

令和 4 年度 総括・分担研究報告書

1) 総括研究報告書

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者

藤谷 順子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科 医長

研究分担者

田沼 順子 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 医療情報室長

遠藤 知之 北海道大学病院 血液内科 診療准教授、HIV 診療支援センター 副センター長

茂呂 寛 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部 准教授

南 留美 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

大金 美和 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職

木村 聡太 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 心理療法士

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事務局長

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科 講師

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター センター長

研究要旨

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点を複数の視点から検討し、支援の実証実験を行った。医療的観点からは、PMDA 資料に基づく感染被害者に対する個別救済事例のまとめにより、血友病・HIV・肝疾患の3種類に医学的支援・病病連携がそれぞれ必要で、医学的な相談と生活・福祉に関する相談には同レベルのニーズがあることが分かった。北海道、新潟、福岡地方において、地域に合わせた連携構築活動を行った。虚血性心疾患などの生活習慣病への対応も必要であることがわかった。コーディネータナースの支援のモデル構築を行った。運動機能維持のためのリハビリ検診会はコロナ禍のために全国5か所中4か所は個別リハ検診、1か所集団で実施され、全国で94名が参加した。運動機能の低下に加え、日常生活動作機能・社会参加機能の低下、および今後の低下の可能性が確認された。一方、リハビリ検診の連続利用症例においては、運動機能の維持や改善効果が示唆された。心理士を対象とした、薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会と、ブロック拠点病院の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者の心理臨床情報交換会を実施して好評を得た。対面による聞き取り調査（12名）、安否確認アプリを用いた日常生活の実態調査（12名）、iPad を用いた支援（19名）、看護師による健康訪問相談（9名）が継続され、それぞれ適切な医学的管理につながったことから、アウトリーチ的な支援の重要性が示唆された。生活居住環境実践モデル調査では、医療機関周囲への転居モデルと、知的障害例の問題点をそれぞれ明らかとした。ファイナンシャルプランナーによる金銭管理の支援、就労支援等の試みを行った。QOL に関するアンケートの回収と、QOL の横断的評価のための面接を継続した。

薬害被害 HIV 症例においては、HIV、肝疾患、血友病、その他の生活習慣病等への多彩な医学管理が必要であり、病病連携や、生活・福祉に関する支援が必要であり、地域における連携構築が重要である。個々の症例においては、医療機関に自分から説明できるとは限らず、アウトリーチ的な支援が必要であり、対面、IT の利用の両者が重要である。関節機能・運動機能の低下が日常生活および社会参加、受診等の障害をもたらすため、リハビリ検診などでの予防的な支援が重要である。そして、心理面への支援、生きがいなどの QOL、就労や経済面も含めた包括的な支援が必要である。

A. 研究目的

非加熱血液製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養上の問題点の実態を調査し、支援するとともに、適切な医療・ケア・支援を長期にわたり地域格差なく提供できる体制の構築に貢献する事が目的である。様々な側面を包括的かつ、患者視点に配慮しつつ検討し、その成果を均霑化、より良い制度の実現、人材育成に生かす提言を行う。

B. 研究方法

【サブテーマ 1 医学的管理・医療連携・受療支援】

田沼らは①PMDA 資料に基づく感染被害者に対する個別救済として、ACC 救済医療室でヒアリングを実施の上、病病連携支援を実施した症例のまとめを行った。また、②首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査を行った。

遠藤らは、①北海道内の薬害 HIV 感染症患者を対象として、個別リハビリ検診およびアンケート調査を行った。また、患者を対象としたオンラインイベントを開催した。②北海道内の薬害 HIV 感染症患者の健診事業として行ってきた冠動脈 CT の結果および患者背景から冠動脈狭窄の危険因子を解析した。また、冠動脈狭窄と心臓足首血管指数 (CAVI) との相関を検討した。③北海道薬害被害者支援プロジェクトにおいて、「薬害被害者支援会議」および「薬害被害者に係る施設間情報共有」を Web にて開催した。また、医療福祉の視点で生活環境を把握し、その上で環境整備の必要性を検討し支援に活かすことを目的として、患者の自宅訪問を行った。なお、Web での事例検討の際には個人情報保護の観点から問題が生じる可能性があるため、個人情報保護委員会の承認を得、患者からの文書同意を取って施行した。

茂呂らは、新潟県内の医療機関を対象に、HIV 感染症の基礎知識定着を図るため、研修会を開催、また、「新潟医療関連感染制御コンソーシアム」のネットワークを介し、介護施設等に感染対策の研修を行った。

南らは、九州福岡県の医療介護福祉専門職や各事業所に向けた HIV の啓発として、地域の支援施設や職能団体と直接あるいはオンラインでの面談を行い、HIV 医療の現状の報告および HIV 患者受け入れのための協力を依頼し、意見交換を行った。また HIV 陽性者支援実務者の連携強化のために「第 1 回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」をオンラインで開催した。

大金らは、ACC 救済医療室が病病連携を行った

症例の実践を振り返り、コーディネーターナース (以下 CN) 活動内容と支援過程を整理し、医療提供と医療連携の在り方について検討し多職種連携・チーム医療による個別支援モデルを作った。

【サブテーマ 2 運動機能の低下予防】

藤谷らは、全国のブロック拠点病院と協力して、個別リハビリ検診・リハビリ検診会を実施し、運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、困難な事柄への対処方法や自主トレーニングについて指導した。また、患者参加型のオンラインイベントを企画・実行した。

【サブテーマ 3 神経認知障害・心理的支援】

木村らは、①薬害 HIV 感染者の生きがいについて調査し、生きがいに関する問題を明らかにする横断研究を準備した。②薬害 HIV 感染者のメンタルヘルスに関する情報発信と、心理職の連携強化を目的として、全国の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会と、ブロック拠点病院の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者の心理臨床情報交換会を実施した。

【サブテーマ 4 生活実態・生活レベルでの健康維持】

柿沼らは、患者の生命および QOL 向上のために複数の検討を行った。すなわち、1. 健康状態・日常生活の把握方法の検討として手法 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として手法 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である。

【サブテーマ 5 QOL 調査】

長江らは、2022 年 5 月より 2023 年 3 月末までの期間に WEB 調査と郵送によるハイブリッド方式で日本全国の血友病や HIV 患者を対象とした QOL に関するアンケート調査を実施した。

石原らは、継続課題として、半構成的インタビュー調査による、HIV/AIDS 患者自身による 25 年間の療養経験に関する振り返り研究をオンラインで実施した。

(倫理面への配慮)

すべての研究は必要な倫理面の配慮を行い、各分

担研究者の所属する施設・団体の倫理審査を経て行われている。

C. 研究結果

【サブテーマ 1】

田沼らは 2017 年 4 月から 2022 年 12 月末までに 316 名の他院通院中の患者に対して相談対応を行った。医学的な相談 179 件に対し生活・福祉に関する相談も 186 件あり両者は同レベルのニーズがあることが分かった。医学的な相談の内訳は血友病関連が 39 例、抗 HIV 療法関連が 21 例、肝炎・肝硬変・肝疾患が 30 件であった。肝移植適応検討症例は 10 例で、そのうち脳死肝移植実施が 3 例、登録が 2 例、適応外が 5 例だった。肝細胞癌への重粒子線治療の適応を検討した症例が 9 名、うち 8 名が治療を受け、適応外が 1 名であった。生活・福祉に関する相談の内訳は、医療費の負担軽減に関する相談が 141 件と最も多く、次いで社会資源に関する情報提供が 32 件、在宅療養環境の調整が 13 件であった。

首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、2021 年度的首都圏のエイズ治療拠点病院に通院する薬害 HIV 感染者数は 246 名で、NCGM、荻窪病院、東京医大の 3 施設で全体の 84% を占めているほか、18 施設に各 1-4 名の患者が通院していた。2022 年は 226 名と 20 名減少し、80% が上記 3 つの施設に集中し、他は各施設 1-9 名が 20 施設に通院していた。2022 年度調査では 12 名に肝臓の既往が確認された。

北海道のリハビリ検診での運動機能測定結果では、65% が転倒危険群の範疇であった。2 回以上検診を受診された 20 名で運動器不安定症機能評価基準の推移をみると、改善を認めた例が 8 例、悪化を認めた例が 1 例で、不変が 11 例であった。5 回の健診すべてを受診された 6 症例中 5 症例において運動器不安定症機能評価基準の改善が認められた。リハビリ検診の満足度に対して、「満足」または「やや満足」という結果が 7 割以上を占めていた。自由記載においては、「身体機能を知ることによって運動の励みになる」「毎年の数値を気にしていくことができ、自己点検のために大切」「前回のデータと比べられた」などの記載が見られた。

これまで北海道内の薬害被害者 33 名のうち、19 名に冠動脈 CT を施行しており、5 名に高度狭窄 (70-99% 狭窄)、2 名で中等度狭窄 (50-69% 狭窄) を認めた。冠動脈狭窄と CAVI 値の相関は得られなかった。冠動脈狭窄の危険因子について単変量解析を行った結果、年齢 52 歳以上、糖尿病合併例、脂質異常症合併例において、中等度以上の冠動脈狭窄

が有意に多く認められた。

2022 年 1 月に発足した「北海道薬害被害者医療支援プロジェクト」に対し、2022 年度は、薬害被害者が通院しているすべての病院に対してプロジェクトへの参加を依頼し、1 施設を除き参加の回答を得た。薬害被害者支援会議を 2 回行い、施設間情報共有 WEB 会議を 2 回、メーリングリストでの発信を適宜行い、薬害被害者の自宅への訪問を 1 件実施した。

茂呂らは、新潟県内医療機関を対象とした研修会を WEB で開催し、佐渡など直接の訪問が困難な地域からも参加があった。また、既存の県内ネットワークである新潟医療関連感染制御コンソーシアムの事業に、「HIV 診療体制の構築」の追加が会員により承認された。

南らは、福岡県社会福祉士会、福岡県精神保健福祉士協会、福岡県介護支援専門員協会、福岡県医療ソーシャルワーカー協会、福岡県介護福祉士会の 5 つの職能団体との連携を開始し、会員へのフライヤー送付 4350 枚の配布と、福岡県精神科病院協会と福岡県介護学会での講演機会を得た。オンラインで開催した「第 1 回福岡県 HIV サポーター連携カンファレンス」には 17 事業から計 24 名が参加した。カンファレンス終了後のアンケート (n=17) では、参加者の 93.8% が今回の研修が「仲間づくり」「拠点病院との連携強化」「地域支援者との連携強化」(重複含む) に役立つと考えており、支援者間連携を目的とした研修のニーズがあることが分かった。また、地域支援者の 92.3% が「困ったときの相談窓口の明確化」が役立つと回答していた。HIV 陽性者の受け入れ促進に必要な取り組み (自由記述) として 17 名中 10 名が「正しい知識」「正しい情報」「疾患についての理解」を記載、17 名中 8 名が「研修」「啓蒙」「周知」を記載していた。これらの取り組みを行う機関としては 17 名中 16 名が「行政機関」、10 名が保健所、11 名がエイズ拠点病院を挙げていた。薬害被害 HIV 患者の支援に関しては 17 名中 7 名で、血友病についての知識不足、現場職員の理解、薬害被害者のメンタルケア、利用できる制度等の懸念事項を挙げていた。

大金らは、症例分析から、2 段階よりなる個別支援モデルを作成した。個別支援は、ACC 救済医療チーム内でのステップ 1 (本人同意・情報収集・情報の整理・医療的課題と緊急性の評価・初回ゴール設定) および他施設との連携によるステップ 2 (多施設チーム形成・役割分担・課題の整理・方針の共有) より成る。個別支援には、あらゆる疾患に共通する普遍的な要素と、薬害被害救済であるが故の特殊性

の両者に配慮する必要があることを確認した。その観点から、【医療】情報収集シート／療養支援アセスメントシートおよび【福祉・介護】情報収集シート／療養支援アセスメントシートを改訂した。

【サブテーマ 2】

リハビリ検診は、令和 4 年度は令和 3 年度同様、新型コロナウイルス感染拡大により、仙台医療センターでは規模を縮小して集団形式、北海道大学・名古屋医療センター・九州医療センター・国立国際医療研究センターでは個別検診形式で開催した。全施設で 94 名が参加した。

