

#### (4) アンケート

参加患者、および、参加した理学療法士他の職種にアンケートを実施した。アンケートの内容は、表 1 および表 2 に示す。

#### (5) 倫理的配慮

参加症例には、患者にアンケート結果および身体機能計測の結果を、研究目的で使用すること、および、今後の個々の診療に役立てるために、当院にカルテのある症例については電子カルテに結果をスキャンして入れることについての承諾を文書で得た。また、参加者の利益のために、身体計測結果を郵送で送付することを（希望者には）行った。

### C. 研究結果

#### (1) 参加血友病患者

11 名が参加した。年齢 37 ~ 64 歳、平均年齢 52.09 ± 9.48 歳であった。1 名が股関節離断症例であったため、測定は上肢 22 肢、下肢 21 肢、歩行 10 名について行った。

#### (2) 身体計測

##### ①. ROM-T ;

##### 1) ROM 制限の頻度

可動域制限を認めたのは、多い順に膝関節屈曲 (95.2%)、肘関節屈曲 (90.9%)、股関節屈曲と足関節底屈 (それぞれ 85.7%) であり、SLR、股関節の伸展、膝関節の伸展を除くすべての関節の半数以上に制限を認めた。

##### 2) ROM 制限の程度

対象者 11 名における各関節の計測値を平均し、基準値に対する比率を求めた。制限の程度が大きかったのは、足関節背屈 (58.4%)、肘関節伸展 (61.4%)、膝関節伸展 (65.8%)、足関節底屈 (66.2%)、肘関節回内 (67.7%)、膝関節屈曲 (70.0%) の順であった。

##### 3) ROM 制限の左右差

肩関節、肘関節、股関節、足関節に左右で統計学的な有意差は認めなかったが、上肢では、肩関節屈曲、外転、肘関節屈曲、伸展、回内、回外全ての項目で僅かに左側の可動域が高い値を示した。

##### ②. 徒手筋力テスト ;

##### 1) 筋力低下の有無

MMT5 の比率は上肢では肩関節外転、屈曲ともに 86.4%)、肘関節で屈曲、回内ともに 77.2%、伸展、回外ともに 90.9%と概ね 8 割以上を占めた。それに対し下肢では股関節が外転 33.3%、伸展 47.6%、屈曲 57.1%、SLR71.4%、膝関節で 57.1%、足関節では

背屈、底屈ともに 80.9%であった。また、MMT4 の比率は、上肢では肩関節が 13.6%肘関節で 9.9% ~ 22.7%で概ね 3 割未満に対し下肢では股関節が 19.0 ~ 52.4%、膝関節が 38.1%、足関節が 9.5 ~ 19.0%となった。MMT3 は、上肢では肘関節回内のみで出現 (5%) し、下肢では股関節外転 14.3%、SLR、足関節底屈ともに 9.5%、膝関節伸展に 5%認められた。

##### 2) 左右差の有無

上肢では、有意差はなかったが右側の方が左側より高い値であった。下肢では、ほぼ左右が均等な値を示した。

##### ③. 握力 ;

##### 1) 各症例の健常者における年代別平均値との比率

全症例の平均値は、右 35.32 ± 9.51kg (健常者の年代別平均値との比率 77.2 ± 18.90%) 左 30.2 ± 12.76kg (同 65.6 ± 25.43%) であった。

##### 2) 各症例の年代別平均値と健常者の年代平均値との比較

年代別に健常者の値に対する比率を求めると、30 代右 90.4 ± 11.57%、左 105.6 ± 18.82%。40 代右 87.1 ± 13.69%、左 71.2 ± 21.30%、50 代右 75.5 ± 32.11%、左 60.4 ± 13.30%、60 代右 64.0 ± 33.90%、左 42.2 ± 13.63%であった。

##### ④. 周径 ;

##### 1) 上腕周径

全症例の上腕周径の平均は、23.4 ± 2.95cm で、健常者比 98.32 ± 0.12%であった。右 23.13 ± 2.64cm (健常者比 97.3 ± 11.48%)、左 23.61 ± 3.21cm (健常者比 99.31 ± 13.72%) であった。

##### 2) 前腕周径 ;

全症例の上腕周径の平均は、23.36 ± 2.31cm (健常者比 90.9 ± 8.88%) であった。右 23.36 ± 2.32cm (健常者比 90.9 ± 9.44%)、左 23.36 ± 2.31cm (健常者比 90.9 ± 9.19%) であった。

##### 3) 大腿周径 ;

全症例の平均は 35.2 ± 4.72cm (健常者比 67.4 ± 7.65%) であった。左右差は認めなかった。

##### 4) 下腿周径 ;

全症例の平均は 30.11 ± 3.08cm (健常者比 88.9 ± 9.28%) であった。左右差は認めなかった。

##### ⑤. アライメント評価 ;

側面画像より、視覚的に被験者の側面画像を評価したが、脊柱の変形、代償動作等がある症例は認められなかった。

⑥歩行分析；

1) 歩行速度：

対象者の歩行速度の平均は、89.2 ± 25.99m/分（健常者比 71.63% ± 22.06%）で、10名中9名が年齢別平均値を下回っていた。年代別に比較すると、30代 98.0 ± 0.0m/分（健常者比 77.41% ± 0.0%）、40代 118.0 ± 9.00m/分（健常者比 99.32 ± 7.58%）、50代 78.67 ± 25.72m/分（健常者比 62.13 ± 20.31%）、60代 74.67 ± 24.71m/分（健常者比 58.83 ± 19.60%）であった。

2) 歩幅：

対象者の歩幅の平均は、71.1cm ± 13.51cm（健常者比 78.9 ± 15.53%）で、全員が平均値を下回っていた。年代別に比較すると、30代 84.0 ± 5.00cm（健常者比 92.87 ± 5.52%）、40代 79.5 ± 0.50cm（健常者比 91.37 ± 0.57%）、50代 65.33 ± 12.66cm（健常者比 70.63 ± 13.68%）、60代 62.66 ± 13.02cm（健常者比 69.6 ± 14.47%）であった。

3) 運動軌道の振れ幅（左右方向）：  
対象者の歩行時運動起動の振れ幅（左右方向）の平均値は 4.23 ± 2.37cm（年齢別平均値との比 135.42 ± 75.85%）となり、10名中6名が平均を上回っていた。年代別に比較すると 30代 2.705 ± 0.805cm（健常者比 104.03 ± 30.96%）、40代 1.815 ± 0.225cm（健常者比 60.57 ± 0.57%）50代 5.43 ± 2.93cm（健常者比 181.22 ± 97.81%）、60代 5.65 ± 0.91cm（健常者比 166.1 ± 26.91%）とであった。

表 3. 参加患者アンケート結果

<p>身体計測に関して</p> <p>休日に PT の先生方にたくさん出て来て頂いて感謝している。</p> <p>測定の機会はないので、記録として残してもらうことは良いと思います。定期的に開催していただければ嬉しいです。</p> <p>日頃の運動不足が・・・。ストレッチを行っていきたい。日常生活の中では意識の薄い関節、筋肉の現状を知る良い機会になりました。</p> <p>身体能力（関節）の確認が出来て良かった。</p> <p>各関節に力を入れる測定の時、力の入らないことを改めて感じた。</p> <p>細かくチェックして頂いたことによって、今後の管理につながっていき、来年までしっかり身体づくりをしようと感じた。</p> <p>今まで、身体を細かく調べていただきとても良い体験でした。特に社会生活をつづけていくうえで体を動かせることが何よりも大切です。今後もこのような企画をお願いします。</p> <p>現状を知るためには良かったです。</p> <p>体の動きが年々悪くなるので、機能の測定を定期的にして下さると助かります。</p> <p>講演「転ばぬ先のつえより、血液製剤」について</p> <p>患者の高齢化に改めて驚いた。</p> <p>脳出血の危険性が有ることを知りました。定期補充を継続します。</p> <p>定期投与の必要性を再認識しました。</p> <p>定期投与の意味をあらためて意識できました。また、今後の新しい製剤の登場にも期待ができる話でした。</p> <p>再確認出来た面と最新の情報も有り有意義でした。</p> <p>定期輸注のおかげで出血がおこらないのでとても楽になっていることがありがたい。輸注をしなかった時に不安がある。</p> <p>先生のご指導で毎日製剤を定期輸注を続けてゆきとてもありがたいです。出血がひどいことはなくなりました。</p> <p>血液凝固因子製剤の定期投与、高齢化を考えると現在の補充基準でいいのか再評価が必要。</p>	<p>講演「福祉サービスと介護保険」について</p> <p>これから学ぶことが多い</p> <p>親も自身も年を取ってきているので、情報をもらえて良かったです。</p> <p>事例がピッタリでしたので、今後福祉サービスについて業者と相談していきます。</p> <p>サンプルとして登場した家族と共通点があり、身近な話に思えました。</p> <p>今後の為に役立てたい。</p> <p>現在、家事支援を受けさせて頂いているが通院などで外出してしまうと入って頂けないことが少し不安に思っています。筋力の強化方法。</p> <p>現実的なことではないので、なかなかピンとこない。だが、情報として知っていることは良いと思う。</p> <p>コーディネーターに指導を受け、母の認知症の介護を行い生活に余裕が出来ました。必要な社会資源を使いながら少しでも社会に貢献してゆきたいと思えます。</p> <p>これからもっと基礎的な知識を勉強していくようにします。</p> <p>今後取り上げて欲しいテーマ</p> <p>新しい製剤の情報や新しい治療の情報があると良いです。</p> <p>筋トレや運動について（ハードな面も含めて）</p> <p>生活習慣病関連（血友病、C型肝炎、HIV感染症に関連して）</p> <p>血管の老化を防ぎ、守るような生活について（できれば良くなるような）</p> <p>血友病の治療や今後の状況</p> <p>リハビリ、整形、包括外来一体となった検討を患者を交えて行うことも大切。</p> <p>自由記載</p> <p>また、機会があれば参加したいと思っています。</p> <p>次回の検査では、今回より少しでも良い状態になっているようにしたいと思います。</p> <p>リハビリについて質問させていただき貴重な指導もしていただき、杖も補正、靴も修正していただきました。企画された皆様に感謝いたします。</p>
---	---

