

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

薬害 HIV 感染被害は原疾患の血友病や 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などにより健康状態は極めて悪化している。また、現在の薬害 HIV 感染被害患者が抱える問題として、差別偏見への不安から地域生活での「孤立」、病態の複雑化等による「地域医療格差」、さらに高齢化も加わることで「病態悪化のスピードの加速」、重症化・複雑化する諸問題を把握できない／伝えられないという「医療者-患者間のコミュニケーション不足」が顕在化している。そのため、今年度は患者の生命および QOL 向上のための 1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討（手法 1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査、手法 1.2 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査、手法 1.3 ipad を用いた生活状況調査）、2. 個別ニーズに応じた支援方法（手法 2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談、手法 2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会、手法 2.3 生活居住環境 実践モデル調査、手法 2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援についての検討）を行った。その結果、把握方法の検討においては支援者自身が患者の元に出向くアウトリーチが有効であり、特に地域の訪問看護ステーションとの連携による伴走型支援は、状況把握と悪化前の支援開始に有効であった。iPad、アプリを用いて患者と支援者がデータ共有する方法は、IT を使いこなせる患者にとっては、変化の早期発見や早期支援に有効であった。

個別ニーズに応じた支援については、健康訪問相談、リハビリ情報支援、経済支援、就労支援、住居支援などを行ったが、個別の事情によって、その成果も様々であった。被害患者・家族は健康状態のみならず生活や経済状況も被害によって複雑化しており、ACC、ブロック拠点病院との連携のみならず、福祉サービスも導入し、緊急時支援、独居対策、経済不安対策も含めて個別支援することが今後の課題である。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年経過し、HIV 感染症自体は慢性疾患化していると言われている。しかし原疾患の血友病や HIV 感染由来の種々の合併症、抗 HIV 薬の副作用、C 型肝炎との重複感染、血友病性関節症の障害などにより健康状態は極めて悪化している。また、現在の薬害 HIV 感染被害患者が抱える問題として、差別偏見への不安から地域生活での「孤立」、病態の複雑化等による「地域医療格差」、さらに高齢化も加わることで「病態悪化のスピードの加速」、重症化・複雑化する諸問題を把握できない／伝えられないという「医療者-患者間のコミュニケーション不足」が顕在化している。その

ため、今年度は患者の生命および QOL 向上のための 1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討、2. 個別ニーズに応じた支援方法についての検討を目的とした。

B. 研究方法

1. 健康実態・日常生活の現状把握と把握方法の検討
手法 1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査
過去数年間の死亡原因や状況把握を行った上で、12 名の患者に健康と日常生活状況の聞き取りを行った。12 名の居住地の内訳は、東北ブロック 3 名、東海ブロック 5 名、北陸ブロック 2 名、九州ブロック 1 名、中四国ブロック 1 名である。

手法 1.2 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査

安否確認アプリ（起床・食事・服薬時間の入力、および相談事項や情報提供が入力できるアプリ）を作成し、手法 1.1 の 12 名を対象に 2021 年 7 月より毎日入力を依頼した。

手法 1.3 iPad を用いた生活状況調査

患者自身が健康の自己管理が出来、課題を発見し行動変容につながられるように、さらに支援者も健康データを把握し適宜助言が出来るよう、iPad に患者自身が毎日の健康状態や生活状況を入力するシステムを開発した。

入力内容ははばたき福祉事業団で行われている毎週ケースカンファレンスで検討し、3ヶ月に1度は患者本人に相談員からのコメント入りのレポートを送付した。2019 年から開始し、2023 年 1 月現在 19 名が利用。

表1(手法1.3) iPadを用いた生活状況調査

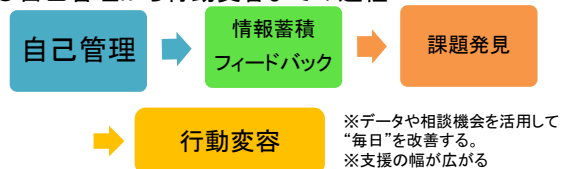
【目的】

双方向性の相談／自己管理の意識付けと見える化

【内容】

- ・ 2023年1月現在、19名利用
- ・ 毎週ごとにデータによる患者の状態把握と助言
- ・ 3ヶ月に1度、レポート送付

●自己管理から行動変容までの過程



2. 個別ニーズに応じた支援方法の検討

手法 2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談

承諾が得られた患者の自宅に、地域の訪問看護師が月 1 回程度、継続的に訪問し、医療行為は行わず、生活領域の現状把握と個別相談を行い、予防的な健康相談と地域資源の確保と緊急時には適宜対応した。健康訪問相談では対応出来ない時には訪問看護に移行した。2023 年 1 月現在、9 名が利用している。

手法 2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会

患者が主体的に行うリハビリテーションの推進、生活活動性の向上、身体機能の悪化予防、行動範囲の拡張、行動意欲の向上を目指し、2022 年度はオンラインを含む検診会を 3 回（仙台医療センター、九州医療センター、国立国際医療研究センター）、個別検診は期間を定めて、九州医療センター、国立国際医療研究センター、北海道大学病院、名古屋医療センターで行った。終了後に今後の参加希望に関するアンケート調査を行った。

手法 2.3 生活居住環境 実践モデル調査

慢性疾患を複数抱える患者にとって、健康状態の悪化や急変、他科診療や通院頻度の増加、さらには病状の悪化や高齢化により通院自体の困難が生じる可能性が高い。また生活居住環境を整えるためには経済的問題を解決する必要がある。

年度は 1) ACC 近隣に転居したケース、2) 自立困難な患者のための施設が必要なケース、3) ファイナンスプランナー相談の支援の評価を報告する。

手法 2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援

40 代後半から 50 代前半の被害患者の最も多い世代は社会へ出ていく時期に薬害エイズ事件と重なり、差別偏見や体調悪化などから就労できず、社会との関りも希薄である。生きがいを見いだせない被害者に、在宅就労支援により就労し、社会とのつながりを取り戻し、生きがいを持って暮らせるよう、2 名の患者に生活実態把握と就労支援を行った。

C. 研究結果

手法 1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査

過去 3 年間の患者の病状や死因を東西原告を対象に調査した結果（表 1）、悪性腫瘍（肝臓癌）による死亡が多く、肝臓治療で SVR になる患者がいる一方、肝硬変・肝臓がんに行進する患者が増加し、さらに肝がんの進行が非常に早いことが明らかになった。また、クレアチニン値が上昇し、透析予備軍の患者が増えており、腎臓透析後の余命は短い傾向が見られた。さらに脳出血で亡くなるケースが続いており、フレイル・認知症が見られる場合には、転倒、受診や服薬忘れなどの問題も見られた。体重増加、高血圧などの生活習慣病の患者が増えており、健康状態の悪さが目立った。また、患者家族の高齢化により介護や親亡き後の後見人が必要であることも明らかになった。

表2(手法1.1)薬害HIV感染被害患者への聞き取り調査

●過去3年間の薬害被害患者の死因

2020年	東西原告	10名死亡	東京原告	死因	悪性腫瘍が多い
2021年	東京原告	7名死亡	肝臓がん	2名	肝硬変 1名
			脳出血	2名	慢性腎不全 1名
			敗血症	1名	
2022年	東西原告	9名死亡	肝臓がん	3名	肝移植後 2名
			脳出血	2名	(肝移植後1名含む)
			不明	3名	

医療・福祉・生活に関する現状に関する 12 名への聞き取り調査の結果、様々な健康上の問題点を抱えているにもかかわらず、その問題点を医療者に相談できていないことが明らかになった。調査の結果を踏まえ、ブロック拠点病院の医療者や入院検査、長崎大学肝臓検診などの医療につなげることが出来た。

