

厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

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

令和 6 年度 総括・分担研究報告書

課題管理番号：24HB2004

2025(令和 7)年 3 月

研究代表者 **藤谷 順子**

国立国際医療研究センター

令和6年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究組織

研究代表者： 藤谷 順子（国立国際医療研究センターリハビリテーション科 医長）

サブテーマ1：医学的管理・医療連携・受療支援

上村 悠（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院
エイズ治療・研究開発センター 医療情報室長）

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）

南 留美（九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大金 美和（国立国際医療研究開発センターエイズ治療・研究開発センター
患者支援調整職）

サブテーマ2：運動機能低下対策

藤谷 順子（国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長）

三上 幸夫（広島大学病院リハビリテーション科 教授）

上野 竜一（東京医科大学病院リハビリテーションセンター 臨床講師）

サブテーマ3：神経認知障害・心理

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）

サブテーマ4：歯科口腔ケア

高鍋 雄亮（国立国際医療研究センター・歯科口腔外科）

サブテーマ5：生活支援

柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

サブテーマ6：QOL 調査

長江 千愛（聖マリアンナ医科大学小児科）

目 次

令和 6 年度 総括・分担研究報告書

1)	総括研究報告書	5
	非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究	6
	研究代表者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長	
2)	分担研究報告書	13
	サブテーマ 1：診療連携の構築と受療支援	
	非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究	14
	研究分担者 上村 悠 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター 医療情報室長	
	非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究	18
	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	
	九州地域における地域支援者と拠点病院・行政の連携、相互理解の推進	28
	研究分担者 南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター	
	HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究	36
	研究分担者 大金 美和 国立国際医療研究開発センター エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職	
	サブテーマ 2：運動機能低下対策	
	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	56
	研究分担者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長	
	非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究	72
	研究分担者 三上 幸夫 広島大学病院リハビリテーション科 教授	
	非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究	76
	研究分担者 上野 竜一 東京医科大学病院リハビリテーションセンター 臨床講師	
	サブテーマ 3：神経認知障害・心理的支援	
	薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する研究	80
	研究分担者 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	
	サブテーマ 4：歯科口腔ケア	
	薬害血友病患者の口腔衛生状態に関する実態調査	86
	高鍋 雄亮 国立国際医療研究センター・歯科口腔外科	
	サブテーマ 5：生活支援	
	全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究	88
	柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団	
	サブテーマ 6：QOL	
	血友病患者の QOL に関する研究	100
	研究分担者 長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科	

令和 6 年度 総括・分担研究報告書

1) 総括研究報告書

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

研究代表者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長

研究分担者

上村 悠 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 救済医療室長

大金 美和 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

遠藤 知之 北海道大学 血液内科 診療準教授

南 留美 国立病院機構九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 部長

三上 幸夫 広島大学病院 リハビリテーション科 教授

上野 竜一 東京医科大学病院 リハビリテーション科 講師

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 心理療法師

高鍋 雄亮 国立国際医療研究センター 歯科口腔外科 医師

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

研究要旨

本研究は、非加熱血液製剤により HIV に感染した血友病患者の長期療養体制の整備を目的として、医療・福祉・心理・生活支援の多角的な視点から患者参加型の調査と支援を行ったものである。研究は6つのサブテーマに分かれておこなわれた。診療連携では、HIV 感染血友病患者のエイジングケアやがんスクリーニングも視野に入れた診療チェックシートの改訂が進められ、病病連携や救済医療室の支援体制の強化がなされた。北海道および福岡ではそれぞれの地域に応じた支援体制構築を推進し、ネットワーク会議やカンファレンスの開催を通じて連携を強化した。加齢とともに転院した症例に対する専門施設の連携の方法についても具体的な検討がなされた。運動機能対策としては、全国でリハビリ検診が実施され、運動機能データをもとにした指導が行われた。動画教材の配信や勉強会も通じて運動機能の維持支援が図られた。人工膝関節置換術（TKA）の術後成績や合併症のデータも収集された。