(3) アンケート結果

1) 患者へのアンケート：表3に示すように、肯定的な意見、運動器障害への関心が喚起されたことをうかがわせる意見が多く寄せられた。  
 2) 理学療法士16名、作業療法士1名、看護師6名、心理療法士2名、義肢装具士7名へのアンケート：講演に関しては、職種により評価が分かれ、既に知っている知識が職種によって異なることが理由と考えられた(図2)。理学療法士はほぼ全例が、今まで血友病症例の診療経験が無かったが、会終了後には、診療について一定の自信が得られたことが明らかとなった(表4)。

D. 考察

(1) ROM-T

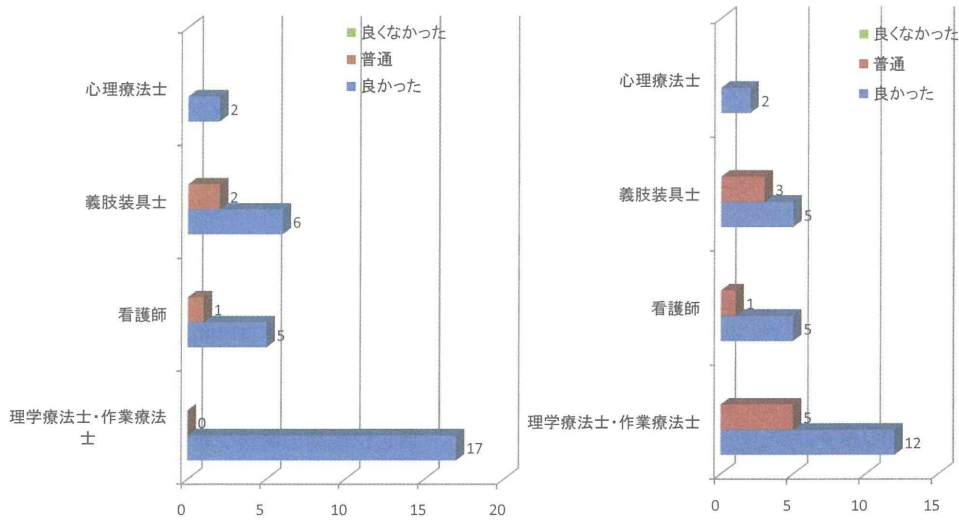
Eyring<sup>i</sup>らは、血友病性関節症は膝関節62%、足関節20%、肘関節15%の発生率で膝関節に最も好発すると述べている。井沢<sup>ii</sup>は、膝関節30.4%、足関節44.9%、肘関節21.0%で足関節に多いと述べている。

今回の我々の検査結果においても、関節可動域制限は、膝関節屈曲、肘関節屈曲、股関節屈曲および足関節底屈の順に多く認められていた。

血友病患者の関節可動域について、左右差を論じた研究は見当たらないが、我々の今回の検査結果からは、上肢の各関節では右側が左側に比し多く可動域制限が生じている傾向にあり、かつ可動域も低下している傾向にあった。これらのことから、上肢では日常生活で利き腕である右側に過度な負荷がかかっていることが推察された。

(2) 徒手筋力テスト

上肢の方が下肢に比べて正常値を保っている比率が高かった。これは、下肢の筋力が筋肉内出血や関節内出血などの症状を来しやすいため、筋力低下を招いていることが一因と考えられた。また、血友病患者が日常生活の中で、下肢の可動域制限や疼痛、筋力低下などの機能障害による立ち上がり動作や歩行といった能力障害を、上肢の機能を用いて代償および補完しているためと推察された。



「転ばぬ先の杖より血液製剤」

「福祉サービスと介護保険活用」

図2. 講演についての評価

表4. 講演後のアンケートでの呈示症例への診療の自信  
 対象は理学療法士+作業療法士

	例1	例2	例3
とても自信を持てる	0	1	0
少し自信を持てる	6	2	6
どちらともいえない	6	10	8
あまり自信を持ってない	5	4	3
まったく自信を持ってない	0	0	0

左右の筋力を比較すると、下肢では左右差は認められなかったが、上肢で右側の MMT5 の比率が高く、症例毎の左右の比較でも上肢は右側の筋力が左側に比べて高い傾向を認めた。血友病患者が日常生活の中で利き腕である右側の上肢をより利用していることによることが一因と推測された。

### (3) 握力

握力は、多くの症例で健常者の年代別平均値と比べて低下しており、年齢に従い低下する割合も健常者に比して大きい結果となった。血友病患者では、年齢による筋力低下は健常者以上に進行が早いことが示唆された。

### (4) 周径

上腕周径・前腕周径は、健常者の年代別平均値と比べると僅かに下回ったが 90%以上であり、左右差は明らかではなかった。大腿周径はほぼ全例で健常者の年代別平均値を下回り、平均値でも 70%未満と、著明な周径の減少を認めた。大腿周径と下腿周径では大腿周径の方がより、健常者の年代別平均値を下回る比率が高かった。徒手筋力テスト結果からも、大腿四頭筋が下腿三頭筋より強く筋力低下を生じており、大腿周径が下腿周径以上に健常者の年代別平均値を下回る結果となったものと思われた。

### (5) アライメント評価

今回は明らかな脊柱の前後湾といった変形や異常は認められなかった。今後、継続して測定を行うと、経時的な変化を判断する資料として生かさせていけると思われる。

### (6) 歩行分析

歩幅と歩行速度の関係をみると各症例の歩行速度および歩幅には正の相関（相関係数 8.95）を認め、50 歳以降では、歩幅の減少とともに、歩行速度が低下する傾向を認めた。50 歳代以降で運動起動の振れ幅（左右）は大きくなる傾向にあった。歩行効率不良が、加齢に伴い進行していると推測された。

## E. 結論

集団運動器検診は、血友病患者の病態把握に有用で、かつ、参加者の病識や自覚、対策意欲の喚起など、患者参加型診療の長所を引き出しやすい方法と考えられた。また、理学療法士・作業療法士にとっては血友病に関する講演の聴講や運動器検診の実施が血友病症例への理解につながり、心理・看護職種にとっては、リハビリや社会資源についての講演の

聴講や運動器検診の見学が、運動機能低下についての理解につながるものと考えられた。集団運動器検診は、患者のみならず、スタッフ教育にも有用な機会であることが示唆された。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

準備中

## H. 知的財産権の出願・登録

特になし

(Endnotes)

- i Eyring EJ, Bjornson DR, Close JR : Management of hemophilia in children Clin orthop 40 : 95-112, 1965
- ii 井沢 淑郎 : 血友病. 総合リハ 12 : 394-400, 1984

a

## コーディネーションと課題解決の提言

研究分担者

大金 美和 (独) 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター (ACC)

研究協力者

塩田ひとみ (独) 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 (独) 国立国際医療研究センター ACC コーディネーターナース

柴山志穂美 杏林大学保健学部看護学科看護養護教育学専攻 講師

今村 知明 奈良県立医科大学健康政策医学講座 教授

秋山 正子 白十字訪問看護ステーション所長・暮らしの保健室室長

久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員

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

中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科医療科学専攻 教授

田中 純子 広島大学大学院医歯薬保健学研究院疫学・疾病制御学教授

島田 恵 首都大学東京 大学院人間健康科学研究科看護科学域 准教授

池田 和子 (独) 国立国際医療研究センター ACC 看護支援調整職

瀧永 博之 (独) 国立国際医療研究センター ACC 治療開発室長

岡 慎一 (独) 国立国際医療研究センター ACC センター長

### 研究要旨

【目的】 HIV 感染血友病等患者（以下、患者）の長期療養、高齢化による長期的な課題に対応する支援特性のアセスメントと、制度利用を含めた包括的コーディネーションの支援プログラム化を検討し戦略開発に向けた提言を行う。

【方法】 調査①：包括的支援特性の実態調査では、①患者の属性、② SF-36、③要介護認定の認定調査票を用いて面接調査を実施し、データの集計後、二変量間の差の検討、相関分析を行った。

調査②：療養環境の実態調査では、「療養支援アセスメントシート」を用いて面接調査を実施し、療養環境について整理し、医療と福祉の連携に有効なアセスメント項目とコーディネーションの支援プログラム化について、フォーカスグループディスカッションを行い質的に分析した。調査③：患者が利用可能な社会制度・施設の一覧、及び患者に関連する診療報酬・介護報酬の算定状況について一覧を作成し、制度利用の現状や予測される問題点について、HIV 感染血友病等患者受け入れ経験のある多職種への面談及び電話によるヒアリングを行い具体的な提言につなげた。