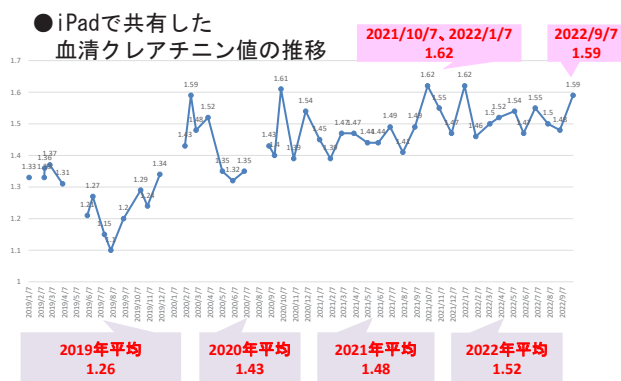
手法 1.2 安否確認アプリを利用した日常生活の実態調査

手法 1.1 の対象者 12 名に毎日の安否確認を行った結果、新型コロナウイルス感染時や血友病治療への不安・疑問が明らかになり、相談対応につなげることが出来た。また、連絡ツールとして 24 時間対応が可能であり、早期対応出来る利点が明らかとなった。

手法 1.3 iPad を用いた生活状況調査

19 名の患者が健康データを入力し、支援者と情報共有を行った結果、医療面においては高血圧の悪化や、腎臓機能の悪化（表 3 参照）を確認し、受診勧奨することができた。また、出血回数の増加がみられた患者には、主治医への相談を進めた結果、製剤を変更することになったり、がんの治療中の患者には、訴えの傾聴を行い適宜主治医に相談することを勧め、体重の増減がみられる場合には、生活改善のアドバイスを行ったりした。必要時にはブロック拠点病院医療者の訪問や入院検査の推奨を行ったケースもあった。

表3(手法1.3) iPadを用いた生活状況調査



iPad の相談機能を活用した結果、相続問題を抱える患者には弁護士を紹介したり、高齢の家族の怪我に悩む患者には、地域包括センターへの相談を勧めたりするなどを行い、生活上の困難を解決する手段の提供を行うことができた。

2. 個別ニーズに応じた支援方法の検討

手法 2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談

健康訪問相談を受けている患者および訪問看護師へのインタビュー記録、訪問記録や報告書を分析した。支援前は通院と通院の間の生活実態は不明であり、支援者が患者家族に尋ねたとしても、経済的な破綻状態や、劣悪な環境での生活実態が明らかになることはなかった。居住地域担当の訪問看護師が継続的に自宅に訪問することにより、健康・生活実態が明らかになり、医療機関受診相談、体調管理、家族関係調整、地域情報の提供（ワクチン接種、福祉情報）、人とのつながり支援などを行い、健康状態や生活環境が悪化する前に支援することが出来るようになった。特に中央からの人的直接支援が困難となったコロナ禍においては、居住地域の訪問看護師による支援は有効に機能した。

手法 2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会

計 94 名が参加した（北海道 17 名、東北 7 名、東京 56 名、東海 5 名、九州 9 名）。参加人数は昨年度より 2 名増加し、課題として他ブロックに展開したり、関東（ACC 以外）や、東海（名大病院）の患者に呼び掛けたりなどの工夫が必要である。

参加者 94 名へのアンケートの結果、希望する形式は、検討会 11 名、個別 17 名、どちらでもよい・回答なしが 64 名であった。

コロナ禍により開催した個別検診は 3 年目となり、個別検診しか経験していない参加者は個別検診を希望する一方で、検診会の良さを知っている患者からは検診会の望む声が大きかった。

表4(手法2.2) 血友病リハビリ勉強会・検診会

●過去の参加状況と希望する参加形式

・実施地域と参加者 94名(昨年より2名増加)
北海道17名、東北7名、東京56名、東海5名、九州9名
→課題: 他ブロックへ展開
患者への呼びかけ 関東(ACC以外)、東海(名大病院)の工夫

参加者アンケートの結果 形式の希望			
検討会	(11名)	個別	(17名)
どちらでもよい・回答なし(64名)			
過去の参加状況			
検討会希望者	検診会参加歴3回以上	7名	
	個別参加歴3回	7名	
個別希望者	検診会参加歴なし	9名	
	個別参加歴3回	13名	

個別3年目となり個別しか経験していない参加者は個別を希望する一方で、検診会の良さを知っている患者からは検診会の望む声大きい

手法 2.3 生活居住環境 実践モデル調査

1) ACC 近隣に転居したケース

2 名（40 代・50 代）の家計調査を行った結果、A 氏は食費はこの 2 年間、月額平均約 4,000 円ずつ増加し、月額総支出平均は昨年と比べ約 22,000 円増加し、B 氏は、食費はこの 2 年間 2,000 ～ 3,000 円ず

つ増加し、月額総支出平均はこの1年間で約17,000円増加した。

ACCのように都市中心部への移転の場合、特に物価高騰への不安から支出抑制が行われ、その傾向は特に就労していない患者で顕著にみられた。そのため、生活改善が困難となり体調悪化につながることもある。また、家賃、通院しやすさ、バリアフリー等のより良い転居先の条件を満たす物件を自力で探し出すのは困難であり、住居確保においては第三者の協力が必要であった。医療を受け続けるためには住居環境を整えることも重要であり、生活を支えるための安定的な手当てが必要と思われた。

表5(手法2.3)生活居住環境 実践モデル調査

●ACC近隣に転居した2名の3年間の家計調査

※金額は月額平均

	食費	家賃	家具・家事用品代	保健		通信費・教養		その他	支出合計		
				光熱費	衣類費	医療費	交通費			娯楽費	
Aさん	2020年度	29,225	83,250	5,858	8,608	1,742	12,033	8,475	5,342	15,017	169,550
	2021年度	33,633	77,000	4,158	9,867	408	10,258	8,592	7,700	12,450	164,067
	2022年度	37,433	77,000	4,467	10,544	7,733	15,489	8,856	6,567	15,044	185,771
※食費はこの2年間、月額平均約4,000円ずつ増加し、月額総支出平均は昨年と比べ約22,000円増加											
Bさん	2020年度	52,292	98,008	18,233	11,342	17,142	5,042	72,808	29,025	56,358	360,250
	2021年度	55,017	88,875	31,458	11,342	20,007	7,367	80,958	80,892	51,608	427,523
	2022年度	56,911	88,556	29,944	12,428	19,933	9,289	63,033	118,333	46,489	444,917
※食費はこの2年間2,000~3,000円ずつ増加し、月額総支出平均はこの1年間で約17,000円増加											

2022年度は2022年4~12月

医療圏に生活圏を移動させることの利点は通院が楽になることであり、通院が出来ない事態には別の支援体制も必要であることが明らかになった。ある事例では、血友病による関節障害から急に歩行困難となったが、ACCでは在宅医療には対応出来ず、往診医では血友病や関節障害への知識が無く痛み止めや湿布等の対応のみであった。歩行補助具（松葉杖や車椅子など）の確保や、食事や排泄、掃除洗濯などの生活支援は、日頃の蓄えや備え、ネットや宅配、数少ない知り合いなどに頼るほか無かった。従来の生活圏であれば、家族や友人・知人の支援を期待することが出来るが、単身（単世帯）での移転では頼れる知り合いはいないかごくわずかである。医療圏への移動には、入院の必要は無いが通院できないなどの急な事態に備え、往診の質の担保や、生活支援のための福祉サービス等も確保する必要があった。

2) 併設施設が必要なケース

知的障害のある患者2名のケースについて聞き取り調査を行った。親亡き後の不安が大きく、将来入所可能な施設の確保や費用の心配があった。Aさん（40代、首都圏在住、父母同居、ACC受診）の場合は厚労省副作用被害対策室、ACC、国立リハビリテ

ーションセンターの協力、Bさん（40代、中国地方在住・父母同居、地元医療機関受診）は広島大学病院スタッフが自宅訪問するなどにより、福祉サービスを導入するなど個人の特性を生かしながら自立を目指している。今後、ACC・藤谷班長との協同による問題把握と実践的な支援をすすめる予定である。

3) ファイナンシャルプランナー（FP）による相談支援

FPによる3本の動画（①生活設計編：ライフプランの立て方・考え方、②家計管理編：家計の「見える化」と家計管理法、③エンディングノート編：「エンディングノート」の活用法）を作成し、Web上で配信し、さらに全国のブロック拠点病院にもDVDを配布した。さらに、2名に対して個別相談支援を行い、患者・家族のニーズ把握と将来計画の提案を行った。2名のいずれも資産に余裕があり、支出を増やしてより良い長期療養を送ることができるとの評価だった。この結果を受けて、1名は支出を増やし日常生活を改善させたが、もう1名は変化がなかった。変化がなかった理由は、就労による就労がなく、貯蓄の取り崩しのみであったため、FPの評価によっても経済的安心感が得られず、行動変容につながらなかったと推察された。

手法2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援

40-50代の就労していない被害患者18名に在宅就労支援への声かけを行ったところ、参加は3名、中止が1名（職業訓練で獲得したスキルと、支援（仕事）内容が合致しない）であった。参加しない理由は、必要ない・困っていないが6名、パソコンが苦手（自信が無い）2名、別の道を探したい（塾講師、職業訓練など）2名、年収が希望に合わない1名、体調に合わせて時間は調整できると説明したが「体調不良でできない」が4名であった。未参加の背景には、就労への自信のなさ、就労そのものへの意欲がわからない、就労前の生活スキルの獲得不十分などが潜んでいることが伺えた。学齢期・青年期にHIVに感染し、積極性・自主性・社会性を育む時期に偏見差別への不安から消極的な人生を歩まざるを得なかったため、彼らへのQOL向上のためにはゆるやかな就労支援とともにソーシャルスキルトレーニングも導入する必要性も明らかとなった。

D. 考察

今年度は薬害HIV感染被害患者の健康および日常生活を改善するため、1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討、2. 個別ニーズに応じた支援方法についての検討を行った。

健康状態・日常生活の把握方法の検討では、最初に過去3年間の被害患者の死因を確認した。その結果、HIVではなく悪性腫瘍や肝臓疾患、脳出血など血友病に関連する疾患が多く、さらに高齢化によって生活習慣病に起因する症状も増えている。しかし個別の詳細は、被害患者や家族に尋ねるのみでは明らかに出来ず、そのため患者の健康・日常生活の把握方法として、手法1.1 薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査や、手法2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。その結果、患者の自宅を訪問し、直接支援する者が対面で話を聞き、目で状況を確認するアウトリーチでないと現状把握が出来ないことが明らかとなった。

さらに、ITを使うことが出来、継続的に入力することを困難と感じない場合には、手法1.2 安否確認アプリを利用した日常生活把握や、手法1.3 iPadを用いた生活状況把握も、遠隔地から24時間対応可能な点でも有効であった。被害患者や家族からの情報のみならず、アウトリーチと遠隔支援の双方を組み合わせることにより、正確な情報を把握でき、個別の支援につなげられることが明らかになった。

個別ニーズに応じた支援方法の検討については、手法2.1 医療行為を伴わない健康訪問相談のように、悪化する前に支援開始できるように、地域の専門職が緩やかに関わり続ける「伴走型支援」が有効であった。特に地方ではHIVに対する偏見差別が根強く、薬害 HIV 感染被害を十分に知る医療や福祉関係者も少ない。今後は伴走型支援を行う専門職の育成が課題と言える。

また、ADLの低下は患者のQOLに大きく影響する。そのため、手法2.2 血友病リハビリ勉強会・検診会は、被害患者のニーズが高い支援の一つである。今後の課題として、リハビリ検診会を必要とする患者に本勉強会や検診会の情報が届くよう広報に関する工夫と、被害患者の状況に応じて対面かWeb、集団か個別などを選べることの効果判定が必要である。

血友病により生涯医療との関わりが必要であり、かつ様々な疾患への罹患により病状の悪化が予測される被害患者にとって、医療と地域生活をどのように共存させるかは重要な課題である。手法2.3 生活居住環境 実践モデル調査では、十分経済的に余裕がないと都市部で行われる医療に生活圏を移動させることが困難であることが明らかになった。転居後でも、インシデント（生活上の思いもよらない出来事）発生による通院困難も発生した。また、脳出血等により知的障害がある被害患者の場合には、

HIV、血友病、そして様々な疾患を併せ持つため、生活の場としての受け入れ施設がないのが現状である。現在は医療によって支えているのが現状であり、今後福祉面で支えていく方法を、ACC・藤谷班とともに検討する必要がある。

被害患者・家族にとって、和解金、様々な手当、就労による収入など、経済状況も複雑であり、生活状況は経済状況に大きく左右される。そのため、経済的不安を抱える被害患者・家族にFPによる相談支援を活用する試みを行った。お金の使い方は人の価値観によって大きく変わるため、一過性のFP相談のみでは生活が改善しないこともあったが、Web動画や、困ったときにFPに相談できるシステムは、今後有効になるとと思われる。

現在、40～50代の男性にとって、学齢期・青年期にHIVに感染したことは、生きがい形成に大きな負の影響をもたらした。手法2.4 生きがいのある長期療養生活・就労支援においては、生きがいの一つとなりうる就労に着目し、在宅就労支援をおこなった。1名が終了し2名が継続中であり、個別の希望や状況に応じた支援は複雑なため、成果は長いスパンでの経過観察・評価が必要である。

E. 結論

本研究では、薬害 HIV 感染被害患者に対する支援ニーズと支援方法を明らかにするために、1. 健康・日常生活の実態把握方法、および2. 個別ニーズに応じた支援方法について検討した。その結果、把握方法においては支援者自身が患者の元に出向くアウトリーチが有効であり、特に地域の訪問看護ステーションとの連携による伴走型支援は、状況把握と悪化前の支援開始に有効であった。iPad、アプリを用いて患者と支援者がデータ共有する方法は、ITを使いこなせる患者にとっては、変化の早期発見や早期支援に有効であった。

個別ニーズに応じた支援については、健康訪問相談、リハビリ情報支援、経済支援、就労支援、住居支援などを行ったが、個別の事情によって、その成果も様々であった。被害患者・家族は健康状態のみならず生活や経済状況も被害によって複雑化しており、ACC、ブロック拠点病院との連携のみならず、福祉サービスも導入し、緊急時支援、独居対策、経済不安対策も含めて個別支援する必要があった。

以上の課題を解決するためには、被害患者の状態や価値観などを踏まえて適切な医療やケアを円滑に受けられるようにサポートするゲートオープナー機能が必要であり、この機能を発揮するためには、以下の4つの段階を経ることが有効であった。

- 1) 対面の実現（アウトリーチ）
- 2) 生活実態の把握
- 3) 意思形成支援 / 意思表示支援
- 4) ブリッジング（橋渡し）

このゲートオープナーを担う往診医等の育成も被害者の救済のためには必要であることも明らかとなった。

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. 関由起子、柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里. 社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染被害患者への訪問看護師による健康訪問相談活動. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.
2. 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 10 報）～医療福祉環境と連携、支援方針の提言. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.
3. 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 11 報）～薬害 HIV 感染被害者に対する相談支援関係の構築～信頼感の醸成および「支援慣れ」の効果について 1 事例報告. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.
4. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 12 報）—体力・睡眠・食事の自己評価と被害病態性フレイルとの関連—. 日本エイズ学会、2022 年、浜松.

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