神経認知や心理面では、支援者支援に関する文献調査と、看護職・心理職対象の研修会が実施され、高い満足度が得られた。歯科口腔分野では、初参加ながら患者面談を通じた実態把握が行われ、今後の調査設計が進められた。生活支援では、支援を伴う対面形式の実態調査、訪問看護師による健康訪問相談、iPadによる生活実態調査、生活実践モデル調査と評価、在宅就労を通じた生きがい支援などを展開し、特に継続的な地域支援者の役割の重要性が確認された。QOL 調査では、Shared Decision Making（SDM）に着目した調査設計が進められた。

本研究は、診療連携、リハビリテーション、支援体制、QOL 評価といった多岐にわたるアプローチを通じ、HIV 感染血友病患者の個別ニーズに応じた支援モデルの構築に貢献した。

A. 研究目的

本研究は、非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点の実態を多くの側面から調査し、支援するとともに、連携して、適切な医療・ケア・支援を長期にわたり地域格差なく提供できる体制の構築に貢献する事が目的である。

サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援としては、多彩な合併症の管理、医療連携、医療介護福祉の連携のための支援について検討する。上村：HIV 感染血友病患者の診療を一般化することを目的に、ACC で作成した診療チェックシートを更新する。遠藤：1. 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。2. 関節エコーを用いて HIV 感染血友病患者における血友病性関節症の現状を評価する。3. 北海道における長期療養体制を構築する。南：福岡地域の支援施設や職能団体、行政の職員と面談し PLWH 受け入れのための協力を依頼する。PLWH 受け入れ施設へのヒアリングの実施、「ネットワーク会議」運営を含むネットワーク体制構築の強化を行う。また「HIV サポーター連携カンファレンス」を開催し連携を強化する。大金：薬害 HIV 感染血友病患者が居住地の医療機関に定期通院し緊急時対応の医療体制の基盤を確保しつつ、ACC 救済医療室が行うべき支援やその手段について検討する。

サブテーマ 2：運動機能低下対策としては、リハビリ検診及び運動機能の維持を中心とした勉強会の全国展開及び、血友病性関節症に対する外科的治療のガイドブックの最終年度での作成を目指す。藤谷：ADL の低下予防を目的としたリハビリ検診を全国で実施するとともに運動機能と ADL の低下予防の方策を検討した。三上：血友病性関節症の外科的治療に関する実態調査を行う。上野：血友病性関節症の進展とその対策のための評価や受診について検討した。

サブテーマ 3：神経認知障害・心理では、木村が、特に妄想や心気症状なども含めた、有症状者の支援者の抱える困難感を抽出し、支援者支援を展開する。

サブテーマ 4：歯科口腔ケアでは高鍋が、薬害 HIV 感染血友病患者の口腔衛生状態の実態調査と、歯科受診や口腔ケアの方法などの患者支援に関する研究を行う。

サブテーマ 5：生活支援では、柿沼が、患者の実態と課題を明らかにし、多角的な個別支援の取り組みの成果をまとめ、生活の質を向上させるための支援方針を提言することを目的とする。

サブテーマ 6：QOL 調査では、長江が薬害被害血友

病事例の QOL の実態と変遷を明らかにする。

B. 研究方法

【サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援】

上村：薬害 HIV 血友病患者の病病連携の実態を調査した。また、ケアの標準化のため、国内外の診療ガイドライン、また、「HIV 感染血友病に対する悪性腫瘍スクリーニング法と非侵襲的治療法の確立のための研究」による癌スクリーニングの手引きとの相互連携を念頭に、診療チェックシートを更新する。

遠藤：1. 当院にて集団および個別のリハビリ検診およびアンケート調査を行った。またこれまでの 6 年間の健診データを解析した。2. 関節エコーを用いて肘・膝・足関節につき HEAD-US スコアによる血友病関節症の評価を行った。3. 「北海道薬害被害者支援プロジェクト」において薬害被害者が通院している各施設との連携を図った。さらに薬害被害者を対象とした療養通信やホームページにおいて情報周知を行った。また、薬害被害者の自宅訪問を行った。

南：1. 福岡県看護協会、福岡県弁護士会、筑紫医師会、行政（北九州市）と面談した。2. 「第 3 回 HIV サポーター連携カンファレンス」を開催した。3. PLWH 受け入れ経験のある 5 施設にヒアリングを行い、施設の現状や施設からの率直な意見を収集した。4. 「ネットワーク会議」を実施した。

大金：ACC に定期通院していた薬害 HIV 感染血友病患者で居住地の医療機関に転院したケースを対象に ACC 救済医療室に求められる支援や面談手段について、インタビュー調査を実施した。支援課題の抽出は情報収集シートで評価する。3つの種類の面談（自宅訪問による面談、医療 MaaS 事業で貸与している車両（車内面談仕様・通信環境あり）内の面談、かつ ICT を活用したオンライン面談）について、利用者意見も踏まえて利点欠点を検討した。

【サブテーマ 2：運動機能低下対策】

藤谷：国立国際医療研究センターを含む 5 施設にてリハビリ検診を実施し、運動機能および ADL のデータを収集した。評価に基づく運動指導を行うとともに運動指導動画を製作してスマホ・PC で確認できるようにした。医療職も患者も参加できる、関節症をテーマとしたオンラインイベントを開催し、双方に益となる情報提供を行った。新潟・群馬の 2 か所ので、地元の患者の参加とハイブリット配信を併用して、運動機能維持と長期療養をテーマとした勉強会を開催した。

三上：全国 5 施設で治療を受けている血友病性関節症の成人患者を対象とした観察横断研究（アンケート調査）を準備した。本年度は研究分担機関に

おける人工膝関節置換術 (TKA) を対象として調査を実施した。

上野：足関節を構成する関節の変形の進展について、画像上から、研究分担施設症例にて検討した。

【サブテーマ 3：神経認知障害・心理】

木村：文献調査として、インターネット上の文献検索データベースを用いて 2000 年から 2024 年における本邦および海外の支援者支援についての先行研究を調査した。検索語は、日本語では「支援者支援」とし、英語の場合は日本語の支援者支援に近い用語と考えられる「support for carers」とした。中高年の HIV 陽性者のメンタルヘルスへの理解を深めることを目的として、全国の HIV 診療にかかわる心理職と看護職を対象にオンラインセミナーとアンケートを実施した。

【サブテーマ 4：歯科口腔ケア】

高鍋：リハビリ検診会において、口腔環境の実態調査と口腔機能に関する検査を行った。また、歯科受診や口腔ケアに関するアンケート調査の準備を行った。

【サブテーマ 5：生活支援】

柿沼：手法 a) 支援を伴う対面形式の実態調査、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、手法 c) iPad を活用した健康及び生活状況調査、手法 d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価。手法 e) 生活実践モデル調査と評価。手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援、の 6 つの調査と個別支援を実施した。

【サブテーマ 6：QOL 調査】

長江：QOL 評価のために、全国の血友病患者全般を対象としてウェブと郵送のハイブリッドでアンケート調査を実施するための項目の選定を行った。

C. 研究結果

【サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援】

上村：2017 年 4 月から 2024 年 12 月までに ACC が病病連携を行った症例は 150 症例であった。医学的な相談が 212 件、生活や福祉に関する相談が 200 件であった。医学的な相談の内訳は血友病関連が 42 例、抗 HIV 療法関連が 23 例、肝炎・肝硬変・肝疾患が 30 件であった。肝移植適応検討症例は 10 例で、そのうち脳死肝移植実施が 3 例、登録が 2 例、適応外が 5 例だった。肝細胞癌への重粒子線治療の適応を検討した症例が 10 名で、8 名が治療を受け、適応外が 1 名であった。生活・福祉に関する相談の内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が 153 件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が 34 件、在宅療養環境の調整が 13 件であった診療チェック