【結果・考察】 調査①：血友病、HIV/AIDS、HCV の複数疾患を持つ対象者の SF-36 の得点は全国の慢性疾患を2つ有する群の得点と比較しても低く、健康状態への影響は明らかで、年齢が高いほど身体的機能の得点が低い関連が見られた ( $r=-0.38$   $p=0.02$ )。実際の聞き取りより血友病性関節症による出血時の一時的な ADL 低下に伴う具体的な日常

生活上の障害を疾患特性として抽出し、それに対する支援導入の評価への影響を検討し支援特性について整理することができた。調査②：療養アセスメントシートは、看護師から患者への情報提供・包括的な情報収集のアプローチとして、患者の当事者性を高め、セルフケアに繋げていけるような関わりが行えるツールとして有効であると考えられた。調査③：疾患特有の支援が可能な実践家育成と支援実施に対する評価の検討や他施設、他診療科との連携促進の検討があげられた。

【結論】支援特性のアセスメントと包括的コーディネーションの支援プログラム化に関する戦略開発への提言として、1) 障害認定の区分における HIV 感染血友病患者に関連した配慮、2) 在宅が困難な際の療養場所の確保、3) HIV 感染血友病患者に特化したリハビリ体制の構築、4) 患者を包括的に支援するコーディネーション窓口の確保、をあげた。在宅・施設入所双方を視野にいれた包括的な制度の改善のため、診療報酬と介護報酬の同時改訂のタイミングで本検討内容が反映されるよう尽力していく。

## A. はじめに

### 背景

血友病・HIV/HCV 感染等、複数の疾患を合併している HIV 感染血友病患者（以下、患者）は、血液製剤による感染から約 30 年経ち、抗 HIV 療法の副作用、AIDS の後遺症、HIV/HCV 重複感染による肝機能の低下、関節障害や筋力の低下など、長期療養、高齢化による影響が深刻かつ複雑化している。患者の QOL を支えるためには、患者固有の問題解決が必要であるが、医療者側の患者へのアプローチ不足により十分に果たされずにきた経緯がある。療養生活の安定には、安心して暮らせる療養の場（居宅・施設）の確保と、その場所で支援サービスを受けられるように医療と介護・福祉の連携が必須であるが、薬害エイズ訴訟の和解当時には、AIDS 発症による死亡者が後を絶たず、治療やケアに関し未解明な状況の中、長期療養を見据えた社会制度や支援体制等が十分に検討されなかった経緯がある。長期療養、高齢化の影響が深刻な現状では、患者の療養生活に困難をきたしているため、時代の変化に即した社会制度や支援体制を整えることが急務となっている。

本研究の 1 年目である平成 24 年度には、パイロットスタディとして特徴的な事例分析および既存の支援施策について精査し、患者視点及び医療福祉システムの両方の観点よりコーディネーション事例から連携に寄与する要因を 3 つ抽出した。1) 制度利用の問題：血友病に特徴的な出血時の状態を考慮されずに安易に軽症とされる懸念があること、2) 患者側の準備：制度利用や社会参加の視点を踏まえつつ病状管理に必要なセルフマネジメントについての理解と実行、3) 支援者側の対応：患者視点を尊重した上での支援特性の把握、包括的モニタリング、及び支援方法の開発とした。今年度は、支援者側の対応課題とする、支援特性のアセスメントと包括的モニタリング、制度利用を含めた包括的コーディネ

ーションの支援について検討したので報告する。なお、今年度の本分担研究は、研究 1) ~ 3) の 3 つの研究より構成されている。各研究について、目的、方法、結果、考察までを述べ、結論にて、総合的に報告し、制度利用を含めた包括的コーディネーションの支援プログラム化について、具体的な提言につなげる。

## B. 研究目的

HIV 感染血友病等患者の長期療養、高齢化による長期的な課題に対応する支援特性のアセスメントと、制度利用を含めた包括的コーディネーションの支援プログラム化を検討し戦略開発に向けた提言を行う。

## C. 本研究の特色

今後、長期療養支援として必要な医療福祉の連携に関する具体的な支援計画立案と戦略開発に不可欠である患者視点の情報を受け、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特色である。医療と福祉の狭間にいる患者の、療養環境、日常生活上の障害や社会資源の利用状況など、包括的な視点によるアセスメントを行い、その患者に望ましい環境や状態になるよう多職種と連携し調整するという役割を担う HIV/AIDS コーディネーターナース（以下、CN）や HIV 専任看護師のコーディネーション活動に焦点を置いた研究である。

## D. 研究

### 1) 包括的支援特性の実態調査

#### (1) 研究目的

長期療養に係わる患者の支援特性を明らかにする。

#### (2) 研究方法

ACC を定期通院している患者を対象に CN が個室で約 60 分の面接を行い、質問票（資料 1 参照）①属性、

②要介護認定の認定調査票、③ SF-36v2 スタンダード版を用いて調査した。得られたデータは集計後、二変量間の差の検討と相関分析を行った。統計分析には SPSS19 を用い、有意水準は 5% とした。

### (3) 研究結果と考察

#### ①基本属性

男性 37 名、年齢 43.5 ± 7.4 歳 (32-63 歳)、血友病 A は 84%、血友病 B は 16%、重症 64%、中等度 22%、軽症 14%、HIV 感染症については、AIDS 発症が 19% だが、97% が ART 継続中でコントロール良好、C 型肝炎関連疾患あり 65%、その他の合併症あり 40% の集団であった。血友病の重症度別、独居の割合は、軽症 60%、中程度 25%、重症 21% と、一人暮らしをするかどうか (できるかどうか) には重症度が影響していた。一方で止血コントロールのための 1 ヶ月内の輸注回数は重症よりも中等度が多く、必ずしも重症度のみで病状を評価できないことがわかった。中等度では、無意識の活動による出血傾向の増加が考えられ、重症では出血を減らすために活動を自粛し、製剤輸注量が中等度よりも抑えられたと考えられた。単に重症度での病状を評価するのではなく、常に個別の日常生活上の活動を考慮しながら評価する必要がある。

#### ②要介護認定の認定調査票

「疾患特性のある項目」には、血友病性関節症による関節拘縮があげられた。関節拘縮なしは 2% のみで、拘縮は足関節、肘関節、膝関節の順に多かった。足関節は歩行などの動作に大きな影響を及ぼすが、既存の調査票には足関節の項目がなく、出血の繰り返しや痛みなどの症状も記入できないことから疾患特性をとらえにくいことがわかった。「支援導入の評価に影響のあること」には、出血時の状況を把握する必要性があげられた。単に質問通り日常生活上の困難を聞き取ると、強度、頻度ともに低い回答であったが、出血時の状態を詳細に聞き取ることにより一時的な ADL 低下についての状況が明らかとなった。出血時の困難の状況は、足関節の場合、両足での立位保持、歩行、立ち上がり、片足での立位保持があり、例えば、数日は買い物に行けず保存食で済ませ、寝て改善を待つなど、自己対処はしていたものの、明らかな QOL 低下につながっていた。肘関節の場合では、痛みにより物を持つことや屈曲伸展が困難なため、洗身、爪切り、口腔清潔、洗髪、整髪が満足に行えず、家族の協力を得ていた。生活機能に含まれる買い物と簡単な調理に関する質問の回答では、ほぼ全員が関節内出血による症状があっても無理をすればできると「介助なし」という回答を選択したが、出血時には安静が必要であり、「安

静のため不可」という回答を加えたところ、14 件がこれを選択した。可能な行動でもあえて機能させないことが疾患の特徴上必要であることを考慮する必要がある。「過去 14 日間に受けた医療」の選択項目には血液製剤の輸注は含まれていない。病状コントロールに重要な治療であり、その状況が反映されることが望ましいと考える。以上より、聞き取りの内容や方法を認定調査員に周知したり、本人自身が面接を受ける際に役立つ回答のポイントの理解を深めるなどの対応が必要と考えられた。

#### ③ SF-36v2 スタンダード版の分析

SF-36v2 スタンダード版による健康関連 QOL 調査を実施した。8 つの下位尺度と得点の解釈は次の通りである。PF: 身体機能 (健康上の理由で活動が可能か否か)、RP: 日常役割機能身体 (1 ヶ月間に仕事や普段の活動が身体的理由で問題があったかどうか)、BP: 身体の痛み (1 ヶ月間の痛みによる仕事などが妨げられたかどうか)、SF: 社会生活機能、(過去 1 ヶ月間に家族や友人等の付き合いが身体的または心理的な理由で妨げられたかどうか)、GH: 全体的健康感 (健康状態はどうか)、VT: 活力 (過去 1 ヶ月の疲れや活力はどうか)、RE: 日常生活機能精神 (過去 1 ヶ月間の仕事や普段の活動が心理的な理由で問題があったかどうか)、MH: 心の健康 (過去 1 ヶ月間の気分はどうか) について調査した。なお、参照値となる全国国民標準値偏差得点とは、平均値を 50 点、標準偏差を 10 点になるように標準化された得点である。

SF-36 の得点は全国参照値 50 点と比べると対象者は全体的に低くなっていた。血友病、HIV/AIDS、HCV の複数疾患を持つ対象者の得点は全国の慢性疾患を 2 つ有する群の得点と比較しても、身体機能 (PF) 35.4、体の痛み (BP) 39.6、全体的健康感 (GH) 37.9 と低く、病気を持つことでの健康状態への影響は明らかであった (表 1)。一方で比較的全国平均に近いのは社会生活機能 (SF) 42.5、日常役割機能 (精神) (RE) 48.2、心の健康 (MH) 44.3 であったが、社会生活機能と日常役割機能については、もともと課せられるものが少ないために、かかる負担も少なかったことが考えられた。

全国平均を見ると、加齢に伴って身体機能 (PF) の値は大きく得点は下がらないが、今回の調査対象群では、年齢が高いほど身体的機能の得点が低い関連が見られた ( $r=-0.38$   $p=0.02$ ) (表 2)。

統計的に有意な関連はないが、加齢とともに心の健康 (MH) があがる傾向がみられ、年齢が高いほど疾患との付き合い方がうまく、ストレスへの対処能力が高いことが考えられた。しかし、成人期に複

数の疾患をかかえ過ぎしてきた年齢の高い群に比べて、20歳未満の若い時期にHIVの感染を知り、複数の疾患を抱えて過ごしてきた30代、40代では、疾患の受け入れが進まず、今も心の健康に悪影響を及ぼしていると考えられた。

血友病が重症である程、SF-36の得点が下がると予測されたが、日常役割機能身体（RP）の平均値では、軽症（n=5）54.4、中等度（n=8）30.8、重症（n=23）42.6と、重症よりも中等度のケースで得点が低く3つの差が見られた（P=0.009）（K-W検定）。今回の調査では、属性の結果からも、中等度のケースは輸注回数が多い傾向がみられたことより、疾患との付

き合い方で困っているケースが多く含まれている可能性が考えられた。

C型肝炎関連の疾患では、慢性肝炎、肝硬変、肝癌のいずれかを有している群の年代別割合は、30代、40代、50代以上で75.0%、61.1%、57.1%であった。これらの群では日常役割機能（身体）（RP）、体の痛み（BP）、全体的健康感（GH）、社会生活機能（SF）が低くなっていた（表3）。一方、薬物治療で治癒したケースは、その他のケースに比べて社会生活機能（SF）、心の健康（MH）が高くなっていた。肝炎の悪化は、加齢とは独立して著明に健康状態に影響を与えていると考えられた。

表1：SF-36得点の平均値比較

国民標準値得点の 平均値=50.0	慢性疾患 なし	慢性疾患 2つ	対象者 N=37
身体機能	53.1	46.2	35.4
日常役割機能(身体)	52.7	47.2	41.6
体の痛み	53.6	46.3	39.6
全体的健康感	54.1	46.1	37.9
活力	51.8	48.5	42.0
社会生活機能	51.9	48.1	42.5
日常役割機能(精神)	52.2	47.9	48.2
心の健康	51.3	48.8	44.3

表2：SF-36年齢との相関

年齢が高いほど身体機能の得点が低い関連が見られた(r= -0.38 p=0.02)

身体機能(PF)	全年代	30-39歳	40-49歳	50歳以上
全国国民標準値 得点の平均値	51.0	54.4	52.8	50.8
対象者得点の 平均値	35.4	40.1	38.1	20.7

表3：C型肝炎の有無と  
SF-36国民標準値偏差得点の関連  
(N=36)

肝炎疾患	なし (n=12)	あり (n=24)	U検定 p値
身体機能	37.4	34.4	.590
日常役割機能(身体)	51.0	36.9	.002
体の痛み	46.5	36.2	.004
全体的健康感	43.8	35.0	.031
活力	46.6	39.7	.113
社会生活機能	49.5	39.0	.039
日常役割機能(精神)	51.2	46.7	.251
心の健康	49.4	41.8	.053



家族について、母を頼りにしていないという方では身体機能 (PF) 23.7、全体的健康感 (GH) 30.8 と低くなっていた。母の血友病の認知度 94.6%、HIV 感染の認知度 86.5%、信頼度 75.5%のいずれをみても割合は高く、両親、特に母との関係悪化や母との死別を機に支援が必要になっていくケースがあると考えられた。

## 2) 療養環境の実態調査

### 2)-1 療養支援アセスメントシートを使用した患者の療養環境の実態調査

#### (1) 研究目的

HIV 感染血友病患者の療養環境を知る

#### (2) 研究方法

ACC・ブロック拠点病院に通院している患者を対象に CN または HIV 専任看護師が面接し「療養支援アセスメントシート」を用いて調査した。記入されたアセスメントシートの複写は、各施設で連結可能匿名化を行った後、NCGM へ郵送し、NCGM 研究者によりデータベースにデータ入力した。データは ICF (国際生活機能分類) の概念より健康状態、個人因子、環境因子、社会参加と役割、活動に分類し、療養環境について整理し、不明な点は、療養アセスメントシートの聞き取りと記入に関する問題として抽出した。

#### (3) 研究結果と考察

##### ①患者属性

男性 61 名、平均年齢が 43.96 歳、平均身長 169.1cm、平均体重 61.9kg、平均 BMI は 21.6% で標準体重 BMI=22 に近い普通体重に該当する集団であった。HIV 感染症について、AIDS は 2 名、未治療 3 名を除き ART 継続中、CD4 数 200 未満 8 名、それ以外は CD4 数 200 以上と病状コントロールは良好であった。

HCV 感染者は 53 名で内訳は、慢性肝炎 27 名、肝硬変 7 名、それ以外は記入欄がなく把握できなかったため、HCV 陰性化や IFN による SVR などの記入欄追加を検討した。

血友病について、血友病 A は 47 名、血友病 B は 13 名、重症 35 名、中等症 13 名、軽症 14 名、不明 3 名、インヒビターあり 2 名であった。患者および医療者ともに情報の不明確さがあると考えられ、病状把握が困難な要因を明らかにする必要があった。

病院で輸注している 5 名以外は、自己注射しているが、本人が輸注できない時には、母 2 名、妻 1 名、訪問看護 2 名が臨時で対応されており、家族、地域サービスの利用が確認できた。2 名以外は定期輸注を行っていたが、中には、出血時の輸注回数が 12

回以上 1 名、10-12 回 3 名と止血コントロールが困難なケースも見られた。止血が困難な理由が輸注管理における指導不足なのか、患者自身のセルフマネジメント能力不足なのか、要因を明らかにする記述の工夫が必要と考えられた。血友病性関節症について、関節拘縮と出血部位はほぼ同じで 22 箇所あげられ、足首、肘、膝の順に多かった。複数の関節拘縮のあるケースが多く、記述よりも図で示した方が分かりやすいと思われた。

HIV 感染症、血友病での受診頻度は 1 カ月に 1 回以下が最も多く、肝炎に関しては記載のないものが多く、内科としての括りで診療されており、改めて消化器科への紹介は行われていないと考えられた。その他合併症ありは 27 名で、診療科内訳で最も多いのは歯科 7 件、血友病性関節症の対応に必要と思われる整形外科は 4 件、リハビリテーション科は 1 件、その他診療科についても数件と積極的な受診につながっていないと考えられた。必要性がなく受診していないのか、診療体制上の問題があるのかなど、理由を明らかにする必要があると考えられた。

自立支援法による障害福祉サービス利用者は 9 名、要介護認定は 1 名のみで、年齢が若く介護認定に該当する疾患がなかったと考えられた。

##### ②環境因子

身体手帳ありは 82%、その内、免疫機能障害は 48%であった。介護・福祉サービス利用者は少数にとどまったが、訪問介護・看護をはじめとする福祉用具貸与や装具作成など、サービス内容は多岐に渡っており、記入欄を設けたことは具体的な支援を確認することに役立つと考えられた。

病気を知っている人について、血友病に比して HIV 感染症を知る人は少なく、両親・妻など、ごく近親者に回答が集中した。主介護者で最も多かったのは妻 34%、次いで母 25%、副介護者で最も多かったのは、父 15%、次いで兄弟 11%となっていた。家族の療養生活の希望では、病状の改善・維持 13 件、通院負担の軽減 8 件であった。家族に直接聞きとれないことから、希望なし 16 件、希望不明が 15 件という回答が多かったが、普段より病気について家族と会話をもつことや療養生活について申し合わせることがないと考えられた (図 1)。

##### ③個人因子

生活史について、本人のこれまでの生き方等を記入していたのは 43%で、残り半数が空欄だったことは、患者と質問者の双方が質問の意図を理解できず十分な聞き取りが行えなかったと考えられた。

趣味ありは 84%で、上位に上がった趣味には、スポーツや旅行など、外出や身体を動かすものがあり、

屋内での趣味は多彩であった（表4）。一方で、療養生活に対する本人の希望なし11件と自身の療養に無関心と考えられる回答もあり、趣味を通じて療養の目標設定をするなどQOL向上に趣味を役立てていく工夫も必要と考えられた（図2）。

終末期や緩和ケアについては、積極的な治療よりも緩和ケアを重視した回答が9割以上を占めた。療養場所の希望に自宅をあげたものもいたが、その他はイメージできない13%、特になし15%、記載無し44%と、今後の療養についてイメージしづらい質問内容であることがわかった。

④社会参加と役割

外出の頻度は、ほぼ毎日が75%と最も多かったが、月に1回以上が5%おり、受診以外には外出していない、引きこもりと考えられるケースもあった。

現在、69%が就労しており、就労していない31%のうち、就労希望ありは53%、就労希望なしが47%であった。病状によるものか、社会性に問題がある

のか、就労の視点も含めた医療者側のアプローチは重要であり、希望なしの理由について明確にするための記入欄を設ける必要があると考えられた。

家族の中の役割は、家事が14件、収入源8件、父親10件、夫6件とあり、意図していることは伝わっているが、自由記載による回答のばらつきがあるため回答は選択式が良いと考えた。

