令和２年度　総括・分担研究報告書

2）分担研究報告書

HIV・HCV 重複感染者における血清因子の検討

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
研究協力者
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
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

HIV ／ HCV 共感染（HCV は既往を含む）のある血友病症例から得られた血清を用いて、ケモカインの網羅的測定を行った。HIV ／ HCV 共感染のうち HCV-RNA 陽性の例では陰性の例に比べていくつかのケモカインが上昇しており、HCV の排除により下降する傾向が認められた。これらのケモカインは重複感染例における予後予測のバイオマーカーとなる可能性が示唆された。

A. 研究目的

HIV 感染者、ことに血液製剤による感染者の 95% 以上で HCV との重複感染が認められる。HIV 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、生命予後を左右する。血液凝固異常症全国調査の平成 30 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。

血液凝固因子製剤で HIV に感染した者のほとんどは HCV に重複感染している。HCV 遺伝子型としては遺伝子型 1、3 の割合が多いこと、進展した肝線維化を有する患者が多いこと、などから、インターフェロンの効果は悪かったが、直接作動型抗ウイルス薬（Direct Acting Antivirals: DAA）の登場で HCV の排除は容易に可能になった。しかしながらが、線維化の退縮、肝細胞癌合併の可能性の軽減は不明である。

そこで今回、血液製剤由来 HIV ／ HCV 重複感染者を対象に、血中ケモカインを測定し、HCV 駆除の有無による、これらのケモカインの変化について検討を行った。

B. 研究方法

HIV ／ HCV 共感染（HCV は既往を含む）のある血友病症例から得られた血清を用いて測定、解析を行った。症例・検体は、北海道大学（22 症例 22 検体）、大阪医療センター（38 症例 80 検体）、東大医科研病院（6 症例 8 検体）の 3 施設で収集した合計 66 例 110 検体である。

検体採取期間は 2010 年 1 月 27 日から 2021 年 1 月 5 日。全て男性、年齢中央値 45 歳 (range 30 － 70 歳）平均 46.0 歳である。

また、HCV-RNA 陽性は 26 検体（20 症例）、HCV-RNA 陰性は 84 検体（60 症例）平均年齢はそれぞれ 40.0 歳と 47.7 歳（$p < 0.01$）であった。

HCV-RNA 陰性検体 84 例の内訳は治療歴あり 67 例、自然排除 13 例、不明 4 例であった。

ケモカインの測定は Bio-Rad 社の Bio-Plex®(Bio-Plex Pro ヒトケモカイン 40-plex パネル）にて測定を行った。測定項目は（表 1）に示す通りである。

C. 研究結果

血清中ケモカイン濃度を HCV-RNA 陽性例と陰性例で比較したものを（図 1）に示す。CCL19、21、25、CXCL5、10、MIF はどれも HCV-RNA 陽性例で高かった。これらのうち CCL21 を除いた 5 つのケモカインはウイルス排除後に有意な低下を示した。

D. 考　察

HCV 単独感染者においては様々なサイトカイン・ケモカインの変動が見られることがこれまでも報告されている。例えば進行した慢性肝疾患では IL—8 が上昇することが知られている。IL—8 の上昇は好中球の遊走による炎症の増悪、クッパ—細胞の刺激を介した線維化の亢進などを引き起こすことが知られている。また、IL—8 の上昇は肝細胞癌でも認められることが知られている。本検討で IL—8 の変動が認められなかったことは興味深い。IL—8 の上昇が HCV 感染そのもので引き起こされるわけではないこと、HIV 感染のある場合は、IL—8 以外の因子が炎症・線維化に関連する可能性が考えられる。

HCV 単独感染者において上昇の報告されているケモカインに CXCL10 がある。CXCL10 の上昇は炎症・線維化の強い症例に見られ、インターフェロン治療効果を低下させることが知られている。本検討でもこのケモカインの役割が示唆された。

CCL19、21、25 に関してはまだ十分なことがわかっていないが。CCL19、21 の上昇は炎症局所におけるリンパ濾胞の形成、CCR—7、CXCR—5 陽性のリンパ球のリクルートが報告されており、CXCR—5 が HIV の副レセプターであることを考えると興味深い。

本検討は治療により。HCV が排除された症例の検討を行ったが、感染前の検体を用いた検討が行えておらず、HIV 感染者に HCV が感染した場合の免疫動態の変動を十分に評価できていない点が問題としてあげられる。今後経時的な検討を行うことでそ

表 1　測定したケモカイン

• 6Ckine / CCL21	• Gro-α / CXCL1	• IL-16	• MIP-1α / CCL3
• BCA-1 / CXCL13	• Gro-β / CXCL2	• IP-10 / CXCL10	• MIP-1δ / CCL15
• CTACK / CCL27	• I-309 / CCL1	• I-TAC / CXCL11	• MIP-3α / CCL20
• ENA-78 / CXCL5	• IFN-Y	• MCP-1 / CCL2	• MIP-3β / CCL19
• Eotaxin / CCL11	• IL-1β	• MCP-2 / CCL8	• MPIF-1 / CCL23
• Eotaxin-2 / CCL24	• IL-2	• MCP-3 / CCL7	• SCYB16 / CXCL16
• Eotaxin-3 / CCL26	• IL-4	• MCP-4 / CCL13	• SDF-1α+β / CXCL12
• Fractalkine / CX3CL1	• IL-6	• MDC / CCL22	• TARC / CCL17
• GCP-2 / CXCL6	• IL-8 / CXCL8	• MIF	• TECK / CCL25
• GM-CSF	• IL-10	• MIG / CXCL9	• TNF-α

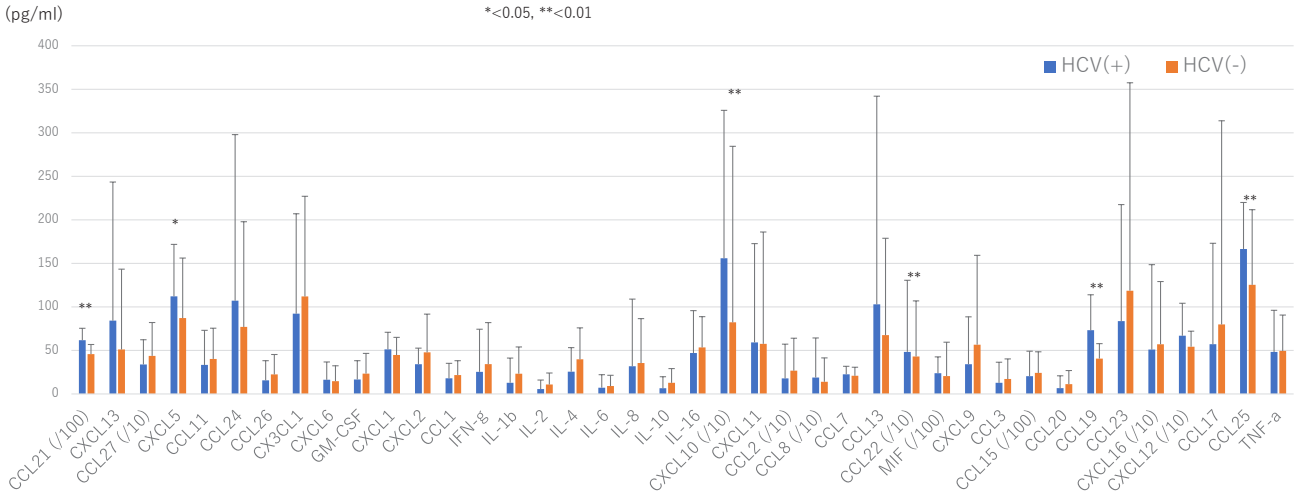


図 1　血清中ケモカイン濃度　　検出限界以下の場合は0として計算

の一部が明らかにされることが期待される。

今回の検討により、HCV排除後も炎症の持続、線維化・発がんリスクの軽減が残ることの原因、重複感染例で炎症・線維化が強いことの一つの要因がケモカインの過剰発現にあることが示唆された。将来的にはこうしたケモカインの発現を抑制することが患者の予後改善に役立つ可能性が考えられた。

E. 結　論

HIV・HCV重複感染者においてHCV感染によりいくつかのケモカイン産生が増加することが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1．論文発表

特になし

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

なし

血液製剤による HIV/HCV 重複感染者における線維化マーカーとしての Mac-2 binding protein（M2BPGi）測定の意義

研究分担者
江口　晋　長崎大学大学院 移植・消化器外科 教授
研究協力者
日高　匡章　長崎大学大学院 移植・消化器外科 准教授
曽山　明彦　長崎大学大学院 移植・消化器外科 助教
原　貴信　長崎大学大学院 移植・消化器外科 助教
松島　肇　長崎大学大学院 移植・消化器外科 助教
村井　友美　公益財団法人エイズ予防財団 リサーチ・レジデント
高槻　光寿　琉球大学大学院 消化器・腫瘍外科 教授

研究要旨

血液製剤による HIV/HCV 重複感染者における線維化マーカーとしての M2BPGi の測定意義を検討した。M2BPGi は HIV/HCV 重複感染症例において種々の肝機能マーカーと優位な相関を示した。一方、発癌との相関については明らかでなかった。また SVR 前後の経過を確認できる 5 例において、M2BPGi は他の線維化指標と異なり SVR 後に全例で低下していた SVR 後の肝線維化の検出マーカーとしての M2BPGi は HIV/HCV 重複感染者における有用である可能性が示唆された。

A. 研究目的

血液製剤による HIV/HCV 重複感染者における線維化マーカーとしての M2BPGi の測定意義を検討した。また M2BPGi の HCV SVR 後の肝線維化評価の可能性も検討した。

B. 研究方法

検討 1：重複感染者 31 例を対象とし、M2BPGi を測定し、一般肝機能（AST/ALT/T.bil）、合成能（PT/Alb）、IV 型コラーゲン、ヒアルロン酸、血小板数、静脈瘤の有無、脾腫の有無、肝予備能検査（ICG 停滞率、アシアロ肝シンチ LHL15 分値）、腫瘍マーカー（AFP、PIVKA-II）との相関を検討 HCV 単独感染者との相違を Propensity score matching 法で比較した。

検討 2：重複感染者 24 名で SVR 12 名、non-SVR12 名で M2BPGi を測定し、経時的変化、各種線維化マーカーとの関連を検討した。

C. 研究結果

検討 1：M2BPGi は HIV/HCV 重複感染症例において種々の肝機能マーカーと有意な相関を示した。また ICGR15、アシアロシンチ LHL15 との有意な相関も確認できた。

一方 AFP とは有意な相関を認めるものの、HCC 発癌との相関については明らかでなかった。HIV/HCV 重複感染 24 例、HCV 単独感染 24 例での propensity score matching による検討では、同一背景例で線維化の有意上昇を検出できた。

検討 2：M2BPGi は SVR 症例において低値（1.0 COI 前後）で推移し、経時的な上昇は認められなかった SVR 前後の経過を確認できる 5 例において、M2BPGi は他の線維化指標と異なり SVR 後に全例

で低下していたSVR後の低下レベルで将来的なイベント（発癌・肝不全等）を予測できるかどうかについては現時点では症例数から判断困難であった。

D. 考　察

検討１：M2BPGiはHIV/HCV重複感染症例において低侵襲、廉価な線維化検出法である可能性が示唆された。

検討２：M2BPGiは他の線維化指標と異なりSVR前後で大きく変化するが、将来的な肝疾患関連イベント（発癌・肝不全等）発生の予測については今後の検討が必要

M2BPGiは保険適応でもあり、今後の肝検診での簡便性も評価すべき。

E. 結　論

M2BPGiはHIV/HCV重複感染者における肝線維化マーカーとして有用である。SVR後の肝線維化の検出マーカーとしてのM2BPGiの意義は今後の検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

１. 論文発表

1. Eguchi S, Hidaka M, Natsuda K, Hara T, Kugiyama T, Hamada T, Tanaka T, Ono S, Adachi T, Kanetaka K, Soyama A, Mochizuki Y, Sakai H. Simultaneous Deceased Donor Liver and Kidney Transplantation in a Human Immunodeficiency Virus/Hepatitis C Virus -Coinfected Patient With Hemophilia in Japan: A Case Report Transplant Proc. 2020 Nov;52(9):2786-2789.
2. Takatsuki M, Yamasaki K, Natsuda K, Hidaka M, Ono S, Adachi T, Yatsuhashi H, Eguchi S. Wisteria floribunda agglutinin-positive human Mac-2-binding protein as a predictive marker of liver fibrosis in human immunodeficiency virus/ hepatitis C virus coinfected patients Hepatol Res. 2020 Apr;50(4):419-425.
3. 江口 晋，夏田孔史，曽山明彦，日高匡章，原 貴信，高槻光寿 本邦でのHIV/HCV重複感染患者の脳死肝移植待機優先度の変遷と現状 . 日本エイズ学会誌 .22(3): 182-187

２. 学会発表

1. 高槻光寿，夏田孔史，日高匡章，曽山明彦，足立智彦，大野慎一郎，原 貴信，今村一歩，岡田怜美，藤田文彦，金高賢悟，山崎一美，八橋 弘，江口 晋 HIV/HCV重複感染者における線維化マーカーとしてのMac-2 binding protein(M2BPGi)測定の意義 日本消化器病学会大会 2016.11.3-6 神戸

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

１. 特許取得

なし

２. 実用新案登録

なし

３. その他

なし

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者に対する総合的健康把握事業の試み

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による HIV 感染血友病等患者において、HCV との重複感染に伴う C 型慢性肝疾患および肝細胞癌が大きな課題であったが、抗ウイルス治療の進歩によって肝疾患関連死の減少が期待される。一方で、加齢に伴い肝細胞癌以外の悪性新生物、生活習慣病が生命予後を規定すると考える。そこで、身体を総合的に診れる健康把握事業の必要性と実施の可否、問題点を抽出するため、当院通院中の患者で事業の開始を行った。少数での経験であるが、検査入院を希望される方は 2/3 と多く、実運用にうつすことは可能と考えられた。

A. 研究目的

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いて、HCV との重複感染に伴う C 型慢性肝疾患および肝細胞癌が大きな課題であった。しかし C 型肝炎に対する直接作動型抗ウイルス薬（Direct anti-viral、DAA）の登場によって、HCV 関連病変の制御はある程度可能となった。一方で加齢による肝細胞癌以外の悪性新生物、生活習慣病が生命予後を規定すると考え、総合的健康把握事業を勘案し、まず当院に通院中の患者を対象に実施に移した。

B. 研究方法

対象は国立病院機構大阪医療センター感染症内科・消化器内科に通院加療中の非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病患者 18 名である。外来受診の際に「総合的健康把握事業」の概要を説明し、入院をすすめた。全例 HCV との重複感染歴があり、現在はウイルス排除後（sustained virological response、SVR）の状態であった。

入院のおおまかな日程は以下の通りとし、個々人の都合にあわせて柔軟に対応した。

日曜
　入院日、注腸食と下剤で大腸内視鏡の前処置を行う。
月曜
　胸部 X-P、心電図
　上部消化管内視鏡、大腸内視鏡
　腹部エコー
　ART で TDF/TAF 製剤を服用していた場合、骨塩定量を考慮
火曜
　必要に応じて肝 dynamic CT（もしくは EOB-MRI）
　主治医が必要と判断した場合、胸部 CT や循環器内科のコンサルテーションを考慮した。
水曜
　遠隔地の患者を対象とした場合は水曜日に退院し、近隣の PET センターで PET-CT を撮影。その結果を含めて郵送することとした。しかし、今年度は当院通院中の患者を対象としたため、火曜に退院し、別途 PET-CT を受診に行く形式となった。PET-CT に関しては、入院後にその意義を説明し、患者の希望／同意があった場合のみ実施することとした。

また外来での「総合的健康把握事業」を希望された場合も対応した。

C. 研究結果

入院での実施に同意いただいた患者は10名で、3名に「総合的健康把握事業」を行った。残り7名は予定時期の前に、新型コロナウイルスの感染拡大第1波に対する緊急事態宣言が発令され、実施を延期した。

5名の患者は外来での実施を希望された。3名は通院間隔の関係で、本事業の説明をする外来前に、緊急事態宣言が発出されたため、未説明である。結果、入院希望が15名中10名（67%）であった。

外来での実施を希望された理由は、勤務を休めないからという理由が大半であった。一方で、休職中であったり、コロナ禍のためテレワークが主体で休みやすかったりという理由で入院での実施を希望された方もあり、個々人の社会的背景を考える必要があった。また実施時期の希望は夏期休暇を利用したいというものが多かった。

また前年度に上部消化管内視鏡および大腸内視鏡を受けている患者は、2020年度のこれら内視鏡検査を敬遠されることが多く、そのため外来で受けることを希望された。

D. 考　察

本事業のゴールは拠点病院として西日本の非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の「総合的健康把握事業」の受け入れである。入院前日に来阪して日曜入院、諸検査を受けたのち、火曜もしくは水曜退院をイメージしている。

事業を開始した矢先、想定外の新型コロナウイルスの流行で、停滞してはいるが、収束とともに速やかに再開したい。ただ少数例での検討の中でも、臨床心理士との面談、口腔ケアも考えてはどうか、循環器内科に積極的に参画してもらってはどうか、などの意見が寄せられ、次年度以降の参考としたい。

また全員がHCV感染を合併しているため、健診内容が肝疾患を意識し、また消化管内視鏡検査にかたよっていたため、通常の外来診療との差を印象づけることができず、今後は健診の項目をひろげることが必要と思われた。

E. 結　論

当院通院中の非加熱血液凝固因子製剤によるHIV・HCV重複感染血友病等患者に対し、「総合的健康把握事業」を開始した。改善点を精査して、次年度にいかしたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1．論文発表

1. 三田英治．HIV感染症と肝胆道系疾患．別冊 日本臨牀「肝・胆道系症候群（第3版）」pp. 50-53、2021年1月31日

2．学会発表

1. 田中聡司、清木祐介、西本奈穂、早田菜保子、宮崎徹郎、藤井祥史、岩﨑哲也、石原朗雄、長谷川裕子、赤坂智史、榊原祐子、中水流正一、石田永、三田英治．HIV感染者に対するA型肝炎ワクチン接種効果の検討．第56回 日本肝臓学会総会、大阪、2020年5月
2. HIV合併のA型急性肝炎、C型急性肝炎では強い肝障害を惹起する．石原朗雄、清木祐介、宮崎哲郎、西本奈穂、早田菜保子、平尾建、藤井祥史、岩﨑哲也、田中聡司、長谷川裕子、赤坂智史、榊原祐子、中水流正一、石田永、三田英治．第56回 日本肝臓学会総会、大阪、2020年5月

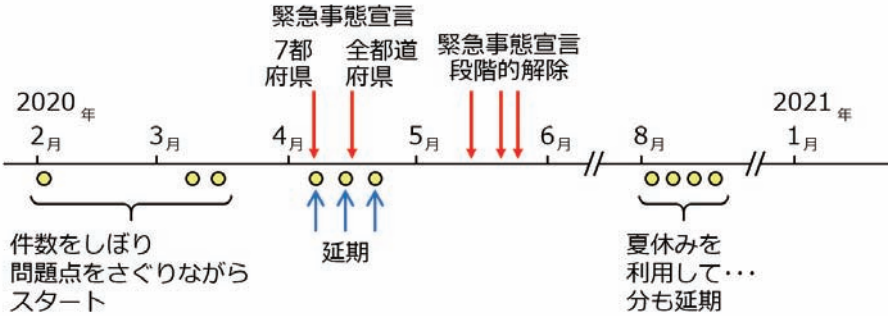
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1．特許取得

2．実用新案登録

3．その他

なし



図．2020年度、事業実施記録

肝炎及びその他の合併症管理・医療連携

研究分担者
潟永　博之　国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター

研究協力者
岡　慎一、菊池　嘉、照屋　勝治、塚田　訓久、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、源河いくみ、矢崎　博久、森下　岳志、
土屋　亮人、池田　和子、大金　美和、杉野　祐子、谷口　紅、
鈴木ひとみ、栗田あさみ、大杉　福子、阿部　直美、岩田まゆみ、
三浦　清美、岩丸　陽子、源名　保美、畑野美智子、小松　賢亮、
木村　聡太、霧生　遥子、長島　和恵、阿部　好美、ソルダノあかね、
林田　庸総、高野　操、小形　幹子
国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター
藤谷　順子　国立国際医療研究センター リハビリテーション科
柳瀬　幹雄　国立国際医療研究センター 消化器内科
桂川　陽三　国立国際医療研究センター 整形外科
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。2020 年 12 月末までの ACC への PMDA データ到着は、合計 358 人であった。ヒアリングを終了した 237 人のうち、何らかの病病連携を実施したのは 126 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行った。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（倫理面への配慮）

「多施設共同での血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の前向き肝機能調査」については、統括責任施設である長崎大学の倫理委員会で承認され、平成 24 年 9 月 21 日に国立国際医療研究センターの倫理委員会で承認された。「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）。

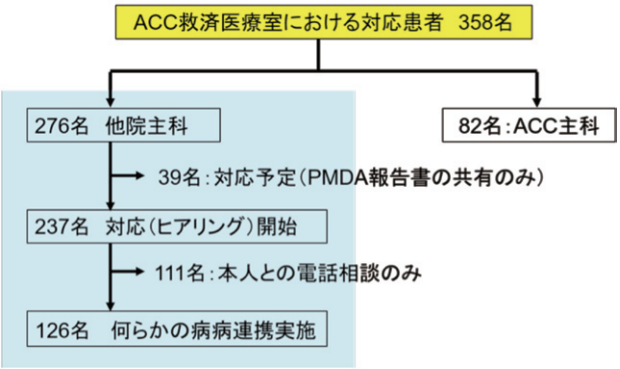


図 1. PMDA データを活用した薬害患者の個別支援の現状（2020 年 12 月末まで）

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。

2020 年 12 月末までに ACC に到着した薬害被害患者の PMDA データは合計で 358 名分であった（図 1）。82 名は ACC 通院中であり、残りの 276 名が他院通院中の患者である。このうち、237 名に対してヒアリングを行った。111 名とはご本人との電話相談のみであるが、残りの 126 名に関してはかかりつけ医との病病連携は行っている。

病病連携の内容は、血友病性関節症などの血友病関連事項が 36 件、日和見疾患や抗 HIV 療法などの HIV 関連が 18 件、肝移植や肝がんに対する重粒子線療法を含む肝臓関連が 22 件であった（重複あり）。実際にこの病病連携を通じて今までに 2 例が肝移植を受け、4 例が重粒子線治療を受けた。このような医療に関する連携ばかりではなく、個室料負担などの医療費に関する相談が 46 件、在宅支援や療養環境の調整などが 12 件、各種手当に関する相談などが 26 件と、福祉や生活に関する連携も多かった。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。

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。生活習慣病は、脳血管障害や虚血性心血管をもたらし、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った。

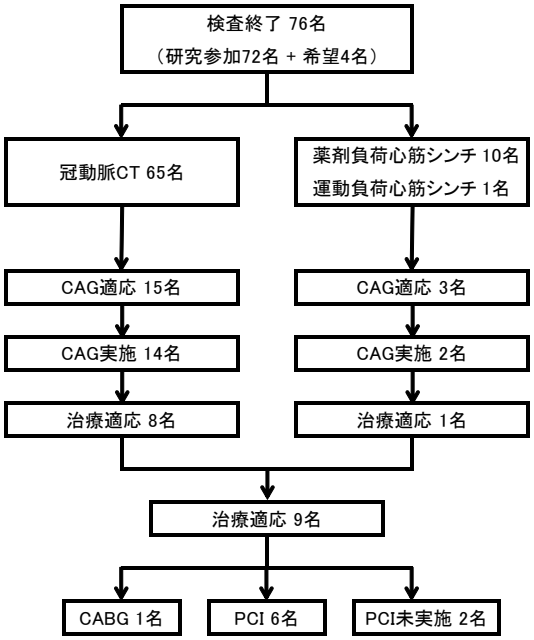


図 2. 薬害被害者における虚血性心疾患スクリーニングの登録状況 (2021 年 1 月末まで)

ACC 通院中の薬害被害者を対象としていたが、他院通院中患者からの希望もあり対象を拡大した。研究に参加した 72 人にエントリー期間終了後に希望して参加した 4 人を加え、合計 76 人に対し虚血性心疾患のスクリーニングを行った（図 2)。2021 年 1 月末までに 65 名に冠動脈 CT を実施し、造影剤アレルギーのある 11 人については負荷心筋シンチを行った。冠動脈 CT を行った 65 人のうち 15 人が冠動脈造影検査（coronary angiography ; CAG）の適応があり、14 人に CAG を実施したところ 8 人に治療適応があった。心筋シンチを行った 11 人のうち 3 人に冠動脈造影検査の適応があり、2 人に施行したところ 1 人に治療適応があった。従って 76 人に冠動脈 CT あるいは心筋シンチをおこなったところ、23.4%の 18 人という高率で CAG 適応者が見つかっている。更に、CAG を実施した 16 人のうち、過半数の 9 人は何らかの治療適応であることが判明している。治療適応となった 9 人のうち、1 人には冠動脈バイパス術 (coronary artery bypass grafting ; CABG)、6 人には経皮的冠動脈形成術 (percutaneous coronary intervention ; PCI) が施されており、残る 2 人にも PCI が予定されている。

薬害被害者には無症状であっても高率に冠動脈狭窄が存在することが明らかとなった。血友病性関節症のため負荷心電図が困難である場合も多い。従って、冠動脈危険因子が高度あるいは多数ある者、BNP が 50 以上の者、心電図や心エコーで異常がある者、血圧脈波伝播速度で進んだ動脈硬化あると思われる者、胸部 CT で冠動脈石灰化スコアが高い者、等は積極的に冠動脈 CT もしくは負荷心筋シンチを行い、冠動脈スクリーニングを行うのがよいと考えられる（図 3)。

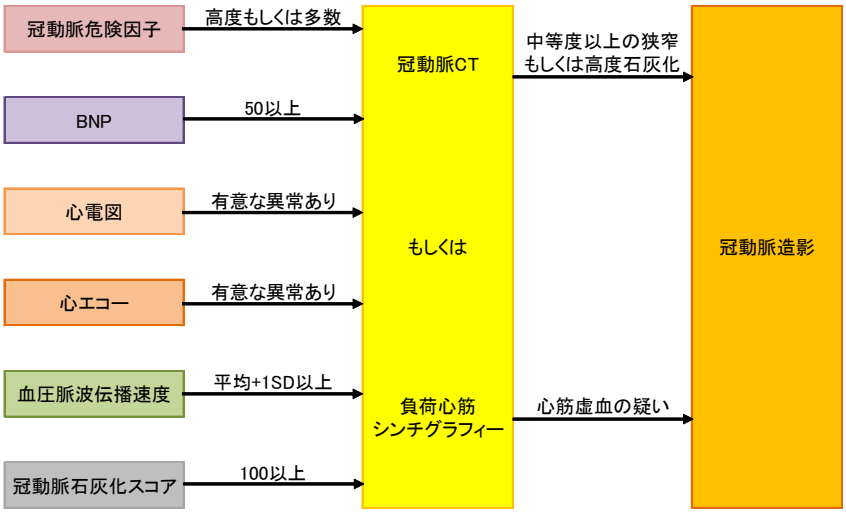


図 3. 薬害被害者における虚血性心疾患の推奨されるスクリーニング法

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。虚血性心疾患は薬害被害患者に高頻度に認められるが、関節障害のため日常運動量が小さく症状が出にくいものと思われる。無症状であっても、心血管障害に対する予防的なスクリーニング検査が必要と考えられる。

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を行ったところ、高い頻度で処置が必要な冠動脈狭窄が見つかった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

（1）論文発表

1. Yanagawa Y, Nagashima M, Gatanaga H, Kikuchi Y, Yokoyama K, Shinkai T, Sadamasu K, Watanabe K. Seroprevalence of Entamoeba histolytica at a voluntary counselling and testing cetre in Tokyo: a cross-sectional study. BMJ Open 2020 Vol.10 (e031605)
2. Oka S, Ikead K, Takano M, Ogane M, Tanuma J, Tsukada K, Gatanaga H. Pathogenesis, clinical course, and recent issues in HIV-1-infected Japanese hemophiliacs: a three-decade follow-up. Global Health and Medicine 2020 Vol.2 (9-17)
3. Mizushima D, Dung NTH, Dung NT, Matsumoto S, Tanuma J, Gatanaga H, Trung NV, Kinh NV, Oka S. Dyslipidemia and cardiovascular disease in Vietnamese people with HIV on antiretroviral therapy. Global Health and Medicine 2020 Vol.2 (39-43)
4. Murakami H, Suzuki T, Tsuchiya K, Gatanaga H, Taura M, Kudo E, Okada S, Takei M, Kuroda K, Yamamoto T, Hagiwara K, Dohmae N, Aida Y. Protein arginine N-methyltransferases 5 and 7 promote HIV-1 production. Viruses 2020 Vol.12 (355)
5. Ishida Y, Hayashida T, Sugiyama M, Uemura H, Tsuchiya K, Kikuchi Y, Mizokami M, Oka S, Gatanaga H*. Full-genome analysis of hepatitis C virus in HIV-coinfected hemophiliac Japanese patients. Hepatology Research 2020 Vol.50 (763-769)
6. Nishijima T, Inaba Y, Kawasaki Y, Tsukada K, Teruya K, Kikuchi Y, Gatanaga H, Oka S. Mortality and causes of death in people living with HIV in the era of combination antiretroviral therapy compared with the general population in Japan. AIDS 2020 Vol.34 (913-921)
7. Yanagawa Y, Nagata N, Yagita K, Watanabe K, Okubo H, Kikuchi Y, Gatanaga H, Oka S, Watanabe K. Clinical features and gut microbiome of asymptomatic Entamoeba histolytica infection. Clinical Infectious Diseases 2020 (in press)
8. Mutoh Y, Teruya K, Aoki T, Kikuchi Y, Gatanaga H, Oka S. Safety and efficacy of reduced-dose pentamidine as second-line treatment for HIV-related pneumocystis pneumonia. Journal of Infection and Chemotherapy 2020 Vol.26 (1192-1197)
9. Sugiyama M, Kinoshita N, Ide S, Nomoto H, Nakamoto T, Saito S, Ishikane M, Kutsuna S, Hayakawa K, Hashimoto M, Suzuki M, Izumi S, Hojo M, Tsuchiya K, Gatanaga H, Takasaki J, Usami M, Kano T, Yanai H, Nishida N, Kanto T, Sugiyama H, Ohmagari N, Mizokami M. Serum CCL17 level becomes a predictive marker to distinguish between mild/moderate and severe/critical diseases in patients with COVID-19. Gene 2021 Vol.766 (145145)
10. Zhang Y, Kuse N, Akahoshi T, Chikata T, Gatanaga H, Oka S, Murakoshi H, Takiguchi M. Role of escape mutant-specific T cells in suppression of HIV-1 replication and co-evolution with HIV-1. Journal of Virology 2020 Vol.94 (e01151-20)
11. Yanagawa Y, Shimogawara R, Endo T, Fukushima R, Gatanaga H, Hayasaka K, Kikuchi Y, Kobayashi T, Koda M, Koibuchi T, Miyagawa T, Nagata A, Nakata H, Oka S, Otsuka R, Sakai K, Shibuya M, Shingyochi H, Tsuchihashi E, Watanabe K, Yagita K. Utility of the rapid antigen detection test, E. histolytica quick chek, for the diagnosis of Entamieba histolytica infection in non-endemic situations. Journal of Clinical Microbiology 2020 Vol.58 (e01991-20)
12. Toyoda M, Kamori D, Tan TS, Goebuchi K, Ohashi J, Carlson J, Kawana-Tachikawa A, Gatanaga H, Oka S, Pizzato M, Ueno T. Impaired anility of Nef to counteract SERINC5 is associated with reduced plasma viremia in HIV-infected individuals. Scientific Reports 2020 Vol.10 (19416)
13. Akahoshi T, Gatanaga H, Kuse N, Chikata T, Koyanagi M, Ishizuka N, Brumme CJ, Murakoshi H, Brumme ZL, Oka S, Takiguchi M. T-cell responses

to sequentially emerging viral escape mutants shape long-term HIV-1 population dynamics. PLoS Pathogens 2020 Vol.16 (e1009177)