シート更新のための情報収集を行っている。第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会で HIV 感染血友病患者のエイジングケアというテーマでシンポジウム、セミナーを行った。

遠藤；1. 集団リハビリ検診会には 9 名、個別リハビリ検診には 3 名の参加があった。運動器不安定症の機能評価基準ではレベル C 以下の転倒危険群が 11 名 (91.7%) を占めた。6 年間の解析では、検診会への参加回数が多い症例ほど運動機能が改善する傾向が見られた。2. 関節エコーでは、多くの症例において高度な関節症を認め、特に足関節の障害が顕著であった。3. 薬害被害者支援会議や薬害被害者に係る施設間情報共有をおこなった。さらに薬害被害者向け療養通信「かけはし」を 2 回発行した。また、患者自宅訪問を 1 件行った。緊急時のための患者カードに加え、お薬手帳に貼付できる緊急時シールを作成した。

南：「HIV サポーター連携カンファレンス」をハイブリッドで開催することにより、地域支援者と拠点病院および支援者同士の連携強化に繋がった。「ヒアリング」は中立的な立場で民間の調査研究機関に委託したことにより、施設側からの率直な意見を得ることが出来た。また今年度初めて開催した「ネットワーク会議」でも、関係諸機関から独自の視点に基づく意見を頂いた。

大金：4 例のヒアリングを行った。ヒアリングでは ACC と現在の診療機関との連携強化、何かあった時の ACC との相談を希望されていた。3 つの支援方法（自宅訪問・医療 MaaS・オンライン診療）では、転院後の早期介入では自宅訪問を、継続的な支援では、3 名が自宅訪問、1 名がオンラインを希望されていた。

【サブテーマ 2：運動機能低下対策】

藤谷：全国 5 か所のリハ検診会参加者は 102 名であり、運動指導、装具紹介、情報提供を行った。運動指導動画付きの運動冊子を作成し配布した。運動機能と長期療養をテーマとしたハイブリッドの勉強会を NCGM、新潟、高崎で行った。

三上：2015 年 1 月から 2024 年 6 月で血友病性膝関節症に対して 6 例 9 膝で TKA が実施された (右 5 左 4 膝、手術時平均 52.9 ± 8.1 歳、全例男性、BMI 23.4 ± 3.8 、平均観察期間 56.6 ± 33.3 か月)。全例血友病 A で周術期に凝固因子補充を行った。HCV は 5 例 7 膝、HIV は 1 例 2 膝で陽性であった。手術時間は 157.8 ± 20.5 分、出血量 155.3 ± 114.3 ml であり、術前/後の関節可動域は伸展 $-25.6 \pm 10.4/-15.6 \pm 8.3^\circ$ ($p=0.12$)、屈曲 $70.6 \pm 27.2/77.7 \pm 18.1^\circ$ ($p=0.23$) で JOA score は $39.4 \pm 18.1/62.1 \pm 16.7$ ($p=0.0502$) で有意差はなかった。合併症は 6 膝

(66.7%)で術後血腫4膝、創離解1膝、感染1膝で、再手術は4膝(44.4%)で血腫除去2膝、再縫合1膝、デブリドマン1膝であったが再置換例はなかった。

上野：2012年から2021年まで、東京医大病院リハビリテーションセンターを受診した血友病患者は189例、そのうち足関節X-P施行例は168例であった。足関節における関節症の進行度については正常例44例、年齢平均は32歳、変形性関節症が距腿関節においてのみ認められる症例は43例、年齢平均34.6歳、距腿関節及び距踵関節へ波及している症例は61例、年齢平均47歳、更に関節症性変化が距舟関節へ波及している症例は、18例、年齢平均48.7歳であった。

【サブテーマ3：神経認知障害・心理】

木村：「支援者支援」と検索すると医中誌 Web において138件の論文(解説・総説含む)が抽出され、2005年に初めて支援者支援の論文が医中誌 Web に登録されてから2013年より増加傾向にあり2017年の23件を最多として近年も増加していた。

「support for carers」と検索するとPubMedにおいて125件が抽出され、2024年の17件が最多であった。なお、PubMedで初めてsupport for carersが登録されたのは、1983年であった。和文、英文ともに、地震などの自然災害時やCOVID-19の世界的な流行など有事での支援者支援に関する文献が多くみられ、また、認知症やパーキンソン病といった疾患別の支援者支援に関する文献も散見された。

全国のHIV診療に携わる看護職と心理職を対象に、2025年1月31日にオンラインにてセミナーを開催し、事後にセミナーに関するアンケートを行った。参加者は132名であった。セミナー実施後のアンケートは、91件の回答があり、教育講演と事例はともに90%以上が「良かった」と回答し、セミナーの開催形式については80%以上が、開催日時や時間、オンライン形式であったことに「良かった」と回答があった。自由記載からは、事例があったことによる理解の深まり、看護職と心理職の際や連携についての理解の深まりが挙げられていた。

【サブテーマ4：歯科口腔ケア】

高鍋：本年はリハビリ検診会に初参加であったため、今後実施する調査や検査に関して情報収集を行った。リハビリ検診会の実施状況や方法に関しての実地確認を行った。また、患者と面談し、口腔内環境や歯科受診に関する状況や困り事等に関して聴取を行った。その情報を元に、今後実施する調査や検査に関して考察し、研究計画の立案を行った。

【サブテーマ5：生活支援】

柿沼：手法a)対面による聞き取り調査を実施した。実施人数家族を含む)は16名で、地域と人数の内

訳は、東北地区：8名、甲信越地区：1名、北陸地区：1名、中部地区：1名、近畿2名、九州・沖縄地区：3名。聞き取りでは、地方在住患者の通院負担が大きく、ブロック拠点病院まで片道5時間以上かけて通院していたり、離島から飛行機を利用して1泊2日で通院をしている患者もいた。また、こうした通院実態を含むソーシャルサポートの調査も行い、183人から回答を得た。調査では、医療機関のタイプ別平均片道通院時間及び通院費用は、エイズ治療・研究開発センター(ACC)が通院時間94.6分、通院費用2891.0円であり、ブロック拠点病院も通院時間64.1分、通院費用1712.6分と、地方拠点病院の通院時間51.3分、通院費用1812.0円と比べて多くなっており、専門的な医療を受けるために患者が遠方から通院している実態と通院の負担が大きいことが明らかとなった。

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。訪問看護師が体重減少に気づき、筋肉をつけるために訪問リハビリを導入した。体調が安定している時期から訪問看護師が長期に関わり、以前との違いに気づき、必要な支援を入れることが出来た。また、入所施設見学への同行を依頼するなど、将来を見据えたサポートにつながった患者もいた。手法c)患者自身が健康状態と生活状況を入力し自己管理を行い、その入力内容をもとに相談員が対応した。一部先発医薬品の自己負担や転倒など、気になることがあればすぐに対応した。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、東京、東海、九州の5地区で実施し、参加者は102名と昨年に続き100名を超えた。検診の詳細は研究代表者の藤谷先生の報告を参照。また、北関東甲信越地区の患者の被害救済を進めていくために、新潟県で勉強会を行い、3名の患者が参加した。1月11日には、群馬県でも同様の勉強会を行う予定。手法e)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、必要なサービス等を評価した。収入が増えない中での物価高騰が続き、生活の質の低下が懸念される。手法f)被害者が生きがいを持って生きていくために、在宅就労支援により就労を実現し、社会とのつながりを持つことができるような支援を4名に行った。在宅就労支援を利用してスキルアップしたある患者は、障害者雇用での就労準備を進めており、次のステップに進む者も現れてきた。

【サブテーマ6：QOL調査】

長江：これまでのアンケート結果を踏まえ、EQ5DとHAEMO-A-QOLでQOLを評価し、さらにShared Decision Making(SDM)をテーマとしたアン

ケート調査を行うべく準備を進めた。

D. 考察

【サブテーマ 1：医学的管理・医療連携・受療支援】

上村：薬害 HIV 感染者の診療における病病連携の実績に関する調査においては、救済医療室の個別支援が肝移植・肝細胞癌に対する重粒子線治療を提供する施設とかかりつけ施設との連携に重要な役割を担っていることが改めて示された。212 件中 30 件が肝硬、肝がんに関連した相談内容で、依然その必要性が高いことが伺えた。HIV 患者、血友病患者いずれもエイジングケアが課題となっており、診療チェックシートの改訂にあたりエイジングケアとがんスクリーニングを念頭に置くことが必要と考えた。

遠藤：1. リハビリ検診会に多く出席している症例で運動機能の改善傾向が強い傾向があったことから、定期的な運動機能の測定が日々の運動への意欲向上につながった可能性が考えられた。2. 関節エコーで現在の関節の状態を把握することにより、関節症のさらなる悪化を予防するための意識付けになる可能性がある。3. 患者宅への訪問は生活環境をより深く理解でき、今後の支援に活かせると考えられるが、受け入れ患者が少ないのが課題である。

南：今年度も「HIV サポーター連携カンファレンス」をハイブリッドで開催することにより、地域支援者と拠点病院および支援者同士の連携強化に繋がった。今後も知識の普及、情報の update、経験の共有を中心に継続予定である。「ヒアリング」は中立的な立場で民間の調査研究機関が行ったことにより、施設側からの率直な意見を得ることが出来た。また今年度初めて開催した「ネットワーク会議」でも、関係諸機関から独自の視点に基づく意見を頂いた。これらの意見を踏まえ、今年度、新たな研修プログラムを開発（研修対象の拡大、研修資料の改訂）し施行する。さらに、他団体や既存のネットワークへのプログラム展開によって、地域連携が拡大、活性化され PLWH の長期療養に伴う課題の克服につながる可能性がある。

大金：地元の医療機関を定期通院しながらも ACC に求める支援は安心安全の医療継続へのつながりを退院後早期と継続的、あるいは危急時に担うことであった。面談手段は個人の事情に応じて選択できることが望ましいことがわかった。

【サブテーマ 2：運動機能低下対策】

藤谷：リハビリ検診は、利用者は増加し、その中には運動機能の改善を認めた症例もあったことから、患者ニーズに適合しており、かつ運動機能の自

己管理に効果があるものと考えられた。初めて開催された沖縄では、医療者に対するインパクトや多職種連携の推進意義もあった。九州では各地巡回型を採用しているため、検診会後のフォローも重要と思われた。

三上：血友病性膝関節症への TKA の術後成績は良好であったものの、術後血腫に伴う合併症・再手術率は高かった。凝固因子補充による管理は確立されているがこれらの合併症に留意する必要がある。

上野：足関節における関節症は、距腿関節に始まり距踵関節、距舟関節へと波及し、32 歳から 50 歳前後までの間に関節症性変化が比較的急速に進行するものと考えられた。30 歳代頃からの定期的な受診をすすめることにより、関節症性変化の進行を遅らせることに効果的である可能性が示唆された。最近では MRI、関節エコーなどの検査を併用することで、X 線には現れない極初期の関節症性変化をとらえられることで、運動機能維持、ADL 維持にさらに貢献できる可能性がある。

【サブテーマ 3：神経認知障害・心理】

木村：支援者支援の研究においては本邦では特に自然災害時の支援者支援についてのマニュアルが作成されている。研究の動向をみても、2013 年以降に支援者支援の文献が増加しているのは東日本大震災の影響が考えられる。また、海外の動向においても COVID-19 流行時の支援者支援が検討されていた。一方で、本研究で目指す支援者支援は日常的な（いわゆる平時の）臨床での困りごとであり、文献調査を行うことで有事に限らず平時における支援者支援も検討されておることが明らかとなり、今後のインタビューの示唆を得ることができた。また、事例を使つての研修会が有効であることがうかがえた。

【サブテーマ 4：歯科口腔ケア】

高鍋：患者面談により、患者の口腔に関する関心の高さが伺えた。その一方で、歯科治療に関しては消極的な姿勢や予防に関する意識の低さが感じられた。歯科受診や口腔ケアに関して行動変容を促すような情報提供が必要と考えられた。

【サブテーマ 5：生活支援】

柿沼：今後の長期療養対策として、患者実態をふまえ、以下の 2 点に集約した。(1) ソーシャルサポートの導入：令和 3 年度に実施した書面調査の分析を深め、生活の質を QALY に基づき評価した。患者の QALY の平均は 59.1 で、一般成人の 80 と比べると有意に低く、詳しくみていくと、リスクファクターとしては、運動習慣なし、転倒あり、社会参加なし、ソーシャルサポートなしが挙げられ、特に体調悪化時、身近に相談できる人がいないなど、ソーシャル

サポートが無いことによる生活の質の低下が示唆された。これを踏まえると、患者の生活の質を向上させるためには、如何にソーシャルサポートを導入するかが鍵となる。患者は、薬害 HIV 感染被害による差別偏見への不安が強く、地域との関わりを自ら断っており、本人の生活領域に踏み込んだ支援というのは非常に困難である。そこでこの研究では、手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談を行い、生活領域での実態把握と支援を行い、成果を上げてきた。この支援が成果を上げることが出来た理由として、地域の訪問看護師がゲートオープナー及びゲートキーパーとしての役割を担ったことが挙げられる。月 1 回継続的に自宅訪問して現状把握と相談対応を行い、医療福祉サービスの導入時には地域の社会資源への橋渡しにもなった。今後ソーシャルサポートを導入するにあたっては、リスクアセスメントとリスクコミュニケーションを行いつつ、差別偏見の不安のある患者の心を開くゲートオープナー機能と地域の社会資源や医療機関の橋渡し役となるとゲートキーパー機能の確保することが重要である。(2) アウトリーチの重要性と意思決定支援：平成 22 年度に長期療養の研究班が発足して以来、様々な支援を実施してきた。対面形式による聞き取り調査は、対面で直接情報提供を行い、必要な支援をすぐに導入できるという点でメリットがある。ブロック拠点病院への検診や薬剤配送サービスの利用など具体的な支援につながり、大きな成果を上げた。特に情報や支援サービスが限られている地方においては有効であった。アウトリーチの重要性をあらためて感じた。しかし、患者の支援の利用は多いとは言えず、支援団体によるアウトリーチもマンパワーに限界があるため、これ以上の支援は難しい。今後より多くの患者に支援を利用してもらうためには、地域のゲートキーパー機能を活用し、患者が生きがいを持って前向きに人生を送れるよう行動変容を促し、支援選択の意思決定を支援していく必要がある。

【サブテーマ 6：QOL 調査】

全国の血友病症例を対象とした QOL 調査では、医師の専門知識と患者の価値観や優先事項を組み合わせることによって医師と患者が治療計画を共同で決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) をテーマとすることで、アサーションや SDM についての示唆が得られることが期待される。

E. 結論

本研究は、HIV 感染血友病患者の長期療養支援において、診療、運動機能評価、生活支援、支援者支援、QOL 評価の多岐にわたる分野で重要な成果を挙げ

た。特に、診療チェックシートの改訂、リハビリ検診の普及、訪問看護師によるアウトリーチ活動の意義が明確となった。これらの知見は、患者個々のニーズに応じた医療・支援体制の構築を具体化するものであり、地域格差のない包括的な支援を実現するための基盤を提供するものである。SDM を活用した意思決定支援については、今後の調査や活用の展開が期待される。今後は、これらの成果を基に、さらなる支援体制の普及と発展を目指し、患者と支援者双方にとって持続可能で実効性の高いモデルを構築することが求められる。

F. 健康危機情報

なし

G. 各研究分担者の項参照

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし