

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、ソーシャルサポート及びがん検診参加希望のアンケート調査、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポート強化のための医療ソーシャルワーカー協会との連携とアプリの普及(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。またソーシャルサポートの調査を実施し、通院の負担等の分析を行った。さらに令和3年度の書面調査の分析を深め、QALY に基づく QOL 評価を行った。起床時間等を毎日入力することで安否を確認するアプリを活用した。医療ソーシャルワーカー協会と連携し派遣ソーシャルワーカーの支援導入を進め、制度やサービスを簡単に調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」を被害者に特化したものを作成、普及を行った。(手法 b) は訪問看護師が定期的に訪問することで、以前との体調の違いに気づき、必要な支援を導入することが出来た。(手法 c) は患者の iPad 入力内容をもとに一部先発医薬品の自己負担や転倒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102名となった。また2地域で勉強会も実施した。(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5名を在宅就労支援につなげることが出来たが、さらに一歩進み障害者雇用での就労準備に進んだ者もいた。

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。通院の頻度や時間も増加し、通院負荷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、ソーシャルサポート及びがん検診参加希望のアンケート調査、安否確認アプリの活用、ソーシャルサポート強化のための医療ソーシャルワーカー協会との連携とアプリの普及、(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。また患者の社会・周囲との関係や通院状況を把握するためにソーシャルサポートの調査を実施した。書面調査の分析を深め、QALYに基づく患者の通院状況と健康関連 QOL の評価も行った。

またここ数年、がん罹患する薬害 HIV 感染被害者が増えている。がん対策で最も重要なことは、定期的ながん検診を受け、早期発見、早期治療につなげることだが、被害者のがん検診受診率は決して高くない。受診希望者の割合、希望しない要因を把握するため、2024年10-12月に「被害者のがん検診受診希望に関する調査研究」を施行した（社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会、承認番号11）。

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。ソーシャルサポートの強化のために日本医療ソーシャルワーカー協会との協働で、派遣ソーシャルワーカーの支援導入のための研修動画を作成した。また、被害者が利用できる制度やサービスを簡単に調べることができる「支援みつもりヤドカリくん」の被害者に特化したものを作成し、普及を行った。

(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。

(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) 対面による聞き取り調査を実施した。実施人数（家族を含む）は18名で、地域と人数の内訳は、東北地区：8名、関東地区：1名、甲信越地区：1名、北陸地区：2名、東海地区：1名、近畿地区：2名、九州・沖縄地区：3名。（表1）

聞き取りでは、地方在住患者の通院負担が大きく、ブロック拠点病院まで片道5時間以上かけて通院していたり、離島から飛行機を利用して1泊2日で通院をしている患者もいた。

また、こうした通院実態を含むのソーシャルサポートの調査も行い、183人から回答を得た。調査では、医療機関のタイプ別平均片道通院時間及び通院費用は、エイズ治療・研究開発センター（ACC）が通院時間94.6分、通院費用2891.0円であり、ブロック拠点病院も通院時間64.1分、通院費用1712.6円と、地方拠点病院の通院時間51.3分、通院費用1812.0円と比べて多くなっており、専門的な医療を受けるために患者が遠方から通院している実態と通院の負担が大きいことが明らかとなった。（表2～8）

令和3年度に実施した書面調査を分析し、QALYに基づく患者の通院状況と健康関連 QOL の評価を行った。患者の QALY の平均は59.1で、一般男性50代の93.6と有意に低かった。通院頻度や受診科、通院費用をみると、これらが増加すると QALY は低下しており、病態悪化に伴う健康関連 QOL の低下との関連が示唆された。（表9～12）

表1(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
地域別人数



表2(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負担

結果1-①：HIVに限らずすべての通院頻度 (N=183)

- 4人に1人は月に2～3回通院しており、通院頻度は高い。

| 通院頻度 | % |
|----------|------|
| 週に5回以上 | 0.5 |
| 週に3～4回 | 6.6 |
| 週に1～2回 | 4.9 |
| 月に2～3回 | 24.6 |
| 月に1回 | 21.9 |
| 2か月に1回 | 24.6 |
| 3ヶ月に1回以下 | 16.9 |

表3(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果1-②：通院方法 (N=183)

- 8割以上はひとりで通院している。

| 通院方法 | % |
|------------|------|
| ひとりで通院している | 83.1 |
| 家族の付き添い | 13.7 |
| ヘルパーの付き添い | 1.1 |
| その他 | 1.1 |
| 無回答 | 1.1 |

表4(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果1-③：HIV感染症で主に通院している医療機関までの主な移動手段 (N=183)

| 移動手段 | % |
|---------------------------|------|
| 自動車・自家用車 | 66.7 |
| 鉄道(新幹線、地下鉄、路面電車、モノレールを含む) | 23.0 |
| 路線バス・その他のバス | 8.2 |
| タクシー(介護タクシーを除く) | 7.7 |
| 介護タクシー | 3.3 |
| 徒歩 | 1.6 |
| その他 | 1.6 |
| バイク | 1.1 |
| 自転車 | 1.1 |
| 飛行機 | 0.5 |

