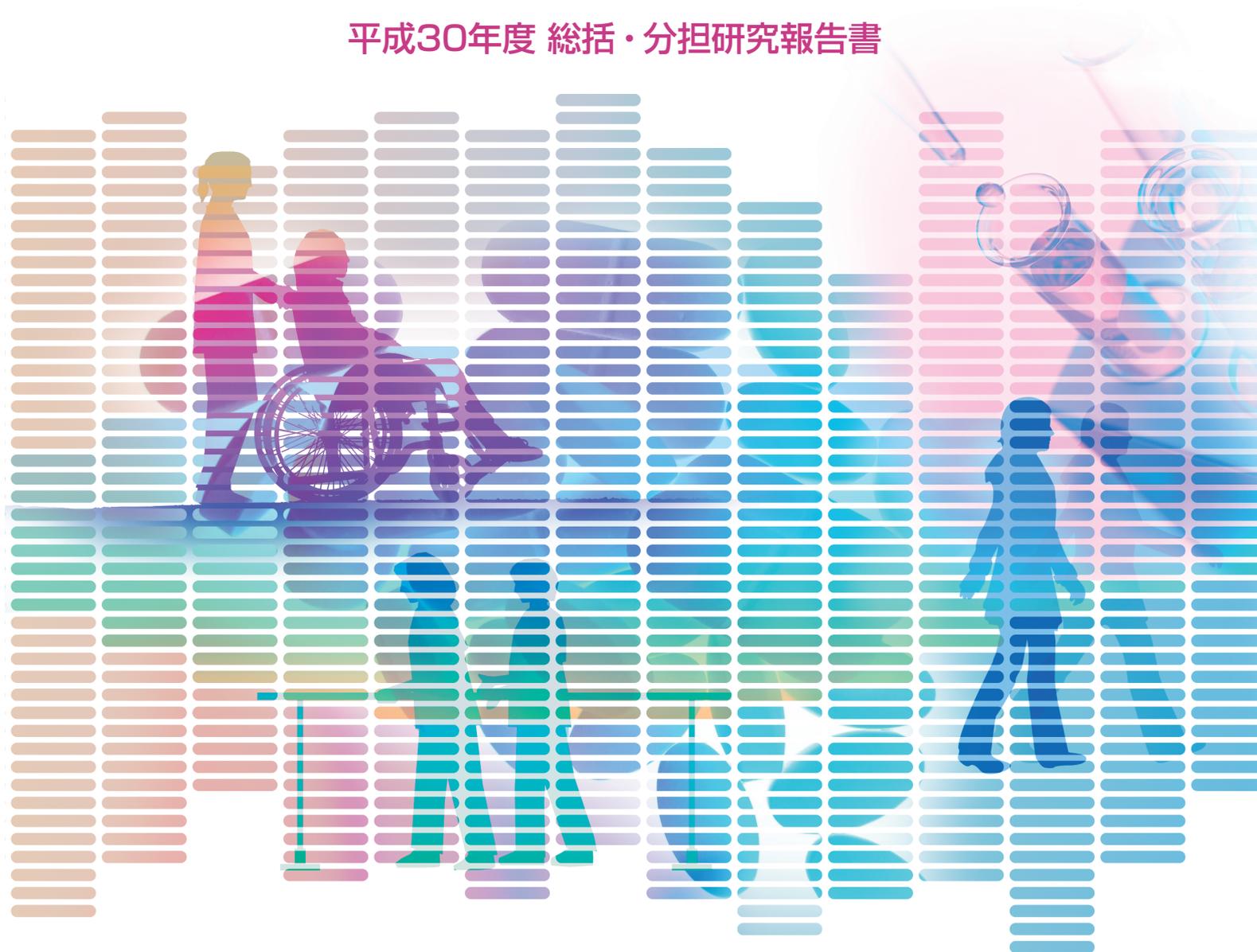


厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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

平成30年度 総括・分担研究報告書



2019(平成31)年3月

研究代表者 **藤谷 順子**

国立国際医療研究センター



## 目 次

### I. 平成 30 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.....	7
研究代表者 藤谷 順子 (国立国際医療研究センター病院)	

#### 2) 分担研究報告書

##### サブテーマ 1：肝臓その他の合併症管理・医療連携

ソホスブビルを用いた抗 HCV 療法を行った HIV・HCV 重複感染者の追跡調査.....	16
研究分担者 四柳 宏 (東京大学医科学研究所)	
HIV・HCV 重複感染者の予後に影響するバイオマーカーの探索.....	20
研究分担者 四柳 宏 (東京大学医科学研究所)	
治療により HCV が排除された HIV/HCV 重複感染症例の肝機能推移.....	22
研究分担者 江口 晋 (長崎大学大学院)	
消化管癌を念頭においた検診のあり方について.....	26
研究分担者 三田 英治 (国立病院機構大阪医療センター)	
肝炎及びその他の合併症管理・医療連携.....	28
研究分担者 湯永 博之 (国立国際医療研究センター ACC)	

##### サブテーマ 2：運動機能の低下予防

血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究.....	36
研究分担者 藤谷 順子 (国立国際医療研究センター病院)	
血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況に関する研究.....	48
研究分担者 藤谷 順子 (国立国際医療研究センター病院)	
血友病性関節症に対する肘装具に求められるデザインに関する研究.....	52
研究分担者 藤谷 順子 (国立国際医療研究センター病院)	
血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究.....	56
研究分担者 遠藤 知之 (北海道大学病院)	

##### サブテーマ 3：神経認知障害及び心理的支援

血友病 HIV 感染者における HIV 関連神経認知障害に関する研究.....	60
研究分担者 今井 公文 (国立国際医療研究センター病院)	

##### サブテーマ 4：生活レベルでの健康・日常生活実態の調査と支援

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.....	70
研究分担者 柿沼 章子 (社会福祉法人 はばたき福祉事業団)	
HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究.....	80
研究分担者 大金 美和 (国立国際医療研究センター病院)	

##### サブテーマ 5：生活の質

血友病患者の QOL に与える HIV の影響に関する調査.....	118
研究分担者 竹谷 英之 (東京大学医科学研究所附属病院)	
HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷 - 25 年の縦断的事例研究 - .....	120
研究分担者 石原 美和 (宮城大学 看護学研究科)	



平成 30 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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

研究組織

サブテーマ 1：肝臓その他の合併症管理・医療連携

四柳 宏（東京大学医科学研究所先端医療研究センター 感染症分野 教授）  
江口 晋（長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 移植・消化器外科 教授）  
三田 英治（（独）国立病院機構大阪医療センター 統括診療部 部長）  
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）

サブテーマ 2：運動機能の低下予防

藤谷 順子（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 医長）  
遠藤 知之（北海道大学病院 血液内科 講師）

サブテーマ 3：神経認知障害及び心理的支援

今井 公文（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 精神科 診療科長）

サブテーマ 4：生活レベルでの健康・日常生活実態の調査と支援

柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長）  
大金 美和（国立国際医療研究センター病院エイズ治療・研究開発センター  
患者支援調整職）

サブテーマ 5：生活の質

竹谷 英之（東京大学医科学研究所先端医療研究センター 関節外科 講師）  
石原 美和（公立大学法人宮城大学 看護学 教授）



# 平成 30 年度 総括・分担研究報告書

## 1) 総括研究報告書

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

研究代表者

藤谷 順子 国立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 医長

研究分担者

四柳 宏 東京大学医科学研究所先端医療研究センター 感染症分野 教授

江口 晋 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 移植・消化器外科 教授

三田 英治 (独) 国立病院機構大阪医療センター 統括診療部 部長

潟永 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

藤谷 順子 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 医長

遠藤 知之 北海道大学病院 血液内科 講師

今井 公文 国立研究開発法人国立国際医療研究センター 精神科 診療科長

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

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

竹谷 英之 東京大学医科学研究所先端医療研究センター 関節外科 講師

石原 美和 公立大学法人宮城大学 看護学 教授

### 研究要旨

本研究班では、非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点の実態を調査し、支援するとともに、適切な医療・ケア・支援を長年にわたり地域格差なく提供できる体制の構築に貢献する事を目的とし、内科学的側面、精神科的側面、運動機能と日常生活機能、医療へのアクセスを含めた生活実態、QOL について検討を行った。肝炎ウィルス駆除後の症例の経過観察では、肝機能・肝予備能の悪化がないことが確認され、また今後の肝癌の早期発見のための予備的研究がなされた。その他の合併症管理と、社会資源の利用も含めた連携医療については、まだ不十分な実態があることが明らかとなった。運動機能の維持については、多職種によって開催されるリハビリ検診会が運動機能の低下予防以外にも多面的な役割を果たしうることが示唆された。またリハビリ検診会における調査で、運動機能から日常生活、家事や外出に関しても機能低下がある実態が明らかとなった。神経認知障害の面では、Neurocognitive dysfunction of Hemophilia HIV-Infected Patients (NHHPs) の血友病 HIV 感染者における有病率が 48%と高率であることが明らかとなり、心理的支援とともに今後の支援のテーマとなることが示唆された。訪問看護師による健康訪問相談の支援成果を分析し、①自己表出の抑制の緩和（HIV 感染を隠して生活するストレスの緩和）、②安心できる地域生活のゲートキーパーの確保、③健康悪化予防や生活の向上等の視点が生まれたことが成果の要因であることが示された。移動能力や日常生活機能の低下に伴い、専門的医療機関へのアクセスが困難になりつつある実態を踏まえた 2 症例の実証研究が行われ、専門的医療機関への転居が、医療的な安心と改善をもたらすが経済的には不利になりえることが示された。また、要介護 5 の 2 症例（在宅療養例と有料老人ホーム在住例）のケーススタディも行われ、いずれの場合でも、既存のサービスを組み合わせる療養体制を構築する必要性に加え、専門的医療機関への通院による経済的負担及び介護者の負担が大きいことが示された。医療・福祉・介護の連携を支援する

ためのツールの改定を行った。QOL を評価するための二つの研究（HIV 感染が血友病患者 QOL に与えた影響に関するアンケート調査と、25 年前に行われた調査対象者への縦断的研究）のための予備的研究を行った。

非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築には、HIV および内科合併症に対する専門的医療と早期発見、各科の連係と社会資源の利用、運動機能と日常生活機能の維持支援、神経認知障害への対策、心理的支援、医療や介護サービスへのアクセスの支援、環境面と経済面も含めた検討と支援、QOL の低下要因の分析と支援が必要である。

## A. 研究目的

非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点の実態を調査し、支援するとともに、適切な医療・ケア・支援を長期にわたり地域格差なく提供できる体制の構築に貢献する事が目的である。専門的医療から生活の基盤まで多岐にわたって対応が必要なのが、中高年に差し掛かっている HIV 感染血友病患者の特色であるため、多角的な検討が必要である。

内科学的課題の第一は、C 型肝炎・肝硬変・肝がん問題である。新規経口抗 HCV 薬（DAA）療法は、HCV の排除を可能にしたが、まだその恩恵を受けていない症例もあり、また、SVR 症例においても、引き続き経過観察が必要であるとともに、繊維化や癌発生リスクを反映する指標の探索も求められている。

内科学的課題の第二は、高齢化・治療薬の副作用・共感染などの要因によると考えられる多臓器癌、循環器疾患、骨粗鬆症、糖尿病、腎障害その他の早期発見と対策であり、連携医療の実現が目的である。なお、医療へのアクセスにおいても、地域や医療者との関係、また、生活の基盤の脆弱性による差がある。PMDA セカンドオピニオン事業の個別支援症例の支援や ACC の症例検討を通して問題点の分析を行う。

運動機能の低下は自立を損ない不安を増強する課題であるため、リハビリ検診の全国での開催・継続により運動機能及び社会参加への支援を目指すとともに、問題点を分析し、必要な支援について検討する。さらに、適切なリハビリテーションの技法と効果を検討する。

神経認知障害と心理面については、神経認知障害の有病率の検討、および心理面の支援を検討する。

長期療養においては、安心・安全な、地域での療養生活の全国での実現が必要であり、実態調査としての個別面接調査を継続し、問題点を明らかにするとともに、健康訪問相談、ICT を用いた支援、リハビリ検診会、居住支援モデル事業などのモデル支援の実践的研究を行う。

HIV 感染血友病等患者の長期療養体制を検討する上で重要な特色の一つは、移動能力や日常生活機能が低下してきても、内科的には専門医療機関の受診が必要なことである。（脳卒中等では、疾患急性期には専門的医療機関を利用するが、その後は地域医療体制の中の維持的医療機関・在宅医療機関・介護サービス等での対応が可能であるのが一般的である。）したがって、専門的医療機関へのアクセスを維持した、長期療養生活の設計の必要がある。本年度は専門的医療機関へのアクセスも含め、より具体的に経済的な負担についても検討していく。

QOL については、HIV 非感染血友病症例との比較も可能な QOL 評価を行い、QOL の低下要因を検討する。

本研究の特色は、患者視点にたった患者参加型研究であること、包括的かつ長期的な視点を持つことであり、分担研究者間の協力連携、また、救済医療室や医療体制班との協力も踏まえた実践的な研究を行う。

## B. 研究方法 + C. 研究結果

本研究では複数の分担研究が行われているため、方法をそれぞれについて記載してから結果をそれぞれについて記載するのは読みにくく、また初年度であるため多数の結果も出ていないこともあり、今年度の研究の進捗状況について分担研究者ごとに記載する。

**サブテーマ 1 肝臓その他の合併症管理・医療連携**  
肝臓チーム（四柳・江口・三田・遠藤・湯永）では、ソホスブビルを用いた抗 HCV 療法を 2015 年から 2016 年にかけて行った HIV・HCV 重複感染者 38 名（ハーボニー 32 名、ソバルディ 6 名）のうち追跡が可能であった 24 名（ハーボニー 22 名、ソバルディ 2 名）に対して治癒判定 1 年後、2 年後の状態に関して AST、ALT、血小板数、AFP 値、総コレステロール値の追跡をおこなった、

ソバルディ投与例について、肝細胞癌の合併、代償性肝硬変の合併、新たな合併症は起きていない。

ハーボニー投与を行なった 22 例において、AST、ALT、血小板数、AFP 値の平均は治療判定 2 年目まで改善を認めた。総コレステロール値は治療終了時に上昇し、その後は横ばいであった。肝細胞癌の新たな発生や再発も認められなかった。

・四柳らは、HIV・HCV 重複感染者の予後に影響するバイオマーカーの探索を行う目的で、その候補の一つとして、8-OHdG の有用性に関する単施設での予備調査を行った。HCV 単独感染者 18 例、HIV・HCV 重複感染者 14 例を対象に解析を行った。両群の 8-OHdG 値はともにばらつきが大きく、両群に明らかな差は認めなかった。8-OHdG 値と Fib-4index との間には相関は認めなかった。

・江口らは、治療により HCV が排除された HIV/HCV 重複感染症例の肝予備能の推移を、を Model for end-stage liver disease(MELD) score、Child-Pugh grade、肝予備能試験であるインドシアニンググリーン負荷試験 15 分値 (ICGR15) およびアジアロ肝シン LHL15 にて後方視的に観察した。初診時に既に肝硬変に進展しており複数回の受信経過を観察できる 9 症例 (6 例は HCVRNA 陽性、3 例は HCVRNA 陰性) の経過を解析し、HCV 排除がその後の肝予備能に与える影響を検討した。HCVRNA 陰性化症例では、ほとんどの症例が不変もしくは改善しているのに対し、HCV RNA 陽性症例では、症例により異なるが、経時的に予備能が低下する症例が認められた。

・三田らは、肝がんだけでなく消化管のがんにフォーカスをあてた健診の在り方を考えるため、診療録から消化管癌を意識した検査の施行率を後方視的に精査した。大阪医療センター消化器内科でフォロー中の HIV/HCV 重複感染血友病患者 22 例を対象とした。後方視的に CEA および CA19-9 の測定状況、上部・下部消化管内視鏡の実施状況を検討した。その結果、過去 1 年間 CEA もしくは CA19-9 が測定されたのは 22 例中 12 例 (54.5%) で、すべて両検査を測定していた。12 例中 2 例が CEA の基準値をはずれ精査にまわっていた。過去 3 年以内に上部消化管内視鏡検査を施行されていたのは 22 例中 19 例 (86.4%) で、慢性肝疾患での食道胃静脈瘤精査目的を反映し、過去 1 年以内の CEA・CA19-9 測定率を上回っていた。下部消化管内視鏡検査を過去 3 年以内に受けたのは 22 例中 9 例 (40.9%) であり、上部消化管内視鏡検査の施行率を大幅に下回っていた。

・潟永らは、PMDA データを用いた薬害被害救済の個別支援 (セカンドオピニオン事業) を行った。ACC でヒアリングを行った 56 名中、ヒアリングを終了した薬害被害者の 29 名に病病連携支援を行った。内容は、診療に関する助言や提案として、肝移

植適応に関する相談、重粒子線治療の導入に関する相談、肝臓に対し ACC で集学的治療の後、地元での緩和ケアへ移行支援、抗 HIV 薬の見直しとアドバイス、地元主治医引退後の医療施設紹介、肺癌に対する先進医療の検討に伴う診療連携、かかりつけ医、ブロック拠点医、ACC スタッフによる出張カンファレンスがあった。社会資源の活用に関する助言や提案では、通院元の MSW に協力を得ながら、地元の障害福祉・介護サービスの調整、他科診療や肝炎治療医療費、個室料金発生への対応、年金申請相談を行った。この PMDA 事業により個別の問題を抽出し、病病連携をすすめることが、薬害被害救済に有効な手段であることが明らかとなった。

・潟永はまた、薬害被害者の高齢化に伴い虚血性心疾患の増加が問題となっていることにかんがみ、循環器科との協力で虚血性心疾患診断法の研究についての倫理審査を終えて研究の準備中である。

## ＜サブテーマ2 運動機能の低下予防＞

・運動機能の低下予防を中心として社会参加の契機ともなるリハビリ検診会は、藤谷を中心として柿沼・大金・遠藤が協力し全国 5 か所で実施された。合計 73 名 (全患者の 1 割) が参加し、患者の満足度は高かった。また多職種による運営でワンストップの相談の場でもあり交流の場でもあることから、スタッフの満足度と、スタッフにおける知識の普及にも効果があることが示された。

・遠藤は、北海道で初めてのリハビリ検診会について報告している。平成 30 年 10 月 20 日 (土) に実施され、他地区での検診会に準じた内容に加えて、雪中歩行の必要な北海道住民のため、バランス評価を追加して行った。参加者は 14 名であり、片脚立位能力が極めて低下していることが明らかとなった。患者満足度は高く、患者間の交流の場としても機能していた。

・NCGM で行われた第 6 回のリハビリ検診会の結果からは、患者群において、関節可動域・筋力・歩行速度の同世代健常者に比しての低下が認められた。継続参加者においては、歩行速度の改善の見られた症例もあった。疼痛や関節可動域の低下は日常生活機能の低下の要因となっていた。外出や家事の困難があり、今後さらに悪化する可能性が示唆された。運動機能の維持、日常生活機能の維持、外出や家事の困難に対する支援対策の立案が必要である。

・装具治療は血友病性関節症において一般的な治療法だが、装具の使用状況について解析し、痛みがあっても装具を使用しない症例や、使用を中断する症例があることがわかった。使用が継続されるような装

具の開発が必要であり、肘装具については、「軽さ」「動かしやすさ」「目立たないこと」が求められていることがわかった。

### <サブテーマ3 神経認知障害及び心理的支援>

・今井らは、血友病 HIV 感染者の認知機能障害 (Neurocognitive dysfunction of Hemophilia HIV-Infected Patients : NHHPs) の有病率とその特徴を把握し、その関連因子を検討した。ACC に通院中の適格基準を満たした、血友病 HIV 感染者 59 名を対象として、J-HAND 研究と同一の神経心理検査、精神科医の診察を行い、診療録から評価項目を収集した。J-HAND 研究の非血友病 HIV 感染者のデータのうち ACC 通院中の者 388 名を対照群として、NHHPs の有病率の  $\chi^2$  乗検定を行った。また、NHHPs の関連因子について二項ロジスティック回帰分析を行った。その結果、NHHPs の有病率は 48% であり、無症候性神経認知障害 34%、軽度神経認知障害 13%、HIV 関連認知症 1.8% であった。これは非血友病 HIV 感染者での 23% と比較して、有意に多かった ( $p < 0.001$ )。二項ロジスティック回帰分析を行った結果、NHHPs の関連因子は、教育歴 (OR 0.267, 95% CI 0.083-0.854,  $p = 0.026$ ) であった。有症候群だけの関連因子は、血友病性関節症あり (OR 11.998, 95% CI 1.130-127.403,  $p = 0.039$ )、脳血管性障害の既往 (OR 10.993, 95% CI 1.779-67.922,  $p = 0.010$ ) であった。

### <サブテーマ4 生活レベルでの健康・日常生活実態の調査と支援>

・柿沼らは、健康状態や通院実態、転院・転居意向、生活実態などについて郵送アンケートを実施した。2019 年 1 月に 441 通発送し、2・19 時点で 205 通 46.5% の回収率であった。解析は次年度の予定である。

・柿沼らは、これまで実施してきた医療行為を伴わない訪問看護師による健康訪問相談について支援の成果、支援の妥当性の評価を行うため、アンケート調査並びにケーススタディ分析を行った。医療行為を伴わない健康訪問相談とは、予防的観点から、通院時以外の体調や生活状況を把握し、安心安全な地域生活での長期療養の実現を目指すもので、対象は全国の薬害 HIV 感染被害患者のうちの希望者である。支援内容は、月 1 回、訪問看護師が患者の自宅等に訪問するものであり、生活領域を含む通院と通院の間の実態を把握し相談対応する。訪問看護師へのバックアップサポートとしては、生活に関しては(社福)はばたき福祉事業団が、医療に関してはエイズ治療・研究開発センター (ACC) が助言を行え

る体制とし、医療必要時は、通院医療機関との連携、通常の訪問看護の移行などを行った。

実施中の 12 名の症例及び看護師にそれぞれアンケートを行った結果、患者の支援満足度は高く、他の患者にも推奨できるとの回答だった。満足要因としては、健康状態の相談ができること、福祉や制度の相談ができること、相談相手ができることで信頼感・安心感が得られることなどであった。訪問看護師からは、健康にかかわる問題に継続的にかかわれたこと、患者との関係性や相互理解の向上、患者からの学びがあったことが回答された。

12 症例のケーススタディ分析からは、健康訪問相談の支援成果として、①自己表出の抑制の緩和 (HIV 感染を隠して生活するストレスの緩和)、②安心できる地域生活のゲートキーパーの確保、③健康悪化予防や生活の向上、④地域生活のしずらさの解消、⑤高齢化や病状の悪化の早期の気づきが挙げられた。

・柿沼らはまた、iPad を用いた生活状況調査を 18 名に継続している。約 8 割の症例でほぼ毎日の入力となされている。「かゆみ」「ふらつき」が自覚症状として多いことがわかったため、2018 年 7 月に「かゆみとふらつき・店頭に関するアンケート調査」を郵送で実施した。アンケートの結果、8 割が「かゆみあり」と回答し、4 割が「ふらつきまたは転倒あり」と回答していた。

・柿沼らはまた、長期療養における実際の事例における具体的支援内容と費用の解析として、柿沼は 2 名の生活居住環境モデル調査を行った。専門的医療機関近隣への転居 2 症例について、メリットとデメリットおよび医療にかかわる生活コストについて検討した。転居の経緯は医療へのアクセスの改善目的であり、転居後、通院時間・費用の短縮を得ている。しかしながら転居費用と都心であるための生活費の負担増があった。

・大金は、「医療」と「生活の質の向上」の保証に対し、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかどうかを検討するために、事例検討を行った。

頭蓋内出血後の後遺障害で要介護 5 の在宅療養症例では、妻とケアマネジャーが相談しつつ支援内容を工夫し、サービス関係者の連携は良好であった。しかし、通院時の県外専門病院への介護タクシー代 6 万円の自己負担があり、また妻が介護で就労できないため、経済面では貯金を切り崩す生活であった。

脳出血後遺症、要介護 5 で介護付き有料老人ホームに入所している症例では、施設で対応のない個別支援サービスへの自己負担、専門医療機関受診時の

交通費、遠方に住む母親の交通費等が負担となっていた。

・大金らはまた、療養先の検討を行うための3つのツール「療養先検討シート」「医療・福祉・介護の情報収集シート・アセスメントシート」「薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック」について事例をもとに改定した。

#### <サブテーマ5 生活の質>

・竹谷らは、「血友病患者の QOL 調査」のために、既存の調査「エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染症の調査研究（白阪先生）」「厚生労働省委託事業 血液凝固異常症全国調査（瀧先生）」及び竹谷らが昨年度まで実施していた「血液凝固異常症の QOL に関する研究」についてその性質と内容の比較検討を行った。また、国立研究開発日本医療研究開発機構感染症実用化研究事業エイズ対策実用化研究事業「血友病とその治療に伴う種々の合併症克服に関する研究の分担研究である H27 年～H29 年度「血液凝固異常症の QOL に関する研究」結果から非加熱製剤使用世代となる 30 歳以上の血友病患者だけを対象として、血友病患者に対する HIV 感染の影響について予備解析を行った。HIV 感染者（157 名）と比べて、非感染者（272 名）は比較的年齢は高く定期補充療法の実施率が低いものの、（関節内）出血や標的関節が少なく、身体機能が保たれているという結果となった。これは非加熱製剤を頻回に使用する必要がなかった患者は HIV に感染するリスクが低かったことが影響している可能性があり、その解析のために年齢的な影響だけでなく年代的影響を調査する必要があると考えられた。これらの検討を踏まえ、かつ柿沼の前述の全国調査とは間をあげ、2019 年度には新たなアンケートを作成し実施の予定である。

・石原は、長期療養症例における縦断的変化の検討研究を準備した。過去に、1993 年（ART 前）に 63 名を対象とした調査研究があり、その対象者を対象として 2000 年（ART 後）に調査が行われ、生存者 30 名に調査が行われている。これらの症例を対象として、25 年間の振り返りによる縦断的変化を調査する研究を行うこととし、関連文献の検討を行った。

#### （倫理面の配慮）

各分担研究者の研究は、それぞれ倫理委員会の審査を得ているか、または準備中である。

## D. 考 察

内科的合併症について、まず、HCV との重複感染については引き続き経過観察が必要である。コホートに対しバイオマーカーを含めて前向き研究を行うことで、HCV 長期罹患症例の SVR 駆除後の発がんリスクについて本邦でも未経験のデータの集積が可能である。HCV との重複感染症例においても SVR が達成された症例は、繊維化の進行が緩やかである可能性が示唆されている。このことは、肝移植適応について緊急度ランクアップを従来通りに適用すべきかどうかの検討も要する課題であり引き続き検討する。

一方、肝がん以外の消化管がんの早期発見体制は未確立であることが示され、心血管疾患など、その他の内科的合併症についても、早期発見・支援体制の構築が重要である。

神経認知障害も高率に存在することが明らかとなった。これらの合併症や併存症について、適切な早期発見と支援が可能となるよう、医療体制班とも協力して体制の構築が必要である。

医療には専門性だけでなく連携が必要であり、そのマネージメントが重要である。医療と介護を適切に受けて健康状態を維持するには、さらに心理面での安定、そして生活の基盤も長期療養には重要である。本研究では、それらの課題を検討している。

まず、問題点の悪化の前に予防的に介入をすることを実証研究中である。すなわち、肝検診やその他の検討中の内科合併症の管理、リハビリ検診会を通じた健康悪化予防活動、医療を伴わない訪問看護事業、iPad をもちいた生活状況の報告相談システムなどである。相談相手である両親の高齢化にさしかかり、相談相手の確保は、心理的にも内科的な管理にも関連する重要なポイントであり、それをいかに早めに準備するかが今後の長期療養体制構築のカギとなる可能性がある。

内科的安定は心理面の安定にもつながるが、相談相手の確保も心理的な安定につながり、かつその相談により健康面での改善も得られる。例えば訪問看護事業では、患者心理としては、導入時には、関係構築には心配や不安があり、徐々にそれらが解消する。患者の自己表出、意思決定等にいたるまでには、相応の期間が必要である。関係が構築されると、安心感につながり、切れ目のない継続的な支援となる。

湯永らの PMDA セカンドオピニオン症例への個別支援の報告、柿沼らの訪問看護の報告、大金らの症例検討からは、医療や介護への適切なアクセスには、単に選択肢が用意されるだけでなく、その利用を支援し、あるいは調整する、ゲートキーパーな

いしコーディネーター的な役割を担う人材が必要であることが明らかとなった。支援の選択肢の増加とともに、このような患者の立場に立った支援者の育成も必要であろう。

患者にとっての生活レベルでの健康・日常生活実態の調査は、経済的な面も含めて積極的に行われ、移動能力と二条生活機能の低下の中で、専門的医療機関へのアクセスを確保することが長期療養における重要な課題となることが明らかとなった。今後はケースの継続分析及び全国調査結果の分析も踏まえてより課題と支援方法の選択肢を明確にしていきたい。

ふたつの QOL 調査について、今年度は十分な準備を行い、来年度の実施が予定されている。

また、心理的支援についての前向き研究、外来リハビリテーション技法についての前向き研究が計画されており、来年度の実施が予定されている。

今年度の本研究班では、分担研究者間の連携が積極的に班会議内外で行われ、まさに、長期療養にはさまざまな科・職種の連携が必要であることを具現化した活動となった。

引き続き実証的な研究を進め、地域格差のない、あるいは地域特性に対応した、長期療養体制の構築の実現に向けて提言や活動を行っていく。

## E. 結 論

非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点の実態を調査した。共感染の肝炎についてはウイルス駆除後の経過観察を行い、その他の内科合併症についても検討を開始している。神経認知障害の高頻度合併も明らかとなり、心理的支援とともに対策の必要性が示唆された。運動機能の維持のためのリハビリ検診会が多面的な役割を果たし、運動機能および日常生活機能の維持に貢献することが示唆された。複数の実証研究から、専門的かつ包括的医療へのアクセスおよび経済的な問題があることが明らかとなった。

専門的医療から生活の基盤まで多岐にわたって対応が必要なのが、中高年に差し掛かっている HIV 感染血友病患者の特色であるため、多角的な検討が必要である。

今後も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は実証的検討に基づく提言が必要である。

## F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

特になし



# 平成 30 年度 総括・分担研究報告書

## 2) 分担研究報告書

# ソホスブビルを用いた抗 HCV 療法を行った HIV・HCV 重複感染者の追跡調査

研究分担者

四柳 宏 東京大学医科学研究所先端医療研究センター感染症分野

共同研究者

遠藤 知之 北海道大学血液内科

塚田 訓久 国立国際医療研究センターエイズ治療開発研究センター

湯永 博之 国立国際医療研究センターエイズ治療開発研究センター

三田 英治 大阪医療センター消化器内科

江口 晋 長崎大学第二外科

## 研究要旨

ソホスブビルを用いた抗 HCV 療法を 2015 年以來 HIV・HCV 重複感染者 38 名（ハーボニー 32 名、ソバルディ 6 名）に対して 2015 年から 2016 年にかけて行った。全例で HCV の排除に成功している。今回その症例に対して追跡調査（ハーボニー 22 名、ソバルディ 2 名）を行った。HCV の再出現は認められず、肝機能の増悪も見られなかった。従って腹水・黄疸・肝性脳症などの非代償肝硬変の症状・所見は認めなかった。アルファフェト蛋白（AFP）は治療中に多くの症例で低下したが、治療判定 2 年後の時点でも上昇は認められなかった。従って肝細胞癌の合併も見られなかった。1 例に肛門管癌の再発を認めた。コレステロールに関しては一定の傾向は見られなかった。ソホスブビルを用いた抗 HCV 療法は治療判定 2 年後まで有効かつ安全な治療であると判断可能である。

## A. 研究目的

血液凝固因子製剤で HIV に感染した患者の大多数は HCV にも同時に感染している。重複感染者では HCV 感染に伴う肝線維化の進展が速い。肝線維化の進展に伴い肝細胞癌の発生も認められる。現在もなお肝細胞癌の新規発生および死亡が認められており、肝疾患は依然として重要な問題である。

本研究班では HIV・HCV 重複感染者に対して直接作用型抗ウイルス薬（Direct acting antivirals）の投与を行い、すべての症例で HCV の排除に成功している。これらの症例には肝線維化進展例が含まれ、今後発癌などのイベントが起きる可能性があり、慎重な経過観察が求められる。また、直接作用型抗ウイルス薬による治療後には潜在していた悪性腫瘍・自己免疫性疾患の増悪が報告されている。

このような背景のもと、2015 年から 2016 年にかけてソホスブビルを用いた抗 HCV 療法を行った症例に対して追跡調査を行った。

## B. 研究方法

ソホスブビルを用いた抗 HCV 療法を 2015 年から 2016 年にかけて行った HIV・HCV 重複感染者 38 名（ハーボニー 32 名、ソバルディ 6 名）のうち追跡が可能であった 24 名（ハーボニー 22 名、ソバルディ 2 名）に対して治療判定 1 年後、2 年後の状態に関して AST、ALT、血小板数、AFP 値、総コレステロール値の追跡を行った。

### （倫理面の配慮）

本研究は臨床試験開始時に東京大学倫理委員会に申請し、認可が下りている。

## C. 研究結果

ソバルディ投与例は 2 例であり、今回詳細な解析は行わなかった。これら 2 例に肝細胞癌の合併、非代償性肝硬変の合併、新たな合併症は起きていない。

ハーボニー投与を行なった 22 例における検査値の推移を（表）に示す。AST、ALT、血小板数、AFP 値の平均は治癒判定 2 年目まで改善を認めた。総コレステロール値は治療終了時に上昇し、その後は横ばいであった。

表 1 検査値の推移

	治療前	治療終了時	治癒判定 1 年後	治癒判定 2 年後
AST (IU/L)	65.1	29.4	28.5	26.7
ALT (IU/L)	86.4	25.8	25.4	24.9
血小板数 (x10 <sup>4</sup> /μL)	15.1	16.1	18.8	19.4
AFP (ng/mL)	13.2	5.0	5.4	3.8
T. Chol (mg/dL)	164.2	177.2	186.2	183.3

症例間で差があること、ハイリスク者がいる可能性があることを考え、各対象者における検査値の推移に関しても調査した。

（図 1）は ALT 値、（図 2）は血小板数、（図 3）は AFP 値の推移を示す。ALT 値の上昇、血小板数の減少、AFP 値の上昇、AFP 値が 6 以上の例をそれぞれ数例認めた。

なお、肝細胞癌の新たな発生や再発（1 例に肝細胞癌の治療歴あり）は経過観察中に認められなかった。また、非代償性肝硬変への進展も認められなかった。1 例で肛門管癌の再発を認めた。

なお、HCV RNA の再出現を認めた症例はない。

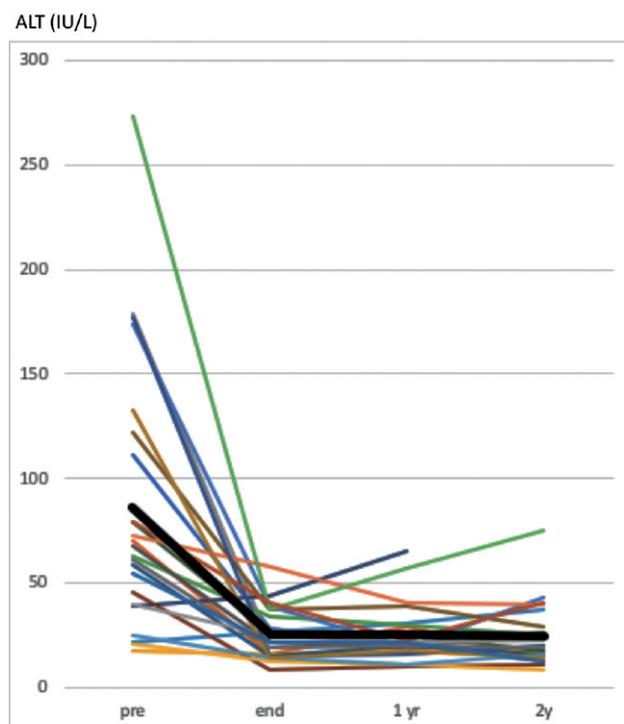


図 1 ALT の推移（黒線：平均値）

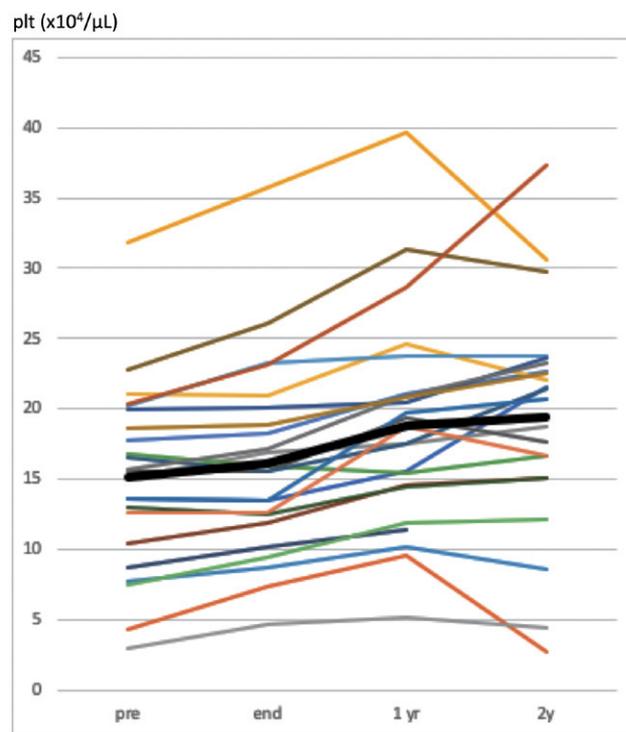


図 2 血小板数の推移（黒線：平均値）

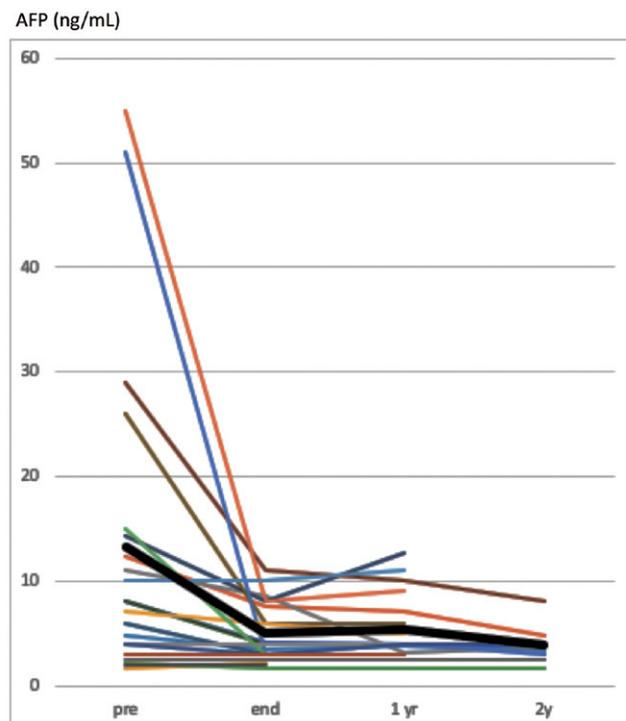


図 3 AFP の推移（黒線：平均値）

## D. 考 察

ソホスブピルを用いた抗 HCV 療法は HIV・HCV 重複感染者に対しても積極的に行われている。HCV 単独感染例では肝硬変例における早期の肝癌合併、肝細胞癌既往例における早期の再発などが一部の症例で見られ、問題になっているが、本コホートにおいては現在までそのような例は発生していない。

AST、ALT 値は治療中に速やかに低下した後もゆっくりと改善している。しかしながら（図 1）に示すように数例で ALT 値の再上昇を認めている。脂肪肝あるいは薬剤性肝障害と推察されるが、脂肪肝の合併は酸化ストレスの増加を通して肝機能の増悪、発癌リスクの増加につながる事がわかっており今後慎重な経過観察と生活指導が望まれる。

血小板数は（図 2）に示すように治癒判定 1 年後までは増加しているもののその後減少に転じる症例が見られた。その原因に関しては今後解析が必要である。

AFP 値は緩徐に減少する症例が多く発がんリスクの減少傾向が認められたが、（図 3）に示す通り発がんリスクが残るとされる 5ng / mL を最終観察時点で越えるものものも数例認められた。

ソホスブピルを用いた抗 HCV 療法により多くの患者で肝機能は改善し、発がんリスクも低下していくが、改善の不十分な患者も数名認められた。こうした患者に対する慎重な経過観察と対応の検討が必要と考えられる。

## E. 結 論

ソホスブピルを用いた抗 HCV 療法により多くの患者で肝機能は改善し、発がんリスクも低下している。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. 四柳宏, 塚田訓久, 三田英治, 遠藤知之, 湯永博之, 木村哲 HIV/HCV 重複感染者に対するソホスブピルの使用成績. 日本エイズ学会雑誌 (印刷中)

### 2. 学会発表

特になし

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

### 1. 特許取得

### 2. 実用新案登録

### 3. その他

特になし



## HIV・HCV 重複感染者の予後に影響するバイオマーカーの探索

研究分担者

四柳 宏 東京大学医科学研究所先端医療研究センター感染症分野

共同研究者

堤 武也 東京大学医科学研究所先端医療研究センター感染症分野

鯉淵 智彦 東京大学医科学研究所先端医療研究センター感染症分野

古賀 道子 東京大学医科学研究所先端医療研究センター感染症分野

### 研究要旨

血液凝固因子製剤で HIV・HCV に重複感染している患者は線維化進展が速く、肝細胞癌の発生が早いといった特徴がある。HCV 排除後もリスクは残存すると考えられ、リスクを反映するバイオマーカーを明らかにすることは大切である。今回当施設に通院中の患者を対象にその候補の一つとして 8-OHdG の有用性に関する予備調査を行った。HCV 単独感染者 18 例、HIV・HCV 重複感染者 14 例（主として MSM）を対象に解析を行った。両群の 8-OHdG 値はともにばらつきが大きかった。両群でははっきりした差は認めなかった。また、8-OHdG 値と Fib-4 index との間には相関は認めなかった。今後腫瘍マーカーや他の酸化ストレスに関連する因子との関係を調べ、8-OHdG 値の意義に関してできれば多施設で検討する予定である。

### A. 研究目的

血液凝固因子製剤で HIV に感染した患者の大多数は HCV にも同時に感染している。重複感染者では HCV 感染に伴う肝線維化の進展が速い。炎症性サイトカインの産生亢進、星細胞への刺激、細胞性免疫不全によるウイルス増殖制御能低下など複数の要因による現象である。肝線維化の進展に伴い肝細胞癌の発生も認められる。血液凝固異常症全国調査の平成 29 年度報告書によれば HIV 感染者 2 名、HIV 非感染者 2 名が死亡時に進展肝疾患を合併していたことが報告されており、肝疾患のコントロールが依然として重要な問題である。

本研究班では HIV・HCV 重複感染者に対して直接作用型抗ウイルス薬 (Direct acting antivirals) の投与を行い、すべての症例で HCV の排除に成功している。これらの症例には肝線維化進展例が含まれ、今後発癌などのイベントが起きる可能性があり、慎重な経過観察が求められる。また、そうしたイベン

トを予測するバイオマーカーの探索が求められる。

8-OHdG は DNA を構成する塩基の一つ deoxyguanosine (dG) の 8 位がヒドロキシル化された構造を持つ DNA 酸化損傷マーカーである。このため dG の主要な酸化生成物である 8-OHdG は活性酸素による生体への影響を鋭敏に反映する。8-OHdG は現在最も広く用いられている酸化ストレスマーカーの一つであり酸化ストレスと密接な関係のある HCV による発癌を予測する因子となる可能性がある。

このような仮説のもと当施設に通院中の患者を対象に 8-OHdG の有用性に関する予備調査を行った。

### B. 研究方法

当施設に通院中の HCV 単独感染者 21 例、HIV・HCV 重複感染者 17 例（主として MSM）を対象に解析を行った。8-OHdG の測定は市販の ELISA キットを用いて行った。

### (倫理面の配慮)

本研究は東京大学医科学研究所倫理委員会に申請し、認可が下りている (30-45-B0801)。

## C. 研究結果

(図1) に HCV 単独感染者 (21 例)、HIV・HCV 重複感染者 (17 例) における 8-OHdG 値を示す。症例毎に大きなばらつきを認めた。また、両群の 8-OHdG 値に有意差は認めなかった。

(図2) は 8-OHdG と Fib-4 index との相関を調べたものである。両群ともにはっきりとした相関は認めなかった。

## D. 考察

HCV による発癌は、ウイルスコアタンパクによる肝細胞のミトコンドリア障害に引き続く酸化ストレスが大きな役割を示すことを私たちは動物モデル、臨床症例で示してきた。8-OHdG は酸化ストレスを感度良く反映するマーカーであり、血液でも尿でも測定可能なマーカーである。肝組織中の 8-OHdG の発現が HCV による発癌の予測に有用であるとする報告も本邦から出されている。

今回の解析はパイロットスタディでもあり発癌例は含んでいないが肝線維化の程度、年齢、体型、生活習慣などは様々である。症例間でのばらつきが大きいのはそうしたことによると思われ、今後解析が必要である。HIV 感染が 8-OHdG の産生に影響を及ぼすかどうかについてもさらに細かな解析が必要である。

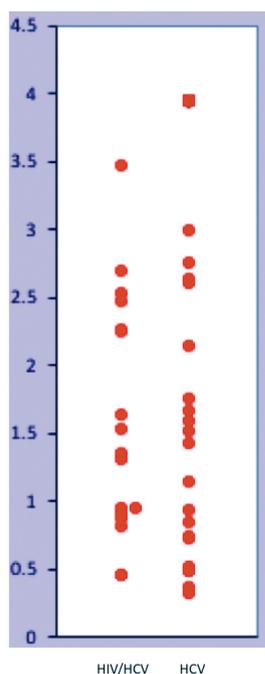


図1 HCV 感染者における 8-OHdG の分布

図2に示す通り 8-OHdG と Fib-4 index との間には相関は見られなかった。8-OHdG の生成機序からすると理解できる結果である。今後は腫瘍マーカーなど他の因子との関連をみる必要がある。

今後は (1) 発癌のみられた HCV 感染者と線維化の軽い感染者の比較を行う、(2) 多施設共同研究における治療前後の血清でどのような変化が認められるか、などの検討を考えている。

## E. 結論

HIV・HCV 重複感染者における発癌バイオマーカーとしての予備検討を行った。今回の症例における詳しい解析を行い、多施設共同研究に向けて準備を行う予定である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 論文発表
  2. 学会発表
- 特になし

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
  2. 実用新案登録
  3. その他
- 特になし

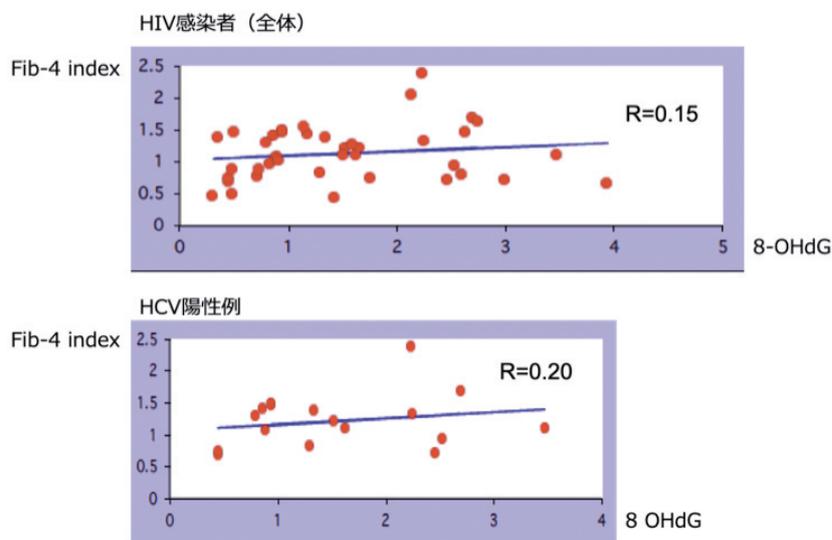


図2 8-OHdG と Fib-4 index との相関

## 治療により HCV が排除された HIV/HCV 重複感染症例の肝機能推移

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

研究協力者

高槻 光寿 長崎大学 移植・消化器外科 准教授

三馬 聡 長崎大学 消化器内科 助教

### 研究要旨

血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者のうち、本研究の一環として長崎大学病院で年 1 回程度定期的に肝機能検査を受けている症例で HCV 治療によりウイルス排除を達成されていた症例の肝機能推移を後方視的に観察した。Model for end-stage liver disease (MELD) score、Child-Pugh grade、肝予備能試験であるインドシアニングリーン負荷試験 15 分値 (ICGR15) およびアジアロ肝シンチ LHL15 の推移をみると、HCV が排除されていない症例は経過中に不変もしくは増悪したのに対し、HCV が排除された症例では不変もしくは改善していた。現在インターフェロンフリー DAA 治療により HIV/HCV 重複感染例でも HCV ウイルス排除が高率に可能となっており、今後長期的な肝機能についても改善が期待される。

### A. 研究目的

血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者（以下重複感染患者）においては、HCV 単独感染者と比較して線維化による門脈圧亢進症が強く、経過中に急速に肝不全が進行することが知られているため、本邦では脳死肝移植登録の緊急度ランクアップが承認されている。一方で HCV に対する治療は近年著しく発展し、重複感染者でもいわゆるインターフェロンフリー direct acting antivirals (DAA) 治療により効率にウイルス排除が可能となっている。これらの症例の長期経過を予測するため、従来のインターフェロン治療などにより HCV 排除達成できた症例の肝機能推移を後方視的に検討することとした。

### B. 研究方法

血液製剤による血友病患者の HIV/HCV 重複感染症例（HCV 抗体陽性及び HIV 抗体陽性症例）で長崎大学病院に肝機能スクリーニングのため当院を受

診した 47 例のうち、複数回の受診歴があり初診時に既に肝硬変に進展していた 9 症例（HCVRNA 陽性症例：6 例（平均 follow-up 期間：3.7 年）、以前の抗ウイルス療法により HCV RNA が陰性化した症例：3 例（平均 follow-up 期間：4.8 年））を対象とし解析を行った。これら症例の follow-up 中の肝予備能推移について Model for end-stage liver disease (MELD) score、Child-Pugh grade、インドシアニンググリーン (ICG) 負荷試験 15 分値 (ICGR15) およびアジアロ肝シンチ LHL15 を用い後方視的に解析し、HCV 排除がその後の肝予備能に与える影響について検討した。

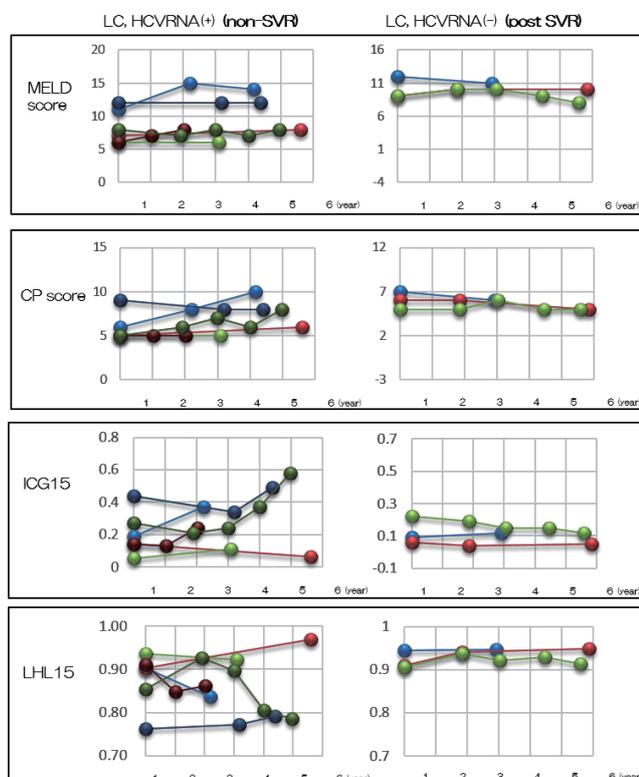
#### （倫理面の配慮）

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

HCV RNA 陽性症例の初診時年齢中央値は 36 歳 (32-47 歳)、HCV RNA 中央値は 6.5 LogIU/ml であった。HCV RNA genotype は 1a: 3 例、1b: 1 例、3a: 2 例であり、全ての症例が IFN による治療歴があるものの non-responder であった。一方、IFN 治療により HCV RNA が陰性化していた症例 (n=3) の当院初診時年齢中央値は 46 歳 (38-56 歳)、それぞれ、初診時の 6、7、12 年前に HCV RNA は陰性化していた。

各症例の MELD score、Child-Pugh grade、ICG15 分値および LHL15 値の年次推移を下に示す。HCV RNA 陰性化症例では、ほとんどの症例が不変もしくは改善しているのに対し、HCV RNA 陽性症例では、症例により異なるが、経時的に予備能が低下する症例が認められた。



## D. 考察

少数例の検討であるが、治療により HCV RNA が排除された HIV/HCV 重複感染肝硬変症例でその後の経過を HCV RNA 陽性の症例と比較したところ、肝予備能低下はほとんど認められなかった。昨今、肝硬変症例における HCV 排除後の肝予備能改善は、‘Point-of-No-Return’ と称される HCV 排除時の肝病態進行により規定されるとした考えが提唱されている。すなわちある程度肝予備能低下が進行していると、HCV 排除によっても肝予備能改善が期待できない、とされ、特に非硬変性門脈圧亢進症 (NCPH)

といわれる特殊な病態の比率が高い HIV/HCV 重複感染症例においては、HCV 単独感染症例とは異なる Point-of-No-Return が存在する可能性も考えられる。本研究においては HCV 排除後症例の HCV 排除時の肝硬変進展の有無、その予備能低下の程度は不明であるため、HCV が排除されても Point-of-No-Return まで肝病態が進行していたかどうかは判断できないという問題がある。

今後、IFN-free DAA 療法は非代償性肝硬変症例にまで適応は拡大され、重複感染症例においてもより HCV 排除が達成される症例が増加すると思われる。重複感染症例において HCV 排除における Point-of-No-Return を明らかにしていく必要があるが、今後長期的な肝機能改善も十分期待できるものと思われる。

また現在、重複感染者の脳死肝移植登録の緊急度ランクアップが認められているが、HCV 排除達成症例に本ランクアップシステムを HCV RNA 陽性症例と同様に扱うことは慎重に検討する必要がある。

## E. 結論

少数例かつ bias がある集団の検討にはなるが、HCV RNA の陰性化が得られている重複感染症例は、HCV RNA 陽性症例と比較して肝予備能低下は緩やか、あるいは改善する傾向が認められた。今後インターフェロンフリー DAA 治療の更なる普及により、重複感染者でも長期的な肝機能改善効果が期待される。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Miuma S, Miyaaki H, Soyama A, Hidaka M, Takatsuki M, Shibata H, Taura N, Eguchi S, Nakao K. Utilization and efficacy of elbasvir/grazoprevir for treating hepatitis C virus infection after liver transplantation. *Hepatol Res.* 2018;48:1045-1054.
2. Miyaaki H, Miuma S, Taura N, Shibata H, Soyama A, Hidaka M, Takatsuki M, Eguchi S, Nakao K. PNPLA3 as a liver steatosis risk factor following living-donor liver transplantation for hepatitis C. *Hepatol Res.* 2018;48:E335-E339.

### 2. 学会発表

1. Mitsuhsa Takatsuki and Susumu Eguchi. TSS Asian Regional Meeting 2018. Liver Transplantation for HIV/HCV co-infected patients Nov. 23-25, 2018, Taipei, Taiwan
2. 高槻光寿、江口 晋. 第 32 回日本エイズ学会学

術集会，血液製剤による HIV/HCV 重複感染者  
に対する肝移植：本邦の現状 平成 30 年 12 月  
1-2 日 大阪

3. 高槻光寿，江口 晋，玄田拓哉．血液製剤によ  
る HIV/HCV 重複感染に対する肝移植 - 緊急度  
に関する考察 -. 第 54 回日本肝臓学会．平成 30  
年 10 月 3-5 日
4. 高槻光寿、夏田孔史、日高匡章、足立智彦、  
大野慎一郎、金高賢悟、宮明寿光、中尾一彦、  
Umberto Baccarani、Andrea Risaliti、江口 晋  
HIV/HCV 重複感染者における肝線維化マーカー  
としての micro RNA 測定とその意義．第 25 回日  
本門脈圧亢進症学会総会．平成 30 年 9 月 20-21 日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他  
特になし



## 消化管癌を念頭においた検診のあり方について

研究分担者

三田 英治 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 国立病院機構大阪医療センター 消化器内科

田中 聡司 国立病院機構大阪医療センター 消化器内科

石原 朗雄 国立病院機構大阪医療センター 消化器内科

### 研究要旨

非加熱血液凝固因子製剤で HIV/HCV 重複感染した血友病等患者において HCV 感染による肝癌発症リスクはもちろんであるが、他の癌種の発生にも注意を要する。特に消化管癌は頻度的に最も気をつけないといけないものといえる。今後の消化管検診を考えるうえで、現状を後方視的に検証した。日常診療下では CEA および CA19-9 という腫瘍マーカーの測定も 54.5%にとどまり、検診を意識した対応が必要と考えられた。消化管内視鏡では、上部消化管内視鏡検査の受診率が 86.4%と高かったが、下部消化管内視鏡検査の受診率は低く、今後の課題と考えられた。

### A. 研究目的

C 型肝炎に対する直接作用型抗ウイルス剤 (Direct-acting anti-viral、以下 DAA) 治療が普及することによって、ほぼ全例で C 型肝炎ウイルス (Hepatitis C Virus、以下 HCV) 排除が期待できる時代をむかえている。しかし、HIV/HCV 重複感染をおこしていた血友病患者にとっては持続的抗ウイルス効果 (sustained virological response、以下 SVR) 後の肝発癌だけでなく、他部位の発癌も念頭においたフォローアップが必要である。

そこで消化管にフォーカスをあてた検診のあり方を考えるため、診療録から消化管癌を意識した検査の施行率を後方視的に精査した。

### B. 対象

当科でフォロー中の HIV/HCV 重複感染血友病患者 22 例を対象とした。後方視的に CEA および CA19-9 の測定状況、上・下部消化管内視鏡の実施状況を検討した。

### C. 研究結果

22 例は全例男性で、年齢の中央値は 44.5 歳 (range: 39-57) であった。肝細胞癌既往が 3 名、大腸癌の既往 1 名が含まれる。またインターフェロン治療を受ける際、血小板数が低値であったため、摘脾術を受けた患者が 3 例いた。血液検査成績では、AST、ALT、血小板数の平均がそれぞれ 29.5 U/L、26.3 U/L、16.2 万 /  $\mu$ L であった (表 1)。

過去 1 年間、すなわち 2018 年 1 月 1 日から同年 12 月 31 日までに CEA もしくは CA19-9 が測定され

表 1. 患者背景

性別 男:女	22:0
年齢 中央値 [ range ]	44.5 [ 39-57 ]
AST (U/L)	29.5 $\pm$ 10.3
ALT (U/L)	26.3 $\pm$ 10.3
血小板数 ( $\times 10^4/\mu$ L)	16.2 $\pm$ 6.6
FIB-4 Index 中央値 [ range ]	1.75 [ 0.72-4.59 ]
IV型コラーゲン7S 中央値 [ range ] (ng/mL)	4.75 [ 3.2-11.1 ]

たのは 22 例中 12 例 (54.5%) で (図 1)、12 例すべてが両検査を測定していた。当院における CEA の基準値は 0-4 ng/mL で、12 例中 2 例が基準値をはずれ (5.3、6.0 ng/mL) 精査にまわっていた。2 人とも大腸内視鏡検査で悪性疾患を認めなかった。また CA19-9 の基準値は 0-37 U/mL で、全例が基準値以内であった。

過去 3 年以内に上部消化管内視鏡検査を施行されていたのは 22 例中 19 例 (86.4%) で、慢性肝疾患での食道胃静脈瘤精査目的を反映し、過去 1 年以内の CEA・CA19-9 測定率を上回っていた。肝硬度・肝線維化の指標である FIB-4 Index および IV 型コラーゲン 7S と上部消化管内視鏡検査施行状況を検討したところ (図 2、3)、肝硬度・肝線維化の軽い 3 例が上部消化管内視鏡検査を受けていなかった。この 3 例は静脈瘤の可能性が低い対象と言えるものの、消化管癌の検診の立場からは積極的に受診をすすめるべきで、今後の啓発活動にいかしたいと考える。下部消化管内視鏡検査を過去 3 年以内に受けたのは 22 例中 9 例 (40.9%) であり、上部消化管内視鏡検査の施行率を大幅に下回っていた。

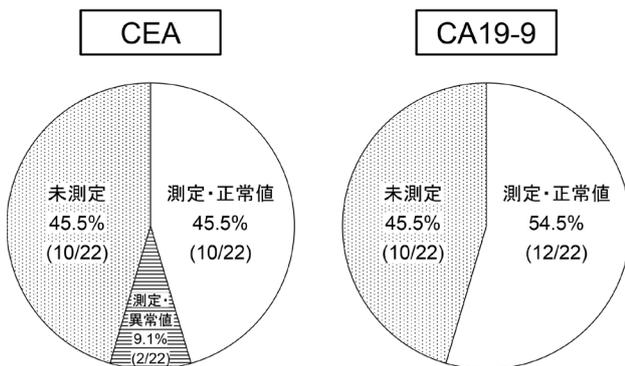


図 1. 消化管腫瘍マーカーの測定状況

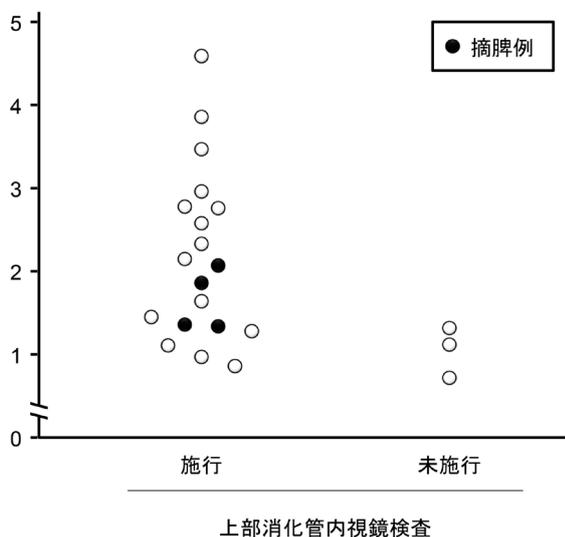


図 2. FIB-4 Index と上部消化管内視鏡検査の実施状況

## D. 考察

消化管内視鏡検査は患者の意思を尊重するため、症例によっては実施できない事情があるものの、上部消化管内視鏡検査の実施率は静脈瘤精査という目的が理解され、高率であった。一方で、侵襲性の少ない腫瘍マーカーでも、保険診療内の実施を意識すると測定もれがあり、研究事業として定期的な検診実施が確実と考える。未測定例に関しては、次の血液検査項目に加えている。一方で、下部消化管内視鏡検査は患者の了解を得られないケースがあり、今後の課題である。啓発パンフレットの作成をめざし、全国の現状を調査することが望まれる。

## E. 結論

簡便な腫瘍マーカーの測定から、身体に負担のかかる上・下部消化管内視鏡検査まで、一定のルールのもとに検診項目を設定し、癌検診を事業として実施することが望まれる。医師による偏りもみられるが、事業化することで解決できるものと考えられる。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 三田英治. HIV 感染者の C 型肝炎. 肝炎診療バイブル 改訂 4 版, pp.169-174、メディカ出版、2018 年 5 月
2. 三田英治. HIV 感染者の B 型肝炎. 肝炎診療バイブル 改訂 4 版, pp.165-168、メディカ出版、2018 年 5 月

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

特になし

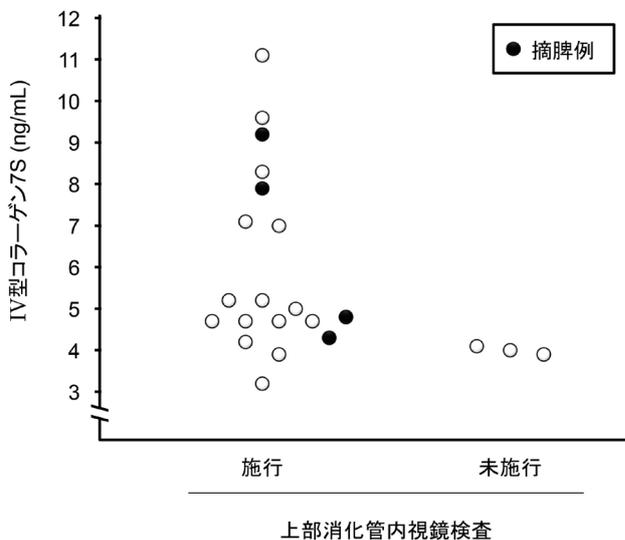


図 3. IV 型コラーゲン 7S と上部消化管内視鏡検査の実施状況

## 肝炎及びその他の合併症管理・医療連携

研究分担者

湯永 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、田沼 順子、  
 渡辺 恒二、青木 孝弘、水島 大輔、柳川 泰昭、上村 悠、  
 安藤 尚克、塩尻 大輔、三須 恵太、源河いくみ、矢崎 博久、  
 森下 岳志、大庭 多喜、土屋 亮人、池田 和子、大金 美和、  
 杉野 祐子、谷口 紅、小山 美紀、鈴木ひとみ、木下 真里、  
 大杉 福子、阿部 直美、西城 淳美、岩丸 陽子、畑野美智子、  
 小松 賢亮、木村 聡太、霧生 遥子、長島 和恵、中野 彰子、  
 林田 庸総、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、永田 尚義、野崎 雄一

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

同意が得られた薬害被害者のPMDAに申請されている「健康状態報告書」と「生活状況報告書」がACCに届くことになった。その薬害被害者に対し、患者支援団体からACCの順に電話にてヒアリングを行い、支援団体と医療機関が個別支援の必要性とその内容を協議し薬害被害救済の個別支援を展開している。これまでのACCにおけるPMDAデータ到着は、AIDS発症者48名、未発症者150名であった。その他、はばたき福祉事業団に同意のあった方でACCへの支援希望のある方11名を含む薬害被害者の支援状況について報告する。はばたき福祉事業団でヒアリングを行ったのは70名、うちACCのヒアリングは56名であった。ヒアリングを終了した薬害被害者の病病連携は29名で全国の各ブロックの医療機関と行った。PMDA資料に基づく個別救済は、個々の症例で問題の多様性が大きく、型にはまった手法では対応困難であることが多い。それぞれの症例に必要な支援を可能な範囲で手探りすることになるため、莫大な時間と労力を要することも少なくない。生活習慣病への積極的な予防的アプローチとして虚血性心疾患のスクリーニング研究を開始した。心血管障害に対するガイドライン的な指針に供与するデータが得られることが期待される。

## 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、個々の感染被害者がそれぞれ独特な病態にある。PMDA 資料に基づき感染被害者に対する個別救済を遂行し、肝炎及びその他の合併症管理に必要な医療連携を模索し構築する。

## B. 研究方法（倫理面の配慮）

「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。「薬害エイズ血友病における虚血性心疾患スクリーニングの確立」については、平成 30 年 11 月 19 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。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

2018 年より PMDA による「ACC 及びブロック拠点病院への個人情報提供に関する同意書」に薬害被害者が同意された場合に PMDA に申請されている「健康状態報告書」と「生活状況報告書」が ACC に届くことになった。その薬害被害者に対し、患者支援団体（はばたき福祉事業団：東京原告、MERS：大阪原告）から ACC の順に電話にてヒアリングを行い、支援団体と医療機関が個別支援の必要性とその内容を協議し薬害被害救済の個別支援を展開している（図 1）。

当初は ACC 救済医療室から同意した薬害患者に直接ヒアリングを行う予定であった。しかし、同意文書がわかりにくいこと等を考慮し、支援団体からまずヒアリングを行い、ACC から連絡があることに対しての同意を確認し、その後、ACC からヒアリングを行うこととした。

これまでの ACC における PMDA データ到着は、AIDS 発症者 48 名（ACC 16 名＋他院 32 名）、未発症者 150 名（ACC 28 名＋他院 122 名）であった。その他、はばたき福祉事業団に同意のあった方で ACC への支援希望のある方 11 名を含む薬害被害者の支援状況について報告する。はばたき福祉事業団でヒアリングを行ったのは 70 名、うち ACC のヒアリングは 56 名であった。ヒアリングを終了した薬害被害者の病病連携は 29 名で全国の各ブロックの医療機関と行った（図 2）。

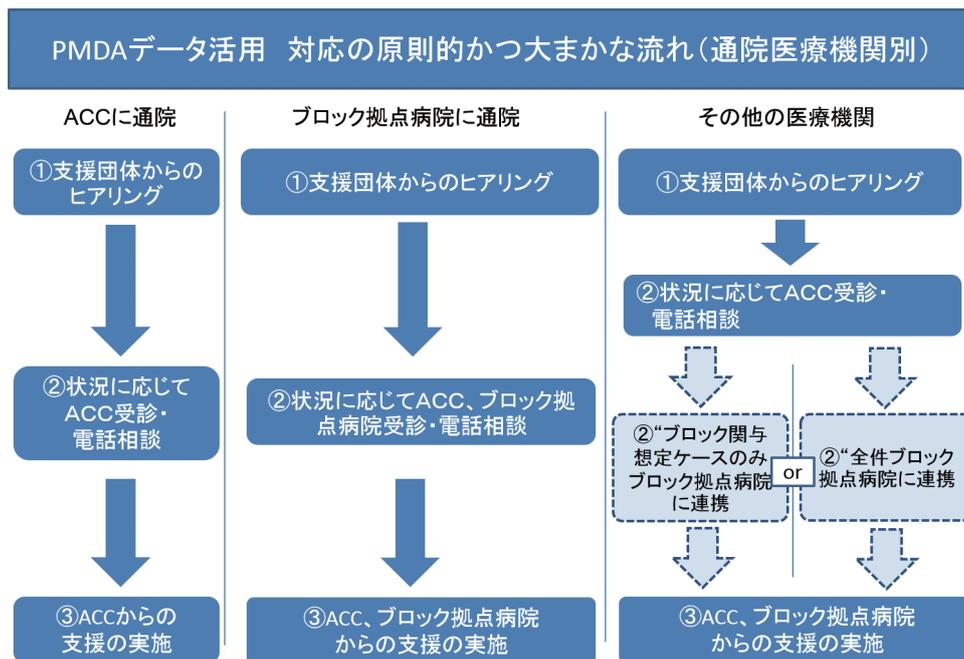


図 1. PMDA データを活用した薬害患者の個別支援の流れ

**PMDAデータ到着**

- AIDS発症者48名 (ACC 16名 + 他院32名)
- 未発症者150名 (ACC 28名 + 他院122名)
- はばたき経由の相談 (H27,H28分PMDA) 11名

上記のヒアリング実施状況 (H30年11月末時点)  
 はばたき70名 → うち、ACC56名 (ACC通院患者除く)

**PMDA病病連携 29名**

ブロック	発症者	未発症者	合計
北海道	0	2	2
東北	3	4	7
関東・甲信越	1	2	3
北陸	0	0	0
東海	4	1	5
近畿	1	1	2
中国・四国	2	4	6
九州	2	2	4
	13	16	29

**ACC救済医療室における肝移植検討事例の転帰**

- <4事例>
- 肝硬変
    - ・移植登録準備中
  - 肝細胞癌
    - ・重粒子線治療終了 (child-A)
    - ・ラジオ波終了 (child-A)
    - ・TACE終了 (年齢)

- <1事例>
- 肝硬変
    - ・移植登録準備中

図 2. はばたき福祉事業団を経由した個別支援の状況

病病連携には、診療に関する助言や提案として、肝移植適応に関する相談、重粒子線治療の導入に関する相談、肝癌に対しACCで集学的治療の後、地元での緩和ケアへ移行支援、抗HIV薬の見直しとアドバイス、地元主治医引退後の医療施設紹介、肺癌に対する先進医療の検討に伴う診療連携、かかりつけ医、ブロック拠点医、ACCスタッフによる出張カンファランスがあった。社会資源の活用に関する助言や提案では、通院元のMSWに協力を得ながら、地域の障害福祉・介護サービスの調整、他科診療や肝炎治療医療費、個室料金発生への対応、年金申請相談を行っていた。

PMDAデータを用いた薬害被害救済の個別支援では、HIV感染症や血友病のコントロールの他、肝癌や肝硬変、その他合併症などが、良くコントロールされていることがわかる一方で、古い抗HIV薬の組み合わせの継続や、副作用と思われる貧血、DAA未治療など、対策が必要なケースも少なくない。先進医療の脳死肝移植への登録や、重粒子線治療は、最後の手段と思われがちだが、継続的に病状を評価し移植登録のタイミングや、重粒子線治療の研究参加を勧めるなどの助言・周知が必要と考えられた。また、PMDAデータには記載がないが、ヒアリングでは、血友病関節障害への整形外科やリハビリテーション科に何十年も受診していないこと、関節障害の障害認定をしばらく更新していないなど、生活の質にかかわる問題点もあり、病病連携により状況改善に至っている。結果として、このPMDA事業により個別の問題を抽出し、病病連携をすすめることにより、薬害被害救済に有効な手段であることが明らかとなった。しかし、このような病病連携にはかなりの時間と労力を要するため、引き続き人員確保

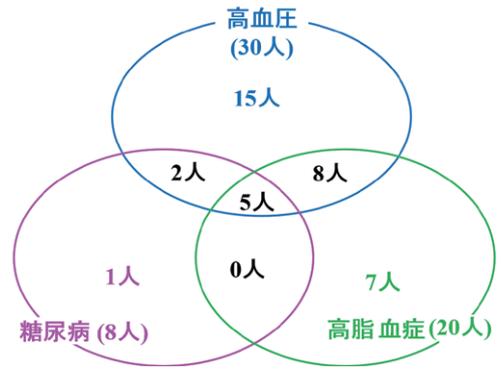


図 3. ACC に定期通院している薬害被害者の生活習慣病有病率

は必要と考える。

薬害患者のC型肝炎に対するDAA治療が広まりHCV-RNAの持続陰性化が得られると、体重が著しく増加してくる患者も散見され注意が必要である。もともと、喫煙歴のある割合が多く、長期にわたるHIV感染、抗HIV薬の長期毒性などのため、薬害被害者は生活習慣病の有病率が高い (図3)。

生活習慣病は、脳血管障害や虚血性心血管をもたらす、生命や生活に重大な支障を及ぼす。特に血友病患者はその出血傾向のため脳内出血を起こしやすく、致命的となりやすい。脳内出血の予防には、生活習慣病の中でも高血圧の管理と凝固因子製剤の定期的な輸注が重要である。一方、虚血性心血管については、従来、血友病患者には起こりにくいと考えられていた。血栓ができにくいことからの推測によるとおもわれるが、実際にはそうとは限らないので注意が必要である。中高年の重度の血友病患者は関節症が進んでおり、日常生活における運動量が制限を受けていることが多い。そのため、通常であれば運動で誘発される狭心症の症状が出現しにくく、出現した時には重篤な心血管病変を有していることがある。潜在する虚血性心疾患やハイリスク患者のスクリーニングのために、国立国際医療研究センター循環器科との協力し虚血性心疾患診断法の研究を行うこととなった。

ACCに定期通院する薬害患者でスクリーニングを行い、虚血性心疾患の有病率や危険因子などを同定し、効果的なスクリーニング法を全国に提示することが目標である。昨年の血友病包括外来の受診件数はのべ735件で、リハビリテーション科、整形外科、消化器内科、精神科の各科の協力をいただいている (図5)。腎臓内科は感染者の透析で長年ご協力

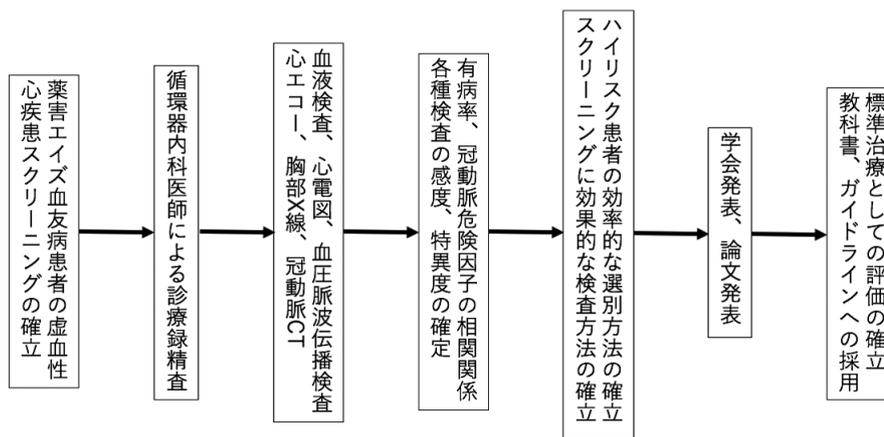
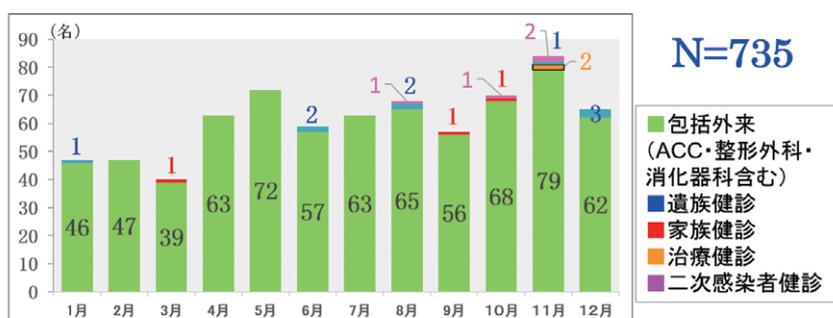


図4. 薬害患者の虚血性心疾患の診断法開発のための研究



◎ACC診療医以外の受診患者の動向(初診+再診)

	2018年												合計(名)
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
リハビリテーション科	9	8	4	5	7	6	18	7	3	7	6		80
整形外科	1	2	4	4	1	2	1	1	4	3	6	3	29
包括:整形外科	1	1	0	1	1	1	1	2	0	0	3	2	11
包括:消化器内科	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2	0	5
包括:精神科	0	2	2	0	1	0	0	0	0	0	1	0	6

図5. ACC 血友病包括外来の受診状況

いただいております、更に、循環器科との共同研究を行うことにより、より理想的な総合診療が提供できるようになると期待される。

#### D. 考察

PMDA 資料に基づく個別救済は、個々の症例で問題の多様性が大きく、型にはまった手法では対応困難であることが多い。それぞれの症例に必要な支援を可能な範囲で手探りすることになるため、莫大な時間と労力を要することも少なくない。虚血性心疾患のスクリーニング研究が始まったことにより、心血管障害に対するガイドライン的な指針に供与するデータが得られることが期待される。

#### E. 結論

今後の個別救済において、マンパワーの確保が重要である。生活習慣病への積極的な予防的アプローチとして虚血性心疾患のスクリーニング研究を開始した。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- Mutoh Y, Nishijima T, Inaba Y, Tanaka N, Kikuchi Y, Gatanaga H, Oka S. Incomplete recovery of CD4 cell count, CD4 percentage, and CD4/CD8 ratio in patients with human immunodeficiency virus

- infection and suppressed viremia during long-term antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases* 2018 Vol.67 (927-933)
2. Mizushima D, Nguyen DTH, Nguyen DT, Matsumoto S, Tanuma J, Gatanaga H, Trung NV, van Kinh N, Oka S. Tenofovir disoproxil fumarate co-administered with lopinavir/ritonavir is strongly associated with tubular damage and chronic kidney diseases. *Journal of Infection and Chemotherapy* 2018 Vol.24 (549-554)
  3. Murakoshi H, Zou C, Kuse N, Akahoshi T, Chikata T, Gatanaga H, Oka S, Hanke T, Takiguchi M. CD8+ T cells specific for conserved, cross-reactive Gag epitopes with strong ability to suppress HIV-1 replication. *Retrovirology* 2018 Vol.15 (46)
  4. Tsuboi M, Nishijima T, Aoki T, Teruya K, Kikuchi Y, Gatanaga H, Oka S. Usefulness of automated latex turbidimetric rapid plasma regain test for diagnosis and evaluation of treatment response in syphilis in comparison with manual card test: a prospective cohort study. *Journal of Clinical Microbiology* 2018 Vol.56 (11)
  5. Murakoshi H, Koyanagi M, Akahoshi T, Chikata T, Kuse N, Gatanaga H, Rowland-Jones SL, Oka S, Takiguchi M. Impact of a single HLA-A\*24:02-associated escape mutation on the detrimental effect of HLA-B\*35:01 in HIV-1 control. *EBio Medicine* 2018 Vol.36 (103-112)
  6. Hattori SI, Matsuda K, Tsuchiya K, Gatanaga H, Oka S, Yoshimura K, Mitsuya H, Maeda K. Combination of a latency-reversing agent with a Smac mimetic minimizes secondary HIV-1 infection in vivo. *Frontiers in Microbiology* 2018 Vol.9 (2022)
  7. Murakoshi H, Kuse N, Akahoshi T, Zhang Y, Chikata T, Borghan MA, Gatanaga H, Oka S, Sasaki K, Takiguchi M. Broad recognition of circulating HIV-1 by HIV-1-specific cytotoxic T-lymphocytes with strong ability to suppress HIV-1 replication. *Journal of Virology* 2018 Vol.93 (e01480-18)
  8. Nagata N, Nishijima T, Niikura R, Yokoyama T, Matsushita Y, Watanabe K, Teruya K, Kikuchi Y, Akiyama J, Yanase M, Uemura N, Oka S, Gatanaga H. Increased risk of non-AIDS-defining cancers in Asian HIV-infected patients: a long-term cohort study. *BMC Cancer* 2018 Vol.18 (1066)
  9. Matsuda K, Kobayakawa T, Tsuchiya K, Hattori SI, Nomura W, Gatanaga H, Yoshimura K, Oka S, Endo Y, Tamamura H, Mitsuya H, Maeda K. Benzolactam-related compounds promote apoptosis of HIV-infected human cells via protein kinase C-induced HIV latency reversal. *Journal of Biological Chemistry* 2019 Vol.294 (116-129)
  10. Thida W, Kuwata T, Maeda Y, Yamashiro T, Tran GV, Nguyen KV, Takiguchi M, Gatanaga H, Tanaka K, Matsushita S. The role of conventional antibodies targeting the CD4 binding site and CD4-induced epitopes in the control of HIV-1 CRF01\_AE viruses. *Biochemical and Biophysical Research Communications* 2019 Vol.508 (46-51)
- ## 2. 学会発表
1. 湯永博之. HIV 感染症：長期管理時代における TAF の役割「HIV 治療の課題に対する TAF の位置付け」第 92 回日本感染症学会学術講演会 2018 年 5 月 岡山
  2. 田沼順子、水島大輔、湯永博之、岡慎一. ハノイにおける初回抗レトロウイルス療法失敗者に対する LPVr を含む救済治療の効果 第 92 回日本感染症学会学術講演会 2018 年 5 月 岡山
  3. 水島大輔、上村遙、柳川泰昭、青木孝弘、渡辺恒二、木内英、矢崎博久、田沼順子、塚田訓久、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. 肛門直腸クラミジア・トラコマティス感染症に対するアジスロマイシンおよびドキシサイクリン投与の治療効果に関する研究 第 92 回日本感染症学会学術講演会 2018 年 5 月 岡山
  4. 渡辺恒二、鈴木哲也、照屋勝治、湯永博之、菊池嘉、岡慎一. ニューモシスチス肺炎を契機に、線維化性非特異的間質性肺炎 (fibrotic NSIP) を発症した HIV 感染者の 1 例 第 92 回日本感染症学会学術講演会 2018 年 5 月 岡山
  5. 湯永博之. 全例治療時代を迎えた HIV 感染症の合併症を考える「高齢者の ART 戦略」第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
  6. 湯永博之. ライフスタイルに合わせた HIV 治療とは? 「多様な患者背景と抗 HIV 療法」第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
  7. 林田庸総、土屋亮人、高野操、青木孝弘、湯永博之、菊池嘉、岩橋恒太、金子典代、岡慎一. 乾燥ろ紙を用いた HIV Ag/Ab 検査についての検討 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
  8. 杉野祐子、木下真里、小山美樹、谷口紅、池田和子、大金美和、中西美紗緒、湯永博之、菊池嘉、定月みゆき、岡慎一. 国立国際医療研究センター (NCGM) における HIV 感染妊婦の転帰と出産場所に関する検討 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
  9. 長島浩二、霧生彩子、押賀充則、早川史織、増田純一、田沼順子、照屋勝治、湯永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一. 抗 HIV 薬とスタチンの併用に関する調査 第 32 回日本エ

- イズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
10. 近田 貴敬、Paes Wayne、赤星智寛、Partridge Tom、瀧永博之、岡 慎一、Ternette Nicola、Borrow Persephone、滝口雅文．液体クロマトグラフィータンデム質量分析装置 (LC-MS/MS) による HIV-1 T細胞エピトープの同定 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  11. 村越勇人、小柳円、赤星智寛、近田貴敬、久世望、瀧永博之、岡慎一、滝口雅文．HLA-B\*35:01保有者における HIV-1 感染促進の機序の解明 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  12. 内坪敬太、赤沢翼、押賀充則、早川史織、増田純一、田沼順子、照屋勝治、瀧永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一．NRTI スペアリングレジメンの使用状況と有用性について 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  13. 松田幸樹、MohammadSaiful Islam、服部真一郎、土屋亮人、瀧永博之、吉村和久、岡慎一、玉村啓和、佐藤賢文、満屋裕明、前田賢次．HIV 潜伏感染細胞を標的とした新規治療薬開発に有効な HIV 持続感染 in vitro モデルの開発 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  14. 大金美和、阿部直美、小山美紀、谷口紅、木下真里、杉野祐子、中澤伸、島田恵、柴山志穂美、石原美和、岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美、池田和子、塚田訓久、田沼順子、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一、木村哲．薬害 HIV 感染血友病等患者の施設における受け入れ促進と支援体制の整備 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  15. 三須恵太、岡慎一、菊池嘉、塚田訓久、瀧永博之、照屋勝治、田沼順子、矢崎博久、渡辺恒二、青木孝弘、水島大輔、柳川泰昭、上村悠、御手洗聡、近松絹代．免疫再構築症候群を契機に診断された *M. tilburgii* 感染症の一例 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  16. 水島大輔、高野操、上村悠、柳川泰昭、青木孝弘、渡辺恒二、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．HIV 非感染 MSM コホートにおける HIV、梅毒、肛門淋菌およびクラミジア・トラコマティス感染症の罹患率に関する検討 (続報) 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  17. 青木孝弘、上村悠、柳川泰昭、水島大輔、木内英、渡辺恒二、田沼順子、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 Dolutegravir の精神神経系の有害事象の後方視的検討 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  18. 熊木絵美、増田純一、内坪敬太、小林瑞季、霧生彩子、長島浩二、押賀充則、早川史織、田沼順子、照屋勝治、瀧永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一．抗 HIV 療法初回導入患者におけるインテグラーゼ阻害剤服用後の体重増加とその要因に関する調査 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  19. 押賀充則、増田純一、霧生彩子、長島浩二、早川史織、田沼順子、照屋勝治、瀧永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一．抗 HIV 薬と糖尿病治療薬の併用に関する調査 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  20. 岡崎玲子、蜂谷敦子、佐藤かおり、豊嶋崇徳、佐々木悟、伊藤俊広、林田庸総、岡慎一、瀧永博之、古賀道子、長島真美、貞升健志、近藤麻規子、椎野禎一郎、須藤弘二、加藤真吾、谷口俊文、猪狩英俊、寒川整、加藤英明、石ヶ坪良明、中島英明、吉野友祐、太田康男、茂呂寛、渡邊珠代、松田昌和、重見麗、岩谷靖雅、横幕能行、渡邊大、小島洋子、森治代、藤井輝久、高田清式、南留美、山本政弘、松下修三、健山正男、藤田次郎、杉浦互、吉村和久、菊池正．国内新規 HIV/AIDS 診断症例における薬剤耐性 HIV-1 の動向 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  21. 塚田訓久、田沼順子、上村悠、柳川泰昭、水島大輔、青木孝弘、木内英、渡辺恒二、矢崎博久、照屋勝治、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．当センターにおける非職業的曝露後予防内服 (nPEP) の施行状況 (続報) 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  22. 上村悠、塚田訓久、土屋亮人、柳川泰昭、水島大輔、青木孝弘、渡辺恒二、田沼順子、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 C 型肝炎の DAA 治療成績 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  23. 渡辺恒二、柳川泰昭、長島真美、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一、横山敬子、新開敬行、貞升健志．東京都内の自発的性感染症検査施設受検者におけるアメーバ赤痢血清抗体陽性率の検討 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  24. 白阪琢磨、橋本修二、川戸美由紀、大金美和、岡本学、瀧永博之、日笠聡、福武勝幸、八橋弘、岡慎一．血液製剤による HIV 感染者の調査成績第1報 健康状態と生活状況の概要 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪
  25. 霧生瑤子、木村聡太、小松賢亮、木下真里、田沼順子、照屋勝治、塚田訓久、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一．CMV 脳炎にて AIDS 発症した HIV 感染者に神経心理検査を行った一例 第32回日本エイズ学会学術講演会 2018年12月 大阪

26. 霧生彩子、長島浩二、押賀充則、早川史織、増田純一、土屋亮人、田沼順子、照屋勝治、潟永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一。  
日本人 HIV 感染者における Dolutegravir の母集団薬物動態解析 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
27. 小泉龍士、霧生彩子、長島浩二、押賀充則、早川史織、増田純一、土屋亮人、田沼順子、照屋勝治、潟永博之、塚田訓久、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一。  
日本人 HIV 感染者における Raltegravir の母集団薬物動態解析 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
28. 木村聡太、小松賢亮、霧生瑤子、渡邊愛祈、大金美和、池田和子、田沼順子、照屋勝治、塚田訓久、潟永博之、菊池嘉、岡慎一。  
当院の HIV 陽性者の心理面接の転帰とその特徴からみるメンタルヘルスの課題 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
29. 川戸美由紀、橋本修二、大金美和、岡慎一、岡本学、潟永博之、日笠聡、福武勝幸、八橋弘、白阪琢磨。  
血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報 生活状況の概要 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
30. 潟永博之。  
日本における薬剤耐性と HIV/AIDS 治療の実際 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪
31. 潟永博之。  
ART の現状:基礎研究者への発信「投与される抗 HIV 薬の選択と変更」 第 32 回日本エイズ学会学術講演会 2018 年 12 月 大阪

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他  
特になし



## 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病院リハビリテーション科

研究協力者

小町 利治 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

本間 義規 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

中島 卓三 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

野口 蓮 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

能智 悠史 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

清水 稜也 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

守山亜由美 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

野口 祐子 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

唐木 瞳 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

西垣有希子 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

吉田 渡 国立国際医療研究センター病院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、本年は昨年に引き続き第六回にあたるリハビリ検診会を国立国際医療研究センターにて、患者会との共催で実施した。昨年に引き続き仙台医療センター、名古屋医療センター、北海道大学病院でリハビリ検診会を行い、九州医療センターでリハビリ研修会を開催する支援をするという均霑化活動を行った。当施設でのリハビリ検診会の際の調査では、関節可動域・筋力・歩行速度の同世代健常者に比しての低下が認められた。継続参加者においては、歩行速度の改善の見られた症例もあった。疼痛や関節可動域の低下は日常生活機能の低下の要因となっていた。外出や家事の困難があり、今後さらに悪化する可能性が示唆された。これらの結果をもとに、運動機能の維持、日常生活機能の維持、外出や家事の困難に対する支援対策の立案が必要である。

### A. 研究目的

木村班において我々は、包括外来関節診受診症例のまとめから、中高年血友病症例においては、既存の運動障害 + 経年的負担 + 家族の変化・職業関連の負担増による運動器障害が顕在化しつつあることを報告した。また、これらの症例においては、運動器障害に対する病態認識や、製剤に対する考え方の変革、生活と関節保護の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。そして翌年から我々は、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、リハビリ検診会を実施した。これは参加者にとっては①運動機能の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得、③相互交流の機会となり、研究班としては、①運動器障害および日常生活活動の把握、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検診会のあり方の検討および関連資料の作

成、④将来の均霑化のための療法士教育の一環、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。

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であり、かつ患者参加型の視点を忘れないものであると考えている。

運動機能の低下予防を中心として社会参加の契機ともなるリハビリ検診会は、今年度は全国5か所で実施され、合計73名が参加した。患者の満足度は高かった(柿沼報告)。また多職種による運営でワンストップの相談の場でもあり交流の場でもあることから、スタッフの満足度と、スタッフにおける知識の普及にも効果があった。

本報告では、当センターにおけるリハビリ検診会での計測・聞き取り結果を報告する。

## B. 研究方法 (倫理面の配慮)

検診会は当院ACCと患者会であるはばたき福祉事業団の協力を得て行い、その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(NCGM-G-002530-00)を得、検診会当日、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

平成30年度のNCGMにおけるリハビリ検診会は、10月13日に開催され、30名の参加があった。運動機能の評価、歩行速度の測定が理学療法士により行われた。測定項目は以下のとおりである。左右の肩関節・肘関節・股関節・膝関節・足関節の可動域と筋力を測定した。左右の握力を測定した。16m歩行路において、10m歩行速度を、普通歩行、速足歩行、それぞれ歩行速度と歩幅を測定した。

日常生活活動の聞き取り調査者は6名の医師と6名の作業療法士、7名の看護師、1名の医学生が1対1で行った。質問内容はインタビューガイドに則り、半構造的に実施された。圧迫感を感じさせないように、90度法にて実施した。測定項目は下記のとおりである。

①基本情報(年齢、同居家族、家屋状況)、②痛みのある関節(患者の主観で痛みの生じる箇所)(肩、肘、手、股、膝、足関節)、③サポーターの使用状況、④手術歴の聴取、⑥リーチ困難な部位(左右10か所、動作の観察)(頭頂、耳(同・反対)、目、口、喉、後頸、肩(同・反対)、胸、腰、会陰、肛門、膝、踝、つま先、床(立位:膝、踵、つま先、床))、⑦基本動作能力、⑧ADL(①ADL動作能力、②後藤らのADL尺度(12項目)、③歩行状況、④自助具・装具・靴について)、⑨I-ADL(外出、仕事、家事)、⑩困っていること、⑪相談相手について聴取した。

## C. 研究結果

### 1) 基本情報

年齢は、平均52.1歳(±8.4)であった。(図1)。30歳代は1名であった。

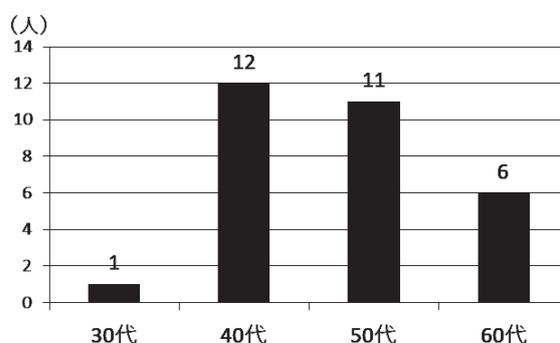


図1 参加者の年齢分布

### 2) 参加者の状況

平成25年にリハビリ研修会(測定なし)から数えると、今回は6回目にあたる。

6回の参加者数は図2の通りで、ここ3年間は、30名前後を維持している。今回参加者の過去の参加状況は図3に示す通りで、5回参加、6回参加のリピーターがいる一方で、今回はじめて、という症例もいて、多彩であった。

同居家族は、「両親と同居」14名(47%)、「夫婦世帯+α」11名(37%)、「独居」5名(17%)の順に多かった。



図2 リハビリ検診会参加人数の推移

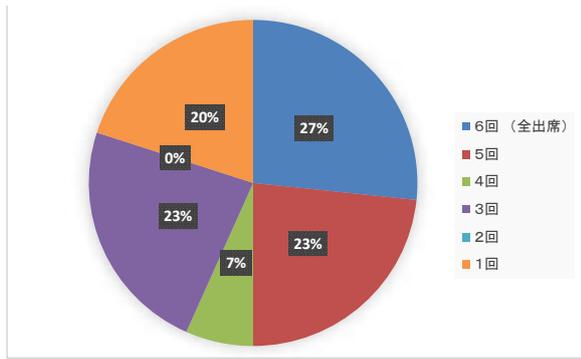


図3 平成30年度 参加者の参加比率

家屋状況は、「戸建て」19名（63%）、「集合住宅」11名（37%）であった。そのうち、11名が2階以上に住んでいるが、エレベーターがなく、階段のみの住居に住んでいた。

### 3) 運動機能

参加者の関節可動域を図4に示す、例年同様、肘関節と膝関節の伸展が不良で、足関節の可動域が狭く、また、肩関節と股関節の制限も認められた。

関節可動域を世代ごとに層別化したものを図5に示す。肘関節の伸展は年代を問わず不良である。肩

関節の3方向の可動域は、年代が高いほど低い傾向があった。下肢の関節可動域を図6に示す。股関節の屈曲・伸展、膝関節の屈曲で、年代が高いほど可動域が小さい傾向があった。

各関節の筋力を図7に示す。筋力低下者が飛びぬけて多かったのは、足関節の底屈筋力であった。そのほか、肘関節の伸展、股関節の伸展の筋力低下者が多かった。

筋力の世代別検討（図8、図9）では、30代では低下者がいない関節があったほかは、年代が上がるほど低下者が多いということにはなかった。下肢筋力では、股関節の伸展を除いては、30歳代の症例では、股関節の伸展が低下しているのみであり、40代50代60代は筋力低下が認められたが、世代別の明らかな低下は、足関節の底屈筋力で認められた（年代が高くなるほど筋力が低い症例が多かった。）

年代別握力を図10を示す。30歳代では世代の平均値に比肩する値であったが、40歳代、50歳代、60歳代では平均より低く、かつ、年代が高くなるほど低い傾向であった。いずれも右の握力のほうが左の握力より高い数値であった。



図4 各関節可動域

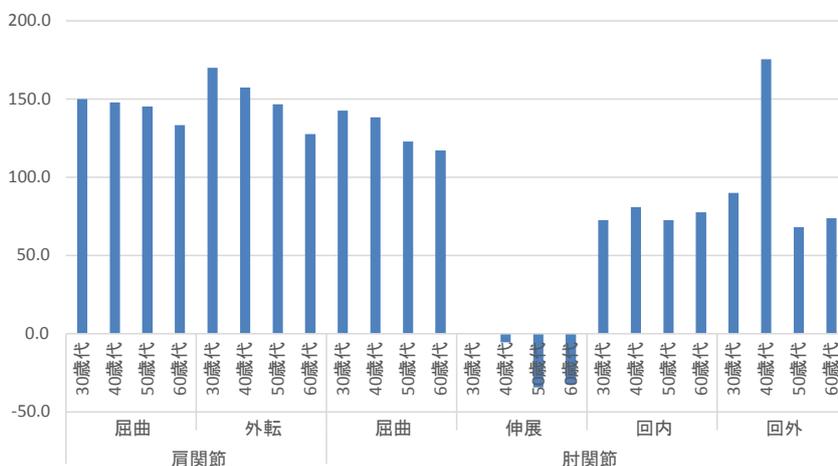


図5 上肢年代別関節可動域

テーマ2：運動機能の低下予防

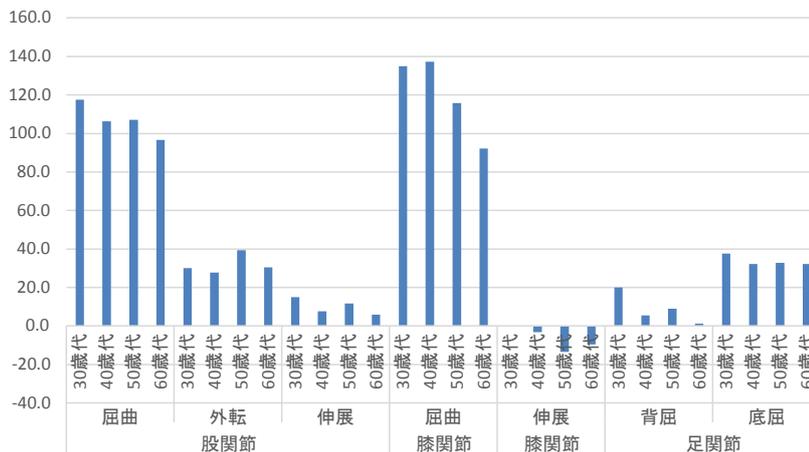


図6 下肢年代別関節可動域

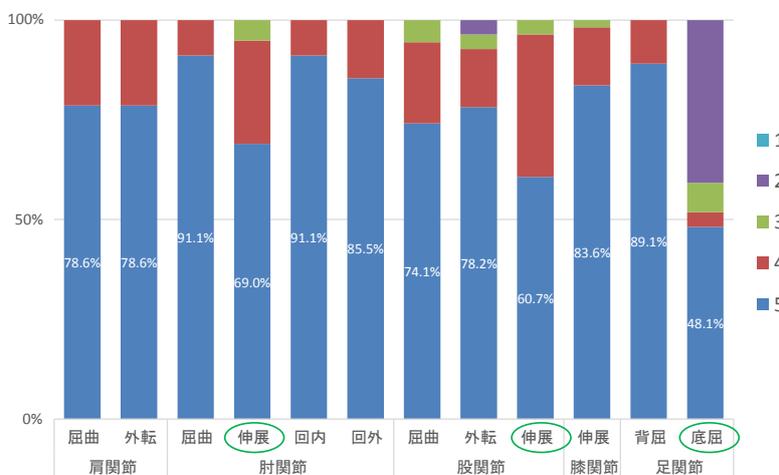


図7 各関節筋力

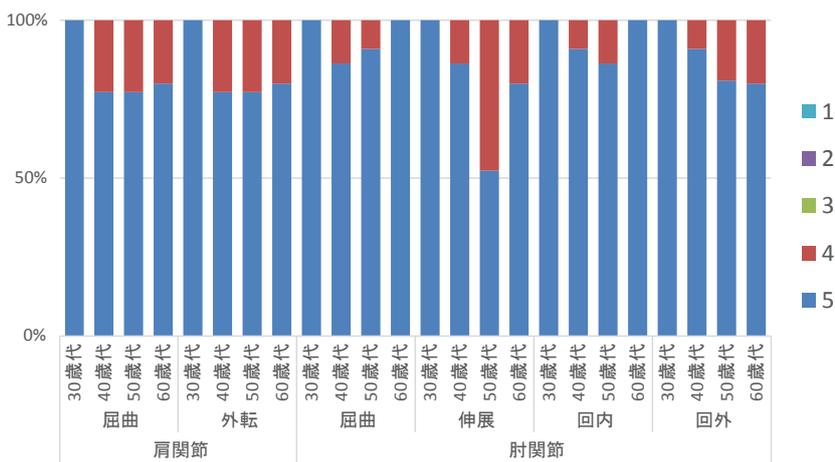


図8 年代別上肢筋力

年代別の普通歩行速度と歩幅を図 11 に示す。年代ごとに歩行速度は低下し、そのおもな理由は歩幅の低下であることが推察された。

年代別の速足歩行速度の変化及び、速足歩行／普通歩行比を図 12 に示す。速足歩行は、普通歩行よりも世代による低下が大きい。また、若年者では速

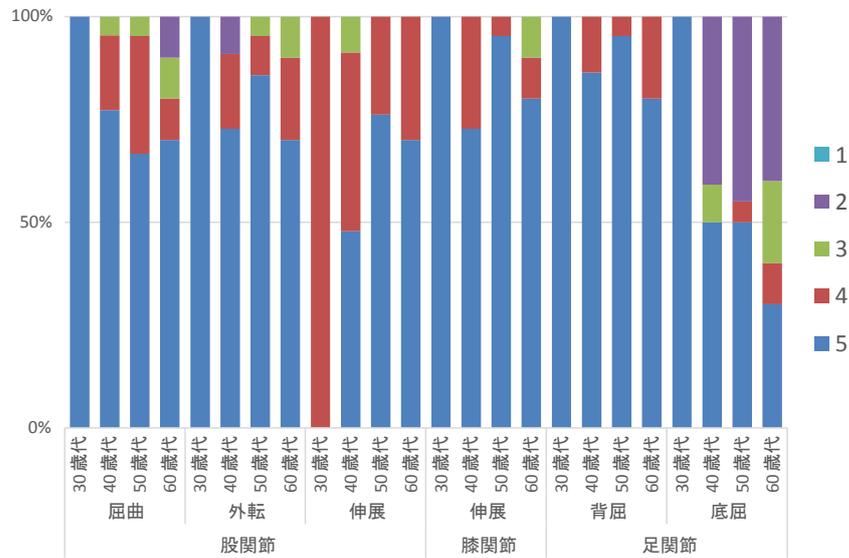


図 9 年代別下肢筋力

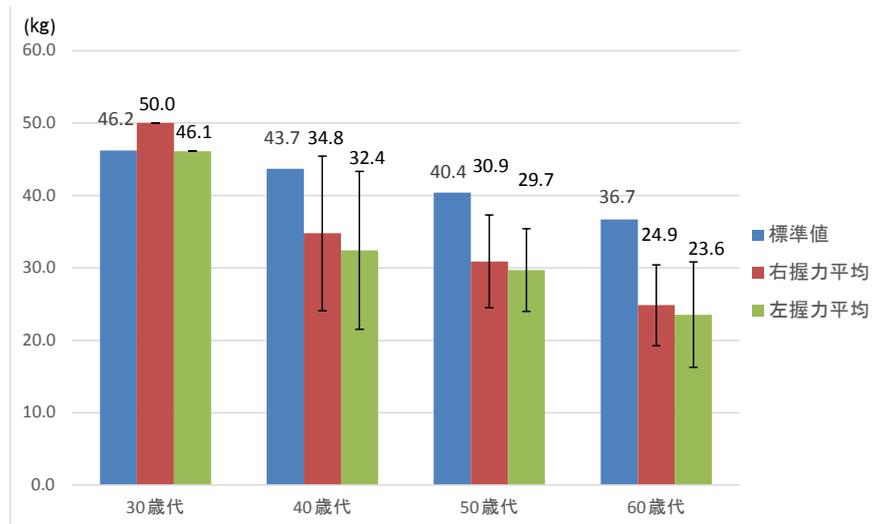


図 10 年代別握力の基準値との比較

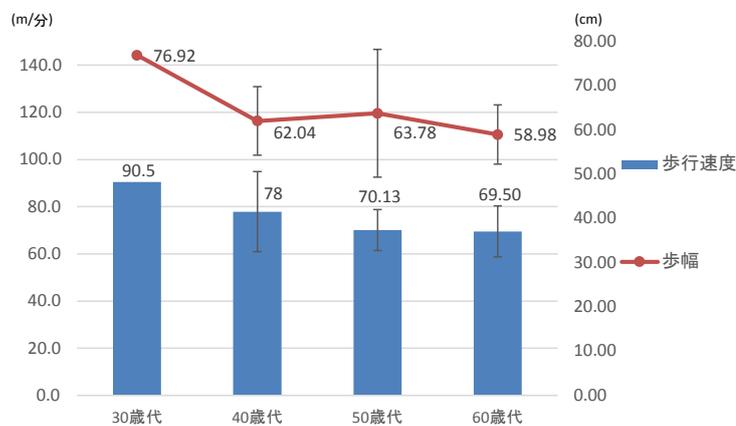


図 11 年代別普通歩行速度・歩幅

足歩行は快適歩行の1.8倍速度が出せているが、60歳代では1.3倍の速度にすぎなかった。

連続参加者の歩行指標の変化図13を示す。普通歩行、速足歩行とも、この5年間で改善している症例がある。特に速足歩行では、速度の低かった2名が、歩幅を増加させることで歩行速度の改善に成功していた。

#### 4) 痛みのある関節

肩、肘、手、股、膝、足関節のうち、左右どちらか、または両側とも痛みがあると24名(80%)が答えていた。部位別では足関節(30%)、膝関節(19%)、肘関節・股関節(17%)の順で多かった(図14)。また、各関節で痛みの出現する場面としては以下に示す(図15)。

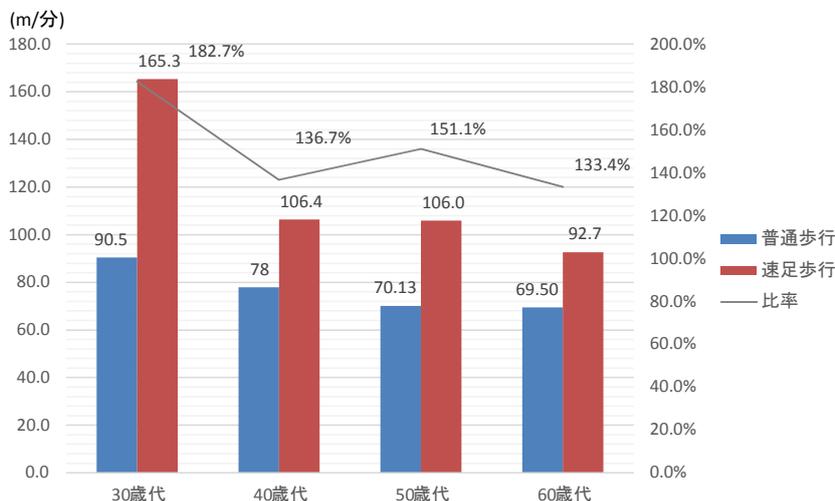


図12 年代別歩行速度の速足歩行 / 普通歩行比

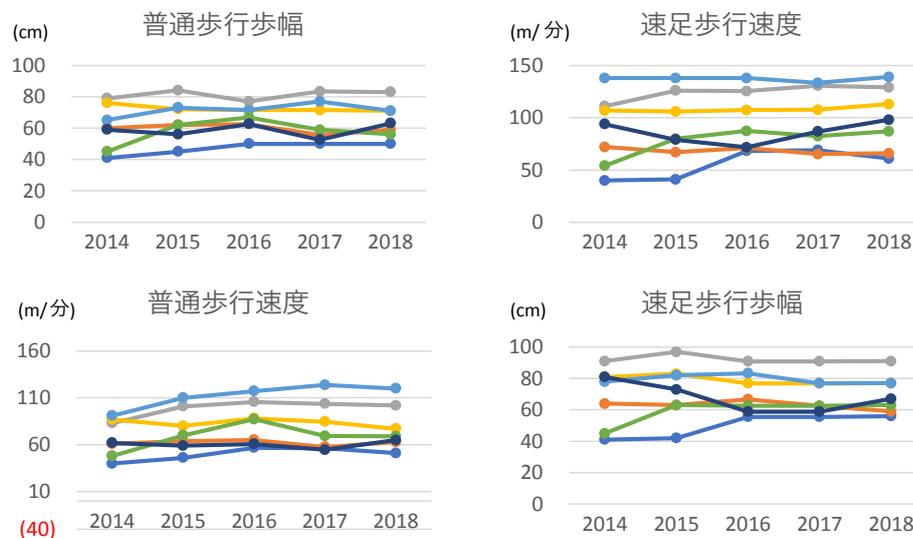


図13 運動機能の縦断的検討 全回参加者の歩行速度・歩幅

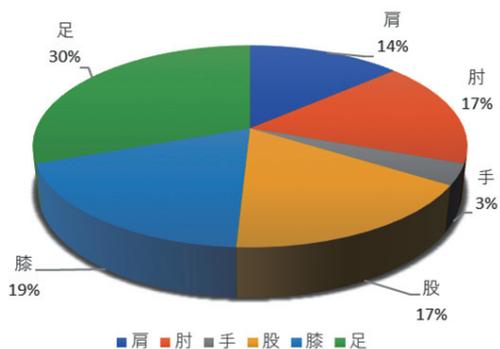


図14 痛みのある関節

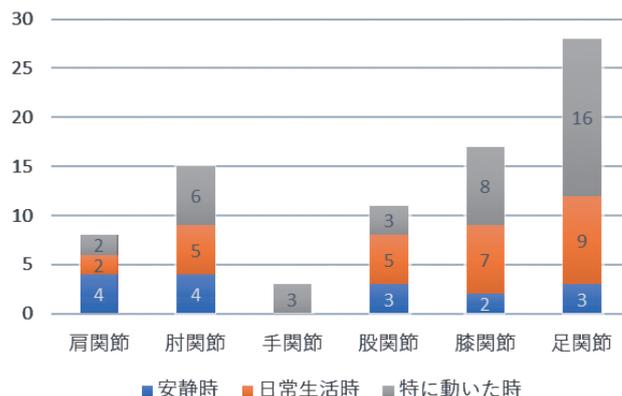


図15 痛みが出現する場面

### 5) サポーターの使用状況

サポーターの適宜使用者・常時使用者は 10 名 (33%)、サポーターを装着している関節は足関節 10 名 (50%) が最も多かった (図 16)、図 17)。

### 6) 手術歴

7 名 (23.3%) が人工関節置換術、2 名 (6.7%) が関節固定術の経験があった。

### 7) リーチ困難な部位

#### ①左右どちらかがリーチ困難である部位 (座位)

左右どちらかの手で各部位にリーチ困難である参加者の割合は、同側の肩 (63.3%) が

半数を越え、次いで後頸、喉 (36.7%) などの体幹中心部、つま先、踵 (23.3%) などの遠位部に多かった (図 18)。

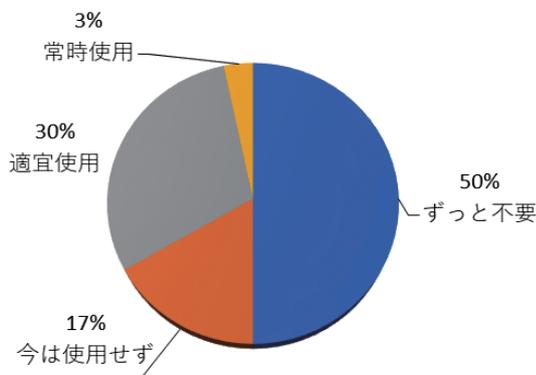


図 16 サポーター使用状況

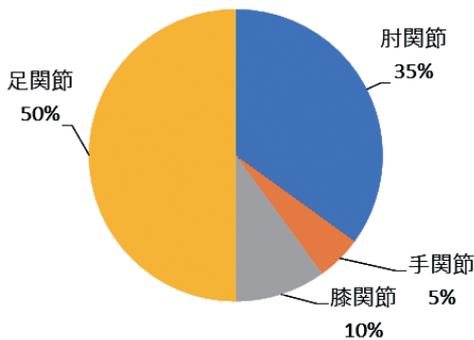


図 17 適宜使用者・常時使用者の関節分類

#### ②左右どちらかがリーチ困難である部位 (立位)

足 7 名 (23.3%)、床 6 名 (20%)、膝 1 名 (3%) が立位でのリーチ困難であった (図 19)。

### 8) 基本動作能力

床上動作が全般的に困難な参加者が多かった。その理由として「股関節が曲がらない」、「膝が曲がらない」、「足首が曲がらない」といった下肢の関節可動域制限、「膝の痛み」といった下肢の疼痛が挙げられた (図 20)。

### 9) ADL

#### ① ADL 動作

ADL 動作の難易度順は図 9 に示す通りであった (図 21)。

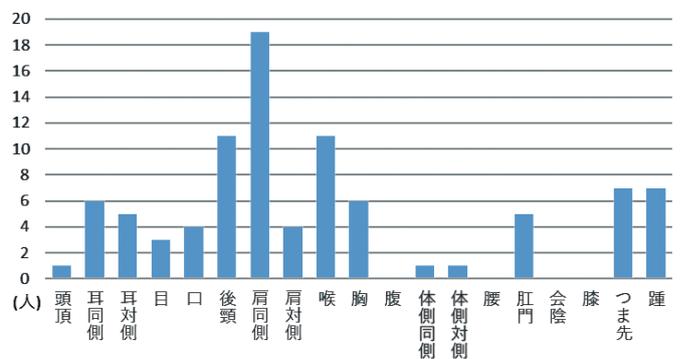


図 18 左右どちらかがリーチ困難である部位 (座位)

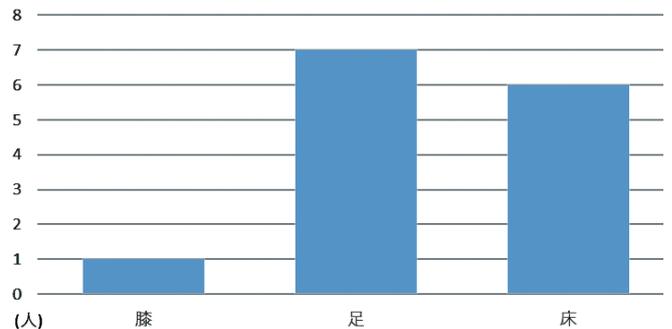


図 19 左右どちらかがリーチ困難である部位 (立位)

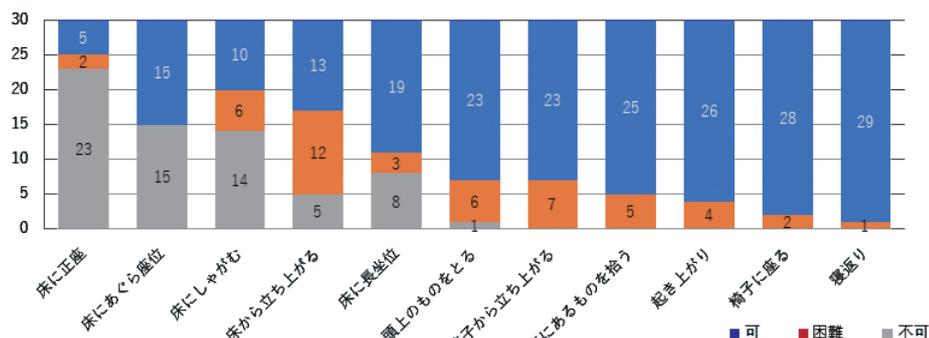


図 20 基本動作項目別可否

②後藤らのADL尺度

後藤らのADL尺度の難易度順は図10に示す通りであった(図22)。ADL尺度は平成30年度参加者の平均結果は64.8点(±27.2)であった。

平成27年度、平成28年度、平成29年度、平成

30年度の結果を比較したものを表1に示す。連続参加者のADL尺度の平均は、平成27年度51.8点(±26.7)、平成28年度54.5点(±29.0)、平成29年度57.2点(±29.4)、平成30年度56.3点(±28.4)であった。連続参加者の個人的推移は図23の通りであった。

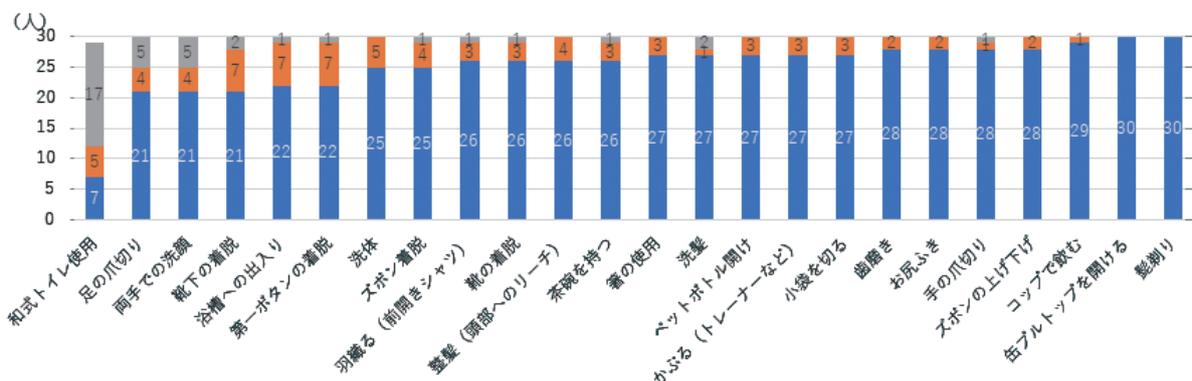


図21 ADL動作

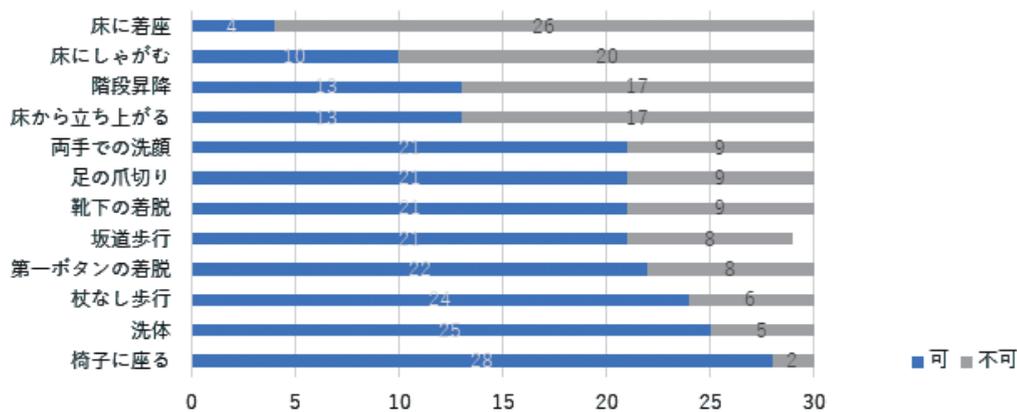


図22 後藤らのADL尺度項目別

表1 ADL尺度の点数比較(平成27、28、29、30年度)

	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度
人数	28名	34名	27名	30名
平均年齢	49.9歳(±8.5)	49.7歳(±8.4)	51.9歳(±8.6)	52.1歳(±8.4)
ADL尺度	56.3点(±22.1)	63.6点(±28.9)	65.6点(±28.1)	64.8点(±27.2)
困難さ1位	坂道歩行	床にしゃがむ	床にしゃがむ	床に着座
困難さ2位	床にしゃがむ	床から立ち上がる	床に着座	床にしゃがむ
困難さ3位	階段昇降	階段昇降	床から立ち上がる	床から立ち上がる

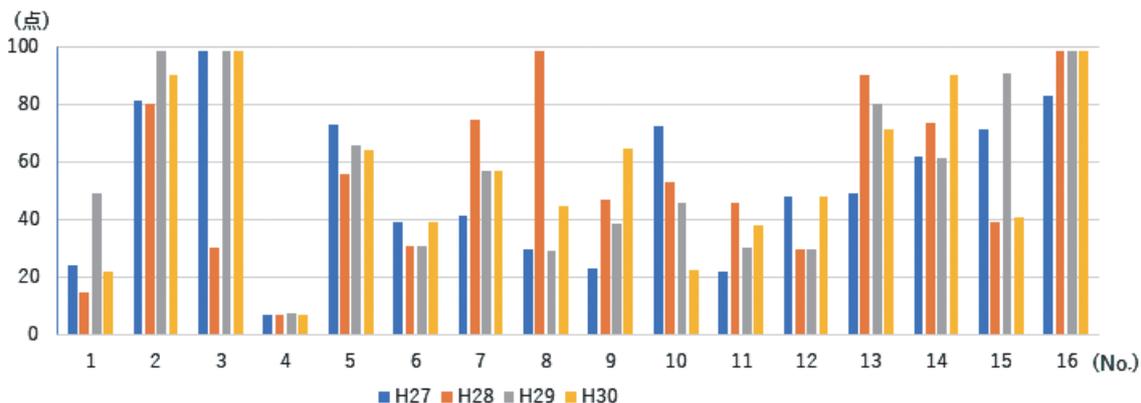


図23 平成27～30年度連続参加者のADL尺度推移

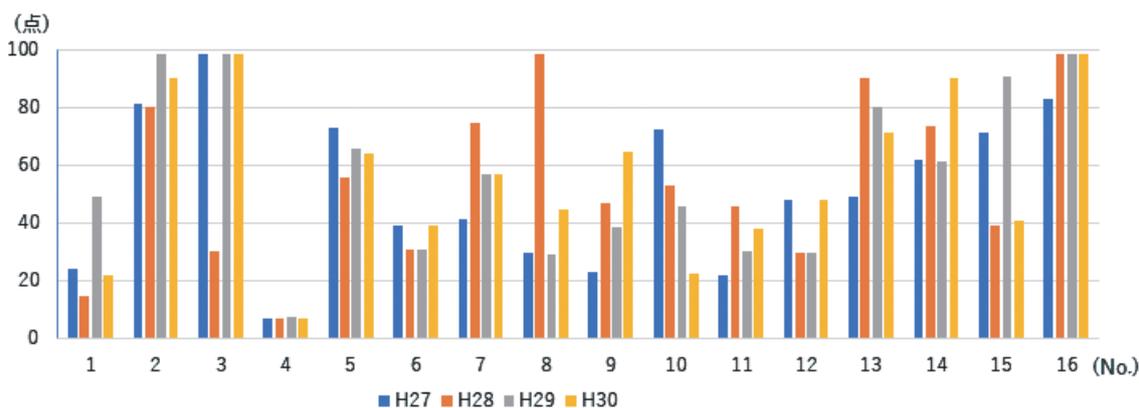


図 23 平成 27～30 年度連続参加者の ADL 尺度推移

### ③歩行状況

杖なし歩行の可能者は 24 名 (80.0%)、困難者は 4 名 (13.3%)、不可能者は 2 名 (6.7%) であった。実際に杖の使用者は 7 名 (23.3%) であり、T 字杖・ロフトストランドクラッチ杖・松葉杖を使用していた。車いす使用者は 2 名 (6.7%) であった。歩行時に痛みの出現がある参加者は 20 人 (66.7%) であり、1 名は腰痛、それ以外の者は足関節・膝関節・股関節の痛みを訴えていた。「長距離歩行で痛みが出る」「無理はしないようにしている」とのコメントが挙げられた。歩行可能距離について、3 名 (10.0%) が屋内レベルであった。

### ④自助具

自助具の使用状況は、靴ペラの使用者が最も多く、11 名 (36.7%) であった。リーチャーの使用者は 5 名 (16.7%) であった。ADL 別では、更衣 13 名 (43.3%)、食事 5 名 (16.7%)、整容 5 名 (16.7%)、入浴 3 名 (10.0%)、トイレ 2 名 (6.7%) の順に多く使用していた。使用物品について、更衣では靴ペラ・ソックスエイド・リーチャーが使用されていた。ソックスエイドについては「壊れたから新しい物を買ってきた。」という参加者がいる一方で、「手が痛くなり使用をやめた」「購入したが使用しなくても履けているため使っていない」「肌が傷つくため使

用していない」とのコメントがあった。食事ではオープナーが使用されていた。整容では長柄ブラシ・長柄歯ブラシ・自助具爪切りが使用されていた。入浴ではシャワーチェア・長柄ブラシ・長いタオルが使用されていた。トイレでは手すりが使用されていた。

## 10) I-ADL

### ①外出

1 週間の外出頻度は、毎日が 15 名 (50%)、次いで 6 回の 5 名 (17%) と半数以上が高頻度で外出していた。一方で、週 1 回未満は 1 名、月 1～2 回は 2 名と閉じこもりに該当する症例もいた (図 24)。

外出の範囲は、市外を 25 名 (83%) が占めているが、3 名 (10%) は隣近所にとどまっていた (図 25)。理由としては、「面倒である、気が乗らない、通院のみ外出する」などが回答され、外出に対し意欲が低くなっている状況がうかがわれた。

自動車運転をしている参加者は 23 名 (77%) であり、4 名 (13%) が運転しておらず、「免許がない」、「運転が怖くなった」といった理由を挙げている。運転している参加者のうち、肩の痛みやシートを加工し乗車している等、身体機能の変化を感じながら運転している参加者もいた (図 26)。定期的な通院手段としては、自動車 14 名 (47%)、公共交通

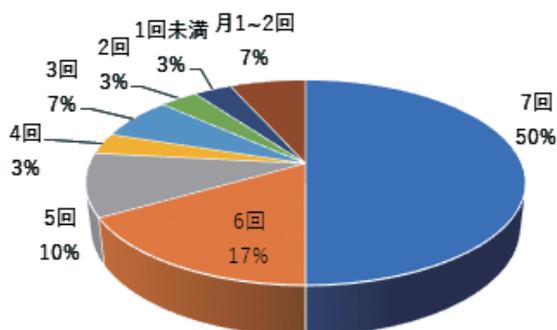


図 24 1 週間の外出頻度

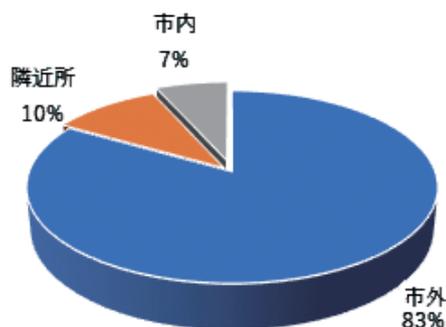


図 25 普段の外出範囲

機関 14 名 (47%)、徒歩 1 名 (3%) であり、9 割以上が一人で通院できていた (図 27)。

公共交通機関の利用可能者は 21 名 (70%)、困難者は 3 名 (10%)、身体状況や環境条件によると回答したのは 6 名 (20%) であった。具体的には、「関節内出血が起こっているとバスは困難である」、「階段のある個所は困難である」といった理由が挙げられていた。

### ②仕事

現在仕事をしている参加者は 20 名 (66.7%)、仕事をしていない参加者は 0 名、以前は仕事をしていたが現在は辞めている参加者は 10 名 (33.4%) であった (図 28)。

現在仕事をしている 20 名の勤務形態は、常勤が 16 名 (80%)・非常勤は 4 名 (20%) であり、仕事内容はデスクワーク 16 名 (80%)、肉体労働 4 名 (20%) となっていた (図 29)。

また、血友病であることを職場に公表している参加者は 6 名 (30%)、上司や友人等一部のみ公表し

ている参加者は 8 名 (40%)、公表していない参加者は 6 名 (30%) であり、一部公表も含めると半数以上は公表して働いていた (図 30)。

また、以前は仕事をしていた 10 名の退職理由は、「自己の健康上の理由」、「通院の治療で続けられなかった」、「入院治療のため」と病気に関する理由が 6 名、定年退職 2 名、「やっていたい仕事なかった」1 名、1 名未回答であった。

### ③家事

主に家事を行う人は、上位から自分 8 名 (27%)、親 8 名 (27%)、配偶者 7 名 (23%) と次いだ。配偶者や親と共に自分も行っている参加者やヘルパーを利用している参加者もいた (図 31)。

家事動作を含めた I-ADL 動作において困難または不可の内容としては布団上げ・椅子程度の家具移動といった全身的动作・力を必要とする動作や調理が挙げられた。また、配偶者や親と同居しているため「できるがやる必要がない」と回答した参加者も多くいた (図 32)。

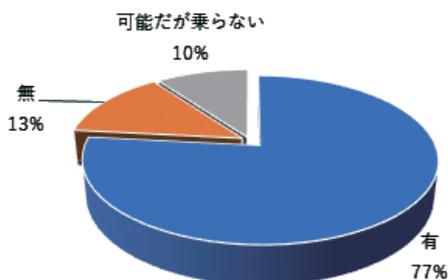


図 26 自動車運転の有無

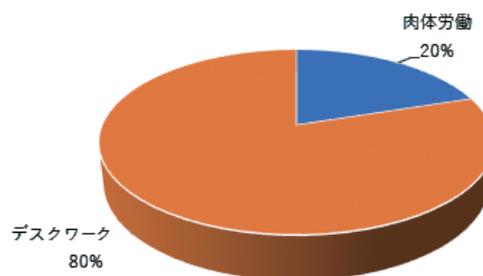


図 29 仕事内容

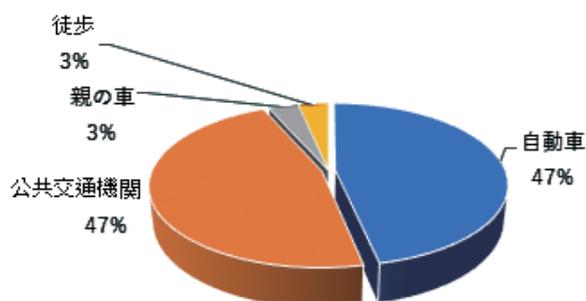


図 27 定期的な通院の手段

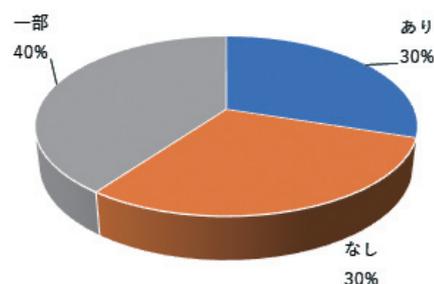


図 30 職場での公表

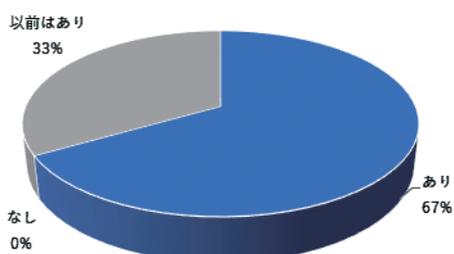


図 28 仕事の有無

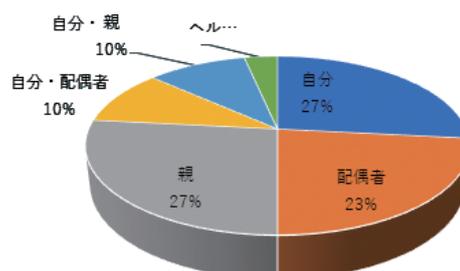


図 31 主に家事を行う人

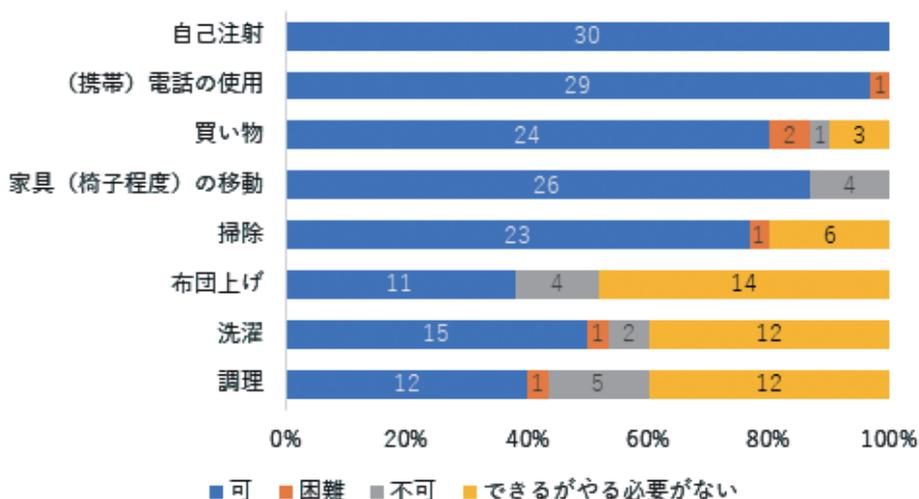


図 32 困難な日常動作

### 11) 困っていること

現在困っていることを最大3つまで列挙してもらった(図33)。最も多い内容は関節の痛みについてであり、全体の40%が挙げていた。次いで、ADL制限についてであり、「全体的にADL動作能力が低下した」、「和式トイレしかない場合は困難である」、「重たいものが持ちにくい」、「小銭を掴めない」といった内容が挙げられた。また、移動・階段昇降について、体の変化について等身体機能の低下に関する内容が多く挙げられた一方、「リハビリについてよい方法を試行錯誤している」、「体のメンテナンスをしたい」、「リハビリについて知りたい」、といった体の変化に対して意欲的に取り組もうとしているが方法に困っているという内容も多く挙げられた。

また、人付き合いの減少や病気の公表といった他

者との関係について、両親の高齢化・介護、妻や親の精神面の落ち込みなど家族のことについても多く挙げられた。

特にないとの回答もあったが、そのうちの1名は「疼痛で困ったりすることが生活の一部になっているので、不自由だとは感じていない」との回答であった。

### 12) 相談相手

自分の困ったことなどを主に相談する相手を、最大3名まで列挙してもらった。相談相手としては「看護師」、「医師」が多かった。参加者のうち3名は相談相手を挙げず、「自分のことだから自分で解決する」、「特別誰かに相談することもない」と述べていた(図34)。

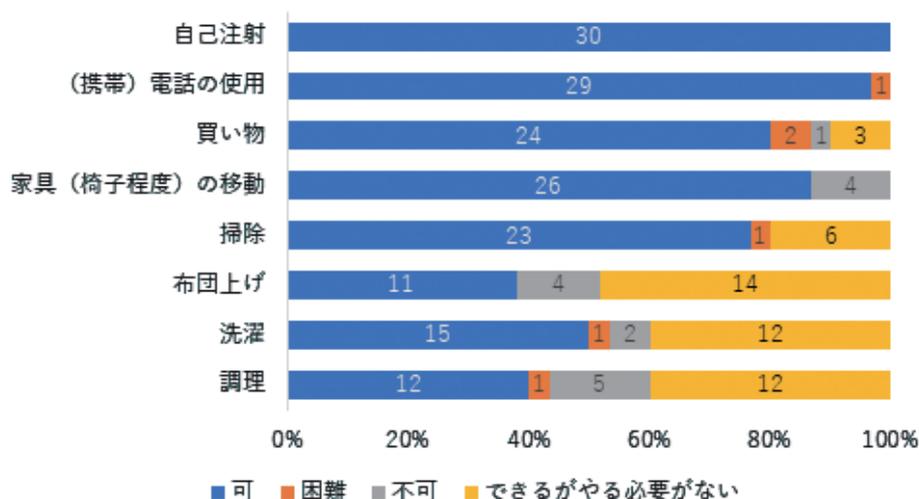


図 33 現在困っていること

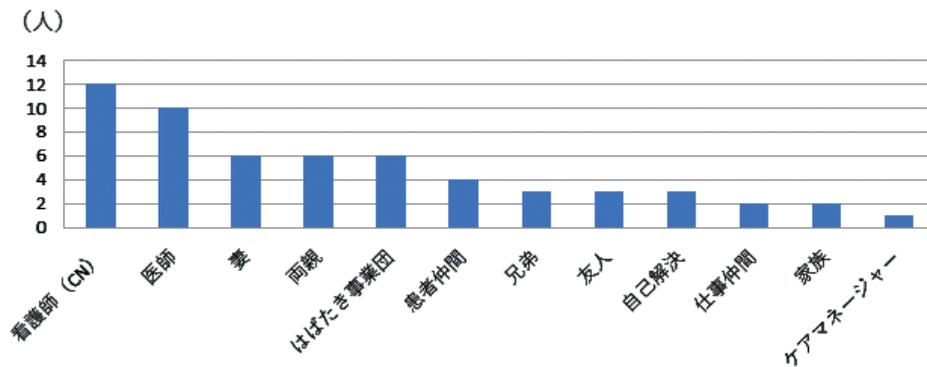


図 34 相談相手

## D. 考察

リハビリ検診会で運動機能、日常生活機能、外出や家事、仕事、困っていること等について調査した。

運動機能は例年の調査と同様、同世代に比し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められた。特記すべきは、全回参加者の歩行速度で改善している例があったことである。横断的結果からは、年齢が上がるにつれ歩行速度が低下することが推察されるにも関わらず、改善している症例があったことは、リハビリ検診会への参加および指導が功を奏している可能性が示唆されるが、製剤の使用の変化等による可能性もあるため、今後の詳細な検討が必要である。

関節の疼痛やリーチ不能範囲、日常生活動作についても、横断的検討では例年同様の結果が得られた。連続参加者においては、必ずしも悪化している症例ばかりではなく、改善している症例がある。これらについても、今後要因の詳細な検討が必要である。

自助具については使用している症例がある反面、使用を中止した症例もあり、受け入れの心理的面もあるが、よりよい自助具の開発が必要な可能性がある。

外出・仕事・家事については、できない項目のある症例が一定数おり、今後の機能低下、同居の親の体調悪化等により、日常生活と社会へのアクセスに困難をきたす予備軍であることが明らかとなった。

困っていることに関して日常生活動作や痛み、運動機能の回答が多かったが、これはリハビリ検診会で一連のADLの聞き取り調査の最後であったことも影響している可能性がある。家族のことや病気・合併症についても挙げているケースがあった。

相談相手としては、病院関係者とはばたき福祉事業団が高率であった。リハビリ検診会に参加しているケースであるので、病院およびはばたき福祉事業団との関係が良好である群としてのバイアスがか

かっている可能性はあるが、家族や友人は少なく、専門的な医療的状况を抱えているという疾患特異性があるための回答の偏りとも考えられた。

## E. 結論

リハビリ検診会での調査から、運動機能の低下、日常生活機能の低下、それらが装具や自助具でカバーしきれない状況、外出や家事の面での不利が現在もあり今後さらに悪化しうることが示された。疼痛対策、運動機能の改善、日常生活の不便の改善と適切な支援の確保が必要である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

藤谷順子、村松倫、藤本雅史、早乙女郁子. 中高年血友病患者に対する運動器検診会の実施とパッケージ移転による均霑化活動. 第55回日本リハビリテーション医学会, 福岡, 7月, 2018.

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

なし

## 血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況に関する研究

研究分担者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

研究協力者

吉田 渡 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

小町 利治 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

唐木 瞳 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

### 研究要旨

中高年を迎えた血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況を把握し、今後どのような援助が必要になるか検討することを目的に、血友病リハビリ検診会に参加した27名を対象に調査を行った。21名でいずれかの関節に血友病性関節症の指摘を受けていた。痛みの自覚は、足関節、肘関節、膝関節の順に多く、手関節の痛みの訴えは少なかった。装具の使用状況は、4名が痛みの自覚はないが装具を使用していた。9名で関節の痛みを自覚して装具を使用していた。肘関節装具および足関節装具で使用中断例が多くみられた。今後は、装具使用の中断に至った理由の詳細を調査し、継続的に使用が可能な装具デザインの検討を行っていく必要があると考える。

### A. 研究目的

血友病は、繰り返す関節内出血により次第に関節の可動域制限、拘縮などの血友病性関節症をきたす<sup>1)</sup>。この症状は血友病患者の約80%にみられ、足関節、膝関節、肘関節など負荷のかかりやすい関節に好発する<sup>2)</sup>。Poonらは、関節の痛みと健康関連QOL (Health-Related Quality of Life) の関連についての調査を実施し、重度の関節痛のある患者の健康関連QOLのスコアは、身体的側面で特に低くなると報告している<sup>3)</sup>。血友病性関節症患者の疼痛を軽減し、生活の質 (quality of life ; QOL) を改善させる手段の一つとして装具療法がある。装具使用の目的は、痛みの緩和と関節の保護であり、血友病性関節症の進行を遅らせることにある<sup>4)</sup>。血友病における装具療法の必要性和有効性の報告は海外の論文では散見されるが、本邦での報告は少ない。中高年を迎えた血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況を把握し、今後どのような援助が必要になるか検討することを目的とした。

### B. 研究方法 (倫理面の配慮)

2017年に実施された血友病リハビリ検診会に参加した34歳から68歳の中老年血友病患者に対してインタビューガイドに則った質問を行った。今回解析するのは、その中の年齢、痛みを自覚する関節、装具の調査として、装具の使用状況、靴の補正についての回答である。更に、診療録からArnold-Hilgartner分類 (以下、Arnold分類) による血友病性関節症の重症度、血友病治療製剤の使用状況についても調査を実施した。

なお、検診会での回答について報告することは、別途倫理委員会の審査を受け (承認番号: NCGM-G-002232-00)、個々の患者に対して当日に説明し、書面での同意を得ている。

### C. 研究結果

#### 1. 参加者の属性

参加者は男性27名で、全員が研究への参加を許諾し、その平均年齢および標準偏差は52.1 ± 8.7才

であった。

## 2. 血友病性関節症の重症度と補充療法

参加者 27 名のうち、当院に診療録が存在している 25 名の関節について検討を行った。Arnold 分類による血友病性関節症の重症度の状況を表 1 に示す。25 名のうち 21 名でいずれかの関節に血友病性関節症の指摘を受けていた。肩関節は stage IV が 1 名 2 関節であった。肘関節は、stage IV または V が 12 名 20 関節であった。股関節は stage V が 2 名 2 関節、膝関節は Stage IV 以上が 6 名 9 関節、足関節は 15 名 23 関節であった。足関節、肘関節、膝関節に血友病性関節症の進行がみられる結果となっていた。血友病治療製剤の使用状況は、定期輸注を行っているのが 22 名、出血時などに適宜輸注を行っているのが 3 名であった。

表 1 Arnold 分類による血友病性関節症の重症度

		stage I	stage II	stage III	stage IV	stage V
肩関節	右	1	0	1	1	0
	左	1	0	1	1	0
肘関節	右	1	0	2	5	7
	左	5	0	2	2	6
手関節	右	0	0	0	0	0
	左	0	0	0	0	0
股関節	右	1	0	0	0	2
	左	1	0	0	0	0
膝関節	右	4	0	1	4	1
	左	3	0	0	1	3
足関節	右	1	2	2	7	4
	左	2	1	2	8	4

単位: 関節

## 3. 関節の痛み

関節の痛みの自覚状況を表 2 に示す。肩関節は 7 名 8 関節で痛みを自覚していた。痛みの詳細は、安静時でも痛みを自覚しているのが 2 名 2 関節、日常生活動作で痛みを自覚しているのが 3 名 3 関節、日常生活での活動よりも運動強度が高い動作で痛みを自覚しているのが 3 名 3 関節であった。肘関節で何らかの痛みを自覚しているのは 10 名 13 関節であった。手関節は 1 名 1 関節で痛みを自覚していた。上肢は、肘関節で痛みの自覚が多かった。下肢は、股関節が 7 名 8 関節で痛みを自覚していた。膝関節は 8 名 11 関節で痛みを自覚していた。足関節は 18 名 28 関節で痛みを自覚していた。足関節、次いで膝関節の順に痛みの自覚が多かった。

表 2 関節の痛みの自覚状況

		安静時痛	ADL時痛	運動時痛	痛みなし
肩関節	右	2	1	2	22
	左	0	2	1	24
肘関節	右	1	3	5	18
	左	3	0	1	23
手関節	右	0	1	0	26
	左	0	0	0	27
股関節	右	2	3	1	21
	左	1	0	1	25
膝関節	右	2	2	3	20
	左	2	0	2	23
足関節	右	2	5	7	13
	左	3	4	7	13

単位: 関節

## 4. 装具の保有状況

プラスチック製または金属製の硬性装具を使用している血友病患者はおらず、使用されているのはサポーター型の軟性装具のみであった。軟性装具では、肘装具が 2 名 (レディーメイド 2 名)、膝装具が 6 名 (オーダーメイド 2 名、レディメイド 4 名)、足関節装具が 7 名 (オーダーメイド 1 名、レディメイド 6 名) であった。靴型装具および靴の補正については下肢関節拘縮に対する補正を目的として、靴型装具が 1 名、アーチパッドおよびインソールでの補高を既成靴に施したのが 6 名、既成靴の靴底に補高を施したのが 1 名であった。

## 5. 関節の痛みと装具の使用状況

関節の痛みと装具の使用状況を表 3 に示す。股関節と肩関節で装具を使用している例はなかった。痛みを自覚していて装具の使用経験がないのは、肘関節で 5 名 6 関節、手関節で 1 名 1 関節、膝関節で 4 名 4 関節、足関節で 8 名 12 関節であった。痛みを自覚していて装具の使用を中断したのは、肘関節で 5 名 6 関節、膝関節で 2 名 4 関節、足関節で 5 名 9 関節であった。痛みを自覚して装具を使用しているのは、肘関節で 1 名 1 関節、膝関節で 2 名 3 関節、足関節で 7 名 7 関節であった。痛みを自覚してなくても装具を使用しているのは、肘関節で 1 名 2 関節、手関節で 1 名 2 関節、膝関節で 1 名 1 関節、足関節で 1 名 2 関節であった。

表 3 関節の痛みと装具の使用状況

		stage I	stage II	stage III	stage IV	stage V
肩関節	右	1	0	1	1	0
	左	1	0	1	1	0
肘関節	右	1	0	2	5	7
	左	5	0	2	2	6
手関節	右	0	0	0	0	0
	左	0	0	0	0	0
股関節	右	1	0	0	0	2
	左	1	0	0	0	0
膝関節	右	4	0	1	4	1
	左	3	0	0	1	3
足関節	右	1	2	2	7	4
	左	2	1	2	8	4

単位:関節

## D. 考 察

### 1. 血友病性関節症と痛みの自覚

日笠<sup>2)</sup>は、繰り返される関節内出血による血友病性関節症の症状は、約 80% にみられると報告している。血友病リハビリ検診会参加者も、25 名のうち 21 名 (84%) で血友病性関節症と確認されている。Querol ら<sup>5)</sup>は、痛みが出現しやすい関節は、足関節、膝関節および肘関節で、手関節に痛みを訴えるのは稀であると述べている。本調査でも足関節、肘関節、膝関節の順に痛みの訴えが多く、手関節の痛みの自覚は 1 例のみであった。

肩関節および股関節については、それぞれ 7 名が痛みを自覚しているが、Arnold 分類で stage III 以上と確認されているのは、肩関節で 3 名 4 関節、股関節で 2 名 2 関節であった。痛みの原因がすべて血友病性関節症によるものではなく、別の原因で痛みを自覚していることと考えられる。

### 2. 関節の痛みと装具の使用状況

関節の痛みと装具の使用状況を確認した結果、痛みを自覚していなくても装具を使用する例が 4 名 7 関節で確認された。装具療法の目的には、関節の運動制限・固定・運動補助が挙げられる<sup>6)</sup>。痛みの自覚がなく装具を使用しているのは、関節を保護する予防の観点から使用しているものと考えられる。また、痛みを自覚して装具を使用している例も 9 名 11 関節で確認された。一方で、痛みを自覚していても装具の使用経験がない、もしくは使用を中断している例は、19 名 58 関節で確認された。すべての痛みに対して装具が有効な手段ではないが、関節の保護を行うことで痛みの軽減が可能であると考えられる。使用中断の理由はアンケートで確認できていないが、ポリオの患者調査では、装具の継続使用と効果の実感は相関することがわかっている<sup>7)</sup>。本来使

用した方が益になるはずの病態なのに、適切な装具がその際に紹介されなかったために効果を体感することができず、継続使用に至らなかった可能性もある。

血友病患者の上肢では肘関節の出血が肩関節よりも多いと報告されており、Heim ら<sup>8)</sup>も、肘関節のサポートと安静が重要と述べている。本研究で肘関節装具の使用経験は 11 症例でみとめられた。一方、肩関節装具は使用例が確認されなかった。肘関節、手関節と比較して球状関節で 3 自由度をもつ肩関節は装具により運動をコントロールすることが難しく、内外旋を制御するためには前腕部におよぶ構造にする必要があり、装着部位が広範囲となる<sup>9)</sup>。また、小林らは、疼痛を軽減させ筋力増強訓練を容易にするために装具療法は効果的な手段と述べている<sup>10)</sup>。望まれる上肢装具の条件として、かさばらないこと、着脱が容易であることなどが挙げられる<sup>9)</sup>。シンプルな構造で着脱が容易な肩関節装具の開発が必要と考える。

靴型装具または靴の補正は 8 名で実施されていた。下肢に関節拘縮が生じると、立位時に足底の全面接地が難しくなる。また、歩行周期でもインシヤルコンタクトでの踵接地、ミッドスタンスでの足底全面接地がみられなくなる。適切な補高を施すことで踵の接地が観察されるようになり、立位および歩行が安定すると考えられる。

Lobet ら<sup>11)</sup>は、血友病 16 症例の歩行を床反力計と 3 次元動作解析装置を用いて分析している。インソールおよび整形靴は、圧力分散することで衝撃吸収を実現し、関節負荷の軽減を達成すると報告している。これまでは、踵の接地を判断基準として靴の補正を検討してきたが、足関節装具の使用中断が多いことを考えると、積極的に靴の補正や足底装具を利用し、関節負荷の軽減を目指すのも 1 つの方法であると考えられる。

## E. 結 論

中高年を迎えた血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況にフォーカスした分析を行った結果、下肢は足関節、上肢は肘関節で痛みの自覚が多かった。装具の使用状況は、肘関節装具および足関節装具で使用中断例が多くみられた。今後は、装具使用の中断に至った理由の詳細を調査し、継続的に使用が可能な装具デザインの検討を行っていく必要があると考える。

## F. 健康危険情報

特になし

## C. 研究結果

### 1. 論文発表

日本義肢装具学会誌；35 巻 3 号（2019 年 7 月号  
掲載予定）

### 2. 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

## 引用文献

- 1) 日笠聡：血友病. 月刊薬事, 50(13):2055-2060, 2008.
- 2) 寺田秀夫：血友病 今昔. 日本臨牀, 66(3):591-599, 2008.
- 3) L.POON et al. : Quality of life in haemophilia A: Hemophilia Utilization Group Study Va. Haemophilia, 18:699-707, 2012.
- 4) C.Rodriguez et al. : The current role of orthoses in treating haemophilic arthropathy, Haemophilia, 21(6):723-730, 2015.
- 5) F. QUEROL et al. : Orthoses in haemophilia. Haemophilia, 8:407-412, 2002.
- 6) 飛松 好子：総論. 飛松 好子 他（編）装具学. 第4版, pp.1-14, 医歯薬出版, 2013.
- 7) 吉田 渡 他：ポリオ体験者の装具に対する意識—装具の継続的使用に向けて—. 心身健康科学, 8(1):27-34, 2012.
- 8) M. HEIM et al. : The role of orthoses in the management of elbow joints in persons with haemophilia. Haemophilia, 5:43-45, 1999.
- 9) 飛松 好子 他：装具のチェックポイント. 日本整形外科学会 他（監修）義肢装具のチェックポイント. 第8版, pp.182-213, 医学書院, 2014.
- 10) 小林 靖幸 他：血友病性関節症における肩関節障害の X 線学的検討. 肩関節：13 (1), 55-60, 1989.
- 11) S. LOBET et al. : Functional impact of custom-made foot orthoses in patients with haemophilic ankle arthropathy. Haemophilia, 18:227-235, 2012.

## 血友病性関節症に対する肘装具に求められるデザインに関する研究

研究分担者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

研究協力者

吉田 渡 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

小町 利治 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

### 研究要旨

血友病性関節症における肘装具の使用状況とニーズを把握することを目的に、血友病リハビリ検診会に参加した29名を対象にアンケートを実施した。肘装具を使用した経験があるのは、9名(34.4%)であった。装具使用の目的で最も多いのは「出血の予防」と「関節の固定」であった。肘装具使用経験のある9名のうち、現在も装具を使用しているのは3名に留まった。但し、使用中断の6名のうち3名については、中断理由が「症状が改善したから」であった。症状改善以外の理由では、「動作の制限」と「装具による蒸れ」が挙げられた。装具に求める機能は、「軽さ」、「動かしやすさ」、「目立たないこと」が重視されるため、固定性などの治療効果とのバランスへの配慮が必要となる。

### A. 研究目的

第5回のリハビリ検診会での調査で血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況にフォーカスした分析を行った結果、下肢は足関節、上肢は肘関節で痛みの自覚が多い結果となっていた。装具の使用状況は、肘関節装具および足関節装具で使用中断例が多くみられることが確認された。

肘関節は血友病性関節症で2番目に多い部位であるが、体重を支えるための関節ではないため、重大な機能障害を引き起こすことは少ない報告されている<sup>1)</sup>。しかし、上肢機能の維持・改善はQOLの向上に関わる事項である<sup>2)</sup>。血友病性関節症に対する装具療法は有効な手段であると考えられることから、血友病性関節症における肘装具の使用状況とニーズを把握し、継続的な使用が可能な肘装具のデザインを検討することを目的とした。

### B. 研究方法（倫理面の配慮）

2018年に実施された第6回血友病リハビリ検診会に参加した血友病患者に対して無記名自記式の質問調査票への回答を求めた。質問項目は、肘関節の出血頻度、肘装具使用経験の有無、現在の肘装具の利用状況、肘装具に求める機能の4つとした(表1)。

なお、検診会での回答について報告することは、別途倫理委員会の審査を受け(承認番号: NCGM-G-002530-00)、個々の患者に対して当日に説明し、書面での同意を得ている。

表1 質問項目

質問1	肘関節の出血頻度をお教えてください。
質問2	これまでに肘関節用の装具を使用したことがありますか。
質問3	現在も肘関節用の装具を使用していますか。
質問4	どのような肘装具であれば使いたいと思えますか。

## C. 研究結果

### 1. 回答の状況

男性 29 名がアンケートに回答し、全員が研究への参加を承諾した。

### 2. 出血の頻度

肘関節の出血の頻度についての質問は、「月に数回」と回答したのが 3 名、「数ヶ月に 1～2 回」と答えたのが 4 名、「年に 1～2 回」と回答したのが 4 名で、「ほとんど出血しない」と回答したのは 18 名であった（表 2）。

表 2 出血の頻度

選択肢	人数
月に数回	3
数ヶ月に 1～2 回	4
年に 1～2 回	4
ほとんど出血しない	18

単位：人

### 3. 肘装具の使用経験

肘装具を使用したことがあるかとの間に、「ない」と回答したのが 20 名で、「ある」と答えたのは 9 名であった。使用経験があると回答した 9 名を対象に装具を使用した目的を確認したところ、「出血の予防」と回答したのが 5 名、「関節の固定」と答えたのも 5 名、「運動機能の補助」と回答したのが 4 名、「痛みの軽減」が 1 名であった（表 3）。

表 3

選択肢	人数
出血の予防	5
痛みの軽減	1
関節の固定	5
運動機能の補助	4
関節の保温	0
その他	2

単位：人

### 4. 肘装具の使用状況

肘装具の使用経験があると回答した 9 名のうち、現在も使用しているのは 3 名で、6 名が使用を中断していた。使用中断の理由は、3 名は「肘の具合がよくなったから」と回答していた。症状改善以外の理由では、「動作が制限されてしまうから」が 2 名、「暑くて蒸れるため」が 2 名、「装具の効果が感じられないから」が 1 名、「装着が面倒だから」が 1 名であった。装具を利用したことにより「出血しやすくなったから」が 1 名であった。

表 4

選択肢	人数	自由記述
肘の具合がよくなったから	3	
効果が感じられないから	1	
装着が面倒だから	1	
動作が制限されるから	2	
服装が制限されるから	1	
暑くて蒸れるから	2	
腕の形状と合わなくなったから	0	
古くなって使えなくなったから	0	
その他	1	出血しやすくなった

単位：人

### 5. 肘装具に求める機能について

どのような装具ならば使っても良いと考えられるかとの間に、「軽さ」を求めたのが 12 名、「動かしやすさ」が 5 名、「目立たないもの」が 5 名となっていた。4 番目に多かったのは「かさばらない」、「ズレにくい」、「固定性がよい」、「調整しやすい」で 4 名、「装着が簡単」が 3 名であった（表 5）。

表 5 装具に求める事項

選択肢	人数
軽い	12
装着が簡単	3
固定性がよい	4
動かしやすい	5
目立たない	5
かさばらない	4
外観がよい	1
ズレにくい	4
通気性がよい	2
肌触りがよい	1
洗濯しやすい	1
価格が安い	0
調整しやすい	4
壊れにくい	2
形状が崩れにくい	0

単位：人

## D. 考察

出血の頻度は、「血液凝固異常症の QOL に関する研究」平成 28 年度調査報告書<sup>3)</sup>の調査で最近 1 年間での出血が 5 回未満と回答したのは約 40% にとどまっていたのに対し、本調査の結果では、「年に 1～2 回」、「ほとんど出血しない」を合わせると約 75% となっていた。本調査は対象者が 30 歳代～60 歳代で構成されていたが、QOL に関する研究での調査対象は 0 歳から 91 歳と年齢の幅が広いことが影

響している可能性がある。中高年血友病患者は、血友病治療製剤や装具の使用など、出血のコントロールを意識した生活が送れていると結果であると考えられる。

肘装具の利用状況について、約 30% の血友病患者で使用経験があると回答していた。昨年度実施の調査で足関節装具は約 75% が使用しているのを考えると、肘装具の利用の少なさが伺える。肘関節は橈骨、尺骨、上腕骨からなる複合関節の総称であり、屈曲および伸展に加えて、前腕の回旋の要素も加わってくる。肘装具を使用する目的として多く挙げられたのが、「出血の予防」と「関節の固定」であった。肘装具の多くはネオプレン素材を筒状にしたものが多く、この形状では前腕の回旋運動のコントロールが難しい<sup>4)</sup>。効果的に関節の固定が行えないことが利用の少なさに影響していると考えられる。また、肘装具のバリエーションが少ないことも関連している可能性がある。

肘装具の使用を中断した理由では、6 名のうち 3 名 (50%) は症状改善によるものであった。装具の使用継続の有無だけでなく、使用中止の理由も調査する必要がある。改善以外の理由では、「動作が制限されてしまう」、「暑くて蒸れる」が挙げられた。これらは、ネオプレン素材を用いた肘装具で生じやすい問題である。肘関節を屈曲した際、前腕と上腕部にネオプレンが挟み込まれる結果、十分な屈曲の可動域を確保することが難しくなる。肘関節の機能的関節可動域は 130 度程度とされており、携帯電話を使用するなどの目的であれば更に屈曲角度が必要になると指摘されている<sup>5)</sup>。肘装具の装着で必要な運動制限が行えず、生活関連動作を阻害する結果となり、使用を断念している可能性がある。軟性装具の主材料となるネオプレンゴムは気密性が高く保温性に優れる素材である<sup>6)</sup>。そのため、汗や蒸れの問題が生じるが、現在もそれらの問題は改善されていない。現状の装具が抱える課題として発展性にかかわる課題がある。装具の開発上の発展は比較的緩やかであり、形態または機能が従来の延長線上にとどまる傾向がみられることが指摘されている<sup>7)</sup>。

装具に求める機能として、「軽さ」が最も重要視される項目となっていた。上肢帯は体幹から釣り下がる構造となっているため、下肢に比べて重さを感じやすい傾向があると考えられる。また、歩行動作などを支えることに特化した下肢と比べ、上肢は多岐にわたる機能が求められる。そのため、「動かしやすさ」も装具を利用するうえで大切な要素となる。さらに、「目立たないこと」も重要な要素となっていた。膝関節、足関節に視線が行くことは少ない

が、肘関節は視界に入りやすく、他者の目を引く部位に位置している。提供側が重要だと考えている固定性や治療効果を上げるための機能よりも、日常生活での使いやすさが求められている可能性がある。使用者と提供者の意識の乖離があると考えられることから、装具の目的を明確にし、患者とオリエンテーションを十分に重ねて装具を提供する必要があると考える。

## E. 結論

肘装具に関する調査を実施した結果、血友病患者が装具を使用する目的は出血の予防が最も多くなっていた。使用状況については、約 7 割の使用者が装具の使用を中断していたが、半数は症状の改善による使用の中止であった。症状の改善がみられないのに装具の使用を中断した理由は、暑さ、運動制限が挙げられ、装着感に起因する要因であった。今後の装具の展望として、軽くて動かしやすい装具が求められている。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

未定

### 2. 学会発表

1. 第 35 回日本義肢装具学会学術大会 (仙台国際センター 2019 年 7 月) 予定

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

### 1. 特許取得

### 2. 実用新案登録

### 3. その他

特になし

## 参考文献

- 1) Utukuri : Haemophilic arthropathy of the elbow. *Haemophilia*, 11(6) ; 565-70, 2005.
- 2) 蓬菜谷耕士 ほか : RA 上肢に対する運動療法. *臨床リウマチ*, 24 (4) ; 297 - 302, 2012.
- 3) 竹谷英之 ほか : 「血液凝固異常症の QOL に関する研究」平成 28 年度調査報告書. 血友病とその治療に伴う種々の合併症克服に関する研究 (平成 28 年度分担研究報告書), 2017.
- 4) C.Rodriguez et al. : The current role of orthoses in treating haemophilic arthropathy, *Haemophilia*,

21(6)；723-730, 2015.

- 5) Sardelli et al. : Functional elbow range of motion for contemporary tasks. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 93(5)；471-477, 2011.
- 6) 水野 樹 ほか：圧迫弾性ストッキングに含まれる合成ゴムのネオプレーンによるアレルギー性接触性皮膚炎. *麻酔*, 60(1)；104-106, 2011.
- 7) 及川龍彦：装具とは，義肢装具学テキスト，細田多恵監修，南江堂，東京，pp.1-10, 2009.

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

研究分担者  
遠藤 知之 北海道大学病院・血液内科 診療准教授

## 研究要旨

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者を対象として、運動機能の現状を評価し、運動機能の維持としてのリハビリテーションの有効性を検討することを目的として、リハビリ検診会を施行した。測定結果では、歩行速度および開眼閉脚起立時間が同年代と比較して著しく低下している症例が多くみられ、バランスを重視したリハビリや患者の運動機能に合わせた個別のリハビリ指導が必要と考えられた。患者アンケートの結果からは、リハビリ検診への興味や新しい知識が取得できたことの満足感などがうかがわれ、おおむね良好な評価であった。今後も本リハビリ検診会を継続していくことにより、運動機能の経年的な変化について解析していく予定である。

## A. 研究目的

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の多くは血友病性関節症を有しており、長期療養において日常生活の妨げになっていることが多い。本研究では、HIV 感染被害者の運動機能の現状を評価し、運動機能の維持としてのリハビリテーションの有効性を検討することを目的とした。

## B. 研究方法

当院にてリハビリ検診会を開催し、北海道内の血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の運動機能の評価する。

### <身体機能評価項目>

- ・ 関節可動域
- ・ 徒手筋力
- ・ 握力
- ・ 歩行速度
- ・ 開眼片脚起立時間
- ・ 3m 歩行 (TUG: timed up-and-go test)
- ・ ADL 聞き取り

### <アンケート調査>

- ・ 患者にアンケートをおこない、検診会の満足度や感想について調査した。

### (倫理面の配慮)

データの収集に際して、インフォームドコンセントのもと、被検者の不利益にならないように万全の対策を立てた。データ解析の際には匿名性を保持し、データ管理に関しても秘匿性を保持した。

## C. 研究結果

### <リハビリ検診会の開催>

日時: 平成 30 年 10 月 20 日 (土) 10 時～14 時

場所: 北海道大学病院リハビリテーション部 運動訓練室

### プログラム

1. 講演「HIV 感染症・血友病診療の最近の話題」  
遠藤知之
2. 身体機能評価
3. 自助具・補装具相談
4. 昼食

参加患者人数：14 名（38 才～ 67 才）

スタッフ

- ・北海道大学病院：22 名
- ・札幌徳洲会病院：3 名
- ・国立国際医療研究センター：7 名
- ・はばたき福祉事業団：3 名
- ・自助具・装具業者：6 名

合計 41 名

<身体機能測定結果>

身体機能評価の結果を図 1～3 に示す。TUG test では基準値からの乖離は目立たなかったが、歩行速度は同年代の標準値と比較して低下している患者がほとんどであった。また、開眼片脚起立時間は、30 才代の患者は基準値を上回っていたが、40 才代以降の患者は著しく低下している症例が多かった。

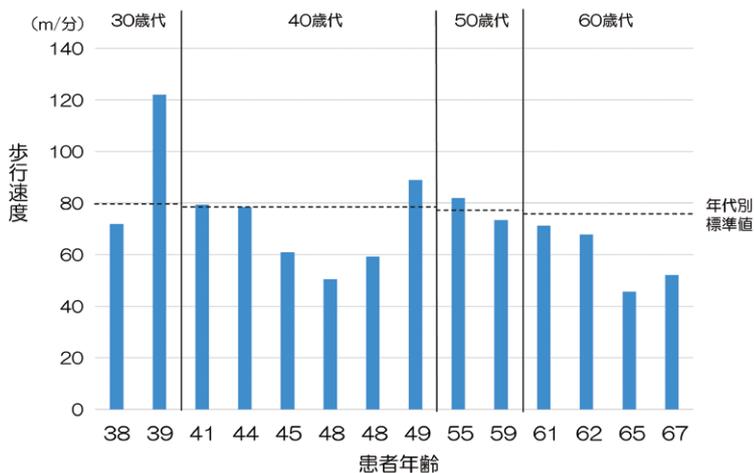


図 1 歩行速度

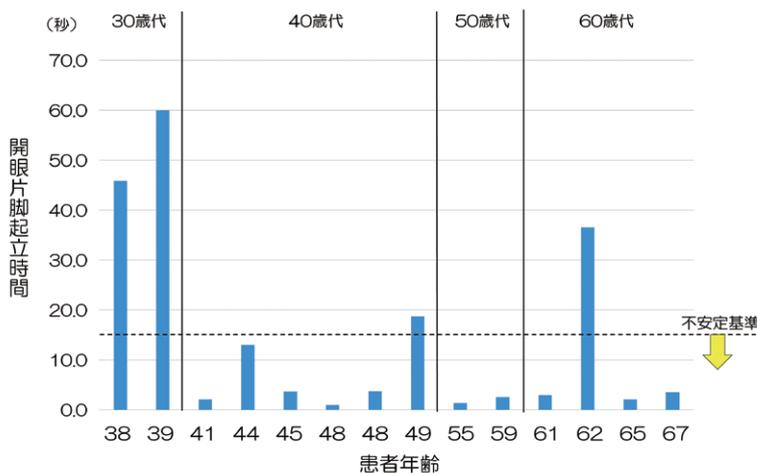


図 2 開眼片脚起立時間

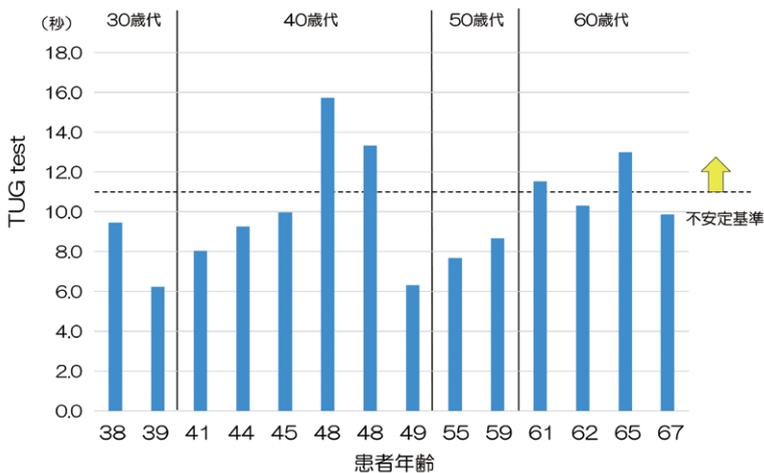


図 3 TUG test

### <アンケート結果>

リハビリ検診会の満足度の結果を図4に示す。1名が普通であったが、他の患者はすべて満足またはやや満足という結果だった。また、自由記載においても、「講演で新しい情報を聴くことができて良かった」「運動機能測定はやっていて面白かった」「昼食で久しぶりに会えた人がいて良かった」「今後も続けてほしい」など、良好な評価がほとんどであった。

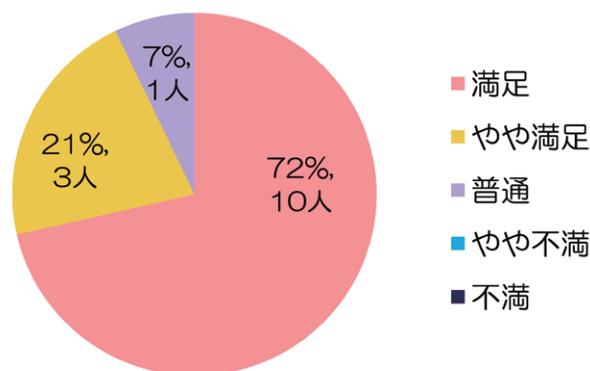


図4 リハビリ検診会の満足度

### D. 考察

昨年度当院では、血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者を対象としてリハビリ勉強会を施行した。今年度はそれに引き続き実際の運動機能の評価を行った。北海道では秋から春にかけて、道路の凍結や積雪のために足場が不安定となることが多いことから、バランスの評価が重要と考え、開眼片脚起立時間と TUG test を組み込んだ。結果に示したごとく、40 歳以上では、開眼片脚起立時間が基準値を大きく下回っている患者が多く、冬道での転倒が危惧されるため、バランスを重視したリハビリが必要と考えられた。また、運動機能が低下している部分がそれぞれの患者で異なっており、リハビリの有効性を最大限高めるためには、患者個別のリハビリ指導が必要と考えられた。

今回のリハビリ検診会には、北海道大学病院のスタッフだけではなく、北海道の血友病ブロック拠点病院である札幌徳洲会病院からも人的支援が得られた。北海道大学病院は血友病診療地域中核病院となっており、血友病ブロック拠点病院の札幌徳洲会病院とは、患者紹介等の連携は行っていたものの、今回のリハビリ検診会において、直接対面での共同作業を行ったことにより、さらなる連携の強化に重要な役割を果たしたと考えられる。

患者アンケートの結果は、おおむね良好な評価だったが、各々のリハビリに対する意識や体の状況

を知るよい機会となっていたと考えられる。また、講演や資料の展示により新しい情報を得る機会となったことも高評価を得た一つの要因であったようだ。また、検診会の内容以外においても、患者間で近況などを報告し合う場面も散見され、患者間の交流の場にもなっていた。本検診会は、単なる運動機能の評価だけではなく、患者会のような役割も果たしていると考えられた。

今年度は多数の協力スタッフが得られたため無事運営できたが、ほぼ全員に役割が当たっており患者対応という面では、あまり余裕がなかったため、もう少し余裕をもって患者対応にあたるよう工夫が必要と考えられた。特に参加患者数が今年度以上に増えた場合の対策は必須と考えられる。今後リハビリ検診会を継続していくことにより、運動機能の経年的な変化について解析していく予定である。

### E. 結論

血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者は、歩行速度やバランスの状態が悪く、その程度は個人によって大きな違いがみられるため、今後継続して運動機能の評価することによって、患者個別のリハビリメニューの作成を行うことが重要であると考えられた。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

なし

#### 2. 学会発表

遠藤知之、後藤秀樹、荒隆英、吉岡康介、宮下直洋、笠原耕平、橋野聡、豊嶋崇徳：高感度 CRP による HIV 感染者の慢性炎症の評価 第 32 回日本エイズ学会学術集会・総会、大阪、2018 年 12 月 2 日-4 日

### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

#### 1. 特許取得

#### 2. 実用新案登録

#### 3. その他

特になし

テーマ 2：運動機能の低下予防

## 血友病 HIV 感染者における HIV 関連神経認知障害に関する研究

研究分担者

今井 公文 国立国際医療研究センター病院 精神科

研究協力者

小松 賢亮 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

木村 聡太 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

霧生 瑤子 国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター

渡邊 愛祈 東京都立小児総合医療センター

阿部 直美 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

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

小形 幹子 国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター

### 研究要旨

〔目的〕本研究では、血友病 HIV 感染者の認知機能障害 (Neurocognitive dysfunction of Hemophilia HIV-Infected Patients : NHHPs) の有病率とその特徴を把握し、その関連因子を検討する。

〔方法〕単施設横断研究。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 (以下、ACC) に通院中の適格基準を満たした、血友病 HIV 感染者 59 名を対象として、J-HAND 研究と同一の神経心理検査、精神科医の診察を行い、診療録から評価項目を収集した。J-HAND 研究の非血友病 HIV 感染者のデータのうち ACC 通院中の者 388 名を対照群として、NHHPs の有病率の  $\chi^2$  乗検定を行った。また、NHHPs の関連因子について二項ロジスティック回帰分析を行った。

〔結果〕NHHPs の有病率は 48% であり、無症候性神経認知障害 34%、軽度神経認知障害 13%、HIV 関連認知症 1.8% であった。これは非血友病 HIV 感染者での 23% と比較して、有意に多かった ( $p < 0.001$ )。二項ロジスティック回帰分析を行った結果、NHHPs の関連因子は、教育歴 (OR 0.267, 95% CI 0.083-0.854,  $p = 0.026$ ) であった。有症候群だけの関連因子は、血友病性関節症あり (OR 11.998, 95% CI 1.130-127.403,  $p = 0.039$ )、脳血管性障害の既往 (OR 10.993, 95% CI 1.779-67.922,  $p = 0.010$ ) であった。

〔考察と結論〕血友病 HIV 感染者の約半数が認知機能障害を有していた。今後は患者が安心して治療や支援を受けられるために、適切な評価や支援を行う知識と技術を習得した専門家を早急に育成し、患者支援や認知機能障害発症予防、進行防止につなげることができる医療環境を整備するべきである。

## A. 研究目的

近年の抗 HIV 治療の進歩により、HIV 感染者の生命予後は改善したが、感染者の加齢に伴う多様な合併症が課題になっている。なかでも、HIV 関連神経認知障害 (HIV-associated neurocognitive disorders; HAND) は、服薬アドヒアランスや社会的自立を阻害する予後不良因子として重要な課題となっている<sup>1,2)</sup>。HIV が重篤かつ進行性の脳症を起こすことは以前から広く知られているが、近年、抗 HIV 治療薬によってウイルス抑制が良好な患者でも認知障害を呈するという報告がある<sup>3)</sup>。しかし HAND の重症度別の有病率は一定の見解が得られておらず、また、影響を及ぼす因子についても見解が分かれている<sup>4)</sup>。

日本人における HIV 感染者の HAND について調査した「日本における HIV 関連神経認知障害に関する疫学研究 (以下、J-HAND 研究)」によれば、HIV 感染者の HAND 有病率は 25% であり、その内訳は無症候性神経認知障害 (ANI) 13%、軽度神経認知障害 (MND) 11%、HIV 関連認知症 (HAD) 1% と報告されている<sup>5)</sup>。しかし、J-HAND 研究では、非加熱血液凝固因子製剤による血友病 HIV 感染者は、研究対象から除外されており、彼らの認知機能障害の実態は明らかにされていない。

そのため、本研究では、J-HAND 研究と同一の神経心理検査バッテリーを使用して、第一に、血友病 HIV 感染者の認知機能障害の有病率とその特徴を、非血友病 HIV 感染者と比較することを目的とする。第二に、血友病 HIV 感染者の認知機能障害の関連因子を検討することを目的とする。

## B. 研究方法 (倫理面の配慮)

### 1. 手続きと対象

本研究は、横断的観察研究であり、国立国際医療研究センター倫理委員会にて承認された (「血友病 HIV 感染者における HIV 関連神経認知障害に関する研究」2016 年 3 月、承認番号 NCGM-G-001973-00、「血友病 HIV 感染者の認知機能障害について、非血友病 HIV 感染者との比較および頭部 FDG-PET/CT 検査所見に関する研究」2018 年 10 月、承認番号 NCGM-G-003055-00)。

2016 年 5 月から 2018 年 2 月に、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 (以下、ACC) に通院中の血友病 HIV 感染者を対象とした。対象者の除外基準は、「精神疾患の診断・統計マニュアル (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ; DSM-5)」を基準に以下を設けた。(1) 現在、治療が必要な活動性のある AIDS 指標疾患を合併している、(2) 先天性の精神発達遅滞を有する、(3)

大うつ病性障害、統合失調症、(4) アルツハイマー病、前頭側頭葉変性症、レヴィー小体型認知症、プリオン疾患、パーキンソン病、ハンチントン病、(5) 脳血管疾患、(6) 外傷性脳病変、(7) 違法薬物常習者、重度のアルコール中毒者、(8) 中枢神経系日和見疾患について治療中もしくは明らかな後遺障害を認める、(9) その他の明らかに認知障害を来す病態を認める、(10) 受診時に 38.5℃ 以上の発熱、もしくは何らかの活動的な感染症状を認める、(11) 何らかの事情で神経心理検査が正確に行えないと判断される、(12) 1 年以内に神経心理検査が行われている。

該当する患者に本研究に関して説明したのち、文書による同意を得た。研究参加者には、J-HAND 研究と同じ臨床心理士による神経心理検査と精神症状の評価、精神科医による診察を行った。

以下の評価項目を、診療録と神経心理検査時の面接聴取にて収集した。年齢、性別、学歴、就労状況、同居者の有無、喫煙歴、アルコール摂取量、AIDS 指標疾患既往歴、高血圧、糖尿病、貧血、脂質異常症、HBV・HCV の共感染などの合併症、CD4 最低値 (Nadir CD4)、神経心理検査直近時の CD4 数値・HIV-RNA 量、抗 HIV 薬 (ART) の導入状況、上肢機能障害の有無、血液凝固異常症等の分類、定期輸注の有無、インヒビターの既往歴、頭蓋内出血の既往歴、ウイルス学的治療失敗歴の有無、治療中断歴の有無など。

対照群の非血友病 HIV 感染者のデータとして J-HAND 研究の ACC データを使用した。この対照群は 2014 年 7 月から 2016 年 7 月に ACC 通院中の患者をランダムに抽出した日本人 HIV 感染者 388 名 (感染経路は性感染 385 名、その他不明 3 名) のデータであり、対象の除外基準は DSM-5 の基準に従った。

### 2. 認知機能と精神症状の評価

精神症状や生活機能状態に関して、精神疾患簡易構造化面接 (Mini International Neuropsychiatric Interview; M.I.N.I.)、日本語版 POMS 短縮版、GHQ 精神健康調査票 (GHQ-28)、国際生活機能分類 (ICF) コアセット 7 項目版尺度による評価に加え、精神科医による診察を行った。認知機能は Mini-mental State Examination (MMSE) と、8 認知領域を以下の 14 検査で評価した (表 1)。言語 (言語流暢性検査 [カテゴリー] と [文字])、注意/作動記憶 (順唱/逆唱)、実行機能 (Trail Making Test (TMT)-B)、視空間構成 (Rey 複雑図形検査 (Rey-Osterreith Complex Figure Test; ROCFT) [模写])、学習 (ROCFT [即時]、物語 [即時])、記憶 (ROCFT [遅延]、物語 [遅延])、情報処理速度 (TMT-A、符合)、運動技能 (Grooved Pegboard (GP) [利き手]、[非利き手])。認知機能障害の診断と重症度には Frascati Criteria<sup>1)</sup> を用いた (表 2)。

統計学的検討には、統計ソフト IBM SPSS Statistics ver.23 を用いた。血友病 HIV 感染者と、非血友病 HIV 感染者の患者背景項目の差異を確認するために  $\chi^2$  乗検定もしくは Mann-Whitney 検定を行った。両群の認知機能障害の有病率や、認知機能領域、神経心理検査の差異を確認するために、 $\chi^2$  乗検定を行った。有意水準は 5% とした。

血友病 HIV 感染者の認知機能障害の関連因子を確認するために  $\chi^2$  乗検定を行った。それにより、有意水準 10% で差が認められた因子を説明変数として二項ロジスティック回帰分析を行った。情報が得られなかった項目については欠損値とした。

### C. 研究結果

2016 年 5 月 1 日から 2018 年 2 月 28 日までに ACC に通院した血友病 HIV 感染者は 82 名いた。そのうち、除外基準該当 8 名、参加拒否 9 名、参加同

意後に同意撤回 1 名、研究期間内に神経心理検査未実施 1 名であり、63 名が神経心理検査と精神科医の診察を行った。精神科医の診察により精神疾患と診断された者は 10 名で、その内訳は統合失調症 1 名、双極性障害 1 名、気分変調症 2 名、発達障害 (疑) 2 名、アルコール依存症 1 名、睡眠障害 3 名であった。そのうち、認知機能に影響をきたしうる精神疾患を有していた 3 名 (統合失調症、双極性障害、アルコール依存症) と、直近の脳画像所見がない 4 名を除外し、最終的に 59 名を解析した (図 1)。

血友病 HIV 感染者 (以下、血友病) と、非血友病 HIV 感染者 (以下、非血友病) の患者背景を表 3 に示した。血友病と非血友病の患者背景の多くの項目で有意な差が認められた。血友病は、男性 (100%,  $p=0.048$ )、高血圧あり (43%,  $p=0.012$ )、糖尿病あり (16%,  $p=0.006$ )、貧血あり (16%,  $p<0.001$ )、HCV 抗体あり (98%,  $p<0.001$ )、治療失敗歴あり (36%,

表 1 認知機能と精神症状の評価と検査バッテリー

認知領域	神経心理検査	精神症状・生活機能状態
言語	言語流暢性検査 (カテゴリー, 文字)	精神疾患簡易構造化面接 (Mini International Neuropsychiatric Interview; M.I.N.I.)
注意/作動記憶	数唱 (順唱, 逆唱) (WAIS-III 一部)	日本語版 POMS 短縮版
実行機能	Trail Making Test-B (TMT-B)	GHQ 精神健康調査票 (GHQ-28)
学習	物語 (即時再生) (RBMT 一部) Rey 複雑図形検査 (即時再生)	国際生活機能分類 (ICF) コアセット 7 項目版尺度
記憶	物語 (遅延再生) (RBMT 一部) Rey 複雑図形検査 (遅延再生)	簡易スクリーニング検査・簡易 IQ
情報処理速度	符号 (WAIS-III 一部) Trail Making Test-A (TMT-A)	MMSE
運動技能	Grooved Pegboard (GP) (利き手, 非利き手)	行列推理・知識 (WAIS-III 一部)
視空間構成	Rey 複雑図形検査 (模写)	

表 2 認知機能障害の重症度分類

	神経心理検査	日常生活
無症候性神経認知障害 Asymptomatic Neurocognitive Impairment (ANI)	2 領域以上で -1SD	支障なし
軽度神経認知障害 Mild Neurocognitive Disorder (MND)	2 領域以上で -1SD	軽度～中等度
HIV 関連認知症 HIV-associated Dementia (HAD)	2 領域以上で -2SD 生活支障か神経心理テストが 基準以下の場合 MND と判定	重大な支障

p<0.001)が、非血友病と比べて多く、HIV診断後年数(314(273-332)ヶ月, p<0.001)やART期間(260(232-290)ヶ月, p<0.001)が長かった。一方で、就労あり(64%, p=0.002)、独居(25%, p=0.001)、飲酒習慣あり(34%, p=0.044)、薬物使用(現在)(0%, p=0.036)、TPHA陽性歴あり(0%, p<0.001)、M.I.N.I.該当あり(23%, p=0.001)、AIDS疾患既往(13%, p=0.004)は、血友病が非血友病と比べて少なかった。

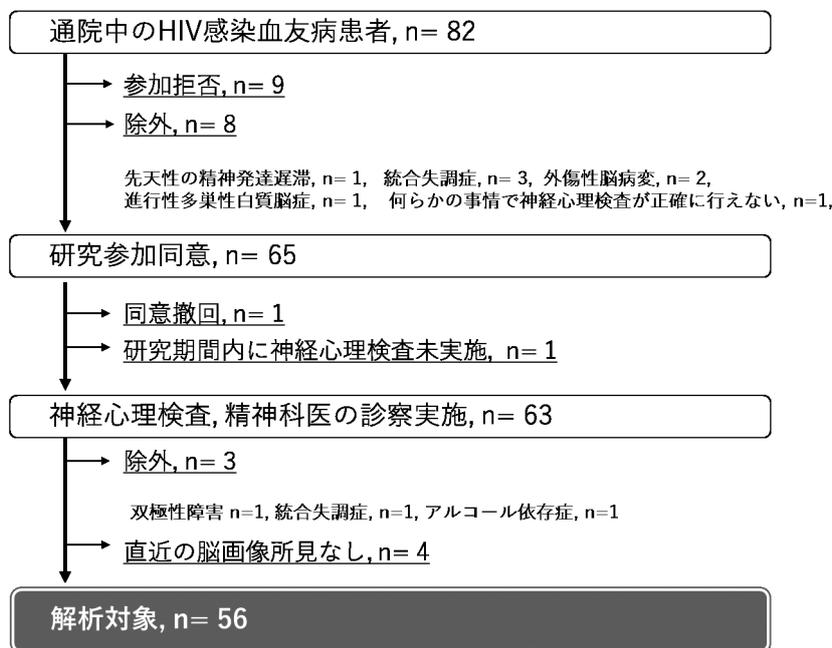


図1 対象者の選択の流れ

表3 患者背景

	合計	血友病	非血友病	p value
	n= 444	n= 56	n= 388	
年齢, 中央値(四分位範囲)	45 (40-53)	47 (43-54)	45 (40-53)	0.065
高齢(≥50歳)	158 (36%)	24 (43%)	134 (35%)	0.224
性別(男性)	422 (95%)	56 (100%)	366 (94%)	0.048
教育歴(大学以上)	213 (48%)	21 (38%)	192 (50%)	0.093
就労あり	355 (80%)	36 (64%)	319 (82%)	0.002
独居	203 (46%)	14 (25%)	189 (49%)	0.001
喫煙歴あり	282 (64%)	30 (54%)	252 (65%)	0.098
飲酒習慣あり	206 (47%)	19 (34%)	187 (48%)	0.044
薬物使用(現在)	24 (5%)	0 (0%)	24 (6%)	0.036
高血圧 (SBP≥140 or DBP≥90 mmHg)	127 (29%)	24 (43%)	103 (27%)	0.012
糖尿病 (HbA1c ≥ 7.0 or on treatment)	29 (7%)	9 (16%)	20 (5%)	0.006
貧血:ヘモグロビン (M<12 g/dL, F<10 g/dL)	17 (4%)	9 (16%)	8 (2%)	0.000
HCVAb	71 (16%)	55 (98%)	16 (4%)	<0.001
TPHA陽性歴あり	185 (42%)	0 (0%)	185 (48%)	<0.001
M.I.N.I.あり	192 (43%)	13 (23%)	179 (46%)	0.001
診断後(告知後)期間(月)	101 (51-173)	314 (273-332)	94 (46-152)	<0.001
年数11年以上	180 (41%)	56 (100%)	124 (32%)	<0.001
AIDS疾患既往	127 (29%)	7 (13%)	120 (31%)	0.004
CD4, 中央値(四分位範囲)	531 (390-696)	525 (342-662)	540 (396-700)	0.448
Nadir CD4, 中央値(四分位範囲)	141 (46-228)	141 (91-184)	147 (45-236)	0.433
HIVRNA<20	400 (90%)	49 (89%)	351 (90%)	0.748
治療失敗歴	63 (14%)	20 (36%)	43 (11%)	<0.001
ART期間(月), 中央値(四分位範囲)	85 (41-160)	260 (232-290)	78 (36-127)	<0.001
ART導入	438 (99%)	55 (98%)	383 (99%)	0.557
NNRTI使用	73 (16%)	15 (27%)	58 (15%)	0.025
PI使用	182 (41%)	18 (32%)	164 (42%)	0.150
INSTI使用	213 (48%)	41 (73%)	172 (44%)	<0.001

## 1. 血友病 HIV 感染者の認知機能障害の有病率と非血友病との比較

血友病 56 名のうち、HAND の診断基準を満たした者は 27 名 (48%) であり、その内訳は無症候性神経認知障害 (ANI) 19 名 (34%)、軽度神経認知障害 (MND) 7 名 (13%)、HIV 関連認知症 (HAD) 1 名 (1.8%) であった (図 2)。一方、非血友病の HAND 該当者は 89 名 (23%) であり、血友病での有病率が有意に多かった ( $p < 0.001$ )。特に、非血友病と比較して、無症候性神経認知障害 (ANI) が有意に多いという特徴があった (非血友病 52 名 (13%) vs 血友病 19 名 (34%)、 $p < 0.001$ )。

血友病の認知機能障害の特徴を調べるために、神経心理検査別と認知領域別の結果を非血友病と比較したものを、図 3 に示す。神経心理検査別の低得点 (1 標準偏差以下) 割合をみると、血友病は、順唱 (20%,  $p = 0.003$ )、逆唱 (18%,  $p = 0.01$ )、TMT-B (54%,  $p < 0.001$ )、符号 (27%,  $p < 0.001$ )、TMT-A (16%,  $p = 0.02$ )、GP [利き手] (12%,  $p = 0.03$ )、GP [非利き手] (15%,  $p = 0.03$ ) で、非血友病と比べ低得点割合が有意に多かった。認知領域別にみると、注意/作動記憶 (13%,  $p = 0.009$ )、実行機能 (54%,  $p < 0.001$ )、情報処理速度 (24%,  $p < 0.001$ )、運動技能 (17%,  $p = 0.006$ ) で、血友病での低得点割合が有意に多かった。また、認知機能障害に対する各検査の感度と特異度について

調べた結果、TMT-B の感度は 92.6% と高かった (表 4)

## 2. 血友病 HIV 感染者の認知機能障害の関連因子

血友病の認知機能正常群と異常群 (ANI、MND、HAD) における関連因子について  $\chi^2$  乗検定を行った結果を表 5 に示した。10% 水準で有意差が確認された教育歴 (大学以上) ( $p = 0.023$ )、喫煙歴あり ( $p = 0.058$ )、糖尿病なし ( $p = 0.089$ )、貧血あり ( $p = 0.057$ )、脳血管性障害の既往あり ( $p = 0.045$ ) を説明変数として二項ロジスティック回帰分析を行った結果、教育歴 (大学以上) (odds ratio (OR) 0.267, 95% confidence interval (CI) 0.083-0.854,  $p = 0.026$ ) が、認知機能異常群の関連因子として示唆された。

また、認知機能障害の無症候群 (正常、ANI) と有症候群 (MND、HAD) における関連因子についても  $\chi^2$  乗検定を行った (表 6)。10% 水準で有意差が確認された就労あり ( $p = 0.097$ )、喫煙歴あり ( $p = 0.041$ )、血友病性関節症あり ( $p = 0.041$ )、脳血管性障害の既往あり ( $p = 0.018$ )、HCV-RNA 検出 ( $p = 0.094$ )、NNRTI ( $p = 0.067$ )、INSTI ( $p = 0.067$ ) を説明変数として二項ロジスティック回帰分析を行った結果、血友病性関節症あり (OR 11.998, 95% CI 1.130-127.403,  $p = 0.039$ )、脳血管性障害の既往あり (OR 10.993, 95% CI 1.779-67.922,  $p = 0.010$ ) が、有症候群の認知機能障害群の関連因子として示唆された。

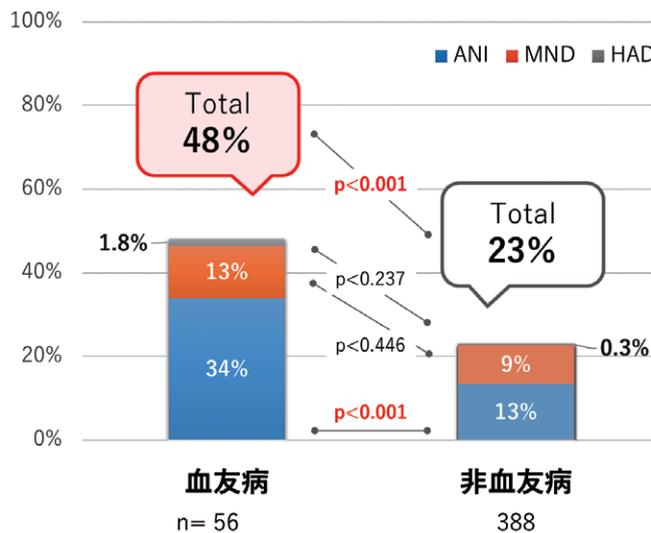
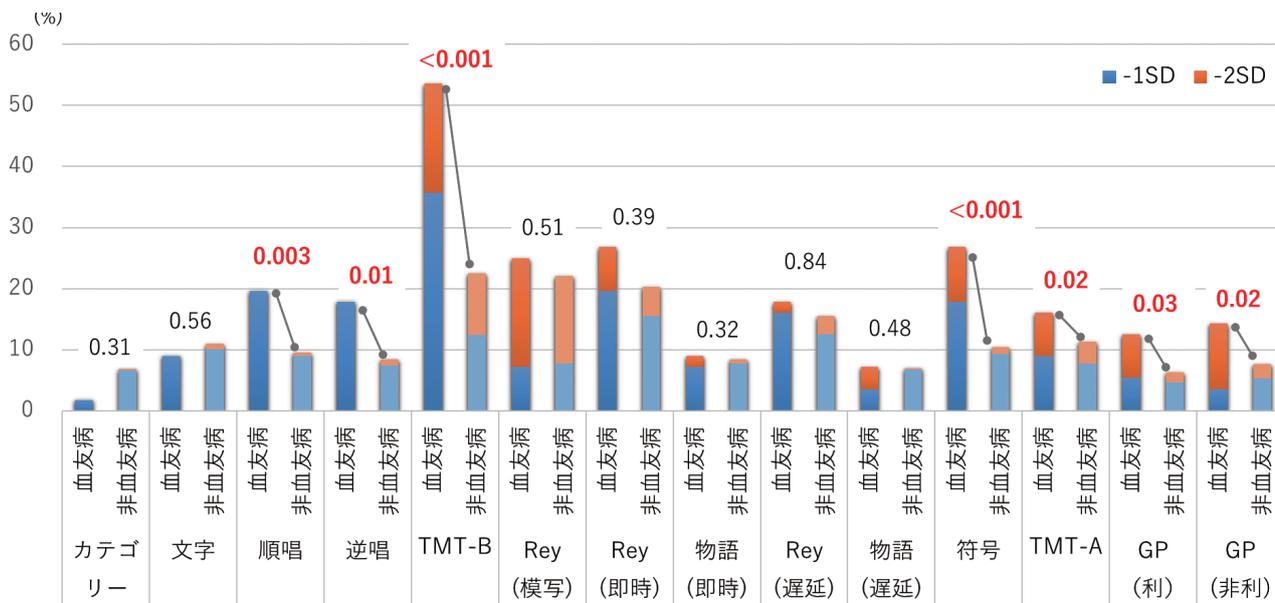
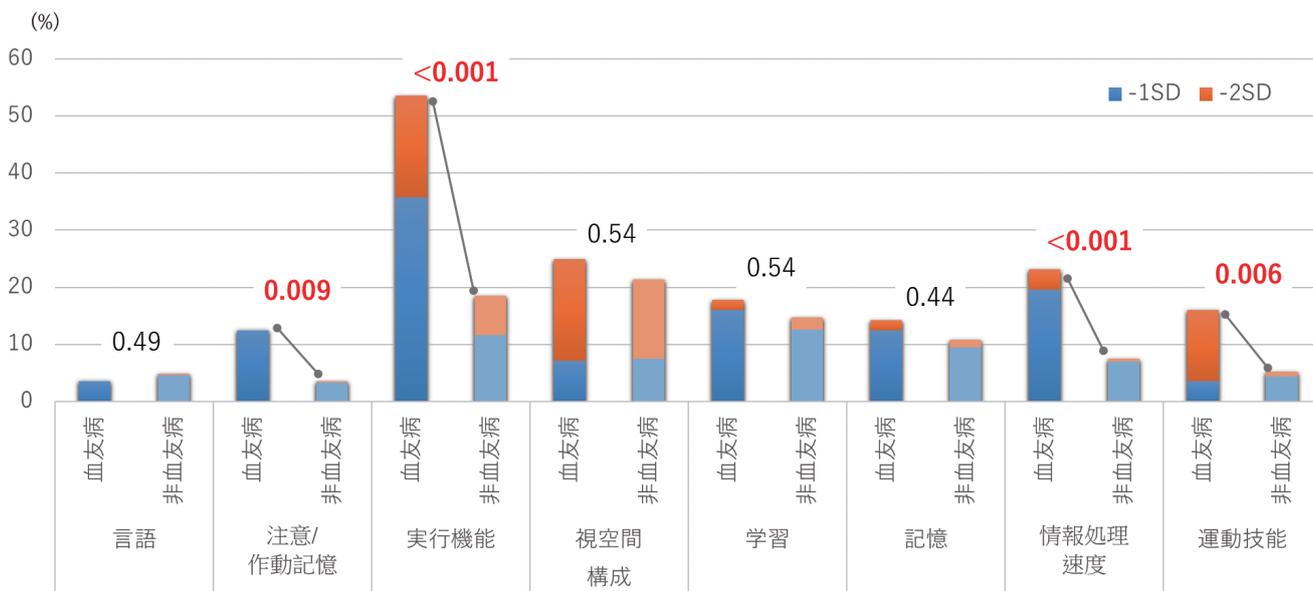


図 2 血友病の認知機能障害の有病率 (Frascati Criteria に準じて)

テーマ3：神経認知障害及び心理的支援



検定：χ<sup>2</sup>検定 有意水準: p<0.05 n= 血友病: 56 非血友病:388



検定：χ<sup>2</sup>検定 有意水準: p<0.05 n= 血友病: 56 非血友病:388

図3 血友病の認知機能障害の特徴（非血友病との比較）

表 4 認知機能障害に対する各検査の感度と特異度

カテゴリー	障害	正常	計	文字	障害	正常	計	順唱	障害	正常	計	逆唱	障害	正常	計
≤-1SD	1	0	1	≤-1SD	3	2	5	≤-1SD	10	1	11	≤-1SD	9	1	10
正常	26	29	55	正常	24	27	51	正常	17	28	45	正常	18	28	46
計	27	29	56												
感度: 3.7%				感度: 11.1%				感度: 37.0%				感度: 33.3%			
特異度: 100.0%				特異度: 93.1%				特異度: 96.6%				特異度: 96.6%			
符号	障害	正常	計	TMTA	障害	正常	計	TMTB	障害	正常	計	Rey(模)	障害	正常	計
≤-1SD	13	2	15	≤-1SD	9	0	9	≤-1SD	25	5	30	≤-1SD	12	2	14
正常	14	27	41	正常	18	29	47	正常	2	24	26	正常	15	27	42
計	27	29	56												
感度: 48.1%				感度: 33.3%				感度: 92.6%				感度: 44.4%			
特異度: 93.1%				特異度: 100.0%				特異度: 82.8%				特異度: 93.1%			
Rey(即)	障害	正常	計	Rey(遅)	障害	正常	計	物語(即)	障害	正常	計	物語(遅)	障害	正常	計
≤-1SD	10	5	15	≤-1SD	9	1	10	≤-1SD	5	0	5	≤-1SD	4	0	4
正常	17	24	41	正常	18	28	46	正常	22	29	51	正常	23	29	52
計	27	29	56												
感度: 37.0%				感度: 33.3%				感度: 18.5%				感度: 14.8%			
特異度: 82.8%				特異度: 96.6%				特異度: 100.0%				特異度: 100.0%			
GP利	障害	正常	計	GP非利	障害	正常	計								
≤-1SD	5	2	7	≤-1SD	6	2	8								
正常	22	27	49	正常	21	27	48								
計	27	29	56	計	27	29	56								
感度: 18.5%				感度: 22.2%											
特異度: 93.1%				特異度: 93.1%											

\* 数値は人数

表 5 血友病の認知機能障害の関連因子 (無症候性を含めた認知機能障害)

	合計 n= 56	正常 n= 29	異常 n= 27	p value	多変量解析	
					オッズ比 (95%信頼区間)	p value
血友病 A	45 (80%)	22 (76%)	23 (85%)	0.380		
B	11 (20%)	7 (24%)	4 (15%)			
教育歴 (大学以上)	21 (38%)	15 (52%)	6 (22%)	0.023	0.267 (0.083-0.854)	0.026
喫煙歴あり	30 (54%)	12 (41%)	18 (67%)	0.058		
糖尿病 (HbA1c ≥ 7.0 or on treatment)	9 (16%)	7 (24%)	2 (7%)	0.089		
貧血:ヘモグロビン (<12 g/dL)	9 (16%)	2 (7%)	7 (26%)	0.057		
LDL ≥ 140 mg/dL	6 (11%)	3 (10%)	3 (11%)	0.630		
定期輸注あり	48 (86%)	24 (83%)	24 (89%)	0.395		
インヒビターの既往あり	3 (5%)	2 (7%)	1 (4%)	0.527		
上肢機能障害あり	23 (41%)	13 (45%)	10 (37%)	0.554		
血友病性関節症あり	30 (54%)	16 (55%)	14 (52%)	0.803		
脳血管性障害の既往	14 (25%)	4 (14%)	10 (37%)	0.045		
HCV治療歴あり	40 (71%)	21 (72%)	19 (70%)	0.866		
HCV-RNA検出	4 (7%)	1 (3%)	3 (11%)	0.279		

注:  $\chi^2$  乗検定と二項ロジスティック回帰分析, 有意水準:  $p < 0.05$ . ・異常は、ANI、MND、HADを含む。・定期輸注: 診療録より「出血時」「定期輸注」の記載やそのエピソードの記載をもとに確認。・血友病性関節症: 診療録より「血友病性関節症」の記載をもとに確認。・上肢機能障害: 問診にて、本人に、書字や指先を使うなどの作業時の不都合の有無を確認 (肘の可動域の制限・指先のしびれなど)。

表6 血友病の有症候群の認知機能障害 (MND/HAD) の関連因子

	合計 n= 56	正常・ANI n= 48	MND・HAD n= 8	p value	多変量解析	
					オッズ比 (95%信頼区間)	p value
血友病 A	45 (80%)	39 (81%)	6 (75%)	0.497		
B	11 (20%)	9 (19%)	2 (25%)			
教育歴 (大学以上)	21 (38%)	20 (42%)	1 (13%)	0.116	0.267 (0.083-0.854)	0.026
就労あり	36 (64%)	33 (69%)	3 (38%)	0.097		
喫煙歴あり	30 (54%)	23 (48%)	7 (88%)	0.041		
飲酒習慣あり	19 (34%)	15 (31%)	4 (50%)	0.258		
上肢機能障害あり	23 (41%)	19 (40%)	4 (50%)	0.428		
血友病性関節症あり	30 (54%)	23 (48%)	7 (88%)	0.041	11.998 (1.130-127.403)	0.039
脳血管性障害の既往	14 (25%)	9 (19%)	5 (63%)	0.018	10.993 (1.779-67.922)	0.010
HCV治療歴あり	40 (71%)	35 (73%)	5 (63%)	0.412		
HCV-RNA検出	4 (7%)	2 (4%)	2 (25%)	0.094		
抗HIV薬使用: NNRTI	15 (27%)	15 (31%)	0 (0%)	0.067		
PI	18 (32%)	16 (33%)	2 (25%)	0.492		
INSTI	41 (73%)	33 (69%)	8 (100%)	0.067		

注：χ<sup>2</sup>乗検定と二項ロジスティック回帰分析，有意水準：p<0.05。・無症候群：正常・ANI、有症候群：MND・HAD。  
 ・血友病性関節症：診療録より「血友病性関節症」の記載をもとに確認。・上肢機能障害：問診にて、本人に、書字や指先を使うなどの作業時の不都合の有無を確認（肘の可動域の制限・指先のしびれなど）。

#### D. 考察

本研究では、血友病 HIV 感染者の 48% が認知機能障害に該当しており、非血友病の患者と比較して高率であることが示唆された。特に、日常生活には支障をきたしていない無症候性の軽度認知機能障害 (ANI) が高率であった。認知領域別にみると、注意/作動記憶 (順唱、逆唱)、実行機能 (TMT-B)、情報処理速度 (符号、TMT-A)、運動技能 (GP [利き手、非利き手]) の障害が特徴的であった。認知機能障害への関連因子については、認知機能障害 (ANI/MND/HAD) には、教育歴 (大学以上) が関連しており、有症状群の認知機能障害 (MND/HAD) には、血友病性関節障害、脳血管性障害の既往が関連していた。

血友病 HIV 感染者の認知機能障害は現時点では軽度なレベルの者が多く、症状や日常生活に支障をきたすほどではない。ただし、非血友病よりも高率であり、今後、高齢化に伴って徐々に進行する可能性もあるため、留意する必要がある。特に、血友病 HIV 感染者は、日常生活において物事を効率よく計画的に進めることや、思考を柔軟に切り替えて素早く処理すること、手先を使った細やかな作業で支障をきたす可能性があるため、このような認知機能障害の特徴を考慮して、医療者・支援者は対応することが求められる。また、5 領域以上の認知機能について複数の神経心理検査で評価することが困難な臨

床現場 (マンパワー不足、限られた診療時間など) では、簡易評価として、血友病 HIV 感染者の認知機能障害に対して感度・特異度がともに高い TMT-B を行うことも有用な可能性が示唆された。血友病性関節障害や脳血管性障害の予防は、認知機能障害の予防にも繋がる可能性があるため、生活習慣の見直しや定期的な血液製剤の投与を行うことも重要であると考えられた。今後は、上述の関連要因や特徴を考慮した支援を行うことができる専門家を早急に育成するとともに、認知機能障害に対する適切な医療環境を整備することが必要であると考えられた。

本研究の限界と課題について述べる。本研究の血友病重症度は、対象患者が高齢のため、診断時の凝固因子活性の記録が確認できない症例が散見された。同様に、頭蓋内出血の発症年齢、部位、後遺障害についても、正確な解析が困難であった。血友病性関節症は、医師の診療録を参照にしており、一定の基準で判定されていない。上肢機能障害も患者の面接による判定のため、患者の主観に左右された可能性もある。そのため、今後は血友病関連項目に関して正確なデータを用いて評価する必要がある。また、本研究では、日本人標準化データがない TMT と GP は海外の標準値で評価しており、教育レベルを考慮して標準化された検査を用いていない。現在、日本で、性別や教育レベルを考慮して標準化された

神経心理検査は限られており、神経心理領域の発展が期待される。また、J-HAND 研究では、HIV 治療失敗歴や HIV 罹病期間などの HIV 関連要因も、認知機能障害と有意な関連を示していた<sup>5)</sup>。本研究では、これらの要因との有意な関連が認められなかったが、これは対象者集団の HIV 感染時期や罹病・治療期間がほぼ同一であったことが影響している可能性がある。今後は非 HIV 感染の血友病患者との比較を行い、さらに認知機能障害の要因を検討していくことが必要であろう。

## E. 結論

本稿では、血友病 HIV 感染者の 48% が HAND の診断基準を満たす認知機能障害を示しており、なかでも ANI が高率であった。認知機能障害への関連因子については、認知機能障害 (ANI/MND/HAD) には、教育歴 (大学以上) が関連しており、有症候群の認知機能障害 (MND/HAD) には、血友病性関節障害、脳血管性障害の既往が関連していた。今後は血友病 HIV 感染者が認知機能障害を発症した際にも、安心して治療や支援を受けられるために、適切な評価や支援を行う知識と技術を習得した専門家を早急に育成し、患者支援や認知機能障害発症予防、進行防止につなげることができる医療環境を整備するべきである。

## 参考文献：

1. Antinori A, Arendt G, Becker JT et al. Updated research nosology for HIV-associated neurocognitive disorders. *Neurology*. 69: 1789-99. 2007.
2. Bonnet F, Amieva H, Marquant F et al. Cognitive disorders in HIV-infected patients: are they HIV-related? *AIDS*. 27: 391-400. 2013.
3. Simioni S, Cavassini M, Annoni JM et al. Cognitive dysfunction in HIV patients despite long-standing suppression of viremia. *AIDS*. 24: 1243-50. 2010.
4. Kamminga J, Cysique LA, Lu G et al. Validity of cognitive screens for HIV-associated neurocognitive disorder: a systematic review and an informed screen selection guide. *Curr HIV/AIDS Rep*. 10(4): 342-55. 2013.
5. Kinai E, Komatsu K, Sakamoto M et al. Association of age and time of disease with HIV-associated neurocognitive disorders: a Japanese nationwide multicenter study. *J Neurovirol*. DOI 10.1007/s13365-017-0580-6. 2017

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

- 1 小松賢亮, 今井公文, 木内英, 木村聡太, 霧生瑠子, 渡邊愛祈, 小形幹子, 阿部直美, 大金美和, 菊池嘉, 岡慎一, 木村哲. HIV 感染血友病患者の認知機能障害の有病率および関連因子の検討. 日本エイズ学会, 大阪, 12 月, 2018.

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

### 1. 特許取得

### 2. 実用新案登録

### 3. その他

特になし



# 全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究

研究分担者  
 柿沼 章子 社会福祉法人 はばたき福祉事業団

研究協力者  
 岩野 友里 社会福祉法人 はばたき福祉事業団  
 久地井寿哉 社会福祉法人 はばたき福祉事業団

## 研究要旨

全国の HIV 感染血友病等患者（以下患者）は、病状悪化と生活困難が著しく、加えて高齢化している現状があるため、実態把握と即応した支援を実践し、支援成果および妥当性を評価した。（手法 a）実態調査（全国郵送調査）：健康と生活、今後の通院・転居意向について調査した。5 割に達する高い回収率であった。分析については、次年度実施。（手法 b）医療行為を伴わない健康訪問相談：アンケート結果から、患者にとって有用な支援であることを示した。ケーススタディ分析から、予防の相談と助言、受療行動改善と地域資源利用、家族支援などで成果があった。（手法 c）iPad を用いた生活状況調査：通院と通院の間の健康状態と生活状況が把握できた。患者の健康管理の自覚を促したほか、新たな医療対応の問題発見の手法としても有用であった。（手法 d）リハビリ検診会・勉強会：参加満足度は、今年は約 9 割と前年度比で大幅に向上。開催場所が拡大、参加人数が全患者の約 1 割に増加。自己肯定感の向上がみられた。（手法 e）生活居住環境についての実践モデル調査：今年度の取り組みでは、総合的かつ専門的な医療を必要とする患者の実態から、ACC 近隣の転居で、安心して総合的かつ専門的な診療にアクセスが可能になった。通院と家賃等の実態を把握。より多くの医療利用により、体調悪化予防が期待できる。

## A. 研究目的

### 1. 背景

全国の患者は、2019 年 1 月末時点で、半数以上が死亡し、現在、671 人生存している。薬害 HIV 感染被害から 30 年以上が経過し、HIV 感染由来の種々の合併症や抗 HIV 薬の副作用、血友病性関節症の悪化など、健康状態は極めて悪化している。また、差別偏見から地域生活が奪われるなど社会的な問題も重なり、生活困難も進んでいる。さらに高齢化に伴い複雑化・深刻化のスピードが速まってきている。

## 【背景】薬害エイズ被害者の実態

医療の問題 × 社会的な問題

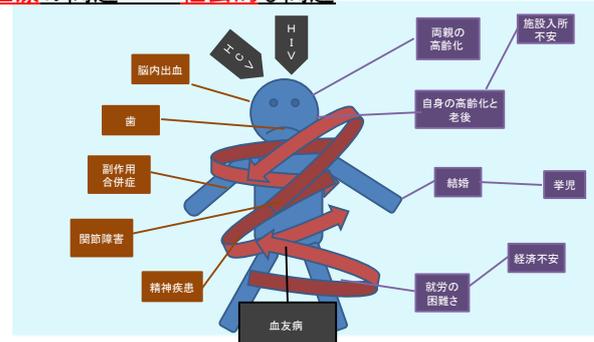


図 1 患者実態

## 2. 目的

本年度（平成 30 年度）は、全国の患者に対し、健康状態や日常生活の実態把握を行いつつ、即応した支援を実践し、その支援成果および妥当性の評価を通じて、現状と将来の病状悪化と生活困難予防のために次の段階の支援策を提言すること

## B. 研究方法

### 1 方法の全体概要

全国の患者に対し、後述する以下の手法 a) ~ e) を用い、実態把握と支援を行う。これらの支援成果を評価するために、質問紙を用いた量的評価、ならびに個別面接調査、事例分析の質的評価を行う。そして、総合的な評価として、これらを組み合わせた総合的な評価を行い、具体的支援の方針と提言をまとめる。

支援の実施として、用いた支援手法は以下の 5 種である。

- (手法 a) 実態調査（全国郵送調査、聞き取り調査）
  - (手法 b) 医療行為を伴わない健康訪問相談
  - (手法 c) iPad を用いた生活状況調査
  - (手法 d) リハビリ検診会・勉強会（血友病運動器検診会、勉強会）
  - (手法 e) 生活居住環境についての実践モデル調査
- なお、各支援手法 a) ~ e) の詳細を以下の項にて述べる。

#### （倫理面の配慮）

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）

## 2. 各手法別の詳細

### a) 実態調査（全国郵送調査）

近年、病状の悪化や急変のために、頻回の受診や他科診療の必要性が高まっている。早急に全国的な実態を把握し、通院アクセスの改善等必要な支援を実現するため、健康状態や通院実態、今後の病状の悪化や急変による転院・転居意向、生活実態などについて、郵送法による全国調査を実施した。

#### 【結果】

2019 年 1 月に、郵送アンケート実施。441 通発送、2/19 時点で回収数 205 通、回収率 46.5%であった。

#### 【考察】

これまで薬害 HIV 感染被害者を対象とした郵送調査では、通常回収率は 3 割前後だが、今回の調査の回収率は高く、5 割近く回収されている。背景には、患者自身の病状悪化やそれに伴う通院困難、今後の療養生活や高齢化に対する不安があるためと考えられる。アンケートの分析については、次年度実施する。

### b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

長期療養においては、生活領域を含めた通院と通院の間の健康状態や生活実態の把握が必要であるが、不明な部分が多い。それらを把握することが体調悪化の予防や地域での安心した療養生活につながると考えられる。そのために、患者の暮らす地域の医療専門職である訪問看護師が、月 1 回、定期的な健康訪問相談を行っている。

また、これまでの支援成果、および支援の妥当性の評価を行うため、アンケート調査ならびにケーススタディ分析を行った。

#### 1) アンケート調査

##### 【方法】

自記式質問紙による郵送法

対象

郵送法：2017 年度時に健康訪問相談利用中の患者と支援対応した訪問看護師に個別に、自記式質問紙調査票を郵送配布

N=24（患者 12 名、訪問看護師 12 名）

分析方法

KPI 項目（満足度、効用度（役に立ったか）、推奨度）を用い、患者、および訪問看護師ともに、各項目を 5 段階評価した。その後、患者と支援対応した訪問看護師の回答をペアにし、詳細を分析した。両者のそれぞれの KPI に対する相関係数を用い、定量的評価をおこなった。

#### 2) ケーススタディ分析

##### 【方法】

健康訪問相談について、独居・高齢の家族との同居介護（2 例）・発達障害例を含む 12 例の訪問相談記録を分析し、利用者の相談内容と訪問看護師の内容を抽出し、利用者の相談内容と訪問看護師の内容をコード化し抽出、支援の経過を把握、支援内容を分類した。

【結果および考察】

＜結果 1：アンケート調査より＞

アンケート結果から、患者は全員が相談支援に満

足、役に立つと回答した。一方、訪問看護師は、支援提供について自己評価が低い傾向があり、患者と訪問看護師の間で、支援評価の認識にズレがあった。

表 1 医療行為を伴わない健康訪問相談（手法 b）対象者背景（患者・訪問看護師）

患者背景		N=12		訪問看護師背景		N=12	
◆ 年齢	55.9 ± 9.9 (歳)			◆ 年齢	46.4 ± 10.4 (歳)		
◆ 居住地	9 都道府県			◆ 事業所所在地	9 都道府県		
◆ 原疾患				◆ 資格			
血友病 A (第 8 因子欠乏症)	6 ( 50.0%)			看護師	10 ( 83.3%)		
血友病 B (第 9 因子欠乏症)	4 ( 33.3%)			看護師+保健師	2 ( 16.7%)		
二次感染による HIV 感染	1 ( 8.3%)			◆ 看護師経験年数	20.1 ± 11.8 年		
未回答・不明				◆ 訪問看護師経験年数	10.4 ± 5.3 年		
◆ 重症度				◆ HIV 感染患者の担当経験			
血友病 A (第 8 因子欠乏症)				1 人 (はじめて)	12 ( 100.0%)		
重度 (1%未満)	4			◆ 血友病患者の担当経験			
中等度 (1~5%未満)	2			1 人 (はじめて)	11 ( 91.7%)		
軽症 (5%以上)	0			2 人	1 ( 8.3%)		
血友病 B (第 9 因子欠乏症)				◆ 運営組織の種類			
重度 (1%未満)	0			株式会社	3 ( 25.0%)		
中等度 (1~5%未満)	2			有限会社	3 ( 25.0%)		
軽症 (5%以上)	1			医療法人	2 ( 16.7%)		
未回答・不明	1			地方公共団体	4 ( 33.3%)		
◆ エイズ発症の有無				NPO 法人	8 ( 66.7%)		
発症	4 ( 33.3%)			その他	2 ( 16.7%)		
未発症	8 ( 66.7%)			◆ 運営組織スタッフ数	11.2 ± 7.1 人		
(うち未発症だが発症歴あり)	( 1)			◆ 組織内での立場			
◆ HCV				管理者	5 ( 41.7%)		
感染	3 ( 25.0%)			主任	2 ( 16.7%)		
SVR (HCV ウイルス消失)	8 ( 66.7%)			スタッフ	5 ( 41.7%)		
非感染	1 ( 8.3%)						
◆ 家族構成							
単身世帯	6 ( 50.0%)						
一世代世帯	2 ( 16.7%)						
二世帯世帯	4 ( 33.3%)						
三世帯世帯	0 ( 0.0%)						
その他	0 ( 0.0%)						

表 2 医療行為を伴わない健康訪問相談（手法 b）患者による支援評価

医療行為を伴わない健康訪問相談（手法 b）  
患者による支援評価

- 支援に対する満足度：  
約 8 割が満足  
(満足・やや満足)と回答
- 支援を受けて感じた有効度：  
全員が役に立つ  
(大いに役に立つ、やや役に立つ)  
と回答
- 推奨度：  
全員が  
他の被害者にお勧めする  
(お勧めする、ややお勧めする)  
と回答

支援評価 (KPI) : 患者評価

N=11

		肯定的評価
◆ 満足度		
満足	7 ( 63.6%)	9 ( 81.8%)
やや満足	2 ( 18.2%)	
ふつう	2 ( 0.0%)	
やや不満	0 ( 0.0%)	
不満	0 ( 0.0%)	
◆ 有効度		
大いに役に立つ	5 ( 45.5%)	11 ( 100.0%)
やや役に立つ	6 ( 54.5%)	
どちらでもない	0 ( 0.0%)	
やや役に立たない	0 ( 0.0%)	
まったく役に立たない	0 ( 0.0%)	
◆ 推奨度		
お勧めする	7 ( 63.6%)	11 ( 100.0%)
ややお勧めする	4 ( 36.4%)	
どちらでもない	0 ( 0.0%)	
お勧めしない	0 ( 0.0%)	
わからない	0 ( 0.0%)	
◆ 役に立った点 (複数回答)		
健康状態の相談ができる	11 ( 100.0%)	
福祉や制度の相談ができる	8 ( 72.7%)	
安心感がある	7 ( 63.6%)	
信頼できる	6 ( 54.5%)	
生活環境の相談ができる	5 ( 45.5%)	
家族についての相談ができる	5 ( 45.5%)	
生活習慣の改善・予防	4 ( 36.4%)	
その他	2 ( 18.2%)	

表3 医療行為を伴わない健康訪問相談（手法b） 訪問看護師による支援評価

**医療行為を伴わない健康訪問相談(手法b)  
訪問看護師による支援評価**

<ul style="list-style-type: none"> <li>支援提供に対する満足度： 約4割が満足 (満足・やや満足)と回答</li> </ul>	◆ 満足度		肯定的評価
	満足	1 ( 8.3%)	} 5 ( 41.7%)
	やや満足	4 ( 33.3%)	
	ふつう	5 ( 41.7%)	
	やや不満	1 ( 8.3%)	
	不満	0 ( 0.0%)	
	未回答・不明	1 ( 8.3%)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>有効度： (支援提供による支援の効用感) 約7割が役に立つ (大いに役に立つ、やや役に立つ)と回答</li> </ul>	◆ 有効度		
	大いに役に立つ	1 ( 8.3%)	} 8 ( 66.7%)
	やや役に立つ	7 ( 58.3%)	
	どちらでもない	2 ( 16.7%)	
	やや役に立たない	1 ( 8.3%)	
	まったく役に立たない	0 ( 0.0%)	
	未回答・不明	1 ( 8.3%)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>推奨度： 約6割が 他の被害者におすすめする (お勧めする、ややおすすめする)と回答</li> </ul>	◆ 推奨度		
	お勧めする	5 ( 41.7%)	} 7 ( 58.3%)
	ややお勧めする	2 ( 16.7%)	
	どちらでもない	3 ( 25.0%)	
	お勧めしない	0 ( 0.0%)	
	わからない	2 ( 16.7%)	
	◆ 役に立った点(複数回答)		
	健康状態の相談	9 ( 75.0%)	
	家族についての相談	5 ( 41.7%)	
	福祉や制度の相談	5 ( 41.7%)	
	生活習慣の改善・予防	5 ( 41.7%)	
	生活環境・家庭環境の改善	4 ( 33.3%)	
	生活環境の相談	3 ( 25.0%)	
	その他	3 ( 25.0%)	

<考察1：アンケート調査より>

患者からの支援満足度は高く、支援導入時と現在を比較して、地域生活の心配や不安が軽減していた。患者の自由回答からは、「月に1度でも、生活や治療について相談できる時間があると、やはり安心感につながると思う」「身近に理解してくれている人がいることは、何よりの安心感につながった」「まずは会って話をする事大切だと思う。」といった安心感や信頼感を得られたとの回答があった。

訪問看護師からは、相談実践は、訪問看護師としての経験や気づき、学びにつながっているとの回答があった一方で、支援の自己評価については低い傾向にあり、患者と訪問看護師の支援評価の認識にズレが生じた。理由としては、この健康訪問相談が医療行為を伴わないこと、また、今まで経験のない取り組みであったことが考えられる。訪問看護師の自由回答からは、「自分が役に立っているという実感はないが役に立ちたいという強い思いだけはある。」「今まで介入したことのない訪問相談であり、患者にとって、何が必要か不要か、模索している」等の回答があり、患者に対し役にたっているかについて、不安やとまどいがあったのではないかと推察される。

当初、家の中に他人を入れることに抵抗を感じていた患者もいたが、継続的に訪問相談を行うことで

患者との間に信頼関係が生まれ、そうした障壁も徐々になくなっていった。家の中に入ることができたことで、高齢の親の支援にもつながり、相談対応と内容が深化した。このように支援継続をすることによって、不安の解消についても期待できる。

今後の実践上の示唆としては、訪問看護師に対し、患者によるポジティブな支援評価をフィードバックする必要がある。

<結果2. ケーススタディ分析より>

被害 HIV 感染被害患者を対象とした健康訪問相談事例 (N=12) を分析した。健康訪問相談の利用期間は、1年未満3名(25.0%)、1～2年4名(33.3%)、3年以上5名(41.7%)。事例内訳は、独居6事例、夫婦のみ世帯2事例、高齢の家族との同居介護3例・発達障害の事例1例。相談記録を分析し支援成果を分析した。

【結果】健康訪問相談の支援成果(具体例)は以下の5項目が抽出された。1) 自己表出の抑制の緩和(HIV感染を隠して生活するストレスの緩和)、2) 安心できる地域生活のゲートキーパーの確保(通常訪問看護の導入、家族の介護相談など)、3) 予防や生活の向上(健康状態や生活環境の助言、患者や家族間の問題把握)、4) 地域生活のしずらさの解消(地域サービス利用の事前相談)、5) 高齢化や病状

の悪化の早期の気づき（食生活、生活行動の観察）であった。

### <考察 2. ケーススタディ分析より>

患者と訪問看護師との信頼関係構築には、相応の時間を要した。しかし、定期的な訪問相談により、信頼関係構築後は、自己表出の抑制の緩和につながり、患者自身の健康状態の把握、家族の相談、緊急時の対応など相談内容・対応が深化した。地域での社会サービスに対する信頼回復、新たな支援を受け入れるきっかけとなった。定期的な相談は、患者にとっては複数の問題の気づきと意思決定のための準備期間となり、訪問看護師は、患者に対する見守りと伴走者としての役割が可能になり、予防的な支援として機能している。また相談内容は支援団体に集約・検討され、個別支援が深化し、実態把握と患者へ還元する支援の流れが確立した。以上により、健康状態が比較的良好で予防可能な段階から支援可能になった。

### <健康訪問相談について総合的な評価>

健康訪問相談は、アンケート結果から、有用な支援であるといえる。またケーススタディ分析から、患者の健康状態、プライバシーの懸念を理解した上で、高齢化・病態進行に対する予防の相談と助言、受診のサポート、家族支援などで成果があった。また、福祉導入や介護者との調整にもつながっており、訪問看護師は安心して地域生活を送るためのゲートキーパーとして重要な役割を担っている。今後、有用な支援として、全国の患者に広めていきたい。

### c) iPad を用いた生活状況調査

患者が毎日の健康状態や生活状況を把握するとともに、自身の自己管理の意識を高めるために、iPad を用いて健康や生活に関する項目を入力する。入力されたデータについては専門家相談員が毎日把握を行い、必要に応じて相談対応を行う。

患者の入力が必要であるため、過去3年間の施行では、負担感などを理由に脱落・中止例もあったが、一方で長期間に渡って入力を継続している患者は半数に上る。今年度は、継続患者により手厚い支援を実施した。患者は、毎日の血圧、体重、服薬、血液製剤利用等について継続的に入力し、支援側では、適宜電話がけを患者に対して行い、健康状態や生活状況を把握した。入力内容については、毎週ケースカンファレンスで報告し、専門家を含めて検討を行い、必要に応じて助言を行った。

また、こうした健康状態を把握した内容から、「全

身がかゆい」、「ふらつき転びそうになった」など、かゆみやふらつきを訴える患者が多かったため、「かゆみ・ふらつき」に関するアンケート調査を新たに実施した。

### アンケート実施内容について

調査時期：2018年7月。「かゆみとふらつき・転倒に関するアンケート調査」郵送法によるアンケートを実施した。N=19。

### 【結果】

患者による毎日の入力が継続している。定期的な健康状態や日常生活の把握と検討により、その後の相談対応が可能になった。一例として、高血圧の年次変化を把握し、主治医に対し定期受診時に相談を薦め、服薬変更につなげた事例や、患者の血尿の報告に対し、緊急に医療機関と連携して対応した事例、入力中断が続き、電話がけをしたところ、体調悪化を把握した事例もあった。約半数の患者は自由記述欄の記入が充実し、より具体的で詳細な相談対応が可能になった。また、約8割の患者はほぼ毎日の入力がなされ、残りの2割の患者についても、電話連絡が可能で、支援者側からの電話連絡に対し、不在時には折り返しの連絡があるなど、より密な相談対応が可能となった。患者自身による毎日の健康状態や日常生活の把握と相談支援の好循環が持続している。

アンケート結果では、「かゆみ」の有無について約8割の者が、かゆみありと回答。かゆみは、長期に渡り継続している。H A A R T 治療導入前後(2000年前後)から発生し、現在までかゆみが続いている患者が約4割いた。また、近年かゆみが発生した患者もいた。かゆみの後発部位は「背中」「右足(膝下)」「左下(膝下)」であるが、個人差あり、全身に分布している。「全身かゆみあり」と回答した者もいた。

「ふらつき」または「転倒」の有無について約4割の者が、「ふらつき」または「転倒」あり。また、ふらつきの発生状況については、「朝起きたとき」が最も多く(約8割)、「食後」「夜間トイレ時」「突然強いめまい」との回答もあった。また、QOLと「かゆみの程度」「ふらつきの頻度」ともに有意な相関が見られた。

### 【考察】

患者による毎日の入力と、その後の即時の相談対応により、詳細な健康状態と生活状況が把握できた。また、iPad の記録に基づいた相談により、患者の健康管理の自覚を促すことができた。課題は、1か月

分の記録をまとめて入力する患者についての支援である。体調に異変があったときに迅速な相談対応ができるなど、毎日入力するメリットを伝え、自己管理を支援する必要がある。

アンケート結果からは、かゆみ、ふらつきは生活の質を下げる規定要因であったことが示された。かゆみやふらつきの訴えは、患者が主治医には相談しづらい日常の困りごととして入力していた記録を専門家相談員が気づいたものである。いずれも患者の体調に重大な影響を及ぼすものではないため、医療機関では見過ごされがちな症状だが、生活の質の低下や転倒にもつながるため、医療対応の必要性は高い。このアンケート結果は医療者側にフィードバックし、医療・支援対応の必要性について、医療者に啓発する必要がある。

#### d) リハビリ勉強会／検診会（血友病運動器勉強会／検診会）

##### 【方法】

患者の多くが血友病性関節障害の問題を抱えており、高齢化のスピードが速くなる中で、動けなくなった場合の不安は大きい。日常活動性の低下や通院困難にも直結する問題であり、関節障害の悪化については関心が高い。

そこで、自身の関節状態の把握と運動機能の維持・向上のために、リハビリ勉強会・検診会を実施した。内容は、最新の血友病治療の講義、運動機能の測定、ADLの相談等からなる。さらに、支援成果を評価するため、患者満足度を把握するための当日アンケート、支援のエビデンスとして継続効果を評価するための後日郵送によるアンケート調査を実施し

た。

##### 【勉強会、検診会のスケジュール】

勉強会	8月4日	九州医療センター
検診会	9月1日	仙台医療センター
	10月13日	国立国際医療研究センター
	10月20日	北海道大学病院
	1月19日	名古屋医療センター

##### 【結果】

当日アンケートによる、患者満足、参加者数の推移、自由記述（抜粋）を示す。

今年度は、参加者が継続拡大した。また高い満足度の支援となっており、継続参加により各患者の関節状態の年次変化の把握が行われた。また、自宅でのリハビリ実施のモチベーション向上、患者間の情報交換、など副次的な支援成果があった。（関節状態の評価については、藤谷班報告で情報が集積、別項にて報告されている。）

後日郵送アンケート調査により、追跡可能なQOL調査を実施した。今年度分について、年度内に集計を完了、支援の継続効果については、来年度評価予定である。

##### 【考察】

当日アンケートの結果によると、患者の参加満足度は、前年度実施では全体の約7割だったが、今年は約9割と大幅に向上した。

こうした高い満足度を背景に、リハビリ勉強会・検診会は、開催場所が拡大、参加人数も増加し、今年度は全患者数の約1割が参加している。参加者の増加の理由は、関節障害の悪化により動けなくなる

表4 運動器検診会・勉強会（手法d） 患者満足度・参加者数・自由記述

### 【結果】 運動器検診会・勉強会(手法d)

患者満足度(2018)  
94.8%が満足(満足・やや満足)と回答。 ※不満、やや不満と回答 0人



参加者  
患者 65名(前年比+12名)

##### 参加者内訳

開催場所	時期	参加人数
福岡	2018.8	患者11人、医療従事者35人
仙台	2018.9	患者 9人、医療従事者26人
東京	2018.10	患者29人、医療従事者91人
札幌	2018.10	患者14人、医療従事者40人
名古屋	2019.1	患者 8人、医療従事者23人

##### 自由記述(抜粋)

- ・ 高齢者はリハビリ等が大切なんだと強く感じました。
- ・ 同じ患者さんからお話を聞く機会があり、勉強になりました。
- ・ 装具についての説明も、関節の状態のコントロールの選択肢を増やすことにつながり、ありがたかったです。
- ・ 一年間の訓練の成果が見られる
- ・ 現在の状況が分かり、改善点なども相談できて良かったです。
- ・ 現状と今後が比較出来て良かったです。

ことへの不安を軽減するのに適した支援であるためと考えられる。例えば、靴の補高の調整などはその場で歩行の改善の実感が得られ、高い満足度につながっている。さらに、仲間との交流や多くの理解あるスタッフにより心理的安全性が確保されるとともに、多くのスタッフから支援を受けることができるため、自己肯定感が高まることなども理由として考えられる。

対応する医療スタッフについては、患者数に対し3倍強のスタッフが対応するなど、手厚い体制で実施されている。スタッフの約半数は近隣の拠点病院等の外部からなるほか、その職種もリハビリテーション専門医の他に理学療法士や作業療法士、義肢装具士など多職種に渡っている。血友病患者に対応経験のない医療スタッフに対しても貴重な実践の機会となっている。さらにリハビリテーションの重要性について患者と医療者の啓発にもつながっている。

今後の課題としては、参加者がさらに増加していくようなプログラムを企画するとともに、通院リハが可能になるなど通院でのフォロー体制を構築していくことである。

#### e) 生活居住環境についての実践モデル調査

##### 【方法】

患者の病状の悪化や急変により、他科診療や通院頻度の増加、さらには通院自体が困難となることが予想される。こうした状況を抱えた患者の中には、ACCやブロック拠点病院の近隣へ転居する者も出てきた。今後このような患者は増加していくと思われるため、今年度から試行的な患者参加型実践調査を計画した。医療と生活の“実践モデル（被害者の実情に合った医療と生活居住環境）”をつくるため、転居前と転居後、現状を継続的に把握する。

ACC近隣にすでに転居している患者を対象に、転居を含むACC近隣の医療圏・生活圏内での生活環境介入によりどのような変化が現れるか、健康・生活状態（家計含む）について調査し、居住環境の特性を暫定的にまとめた

方法：郵送法によるアンケート調査

対象：医療の必要性により、ACC近隣に転院・転居した患者2名（ともに40代）

調査開始：2018年9月。なお、転居前状況については遡及調査を行った。

表5 患者背景（手法e）

### 患者背景(手法e)

	事例1	事例2
年齢	40代	40代
患者背景	血友病 HIV感染症 透析通院中	血友病 HIV感染症 移植経験者
転居時期	2015年4月	2018年10月
転居の経緯	透析治療のためACC近隣に転居 転居前は腎機能障害が進行し取り、胸や腹に水がたまる、足のむくみ、食欲不振、体のかゆみなど体調不良の日が多かった。2013年の年末に母が他界したため、父と二人で将来不安あり。	今後を考えACC近隣に転居 移植後は体調も徐々に安定してきていて無理をしなければ通常の生活が送られるようになってきていた
転居後の評価	・通院時間の短縮 ・なんとか日常生活を送っている ※聞き取り調査予定	・通院時間の短縮 ・生活の安定 聞き取り調査予定
現在のお困りごと(一例)	・透析患者用の冷凍食事が苦痛 ・左肩の痛みのため、高いところに物を上げる、電球の交換ができない ・暖房器具の購入を考えたが設置、移動、片付けや、体の状態を考慮すると購入に踏み切れない	・転居費用 ・生活費の増大
収入例 2018.12 (本調査謝金除く)	224,400円 ・定職収入なし ・調査研究事業(未発症)CD4 ≤ 200/μl ・C肝謝金 ・障害基礎年金1級 ・心身障害者福祉手当	255,000円 ・定職収入あり ・調査研究事業(未発症)CD4 > 200/μl ・C肝謝金 ・障害基礎年金 2級 ・心身障害者福祉手当
現在の支出 2018.12	186,000円	360,000円

【結果】

モデル調査の対象となった2事例の患者の転居前と転居後の健康状態や生活状況、転居の経緯、転居後の自己評価、具体例として収入例、支出例を示した(図2)。ACC近隣への転居により通院アクセスが改善し、総合的かつ専門的な医療につながる事ができた。治療・生活の改善については、継続調査中である。現在、モデル調査は始まったばかりであるが、転居により、必要時の通院の確保、急変時の安心感などが生じている。具体的には通院における費用と時間の短縮により、身体的な負担が軽減された。また症状出現時の早めの受診が可能になったため、悪化予防にもつながった。一方で、転居費用や都心生活による生活費の負担増があった。

経済的な問題について、1名は透析患者であるが、治療食などの費用負担により、3食のうち1食しか利用していなかった。立替え払いの余裕がなく、治療検診など治療機会を失うことも懸念される。

家計に余裕がないため、暖房費や衣服、耐久財(暖

房器具)の支出制限につながっており、居住環境が改善せず、生活満足度が低い理由となっていた。

【考察】

ACC近隣の転居により、医療機関へのアクセスが担保されるため、体調を維持しやすく、体調悪化を予防しやすい生活環境となることが示唆された。

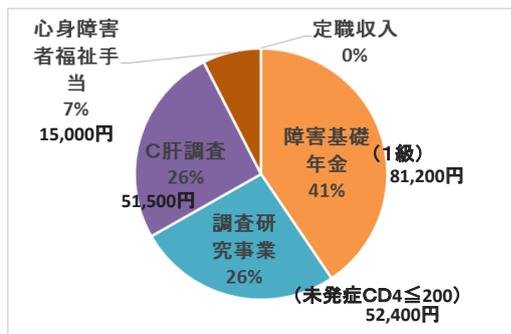
全国の患者の居住実態に基づき、今後の転居・転院意向を把握するとともに、総合的かつ専門的な医療を必要としている患者への転居・転院に伴う対応を検討、実践していく。実際に転居した場合の家賃等の生活費の支援は、家計収支における余裕率の確保を十分に念頭に置き、最低限の収入を確保するような対応が必要である。

引き続き、経済状況、EQ-5D、SF-36など2事例の患者の継続把握を通じ、より詳細な対応につなげたい。また、全国的な支援対象となる患者の医療アクセスと生活実態把握は重要であるため、現在回収中のアンケート調査(手法a)を分析し、より状況把握と支援対応を行う。

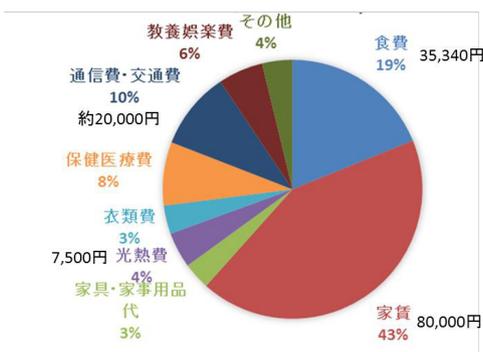
居住環境モデル調査(手法e)(2018.10)  
対象:薬害HIV感染被害者 2名

●事例1(40代)

◆収入 200,100円 (本調査謝金除く)

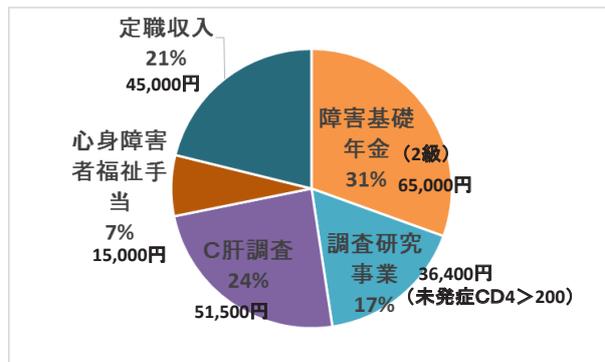


◆支出 186,000円



●事例2(40代)

◆収入 212,900円 (本調査謝金除く)



◆支出 251,500円

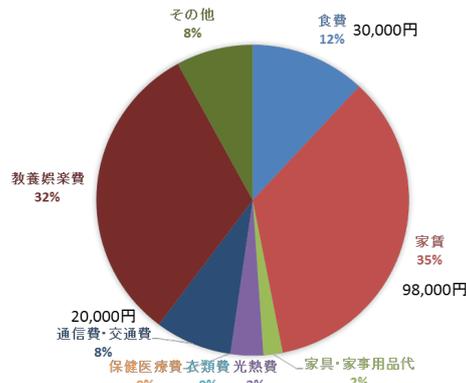


図2 家計収支例(手法e)

## E. 結 論

患者は、H I V 由来および血友病などの病状悪化に伴う生活困難に直面しており、かつ高齢化に伴いそのスピードは加速進行している現状がある。医療行為を伴わない健康訪問相談や iPad を用いた生活状況調査などから、病状の急激な悪化や生活困難度などの詳細な実態が示された。

一方、手法 a) から手法 e) の各支援により、実態把握を通じた効果的な支援手法を探求し、実際に具体的な支援を実施するとともに、救済施策として支援の具体案を提言、生活再生の可能性が広がりつつある。具体的には、健康訪問相談や iPad を用いた生活状況調査では、健康状態および生活環境の把握が進み、質の高い相談機会を創出した。リハビリ検診会・勉強会では、参加者が増加し、患者数の約 3 倍のリハビリ関係のスタッフが個別対応にあたり、患者にとり高い満足度の支援となっている。今年度研究で新たに始まった、生活居住環境についての実践モデル調査では、総合的かつ専門的な医療を必要とする患者が A C C 近隣に転居した場合、安心してより多く通院できるなど通院障壁が下がり、通院と家賃を含む生活費用についての実態を把握した。

長期療養施策として個別支援が導入されている中で、個別の病状進行や生活環境はさまざまであり、一律の支援ではなく、必要に応じて各支援を組み合わせ、個別対応を進めている。患者の支援をより厚くするために、全国に支援機会を広げるほか、支援者も多職種・多数で、協働して個別支援にあたることによって、患者の長期療養の満足度を上げることができる。

こうした支援には、迅速性が重要である。時間軸を意識する必要（患者・支援者とも）がある。実際の病状進行と患者の現状認識・将来予測には、ギャップがあるため、最悪の状況も想定した支援を実現する必要がある。これが、より具体化した準備性支援となる

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

1. Akiko.K, Toshiya.K, Tomosato.I , Katsumi.O.  
Outreach, education, counseling and support results and outcomes towards hemophilia carriers or women

in hemophilia extraction in Japan,WFH2018, 2018.5, England

2. Toshiya.K Akiko.K. Tomosato.I, Katsumi.O.  
Abstract Title: Daily activity and health related QOL (HRQoL) among hemophiliacs with HIV in Japan WFH2018, 2018.5, England
3. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：  
血友病患者・家族に対するアウトリーチ機会の創出（第一報）～患者・家族支援の立場からの研究ニーズの抽出と研究成果の還元の試み、第 27 回日本健康教育学会学術大会、2018.7、東京
4. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：  
薬害 HIV 感染被害者の地域健康格差の規定要因の分析—QALY と時間割引率の観点より、第 77 回日本公衆衛生学会総会、2018.10、兵庫
5. 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、大平勝美：  
薬害 HIV 感染被害患者における医療行為を伴わない健康訪問相談の支援成果、第 32 回日本エイズ学会学術集会・総会、2018.12、大阪
6. 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、大平勝美：  
生活実態把握と相談支援を通じた薬害 HIV 感染被害患者の生活再生の可能性と課題、第 32 回日本エイズ学会学術集会・総会、2018.12、大阪
7. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、  
薬害 H I V 感染被害患者の長期慢性炎症による健康悪化（第三報）～「かゆみ」「転倒」等の課題発見と支援対応第 32 回日本エイズ学会学術集会・総会、2018.12、大阪

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

### 1. 特許取得

### 2. 実用新案登録

### 3. その他

特になし



## HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 (国立国際医療研究センター ACC 患者支援調整職)

研究協力者

谷口 紅 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

小山 美紀 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

阿部 直美 (国立国際医療研究センター ACC 薬害専従コーディネーターナース)

大杉 福子 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

木下 真里 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

杉野 祐子 (国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース)

小澤あかね (国立国際医療研究センター医療連携室 医療社会事業専門員)

久地井寿哉 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員)

岩野 友里 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 エイズ予防財団リサーチレジデント)

柿沼 章子 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長)

大平 勝美 (社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長)

池田 和子 (国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職)

田沼 順子 (国立国際医療研究センター ACC 救済医療副室長)

湯永 博之 (国立国際医療研究センター ACC 救済医療室長)

岡 慎一 (国立国際医療研究センター ACC センター長)

藤谷 順子 (国立国際医療研究センター リハビリテーション科医長)

### 研究要旨

【背景】 HIV 感染血友病等患者の「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、薬害被害救済における恒久対策を検討する 3 つの先行研究では、現状の問題抽出・課題対応の他、患者の生涯における不安要因の対策への必要な包括的支援実践が明らかとなった。HIV 感染血友病等患者の親と同居する 50 代が他の年齢層に比べて親の介護を契機に支援基盤が脆弱になる可能性をかかえており、療養生活における療養の場の基盤や支援者獲得の課題が残った。長期療養に必要な不可欠な療養の場の確保では介護スタッフの感染不安、看護師の血友病や HIV 感染症医療やケアに関する有事の不安が受け入れ困難を来し、事前の研修会実施や医療機関のバックアップ体制など、施設と医療機関の双方の課題も明らかとなった。薬害被害救済での恒久対策の手当・給付は、HIV 感染症治療が困難であった四半世紀以前の状況に準じた医療中心の制度が適応され、昨今の長期療養を迎えている HIV 感染血友病等患者の医療を基盤とした長期療養を補償するものとの乖離が生じている。【目的】本研究では、これら先行研究で得た課題とともに、HIV 感染血友病等患者の救済医療のために必要な「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを実践的に評価し、最大限、救済医療を活用しながら具体的で多

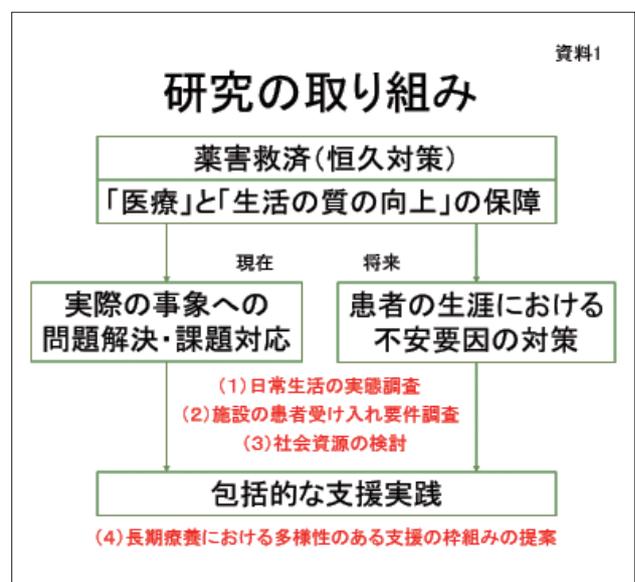
様性のある支援の枠組みを提言していく。【方法】(1) 事例検討：a) 都外在住の持ち家の居宅ケース、b) 都内の施設入所ケースの在宅療養支援における医療、介護福祉サービス、障害福祉サービス内容の使用状況と各種制度を利用した自己負担額について、実践的評価にもとづく問題・課題を抽出する。(2) 療養先の検討を行うための3つのツール「療養先検討シート」、「(医療) (福祉・介護) の情報収集シート・アセスメントシート」、「薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック」について事例をもとに改定する。【結論】患者の高齢化が進み血友病性関節症の悪化や筋力低下など、一層の移動困難が予想される中、療養環境の整備に関する救済支援策で優先されるべき事は、専門医療機関への通院が可能な環境整備で有り、通院時の移送費の検討、専門医療機関に近い居住地での入所可能な施設の整備や独居生活が安心安全に送れる制度、社会資源の具体的な対応策の検討が求められている。【提言】薬害による HIV/HCV 重複感染血友病等患者に特化したこととして、専門病院への定期通院は欠かせないことである。専門医療の継続に支障を来すと考えられる移送手段やその費用などは、一般的な医療福祉制度の中では実行不可能であり、制度の見直しが望まれる。専門医療機関に近い入所可能な施設の整備には、介護・障害福祉サービスの双方を利用可能とする施設の形態の工夫が必要と考える。薬害 HIV 感染血友病等患者の約半数が亡くなり生存者数 700 名を切り、患者実態の傾向を知ることは重要だが、患者個々の背景の違い、個別の事情に十分配慮した個別支援に重きを置くことが重要である。医療従事者は、個別支援を左右する患者家族への深い情報収集能力を磨き、多職種との連携協働による包括的アセスメントと支援計画を立案し、チーム医療における支援実践と評価を繰り返し、長期療養を支え続けることが求められている。

## A. 研究目的

### 1-1. 背景

HIV 感染血友病等患者の「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、薬害被害救済における恒久対策を検討する3つの先行研究では、現状の問題抽出・課題対応の他、患者の生涯における不安要因の対策への必要な包括的支援実践が明らかとなった。患者の病態や生活状況の特徴を抽出するための「HIV 感染血友病等患者の日常生活の実態調査」では、親と同居する 50 代が他の年齢層に比べて親の介護を契機に支援基盤が脆弱になる可能性をかかえており、療養生活における療養の場の基盤や支援者獲得の課題が残った。長期療養に必要な療養の場の確保を目的に「施設の患者受け入れ要件調査」を実施、介護スタッフの感染不安、看護師の血友病や HIV 感染症医療やケアに関する有事の不安が受け入れ困難を来していることがわかった一方で、感染不安を払拭するための事前の研修会、有事の際の医療機関のバックアップなど、施設と医療機関が双方の課題を解決しながら受け入れが進むことも明らかとなった。薬害被害救済での恒久対策の手当・給付は、HIV 感染症治療が困難であった四半世紀以前の状況に準じた医療中心の制度が適応され、昨今の長期療養を迎えている HIV 感染血友病等患者の医療を基盤とした長期療養を補償するものとの乖離が生じている。「社会資源の検討」の調査では、高齢化が進む

HIV 感染血友病等患者の介護保険サービスと障害福祉サービスとの狭間における支援状況に注目し、福祉用具/補装具、入所施設の利用者負担等の制度比較を行った。平成 30 年 4 月より利用者負担を軽減する仕組みとして、障害福祉サービスから介護保険サービスの切り替え時の増額への対応が可能になったが、年齢や所得以外に支援区分やサービス利用歴などの条件が反映されるため、65 歳を境に変化する制度などを十分理解し、個々の患者への生涯における制度利用プランを提示することの課題があがった。



本研究では、これら先行研究で得た課題とともに、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを実践的に評価し、最大限、救済医療を活用しながら具体的で多様性のある支援の枠組みを提言していくことを目的に事例検討を行ったので報告する。

## 1-2. 本研究の特色

今後、薬害救済の個別支援として必要な医療福祉の連携に関する具体的で多様性のある支援の枠組みを患者視点の情報を整理し、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特色である。

## 2. 目的

HIV 感染血友病等患者の救済医療のために必要な「医療」と「生活の質の向上」の保障に対し、療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないかを実践的に評価し、最大限、救済医療を活用しながら具体的で多様性のある支援の枠組みを提言していくこと。

## B. 研究方法

### 1. 方法の全体概要

HIV 感染血友病等患者の療養の場の選択や、療養に必要な制度・支援体制に不足がないか、2 事例の在宅療養中の事例検討から実践的評価をすすめ、問題・課題を抽出するとともに、現在の支援の枠組みを患者視点の情報をもとに「療養先検討シート」、【医療】【介護・福祉】情報収集シート/アセスメントシート、薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブックの改訂をすすめ、総合的に課題を整理し具体的で多様性のある支援の枠組みを提言していく。

## 2. 研究方法

### 1) 事例検討

a) 都外在住の持ち家の居宅ケース、b) 都内の施設入所ケースの 2 つの事例における在宅療養支援における医療、介護福祉サービス、障害福祉サービス内容の使用状況と各種制度を利用した自己負担額について、実践的評価にもとづく問題・課題を抽出する。

### 2) 療養先の検討

HIV 感染血友病等患者の療養先検討に必須の項目である①専門医療、②患者背景、家族背景、③経済面・制度の利用状況についてのチェック機能をもった「療養先検討シート」の改訂と、療養の場の選択における事例を参照に既存の制度と実際の現状の乖

離について総合的に評価し問題・課題を抽出する。

また、療養先を検討するツールとして、療養先検討シートを作成する際の基本情報として活用している【医療】【介護・福祉】情報収集シート/アセスメントシートの活用状況をブロック拠点病院の看護実務担当者より把握し、利便性の高いシートに改定する。

療養先の検討の実践において、施設と医療機関のスタッフが双方の課題を解決しながら受け入れを進めていけるよう、また、現状の複雑な患者の背景を把握し、より薬害被害救済の個別支援が必要となっている現状に関する情報を盛り込み「薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック」を改定する。

## C. 結果

### 1) 事例検討

#### a) 都外在住の持ち家の居宅ケース

##### (1) 患者背景と支援内容（資料 2 参照）

40 代男性、無職、妻と子供の 3 人同居、キーパーソンは妻、近隣に母在住、血友病 A（重症）、血液製剤の定期輸注、HIV/HCV 感染症（HCV-RNA 陰性）、抗 HIV 療法継続、脳血管障害の後遺障害あり、要介護 5、座位保持困難、意思疎通は短い言葉と IT 機使用、胃瘻で栄養注入、オムツ使用、月～金まで各種サービスを利用しているが、妻が経管栄養の注入や排泄の確認など多くの介護を担っていた。支援内容は、妻や本人と相談しながらケアマネジャが適宜対応しており、本人の ADL の改善に合わせた支援内容が工夫提案されていた。希望のある入浴回数を介護報酬内で増やせたが体調により見送っていた。

##### (2) 医療保険の使用状況と自己負担（資料 3 参照）

基礎疾患である血友病、HIV/HCV 重複感染について、同施設の訪問医・訪問看護により診療、採血、処方、輸注などを行い、年に 1～2 回、県外遠方の A 専門病院にて画像検査フォローや有事の症状対応時の入院加療をしていた。訪問リハビリは、理学療法士、作業療法士、言語療法士を一つの施設で派遣することが人員上困難なため、3ヶ所の施設を利用し、うち 2ヶ所が医療対応であった。ひと月の医療に関する費用は 209,110 円で（抗 HIV 薬・血液製剤以外）、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し自己負担なしと制度を上手く利用されていた。

### (3) 介護保険の使用状況と自己負担（資料4参照）

訪問による言語療法は医療保険対応の施設が近隣になく、介護保険利用の施設を利用した。この介護報酬分は医療系サービスが適応され先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し自己負担はない。実際に負担した介護に関する費用は、要介護5の介護報酬上限額内の26,853円で入浴サービスと介護ヘルパーによる清拭や寝衣交換、福祉用具貸与であった。他、通院時の介護タクシー給付は市内のみと限られ、県外専門病院の受診には適応せず、往復6万円の自己負担が臨時で生じていた。

### (4) 収支について

毎月の介護費用26,853円は、調査研究事業手当、障害基礎年金（子の加算含む）、特別障害者手当等による約18万円の収入で支払いは可能であった。しかし、本人の療養は妻の介護により成り立ち、妻は介護で就労できず家族の収入源は本人の手当のみであった。年金は20歳前診断であると厚生年金の適応は却下され妻分の加算はなく生活費を得られない状況にあり、本人の退職金と和解金の貯蓄を切り崩し、小学生を養いながら生活していた。

### (5) 患者と家族の要望

ケアマネジャーは本人の気分転換や、家族の思いで作りのため、個別の娯楽やレクリエーションを計画したかったが、そのために利用可能な制度がなく、必要な人員は実費でそろえる必要があった。外出には介護タクシーの運転手とリクライニング車いすの移動介助者、喀痰の吸引など数名のスタッフの付き添いが必要となる。このケースは、患者と支援者の関係も良く、医療と福祉の関係スタッフが意気投合し素晴らしいチームワークのもと、これまでに2回、本人の趣味の映画観賞、子供のリクエストによる水族館など、ボランティアによる外出が行われていた。本人家族はとても喜び、日頃の療養や介護の大変さから解放され、気持ちのリフレッシュとともに、今後も家族で楽しく暮らしていきたいとの思いを語られた。娯楽やレクリエーションは生活の質の向上や長期療養を強いられた患者への支援として欠かせないものであることがわかった。

## b) 都内の施設入所ケース

### (1) 患者・家族背景（資料5参照）

40代男性、無職、介護付き有料老人ホームに入所、キーパーソンは母、遠方に両親在住、血友病A（重症）、血液製剤の定期輸注、HIV/HCV感染症（HCV-RNA陰性）、AIDS発症（PCP歴）、抗HIV療法継続、

脳血管障害の後遺障害あり、要介護5、座位保持困難、意思疎通はうなずきのみで発語無し、胃瘻で栄養注入、オムツ使用。

### (2) 医療保険の使用状況と自己負担（資料6参照）

施設の近隣クリニックの受診にて、有事の症状は診察を受けていた。専門医療は定期的にA病院を受診しており、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し自己負担はなし。受診は母が付き添い、本人と一緒に施設から専門医療機関まで介護タクシーを利用し受診していた。タクシーチケットが給付されるため介護タクシー代は一部軽減されていた。間接的な費用負担には遠方の母の自宅から施設間の高額な交通費があった。

### (3) 介護保険の使用状況と自己負担（資料7参照）

介護付き有料老人ホームでは介護報酬は固定額となり、施設職員が対応可能なサービスは介護報酬の上限以上にサービスを受けられるメリットがある。しかし、施設で通常対応のない個別支援となるサービスは、個別に自己負担の追加が生じていた。介護施設の入所費用のほとんどは、家賃と管理費に充てられ、この地域の平均相場264,000円より安い217,953円であった（LIFULL介護調べ2018年5月）。

### (4) 収支について

毎月の介護費用は217,953円で、健康管理費用（15万円）、障害基礎年金、特別障害者手当等による約24万円の収入で支払いは可能であった。しかし本来の相場では、本人の手当収入では入所が困難で、遠方に住むほど、介護タクシーの費用負担も高額となり、専門施設への距離、家賃相場などが施設検討の際に必要なことが明らかとなった。また、AIDS発症を機に長くは生きられないと和解金を使用し残金がなく余裕のない状況は、療養生活を充実し生活の質を高めるためのレクリエーションに使用できる費用の捻出は難しく、本人の生きがいにも影響を及ぼしていた。

資料2

### 在宅療養支援とその費用（月額） —持ち家（都外）の居宅ケース—

40代 男性 無職  
妻と子供と3人暮らし  
血友病A HIV/HCV  
定期輸注 抗HIV療法  
脳血管障害の後遺症でADL低下  
→要介護5  
座位保持困難  
意思疎通は短い言葉とIT機使用  
胃瘻で栄養注入  
おむつ使用



サポーター 40代妻  
近所に実母在住  
時々手伝いあり

	介護	医療
月	モーニングケア	往診：血液製剤輸注 作業療法（施設A）
火	入浴	理学療法（施設B）
水	モーニングケア	訪問マッサージ
木	モーニングケア 入浴（隔週）	言語療法（施設C）
金		訪問マッサージ 訪問看護：モーニングケア と血液製剤輸注
土	入浴	

\*妻が経管栄養・排泄の確認、交換は行っている  
\*\*月1回 胃瘻交換

資料5

### 在宅療養支援とその費用（月額） —施設（都内）入所ケース—

事例1  
50代 男性 無職 独居  
血友病A HIV/HCV  
定期輸注 抗HIV療法  
脳血管障害の後遺症でADL低下  
→要介護5  
座位保持困難  
うなずきで意思表示  
胃瘻で栄養注入  
おむつ使用



サポーター 80代 母親  
他に家族なし  
県外在住  
病気を理解する唯一の理解者  
患者の介護は困難

	介護	医療
月	入浴	併設クリニックの診療 血液製剤輸注
火	入浴	理学療法
水	入浴	
木		施設看護師による血液製剤輸注 理学療法
金	入浴	
土		理学療法

\*毎日、モーニングケア、経管栄養・排泄の確認、交換は行っている  
\*\*月1回 胃瘻交換

資料3

### ケース1 医療保険の使用状況と自己負担

施設	点数	回/月	費用	患者負担
訪問医	在宅患者訪問診療料	833	4	0
	在宅処置 (在宅緩和ケア実地研修所・病棟加算、包括支援加算)	4,650	1	0
	処置料（胃瘻交換）	900	1	0
	採血料（3か月に1回）	1,601		0
訪問看護	在宅患者訪問看護・指導料	580	4	0
	訪問看護指示料	300	1	0
	療養費同量交付料（マッサージ訪問のため）	100	1	0
				132,030円
施設A				
訪問リハOT	月初7400円 2回目以降2980円	4	16,340円	
	訪問看護基本療養費	4	22,200円	
				38,540円
施設B				
訪問リハPT	月初7400円 2回目以降2980円	4	16,340円	
	訪問看護基本療養費	4	22,200円	
				38,540円

合計209,110円

↓

制度利用：  
先天性血液凝固因子  
障害等治療研究事業

↓

自己負担（医療）0円

リハビリ（OT/PT/ST）は、一つの事業所で全てのサービス回数をまかなえず、3施設のサービスを利用

資料6

### ケース2 医療保険の使用状況と自己負担

\* 専門医療を受けるためには医療費以外に高額な交通費等の出費が生じる

施設の近隣クリニック	内科診療	864円	合計3,448,454円
	歯科治療	1,270円	
A 専門病院	HIV/血友病診療 他科診療	7,230円 3,300円	自己負担額 0円
	検査料	16,540円	
	薬剤・血液製剤処方料・調剤料	3,419,250円	
定期受診の介護タクシー代（施設～病院）		9,200円	自己負担額 19,200円
母の自宅から施設までの交通費		10,000円	* 受診時に母は遠方の自宅から施設まで本人を迎えに行き、施設から介護タクシーで病院を受診する * 医療を受けるための必要経費

資料4

### ケース1 介護保険の使用状況と自己負担

\* 専門医療を受けるためには医療費以外に高額な交通費等の出費が生じる

施設	点数	回/月	患者負担
施設C			
訪問リハビリ ST	290	15	0
訪問リハビリ加算	230		0
訪問リハビリ提供体制加算	6	15	0
			0円
訪問入浴	1,250	10	13,813円
訪問入浴加算	725		802円
			14,615円
身体2・1	473	11	5,750円
訪問介護処遇加算	713		788円
			6,538円
福祉用具貸与			5,700円
有事の受診・入院時の交通費（介護タクシー）			60,000円

自己負担：26,853円  
臨時の交通費：60,000円

\* 県外の専門医療機関を受診する際の介護タクシー利用の補償なし（市内に専門病院無し）

資料7

### ケース2 介護保険の使用状況と自己負担

\* 介護報酬の固定額は個別支援が必要な場合に追加自己負担の可能性あり  
\* 介護施設に入居するためには高額な収入が必要

施設利用料	家賃	104,000円	自己負担額 217,953円 * この金額を支払うための高額な手当収入が必要
	管理費	74,520円	
	介護保険の自己負担額	26,030円	
	介護保険 口腔ケア	2,258円	
自費	床屋	1,945円	

介護報酬は固定額（まるめ）となり、この施設で可能なサービスを自己負担以上に受けることが期待される。  
一方で施設のプログラムに含まれない個別のサービスを受けるためには、別途、介護費用を追加請求される

## 2)療養先検討シートの改定

### (1)療養先の検討に必要な情報

薬害 HIV 感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療機関（原疾患の血友病と HIV/HCV 重複感染）の体制が必要である。必要とする医療が不足なく行える環境について、患者・家族等の背景やいくつかの基本的な事項について確認することが療養の場の検討に必要な情報である。特に薬害 HIV 感染血友病等患者に特化した情報について、前述の事例に基

づき必要事項を整理し以下に記す（付録1：療養先検討シート）。

### <基本的な事項の確認>

#### ① 医療

- ・ 専門医療（血友病、HIV/HCV 重複感染）の診療体制
- ・ 血友病：血液製剤の処方、製剤輸注の実施者、リハビリ、装具調整

- ・ HIV：抗 HIV 薬の処方・定期検査
- ・ HCV：定期検査・治療
- ・ その他併存疾患の管理
- ・ 定期受診に影響するもの  
受診付き添いの有無（家族・ヘルパー）、通院手段と費用

## ② 患者背景・家族背景

- ・ キーパーソン
- ・ 疾患の開示状況（他者への血友病・HIV 感染等の打ち明け状況）
- ・ 同居者の有無
- ・ 家庭内の本人以外の要介護者の有無
- ・ 患者/家族の療養の意向

## ③ 経済面・制度の利用状況

- ・ HIV 感染血友病等患者に関わる主な手当についての取得状況  
障害関連：障害年金、特別障害者手当、心身障害者福祉手当  
PMDA 関連：健康管理支援事業（AIDS 発症）、調査研究事業（未発症）
- ・ 先天性の傷病治療による C 型肝炎に関わる QOL 向上のための調査研究事業の研究協力
- ・ HIV 感染血友病等患者に関わる主な医療費制度  
特定疾病療養、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

## ④ 個別支援につながる情報

- ・ 基本的事項以外に、それぞれの患者や家族の事情による個別の事情を加味した対応を行えるよう、本人を取り巻く状況について詳細をヒアリングすることが重要である。
- ・ 詳細なヒアリングは、【医療】【福祉・介護】情報収集シート/療養支援アセスメントシートを用いてブロック拠点病院・中核拠点病院の看護実務者やメディカルソーシャルワーカーによって多角的に情報収集を行うことが望ましい。情報収集の項目は、基本的な事項をもとに作成し、その根拠を示すアセスメントも掲載した（付録2：【医療】情報収集シート/療養支援アセスメントシート、付録3：【福祉・介護】情報収集シート/療養支援アセスメントシート）。

## (2) 療養の場の選択

### ① 専門医療の受診

介護保険施設では施設内で対応不可能な専門医療について他医療機関への受診は原則可能だが、算定可能な内容に施設の制約があり受診困難なことも多く事前の確認が必要である。民間施設（介護付き有料老人ホームやサ高住等）は、他医療機関の受診に

制約がなく、要介護～自立まで幅広く対応可能なことから専門医療を受けることのできる施設という点では、HIV 感染血友病等患者へのメリットはある。障害者施設の入所は施設数が少ない上、重症度では他疾患の優先度が高く待機の目処が立たず課題がある。

### ② 入居費用

介護保険施設の費用面では、介護サービス費（介護度別）＋居住費（居室形態、収入による）＋食費（収入による）＋日常生活費が発生するが民間施設よりも比較的経費である。利便性の良い民間施設では、月額費用（家賃＋管理費＋光熱費＋食費＋介護サービス費用）に加えて多くの施設で入居金が発生し高額であることが入居を困難にしている。費用面で最も経済的負担が生じないのは、介護サービスや障害サービスを受けながら居宅で過ごすことであるが、家族の支援が見込めない患者も多く、高齢化をむかえ、本人家族の双方の介護負担が生じる可能性もあるため考慮が必要である。障害者施設は本人の収入により金額が決定されるが、費用面の負担は少ない。

## (3) 地域の施設と医療機関の連携促進

長期療養に必要不可欠な療養の場の確保での課題として、介護スタッフの感染不安、看護師の血友病や HIV 感染症医療やケアに関する有事の不安が受け入れ困難を来していることがわかった一方で、感染不安を払拭するための事前の研修会、有事の際の医療機関のバックアップなど、施設と医療機関が双方の課題を解決しながら受け入れが進むことが明らかとなっている。引き続き、医療と福祉介護の連携に関するハンドブックにて、実際にケースを受け持つこととなる関係者に薬害被害者の背景の理解と連携調整をすすめていく。

2017 年度より（公財）友愛福祉財団が PMDA に委託している調査研究事業を活用した国の救済事業として薬害被害救済の個別支援が始まった。PMDA に提出している健康状態報告書と生活状況報告書のデータについて、患者が個人情報の提供に同意をすると ACC 及びブロック拠点病院に対しそのデータが届く。医療者から患者へのヒアリングが行われ個別支援を展開することの情報を盛り込んだ（付録4：薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック）。

## D. 考察

### (1) 療養の場の立地条件と通院時の移送費について

今回、脳血管障害の後遺障害で要介護5の2事例（居宅・施設入所）を対象に実践的事例の検証から、必要な医療・福祉サービスの費用等について比較分析した。両者、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を適用し医療の自己負担なく、介護サービスも点数の上限内で支援を受けていた。(a) 都外在住の持ち家の居宅ケースにおける在宅療養で支払っている費用は29,443円、(b) 都内の施設入所（介護付き有料老人ホーム）のケースが支払っている費用は217,953円で、(b)は介護自己負担分の26,030円以外は施設利用の居住費（家賃）と管理費で条件により変動する費用であった。十分な医療を受けるためには専門医療機関への受診が1～3ヶ月に1回は必須であり、定期的な医療機関への通院は長期療養における費用負担に影響する。療養の場の検討として通院距離と家賃の関係を考えると、家賃相場の低い遠方の居住地（居宅・施設）では通院の移送費負担が大きくなり、比較的都市部の医療機関と同じ自治体にある居住地（居宅・施設）では、移送費補助にて自己負担を軽減できるが、逆に家賃がかなり高額になるなど一長一短であることが明らかとなった。専門病院に近い立地で、且つ費用面で考慮された療養施設の存在は、薬害 HIV 感染血友病患者にとって療養生活を安定して過ごすために有効と考える。

### (2) 支出と収入の関係

在宅療養に関わる費用は住む町の相場事情や、通院時の交通費など、条件によって違うが、検討には限界があり、療養施設の入所は収支の面でかなりハードルの高いことが明らかとなった。薬害患者自身が今後、自立した生活をおくるために必要な毎月の収入は、障害や介護認定における状態の区分、PMDA 支給区分（病期：ADIS 発症者・未発症者）、障害年金、障害者手当の有無、就労の有無などの影響因子があり、かなりの差があることがわかった。それぞれの影響因子について見ると、薬害被害により心身の状態や社会的影響による就労困難が課題となるが、平成29年度のPMDAデータによる薬害患者の就業状況は、仕事無しが180/513名（35.4%）で、年代別では、30～50歳代はそれぞれ30%代、60歳以上では68.2%と急激な割合の高さが見られ、今後、50歳代の就労無しが加わることにより益々その割合が高くなることが予想され収入が望めないことは明らかとなっている。病期では、AIDS 発症者の150,000円支給に比べて、未発症者はCD4数<200を境に36,400円または52,400円の支給があるが発

症者との金額の差は大きい。障害年金の支給は、薬害患者が社会生活を営む上で必要であるが、近年、支給停止を命じられた患者が全国に散見されるようになり、生活の安定には課題が残る。例えば、就労困難の未発症者で障害年金取得のケースでは、約14万の手当収入を得られるが、療養の場の検討結果で述べたように、都内での費用支払いは約20万円以上を要する状況で、介護付き有料老人ホームへの入所は困難であることが明らかとなった。現在の社会状況の中、療養の場を検討する際の実績と、薬害被害救済に関する手当の金額には乖離があり、療養の場の検討に支障があると考えられる。

## E. 結論

患者の高齢化が進み血友病性関節症の悪化や筋力低下など、一層の移動困難が予想される中、療養環境の整備に関する救済支援策で優先されるべき事は、専門医療機関への通院が可能な環境整備で有り、通院時の移送費の検討、専門医療機関に近い居住地での入所可能な施設の整備や独居生活が安心安全に送れる制度、社会資源の具体的な対応策の検討が求められている。

## F. 提言

- ・ 薬害による HIV/HCV 重複感染血友病等患者に特化したこととして、専門病院への定期通院は欠かせないことである。専門医療の継続に支障を来すと考えられる移送手段やその費用などは、一般的な医療福祉制度の中では実行不可能であり、制度の見直しが望まれる。
- ・ 専門医療機関に近い入所可能な施設の整備には、介護・障害福祉サービスの双方を利用可能とする施設の形態の工夫が必要と考える。
- ・ 薬害 HIV 感染血友病等患者の約半数が亡くなり生存者数700名を切り、患者実態の傾向を知ることは重要だが、患者個々の背景の違い、個別の事情に十分配慮した個別支援に重きを置くことが重要である。
- ・ 医療従事者は、個別支援を左右する患者家族への深い情報収集能力を磨き、多職種との連携協働による包括的アセスメントと支援計画を立案し、チーム医療における支援実践と評価を繰り返し、長期療養を支え続けることが求められる。

## G. 健康危険情報

該当無し

## H. 知的財産権の主眼取得情報

該当なし

## I. 研究発表

- (1) 大金美和, 阿部直美, 小山美紀, 谷口紅, 木下真里, 杉野祐子, 中澤伸, 島田恵, 柴山志穂美, 石原美和, 岩野友里, 久地井寿哉, 柿沼章子, 大平勝美, 池田和子, 塚田訓久, 田沼順子, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一, 木村哲: 薬害 HIV 感染血友病等患者の施設における受け入れ促進と支援体制の整備. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (2) 小松賢亮, 今井公文, 木内英, 木村聡太, 霧生瑤子, 渡邊愛祈, 小形幹子, 阿部直美, 大金美和, 菊池嘉, 岡慎一, 木村哲: HIV 感染血友病患者の認知機能障害の有病率および関連因子の検討. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (3) 木村聡太, 小松賢亮, 霧生瑤子, 渡邊愛祈, 大金美和, 池田和子, 田沼順子, 照屋勝治, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一: 当院の HIV 陽性者の心理面接の転帰とその特徴からみるメンタルヘルスの課題. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (4) 川戸美由紀, 橋本修二, 大金美和, 岡慎一, 岡本学, 湯永博之, 日笠聡, 福武勝幸, 八橋弘, 白阪琢磨: 血液製剤による HIV 感染者の調査成績第 2 報生活状況の概要. 第 32 回日本エイズ学会学術集会, 大阪, 2018.
- (5) スモン手帳. 厚生労働省ホームページ [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iyakuhin/topics/dl/tp130604-01\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/dl/tp130604-01_1.pdf)
- (6) 井部俊子・大生定義監修. 専門看護師の思考と実践. 医学書院 2015.
- (7) 高野龍昭: これならわかるスッキリ図解介護保険第 3 版, 株式会社翔泳社, 2018.
- (8) 阿部 崇: 介護報酬パーフェクトガイド 2018-20 年版, 算定・請求の全知識とケアプラン別算定事例, 医学通信社, 2018.
- (9) 荒井 秀典: フレイル診療ガイド 2018 年版, 株式会社ライフ・サイエンス, 2018.
- (10) 川上憲人, 橋本秀樹, 近藤尚巳 編者: 社会と健康, 健康格差解消に向けた統合科学的アプローチ, 東京大学出版会, 2017.
- (11) 東京大学高齢社会総合研究機構編著: 東大がつくった高齢社会の教科書, 長寿時代の人生設計と社会創造, 東京大学出版会, 2017.
- (12) JST 社会技術研究開発センター秋山弘子編著: 高齢社会のアクションリサーチ, 新たなコミュニティ創りをめざして, 東京大学出版会, 2015.
- (13) 田宮菜奈子, 小林廉毅 編: ヘルスサービスリサーチ入門, 生活と調和した医療のために, 東京大学出版会, 2017.

## J. 参考文献

- (1) 瀧 正志: 血液凝固異常症全国調査 平成 29 年度報告書. 公益財団法人エイズ予防財団厚生労働省委託事業
- (2) 柿沼章子: 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. 平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業. 非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究 平成 29 年度総括・分担研究報告書.
- (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 29 年度報告書. 公益財団法人友愛福祉財団.
- (4) 江口 晋: 血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の肝移植に関する研究. 平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業. 平成 29 年度総括・分担研究報告書.
- (5) 血友病薬害被害者手帳. 厚生労働省ホームページ [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iyakuhin/topics/dl/tp160302-01\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/dl/tp160302-01_1.pdf)

# 療養先検討シート

## Vol. 2

### 療養先決定に向け



HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認



療養先の選択



受け入れに向けた具体的調整



HIV 感染血友病等患者の療養チェックシート

2019年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

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

研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター）

HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

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 1 HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認

HIV 感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療（原疾患の血友病と HIV/HCV 重複感染）の体制が必要です。必要な医療が不足なく行える環境について、患者/家族背景など基礎事項を確認しつつ療養の場を検討しましょう。

また、薬害患者に特有の制度をもれなく活用できるよう、Check3 を参照に確認しましょう。

### HIV 感染血友病患者の在宅療養のチェックポイント

#### Check 1 医療

- 専門医療（血友病、HIV/HCV 重複感染）の診療体制  
血友病：止血コントロールの診療・検査 血液製剤の処方（包括算定外）  
製剤輸注の実施者、リハビリ（関節拘縮/筋量低下予防/装具調整）  
HIV：診療・定期検査・抗 HIV 薬の処方（包括算定外）  
HCV：診療・定期検査・治療
- その他：併存疾患の管理  
定期受診に影響するもの（例：受診付き添いへの家族の協力、ヘルパー利用、通院手段と費用）

#### Check 2 患者背景・家族背景

- キーパーソン
- 疾患の開示状況：血友病や HIV についての開示状況
- 同居者の有無
- 家庭内の（本人以外の）要介護者の有無
- 患者/家族の療養の意向

#### Check 3 経済面・制度の利用状況

##### ① HIV 感染血友病等患者に関わる主な手当（H30 年度 参考額）

###### ■ 障害関連

- 障害基礎年金 年 額 1 級：974,125 円、2 級：779,300 円  
※要件を満たせば障害厚生年金、障害者手当金支給
- 特別障害者手当 月 額 26,946 円（国制度、状態による）
- 心身障害者福祉手当（自治体による、所得・等級制限あり）

###### ■ PMDA 関連

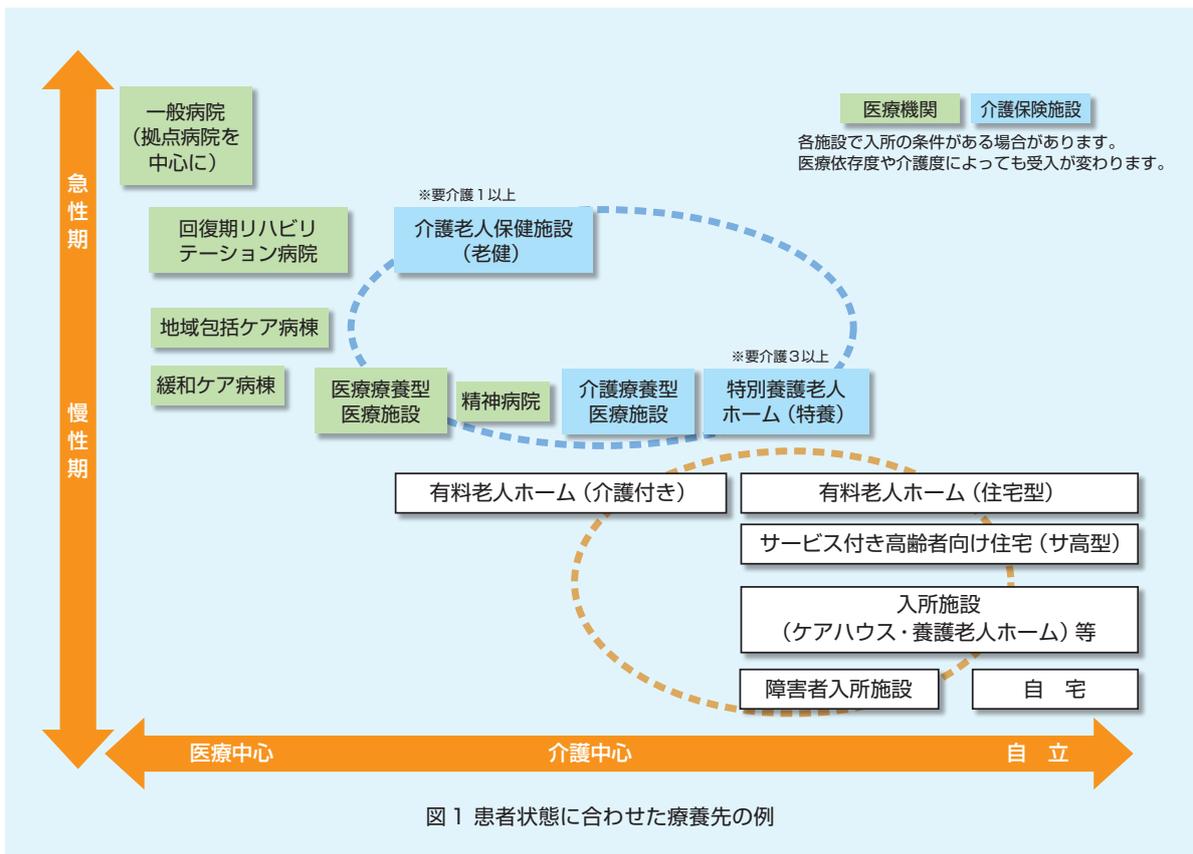
- 健康管理支援事業（AIDS 発症） 月 額 15 万円
- 調査研究事業（未発症） 月 額 52,800 円（CD4<200/μl）  
月 額 36,800 円（CD4>200/μl）（平成 31 年 4 月より）
- 先天性の傷病治療による C 型肝炎患者に係る QOL 向上等のための調査研究事業  
（肝硬変/肝癌） 月 額 51,500 円（研究協力謝金、新規申請毎 4 月）

##### ② HIV 感染血友病等患者に関わる主な医療費制度

- 特定疾病療養（マル長）：医療費負担上限月額 1 万円
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（マル都）：  
指定医療機関で自己負担分（1 万円）を補填上記制度利用により、基本的に医療費はかかりません。  
入院時個室代（特別個室を除く）に関しても、HIV 感染者療養特別加算の適用により、加算として算定可能です。  
※ 他、非薬害 HIV 感染の患者が一般的に利用する障害関連の医療費助成（更生医療・重度心身障害者医療費助成）や肝炎治療医療費助成制度は薬害 HIV 感染の患者の場合、上記制度が優先となります。

## STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。  
STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、  
下記を参照に療養の場を検討しましょう。



### ■ 専門医療の受診

介護保険施設では、施設で対応不可能な専門医療に関する受診は原則可能です。しかし、算定可能な内容に制約があり、実際には受診困難な場合も多いため、事前に十分な確認が必要です。民間施設（有料老人ホーム老やサ高住など）の場合、高額な費用が生じるデメリットの一方で、他医療機関受診に制約がなく、専門医療の継続が可能であること、支援が要介護～自立まで幅広いことから、薬害HIV感染血友病等患者には利用しやすいかもしれませんが、いずれの場合も、通院時の交通費や有事の移送時間を考慮すると、専門医療機関を中心としたアクセスの良い生活圏を視野に入れた療養の場の確保が重要になります。

### ■ 入居費用

介護保険施設で要する費用は、介護サービス費（介護度別）＋居住費（居室形態・収入による）＋食費（収入による）＋日常生活費（理容等実費）で、民間施設より比較的経費です。民間施設の場合、月額費用（家賃＋管理費＋光熱費＋食費＋介護サービス費用）に加え、多くの施設で入居金が発生します。経済的負担が少ないのは、自宅での介護サービスや障害福祉サービスの利用ですが、支援することが可能な家族の存在、家族の介護負担への考慮が必要です。

※介護サービス費は、特定施設入居者生活介護の指定を受けている場合は介護度別に定額、指定のない場合（外部サービス型）は利用回数に応じた金額となります。

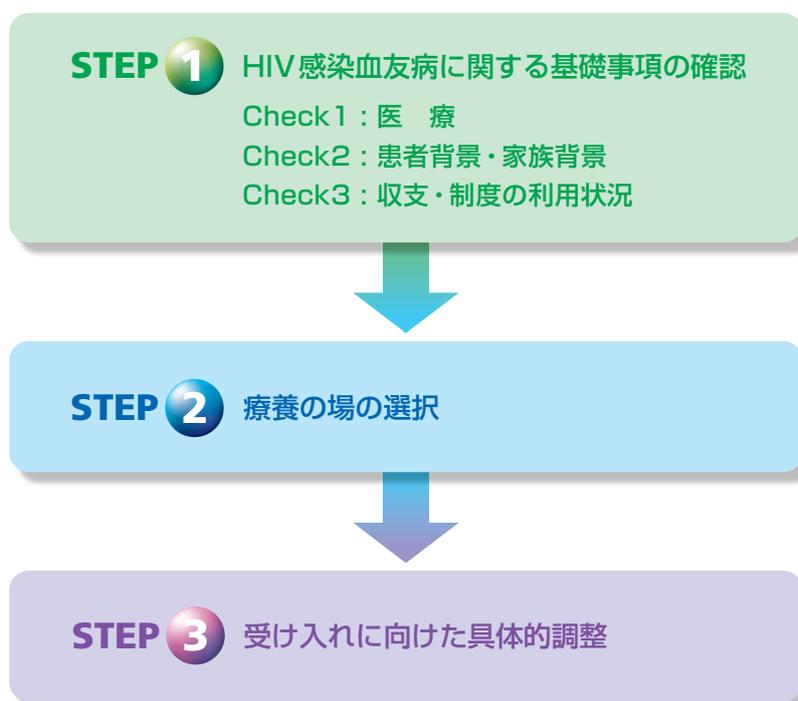
※先天性血液凝固因子障害等治療研究事業は、医療保険及び介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担分にも適用されます。

## STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

施設側の受け入れに対する不安には「感染不安」「有事の対応不安」があげられます。下記の対策例を参考に、何が問題となっているのか具体的に解決しながらスムーズな受け入れを調整しましょう。

- **感染不安** → スタンダードプリコーションで対応可能です。勉強会の開催や、多職種による説明を検討しましょう。
- **有事の対応不安** → 最寄りの拠点病院を核に、患者における有事発生時やスタッフの血液曝露時の受診先・相談窓口の明確化を行いましょう。専門医療機関の夜間・土日のバックアップ体制を整えれば解決される可能性があります。
- **費用面の課題** → MSWと連携し、STEP①check3の制度利用が十分に行えているか確認を行い、収支のバランス等、個別の経済的背景を考慮しましょう。

### ～ 基本STEPのまとめ ～



## 事例 1

家族との同居継続希望に沿い、本人の自宅での障害福祉サービス導入及び通院先の調整を行ったケース

60歳男性、同居の母を本人が介護していたが、血友病性関節症・肝硬変が徐々に進行。介護が困難となり、本人の日常生活にも支援が必要となった。



### STEP 1 基礎事項の確認

- Check 1: 医療** 車で1時間半かけ、中核拠点病院へ通院中、製剤自己注射の失敗が増えている。
- Check 2: 背景** 80代母と同居、病名を伝えた親族が近隣に在住、同居母は介護認定申請中。
- Check 3: 経済** 家は持ち家、PMDA事業や障害年金・障害者手当等で月額約20万円+母の年金収入あり  
 本人の意向: 自宅で母と過ごしたい。  
 母の意向: 本人に負担をかけることは分かっているが、地域サービスは利用したくない。

### STEP 2 療養の場の選択

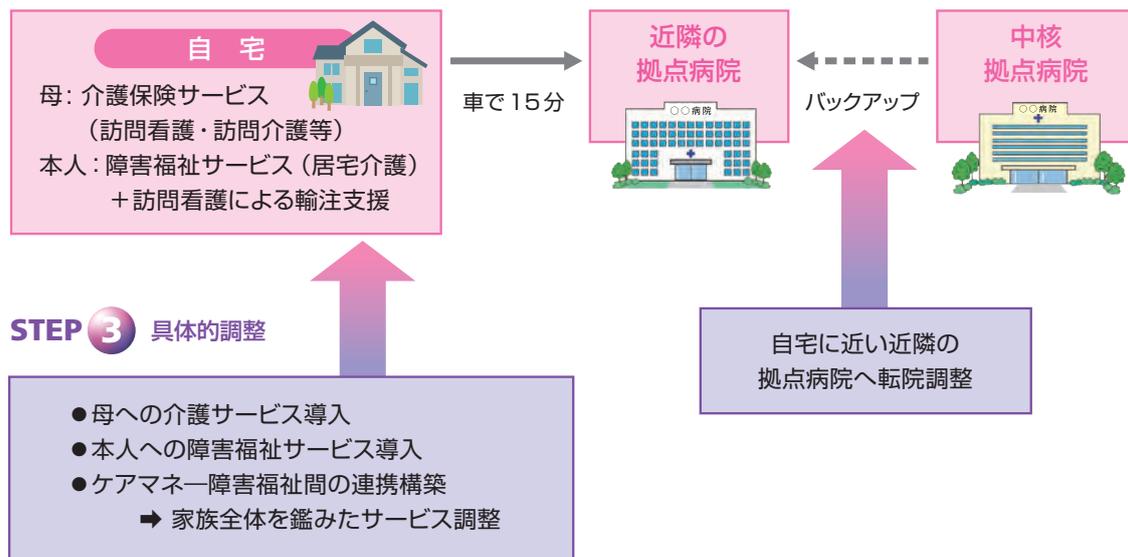
#### 施設入所の場合

- △ 母のみ入所の場合、介護負担は減るが、本人の意向に反する
- △ 母、本人とも入所の場合、特に費用が高額
- △ 本人は65歳未満で介護サービス利用不可
- △ 自宅売却すると、再度戻ることは不可能

#### 自宅での同居継続の場合

- 地元親族とも交流が深く、母・本人の住み慣れた環境で療養継続可能
- 費用面も問題なし
- △ 輸注や通院の便に課題あり
- △ 本人の介護負担が課題
- サービス利用により本人の介護負担は減る

療養先検討結果: 自宅での同居継続のため、通院先及び、母・本人へのサービス調整を行う



## 事例 2

家族が面会可能な距離での施設入所を希望したケース

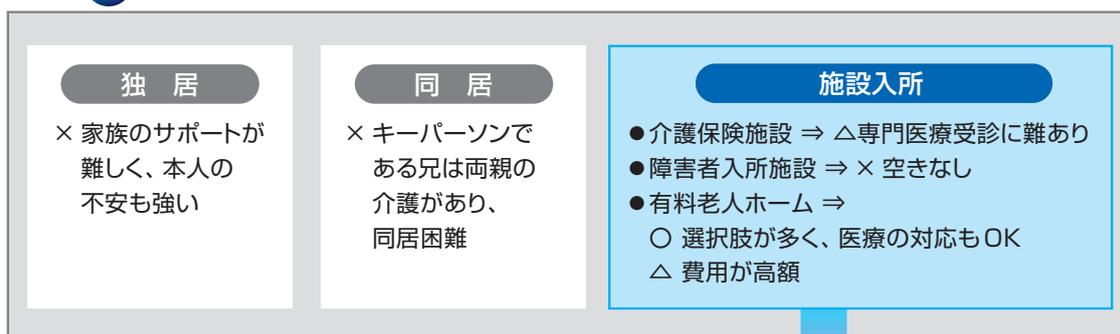
50代男性、自宅独居であったが、脳出血発症し、認知機能障害・麻痺あり。  
自宅退院は困難となった。



### STEP 1 基礎事項の確認

- Check 1: 医療** 拠点病院へ通院中。
- Check 2: 背景** 兄弟が郊外在住、両親の介護を行っている。
- Check 3: 経済** 家は賃貸、PMDA 事業で月額 15 万円の支給あり。就労による賃貸・貯蓄あり。  
本人の意向: 安心できる環境で医療を受け過ごしたい。  
家族 (兄) の意向: 両親の介護があり、頻回なサポートは困難。  
十分な医療、リハビリを受けさせたい。

### STEP 2 療養の場の選択



療養先検討結果: 回復期リハビリテーション病院へ転院の後、  
24時間医療の受けられる有料老人ホームを見学し、入居を決断



### STEP 3 具体的調整

- 施設スタッフの感染不安に対し、勉強会施行
- 家族の面会の便の良い施設は費用が高額であったが、手帳等級見直し/障害年金申請を行ったことで、健康管理支援事業 (AIDS 発症) 等と合わせ総収入約 25 万円となり、入所可能となった



# 医療

## 情報収集シート 療養支援アセスメントシート



2019年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）  
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の  
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究  
研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）  
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病院ACC）  
研究協力者 阿部 直美（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院ACC）

## 医療 情報収集シート

※情報収集シートのA~Kは裏面の療養支援アセスメントシートA~Kに対応する情報です。

記入日： 年 月 日 記入者：

I D ふりがな 患者氏名	男・女	生年月日	年 月 日 ( 歳 )	身長： 体重：
---------------------	-----	------	-------------	------------

### A 血友病 受診頻度： 回 / 週・月 備考

病院名： 通院履歴：	<出血部位> 
診療科： TEL：	
担当医： 担当Ns：	
薬局名： <input type="checkbox"/> 宅配利用	
診断日：	
<input type="checkbox"/> 血友病 A <input type="checkbox"/> 血友病 B <input type="checkbox"/> その他 ( ) <input type="checkbox"/> インヒビター (有・無)	
<input type="checkbox"/> (重・中等・軽) 症 <input type="checkbox"/> 因子活性	
出血しやすい部位： 出血頻度：	
補充療法 製剤名 ( )	
<input type="checkbox"/> 定期： 単位 (実施回数： 回 / 週・月 曜日)	
<input type="checkbox"/> 出血時： 単位 (出血頻度： )	
輸注 <input type="checkbox"/> 自己注射 <input type="checkbox"/> 家族 ( ) <input type="checkbox"/> 病院 ( )	
<input type="checkbox"/> 訪問看護 ( ) <input type="checkbox"/> その他 ( )	
<input type="checkbox"/> 製剤投与記録あり：ツール ( )	

### B 肝炎 受診頻度： 回 / 週・月 備考

病院名： 通院履歴：	備考
診療科： TEL：	
担当医： 担当Ns：	
<input type="checkbox"/> B型 <input type="checkbox"/> C型 (ジェノタイプ： )	
<input type="checkbox"/> 自然治癒 <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 肝癌	
Child-Pugh 分類 点 ( <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C )	
<input type="checkbox"/> 食道静脈瘤あり ( <input type="checkbox"/> 結紮術 <input type="checkbox"/> 硬化療法 ) 年 月 <input type="checkbox"/> 腹水 <input type="checkbox"/> その他	
最終検査時期 <input type="checkbox"/> 腹部エコー 年 月	
<input type="checkbox"/> 腹部 CT 年 月 <input type="checkbox"/> アシアロシンチ 年 月	
<input type="checkbox"/> 上部内視鏡 年 月 <input type="checkbox"/> フィブロスキャン 年 月	
<input type="checkbox"/> 下部内視鏡 年 月	
抗ウイルス療法 <input type="checkbox"/> IFN： → <input type="checkbox"/> SVR 年 月	
<input type="checkbox"/> DAA： → <input type="checkbox"/> SVR 年 月	
その他治療 <input type="checkbox"/> ( )	
癌治療 <input type="checkbox"/> 部分切除術 年 月 <input type="checkbox"/> TACE 年 月 <input type="checkbox"/> ラジオ波 年 月	
<input type="checkbox"/> 化学療法 年 月 <input type="checkbox"/> 重粒子線治療 年 月 <input type="checkbox"/> 免疫療法 年 月	
<input type="checkbox"/> その他 年 月	
移植 <input type="checkbox"/> 生体 年 月 <input type="checkbox"/> 脳死 年 月 ( <input type="checkbox"/> 登録済 年 月 <input type="checkbox"/> 検討中 )	

### C HIV 感染症 受診頻度： 回 / 週・月 備考

病院名： 通院履歴：	備考
診療科： TEL：	
担当医： 担当Ns：	
MSW： 心理士：	
薬局名：	
感染告知時期 歳 <input type="checkbox"/> 医師から <input type="checkbox"/> 家族 ( ) から	
診断日	
病期 <input type="checkbox"/> AC <input type="checkbox"/> AIDS ( )	
最終 CD4 数 = / $\mu$ l HIV-RNA 量 = コピー / ml	
治療 <input type="checkbox"/> 未 <input type="checkbox"/> 薬剤名と服薬回数：	
アドヒアランス <input type="checkbox"/> 良 <input type="checkbox"/> 不良 (理由： )	

<b>D 整形外科/リハビリテーション科</b> 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
手術歴 <input type="checkbox"/> 滑膜切除術（ _____ 関節） <input type="checkbox"/> 人工関節置換術（ _____ 関節）		
<input type="checkbox"/> 訓練（ <input type="checkbox"/> 関節可動域 <input type="checkbox"/> 基本動作 <input type="checkbox"/> 筋力増強）		
<input type="checkbox"/> 装具・自助具の作成や調整 <input type="checkbox"/> 自主トレ指導（ <input type="checkbox"/> メニューあり）		
<input type="checkbox"/> リハビリ検診会参加歴あり <input type="checkbox"/> その他 _____		
<b>E 内分泌代謝内科</b> 受診頻度： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
治療 <input type="checkbox"/> 内服（ _____ ） <input type="checkbox"/> インスリン（ _____ ） <input type="checkbox"/> 栄養相談（ _____ 年 月） <input type="checkbox"/> 眼科検診（1 回 / _____ ） <input type="checkbox"/> フットケア		
<b>F 腎臓内科</b> 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 _____		
透析実施施設： _____ TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
治療 <input type="checkbox"/> 内服（ _____ ） <input type="checkbox"/> その他（ _____ ） 透析 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 回 / 週 シヤント部位（ _____ ） DW（ _____ kg）		
<b>G 循環器内科</b> 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
検査 <input type="checkbox"/> 心電図 <input type="checkbox"/> 心エコー <input type="checkbox"/> 冠動脈 CT <input type="checkbox"/> 冠動脈造影		
治療 <input type="checkbox"/> 内服（ _____ ） <input type="checkbox"/> その他（ _____ ） 血圧測定 <input type="checkbox"/> 平均 _____ / _____ mmHg <input type="checkbox"/> 自己測定（ <input type="checkbox"/> 経過記録）		
<b>H 歯科</b> 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
抜歯等観血処置の実施施設 <input type="checkbox"/> 同上 <input type="checkbox"/> その他： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
<b>I 精神科</b> 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
病院名 TEL： _____		
担当医： _____ 担当 Ns： _____		
受診理由（ _____ ）		
<b>J その他（ _____ ）</b> 受診頻度： <input type="checkbox"/> 必要時 <input type="checkbox"/> 定期： 回 / 週・月		備考
_____		
_____		
<b>K ACC/ ブロック拠点病院等で開催の検診・研究参加（例えば ACC 治療検診、長崎肝検診等）</b>		備考
<input type="checkbox"/> 検診名 _____ 年 月 <input type="checkbox"/> 実施施設（ _____ ）		
検査項目： _____		
<input type="checkbox"/> 研究名 _____ 年 月 <input type="checkbox"/> 実施施設（ _____ ） 研究内容： _____		
<b>生活習慣・服薬スケジュール等</b>		
※ 生活時間		
		アレルギー： _____ 喫煙： _____ 飲酒： _____

**医療 療養支援アセスメントシート** ※情報収集シートの情報から **A**~**K** の患者目標にそって当てはまる問題の項目にチェックを付け、解決策を参考に支援を検討しましょう。

	患者目標	問題	解決策
<b>A</b>	自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 血友病について知識不足 <input type="checkbox"/> インヒビターについて知識不足 <input type="checkbox"/> 輸注記録の未記入、出血の頻度、部位がわからない	<input type="checkbox"/> 血友病の病態や治療に関する知識の習得 <input type="checkbox"/> インヒビターに関する知識の習得 <input type="checkbox"/> 輸注記録をつけ、受診時に評価する
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 定期輸注が徹底されていない <input type="checkbox"/> 自己注射ができない、または手技が適切でない <input type="checkbox"/> 必要な製剤輸注量がわからない	<input type="checkbox"/> 適切な輸注量・頻度についての知識の習得 <input type="checkbox"/> 自己注射の手技訓練 <input type="checkbox"/> 出血時の追加投与方法を習得
	緊急時、非常時の対応への備えがある	<input type="checkbox"/> 出血時の応急処置の基本がわからない <input type="checkbox"/> 自己注射できない場合の支援者が不在である <input type="checkbox"/> 夜間休日の緊急受診先が不明である	<input type="checkbox"/> 出血時のケア (RICE: ライス) を習得する <input type="checkbox"/> 家族や訪問 Ns による輸注実施の調整 <input type="checkbox"/> 受診先の検討、連絡窓口の明確化
	予防的行動ができる	<input type="checkbox"/> 出血頻度が減らない <input type="checkbox"/> 運動量に応じて輸注できない <input type="checkbox"/> 活動を過剰に制限し運動機能が弱っている	<input type="checkbox"/> 日常生活活動についての見直し <input type="checkbox"/> 運動量と輸注量、頻度が適切を確認する <input type="checkbox"/> 筋力増強、関節拘縮予防のリハビリ実施
<b>B</b>	自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態について把握していない <input type="checkbox"/> 定期検査が未実施 腹部エコー・CT→肝臓の評価 上部内視鏡→食道静脈瘤の評価	<input type="checkbox"/> 肝臓の状態を十分説明し、理解を促す <input type="checkbox"/> 医師と相談し、検査を実施する <input type="checkbox"/> 定期的な検査の必要性を説明する <input type="checkbox"/> 検査時は衣服の着脱・移動の介助 (関節拘縮)
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関する IC 不足 <input type="checkbox"/> 救済医療における治療や個別支援の不足 <input type="checkbox"/> 先進医療に関する情報不足	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> PMDA の健康状態報告書データ提供への同意 <input type="checkbox"/> 肝炎検診・セカンドオピニオンの実施 <input type="checkbox"/> 移植や重粒子線等の先進医療の検討 <input type="checkbox"/> 先進医療による医療の充実
<b>C</b>	自身の状態を把握する	<input type="checkbox"/> 免疫状態 (CD4 数) の把握不足 <input type="checkbox"/> 病状コントロール (HIV-RNA 量) に関する知識不足 <input type="checkbox"/> 症状観察 有症状時の対処がわからない	<input type="checkbox"/> 検査結果の把握と自己の経過を記録 <input type="checkbox"/> 検査結果の把握と自己の経過を記録 <input type="checkbox"/> 早期発見、早期対処の方法を説明する
	適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 服薬中の薬剤名や服薬方法がわからない <input type="checkbox"/> 確実な服薬が遵守されない・服薬継続できない <input type="checkbox"/> 定期受診できない	<input type="checkbox"/> 服薬について十分な説明のもと理解する <input type="checkbox"/> 服薬方法・服薬行動の見直し <input type="checkbox"/> 定期検査による自身の状態把握、受診調整
<b>D</b>	活動性の維持・改善のため、整形外科リハビリを活用できる	<input type="checkbox"/> リハビリテーション科を受診したことがない <input type="checkbox"/> 受診したことはあるが、継続していない <input type="checkbox"/> ADL の低下、生活の支障あり <input type="checkbox"/> 症状へのあきらめ等、受診の必要性を感じない <input type="checkbox"/> 整形外科を受診したことがない <input type="checkbox"/> 受診したことはあるが、継続していない <input type="checkbox"/> 症状へのあきらめ等、受診の必要性を感じない	<input type="checkbox"/> リハビリ方法の習得、装具・自助具の検討 <input type="checkbox"/> 関節拘縮や筋力低下への予防行動の継続 <input type="checkbox"/> 日常生活動作の習得 (負担軽減の工夫) <input type="checkbox"/> 他患者の例を紹介し、前向きな気持ちを保つ <input type="checkbox"/> 血友病性関節症の外科的処置の適用を相談 <input type="checkbox"/> 定期的な血友病性関節症の評価を目的に受診 <input type="checkbox"/> QOL 向上のメリットをイメージできる
<b>E</b> <b>F</b> <b>G</b>	併存疾患について他科連携のもと、適切な治療を受け、良好なコントロールができる	<input type="checkbox"/> 病状や治療方針に関する IC とそのフォロー不足 <input type="checkbox"/> 療養生活上の注意点 (食事、運動など) の知識不足 <input type="checkbox"/> 食事療法、運動療法が実践できない <input type="checkbox"/> 服薬継続・定期受診ができない <input type="checkbox"/> 血圧測定をしていない	<input type="checkbox"/> 検査結果に基づく病態や治療方針の情報共有 <input type="checkbox"/> 療養上の注意点について知識の習得 <input type="checkbox"/> 他科多職種との指導による自己管理の習得 <input type="checkbox"/> 服薬方法・服薬行動の見直し <input type="checkbox"/> 血圧測定などの自己管理
	適切な歯科治療を受けることができる	<input type="checkbox"/> 定期検診を受けていない。 <input type="checkbox"/> 受診に不安がある・受診先がない <input type="checkbox"/> 口腔ケアができない	<input type="checkbox"/> 口腔内の保清、炎症予防、う歯を評価する <input type="checkbox"/> 病気を伝え安心して通院できる施設の確保 <input type="checkbox"/> 口腔ケア、指導をうける
<b>I</b>	精神科	<input type="checkbox"/> 定期受診、服薬継続できない <input type="checkbox"/> 症状の訴え、気持ちの不安定さがある	<input type="checkbox"/> 睡眠状態や、精神状態を確認する <input type="checkbox"/> 受診や心理面接につなげる
<b>K</b>	検診・研究参加	<input type="checkbox"/> 一度も検診をうけたことがない <input type="checkbox"/> 研究参加に関する情報がない	<input type="checkbox"/> 各種検診を紹介 <input type="checkbox"/> ACC / ブロック拠点病院等より情報を得る <input type="checkbox"/> ホームページなど最新情報を確認する

**お問い合わせ**

※このシートに関する活用法や、このシートでヒアリングを実施した症例に関する相談対応の方法など、下記の各管轄のブロック拠点病院 HIV コーディネーターナース、又は、ACC にお問い合わせ下さい。

施設名	担当者名	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子	TEL:011-706-7025 HIV 相談室
NHO 仙台医療センター	佐々木 晃子	TEL:022-293-1111 感染症内科⑤外来
新潟大学医歯学総合病院	川口 玲	TEL:025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	高山 次代	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
NHO 名古屋医療センター	三輪 紀子	TEL:052-951-1111 感染症科
NHO 大阪医療センター	中濱 智子	TEL:06-6942-1331 感染症内科
広島大学病院	佐々木 美希	TEL:082-257-5351 エイズ医療対策室
NHO 九州医療センター	城崎 真弓	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
エイズ治療・研究開発センター (ACC)	杉野 祐子 阿部 直美	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室直通 TEL:03-6228-0529 ACC 救済医療室直通

## 福祉・介護

# 情報収集シート 療養支援アセスメントシート



2019年3月

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

研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院）

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病院ACC）

研究協力者 阿部 直美（国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院ACC）

## 福祉・介護 情報収集シート

※情報収集シートのA~Jは  
裏面の療養支援アセスメントシートA~Jに  
対応する情報です。

記入日： 年 月 日

記入者：

I D ふりがな 患者氏名	男・女	生年月日	年 月 日 ( 歳 )	原告 <input type="checkbox"/> 東京 <input type="checkbox"/> 大阪
---------------------	-----	------	-------------	---

<b>A</b> 家族背景	家族構成図 キーパーソン： ※本人、家族の居住地（市区町村）を記入 ※同居者を○で囲む	続柄	年齢	備考
			歳	
<b>B</b> 経済状況	家族歴（該当する続柄を記入） <input type="checkbox"/> 血友病（ ） <input type="checkbox"/> HIV（ ） <input type="checkbox"/> 保因者診断受検（ ） <input type="checkbox"/> 脳血管疾患（ ） <input type="checkbox"/> 循環器疾患（ ） <input type="checkbox"/> 悪性新生物（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）			
	HIV 感染を知っている人（ ） 血友病を知っている人（ ） 病名を伝え信頼を置く理解者（ ）			
<b>C</b> 生活歴	経済状況 <input type="checkbox"/> 大変苦しい <input type="checkbox"/> やや苦しい <input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> ややゆとりがある <input type="checkbox"/> 大変ゆとりがある 収入源 <input type="checkbox"/> 本人給与 <input type="checkbox"/> 家族給与 <input type="checkbox"/> 手当等	備考		
	手 当 <input type="checkbox"/> 和解金（残 ） <input type="checkbox"/> 障害年金（基礎 1 級・2 級 / 厚生 1 級・2 級・3 級・手当金） <input type="checkbox"/> 老齢年金（基礎・厚生） <input type="checkbox"/> その他 PMDA <input type="checkbox"/> 未発症（ <input type="checkbox"/> CD4 数<200） <input type="checkbox"/> AIDS 発症 <input type="checkbox"/> その他（ ） 研究協力謝礼 PMDA <input type="checkbox"/> C 型肝炎 QOL 調査（D 票提出） 本人自身の必要生活費： （ <input type="checkbox"/> 家賃： <input type="checkbox"/> 施設費用： ）			
<b>C</b> 生活歴	居住地：（ ） 都道府県（ ） 市区町村（ ）	備考		
	【就労】 <input type="checkbox"/> 就労（職種： ） <input type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 障害 <input type="checkbox"/> 自営 / <input type="checkbox"/> フルタイム <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 職歴： <input type="checkbox"/> 無職 <input type="checkbox"/> 失業・休職 <input type="checkbox"/> 就活 <input type="checkbox"/> 職業訓練			
	【最終学歴】 <input type="checkbox"/> 中学 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 短大 <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 大学院 <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> その他（ ）			
	【結婚歴】 <input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 既婚 <input type="checkbox"/> 再婚 <input type="checkbox"/> 離婚 <input type="checkbox"/> 死別 <input type="checkbox"/> 内縁			
	【趣味】 室内 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 室外 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
【社会参加】 *患者会 <input type="checkbox"/> ほとんど参加（名称： ） <input type="checkbox"/> ほとんど参加しない <input type="checkbox"/> 参加歴あり（ 年前） *原告団としての活動状況 <input type="checkbox"/> 有（活動内容： ） <input type="checkbox"/> 無 *患者支援団体からのお知らせや郵送物受取り <input type="checkbox"/> 有（ <input type="checkbox"/> 社会福祉法人はばたき福祉事業団 <input type="checkbox"/> NPO 法人ネットワーク医療と人権<MERS> <input type="checkbox"/> その他） <input type="checkbox"/> 無 *その他 <input type="checkbox"/> 他者との談義 <input type="checkbox"/> 趣味の共有 <input type="checkbox"/> ボランティア <input type="checkbox"/> 祭りイベント <input type="checkbox"/> 他：				



**福祉・介護 療養支援アセスメントシート** ※情報収集シートの情報から **A**～**J** の患者目標にそって当てはまる問題の項目にチェックを付け、解決策を参考に支援を検討しましょう。

	患者目標	問題	解決策
<b>A</b>	家族歴より、リスク因子を把握し予防できる	<input type="checkbox"/> 家族歴が不明 <input type="checkbox"/> 家族歴がある	<input type="checkbox"/> 家族の既往歴の把握に努める <input type="checkbox"/> リスク因子を考慮し、セルフケアを指導する <input type="checkbox"/> 家族の年齢等、患者背景を把握する <input type="checkbox"/> 保因者へ支援紹介（遺伝カウンセリング・拳児希望）
	家族から療養生活の支援を受けることができる	<input type="checkbox"/> HIV を知り本人に寄り添い相談できる家族の不在 <input type="checkbox"/> 血友病を知り本人に寄り添い相談できる家族の不在 <input type="checkbox"/> 病気について知り信頼の置ける理解者が不在	<input type="checkbox"/> 理解者、支援者の必要性を患者と検討する <input type="checkbox"/> 病気について打ち明けるメリットデメリットを整理する <input type="checkbox"/> 家族関係を考慮し打ち明ける対象者を選定する <input type="checkbox"/> 病名を打ち明けた家族への疾患教育と相談対応を行う
<b>B</b>	経済的な不安がない	<input type="checkbox"/> 恒久対策として受けるべき手当が適用されていない	<input type="checkbox"/> 手当、助成制度などもれなく全て利用されているか確認する
		<input type="checkbox"/> 就労支援が不足している	<input type="checkbox"/> 就労可能な場合は、ハローワークの紹介 <input type="checkbox"/> 就労に向けた職業訓練等の支援の紹介
		<input type="checkbox"/> 現在も将来も安定した収入源がない	<input type="checkbox"/> 生活の見通しを立て、調整する
<b>C</b>	身体面・精神面に負担なく就労を検討できる	<input type="checkbox"/> 就労は身体面・精神面に負担があり困難	<input type="checkbox"/> 心身共に負担のかからない職業の検討 <input type="checkbox"/> 関節負担を軽減する活動方法や装具の提案 <input type="checkbox"/> 整形外科による関節評価やリハビリによる日常生活指導
	就労を通じて社会参加できる	<input type="checkbox"/> 就労意欲はあるが、就労できない <input type="checkbox"/> 就労できる身体・精神状態にあるが、就労意欲がない	<input type="checkbox"/> ハローワークの紹介、障害者雇用枠の情報提供など就労支援 <input type="checkbox"/> ハローワークや就労支援プログラム等を紹介し、就労意欲を喚起 <input type="checkbox"/> 学歴、職歴、結婚歴、趣味などの情報から興味のある職業を検討・提案
	人とつながりを持ち社会参加できる	<input type="checkbox"/> 社会参加が少ない、またはない <input type="checkbox"/> 閉じこもりがちの生活である	<input type="checkbox"/> 患者支援団体の紹介（社福はばたき・MERS など） <input type="checkbox"/> 学歴、職歴、結婚歴、趣味などの情報から外出や社会参加のきっかけを検討・提案 <input type="checkbox"/> カウンセリングの紹介、思いの表出を促す
<b>D</b>	現状において困っていることを解決し負担なく生活することができる	<input type="checkbox"/> 通院困難、負担がある	<input type="checkbox"/> 通院先の検討、生活圏の検討、交通費の助成制度の確認
		<input type="checkbox"/> 身体面の問題がある	<input type="checkbox"/> 日常生活上の問題を整理、要介護度の評価
		<input type="checkbox"/> 精神面の問題がある	<input type="checkbox"/> 精神科受診やカウンセリング導入し、思いの表出を促す <input type="checkbox"/> 家族関係、信頼しているサポーターの存在を確認し、支援を得る
		<input type="checkbox"/> 経済面の問題がある	<input type="checkbox"/> MSW と面談し問題の整理と支援を検討
頼りになる介護者がいる	<input type="checkbox"/> 本人を介護する支援者の不在 <input type="checkbox"/> 家族を介護する支援者の不在	<input type="checkbox"/> 適切な制度や支援サービスを調整する <input type="checkbox"/> 本人の生活に影響する家族の問題の整理とその支援 <input type="checkbox"/> コーディネーターナースや心理士と面談し患者自身の思いを整理する	
	福祉、介護と連携し身体的、精神的に負担なく、良好な療養環境で生活できる	<input type="checkbox"/> 同居する本人家族の使用する制度（障害福祉 / 介護）が違うことで有効な支援につながらない	<input type="checkbox"/> 地域スタッフが実際の生活状況をアセスメント <input type="checkbox"/> 本人・家族の介護度の把握と支援検討 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応について検討 <input type="checkbox"/> 本人・家族の支援者体制を検討
		<input type="checkbox"/> 本人、家族の長期療養に関する意向をよくヒアリングする <input type="checkbox"/> 障害福祉・介護における連携調整のもと支援を検討 <input type="checkbox"/> 制度の狭間にある問題を解決し支援につなげる	
<b>E</b>	社会資源を有効活用し、良好な療養環境で生活できる	<input type="checkbox"/> 医療費が徴収されている	<input type="checkbox"/> 医療費助成制度の利用確認
		<input type="checkbox"/> 利用可能な医療費助成や障害者手帳の取得がない	<input type="checkbox"/> 制度手当のメリットデメリットを伝え取得希望のある場合、手続きを支援 <input type="checkbox"/> 障害福祉サービスの情報提供 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳の級数や障害程度区分の見直し
		<input type="checkbox"/> 介護認定を受けていない	<input type="checkbox"/> 要介護認定の取得や再認定手続きを支援 <input type="checkbox"/> MSW を通じて居住地の担当 CW やケアマネと連携し、必要なサービスを検討 <input type="checkbox"/> 継続的に支援実施の評価とケアプランを見直し
<b>F</b>	適切な装具を使用することができる	<input type="checkbox"/> 受診先がわからない	<input type="checkbox"/> 補装具意見書作成のため受診調整
		<input type="checkbox"/> 自分に合った装具・自具具がわからない	<input type="checkbox"/> 装具について相談・調整（助成についても紹介する）
		<input type="checkbox"/> 装具・自具具の依頼先がわからない	<input type="checkbox"/> 装具・自具具作成の事業所を確認し紹介する
<b>GHIJ</b>	在宅で適切なサービスを受けることができる	<input type="checkbox"/> 訪問の必要性を感じていない又は拒否	<input type="checkbox"/> A～E で問題を整理しケアプラン
		<input type="checkbox"/> 訪問の利用方法や内容が不明	<input type="checkbox"/> 訪問の必要性、導入可能なサービスを説明する
		<input type="checkbox"/> 緊急時の連絡先がわからない	<input type="checkbox"/> 緊急時の医療機関の連絡先を確認 <input type="checkbox"/> 訪問後の情報フィードバックと、支援の再検討

**お問い合わせ**

※このシートに関する活用方法や、このシートでヒアリングを実施した症例に関する相談対応の方法など、下記の各管轄のブロック拠点病院 HIV コーディネーターナース、又は、ACC にお問い合わせ下さい。

施設名	担当者名	連絡先
北海道大学病院	渡部 恵子	TEL:011-706-7025 HIV 相談室
NHO 仙台医療センター	佐々木晃子	TEL:022-293-1111 感染症内科⑥外来
新潟大学医歯学総合病院	川口 玲	TEL:025-227-0841 感染管理部
石川県立中央病院	高山 次代	TEL:076-237-8211 免疫感染症科
NHO 名古屋医療センター	三輪 紀子	TEL:052-951-1111 感染症科
NHO 大阪医療センター	中濱 智子	TEL:06-6942-1331 感染症内科
広島大学病院	佐々木美希	TEL:082-257-5351 エイズ医療対策室
NHO 九州医療センター	城崎 真弓	TEL:092-852-0700 AIDS/HIV 総合治療センター
エイズ治療・研究開発センター (ACC)	杉野 祐子 阿部 直美	TEL:03-5273-5418 ACC ケア支援室直通 TEL:03-6228-0529 ACC 救済医療室直通

付録4：薬害血友病患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック



**薬害血友病患者の  
医療と福祉・介護の連携に関する  
ハンドブック Vol. 2**

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）  
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の  
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究  
研究代表者 藤谷 順子 国立研究開発法人  
国立国際医療研究センター病院  
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 国立研究開発法人  
国立国際医療研究センター病院 ACC

2019年3月



**はじめに**

非加熱血液凝固因子製剤による薬害 HIV 感染から 30 年以上が経過しました。HIV 感染血友病等被害者が長期療養を迎え、HIV 感染症や C 型肝炎の治療が進歩する一方で、抗 HIV 薬の副作用や、肝硬変、肝癌の悪化、腎機能障害による透析導入や、循環器疾患、内分泌代謝異常などの様々な併存疾患による病状コントロールは、複雑化、深刻さを増しています。基礎疾患である血友病の関節障害は、加齢とともに四肢機能低下をきたし、日常生活に様々な支障を来すなど、医療と福祉における薬害被害救済の緊急性及び重要性から、よりスピーディーな個別救済への対応が求められています。

薬害被害者は HIV 感染症による、本人自身や家族への差別偏見を恐れ、様々な人々の支援を受けながら、医療や生活環境を変えることに戸惑い消極的です。被害者にとって良いと思われる医療や支援の提案を本人が望んでいたとしても、何らかの理由であきらめていることがあります。薬害被害者が安心して、自身の思いを表出し、治療方針等の意志決定を行うプロセスをたどることはとても大切です。

支援者には、このプロセスを含む「薬害被害救済の個別支援」の実践として、薬害被害者の思いを慎重に聞きとること、包括的視点で、個別の事情を十分理解すること、課題に応じた専門職種チームを編成し質の高い医療・支援の提供を行うことが求められています。今後も皆様のご支援ご協力のもと、「薬害被害救済の個別支援」に取り組む事ができると幸いです。

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（ACC）  
大金 美和



**目次**

<p><b>第1章</b></p> <p>1. 薬害エイズとは ..... 4</p> <p>2. 和解の成立 ..... 5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療 ..... 6</p> <p>    ① エイズ治療・研究開発センター</p> <p>    ② 救済検診</p> <p>    ③ ACC 研修</p> <p>    ④ PMDA による健康管理費用の支給</p> <p>    ⑤ PMDA データを活用した薬害被害救済の個別支援</p> <p>    ⑥ 個別支援って？</p> <p>4. 患者を支える体制</p> <p>    ① 日本の HIV 医療体制 ..... 10</p> <p>    ② 在宅療養支援の枠組み</p> <p>    ③ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p>    ④ 血友病薬害被害者手帳</p> <p><b>第2章</b></p> <p>1. 血友病</p> <p>    ① 血友病の病態 ..... 16</p> <p>    ② 血友病の治療と予防ケア</p> <p>2. HIV 感染症</p> <p>    ① HIV 感染症の病態 ..... 18</p> <p>    ② HIV 感染症の治療とケア</p> <p>    ③ HIV 感染症予防</p> <p>    ④ HIV 抗体検査</p>	<p>3. C型肝炎 ..... 22</p> <p>    ① C型肝炎の病態</p> <p>    ② C型肝炎の定期検査</p> <p>    ③ C型肝炎の治療</p> <p>4. C型肝炎の看護 ..... 26</p> <p><b>第3章</b></p> <p>これらの長期療養 ..... 28</p> <p>    ① 薬害被害者への姿勢</p> <p>    ② 複雑多岐な問題に直面し続ける患者の体験</p> <p>    ③ 長期療養・包括的医療とは</p> <p>    ④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題</p> <p>    ⑤ 情報収集とアセスメント</p> <p><b>第4章</b></p> <p>医療と福祉・介護の連携 ..... 35</p> <p>    ① 在宅療養支援とは ..... 35</p> <p>    ② 地域との連携 ..... 36</p> <p>    ③ 在宅療養支援導入の手順 ..... 37</p> <p>    ④ 在宅療養支援導入時のポイント ..... 38</p> <p>    ⑤ 療養先の検討 ..... 40</p> <p>    ⑥ 施設受け入れの実際（症例） ..... 42</p> <p>    ⑦ 施設内・外の多職種との連携 ..... 47</p> <p>    ⑧ 介護上の注意 ..... 50</p> <p>    ⑨ 包括的コーディネーション機能 ..... 53</p>
---	---



## 第1章

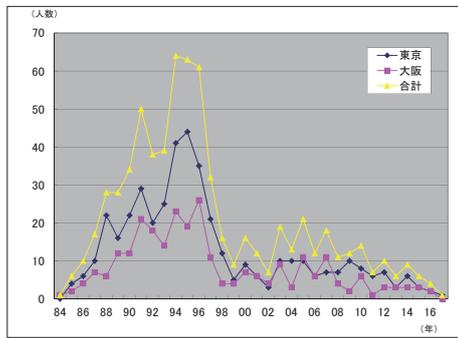
### 1 薬害エイズとは

1980年代初め血友病などの血液凝固因子異常症の患者にHIV(ヒト免疫不全ウイルス)が混入されていた輸入非加熱血液凝固因子製剤が投与され、HIVに感染した薬害被害の事です。

当時多くの患者にHIV感染が告知されていなかったため、妻や子供への二次・三次感染も引き起こした。日本の薬害エイズ被害者は1,432名、約30年が経過し既に半数が亡くなり、生存者数は722名と報告されています(平成29年度血液凝固因子異常症調査より)。

1990年代はAIDS発症による死亡が多くなりましたが、近年では、HIV/HCV重複感染による肝硬変や肝がんの死亡が多くなっています。

東京・大阪提訴薬害エイズ年次別死亡被害者数



資料提供: 社会福祉法人 はばたき福祉事業団より

### 2 和解の成立

1989年、東京/大阪HIV訴訟原告団と弁護士は、東京と大阪の地方裁判所に旧厚生省と製薬企業5社に対し被害の責任を問い提訴し、1996年3月29日に和解が成立しました。

後に厚生労働省では、薬害エイズ事件の反省から、医薬品による悲惨な被害を発生させることのないように、その決意を銘記した「誓いの碑」を厚生労働省の正面玄関前に設置しました。



#### 誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、HIVのような医薬品による悲惨な被害を再び発生させることのないよう医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する

千数百名もの感染被害者を出した「薬害エイズ」事件  
このような事件の発生を反省しこの碑を建立した

平成11年8月 厚生省

#### 「薬害エイズ裁判 和解記念集会」

和解記念集会は、薬害エイズ被害について再認識し、決してこれを風化させないことを目的としています。

原告団・弁護士により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、一般の人々が献花を行っています。



### 3 恒久対策と救済医療

#### 1 エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)

薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に設置されました(現:国立研究開発法人国立国際医療研究センター内)。  
<http://www.acc.go.jp>

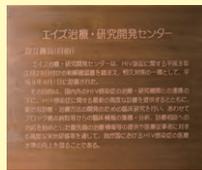
\* 病院の正面玄関内に設置しました(以下、内容)

#### エイズ治療・研究開発センター

設立趣旨(目的)

エイズ治療・研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。

その目的は、国内外のHIV感染症の治療・研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断・治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてプロック拠点病院等からの臨床情報の集積・分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。



設立の碑

2011年7月には「救済医療室」が発足、同年9月にHIV感染血友病等患者を対象にした「血友病包括外来」を開設しました。血友病治療班(ACC/整形外科/リハ科)、肝治療班(ACC/血液内科/消化器科)のチーム医療により包括的な診療・ケアの提供を目指しています。

2014年5月からは、精神科も加わりました。

#### 2 治療検診

ACCでは、患者自身の状態把握、治療と生活の両立を目的に、全国でのHIV感染血友病等患者を対象とした「治療検診」(セカンドオピニオン)により心身ともに包括的に対応しています。

#### 【治療検診の内容】

- 診療や治療の実施、情報提供 (HIV/HCV重複感染、血友病性関節障害、その他合併症など)
- 療養環境調整 (日常生活のアドバイス、介護・障害福祉サービスの検討)
- 予防リハビリテーション、装具や靴の調整
- カウンセリング
- 口腔ケア指導など

\* 患者が医師らにセカンドオピニオンの希望を伝えられずに検診を断念しているケースが多く見られます。患者同士の横のつながりも希薄な昨今、積極的に患者の情報収集の場の機会を増やすことも望まれています。

\* ACC血友病包括外来・各種検診等の問い合わせ・相談をご希望の方は、救済医療室TEL:03-6228-0529(直通)までお寄せ下さい。

#### 3 ACC研修

HIV感染者の診療・ケアにあたる医療・保健・福祉の関連機関に従事する方の育成を目標として研修会を開催し医療の均てん化、医療の質の向上に貢献しています。

専門医療やケアの学習はもちろんのこと、研修生同士の情報交換や在宅支援ネットワークづくりにも好評です。  
(<http://www.acc.go.jp/seminar/>)



#### ④ PMDAによる健康管理費用の支給

PMDA(独立行政法人医薬品医療機器総合機構)は、公益財団法人友愛福祉財団からの委託を受け血液製剤に混入したHIVにより健康被害を受けた方の救済に関する業務を行っています。

##### 1) 調査研究事業

エイズ未発症者が健康状態を報告し健康管理費用を支給し発症予防に役立てるもの(CD4数>200で月額36,800円、CD4数<200で月額52,800円-平成31年4月時点)

##### 2) 健康管理支援事業

エイズ発症者に発症者健康管理手当を支給し健康管理に必要な費用の負担軽減、福祉の向上をはかるもの(月額15万円)

#### ⑤ PMDAデータを活用した薬害被害救済の個別支援

PMDAに提出した「健康状態報告書」と「生活状況報告書」の個人データについて、本人が個人データの提供に同意する同意書をPMDAに提出することにより、患者支援団体やACC/ブロック拠点病院にデータが提供され個別支援に活用されることになりました。

その結果、抗HIV薬の選択の見直しや、肝がん肝硬変に対する肝移植の先進医療への紹介、医療費や福祉関連の相談対応など、確実に薬害被害者の個別支援を展開しています。

#### ⑥ 個別支援って?

### 個別支援って何してくれるの?

当個別支援は(公財)友愛福祉財団がPMDAに委託している調査研究事業・健康管理支援事業の対象者の情報を活用した国の救済事業です。

医薬品医療機器総合機構(PMDA)にACCへの個人情報提供に関する同意書を出して頂きます。

ACCスタッフからお電話をさせて頂き、医療や生活のお話を伺います。

かかりつけの医療スタッフや地域の関係者と協力しながら、一緒に支援をさせて頂きます。

個別支援を受けた患者さんから頂いたコメントをご紹介します

#### 50代男性 肝臓病・肝硬変 「個別支援はチャンス」

自分は個別支援を通じて病院間の話し合いにより重症化治療につながりました。もう治療はないとあきらめず、自分からも行動を起こすことが大切だと思います。「個別支援」はそのための手段のひとつと思いました。

患者さん一人一人の治療と生活をお支えしていきたいと思えます。ACC救済医療室は、薬害HIV感染被害者の方々に対して開かれた相談窓口です。お気軽にお電話ください!

ACC救済医療室直通 03-6228-0529

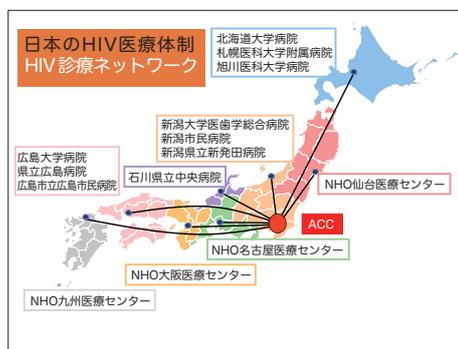
©国立国際医療研究センター ACC救済医療室 個別支援紹介文書 2019/3/22

## 4 患者を支える体制

### ① 日本のHIV医療体制

日本のHIV医療体制は、ACCをはじめ下記のように整備されています。

- 地方8ブロックにある「ブロック拠点病院」14施設
- 全国にある「拠点病院」382施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」59施設



全国の拠点病院の連絡先は  
下記のホームページをご参照下さい。

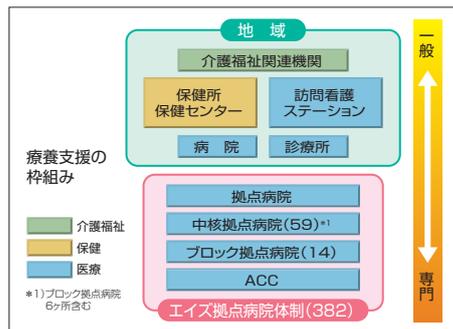
【拠点病院診療案内】  
<https://hiv-hospital.jp>

厚生労働行政推進調査事業費補助金 エイズ対策政策研究事業  
「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」班

\* 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。

### ② 在宅療養支援の枠組み

在宅療養支援では専門医療機関と、地域の一般病院や診療所、保健所や訪問看護ステーション、介護・障害福祉等の関連機関との連携により、患者の療養時期と状態に合わせて様々なサービスを活用しています。



### ③ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

薬害エイズ被害者の救済事業を、東京原告を中心に被害者自らが推進していくことを目的に1997年4月に任意財団として設立し、2006年8月に社会福祉法人として認可されました。

被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体で、医療対策事業・相談事業・被害者福祉援護事業・教育啓発事業の他、調査研究事業など行っています。

<http://habatakifukushi.jp>



#### ④ 血友病薬害被害者手帳

血友病薬害被害者手帳は、被害者とそのニーズに応じて医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受けることができるよう、恒久対策の内容を含め各種制度の説明についてとりまとめたものです。被害者が医療機関などで誤って制度を利用できなかった場合に医療機関にこの手帳を提示することで、医療機関から厚生労働省の各担当窓口にお問い合わせできるよう連絡先が掲載されています。

##### 手帳の取得方法

手帳の受け取りは2通りです。患者同士のつながりが希薄な昨今、患者支援団体につながることで患者の良き相談窓口となりますので、医療スタッフより患者様にご紹介ご利用下さい。

(1) PMDA・厚生労働省からの受け取り

① 手帳発行の希望をPMDAに連絡

連絡先: 独立行政法人医薬品医療機器総合機構

健康被害救済部受託事業課 TEL: 03-3506-9415

② PMDAが希望者に個人情報の取扱に関する同意書様式を送付

③ 希望者が同意書をPMDAに提出

④ PMDA、厚生労働省において手帳発行手続きを行う

⑤ 厚生労働省から希望者に手帳を送付

(2) 支援団体からの受け取り

① 手帳送付の希望をはばたき福祉事業団に連絡

連絡先: 社会福祉法人はばたき福祉事業団

TEL: 03-5228-1200

② 相談員が希望者の医療福祉に関する

相談対応・情報提供を行う

③ 希望者に手帳を送付。



[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html)

#### 参考資料

以下、抜粋

##### 目次

本手帳の趣旨	1
薬害HIV事件と和解	2
関係機関の皆さまへ	3
和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる 主な公的支援制度	4
1 医療	4
(1) HIVに関する診療報酬上の対応	4
(2) 高額長期疾病(特定疾病)に係る高額療養費の特例	6
(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	7
(4) 医療体制の整備	8
(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布	10
(6) ACC救済医療室	11
(7) 厚生労働科学研究	12
2 介護	13
(1) 介護保険制度	13
(2) 障害者の制度	13
(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係	14
3 年金	14
(1) 障害年金	14
(2) 国民年金の保険料免除	17
4 就労支援	18
(1) ハローワーク	18
(2) 地域障害者職業センター	18
(3) 障害者就業・生活支援センター	19
(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	19
5 その他	20
(1) 血液製剤によるエイズ患者等のための 健康管理支援事業	20
(2) エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV感染者の調査研究事業	21
(3) 先天性の痛病治療によるC型肝炎患者に係る QOL向上のための調査研究事業	22
(4) 血液凝固異常症全国調査	23
(5) エイズ患者遺族等相談事業	23
[参考資料]	25

患者が利用できる公的支援制度が、対応の不足や誤った取り扱いにより支払いが生じ、後日、払い戻されたケースなどが全国で散見されています。特に下記の薬害被害者手帳の抜粋内容を確認し、ご注意ください。

以下、血友病薬害被害者手帳 4～5pより抜粋

##### 1 医療

(1) HIVに関する診療報酬上の対応

診療報酬上、HIV感染者に対しては、その特性から、以下の①～③などの配慮を行っています。

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額の不足や誤った取り

HIV感染者が個室に入院した場合には、HIV感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したものとみなして、基本的にHIV感染者療養環境特別加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。

ただし、HIV感染者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室(専用の浴室、台所、電話等が備えられており、「特室」等と称されているものをいう。)への入室を特に希望した場合には、当該HIV感染者から特別の料金の徴収を行うことは差し支えないこととされています。この際、その同意を確認する文書が必要となります。

② HIV治療薬、血液凝固因子製剤は包括算定から除外し出来高算定

DPC制度(急性期入院医療を対象とする診断群分類に基づく1日当たり包括払い制度)については、HIV感染症の患者に使用する抗HIV薬に係る費用並びに血友病等の患者に使用する遺伝子組換え活性型血液凝固因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固因子製剤、乾燥人血液凝固因子製剤、及び乾燥人血液凝固因子製剤(活性化プロトロンビン複合体及び乾燥人血液凝固因子抗体注回活性複合体を含む)に係る費用は包括範囲に含まれず、別途、出来高で算定します。

<誤った例>

- 個室ベット代の徴収
- 包括算定を理由に施設の入拒否
- 他科診療という理由で医療費を請求された
- C型肝炎治療に先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が適用されなかった

これらは全て、下記の対象となります。

以下、血友病薬害被害者手帳 7～8pより抜粋

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

この事業は、先天性血液凝固因子障害等患者やHIV感染被害者(2次感染・3次感染の方を含む。以下同じ。)の置かれている特別な立場にかんがみ、これら患者の医療保険等の自己負担分を治療研究事業として公費負担(※)することにより、患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的な不安を解消することを目的としています。

また、介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導についても公費負担の対象となっております。

※治療研究事業の対象となる医療は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療です。

<介護への適用>

上記の制度は、医療のみならず介護への公費負担も対象となっております。介護保険を利用しサービスを受ける薬害被害者も増えてきました。介護、障害福祉、など制度の垣根を超えた連携調整が重要です。



## 第2章

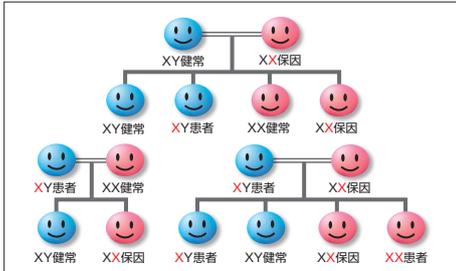
### 1 血友病

#### ① 血友病の病態

- 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておくる病気

血液凝固第Ⅷ因子の欠乏：血友病 A  
血液凝固第Ⅸ因子の欠乏：血友病 B

- 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



- 止血に関する凝固因子が不足し血が止まりにくい

- 傷を負ったときに血が止まりにくい
- 運動による関節内出血で関節の腫れ痛み
- 打撲による皮下出血や筋肉内出血
- 刺激による歯肉出血や鼻出血、痔出血
- 潰瘍や静脈瘤による消化管出血
- 転倒や高血圧による脳出血など

例えば

- 血液凝固第Ⅷ・Ⅸ因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	悪い
中等症型	1~5%未満	↑ ↓
軽症型	5%以上	
一般人	50~150%	良い

#### ② 血友病の治療と予防ケア

- 凝固因子補充療法

不足している凝固因子を補い出血を止める治療です。

治療の種類	方法
定期補充療法	凝固因子活性を一定に保てるように定期的に補充する
出血時補充療法	出血が起こったときに補充する
予備的補充療法	運動量の多いイベント前に補充する

- 家庭治療

凝固因子補充療法は家庭で自己注射(自分の血管に注射針を差し薬液を注入する方法)により行います。出血時に自分ですぐ自己注射することで止血を早め悪化を予防し、QOL向上を図ります。

- 止血のための処置

安静：動くと血は止まりにくく更に出血します。  
関節の出血を繰り返すと関節の変形や拘縮を起こすため、止血を確認してから動きます。  
冷却：出血部位を冷やし血管を締め止血をうながす。  
圧迫：出血部位を圧迫して止血をうながす。  
挙上：出血部位を心臓よりも高くし止血をうながす。

- 予防リハビリテーション

出血時は安静が必要ですが、それ以外は、補充療法で出血予防を行った上で積極的にリハビリテーションを進めます。関節の拘縮予防や筋力アップは関節の負担を減らすと同時に関節内出血を予防できます。

- 装具・くつ作成

予防的リハビリテーションを進めながら、どうしても関節の痛みや出血がある場合に装具を着用したり、脚調整・補高(インソールやくつ作成)で歩行矯正をすると、関節への負担を減らすことができます。医療保険や障害者総合支援法の補装具費支給制度を利用できます。

### 2 HIV感染症

#### ① HIV感染症の病態

- HIV感染症とは、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)に感染し免疫力が低くなる病気です。

HIVに感染した状態(人) = HIV感染(者)

- 病気が進行し、免疫が更に弱くなると、元々身体の中にある弱い病原体が活動し病気や症状を発症します。この状態を日和見感染症の発症といえます。

指定された23の日和見感染症のいずれかを発症した状態(人) = AIDS発症(者)

CD4数と日和見感染症発症の関係



- 免疫状態は定期的に血液中のCD4陽性リンパ球数で確認できます。

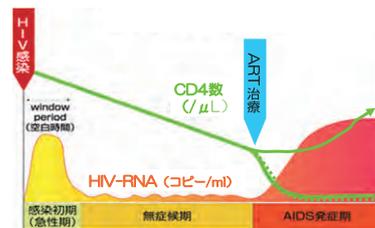
基準値は CD4数 = 700~1500/μL

- HIVに感染すると図のようにCD4数が減り、日和見感染症が発症しやすくなります。

- そのため、CD4数が500以下となる場合には、抗HIV療法を開始・継続することで、免疫力の低下を防ぎAIDS発症を予防します。予後は改善し長期的療養生活を過ごすことができる疾患となりました。

#### ② HIV感染症の治療とケア

HIV感染症の自然経過と抗HIV療法開始後の変化



- HIV感染症の治療

- ① 定期検査(1~3カ月に1回)で免疫状態(CD4数)を確認する
- ② 必要時、日和見感染症の予防や治療をする
- ③ ガイドラインに基づき抗HIV療法を開始
- ④ ウイルス量検出未満を目標に治療効果を確認  
基準値は HIV-RNA量 < 20コピー未満/ml

- HIV感染症の支援・ケア

定期受診で病状を確認し、服薬継続による治療の成功と療養生活の安定を図ることが重要です。

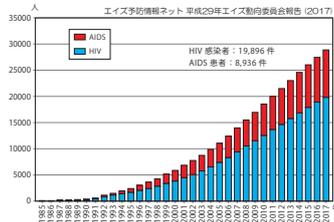
「定期受診と服薬継続への支援」

- 病気と治療の理解
- 定期受診(治療継続)の環境調整
- HIV感染症以外の病状コントロール
- 生活のリズム調整
- 家族地域などの応援者、支援体制の確保
- 医療費対策

- HIV感染血友病患者は、昔の単剤治療の経験もあり耐性ウイルスを持っていることも多く、かつ、HCVによる肝機能障害、出血傾向が増す薬剤など、薬剤選択の際に注意が必要です。

### ③ HIV感染症予防

- HIV感染血友病患者の感染経路  
血友病治療に用いられた輸入非加熱血液製剤に混入していたHIV(ヒト免疫不全ウイルス)により感染。
- 日本におけるHIVの感染は  
男女年齢問わず幅広い層に感染しています。感染経路で最も多いのは、男性同性間による性感染です。



- HIVの感染は予防できます  
HIVが含まれるものは、血液・精液・膣分泌液・母乳です。それらが直接、傷口や粘膜に触れないことが重要です。スタンダードプリコーションの対応で十分です。  
曝露1回あたりの感染リスク

HBs抗原(+)HBe抗原(+)	50%
HBs抗原(+)HBe抗原(-)	30%
HCV	2%
HIV	0.3%

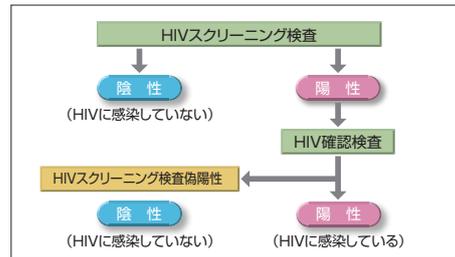
感染確率は他に比べて低い CPC.MMWR 2001;50(RR11):1-42

- 血液曝露事故があった場合には  
速やかに対応できるように日頃から、連絡方法や予防薬について確認しておきましょう。まずはすぐに相談を。

血液・体液曝露事故発生時の対応  
(ACCホームページ 更新日2018年8月13日)  
<http://www.acc.go.jp/medics/infectionControl/pep.html>

### ④ HIV抗体検査

- HIVに感染しているかどうか調べる検査です。
- 検査方法は2段階で行います。  
「HIVスクリーニング検査」と「HIV確認検査」



- ウィンドウピリオド  
感染後約4週間以降に抗体ができますが、それ以前に検査をすると陰性となることがあります。この時期ウィンドウピリオドと呼びます。
- 受検のタイミング  
ウイルスの遺伝子を調べる核酸増幅検査(NAT検査)は、2-3週間以上、抗体検査は1カ月以上の経過で陽性がわかりますが、3カ月以降の再検査もお勧めします。
- 検査を受けられる場所  
全国の保健所などでは匿名無料で受けられます。その他、特設検査施設や病院でも受けられます。

#### HIV検査相談マップ

<http://www.hivkensa.com>

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業  
「HIV検査受検勧奨に関する研究」班(研究代表者:今村 顕史)

## 3 C型肝炎

### ① C型肝炎の病態

- C型肝炎とは、HCV(C型肝炎ウイルス)が感染しておこる肝臓の病気です。
- C型肝炎は感染者の血液を介して感染します。  
HIV感染血友病患者は、血液製剤の投与で感染しました。日常生活で血液に触れることがなければ、家族や集団生活での感染はありません。
- 慢性肝炎はほとんど症状がありませんが、だるい、疲れやすい、食欲がないなどのあいまいな症状も多く、検査データではわかりづらい自覚症状です。自分の体調が悪いことを理解してもらえないシレンマをもつ患者もいます。
- 肝炎は、約20~30年の経過で慢性肝炎→肝硬変→肝がんと進行しますが、HIV感染症とC型肝炎に同時にかかっていると、C型肝炎の病状の進行が早く、30代で既に肝硬変と診断されている患者もいます。
- 肝硬変は食道静脈瘤を合併することも多く、HIV感染血友病患者にとって、静脈瘤の破裂は出血が止まらず致命的になることがあります。定期的な上部内視鏡検査による早期発見・早期治療が大切です。



### ② C型肝炎の定期検査

- 肝炎の状態を知り、進行を予測する検査を定期的に行うことが重要です。

肝臓の炎症: ALT, AST  
肝硬変への進行:  
アルブミン、プロトロンビン活性血小板、ヒアルロン酸、ビリルビン  
肝臓の形態的变化: 腹部超音波検査、CT、MRI  
肝臓の組織学的変化:  
肝生検(非侵襲的方法としてファイブスキャンを代用)  
肝臓の早期発見: 腫瘍マーカー(AFP、PIVKA-II)

#### ● Child-Pugh分類(チャイルドピュー分類)

肝障害度を評価するスコア、肝硬変の程度など

判定基準	1	2	3
アルブミン(g/dl)	3.5g/dl超	2.8~3.5g/dl	2.8g/dl未満
ビリルビン(g/dl)	2.0mg/dl未満	2.0~3.0mg/dl	3.0mg/dl超
腹水	なし	軽度	中等度以上
肝性脳症	なし	軽度(I-II)	昏睡(III以上)
PT時間	70%超	40~70%	40%未満

評価は3段階です。  
Grade A(5~6点)  
Grade B(7~9点)  
Grade C(10~15点)  
点数の多い方が重症です。

### ③ C型肝炎の治療

- 治療の前にC型肝炎の感染の状態と種類を調べます。

HCV抗体検査:C型肝炎ウイルスの感染の既往  
HCV-RNA定量検査:ウイルス量  
HCV遺伝子型検査(ジェノタイプ):治療効果の予測

- インターフェロンフリーの治療が始まりました。直接作用型抗ウイルス薬(DAA)の服用によりC型肝炎ウイルスが肝臓の細胞の中で増える過程を直接抑制します。
- 治療によりC型肝炎ウイルスは検出されず、それが持続するウイルス学的著効(SVR)を達成できる患者が増えました。
- 治療に用いる薬剤や服用期間は、ウイルスの遺伝子型や肝臓の状態により異なります。
- 生体肝移植・脳死肝移植  
HIV/HCV重複感染者の移植は、医学的緊急度のランクアップにより、実現可能な治療のひとつに近づきました。しかし移植は、患者にとって身近に思える医療ではありません。まずは、患者の治療の選択肢を増やせるように情報提供を行うことが求められています。



### 参考資料

以下、抜粋

平成25年2月25日  
日本脳死肝移植適応評価委員会より連絡

「(1) 医学的緊急度のランクアップ(資料 1)」

(1)に関しては2012年8月29日の日本肝臓学会肝移植委員会で討議され、決定し、2012年9月1日以降、実施に移していることを確認願います。

(資料 1)

医学的緊急度のランクアップ1.HIVとHCV共感染者における死亡原因の大多数が肝不全死であり、Child A、Child Bの病態で肝不全、食道静脈瘤破裂などによる割合が感染症より増加している。そのため、長崎大学の兼松班、江口班のまとめにより、以下のように医学的緊急度をランクアップした。

HIV/HCV共感染者のChild Aは Child B相当として緊急度3点、Child BはChild C相当として緊急度6点、Child Cは通常緊急度6点であるが、この場合Childスコア13点以上、MELD25点以上の緊急度8点相当とする。

- ※今後、医学的緊急性はMELDスコアにもとづき検討され、緊急度ランクアップも継続される予定。



## 4 C型肝炎の看護

### ① 食事

- たんぱく質摂取  
肝臓の再生を助ける
- ビタミン摂取  
腸からのビタミン吸収低下の補充、肝臓の細胞の再生バランス良く野菜果物など摂取すれば不足は防げる
- 亜鉛摂取  
肝炎の進行による亜鉛の低下による味覚障害に補充
- 鉄分を控える  
肝臓の鉄の蓄積を少なくし傷つきのを防ぐ
- カロリーの過剰摂取に注意  
肝臓に脂肪が付き肝機能が評価しづらい
- 健康食品に注意  
例)ウコンは鉄分が多くC型肝炎患者にはよくない



### ② 飲酒を控える

- 肝機能の悪化、肝硬変や肝がんの発生を防ぐ

### ③ 喫煙を避ける

- ニコチンには、血管を収縮させる作用があり、喫煙により血管が細くなる為に血液が十分に肝臓に流れこまず、肝臓の機能を低下させてしまいます。禁煙しましょう。

### ④ 安静と運動

(AST/ALT100以下)

- 過激な運動を避ける以外の運動制限はない
- 個人の体力に合わせて適度な運動を行う
- 入浴も制限なし
- 食後30-60分くらい横になる  
または座るなどの安静が望ましい



<AST/ALT100~300>

- 仕事は無理をしない
- 食後安静や休憩など1日4~5時間程度の安静が望ましい
- 入浴は疲れる場合はシャワーなど

<AST/ALT300以上>

- 仕事を休み安静を保つ(入院)

### ⑤ 感染予防

C型肝炎ウイルスは血液を介して感染するので、血液が付着しているものや、血液そのものの接触・処理に注意すれば、家庭内や社会生活で、感染が広がる可能性はありません。

### 日常生活上での感染予防のポイント

- ◆歯ブラシ、カミソリ、タオル、爪切り、ピアスなど、血液が付きやすい日用品は家族や他の人と共用せずに、個人専用に使しましょう。
- ◆傷からの出血や、鼻出血などで、血液を拭いたティッシュなど、他人に血液が付着しないようビニール袋などに包んで自分で処理しましょう。
- ◆献血は絶対に行わないで下さい。
- ◆入浴、プール、衣類の洗濯、食器洗い、鍋をつつく、理髪、トイレの共有などで、C型肝炎ウイルスに感染する心配はありません。

**\* 感染予防について、必要以上に心配をしないで下さい。また、HIV/HCV感染を理由に差別されるなどの不利益があってはなりません。**



### 第3章

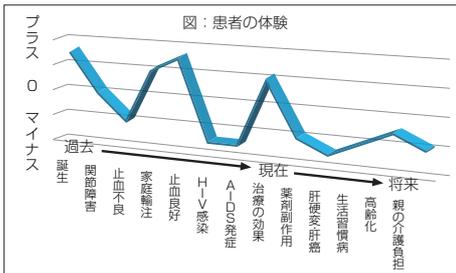
#### これからの長期療養

##### ① 薬害被害者への対応の姿勢

薬害被害者の対応には差別偏見を恐れ何事にも消極的となっている状況を十分配慮し、拒否されることがあっても根強く親身な対応を続け、本心を語りやすい環境を調整しながら信頼関係を保ち、支援を受け入れてもらうよう努めましょう。

##### ② 複雑多岐な問題に直面し続けている患者の体験

患者の身体的、精神的、社会的状況には、人生を左右する様々な問題が生じ、何度ものりこえてきた経緯があり、そのダメージは計り知れません。将来的にも新たな問題に直面することが予測されています。



##### ■ 1980年以前

- 血液製剤の供給が少なく、非常に高価なため十分な治療が困難であった
- 血友病への差別があったが、進学・就職など積極的に社会参加していこうとする患者団体の活動が展開されていた

##### ■ 1980年代前半

- 血友病による障害をかかえ生きづらさを感じていたが、患者の強い要望により、自己注射が保険適用となり公費負担も整い、治療に明るい兆しが見えた
- 早い止血と出血予防が可能になった
- AIDSに関連した血液製剤の安全性に不安をもちながら、生命維持のため製剤を使わざるを得なかった

##### ■ 1980年代後半

- 一転、投与し続けた輸入非加熱製剤によってHIV感染
- 同じく血液製剤によるHCV感染
- HIV感染症治療は手探り状態で効果なく予後不良
- 免疫は低下しAIDS発症で多くの人が亡くなった
- エイズへの差別偏見を恐れ社会に対し消極的になる

##### ■ 1996年以降

- 和解による迅速審査で抗HIV薬の導入がすすんだ
- 抗HIV療法による服薬継続で予後が改善されてきた
- AIDS発症で亡くなる人が減少し、死亡原因は肝硬変や肝がんが増加

##### ■ 今 後

- 長期服用による腎障害、代謝異常等の出現
- 日常生活習慣病予備軍が多く予防や治療が必要
- 高齢者血友病へのエイジング対応は未知な部分がある
- 患者の高齢化は関節症の悪化、筋力低下が進んでいる
- 親に介護されていたが、親を介護する立場に逆転した
- 親の介護で身体的負担が増加している
- C型肝炎の治療は進歩したが引き続き肝硬変肝がんの悪化に注意が必要
- 複数の疾患をかかえ複雑な病態を呈している
- 複雑な病態の治療が困難となっている
- 複数の診療科の連携が重要である



第3章  
これからの長期療養

##### ③ 長期療養・包括的医療とは

これまで「長期療養」という言葉をいろいろな場面で聞いたことがあると思います。

(社福)はばたき福祉事業団では、早くより「長期療養」について、「医療と福祉の隔たりを無くした生きるための包括的医療」と訴え、その重要性を伝えてきました。

この冊子の中で定義するHIV感染血友病患者における「長期療養」「包括医療」を説明します。

##### ● 「HIV感染血友病患者の長期療養」とは

「一生を通じて複数の疾患に対する専門医療の充実と、障害福祉・介護サービスを活用し、在宅(居宅・施設)でのQOL(日常生活の質の向上)を保障するなど、治療と生活の両輪からなる包括的医療の実践を要すること」

##### ● 包括的医療とは

治療の成功と日常生活の充実は常に両輪で影響し合います。治療がうまくいくと日常生活も安定し、日常生活が安定していると治療の成功につながりやすくなります。

「包括的医療とは、治療のみならず、医療・保健・障害福祉・介護サービスなど全てを包含し、人間を身体・心理・社会的立場などあらゆる角度から判断し支援する医療のこと」をあらわします。



##### ④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題

HIV感染血友病患者の長期療養への課題にはどのようなことがあるのでしょうか。

包括医療の視点で患者の特徴と課題を説明します。

<p><b>病気について</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● HIV感染症による免疫力低下予防のためウイルス増殖を抑えるための治療継続</li> <li>● 治療に使われる抗HIV薬の長期服用による副作用出現</li> <li>● HIV/HCV重複感染によるC型肝炎の進行を抑制する</li> <li>● 併存疾患を同時にコントロールする</li> <li>● 血友病関節症の悪化と高齢による筋力低下の影響による活動性の低下を防ぐ</li> </ul>	<p><b>患者・家族背景</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 患者本人と親の高齢化が進んでいる</li> <li>● 親との同居も多く、介護される側から介護する側へシフト</li> <li>● 家事経験が少ない</li> <li>● 就労が困難</li> <li>● 社会との交流が希薄</li> <li>● 血友病関節症の悪化は日常生活上の動作に支障を来す</li> <li>● 介護保険利用による施設入所は年齢が若く非該当</li> </ul>
<p><b>診療ケア体制</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● HIV感染症や血友病は専門医療機関が望ましい</li> <li>● しかし、拠点病院へは遠方で通院困難な患者も多い</li> <li>● 疾患ごとに医療機関が違い一つの病院でまとまった見解が得られにくい</li> <li>● 複数の疾患コントロールへの院内他科連携が重要</li> </ul>	<p><b>社会制度</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 出血の有無で生活の活動量の差があることが伝わらず、障害支援区分は軽い症状で判断されがち</li> <li>● 入所施設の利用では介護保険は年齢が若く非該当</li> <li>● 障害者施設の入所困難</li> <li>● 介護、障害福祉の垣根を超えた活用不足</li> </ul>

第3章  
これからの長期療養

### ⑤ 情報収集とアセスメント

HIV感染血友病患者の長期療養の課題を説明しましたが、基本的な特徴は押さえつつ、患者や家族背景、治療や生活に関する個々の情報収集を行うことで潜在的にある問題の発見や既に生じている問題の明確化など、より具体的な解決に導くための支援計画を立案することに役立ちます。

【医療】情報収集シート、療養支援アセスメントシート

【福祉・介護】情報収集シート、療養支援アセスメントシート

#### ● 情報収集シート

【医療】 血友病、肝炎、HIV感染症、リハビリテーション、整形外科、歯科、装具・自助具、訪問看護、訪問介護の受診頻度や利用頻度、通院の目的や検査治療実施状況について情報収集

【福祉・介護】 家族背景、経済状況、生活歴、患者の生活状況、社会資源利用状況

#### ● 療養アセスメントシート

提示されている患者目標にそって、情報収集シートから抽出された問題点をチェックすると、必要な支援がわかるような書式となっています。

ここで日頃の患者対応について  
振り返ってみましょう。

例えば…

毎月、定期的を受診している患者が病院に来院しました。

こんにちは。  
お変わりありませんか？

かわりありません。

ひとりで順調に受診している。  
元氣そう。  
家庭で困っていることもなさそうだ。  
本人もかわらないと言っているのだから、  
その通りだろう。

はたして本当にそうなのでしょうか？  
受診時の患者さんは本当の姿なのでしょうか？



## 第4章

### 医療と福祉・介護の連携

#### ① 在宅療養支援とは

前章で情報収集・アセスメントの方法について説明しました。しかし、医療機関での情報収集には落とし穴があります。

それは、私たち病院のスタッフは実際の生活状況を見ていないため、患者の話した言葉のイメージで在宅療養の状況を判断しているということです。

そこで、福祉・介護のスタッフと連携を取ることで、

- 実際の生活に見合ったアセスメントの実施
  - 必要とされる支援の把握
- が期待され、具体的な支援計画につながります。

#### 在宅療養支援とは

「入院中の患者が退院して居宅や自宅に変わる施設、または外来通院中患者が療養生活の中で、治療と生活を両立させるために医療・保健・福祉・介護やボランティアなどから受ける支援」としています。

在宅療養支援というと寝たきり患者を想像する方もいますが、外来通院中の患者の支援も在宅療養支援といえます。



答えは…

「そうとも言えるし、そうとも言えないかもしれない。」  
それは……

前日の様子



明日は月に一度の受診日だ  
3日前からどこにも行かず、  
家で休み体調を整えていた  
医師に自分の状態が悪いと思われたくない  
本当は、関節痛もあるし  
買い物も行けていないけど、  
受診は必ず行かないと

実際は、足が痛くて買い物に行けないという日常生活上の支障があり移動は困難だが、何とか病院には来院したという状況です。患者を見ただけでは、そのような事情があるとはわかりません。

このように医療スタッフが見る外見上の患者と本来の患者の思いと行動には違いがあります。

更に、患者は長年の日常生活の中で、病気による障害の影響を少なからず感じながら生活してきました。

それはあまりにも長期にわたり、かつ、患者本人は自身の限界を知り尽くしていると考え、「伝えるまでもない」と思い、積極的な改善に期待を持たずにあきらめている患者もいます。

患者と積極的にコミュニケーションをはかり  
紹介した別紙の

【医療】 【福祉・介護】 情報収集シート、  
療養支援アセスメントシートを活用し、  
支援をご検討下さい。

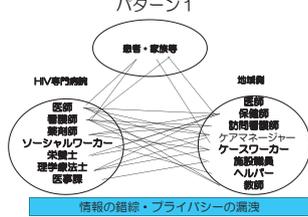
## ② 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種の仕事があります。患者によっては、何人もの職種からの支援を受ける場合もあるでしょう。

それぞれが、それぞれに情報のやり取りをすると下記の図のように情報は錯綜し、プライバシーの漏洩も起こりかねません。

<ACCの場合>

### HIV専門病院と地域の連携 パターン1



そこで、病院側、施設側に窓口を設けたことにより、病院スタッフと地域スタッフがプライバシーを尊重しながら情報共有できるよう整理しました。

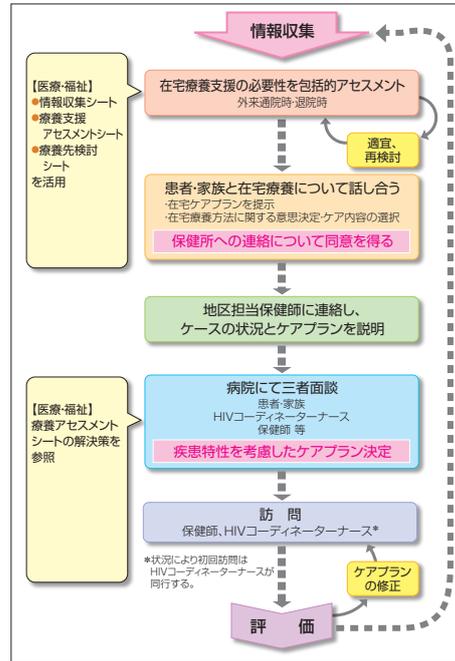
### HIV専門病院と地域の連携 パターン2



## ③ 在宅療養支援導入の手順

地域との連携をすすめるにあたり、在宅療養支援導入の手順について説明します(前ページで窓口となっているHIVコーディネーターナースと保健師の連携例)。

### 在宅療養支援のフローチャート(ACCの例)



\*地域例のコーディネート役として保健師をあげていますが、保健師に代わりケアマネージャーや訪問看護師など対象はケースによって様々です。

## ④ 在宅療養支援導入時のポイント

前ページの在宅療養支援のフローチャートにそって説明します。

### ○在宅のイメージがわからない

在宅でどのようなサービスを受けることができるのか、イメージがわからない患者が多い。具体的支援を提示する。

### ○支援の必要性を感じない

医療スタッフが必要と考えても、本人が不必要と考える場合も少なくない。支援導入のメリットを提示したり、患者と一緒に検討する。

### ○知り合いに知られるのを恐れている

他人が自分の家に入るのを嫌がる患者も少なくないが、地方では、身近な方に病名を知られることを恐れ、支援を断わる患者がいる。利用施設を検討し回避する。

### ○連携前にあらかじめ患者に同意を得る

病名の打ち明けに躊躇する患者も多いが、支援者が病名を知っていきながら、丸ごと受け止めてくれるという患者が得られる安心感のあることを説明する。

またあらかじめHIV感染症を含む情報提供を担当の保健師に伝えることの承諾を得る。

### ○情報提供する内容をあらかじめ患者に伝える

何を知らされているのか不安にならないように患者と一緒にあらかじめ情報提供書の内容を確認しておく。例えば、患者背景や感染経路、家庭の事情など。

### ○初めての面談は3者面談で

患者と保健師の初回面談は、HIVコーディネーターナースも同席することで、会話をとりもち関係性を築くことに役立つ。

### ○ケアプランの実行と評価、フィードバック

必ずケアプランを実行した際には評価を行い、必要時、ケアプランを修正する。保健師はフィードバックを行い病院スタッフと情報共有することが重要である。



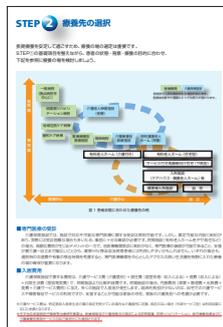
⑤ 療養先の検討

在宅療養は居宅のみではなく、生活の場とする施設入所も含まれます。

HIV感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療体制が必要です。制度をもれなく活用し、多くの条件を考慮し適切な生活環境を確保していくことが望ましいと考えます。

そこで、step1～3の段階を経て、療養の場を検討します。

Step 1:  
HIV感染血友病に関する基礎事項の確認  
Step 2:  
療養の場の選択  
Step 3:  
受け入れに向けた具体的な調整



STEP 1 HIV感染血友病患者の基礎事項の確認

- Check 1 医療
- Check 2 患者背景・家族背景
- Check 3 経済面・制度の利用状況

STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、下記を参照に療養の場を検討しましょう。

STEP 3 受け入れに向けた具体的な交渉

特に施設入所の場合、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が具体的に確認しましょう。



⑥ 施設受け入れの実例(症例)

① 患者の状態

患者の状態

- 40代 血友病A HIV感染症 脳血管障害を発症
- 日常生活動作(ADL):寝返り・座位保持困難・標準型車椅子を使用、自走可・着脱・歯磨きはできない
- コミュニケーション能力:うなずきで、はいいいえを伝えられる
- 食事:胃瘻より栄養を注入
- 排泄:おむつ使用
- ベッド:エアーマットを使用

受けている医療:血液製剤の定期補充療法  
リハビリ 3回/週 1回20分

現在、有料老人ホームに入所

施設の職員と関係職種

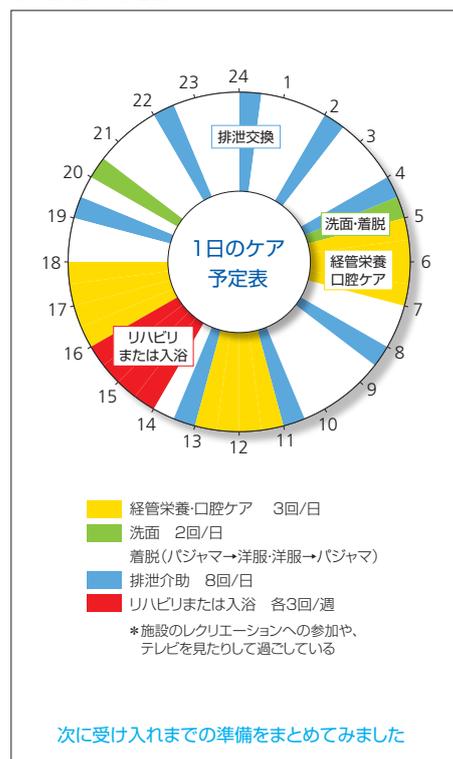
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

外部

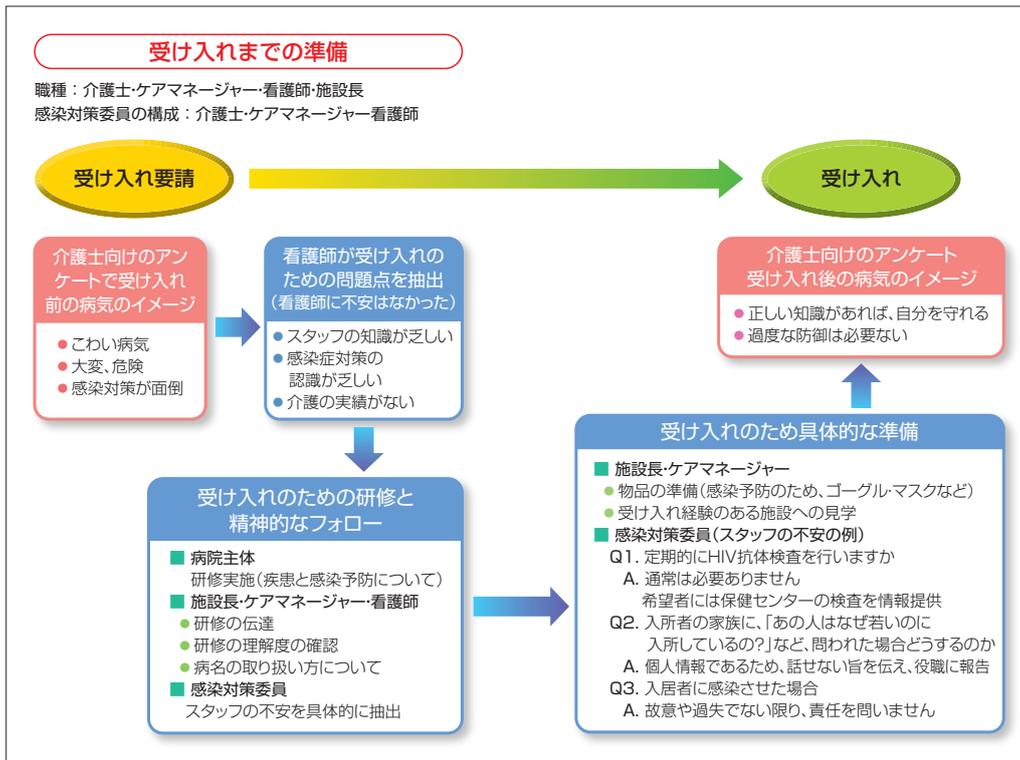
- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

連携の方法については、在宅療養支援のフローチャートを参照

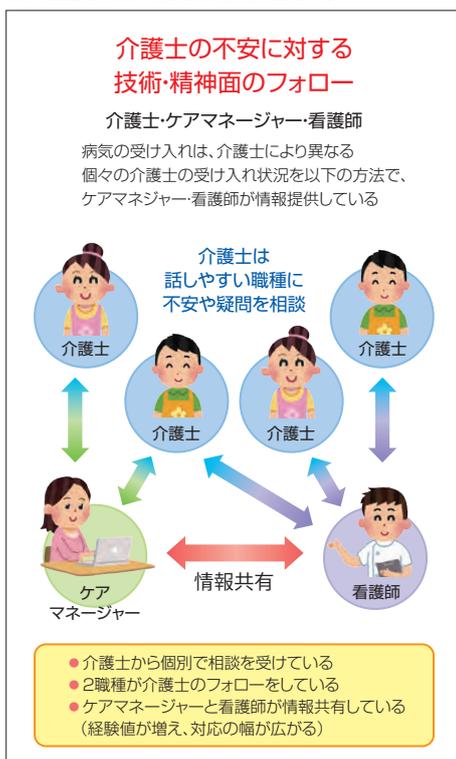
② 1日のケア予定表



③ 受け入れまでの準備

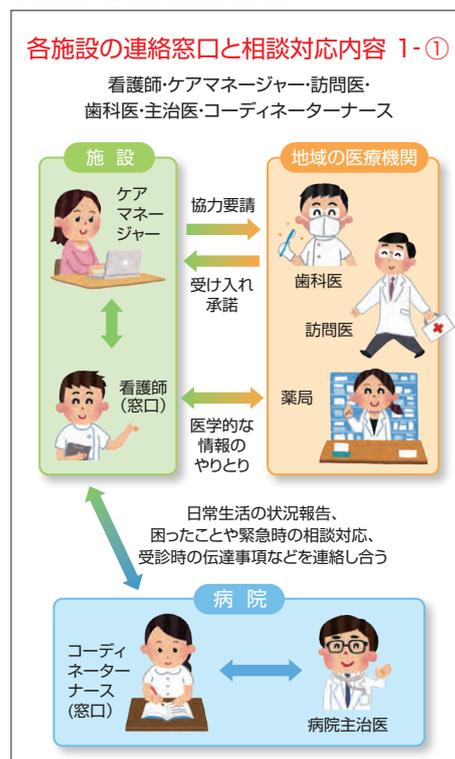


④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー



⑦ 施設内・外の多職種との連携

① 各施設の連絡窓口と相談対応内容



② 施設外との連携

**施設外との連携 ②**

職種：施設長・ケアマネジャー・業者

施設長・ケアマネジャー

業者：  
洗濯の委託会社  
介護タクシー会社etc.

- 施設内で病名を伝えるべきか相談 危惧した点
- 何かあった時に、伝えていなかったことが問題になるのではないか
- 外部業者に話したことで、風評被害に合うのではないか

**容易に病名を伝えてしまわないように注意する**

\* 洗濯業者によっては、血液汚染のある物をそのまま回収するため、感染症の有無を聞かれる場合がある。  
場合によっては感染症の観点から伝えることを検討する  
通常リネンは病名を伝える必要はない

③ 家族に対する施設内の連携

**家族に対する施設内の連携 ③**

職種：介護士・ケアマネジャー

家族

介護士

ケアマネジャー

要望・質問

報告

対応

家族からの連絡事項や要望等があった場合は、口頭や連絡ノートで、介護士に伝え、対応の窓口をケアマネジャーに統一している

⑧ 介護上の注意

① 感染症・血友病に対する直接介護の観察点と注意点

支 援	支援内容
食 事	胃瘻よりエンシュア500x3回 体位は、45度以上、終了後30分は上体を起こし、嘔吐を防ぐ
投 薬	錠剤を砕き、お湯で溶き、胃瘻より注入 耐性ウイルスができないように毎日同じ時間に、抗HIV薬を投入
移動・入浴介助	関節の出血やあざができないように介助
排泄介助	ビニール手袋を使用し、おむつ交換を行う 使用後のおむつは非感染者と同じゴミで問題なし *肘が曲がらないため、便のあとにお尻が拭けない人がいる
洗 面	施設規定の方法で問題ないです *肘が曲がらないため洗顔できなかったり、タオルでの拭き取りが不十分な人もいます
口腔ケア	経口摂取をしていないと、唾液が減り、口腔内にカンジタや口内炎ができる原因になるため、1-3回/1日行う必要がある 出血しやすいため、歯肉はやさしくマッサージをする *肘が曲がらず、歯ブラシが口に届かず細かなブラッシングが難しい人もいます
衣服の着脱	関節を無理に曲げないように、着脱 関節が拘縮している側から袖やズボンを通す *膝が曲がらないため、靴下や靴を履くのが難しい人がいる *指の関節拘縮があり、ボタンを留められない人がいる
爪切り・耳かき	深爪や傷をつけないように注意 免疫が低いので、手足の爪の白癬になる場合もある
ひげそり	本人の使用しやすいものを準備。本人用の電動ひげそりを準備する。かみそりを使用した場合、他者との使い回しはしない。免疫が低いため、発疹(脂漏性湿疹)が出来る場合がある

\* は、関節障害のある場合の日常生活上の事例です

② 直接介護に関わる感染予防(一般と同様)

基本的な感染経路:HIVは血液・精液・髄液・母乳に含まれています。これらに、直接触れなければ感染はしません。

支 援	使用用具	理 由
食 事	手袋	胃液や注入したものが逆流してくる可能性がある
投 薬	手袋	上記同様
移動・入浴介助	移動:不要 入浴:手袋	粘膜(陰部など)に一般的な感染性微生物が存在する可能性がある
排泄介助	手袋 エプロン	排泄物に一般的な感染性微生物が存在する可能性がある
洗 面	不要	
口腔ケア	手袋 エプロン マスク 吸引時や顔を近づけて行う場合は、ゴーグル	唾液が飛び散る可能性がある
衣服の着脱	衣服が排泄物等で汚染されている場合は、手袋	排泄物に一般的な感染性微生物が含まれている可能性がある
爪切り・耳かき	不要	
ひげそり	手袋	出血した場合に感染の可能性が有る

③ HIV感染症・血友病に対する間接介護の注意点

支 援	支援内容
居室の掃除	出血痕があったら、手袋をはめ、アルコールで拭き取る。
洗濯	ほかの人と一緒に洗濯をしても、HIVを感染させる可能性はない。

④ 間接介護に関わる感染予防(一般と同様)

支 援	使用用具	理 由
居室の掃除	エプロン 手袋 マスク 必要時、 アルコール	ほこりやMRSAなどが援助者の体内に入り込まないよう。また衣類に装着しないようにする
洗濯	汚染リネンを 扱うとき、 手袋 エプロン	血液がついている場合、乾いていけば、感染の可能性はない 血液量が大量で、乾いていない場合、塩素系漂白剤を使用し、殺菌 また、血液の付着したものを破壊する際にはビニール2重以上で包んで、人が触れないようにしてください

スタンダードプリコーションに基づき、記載しているが、施設の基準に準じて、実施してください。

⑨ 包括的コーディネーション機能

医療と福祉・介護の連携には、通院先の看護師のアプローチから始まる4つの構成要素から成り立つ一連の作業が必要です。

<包括的コーディネーション機能>

- ① 不足のない情報収集
- ② 包括的アセスメント
- ③ 疾患特性を考慮した支援目標・内容の立案
- ④ 多職種とのチーム医療による支援実施と評価の継続

患者の心身の状態のみならず、患者各個人の背景や状況を含め、長期の療養を総合的に判断して対応することが求められています。

積極的にコミュニケーションを図りながら、患者への包括的な支援体制を築いていくことを願っています。



厚生労働行政推進調査事業費補助金(エイズ対策政策研究事業)

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

研究代表者：藤谷 順子

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

「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

執筆協力者：

- 大杉 福子 HIV コーディネーターナース
- 阿部 直美 薬害専従 HIV コーディネーターナース
- 田沼 順子 ACC 救済医療副室長
- 漏永 博之 ACC 救済医療室長

他、

- はばたき福祉事業団の皆様
- 地域の有料老人ホームの施設長  
ケアマネージャー、看護師
- 院内のソーシャルワーカー  
リハビリテーション科スタッフ  
ACC のスタッフ

の協力のもと作成しました。

お問い合わせ

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)  
TEL:03-5273-5418 (ケア支援室直通)  
TEL:03-6228-0529 (ACC 救済医療室直通)  
患者支援調整職 大金 美和

2019 (平成31)年 3月 Vol. 2





## 血友病患者の QOL に与える HIV の影響に関する調査

研究分担者

竹谷 英之 東京大学医科学研究所附属病院関節外科科長（講師）

研究協力者

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

鯉淵 智彦 東京大学医科学研究所附属病院

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院

藤谷 順子 国立国際医療研究センター

鈴木 隆史 荻窪病院

佐藤 真紀 東京大学医科学研究所

### 研究要旨

従来行ってきた血友病患者全体を対象とした QOL 調査を本年度から HIV が血友病患者に影響を主眼として調査を行う。治療薬が急速に開発・改良された結果、HIV 感染症は当初不治の病とされたが、現在では内服治療を中断しなければ致命的な合併症がほぼなくなり、HIV 感染患者の高齢化が起きている。過酷な時代を過ごし現在も治療を続けている患者の QOL 状況を調査し、高齢化した患者に残る薬害被害の影響の存在とその程度を明らかにすることを目的としている。

### A. 研究目的

#### 研究 I：HIV 感染が血友病患者の QOL に与えた影響に関する予備解析

HIV 感染血友病患者を対象に QOL 等への影響を患者にアンケート調査を行うために、国立研究開発日本医療研究開発機構感染症実用化研究事業エイズ対策実用化研究事業「血友病とその治療に伴う種々の合併症克服に関する研究の分担研究である H27 年～H29 年度「血液凝固異常症の QOL に関する研究」結果から非加熱製剤使用世代となる 30 歳以上の血友病患者だけを対象として、血友病患者に対する HIV 感染の影響について予備解析を行い、来年度以降のアンケート調査作成の参考にすることを目的とする。

#### 研究 II：HIV 感染が血友病患者 QOL に与えた影響に関するアンケート調査

本研究の他の分担研究で行われる研究内容との重複を避け、本研究テーマ I で解析した結果を踏まえて、血友病患者に対する HIV 感染の年齢的・年代的影響を、アンケート調査票を作成し集積結果を解析し、2020 年の HIV 感染影響状態を明確にすること。

### B. 研究方法

#### 研究 I：HIV 感染が血友病患者の QOL に与えた影響に関する予備解析

- 1) 研究対象：H27 年～H29 年度「血液凝固異常症の QOL に関する研究」でアンケートに協力頂いた 429 名（HIV 感染者 157 名、非感染者 272 名）のアンケート調査結果。
- 2) 研究解析期間：2018 年 4 月 1 日から 12 月 31 日
- 3) 検討項目は患者の年齢や血友病タイプなどの基本的属性と治療状況や身体機能など

#### 4) 倫理面の配慮

本調査は代表研究施設の倫理審査承認後に既に行われた結果の再解析であり、この解析について今回倫理審査は必要ないと考えた。

### 研究Ⅱ：HIV 感染が血友病患者 QOL に与えた影響に関するアンケート調査

- 1) 研究対象：インターネットによるアンケート調査に協力頂ける血友病
- 2) 研究期間：2019 年 1 月から 2021 年 3 月末まで
- 3) 検討項目：2019 年度にアンケート調査票を検討し決定する予定
- 4) 倫理面の配慮  
アンケート調査票が完成した後に倫理審査申請・承認を得る

## C. 研究結果

### 研究Ⅰ：HIV 感染が血友病患者の QOL に与えた影響に関する予備解析

HIV 感染者は非感染者と比べて有意に、平均年齢 (49.2 ± 8.3 歳 vs 52.1 ± 13.3 歳) は若く、平均体重 (60.8 ± 10.kg vs 64.3 ± 11.1kg) は軽く、重症度はより重症であったが、血友病タイプやインヒビターの有無には有意差はなかった。就労状況についても差が見られなかった。出血などの症状や併存症について感染者の方が有意に、出血し易く回数も多く、関節内出血もし易く回数も多く、標的関節を有していた。C 型肝炎や腎機能障害、高血圧そして骨粗鬆症の併発率は有意に高かったが、糖尿病、高脂血症、心疾患そして悪性腫瘍（肝癌を除く）では差がみられなかった。医療制度においては、障害者手帳を持ち障害年金受給者が多かった。定期補充療法の実施率は感染者で高かった。身体機能に関しては、多くの日常生活動作が有意に阻害されていた。

### 研究Ⅱ：HIV 感染が血友病患者 QOL に与えた影響に関するアンケート調査

未実施のため特になし

## D. 考察と E. 結論

### 研究Ⅰ：HIV 感染が血友病患者の QOL に与えた影響に関する予備解析

HIV 感染者と比べて、非感染者は比較的年齢は高く定期補充療法の実施率が低いものの、(関節内)出血や標的関節が少なく、身体機能が保たれているという結果となった。これは非加熱製剤を頻回に使用する必要がなかった患者は HIV に感染するリスクが低かったことが影響している可能性があり、その

解析のために年齢的な影響だけでなく年代的影響を調査する必要があると考えられた。

### 研究Ⅱ：HIV 感染が血友病患者 QOL に与えた影響に関するアンケート調査

未実施のため特になし

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

特になし

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他  
特になし

## HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷 – 25 年の縦断的事例研究 –

研究分担者

石原 美和 公立大学法人 宮城大学 看護学研究科 教授

研究協力者

島田 恵 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 准教授

八鍬 類子 東京医療保健大学 千葉看護学部 助教

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

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

大平 勝美 社会福祉法人 はばたき福祉事業団 理事長

柿沼 章子 社会福祉法人 はばたき福祉事業団 事務局長

### 研究要旨

HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷を明らかにするために、25 年の縦断的事例研究を計画するにあたり、ART 開始前後の 1993 年と 2000 年に実施された 2 件の研究（調査 A と調査 B）を基盤とすることとした。さらに、HIV/AIDS 患者の QOL 調査や追跡調査（いずれも原著）を検索した結果、QOL 調査は 4 件で全て横断調査であった。追跡調査は 1 件で、血友病、25 年間という長期間にわたる QOL の変遷を追跡した研究はなかった。

そこでこれまでの QOL 調査は横断的研究であり、同一事例を 25 年間追跡した研究はないことから、慢性疾患患者である HIV/AIDS 患者に対する長期の支援の方法や留意点を検討する際の資料となる。また、25 年の経過の中で、死亡等の理由から対象者数の減少は避けられないが、希少価値の高い事例研究と考えられる。

また、一方で、この 25 年における HIV 感染症治療や肝炎治療の進歩は劇的に改善されたことは、極めて特殊な状況であり、患者にとっては、薬害による不治の病の罹患の絶望から、命の振るい分けを数回経験して、生き延びている状態と考えられる。個々人の健康状態の変動というよりも、治療薬の進歩により、なじみの関係があった患者の集団が、特定の時期を境に生き延びることができた患者と、そうでない患者が振り分けられ、それが数回に及ぶ経験は、患者にとっても、医療従事者にとっても稀な状況に遭遇していると言える。こういった 25 年間の変遷は、25 年前と現在との 2 時点の比較だけでは捉えきれないことが推測するため、患者それぞれの 25 年間の変遷についてヒヤリング調査を行い、面としての実態やそこから示唆されることを抽出する。

### A. 研究目的

本分担研究は、HIV/AIDS 患者の QOL や心理・社会的側面、身体的側面、サポートネットワークなど、精神健康と認知された問題の 25 年を経た実態を明らかにすることを目的とし、ART が可能になる前の 1993 年頃に行われた調査 A、ART が可能となった後の 2000 年に行われた調査 B に続く第 3 回目の調

査 C を実施する予定である。

今年度は、調査 C の計画を立案するために、調査 A と調査 B の方法、結果を確認するとともに、HIV/AIDS 患者の QOL 調査や追跡調査について文献検討を行った。

## B. 研究方法 (倫理面の配慮)

本研究の基盤となる 1993 年の調査 A、2000 年の調査 B、および CiNii Articles (NII 学術情報ナビゲータ) で「HIV/AIDS」と「QOL」または「追跡調査」の組み合わせで検索した文献をもとに、研究方法、結果に着目して検討した。

## C. 研究結果

### 1) 調査 A 「HIV 感染者の精神健康と認知された問題」

この研究は、1993～1994 年の ART が可能となる以前の調査として実施された。目的は、日本人 HIV 感染者の QOL の心理的側面、感染者が抱える問題点、サポートネットワークなどと、社会的背景の関連を明らかにすることである。

#### (1) 調査方法

1993 年 9 月 1 日～10 月 30 日の予備調査 (HIV/AIDS 患者の QOL に影響を与えている因子を明らかにすることを目的に、患者が主観的に問題と感じていること、サポートになっていること、仕事や同居形態などの日常生活の実態、病気の認知について 25 名の患者に面接調査を実施) をもとに、1993 年 12 月 14 日～1994 年 2 月 14 日の間に外来受診した日本人 HIV 感染者 75 名全員を対象に、本調査として無記名自記式調査票と郵便返送用封筒を配布した。調査票にはそれぞれ番号が付いており、同じ番号の付いたフェースシートに初診年月日、初診時 CD4、現在の CD4、HIV 感染症のステージを記入し、研究者が保管した (患者識別名簿あり)。

調査票は、既存の尺度と予備調査を踏まえて新たに作成した尺度等の組み合わせで構成されている。

#### ①既存の尺度

##### a) CES-D

抑うつ症状の自己評価尺度で、20 項目を 3 点から 0 点の 4 段階で評価し、総合得点を算出する。16 点をカットオフポイントとし、15 点以下は正常、16 点以上は抑うつ (16～20 点は軽症、21～30 点は中程度、31 点以上は重症の抑うつ状態) とされる。(信頼性係数  $\alpha$  0.9142)

##### b) カルノフスキー尺度

ADL を正常から死まで 100～0% の間 10% ずつの指標で示し、2 人の医療者が協議して評価した。

#### ②予備調査から新たに作成した尺度

##### a) 認知された身体的問題尺度

10 項目からなる○×式の質問票で○を 1 点、×を 0 点として合計得点を算出し、得点が高いほど身体的問題が多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.7679)

ど身体的問題が多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.7679)

##### b) 認知された心理・社会的問題尺度

23 項目からなる○×式の質問票で○を 1 点、×を 0 点として合計得点を算出し、得点が高いほど心理・社会的問題が多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.8667)

##### c) 病気の理解をともなうサポートネットワーク尺度

重要他者 6 項目の有無を「いる」1 点、「いない」0 点として合計得点を算出し、得点が高いほどサポートネットワークが多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.6771)

#### ③その他の項目

HIV 感染を知ることになったきっかけが自らの積極的行動によるものか (受動的・自主的)、同居家族の有無、通院期間 (HIV 感染を知ってから期間と同じ) や入院経験の有無について。

ただし、診断、CD4 数は、研究者が患者病歴よりフェースシートに転記した。

#### (2) 本研究の結果

60 名 (有効回答率 80%) の結果から、HIV 感染者の抑うつが一般住民に比べ高い傾向があり、精神健康が悪いことが明らかにされた。また、抑うつ度は、認知された身体的問題と認知された心理社会的問題の個数が相関しており、問題を多く認知している HIV 感染者は、より抑うつが高かった。病気の理解をともなうサポートネットワークの個数も抑うつ度と負の相関をしており、多くのサポートをもっている HIV 感染者は、抑うつ度が低かった。

また、わが国の三大感染経路である血液製剤群、男性同性間群、異性間群の各群では、抑うつ度、および軽度以上の抑うつ割合が異なっていた。最も抑うつ傾向があったのは、血液製剤群で、最も抑うつ傾向が低かったのが、男性同性間群であった。

これらの抑うつ傾向の背景となる、各群における認知された問題やサポートの特徴は、属性やライフスタイル、感染経路のエピソードによって差異がみられた。

### 2) 調査 B 「HIV 感染者の精神健康と認知された問題」

この研究は、2000 年の ART が可能となった後の調査として実施された。目的は、ART 開始前に実施された調査 A と比較し、ART 開始後の QOL 変化を明らかにすることである。

### (1) 調査方法

調査 A と同様の調査票を同様の方法で配布した。

### (2) 本研究の結果

調査が行われ記入済みの調査票が回収されたが、集計、分析は行われておらず、結果は不明である。

### 3) HIV/AIDS 患者の QOL 調査

下記、原著 4 件を抽出した。

(1) 山田富秋：HIV 感染した血友病患者の QOL とステイグマ. 日本エイズ学会誌 (1344-9478)16 巻 3 号 Page161-167(2014.08)

[目的・方法] ヒト免疫不全ウイルス (HIV) 感染した血友病患者 18 人を対象として 2009 年 7 月～2010 年 10 月にインタビューを行い、現在の生活状況についてのライフストーリーから感染の伝え方のエピソードに絞って質的に分析した。

[結果] 社会関係に対応する感染の伝え方をモデル化すると、ステイグマ(烙印)を回避するため人間関係の狭隘化を招くパッシングを一方の極とし、中間に職場など公的な関係における伝え方があり、他方の極に積極的な打ち明けによる親密な関係の確立がくる連続体のどこかに、研究対象者の narrative を位置づけることができた。

[考察] HIV 感染した血友病患者は自らの置かれた社会関係に応じた戦略的な病の伝え方を採用しているが、この「生の技法」は原告団など支援団体が提供する情報に依拠して可能になることもあり、薬害 HIV 感染者の社会支援として QOL の改善に貢献する「生の技法」を効果的に伝えることが重要であると思われた。

(2) 後藤美和、竹谷英之、川間健之介、新田 収：血友病患者における健康関連 QOL に影響を与える要因. 日本血栓止血学会誌 (0915-7441)25 巻 3 号 Page388-395(2014.06).

[目的] 血友病患者の QOL(quality of life)には、関節内出血やインヒビター、感染症、関節症、日常生活活動(ADL)などの関与が推察される。本研究の目的は、血友病患者の健康関連 QOL(HRQOL)に最も影響を及ぼす要因を明らかにすることである。

[方法] 16 歳以上の血友病患者を対象に、基礎情報と社会的背景、身体的・精神的サポート満足度、ADL、HRQOL(SF36)を調査した。

[結果] 有効回答は 259 名(37.5%)、平均 40.9 歳であった。重症者が 64.5%で、HCV(hepatitis C virus)陽性が 78.8%、HIV(human immunodeficiency virus)陽性が 35.5%、インヒビター保有率は 8.9%であった。ロジスティック回帰分析にて、HRQOL に最も影響を

与える要因は、身体的健康度は ADL で、精神的健康度は職場からの身体的・精神的サポートの満足度であった。

[考察] 血友病患者の HRQOL 向上において包括的な介入が必要で、身体的健康には ADL 向上が、精神的健康には就労支援が重要である。

(3) 牧野麻由子：HIV 感染者の QOL と精神心理的要因の関係について. 新潟医学会雑誌 (0029-0440)123 巻 5 号 Page223-231(2009.05).

[方法] HIV 感染者を対象に、QOL と、抑うつ感と不安感および実存的課題との間の関連を検討した。245 名を対象とし、the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection(FAHI)、Hospital Anxiety and Depression Scale(HADS)、Purpose in Life test(PIL)を用いた。

[結果] 抑うつ感や不安感が少ないほど、また、実存的な空虚感が少なく、生きていく意味や目的を見出せるという意識が強いほど、QOL 全体が高いと意識されることが明らかになった。

[考察] HIV 感染者の抑うつや不安感等精神心理的要因への適切なアセスメントと対応は、HIV 感染者の精神的健康と QOL 向上に寄与する可能性が示唆された。

(4) Watanabe M, Nishimura K, Inoue T, Kimura S, Oka S, QoL Research Group Of The AIDS Clinical Centre And Eight Regional AIDS Treatment Hospitals In Japan : A discriminative study of health-related quality of life assessment in HIV-1-infected persons living in Japan using the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for persons with HIV/AIDS. Int J STD AIDS. 2004 Feb;15(2):107-15.

[目的・方法] The aim of this study is to evaluate the discriminative properties of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV infection (MQoL-HIV) and to determine those factors contributing to the health-related quality of life (HRQoL) of HIV-1 infected persons living in Japan. The MQoL-HIV, the Nottingham Health Profile (NHP) as a generic instrument, and the Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D) as a psychological measure were administered in 375 patients as a multiple-centre study.

[結果] The score distribution of the MQoL-HIV showed a unimodal distribution. The Cronbach's alpha coefficient scored more than 0.7 in seven out of 10 domains, but was low in both the physical functioning and sexual functioning domains. There was a strong correlation

between the CES-D and MQoL-HIV index scores (R=0.73). Relatively high coefficient values were found between psychiatric and nervous symptoms and the index score (R=-0.60). In total, the MQoL-HIV may possess discriminative properties.

#### 4) HIV/AIDS 患者の追跡調査

原著は下記1件であった。

(1) 三間純一、立浪 忍、瀧 正志、山元泰之、花房秀次、藤村吉博、照沼 裕、加藤真吾、吉田孝人：本邦における HIV 感染長期未発症者の実態。日本エイズ学会誌 (1344-9478)2 巻 2 号 Page89-95(2000.05).

[方法] 1995 年に厚生省 HIV 感染者発症予防・治療に関する研究班、NH 委員会において HIV 感染長期未発症者 (LTNP) の診断基準を独自に設け、その基準に合う症例を対象として、一次調査、二次調査、追跡調査を行った。

[結果] 一次調査では 2,191 例の HIV 感染者の数が報告され、その内 NH 委員会の基準に合致した LTNP は血友病 152 例、非血友病 2 例で、総計 154 例で全症例の 7%であった。しかし、血友病患者のみで見ると 14%となった。二次調査では LTNP 症例の HIV 感染時期は 1981～1983 年が 53%を占めていること、CD4+ 細胞数は 1995 年末には 20%が 500/ $\mu$ l を切っていたこと、無治療の症例が 58%にみられたことなどが判った。追跡調査で行われた HIV-RNA 量は 1,000 コピー/ml 以下の症例は 2 年後 48%、3 年後 76%であった。3 年後追跡調査の無治療例は 69%であった。

## D. 考 察

以上の文献検討をもとに、調査 C を次のように計画する。

### 1) 研究のデザイン

縦断的事例研究

### 2) 研究対象者

調査 B の研究対象者のうち、調査 C への協力に承諾が得られた者 15～30 名 (見込み)

### 3) 研究協力の依頼手順

本研究は、調査 A、B に続く第 3 回目の調査であり、調査 A では、その後も継続調査することを前提として協力依頼を行い、継続調査に協力する意思のある患者は、その際氏名を明らかにしたため、調査対象者名簿が作成された。調査 B は、その名簿をもとに同様の調査が実施された。今回行う調査 C は、前回調査から 20 年近く経過しており、患者の通院して

いる医療機関が変わったり、調査への協力意思も変わったりしている可能性が考えられる。そこで、改めて調査依頼を行い、協力の意思を確認する必要があると考え、調査 B で使用した名簿をもとに調査協力依頼を配布する。

#### 4) 調査方法

25 年後の調査票による調査のみでは、その意味を分析することはできない。その結果の意味は、25 年を振り返り患者自身に語ってもらうしか方法はない。そこで、自記式調査票 (以下、調査票) と研究者による患者病歴からの診療に関するデータを転記した調査票 (以下、フェイスシート) による調査に加えて、患者へのインタビュー調査も行う。インタビューは 25 年間の経過を振り返りながら、患者自身が考える結果の解釈について語ってもらうことを目的とするため、「調査 A・B・C の結果をご覧ください。どう思いますか?」を発問とする半構成的インタビューとする。

「自記式調査票」は調査 A、B と同様のセットとし郵送する。調査所要時間は約 20 分で、調査票の返信は、返信用封筒で回答者に直接投函してもらう。調査票の返信をもって調査協力の同意が得られたものとみなす。

「フェイスシート」は、研究協力者が診療録から転記し、研究者に郵送する。

半構成的インタビューは「インタビューガイド」にもとづいて個別に実施する。インタビューの日時や場所は、研究者が研究対象者と相談の上決定し、インタビューは同意を得て IC レコーダーに録音する。

#### 5) 調査内容

##### 自記式調査票

(1) 既存の尺度

① CES-D (抑うつ症状の自己評価尺度) ② カルノフスキー尺度 (ADL 評価尺度)

(2) 本調査で作成した尺度

① 認知された身体的問題尺度 ② 認知された心理・社会的問題尺度 ③ 病気の理解をとまなうサポートネットワーク尺度 ④ その他の項目

##### フェイスシート

診断、CD4 数等の診療データを研究者が患者病歴より転記

##### 半構成的インタビュー

- ・ 調査結果を見て 25 年の経過をどのように振り返るか (発問)
- ・ 自分自身の全体像の変化を自覚したことは

- ・ この先の人生の見通しを修正しなければならないと思ったことは？（和解金を使い切ってしまったことなど）
- ・ 実際にどのように見通しや人生計画を修正したのか？
- ・ コーディネーターナースなど医療者の存在がどのような影響を与えたか？

## 6) 分析方法

調査票・フェイスシートのデータについては、各項目について記述統計を行い、調査 A、調査 B の結果と比較する（ $\chi^2$  検定、t 検定等）。解析ソフトは SPSS ver.23.0 を使用。

インタビューデータについては、質的帰納的分析を行う。

なお、データ分析は、研究者のうち島田、八鍬が中心となり行う。石原は調査 A、B を実施した立場から、池田、大金、岡は HIV/AIDS 医療に携わっている専門家の立場から、太平、柿沼は薬害 HIV 被害者である血友病患者の支援を行っている立場から、データ分析の評価や考察を行う。

## E. 結論

調査 B の結果を明らかにし、調査 A、B と同様の調査を行い、対象者別に調査 A から C の変遷を明らかにする。それをもとに、対象者にインタビュー調査を行い、変遷に影響した出来事や気持ち等に関する語りを質的帰納的に分析する。

## 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

## 参考文献

- 1) 石原美和：エイズ治療・研究開発センターと専門ナース体制。看護学雑誌 61(10), 946-949, 1997.
- 2) 石原美和, 岡 慎一：エイズ治療体制の新しい展開。臨床と微生物 25(3), 275-279, 1998.
- 3) 石原美和：看護における時 エイズ患者と歩む時間。日本看護科学会誌 18(4), 26-27, 1998.
- 4) 南家貴美代, 前田ひとみ, 石原美和 [他]：HIV/

エイズ医療における専門的看護婦の役割と機能 -- 患者による評価。日本看護学会論文集 看護管理 30, 3-5, 1999.

- 5) 南家貴美代 [他], 前田ひとみ, 石原美和 [他]：HIV/ エイズ医療における看護婦の役割と機能に関する研究：患者のコーディネーター・ナースと医師に対する思いの分析から。熊本大学医療技術短期大学部紀要 10, 39-45, 2000.
- 6) 前田ひとみ, 南家貴美代, 石原美和 [他]：チーム医療における外来看護の専門職性 -- エイズコーディネーターナースに対する他職種者の認識。日本看護学会論文集 看護総合 32, 5-7, 2001.
- 7) 南家貴美代, 前田ひとみ, 日比生かおる, 石原美和：HIV/AIDS 患者へのコーディネーター・ナースのケアリングに関する研究。日本看護研究学会雑誌 24(3), 140, 2001-06-27.
- 8) 渡辺 恵：HIV 患者が看護職に求めた機能 -- HIV 専任コーディネーターの役割 (特集 看護の視点を生かすコーディネーター)。看護管理 11(10), 754-759, 2001.
- 9) 本道和子, 池田和子, 渡辺 恵：領域を絞った専門性の高い連携 HIV 感染者への継続的支援のための連携体制 (特集 連携の時代とケアの継続性) -- (PART2 継続的なケアを目指しての試み)：看護展望 27(2), 278-282, 2002.
- 10) 前田ひとみ, 南家貴美代, 渡辺 恵：エイズ拠点病院からみた HIV/ エイズ看護の現状と課題。日本看護研究学会雑誌 25(3), 156, 2002.
- 11) 渡辺 恵, 福山由美, 伊藤将子 [他]：HIV/AIDS コーディネーターナースのアドボケイトとしての役割 (特集 アドボケイトとしての看護職 -- 患者の権利を守るために)。インターナショナルナーシング・レビュー 26(5), 39-45, 2003.
- 12) 前田ひとみ, 南家貴美代, 渡辺 恵：HIV/AIDS 医療におけるコーディネーターナース介入による影響。南九州看護研究誌 1(1), 37-45, 2003.
- 13) 渡辺 恵：看護師に期待する「患者アドボケーター」としての役割 (特集 実例に学ぶ患者アドボカシー)。看護学雑誌 67(6), 526-531, 2003.
- 14) 西村浩一, 渡辺 恵, 岡 慎一：HIV 感染者の QOL (特集 HIV 感染症 -- 基礎と臨床)。現代医療 35(6), 1397-1402, 2003.
- 15) 前田ひとみ, 南家貴美代, 渡辺 恵：エイズ拠点病院における HIV/ エイズ看護に関する調査研究。日本看護研究学会雑誌 28(4), 19-25, 2005.
- 16) 島田 恵：HIV 感染症 /AIDS HIV/AIDS 患者の療養継続支援と HIV/AIDS コーディネーターナース。医療 59(12), 647-651, 2005.
- 17) 島田 恵：HIV/AIDS 患者の療養継続支援と HIV/AIDS コーディネーターナース (特集 HIV 感染症 /AIDS)。医療 59(12), 647-651, 2005.
- 18) 加瀬田暢子, 島田 恵, 前田ひとみ：HIV 陽性者

の在宅療養支援に関する実態調査：－全国のエイズ拠点病院における平成19年～20年の状況－．日本看護研究学会雑誌 33(4), 4\_97-4\_106, 2010.