14. Nagai R, Kubota S, Ogata M, Yamamoto M, Tanuma J, Gatanaga H, Hara H, Oka S, Hiroi Y. Unexpected high prevalence of severe coronary artery stenosis in Japanese hemophiliacs living with HIV-1. Global Health and Medicine 2020 Vol.2 (367-373)
15. Uchitsubo K, Masuda J, Akazawa T, Inoue R, Tsukada K, Gatanaga H, Terakado H, Oka S. Nucleos(t)ide reverse transcriptase inhibitor-sparing regimens in the era of standard 3-drug combination therapies for HIV-1 infection. Global Health and Medicine 2020 Vol.2 (384-387)

（2）学会発表

1. 潟永博之．薬害HIV感染被害者の長期療養課題を、医療福祉をつなぐ実践で解決する　薬害HIV被害者の医療面の課題　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
2. 潟永博之．積み重なるTAFのエビデンス　～TAF containing regimenの臨床的意義～　耐性・HBVの観点から　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
3. 菊地正、蜂谷敦子、西澤雅子、椎野禎一郎、俣野哲朗、佐藤かおり、豊嶋崇徳、伊藤俊広、林田庸総、潟永博之、岡慎一、古賀道子、長島真美、貞升健志、近藤真規子、宇野俊介、谷口俊文、猪狩英俊、寒川整、中島秀明、吉野友祐、堀場昌秀、茂呂寛、渡邉珠代、今橋真弓、松田昌和、重見麗、岡崎玲子、岩谷靖雅、横幕能行、渡邉大、小島洋子、森治代、藤井輝久、高田清式、中村麻子、南留美、山本政弘、松下修三、健山正男、藤田次郎、杉浦亙、吉村和久．国内新規HIV/AIDS診断症例における薬剤耐性HIV-1の動向　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
4. 青木孝弘、小泉吉輝、塩尻大輔、安藤尚克、上村悠、柳川泰昭、水島大輔、渡辺恒二、田沼順子、塚田訓久、照屋勝治、潟永博之、菊池嘉、岡慎一．当センターにおけるインテグラーゼ阻害薬(INSTI)耐性症例の検討　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
5. 渡辺恒二、柳川泰昭、小泉吉輝、安藤尚克、塩尻大輔、上村悠、水島大輔、青木孝弘、田沼順子、塚田訓久、照屋勝治、源河いくみ、矢崎博久、潟永博之、菊池嘉、岡慎一．ELISA法による血清抗赤痢アメーバ抗体検査：間接蛍光抗体法との相関性についての検証　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
6. 安藤尚克、水島大輔、渡辺恒二、高野操、出口佳美、小形幹子、田中和子、小泉吉輝、塩尻大輔、青木孝弘、上村悠、柳川泰昭、源河いくみ、矢崎博久、田沼順子、塚田訓久、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一、潟永博之．同性間性交渉をする男性(MSM)における性感染症スクリーニングでのプール検体の有用性を検討する前向き研究　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
7. 佐藤紫乃、岡慎一、菊池嘉、田沼順子、照屋勝治、潟永博之、上村悠、池田和子、大金美和、阿部直美、大杉福子、ソルダノあかね、木村聡太、岩丸陽子、源名保美、石井祥子、大木悦子、石川佑磨、河原崎彩佳、鳴海佑乃．エイズ治療・研究開発センター(ACC)病棟におけるHIV陽性患者の長期入院目的と退院支援課題の検討　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
8. 水島大輔、高野操、上村悠、柳川泰昭、青木孝弘、渡辺恒二、潟永博之、菊池嘉、岡慎一．HIV非感染MSMコホートにおけるPrEP研究に関する中間報告　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
9. 上村悠、高野操、水島大輔、安藤尚克、柳川泰昭、青木孝弘、渡辺恒二、田沼順子、塚田訓久、照屋勝治、潟永博之、菊池嘉、岡慎一．輸入PrEP薬内服者のテノホビル血中濃度の調査　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
10. 林田庸総、柏木恵莉、土屋亮人、高野操、青木孝弘、潟永博之、菊池嘉、岩橋恒太、金子典代、岡慎一．乾燥ろ紙血によるHIV Ag/Ab郵送検査の検査ラボでの結果についての検討　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
11. 石川佑磨、大木悦子、佐藤紫乃、河原崎彩佳、鳴海佑乃、石井祥子、岩丸陽子、源名保美、大杉福子、阿部直美、大金美和、池田和子、木村聡太、ソルダノあかね、上村悠、田沼順子、潟永博之、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一．エイズ治療・研究開発センター(ACC)病棟における薬害HIV感染被害者の入院目的と看護課題の検討　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
12. 熊木絵美、増田純一、古谷貴人、小林瑞季、霧生彩子、長島浩二、佐藤麻希、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．抗HIV療法初回導入患者にけるプロテアーゼ阻害剤服用後の体重変化とインテグラーゼ阻害剤との比較に関する調査　第34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月　Web
13. 白阪琢磨、橋本修二、川戸美由紀、大金美和、岡本学、潟永博之、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34回日本エイズ学会学術講演会　2020年11月

Web
14. 小林瑞季、熊木絵美、内坪敬太、霧生彩子、古谷貴人、長島浩二、佐藤麻希、増田純一、塚田訓久、田沼順子、照屋勝治、潟永博之、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一．未治療 HIV 感染症患者の医薬品・サプリメントの使用状況および抗 HIV 薬との相互作用に関する調査　第 34 回日本エイズ学会学術講演会　2020 年 11 月　Web
15. 霧生彩子、古谷貴人、長島浩二、佐藤麻希、増田純一、土屋亮人、塚田訓久、照屋勝治、潟永博之、田沼順子、寺門浩之、菊池嘉、岡慎一．日本人 HIV 陽性患者における Raltegravir 400mg 製剤および 600mg 製剤の母集団薬物動態解析　第 34 回日本エイズ学会学術講演会　2020 年 11 月　Web
16. 古谷貴人、霧生彩子、長島浩二、小林瑞季、熊木絵美、佐藤麻希、増田純一、寺門浩之、土屋亮人、田沼順子、照屋勝治、潟永博之、塚田訓久、菊池嘉、岡慎一．日本人 HIV 陽性患者における Dolutegravir の母集団薬物動態解析（続報）　第 34 回日本エイズ学会学術講演会　2020 年 11 月　Web
17. 川戸美由紀、橋本修二、大金美和、岡慎一、岡本学、潟永博之、福武勝幸、日笠聡、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　未発症者の生活状況とその推移　第 34 回日本エイズ学会学術講演会　2020 年 11 月　Web
18. 三浦清美、大金美和、阿部直美、大杉福子、岩田まゆみ、栗田あさみ、鈴木ひとみ、谷口紅、杉野祐子、木村聡太、小松賢亮、ソルダノあかね、池田和子、田沼順子、潟永博之、岡慎一．薬害 HIV 感染血友病患者の就労継続に関する実態調査　第 34 回日本エイズ学会学術講演会　2020 年 11 月　Web
19. 霧生瑤子、小松賢亮、木村聡太、加藤温、潟永博之、菊池嘉、岡慎一．HIV 患者の適応障害の特徴に関する後方視的調査　第 34 回日本エイズ学会学術講演会　2020 年 11 月　Web

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

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
藤本　雅史　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医師
杉本　崇行　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医師
小町　利治　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士長
本間　義規　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士
中島　卓三　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士
野口　　蓮　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士
小久江　萌　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士
村山　寛和　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士
梶山　翔太　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 理学療法士
水口　寛子　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 主任作業療法士
唐木　　瞳　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 作業療法士
吉田　　渡　国立国際医療研究センター リハビリテーション科 特任研究員
菊池加寿子　エイズ予防財団 リサーチ・レジデント

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として、①リハビリ検診会を実施、かつ均霑化活動を行い、また、②経皮的電気刺激療法の効果を研究している。
令和 2 年度は COVID-19 感染拡大により、仙台医療センター以外では、リハビリ検診会を集合形式で開催せず、個別検診方式を取り入れた。個別リハ検診を実施したのは、国立国際医療研究センター、北海道大学病院、名古屋医療センター、九州医療センターである。集合形式で実施した仙台医療センターもあわせると、全施設で 85 名が参加した。昨年度参加者は 70 名であり、国立国際医療センターでの参加者増が大きかった。
運動機能の調査結果は、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代健常者と比して低下が認められた。日常生活活動の調査では、61 名（全体の 77.2%）が何らかの基本動作が努力的あるいは不可であった。特に床上動作が困難な参加者が多かった。その理由の多くは可動域制限・痛みであった。
リハビリ検診会は国立国際医療センターでは 8 回目の実施であり、初回（平成 25 年度）からの連続参加者は、全員が概ね歩行速度・歩幅を維持できていた。また、連続参加者の半数が、昨年と比較して、速足歩行の歩行速度が向上していた。日常生活活動調査は平成 27 年度から開始し、その時点からの連続参加者における ADL 尺度の点数は、昨年度 54.1 点、今年度は 53.4 点であった。
経皮的電気刺激療法の効果の研究として、血友病患者において、自宅に機器を貸し出して 8 週間の経皮的電気刺激療法を行うことで、下肢筋量・歩行能力が改善するか検討する、前向きクロスオーバー試験を実施中である。エントリーが目標症例数に達しており、現在研究実施中である。

A. 研究目的

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」という題である。しかしリハビリテーション技法とは単に、訓練項目・体操方法を指すものではなく、また、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。そこで我々は、昨年度同様、リハビリ検診会と自主トレーニングにおける経皮的電気刺激療法について研究を行った。

手法 1. リハビリ検診会

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、2013 年度から我々は、はばたき福祉事業団および当院 ACC 科の協力も得て、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、になるとともに、医療者にとっては、③データの集積により、今後必要な支援の検討材料を得ること、④生活者としての患者への理解の機会、㈭将来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。

このリハビリ検診会は当初、国立国際医療研究センターのみで開催していたが、その後他のブロック拠点病院も参加を表明するに至り、均霑化が図られている（表 1）。この結果、昨年度からは他の拠点病院での結果も集約して公表している。

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

血友病患者にホームエクササイズとして自宅で経皮的電気刺激療法を実施することで、下肢筋力、下肢筋量および歩行能力が改善するかを明らかにする。経皮的電気刺激療法として、ベルト電極式骨格筋電気刺激装置を用いる。

B. 研究方法

手法 1. リハビリ検診会

2020 年度は COVID-19 感染拡大により、感染対策を十分に図りながら、仙台医療センターは小規模な集団形式、その他の 4 施設は個別形式とした。個別形式では、コーディネーターナース等による聞き取り、理学療法士による運動機能評価・運動指導・装具相談、作業療法士による ADL 評価・自助具相談を予約制にて実施した。

表 1 リハビリ検診会の均霑化

年度	NCGM	仙台医療センター	名古屋医療センター	北海道大学	九州地区
2011年	包括外来開始				
2012年	患者会講演会				
2013年	第１回検診会				
2014年	第２回検診会	打ち合わせ会			
2015年	第３回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会		
2016年	第４回検診会	第１回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会	
2017年	第５回検診会	第２回検診会	第１回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会
2018年	第６回検診会	第３回検診会	第２回検診会	第1回検診会	患者会講演会（福岡）
2019年	第７回検診会	第４回検診会	第３回検診会	第２回検診会	第１回検診会（別府）
2020年	個別リハ検診	第５回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診

測定項目は、左右の肩関節・肘関節・股関節・膝関節・足関節の可動域および筋力、握力、10m 歩行速度であった。10m 歩行は普通歩行と速足歩行を評価した。

日常生活活動の聞き取り調査は、コーディネーターナース等が一対一で行った。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。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）、③サポーターの使用状況、④手術歴の聴取、⑤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、体側（同側・体側）、腰、会陰、肛門、膝、踵、つま先、床（立位:膝、踵、床））、⑥基本動作能力、⑦ ADL（ADL 動作能力 19 項目、後藤らの ADL 尺度 12 項目、移動状況（歩行・走行・階段昇降・車・公共交通機関）、自助具・装具・靴について）、⑧ I-ADL（外出・家事・自己注射）、困っていること、⑨仕事の有無、⑩職場での公表、⑪オンラインでの関わり、⑫困っていること（今年度は、今まで挙げられることの多かった内容に関して、あらかじめ分類分けをし、その中から参加者本人に該当するものを選択していただいた。また該当しない内容に関しては、その他の項目を設定し内容を聴取した。）、⑬相談相手、について聴取した。

ADL 動作のうち、「床から立ちあがる」「階段昇降」については、その動作の現況レベルを「問題なく可」「努力的だが可」「不可」の 3 群に分け、各群間で、全般的な身体機能の指標といわれている（文献 1）握力の平均値に差があるか検討した。また、「公共交通機関の利用」「自動車の乗り降り可否」「定期的な通院の手段」については、動作の現況レベルを「問題なく可」「工夫すれば可」「努力的だが可」「不可」の 4 群に分け、各群における 40 歳代から 70 歳代の分布を検討した。

（倫理面への配慮）

検診会におけるデータ収集・解析研究については、当院倫理審査委員会の承認を得ており（NCGM-G-003242-00）、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

非盲検前向き介入クロスオーバー研究である。被験者 12 名を無作為に A 群・B 群に割り付けた。A 群では最初の 8 週間にベルト電極式骨格筋電気刺激法を使用し、その後 8 週間をウォッシュアウト期間とし、さらにその後の 8 週間を無介入とした。B 群では、最初の 8 週間を無介入とし、その後 8 週間をウォッシュアウト期間とし、その後 8 週間はベルト電極式骨格筋電気刺激法を使用するものとした。

ベルト電極式骨格筋電気刺激法は、1 回 20 分・週 3 回、自宅で実施する。刺激強度は疼痛の強くない範囲で最大電流とする。ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施期間中のそれ以外の時間およびコントロール期間・ウォッシュアウト期間中は普段通りの生活を行う。普段から筋力訓練を実施している場合にはそれを継続するが、それ以上の訓練を新たに追加しない。また、疼痛軽減のために低周波治療器は使用してよいが、筋力増強訓練のために市販の骨格筋電気刺激装置を使用している場合には、その使用は中止する。ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施に際し、指示の電気刺激強度・時間を実施できるように、また、それ以外の刺激強度や時間を実施しないよう、操作手順を適切に被験者に指導した。また、被験者はベルト電極式骨格筋電気刺激法の実施日時、実施時間、刺激強度をノートに記録する。

ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施期間の前後・無介入期間の前後の合計 4 回でアウトカムを測定し、ベルト電極式骨格筋電気刺激法前後の各アウトカムの変化を無介入期間の前後の変化と比較する。

（倫理面への配慮）

本研究は国立国際医療研究センターの倫理審査委員会に申請し、承認を得ている（NCGM-G-003059-00）。参加者には書面による説明と同意の手続きを行っている。

C. 研究結果

手法 1. 個別リハビリ検診・リハビリ検診会

1）基本情報

2013 年度にリハビリ検診会を初めて開催してから、今年度で 8 回目となる。今年度は、COVID-19 感染拡大により、集団形式でのリハビリ検診会について再考した結果、仙台医療センターは小規模な集団形式での開催、他の 4 施設は個別形式での開催となった。開催全施設のリハビリ検診の血友病患者の参加者は図 1 に示すとおり、85 名となった（昨年度は 70 名）。平均年齢は 52.1 歳（± 8.2 歳）で 40 歳

代から 70 歳代の方まで幅広く参加された（図 2）。NCGM では参加者の約 3 割が初参加の方だった（図 3）。

2）運動機能

関節可動域の結果を図 4 に示す。測定したすべての関節可動域において患者の平均は参考可動域より低値だった。

上肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを（図 5）に示す。特に制限が顕著だったのは肘関節の伸展だった。各年代の平均は、40 歳代は -12.3 度、50 歳代は -26.5 度、60 歳代は -27.3 度、70 歳代は -37.5 度だった。このように肘関節伸展は年代問わず可動域が不良で、年代が高いほど可動域が低下する傾向があった。下肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを（図 6）に示す。特に制限が顕著だったのは、膝関節、足関節だった。年代ごとに平均値をみると、膝関節屈曲においては、40 歳代 129.2 度、50 歳代 110.6 度、60 歳代 99.7 度、70 歳代 68.8 度だった。膝関節伸展は、40 歳代 -4.9 度、50 歳代 -8.3 度、

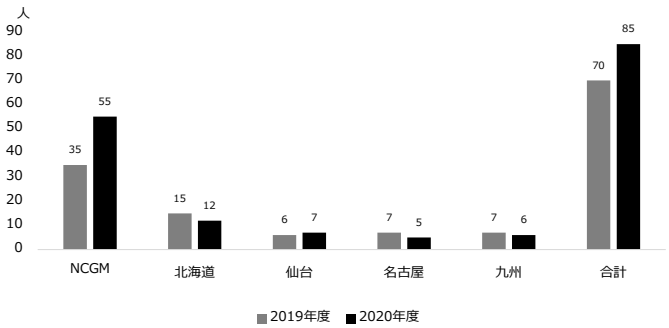


図１　全施設の参加者人数

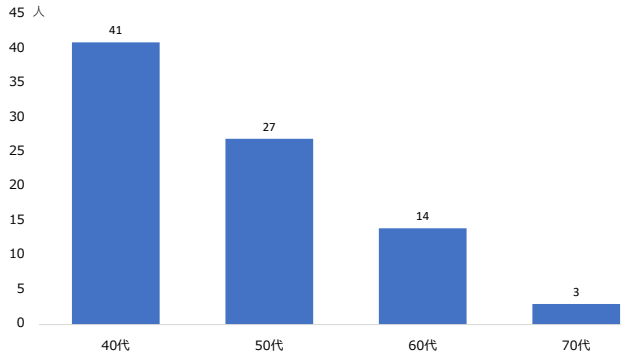


図２　全施設の参加者年齢分布

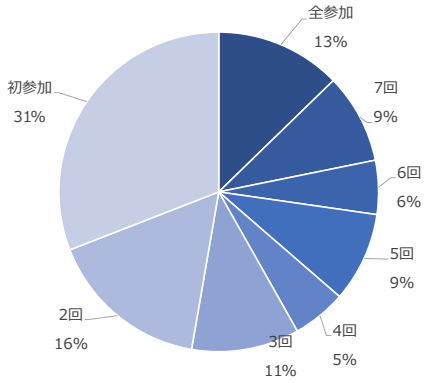


図３　NCGM 検診会参加者参加歴

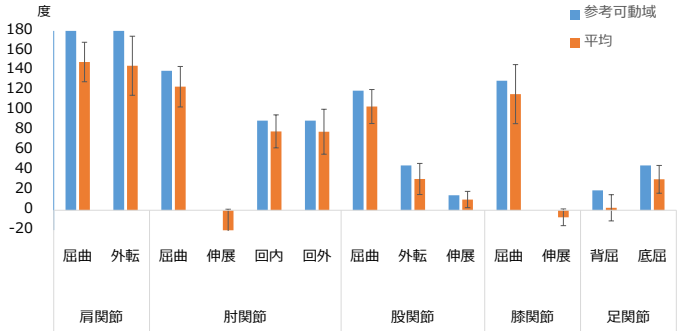


図４　関節可動域（全施設）

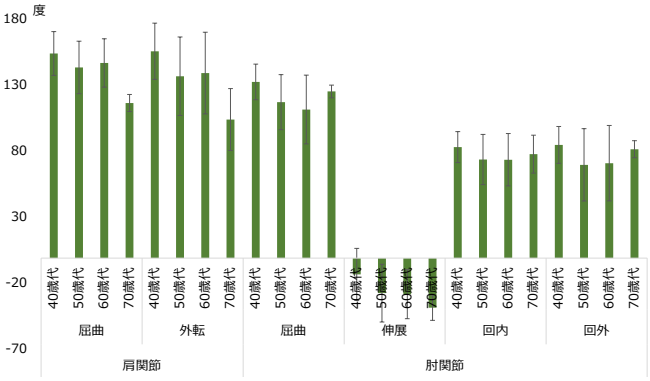


図５　年代別関節可動域（上肢）

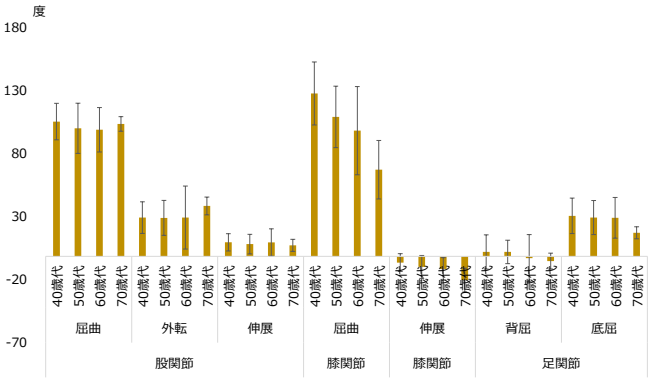


図６　年代別関節可動域（下肢）

60 歳代 -9.9 度、70 歳代 -18.8 度だった。足関節背屈は、40 歳代 3.6 度、50 歳代 3.6 度、60 歳代 -1.4 度、70 歳代 -3.8 度だった。足関節底屈は、40 歳代 32.2 度、50 歳代 30.8 度、60 歳代 30.6 度、70 歳代 18.8 度だった。

年代別握力を図 7 に示す。全年代において標準値より低値であり、かつ、年代が高いほど握力低下が認められた。年代別に左右握力の平均値と標準値を比較すると、40 歳代は標準値の 72.7％、50 歳代は 65.2％、60 歳代は 62.6％、70 歳代は 58.4％だった。

各関節の筋力を図 8 に示す。特に筋力低下が著しかった部位は昨年と同様に足関節の底屈筋であった。足関節底屈が MMT5 であった者の割合は 42.9％で、MMT2 であった者の割合は 21.7％だった。また、股関節周囲筋においても筋力低下が認められた。股関節屈曲の MMT5 未満（＝ MMT1 ～ MMT4) である者が 24.4％、股関節外転が MMT5 未満である者は 27.3％、股関節伸展が MMT5 未満である者は 28.2％だった。次いで肘関節伸展筋においても、筋力低下が認められ、MMT5 未満の者の割合が 20.8％だった。

筋力の年代別検討では、上肢に関しては、肘関節の屈曲・伸展・回内・回外において、年代が高いほど筋力低下を認めた（図 9)。肘関節屈曲は 40 歳において MMT5 の者の割合が 95.0％であるが、70 歳代になると同割合が 50.0％となっていた。肘関節伸展は 40 歳代において MMT5 の割合が 92.5％であるが、70 歳代は 50.0％だった。回内は MMT5 である者が 40 歳代は 96.3％であるが、70 歳代は 33.3％、回外は MMT5 の割合が 40 歳代は 95.0％、70 歳代は 50.0％だった。下肢に関しては、足関節の底屈において、MMT5 の割合が 40 歳代が 52.5％、50 歳代は 34.0％、60 歳代は 32.1％、70 歳代は 33.3％だった。そして、年代が高いほど筋力低下が認められた（図 10)。

年代別の普通歩行速度および速足歩行の歩行速度と歩幅を図 11、図 12 に示す。歩幅、歩行速度ともに年代間で差がある傾向ではなく、年代があがるにつれて低下する傾向ではなかった。

年代別の速足歩行／普通歩行比を図 13 に示す。年代が高いほど速足歩行と普通歩行の比が低下する傾向にあり、70 歳代に関しては、1.2 倍にすぎなかった。参考として、標準値で同様に普通歩行と速足歩行の歩行比を算出し、図 13 に示した。標準値では年代があがるにつれて歩行比は増加した。

当院の連続参加者の歩行速度の変化を図 14 および図 15 に示す。普通歩行、速足歩行とも、この 7

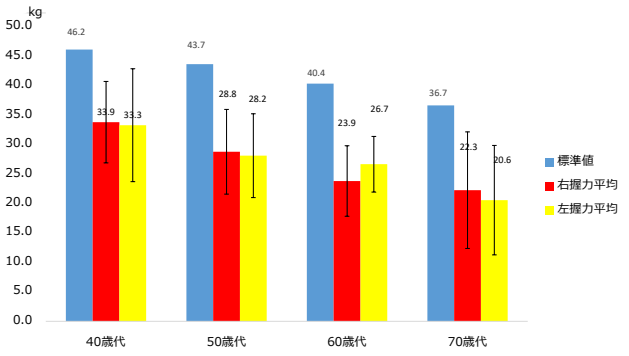


図 7　年代別握力

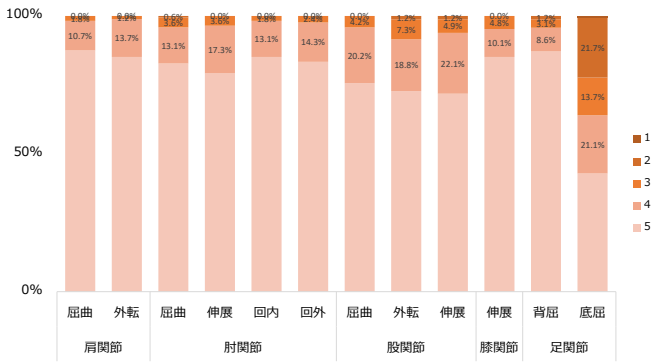


図 8　各関節筋力（全施設）

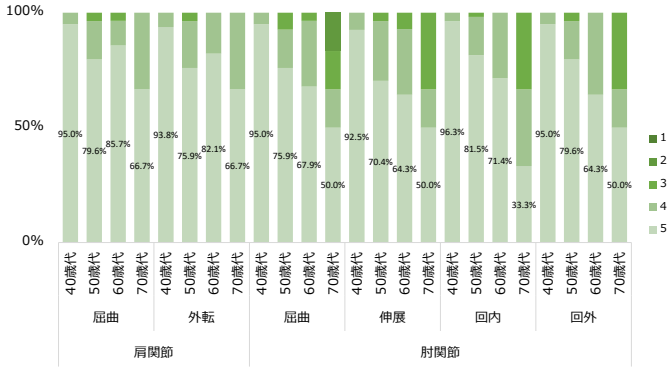


図 9　年代別上肢各関節筋力（全施設）

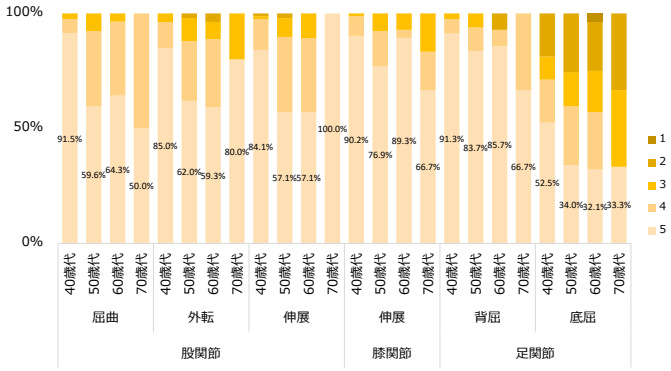


図 10　年代別下肢各関節筋力（全施設）

年間で全参加者概ね歩行速度・歩幅を維持できている。6 名中 3 名は昨年と比較して速足歩行速度の向上がみられた。

3）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 72 名（91.1％）が答えていた。部位別では足関節 32％、肘関節 21％、膝関節 18％、肩関節 14％、股関節 13％、手関節 2％の順で多かった（図 16）。各関節の痛みの出現する場面としては図 17 に示すように、足関節は、日常動作や日中において痛みが出現する場面が多かった。

