

## 研究ノート

## 日本の薬害 HIV 感染被害者における外来通院の負担に関する調査研究

井上 洋士<sup>1,2,3)</sup>, 岩野 友里<sup>4)</sup>, 柿沼 章子<sup>4)</sup>, 武田飛呂城<sup>4)</sup><sup>1)</sup> 株式会社アクセライト, <sup>2)</sup> 放送大学, <sup>3)</sup> 埼玉大学, <sup>4)</sup> 社会福祉法人はばたき福祉事業団

**目的:** 本研究は、薬害 HIV 感染被害者の通院に伴う負担の実態を明らかにし、支援策の必要性を検討することを目的とする。

**方法:** 2024 年 4 月から 6 月に社会福祉法人はばたき福祉事業団が把握している薬害 HIV 感染被害者 439 人を調査対象として、無記名自記式調査票を郵送にて配布、郵送回収した。202 人から有効回答データを得られ、これらのデータを分析した。

**結果:** 高齢化とともに ADL の低下が進み、日常生活における外出や移動での自立が困難な人が増加している状況が見られた。通院頻度は月 1~3 回が最多で、自動車・家用車を利用する人が多かった。片道通院時間の平均値は 69.5 分であり、3 割以上が片道 90 分以上の通院時間を要していた。エイズ治療・研究開発センターやブロック拠点病院への通院者で片道通院時間がより長かった。片道通院費用の平均値は 2,027.3 円であり、回答者の 1 割が片道 5,000 円以上の通院費用を負担していた。ADL スコアと片道通院費用とは -0.21 の相関があり、ADL が低いほど片道通院費用の負担が増す傾向が確認された。

**結論:** 薬害 HIV 感染被害者における通院負担の軽減は QOL 向上の鍵となるため、医療機関のアクセス改善や、移動支援の強化、通院費用や転居への助成など、通院負担を軽減するための具体的な施策の提案と通院支援策の強化が急務であると考えられる。

**キーワード:** 薬害 HIV 感染被害者, 外来, 通院, 負担, QOL

日本エイズ学会誌 27: 185-191, 2025

## 緒言

薬害 HIV 感染被害者は、血友病や HIV 感染症、肝疾患など複数の疾患を抱え、通院頻度が高い。また、関節障害による Activity of Daily Living (ADL: 日常生活動作) の低下や高齢化の影響により、外来通院の負担が増大していると考えられる。そのため、通院にかかる費用や時間の実態を把握することが不可欠である。しかし、近年、薬害 HIV 感染被害者を対象とした通院時間や通院費用に関する調査は行われていない。

一方、日本では通院が Quality of Life (QOL: 生活の質) や健康に与える影響に関する研究はきわめて少ない。たとえば、竹嶋らの研究では、血液疾患患者において通院回数が少ないほど「身体機能」「日常役割機能 (身体・精神)」「全体的健康観」「社会生活機能」の得点が高いことが示されている<sup>1)</sup>。しかし、これは健康状態が良好なため通院回数が少ないとも解釈でき、通院回数そのものの影響は明らかにされていない。また、慢性疾患患者を対象とした別の研究では、就労していない者ほど通院に要する時間が長く、介助を必要とする割合が高いことが報告されている<sup>2)</sup>。しかし、これは就労の有無による比較にとどまり、通院負

担の全体像を捉えたものではない。

このように、通院が QOL や日常生活に与える影響は十分に検討されておらず、通院そのものを研究対象とする例も少ない。特に、ADL が低下している層では、通院負担が生活に大きな支障を及ぼす可能性があり、その実態に応じた支援策の検討が求められる。薬害 HIV 感染被害者はその典型例といえる。

以上を踏まえ、本研究では、薬害 HIV 感染被害者を対象に、通院時間や費用、ADL との関連性を調査し、通院負担の実態を明らかにすることで、必要な支援策を考察することを目的とする。

## 対象と方法

## 1. 調査対象と方法

2024 年 4 月から 6 月に社会福祉法人はばたき福祉事業団が把握している薬害 HIV 感染被害者 439 人を調査対象として、無記名自記式調査票を郵送にて配布、郵送回収した。

