

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

研究協力者
 岩野 友里 社会福祉法人 はばたき福祉事業団
 久地井寿哉 社会福祉法人 はばたき福祉事業団

研究要旨

全国の HIV 感染血友病等患者（以下患者）は、病状悪化と生活困難が著しく、加えて高齢化している現状があるため、実態把握と即応した支援を実践し、支援成果および妥当性を評価した。（手法 a）実態調査（全国郵送調査）：健康と生活、今後の通院・転居意向について調査した。5 割に達する高い回収率であった。分析については、次年度実施。（手法 b）医療行為を伴わない健康訪問相談：アンケート結果から、患者にとって有用な支援であることを示した。ケーススタディ分析から、予防の相談と助言、受療行動改善と地域資源利用、家族支援などで成果があった。（手法 c）iPad を用いた生活状況調査：通院と通院の間の健康状態と生活状況が把握できた。患者の健康管理の自覚を促したほか、新たな医療対応の問題発見の手法としても有用であった。（手法 d）リハビリ検診会・勉強会：参加満足度は、今年は約 9 割と前年度比で大幅に向上。開催場所が拡大、参加人数が全患者の約 1 割に増加。自己肯定感の向上がみられた。（手法 e）生活居住環境についての実践モデル調査：今年度の取り組みでは、総合的かつ専門的な医療を必要とする患者の実態から、ACC 近隣の転居で、安心して総合的かつ専門的な診療にアクセスが可能になった。通院と家賃等の実態を把握。より多くの医療利用により、体調悪化予防が期待できる。

A. 研究目的

1. 背景

全国の患者は、2019 年 1 月末時点で、半数以上が死亡し、現在、671 人生存している。薬害 HIV 感染被害から 30 年以上が経過し、HIV 感染由来の種々の合併症や抗 HIV 薬の副作用、血友病性関節症の悪化など、健康状態は極めて悪化している。また、差別偏見から地域生活が奪われるなど社会的な問題も重なり、生活困難も進んでいる。さらに高齢化に伴い複雑化・深刻化のスピードが速まってきている。

【背景】薬害エイズ被害者の実態

医療の問題 × 社会的な問題

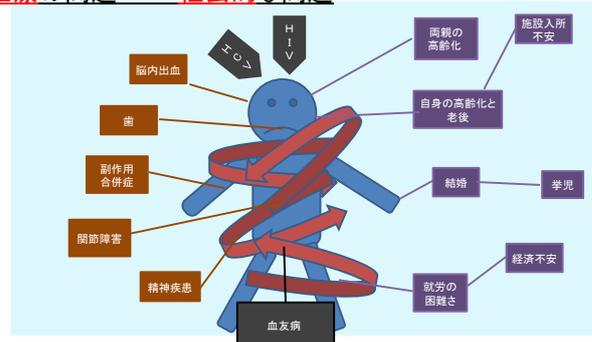


図 1 患者実態

2. 目的

本年度（平成 30 年度）は、全国の患者に対し、健康状態や日常生活の実態把握を行いつつ、即応した支援を実践し、その支援成果および妥当性の評価を通じて、現状と将来の病状悪化と生活困難予防のために次の段階の支援策を提言すること

B. 研究方法

1 方法の全体概要

全国の患者に対し、後述する以下の手法 a) ~ e) を用い、実態把握と支援を行う。これらの支援成果を評価するために、質問紙を用いた量的評価、ならびに個別面接調査、事例分析の質的評価を行う。そして、総合的な評価として、これらを組み合わせた総合的な評価を行い、具体的支援の方針と提言をまとめる。

支援の実施として、用いた支援手法は以下の 5 種である。

- (手法 a) 実態調査（全国郵送調査、聞き取り調査）
 - (手法 b) 医療行為を伴わない健康訪問相談
 - (手法 c) iPad を用いた生活状況調査
 - (手法 d) リハビリ検診会・勉強会（血友病運動器検診会、勉強会）
 - (手法 e) 生活居住環境についての実践モデル調査
- なお、各支援手法 a) ~ e) の詳細を以下の項にて述べる。

（倫理面の配慮）

本研究は、「疫学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、平成 27 年 4 月 10 日承認を得た上で、研究を実施した（承認番号 7）

