

5 今後の治療方針の確認

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

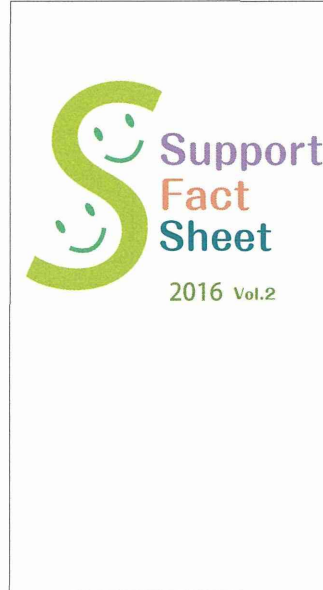
この冊子では、治療に関する情報は省きましたが、それぞれの疾患の状態に見合った治療法を知っておくことが必要です。

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

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

Support Fact Sheetの活用

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



治療方針チェックシート

治療の変更があった場合や、今後の検査予定など忘れずに記入しましょう。

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

検査チェック表

数値を記入し、経過を確認しましょう。

検査項目	基準値	単位	/	/	/	/
白血球数	3.5-8.5	10 <sup>9</sup> /μl				
Hb	13.5-17.0	g/dl				
血小板数	15.0-35.0	10 <sup>9</sup> /μl				
CD4 数	700-1500	/μl				
HIV-RNA 量	検出感度未満	コピー/ml				
PT	80-120	%				
APTT	<22.0-37.0	sec				
Alb	3.5-5.0	g/dl				
総ビリルビン	0.3-1.2	mg/dl				
直接ビリルビン	0-0.3	mg/dl				
AST	13-33	U/L				
ALT	8-42	U/L				
クレアチニン	0.6-1.1	mg/dl				
総コレステロール	128-219	mg/dl				
中性脂肪	30-149	mg/dl				
LDL コレステロール	70-139	mg/dl				
血糖	89-104 空腹	mg/dl				
HbA1c	4.3-5.8	%				
AFP	0-9	ng/ml				
PIVKA-2	0-39	nAU/ml				
ヒアルロン酸	50.0 以下	ng/ml				
IV型コラーゲン7S	0-6.0	ng/ml				
アンモニア	16-50	μg/dl				
HCV-RNA 量	検出感度未満	LogU/ml				

出血部位と輸注量

次回受診日までの、出血部位と輸注量の変化を記録し、診察時に主治医に伝えましょう。

**記入例**

**出血部位と輸注量**

記入時期 4月～ 6月

定期  血液製剤名 ( )

補充療法  輸注回数 ( 3 )回 / ( 1 )日 ( 週 )月

輸注量 ( 2000 )単位/回

出血時  血液製剤名 ( )

補充療法  輸注量 ( )単位/回

輸注した日: 4/6, 4/7, 4/8  
輸注量: ( 2000 )単位/回  
●部位: 右足首  
症状:  痛み  腫れ

輸注した日: 5/5, 5/6, 5/7  
輸注量: ( 2000 )単位/回  
●部位: 左膝  
症状:  痛み  腫れ

輸注した日: 6/1, 6/2, 6/3  
輸注量: ( 2000 )単位/回  
●部位: 左膝  
症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
輸注量: ( )単位/回  
●部位:  
症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
輸注量: ( )単位/回  
●部位:  
症状:  痛み  腫れ

輸注した日: /  
輸注量: ( )単位/回  
●部位:  
症状:  痛み  腫れ

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

「HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究」

研究分担者: 大金 美和

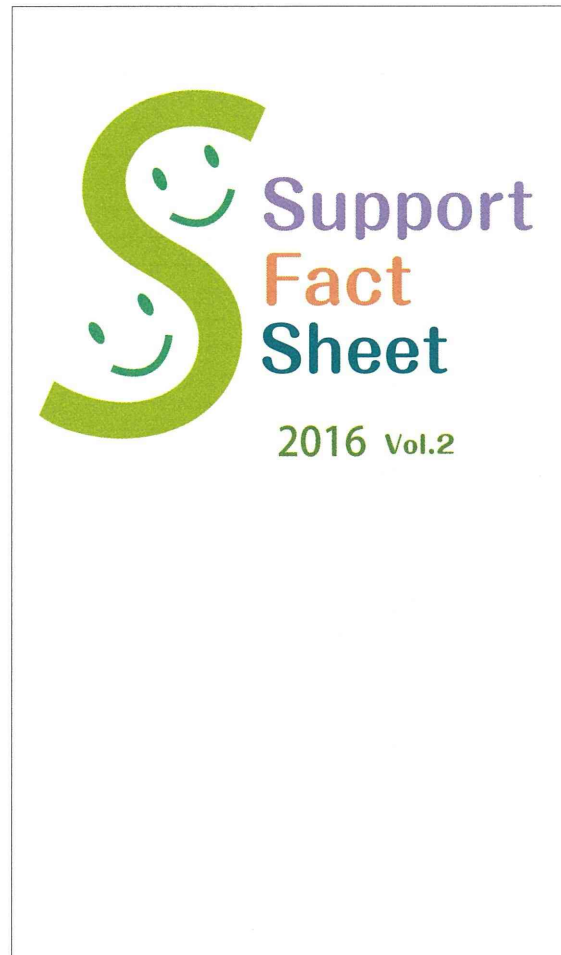
研究協力者:

- 阿部 直美 国立国際医療研究センター病院ACC
- 鈴木ひとみ 国立国際医療研究センター病院ACC
- 小山 美紀 国立国際医療研究センター病院ACC
- 谷口 紅 国立国際医療研究センター病院ACC
- 久地井寿哉 はばたき福祉事業団
- 岩野 友里 はばたき福祉事業団
- 柿沼 章子 はばたき福祉事業団
- 大平 勝美 はばたき福祉事業団
- 中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科  
医療科学専攻
- 田中 純子 広島大学大学院医歯薬保健学研究院  
疫学・疾病制御学
- 柴山志穂美 杏林大学保健学部看護学科  
看護養護教育学専攻
- 島田 恵 首都大学東京大学院人間健康科学研究科  
看護科学域
- 秋山 正子 白十字訪問看護ステーション/  
暮らしの保健室
- 今村 知明 奈良県立医科大学健康政策医学講座
- 池田 和子 国立国際医療研究センター病院ACC
- 木内 英 国立国際医療研究センター病院ACC
- 湯永 博之 国立国際医療研究センター病院ACC
- 岡 慎一 国立国際医療研究センター病院ACC

お問い合わせ先

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

資料 4 サポートファクトシート



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

連絡先  
治療方針チェックシート  
出血部位と輸注量確認

**検査チェック表**

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

8

**出血部位と輸注量**

記入時期 月～ 月

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

出血時補充療法  血液製剤名 ( )

輸注した日: /  
 輸注量:( )単位/回

●部位:  
 症状: 痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量:( )単位/回

●部位:  
 症状: 痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量:( )単位/回

●部位:  
 症状: 痛み  腫れ

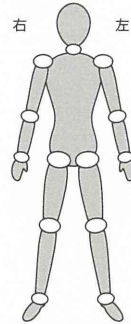
輸注した日: /  
 輸注量:( )単位/回

●部位:  
 症状: 痛み  腫れ

輸注した日: /  
 輸注量:( )単位/回

●部位:  
 症状: 痛み  腫れ

14



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

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

2016年3月発行





## B

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

分担研究者

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

研究協力者

柿沼 章子、久地井 寿哉、岩野 友里 はばたき福祉事業団

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

今村 弥生、渡邊 衡一郎 杏林大学医学部精神神経科

## 研究要旨

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

## A. 研究目的

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

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

中でも精神医学的問題については、これまで我々の研究の結果、血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の52%以上に何らかの精神医学的問題に加え、社会機能障害や自殺のリスクが認められた。M.I.N.I.による精神医学診断については、21人

(23.3%)において何らかの精神障害の診断が付与され、HIV感染血友病等患者における精神医学的問題の重要性が示唆された。

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

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

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

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

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

## B. 研究方法（倫理面への配慮）

### (1) 計画・実施の概要

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

### (2) 対象

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

### (3) 調査方法

郵送法

### (4) 評価内容

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

### (5) 倫理的配慮

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

## C. 研究結果

### (1) 調査協力者の構成

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

### (2) 主観的健康と精神科受診の必要性

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

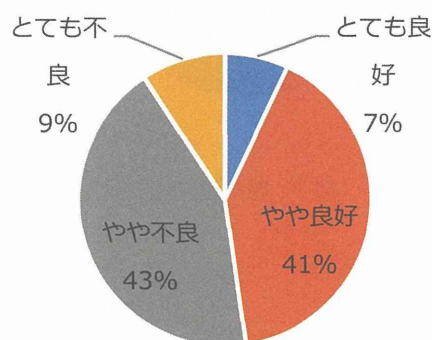


図 1 主観的健康

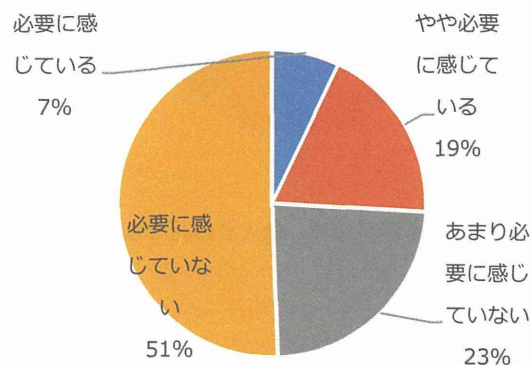


図 2 精神科受診の必要性



### (3) 精神医学的診断と社会的機能

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

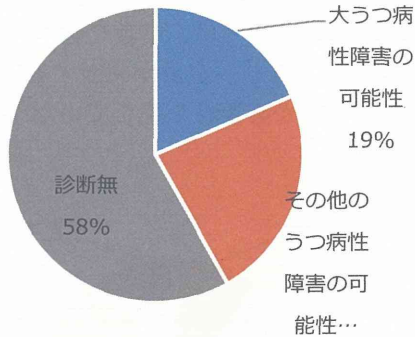


図3 精神医学的診断

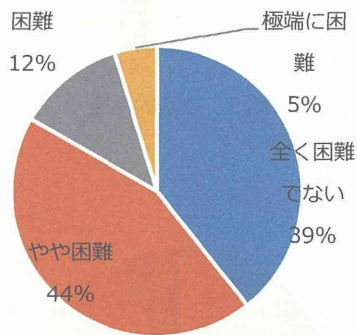


図4 仕事や家事、他人との関係の困難さ

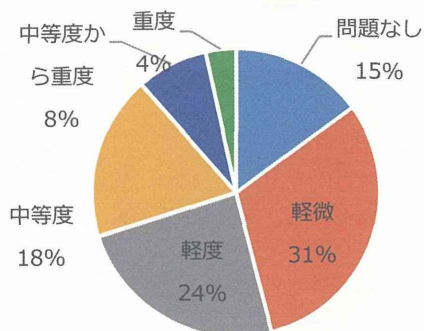


図5 生活機能全般における重症度

### (4) スティグマ体験

DISC-12では、以下の4つのセクションに分かれている。

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

これら4セクションに沿って結果を示す。

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



テーマ 4：HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアに関する研究

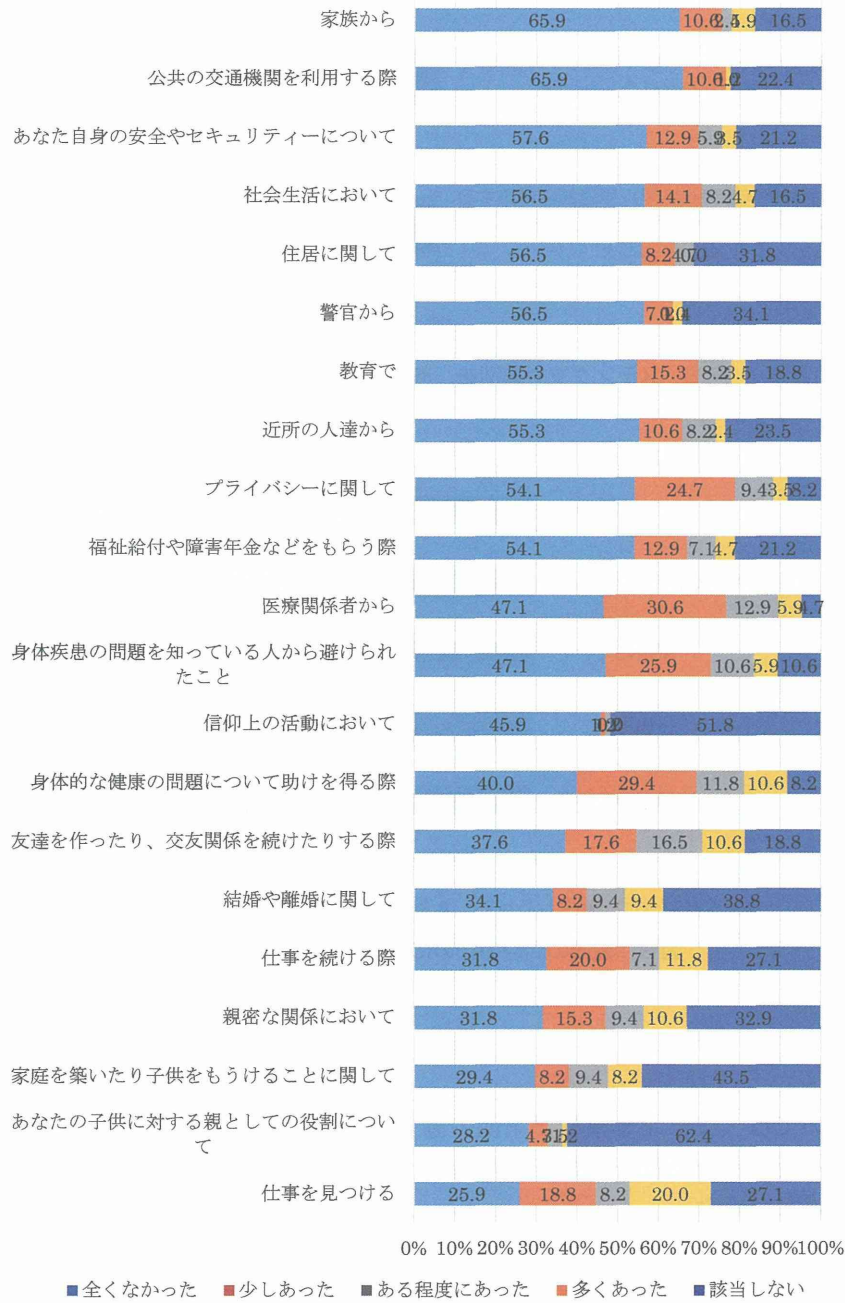


図 6 不公平な扱いを受けてきた時のこと

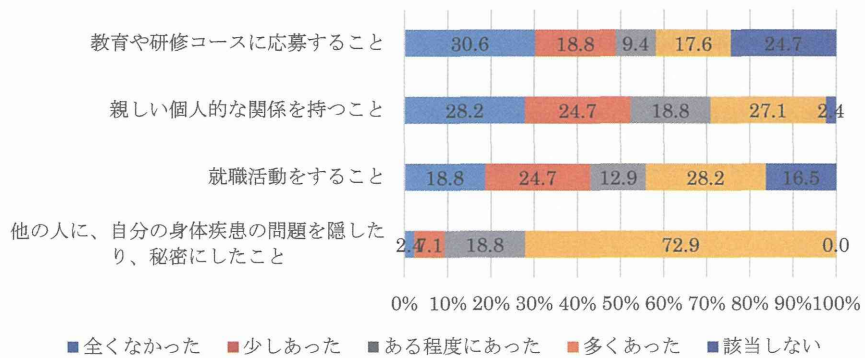


図 7 大切な物事をやめてしまった時のこと

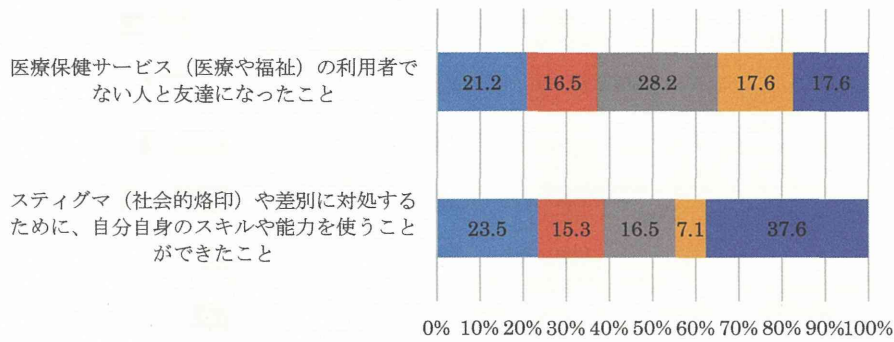


図 8 スティグマや差別を、あなたがどのように克服してきたか

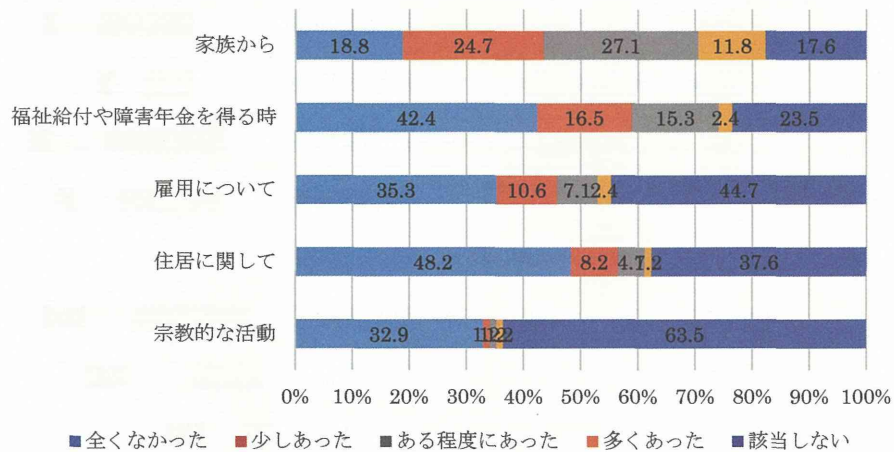


図 9 健康の問題のために普通より優遇された時のこと

## D. 考察

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

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

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

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

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

## E. 結論

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