表5(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果2-①：片道通院時間

- 中央値(Q1,Q3)は60分(30, 90)、片道90分以上が30%。

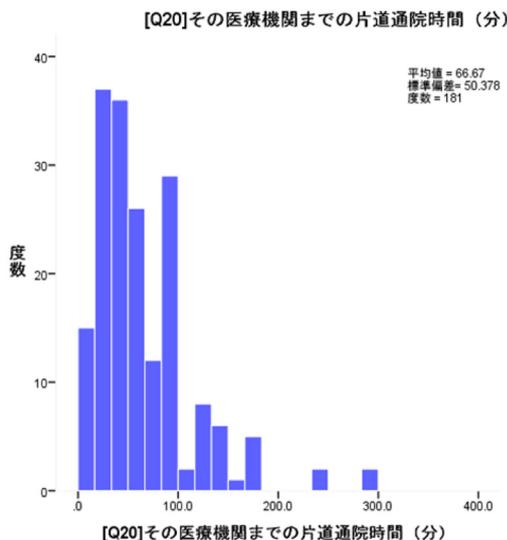


表6(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果2-②：片道通院費用

- 中央値(Q1,Q3)は1000円(300, 2000)、5,000円を超える人も12%。

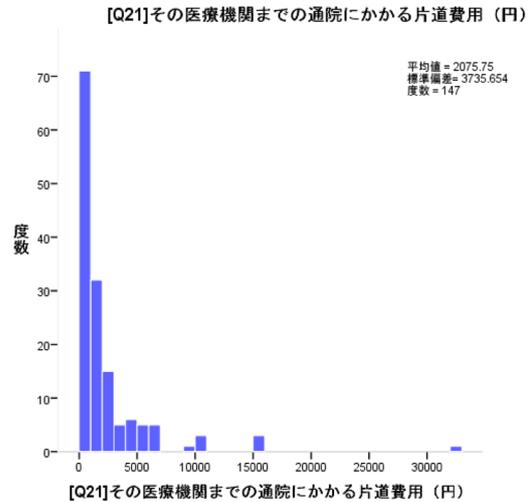


表7(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果2-③：医療機関タイプ別
平均片道通院時間・通院費用

| | n | 平均片道通院時間(分) | SD(分) | n | 平均片道通院費用(円) | SD(円) |
|---------------------------------------|----|-------------|-------|----|-------------|--------|
| 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) | 38 | 94.6 | 59.6 | 36 | 2891.0 | 5947.8 |
| ブロック拠点病院 | 73 | 64.1 | 48.4 | 61 | 1712.6 | 2141.3 |
| 中核拠点病院 | 30 | 51.8 | 32.0 | 23 | 1868.3 | 3299.0 |
| 上記3つ以外のエイズ治療拠点病院 | 13 | 51.3 | 27.7 | 10 | 1812.0 | 2392.9 |
| エイズ治療拠点病院以外の病院 | 10 | 37.0 | 33.2 | 7 | 1114.3 | 1370.4 |
| エイズ治療拠点病院かどうか不明の病院 | 1 | 50.0 | . | 0 | . | . |
| 診療所・クリニック | 3 | 58.3 | 32.5 | 2 | 1250.0 | 1060.7 |
| その他 | 3 | 66.7 | 50.3 | 2 | 1100.0 | 141.4 |

表8(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
医療機関への通院による負荷

結果3：通院負担軽減のための転居希望

- 医療機関近くへの転居希望は8%。
- 通院しやすい医療機関への転院希望は7%。
- これらの者では、通院時間を片道60分以内にしたと全員が答え(中央値(Q1,Q3):30分(15分,40分))、通院費用も片道3,000円以下にしたと全員が回答していた(中央値(Q1,Q3):1000円(300円,2000円))。

表9(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

結果(1)

HIV感染症の診療科受診数、通院頻度が、
健康関連QOLの効用値と関連している

受診科数の影響

HIV感染症診療科の受診数が増えると、効用値が低下し、1科0.71、2科0.67、3科0.65であるのに対し、4科以上の受診で効用値は0.57であった

通院頻度の影響

通院頻度が増加すると効用値が低下し、3ヶ月に1回の通院で効用値は0.69に対して、月2～3回の通院で効用値は0.54、週に1回以上の通院で0.58

- HIV感染症診療科受診数：1科0.71、2科0.67、3科0.65、4科以上0.57
- 通院頻度：3ヶ月に1度0.69、2ヶ月に1回程度0.66、月に1回程度0.66、月に2～3回程度0.54、週に1回程度以上0.58

表10(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

結果(2)

通院費用・通院手段が
健康関連QOLの効用値と関連している

通院費用

通院費用は、片道500円未満の者で効用値は0.71、一方で、1000円～2000円未満で0.61、2000円以上で0.63であった

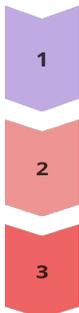
通院手段

自力通院が可能な場合、効用値は0.67、一方で、付き添いが必要な場合は効用値は0.53に低下

- 通院手段：自力で通院できる(付き添い介助あり)0.67、付き添い・介助が必要0.53
- 通院費用(交通費、1回あたり、片道)：500円未満0.71、500円～1000円未満0.76、1000円～2000円未満0.61、2000円以上0.63、自家用車利用0.64

表11(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

考察：病態悪化と健康関連QOLの関係



1 受診頻度・受診科の増加

病態悪化に伴い、受診頻度や受診科数が増加すると、健康関連QOLの効用値が低下する傾向が見られました。

2 費用負担の増加

健康関連QOLの低下と、通院にかかる費用負担、介助に関する負担増加の相関関係が見られました。

3 移動手段の課題

自家用車運転が不可能になった場合の介助や代替手段に関する社会的支援の必要性が示唆されました。

表12(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
通院状況と健康関連QOL評価

結論と今後の課題

健康関連QOLの低下

本研究により、薬害HIV感染血友病等患者の病態悪化に伴う健康関連QOLの低下が明らかになりました。

通院支援の重要性

病態悪化に伴う通院の障壁を軽減するための支援策の検討が必要です。

社会的支援の拡充

特に、通院時の移動手段や介助に関する社会的支援の拡充が今後の重要な課題となります。

継続的な調査の必要性

患者の健康関連QOLを継続的にモニタリングし、支援策の効果を評価していくことが重要です。

がん検診受診希望の調査は403通のアンケートを送付し、161通の回答を得た(回答率39.9%(161/403)、被害者捕捉率23.2%(161/691))。年齢：50代38%(60/159)、通院医療機関：ブロック拠点40%(63/159)、ACC22%(35/159)、中核拠点20%(32/159)、それ以外の病院14%(23/159)、検診受診希望の有無：有り68%(109/161)、受検を迷う22%(36/161)、希望しない10%(16/161)、受検を迷う・希望しない理由：①定期的な検査をしているので不要(22人)、新たに病気が見つかるのが怖い(12人)、検診施設が遠い(6人)、がんと診断されても治療を希望しないから(4人)、外出時に介助が必要(2人)、家族の介護で多忙(1名)、医療者や病院に対する不信感(1名)。HADs(Hospital Anxiety and Depression Scale、有効回答数149/161)：Anxiety 67.1%(100/149)、Depression 63.0%(94/149)であった。受検を希望する群と迷っている・希望しない群で多変量解析を施行した結果、通院医療機関：ACC・ブロック拠点とそれ以外の施設を比較するとオッズ比2.276(95%信頼区間1.028-5.037)、Depression score合計(5点上昇ごと)1.144(1.012-1.293)で有意差を認めた。(表13～32)

表13(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受診についてのアンケート調査

背景・目的

- HIV感染症、C型肝炎、血友病の治療の進歩に伴い、薬害被害者の療養も長期化し、生活習慣病や悪性腫瘍の合併症例も増えている。血友病や感染症の定期受診だけではなく、がん検診の受検により悪性腫瘍の早期発見、治療につながる。
- 薬害被害者のがん検診受診行動を障害する理由を明らかにし、支援環境整備に向けた示唆を得ることを目的とする。

表14(手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受診についてのアンケート調査

方法

- 調査期間：2024年10月10日～12月31日
- 郵送での配票・郵送回収による無記名自記式質問紙調査
- 対象：薬害HIV感染被害者御本人(藤谷班共同研究にて施行)
- 社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会(承認番号11)

表15 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

結果

- アンケート配布数403通、161通の回答を得た。
- 回収率：39.9% (161/403)
- 補足率：23.2% (161/691*)

* 令和5年度血液凝固異常症全国調査より

表16 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

性別

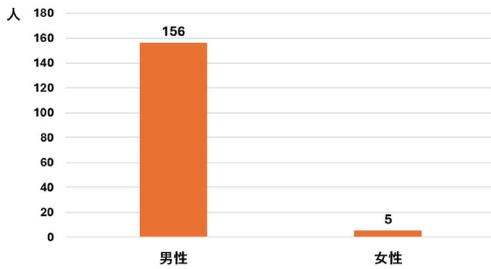


表17 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

年齢別人数

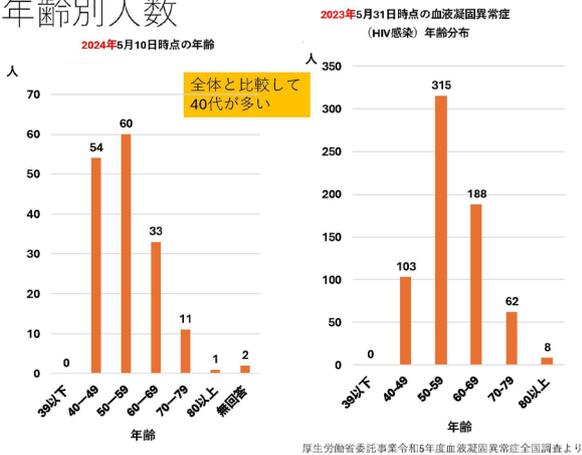


表18 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

居住地域

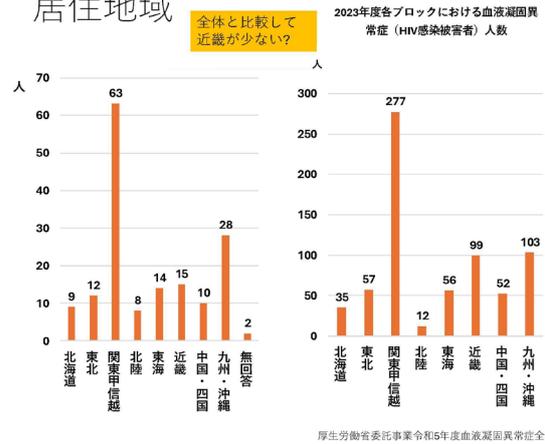


表19 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

最終学歴

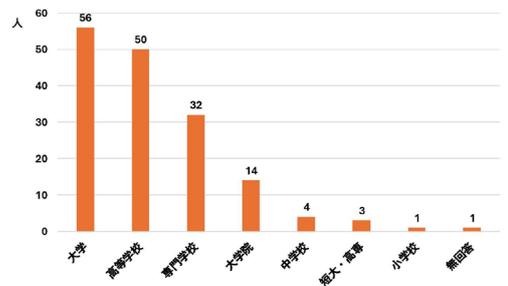


表20 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

最終学歴

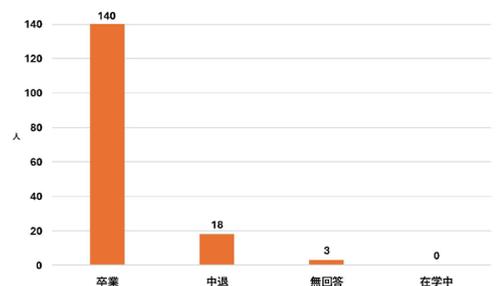


表21 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

通院している病院のタイプ

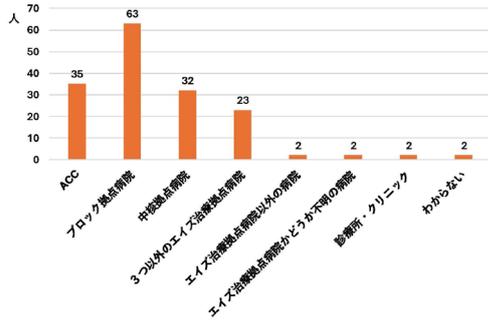


表22 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

通院している病院のタイプ

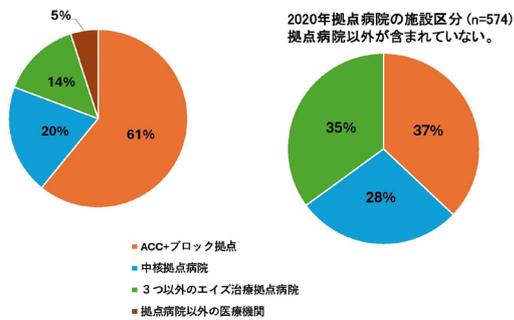


表23 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

がん検診受検希望の有無

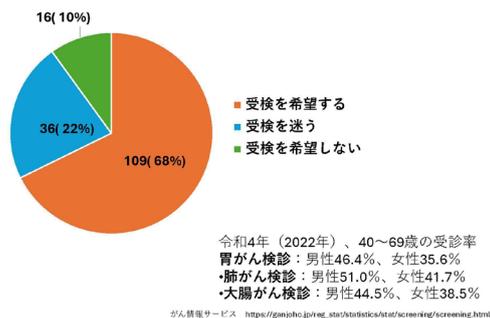


表24 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

施設区分ごと受検希望の有無

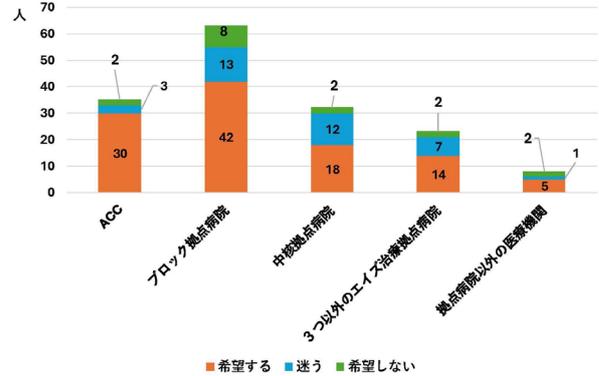


表25 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

がん検診受検を迷う、希望しない理由 (複数選択可)

| 理由 | 回答数 |
|--|-----|
| 定期受診で検査をしているので、受検する必要がない | 22 |
| 新たに病気が見つかるのが怖いから | 12 |
| その他 | 11 |
| がん検診をおこなう病院、施設が自宅から遠いため | 8 |
| 自分の病気(血友病、HIV感染症)を知られたくないので、他の病院には行きたくない | 6 |
| もしがんと診断されたら、これ以上医療費を使って治療したくないので検査はしたくない | 4 |
| 外出するために移動の介助が必要なので、行くことが難しい | 2 |
| 家族の介護で忙しく時間をとれない | 1 |
| 医療者や病院に対する不信感があるので、よく知らない病院に行きたくない | 1 |

表26 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

がん検診受検を迷う、希望しない理由 (その他自由記載)

| |
|---|
| 内容・方法による? |
| 仕事で時間が取れない |
| なんとなくです |
| 会社をがん検診のために休むと不信に思われる、県外だとおさら土日に行けない?と言われる |
| 既にがんに罹患している |
| 仕事が忙しい |
| 漠然とした不安感、仕事を休みたくない、おっくう |
| 検便は必ず陽性になり、再検査を強要されているので受けたくないが... |
| 胃・大腸は検査している |
| 仕事で忙しく、時間の制約がある |
| MRI・PETなどの検査時に体を固定(拘束)される事により以前パニック障害が起きたため |

表27 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

HADs結果 (全体)
(有効回答149/161)

| Result of HADs | Anxiety | Depression |
|----------------------------------|------------|------------|
| Negative(0-7) | 100(67.1%) | 94(63.0%) |
| Positive(8-10) /Definite(11-) | 49(32.8%) | 55(36.9%) |
| Total | 149 | 149 |

表28 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

| | 受検希望 n=109 | 受検を迷う・希望しない n=52 |
|----------|---------------|---------------------|
| 年齢 | 54(48-61) | 51*(48-56) |
| 通院している病院 | | |
| ACC | 30 (27.5%) | 5 (9.6%) |
| ブロック拠点病院 | 42 (38.5%) | 21 (40.4%) |
| 中核拠点病院 | 18 (16.5%) | 14 (26.9%) |
| それ以外の病院 | 14 (12.8%) | 9 (17.3%) |
| 上記以外 | 5 (4.6%) | 3 (5.8%) |
| 居住地域 | | |
| 北海道 | 7 (6.4%) | 2 (3.8%) |
| 東北 | 8 (7.3%) | 4 (7.7%) |
| 関東甲信越 | 46 (42.2%) | 17 (32.7%) |
| 北陸 | 4 (3.7%) | 4 (7.7%) |
| 東海 (中部) | 8 (7.3%) | 6 (11.5%) |
| 近畿 | 8 (7.3%) | 7 (13.5%) |
| 中国・四国 | 6 (5.5%) | 4 (7.7%) |
| 九州・沖縄 | 21 (19.3%) | 7 (13.5%) |
| 無回答 | 1 (0.9%) | 1 (1.9%) |

*n=49 年齢回答無3名あり

表29 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

| | 受検希望 n=109 | 受検を迷う・希望しない n=52 |
|-------|---------------|---------------------|
| 最終学歴 | | |
| 小学校 | 0 (0.0%) | 1 (1.9%) |
| 中学校 | 3 (2.8%) | 1 (1.9%) |
| 高等学校 | 27 (24.8%) | 23 (44.2%) |
| 専門学校 | 21 (19.3%) | 11 (21.2%) |
| 短大・高専 | 2 (1.8%) | 1 (1.9%) |
| 大学 | 43 (39.4%) | 13 (25.0%) |
| 大学院 | 12 (11.0%) | 2 (3.8%) |
| その他 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) |
| 無回答 | 1 (0.9%) | 0 (0.0%) |
| 最終学歴 | | |
| 卒業 | 92 (84.4%) | 48 (92.3%) |
| 中退 | 14 (12.8%) | 4 (7.7%) |
| 在学中 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) |
| 無回答 | 3 (2.8%) | 0 (0.0%) |

安否確認アプリを導入し、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、日々の出来事を入力して相談員とやり取りを行うものもいたが、こうしたふだんからのやり取りが相談の障壁を下げ、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だった。

表30 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

| | 受検希望 n=105 | 受検を迷う・希望しない n=44 |
|-------------------------------------|---------------|---------------------|
| HADs 結果 | | |
| Negative(0-7) | | |
| Anxiety | 77 (73.3%) | 23 (52.3%) |
| Depression | 73 (69.5%) | 21 (47.7%) |
| Positive(8-10)/Definite(11-) | | |
| Anxiety | 28 (26.7%) | 21 (47.7%) |
| Depression | 32 (30.5%) | 23 (52.3%) |

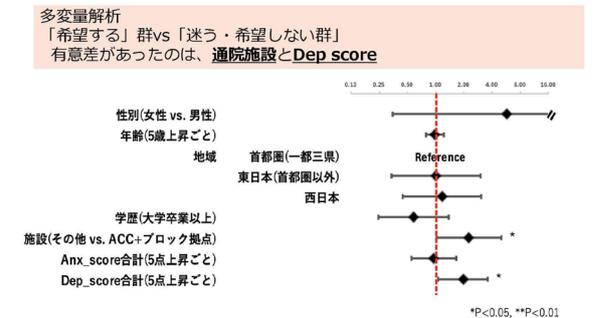
有効回答数149/161

表31 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査

多変量解析
「希望する」群vs「迷う・希望しない群」
有意差があったのは、**通院施設とDep score**

| ロジスティック回帰 Model 2 | P value | オッズ比 | 95%信頼区間 | |
|------------------------|--------------|-------|---------|--------|
| | | | 下限 | 上限 |
| 性別(女性 vs. 男性) | 0.222 | 5.717 | 0.348 | 93.831 |
| 年齢(1歳上昇ごと) | 0.413 | 0.98 | 0.935 | 1.028 |
| 地域 | Reference | | | |
| 首都圏(一都三県) | 0.985 | 1.011 | 0.339 | 3.017 |
| 東日本(首都圏以外) | 0.753 | 1.167 | 0.446 | 3.058 |
| 西日本 | 0.217 | 0.581 | 0.245 | 1.376 |
| 学歴(大学卒業以上) | 0.043 | 2.276 | 1.028 | 5.037 |
| 施設(その他 vs. ACC+ブロック拠点) | 0.874 | 0.991 | 0.888 | 1.107 |
| Anx_score合計(1点上昇ごと) | 0.031 | 1.144 | 1.012 | 1.293 |
| Dep_score合計(1点上昇ごと) | | | | |

表32 (手法a) 支援を伴う対面形式の実態調査
がん検診受検についてのアンケート調査



地域の社会資源に精通しているソーシャルワーカーを活用して、患者の居住する地域でサポートするために、医療ソーシャルワーカー協会との協働で、派遣ソーシャルワーカーの支援導入を進めた。7月27日には協会の理事会で説明を行い、9月7日には協会を訪問し、会長、副会長と面会、ソーシャルワーカーを派遣の取り組みの理解が得られ、ACC協力のもと研修動画を作成し、事業を進めていくこととなった。

