

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

HIV 感染血友病等患者（以下、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 7 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、通院時の移動負担の調査、派遣ソーシャルワーカーの試験的導入、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポートのためのアプリの広報、（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、（手法 g）意思決定支援。その結果、（手法 a）は東京近郊の患者への聞き取りに注力し、これまで一度も連絡を取ることができなかった患者に聞き取ることができ、実態把握が進んだ。調査では、通院を含む移動負担の増加が課題であることが指摘された。派遣ソーシャルワーカーを試験的に実施した。起床時間・食事・服薬時間、相談等の毎日入力をすることで安否を確認できるアプリを活用した。「支援みつもりヤドカリくん」の広報・普及に努めた。（手法 b）は訪問看護師が定期的に訪問することで、受診に前向きになり、往診を導入することが出来た。（手法 c）は患者の iPad 入力内容をもとに黄斑変性症による眼の出血等の相談対応を行った。（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 94 名だった。また勉強会も実施した。（手法 e）は収入が増えない中で物価高騰が続き、支出抑制を強いられた。（手法 f）は在宅就労支援を受けた 4 名のうち、2 名が障害者雇用で民間企業と国立の教育機関に就職が決まった。（手法 g）はコーディネーターナース（以下、CN）の役割や支援の実際を明らかにするために、ACC、ブロック及び中核拠点病院にそれぞれ通院している患者を対象にフォーカスグループインタビュー（以下、FGI）を行った。

A. 研究目的

薬害 HIV 感染被害から 40 年以上が経過し、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。通院の頻度や時間も増加し、通院負担が大きくなっていることも課題である。また、差別偏見への不安から地域生活で孤立しており、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、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、通院時の移動負担の調査、派遣ソーシャルワーカーの試験的導入、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポートのためのアプリの広報（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、（手法 g）意思決定支援の 7 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、書面調査の分析を深め、医療アクセスによる患者の移動負担の影響を評価した。派遣ソーシャルワーカーを試験的に実施した。起床時間・食事・服薬時間、相談等の毎日入力を行うことで安否を確認できるアプリを活用した。「支援みつもりヤドカリくん」の広報・普及に努めた。

(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を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) リハビリテーション科スタッフによる関節可動域や運動機能、ADL 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。

(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。

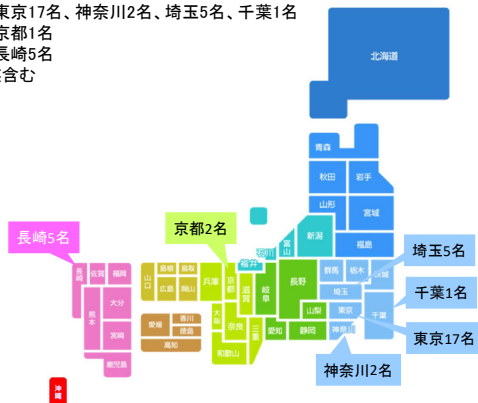
(手法 g) CN の役割や支援の実際を明らかにするために、ACC、ブロック及び中核拠点病院にそれぞれ通院している患者を対象に FGI を行った。

C. 研究結果

(手法 a) 対面による聞き取り調査を 31 名に行った(家族含む)。地域と人数の内訳は、関東：25 名、近畿 1 名、九州：5 名。今年度は東京近郊の患者への聞き取りに注力した。これまで一度も連絡を取ることができなかった患者に聞き取ることができ、状況把握が大きく進んだ。また、通院先医療機関のソーシャルワーカーも交えて状況把握を行い、転院支援の実施や将来の施設入所に向けた情報提供も行った。

表1(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
地域別人数

関東：東京17名、神奈川2名、埼玉5名、千葉1名
北陸：京都1名
九州：長崎5名
※家族含む



た。(表 1)

また、令和元年度に実施した書面調査を分析し、医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因の検討を行った。調査では、通院を含む移動負担の増加が全国的な課題であることが指摘された。HIV 医療は専門医療施設への集約により治療の質は向上した一方で、通院時間や交通費など移動による負担が増加している。移動負担の実態としては、片道 1 時間以上かけて通院している患者は 50.2% で、首都圏に通院している患者に限ると 70.9% と高く、これは国内の一般患者 12.5% と比べて全体で 4 倍、首都圏では 5.7 倍であった。片道 30 分以上は 74.7% で、一般患者の 3 倍であった。同一都道府県内で通院が完結している割合は 65% であった。また、片道 30 分以上の通院患者は、下肢障害有りの場合、無しと比べて 3.45 倍、ACC・ブロック拠点病院に通院の場合、中核拠点病院等と比べて 2.58 倍多く、下肢障害の有無や定期通院先が移動負担のリスク因子となっていることがわかった。(表 2～4)

表2(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

目的

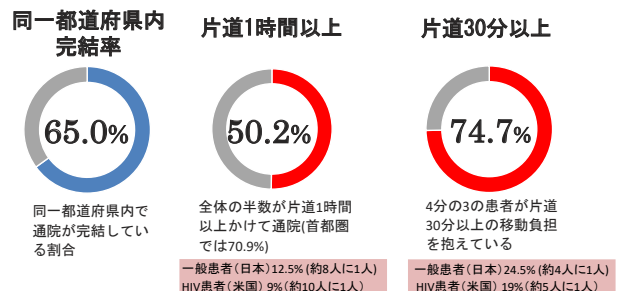
- 医療の高度化や専門医療施設への集約により治療の質は向上
- その一方で長距離通院による移動負担が増加するトレードオフが生じている。



患者の受療動態と通院に伴う移動負担 (travel burden) に着目し、
日本全国における医療アクセス格差とその要因を明らかにする

表3(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

結果1：移動負担 (travel burden) の実態



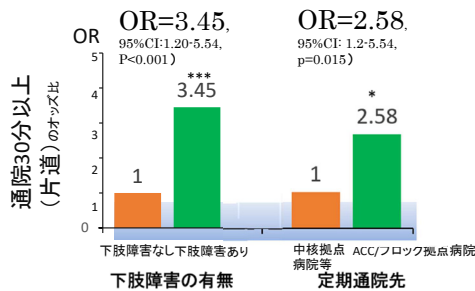
1) 日本医療政策機構 (HGP) 「2025年 日本の医療に関する世論調査」

2) Masiano SP, Martin EG, Bono RS, Dahman B, Sabik LM, Belgrave FZ, et al. Suboptimal geographic accessibility to comprehensive HIV care in the US: regional and urban-rural differences. J Int AIDS Soc. 2019;22:e25286.

表4(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

結果2：多重ロジスティック回帰分析（リスク因子）

→ 30分以上の通院(片道)のリスク因子は、
下肢障害あり、ACC・ブロック拠点病院通院



※多重ロジスティック回帰分析: 従属変数 定期通院片道30分以上、独立変数 下肢障害の有無、通院先の病院区分、付き添いの有無、合併症の有無、過去1年以内の入院歴、他科受診数、頻回受診の有無

令和6年度より日本医療ソーシャルワーカー協会と連携してソーシャルワーカーを患者のもとへ派遣する新たな支援策を導入した。今年度は、派遣ソーシャルワーカーの試験的導入として、関東地区在住の患者3名とソーシャルワーカーが面談を行った。2名は現在就労しており、就労していない1名も手当を十分受給しており、将来も含めて金銭的な余裕はあるが、一方で将来の生活や家族の介護等漠然とした不安を感じていた。ソーシャルワーカーが聞き取りを行い、不安を感じている点を整理して利用できる制度やサービス等必要な助言を行ったことで、将来に対する不安の軽減につながったようだった。

ここ数年、病院ではなく自宅で亡くなる患者が増えている。独居の患者だけではなく、家族と同居している者も家族不在時に亡くなるというケースもあった。こうした状況に対応するために安否確認のためのアプリを導入し、起床・食事・服薬時間・相談等を毎日入力することで安否の確認を行った。相談は医療福祉に限らず、日常の出来事を普段から相談員とやり取りを継続することで、相談の障壁を下げ、体調悪化時や通院時の相談につながり、安否確認以外にも有益であった。

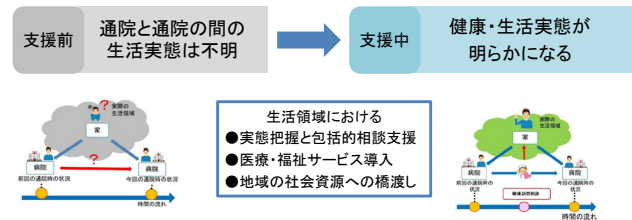
自身の住む都道府県・市区町村や年齢、年収などの簡単な情報を入力するだけで、その地域で利用できる制度の一覧を調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」が開発された。このアプリに患者が利用できる制度やサービスを付加したものが利用できるようになり、QRコード入りのステッカーやポストカードを患者や医療・福祉関係者に配布し、広報・普及に努めた。

(手法b) 地域の訪問看護師が月1回継続的に健康訪問相談を行った。利用者は9名。意欲低下を自覚し、薬害被害のため地域との関わりがなく、他者との交流ができない患者が、健康訪問相談は楽しみにしており、精神面での支えになっている。また、健康訪問相談の支援が入ったことで訪問看護につながり受診に前向きになり、地域の医療機関による往診導入にもつながった者もいた。伴走的支援としては、健康診断で高血圧が指摘されたため、訪問看護師が適度な運動を紹介し、一緒に運動をしていくことで運動継続をサポートしたというケースもあった。定期的な自宅訪問により、室内が整理されておらず、不用品も散乱していることに気づき、住環境の改善の提案も行った。(表5)

表5(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を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、双方向の個別支援を実施した。利用者は17名。黄斑変性症による出血があった患者の状況をACCと共有するなど、医療的に気になることがあればすぐに対応した。また、エイズ学会に参加した患者に対して、緊急時に製剤投与できる病院についての情報提供を行った。iPadの自由記述欄には、ありのままの日常生活の様子が記載されている。健康状態だけではなく、居住環境や家族・友人関係、地域社会との関わり、消費傾向などの記述もあり、生活圏における患者の全体像の把握にもつながった。

(手法d) リハビリテーション科スタッフによる関節可動域や運動機能、ADLを測定・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、全国で94名が参加した。各地域の内訳は、北海道13名、東北7名、東京56名、東海3名、九州15名。今年度も検診会形式と個別形式で実施したが、北海道、東京、九州では検診会と個別のハイブリッドで

行った。検診で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。参加者アンケートからは、通院時に行う個別形式は自分の都合で時間を決められるのでありがたいという意見があり、また患者が集まる検診会形式は多くのスタッフに見てもらえるのが良い、と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。

また、北関東甲信越地区の患者の被害救済を進めていくために、ACC、ブロック拠点病院との協働により栃木県でHIV感染症や血友病、リハビリ等に関する勉強会を開催し、患者7名、家族2名の他に、栃木県の職員等を含む約70名が参加した。

(手法e) ACC近隣に転居してきた独居の患者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。収入が増えない中で物価が高騰し、生活必需品のコスト全般が底上げされている深刻な状況が続いている。特に未就労の1名は、以前ファイナンシャルプランナーとの面談で、資産に余裕があるので、支出を増やしてより良い生活を送ることができると評価されたが、経済的安心感を得られず、食費や衣料費、冷暖房費等の支出を抑えていた。それに加えて物価高騰の影響で、今後さらに支出抑制が進み、生活の質が大きく低下することが懸念される。

(手法f) 患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4名に行った。うち2名はスキルが高く評価され、障害者雇用で民間企業と国立の教育機関に就職が決まった。また、パソコンをほぼ使用したことのなかった患者が、在宅就労支援を受けたことでスキルを身に付け、次年度の採用応募に向けて取り組んでいる者もいる。通院先医療機関の医療者からは就労は困難と言われていたが、普段患者の対応をしている医療者の想定以上に意欲や能力が高く、医療者からは見えない一面がうかがえた。

(手法g) ACC、ブロック及び中核拠点病院にそれぞれ通院している患者を対象にCNの役割や支援の実態を明らかにするためにFGIを行った。参加者は東京11名、千葉4名、仙台4名。CNによる支援で評価された点として、診察前にCNと話すことで、医師に伝えるべき内容が整理され、受診がスムーズになるという声が多く聞かれた。他科受診や救急医療、転院など、HIV以外の医療ニーズが生じた際に、

CNが間に入って調整してくれた経験は、特に高く評価されていた。他院への電話連絡、紹介状の調整、制度の確認などをCNが担うことで、患者自身の負担が大きく軽減されていた。また、緊急時・不安時の相談、生活・制度面への支援などもあった。課題・改善点としては、CNの経験や個人の資質によって、支援内容や踏み込み方に差がある点が指摘された。他には、患者側にもCN側にも支援の役割と限界が明確でない、医療機関側ではなく患者側の立場に立った調整・代弁する役割を果たしてほしいという声があった。CNが配置されていない医療機関では、困りごとが生じた際には、患者自身や家族が対応せざるを得ず、将来的な不安として認識されていた。

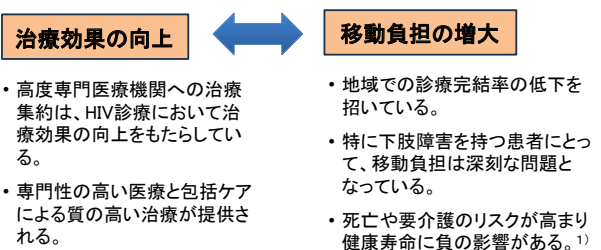
D. 考察

令和元年度に実施した書面調査を分析し、患者の移動負担の実態の調査を行った。患者の66.7%が自動車で通院しており、83%が一人で通院をしている。通院時間は、一般患者と比べて、片道1時間以上で4倍、30分以上で3倍と高い。患者は、専門性の高い医療と包括ケアを求めて高度専門医療機関へ通院することでより良い治療を受けられている一方で、地域での診療完結率の低下を招き、移動負担の増大につながっている。患者の35%が同一都道府県内で完結しておらず、救急時の専門医療機関への搬送についても不安がある。このような状況から、今後自力で通院できなくなった場合、転居、転院などで医療圏を生活圏に近づけるという選択をする患者も出てくると思われる。(表6)

表6(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因

考察

医療集約化と移動負担のトレードオフ



1) Wada T, Ishine M, Sakagami T, Okumura K, Fujisawa M, Murakami H, et al. Travel Time to Hospital/Clinic and Risk of Death or Nursing Care in Japanese Community-dwelling Elderly Adults: Y-HALE Cohort Study. 山梨医科大学雑誌. 2019;34(1):1-15.

地域の非拠点病院に通院していた患者が、体調や自宅療養環境が悪化し、地元での治療や生活が困難となったことから、県外の医療機関に転院したとい

う事例があった。この事例では、地元の中核拠点病院の医療ソーシャルワーカーが移動や転院調整に関わることでスムーズに転院が実現できた。転院後も空き家となった自宅の管理のために地元のソーシャルワーカーが定期的に訪れ、また転院先の病院の近くに住む患者とともに訪問相談を行うなど、転院後のフォローも行っている。今後地域で暮らす患者の医療福祉の支援には、中核拠点病院が重要な役割を担うと思われる。中核拠点病院に対しては、ACC、ブロック拠点病院の連携だけではなく、人的、金銭的な支援も必要だろう。そして、長期療養は医療よりも福祉に重点を置いた支援が必要なことから、派遣ソーシャルワーカー制度を活用し、それぞれの地域のソーシャルワーカーが患者とつながり、支援提供できるようにすることも重要と思われる。こうした状況を踏まえ、はばたき福祉事業団では中核拠点病院のソーシャルワーカーに集まってもらい、患者の現状の情報共有と意見交換を行った。今後もサポートを継続して行っていく。

CN の役割と支援の実際についての FGI では、CN は患者にとって、医療と生活をつなぐ極めて重要な存在であることが明らかになった。特に、①情報整理と継続的把握、②他科・他院との調整、③不安時の相談窓口、④制度・生活支援という点で、CN の役割は患者の安心とセルフマネジメントを大きく支えている。一方で、支援内容や対応の深さが CN 個人の経験や資質に左右されやすく、患者側から見ると「どこまで期待してよいのか分かりにくい」という課題も浮かび上がった。

CN が配置されていない病院については、ソーシャルワーカーを含むコメディカルがその役割を担うことが期待される。特に、今後の長期療養を考えると、地域の福祉に精通しているソーシャルワーカーがキーパーソンになると思われる。

E. 結論

被害の発生から 40 年以上が経過し、健康状態の悪化や高齢化、地域での孤立等により、日常生活において様々な困難が生じてきている。遠方から ACC、ブロック拠点病院に通院できていた患者も、今後は通院の負担が増加し、通院自体困難になることが予想され、医療圏を生活圏に近づけることが必要となってくる。そのためには、地域での医療福

祉の支援を担う中核拠点病院や医療ソーシャルワーカーの活用、活躍が求められる。また CN においては、患者が他科、他院に受診や転院の際に、患者としての支援が十分受けられるように事前の情報提供や病院間の調整を行うなど、コーディネート機能が重要になると思われる。

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. 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉. 中核拠点病院およびブロック拠点病院による非拠点病院通院薬害 HIV 感染被害患者への支援. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.
2. 久地井寿哉、柿沼章子. 通院介助を必要とする薬害 HIV 感染血友病等患者におけるフレイル関連要因の世代間比較. 第 66 回日本社会医学会総会、2025 年、京都.
3. 久地井寿哉、柿沼章子. 薬害 HIV 感染被害患者における社会的フレイルの出生コホート別分析—「50 歳の谷」と「65 歳の壁」の検討—. 第 20 回日本応用老年学会大会、2025 年、仙台.
4. 久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子. 薬害 HIV 感染被害者の医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.
5. 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子. 薬害 HIV 被害血友病患者における支援接続を阻む要因と今後の支援体制の課題：拠点病院通院患者への支援事例. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.
6. 田端聡、ライアン千穂、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、菊池庸介、田中良明. 薬害 HIV 感染被害者における在宅就労支援の取り組み ペイシェントジャーニーを考慮した支援成果. 第 39 回日本エイズ学会学術集会・総会、2025 年、熊本.

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

