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 5 つの支援手法を用いた。（手法 a）支援を伴う患者実態調査、（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【結果】(手法 a) 自立困難な患者を介護する両親からは「親亡きあと」の不安を訴える声が大きく、施設を要望する者もあった。（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もなった。（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、双方向の個別支援を行った。コロナ禍で活動制限が余儀なくされたことで、体重増や抑うつ状態など健康状態悪化の把握につながった。（手法 d）関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を行った。コロナ禍のため従来の検診会形式のほかに個別形式での検診も行った。通院時に実施できる個別形式は患者の評価も高く、参加者は例年より増加した。一方で患者同士の交流も図れる検診会形式を望む声もあった。（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被害者にインタビューを行い、健康状態、家計の状況等を把握した。ACC 近隣で暮らすことで体調悪化時すぐに受診できることで安心感を得られる一方、最低限必要な生活費を考えると未就労の患者の一人暮らしは困難であり、課題が明らかとなった。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年近くが経過し、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もある。また、今年度は、コロナ禍による新たな課題も生じている。

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

個別の介入支援として、以下の支援手法を用いた。手法 a) 支援を伴う患者実態調査、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。以下にその詳細を記す。

手法 a) 脳出血後の後遺症や知的障害等により自立した生活が難しい被害患者の支援モデル・対応を探るため、介護を行っている家族を対象としたインタビューを行い、相談事例の分析を行った。

また、患者の健康や生活実態を把握し、安否確認

を行うために、アプリを開発することとした。

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を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・評価する検診を北海道、東北、関東、東海、九州の 5 地域で行い、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。東北では従来型の検診会形式を実施したが、コロナ禍のために、その他の 4 地域ではスタッフと個別形式での検診を行った。

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。

これらの手法とあわせて、長期療養の問題点や支援不足を把握するためのチェックリストを ACC・藤谷班長との協働により作成中である。

C. 研究結果

手法 a）40 ～ 50 代の患者は、60 ～ 80 代と高齢の両親が介護を担っており、「親亡きあとの不安」を訴える声が多く、施設を希望する者もあった。また、患者の健康状態は悪化・複雑化する傾向にあり、薬害による地域での偏見差別により地域資源の活用に消極的であるため、専門的医療機関での濃厚な医療福祉は必須という状況が明らかになった。（表 1）

表1（手法a）患者実態調査　インタビューでのコメント（抜粋）

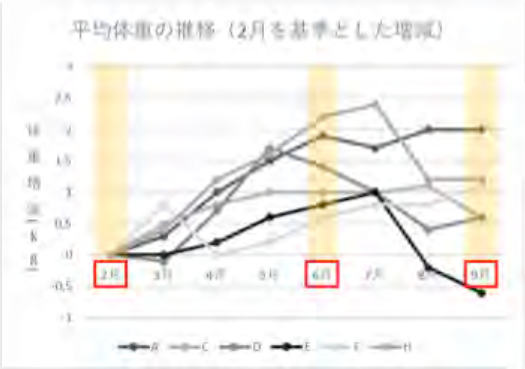
- 親亡きあとが不安です
- 施設を希望。私たちがいなくなって、弟一人に負担をかけるわけにはいかない
- 薬害当時、周辺の地域では差別がひどかったので、近くの訪問看護には頼みたくない
- 親が老いたときのことが常に心配。
- 介護士不足で満足のいく介護受けられない。

一方で独居の患者も多く、急激な体調悪化時に医療機関と連絡がとれず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要のためのアプリの開発も行った。

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。また、病状の悪化について早期の気づきがあり、転院や他科受診の助言など予防的な対応をすることができた。また将来の施設入所の相談もでき安心感につながった。

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、体重は増加した。2 月と 6 月の平均体重を比較すると 6 名が 0.5kg 以上、そのうち 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 2）（表 3）

表2（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）



平均体重の推移（2月を基準とした増減）

	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月
A	0	0.3	1	1.5	1.9	1.7	2	2
C	0	0.5	0.8	1	1	1	1.1	0.6
D	0	−0.1	0.7	1.7	1.4	1	0.4	0.6
E	0	0	0.2	0.6	0.8	1	−0.2	−0.6
F	0	0.8	0	0.2	0.6	0.8	0.8	1.1
H	0	0.4	1.2	1.6	2.2	2.4	1.2	1.2

単位（kg）

表3（手法c）iPad による生活状況調査 抑うつに関する2質問法の変化

2019年4月7日から2020年3月22日までの1年間に抑うつに関する2質問法で、常にいずれも「いいえ」であった被害患者が6名おり、その内、2020年4月以降に、いずれかの質問に「はい」と答えた者が3名（50%）いた。

※抑うつに関する2質問法：うつに関するスクリーニング指標として有用とされている。以下の2つの質問を行い、1項目以上で「はい」となった場合に抑うつ状態が疑われる。

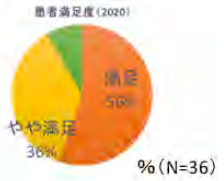
a. この二週間，気分が沈んだり，憂うつな気持ちになったりすることがよくありましたか

b. この二週間，どうも物事に対して興味がわかない，あるいは心から楽しめない感じがよくありましたか

手法 d）コロナ対応のため、リハビリ検診会を 4 地域で個別検診へ変更し実施した。個別検診は通院時に実施できるなど参加しやすいため、参加者増につながった。またより丁寧な説明が受けられた等満足度も高かった。（表 4）（表 5）

表4（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

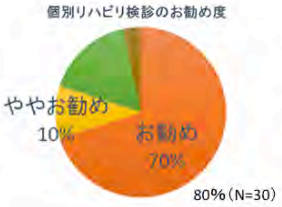
参加者内訳

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

自由記述（抜粋）
- 今回は新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。
- 時々は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。

表5（手法d）血友病リハビリ検診会　アンケート結果（2020）

個別リハビリ検診のお勧め度
80%がお勧め度（お勧め・ややお勧め）と回答。



お勧め度	回答数
お勧め	21人
ややお勧め	3人
どちらでもない	5人
お勧めしない	0人
わからない	1人
合計	30人

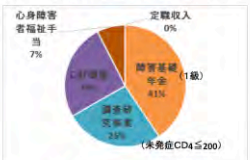
・「どちらでもない」と回答した5名のうち、2名は初参加者だった。
・「わからない」と回答した方は、個別検診よりも従来型の検診会形式を希望していた。

手法 e）体調には波があるが年単位で徐々に悪化している事例があり、体調悪化時にはすぐに ACC に受診できる安心感は大きかった。また ACC から徒歩圏内で生活するための最低費用は月額 18 万円程度（体調悪化により、さらに費用がかかる可能性あり）であることが示された。（表 6）

表6（手法e）生活実践モデル調査　家計収支例

●Aさん（40代）の場合

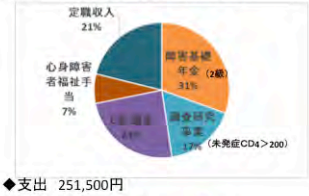
◆収入　200,100円　（本調査謝金除く）



◆支出　186,000円

●Bさん（40代）の場合

◆収入　212,900円　（本調査謝金除く）



◆支出　251,500円

D. 考　察

実態調査からは、自立した生活が困難な患者は現在少数だが各地に点在しており、地域資源の活用に消極的であり、両親の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、適切な医療や福祉につながらない。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 併設の施設が必要と思われる。

訪問看護師による健康訪問相談は見守りと地域における長期療養の伴走者として予防的な支援となり、その必要性、重要性は今後さらに高まると思われる。

また、iPad を用いた個別相談システムは、コロナ禍での体重の増加や抑うつなどの問題把握の貴重な機会となっていた。健康訪問相談と同様、通院頻度が少なくなるコロナ禍においては、患者の健康状態の把握に大いに役立った。

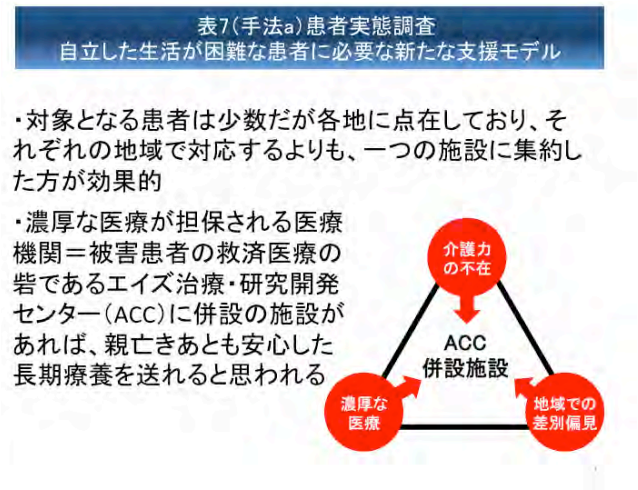
個別リハビリ検診について患者からの評価は高く、参加者も増加した。一方で患者同士の交流を図れる従来型の検診会を望む等の声もあったため、次年度以降の実施について個別と集合形式の併用も検討する必要がある。

また生活モデル実践調査により、病態悪化に伴う居住環境の移行や維持にも課題があることが分かった。ACC から徒歩圏内で生活するための最低費用は月額 18 万円程度であり、就労をしていない被害者は費用面の問題から ACC 近辺で一人暮らしは困難である。

E. 結　論

刻々と体調が悪化し、通院頻度や他科受診が増えていく患者が今後生活していくためには、生活圏を医療圏に近づける必要がある。実際自立した生活が可能な患者の中には、より濃厚な医療を求めて ACC 近隣へ転居してくる者も少しずつ増えている。

しかし、脳出血によ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。高齢の家族の介護力にも限界があり、今の状況をさらに続けていくことは困難である。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 併設施設が必要である。（表 7）



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）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

2）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

3）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

4）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