## 2. 分析対象と方法

最終的に 202 人から有効回答データを得られ、これらのデータを分析対象とした。有効回収率は 46.0% となる。

分析に用いた調査項目は以下のとおりである。

性別、年齢、ADL、HIV に限らずすべての通院頻度、通院方法、HIV 感染症で主に通院している医療機関のタ

著者連絡先: 井上洋士 (〒113-0033 東京都文京区本郷 3-5-4 株式会社アクセライト)

2025 年 2 月 20 日受付; 2025 年 5 月 28 日受理

イブ、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、片道通院時間 (分)/回、片道通院費用 (円)/回、医療機関の近くへの転居希望、通院しやすい医療機関への転院希望

ADL については、過去の薬害 HIV 感染被害者対象調査の項目<sup>3)</sup>をもとに、より高度な生活機能である Instrumental Activity of Daily Living (IADL: 手段的日常生活動作) の項目も含めるものとし、「一人で入浴ができない」「一人で着替えができない」「一人でトイレに行けない」など、計 9 項目を用意した。いずれも「できる」「なんとかできる」「できない」の 3 件法で回答してもらい、「できない」および「なんとかできる」を合わせて自立に障害があると考え、合算して表にまとめた。また、「できる=3」、「なんとかできる=2」、「できない=1」と得点化、単純加算し、ADL スコアという変数を新たに設けた。とりうる値は 9~27、スコアが高いほど、ADL が良好であり、たとえばいずれの項目も「なんとかできる」場合には 18 点となる。

HIV 感染症で主に通院している医療機関のタイプについては、エイズ治療拠点病院の分類をもとに、エイズ治療・研究開発センター、ブロック拠点病院、中核拠点病院、上記 3 つ以外のエイズ治療拠点病院、診療所・クリニックなど、8 タイプに分類した。

医療機関の近くへの転居希望、通院しやすい医療機関への転院希望は、いずれも「希望している」「どちらともいえない」「希望していない」の 3 件法でたずね、「希望している」を表 1 にまとめた。

分析では、片道通院時間および片道通院費用について、ADL スコアとの相関係数を算出した。また、HIV 感染症で主に通院している医療機関のタイプ別に、平均値と SD を算出し、統計的な差異を検証するために Kruskal-Wallis 検定を実施した。

本研究実施にあたり、社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会の承認を得た (承認番号 11)。

## 結 果

### 1. 属性と ADL (表 1)

分析対象者の性別は男性 96.5%、女性 3.0%、無回答 0.5%であった。

年齢は 50 歳代が 37.1%と最も多く、平均値 55.5 歳 (SD: 8.6 歳)、中央値は 54 歳、レンジは 40~83 歳であった。

ADL 9 項目のうち「なんとかできる」および「できない」人が多かったのは、「一人でバスや電車などで外出できない」27.2%、「一人で食事の用意ができない」26.7%、「一人で日常の買い物ができない」22.8%、「一人で通院でき

ない」20.8%であった。

ADL スコアは、平均値は 24.7、中央値は 27 で、59.9%は 27 であった。

### 2. 薬害 HIV 感染被害者の通院状況 (表 2)

HIV に限らずすべての通院頻度については、月に 2~3 回が 24.3%、月に 1 回が 23.3%、2 カ月に 1 回が 23.8%であった。

通院方法は、82.2%はひとりで通院していた一方、14.4%では家族の付き添いがあった。

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は、自動車・自家用車が 64.4%と最も多く、ついで鉄道の 25.2%となっていた。

片道通院時間は平均値 69.5 分 (SD: 51.3 分) だが、90 分以上になる人が 3 割を超えた。ADL スコアと統計的に有意な相関は認められなかった。

片道通院費用は平均値 2,027.3 円 (SD: 3,625.1 円) だが、5,000 円以上になる人が約 1 割であった。ADL スコアとの相関は -0.21 であった。

回答者の 8.4%が医療機関の近くへの転居を希望し、6.9%が通院しやすい医療機関への転院を希望していた。

### 3. HIV 感染症で主に通院している医療機関のタイプ別片道通院時間・片道通院費用 (表 3)

平均値で見ると、エイズ治療・研究開発センターでは、片道通院時間、片道通院費用、いずれも他のタイプの医療機関よりも多くなっていた。また、片道通院時間についてはエイズ治療・研究開発センターについてブロック拠点病院が、他の医療機関よりも平均値が高くなっていた。片道通院時間については  $p < 0.01$  と医療機関のタイプ別に統計的な差が認められたが、片道通院費用については  $p = 0.75$  で、医療機関のタイプ別に差は認められなかった。

## 考 察

### 1. 薬害 HIV 感染被害者で低下している ADL

本研究の調査対象者らの大多数は、1998 年に実施された無記名自記式質問紙調査の対象にもなっている。その当時平均年齢が 31.7 歳であった分析対象者での回答データ分析結果<sup>3)</sup>を参考値とし対比すると、今回の分析対象者は平均年齢 55.5 歳と高齢化が進んでおり、ADL のすべての項目で低下も顕著に認められた。1998 年→2024 年で対比すると (表 1 参照)、「一人で杖など補助具なしに室内を移動できない」人の割合が 9.2%→18.8%に、「一人でバスや電車などで外出できない」人の割合が 14.8%→27.2%に、「一人で通院ができない」人の割合が 9.5%→20.8%になっていた。特に、日常生活での移動にかかわる項目で、自立困難になっていることが目立った。こうした ADL の低下は、高齢化および基礎疾患である血友病に関連した関節障

表 1 調査回答した薬害 HIV 感染被害者の属性と ADL (%、N=202)

性別	
男性	96.5
女性	3.0
無回答	0.5
年齢	
40 歳代	30.2
50 歳代	37.1
60 歳代	22.8
70 歳代	5.9
80 歳代	0.5
無回答	3.5
平均値 55.5 歳 SD 8.6 歳 中央値 54 歳 最小値 40 歳 最大値 83 歳	
ADL 自立に支障あり* <sup>1</sup>	
一人で入浴ができない	15.8
一人で着替えができない	17.3
一人でトイレに行けない	9.4
一人で杖など補助具なしに室内を移動できない	18.8
一人で食事ができない	5.4
一人でバスや電車などで外出できない	27.2
一人で日常の買い物ができない	22.8
一人で食事の用意ができない	26.7
一人で通院ができない	20.8
ADL スコア* <sup>2</sup>	
平均値 24.7 SD 4.0 中央値 27 最小値 9 最大値 27	

\*<sup>1</sup>: 9 項目について「できる」「なんとかできる」「できない」の 3 件法でたずね「なんとかできる」および「できない」と回答した人の割合を示した。\*<sup>2</sup>: 9 項目について「できる=3」「なんとかできる=2」「できない=1」と得点化し単純加算。とりうる値は 9~27。いずれかの項目無回答者 3 人を除いて集計。

害の悪化などによるものであり、また基本的には不可逆的な変化と考えられる。したがって、今後も ADL は低下し続け、通院の負担がより大きくなっていくものと推定される。

## 2. 長い通院時間と高い通院費用、および関連する要因

薬害 HIV 感染被害者に限らず、日本国内の HIV 陽性者全般を対象にして、2013~2014 年に実施された調査結果によると、HIV 感染症で通院している医療機関への片道通院時間は、「30 分~1 時間未満」42.9%、「10~30 分未満」26.3%が多い一方、90 分を超えている人は 7.7%であった<sup>4)</sup>。難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査でも、2 時間を超える片道通院時間は 6.4%であった<sup>5)</sup>。一般市民 3,000 人を対象に実施した厚生労働省政策統括官付政策立案・評価担当参事官室委託「人口減少社会における医療・福祉の利用に関する意識調査」によれば、「自分の片道の通院・通所にかかる最大時間にかかる意識」として、日常的にかかる診療所、入院する病院・入所する

福祉施設、手術・検査などを受ける大きな病院、いずれも片道通院時間が 1 時間半以内の希望がおおむね 95% 以上を占めていた<sup>6)</sup>。

以上は、調査対象や調査時期が異なるため、単純に比較はできないものの、本研究の片道通院時間 90 分以上が 3 割以上存在するという結果は、過去の HIV 陽性者全体の調査と比較して、より長い傾向が認められること、一般市民が希望する片道通院時間よりもそうとう長いこと、よって通院に伴う負担がきわめて大きい層であることが推察される結果であった。

片道通院時間は、HIV 感染症で主に通院している医療機関のタイプ別に異なっていた。特にエイズ治療・研究開発センターとブロック拠点病院で平均 60 分以上と長く、遠方から通院している状況がうかがえた。エイズ治療拠点病院が整備されたとは言うものの、エイズ治療・研究開発センターとブロック拠点病院には、HIV 感染症のため外来

表 2 薬害 HIV 感染被害者の通院状況 (N=202)

HIV に限らずすべての通院頻度 (%)	
週に 5 回以上	0.5
週に 3~5 回	6.9
週に 1~2 回	5.0
月に 2~3 回	24.3
月に 1 回	23.3
2 カ月に 1 回	23.8
3 カ月に 1 回以下	16.3
通院方法 (%)	
ひとりで通院している	82.2
家族の付き添い	14.4
ヘルパーの付き添い	1.0
その他	1.5
無回答	1.0
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 (%、複数回答)	
自動車・自家用車	64.4
鉄道 (新幹線, 地下鉄, 路面電車, モノレールを含む)	25.2
路線バス・その他のバス	9.4
タクシー (介護タクシーを除く)	7.9
介護タクシー	4.0
徒歩	1.5
バイク	1.0
自転車	1.0
飛行機	0.5
その他	1.5
片道通院時間 (n=197* <sup>1</sup> , 分)	
平均値 69.5 標準偏差 51.3 中央値 60.0 最小値 5.0 最大値 300.0	
90 分以上の割合 (%)	33.0
ADL スコアとの相関係数 (r)	0.02* <sup>3</sup>
片道通院費用 (n=161* <sup>2</sup> , 円)	
平均値 2,027.3 標準偏差 3,625.1 中央値 900.0 最小値 0.0 最大値 32,000.0	
5,000 円以上の割合 (%)	11.8
ADL スコアとの相関係数 (r)	-0.21* <sup>4</sup>
医療機関の近くへの転居希望 (%)	8.4
通院しやすい医療機関への転院希望 (%)	6.9

\*<sup>1</sup>: 無回答等欠損扱いが 5 人。\*<sup>2</sup>: 無回答等欠損扱いが 41 人。\*<sup>3</sup>:  $p=0.75$ 。\*<sup>4</sup>:  $p<0.01$ 。

通院できる医療機関が近くにない薬害 HIV 感染被害者が、やむを得ず時間をかけて通院している可能性がある。その理由として、近くの医療機関の HIV 感染症や血友病の専門医の不在、治療経験の少なさ、患者が HIV 感染症を医療機関のスタッフに知られることによる心的負担、薬剤の在庫確保の問題などが、地域の医療機関では課題としてあり、安心して近くの医療機関に通院できる状況にはない

め、遠方に通院しているとも推察される。それぞれについての課題を明確化し、改善可能な課題に対しては支援策をとることが必要と考えられる。

一方で、片道通院費用は、医療機関タイプ別の有意な差は認められていなかった。しかしながら、片道通院費用 5,000 円を超える人が 1 割おり、この層では、通院頻度が増えれば、通院費用の負担がさらに大きくなると考えられ

表 3 HIV 感染症で主に通院している医療機関のタイプ別片道通院時間・片道通院費用

	片道通院時間 (分)*1,*3				平均片道通院費用 (円)*2,*3			
	n	平均値	SD	レンジ	n	平均値	SD	レンジ
エイズ治療・研究開発センター	43	95.0	56.9	5~300	41	2,667.1	5,600.1	0~32,000
ブロック拠点病院	82	66.6	50.5	5~300	68	1,705.7	2,248.1	0~10,000
中核拠点病院	31	56.0	39.0	15~180	24	1,915.4	3,234.8	0~15,000
上記3つ以外のエイズ治療拠点病院	15	59.5	34.6	15~135	11	1,965.5	2,326.5	0~6,000
エイズ治療拠点病院以外の病院	10	37.0	33.2	5~90	7	1,114.3	1,370.4	0~4,000
エイズ治療拠点病院かどうか不明の病院	1	50.0	—	50	0	—	—	—
診療所・クリニック	3	58.3	32.5	25~90	2	1,250.0	1,060.7	500~2,000
その他	3	66.7	50.4	20~120	2	1,100.0	141.4	1,000~1,200

\*1: 無回答あるいは「わからない」の計14人を分析から外した。\*2: 無回答あるいは「わからない」の計40人を分析から外した。\*3: 「エイズ治療拠点病院かどうか不明の病院」「診療所・クリニック」「その他」回答者を外して医療機関のタイプ別に Kruskal-Wallis 検定を実施した結果、片道通院時間は  $p < 0.01$ 、通院費用は  $p = 0.75$  となった。

る。また、ADL が低い人ほど、通院費用が高くなることが認められており、その理由については、今後聞き取り調査などをしていく必要があるだろう。今回の調査結果では、自動車・自家用車での通院が64%を占めていた。しかし近い将来、基礎疾患による関節障害に加え認知機能の悪化も予想される。将来的には、自分での自家用車の運転が困難となる可能性が高く、また公共交通機関の利用が困難になり、タクシーや介護タクシー利用者の増加や付き添いととも自家用車を利用する人が増加することが予測される。通院の困難さの増加がいつそう懸念される。

調査結果では、通院しやすくするための転居や転院を希望していた人はそれぞれ1割未満だった。これは希望者が実際に少ないのではなく、急激な生活の変化や費用負担を考慮し、現実的ではないと判断されたためとも考えられ、今後転居や転院を選択しない理由について調査などを通じて明らかにすることで、具体的な支援策が見えてくるだろう。

以上、被害救済の観点から、薬害 HIV 感染被害者らの通院負担軽減策を検討し支援を強化することが急務と言えよう。

### 3. 通院が生活や健康に及ぼす影響の調査研究推進の必要性

通院にかかる時間や費用が、慢性疾患患者本人にとってどのような意味があるのか、どういう負担を日々の生活に及ぼしているのかについて、詳細に調査したり学術的に追求したりした研究は、筆者が探した限り、透析患者関連のものはあるが、それ以外は見当たらなかった。慢性疾患や難治性の疾患に罹患している者にとっては、通院も治療や療養生活の一環であり、その時間や費用の捻出は、QOL における重大な位置づけがあると考えられる。本研究の知見は、薬害 HIV 被害者に限らず、他の慢性疾患患者の通院

負担の研究にも応用可能であり、さらなる調査研究が必要である。

### 4. 本研究の意義と限界

本研究は、薬害 HIV 感染被害者を対象とした全国調査の結果であり、生存者が650人前後である現状からして、その2割以上を捕捉することができた調査の結果であるという意味で、意義深いと考える。その一方で、おそらくADLがさらに良くないと推察される調査回答をしなかった方々での状況や課題については、明確化できなかったという限界もある。薬害 HIV 感染被害者の高齢化も進み中、自記式質問紙のみならず、面接調査や、ケア提供者、医療者、支援者などを対象とした調査を積み重ねていくことによって、通院にかかわる差し迫った負担をより鮮明に明らかにすることができると考えられ、今後の課題としたい。

### 結 論

薬害 HIV 感染被害者では、高齢化とともにADLの低下が進んでおり、日常生活における移動で自立が困難な人が増加していた。通院頻度は月1~3回の層が最も多く、通院方法として自動車・自家用車の利用が主流であったが、片道通院時間の平均値は69.5分であり、3割以上が通院時間に片道90分以上を要していることが示された。特に、分析対象者の過半数が通うエイズ治療・研究開発センターやブロック拠点病院への片道通院時間が長いことが課題と考えられた。また、片道通院費用の平均は2,027.3円であり、回答者の1割が5,000円以上を支払っていた。さらに、ADLスコアと片道通院費用との間には-0.21の相関があり、ADLが低いほど片道通院費用の負担が増す傾向があった。

これらの結果から、通院が生活に与える影響は決して小さくない状況が明らかとなった。高齢化に伴いADLが

低下する中、医療機関のアクセス改善、移動支援の強化、通院費用や医療機関近くへの転居に対する助成など、通院負担軽減のための具体的な施策の提案と通院支援策の強化が急務である。

#### 謝辞

本研究は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「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」(研究代表者：藤谷順子)の一環として、社会福祉法人はばたき福祉事業団が実施した。調査にご回答いただいた皆様に改めて深謝いたします。

**利益相反**：本研究において利益相反に該当する事項は存在しない。

#### 文 献

- 1) 竹嶋順平, 楠葉洋子, 浦田秀子: 外来に通院している血液疾患患者のQOLとその関連要因. 保健学研究 22: 9-15, 2009.
- 2) 大部令絵: 慢性疾患患者の就労および医療に関する課題の関連性. 社会福祉 59: 49-59, 2018.
- 3) 片山千栄, 木村千香子: 3章 薬害 HIV 感染者の属性と健康状態像. (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, pp32-44, 2000.
- 4) 細川陸也, 梅沢寛子: 3. 通院・入院. (HIV Futures Japan プロジェクト編) Futures Japan 第2回調査結果サマリー (概要), 東京, HIV Futures Japan プロジェクト, 2014. <https://survey.futures-japan.jp/result/2st/03-hospital.html> (2025年2月13日アクセス)
- 5) 財団法人北海道難病連「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」: 平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査. 財団法人北海道難病連「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」, 2011.
- 6) 株式会社工業市場研究所: 厚生労働省政策統括官付政策立案・評価担当参事官室委託「人口減少社会における医療・福祉の利用に関する意識調査」. 厚生労働省, 2020. [https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_14222.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_14222.html) (2025年2月13日アクセス)

## A Study on the Burden of Hospital Visits among Drug-Induced HIV Victims in Japan

Yoji INOUE<sup>1,2,3)</sup>, Tomosato IWANO<sup>4)</sup>, Akiko KAKINUMA<sup>4)</sup> and Hiroki TAKEDA<sup>4)</sup>

<sup>1)</sup> Accelight Inc., <sup>2)</sup> The Open University of Japan, <sup>3)</sup> Saitama University,

<sup>4)</sup> Social Welfare Corporation, Habataki Welfare Project

**Purpose** : The purpose of this study is to clarify the actual situation of burdens associated with hospital visits by drug-induced HIV infection victims and to examine the need for supportive measures.

**Methods** : From April to June 2024, 439 drug-infected HIV victims known by the Social Welfare Corporation Habataki Fukushi Jigyodan were surveyed, and the anonymous self-administered questionnaires were distributed by mail and collected by mail. Valid response data were obtained from 202 people, and these data were analyzed.

**Results** : Respondents showed that with the aging of the population, ADLs are declining and the number of people who have difficulty with independence in going out and moving around in their daily lives is increasing. The most frequent hospital visits were one to three times a month, with two-thirds of the respondents using a car or private vehicle. The average one-way hospital visit time was 69.5 min, and nearly 30% of the respondents needed more than 90 min to make a one-way trip to the hospital. One-way hospital visit costs to the AIDS Clinical Center and block core hospitals were a significant burden in terms of time. The average one-way cost of a hospital visit was 2,027.3 yen, and 10% of the respondents paid more than 5,000 yen each way. The correlation between ADL score and one-way hospital visit costs was  $-0.21$ , indicating that the lower the ADL score, the higher the hospital visit costs.

**Conclusion** : Since reducing the burden of hospital visits among drug-induced HIV-infected victims is a key to improving their quality of life, there is an urgent need to propose specific measures to reduce the burden of hospital visits and to strengthen hospital visit support measures, such as improving access to medical facilities, enhancing transportation support, and providing subsidies for hospital visits and relocation near medical facilities.

**Key words** : drug-induced HIV victims, outpatient, hospital visit, burden, QOL