

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

病状悪化や生活困難が進んでいる薬害 HIV 感染被害患者の今後の長期療養環境の確立と個別支援のため、以下の5つの支援手法を用いて、医療・健康・生活状況を把握し、介入支援を行い、評価した。(手法 a. 患者実態調査) 他科診療や通院頻度が高く、1年間に3人に一人は体調悪化を自覚していた。遠方から通院する患者は通院時間も長くなり、病院近くへの転居を希望する者もいた。自立困難な患者を介護する家族からは施設入所を希望する声も聞かれた。また独居の患者が多く、体調悪化時に医療機関と連絡が取れずに孤独死した事例があったため、安否確認アプリの開発を行った。(手法 b. 健康訪問相談) 地域の訪問看護師による医療行為を伴わない健康訪問相談は、患者の病状悪化を防ぐ予防的な支援だけではなく家族支援でも成果があった。体調悪化で医療が必要となった際にはスムーズに訪問看護に移行することができた。また、コロナ禍で受診間隔が空く中、医療や生活について貴重な相談機会となり、満足度の高い支援となった。(手法 c. iPad による生活状況調査) 患者自身が体調や生活の変化を入力して自己管理に役立てるとともに、その変化を随時把握し双方向の相談支援を行った。医療機関では軽視されがちなかゆみやふらつきの問題や、コロナ禍で活動が制限されたことによる体重増や高血圧、抑うつ状態の把握につながった。(手法 d. 血友病リハビリ検診会) 関節可動域や運動機能の測定・評価をする検診を5地域で行った。患者の動けなることへの不安解消につながり、患者にとって満足度の高い支援となった。コロナ禍のため行った個別形式の検診では患者の評価が高く、参加者は増加した。(手法 e. 生活実践モデル調査) エイズ治療・研究開発センター (ACC) 近隣に転居した場合のメリットと課題を把握した。医療面では高度かつ専門的な医療が確保され安心感を得られる一方、転居に伴う負担は大きく、生活費は増加し支出抑制が生じていた。また住み慣れた地域を離れて暮らすことになるため、孤独感の解消や生きがい等の支援も必要である。

A. 研究目的

全国の薬害 HIV 感染被害患者は、2021年1月末時点で半数以上が死亡し、現在659名が生存している。薬害 HIV 感染被害から40年近くが経過し、HIV 感染症の長期化に伴い、慢性炎症による様々な合併症を発症し、最近では悪性腫瘍が増加するなど、病状悪化が著しく進んでいる。さらに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、さらなる高度かつ専門的な医療が必要となっている。また新型コロナウイルスの感染拡大に伴う新たな課題も生じている。

そこで、本研究では、今後の長期療養環境の確立と個別支援のため、変わりゆく現状の患者実態と医療・健康・生活上の課題を把握し、相談・介入支援を行う。得られた知見から長期療養への支援提言を行うことを目的とする。

B. 研究方法 / C. 研究結果 / D. 考察

本研究では以下の5つの支援手法による研究を行ったため、各支援手法（手法a～手法e）ごとに研究方法、研究結果、考察を記載することとした。

- （手法a）患者実態調査
- （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

（倫理面への配慮）

本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」等を遵守する形で、社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会に諮り、承認を得た上で研究を実施した（承認番号7、8、9）。

手法 a. 患者実態調査

【方法】

患者の健康状態や通院実態を明らかにするため、自記式質問紙を用いた全国郵送調査を2019年1月に実施した。調査項目は患者背景（血友病、HIV、HCV、上肢・下肢障害の有無など）、通院状況（時間、費用、手段）、過去1年の入院・転居経験、介助の有無、障害者手帳、年金・要介護認定状況、病態悪化時の転居・転院意向、転居経験、主観的健康度、生活満足度、QOL（SF-36、EQ-5D）など。

また、脳出血後の後遺症や知的障害等により自立した生活が困難な患者の支援モデル・対応を探るため、介護者である家族を対象としたインタビューを実施し、相談事例を分析した。

【結果】

質問紙調査の発送数は452通、回収234通であった。回収率は51.8%。健康関連QOLを測るEQ-5Dでは、移動、普段の活動、痛み/不快感でそれぞれ約7割の者が問題ありと回答した。現在の健康状態について、75名（32.1%）が1年前より悪化（1年前ほど良くない、1年前よりはるかに悪い）と回答した。HIV感染症で主に受診した医療機関への主な移動手段（複数回答）は、自動車利用177名（75.6%）、公共交通機関利用90名（38.5%）、であった。体調悪化や通院回数が増えた場合（複数回答）の対応は、病院の近くに転居意向ありの者45名（19.2%）、自宅近くの病院に転院意向ありの者62名（26.5%）、支援を求める意向ありの者110名（47.0%）であった。（表1）（表2）（表3）

また、家族のインタビュー調査では、「親亡きあ

表1(手法a)患者実態調査 QOL尺度(EQ-5D)

	極度に問題がある/できない	かなり問題がある	中程度の問題がある	少し問題がある	問題はない	未回答・不明
EQ-5D-SL(1) 移動	12	33	58	78	47	6
EQ-5D-SL(2) 身の回りの管理	5	9	20	62	131	7
EQ-5D-SL(3) ふだんの活動	6	21	42	90	69	6
EQ-5D-SL(4) 痛み/不快感	6	22	61	105	33	7
EQ-5D-SL(4) 不安/ふさぎ込み	3	10	37	81	96	7

表2(手法a)患者実態調査 QOL尺度(SF-36)の年齢特性

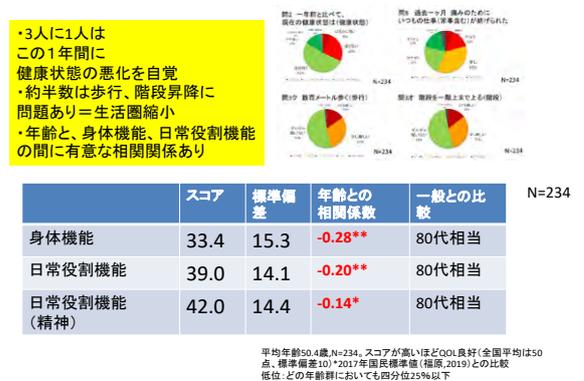


表3(手法a)患者実態調査 通院実態、転居意向

- 調査方法 :全国郵送調査
- 実施期間 2019年1月
- 発送数 452通 回収 234通 回収率51.8% (過去調査は回収率3割程度)

被害患者の定期通院(年間) 平均 18.5日
平均 2.5科受診
複数科受診 170名(73%)

被害患者の通院 付き添い・介助を受けている 34名(15%)

被害患者の通院時間 (受診医療機関) 1時間~1時間半 (片道、中央値)

被害患者の入院 過去1年間に入院あり 80名(34%)

- 体調悪化や通院回数が増えた場合(複数回答)
- ・現状でも、5人に一人は、病院の近くに転居意向あり、4人に一人は、自宅近くの病院に転院意向あり
 病院の近くに転居意向あり45名(19.2%)、
 自宅近くの病院に転院意向あり 62名(26.5%)、
 支援を求める110名(47.0%)

との不安」を訴える声が大きく、施設を希望する者もあった。薬害被害による地域での偏見差別により、地域資源の活用には消極的であり、ACC及びブロック拠点病院での濃厚な医療は必須という状況が明らかになった。

また独居の患者が多く、急激な体調悪化時に医療機関と連絡が取れずに孤独死した事例があったため、緊急時の対応として安否確認アプリの開発を行った。

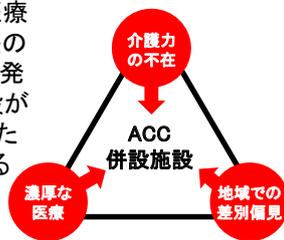
【考察】

質問紙調査の回答者の3人に一人はこの1年間に健康状態の悪化を自覚しており、また、移動、普段の活動、痛み/不安感に問題を抱えるものがそれぞれ約7割を超えていることから今後の生活圏の縮小が示唆される。今後も地元で生活を希望する患者は遠方の医療機関への通院が困難になることから、医療圏を生活圏に近づける＝自宅近くの医療機関への転院が増加すると思われる。一方で、病状悪化や高齢化に伴い、より濃厚な医療を求める患者は、生活圏を医療圏に近づける＝病院近くへの転居の必要性が高まるとみられる。

インタビュー調査からは、自立した生活が困難な患者は少数ながら各地に点在しており、家族は地域資源の活用には消極的であり、また高齢化により介護力も限界に近づいている。さらに濃厚な医療が必要という状況を考えると、親亡きあとも安心した長期療養を送るためには、濃厚な医療が担保される ACC 及びブロック拠点病院併設の施設が必要と思われる。(表4)

表4(手法a)患者実態調査
自立した生活が困難な患者の必要な新たな支援モデル

- ・対象となる患者は少数だが各地に点在しており、それぞれの地域で対応するよりも、一つの施設に集約した方が効果的
- ・濃厚な医療が担保される医療機関＝被害患者の救済医療の砦であるエイズ治療・研究開発センター(ACC)に併設の施設があれば、親亡きあとも安心した長期療養を送れると思われる



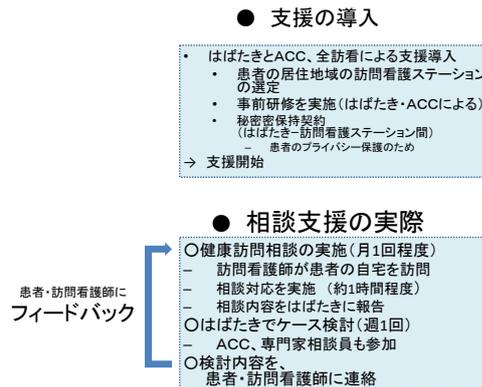
手法 b. 健康訪問相談

【方法】

長期療養においては、生活領域を含めた通院と通院の間の健康状態や生活実態の把握が必須である。それらを把握するために、地域と医療に精通している訪問看護師が、月1回継続的に患者自宅を訪問し、医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。

また、これまでの支援成果、支援の妥当性の評価を行うために、患者と訪問看護師に個別に自記式質問紙を用いたアンケート調査を行った。(表5)

表5(手法b)健康訪問相談 支援内容



【結果】

健康訪問相談は12名が利用した。支援導入時には健康状態は安定していたが、その後体調悪化したケースへの対応として、肺高血圧症により体調が悪化した患者には、診察内容等の確認と助言をし、濃厚な医療が必要なことから早期に訪問看護に移行した。治療のため転院した際にも、転院に伴う身体的、心理的負担を支援し、新しい主治医に対して服薬相談等対処できるようになった。また、母の死後の生活環境の変化と喪失感から心身ともに体調が悪化した患者には、食生活の助言や主治医への相談をすすめる、心情を傾聴することで、生活リズムが安定するとともに体調も安定し、独居の寂しさが軽減された。(表6)

表6(手法b)健康訪問相談 体調悪化に対応した事例

	患者A	患者B
年齢	60代	60代
患者背景	血友病A、HIV感染症 肺高血圧症	血友病A、HIV感染症 整形、循環器等の受診あり
把握された課題	・CD4低下や肺高血圧症による服薬が増え体調不良(下痢、出血等) ・主治医定年や肺高血圧症治療のための転院	・自身の健康不安 ・母の死後の喪失感、生活の立直し ・股関節の痛みと活動量の低下
支援内容	・診察内容・医師の説明内容など確認と助言 ・転院の身体的、心理的負担の支援 ・体調不良と悪化の不安への助言	・食生活、運動や主治医への相談を助言 ・母の死後、心情を傾聴、生活環境や生活リズム等の助言
支援成果	・転院や治療の不安が和らいだ ・新しい主治医へ体調不良に対して服薬など相談することで対処できるようになった	・独居の寂しさが軽減された ・一人暮らしの食事や生活リズムが徐々につかめるようになった

【考察】病状の悪化について早期の気づきがあり、対応した

また、受診状況や将来不安に対応した事例として、知的障害のある患者の受診拒否と家族が抱える患者の将来不安に対しては、患者へ励ましをすることで受診継続につながり、また家族の不安に寄り添うことで不安を和らげることができた。定期的に訪問し、家族の悩みを傾聴することで家族間の関係悪化の解消にもつながった。また、HIV感染による差別偏見を恐れ、受診できる歯科がなく困っていた患者に対

しては、HIV に理解ある近隣の歯科受診先を確保し、事前に受診の依頼をすることで、安心して歯科受診することができた。(表7)

表7(手法b)健康訪問相談
受診状況や将来不安に対応した事例

	患者C	患者D
年齢	40代	70代
患者背景	血友病A、HIV感染症 HCV感染症 知的障害	HIV感染症 二次感染
把握された課題	・受診拒否 ・家族の患者の将来不安	・近隣の歯科受診先がない ・地元医療機関の差別不安
支援内容	・受診・治療、家族関係、生活環境の相談 ・家族の患者の将来不安の傾聴と助言	・HIVに理解のある近隣の歯科受診先の確保 ・事前の受診依頼
支援成果	・本人、家族への励ましをし受診を継続している ・家族へ患者の将来不安に寄り添い相談にのることで少し不安が解消した	・安心して歯科受診ができた

【考察】病態悪化の前段階で予防や受診状況が改善

アンケート調査では、患者全員から相談支援に満足、役に立つと回答があった一方で、訪問看護師からは支援提供について自己評価が低い傾向にあった。

【考察】

体調が悪化する前から継続的な相談を行うことで、受診時には把握しづらかった健康状態や生活状況を把握することができた。病状変化の早期の気づきにつながり、適切な対応により悪化を防止することができ、また体調が悪化し医療が必要となった時には訪問看護へスムーズに移行することができた。また、今後高齢になると、医療福祉に関するさまざまな地域サービスを活用する機会が増えてくるが、その場合にも事前に健康訪問相談を導入することで、より良い地域サービスにつながる事ができる。訪問看護師が定期的に健康訪問相談を行うことで、患者に対する見守りと地域における長期療養の伴走者としての役割が可能となり、予防的な支援として機能していた。また受診間隔が空くコロナ禍でも相談できる機会となり、患者にとっては安心感を得ることができた。

アンケート調査では、「月に1度でも、生活や治療について相談できる時間があると、やはり安心感につながると思う」「身近に理解してくれている人がいることは、何よりの安心感につながった」など、安心感や信頼感を得られたとの回答があり、満足度の高い支援であった。一方、訪問看護師からは支援の自己評価が低い傾向にあった。理由としては、患者に対して役に立っているかについて不安や戸惑いがあったのではないかと推察される。今後は、訪問看護師に対し、患者によるポジティブな支援評価をフィードバックする必要があることが示唆された。

手法c. iPadによる生活状況調査

【方法】

患者自身がiPad等を利用して毎日の健康状態や生活状況を入力し、入力されたデータは専門相談員が毎日把握し、必要に応じて相談対応を行った。入力内容は、はばたき福祉事業団で毎週行っているケースカンファレンスにて検討し、また3か月に一度本人宛に相談員からのコメント入りのレポートを送付した。

また、把握した健康状態から、「かゆみ」や「ふらつき」、「転倒」を訴える患者が多かったため、アンケート調査も実施した。

【結果】

定期的な健康状態や日常生活の把握と検討により、その後の迅速な対応が可能となった。一例としては、自由記述欄に空間認知障害や脱力を訴える記述があり、速やかな受診を勧めたところ、小脳梗塞の疑いとして適切な医療につながった事例があった。

また、経年の変化を把握できることによって適切な対応が可能となった例としては、高血圧の年次変化を把握して主治医に相談を勧め服薬変更につながった事例や、抗HIV薬の飲み忘れが続いていたことについて夜の服薬が難しいという課題を把握し、本人同意の下でACCも介入、かかりつけ病院と連携し、服薬する時間を変えることでアドヒアランスが改善されたという事例もあった。また、患者自身が入力することで、自己管理の意識の高まりにもつながった。一方で、入力の負担感から中止する者もあった。

コロナ禍で外出制限を余儀なくされたことによる影響としては、体重の増加があった。2020年4月から5月にかけて、多くの地域で非常事態宣言が出され、外出制限などの措置が執られたことの影響をみるため、継続的に体重が記載されていた12名の同年2月と6月の平均体重を比較したところ、6名が0.5kg以上増加し、うち4名は1kg以上の増加だった。その後、7月の定期レポートで体重が増加した者にその旨を指摘したところ、9月の平均体重では、体重増加者6名中3名は6月時点より体重が減少した。また、抑うつ状態などの心身の状態も、一時、悪化した者がいた。(表8)

かゆみやふらつきのアンケート結果からは、「かゆみ」の有無については、約8割の者がありと回答し、2000年前後から現在まで続いている患者が約4割いた。「ふらつき」または「転倒」の有無については約4割の者がありと回答した。またQOLと「か

ゆみの程度」「ふらつきの頻度」ともに有意な相関がみられた。(表9)(表10)

表8(手法c) iPadによる生活状況調査
平均体重の推移(2月を基準とした増減)