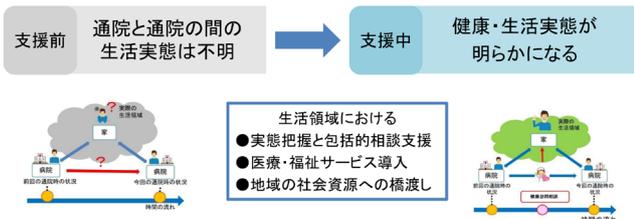
被害者が利用できる制度やサービスを簡単に調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」の被害者に特化したものの作成に関り、QRコード入りのステッカーを作り広報・普及に努めた。

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。訪問看護師が体重減少に気付き、筋肉をつけるために訪問リハビリを導入した。体調が安定している時期から訪問看護師が長期に関わり、以前との変化に気づき、必要な支援を入れることが出来た。また、入所施設見学への同行を依頼するなど、将来を見据えたサポートにつながった患者もいた。高齢のため支援情報にアクセスするためのQRコードの使い方が分からない患者のために、訪問看護師がタブレットでQRコードを読み取り、内容を伝えるということもあった。通常の訪問看護とは異なり、健康訪問相談は医療行為を伴わないため、こうした幅広い支援につながった。(表 33)

表33(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。一部先発医薬品の自己負担などの患者からの相談への対応や転倒など相談員が気になることに関しては随時確認を取り、すぐに対応した。入力状況から出血が続いていることを把握し、エコー検査を受けることを勧めた。また、がんに罹患し、体調が悪化した患者の入力率が低下していた。体調悪化により気力が衰えたことで、iPad への入力も困難になっていると思われる。

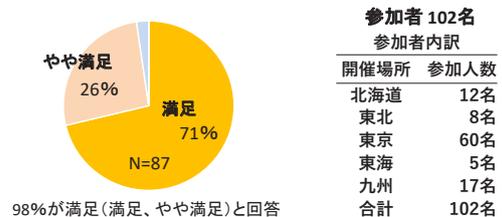
手法 d) リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を、北海道、東北、東京、東海、九州の5地区で実施した。参加者は102名と昨年に続き100名を超えた。各地域の内訳は、北海道12名、東北8名、東京60名、東海5名、九州17名。

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。東京はコロナ禍以降初めてで人数を10

名に限定して実施となった。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。参加者アンケートからは、通院時に行う個別形式は自分のペースに合わせてもらえるので、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、仲間と交流でき、情報交換もできて役に立つなど、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。

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、新潟県、群馬県で勉強会を行い、どちらも3名の患者が参加した。(表 34)

表34(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



98%が満足(満足、やや満足)と回答

事由記述(抜粋)

- ・1年前の自分のデータと比較することにより、これからも運動に励もうというモチベーションを持つことが出来るのでぜひ継続していきたい、先生が熱心に対応。
- ・計測されることで自覚し、見直すことが出来る。
- ・集まる方が良いと思います。
- ・スケジュールがスムーズであるが、何となく忙しいに思いました。せつかく遠くから来られたり、普段見かけないスタッフも参加しているので、意見交換や相談など交流できる時間があれば良いと思います。

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。未就労の1名は、物価高騰が続く中、支出は増えておらず、かなり切り詰めた生活を送っている。さらなる体調悪化が懸念される。(表 35)

表35(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 | | 家具・家事用品代 | | 光熱費 | | 衣類費 | | 保健 | | 通信費・ | | 教養 | | その他 | 支出合計 |
|---|--------|--------|----------|--------|--------|--------|--------|---------|---------|--------|---------|--|----|--|-----|------|
| | 食費 | 家賃 | 品代 | 光熱費 | 衣類費 | 医療費 | 交通費 | 娯楽費 | その他 | | | | | | | |
| 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 | | | | | |
| | 2023年度 | 44,842 | 77,000 | 6,967 | 9,983 | 2,625 | 11,850 | 12,867 | 8,017 | 21,658 | 195,808 | | | | | |
| | 2024年度 | 42,578 | 77,000 | 5,156 | 10,689 | 3,111 | 14,100 | 12,256 | 5,367 | 28,844 | 199,100 | | | | | |
| ※食費が2千円以上減少。物価高で手当以外に収入がない中、食費を切り詰めて支出を抑えようとしている | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 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 | | | | | |
| | 2023年度 | 69,317 | 88,303 | 18,542 | 10,833 | 19,333 | 3,567 | 66,267 | 71,292 | 43,192 | 390,644 | | | | | |
| | 2024年度 | 70,267 | 88,300 | 13,322 | 10,816 | 12,944 | 5,189 | 100,706 | 61,033 | 63,578 | 426,154 | | | | | |
| ※通信費・交通費の支出が大きく、家具・家事用品費、衣類費を削るも、支出合計は前年度を大きく上回っている | | | | | | | | | | | | | | | | |

2024年度は2024年4～12月

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5名に行った。うち1名は、在宅就労支援を利用してスキルアップしたことで、障害者雇用での就労を目指しており、次のステップに進む者も現れてきた。通院先医療機関の医療者からは就労に結び付くことは困難と言われており、就労前段階の支援である生活訪問相談から始めた患者が、すぐに在宅就労支援に移行し、現在も継続して在宅就労を行っている。ふだん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。在宅就労で収入を得て、現在よりもアクセスが良く、利便性の高い地域に転居することを目指して取り組んでいる患者もいる。また、費用負担があっても利用したいというものもあり、被害者救済として、在宅就労支援の利用人数の枠を増やすことも必要である。

D. 考察

令和3年度に実施した書面調査を分析し、生活の質（QOL）をQALYに基づき評価を行った。患者のQALYの平均は59.1で、一般男性50代の93.6と有様に低かった。通院頻度や受診科、通院費用をみると、これらが増加するとQALYは低下しており、病態悪化に伴う健康関連QOLの低下との関連が示唆された。

がん検診受診希望の調査については、捕捉率が低いため解析に限界があるが、68%に受検希望があった。通院施設と、抑鬱の有無が相関する可能性があり、回答者数を増やし、再解析が期待される。(表36)

表36 考察 がん検診受診についてのアンケート調査
今後の予定

今後の予定

- 捕捉率が低いため解析に限界がある。
→回答者数を増やし、再解析を予定する。
- 検診を希望する方へ、研究として検診を施行できないか検討する（肝検診と同様?）。
- 検診を希望しない方への対策を検討する。

今年度実施のソーシャルサポート調査では、ACC、ブロック拠点病院のように遠方からも患者が通院している医療機関では、他の医療機関よりも通院時間や費用が多くなっており、健康関連QOLの

低下が危惧される。また、今後体調悪化や高齢化等に伴い、通院時間や費用の負担は増加し、さらには通院自体が困難になることも予測され、通院負担を軽減するために、通院費用助成など何らかの支援策が必要と思われる。

地方在住の患者は、本来被害者であれば受けることのできる医療福祉サービスを受けておらず、聞き取り調査では、医療費の自己負担や手当の未申請など患者の不利益が発生していた。

支援が届きにくい地方在住の患者やACC・ブロック拠点病院以外に通院している患者への支援で、医療ソーシャルワーカーを核にしたソーシャルサポートネットワーク構築による成功事例があった。本人同意のもと、はばたき福祉事業団と中核拠点病院のソーシャルワーカーが連携し、ケアマネジャーや介護事業所、小規模多機能事業所など複数の利害関係者の協働による支援連携が構築され、患者に必要な支援サービスを提供することが出来た。

地域の社会資源に精通しているソーシャルワーカーは、患者が住み慣れた地域で長期療養を送るうえで欠かせない存在であり、ソーシャルワーカーの活用が支援提供の鍵になると思われる。すでに日本医療ソーシャルワーカー協会と連携し、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の導入を進めており、ACCの医療者による研修動画を撮影した。今後はこの動画による研修を受けたソーシャルワーカーを実際に被害者のもとに派遣して、サポートを行っていく。

また、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」が開発されており、この既存のアプリに被害者に特化した制度を付加したものが利用できるようになった。被害者であれば受けることのできる医療福祉サービスの漏れを防ぐために、ソーシャルワーカー等の支援者を支援するツールとしても期待される。

「支援みつもりヤドカリくん」は医療者対象アンケート調査を行った。「薬害HIV感染被害者の方が利用できる制度項目」に「良い」「やや良い」との回答が69%、「ご自身の仕事に役立つと思いますか」に「そう思う」「ややそう思う」との回答が79%など、高い評価を得た。(表37-43)

表37 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

1. 性別



2. 年齢



3. 所属機関

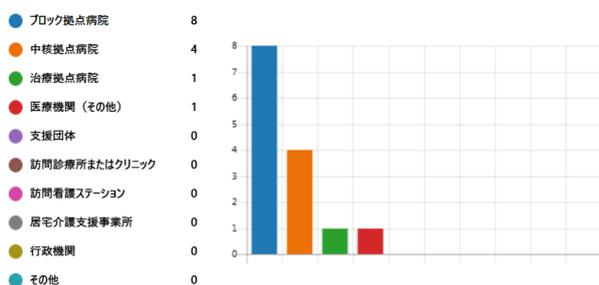
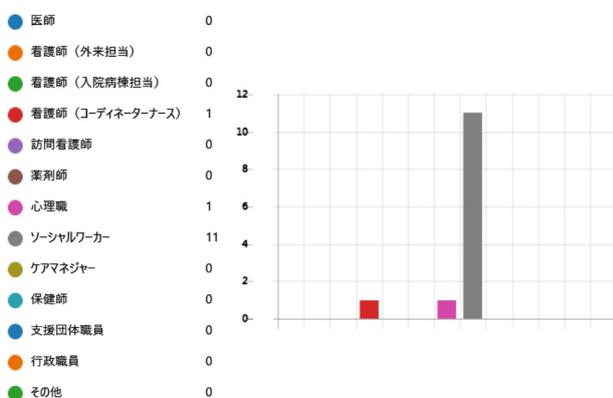


表38 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

4. 職種



5. 機能性について

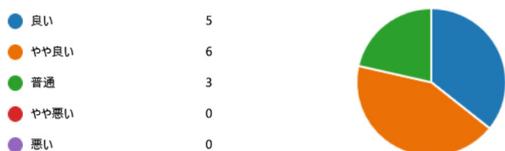


表39 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

6. 画面の見やすさについて



7. 操作性について



8. 薬害HIV感染被害者の方が利用できる制度項目について

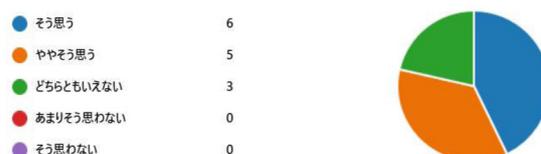


表40 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

9. 見積もり結果に表示される情報について



10. ご自身の仕事に役立つと思いますか



11. 患者さんにも利用を勧めたいですか

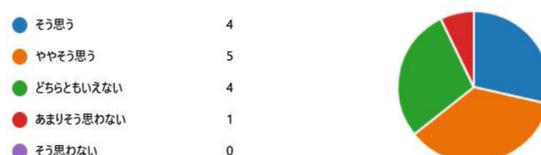


表41 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

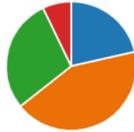
12. 「そう思う」「ややそう思う」と回答された方は、その理由をお聞かせください

8
応答

最新の回答
“知らない制度を知ることが出来るから”
“情報提供としては有益だと思われるため”

13. 総合満足度

| | |
|-------|---|
| とても満足 | 3 |
| 満足 | 6 |
| 普通 | 4 |
| 不満 | 1 |
| とても不満 | 0 |



14. 操作開始から見積もり結果までの操作性やチェック項目、表示される情報などについてお気づきの点があればご記入ください。

9
応答

最新の回答
“数値が入れにくかった(誤入力される)。子供の情報を入れるとエ...
“年齢の入力が出来なくて戸惑った”
“操作画面が見にくい”

表42 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

15. 今後どのような点があれば、さらに良くなると思えますか。ご意見をお聞かせください。

7
応答

最新の回答
“エラーがなくなれば少なくとも、患者さんにお勧めできると思...
“年齢の入力がスムーズに出来るようになるといい”
“スクロールせずに画面が切り替わっていくほうが使い勝手が良い...”

16. その他、ご意見や感想があればご記入ください。

2
応答

最新の回答

17. 制度などの説明をされる際、どのような媒体を使用し、患者さんに情報提供を行っていますか（複数回答可）

| | |
|----------------|---|
| 本 | 4 |
| 自施設で作成したパンフレット | 6 |
| 他施設で作成したパンフレット | 6 |
| インターネット | 8 |
| その他 | 1 |



表43 考察 支援みつもりヤドカリくん
薬害HIV感染被害者が利用できる社会資源について

18. 定期通院の患者さんに対し、利用している制度の確認や見直しなどを行っていますか。もっとも近い選択肢を選んでください。

| | |
|-------------------|---|
| 毎回行っている | 0 |
| 毎回ではないが半年ごとの頻度... | 2 |
| 半年から1年ごとの頻度 | 6 |
| 1年から2年ごとの頻度 | 4 |
| 2年以上行っていない | 2 |



19. 本来制度を利用できるのに、ご本人やご家族、支援者が気づかず利用できていかなかったケースを見聞きしたことがどの程度ありますか。

| | |
|-------------|---|
| なし | 4 |
| これまで1～2回あった | 6 |
| これまで3～4回あった | 1 |
| これまで5回以上あった | 2 |



20. その他お気づきの点があればご意見をお願いします。

0
応答

最新の回答

今後は実際に利用する患者対象に調査をして評価を行い、検索精度の向上などにつなげたい。

患者が医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受けることができるために、厚生労働省では「血友病薬害被害者手帳」を発行している。現在改定作業を行っており、令和6年度末には完了する予定となっている。国の責任に基づく被害者救済という位置づけのもと、被害者の支援としてこの手帳の活用も進めていきたい。

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。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る。何らかの通院負担軽減のための支援策の導入が望まれる。地方在住の患者や遠方への通院が出来なくなった患者が地域で安心して長期療養を送るために、医療においてはACC・ブロック拠点病院の医療者が往診やオンライン診療を行い、福祉や生活の支援においてはソーシャルワーカーを中心としたソーシャルサポートネットワークを構築し、さらにはアプリ等も活用して必要な医療福祉サービスを受けられる体制も必要である。

また、これらの支援を備えても患者自身が体調悪化等もあり前向きになれず、利用に結び付かないケースが多い。生きがいを見出すことが出来れば気持ちも前向きになり、行動変容につながると思われる。患者が人生や生活に生きがいを持って暮らせるように、今後は生きがい支援の枠を広げるようにしていく必要がある。

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. iPadを用いた生活状況調査を通じた薬害HIV感染被害者への支援活動. 日本エイズ学会誌. 2024
- 関由起子、柿沼章子. 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——事例分析によるサービス評価
——. 日本エイズ学会誌. 2024

2. 学会発表

1. 柿沼章子、井上洋士、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者らはこの先の生活見通しをどう捉えどのような悩みや不安を感じて日々過ごしているのか. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
2. 柿沼章子、岩野友里、久地井寿哉、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～実践例および今後の課題. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
3. 岩野友里、井上洋士、柿沼章子、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者らには医療機関への通院による負荷はどれくらいかかっているのか. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
4. 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～社会実装に向けた支援ツール開発：“支援みつもりヤドカリ君” のアプリ開発事例
5. 井上洋士、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者のサポートネットワークと孤独感についての調査研究. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
6. 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、武田飛呂城. 薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～通院状況と健康関連 QOL に関する検討. 日本エイズ学会、2024 年、東京.
7. 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、武田飛呂城. 血友病感染被害者に対する在宅就労支援：事例報告. 日本エイズ学会、2024 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