活動報告

社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染血友病等患者への 訪問看護師による健康訪問相談事業 —事例分析による事業へのニーズと意義—

関 由起子¹⁾, 柿沼 章子²⁾¹⁾ 埼玉大学教育学部, ²⁾ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

HIV 感染による偏見差別を起因とする社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染血友病等患者（以下患者とする）は少なくなく、だれにも援助を求めることなく健康のみならず生活破綻をきたす場合もある。その患者の生活の質改善のための活動として、2014年に患者の居住地域の訪問看護師による医療行為を伴わない健康訪問相談事業が開始され、2024年3月末まで計22人が利用した。本研究では本事業へのニーズと意義を明らかにするために、健康訪問相談事業化のきっかけとなった支援困難事例と、事業開始後の類似事例を抽出し、支援状況について比較するための事例分析を行った。その結果、健康訪問相談では本事業担当の訪問看護師による伴走型支援が行われており、顕在化前の問題解決により患者の地域での生活維持に役立っていた。また、患者にとって地域における健康訪問相談事業は、地域で安心して暮らせるためのソーシャルキャピタルとも考えられた。

キーワード：健康訪問相談事業、血友病、HIV、社会的孤立、伴走型支援

日本エイズ学会誌 26: 163-167, 2024

序 文

抗 HIV 療法の向上により、薬害 HIV 感染血友病等患者（以下患者とする）の AIDS やその関連疾患による死亡は著しく減少した。しかし、患者たちは血友病に加えて血液製剤由来の C 型肝炎、抗 HIV 薬の副作用など多くの健康問題を抱えながら今も生活している。また、患者の高齢化により慢性疾患も併せ持つものも多く、親の介護などの新たな問題も抱える事例も散見される。しかし、薬害 HIV 感染発生当時の行政や保健医療福祉教育現場からの心無い対応の経験から^{1,2)}、偏見差別を起因とする社会的孤立状態にある患者は少なくない。患者の療養生活のためには居住地域での支援が欠かせないが、特に地方在住の患者は、地域住民に HIV 感染を知られることを恐れ、他者に援助を求める行動を起こすには非常に困難を伴う。

2014年、社会福祉法人はばたき福祉事業団（以下はばたき福祉事業団）と全国訪問看護事業協会、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（以下 ACC）の三者協働で、患者の生活の場での継続支援により生活基盤の再生を図る活動として訪問看護師による医療行為を伴わない継続的な長期療養支援としての健康訪問相談事業³⁾を開始した。この事業は、通常の訪問看護とは異なり、本

事業の研修を受けた患者居住地域の訪問看護ステーション所属の訪問看護師（以下本事業担当訪問看護師）が心身機能の維持・回復を目的とした看護サービスではなく、ゲートキーパー（悩んでいる人に気づき、声をかけ、話を聞いて、必要な支援につなげ、見守る人⁴⁾）として、患者の自宅等に訪問し、相談による支援を行うものである。

健康訪問相談事業は、はばたき福祉事業団による研究事業として実施され、本事業を希望した HIV に感染した血友病等の患者および家族が対象である。患者・家族の状況や希望に応じて ACC およびはばたき福祉事業団が訪問看護ステーションを選定し、個別事例に対応した事前研修を受けた後に健康訪問相談を開始する。具体的な支援内容は以下のとおりである。

1. 本事業担当訪問看護師が月一回程度、継続的に患者自宅等に訪問する。
2. 生活領域を含む通院と通院の間の現状把握と個別の相談対応を行う。
3. 薬害 HIV 感染血友病等患者支援の専門的な視点から、生活ははばたき福祉事業団、医療は ACC が助言する。
4. 健康状態が悪化した場合には通院医療機関との連携を行い、通常の訪問看護への移行を行う。

健康訪問相談が開始され 10 年が経過し、2024年3月末時点で9名が利用中であり、2014年の開始時からの合計利用者数が22名、実施した訪問看護ステーション数は21、総訪問回数は893回である。本研究では、健康訪問相

