

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

(◎：執筆者、研究協力者名は 50 音順)

研究要旨

【背景】 HIV 感染血友病等患者は感染被害より 30 年以上が経過し全身性・進行性慢性疾患の病態である。一方差別偏見の経験から支援に対する障壁がある中で長期療養生活をしている【目的】 発症予防治療の推進と安心・安全な地域での療養生活を実現し患者の生きる力の向上のための支援の提言をする【方法】 (手法 a) 個別面接調査 (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) 血友病運動器勉強会・検診会【結果】 (手法 a) 支援団体主導で生活領域に出向き実態把握と同時に初動の相談支援を行うことができた (手法 b) 訪問看護師が自宅にて継続的に相談支援を行い患者に安心感が生まれ自己抑制の緩和、支援を受ける障壁が下がった (手法 c) 患者のより詳細な実態への支援が可能になった一方で、能動的な自己管理に向かない患者へは別対応が必要なことが明らかになった (手法 d) 患者の不安である活動性低下に対する支援は患者から高い満足度を得、自己効力感の改善、意欲の向上がみられた【考察】 支援成果から、生きる意欲と最善の医療、生活の質の向上の実現につながる 3 つの支援の鍵 (信頼性・介入性・継続性) を核とした支援の全国展開を提言する。

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など、全身性・進行性慢性疾患の病態である。一方、差別偏見の経験から、支援に対する障壁がある中で長期療養生活をしている。こうした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)。

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、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、生きる気力の向上、活動意欲につながることから、安心・安全な、地域での療養生活の実現が強く求められてきた。

医療の問題 × 社会的な問題

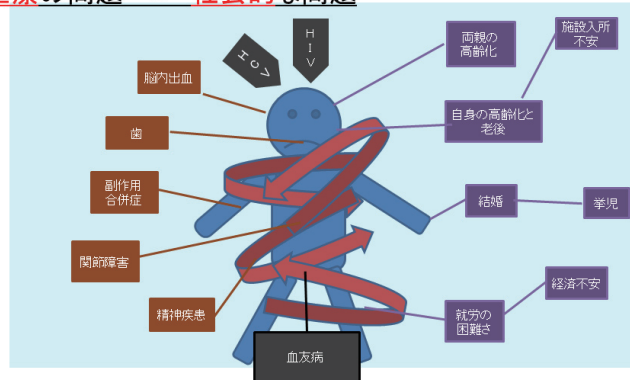


図 1 全国の HIV 感染血友病等患者の実態

2 目的

全国の HIV 感染血友病等患者に対し、発症予防治療の推進と安心・安全な地域での療養生活を実現し患者の生きる力の向上のための支援の提言をすること。

B. 研究方法

1 方法の全体概要

全国の HIV 感染血友病等患者（以下、患者と記す）に対し、後述する以下の手法 a)～d)を用い、実態把握と支援を行う。（図 2）支援成果については、質問紙を用いた量的評価、ならびに個別面接調査やフォーカスグループインタビュー形式の個別面接調査などの質的評価、そして、総合的な評価として、これらを組み合わせた評価を行い、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 4 種である。

- （手法 a）個別面接調査
- （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）血友病運動器検診会、勉強会

なお、各支援手法 a)～d)の詳細および、支援手法別の結果・考察については以下の【各手法別の研究方法・結果・考察】の項にて述べる。その後、支援全体としての総合的な結果、考察を述べる。

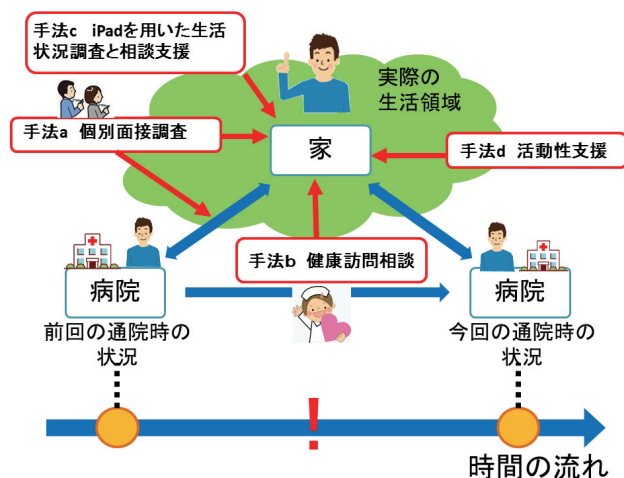


図 2 各手法についての概念図

（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）

【各手法別の研究方法・結果・考察】

（手法 a）個別面接調査

【実施の背景】

施策導入への提言ならびに具体的支援の方針を策定し実践する一環として、初動段階の支援として、実態把握とともに支援を行う患者視点での聞き取り調査を実施することとなった。

【支援の目的】

健康実態・日常生活の実態調査と支援を行うこと

【方法】

実態把握と同時に支援を行う個別面接調査を行った。2010 年～2014 年に行った第一次聞き取り調査、ならびに 2016 年度に行った第二次聞き取り調査を基に、通院・医療環境・生活環境のアセスメント・課題抽出を行い、患者状況を評価した。具体的には、患者の生存状況の把握（年死亡率の推移、地域別生存率の算出など）、生存率の高い都市部（首都圏）と低い地方部（九州 2 地域、東北 1 地域）の比較を通じた地域課題の質的な把握、薬害被害 QALY（質調整生存年（注 1））の算出などの量的な状況把握を行った。その後全体的な評価を行った。

以下に手法 a)に関する方法・評価・分析の詳細を述べる。

【手法 a)に関する方法の詳細】

○第一次聞き取り調査

実施期間：2010 年 9 月～2014 年 11 月

聞き取り・支援内容：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

実施場所：全国

N=105

○第二次聞き取り調査

実施期間：2016 年 8 月～12 月

聞き取り・支援内容：第一次聞き取り調査と同様の項目

実施場所：首都圏、東北、九州の計 3 地域 4 ケ所

N=18

【分析 1-1】

分析の目的：生存状況を把握すること。（年死亡率の推移、地域別生存率の算出など）

方法：二次分析

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 感染血友病患者の男性 720 名の匿名化データから算出した。

【分析 1-2】

分析の目的：地域別生存率の高い地域と低い地域を比較することにより、地域課題について類型化を行うこと。

方法：個別面接調査、質的分析

2016 年 8 月～12 月に、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 ヶ所を選定し、聞き取り調査を行った。

N=18

【分析 2】

分析の目的：QOL 効用値を算出すること。

方法：個別面接調査、量的分析

(社福) はばたき福祉事業団実施の個別面接調査 (n=93、30代～60代、初回 2011～2012 年実施、現在も継続中) の匿名化データを用いた。ICF のスコアリングアルゴリズムを用いて、QOL 効用値に変換した。比較のために、日本人集団における年代別一般男性の QALY の標準化スコアと比較した。年死亡率は、人口動態調査 (2011) の性・年齢階級データを用い、日本人 QOL 標準値は (白岩他、2016) の性・年齢階級データを用いた (Shiroiwa T, Qual Life Res.25(3):707-19,2016,)。

用語の説明

ICF とは

ICF (国際生活機能分類：International classification of Functioning, Disability and Health. WHO .2001) とは、ICD 等と並ぶ国際分類ファミリーの一つで、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を分類しコード化したり、生活困難度などの状況評価に関するアルゴリズムを定めた、生活機能 (障害) に関する国際基準である。

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、寝たきりの人の 1 年と、健康な人の 1 年では生活の質が違うが、それらを実際に指標 (数値) として評価できるように、障害のない健康な人であれば、1 年 = 1QALY、死亡者は 1 年 = 0 QALYs となるように連続的に定めた指標である。治療・支援の費用対効果の測定、医療経済的評価などに活用されている。

【結果】

手法 a により、支援団体主導で生活領域に出向き実態把握と同時に初動の相談支援を行うことができた。

この実態把握を受けて、生存や生活に関する地域格差が懸念されたため、地域別生存率の状況についての把握 (分析 1-1)、その理由は何かを明らかにする

ため、地域課題についての類型化を目的とした分析 (分析 1-2) を行った。

【分析 1-1 の結果】

個別面接調査実施地域選定の根拠となった地域別生存率について、1996 年と 2016 年の比較をしたところ以下となった。

表 1 個別面接調査実施地域算定の根拠となった地域別生存率について：1996 年と 2016 年の比較

	1996	2016	比較 (2016年-1996年)
全国	499/720(69.3%)	345/720(47.9%)	△154/720(△21.4%)
東北ブロック	51/75(68.0%)	38/75(50.7%)	△14/75(△18.7%)
九州ブロック	67/101(69.3%)	43/101(42.6%)	△24/101(△23.7%)
東京ブロック	212/291(72.9%)	154/291(52.9%)	△58/291(△19.9%)

(抜粋)

※生存者数/地域別母数 (生存率 (%))
※1996年5月末、2016年5月末時点、※(社会福祉法人)はばたき福祉事業団把握分

【分析 1-2 の結果】

分析 1-1 の結果に基づき、生存率の高い地域 (首都圏) と低い地域 (東北、九州 (2 ヶ所)) を選定し、個別面接調査を実施した。(1996 年時、2016 年時の患者の生存状況を考慮した)。地域課題を類型化したところ以下となった。

表 2 地域課題の類型化：個別面接調査 (手法 a) これらにより、a) 生存率は都市部で高く地方部

聞き取り地域・人数	東北(A県) N=6	九州(B県) N=4	九州(C県) N=2	東京 N=6
地域別生存率	50.7%	42.6%		52.9%
背景 (困難経験、不安)	地方部 結石(胆のう)不結核 移植 治療(リルビル、ハーボニー) サリドミド併用療法 (CD4高値、アトピアランス不良、自己管理不良) 結核 凍結除菌 介護 家族関係 地域包括支援(親) 難病 リハビリテーション ケアパー 術後計画 訪問看護 精神科ケア	地方部 結石(胆のう)、腎結石、尿管結石など 感染症 医療の次世代育成 コメディカル連携 プライマリ 世帯の構造 自己管理 緊急対応 医療者関係 バネーリズム 医療不信 慢性期対応 生活リズム 患科連携 治療の継続性 緊急対応 セカンドオピニオン	地方部 歯科医療 認知症 介護 透析 ACC治療機 副作用 訪問看護 ソーシャルワーカー 認知症 緊急時の対応 障害者手帳 難病対応 家族関係 入居費用	都市部 認知症 認知症 医療者との対話 ボランティア 介護、養老病 結石、肝臓 難病 痛み・療育感 血液製剤 親の介護 家族関係 患者間の対話 患者会の役割 家族関係(入居費) 介護人 緊急時対応 併行治療 歯科対応 かかりつけ医 医師 災害対応
問題解決の特徴	自己解決傾向 患者間情報共有	病院の方針を優先 (医療体制に不信・不満がある)	社会資源活用	患者参加型 対話的
被害救済施策への示唆 (患者提案)	コンサルテーション	医師向けマニュアル 包括医療対応 緊急対応 連携	人材育成 制度設計 認可、行政との交渉	個別の問題と価値への対応 住診対応 血液病サロン

で低いなど、地域格差があることが示唆された。例：首都圏 (52.9%) 九州 (42.6%)、東北 (50.7%) など (2016 年時点)。さらに、b) 生存率の低い地方部では、以下の患者背景の特徴が明らかになった。1) 生活・治療とのつながりが低いこと、2) 相談機会が乏しいこと、3) 患者が自己解決する傾向があること。