運動機能の調査結果は、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代の健常者と比して低下が認められ、特に肘関節の伸展、膝関節の伸展、足関節の背屈が不良であった。今年度新たに計測項目とした体幹の可動域では、回旋可動域には低下はみられず、側屈可動域に低下がみられた。各関節の筋力では、上肢筋力に比較し下肢筋力でより筋力低下を認め、足関節の底屈筋が顕著に筋力低下を認めていた。握力に関しては、各世代の標準値を下回る結果であった。運動器不安定症としての検討を行うと、正常は 13 人、レベル S は 8 人、レベル A は 15 人、レベル B は 4 人、レベル C は 13 人、レベル D は 32 人、レベル E は 9 人だった。レベル C 以下の転倒危険群が 57% を占めた。歩行については、歩幅、歩行速度ともに高齢者ほど低下を認めていたが、NCGM の連続参加者 6 名の縦断的变化をみると、普通・速足歩行共に、この 10 年間で歩行速度・歩幅共に概ね横ばいで推移し、昨年と比較すると 6 名中 5 名で普通・速足ともに歩行速度の向上がみられた。単関節または複数の関節に痛みがある参加者は 94 名中 80 名 (85%) で、痛みが出現する関節は、足関節が 35% と最も多く、次いで肘関節 25%、膝関節 16%、肩関節 13%、股関節 11% の順であった。肩関節は安静時より疼痛が出現している参加者が多く、足関節は特に動いた時に疼痛が出現する参加者が多かった。基本動作で不可能な動作は、床にしゃがむ (36%)、床に座る (28%)、床から立ち上がるは (18%) であった。ADL 動作では階段昇降 (78%)、坂道歩行 (64%)、足爪切り (38%)、杖なし歩行 (37%) などが困難であった。通院手段で一番多かったのは「自動車」の 54%、次いで「公共交通機関」の 31% であったが、利用していても困難さを感じている人も多く、その理由は「関節可動域」>「痛み」>「筋力低下」>「その他」であった。家事動作について問題なく行える上位の動作は洗濯動作 (77%) と調理動作 (78%) であり、やりにくい・不可能と答え

た動作は掃除 (34%)、買い物 (22%) であった。自己注射動作は 5% ができず、16% が手の震え等で困難と回答していた。運動習慣については、約 4 割の参加者は日常的に運動を実施していた。困っていることでは、関節可動域制限を挙げた人がもっとも多く、次いで高齢な両親の現在や今後の心配、自分の高齢化、自分の今後の生活が不安と挙げる参加者が多かった。相談する相手は、「医師」が最も多く、次いで「配偶者」、「コーディネーターナース」、「その他」が同率で並んだ。

【サブテーマ 3】

薬害 HIV 感染者の生きがいについての横断的研究は、国立国際医療研究センター倫理審査委員会より承認を得 (NCGM-S-004605-00)、リクルートを開始した。

薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会には 23 名が参加し、8 割が医療機関所属であった。“HIV 感染症患者さんへの心理支援をした経験”を有する者が 8 割、“薬害 HIV 感染症患者さんへ心理支援をした経験”を有する者が 6 割であった。事前質問では、患者さんとの関り方に悩む内容が多かった。講演内容については、およそ 6 割の参加者が「大変良かった」と回答し、総合討論については「良かった」と回答した参加者がおよそ 7 割であった。

ブロック拠点病院の心理職を対象とした薬害 HIV 感染症患者の心理臨床情報交換会には、全国 8 ブロックのうち、5 ブロックから 10 名の参加があった。「(患者に) 声をかけるタイミングが難しい」「心理士の関りに消極的であったり、関わったとしても心理面を扱うことが難しいケースがある」等についての情報交換を行い、また臨床面で工夫していることの情報交換を行った。

【サブテーマ 4】

柿沼らは手法 1.1：薬害 HIV 感染被害患者への聞き取り調査を、全国 12 名の患者に実施した。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は 12 名で継続し、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は専用アプリを用いて 19 名で継続的に実施し、医療面においては高血圧の悪化や、腎臓機能の悪化、出血回数の増加、がんの治療中の患者の疼痛、体重減少、等の把握例があり、医療者への相談・訪問診療・検査入院の勧奨などにつながった。

手法 2.1: 医療行為を伴わない健康訪問相談は 9 名に実施した。居住地域担当の訪問看護師の継続的な自宅訪問は、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に機能し、健康状態や生活環境の悪化予防に寄与した。特にコロナ禍において定期的訪問は有用であった。

手法 2.2: 血友病リハビリ勉強会・検診会には計 94 名が参加し、アンケートでは、希望する形式を問うたアンケートで、集団 11 名、個別 17 名、どちらでもよい・回答なしが 64 名であった。

手法 2.3: 生活居住環境実践モデル調査では、① ACC 近隣に転居したケース 2 名の家計調査で、食費を中心とした生活費の経年上昇が明らかとなった。また、入院の必要は無いが通院できない突発的な体調不良時の支援の必要性が明らかとなった。② 知的障害のある患者 2 名のケースについておこなった聞き取り調査では、親がいなくなっても在宅で生活できる支援の充実と施設の必要性が明らかとなった。③ ファイナンシャルプランについて 3 本の動画を作成して WEB で公開かつブロック拠点病院への配布を行い、さらに 2 名にファイナンシャルプランナーの個別相談支援を提供した。その結果 1 名は日常生活を改善させた。

手法 2.4: 生きがいのある長期療養生活のための就労支援として、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 名であった。参加しない理由として、就労への自信のなさ、就労そのものへの意欲の低さ、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。

【サブテーマ 5】

長江らは QOL アンケートを回収中であり、2023 年 1 月中旬でのアンケート回答数は WEB、郵送合わせて 635 件である。

石原らの構造的インタビューの結果、25 年前に比し、抑うつ傾向は半数以上が低くなっていたが、半数は「正常」に至っておらず、1 名は重症であった。生活満足度は、10 名中 7 名は上昇していた。CD4 は全員 200/ μ L 以上であったが、身体症状は増加していた。

D. 考察

病病連携の実績に関する調査においては、医療に関しては救済医療室の個別支援が肝移植・肝細胞癌に対する重粒子線治療を提供する施設とかけつけ施設との連携に重要な役割を担っていることが改めて示された。いっぽうで、医学的な相談と同等かそれ以上に生活・福祉に関する相談が多いことが明らかとなった。今後、救済医療の現場においては、医療連携を円滑に進めるスキルがより一層必要となるものと考えられる。

首都圏のエイズ治療拠点病院における薬害 HIV 感染者の通院状況に関する調査では、3 つの都内施設に患者が集中している現状が改めて明らかとなった。

冠動脈狭窄の危険因子の解析では、糖尿病や脂質異常症が抽出され、生活習慣の見直しが重要と考えられた。冠動脈 CT での狭窄所見と CAVI 値は有意な相関を認めず、CAVI は動脈硬化のスクリーニングとして簡便な検査だが、本検査のみでは冠動脈狭窄の予測としては不十分と考えられた。今回の検討では胸苦などの症状の既往がある症例はなかったが、薬害被害者は高度な血友病性関節症を有している症例が多く、心臓に負荷がかかる労作自体が少ないために、冠動脈狭窄があっても症状がでていない可能性も考えられたことから、無症状であっても冠動脈スクリーニングを行う意義はあるものと思われる。また、関節症により運動負荷試験は困難な事が多い患者も多いことから、侵襲が少ない冠動脈 CT はスクリーニングに適していると考えられた。

北海道においては、道内 3 つのブロック拠点病院が連携し、それぞれの抱えている問題を共有しつつ、それらに対する対策を考えることにより、道内全域の薬害被害者に対する支援を強化することができるようになると思われる。また、メーリングリストによる最新情報の共有を行うことにより、北海道全体の HIV/ 血友病の診療水準の向上に寄与するものと考えられる。

新潟県は面積が広いことに加え、全国でも高齢者の人口比が高く、また冬場は降雪により交通が困難になる。今回 CHAIN で HIV 診療体制の構築を事業に追加できたことで、今後はこのネットワークを活用しながら、課題の共有を図るとともに、HIV 受け入れ可能な体制の整備を進めていくことが可能となった。

福岡医療圏では、今回、各職能団体への訪問、面会を通して、地域支援者における HIV に対する理解が未だ不十分であることを実感したが、各職能団体の協力により HIV に対する正しい知識の普及・

啓発を効率良く行うことが出来た。来年度以降、他の職能団体を訪問し、さらに広範囲の地域支援者に HIV の啓発が可能である。また、地域支援者支援のために開催した「HIV サポーター連携カンファレンス」については本カンファレンスによる地域支援者間の連携、地域支援者と拠点病院の連携が期待されていることが分かり、薬害患者を含めた HIV 陽性者の受け入れ促進のための課題も、病院の相談窓口の明確化、血友病や薬害被害 HIV 患者の知識が習得できる研修内容、拠点病院と県行政との連携であることを見出すことが出来た。今回の結果を踏まえ、来年度以降は、より連携を強化するために対面での開催を検討している。

運動機能の低下は、関節障害を中心として歩行能力、ADL、社会参加の障害につながっており、評価と支援を行うリハビリ検診の重要性が示唆された。連続参加者の解析により、リハビリ検診の参加によって運動機能の維持につながっていることが示唆された。いっぽう、リハビリ検診に参加している症例でも、運動習慣に関して「無関心期」である症例もあり、運動意欲向上のためには、さらなる工夫や選択肢の増加が必要と考えられた。

関節障害による運動機能の障害や、疼痛の存在はそれ自体で QOL の低下の要因となる。それに加えて、平均年齢は 54.1 歳（± 8.0 歳）であるにもかかわらず、家事や、公共交通機関の利用、自動車運転が出来なかったり困難である症例が一定数いることは、今後、医療を受けるための移動機会の確保や、生活の維持のための支援が必要となることを示している。今後増加が予想される、必要な支援の見積もりについても、リハビリ検診が有用であることが示唆された。

