

A

全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・ 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 研究員

研究要旨

全国の HIV 感染血友病等患者の生存を守り生活の質を改善するための最適な支援を行い、評価する。QALY（質調整生存年）を ICF（国際生活機能分類）コアセットを用いて定量化、ベースライン得点の算出を行った。以下の a～d の手法を用いた支援を行い評価した。（手法 a）個別面接調査。生存率の高い都市部と低い地方を比較したところ、地方の課題は、生活・治療とのつながりが低く、相談機会が乏しい為、自己解決する傾向であった。（手法 b）医療行為を伴わない健康訪問相談（訪問看護ステーションの活用）を実施。通院と通院の間の生活状況を把握し支援を行った。患者に地域生活の安心感が生まれ自己抑制が緩和、生活や社会資源活用の助言により、生活改善が図られるなどの支援成果があった。（手法 c）iPad を用いた生活状況調査では、より個別化した相談支援を実施。患者の自己管理の改善と、治療時や健康訪問相談で利用するなど活用場面が広がった。一方で、参加性の低い層へは別の対応の必要がある。（手法 d）血友病運動器検診会（東京、仙台）を実施、導入のための勉強会（名古屋、2017 年 3 月）を実施予定。血友病運動器検診会は患者の活動性低下に関する不安が解消されたことにより、自己効力感の改善がみられた。

A. 研究目的

1 背景

HIV 感染血友病等患者背景

薬害 HIV 感染により、感染から 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、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、長期療養と高齢化に伴う多くの課題が深刻化してきている。依然高い死亡率が続いているとともに、生活の質も低下している（図 1）。

2 目的

全国の HIV 感染血友病等患者の生存を守り生活の質を改善するための最適な支援を行い、評価する（図 2）。

医療の問題 × 社会的な問題

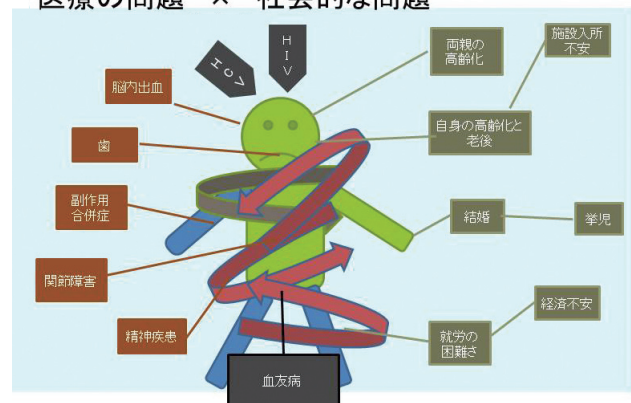


図 1 全国の HIV 感染血友病等患者の実態

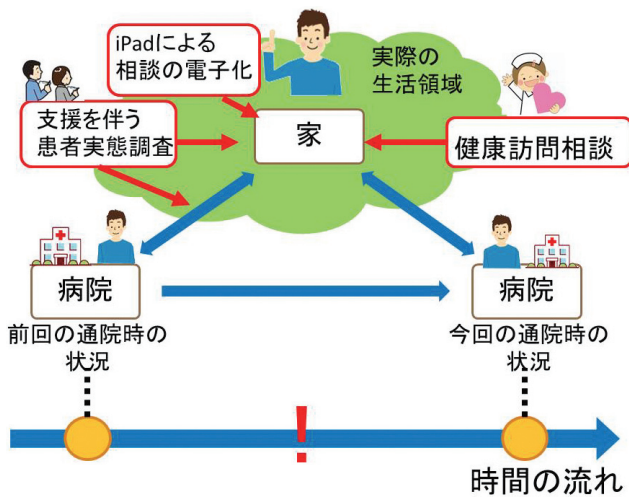


図2 全国の HIV 感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査と支援

B. 研究方法

後述する手法 a～d を用い、長期療養に関連した日常生活の実態把握と支援を行い、評価する。

支援成果は、質的・量的に評価する。質的な評価は、必要に応じて、医療・福祉・生活等の複数領域の専門家、当事者による協働において行う。量的な評価は、QALY を指標として用い、その算出には、ICF (国際生活機能分類) コアセットを用いる。本年度は、既存のデータを基に、支援成果の起点となるベースライン得点の算出を行う。

1. QALY のベースライン得点の算出

QALY の定量化 (QALY: Quality adjusted life year) を図り、支援成果評価の起点となる QALY のベースライン得点を算出した。あわせて、HIV 感染から約 30 年を経過した患者の生存曲線、平均余命の推移を歴史経年的に検討する。

用いた匿名化データは、社会福祉法人はばたき福祉事業団が把握した、薬害 HIV 裁判提訴者 1384 名のうち、東京での提訴者を中心とした HIV 感染血友病等患者で血友病の男性 720 名。観察期間は、1986 年～1996 年、1996 年～2006 年、2006 年～2016 年を設定し、それぞれ、観察開始時に 25 歳以上の者をエントリーし、生命表を求め、25 歳時平均余命を算出した。観察期間 10 年、基準日はそれぞれ 5 月 31 日とした。

また、健康寿命算出には、ICF (国際生活機能分類) コアセット (基本セット、7 項目版) を用いた。

ICF とは

ICF (国際生活機能分類: International classification of Functioning, Disability and Health. WHO .2001) とは、人間のあらゆる健康状態に関係した生活機能状態か

ら、その人を取り巻く社会制度や社会資源までを分類、生活困難度を数値化したものである。

QALY とは

QALY (質調整生存年、Quality adjusted life year) 生存年×効用関数 (生活の質) で表される指標である。効用関数 (生活の質 (0%～100%)) によって重みづけされた実質的な生存年を算出したもので、単位は QALYs を用いる。例えば、障害のない健康な人であれば、1 年 = 1QALYs であるが、死亡者は 1 年 = 0 QALYs となる。治療・支援の効果測定、医療経済的評価などに活用されている。

2. 手法 a. 個別面接調査 (都市・地域間比較)

これまでの聞き取り調査により、治療の地域格差が問題となっている。また、和解以降に生存率の地域格差が拡大している現状もある。そこで、生存や生活の質を改善するため実態を把握し、生存率の高い都市部と低い地域を複数比較する。調査対象は、生存率の高い都市部として東京、生存率の低い地方として、九州、東北 (計 3 地域) を選定、通院・医療環境・生活環境のアセスメントを行った。支援として情報提供をあわせて行った。

聞き取り調査項目

医療 基本的な検査項目・受診の推奨、HCV 情報 (検診、移植)、包括的な医療、内分泌、リハビリ、突発性頭蓋内出血 (定期補充、血液製剤)、病態への対応、セカンドオピニオン、入院中の相談対応等
制度 年金相談、医療・福祉制度

3. 手法 b. 健康訪問相談 (訪問看護ステーションの活用) の実施・評価

患者の生活領域の大部分を占める通院と通院の間の生活状況は不明である。ありのままの生活を把握し、生活実態に即した課題を抽出し、予防や生活の質の向上を図るため、継続的な訪問看護師の (医療行為を伴わない) 健康訪問相談を行う。薬害被害で生じた地域生活のしづらさを解消し、安心した地域生活のためのゲートキーパーの育成と、高齢化・病態の進行に備えた福祉導入のための初動を図る。

支援の具体的内容

予防や生活の質の向上のために、継続支援として、月 1 回、地域の訪問看護ステーションより看護師が訪問、医療行為を伴わない健康訪問相談を行う。目標とする支援成果は、日常生活や家族の相談 (両親の介護相談など)、医療の現場では把握できない状

況を把握する。もしくは、自宅訪問を躊躇する患者態度の変化などである。

支援成果の質的評価

集団面接法によるフォーカスグループインタビューを実施し、以下の支援指標による質的な支援評価を行う。

- 1) 生活の多面性の発見
- 2) 患者の自発的、内発的な相談内容、
- 3) 観察と記述による情報と課題の共有。

調査対象

2015年11月実施分：同意の得られた、患者を支援対象とする訪問看護師4名、支援者2名、ACC CN2名、1グループ、約60分。

2016年8月実施分：同意の得られた、患者を支援対象とする訪問看護師7名、支援者3名、ACC CN2名、1グループ、約60分

分析は、支援指標に基づき状況を把握共有した後、個別課題を抽出、患者変化を把握し、支援成果および課題としてまとめた。

健康訪問相談とは

HIV 感染血友病等患者を対象に、救済施策の中で初の試みとして訪問看護ステーションにより、医療行為を伴わない継続的な健康訪問相談支援が行われている。2014年より事業開始し、(社福)はばたき福祉事業団、(一社)全国訪問看護事業協会、エイズ治療・研究開発センター (ACC) と協働で企画・実施している。

4. 手法 c. iPad を用いた生活状況調査と相談支援の具体的内容

iPad を用い患者の自己管理を支援する。患者が健康問題を把握することで相談が生まれ、専門家相談員からも相談対応を行い、双方向性の相談が可能になることで、予防や生活の質の向上を図る。

入力率を上げるために、iPad を活用した相談システムの改善を図り、個別対応の強化を図った。

患者により記録・把握される項目

血圧、体重、服薬記録、出血部位、血液製剤投与量等。集計およびグラフ化され、平均値、変化や推移を把握することができる。

生活関連項目として、総合評価 (SRH)、栄養、睡眠、運動、痛み、疲れ・だるさ、リハビリ、うつスクリーニングの項目等。

毎日の気づきや、相談したいことなどの自由記述。

入力された情報は、患者と相談対応者 (専門家相談員、訪問看護師等) が共有しながら、随時確認することができる。

支援の具体的内容

定期アンケート、継続支援・動機づけ支援を行うなど、相談システムの改善により、入力率の向上を図った。また、専門家相談員による相談支援により、相談の質的な向上を図った。

支援システムの概要を<図3>に示した。

1) iPad (等) で入力されたデータの見える化

個別集計データ (患者と同じ画面を確認できる)、総集計データ (月別に集計されたもの、平均、標準偏差、内訳、入力率)。3ヶ月ごとに、集計出力した結果をコメント付きで発送した。

2) 患者向けアンケートによる改善

郵送法による改善のためのアンケート調査を、2016年7月、10月に実施。未回答者には、電話で聞き取り調査を行った。

3) 電話相談対応

相談対応票に記録、相談件数および内容の把握を行い、相談対応する。

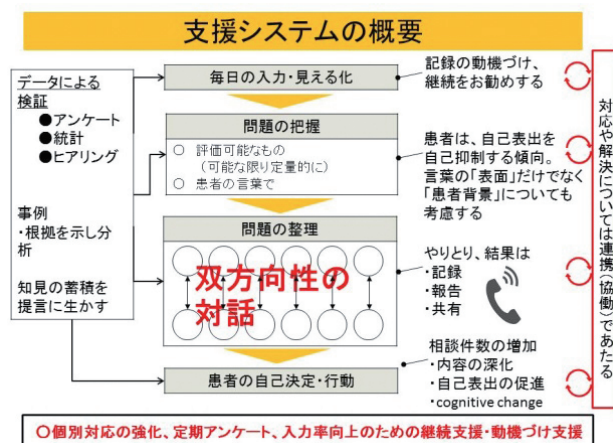


図3 iPadを用いた生活状況調査と相談支援システムの概要

5. 手法 d. 活動性支援

これまでの聞き取り調査により、血友病性関節症による生活活動性の低下は患者の大きな不安となっており、また、患者の加齢進行も指摘されているため、重要な支援課題の一つである。活動性は生活機能 (ICF) の主要な構成概念のひとつでもある。

生活活動性の向上のため、身体機能の悪化予防と行動範囲の拡張を目指し、行動意欲の向上、リハビリテーションの推進を目的とする。

血友病運動器検診会

国立国際医療研究センター病院リハビリテーショ

ン科ならびに独立行政法人国立病院機構仙台医療センターと、協働して企画し、実施する。

筋力や可動域、歩行などの身体機能向上に向けた、身体機能の測定、ADL の相談や靴の補高などの支援を実施する。

血友病運動器勉強会（初期導入としての）

独立行政法人国立病院機構名古屋医療センターとの協働で実施予定。内容は血友病リハビリテーションに関する講演、実演、血友病の歴史・知識などの講演などから構成される。

（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）

C. 研究結果

1. QALY のベースライン得点の算出

現在の患者の平均年齢は 47.3 歳である（2016 年 5 月末時点）。現状の QALY のベースライン得点を算出したところ、HIV 感染血友病患者（40 歳以上）1 年 = 0.6 QALYs であった。健康寿命 55.3 歳に相当し、猶予期間は約 8 年である。なお、QALY の値は、高齢部分の補正などで、正確性の向上を図る。

また、抗 HIV 療法（ART）開始前（1996 年 5 月末）と開始後（2006 年 5 月末にて前半、後半に区分）に分け、3 期間の生存曲線、25 歳時平均余命を比較した。抗 HIV 療法（ART）開始前後の平均余命の歴史的な推移について検討を行い、あわせて一般（男性）との比較を行ったところ、薬害 HIV 感染血友病患者の 25 歳時平均余命は ART により約 12 年延び、日本人全体の平均寿命に比べるとまだ約 15 年及ばない状況が明らかになった。〈図 4〉〈表 1〉

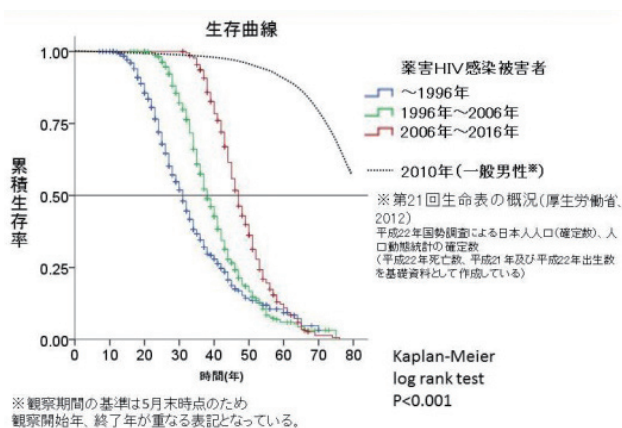


図 4 薬害 HIV 感染血友病患者の生存曲線の歴史的推移

表 1 薬害 HIV 感染血友病患者の平均余命の歴史的推移（25 歳時）

生存時年齢	平均余命(25歳以上)		
	観察期間 1986年～1996年 (n=217)	観察期間 1996年～2006年 (n=316)	観察期間 2006年～2016年 (n=386)
25	27.6	32.6	39.4

※基準日は5月31日

1986-1996年、1996-2006年、2006-2016年の3期について、それぞれ観察開始時に25歳以上の人のみをエントリーし、25歳時の平均余命を求めた

2. 手法 a. 個別面接調査（都市・地域間比較）

生存率の高い首都圏（52.9%）と生存率の低い九州（42.6%、2 地点）、東北（50.7%）の計 3 地域 4 ケ所を選定し、調査を実施した。分析の結果、都市部では ACC、（社福）はばたき福祉事業団などを拠点に問題解決が図られ、生活課題への言及も多かった。一方、地方では、治療格差や、相談機会が乏しく自己解決する傾向などの課題がある。

3. 手法 b. 健康訪問相談（訪問看護ステーションの活用）の実施・評価

予防的健康相談を行い、患者に地域生活の安心感が生まれ自己抑制が緩和された。患者の自己表出や、ありのままの生活の把握ができた。〈表 2〉

生活や社会資源等の相談、社会参加、不安消失（独居・医療への不安）等の支援成果があった。

協働により、各支援対象者の今後の支援計画を検討し、その後の対応として医療機関との連携、訪問看護への移行などが図られるなど、実質的な支援成果があった。

新しい事業に取り組む個々の訪問看護師の不安の解消につながり、人材育成と教育的な成果があった。

〈表 2〉健康訪問相談（訪問看護ステーションの活用）の実施・評価 支援事例

【結果】支援事例		
支援開始時期	支援対象者	支援効果・課題、変化(要した期間)
2014年夏	A	★2年経過後自己表出(親の介護)、社会資源等の助言
	B	★自己表出(表情・話題が増えた)
	C	★2年経過後自己表出(マスクを外す、リボジストロフィの悩み)
	D	▲自己表出は可能になったが→行動変容 難
	E	▲中止
2015年	F	★1年経過後自宅訪問可 ★自己表出(親の介護)
	G	▲自宅訪問不可、▲医療との連携
	H	★患者会等、社会参加へ、社会資源等の助言
	I	▲都合が合わず訪問回数が少ない
	J	★訪問看護へ変更
	K	★不安消失(独居・医療への不安)、社会資源等の助言

★支援効果あり ▲課題あり

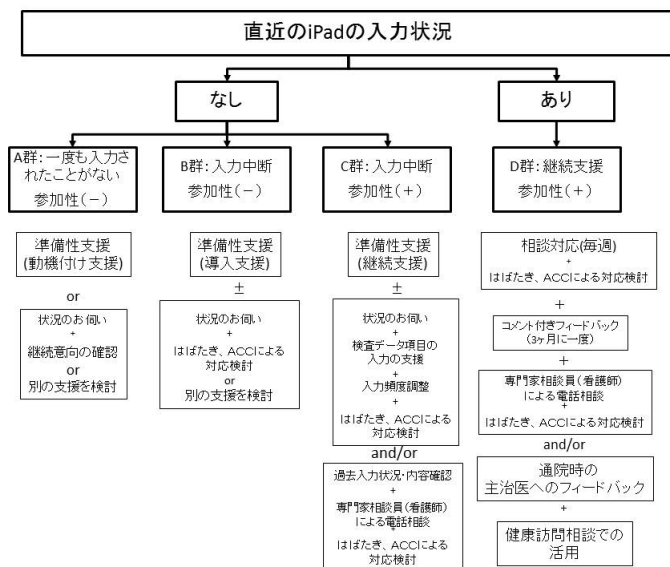
4. 手法 c. iPad を用いた生活状況調査と相談

相談対応を<図 5>に示す。iPad を用いた生活状況調査では、直近の入力状況の有無より、より個別化した相談支援を実施した。

相談対応としては、患者への定期的なコメント付フィードバック、専門家相談員（看護師）による電話相談を実施した。

患者の自己管理が向上し、患者と支援者との問題を整理することで、受診時に患者からの問題提起、質問が可能になった。受診時、主治医やコメディカルによる活用、健康訪問相談への活用など、活用場面が広がった。

一方で、参加性の低い層へは動機づけ支援、導入支援、継続支援、相談対応を行ったが、入力につながらない層が約半数おり、課題が残った。別の対応の必要がある。



<図 5> iPad を用いた生活状況調査と相談対応

5. 手法 d. 活動性支援

血友病運動器検診会（於：（国立国際医療センター病院および（独）仙台医療センター））を実施した。

それぞれ参加人数は東京 34 名、仙台 6 名、

また、血友病運動器勉強会を（（独）名古屋医療センター）2017 年 3 月 4 日に計画、実施予定である。（参加予定人数 12 名）

血友病運動器検診会は患者の活動性低下に関する不安が解消され、患者の自己効力感と活動性の改善がみられた。

活動性支援は患者の活動性低下に関する不安を解消するニーズに合った支援である。予防的医療のひとつの要である。

D. 考察

今後、支援を深化させることで、患者全体の QALY が向上することが期待でき、またその使命を研究班が担っている。加えて、慢性疾患など他の疾患を抱える患者への有用な支援方法の開拓にもなることが本支援研究の意義である。

支援手法 a～d により、生活実態把握と相談機能をあわせた支援が実現した。支援成果として、生活領域の大半を占める通院と通院の間の生活に、安心感、自己抑制の緩和、自己管理と対話的相談、活動性の向上等が見られた。

薬害 HIV 被害による差別偏見により地域の生活を奪われた患者にとって地域の相談者の存在や、地域格差のない医療・福祉資源は、生きる基盤となる。生きる気力の向上を生み、活動意欲につながるものが示唆された。つまり、医療と生活を包括した問題解決のための資源創出とその動員を個別に支援することが重要であり、予防や活動性向上のために、地域対応、医療／相談の均てん化、個別対応についての QALY 向上の支援展開を図ることが鍵である。

また、様々な支援を実施したが、自己効力感が低く、自己管理などでの成果につながらない層への支援対応も課題である。これらは、QALY 向上においては、参加性の課題であると考えられる。参加性は生活の質を規定する要因の一つでもあるため、新たな支援が必要である。

E. 結論

全国の HIV 感染血友病等患者の生存を守り、生活の質を向上させることは、国の責務であり、研究班が目指す核である。本年度研究により、医療と支援を濃密に連携することで QALY 向上が実現することが示唆された。相談支援を実施し、患者の生活の大部分を占める通院と通院の間の生活状況がそのままに把握できたことが、次の解決すべき課題の明確化につながった。また、これらの複雑な支援課題を支援者が共有・整理し、今後の課題と対応について検討することで、継続的かつ個別的な相談対応が実現した。長期的な生活の改善が期待できるため、今後支援展開するとともに、医療の均てん化と均てん化水準の向上、個別支援の強化や、自己管理の課題について、新たな支援を行いたい。

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

13 件（国内 9 件、海外 4 件）

- (1) 薬害 HIV 感染被害者を支援対象者とした健康訪問相談に於ける支援機能（第一報）、支援提供者である訪問看護師を対象としたフォーカスグループインタビュー調査、久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、第 52 回日本保健医療社会学会大会、2016 年 05 月、大阪
- (2) 典型的な X 連鎖劣性遺伝性疾患である血友病の保因者や血友病家系女性に向けたライフステージ支援プログラムの実践（第一報）当事者性獲得のための準備性支援 e-learning 教材の開発、柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、大平勝美：第 25 回日本健康教育学会学術大会、2016 年 6 月、沖縄
- (3) 典型的な X 連鎖劣性遺伝性疾患である血友病の保因者や血友病家系女性に向けたライフステージ支援プログラムの実践（第二報）調査データの活用による脆弱性事例のスクリーニング、久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：第 25 回日本健康教育学会学術大会、2016 年 6 月、沖縄
- (4) Pain, walking, and mobility play essential roles for activities of HIV/HCV-infected people with hemophilia in Japan. A. Kakinuma, T. Kuchii, T. Iwano, K. Ohira, M. Ogane and J. Fujitani: WFH 2016, 2016.7. Orland.FL.USA..
- (5) Carrier Career Counseling: Development of e-learning educational tool for hemophilia carriers and women in hemophilia extraction to support acquiring readiness for change A. Kakinuma, T. Kuchii, T. Iwano and K. Ohira.: WFH 2016.. 2016.7. Orland.FL.USA.
- (6) Life expectancy and lifetime inequalities by settled areas among hemophiliacs with HIV in Japan: T. Kuchii, A. Kakinuma, T. Iwano and K. Ohira.: WFH 2016. 2016.7. Orland.FL.USA.
- (7) Influence of aging on QOL of HIV-1-infected Japanese hemophiliacs: Miwa Ogane, Toshiya Kuchii, Shiomi Shibayama, Akiko Kakinuma, Katsumi Ohira, Megumi Shimada, Kazuko Ikeda Hiroyuki Gatanaga, and Shinichi Oka: WFH 2016, 2016.7. Orland.FL.USA.
- (8) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：血液凝固因子製剤による薬害 HIV 感染被害者の生存曲線推移に関するヒストリカル分析、第 75 回日本公衆衛生学会総会、2016.10、大阪
- (9) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：

薬害 HIV 感染被害者の健康寿命仮説と生活機能尺度に基づく定量化の提案、第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会、2016.11. 鹿児島

- (10) 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、坂本玲子、大平勝美：薬害 HIV 感染被害者の長期慢性炎症による健康悪化（第一報）～健康特性の定量化、第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会、2016.11. 鹿児島
- (11) 坂本玲子、久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：薬害 HIV 感染被害者の長期慢性炎症による健康悪化（第二報）～対話的相談支援、第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会、2016.11. 鹿児島
- (12) 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、大平勝美：薬害 HIV 感染被害者を対象とした健康訪問相談における支援効果に関する質的評価、第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会、2016.11. 鹿児島
- (13) 阿部直美、大金美和、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、池田和子、瀧永博之、菊池嘉、岡慎一：HIV 感染血友病患者の就労・非就労に関する問題の抽出と支援の検討、第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会、2016.11. 鹿児島

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