

## 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

被害患者の医療・生活状況を把握し、長期療養環境の確立と個別支援の介入を行った。以下の6つの手法を用いた。(手法 a) 支援を伴う対面形式の実態調査、(手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、(手法 c) iPad を活用した健康及び生活状況調査、(手法 d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価、(手法 e) 生活実践モデル調査と評価、(手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援。その結果、(手法 a) は対面形式で情報提供し、支援利用を促したことで、具体的な支援につながった。孤独死対策として安否確認アプリを導入し、令和3年度の書面調査の分析を深め、QALY に基づく患者評価を行った。(手法 b) は訪問看護師が定期的に訪問することで健康面、心理面で大きな支えとなった。(手法 c) はクリアチニン値が上昇した患者を専門医療機関の検診につなげることが出来た。(手法 d) は検診会形式と個別形式のリハビリ検診を5地域で実施、参加者は毎年増加し、109名となった。(手法 e) はエイズ治療・研究開発センター(以下、ACC) 近隣への転居で医療面での安心は得られる一方で、物価高騰で支出抑制を強いられた。また、ファイナンシャルプランナー(FP)を導入し家計相談支援も行った。(手法 f) は3名を在宅就労支援につなげることが出来たが、自治体での対応に差がありスムーズな利用には至らず課題が残った。また、様々なリスク要因により生活の質が低下し、日常生活や医療に悪影響が生じている患者の長期療養対策として、ソーシャルサポートの導入による個別支援をいかに進めていくかが今後の課題である。

### A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から約40年が経過し、HIV 感染症自体は、慢性疾患化している。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っている。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やコロナ禍による新たな課題も生じてきており、医療的な問題、社会的な問題は極めて悪化、複雑化している。さらに、生活に生きがいを見いだせない中、ソーシャルサポートも不足しており、生活の質が低下している。

そこで、本研究では、患者の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、生活の質を向上させるための支援方針を提言することを目的とする。

### B. 研究方法

(手法 a) 支援を伴う対面形式の実態調査、(手法 b) 訪問看護師による健康訪問相談、(手法 c) iPad を活用した健康及び生活状況調査、(手法 d) リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価、(手法 e) 生活実践モデル調査と評価、(手法 f) 在宅就労を通じた生きがい支援の6つの手法を実施した。

(手法 a) 対面による聞き取り調査を行い、状況を把握するとともに、支援に関する情報を提供し、支援利用を促した。また孤独死対策としての安否確認アプリの導入、書面調査の分析を行い QALY に基づく患者の評価も行った。

(手法 b) 地域の訪問看護師が月1回継続的に患者宅を訪問し、医療行為を伴わない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し

自己管理を行い、その入力内容をもとに相談員が対応した。

(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5地区で実施し、アンケートによる評価も行った。

(手法 e) ACC 近隣に転居してきた独居の患者に健康状態や家計状況等について調査を実施した。また、経済的不安を抱える患者にファイナンシャルプランナー (FP) による家計相談支援も行った。

(手法 f) 生きがいと社会とのつながりを持てるように在宅就労支援を行った。

### C. 研究結果

(手法 a) コロナ禍のため3年度は実施しなかった対面による聞き取り調査であったが、4年度から再び実施した。過去2年間の聞き取り実施人数は以下の通り。4年度:12名実施で、内訳は東北地区3名、東海地区5名、北陸地区2名、中国地区1名、九州地区1名。5年度:14名実施で、内訳は東北地区1名、関東地区4名、甲信越地区2名、北陸地区3名、近畿2名、四国2名。(表1、2)

地方在住の患者は医療福祉の情報及び支援が少なく、聞き取りを通じてははばたきで行っているサー

ビスについて資料をもとに説明をし、情報提供と支援の利用を促した。対面でわかりやすく説明したことで、入院検診の参加や薬剤配送サービス、安否確認アプリの利用、障害年金の申請サポート等につながった。また聞き取りの中では、高齢の両親の介護が心配という声が聞かれ、両親の介護を優先して、自分の検診や手術を先延ばししている患者もいた。地方在住または遠方で通院困難な患者は、高齢や関節悪化等による通院不安を抱えている。遠方の医療機関に車で通院が出来なくなった場合、通院時間や通院時の交通費の負担が増大する可能性が高く、手当の増額を望む声もあった。ACCやブロック拠点病院から地方の医療機関に転院した患者からは、医療や福祉の質が下がったとの訴えもあった。

ここ数年、孤独死した事例があったため、安否確認のためのアプリを導入し、緊急時の体制を整えた。ここ最近大きな災害が目立つが、能登半島地震の際の安否確認に役立った。また日頃の何気ない連絡を継続してきたことにより、新型コロナウイルス感染時の相談や通院時の医療者とのやり取りへの助言などにつながり、当初想定していなかった幅広い支援ツールになった。

また、令和3年度の書面調査を分析し、QALYに基づく患者評価も行った。調査は、自己質問紙を用いた全国郵送調査で実施し、424名に発送し、回収は219通(回収率51.7%)であった。患者のQALYの平均は59.1で、一般成人の80と比べると有意に低かった。詳しくみていくと、QALYを低下させる関連要因として、年齢、低い生活満足度があり、またリスクファクターとしては、運動習慣なし、転倒あり、社会参加なし、ソーシャルサポートなしが挙げられた。生活の質を下げる要因として、加齢や運動機能低下、孤立化の他に、体調悪化時、身近に相談できる人がいないなど、ソーシャルサポートの欠如が示唆された。(表3～14)

表1(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査  
地域別人数

東北:青森1名、秋田2名  
東海:愛知1名、岐阜1名、静岡3名  
北陸:富山1名、石川1名  
四国:山口1名  
九州:福岡1名

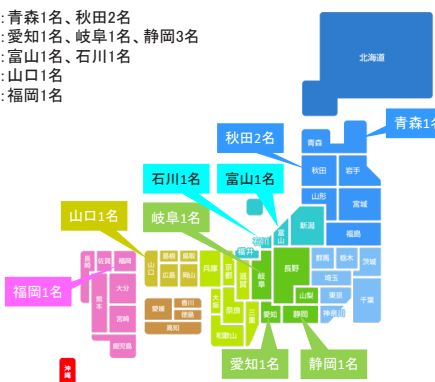


表2(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査  
地域別人数

東北:青森1名  
関東:栃木2名、群馬1名、茨城1名  
甲信越:長野2名  
北陸:富山3名  
近畿:大阪1名、兵庫1名  
四国:徳島1名、香川1名

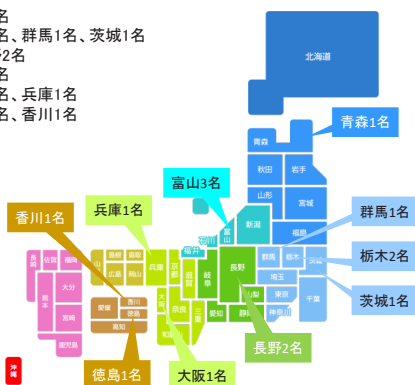


表3(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査  
QALYに基づく患者評価1

- 生存年に効用関数を乗じた指数
- EQ-5Dなどの質問紙を用いたPRO(患者報告アウトカム)として把握される
- QALYをアウトカムとした医療経済的評価に用いられてきた。
- TTO (Time trade off) の特性に基づき、PROの評価指標としても用いられている
- 本報告では、QALYを推定することによって、**支援の普及や評価の理論化と具現化**を目指している。

表4(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査  
QALYに基づく患者評価2

- 自記式質問紙を用いた全国郵送調査(郵送法)
- 実施時期  
2021年4月  
発送数424通、回収219通。(回収率51.7%)
- 調査項目  
患者背景(血友病、HIV、HCV、HBV、肝疾患、BMI、合併症等)、通院状況、世帯状況、生活状況(食事、睡眠、喫煙、飲酒等)、フレイルチェックリスト(厚生労働省15項目版)等。
- 分析方法  
・ 独立変数  
- フレイルチェックリストの下位項目8類型14項目((1)食習慣、(2)口腔機能、(3)体重変化、(4)運動・転倒、(5)認知機能、(6)喫煙、(7)社会参加、(8)ソーシャルサポート)
- ・ 主観的健康度(SRH、5件法1項目):キー変数
- ・ 換算表(2019年患者調査、主観的健康度にて推定)を用いて主観的健康度を推定した  
- 間接法、EQ-5Dガイドラインに準拠

表8 QALYに基づく患者評価3  
質問2:毎日の生活に満足していますか?【生活満足度】

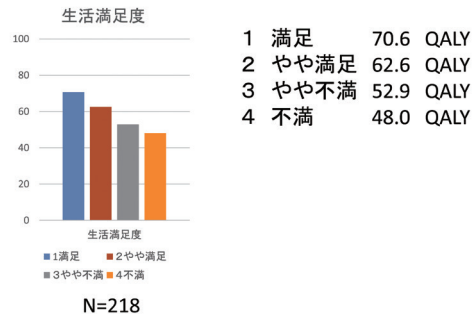


表5(手法a)支援を伴う対面形式の実態調査  
QALYに基づく患者評価3

### 換算表

2019年1月調査に基づくQALY換算表を用いた。

EQ-5D-5L(VAS) 今日の健康状態 (0-100)

最近1ヶ月の健康状態 (SRH)	平均値	度数	標準偏差
とても健康だと思う	87.14	7	8.092
まあ健康だと思う	73.80	71	17.712
どちらともいえない	61.19	74	15.759
あまり思わない	45.98	59	17.340
思わない	34.29	14	16.392
合計	60.32	225	21.237

表9 QALYに基づく患者評価4  
質問7:以前に比べて歩く速度が遅くなって来たと思いますか

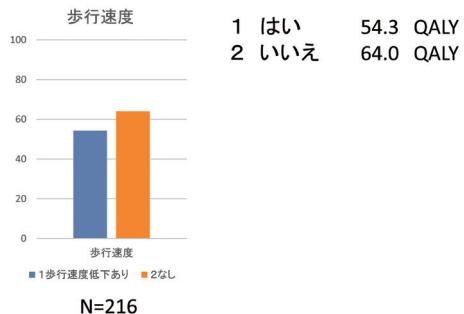


表6 QALYに基づく患者評価1  
年齢特性

- ・ 完全な健康の状態の1年の生存年を1QALY
- ・ 患者平均は**59.1 QALY**
- ・ 年齢別にみると、
  - ・ 30代 62.7 QALY
  - ・ 40代 60.5 QALY
  - ・ 50代 58.9 QALY
  - ・ 60代 55.1 QALY
  - ・ 70代 63.9 QALY
 であった

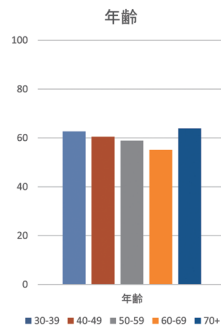


表10 QALYに基づく患者評価5  
質問8:この1年間に転んだことがありますか

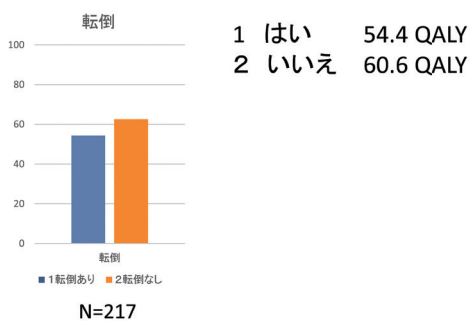


表7 QALYに基づく患者評価2  
質問票の内容について

質問名	No	質問文	回答
健康状態	1	あなたの現在の健康状態はいかがですか	①よい ②まあよい ③うつろ ④あまりよくない ⑤よくない
心の健康状態	2	毎日の生活に満足していますか	①満足 ②やや満足 ③やや不満 ④不満
食習慣	3	1日3食きちんと食べていますか	①はい ②いいえ
口腔機能	4	半年前に比べて固いものが食べにくくなりましたか	①はい ②いいえ
	5	お茶や汁物等でむせることがありますか	①はい ②いいえ
体重変化	6	6か月間で2〜3kg以上の体重減少がありましたか	①はい ②いいえ
運動・転倒	7	以前に比べて歩く速度が遅くなって来たと思いますか	①はい ②いいえ
	8	この1年間に転んだことがありますか	①はい ②いいえ
	9	ウォーキング等の運動を週に1回以上していますか	①はい ②いいえ
認知機能	10	周りの人から「いつも同じことを繰り返す」などの指摘があなたに寄せられていますか	①はい ②いいえ
	11	今日が何月何日かわからない時がありますか	①はい ②いいえ
喫煙	12	あなたはたばこを吸いますか	①吸っている ②吸っていない ③やめた
社会参加	13	週に1回以上は外出していますか	①はい ②いいえ
	14	ご家族から家族や友人との付き合いがありますか	①はい ②いいえ
ソーシャルサポート	15	体調が悪いために、身近に相談できる人がいますか	①はい ②いいえ

表11 QALYに基づく患者評価6  
質問9:ウォーキング等の運動を週に1回以上していますか

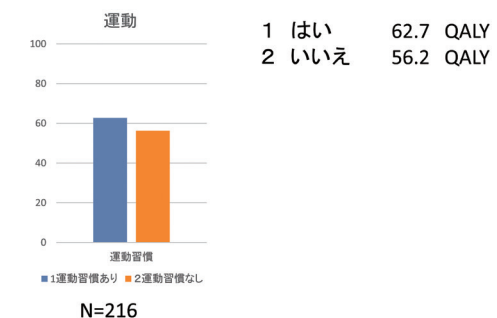




表12 QALYに基づく患者評価7  
質問13:週に1回は外出していますか

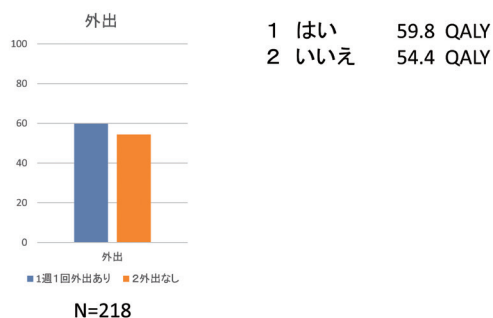


表13 QALYに基づく患者評価8  
質問14:ふだんから家族や友人との付き合いがありますか

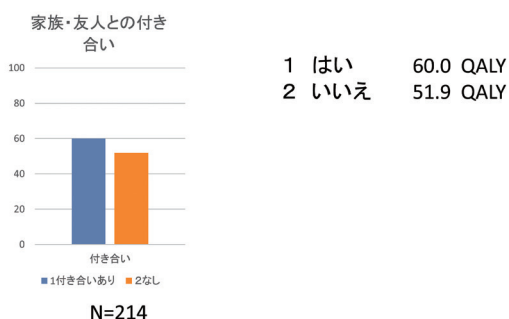
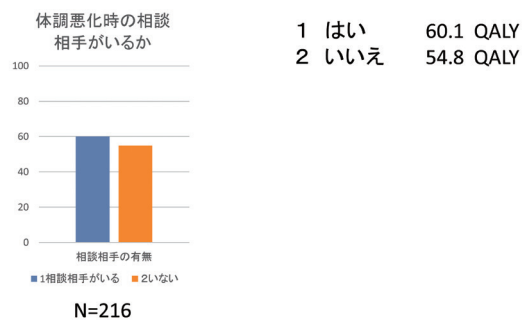


表14 QALYに基づく患者評価9  
質問15:体調が悪いときに、身近に相談できる人がいますか



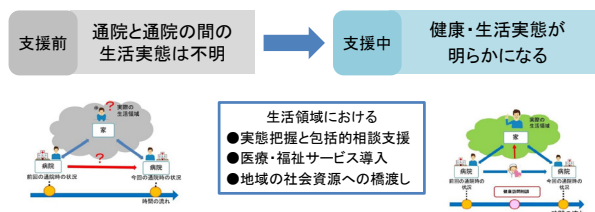
(手法 b) 訪問看護師が患者宅を訪問し、健康訪問相談を行った。利用者は9名。コロナ禍で受診の間隔が空く中、医療や生活の貴重な相談機会となった。患者や同居家族の体調悪化や高齢化が進む中で、それに合わせた助言や医療福祉サービスを受けることができ、患者・家族を包括する支援となった。特に体調の悪化に伴う不安が強い患者に対して、訪問看護師が定期的に訪問することで健康面だけではなく、心理面でも大きな支えとなった。また、血液製剤の自己注射が困難な患者に訪問看護を導入し、自宅での輸注ができるようにした。HIV感染者の歯科

通院は課題となっているが、訪問看護師から信頼できる歯科を紹介してもらい、安心して受診することが出来たというケースもあった。同居している家族と長時間過ごす中で悪化した家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。(表 15)

表15(手法b)訪問看護師による健康訪問相談

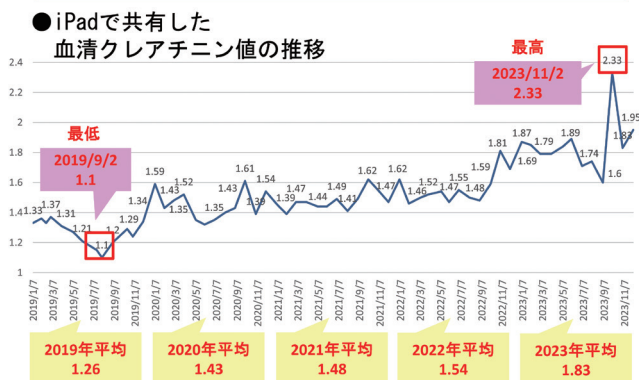
【目的】通院と通院の間の生活領域での実態把握と支援

- 【方法】
- ・ 医療行為は行わない
  - ・ 訪問看護師が月一回程度、継続的に自宅訪問
  - ・ 生活領域の現状把握と個別の相談対応
  - ・ 予防的な健康相談と地域資源の確保、緊急時対応などを準備



(手法 c) 患者自身が健康状態と生活状況の入力を行う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。利用者は17名。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、体重増や高血圧がみられた。入力データからクレアチニンの数値が上昇している患者を把握したが、当初は治療に消極的で専門医療機関につながらなかったが、対面による説明を丁寧に行ったことで前向きになり、ブロック拠点病院の医師にもつなぎ入院検診を実施し、専門医による治療が実現した。(表 16)

表16(手法c) iPadを用いた生活状況調査



(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、東京、東海、九州の5地区で実施した。過去3年間の参加者は次の通り。3年度：参加者92名で、内訳は北海道16名、東北6名、東京57名、東海7名、九州6

名。4年度：参加者は94名で、内訳は北海道17名、東北7名、東京56名、東海5名、九州9名。5年度：参加者109名で、内訳は北海道15名、東北13名、東京60名、東海4名、九州17名。参加者は毎年増加しており、5年度は過去最多の109名が参加。被害患者の約17%がリハ検診を受けた。コロナ禍のため検診会形式と個別形式で実施したが、5年度の北海道と4、5年度の九州は検診会と個別のハイブリッドで行った。

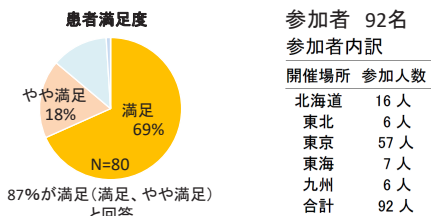
検診会は一人ひとりに対する手厚さがあり、計測やADLの聞き取りを丁寧に行っている。特にリハ科医師や技師装具士が靴にインソールを入れて高さを調整する補高は、歩行が明らかに改善されるので、患者からはたいへん好評だった。参加者アンケートをみると、「満足、やや満足」との回答が過去3年間で87%、92%、93%であり、非常に満足度が高かった。自由記述からは、通院時に行う個別形式はマンツーマンで見てもらえる、患者が集まる検診会形式は患者の交流の場となっているなど、それぞれに良さがあり、今後もそれぞれの形式での実施が望まれる。(表17～19)

また、5年度は被害救済の重点地域として、沖縄地区の患者を対象に勉強会を実施し、5名の患者が参加した。

(手法e) 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、必要なサービス等を評価した。転居前は実家で親と同居していた患者は、転居後独居となり、家賃、光熱費など合わせて約130,000円の支出増となった。転居前から就労をしていなかったため、収入は手当のみで変化はなかった。収入が増えない中で物価高騰が追い打ちをかけ、生活は厳しくなり、値下げ品を購入するなど支出を抑える工夫を強いられていた。

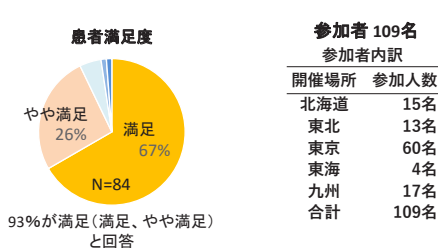
また、都内からよりACCの近くに転居した患者は、家賃が10,000円増加したが、交通費が5,000円から0円となり、転居前より5,000円の増加となった。ただ、元々実家で両親と同居しており、通院のために都内へ転居した際には、実家暮らしから独居となったため、約150,000円の支出増加となっている。ACC近隣とはなったものの、突発的に病状が悪化した際には、買い物や通院補助のソーシャルサポートがなく、食事も通院もできなくなった。近隣に転居しただけでは十分ではなく、ACCの看護師が自宅に杖を届けてくれたことで通院ができ、買い物もできた。従前の居住地では得られないサポートをACC近隣に転居したことで得られ、医療面でのサポートや安心感は大きかった。(表20)

表17(手法d)リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価(R3)



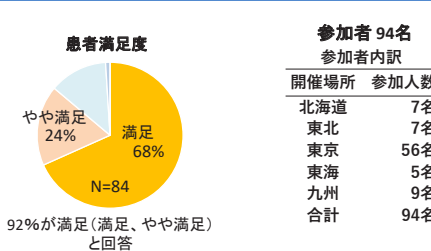
自由記述(抜粋)  
 ・とても丁寧である。手際よく対応してくれた。  
 ・自分の体の状態を知る機会としては良かったと思います。  
 ・とても役に立っている。参加したことがない人にはぜひすすめたい。  
 ・なかなか運動をすすめられても、運動しようという気持ちになりにくいです(痛みのため)  
 ・他の被害者と会えないのは寂しい。検診はきちんとやってもらえてとても良かった。  
 ・いろいろゆっくり話が聞けて良かった。普通のスポーツクラブでは、健康者向けのアドバイスしかしてもらえないので、出血を考慮しての運動アドバイスがほしかったので、目的を達せた。

表19(手法d)リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価(R5)



事由記述(抜粋)  
 ・昨年と比較することができ、体調管理に役立つと思いました。  
 ・とても分かりやすいご説明、指導でありありがとうございました。  
 ・個別の方がいろいろと細かい指導が受けられました。  
 ・みんなで集まった方が、皆と会えるので楽しいです。  
 ・たくさんのスタッフの皆さんと話ができ、とても有意義な時間でした。

表18(手法d)リハビリ検診会及び個別検診の実施とアンケート評価(R4)



事由記述(抜粋)  
 ・PT,OTの皆様が非常にいいに説明、解説をして下さり、日常行うトレーニングや日中の動作で気を付けるべき点が非常に理解出来ました。  
 ・装具について、前回実際に装具購入しました。  
 ・自分一人なので周囲を気にせずリラックスして参加できました。  
 ・コロナでしかたないが、一人だと寂しい(話したい訳ではありませんが、何か独りを感じる)

表20(手法e)生活実践モデル調査と評価

●ACC近隣に転居した2名の3年間の家計調査 ※金額は月額平均

	食費	家賃	家具・家事用品代		光熱費	衣類費	医療費	交通費	保健	通信費・教養	その他	支出合計
			家賃	品代								
Aさん 2021年度	33,633	77,000	4,158	9,867	408	10,258	8,592	7,700	12,450	12,450	164,067	
Aさん 2022年度	39,283	83,250	4,492	11,233	5,800	14,267	8,933	6,333	26,558	200,150		
Aさん 2023年度	44,422	77,000	6,911	9,089	2,956	12,589	11,411	8,056	16,822	189,256		
※食費が毎年4~5千円ずつ増加しているため、光熱費や衣類費、保健医療費などを切り詰めて支出を抑えようとしている												
Bさん 2021年度	55,017	88,875	31,458	11,342	20,007	7,367	80,958	80,892	51,608	427,523		
Bさん 2022年度	55,587	88,512	24,955	12,863	20,563	8,244	57,048	108,863	53,916	430,550		
Bさん 2023年度	70,222	88,303	18,744	10,689	20,644	4,444	72,189	80,133	41,922	407,292		
※2023年度は食費が急増、他の費用を削ることで合計支出の伸びは抑えている												

2023年度は2023年4~12月

長期療養においては将来のマネープランも重要な課題となっており、FPによる家計相談支援を3年度より導入した。FPによる3本の動画（①生活設計編：ライフプランの立て方・考え方、②家計管理編：家計の「見える化」と家計管理法、③エンディングノート編：「エンディングノート」の活用法）を作成し、Web上で配信し、さらに全国のブロック拠点病院にもDVDを配布した。また、2名に対して個別相談支援を行い、患者・家族のニーズ把握と将来計画の提案を行った。2名のいずれも資産に余裕があり、支出を増やしてより良い長期療養を送ることができるとの評価だった。この結果を受けて、1名は支出を増やし日常生活を改善させたが、もう1名は変化がなかった。変化がなかった理由は、就労による収入がなく、貯蓄の取り崩しのみであったため、FPの評価によっても経済的安心感が得られず、行動変容につながらなかったと推察された。なお、FPによる家計相談を受けた患者は、自ら相談を希望し、家計や資産に関する意識の高い方であり、将来への備えや経済状況も十分な方であった。他の被害患者も同様の経済状況とは限らないことに留意したい。

（手法f）被害者が生きがいを持って生きていくために、在宅就労支援により就労を実現し、社会とのつながりを持つことができるような支援を3名に行った。うち2名は、今年度から導入した就労前段階の支援である生活訪問相談から始めたが、ふだん患者の対応をしている医療者の想定以上に本人たちの意欲や能力が高く、医療者からは見えない一面がうかがえた。その後在宅就労支援に移行となったが、支援を利用する際の自治体の対応の早さに差があり、スムーズな利用につながらないという課題もあった。

## D. 考察

今後の長期療養対策として、書面調査の分析によるQALYに基づく患者評価を踏まえて、ソーシャルサポートを導入し、地域で暮らす患者の支援利用につなげることが重要である。

### (1) QALYに基づく患者評価

QALYを低下させるリスクファクターとして、運動習慣なし、転倒あり、社会参加なし、ソーシャルサポートなしの4つの要因が挙げられた。運動習慣や転倒は血友病によるものだが、リハ検診で毎年定期的に関節可動域や運動機能の測定・評価を行うことで改善につながられると思われる。また社会参加やソーシャルサポートの欠如は、薬害被害による差別偏見の恐れから自ら地域との関わりを断っている

ことが大きな影響を及ぼしていることが示唆された。ソーシャルサポートの欠如が生活の質を低下させることは、今回の調査の重要な知見であり、患者の特性を踏まえたソーシャルサポートの強化のための支援機会の確保と支援対応が必要である。

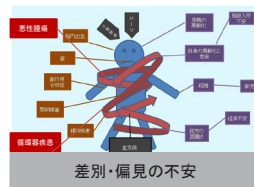
### (2) ソーシャルサポートの導入

患者は、薬害HIV感染被害による差別偏見への不安が強く、地域との関わりを自ら断っており、本人の生活領域に踏み込んだ支援というのは非常に困難である。そこでこの研究では、手法b)訪問看護師による健康訪問相談を行い、生活領域での実態把握と支援を行い、成果を上げてきた。この支援が成果を上げることが出来た理由として、地域の訪問看護師がゲートオープナー及びゲートキーパーとしての役割を担ったことが挙げられる。月1回継続的に自宅訪問して現状把握と相談対応を行い、医療福祉サービスの導入時には地域の社会資源への橋渡しにもなった。（表21～24）

表21 薬害HIV感染被害患者の現状

### 薬害被害により特にソーシャルサポートが不足

#### ●患者背景



✓ 高年齢化+コロナの影響

#### ●4つの問題

- 深刻化・複雑化
- 生活領域の問題増加
- 地域生活の孤立化
- 生活の質の低下

表22 これまでの支援調査の結果

	A) 支援を伴う患者実態調査(聞き取り・アプリ)	B) 医療行為を伴わない健康訪問相談	C) iPadを用いた生活状況調査		D) 血友病運動器検診会個別検診	E) 居住実態モデル調査 ファイナンシャルプラン支援	F) 生きがい 在宅就労支援
			支援継続者	支援中断・中止者			
患者能動	×アプリ○	×	○	×	○	×	○
患者受動	○	○	×	×	○	○	○
支援の頻度	年1回	毎月	毎日	なし	年1回	毎月・適宜	毎月・適宜
支援者	支援団体相談員	訪問看護師	主治医 訪問看護師、CN等	×	リハビリテーション医、PT、OT、その他	ファイナンシャルプランナー 支援団体相談員	在宅就労支援員、支援団体相談員
対面	聞き取り○ アプリ×	○	×	×	○	居住調査× FPO	○
距離	聞き取り○(居住実態調査あり) アプリ×	◎(自宅)	-	×	△(ブロック)	◎(自宅)	◎(自宅)
評価	聞き取り○ アプリ×	△	◎	×	◎	○	△



表23 ゲートオープナー機能とゲートキーパー機能

**ゲートオープナー機能**

生活領域(特に居住環境)を含めた実態把握  
支援選択のための事前の情報収集  
支援振り分け

**ゲートキーパー機能**

救済医療対応、福祉サービス導入の円滑な橋渡し  
支援の情報提供による支援選択(意思決定)と行動変容の支援

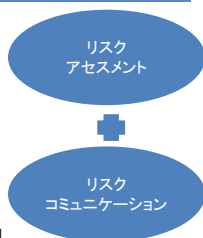
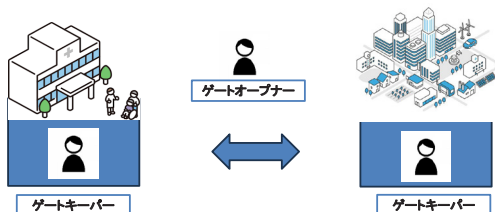


表24 ソーシャルサポートを導入し生活の質の向上のための『鍵』

- 差別偏見の不安のある患者の心の扉を開くゲートオープナー
- 医療機関・地域のそれぞれのゲートキーパーの継続的連携支援

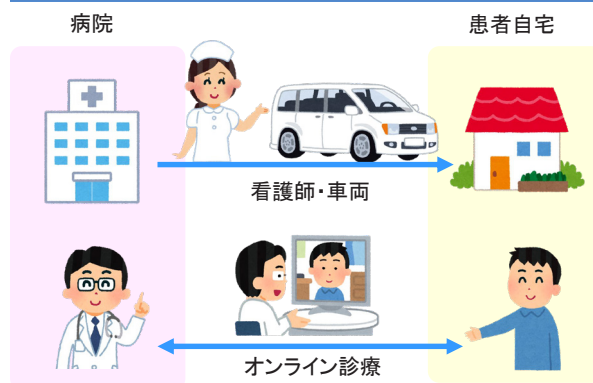


受診と受診の間の医療や福祉、生活相談、緊急時対応への懸念は従来からあり、また関節障害の悪化に伴い、今後は通院困難も生じてくる。さらに転居についての支援や将来の健康状態や生活状況を踏まえ、病態進行の警戒レベルに応じた準備性支援が必要である。そして、アウトリーチを積極的に展開し、支援導入のための意思決定支援を行っていくことも重要である。

また、今後体調が悪化した場合、買い物や掃除等の支援や通院の補助など地域で暮らすためのサポートや、患者が自分の治療を受ける際に両親を一時的に施設に預けたり、見守りをしてもらう支援等がソーシャルサポートとして欠かせない。また、車での通院が不可となった場合の交通費の負担軽減のための手当の増額や、遠方に転院した患者が ACC やブロック拠点病院通院中に受けていた医療サポートを受けられるようなモバイルクリニック(※)の利用も必要となってくる。

※通信機能を搭載し、オンラインでの診療が可能な車に、看護師等の医療スタッフが乗車し、患者の自宅などに出向く。社内のテレビ電話を用いて医師とオンライン診療を受けることができ、医師側も看護師に対して指示をすることが出来るため、患者のみで受診する一般的なオンライン診療よりも安全で質の高い診察を行うことが可能。(表 25)

表25 モバイルクリニックモデル



今後ソーシャルサポートを導入するにあたっては、リスクアセスメントとリスクコミュニケーションを行いつつ、差別偏見の不安のある患者の心を開くゲートオープナー機能と地域の社会資源や医療機関の橋渡し役となるとゲートキーパー機能の確保することが重要である。

**(3) 患者の支援利用**

平成 22 年度に長期療養の研究班が発足して以来、様々な支援を実施してきた。対面形式による聞き取り調査は、対面で直接情報提供を行い、必要な支援をすぐに導入できるという点でメリットがある。ブロック拠点病院への検診や薬剤配送サービスの利用など具体的な支援につながり、大きな成果を上げた。特に情報や支援サービスが限られている地方においては有効であった。アウトリーチの重要性をあらためて感じた。

しかし、患者の支援の利用は多いとは言えず、支援団体によるアウトリーチもマンパワーに限界があるため、これ以上の支援は難しい。今後より多くの患者に支援を利用してもらうためには、地域のゲートキーパー機能を活用するとともに、濃厚な医療を受けられるよう医療機関のゲートキーパーとも継続的に連携し、患者が生きがいを持って前向きに人生を送れるよう行動変容を促し、支援選択の意思決定を支援していく必要がある。

**E. 結論**

被害の発生から 40 年が経過し、健康状態の悪化や高齢化等により、日常生活において様々な困難が生じてきている。これまで様々な支援を導入し、成果も上がってきた。特に地域の訪問看護師がゲートオープナーとゲートキーパーを担った健康訪問相談は、今後の支援の在り方の参考になると思われる。

今後はソーシャルサポートを導入し、患者の生活

の質を向上させるとともに、多くの支援を患者が利用できるよう行動変容を促し、支援利用の意思決定支援が必要となってくる。

障害者の相談・支援を行い、障害者と福祉サービスを繋ぐ相談支援専門員が全国に配置されており、障害者の全般的な相談支援を行っている。これまでの支援や QALY の結果から、薬害被害による差別偏見を恐れて地域社会との関係を自ら断っている被害者は、ソーシャルサポートが不足していることにより QOL が低下していることがわかった。日常生活や通院時の支援などを病院と連携して行い、ソーシャルサポートを担う役割のひとつとして、相談支援専門員の活用を進めていきたい。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 井上洋士, 柿沼章子, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者を対象にエイズ治療・研究開発センター近辺への転居による救済支援をした取り組み事例. 日本エイズ学会誌. 2024. (in press)
- 学会発表
  - 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里, 後藤智己, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 5 報) ~ 0 次予防の推進と必要性. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
  - 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 後藤智己, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 6 報) ~ コロナ禍におけるネット利用実態、健診等受診歴に関する分析. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
  - 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 後藤智己, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 7 報) ~ 自立困難事例の分析. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
  - 武田飛呂城, 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里, 後藤智己. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 8 報) ~ 施設の必要性. 日本エイズ学会, 2021 年, 東京.
  - 関由起子, 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里. 社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染被害患者への訪問看護師による健康訪問相談活動. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.
  - 柿沼章子, 岩野友里, 久地井寿哉, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 10 報) ~ 医療福祉環境と連携、支援方

針の提言. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.

- 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 11 報) ~ 薬害 HIV 感染被害者に対する相談支援関係の構築 ~ 信頼感の醸成および「支援慣れ」の効果について 1 事例報告. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.
- 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 12 報) ~ 体力・睡眠・食事の自己評価と被害病態性フレイルとの関連一. 日本エイズ学会, 2022 年, 浜松.
- 柿沼章子, 久地井寿哉, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 13 報) ~ 患者参加型研究の支援成果を踏まえた今後の支援課題. 日本エイズ学会, 2023 年, 京都.
- 岩野友里, 柿沼章子, 久地井寿哉, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 14 報) ~ 地方在住患者に対する対面形式の個別支援の有効性に関する事例報告. 日本エイズ学会, 2023 年, 京都.
- 久地井寿哉, 柿沼章子, 岩野友里, 武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言 (第 15 報) ~ フレイルと関連した主観的 QALY の推定一. 日本エイズ学会, 2023 年, 京都.

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし