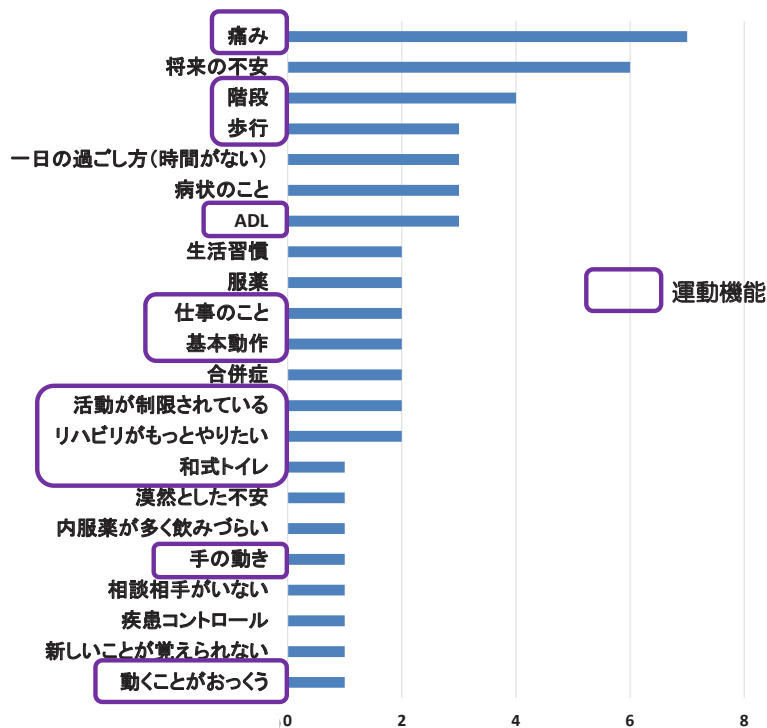


図 21 困りごと (最も困っていることを3つまで自由に)

## 2-4 運動機能の縦断的検討

昨年との連続参加者 17 名について、縦断的検討を行った。歩行に関する結果を図 22 に、関節可動域に関する結果を図 23 に、握力に関する結果を図 24 に示す。昨年との連続参加者 17 名では、筋力や可動域・歩行速度・握力には平均値の有意な低下はなかった。〈図 22～24〉

## 3. クロスオーバー介入試験

目標エントリー数を 30 症例としている。2016 年 1 月 8 日現在で 20 症例エントリーしている。

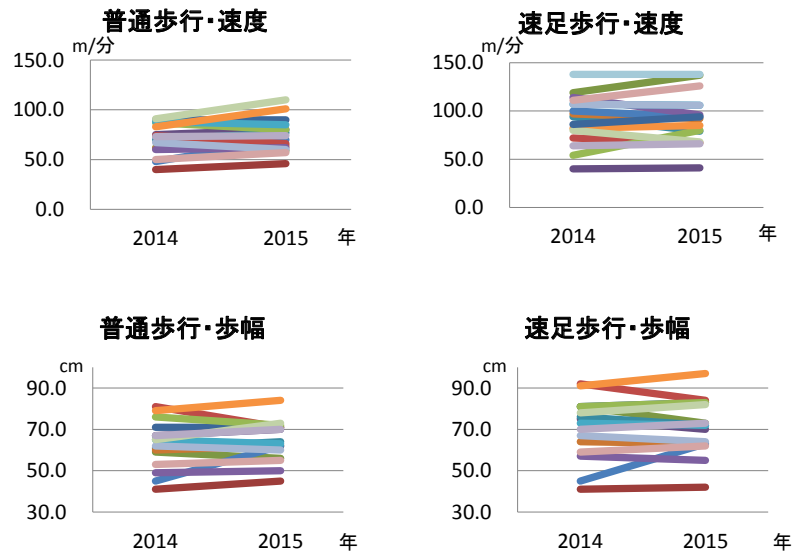


図 22 歩行速度および歩幅

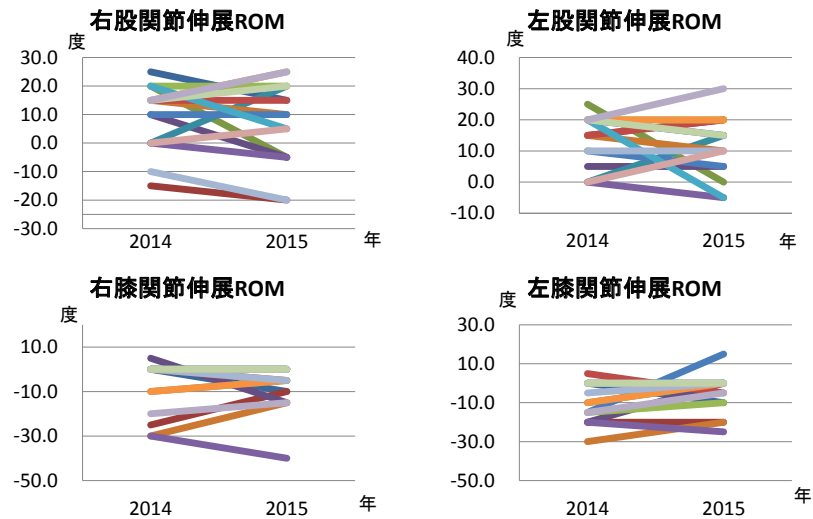


図 23 関節可動域の変化

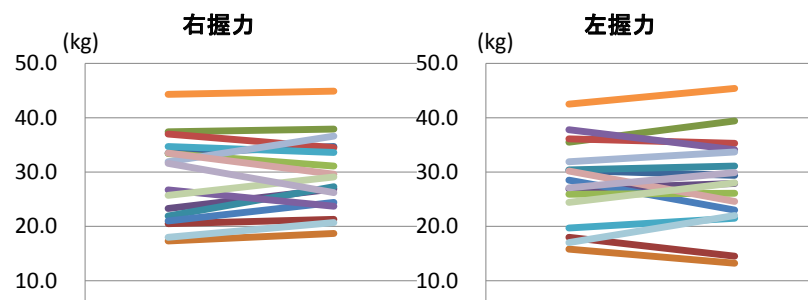


図 24 握力の変化

## D. 考察

### ①東北地区啓発活動について

均霑化を目標とした当研究班において、均霑化・普及啓発は重要な課題である。

患者参加型の機能維持システムの構築という点では、講義+相談コーナーのような方式よりも、実際に運動機能を測定する運動器検診の方が、より患者の主体的な行動変容を促しやすく、有益であると感じている。しかし、運動器検診は、準備・当日の労務等が大きく、また、患者にとっても、未知の体験となる。東京における検診会も、プレ年度は、今回の東北地方のような講義+懇親+相談コーナーの形式で行い、次の年に、参加者を実際に測定する運動器検診会形式に移行した。その経験もあり、また今回の参加者の反応からも、今後東北地方にて運動器検診会に発展させることは、患者側の希望であると思われた。

しかしながら、運動器検診会は、スタッフ側の人数も多く必要な企画である。地方においては、患者数自体が少ないが、それでも会の開催には一定の人手がかかり、患者数：スタッフ数の比は参加者が少ないほど高くなるのが問題である。従って、本研究自体の目的である均霑化のためには、地方でも開催可能なスタイルを検討しそのモデルを提示することが、必要かつ重要なステップである。

また、実現のためには、財源の問題もあるが、企画・参加スタッフである専門職にとっても、魅力ある会であることが、普及・継続のためには不可欠である。3回の東京での開催の経験を踏まえて、さらに地方での検診会について検討することが来年度の課題である。

### ②運動器検診の結果について

運動器検診会への出席者は増加し、より積極的になっていることが観察された。

下肢筋力低下・疼痛・可動域制限、肘の可動域制限などで、日常生活動作は制限を受け、移動能力に障害があることが認められた。昨年との連続参加者17名では、筋力や可動域・歩行速度・握力には平均値の有意な低下はなかった。1年という短い期間でもあり、また、昨年検診会参加者には体操指導も行っている効果とも考えられた。この17名中8名は3回連続参加者であり、意識の高い患者群と考えられる。

今年度は、筋力・可動域・歩行速度などの心身機能(ICF)に加えて、活動や参加にあたる内容について、聞き取り調査を行った。対象者の平均年齢は50歳前後であるにもかかわらず、ADLやI-ADLで困難な動作があることが明らかとなった。自覚的には、もっとも変形の頻度が高い関節が肘関節であっ

た。これは、下肢の関節は可動域制限があっても代償しての歩行が可能であることが多い半面、肘の可動域低下は、さまざまなADL・IADLの困難に直結しているからと思われた。ADLの困難、家事動作の困難に加えて、外出機能の低下があり、それによる外出頻度の低下が伺われた。また、車を運転しての外出者が多く、公共交通の利用が困難であるため、車の運転が困難になった場合には、一気に参加制約が生じる可能性が示唆された。

対象者のうち、有職者が約7割いたが、そのうち約4割が疾病について非公表のままであった。関節出血があると通常通り動けないこともあるため特別な配慮が必要である。公表を控えている背景をさらに調査していく必要がある。関節障害、それによる活動制限、また社会資源の未整備による参加制約など血友病患者の生活の質の向上に向けて多面的に関わる問題があり、その背景を理解するとともに支援の幅を広げていく必要がある。

## E. 結論

血友病症例の運動器検診・聞き取り調査から、運動器障害、心身機能の障害、活動制限、参加制約が明らかとなった。引き続き、これらに対するリハビリテーションの効果を検証するべく、クロスオーバー試験を継続する。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし(準備中)

### 2. 学会発表:

- 1) 藤谷順子. 中高年血友病患者に対する運動器検診会の実施とその結果. 第52回日本リハビリテーション医学会, 新潟, 5月
- 2) 小町利治, 藤谷順子, 藤田琢磨, 菅生堅太郎, 西垣有希子, 河野英美, 中島卓三, 佐藤優史, 水口寛子, 唐木瞳, 石川秀俊. 成人血友病患者の歩行障害と身体機能との関連. 第69回国立病院総合医学会, 札幌, 10月

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

なし



血友病 HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」東北シリーズ 1



## 長期療養とリハビリ勉強会

自分の関節を正しく理解し、維持・向上につなげましょう！

血液製剤により血友病患者の QOL は向上し、仕事や旅行が普通にできるようになりました。なかには積極的に運動をしている人もいます。

しかし、年齢とともに膝やひじの関節の具合が悪くなり、今までできていたことが出来なくなったという方が増えてきました。肘が曲がらないので顔や髪が洗えない、早く歩けなくなり信号が渡りきれない、携帯電話が耳に届かない、などなど。日常の動作をするにも一苦労です。

こうした機能の低下は適切なリハビリや補助具を使うことで解決できることもあります。今回、リハビリの専門医から血友病の運動障害と加齢の影響などについて、お話を伺う機会を設けました。関節や筋肉の仕組みを学び、関節の維持向上を目指す運動や補助具の活用にトライしてみませんか？ また、関節を保護するための血液製剤の使い方についてのレクチャーもあります。

日時：平成 27 年 7 月 18 日（土） 10:30～15:00

場所：仙台医療センター 会議室

仙台市宮城野区宮城野 2 丁目 8-8

※個別相談については、別室をご用意いたします。

### プログラム

挨拶（10:30-10:45）

仙台医療センター 感染症内科 伊藤 俊広 先生/患者代表

1. 血友病による運動障害と加齢の影響（10:45-11:15）

国立国際医療研究センター リハビリテーション科 藤谷 順子 先生

2. 関節と筋肉の仕組みと機能低下予防（11:15-12:15）

国立国際医療研究センター リハビリテーション科 小町 利治 氏

3. 止血管理のトレンドと問題点（12:15-12:45）

仙台医療センター 感染症内科 伊藤 俊広 先生

4. 質疑応答

※プログラム終了後、昼食を食べながら、近況などざっくばらんにお話をしたいので、お気軽にご参加ください。また、ACC コーディネーターナースからの話題提供、靴やサポーター、装具などのお試しコーナー、リハビリ個別相談も行う予定です。



### ●お問い合わせ先

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

※当日はお弁当をご用意いたします。注文のことがございますので、参加される方は裏面のお申込書を FAX するか、お電話でお申し込みください。

No. ( )

氏名 ( )

		右	左
痛み	肩		
	肘		
	手指		

現在あり→○ ある時あり→△ なし→×

		右	左
変形	肩		
	肘		
	手指		

あり→○ なし×

### 上肢機能評価

筋力	右	左
握力		
対立	可・不可	可・不可

→ 他から転記するため空欄で可

→ 拇指と他4指との対立 いずれか不可→不可

### リーチテスト

<座位> 可→○ 不可→×

身体各部	右	左
頭頂		
耳同側		
耳対側		
目		
口		
後頸		
肩同側		
肩対側		
喉		
胸		
腹		
体側(同側)		
体側(対側)		
腰		
肛門		
会陰		
膝		
足		
床		

→お尻を後ろから

→お尻を前から

### <立位>

身体各部	右	左
膝		
足		
床		

A

## HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 国立国際医療研究センター病院 ACC

研究協力者

阿部 直美 国立国際医療研究センター病院 ACC

鈴木ひとみ 国立国際医療研究センター病院 ACC

小山 美紀 国立国際医療研究センター病院 ACC

谷口 紅 国立国際医療研究センター病院 ACC

久地井寿哉 はばたき福祉事業団

岩野 友里 はばたき福祉事業団

柿沼 章子 はばたき福祉事業団

大平 勝美 はばたき福祉事業団

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

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

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

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

秋山 正子 白十字訪問看護ステーション / 暮らしの保健室

今村 知明 奈良県立医科大学 健康政策医学講座

池田 和子 国立国際医療研究センター病院 ACC

木内 英 国立国際医療研究センター病院 ACC

瀧永 博之 国立国際医療研究センター病院 ACC

岡 慎一 国立国際医療研究センター病院 ACC

### 研究要旨

【目的】医療スタッフには医療福祉の連携に関する情報を収集管理し、患者の個別の事情を念頭に、よりよい医療として提供する責務がある。その一助として HIV 感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行う。

【方法】自宅又は、施設で療養中の HIV 感染血友病患者・家族と、その患者・家族に関わる地域スタッフを対象に保健・医療・福祉の 3 分野の質問から構成されているインタビューフォームを使用し約 60 分のヒアリング調査を実施した。

【結果・考察】患者・家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件には、入院早期からの病状に対する診療・ケア方針の情報共有、退院先検討の評価修正、患者・家族間の療養の要望に関する情報共有があげられた。サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件には、専門医療機関のバックアップ体制の保障が必須であった。感染不安やケア経験不足による受け入れの抵抗感は、時間とともに軽減するが、医療に関しては、長期療養にあたり継続してフォローしていくものである。受け入れの交渉で断られた場合にも、更に深く受け入れ側の要件を聞き、受け入れ側の努力のみならずできる限り紹介先も協力し、

問題解決に導き、受け入れを進めることが重要である。また個別の事情を考慮した対応も求められる。

【まとめ】今後の研究計画では、これまでの研究成果物の各種ツールを活用し、長期療養の個別対応の強化を踏まえた企画立案と評価を実施することとする。

## A. はじめに

HIV 感染血友病患者（以下、患者）の長期療養では、血友病、HIV/HCV 重複感染、抗 HIV 療法の副作用による糖代謝・脂質異常・動脈硬化、骨量減少等、複数の疾患に加えて、薬害被害から約 30 年の経過とともに高齢化が進み、病態の深刻さが増している。また、身体的問題は患者の活動性や気力の減退の要因となり、HIV 感染症への差別偏見の影響も重なり精神的問題・社会的問題を引き起こしている。現在、身体的・精神的・社会的問題をかかえた患者の療養環境は脅かされ、日常生活を過ごすことが困難である。安心して日常生活を過ごすためには、「医療の充実」と「生活の質の向上」を目指すための医療と福祉の連携による支援システムの構築が求められるが、特に医療スタッフには、医療福祉の連携に関する情報を収集管理し、患者の個別の事情を念頭に、よりよい医療として提供する責務がある。

平成 26 年度「医療福祉の連携における支援システムの構築に関する研究」により、患者・家族、病院スタッフ、地域スタッフにおけるそれぞれの立場で担うべき目標が明確となった。患者・家族では、「病態把握のもと、治療・予防・生活を自己管理すること」、医療施設の看護師等には「患者へのセルフマネジメント支援・看護師自身の医療連携に必要な技術を修得すること」、地域スタッフには「患者・家族を理解し在宅（自宅・施設）療養支援を促進すること」である（図 1）。これらの目標に対し、今後の研究計画として、長期療養の個別対応の強化を踏ま

えた企画立案と評価を実施することが必要である。

臨床の現場において、長期療養の検討には、療養の場（自宅または施設等）の選択が重要であるが、地域側の在宅療養の受け入れ体制の不備や、医療側で病状に見合った療養のタイプを絞りきれない結果、紹介先の見当が付かず退院調整に悩む場合がある。

そこで今年度は、患者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件を検討するため、患者が療養する在宅の場（自宅・施設）で関わる地域スタッフと、支援を受ける患者・家族を対象にヒアリング調査を実施した。また、先行研究の「HIV 感染血友病等患者の療養先検討/決定に向けた支援プロトコル」について、プロトコルが臨床現場（医療機関—地域連携の現場を想定）でより実践的に活用されることを目的とし、①フローチャートの改訂・患者に関わる社会資源サービスや制度についての具体的な一覧の追加、及び②各患者の個別性が反映されるチェックシートの追加作成を行った。また、患者向け小冊子の「サポートファクトブック」「サポートファクトシート」は、肝炎治療の進歩や福祉制度の情報更新を目的に改訂したので合わせて報告する。

## B. 研究

### I. 患者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討

#### (1) 目的

HIV 感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行う。

#### (2) 本研究の特色

今後、長期療養支援として必要な保健・医療・福祉（障害・介護）の連携を進めるため、本人及び家族と支援者の視点で情報をとり、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特徴である。保健・医療・福祉（障害・介護）の中にいる患者の療養環境、日常生活上の障害・社会資源の利用状況など、包括的な視点でアセスメントを行い、患者の望ましい環境や状態になるように多職種と連携し、調整する役割を担う HIV/AIDS コーディネーターナース（以下 CN）や HIV 担当看護師のコーディネーション活動に焦点を置いた研究である。

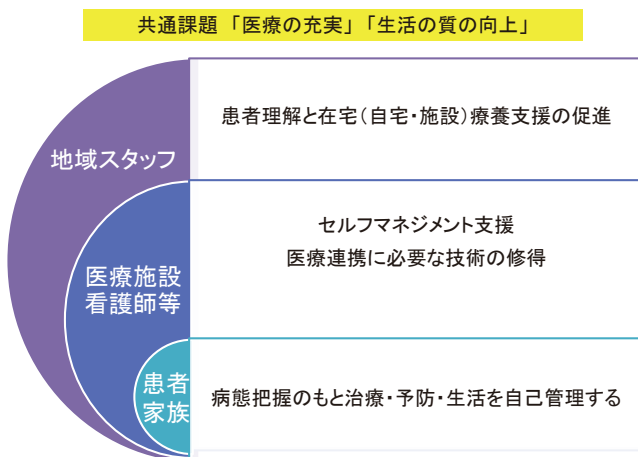


図 1 医療福祉の連携による支援システムの構築のための目標

### (3) 方法

施設・自宅で療養中の HIV 感染血友病患者またはその家族と、在宅療養に関わる地域スタッフを対象に保健・医療・福祉の3分野の質問から構成されているインタビューフォーム（資料1）を使用し約60分のヒアリング調査を実施した。

#### ① 施設入居のケース

- a. 家族用インタビューフォーム
- b. サービス提供者用インタビューフォーム

#### ② 在宅療養のケース

- a. 家族用インタビューフォーム
- b. サービス提供者用インタビューフォーム

### (4) 結果

対象は血友病、非加熱血液凝固因子製剤による HIV/HCV 重複感染で通院していた患者で、新たに脳出血を発症した2事例である。1例目のA氏は、入院加療後は自宅に退院し、妻が主介護者、子を含め3人暮らし。近隣に患者本人の両親が暮らし、ケアマネージャーの調整により訪問診療・訪問看護・訪問介護等、各種在宅サービスを利用していた。2例目のB氏は、入院加療後は有料老人ホームの個室で過ごし、両親、姉妹が時々面会されている。施設内のケアマネージャー、看護師やヘルパー、PTの支援を受けていた（表1）。

表1 退院後の患者背景

	A 氏	B 氏
健康状態	血友病 A (重症型)、C 型肝炎、脳出血、HIV 感染症	血友病 A (重症型)、C 型肝炎、脳出血、HIV 感染症、AIDS 発症
介護度	要介護 5	要介護 5
寝たきり度	ランク C-2	ランク B-2
IADL	不可 (調理・選択・買い物・ゴミだし・清掃)	不可 (調理・選択・買い物・ゴミだし・清掃)
認知	介護拒否はなく、家族やスタッフの話を認識できている	車イスを自己判断で移動させるが、夜間せん妄にて無意識に廊下に出ることもある。
コミュニケーション能力	言語障害あり、声かけに表情を変え反応する、うなずきで、はい・いいえが可能	言語障害あり、うなずきで、はい・いいえが可能
社会との関わり	患者会の友人の面会 週1回のPT付添の散歩以外は室内ベッド上で過ごす	日中は、車椅子で過ごす 姉妹・県外在住の両親の面会 (週1~2回) 共通の趣味の友人の面会
排尿・排便	オムツを使用	オムツを使用
褥瘡・皮膚の問題	褥瘡なし エアーマットを使用	褥瘡なし エアーマットを使用
口腔衛生	介護者 (妻) が1回/1日施行	介護ヘルパーが3回/日施行
食事摂取	胃瘻から栄養 昼夜は栄養を寒天で固めたものを注入	胃瘻から栄養
介護力	主介護者は妻、副介護者は近隣在住の本人の母親 (3~4回/週) 在宅サービス複数利用	施設内に看護師・ヘルパーが24時間在中 PTによる訓練も実施
居住環境	2階建て持ち家の1階で生活 妻と子供 (低学年) と3人暮らし	脳出血後は有料老人ホーム (個室) で生活 ケアマネージャー・看護職・ヘルパー・PTが常時対応、入居者の多くは老人で静かな環境
家族構成	両親は高齢、近隣在住、妻・子供 (低学年) と同居	両親は高齢で県外在住 姉妹が近隣在住
キーパーソン	妻	姉
社会資源サービスの活用	医療費：国民健康保険+特定疾病療養+先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 介護保険サービス：2号保険者 (脳血管障害) 紙オムツの支給、補助、介護タクシー 障害福祉サービス：身体障害者手帳 (免疫1級・肢体不自由1級)	医療費：国民健康保険+特定疾病療養+先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 介護保険サービス：2号保険者 (脳血管障害) 紙オムツの支給、補助、介護タクシー 障害福祉サービス：身体障害者手帳 (免疫1級・肢体不自由1級)
医療	訪問診療にて血液製剤・抗 HIV 薬処方 必要時専門病院で入院加療 訪問リハビリにて関節機能の維持 医療費の自己負担なし	施設併設のクリニックが訪問する診療 定期的に専門病院で血液製剤・抗 HIV 薬を処方 施設内PTによる起立訓練 医療費の自己負担なし



	A 氏	B 氏
収入	本人貯蓄、両親からの仕送り、和解金 PMDA 健康管理支援事業手当、障害年金	本人貯蓄、両親からの仕送り、和解金 PMDA 健康管理支援事業手当、障害年金

次に2事例の家族へのインタビューの質問と回答を示す(表2)。2事例は言語障害にて会話が困難なため家族にヒアリングした。

① 退院先の選択理由

A 氏の妻の場合、病状の改善とケアマネジャーからの情報提供による介護イメージの取得、施設入居と自宅療養の収支比較による経済面での判断、何より家族で暮らしたいという希望によって自宅への退院が決定した。退院先について、他の家族との話し合いなく決定に至ったが、妻がキーパーソンで主介護者でもあることから、妻自身が居宅にて、訪問診療・訪問看護・訪問介護サービスの協力を得ながら介護できるという決心のもと判断した結果であった。実際のところ患者の両親は高齢で直接的な身体介護は困難であり、間接的な生活援助、経済面の援

助がなされていた。

B 氏の場合、HIV 感染症に関するプライバシー漏洩を避けるために地方の両親がいる実家から都内へ転居し、姉家族と長く同居していたが、生活時間や生活スタイルはそれぞれ独立して過ごしていた。脳出血で倒れ、病状が軽快する中で退院先を検討するに至ったが、家族の話し合いのもと、姉家族としての家族単位の生活や、高齢の両親のもとでの介護は実際に困難であり、入居可能な施設の選択を MSW と一緒に検討した。キーパーソンには、家族の中で物事の決定権をもち、患者本人に一番近い存在の姉がその役割を担っていたが、医療費助成制度や手当は患者自身が自己管理していたため、存在自体知らず、退院先の選定について、患者の収支不明、患者の療養に関する意向の確認も困難と、手探り状態で

表2 家族へのインタビュー

質問	A 氏 (回答者:妻)	B 氏 (回答者:長女・次女)
Q1. 退院後の療養先を居宅または施設に選んだ理由	脳出血の病状が安定し退院の話は出たが、痙攣発作があり施設の受け入れ先がなく、痙攣コントロール目的で A 病院に転院した。痙攣コントロールが良好となり、退院先を検討した際に、自宅は施設入居料がかからず経済的で、子どもが小さいこともあり家族は一緒に過ごす方が良いと思い自宅退院を考えた。ケアマネジャーに会い話を聞き、経管栄養やおむつ交換などの練習を始め、在宅での介護をイメージすることができたので、リハビリ病院を経て自宅に退院した。	両親と同居していたが、地方の地で病気を知られることを避け、都内にいる姉と同居していた。脳出血の病状が安定し自宅への退院先を検討したが、改築が必要なこと、日中家族は就労し介護者が不在、地方の両親は高齢のため介護力不足、プライバシーへの不安のため、都内で入居施設を探すことにした。MSW より現在の社会資源の利用や施設入居の適応基準を比較し長期的な見通しを考えると有料老人ホームが適正だと回答があり、見学後に入居を決定した。
Q2. 家族内での退院先に関する話し合いの内容	自分で自宅退院を決定したため家族と話し合っていない。後日、両親から介護負担への協力として同居での介護の提案があったが高齢のため実現していない。	両親や姉妹の自宅で介護できるかどうか、受け入れの可能性と障害になることについての検討、本人収入が断たれたため、薬害関連の手当と施設入居料の収支、家族の介護のための資金援助、面会に行きやすい場所の選択についての話題が上がった。
Q3. 療養先を決定する際に役立った物・人・情報	MSW、ケアマネジャーから在宅サービスに関する具体的な情報を得たことで在宅療養に関するイメージが持てた。	MSW より施設の提案があり収支の相談も含め具体的に検討することができた。
「医療」		
Q4. 自宅・施設で医療を受ける際に外せない条件	毎日の往診が必要と考えていたが、病状が安定し、訪問による気疲れを考えたら、週2回で十分だと思うようになった。	最低限の条件としてスタッフの病気の受け入れ、次に場所、経済的なこと。
Q5. 医療の満足度	往診医には相談できる関係があるが、血友病・HIV 感染症の専門医療について診てくれる拠点病院が近くにあるといい。	HIV 感染症と血友病のコントロールは、定期的な専門病院に通院、その他は併設クリニックの医療サービスに満足している。
Q6. 医療的な問題の相談者について	24 時間体制の往診医に相談している。往診医は専門的な医療上の問題が生じた場合に A 病院に相談している。	専門病院の主治医、HIV 担当看護師 医療費助成制度や手当の存在自体は知らなかった。

質問	A 氏 (回答者：妻)	B 氏 (回答者：長女・次女)
「福祉」		
Q7. 在宅サービスへの利用状況での満足と不足	在宅サービスの制度や費用は十分だと考えている。	在宅サービスには満足しているが、高齢者向けのイベント等で興味のないものも多くかわいそう。
Q8. 在宅サービスで生じた問題の相談者	ケアマネジャー	リハビリテーションの件は PT へ、それ以外はケアマネジャー
Q9. 在宅療養の継続で家族内で問題となっている、なりそうなこと	夫の両親が高齢で持病もち、将来的に介護者が自分しかいなくなった時に困る。 自分の父は施設に入居しており介護が必要な家族が他にもいること。 低学年の子供で留守番を頼めない。	食べて欲しいが、食べられるようになると食事代 (7 万円) が必要、ST は外部依頼で 1 時間 1 万円の負担となり、利用を見送り経済的な問題もあり複雑な思い。身の回りのことが自立できたら障害施設や自宅も検討したい。今後、家族が年齢を重ねていくため、どこまで本人をフォローできるか不安。
「社会」		
Q10. HIV 感染症を伝えることの思い	病院のスタッフや地域スタッフなど、必要な相手には、伝えるようにしてきた。	施設に病名を伝える抵抗感はなかった。しかし、親戚や友人、会社の人には脳出血で倒れたことは言えたが、その原因に血友病があることを言えなかった。本人が誰にどこまで、なにを伝えていたか不明。
Q11. 病気への差別偏見について	主人はあったかもしれないが、私は感じたことはない。	家族としては、世の中にどう思われても構わないが、本人が周りに話していないことを考えると、姉から話すことでの影響を考え打ち明けを躊躇した。
Q12. 病名を話せないことで実施できなかったこと	病名を伝えてきたので特になかった。	必要であれば、伝えていたので特になかった。
「その他」		
Q13. 今後、自宅または施設で過ごしていく方たちに在宅療養に関するアドバイスがあれば、お話し下さい	ひとりではどうしようもないことなのでできるだけ、多くの人に助けを求めることが大切だと感じている。結果的に脳出血で倒れたが、当時近医の救急外来を受診した待ち時間に、母に連絡したところ、母に「頭を出血していなければいいのだけど」言われた。母は、血友病の子供を持ち、そのような予測ができたが、私は勉強不足であった。 自分に対するの自責の念と、病院でもう少し早くに対処してもらえなかったのかという思いが今でもある。周りでも、同じ患者会の方が脳出血で倒れる人がいたが、まさか主人が脳出血で倒れるとはという思いです。	血友病や HIV 感染症は知っていたが、血友病が脳出血を引き起こすことは考えていなかったの知っていたらよかったですし、知っていたら生活に注意してあげられたことや予防できることがあったのではないかと考える。また、脳出血があるとわかっていれば、話せなくなることもあると考え、本人にもっと病気に関する状況や療養に関する希望などを聞いておけばよかった。

のスタートであった。

## ② 医療について

A 氏も B 氏も血友病と HIV 感染症の診療・治療については、専門医または HIV 診療拠点病院に診て欲しいと希望していたため、退院後は在宅医療サポートを受けていた。A 氏は皮膚の炎症を含め在宅医がサポート、B 氏は併設のクリニックの医療を受けながら A 病院 (専門病院) と連携して診ている。いずれも、必要時はバックアップ体制を取って対応していた。定期通院は介護タクシーのため助成制度

もあるが利用料金を負担に思われていた。

## ③ 福祉について

両者、現状のサービスに満足しているとの回答であったが、B 氏については、有料老人ホームでのレクリエーションについて、40 代の患者本人には興味のないものが多く、日常生活の過ごし方の課題や、施設変更の検討もあげられた。A 氏については、高齢の患者の両親、低学年の子供と自分以外の家族はあまり頼りにならない中で、妻自身の親も介護を必要としている状況に、今は福祉サービスで何とかバ

ランスを保っているが、この先どうなるかわからないという八方ふさがりへの不安をもっていた。

④ 社会について

今回の2事例については、地域スタッフに対し血友病と HIV 感染症について伝えることに抵抗感なく相談されていた。しかし、患者本人の関係者について、特に B 氏の場合、就労や趣味を通じて社会の多くの人とかかわりがあったが、本人が誰にどこまで病気のことを打ち明け、どういう人間関係であったのかなど、家族は全く知らなかった。家族自身はどのように思われても良いと思っているが、患者の関係者に初めて病気を知られ、それが本人への差別偏見につながったらという心配があると話し、お見舞いに来院された関係者への対応に困惑した様子がかがえた。

⑤ 今後に生かすアドバイス

両者の家族は血友病による脳出血の発生について思いもよらなかったと話された。A 氏の母親は患者が倒れたと聞き、すぐに脳出血の可能性が頭をよぎったが、妻は家族のだれもが予測できることではなかったと話し、対応の遅れがないよう血友病の病態、起こりうる症状等について、患者・家族間の情報共有は必要であると話された。また、脳出血は運動障害や言語障害を起こす可能性もあり、本人が会話できないことも想定し、あらかじめ家族が本人の療養に対する要望や患者の関係者への対応なども情

報共有することの大切さもあげられた。

次に示す内容は、サービス提供者へのインタビューの質問と回答である（表3）。

① 患者受け入れについて

A 氏の場合、地域包括支援センターよりケアマネジャーに紹介があった。ケアマネジャー自身、HIV 感染への不安はなく、受け入れの躊躇もなかった。それは、地域連携会議が開かれ、患者・家族と地域スタッフの橋渡しとして専門病院の HIV 担当看護師が初対面の顔合わせから連携のサポートがあったためと回答していた。B 氏の施設の場合、事業主の上層部から決定事項として施設のスタッフに受け入れの話しがおりにきた。既に受け入れが決定した中で看護職・事務職は決定に従って準備を進めたが、介護職の一部の感染不安が根強く残り、院内の多職種が介護職へのアンケート相談や研修会の開催等の働きかけ、HIV 感染者のケアにあたる同系列施設での見学を行うなどの対策を行っていた。

② 医療について

A 氏は、拠点病院への通院負担があり、訪問診療を希望されケアマネジャーを通じて受け入れ先が見つかった。在宅医は、一般診療に加えて、血友病、HIV 感染症関連の診察・処方・血液製剤の定期輸注、胃ろう交換などを行い、有事の場合の診療相談や入院相談等は、専門病院と連携を取り対応されていた。

B 氏は併設のクリニックで歯科治療の他、血液製

表3 サービス提供者へのインタビュー

質問	A 氏の担当ケアマネジャー	B 氏の施設内担当ケアマネジャーと施設長
Q1. 患者紹介から施設で受け入れを決定するまでの経緯	地域包括支援センターより患者紹介。HIV 感染症の受け入れは初めてだが、基本的な感染症の知識で予防が可能と思ひ、抵抗感はなかった。患者紹介の時に初めて HIV 感染者には血液製剤による薬害の HIV 感染があることを知った。	自社の上層部より、受け入れ要請があり、現場はそれに従い、受け入れ態勢を整えた。施設長・看護師・PT が、患者の入院先に行き本人の様子と介護状況を確認した。有事の病院のバックアップ体制がしっかりしていたため、受け入れをすすめることができた。
Q2. 受け入れにあたり問題となったこと	スタンダードプリコーションに基づき、サービスを提供することを徹底し、特に出血時は、素手で血液に触らないよう注意し、特に問題はおこらなかった。	施設は受け入れを決定していたが、介護職はエイズという疾患に対し、怖い・治療ができない、性感染症の1つなどのイメージから抵抗を示した。施設内の感染症委員会で、介護士の受け入れ不安についての話題を取り上げ不安理由のアンケート調査を実施し不安軽減に努めた。施設内全体で研修を開催し、欠席者にはビデオ学習など全ての職員に対し行った。受け入れ経験のあるグループ施設に見学し受け入れ準備の参考にした。
Q3. 受け入れの協働プロセスとして、受け入れの話し合いやかかった費用	受け入れにあたり、地域連携会議を開き、専門病院の HIV 担当看護師が患者家族と地域スタッフの橋渡しをした。会議では各職種の役割等を確認したが、これまでとほぼ同様に対応可能であることが再認識できた。各事業所で、予防着・手袋を準備した	受け入れ経験のあるグループ施設に介護士2名で見学し感染の不安軽減に務めたが、どうしても聞き入れないスタッフがいたため、排泄介助用エプロン・入浴介用手袋・口腔ケア用マスク・吸引用ゴーグル・本人用血圧計（約1万円）を用意した。

\*ここでは、血友病、HTLV 感染症に関する診療を専門診療とし、それ以外を一般診療とした。

質問	A 氏の担当ケアマネジャー	B 氏の施設内担当ケアマネジャーと施設長
「医療」		
Q4. 医療的な受け入れの条件はありましたか	A 診療所に訪問診療を依頼し、すぐに承諾を得られた。紹介元である A 病院との連携のもと診療していた。	併設のクリニックに受け入れ要請し承諾。看護師より、医療廃棄物 BOX の準備と、血液曝露時の予防薬の準備を依頼された。
Q5. 医療的なことは、どこの施設で対応していますか？	在宅医は、皮膚症状への対応や血友病と HIV 感染症の専門診療を担当している。診察・血液検査・胃瘻交換・処方・血液製剤輸注を行っているが、必要時に専門病院や近隣病院等に連絡し、受診調整等に至っている。	併設のクリニックで、歯科治療や風邪の一般診療や処方を行い、血液製剤輸注、胃瘻換を行っている。HIV 診療は専門病院に定期的に受診し、処方している。
Q6. 医療の満足度	満足している	満足している
Q7. 医療的な問題の相談者	A 診療所の在宅医が窓口となり相談している。必要時は在宅医から専門病院に相談されている。	ケアマネジャー又は併設のクリニックの看護師が定期受診先の専門病院に相談している。
「福祉」		
Q8. HIV 感染被害者に対する在宅サービスを行うには、他とは違う特別なことがありましたか。	スタンダードプリコーションの理解はあったが受け入れ前までは実践されていなかった。これを機会にスタンダードプリコーションの視点による予防着と手袋の着用を行った。	HIV 感染症の対応は難しいと思っていたが、実際に受け入れは特別なことがなかった。HIV 感染症よりも、血友病特有の症状である出血予防には特別な配慮をしている。血液製剤の静脈注射後の止血は患者が自分でおさえることができず体動が激しいこともあり、必要時には抑制の承諾を得ている。ずり落ちて怪我がないように低いソファの使用、痔出血の予防に便の緩下剤を使用している。
Q9. 在宅サービスの支援状況で充実していること、特に力を入れていることについて	吸引可能なヘルパーを探したが、人手がなく妻が行っている。その他、サービスの充実を目指して、妻と支援の詳細について話し合い、新たなサービスは考えていない。	家族の希望も強く、かなりの頻度でリハビリが実施できるようにスケジュールを組んでいる。家族と施設スタッフ間の連絡ノートでコミュニケーションをとっている。老人ホームなので、利用者との交流はあまりないため、患者の年齢の近いスタッフとの関わりも持つようにしている。
Q10. 在宅サービスで生じた問題は、どのように解決しているか	訪問入浴の担当者が雑なことがあり、事業所を変更した。その都度、本人や妻に状況を確認し対応している。	家族からの質問や相談など、ケアマネジャーを窓口とし、複数人間による複数の回答で迷わないよう対応している。
Q11. 在宅療養の継続で、各職種で問題となっている、またはなりそうなこと	在宅療養の継続での問題はないが、通常、担当者会議を年 1 回開催のところ、在宅医の声かけにより 3 ヶ月に 1 回の開催を継続し、問題が生じないようにしている。	現状のような安定した病状がいつまで続くのか、エイズを発症発症するのではないかと不安に思っている。発症した場合の対応がわからない。
「社会」		
Q12. HIV 感染被害者への差別偏見の有無	関係者は皆、協力的で差別偏見はない	性感染症に関する抵抗感はあったが、血液製剤から HIV 感染症に感染することを知らなかったのが、施設内では薬害被害者であること背景を知ってからは、被害者としてとらえ、差別偏見はない。しかし、患者受け入れ以前は、HIV 感染症は怖いと思っていた。
Q13. 社会資源サービスの活用の中で支援が実施できないことはあるか。	利用可能な社会資源サービスの活用で支援できないことはない	現状で不足の資源やできない支援はない
「その他」		
Q14. 今後、自宅・施設でケースに対応するスタッフへのアドバイス	知識を持って対応すれば、問題ない。	知識を持って対応すれば、問題ない。

剤の定期輸注、胃ろう交換を行い、HIV 感染症診療は専門病院に定期通院していた。両者は一般診療のほか、専門医療機関による診療のバックアップ体制のあることに満足されていた。具体的には、専門医療機関の窓口である HIV 感染症担当看護師が窓口となり、A 氏のケアマネジャー、B 氏の施設のケアマネジャーと適宜連絡の取れる体制をとり、ケアのフィードバックや相談対応等を行えたことがバックアップ体制の満足感につながっていた。

### ③ 福祉について

B 氏の施設では、在宅サービスで HIV 感染症に対し、スタンダードプリコーションによる感染予防の他に特有の介護・福祉サービスの介入における配慮はないと回答していた。血友病については、出血予防の観点で関節可動域を考慮した身体介護・生活介助、怪我等の事故予防のための家具の配置や部屋の環境整備など、人的・物的な面から配慮されていた。

### ④ 社会について

A 氏の関連スタッフにおける差別偏見はなく、皆が協力的であった。B 氏についても受け入れ当初は介護職の差別偏見が見られたが、時の経過や介護の慣れとともに薄らいだ。社会資源サービスについて、提供者側では、利用可能な範囲での支援を組み十分な支援介入を行っていると考えていた。実際に利用可能な範囲を超え支援が必要な場合には、費用面の工夫や対処が検討されているが、このケースについては特にそれはなかった。

### ⑤ 今後へのアドバイス

患者受け入れについて両者は、知識の習得を進めることで受け入れは可能との回答であった。知識修得のための研修や施設見学等、相談対応などの工夫が効果的であったと回答していた。

## (5) 考察

### ① 患者・家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件

#### a. 入院早期からの退院調整

患者の病状が回復すれば、通常は自宅退院となるが、病状や患者の自立度、介護の必要性などから自宅以外の退院先を検討する。患者家族が退院先を検討するために欠かせないことは、在宅療養のイメージをもてるよう医師や看護師、MSW からの病状の経過と今後の治療方針について説明を受け、介護が必要な場合のサービス利用について情報提供し共有することである。実際に積極的な介入の効果として、A 氏の妻は、病人をうまく介護できるかどうかの不安と怖さを持っていたが、病状の回復とともに病棟Ns やケアマネジャーから介護の方法を学び実践したことで、徐々に自宅介護のイメージをもつことがで

きた。既に多くの病院で一般的に退院調整が行われているが、薬害患者の退院調整も一般と同様に、入院早期より、患者家族に病状とその経過、状況に適する療養の場（自宅または施設等）についての提案が必要であり、適宜、評価と修正を繰り返し、患者家族の退院準備をサポートすることが必要である。

#### b. 主介護者とキーパーソン

主介護者について、妻の立場は比較的、家庭内の収支の把握や金銭管理ができる立場で、もともとの家族単位として夫や子どもと将来をともに同居生活をする事から、自宅への退院も検討に含まれやすい。それに対し、兄弟間では、結婚により別の主となる家族単位が形成され、もともと兄弟と将来的に同居を続けることが少なく、主介護者になることも困難な場合がある。患者の家族構成によって、主介護者と退院先決定には家族事情の影響があることを念頭に家族構成、同居の有無、家族それぞれの特別な事情がないかどうかを確認し療養先検討を進めることは有効である。キーパーソンについても同様である。今回、A 氏の妻、B 氏の姉の両者は患者との関係は良好で頼れる存在であったが、ヒアリングで判明したように、血友病の病態（合併症含め）、制度利用や手当等の収支、病気を知らず関係者の有無、療養の場の希望等は不明であり、他患者の場合においても家族内では話題になりにくい内容と推測された。上記の項目についての事前の情報共有は今後の長期療養環境の基盤作りに必須であるが、家族と本人間での情報共有には限界があると考えられる。HIV 感染症の担当看護師らが積極的に介入し、3 者面談を設けて、長期療養に関する患者家族の意向を確認することや、長期療養環境の基盤を考えるヒントとして、患者・家族対象の合同勉強会を企画するなど、直接的に関わる取り組みが必要であると考えられた。

### ② サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件

#### a. 患者紹介と受け入れ交渉

患者紹介の流れは両者で異なり、A 氏は地域包括支援センターを介しケアマネジャーにつながっていた。日本は 2025 年の超高齢化に向けて、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの実現により、重度の要介護状態となっても、住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けられることが期待されている。今回の地域包括支援センター経由でのケースの受け入れは、入退院在宅と継続的に切れ目のないサービス提供が、地域包括支援センターの相談員を通じて実現できたことを示している。自宅における

在宅療養では尚更のこと、地元の保健・医療・福祉の状況を良く知る地域スタッフで構成されたチームケアを受けられることが望ましい。

B氏においては、現場の従事者の中に受け入れに難色を示す者もいたが、施設の上層部の決定に従い受け入れる方針はぶれることなく従事者同士で問題解決しながら準備を進めていた。上層部の決定はある意味、患者受け入れの点で、医療施設側の力強い協力者となるが、実際の介護現場での受け入れの問題は表面化しにくくなるため注意が必要である。今回の施設での患者の受け入れ問題には、感染不安があり、施設から専門医療機関への研修依頼によって、実際の介護者に対し専門家が感染不安への対応を行う機会を得た。このことは、受け入れ時点の問題への対応のみならず、施設に入所した後のケアの保障になる。山内らは、患者受け入れを妨げる要因として、「リスク評定」「業務負担感」「HIV 知識」「社会的使命感」「ソーシャル サポート」「医療体制」の6因子が相互関連し「HIV 感染者の受入拒否意向」にいたるという因果モデルを報告している。受け入れ側のスタッフが受け入れ可否も含め、様々な不安や疑問等を持っていると考えられる。知識の習得により、問題が改善し受け入れが進んだ例もある。受け入れの交渉で断られた場合にも、更に深く受け入れ側の要件を聞き、受け入れ側の努力のみならずできる限り紹介先も協力し問題解決に導き、受け入れを進めることが重要である。また個別の事情を考慮した対応も求められる。

#### b. 一般医療と専門医療について

今回のケースは一般医療と専門医療をうまく使い分け必要時に必要な医療を受けることができていた。有事の場合にバックアップ体制のあることは患者・家族のほかに、地域スタッフや施設のスタッフには安心感をもたらす。特に施設入居の際には利便性を考え、一般医療が可能な医療施設、専門医療が可能な HIV 診療拠点病院などを視野に入れた立地の入居施設を選定することが重要である。

#### c. 福祉・社会資源サービスについて

福祉サービスにおいては、一般と同様に社会資源を活用しサービスを受けることができた。福祉サービスにおいて HIV 医療のような専門性は特別必要ないが、血友病に関しては出血予防の観点での配慮が見られた。このケースでの社会資源サービスの活用は介護・福祉サービスが中心だったが、不足の場合には、HIV 感染症による免疫機能障害、血友病の関節症の肢体不自由による障害福祉サービスも利用可能である。更に特徴として薬害救済医療として、調査研究事業により医療費や介護でのサービス利用が

可能なため、複数の資源を有効に必要な支援が行き届くよう利用の検討をすすめる必要がある。

#### (5) まとめ

患者家族側の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件には、入院早期から病状に対する診療・ケア方針の情報共有を行い、主介護者とキーパーソンを含め退院先検討の評価修正を繰り返しながら退院調整を進めていくことが必要である。病状により患者本人の意向を確認できない事態も考慮し、日頃から療養に関する情報を家族が共有することは重要だが、そのための医療スタッフの積極的な介入も必要である。

サービス提供者側の長期療養の基盤となる受け入れ要件として、専門医療機関のバックアップ体制の保障が必須である。感染不安やケア経験の不慣れによる受け入れの抵抗感は、時間とともに軽減していく。しかし、医療に関しては、長期療養にあたり継続してフォローしていくものであり、治療方針やケアに関し、日々、評価修正を繰り返しながら治療の成功と日常生活の安定を保つ必要がある。医療機関からの紹介では、専門医療のバックアップ体制の確保を念頭に検討する事が望ましい。また紹介先のスタッフ個人の受け入れに対する思いは様々である。退院のための受け入れ交渉時は、問題点の詳細を明らかにしできる限り解決に導き受け入れを進めることができるよう努力することが求められている。次の研究課題の療養先検討 / 決定に向けた支援プロトコルでその実践について説明する。

## II. HIV 感染血友病等患者の療養先検討 / 決定に向けた支援プロトコルの改訂

### (1) 目的

H26 年度研究成果物として作成した「HIV 感染血友病等患者の療養先検討 / 決定に向けた支援プロトコル」を、臨床現場での活用に適した資材に改訂する。

### (2) 方法

昨年度の研究において、「HIV 感染血友病等患者の療養先検討 / 決定に向けた支援プロトコル」の作成を行った。HIV 感染血友病患者の療養先について、フローチャート形式で選択が行え、また、実際の入所にあたってのポイントもまとめた。

本年度はプロトコルが臨床現場（医療機関一地域連携の現場を想定）でより実践的に活用されることを目的とし、①フローチャートの改訂・患者に関わる社会資源サービスや制度についての具体的な一覧の追加、及び②各患者の個別性が反映されるチェックシートの追加作成を行った（資料2）。

### (3) 結果及び考察

①フローチャートの改訂・患者に関わる社会資源や制度についての具体的な一覧の追加：

昨年度成果物のフローチャートに法制度上の主な改訂点はなかったが（2017年以降の療養病床の動向については、変更があった場合には再度修正を行う予定である。）、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業により介護分野の患者負担も保障される点を追記した。

また、HIV 感染血友病患者に関わる制度が複数存在し煩雑である点、算定可能な診療報酬や利用可能な制度が見逃される可能性が懸念されたため、対応する医療機関スタッフ・地域スタッフが必要な制度が網羅されているか確認が行えるよう、患者に関わる社会資源や制度、診療報酬についての具体的な一覧をフローチャート裏面に追記した。

②各患者の個別性が反映されるチェックシートの追加作成；

①で改訂・追加作成を行ったシートに基づき施設や制度を網羅した後、各患者の個別性に応じた対応がなされるようチェックシートを追加作成した。

具体的には、各患者の心身の状況（ADL や認知、カテーテルチューブ類の有無）に加え、HIV 感染血友病患者に対し考慮されるべき STEP1—3 の内容をチェックリスト形式で記載、また各患者状況・今後の plan を具体的に記載できるようメモ欄も追加した。

一般の在宅療養に関わる社会資源サービスを活用しながら、HIV 感染血友病患者の特性（専門医療・リハビリの必要性や、遺伝や薬害に関連した心理面や家族背景）が十分に考慮されることを期待したい。

#### (4) まとめ

HIV 感染血友病患者に対し、社会資源サービス・制度を活用した上で、特化したニーズが理解され、地区や担当者によらず一定の救済医療ケアを受けられるよう本資料が活用されることを願う。

## Ⅲ．患者・家族に対するセルフケアマネジメント支援

### (1) 目的

医療・福祉の連携による支援システムの構築における患者・家族のセルフマネジメントに関する指向の基盤作りを進める。

### (2) 方法

平成 25 年度研究成果物として作成した①「サポートファクトブック（SFB）」と②「サポートファクトシート（SFS）」の改訂を行う。

### (3)結果及び考察

①「サポートファクトブック（SFB）」の追加修正（資料3）：

社会資源の制度改定により自立支援法に関する障害程度区分に関する説明を、障害者総合支援法の障害支援区分に改めた。また、就労について、国が支援する制度として求職者支援制度の利用により就労を目指すことも可能な旨の説明を追加した。予防的対応について、血友病コントロールには出血の徴候時の早期補充療法に加えて、クーリングや安静などの手法も追加した。

②「サポートファクトシート（SFS）」の追加修正（資料4）：

治療方針チェックシート内の肝炎について、治療の進歩に伴いインターフェロン療法の治療歴に加えて、抗ウイルス剤の内服治療歴を書き込み、その治療状況も記入できるようにした。血液輸注記録については、患者自身が記録・入力しやすいものを各個人が選択しているが、小冊子にも医師と患者の会話支援ツールとしてページを設けている。

#### (4) まとめ

この冊子は、患者家族向けに作成しているが、地域スタッフが初めて HIV 感染血友病患者の概要を知るときにも基本的な疾患の概要だけでなく、日常生活上で対応できることなどが盛り込まれているので、知識の普及に役立つと考えられる。

## C. 結論

患者家族側、サービス提供者側のそれぞれにおける長期療養環境の基盤となる受け入れ要件について明らかとなったことは、患者の病態や治療、患者を取りまく家族背景、受け入れ先のスタッフ個人の思いなど、どれをとっても同じことはなく、臨機応変にその時々で最善の方法を尽くしていくことが重要である。今後の研究計画では、これまでの研究成果物の各種ツール（図2）を活用し、長期療養の個別対応の強化を踏まえた企画立案と評価を実施することを検討する。最終的には、HIV 感染血友病患者の救済医療の整備と均てん化につなげることを目的に、医療福祉の連携に関する支援システムを反映した地域連携クリティカルパスの参考例の作成・運用を目指した研究を行う（図3）。

## D. 健康危険情報

なし



図 2 各種ツール

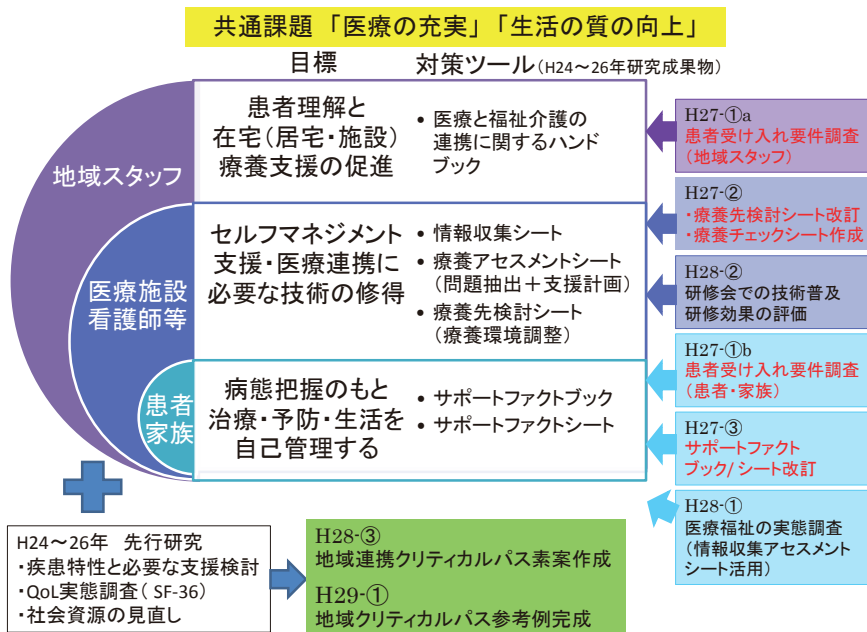


図 3 研究概要



## E. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、藤谷順子、大金美和、大平勝美、木村哲．ICF（国際生活機能分類）コアセット7項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者を対象とした分析—, 日本エイズ学会誌 17: 90-96, 2015.

### 2. 学会発表

- 1) 大金美和. はじめよう！ HIV 感染血友病等患者の医療と福祉の連携. 第 29 回日本エイズ学会学術集会・総会シンポジウム「HIV 感染血友病患者の長期療養～医療と生活の充実を目指して～」, 2015 年 12 月.
- 2) 鈴木ひとみ、大金美和、小山美紀、阿部直美、谷口紅、木下真里、杉野祐子、池田和子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 感染血友病患者の長期療養に向けた支援～情報収集と療養アセスメントシートの検討から～, 第 29 回日本エイズ学会学術集会・総会 2015 年 12 月.
- 3) 大金美和、小山美紀、鈴木ひとみ、阿部直美、木下真里、谷口紅、杉野祐子、池田和子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 感染血友病患者の療養先検討に向けた支援プロトコルの作成, 第 29 回日本エイズ学会学術集会・総会 2015 年 12 月.
- 4) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、藤谷順子、大金美和、大平勝美、木村哲．ICF（国際生活機能分類）コアセット7項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者を対象とした分析—第 29 回日本エイズ学会学術集会・総会, 2015 年 12 月.

度報告書.

- 4) 久地井寿哉．ICF（国際生活機能分類）コアセット7項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証—血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者を対象とした分析—, 日本エイズ学会誌 17: 90-96, 2015.
- 5) 米倉裕貴．成人慢性疾患患者対象の自己管理支援プログラム「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の効果—国内外の研究結果から．平成 22 年度成育医療研究委託事業, 成育医療研究グランドデザインに関する研究.
- 6) 四柳 宏．HIV/HCV 重複感染例における治療基盤の構築, 平成 26 年度厚生労働科学研究費エイズ対策研究事業.
- 7) 中山和弘編集、岩本貴編集．患者中心の医師決定支援—納得して決めるためのケア 中央法規出版 2011/12
- 8) Jerome Groopman MD（著）, Pamela Hartzband MD（著）, 堀内志奈（翻訳）決められない患者たち 医学書院 2013/4/5
- 9) 井部俊子著．専門看護師の思考と実践 医学書院 2015/6/15

## F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

## G. 参考文献

- 1) 山内哲也．長期療養者の受入における福祉施設の課題と対策に関する研究．平成 21 年度 厚生労働科学研究費エイズ対策研究事業, HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究報告書.
- 2) 赤星成子, 土屋八千代, 内田倫子．看護実践における看護職者のキーパーソンに対する認識．南九州看護研究誌 Vol.3 No.1 (2005) .
- 3) 白阪琢磨．エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究, 平成 25 年

資料 1-①-a 家族用インタビューフォーム：施設

IV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討  
家族用インタビューフォーム：入所施設（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、施設での在宅療養を過ごされていますが、今後、同様のケースが増えてくると考えられるため、是非、これまでの経緯や現況などをお聞かせいただき、今後続くケースに参考にさせていただきたいと考えています。

いくつかの質問にお答えいただきますが、お話ししたくないことは無理をせずにお断りいただき、ご協力いただける範囲で結構です。では、よろしく願いいたします。

<質問>

Q 1 退院後の療養について、自宅との違いも含め、施設を選択された理由は何ですか？

Q 2 家族の中で退院先について話し合われましたか？話し合いの時に意見の相違がありましたら、どのような内容であったかお話し下さい。

Q 3 施設での療養を過ごすことを決定する際に役に立った物・人・情報はありましたか？

\* 以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 施設で医療を受ける際にこれだけは外せないと思われたこと（条件）はありますか？

Q 5 現在の医療に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 6 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 6 在宅サービスへの利用状況に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 7 在宅サービスで生じた問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

Q 8 在宅療養の継続において、家族内で問題となっている、なりそうなことはありますか？あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q 9 HIV 感染症などの病気のことは、必要な相手には伝えるようにしていますか？

Q 10 病気のことで差別偏見を気にすることがありますか？それはどのような時ですか？

Q 10 病名を話せないことで、できないこと、または協力してもらえないことはありますか？

「その他」

Q 11 今後、自宅または施設において過ごしていく方たちに在宅療養に関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。

長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

資料 1-①-b サービス提供者インタビューフォーム：施設

HIV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討  
サービス提供者インタビューフォーム：入所（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、貴施設で在宅療養を過ごしているケースがお世話になっておりますが、今後、増える同様のケースに参考にさせていただきたく、是非、現在の在宅サービスの実施内容やその費用と制度利用、受け入れにあたっての要件や共同プロセスに役立つご経験をお聞かせいただきたいと思います。なお、ご家族には、皆様への調査の実施について同意を得ておりますので、よろしく願いたします。

<質問>

Q 1 患者紹介があってから施設で受け入れを決定するまでの経緯をお話し下さい。

Q 2 受け入れの要件として、受け入れにあたり問題となったことはありましたか？それほどのようなことで、どのような職種間で話し合われたのかをお聞かせ下さい。

Q 3 受け入れの協働プロセスとして、受け入れの話し合いの他、実際に工夫したこと、改善したことを職種別にお聞かせ下さい。また、費用がかかったことがあればお知らせください。

\*以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 医療的な受け入れの条件は何かありましたか？それほどのようなことですか？

Q 5 医療的なことは、どこの施設で何について対応していますか？

Q 6 現在の医療状況に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 6 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 6 HIV 感染被害者に対する在宅サービスを行うには、他とは違う特別なことがありましたか？

Q 7 在宅サービスの支援状況は充実していると思いますか？特に力を入れていることは何ですか？

Q 7 在宅サービスで生じた問題は、どのように解決していますか？あるとよい相談場所や相談者は？

Q 8 在宅療養の継続において、施設内で問題となっている、なりそうなことはありますか？あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q 9 一般の受け入れケースと違い、HIV 感染者、HIV 感染被害者に対する差別偏見はありましたか？その理由がわかりましたら職種ごとの状況や改善のために行ったことをお聞かせ下さい。

Q 10 受け入れるにあたっての施設側での費用の問題はありましたか？

「その他」

Q 11 今後、施設でケースに対応するスタッフが在宅療養やその受け入れに関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。  
長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

資料 1-②-a  
家族用インタビューフォーム：自宅

HIV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討  
家族用インタビューフォーム：居宅（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、自宅での在宅療養を過ごしているケースがお世話になっておりますが、今後、増える同様のケースに参考にさせていただきたく、是非、現在の在宅サービスの実施内容やその費用と制度利用、受け入れにあたっての要件や共同プロセスに役立つご経験をお聞かせいただきたいと思います。なお、ご家族には、皆様への調査の実施について同意を得ておりますので、よろしく願いたします。

いくつかの質問にお答えいただけますが、お話ししたくないことは無理をせずにお断りいただき、ご協力いただける範囲で結構です。では、よろしく願いたします。

<質問>

Q 1 退院後の療養について、施設との違いも含め、自宅を選んだ理由は何ですか？

Q 2 家族の中で退院先について話し合われましたか？話し合いの時に意見の相違がありましたら、どのような内容であったかお話し下さい。

Q 3 自宅で療養を過ごすことを決定する際に役に立った物・人・情報はありましたか？

\*以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 自宅で医療を受ける際にこれだけは外せないと思われたこと（条件）はありますか？

Q 5 現在の医療に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 6 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 6 在宅サービスへの利用状況に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 7 在宅サービスで生じた問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

Q 8 在宅療養の継続において、家族内で問題となっている、なりそうなことはありますか？あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q 9 HIV 感染症などの病気のことは、必要な相手には伝えるようにしていますか？

Q 10 病気のことで差別偏見を気にすることがありますか？それはどのような時ですか？

Q 10 病名を話さないことで、できないこと、または協力がもらえないことはありますか？

「その他」

Q 11 今後、自宅または施設において過ごしていく方たちに在宅療養に関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。  
長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

資料 1-②-b  
サービス提供者用インタビューフォーム：自宅

HIV 感染被害者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件ならびに協働プロセスの検討  
サービス提供者用インタビューフォーム：居宅（第 0.1 版）

この度は本研究にご協力いただきありがとうございます。

HIV 感染被害者の長期療養・高齢化に向けて、医療福祉の連携の元、患者・家族が望む療養の場を選択し、地域スタッフによる支援を受けながら病状コントロール、介護・障害福祉サービスの充実、差別偏見のない社会の受け入れを進めていくことが望ましいのですが、未だ地域の受け入れが困難な状況があります。

現在、自宅で在宅療養を過ごしているケースがお世話になっておりますが、今後、増える同様のケースに参考にさせていただきたく、是非、現在の在宅サービスの実施内容やその費用と制度利用、受け入れにあたっての要件や共同プロセスに役立つご経験をお聞かせいただきたいと思います。なお、ご家族には、皆様への調査の実施について同意を得ておりますので、よろしく願いたします。

<質問>

Q 1 患者紹介があってから自宅で受け入れを決定するまでの経緯をお話し下さい。

Q 2 受け入れの要件として、受け入れにあたり問題となったことはありましたか？それほどのようなことで、どのような職種間で話し合われたのかをお聞かせ下さい。

Q 3 受け入れの協働プロセスとして、受け入れの話し合いの他、実際に工夫したこと、改善したことを職種別にお聞かせ下さい。また、費用がかかったことがあればお知らせください。

\*以下から、調査票とあわせて質問する

「医療」

Q 4 医療的な受け入れの条件は何かありましたか？それほどのようなことですか？

Q 5 医療的なことは、どこの施設で何について対応していますか？

Q 6 現在の医療状況に満足していますか？不足と思われることや改善してほしいことはありますか？

Q 6 医療的な問題は、どこのだれに相談していますか？あるとよい相談場所は？

「福祉」

Q 6 HIV 感染被害者に対する在宅サービスを行うには、他とは違う特別なことがありましたか？

Q 7 在宅サービスの支援状況は充実していると思いますか？特に力を入れていることは何ですか？

Q 7 在宅サービスで生じた問題は、どのように解決していますか？あるとよい相談場所や相談者は？

Q 8 在宅療養の継続において、各職種で問題となっている、なりそうなことはありますか？あればよいと思うことはありますか？

「社会」

Q 9 一般の受け入れケースと違い、HIV 感染者、HIV 感染被害者に対する差別偏見はありましたか？その理由がわかりましたら職種ごとの状況や改善のために行ったことをお聞かせ下さい。

Q 10 支援導入にあたり、社会資源等の活用や費用不足などで、実施できないことがありましたか？

「その他」

Q 11 今後、自宅でケースに対応するスタッフが在宅療養やその受け入れに関するアドバイスがあれば、お話しいただけますか？

以上で質問は終了です。  
長い時間、ご協力いただき、ありがとうございました。

# 療養先検討シート

## 療養先決定に向け



療養先の選択



HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認



受け入れに向けた具体的交渉を行きましょう



HIV 感染血友病患者療養チェックシート

2016年3月

厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策政策研究事業）

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の

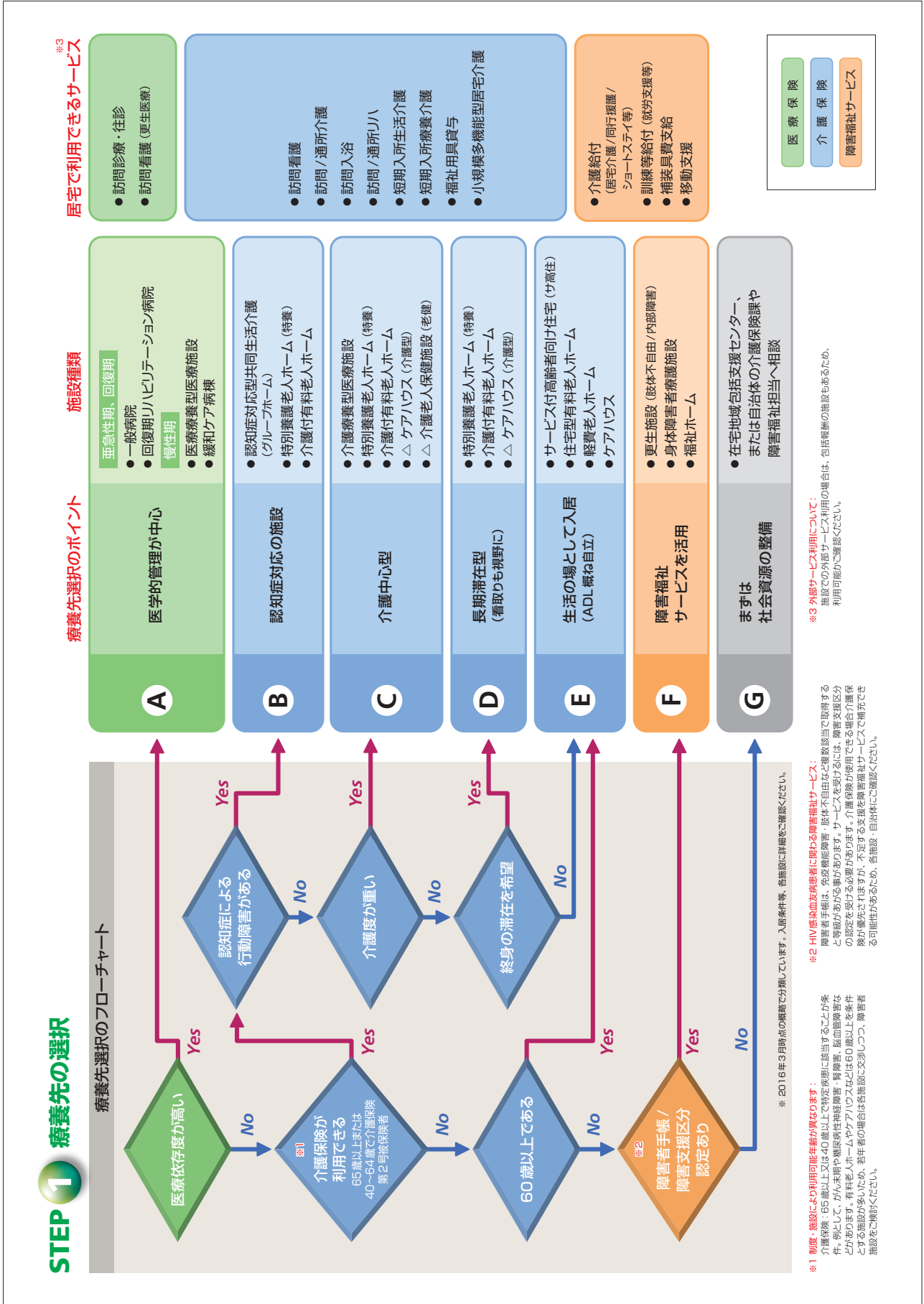
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者 木村 哲（公益財団法人 エイズ予防財団）

HIV 感染等血友病患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究

研究分担者 大金 美和（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ACC）

研究協力者 小山 美紀（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ACC）



## STEP 2 HIV 感染血友病患者の基礎事項の確認

### HIV 感染血友病患者の在宅療養のチェックポイント

#### Check 1 収入、制度の利用状況を把握していますか？

##### 患者側 収入・制度の利用状況の確認

① HIV 感染血友病患者に関わる主な収入/手当
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 薬費・血友病関連</li> <li>■ 和解金</li> <li>● 健康支援事業 (AIDS 発症)：15万円/月</li> <li>● 調査研究事業 (未発症)：51,700円/月 (CD4≧200/μl)、35,700円/月 (CD4&lt;200/μl)</li> <li>● 先天性の専科治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業 (肝臓薬/肝臓)：</li> <li>● 障害基礎年金 1級：975,100円/年、2級：780,100円/年 (要件を満たせば障害厚生年金、障害手当金受給)</li> <li>● 特別障害者手当：26,620円/月 (国制度、状態による)</li> <li>● 心身障害者福祉手当 (自治体による、所得・等級による差異、制限有)</li> <li>● 重度心身障害者手当等 (自治体による、状態による認定が必要、所得・等級による差異、制限有)</li> </ul>
② HIV 感染血友病患者に関わる主な医療費制度
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 薬費・血友病関連</li> <li>● 特定医療費 (マリル)：医療費負担上限が1万円/月/日となる。</li> <li>● 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 (マリル)：指定医療機関で自己負担分(1万円)を補填する。</li> <li>● 障害 (免状機能障害、肢体不自由) 関連</li> <li>● 自立支援医療 (指定医療機関、薬局で医療費上限月額 (所得水準による) 設定あり)。</li> <li>● 重度心身障害者医療費助成、手帳等級による。</li> </ul>

##### 施設側 HIV 感染血友病患者に関わる診療報酬・制度利用の特長

HIV 関連の診療報酬	外来	ウイルス抗原指導料 2 220点/月
	入院	ウイルス抗原指導料 2 加算 個室：350点/日 2人部屋：150点/日
感染管理関連の診療報酬	処置	難病患者等入院診療加算 (AIDS) 250点/日
	その他	ハイリスク妊婦加算管理 1200点/日 抗体陽性患者の観血的手術加算 4000点
血友病関連の診療報酬	入院	感染防止対策加算 (入院初日のみ) 感染防止対策加算 1：400点 感染防止対策加算 2：100点
	外来	1. 複雑な場合 2. 1 以外の場合 イ. 月3回以下の場合 100点 ロ. 月4回以上の場合 190点 ハ. 月6回以上の場合 290点 ニ. 月28回以上の場合 810点
肝炎関連の診療報酬	外来	ウイルス抗原指導料 240点 (患者 1人に1回限り)

\* 医療・福祉等各種公的サービスについては「血友病患者者支援手帳」平成27年度厚生労働省よりを参照のこと

##### 訪問看護関連

後天性免疫不全症候群：厚生労働大臣が定める疾病等に該当

<ul style="list-style-type: none"> <li>□ 医療保険の訪問看護給付対象</li> <li>□ 週3回(回)の訪問看護を受けたい</li> <li>□ 2ヵ所の訪問看護サービスの利用が可能 (週7日の訪問はら3箇所まで可能)</li> <li>□ グループホーム、小規模多機能型居宅介護、特定施設入居者生活介護 (一般型：介護付き有料老人ホーム等) ケアハウス、有料老人ホーム、サ高住での医療保険での訪問看護利用が可能 ※特定施設入居者生活介護 (外部サービス利用型) では、訪問看護 ST と施設が契約することで介護保険での訪問看護も可能</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病等複数回訪問加算 2回/日 4,500円、3回/日以上 8,000円</li> <li>看護師等の場合 4,300円(1/週まで)</li> <li>准看護師の場合 3,800円(1/週まで)</li> <li>看護補助者の場合 3,000円(3/週まで)</li> <li>退院時共同指導加算が2回まで算定可 6,000円/回</li> <li>退院支援指導加算 6,000円</li> <li>特別の関係にある医療機関と訪問看護ステーションにおける同日の訪問看護の報酬算定が可能</li> </ul>
---	---

##### 介護関連 先天性血液凝固因子障害等医療費助成

医療保険及び介護保険の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担分 (入院時食事療養費を含む) を公費で負担

※作成日：2018年2月  
 元改訂に合わせ、変更箇所  
 ● 2018年度診療報酬改訂 (4月1日付)  
 ● 2018年度診療報酬/介護報酬同時改訂

#### Check 2 医療 (一般医療/専門医療) への対応はできますか？

まずは患者は側面におむ (胃腸・気切の有無等)、受け入れられ可能な施設をしましょう。  
 血友病/HIV/HCVに関しては、定期的な専門医療の受診が望ましいです。いずれの施設に入所しても、施設からの受診が行えるよう、受診制度・費用・通院の方法 (ご家族の付き添いが可能か、ヘルパーの利用が可能か)、有事の相談体制など、入所前に施設及び最寄り駅/中核拠点/プロトコル拠点との確認・連携を行います。  
 受診費用に関しては、朝えは、老健は包括での算定になりますが、施設で診療不可能な専門医療については、別途保険利用での他施設受診が行えます。抗 HIV 薬/血液凝固因子も包括外での算定が行えます。  
 受診の際にも、血液凝固因子/輸注・継続的なリハビリ (関節拘縮・筋力低下) の予防が重要です。必要に迫ります。患者さんが自己注力できない場合は特に、施設 (又は併設の医療機関) での対応が可能か、訪問看護の利用が可能か確認し、体制を整えます。リハビリについても同様で、施設内又は通所・訪問リハを視野にいれ、各施設での対応を確認しましょう。

#### Check 3 キーパーソン/家族背景は把握していますか？

キーパーソンは誰か、どの程度のサポートが得られるのか、家族機能全体を考慮したアセスメント・施設やサービスの選定が重要ですが、例えば、要介護である母がキーパーソンである場合など、患者自身が親の介護人とみなされている場合もあります。その場合、患者/母親を含めたケアプランの作成や、親子で入所できるケアハウスなども選択肢になるかもしれません。

#### Check 4 患者背景とマッチしていますか？

入所先は患者の生活場所となります。患者さんのQOL を考えると、住み慣れた地域の近隣の施設が理想的かもしれませんが、ご家族の面会の便や、専門医療機関へのアクセス、患者の対人関係、将来設計を考えると選択が難しいです。事前居学の際のご本人・ご家族の反応も大切にしましょう。

## STEP 3 受け入れに向けた具体的交渉

施設 (or 居宅でのサービス) が決まれば、具体的な交渉に進みます。HIV や血友病を理由に受け入れを断られることあるかもしれませんが、その際はすぐにご相談し、何か問題となっているのか (感染不安についてはスタンダードプリコーションで対応可能ですが) 具体的に確認しましょう。親戚会への依頼や、多職種による説明も有効かもしれません。有事の入院受け入れや相談窓口の明確化等、専門医療機関の夜間・土日も含めたバックアップ体制を整えれば解決される問題も多いはず。

資料

障害高齢者の日常生活自立度(寝たきり度)判定基準

生活自立	ランクJ	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出する。 (1) 交通機関等を利用して外出する。 (2) 隣近所へはら外出する
準寝たきり	ランクA	屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出しない (1) 介助により外出し、日中はほとんどベッドから離れて生活する (2) 外出の頻度が少なく、日中も寝たきり状態の生活をしている
寝たきり	ランクB	屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが 座位を保つ (1) 車椅子に移乗し、食事、排泄はベッドから離れて行う。 (2) 介助により車椅子に移乗する
	ランクC	1日中ベッド上で過ごし、排泄、食事、着替において介助を要する。 (1) 自力で嚥下をうつつ (2) 自力では寝返りもつたない

認知症高齢者の日常生活自立度判定基準

ランク	判定基準	見られる症状・行動の例
I	何らかの認知症を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にはほぼ自立している。	見られる症状・行動の例
II	日常生活に支障を来すような症状、行動や意思疎通の困難さが多少見られても、誰かが注意していれば自立できる。	度々道に迷うとか、買物や事務、金銭管理などそれまでできたとミスが目立つ等
IIa	家庭外で上記IIの状態が見られる。	服薬管理ができない、電話の対応や訪問者との応対など一人で留守番ができない等
IIb	家庭内でも上記IIの状態が見られる。	
III	日常生活に支障を来すような症状、行動や意思疎通の困難さがときどき見られ、介護を必要とする。	着替え、食事、排便、排尿が上手にできない、又は時間がかかる。やたらに物を口に入れる、物を払い集める、ほいほい、失禁、大声、奇声をあげる、火の不始末、不潔行為、性的異常行為等
IIIa	日中を中心として上記IIIの状態が見られる。	
IIIb	夜間を中心として上記IIIの状態が見られる。	
IV	日常生活に支障を来すような症状、行動や意思疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護を必要とする。	ランクIIIaと同じ
M	著しい精神症状や問題行為あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とする。	ランクIIIと同じ せん妄、妄想、興奮、自傷、他害等の精神症状や精神症状に起因する問題行動が継続する状態等

HIV 感染血友病患者療養子チェックシート

患者氏名: (ID: ) 生年月日: / / ( 歳 )  
 血友病 ( A B VWB ) 血液製剤種類 ( ) 投与頻度・単位 ( )  
 自己注射 ( 可 ・ 一部介助 ・ 不可 ) 療養子 ( 可 ・ 一部介助 ・ 不可 )

STEP 1 療養先の選択

施設タイプ ( A B C D E F G ) \*フロッチャート参照 施設名 ( )

STEP 2 基礎事項の確認

移動 ( 自立・介助歩行・杖・歩行器・車椅子・寝台車椅子 )	身体状況や記録: ライン類、 関節拘縮や麻痺・人工関節の有無
排泄 ( 自立・おむつ・留置カテーテル・ストマ・リハビリパンツ )	
清潔 ( 自立・一部介助・全介助 ) 更衣 ( 自立・一部介助・全介助 )	
栄養 ( 自立・介助 )、むせこみ ( 有・無 )	
経管 ( 経鼻・胃瘻・腸瘻 ) IVH ( ポート 有・無 )	
発語 ( 可・不可 ) 気切 ( 有・無 )	
日常生活の自立度 ( 自立 J1 J2 A1 A2 B1 B2 C1 C2 )	
認知症 ( 有・無 ) 有の場合: 日常生活の自立度 ( 自立 I Ia Ib IIIa IIIb IV M )	
その他特記事項: 透析・酸素・レスピレーター・褥瘡・疼痛ケア・その他 ( )	

Check 1 収入・制度の利用状況を把握していますか?

① 収入/手当

薬害HIV感染・血友病関連  
 健康管理支援事業 (AIDS発症) 15万円/月  
 調査研究事業 (未発症) CD4 $\leq$ 200/ $\mu$ l は51,700円/月、CD4 $>$ 200/ $\mu$ l は35,700円/月  
 先天性の癌病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業 (肝硬変/肝臓) 51,500円/月 (課税有)  
 障害基礎年金1級: 975,100円/年、2級: 780,100円/年 ( 級 円/年 )  
 和資金・貯金・その他の収入 ( )  
 免疫・他 障害全般

心身障害者福祉手当 (自治体・等級・所得による) 東京都の例: 15,500円/月  
 特別障害者手当 H27年度 26,620円/月 (国制度・状態による)  
 重度心身障害者手当 (自治体・状態による) 東京都の例: 60,000円/月  
 重度心身障害者手当 (自治体・状態による) 東京都の例: 60,000円/月

② 医療費助成  
 特定疾病療養 (マル長): 医療費負担上限が1万円/月  
 先天性血液凝固因子障害等医療費助成 (マル部): 指定医療機関で自己負担分 (1万円) を補填  
 重度心身障害者医療費助成: 保険使用の医療費負担上限額が設定 (マル障、自治体・等級・所得による)  
 自立支援医療: 指定医療機関/薬局で疾患に関連する医療費負担上限額が設定 (所得により無料~20,000円/月)

③ 訪問看護関連  
 訪問看護利用 ( 週に 回) 訪問理由:  
 ④ 介護関連  
 介護保険 (要支援 ・要介護 ) 介護サービス利用:

**Check 2 医療（一般医療/専門医療）・リハビリへの対応はできていますか？**

チェック項目	検討課題・メモ等
<input type="checkbox"/> 患者状態に応じ（胃薬・気切の有無等）、施設受け入れ可能か？ <input type="checkbox"/> 血友病/HIV/HCVの専門医療についての受診先は？ <input type="checkbox"/> 上記医療機関への <ul style="list-style-type: none"> <li>● 受診頻度</li> <li>● 受診費用 ※ 老健は包括での算定、施設医での診療不可能な専門医療については別途、保険利用での医療費受診が可能</li> <li>● 通院方法 ※ ご家族の付きそいが可能か？ヘルパーの利用が可能か？等</li> </ul>	
<input type="checkbox"/> 血液製剤の定期輸注・緊急時の輸注への対応は可能か？ <small>※ 自己注射でない場合等、施設（又は伊設の医療機関）での対応/訪問看護の利用が可能か？                  ※ 血液製剤、抗HIV薬は包括算定外です</small>	
<input type="checkbox"/> リハビリへの対応は可能か？ <small>※ 関節拘縮、筋力低下の程度はどうか？ リハビリは施設内/訪問/通所？</small>	

**Check 3 キーパーソン・家族背景は把握していますか？**

チェック項目	検討課題・メモ等
<input type="checkbox"/> 家族機能は把握しているか？ ● 同居者（有・無） キーパーソン（ ） ● 家族機能全体を把握していますか？ ● 家族も含めたケアプランの要否（家族内の要介護者 有・無）	

**Check 4 患者背景とマッチしていませんか？**

チェック項目	検討課題・メモ等
<input type="checkbox"/> 入所先の場所は妥当か？ ● ご家族の面会の便は？ ● 専門医療機関へのアクセスは？ <input type="checkbox"/> 入所先はご本人にマッチしていませんか？ ● 患者さん（又はご家族・キーパーソン）の療養への意向、対人関係、将来設計が確認できているか？ ● 施設見学の際のご本人/ご家族の反応は？	

その他特記事項

今後の検討課題・評価時期

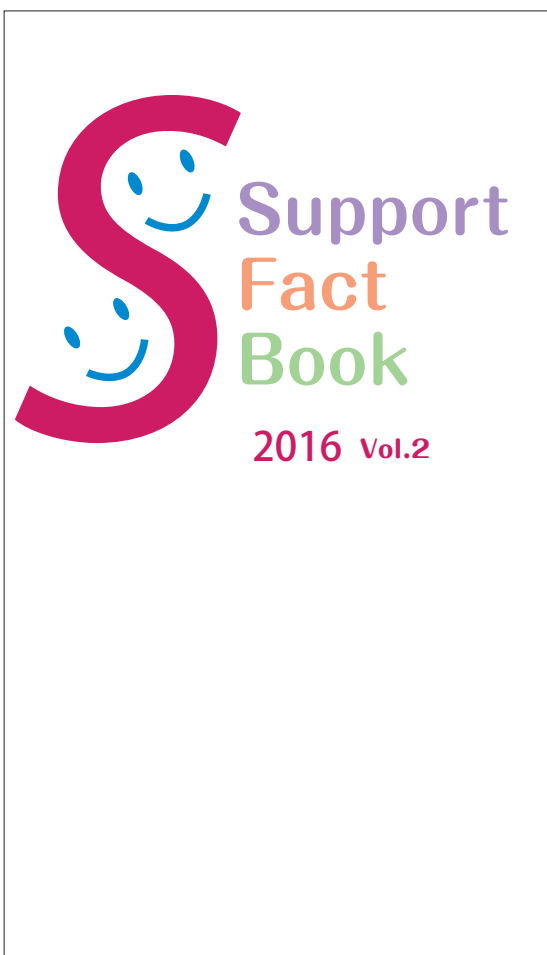
**STEP 3 受け入れに向けた具体的交渉**

※ 施設（or 自宅でのサービス）の具体的な交渉に当たり、HIVや血友病を理由に受け入れを断られることもあるかもしれません。その際はすぐに諦めず、何が問題となっているのか具体的に確認しましょう。

- 感染不安 → スタンダードプリコーションで対応可能。勉強会の開催や、多職種による説明を検討。
- 有事の対応 → 針刺し時や状況変化時の受診先・相談窓口の明確化（最寄りの拠点病院に連携依頼）
- 有事の入院受け入れを旨む専門医療機関の夜間・土日も含めたバックアップ体制の確保



資料 3 サポートファクトブック



はじめに.....1

第1章 QOL ( Quality of Life )  
クオリティーオブライフ.....2

1. QOL (キューオーエル) とは何ですか？
2. どんなときにQOLについて考えるのでしょうか？
3. QOL向上とは
4. 自分にとってのQOL向上を考える

第2章 ADL( Activities of Daily Living)  
日常生活動作 .....6

1. ADL (エーディーエル) とは何ですか？
2. IADL (アイエーディーエル) とは何ですか？
3. ADLの自立とは
4. ADLとQOLの違い

第3章 自分の現状や課題を知る .....8

1. 症状の観察とポイント
2. ADLの自立と悪化予防の観察ポイント
3. IADLの観察ポイント
4. 社会交流、意欲、楽しみの観察ポイント
5. 介護者の観察ポイント

第4章 目標をたてる .....12

第5章 生活や健康について前向きに考えてみよう .....14

第6章 社会福祉制度の利用について .....18

1. 障害福祉サービス
2. 就労について

第7章 自己管理 (セルフマネジメント).....24

1. 定期受診
2. 検査の実施確認と検査データの管理
3. 自覚症状の早期発見とその対処
4. 予防的対応
5. 今後の治療方針の確認

Support Fact Sheetの活用

はじめに

薬害エイズ被害から約30年、血友病・HIV/ HCV感染、その他の合併症など、複数の疾患による身体的負担や、精神的・社会的な影響を受け、その生活は脅かされてきました。

近年、長期療養、高齢化により、その状況は深刻かつ複雑化しています。親の高齢化も進み、介護される側から介護する側へと変化し、ご自身の将来に不安をもつ方も増えてきました。病気をコントロールしながら安心して快適に生活するためには、まず、日常生活上の症状や障害の現状を明らかにし、必要としている具体的な支援サービスを検討することが不可欠です。

そこで、皆さんが主体的に医療や生活に向き合い、障害を少なく安心して過ごすための役立つ情報を冊子にまとめました。通院先のスタッフと一緒に情報を共有しながら、日々の生活に役立てていただくことを願っております。

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

### 1 QOL (キューオーエル) とは何か?

WHOではQOLの定義を「個人が生活する文化や価値観の中で、目標や期待、基準および関心に関わる自分自身の人生の状況についての認識」としています。

健康はQOLを維持、向上するための資源です。健康は一人ひとり大切なものです。

### 2 どんなときにQOLについて考えるのでしょうか?

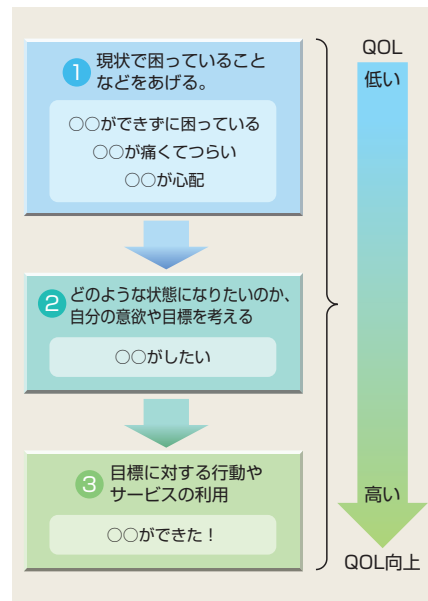
薬害エイズ被害、病気とその症状、治療の継続、加齢の影響などにより、その人らしい生活ができなくなったときに、その状況について、本人が良いと思えることを考える動機として扱います。

### 3 QOL向上とは

「QOLが高い」：自分にとって良いと思える状況

「QOLが低い」：自分にとってうまくいっていない状況

QOLが低い状況から高い状況を目指すことを「QOL向上」と言い、病気をかかえながら生活をしていく上でとても大切なことです。



### 4 自分にとってのQOL向上を考える

QOLを考えるポイントは、身体面だけではなく、心の健康や社会生活など、あらゆることに及びます。

- 身体機能：階段を上れるか、服を着られるか、など。
- 心の健康：気分の落ち込み、不安、うつ、ストレス、など。
- 社会生活機能：友人関係、付き合いの変化、意欲、趣味、など。
- 日常役割機能：仕事や家事の変化など。
- その他、痛み、睡眠、食事、性生活など。

自分にとってのQOL向上を考えてみましょう。





第2章  
ADL  
(Activities of Daily Living)  
日常生活動作

ADL

1 ADL(エーディーエル)とは何ですか？

移動や食事、トイレ、着替えなど日常生活に必要な最低限の動作のことで、障害者や高齢者の身体的能力や障害の程度をはかる重要な指標となっています。ひとつの動作について、できるかできないかを判断し、その結果から、必要な支援の内容や、サービスの利用時間などを決めることができます。

2 IADL(アイエーディーエル)とは何ですか？

IADL (Instrumental Activity of Daily Living) : 手段的日常生活動作のことで、買物・電話・外出などADL よりも高い自立した日常生活をおくる能力を表します。

3 ADL (日常生活動作) の自立とは

「日常生活動作が自立している」ということは、単に通常の日常生活を送れるということではありません。ADLは、日常生活を送れる最低限の動作を示すもので、なんでも自分一人で行える「自立」を示す場合もあれば、人的、物的支援を活用した自立の形もあります。

例えば、物的支援として住居の環境調整や福祉用具を利用したり、人的支援として介助してくれる家族の有無などにより、自立の姿は様々です。

4 ADLとQOLの違い

「ADL」は、医療・保健・福祉の支援者が客観的に生活レベルを評価し、自立を促す支援を検討するための情報として扱います。

「QOL」は、単にできる、できないではなく、患者さん自身の視点で状況を評価することで、本人の満足度や幸福度を高めていくものです。



6

7



第3章  
自分の現状や課題を知る

自分の現状や課題を知る

ご自身のADLの状態を知り、QOLの向上を目指すことは大切です。次に観察のポイントを見てみましょう。

1 症状の観察ポイント

病気や症状が日常生活にどのような影響を与えているのか、どのような生活の困難さがあるのかなどを知る上で必要な観察ポイントです。

- ① 疾病の管理（通院・服薬・輸注・その他、医師の指示）
- ② 症状の緩和（しびれ、まひ、拘縮、痛み、出血）
- ③ 床ずれや皮膚疾患
- ④ 体力、抵抗力、廃用性症候群\*
- ⑤ 口腔の状態
- ⑥ 食事の摂取状況（栄養、食事回数、水分量）
- ⑦ 排泄の頻度や便秘の有無
- ⑧ 入浴の頻度

\* 廃用性症候群

身体を使わないことから起こる機能低下のことをいいます。身の回りのことはできるだけ自分で行うことが望ましいのですが、必要以上に周りの方が介助し、自力で身体を動かさないと身体能力は低下し、あらゆる症状が出現します。これを廃用性症候群と言います。関節の拘縮や筋力の低下だけではなく、意欲が低下することもあります。

2 ADLの自立と悪化予防の観察ポイント

廃用性症候群を予防するためにも、身の回りの事はできる限り自分で行うことが大切です。ご自身の意欲の他、家族の介助や、物的な環境の調整が自立を促すことにつながります。しかし、家族の過干渉により、ご本人が動かなくてすむ環境や、物的に不足している環境など、ADLの自立に悪影響を与えてしまうことがあります。

実際の生活環境の中で、どういう事をするのが難しいかを考えてみましょう。

- ① 移乗、移動動作（寝返り、起き上がり、座位保持、立ち上がり、椅子への移乗、立位保持、歩行、車イスでの移乗）
- ② 食事の動作
- ③ 排泄の動作
- ④ 着脱衣
- ⑤ 入浴の動作（体を洗う、洗髪、浴槽に入る）



8

9

### 3 IADLの観察ポイント

活動の応用的内容で、独居の人に必要とされることです。

自分一人で行えるかどうかを考えてみましょう。

- ① 食事に関する行為（買い物、調理、献立、後片付け）
- ② 電話、金銭管理、掃除、整理、洗濯
- ③ 火気の管理、戸締り、冷暖房の管理、ゴミ出しなど

### 4 社会交流、意欲、楽しみの観察ポイント

日常生活を送る上で、ADLの自立を目指し、生活することだけではなく、楽しみや役割を継続することによって生きる意欲を維持することが大切です。日頃どのように過ごしていますか？

- ① 友人関係、人付き合い
- ② 趣味
- ③ 家庭内、地域の役割
- ④ 患者団体への参加



### 5 介護者の観察ポイント

自宅での生活が継続できるかどうか、介護者の協力が得られるのかどうかは、ADLの自立や悪化予防、IADLに影響します。

介護者自身の健康が保てないと、共倒れになってしまうこともあります。ご自身の状態はもちろんのこと、介護者の心身の状態も考えてみましょう。

- ① 介護負担
- ② ストレスの程度
- ④ 介護者の病気に対する理解
- ⑤ 介護者の傾向（過保護すぎ、干渉しなさすぎ等）
- ⑥ 経済的問題の有無

Support Fact Book 第4章 目標をたてる

さて、ここまでで、ご自身が、どのような環境の中で日常生活を過ごし、どのようなことが困難であるのかを振り返ることができましたか？

自分ではあまり意識していなくても、改めて考えてみると、誰かに手伝ってもらう程ではないけれど、少しだけ困っている、ということはありませんでしたか？

もしかすると、今、少しだけ困っていることについて、これ以上、悪い状況にならないように、また、状況を改善するために、取り組めることがあるかもしれません。

ご自身のことを振り返り、今後の具体的な対策を考えてみましょう。

自分の現状や課題がわかったら、それらのことを解決するために、どのような状態になりたいのか、目標をたてます（P3の図参照）。

短期目標は、「〇〇したい」、長期目標は、「〇〇できるようになる、〇〇の状態を維持する」などです。

例えば…

どのような状態になりたいのか。

→血友病性関節障害の足首の痛みが和らぎ穏やかな毎日を過ごせるようになりたい。

長期目標

→足首の関節痛が減り、自由に歩けるようになる。

短期目標

→歩く苦痛を最小限に趣味の活動に参加したい。



**Support Fact Book** 第5章  
生活や健康について  
前向きに考えてみよう

長期療養では、患者中心の生活の視点もとても重要になっています。「生活についての診断は患者が専門家である」というように、自立した生活を送るために、医療者や支援者に、細かい説明をする場面も増えてくるでしょう。

ところで、生活や健康について前向きに考える、とはどういうことでしょうか。

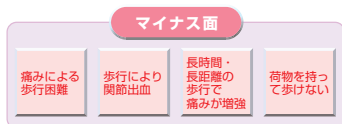
まず、状況を整理することが最初のステップになります。

- 自身の状態を知る
- 自身の能力を知る

医療の面では、定期的な通院や検査が必要になります。生活の面では、自分自身で生活記録などをつけるのもよい方法でしょう。

次に、自分の困難となっていることをリストアップしていきましょう。

例えば、「移動」について考えてみましょう。下記のようなことがあがると思います。



これに対し、なにができるかをリストアップしていきましょう。

生活や健康について前向きに考えてみよう

例えば、下記のようなことがあがると思います。

- ・ 日頃の血液製剤の輸注量の自己管理
- ・ 適切な輸注量を知る
- ・ 日常生活上の動作に関する知識の習得
- ・ 筋力アップ、関節拘縮予防のための運動

次に、医療者や介護者、支援者を含めて、生活上の相談をしてみましょう。

例えば、下記のような助言をもらったとします。

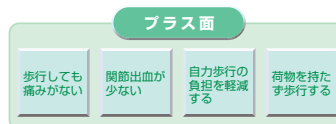
- ・ 安静が必要な場合に無理をして動くことは望ましくありません。(医療者)
- ・ ヘルパーに家事援助(洗濯や掃除など)を依頼したらどうでしょう。(支援者)

最終的には、

- ・ 買い物などで重い荷物を持って帰宅することは困難だったが、ヘルパーさんと週に2回、買い物に行くことで、自分で品選びすることができ、購入したものを運んでくれることにより買い物の時の移動の負担は軽減されるだろう。

と前向きに考えることができるようになるでしょう。

さらに、一歩進んで、将来計画を立ててみましょう。以下は、歩行に関する目標の一例です。活動面や参加に焦点を当てています。



生活や健康について前向きに考えてみよう

次に、医療者や介護者、支援者を含めて、将来の生活について考えてみましょう。ご自身の医療状況、健康状況、生活のコーディネーター、セルフマネジメントの状況を説明し、助言をとりいれながら、具体策を考えていきます。

- ・ 長時間・長距離の移動が必要な通院に対し調子が悪い場合にタクシーチケットや障害者割引を利用し、移動の負担を減らすこともできる。地域により利用状況が違うので、確認する。
- ・ 足の長さの違いから、歩行が困難な場合がある。靴の中にインソールを敷いたり、靴底を上げて調整するなど脚調整によって楽に歩行し移動しやすくなるので、装具を検討する。

ポイントは、能力のマイナス面とプラス面の両方を考えるという点です。生活はこうした細かい取り組みの積み重ねです。いっしょに取り組んでいきましょう。





この冊子では、医療費や生活費に関する制度についての説明は省略し、ADLの状況からQOLを検討する際に活用できる制度（一部）について紹介します。

制度利用について、既に上肢・下肢の肢体不自由や、免疫機能障害等の障害者認定を受けている方は、障害者総合支援法の給付（障害福祉サービスを受ける）の対象者となります。

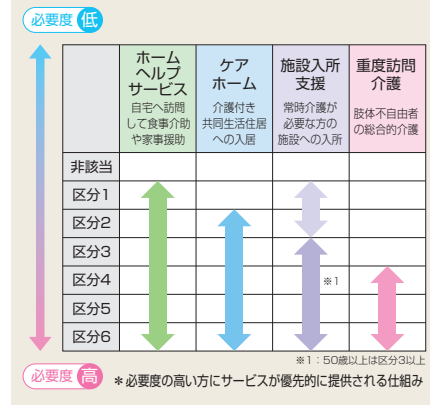
サービスの必要度は、自治体の担当者の聞き取り調査結果をもとに審査され、障害支援区分（区分1-6）の認定を受け、それに該当するサービスの利用を検討します。支給決定を受けた方は、居住している場所でサービスを受けることができます。

これまで母親等、家族のサポートにより日常生活を安全に安心して暮らしてきた方が多いと思います。中には、家族の高齢化による介護力不足や一人暮らしの心配から、将来的な備えとして、今から、住居となる施設を探し、見守りのある環境の中で過ごしたい、という方もいらっしゃると思います。

障害福祉サービスは、必要度の高い方に優先的に提供される仕組みとなっています。そのため、現在の良い状態では条件が不足して障害福祉サービスを利用できないことがあります。しかし、何らかの理由で支援の必要度が高くなった場合には、それ相当の障害支援区分と判定され、障害福祉サービスを利用することができます。

したがって、日々変化する療養環境を継続的に評価しながら適宜対応することが重要です。そのためのご自身からの情報発信も不可欠です。

障害支援区分と給付の関係



## 1 障害福祉サービス（一部抜粋）

- ① ホームヘルプサービス
  - ・ 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）
  - ・ 通院介助等
- ② 住まいの場所としてのサービス
  - ・ 共同生活介護（ケアホーム）
  - 日中は就労、夜間休日は共同生活を行う住居。入浴・排泄・食事の介護を受けることができる。
- ③ 訓練等給付
  - ・ 共同生活援助（グループホーム）
  - 日中は就労、夜間休日は共同生活を行う住居。相談や日常生活上の支援を受けることができる。

また、介護保険制度では、要介護認定を受け審査により支給が決定した方は、介護サービスを受けることができます。ホームヘルプサービスはもちろんのこと、福祉用具の貸与と購入、住宅改修、ショートステイ、デイケア等もあります。



## 2 就労について

病気をかかえながら生活することは、とてもパワーがいることです。日々、病気をコントロールするための服薬や定期輸注などにより、体力や生活機能の維持・回復を目指していると思います。

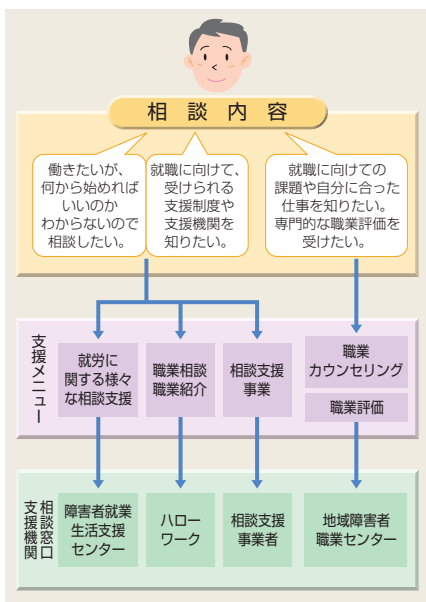
体力や生活機能の安定を図ることは、生活を営む上で基本となりますが、大事を取り過ぎてしまうと、ご自身にとってマイナスなこともあります。社会との交流は、いろいろな刺激を受け、良くも悪くも影響を受けることがあります。就労や社会参加などにチャレンジすることはとても大切です。今、就労している方は継続することの難しさをかかえているかもしれません。しかし、病気や生活とのバランスを十分に考慮しながら、就労や社会参加などの活動を行い、その実践から得られた経験が、結果的に自分自身のQOL向上につながることもあります。

皆さんと同じ病気を持つ方の就職では、一般雇用の他に障害者雇用の方も増えてきました。また、障害者の雇用を促進することを目的として、様々な援助制度があります。

この冊子では、就職を考える前の段階から、利用可能な支援機関について説明します。

就職に向けての相談

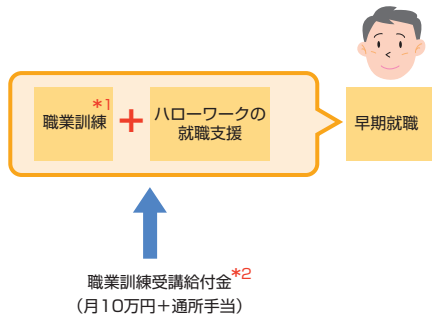
まずは相談してみましょう。



参考：厚労省HP  
障害者の就職支援のためのメニュー

求職者支援制度

「求職者支援制度」とは、雇用保険を受給できない方が、職業訓練によるスキルアップを通じて早期就職を実現するために国が支援する制度です。



- \*1 「求職者支援訓練」または「公共職業訓練」を無料（テキスト代は自己負担）で受講できます
- \*2 一定要件を満たせば訓練期間中支給あり

★詳しくは住所を管轄するハローワークにお問い合わせ下さい。

Support Fact Book 第7章 自己管理 (セルフマネジメント)

1 定期受診

皆さんは、複数の疾患（血友病、HIV感染症、肝炎）をかかえ、すべての疾患をコントロールしながら、良好な状態を保つことが大切です。

- そのために必要なのが、定期受診です。
- 定期的血液検査を行い、自覚症状だけではわからない免疫状態やウイルス量、肝炎等の状態を確認する。
- 免疫状態を知ることで治療開始や、日和見感染症の早期発見、予防処置のタイミングを逃さない。
- 肝炎の状態を確認し、早期に検査や治療の方針を立てる。
- 関節等の出血の状態を見極め、凝固因子製剤の輸注量の調整や、安静度の判断を行い止血コントロールする。
- 抗HIV薬や凝固因子製剤を切らさず継続するために定期に受診し処方を受ける。

つまり、定期受診の目的は、「受診時の状態に応じた早期対処・治療方針をたてること」、「服薬や治療を的確に継続できるようにすること」です。



障害福祉サービスは、日々変化する療養環境を継続的に評価する中で、支援の必要が生じた場合に活用できることを説明しました。

周囲の人からサポートを受け協力してもらうことや、相互に助け合いながら生きていくことは、多かれ少なかれ人間には不可欠です。

でも、皆さんの中には、できることなら、自分の力で生きたいと思っている方が多いかもしれません。

皆さんにとって、支援の必要性の少ない、つまり、心身の状態が安定し、周囲の環境が自然体で心地よい状況のまま長期療養を過ごすことは、QOL向上につながります。

何事にも無理は禁物ですが、現在、そして将来も、そのような状態に近づくための方法があります。

それは、体力や生活機能に関する予防・機能維持・回復の視点、更には就労や社会参加の視点を持ちながら自己管理していくという方法です。それを「セルフマネジメント」と言います。

セルフマネジメントに必要な要素として、定期受診、検査の実施確認とデータ管理、自覚症状の早期発見と対処、予防的対応について説明します。

## 2 検査の実施確認と検査データの管理

受診の際に血液検査やその他の検査を行います。検査結果から、病気の状態を知り、治療方針の選択や、予防的対策を講じるなど、次の行動を起こすことが大切です。

HIV感染症、肝炎、血友病に加え、最近では、長期療養、高齢化を向かえ、日常生活習慣病に関しても注意の必要な方が増えてきましたので、メタボリックシンドロームについても説明します。

### (1) HIV感染症

#### CD4陽性リンパ球数

- 免疫状態を評価するもので、正常値は700-1300/ $\mu\text{l}$ です。
- CD4陽性リンパ球数が200/ $\mu\text{l}$ を下回るとAIDSを発症しやすく、予防開始の目安になります。

#### ウイルス量（HIV-RNA量）

- 治療中の方の治療効果の指標で検出感度未満が目標です。

【ウイルス量（HIV-RNA量）の見方】

例 検出感度未満 <20コピー/ml

HIV-RNA量=5.5×10<sup>4</sup>=55,000コピー/ml

#### 薬剤耐性検査

- 服薬開始時、治療開始後にウイルス量が増えてきた時、治療中断後の治療再開時などに測定し、適切な薬剤を選択することに役立つ検査です。

26

### (2) 肝炎

肝臓の働きや状態は、血液検査や画像検査などいくつかの検査を組み合わせて調べます。

#### ●肝臓の炎症・働きの程度をみる検査

##### AST(GOT)・ALT(GPT)

- 肝細胞中に多く含まれる酵素で、肝臓の炎症によって肝細胞が破壊されると血液中に流れ出すものです。
- 高値が続くと肝炎は進行しますが、低いからといって健康な状態とは限りません。

#### ●体に必要な物質を肝臓がつくる力を見る検査

##### アルブミン値

- 肝臓で合成されるたんぱく質で、低くなると肝硬変を疑います。
- ただし、食事で摂るタンパク質を利用して合成されるので、低栄養でも低くなりますので注意しましょう。

##### プロトロン時間（PT）

- 血液が固まる時間を表します。
- 肝硬変では、血液凝固因子が低下するためプロトロン時間が延長します。

#### ●有害物質を分解排泄する力を見る検査

##### ビリルビン

- 黄疸を表す値で、肝硬変が進行した場合に値が上昇します。
- 胆石、胆汁の流れが障害されても上昇します。

##### アンモニア

- 腸管内でアンモニアは発生し、肝臓を通るときに分解されますが、肝硬変では分解が低下するため血液中に増加します。

27

### ●その他の血液検査

#### 血小板

- 肝硬変に進行すると血小板の数が低下することが多く、C型肝炎では肝繊維化の相関が高いと言われています。

#### ヒアルロン酸

- 肝臓の線維化の進行がある場合に値が上昇します。
- 肝の線維化は肝硬変の前期段階です。

### ●慢性肝炎から肝硬変への進行度・合併症を評価する検査

#### 腹部超音波検査

- 超音波をおなかの上から照射して見る検査です。
- 肝臓の形態的な変化や肝癌の発生、腹水の有無を検査します。

#### 腹部CT

- X線を照射して体の内部を画像化して見る検査で、肝臓の形態的な変化や肝癌の発生の有無を検査します。

#### 肝生検

- 肝臓に体の外から細い針を刺して肝臓の一部を採取し、顕微鏡で直接観察する検査で、線維化の程度や肝炎の活動性を診断します。ただし侵襲を伴うため、リスクを考慮し行わない場合があります。

#### ファイブスコア

- 非侵襲的に肝線維化を評価できる検査です。
- 肝臓のあたりのおなかの上にプローブをあて、超音波とせん断波という波が肝臓組織を伝搬する速度を解析して、肝の硬さを測定する検査です。

28

### 内視鏡検査

- 肝硬変に伴う門脈圧亢進症によって食道粘膜下に側副血行路が発達したものを食道静脈瘤と言います。
- 食道静脈瘤の破裂は、突然の大量消化管出血の原因となるため定期的な内視鏡検査を行い食道静脈瘤の評価や治療を行う必要があります。

### ●肝臓癌に特異性の高い腫瘍マーカー

#### AFP

- 値が高い場合に肝臓癌の検査が必要です。

#### PIVKA-II

- 値が高い場合に肝臓癌の検査が必要です。

### (3) 血友病

#### ●重症度を知る検査

##### APTT

- 第VIII・IX因子の効果をすぐに簡便に判断したい場合の有用な指標です。血友病では時間が延長しています。

##### 第VIII・IX因子活性

- 血液凝固の因子の一つで、凝固因子活性の値を表します。
- これにより血友病の重症度が判明します。

##### インヒビター検査

- インヒビターを保有している場合には、その値の推移をみます。
- 血液製剤の効きが悪い、効果が落ちた時に調べます。

29



●止血コントロールに必要な数値

目標因子活性値

- ・各出血部位からの出血の程度に対し止血のために必要な血液凝固因子の目標のレベルを表したものです。
- ・頭蓋内出血など重大な出血には80~100%など、目標因子レベルを%で表したものです。

製剤の輸注量

- ・止血に必要な製剤の輸注量を計算します。
- ・血友病A（第Ⅷ因子）の輸注量  
=体重（kg）×目標レベル（%）×1/2
- ・血友病B（第Ⅸ因子）の輸注量  
=体重（kg）×目標レベル（%）

●画像検査・関節のXP

超音波・CT・MRI

- ・腹腔内出血や腸腰筋出血など、体の深いところに出血した場合の評価に有効です。

(4) メタボリックシンドローム

メタボリックシンドロームは、内臓脂肪型肥満を共通の要因として、高血糖、脂質異常、高血圧のうち、2つ以上が適応する場合に診断されます。

メタボリックシンドロームから動脈硬化が生じ、脳卒中、心筋梗塞などが起こりやすくなります。

●内臓脂肪蓄積のマーカー

ウエスト周囲

- ・男性：85cm、女性：90cm以上が要注意となっています。

BMI

- ・BMIは肥満判定を表すもので、25.0以上が肥満となります。
- ・BMI=体重（kg）÷身長<sup>2</sup>（m）です。  
例えば身長160cm（1.6m）体重50Kgの場合  
$$BMI = \frac{50}{1.6^2} = \frac{50}{2.56} = 19.5$$

●糖尿病がわかる血液検査

血糖値

- ・食後に炭水化物は消化され、ブドウ糖になり、血液中に吸収されます。そのブドウ糖の濃度を表し、高いと糖尿病を疑います。
- ・血液を採取する直前の食事や運動の影響を受けやすいため、食前か、食後3時間以上あけた後に採血することが望ましいです。

Hb-A1c

- ・影響を受けやすい血糖値とは違い、過去1~2カ月の安定的な血糖値を知ることができます。

●脂質代謝異常がわかる血液検査

中性脂肪

- ・ヒトのエネルギー源として欠かせない脂質の一種です。糖質、脂肪、アルコールの取り過ぎや、糖尿病などで中性脂肪が高くなると、動脈硬化を起こしやすくなります。

HDL-コレステロール

- ・善玉コレステロールで、高いほど良い値です。
- ・HDL-コレステロールが高いと末梢の血管にたまっているLDL-コレステロールを掃除することができます。

LDL-コレステロール

- ・悪玉コレステロールで、低いほど良い値です。
- ・動脈硬化を防ぐために低値にすることが大切です。

総コレステロール

- ・HDL、LDL、中性脂肪など各種コレステロールをまとめて測定した数値です。

●高血圧

最高血圧と最低血圧

- ・高血圧とは、収縮期（最高）140mmHg以上、もしくは、拡張期（最低）90mmHg以上の場合を言います。
- ・血圧が高いと動脈壁が必要以上に圧迫され傷つき動脈硬化が進みます。

●動脈硬化を知るための検査

頸部エコー検査

- ・首のところには、心臓から脳に血液を送る頸動脈があります。この頸部動脈にむけて超音波をあて、画像化して、頸動脈の動脈硬化がないか調べます。
- ・動脈の血管の内壁が厚くなったり狭くなったりしていないか、血流状態を調べます。

心電図

- ・冠動脈の変化を知ることができます。

眼底検査

- ・眼底検査は、目の病気を検査するものですが、特に眼底鏡や眼底カメラにより、眼底の網膜の血管の様子を調べることができます。
- ・動脈硬化性変化、高血圧性変化、糖尿病性変化をみます。



### 3 自覚症状の早期発見とその対処

複数の疾患をかかえる中で、調子が良かったり、悪かったり、起こる症状も様々だと思います。

それぞれの疾患にみられることのある症状をあげてみました。症状が出現した場合には、まず、どのような症状なのか、よく自身で観察し、その状況を病院の医療従事者に相談するようにしましょう。

#### (1) HIV感染症

- 感染症の指標になるのが発熱です。体温計は自宅に常備し、体調不良の場合には測定してみましょう。咳や痰の有無についても注意しましょう。
- 抗HIV薬の副作用には、治療開始から短期で見られる副作用と長期服用によって出現する副作用があり、短期の副作用には、過敏症状・発疹・消化器症状・肝障害・めまい、などがあります。
- 長期服用による副作用には、手足のしびれなどが起こる乳酸アシドーシス、肝機能障害、骨粗しょう症、高血糖、高脂血症、腎機能障害、リポジストロフィー、うつ症状などみられる場合があります。
- リンパ節の腫れや痛み  
脇の下や足の付け根、首などのリンパ節が、腫れや痛みを起こすことがあります。
- 下痢や腹痛など便の性状に注意しましょう。
- 皮膚や爪、口腔粘膜の観察  
帯状疱疹による発疹、足の爪白癬（水虫）、カンジダ症など、体の隠れている部分に起こる症状などもあります。常に全身をよく観察するようにしましょう。

\* 症状について、詳しくは医師や看護師にお尋ねください。

#### (2) 肝炎

- ほとんどの場合、自覚症状がないことが多いのですが、時々、体がだるい、食欲がない、疲れやすいなどあります。
- 慢性肝炎から肝硬変まで進行すると、手掌紅斑（手のひらが赤くなること）、黄疸（皮膚や眼球の色が黄色になること）、むくみが出やすい、腹水（おなかに水がたまり膨らむ）、これまで以上に出血しやすくなるなどの症状が見られる場合があります。
- 肝硬変になると食道静脈瘤を合併することがあります。便が黒い場合には、食道静脈瘤からの出血の可能性があるので便の色に注意しましょう。
- また、アンモニアなどの老廃物が血液中にたまり、脳の働きを低下させ、判断力が鈍くなる、羽ばたき振戦などの肝性脳症に伴う精神神経症状などもあります。
- 肝がんでも症状のないことがあります。癌が進行すると腹痛や発熱、黄疸が強くなる場合があります。

\* 症状について、詳しくは医師や看護師にお尋ねください。

#### (3) 血友病

- 関節や筋肉内の出血・腫れ・痛み、血尿、歯肉出血、その他の出血部位や頻度について確認しましょう。
- 製剤投与前後の状態についても観察しましょう。
- 医師や理学療法士による関節可動域（ROM）測定、筋力測定などを行い、状態の変化を確認したり、四肢の周径を経時的に測定し、筋肉の委縮の程度や、骨の変形状態を確認するのもよいでしょう。

\* 症状について、詳しくは医師や看護師にお尋ねください。

### 4 予防的対応

#### (1) HIV感染症をコントロールするためのポイント

- ・ 定期的な検査で自身の状態を知る。
- ・ 免疫状態を知り治療開始や、日和見感染症の早期発見、予防処置のタイミングを逃さない。
- ・ 抗HIV薬は確実に服薬継続し、病状の安定をはかる。
- ・ 緊急時の連絡方法・窓口を把握し、症状出現時は早めに相談する。

#### (2) 肝炎をコントロールするためのポイント

- ・ C型肝炎とHIV感染症の重複感染は、C型肝炎の進行が早いと言われ、年齢が若くても肝硬変・肝がんへと進行するケースがある。
- ・ 自覚症状のないまま肝炎が進み、肝硬変になることもあり積極的に検査や治療をしていくことが必要である。
- ・ 日常生活上では、便秘を予防すること、食事や水分摂取は医師の指示通りとする。
- ・ 治療入院が必要な場合に、仕事や家庭内の調整を行うことは大変ですが、治療のタイミングを逃さないようにできるだけ調整し、治療に専念する。

#### (3) 血友病をコントロールするためのポイント

- ・ 可能な限り外傷を避けるように生活する。
- ・ 定期輸注、補充療法の輸注量を調整し適切に対応する。
- ・ 出血の兆候があれば早期に補充療法を行いクーリングや安静を保つなど初期の段階で対応する。
- ・ 侵襲を伴う処置の前には凝固因子製剤を輸注する。
- ・ 運動と安静の基本的な考え方として、定期輸注を行いながら積極的に筋肉を鍛え、関節可動域を広げるよう運動することが望ましく、関節内出血が起こっている場合は、補充療法を行いながら安静を保つこ

とが必要である。

- ・ 運動すると出血し、安静を保つと筋力が衰え出血しやすくなる、という悪循環を断つよう、根気強く、運動と安静の対処ができるようにする。
- ・ 器具の作成は、関節への負担を減らし、歩行も楽になるなど有効である。
- ・ 場合によっては、滑膜切除術など外科的対応の検討が必要である。

#### (4) メタボリックシンドロームへの対策

- ・ 内臓脂肪を減らす。
- ・ 規則正しい食事に心がけ、食事の量に気をつける。
- ・ 緑黄色野菜を摂取する。
- ・ 塩分の取りすぎに注意する
- ・ 運動の機会を増やす。
- ・ 喫煙、飲酒をやめる（減らす）。
- ・ ストレスをためない。



**5 今後の治療方針の確認**

各疾患についての状態を医療従事者と情報共有し、その状態に適した治療方針を計画し実行していくことが重要です。

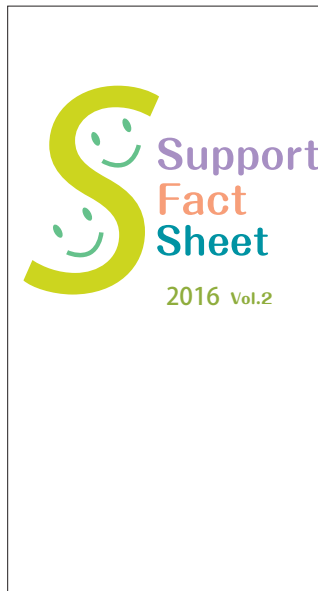
この冊子では、治療に関する情報は省きましたが、それぞれの疾患の状態に見合った治療法を知っておく必要があります。

十分な情報を得て、ご自身で治療方針の選択ができることは、「患者主体の医療」につながります。

皆さんと医療従事者が、積極的に医療に関する話し合いを重ね、今後の治療方針の情報を共有できるように Support Fact Sheet を作成しました。

**Support Fact Sheet の活用**

別冊の Support Fact Sheet は、通院している病院や利用している事業所の「連絡先」「治療方針」「検査データ」「出血部位と輸注量」について記入できるようになっています。長期療養における自己管理にご活用ください。



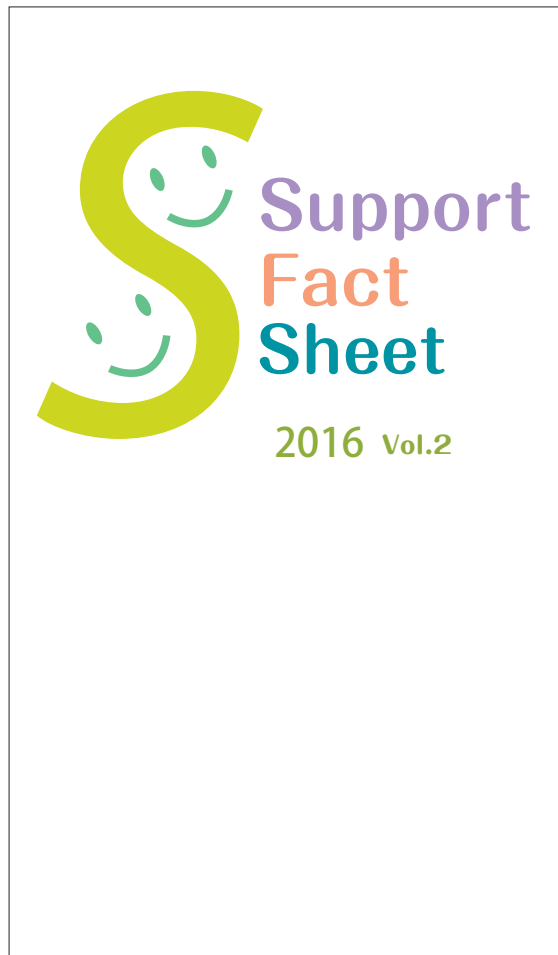
**治療方針チェックシート**

治療の変更があった場合や、今後の検査予定など忘れずに記入しましょう。

治療方針チェックシート		☆ 治療の変更内容・次回検査予定など記入しましょう。	
基本データ（記入日 年 月 日）		経過	
HIV 感染症	治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> 薬剤変更： 日和見感染症予防・治療 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有：	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点 <input type="checkbox"/> 変化なし
	分類 <input type="checkbox"/> C 型 (genotype: ) <input type="checkbox"/> B 型 (genotype: ) <input type="checkbox"/> その他： 重症 <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 食道静脈瘤 <input type="checkbox"/> 肝臓 <input type="checkbox"/> 腹水	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点 <input type="checkbox"/> 変化なし
肝炎	治療 <input type="checkbox"/> インターフェロン治療歴 ( <input type="checkbox"/> 未治療) (治療後に <input type="checkbox"/> 治癒 <input type="checkbox"/> 治癒しなかった) <input type="checkbox"/> 抗ウイルス剤治療歴 (薬剤名: ) (治療後に <input type="checkbox"/> 治癒 <input type="checkbox"/> 治癒しなかった)	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点 <input type="checkbox"/> 変化なし
	最終検査時期と次回予定 腹部エコー 年 月 → 年 月 腹部 CT 年 月 → 年 月 上部内視鏡 年 月 → 年 月 ( ) 年 月 → 年 月 ( ) 年 月 → 年 月	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点 <input type="checkbox"/> 変化なし
血液凝固因子異常症	分類 <input type="checkbox"/> 血友病 A <input type="checkbox"/> 血友病 B <input type="checkbox"/> その他： 凝固因子活性 <input type="checkbox"/> 重症 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 軽症 インヒビター <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 血液凝固因子製剤名： 定期補充療法 <input type="checkbox"/> 輸注回数： 回 / ( ) 日・週・月 <input type="checkbox"/> 輸注量： 単位 / 1 回 出血時補充療法 <input type="checkbox"/> 輸注回数： 回 / ( ) 日・週・月 <input type="checkbox"/> 輸注量： 単位 / 1 回	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点 <input type="checkbox"/> 変化なし
	合併症 診断名 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> その他： 最終検査時期と次回予定 <input type="checkbox"/> 年 月 → 年 月	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点 <input type="checkbox"/> 変化なし



資料 4 サポートファクトシート



治療方針チェックシート		☆ 治療の変更内容・次回検査予定など記入しましょう。		
基本データ (記入日 年 月 日)		経過		
HIV 感染症	治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> 薬剤変更： 日和見感染症予防・治療 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有：	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点	備考 <input type="checkbox"/> 変化なし
	分類 <input type="checkbox"/> C型 (genotype: ) <input type="checkbox"/> B型 (genotype: ) <input type="checkbox"/> その他： 重症 <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 食道静脈瘤 <input type="checkbox"/> 肝嚢 <input type="checkbox"/> 腹水	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点	備考 <input type="checkbox"/> 変化なし
肝炎	治療 <input type="checkbox"/> インターフェロン治療歴 ( <input type="checkbox"/> 未治療) (治療後に <input type="checkbox"/> 治療 <input type="checkbox"/> 治療しなかった) <input type="checkbox"/> 抗ウイルス剤治療歴 (薬剤名: ) (治療後に <input type="checkbox"/> 治療 <input type="checkbox"/> 治療しなかった)	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点	備考 <input type="checkbox"/> 変化なし
	最終検査時期と次回予定 腹部エコー 年 月 → 年 月 腹部 CT 年 月 → 年 月 上部内視鏡 年 月 → 年 月 ( ) 年 月 → 年 月 ( ) 年 月 → 年 月	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点	備考 <input type="checkbox"/> 変化なし
血液凝固因子異常症	分類 <input type="checkbox"/> 血友病 A <input type="checkbox"/> 血友病 B <input type="checkbox"/> その他： 凝固因子活性 <input type="checkbox"/> 重症 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 軽症 インヒビター <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 血液凝固因子製剤名： 定期補充療法 <input type="checkbox"/> 輸注回数： 回/( )日・週・月 <input type="checkbox"/> 輸注量： 単位/1回 出血時補充療法 <input type="checkbox"/> 輸注回数： 回/( )日・週・月 <input type="checkbox"/> 輸注量： 単位/1回	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点	備考 <input type="checkbox"/> 変化なし
	診断名 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> その他： 最終検査時期と次回予定 <input type="checkbox"/> 年 月 → 年 月	月日	治療方針 <input type="checkbox"/> 変更点	備考 <input type="checkbox"/> 変化なし

連絡先  
治療方針チェックシート  
出血部位と輸注量確認

**検査チェック表**

検査項目	基準値	単位	/	/	/	/
白血球数	3.5-8.5	10 <sup>9</sup> /μl				
Hb	13.5-17.0	g/dl				
血小板数	15.0-35.0	10 <sup>9</sup> /μl				
CD4 数	700-1500	/μl				
HIV-RNA 量	検出感度未満	コピー/ml				
PT	80-120	%				
APTT	<22.0-37.0	sec				
Alb	3.5-5.0	g/dl				
総ビリルビン	0.3-1.2	mg/dl				
直接ビリルビン	0-0.3	mg/dl				
AST	13-33	U/L				
ALT	8-42	U/L				
クレアチニン	0.6-1.1	mg/dl				
総コレステロール	128-219	mg/dl				
中性脂肪	30-149	mg/dl				
LDL コレステロール	70-139	mg/dl				
血糖	69-104 空腹	mg/dl				
HbA1c	4.3-5.8	%				
AFP	0-9	ng/ml				
PIVKA-2	0-39	mAU/ml				
ヒアルロン酸	50.0 以下	ng/ml				
IV型コラーゲン7S	0-6.0	ng/ml				
アンモニア	16-50	μg/dl				
HCV-RNA 量	検出感度未満	LogIU/ml				

8

**出血部位と輸注量**

記入時期 月 ~ 月

定期補充療法  血液製剤名 ( )  
 輸注回数 ( )回/( )日・週・月  
 輸注量 ( )単位/回

出血時補充療法  血液製剤名 ( )

輸注した日: /  
 輸注量: ( )単位/回

●部位:  
 症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量: ( )単位/回

●部位:  
 症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量: ( )単位/回

●部位:  
 症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量: ( )単位/回

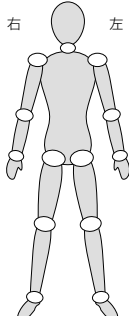
●部位:  
 症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量: ( )単位/回

●部位:  
 症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量: ( )単位/回

●部位:  
 症状:  痛み  腫れ



14

平成27年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業  
 「非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の  
 長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」班  
 研究代表者: 木村 哲  
 「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」  
 研究分担者: 大金 美和

お問い合わせ先  
 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院  
 エイズ治療・研究開発センター (ACC)  
 患者支援調整職 大金美和  
 〒162-8655東京都新宿区戸山1-21-1  
 TEL: 03-5273-5418 (直通)

2016年3月発行



## B

# 非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査研究

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

研究協力者

柿沼 章子、久地井 寿哉、岩野 友里 はばたき福祉事業団

大金 美和 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター  
エイズ治療・研究開発センター ACC

今村 弥生、渡邊 衡一郎 杏林大学医学部精神神経科

## 研究要旨

本年度は「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査」の立案計画から実施を行い、現在までの中間報告を行った。今回の調査から、対象者の精神健康状態の問題として、42%に大うつ病やその他のうつ病性障害の可能性があり、うつ病のリスクは高いことが示唆され、60%以上が社会生活においても多くの困難さを感じていた。さらに本人の抱えるスティグマ関連の問題について、70%以上が「他の人に、自分の身体疾患の問題を隠したり、秘密にしたことがある」など、周囲の反応を懸念して、自身の疾患のカムアウトが困難であることが明らかとなった。自身の身体疾患問題、就労、人間関係での不利を感じていた。来年度は、精神健康の状態に加え、スティグマ体験と精神科受診行動へどのような影響を与えるかより詳細に検討したい。

## A. 研究目的

HIV(ヒト免疫不全ウイルス)感染症においては、1997年より普及し始めた多剤併用療法(Highly Active Anti-Retrovirus Treatment: HAART)によって、HIV陽性者患者の延命効果が大きく改善した。

日本国内では、1980年代の薬害被害によって、HIVに感染した血友病患者(薬害HIV感染被害者)らが、最も長い治療期間を持つ集団である。このように薬害HIV感染血友病患者の延命がえられているが、血友病に加えC型肝炎などをはじめとする肝疾患等の重複感染などを起こしており、また長期の抗HIV薬内服に伴う新たな臨床的な問題も出現している。

中でも精神医学的問題については、これまで我々の研究の結果、血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の52%以上に何らかの精神医学的問題に加え、社会機能障害や自殺のリスクが認められた。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付与され、HIV感染血友病等患者における精神医学的問題の重要性が示唆された。

しかしながら、このような精神医学的問題を持ったとしても治療につながらないケースもある。このため科学的合理性の根拠として、薬害HIV感染被害者を対象により詳細な精神健康と関連する社会的要因について実態を把握することが必要である。

昨年度の研究において、血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の特異的心理状態の詳細として、男性(50代)症例の聞き取りの結果から、以下の点が明らかとなった。

精神医学診断は該当しなかったものの、「社会ストレスを感じる。」「スティグマを感じる。周囲の理解は乏しいので、血友病以外については、誰にも言わないようにしている。」「生きる意味や人生を考える。」など述べた。これらの結果から、身体苦痛、精神苦痛に加え、社会的苦痛、スピリチュアルな苦痛を抱えていることが明らかとなった。



このため本研究では、非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における以下の3点を明らかにする。

- ①心身健康の詳細な把握
- ②心身健康に関連する社会的要因
- ③心療内科や精神科への受診促進因子

## B. 研究方法（倫理面への配慮）

### (1) 計画・実施の概要

1. 「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査」を計画
2. はばたき福祉事業団(柿沼、久地井、岩野)、ACC(大金)との打ち合わせ。
3. 長崎大学医歯薬学総合研究科倫理委員会に申請。
4. はばたき福祉事業団の協力にて調査票を郵送し、2015年12月末日までに回収した。

### (2) 対象

はばたき福祉事業団で確認されている非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者 350 人

### (3) 調査方法

郵送法

### (4) 評価内容

「心身健康と社会的要因に関する調査票」の構成

- ・ ID セクション：(年齢・性・婚姻状況・学歴)
- ・ 精神健康調査 (Patient Health Questionnaire : PHQ-9)：対象者の抑うつや不安および社会機能について評価
- ・ 精神科、心療内科への受診行動について：受診歴の有無、身体状態、受診既往がある場合の一般的な対応、など
- ・ 薬害 HIV 感染被害以後これまでの社会での経験 (Discrimination and Stigma Scale: DISC-12)：ステイグマ体験 (国立精神・神経センター 成人精神保健研究部 災害等支援 研究室長 鈴木友理子氏に提供していただいた)

### (5) 倫理的配慮

長崎大学医歯薬学総合研究科倫理委員会に申請後、2015年9月24日に承認された(承認番号15082844)。

## C. 研究結果

### (1) 調査協力者の構成

- ・ 調査協力者：95/350 通 (回収率 27.1%)
- ・ 解析対象：86 人 (不完全解答および女性除く)
- ・ 平均年齢：47.3 歳 (最低 32 歳、最高 65 歳)
- ・ 同居：家族と同居 80%、独居 20%

### (2) 主観的健康と精神科受診の必要性

主観的健康については、半数を超える 52% が不良と感じていた (図 1)。自身が判断する精神科受診については、26% が必要性を感じていた (図 2)。

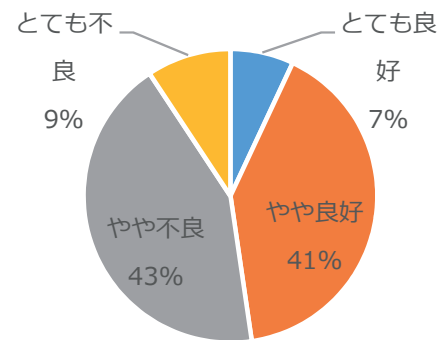


図 1 主観的健康

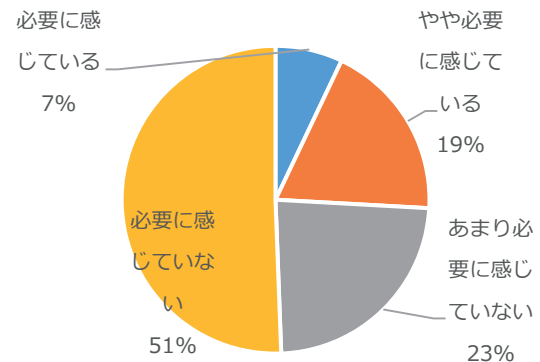


図 2 精神科受診の必要性

### (3) 精神医学的診断と社会的機能

PHQ-9 による精神医学的診断では、19%に大うつ病の可能性が示唆され（図3）、仕事や家事、人間関係の困難さを61%が感じていた（図4）。生活機能の重症度では、中等度以上は30%であった（図5）。

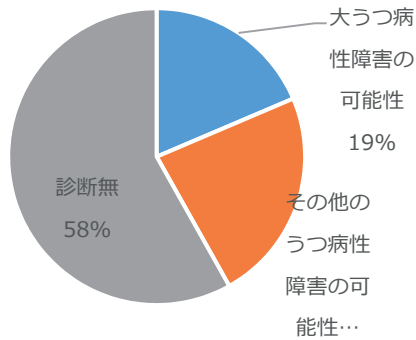


図3 精神医学的診断

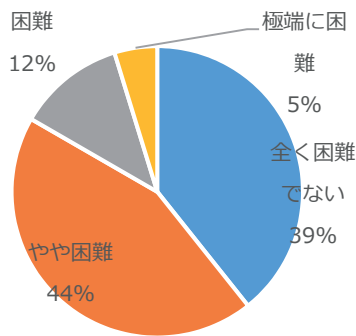


図4 仕事や家事、他人との関係の困難さ

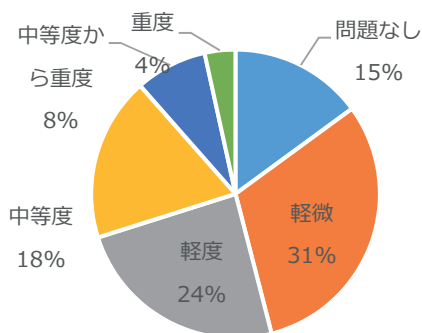


図5 生活機能全般における重症度

### (4) スティグマ体験

DISC-12では、以下の4つのセクションに分かれている。

- 1) 健康の問題のために、あなたが不公平な扱いを受けてきた時のことについて
- 2) あなたの問題について他の人が反応するかもしれないと懸念して、あなたが物事をやめてしまった時のことについて
- 3) 問題によるスティグマや差別を、あなたがどのように克服してきたか
- 4) 問題のために普通より優遇された扱いを受けたこと

これら4セクションに沿って結果を示す。

- 1) 健康の問題のために、あなたが不公平な扱いを受けてきた時のことについて  
不公平な扱いでは、「仕事を見つける」(20.0%)「仕事を続ける」(11.8%) ことについて多くあったと回答した割合が多かった（図6）。このことから就労に関する不公平な扱いを感じていると思われる。また「親密な関係において」「友達を作ったり、交友関係を続けたりする際」といった人間関係に関する問題や「身体的な健康の問題について助けを得る際」といった自身の身体的健康問題について不公平な扱いを実感していた。
- 2) あなたの問題について他の人が反応するかもしれないと懸念して、あなたが物事をやめてしまった時のことについて  
このセクションでは、「他の人に、自分の身体疾患の問題を隠したり、秘密にしたこと」が多くあったと回答した割合が72.9%と最も多かった（図7）。
- 3) 問題によるスティグマや差別を、あなたがどのように克服してきたか  
「スティグマ（社会的烙印）や差別に対処するために、自分自身のスキルや能力を使うことができたこと」の全くなかったと回答した割合は、23.5%に過ぎなかった（図8）。
- 4) 問題のために普通より優遇された扱いを受けたこと  
家族からより多く優遇されたことは最も多く11.8%であった。ある程度を含めると38.9%であった（図9）。

テーマ 4：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

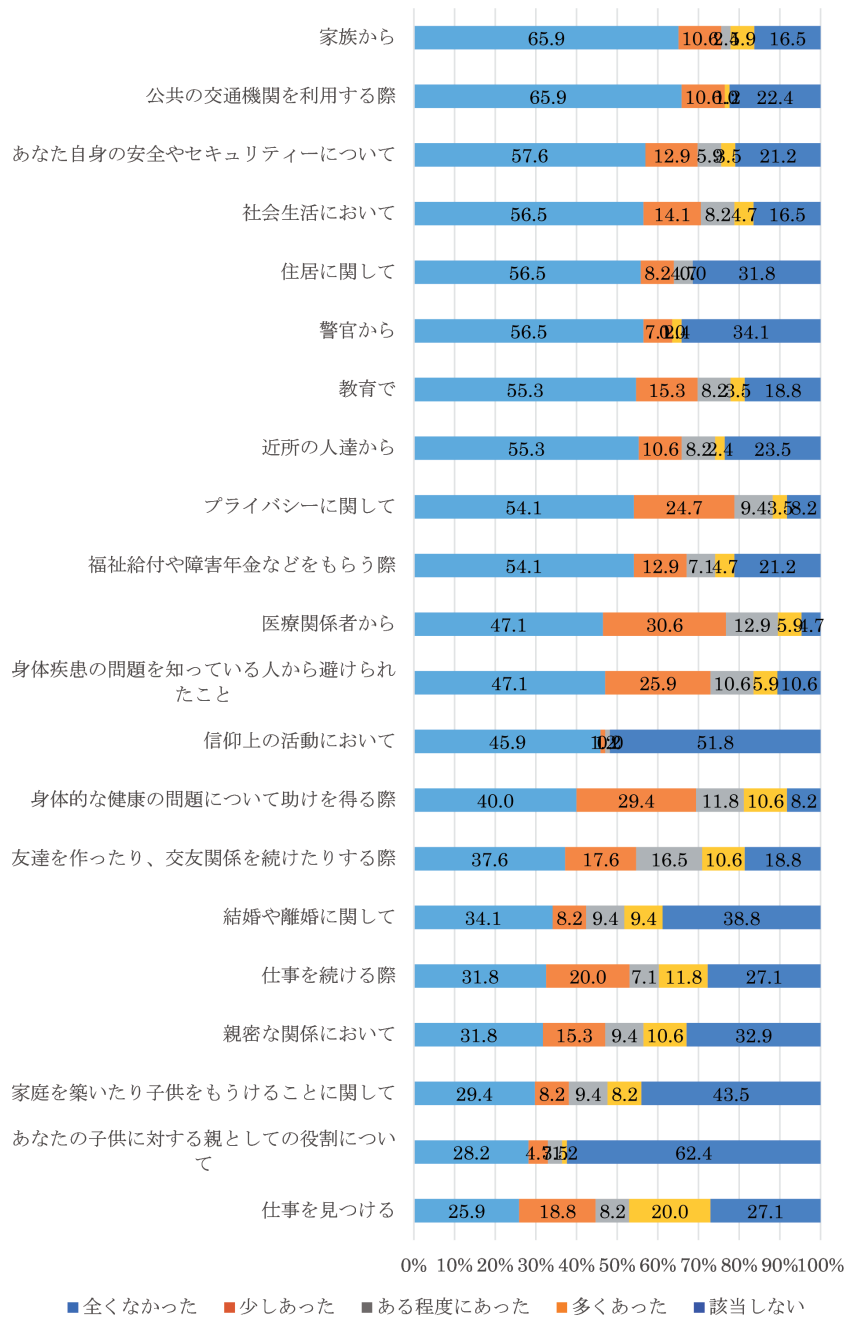


図 6 不公平な扱いを受けてきた時のこと

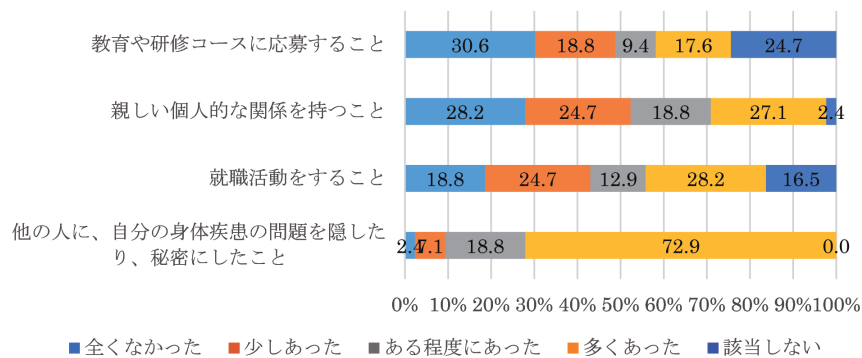


図 7 大切な物事をやめてしまった時のこと

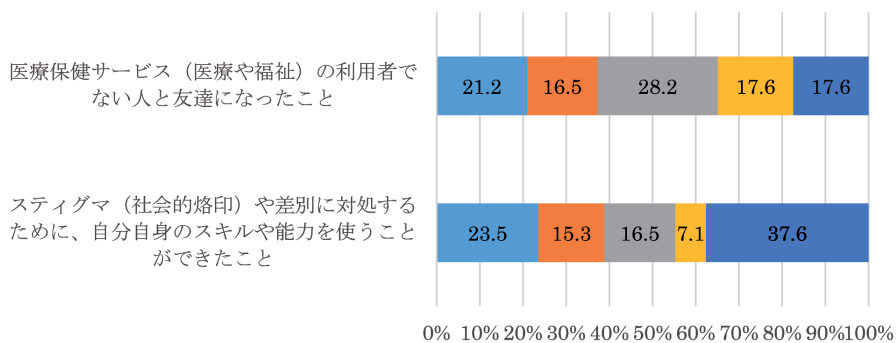


図 8 スティグマや差別を、あなたがどのように克服してきたか

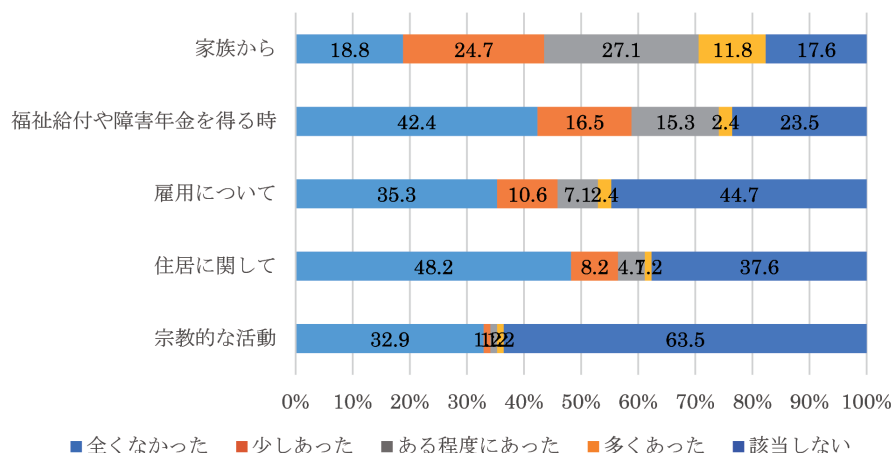


図 9 健康の問題のために普通より優遇された時のこと

## D. 考察

本調査研究においては、はばたき福祉事業団の協力のもと非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者に参加いただいた。

主観的健康については、半数を超える 52%が不良と感じていた。さらに精神科受診の必要性を感じているのは 26%であった。これらは、身体的健康に加え精神健康の重大性が実感されていると思える数字であろう。

PHQ-9 による精神状態の評価においては、42%に大うつ病やその他のうつ病性障害の可能性が示唆された。抑うつは特別な問題ではないことが確認できた。さらに、生活機能の困難さを 61%が感じており、中等度以上が 30%を占めることから、身体症状と精神症状に関連する生活機能障害は重大であることが示唆された。

また今回の調査においては、社会的要因の一つである「スティグマ」にも着目した。不公平な扱いでは、就労あるいは就労継続に加え、人間関係においても困難が多く実感されていた。反対に、優遇された扱いを見てもと家族からが多く、家族の支援や配

慮を必要としている様子がみられた。また、周囲の反応を懸念して、自身の疾患のカムアウトが困難であることが明らかとなった。一方で、「スティグマや差別に対処するために、自分自身のスキルや能力を使うことはできなかった」(23.5%)ということから、スティグマや差別の克服に対処することの困難さも実感されていた。

## E. 結論

本年度は「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者における心身健康と社会的要因に関する調査」の立案計画から実施を行い、現在までの中間報告を行った。今回の調査から、対象者の精神健康状態の問題として、うつ病のリスクは高いことが示唆され、社会生活においても多くの困難を抱えていた。さらに本人の抱える問題について、自身の身体疾患問題、就労、人間関係での不利を感じていた。来年度は、精神健康の状態に加え、スティグマ体験と精神科受診行動へどのような影響を与えるかより詳細に検討したい。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) Ishikawa H, Kawakami N, R. C. Kessler, the World Mental Health Japan Survey Collaborators: Lifetime and 12-month prevalence, severity and unmet need for treatment of common mental disorders in Japan: results from the final dataset of World Mental Health Japan Survey. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2015 July 7: 1-13, 2015
- 2) Kanehara A, Umeda M, Kawakami N, the World Mental Health Japan Survey Group: Barriers to mental health care in Japan Results from the World Mental Health Japan Survey. *Psychiatry Clin Neurosci* 69 (9): 523-533, 2015
- 3) Tanaka K, Iso N, Sagari A, Tokunaga A, Iwanaga R, Honda S, Nakane H, Ohta Y, Tanaka G: Burnout of Long-term Care Facility Employees: Relationship with Employees' Expressed Emotion toward Patients. *Int J Gerontol* 9(3): 161-165, 2015
- 4) 金丸由美子, 三根真理子, 中根秀之: 原爆被爆者の現状と精神健康影響 - 被爆者の原爆記念日前後における自尊感情の変化 -. *日本社会精神医学会雑誌* 24(3): 219-227, 2015
- 5) 中根秀之, 田中悟郎: I . 臨床評価法総論 ⑦精神症状の評価法 1) 健康調査ならびに精神科診断に関連した臨床評価. (山内俊雄, 鹿島晴雄 (編): *精神・心理機能評価ハンドブック*, 中山書店, 東京, pp.17-18 所収) 2015

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

なし

## I. 引用・参考文献

- 1) Lasalvia A et al. Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2013 Jan 5;381(9860):55-62. Epub 2012 Oct 18.

## HIV 感染血友病等患者に必要な 医療連携に関する研究

分担研究者

潟永 博之 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

研究協力者

岡 慎一、菊池 嘉、照屋 勝治、塚田 訓久、青木 孝弘、木内 英、  
西島 健、水島 大輔、小林 泰一郎、柳川 泰昭、小林 鉄郎、  
武藤 義和、柴田 怜、上村 悠、佐藤 高広、源河 いくみ、矢崎 博久、  
池田 和子、大金 美和、杉野 祐子、鈴木 ひとみ、木下 真里、  
阿部 直美、服部 久恵、畑野 美智子、西城 淳美、中川 裕美子、  
小松 賢亮、渡辺 愛祈、仲里 愛、中野 彰子、土屋 亮人、  
林田 庸総、高橋 由紀子、根岸 ふじ江

国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科

柳瀬 幹雄 国立国際医療研究センター 消化器内科

桂川 陽三 国立国際医療研究センター 整形外科

今井 公文 国立国際医療研究センター 精神科

竹谷 英之 東京大学医科学研究所附属病院 整形外科

### 研究要旨

2015年の血友病包括外来における診療は、のべ765件であり、薬害血友病患者のほとんどの診療は包括外来においてなされている。包括外来における他科診療実績は、リハビリテーション科28件、整形外科22件、消化器内科9件、精神科4件であった。国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター(ACC)に定期通院している薬害血友病等患者さんは72人おられるが、そのうち、HCV-RNA(+)の方は39名である。これらの方々の年齢の中間値は44歳で全員男性、CD4は460(353-687)/ $\mu$ Lであり、HIVのコントロールは全員検出限界以下で良好であった。HCV-RNA量は6.3(5.5-6.7) log IU/mLと高いウイルス量であった。そのうち28人(72%)はインターフェロン治療導入歴があり、10人(26%)は肝硬変に至っており、予断を許さない状況であった。HCVの遺伝子型は、性感染症や静注薬物による感染者と異なり複雑で、1型と2型の混合や、保険診療で認可されたDAAによる治療法が存在しない3型もおられた。経過中に1人が肝不全で亡くなり、1人が人工透析中であるため、sofosbuvir(SOF)を含んだDAA治療の適応となる患者さんは、3型の4人を含めて37人である。これらの患者さんの一部の方に対して、DAAの導入を開始した。3型の患者さんに対しては、臨床試験としてSOFとdaclatasvirの併用を導入し始めている。

ACCに定期通院している薬害血友病等患者さん72人のうち、降圧薬による治療無しで血圧が140以下の方は42人(58%)で、30人は血圧コントロールが必要な状態であった。そのうち7人は糖尿病も合併しており、13人は高脂血症を合併していた。高血圧、糖尿病、高脂血症の三疾患を合併している人は5人いた。今後の長期療養の観点からも、これらの生活習慣病の合併コントロールが重要になってくると考えられる。

## A. 研究目的

抗 HIV 療法の発展により、HIV 感染者が日和見感染症の予防と治療から解放されると、新たな問題が多数出現してきた。特に血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者は、血友病、重複感染している C 型肝炎、重篤な免疫不全状態の後遺症、初期の抗 HIV 薬の副作用、高齢化、などが複雑に絡み合い、個々の感染者がそれぞれ独特な病態にある。今年度は HCV に対して、SOF を初めとする臨床効果の高い DAA が投与可能となったため、その使用の現状をまとめ、未使用の患者に対しては今後の治療方針を立案し、来年度以降、治療を実施していくこととした。また、全国的に、血友病性出血によると思われる脳内出血による死亡例が見られるため、その予防策を立案するため、脳内出血の危険因子である高血圧、糖尿病、高脂血症の現状について調査した。

## B. 研究方法（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、統括責任施設である長崎大学の倫理委員会で承認され、平成 24 年 9 月 21 日に国立国際医療研究センターの倫理委員会で承認された（NCGM - G - 001267 - 00）。「HIV・肝炎ウイルス重複感染者の肝炎ウイルスに関する検討（多施設共同研究）」については、統括責任施設である東京大学の倫理委員会で既に承認され、平成 25 年 3 月 14 日に国立国際医療研究センターの倫理委員会で承認された（NCGM - G - 001382 - 00）。研究参加に同意しなくても、同意を撤回しても、一切不利益にはならないことを明示した説明文書を用いて研究参加に同意を取得した後、患者診療データを匿名化して収集する。患者個人情報には厳重に管理保管し、プライバシーの保護に関しては万全を期した。

## C. 研究結果

ACC に定期通院している薬害血友病等患者さんは 72 人おられるが、そのうち、HCV-RNA(+) の方は 39 名である。これらの方々の年齢の中間値は 44 歳で全員男性、CD4 は 460 (353-687)/ $\mu$  L であり、HIV のコントロールは全員検出限界以下で良好であった。HCV-RNA 量は 6.3 (5.5-6.7) log IU/mL と高いウイルス量であった。そのうち 28 人 (72%) はインターフェロン治療導入歴があり、10 人 (26%) は肝硬変に至っており、予断を許さない状況であった。HCV の遺伝子型は、性感染症や静注薬物による感染者と異なり複雑で、1 型と 2 型の混合や、保険診療で認可された DAA による治療法が存在しない 3 型もおられた (図 1)。経過中に 1 人が肝不全で亡くなり、1 人が人工透析中であるため、SOF を含んだ DAA 治療の適応となる患者さんは、3 型の 4 人を含めて 37 人である (来年度、他院から 1 人治療目的に ACC 受診予定)。これらの患者さんの一部の方に対して、DAA の導入を開始した。3 型の患者さんに対しては、臨床試験として SOF と daclatasvir の併用を導入し始めている。2016 年 1 月末時点で、1 型の患者さん 28 人のうち 6 人、1 型と 2 型の混合の患者さん 1 人、2 型の患者さん 2 人のうち 1 人、3 型の患者さん 5 人 (他院紹介 1 人含む) のうち 1 人、4 型の患者さん 2 人のうち 1 人に対して DAA 投与中である (図 2)。来年度は、これらの DAA の結果を解析する。

ACC に定期通院している薬害血友病等患者さん 72 人のうち、降圧薬による治療無しで血圧が 140 以下の方は 42 人 (58%) で、30 人は血圧コントロールが必要な状態であった。そのうち 7 人は糖尿病も合併しており、13 人は高脂血症を合併していた。高血圧、糖尿病、高脂血症の三疾患を合併している人は 5 人いた (図 3)。

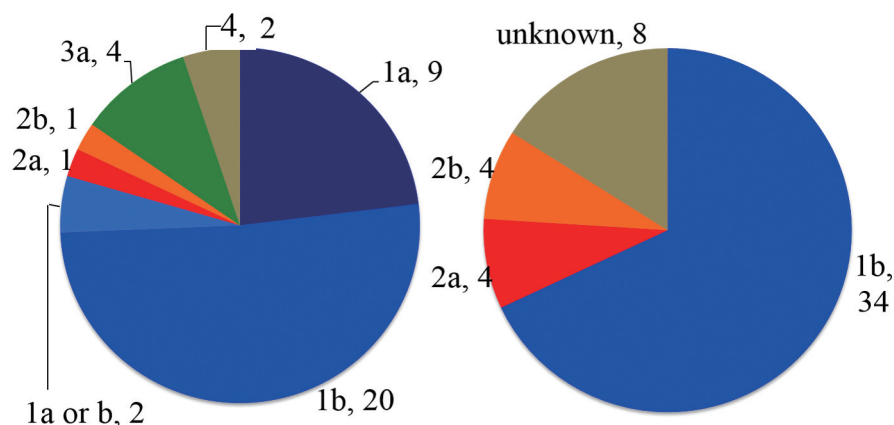


図 1 HIV 感染者の HCV 遺伝子型 (血友病 (n=39) 非血友病 (n=50))

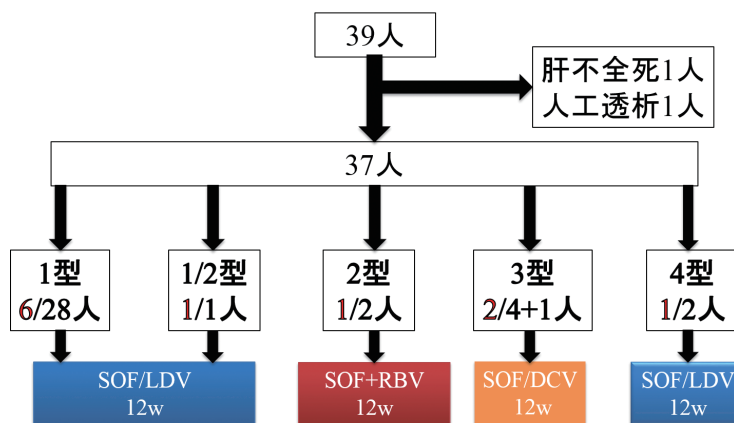


図2 薬害血友病等患者のHCV治療戦略

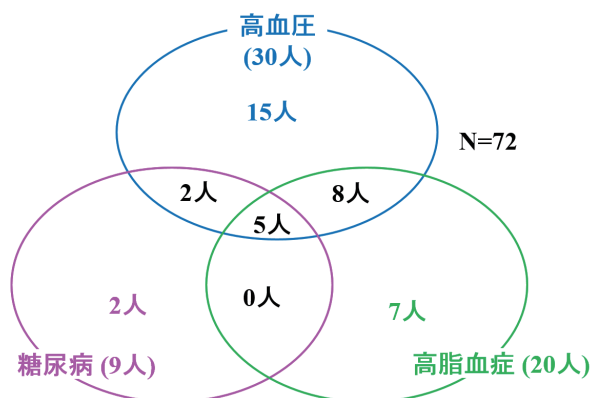


図3 HIV感染血友病等患者の生活習慣病

## D. 考察

SOFの登場により多くのHCV-RNA陽性薬害血友病等患者さんの治療が可能になった。HCV遺伝子型3型の感染者には保険適応のDAAがなく、この点は大きな問題として残っている。また、現状ではSOFは透析患者には禁忌であり、腎不全患者に対する適切な投与量の設定が強く望まれる。長期療養の観点から、高血圧、糖尿病、高脂血症などの生活習慣病の合併コントロールが重要になってくると考えられる。

## E. 結論

HCV-RNA陽性薬害血友病等患者さんの治療が劇的に改善したが、問題が残っていないわけではない。引き続きDAA治療法の開発が望まれる。生活習慣病の合併、および治療には、今まで以上に注意が必要である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Yamamoto K, Watanabe K, Kikuchi Y, Oka S, Gatanaga H\*. Long-term functional prognosis of patients with HIV-associated progressive multifocal leukoencephalopathy in the era of combination ART. AIDS Patient Care and STDs 2015 Vol.29 (1-3)
2. Mizushima D, Nishijima T, Yashiro S, Teruya K, Kikuchi Y, Oka S, Gatanaga H\*. Diagnostic utility of quantitative plasma cytomegalovirus DNA PCR for cytomegalovirus end-organ diseases in patients with HIV-1 infection. Journal of Acquired Immunodeficiency Syndrome 2015 Vol.68 (140-146)
3. Murakoshi H, Akahoshi T, Koyanagi M, Chikata T, Naruto T, Maruyama R, Tamura Y, Ishizuka N, Gatanaga H, Oka S, Takiguchi M. Clinical control of HIV-1 by cytotoxic T cells specific for multiple conserved epitopes. Journal of Virology 2015 Vol.89 (5330-5339)
4. Ogishi M, Yotsuyanagi H, Tsutsumi T, Gatanaga H, Ode H, Sugiura W, Moriya K, Oka S, Kimura S,



- Koike K. Deconvoluting the composition of low-frequency hepatitis C viral quasispecies: comparison of genotypes and NS3 resistance-associated variants between HCV/HIV coinfecting hemophiliacs and HCV monoinfected patients in Japan. *PLoS One* 2015 Vol.10 (e0119145)
5. Tanizaki R, Nishijima T, Aoki T, Teruya K, Kikuchi Y, Oka S, Gatanaga H. High-dose oral amoxicillin plus probenecid is highly effective for syphilis in patients with HIV infection. *Clinical Infectious Diseases* 2015 Vol.61 (177-183)
  6. Kuse N, Rahman MA, Murakoshi H, Tran GV, Chikata T, Koyanagi M, Nguyen KV, Gatanaga H, Oka S, Takiguchi M. Different effects of nonnucleoside reverse transcriptase inhibitor resistance mutations on cytotoxic T lymphocyte recognition between HIV-1 subtype B and subtype A/E infections. *Journal of Virology* 2015 Vol. 89 (7363-7372)
  7. Meribe SC, Hasan Z, Mahiti M, Mwimanzu F, Toyoda M, Mori M, Gatanaga H, Kikuchi T, Kiura T, Kawana-Tachikawa A, Iwamoto A, Oka S, Ueno T. Association between a naturally arising polymorphism within a functional region of HIV-1 Nef and disease progression in chronic HIV-1 infection. *Archives of Virology* 2015 Vol.160 (2033-2041)
  8. Nishijima T, Nagata N, Watanabe K, Sekine K, Tanaka S, Kishida Y, Aoki T, Hamada Y, Yazaki H, Teruya K, Gatanaga H, Kikuchi Y, Igari T, Akiyama J, Mizokami M, Fujimoto K, Uemura N, Oka S. HIV-1 infection, but not syphilis or HBV infection, is a strong risk factor for anorectal condyloma in Asian population: a prospective colonoscopy screening study. *International Journal of Infectious Diseases* 2015 Vol.37 (70-76)
  9. Kinai E, Gatanaga H, Kikuchi Y, Oka S, Kato S. Ultrasensitive method to quantify intracellular zidovudine mono-, di- and triphosphate concentrations in peripheral blood mononuclear cells by liquid chromatography-tandem mass spectrometry. *Journal of Mass Spectrometry* 2015 Vol.50 (783-791)
  10. Takahashi Y, Nagata N, Shimbo T, Nishijima T, Watanabe K, Aoki T, Sekine K, Okubo H, Watanabe K, Sakurai T, Yokoi C, Kobayakawa M, Yazaki H, Teruya K, Gatanaga H, Kikuchi Y, Mine S, Igari T, Takahashi Y, Mimori A, Oka S, Akiyama J, Uemura N. Long-term trends in esophageal candidiasis prevalence and associated risk factors with or without HIV infection: Lessons from an endoscopic study of 80,219 patients. *PLoS One* 2015 Vol.10 (e0133589)
  11. Nagata N, Watanabe K, Nishijima T, Tadokoro K, Watanabe K, Shimbo T, Niikura R, Sekine K, Akiyama J, Teruya K, Gatanaga H, Kikuchi Y, Uemura N, Oka S. Prevalence of anal human papillomavirus infection and risk factors among HIV-positive patients in Tokyo, Japan. *PLoS One* 2015 Vol.10 (e0137434)
  12. Nishijima T, Yashiro S, Teruya K, Kikuchi Y, Katai N, Oka S, Gatanaga H. Routine eye screening by an ophthalmologist is clinically useful for HIV-1-infected patients with CD4 count less than 200/microL. *PLoS One* 2015 (e0136747)
  13. Shibata S, Nishijima T, Aoki T, Tanabe Y, Teruya K, Kikuchi Y, Kikuchi T, Oka S, Gatanaga H. A 21-day of adjunctive corticosteroid use may not be necessary for HIV-1-infected *Pneumocystis pneumonia* with moderate and severe diseases. *PLoS One* 2015 Vol.10 (e0138926)
  14. Nishijima T, Hayashida T, Kurosawa T, Tanaka N, Oka S, Gatanaga H. Drug transporter genetic variants are not associated with TDF-related renal dysfunction in patients with HIV-1 infection: a pharmacogenetics study. *PLoS One* 2015 (e0141931)
  15. Sakai K, Chikata T, Brumme ZL, Brumme CJ, Gatanaga H, Oka S, Takiguchi M. Lack of a significant impact of Gag-Protease-mediated HIV-1 replication capacity on clinical parameters in treatment-naïve Japanese individuals. *Retrovirology* 2015 Vol.12 (98)
  16. Nishijima T, Takano M, Matsumoto S, Koyama M, Sugino Y, Ogane M, Ikeda K, Kikuchi Y, Oka S, Gatanaga H. What triggers a diagnosis of HIV infection in the Tokyo metropolitan area? Implications for preventing the spread of HIV infection in Japan. *PLoS One* 2015 Vol.10 (e0143874)
- ## 2. 学会発表
1. 八代成子、西島健、湯永博之、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一． 初診 HIV 感染者におけるルーチン眼科診察の有用性の検討 第 89 回日本感染症学会学術講演会 2015 年 4 月 京都
  2. 塚田訓久、水島大輔、小林泰一郎、柳川泰昭、西島健、渡辺恒二、木内英、矢崎博久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一． 当センターにおける Dolutegravir の使用成績 第 89 回日本感染症学会学術講演会 2015 年 4 月 京都
  3. 西島健、水島大輔、上村悠、柴田怜、柳川泰昭、小林泰一郎、青木孝弘、渡辺恒二、木内英、塚田訓久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一．

- 血漿 CMV-DNAPCR の HIV 感染例の CMV 疾患診断における有用性の検討 第 89 回日本感染症学会学術講演会 2015 年 4 月 京都
4. 小林泰一郎、渡辺恒二、柳川泰昭、柴田怜、水島大輔、西島健、木内英、青木孝弘、照屋勝治、塚田訓久、渦永博之、菊池嘉、岡慎一. アメーバ性腸炎とアメーバ性肝膿瘍 106 例の症例対照研究 第 89 回日本感染症学会学術講演会 2015 年 4 月 京都
  5. 水島大輔、塚田訓久、照屋勝治、渦永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 感染症患者における血漿中サイトメガロウイルス定量 PCR 法とアンチゲネミア法の相関性に関する研究 第 89 回日本感染症学会学術講演会 2015 年 4 月 京都
  6. 渦永博之. HIV/ 肝炎ウイルス重複感染における最新の治療戦略 「HIV/HBV 重複感染における最新の治療戦略」 第 89 回日本感染症学会学術講演会 2015 年 4 月 京都
  7. Daisuke Mizushima, Shoko Matsumoto, Hiroyuki Gatanaga, Yoshimi Kikuchi, Kinh Nguyen, Shinichi Oka. Sensitive detection of tenofovir-induced tubular injury with utinari beta-2-microglobuline in Vietnam 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  8. Naomi Kanayama, Setsen Zayasaikhan, Kiyoto Tsuchiya, Tsunefusa Hayashida, Yoshimi Kikuchi, Davaalkham Jagdagsuren, Hiroyuki Gatanaga, Shinichi Oka. Molecular epidemiology of HIV-1 in Mongolia Molecular epidemiology of HIV-1 in Mongolia 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  9. Samatchaya Boonchawalit, Shigeyoshi Harada, Hiroyuki Gatanaga, Shinichi Oka, Shuzo Matsushita, Kazuhisa Yoshimura. Tracing of anti-HIV-1 neutralization titer in patient's sera using neutralization sensitive maraviroc resistant viruses 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  10. 渦永博之. HIV 感染血友病患者の長期療養～医療と生活の充実をめざして～「注目しよう！ HIV 感染血友病等患者の病態と治療」 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  11. 渡邊愛祈、小松賢亮、仲里愛、西島健、柴田怜、小山美紀、谷口紅、渦永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 陽性者の物質や行為への依存に対する支援を考える ～カウンセリングを中心として～ 「薬物依存 HIV 感染者に物質障害治療プログラムを取り入れたカウンセリングが有用であった 1 例」 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  12. 杉野祐子、阿部直美、木下真里、鈴木ひとみ、小山美紀、大金美和、池田和子、渦永博之、菊池嘉、岡慎一. 早期発見：新たな検査手技・技術 「ACC に紹介された若年者の HIV 感染判明に至るまでの受験行動の現状」 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  13. 渦永博之. 明日から始められる長期合併症対策 ～ Healthy Aging のために、今、取り組むべきこと～ 「HIV 感染者の高齢化の現状と、それに伴う問題点」 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  14. 椎野禎一郎、蜂谷敦子、渦永博之、吉田繁、石ヶ坪良明、近藤真規子、貞升健志、横幕能行、古賀道子、中谷安宏、田邊嘉也、渡邊大、森治代、南留美、健山正男、杉浦互、吉村和久. 国内感染者集団の大規模塩基配列解析に見る MSM 伝播ネットワークの感染拡大パターン 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  15. 渦永博之、岡慎一、中本泰充、池田篤史、Sax P, Wohl D, Yin M, Post F, Cheng A, Fordyce M, McCallister S. 抗 HIV 薬による治療経験のない HIV-1 感染症患者に E/C/F/TAF を 48 週間投与した第Ⅲ相臨床試験におけるアジア人での有効性及び安全性の評価 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  16. 渦永博之、岡慎一、中本泰充、池田篤史、Mills A, Arribas J, Andrade J, DiPerri G, Van Lunzen J, Liu Y, Cheng A, McCallister S. 抗 HIV 薬による治療経験がありウイルス学的に抑制されている HIV-1 感染症患者に E/C/F/TAF を 48 週間投与した第Ⅲ相臨床試験におけるアジア人での有効性及び安全性の評価 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  17. 柴田怜、西島健、照屋勝治、坪井基行、小林鉄郎、的野多加志、上村悠、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、木内英、本田元人、塚田訓久、渦永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 感染合併ノカルジア症の臨床的検討 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  18. 青木孝弘、坪井基行、小林鉄郎、的野多加志、上村悠、柴田怜、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、西島健、木内英、本田元人、塚田訓久、照屋勝治、渦永博之、菊池嘉、岡慎一. 当センターにおける初回抗 HIV 療法導入症例の検討 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  19. 大木桜子、土屋亮人、林田庸総、増田純一、渦永博之、菊池嘉、和泉啓司郎、岡慎一. 日本人 HIV 患者におけるドルテグラビル血中濃度の検討 第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
  20. 土屋亮人、濱田哲暢、菊池嘉、岡慎一、渦永博

- 之．ラットにおけるラルテグラビル髄液中濃度と脳内局在についての検討 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
21. 西島健、高野操、小山美紀、阿部直美、木下真里、鈴木ひとみ、杉野祐子、大金美和、池田和子、上村悠、柴田怜、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、木内英、塚田訓久、照屋勝治、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．当センターにおける新規 HIV 感染例の診断契機の検討 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  22. 林田庸総、土屋亮人、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． HIV env V3 領域周辺の deep sequencing による quasispecies 解析 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  23. 的野多加志、西島健、坪井基行、上村悠、柴田怜、小林鉄郎、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、木内英、本田元人、照屋勝治、瀧永博之、塚田訓久、菊池嘉、岡慎一． HIV 感染患者での自動化法 RPR 測定による梅毒治療効果判定の有効性 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  24. 坪井基行、八代成子、西島健、柴田怜、小林鉄郎、的野多加志、上村悠、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、木内英、青木孝弘、本田元人、照屋勝治、塚田訓久、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． HIV 感染症患者に合併した眼梅毒 20 症例の検討 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  25. 小林泰一郎、渡辺恒二、上村悠、柴田怜、柳川泰昭、水島大輔、西島健、木内英、青木孝弘、本田元人、照屋勝治、瀧永博之、塚田訓久、菊池嘉、岡慎一． HIV 感染症合併虫垂炎におけるアメーバ性虫垂炎の特徴 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  26. 柳川泰昭、渡辺恒二、永田尚義、坪井能行、柴田怜、上村悠、小林鉄郎、的野多加志、小林泰一郎、水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、本田元人、照屋勝治、塚田訓久、野崎智義、小林正規、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． 赤痢アメーバ症の臨床分離株樹立プロジェクト 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  27. 岡崎玲子、蜂谷敦子、瀧永博之、渡邊大、長島真美、貞升健志、近藤真規子、南留美、吉田繁、小島洋子、森治代、内田和江、椎野禎一郎、加藤真吾、豊島嵩徳、伊藤俊広、猪狩英俊、上田敦久、石ヶ坪良明、古賀一郎、太田康男、山元泰之、福武勝幸、古賀道子、西澤雅子、林田庸総、岡慎一、松田昌和、服部純子、重見麗、保坂真澄、横幕能行、中谷安宏、田邊嘉也、白阪琢磨、藤井輝久、高田昇、高田清式、山本政弘、松下修三、藤田次郎、健山正男、杉浦互、岩谷靖雅、吉村和久． 本邦の新規 HIV/AIDS 診断症例における薬剤耐性 HIV の動向 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  28. 青木孝弘、坪井能行、小林鉄郎、的野多加志、上村悠、柴田怜、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、西島健、木内英、本田元人、塚田訓久、照屋勝治、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． 当センターにおける Stribild 耐性症例の検討 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  29. 上村悠、塚田訓久、土屋亮人、坪井能行、小林鉄郎、的野多加志、柴田怜、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、本田元人、照屋勝治、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． 当院における HIV・HCV 重複感染者の肝炎の現況 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  30. 塚田訓久、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、渡辺恒二、源河いくみ、本田元人、矢崎博久、照屋勝治、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． Dolutegravir と Rilpivirine の併用療法の臨床成績 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  31. 小松賢亮、加藤温、塚田訓久、渡邊愛祈、仲里愛、谷口紅、杉野祐子、瀧永博之、菊池嘉、今井公文、岡慎一． HIV 医療における心理面接の機能— 家族関係の改善により受療行動の安定を図った事例— 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  32. 鈴木ひとみ、大金美和、小山美紀、阿部直美、谷口紅、木下真里、杉野祐子、池田和子、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． HIV 感染血友病患者の長期療養に向けた支援～情報収集と療養支援アセスメントシートの検討から～ 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  33. 大金美和、小山美紀、鈴木ひとみ、阿部直美、木下真里、谷口紅、杉野祐子、岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美、池田和子、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一． HIV 感染血友病患者の療養先検討に向けた支援プロトコルの作成 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  34. 木内英、加藤真吾、細川真一、田中瑞恵、中西美紗緒、定月みゆき、瀧永博之、矢野哲、菊池嘉、岡慎一． 新生児における AZT および AZT リン酸化物濃度と副作用の関係 第29回日本エイズ学会学術講演会 2015年11月 東京
  35. 小林鉄郎、西島健、照屋勝治、上村悠、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木孝弘、渡辺恒

- 二、木内英、本田元人、田沼順子、塚田訓久、  
瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．抗 HIV 療法時代の  
HIV 合併播種性非結核性抗酸菌症—無菌部  
位からの培養陽性例の検討— 第 29 回日本エ  
イズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
36. 諸岡都、田沼順子、石井賢二、窪田和雄、小松  
賢亮、仲里愛、渡辺愛祈、菊池嘉、亀山征史、  
南本亮吾、野口智幸、塚田訓久、瀧永博之、照  
屋勝治、矢崎博久、本田元人、青木孝弘、木内英、  
西島健、小形幹子、岡慎一．FDG PET による  
HIV 陽性患者の脳糖代謝変化 第 29 回日本エ  
イズ学会学術講演会 2015 年 11 月 東京
37. 西島健、林田庸総、黒澤匠雅、田中紀子、土屋  
亮人、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、青木  
孝弘、木内英、本田元人、塚田訓久、照屋勝治、  
菊池嘉、岡慎一、瀧永博之．腎臓尿細管細胞薬  
剤輸送蛋白質遺伝子の一塩基多型と TDF 関連  
腎機能障害の関連 第 29 回日本エイズ学会学  
術講演会 2015 年 11 月 東京
38. 原量平、早川史織、佐藤麻希、増田純一、柳川  
泰昭、青木孝弘、照屋勝治、瀧永博之、和泉啓  
司郎、菊池嘉、岡慎一．抗 HIV 薬の吸収阻害  
が疑われウイルス量の低下が遷延した一例  
第 29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11  
月 東京
39. 塚田訓久、増田純一、小林泰一郎、柳川泰昭、  
水島大輔、西島健、青木孝弘、木内英、渡辺恒二、  
源河いくみ、本田元人、矢崎博久、照屋勝治、  
瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．国立国際医療研究  
センターにおける初回抗 HIV 療法の動向 第  
29 回日本エイズ学会学術講演会 2015 年 11 月  
東京
40. 西島健、坪井基行、小林鉄郎、的野多加志、柴  
田怜、上村悠、柳川泰昭、小林泰一郎、水島大輔、  
青木孝弘、木内英、本田元人、塚田訓久、照屋  
勝治、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．第 4 世代抗  
原抗体スクリーニング検査測定値の HIV 感染  
症の診断における有用性 第 29 回日本エイズ  
学会学術講演会 2015 年 11 月 東京

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

### 3) 研究成果の刊行に関する一覧表

- a. 論文..... 114 頁
- 1 木村哲; 全国保健所等における HIV 抗体検査件数と新規 HIV 感染者報告数の関連. 日本エイズ学会誌 18(1): 79-85, 2016
  - 2 Ogishi M, Yotsuyanagi H, Tsutsumi T, Gatanaga H, Ode H, Sugiura W, Moriya K, Oka S, Kimura S, Koike K; Deconvoluting the composition of low-frequency hepatitis C viral quasispecies: Comparison of genotypes and NS3 resistance-associated variants between HCV/HIV coinfecting hemophiliacs and HCV monoinfected patients in Japan. PLoS ONE 10(3): e0119145. doi: 10.1371/journal.pone.0119145, 2015
  - 3 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 藤谷順子, 大金美和, 大平勝美, 木村哲; ICF (国際生活機能分類) コアセット 7 項目版尺度の信頼性と因子妥当性の検証 – 血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者を対象とした分析 – . 日本エイズ学会誌 17(2): 90-96, 2015
  - 4 Natsuda K, Eguchi S, Takatsuki M, Soyama A, Hidaka M, Hara T, Kugiyama T, Baimakhanov Z, Ono S, Kitasato A, Fujita F, Kanetaka K, Kuroki T; CD4 T lymphocyte counts in patients undergoing splenectomy during living donor liver transplantation. Transpl Immunol 34: 50-53, 2016
  - 5 Eguchi S, Takatsuki M, Soyama A, Hidaka M, Kugiyama T, Natsuda K, Adachi T, Kitasato A, Fujita F, Kuroki T; The first case of deceased donor liver transplantation for a patient with end-stage liver cirrhosis due to human immunodeficiency virus and hepatitis C virus coinfection in Japan. Jpn J Infect Dis 69: 80-82, 2016
  - 6 江口晋; 血液製剤による HIV/HCV 重複感染者に対する肝移植 – 最近わかった諸々のこと – . Frontiers in Gastroenterology 20(1): 20-27, 2015
  - 7 Imanaka K, Ohkawa K, Tatsumi T, Katayama K, Inoue A, Imai Y, Oshita M, Iio S, Mita E, Fukui H, Yamada A, Hijioka T, Inada M, Doi Y, Suzuki K, Kaneko A, Marubashi S, Fukui YI, Sakamori R, Yakushijin T, Hiramatsu N, Hayashi N, Takehara T, the Osaka Liver Forum; Impact of branched-chain amino acid supplementation on the survival in patients with advanced hepatocellular carcinoma treated with sorafenib; A multicenter retrospective cohort study. Hepatol Res doi: 10.1111/hepr.12640, 2016
  - 8 Yoshio S, Sugiyama M, Shoji H, Mano Y, Mita E, Okamoto T, Matsuura Y, Okuno A, Takikawa O, Mizokami M, Kanto T; Indoleamine-2,3-dioxygenase as an effector and an indicator of protective immune responses in patients with acute hepatitis B. Hepatology 63(1): 83-94, 2016
  - 9 Okanoue T, Shima T, Hasebe C, Karino Y, Imazeki F, Kumada T, Minami M, Imai Y, Yoshihara H, Mita E, Morikawa T, Nishiguchi S, Kawakami Y, Nomura H, Sakisaka S, Kurosaki M, Yatsuhashi H, Oketani M, Kohno H, Masumoto A, Ikeda K, Kumada H; Long-term follow up of peginterferon-  $\alpha$  -2a treatment of hepatitis B e-antigen (HBeAg) positive and HBeAg negative chronic hepatitis B patients in phase II and III studies. Hepatol Res doi: 10.1111/hepr. 12638, 2016
  - 10 Ito K, Yotsuyanagi H, Sugiyama M, Yatsuhashi H, Karino Y, Takikawa Y, Saito T, Arase Y, Imazeki F, Kurosaki M, Umemura T, Ichida T, Toyoda H, Yoneda M, Tanaka Y, Mita E, Yamamoto K, Michitaka K, Maeshiro T, Tanuma J, Korenaga M, Murata K, Masaki N, Koike K, Mizokami M, The Japanese AHB CHB Study Group; Geographic distribution and characteristics of genotype A hepatitis B virus infection in acute and chronic hepatitis B patients in Japan. J Gastroenterol Hepatol 31: 180-189, doi: 10.1111/jgh.13030, 2016
  - 11 Tahata Y, Hiramatsu N, Oze T, Morishita N, Harada N, Yamada R, Yakushijin T, Mita E, Hagiwara H, Yamada Y, Ito T, Hijioka T, Inada M, Katayama K, Tamura S, Yoshihara H, Inoue A, Imai Y, Irishio K, Kato M, Hikita H, Sakamori R, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Hamasaki T, Hayashi N, Takehara T; The impact of an inosine triphosphate pyrophosphatase genotype on bilirubin increase in chronic hepatitis C patients treated with simeprevir, pegylated interferon plus ribavirin. J Gastroenterol doi: 10.1007/s00535-015-1105-9, 2015
  - 12 Migita K, Jiuchi Y, Furukawa H, Nakamura M, Komori A, Yasunami M, Kozuru H, Abiru S, Yamasaki K, Nagaoka S, Hashimoto S, Bekki S, Yoshizawa K, Shimada M, Kouno H, Kamitsukasa H, Komatsu T, Hijioka T, Nakamura M, Naganuma A, Yamashita H, Nishimura H, Ohta H, Nakamura Y, Ario K, Oohara Y, Sugi K, Tomizawa M, Sato T, Takahashi H, Muro T, Makita F, Mita E, Sakai H, Yatsuhashi H; Lack of association between the CARD10 rs6000782 polymorphism and type 1 autoimmune hepatitis in a Japanese population. BMC Research Notes 8: 777, doi: 10.1186/s13104-015-1733-4, 2015

- 13 Migita K, Komori A, Kozuru H, Jiuchi Y, Nakamura M, Yasunami M, Furukawa H, Abiru S, Yamasaki K, Nagaoka S, Hashimoto S, Bekki S, Kamitsukasa H, Nakamura Y, Ohta H, Shimada M, Takahashi H, Mita E, Hijioka T, Yamashita H, Kouno H, Nakamuta M, Ario K, Muro T, Sakai H, Sugi K, Nishimura H, Yoshizawa K, Sato T, Naganuma A, Komatsu T, Oohara Y, Makita F, Tomizawa M, Yatsushashi H; Circulating microRNA profiles in patients with type-1 autoimmune hepatitis. PLoS ONE 10(11):e0136908, doi: 10.1371/journal.pone.0136908, 2015
- 14 Yamada R, Hiramatsu N, Oze T, Morishita N, Harada N, Yakushijin T, Iio S, Doi Y, Yamada A, Kaneko A, Hagiwara H, Mita E, Oshita M, Itoh T, Fukui H, Hijioka T, Katayama K, Tamura S, Yoshihara H, Imai Y, Kato M, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Kasahara A, Hamasaki T, Hayashi N, Takehara T, Osaka Liver Forum; Impact of alpha-fetoprotein on hepatocellular carcinoma development during entecavir treatment of chronic hepatitis B virus infection. J Gastroenterol 50:785-794, doi: 10.1007/s100535-014-1010-7, 2015
- 15 Oze T, Hiramatsu N, Yakushijin T, Yamada R, Harada N, Morishita N, Oshita M, Mita E, Ito T, Inui Y, Inada M, Tamura S, Yoshihara H, Imai Y, Kato M, Miyagi T, Yoshida Y, Tatsumi T, Kasahara A, Hayashi N, Takehara T; The real impact of telaprevir dosage on the antiviral and side effects of telaprevir, pegylated interferon and ribavirin therapy for chronic hepatitis C patients with HCV genotype 1. J Viral Hepat 22:254-262, doi: 10.1111/jvh.12289, 2015
- 16 Sakakibara Y, Nakazuru S, Yamada T, Iwasaki T, Iwasaki R, Ishihara A, Nishio K, Ishida H, Kodama Y, Mita E; Anaplastic lymphoma kinase-negative anaplastic large cell lymphoma with colon involvement. Can J Gastroenterol Hepatol 29(7):345-346, 2015
- 17 Tanaka K, Iso N, Sagari A, Tokunaga A, Iwanaga R, Honda S, Nakane H, Ohta Y, Tanaka G; Burnout of long-term care facility employees: relationship with employees' expressed emotion toward patients. Int J Gerontol 9(3): 161-165, 2015
- 18 Kanehara A, Umeda M, Kawakami N, the World Mental Health Japan Survey Group; Barriers to mental health care in Japan: Results from the World Mental Health Japan Survey. Psychiatry Clin Neurosci 69: 523-533, 2015
- 19 Ishikawa H, Kawakami N, Kessler R. C, the World Mental Health Japan Survey Collaborators; Lifetime and 12-month prevalence, severity and unmet need for treatment of common mental disorders in Japan: results from the final dataset of World Mental Health Japan Survey. Epidemiol Psychiatr Sci 1-13, 2015
- 20 金丸由美子, 三根眞理子, 中根秀之; 原爆被爆者の現状と精神健康影響 - 被爆者の原爆記念日前後における自尊感情の変化 - . 日本社会精神医学会雑誌 24(3): 219-227, 2015

**b. 研究成果刊行物 ..... 76 頁 (分担研究報告書に掲載)**

- (1) 療養先検討シート
- (2) サポートファクトブック (SFB)
- (3) サポートファクトシート (SFS)