著者連絡先：関由起子（〒338-8570 さいたま市桜区下大久保 255 埼玉大学教育学部）

2023年8月22日受付；2024年4月10日受理

談の導入前後の事例分析により、事業に対するニーズと事業利用の成果を明らかにし、事業の意義を明らかにする。

方 法

健康訪問相談事業化のきっかけとなった支援困難事例と、その事例と疾病、家族構成、生活状況などの背景が類似した事業開始後の事例を抽出し、支援状況について比較するための事例分析を行った。事例分析の視点は、患者と家族が抱える課題、支援開始/本事業導入に至るまでの経緯、支援を行った機関・施設、経過とその内容、支援上の課題や効果であり、健康訪問相談の有無により支援効果を比較した。分析に用いた資料は、2事例の訪問記録およびはばたき福祉事業団に提出された報告書、本事業訪問看護師へのインタビュー記録、ACCの職員へのインタビュー記録を用いた。

本研究ははばたき福祉事業団倫理審査委員会の承認を得ており（承認番号9）、本研究の事例分析対象者からは別途研究利用への承諾を得た。

結 果

1. 健康訪問相談事業化のきっかけとなった支援困難事例：地方在住の50歳代の血友病のAさん

(1) 患者・家族の背景

AさんはHIVおよびHCVに罹患し、当時70歳代の母親と二人暮らしであった。ある日はばたき福祉事業団の東京事務所に、Aさん家族に支援が必要ではないかと地域の患者仲間より連絡が入った。Aさんは寝たきり状態のため母が介護をしており、さらに週6回訪問看護、週1回訪問診療が行われていた。はばたき福祉事業団が電話で母親に状況を確認すると、「大丈夫」との返答あった。そのため、はばたき福祉事業団はAさんと家族への直接的支援は行わず、安否確認を行うにとどめていた。

(2) 支援開始に至るまでの経緯

数年後、再度患者仲間からAさん家族を心配する連絡が入り、はばたき福祉事業団が急遽東京からAさんの自宅に駆けつけたところ、Aさんの健康状態の悪化に加え、生活が破綻状態であることが明らかになった。Aさんは訪問診療や訪問看護も受けていたが、予後不良を理由に積極的な医療介入は行われておらず、さらに高齢の母親にも支援が必要な状態であった。薬害被害の医療補償が適応されておらず過払い医療費が発生し、家賃滞納によりドアが外されるなどの劣悪な家に居住していた。また、部屋にはゴミが散乱し、一方で収入に不釣り合いな物品購入も見受けられ、金銭管理が困難な状況が明らかとなった。

(3) 支援を行った機関・施設、支援経過とその内容

はばたき福祉事業団は、Aさんと母親の健康および経済問題を洗い出し、生活再建するために市役所、社会福祉協議会、高齢者支援窓口、通院医療機関、往診・訪問看護事業所、弁護士等を直接訪問および交渉を行い、利用可能な医療福祉支援、生活支援、住宅支援、母親の介護支援の導入まで行った。また、健康面においてはACCおよび地域拠点病院からの助言により、Aさんの治療内容の再検討が行われた。

(4) 支援上の課題

Aさんと母親は地域との繋がりがなく社会的に孤立状態にあり、唯一の友人である患者仲間の支援も容易には受け入れがたく、SOSを発することなく状況は徐々に悪化していた。そして健康や生活の破綻後に支援者が駆けつけたが、今まで無支援だったため十分な情報がなく、早急な支援開始のためには多くの費用とマンパワー、および支援者の現地滞在費も必要であった。本事例により、地域で生活する患者を支えるためにはその地域に詳しい医療・保健・福祉の専門職が必須であることが明らかとなった。

2. 健康訪問相談事業化のきっかけとなった支援困難事例と背景等が類似した事業導入後の支援事例：地方在住の50歳代の血友病のBさん

(1) 患者・家族の背景

Bさんははばたき福祉事業団が行ったアンケート調査に関節症等の困難等について記載したが、電話相談は希望しなかったため手紙のやり取りが始まった。Bさんは80代の認知症の母と二人暮らしをしていた。HIVに加え、HCV感染、血友病関節症、難聴等の多数の健康問題を抱えていたが、通院していたHIV拠点病院の主治医との反りが合わず、医療不信に陥っていた。手紙のやり取りが始まり約10カ月後、BさんはACCへの検査入院を希望し、はばたき福祉事業団とACCは協働してBさんが安心して入院できるように、母親の一時入所も含めてさまざまな支援を行った。

(2) 本事業導入に至るまでの経緯

ACC入院当初よりBさんと母親には退院後も継続的な支援が必要と思われる、コーディネーターナースはBさんに健康訪問相談を提案した。しかしBさんは希望しなかった。その理由として、①自分・家族の生活を知られることや家族への遠慮などから、第三者を家に入れることへの抵抗感、②気ままな生活リズムから、第三者を招き入れるための生活の変化に対する不安、③訪問看護は寝たきりの人が受けるサービスであり、自分はまだ対象外であるという気持ちの3点が明らかとなった。

コーディネーターナースはBさんの思いを受け止め、不

安に寄り添い、退院後のよりよい生活のための支援の必要性を約2カ月の入院中に時間をかけてともに考えた。Bさんが健康訪問相談の導入を決意した後は、はばたき福祉事業団とACCは、本事業を担う訪問看護ステーションへの研修や地元の医療福祉機関との話し合いを行い、Bさんに適した支援を退院当日から開始できるように調整した。

(3) 健康訪問相談事業の実際

退院当日、本事業担当訪問看護師がBさんより前に自宅に到着したところ、住環境が衛生的に非常に劣悪であることを把握した。急遽住居の清掃の手配を行い、清潔な部屋への退院が可能となった。その後も適した生活環境の整備として、本事業担当訪問看護師は住宅改修の手続き、転居支援や市営住宅の応募支援などを行い、さらに、身体障がい者手帳の等級変更など福祉サービスの整理と手続き支援を行った。さらには自宅訪問することで、同居する認知症の母親の状態も把握でき、その結果母親の施設入所支援にも関わった。地元のHIV拠点病院への不信感に対しては、医療機関にはACCや患者支援団体が対応し、現在抱える健康問題に関しては、本事業担当訪問看護師がBさんが抱える疑問や不安を聞き取り、受診時にはどのように相談したら良いかなど相談方法の提案を行った。

(4) 健康訪問相談事業の効果

母親と二人きりでぎりぎりの生活を送っていたBさんは、入院をきっかけに健康訪問相談事業を知り、コーディネーターによる寄り添い看護によって、退院後に健康訪問相談を受ける決断に至った。退院後は本事業担当訪問看護師による継続した見守りと助言、およびさまざまなサービスを得るための手続き支援などのささやかな支援により、健康状態や生活上の問題が大きくなる前にさまざまな支援を受け、大事に至ることなく生活が送れるようになった。この支援の特徴は、孤立状態の患者・家族とつながり続けることであり、その中で問題を早期に発見し、適切な支援先につなぐことができることが明らかとなった。

考 察

1. 健康訪問相談事業による伴走型支援の効果

本事業は患者・家族の暮らし全体と人生に寄り添い、継続的につながり関わるための相談支援であり、同居家族以外に頼れる人のいない支援を求めることができない孤立状態の患者にとっては、伴走型支援（継続的につながり関わることを目指すアプローチ）⁵⁾であった。本事例より健康訪問相談という伴走型支援の成果は主に以下の3点があげられた。

1. 日々のかかわりの中から、受診や健康等に関する疑問を引き出し助言し、病気の悪化予防・健康の維持を図る。

2. 定期的に自宅の中に訪問することにより、住居問題、経済問題などの早期発見が可能となり、生活の破綻を防止し基本的な生活基盤の構築・維持を図る。

3. 自宅訪問により患者を家族とともにある生活者として捉えることが可能になり、家族も支援対象と位置づけることにより家族機能の維持と回復を図る。

伴走型支援は課題解決型支援とは異なり孤立させないことを目的とし、当事者の回復過程に寄り添い続けることである^{6,7)}。近年のコロナ禍においても健康訪問相談は滞りなく行われ、都市部の支援団体による直接支援が困難などでも患者たちは大きな問題が生じることなく地域で生活し続けることができた。地域における継続支援が、災害時などの緊急時において患者・家族の健康・生活状況の安定に非常に重要であることも明らかになった。

2. 社会的孤立状態にある患者と家族が支援を受け入れるための条件

激しい偏見・差別と人権侵害を経験し、つねに不安の中で孤独に生活していた患者とその家族は、地域に信頼を置くことができず、当初は本事業を受け入れることができなかった。しかし、はばたき福祉事業団やACCの職員による継続的な関わりにより、時間をかけて支援を受け入れることに対する安心感が芽生え、その結果、健康訪問相談の導入を決断し、本事業担当訪問看護師を信頼し、提案されたさまざまな支援を少しずつ受け入れていった。この支援過程をみると、健康訪問相談事業はソーシャル・キャピタルの醸成にも寄与したと考えられる。R. パットナムによれば、ソーシャル・キャピタルは「人々の協調行動を活発にすることによって、社会の効率性を高めることのできる、「信頼」「規範」「ネットワーク」といった社会組織の特徴」と定義される⁸⁾。住む人たちがお互いに信頼し合い、安心感を抱けるような人と人との関係がある地域（ソーシャルキャピタルが多く存在する地域）は、その地域に住む人々の健康の向上に役立つとの研究がある^{9,10)}。地方の場合、保健医療福祉担当者が顔見知りであることも多く、居住地域でHIV感染を開示して支援を受けることを拒否する患者・家族も多い。しかし、本事業により患者・家族が地域の訪問看護ステーションや支援ネットワークを信頼することができたことが、患者・家族にとって地域で安心して生活するための第一歩であった。また、今までさまざまな疾病や生活課題を抱える薬害HIV感染血友病等患者に対しては、ACCあるいはHIV拠点病院が支援を行っており、地域の訪問看護ステーションの対象者とはなり得なかった。しかし本事業をきっかけに、患者の居住する地域の訪問看護ステーションは患者・家族を支える体制やネットワークを構築できることが明らかになり、さまざまな背景を持つ地域住民が安心してさまざまな支援を受けられる

地域の核になることが示唆された。今後さらに事例を蓄積し、安心して地域で患者・家族が暮らせるためのソーシャル・キャピタルの視点からも本事業の意義を検討していく必要がある。

謝辞

本事業および研究は2021年度～2023年度 厚生労働科学研究 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「全国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：社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼章子）」の一部として実施された。本研究にご協力いただきました事例対象者の皆様、本事業担当訪問看護師の皆様、はばたき福祉事業団の岩野友里様、久地井寿哉様、ACC患者支援調整職の大金美和様に感謝申し上げます。

文 献

- 1) 山崎喜比古, 瀬戸信一郎編: HIV感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから. 東京, 有信堂, 2000.
- 2) 井上洋士, 伊藤美樹子, 山崎喜比古編: 健康被害を生きる—薬害HIVサバイバーとその家族の20年. 東京, 勁草書房, 2010.
- 3) 柿沼章子, 岩野友里, 久地井寿哉: 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. 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 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業 平成29年度 総括・分担研究報告書. 22-29, 2018.
- 4) 内閣府自殺対策推進室: ゲートキーパー養成研修用テキスト第3版. 内閣府, 2013.
- 5) 大部令絵: 伴走型支援において求められる支援者の行動. 社会福祉62: 101-117, 2021.
- 6) 奥田知志: 生活困窮者への伴走型支援と地域共生社会. 国際文化研修108: 33-38, 2020.
- 7) 萱間真美: 伴走型支援と問題解決型支援: 看護はハイブリッドモデルで. 日本精神保健看護学会誌29 (Suppl): 6-13, 2020.
- 8) Putnam RD: Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy. Princeton, N.J., Princeton University Press, 1993. (河田潤一訳: 哲学する民主主義: 伝統と改革の市民的構造. 東京, NTT出版, 2001.)
- 9) 相田潤, 近藤克典: ソーシャル・キャピタルと健康格差. 医療と社会24: 57-74, 2014.
- 10) 藤田幸司, 金子善博, 本橋豊地: 地域住民における認知的ソーシャル・キャピタルとメンタルヘルスとの関連. 厚生の指標61(3): 1-7, 2014.

Health Consultation Service by Visiting Nurses for Socially Isolated Individuals with Hemophilia and Injection Drug-Related HIV: Needs and Significance through Case Studies

Yukiko SEKI¹⁾ and Akiko KAKINUMA²⁾

¹⁾ Faculty of Education, Saitama University,

²⁾ Social Welfare Corporation Habataki Welfare Project

Many patients with hemophilia and injection drug-related HIV experience social isolation due to HIV-related prejudice and discrimination. Some not only face health issues but also disruptions in daily life, and they seek no assistance from others. As an initiative to improve the quality of life for such patients, a health consultation service without medical treatment by visiting nurses in the patient's residential area was initiated in 2014, and a total of 22 people utilized it until March 2024. In this study, to clarify the needs and significance of this service, we conducted a case analysis by extracting two cases with similar health and living conditions of rural residents before and after the start of health consultation and compared the support situations. As a result, the health consultation involved supportive accompaniment by visiting nurses responsible for this service, which helped maintain the patients' lives in their community through problem-solving before issues became apparent. Furthermore, for patients, the health consultation service in the community was considered as social capital for living securely in the community.

Key words : health consultation service, hemophiliacs, HIV, social isolation, accompaniment support