

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

武田飛呂城 社会福祉法人 はばたき福祉事業団

大平 勝美 社会福祉法人 はばたき福祉事業団

研究要旨

【目的】今後の長期療養環境の確立と個別支援のため、医療・健康・生活状況を把握、相談・介入支援を行う。【方法】以下の5つの支援手法を用いた。(手法 a) 実態調査(手法 b) 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(手法 e) 居住環境についての実践モデル調査【結果】(手法 a) 他科診療や通院頻度が高く、この1年に3人に一人は体調悪化を自覚、治療の確保のため5人に1人は病院近くに転居意向あり。(手法 b) 患者の受診行動・内容が向上、病態悪化時の早期対応につながった。(手法 c) 体調や生活の変化を随時把握し、双方向の相談を通じて服薬や受診、高血圧が改善した。また、睡眠の問題を把握した。(手法 d) 患者の動けなくなることの不安に対応し、運動機能の継続評価・相談により満足度も高かった。(手法 e) ACC 近隣に転居した場合、高度・専門的な医療が確保され、通院負担が軽減した。一方、生活費・家事負担、食生活などには課題がある。【考察】HIV 慢性炎症等による全身的な病態悪化により通院頻度や他科受診が増加している。患者の健康資産(health capital)を守るため、生活圈と医療圏が一体化した居住環境の整備、予防的取り組みにつながるよう、患者の自覚を促すため準備性支援・意思決定支援などが必要である。

A. 研究目的

1. 背景

全国の HIV 感染血友病等患者(以下患者)は、2020年1月末時点で、半数以上が死亡し、現在、667人生存している(薬害 HIV 裁判提訴者)。被害発生から30年以上が経過し、HIV 感染の長期化に伴い、病状悪化と生活困難が著しく進んでいる。HIV の持続感染と慢性炎症による合併症、さまざまな治療による副作用、脳内出血、循環器疾患、悪性腫瘍などの種々の併発症、原疾患の血友病性関節症のため、さらなる高度・専門的な医療が必要になっている。医療の確保や緊急時の安全確保、通院に関

わる手段、介助、費用、時間等の負担軽減等の理由により、エイズ治療・研究開発センター(以下 ACC と記す)およびブロック拠点病院近くに転居する事例が、ここ3年の間にはばたき福祉事業団の相談事業だけでも、全国で少なくとも10件以上把握されている。

2. 目的

今後の長期療養環境の確立と個別支援のため、医療・健康・生活状況を把握、相談・介入支援を行う。また得られた知見から、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（倫理面の配慮）・C. 研究結果

本研究では、複数の支援手法についての研究が行われているため、まず全体概要を示し、次に各支援手法（手法 a～手法 e）ごとに記載する。

<方法の全体概要>

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）
 - （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（血友病運動器検診会）
 - （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。

（倫理面への配慮）

本研究は、「疫学研究に関する倫理指針」等を守る形で、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）。

（手法 a）実態調査（全国郵送調査）

【目的】

健康関連 QOL、健康状態、通院実態について調査し、長期療養における課題を明らかにする。

【方法】

自記式質問紙を用いた全国郵送調査（郵送法）。実施時期は 2019 年 1 月。調査項目は、患者背景（血友病、HIV、HCV、肝疾患、上肢・下肢障害の有無、血液製剤使用状況、合併症等）、通院状況（時間、費用、手段）、過去一年の入院・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）等。

【結果】

本調査の発送数 452 通、回収 234 通であった（回収率 51.8%）。回答者数の内訳は、血友病 A174 名、血友病 B43 名、血友病類縁疾患 2 名、二次感染の者 11 名、不明・未回答 4 名であった。年齢は平均 50.4 歳（標準偏差 9.5）歳であった。婚姻と家族（世帯）構成は、独居世帯（既婚で単身赴任等は除く）44 名、患者（未婚）と親の世帯 76 名、夫婦のみ世帯 51 名等であった。（表 1）（表 2）

表 1（手法 a）実態調査（全国郵送調査）患者背景

	度数	%
性別		
女性	11	4.7
男性	223	95.3
年齢		
平均年齢±標準偏差	50.4 ±	9.5
0-9	1	0.4
30-39	19	8.1
40-49	97	41.5
50-59	75	32.1
60-69	38	16.2
70-79	3	1.3
80+	1	0.4
血友病型		
血友病 A	174	74.4
血友病 B	43	18.4
血友病類縁疾患	2	0.9
二次感染	11	4.7
未回答・不明	4	1.7
婚姻		
未婚	124	53
既婚	90	38.5
離別または死別	15	6.4
未回答・不明	5	2.1
家族（世帯）構成		
単身世帯	48	20.5
一世代世帯	59	25.2
二世帯世帯	115	49.1
三世帯世帯	9	3.8
その他	3	1.3

表 2（手法 a）実態調査（全国郵送調査）婚姻と家族（世帯）構成のクロス表

			家族（世帯）構成					合計
			単身世帯	一世代世帯	二世帯世帯	三世帯世帯	その他	
婚姻	未婚	度数	36	7	76	3	2	124
		%	15.7%	3.1%	33.2%	1.3%	0.9%	
	既婚	度数	2	51	33	4	0	90
		%	0.9%	22.3%	14.4%	1.7%	0.0%	
	離死別	度数	8	0	4	2	1	15
		%	3.5%	0.0%	1.7%	0.9%	0.4%	
合計		度数	46	58	113	9	3	229
		%	20.1%	25.3%	49.3%	3.9%	1.3%	

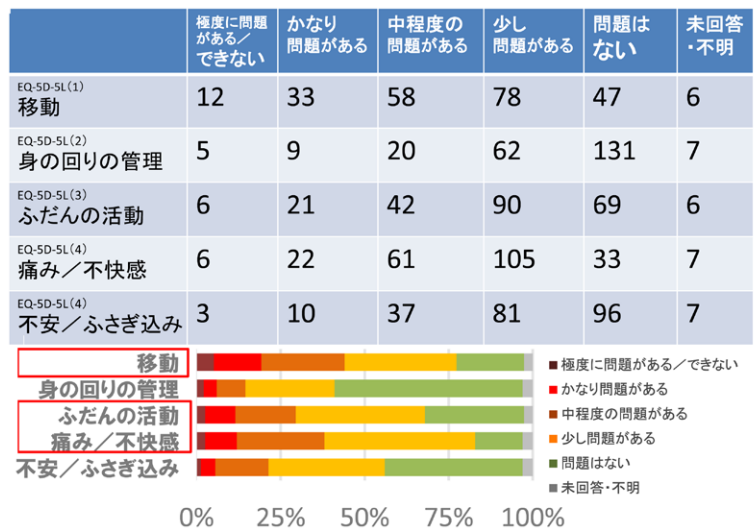
*未回答・不明 5 名を除く 229 名を分析

健康関連 QOL を測る EQ-5D の項目では、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。(表 3)

包括的 QOL 尺度である SF-36 について、年齢との相関を調べたところ、身体機能、日常役割機能の下位尺度で相関が見られ、一般男性の 80 代相当であった。75 名 (32.1%) が現在の健康状態について 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。日常生活の範囲について尋ねたところ、数百メートル歩くのが難しい (難しい・少し難しい) と回答した者は、109 名 (46.6%)、階段を一階上まで上るのが難しい (難しい・少し難しい) と回答した者は、107 名 (45.7%) であった。(表 4)

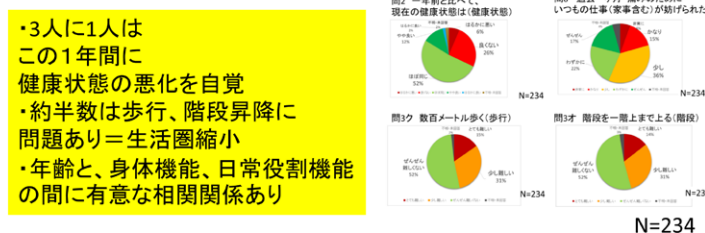
HIV 感染症で主に受診した医療機関への主な移動手段 (複数回答) は、自動車利用 (通院時 177 名 (75.6%)、日常外出時 198 名 (84.6%))、公共交通機関利用 (通院時 90 名 (38.5%)、日常外出時 107 名 (45.7%)) であった。体調悪化や通院回数が増えた場合 (複数回答) の対応について尋ねたところ、病院の近くに転居意向ありの者は 45 名 (19.2%)、自宅近くの病院に転院意向ありの者は 62 名 (26.5%)、支援を求める意向ありの者 110 名 (47.0%) との回答があった。病態悪化時の支援について無回答の者は 53 名 (22.6%) であった。(表 5)

表 3 (手法 a) 実態調査 (全国郵送調査) 被害患者の QOL 特性 (EQ-5D)



【考察】移動、普段の活動、痛み/不快感の負担軽減策が必要

表 4 (手法 a) 実態調査 (全国郵送調査) 被害患者の QOL 特性 (SF-36) : 年齢特性

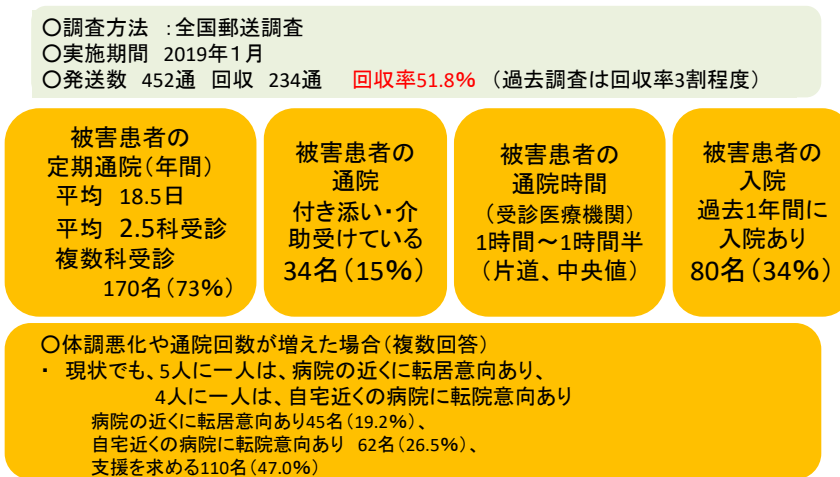


	スコア	標準偏差	年齢との相関係数	一般との比較
身体機能	33.4	15.3	-0.28**	80代相当
日常役割機能	39.0	14.1	-0.20**	80代相当
日常役割機能 (精神)	42.0	14.4	-0.14*	80代相当

平均年齢50.4歳、N=234。スコアが高いほどQOL良好(全国平均は50点、標準偏差10) *2017年国民標準値(福原,2019)との比較
低位:どの年齢群においても四分位25%以下

【考察】今後、加齢に伴う生活圏の縮小が示唆される

表5 (手法a) 実態調査(全国郵送調査) 通院実態、転居意向



【考察】

アンケート回答者の3人に1人はこの1年間に健康状態の悪化を自覚しており、また健康実態からは、移動、普段の活動、痛み/不安感に問題を抱える者がそれぞれ約7割を超えることから、今後の生活圏の縮小が示唆される。

そのため、通院確保のための移動支援、普段の活動の支援、痛み/不快感の負担軽減策を行い、QOL低下を予防する必要がある。今後、さらなる高齢化と病態悪化に伴い、生活圏を医療圏に近づける＝転居の必要性が高まるとみられ、自力での通院困難に備え、医療確保の支援を行う必要がある。また、病態悪化時の支援について無回答の者がいることから、患者自身が、将来の健康や病状の自覚が乏しいことによるリスクは大きな課題であり、準備性支援や意思決定支援を行う必要がある。

(手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

【目的】

通院と通院の間の生活実態の不明な部分を把握し、予防的な支援を行うこと。

【方法】

地域と医療に精通している医療専門職である訪問看護師が、月1回、継続的に、健康訪問相談を行う。相談内容は随時(社福)はばたき福祉事業団に報告される。ACCコーディネーターナース、ソーシャルワーカー、専門家相談員も参加するケースカンファレンスを行い、検討した内容を訪問看護師および患者にフィードバックする。

※健康訪問相談について(表6)

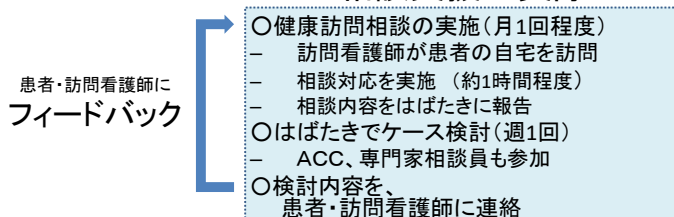
- ・ 2014年8月に事業開始。

表6 (手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談 方法：支援内容

● 支援の導入

- ・ はばたきとACC、全訪看による支援導入
 - ・ 患者の居住地域の訪問看護ステーションの選定
 - ・ 事前研修を実施(はばたき・ACCによる)
 - ・ 秘密保持契約(はばたき-訪問看護ステーション間)
 - 患者のプライバシー保護のため
- 支援開始

● 相談支援の実際



- 患者は、差別不安が強く、地域生活での孤立や生活のしづらさを感じている。社会との接点となるよう、医療の専門家である訪問看護師が、プライバシーを守り地域社会との接点を作る役割を担っている（ゲートオープナーとしての役割）。
- 患者の居住地域にある訪問看護ステーションより、訪問看護師が月一回程度、継続的に患者の自宅等に訪問。通院時だけでは把握できない日常生活の把握と、長期療養の伴走者として相談対応を行う（ただし、医療行為は行わない）。
- 医療だけでなく、生活や福祉、社会的なかわり方など、ゲートキーパーとして地域生活の安心につながるよう支援する。医療面では、通院医療機関との連携、緊急時対応を行い、必要時には訪問看護に移行する。また福祉面では地域資源の確保について支援する。

【結果】

本年度は 12 名が健康訪問相談を継続利用中である。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場合の対応事例（2 事例）では、相談対応により早期に訪問看護に移行したほか、患者の不安が解消、精神面が安定し治療に積極的になるなどの支援成果があった。（表 7）

予防や受診状況が改善した事例（3 事例）では、生活習慣の助言があり、脳内出血などの予防が可能になったほか、これまで 1 人で受診ができなかった患者に対しては、家族を含めて相談支援を行い、他科受診・入院につなげたほか、差別偏見を恐れて地域の歯科医院に未受診の患者に対し安心して受診できる地域の歯科医院を紹介、受診につなげるなど、支援成果があった。（表 8）

表 7（手法 b）医療行為を伴わない健康訪問相談 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 他科受診あり (整形、循環器他)
把握された課題	・ 酸素負荷・肺高血圧薬の副作用による体調不良 (頭痛、だるさ、浮腫等)	・ 自身の健康不安 ・母の介護負担
支援内容	診察内容・医師の説明内容など確認と助言	・介護負担減の方法を検討 ・患者自身の入院・製剤の使用増に相談対応 ・母の死後、患者の心情を傾聴
支援成果	・治療に積極的になった ・精神面が安定した。	・寂しさが軽減した
【考察】病状の悪化について早期の気づきがあり、対応した		

表 8（手法 b）医療行為を伴わない健康訪問相談 予防や受診状況が改善した事例

	患者C	患者D	患者E
年齢	40代	50代	70代
患者背景	血友病A HIV感染症 HCV感染症 発達障害	血友病A HIV感染症 難聴、歩行困難	HIV感染症 二次感染
把握された課題	・受診拒否 ・歯科受診	・ 自身の健康不安 ・母の介護不安	・近隣の歯科受診先がない ・差別不安
支援内容	治療、家族関係、生活環境の相談	継続的に血圧、食事、歩行等を確認。 住環境改善のため、公営住宅抽選の手続きも支援	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	本人の治療拒否の恐怖感を和らげ、 受診・入院につながった。	既往のある 脳内出血、関節内出血等の予防	歯科受診につながった。
【考察】病態悪化の前段階で予防や受診状況が改善			

【考察】

HIV 被害の差別・偏見から地域での孤立という問題を抱えた患者・家族が、訪問看護師の支援を得て、地域との一つのつながりを持てるようになった。継続的に相談が行われることで、患者の受診行動・内容が向上し、病態悪化時には早期の対応につながった。また、受診時には把握しづらかった健康状態や生活状況を訪問看護師が把握することで、予防的な医療や地域の医療機関につながるほか、生活面では福祉の資源確保にもつながっている。

課題としては、成果のある支援ではあるが、導入時には患者の心理的障壁が大きい。また支援導入後も、心理的障壁が解消され、効果が現れるまで相應の時間がかかるため、早期からの導入支援と時間の猶予が必要である。

つながりの次の段階として、今後、関係機関、地域の人達とつながり地域生活が広がることが望まれる。

(手法 c) iPad を用いた生活状況調査

【目的】

患者自身の毎日の健康状態の見える化と、患者と専門家相談員との双方向性の相談を継続的にを行い、患者自身の健康管理の自覚を促す。

【方法】

患者自身が iPad 等情報端末を利用して毎日の健康状態を記録する。この情報を元に、ICT を用いた Web 上のシステムにより集計、日常変化のグラフとして見える化する。(毎日の血圧、体重、服薬、血液製剤利用等)。今年度は 19 名が調査に参加。はばた

きの専門家相談員も毎日の把握を行い、必要に応じて相談対応を行う。入力内容については、ACC のコーディネーターナースおよびソーシャルワーカー等含め、毎週ケースカンファレンスを実施し、対応を随時検討、フィードバックを行う。また、3 ヶ月に 1 回、本人宛にコメント入りレポートの郵送を行う。

※生活時間と睡眠に関する調査について

患者からの報告に不眠等の訴えが多いことから、生活時間と睡眠の実態を明らかにする目的で、郵送法による自記式質問紙調査を実施。調査実施時期 2019 年 9 月。調査項目は、生活時間、ピッツバーグ睡眠票を用いた。その後、睡眠スコアの算出を行った。

【結果】

受診や服薬遵守が改善した事例（2 事例）では、抗 HIV 薬の飲み忘れについて本人の同意のもとにはばたきから ACC に情報提供し、ACC とかかりつけ病院が連携しアドヒアランスが改善された。転倒時に自己判断で未受診の患者に対し、脳出血のリスクを説明し受診につなげたなどの支援成果があった（表 9）。

また、高血圧が改善した事例（3 事例）を示す。自覚のなかった患者に受診の動機付け等を行い、循環器科受診につなげたほか、患者の受診時の相談行動を促した（表 10）。高血圧が改善した事例の血圧低下のグラフを（図 1）に示す。

患者の睡眠実態について調査したところ 19 名中 17 名より回答を得た。17 名中 8 名は睡眠スコアが 5.5 以上の睡眠障害あり（うち 4 名はスコア 9 以上）と、

表 9 (手法 c) iPad を用いた生活状況調査 受診や服薬遵守が改善した事例

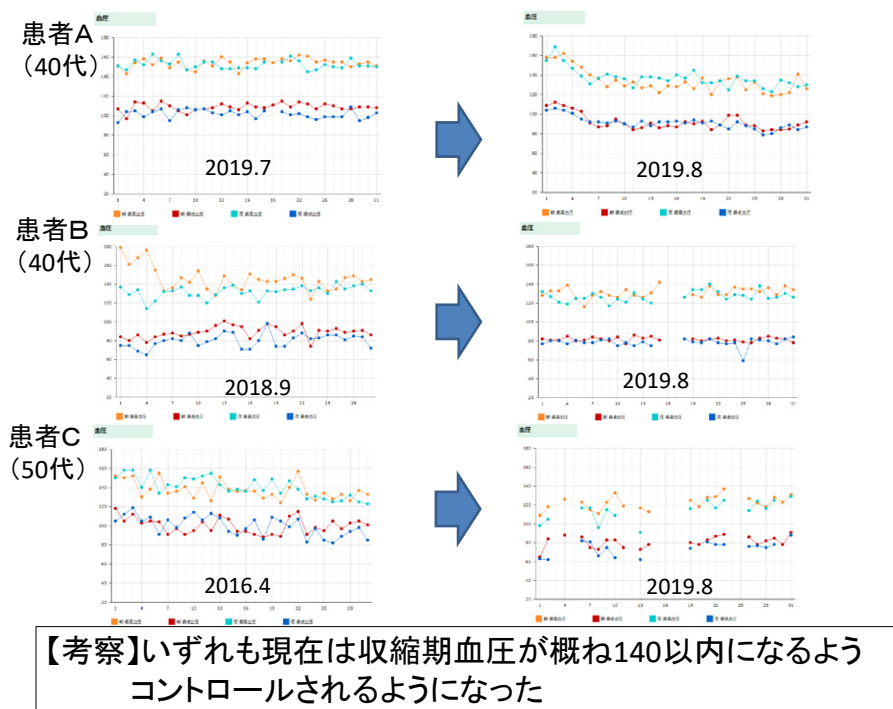
	患者D	患者E
年齢	50代	60代
患者背景	血友病A HIV感染症	血友病A ・ヘムライブラ使用 HIV感染症
把握された課題	・アドヒアランス不良 (HIV薬飲み忘れ・睡眠薬、下剤との相互作用)	・転倒(頭部等打撲) 自己判断により未受診 出血時血液製剤使用法
支援内容	ACCを通じた他院への 情報提供・調整	受診の動機付け 情報提供
支援成果	受診と相談 アドヒアランス向上 (HIV薬)	受診と相談 アドヒアランス向上 (血液製剤)

【考察】適切な治療につながった

表 10 (手法c) iPad を用いた生活状況調査 高血圧が改善した事例

	患者A	患者B	患者C
年齢	40代	40代	50代
患者背景	血友病A HIV感染症	血友病A HIV感染症 移植経験者	血友病A HIV感染症
把握された課題	・高血圧 ・自覚症状なし ・循環器科未受診	高血圧、日中の傾眠 ・自覚症状なし ※睡眠時無呼吸症候群	・高血圧 ・血友病関節症
支援内容	循環器科受診の 動機付け	記録継続の動機付け ナッジング(強制によ てではなく自発的に望ま しい行動を選択するよう 促す声かけ)	見える化 (入力したデータは 受診時や、CNの フォロー時に根拠と して活用)
支援成果	循環器科受診 血圧の改善	睡眠の改善 血圧の改善	血圧の改善 関節痛の予防
【考察】個別の状況にあわせて活用、病状の改善につながった			

図 1 (手法c) iPad を用いた生活状況調査 高血圧が改善した事例 (血圧推移)



睡眠に問題を抱えている患者が非常に高率であることが明らかになった。不眠の理由は、抗 HIV 患者薬の影響、血友病性関節症により睡眠に適切な体位を取れないこと、親の介護負担による睡眠不足、生活の不規則など理由は多岐にわたっていた。(表 11)

※睡眠スコアは、数値が大きいほど睡眠の質が低く、カットオフ値は 5.5 以上で睡眠障害あり、9 以上で中等度以上の睡眠障害と評価される。睡眠障害の有症率は一般調査では 20%程度 (土井 2011)、HIV 患者では睡眠障害疑い 49.2% (山内 2014) との報告があるがこれらと比較しても、薬害 HIV 被害患者では高い割合となっていた。

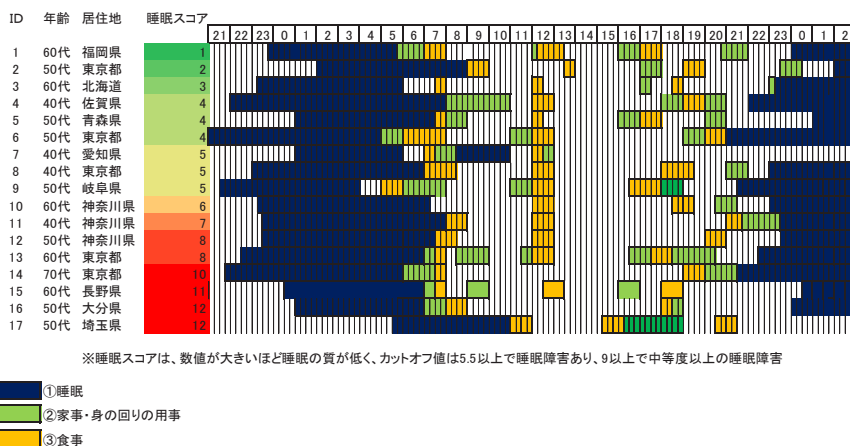
【考察】

双方向性の相談により、記録を根拠に自身では気づきにくい健康状態・日々の変化を把握、相談ができるようになった。また、服薬アドヒアランスや高血圧の改善など自発的に望ましい治療や受診、自己管理が可能になっている。

本手法は、自己管理の支援ツールとして有用であるが、継続入力ができない患者には別の支援や他の自己管理の方法やツール利用を促す必要もあると考えられた。

睡眠の問題は、一般と比較しても高率であり、その原因も多岐に渡っている。健康全般の問題にかかわるため医療機関でもより専門的な調査が望まれる。

表 11 (手法c) iPad を用いた生活状況調査 生活時間と睡眠アンケート



【考察】17名中8名が睡眠に問題を抱えている
 →HIV薬の影響、血友病性関節症、就寝時の痛み、高齢によるもの、親の介護負担、独居による生活の不規則など理由は多岐にわたる
 →睡眠障害の有症率は一般調査では20%程度(土井2011)、HIV患者では睡眠障害疑い49.2%(山内2014)との報告がある

(手法 d) リハビリ検診会

【目的】

患者の一番の不安である動けなくなることの不安解消や日常活動性の向上のため、身体機能の悪化予防と行動範囲を拡張すること。

【方法】

本年度は、北海道、東北、東京、東海、九州の全5ヶ所で実施した。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。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、継続効果の評価を行う。

【結果】

患者 71 名の参加 (全生存被害者の約 1 割) があつた。当日アンケートによる患者満足度は、開催地 5ヶ所のうち 4ヶ所 (北海道、東北、東海、九州) で 100%が満足 (満足・やや満足) と回答。東京開催分も高い満足度を示した。(表 12) ~ (表 16)

※実測結果については、別途、研究代表者藤谷の報告を参照下さい。

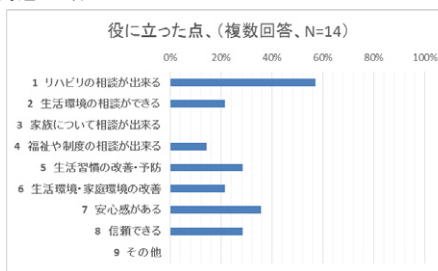
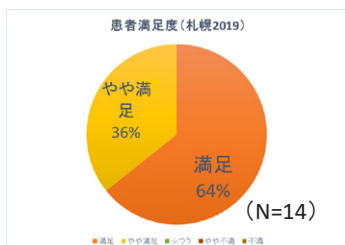
【考察】

患者による評価は、この検診会の継続参加により、自身が動けなくなることの不安解消と効果を実感し

表 12 (手法 d) リハビリ検診会 (血友病運動器検診会) 札幌リハビリ検診会 当日アンケート結果

患者満足度
 100%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 15名
 平均年齢: 53.4歳 (標準偏差9.2歳)
 居住地 (患者)
 北海道 15名



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
- 自分の客観的な評価について見ることができる
- 今日で、2回目の参加です。前年と比べて、身体状況も把握できたことにありがたいと思います。
- 前回の検診会と筋力測定で変化なかったので安心しました

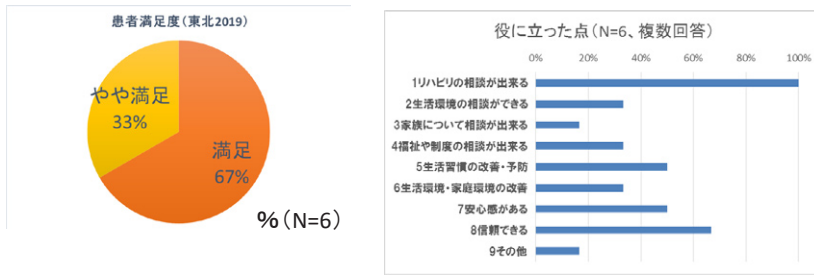
意見

- リハビリのアドバイスがあると良いと思う

表 13 (手法 d) リハビリ検診会 (血友病運動器検診会) 仙台リハビリ検診会 当日アンケート結果

患者満足度
100%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 6名
平均年齢:56.3歳(標準偏差6.1歳)
居住地(患者)
宮城県 6名



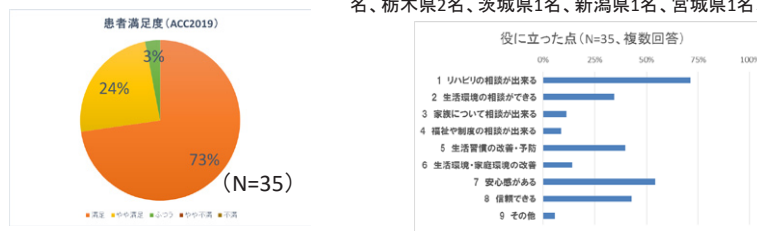
自由記述(抜粋)

- ・ 年々進行がスムーズになっている。家でリハビリの方法(セルフトレーニング)の指導して頂きありがたかった。同じ悩みを持つ人が多いはずなので、もっと参加してほしい。
- ・ 過去の数字と比較して現状の課題や目標、リハビリの仕方を提案して頂いたのが良かった。整形外科も含めた連携を強化して体制を作してほしい(院内・院外の施設も含めて)
- ・ 自分の体の状態を1年に1回でも確認してもらえるのは大切だと思いました。これからも、1人1人つないでいければと思いました。
- ・ ADLチェック、コミュニケーションの場と有意義と思える。
- ・ 【要望】 家庭内リハビリマニュアルがあればよい(不参加者用)、
- ・ 【要望】 外来リハビリがあれば良い(定期的なADLチェックを含めた個別対応と各個別モチベーション意識の向上)

表 14 (手法 d) リハビリ検診会 (血友病運動器検診会) 東京 (ACC) リハビリ検診会 当日アンケート結果

患者満足度
97%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 35名
平均年齢:50.8歳(標準偏差8.7歳)
居住地(患者):東京都19名、千葉県2名、埼玉県3名、神奈川県5名、栃木県2名、茨城県1名、新潟県1名、宮城県1名、不明1名



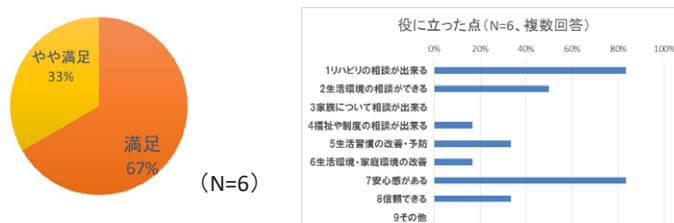
自由記述(抜粋)

- ・ たくさんの人が参加しているのが良いと思います。日頃のリハビリのモチベーションになるようにアドバイスいただけたのがありがたいです。
- ・ 昨年との比較、現在の自分の見直しにとても良い機会です。毎年ありがとうございます。
- ・ 運動方法をおせわり、ためになりました
- ・ 補装具も作成いただくことになりました。皆さんのお気持ちがとてもありがたく感謝いたします
- ・ 自分では関節の動きが悪くなったことを自覚できないことがあるので測定した数値で確認できるので安心できる。
- ・ 仲間と再会できるチャンス!! ACCスタッフと会えるチャンス
- ・ 節への負担を減らす方法を知ることが出来ました。有難うございました。
- ・ 左足の靴の中のインソールやヒールカフを入手して頂き、安定しました。筋力の付け方を教えていただき頑張りたいと思います
- ・ 個別のリハビリの指導をしていただけるのはありがたい。さらにメタボ予防の体操など指導とりいれたらうれしいかな
- ・ 毎回参加してくださるスタッフの多さに感謝しております。こちらも積極的にリハビリしなければと思います。
- ・ 家でできるリハビリ運動も教えてもらって良かった。続けるのが課題なので、みんなで励ましあいながらできると良いと思う
- ・ 毎年参加して、関節、筋力の状態、変化が分かり参考になる。自分自身で自宅でのリハビリ・運動が足りない毎回反省している
- ・ 自分の関節のケアの方法など、教えていただきためになりました。

表 15 (手法 d) リハビリ検診会 (血友病運動器検診会) 名古屋リハビリ検診会 当日アンケート結果

患者満足度
100%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 7名
平均年齢:43.8歳(標準偏差2.4歳)
居住地(患者):東京1名、岐阜2名、愛知3名、静岡1名



自由記述(抜粋)

- ・ 年末のあわただしい時期で、開催時期を考えて欲しい
- ・ 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
- ・ 自分も安心するし、検診をしてもらってよかった
- ・ 1年前の身体の状態の変化を知ることができて良い。他の患者と交流する機会となり、情報交換等ができてよい。
- ・ 身体の改善のためのトレーニング等があると良かった。

表 16 (手法 d) リハビリ検診会 (血友病運動器検診会) 別府リハビリ検診会 当日アンケート結果

患者満足度

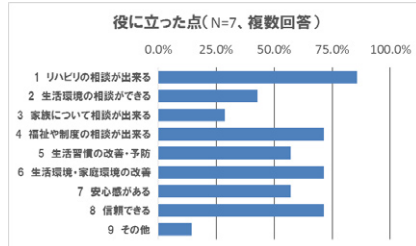
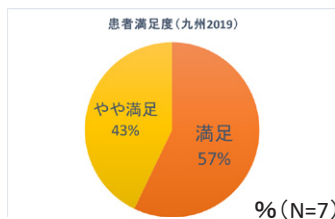
100%が満足(満足・やや満足)と回答。 ※不満、やや不満と回答 0人

参加者:患者 7名、家族 1名

平均年齢:56.7歳(標準偏差9.7歳)

居住地(患者)

福岡県2名 大分県2名 熊本県1名 長崎県1名、兵庫県1名



自由記述(抜粋)

- 新しい情報がアドバイスを頂けて大変役立ちました。今後の治療に活かすことができそうです。
- 皆さん一生懸命やっていただき、感謝いたします。今後も続けていただきたいと思ひます。
- 昨年も参加したが、前年と比較できるのでありがたい。歩行速度の検査は初めてで良かった。
- 当事者より、病院関係者が多いのがこちらとしては少し気を使う
- 私達、年代の血友病患者は、出血すると、ゼツタイ安静ということにて、リハビリができずに、関節が固まることになる経験をしていまして、リハビリの大切さを分かって参加しました。

ているため患者満足度が高いと推察される。また、患者の自己管理と行動意欲 (モチベーション) の向上にもつながると示唆される。

プログラムの評価としては、自宅でのリハビリの助言、足の補高の調整など即効性のある対応が好評であった。専門家への相談機会を生み出しており、検診会の場でリハビリの効果を実感でき、その後の助言を得られる点がプログラムの成功要因だと推察される。

今後の課題としては、参加者に対し、定期的な通院リハビリによるフォロー体制を検討する必要がある。また、未参加の患者に対しては、効果的なPRを行うほか、開催内容の検討、遠方の者への交通費補助等を検討する必要がある。

(手法 e) 生活居住環境についての実践モデル調査

【目的】

居住環境整備などの支援対応を行い、生活実践モデルを構築すること。

【方法】

調査対象は、高度な医療の必要から ACC 近隣へ転居している患者二名 (ともに 40 代、一名は透析通院中、一名は肝移植経験者) である。調査開始時に、転居前後の医療アクセス状況・生活状況把握を行い、その後、毎月の健康状態・生活実態を継続的に把握し、通年で支出の季節変動などを分析する。今年度より、ACC 通院時の面談や、あわせてはばたき専門家相談員とコーディネーターナースによる家庭訪問を行い、実態を把握する。

【結果】

患者背景を (表 17) 記す。

転居によるメリットは、高度・専門的な医療が確保され緊急時でも受診可能という安心感や、今後の病態悪化に関する不安の軽減や、通院時間の短縮や費用など通院負担の軽減があった。

転居後の支援では、実態把握とともに、新たな福祉サービス導入の検討を行い、また、活動意欲の向上につながる情報提供や動機付け、外出先や余暇活動の確保についての情報提供などの支援を行った。見知らぬ土地に来て、複数の支援者がかわることによって、患者からは安心という声が聞かれた。

転居時の課題としては、物件選定時には選べる物件が少ないことがあった。また入居審査時には、審査を通すことの困難などがあった (表 18)。

家計構造の分析結果 (転居後の生活費について)

ACC 近隣への転居により生活費が増加していた。具体的には、家賃負担増、ひとり暮らしによる生活費用増、都心の物価高に伴う、生活費用増であった。標準的な支出との比較したところ、家賃負担は、賃貸のため、月あたり 5 万~6 万 5 千円増があった。定職収入なしの場合は、全体的な支出抑制し、活動制限や QOL 低下が生じた。(食費、光熱費、衣服、通信費・交通費、教養娯楽費、その他費用)。また、定職収入がある場合でも、衣服、その他費用など生活の質に関わる項目で、支出抑制が生じていた。

【考察】

命を守るという観点から、なにより高度・専門的な医療の確保が必須である。そのために転居が必要

表 17 (手法 e) 生活居住環境についての実践モデル調査 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が受けられるのは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。

表 18 (手法 e) 生活居住環境についての実践モデル調査 転居する際の課題

<p>【物件選定時】 選べる物件が少ない</p> <ul style="list-style-type: none"> 高度な医療の確保、通院の問題点の確認 <ul style="list-style-type: none"> 立地、通院距離、通院時間、費用、自宅から医療機関までの移動方法(体調不良時、緊急時についての想定)、バリアフリーの状況や通院の負担感 居住環境の問題の事前把握 <ul style="list-style-type: none"> 居室内のバリアフリーの状況、生活動線の確保、転倒の危険箇所はないか、生活動作での日常生活上の不便がないかどうかの確認(扉の開閉、収納動作など) <p>【入居審査時】審査を通すのが困難</p> <ul style="list-style-type: none"> オーナーと不動産会社の理解 <ul style="list-style-type: none"> 単身、低所得、病気など、入居審査は厳しい 面談時にはACCのコーディネーターが同席し、今後の病気の見通し、緊急時の対応などを説明 連帯保証人の確保 <ul style="list-style-type: none"> 連帯保証人がいない場合は、保証会社を利用 緊急連絡先(2名)の確保

な場合は生活設計の変更が必要となる。

そのため、支援を続ける必要がある。住み慣れた地域を離れることから、転居した後も、患者ニーズの変化を把握しながら、通院負担を軽減、そして質の高い居住環境の確保する支援が必要となる。

孤独感の解消、生きがい、生活の楽しみといった視点でも支援が必要である。特に、転居後は、医療機関との連携（ACC など）を継続的に行い、患者に適切な医療・福祉サービス等の支援につなげる必要がある。

生活負担の軽減も必要である。就労による収入がない場合は、生活の質の低下につながる支出抑制が示唆されたことから、収入確保のための何らかの支援が必要である。

転居後も生活の充実を図るために、サテライト施設の実現を迅速に進めたい。

※サテライト施設：転居後の被害者の実情に応じ生活の充実を図る観点から、ACC 近隣で、被害者

に必要な場やサービスの提供（例：食事、交流の場、リハビリテーションなど）を図る施設

D. 全体の考察

HIV 感染の長期化により患者の病態は悪化し、通院頻度や他科受診が増加している中で、健康資産（health capital）を守るために患者の生活圏を医療圏に近づける取り組みが必須である。（表 19）

患者の健康資産低下につながるリスクとしては、5つのリスク（①孤立化のリスク、②通院困難のリスク、③病態進行のリスク、④緊急時のリスク、⑤自覚のリスク）が考えられ、特に「⑤自覚のリスク」は最も大きな課題である。患者は長期の療養経験の中で、徐々に体調が悪化していくことに慣れている側面があり、病態悪化を認識できないことがある。また（手法 a）で病態悪化時の支援について無回答の者が53名（22.6%）いたことは、患者心理として、自身の病態悪化を認識することへの不安から、現状

や近い将来を認識し対応することを避けていることが示唆される。(表 20)

支援手法をそろえても、患者本人が自身の現状を自覚できなければ、支援につながることは難しい。そのため、今後の支援としては、安全・安心の長期

療養環境を医療面、生活面から多角的に支援するのみならず、患者本人が病態悪化時にいち早く支援につながるができるよう準備性支援を行い、早期から事前の計画と意思決定を支援していくことが重要である。(表 21)

表 19 早期支援による予防的取り組みの必要性

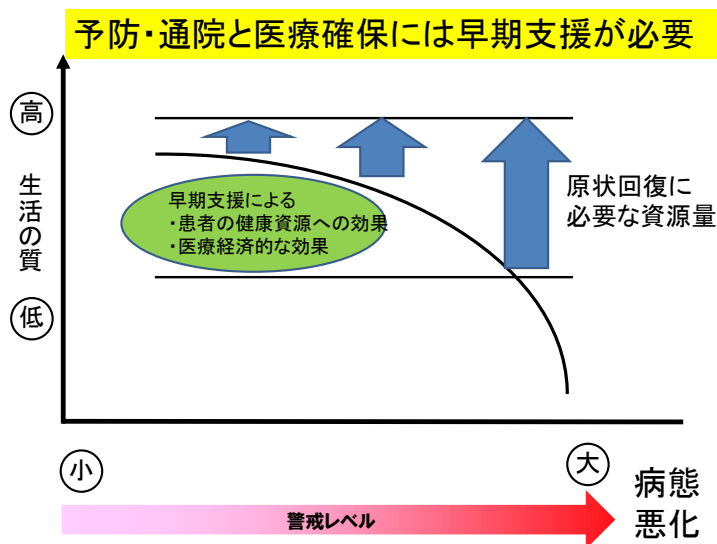
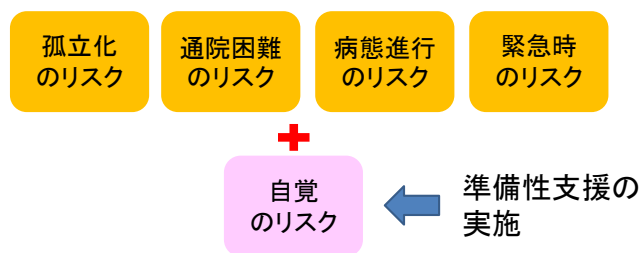
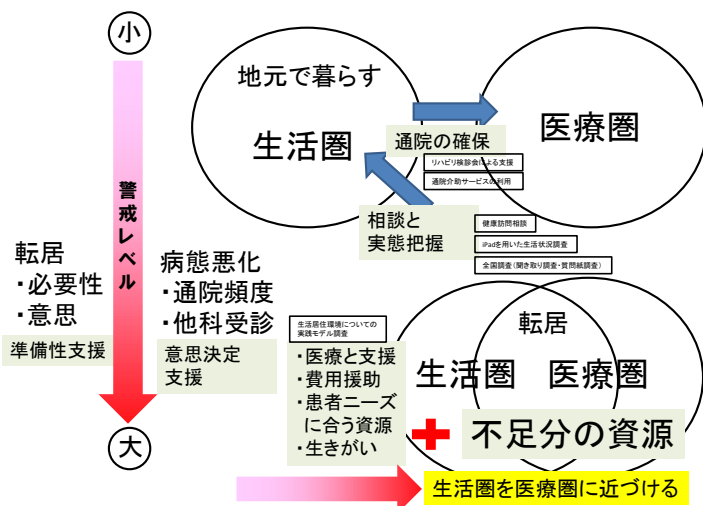


表 20 病態悪化に関連したリスク



- ・ 転居により、通院確保等のリスク低下する
- ・ 一方で、これらのリスクをとり、ブロック拠点病院等より、転院検討せざるを得ない患者がいる
- ・ 病態悪化時の支援について無回答の患者がいる

表 21 事前計画と準備性支援について



また、患者に病院近くへの転居希望がある場合、単なる医療の確保にとどまらず、生活の充実や生きがいの創出、QOLの向上などを旨とし、サテライト施設における支援や費用負担の軽減など、患者ニーズに合った支援メニューが必要になる。

E. 結論

5つの支援手法により、患者の実態を明らかにしつつ必要な支援について検討した。患者への支援においては、患者の命を守ることが最優先であり、早期からの支援導入が望ましい。一方、薬害被害の差別・偏見により地域から孤立し、自身の将来展望も描くことができなかつた患者に対する支援導入には多くのハードルがあり、一刻も早く準備性支援を行う必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

2. 学会発表

1. 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）－支援事例の分析－、第45回日本保健医療社会学会大会、2019年5月、示説、東京、国内
2. 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、2019年6月、口演、東京、国内
3. 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、2019年10月、示説、高知、国内
4. 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、2019年11月、口演、熊本、国内
5. 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、2019年11月、口演、熊本、国内
6. 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、2019年11月、示説、熊本、国内

7. 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、2019年11月、示説、熊本、国内

◆支援方法・支援実践に関する発表、講演等

柿沼章子、長期療養の課題と患者支援団体による取り組み、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、国内

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