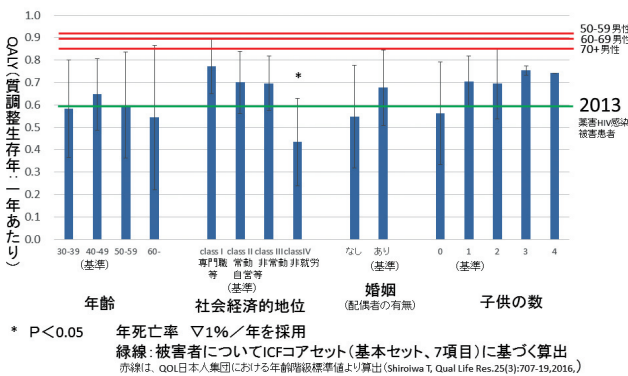
【分析1の考察】

以上に述べた患者背景が、地域別の生存率に影響したと推測できるため、治療の均てん化とともに、生活と治療のつながりを高め、相談機会を増やすなどの、相談機会の均てん化が必要と考えられる。

次に、生存と生活の質に関する量的な評価を目的とした QALY に関する分析2の結果、考察を以下に述べる。

【分析2の結果】

2013年における QALY のベースライン評価は以下となった。



QALYの値が低いほど、生存や生活の質が低いことを示す。2013年の状況として、薬害感染被害者全体の QALY 標準値は 59%であった。非就労群において有意に低い値となったほか、年齢、配偶者がいないこと、子供がいないことによる低下傾向が見られた。一般男性との比較したところ、QALYは同年代の一般男性の約6割、非就労者では約5割程度と顕著に低い値を示した。

【分析2の考察】

QALYは生活の質に関する包括的な指標であるが、一般男性と比べて顕著に低いことから、被害者の生活の質の全般的な向上が必要である。さらに生活の質は、年齢、経済状態、家族状況からも影響を受けることが関連要因の分析より示唆された。すなわち、生活力、家族力を把握し個別支援により生活の質を高める必要がある。そのためには、より詳細な生活の場での実態把握や支援が必要であるほか、実態把握の際に把握すべき内容には、生活環境(自宅)、収入、手当収入(障害年金・健康管理費用/発症者手当等)、資産などについての調査の必要があると考えられた。

【(手法a) 個別面接調査に関する全体的な考察】

全国の患者に対し、生存と生活の質に関して、格差解消と全体的な底上げが必要であり、医療の均てん化とともに、個別の状況に応じた相談機会を増やす必要があることが示唆された。患者の生きる力を高める必要があるほか、今後、より詳細な実態把握と、個別支援プロジェクトチームを立ち上げ、救済施策としての医療を含めた介入支援を高める必要があることが示唆された。

(手法b) 医療行為を伴わない健康訪問相談

【支援の目的】 これまで不明だった生活領域を含む通院と通院の間の実態を把握し、支援すること。

【方法】 月1回、訪問看護師が、対象者の自宅に訪問し、約1時間程度の相談支援を行う。

実施期間：2014年8月～2017年11月を分析した。相談内容は健康状況、家庭環境、生活環境などである。訪問看護師により、訪問ごとに報告書を提出し、報告書を事例ごとに経時的にまとめ、質的分析を行った。

対象となる支援地域：全国。N=15

【結果】

健康訪問相談の実施により、通院のみでは把握できない生活状況・健康状態・患者の思いが継続的に把握され、相談支援が深化したほか、生活や社会資源活用の助言により、生活改善が図られた。さらに、医療必要時には、迅速な訪問看護、訪問リハビリテーションの導入、入院対応などにつながった。支援により、安心感が生まれ自己抑制の緩和につながり、支援障壁が下がった。切れ目のない、継続的な支援が実現した。

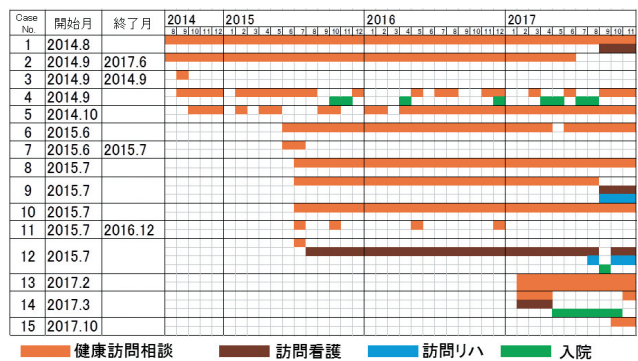


図4 健康訪問相談開始後の経時的経過 (手法b)