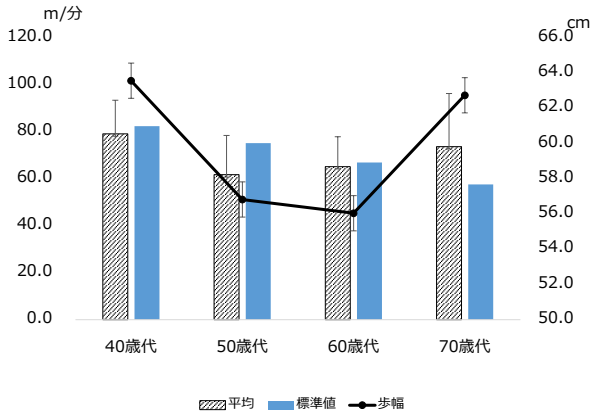


図 11　年代別普通歩行速度・歩幅（全施設）

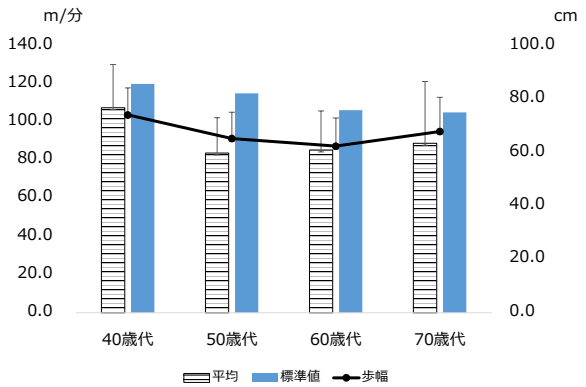


図 12　年代別速足歩行速度・歩幅（全施設）

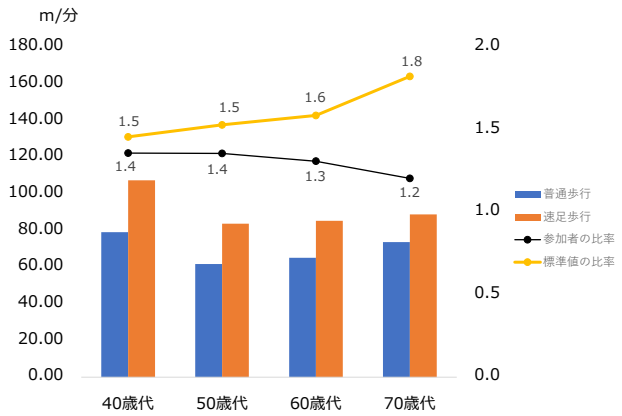


図 13　年代別歩行速度の速足歩行／普通歩行比（全施設）

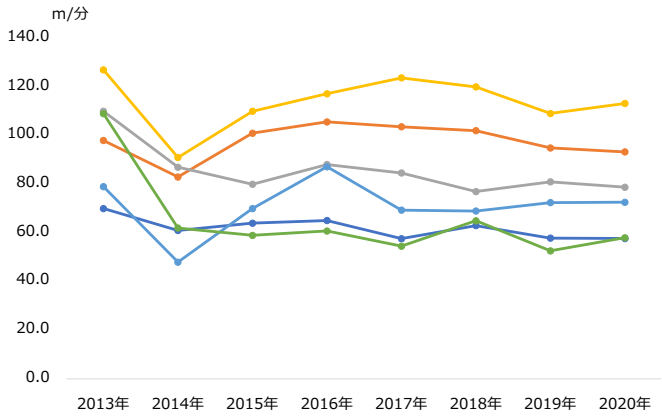


図 14　連続参加者の普通歩行速度の変化

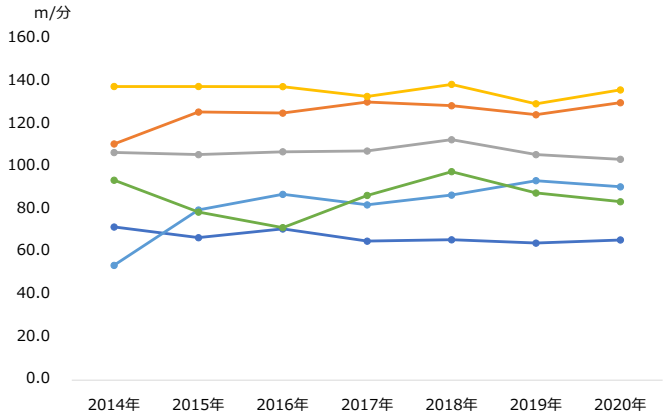


図 15　連続参加者の速足歩行速度の変化

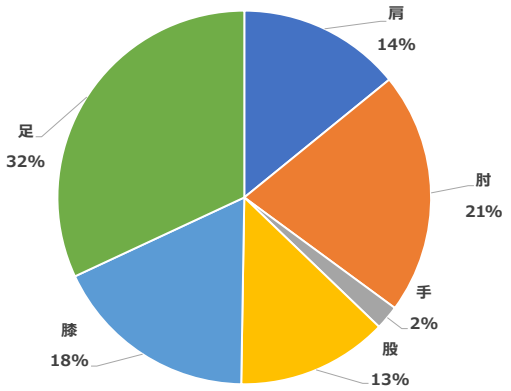


図 16　左右どちらかに痛みのある関節（全施設）

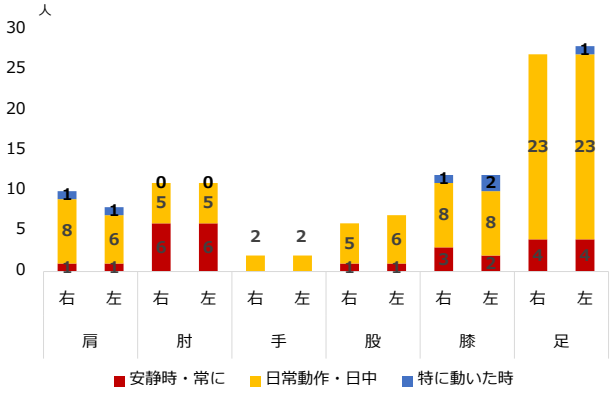


図 17　痛みが出現する場面（全施設）　N=79

4）サポーターの使用状況

サポーターの使用状況を図 18 に示す。いずれかの関節で常時使用者は 12%、適宜使用は 28%、過去に使用していたが現在は使用していない者は 33%であった。常時・適宜使用者が左右どちらかの関節にサポーターを装着している関節の割合を図 19 に示した。足関節 41%、膝関節 30%、肘関節 23%の順に多かった。

5）手術歴の聴取

左右どちらかいずれかの関節において手術をしているものが、24 名（30.3%）であった。人工関節は 18 名 (22.8%)、滑膜切除が 4 名 (5.0%)、固定術が 3 名 (3.8%) であった（複数関節あり）。手術の部位別では膝が 55%、股関節が 31%と多かった。

6）リーチ困難な部位

リーチ困難者によるリーチ困難の部位を図 20 に示す。同側の肩にリーチができない参加者は 60 名 (70.6%) であり、リーチ困難者のほとんどが困難であった。次いで、後頚が 32 名 (37.6%)、立位での踵が 22 名（25.9%）であり、身体の近位部と遠位部が困難となっていた。立位姿勢でリーチができない部位はかかとが 22 名 (25.9%)、床 21 名（24.7%）、膝 2 名（2.4%）と続いた。

7）基本動作能力

基本動作能力のうち、床にしゃがむ・床に座る、床から立ち上がるなどの床上動作が、全般的に困難な参加者が多かった（図 21）。その理由として多くは可動域制限、痛みがあげられており、対処法として手をついて行う、何かにつかまって行う、そもそも床には座らないとの回答が多かった。「床から立ちあがる」の動作の現況を「問題なく可」「努力的だが可」「不可」の 3 群で分け、各群に属する者の握力の平均値に差があるか検討した (図 22)。その結果、「問題なく可」の平均値は 33.8kg、「努力的だが可」は 30.2kg、「不可」は 22.3kg で、「問題なく可」と「不可」間、および「努力的だが可」と「不可」間にそれぞれ有意な差があった（有意水準 5%）。

8）ADL

① ADL 動作

ADL 動作の調査結果は、難易度順に図 23 に示す。靴下の着脱、靴の着脱、足の爪切り、浴槽の出入りの順に困難（努力的、または実施不可）であることがわかった。

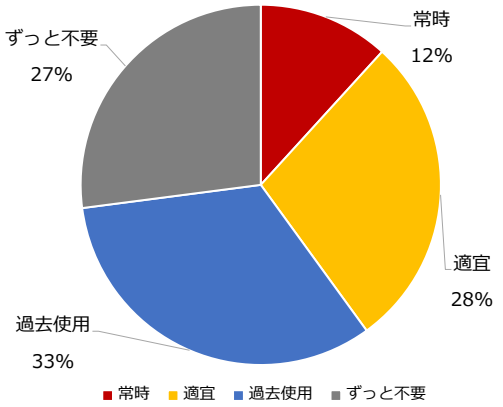


図 18　サポーター使用状況（全施設）

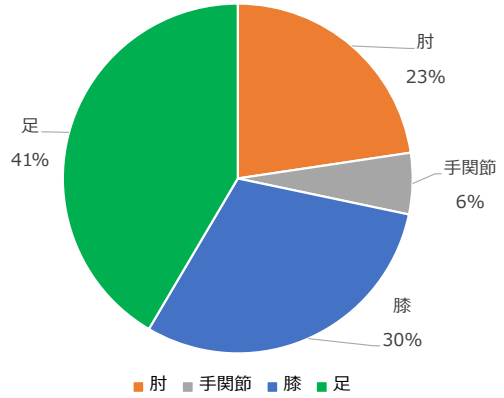


図 19　サポーターを使用している関節（全施設）

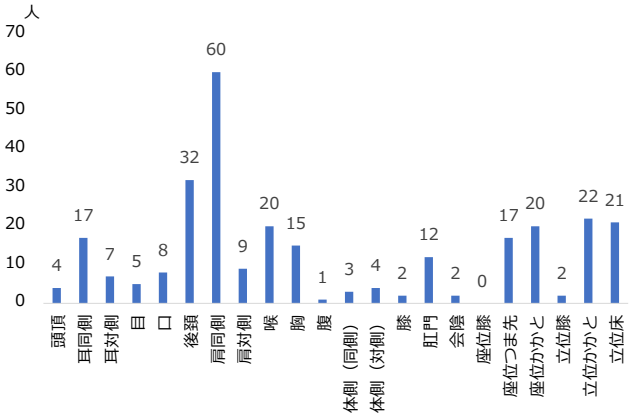


図 20　左右どちらかでリーチ困難な部位（全施設）

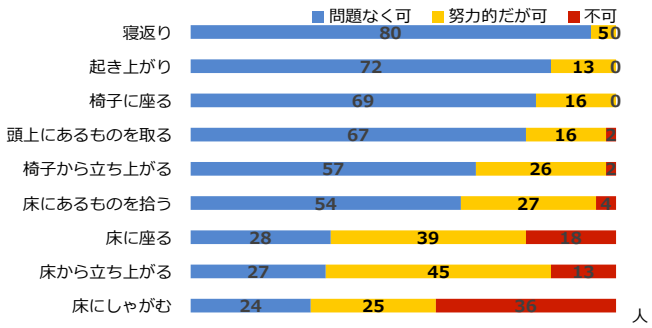


図 21　基本動作項目別可否（全施設）

②後藤らの ADL 尺度

後藤らの ADL 尺度についての調査結果は難易度順に図 24 に示す。ADL 尺度は平均 53.4 点（± 29.1 点）であった。「階段昇降」の動作の現況に関しても、「問題なく可」「努力的だが可」「不可」の 3 群に分け、各群の握力の平均値に差があるか検討した (図 25)。その結果、「問題なく可」の平均値は 34.1kg、「努力的だが可」は 28.9kg、「不可」は 22.2kg で、「問題なく可」と「不可」間、および「問題なく可」と「努力的だが可」間にそれぞれ有意な差があった（有意水準 5％）。当センターの平成 27 年度、平成 28 年度、平成 29 年度、平成 30 年度、令和 1 年度、令和 2 年度の 6 年連続参加者 13 名の ADL 尺度の点数の個人的推移を比較したものを図 26 に示す。連続参加者の ADL 尺度の平均は、平成 27 年度 50.4 点（± 28.1）、平成 28 年度 51.9 点（± 29.4）、平成 29 年度 54.9 点（± 28.1）、平成 30 年度 54.6 点（± 30.1）、令和 1 年度 54.1 点（± 31.9）、令和 2 年度 55.3 点（± 31.6）であった。

③歩行状況

杖なし歩行の可能者は 58 名（68.2％）、困難者は 23 名（27.1％）、不可は 4 名（4.7％）であった。実際に杖の使用者は 19 名（22.4％）であった。

④自助具

自助具の使用状況は、長柄の靴べらの使用者が 6 名（7.1％）と特別な爪切りの使用者が 6 名（7.1％、うち、コフの爪切り 4 名、プラモデル用ニッパー 1 名、横向けの爪切り 1 名）が最も多かった。続いて、ソックスエイドの使用者が 3 名（3.5％）、ペットボトルを開けるボトルオープナーが 3 名（3.5％）であった。その他、電動歯ブラシ 2 名（2.4％）、箸ゾウくん 1 名（1.1％）、ロングボディータオル 1 名（1.1％）、柄付きブラシ 1 名（1.1％）、シャワーチェア 1 名（1.1％）の使用があった。

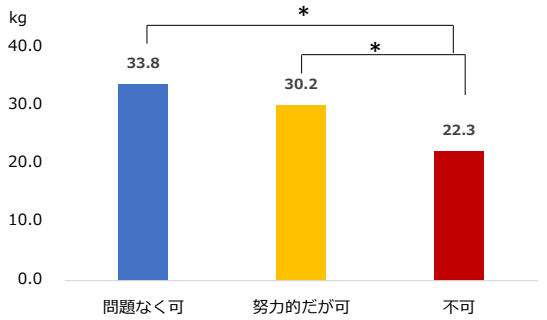


図 22 「床から立ちあがる」現況と握力平均値

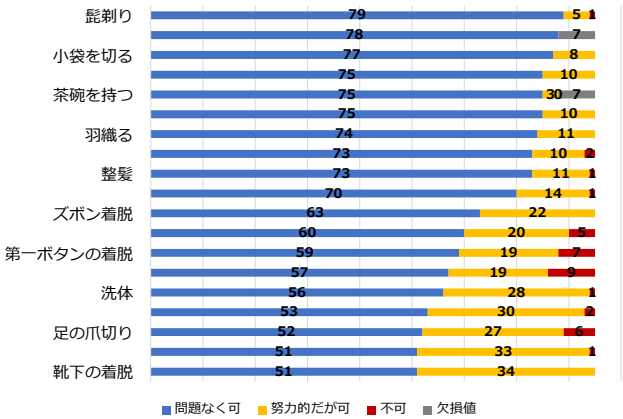


図 23 ADL 動作項目別可否（全施設） N=79

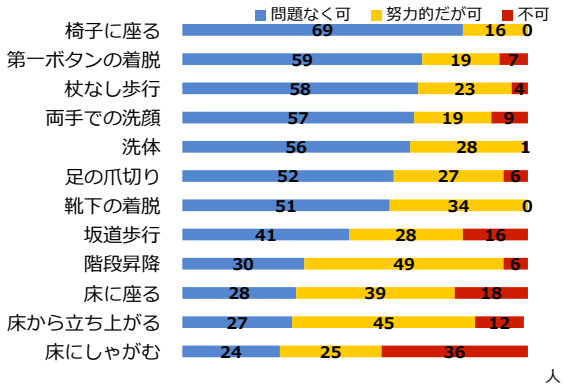


図 24 後藤らの ADL 尺度項目別可否（全施設）

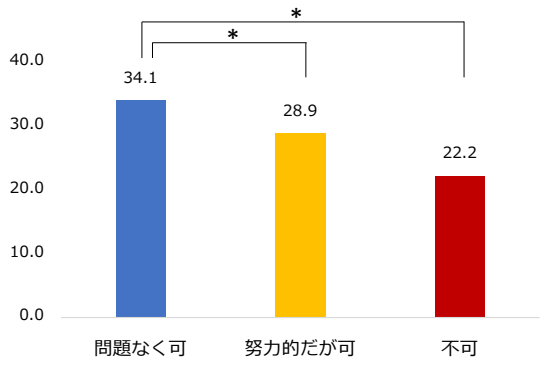


図 25 「階段昇降」現況と握力平均値

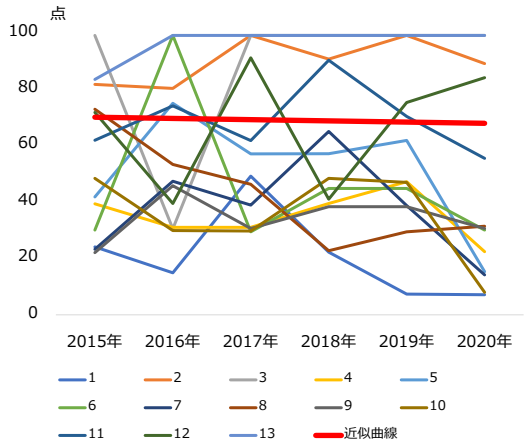


図 26 連続参加者の ADL 変化（NCGM）

9）I-ADL

①外出

1 週間の外出頻度をまとめたものを（図 27）に示す。「週 8 回以上」が 30 名（35%）、「7 回」が 14 名（16%）と高頻度で外出している参加者が半数以上であった。一方で週 2 回以下は 15 名（18%）であり、外出頻度が少ない原因（複数回答可）として、「用事がない」が 5 名（28%）、「移動が難しい」「痛みのため」がそれぞれ 2 名（11%）であった（図 28）。

普段の外出範囲について（図 29）に示す。隣近所が 14 名（17%）、市内は 33 名（39%）、市外は 36 名（42%）、であった。

公共交通機関の利用の現状が「問題なく可能」と答えた参加者は 39 名（46%）、「工夫すれば可能」が 30 名（35%）、「努力的だか可能」が 8 名（10%）となった（図 30）。利用が大変な理由として、「立っていることが大変」、「駅での移動が大変」、「揺れが関節に負担となる」という理由が挙げられた。また、乗車する際に、「ゆっくり乗り降りする」、「つり革を使用する」、「満員電車を避ける」など工夫している点が挙げられた。公共交通機関の利用の現状ごとに、年代の分布を調べた結果を図 31 に示す。「不可」である群には、40 歳代は 2.4%、50 歳代が 14.8%、60 歳代は 14.3%、70 歳代は 33.3%いた。50 歳代は「努

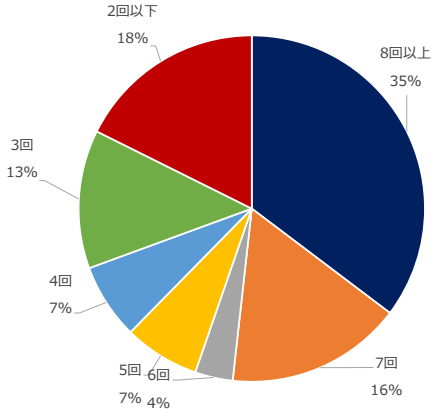


図 27　一週間の外出頻度（全施設）　N=85

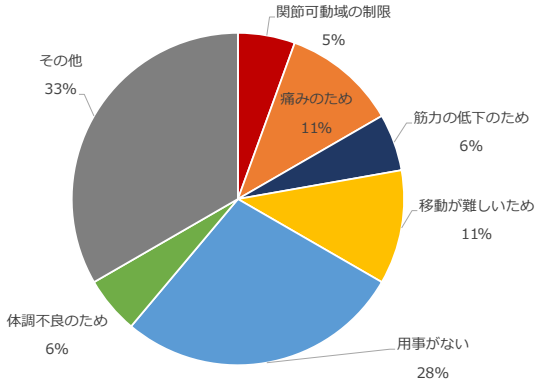


図 28　外出頻度が週 2 回以下の理由（全施設）　N=18

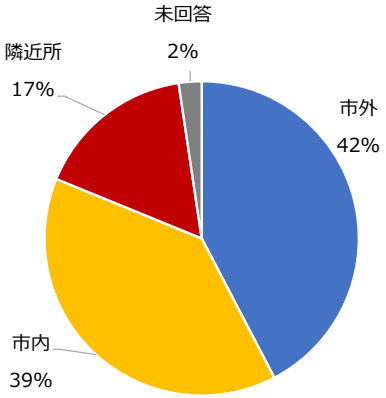


図 29　普段の外出の範囲（全施設）N=85

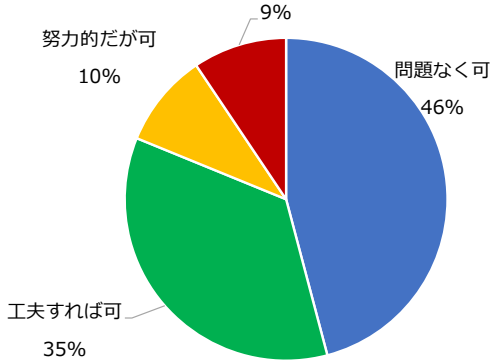


図 30　公共交通機関の利用（全施設）N=85

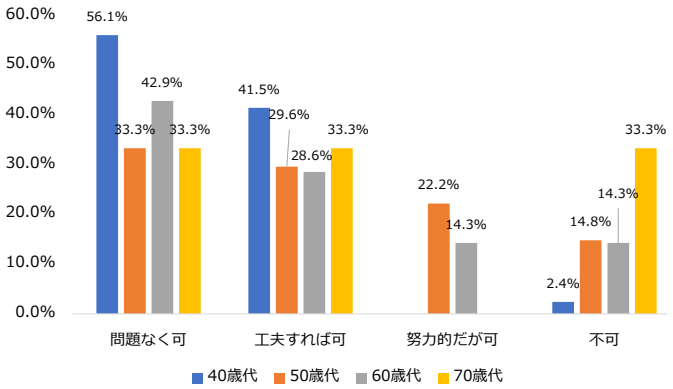


図 31　年代別公共交通機関の利用

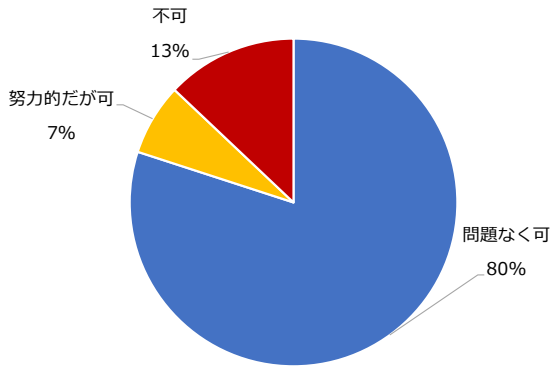


図 32　自動車運転の可否（全施設）　N=85

力的だが可」と「不可」を合わせると 36.9％となった。

自動車運転に関して（図 32）に示す。運転に「問題がない」参加者は 80％だった。「努力的」・「不可」の回答者の理由として、「関節の痛み」を理由に挙げたのは 6 名、「可動域制限」を理由にあげた参加者は 2 名であった。少数であったが「視力の低下」や「判断力の低下」などといった理由も挙げられた。

自動車の乗り降りに関しては、現状が「問題なく可」は 53 名（62％）、「工夫すれば可」23 名（27％）、「努力的だが可」8 名（10％）、「不可」1 名（1％）であった（図 33）。その理由として最も多かったのは、「関節可動域の制限」によるものであった。現状ごとに各年代の割合を図 34 に示す。「問題なく可」に属する者が多いが、「努力的だが可」に属する者が 40 歳代は 2.4％、50 歳代は 14.8％、60 歳代は 14.3％、70 歳代は 33.3％だった。

定期的な通院の手段は（図 35）となった。自動車が 49％であり、10 名（9％）の参加者はタクシーを使用していた。通院手段ごとに年代の分布を調べた結果を図 36 に示す。タクシーを利用しているのは 40 歳代が 5.2％、50 歳代 11.4％、60 歳代は 11.1％、70 歳代は 20.0％だった。

②家事

IADL 動作の可否について（図 37）に示す。最も「問題なく可」と回答が得られたのは調理動作・電話の使用であった。一方で、行えても“工夫が必要”であったり、“努力的である”、また“できない”という回答が多かったのは掃除であった。それぞれの家事動作を主に行なっている人を訪ねると、（図 38）となった。洗濯や、調理は主に自分以外の家族が行なっている参加者が多かった。親が担っている割合は、調理 17.6％、洗濯 17.6％、掃除 7.1％、家具の移動 2.4％、買い物 5.9％だった。

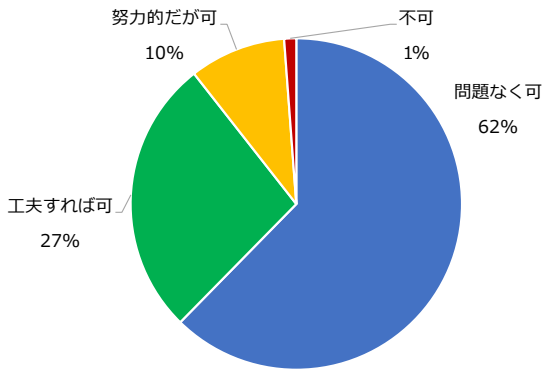


図 33　自動車乗り降りの可否（全施設）　N=85

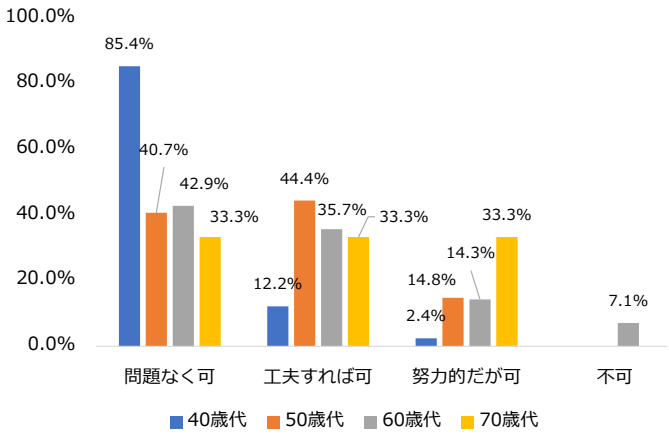


図 34　年代別自動車乗り降りの可否

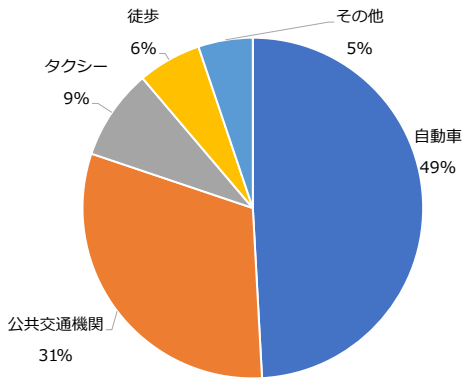


図 35　定期的な通院の手段（全施設）　N=116（複数回答可）

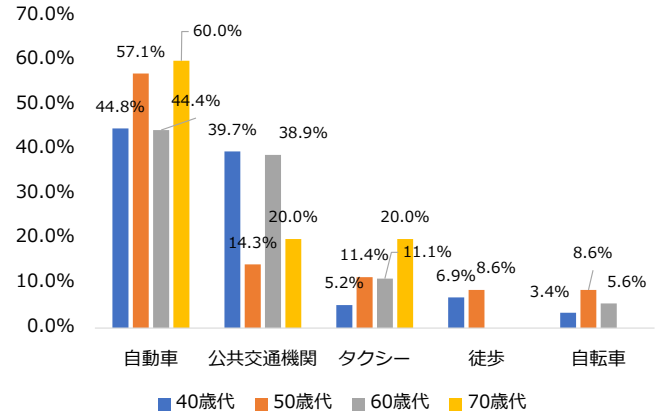


図 36　年代別定期的な通院の手段

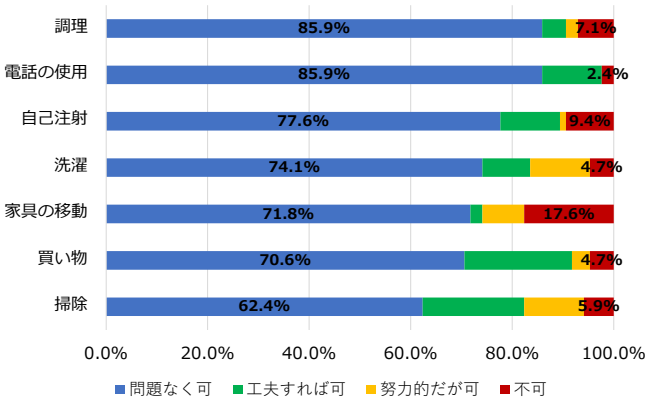


図 37　IADL 動作の可否（全施設）　N=85

③自己注射

自己注射が不可と答えたものが 9.4%であった。

10）同居家族

同居家族についての結果を図 39 に示す。独居は 40 歳代 28.9%、50 歳代 14.3%、60 歳代 36.4%だった。

11）仕事

現在仕事をしている参加者の割合を図 40 に示した。また、仕事の有無を年代別に調べた結果を図 41 に示す。仕事を辞めた原因に「自己の健康上の理由」が含まれていた参加者は 12 名（41%）でおよそ半数であった。「仕事なし」つまり、今まで就労経験が無い者は、40 歳代で 7.3%、50 歳代で 22.2%、60 歳代で 7.1%、70 歳代は 33.3%だった。仕事内容について図 42 に示す。およそ 7 割の参加者がデスクワークを選択していた。また、およそ 8 割の在職者はフルタイムで働いていた。職場での血友病の公表は図 43 となり、半数は公表していないと回答した。

