

研究ノート

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

井上 洋士^{1,2)}, 柿沼 章子³⁾, 岩野 友里³⁾, 武田飛呂城³⁾

¹⁾ 株式会社アクセライト, ²⁾ 放送大学, ³⁾ 社会福祉法人はばたき福祉事業団

背景: 薬害 HIV 感染被害者らは数多くの疾患があることにより、日常的にさまざまな課題を抱えやすく、受診のない期間にも健康面や生活面の問題を早期に把握し、自己管理したり支援される必要がある。社会福祉法人はばたき福祉事業団では、2011 年から、薬害 HIV 感染被害者本人を対象に、iPad を用いた生活状況調査を通じての支援活動を実施してきた。同支援活動は、利用者が自分の健康状態を把握していくことができるツールにすること、および支援団体相談員が利用者の健康回復や生活面の立て直しに積極的にかかわることができるようにすることを主目的とした。

方法: 健康に関連するデータを被害者本人が iPad に入力する形をとり、自身のサマリーを見られ、また支援団体は入力されたデータを見ることができるシステムとした。

結果: 2023 年現在 17 名が利用している。支援事例では、支援団体相談員が入力されたデータを見て必要と判断した場合には利用者へ電話連絡をして医療機関受診につなげるなど、健康悪化を防ぐことができていた。また利用者の声からは、当初の目的を達成している状況がうかがえた。さらに、利用者と医療関係者や支援団体の相談員との間で相互のコミュニケーションを促進させるツールになった。その一方で入力項目数が多すぎると指摘も多く寄せられていた。

考察: 今後は、今回の iPad による支援の実践経験をもとに、ePRO として位置づけ、スマートフォン版の健康支援ツールを開発していくことが求められる。

キーワード: 薬害 HIV 感染, 血友病, 在宅ケア, ICT, ePRO

日本エイズ学会誌 26: 151-157, 2024

1. はじめに

1980 年代前半に、日本国内の主に血友病患者が治療に使っていた非加熱血液製剤には、遅くとも 1983 年には HIV 感染のリスクがあることが明らかとなり、製薬企業も HIV 感染リスクを知っていたとされる。しかし「リスクが少ない」と販売を続け、厚生省や製薬企業は非加熱血液製剤の回収を 1988 年夏ごろまでせず、医療現場で HIV 感染リスクのある非加熱血液製剤は使われ続けた¹⁾。これにより日本国内で 1,400 人以上が HIV 感染被害を受ける事件が起きた。これが薬害 HIV 感染被害である。

その後、薬害 HIV 感染被害者（以下、「被害者」）本人とその遺族は 1989 年に国および製薬企業を相手に、東京および大阪の地方裁判所に損害賠償訴訟を起し、1996 年に裁判が和解を迎えた。そして、エイズ発症者・死亡者を含む HIV 感染被害者一人一人に和解金 4,500 万円が支払われることとなり、また国は、HIV 感染症の研究治療センターの設置、エイズ拠点病院の整備拡充、差額ベッド代の解消、HIV 陽性者に対する身体障害者手帳の交付など、HIV 感染症の医療体制について恒久対策としての適切な措置を講じると約束した。さらに、被害者らは和解前

から、自ら被害の救済と自立を目指す事業を望んでいた。その母体となる団体として、1997 年、任意団体「はばたき福祉事業団」が立ち上げられた。同団体は 2006 年には社会福祉法人はばたき福祉事業団として認可されている²⁾。

薬害 HIV 感染被害者らは被害者の原状回復を求めているが、その中には当然、健康や QOL の多側面についての回復が含まれる。しかしそれらに対するケアは必ずしも十分とはいえない。特に、近年は HIV 感染症の治療薬が進歩したこともあり、通院頻度が少なくなる傾向がある。実際、2019~2020 年に実施された調査によれば、HIV 陽性者全般が HIV 治療のために通院する頻度は「3 カ月に 1 回」30.4%、「2 カ月に 1 回」29.7%、「1 カ月に 1 回」27.5% となっており³⁾、薬害 HIV 被害者本人も HIV 感染症や血友病治療については通院頻度が少なく健康・生活をフォローされる機会が大幅に減少していることが示唆される。一方で、被害者の高齢化に伴い、関節症や肝臓疾患、高血圧症、糖尿病などの合併症が健康問題として大きくなってきており、他科受診の頻度は増加し、自分自身での合併症に対するより高いセルフケア能力も求められてきている。通院と通院の間に合併症悪化の徴候が見られた場合には、自分で早期に察知して適切な診療科を受診するといった迅速な対応が大切となり、また他科受診の増加に伴い、医師や看護師など複数の科の多くの医療関係者との連携の要の