訪問看護ステーションに対する事前研修には相応の費用・人材・期間が必要であった。(事前研修15回、各ケースごとに、支援者とACCコーディネータナース計2名を各地域に派遣し実施、全体的な研修1回)

患者心理としては導入から関係構築、患者の自己

表出、意思決定等に相応の期間が必要であった。

【考察】

今後、訪問看護師による評価や、患者の意識・行動変容の把握、支援対応の改善のため、より詳細な評価・分析が必要である。また、訪問看護師からの毎月の報告書のフォーマットの改善、全体会議などの実施などにより、情報共有、運用面、および制度面についての要望・改善点についても集約する必要があると考えられる。

健康訪問相談は、専門家による生活領域での相談対応が継続されることで、問題の早期発見・対応につながり、発症予防に対する効果が示唆された。訪問看護、訪問リハビリテーションの導入、入院対応など医療必要時の迅速な切れ目のない対応が必要のため、今後は主治医との連携についても強化して行きたい。

表3 健康訪問相談事例(抜粋)(手法b)

ID	事例(抜粋)
1	相談支援期間中に、患者母親の死による独居への移行、回復(リハビリ)やその後の体調悪化に伴う緊急時対応の検討、健康訪問相談の継続と定期的訪問看護の導入につながった。
4	母親との関係にも配慮し、肝がん疑いから発症に伴う断続的な入院対応、病識の低い患者に対し、不安の緩和と予防のための助言など息の長いフォロー対応を行った。
5	訪問看護師による傾聴と気づきの共有を重ね、息の長い対応によって、自己表出(不安の表出も含む)、生活習慣や上京しての受診を勧めるなど、行動変容が促された。
8	差別不安が強く、受診以外の外出せず。訪問看護師がゲイトオープナーとなり、転倒予防など生活環境の助言、自己注射の改善、転倒や災害時を想定した緊急時対応などの相談支援により、訪問看護・訪問リハビリテーションの導入につなげた。
12	健康訪問相談初回時に、すでに介護保険認定相当の健康状態・ADLであり、迅速に介護認定調査と訪問看護の導入につなげた。
14	独居。初回相談直後、迅速に健康訪問相談と並行して定期的訪問看護の導入につなげた。患者の腎機能低下や透析治療導入に対する不安・抵抗感・思いにより、教育入院、安全確保も念頭にいた入院対応、フォロー対応。

(手法c) iPad を用いた生活状況調査

【支援の目的】 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が支援のねらいである。

【方法】 患者自らが自身の毎日の健康状態や、検査データ等を入力、整理・集計された内容が iPad 画面に表示される。(PC、スマホでも利用可)

入力項目は、血圧、体重、服薬記録、出血部位、血液製剤投与量、総合評価 (SRH)、栄養、睡眠、運動、痛み、疲れ・だるさ、リハビリ、うつのスクリーニングの項目等である。また、自由記述欄には、毎日の気づきや、相談したいことなどが入力できるほか、支援者(専門家相談員、訪問看護師等)の入力も可能で、患者・支援者は随時確認や情報共有ができる仕様となっている。

はばたきより3ヶ月ごとに、集計出力した結果を出力し、コメント付きで自宅へ郵送する。定期的な

フィードバックを行い、患者による入力率の向上を図った。分析期間は、2014年8月～2017年11月(41ヶ月)。個別の入力状況について分析した。N=44

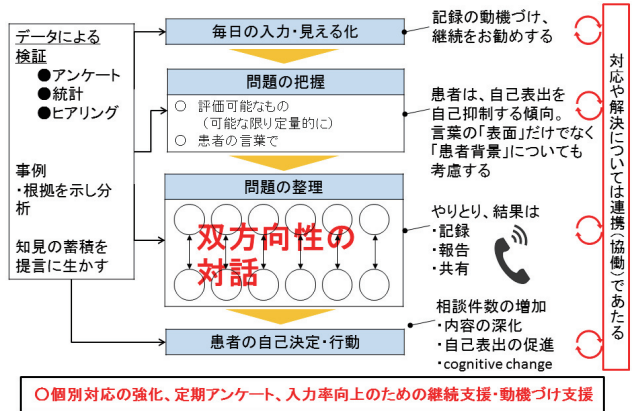


図5 相談支援の実際～iPadを用いた生活状況調査(手法c)

【結果】

期間中、継続入力できた者は全体の約半数であった。継続者については、自己管理を通じて、新たな気づきの機会や病態の意識づけにつながったほか、受診時や健康訪問相談での利用など活用場面が広がった。また、患者の自発的なツール活用の広がりがあった。専門家と情報共有や確認に活用した事例もあった。

一方、継続できなかった者に対しては、定期的に動機付け支援や、別の支援対応の検討を行うなど、入力状況に応じて、個別的な相談支援を実施した。患者自身が能動的に情報を入力する必要があるため、毎日の入力や項目の多さに対する負担感や、効果が実感しにくいことなどが理由としてあげられた。

【結果】 継続率 47.7%(N=21)、脱落率52.3%(N=23) ※)N=44, 2014年8月～2017年11月(41ヶ月の入力状況について分析)

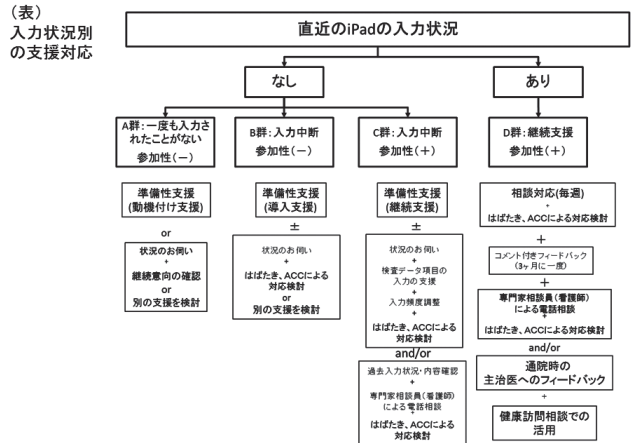


図6 支援成果～iPadを用いた生活状況調査(手法c)

【考察】

今後、この支援を継続活用している者については、患者本人と支援者による活用の工夫や情報共有ツールとしての利用など活用の広がりが期待され、患者の毎日の実態に則した支援も可能である。その一方で、入力継続できなかつた者や参加性の低い者も約半数いた。支援自体が患者自身による能動的で継続的な行動を必要とすることから、背景要因の分析とともに、別の支援を提案するなど、新たな対応の必要があると考えられた。

(手法 d) 血友病運動器検診会、勉強会

【目的】

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す。また、行動意欲の向上、患者が主体的に行うリハビリテーションの推進を目的とする。

【方法】

○血友病運動器勉強会

初期導入として実施した。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、患者参加型のワークショップ（例：セラバンドを利用した自宅でも可能な簡単な運動の実践）などから構成される。

○血友病運動器検診会

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。

実施期間 2013年11月～2017年12月

実施場所 東京、札幌、仙台、名古屋

実施回数 11回

延べ参加人数 172名（患者）、12名（家族）

（社福）はばたき福祉事業団、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（ACC）、国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科、北海道大学病院 HIV 診療支援センター、独立行政法人国立病院機構仙台医療センター、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した。また、患者評価については、郵送法により質問紙によるアンケートにより実施した。

【結果】

血友病運動器検診会、勉強会は、参加人数の増加、開催地が広がっている（図7）。

血友病運動器検診会、勉強会に関して、患者評価の視点からは、高い参加満足度が得られた。特に、患者の不安である活動性低下に対し、機能維持・向上が図られており、参加した患者からは7割以上の

満足度を得た。

また、患者自ら参加し、効果を実感することで、自己効力感の改善や意欲の向上（患者会への参加など）がみられた。患者が自らの関節の可動域や筋力など運動器の状況を毎年継続的に把握し、活動性の維持と予防について多くのリハビリテーションスタッフとともに自ら実践、その効果を実感することを通じて持続的な自信につながっている。

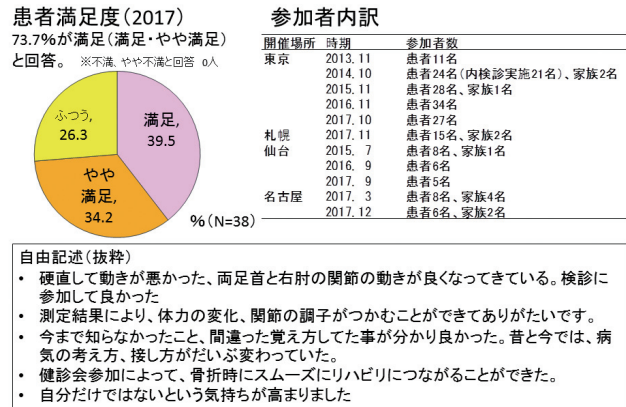


図7 患者満足度、参加者内訳、患者コメント～血友病運動器検診会、勉強会（手法 d）

【考察】

実施が各地に広がり、その後参加者も増加した要因を分析したところ、年々参加者が増加していることの意味としては、患者は、参加によりポジティブな参加経験が得られ、患者同士が顔を合わせ、会話や、「楽しい」と思うことができたことがある。また、参加により、対人障壁が下がった可能性もある。参加者全員が同じ立場であることや、会への参加をきっかけにした、生活向上や社会参加につながることへの期待も生まれている。実際に、自己効力感が低い層が会に参加することで、意欲の向上にもつながる事例が出てきている。また、会に参加したある患者は、後日骨折し、その後の回復期におけるリハビリテーションの目標設定の際、検診会での詳細な測定データが役立った事例もあった。

今後については、運動器検診会の拡充、ブロック拠点病院の全国展開の実施・拡充が必要と考えられた。

手法 a～手法 d に関する総合的な評価

【結果】

各支援の成功要因・失敗要因をまとめた。（表4）

【考察】

患者の支援を受ける障壁を下げ、生きる力を高めるには、支援が協働的である（患者参加型でかつ支援者や専門家が同時にかかわる）こと、対面的なアプローチ、生活の場での支援、継続的であることな

どが有効であると示唆された。

表 4 各支援の成功要因・失敗要因の分析

	手法 a) 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) 血友病運動器勉強会・検診会
			支援継続者	支援中断・中止者	
自力	×	×	○	×	○
他力	○	○	×	×	○
支援の頻度	年 1 回	毎月	毎日	なし	年 1 回
支援者	支援団体相談員	訪問看護師	主治医 訪問看護師 コーディネーター ナーース等	×	リハビリテーション医、PT、OT
対面	○	○	○	×	○
距離	○ (居住区)	◎ (自宅)	—	×	△ (ブロック拠点病院圏)
評価	○	○	◎	×	◎
			△		

D. 考 察 (全体的な考察)

社会につながる機会となる個別面接調査により支援の初動段階の相談がなされ、患者の対人障壁が下がり、その後の支援（健康訪問相談等）につながった。

また、健康訪問相談をはじめとする各支援について、生活領域の実態把握、専門家による相談支援を継続的に行うことにより、患者を社会とつなげ、生きる意欲と生活の質の向上が可能であると考えられる。

総合的な評価としては、各支援により、社会参加の可能性が広がっている。

支援成果を受け、具体的支援の方針の核となる 3 つの支援の鍵を提示する。

- 1) 信頼性：信頼して相談できる医療福祉の専門家が地域にいること。
- 2) 介入性：濃密な救済支援をするために実態把握が必要なので、実際に“家の中に入っていく”すなわち、より濃密で生活実態に則した支援介入を計画・実施すること。
- 3) 継続性：継続的に支援が行われること。
救済施策として、今後、これらの支援方針に沿って支援を全国的に実施・推進することを提言したい。

E. 結 論

これまで HIV 感染血友病等患者は、薬害被害によって差別・偏見を恐れ社会につながらず、孤立して生活していた。

健康訪問相談をはじめとする各支援により、生活領域の実態把握、専門家による相談支援を継続的に行うことにより、患者を社会とつなげ、生きる意欲と生活の質の向上が可能である。

そこで、研究成果として、支援の全国展開を提言するとともに、支援方針の核となる、生きる意欲と生活の質の向上の実現につながる 3 つの支援の鍵

(信頼性・介入性・継続性)を提示する。

今後は、各被害者の医療・福祉・生活の全体を見ながら、介入支援を進めていくことが個別救済の本筋になるであろう。

提 言

本研究により、被害者の相談機会が乏しいことは、生存と生活の質の低下に影響することが示唆された。生存と相談機会の関係については、適切な医療を受けることができないことにつながるため、地域格差を説明する重要な要因の一つと考えられる。また、生活の質と相談機会の関係についても、生活の質の低下傾向につながっていた。加えて、救済上の問題に対し自己解決せざるを得ない背景を持つ被害者が相当数全国に散在するという実態も明らかになった。救済施策として、個別の状況に応じた相談機会を増やす必要があることが示唆された。

そこで、相談機会の充実と、生活領域におけるよりよい支援実現を目的に、さらなる濃密な実態把握を提言する。本研究からは、被害者の生活力や家族力が生活の質と関連することが示唆されている。そこで、今後の実態調査には生活環境（自宅）調査、収入、手当収入（障害年金・健康管理費用／発症者手当等）、資産の調査など、有効な支援につながる項目が含まれることが望ましい。

さらに本研究では、被害者の生きる意欲と生活の質の向上の実現には、各被害者の医療・福祉・生活全体を見ながら支援を進めていく必要があることを示し、支援方針の核となる 3 つの支援の鍵（信頼性・介入性・継続性）を提示した。研究成果をふまえた支援の具体策としては、個別の状況把握と同時並行的に個別支援プロジェクトチームを立ち上げ、救済施策として医療を含めた個別介入支援を行うことを提言する。個別介入支援には、支援人材の確保や予算の確保、既存の地域資源の活用も必要である。例えば、自宅訪問し継続的な支援を行うための人材確保や事業化、日本相談支援専門員協会等との連携、後見人の確保なども、あわせて考慮しておくことが望ましい。

さらに、支援基盤を強固にするため、救済施策としては次の事項を実施すべきである。1) 支援人材の確保と研修の実施、2) 予算・費用の確保、3) 事業化を並行して実施するための特別な策を講じること、である。

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) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、生存と生活の質の重要性－薬害 HIV 感染被害者の長期療養のための患者参加型支援研究の視点より、第 43 回日本保健医療社会学会大会、2017 年、京都。
- 2) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、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（第三報）～支援実績と課題。第 26 回日本健康教育学会学術大会。2017 年、東京。
- 3) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、近年の薬害 HIV 感染被害者における死亡の規定要因の分析、第 76 回日本公衆衛生学会総会、2017 年、鹿児島。
- 4) 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、大平勝美、薬害 HIV 感染被害者の長期療養における個別支援の強化（第一報）：支援成果と課題。第 31 回日本エイズ学会学術集会・総会、2017 年、東京。
- 5) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、薬害 HIV 感染被害者の長期療養における個別支援の強化（第二報）：健康寿命延伸を目指した支援介入前ベースライン QOL の評価。第 31 回日本エイズ学会学術集会・総会、2017 年、東京。
- 6) 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、大平勝美、薬害 HIV 感染被害者の長期療養における個別支援の強化（第三報）：従来の相談支援の枠を超えた寄り添い支援により、心と行動変容が起きた一事例。第 31 回日本エイズ学会学術集会・総会、2017 年、東京。

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