

## 全国の HIV 感染血友病等患者の健康実態・日常生活の実態調査と支援に関する研究

研究分担者  
柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

### 研究要旨

【目的】薬害 HIV 感染被害患者の医療・健康・生活状況を把握し、長期療養環境の確立と個別の介入支援をおこなった。【方法】以下の 6 つの支援手法を用いた。(手法 a) 患者実態調査(全国調査)、(手法 b) 健康訪問相談、(手法 c) iPad による生活状況調査、(手法 d) 血友病リハビリ検診会、(手法 e) 生活実践モデル調査、(手法 f) 生きがい支援【結果・考察】(手法 a) インターネット利用調査ではオンラインビデオ利用可との回答が 6 割を超えており、オンラインによる支援が可能な患者が多いことが分かった。検診受診状況の調査では約 4 割が過去 3 年間検診等を未受診であり、通院先等での検診受診を勧めていく。安否確認アプリは有用ではあるものの、利用者を増やすことが課題。(手法 b) 地域の訪問看護師による健康訪問相談は、病状悪化を防ぐ予防的な支援となっただけではなく、コロナ禍で長時間家族と過ごす中で家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。(手法 c) 患者自身が入力した健康状態や生活状況の内容を把握し、相談員による個別支援を行った。コロナ禍により健康状態が悪化し、クレアチニン値が上昇している患者もおり、専門医につなげるため受診行動の変容をいかに促すかが課題。また、転倒を繰り返す患者も散見された。(手法 d) 関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を行い、満足度を把握するためのアンケートを実施した。検診会形式に加えて、コロナ禍のため個別形式での検診も行った。参加者数は昨年より 7 名増え、92 名だった。どちらの形式もメリットがあるためハイブリッド形式での開催が望まれる。(手法 e) エイズ治療・研究開発センター(ACC) 近隣に転居してきた被害者にインタビュー等を行い、健康状態や家計状況を把握した。ACC 近隣のため体調悪化時すぐに受診できる安心感があった。今後、転居など良い長期療養を送るためには、ファイナンシャルプランナー(FP)を導入し、資産も含めた家計を検討し、調整する必要がある。(手法 f) 在宅就労支援を通じて、被害者が生きがいを持って暮らせるための支援を行った。薬害被害体験や社会経験の少なさ等により、在宅就労支援の実施に結び付けるためには、既存の支援では不十分であり、より多くの時間とサポートが必要であった。

### A. 研究目的

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

しかし原疾患の血友病や HIV 感染由来の種々の合併症、抗 HIV 薬の副作用、C 型肝炎との重複感染、血友病性関節症の障害に高齢化も加わり健康状態は極めて悪化、複雑化している。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立するなど社会的な問題やコロナ禍による新たな課題も生じている。さらに、体調悪化等から将来に希望を見いだせず、生きがいを

失っている被害者もいる。

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

### B. 研究方法

病態進行の警戒レベルを踏まえた、生活圈と医療圏の問題の抽出と支援として、手法 a) 支援を伴う患者実態調査(全国調査)、手法 b) 訪問看護師によ

る健康訪問相談、手法c) iPadによる双方向性の支援を含む生活状況調査、手法d) 血友病リハビリ検診の共催とアンケート実施、手法e) 生活実践モデル調査（専門施設近隣への転居による変化を2名の被害者で検討）。手法f) 在宅就労を通じた生きがい支援、を実施した。以下にその詳細を記す。

手法a) 今後オンラインによる相談や受診、その他ネットを利用した支援を行うにあたり、患者のインターネット利用環境調査と検診受診状況を実施した。また、安否確認を行うためのアプリを活用して、患者の健康や生活実態を把握し、情報提供を行った。

手法b) 地域の訪問看護師が月1回継続的に健康訪問相談を行った。

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

手法d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を行い、参加した患者の満足度を把握するためのアンケートを実施した。従来型の検診会形式のほか、コロナ禍のために、スタッフと個別形式での検診も行った。