今後の課題として、リハビリ検診を必要とする患者にその情報が届くよう、広報に関する工夫と、開催方法の工夫が引き続き必要である。

薬害 HIV 感染症患者のメンタルヘルス研修会には、HIV・薬害 HIV 感染症患者やに対して支援をしていない者の参加も見られ、様々な分野における薬害 HIV 感染症患者への心理的支援についての関心の高さがうかがえた。また、研修会全体の評価は高く、今後の要望として「事例」についての希望が多く見られ、薬害 HIV 感染症患者への具体的な支援を知ることへのニーズの高さがうかがえた。今後の継続とともに、参加者と相互交流がはかれるよう工夫を施す必要があると考えられる。

ブロック拠点病院心理職の情報交換会は、ほかの施設での困りごとや心理職の関わり方について知ることができたことで、薬害 HIV 感染症患者の長期

療養に向けて今後のスムーズな連携が期待できる。一方で、各施設での困りごとがある程度共通しているため、薬害 HIV 感染症患者に心理的に介入するためのガイドラインやマニュアルなどを作成し、一定の心理的支援が行えるよう体制を整えていくことも必要であると考えられた。

過去 3 年間の薬害 HIV 感染被害患者の死因は、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。薬害 HIV 感染被害患者の健康状態・日常生活の把握のために、直接聞き取り調査や、医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。その結果、通院している患者においても、自ら医療機関に適切な情報提供や相談をしているとは限らず、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が現状把握に効果的である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ぜない場合には、安否確認アプリを利用した日常生活把握や、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ると考えられた。被害患者や家族からの自発的な情報提供（医療機関での申し出・相談）のみに頼らず、アウトリーチと IT による遠隔支援の双方を組み合わせることにより、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としては、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、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。

血友病と HIV 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、医療を受けること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。高度な医療を提供できる医療機関の近隣への転居もその選択肢だが、生活居住環境実践モデル調査では、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。さらに、転居後、生活上の思いもよらない出来事発生による通院困難が発生した場合、地元での人的ネットワークが構築されていないことはリスクとなる。単に転居するだけでなく、医療機関通院以外の地縁の形成が重要である。また、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も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、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、就職や社会との距離感に大きな影響を受け、生きがい形成に大きな負の影響をもたらした。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が、引き続き長いスパンでの経過観察・評価が必要である。来年度はダイレクトに生きがいについて研究した結果も得られるのでその解析が期待される。

QOL の追跡調査では、25 年間で、抑うつ傾向は少なくなっていたが正常値に戻っていない者が半数いる現状であり、精神的ダメージは大きかった様子が伺えた。25 年の変遷をみると、ART の奏功、肝炎の治療薬の開発により、病状は大きく改善する一方で、先の見通しが立てられない状態が続いていた。現在では、親の介護や看取りなど加齢に応じた新たな問題も生じていた。

E. 結論

HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築にあたっては、血友病・HIV・肝炎に対する対応のみならず、生活習慣病や合併症併存症を含めた多病化に対する予防的対応と対応、運動機能障害の低下に由来する日常生活動作や社会参加の障害への支援と低下予防、心理的支援、生活を維持していくことへの支援、加齢に伴う問題解決を支援していくことが必要である。

本研究班では、病病連携、地域ネットワークの構築、福祉サービスの紹介、介護サービスの紹介、既存の枠組みにないサービスの模索、精神的サポート、就労や経済面への直接的間接的サポートの提供の実証研究をしてきた。さまざまな方面からの支援がそれぞれ重要であるが、方法論としては、単に医療機関の外来受診による医療の提供に限局せず、個々の症例を尊重した病病連携や多職種連携の視点、予防的な視点、そしてアウトリーチにより問題点を発見

し、緩やかに並走して支援しつつ問題解決能力の向上や生活習慣の改善を図る方法の重要性が明らかとなった。

長期療養とは単に介護や福祉を受けることを確保するのではなく、疾患の性質上必要な先端的な医療も確保しつつ、介護や生活支援、心理的支援、生きがい支援、経済的支援、今後に対する不安への支援の視点が必要である。多方面からの支援の選択肢があっても、患者によって、それを利用する力やそれができる準備状況かどうかが異なるため、働きかけ方も単一ではなくさまざまな方法を行って支援に結びつけることが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

各分担研究者の項を参照

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし