

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 7 年度 総括・分担研究報告書

課題管理番号：24HB2004

2026(令和 8)年 3 月

研究代表者 **藤谷 順子**

国立国際医療センター

令和7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（国立国際医療センター 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 7 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 国立国際医療センター 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		66
研究分担者 藤谷 順子 国立国際医療センター 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		82
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		88
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		92
研究分担者 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		
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		100
研究分担者 高鍋 雄亮 国立国際医療センター・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		102
研究分担者 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		108
研究分担者 長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科		

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ピングレビューは、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) のスコピ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。

南：今年度は、福岡県薬剤師会および福岡県病院

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のできなかつた例もあった。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

令和 7 年度 総括・分担研究報告書

2) 分担研究報告書

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 医療情報室長

研究協力者

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（ACC）患者支援調整職

研究要旨

エイズ治療・研究開発センターでは、定期通院の有無にかかわらず、全国の薬害 HIV 感染者に対して相談等の個別支援を行っている。2025 年 12 月末までに 353 名の他院通院中の患者に対して相談対応を行った。医学的な相談 219 件に対し生活・福祉に関する相談も 209 件あり両者は同レベルのニーズがあることが分かった。高齢化に伴い、薬害 HIV 感染者における課題は増えている。薬害 HIV 感染者の診療指針については、がん予防の内容を含めることが必要と考えられる。

A. 研究目的

非加熱血液製剤の使用により 1980 年代に HIV に感染した先天性凝固異常症の患者やその二次、三次感染者に対しては、いわゆる薬害 HIV 訴訟の和解の後、恒久対策として様々な医療的救済策が講じられてきた。国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター（ACC）もその恒久対策の一環として 1997 年に設立され、2011 年には薬害 HIV 感染者に対して包括的な相談を行う救済医療室が ACC 内に設置された。2017 年度からは、本人の同意に基づき、医薬品医療機器総合機構（PMDA）から健康状態報告書と生活状況報告書の複写が ACC 救済医療室に届けられ、被害者の個別支援に役立てられている。

ACC には薬害 HIV 感染者が定期通院しているほか、救済医療室では他院通院中の薬害 HIV 感染者に対して電話や出張などによる医療・福祉の相談に応じている。また、その診療と相談対応の質の管理と向上を目的に、診療チェックシート (<https://kyusai.acc.go.jp/aboutus/checksheet/>) などの診療・相談支援ツールを開発してきた。それらのツールは、救済医療の全国的な均てん化を目的にウェブサイト上で公開され、診療や研修に活用されている。

一方、薬害 HIV 感染者の医療やケアのニーズは時

代とともに変化してきている。HIV 患者の生命予後は、高い抗ウイルス抑制効果かつ高い忍容性の HIV 療法の普及、直接作用型抗ウイルス剤の登場による C 型肝炎ウイルスの排除により、非 HIV 患者と同等が予測される。また、様々な血友病治療薬の開発に伴う出血イベントが劇的に減少している。これらにより、HIV 患者のみならず、薬害 HIV 感染血友病患者においても、長期存命が可能となった現在は、高齢化による、生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病、悪性疾患などの合併症リスクの増加が見込まれている。さらに、血友病性関節症の進行、メンタルヘルス不調といった長期療養生活に起因する合併症も増加することが予測されている。このような合併症の多様化は、薬害 HIV 感染症に対する診療において医療のみならず、福祉の面でも支援を必要とし、社会多職種・多施設連携のニーズが増えていくことを示唆している。

以上の背景をふまえ、本研究では、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い、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。

B. 研究方法

以下の2つの個別課題に取り組んだ。

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

救済医療における病病連携のニーズの内容の把握を目的とし、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う。

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。診療チェックシートの改訂を完了することを目的とする。

(倫理面への配慮)

本研究は、ヘルシンキ宣言に基づく倫理的原則に則り、厚生労働省・文部科学省が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」および「個人情報保護に関する法律」および「国立研究開発法人国立国際医療研究センターの保有する個人情報の保護に関する規定」を遵守して実施した。

C. 研究結果

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

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、ヒ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(図1)。

患者背景を表1に示す。

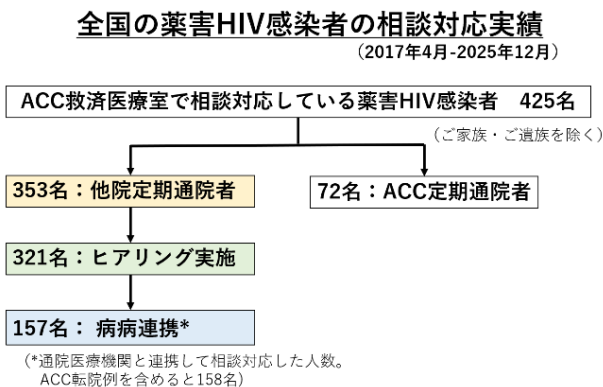


図1

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(図2)。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(図3)。

2) 血友病 HIV 感染者の診療の標準化に関する実装研究

2015年にACCで作成した診療チェックシートの内容を吟味・整理し、改訂版に含めるべき疾患項目を検討し、R6年度に歯科管理について新たに項目を追加した。診療チェックシートを国立健康危機管理研究機構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において実際に運用する予定である。

表1

全国の薬害HIV感染者の相談対応実績

相談対応者の患者背景 (他院主科)		n=名(%)
(2017年4月-2025年12月)		
項目	中央値 (range)	Total 353
年齢	55歳(15-93)	
性別	男性	332(94)
基礎疾患	血友病A	254(72)
	血友病B	74(21)
	その他類縁疾患	2(1)
	二次・三次感染他	23(7)
HIV感染症	AIDS発症	74(21)
	CD4陽性リンパ球数 > 200/μl	326(92)
	HIV-RNA量 = TND	343(97)
	服薬率95%以上	346(98)
肝疾患	IFN・DAAでSVR	228(65)
	HCV-RNA陽性	10(3)
	自然治癒・非感染	74(21)
	肝硬変	59(17)
	肝癌	23(7)

全国の薬害HIV感染者の相談対応実績

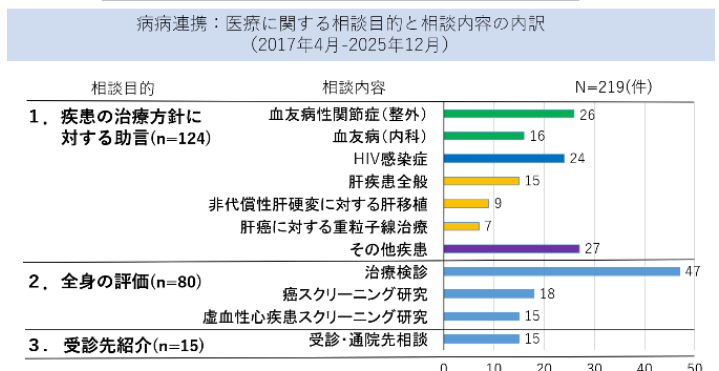


図2

全国の薬害HIV感染者の相談対応実績

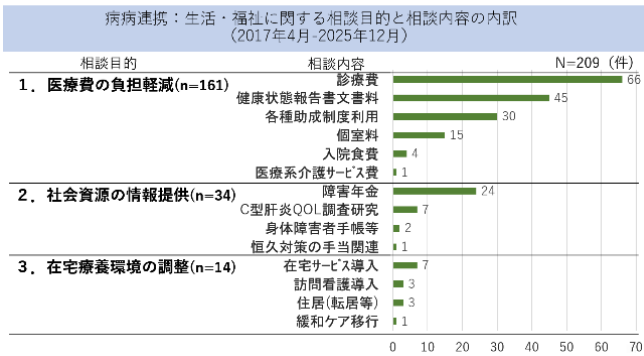


図 3

D. 考察

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 件が肝硬変、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。癌スクリーニングの手引きと統合し、診療チェックシートを完成することで、多岐にわたる薬害 HIV 感染血友病患者の診療において、より効率良く医療を提供できるものと考えられる。ACC が相談対応した他院通院中の患者からは、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ことが明らかとなった。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る。診療チェックシートは実臨床で有用であることが最重要であり、R8 年度に救済医療室で実際に運用しそのフィードバックを元に最終版を確定する予定である。

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。

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

- 第 39 回、日本エイズ学会学術集会・講演会 HIV 感染血友病等患者の救済のために、救済医療室で行っている活動の紹介

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 感染血友病等患者の長期療養体制の構築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・感染制御部 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
千田 尊子 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

研究要旨

北海道内の血液凝固因子製剤による薬害 HIV 感染症患者を対象に、集合および個別でのリハビリ検診を行った。また、「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」での活動を推し進めた他、北海道内の血友病診療施設間の連携強化として「北海道血友病診療ネットワーク (H₂CN)」を構築した。さらに、北海道内の救命救急センターに血友病患者受け入れに関するアンケート調査を行った。リハビリ検診の結果、77% がロコモティブシンドロームの範疇であった。薬害被害者の自宅訪問、入院施設訪問により、患者の個別支援を強化できたと考えられる。救命救急センターでは、血友病患者の受け入れは可能である一方、凝固因子製剤の確保が今後の課題と考えられた。

これらの様々な取り組みにより、長期療養体制の構築に関して一定の成果が得られたと考えられる。

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

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の評価を行った。また、検診参加者に対して日常生活に関するアンケート調

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
- 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 (TUG)
- HHD (Handheld dynamometer)
- In body 測定

<日常生活アンケート項目>

- 基本動作
- ADL/IADL
- リーチ範囲
- 困っていること、相談相手の有無等
- 痛み

<その他>

- 自助具コーナー

- 装具コーナー
- 相談コーナー（医師、MSW、薬剤師）
- 歯科検診

<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以下のように分類した。
 - 全廃：ROM10度以内
 - 重度：ROM10度～30度
 - 軽度：ROM30度～90度
 - 正常：ROM90度～
- 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。

<検診に対するアンケート調査>

- 患者にアンケートを行い、個別検診の満足度や感想について調査した。

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、薬害被害者が通院している各施設や支援団体との連携を図った。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。

(倫理面への配慮)

データの収集に際しては、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。なお、本研究班における「薬害被害血友病症例の多機関共同による運動機能と日常生活動作の調査の検診データの解析」に関しては、当院の倫理委員会の承認を得て施行した。各施設間での患者情報の共有やWeb

での事例検討の際には、各施設の個人情報保護委員会等で承認を得た書式により患者の文書同意を得て施行した。

C. 研究結果

1. リハビリ検診

○参加人数13名（集合12名、個別1名）

○参加者年齢（46歳～74歳）

<集合リハビリ検診会>

• 日時：2025年9月13日（土）9:30～12:00

• 場所：北海道大学病院リハビリテーション部 運動療法室

<個別リハビリ検診>

• 開催時期：2025年7月～11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 運動療法室

<身体機能測定結果>

関節可動域の測定結果を図1に示す。足関節・肘関節・膝関節の障害が強くみられた。可動域の障害が特に目立ったのが足関節と肘関節で13例中10例に障害が認められた。膝関節では1例が身障基準でほとんど関節が動かない全廃と判定され、軽度の制限が8例に認められた。肩関節の関節可動域は例年比較的良好であり、本年も全例が正常範囲であった。徒手筋力テストの結果を図2に示す。足関節における筋力低下が目立ち、MMT3以下が4例に認められた。また可動域が比較的保たれていた股関節でもMMT4の軽度の筋力低下が7例に認められた。体組成計（In body）での測定結果を図3に示す。体脂肪率は「軽肥満」または「標準」が12/13（92.3%）、BMIも「普通」が9/13（69.2%）であった。一方、内臓脂肪レベルは10/13（76.9%）が「やや過剰」または「過剰」であった。筋肉量は「多い」「少ない」がともに6/13（46.2%）と筋肉量が比較的多い症例も半数近く認められたが体重に対する脚部の筋肉量を示す脚点は、10/13（76.9%）で「低い」という結果であった。また、基礎代謝レベルは10/13（69.9%）が「標準」であった。体型判定では運動不足型、かた太り型、筋肉質、かくれ肥満型、肥満型に分散され一定の傾向は認められなかった。ハンドヘルドダイナモメーター（HHD）で測定した膝伸展筋力（体重比）の結果を図4に示す。院内歩行の自立が困難といわれる0.25kgf/kgを下回る測定値が5名にみられた。また、いずれの年代においても、報告されて

いる健常者の値よりも低値であった。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、正常2名、レベルS0名、A0名、B1名、C1名、D6名、

E3名であり、レベルC以下の転倒危険群が13例中10例と77%を占めた（図5）。10m歩行速度は13例全例で屋外歩行カットオフ値の51.7m/minを上回っていた（図6）。加速度計による加速度の測定では

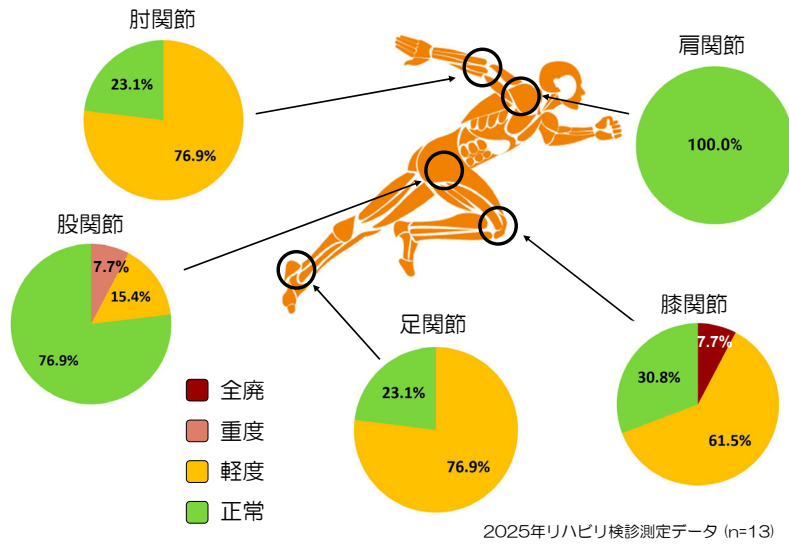


図1 関節可動域 (ROM)

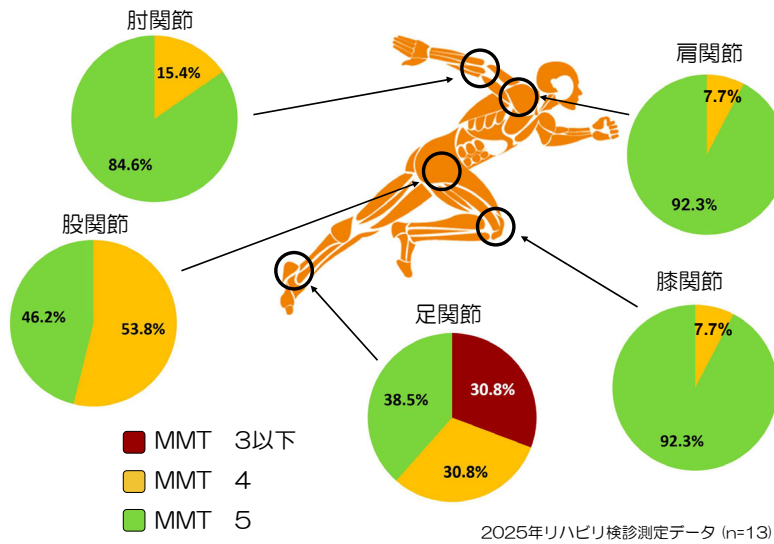


図2 徒手筋力テスト (MMT)

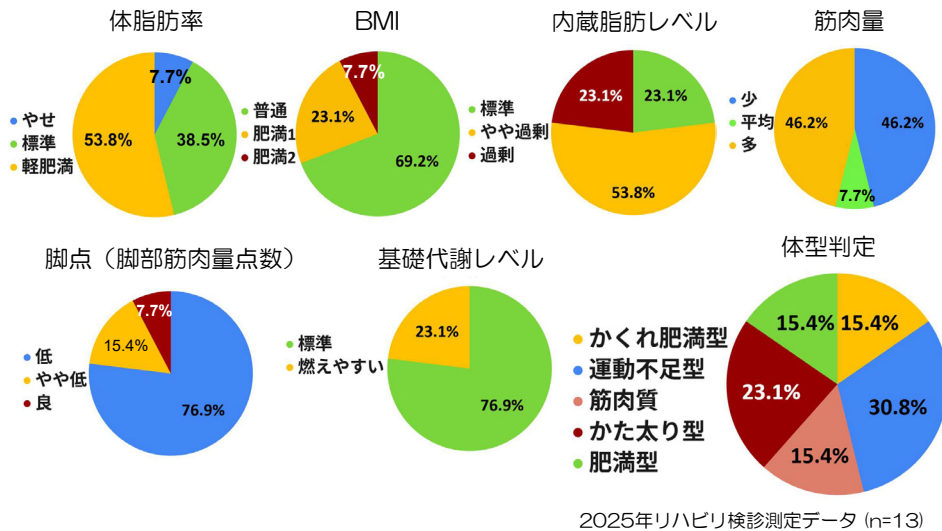


図3 体組成計測定結果

4/13(31%)がカットオフ値1.85m/s²を下回っていた。

＜検診に対するアンケート結果＞

リハビリ検診のアンケート結果を図7に示す。リハビリ検診の満足度に対して、77%が「満足」、23%

が「やや満足」という結果であった。リハビリ検診会に参加する目的に関しては、「身体機能のチェック」が10名(77%)と最も多かった。リハビリ検診の形式についてのアンケートでは、集合検診の希望

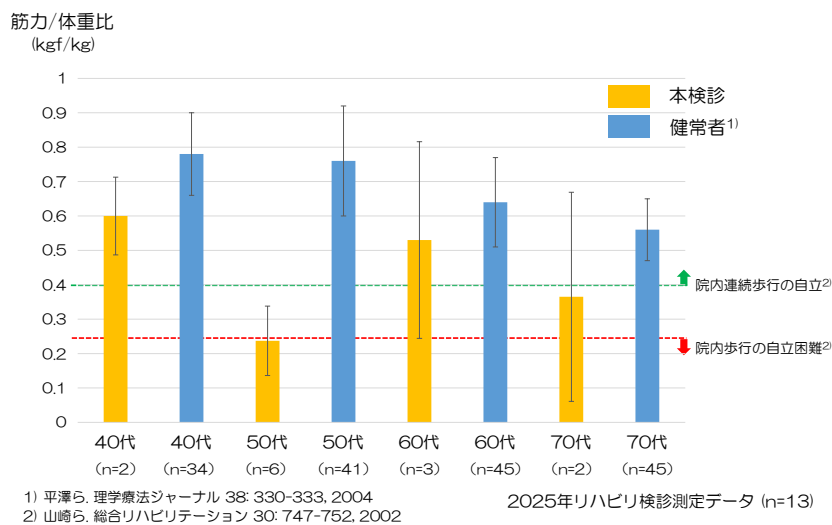


図4 HHD 膝伸展筋力 (体重比)

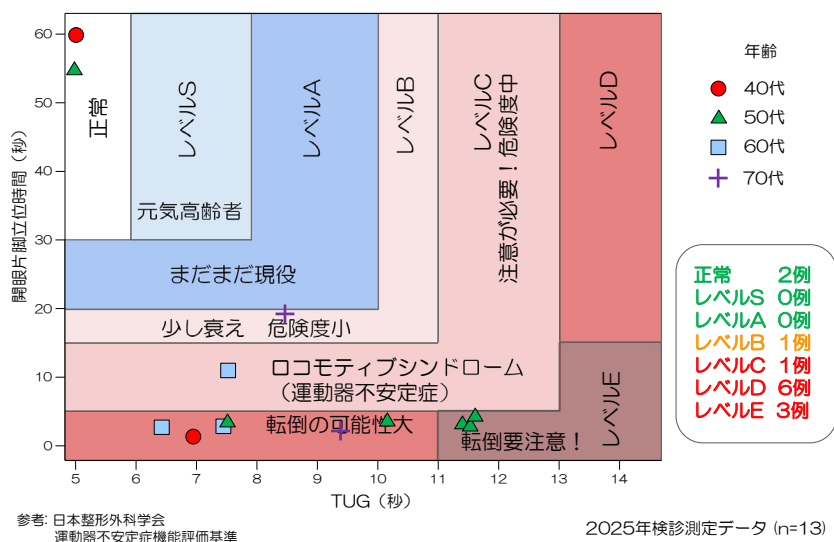


図5 運動器不安定症の評価

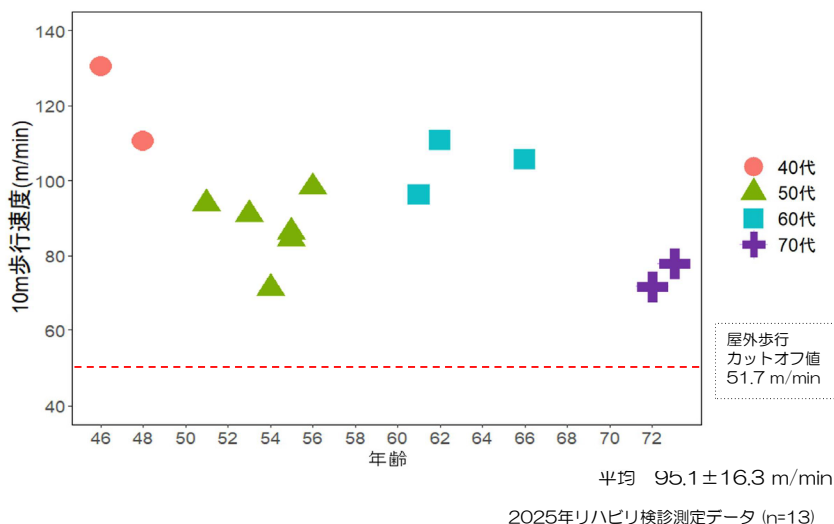


図6 10m 歩行速度と年齢

者数が7名で、個別検診の希望者（1名）を大きく上回っていた。

日常の運動に関するアンケート結果を図8に示す。昨年度のリハビリ検診会後に結果報告書と共に配布した運動プログラムに関しては、見たと回答した患者が85%を占めていた一方、実際に提案した運動プログラムに取り組んだ患者は50%にとどまっていた。

「前年度配布したゴムバンドを使って運動をしましたか?」という質問に関しては、70%が「した」と回答しており、さらに57%が「継続している」と回答した。継続している理由として、「簡単にできるので」「現状をたもつため」という記載があった。

2. HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築

北海道内の HIV 感染血友病患者が通院している医療機関等で構成されている「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」では、今年度以下の活動を行った。

- 薬害被害者支援会議
 - 2026年1月15日 (Web)
- 薬害被害者に係る施設間情報共有
 - 2025年4月4日 (web)
 - 2025年7月31日 (web)
- 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: 計5回
 - 療養通信「かけはし」の発行
 - 2025年4月: 第4号 (図9)
 - 2025年10月: 第5号

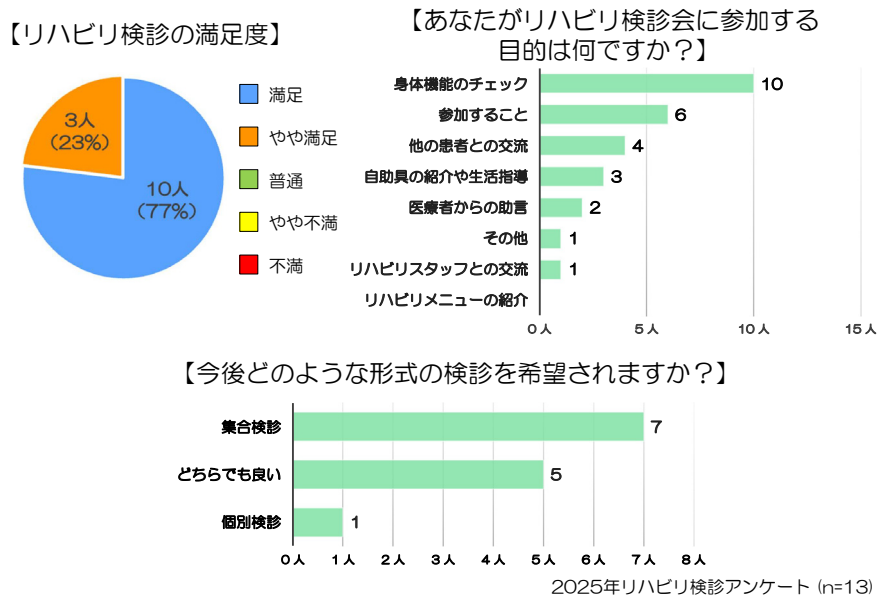


図7 リハビリ検診のアンケート結果

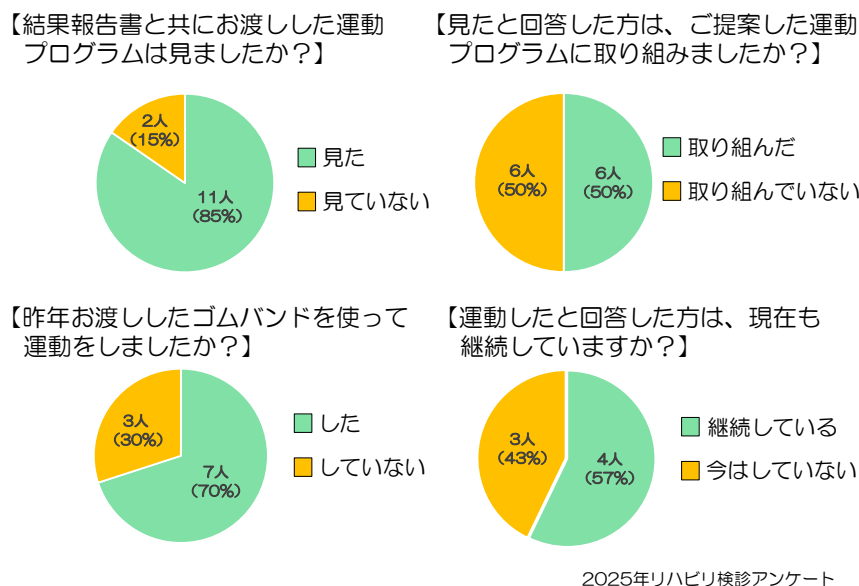


図8 日常の運動に関するアンケート結果



かけはし

第4号の主な内容

1. 介護保険を知ろう！「介護保険のきほん」その1
2. お薬情報
3. リハビリ検診ご案内

春寒も和らぎ、北海道でもようやく春の訪れを感じる4月になりました。今回は主に「介護保険」についてお知らせいたします。

2025年4月 第4号

介護保険を知ろう！「介護保険のきほん」その1

我が国の総人口は令和5年10月1日現在、1億2435万人となっています。65歳以上人口は、3623万人となり、総人口に占める割合（高齢化率）も29.1%となっています¹⁾。
図1は、血液凝固異常症患者の年齢分布（令和6年5月時点）を表したものです。65歳以上の患者さんが占める割合は1742人（16.7%）となっています。



介護保険制度とは？

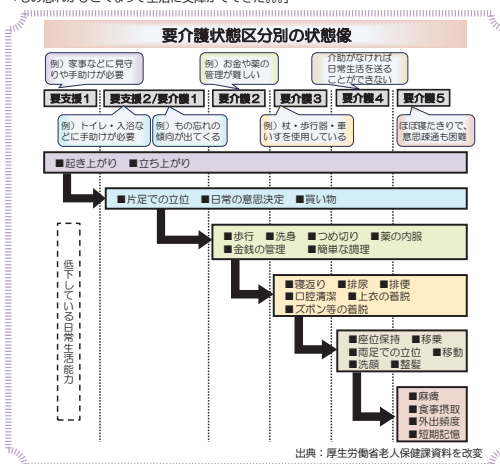
介護保険制度は平成12年4月からスタートしました。皆様がお住まいの市区町村（保険者といいますが）が制度を運営しています。私たちは40歳になると、被保険者として介護保険に加入します。65歳以上の方は、市区町村（保険者）が実施する要介護認定において介護が必要と認定された場合、いつでもサービスを受けることができます。また、40歳から64歳までの人は、介護保険の対象となる特定疾病[※]により介護が必要と認定された場合は、介護サービスを受けることができます。平成27年4月からは介護保険の予防給付（要支援の方に対するサービス）のうち介護予防訪問介護と介護予防通所介護が介護予防・日常生活支援総合事業（以下「総合事業」という）に移行され、市町村の事業として実施されています²⁾。総合事業は、高齢者が介護予防活動への参加により元気を維持し、地域の支え合いや民間事業者による生活支援を組み合わせることで、できる限り住み慣れた地域で自立した生活を送れるよう支えていく事業です。心身の状態に応じて、専門職による訪問や通所のサービスを受けることができます³⁾。

※【特定疾病に該当する16の疾病】

- ◆がん（がん末期）
- ◆関節リウマチ
- ◆筋萎縮性側索硬化症
- ◆後縦帯骨化症
- ◆骨折を伴う骨粗鬆症
- ◆初老期における認知症（アルツハイマー病、脳血管性認知症等）
- ◆進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病（パーキンソン病関連疾患）
- ◆脊髄小脳変性症
- ◆脊柱管狭窄症
- ◆早老症（ウェルナー症候群等）
- ◆多系統萎縮症
- ◆糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症
- ◆脳血管疾患（脳出血、脳梗塞等）
- ◆閉塞性動脈硬化症
- ◆慢性閉塞性肺疾患（肺炎腫、慢性気管支炎等）
- ◆両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

介護保険はどんな状態になったら利用する？

下記の「要介護状態区分別の状態像」は、介護保険を申請する状態の例を示した図になります。「食事の支度はなんとかできるけれど、買い物や通院が大変になってきた...」「トイレ行く時や入浴する時に、人の手を借りないと自分ひとりでは難しくなってきた...」「もの忘れがひどくなって生活に支障がでてきた...」



介護保険はどこに相談？

ご自身、またはご家族が図に示すような状態になった時、介護サービスを利用することができます。介護保険制度やサービスの利用などに関する相談は、お住いの地域の区役所、市町村役場や地域包括支援センター、介護予防センター、介護支援専門員（ケアマネジャー）などが受け付けます。

介護保険はどこに申請？

介護サービスを利用するためには、まず要介護認定の申請が必要です。申請は、ご自身や家族などのほか、介護支援専門員（ケアマネジャー）も代行できます。申請はお住いの区役所、市町村役場で受け付けます。

【出典】
1) 内閣府「高齢化の現状と将来像」、令和6年版高齢社会白書。
2) 厚生労働省「介護保険とは」、介護サービス情報公表システム。
3) 札幌市「なるほど美になる介護保険 令和6年度(2024年)版」。

「介護保険のきほん その2」は2025年秋号に掲載予定です。

お薬情報

血友病治療はここ数年で大きく進歩しています。これまでの血友病治療は、欠損する血液凝固因子を補充する補充療法が中心でした。補充療法は、定期的な静脈注射が必要となることや、インヒビターと呼ばれる凝固因子の抑制因子が生じてしまうことなど、問題点もありました。近年、凝固因子と抗凝固因子のバランスを整える新しい治療の考え方が広まっています。2024年2月には血液凝固のバランスを整えるアレモという血友病治療薬が発売されました。アレモは血友病AとBのいずれにも使用可能で、インヒビターがある方にも効果が確認されています。また、皮下注射のお薬ですので、血管確保が必要ありません。アレモは毎日皮下注射するお薬ですが、週に1回投与のお薬も登場しました。新しい治療薬の開発によって、治療の選択肢が広がり、生活の質の向上にもつながると期待されます。



イラスト出典：ノボルディクスファーマ株式会社、アレモ作用機序、一部改変

長期療養とリハビリ検診について

今年度も個別と集合（9月13日）とのハイブリッドでの開催を予定しております。詳細については、受診の際などに改めてご案内いたします。しばらくご参加いただけない場合も、体力・筋力を維持するため、現在の体の状態を確認する機会として、ぜひご活用ください。みなさまのご参加をお待ちしております。



発行元・お問い合わせ先
北海道大学病院 相談室
札幌市北区北14条西5丁目
TEL：011-706-7025



また、薬害被害者の自宅訪問（図 10）を 1 回、入院施設訪問を 2 名に計 4 回行った。

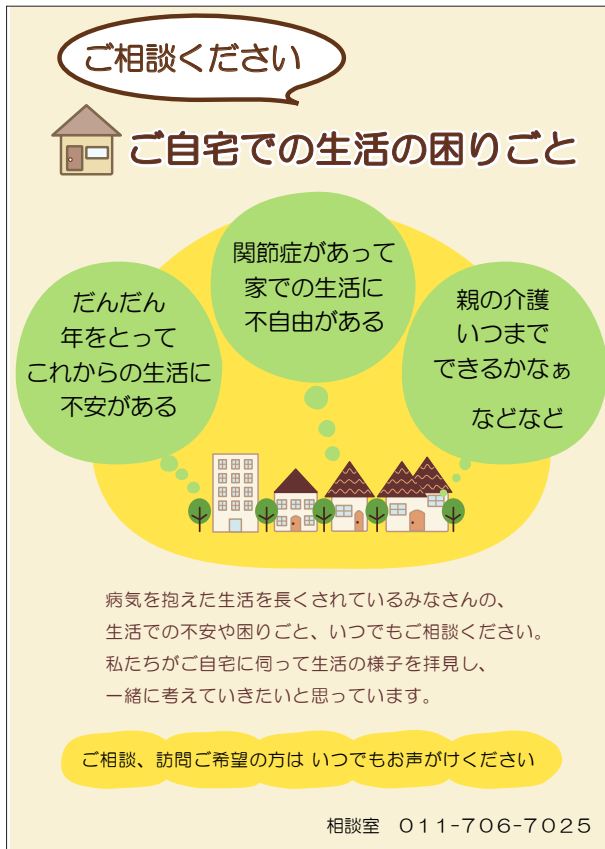


図 10

3. 北海道血友病診療ネットワーク

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）を設立した。2026 年 2 月 1 日の時点で、10 施設 13 診療科、67 人の参加が得られている（図 11）。参加職種は医師、看護師、薬剤師、MSW、臨床心理士、理学療法士、臨床検査技師、放射線技師と多岐にわたっており、メーリングリストを通じた情報共有を行っている。

4. 救命救急センターへのアンケート

血友病患者が、急病や事故などで救急搬送される場合には、定期通院施設に搬送されることが多いと考えられるが、遠方の施設に通院している場合には、緊急時には近隣の救命救急センターに搬送される可能性がある。そこで、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。アンケート結果の一部を図 12 に示す。回答率は 100% であった。血友病患者の受け入れに関しては、10 施設（79.6%）が受け入れ可能と回答し、条件付きも含めるとすべての施設において受け入れが可能であった。血液凝固因子製剤の常備状況については、常備していると回答した施設は第 8 因子製剤で 4 施設（30.8%）、第 9 因子製剤で 1 施設（7.7%）であった。血液凝固因子製剤の持ち込みに関しては、9 施設（69.2%）が「他院で処方

- 2025年10月設立
- 参加施設数: 10施設13診療科
- 参加人数: 67人
- 参加職種
 - ・ 医師
 - ・ 看護師
 - ・ 薬剤師
 - ・ MSW
 - ・ 臨床心理士
 - ・ 理学療法士
 - ・ 臨床検査技師
 - ・ 放射線技師

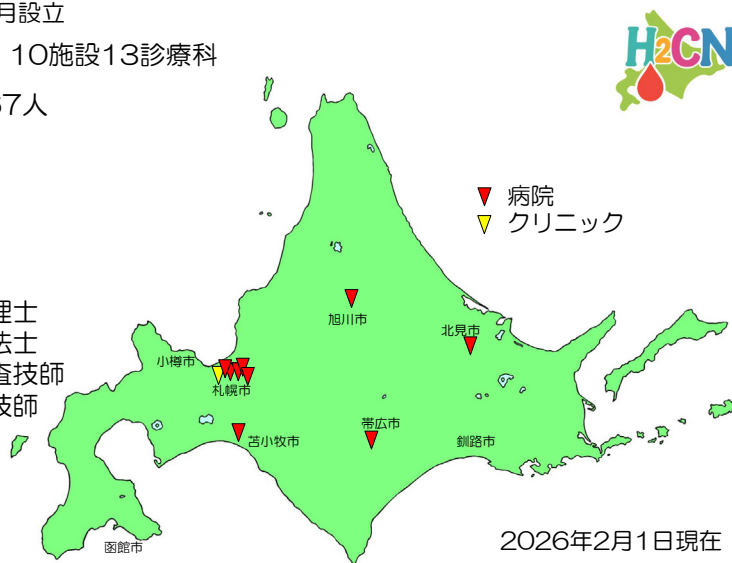


図 11 北海道血友病診療ネットワーク（H₂CN）

されたものも可」と回答したが、「持ち込み不可」「自施設で処方した製剤であれば可」「要検討」という回答もみられた。

D. 考察

1. リハビリ検診について

身体機能測定の結果、足関節、肘関節および膝関節における機能障害が特に顕著であり、これらが日常生活動作および歩行能力の低下に影響している可能性が示唆された。さらに、体組成計およびハンドヘルドダイナモメーターによる測定において下肢筋肉量ならびに筋力の低下が認められた。今後高齢化の進行に伴い、運動器不安定症のさらなる増悪や、転倒、骨折、関節内出血等を契機とした日常生活動作の低下が懸念される。したがって、外来リハビリテーションの継続に加え、自宅リハビリテーション動画の提供や、ゴムバンドおよび自宅にある椅子等の比較的簡便な運動補助具を用いた運動指導を行い、ADLの維持・改善に努めることが重要と考えられた。

開催形式に関するアンケートでは、年々集合検診を希望する患者が増えてきており、また、リハビリ検診会への参加の目的として「他の患者との交流」と答えた患者も少なくないことから、患者会としての役割も担っていると考えられる。ゴムバンドは利用率も継続率も半数を超えており、継続的な運動のためには、簡易な方法であることが重要であると考えられた。

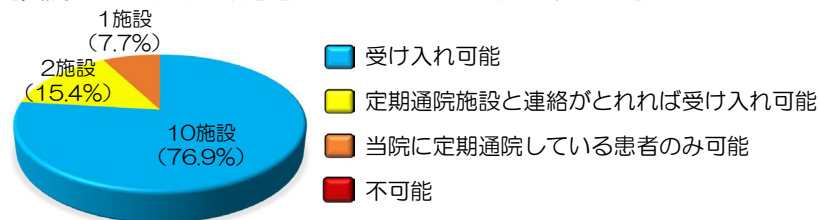
2. HIV感染血友病患者の長期療養体制の構築について

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」において、北海道内の薬害被害者診療施設間で情報共有することにより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。自宅訪問・療養通信作成など、様々な形での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。

3. 北海道血友病診療ネットワークについて

北海道には血友病診療ブロック拠点病院が2施設（札幌徳洲会病院・北海道大学病院）と地域中核病院が1施設（旭川医科大学病院）の計3施設しかないが、北海道全域にわたって血友病患者は散在している。HIV感染血友病患者も北海道内各地に居住しており、遠方から拠点病院に通院している患者も少なくない。今後、患者の高齢化に伴い、遠方への受診が困難になることが予想されるため、血友病拠点病院だけでなく、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。血友病関連の最新情報の共有や血友病診療機関間の連携を強化する目的で、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。本ネットワーク参加施設とのメーリングリストにより、血栓止血学会診療連携委

【貴院では血友病の救急患者の受け入れは可能ですか？】



【貴院には血液凝固因子製剤を常備していますか？】

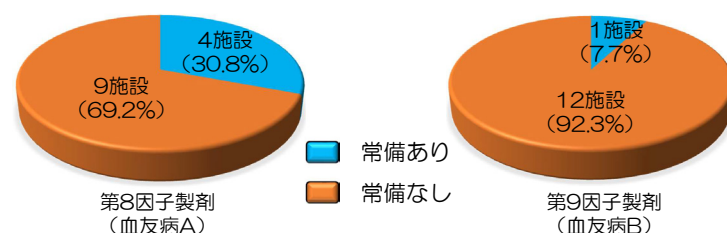


図 12 救命救急センターへのアンケート結果

員会からの情報等を速やかに多くの施設に容易に伝達できるようになったことから、血友病診療の均霑化に寄与するものと考えられた。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たい。

4. 救命救急センターへのアンケートについて

北海道内の救命救急センターでは、血友病患者の受け入れができないと答えた施設は1施設もなかったことから、緊急時の受け入れは可能であると考えられた。一方で、救命救急センターにおいては多くの施設において血液凝固因子製剤の常備がないため、製剤の確保が課題である。在宅自己注射をしている患者においては、自宅で常備している製剤を使用することが確実と思われるが、一部の施設では「製剤の持ち込み不可」と回答していることから、緊急時の凝固因子製剤の確保については、個別の対策が必要と考えられた。

E. 結論

様々な形での患者支援の体制により、濃密な個別救済が可能になったと考えられる。今後も北海道内のエイズブロック拠点病院、薬害被害者通院施設、血友病診療施設、救命救急センター等と連携して、長期療養体制の整備をおこなっていく予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

英文

1. Kanao-Kanda M, Luthe SK, Onodera Y, Sato I, Endo T, Kawamata T, Kanda H. Prevalence of HIV-related pain in Japan: a clinical survey. *J Anesth*.39: 530-544,2025
2. Murakami M, Ishiguro N, Ando H, Ishida M, Hamada T, Nakakubo S, Oyamada R, Hayashi T, Niinuma Y, Kagami K, Fukumoto T, Taki K, Endo T, Kitajima M. Insights from wastewater surveillance into testing-related underreporting and hospital-acquired SARS-CoV-2 infections. *Environ Int*.207: 110028, 2026
3. Hara T, Sato A, Soyama A, Matsushima H, Hamada T, Imamura H, Kinoshita A, Migita

K, Kawaguchi Y, Adachi T, Hara T, Endo T, Eguchi S. Living donor liver transplantation using right posterior section graft in a human immunodeficiency virus/hepatitis C virus-coinfected patient with hemophilia: A Case Report. *Transplant Proc*. 57: 122-125, 2025

和文

1. 遠藤知之、後藤秀樹、松川敏大、荒隆英、長谷川祐太、須藤啓斗、宮島徹、永井惇、豊嶋崇徳：2 剤療法施行中の HIV 陽性者における Blip および Target Not Detected (TND) 維持率の検討、*日本エイズ学会誌* 27: 56-63, 2025
2. 松川敏大、遠藤知之、森木朝子、永井惇、宮島徹、長谷川祐太、荒隆英、後藤秀樹、豊嶋崇徳：AIDS 患者の髄液病原体網羅的解析を目的としたマルチプレックス PCR の有用性についての検討、*日本エイズ学会誌* 27: 147-153, 2025
3. 吉田繁、佐藤かおり、藤澤真一、岩崎澄央、遠藤知之、豊嶋崇徳、松田昌和、今橋真弓、蜂谷敦子、岡田清美、齊藤浩一、奥田美那子、加藤真吾、林田庸総、椎野禎一郎、西澤雅子、杉浦互、吉村和久、菊地正：プロテアーゼ、逆転写酵素、インテグラーゼを対象とした HIV 薬剤耐性検査試薬キット、HIV-1 Genotyping Kit with Integrase の性能評価、*日本エイズ学会誌* 27: 69-78, 2025

2. 学会発表

1. 遠藤知之、田澤佑基、新井崇之、後藤秀樹、松川敏大、荒隆英、長谷川祐太、長井惇、森木朝子、高橋知希、後藤了一、嶋村剛、原貴信、曾山明彦、江口晋、豊嶋崇徳：大量失血を伴う手術時におけるレナカパビルの血中濃度推移の検討 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2025 年 12 月 5-7 日
2. 松川敏大、遠藤知之、長谷川祐太、高橋知希、森木朝子、長井惇、後藤秀樹、豊嶋崇徳：HIV 感染者における悪性腫瘍の発生率と予後 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2025 年 12 月 5-7 日
3. 木村公則、生駒明美、岡本典代、遠藤知之、阪森亮太郎、四柳宏、瀧永博之：血友病合併 HIV/HCV 重複感染に起因する肝硬変患者に対するホスセンビントの安全性、有効性を検証する医師主導治験（第 II 相試験） 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2025 年 12 月 5-7 日
4. 福田あかり、古賀道子、田中貴大、保坂隆、石坂彩、野島正寛、柿沼章子、後藤智己、藤谷順子、伊藤俊広、今橋真弓、江口晋、遠藤知之、木内英、阪森亮太郎、高橋俊二、照屋勝治、丹生健一、橋本則久、花井十五、藤井輝久、南留美、茂呂寛、横幕能行、渡邊大、渡邊珠代、四柳宏：薬害 HIV 感染被害者に対するがん検診受検希望に

ついでアンケート調査 第39回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2025年12月5-7日

5. 木村公則、遠藤知之、四柳宏、瀧永博之：血友病合併HIV/HCV重複感染による肝硬変患者に対するCBP/ β -catenin阻害剤OP-724の安全性、有効性を検証する医師主導治験（第II相試験）
第33回日本抗ウイルス療法学会学術集会・総会、東京、2025年8月21日～23日

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

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

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

研究協力者

首藤美奈子 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大里 文誉 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

田村 賢二 福岡県 HIV 派遣ソーシャルワーカー

研究要旨

HIV 陽性者（People Living with HIV: PLWH）の長期療養に伴い、地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。本研究は、福岡県および九州における PLWH を支援する医療機関や介護福祉サービス事業所（以下、地域支援者）と拠点病院の連携、相互理解の推進、および PLWH 地域支援ネットワーク体制の構築を目的とする。

今年度も職能団体や行政機関との面談、研修を通じ、HIV 医療の現状報告および PLWH 受け入れのための協力依頼を行った。地域支援者の連携強化を目的とした「HIV サポーター連携カンファレンス」では、参加者を全九州に拡大し、薬害被害患者の支援をテーマに意見交換を行った。拠点病院と支援者、当事者団体等の関係者が参加する「福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議」では、福岡における HIV 陽性者数の将来推計と介護利用見込み数の将来推計について報告を行い、意見交換を実施した。

PLWH が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには、地域における PLWH に対する理解とともに、関係機関の連携が重要である。これまでの活動で得られた知見とネットワークを基盤に、効果的なプロモーション手法を用いて、支援体制を円滑化するネットワークシステムを広域的に展開していきたい。

