

令和 7 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 北海道大学病院・感染制御部 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センター・臨床講師
 木村 聡太 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 心理療法士
 高鍋 雄亮 国立国際医療センター 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
 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、救済医療室の病病連携事業の解析が行われ、診療チェックシートとともに、他院での病病連携の効率改善に資する準備を行った。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。専門医療機関ではないところとの連携、福祉介護などの職種との連携方法が提示されている。コーディネーターナースに関して、CN自身及び利用者側からの実態調査が行われたことで、問題点とあるべき姿、課題が明確化した。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。リハ検診とは別の形である包括外来での評価の仕方についても実証研究がなされた。長期療養支援セミナーとあわせて、施設に合った様々な方法で関節・運動器に関する長期療養支援をおこなえるように情報提供していく。血友病性関節症に関する手術の実態調査とスコアレビューも行われ、外科的治療ガイドの制作の準備が進んだ。神経認知や心理面では、支援者支援に関する研究が開始された。歯科口腔外科面では、過去の関連研究のサーベイから、口腔機能低下症をテーマとすることが確認された。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状況に応じた長期療養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：診療連携の構築と受療支援としては、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：

薬害 HIV 感染者に対する個別支援において、病病連携の促進と診療の標準化に関する調査を行うとともに診療チェックシートを改定し、最終的に薬害 HIV 感染者に対する包括診療の質向上に貢献することを目的とする。遠藤：1. HIV 感染血友病患者の運動機能及び 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. ブロック拠点病院以外に通院中の患者も含め、北海道内のすべての HIV 感染血友病患者の現状を把握し、適切な長期療養体制を構築する。3. 血友病診療施設との連携体制を構築し北海道内の血友病診療水準の均霑化を図る。4. 北海道における血友病患者に対する救急体制の問題点を把握する。南：薬害被害患者を含む PLWH が地域の中で安心して生活でき、かつ地域支援者も安心して支援できる地域包括ケアシステムの実現に向けて、福岡県をモデルケースとして、医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の理解促進、地域支援者と拠点病院の連携、相互理解の推進による円滑な「HIV 陽性者地域支援ネットワーク体制」の構築を目的とする。大金：薬害 HIV 感染者に対する医療従事者の支援について、課題の抽出とその対処、支援を行う上で必要なサポートを明らかにする。

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を行うとともに、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する。三上：血友病性関節症に対する外科的治療ガイドブックを作成することを目的として。令和 7 年度は血友病性関節症に対する外科的治療の適応、頻度、手技、効果を明らかにするための実態調査および血友病性関節症に対する外科的治療のスコアリングレビューを実施した。上野：血友病の包括評価外来の内容や意義を確認し、情報を共有することで、特定の医療機関だけでなく、治療経験の少ない医療機関においても最適な治療を提供できる体制を構築することを目的とする。

サブテーマ 3：神経認知障害・心理 木村：薬害 HIV 感染者（およびその家族）を支援する心理職への支援の充実をはかるため、支援についての課題を収集しその実態を調査する。

サブテーマ 4：歯科口腔ケア 高鍋：薬害 HIV 感染血友病患者の長期療養体制における口腔管理の意義を整理し、従来の歯科医療体制整備中心の研究成果を踏まえつつ、口腔機能低下症に関する評価を導入する研究段階への移行の妥当性を検討する。

サブテーマ 5：生活支援 柿沼：患者の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、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 長江：本研究の目的は血友病患者あるいは HIV 感染患者の QOL の実態を調査し、QOL を低下させる要因を調査するとともにその改善に寄与する提言を行うことである。特に、今回の調査では SDM を目指すために、患者と医師のコミュニケーションの現状や患者教育の機会、治療選択する際に患者が重要視する項目などを調査し、今後血友病患者が自ら治療の選択ができるような提言を行うことを目標とする。また、以前のアンケート調査の結果と比較することにより、時代背景による血友病患者の QOL の経時的な変化についても引き続き検討する。さらに、疾患非特異的尺度や血友病特異的尺度を用いた健康関連 QOL についても調査を行う。

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：1) 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として、2017 年以降に ACC 救済医療室が病病連携を行った症例について、診療録を用いて後方視的にデータを収集し、得られたデータについて記述疫学的検討を行った。2) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装 研究 薬害 HIV 血友病患者の診療の質の向上と均てん化を目的に、国内外の診療ガイドラインや新たに得られたエビデンスをもとに、2015 年に ACC で作成した診療チェックシート解説書を 2024 年 3 月に一部改訂し、公開した。

遠藤：1. 北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象として、集合によるリハビリ検診会および個別リハビリ検診を行い身体機能や日常生活の評価を行い相談支援を行った。2. 北海道薬害被害者支援プロジェクトにおいて、「薬害被害者支援会議」および「薬害被害者に係る施設間情報共有」を Web にて開催した。また、医療福祉の視点で生活環境を把握し、

その上で環境整備の必要性を検討し支援に活かすことを目的として、患者の自宅訪問や入院施設訪問を行った。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、長期療養に関する情報周知を行った。3. 北海道における血友病診療に携わる医療機関間の連携強化を目的として、「北海道血友病診療ネットワーク (Hokkaido Hemophilia Clinical Network: H2CN)」を設立した。4. 北海道内の救命救急センターを対象として、血友病患者の受け入れに関するアンケート調査を行った。

南：医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発 長期療養において重要となる疾患の専門病院や支援施設、職能団体および行政の職員と面談し、HIV 医療の現状報告および PLWH 受け入れのための協力を依頼し、連携に資する会議を開催した。

大金：薬害 HIV 感染者の支援に関する課題とその対処、必要なサポートについて把握するために、首都圏中核拠点病院 1 都 2 県 4 施設の看護職と MSW に対し、プレ調査を実施した。本研究の実施は、倫理面への配慮を十分に行い実施した（承認番号：JIHS-S-005246-00 承認）。

【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、長期療養をテーマとしたハイブリッドイベントを開催し、双方に益となる情報提供を行った。栃木県において、運動機能維持と長期療養をテーマとした長期療養支援セミナーを開催した。「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に協力した。

三上：実態調査については、広島大学病院および共同研究機関において、研究責任者または研究分担者の診察を受けた成人の血友病患者を対象とした調査を開始し、データを収集した。血友病性関節症に対する外科的治療のスコアリングレビューは、Open Science Framework に登録したプロトコルに基づき、PRISMA-ScR 声明に準拠して実施した。枠組みは Joanna Briggs Institute (JBI) のスコアリングレビュー手法に従い、研究課題の設定、関連研究の同定、研究選択、データ抽出、結果の整理・要約・報告の 5 段階で進めた。

上野：1. 過去のカルテ記載内容および 2024 年 4 月から 10 月までの期間における東京医科大学病院における血友病包括外来の受診状況を調査し、どのような評価がなされているかを検討した。2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に協力した。

【サブテーマ 3：神経認知障害・心理】

木村：薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスを支援しているエイズ治療ブロック拠点病院に勤務する心理職に対して、支援の課題ならびに対処法、今後求める支援などの実態を調査するため、横断的にインタビュー調査を実施する。

説明同意文書を用いて研究対象者らに研究概要について説明ののち、同意取得できた参加者へインタビューを行う。インタビュー内容は、計量テキスト分析を用いて解析を行う。

【サブテーマ 4：歯科口腔ケア】

高鍋：過去の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）報告書を調査し、HIV 陽性者の歯科医療体制整備、地域連携推進、受診実態、感染対策整備に関する成果を整理した。さらに、HIV 感染者の口腔健康、血友病患者の歯科診療、口腔機能低下症、フレイルおよびサルコペニアとの関連に関する国内外文献を検索し、研究対象および評価指標を整理した。

【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、通院時の移動負担の調査、派遣ソーシャルワーカーの試験的導入、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポートのためのアプリの広報（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、（手法 g）意思決定支援の 7 つの手法を実施した。（手法 a）対面による聞き取り調査を行い、状況を把握するとともに、支援に関する情報を提供し、支援利用を促した。また、書面調査の分析を深め、医療アクセスによる患者の移動負担の影響を評価した。派遣ソーシャルワーカーを試験的に実施した。起床時間・食事・服薬時間、相談等の毎日入力をすることで安否を確認できるアプリを活用した。「支援みつもりヤドカリくん」の広報・普及に努めた。（手法 b）地域の訪問看護師が月 1 回継続的に患者宅を訪問し、医行為を伴わない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。（手法 d）リハビリテーション科スタッフによる関節可動域や運動機能、ADL の測定・評価する検診を 5 地区で実施し、アンケートによる評価も行った。（手法 e）ACC 近隣に転居してきた独居の患者に健康状態や家計状況等について調査を実施した。（手法 f）生きがいと社会とのつながりを持てるように在宅就労支援を行った。（手法 g）CN の役割や支援の実際を明らかにするために、ACC、ブロッ

ク及び中核拠点病院にそれぞれ通院している患者を対象にフォーカスグループインタビューを行った。

【サブテーマ 6：QOL 調査】

長江：血友病患者を含む多職種の共同研究者によりアンケート調査票を作成し、2025 年 6 月よりアンケート調査を開始した。

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：1) 2017 年 4 月から 2025 年 12 月までに ACC が診療 または相談を行った薬害 HIV 感染者は 425 名で、そのうち他院に定期通院している者は 353 名、ピアリングを実施したのは 321 名で、何らかの病病連携を行った症例は 157 名であった。病病連携に至った相談内容は、医学的な相談が 219 件、生活や福祉に関する相談が 209 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 24 例、肝炎・肝硬変・肝疾患が 31 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 161 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 14 件であった

遠藤：リハビリ検診には 13 名が参加した。関節可動域では足関節・肘関節・膝関節の障害が強くみられた。徒手筋力テストの結果では、足関節における筋力低下が目立った。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 C 以下の転倒危険群が 13 例中 10 例と 77% を占めた。2. 「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」を通して、支援会議 1 回、薬害被害者に係る施設間情報共有 web 会議 2 回、メーリングリストを用いた最新情報の共有および検診の案内等 5 回、療養通信「かけはし」の 2 回の発行を行った。薬害被害者の自宅訪問を 1 回、入院施設訪問を 2 名に計 4 回行った。

• 2025 年 4 月：第 4 号（図 9 薬害被害者向け療養通信「かけはし」を 2 回発行した。2025 年 10 月に北海道における血友病診療に携わる医療機関間の連携強化を目的として北海道血友病診療ネットワーク（Hokkaido Hemophilia Clinical

Network: H2CN）を設立し、メールによる情報共有を開始した。北海道の救命救急センター

13 施設に対して血友病患者の受け入れ等に関するアンケート調査を行った。

薬剤師会を訪問し、連携を開始した。認定社会福祉士の認証研修として、HIV 研修を申請し、来年度の認定研修として承認された。今年度は来年度に向けたプレ研修として、福岡県社会福祉士会との共催により「HIV 陽性者への支援～社会福祉専門職としての役割を考える～」をテーマに研修を開催した。「第 1 回薬害 HIV 感染血友病患者サポーター連携カンファレンス」を、ハイブリッド形式で実施した。訪問看護、訪問調剤薬局、居宅介護支援事業所、就労支援、中核拠点病院、拠点病院、協力病院、当事者支援団体の 24 事業所から計 42 名が参加した。福岡における HIV 陽性者数の将来推計と介護利用の見込み数の将来推計を行った。推計された PLWH 数は、2025 年の 1,293 人から 2045 年には 2,229 人と、20 年間で約 1,000 人増加すると推定された。また、HIV 陽性者は、訪問看護や訪問介護の利用割合が高く、施設入所型サービスの利用が少ないことが判明した。福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議でもこの結果を報告し、情報発信の方法について討議した。

大金：実態調査の結果、患者対応の難しさは「薬害の特殊性 × 支援の経験不足 × 組織内の薬害 HIV 感染者に関する理解の乏しさ」の組み合わせからなり、「制度・知識・組織体制・連携」の 4 層で構造的な課題が重なり合っていることが分かった。「薬害血友病等患者の医療と福祉・介護の連携に関するハンドブック」を最新情報へと改訂した。支援ツール「“つながるケア”ガイド～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～」を制作し全国エイズ治療拠点病院に配布する準備を行った。

【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 94 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。疼痛は全年代で認められ、特に足関節の動作時疼痛の訴えが多かった。関節可動域はすべての年代で参考値を下回り、特に肘関節伸展、膝関節伸展、足関節背屈で制限が顕著であった。筋力についても下肢筋力は年代とともに低下する傾向を示し、足関節底屈筋力は 40 歳代の段階から半数以上が徒手筋力検査 4 レベルであった。歩行速度および歩幅は加齢とともに低下し、運動器不安定症の基準に該当する者は 34 名（約 36%）であった。日常生活動作では床上動作、車の乗降、公共交通機関の利用、洗体などで困難を訴える者が多く、特に床にしゃがむことが困難な者は 40% にのぼった。検診会のほかに、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、とちぎで行い、いずれも講演内容をオンデマンドで公開した。

三上：横断的検討は全国 5 施設の共同研究機関とする研究倫理審査申請を実施し、令和 7 年 11 月 25 日に許可された。12 月に対象施設へアンケートを送付し、令和 8 年 2 月までに 2 施設からの回答を取得した。代表施設でのデータを含めて横断調査を継続中である。スコーピングレビューは、2025 年 5 月 11 ~ 13 日に各データベースから計 5,105 件を抽出し、最終的に 16 研究を適格とした。結果をまとめて投稿中である。

上野：2024 年〇月から 2025 年 10 月迄に当院、血友病包括外来を受診した患者数は 31 名であった。包括外来では、HJHS、X 線画像評価、足関節 MRI 関節エコー 徒手筋力測定 体組成計測については全例に行われていた。他、重心動揺、足底圧による歩行分析、バイオデックスによる筋力評価について、それらの測定が可能な症例について評価が行われていた。

【サブテーマ 3：神経認知障害・心理】

木村：現在、7 施設 16 名から同意を取得した。

【サブテーマ 4：歯科口腔ケア】

高鍋：厚労科研の先行研究では、主として医療体制整備および感染対策を中心とした検討がなされてきた。HIV 感染血友病患者を対象とした口腔機能低下症に関する包括的評価研究は確認されなかった。

【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 31 名(家族含む)に行い、中には今まで連絡を取ることができなかった例もあった。通院先医療機関のソーシャルワーカーも交えて状況把握を行い、転院支援の実施や将来の施設入所に向けた情報提供も行った。また、令和元年度に実施した書面調査を分析し、医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因の検討を行い、通院を含む移動負担の増加が全国的な課題であることを認めた。移動負担の実態としては、片道 1 時間以上かけ

令和 6 年度より開始した日本医療ソーシャルワーカー協会と連携多支援では、試験的導入として、関東地区在住の患者 3 名とソーシャルワーカーが面談を行った。不安に感じている点を整理して利用できる制度やサービス等必要な助言を行ったことで、将来に対する不安の軽減につながったようだった。自身の住む都道府県・市区町村や年齢、年収などの簡単な情報を入力するだけで、その地域で利用できる制度の一覧を調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」の開発に協力し、広報・普及に努めた。

(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。利用者は 9 名。意欲低下を自覚

し、薬害被害のため地域との関わりがなく、他者との交流ができない患者が、健康訪問相談は楽しみにしており、精神面での支えになっている。また、健康訪問相談の支援が入ったことで訪問看護につながり受診に前向きになり、地域の医療機関による往診導入にもつながった者もいた。伴走的支援としては、健康診断で高血圧が指摘されたため、訪問看護師が適度な運動を紹介し、一緒に運動をしていくことで運動継続をサポートしたというケースもあった。定期的な自宅訪問により、住環境の改善の提案も行った。(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、双方向の個別支援を実施した。利用者は 17 名。黄斑変性症による出血があった患者の状況を ACC と共有するなど、医療的に気になることがあればすぐに対応した。

(手法 d) リハビリテーション科スタッフによる関節可動域や運動機能、ADL を測定・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、全国で 94 名が参加した。各地域の内訳は、北海道 13 名、東北 7 名、東京 56 名、東海 3 名、九州 15 名。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、ブロック拠点病院、研究班との協働により栃木県で HIV 感染症や血友病、リハビリ等に関する勉強会(長期療養支援セミナー)を開催し、患者 7 名、家族 2 名の他に、栃木県の職員等を含む約 70 名が参加した。

(手法 e) ACC 近隣に転居してきた独居の患者 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。物価高騰の影響で、支出抑制や不安のあることが分かった。

(手法 f) 患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。うち 2 名はスキルが高く評価され、障害者雇用で就職が決まった。

(手法 g) CN の役割や支援の実際を明らかにするために ACC、ブロック及び中核拠点病院通院症例にフォーカスグループインタビューを行った。CN による支援で評価された点として、診察前の面談、HIV 以外の医療ニーズにおける調整、他医療機関との連携、緊急時の不安解消等であった。課題としては、CN の個人差、役割の不明確、があり、改善点としては、患者側の立場に立った調整を希望する声があった。

【サブテーマ 6：QOL 調査】

2025 年 6 月よりアンケート調査を開始、次年度にメ切、解析を予定している。

D. 考察

救済医療室が実施した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わ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。また、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多い。今後は各ブロック拠点病院でも個別支援が行われる予定で、救済医療室での経験をわかりやすく各施設に共有することが課題であり、診療チェックシートの使用後の完成版作成もその一環となる。

北海道地域における長期療養体制の構築については、2022年1月に発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」の活動が継続されることで、薬害被害者に対する支援を強化することができたと考えられる。患者宅へ訪問は、患者の生活状況をより深く理解でき、支援の方向性の決定に効果があると考えられた。また、患者の入院施設へ訪問は、病院間の連携の促進と、患者の安心感につながった可能性があると考えられる。引き続き、訪問・療養通信作成など、様々な形で患者療養支援や個別救済を今後も継続していく予定である。

一方で、北海道全域にわたって居住する HIV 感染血友病患者が3か所の拠点病院への遠方通院ができなくなる事態も高齢化により想定される。北海道全体での血友病の診療水準の向上・均霑化が望まれるため、今年度新たに北海道血友病診療ネットワーク(H2CN)を設立した。今後も本ネットワークを通じて、血友病診療施設との連携を図っていききたい。救命救急センターへのアンケートの結果、受け入れは可能だが受診時の製剤についてはまだ対応策が必要であることが判明した。

福岡県では、「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想」の実現に向けて3つの柱で展開し、それぞれの活動において、進歩がみられた。1つ目は、医療・介護・福祉施設への「HIV 感染症」および「血友病」に対する正しい知識の普及・啓発である。各職能団体や行政機関との連携活動の中で、このたび、認定社会福祉士の認証研修に HIV 研修が申請・承認されたことはおおきな一歩である。2つ目は、PLWH を地域で支援している地域支援者のサポートである。今年度は薬害被害者の支援経験者（および予定者）を対象に「HIV サポーター連携カンファレンス」九州全体を対象に実施できた。3つ目は、HIV 陽性者の療養支援の水平展開である。その中核組織として「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」で、将来推計患者数の結果報告を契機に活発な意見交換ができた。今後、情報発信のホーム

ページを構築する予定である。

コーディネーターナースに対するプレ実態調査の結果から、薬害 HIV 感染者の支援では「制度・知識・組織体制・連携」の4層で構造的な課題が重なり合っていることが分かり、今後、体制の強化が求められる。

リハビリ検診については、集団と個別、それぞれの有用性や利便性がある。集団の「集まる機能」「多職種が一堂に会する」利点は評価されており、個別検診だけの場合には、集団・多職種による長期療養支援を付加することが望まれる。

運動器を中心とした長期療養支援として、リハ検診だけでなく、包括外来および長期療養支援セミナーも、その実態の実証研究をおこなっている。これらの手法をくみあわせて、運動機能低下の予防を中心とした長期療養支援に寄与していくことが望まれる。各施設でそれが実施できるように、ノウハウの情報提供等が今後より重要になろう。

そして、経年的な関節負担により外科的治療が必要な症例も増えており、その実態調査と、スコピングレビューを行った。次年度の、血友病性関節症の外科的治療ガイドの作成に寄与している。このガイドができれば、患者・家族・かかりつけ医が、手術療法をよりよく理解し、専門医にコンサルトする連携や術前術後の支援が均霑化するものと期待される。

歯科口腔分野においては、長期療養支援の視点からは、高齢化、関節症進行によるセルフケア困難、慢性炎症状態など複合的背景を有し、フレイルのリスクも高いことから、今後、口腔機能低下症に関する包括的評価を導入することは、全身的健康維持の観点から一定の意義を有すると考えられた。

患者の通院のための移動負担の実態が明らかとなり、長時間通院ができなくなる事態に備えての様々な選択肢の用意が必要であることが明らかとなった。

訪問実態調査と支援、訪問看護師の訪問、アプリの利用、ソーシャルワーカーの支援、就労支援はそれぞれ価値があることが分かった。経済的基盤、居住空間の整備と管理、日常生活と不安の管理など、基盤的なところでの支援が、長期療養支援には重要であり、アウトリーチ的なアプローチを今後も増強していく必要がある。

E. 結論

薬害 HIV 感染者の救済医療・個別支援においては、医学的相談と生活・福祉の相談の両者が同等のニーズであった。被害者の必要とする支援は年々変化し

ており、ヘルスケアプロバイダーはその変化に対して柔軟な対応が必要と考えられる。北海道と福岡では、地域の実情に応じた、より包括的な地域連携体制の構築が進められた。

コーディネーターナースに関して、CN自身及び利用者側からの実態調査が行われたことで、問題点とあるべき姿、課題が明確化した。

運動機能低下に関しては、集団リハ検診、個別リハ検診、長期療養支援セミナー、定期包括外来などの実態や意義が明確となり、今後の支援選択肢としての重要である。

心理面では研究が開始されており来年度の結果が期待される。

歯科口腔外科面では、口腔機能低下症をテーマとすることが確認された。

長期支援には、経済的基盤、居住の整備、日常生活の管理、不安や緊急事態への手当、通院及び今後の通院困難への対処、ソーシャルワーカーの利用、訪問看護師の利用、就労支援の利用などさまざまな手法が有用である。

QOLアンケートは実施中であり、来年度の結果が期待される。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

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