12）趣味

一人最大3つまで趣味を尋ねたところ、最も多かったのは「ドラマ･映画鑑賞」であり、そのあとは、「音楽鑑賞」、「読書」、「ゲーム」と続き、自宅の中での

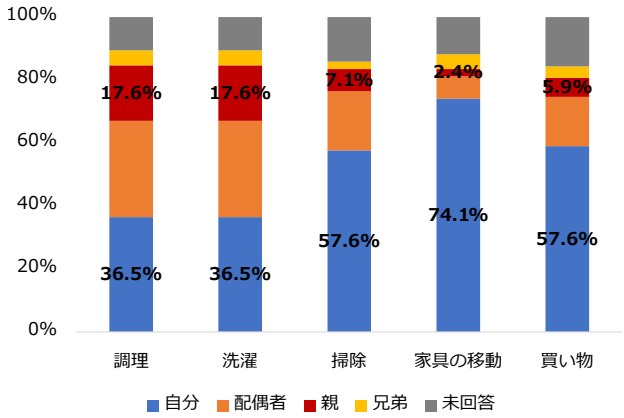


図 38　主に家事を行う人（全施設）　N=85

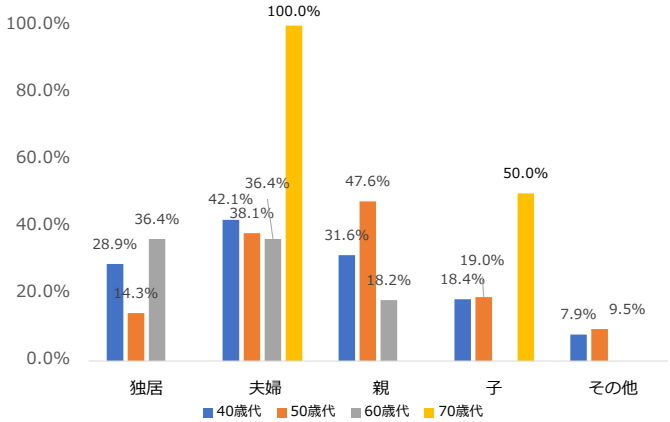


図 39　同居家族（全施設：仙台・九州除く）

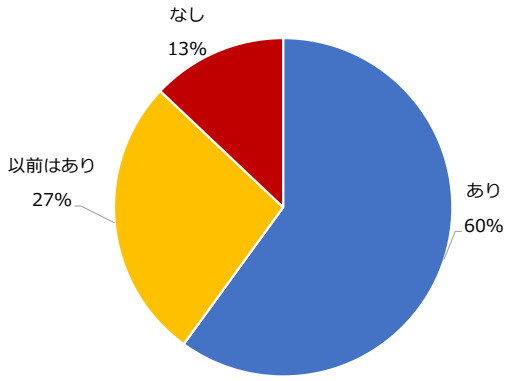


図 40　仕事の有無（全施設）　N=85

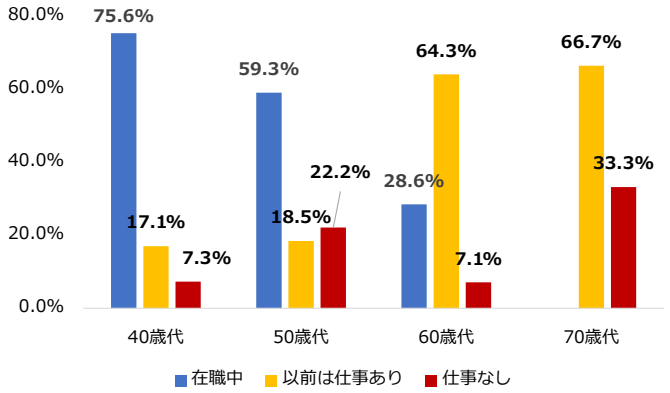


図 41　仕事の有無（全施設）

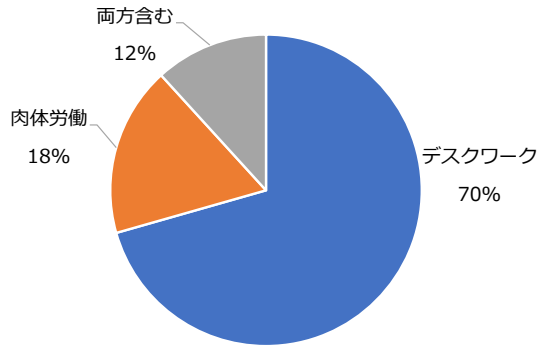


図 42　仕事内容（全施設）　N=51

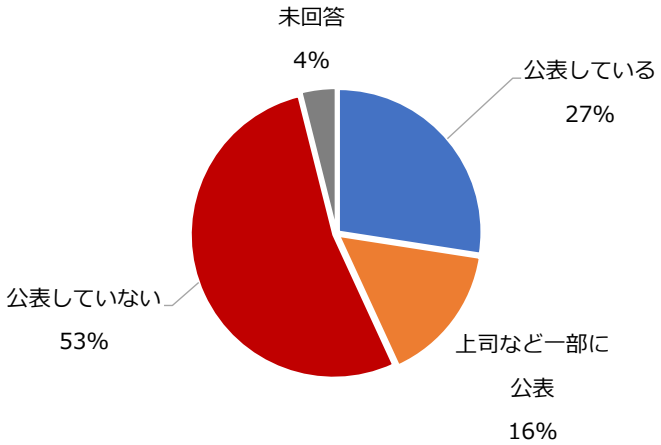


図 43　職場での公表（全施設）　N=51

活動が上位を占めた。趣味がないと答えた参加者もいた。

13）オンラインでの関わり

年度は世界的に COVID － 19 の感染の脅威に晒された。世間ではオンラインでの繋がりの需要も加速した。そのため検診会でも今年度から新たにオンラインでの繋がりについても聴取した。オンラインでやりとりがする相手が“いる”と答えたのは 64 名（84%）であり、“いない”は 12 名（16%）であった（図 44）。

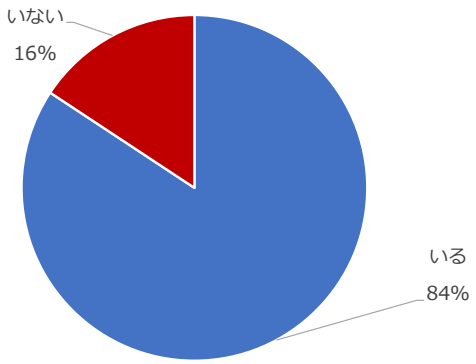


図 44　オンラインでの関わり（全施設）　N=70

14）困っていること

参加者が困っていることを聴取した。結果を図 45 に示す。最も多かった内容は「親のこと」であり、「関節可動域制限」、「自分の高齢化」・「今後の生活が不安」・「移動の困難さ」と続いた。その他の内容では、「痩せたい」や将来的な金銭・仕事・親の不安を抱えている内容、運動に関しての内容などが挙げられた。

15）相談相手

自分の困ったことを相談する相手を最大 3 名まで列挙してもらい、その結果を図 46 に示した。相談する相手は、「医師」、「コーディネーターナース」が多く、次いで「配偶者」「親」と家族が続いた。「患者会の仲間」と答えた参加者が 15 名（17.6%）だった。その一方で、「いない」と答えた者は 11 名だった。

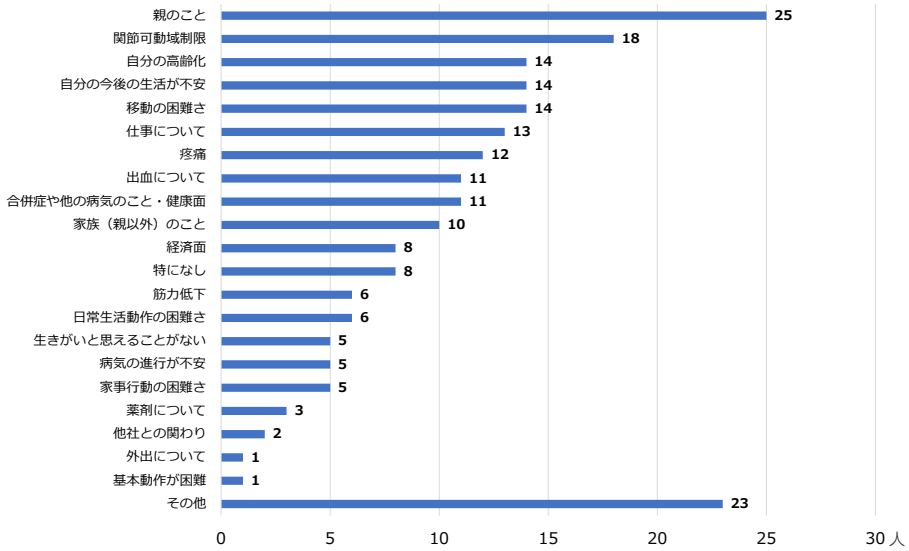


図 45　現在困っていること（全施設：１人３つまで列挙）

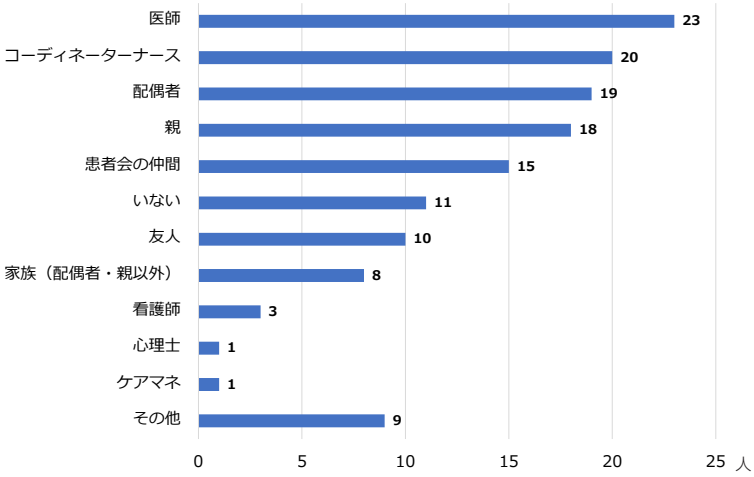


図 46　相談相手（複数選択可）

手法2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

目標症例数の12名に達し、9名が研究を完了している。残り3名が終了次第、解析を行う。

D. 考察

運動機能は例年の調査と同様、同年代と比し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められた。

関節可動域は測定した全ての関節の平均値が、参考可動域以下だった。筋力は、関節周囲では足関節底屈の筋力低下が顕著だった。痛みのある関節についての聞き取り調査で、足関節は痛みがあると答えた参加者が最も多かったことから、関節症によって筋力発揮の発揮や筋力増強が困難である可能性がある。

握力は筋力の指標のみならず、心肺機能とも相関することが知られているため、リハビリ検診会では握力を全般的な身体機能の指標として評価している。握力は全ての年代において標準値より低かった。握力の参加者平均値は年代があがるごとに低値を示した。このことから、薬害被害HIV感染血友病患者は筋力のみならず全般的に身体機能の低下を有していることを示唆している。特に高齢になるほど、その程度が顕著になる可能性を有している。また、今年度は、作業療法部門で評価したADL項目のうち、「床からの立ち上がり」と「階段昇降」について、それらの動作の現況レベルごとに、握力の平均値を比較検討した。その結果、いずれの動作においても「問題なく可」である群と「不可」の群間では有意な差があった。このことから握力は、ADL動作のうち全身を使用する項目をモニターする指標の一部になりうる可能性が示唆された。

歩行能力においても同年代と比し、速度や歩幅が低下している傾向にある。歩行速度が低下した要因としては、筋力と関節可動域の低下が挙げられる。関節可動域制限については、膝関節の伸展制限および足関節の底屈制限による歩幅の減少や、肘関節の伸展制限に伴う上肢スイングの不十分さが歩行速度低下に関与していると推察した。筋力に関しては、足関節底屈や股関節屈曲の筋力低下による推進力低下や、股関節伸展および股関節外転の筋力低下による立脚期における体重の支持性低下が歩行速度の低下の要因と考えている。

また、歩行速度については、速足歩行速度と普通歩行速度の速度比も求めた。今回、速度比の標準値を参考文献（文献2,3）から当方で算出した。その結果、今回の参加群の歩行比も標準値の歩行比も、年代があがるにつれて低下するが、比の値が今回参加群の方が全ての年代において低かった。

検診会開催当初からの参加者6名の歩行速度についても検討した。普通歩行および速足歩行のいずれにおいても、歩行速度は維持されていた。特に日常生活で必要とされる速足歩行（文献4）については、6名中3名が前年より改善されていた。

関節の痛みがいずれかの関節で生じていると回答した者が91%であり、多くの者が痛みを有していることが明らかとなった。部位別では、足関節・肘関節・膝関節の順に多かった。これは例年通りの傾向であり、かつ、血友病性関節症の好発部位と一致している。いずれの関節も日常生活程度の動きで痛みが生じることが多いとの回答が多かった。痛みの対処方法としてサポーターや装具があるが、サポーターの使用に関しては過去に使用していたが、現在は使用していないと回答する者が多かった（33%）。以前我々は、中高年血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況を調査した（文献5）。この調査では、27名中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ものが19名だった。今回の検診では、装具・サポーターについて、痛みは軽減していないものの、期待した効果が得られず使用しなくなったとの回答も多かった。すべての痛みに対してサポーターや装具が有効ではないものの、サポーターや装具の選び方や使用場面などをさらに検討する必要性がある。

リーチ困難な身体部位は同側の肩、後頚などの身体近位部と、反対にかかとなどの身体遠位部が多かった。前年度から指摘されているように肘関節の屈曲可動域が低下している者が多いため、肩周囲などの身体近位部のリーチが困難であると考えられた。

基本動作は床にしゃがむ・床に座る、床から立ち上がるなどの床上動作が、全般的に困難な参加者が多かった。床からの立ち上がりについて現況と握力の関係を検討した。握力は筋力だけでなく、全般的な身体機能を反映するといわれているため（文献1）検討することとした。その結果、「問題なく可」（握力平均値33.8kg）と「不可」（握力平均値22.3kg）間、「努力的だが可」（握力平均値30.2kg）と「不可」間に、それぞれ有意な差があった。立ち上がり動作であるため、膝や股関節の可動域制限の影響が考えられるが、それに加え、対処方法として手をついて行う、何かにつかまると回答している参加者が多かったことから、肘関節の可動域制限や痛みにより上肢支持に頼ることが難しいため、動作が困難である可能性も考えられた。また、そもそも床には座らない、

と回答している参加者も多く、身体機能に適応するよう生活習慣を工夫していると思われた。

ADL 動作では足の爪切り、靴・靴下の着脱など身体遠位部である足元へのリーチが困難であることによるものと、第一ボタンの着脱、両手での洗顔など、顔や喉元など身体近位部へのリーチが困難なことによるもが多く挙げられていた。対処法として靴ベラやソックスエイドを使用している参加者は数名であった。今回、個別検診会であったこともあり、普段よりも時間をかけて一対一で自助具を紹介する時間を得た。それによる効果が今後期待される。

後藤らの ADL 尺度では平均 53.4 点であった。尺度項目のうち、階段昇降についても現況レベル間での握力との関連を検討した。その結果､「問題なく可」（握力平均値 34.1kg）と「努力的だが可」（握力平均値 28.9kg）間と「問題なく可」と「不可」（握力平均値 22.2kg）間に有意な差があった。

連続参加者の得点推移をみると、参加者それぞれにおいて異なる推移をしており、傾向が見えないことが特徴であった。一参加者において年度により不規則に上下している場合もあり年度により ADL 自立度が大きく異なることが推察された。後藤らの尺度は妥当性について検討されており、検者間誤差等は考えにくいため、年による関節の痛みの状況などにより ADL 状況が異なることが原因と考えられた。

公共交通機関が問題なく利用できる者は 46％であり、残りの半数の者は、なにかしらの不都合を感じていることがわかった。公共交通機関の利用の現況について年代別にみると、「問題なく可」は 40 歳代 56.1％、50 歳代 33.3％、60 歳代 42.9％、70 歳代 33.3％だった。つまりこれらの数値を全体から引いた割合、すなわち、40 歳代 43.9％、50 歳代 66.7％、60 歳代 57.1％、70 歳代 66.7％が公共交通機関に利用になんらかの支障があるといえる。

自動車運転は多くの者（80％）が問題なく可能であった。自動車は座席の位置が調整できることから、肘関節にある程度の伸展制限があってもハンドルやウィンカーなどの操作は可能と思われるため、運転に影響が出にくいと考えられた。また、さらに車体が振動を軽減し、確実に座りながら移動できることから、より関節や体の負担を軽減でき、自動車での移動を好まれる方も多いのではないかと考えられた。その結果、主な通院手段として自動車を使用する者が多い（49％）理由であると考えた。また外出の頻度も週に 7 回以上が 53％と高いことにつながったのではないかと考えた。しかし一方で運転に支障があると答えた者のなかには視力低下など高齢化によるものと思われる理由もあった。高齢者の自動車運転は社会的問題の一つにもなっており、検診会の参加者も例外ではない。今後高齢化していく中で、定期的な通院を含めた移動方法の検討をしていかなければならない。

家事動作の中で、最も問題なく行える動作は調理動作であり、電話の使用、自己注射と続いた。これらは、粗大な動作は少なく、細かい動作が多いことが特徴である。また、行いにくい動作は掃除や買い物であり、これらは移動も含まれることや、姿勢を大きく変えたり、重いものを持ったりすることのある動作である。肘・膝・足関節に制限や痛みのある参加者が多いため、移動や大きな動きのある動作、重いものをもつ動作が行いにくくなり、このような結果になったと考えられる。仕事に関しては、現在も仕事をしている参加者は 6 割程度であり、日本全国の同年代の就労率と比較すると低い数字である。身体機能状況や周囲の理解などが就労率に影響していると考えられた。仕事内容はデスクワークが多く占めており、関節への負担を考慮していることが考えられた。

趣味は、自宅内での活動が多く、運動やアウトドアは運動の行いにくさや、関節の負担、出血リスクを考慮し避ける人も多いのではないかと考えられた。

困っていることでは、「親のこと」がもっとも多く挙げられた。調査を進めるなかで、日常生活動作や、家事動作を親に行なってもらっている参加者も少なくない。親が今後、家事など行えなくなる状況になったり、場合によって介護が必要となったりすれば、生活が破綻しかねない可能性がある。そのため、この問題は、今後より一層重要視されるべき内容であると考えられ、地域との連携やサービス利用など社会的な面も大きな課題となることが考えられた。

今年度は COVID-19 感染症の影響により、従来の集団検診会ではなく、個別検診を企画・実施した。当院の個別検診参加者からは、個別検診・集団検診会について様々な意見をいただいた。個別検診では、参加者の身体機能や ADL に対し、評価・指導ともに手厚いサポートが出来るという利点が、参加者および医療者側から挙げられた。一方、集団検診会は、他の参加者同士との交流や、普段の診療とはちがう面での医療者との交流が図れるという利点がある。参加者に対しては、今年度もアンケートを実施している。この結果を参考にしつつ、来年度は集団・個別検診会のハイブリッドを検討している。

また、今後もコロナ感染予防を含めた「新しい生活」が継続することを予想して、オンラインでの指

導の方向性を模索している。図 47 に示すように、NCGM リハビリテーション科ホームページに、「患者さんのための動画」として、「令和 2 年度　リハビリ検診でご提案した運動の復習動画集」「関節に負担のかかりにくい生活動作の工夫（令和 2 年度）」「足関節用サポーターの紹介動画（令和 3 年改訂）」を掲載した。

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

現在まだ研究途中のため解析に至っていない。

E. 結論

手法 1. ハビリ検診会（患者概況）

リハビリ検診会での調査から、運動機能は例年の調査と同様、同年代に比し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められている。日常生活動作、社会参加においても、できないことが多くあり、生活動作の工夫だけでは対応しきれないことが顕在化している。社会参加のみならず、通院に必要な移動能力、自己注射の能力にも運動機能の低下の影響が表れており、今後さらに加齢とともに問題が増えてくると思われ、その対策が必要である。

手法 2. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

現在まだ研究途中のため解析に至っていない。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

吉田渡，小町利治，本間義規，唐木瞳，藤谷順子．足関節背屈制限が生じている血友病患者の靴およびインソールの補正が歩行に与える影響．PO アカデミージャーナル 28(4):211-214，2021．

2. 学会発表

藤谷順子，藤本雅史，早乙女郁子，村松 倫，杉本崇行，吉田 渡．中高年血友病症例の「リハビリ検診会」：全国 5 ヵ所での開催．第 57 回日本リハビリテーション医学会，京都，8 月，2020．

3. その他

国立国際医療研究センターリハビリテーション科ホームページサイト内の「患者さんのための動画」のページ
http://www.hosp.ncgm.go.jp/s027/hiv_index.html

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

なし

【参考・引用文献】

1. Z-Y.Wu, Y-X.Han, M-E.Niu, Y.Chen, X-Q et al. Handgrip strength is associated with dyspnoea and functional exercise capacity in male patients with

国立国際医療研究センターリハビリテーション科
ホームページサイト内の
「患者さんのための動画」のページ

• http://www.hosp.ncgm.go.jp/s027/hiv_index.html

項目
- 令和2年度　リハビリ検診でご提案した運動の復習動画集
- 関節に負担のかかりにくい生活動作の工夫（令和2年度）
- 足関節用サポーターの紹介動画（令和3年 改訂）

図 47 「患者さんのための動画」ページの紹介

stable COPD. INT J TUBERC LUNG DIS 23(4):42-432,2019.
2. 横浜市スポーツ医科学センター．コラム（健康・体力アップ情報）．http://www.yspc-ysmc.jp/ysmc/column/column_4.html、（参照 2021-03-15）
3. 酒井医療株式会社．高齢者の身体機能低下とそのリハビリテーション（4）歩行能力の低下 https://www.sakaimed.co.jp/knowledge/elderly-people-rehabilitation/rehabilitation/reha04（参照 2021-03-15）
4. Arlene Schmid,Pameka W, Stephanie Studenski, et al. Improvements in Speed-Based Gait Classifications Are Meaningful. Stroke 38(7):2096-2100, 2007.
5. 吉田渡，小町利治，唐木瞳，藤谷順子．中高年血友病患者の関節の痛みと装具の使用状況―血友病リハビリ検診会での調査より―．日本義肢装具学会誌 35(3):225-228,2019.

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
HIV 診療支援センター 副センター長

研究協力者
原田　裕子　北海道大学病院・リハビリテーション部
由利　　真　北海道大学病院・リハビリテーション部
土谷　晃子　北海道大学病院・HIV 診療支援センター
渡部　恵子　北海道大学病院・医科外来ナースセンター
武内　阿味　北海道大学病院・医科外来ナースセンター

研究要旨

北海道内の血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者を対象に、長期療養体制整備の一環として、HCV 感染症の評価、リハビリ検診、冠動脈 CT を施行した。HCV 感染症に関しては、2 名以外は SVR を達成していたが、肝硬変による肝移植適応者が 2 名、肝癌発症例が 1 例いた。リハビリ検診は COVID-19 感染拡大に対応して個別検診として行った。運動機能測定結果では、半数以上が運動器不安定症の範疇だったが、経年的な検討では、運動機能が改善している症例も認められた。スクリーニングとして施行した冠動脈 CT では、17 例中 5 例で高度狭窄を認めた。HIV 感染症および血友病を基礎疾患にもつ薬害 HIV 感染被害者に対しては、悪性腫瘍、出血性疾患、冠動脈疾患などへの対応やリハビリテーションの継続が重要と考えられた。

A. 研究目的

1. HCV/HIV 重複感染合併血友病患者の HCV 感染症の状態を把握することにより適切な治療に結びつける。
2. HIV 感染血友病患者の身体機能及び ADL の現状を把握し、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。
3. HIV 感染血友病患者における冠動脈疾患の有病率を把握する。

B. 研究方法

1. 北海道内の薬害 HIV 感染被害者の HCV 感染症の状態および診療状況につき、行政（北海道）を通じて診療施設にアンケート調査を行った。不明な内容に関しては、さらに各施設の担当者に問い合わせた。また、HCV バイオマーカーの研究に参加し、IRB の承認を得た後、患者検体を東京大学医科学研究所に送付した。
2. 北海道内の薬害 HIV 感染被害者の運動機能を評価するため、当院にてリハビリ検診会を開催する予定であったが、COVID-19 感染拡大により検診会は開催せず、個別検診およびアンケート調査を行った。

＜身体機能評価項目＞
- 関節可動域（ROM・T）
- 徒手筋力テスト（MMT）
- 握力
- 四肢周径
- 10 m歩行（歩行速度＋加速度計評価）
- 開眼片脚起立時間
- Timed up-and-go test (TUG)

・ADL 聞き取り

＜測定結果評価＞

・関節可動域は、伸展角度 - 屈曲角度とし、厚生労働省の平成 15 年身体障害者認定基準に基づき分類した。

・10m 歩行は、厚生労働省のサルコペニアの基準に基づいて評価した。

・運動器不安定症は、日本整形外科学会の運動器不安定症機能評価基準に基づいて評価した。

＜アンケート調査＞

・患者にアンケートをおこない、個別検診の満足度や感想について調査した。

＜検診結果解説動画作成＞

・2019 年度におこなったリハビリ検診会の全体の結果を説明する動画を作成し、youtube 上で北海道内の薬害 HIV 感染症患者に公開した。

3. 北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象とした検診事業として、冠動脈 CT を施行した。

（倫理面への配慮）

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

1. HCV 評価

北海道の薬害 HIV 感染被害者は 33 名いるが、2 名が HCV 未感染、29 名がすでに抗 HCV 療法にて HCV が排除されていた。HCV が未排除の 2 名は、1 名が肝移植待機中で移植後に抗 HCV 療法を施行予定となっていた。1 名は定期的な通院が難しいとのことで、患者の同意が得られず抗 HCV 療法が未導入となっていた。また、HCV 排除後の患者の中でも肝硬変の進行により脳死肝移植に登録している症例が 1 例いた。また、1 名が肝細胞癌の再発に対してラジオ波焼灼療法（RFA）による治療を受けており、今後肝移植も検討している。

HCV バイオマーカー研究に関しては、IRB の承認を得て、対象患者 22 名全例の血液検体を採取して東京大学医科学研究所に送付した。

2. 個別リハビリ検診

＜個別リハビリ検診＞

・開催時期 : 令和 2 年 9 月～令和 3 年 2 月

・開催方法 平日月曜日～金曜日 , 1 日 1 名予約制

・場所 : 北海道大学病院リハビリテーション部　心臓リハビリテーション室

・参加患者人数 : 12 名

・参加者年齢（40 才～ 69 才）

＜身体機能測定結果＞

関節可動域の測定では特に足関節と肘関節の障害が強く、足関節では身障基準の全廃に相当する症例が 1 例、重度の制限が 1 例、軽度の制限が 5 例にみられた。肘関節では全廃 1 例、重度の制限が 1 例、軽度の制限が 6 例にみられ、正常は 4 例のみであった（図 1）。徒手筋力テストでは足関節における筋力低下が著しかった（MMT3 以下 5 例）（図 2）。関節

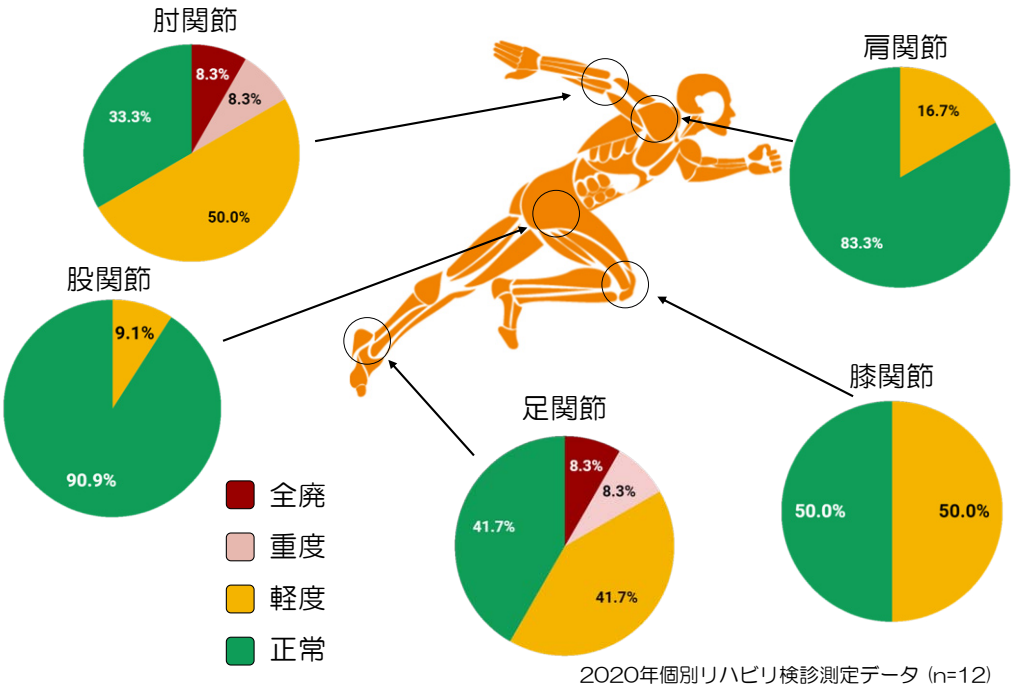


図 1　関節可動域制限

痛は足関節・肘関節で強く、半数以上が疼痛を自覚し安静時の足関節痛を訴える症例が 1 例、日常動作時の肘関節の痛みを訴える症例が 3 例であった（図 3）。握力は 31.35kg ± 5.45kg で、厚労省の 2017 年の年齢別統計の 50 － 54 歳（46.57kg）、55-59 歳（45.18 k g）に比し有意に低下していた。10m 歩行では平均 92.8 ± 22.1m/min と比較的保たれており、1 例以外は屋外歩行の自立の指標である 51.7m/min を上回っていた（図 4）。加速度の平均は 1.94 ± 0.49 であり、カットオフ値の 1.85 をわずかに上回っていた（図 5）。TUG および開眼片脚立位時間より評価した運動器不安定症（ロコモティブシンドローム）機能評価基準ではレベル S3 名、A 1 名、C1 名、D 5 名、E 1 名（測定不可 1 名を含む）で、レベル C 以下の

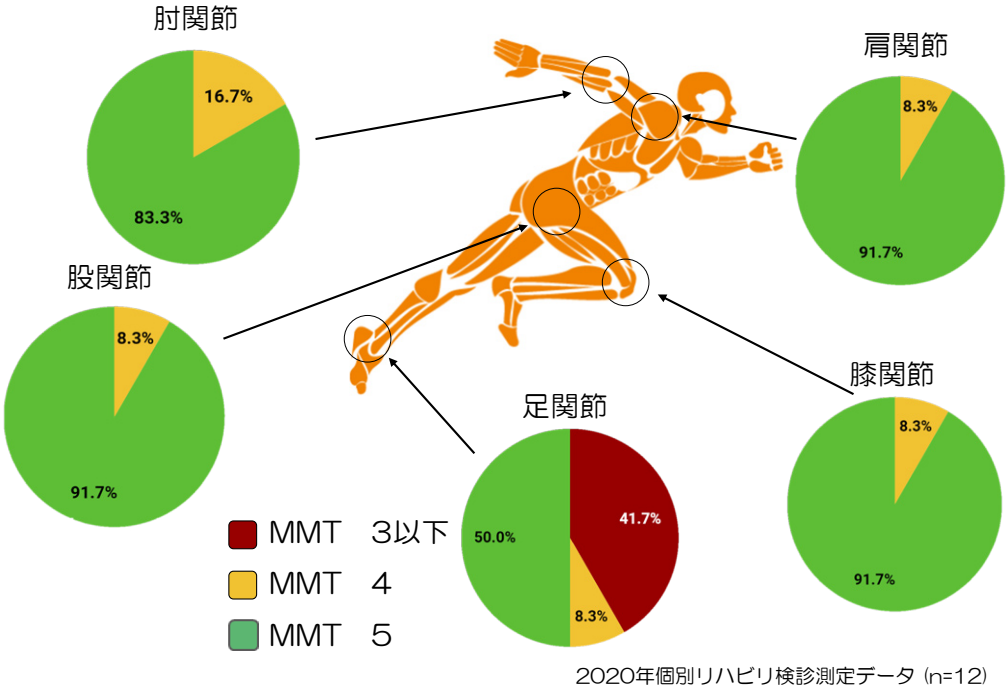


図 2　徒手筋力テスト (MMT)

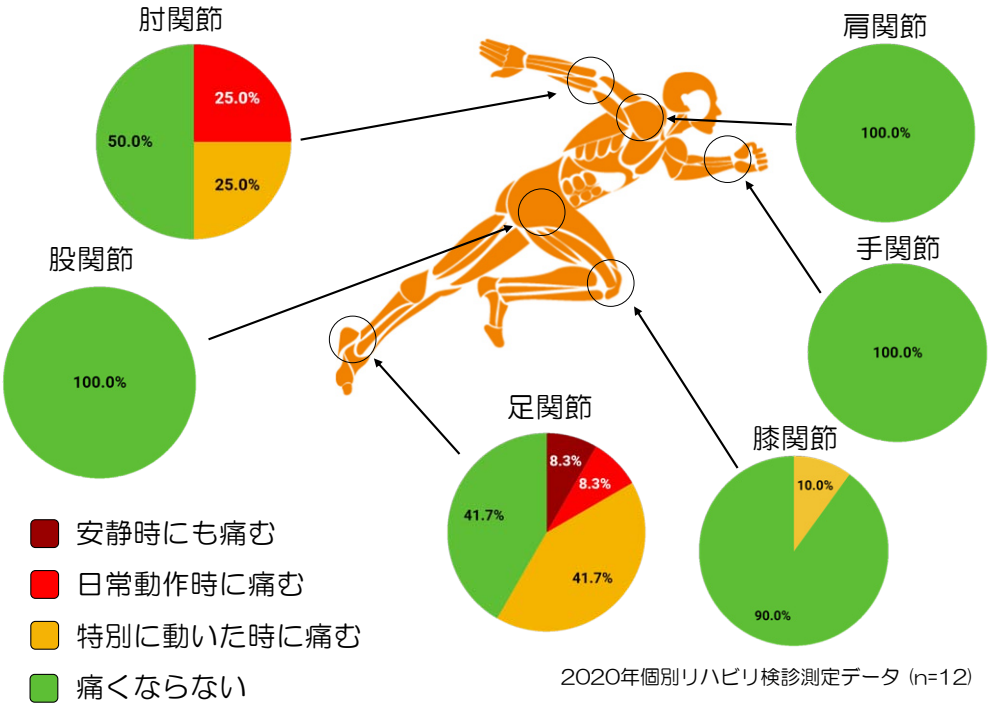


図 3　関節痛

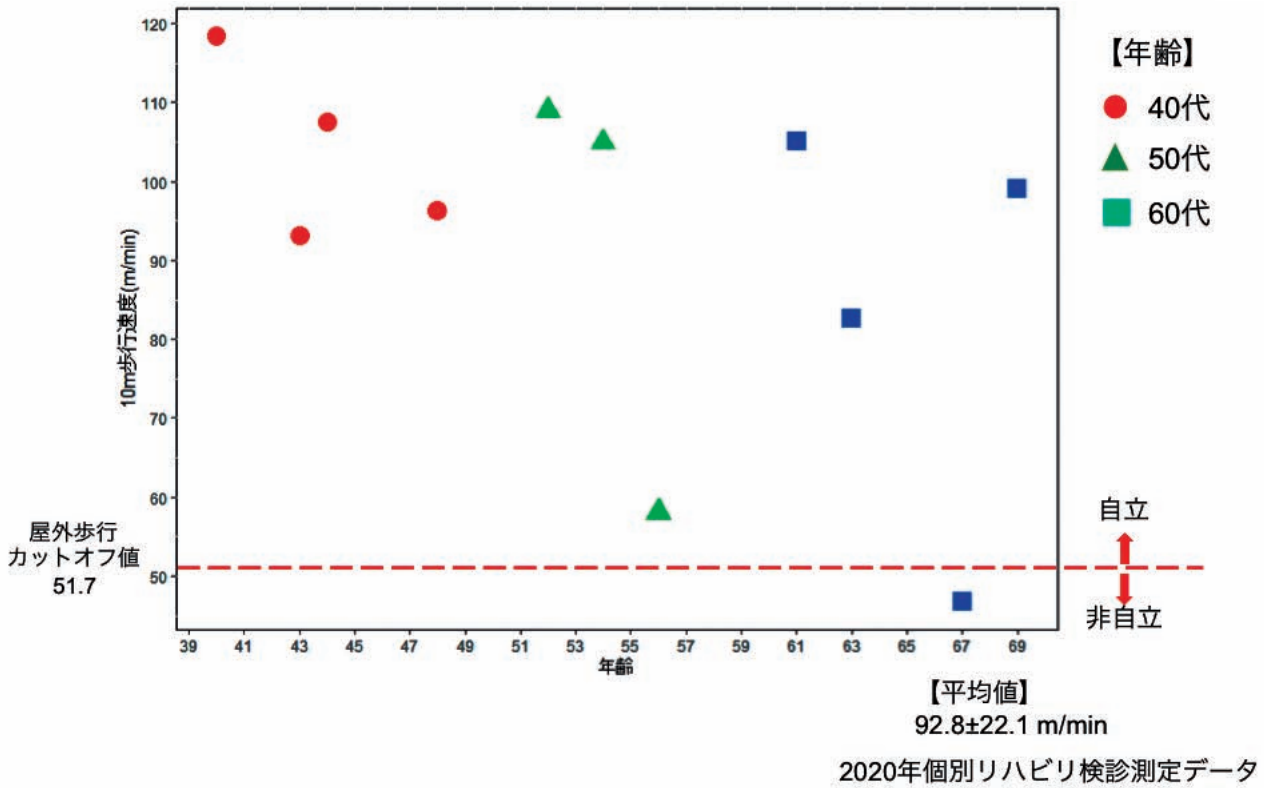


図４　10m 歩行

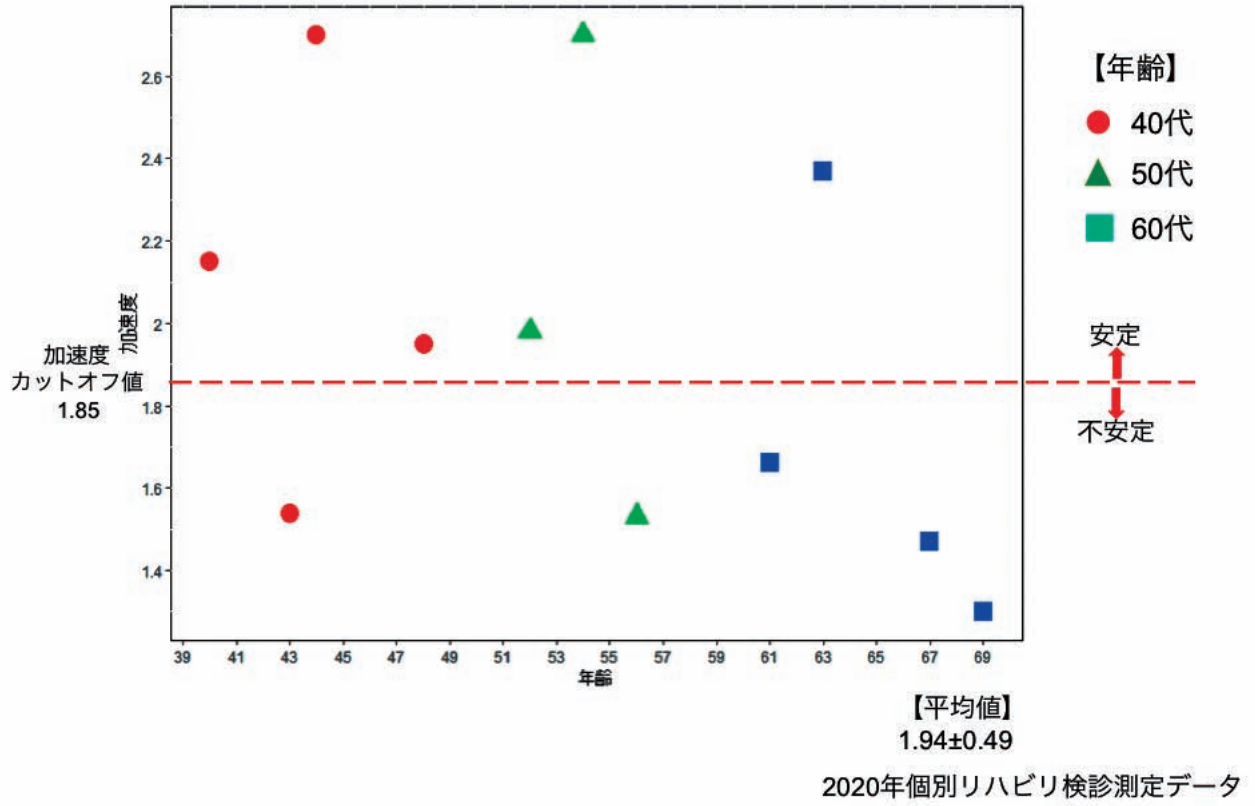


図５　加速度計による安定性の評価

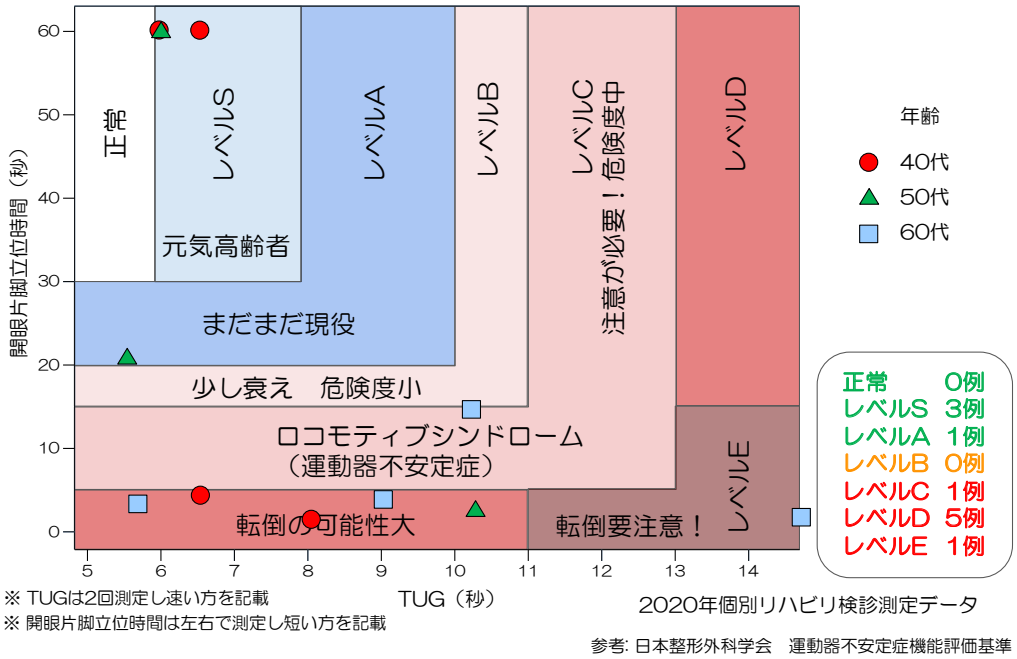


図６　運動器不安定症の評価

転倒危険群が 60%以上を占めた (図 6)。

＜アンケート結果＞

リハビリ検診のアンケート結果を図 7 に示す（未回答 1 例）。リハビリ検診の満足度に対して、「満足」または「やや満足」という結果が 9 割以上を占めていた。また、自由記載においても、「年単位の状態、可動の変化を知ることができた」「自分の身体の状態について、客観的にとらえる事ができた」「いろいろ相談できた」など、良好な評価がほとんどであった。リハビリ検診形態についてのアンケートでは、「患者同士の情報交換ができるので集団検診の方が望ましい」という意見がある一方で、「プライバシーを気にしなくてすむので、個別検診の方が望ましい」という意見もあった。

＜検診結果解説動画作成＞

2019 年度のリハビリ検診会の全体的な結果について、解説音声入りのパワーポイント動画を作成して、youtube に 1 ヶ月間限定で公開した。閲覧には特定の URL または QR コードを必要とし、一般からは閲覧できないように配慮した。また、北海道内の薬害 HIV 感染被害者には、本検診会への参加歴の有無にかかわらず、閲覧に必要な URL または QR コードを書面で郵送した。

3. 冠動脈 CT

北海道内の薬害被害者 33 名のうち、腎機能障害での不適格例、患者が希望しなかった例を除き、17 名に冠動脈 CT を施行した。5 名に高度狭窄（70-99%狭窄）が認められ、うち 2 名は三枝病変を有していた。また 2 名で中等度狭窄（50-69%狭窄）を認めた。5 例は循環器内科に受診し、1 名が心臓カテーテル検査を施行予定となった。

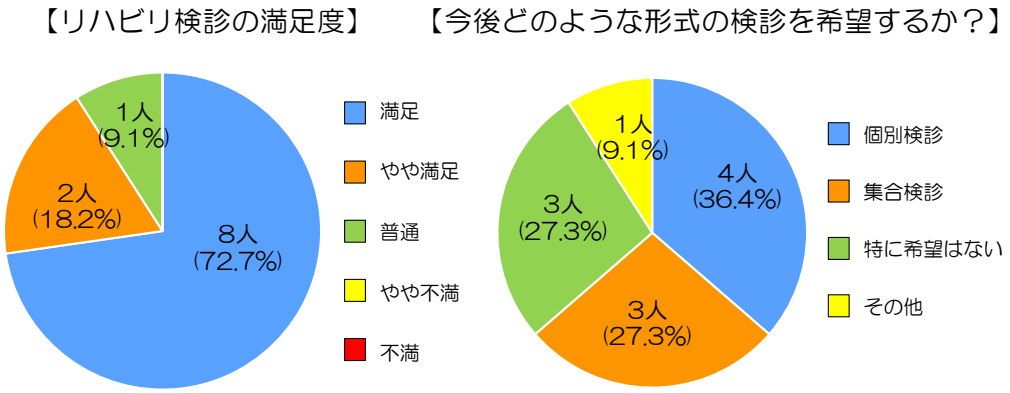


図７　リハビリ検診のアンケート結果

D. 考　察

1. HCV について

北海道内の薬害 HIV 感染被害者は、2 名を除き HCV は SVR に至っている。その一方で SVR となった症例においても肝硬変、肝癌などにより今後肝移植を必要とする患者が増えてきている（現在、2 名が脳死肝移植に登録し、1 名が登録を検討中）。SVR を達成した症例においても今後も慎重な経過観察が必要と思われた。

2. 血友病リハビリテーションについて

今年度は、前年度に引き続きリハビリ検診として 3 回目の運動機能の評価を行った。

身体機能測定の結果からは、足関節および肘関節の障害が特に強く、このことは日常生活活動動作や歩行動作能力の低下につながり、老化に伴い更なる悪化が懸念された。コロナ禍で自宅に引きこもる生活となり行動範囲が狭小化し身体機能の維持が困難になっていくことが危惧される。今後は外来リハビリテーションに通えない患者に対する自宅でのトレーニング法の提供方法を検討する必要があると考えられた。

リハビリテーションは機能維持が目的だが、これまでの 3 回のリハビリ検診の結果の年次推移をみると、少数ながら改善が見られる症例もいることから、血友病患者へのリハビリテーションの重要性が確認された。

今年度は、COVID-19 感染拡大の影響で、個別リハビリとなったが、患者アンケートの結果では、プライバシー保持の観点から個別リハビリがよいという意見もあり、COVID-19 の状況もみながら最適なリハビリ検診会の進め方を模索していく必要があると考えられた。

リハビリ検診会の参加者からは、自分の検診結果だけではなく、全体的な結果も知りたいという要望があったため、昨年度の全体の結果を動画にまとめて配信した。今後、閲覧件数等を評価予定だが、これまで検診会に参加していなかった患者にも、検診会への参加意欲を高めることに繋がるように工夫していきたい。

3. 冠動脈 CT について

検査を施行した 17 例中 7 例に中等度から高度の冠動脈狭窄が認められたが、労作時胸痛などの症状を有するものは一例もいなかった。これらの症例は、スクリーニングを行わなければ病変は見つからなかったと考えられる。近年、血友病治療の進歩により出血が問題となることは以前よりも減ってきているが、HIV 感染者においては冠動脈疾患が非感染者よりも多いことが知られているため、HIV 感染合併の血友病患者においては、冠動脈スクリーニングは有用であると考えられた。

E. 結　論

個別リハビリ検診を行うことにより、コロナ禍においても患者の運動機能の評価をおこなう事ができた。リハビリ検診により個別の問題点が明らかとなり、リハビリテーションに対する患者の意識の向上にもつながったと考えられる。今後も患者のニーズに応じたリハビリ検診を計画していく予定である。さらに、薬害 HIV 感染被害者の長期療養体制の整備として、悪性腫瘍、出血性疾患、冠動脈疾患への対応も重要と考えられた。

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

1. 遠藤知之、岡敏明、小野寺智洋、遠藤香織、高橋承吾、米田和樹、荒隆英、白鳥聡一、後藤秀樹、中川雅夫、豊嶋崇徳 : VWF 含有第 VIII 因子製剤および第 IX 因子製剤を併用して関節手術を施行した VWD 合併血友病 B 保因者　第 42 回日本血栓止血学会学術集会、2020 年 6 月 18-20 日
2. 遠藤知之 : 血友病患者の Aging Care　第 82 回日本血液学会学術集会、2020 年 10 月 11 日
3. 遠藤知之 : 長期療養時代におけるダルナビルの臨床的意義　第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会、2020 年 11 月 27-29 日
4. 遠藤知之、後藤秀樹、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、橋本大吾、橋野聡、豊嶋崇徳 : HIV 関連悪性リンパ腫の臨床的特徴の検討　第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会、Web、2020 年 11 月 27-29 日
5. 石田陽子、遠藤知之、後藤秀樹、荒隆英、長谷川祐太、横山翔大、豊嶋崇徳 : HIV 感染血友病患者の認知機能及び心理社会的問題の現状把握に関する研究　第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会、2020 年 11 月 27-29 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

なし

薬害 HIV 感染者に対する心理的アプローチの有効性を検討する探索的無作為化群間比較研究

研究分担者
小松　賢亮　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
木村　聡太　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
霧生　瑶子　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
伊藤　研一　学習院大学
加藤　　温　国立国際医療研究センター病院 精神科

研究要旨

本研究は、薬害 HIV 感染者救済に関する心理的支援の充実化に向けて、カウンセリングの利用促進という観点から、薬害 HIV 感染者にカウンセリング (計 6 回) を実施してその有効性を体験してもらうこと、また、対話とフォーカシングという心理学的技法の効果を比較し、その有効性を探索的に検討することが目的であった。しかし、本研究は、他の研究班で計画実施した多施設共同研究「薬害 HIV 感染被害者が内包する心的課題の抽出と心理職の介入手法の検討」の対象者と重複しており、同一の対象者に重複して研究を進めたという研究倫理上の問題が生じた。そのため、研究関係者間で検討を行った結果、本研究は中止することとなった。研究は中止となったが、薬害 HIV 感染者の救済医療の観点から、カウンセリングを行っていた研究対象者は本人の希望により介入を継続し、心理的支援の充実化を図った。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染者は、HIV/AIDS への有効な治療法がない時代に、同じ病をもつ仲間の死別や死の恐怖を体験し、社会の強い差別や偏見だけでなく、医療からの診療拒否を経験した者も少なくない [1)]。また、血友病等の先天的疾患によって、児童期や学童期、青年期などの期間に心理社会的発達にとって重要な学校生活を制限されてきた者もいる。これらは、少なからず彼らの心理的成長やメンタルヘルス上の問題に影響を与えている可能性がある。また、性感染等の HIV 感染者と比較すると、血友病の薬害 HIV 感染者は活力が乏しく、それは遂行機能や社会参加活動の障害と関連している可能性が指摘されている [2)]。このような精神的心理的問題に対し、精神医学的治療、環境調整、心理療法やカウンセリングといった治療・支援が必要とされる。

本研究では、薬害 HIV 感染者救済の一環として、心理的支援の充実化に向けて、カウンセリングの利用促進という観点から、薬害 HIV 感染者にカウンセリングを実施してその有効性を体験してもらうこと、上述の薬害エイズの社会的背景や彼らの心理的特性を考慮した心理学的技法を探索的に検討することが目的である。心理療法やカウンセリング技法は、様々なものがあり、背景となる疾患や問題などによってその有効性が異なるが、本研究では、「フォーカシング」の有効性を評価する [3)]。また、カウンセリング中の言語データを質的に分析し、薬害 HIV 感染者の抱える心理的テーマを明らかにすることが目的である。

B. 研究方法

1．手続きと対象

本研究は、準ランダム化並行群間比較研究であり、国立国際医療研究センター(以下、NCGM)倫理委員会にて承認された(「薬害HIV感染者に対する心理的アプローチの有効性を検討する探索的無作為化群間比較研究」2018年7月、承認番号NCGM-G-002560-00)。

2018年9月から2019年3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)に通院中の薬害HIV感染者を対象とした。対象者の除外基準は、(1)心理療法やカウンセリング継続中で、その進行を妨げる恐れのある者、(2)重度の心身障害があり、心理的アプローチが困難な者、(3)研究責任者が研究への組み入れを不適切と判断した者とした。該当する対象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。

対象者を研究登録順に交互に次の2群に割り当てた。A群は「フォーカシング」を6回行う群で、B群は「対話」と「フォーカシング」をそれぞれ3回行う群である。介入前、中間(3回後)、介入後(6回後)に自記式質問紙を行い、有効性について評価した。

2．観察項目および評価項目

2-1. 患者背景

以下の項目を診療録より収集した。生年月日、性別、学歴、就労の有無、居住形態、血液凝固異常症等の分類と重症度分類、定期輸注の有無、精神疾患既往歴、カウンセリング受療歴、精神科薬、CD4最低値、CD4値(介入前、中間、介入後)、HIV-RNA量(介入前、中間、介入後)、抗HIV薬(ART)の導入状況とレジメンなど。

2–2. 自記式質問紙

介入前、中間(3回後)、介入後(6回後)に、心理・気分の状態(日本版GHQ精神健康調査[4-6]、POMS2日本語[7-8])、HIV関連QoL(The functional assessment of HIV Infection (FAHI) questionnaire[9-11])、自尊感情(Rosenberg自尊感情尺度(RSES)[12-13])、体験過程の変化(体験過程尊重尺度(the Focusing Manner Scale; FMS ver.a.j.[14]))を行った。また、6回終了後に技法に対する主観的効果、満足度、利用希望などの無記名のアンケートを行った。

2–3. 介入中の言語データ

「フォーカシング」と「対話」の介入内容はすべてICレコーダーで録音し、質的分析に向けて逐語記録を作成した。

3．介入

「フォーカシング」と「対話」は1回50分の枠で、基本的に外来受診日に合わせて行った。介入は、HIV感染症および薬害HIV感染者への心理支援経験があり、臨床心理士の資格を有する心理専門家が行った。介入技法の質を担保するため、フォーカシング専門家による指導のもとに実施した。また、介入の教示や進め方の条件を統制するため、マニュアルを作成し、それをもとに介入を行った。

3-1. フォーカシング

フォーカシングとは、心理療法の技法のひとつであり、Gendlinが心理療法の効果研究の中から開発したものである[15]。自分の中にある感覚･実感(フェルトセンス; felt sense)に注意を向けて、それを適切な言葉やイメージに置き換えることで、新しい気づきや身体的な開放、前向きの変化をもたらす。本研究では、各回で「こころの天気」「からだの感じ」「嫌いな人、好きな人」といったエクササイズを導入して進め[16]、Cornellのフォーカシング・プロセスをもとに行った[3]。

3-2. 傾聴と共感に基づいた対話

「傾聴と共感」は、心理療法やカウンセリングを行う上で治療者・援助者がとるべき基本的態度であり、治癒要因の基礎となっている。本研究では、フォーカシング6回の対照群として、このような基本的な「傾聴と共感」を要素とした対話3回とフォーカシング3回を設定し、効果の違いを検討した。

基本的に対話の話題やテーマは自由で、患者が話したいことや悩んでいることなど患者に委ねた。患者が話題に困った場合は、事前に作成した話題カード(生活、病気、家族、恋愛、仕事、将来、趣味、薬害、喜怒哀楽、子どものころ、夢)を提示し、それらから自由に選択してもらい対話を進めた。

C. 研究結果

本研究は、HIV感染症の医療体制の整備に関する研究班において、三木浩司先生が研究責任者として実施する薬害HIV感染者を対象とした多施設共同研究「薬害HIV感染被害者が内包する心的課題の抽出と心理職の介入手法の検討」(NCGM-G-002532-00)(以下、多施設共同研究)の研究協力者であった小松賢亮が、2018年9月から、多施設共同研究と同時期に同一の薬害HIV感染者を対象として立ち上げて、実施をした研究である。しかし、2020年8月、本研究の実施に関して、多施設共同研究の研究責任者から、同一の対象者に重複して研究を進めているという問題の指摘があった。また2021年2月に開催されたNCGM倫理審査委員会においても、研究

倫理上の問題に関する同様の指摘があった。そのため、研究関係者間で検討を行い、本研究は中止することにした。本研究報告書においても研究結果の記述に関しては差し控えたい。

D. 考　察

今回生じた問題は、第一に、本研究を立ち上げた分担研究者が、同一の対象者を対象に重複した研究を行うことの研究倫理上の問題に関して十分に理解していなかったことが原因であると考えられる。第二に、研究立案時や研究開始前に、研究関係者間で 2 つの研究の詳細に関する十分な情報共有と検討を怠ったことにあると考えられる。

なお、本研究は、研究、調査としては中止となるが、薬害 HIV 感染者の救済医療の観点から、研究対象者の希望によりカウンセリングによる心理的支援は継続し、心理的支援の充実化を図った。

E. 結　論

本研究は、多施設共同研究と、同一の対象者を対象とした重複して実施したことにより、研究倫理上の問題があり、中止となった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1．論文発表

欧文

1．Imai,K., Kimura, S., Kiryu, Y., Watanabe, A.,Kinai, E., Oka, S., Kikuchi,Y., Kimura, S., Ogata, M., Takano, M., Minamimoto, R., Hotta, M., Yokoyama, K., Noguchi, T., Komatsu, K. Neurocognitive dysfunction and brain FDG-PET/CT findings in HIV-infected hemophilia patients and HIV-infected non-hemophilia patients. PLoS One. 19: 15(3): e0230292. 2020.

2．学会発表

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

なし

2．実用新案登録

なし

3．その他

これまでの薬害 HIV 感染者に対する救済医療活動の成果として、メンタルヘルスの向上や予防啓発を目的とした患者向けの小冊子を作成した。本小冊子は、全国の拠点病院に配布し、今後、全国の患者および医療スタッフが利用できるように、国立国際医療研究センター ACC のホームページからダウンロードを出来るようにする予定である。

引用文献：

1）小松賢亮 , 小島賢一 : HIV 感染症のメンタルヘルス－近年の研究動向と心理的支援のエッセンス－ . 日本エイズ学会誌 18 (3) : 183-196, 2016.

2）小松賢亮 , 今井公文 , 木村聡太 , 霧生瑶子 , 渡邊愛祈 , 木内英 , 小形幹子 , 大金美和 , 藤谷順子 , 菊池嘉 , 岡慎一 . 血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病患者の精神的問題とその関連要因 - 性感染等による HIV 感染患者との比較 -, 日本エイズ学会 , 熊本 , 11 月 , 2019.

3）Cornell, Ann Weiser: Focusing in Clinical Practice: The Essence of Change, W. W. Norton & Company, 2013.

4）Goldberg, D.P.: The detection of psychiatric illness by questionnaire. A technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness. Maudsley Monographs No. 21. London: Oxford University Press, 1972.

5）Goldberg DP.: Manual of the General Health Questionnaire. Windsor: NFER-Nelson Publishing Company, 1978.

6）中川泰彬 , 大坊郁夫 .: 日本版 GHQ 精神健康調査票手引 日本文化科学社 , 1985.

7）Heuchert, J. P. and McNair, D. M.: POMS-2 Manual: A Profile of Mood States, 2nd Edn. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems Inc, 2012.

8）Yokoyama, K., and Watanabe, K.: Japanese Version POMS-2 Manual: A Profile of Mood States, 2nd Edn. Tokyo: Kaneko Shobo, 2015.

9）Cella DF, McCain NL, Peterman AH, Mo F, Wolen D.: Development and validation of the functional assessment of human immunodeficiency virus infection (FAHI) quality of life instrument. Quality of Life Research. 5: 450–463, 1996.

10) Peterman AH, Cella D, Mo F and McCain N.: Psychometric validation of the revised functional assessment of human immunodeficiency virus infection (FAHI) quality of life instrument. Quality of Life Research. 6: 572–584, 1997.

11) Watanabe M, Nishimura K and Inoue T.: 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. 15 (2):

107-15, 2004.
12) Rosenberg, M. Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University Press.1965.
13) 内田知宏 .: Rosenberg 自尊感情尺度の信頼性および妥当性の検討 --Mimura & Griffiths 訳の日本語版を用いて . 東北大学大学院教育学研究科研究年報 58 (2): 257-266, 2010.
14) Aoki, T. and Ikemi, A.: The Focusing Manner Scale: its validity, research background and it potential as a measure of embodied experiencing. Person Centered and Experiential Psychotherapies: 13(1): 31-46, 2014.
15) ジェンドリン E.T.(著), 村山正治・都留春夫・村瀬孝雄 (訳) ; フォーカシング . 福村書店 , 1982.
16) 近田輝行 , 日笠摩子 : フォーカシングワークブック - 楽しく，やさしい，カウンセリングトレーニング -. 金子書房 , 2005.

こころつながる
－長期療養時代のメンタルヘルス－

ひとは，人生のなかで様々な出来事に遭遇し，
ストレスを抱えることがあります。
そういったストレスを抱えながらも，
うまく付き合い，より良い毎日を送るためには，
どうしたらよいでしょうか。
この本では，長期療養が必要なHIV 感染症や
血友病などの病を持つ患者さんが，
ストレスとうまく付き合うために必要なことを
一緒に考えていきたいと思います。
2
3

年を重ねるにつれて
療養生活が長くなるにつれて
抱える悩み

人生のなかで，ひとはその世代に応じた問題や課題に遭遇します。

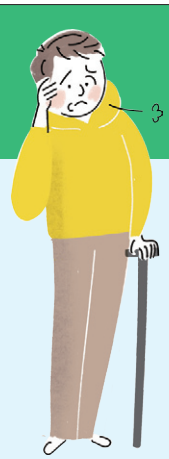
一般的に，思春期・青年期には親との葛藤や自立，成人期には社会参加や家庭をもつこと，老年期には身体機能の低下や老い，といった課題に直面します。

薬害 HIV 感染者の方々は，被害に遭遇した年代に応じて，それらの課題が複雑化していたり，様々な合併症により身体機能の低下が問題となっていたりします。そのため，みなさん様々な悩みを持たれるようです。

これから紹介する３人の患者さんも，様々な思いを抱いておられます。彼らが仲間に話している様子をすこしのぞいてみましょう。

4

A さんの場合



社会との つながり

年齢を重ね，退職や家族･友人関係の変化などによって，社会とのつながりが薄れていくことがあります。

そもそも薬害エイズ被害，HIV 感染によって，社会とのつながりを絶たざるを得なかった方々も多くいます。

社会とのつながりの薄れから，孤独感や寂しさを感じることも少なくないでしょう。

Ａさんは，一人で過ごす時間が多く，何となく過ぎていく日々に，少し疑問を感じているようです。仲間のアドバイスを聞いてみましょう。

5

52 歳
無 職

自宅と病院を往復する毎日の生活に，退屈さを感じて，これでいいのかなぁと思っています。
友達とは疎遠になってしまい，最近は人と会話をする機会も減っていますね。
寂しいんですよね。

私も時間を持て余していたから，**地域の自治会や老人クラブ**のお手伝いをはじめました。

Uさん
67 歳

人との繋がりがあると安心するけど，私は**一人で過ごす時間を充実**させることもいいと思ってます。
最近は，観葉植物と熱帯魚を育てることも始めました。
何かを育てることや世話をすることは楽しいですね。

Tさん
69 歳

私は以前，身体の不調など病気のことを分かち合える人がいませんでしたが，**患者会に参加して同じ病気を持った患者さんと話す**ことで，気分が晴れました。
主治医や看護師さんに聞いてみたら，患者会の情報を教えてくれましたよ。

Mさん
56 歳

そういえば，
患者会の案内を貰ったことがあったなぁ。
いちど参加してみようかな…？

6 7

コラム

適度なアルコール量ご存じですか？

孤独感や空虚感があると，人はついついお酒で気持ちを紛らわしたくなります。飲み過ぎてしまうと肝臓や脳など身体に悪影響を与えます。特に家で一人で飲んでいると時間も量も思ったよりも増えてしまうものです。

適度な量は，1 日純アルコール量 20g と言われています。適度な量で美味しくお酒を楽しみましょう。

＜純アルコール量 20 g とは？＞

※女性や高齢者はより少量が適量です

ビール (5%)	日本酒	ウイスキー
ロング缶 1 本 (500ml)	1 合 (180ml)	ダブル 1 杯 (60ml)
焼酎 (25%)	**ワイン**	**チューハイ (7%)**
グラス 1 ／ 2 杯 (100ml)	グラス 2 杯弱 (200ml)	缶 1 本 (350ml)

厚生労働省ホームページ：
https://www.mhlw.go.jp/www1/topics/kenko21_11/b5.html#A56 を参考に作成

B さんの場合

想定していなかった人生と悩み

以前は治療が難しかった HIV 感染症ですが，現在は身体に負担の少ない薬剤が開発され，長生きすることができるようになりました。

その一方で，生きているからこそ遭遇する問題もあります。

B さんは，自分がこの歳まで生きることができると考えていなかったため，将来に不安を抱えています。仲間のアドバイスを聞いてみましょう。

57 歳
自営業

正直，この歳まで生きられると思っていなかったんです。親も高齢になって介護が必要になってくるし，自分の老後の生活も心配になってきました。これからどうやって生きていこうか悩んでいます。

私も，この先どう生きようかと悩み始めました。
こんな話が出来る人もいないし…
そんな時，看護師さんから院内にカウンセラー * がいることを教えてもらいました。
自分の気持ちや考えを整理するためにも，今はカウンセラーと一緒に話し合っています。

S さん
52 歳

注：心理的な支援を行う職種。心理カウンセラー，心理職，心理士，心理療法士，臨床心理士，公認心理師など様々な名前で呼ばれています。

私は関節障害があり，
ひとりでは十分に親の介護ができないので，
どうしようか悩んでいました。
主治医に相談したところ，
ソーシャルワーカーを紹介してもらいました。
今では**利用できる社会資源を使ってサポートして**います。
最近は，自分の**老後の経済的な心配についても相談して**います。

H さん
45 歳

ソーシャルワーカーもカウンセラーもあまり関わりがなかったなぁ。次の診察の時に主治医に聞いてみようかな？

コラム

この先気になる認知症。どんな病気？

年を重ねるにつれて，がん・糖尿病・高血圧といった様々な合併症が気になる方もいます。今回はそうした合併症の中でも，こころや気持ちに関わる病気として，認知症についてご説明します。

認知症には，新しい物事を記憶できない・日付や今いる場所が分からない等の症状が出る「アルツハイマー型認知症」，実際にはないものが見える（幻視）・気分が沈み意欲が無くなる等の症状が多い「レビー小体型認知症」，脳梗塞や脳出血によって発症する「脳血管性認知症」などがあります。

また，「HIV 関連神経認知障害 (HAND)」と呼ばれるものもあります。これは，HIV 感染によって記憶・注意・運動能力等の低下が生じるものをいいます。

認知症は，薬で進行を遅らせる事ができる場合もありますし，生活習慣に気を付ける事も予防に繋がるとも言われています。ARTの服薬アドヒアランスにも影響しますので，気になることがありましたらいちど医療スタッフにご相談ください。

黒川由紀子，扇澤史子編：認知症の心理アセスメントはじめの一歩：2018.
高橋三郎，大野裕監訳：DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル：2014.
を参考に作成

12

C さんの場合

「仕方がないから，このままで良い」…？

療養生活が長くなると，血友病の場合，少しずつ関節の動きが悪くなったり，出血や身体の痛みの頻度が増えてきたりすることがあります。

「こんなもんだよ」「血友病だから仕方がないよね」と思ってやり過ごしていることはありませんか。

C さんは，仲間に，自分の身体の異常に気づいていても，解決策がないと思っていることを漏らしました。仲間のアドバイスを聞いてみましょう。

13

48 歳
会社員

年を取ると，若いときよりも身体の状態が悪くなっていくのは当然だよね。
最近，前よりも，痛みがあったり出血しやすくなったり，歩きづらくなっているけど，血友病だから仕方がないよ。

今まで私は「自分のことは自分でやらなきゃ仕方がない。頼る人がいないんだから，自分でできなくなってはいけない」と，無理をして出血を繰り返す生活を送っていました。
でも，大きな出血をきっかけに，**コーディネーターナース（看護師）やソーシャルワーカーがホームヘルパーを勧めてくれた**んです。
これまでの自分のやり方や生活スタイルを変えないといけないということには，ためらいもありました。
でも，思い切って活用してみると，出血も減り，気持ちも楽になりました。

K さん
63 歳

14

私も「血友病だから仕方がない」と，歩きづらくてもそのままにしていました。
そのことをたまたま**患者支援団体の方に話したら**，靴の補高（靴の高さを変えること）で歩きやすくなることもあるとアドバイスをもらいました。
主治医に相談し，リハビリテーション科を紹介され受診したところ，とても歩きやすくなりました。
「仕方がない」という気持ちは「これ以上良くならないだろう」という思いからきていたのかもしれません。

O さん
50 歳

そうかぁ，仕方がないと思っていたけど，もっと良くなる方法があるのかもしれないなぁ。
主治医に相談してみようかな。

15

A さん，B さん，C さんは，
それぞれ長期療養にともなう問題や
不安を抱えていましたが，
仲間に様々なアドバイスをもらって，
少し前向きな気持ちになったようです。

16

気持ちや問題を整理してみましょう

問題や課題に遭遇したとき，気持ちが落ち着かなくなったり，考えがまとまらなかったりすることがあります。

そんなときに，自分の状況や，気持ち，考えを書き出して整理してみると，気持ちが落ち着き，考えがまとまることがあります。気持ちや問題を整理しておくことは，誰かに相談するときにも役立ちます。

「問題ない」「困っていない」というときでも，振り返ってみることで，いつもの自分と違うことに気づける場合もあります。

一度ご自身の状況などを整理してみてはいかがでしょう。

17

こころのセルフチェック

こころの問題は様々な現れ方をします。
まずは，あなたのいまのこころの状態をチェックしてみましょう。

心理面

- ☐ ゆううつ
- ☐ 意欲が出ない
- ☐ おっくう
- ☐ 落ち着かない
- ☐ イライラ
- ☐ 怒りっぽい
- ☐ その他
- ☐ 悲しい
- ☐ 恐ろしい
- ☐ 不安
- ☐ その他
- ☐ 自信がない
- ☐ 緊張

厚生労働省：Selfcare こころの健康 気づきのヒント集 :2019. を参考に作成

18

身体面

- ☐ 眠れない
- ☐ 何度も目が覚める
- ☐ 食欲不振
- ☐ 動悸や息切れ
- ☐ だるい，疲れやすい
- ☐ その他
- ☐ 頭痛
- ☐ 頭が重い
- ☐ めまい
- ☐ 下痢，便秘
- ☐ 性欲が減った

行動面

- ☐ 酒量やたばこが増えた
- ☐ 拒食や過食
- ☐ 作業中のミスが増えた
- ☐ いつもより物事を決められない
- ☐ その他
- ☐ 作業の効率が低下した
- ☐ 集中できない
- ☐ 職場で遅刻や早退が増えた

思い当たるところはありましたか？
いつもの自分との違いに気づいていることは，
予防の第一歩です。

19

問題を整理してみましょう

こころの状態がわかったら，問題を整理してみましょう。問題を整理するだけで少しこころが楽になるかもしれません。

そのこころの状態はいつ頃から続いていますか？

例）２週間前から

その頃，あなたの身の回りで何か変化がありましたか？

- □ あった
- □ なかった
- □ わからない

変化があったと答えた方，それはどんな変化でしたか？

20

あなたのこころに影響している事柄やストレスはどのようなことでしょうか？

- □ 仕事
- □ 家庭
- □ 友人
- □ パートナー
- □ 身体
- □ その他
- □ 病気
- □ 経済面や生活
- □ 将来
- □ 人生や生き方

その他，具体的にあれば書き出してみましょう。

少し気持ちと問題の整理ができましたか？

自分ひとりでは問題や課題に気づかなくても，何気ない人との会話の中で気づくことがあります。普段から医療スタッフなど，話しやすい人と話すことも大切です。

21

誰かに話してみましょう

「こころの問題」は気の持ちようだと軽視されることもあれば，差別や偏見から特別視されることもあります。

そのため，表立って人に言いにくく，悩みを打ち明けて，誰かを頼ることが難しいことはよくあります。

しかし，ストレスによって，悩みをもつこと，気持ちが沈むこと，不安になること，胸が痛むことは，誰しもが生きていくなかで経験することです。

また，「誰かに相談しても意味がない」「人に話すほどでもない」という小さなことでも，誰かに話してみることで気づきを得ることもあります。

ひとりで抱えずに，まずは誰かに話してみましょう。

22

かかりつけの医療スタッフ

困ったこと，心配なことがあったら，まずは，主治医，コーディネーターナース・看護師に話してみましょう。もしくは，一番話しかけやすいスタッフに声をかけてみましょう。

こころ・メンタルヘルスに関することはかかりつけの病院にいるカウンセラーに相談してみましょう。

- すべての医療機関にカウンセラーが配置されているわけではありません。しかし，医療体制の整備により，エイズ治療拠点病院ではカウンセラーは増えつつあります。
- カウンセラーは，感染症科，精神科，心療内科，医療相談室など，通院先の施設によって所属先が異なり，アクセス方法も異なります。カウンセラーに相談したい場合は，主治医などに確認してみてください。

23

身近にある地域の相談窓口

地域の保健所や保健センター，都道府県・指定都市に設置されている精神保健福祉センターなどでは，こころの病気に関する不安や悩み，医療機関の受診の必要性などの相談も受け付けている公的な相談窓口があります。

また，お近くのブロック拠点病院などのエイズ治療拠点病院では，HIV 感染症など病気に関する相談も受け付けています。ホームページなどで調べてみましょう。

私の相談先

あなたにとって身近な相談先を記しておきましょう。
（例：かかりつけ病院，ブロック拠点病院，患者支援団体など）

TEL：

TEL：

TEL：

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 救済医療室

TEL：03-6228-0529

救済医療室は，薬害 HIV 感染被害者の方々の救済医療を実践・推進するために設置されました。薬害 HIV 感染被害者の方々のための相談・対応を行っています。

こころの健康相談統一ダイヤル

TEL：0570-064-556

（相談に対応する曜日・時間は都道府県・政令指定都市によって異なります）

こころの問題について，本人や家族など周囲の人も気軽に相談できる公的な窓口です。都道府県・政令指定都市が運営している「心の健康電話相談」などにつながる全国共通の電話番号で，電話をかけた所在地の公的な相談機関に接続されます。

よりそいホットライン（電話等による相談）

TEL：0120-279-338

（岩手県，宮城県，福島県からおかけになる場合：
TEL：0120-279-226
24 時間対応）

誰でも利用できる悩み相談窓口です。
専門の相談員が対応をします。

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

研究要旨

【目的】薬害 HIV 感染被害患者の医療・健康・生活状況を把握し、長期療養環境の確立と個別の介入支援をおこなった。【方法】以下の 5 つの支援手法を用いた。（手法 a）支援を伴う患者実態調査、（手法 b）健康訪問相談、（手法 c）iPad による生活状況調査、（手法 d）血友病リハビリ検診会、（手法 e）生活実践モデル調査【結果】(手法 a) 自立困難な患者を介護する両親からは「親亡きあと」の不安を訴える声が大きく、施設を要望する者もあった。（手法 b）地域の訪問看護師による健康訪問相談は、病状悪化を防ぐ予防的な支援となっただけではなく、コロナ禍で受診間隔が空く中、医療や生活について貴重な相談機会ともなった。（手法 c）患者自身が入力した健康状態や生活状況の内容を把握し、双方向の個別支援を行った。コロナ禍で活動制限が余儀なくされたことで、体重増や抑うつ状態など健康状態悪化の把握につながった。（手法 d）関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を行った。コロナ禍のため従来の検診会形式のほかに個別形式での検診も行った。通院時に実施できる個別形式は患者の評価も高く、参加者は例年より増加した。一方で患者同士の交流も図れる検診会形式を望む声もあった。（手法 e）エイズ治療・研究開発センター（ACC）近隣に転居してきた被害者にインタビューを行い、健康状態、家計の状況等を把握した。ACC 近隣で暮らすことで体調悪化時すぐに受診できることで安心感を得られる一方、最低限必要な生活費を考えると未就労の患者の一人暮らしは困難であり、課題が明らかとなった。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年近くが経過し、HIV 感染症自体は、慢性疾患化していると言われている。

しかし原疾患の血友病や HIV 感染由来の種々の合併症、抗 HIV 薬の副作用、C 型肝炎との重複感染、血友病性関節症の障害に高齢化も加わり健康状態は極めて悪化、複雑化している。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立するなど社会的な問題もある。また、今年度は、コロナ禍による新たな課題も生じている。

そこで、本研究では、変わりゆく現状の患者実態と課題を明らかにし、個別支援の取り組みの成果をまとめ、今後必要となる医療福祉環境と連携、支援方針を提言することを目的とする。

B. 研究方法

個別の介入支援として、以下の支援手法を用いた。手法 a) 支援を伴う患者実態調査、手法 b ）健康訪問相談、手法 c）iPad による生活状況調査、手法 d）血友病リハビリ検診会、手法 e) 生活実践モデル調査。以下にその詳細を記す。

手法 a) 脳出血後の後遺症や知的障害等により自立した生活が難しい被害患者の支援モデル・対応を探るため、介護を行っている家族を対象としたインタビューを行い、相談事例の分析を行った。

また、患者の健康や生活実態を把握し、安否確認

を行うために、アプリを開発することとした。

手法 b) 地域の訪問看護師が月 1 回継続的に健康訪問相談を行った。

手法 c）患者自身が健康状態と生活状況の入力をすることで自己管理を行い、その入力内容を相談員が把握して電話等による助言や 3 ヶ月に 1 度レポート送付を行う双方向の個別支援を実施した。また、コロナ禍における影響を評価した。

手法 d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を北海道、東北、関東、東海、九州の 5 地域で行い、参加した患者の満足度を把握するためのアンケートを実施した。東北では従来型の検診会形式を実施したが、コロナ禍のために、その他の 4 地域ではスタッフと個別形式での検診を行った。

手法 e) エイズ治療・研究開発センター（ACC）近隣に転居してきた独居の被害者 2 名に対し、転居前後の健康状態、家計の状況等を把握し、さらに電話や対面でのインタビューをもとに、必要なサービス等を評価し、患者の思いについてもまとめた。

これらの手法とあわせて、長期療養の問題点や支援不足を把握するためのチェックリストを ACC・藤谷班長との協働により作成中である。

C. 研究結果

手法 a）40 ～ 50 代の患者は、60 ～ 80 代と高齢の両親が介護を担っており、「親亡きあとの不安」を訴える声が多く、施設を希望する者もあった。また、患者の健康状態は悪化・複雑化する傾向にあり、薬害による地域での偏見差別により地域資源の活用に消極的であるため、専門的医療機関での濃厚な医療福祉は必須という状況が明らかになった。（表 1）

表1（手法a）患者実態調査　インタビューでのコメント（抜粋）

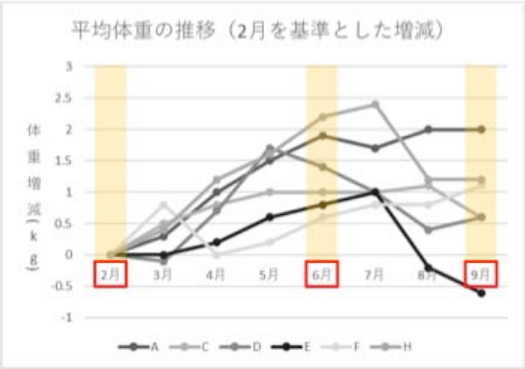
- 親亡きあとが不安です
- 施設を希望。私たちがいなくなって、弟一人に負担をかけるわけにはいかない
- 薬害当時、周辺の地域では差別がひどかったので、近くの訪問看護には頼みたくない
- 親が老いたときのことが常に心配。
- 介護士不足で満足のいく介護受けられない。

一方で独居の患者も多く、急激な体調悪化時に医療機関と連絡がとれず孤独死した事例があったため、緊急時の対応として安否確認要のためのアプリの開発も行った。

手法 b）コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。また、病状の悪化について早期の気づきがあり、転院や他科受診の助言など予防的な対応をすることができた。また将来の施設入所の相談もでき安心感につながった。

手法 c）コロナ禍により外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重は増加した。2 月と 6 月の平均体重を比較すると 6 名が 0.5kg 以上、そのうち 4 名は 1kg 以上の増加だった。その後、7 月の定期レポートで体重が増加した者にその旨を指摘したところ、9 月の平均体重では、体重増加者 6 名中 3 名は 6 月時点より体重が減少した。また、抑うつ状態などの心身の状態も、一時、悪化した者がいた。（表 2）（表 3）

表2（手法c）iPad による生活状況調査 平均体重の推移（2月を基準とした増減）



平均体重の推移（2月を基準とした増減）

	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月
A	0	0.3	1	1.5	1.9	1.7	2	2
C	0	0.5	0.8	1	1	1	1.1	0.6
D	0	−0.1	0.7	1.7	1.4	1	0.4	0.6
E	0	0	0.2	0.6	0.8	1	−0.2	−0.6
F	0	0.8	0	0.2	0.6	0.8	0.8	1.1
H	0	0.4	1.2	1.6	2.2	2.4	1.2	1.2

単位（kg）

表3（手法c）iPad による生活状況調査 抑うつに関する2質問法の変化

2019年4月7日から2020年3月22日までの1年間に抑うつに関する2質問法で、常にいずれも「いいえ」であった被害患者が6名おり、その内、2020年4月以降に、いずれかの質問に「はい」と答えた者が3名（50%）いた。

※抑うつに関する2質問法：うつに関するスクリーニング指標として有用とされている。以下の2つの質問を行い、1項目以上で「はい」となった場合に抑うつ状態が疑われる。

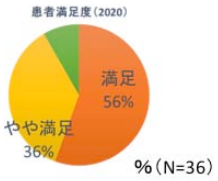
a. この二週間，気分が沈んだり，憂うつな気持ちになったりすることがよくありましたか

b. この二週間，どうも物事に対して興味がわかない，あるいは心から楽しめない感じがよくありましたか

手法 d）コロナ対応のため、リハビリ検診会を 4 地域で個別検診へ変更し実施した。個別検診は通院時に実施できるなど参加しやすいため、参加者増につながった。またより丁寧な説明が受けられた等満足度も高かった。（表 4）（表 5）

表4（手法d）血友病リハビリ検診会　アンケート結果（2020）

患者満足度（2020）
92%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　85名

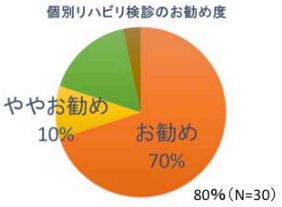
参加者内訳

開催場所	参加人数
北海道	12人
東北	7人
関東	55人
東海	5人
九州	6人
合計	85人

自由記述（抜粋）
- 今回は新コロナということでこういう形でしたが、終息時にはまた元の形にしたい。
- 日程が選べるのはよい。例年よりも丁寧な印象あり。
- どんな形でもいいので毎年続けてほしいです。
- 時々は自分の身体について知っておくいい機会だと思う。
- 個別のほうが良いと思いますが、全体的な事を考えるとどちらとも言えない。集まってやるのも必要だとも。
- なにかもの足りない感じ。先生方のお話や他の患者さんのお話を聞けなくて残念。

表5（手法d）血友病リハビリ検診会　アンケート結果（2020）

個別リハビリ検診のお勧め度
80%がお勧め度（お勧め・ややお勧め）と回答。



お勧め度	回答数
お勧め	21人
ややお勧め	3人
どちらでもない	5人
お勧めしない	0人
わからない	1人
合計	30人

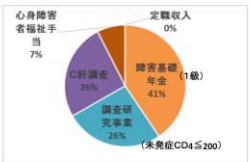
・「どちらでもない」と回答した5名のうち、2名は初参加者だった。
・「わからない」と回答した方は、個別検診よりも従来型の検診会形式を希望していた。

手法 e）体調には波があるが年単位で徐々に悪化している事例があり、体調悪化時にはすぐに ACC に受診できる安心感は大きかった。また ACC から徒歩圏内で生活するための最低費用は月額 18 万円程度（体調悪化により、さらに費用がかかる可能性あり）であることが示された。（表 6）

表6（手法e）生活実践モデル調査　家計収支例

●Aさん（40代）の場合

◆収入　200,100円（本調査謝金除く）



◆支出　186,000円

●Bさん（40代）の場合

◆収入　212,900円（本調査謝金除く）

◆支出　251,500円

D. 考　察

実態調査からは、自立した生活が困難な患者は現在少数だが各地に点在しており、地域資源の活用に消極的であり、両親の介護力も限界に近づいている。さらに濃厚な医療が必要という状況を考えると、適切な医療や福祉につながらない。親亡きあとも安心した長期療養を送るためには、濃厚な医療が担保される ACC 併設の施設が必要と思われる。

訪問看護師による健康訪問相談は見守りと地域における長期療養の伴走者として予防的な支援となり、その必要性、重要性は今後さらに高まると思われる。

また、iPad を用いた個別相談システムは、コロナ禍での体重の増加や抑うつなどの問題把握の貴重な機会となっていた。健康訪問相談と同様、通院頻度が少なくなるコロナ禍においては、患者の健康状態の把握に大いに役立った。

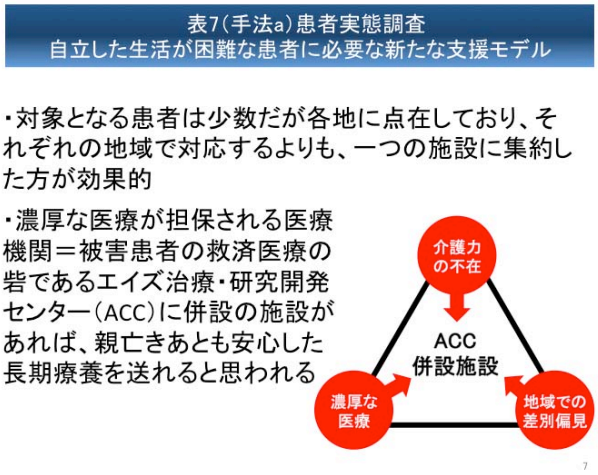
個別リハビリ検診について患者からの評価は高く、参加者も増加した。一方で患者同士の交流を図れる従来型の検診会を望む等の声もあったため、次年度以降の実施について個別と集合形式の併用も検討する必要がある。

また生活モデル実践調査により、病態悪化に伴う居住環境の移行や維持にも課題があることが分かった。ACC から徒歩圏内で生活するための最低費用は月額 18 万円程度であり、就労をしていない被害者は費用面の問題から ACC 近辺で一人暮らしは困難である。

E. 結　論

刻々と体調が悪化し、通院頻度や他科受診が増えていく患者が今後生活していくためには、生活圏を医療圏に近づける必要がある。実際自立した生活が可能な患者の中には、より濃厚な医療を求めて ACC 近隣へ転居してくる者も少しずつ増えている。

しかし、脳出血による後遺症や知的障害などにより自立した生活が困難な患者は、自力で生活圏を医療圏に近づけることはできない。高齢の家族の介護力にも限界があり、今の状況をさらに続けていくことは困難である。そのような患者の状況を想定すると、新たな支援モデルとして ACC 併設施設が必要である。（表 7）



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）久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における健康関連 QOL の実態と長期療養における通院・医療の確保および生活再構築支援の必要性．第 46 回日本保健医療社会学会大会、口演、オンライン、2020 年 9 月

2）柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城、久地井寿哉．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言～健康訪問相談の成果（医療行為を伴わない訪問看護師による訪問支援）．第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、オンライン、2020 年 11 月

3）武田飛呂城、柿沼章子、岩野友里．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言～外出自粛要請下における薬害 HIV 感染被害患者の変化について～、第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、オンライン、2020 年 11 月

4）岩野友里、柿沼章子、武田飛呂城、久地井寿哉．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言～脳出血後の後遺症や知的障害をもつ患者の長期療養における施設等の課題～、第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、オンライン、2020 年 11 月

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

なし

薬害 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 エイズ治療研究・開発センター 患者支援調整職

研究協力者
阿部　直美　国立国際医療研究センター病院 薬害専従 HIV 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病院 HIV コーディネーターナース
岩田まゆみ　国立国際医療研究センター病院 HIV コーディネーターナース
三浦　清美　国立国際医療研究センター病院 HIV コーディネーターナース
栗田あさみ　国立国際医療研究センター病院 HIV コーディネーターナース
鈴木ひとみ　国立国際医療研究センター病院 HIV コーディネーターナース
谷口　　紅　国立国際医療研究センター病院 HIV 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病院 HIV コーディネーターナース
ソルダノあかね　国立国際医療研究センター病院 医療社会事業専門員
木村　聡太　国立国際医療研究センター病院 心理療法士
小松　賢亮　国立国際医療研究センター病院 心理療法士
霧生　瑤子　国立国際医療研究センター病院 心理療法士
池田　和子　国立国際医療研究センター病院 看護支援調整職
上村　　悠　国立国際医療研究センター病院 ACC 医師
田沼　順子　国立国際医療研究センター病院 救済医療副室長 医療情報室長
潟永　博之　国立国際医療研究センター病院 救済医療室長 治療開発室長
菊池　　嘉　国立国際医療研究センター病院 臨床研究開発部長
岡　　慎一　国立国際医療研究センター病院 ACC センター長
藤谷　順子　国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科長

研究要旨

【目的】薬害 HIV 感染血友病等患者に対する CN 活動調査から、面談と多職種連携に関する活動を担う人材と業務環境の確保について考察すること。薬害 HIV 感染血友病等患者に携わる医療従事者の人材育成に対し、支援ツールを普及し、薬害被害救済の個別支援の充実を目指すことである。【方法】薬害 HIV 感染血友病等患者が受診する ACC 血友病包括外来の専従CN1 名を対象に連日５日間のCN活動のタイムスタディを実施した。【結果･考察】CN の面談は受診者全員に行い、電話相談を含め、総数 65 件で、所要時間の平均と標準偏差は、診察前面談 21.7 ± 10.1 分、診察後面談 32.4 ± 22.4 分、電話相談 10.4 ± 7.0 分であった。多職種連携は、院内外 19 種の職種と連携し、総数 75 件で、所要時間の平均と標準偏差は、電話対応 3.5 ± 2.9 分、対面 4.7 ± 3.6 分、メール 10.2 ± 4.7 分であった。これら CN 活動の面談、電話相談、多職種連携の活動時間の総数は 1,818 分で、5

日間の業務全体の75.8%を占めていた。CNは患者の担当についた初期の段階で薬害被害における患者の軌跡を患者自身の語りで聞く機会を持ち、患者の考えを尊重し信頼を構築した基盤があった。そのため、患者の課題は長期療養の中で数々の困難な体験により複雑に絡み合い、真の課題を捉えにくいが、CNは面談の中で課題を抽出し、多職種連携においても、患者の個別の事情を情報共有しながら課題解決につなぐことができたと考える。【結論】CN活動の面談と多職種連携を中心とした患者への支援は、患者の医療や生活の課題抽出と課題解決に重要な活動であることが明らかとなった。これらの活動を担う看護師の外来配置は、担う業務、役割の言及や人材育成に課題のあることも明らかであり、今後、支援モデルを普及し薬害被害救済の個別支援を充実していくことが急務である。

研究背景

薬害HIV感染血友病等患者を支援するHIVコーディネーターナース（以下、CN）の活動は、先行研究により、薬害HIV感染血友病患者の医療や生活を支援することのみならず、多重問題をかかえた他疾患の支援困難事例にも共通する普遍的能力を備えた支援を行う職種であることが明らかとなっている。CNは、薬害被害を教訓とした患者参加型の医療の実現のため、薬害被害者の要望により創設され、1996年、薬害エイズ裁判の和解に基づく恒久対策によってACCが設置され、CNも配置された。以後、ACCのCN研修によりCN育成が始まり、2012年より開始された中核拠点病院連絡調整員養成事業でのCN研修修了者も含め、2019年4月までに71名のCNが誕生している。CN研修を終えた看護師の多くは、全国HIV診療拠点病院の中でも比較的患者数の多い8つのブロック拠点病院や都道府県を代表とする中核拠点病院でHIV感染者の支援にあたっている。2006年に改訂されたHIV感染症に関する診療報酬では、ウイルス疾患指導料のチーム医療加算として、2年の専従看護師の外来配置、医師、薬剤師、MSW、相談室の設置等の施設要件が定められ、ACC研修を終えたCNを配置した施設も多い。一方で、ACC/ブロック拠点病院コーディネーターナース会議や、全国中核拠点病院連絡調整員会議の活動報告には、外来配置になったものの、外来受付や診療補助・処置採血等の業務を行う中で、患者の面談や連携調整に対応していることの業務上の課題が報告されている。ACCのCNは外来配置だが、外来・病棟・在宅と、患者への対応を必要とする場所で活動し、主に患者の情報収集や療養上の支援アセスメントのための面談と、多職種連携等の活動を中心とした業務に専念できる環境としている。