2. 各手法別の詳細

a) 実態調査（全国郵送調査）

近年、病状の悪化や急変のために、頻回の受診や他科診療の必要性が高まっている。早急に全国的な実態を把握し、通院アクセスの改善等必要な支援を実現するため、健康状態や通院実態、今後の病状の悪化や急変による転院・転居意向、生活実態などについて、郵送法による全国調査を実施した。

【結果】

2019 年 1 月に、郵送アンケート実施。441 通発送、2/19 時点で回収数 205 通、回収率 46.5%であった。

【考察】

これまで薬害 HIV 感染被害者を対象とした郵送調査では、通常回収率は 3 割前後だが、今回の調査の回収率は高く、5 割近く回収されている。背景には、患者自身の病状悪化やそれに伴う通院困難、今後の療養生活や高齢化に対する不安があるためと考えられる。アンケートの分析については、次年度実施する。

b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

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要であるが、不明な部分が多い。それらを把握することが体調悪化の予防や地域での安心した療養生活につながると考えられる。そのために、患者の暮らす地域の医療専門職である訪問看護師が、月 1 回、定期的な健康訪問相談を行っている。

また、これまでの支援成果、および支援の妥当性の評価を行うため、アンケート調査ならびにケーススタディ分析を行った。

1) アンケート調査

【方法】

自記式質問紙による郵送法

対象

郵送法：2017 年度時に健康訪問相談利用中の患者と支援対応した訪問看護師に個別に、自記式質問紙調査票を郵送配布

N=24（患者 12 名、訪問看護師 12 名）

分析方法

KPI 項目（満足度、効用度（役に立ったか）、推奨度）を用い、患者、および訪問看護師ともに、各項目を 5 段階評価した。その後、患者と支援対応した訪問看護師の回答をペアにし、詳細を分析した。両者のそれぞれの KPI に対する相関係数を用い、定量的評価をおこなった。

2) ケーススタディ分析

【方法】

健康訪問相談について、独居・高齢の家族との同居介護（2 例）・発達障害例を含む 12 例の訪問相談記録を分析し、利用者の相談内容と訪問看護師の内容を抽出し、利用者の相談内容と訪問看護師の内容をコード化し抽出、支援の経過を把握、支援内容を分類した。

【結果および考察】

<結果 1：アンケート調査より>

アンケート結果から、患者は全員が相談支援に満

足、役に立つと回答した。一方、訪問看護師は、支援提供について自己評価が低い傾向があり、患者と訪問看護師の間で、支援評価の認識にズレがあった。

表 1 医療行為を伴わない健康訪問相談（手法 b）対象者背景（患者・訪問看護師）

患者背景		N=12		訪問看護師背景		N=12	
◆ 年齢	55.9 ± 9.9 (歳)			◆ 年齢	46.4 ± 10.4 (歳)		
◆ 居住地	9 都道府県			◆ 事業所所在地	9 都道府県		
◆ 原疾患				◆ 資格			
血友病 A (第 8 因子欠乏症)	6 (50.0%)			看護師	10 (83.3%)		
血友病 B (第 9 因子欠乏症)	4 (33.3%)			看護師+保健師	2 (16.7%)		
二次感染による HIV 感染	1 (8.3%)			◆ 看護師経験年数	20.1 ± 11.8 年		
未回答・不明				◆ 訪問看護師経験年数	10.4 ± 5.3 年		
◆ 重症度				◆ HIV 感染患者の担当経験			
血友病 A (第 8 因子欠乏症)				1 人 (はじめて)	12 (100.0%)		
重度 (1%未満)	4			◆ 血友病患者の担当経験			
中等度 (1~5%未満)	2			1 人 (はじめて)	11 (91.7%)		
軽症 (5%以上)	0			2 人	1 (8.3%)		
血友病 B (第 9 因子欠乏症)				◆ 運営組織の種類			
重度 (1%未満)	0			株式会社	3 (25.0%)		
中等度 (1~5%未満)	2			有限会社	3 (25.0%)		
軽症 (5%以上)	1			医療法人	2 (16.7%)		
未回答・不明	1			地方公共団体	4 (33.3%)		
◆ エイズ発症の有無				NPO 法人	8 (66.7%)		
発症	4 (33.3%)			その他	2 (16.7%)		
未発症	8 (66.7%)			◆ 運営組織スタッフ数	11.2 ± 7.1 人		
(うち未発症だが発症歴あり)	(1)			◆ 組織内での立場			
◆ HCV				管理者	5 (41.7%)		
感染	3 (25.0%)			主任	2 (16.7%)		
SVR (HCV ウイルス消失)	8 (66.7%)			スタッフ	5 (41.7%)		
非感染	1 (8.3%)						
◆ 家族構成							
単身世帯	6 (50.0%)						
一世代世帯	2 (16.7%)						
二世帯世帯	4 (33.3%)						
三世帯世帯	0 (0.0%)						
その他	0 (0.0%)						