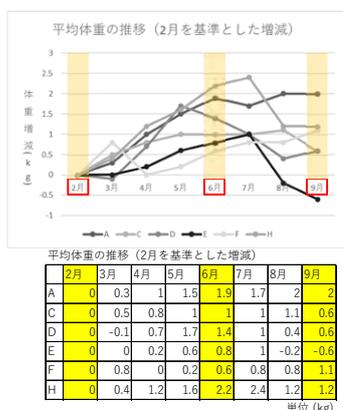


表9(手法c) iPadによる生活状況調査 かゆみの有無

- ・約8割の者が、かゆみありと回答
- ・長期にわたり継続している ※かゆみの程度2以上
- ・HAART治療導入前後(2000年前後)から発生し、現在までかゆみが続いている患者が約4割

かゆみの程度	日中の症状	夜間の症状	N=18
1. ほとんどかゆみを感じない(0点)	4名(22.2%)	4名(22.2%)	77.8%
2. ときにむずむずするが掻くほどではない(1点)	1名(5.6%)	2名(11.1%)	
3. ときに手がゆき、軽く掻く(2点)	10名(55.6%)	9名(50.0%)	
4. かなりかゆく、人前でも掻く(3点)	2名(11.1%)	2名(11.1%)	
5. いてもたってもいられないかゆみ(4点)	1名(5.6%)	1名(5.5%)	

かゆみの発生した時期	N=14
発生した時期	
～1995年	2 (14.2%)
1996年～2000年	3 (21.0%)
2001年～2005年	2 (14.3%)
2006年～2010年	1 (7.1%)
2011年～2015年	0 (0.0%)
2016年～2018年	2 (0.0%)
不明・未回答	4 (14.3%)

表10(手法c) iPadによる生活状況調査 ふらつき・転倒の有無

- ・「ふらつき」または「転倒」の有無 (N=18)
 - －約4割の者が、「ふらつき」または「転倒」あり(内訳)
 - ・「転倒」と「ふらつき」あり 1名(5.6%)
 - ・「転倒」のみ 2名(11.1%)
 - ・「ふらつき」のみ 5名(27.8%)

※過去3ヶ月間について回答

【考察】

患者の毎日の入力により、詳細な健康状態と生活状況が把握でき、その後の相談対応により高血圧や服薬アドヒアランスの改善など、望ましい治療や受診につなげることができ、自己管理の意識を高めることができた。また、体重増加については、定期レ

ポートによる見える化などで改善が認められる者もいた。

健康訪問相談と同様に、受診機会が少なくなるコロナ禍であっても健康状態の把握ができ、体調管理に役立てることができた。このように自己管理の支援ツールとして有用である一方、継続入力できず中止してしまった患者に対しては、別の支援の利用を促す必要があると考え、その一つのツールとして入力が簡便なアプリを開発した。

アンケート結果については、「かゆみ」や「ふらつき」は患者が入力していた記録を見た相談員が気付いたものである。患者の体調に大きな影響を及ぼすものではないため、医療機関では見過ごされがちな症状であるが、生活の質の低下や転倒につながるため、この結果を医療者側にフィードバックし、医療対応の必要性を医療者側に啓発する必要がある。

手法 d. 血友病リハビリ検診会

【方法】

これまでの聞き取り調査や相談対応から、患者が一番不安に感じることは関節障害が悪化し、動けなくなることであった。この不安を解消するため、自身の関節状態の把握と運動機能の維持・向上のために、リハビリ検診会を、全国5地域(北海道、東北、東京、東海、九州)で実施した。なお、コロナ禍のため、令和2年度は東北を除く4地域では定期通院時に個別形式での実施となった。

内容は、最新の血友病治療の講義、関節可動域や運動機能の測定、ADL相談など。患者満足度を把握するため、当日アンケート、後日郵送によるアンケート調査を行い、支援の継続効果の評価を行った。

【結果】

参加人数は3年間の合計226名、年平均75.3名であった。これは全患者数の1割を超える。当日アンケートでは非常に高い患者満足度を示した。また、個別形式での検診は通院時に行うため参加しやすく、参加者増につながった。(表11)(表12)(表13)

※実測結果については、研究代表者の藤谷順子先生の報告をご参照ください。

【考察】

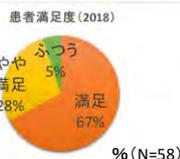
当日アンケートの結果によると患者の参加満足度は非常に高い。その理由としては、関節障害により動けなくなることへの不安を軽減するのに適した支援であるためと考えられる。靴の補高の調整による歩行改善や本人の関節障害の程度に合わせた自宅リ

表11(手法d)血友病リハビリ検診会 アンケート結果(2018)

患者満足度(2018)
94.8%が満足(満足・やや満足)と回答。 ※不満、やや不満と回答 0人

参加者 71名

参加者内訳



開催場所	参加人数
北海道	14人
東北	9人
東京	29人
東海	8人
九州	11人
合計	71人

自由記述(抜粋)

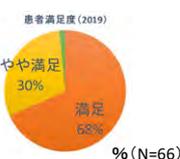
- ・高齢者はリハビリ等が大切なんだと強く感じました。
- ・同じ患者さんからお話を聞く機会があり、勉強になりました。
- ・装具についての説明も、関節の状態のコントロールの選択肢を増やすことにつながり、ありがたかったです。
- ・一年間の訓練の成果が見られる
- ・現在の状況が分かり、改善点なども相談できて良かったです。
- ・現状と今後が比較出来て良かったです。

表12(手法d)血友病リハビリ検診会 アンケート結果(2019)

患者満足度(2019)
98%が満足(満足・やや満足)と回答。 ※不満、やや不満と回答 0人

参加者 70名

参加者内訳



開催場所	参加人数
北海道	15人
東北	6人
東京	35人
東海	7人
九州	7人
合計	70人

自由記述(抜粋)

- ・自分の体のことを再確認できるいい機会でした。
- ・ADLチェック、コミュニケーションの場としても有意義と思える。
- ・補装具も作成していただくことになり助かりました。皆さんのお気持ちがとてもありがたく感謝いたします。
- ・定期的に測定してもらい、自分の状態を知ることは大切だと思った。
- ・リハビリのアドバイスがあると良いと思う。

表13(手法d)血友病リハビリ検診会 アンケート結果(2020)

患者満足度(2020)
92%が満足(満足・やや満足)と回答。 ※不満、やや不満と回答 0人

参加者 85名

参加者内訳



開催場所	参加人数
北海道	12人
東北	7人
東京	55人
東海	5人
九州	6人
合計	85人

自由記述(抜粋)

- ・今回は新型コロナということでこういう形でしたが、終息時にはまた元の形にしたい。
- ・日程が選べるのはよい。例年よりも丁寧な印象あり。
- ・どんな形でもいいので毎年続けてほしいです。
- ・時々自分の身体について知っておくいい機会だと思う。
- ・個別のほうが良いと思いますが、全体的な事を考えるとどちらとも言えない。集まってやるのも必要だとも。
- ・なにかもの足りない感じ。先生方のお話や他の患者さんのお話を聞けなくて残念。

ハビリの助言などはその一例である。また、参加した仲間との交流や理解あるスタッフの支援など心理的安心感も理由として考えられる。

コロナ禍における対応として行った個別形式についても、通院時に受けられる、より丁寧な説明や対応をしてもらえた等、患者からの評価は高く、参加者増につながった。一方で患者同士の交流が図れる従来型の検診会を望む声もあったため、次年度以降は個別形式と従来型の検診会との併用を検討する必要がある。

手法 e. 生活実践モデル調査

【方法】

患者の健康状態の悪化や急変により、他科診療や通院頻度の増加、さらには通院自体の困難が想定される。こうした状況を抱えた患者の中には、ACCやブロック拠点病院の近隣へ転居する者も出てきた。今後このような患者が増加していくと思われるため、高度な医療の必要からACC近隣へ転居している患者2名を対象にアンケート調査を行い、調査開始時に転居前後の医療アクセス状況、生活状況を把握し、その後毎月の健康状態、生活状況、支出などを把握、分析した。さらに電話や対面でのインタビューを行い、必要なサービスや患者の思いについてもまとめた。

【結果】

患者背景を(表14)に記す。

表14(手法e)生活実践モデル調査 患者背景

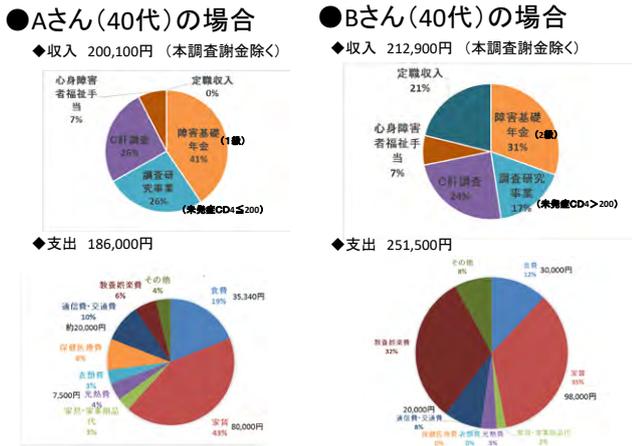
	患者A	患者B
年齢	40代	40代
疾患	血友病A HIV感染症 透析通院中	血友病A HIV感染症 肝移植経験者
転居時期	2015年4月	2018年10月
転居の経緯	透析治療のため ACC近隣に転居 転居前は地方在住。片道1.5時間かけて新幹線を使いACCに通院していたが、地元で透析病院が見つからず転居することにした。当時の病状は腎機能障害が進行しており、胸や腹に水がたまる、足のむくみ、食欲不振、体のかゆみなど体調不良の日が多く、ACCへの通院とあわせて透析病院確保の必要があった。	今後の体調悪化を考え ACC近隣に転居 肝移植後は、免疫抑制剤とHAARTを併用する必要があり、かつ緊急時や体調悪化時にも高度な医療を受けられるのはACCのみである。体調は徐々に安定してきていて無理をしなければ通常の生活が送られるようになってきていたが、体調不良時には通院に不便を感じることもあった。そのため、今後のことを考えて転居することにした。

2名の患者の転居前と転居後の健康状態や生活状況、転居の経緯、転居後の自己評価、収入、支出を示した。

ACC近隣への転居により、通院時間や費用など通院負担が軽減し、高度かつ専門的な医療につながる事ができた。また緊急時でも受診可能という安心感も得られた。転居後は新たな福祉サービスを導入し、医療だけではなく、福祉も充実した支援を受けられた。

一方、転居に伴い、生活費は増加した。具体的には家賃、一人暮らしに伴う生活費、都心の物価高に伴う費用増であった。就労に伴う収入がない場合、食費や光熱費、衣服など全体的に支出を抑制していた。実際に生活するために必要な最低費用は月額18万円程度であった。体調が悪化した場合には、さらに費用がかかる可能性がある。(表15)

表15(手法e)生活実践モデル調査 家計収支例



【考察】

ACC 近隣の転居により、医療機関へのアクセスが担保されるため、体調を維持しやすく、体調悪化を予防しやすい生活環境となることが示唆された。必要な最低費用は月額 18 万円程度であり、就労をしていない患者は生活の質の低下につながる支出抑制をしなければ ACC 近隣での一人暮らしは困難であり、収入確保のための何らかの支援が必要である。他にも、住み慣れた地域を離れて暮らすことになるため、孤独感の解消や生きがい、生活の楽しみといった視点での支援も必要である。その支援の一つとして、ACC 近隣に生活支援拠点（名称：はばたきベースステーション）を確保した。患者が日中を過し、日常生活の支援や充実を図るための居場所として、今後積極的な活用が期待される。

E. 結論

5つの支援手法により、患者の健康状態や生活状況を明らかにし、必要な支援を導入し、検討した。

患者の健康状態の悪化や生活状況の困難は、高齢化もあいまってさらに加速し、通院頻度や他科受診は増加し、さらには通院自体が困難な状況になることが予想される。またコロナ禍により自ら受診を控えている者もいる。自然災害等、ひとたび不測の事態が発生すれば、医療機関につながることも出来ず、今後は受診の在り方自体がこれまでと一変するかもしれない。こうした状況を考えると、健康訪問相談や iPad の活用は通院時以外にも必要な支援や相談を得られ、有用な支援であると思われる。また今後はオンライン診療やアプリを利用した健康管理や生活支援なども必要になるとと思われるので、患者のネット環境の整備が重要となってくる。

患者が今後必要な医療を確保し、安心した長期療養を送るためには、生活圏を医療圏に近づける必要

がある。自立した生活が可能な患者の中には、高度かつ専門的な医療が確保できる ACC やブロック拠点病院に転居してくる者も少しずつ増えている。ACC 近隣で暮らす場合の最低費用は月額 18 万円程度必要であるため、今後転居を希望する患者に対してはこうした費用の支援を検討しなければならない。さらに転居後の生活の充実や生きがい創出などが必要である。

後遺症や知的障害などにより自立した生活が困難な患者は、自力で生活圏を医療圏に近づけることはできない。介護の担い手である両親は高齢であり、差別偏見を恐れて地域資源の活用にも消極的である。家族力や地域力を前提とした既存の枠組みにとらわれた支援では実現困難である。そのような患者の状況を想定すると、新たな支援モデルとして ACC 併設の施設を実現することで生活圏を医療圏に近づける必要があると思われる。

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. Akiko.K, Toshiya.K, Tomosato.I , Katsumi.O. Outreach, education, counseling and support results and outcomes towards hemophilia carriers or women in hemophilia extraction in Japan,WFH2018, England, 2018.5
2. Toshiya.K Akiko.K, Tomosato.I, Katsumi.O. Abstract Title: Daily activity and health related QOL (HRQoL) among hemophiliacs with HIV in Japan WFH2018, England, 2018.5
3. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美. 血友病患者・家族に対するアウトリーチ機会の創出（第一報）～患者・家族支援の立場からの研究ニーズの抽出と研究成果の還元の試み. 第 27 回日本健康教育学会学術大会、東京、2018.7
4. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美. 薬害 HIV 感染被害者の地域健康格差の規定要因の分析—QALY と時間割引率の観点より. 第 77 回日本公衆衛生学会総会、兵庫、2018.10
5. 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、大平勝美. 薬害 HIV 感染被害患者における医療行為を伴わない健康訪問相談の支援成果. 第 32 回日本エイズ学会学術集会・総会、大阪、2018.12
6. 岩野友里、柿沼章子、久地井寿哉、大平勝美. 生活実態把握と相談支援を通じた薬害 HIV 感染

被害患者の生活再生の可能性と課題．第32回日本エイズ学会学術集会・総会、大阪、2018.12

7. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者の長期慢性炎症による健康悪化（第三報）～「かゆみ」「転倒」等の課題発見と支援対応．第32回日本エイズ学会学術集会・総会、大阪、2018.12
8. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における医療行為を伴わない健康訪問相談の支援成果（第2報）－支理事例の分析－．第45回日本保健医療社会学会大会、示説、東京、2019年5月
9. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美．全国の HIV 感染血友病患者のリハビリテーション勉強会・検診会の参加継続による支援成果．第28回日本健康教育学会大会、口演、東京、2019年6月
10. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美．薬害 HIV 感染被害者の受療実態と今後の病態悪化に伴う転居・転院意向の分析．第78回日本公衆衛生学会総会、示説、高知、2019年10月
11. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第二報）～全国実態調査からみた、病態悪化時に備えた生活再構築の課題と支援対応．第33回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、熊本、2019年11月
12. 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、武田飛呂城、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第三報）～リハビリ検診会・勉強会の支援成果と全国の均てん化に向けた課題．第33回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、熊本、2019年11月
13. 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、武田飛呂城、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第一報）～現状の取り組みと今後の支援課題について．第33回日本エイズ学会学術集会・総会、示説、熊本、2019年11月
14. 武田飛呂城、久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第四報）～居住モデル調査の取り組みと課題．第33回日本エイズ学会学術集会・総会、示説、熊本、2019年11月
15. 柿沼章子．長期療養の課題と患者支援団体による取組み、長期療養における薬害被害者の課題．第33回日本エイズ学会学術集会・総会シンポジウム9長期療養における薬害被害者の課題、第33回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2019年11月
16. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城、大平勝美．薬害 HIV 感染被害患者における健康

関連 QOL の実態と長期療養における通院・医療の確保および生活再構築支援の必要性．第46回日本保健医療社会学会大会、口演、オンライン、2020年9月

17. 柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城、久地井寿哉．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言～健康訪問相談の成果（医療行為を伴わない訪問看護師による訪問支援）．第34回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、オンライン、2020年11月
18. 武田飛呂城、柿沼章子、岩野友里．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言～外出自粛要請下における薬害 HIV 感染被害患者の変化について～、第34回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、オンライン、2020年11月
19. 岩野友里、柿沼章子、武田飛呂城、久地井寿哉．薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言～脳出血後の後遺症や知的障害をもつ患者の長期療養における施設等の課題～、第34回日本エイズ学会学術集会・総会、口演、オンライン、2020年11月

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他
なし