昨年度の研究では、薬害HIV感染血友病等患者に必要なCNの機能には、a) 心身に対する課題に対応しつつ生活の中にあるニーズを見出す、b) 患者自身による意思決定までのプロセスに寄り添う、c) 適切な支援内容を検討し、支援者・支援機関を見いだし、支援者と患者・支援者間をつなぐ、の3つがあげられた。これらの機能を果たすためには、患者との面談や多職種連携の役割を担える人材や業務環境の確保は重要な課題である。

薬害HIV感染血友病等患者の1433名の半数が亡くなり、現在の生存数は700名弱である[1]。全国の医療機関の中には、一人ないし二人など、数名の患者のみが通院し、医師と看護師が診療やケアの知識・経験不足を補いながら対応に苦慮しているケースがあり、必要な人材・業務環境の確保とともに人材育成の課題の対応も急務となっている。

そこで本研究は、ACCのCNにおける薬害HIV感染血友病等患者に対するCN活動（患者教育・服薬支援・サポート形成支援・連携調整）での面談、多職種連携に焦点を当て、患者との面談、電話相談の所要時間や、多職種連携の対象職種と連携手段、その所要時間を調査し、その活動を担う人材と業務環境の確保について考察する。また、人材育成では、事例を元に院内外の多職種連携等の支援モデルを示すツールを作成し普及することで、携わる医療従事者の指南となり、全国の患者に対する「薬害被害救済の個別支援」の充実を目的に研究したので報告する。

用語の定義

- HIVコーディネーターナース（CN）：薬害HIV感染被害の教訓から、「患者に対する開かれた医療の提供」を行うために、原告団の要望によって創設された職である。CN活動には、院内外の多職種との風通しの良い横断的な連携が期待され、患者の身近な相談者として、最善の医療や生活の安定に関する課題解決に対し、患者と多職種間の支援調整を行うゲートキーパーの機能や、チーム医療全体を見渡すコンダクター的な機能を果たしながら「患者参加型の医療」（患者自身もチームの一員として医療や生活の方針の検討や意思決定に参加すること）の実現を支援している。

- 専従看護師：原則、HIV感染症の診療に係る業務のみを行う看護師を示す
- 専任看護師：兼務は可、HIV感染症の診療に係る業務を担当する看護師を示す。
- 多職種連携：本研究では、患者の医療や生活における課題解決や予防的なリスク回避等に対し、院内外の医療や福祉の多職種を有機的につなぐコーディネーションを示す。
- 薬害被害救済の個別支援：薬害HIV裁判の和解に基づき、国の指導の下、恒久対策における医療体制整備、各種手当の支給や制度利用等を最大限活用し、医療や生活を保障すること。支援の際には、患者と家族等の事情を十分に加味し話し合いを重ね、多職種連携のもと支援すること。
- CN活動：CN活動は、初診時の対応、患者教育、服薬支援、サポート形成支援、連携・調整の5つのカテゴリーに分類される[(2)]。

A. 研究目的

1）薬害HIV感染血友病等患者に対するCN活動調査から、面談と多職種連携に関する活動を担う人材と業務環境の確保について考察する。

2）薬害HIV感染血友病等患者に携わる医療従事者の人材育成に対し、支援ツールを普及し、薬害被害救済の個別支援の充実を目指す。

B. 研究方法

1. タイムスタディ

1) 対象

薬害HIV感染血友病等患者（以下、患者）のみが受診するACC血友病包括外来（以下、包括外来）の専従CN1名。

2) 調査機関

2020年5月における連続した5日間。

3) データ収集と分析

CN自身が活動を行った際にボイスレコーダーに活動記録を録音した。活動記録の内容は、面談、電話相談、多職種連携についての開始前後の時間、対象、手段、話した内容の簡単なまとめとした。録音内容は活動記録表にデータ入力し整理した。データ分析は、活動記録表をもとに、CN活動における実施項目の集計、平均値、標準偏差、活動の割合を示した。これらの結果と活動内容をもとに医療･看護･福祉サービスを必要とする患者への支援の在り方を整理し、その活動を担う人材や業務環境の確保について考察した。

2. 支援ツールの作成

ACC包括外来に通院中の患者の支援を振り返り、同研究班で作成した情報収集シートと療養アセスメントシートを活用し、院内外の多職種連携等についての支援モデルを提示し支援ツールにまとめ提示した。

3. 倫理面への配慮

国立研究開発法人国立国際医療研究センター倫理委員会にて承認を得て実施した（承認番号：NCGM-G-003380-00）。調査から得られたデータは個人が特定されないよう配慮した。

C. 研究結果

1) CNによる面談、電話相談の実施状況

CNが行った面談と電話相談に関する調査結果は次の通りである。包括外来受診者の5日間の総数は24名で平均4.8名/日であった。診察前面談は24件、診察後面談は24件で、CNは全員と診察前後の面談を行っていた。面談の所要時間の平均と標準偏差は、診察前21.7 ± 10.1分、診察後32.4 ± 22.4分と診察後の面談時間の方が長かった。

患者からの電話相談は、ACC救済医療室の直通電話に直接連絡が入るが、CNは各自PHSを所持しているため、院内のどこの場所に居ても電話の受け取りは可能である。電話相談の総件数は17件､平均3.8件/日で、所要時間の平均と標準偏差は10.4 ± 7.0分であった。電話相談の内容は、症状相談や受診相談の他、多職種紹介や歯科受診紹介、就労に関する相談や、面談希望の予約などがあった（図1）。

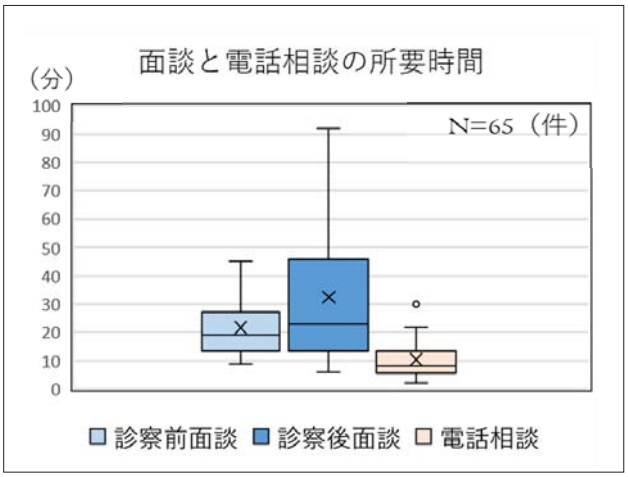


図1：CNの面談・電話相談の所要時間

2) 多職種連携の実施状況

5日間を通して多職種連携を行った総数は、75件で、最も多かった手段は電話対応36件、次いで、対面33件、メール6件であった。各連携に要した時間の平均と標準偏差について、電話対応は3.5 ± 2.9分、対面は、4.7 ± 3.6分、メールは、10.2 ± 4.7分であった（図2）。連携の内容は、各種情報共有、

各科との治療方針の検討や検査の調整、支援計画や支援実施に対する評価と今後の共通目標の設定、ミーティング開催の設定と運営など、多岐にわたっていた。

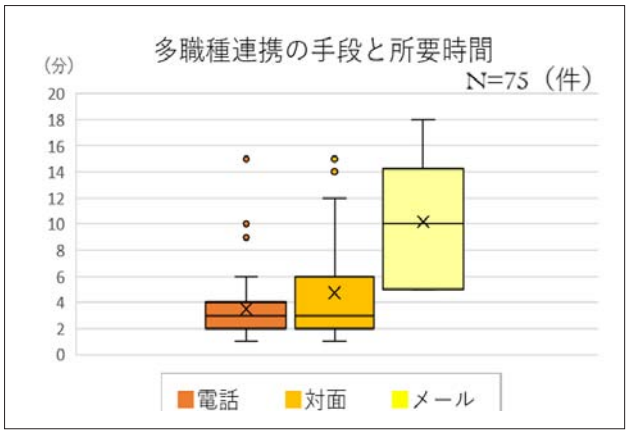


図２：多職種連携の手段と所要時間

多職種連携の対象職種の数は、院内 14、院外５で、院内の連携数で最も多かったのは主科医師であった（表 1）。

表１：多職種携の職種と件数

N=75

	職種	（件）
院内	主科医師	16
	主科外来看護師	9
	薬剤師	8
	医療社会事業専門員	7
	心理療法士	6
	病棟看護師	4
	臨床研究リサーチナース	4
	患者支援調整職	4
	理学療法士	3
	リハビリテーション科医師	2
	栄養士	2
	歯科衛生士	1
	緩和ケア科医師	1
	緩和ケア認定看護師	1
院外	患者支援団体	2
	レシピエント移植コーディネーター	2
	ブロック拠点病院CN	1
	訪問看護師	1
	通所理学療法士	1

主科医師との連携では、CN が把握した家族等を含めた患者の治療や生活に関する個別事情を重要事項として取り扱い、医師と情報共有する場面が多かった。医師は情報共有した内容を患者の診察時に確認し、患者を包括的に把握しようと努めるため、患者自身は、それに応え本音が語りやすくなり、双方が建設的に対話を進め、実際の状況に見合った治療等の共通目標を持てるような効果があった。連携の対象には、医療や介護福祉等の専門職のみならず、薬害被害者を支援する患者支援団体との連携もあった。患者支援団体の相談員は、患者や家族の理解者として、医療者とは違う立場で患者家族を支え、多職種チームと協働で支援にあたっていた。

3) CN 活動の面談・連携の実施割合

5 日間における CN 活動のうち、面談（診察前、診察後）と電話相談、多職種連携（電話、対面、メール）の活動に要した時間の合計は、1,818 分で、勤務時間全体における割合は、75.8%であった。CN 活動の内訳で最も多かったのは、診察後の面談 32.4%で、次いで多かったのは、診察前面談 21.7%であった（図 3）。全業務における面談と多職種連携以外のその他の活動 24.2%については、調査項目にはないが、定例の各種カンファレンス参加、電子カルテ記入、データ入力作業等が含まれている。

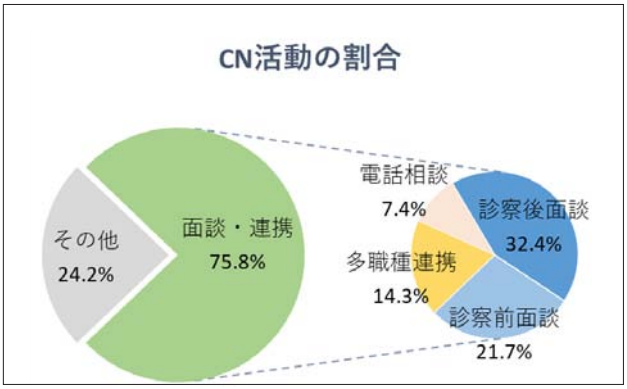


図３：CN 活動の割合

4) CN が行った面談と多職種連携の事例

診察前の面談内容には、前回受診から当日受診までの日常生活状況と病状管理を中心とするヒアリングが多かった。血友病性関節症では、輸注記録をもとに血液製剤の使用状況、止血コントロールの確認、生活習慣病に関連して体重や血圧、食事摂取のコントロールなど、患者側からの継続的なセルフマネジメント報告が主な内容であった。

診察後の面談内容は、CN 活動のうち、「初診時の対応」を除く、「患者教育」「服薬支援」「サポート形成支援」について、多職種との「連携・調整」を組み合わせた活動が行われていた。活動ごとに＜事例＞を示す。

「患者教育」では、CN は、患者が医師より説明された採血結果を患者と共に振り返り、患者自身で抗 HIV 薬の治療の効果や、生活習慣病に対するセルフケアを評価し、次回の受診までの日常生活と病状管

理に関する具体的な課題対応や目標などを患者自ら設定することを支援していた。＜40代：栄養士による定期的な栄養相談が入っていた独居患者のケース＞では、患者とCN間の面談の中で、患者自身が調理した食事の写真を持参し献立の内容や摂取量を振り返ることを提案されたため、その意欲ある提案を栄養士につなぎ、3者で情報を共有、患者自らの取り組む姿勢であるセルフマネジメントを支援していた。＜40代：血液製剤の輸注を躊躇し凝固因子の補充が不足しているケース＞について、医療従事者側からの一方的な輸注指導とならないよう、CNは、その行動に至った患者の理由を受け止め、患者と共に解決の糸口を見つける面談が行われていた。輸注に関する課題の対応のみならず、将来的な筋力低下や関節の可動域の低下に対する運動を伴う予防対策からも輸注を検討できるよう、関節外科での関節評価や、リハビリテーション科での日常生活動作の指導相談など、多職種による専門医療のアプローチを目的に受診調整をしていた。CNはそれぞれの医師に受診目的を伝え、情報共有には、輸注量の不足が、過去の薬害被害による凝固因子補充への抵抗感によるもので、普段より、輸注を避けるために関節痛を医師らに表出しない傾向にあることを報告した。医師は直接に患者と輸注への抵抗感に触れ、患者の気持ちを尊重しつつ、患者と共に症状を確認したことで、患者は関節痛の起こる状況や頻度などを積極的に医師に表出し、輸注については、実行可能な血液製剤の治療計画を検討するに至った。

「服薬支援」では、全体に抗HIV薬の服薬継続は比較的落ち着いていたが、生活習慣病治療の併用に関する服薬指導を薬剤師に依頼することが多かった。薬剤師には、患者の服薬行動や理解度に合わせた指導が行えるよう、自己管理が難しい患者では、家族同席の服薬指導の調整など、面談参加者や説明方法の工夫など事前に連携をとっていた。＜40代：抗HIV薬の服薬疲れ、モチベーションが低下したケース＞との面談では、CNは患者の受診の度に患者自身の思いの表出を受け止めていた。HIVは小学生の頃に感染したが、病名を告知されずに体調を整える薬と説明され、抗HIV薬の処方が開始となったが、必要性を感じない薬として、ほとんど服用することがなかった。成人になりHIV感染の告知を受け、自暴自棄で服薬を中断する経緯もあった。こちらに転院してからは、受診時に、受診や服薬継続の負担を強いられているとの怒りや、職場へのHIV感染の漏洩などの不安をかかえ、複雑な感情の揺れがあり、時折、生きがいの喪失感等を訴えることがあった。CNが行う服薬支援では、単なる服薬方法の指導ではなく、患者の思いに寄り添いながら、患者を包括的にとらえ、服薬継続困難な状況の内に潜んでいる実際の課題を明確にしつつ、患者自身の治療選択を見守り、時には助言し医療継続が可能な状況に折り合いをつけた。以前より、CN介入のみならず、患者自身の内省が進むよう臨床心理士を紹介していたが、面談の承諾を得られなかった。繰り返すCNとの面談の中で、段々と治療に前向きになれない理由や、気持ちの切り替えが難しいことを話せるようになり、再度、心理士の介入を紹介し承諾され、心理面談が開始となった。患者の心理的苦痛の軽減、社会生活と治療の両立という患者と心理士、CNの3者で共通目標を設定し、各専門職による多角的なアプローチによる服薬支援を行っていた。

「サポート形成支援」について、＜50代：同居の母親が要介護になり、本人の生活負担が増したケース＞では、服薬管理が苦手な本人に服薬の声かけをしていた母の協力が得られなくなり、服薬忘れが多く、ウイルス量が上昇した。慣れない家事を行い、関節内出血が頻回に起こるなど、日常生活と治療継続が困難となった。患者本人への在宅調整を提案したが、母が、過去に受けた医療者からのHIV感染の偏見差別を思い出し、母は見知らぬスタッフの自宅訪問を拒否された。本人は、在宅調整を希望されたため、CNは別居している兄弟との面談を設定し、母から兄弟へのキーパーソンの交代を提案した。兄弟は重い病状の母を心配し、患者本人の通院介助や生活の面倒全般を母から引き継ぐことを決心された。しかし、兄弟は日中、仕事をしているため、日常的に支援介入はできず、地域サービスによる在宅支援が必須であった。そこで母と患者本人のプライバシーを尊重し、安心して在宅支援を受けられるよう、特に薬害に関連して患者理解のある訪問看護師を紹介することを伝えた。CNは事前に訪問看護師向けに研修を行い、患者対応の姿勢、薬害被害の経緯や、過去に受けたHIV感染に対する医療者からの偏見差別、それによる患者家族の自宅訪問への不安について説明した。またHIV感染症、その他合併症や血友病の日常生活上の注意点等、輸注や服薬など医療面での知識の習得を促した。訪問看護師の患者理解は進み、これまでの患者家族が体験した苦労を思い、地域で今後の療養を支えていきたいと話された。それまでは訪問看護師側も訪問に対し漠然とした不安をもっていたが、地域での訪問看護師の役割は、疾患が違っても同じであることに気づき、不安は解消された。初の訪問は、患者支援団体とACCが協働で対応する健康訪問相談事業を利用した。これは医師の指示による訪問とは違い、医療処置を伴

わない訪問看護師による生活相談である。事例のように訪問に抵抗のある患者家族が、顔合わせによって、訪問は安心できるものと体験できることがねらいでもある。この度、兄弟からの母への説得も合って、本人、家族との初顔合わせが実現した。訪問看護師の積極的な姿勢が、本人家族の安心につながり医師の指示に基づく医療処置（服薬管理と血液製剤輸注）を含む、正式な訪問導入に了承され、引き続き定期的に訪問を行うことになった。自宅訪問への不安を持つ患者家族は多いが、訪問看護の介入により、長い間の患者家族間の孤立を解消することが可能となった。このケースも訪問によって生活実態が明らかとなり、訪問看護師と CN が情報共有することで、実際の生活に沿ったサービスを検討できるようになり、追加のヘルパー導入を計画した。院内の医療社会事業専門員（以下､MSW）と CN は連携し、訪問看護からの情報を共有しながら社会資源の活用や在宅サービスの導入をすすめた。

「連携・調整」は、全ての CN 活動の手段として行われていた。今回の調査では、「患者教育」では、栄養士との連携、「服薬支援」では、薬剤師や臨床心理士との連携、「サポート形成支援」では、MSW と地域の訪問看護師と連携していた。CN は、多角的なアプローチの支援計画と支援実践について、それぞれの職種の専門性を尊重し、多職種間の支援バランスを確認しながら連携・調整していた。

5）支援ツールの作成

CN の面談時は、情報収集シート / 療養アセスメントシート（医療、福祉・介護）を面談で用い、新たな情報や多職種からの情報を追記し、多職種とともに活用していた。今回、手引きとして作成した、「看護に差がつくコミュニケーション & アセスメントツール（医療編、福祉・介護編）」には、医療と福祉における患者の課題描出や解決のポイントについて掲載している。

D. 考　察

1）医療・看護・福祉サービスを必要とする患者への支援の在り方

患者の身体面では、原疾患の血友病に加えて HIV/HCV 重複感染、生活習慣病やその他合併症など、長期にわたり疾患のコントロールが必要な複数の慢性疾患を併せ持つ。CN は、面談で行えるセルフマネジメント支援システムを確立し、患者の心身の課題に対応していた。それは、診察前面談に前回受診時からのセルフマネジメントの状況報告と評価をすること、診察後面談で採血データをもとに、CN が医療を基盤とした生活上のアドバイスをすること、それを受けて患者自身が次回受診までの療養目標を立てるという一連のサイクルの中で支援を行っていた。

患者の心理面の課題を抽出することについて、これまでの患者の身に起こった、HIV 感染の偏見差別、同胞を亡くし、遺伝病の血友病を抱え、青年期に多くの困難の経験が重なり、課題は複雑に絡み合い、患者の内に秘めたニーズを見出すことはとても難しい。しかし、この一連の支援システムの中で、CN が継続的に途切れなく確実に患者をフォローし、CN と患者間の信頼を構築しつつ、様々な側面から漏れなくアセスメントを行い支援することは、患者の課題抽出を可能にしていたと考える。事例の中の＜ 40 代：抗 HIV 薬の服薬疲れ、モチベーションが低下したケース＞では、服薬行動の内に潜む心理面の問題を捉えるアセスメントにより、心理士の支援介入を調整していた。

今回の調査での CN の面談時間は、予想していたよりも長いものではなかった。CN の療養期別の相談時間調査で [3]、服薬開始後の安定した患者での相談時間が 30.9 ± 21.3 分との報告があり、今回調査した診察後面談の 32.4 ± 22.4 分と、単純には比較はできないが、大差のない数値であった。これは、毎回の受診の度に必ず面談に入っているため、前回の続きから話が始められること、また、情報収集シートを全て事前に一度はヒアリングを済ませ全体像を把握し面談に入っているため、毎回の確認作業が少なくスムーズに本題に入ることができていたと考える。もう一つ重要なことは、今回の調査に実施は含まれていなかったが、必ず 1 度は、患者自身の語りで、薬害被害に影響を及ぼされた患者のこれまでの軌跡を聞く面談を行っていたことである。CN が患者を担当した初期に行われるもので、一人 2-3 時間かけて、人によっては、それが数回にわたるなど、まとまった面談の機会を設けていた。一人に 2-3 時間かけるのは業務内で容易なことではないが、患者理解には不可欠であり、CN には、その理解を深めた上で面談に臨む基盤が元々ある。それゆえに患者は、事前に自分の思いや考えを知る CN に患者自身の感情を表出しやすく、いろいろな場面において、その時々の考えや想いが尊重されることを知っているため、本音で検討し合うことが可能と考える。今回の調査では、初期に行われる面談は反映されなかったが、CN が行う面談はその基盤づくりも含めて、初期の長時間の面談と、受診時に診察の前後で毎回行う 30 分前後の面談によって成り立っていた。

多職種連携について、＜ 40 代：血液製剤の輸注

を躊躇し凝固因子の補充が不足しているケース＞では、医師との情報共有をあげた。CNは医師に輸注の躊躇は薬害被害によるものと報告している。医師は、患者の置かれている状況を尊重した上で、患者の関節状態を確認している。患者への輸注不足に対する一方的な指摘とならずに、医師が患者理解を深め対応してくれたことに患者は信頼を寄せ、建設的な対話により、患者が医師と向き合い症状の表出や、計画倒れになりにくい実行可能な血液製剤の治療計画につながったのである。このことは、CNが職種の専門性を尊重し、きっかけを作り対応をゆだね、多職種間の支援バランスを調整した多職種連携の結果である。

CNの連携・調整能力は、患者の全体像を把握し、チーム全体を見渡す、チーム医療の調整役として発揮されることが期待される。多職種ミーティングでのCNの機能は、院内外の多職種が行う業務内容を理解した上で、適切に支援が実施できるよう支援計画を組み立てることである。支援計画では多職種間で重なる部分もあり、それを双方の介入頻度やタイミング、順番などを細かく計画し、より患者に効果的に支援が実施されるようCNは調整する。支援の実施後は多職種間で評価を行い、支援計画を修正しながら継続して患者を支えていくことが重要である。そのための効果的なミーティングの開催は、全体像を把握するCNが効果的な開催時期や参加メンバーの選出等を行う。

CNに求める原告の要望には、この先の療養継続について、医療と生活の相談が可能な一番身近な専門職である看護職が並走者となり、患者がかかえる課題にいち早く気が付き、将来的なリスクの早期発見・予防も含めた支援への希望や期待がある。その実現のためには、課題の抽出を可能とする日々の継続した面談と、課題を解決するための多職種連携は欠かせない活動となっている。

2) CN活動を担う人材や業務環境の確保

CNが行う面談と多職種連携は患者支援に必須の重要な活動である面談と多職種連携の業務の割合は全体の活動の75.8%と高い割合を占め、CNが十分に役割を発揮できるよう専門職として活動している。CN研修を終え、自施設でHIV感染症の診療科の専従看護師として働く看護師の活動の所要時間調査によると[4]、「業務全体では、ACCのようなCNとしての業務時間の割合が16%と低く、理由として事務作業や処置などの診療補助等、外来業務の多さである」と報告されていた。

HIV感染症に関する診療報酬でウイルス疾患指導料2の施設基準加算の条件によりHIV感染看護に携わる看護師の外来配置が期待されたが、2016年看護管理者に対するHIV/AIDS看護体制調査では[5]、「HIV感染者が通院する125施設中、専従看護師の配置は36施設、その配置理由は、通院患者数（少ない）が関与していたと報告されている。現在、看護師の専従要件が外れ、他科診療の担当も可能なHIV専任看護師へと代わり、担当看護師が増えることが期待されているがその反面、患者への支援内容の質の担保が懸念される。看護師が行う療養指導頻度の変化の調査[6]で、2006年と2012年で指導実施率の変化が調査されたが、「施設加算の要件を満たせば加算が取れる（看護師が配置される）のではなく、加算要件の中にどのような業務内容が明言されることが重要であるか、何をもって、HIV／AIDS診療・看護の専門性というのかを示すことが重要」との報告があった。数名の患者のみが受診する施設では、多くの患者が受診する施設よりも専従・専任看護師を配置しづらいと考えるが、政策医療であることを誰もが理解し対応する必要がある。患者が来院した際には、必ず担当看護師が介入できるよう業務環境を調整するなど人材・業務環境の確保と同時に人材育成の課題の対応が急務である。

3) 人材育成

HIV医療の提供体制により、院内外には患者の支援に専門的にかかわる医療者や支援者がそれぞれ存在する。患者の全体像を把握し様々な支援をコーディネートするためには、医療、介護、福祉、看護、心理等の知識や様々な実践能力をもつCNの存在が欠かせない。特に院内外の多職種連携の元、真の体制づくりが重要であるが、実践可能な適切な支援体制を作り上げるには、多職種間での情報収集および情報共有など、職種の仕事を理解し尊重しお互いのスキルアップや合意形成を結んでいくことの実践を行えることがCNには必須である。

今回、情報収集シート/療養アセスメントシート（医療、福祉・介護）の手引きを作成し、医療と福祉における患者の課題抽出や解決のポイントについて掲載している。支援の対象は、患者のみならず、家族にも及ぶ。課題の根底に家族の影響を受けていることも少なくないため、CNは家族に対しても積極的に情報収集し支援を心がけている。夫婦間や家族のことは、比較的介入を遠慮する傾向が医療者には見られるが、長期療養の中で、複雑に絡み合う課題には、家族関係の難しさが解決されないまま取り残されており、避けて通れない支援の一つとなっている。患者のみならず、包括的に情報を捉え支援で

きるよう、作成した支援ツールにより支援のスキルアップを期待したい。

E. 結　論

CN 活動の面談と多職種連携を中心とした患者への支援は、患者の医療や生活の課題抽出と課題解決に重要な活動であることが明らかとなった。これらの活動を担う看護師の外来配置は、担う業務、役割の言及や人材育成に課題のあることも明らかである。看護師には普遍的な能力を備えつつ、薬害患者に特化した恒久対策へのミッションの理解と対応する姿勢を備え、難易度の高い看護の実践力を養う対策が急がれる。

研究班で作成した各種支援ツールを活用し、各ブロック内で患者の関係者間で行う事例検討会を実施し、顔の見える連携、支援のスキルアップを目指し、「薬害被害救済の個別支援」の更なる充実を目指していくことが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 学会発表

1) 大金美和 . 薬害 HIV 被害者の課題解決のための医療福祉連携（CN の立場から）. 第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会シンポジウム , WEB 開催 , 2020 年 11 月 .
2) 三浦清美、大金美和、阿部直美、鈴木ひとみ、大杉福子、岩田まゆみ、栗田あさみ、谷口紅、杉野祐子、上村悠、田沼順子、潟永博之、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一 . 薬害 HIV 感染血友病患者の就労継続に関する実態調査 . 第 34 回日本エイズ学会学術集会･総会 WEB 開催 , 2020 年 11 月 .
3) 白阪琢磨、橋本修二、川戸美由紀、大金美和、岡本学、潟永博之、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 34 回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催 , 2020 年 11 月 .
4) 川戸美由紀、橋本修二、大金美和、岡慎一、岡本学、潟永博之、福武勝幸、日笠聡、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 未発症者の生活状況とその推移 . 第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催 , 2020 年 11 月 .
5) 石川佑磨、大木悦子、佐藤紫乃、河原崎彩佳、鳴海佑乃、石井祥子、岩丸陽子、源名保美、大杉福子、阿部直美、大金美和、池田和子、木村聡太、ソルダノあかね、上村悠、田沼順子、潟永博之、照屋勝治、菊池嘉、岡慎一 . エイズ治療・研究開発センター（ACC）病棟における薬害 HIV 感染被害者の入院目的と看護課題の検討 . 第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催 , 2020 年 11 月 .
6) 佐藤紫乃、岡慎一、菊池嘉、田沼順子、照屋勝治、潟永博之、上村悠、池田和子、大金美和、阿部直美、大杉福子、ソルダノあかね、木村聡太、岩丸陽子、源名保美、石井祥子、大木悦子、石川佑磨、河原崎彩佳、鳴海佑乃 . エイズ治療・研究開発センター（ACC）病棟における HIV 陽性患者の長期入院目的と退院支援課題の検討 . 第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催 , 2020 年 11 月 .
7) 石井祥子、栗田あさみ、池田和子、大金美和、杉野祐子、谷口紅、鈴木ひとみ、阿部直美、大杉福子、岩田まゆみ、三浦清美、木村聡太、塚田訓久、菊池嘉、岡慎一、西岡みどり . HIV 陽性者の喫煙の現状と禁煙への関心（中間報告）. 第 34 回日本エイズ学会学術集会・総会 WEB 開催 , 2020 年 11 月 .

2. 参考・引用文献

1) 瀧 正志 . 血液凝固異常症全国調査令和元年度報告書．公益財団法人エイ予防財団厚生労働省委託事業.
2) 石原美和編著 , 渡辺 恵 , 池田和子 , 大金美和著 . エイズクオリティケアガイド . 日本看護協会出版会 , 2001 年 12 月 .
3) 加藤尚子他．HIV ／ AIDS 専任コーディネーターナースの外来相談活動に関する研究導体制の実態その 1 一相談所要時間とその関連要因一．日看管会誌．8（1），23 － 33，2004.
4) 佐藤知恵 . HIV/AIDS 専従看護師の役割と現状拠点 病院の立場から．東京医科大学病院看護研究集録 30：24-28，2010.
5) 池田和子 .「ブロック内中核拠点病院間における相互交流による HIV 診療環境の相互評価」. 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 . 令和元年度報告書 .
6) 鍵浦文子、渡部恵子、大金美和、小川良子、羽柴知恵子、東　政美、伊藤　紅、小山美紀、池田和子、島田 恵、宮下美香：エイズ治療拠点病院の看護師が行う HIV/AIDS 患者への療養指導頻度の変化 . 日本エイズ学会誌，18(1)：86-91，2016 年 2 月 .
7) 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 . 平成 29 年度総括・分担研究報告書 .

8) 白坂琢磨 . 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．令和元年度報告書
9) 血友病薬害被害者手帳 . 厚生労働省 HP. https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1．特許取得

なし

2．実用新案登録

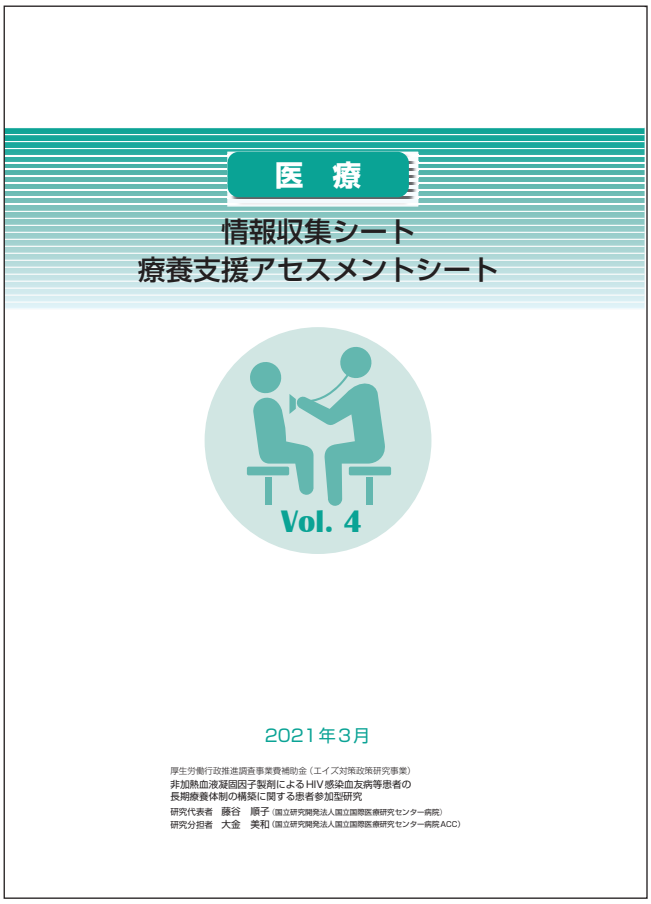
なし

3．その他

なし

≪資料≫

表情報収集シート・療養アセスメントシート【医療編】および【福祉・介護編】



看護に差がつくコミュニケーション＆アセスメントツール【医療編】および【福祉・介護編】

血友病患者の QOL に関する研究

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
研究協力者
稲垣　有佐　奈良県立医科大学 整形外科
大平　勝美　はばたき福祉事業団
柿沼　章子　はばたき福祉事業団
小粥　美香　東京大学医科学研究所附属病院 看護部
小島　賢一　荻窪病院 血液凝固科
後藤　美和　東京大学医学部 リハビリテーション部
鈴木　隆史　荻窪病院 血液凝固科
瀧　　正志　聖マリアンナ医科大学横浜西部病院 小児科
近澤　悠志　東京医科大学 臨床検査医学科
長江　千愛　聖マリアンナ医科大学 小児科
野島　正寛　東京大学医科学研究所 TR 治験センター
牧野健一郎　新王子病院 リハビリテーション科
村上　由則　宮城教育大学大学院　（五十音順）

研究要旨

WEB で行ったアンケート調査で 431 件（有効回答 396 件）を回収した。回収した回答を解析し、COVID-19 感染の影響はあるものの、1）18 歳以下の診察促進が必要、2）業務の能率低下に HIV 感染が影響していること、3）将来に向けた経済的・社会的不安が以前根強いこと、そして 4）慢性疼痛が日常生活や社会生活に大きく影響していること、などが明確になった。

A. 研究目的

血友病患者さんに直接アンケートを行うことで、患者さんの QOL を調査・解析し、要望や提言に繋げることを目的としている。

B. 研究方法

4 月 1 日から 6 月 30 日の間に WEB アンケート調査票を行い、回収した回答を解析する。その解析結果とそれをもとにした要望や提言を調査報告書として、2021 年 3 月末にウェブで公開する。

C. 研究結果

COVID-19 感染の影響もあり回収状況が不良であったため、回収締め切りを 9 月末までとした。最終的に 431 件の回答が回収され、このうち 396 件を有効（解析可能）回答とした。

以下に、I. 基本事項、II. 治療、III. 心理そして IV. 身体機能の 4 項目の結果を報告する。

I：基本事項

年齢、体重、身長の平均値と中央値はそれぞれ、38.6 歳と 43.0 歳、59.0 kg と 62.0 kg、161.3 ㎝と 167.0

㎝であった。回答者の居住地は関東地区が最も多かった。血友病のタイプ（A：B）は341人：55人、重症度（重症：中等症：軽症：不明）は279人、67人、41人、9人、インヒビターを現在保有している方は23人であった。使用製剤数については、1剤が323人で2剤が69人であった。主な使用方法は定期補充療法が330人と圧倒的に多かった。関節外と関節内の出血回数に関しては平均がそれぞれ2.3回、2.5回で、中央値はともに0回であった。HIVの陽性：陰性は108人と156人、HCV感染のなし：治療済：治療中：未治療は55人：195人：6人：8人であった。

II：治療

小児（86人）のうち、71人は欠席がなく、学校行事にも84人が参加していた。内服薬数に関しては、HIV陽性患者さんにおいて、30％の方が1日1回1錠の抗HIV薬を使用していたが、65歳以上では1日4錠以上の抗HIV薬を使用している方が25％と多かった。18歳以下では、ここ5年間でレントゲン撮影さえ1度も受けていない方が半数以上で、MRIやエコー検査となると20～30％しかで実施されていなかった。現在の治療に対する満足度は、血友病Aインヒビター患者で全体的に高く、特に血友病Bインヒビター患者とでは有意な違いを示した。

III：心理

学校生活については、2017年の結果と比較して、出血回数は減り、体育や部活動への参加は増加したものの、楽しさ、通学の負担、周囲の理解、進学の不安など多くの項目であまり差は見られなかった。一方職場での生活においては、まず就労率が2007年の調査では59.2％から徐々に増加し今回の2020年調査では73.9％にまで増加していた。医療面での不安については、現状医療費の有償化について半数の方が危惧しており、将来に関しては経済面だけで、孤立・介護・身体の不自由さなど多くの項目で不安が増加していた。

IV: 身体機能

関節の状態を関節痛で年代別に評価すると、いずれの関節も加齢とともに増加しており、特に足関節では20歳代で35％の方が疼痛を自覚していた。欠勤や休業と労働遂行能力の低下を指標に就学（対象65人）・就労（対象197人）状況を今回評価した。91％の方が欠勤なく就労しており、年齢・重症度、HIV感染症などによる大きな違いは認めなかった。しかし労働損失に関してはＨＩＶ感染者での能率低下率が大きかった。学生では91％の方が登校でき、88％で勉学能率低下は見られなかった。しかし欠席と能率低下にインヒビターの影響を認めた。日常生活では、60％の方が何らかの損失があると回答しており、年齢、血友病重症度そしてHIV感染で損失率は増加していた。スポーツに関しては、定期的に行っている方は24％で、10歳代の70％をピークに40歳以降で著しく低下していた。関節状態・スポーツ・身体機能に対する満足度は、年齢とともに低下していた。痛みの破局化スケール（PCS）を用いて疼痛の増悪・慢性化の要因を評価した。50歳代が最もPCSが高く重度で、関節内出血回数はPCSの重度化に影響があった。またPCSが重度の方は、Absenteeism、Presenteeism、スポーツそして日常生活の満足度についても有意に低かった。

D. 考　察

以前から行われているQOL調査と比べて、回答数は約60％と減少していた。この主原因として、1）調査方法の変更によるもの、2）COVID-19感染の影響が考えた。しかし、WEBを利用してアンケートを行った場合に予想される高齢者の回答減少は、ほぼなかったため、COVID-19の影響が大きいと考察している。回答者については、関東からの回答が多いという偏りが見られた以外、特に結果に影響すると思われる偏りは見られなかった。治療に関しては18歳以下の診察、特に関節に関する診察が少なく検査も行われていないことから、関節症の進行を予防するための診察の促進が必要と考えた。心理面に関しては、COVID-19の影響を加味する必要はあるものの、経済面の心配や、孤立・介護・身体機能などの将来に対する不安が増加していることが明確になった。身体機能に関して、HIV感染の有無が業務の能率低下に影響していることが判明し、より社会的な活動を行うための問題点が明確になった。日常生活においても、年齢や血友病重症度だけでなく、HIV感染で損失率が増加していた。疼痛の増悪・慢性化を評価する痛みの破局化スケール（PCS）が重度の方は、欠席率、損傷率、そしてスポーツや日常生活の満足度に関して有意に低いことが判明し、疼痛管理が重要と考えた。

E. 結　論

今回のQOL調査では、その回答数は少なくCOVID-19感染の影響を受けているものの、18歳以下の診察促進、学業・業務の能率向上のための問題解決、将来に向けた経済的・社会的不安に対する対策が必要である。また疼痛の管理が日常生活や社会

生活に疼痛の慢性化が与える影響が大きいことも判明し、疼痛管理の重要性が示された。

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

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

なし

HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷 － 25 年の縦断的研究－

研究分担者
石原　美和　神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長
研究協力者
島田　　恵　東京都立大学大学院 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 助手
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 看護支援調整職
大平　勝美　社会福祉法人 はばたき福祉事業団 前理事長
武田飛呂城　社会福祉法人 はばたき福祉事業団 現理事長
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

【目的】HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の 25 年間の変遷を明らかにし、長期支援のあり方に対する示唆を得る。【方法】ART が可能になる前の 1993 年～ 1995 年頃に行われた調査 A・B、ART が可能となった後の 2000 年に行われた調査 C に続く第 4 回目の調査 D を実施するため、自記式質問紙への回答およびインタビュー調査を実施した。【結果・考察】今年度は、4 名（C ～ F 氏）への調査を行いそのうち C 氏は性的接触感染者であるため、薬害感染者である 3 名（D ～ F 氏）について述べる。D 氏は 50 代（25 年前は 30 代）、E 氏は 50 代（同 20 代）、F 氏は 60 代（同 40 代）で、いずれも未婚、経済的には障害年金等の収入を得て安定しており、抗 HIV 療法または未治療でコントロールは良好である。精神健康と満足度、認知された問題の推移については、25 年の間に複雑に変化していたが、25 年前と比べて現在は高い満足度を得られていた。治療薬の進歩により疾患コントロールが可能となったことや、25 年間の間に患者自身が様々な経験や経済的な安定を経て安定したことに加え、差別・偏見の強かった時代に受けた精神的苦痛は、現状を相対的に肯定する思考へとつながっていた。一方で、加齢により新たな併存疾患や健康問題が生じ、家族内役割や社会的立場の変化による支援が求められていた。【結論】25 年間の経過の中で、精神健康は改善し、現在の満足度を高く捉えていることが明らかとなった。一方で、加齢による併存疾患や新たな問題が生じており、包括的な支援が必要であることが示唆された。

A. 研究目的

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し、長期支援のあり方に対する示唆を得る。

B. 研究方法（倫理面への配慮）

HIV 薬害感染患者 3 名、性的接触感染者 1 名に自記式質問紙への回答及び、インタビューを行った。実施前に、文書と口頭で調査の目的、方法、倫理的配慮等について説明し、質疑応答の後に開始した。新型コロナウィルス感染症感染予防のため、インタ

ビューはビデオ会議システム（zoom）を使用して実施し、インタビューの内容は了承を得て録音した。本研究は、2019 年度国立国際医療研究センターの研究審査（臨床研究審査委員会・倫理審査委員会）の承認（No.3379）を受けて実施した。

C. D. 研究結果および考察

本報告書では、HIV 薬害感染患者 3 名の結果について報告する。

1）3 名の概要

D 氏は 50 代（25 年前は 30 代）、E 氏は 50 代（同 20 代）、F 氏は 60 代（同 40 代）で、いずれも未婚、経済的には安定している。HIV 感染症の経過については、抗 HIV 療法または未治療にてコントロールは良好である。

2）3 名の 25 年間の振返り（図 2-1 ～ 3）

D 氏は、現在は病気とうまく付き合えるようになったと感じており、自分のことよりも両親の介護に対する不安があると述べた。また、E 氏は血友病性関節障害や抗 HIV 薬の副作用による生活への影響について語り、現在は抗 HIV 薬の変更や血液製剤の予防投与により、体調は安定していると述べた。F 氏は仕事に忙しい日々を送っていたが、退職後、母親の介護を経験しながらも、地域や病院を通じた仲間らとの良好な関係性の中で、現在は一人暮らしで趣味を楽しんでいることを語った。

3）精神健康と満足度について

（1）D 氏の精神健康と満足度の推移

抑うつの傾向を示す CES-D の得点は、「調査 A・B（25 年前）→ D（現在）」の順に「15・20 → 11」であった。D 氏は以前の調査では、やや抑うつ傾向があったが、今回の調査では抑うつ傾向はみられなかった。これは、体調が安定し、同居はしていないまでもパートナーの存在、加えて将来に向けて収入手段が確保できたことによる経済的な安定が影響していると考えられる。

生活に対する満足度は、調査 A では 25％と回答していたが、裁判の和解後、医療体制が整い始める 1997 年頃に 50％となり、その後 2020 年までの間、本人曰く「概ね 50％」のまま推移している。C 型肝炎の悪化や癌化に対する不安や治療そして治癒、私生活では家族自営業の廃業によりアルバイト生活となる等、時期により生じていた問題は異なっていた。「概ね 50％」の背景として、血友病医療機関での不全感と比較すれば、「現状はましな状態」という相対的な認識と、HIV 感染症診療医療機関の主治医とは治療方針について納得できるまで話し合えていることが安定している要因と本人と確認した。しかしながら、根本にはいつも HIV 感染症と血友病による問題があったと話した。現在は体調も安定し、パートナーの存在や、経済的にも将来の目処が立ったことから、現在の満足度は 75％とされた。

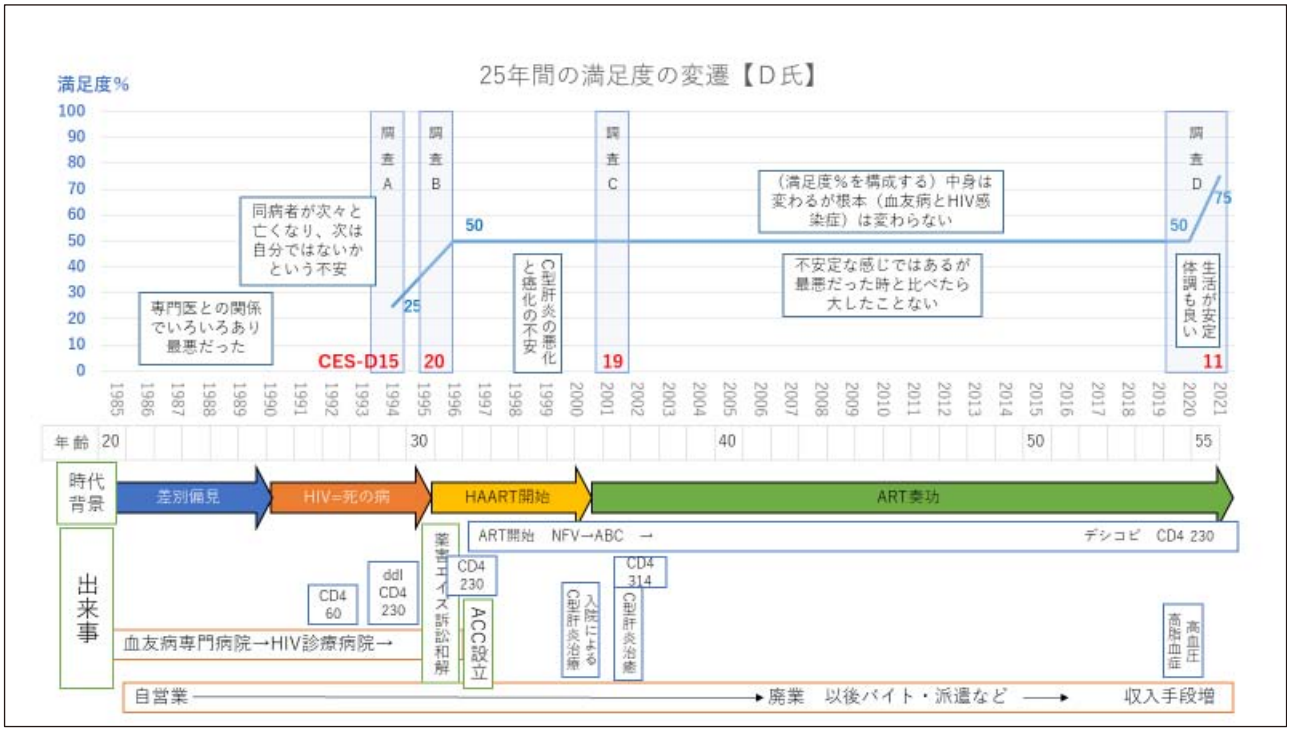


図 2-1．D 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

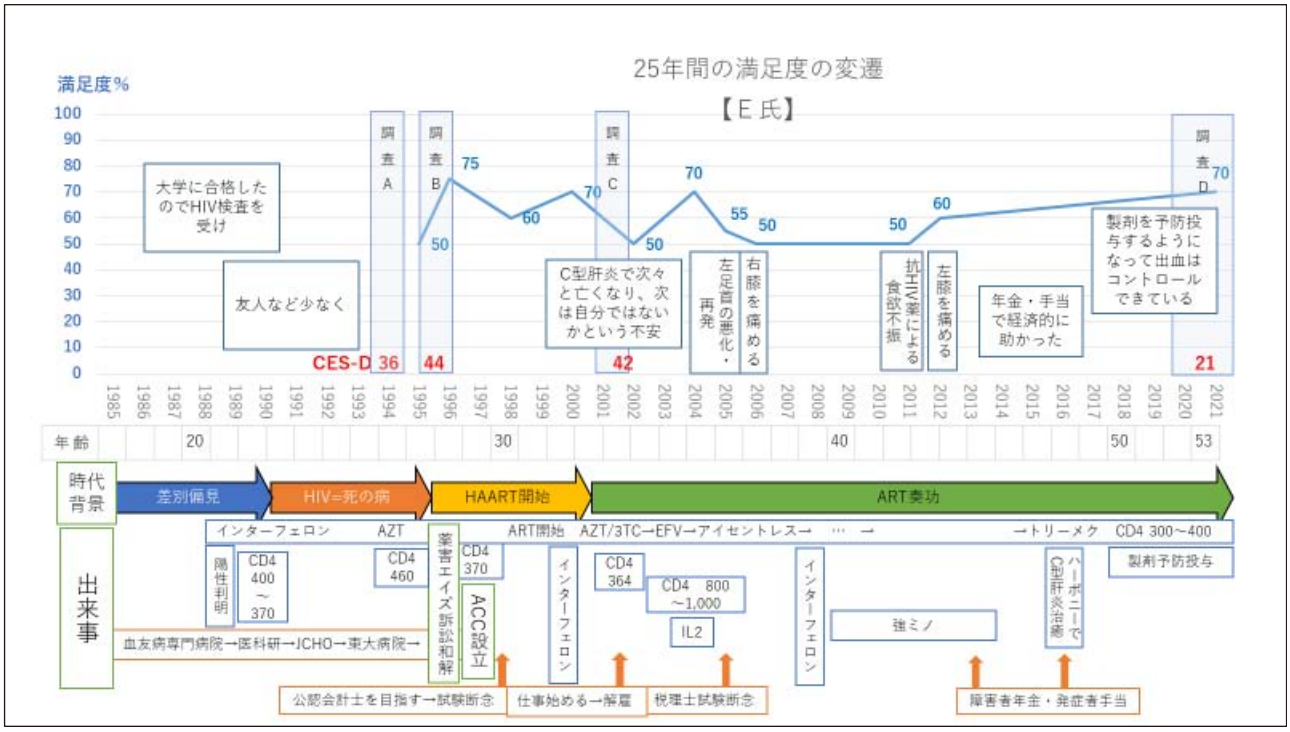


図 2-2．E 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

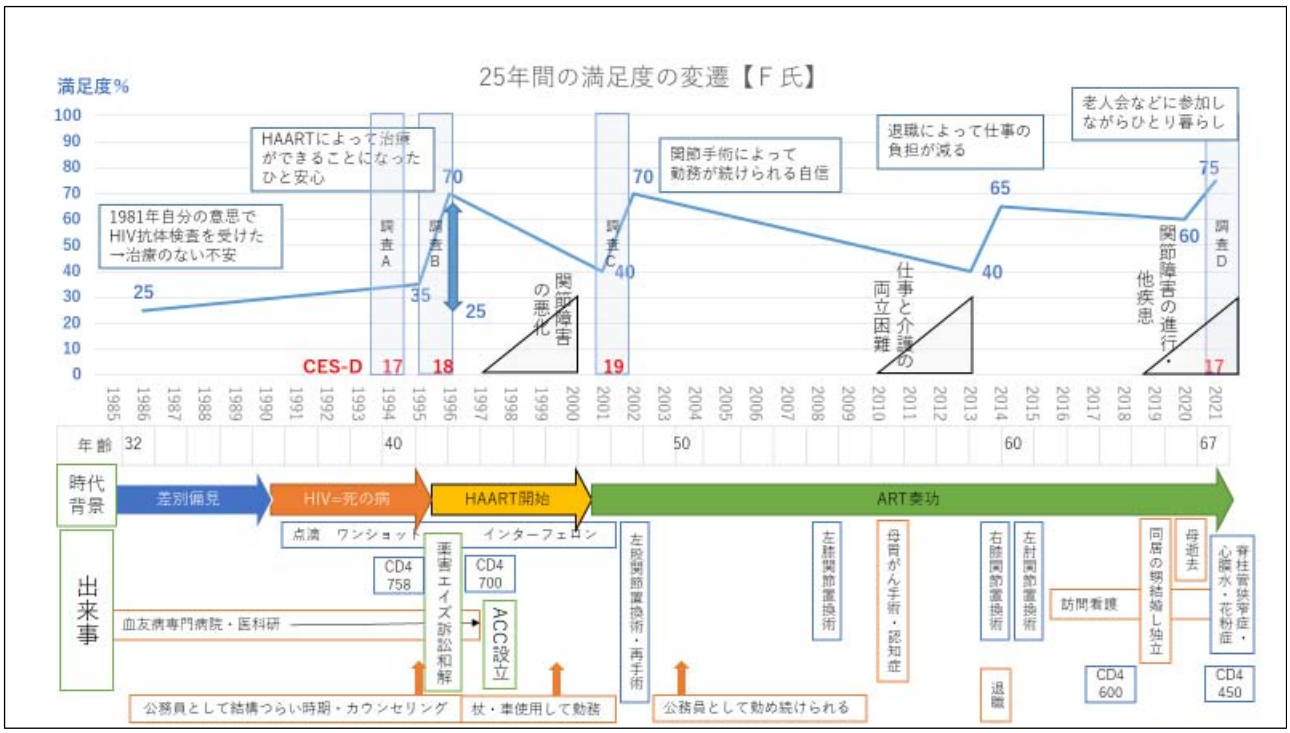


図 2-3．F 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

（2）E 氏の精神健康と満足度の推移

CES-D の得点は「調査 A･B（25 年前）→ D（現在）」の順に「36・44 → 21」であり、以前の調査では抑うつ傾向が非常に高かったが、今回の調査でも依然として抑うつ傾向にある。E 氏は 10 代後半の大学進学時、これから自分の人生を切り開いていこうという時期に HIV 感染が判明した。調査 A・B の時期は、そのような自分に自信をつけようと試行錯誤していた時期であった。その後、資格試験や新たに仕事を始めてみたりしたが、成就できなかった。その後、自分の前世について調べてみる等、様々なことで脱出を試みようとしていた。しかしながら、恋愛や結婚、就労については、身近な者の失敗談を根拠にこれらを諦めることが正当であると述べた。そして、現在は自身の境遇や自分の人生に納得していると話し、これまでの経験から考えを変えることができたと「積極的な諦め」という対処で、自らに納得させようとしていると考えられる。

生活に対する満足度は、調査 B では 50％であったが、裁判の和解により 75％へ上昇した。資格試験を断念することを決意した 1998 年には 60％へ低下したが、気持ちを切り替えて頑張ろうと新たな仕事を始めた 2000 年には 70％となった。C 型肝炎により仲間が次々と亡くなり、さらに仕事を解雇され、2002 年には満足度は 50％まで低下した。その後、資格試験に再度挑戦することとなり、2004 年には 70％へ上昇したが、血友病性関節障害の悪化により、結局断念することとなった。関節障害や抗 HIV 薬による副作用症状とともに、2005 年には 55％、2006 年には 50％、2011 年には 50％、2012 年には 60％と推移している。C 型肝炎の新薬登場により、C 型肝炎が治癒したこと、予防投与により出血コントロールができるようになったこと、障害年金や手当により将来への経済的見通しができたたことで、現在は満足度 70％とされた。

（3）F 氏の精神健康と満足度の推移

CES-D の得点は「調査 A･B（25 年前）→ D（現在）」の順に「17・18 → 17」であり、以前の調査では抑うつ傾向は低かったが、今回も同様であった。F 氏は HIV 感染が判明し、有効な治療が無かった時期の満足度を 25％と示した。その後、HAART 療法により治療が可能となったことでの安心感から 1995 年には 35％へと上昇、裁判の和解により 1996 年には 70％と回答している。血友病性関節障害の悪化による日常生活への影響から 2001 年には 40％まで低下するが、関節の手術を受け、仕事が続けられるようになったことから 2002 年には 70％へ上昇している。2010 年頃（50 代後半）に母親の認知症発症、癌の手術があり、自身の退職までの間は母親の介護と仕事の両立で困難を極め、満足度は退職の前年 2013 年は 40％となるが、退職により 2014 年には 65％まで上昇する。その後、再び関節障害の進行や他の健康トラブルが生じたことにより 2020 年は 60％としている。また、そのころ長年介護をしていた母親が他界し、現在は一人の時間で趣味を楽しむ余裕や、患者会や町内での交流も定期的に参加し、経済的には長年の準備もあって余裕があり、満足度は 75％とされた。

3）認知された問題

3 氏が語った問題は以下の通りである。

（1）HIV 感染の判明と血友病主治医との関係

3 氏が同様に述べた、血友病主治医との良好な医師患者関係が構築できず、感染の告知や病状を理解することや、必要な医療も受けることができなかった精神的苦痛は、現在も鮮明に記憶されていた。その後の経過の中で、つらいことがあっても、「あの頃に比べれば今はまだ良い」と、常に当時の状況と比較し、現状を「ましな状況」と認識する思考がみられた。一方で、当時の生活満足度は最低と記述していた。当時は、世間の HIV 感染者への差別・偏見が強かった時代でもあり、暗黒の時期として心的外傷を持ち続けている。

（2）ART がない時期：治療薬がない不安や仲間の死に感じる恐怖

3 氏同様に、抗 HIV 療法がなく、仲間が毎日のように亡くなっていた時代は、「明日は我が身」と自分の身にもその時が迫っていると感じる恐怖と、どうしようもないという無力感や孤独感を感じる日々であった。

（3）ART 開始後：ACC へ移り医療を継続

1996 年に国立国際医療センター内にエイズ治療研究開発センター（ACC）が開設され、HIV 感染症、C 型肝炎、血友病関連関節障害に対する包括的な医療を受けられるようになったことへの安堵感が語られていた。C 型肝炎治療や ART、関節手術などこの 3 つの疾患に対応してこれたことで、問題の改善につながった。特に C 型肝炎は最新の治療を受けて 3 氏ともに治癒した。F 氏は、下肢関節障害に長年苦痛や苦労を伴っていたため、関節手術で再手術も経験し、なんとか乗り越えたことをどこか誇らしげに振り返った。E 氏は「先駆的な治療や治験へ参加し、

大変さを乗り越えられたのは自分だからこそ」と言い、自慢できることと述べた。3 疾患への治療への対応とその結果、改善されたことを実感し、長期にわたり治療へ臨み続けたことを振り返ることで、その結果を確認するとともに、自らを褒めていた。

（4）加齢による生活習慣病等への対応

現在の課題としては、生活習慣病や他の健康トラブルや、血友病性関節障害の悪化等、加齢に伴う問題が起きていることが明らかとなった。特に、関節障害による運動不足やその他の生活習慣により、肥満や高血圧、高脂血症、狭心症等の発症を引き起こしていた。一方で、長くは生きられないと思っていたにもかかわらず、中高年となり生活習慣病を抱えることになり、長く生きていることを実感することにもなっている様子もうかがえた。

（5）親の介護や看取り

自身の体調管理とともに、親の介護に当たらなければならない状況も生じており、関節障害による身体的介護の困難さや、介護サービスの利用という新たな関係者との調整等の問題も明らかとなった。血友病疾患の遺伝的な背景から、親との関係も複雑であることもあることから、心理的ストレスや、看取る場合の喪失体験への備えが必要とされることが想定される。

E. 結　論

精神健康と生活満足度、認知された問題の推移については、スコアの低下や上昇という単純な動きではなく、25 年の間に、「不治の病」から治療法が劇的に発展する中で、複雑に変化していた。血友病主治医との関係等で受けた精神的苦痛は、その後に大変な出来事に遭遇しても、当時の状況と比較し、現状を肯定的に認識する思考へとつながっていた。25 年間の経過の中で、患者の精神健康は改善し、現在の生活満足度を以前よりも高く捉えていることが明らかとなった。一方で、加齢による併存疾患や親の介護等の新たな問題が生じており、より包括的な支援が必要であることが示唆された。

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

HIV 感染血友病患者の新たなサポート形成とコミュニティ構築の必要性：阿部直美、大金美和、久地井寿哉、他、日本エイズ学会誌 Vol.19, No.4, 2017

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

石原美和：エイズ治療・研究開発センターの設立にかかわって．インターナショナルナーシングレビュー Vol.21 No.4,　32-34，1998

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 19(2) 23 - 25 1999