⑤活動

各活動について具体的に現状で困っていることは次の通りである。

- a. 屋外活動：長距離・長時間の歩行16件、疼痛14件、出血の恐れ7件、体力の不安5件、階段昇降4件、遠方への移動3件と、移動に関する不安が多かった。
- b. 屋内活動：階段昇降21件、坐位保持6件、平衡感覚2件、関節痛2件、立位保持、体力保持1件であった。坐位保持では、特に正座に関する困難が多かった。

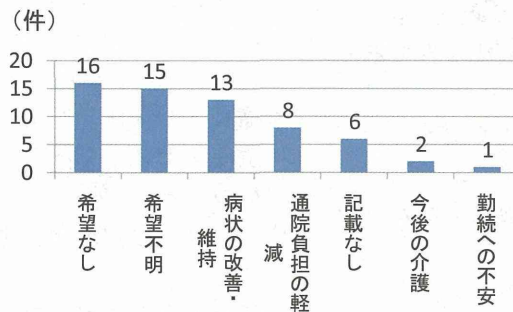


図1：家族の療養生活の希望

表4：趣味の内訳

ジャンル	人数
スポーツ	9名
旅行、音楽鑑賞、車、ドライブ	各6名
読書	5名
パソコン、カラオケ、ゲーム、映画鑑賞	各3名
食事、舞台鑑賞、写真、楽器演奏、家庭菜園、飲食、釣り	各2名
信仰、語学、入浴、将棋、インターネット、サブ狩る、絵画、スポーツ鑑賞、寝ること、オーディオ、プラモデル、美術鑑賞、子育て、仕事、買い物、鉄道、演技	各1名

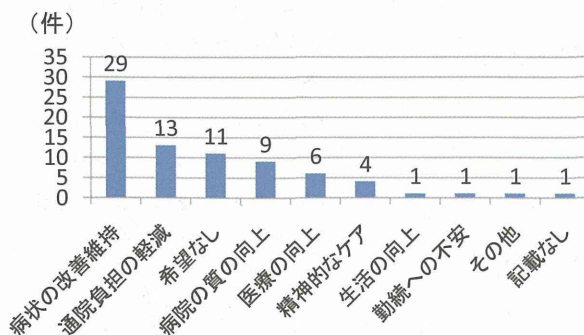


図2：療養生活に対する本人の希望・願い

- c. 食事：食事摂取負担（箸を持ってない、肘を曲げられない）9件、調理の負担5件、過食・過飲など、健康の維持の問題4件、調理する意欲なし1件であった。
- d. 排泄：和式トイレが使えない10件、トイレまでの移動負担2件、頻尿1件、肘が曲げにくいことによる排泄後の清潔保持困難1件であった。
- e. 洗面・入浴：湯船に入ることが困難6件、洗身負担5件、入浴動作による出血の不安2件、爪切りが難しい1件であった。
- f. 口腔ケア：肘が曲げにくく整髪がうまくできない3件、歯科病変の自覚2件、歯ブラシが握りにくい2件、出血時のケアが難しい1件、うがい難しい1件であった。
- g. 更衣：更衣が困難のうち、ボタン5件、靴下5件、ズボン4件、ネクタイ3件、襟を戻す2件、シャツ1件、靴をはく1件であった。
- h. 家事：掃除が困難3件、家具の移動2件、痛みで家事ができない、調理の負担、蛍光灯の交換、ゴミ捨て、買い物がそれぞれ1件であった。
- i. その他：輸注の負担1件、通院の負担2件であった。

具体的な支援につなげるため、現状で困っていることに対し、対処目標の記入欄を設けたが、困っていることの数に対処目標の回答数は少なかった（図3）。

以上、療養環境の実態を整理し、それを聞き取るための療養アセスメントシートの改善点を検討した。

患者の中には、今後の療養に対する期待が持てないケースもみられたが、まずは医療者とともに自身の状態を客観的にとらえ、今後の生活目標を設定していくことで、療養生活のイメージを持てるように支援していく必要があると考えられた。

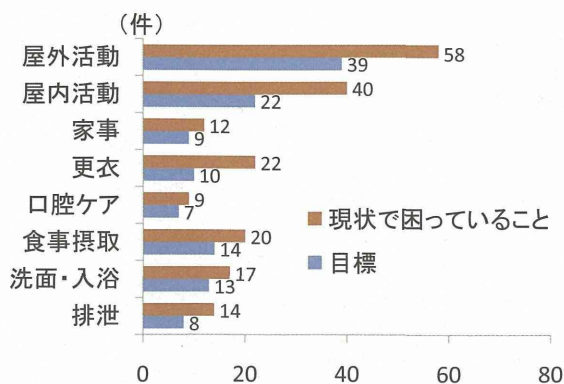


図3：現状で困っていることと対処目標の回答数の比較

## 2)-2 療養支援アセスメントシートの有用性に関する調査

### (1) 研究目的

医療と福祉の連携に関する支援の均てん化

### (2) 研究方法

「療養支援アセスメントシート」を用いて調査協力のあったACC・ブロック拠点病院7施設のCNまたはHIV専任看護師7名を対象に医療と福祉の連携に有効なアセスメント項目とコーディネーションの支援プログラム化について、60分のフォーカスグループディスカッションを行った。ディスカッションで得たコメントはデータ化し、66のサブカテゴリーと24のカテゴリーが抽出された。それらを5つのテーマで分析した（表5）。

### (3) 研究結果と考察

#### <療養環境整備と患者の準備性>

充実した医療体制の中、社会資源の有効活用、患者自身が主体的な療養生活を送っていることが望ましいが、包括的な医療体制の未整備、社会資源の利用困難、患者の当事者性と生活活動性の低下が見られ、療養環境に改善を要するケースもある。

#### <療養アセスメントシート活用によるメリット>

療養アセスメントシートを活用することで、患者とのコミュニケーションが増えることにより、情報内容と情報量が増え、患者の思いや理解度を深く知ることができた。

#### <質問項目の見直しの必要性>

患者自身が自分の状態を理解していることは質問の回答を促進する結果となっていたが、患者が答えにくい質問項目がある。逆にCNまたはHIV専任看護師が聞きにくい質問や記入しにくい質問項目には見直しの必要性があると考えられた。

#### <情報収集・アセスメントモデルの必要性>

得た情報からアセスメントする結果には差が生じ、技術の限界もある。これまで、統一した情報収集やアセスメントの方法が示されたモデルがなかった経緯がある。

#### <コーディネーション機能のプログラム化>

これまで、問題解決のために他科との連携をとった経験がなく、身近にモデルの存在がない施設もあった一方で、プライバシーに配慮しながら他職種の活動を理解し適切な職種につなぎ支援に結びつけているケースもあった。コーディネーション機能に必要な要素として、知識の習得、他職種との連携調整のことがあげられた。具体策としてツールの活用の希望も挙げられ、コーディネーションの個人差を少なくするためには、情報から抽出した問題を、誰でも解決に向けて繋げていけるようなツール

表5：フォーカスグループディスカッション カテゴリー分類

テーマ	カテゴリー	サブカテゴリー
I 療養環境整備と患者の準備性	1 充実した医療体制	他科受診が可能な環境 関節障害の診療や治療が可能 社会資源が利用可能
	2 社会資源の有効活用	療養に必要な知識・情報の習得をしている
	3 主体的な療養生活	障害を克服するための生活上の工夫 受診できる診療科の限界
	4 包括的医療体制の未整備	他院への受診の困難さ
	5 社会資源の利用困難	社会資源が利用できていない 不安定な療養環境にある
	6 患者の当事者性と生活活動性の低下	患者が他科受診の必要性を感じていない 患者が他科・他職種との連携のメリットを感じていない 療養に必要な知識・情報が不足している 日常の活動性が低下している
II 療養アセスメントシート活用によるメリット	1 情報内容と情報量が増える	さまざまな情報が包括的アセスメントに繋がる 患者の生活に沿った症状や病状を知ることができた シートの活用で新たに聞き取れたことがあった 社会資源の利用状況について知ることができた
	2 患者とのコミュニケーションが増える	患者とのコミュニケーションの機会となった 長期療養中の患者にも面接の機会は必要
	3 患者の思いや理解度を深く知ることができる	治療への思いを詳細に知ることができた 患者からの質問や希望を聞くことができた 患者の状況や理解度がわかり、教育につながった
III 質問項目の見直しの必要性	1 自身の状態の理解が回答を促進する	自分の現状や問題を身近にとらえ質問に答えていた 患者が答えられない項目はなかった
	2 患者が答えにくい質問項目がある	患者に質問の意図がわかりにくかった項目あり 患者が答えにくかった項目あり 質問者が思う患者が答えにくかった項目あり 質問項目の聞き方により回答に違いがある 自覚のないものは質問に答えにくかった
	3 質問者が聞きにくい質問項目がある	情報収集で聞き取りにくいことがあった 経済状況について聞きにくい 終末期・緩和ケアについて聞きにくい 価値観・生活史について聞きにくい 質問者が質問の意図を理解しにくい項目があった 患者の状態に配慮すべき項目があった 質問項目が示す内容でわかりにくいことがあった
	4 記入しにくい質問項目がある	どのように記入したらよいかわからないことがあった 不足していた質問項目・改善点がある 過去の古いデータは調べるのが困難で記入が難しかった 記入しやすくする工夫が必要
	5 限られた時間での面接になる	業務中の限られた時間内で面接を行った 聞き取りに時間がかかった 外来でのワンポイント介入は生活実態を把握しづらかった
	6 客観的データ収集は困難である	家族から直接、情報収集ができなかった
	7 療養支援アセスメントシートの工夫・改善点	患者の状態に合わせたタイミングで情報収集する 質問は患者に還元されるものと思えるようにする アセスメントシートの項目の聞き方の工夫 療養支援アセスメントシートは自記式がよい 全ての患者に情報収集が必要と考えた 2回目以降の聞き取りの工夫
IV 情報収集・アセスメントモデルの必要性	1 情報収集・アセスメント技術の限界	得た情報によるアセスメント結果には違いがある
	2 情報収集やアセスメントのモデルがない	情報収集の統一された方法はない アセスメントの統一された方法はない
V コーディネーション機能のプログラム化	1 他職種との連携のモデルがない	問題解決のための他職種との連携がなかった
	2 連携の際に配慮すべきこと	連携には個人の能力が影響するためサポートも必要 プライバシーの保護
	3 他職種の理解と協働	疾患の理解を深め、職種間の連携を強化している カンファレンスにより他科・他職種との連携を図っている 看護師からの情報提供のアプローチが必要 得た情報をアセスメントし、必要な職種につなげている 看護師が社会資源について情報提供することがある
	4 コーディネーション機能に必要な要素	連携の際に必要な看護師の能力 社会制度の有効活用には看護師の知識習得が必要だった
	5 コーディネーション機能を果たすための具体策	情報提供を行うために必要なツールがあると良かった 連携を行うために必要なツールがあると良かった
	6 患者への説明と実施評価	実施した支援について記録を残している

も、有効であると考えられる。

以上より、療養アセスメントシートは改善が必要なものの、聞き取りを通して面談の機会を設け、包括的な情報収集ができ、また、患者の当事者性を高めることができるツールとして有効であると考えられた。

### 3) HIV 感染血友病等患者が利用できる施設・社会制度の現状と課題提起

#### (1) 研究目的

HIV 感染血友病等患者の長期療養に関わる受け入れ体制について、在宅療養におけるサービス利用及び長期療養施設への入院・入所に関する現状の把握・課題の抽出を行い、政策提言につなげる。

#### (2) 研究方法

① HIV 感染血友病等患者が利用可能な社会制度・施設の一覧、及び HIV 感染血友病等患者に関連する診療報酬・介護報酬の算定状況について一覧を作成し、研究計画 1) と 2) で明らかとなった患者状況に即した医療福祉の現状について概観した。

②①で作成した一覧を参照に、昨年度研究成果でまとめた 9 事例がサービス利用・入所する状況を想定し、制度利用の現状や予測される問題点について、HIV 感染血友病等患者受け入れ経験のある訪問看護・訪問介護事業所職員、病院ソーシャルワーカー、医事課職員、リハビリテーション科医師、PT、移植コーディネーター（各 1 名）への面談及び電話によるヒアリングを行った。

### (3) 研究結果

① HIV 感染血友病等患者に関連する社会制度は、主に血友病関連・肝炎関連・HIV 関連に分類される（表 6）。血友病・HIV に関連した診療（医療保険適応内）に関しては原則自己負担が生じないようカバーされているが（図 4）、指定医療機関での使用に限定される等の制限が生じている（複数指定は可能）。また、各制度により保障される範囲が複雑に重複しており、研究計画 2) の聞き取りにおいて制度の利用状況の把握を行った結果、患者による制度利用状況にばらつきがあることも明らかとなった（血友病関連の制度利用のみで、HIV 関連の制度申請をしていない等）。障害者手帳の総合等級等への影響が生じ得るため、適切な申請が行われるよう制度利用の全体把握が課題として把握された。

また、薬害 HIV/HCV に関連した高度医療として、C 型肝炎が進行した際の肝移植について、その保険適応の範囲・必要費用について示した（表 7）。自己負担分（登録料、通院交通費、搬送費等）について研究協力の申請により研究費が適応されている。

HIV 感染血友病等患者に関する診療報酬・介護報酬（表 8）に関し、平成 26 年度の診療報酬改訂により、リハビリテーションの医療保険から介護保険への移行に向けた算定の見直しが行われている。研究計画 2) により血友病による関節障害・筋力低下の QOL への影響が明らかになったが、可動域・筋力維持のため定期リハビリに繋がっていない患者が多いのが現状である。診療報酬改訂に伴い、150 日を超えた入院となった際のリハ算定が不可能となるた

表 6 HIV 感染血友病等患者が利用可能な社会制度一覧

血友病関連	特定疾病療養(特定疾病療養受領証) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 小児慢性特定疾患治療事業(20 歳未満) 障害者手帳(肢体不自由) (※級数に応じ重度心身障害者医療費助成)
肝炎関連	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 インターフェロン治療及び核酸アナログ製剤治療の医療費助成 障害者手帳(内部障害一肝炎) 自立支援医療 (※級数に応じ重度心身障害者医療費助成)
HIV 関連	障害者手帳(免疫) 自立支援医療 (※級数に応じ重度心身障害者医療費助成)

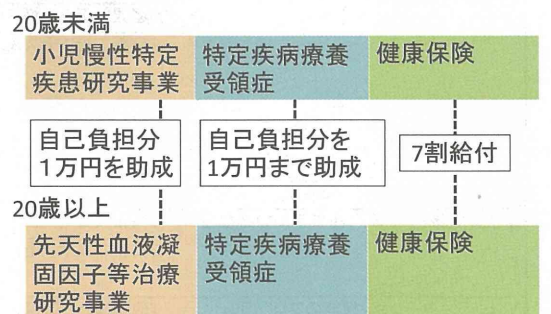


図 4：血友病で使用可能な医療費助成

め、長期入院時のリハビリ継続が困難となる。また、在宅でのリハを進めている現状に、血友病患者の受け入れ可能な訪問リハ・通所リハの確保が伴わないのが現状である。また、長期療養を考えるに当たり、HIV 感染血友病等患者の中には未婚・未就労の方も少なからず見受けられ、現在の扶養者が不在となった際のサポートの薄さ・経済的な問題が想定される。ADL の低下が進み在宅が困難となる場合、長期療

養の場として医療施設・介護保険施設（介護保険該当の場合）・障害者施設・民間施設が想定された（表9）。HIV 感染血友病等患者では専門的な医学的管理が必須であることから、医師・看護師配置の有・無で分類を行った。65 歳未満で、重度の関節障害等に至り介護保険に該当しない患者（脳内出血発症や肝癌末期の場合該当）の療養先が課題として認識された。

表7 移植に関する費用

肝移植必要費用の目安(単位:円)			医療費扶助
手術時の費用	軽症	重症	
－保険適応の場合(3割)	300万	900万	●高額療養費制度 ●特定疾患医療費助成
－保険非適応の場合(10割)	1000万	3000万	
ドナーの費用	200万		●C型ウイルス肝炎治療医療費助成
B型肝炎ウイルス関連	退院～10ヶ月	術後2年目～5年目	
－ガンマグロブリン製剤	150万	30～50万/年	●高額療養費制度 ●特定疾患医療費助成
C型肝炎ウイルス関連			
－インターフェロン+リバビリン	術後3～4万/月		
免疫抑制剤(保険適応)	手術～1年	1年以降	●高額療養費制度 ●特定疾患医療費助成
	5万/月	3～5万/月	
脳死移植時の費用			自己負担
－登録料	3万		
－登録更新料	5000円/年		
－コーディネート経費	10万		
－臓器搬送費(医師の交通費含)	数万～数百万		
※場合により			自己負担
心臓死移植時の組織(血管)移植 (先進医療)	80万		

※東大病院参照 ※渡航移植の場合 3000～5000万

腎移植必要費用の目安(単位:円)		医療費扶助
手術時の費用(生体・献腎共保険適応)	60万	●高額療養費制度 ●特定疾患医療費助成
検査・薬剤・入院基本料・透析費用等	400～500万	(透析患者)
ドナーの費用		●育成医療
HLA 検査費用	2万(生体腎臓移植の場合は、ドナー候補分×2 万一時払い出しあり)	自己負担

※信州大学参照

表 8 HIV 感染血友病等患者に関連する診療報酬・介護報酬

診療報酬		介護報酬		
血友病関連	在宅自己注射指導管理料 (自己注射導入時)	820点 1/月		
	注入器加算、注射器用注射針加算 (各処方時)	300点、200点		
	ハイリスク妊娠管理加算	1200点/日		
	在宅患者訪問点滴注射管理指導料 (看護師が3/週以上実施した3日目に算定可、在宅自己注射指導管理料は併用算定できない)	60点/週		
HIV関連	HIV感染者療養環境特別加算(個室)	350点/日		
	難病患者等入院診療加算	250点/日		
	HIV抗体陽性患者の観血的手術加算	4000点		
	ハイリスク妊娠管理加算	1200点/日		
	ウイルス疾患指導料2	330点/月		
	ウイルス疾患指導料2加算	220点/月		
肝炎関連 リハビリテーション	ウイルス疾患指導料1	240点(患者1人に1回限り)		
	運動器リハビリテーション(Ⅰ)	175点 <sup>※1</sup> (158点 <sup>※2</sup> )		
	運動器リハビリテーション(Ⅱ)	165点 <sup>※1</sup> (149点 <sup>※2</sup> )		
	運動器リハビリテーション(Ⅲ)	80点 <sup>※1</sup> (80点 <sup>※2</sup> )		
	早期リハビリテーション加算(入院のみ、30日限り)	30点/単位		
	初期加算 (常勤リハ医1名以上の施設基準) (入院のみ、14日限り、早期加算と別に算定可)	45点/単位		
	※1発症・手術・急性増悪から150日以内の場合、1患者1日 6単位/日まで ※2 150日を超える場合、13単位/月まで( )内の算定。2014年4月以降は要介護保険者150日を超える場合算定できない			
	リハビリテーション総合計画評価料	300点 1/月		
在宅関連	診療報酬		介護報酬	
(医療機関・老健からの訪問)	在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料(老健は×)	①同一建物居住者以外300点/単位(1単位20分以上) ②同一建物居住者255点/単位(1単位20分以上)	訪問リハビリテーション費	305単位/回(1回20分以上)
(訪問看護Stからの訪問)	訪問看護基本療養費Ⅰ (同一建物居住者以外)	第3日目まで5550円/日 第4日目以降6550円/日	訪問看護費	316単位/回(1回20分以上) 1日に2回を超えて訪問した場合、1回につき90/100に相当する単位数を算定する
	訪問看護基本療養費Ⅱ (同一建物居住者)	第3日目まで4300円/日 第4日目以降5300円/日		
	訪問看護管理療養費	月の初日7300円/日 月の2日目以降の訪問日2950円/日		

特記事項	該当事項	項目	概要
AIDS	厚生労働大臣が定める疾病等	医療保険の訪問看護給付対象	
		難病等複数回訪問加算<診・看>	2/日 450点、3/日以上 800点
		複数名訪問看護加算<診・看>	看護師等の場合 430点 准看護師の場合 380点(各1/週まで) 看護補助者の場合 300点(3/週まで)
		退院時共同指導加算<看>を2回算定できる	600単位/回
		退院時指導加算<看>	
		訪問看護基本療養費(Ⅲ)<看>	同一建物の居住者への訪問看護
		週3日(回)の訪問制限を受けない (訪問診療・訪問看護ともに)	週4日以上訪問可
		特定施設、グループホームに入居中の人への訪問看護	
		特別の関係にある医療機関と訪問看護ステーションにおける同日の訪問看護の報酬算定	
2箇所の訪問看護ステーションの利用 (週7日の訪問なら3箇所まで可)			

表 9 長期療養における入院・入所施設

医学的管理が可能(医師・看護師配置あり)

介護保険施設	療養型医療施設	医療療養病床 介護療養病床
	老人保健施設	
	介護老人福祉施設	特別養護老人ホーム
	介護老人保健施設	介護老人保健施設 療養型介護老人保健施設
		経費老人ホーム A 型 養護老人ホーム 老人短期入所施設:短期入所生活介護 (単独型、併設型、空床利用型) 老人短期入所施設:短期入所療養介護
身体障害者施設	身体障害者援護施設	身体障害者療護施設

医学的管理は医療機関を受診し対応(訪問看護等の外部サービスの利用可否は施設により異なる)

介護保険施設	軽費老人ホーム B 型 ケアハウス (軽費老人ホーム C 型) ケアハウス(要介護)	
身体障害者施設	更生施設 更生施設 内部障害者更生施設 重度身体障害者更生援護施設 身体障害者援護施設 生活施設 作業施設 障害者グループホーム グループホーム(共同生活援助)	身体障害者福祉ホーム 身体障害者入所授産施設
民間施設	民間ホーム 高齢者向け住宅 高齢者向け住宅 シニア向け分譲住宅 小規模多機能型居宅介護	グループホーム 有料老人ホーム (介護付き、住宅型、健康型) サービス付き高齢者向け住宅(サ高住) 高齢者向け優良賃貸住宅(高優賃) 賃貸契約 終身・賃貸



研究結果①の一覧に基づき、HIV 感染血友病等患者への包括支援に関する具体的ケースを想定しヒアリングを行い、下記項目について課題・必要な支援について検討した。

#### 〈長期療養の場〉

##### ◇介護保険施設：

- ・ 入居待ちのところがほとんど。また、ほぼ寝たきりでないと入居できない現状がある。
- ・ 一般的な医療は可能だが、専門医療が必要な患者対応が困難。関節障害が進んだ血友病患者では、特養等の入居は考えられるが、専門医療を理由に断られる可能性が高い。

##### ◇障害者施設：

- ・ 長期療養の場としては療護施設があるが、施設数に限りがあり入居は容易ではない。
- ・ 専門医療が必要な場合受け入れ困難。  
→専門医療の継続や QOL を考えると、民間ホームへの入居・専門医療期間への受診が現実的か。しかし、費用負担の問題あり。

#### 〈サービス利用の問題（介護保険と障害支援）〉

- ・ 介護保険適応の場合、1 割の自己負担が発生し、経済的に負担困難な可能性がある。在宅で医療保険(+ 障害サービス) を使用した方が安定したサービス導入が可能ではないか。訪問看護に関しても、障害支援として医療保険での利用を行った方が、訪問回数の縛りがなく支援が充実する。
- ・ 障害支援では、住宅改修が×。
- ・ 介護保険では、移動介助（通院）が×（可能でも病院入口まで等）。

#### 〈スタッフ・施設の受け入れ〉

- ・ cART、製剤とも処方とは出来高算定となったが、血友・HIV のスタッフ・施設受け入れが問題となる。
- ・ 血友病患者へのリハビリや移動介助が行えるスタッフが必要。  
(ALS/MND 等重度障害のある疾患で、自治体の認定する重度訪問介護従事者養成研修を終了したヘルパーを活用しているケースがある)

#### 〈制度の問題〉

- ・ 血友病、HIV 等の制度が複雑に重複。窓口も異なるため制度利用の把握が困難。
- ・ 補装具の作成が煩雑（医療保険と障害支援の曖昧な 2 本立てになっている）。
- ・ 補高靴等、装具作成（1 足のみ作成可、生活場面や服装との調和を考えると非現実的）に不便がある。
- ・ 医療機関→地域医療機関へ連携する際に地域連携計画書を作成しても、大腿骨頸部骨折と脳卒

中しか「地域連携診療計画管理料」（900 点）の算定が認められていない。

#### (4) 考察

抽出された課題・必要な支援に基づき、下記項目について制度の改善、長期療養の包括支援体制の整備が必要と考える。

##### ① 障害認定の区分における HIV 感染血友病患者への配慮

HIV 感染血友病等患者は、肝炎・肝硬変による倦怠感等他覚的に評価の難しい症状が多く、また、出血時に一時的に ADL が著明に低下するなど、その症状の変動性からも支援の必要性が低く見積もられる可能性が高いことが問題である。在宅で支援を導入する場合、血友病に特化した配慮・サービス導入が得られるよう認定基準の見直し・加算算定など検討する必要がある。平成 26 年 4 月から障害区分認定から、障害支援認定へ移行となるため、HIV 感染血友病等患者の評価について次年度に評価・検討を行う。

##### ② 在宅が困難な際の療養場所の確保

高齢化の進行に伴う国の施策からも病院→在宅への流れが進んでいる。結果で述べたサービス利用時の費用負担の問題からも、在宅での障害支援サービスの利用が現実的であるが、サポートが脆弱であり、若年で関節障害や肝炎関連の症状が進行している現状を鑑みると、在宅が困難な際の療養の受け入れ先確保が課題である。ヒアリング結果から、入居可能性やサービス利用・専門医療受診の便を考慮すると、民間ホームへの入居が望ましい形態の一つとして考えられた。しかし、月額 20～30 万円以上の負担が想定され、高齢者一般の状況を見ても生活保護の受給等、経済的支援を併せて考える必要がある。調査研究事業等の手当や年金等総収入を考えると、生活保護受給には至らないボーダーライン層に該当する可能性が高く、制度の狭間に落ちることも危惧される。生活費としての新たな補助設定が難しければ、医薬品機構の手当の増額など、QOL を考慮した療養に必要な支援の確保を目指す。

##### ③ HIV 感染血友病患者に特化したリハビリ体制の構築

診療報酬改訂により、医療保健におけるリハビリの減算・期間の短縮が予定されている。HIV 感染血友病等患者においては、継続的な関節管理・筋力低下予防が重要となるため、長期入院が必要となる患者に対するリハビリ体制の確保が必要である。現在算定可能な診療報酬としては、「運動器リハビリテーション」、脳内出血時は「脳血管疾患等リハビリテーション」が存在する。これ以外に、血友病に特化し

たりハビリ加算の制定、又は進行性疾患である特徴から算定期限が設定されていない「難病患者リハビリテーション料」対象疾患への追加等の対応について、検討を求めたい。また、リハ機能の在宅への移行方針に伴い、在宅での訪問リハ・通所リハの受け皿を促進する必要がある。はばたき福祉事業団・ACC・リハビリテーション科による HIV 感染血友病患者への検診会を施行した。他機関から多くの PT が関心を持ちご参加くださり、参加後は HIV 感染血友病患者へのリハビリについて前向きなご意見をいただいた。脳梗塞等に比べると、患者数からして稀少疾患となってしまうため、PT 教育過程や実際のリハビリ現場においても十分な育成が行われていない現状が課題である。在宅移行の潮流の中で、血友病に特化したリハビリスタッフの育成を進める必要がある。そのために必要となる研修体制の確立や、血友病患者の受け入れを促進するための新たな算定の設定が望まれる。

④ 患者を包括的に支援するコーディネーション窓口の確保

制度の煩雑さ、自治体による制度の違いや不十分な理解のため制度利用が阻まれていた例も存在する。

血友病関連・HIV 関連・介護保険関連の制度が複雑に重複し合う現状、また、介護保険一つをとっても申請のための手続き(数十枚に渡る書類の作成等)そのものが持つ困難性も、制度利用の阻害となっていないか検討する必要がある。複数の制度の使い分けとなると、申請窓口も複数化し、全体の利用状況の把握が困難となる可能性もある。どの制度を利用すべきかの判断、及び各手続きの煩雑さを考えると、患者本人にこれら全ての負担を強いることは現実的ではない。

また、患者の高齢化に伴い親の介護が必要となったり、未就労で社会的に脆弱な例も多く、患者及び家族を包括的に把握し支援を検討する必要がある。そのためには、患者の生活状況・身体状況及び制度利用の状況を把握し、患者の生活する地域で使用可能な支援につなげるコーディネーション機能を有する窓口設定が重要である。そもそもコーディネーション機能を発揮するための十分な知識・経験を持った人員が確保されていない現状を鑑みると、HIV 感染血友病に特化した窓口担当者(案としては、障害サービスの利用であれば役所の障害福祉担当、介護保険利用の場合はケアマネ、等)の育成が重要課題と考える。

ヒアリングにおいて、「日本の母子手帳を変えよう」プロジェクトの新・母子健康手帳全国への普及への取り組みについて参考とする機会があった。全国の自治体に存在する窓口として保健師を対象に定め、3年間で158自治体に、新・母子健康手帳の普及を果たした実績がある。本研究で次年度作成予定の冊子に関しても、作成後の普及・窓口機能の実稼動が非常に重要となるため、上記取り組みを参照に、HIV 感染血友病等患者のコーディネーション窓口として、全国自治体保健師への研修・普及を計画する。

ヒアリングにおいて、「日本の母子手帳を変えよう」プロジェクトの新・母子健康手帳全国への普及への取り組みについて参考とする機会があった。全国の自治体に存在する窓口として保健師を対象に定め、3年間で158自治体に、新・母子健康手帳の普及を果たした実績がある。本研究で次年度作成予定の冊子に関しても、作成後の普及・窓口機能の実稼動が非常に重要となるため、上記取り組みを参照に、HIV 感染血友病等患者のコーディネーション窓口として、全国自治体保健師への研修・普及を計画する。

(5) 追記：スモン対策からの学び

同じ薬害事件として、キノホルム剤内服を原因とするスモン(Sub acute Myelo-Optico-Neuropathy: SMON)への対策を参考に考える。和解一時金の支払いや、医薬品機構による健康管理事業が行われている点は共通するが、長期療養を見越した施策等参考とすべき点が多い。

まずは、障害程度区分について、HIV/AIDSでは発症の有無・CD4値を目安としているが(表10)、スモンにおいては、障害程度・日常生活への影響度合いによる区分を設定しており、現実に必要な支援に即した補償が行われている。

長期療養の場としては、医療療養病床への入院を促進すべく医療区分3の対象に認定され、また、難病・特殊疾患として入院診療・施設管理加算等の算定が可能になっている。

また、スモン手帳の作成・配布、及びスモンの相談窓口の設定により、在宅療養を支えるべく、全国での継続・統一した対応への取り組みがなされている。地域窓口の設定には見習うべき点が多く、スモン総合対策として、「福祉、医療に関する総合的な対策を講ずる」ため、「本対策の円滑かつ適正な実施が図られるよう」「貴管下の福祉事務所その他の関係機関、市町村等に対しても、本対策の周知徹底

表 10 その他 受給の可能性のある年金・手当類

障害者手当	等級に準じる
障害基礎年金	等級に準じる
調査研究事業	35800 円/月 CD4<200/ $\mu$ l の場合 51600 円/月
健康管理支援事業	150000 円/月 (発症者)

を図りたい」と、自治体への体制の徹底が明文化されている。平成 23 年度には、総合対策実施状況について調査が行われ、スモン研究班による検診事業（スモン患者 1 人 1 人に医師から説明をし、文書を交付。必要時保健師が訪問。検診時は保健師が介入し療養生活支援を実施、検診結果は県が集約し、保健所を経由して患者に配布、患者同意のもと、主治医へも情報提供されている）の取り組みが示されており、患者一地域一医療器機関の連携のモデルとなっている。薬害血友病患者等においても、保健所保健師を窓口と考え、本研究の最終成果の普及に活かしていく所存である。

## E. 結語

HIV 感染血友病等患者の長期療養における包括的支援に向け、現状の施設・社会制度の問題について課題の抽出・具体的な改善の提言を行った。在宅・施設入所双方を視野にいたした包括的な制度の改善のため、診療報酬と介護報酬の同時改訂のタイミングで本検討内容が反映されるよう尽力していく。次年度は、地域における HIV 感染血友病患者に特化した窓口担当者の育成、医療側のコーディネーション機能の充実を目標に医療福祉の連携を促進するツールの作成をめざす（表 11）。

表 11：長期療養における包括的支援に向けた提言

<p>①障害認定の区分におけるHIV感染血友病患者への配慮 疾患特性を十分理解し日常生活への影響度を適切に評価</p> <p>②在宅が困難な際の療養場所の確保 施設入所への補助、QOLを考慮した療養に必要な支援の確保</p> <p>③HIV感染血友病患者に特化したリハビリ体制の構築 継続的な関節管理、筋力低下予防が可能な算定の設定</p> <p>④患者を包括的に支援するコーディネーション窓口の確保 地域におけるHIV感染血友病患者に特化した窓口担当者(保健師・ケアマネ等)の育成、医療側のコーディネーション機能の充実(療養アセスメントシート改訂、支援プログラム等の立案)</p> <p>→医療福祉の連携を促進するツールの作成</p>
--

## 謝辞

本研究の調査にあたり、ご協力いただきました HIV/AIDS コーディネーターナース、HIV 担当看護師、リハビリテーション科スタッフの皆様にご心より感謝いたします。

北海道大学病院

渡部恵子様、坂本玲子様

NHO 仙台医療センター

伊藤ひとみ様

新潟大学医歯学総合病院

川口玲様、石塚さゆり様

石川県立中央病院

高山次代様、山田三枝子様

NHO 名古屋医療センター

羽柴知恵子様

広島大学病院

木下一枝様、鍵浦文子様

NHO 九州医療センター

城崎真弓様、長與由紀子様

(独) 国立国際医療研究センター病院

リハビリテーション科医長 藤谷順子様

理学療法士長 小町利治様

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

- 1) 大金美和, 久地井寿哉, 柴山志穂美, 岩野友里, 柿沼章子, 大平勝美, 田中純子, 島田 恵, 池田和子, 岡 慎一.  
HIV 感染血友病等患者の医療福祉における課題と連携に関する研究. 第 72 回日本公衆衛生学会総会. 平成 25 年 10 月.
- 2) 大金美和, 池田和子, 中家奈緒美, 木下真里, 塩田ひとみ, 小山美紀, 伊藤紅, 照屋勝治, 田沼順子, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一.  
HIV 感染血友病患者の包括的視点による支援特性の実態調査. 第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会. 平成 25 年 11 月.
- 3) 池田和子, 西城淳美, 服部久恵, 大金美和, 塩田ひとみ, 伊藤紅, 小山美紀, 木下真理, 中家奈緒美, 照屋勝治, 田沼順子, 塚田訓久, 湯永博之, 菊池嘉, 岡慎一.  
HIV 感染症患者の長期療養支援. 薬害被害者の入院と連携状況. 第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会. 平成 25 年 11 月.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

## I. 引用・参考文献

- 1) 公益財団法人エイズ予防財団：血液凝固異常症全国調査．厚生労働省委託事業 平成 24 年度報告書．
- 2) 平成 26 年度診療報酬改定の概要．厚生労働省保険局医療課．  
<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000037113.pdf>
- 3) 在宅医療・介護あんしん 2012. 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室．  
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/anshin2012.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/anshin2012.pdf)
- 4) 柿沼章子：全国実態調査 患者背景調査研究．平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV/HCV 重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究 平成 24 度分担研究報告書．
- 5) 瀧 正志 編著：血液凝固異常症 QOL に関する研究．平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業．分担研究「血液凝固異常症の QOL に関する研究」平成 23 年度調査報告書．
- 6) 山内哲也、他：長期療養患者の受け入れにおける福祉施設の課題と対策に関する研究．平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究」平成 22 年研究報告書．
- 7) 小西加保留、他：長期療養患者のソーシャルワークに関する研究．平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究」平成 22 年研究報告書
- 8) 千年よしみ、阿部彩：フォーカスグループディスカッションの手法と課題～ケーススタディーを通じて～．人口問題研究 (J. of Population Problems) 56 - 3 (2000. 9) pp. 56 ~ 69.
- 9) ウヴェ・フリック、小田博志：質的研究入門、春秋社、2001 年．
- 10) 安藤史子、鈴木純恵、吉田澄恵：ナーシンググラフィカ 成人看護学②健康危機状況、メディカ出版．2013 年 1 月．
- 11) 福原俊一、鈴嶋よしみ：SF-36v2™ 日本語マニュアル：特定非営利活動法人健康医療評価研究機構、京都、2004.