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

手法f) 被害者が生きがいを持って生きていくために、在宅就労支援により就労を実現し、社会とのつながりを持つことができるような支援を行った。

### C. 研究結果

手法a) インターネット利用調査では、配送424名中219名から回答を得た。86.8%が利用可と回答し、zoom等のオンラインビデオ通話は62.6%が利用可と回答があった。検診受診率の調査では、約4割の者が過去3年間検診等を受診していなかった。また、受けている検診も様々であった。理由としては、必要な時に医療機関を受診できる、HIVによる差別不安などがあった。また、安否確認のために開発したアプリは、安否確認だけではなく、情報提供を簡易かつ一斉に行うことができ有用であった。今後は新たな利用者を増やすために、積極的に広報をしていくとともに、現在利用していない被害者に対する支援も行っていきたい（表1、表2、表3、表4）。

表1(手法a) 患者実態調査 インターネット利用調査

8割以上がインターネットの利用ができると回答

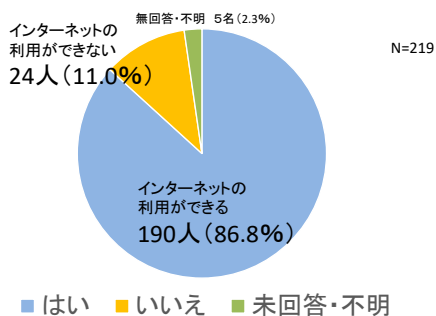


表3(手法a) 患者実態調査 検診受診調査(検診受診率)

約4割の者が、過去3年間検診等未受診

検診機会(過去3年間)は、多い順に、  
①職場の検診(約4割)、  
②ACC、ブロック拠点病院の入院検診(約2割)、  
③区市町村の検診(1割未満)

	(複数回答) N=219	
	人	%
職場の健康診断	86	39.3%
区市町村が実施する検診	12	5.9%
自費の人間ドック	10	4.6%
ACC、ブロック拠点病院の入院検診	50	22.8%
上記はすべて未受診	82	37.4%

表2(手法a) 患者実態調査 インターネット利用調査

約6割がオンラインビデオ・通話の利用ができると回答

- オンラインビデオ・通話ができるか？
- 利用できるツール

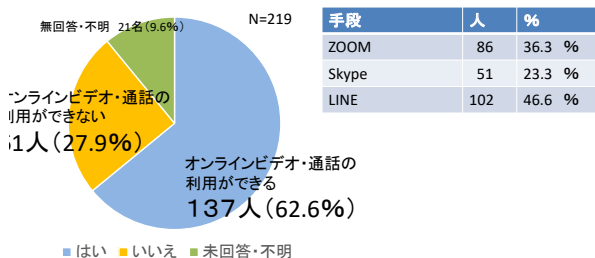


表4(手法a) 患者実態調査 検診受診調査(検診未受診の理由)

未受診の理由(過去3年間)は、多い順に、  
①必要な時はいつでも医療機関を受診できるから(約7割)、  
②HIVによる差別不安(約2割)、③家事・介護、仕事等で忙しいから(約1割)

	(複数回答) N=82	
	人	%
心配な時はいつでも医療機関を受診できるから	56	68.3%
HIVによる差別やめんどろなことに巻き込まれるのが不安だったから	15	18.3%
忙しいから(家事、介護、仕事等)	9	11.0%
費用(自己負担)がかかるから	7	8.5%
検査に痛みや苦しさがあると思うから	4	4.9%
面倒だったから	4	4.9%
どのような検査をするか知らないから	3	3.7%
その他	16	19.5%

手法 b) コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。被害者も高齢化してきているが、それに合わせた助言も受けられ、安心感につながった。また、同居している家族と長時間過ごす中で家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。さらに家族が医療福祉サービスを受けることにもつながり、患者・家族を包括する支援となった（表5、表6）。

表5(手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

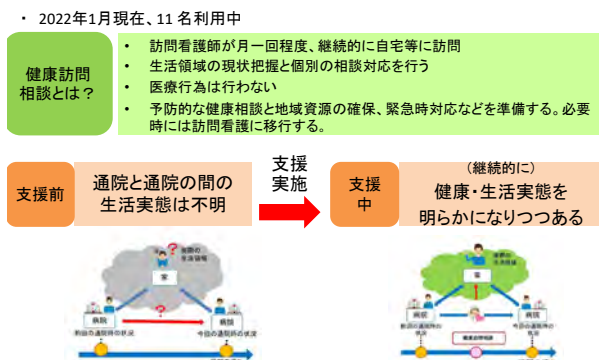


表6(手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

- 被害者も高齢化してきているが、それに合わせた助言も受けられ、**安心感につながった。**
- また、コロナ禍で同居している家族と長時間過ごす中で、訪問看護師が家族間の緩衝役になり、**関係悪化を防ぐ役割も担った。**
- さらに家族が医療福祉サービスを受けることにもつながり、**患者・家族を包括する支援**となった。

→コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。

手法 c) コロナ禍により外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重増や高血圧がみられた。クレアチニンの数値が上昇している患者に対して専門医療機関への受診を助言しているが、実現していない。自分の病気に向き合えず、治療に結び付かない患者の受診行動を変えていくことが必要である。また、転倒をする患者が散見された。特に高齢者に多くみられた（表7、表8）。

手法 d) 北海道、東北、東京、東海、九州の5地区で実施。参加者は昨年より7名増え92名だった。参加者アンケートからは、患者同士の交流や情報交換をしたいという感想が多く、検診会形式の再開を望む声があった一方、少数ではあったが個別検診を希望する者もいた。今後は検診会と個別のハイブリッド形式での開催が望まれる（表9）。

手法 e) ACC 近隣に住むことで体調悪化時にはすぐに ACC に受診できる安心感を得られることは大きかった。家計については、これまで毎月の収支を把握していたが、ライフイベント等による臨時の支出があった場合も考慮する必要があった。より良い住環境を求めて転居を希望する者があった（表10）。

表7(手法c) iPadによる生活状況調査

**【目的】**

双方向性の相談の実現／自己管理の意識付けと見える化

**【内容】**

- 2022年1月現在、19名利用中
- 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

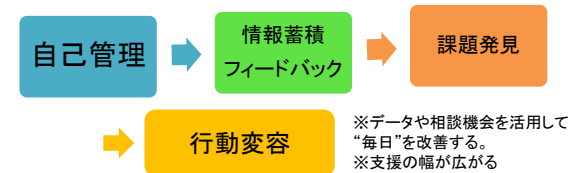


表8(手法c) iPadによる生活状況調査

- コロナ禍により外出自粛など活動制限を余儀なくされたことで、体重増や高血圧がみられた
- クレアチニンの数値が上昇している患者もいた
  - 専門医療機関への受診を助言しているが、治療に結び付かない
- 転倒する患者が散見
  - 高齢の患者に多くみられた

→自分の病気に向き合えず、治療に結び付かない患者の受診行動を変えていくことが必要である

表9(手法d) 血友病リハビリ検診会 アンケート結果(2021)

患者満足度(2021)  
88%が満足(満足・やや満足)と回答。



参加者 92名

参加者内訳

開催場所	参加人数
北海道	16人
東北	6人
東京	57人
東海	7人
九州	6人
合計	92人

**自由記述(抜粋)**

- とても丁寧である。手際よく対応してくれた。
- 自分の体の状態を知る機会としては良かったと思います。
- とても役に立っている。参加したことがない人にはぜひすすめてたい。
- なかなか運動をすすめられても、運動しようという気持ちになりにくいです(痛みのため)
- 他の被害者と会えないのは寂しい。検診はきちんとやってもらえてとても良かった。
- いろいろゆっくり話が聞けて良かった。普通のスポーツクラブでは、健康者向けのアドバイスしかしてもらえないので、出血を考慮しての運動アドバイスがほしかったので、目的を達した。



表10(手法e)生活居住環境についての実践モデル調査

【目的】

- 医療と生活の“実践モデル(被害者の実情に合った医療と生活居住環境)”をつくる

【内容】

- 転居前生活状況の把握(通院、健康状態、家計)
- 毎月の健康状態、家計の把握(N=2、ともに40代)
- 2018年9月調査開始～:生活実態の把握
- 2019年5月～:対面による実質的な問題把握と支援対応
- 今後、ファイナンシャルプランナーの介入を予定

アンケートと聞き取り



- 医療機関との連携(ACCなど)
- 意思決定を支援(どのように暮らしたいか)
- 患者を医療と支援につなげる
- 患者のエンパワーメント(自信、自己肯定感)
- 環境整備、意思決定支援

手法 f) 40 代後半から 50 代前半の被害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、社会経験も少なく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支援を 2 名に行った。前述の様な背景や体調面での不安等もあり、プログラムを導入するまでには何度も面談を行うなど、時間がかかった。また医療に詳しいスタッフが対応しなければならなかった。

## D. 考察

今後の長期療養対策として、患者実態をふまえ、以下の 3 点に集約した。

### (1) 将来計画や準備性支援の必要性

受診と受診の間の医療や福祉、生活相談、緊急時対応への懸念は従来からある。更に将来不安(住居・施設)の支援ニーズがあり、その計画や準備性支援の必要があることが示された。(手法 b、手法 c、手法 d より) また、新たに行った生きがい支援は、薬害被害体験や社会経験の少なさ、体調の悪化など、複雑な背景を持つ被害者の自立と社会参加を踏まえた、適切、適正な支援の提供のあり方の見極めが困難であった。こうした支援は既存の福祉支援では難しく、今後は被害者の背景をもとに適性と将来の希望を踏まえた支援の提供が必要と思われる。(手法 f より)

### (2) ネット環境整備と支援の重要性～オンライン相談・オンライン診療への対応

コロナ禍や今後の通院困難を見込み、ネットを通じた相談や、オンライン診療への患者支援を進める必要がある。(手法 a より)

### (3) 住居や施設整備

体調の悪化や受診機会の増加に伴い、より良い医療を、より近くで受けたいというニーズは今後増えていくと予想される。そのためには、転居支援、生活費の確保、転居後の生活支援など、より良い長期療養を送るためには様々なサポートが必要となる。今後は収入や支出だけではなく、和解金や株・預貯金等の資産も含めた家計相談支援が必要となるため、FP の導入が望まれる。また、自立した生活が困難な者には、新たな施設による選択枝の提供も必要である。(手法 e より)

## E. 結論

2010 年に長期療養の研究班が発足して以来、様々な支援を実施してきた。医療や福祉、生活などすでに支援手法は出尽くした感があるが、被害者がそれらの支援に結び付いているとは言えない。

今後は、支援に結び付けるための意思決定の支援が重要となるが、そのためには、生きがいをもって人生を送れるような支援が必要である。

被害者は、差別偏見や体調悪化により将来を見通せず、そのため病気や治療に向き合えずに生きてきた。今年度より新たに始まった生きがい支援では、被害者が社会とのつながりを取り戻し、社会と向き合っていく支援となっている。これにより自身の将来に新たな展望を描き、前向きな気持ちを抱くことができれば、様々な支援にも取り組んでいくのではないと思われる。

## 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

- 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、後藤智己、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 5 報)～0 次予防の推進と必要性. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
- 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、後藤智己、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 6 報)～コロナ禍におけるネット利用実態、健診等受診歴に関する分析. 日本エイズ学会、2021 年、東京.
- 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、後藤智己、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 7 報）～自立困難事例の分析. 日本エイズ学会、2021 年、東京.

4. 武田飛呂城、柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、後藤智己. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 8 報）～施設の必要性. 日本エイズ学会、2021 年、東京.

## 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