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

2023 年 11 月 28 日受付; 2024 年 4 月 2 日受理

役割を自分自身で担わなければならない場合も多い。これらは被害者本人にとって負担になるうえ、専門的な知識が必要な場合もある。そのため、被害者の詳細な健康関連情報を知ったうえで、被害者に寄り添い、タイムリーかつ適切な対応・受療に向けた細やかかつ迅速な支援が、救済をするうえで必要不可欠になってきている。

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）では、被害者を対象に数多くの救済策を実施している。その中でも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の分担研究としての調査と支援としては、iPadを用いた生活状況調査による支援活動（以下、「iPadによる支援」）、医療行為を伴わない健康訪問相談、実態調査（全国郵送調査）、リハビリ検診会（血友病運動器検診会）、生きがいのある長期療養生活・就労支援などがある⁴⁾。このうち2011年から実施しているiPadを用いた生活状況調査による支援は、HIV感染症や血友病、その他の合併症などの慢性疾患を自己管理し悪化を予防すること、および支援団体相談員が利用者の健康回復や生活面の立て直しに積極的にかかわることができるようにすることを主目的として設定した。そして、被害者本人の回答結果をもとに在宅療養中でも健康相談をすることができるICTによる支援活動を試行してきた。本論文では、その活動の概要と成果、および課題について紹介する。

2. iPadによる生活状況調査システム開発と支援方法

支援活動開始時に、iPadを用いた生活状況調査のための入力・出力システムを開発した。その際、支援を受ける側と支援する側の双方で入力内容を共有できるようにすること、手書きよりも記録を簡便にすることを考え、スマートフォン、タブレット端末、パソコンをツールの候補にあげ、いずれが適切かを検討した。2011年当時は、スマートフォンの普及率は現在に比べて低かったこと、iPadを用いる形をとるほうがパソコン操作に不慣れな人でも利用しやすいと判断したこと、スマートフォンよりもiPadのほうが形状が大きいことから腕や手に関節障害があっても操作しやすいこと、以上を鑑みiPadを活用することとした。

入力項目選定においては、薬害HIV感染被害者らや医療関係者、研究者、はばたき福祉事業団関係者から意見を聴取し、どのような項目を設定すればよいのかを検討し決定した。項目の選定基準は、HIV感染症、血友病、C型肝炎関連を軸に、健康の自己管理に必要な項目、支援団体相談員との共有に必要な項目といった、日常生活を滞りなく過ごしていくために必要な項目とした。血液濃縮製剤によるさらなる薬害を防ぐ目的で、製剤のロット番号を記入することにもなった。また、iPadの生活状況調査入力は被害

者らが自分で行うものとし、入力方法については、毎日入力してもらうこと、通院にて検査結果が判明した場合にはそれらも入力してもらうことを利用者に説明した。出力は利用者が自身のサマリーを見ることで自分自身の健康チェックをして改善点を見つけることができるようにした。同時に、はばたき福祉事業団側でも見ることができる仕組みとし、必要に応じて支援をしたり相談に応じたりする体制を整えた。利用者はiPadのシステムからは相談希望を自由記述から発信することができ、その他に電話やメールにて、相談希望の旨を伝えるという形をとった。

システムは数回の修正を加えた後、2015年からは2023年に至るまで、基本的に入力項目・出力項目は変わっていない。

入力項目には、以下のようなものが含まれている（一部のみ例として記載）。図1に、入力画面の一部を例として示す。

朝の血圧、夜の血圧、体重、発熱有無、就寝・起床時刻、睡眠状況、健康状態、食事状況、便の状態、喫煙、出血有無、出血部位、血液製剤投与有無、投与時刻、投与量、投与製剤番号、HCV内服有無、うつ症状有無、生活やこころの問題有無、健康状態（体調）で困っていること（からだの怠さ、足のむくみ、体のかゆみ等）、ストレッチ体操・筋トレ有無、移動や運動での問題有無、相談したいこと・気になること、白血球数、リンパ球、赤血球数、ヘモグロビン、血小板数、フェリチン、フィブリノーゲン、ICG、CD4リンパ球数、CD8リンパ球数、プロトロンビン時間PT、アルブミン、AST、ALT、クレアチニン、AFP、PIVKA-II、血糖、HbA1C、腹部超音波検査・腹部CT検査・アシアロ肝シンチ検査・上部消化管内視鏡検査を受けたか

3. iPadによる支援を受けている人

はばたき福祉事業団が支援をしている被害者らを支援対象者と想定した。iPadを最初に配布したのは2011年11月である。配布は、iPadによる支援の内容を提示し参加者を広く募ったが、同時に、全国の被害者が利用できるように地域性も踏まえたうえで、日々のデータ入力作業を通じて支援することが適しているとはばたき福祉事業団側で判断した被害者らにも積極的に声かけをして、希望者を募った。それ以降、2011年に6名、2012年に5名、2014年に3名、2015年に1名、2016年に2名、合計17名に配布し、本稿を執筆している2023年12月現在も生活状況調査を利用している。ちなみに、2023年現在、はばたき福祉事業団が支援をしている薬害HIV感染被害者数は640名ほどである。うち、恒常的に支援をしているのは約300名であり、iPadによる支援の利用者17名はこのうち6%ほどと

血友病について

出血はありましたか

☐ ある
☐ ない

血液製剤を今日は投与しましたか

☐ なし
☒ 1回
☐ 2回
☐ 3回

1回目

投与目的

☐ 出血のための投与
☐ 定期投与
☐ 予防のための投与

投与時刻

投与製剤名

投与製剤番号

投与量

☐ 500
☐ 750
☐ 1000
☐ 1500
☐ 2000
☐ 3000以上

出血部位

右肩

右ひじ

右股関節

右ひざ

右足首

歯

左肩

左ひじ

左股関節

左ひざ

左足首

その他

血液検査

身長

cm

体重

kg

【一般血液検査】

白血球数 (WBC)

/ μ l

リンパ球

%

赤血球数 (RBC)

104/ μ l

ヘモグロビン (Hb)

g/dl

血小板数 (PLT)

104/ μ l

フェリチン

ng/ml

フィブリノーゲン (Fib)

ICG

【HIV関連】

CD4Tリン/球数

/ μ l

CD8Tリン/球数

/ μ l

CD4/CD8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

金

土

日

月

火

水

木

金

土

日

月

火

水

木

金

土

日

月

火

水

木

金

土

日

月

火

水

木

金

土

日

月

火

水

木

金

土

○

○

×

○

○

○

○

×

○

○

○

○

○

×

○

○

×

○

○

○

○

×

○

○

○

○

○

○

○

×

○

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

朝 最高血圧

朝 最低血圧

夜 最高血圧

夜 最低血圧

図 1 iPad 生活状況調査の入力画面（上2つ）および出力画面（下）例

153 (49)

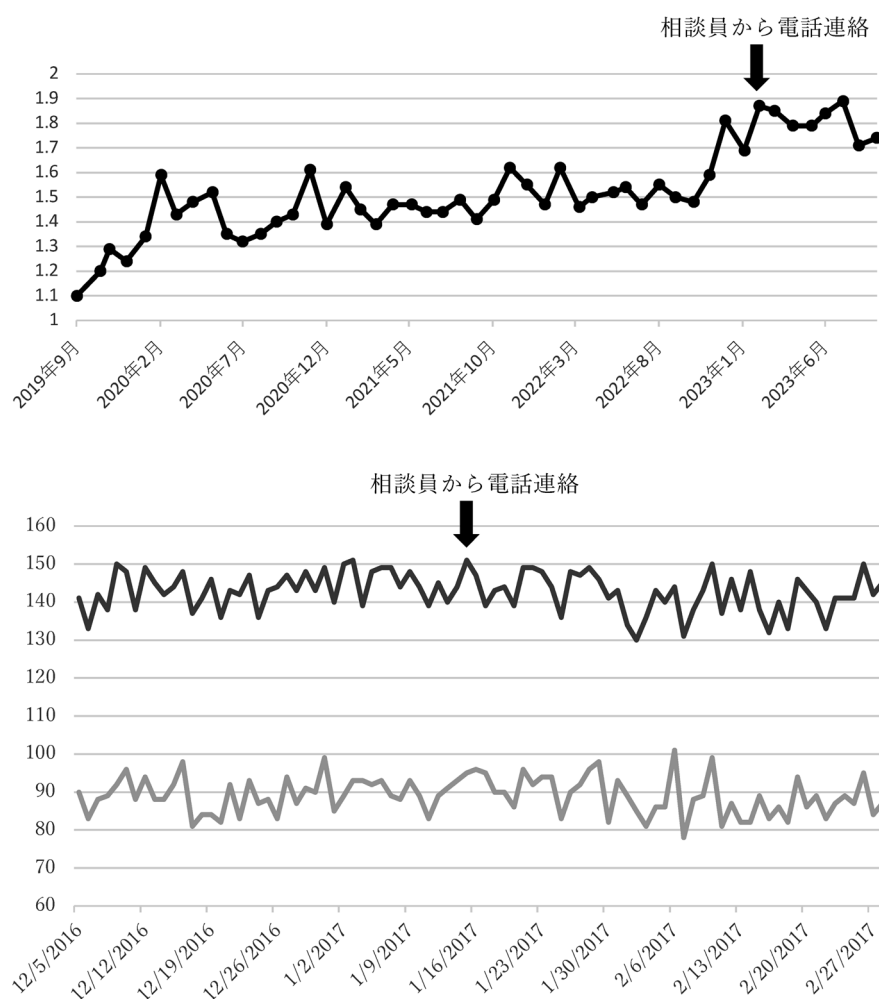


図 2 iPad 出力情報により相談と診療につながった例

図上:クレアチニン値 (mg/dL), 図下黒線:収縮期血圧 (mmHg), 下灰色線:拡張期血圧 (mmHg)。

なる。

利用者の性別は全員男性、利用開始時の年齢は 34～61 歳であり、平均値 47.6 歳 (SD 8.9 歳)、中央値は 48 歳、年代は、30 代 4 人、40 代 5 人、50 代 6 人、60 代 2 人だった。利用開始時の居住地は北海道から九州までと広域であった。血友病は A が 15 名、B が 2 名、重症度は重症が 13 名、中等症が 4 名、軽症はいなかった。合併症がある人の割合は、全体では 17 人中 10 人 (58.8%)、あげられている合併症例としては、肺高血圧症、クレアチニン高値、脊柱管狭窄症の術後の排尿障害、心筋梗塞、労作性狭心症、鬱、口腔がん、顎骨骨髓炎、肝がんなどがあつた。

これら 17 名以外に 2 名 (配布時期は 2014 年 1 名、2018 年 1 名) にも iPad を配布し利用開始していたが、いずれも途中で死亡したため、中止となり、iPad を回収している。本論文ではこれら 2 名を分析対象から除外している。

現在利用中の 17 名のうち、6 名が、ほぼ毎日恒常的に

使用している。この 6 名 (以下、恒常利用群) と、それ以外の 11 名 (以下、非恒常利用群) について、統計学的に検討した結果、利用開始時年齢、血友病重症度、合併症有無についての有意な差は認められなかった。

本活動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の一環として行った。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 (承認番号 4)、参加者らには、データの共有なども含めて研究事業の説明を行い、参加同意を得た。

4. 支援の実践例

はばたき福祉事業団では、iPad による支援利用者全員のデータを対象として、毎週カンファレンスを開き、調査回答内容を検討し、課題に気づいた場合にはどういう対処を本人にアドバイスしたらいいのかを検討し、フィードバックしてきた。カンファレンスでは、エイズ治療・研究

開発センターのコーディネーターナースがアドバイザーとして同席した。実践の具体例を2つ示す(図2)。1つ目は、クレアチニンの値が高くなってきた事例である。2つ目は、血圧が高い事例である。いずれも、同カンファレンスで、iPadに入力されたデータを見たうえで課題として指摘され、利用者に電話にて知らせることとした。そして利用者本人の考えや認識なども聞き取ったうえで、医療機関で主治医と相談することを勧めるアドバイスをすることになった。結果として、当該利用者が主治医とコミュニケーションをとれるに至り、必要な診断と治療に結びつく形になった。

5. 支援に繋がったとする利用者の声

実際にiPadによる支援を利用した人からは口述で意見を聴取した。利用者の声の例として「リスクを抱えた者が毎日体調を記録することは、健康寿命を延ばすことができる手段だと思います。私は今日何をおこなったのか1日を振り返り、血圧を測り記録し、明日は何をしようか、何を食べようかなどと、あれこれ考えるひと時としてとらえています。」「体重が増えてきたのに自分で気づき、気をつけなれないと思った。」というように自分自身での振り返りと健康チェック、生活改善という点で役立ったという意見、「病院に行ったときに、前回の受診から今までどんな状況だったのかを説明するのがこれまでは難しかったが、このiPadを主治医に見せることで、わかってもらえるようになった。」「訪問看護師に見せるだけで話を通じるのでよかった。」「緊急入院や体調急変時に、医師や家族にiPadで検査値や最近の体調を伝えられた。」というように、診療場面や看護場面での医療関係者とのコミュニケーション促進に使えたという声もあった。

一方で、iPadによる生活状況調査と支援活動に関して利用者の声がもっとも多かったのは、iPadで入力するべき項目が多すぎるというものであった。

6. 考 察

iPadによる生活状況調査を通じた支援は、被害者が自分の体調や症状、検査結果をモニターすることにつながったと推察する。また、はばたき福祉事業団からのアドバイスをもとに、主治医とコミュニケーションをとることにもつながり、コミュニケーション促進の役割も持てたと考えられる。

また、通院と通院の間にタイミングのあう形ではばたき福祉事業団が連絡・相談をしたり、利用者へのアドバイスをもとに受診したりすることを通じて、健康回復や生活面の立て直しにつながった。このことから、一定の成果は得られたと言えよう。

さらに、たんに身体面の健康だけでなく、QOL全般の支援にもつながる契機になったという点が特徴的であった。たとえば、相続問題が書き込まれたときには、はばたき福祉事業団から本人に弁護士を紹介したり、高齢の家族が怪我をした事例では地域包括センターへの相談を推奨したりする例もあった。

一般にHIVに限らなければ、ICTを活用した在宅患者支援の動きが徐々に始まってきている。たとえば、がん患者の外来化学療法症例でタブレット端末を使った食事支援システムを実施したり⁵⁾、毎日のバイタル測定値および症状をスマホアプリに入力し基準域から外れた異常値を検知して医療リスクのトリアージ(優先度)を出すシステムの試用などもされたりしている⁶⁾。薬害HIV感染被害者についても、通院していない時期にもICTを通じて支援していくことが今後重要になるだろう。

患者自身が自分の健康状態についてどう考えるのかを報告するPRO(Patient Reported Outcome)が重要と指摘されるようになり、その実践が広がってきている。ePRO(electronic Patient Reported Outcome)も実践が進んできており、たんに臨床試験などの一環で情報収集するのではなく、診療場面を円滑にするためのツールという側面を併せ持っているという特徴が指摘されている⁷⁾。今回の支援活動を通して改めて確認したことは、治療により生じた症状や病識について被害者らは医療関係者に伝えるのが苦手であるということ、特に受診と受診の間に起きた健康問題について自身でも把握しづらく医療関係者にも伝えづらいということ、また受診直前には万全の体調に整えて受診する傾向があるため医療関係者も健康問題を把握しづらいということであった。こうした診療場面での課題を改善するコミュニケーションツールとしても今回のiPadによる支援は機能したと考える。また、はばたき福祉事業団では、従来は電話相談による支援を主体としていたが、電話相談窓口の受付時間は限られていた。iPadによる直接の入力は、時間帯に制約はなく、自由度が高い。また電話相談をする際にもiPadのデータに基づいて話をすることができ、有効に時間を活用できる。今後被害者救済においても、入力するべき項目を厳選しつつ、いっそうのePROの導入と支援をしていくことが有効と、今回の活動からは読み取れる。

さらに、iPadのようなタブレット型端末の世帯保有率は、2011年に8.5%であったのが2020年には38.7%と増加した。さらに、スマートフォンの世帯保有率は、2011年に29.3%であったが、2020年には86.8%と大幅に伸びている⁸⁾。この現状からして、世帯保有率が高いスマートフォンによる支援に移行することを今後検討していくことが、同様の支援を普及させるという観点では重要と考えら

れる。現在想定しているスマートフォンによる支援対象者は、はばたき福祉事業団が恒常的に支援している約 300 人のうちデータの詳細を入力することを通じて支援することが有効と思われる層と想定しており、人数的には支援経験からして約 60 人と考えている。またスマートフォンによる支援を行う場合でも、カンファレンスを週に 1 回開催することを念頭に置いている。

7. ま と め

薬害 HIV 感染被害者への支援活動を、iPad を用いた生活状況調査を通じて実施した。主目的は、利用者が自分の健康状態を把握していくことができるツールにすること、支援団体相談員が利用者の健康回復や生活面の立て直しに積極的にかかわることができることとした。現在までの利用者は 17 名であり、支援事例や利用者の声からは、主目的はある程度達成されたことがうかがえた。さらに、利用者と医療関係者もしくは支援団体の相談員との間で相互のコミュニケーションを促進させるツールになった。今後は、今回の iPad による支援の実践経験をもとに、ePRO として位置づけ、スマートフォン版の健康支援ツールを開発し薬害 HIV 感染被害者を支援していくことが求められる。

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）の一環として行ったものである。

利益相反：本研究において利益相反に相当する事項はない。

文 献

- 1) 井上洋士：第 I 部 薬害 HIV 感染事件発生からの 20 年 間と、20 年後の生存患者・家族調査 第 1 章 薬害 HIV 感染事件とは何か。（井上洋士、伊藤美樹子、山崎喜比編著）健康被害を生きる、東京、勁草書房、pp19-26, 2010.
- 2) 井上洋士：第 I 部 薬害 HIV 感染事件発生からの 20 年 間と、20 年後の生存患者・家族調査 第 2 章 薬害 HIV 裁判。（井上洋士、伊藤美樹子、山崎喜比編著）健康被害を生きる、東京、勁草書房、pp 27-38, 2010.
- 3) HIV Futures Japan プロジェクト：3. 通院。（HIV Futures Japan プロジェクト編）Futures Japan 第 3 回調査結果サマリー（概要）、東京、HIV Futures Japan プロジェクト、2021. <https://survey.futures-japan.jp/result/1st/03-hospital.html>（2023 年 11 月 24 日閲覧）
- 4) 柿沼章子：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。（藤谷順子研究代表）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」令和 3 年度 総括・分担研究報告書。pp 148-155, 2022.
- 5) 河合美佐子、白井由美子、福森和俊、奥川喜永、渡邊暁子、三枝晋、田中光司、三木誓雄：外来化学療法症例におけるタブレット端末を用いた遠隔在宅食事支援システムの有効性。日本臨床栄養代謝学会学会誌 JSPEN 2: 112-123, 2020.
- 6) 前田俊輔、伊達豊、矢野捷介：在宅患者向け ICT 健康管理システムの調査・研究。日本在宅救急医学会誌 4: 69-78, 2020.
- 7) 佐野元彦：サバイバー兼研究者としてサバイバーと医療者（研究者）に期待すること：ePRO が持つ価値。第 43 回日本臨床薬理学会学術総会抄録集 1-C-S04-3, 2022.
- 8) 消費者庁：第 1 部 第 2 章 第 1 節 （1）若者を取り巻く社会環境の変化。令和 4 年版消費者白書。（消費者庁編）東京、消費者庁、2023. https://www.caa.go.jp/policies/policy/consumer_research/white_paper/2022/white_paper_120.html#zuhyo-1-2-1-3（2023 年 11 月 24 日閲覧）

Support for Victims of Drug-Induced HIV Infection through a Survey of Living Conditions Using iPads

Yoji INOUE^{1,2)}, Akiko KAKINUMA³⁾, Tomosato IWANO³⁾, and Hiroki TAKEDA³⁾

¹⁾ Accelight Inc.,

²⁾ The Open University of Japan,

³⁾ Social Welfare Corporation, Habataki Welfare Project

Background : Victims of drug-induced HIV infection are prone to various challenges on a daily level due to their many diseases, and they need early identification of their health and lifestyle issues, self-management, and support even during periods when they do not receive medical examinations. Since 2011, Habataki Welfare Project has been conducting support activities for drug-induced HIV infection victims through a survey of their living conditions using iPads. The purpose of this support activity is to provide a tool for users to grasp their health status, and to enable support groups to be actively involved in the users' health recovery and rebuilding their lives.

Methods : The system was designed to allow each victim to enter their health-related data into an iPad and view their own summary. The system also allowed the staff of the support group to view the entered data.

Results : As of 2023, 17 people are using the system. In some cases, the support group's counselors have prevented health deterioration by reviewing the input data and, if deemed necessary, calling the victim to ask to visit a medical institution. The users' comments indicate that the initial purpose of the system has been achieved. Further, the tool promoted mutual communication by sharing the input contents with users, medical personnel, and consultants of support groups. On the other hand, many users pointed out that the number of input items was too large.

Discussion : Based on this practical experience with iPad support, it will be necessary to develop a smartphone version of the health support tool, positioned as ePRO.

Key words : drug-induced HIV, hemophilia, home care, ICT, ePRO