A. 研究目的

PLWH の長期療養化および高齢化に伴い、慢性期医療体制の構築や、地域における医療介護連携の必要性がより一層強まっている。これまでブロック拠点病院（九州医療センター）および拠点病院を中心に、二次病院、療養施設、介護施設に対し、PLWH の受け入れ促進を目的とした数多くの研修を行ってきた。その結果、受け入れ可能な施設は少しずつ増えてはいるものの、依然として限定的であり、実際には様々な理由で受け入れを断られるケースが存在する。この受け入れ拒否の問題は九州各県で発生しており、「地域包括ケアシステム構築」における障害となっている。

本研究は、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 HIV 陽性者地域支援ネットワーク構想」を掲げている。まず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。

研究方法

1) 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する。

2) HIV 陽性者の地域支援者間連携

地域支援者は、HIV への差別・偏見や風評被害を背景として、孤立した支援を行っている現状がある。「福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」にて、地域支援者、当事者団体、拠点病院が集まり、HIV に関する最新情報の提供や支援者同士の意見交換会を開催し、顔の見える連携を構築する。今年度は「薬害被害患者」の支援や「地域コミュニティ単位」での支援等、対象を絞ったサロンのようなカンファレンスの開催も検討する。

3) 民間の調査研究機関（ラボラトリオ株式会社）への委託調査研究事業

a) 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

福岡県内の HIV 拠点病院に通院する患者情報について、個人を特定できる情報を除き数量的に把握できるよう加工したデータをもとに、2025 年を起点として 5 年、10 年、15 年、20 年後のスパんで将来の患者数を推計する。また、全国および県単位の人口統計や介護サービス提供状況の統計を基に、HIV 陽性者特有のサービスニーズ量と、潜在的な介護保険サービスのニーズ量を推計する。

b) PLWH 受け入れ促進のための効果的なプロモーション方法の開発

プロモーションの専門家の意見を参考に、HIV 啓発研修、啓発資料の開発、およびウェブサイト（HP）の作成を行う。

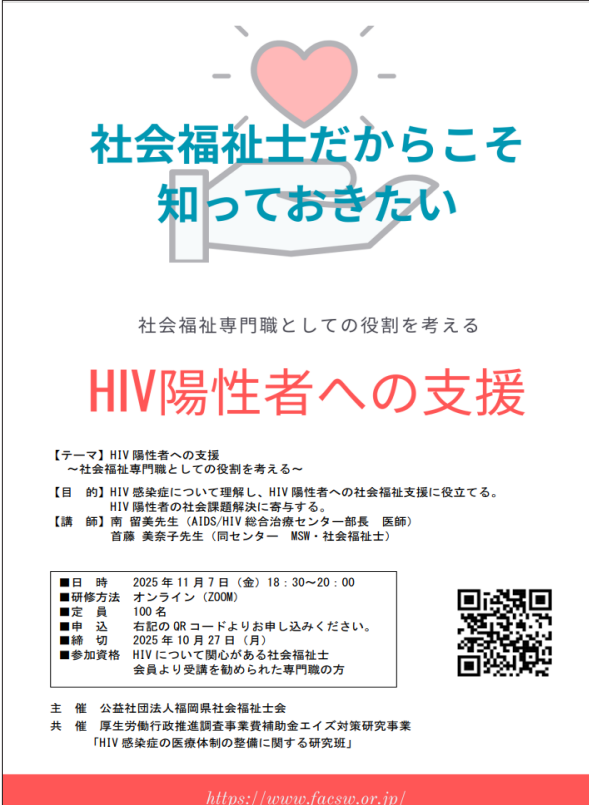
4) 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議

医療介護福祉関係の職能団体やエイズ治療拠点病院、行政、当事者支援団体、地域支援者の代表者が一堂に会し、HIV 陽性者の療養支援等に関する課題解決に向けた協議を行う。具体的には、①医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の理解促進、②協力機関ネットワークの構築、③ HIV 陽性者の支援実務経験者間連携・スキルアップの場の提供、という 3 つのビジョンの実現に向けた進捗管理を行う。なお、ラボラトリオ株式会社には、本会議の運営を含むネットワーク体制構築強化に向けたサポートを依頼する。

研究結果

1) 医療介護福祉施設や各事業所への HIV 啓発と協力依頼

今年度は、福岡県薬剤師会および福岡県病院薬剤師会を訪問し、それぞれの代表者や担当者と面談した。HIV の基礎知識、HIV 陽性者の動向や傾向、支援における課題等を説明し、理解を得た。また、啓発への協力およびネットワーク会議への参加を依頼し、了承を得た。さらに、効果的な研修機会を確保するため、認定社会福祉士の認証研修（社会福祉士の資格取得後に、より専門的な知識や実践力を身につけ、特定の分野における「認定社会福祉士」の資格取得を目指すための研修）として、福岡県社会福祉士会より HIV 研修を申請し、来年度の認定研修として承認された。本研修は医療・介護分野だけでなく、高齢、障害、児童・家庭、地域社会・多文化分野など、病院以外の多角的な分野の社会福祉士の参加が見込まれており、大きな波及効果が期待される。これにより、福岡のみならず全国の社会福祉士において HIV に対する認識が高まることが期待される。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（図 1）。参加者からは、HIV に関



社会福祉士だからこそ知っておきたい

社会福祉専門職としての役割を考える

HIV陽性者への支援

【テーマ】 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～

【目的】 HIV 感染症について理解し、HIV 陽性者への社会福祉支援に役立てる。
HIV 陽性者の社会課題解決に専与する。

【講師】 南 留美先生（AIDS/HIV 総合治療センター 部長 医師）
吉藤 美奈子先生（同センター MSW・社会福祉士）

■日 時	2025 年 11 月 7 日（金）18：30～20：00
■研修方法	オンライン（ZOOM）
■定 員	100 名
■申 込	右記の QR コードよりお申し込みください。
■締 切	2025 年 10 月 27 日（月）
■参加資格	HIV について関心がある社会福祉士 会員より受講を勧められた専門職の方

主 催 公益社団法人福岡県社会福祉士会
共 催 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」

<https://www.facsww.or.jp/>

図 1

する知識や介護現場の現状を知ることの大切さを再認識したという意見が聞かれた。来年度の認証研修がより効果的で充実したものになるよう、現在プログラムを作成中である。

2) HIV 陽性者の地域支援者の連携強化

HIV 陽性者の支援経験を有する地域支援者同士の横の連携、薬害被害者の受け入れ促進、および地域支援者と拠点病院との相互理解・連携強化のため「福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」を開催した。今年度は九州内で薬害被害者に関わっている、あるいは関わる予定の医療・介護・福祉従事者（支援経験者）へと対象を拡大し、ハイブリッド形式で「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」を実施した（図2）。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。今回は「薬害 HIV 感染血友病患者の支援」について講演を行った後、当事者である薬害被害者の方からもお話をいただいた。後半のカンファレンスでは支援における課題について意見交換を行い、地域支援経験者からの助言は今後の支援において極めて有益であると考えられた。アンケートでは、HIVのみならず血友病に対

する知識の普及や、地域支援者間の風通しの良い連携の重要性が指摘され、そのためには行政機関やエイズ拠点病院が主体となって取り組むことを望む意見が多数寄せられた。なお、地域コミュニティで行う小規模の「HIV サポーターサロン」については、来年度以降、中核拠点病院が主体となって開催する予定である。

3) 民間の調査研究機関への委託事業

(a) 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（図3）

【HIV 陽性者数の将来推計】現在の年代別 HIV 陽性者数は福岡県内拠点病院のデータ、新規陽性者数は福岡県の HIV・AIDS 新規感染者数、死亡率は国立社会保障・人口問題研究所の「人口統計資料集」のデータを用いて算出した。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。また高齢者の割合は、2025 年から 2045 年にかけて、65 歳以上が 12.9% から 31.5% へ、75 歳以上が 3.3% から 11.5% へと増加する結果となった。

【HIV 陽性者特有のサービス・ニーズ量の推計】HIV 陽性者は、介護保険以外の障害福祉や医療保険等でのサービス利用も多く、特有のサービス利用傾向がある。そのため、一般利用者との比較において差が大きい項目について将来ニーズを推計した。九州医療センターの患者データに基づく分析の結果、現時点では一般利用者に比べ、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。将来推計においても、訪問看護、訪問介護、通所リハビリ等の居宅サービスのニーズが増大する一方、施設入所型サービスはほとんど増加しないという結果が得られた。

(b) PLWH 受け入れ促進のための効果的なプロモーション方法の開発

昨年度、プロモーションの専門家（NPO や CSR のマネジメント、コミュニケーション戦略、コミュニティデザインの専門家）から得た意見に基づき、ネットワーク展開企画として新たに以下の2点を検討した。①介護系のイベントや学会等を活用した情報発信、② HIV とともに生きる高齢者が安心して暮らすためのホームページの運用である。具体的には、HIV と直接関連のない介護フェスタや介護系職能団体のイベント等で正しい理解と受け入れの啓発を行うことで、当事者の安心と事業所側のハードル払拭を目指す。また、拠点となるホームページを運用し、

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

薬害エイズ事件から30年が経過しました。被害者さんの中には介護サービスを利用しながら生活される方も徐々に増えてきています。今後高齢期を迎える患者さんはさらに増えることが予想され、地域で支える皆様のご理解と支援が重要となってきます。そこで九州ブロックエイズ診療拠点病院である九州医療センターでは、薬害HIV感染血友病患者さんの支援に関わられている医療福祉介護の専門職の方、またはこれから支援を行う予定のある方を対象とした、研修会を開催することにいたしました。血友病やHIV等疾患に関する最新情報の講義のほか、参加者同士がざくざくばらんな雰囲気でお話の時間を設け、薬害被害者さんの支援に役立てていただきたと考えております。ご多忙の折とは存じますが、どうぞお気軽にご参加ください。

- ◆日 時：令和7年7月25日（金）18:30～20:00
- ◆対 象：薬害HIV感染血友病患者の支援にかかわっている、もしくは関わる予定の医療・介護・福祉従事者
- ◆方 法：オンライン（Zoom）
- ◆参加費：無料
- ◆申 込：7月18日（金）までにGoogleフォームより申し込み
⇒ <https://forms.gle/iqxZRaNFjHZqhxZKA>
- ◆内 容

1. 講義「薬害HIV感染血友病患者の理解を深めましょう」
医師より 九州医療センター 免疫感染症内科 医長 南留美
MSWより 九州医療センター ソーシャルワーカー 首藤美奈子
※九州在住の患者さんにも参加していただき、お話を伺います
2. 交流会
「薬害HIV感染血友病患者さんの支援について語りあおう」
進行：HIV感染血友病患者さん診療経験豊富な医師・看護師・ソーシャルワーカー
※九州在住の患者さんにも参加していただきお話を伺います

【お問い合わせ】九州医療センター AIDS/HIV総合診療センター 担当 西條 吉明
TEL：092-852-0700（内線：2501）mail：shuto.minako.shi@mail.hosp.jp

令和7年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）

図2

受け入れ可能事業所の「見える化」や、関係者・当事者の声、受け入れによる事業所の好変化などを発信していく。

4) 福岡県 HIV 陽性者地域支援ネットワーク会議

今年度はオンライン形式で開催し、29名が参加した。主に以下の2点について意見交換を行った。

(a) 将来推計に関する報告と協議

今回の推計は多くの仮定に基づく数値であること

を前提としつつ、居住地域外で受診している患者の実態や PrEP の効果をどう反映させるか、居宅系サービス利用が多い背景、将来的な独居問題など多岐にわたる議論がなされた。

(b) 情報発信の手法について

IT弱者向けにはウェブサイトだけでなくリーフレットが有用であるという意見や、介護系大学の学園祭での経験、縦割り行政の課題、情報を正確に発信することの難しさなど、多くの意見が出された。

HIV陽性者数の見込み数の将来推計

推計の趣旨・方法

- 推計の趣旨**
 - HIV陽性者の高齢化が進んできており、今後、HIVの合併症やHIVと関連がない疾患の治療・療養、身体介護・生活介護等を必要とするHIV陽性者が増えると見込まれている。
 - これまでのネットワーク会議において、受け入れ先の介護施設を増やすための方策や周知啓発のあり方について議論し、HIV陽性の方が普遍的にサービス利用できる環境づくりを検討してきた。あわせて、その状況に至るまでに、HIV陽性者の高齢化等によって、サービスニーズがどのように変化するかを把握して、ロードマップを検討する必要性についても意見があった。
 - そのため本調査では、HIV陽性者数や介護施設等の受け入れ状況の現状整理を行うとともに、将来の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うことで、取組みを進めていくための参考とする。
- 推計の方法**
 - 福岡県内のHIV拠点病院に通院する患者情報について、個人を特定できる情報を除き数量的に把握できるように加工したデータをもとに、2025年を起点点に5年後、10年後、15年後、20年後のスパンでの将来の患者数を推計する。
 - 全国・県単位の人口統計や介護サービス提供状況の統計を基にして、HIV陽性者特有のサービスへのニーズ量と、潜在的な介護保険サービスのニーズ量を推計する。

①HIV陽性者数の将来推計

データセットの構成①

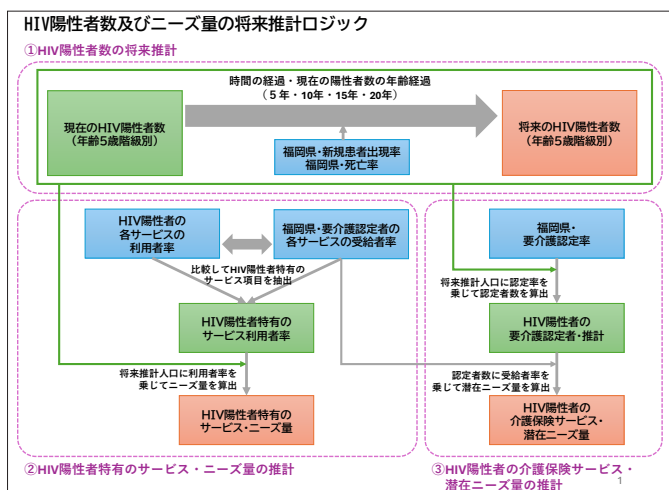
●現在のHIV陽性者数

○年齢	実数	構成比
20歳未満	2	0.2%
20～29歳	45	3.5%
30～39歳	255	19.6%
40～49歳	381	29.4%
50～59歳	357	27.5%
60～69歳	168	12.9%
70～79歳	82	6.3%
80歳以上	8	0.6%
総計	1,298	100.0%

出典) 福岡県内HIV拠点病院調べ

○性別	実数	構成比
男性	1,250	96.3%
女性	48	3.7%
総計	1,298	100.0%

出典) 福岡県内HIV拠点病院調べ



①HIV陽性者数の将来推計

データセットの構成②

●福岡県新規感染者

	2022	2023	2024	2022～24 平均値
新規HIV感染者				
20歳未満	0	0	1	0.3
20～29歳	16	9	7	10.7
30～39歳	20	22	15	19.0
40～49歳	6	8	9	7.7
50歳以上	2	5	2	3.0
総計	44	44	34	40.7
AIDS患者				
20歳未満	0	0	1	0.3
20～29歳	1	3	1	1.7
30～39歳	5	5	7	5.7
40～49歳	7	4	7	6.0
50歳以上	7	3	5	5.0
総計	20	15	21	18.7
合計				
20歳未満	0	0	2	0.7
20～29歳	17	12	8	12.3
30～39歳	25	27	22	24.7
40～49歳	13	12	16	13.7
50歳以上	9	8	7	8.0
総計	64	59	55	59.3

出典) 福岡県「HIV感染者・エイズ患者の状況」

●死亡率(男性) (人口千人当り死者数)

	2021	2022	2023	2021～23 平均値
総数	12.4	13.5	13.6	13.2
0～4	0.5	0.5	0.5	0.5
5～9	0.1	0.1	0.1	0.1
10～14	0.1	0.1	0.1	0.1
15～19	0.3	0.3	0.3	0.3
20～24	0.5	0.5	0.5	0.5
25～29	0.5	0.5	0.5	0.5
30～34	0.6	0.6	0.6	0.6
35～39	0.8	0.8	0.8	0.8
40～44	1.1	1.2	1.2	1.2
45～49	1.8	1.8	1.8	1.8
50～54	2.9	3.0	3.0	3.0
55～59	4.8	4.8	4.8	4.8
60～64	7.1	7.9	7.9	7.8
65～69	12.8	13.2	13.0	13.0
70～74	20.5	22.2	22.1	21.9
75～79	34.4	35.1	34.5	34.7
80～84	57.4	60.8	59.6	59.3
85～89	104.5	112.0	110.7	109.1
90～94	184.8	198.2	194.9	192.6
95～99	310.6	348.7	330.1	329.8
100歳以上	478.9	561.0	484.7	508.2

出典) 社会保障・人口問題研究所「人口統計資料集」

①HIV陽性者数の将来推計

①陽性者数の将来推計 方法とデータセット

●推計方法

- 2025年の福岡県内のHIV陽性者数(年代別)を起点点に、2030～2045年の5年スパンの人口推計を行う。現在及び新規の陽性者が年齢経過していくと仮定する。
- 新規陽性者数は、福岡県のHIV・AIDS新規感染者数を用いて、2022～2024年の年代別平均値を算出。その状態が将来にわたって続くとして仮定する。
- 死亡者数は、死亡率(男性)を用いて、2021～2023年の年代別平均値を算出。その状態が将来にわたって続くとして仮定する。
- 陽性者の人口移動(福岡県への流入・退出)は加味していない。

●データセット

項目名	出典	エリア	年次	データ内容及加工方法
現在のHIV陽性者数	福岡県内のHIV拠点病院調べ	福岡県ほか	R6年	性別及び5歳階級別加工
新規患者出現数	福岡県「HIV感染者・エイズ患者の状況」	福岡県	R6年(速報値)、R5年、R4年	年齢別(20歳未満、20～29歳、30～39歳、40～49歳、50歳以上)に3カ年平均を算出。10歳単位を5歳区切りに変換。50歳以上は別途高齢者推定を行う
新規患者出現率(高齢者推定)	厚生労働省エイズ対策委員会「エイズ発生動向年報」	全国	R5年、R4年、R3年	50歳以上の新規患者数総数あたりの5歳階級別構成比の3カ年平均を算出。福岡県の50歳以上新規患者数との割合換算とする。
死亡率	社会保障人口問題研究所「人口統計資料集」	全国	R5年、R4年、R3年	性別・年齢別(5歳階級)の人口1,000人あたり死亡率の3カ年平均を算出。母数のほとんどが男性のため、女性の死亡率を採用。

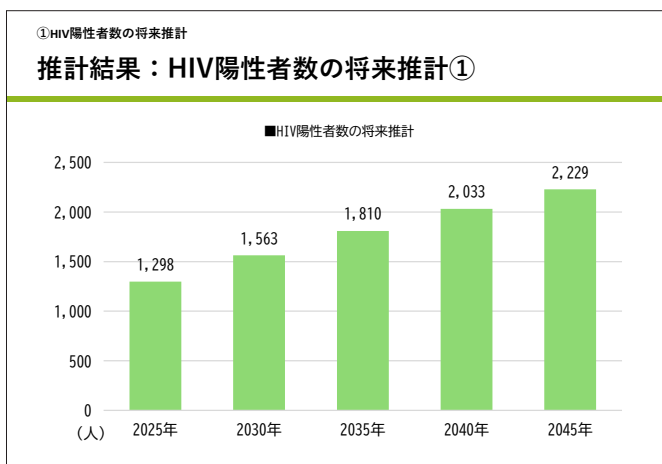


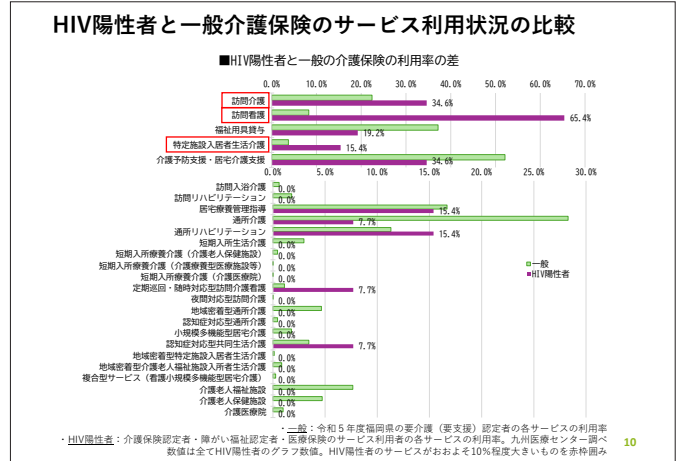
図3

①HIV陽性者数の将来推計

推計結果：HIV陽性者数の将来推計②

■HIV陽性者数の将来推計（年齢別・人数）

	実績値	推計値			
		2025年	2030年	2035年	2040年
20歳未満	2	1	1	1	1
20～29歳	45	55	67	67	67
30～39歳	255	247	228	239	252
40～49歳	381	413	443	435	417
50～59歳	357	450	473	505	534
60～69歳	168	240	374	462	483
70～79歳	82	117	155	220	337
80歳以上	8	34	60	97	128
総計	1,298	1,557	1,801	2,026	2,219
65歳以上	167	242	362	539	699
75歳以上	43	77	128	177	255

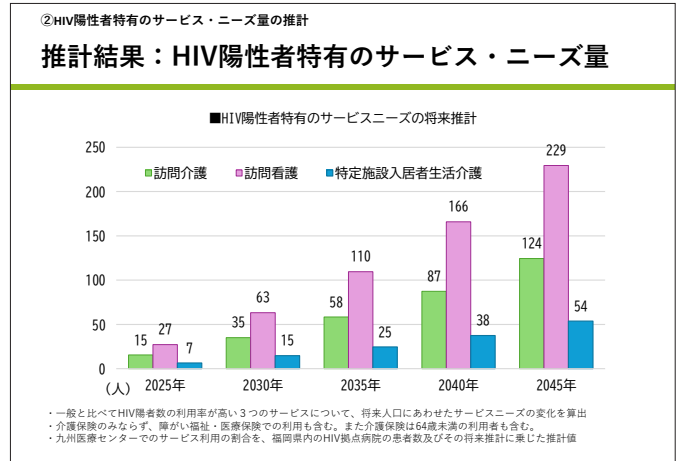


①HIV陽性者数の将来推計

推計結果：HIV陽性者数の将来推計③

■HIV陽性者数の将来推計（年齢別・構成比）

	実績値	推計値			
		2025年	2030年	2035年	2040年
20歳未満	0.2%	0.1%	0.1%	0.0%	0.0%
20～29歳	3.5%	3.5%	3.7%	3.3%	3.0%
30～39歳	19.6%	15.9%	12.7%	11.8%	11.4%
40～49歳	29.4%	26.5%	24.6%	21.5%	18.8%
50～59歳	27.5%	28.9%	26.3%	24.9%	24.1%
60～69歳	12.9%	15.4%	20.8%	22.8%	21.8%
70～79歳	6.3%	7.5%	8.6%	10.9%	15.2%
80歳以上	0.6%	2.2%	3.3%	4.8%	5.8%
総計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
65歳以上	12.9%	15.5%	20.1%	26.6%	31.5%
75歳以上	3.3%	4.9%	7.1%	8.7%	11.5%



②HIV陽性者特有のサービス・ニーズ量の推計

②陽性者特有のニーズ量の推計 方法とデータセット

●推計方法

- HIV陽性者では、介護保険以外の障がい福祉や医療保険等でのサービス利用も多く、HIV陽性者特有のサービス利用の傾向がある。そのため、HIV陽性者と一般の方のサービス利用状況を比較して、特に差が大きいサービス項目について将来のニーズ量の推計を行う。
- 一般のサービス利用状況では、令和5年度の福岡県の要介護（要支援）認定者における各サービスの利用率を算出する。
- HIV陽性者のサービス利用状況では、九州医療センターの患者データをもとにして、介護保険の要介護認定者、障がい福祉認定者、医療保険による在宅サービスの利用者のなかで、各サービスの利用率を算出する。
- HIV陽性者の利用率が特に高いサービス項目について、2025年時点の年齢別のサービス利用率を算出。将来の人口推計結果にサービス利用率を乗じて、サービス利用者数を算出する。
- なお本推計は、2025年時点のサービス利用の状況が将来にわたって続くことと仮定しているが、他のサービス利用が普及して、サービス利用の代替が進む可能性がある点は留意する必要がある。

●データセット

項目名	出典	エリア	年次	データ内容及び加工方法
要介護認定者の各サービスの受給者数	厚生労働省「介護保険事業状況報告」	福岡県	令和5年度	・令和5年度の月平均の要介護（要支援）認定者数、各サービスの受給者数を算出。各サービスの受給者数を要介護（要支援）認定者数で除して、各サービスの受給率を算出する。
HIV陽性者の各サービスの利用率	九州医療センター調べ	福岡県ほか	令和6年	・全年代のうち介護保険の要介護認定者、障がい福祉認定者、医療保険による在宅サービスの利用者の合計数を母数として算出。 ・各サービスの利用者数を上記母数で除して、各サービスの利用率を算出する。

③HIV陽性者の介護保険サービス・潜在ニーズ量の推計

③陽性者の介護保険潜在ニーズ推計 方法とデータセット

●推計方法

- 仮にHIV陽性者が、現在の一般高齢者とおなじ要介護認定率やサービス受給率だった場合、本来どの程度の介護保険のサービスニーズがあるのか、それが将来どの程度の規模となるのかを推計する。
- 福岡県の令和5年度末のデータを用いて、年代別・要介護度別の65歳以上人口に占める要介護（要支援）認定率を算出する。その認定率がHIV陽性者においても現在から将来にわたって続くものと仮定して、HIV陽性者の要介護度ごとの認定者数を算出する。
- 福岡県の要介護度ごとに、サービスの利用率（例：要介護1の人の何%が通所介護を利用しているか）を算出。HIV陽性者の認定者数に各サービスの利用率を乗じて、サービス利用者数を算出する。

●データセット

項目名	出典	エリア	年次	データ内容及び加工方法
要介護認定率	厚生労働省「介護保険事業状況報告」	福岡県	令和5年度	・年代別の要介護（要支援）認定者数のデータをもとに、各年代の人口に占める要介護認定率を算出。 ・2025年時点の65歳以上のHIV陽性者が全て男性のため、男性のデータを使用。
要介護度ごとの各サービスの受給率	厚生労働省「介護保険事業状況報告」	福岡県	令和5年度	・令和5年度の月平均の要介護（要支援）認定者数、各サービスの受給者数を算出。各サービスの受給者数を要介護（要支援）認定者数で除して、各サービスの受給率を算出する。

②HIV陽性者特有のサービス・ニーズ量の推計

データセットの構成

●現在のHIV陽性者数

○サービス利用状況（全年齢）

	実数	構成比
医療（訪問看護）	6	0.9%
障がい福祉	5	0.7%
障がい・医療（訪問看護）等	6	0.9%
介護	9	1.3%
サービス利用なし	678	96.3%
総計	704	100.0%

出典）九州医療センター調べ

○65歳以上要介護（要支援）認定率

	HIV陽性者		一般（男性） 認定率
	認定者数	認定率	
65～74歳	6	8.5%	4.6%
75歳以上	若干名	5.0%	23.4%

出典）九州医療センター調べ
 厚生労働省「介護保険事業状況報告」

③HIV陽性者の介護保険サービス・潜在ニーズ量の推計

データセットの構成①

●福岡県・男性・年齢別の要介護（要支援）認定率（令和5年度末）

		要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	合計	
		1号 保険者	65歳以上	2.1%	1.9%	3.2%	2.4%	1.8%
	65～69歳	0.5%	0.5%	0.6%	0.6%	0.4%	0.4%	3.2%
	70～74歳	0.9%	0.9%	1.1%	1.1%	0.8%	0.7%	5.9%
	75～79歳	1.6%	1.6%	2.4%	1.9%	1.4%	1.2%	10.9%
	80～84歳	3.6%	3.0%	5.2%	3.7%	2.5%	2.0%	21.3%
	85～89歳	6.4%	5.3%	9.6%	6.5%	4.8%	3.9%	38.3%
	90歳以上	8.6%	7.9%	15.5%	12.4%	9.1%	7.8%	64.7%
2号 保険者	40～64歳	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.3%

出典）厚生労働省「介護保険事業状況報告」

ネットワーク参加を促すプロモーションの一環として、情報発信用のホームページをラボラトリオ株式会社に委託し構築する予定である。

ネットワーク会議における諸機関からの助言は、今後の支援体制構築の重要な足掛かりとなっている。今後、新たなプロモーション手法（HP作成、研修資料の改訂）の開発や既存ネットワークへのプログラム展開により、PLWH への理解と支援者間の連携が強化され、協力機関の拡充とサービスの向上につながる事が期待できる。

E. 結論

PLWH が安心して利用できる「地域包括ケアシステム」の実現のためには、地域における疾患理解とともに、行政を含めた関係諸機関の連携が不可欠である。本研究で構築した福岡県におけるネットワーク体制は、PLWH の長期療養課題を克服するための有効なモデルであり、今後九州他県へ展開していく上での指針となり得る。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- Goto Y, Ahn YM, Toyoda M, Hamana H, Jin Y, Aritsu Y, Nakama T, Tajima Y, Maddumage JC, Li H, Kitamatsu M, Kishi H, Yonekawa A, Jayasinghe D, Shimono N, Nagasaki Y, Minami R, Toya T, Sekiya N, Tomita Y, Chatzileontiadou DSM, Nakata H, Nakagawa S, Sakagami T, Ueno T, Gras S, Motozono C. Molecular basis of potent antiviral HLA-C-restricted CD8⁺ T cell response to an immunodominant SARS-CoV-2 nucleocapsid epitope. *Nat Commun.* 2025 Aug 28;16(1):8062. doi: 10.1038/s41467-025-63288-3.
- Adachi E, Minami R, Shirano M, Nakamura H, Fukushima K, Imahashi M, Sekiya R, Yoshino Y, Taniguchi T; Evaluation of cabotegravir plus rilpivirine in routine clinical settings in Japan: A multicentre study of efficacy, safety and biomarker dynamics J - HIV RWD Collaborative Database Team. *HIV Med.* 2025 Nov;26(11):1673-1683. doi: 10.1111/hiv.70096.
- Ndubi M, Toyoda M, Ngare I, Motozono

C, Minami R, Ueno T, SARS-CoV-2 Spike-specific T cell responses following COVID-19 vaccination in Japanese people living with HIV. *Jpn J Infect Dis.* 2025 Jun 30. doi: 10.7883/yoken.JJID.2025.086.

- Yokomaku Y, Teruya K, Watanabe D, Endo T, Minami R, Taguchi N, Cassidy T, Marongiu A, Thorpe D, Shirasaka T, Oka S. Bictegravir/emtricitabine/tenofovir alafenamide (B/F/TAF) in treatment-naïve and treatment-experienced people with HIV: 12-month virologic effectiveness and safety outcomes in the BICSTaR Japan cohort. *PLoS One.* 2025 Jan 8;20(1):e0313338. doi: 10.1371/journal.pone.0313338.

2. 学会発表

海外

- Rumi Minami, Lijun Sun, Yu-Ting Tseng, Lin Cai, Ping Ma, Katsuji Teruya, Nao Taguchi, Paul McDwyer, Julie Ryu, Weiping Cai Travis Lim Twelve-Month Effectiveness and Safety of Bictegravir/Emtricitabine/Tenofovir Alafenamide (B/F/TAF) in Treatment-Experienced People With HIV: A Pooled Analysis From Observational Cohort Studies Across Asia Asia-Pacific AIDS & Co-Infections Conference (APACC); June 12–14, 2025; Tokyo, Japan
- Hideta Nakamura, Rumi Minami, Michinori Shirano, Nanae Ikemiyagi, Takeshi Takaesu, Kazutaka Yamaniha, Wakako Arakaki, Kazuko Yamamoto. The prevalence and risk factors of frailty in Japanese people living with HIV. European AIDS Conference 2025 – 15–18 Oct, Paris

国内

- Premature Aging と高齢化～臓器からみる PWH の課題と対策、南留美 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 共催シンポジウム 2 2025 年 12 月 5 日 熊本
- 治療歴のある HIV 感染者におけるビクテグラビル/エムトリシタピン/テノホビル アラフェナミド (B/F/TAF) の 12 ヶ月間の有効性と安全性：アジア各国の観察コホート研究からの統合解析、南留美, Lijun Sun, Yu-Ting Tseng, Lin Cai, Ping Ma, 照屋 勝治, 田口 直, Travis Lim, Paul McDwyer, Julie Ryu, Weiping Cai 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
- 中高年 People Living with HIV(PLWH) における運動習慣の重要性 南留美、高濱 宗一郎、中嶋 恵理子、今井絵利華、小松 真梨子、犬丸

真司、長與 由紀子、城崎 真弓 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日

征也、南留美 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日

4. ゲイバーとハッテン場への HIV 郵送検査キット設置における有効性と問題点 - 梅毒同時検査での検討 高濱宗一郎、中嶋恵理子、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、南留美 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
5. 国内 HIV-1 伝播クラスター動向 (SPHNCS 分析) 年報 - 2024 年上半期 椎野禎一郎・今橋真弓・南留美・中村麻子・林田庸総・吉村和久・杉浦互・菊地正・薬剤耐性 HIV 調査ネットワーク 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
6. 薬害 HIV 感染被害者に対するがん検診受検希望についてのアンケート調査 福田あかり、古賀道子、田中貴大、保坂隆、石坂彩、野島正寛、柿沼章子、後藤智己、藤谷順子、伊藤俊広、今橋真弓、江口晋、遠藤知之、木内英、阪森亮太郎、高橋俊二、照屋勝治、丹生健一、橋本則久、花井十五、藤井輝久、南留美、茂呂寛、横幕能行、渡邊大、渡邊珠代、四柳宏 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
7. 2024 年の国内新規診断未治療 HIV 感染者・AIDS 患者における薬剤耐性 HIV-1 の動向 菊地正、西澤雅子、林田庸総、瀧永博之、豊嶋崇徳、吉田繁、伊藤俊広、古賀道子、長島真美、貞升健志、佐野貴子、宇野俊介、谷口俊文、猪狩英俊、寒川整、中島秀明、吉野友祐、堀場昌英、茂呂 寛、渡邊珠代、今橋真弓、松田昌和、重見麗、岩谷靖雅、横幕能行、渡邊大、阪野文哉、川畑拓也、藤井輝久、高田清式、末盛浩一郎、中村麻子、南留美、松下修三、仲村秀太、小島潮子、Lucky Runtuwene、椎野禎一郎、吉村和久、杉浦互 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
8. 日本におけるカボテグラビル+リルピビリンのリアルワールド評価：有効性・安全性およびバイオマーカー動態に関する多施設共同研究 安達 英輔、南留美、白野倫徳、仲村秀太、福島一彰、今橋真弓、関谷綾子、村松崇、平井由児、吉野友祐、谷口俊文 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
9. HIV 感染者のワクチン接種状況に関する多施設アンケート研究 (Preliminary Report) 金澤晶雄、安達 英輔、今橋真弓、遠藤知之、南留美、福岡里沙、久保田早苗、福島真一、鈴木麻衣、池田麻穂子、森博威、横川博英、内藤俊夫 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 2025 年 12 月 6 日
10. HIV 関連形質芽球性リンパ腫寛解中に発症した組織球肉腫 中嶋恵理子、今井絵利華、高濱宗一郎、犬丸真司、長與由紀子、城崎真弓、桃崎

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 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究分担者

大金 美和 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター

研究協力者

高橋 昌也 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター
大杉 福子 国立国際医療センター 看護部
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
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
照屋 勝治 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター
瀧永 博之 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター
藤谷 順子 国立国際医療センター リハビリテーション科

研究要旨

全国の薬害 HIV 感染者登録人数は 1,433 名で、そのうち令和 6 年 5 月末時点の生存数は 689 名で約半数が亡くなっている。近年、原疾患の血友病、HIV/HCV 重複感染は、治療の進歩により疾患コントロールが良好となったが、高齢化や血友病性関節症、複数の慢性疾患の合併症管理などを要し、これまで遠方の専門医療機関に通院していたケースでは、通院困難や頻回受診の負担から、生活圏内での医療や生活の基盤作りが急務となっている。

平成 5 年の「エイズ治療の拠点病院の整備について（通知）」により、全国のエイズ医療の体制整備は進められてきたが、平成 18 年に都道府県における総合的なエイズ医療体制の確保と診療の質の向上を目的に、エイズ治療中核拠点病院制度が設置された。令和 7 年改正のエイズ予防指針には「療養の長期化や高齢化に伴い生じ得る他の疾病の管理を含め、総合的に診療を行っていくことが重要であるため、国及び都道府県等は、感染者等が総合的な治療やケアを受けることができるよう療養環境の整備を引き続き強化するべきである」と記載され、中核拠点病院に対する期待は大きい。

全国の中核拠点病院・一般拠点病院では、通院患者数がゼロまたは数名という施設も多く、医療従事者の診療ケア未経験者も多い。現在、50 歳後半の割合が多い薬害 HIV 感染者は、近い将来、高齢化による包括的医療が重要となってくる。そこで薬害 HIV 感染者を支援する医療従事者向けに実態調査を行い、医療従事者の支援課題や必要なサポートの提言をまとめる。また支援を普及するための Q&A 集の製作も行う。今年度はヒアリングのプレ調査と支援ツールの製作について報告する。

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

1) 実態調査

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。

＜質問内容＞

(1) 支援に関する課題

「薬害 HIV 感染者に対する支援を行う中でどのようなことに課題がありますか」

(補足質問)

- ・ どのような場面で困難を感じますか
- ・ あなた自身が感じる心理的負担や葛藤はありますか
- ・ 多職種連携で改善が必要と思う点を教えてください
- ・ 現在の支援体制で改善すべき点は何だと思いますか

(2) 支援に関する課題への対処

「課題に対してどのように対処していますか」

(補足質問)

- ・ 支援の中であなたが最も重視していることは何ですか
- ・ 患者や家族とコミュニケーションで工夫していることはありますか
- ・ 多職種連携においてうまくいっている点を教えてください

(3) 支援を行う上でサポートしてほしいこと

「支援を行う上で、サポートしてほしいことは何ですか」

(補足質問)

- ・ 制度や組織の仕組みで不足していると感じることは何ですか
- ・ あなたが考える「理想的な支援体制」はどのようなものですか

2) 医療従事者向け支援ツールの製作

- ・ 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～」を制作する。

＜倫理面への配慮＞

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：JHHS-S-005246-00 承認）。

C. 研究結果

1) 実態調査

(1) 支援に関する課題

① 患者対応の難しさ

- ・ 院内では薬害 HIV 感染者の特殊性が理解されにくい。
- ・ 薬害 HIV 感染者は治療歴が長く知識が豊富であり、支援経験の少ない医療者側が対応に緊張する。
- ・ 被害者の予約外診療等、院内の診療ルールからの逸脱に対し調整を行う際の職員間の摩擦が生じる。
- ・ 医療機関における対応差が患者の不満につながる。
- ・ 患者家族への心理的配慮

② 制度・情報の不足

- ・ 個室利用や医療費自己負担が公費対象と理解されず、他科や地域医療機関で誤解が発生し、その対応に時間と労力を要する。
- ・ 情報収集はネットや診療報酬資料に頼ることが多く、その対応の負担が大きい。

③ 多職種連携の課題

- ・ 病院幹部（診療部長や看護部長）には薬害患者の個別の詳細を共有していないため、方針策定や議論に及ばず。
- ・ 縦割り業務の中、自身の業務でないことも実務の担当看護師やソーシャルワーカーが使命感で動いている状況である。
- ・ 中核拠点病院としての役割は認識しているが、県内一般拠点病院との連携は希薄である。

④ 後進育成・体制整備

- ・ 育成プログラムは未整備で院内の専門知識を持った人材が異動してしまうと対応が困難になる。
- ・ 新人オリエンテーションでは薬害を知らない職員が多い。

(2) 支援に関する課題への対処

- ・ 看護師と MSW の連携は随時の情報交換で対応している。
- ・ 制度利用の周知は、外部研修や出張講演を通じて啓発活動を継続している。
- ・ 新人研修に薬害 HIV の歴史と対応を組み込んでいる。

(3) 支援を行う上でサポートしてほしいこと

- ・ 教育研修の強化：薬害の歴史的背景と制度の仕組みを定期的に研修化またはマニュアル化。

- ・ コーディネーション機能の強化：ACC-CN のような患者支援、連携調整に関する機能を強化したい。
- ・ 相談窓口の明確化：医療者向け・患者向け双方の窓口の整備。
- ・ 情報提供の改善：各種検診や研究情報を事前に共有できる仕組み。
- ・ ネットワーク構築：拠点病院間の連携強化、職種間のつながり、情報交換の場の設定。
- ・ 患者家族への配慮：心理的サポート体制の整備。
- ・ 方針策定の促進：病院幹部への啓発。

2) 医療従事者向け支援ツールの製作

- ・ 「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(資料1)。
- ・ 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 369 施設に配布する(資料2)。
- ・ これは「薬害エイズの教訓を風化させないように、生存する薬害 HIV 感染者の支援の充実とともに、薬害 HIV 感染者に携わる看護師、MSW が対応する支援のサポート」を目的とする。
- ・ 「外来診療において、患者を包括的にとらえ、積極的なコミュニケーションを図り、患者ニーズを明確にすること、医療的な視点を重視しながらも生活の視点を忘れずに医療福祉の連携による切れ目のない支援を行えること」を活用の目標とする。

<内容>

薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ
薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解
外来における診療ケアについて

- ・ 外来受診の流れ
- ・ 診察前準備
- 看護師による問診(状況把握のポイント)
包括マニュアル参照、問診表参照
- ・ 社会資源の確認
対応月(4月・8月・12月・3月・随時)
種類、注意事項など
- ・ 院内の複数診療科や多職種との連携事例
- ・ 他院紹介事例(併診・転院・緊急時対応)
- ・ 血友病薬害被害者手帳第2版の紹介

D. 考察

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った。

(1) 支援が難しくなっている背景

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るものであった。院内で薬害の歴史的背景や制度が十分に共有されていないため、「なぜ特別な配慮が必要なのか」が理解されず、院内の各種調整時に摩擦が起きている。ただし、何でも優遇し調整するのではなく緊急性や必要性を考慮しルールを優先することも必要と考えるが、薬害 HIV 感染者に対し支援経験の少ない医療者は緊張し断ってはいけないという思い込みがあると考える。いずれにしても、医療者の心理的負担を引き起こしている。

(2) 制度・情報の不足が現場の負担を増幅

制度理解の不足は「誤解 → 対応の遅れ → 患者不利益」につながる。個室利用や医療費自己負担の公費対象が他科や地域医療機関で理解されていないため、誤った案内や対応が発生し、現場の看護師・MSW がその都度説明・調整を行う必要があることは、一般的にネット等で情報を得ることが難しく、情報の正確性の担保が難しく、担当者の負担が大きいという二重の問題を含んでおり、制度に関する情報提供の仕組みが不可欠であることが示唆された。

(3) 縦割り構造と情報共有不足が連携を阻害

病院幹部との情報共有がされていないため、組織としての方針策定が進まず、現場の看護師・MSW が使命感で対応している状況が続いており、支援の持続可能性が低いことが考えられる。

(4) 後進育成の遅れ、育成プログラムの未整備

専門知識を持つ職員が異動すると対応が困難になるという指摘は、属人的な支援体制の典型的なリスクを示している。新人オリエンテーションで薬害を知らない職員が多いことも、組織全体の知識基盤が弱いことを示している。

(5) 支援強化の方向性

支援を行う上で求められている内容は、以下のよう整理できる。

教育研修の強化：歴史・制度・対応の標準化
 コーディネーション機能の強化：ACC コーディネーターナースのような専門的調整役
 相談窓口の明確化：医療者・患者双方のアクセス性向上
 情報提供の改善：検診・研究情報の事前共有

ネットワーク構築：拠点病院間・職種間の連携強化
患者家族への心理的支援，病院幹部への啓発と方針策定の促進

これらはすべて、個人依存から組織的・地域的な支援体制への移行が必要と考える。薬害 HIV 感染者支援における課題は、個々の医療者の育成とともに、制度理解の不足、情報共有不足、組織内の縦割り構造、後進育成の遅れといった構造的要因が複合的に影響している。現場は使命感と経験で支援を継続しているが、持続可能な体制の構築に言及する必要があると考える。

E. 結論

- ・ 薬害 HIV 感染者の支援の課題には、薬害被害者に関する知識の乏しさ、医療機関のルールと被害者対応で生じる摩擦への調整、制度や社会資源の認知不足、看護師における院内の他科他部門との調整、患者家族への心理的配慮があげられた。
- ・ 課題への対処として、教育研修の強化、制度周知などを行っていたが、個人の努力に依存する現状があった。
- ・ 必要とするサポートには、コーディネーション機能の強化、病院幹部への啓発と方針策定の促進が望まれていた。
- ・ 今後は、教育・連携・啓発を柱とした包括的な支援モデルの構築とともに、持続可能な体制の構築にも言及する必要があると示唆された。

F. 健康危機情報

なし

G 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 大金美和, 杉野祐子, 照屋勝治, 上村悠, 後藤智己, 柿沼章子, 岩野友里, 花井十伍, 瀧永博之. HIV 感染症担当看護師の活動や役割に関する看護支援体制の実態と看護管理者の認識調査 ～ HIV 感染症の看護支援体制に関するアンケート調査より～. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
2. 杉野祐子, 大金美和, 照屋勝治, 上村悠, 後藤智己, 柿沼章子, 岩野友里, 花井十伍, 瀧永博之. 外来での療養支援の実態把握と HIV 患者が看護師に求める役割に関する検討～ HIV 感染症の看護支

援体制に関するアンケート調査より～. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.

3. 宮本里香, 上村悠, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐々木愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 大杉福子, 高橋昌也, 木村聡太, 近藤順子, 中本貴人, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 瀧永博之. HIV 感染血友病患者の抜歯処置に関する課題の検討. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
4. 井上桃花, 影森彩夏, 嶋津佑乃, 前田愛子, 陳麻理, 河原崎彩佳, 大木悦子, 池田和子, 瀧永博之, 青木孝弘, 照屋勝治, 上村悠, 大金美和, 大杉福子. 国立国際医療センターにおける薬害 HIV 感染者の入院に関する実態調査. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
5. 上村悠, 大杉福子, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 木村聡太, 高橋昌也, 宮本里香, 中本貴人, 青木孝弘, 照屋勝治, 瀧永博之. 全国の HIV 感染血友病等患者の薬害被害救済のために、ACC 救済医療室で行っている活動. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
6. 高橋昌也, 鈴木ひとみ, 池田和子, 杉野祐子, 谷口紅, 大杉福子, 野崎宏枝, 佐々木愛美, 大金美和, 照屋勝治, 瀧永博之. HIV 感染透析患者の施設入所における課題と支援. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
7. 佐々木愛美, 大金美和, 野崎宏枝, 大杉福子, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 大友健, 木村聡太, 宮本里香, 高橋昌也, 杉野祐子, 池田和子. HIV 感染血友病患者がアクセスしている健康情報等の内容と手段に関する実態調査. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
8. 鈴木ひとみ, 池田和子, 谷口紅, 杉野祐子, 大杉福子, 佐々木愛美, 大金美和, 高橋昌也, 大友健, 木村聡太, 宮本里香, 照屋勝治, 瀧永博之. ACC 通院中の HIV 感染症高齢患者の居住地と医科併存疾患の通院先について. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
9. 白阪琢磨, 川戸美由紀, 橋本修二, 三重野牧子, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 瀧永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績 (令和 6 年度) 第 1 報 健康状態と生活状況の概要. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.
10. 三重野牧子, 川戸美由紀, 橋本修二, 天野景裕, 大金美和, 岡本学, 瀧永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績 (令和 6 年度) 第 2 報 悩みやストレスの状況の年次推移. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会 .2025 年 12 月 .熊本.

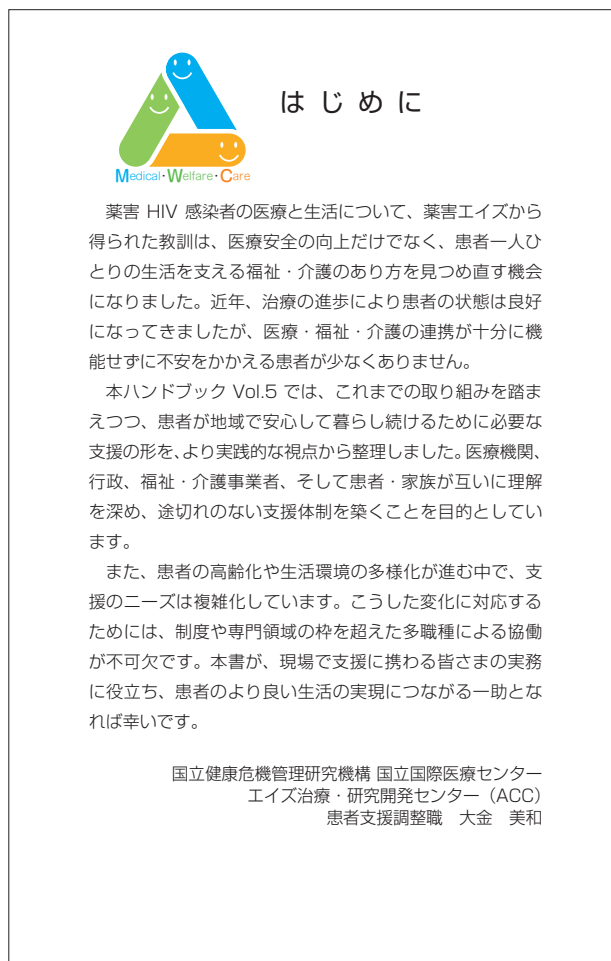
11. 川戸美由紀, 大金美和, 岡本学, 三重野牧子, 橋本修二, 天野景裕, 湯永博之, 日笠聡, 八橋弘, 渡邊大, 白阪琢磨. 血液製剤による HIV 感染者の調査成績 (令和 6 年度) 第 3 報 現在の困り事, 将来の不安と支援の希望の状況. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.
12. 三嶋一輝, 大金美和, 杉野祐子, 高橋昌也, 高木雅敏, 吉田識未, 葛田衣重, 木下佑子, 湯永博之. HIV 感染症患者の療養支援に関する Ns と MSW の協働について～第 4 回シンポジウムのアンケート結果から～. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会. 2025 年 12 月. 熊本.

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 2 : “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～

資料 1 : 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





目次

<p>第1章</p> <p>1. 薬害エイズとは 4</p> <p>2. 和解の成立 5</p> <p>3. 恒久対策と救済医療 6</p> <p> ① エイズ治療・研究開発センター</p> <p> ② 日本のHIV医療体制</p> <p> ③ 在宅療養支援の枠組み</p> <p> ④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団</p> <p> ⑤ 個人情報提供による個別支援</p> <p> ⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性</p> <p> ⑦ 血友病薬害被害者手帳 第2版</p>	<p>4. その他合併症、併存疾患 30</p> <p>5. 歯と口の健康 32</p> <p>6. メンタルヘルスについて 36</p>
<p>第2章</p> <p>1. 血友病 18</p> <p> ① 血友病の病態</p> <p> ② 血友病の治療と予防</p> <p>2. HIV感染症 22</p> <p> ① HIV感染症の病態</p> <p> ② HIV感染症の治療とケア</p> <p> ③ HIV感染症予防</p> <p> ④ 血液・体液曝露事故発生時の対応</p> <p>3. C型肝炎 26</p> <p> ① C型肝炎の病態と治療</p> <p> ② C型肝炎の定期検査</p> <p> ③ HCV感染症予防</p> <p> ④ 肝疾患の先進医療</p>	<p>第3章</p> <p>これからの長期療養 38</p> <p> ① 薬害被害者への対応の姿勢</p> <p> ② 患者の体験</p> <p> ③ 長期療養・包括的医療とは</p> <p> ④ 患者・家族にまつわる長期療養への課題</p> <p> ⑤ 患者の状況把握</p>
	<p>第4章</p> <p>医療と福祉・介護の連携</p> <p> ① 在宅療養支援とは 52</p> <p> ② 外来診療とケア</p> <p> ③ 包括的コーディネーション機能</p> <p> ④ 通院先の調整</p> <p> ⑤ 地域との連携</p> <p> ⑥ 在宅療養支援導入の手順</p> <p> ⑦ 在宅療養支援導入のポイント</p> <p> ⑧ 施設受け入れの実際（症例）</p> <p> ⑨ 施設内・外の多職種との連携</p> <p> ⑩ 介護上の注意</p>



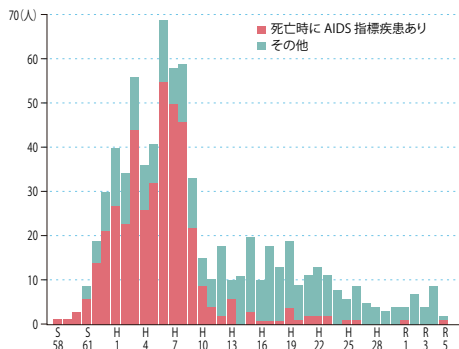
第1章

1 薬害エイズとは

1980年代に血友病等治療のための輸入非加熱濃縮製剤にHIVが混入し、それを使用した血友病等患者約1,400名にHIVが感染した、医薬品による薬害被害の事です。

告知等の遅れによりHIVに感染した患者のパートナーや妻への二次感染、その子供への三次感染も生じました。日本の薬害エイズ被害患者は1,433名、約40年が経過し既に半数が亡くなり、生存者数は689名と報告されています(令和6年度血液凝固異常症全国調査より)。

1990年代はAIDS発症による死亡が多くなりましたが、抗HIV療法の著効後は、HIV/HCV重複感染による肝硬変や肝がんの死亡が多くなり、近年、生活習慣病の合併、頭蓋内出血例がみられています。



2 和解の成立

1989年、東京/大阪HIV訴訟原告団と弁護士は、東京と大阪の地方裁判所に旧厚生省と製薬企業5社に対し被害の責任を問ひ提訴し、1996年3月29日に和解が成立しました。

後に厚生労働省では、薬害エイズ事件の反省から、医薬品による悲惨な被害を発生させることのないように、その決意を銘記した「誓いの碑」を厚生労働省の正面玄関前に設置しました。



誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、HIVのような医薬品による悲惨な被害を再び発生させることのないよう医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する

千数百名もの感染被害者を出した「薬害エイズ」事件
このような事件の発生を反省しこの碑を建立した

平成11年8月 厚生省

「薬害エイズ裁判 和解記念集会」

和解記念集会は、薬害エイズ被害者について再認識し、決してこれを風化させないことを目的としています。

原告団・弁護士により毎年3月に開催され、患者家族、ご遺族の他、厚生労働省や製薬企業、医療機関、関連機関の人々が献花を行っています。令和8年3月には和解30周年を迎えます。



3 恒久対策と救済医療

① エイズ治療・研究開発センター

(略称ACC: AIDS Clinical center)
薬害エイズ裁判の和解による恒久対策として、1997年4月に国立国際医療センター内に設置されました。
<http://www.acc.ncgm.go.jp/>

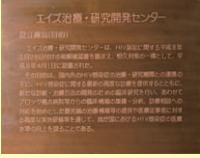
* 病院の正面玄関内に設置された設立趣旨の銅板(以下、内容)

エイズ治療・研究開発センター

設立趣旨(目的)
エイズ治療・研究開発センターは、HIV訴訟に関する平成8年3月29日付けの和解確認書を踏まえ、恒久対策の一環として、平成9年4月1日に設置された。

その目的は、国内外のHIV感染症の治療・研究機関との連携の下に、HIV感染症に関する最新の高度な診療を提供するとともに、新たな診断・治療方法の開発のための臨床研究を行い、あわせてブロック拠点病院等からの臨床情報の集積・分析、診療相談への対応を始めとした最先端の治療情報等の提供や医療従事者に対する高度な実地研修等を通して、我が国におけるHIV感染症の医療水準の向上を図ることである。

設立の碑



● 救済医療室

2011年7月にはACC内に「救済医療室」が発足、同年9月に薬害HIV感染被害者を対象とする「**血友病包括外来**」を開設しました。患者さんが充実かつ安定した日常生活を過ごせるよう、院内外での多職種によるチーム医療を提供しています。

三つの重大課題である血友病治療、肝炎治療、心のケアの他、様々な活動に取り組んでいます。



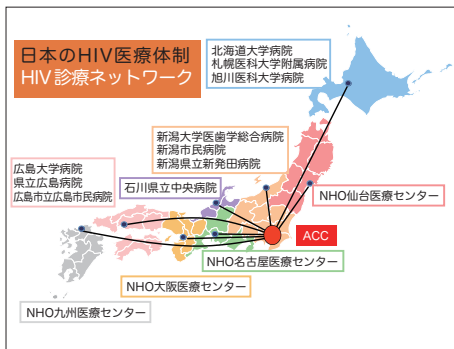
救済医療室ホームページ
<https://kyusai.acc.jihs.go.jp/>



② 日本のHIV医療体制

日本のHIV医療体制は、ACCをはじめ下記のように整備されています。

- 地方8ブロックにある「ブロック拠点病院」14施設
- 全国にある「拠点病院」369施設
- 各都道府県を代表とする「中核拠点病院」60施設



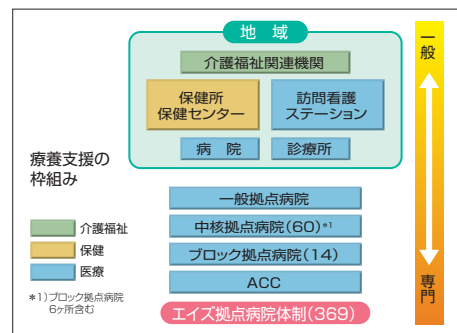
全国の拠点病院の連絡先は
下記のホームページをご参照下さい。

【拠点病院診療案内】
<https://hiv-hospital.jp/>
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
* 詳しい情報は、病院に直接お問い合わせください。



③ 在宅療養支援の枠組み

在宅療養支援では専門医療機関と、地域の一般病院や診療所、保健所や訪問看護ステーション、介護・障害福祉等の関連機関との連携により、患者の療養時期と状態に合わせて様々なサービスを活用しています。



④ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

薬害エイズ被害者の救済事業を、東京原告を中心に被害者自らが推進していくことを目的に1997年4月に任意財団として設立し、2006年8月に社会福祉法人として認可されました。被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体で、医療対策事業・相談事業・被害者福祉支援事業・教育啓発事業の他、調査研究事業など行っています。患者同士のつながりが希薄な昨今、患者支援団体につながることで患者の良き相談窓口となります。
社会福祉法人はばたき福祉事業団HP
<http://habatakifukushi.jp>

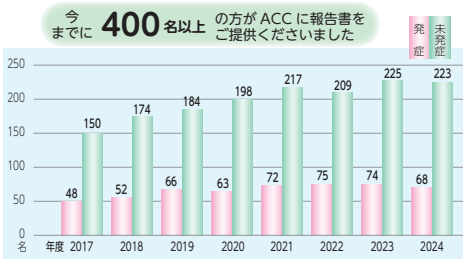


⑤ 個人情報提供の同意による個別支援

患者さん一人ひとりに寄り添い、適切な医療ケアを提供しています。

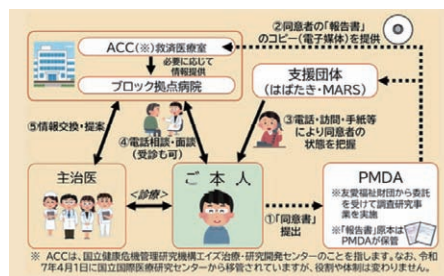
ACC救済医療室には
たくさんの患者さんの声が届いています。

個人情報（健康状態報告書・生活状況報告書）*の提供に
同意した人数の年次推移
(2025年12月)



*1患者さんが、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)に提出された「健康状態報告書」「生活状況報告書」のコピーが支援団体や医療機関に提供され、個別支援に活用する取組です。

個人情報提供による「個別支援」の進め方について



ステップ1

公益財団法人友愛福祉事業団が行う事業 (PMDA 委託) の「健康状態報告書」「生活状況報告書」のコピーが患者さんの同意のもと ACC に届きます。

ステップ2

ACC の医療スタッフが患者さんに電話で医療や生活状況、相談事を伺います。

ステップ3

必要に応じてかかりつけ医療機関の医療スタッフと協働し、患者さんの医療や療養生活に適した支援をお届けします。

⑥ 薬害被害救済の医療の特殊性と普遍性

薬害被害救済の医療の 特殊性

被害者の権利尊重・国の実行責任

- 行政・原告 / 被害者・医療機関の合意が前提

リソースの優位性

- 全国に整備された拠点病院ネットワーク
- 医療費の患者負担ゼロ

根底にある医療への不信

- 医療不信の感情が今もなお残っている

利用可能なリソースを探し活用する
最大限の努力が必要

薬害被害救済の医療の 普遍性

患者中心の医療・意思決定支援

- 意思決定に十分な説明・コミュニケーション
- 適切な情報収集

医療連携・院内・院外の多職種連携の推進

- あらゆる領域を越えたチームビルディング
- 病状・診療全体を把握できる主治医
- 療養生活を含めた包括的視点による他職種連携を円滑化させるコメディカル

医療への信頼回復への努力

- 親身な対応と信頼関係を築くコミュニケーション

包括的視点と積極的な連携・
チーム医療が必要

7 血友病薬害被害者手帳 第2版

血友病薬害被害者手帳は、HIV感染被害者が、医療、福祉及び介護など各種公的サービスを必要に応じて適切に利用できるよう、厚生労働省が和解に基づく恒久的被害者対策や主な公的サービスなどを取りまとめたものです。平成28年3月初版から約10年が経過し、様々な取組の進展や、より皆様が使いやすい手帳への改善の観点から、令和8年1月に第2版が発行されました。

手帳の取得方法

下記にお問い合わせください。
 独立行政法人
 医薬品医療機器総合機構
 健康秘儀救済部受託事業課
 TEL:03-3506-9415
 厚生労働省のホームページ
 からダウンロードできます。



厚生労働省HP

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html



参考資料

以下、内容について抜粋

目次

本手帳の趣旨 1
 薬害HIV事件と和解 2
 関係機関の皆さまへ 3
 和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる主な公的支援制度 6
1 医療 6
 (1) HIVに関する診療報酬上の対応 6
 (2) 高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例 9
 (3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 9
 (4) 医療体制の整備 10
 (5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究事業による使用 13
 (6) ACC救済医療室 14
 (7) 厚生労働科学研究 16
2 介護・障害福祉 17
 (1) 介護保険制度 17
 (2) 障害者の制度（免疫機能障害・肢体不自由等） 17
 (3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係 18
3 年金 19
 (1) 障害年金 19
 (2) 国民年金の保険料免除 23
4 就労支援 24
 (1) ハローワーク 24
 (2) 地域障害者職業センター 24
 (3) 障害者就業・生活支援センター 25
 (4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス 25
 (5) 障害者職業能力開発校 26
5 その他 27
 (1) 血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業 27
 (2) エイズ発症予防に資するための血液製剤によるHIV感染者の調査研究事業 27
 (3) 先天性の疾病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業 28
 (4) 血液凝固異常症全国調査(厚生労働省委託事業) 29
 (5) エイズ患者遺族等相談事業 30
 (6) 生活困窮者自立支援制度 31

患者が利用できる公的支援制度が、適用されずに支払いが生じ、後日、払い戻されたケースなどが全国で散見されています。特に下記の薬害被害者手帳の抜粋内容を確認し、ご注意ください。

以下、血友病薬害被害者手帳 第2版 (6~7p)

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額ベッド料の不徴収
 HIV感染者が個室に入室した場合には、HIV感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したもののみならず、基本的にHIV感染者療養環境特別加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。
 ただし、HIV感染者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室（専用の浴室、台所、電話等が備えられており、「特室」等と称されているものをいう。）への入室を特に希望した場合には、当該HIV感染者から特別の料金の徴収を行うことは差し支えないこととされています。この際、その同意を確認する文書が必要となります。
 ・HIV感染者療養環境特別加算
 (1日につき個室の場合：350点/
 2人部屋の場合：150点)

② HIV治療薬、血友病患者における出血傾向を抑制する医薬品は包括算定から除外し出来高算定
 DPC制度（急性期入院医療を対象とする診断分類に基づく1日当たり包括払い制度）のほか、回復期リハビリテーション病棟入院料や療養病棟入院基本料、緩和ケア病棟入院料、精神科救急急性期医療入院料などの算定については、HIV感染症の患者に使用する抗HIV薬に係る費用並びに血友病の患者に使用する医薬品（血友病患者における出血傾向の抑制の効能又は効果を有するものに限る。）等に係る費用は包括範囲に含まれず、別途、出来高で算定します。

<医療機関における誤りの例>

- 個室ベッド代(特別個室は除く)を徴収する
- 包括算定を理由に施設の入入を拒否する
- 他科診療という理由で医療費を請求する

以下、血友病薬害被害者手帳 第2版 (9~10p)

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業
 先天性血液凝固因子障害等患者やHIV感染被害者（2次感染・3次感染の方を含む。以下同じ。）に対する医療については、患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的不安を解消することを目的として、医療費の自己負担分を先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象として公費負担することとしています。
 また、介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導及び介護医療院サービスについても公費負担の対象となっています。

<医療機関の皆さまへ>
 血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者については、薬害の被害者であるとの特段の経緯をご理解のうえ、本事業の適用をお願いします。
薬害の被害者の診療にかかる医療費の自己負担分は本事業の対象として取り扱って差し支えありません。
 ※上記取扱いは、血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者については、先天性血液凝固因子欠乏症及びHIV感染症に付随して様々な痛傷が発現しうることを理由としています。
 その詳細については、下記窓口までお問い合わせください。

<介護への適用>

上記の制度は、医療のみならず介護への公費負担も対象となっております。介護保険を利用しサービスを受ける薬害被害者も増えてきました。介護、障害福祉、など制度の垣根を超えた連携調整が重要です。

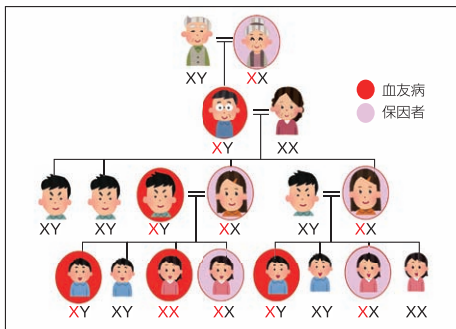


第2章

1 血友病

① 血友病の病態

- 血液中の凝固因子が低下または欠乏しておこる病気
血液凝固第Ⅷ因子の欠乏：血友病 A
血液凝固第Ⅸ因子の欠乏：血友病 B
- 伴性劣性遺伝で性染色体 X に起こる



● 血液凝固第Ⅷ・Ⅸ因子の働き(活性)と重症度

重症度分類	凝固因子活性(%)	止血の働き
重症型	1%未満	不良 ↑
中等症型	1~5%未満	
軽症型	5~40%未満	

● 止血に関与する凝固因子が不足し、血が止まりにくい

- * 深部出血が特徴的。
関節内出血、筋肉内出血など。出血時は腫脹や疼痛が生じる。命に関わる頭蓋内出血、消化管出血には特に要注意。
- * 口腔内出血、鼻出血、痔出血もあり。

18

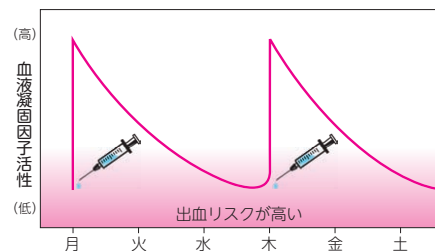
● 血友病性関節症

関節内出血を繰り返すと、慢性滑膜炎が生じ、関節の変形が起こり、血友病性関節症となります。可動域の縮小、支持筋力の萎縮、動作時の疼痛がみられ、再出血しやすく、さらに関節症が悪化しやすい状態です。

② 血友病の治療と予防

● 凝固因子補充療法

定期補充療法：凝固因子活性の高い状態を長時間保てるように、定期的に補充します。



予備的補充療法：運動量の多い活動の前や歯科治療、手術の前に補充します。

出血時補充療法：出血時に補充します。出来るだけ早く補充することが重要です。

- * 定期補充には、凝固因子製剤(静脈注射)の他に第Ⅷ因子機能代替製剤(皮下注射)があり、2週に1回など長期間に凝固因子活性を保てるようになりました。(この製剤の使用時にはAPTTが短縮するため、出血時の凝固能の判断には使用しないことが推奨されているので注意が必要です)

第2章

血友病

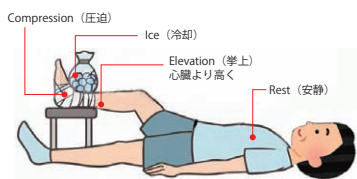
19

● 家庭療法

家庭で自己注射を行うことです。出血時にすぐ自己注射をすることで止血を早め、悪化予防が可能です。自己注射が困難な場合、訪問看護等の導入が可能です。

● 出血時の処置

出血時には出来るだけ早く補充療法を行い、並行してRICEで対処することも重要です。



- * 患者が感じる「違和感」は出血のサインの可能性あり。凝固因子製剤投与を検討する。
- * 転倒や打撲時は出血予防のために、速やかに凝固因子製剤を投与する。

20

● 予防リハビリテーション

出血時は安静が必要ですが、止血を確認後、出血予防を行った後に積極的にリハビリテーションを行い、関節の拘縮予防や筋力向上に努めることが大切です。

- * リハビリ検診会
国立国際医療センターでは、毎年、関節可動域や筋力などの運動機能評価について個別又は集団での検診を開催しています。オンライン講演会も行なっています。講演の動画リンク集 https://www.hosp.jihs.go.jp/s027/movies_index.html



第2章

HIV感染症

● 装具・くつ作成

サポーターなどの装具、インソールやくつ作成による補高で関節の負担軽減や疼痛緩和を図ります。

● 自助具の使用

長い柄の靴べらや、利用しやすい爪切りなどがあります。



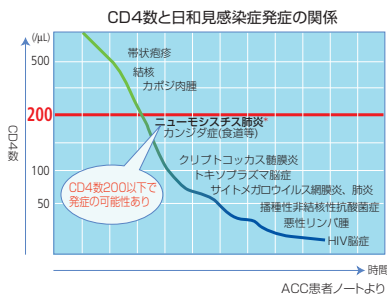
21

2 HIV感染症

① HIV感染症の病態

- HIV感染症とは、HIV（ヒト免疫不全ウイルス）に感染し免疫能力が低くなる病態です。
免疫状態を表す血液中のCD4陽性リンパ球数が200/μLを下回ると、日和見感染症を起しやすくなります。

- HIVに感染した状態(人)=HIV感染者
- 指定された23の日和見感染症のいずれかを発症した状態(人)=AIDS発症者



- 抗HIV療法を開始・継続することで、免疫力の低下を防ぎAIDS発症を予防します。予後は改善し長期の療養生活を過ごすことが出来る疾患となっています。

② HIV感染症の治療とケア

- 抗HIV療法
体内のHIVの増殖を抑えることが目的で、確実な内服が必要です。
目標:HIV-RNA量<20コピー未満/mL
* 確実に服用すれば、ほとんどの方は検出限界未満を達成できます。
* 他の薬剤やサプリメントの併用は抗HIV薬の血中濃度が変化する恐れあり注意が必要です。
- HIV感染症のケア
* 定期受診、服薬継続のためのセルフケアの指導と相談
* HIV感染症以外の疾患コントロール、生活習慣病予防のためのセルフケアの支援
* 服薬が困難な場合に本人をサポートする家族や地域スタッフなどの支援の調整
* 医療費対策のための制度利用の確認



③ HIV感染症予防

- 日常生活ではまず感染しない
HIVは血液・精液・膣分泌液・母乳などに含まれます。それらが直接、傷口や粘膜に触れることを避けます。スタンダードプリコーションの対応で十分です。

曝露1回あたりの感染リスク	HBs抗原(+)HBe抗原(+)	50%
	HBs抗原(+)HBe抗原(-)	30%
	HCV	2%
	HIV	0.3%



U=U(Undetectable=Untransmittable)とは

抗HIV療法を継続することで、血中のウイルス量が200コピー/mL未満の状態を6ヵ月以上維持している状態のHIV陽性者は(「Undetectable:検出限界値未満」)、他の人に性行為を通じてHIV感染させることは一切ない(「Untransmittable:HIV感染しない」)。という、科学的根拠にもとづいた差別偏見に対するメッセージです。

出典:U=U Japan Project (<https://hiv-uu-japan.org/>)

④ 血液・体液曝露事故発生時の対応

血液曝露事故があった場合には速やかに対応できるように日頃から、連絡方法や予防薬について確認してきましょう。まずはすぐに相談を。

血液・体液曝露事故発生時の対応
(ACCホームページ 更新日2025年10月6日)
<http://www.acc.ncgm.go.jp/medics/infectionControl/pep.html>



以下ホームページより抜粋

- * まず、曝露部位を大量の流水と石鹸で洗浄する。
血液の絞り出しや消毒剤は有効性が証明されていない。
- * 予防内服が必要と判断されれば速やかに内服を開始。適切な曝露後予防内服(PEP)により、高い感染阻止効果が期待され、2010年12月時点までのサーベイランスでも1999年以降、職業的曝露によるHIV感染が確定した例は1件も報告されていない。

3 C型肝炎

① C型肝炎の病態と治療

- C型肝炎とは、HCV (C型肝炎ウイルス) が感染して起こる肝臓の病気です。薬害HIV感染被害者の多くが、HIVとHCVに重複感染しています。
- HIVとHCVが重複感染していると、HCV単独感染の場合よりも肝臓の繊維化、肝不全への進行が早いと言われていいます。
- 肝硬変は食道静脈瘤を合併することがあり、HIV感染血友病患者にとって、静脈瘤の破裂は出血が止まらず致命的になることがあるため、予防的な検診が重要です。
- 直接作用型抗ウイルス薬 (DAA) によりHCVを排除できるようになりましたが、排除後に数年以上経過して肝癌を発症したケースも報告されています。定期的な検査による早期発見・早期治療が重要です。



② C型肝炎の定期検査

- 肝癌、肝硬変などの進行の早期発見に努める。

肝臓の炎症：ALT、AST
 肝硬変への進行：
 血小板、アルブミン、ビリルビン、プロトロンビン活性
 肝臓の繊維化(硬度)：腹部超音波検査(フィブrosキャン)
 肝硬変/肝癌：腹部超音波検査、CT、MRI
 肝癌：腫瘍マーカー (AFP, PVKAIⅡ)
 食道静脈瘤：上部消化管内視鏡検査

- Child-Pughスコア:肝予備能及び肝硬変重症度の評価

	1点	2点	3点
肝性脳症	なし	軽度 (I・II)	時に昏睡 (III以上)
腹水	なし	少量 (1~3L)	中等量以上 (3L以上)
ビリルビン (mg/dl)	2.0 未満	2.0~3.0	3.0 超
アルブミン (g/dl)	3.5 超	2.8~3.5	2.8 未満
プロトロンビン時間 (%)	70 超	40~70	40 未満

評価、はGrade A (5~6点)、B (7~9点)、C (10~15点) 点数の多い方が重症です。

- FIB-4 indexは肝繊維化の評価には使われず
FIB-4 index 計算サイト



③ HCV感染症予防

C型肝炎ウイルスは血液を介して感染します。血液への接触・処理に注意すれば、日常生活で感染が広がる可能性はありません。

④ 肝疾患の先進医療

相談希望の患者様がございましたら、下記の連絡先まで、主治医よりご連絡ください。

肝移植に関するご相談

「血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する外科治療の標準化に関する研究 (令和 6~8 年度)」
 (国立大学法人 長崎大学 大学院医歯薬学総合研究科 江口 晋)

* 肝移植相談窓口 (lt-project@umin.org ACC 救済医療室 website)

肝細胞癌に対する重粒子線治療のご相談

「血友病 HIV 感染者に対する癌スクリーニング法と非侵襲的治療法の確立に関する研究 (令和 7~9 年度)」
 (国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 上村 悠)

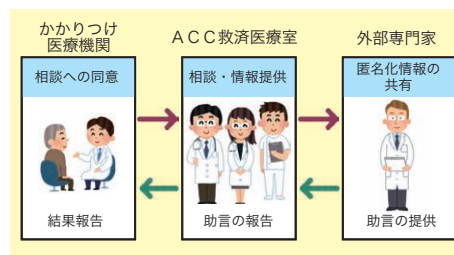
* 窓口: ACC 救済医療室



⑤ 肝疾患相談窓口

J4H (Japan Consultation Network for HIV, Hepatitis, and Hemophilia)

ACC救済医療室では、薬害HIV感染者の肝疾患治療に関する相談を医療者の皆様からお受けし、肝疾患の専門家のネットワークの専門家による意見をまとめて助言を提供いたします。



その他にも、肝疾患に関連して悩まれることがあれば、お気軽にご相談ください。

ACC救済医療室 肝疾患治療に関する相談窓口

<https://kyusai.acc.jih.s.go.jp/medics/consultationcounter.html>



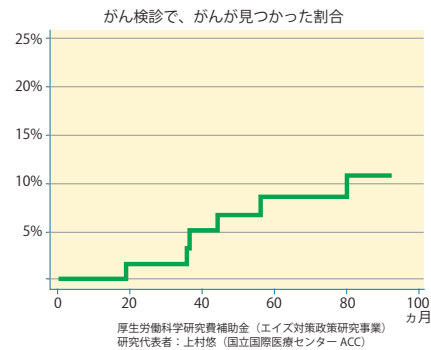
4 その他合併症、併存疾患

- 医学の進歩により、より良い抗HIV薬や血液製剤が開発され、予後が伸び寿命を全うできる時代となりました。
- 一方で、高齢化に伴い生活習慣病などの慢性疾患が増加しています。高血圧、糖尿病、腎機能障害、虚血性心疾患、悪性腫瘍など複数の疾患を抱えるようになりました。
- 心筋梗塞や門脈閉塞など血栓の治療や予防をするための抗血栓薬と凝固因子製剤の併用など相反する治療が必要など複雑となってきました。
- 生活習慣病予防のための、セルフケアがますます重要になっています。



● 癌スクリーニング研究

高齢に伴いがん診断例が増えています。薬害被害者を対象とした「がん検診研究」では100人のうち年間1.5人ががんと診断されるという結果でした。



診断されたがん:

肝がん、肺がん、大腸がん、精巣がん、甲状腺がん

早期診断で、がんは根治治療が可能です。

ACCやブロック拠点病院では癌スクリーニング等の各種検査を実施しています。

ご興味のある方は、各施設までお気軽にお問い合わせください。

5 歯と口の健康

患者は口腔内出血の経験から、歯科に対する苦手意識や不安があります。またHIV感染症患者の対応経験の少ない歯科医療機関が多く、受診や定期検診につながりにくい現状があります。

① 全身との関係

- 口腔疾患と全身疾患との関連
 - ・ 代表的な口腔疾患は齲蝕と歯周病ですが、特に歯周病と全身疾患は強く関連しています。
 - ・ 歯周病が悪化すると、歯周病菌が歯内の血管から血液中に入り込み、心臓に回ることによって心疾患(狭心症・心内膜炎・心筋梗塞)を引き起こします。
 - ・ 歯周病の影響は口腔内にとどまらず、全身の臓器に大きな影響を及ぼします。

● 歯周病と糖尿病

歯周病は糖尿病の合併症の一つです。

互いに関連し、糖尿病があると歯周病が進行しやすく、歯周病治療をするとわずかに糖尿病の状態も改善することが報告されています

● 歯周病と喫煙

喫煙は歯周病の発症リスクを高めます。

タバコに含まれる有害物質の影響で歯肉の血流が悪くなり、炎症や出血などの歯周病の初期症状が出にくいため気づきにくいです。

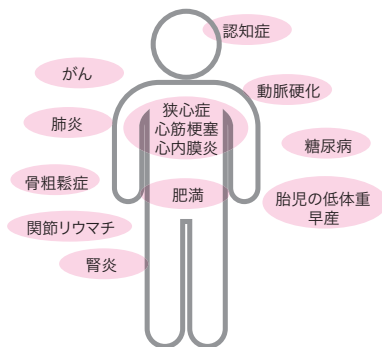
歯周病の治療効果も非喫煙者に比べると低くなります。

● 加齢や多数歯の喪失などによるリスク

咀嚼・嚥下機能等の口腔機能低下が生じると、栄養の偏り等により食生活に支障をきたし、低栄養の原因になります。高齢化に伴い口腔機能を適切に管理していくことも重要になるでしょう。



*** 口腔の健康は全身の健康維持にとっても重要です。**



図：歯周病と全身疾患との関連

② 口腔衛生管理

- 歯周病の予防と管理
 - ・ 生活習慣を整える
 - ・ 毎日の正しい歯磨きによる歯垢除去
 - ・ 定期的な歯科医院で歯石除去等のクリーニング
- 歯科受診の必要性
 - ・ セルフケアには限界があることや、お口の健康維持や疾病予防のために必要



③ 歯科受診支援

- 患者の歯科受診支援
 - ・ 積極的に歯科受診を勧め予防歯科の意識を高めましょう。
 - ・ 高齢化に伴い通院のしやすい歯科医療機関を提案する。
 - ・ 抜歯等の観血処置では病院歯科と連携が必要になることがあるため必要に応じて院外と連携をとる。
 - ・ 血友病性関節症などにより肘関節の拘縮により柄の長い歯ブラシ形態の工夫が有効である。
- * 急な痛み等の緊急時に備えて、生活圏内で相談出来るかかりつけ歯科があると安心です。

- HIV感染症患者の歯科医療機関の検索

東京都でお探しの方はご感染症問い合わせください。

窓口：
東京都歯科医師会 03-3515-2099
東京都エイズ協力歯科医療機関紹介事業
出典：
東京都福祉保健局感染症対策部防疫・情報管理課
エイズ対策担当

全国でお探しの方はこちら↓
(都道府県別各自治体のネットワーク紹介です。)

『歯医者さんをお探しの方—拠点病院診療案内—』
<https://hiv-hospital.jp/dental>
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



6 メンタルヘルスについて

HIV感染症や血友病の患者さんのメンタルヘルスの問題は、長期的療養生活を送るうえで、重要な課題となっています。

しかし、メンタルヘルスの問題は表立って人に言いにくく、誰かに悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。



薬害被害者が抱える問題

① 社会とのつながり

薬害被害や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。そして、社会とのつながりの薄れから孤独感や寂しさを感じる方も少なくありません。

② 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、将来への不安を抱えている場合もあります。

③ 「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します。そのような状態でも「仕方がない」と誰にも相談せずに、一人で抱えている患者さんもいます。

医療関係者は、患者さんのメンタルヘルスの問題にも注意を払い、支援していく必要があります。

下にご紹介する冊子は、主に長期療養されている薬害HIV感染血友病等患者さんのメンタルヘルスの維持・向上、予防啓発を目的として作成したものです。

患者さんとのかかわりの中で、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけに、ご利用ください。



以下のサイトから無料でダウンロードできます。

ココろつながる
-長期療養時代のメンタルヘルス-
https://kyusai.acc.jihs.go.jp/pdf/kokoro_ver.2.pdf





第3章

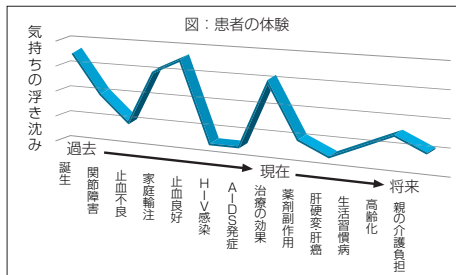
これからの長期療養

1 薬害被害者への対応の姿勢

薬害被害者の対応には差別偏見を恐れ何事にも消極的となっている状況を十分配慮し、支援者が提案することに拒否されることがあっても根強く親身な対応を続け、本心を語りやすい環境を調整しながら信頼関係を保ち、支援を受け入れてもらうよう努めましょう。

2 患者の体験

患者は複雑多岐な問題に直面し続けています。患者の身体的、精神的、社会的状況には、人生を左右する様々な問題を、何度ものりこえてきた経緯があり、その影響は計り知れません。将来的にも新たな問題に直面するかもしれません。



1980年以前

- 血液製剤の供給が少なく、非常に高価なため十分な治療が困難であった
- 血友病への差別があったが、進学・就職など積極的に社会参加しようとする患者団体の活動が展開されていた

1980年代前半

- 自己注射が保険適用となり公費負担も整い、治療に明るい兆しが見えた
- 濃縮血液製剤により早い止血と出血予防が可能になった
- 一方海外ではAIDSに関連した非加熱血液製剤の安全性が問われていたが、日本では早急な回収に至らなかった
- 不安をかかえながらも、必要な治療のために非加熱血液製剤が使われ続けた

1980年代後半

- HIVが混入していた輸入非加熱血液製剤によってHIVに感染した
- 同じく血液製剤によるHCV感染も判明した
- HIV感染症治療は手探り状態で効果がなく、予後不良の病であった
- 免疫機能は低下しAIDS発症で多くの人が亡くなった
- エイズへの差別偏見を恐れ社会に対し消極的になり患者、家族などは孤立を余儀なくされた

1996年以降

- 和解による迅速審査で抗HIV薬の導入がすすんだ
- 抗HIV療法による服薬継続で予後が改善されてきた
- AIDS死が減少し、死亡原因は肝硬変や肝がんが増加した

現在

- 抗HIV薬の長期服用による腎障害、代謝異常等の出現
- 日常生活習慣病予備軍が多く予防や治療が必要
- 高齢者血友病へのエイジング対応が必要
- 患者の高齢化は関節症の悪化、筋力低下が進んでいる
- 親を介護する立場に逆転し、身体的負担が増している
- C型肝炎の治療は進歩したが既に進んでしまった肝硬変肝がんの悪化に注意が必要
- 複数の疾患をかかえ、治療が複雑となっている

今後

- 複数の診療科の連携が増々重要である
- 先進医療(脳死肝移植や重粒子線治療等)を含む治療の自己決定を支援していく
- 親が亡くなり、支援者の不在による、在宅での療養環境調整が必要である
- 医療のみならず就労支援など、生きがいづくりにつながる社会参加をすすめていく

第3章
これからの長期療養

3 長期療養・包括的医療とは

これまで「長期療養」という言葉をいろいろな場面で聞いたことがあると思います。

(社福)はばたき福祉事業団では、早くより「長期療養」について、「医療と福祉の隔たりを無くした生きるための包括的医療」と訴え、その重要性を伝えてきました。

この冊子の中で定義するHIV感染血友病患者における「長期療養」「包括医療」を説明します。

● 「HIV感染血友病患者の長期療養」とは

「一生を通じて複数の疾患に対する専門医療の充実と、障害福祉・介護サービスを活用し、在宅(居宅・施設)でのQOL(日常生活の質の向上)を保障するなど、治療と生活の両輪からなる包括的医療の実践を要すること」

● 包括的医療とは

「包括的医療とは、治療のみならず、医療・保健・障害福祉・介護サービスなど全てを包含し、人間を身体・心理・社会的立場などあらゆる角度から判断し支援する医療のこと」をあらわします。
治療の成功と日常生活の充実とは常に車の両輪と同様に影響し合うものです。治療がうまくいくと日常生活も安定し、日常生活が安定していると治療の成功につながりやすくなります。



4 患者・家族にまつわる長期療養への課題

HIV感染血友病患者の長期療養への課題にはどのようなことがあるのでしょうか。

包括医療の視点で患者の特徴と課題を説明します。

病気について

- HIV感染症による免疫力低下予防、ウイルス増殖を抑えるための治療継続
- 抗HIV薬の長期服用による副作用の対応
- C型肝炎の進行による肝癌、肝硬変の早期発見と治療
- 複数の併存疾患の同時のコントロール
- 筋力低下や運動機能障害、うつや、意欲低下、独居などによるフレイルサイクルに陥るリスクの把握
- 血友病関節症の悪化による日常生活上の動作への支障

患者・家族等背景

- 差別・偏見による患者・家族等の孤立
- 病気のことで家族等に負担をかけているとの思い込み、遠慮による本音のいづらさ
- 患者本人と親の高齢化の進行
- 親に介護される側から介護する側へのシフト
- 身近な支援者不在に対する療養環境調整
- 就労困難
- 社会との希薄な交流
- 将来を見据えた具体的な生活プランの検討(FP相談)
- 療養の場の検討

診療ケア体制

- 複数の疾患コントロールのための院内他科連携
- 疾患ごとに受診先が違い一つの病院でまとめた見解が得られにくい(全体を統括する主治医の不在)
- HIV感染症や血友病の専門医療機関が遠く通院困難な患者も多い
- 生活圏内での緊急受診先や生活基盤作り

社会制度

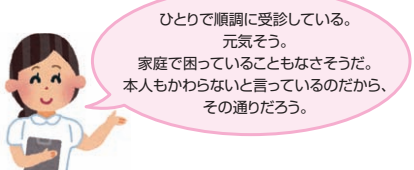
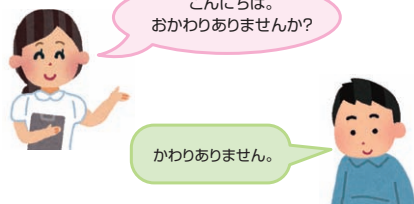
- 出血時は安静を強いられるが、それ以外は活動が可能のため総合的に軽症にみられがち
- 障害者施設の入所困難
- 介護、障害福祉の狭間で生じるサービス利用の調整困難
- 患者、家族が差別・偏見を恐れ地域サービス利用に抵抗あり
- 病名を伝えたサービス利用に消極的である

第3章
これからの長期療養

ここで日頃の患者対応について振り返ってみましょう。

例えば…

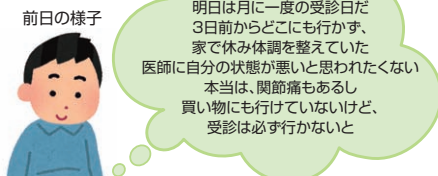
毎月、定期的に受診している患者が病院に来院しました。



はたして本当にそうなのでしょうか？
受診時の患者さんは本当の姿なのでしょうか？

答えは…

「そうとも言えるし、そうとも言えないかもしれない。」
それは……



実際は、足が痛くて買い物に行けないという日常生活上の支障があり移動は困難だが、何とか病院には来院したという状況でした。患者を見ただけでは、そのような事情があるとはわかりません。
このように医療スタッフが見る外見上の患者と本来の患者の思いや行動には違いがあります。

更に、患者は長年の日常生活の中で、病気による障害の影響を少なからず感じながら生活してきました。それはあまりにも長期にわたり、かつ、患者本人は自身の限界を知り尽くしていると考え、「伝えるまでもない」と思い、積極的な改善に期待を持たずにあきらめている患者もいます。

患者と積極的にコミュニケーションをはかり紹介した別紙の【医療】【福祉・介護】情報収集シート、療養支援アセスメントシートを活用し、支援をご検討下さい。

第3章 これからの長期療養



第4章

医療と福祉・介護の連携

① 在宅療養支援とは

前章で情報収集・アセスメントの方法について説明しました。しかし、医療機関での情報収集には落とし穴があります。

それは、私たち病院のスタッフは実際の生活状況を見ていないため、患者の話した言葉のイメージで在宅療養の状況を判断しているということです。

そこで、地域の福祉・介護のスタッフと連携を取ることで、

- 実際の生活に見合ったアセスメントの実施
- 必要とされる支援の把握

が期待され、具体的な支援計画につながります。

在宅療養支援とは

「入院中の患者が退院して居宅や自宅に変わる施設、または外来通院中患者が療養生活の中で、治療と生活を両立させるために医療・保健・福祉・介護やボランティアなどから受ける支援」としています。

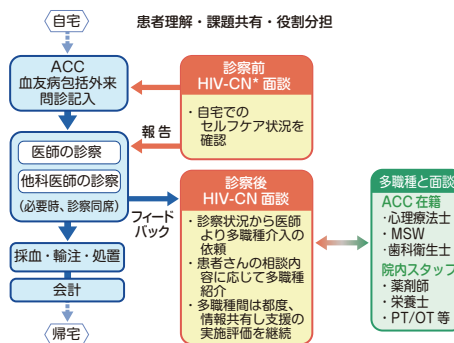
在宅療養支援というと寝たきり患者を想像する方もいますが、外来通院中の患者の支援も在宅療養支援といえます。



② 外来診療とケア

患者に薬害被害による医療不信が根底にあることを踏まえ、個々の課題を共に振り返り、信頼関係を構築します。そして、患者が安心して医療に参加し、孤立することなく必要な支援を受け、複数の疾患の治療継続が出来るよう包括的に支援していきます。

外来診療の流れ (ACC 血友病包括外来)



*HIV-CN： HIV コーディネーターナース (薬害被害者の要望により創設された看護職の名称)

第4章 医療と福祉・介護の連携

③ 包括的コーディネーション機能

患者の支援に必要な包括的コーディネーション機能には、以下の3つの実践(多角的視点での患者理解、連携の場の設定、意思決定支援)があげられます。

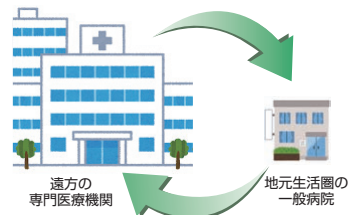
包括的コーディネーション機能 3つの実践



積極的にコミュニケーションを図りながら、患者への包括的な支援体制を築いていくことを願っています。

④ 通院先の調整

- 転院、併診
 - HIV感染症と血友病の専門医療を求めると共にプライバシーを守るため、生活圏内ではなく遠方の専門医療機関を通院先としてきた患者が少なくありません。
 - しかし、高齢化などにより遠距離通院が負担となり、自宅近隣への転院が必要な事例が増えています。
 - 患者の医療や社会に対する不安に寄り添いながら丁寧に紹介先の医療機関と受診調整します。
 - 血友病等の医学的管理(血液製剤等)の調整
 - 医療費助成の利用、手当支給に関する手続き
 - 介護-福祉サービスの支援体制の整備
 - 転院後のフォローアップ支援



● 緊急時受診先の調整

葉害HIV感染被害者は、血友病に伴う止血管理が必要な疾患です。定期輸注により止血コントロールを行っていますが外傷や頭蓋内出血など緊急時には迅速かつ適切な医療対応が求められます。そのため、生活圏内において、緊急時受診先を確保しておくことがとても重要です。



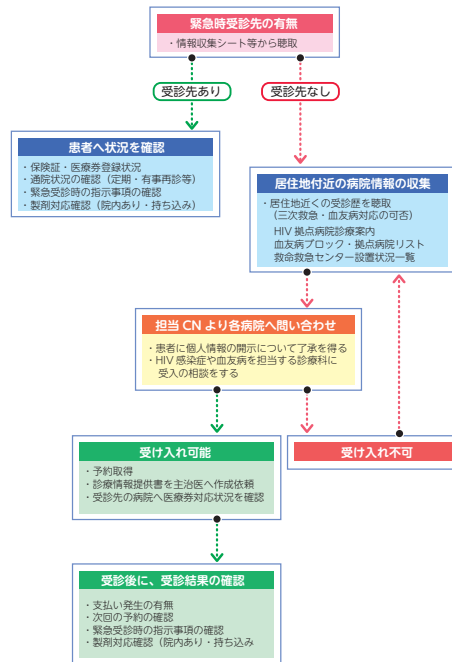
※ 緊急時患者カード

患者は緊急時に救急隊員などに血友病であること、止血が必要なことがわかる下記のようなカードが、自治体より配布されています。



令和7年度厚生労働科学研究費補助金(エイズ対策政策研究事業)「HIV感染血友病の緊急対応の課題解決のための研究」班(研究代表者:日笠 聡)

【緊急時受診先調整の一例 ACC の場合】



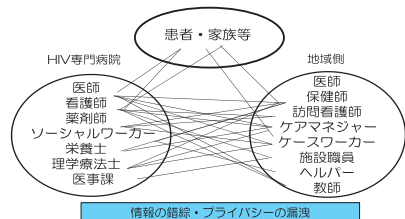
5 地域との連携

病院にも地域にもたくさんの職種のスタッフがいます。患者によっては、何人もの職種からの支援をうける場合もあるでしょう。

それぞれが、それぞれに情報のやり取りをすると下記の図のように情報は錯綜し、プライバシーの漏洩も起こりかねません。

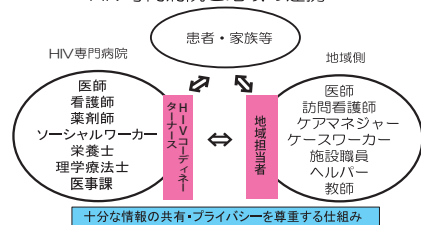
<ACCの場合>

HIV専門病院と地域の連携 パターン1



そこで、病院側、施設側に窓口を設けたことにより、病院スタッフと地域スタッフがプライバシーを尊重しながら情報共有できるよう整理しました。

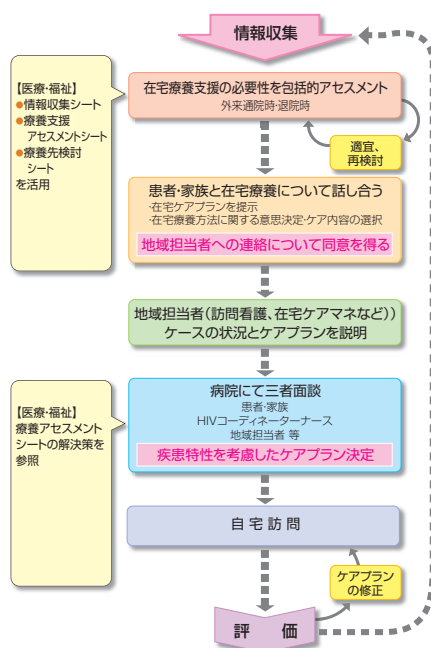
HIV専門病院と地域の連携 パターン2



6 在宅療養支援導入の手順

地域との連携をすすめるにあたり、在宅療養支援導入の手順について説明します。

在宅療養支援のフローチャート(ACCの例)



7 在宅療養支援導入時のポイント

前ページの在宅療養支援のフローチャートにそって説明します。

導入前

- 在宅のイメージがわからない
在宅でどのようなサービスを受けることができるのか、イメージがわからない患者が多い。具体的支援を提示する。
- 支援の必要性を感じない
医療スタッフが必要と考えても、本人が不必要と考える場合も少なくない。支援導入のメリットを提示したり、患者と一緒に検討する。
- 知り合いに知られるのを恐れている
他人が自分の家に入るのを嫌がる患者も少なくないが、地方では、身近な方に病名を知られることを恐れ、支援を断わる患者がいる。利用施設を検討し回避する。
- 連携前にあらかじめ患者に同意を得る
病名の打ち明けに躊躇する患者も多いが、支援者が病名を知ってしてくれることで、丸ごと受け止めてくれるという患者が得られる安心感のあることを説明する。
またあらかじめHIV感染症を含む情報提供を地域担当者に伝えることの承諾を得る。
- 情報提供する内容をあらかじめ患者に伝える
何を知らされているのか不安にならないように患者と一緒にあらかじめ情報提供書の内容を確認しておく。
例えば、患者背景や感染経路、家庭の事情など。

導入後

- 相談窓口を明確にする
緊急時や電話相談希望時など、患者や家族が不安なく過ごせるよう、平日日中、夜間休日の連絡先を伝えておく。
- ケアプランの実行と評価、フィードバック
必ずケアプランを実行した際には評価を行い、必要時、ケアプランを修正する。地域担当者はフィードバックを行い病院スタッフと情報共有することが重要である。



⑧ 施設受け入れの実際(症例)

① 患者の状態

患者の状態

- 40代 血友病A HIV感染症 脳血管障害を発症
- 日常生活動作(ADL):寝返り・座位保持困難・標準型車椅子を使用、自走可・着脱・歯磨きはできない
 - コミュニケーション能力:うなずきで、はいいいえを伝えられる
 - 食事:胃瘦より栄養を注入
 - 排泄:おむつ使用
 - ベット:エアーマットを使用

受けている医療:血液製剤の定期補充療法
リハビリ 3回/週 1回20分

現在、有料老人ホームに入所

施設の職員と関係職種

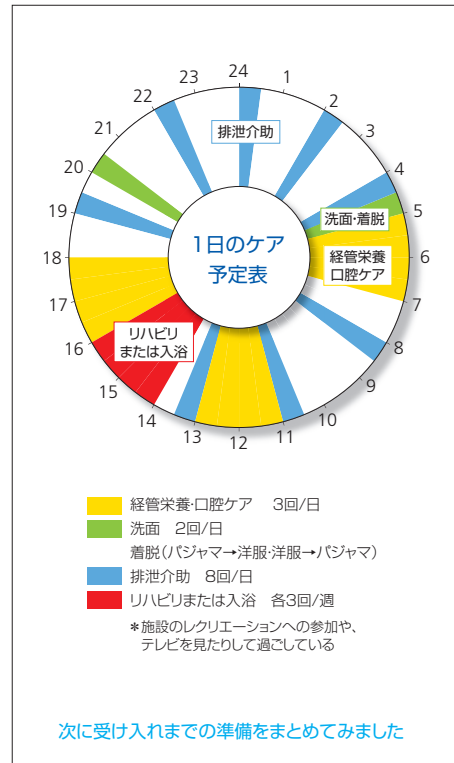
- 施設長
- 相談員
- ケアマネージャー
- 看護師
- 理学療法士
- 介護士

外部

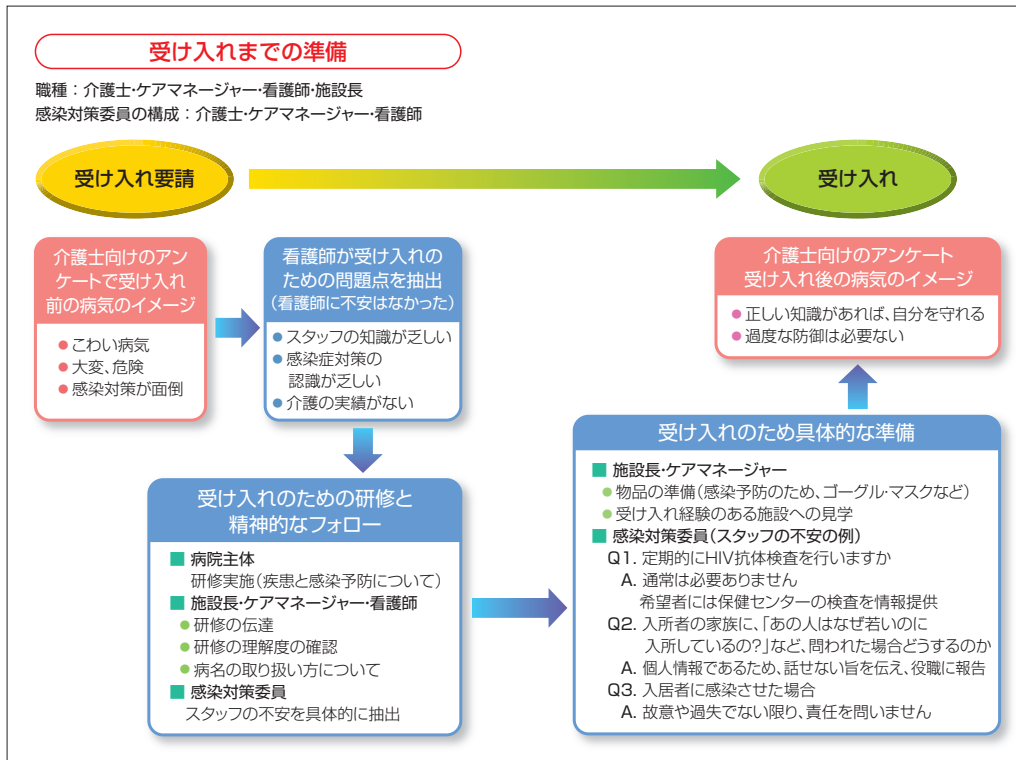
- 在宅医
- 歯科医
- 薬局
- 業者(洗濯屋や介護タクシー)

連携の方法については、在宅療養支援のフローチャートを参照

② 1日のケア予定表



③ 受け入れまでの準備



④ 介護士の不安に対する技術・精神面のフォロー

介護士の不安に対する 技術・精神面のフォロー

介護士・ケアマネージャー・看護師

病気の受け入れは、介護士により異なる
個々の介護士の受け入れ状況を以下の方法で、
ケアマネージャー・看護師が情報提供している

介護士は
話しやすい職種に
不安や疑問を相談

情報共有

- 介護士から個別で相談を受けている
- 2職種が介護士のフォローをしている
- ケアマネージャーと看護師が情報共有している
(経験値が増え、対応の幅が広がる)

66

⑤ 施設内・外の多職種との連携

① 各施設の連絡窓口と相談対応内容

各施設の連絡窓口と相談対応内容 ①

看護師・ケアマネージャー・訪問医・
歯科医・主治医・コーディネーター・ナース

施設
ケアマネージャー
看護師(窓口)

地域の医療機関
歯科医
訪問医
薬局

病院
コーディネーター・ナース(窓口)
病院主治医

協力要請
受け入れ承諾
医学的な情報のやりとり

日常生活の状況報告、
困ったことや緊急時の相談対応、
受診時の伝達事項などを連絡し合う

67

② 施設外との連携

施設外との連携 ②

職種：施設長・ケアマネージャー・業者

施設長・ケアマネージャー

業者：
洗濯の委託会社
介護タクシー会社etc.

- 施設内で病名を伝えるべきか相談 危惧した点
- 何かあった時に、伝えていなかったことが問題になるのではないか
- 外部業者に話したことで、風評被害に合うのではないか

容易に病名を伝えてしまわないように注意する

* 洗濯業者によっては、血液汚染のある物をそのまま回収するため、感染症の有無を聞かれる場合がある。
場合によっては感染症の観点から伝えることを検討する
通常リネンは病名を伝える必要はない

68

③ 家族に対する施設内の連携

家族に対する施設内の連携 ③

職種：介護士・ケアマネージャー

家族

介護士

ケアマネージャー

要望・質問
報告
対応

家族からの連絡事項や要望等があった場合は、口頭や連絡ノートで、介護士に伝え、対応の窓口をケアマネージャーに統一している

69

⑩ 介護上の注意

① 感染症・血友病に対する直接介護の観察点と注意点

支援	支援内容
食事	胃薬よりエンシユア500x3回 体位は、45度以上、終了後30分は上体を起こし、 嘔吐を防ぐ
投薬	錠剤を砕き、お湯で溶き、胃薬より注入 耐性ウイルスができないように毎日同じ時間に、抗 HIV薬を投入
移動・入浴介助	関節の出血やあざができないように介助
排泄介助	ビニール手袋を使用し、おむつ交換を行う 使用後のおむつは非感染者と同じゴミで問題なし *肘が曲がらないため、便のあとにお尻が拭けない人がいる
洗面	施設規定の方法で問題ないです *肘が曲がらないため洗顔できなかつたり、タオルでの拭き 取りが不十分な人もいます
口腔ケア	経口摂取をしていないと、唾液が減り、口腔内にカ ンジタや口内炎ができる原因になるため、1-3回/ 1日行う必要がある 出血しやすいため、歯肉はやさしくマッサージする *肘が曲がらず、歯ブラシが口に届かず細かなブラッシング が難しい人もいます
衣服の着脱	関節を無理に曲げないように、着脱 関節が拘縮している側から袖やズボンを通す *膝が曲がらないため、靴下や靴を履くのが難しい人がいる *指の関節拘縮があり、ボタンを留められない人がいる
爪切り・耳かき	深爪や傷をつけないように注意 免疫が低いので、手足の爪の白癬になる場合もある
ひげそり	本人の使用しやすいものを準備。本人用の電動ひ げそりを準備する。かみそりを使用した場合、他者 との使い回しはしない。免疫が低いため、発疹(脂 漏性湿疹)が出来る場合がある

* は、関節障害のある場合の日常生活上の事例です ACC作成

② 直接介護に関わる感染予防(一般と同様)

基本的な感染経路:HIVは血液・精液・陰液・母乳に含まれ
ています。これらに、直接触れなければ感染はしません。

支援	使用用具	理由
食事	手袋	胃液や注入したものが逆流し てくる可能性がある
投薬	手袋	上記同様
移動・入浴介助	移動:不要 入浴:手袋	粘膜(陰部など)に一般的な感 染性微生物が存在する可能性 がある
排泄介助	手袋 エプロン	排泄物に一般的な感染性微 生物が存在する可能性がある
洗面	不要	
口腔ケア	手袋 エプロン マスク	唾液が飛び散る可能性がある
衣服の着脱	衣服が排泄物等 で汚染されてい る場合は、手袋	排泄物に一般的な感染性微 生物が含まれている可能性が ある
爪切り・耳かき	不要	
ひげそり	手袋	出血した場合に感染の可能性 がある

ACC作成

*MEMO

③ HIV感染症・血友病に対する間接介護の注意点

支援	支援内容
居室の掃除	出血痕があったら、手袋をはめ、アルコールで拭き 取る。
洗濯	ほかの人と一緒に洗濯をしても、HIVを感染させる 可能性はない。

ACC作成

④ 間接介護に関わる感染予防(一般と同様)

支援	使用用具	理由
居室の掃除	エプロン 手袋 マスク 必要時、 アルコール	ほこりやMRSAなどが援助者の 体内に入り込まないように。また衣 類に装着しないようにする
洗濯	汚染リネンを 扱うとき、 手袋 エプロン	血液がついている場合、乾いて いれば、感染の可能性はない 血液量が大量で、乾いていない場 合、塩素系漂白剤を使用し、殺菌 また、血液の付着したものを破 棄する際にはビニール2重以上 で包んで、人が触れないようにし てください

ACC作成

スタンダードプリコーションに基づき、記載しているが、施設
の基準に準じて、実施してください。

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」
 研究代表者：藤谷 順子
 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
 リハビリテーション科長


「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
 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
 エイズ治療・研究開発センター

監修：大金 美和 患者支援調整職
 編集：大杉 福子 薬害専従コーディネーターナース

執筆協力者：
 野崎 宏枝 HIV コーディネーターナース
 鈴木 ひとみ HIV コーディネーターナース
 宮本 里香 歯科衛生士
 木村 聡太 心理療法士
 高橋 昌也 社会福祉士
 上村 悠 救済医療室長

- はばたき福祉事業団
- 地域の有料老人ホームの施設長
 ケアマネージャー、看護師
 の協力のもと作成しました。

お問い合わせ
 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
 エイズ治療・研究開発センター（ACC）
 TEL:03-5273-5418（ケア支援室直通）
 患者支援調整職 大金 美和
 e-mail:ogane.m@jihs.go.jp



2026（令和8）年3月 Vol. 5

74

資料2：“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～

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～



2026年3月

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
 研究代表者：藤谷 順子（国立国際医療センター リハビリテーション科長）
 研究分担者：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）
 研究協力者：高橋 昌也（国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 医療社会事業専門員）

目次

はじめに

1. 薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ.....2

1) 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後.....2

2) 診療前準備.....2

2. 薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解.....3

1) 血友病について.....3

2) HIV 感染症・C 型肝炎について.....3

3) 高齢化・慢性疾患について.....4

4) 在宅療養の調整と継続支援.....4

3. 外来における診療ケアについて.....5

1) 外来受診の流れ.....5

2) 診療前準備.....5

(1) 看護師による問診 (状況把握のポイント)

① 診療前 CN 確認リスト

② ACC 包括外来問診表

(2) 多職種による面談介入の工夫

(3) 社会資源の確認

(4) 血友病被害者手帳 第 2 版

4. 事例紹介.....12

1) 診療回病事例.....12

2) 他院紹介事例 (中核拠点病院+歯科クリニック).....13

3) 緊急時対応事例.....14

5. 資料集.....16

はじめに

昨今、「薬害エイズを知らない」医療従事者が増えてきました。薬害エイズとは、1980年代に起こった医薬品による「薬害被害」のことです。血液凝固因子製剤等の治療として用いた輸入非加熱濃縮製剤に HIV が混入しており、それを輸注した患者さんに HIV が感染しました。原告は、国と製薬会社 5 社を提訴し、長い年月を経て、1996 年 3 月に和解が成立しました。

この和解により、国は薬害被害者に対し最善の医療を提供し続けることを約束しました。

薬害エイズを知らない医療従事者が増える中、全国の薬害 HIV 感染者に携さわる医療従事者には、薬害エイズ被害を風化させずに、その教訓とともに、国が約束した最善の医療の提供を行う「恒久対策の担い手」としての対応が求められています。それは今も今後の将来にも恒久的に引き継いでいくものです。

この度、恒久対策の担い手である多くの職種の中から、薬害 HIV 感染者に携わる看護師、MSW に焦点を当てて、「医療的な視点を重視しながらも生活の視点を忘れずに医療福祉の連携による切れ目のない支援を行うこと」を目的に支援ツールを作成しました。

日々の診療ケアに役立てていただきますと幸いです。

2026 年 3 月

国立健康危機管理研究機構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 大金 美和

1 薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ

1 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後

薬害 HIV 感染者（以下、患者さん）は、原疾患である血友病と、薬害による HIV/HCV 重複感染をかかえています。治療の進歩により長期生存が可能となりつつあります。

血友病：長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及
HIV 感染症：忍容性の高い抗 HIV 療法によるウイルス抑制
C 型肝炎：直接作用型抗ウイルス剤（DAA）によるウイルスの排除

2 長期療養における課題

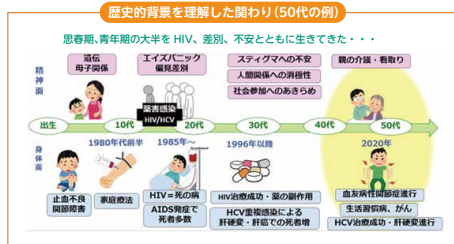
病気のコントロールが良好となる一方で、長期療養における患者さんの課題は多岐にわたります。

- ① 合併症リスクの増加
高齢化による生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病や癌などの悪性疾患
- ② 長期療養に起因する合併症
血友病性関節症の進行、肝疾患の進行、メンタルヘルスの不調
- ③ 懸念すべき課題
医療のみならず、療養環境や QoL 向上への対応など

以上より、医療機関では、複数の診療科や専門医療機関と治療方針を検討するための「他施設間の連携」が行われています。また、病状や症状により在宅での日常生活のサポートが必要となった患者さんには、福祉・介護サービスを提供する「在宅における多職種との連携」を図り必要な医療やケアが行われています。

2 薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解

患者さんが何を体験してこられたのか、患者理解には、まずその背景を知ることが大切です。薬害被害によって抱えた疾患として、その歴史的背景、個人の事情を十分に考慮することは薬害被害救済の支援の特殊性と言えます。



1 血友病について

図 1 は、50 代の薬害 HIV 感染者の身体面・精神面に起こった経過を示したものです。血友病については、遺伝病ゆえに母子関係の密接な関係性が背景にあること、出血予防への慎重な対応が過保護的になり自立の妨げになっていたケースもありました。

関節内出血の度に日中、夜間を問わず病院に足を運び輸注を受けていた負担は、1980 年代前半の家庭療法が始まりにより、自宅ですぐに輸注し止血が行えるようになり、血友病治療に明るい兆しが見えました。

2 HIV 感染症・C 型肝炎について

血友病治療は進歩し、以前より止血効果が優れた輸入非加熱濃縮血液製剤が使用されるようになりましたが、海外ではこの製剤への HIV 混入の危険性が警告され、先行して回収が進められる中、日本では回収されず使用が続く、その結果、薬害被害による HIV/HCV 重複感染が発生しました。エイズパニックが起こり薬害 HIV 感染者は社会や医療機関から差別偏見にさらされました。スティグマへの不安、人間関係は消極的となり、社会参加もあきらめ、「失われた 10 年」と称するほど、青年期の感染告知後の発達段階、心理面・社会面に大きな影響を及ぼしました。1996 年頃の HIV 感染症の治療が未確立な時代では、同じ病気を持つ仲間や同僚が AIDS 発症にて次々亡くなる喪失体験をしました。1997 年より HIV 感染症治療は進歩し治療の効果により AIDS 発症で死に至るケースも激減しましたが、C 型肝炎の進行により肝がんや肝硬変でなくなるケースが続きました。

3 高齢化・慢性疾患について

現在、血友病、HIV/HCV 重複感染については、治療により病状コントロールが可能になりつつあります。既に進行している肝硬変、肝がんについては、薬害被害救済の恒久対策として、治療に関する研究班の活動のもと、先進医療の脳死肝移植や重粒子線治療の検討につながるようになり、治療選択の意思決定が課題となっています。

薬害被害の和算から30年を迎えつつ、薬害HIV感染者の年齢は50代をピークに高齢化が進んでいます。今後、高齢化による複数の慢性疾患のコントロールや、関節障害の進行によるADL低下、悪性腫瘍など、より病態は複雑さを増し治療選択や生活のサポートを要するケースが増えることが予想されます。訪問看護による定期的な輸注を行うケースも増えました。

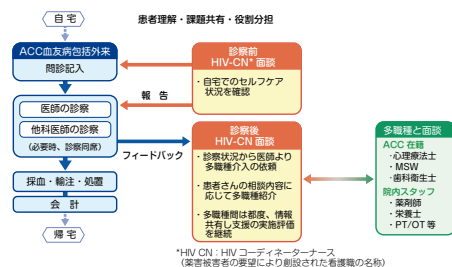
4 在宅療養の調整と継続支援

これまで薬害HIV感染者の身の回りの世話をしていた親御さんの高齢化も進み、双方が介護を要する場合があります。薬害HIV感染者が障害福祉、親御さんが介護保険のサービスを受ける場合には担当する課が別となり包括的な対応が求められます。

以上、薬害被害による歴史的背景を理解しつつ、個別の事情を含め、病態や治療、生活の状況を継続的に把握し課題に対応することは、どの医療スタッフでも実践可能な薬害被害救済の恒久対策を実践することにつながります。

3 外来における診療ケアについて

1 外来診療の流れ



2 診察前準備

1 看護師による問診 (状況把握のポイント)

- ・診察前面談では前回の受診時から当日までの医療面・生活面の状況を情報収集していきます。
- ・カルテのみならず必要に応じて関係した職種からも情報を得て評価をしていきます。
- ・診察前で得た情報は医師にも共有し診療に役立てられるよう準備を行います。
- ・治療方針の変更や意思決定の支援が必要な場面では診察の同席を行います。
- ・同席中は、選択や情報を分かりやすく提示したり、本人の過去の行動や好み、表情から意思を推察し、本人の意思が尊重できるような声かけや環境を整えます。
- ・また診察後面談では、診察内容の受け止めと理解度を確認、支援の検討を行います。
- ・必要に応じて多職種と情報共有し、適宜面談調整を行います。

① 包括外来問診表 (ACCの例: p6~7)

患者さんには毎回の受診ごとに、診察前に自記式の問診票を記入してもらいます。患者さんの変化を捉えやすく、面談で相談対応や指導を行います。

② 診察前に関する確認リスト (ACCの例: p8)

診察前の準備、当日診察後はチェックリストに準じて活動しています。

① 包括外来問診表 (コピーしてお使いください)

包括外来問診票 1 (毎回) 年 月 日

氏名: _____

※前回受診後からのことについて教えてください。

◆ からだのこと
<血友病について>

1. 関節にどのような症状がありましたか。
該当する関節の○と、●を線でむすび、□の中の該当する症状を教えてください。

症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____		症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____
症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____		症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____
症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____		症状: □痛み □腫れ 輸注: □あり □なし 輸注した日: _____

2. 関節内出血以外の出血があれば、お書き下さい。
□歯肉 □鼻 □皮下 □筋肉 □尿 □その他 ()

3. 定期補充療法について教えてください。
□欠かさず輸注できた □輸注できない日があった

4. 輸注困難感や失敗はありましたか。(あり・なし)
・ありの場合、何回ありましたか。(回) _____
・どのようなときでしたか。() _____

5. 現在、自宅にある製剤の残数
(製剤の種類:) (単位:) (本数:) (本)

裏面も記入してください

<すりにについて>

1. 前回の受診から本日まで、すりの飲み忘れはありましたか。(あり・なし)
ありの場合、お答えください。
・何回ありましたか。(回) _____ ・どのようなときでしたか。() _____

2. 新たなサプリメントや他院で処方されたすりはありますか。(あり・なし)
ありの場合、サプリメントやすりの名前をお書きください。() _____

<生活習慣について>

1. たばこは吸いますか。(吸う・吸っていたがやめた・吸ったことがない)
吸う場合、お答えください。(種類:) (量:) (本/日)

2. お酒は飲みますか。(毎日飲む・週3-5日飲む・週2日以下飲む・飲まない)
飲む場合、1日の飲酒量をお答えください。(種類:) (量:) (/日)

◆ ところのこと

1. 睡眠について (よい・わるい)
わるい場合、お答えください。
□ねつきが悪い □よく目が覚める □その他 () _____

2. 食欲について (ある・ない)
ない場合、いつからですか。() _____

3. きもちが落ち込むことがありますか。(あり・なし)
ありの場合、どのようなことで落ち込みましたか。() _____

◆ 暮らしのこと

1. 生活に、なにか変化がありましたか。(あり・なし)
ありの場合、どのようなことが教えてください。
□家族のこと □仕事のこと □日常生活のこと □病気のこと □その他 _____

2. 心配なことや不安なことがありましたか。(あり・なし)
ありの場合、どのようなことが教えてください。
□家族のこと □仕事のこと □日常生活のこと □病気のこと □将来のこと □その他 _____

3. 本日、下記の職種に相談希望がある場合、希望する職種を教えてください。
□臨床心理士 □ソーシャルワーカー □歯科衛生士 _____

協力ありがとうございました

② 確認リスト (コピーしてお使いください)

場面	CNの対応	備考
前回～ 受診前日	<input type="checkbox"/> 情報収集・整理 (医療・生活)	
	<input type="checkbox"/> カルテミーティングで情報共有	
	<input type="checkbox"/> 専門外来 Ns と受診当日のスケジュール確認	* 前採血・製剤のオーダー
	<input type="checkbox"/> 手当、医療費助成、年金等の書類提出状況確認	* 包括事務とリスト確認
受診当日 診察前	<input type="checkbox"/> 当日スケジュールを本人と確認	* 持参製剤がある場合は [持参製剤] メモを付け、会計票に「注射あり」指示棒を入れる。
	<input type="checkbox"/> 当日輸注希望の有無を確認	
	<input type="checkbox"/> バイタル測定、問診票記入を案内	
	<input type="checkbox"/> 輸注記録や自宅血圧測定記録の確認	* 包括事務へスキャン・保管を依頼
	<input type="checkbox"/> 問診票をもとに、心身の状況や生活変化、診察時に医師へ相談したい内容を確認	* 早めの診察が必要な際には速やかに医師に報告する。
	<input type="checkbox"/> 患者会開催等について情報提供	
	<input type="checkbox"/> 問診内容を医師と情報共有	
診察後	<input type="checkbox"/> 必要時のみ診察同席	* 病状説明等、患者の意思決定支援に必要な場合同席する
	<input type="checkbox"/> 診察内容の受けとめと理解度を確認	
	<input type="checkbox"/> 処方箋確認 (手持ちの内服薬・製剤残数との調整)	
	<input type="checkbox"/> 診察後の当日の検査スケジュールを本人と再度確認	* 外来 Ns と製剤投与有無などについて情報共有する
	<input type="checkbox"/> 採血・採尿のオーダーを確認し、ラベル発行	* 検査前の注意事項や製剤・内服スケジュールの確認
	<input type="checkbox"/> 次回の受診スケジュールを本人と確認	

④ 多職種による面談介入の工夫



薬剤師

患者さんにリーフレットを配布し面談について積極的に呼びかけています。血友病の止血管理に役立つ輸注記録のツール紹介も行っています。



メディカルソーシャルワーカー (MSW)

患者さんが必要な医療や福祉を受けながら尊厳ある生活を安心して継続していけるよう個別支援に取り組んでいます。長期療養に伴う生活上の心配ごとや介護や療養に関する不安、就労や社会参加についてなど、まずはご本人と面談にてお話をうかがい、解決に向けて適切な社会資源につながるよう、患者さんと一緒に課題をひとつずつ確認し、自己決定を支持しながら支援しています。



心理療法士

患者さんのメンタルヘルスの問題は、長期の療養生活を送るうえで、重要な課題となっています。メンタルヘルスの問題は相手に伝えにくく、悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。メンタルヘルスの維持・向上、予防啓発を目的とした冊子を配布し、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけづくりに努めています。



歯科衛生士

歯周病の影響は口腔内にとどまらず、全身の臓器に大きな影響を及ぼします。患者さんには、定期的にニュースレターを発行し口腔ケアに関する情報発信をしています。歯科紹介の相談も多く、東京都歯科ネットワークや拠点病院診療案内の「歯医者を案内する」(https://hiv-hospital.jp/dental/) を参考に紹介しています。

③ 社会資源の確認

薬害 HIV 感染者は恒久対策に基づき、医療費の助成制度や健康管理手当などの制度を利用することができます。長期療養にあたり各制度が適切かつ継続的に利用できるような社会資源を適宜確認していく必要があります。

健康保険証、医療費助成制度について

医療機関を受診される際は下記の3点を利用することにより、医療費の自己負担が発生せず、医療を受けることができます。毎年3月に期限を迎えるため、更新が行われているかを確認します。

- ① 健康保険証
- ② 特定疾病療養 (長期高額療養)
- ③ 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 (通称: マル血)

各種書類提出の時期

医療証や各種手当には期限があります。期限を迎えてから手続きを行うのでは間に合いません。採血結果の必要なもの、医師が記入するのに時間がかかるものなどありますので、期限の数か月前より準備をすすめると良いでしょう。

種別	期限	
医療	3月	・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 (マル血)
手当	3月	(未発症者) ・ PMDA 健康状態報告書 (医師記入) 採血結果が必要 ・ 生活状況報告書 (患者記入)
	8月	(AIDS 発症者) ・ PMDA 健康状態報告書 (医師記入) 任意 採血結果が必要 ・ 現況届/生活状況報告書 (患者記入)
謝金	4月	(C 肝炎 QOL 調査) ・ 初回に申請が必要 (PMDA で年に 1 回募集・申請可能)

④ 薬害被害者手帳 第2版

HIV 感染被害者の皆様が、医療、福祉及び介護など各種公的サービスを必要に応じて適切に利用できるよう、和解に基づく恒久的被害者対策や主な公的サービスなどを取りまとめた「血友病薬害被害者手帳」が平成 28 年 3 月に配布されました。初版の発行から約 10 年が経過し、様々な取組の進展や、より皆様が使いやすい手帳への改善の観点から、第 2 版が発行されました。和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる主な公的支援制度が明記されています。

注意!

患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的な不安を解消することを目的として、医療費の自己負担分を「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」の対象として公費負担としていますが、かかりつけ医以外の他科診療時などに医療費の支払いが生じている事例が報告されており、医療費の適切な運用を行う必要があります。



血友病薬害被害者手帳 URL
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

*厚生労働省からエイズ治療拠点病院あてに「医療費の取り扱いに関する周知依頼」の事務連絡 (令和 8 年 2 月 10 日) がありました。(以下抜粋)。

(医療機関の皆さまへ)

血液凝固因子製剤に起因する HIV 感染症患者については、薬害の被害者であるとの特段の経緯をご理解のうえ、本事業の適用をお願いします。薬害の被害者の診療にかかる医療費の自己負担分は本事業の対象として取り扱って差し支えありません。

※上記取扱い、血液凝固因子製剤に起因する HIV 感染症患者については、先天性血液凝固因子欠乏及び HIV 感染症に付随して様々な傷病が発現しうることを理由としています。

院内の事務職員との共有、他病院との併診紹介、転院紹介の時には周知を行うことが望ましいです。

4 事例紹介

1 診療同席事例

40代後半



※薬害 HIV 感染者が長年定期通院している病院から、別の病院への転院による環境の変化に対し、医療者が思う以上に心身の負担がかかります。患者の不安を十分聞き取りながら、度々合意形成を行いながら方針を決定することが望ましい。

事例の概要 薬害 HIV 感染者が肝内胆管癌を発症し手術療法を行い、術後補助化学療法目的で殺菌抗悪性腫瘍剤の服薬開始のケース

<患者情報>

疾患名：血友病 A、AIDS 発症（ニューモシスチス肺炎既往あり）、肝内胆管癌術後
ADL：杖歩行 室内移動は自立 訪問看護による血液製剤の定期投与
仕事：在宅ワーク（障害者就労支援）
社会資源：訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、ホームヘルパー（障害サービス）
家族構成：独居（両親が他界） 妹夫婦が近隣在住

<課題>

- #1 本人や家族の病気の理解
- #2 化学療法の理解
- #3 確実な服薬方法および服薬支援するサポーターの検討

<化学療法の服用がはじまり>

- ・治療スケジュール：2週間は1日2回の服薬、その後1週間休薬
- ・頻度の高い副作用：悪心嘔吐、消化管症状、免疫抑制が起こりうる

病状説明同席および理解度に応じた調整

<病状説明同席>

家族も同席した上で病状説明を実施
病状や治療内容について
服薬管理、服用スケジュール、副作用などについて
訪問看護師への情報提供について

<理解度のチェック内容>

家族は理解していたが、本人に説明内容や服用方法の復唱を促したところ、「よくわからないが必要な治療ということはわかった。ちゃんと薬も飲むよ」と治療に積極的だった。

- △ 治療は必要と考えており、積極的である。
- △ 服薬スケジュール（薬カレンダーで服薬順守）
- △ 副作用の理解「でたら出ただよ」「がんばります」
- △ 「訪問看護師にも言ってもらおうと助かります」

<調整内容>

家族も常に付き添うことができないため、訪問看護師に薬カレンダーの設置、服薬確認を依頼した。

2 他院紹介事例（中核拠点病院+歯科クリニック）

60代後半



事例の概要 遠方のブロック拠点病院への通院負担あり。住まいがある地域の拠点病院にかりつけを移行することに合わせて、歯科クリニックの併診の調整を行ったケース

<患者情報>

疾患名：血友病 A、HIV 感染症、血友病性関節症、歯周炎
仕事：元会社員（定年後無職）

<要望>

これまで県外からブロック拠点病院に定期受診し、歯科治療も同施設で診察されていた。高齢に伴い、住まいの近くのエイズ治療拠点中核病院に転院となる。合わせて歯科受診希望があり、近隣の歯科クリニックへの併診を調整したケース

<課題>

- #1 生活圏内の拠点病院と歯科クリニックの選定および確保
- #2 血友病、HIV 感染症の医学的管理に関する情報提供
- #3 医療費助成制度の利用に関する調整



調整内容

1. 転居後の定期通院先となる拠点病院の選定

- ※血友病と HIV 感染症の診療が可能な病院への通院、緊急時の対応も可能な体制を最重要の条件として、HIV 治療拠点病院の検討から開始した。
- ※転居先の県内で、診療体制（血液内科、感染症科）、患者数、緊急時対応、などを考慮し選定した。

2. 医療機関との医学的管理の調整

【拠点病院と歯科クリニックの調整内容】

- ※近隣の中核拠点病院を定期通院、緊急時対応医療機関として選定し、受診調整を行った。
- ※拠点病院・自治体の歯科ネットワークに問い合わせ。候補となる歯科クリニックに直接連絡し入力を確認した。
- ※高額な処方（抗 HIV 薬、血液製剤）に対し調剤薬局を指定し受け取りを調整した。

【調整のポイント】

具体的に高額な処方などをどこで受けるかを当日の受診時ではなく、事前に決定したことで

3. 医療費助成制度の利用、手当支給に関する手続きの徹底

- ※医療機関や薬局の変更に伴い、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が引き続き利用できるように事前に施設、医療機関への説明、調整を行った。
- ※他に科診療での医療費負担、健康状態報告書作成の費用がからないよう周知した。
- ※窓口となる MSW に薬害 HIV 感染者が利用できる制度や当院で作成した健康状態報告書等のコピーを提供し、継続して対応できるように依頼した。
- ※医療費助成や制度、健康状態報告書などの調整窓口を MSW に一本化したことで本人の安心感につながった。

12

13

3 緊急時対応事例

50代後半



事例の概要 血友病の外傷に伴う止血コントロールを生活圏内において対応できるよう緊急受診先を検討したケース

既往歴：血友病 A、HIV 感染症、高血圧症
病状：右足首の関節痛がある時に血液製剤の自己輸注
ADL：自立
家族：父、母の3人暮らし

<要望>

血液製剤の定期輸注は気がすまず行っておらず、右足首などの関節痛が起こった際に月1~2回程度製剤投与を行っていた。かかりつけ拠点病院は自宅から遠方にあり、外傷などの出血時に生活圏内で緊急受診ができるよう医療機関の選定及び受診調整を行ったケース

<課題>

- #1 生活圏内の緊急受診先の選定および確保
- #2 血液製剤の在庫管理、持込の可否、緊急時の医師の指示方法などの院内体制の確認
- #3 初めて受診する医療機関への医療費助成制度の対応に関する調整

調整内容

患者への状況確認

- ・情報収集シートから聴取
- ・緊急受診先の必要性について説明
- ・個人情報等を伏せ、問い合わせの了承を得る

医療機関の検索、問い合わせ

- ・居住地近くの受診先を聴取した上で、血液内科で緊急時受け入れができる病院を検索、救急指定や血友病対応の可否などを踏まえ検討し、医療機関を選定した。
- ※拠点病院診療案内、血友病ブロック拠点病院リストから検索
- ・該当する病院に血友病を担当する診療科（血液内科）に受け入れ相談を行い、外来受診について了承を得る。

受診前の準備

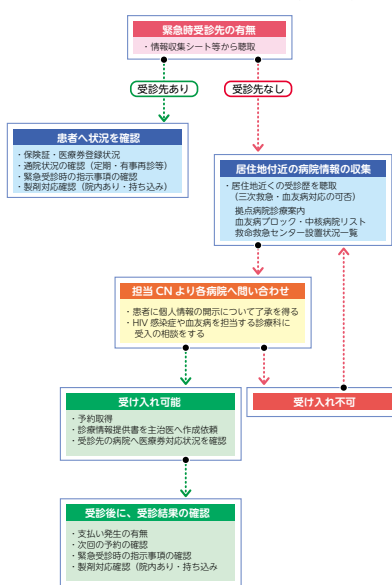
- ・本人の受診可能な日程を確認し、医療機関から地域連携室を通し予約を取得した。
- ・診療情報提供書を医師に作成依頼し、原本を本人にお渡しし、事前に受診医療機関に FAX をお送りする。
- ・受診時に自己負担が発生しないよう受診先医療機関の医事課に連絡し、医療費助成制度の対応を確認した。

受診後のフォローアップ支援



- 受診後の外来にて、緊急時受診先の取り決めなどを確認した。
- ・緊急受診時の連絡方法として平日の日中であれば血液内科、夜間・休日は救急外来に連絡を入れること
- ・半年ごとに状態確認のため受診すること
- ・受診時の支払いについて自己負担がないこと

緊急時受診先：調整方法（ACC の例）



14

15

5 資料集

HIV 訴訟及び恒久対策の概要

■訴訟の概要

○ 血友病治療のために使用していた血液製剤によってエイズウイルス（HIV）に感染し、精神的・肉体的・経済的な被害を被ったとして、製剤及び血液製剤メーカー（三井リナックス（現：田辺三菱）、バクスター（現：武田）、日本製薬、バイエル、化血研）を相手方として提訴された被害者約300名。

平成元年5月8日 大阪府で訴訟提起（同年10月27日東京地裁で訴訟提起）
平成8年3月29日 東京地裁及び大阪地裁で和解成立（東京47人、大阪71人）

※血友病：出血した場合、人によっては血腫を招き止むべき作用が生じているが、血液を凝固させる因子の一部が失われることにより、出血が止まらなくなる病気。止血剤が有効なため、重症化を避けるために血液製剤が用いられる。

■訴訟の経緯

○ 和解一時金：4,500万円（大阪府4割、製薬会社負担6割） 弁護士費用：150万円（大阪府4割、製薬会社負担6割）

○ 裁判：厚生大臣及び製薬会社は、本件について裁判所が示した訴訟各務の内容（訴訟を拡大させたこと）の責任があること、重大な被害賠償を命じて被害者や患者を苦しめてきたこと等を責難が重く認められ、裁判に於ける血液製剤メーカーのHIV感染という悲惨な被害を拡大させたことについて償済された重大な責任を自ら、反して原告らを含む被害者等に心を通わすことにより重大な被害を被らせたことにつき、深く反省しております。

■恒久対策の概要

- 発症者健康管理手当て（月額15万円；大阪府4割、製薬会社負担6割）の支給；エイズ発症者（和解成立した方）に対し、健康管理に係る費用負担軽減等のため支給する。
- 発症予防のための医療管理費用（年度ごとの上限20万円は5,000円、追加給付）の支給；エイズ発症前の血液製剤によるHIV感染者に対し、発症予防に役立つための調査研究を実施。
- 国立健康危機管理研究センター「エイズ治療・研究開発センター（ACC）」と地方プロダクト拠点病院、拠点病院を中心にエイズ医療提供体制を構築（調査実施）
- HIV感染、エイズ、その他の合併症の治療方法や、患者の療養環境に関する厚生労働科学研究を実施
- エイズ発症者等相談事業（大阪府、被害者団体を通じて実施）
- HIV感染の生活上の困難や「寄り添いサービス」を受け取るための対応のため、また、子や未等々とした連絡の精神的苦痛の緩和のため、相談、研修事業、②健康相談等での相談支援事業、③連絡相互支援事業、④生活支援拠点事業を実施。
- 大数対策として、恒久対策について大数対応のことで協議を年1回実施（平成8年度以降）。

個別支援について

個別支援

救済医療室とお話しませんか？

400名以上の患者が個別支援を受け、生活の質が向上していることが示されています。

個人情報の提供による個別支援の仕組み

ACC救済医療室と患者の間の連携を説明しています。

PMDAによる同意書

個人情報の提供による「個別支援」

個人情報を提供することによって、個別支援を受けることができます。

支援団体が実施する個別支援

支援団体の役割と実施内容について説明しています。

支援団体（はばたきネットワーク医療と人権）への個人情報提供に関する同意書

支援団体への個人情報提供に関する同意書です。

ACC及びプロダクト拠点病院への個人情報提供に関する同意書

ACCとプロダクト拠点病院への個人情報提供に関する同意書です。

J4Hについて

J4H 肝疾患相談窓口

肝疾患に関する相談窓口について説明しています。

J4H 肝疾患相談窓口

肝疾患に関する相談窓口について説明しています。

リンク集

- ACC 救済医療室では患者さんや医療従事者、支援者に様々な情報を発信しています。
- 被害被害者支援のための資料集
<https://kyusai.acc.jhs.go.jp/medics/document.html>
 - メンタルヘルス（生きがいチェック）
<https://kyusai.acc.jhs.go.jp/patient/mentalhealthcare.html>
 - 歯と口の健康（DENTAL NEWS LETTER）
<https://kyusai.acc.jhs.go.jp/patient/dentalcare.html>

お問い合わせ

国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター（ACC）
TEL: 03-5273-5418（ケア支援室直通）
患者支援調整課 大倉 美和
e-mail: ogane.m@jhs.jp

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 国立国際医療センター リハビリテーション科 科長

研究協力者

藤本 雅史 国立国際医療センター リハビリテーション科 医師

山本 克彦 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士長

宮本 高明 国立国際医療センター リハビリテーション科 副理学療法士長

木下 雄介 国立国際医療センター リハビリテーション科 副作業療法士長

岡田 貴裕 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士主任

渡邊 丈泰 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士主任

西原 将太 国立国際医療センター リハビリテーション科 作業療法士

松崎 春希 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士

山崎 丞一 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士

吉田 渡 国立国際医療センター リハビリテーション科 特任研究員

菊池加寿子 国立国際医療センター リハビリテーション科 研究補助者

研究協力機関

北海道大学病院 HIV 診療支援センター

仙台医療センター HIV/AIDS 包括医療センター

名古屋医療センター エイズ治療開発センター

九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

研究要旨

本研究グループでは、患者参加型診療システムとしてリハビリ検診を継続的に実施し、血友病患者の身体機能および生活機能の実態把握・運動と生活指導を行ってきた。新型コロナウイルス感染症の流行以降は、一部施設においては個別リハ検診という形式で実施している。また個別化により減少した「集まる機会」を補う目的で研修会も実施している。2025年度のリハビリ検診の参加者は全施設で94名、平均年齢は55.9歳であった。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。これらの結果から、血友病患者では関節障害や疼痛を背景とした生活機能上の課題が存在することが確認された。一方で、本検診は身体機能を客観的に評価する機会であるとともに、患者が自身の身体状況を理解し、専門家の指導を受け、運動習慣の形成やセルフマネジメントを見直す契機としても機能している。さらに、医療者多職種との継続的な関係構築や相談機会の確保とい

う側面からも、長期療養を必要とする血友病患者にとってリハビリ検診の継続的实施は重要な役割を果たしていると考えられた。

A. 研究目的

手法1. リハビリ検診

平成25年度（2013年度）から我々は、はばたき福祉事業団および当院 AIDS Clinical Center (ACC) とも協働し、患者参加型診療システムの一環として、「リハビリ検診」を実施している。これは、患者にとっては、①運動機能・日常生活活動状況の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得が可能となる。一方、医療者にとって、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診療場面とはちがう場で患者と接することにより、生活者としての患者を理解する機会、⑤療法士の教育の一環を意図したものである。

このリハビリ検診は当初、国立国際医療センターのみで開催していたが、その後ほかのブロック拠点病院も参加を表明するに至り、均てん化が図られている。現在、北海道・仙台・名古屋・九州において実施されている。

手法2. 研修会

新型コロナウイルスの感染蔓延以降は、施設により一部で個別リハ検診という方法をとっている。個別リハ検診にすることで失われる「集まる機会」の減少に対して研修会を企画している。

B. 研究方法

手法1. リハビリ検診

2025年度リハビリ検診は当院を含めて4施設で実施された。個別+集団形式で開催され、東北ブロック（仙台医療センター）では集団形式での検診が行われた（表1）。個別検診・集団検診では、運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、困難な事柄への対処方法や自主トレーニングについて指導した。例年通り運動冊子を用いて個別的に運動プログラムを構成し指導した。運動冊子については、内容の変更はないものの表記の一部に変更があり、第1版第2刷となったものを使用した。

運動機能の測定項目は、リーチ動作（座位で耳同側、結髪動作、喉、肩同側・対側、結帯動作、つま先・踵、立位で踵）、痛みのある関節（患者の主観で痛みの生じる箇所）、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、関節可動域および筋力、握力、10m歩行速度、TUG、片脚立位時間であった。10m歩行・TUGは普通歩行と速足歩行を評価した。片脚立位時間は最大30秒とし、左右2回ずつ測定した。測定項目の結果は、年代別に標準値と比較した。日常生活動作の聞き取り調査は、インタビューガイドに則り半構造的に実施された。質問内容は、①自宅環境、②基本動作能力（椅子に座る、椅子から立ち上がる、床にしゃがむ、床に座る、床から立ち上がる）、③Activities of Daily Living (ADL) 動作（洗顔、足の爪切

表1. リハビリ検診会・個別リハビリ実施施設

年度	JJHS	仙台医療センター	名古屋医療センター	北海道大学	九州医療センター
2012年	患者会講演会				
2013年	第1回検診会				
2014年	第2回検診会				
2015年	第3回検診会	患者会講演会			
2016年	第4回検診会	第1回検診会	患者会講演会		
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	
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
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
2021年	個別リハ検診	第6回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2022年	個別リハ検診 +オンライン講演	第7回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +オンライン講演	個別リハ検診 +検診会
2023年	個別リハ検診 +講演会	第8回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（熊本） +患者会講演会（沖縄）
2024年	個別リハ検診 +検診会	第9回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（沖縄）
2025年	個別リハ検診 +検診会	第10回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（宮崎）

り、第一ボタン、靴下の着脱、洗体)、Instrumental - Activities of Daily Living (I-ADL) 動作 (外出・仕事・家事・自己注射)、④困っていること、⑤相談相手、⑥運動習慣で構成された。

聞きとり調査の②③に関しては「問題なく可」「やりにくい可」「不可」の選択肢から該当するものを選択していただいた。③の外出に関する項目の主な移動手段や通院の手段については複数回答可とした。また③の家事項目については、主に行う人、対応策についても聴取した。④困っていることは、身体面、精神面、活動のこと、家族のこと、経済面、今後のことなど 22 項目の中から特に困っていることを 3 つまで選択し、該当なしの項目、その他自由記載の項目を設定した。⑤相談相手は、コーディネーターナースや医師、配偶者、親など 9 項目の中から 3 つまで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聴取した。当院以外の施設は対面で上記を聴取した。当院は痛みのある関節、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、①自宅環境④困っていること⑤相談相手⑥運動習慣については事前に質問用紙をお渡しし、検診当日に書いたものを持参していただいて確認した。

手法 2. 研修会

今年度も当院では現地とオンラインのハイブリッド開催のイベントを企画・実行した(図 1)。プログラムは、①エイズ治療・研究開発センター医師による呼吸器感染症についての講義、②エイズ治療・研

究開発センター医療社会事業専門員による支援制度についての講義、③リハビリテーション科診療科長によるリハビリ関連支援、社会資源の活用法について講義を行った。

②と③については打ち合せにより内容に連続性を持たせた。

また、①②③の講演をオンデマンドでも公開した。

また、関東・甲信越地方ブロック拠点病院の新潟大学、自治医科大学付属病院、はばたき福祉事業団協力のもと栃木県にて薬害エイズ長期療養支援セミナーを開催した。(図 2) 当日は現地とオンラインのハイブリッドで開催し、後日オンデマンドでも公開した。

(倫理面への配慮)

検診会におけるデータ収集・解析・研究結果の公表については、当院倫理審査委員会の承認を得ており (JIHS-S-005085-00)、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

C. 研究結果

手法 1 リハビリ検診

1) 基本情報・関節状況

① 参加者

開催した全施設におけるリハビリ検診への血友病患者の参加者数は、図 3 に示すとおり 94 名であり、前年度の 101 名と比較して減少していた。参加者の平均年齢は 55.9 歳で、年齢分布は 40 歳代から 70 歳

図 1. オンラインイベント広報チラシ

図 2. 長期療養支援セミナー広報チラシ

代に及んでいた（図4）。同居状況については、独居が23%、夫婦世帯が31%、親との同居が27%、子との同居が12%、その他が7%であった（図5）。

加者がおり、より多くが日常生活動作で関節に疼痛が出現していた。肩・肘・膝・足関節は「特に動いた時」に疼痛が出現する参加者が多かった。

② 痛みのある関節

痛みが出現する関節は、足関節が32%と最も多く、次いで肘関節20%、膝関節18%、肩関節13%、股関節10%、手首7%の順で関節の痛みが出現していた（図6）。全年代で痛みの訴えがあった（図7）。また、痛みが出現する頻度について関節別に図8に示す。全ての関節において安静時より痛みがある参

③ 装具・サポーター使用状況

装具やサポーターの使用状況については図9に示すとおりであり、杖を使用されている方が32名（21%）、補高靴使用者が32名（21%）インソールが24名（16%）、足装具が32名（21%）、膝装具は16名（11%）、肘装具は11名（7%）、その他は5名（3%）であった。

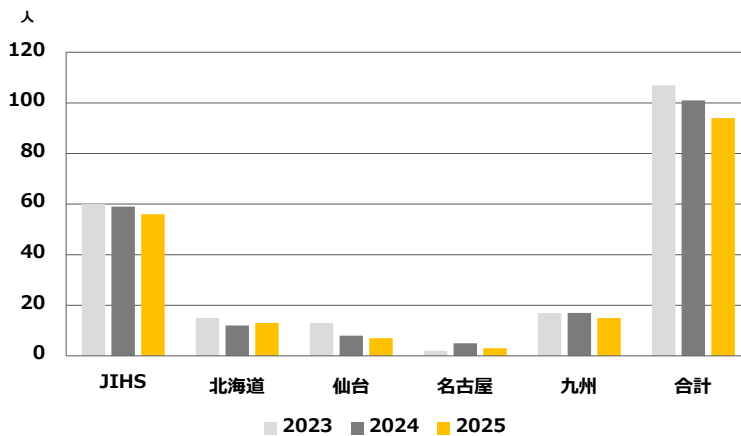


図3. ブロック別の参加人数

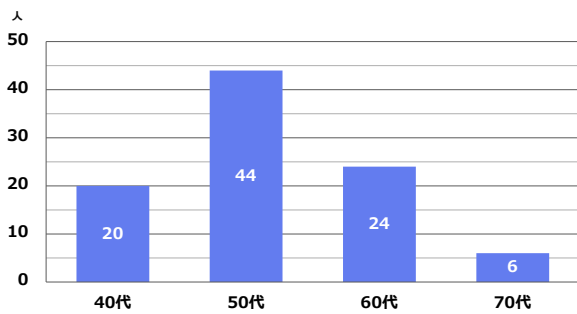


図4. 年代別の参加人数

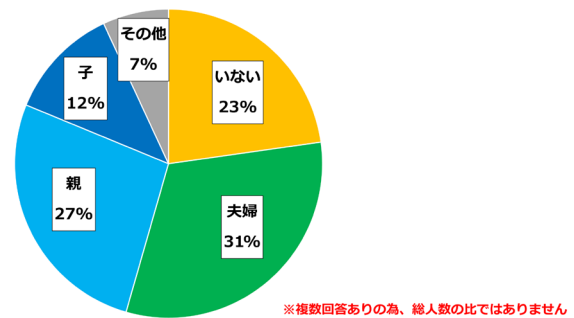


図5. 同居家族

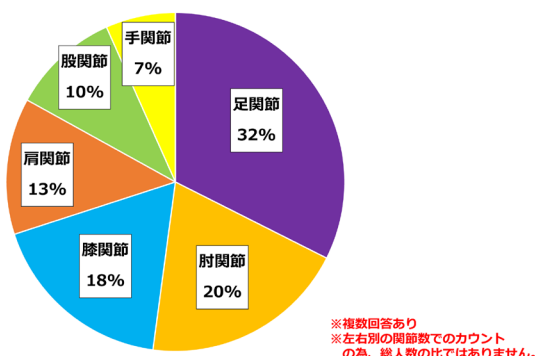


図6. 疼痛関節の割合

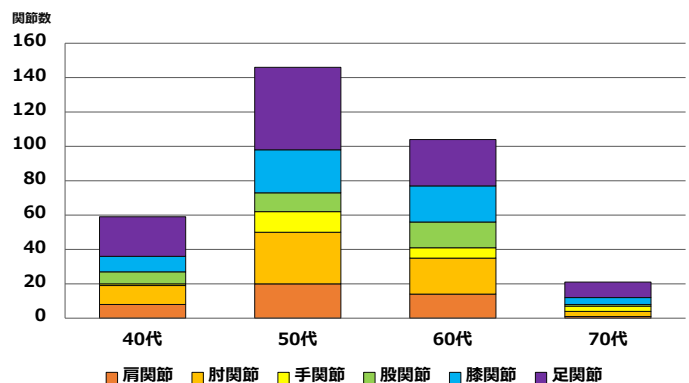


図7. 年代別の疼痛関節

④ 関節の手術

全参加者 94 名のうち、手術に関する回答が得られた者を対象に解析した結果、手術が施行された関節は膝関節が最も多かった。内訳は、人工関節置換術 24 関節、固定術 1 関節、その他 1 関節の計 26 関節であった。次いで股関節では、人工関節置換術 20 関節、その他 1 関節の計 21 関節であった。足関節では、人工関節置換術 3 関節、固定術 3 関節、滑膜切除術 2 関節、その他 6 関節の計 14 関節であった。

上肢においては肘関節が多く、人工関節置換術 3 関節、その他 3 関節の計 6 関節であった。肩関節で

はその他が 1 関節認められ、手関節においては手術施行例は認められなかった (図 10)。

2) 運動機能

① 関節可動域

検診会参加者の平均関節可動域を図 11 に示す。各関節可動域において、参加者の平均値はいずれも参考可動域を下回っており、特に肘関節伸展、膝関節伸展、および足関節背屈において可動域制限が顕著であった。

上肢の平均関節可動域を年代別に層別化した結果

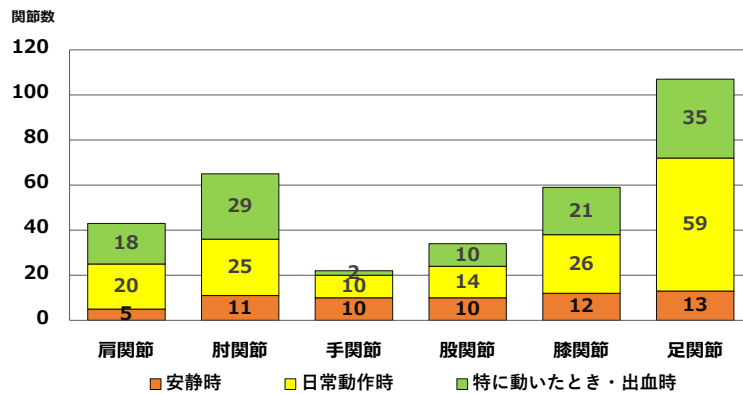


図 8. 関節別の疼痛出現状況

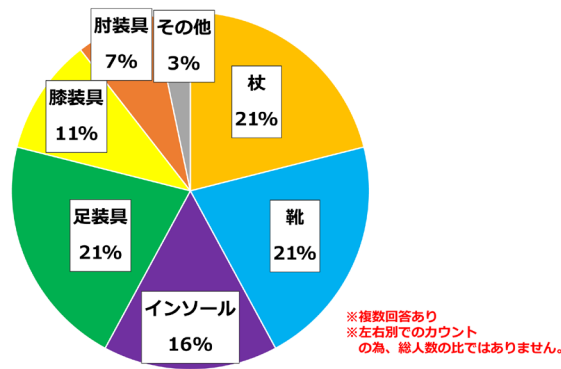


図 9. 装具・サポーター使用状況

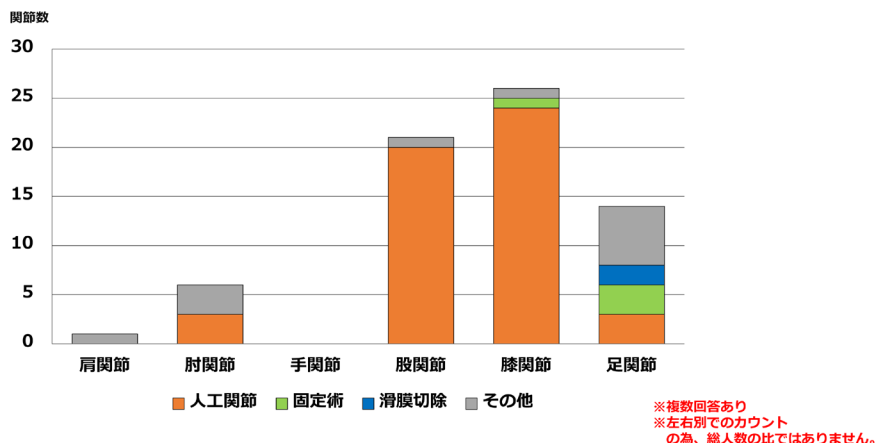


図 10. 関節別の手術経験

を図12に示す。すべての年代において参考可動域より低値を示し、年代が高くなるにつれて可動域が制限される傾向が認められた。とりわけ、肘関節伸展可動域の低下が顕著であった。下肢の平均関節可

動域を年代別に層別化した結果を図13に示す。上肢と同様に、全体として参考可動域を下回っており、下肢においても年代が高くなるにつれて可動域が制限される傾向が示された。

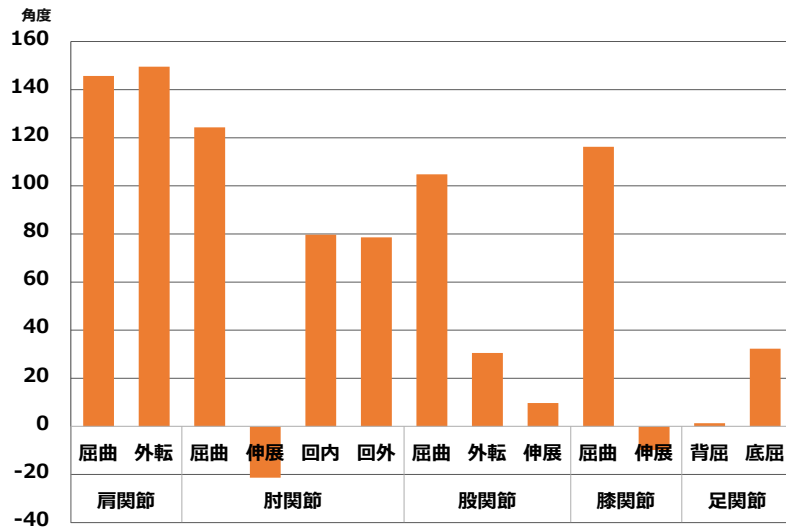


図11. 平均関節可動域

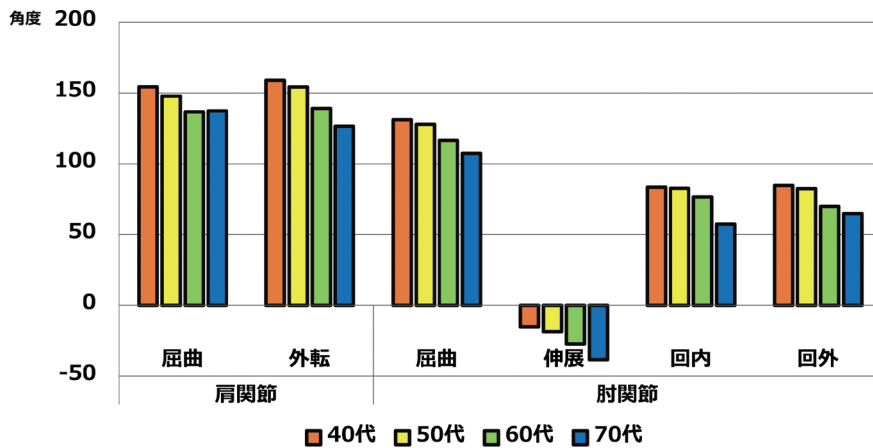


図12. 年代別の平均関節可動域 (上肢)

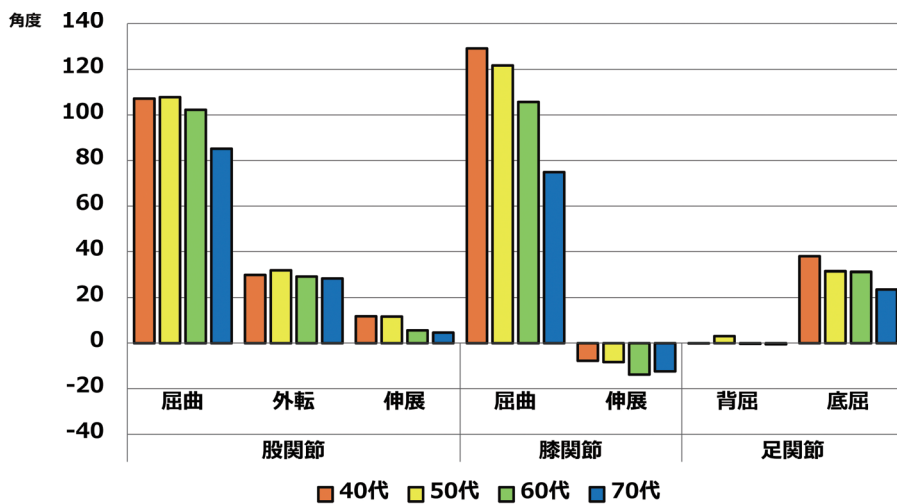


図13. 年代別の平均関節可動域 (下肢)

② 筋力

各関節の平均筋力を図 14 に示す。昨年同様、特に足関節の底屈筋で筋力低下を認めた。上肢筋力の年代別（図 15）では 40 代から 70 代で大きな差はなかった。下肢筋力の年代別（図 16）では年代が高いほど筋力が低下していくのに加え、特に足関節底屈においては 40 歳代から筋力低下がすでに認められていた。

年代別握力を図 17 に示す。握力に関しては、各年代において標準値を下回る結果となった。各年代で左右差は認められなかった。

③ 10 m 歩行・TUG

年代別の普通歩行における歩行速度および歩幅の結果を図 18 に、速足歩行における歩行速度および歩幅の結果を図 19 に示す。いずれの歩行条件にお

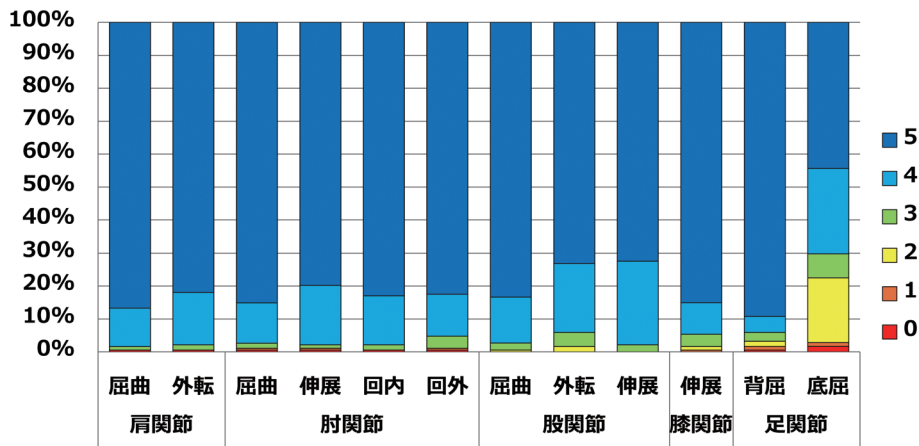


図 14. 関節別の筋力

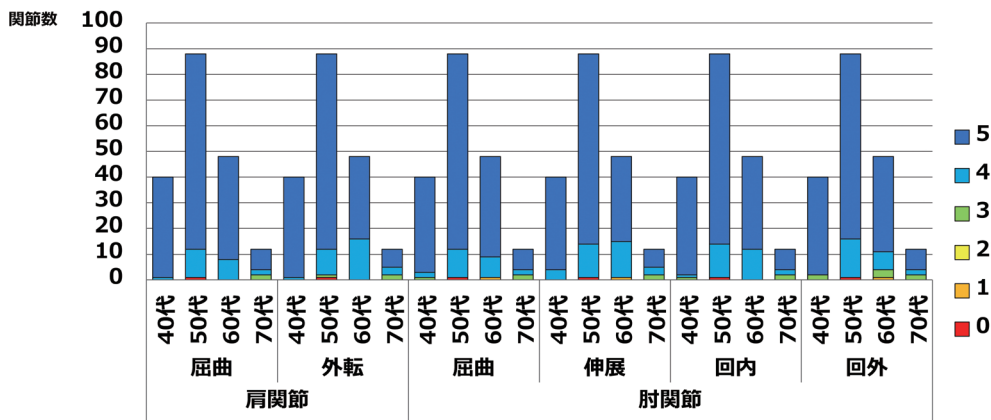


図 15. 年代別の各関節筋力（上肢）

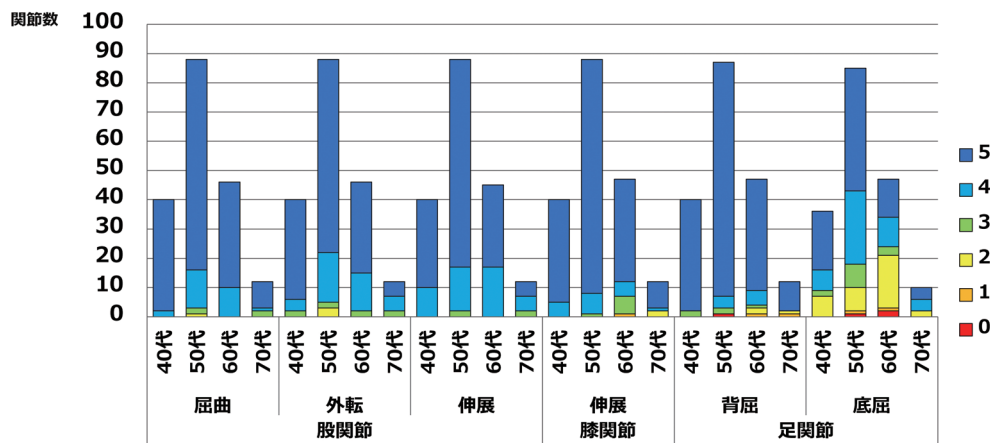


図 16. 年代別の各関節筋力（下肢）

いても、年代が進むにつれて歩幅および歩行速度が低下する傾向が示された。

年代別のTUGの結果を図20に示す。カットオフ値には、日本整形外科学会が定める運動器不安定症

の基準値を採用した。その結果、40歳代（7.2秒）、50歳代（8.1秒）、70歳代（8.0秒）ではカットオフ値を満たしていた。60歳代（11.2秒）では、わずかにカットオフ値を下回る結果となった。

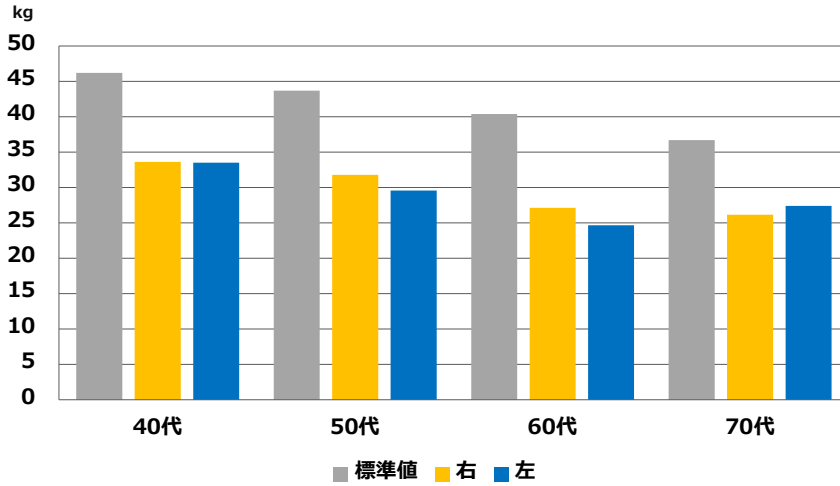


図 17. 年代別の平均握力

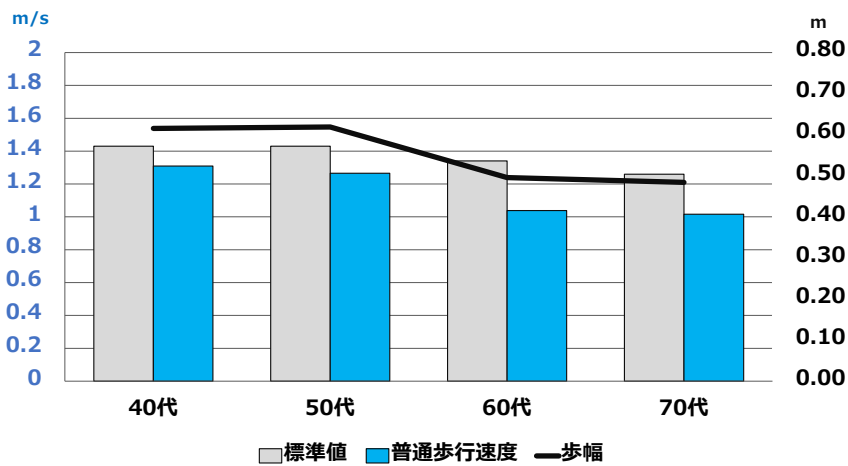


図 18. 年代別の普通歩行速度と歩幅

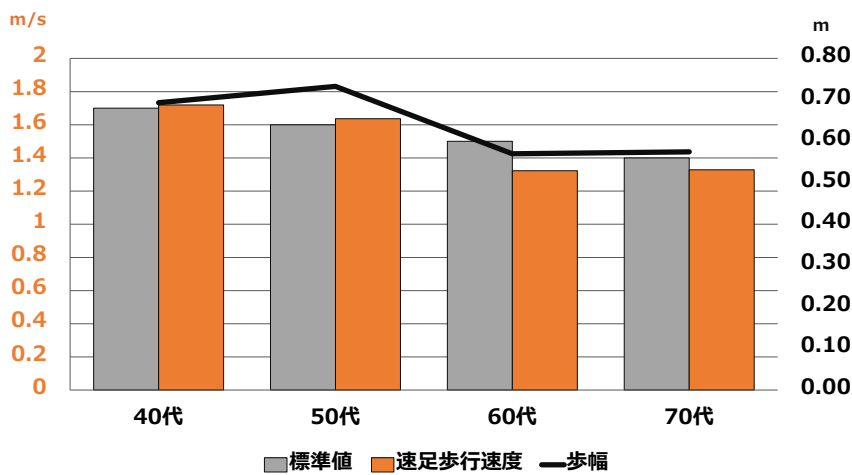


図 19. 年代別の速足歩行速度と歩幅

④ 片脚立位

年代別片脚立位時間の平均値を図 21 に示す。カットオフ値は、日本整形外科学会が定める運動器不安定症のカットオフ値を採用した。60～70 歳代でカットオフ値を下回る結果となった。なお、疼痛があり実施困難な患者は測定しなかった。

3) リーチ動作

座位または立位で、左右それぞれの手で身体各部位へのリーチ動作を評価した。リーチが困難な体の部位は、同側の肩が 92 肢で最も多く、次いで立位での踵同側が 53 肢、座位での踵同側が 44 肢、座

位つま先同側が 39 肢、耳同側が 35 肢、結髪動作が 35 肢、喉 35 肢、肩対側が 21 肢、結帯動作が 21 肢で困難であるとの結果となった (図 22)。

4) 基本動作能力

基本動作の評価において、「不可」と回答した項目では、杖なし歩行が 4 名、坂道歩行が 3 名、階段昇降は 6 名という結果だった。また、椅子からの立ち上がり動作に関して、手すり使用時不可だった方が 3 名、手すり非使用時不可だった方が 13 名だった (図 23)。

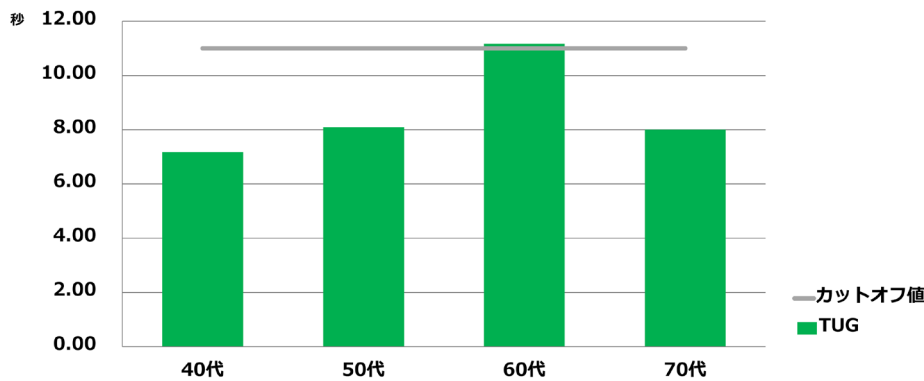


図 20. 年代別の TUG

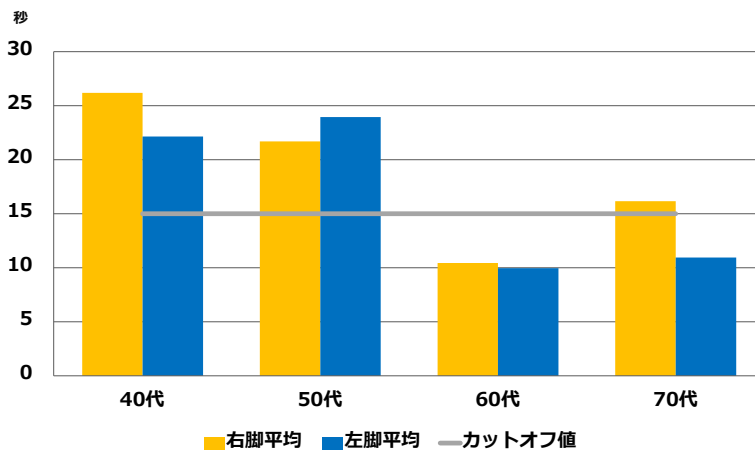


図 21. 年代別の片脚立位時間

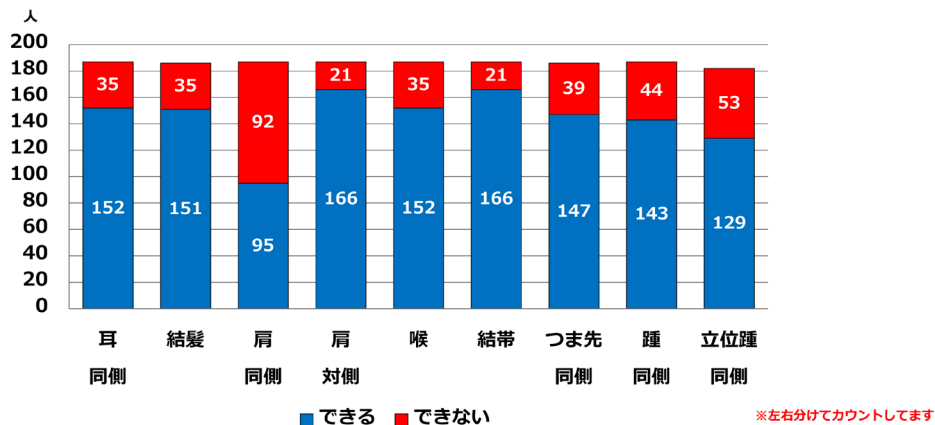


図 22. 部位のリーチの可否

5) ADL

ADL 動作に関して、不可だった方が多い順に、床にしゃがむが38名(40%)、床に座る(正座・胡坐座・長座など)は28名(30%)公共交通機関の利用26名(28%)、洗体が24名(26%)、車の乗降23名(24%)、床からの立ち上がり20名(21%)、足の爪切り、両手での洗顔13名(14%)、第一ボタンの着脱5名(5%)、靴下の着脱2名(2%)だった。「やりにくい」を含めると、床上動作、車の乗降、公共

交通機関の利用、洗体、足の爪切りの順で多い結果となった(図24)。

6) I-ADL

IADL に関して、不可だった方が多い順に、車の運転34名(36%)、買い物27名(29%)公共交通機関の利用26名(28%)、洗濯が24名(26%)車の乗降が23名(24%)、掃除22名(23%)、自己注射18名(19%)、調理4名(4%)だった(図25)。

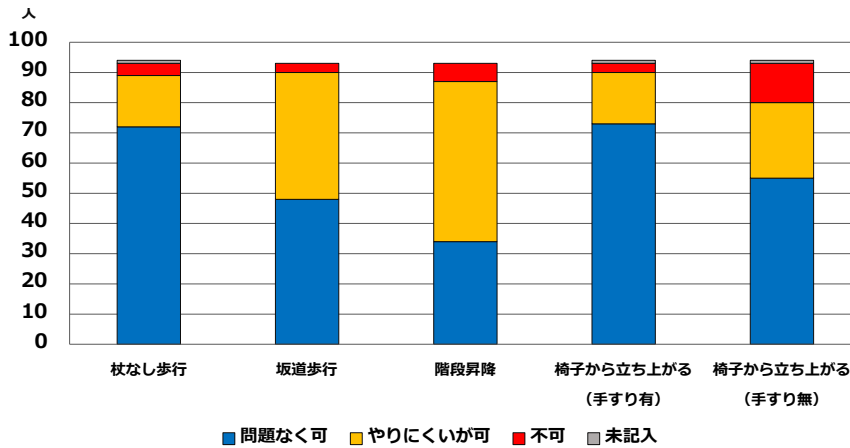


図 23. 基本動作能力項目

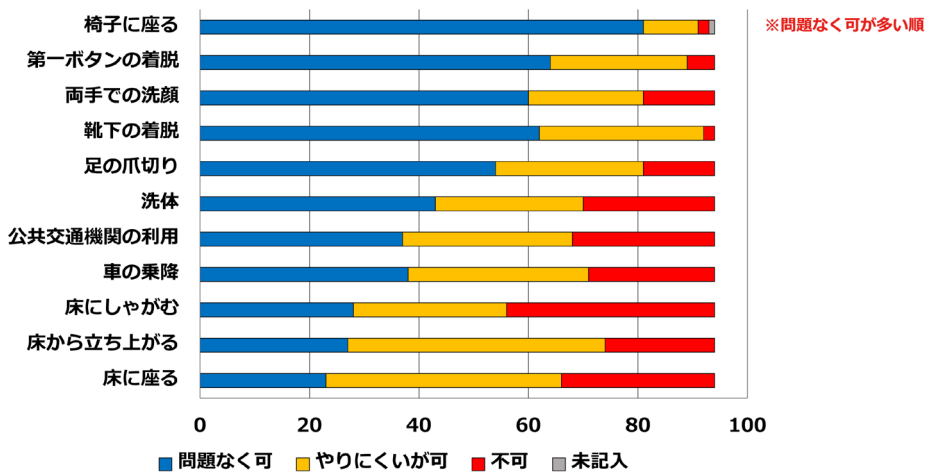


図 24. 難易度順の生活動作項目

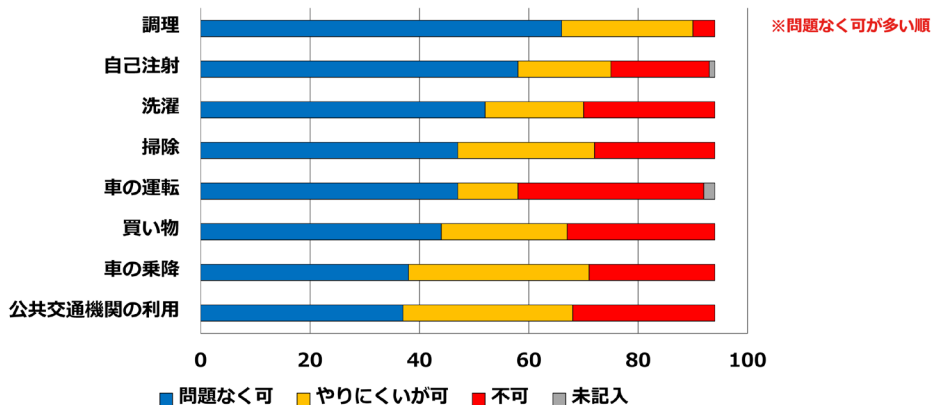


図 25. 難易度順の IADL 動作

特に自己注射の自立可否について、問題ない 58 名 (62%)、やりにくい 17 名 (18%)、不可が 18 名 (19%) であった (図 26)。また、自己注射の大変な理由では、視力低下 18 名、血管の確保 12 名、細か

い作業 9 名、その他 5 名であった。自己注射の自立可否の比較を行った結果、上肢関節可動域、疼痛部位数、握力、同居家族の有無、大変な理由において臨床的に有意な差はみられなかった。(表 2)

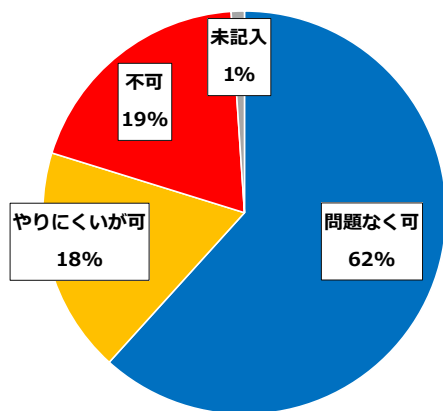


図 26. 自己注射の可否

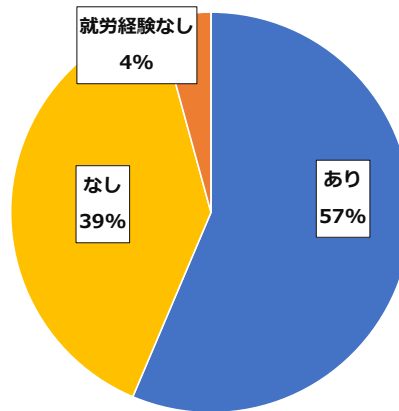


図 27. 就労状況

表 2. 自己注射自立可否

		自己注射可能群 (n = 76)		自己注射不可能群 (n = 18)			
t 検定							
		平均値	SD	平均値	SD	P 値	
年齢		55.86	8.05	56.44	5.99	0.10	
身長		168.01	6.46	165.53	5.19	0.57	
体重		65.31	16.03	64.30	13.53	0.78	
関節可動域	肩関節屈曲	右	146.51	21.17	144.72	27.35	0.10
		左	148.11	18.35	133.00	30.70	0.00
	肩関節外転	右	150.45	28.54	145.11	28.15	0.91
		左	153.97	25.39	131.56	39.13	0.00
	肘関節屈曲	右	122.45	18.98	124.89	15.62	0.21
		左	126.74	19.03	121.44	15.08	0.51
	肘関節伸展	右	-21.55	24.58	-28.00	25.20	0.72
		左	-17.89	22.41	-28.00	27.38	0.07
	肘回内	右	76.87	18.94	84.33	9.62	0.02
		左	80.75	19.12	82.67	15.40	0.52
	肘回外	右	74.53	24.88	85.28	10.59	0.01
		左	80.93	16.17	79.22	25.19	0.09
握力	右	31.07	7.44	29.07	5.84	0.21	
	左	29.54	9.20	26.80	7.34	0.31	
カイ二乗検定							
上肢疼痛部位数	0箇所	29		6			
	1箇所	23		1			
	2箇所以上	24		11		0.03	
同居家族	あり	56		11			
	なし	20		7		0.29	
大変な理由	視力低下	16		2		0.34	
	血管の確保	10		2		0.81	
	細かい作業	7		2		0.81	
	その他	3		2		0.22	

7) 仕事

就労状況については、就労経験ありが53名(57%)、仕事をしていない方が37名(39%)、就労経験なしが4名(4%)という結果だった(図27)。

仕事内容について図28に示す。デスクワークが59名(63%)、肉体労働が5名(5%)であり、デスクワークと肉体労働の両方を行っている人は6名(6%)であった。

職場での血友病の公表について図29に示す。職場全体に公表している参加者は13名(14%)、上司など一部に公表している人は31名(33%)と、公表している参加者は全体の半数程だった。また、「公表する必要がない」と答えた人5名(5%)であった。

8) 運動習慣

運動習慣についての聞き取り結果を世代ごとにまとめたものを図30に示す。「改善するつもりはない」を「無関心期」、「改善するつもりである(おおむね6か月以内)」を「関心期」、「近いうちに改善するつ

もりである(おおむね1か月以内)」を「準備期」、「すでに取り組んでいる(6か月未満)」を「実行期」、「すでに取り組んでいる(6か月以上)」を「継続期」と分類した。

全世代の回答の中で最も多かったものは「継続期」で32名(34%)であり、「関心期」30名(32%)、「無関心期」13名(14%)がそれに続いた。なお、昨年度は「関心期」が33%で最も多く、「継続期」は25%、「無関心期」は24%であったが、今年度は「継続期」の割合が最も高く、無関心期の割合は低下していた。

年代別では、40代で「継続期」6名、「無関心期」5名、「関心期」4名「準備期」3名、「実行期」が2名だった。50代は「関心期」18名、「継続期」12名、「無関心期」6名、「準備期」3名、「実行期」2名だった。60代は、「継続期」が10名と最も多く、「関心期」8名、「無関心期」2名、「準備期」「実行期」が1名だった。70代は「継続期」が4名だった。

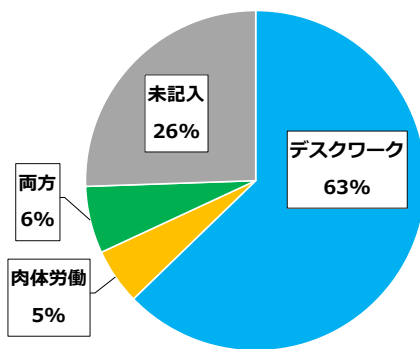


図28. 仕事内容

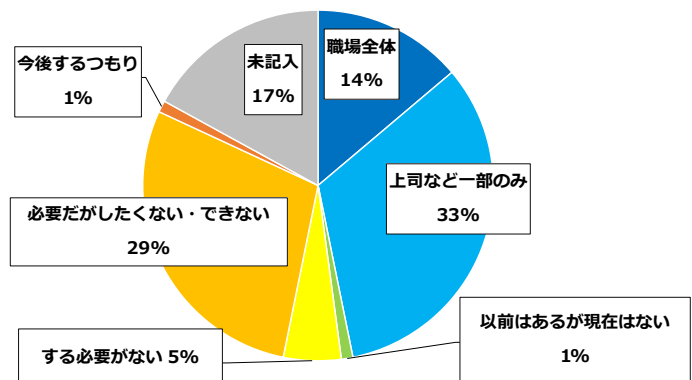


図29. 職場での血友病公表

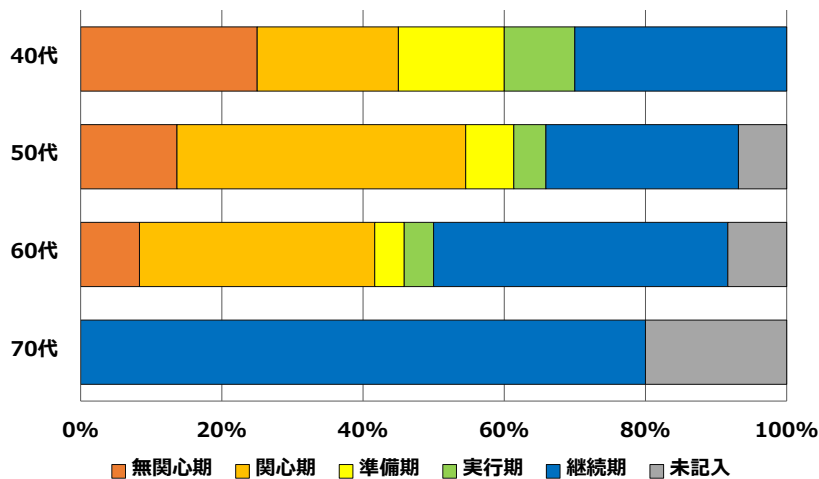


図30. 年代別の運動習慣

9) 困っていること

現在困っていることとして多い順に、「移動（歩行・階段等）」が 39 名（15.7%）、「関節可動域制限」が 21 名（8.5%）、「自身の高齢化」が 21 名（8.5%）、「合併症や他の病気の事・健康面」が 20 名（8.1%）であり、「移動（歩行・階段）」を挙げた参加者が最も多く、全体の中で主要な生活上の困難として位置づけられた。

「移動に困っている群」と「困っていない群」の群間比較を行った結果、動作時の足関節疼痛の有無、杖やインソール等の歩行補助具の利用において有意な差が認められた。

一方で握力、歩行速度、TUG といった身体機能指標については、両群間に有意な差は認められなかった。また、同居人の有無、車の運転可否、公共交通機関の利用、血友病の公表状況、相談相手の有無といった社会的・環境的要因についても、有意な関連は認められなかった（表 3）。

10) 相談相手

相談する相手は、「コーディネーターナース」が最も多く、「医師」、「配偶者」がそれに続いた。一方相談する人が「いない」と答えた参加者が 12 名いる結果だった（図 31）。

11) 運動器不安定症

運動器不安定症の基準として、片脚立位時間 15 秒未満、TUG11 秒以上を基準とし、いずれか 1 つ該当した場合、運動器不安定症とした。結果は 34 名（36%）が該当し全体の 4 割程度運動器不安定症であることが示された。

手法 2. 研修会

今年度は 8 月に「呼吸器感染症の治療と予防」「制度の違いを知って使いこなそう」「在宅生活やりハビリ関連支援・資源の上手な利用」という 3 つの内容を、現地と配信のハイブリッド形式で行った。

表 3. 移動困っている / 困っていない群間比較

	困っていない群 (n=55)		困っている群 (n=39)		P値
	平均値	SD	平均値	SD	
年齢	55.27	7.79	56.95	7.5	0.30
BMI(kg/m ²)	23.72	7	22.52	3.98	0.36
握力(kg)	32.87	7.78	30.87	6.09	0.18
膝伸筋力(kgf)	24.67	15.14	22.87	13.23	0.58
歩行速度(m/sec)	1.22	0.3	1.18	0.26	0.46
TUG(sec)	8.02	4.65	9.56	5.64	0.16
カイニ乗検定					
足関節痛(動作時)	あり 15 (27.3%)		21 (53.8%)		0.011
	なし 40 (72.7%)		18 (46.2%)		
足関節痛(安静時)	あり 28 (50.9%)		26 (66.7%)		0.144
	なし 27 (49.1%)		13 (33.3%)		
股関節痛(動作時)	あり 2 (3.6%)		5 (12.8%)		0.122
	なし 53 (96.4%)		34 (87.2%)		
股関節痛(安静時)	あり 8 (14.5%)		9 (23.1%)		0.415
	なし 47 (85.5%)		30 (76.9%)		
膝関節痛(動作時)	あり 11 (20.0%)		7 (17.9%)		1
	なし 44 (80.0%)		32 (82.1%)		
膝関節痛(安静時)	あり 19 (34.5%)		7 (17.9%)		0.102
	なし 36 (65.5%)		32 (82.1%)		
補装具の使用	あり 28 (50.9%)		30 (76.9%)		0.017
	なし 27 (49.1%)		9 (23.1%)		
車の運転	可 27 (49.1%)		21 (53.8%)		0.68
	不可 28 (50.9%)		18 (46.2%)		
就業状況	あり 33 (60.0%)		24 (61.5%)		1
	なし 22 (40.0%)		15 (38.5%)		
相談相手の有無	あり 45 (83.3%)		34 (91.9%)		0.347
	なし 9 (16.7%)		3 (8.1%)		
公共交通機関の利用	可 34 (61.8%)		23 (59.0%)		0.832
	不可 21 (38.2%)		16 (41.0%)		
車の乗降	可 31 (56.4%)		25 (64.1%)		0.525
	不可 24 (43.6%)		14 (35.9%)		
血友病の公表	している 27 (49.1%)		18 (46.2%)		0.836
	していない 28 (50.9%)		21 (53.8%)		
同居人の有無	あり 40 (72.7%)		31 (79.5%)		0.478
	なし 15 (27.3%)		8 (20.5%)		
運動器不安定症	あり 49 (89.1%)		32 (82.1%)		0.374
	なし 6 (10.9%)		7 (17.9%)		

その後オンデマンドで公開し、当日の講演内容にアクセスできるQRコードを貼付したチラシも作成し、外来なのでの配布を行った。

終了後のアンケート結果では、オンラインイベント自体はチラシで周知されることが多く（図32）、内容に関して満足、やや満足された参加者が全体の約9割という結果だった（図33）。今後開催してほしい内容として、終活面の講義が聞きたいといった

回答が得られた。

1月には、長期療養支援セミナーを自治医科大学附属病院にて開催し、当日は患者様8名、ご家族様2名の計10名の方に足を運んでいただいた。他、医療福祉関係者51名、栃木県行政関係者3名が参加し、交流機会ともなった。

また、セミナーでは運動タイムも設け理学療法士・作業療法士による指導も実施した。

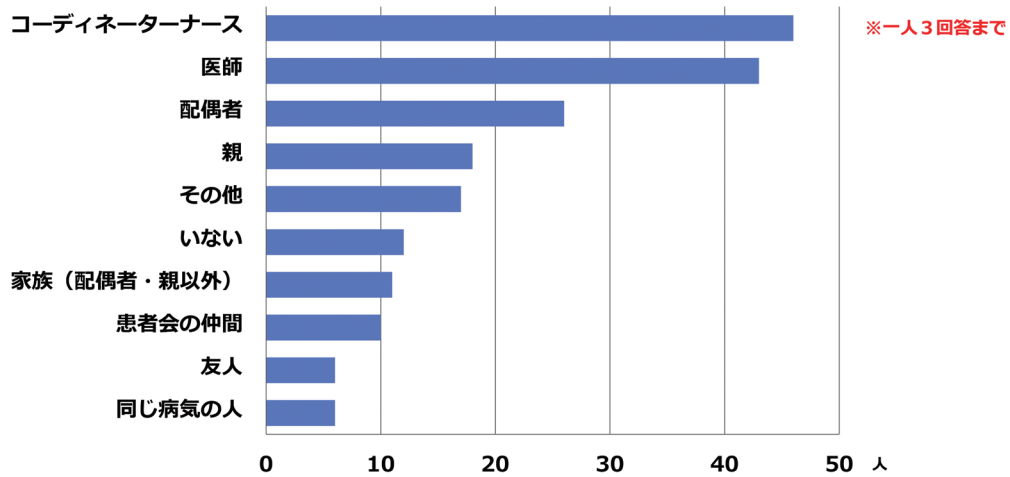


図31. 相談相手

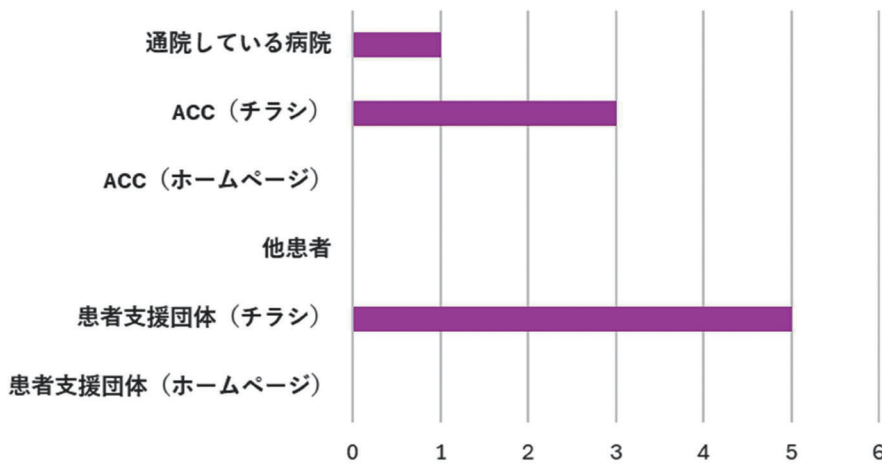


図32. オンライン周知アンケート結果

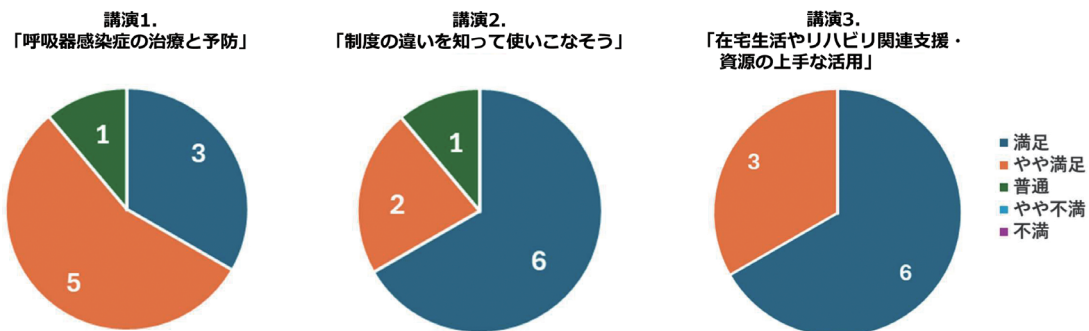


図33. オンラインイベントアンケート結果

D. 考察

本報告は、全国 5 施設において実施したリハビリ検診の結果をもとに、血友病患者の身体機能、生活機能、就労状況および生活上の困難の実態を整理したものである。

参加者の平均年齢は 55.9 歳であり、40 歳代から 70 歳代まで幅広い年代が含まれていた。疼痛は全年代で認められ、特に足関節における動作時疼痛の訴えが多かった。血友病性関節症は現在もなお日常生活動作に影響を及ぼしており、慢性的な疼痛を抱えながら生活している患者が一定数存在する実態が確認された。

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が認められ、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。若年期からの関節障害の蓄積に伴う機能低下が存在していることが改めて明らかとなった。

歩行速度および歩幅は年代とともに低下する傾向がみられ、運動器不安定症の基準に該当する者は 34 名であり、全体の約 36% を占めた。すなわち、約 3 分の 1 が移動機能低下のリスクを有する状態にある。

一方で、TUG の平均値は多くの年代で著明な逸脱を示すものではなく、移動動作自体が直ちに遂行不能となる水準には至っていなかった。これは、本研究対象者において基本的な移動能力は一定程度維持されている参加者が多いことを示していると考えられた。

しかしながら、日常生活動作の詳細な聴取では、床上動作、車の乗降、公共交通機関の利用、洗体など、より大きな関節可動域や筋力、バランス能力を必要とする動作において困難を訴える参加者が多く認められた。特に床にしゃがむことが困難である者は 40% にのぼり、日本の生活様式において重要な動作が制限されている実態が確認された。

また、自己注射の自立可否と「上肢関節可動域」「疼痛部位数」「握力」「同居家族の有無」「自己注射の大変な理由」などの各因子との間に、臨床的な有意差は認められなかった。しかし、経年変化に着目すると、昨年よりも「やりにくいが可能 (13% → 18%)」および「不可 (7% → 19%)」の割合がいずれも大幅に上昇しており、自己注射の継続が喫緊の課題となっていることが浮き彫りとなった。

この乖離の要因として、単関節の関節可動域や握力といった「点」の静的評価では捉えきれない、協調運動能力や動的な保持能力など、総合的な身体機

能の低下が関与している可能性が高い。血友病性関節症は進行性かつ不可逆的であり、長年の出血による微細な関節破壊の蓄積が、手技の安定性を損なわせていると推察される。

就労状況においては、参加者の平均年齢が 50 歳代半ばであるにもかかわらず、現在就労していない者が約 4 割存在していた。身体機能低下や疼痛、生活動作制限が、就労継続に影響している可能性が考えられ、血友病患者の社会参加の側面においても課題が存在する実態が浮き彫りとなった。

「困っていること」として最も多く挙げられたのは「移動 (歩行・階段)」であった。関連因子の検討では、足関節の動作時疼痛および歩行補助具使用が有意に関連していた一方で、筋力、関節可動域、歩行速度などの運動機能指標との有意な関連は認められなかった。

しかしながら、足関節筋力は 40 歳代から低下が認められ、運動器不安定症該当者も 36% 存在していることから、身体機能低下の基盤自体は明らかに存在している。その上で、動作時疼痛が移動困難感に強く関連していたことから、本集団における移動の困難は「機能的に動けない」ということに加え、「疼痛のために動きづらい」という側面も大きい可能性が示された。

また、「移動の困難感」は主観的評価であるため、客観的な身体機能指標とは必ずしも一致しない可能性がある。先行研究でも、主観的評価と客観的評価の関連は強くないことが報告されている¹⁾。困難の認識は生活背景や活動量、価値観などの影響を受けるため、同程度の身体機能であっても、困難を感じる者と感じない者が存在しうると考えられる。

本報告では、血友病患者が日常生活の様々な場面で具体的な困難を抱えている実態が改めて確認されたが、同時に、リハビリ検診を継続的に実施していることの意義も示された。

第一に、TUG の結果から、多くの参加者において移動動作は一定程度維持されていた。これは、本検診を通じて継続的に行われてきた運動指導や生活指導の影響を受けている可能性も考えられる。第二に、運動習慣の結果では、「継続期」が最も多く、約 3 割が 6 か月以上運動を継続していた。また、関心期や準備期の者も一定数存在しており、参加者の約 3 割が今後運動を開始または改善する意向を示していた。さらに、昨年度の結果では「関心期」が最も多く、「継続期」は 25% にとどまっていたのに対し、今年度は「継続期」が最も多く、「無関心期」は減少していた。運動に対する意識は「関心」から「継続」へ移行しており、リハビリ検診が運動開始や継続の契機となっている可能性がある。

一方で、今回の結果からは、移動困難感に強く関連する要因として疼痛が抽出されたことから、今後は疼痛に対する評価および具体的方策をさらに強化していく必要がある。関節可動域や筋力評価に加え、動作時疼痛の詳細な評価、疼痛軽減を目的とした運動処方、セルフマネジメント支援などを体系的に取り入れていくことが求められる。

また、リハビリ検診の参加者は病院との信頼関係が良好で、かつ参加できるだけの移動能力や心身の余裕を有している症例とも言える。

薬害被害者約 680 人のうち、リハビリ検診に参加していない症例の中には、そのような状態ではない症例も多くいると思われる。もとより、リハビリ検診だけが支援方法ではなく、個別の診察で運動機能の低下対策、ADL・IADLの低下について相談ができていれば良いが、相談の機会を得ていない、あるいは相談する余裕もない被害者への支援についても検討・提供していく必要がある。

リハビリ検診会は医療者にとっても多職種が一同に会し、患者としてよりも生活者としての側面を学ぶ貴重な機会でもある。

あらゆる職種に運動機能やリハビリの視点の重要性、長期療養の課題について理解を強める機会にもなっている。

九州地方ではブロック拠点病院に来院が難しい症例が多いことから、開催県を固定せず、輪形式を採用している。本年は宮崎市で実施し、患者7名の参加に対し41名の医療福祉関係者の参加があった。ブロック拠点病院と拠点病院、宮崎市内の大学病院と市立病院、また、患者が利用している訪問看護の関係者、といった多彩な顔合わせと連携の場ともなる利点があった。

栃木の研修会でも、行政や医療福祉関係者の連携機会としての意義があった。

今後、リハ検診会のない地域におけるセミナーを集まる機会+ミニ運動指導+地域開催者の連携イベントとして開催していくことも継続したい。

E. 結論

本報告は、血友病患者が現在もなお移動、床上動作、自己注射、就労など多方面にわたり困難を抱えている実態を示すと同時に、リハビリ検診がその実態を可視化し、身体機能維持や生活支援につなげる役割を担っていることを明らかにした。今後も継続的な実施と内容の充実を図る必要がある。

また、リハビリ検診および長期療養セミナーは医療者、福祉行政関係者にとっての学びと連携の機会として活用されており、継続と均てん化を図りたい。

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. 藤谷順子・吉田渡、藤本雅史、早乙女郁子、村松倫、中・高年血友病症例の靴の補高と下肢関節可動域角度の関連の検討. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 口演. 京都. 6月13日. 2025
2. 藤谷順子. 靴内接触力計測システム. 特別企画4 アイデア善用手作りのリハビリテーション医療. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 京都. 6月12日-14日. 2025.
3. 藤谷順子. 靴底高さ計測器. 特別企画4 アイデア善用手作りのリハビリテーション医療. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 京都. 6月12日-14日. 2025.
4. 藤谷順子. 補高靴セット. 特別企画4 アイデア善用手作りのリハビリテーション医療. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 京都. 6月12日-14日. 2025.

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

I. 引用論文

1. Robinson CA, Shumway-Cook A, Ciol MA, et al. Participation in community walking following stroke: subjective versus objective measures and the impact of personal factors. Arch Phys Med Rehabil. 2011;91(12):1865-1876.

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

研究協力者

木曾紗也香 広島大学病院 リハビリテーション科

藤田 直人 広島大学大学院医系科学研究科 生体環境適応科学

石井 陽介 広島大学大学院医系科学研究科 生体環境適応科学

佐藤 成 広島大学大学院医系科学研究科 生体環境適応科学

對東 俊介 広島大学病院 診療支援部 リハビリテーション部門

中島 勇樹 広島大学病院 診療支援部 リハビリテーション部門

岩城 大介 広島大学病院 診療支援部 リハビリテーション部門

浅枝 諒 広島大学病院 リハビリテーション科

研究要旨

本研究は、血友病性関節症に対する外科的治療の実態解明とエビデンス構築を目的とした。研究手法として、国内多施設による実態調査（研究①）および下肢整形外科手術後の ADL・QOL に関するスコopingレビュー（研究②）を実施した。研究①については、全国 5 施設での倫理審査承認を経て現在データ集計・解析中であり、国内における手術適応、手技、術後経過の可視化を進めている。研究②では、人工膝関節置換術を中心に身体的 QOL の有意な改善が報告された一方、精神面の改善は一貫せず、評価尺度や追跡期間の標準化が不十分である現状が明らかとなった。特に疾患特異的尺度の活用は限定的であり、長期的かつ多角的な評価の必要性が示唆された。血友病性関節症に対する外科的治療は身体機能改善に寄与する可能性が高いものの、客観的指標の確立が急務であり、今後は進行中の実態調査結果とレビュー知見を統合し、適切な術後リハビリテーションを提示する「外科的治療ガイドブック」を策定し、エビデンスに基づいた外科的治療の普及を図り、血友病患者の ADL および QOL のさらなる向上に貢献することを目指す。

A. 研究目的

血友病性関節症は反復性の関節出血による関節損傷、滑膜炎と軟骨損傷の両方を伴う疾病であり、血友病患者の 15～77% が有していると報告される。血友病性関節症に対する外科的治療には滑膜切除術、人工関節置換術などがあり、特に人工関節置換術に関しては疼痛の軽減など、心身機能・身体構造への効果が明らかとなっている。しかしながら ADL・QOL など、能力や活動を対象としたシステムティックレビューやメタアナリシスなどは数少なく、外科的治療に対する科学的根拠は不足している

現状である。

本研究は、血友病性関節症の外科的治療に関する実態調査と文献レビューを行い、これらの結果を基に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目的とする。作成される外科的治療ハンドブックによって、外科的治療の適応がある血友病性関節症患者に対して、適切な術後リハビリテーション治療が行われるようになり、血友病患者のさらなる ADL と QOL 向上を果たすことが可能になる。

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（研究①）、および血友病性関節症に対する外科的治療のスコアレビューを実施した（研究②）。

B. 研究方法

研究① 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のうち、診療録により情報の確認が可能であった症例とした。血友病に起因しない骨関節疾患を合併している症例、および主要データに欠損がある症例は除外対象とした。目標症例数は、広島大学病院から50例、研究全体で計100例に設定した。

データ収集は、各医療機関の電子カルテより必要情報を抽出し、連結不可能匿名化を施した上で、所定の調査用紙に転記した。当該用紙は広島大学病院へ郵送し、一括して集計および解析を行う。

評価は紙媒体の調査用紙（別添参照）は、必須項目、外科的治療関連項目、および任意項目に分類した。必須項目として、生年月日、基礎疾患（血友病A・B等）、重症度、HIV/AIDSの既往、インヒビターの有無、止血療法（定期補充療法、オンデマンド療法等）の基本情報を収集する。関節健康状態の指標としてHemophilia Joint Health Score (HJHS)、日常生活の機能的自立度の指標としてFunctional Independence Score in Hemophilia (FISH)を算出する。外科的治療施行例については、手術日、手術部位、手術適応（関節可動域制限、疼痛、変形、筋力低下、ADL/QOL低下等）、術式、および術後合併症を調査する。さらに自院施行例では、手術時間、出血量、周術期の輸血および凝固因子補充の有無、再手術の有無を詳細に記録した。また、通常の診察において実施可能な場合に限り、身体機能評価として握力、片脚立位保持時間、10m歩行試験、6分間歩行試験の結果を任意項目として収集する。

統計学的解析は、各変数の頻度、平均値、中央値などの記述統計量を算出する。外科的治療の有無による患者背景（性別、HIVの有無等）の比較には、カイ2乗検定を用いる。術式の違いによる術後問題点の差異については、一元配置分散分析（ANOVA）またはKruskal-Wallis検定を用いて検討する。さらに関節健康状態および身体機能に関連する因子を特定するため、HJHSおよびFISHを目的変数、外科的治療の有無、年齢、性別、HIVの有無、インヒビターの有無を説明変数とした重回帰分析を実施する。

研究②

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。

研究課題の設定として、対象患者を血友病および血友病性関節症を有し、下肢関節（股・膝・足関節）に整形外科手術を受けた患者とした。手術は疼痛軽減、機能改善、出血予防を目的とする外科治療（滑膜切除、関節形成などの骨切り等、人工関節置換、関節固定、等）を含めた。ICFの「活動・参加」に基づくADL/QOLを指標とした評価を抽出し、心身機能・身体構造中心の評価、TKAなど手術一般に由来する尺度は除外し、血友病/血友病性関節症に由来するADL・QOL項目を含むものを採用した。研究デザインはRCT、各種介入研究、非ランダム化試験、観察研究（対照の有無を問わず）を含め、症例報告・症例集積、学会抄録、レビューは除外した。

関連研究の同定はMEDLINE、Embase、CENTRAL、CINAHL、PEDroで検索を行い、WHO ICTRPおよびClinicalTrials.govで進行中試験も確認した。採択論文の参考文献も追跡し、国・施設・追跡期間・言語は限定しなかった。研究選択は2名が独立にタイトル・抄録、全文をスクリーニングし、不一致は協議または第三者での調整で選択した。データ抽出はアウトカム、研究デザイン、対象者数、対照、術後期間等を1名が抽出し、PRISMAフローおよび質的統合表として整理した。

C. 研究結果

研究①

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。

研究②

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、重複1,491件を除外後、3,693件をタイトル・抄録でスクリーニングした。全文取

得対象は 217 件で、3 件は入手不能であった。残る 214 件を全文評価し、アウトカム不一致 80 件、研究デザイン不一致 59 件、出版形態不一致 54 件、対象不一致 5 件を除外し、最終的に 16 研究を適格とした (図 1)。表 1 に、質的統合表を示す。手術内容は人工膝関節置換術 (TKA) が 11 研究と最多で、人

工足関節置換術 (TAR) が 2 研究、膝滑膜切除術が 2 研究、足関節牽引 (関節ディストラクション) が 1 研究であった。研究デザインは後ろ向きコホート 10 研究が中心で、前向きコホート 5 研究、前向きランダム化臨床試験 1 研究 (TKA 後ドレーンの有無に関する試験) を認めた。無治療群との比較を含む

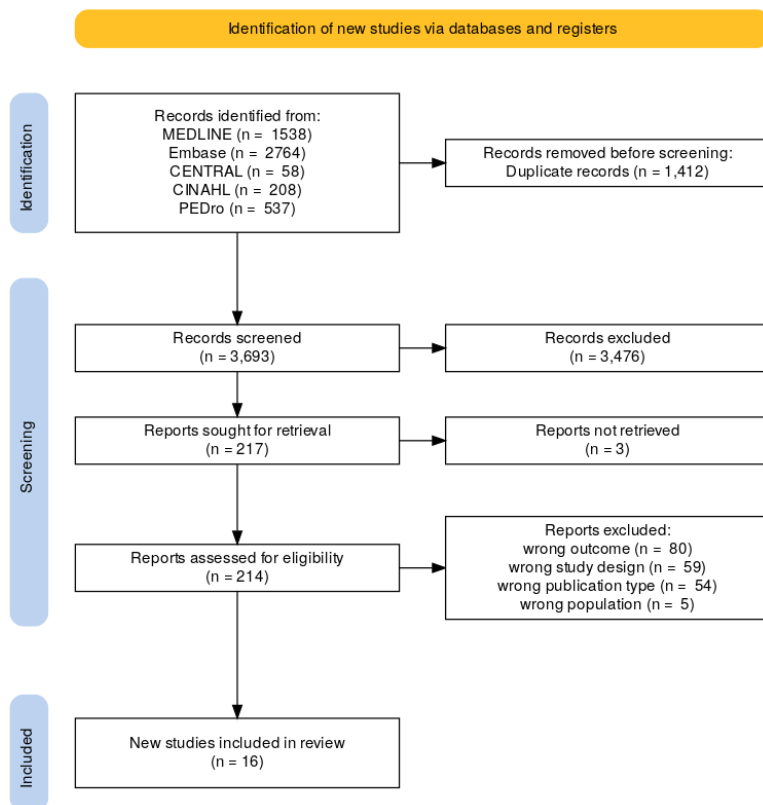


図 1 PRISMA 2020 flow diagram

表 1 質的統合表

Surgical method ^⓪	Author, year ^⓪	Study type ^⓪	Participants ^⓪ (Mean Age [range] / Number of cases per site) ^⓪	Control ^⓪	Pre / post-operative period [range] ^⓪	ADL, QOL outcome ^⓪
TKA ^⓪	Jenkins PJ, 2013 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	43.2±10.0 [27-60] / 13 ^⓪	NA ^⓪	78 months [17-116] ^⓪	SF-12 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Cho K, 2013 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	36.5 [26.0-55.0] / 22 ^⓪	NA ^⓪	40.6 months [24.0 - 65.0] ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Kim K, 2016 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	38.4 [28.0-55.0] / 29 ^⓪	NA ^⓪	5 years [3.0 - 7.0] ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Zygoiannis K, 2024 ^⓪	Prospective cohort ^⓪	50.37±7.63 [40.0-65.0] / 19 ^⓪	NA ^⓪	12 months after surgery ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Bae JK, 2020 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	38.7±8.3 [26.0-69.0] / 102 ^⓪	NA ^⓪	10.2 ± 2.2 years [5.2 - 13.4] ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TAR ^⓪	Preis M, 2017 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	51.4±10.2 [32.9-63.7] / 14 ^⓪	NA ^⓪	5.8 ± 2.3 years [2.0 - 9.2] ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Schick M, 1999 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	44.0 [23.0-68.0] / 13 ^⓪	NA ^⓪	4 years and 2 months [8 months to 8 years and 10 months] ^⓪	SF-12 ^⓪
TAR ^⓪	Eckers F, 2017 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	43.0 [27.4-57.6] / 17 ^⓪	NA ^⓪	9.3 years [2.2-17.8] ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
Synovectomy of the knee ^⓪	de Almeida AM, 2015 ^⓪	Prospective cohort ^⓪	16.1 [9.6-25.0] / 9 ^⓪	NA ^⓪	5.0 years [1.1-6.9] ^⓪	SF-36 ^⓪ (Overall score, PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Mortazavi SMJ, 2017 ^⓪	Prospective randomised clinical trial ^⓪	With drain: 34.1 [23.0-51.0] / 106 ^⓪ Without drain: 35.8 [25.0-57.0] / 108 ^⓪	With / Without drain ^⓪	Post operation 3 weeks, 3, 6 and 12 months ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Beckers G, 2024 ^⓪	Prospective cohort ^⓪	51.0 [26.0-87.0] / 20 ^⓪	NA ^⓪	55.3 months [6.0-128.0] ^⓪	Hemo-QoI-A, HAL ^⓪
TKA ^⓪	Mortazavi SMJ, 2016 ^⓪	Retrospective of PWH ^⓪	Unilateral TKA: 35.06±9.69 / 19 ^⓪ Bilateral TKA: 36.50±7.04 / 8 ^⓪	Unilateral / bilateral TKA ^⓪	Unilateral TKA: 26 months ^⓪ Bilateral TKA: 29 months ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
Synoviorthesis and synovectomies of the knee ^⓪	Tussell JM, 2002 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	Average 21.6, median 22 ^⓪ (including all patients with haemophilia) ^⓪	NA ^⓪	NA ^⓪	SF-36 (PCS) ^⓪
TKA ^⓪	Ernstbrunner L, 2017 ^⓪	Prospective cohort ^⓪	58 (SD±8) / 21 ^⓪	NA ^⓪	Mean 18 years (SD±8 years, minimum follow-up: 12) ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
TKA ^⓪	Liu Y, 2023 ^⓪	Retrospective cohort ^⓪	38.4±7.9 [21.0-63.0] / 78 ^⓪	NA ^⓪	8.70 ± 1.97 years [4.3-15.2] ^⓪	SF-36 (PCS, MCS) ^⓪
Ankle joint distraction ^⓪	van Bergen EDP, 2022 ^⓪	Prospective cohort ^⓪	33.5±11.5 [21.0-53.0] / 8 ^⓪	NA ^⓪	34.5±4.2 months [24.0-36.0] ^⓪	HAL ^⓪

ADL: activity of daily living, HAL; Hemophilia Activities List, MCS; mental component summary. NA; not available, PCS; physical component summary, QOL: quality of life, TAR; total ankle replacement, TKA; total knee arthroplasty^⓪

RCT や非ランダム化比較研究、手術の有無を長期追跡した縦断研究は確認されなかった。対象年齢は概ね30～50歳で、膝滑膜切除の1研究のみ16歳を含んだ。追跡期間は1年から最長12年まで幅があった。

ADL/QOL 評価はSF-36が12研究で最も多く、SF-12が2研究、Haem-A-QoLが1研究、HALが1研究であった。転帰として、TKAではSF-36が統計学的に有意改善した研究が7件あり、1件は統計解析を実施していなかった。TARではSF-36を用い、1件は身体・精神の両面で有意改善、もう1件は解析なしだが標準集団と同等水準と報告した。膝滑膜切除ではSF-36の総合および身体面は改善した一方、精神面は改善が乏しい、または参照集団より低値とする報告があった。SF-12は身体スコアの有意改善が示され、精神スコアは有意差なし、別研究では術前値が提示されなかった。Haem-A-QoLはTKA後5年以上で術前よりスコア低下（QOL改善）を示した。HALは足関節牽引術後、下肢の基本機能は12か月以降、複合機能は24か月以降に術前より改善したと報告された。

D. 考察

研究①

本研究の意義は、第一に血友病性関節症に対する外科的介入後の治療実態と効果を解明することにある。反復的な関節内出血は慢性的な損傷を招き、患者の生活を著しく阻害するが、具体的な手技や術後経過、治療効果に関する包括的なデータはこれまで不十分であった。多施設共同研究を通じてこれらの現状を可視化することは、学術的・臨床的な基盤を構築する上で極めて重要な一歩となる。第二に、蓄積されたデータに基づき適切な手術適応を確立できる点が挙げられる。外科的介入は高い治療効果が期待できる反面、相応のリスクを伴う。本研究の結果は、最適な外科的治療とその後のリハビリテーション治療の選択における客観的な指標となり、より安全で精密な医療提供を可能にする。最終的には、適切な外科的治療の普及が、血友病性関節症患者の疼痛軽減のみならず、ADLおよびQOLを向上させることに直結する。

研究②

血友病性関節症に対する手術後のADL/QOLについては、多くの研究で特に身体機能面の改善が報告された一方、妥当性が確立した尺度の使用は必ずしも十分ではなく、精神面の改善は一貫しない傾向がみられた。評価時期は、術後数週間から10年以上まで評価タイミングが大きくばらつき、標準化されたフォローアップ間隔は確認できなかった。TKA、TAR、滑膜切除、足関節牽引など複数手技で改善が示されたものの、手技・対象者特性・追跡期間が不均一で、結果の統合解釈には限界があった。

評価尺度についてTKAとSF-36の組合せが最多であった。SF-36は汎用的健康尺度として広く使われ、血友病患者におけるQOL評価でも一定の合意があるとされる。しかし本レビューでは研究数が限られ、年齢や追跡期間の差も大きいいため、術後QOLの一般化には慎重な解釈が必要である。評価時期は1～5年に集中する研究が多く、リハビリテーションや機能安定化を踏まえた中期評価の重要性が示唆される一方、早期（術後1年以内）に複数時点で回復過程を追う研究や、長期の持続効果・晩期合併症を捉える研究もあり、短期～長期の双方を見据えた評価が求められる。

血友病特異的尺度（HAL、Haem-A-QoL）は術後研究でほとんど用いられておらず、汎用尺度中心では疾患固有の負担（出血管理、長期的制約など）を十分に反映できない可能性がある。術後アウトカムが「身体機能」中心に偏りやすいこと、ICFの区分上「活動・参加」と「心身機能」の境界が曖昧な尺度が混在することも、標準化の障壁と考えられる。さらに、含まれた研究は高いエビデンスレベルの比較研究が乏しく、地域差（有病率やフォロー体制）も結果解釈に影響し得る。今後は、血友病特異的評価と整形外科的回復評価を統合した標準化プロトコルの整備、ならびに前向き・比較研究による長期的ADL/QOL軌跡の検証が重要である。

E. 結論

スコーピングレビューを通じ、外科的介入が血友病性関節症患者の身体的QOL改善に寄与する可能性が示された一方、評価尺度の標準化や疾患特異的評価の不足といった課題が浮き彫りとなった。現在継続中の多施設実態調査では、国内における具体的

な手術適応や術後経過の集計・解析を進めており、これら臨床現場の実態とレビュー知見を統合する。最終的には、適切な術後リハビリテーションを提示するガイドブックの策定により、エビデンスに基づいた外科的治療の普及を図り、患者の ADL および QOL のさらなる向上に貢献することを目指す。

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

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 感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
(運動機能低下対策)

血友病性関節症に対する外科的治療の実態調査研究

三上幸夫(広島大学病院リハビリテーション科)

送付先
734-8551 広島県広島市南区霞 1-2-3
広島大学病院リハビリテーション科
担当:三上幸夫(教授)、浅枝諒(理学療法士)
TEL:082-257-5566 FAX:082-257-5594

D-050

基本情報

① 生年月日	(西暦) 年/ 月/ 日
② 基礎疾患	血友病 A / 血友病 B / その他(種類)疾患 / 二次・三次感染
③ 重症度 (血友病の場合)	軽度 / 中等度 / 重度
④ 年齢	歳
⑤ 性別 (○をつけてください)	男性 / 女性 / その他
⑥ HIV (○をつけてください)	該当 / 非該当
⑦ AIDS (○をつけてください)	該当 / 非該当
⑧ 既往症・併存疾患(以下の欄に疾患名を記載ください)	
⑨ インビター (血友病の場合)	該当 / 非該当
⑩ 止血療法(血友病の場合) (○をつけてください)	定期補充療法 / オンデマンド療法 / その他()
⑪ 予備止血療法(血友病の場合) (○をつけてください)	該当 / 非該当

血友病性関節症 外科的治療患者の情報

	1回目	2回目	3回目	4回目以上
手術日時(西暦)	年/ 月/ 日	年/ 月/ 日	年/ 月/ 日	年/ 月/ 日
外科的治療を行った関節	右 / 左 / 両側 肘 / 膝 / 足 / その他()	右 / 左 / 両側 肘 / 膝 / 足 / その他()	右 / 左 / 両側 肘 / 膝 / 足 / その他()	右 / 左 / 両側 肘 / 膝 / 足 / その他()
外科的治療の適応理由	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()
術式	<input type="checkbox"/> 人工関節置換術 <input type="checkbox"/> 滑膜切除術 <input type="checkbox"/> 関節固定術 <input type="checkbox"/> 骨切り術 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 人工関節置換術 <input type="checkbox"/> 滑膜切除術 <input type="checkbox"/> 関節固定術 <input type="checkbox"/> 骨切り術 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 人工関節置換術 <input type="checkbox"/> 滑膜切除術 <input type="checkbox"/> 関節固定術 <input type="checkbox"/> 骨切り術 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 人工関節置換術 <input type="checkbox"/> 滑膜切除術 <input type="checkbox"/> 関節固定術 <input type="checkbox"/> 骨切り術 <input type="checkbox"/> その他 ()
術後問題点	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input type="checkbox"/> 関節可動域制限 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 変形 <input type="checkbox"/> 筋力低下 <input type="checkbox"/> ADL 低下 <input type="checkbox"/> QOL 低下 <input type="checkbox"/> その他 ()
以下は記載可能な範囲				
手術時間	分	分	分	分
出血量	ml	ml	ml	ml
術前・術後輸血	あり / なし	あり / なし	あり / なし	あり / なし
凝固因子補充	ありの場合()	ありの場合()	ありの場合()	ありの場合()
術後合併症	あり / なし	あり / なし	あり / なし	あり / なし
再手術	ありの場合()	ありの場合()	ありの場合()	ありの場合()

血友病性関節症 身体機能評価(記載可能な場合のみ)

① 評価日時	(西暦) 年/ 月/ 日			
	右1回目	右2回目	左1回目	左2回目
握力				
片脚立位(開眼)				
片脚立位(閉眼)				
	1回目		2回目	
10m 歩行試験				
	歩行距離		Borg scale(呼吸)	Borg scale(下肢)
6分間歩行試験				
測定時の Barthel index	点			
その他評価、スコア (JOA スコア、KOOS 等)				

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

研究要旨

血友病治療において、専門的な医療施設が中心となって長期的な血友病療養体制を充実させることが重要であり、専門的な医療機関を中心とした連携の充実を図るためには多くの医療機関、特に普段血友病患者さんが普通に受診できるような医療機関との連携が不可欠である。しかし、血友病治療の経験が少ない医療機関では血友病患者個々における病状の把握と、その時期に応じた適切な治療法を提案することが困難な状況である。普段の診療を継続できる連携先を充実させるためには、血友病診療の経験の少ない医療機関でも診療に欠かせない要点をとらえて、定期的な病状判断ができることが求められる。しかし実際には連携先での診療上、どのような点に注意し、どのような状況があれば、専門的な中核病院への受診を考慮するかなど、判断に迷う点が多いものと思われる。そこで、実際の診療において注目すべき点や、要点をとらえやすいようなガイドとなる情報の共有に向けたツールの作成が必要と考え、研究を進めていく。画像上の病状を判断できるような要点、注意すべき点等を的確に提示する事、また、ADL 上の問題点などを整理し、中核病院と共有できるツールとしてのガイド、パンフレットの作成を最終的な目標とする。

A. 研究目的

血友病等患者の長期療養において、定期的な受診がなされていないことで、手術治療の適応時期を逸した症例を経験することがよくある。長期療養体制を充実させ、定期的な受診を促すことで、その時期に応じた適切な治療をすすめ、日常生活動作の指導などを通じて、患者の運動機能、ADL の維持などの点に貢献できるものとする。これらの臨床所見や、判断については血友病診療における専門的な医療機関によることが主体と思われるが、その結果にも基づいて連携する医療施設でも患者の状態を把握でき、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。

B. 研究方法

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する。そのなかで過去の血友病患者の外来受診の頻度、また各外来受診時における重症度とその時期における ADL 評価について調査する。また、文献的にどのような ADL 評価がなされているかを渉猟し、また、他施設での評価方法との比較検討により、どのような ADL 評価が実際の症状を反映しているかなど考察し、実際の診療情報共有の際に必要な不可欠な項目を検討、抽出する。

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連して、当院での 2011 年から 2025 年 10 月までの患者について調査した。2019 年までの整形外科関連手術症例と 2020 年以降の手術例について、術式、頻度を調査した。

C. 研究結果

1. 外来受診の状況及び、その際の評価法について

2024 年月から 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。受診者の年齢は 19 歳から 72 歳、平均年齢 39.4 歳であった。受診患者の年齢別の分布は図 1 に示す。この際の包

括外来での評価法について当院での評価方法は以下の通りであった。

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。

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連した調査について

2018年までの手術症例では 肘関節の変形に伴う、尺骨神経移行術が大半を占めており、頻度としても少ない状況であった。2019年以降では、手術症例全体の数としても増加しており、人工関節手術および足関節固定術、膝関節の滑膜切除術の頻度が増えていた。(図2)

D. 考察

1. 運動機能、ADL 評価について

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が、片脚立位時間、6分間歩行、10分間歩行などの項目については当院での評価項目として挙げず、今後の外来評価における一般的な項目として検討していく必要があるものと思われた。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、運動機能の詳細な評価方法として期待ができるものの、共通認識できる情報としてどのように提供していくかについては今後の検討が必要である。

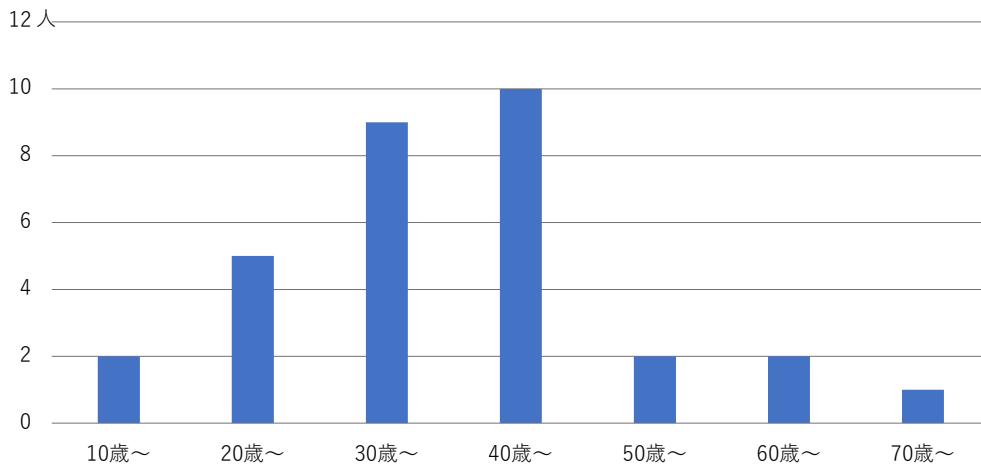


図1 血友病包括外来受診者・年齢階層

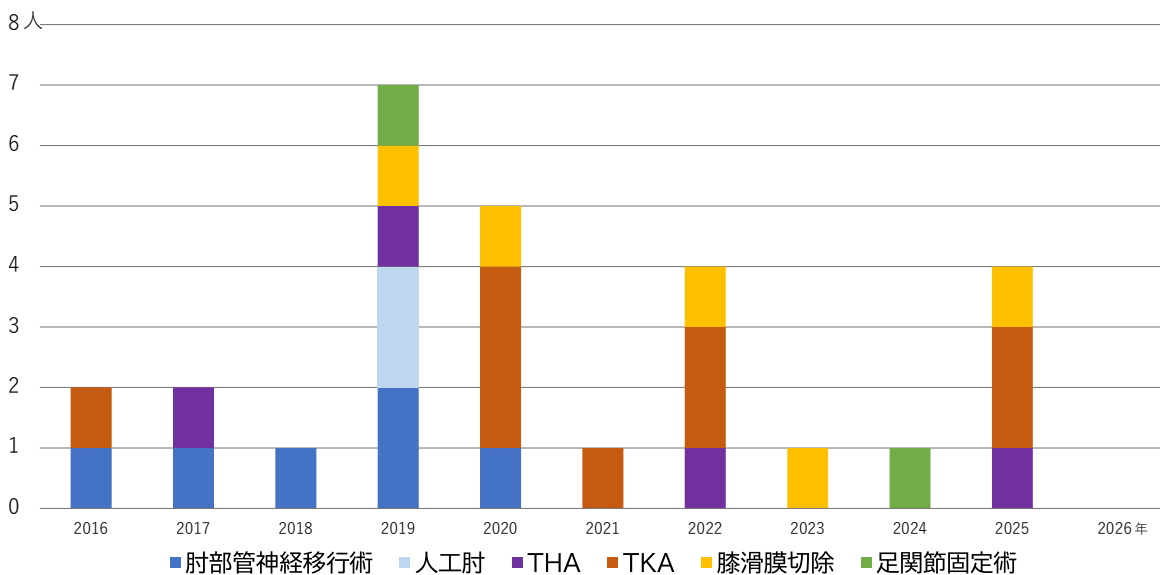


図2 当院における整形外科的手術の施行状況

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連した調査について

2019 年以降では、手術症例全体の数としても増加しており、人工関節手術および足関節固定術、膝関節の滑膜切除術の頻度が増えていた。また、この点については、当院における臨床検査医学科とリハビリテーション科の連携が進むとともに、整形外科との 2 週に一度の血友病包括外来受診症例に対する定期的なカンファレンスの開催など診療科連携に進めることができた点が大いものと考えられる。これらの連携を通して周術期における、術前の製剤管理や、術前リハビリテーションの介入、術後早期からの止血管理と状態に合わせた運動負荷設定など、早期のリハビリテーション介入が安全に行われるようになってきていることが考えられた。

E. 結論

1. 運動機能、ADL 評価について

東京医科大学病院における血友病包括外来の受診状況から、40 歳～50 歳代での受診割合が多いことが分かった。関節症性変化が出現してきており、今後の関節ケアなどに対する関心の高まる世代であることが示唆され、今後の定期的な受診率向上への試みが必要と考えられた。また情報提供における項目などについては今後の検討が必要である。

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連して、診療科間の連携が進むことにより、手術治療の選択肢が増えていることが考えられ、適切な手術治療時期の提案と周術期の管理にも貢献する可能性が考えられた。

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. 血友病性足関節症 X 線画像による重症度評価」森末奈々、上野竜一 第 83 回日本リハビリテーション医学会関東地方会

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

薬害 HIV 感染患者のメンタルヘルスの支援に関する研究

研究分担者

木村 聡太 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター

研究協力者

大友 健 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター

小松 賢亮 和光大学、国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター

加藤 温 国立国際医療センター 精神科

研究要旨

支援者が抱える支援の課題を解決していくこと（支援者支援）は、要支援者の適切な支援につながる。本研究は、薬害 HIV 感染者とその家族を支援する心理職に対して、支援における困難さなどを聴取し、支援者を支援することで薬害 HIV 感染者とその家族の支援に資することを目的として実施する。

また、長期療養におけるメンタルヘルス支援のために、看護職と心理職の協働に関するセミナーならびに、MSW と心理職の協働に関するシンポジウムを開催した。

【研究 I】

「薬害 HIV 感染者とその家族のメンタルヘルスを支援する心理職に対する支援に関する実態調査」の実施

A. 研究目的

HIV 感染症ならびに血友病の治療の進歩により、薬害 HIV 感染者の身体的な予後が確立されて久しい一方で、メンタルヘルスへの支援は長期療養時代の新たな課題となっている。

そうした長期療養時代を迎える中で、薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスを支える心理職への支援（以下、支援者支援）も重要であると考えられる。特に過去の薬害被害から医療不信やトラウマを抱える薬害 HIV 感染者への支援や、精神疾患を有している場合その症状（例えば、妄想や心気症状など）により関わりに困難さなどを感じる場合も考えられる。また、薬害 HIV 感染者を身近に支えるその家族への支援も求められているところである。

藤澤ら（2023）は、「支援者への支援は、職務特

性からも必要であり、支援者への適切な支援は支援の質を向上させることが従来から指摘され、「支援者支援」としての取り組みは、広い領域において様々な形で実践されている」と、支援者に対する支援が要支援者らの適切な支援となると述べている。

一方で、和文英文ともに支援者支援に関する文献の多くは、地震などの自然災害や COVID-19 の世界的な流行など、いわゆる“有事”での支援者支援に関するものであり、とりわけ薬害 HIV 感染者の支援者を対象にした支援者支援の報告は見られていない。

本研究では、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ことを目的とする。

本研究は、薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスを支える支援者への適切な支援を考える礎となり、間接的に薬害 HIV 感染者およびその家族自身の支援に資することができると思う。

B. 研究方法

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、同意取得者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。

C. 研究結果

現在、7施設 16名から同意を取得した。

D. 考察

該当しない。

E. 結論

同意を取得できた方々のインタビュー調査を実施していく。

【研究Ⅱ-i】

「令和7年度全国の HIV 診療に携わる看護職と心理職の相互交流セミナー」の開催

研究協力者：

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）
杉野 祐子（国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター）
東 政美（大阪医療センター 看護部）
安尾 利彦（大阪医療センター 臨床心理室）
大杉 福子（国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター）

A. 研究目的

HIV 感染症はその治療の進歩により長期療養が可能な時代となり、高齢化や合併症のコントロールといった新たな課題も増えている。合併症には様々あるが、メンタルヘルスの支援も含まれている。HIV 感染症患者をとりまくメンタルヘルスの課題は、精神疾患をはじめ服薬・闘病疲れやセクシュアリティによる生きづらさ、HIV に対する差別・偏見など多岐にわたり、その支援が適切な HIV 治療に関わっていくため、多職種による協働や支援の実践を学び、深めることが必要とされている。

そのため、メンタルヘルスの不調を抱えた HIV 陽性者への支援を振り返り、看護職と心理職のそれぞれの役割に基づいた協働と支援を学ぶ機会として、「HIV 感染症の医療体制整備に関する研究」（分担研究：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と MSW と協働による要介護・要支援者に対する療養支援のネットワーク構築）が主催する“令和7年度 全国の HIV 診療に携わる看護職と心理職の相互交流セミナー メンタルヘルスに課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職が協働する支援とは Vol.3”を「HIV 感染症の医療体制整備に関する研究」の共催として開催した。

今回は初診時からのメンタルヘルスに関するアセスメントのポイントについての講義と、服薬アドヒアランス不良の HIV 陽性者を支える看護職と心理職の協働事例から、メンタルヘルスへの理解を深めることを目的とした（図1）。

B. 研究方法

全国の HIV 診療に携わる看護職と心理職を対象に、2025 年 11 月 7 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。なお、申込時のアンケートと事後のアンケートにて看護職と心理職の協働についてのイメージが持てるかを尋ねており、その点についてはセミナー前後での比較を行った。

C. 研究結果

参加者は 108 名であった。セミナー実施後のアンケートは、92 件の回答があり、その結果について報告する（回収率は 85%）。

職種については約 60%が看護職であった（図 2）。勤務地としては、関東甲信越ブロックからの参加が最多（図 3）で、勤務先の機関としては約 80%がエイズ治療拠点病院であった（図 4）。4 割ほどの回答者が HIV 陽性者への支援について 5 年以上の経験を

令和7年度 全国の HIV 診療に携わる看護職と心理職の相互交流セミナー
メンタルヘルスに課題のある HIV 陽性者に対する看護職と心理職が協働する支援とは Vol.3

HIV 感染症は長期療養が可能な時代となり、高齢化や合併症のコントロール、メンタルヘルスなど新たな課題も増えています。HIV 陽性者をとりまくメンタルヘルスの課題は、精神疾患をはじめ服薬・闘病疲れやセクシュアリティによる生きづらさ、HIV に対する差別・偏見など多岐にわたり、HIV 治療や療養に影響を及ぼします。本会は、メンタルヘルスの課題をもつ HIV 陽性者の支援について振り返り、看護職と心理職のそれぞれの役割に基づいた協働と支援について学ぶことを目的としています。

日時：**2025年11月14日（金）** 参加費は無料です
 18:00 - 19:30 *入室17:45
 対象：HIV 陽性者の支援に携わっている看護職・心理職
 形式：Zoom ミーティング
 参加申込み切：**2025年11月7日（金）23:59** 【申込QRコード】
 申込URL：<https://forms.office.com/r/M3h8vBTpAe>
 *本セミナーは日本エイズ学会認定制度の教育研修単位申請中です。

教育講演
HIV 陽性者の初診時からのメンタルヘルスに関する看護職と心理職のアセスメントと連携のポイント
 -国立病院機構 大阪医療センター
 看護部 東 政美（副看護師長）
 臨床心理室 安尾利彦（主任心理療法士）

事例
葛藤する治療意欲に寄り添いながら、自律的な治療参加を支える支援
 -国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター
 エイズ治療・研究開発センター
 大杉 福子（薬害専従コーディネーター）
 木村 聡太（心理療法士）

総合討論
医療不信のある HIV 陽性者に対する患者参加型医療の取り組みとは

【問い合わせ先】
 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター
 セミナー事務局 長島・片平
 TEL: 03-3202-7181 (代表)
 e-mail: hiv-hospital-info@jihs.go.jp

◆主催：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業「HIV 陽性者の医療体制整備に関する研究」（担持機関：国立国際医療センター）分科研究「ブロック内中核拠点病院間における協働による HIV 陽性者の生活課題と QOL の改善に関する調査」
 ◆協賛：東京医科歯科大学 HIV 陽性者に対する療養支援のネットワーク構築（大会共催：国立国際医療センター）
 ◆後援：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業本部調査研究推進課
 ◆協賛：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業本部調査研究推進課
 ◆協賛：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業本部調査研究推進課
 ◆協賛：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業本部調査研究推進課
 ◆協賛：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業本部調査研究推進課
 ◆協賛：令和7年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策調査研究事業本部調査研究推進課



図 1 セミナーフライヤー

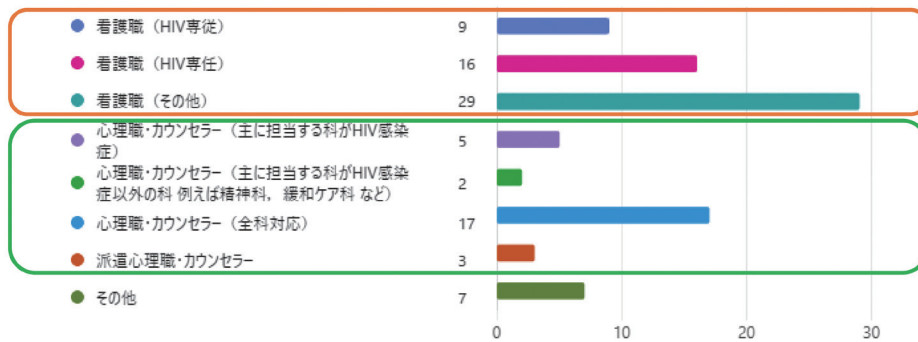


図 2 参加職種

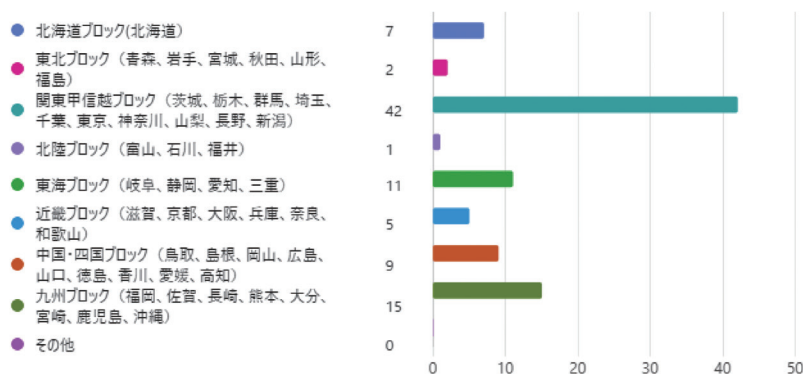


図 3 勤務地

有しており（図5）、おおよその担当症例数で見ると“10例以上50例未満”が28%で最多であった（図6）。

看護職と心理職の協働するメンタルヘルスの支援について、セミナー前後でイメージの比較を行ったところ、いずれの項目においてもt検定にて有意な差がみられた（ $p<.05$ ）（図7）。

セミナーの内容については、教育講演と事例はともに90%以上が「良かった」と回答し、また開催形式などにおいても90%以上が「良かった」と回答した（図8）。

自由記述にてセミナーの感想等も収取しており、その結果は表1に示した。また今後企画してほしい内容については表2に示した。

D. 考察

参加者の8割はエイズ治療拠点病院に所属し、日ごろからHIV陽性者の支援に携わっていた。看護職と心理職ともに参加がみられ、経験年数および担当症例数においても様々な年数・症例数からの参加がみられた。

セミナーの前後での支援イメージの比較からも、セミナーを受けてメンタルヘルスについての知見を得られたと考えられ、セミナー全体の評価についても9割ほどが良いと回答しており、参加者にとって有益な会であったことが示唆された。

E. 結論

引き続き、HIV陽性者へのメンタルヘルスの支援および、多職種協働に関するセミナーや研修会を開催していくことが必要と考えられる。

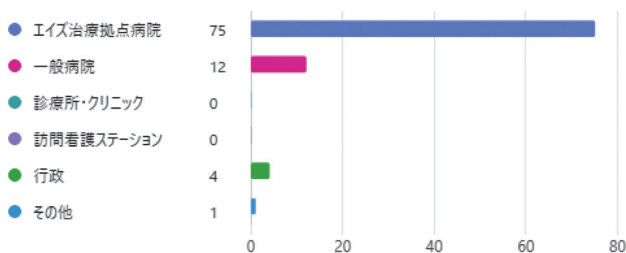


図4 勤務先機関

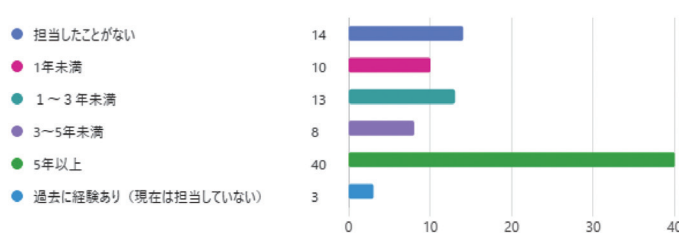


図5 支援経験

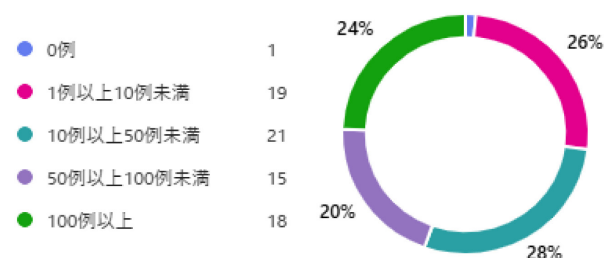


図6 担当症例数

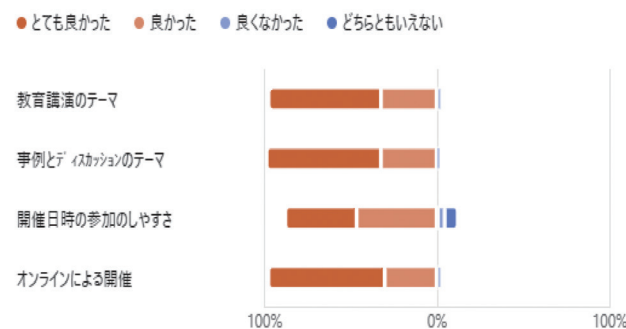


図8 セミナーの評価

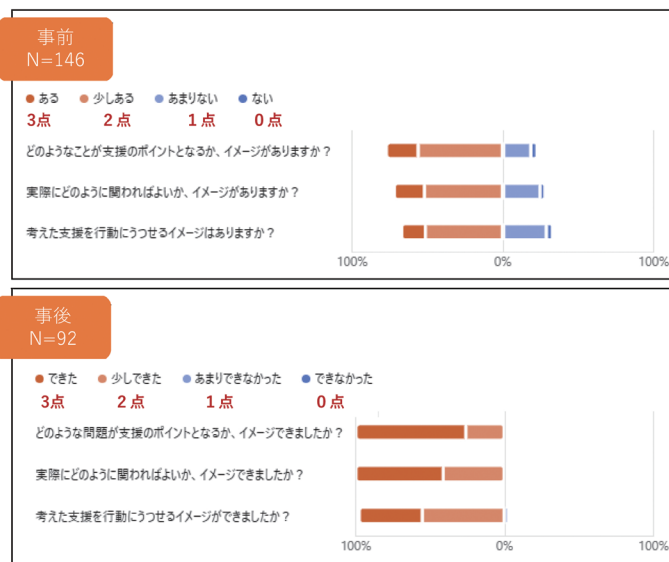


図7 看護職と心理職の協働するメンタルヘルスの支援についてのイメージ

表 1 支援イメージの自由記載

看護職と心理職の協働するメンタルヘルスの支援について、どのような支援のイメージをもつことができましたか？-抜粋
それぞれの視点でのアセスメントした課題や問題を共に共有し、患者にとってよりよい療養につながるように共に目標と支援を検討して実施していくこと
早期からアセスメントしアセスメントしたものを互いに共有する
それぞれの役割を理解することが重要。その上で、看護職の視点から、何がなぜ気になったのか、どのような支援を期待しているのかを心理職の方に伝えることが必要だと考えた。
看護師は全体を把握するだけでなく、多職種へつなぐという支援が重要だと理解しました。そこからつながった心理職等はあらたな課題等に気づいた際の共有が大切になるとイメージをしました。
我々は、外部の機関から派遣されていく立場ですが、コーディネーター役の看護師や医師が、心理師の役割をイメージ出来る方とは連携しやすい印象があるため、心理師側としても、看護師のニーズがどこにあるのかを探りながら関わっていくことの重要性を感じながらお話を伺いました。 つまり、質問項目への回答としては、「お互いの守備範囲を理解し合った上で、情報共有を適宜行いながら、呼応型でタッグを組む方が良い」というイメージを持ちました。
看護師が患者の状況をキャッチし、その中で患者のアセスメントを行いながら、患者の同意を得て心理職につなぎ、協同して精神的なフォローアップをしていくこと。看護師の力量も試されるため、初診時に患者に心理職に会っておくと、心理職との面談について精神的なハードルが下がるように思う。
これまでの連携では、CNから紹介のあった患者さんでカウンセリングにつながった方を情報共有・検討することが多かった。セミナーに参加して、カウンセリングにつながる前から双方向にアセスメントの検討や情報共有するなどの日々の臨床のなかでの細かな協働が必要だと感じられた。

表 2 セミナーへの感想や今後の企画についての自由記載

セミナーへの感想やご意見、今後企画してほしい内容がございましたらご記入ください。-抜粋
発達特性がある患者さん、コミュニケーションが取りづらい患者さんについてのケースを取り扱っていただけると良いなと思いました。
本日もあったように、薬害エイズの方へのサポートを取り上げてくださったら嬉しいです。
薬害患者については定期的に行ってほしいです
大阪や東京の大規模施設のイメージでない、50人以下の拠点病院での支援についてどのようにしているのか
母子感染の子どもへの告知に向けた支援の方向性について
HIV薬害被害者のケアの初診時からのメンタルヘルスに関する看護職と心理職のアセスメントと連携のポイントについてはとても参考になりました。どうもありがとうございました。
貴重なご講演、症例のご発表をありがとうございました。「心理支援」を受けることに抵抗のある方は多くおられますが、何かのきっかけで心理士とつながることができ、少しでもその抵抗が和らいで、身体と同じくらい心のケアの必要性を感じていただけるよう支援をしていきたいと感じました。ありがとうございました。
この度は大変貴重な会を企画していただき、ありがとうございました。とても勉強になりました。もし可能であれば勤務時間内の開催もしくはオンデマンドでも見ることができるとより参加しやすくなるかなと思いました。
できれば、資料が欲しいです。大切なお話をされているので、手元に資料を残しておきたいと感じました。
開催時間が遅すぎる。もっと早く始めて早く終わってほしい。

【研究Ⅱ - ii】

「第2回 HIV 感染症患者の療養支援に関する心理職とMSWの協働シンポジウム」の開催

研究協力者：

- 三嶋 一輝 (福井大学医学部附属病院)
- 高野 公輔 (明治学院大学心理学部 専任講師)
- 青野加奈子 (石川県立中央病院)
- 越野 紗矢 (石川県立中央病院)
- 高村 佳幸 (順天堂医院)
- 高橋 昌也 (国立国際医療センター)
- 葛田 衣重 (千葉大学医学部附属病院)
- 栗田 智未 (福井大学医学部附属病院)

A. 研究目的

HIV 感染症患者の長期療養を支えるため、全国のエイズ治療拠点病院は地域連携を推進している。エイズ予防指針はチーム医療の重要性を強調しており、HIV 診療チームの心理職、医療ソーシャルワーカーは、両職種の連携力を強化し、心理・社会的な支援の包括的な支援体制を構築する必要がある。

そのため、エイズ治療拠点病院の心理職と医療ソーシャルワーカーの連携・協働について、「HIV 感染症の医療体制に関する研究」(分担研究：Nsとの協働による要介護・要支援者に対する療養支援のネットワーク構築)が主催する“第2回 HIV 感染症患者の療養支援に関する心理職とMSWの協働シンポジウム”の協力として開催した。

内容としては、チーム医療に関する講演とHIV陽性者の事例から討論を行いHIV陽性者への医療ソーシャルワーカーと心理職の協働支援についての理解を深めることとした(図9)。

B. 研究方法

全国のHIV診療に携わるMSWと心理職を対象に、2025年12月18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。

C. 研究結果

参加者は167名であった。セミナー実施後のアンケートは、147件の回答があり、その結果について報告する(回収率は88%)。

職種については約50%がMSWであった(図10)。勤務地としては、33%が関東甲信越ブロック

で(図11)、勤務先の機関としては89%が医療機関であった(図12)。76%の回答者が現在HIV陽性者

第2回 HIV感染症患者の療養支援に関する心理職とMSWの協働シンポジウム

エイズ治療拠点病院における先駆的連携活動の実践

HIV 感染症患者の長期療養を支えるため、全国のエイズ治療拠点病院は地域連携を推進しています。エイズ予防指針はチーム医療の重要性を強調しており、HIV 診療チームの心理職、医療ソーシャルワーカーは、両職種の連携力を強化し、心理・社会的な支援の包括的な支援体制を構築する必要があります。

この度、エイズ治療拠点病院の心理職と医療ソーシャルワーカーの連携・協働について、シンポジウムを企画しましたので、ぜひご参加ください。

対象
HIV 診療に携わる心理職と医療ソーシャルワーカー

日時
令和7年
12月18日(木) 18:00~19:10

方法
ZOOMによるオンライン
事前申し込み(先着150名)
<https://forms.gle/YYomrVZ7HC7MCDc9>
あるいはQRコードから

プログラム

進行 三嶋 一輝 (福井大学医学部附属病院)
高村 佳幸 (順天堂医院)

開会挨拶 湯永 博之 (HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究) 班 研究代表者 ACC センター長

シンポジウム
講演 高野 公輔 (専任講師 明治学院大学心理学部)
事例提供者 青野加奈子 (医療ソーシャルワーカー (石川県立中央病院))
越野 紗矢 (心理カウンセラー (石川県立中央病院))

総論討論
開会挨拶 木村 聡太 (心理療法士 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター)

締切: 12月9日(火) 正午
*個人情報は運営管理の目的以外に使用しません。

主催 厚生労働省政策推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業 HIV 感染症の医療体制整備に関する研究 研究分担者: 三嶋一輝 (Nsとの協働による要介護・要支援者に対する療養支援のネットワーク構築)

協賛 公益社団法人 日本医療ソーシャルワーカー協会
一般社団法人 日本臨床心理士会
公益社団法人 日本公認心理師協会

お問い合わせ先
福井大学医学部附属病院 地域医療連携部 三嶋 一輝
TEL 0776-61-8645 (平日 9:00 - 17:00) *当日 TEL 080-2966-7362

図9

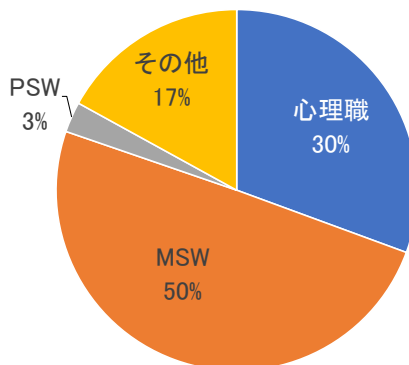


図10 参加職種

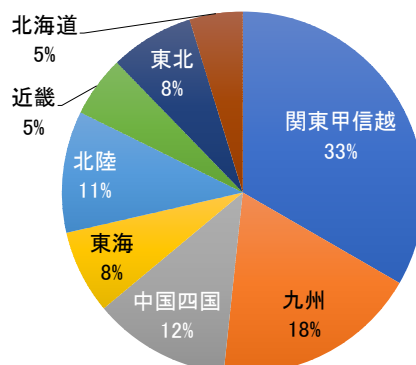


図11 勤務地

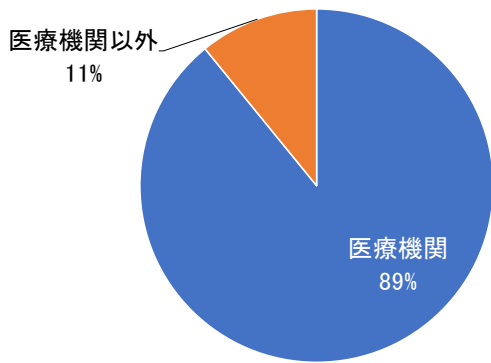


図 12 勤務機関

へ支援を行っており（図 13）、おおよその経験症例数でみると“10 例以上”が 55%で最多であった（図 14）。

セミナーの内容については、テーマ、講演内容、総合討論、WEB 形式での開催いずれも「大変良かった」と「良かった」をあわせて 90%以上となった（図 15）。

自由記述にて今後の企画についても収取しており、その結果は表 3 に示した。

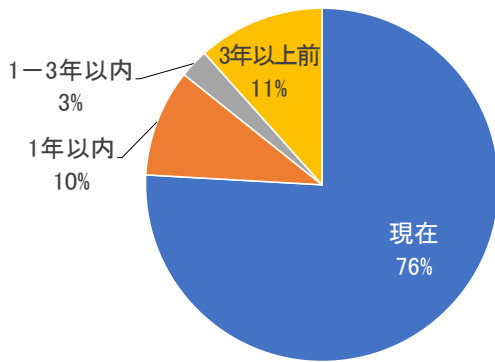


図 13 支援の現状

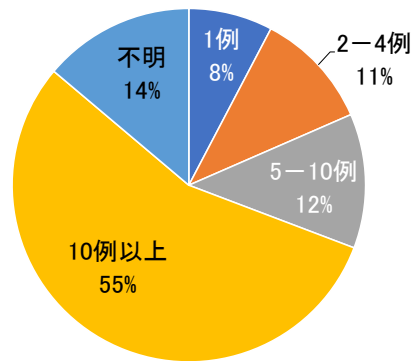


図 14 経験症例数

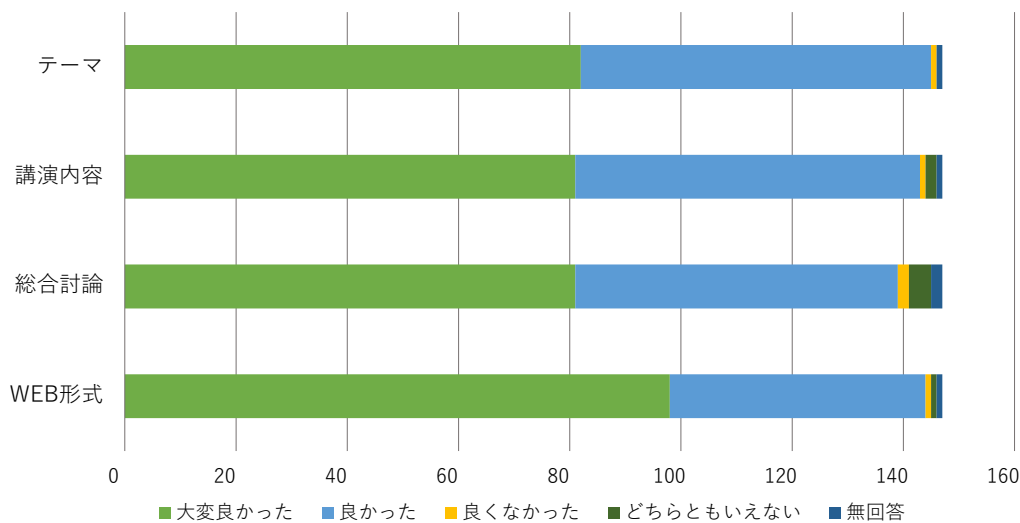


図 15 シンポジウムの評価

表 3 今後の企画についての自由記載

今後の企画の希望
看護師－MSW－心理師との協働で支援された症例報告等を希望
HANDに関して学びたい。就労に関して医師と意見の相違がある
就労支援・治療と仕事の両立など
HIV診療に携わる機会が少ない方を巻き込んだ企画
可能な範囲で当事者の方のお話を聞いてみたい。私たちの関わりがどのように受け取られているのか気になる。
本人が開示したくない場合で、介護や障害福祉サービスなどを利用する必要が出たとき関係者との情報共有や関係構築、本人の気持ちサポートなどについての実践

D. 考察

参加者の約9割は医療機関に所属し、現在もHIV陽性者の支援に携わっていた。MSWと心理職ともに参加がみられ、担当症例数において幅広い担当症例数からの参加がみられた。

セミナー全体の評価についても9割ほどが良いと回答しており、参加者にとってMSWと心理職の協働を学ぶために有意義な会であったことが示唆された。

E. 結論

引き続き、HIV陽性者への支援として医療ソーシャルワーカーと心理職の協働に関するシンポジウムや研修会を開催していくことが必要と考えられる。

【研究Ⅰ・Ⅱ共通】

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. 宮本里香, 上村悠, 大金美和, 池田和子, 野崎宏枝, 佐々木愛美, 鈴木ひとみ, 杉野祐子, 谷口紅, 栗田あさみ, 大杉福子, 高橋昌也, 木村聡太, 近藤順子, 中本貴人, 高鍋雄亮, 丸岡豊, 湯永博之: HIV感染血友病患者の抜歯処置に関する課題の検討. 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.
2. 上村悠, 大杉福子, 佐藤愛美, 野崎宏枝, 鈴木ひとみ, 大金美和, 木村聡太, 高橋昌也, 宮本里香, 中本貴人, 青木孝弘, 照屋勝治, 湯永博之: 全国のHIV感染血友病等患者の薬害被害救済のために, ACC救済医療室で行っている活動. 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.
3. 佐々木愛美, 大金美和, 野崎宏枝, 大杉福子, 鈴木ひとみ, 谷口紅, 大友健, 木村聡太, 宮本里香, 高橋昌也, 杉野祐子, 池田和子, 上村悠, 照屋勝治, 湯永博之: HIV感染血友病患者がアクセスしている健康情報等の内容と手段に関する実態調査(中間報告). 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.
4. 鈴木ひとみ, 池田和子, 谷口紅, 杉野祐子, 大杉福子, 佐々木愛美, 大金美和, 高橋昌也, 大

友健, 木村聡太, 宮本里香, 照屋勝治, 湯永博之: ACC通院中のHIV感染症高齢患者の居住地と医科併存疾患の通院先について. 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.

5. 影森彩夏, 前田愛子, 嶋津佑乃, 井上桃花, 陳麻理, 大木悦子, 河原崎彩佳, 池田和子, 湯永博之, 青木孝弘, 照屋勝治, 小林瑞季, 木村聡太: HIV関連ニューモシスチス肺炎看護パスの運用の評価. 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.
6. 三嶋一輝, 木村聡太, 高橋昌也, 北上早紀, 富永誠記, 高村佳幸, 葛田衣重: HIV感染症患者の療養支援に関する心理職とMSWの協働について～第1回心理職とMSWの協働シンポジウムのアンケート結果から～. 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.
7. 木村聡太 (企画者・座長), 木村宏之 (座長): シンポジウム14 チーム医療からみる“こころ”とはなにか. 第39回日本エイズ学会. 2025年12月 熊本.

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

引用文献:

藤澤美穂・小黒明日香・高橋文絵・高橋智幸 (2023). 本邦における“支援者支援”の実際に関する文献検討. 岩手医科大学教養教育研究年報, 58, 63-73.

薬害血友病患者の口腔衛生状態、口腔機能に関する実態調査

研究分担者

高鍋 雄亮 国立国際医療センター・歯科口腔外科

研究協力者

宮本 理香 国立国際医療センター ACC 歯科衛生士

研究要旨

本年度は、薬害 HIV 感染血友病患者における口腔管理の意義を整理し、今後の包括的評価導入の妥当性を検討することを目的とした。本年度は新規データ解析は行わず、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）における歯科関連研究報告および関連学術文献の体系的整理を実施した。先行研究により HIV 陽性者の歯科医療体制整備は段階的に進展していることが示されているが、HIV 感染血友病患者を対象とした口腔機能低下症に関連した包括的評価研究は確認されなかった。近年、口腔機能低下とフレイルやサルコペニアとの関連が示唆されていることを踏まえ、本集団における機能評価導入の理論的基盤を整理した。本年度は次年度調査実施に向けた準備段階と位置づけられる。

A. 研究目的

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ことを目的とした。

B. 研究方法

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。

C. 研究結果

厚労科研の先行研究では、歯科医療ネットワーク構築、受入体制調査、啓発活動、感染対策整備が実施され、拠点病院集中型から地域連携型への転換が提唱されてきた。しかし、これら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であり、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。HIV 感染者では口腔粘膜病変や歯周疾患の有病率が高く、抗レトロウイルス療法と歯周健康との関連も報告されている。また、一般高齢者においては舌圧、咀嚼機能、嚥下機能の低下がフレイルやサルコペニアと関連することが報告されているが、HIV 感染血友病患者を対象とした調査報告は渉猟し得るかぎりなかった。

D. 考察

薬害 HIV 感染血友病患者は長期療養世代であり、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する。近年、口腔機能低下とフレイルおよびサルコペニアとの関連が示唆されており、口腔機能は全身機能の一側面として評価されつつある。本集団においても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る。

E. 結論

本研究は、厚労科研における歯科医療体制整備研究の発展段階として、口腔機能評価を導入する新たな研究フェーズを提示するものである。本年度は理論的基盤を整理し、次年度の包括的調査実施に向けた準備段階と位置づけられる。

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. 宮本里香、上村悠、大金美和、池田和子、野崎宏枝、佐々木愛美、鈴木ひとみ、杉野祐子、谷口紅、栗田あさみ、大杉福子、高橋昌也、木村聡太、近藤順子、中本貴人、高鍋雄亮、丸岡豊、湯永博之。HIV 感染血友病患者の抜歯処置に関する課題の検討。第 39 回日本エイズ学会学術集会。2025 年。熊本

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

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

HIV 感染血友病等患者（以下、患者）の医療・生活状況を把握し、長期療養環境の確立と個別支援の介入を行った。以下の 7 つの手法を用いた。（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。その結果、（手法 a）は東京近郊の患者への聞き取りに注力し、これまで一度も連絡を取ることができなかった患者に聞き取ることができ、実態把握が進んだ。調査では、通院を含む移動負担の増加が課題であることが指摘された。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）は訪問看護師が定期的に訪問することで、受診に前向きになり、往診を導入することが出来た。（手法 c）は患者の iPad 入力内容をもとに黄斑変性症による眼の出血等の相談対応を行った。（手法 d）は検診会形式と個別形式のリハビリ検診を 5 地域で実施、参加者は 94 名だった。また勉強会も実施した。（手法 e）は収入が増えない中で物価高騰が続き、支出抑制を強いられた。（手法 f）は在宅就労支援を受けた 4 名のうち、2 名が障害者雇用で民間企業と国立の教育機関に就職が決まった。（手法 g）はコーディネーターナース（以下、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（以下、FGI）を行った。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年以上が経過し、HIV 感染症自体は、慢性疾患化している。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っている。通院の頻度や時間も増加し、通院負荷が大きくなっていることも課題である。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立しており、医療的な問題、社会的な問題は極めて悪化、複雑化している。さらに、ソーシャルサポートも不足しており、生活の質が低下している。

そこで、本研究では、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。

B. 研究方法

（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行う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、医療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。

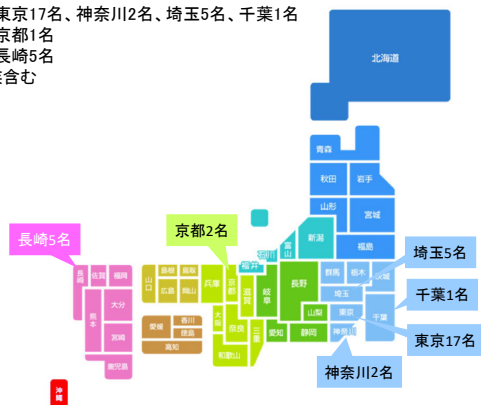
(手法 g) CNの役割や支援の実際を明らかにするために、ACC、ブロック及び中核拠点病院にそれぞれ通院している患者を対象にFGIを行った。

C. 研究結果

(手法 a) 対面による聞き取り調査を31名に行った(家族含む)。地域と人数の内訳は、関東：25名、近畿1名、九州：5名。今年度は東京近郊の患者への聞き取りに注力した。これまで一度も連絡を取ることができなかった患者に聞き取ることができ、状況把握が大きく進んだ。また、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。

表1(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
地域別人数

関東：東京17名、神奈川2名、埼玉5名、千葉1名
北陸：京都1名
九州：長崎5名
※家族含む



た。(表1)

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った。調査では、通院を含む移動負担の増加が全国的な課題であることが指摘された。HIV医療は専門医療施設への集約により治療の質は向上した一方で、通院時間や交通費など移動による負担が増加している。移動負担の実態としては、片道1時間以上かけて通院している患者は50.2%で、首都圏に通院している患者に限ると70.9%と高く、これは国内の一般患者12.5%と比べて全体で4倍、首都圏では5.7倍であった。片道30分以上は74.7%で、一般患者の3倍であった。同一都道府県内で通院が完結している割合は65%であった。また、片道30分以上の通院患者は、下肢障害有りの場合、無しと比べて3.45倍、ACC・ブロック拠点病院に通院の場合、中核拠点病院等と比べて2.58倍多く、下肢障害の有無や定期通院先が移動負担のリスク因子となっていることがわかった。(表2～4)

表2(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

目的

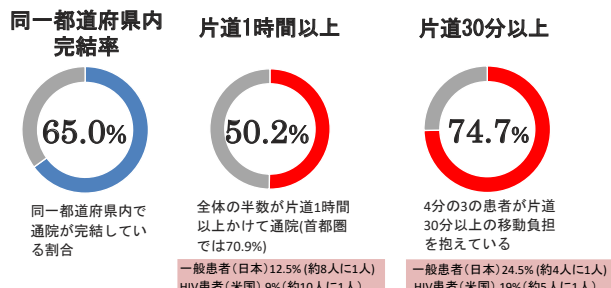
- 医療の高度化や専門医療施設への集約により治療の質は向上
- その一方で長距離通院による移動負担が増加するトレードオフが生じている。



患者の受療動態と通院に伴う移動負担(travel burden)に着目し、
日本全国における医療アクセス格差とその要因を明らかにする

表3(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

結果1：移動負担 (travel burden) の実態

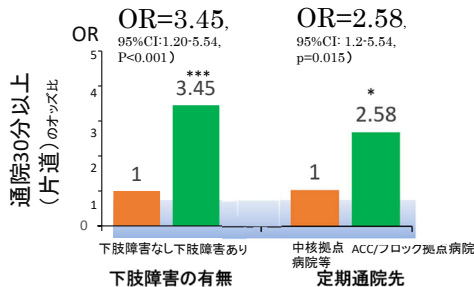


1) 日本医療政策機構 (HGP) 「2025年 日本の医療に関する世論調査」
2) Masiano SP, Martin EG, Bono RS, Dahman B, Sabik LM, Belgrave FZ, et al. Suboptimal geographic accessibility to comprehensive HIV care in the US: regional and urban/rural differences. J Int AIDS Soc. 2019;22:e25286.

表4(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

結果2：多重ロジスティック回帰分析（リスク因子）

→ 30分以上の通院(片道)のリスク因子は、
下肢障害あり、ACC・ブロック拠点病院通院



※多重ロジスティック回帰分析: 従属変数 定期通院片道30分以上、独立変数 下肢障害の有無、通院先の病院区分、付き添いの有無、合併症の有無、過去1年以内の入院歴、他科受診数、頻回受診の有無

令和6年度より日本医療ソーシャルワーカー協会と連携してソーシャルワーカーを患者のもとへ派遣する新たな支援策を導入した。今年度は、派遣ソーシャルワーカーの試験的導入として、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。2名は現在就労しており、就労していない1名も手当を十分受給しており、将来も含めて金銭的な余裕はあるが、一方で将来の生活や家族の介護等漠然とした不安を感じていた。ソーシャルワーカーが聞き取りを行い、不安を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。

ここ数年、病院ではなく自宅で亡くなる患者が増えている。独居の患者だけではなく、家族と同居している者も家族不在時に亡くなるというケースもあった。こうした状況に対応するために安否確認のためのアプリを導入し、起床・食事・服薬時間・相談等を毎日入力することで安否の確認を行った。相談は医療福祉に限らず、日常の出来事を普段から相談員とやり取りを継続することで、相談の障壁を下げ、体調悪化時や通院時の相談につながり、安否確認以外にも有益であった。

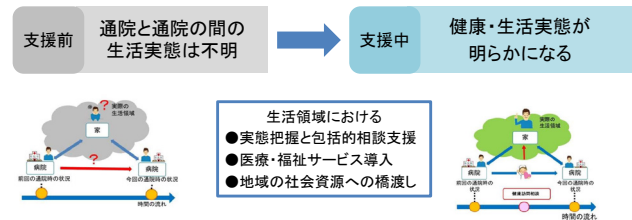
自身の住む都道府県・市区町村や年齢、年収などの簡単な情報を入力するだけで、その地域で利用できる制度の一覧を調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」が開発された。このアプリに患者が利用できる制度やサービスを付加したものが利用できるようになり、QRコード入りのステッカーやポストカードを患者や医療・福祉関係者に配布し、広報・普及に努めた。

(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、室内が整理されておらず、不用品も散乱していることに気づき、住環境の改善の提案も行った。(表5)

表5(手法b) 訪問看護師による健康訪問相談

【目的】通院と通院の間の生活領域での実態把握と支援

- 【方法】
- ・ 医療行為は行わない
 - ・ 訪問看護師が月一回程度、継続的に自宅訪問
 - ・ 生活領域の現状把握と個別の相談対応
 - ・ 予防的な健康相談と地域資源の確保、緊急時対応などを準備



(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。また、エイズ学会に参加した患者に対して、緊急時に製剤投与できる病院についての情報提供を行った。iPadの自由記述欄には、ありのままの日常生活の様子が記載されている。健康状態だけではなく、居住環境や家族・友人関係、地域社会との関わり、消費傾向などの記述もあり、生活圏における患者の全体像の把握にもつながった。

(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。今年度も検診会形式と個別形式で実施したが、北海道、東京、九州では検診会と個別のハイブリッドで

行った。検診では一人ひとりに対する手厚さがあり、計測やADLの聞き取りを丁寧に行っている。参加者アンケートからは、通院時に行う個別形式は自分の都合で時間を決められるのでありがたいという意見があり、また患者が集まる検診会形式は多くのスタッフに見てもらえるのが良い、とそれぞれに良さがあり、今後もそれぞれの形式での実施が望まれる。

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、ACC、ブロック拠点病院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。収入が増えない中で物価が高騰し、生活必需品のコスト全般が底上げされている深刻な状況が続いている。特に未就労の1名は、以前ファイナンシャルプランナーとの面談で、資産に余裕があるので、支出を増やしてより良い生活を送ることができると評価されたが、経済的安心感を得られず、食費や衣料費、冷暖房費等の支出を抑えていた。それに加えて物価高騰の影響で、今後さらに支出抑制が進み、生活の質が大きく低下することが懸念される。

(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、障害者雇用で民間企業と国立の教育機関に就職が決まった。また、パソコンをほぼ使用したことのなかった患者が、在宅就労支援を受けたことでスキルを身に付け、次年度の採用応募に向けて取り組んでいる者もいる。通院先医療機関の医療者からは就労は困難と言われていたが、普段患者の対応をしている医療者の想定以上に意欲や能力が高く、医療者からは見えない一面がうかがえた。

(手法g) 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CNの役割や支援の実際を明らかにするためにFGIを行った。参加者は東京11名、千葉4名、仙台4名。CNによる支援で評価された点として、診察前にCNと話すことで、医師に伝えるべき内容が整理され、受診がスムーズになるという声が多く聞かれた。他科受診や救急医療、転院など、HIV以外の医療ニーズが生じた際に、

CNが間に入って調整してくれた経験は、特に高く評価されていた。他院への電話連絡、紹介状の調整、制度の確認などをCNが担うことで、患者自身の負担が大きく軽減されていた。また、緊急時・不安時の相談、生活・制度面への支援などもあった。課題・改善点としては、CNの経験や個人の資質によって、支援内容や踏み込み方に差がある点が指摘された。他には、患者側にもCN側にも支援の役割と限界が明確でない、医療機関側ではなく患者側の立場に立った調整・代弁する役割を果たしてほしいという声があった。CNが配置されていない医療機関では、困りごとが生じた際には、患者自身や家族が対応せざるを得ず、将来的な不安として認識されていた。

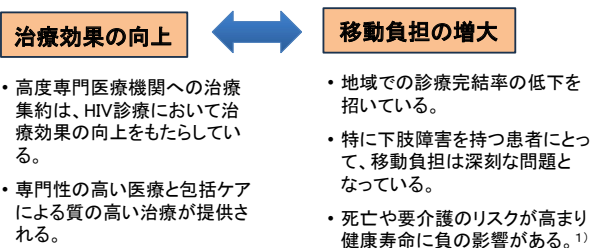
D. 考察

令和元年度に実施した書面調査を分析し、患者の移動負担の実態の調査を行った。患者の66.7%が自動車で通院しており、83%が一人で通院をしている。通院時間は、一般患者と比べて、片道1時間以上で4倍、30分以上で3倍と高い。患者は、専門性の高い医療と包括ケアを求めて高度専門医療機関へ通院することでより良い治療を受けられている一方で、地域での診療完結率の低下を招き、移動負担の増大につながっている。患者の35%が同一都道府県内で完結しておらず、救急時の専門医療機関への搬送についても不安がある。このような状況から、今後自力で通院できなくなった場合、転居、転院などで医療圏を生活圏に近づけるという選択をする患者も出てくると思われる。(表6)

表6(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

考察

医療集約化と移動負担のトレードオフ



1) Wada T, Ishine M, Sakagami T, Okumiyu K, Fujisawa M, Murakami H, et al. Travel Time to Hospital/Clinic and Risk of Death or Nursing Care in Japanese Community-dwelling Elderly Adults: Y-HALE Cohort Study. 山梨医科大学誌. 2019;34(1):1-15.

地域の非拠点病院に通院していた患者が、体調や自宅療養環境が悪化し、地元での治療や生活が困難となったことから、県外の医療機関に転院したとい

う事例があった。この事例では、地元の中核拠点病院の医療ソーシャルワーカーが移動や転院調整に関わることでスムーズに転院が実現できた。転院後も空き家となった自宅の管理のために地元のソーシャルワーカーが定期的に訪れ、また転院先の病院の近くに住む患者とともに訪問相談を行うなど、転院後のフォローも行っている。今後地域で暮らす患者の医療福祉の支援には、中核拠点病院が重要な役割を担うと思われる。中核拠点病院に対しては、ACC、ブロック拠点病院の連携だけではなく、人的、金銭的な支援も必要だろう。そして、長期療養は医療よりも福祉に重点を置いた支援が必要なことから、派遣ソーシャルワーカー制度を活用し、それぞれの地域のソーシャルワーカーが患者とつながり、支援提供できるようにすることも重要と思われる。こうした状況を踏まえ、はばたき福祉事業団では中核拠点病院のソーシャルワーカーに集まってもらい、患者の現状の情報共有と意見交換を行った。今後もサポートを継続して行っていく。

CN の役割と支援の実際についての FGI では、CN は患者にとって、医療と生活をつなぐ極めて重要な存在であることが明らかになった。特に、①情報整理と継続的把握、②他科・他院との調整、③不安時の相談窓口、④制度・生活支援という点で、CN の役割は患者の安心とセルフマネジメントを大きく支えている。一方で、支援内容や対応の深さが CN 個人の経験や資質に左右されやすく、患者側から見ると「どこまで期待してよいのか分かりにくい」という課題も浮かび上がった。

CN が配置されていない病院については、ソーシャルワーカーを含むコメディカルがその役割を担うことが期待される。特に、今後の長期療養を考えると、地域の福祉に精通しているソーシャルワーカーがキーパーソンになるとと思われる。

E. 結論

被害の発生から 40 年以上が経過し、健康状態の悪化や高齢化、地域での孤立等により、日常生活において様々な困難が生じてきている。遠方から ACC、ブロック拠点病院に通院できていた患者も、今後は通院の負担が増加し、通院自体困難になることが予想され、医療圏を生活圏に近づけることが必要となってくる。そのためには、地域での医療福

祉の支援を担う中核拠点病院や医療ソーシャルワーカーの活用、活躍が求められる。また CN においては、患者が他科、他院に受診や転院の際に、患者としての支援が十分受けられるように事前の情報提供や病院間の調整を行うなど、コーディネート機能が重要になると思われる。

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. 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉. 中核拠点病院およびブロック拠点病院による非拠点病院通院薬害 HIV 感染被害患者への支援. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.
2. 久地井寿哉、柿沼章子. 通院介助を必要とする薬害 HIV 感染血友病等患者におけるフレイル関連要因の世代間比較. 第 66 回日本社会医学会総会、2025 年、京都.
3. 久地井寿哉、柿沼章子. 薬害 HIV 感染被害患者における社会的フレイルの出生コホート別分析—「50 歳の谷」と「65 歳の壁」の検討—. 第 20 回日本応用老年学会大会、2025 年、仙台.
4. 久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子. 薬害 HIV 感染被害者の医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.
5. 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子. 薬害 HIV 被害血友病患者における支援接続を阻む要因と今後の支援体制の課題：拠点病院通院患者への支援事例. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.
6. 田端聡、ライアン千穂、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、菊池庸介、田中良明. 薬害 HIV 感染被害者における在宅就労支援の取り組み ペイシェントジャーニーを考慮した支援成果. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.

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

血友病患者の QOL に関する研究

研究分担者

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科

研究協力者

足利 朋子 聖マリアンナ医科大学 小児科

稲垣 有佐 奈良県立医科大学 リハビリテーション医学講座

大砂 光正 奈良県立医科大学 小児科

柏原やすみ 産業医科大学病院 血友病センター

兼松 毅 名古屋大学医学部附属病院 検査部

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

後藤 智己 社会福祉法人はばたき福祉事業団

後藤 美和 東京大学医学部附属病院 リハビリテーション部

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学 小児科

竹谷 英之 NHO 敦賀医療センター リハビリテーション科

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学分野

中尾 綾 愛媛大学大学院医学系研究科 血液・免疫・感染症内科学

西田 恭治 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター 血友病科 / 感染症内科

野島 正寛 東京大学医科学研究所 TR・治験センター / 先端医療開発推進分野

牧野健一郎 新王子病院 リハビリテーション科

研究要旨

日本全国の血友病や HIV 患者を対象に QOL に関するアンケート調査を行い、患者の QOL の現状を検討するとともに今後の課題を考察することを目的とする。16 名の専門家によってアンケート内容を検討し、今回の調査では血友病治療が多様化する中で Shared Decision Making (SDM) を目指すための現状と課題を明らかにし、今後血友病患者が自ら治療選択を行うプロセスを考察する方針とした。現在、WEB と郵送を用いてアンケート調査を実施しており、2027 年 3 月には報告書を完成する予定である。

A. 研究目的

近年、血友病治療は凝固因子製剤のみならず、非凝固因子製剤や Rebalance therapy など新しい機序の治療も選択できるようになり、海外では遺伝子治療も導入されている。多くの治療選択ができるようになった時代だからこそ、全ての患者にベストな治療はなく、個別化治療が重要となっている。最近では血友病の領域でも、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で議論を行うことによ

り、医師と患者さんが共同で治療計画を決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) が注目されている。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に関しても調査を行う。

B. 研究方法

1. 調査票の作成：血友病患者を含む多職種の研究共同研究者によるアンケート調査票の作成
2. 調査票のアウトライン：血友病患者の基本情報・治療・健康関連QOL・心理・身体機能の5項目
 - ① 基本情報：年齢、血友病A/B、重症度、使用血液製剤名、体重、HIV/HCVの感染の有無、通院医療機関、関節出血・関節痛・関節手術の既往の有無など
 - ② 治療状況：QOLを低下させる要因、病院選択、治療選択、診療の満足度、コミュニケーション、日常生活の制限、家庭治療や在宅自己注射など
 - ③ 健康関連QOL（疾患非特異的尺度：EQ-5D-5L、血友病特異的尺度：HAEMO-A-QOL）
 - ④ 心理状況：うつ状態の評価（PHQ-9）
 - ⑤ 身体機能：転倒、介護保険制度の利用、運動習慣、装具、外来リハビリテーションの状況
3. 対象患者：血友病患者全般
4. アンケート調査期間：2025年6月より2026年5月末
5. 調査方法：専用ホームページ上での調査票記入と送信（返信）、あるいはHPでの回答が困難な患者に対しては手書きで記入後に郵送
6. 調査の依頼方法：血友病診療医療施設（日本血栓止血学会の血友病診療連携委員会に依頼）と血友病患者会（患者会が運営するヘモフィリアネットワークに依頼）にHPのURLを配布、あるいはHPでの回答が困難な患者に対してはアンケート用紙を配布。
7. 集計と保存：返信回答は調査研究コンサルティングの株式会社アクセライトのサーバーに集積され、回答締め切り後は集計結果として事務局（聖マリアンナ医科大学小児科）に保存。
8. 主な解析方法：基本情報の結果に基づく健康関連QOL、治療状況、心理状況そして身体機能の相互影響、以前に行われた調査結果との比較を行う。
9. 調査結果の公表：関係ホームページ上で公表

C. 研究結果

D. 考察

E. 結論

本研究は3年計画で、企画・構築と実施・解析と進めていくものであるため、結果はまだ得られていない。現在、WEBと郵送を用いてアンケート調査を実施しており、アンケートの回収中である。2026年2月1日の段階で205名の有効回答数となっている。2026年5月末までアンケートの回収を継続し、その後に集計、まとめ、考察を行い、2027年3月には報告書を完成する予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 長江千愛. 【血友病患者のQOL向上を目指して】我が国の血友病患者のQOLの現状. 日本血栓止血学会誌 35(1):2-10, 2024

2. 学会発表

1. 長江千愛, 近澤悠志, 小島賢一, 牧野健一郎, 足利朋子, 後藤美和, 中尾綾, 和田育子, 稲垣有佐, 柿沼章子, 野島正寛, 西田恭治, 竹谷英之, 瀧正志. 我が国における血友病患者のQOLに関する研究. 第86回日本血液学会学術集会、2024年. 京都
2. 近澤悠志, 足利朋子, 西田恭治, 後藤美和, 稲垣有佐, 牧野健一郎, 中尾綾, 和田育子, 小島賢一, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之, 長江千愛. 血液凝固異常症QOL調査から見た血友病患者における疼痛管理の実態と課題. 第46回日本血栓止血学会学術集会、2024年. 金沢
3. 中尾綾, 小倉賢一, 和田育子, 近澤悠志, 足利朋子, 西田恭治, 後藤美和, 稲垣有佐, 牧野健一郎, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之, 長江千愛. 血液凝固異常症QOL調査から見たCOVID-19流行が血友病患者に及ぼした心理的影響. 第46回日本血栓止血学会学術集会、2024年. 金沢
4. 小島賢一, 竹谷英之, 稲垣有佐, 柿沼章子, 小粥美香, 後藤美和, 瀧正志, 近澤悠志, 長江千愛, 野島正寛, 牧野健一郎, 村上由則. 薬害HIV感染血友病患者の今 非薬害血友病患者との意識調査の比較. 第37回日本エイズ学会学術集会・総会、2023年. 京都
5. 長江千愛. 我が国の血友病患者のQOLの現状. 第10回日本運動器理学療法学会学術大会、2022年. WEB

6. 長江千愛, 近澤悠志, 稲垣有佐, 後藤美和, 牧野健一郎, 小粥美香, 柿沼章子, 小島賢一, 村上由則, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之. 我が国における小児血友病患者の QOL の現状. 第 125 回日本小児科学会学術集会, 2022 年. 福島

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 血友病間者の QOL に関するアンケート調査

血友病患者の QOL に関するアンケート調査

本調査は平成 18 年から継続して行われており、血友病の患者さんの現状や治療についてアンケート調査を行い、実態を解析することで、血友病の患者さんの QOL 向上につながる提言をしていくことを目的としております。今までの調査で、治療の進歩により出血回数は減っているものの、関節症の疼痛、特に足関節の疼痛が血友病患者さんの QOL 低下に大きく関わっていることが分かりました。前回の調査では足関節・足部の QOL が 10 代、20 代では健康人と遜色なかったものの、30 代以降になると QOL の低下を認め、足関節の痛みと抑うつ程度が、足関節・足部の QOL を下げる要因となっていたために、出血の抑制だけでなく疼痛対策、抑うつ評価と対策を行うことが重要であり、足関節・足部のサポーターや足底板、装具などを使うことで足関節の疼痛の軽減や動作しやすくなるなどの効果が期待できる可能性について報告しました。近年、血友病治療は凝固因子製剤のみならず、非凝固因子製剤や Rebalance therapy など新しい機序の治療も選択できるようになり、海外では遺伝子治療も行われるようになりました。複数の製剤から治療選択ができるようになったからこそ、全ての患者さんにベストな薬剤はなく、個別化治療が重要と考えられます。最近では血友病の領域でも、医師の専門知識と患者さんの価値観や優先事項を組み合わせて議論を行うことにより、医師と患者さんが共同で治療計画を決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) が注目されています。今回の調査では SDM を目指すための現状と課題を明らかにし、将来の血友病患者さんの治療選択を行うプロセスの対策について提言していきたいと思っております。また、経時的な血友病患者さんの QOL の変化についても調査したいと思っております。

多くの質問の回答に、お時間をいただきまして大変恐縮ですが、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

【問い合わせ先】

聖マリアンナ医科大学小児科学 長江 千愛
〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
電話：044-977-8111 FAX：044-976-8603

アンケートに関する同意について

アンケートにご回答いただける場合は、**下配の口にチェックを入れ**、調査にお進みください。ご同意いただけない場合でも、特に不利益が発生するものではありません。

私はこのアンケートデータを「血友病患者の QOL に関するアンケート調査」の研究に利用することに同意します。

I. 患者さんご自身について

1. このアンケートの記載者についてお答えください。

記載者 1. 本人 2. 保護者 3. 配偶者 4. 他家族 5. 介護 6. その他 ()

2. 以下は重複回答・再回答を避ける目印として使用しますので、正確にご記入ください。

患者生年月	西暦 () 年 () 月
性別	1. 男性 2. 女性 3. 答えたくない
身長・体重	() cm ・ () kg (整数でお答えください)
現在の身分	1. 就学前 2. 学生・生徒(専門学校生を含む) 3. 正規雇用就労者(経営・自営を含む) 4. 非正規雇用就労者 5. 未就職(就職予定・希望を含む) 6. 定年後離職
居住都道府県	()
同居家族	人数 () 人 (ご自身も含めてお答えください) (同居家族ありの場合、同居されている方を全て選んでください) 1. 親 2. 兄弟 3. 姉妹 4. 配偶者 5. 子ども 6. その他 ()
関節手術歴の有無	1. 有り 2. 無し
結婚歴	1. 有り 2. 無し
HIV 感染の有無	1. 有り 2. 無し 3. わからない (有りの場合) HIV 感染の原因 1. 凝固因子製剤に起因する 2. それ以外
HCV 感染の有無	1. なし 2. 自然になおった 3. 薬剤の服用・注射などの治療でなおった 4. あるが特に治療をしていない 5. 治療中 (2,3,4,5 の場合下記も選択ください) HCV 感染の原因 1. 凝固因子製剤に起因する 2. それ以外

3. 現在および過去を含めて、診断あるいは治療したことのある疾患を全て選択してください。(複数回答可)

1. 高血圧 2. 糖尿病 3. 高尿酸血症(痛風) 4. 高脂血症 5. 不整脈
6. 骨粗しょう症 7. 不眠症 8. 精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など)
9. アルコール依存症 10. 透析を必要とする腎不全 11. 脳梗塞 12. 脳出血
13. 狭心症、心筋梗塞 14. 悪性リンパ腫 15. カボジ肉腫
16. その他の悪性腫瘍(肺癌、胃癌、大腸癌、肝臓癌、大腸癌、膵癌、白血病など)
17. この中にこれまでなかった疾患はない → **質問 5 へお進みください**

4. 先ほど選択した疾患の中で、食事・運動療法も含めて現在治療中の疾患を全て選択してください。(複数回答可)

1. 高血圧 2. 糖尿病 3. 高尿酸血症(痛風) 4. 高脂血症 5. 不整脈
6. 骨粗しょう症 7. 不眠症 8. 精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など)
9. アルコール依存症 10. 透析を必要とする腎不全 11. 脳梗塞 12. 脳出血
13. 狭心症、心筋梗塞 14. 悪性リンパ腫 15. カボジ肉腫
16. その他の悪性腫瘍(肺癌、胃癌、大腸癌、肝臓癌、大腸癌、膵癌、白血病など)
17. この中に現在治療中の疾患はない

5. 凝固異常症の疾患について

疾患名	1. 血友病 A	2. 血友病 B
重症度	1. 軽症(5%~)	2. 中等症(1~5%) 3. 重症(<1%) 4. 不明
インヒビターの有無	1. ある 2. 以前はあったが今はない 3. なし 4. 不明	

6. 補充療法 (現在行っている補充療法についてお答えください)

現在補充療法 (注射) を行っている人についてお答えください。
1. 本人 2. 保護者 3. 他家族 4. 医療者 5. その他 ()

6-1 現在行っている補充療法を次の 1~3 のうち 1 つを選択し、回数や頻度をお答えください。

1. 出血時補充療法
↳ この 1 年間で凝固因子製剤の注射を必要とした回数: () 回程度
2. 定期補充療法 (凝固因子製剤)
↳ 頻度: [1. 週 2. 月] に () 回程度
3. 定期投与 (ヘムライブラ、アレモ、ヒムベブジなど)
↳ 頻度: [1. 毎日 2. 週に 1 回 3. 2 週に 1 回 3. 4 週に 1 回]

6-2 現在、主に使用している凝固異常症治療薬名を **1 つ** 選択してください。

0. 使用なし
血友病 A:
1. クロスエイト MC 2. コンファクト F 3. アドベイト 4. コージネイト FS
5. コパールトリイ 6. ノボエイト 7. エイフスチラ 8. ヌーイック
9. イロクテイト 10. アディノベイト 11. ジビイ 12. イスバロクト
13. オルツビーオ 14. ヘムライブラ 15. アレモ 16. ヒムベブジ
血友病 B:
17. クリスマシン M 18. ノバクト M 19. PPSB-HT 20. ベネフィクス
21. リクスビス 22. オルプロロクス 23. イデルピオン 24. レフィキシア
25. アレモ 26. ヒムベブジ
バイパス止血製剤・その他:
27. ノボセブ 28. ファイバ 29. バイクロット 30. 治験薬

6-3 1 回の補充単位数

1 回の単位数 (数量) を記入し、単位を選択してください。

単位数：() 単位：(1. 単位 2. mg 3. バイアル 4. その他)

7. 出血時に補助的に使用している凝固異常症治療薬

7-1 現在、出血時に補助的に使用している凝固異常症治療薬がある場合には、選択してください。

0. 使用なし

血友病 A：

1. クロスエイト MC	2. コンファクト F	3. アドベイト	4. コージネイト FS
5. コパルトリイ	6. ノボエイト	7. エイフスチラ	8. スーイック
9. イロクテイト	10. アディノベイト	11. ジビイ	12. イスバロクト

13. オルトズビーオ

血友病 B：

14. クリスマシン M	15. ノバクト M	16. PPSB-HT	17. ベネフィクス
18. リクスビス	19. オルプロリクス	20. イデルピオン	21. レフィキシア

バイパス止血剤：

22. ノボセブン	23. ファイバ	24. バイクロット
-----------	----------	------------

7-2 1回の補充単位数
1回の単位数(数量)を記入し、単位を選択してください。

単位数：() 単位：(1. 単位 2. mg 3. バイアル 4. その他)

8. 血友病で通院している施設について

8-1 血友病で主に通院している施設はブロック拠点病院、地域中核病院のどちらかですか。
別紙(p.32～34に掲載)の施設リストでご確認いただきお答えください。リストに記載がない場合は「それ以外」を選択してください。

1. ブロック拠点病院 2. 地域中核病院 3. それ以外

8-2 血友病で主に通院している施設と連携して、他にも通っている施設は、以下のいずれかですか。
別紙(p.32～34に掲載)の施設リストでご確認いただきお答えください。リストに記載がない場合は「それ以外」を選択してください。

1. ブロック拠点病院 2. 地域中核病院 3. それ以外 4. 他に通っている施設はない

5

II. 関節の状態・出血頻度

1. 最近6ヵ月の関節内出血の回数 () 回

2. 最近6ヵ月の関節内出血以外の出血回数 () 回

3. 質問1で最近6ヵ月の関節内出血の回数を1回以上と回答した方にお伺いします。
最近6ヵ月の関節内出血があった部位に出血回数をご記入ください。

6

4. 最近6ヵ月の関節痛の有無(肩こりや腰痛は除く)についてお答えください。

1. 関節痛あり 2. 関節痛なし

↳最近6ヵ月に関節痛がなかった方は、次頁の質問5に進んでください。

関節痛があると回答した方は、部位ごとの関節痛の頻度を1～3から選択し、2,3の場合は回数をご記入ください。

7

5. 今までの関節の手術歴の有無をお答えください。

1. 関節の手術歴あり 2. 関節の手術歴なし

↳手術を受けたことがない方「III. QOLを低下させるもの」へ進んでください。

手術歴があると回答した方は、部位ごとに手術の種類を選択肢から選んで下さい。複数の手術を受けた場合は、全て回答してください。

III. QOL(Quality of Life (生活の質))を低下させるもの

1. あなたのQOLを低下させる要因を下記から3つ選んで、重要と思われる順に番号を記載してください。その他を選択した場合は、下記16.()へ具体的にご記載ください。

1番() 2番() 3番()

1. 出血	2. 頻回の静脈注射	3. 関節障害	4. 頭蓋内出血の後遺症
5. インヒビター	6. HIV感染	7. 肝疾患(肝炎・肝硬変・肝がん)	
8. 偏見・差別	9. 病院などの医療施設の不備		
10. 診療ネットワークなど医療体制の不備	11. 公費負担制度の問題		
12. 幼稚園・学校生活の制限	13. 就業の問題	14. 結婚・遺伝の問題	
15. 定年退職後の生活、老後の問題	16. その他(具体的に)		

8

IV. 医療機関の選択について

1. あなたが血友病に関して病院を選ぶ際に重視しているものは何ですか？すべての項目において、いずれかを選択してください。

	重要かつ必須と 思う	重要だが必ずし も必須ではない と思う	あまり重要とは 思わない
1. 血友病が分かる内科医あるいは小児科医	1	2	3
2. 血友病が分かる整形外科医	1	2	3
3. 血友病が分かる歯科医	1	2	3
4. 血友病が分かる看護師	1	2	3
5. 血友病治療薬が分かる薬剤師	1	2	3
6. 血友病に対応できる理学療法士	1	2	3
7. ソーシャルワーカー	1	2	3
8. カウンセラー	1	2	3
9. 特定疾患などの手続きに詳しい医療事務員	1	2	3
10. 患者会	1	2	3
11. 病院の近さ	1	2	3
12. 救急対応	1	2	3
13. 製剤の選択が可能	1	2	3

2. 以下の項目それぞれについて、最もあてはまると思うものに○をつけて下さい。

	とても 思う	やや 思う	どちらでも ない	あまり 思わない	全く 思わない
1. 血友病を診てもらっている病院（以下、病院と略す）の主治医は血友病に対応できる	1	2	3	4	5
2. 病院の主治医は血友病治療に積極的である	1	2	3	4	5
3. 病院の主治医は病状をよく説明してくれる	1	2	3	4	5
4. 風邪など診てもらっている近所のかかりつけの医師は血友病のことが分かる	1	2	3	4	5
5. 病院に血友病に対応できる整形外科医がいる	1	2	3	4	5
6. 病院に血友病に対応できる歯科医がいる	1	2	3	4	5
7. 病院に血友病に対応できる看護師がいる	1	2	3	4	5
8. 病院に血友病治療に積極的な看護師がいる	1	2	3	4	5
9. 病院に気軽に何でも相談できる看護師がいる	1	2	3	4	5
10. 病院に血友病治療薬に詳しい薬剤師がいる	1	2	3	4	5

11. 病院に福祉制度に詳しいソーシャルワーカーがいる	1	2	3	4	5
12. 病院に相談のできるカウンセラーがいる	1	2	3	4	5
13. 病院に血友病に対応できる理学療法士がいる	1	2	3	4	5
14. 病院に特定疾患などの手続きに詳しい医療事務員がいる	1	2	3	4	5
15. 病院と患者会の連携がとれている	1	2	3	4	5
16. 病院へは短時間で通院できる	1	2	3	4	5
17. 病院は血友病治療の救急対応をしてくれる	1	2	3	4	5
18. 病院は製剤の選択が可能である	1	2	3	4	5
19. 病院はプライバシー保護に配慮している	1	2	3	4	5
20. 病院からいつも十分な医療情報が得られる	1	2	3	4	5
21. 今の治療環境（施設、医療スタッフなど）に満足している	1	2	3	4	5

V. 治療選択

1. 現在受けている治療は、どのようにして決めましたか？最も近いものを1つ選んでください。（1に近いほど自分の意見が強く、5に近いほど医師の意見が強いとってください）

自分で決めた 1 2 3 4 5 医師が決めた

2. 血友病の治療を変更するとしたら、治療はどのようにして決めたいと思いますか？

2-1 治療を決める前に、できる限りたくさん情報を集めて検討したい

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

2-2 医療機関以外でも、インターネット・SNS等から情報収集したい

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

2-3 治療を決める前に、身の回りの誰かと相談したい

2-4 インターネット・SNS等のみで繋がっている人に相談してから決めたい

2-5 医療関係者以外には相談したくない

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

2-6 自分の生活のスタイルに合った治療を選択したい

2-7 自分の希望する治療が主治医の奨める治療とは異なる場合、自分の希望を優先したい

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

VI. コミュニケーション

1. 現在通院している医療機関での面談時間はどのくらいですか？最も近いものを1つ選んでください。

1-1 医師との面談時間【外来での通常の診察のとき】

1. 5分以内 2. 5-10分 3. 10-20分 4. 20-30分 5. 30分以上

1-2 医師との面談時間【製剤・治療の変更など、折入って相談すべきことがあるとき】

1. 5分以内 2. 5-10分 3. 10-20分 4. 20-30分 5. 30分以上

1-3 現在通院している医療機関で、外来での通常の診察の前後に看護師やカウンセラー、薬剤師、ソーシャルワーカー等との面談時間は、1回の通院あたりで平均どの位ですか？最も近いものを1つ選んでください。

1. なし 2. 5分以内 3. 5-10分 4. 10-20分 5. 20-30分 6. 30分以上

2. 下記について病院で話したことがありますか、どんな職種の人と話をしたのかをそれぞれの項目の番号に○をつけてください。（複数回答可）

話したことがない場合は、『1. 経験なし』を選択してください。

1. 経験なし	2. 医師	3. 歯科医	4. 看護師	5. 薬剤師
6. 理学療法士	7. 福祉相談員	8. 心理職	9. 検査技師	10. その他

話の内容	職種（上記の職種に該当する番号に○）
1. 出血	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
2. 頻回の静脈注射 注射の難しさ・面倒	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
3. 関節障害 動きが悪い	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
4. 頭蓋内出血の後遺症	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
5. インヒビター 副作用 効果不十分	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
6. HIV 感染	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
7. 肝疾患(肝炎・肝硬変・肝がん)	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
8. 血友病や HIV への偏見・差別	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
9. 病院などの医療施設の不備	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
10. 診療ネットワークなど医療体制の不備	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
11. 公費負担制度の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
12. 幼稚園・学校生活の制限	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
13. 就業の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
14. 結婚・遺伝の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
15. 定年退職後の生活、老後の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
16. その他	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()

3. 病院で治療や体調以外の話題を自分から話をすることはありますか？

1. ある 2. ない

→ 問3-2に進んでください

3-1-1 どのような話題でしたか。（複数回答可）

1. 仕事や学校生活	2. 運動	3. ネット	4. 家族の出来事	5. 旅行や趣味
6. ファッション・食べ物	7. 音楽	8. まんが・アニメ	9. 信仰・信念	
10. 将来の生活	11. その他()			

3-1-2 話した相手はだれですか。(複数回答可)

1. 医師 2. 看護師 3. 薬剤師 4. 理学療法士 5. 検査技師
6. ソーシャルワーカー 7. カウンセラー 8. 歯科医 9. その他()

→問4に進んでください

3-2 問3で「2. ない」と回答した人に伺います。話していない理由を教えてください。(複数回答可)

1. 話す気がない 2. 病院で話す話題ではない 3. 診察時間が気になる
4. 切り出しにくい 5. 訊かれたことがない 6. 誰に話していいかわからない
7. 話せる場所がない 8. その他()

4. 病院で治療や体調以外の話題を自分からの程度話してみたいですか？

1. 話してみたい 2. 少し話してみたい 3. どちらでもない
4. あまり話したくない 5. 話したくない

5. 病院で治療や体調以外の話題を医療者に聞かれたら話しますか？

1. 話してみたい 2. 少し話してみたい 3. どちらでもない
4. あまり話したくない 5. 話したくない

6. 医療関係者以外に、血友病のことを相談する相手はいますか？

1. はい →問6-1へ
2. いいえ →問6-2へ

6-1 医療関係者以外に血友病のことを相談する相手は誰ですか？(複数回答可)

1. 家族
2. 血縁にいる血友病の人
3. パートナー
4. 友人
5. 患者会で出会った人
6. SNS・インターネット等のみで繋がっている人
7. その他

6-2 血友病について今後さらに詳しく伝えたいと思う人は、身の回りにいますか？ 最も近いものを1つ選んでください。

1. 伝えたい人がいる
2. 伝えるかどうか悩んでいる人がいる
3. 今以上に伝えたいと思う人はいない
4. 人には伝えたくない
5. 分からない・考えたくない

こちらの質問は、18歳以上の成人の患者さん(ご本人)のみご回答ください。

VII. HAEMO-A-QOL

1. ここでは、血友病およびあなたの体の健康状態について教えてください。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 睡れが痛かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 関節が痛かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 動くときに痛かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 自分が好きだけ速くまで歩くことが難しかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 自分の症状のせいで、自分の準備にもっと時間が必要だった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. では次に、あなたが血友病のせいでどう感じていたかについて教えてください。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 血友病は自分にとって重荷であった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 血友病のせいで、腹が立った。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 血友病のせいで、心配だった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 仲間はずれにされていると感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. 血友病はあなたの自分に対する見方にも影響していますか？

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 同年代の健康な人々がうらやましかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 自分の体の状態について満足に感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 血友病のせいで、生活がより難しくなった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 血友病のせいで、自分が他の人々と違うと感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 自分の血友病について常に考えないでいられた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. これらの質問は、スポーツおよび余暇についてです。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった	該当せず
1	... 血友病のせいで、好きなスポーツを控えなければならなかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... サッカーなどのスポーツを控えなければならなかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 他の人々とちょうど同じくらい多くのスポーツをした。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 自分の行きたい場所に行く自由がなかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 何事も前もって計画する必要があった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. これらの質問は、仕事および学校についてです。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった	該当せず
1	... 血友病だけれど、仕事/学校に定期的に行くことができた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 健康な同僚や友人たちのように仕事/勉強ができた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 仕事/学校での自分の毎日の活動が血友病により危うくなった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 痛みがあったために、仕事/学校で注意を払うことが難しく感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. 次の質問は、血友病への対応についてです。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった	該当せず
1	... 出血した時、早目に気づこうとした。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 自分が出血しているかどうかで識別できた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 自分の出血をコントロールできた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. そしてあなたの治療についてはどうですか？

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 血友病のせいで、血液製剤に依存していた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 血友病の治療について医師に依存していた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 注射にかかった時間にイライラした。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 注射により自分の日常の活動が妨げられたと感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 合併症が怖かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	... 自分の治療の受け方に問題があった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	... 緊急の場合に、他の医師は血友病の治療法を知らないのではないかと怖かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	... 血友病センターに満足していた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. 将来についてどう思っていますか？

	最近	全くない	めったに ない	時々ある	よくある	常にそう である	該当せず
1	... 自分が普通の生活を送ることは難しいだろうと考えている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 将来状況は良くなるだろうと期待している。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 自分の症状が悪化していることを心配している。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 自分の人生計画は血友病の影響を受けている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 車椅子が必要になるのではないかと恐れている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. 次の質問は、血友病およびあなたの家族計画についてです。

	最近	全くない	めったに ない	時々ある	よくある	常にそう である	該当せず
1	... 自分は子供をもつことに問題がある。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 子供をもてないのではないかと恐れている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 自分の子供の面倒をみられないのではないかと恐れている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

この質問は18歳以上の成人の患者さん(ご本人)のみご回答ください。

VIII. 心の健康について (PHQ-9)

これからの質問では、心の健康に関連したことを伺います。内容によっては回答しにくいことがあるかもしれませんが、もしも答えられなかったら、答えずに次の質問に進んでください。

1. この2週間、次のような問題にどのくらい頻繁(ひんぱん)に悩まされていますか?

	全く ない	数日	半分 以上	ほとんど 毎日
1. 物事に対してほとんど興味が無い、または楽しめない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 寝付きが悪い、途中で目がさめる、または逆に眠り過ぎる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 疲れた感じがする、または気力がない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. あまり食欲がない、または食べ過ぎる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. 自分はダメな人間だ、人生の敗北者だと気に病む、または自分自身あるいは家族に申し訳ないと感じる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 新聞を読む、またはテレビを見ることなどに集中することが難しい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 他人が気づくぐらいに動きや話し方が遅くなる、あるいは反対に、そわそわしたり、落ちつかず、ふだんよりも動き回ることがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 死んだ方がましだ、あるいは自分を何らかの方法で傷つけようと思ったことがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. あなたが、いずれかの問題に1つでもチェックしているなら、それらの問題によって仕事をしたり、家事をしたり、他の人と仲良くやっていくことがどのくらい困難になっていますか?

1. 全く困難でない 2. やや困難 3. 困難 4. 極端に困難

出典: Muramatsu K, et al. Performance of the Japanese version of the Patient Health Questionnaire-9 (J-PHQ-9) for depression in primary. General Hospital Psychiatry 52: 64-69, 2018

この質問は、18歳未満の患者さんのみご回答ください。お子さんの代理で回答している保護者の方も回答ください。

IX. 小児に対する質問

1. 過去1年間で出血のために幼稚園、保育園、学校を休んだ日はありますか?

1. はい 2. いいえ

↓ 問2に進んでください

1-1 「はい」と回答した方に伺います。1年間で休んだ日数を回答ください。

1. 1-6日 2. 7-13日 3. 14-28日 4. 1か月(29日)以上 5. 数か月以上

2. 幼稚園・保育園、学校での体を動かす活動や体育の授業はどうしていますか?

1. すべてに参加している
 2. ほとんど参加している(格闘技や激しいスポーツは見学)
 3. 見学もあるが、軽いスポーツは参加している
 4. すべて見学している
 5. その他

3. この1年間で血友病による出血や医師の指示により園や学校の行事に参加できなかったことはありますか?

1. はい 2. いいえ

↓ 問4に進んでください

3-1 「はい」と回答した方に伺います。その頻度はどのくらいですか?

1. 1割以内 2. 1/3程度 3. 約半分 4. 7-8割 5. (ほぼ)毎回

4. 海外旅行や海外での研修参加経験はありますか?

1. ある 2. 機会があったが行かなかった 3. 行く機会はなかった

5. 保育園や幼稚園、学校で出血したときの製剤投与に関してどうしていますか?

1. 速やかに保健室で自己注射
 2. 速やかに保護者が学校に注射をしに行く
 3. 授業の途中で早退または一旦帰宅し、自宅で注射
 4. 授業の途中で早退または一旦帰宅し、かかりつけ医で注射
 5. 授業が終わるまで我慢して帰宅後に家庭注射
 6. 授業が終わるまで我慢して帰宅後にかかりつけ医で注射
 7. かかりつけ医に指示を仰ぐまで注射をしない
 8. その他 ()

6. この1年間のことについてお答えください。

6-1 楽しかったことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-2 悲しかったことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-3 心配なことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-4 仲の良い友達がありますか?

1. たくさんいる 2. 少しいる 3. いない

6-5 自分はほかのみんなとは違うと感じたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-6 家族から病気のために何かをしてはいけないと言われたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-7 自分の病気のことで家族に迷惑をかけていると感じたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-8 注射をして良かったと思ったことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-9 幼稚園や学校の先生たちにほかのみんなとちがうようにされたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-10 あなたのからだの具合はどうですか?

1. とても良い 2. 良い 3. 悪い 4. とても悪い

6-11 あなたのこころの具合はどうですか?

1. とても良い 2. 良い 3. 悪い 4. とても悪い

X. 診療科について

1. 現在、血友病などの凝固異常症の診療について主に受診している診療科はどこですか?

1. 小児科+小児血液科
 2. 血液内科+血液凝固科+輸血部+臨床検査医学科
 3. 内科+一般内科
 4. 感染症科
 5. その他 ()科

2. 以前に血友病などの凝固異常症の診療について主に受診していた診療科はどこですか?

1. 変えていない
 2. 小児科+小児血液科
 3. 血液内科+血液凝固科+輸血部+臨床検査医学科
 4. 内科+一般内科
 5. 感染症科
 6. その他 ()科

3. 血友病など凝固異常症についてこれから現在の医療施設に通う予定ですか?

1. はい 2. いいえ

↓ 問3-2に進んでください

3-1 「はい」と回答した人に伺います。引き続き通院する理由を1つ選んでください。

1. 医師・看護師が信頼できるもしくはずっと診てもらっているから
 2. 専門医もしくは専門施設だから
 3. 近いもしくは便利
 4. 他に施設がない
 5. その他 (HIV/HCV、定期検査など)

3-2 「いいえ」と回答した人に伺います。通院先を変えたい・変えるつもりを理由を1つ選んでください。

1. 医師から変えるように言われている
 2. 血友病の専門医・専門施設ではない
 3. 遠くて通院が負担
 4. 居住地を変える(変えた)から
 5. その他(他の疾患を診てくれないなど)

XII. 転倒

1. 過去 1 年間の転倒回数を教えてください。

1. 0回 2. 1回以上 5 回未満 3. 5 回以上 10 回未満 4. 10 回以上

問 3 へ進んでください

2. 最も多い転倒の状況を教えてください。

- 2-1 転倒した場所 (1つだけ選択)

1. 道路 2. 居間 3. 玄関 4. 階段 5. 浴室 6. 寝室 7. その他()

- 2-2 転倒した状況・きっかけ (1つだけ選択)

1. ふらつき 2. つまづき 3. 滑って 4. 膝折れ 5. めまい 6. 特になし

- 2-3 転倒しやすい時間帯 (1つだけ選択)

1. 6~9 時 2. 9~12 時 3. 12~15 時 4. 15~18 時 5. 18~21 時
6. 21~3 時 7. 深夜 3~6 時

- 2-4 転倒した時の動作 (1つだけ選択)

1. 歩行 2. 座る際のしゃがみ 3. 椅子やベッドからの立ち上がり
4. 階段昇降時 5. 床からの立ち上がり時 6. その他()

3. 転倒を予防する目的で工夫をしていますか？

1. している 2. していない

問 4 に進んでください

- 3-1 工夫の内容を教えてください。(複数回答可)

1. 杖や歩行器を使用 2. 靴を工夫 3. ベッドの導入
4. 自宅の中をリフォーム (手すり設置、バリアフリー)
5. 和式生活から洋式生活に変更した (布団からベッドに、椅子で食事をとるなど)
6. その他()

25

4. あなたが、普段どのくらい転ばないように気を遣って行動しているのかをお聞きます。以下の質問にある行動に対して、あなたがどのくらい「転ぶかもしれない」と気を遣いながら行っているのか、最も当てはまると思われるものに○をしてください。ただし、あなたの普段の状態を考慮してお答えください。質問内容があなたが現在行っていない内容であった場合 (例えば、買い物は、他の誰かが代わりに行ってきている)、もし、あなたが行った場合に、どのくらい気を遣うかを想定してお答えください。

		まったく気を遣わない	どちらかというと気を遣う	かなり気を遣う	とても気を遣う
質問1	家の掃除をする (掃き掃除や掃除機での掃除)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問2	着替をする (普段の衣服の着脱)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問3	簡単な食事の準備をする (普段の食事の準備)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問4	自宅の浴槽への出入りをする	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問5	日用の食料品の買い物をする	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問6	椅子から立つ、または椅子に座る	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問7	階段の昇り降り (家の階段に限らない)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問8	近所の散歩	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問9	床の上の物、または頭上の物を取る	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問10	電話の呼び出し音が鳴り止む前に、受話器を取る	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問11	滑りやすい路面を歩く (濡れた路面、凍った路面などを歩く)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問12	親しい友人や親戚を訪ねる	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問13	人混みの中を歩く	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問14	凸凹の路面を歩く (砂利道、舗装の悪い道などを歩く)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問15	坂道を登る、または下りる	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問16	家族以外との活動や会合に参加する (親戚の集まりや老人クラブなどに参加する)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

XIII. 介護保険制度

1. 介護保険制度について説明を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

2. 介護保険制度を利用したことがありますか？

26

1. 利用している 2. 過去に利用した 3. 利用したことがない

3. 身体障害者手帳について説明を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

4. 血友病で身体障害者手帳を所持していますか？

1. 所持している 2. 所持していない

5. 使用している福祉用具を教えてください。(複数回答可)

1. 使用していない 2. 電動ベッド 3. 車いす 4. シャワー椅子 5. 手すり
6. スロープ 7. リーチャー (柄の長い棒) 8. ソックスエイド (靴下をはく道具)
9. マジックハンド 10. その他()

XIV. 運動習慣

1. 今、運動を定期的に行っていますか？

1. 行っている 2. 行っていない

問 3 に進んでください

2. その種目は何ですか。ふだんやっている運動をすべてに○、そのうち最も熱心に行っている運動に1つ◎をつけてください。

() 1. 水泳 () 2. ウォーキング () 3. ジョギング
() 4. サイクリング () 5. ボーリング () 6. 卓球
() 7. バドミントン () 8. バレーボール () 9. 筋トレ
() 10. 野球(硬式軟式ソフト) () 11. ゴルフ () 12. スノーボード
() 13. グレンデスキー () 14. サッカー(フットサル)
() 15. バasketボール () 16. スケートボード
() 17. テニス(硬式軟式) () 18. 柔道 () 19. 剣道
() 20. マラソン () 21. 短距離走 () 22. それ以外の陸上競技
() 23. 体操 () 24. 登山
() 25. その他()

- 2-1-1 すべての種目を含めて運動はどのくらいの頻度で行っていますか？

週に約 () 回 または 月に約 () 回

- 2-1-2 最も熱心に行っている運動はどのくらいの頻度で行っていますか？

週に約 () 回 または 月に約 () 回

- 2-2 最も熱心に行っている運動はどのくらい続けていますか？

() 年 () カ月くらい

- 2-3 最も熱心に行っている運動のレベルをお聞かせください。

27

1. プロ・実業団 2. クラブチーム 3. 部活動
4. レクリエーション・趣味程度 5. それ未満

- 2-4 運動をしていて出血はありますか？

1. 出血はない 2. 年に1-2回はある 3. 月に1回程度はある 4. 月に複数回はある

3. 運動を行っていない理由を教えてください。(複数回答可)

1. 後で出血する不安から 2. 仕事(勉強)が忙しい 3. 運動が好きではない
4. 運動できる環境がない 5. 気持ちはあるがきっかけがない
6. 体調(関節等)が悪く、躊躇っている 7. 少しは、しているが不十分である
8. その他()

XV. 装具・外来リハビリテーション診療

1. 下肢装具や足底板・補高靴・サポーターについて説明や指導を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

2. 靴の選び方について説明や指導を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

3. 現在足関節の装具やサポーター、専用に作製した靴、インソール(靴の中敷き)を使用していますか？

※肘関節や膝関節など足関節(足首)と足以外の部分に使用するものは含みません。常時使用しておらず状況に応じて時々使用する場合も「使用している」としてください。

1. 使用している 2. 使用していない

問 4 に進んでください

- 3-1 現在使用している装具についてわかる範囲でお聞かせください。(複数回答可)

1. 短下肢装具 2. プラスチック 3. 金属支柱 4. 油圧式

- 3-2 装具の処方を行った医師はどの診療科でしたか？

1. 整形外科 2. リハビリテーション科 3. その他 4. わからない

4. 現在、外来リハビリテーション診療を受けていますか？

1. 理学療法が作業療法を受けている 2. 関節機能の評価だけを受けている 3. 受けていない

28



健康アンケート

日本用日本語版

(Japanese version for Japan)

各項目において、あなたの**今日の健康状態**を最もよく表している四角(□)1つに✓印をつけてください。

移動の程度

- 歩き回るのに問題はない
- 歩き回るのに少し問題がある
- 歩き回るのに中程度の問題がある
- 歩き回るのにかなり問題がある
- 歩き回ることができない

身の回りの管理

- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに問題はない
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに少し問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに中程度の問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのにかなり問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをすることができない

ふだんの活動 (例：仕事、勉強、家事、家族・余暇活動)

- ふだんの活動を行うのに問題はない
- ふだんの活動を行うのに少し問題がある
- ふだんの活動を行うのに中程度の問題がある
- ふだんの活動を行うのにかなり問題がある
- ふだんの活動を行うことができない

痛み / 不快感

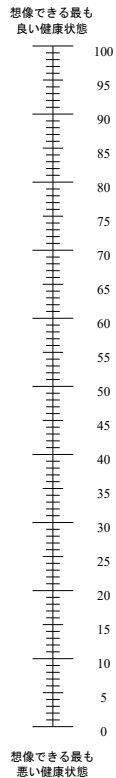
- 痛みや不快感はない
- 少し痛みや不快感がある
- 中程度の痛みや不快感がある
- かなりの痛みや不快感がある
- 極度の痛みや不快感がある

不安 / ふさぎ込み

- 不安でもふさぎ込んでもない
- 少し不安あるいはふさぎ込んでいる
- 中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる
- かなり不安あるいはふさぎ込んでいる
- 極端に不安あるいはふさぎ込んでいる

- あなたの**今日の健康状態**がどのくらい良いか悪いかを教えてください。
- このものさしには0から100までの目盛がふつてあります。
- 100はあなたの想像できる**最も良い健康状態**を、0はあなたの想像できる**最も悪い健康状態**を表しています。
- 今日の健康状態**がどのくらい良いか悪いかを、このものさし上にX印をつけて表してください。
- ものさし上にX印をつけたところの目盛を下の四角に記入してください。

あなたの**今日の健康状態** =



質問は以上で終了です。
 たくさんの質問にご回答いただきありがとうございました。
 心より感謝申し上げます。