表 2 医療行為を伴わない健康訪問相談（手法 b）患者による支援評価

医療行為を伴わない健康訪問相談（手法 b）
患者による支援評価

- 支援に対する満足度：
約 8 割が満足
(満足・やや満足)と回答
- 支援を受けて感じた有効度：
全員が役に立つ
(大いに役に立つ、やや役に立つ)
と回答
- 推奨度：
全員が
他の被害者にお勧めする
(お勧めする、ややお勧めする)
と回答

支援評価 (KPI) : 患者評価

N=11

		肯定的評価
◆ 満足度		
満足	7 (63.6%)	9 (81.8%)
やや満足	2 (18.2%)	
ふつう	2 (0.0%)	
やや不満	0 (0.0%)	
不満	0 (0.0%)	
◆ 有効度		
大いに役に立つ	5 (45.5%)	11 (100.0%)
やや役に立つ	6 (54.5%)	
どちらでもない	0 (0.0%)	
やや役に立たない	0 (0.0%)	
まったく役に立たない	0 (0.0%)	
◆ 推奨度		
お勧めする	7 (63.6%)	11 (100.0%)
ややお勧めする	4 (36.4%)	
どちらでもない	0 (0.0%)	
お勧めしない	0 (0.0%)	
わからない	0 (0.0%)	
◆ 役に立った点 (複数回答)		
健康状態の相談ができる	11 (100.0%)	
福祉や制度の相談ができる	8 (72.7%)	
安心感がある	7 (63.6%)	
信頼できる	6 (54.5%)	
生活環境の相談ができる	5 (45.5%)	
家族についての相談ができる	5 (45.5%)	
生活習慣の改善・予防	4 (36.4%)	
その他	2 (18.2%)	

表3 医療行為を伴わない健康訪問相談（手法b） 訪問看護師による支援評価

**医療行為を伴わない健康訪問相談(手法b)
訪問看護師による支援評価**

<ul style="list-style-type: none"> • 支援提供に対する満足度： 約4割が満足 (満足・やや満足)と回答 • 有効度： (支援提供による支援の効用感) 約7割が役に立つ (大いに役に立つ、やや役に立つ)と 回答 • 推奨度： 約6割が 他の被害者におすすめする (お勧めする、ややおすすめする) と回答 	◆ 満足度		肯定的評価
	満足	1 (8.3%)	} 5 (41.7%)
	やや満足	4 (33.3%)	
	ふつう	5 (41.7%)	
	やや不満	1 (8.3%)	
	不満	0 (0.0%)	
	未回答・不明	1 (8.3%)	
	◆ 有効度		
	大いに役に立つ	1 (8.3%)	} 8 (66.7%)
	やや役に立つ	7 (58.3%)	
どちらでもない	2 (16.7%)		
やや役に立たない	1 (8.3%)		
まったく役に立たない	0 (0.0%)		
未回答・不明	1 (8.3%)		
◆ 推奨度			
お勧めする	5 (41.7%)	} 7 (58.3%)	
ややお勧めする	2 (16.7%)		
どちらでもない	3 (25.0%)		
お勧めしない	0 (0.0%)		
わからない	2 (16.7%)		
◆ 役に立った点(複数回答)			
健康状態の相談	9 (75.0%)		
家族についての相談	5 (41.7%)		
福祉や制度の相談	5 (41.7%)		
生活習慣の改善・予防	5 (41.7%)		
生活環境・家庭環境の改善	4 (33.3%)		
生活環境の相談	3 (25.0%)		
その他	3 (25.0%)		

＜考察1：アンケート調査より＞

患者からの支援満足度は高く、支援導入時と現在を比較して、地域生活の心配や不安が軽減していた。患者の自由回答からは、「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」「まずは会って話をする事大切だと思う。」といった安心感や信頼感を得られたとの回答があった。

訪問看護師からは、相談実践は、訪問看護師としての経験や気づき、学びにつながっているとの回答があった一方で、支援の自己評価については低い傾向にあり、患者と訪問看護師の支援評価の認識にズレが生じた。理由としては、この健康訪問相談が医療行為を伴わないこと、また、今まで経験のない取り組みであったことが考えられる。訪問看護師の自由回答からは、「自分が役に立っているという実感はないが役に立ちたいという強い思いだけはある。」「今まで介入したことのない訪問相談であり、患者にとって、何が必要か不要か、模索している」等の回答があり、患者に対し役にたっているかについて、不安やとまどいがあったのではないかと推察される。

当初、家の中に他人を入れることに抵抗を感じていた患者もいたが、継続的に訪問相談を行うことで

患者との間に信頼関係が生まれ、そうした障壁も徐々になくなっていった。家の中に入ることができたことで、高齢の親の支援にもつながり、相談対応と内容が深化した。このように支援継続をすることによって、不安の解消についても期待できる。

今後の実践上の示唆としては、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。

＜結果2. ケーススタディ分析より＞

薬害 HIV 感染被害患者を対象とした健康訪問相談事例 (N=12) を分析した。健康訪問相談の利用期間は、1年未満3名 (25.0%)、1～2年4名 (33.3%)、3年以上5名 (41.7%)。事例内訳は、独居6事例、夫婦のみ世帯2事例、高齢の家族との同居介護3例・発達障害の事例1例。相談記録を分析し支援成果を分析した。

【結果】健康訪問相談の支援成果（具体例）は以下の5項目が抽出された。1) 自己表出の抑制の緩和 (HIV 感染を隠して生活するストレスの緩和)、2) 安心できる地域生活のゲートキーパーの確保 (通常の訪問看護の導入、家族の介護相談など)、3) 予防や生活の向上 (健康状態や生活環境の助言、患者や家族間の問題把握)、4) 地域生活のしずらさの解消 (地域サービス利用の事前相談)、5) 高齢化や病状

の悪化の早期の気づき（食生活、生活行動の観察）であった。

<考察 2. ケーススタディ分析より>

患者と訪問看護師との信頼関係構築には、相応の時間を要した。しかし、定期的な訪問相談により、信頼関係構築後は、自己表出の抑制の緩和につながり、患者自身の健康状態の把握、家族の相談、緊急時の対応など相談内容・対応が深化した。地域での社会サービスに対する信頼回復、新たな支援を受け入れるきっかけとなった。定期的な相談は、患者にとっては複数の問題の気づきと意思決定のための準備期間となり、訪問看護師は、患者に対する見守りと伴走者としての役割が可能になり、予防的な支援として機能している。また相談内容は支援団体に集約・検討され、個別支援が深化し、実態把握と患者へ還元する支援の流れが確立した。以上により、健康状態が比較的良好で予防可能な段階から支援可能になった。

<健康訪問相談について総合的な評価>

健康訪問相談は、アンケート結果から、有用な支援であるといえる。またケーススタディ分析から、患者の健康状態、プライバシーの懸念を理解した上で、高齢化・病態進行に対する予防の相談と助言、受診のサポート、家族支援などで成果があった。また、福祉導入や介護者との調整にもつながっており、訪問看護師は安心して地域生活を送るためのゲートキーパーとして重要な役割を担っている。今後、有用な支援として、全国の患者に広めていきたい。

c) iPad を用いた生活状況調査

患者が毎日の健康状態や生活状況を把握するとともに、自身の自己管理の意識を高めるために、iPad を用いて健康や生活に関する項目を入力する。入力されたデータについては専門家相談員が毎日把握を行い、必要に応じて相談対応を行う。

患者の入力が必要であるため、過去3年間の施行では、負担感などを理由に脱落・中止例もあったが、一方で長期間に渡って入力を継続している患者は半数に上る。今年度は、継続患者により手厚い支援を実施した。患者は、毎日の血圧、体重、服薬、血液製剤利用等について継続的に入力し、支援側では、適宜電話がけを患者に対して行い、健康状態や生活状況を把握した。入力内容については、毎週ケースカンファレンスで報告し、専門家を含めて検討を行い、必要に応じて助言を行った。

また、こうした健康状態を把握した内容から、「全

身がかゆい」、「ふらつき転びそうになった」など、かゆみやふらつきを訴える患者が多かったため、「かゆみ・ふらつき」に関するアンケート調査を新たに実施した。

アンケート実施内容について

調査時期：2018年7月。「かゆみとふらつき・転倒に関するアンケート調査」郵送法によるアンケートを実施した。N=19。

【結果】

患者による毎日の入力が継続している。定期的な健康状態や日常生活の把握と検討により、その後の相談対応が可能になった。一例として、高血圧の年次変化を把握し、主治医に対し定期受診時に相談を薦め、服薬変更につなげた事例や、患者の血尿の報告に対し、緊急に医療機関と連携して対応した事例、入力中断が続き、電話がけをしたところ、体調悪化を把握した事例もあった。約半数の患者は自由記述欄の記入が充実し、より具体的で詳細な相談対応が可能になった。また、約8割の患者はほぼ毎日の入力がなされ、残りの2割の患者についても、電話連絡が可能で、支援者側からの電話連絡に対し、不在時には折り返しの連絡があるなど、より密な相談対応が可能となった。患者自身による毎日の健康状態や日常生活の把握と相談支援の好循環が持続している。

アンケート結果では、「かゆみ」の有無について約8割の者が、かゆみありと回答。かゆみは、長期に渡り継続している。H A A R T 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割いた。また、近年かゆみが発生した患者もいた。かゆみの後発部位は「背中」「右足(膝下)」「左下(膝下)」であるが、個人差あり、全身に分布している。「全身かゆみあり」と回答した者もいた。

「ふらつき」または「転倒」の有無について約4割の者が、「ふらつき」または「転倒」あり。また、ふらつきの発生状況については、「朝起きたとき」が最も多く(約8割)、「食後」「夜間トイレ時」「突然強いめまい」との回答もあった。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見られた。

【考察】

患者による毎日の入力と、その後の即時の相談対応により、詳細な健康状態と生活状況が把握できた。また、iPad の記録に基づいた相談により、患者の健康管理の自覚を促すことができた。課題は、1か月

分の記録をまとめて入力する患者についての支援である。体調に異変があったときに迅速な相談対応ができるなど、毎日入力するメリットを伝え、自己管理を支援する必要がある。

アンケート結果からは、かゆみ、ふらつきは生活の質を下げる規定要因であったことが示された。かゆみやふらつきの訴えは、患者が主治医には相談しづらい日常の困りごととして入力していた記録を専門家相談員が気づいたものである。いずれも患者の体調に重大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だが、生活の質の低下や転倒にもつながるため、医療対応の必要性は高い。このアンケート結果は医療者側にフィードバックし、医療・支援対応の必要性について、医療者に啓発する必要がある。

d) リハビリ勉強会／検診会（血友病運動器勉強会／検診会）

【方法】

患者の多くが血友病性関節障害の問題を抱えており、高齢化のスピードが速くなる中で、動けなくなった場合の不安は大きい。日常活動性の低下や通院困難にも直結する問題であり、関節障害の悪化については関心が高い。

そこで、自身の関節状態の把握と運動機能の維持・向上のために、リハビリ勉強会・検診会を実施した。内容は、最新の血友病治療の講義、運動機能の測定、ADLの相談等からなる。さらに、支援成果を評価するため、患者満足度を把握するための当日アンケート、支援のエビデンスとして継続効果を評価するための後日郵送によるアンケート調査を実施し

た。

【勉強会、検診会のスケジュール】

勉強会	8月4日	九州医療センター
検診会	9月1日	仙台医療センター
	10月13日	国立国際医療研究センター
	10月20日	北海道大学病院
	1月19日	名古屋医療センター

【結果】

当日アンケートによる、患者満足、参加者数の推移、自由記述（抜粋）を示す。

今年度は、参加者が継続拡大した。また高い満足度の支援となっており、継続参加により各患者の関節状態の年次変化の把握が行われた。また、自宅でのリハビリ実施のモチベーション向上、患者間の情報交換、など副次的な支援成果があった。（関節状態の評価については、藤谷班報告で情報が集積、別項にて報告されている。）

後日郵送アンケート調査により、追跡可能なQOL調査を実施した。今年度分について、年度内に集計を完了、支援の継続効果については、来年度評価予定である。

【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、前年度実施では全体の約7割だったが、今年は約9割と大幅に向上した。

こうした高い満足度を背景に、リハビリ勉強会・検診会は、開催場所が拡大、参加人数も増加し、今年度は全患者数の約1割が参加している。参加者の増加の理由は、関節障害の悪化により動けなくなる

表4 運動器検診会・勉強会（手法d） 患者満足度・参加者数・自由記述

【結果】 運動器検診会・勉強会(手法d)

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
患者 65名(前年比+12名)

参加者内訳

開催場所	時期	参加人数
福岡	2018.8	患者11人、医療従事者35人
仙台	2018.9	患者 9人、医療従事者26人
東京	2018.10	患者29人、医療従事者91人
札幌	2018.10	患者14人、医療従事者40人
名古屋	2019.1	患者 8人、医療従事者23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。

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。例えば、靴の補高の調整などはその場で歩行の改善の実感が得られ、高い満足度につながっている。さらに、仲間との交流や多くの理解あるスタッフにより心理的安全性が確保されるとともに、多くのスタッフから支援を受けることができるため、自己肯定感が高まることなども理由として考えられる。

対応する医療スタッフについては、患者数に対し3倍強のスタッフが対応するなど、手厚い体制で実施されている。スタッフの約半数は近隣の拠点病院等の外部からなるほか、その職種もリハビリテーション専門医の他に理学療法士や作業療法士、義肢装具士など多職種に渡っている。血友病患者に対応経験のない医療スタッフに対しても貴重な実践の機会となっている。さらにリハビリテーションの重要性について患者と医療者の啓発にもつながっている。

今後の課題としては、参加者がさらに増加していくようなプログラムを企画するとともに、通院リハが可能になるなど通院でのフォロー体制を構築していくことである。

e) 生活居住環境についての実践モデル調査

【方法】

患者の病状の悪化や急変により、他科診療や通院頻度の増加、さらには通院自体が困難となることが予想される。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は増加していくと思われるため、今年度から試行的な患者参加型実践調査を計画した。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）”をつくるため、転居前と転居後、現状を継続的に把握する。

ACC近隣にすでに転居している患者を対象に、転居を含むACC近隣の医療圏・生活圏内での生活環境介入によりどのような変化が現れるか、健康・生活状態（家計含む）について調査し、居住環境の特性を暫定的にまとめた

方法：郵送法によるアンケート調査

対象：医療の必要性により、ACC近隣に転院・転居した患者2名（ともに40代）

調査開始：2018年9月。なお、転居前状況については遡及調査を行った。

表5 患者背景（手法e）

患者背景(手法e)

	事例1	事例2
年齢	40代	40代
患者背景	血友病 HIV感染症 透析通院中	血友病 HIV感染症 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 転居前は腎機能障害が進行し取り、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かった。2013年の年末に母が他界したため、父と二人で将来不安あり。	今後を考えACC近隣に転居 移植後は体調も徐々に安定してきていて無理をしなければ通常の生活を送られるようになってきていた
転居後の評価	・通院時間の短縮 ・なんとか日常生活を送っている ※聞き取り調査予定	・通院時間の短縮 ・生活の安定 聞き取り調査予定
現在のお困りごと(一例)	・透析患者用の冷凍食事が苦痛 ・左肩の痛みのため、高いところに物を上げる、電球の交換ができない ・暖房器具の購入を考えたが設置、移動、片付けや、体の状態を考慮すると購入に踏み切れない	・転居費用 ・生活費の増大
収入例 2018.12 (本調査謝金除く)	224,400円 ・定職収入なし ・調査研究事業(未発症)CD4 ≤ 200/μl ・C肝謝金 ・障害基礎年金1級 ・心身障害者福祉手当	255,000円 ・定職収入あり ・調査研究事業(未発症)CD4 > 200/μl ・C肝謝金 ・障害基礎年金 2級 ・心身障害者福祉手当
現在の支出 2018.12	186,000円	360,000円

【結果】

モデル調査の対象となった2事例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、具体例として収入例、支出例を示した(図2)。ACC近隣への転居により通院アクセスが改善し、総合的かつ専門的な医療につながる事ができた。治療・生活の改善については、継続調査中である。現在、モデル調査は始まったばかりであるが、転居により、必要時の通院の確保、急変時の安心感などが生じている。具体的には通院における費用と時間の短縮により、身体的な負担が軽減された。また症状出現時の早めの受診が可能になったため、悪化予防にもつながった。一方で、転居費用や都心生活による生活費の負担増があった。

経済的な問題について、1名は透析患者であるが、治療食などの費用負担により、3食のうち1食しか利用していなかった。立替え払いの余裕がなく、治療検診など治療機会を失うことも懸念される。

家計に余裕がないため、暖房費や衣服、耐久財(暖

房器具)の支出制限につながっており、居住環境が改善せず、生活満足度が低い理由となっていた。

【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。

全国の患者の居住実態に基づき、今後の転居・転院意向を把握するとともに、総合的かつ専門的な医療を必要としている患者への転居・転院に伴う対応を検討、実践していく。実際に転居した場合の家賃等の生活費の支援は、家計収支における余裕率の確保を十分に念頭に置き、最低限の収入を確保するような対応が必要である。

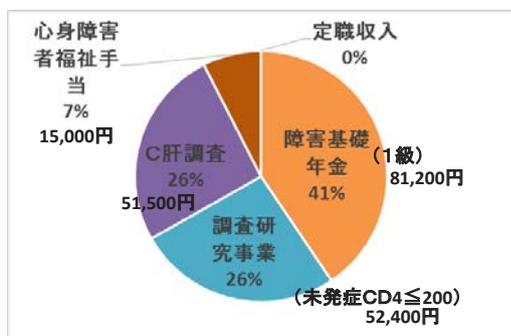
引き続き、経済状況、EQ-5D、SF-36など2事例の患者の継続把握を通じ、より詳細な対応につなげたい。また、全国的な支援対象となる患者の医療アクセスと生活実態把握は重要であるため、現在回収中のアンケート調査(手法a)を分析し、より状況把握と支援対応を行う。

居住環境モデル調査(手法e)(2018.10)

対象:薬害HIV感染被害者 2名

●事例1(40代)

◆収入 200,100円 (本調査謝金除く)

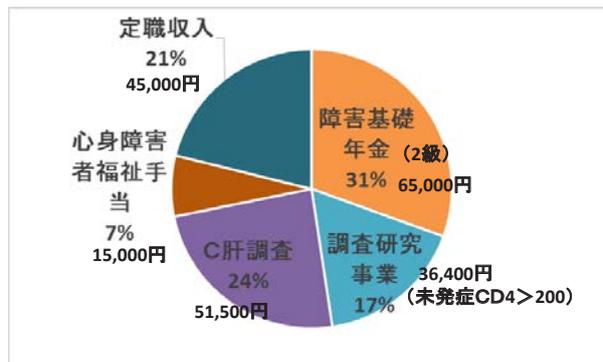


◆支出 186,000円



●事例2(40代)

◆収入 212,900円 (本調査謝金除く)



◆支出 251,500円



図2 家計収支例(手法e)

E. 結論

患者は、HIV由来および血友病などの病状悪化に伴う生活困難に直面しており、かつ高齢化に伴いそのスピードは加速進行している現状がある。医療行為を伴わない健康訪問相談や iPad を用いた生活状況調査などから、病状の急激な悪化や生活困難度などの詳細な実態が示された。

一方、手法 a) から手法 e) の各支援により、実態把握を通じた効果的な支援手法を探求し、実際に具体的な支援を実施するとともに、救済施策として支援の具体案を提言、生活再生の可能性が広がりつつある。具体的には、健康訪問相談や iPad を用いた生活状況調査では、健康状態および生活環境の把握が進み、質の高い相談機会を創出した。リハビリ検診会・勉強会では、参加者が増加し、患者数の約3倍のリハビリ関係のスタッフが個別対応にあたり、患者にとり高い満足度の支援となっている。今年度研究で新たに始まった、生活居住環境についての実践モデル調査では、総合的かつ専門的な医療を必要とする患者がACC近隣に転居した場合、安心してより多く通院できるなど通院障壁が下がり、通院と家賃を含む生活費用についての実態を把握した。

長期療養施策として個別支援が導入されている中で、個別の病状進行や生活環境はさまざまであり、一律の支援ではなく、必要に応じて各支援を組み合わせ、個別対応を進めている。患者の支援をより厚くするために、全国に支援機会を広げるほか、支援者も多職種・多数で、協働して個別支援にあたることによって、患者の長期療養の満足度を上げることができる。

こうした支援には、迅速性が重要である。時間軸を意識する必要（患者・支援者とも）がある。実際の病状進行と患者の現状認識・将来予測には、ギャップがあるため、最悪の状況も想定した支援を実現する必要がある。これが、より具体化した準備性支援となる

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, 2018.5, England

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, 2018.5, England
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、2018.7、東京
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、2018.10、兵庫
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、2018.12、大阪
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、2018.12、大阪
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、2018.12、大阪

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

特になし