

## HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷 – 25 年の縦断的事例研究 –

研究分担者

石原 美和 公立大学法人 宮城大学 看護学研究科 教授

研究協力者

島田 恵 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 准教授

八鍬 類子 東京医療保健大学 千葉看護学部 助教

池田 和子 国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター 看護支援調整職

大金 美和 国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職

大平 勝美 社会福祉法人 はばたき福祉事業団 理事長

柿沼 章子 社会福祉法人 はばたき福祉事業団 事務局長

### 研究要旨

HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷を明らかにするために、25 年の縦断的事例研究を計画するにあたり、ART 開始前後の 1993 年と 2000 年に実施された 2 件の研究（調査 A と調査 B）を基盤とすることとした。さらに、HIV/AIDS 患者の QOL 調査や追跡調査（いずれも原著）を検索した結果、QOL 調査は 4 件で全て横断調査であった。追跡調査は 1 件で、血友病、25 年間という長期間にわたる QOL の変遷を追跡した研究はなかった。

そこでこれまでの QOL 調査は横断的研究であり、同一事例を 25 年間追跡した研究はないことから、慢性疾患患者である HIV/AIDS 患者に対する長期の支援の方法や留意点を検討する際の資料となる。また、25 年の経過の中で、死亡等の理由から対象者数の減少は避けられないが、希少価値の高い事例研究と考えられる。

また、一方で、この 25 年における HIV 感染症治療や肝炎治療の進歩は劇的に改善されたことは、極めて特殊な状況であり、患者にとっては、薬害による不治の病の罹患の絶望から、命の振るい分けを数回経験して、生き延びている状態と考えられる。個々人の健康状態の変動というよりも、治療薬の進歩により、なじみの関係があった患者の集団が、特定の時期を境に生き延びることができた患者と、そうでない患者が振り分けられ、それが数回に及ぶ経験は、患者にとっても、医療従事者にとっても稀な状況に遭遇していると言える。こういった 25 年間の変遷は、25 年前と現在との 2 時点の比較だけでは捉えきれないことが推測するため、患者それぞれの 25 年間の変遷についてヒヤリング調査を行い、面としての実態やそこから示唆されることを抽出する。

### A. 研究目的

本分担研究は、HIV/AIDS 患者の QOL や心理・社会的側面、身体的側面、サポートネットワークなど、精神健康と認知された問題の 25 年を経た実態を明らかにすることを目的とし、ART が可能になる前の 1993 年頃に行われた調査 A、ART が可能となった後の 2000 年に行われた調査 B に続く第 3 回目の調

査 C を実施する予定である。

今年度は、調査 C の計画を立案するために、調査 A と調査 B の方法、結果を確認するとともに、HIV/AIDS 患者の QOL 調査や追跡調査について文献検討を行った。

## B. 研究方法 (倫理面の配慮)

本研究の基盤となる 1993 年の調査 A、2000 年の調査 B、および CiNii Articles (NII 学術情報ナビゲータ) で「HIV/AIDS」と「QOL」または「追跡調査」の組み合わせで検索した文献をもとに、研究方法、結果に着目して検討した。

## C. 研究結果

### 1) 調査 A 「HIV 感染者の精神健康と認知された問題」

この研究は、1993～1994 年の ART が可能となる以前の調査として実施された。目的は、日本人 HIV 感染者の QOL の心理的側面、感染者が抱える問題点、サポートネットワークなどと、社会的背景の関連を明らかにすることである。

#### (1) 調査方法

1993 年 9 月 1 日～10 月 30 日の予備調査 (HIV/AIDS 患者の QOL に影響を与えている因子を明らかにすることを目的に、患者が主観的に問題と感じていること、サポートになっていること、仕事や同居形態などの日常生活の実態、病気の認知について 25 名の患者に面接調査を実施) をもとに、1993 年 12 月 14 日～1994 年 2 月 14 日の間に外来受診した日本人 HIV 感染者 75 名全員を対象に、本調査として無記名自記式調査票と郵便返送用封筒を配布した。調査票にはそれぞれ番号が付いており、同じ番号の付いたフェースシートに初診年月日、初診時 CD4、現在の CD4、HIV 感染症のステージを記入し、研究者が保管した (患者識別名簿あり)。

調査票は、既存の尺度と予備調査を踏まえて新たに作成した尺度等の組み合わせで構成されている。

#### ①既存の尺度

##### a) CES-D

抑うつ症状の自己評価尺度で、20 項目を 3 点から 0 点の 4 段階で評価し、総合得点を算出する。16 点をカットオフポイントとし、15 点以下は正常、16 点以上は抑うつ (16～20 点は軽症、21～30 点は中程度、31 点以上は重症の抑うつ状態) とされる。(信頼性係数  $\alpha$  0.9142)

##### b) カルノフスキー尺度

ADL を正常から死まで 100～0% の間 10% ずつの指標で示し、2 人の医療者が協議して評価した。

#### ②予備調査から新たに作成した尺度

##### a) 認知された身体的問題尺度

10 項目からなる○×式の質問票で○を 1 点、×を 0 点として合計得点を算出し、得点が高いほど身体的問題が多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.7679)

ど身体的問題が多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.7679)

##### b) 認知された心理・社会的問題尺度

23 項目からなる○×式の質問票で○を 1 点、×を 0 点として合計得点を算出し、得点が高いほど心理・社会的問題が多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.8667)

##### c) 病気の理解をともなうサポートネットワーク尺度

重要他者 6 項目の有無を「いる」1 点、「いない」0 点として合計得点を算出し、得点が高いほどサポートネットワークが多いことを表している。(信頼性係数  $\alpha$  0.6771)

#### ③その他の項目

HIV 感染を知ることになったきっかけが自らの積極的行動によるものか (受動的・自主的)、同居家族の有無、通院期間 (HIV 感染を知ってから期間と同じ) や入院経験の有無について。

ただし、診断、CD4 数は、研究者が患者病歴よりフェースシートに転記した。

#### (2) 本研究の結果

60 名 (有効回答率 80%) の結果から、HIV 感染者の抑うつが一般住民に比べ高い傾向があり、精神健康が悪いことが明らかにされた。また、抑うつ度は、認知された身体的問題と認知された心理社会的問題の個数が相関しており、問題を多く認知している HIV 感染者は、より抑うつが高かった。病気の理解をともなうサポートネットワークの個数も抑うつ度と負の相関をしており、多くのサポートをもっている HIV 感染者は、抑うつ度が低かった。

また、わが国の三大感染経路である血液製剤群、男性同性間群、異性間群の各群では、抑うつ度、および軽度以上の抑うつ割合が異なっていた。最も抑うつ傾向があったのは、血液製剤群で、最も抑うつ傾向が低かったのが、男性同性間群であった。

これらの抑うつ傾向の背景となる、各群における認知された問題やサポートの特徴は、属性やライフスタイル、感染経路のエピソードによって差異がみられた。

### 2) 調査 B 「HIV 感染者の精神健康と認知された問題」

この研究は、2000 年の ART が可能となった後の調査として実施された。目的は、ART 開始前に実施された調査 A と比較し、ART 開始後の QOL 変化を明らかにすることである。

### (1) 調査方法

調査 A と同様の調査票を同様の方法で配布した。

### (2) 本研究の結果

調査が行われ記入済みの調査票が回収されたが、集計、分析は行われておらず、結果は不明である。

### 3) HIV/AIDS 患者の QOL 調査

下記、原著 4 件を抽出した。

(1) 山田富秋：HIV 感染した血友病患者の QOL とステイグマ. 日本エイズ学会誌 (1344-9478)16 巻 3 号 Page161-167(2014.08)

[目的・方法] ヒト免疫不全ウイルス (HIV) 感染した血友病患者 18 人を対象として 2009 年 7 月～2010 年 10 月にインタビューを行い、現在の生活状況についてのライフストーリーから感染の伝え方のエピソードに絞って質的に分析した。

[結果] 社会関係に対応する感染の伝え方をモデル化すると、ステイグマ(烙印)を回避するため人間関係の狭隘化を招くパッシングを一方の極とし、中間に職場など公的な関係における伝え方があり、他方の極に積極的な打ち明けによる親密な関係の確立がくる連続体のどこかに、研究対象者の narrative を位置づけることができた。

[考察] HIV 感染した血友病患者は自らの置かれた社会関係に応じた戦略的な病の伝え方を採用しているが、この「生の技法」は原告団など支援団体が提供する情報に依拠して可能になることもあり、薬害 HIV 感染者の社会支援として QOL の改善に貢献する「生の技法」を効果的に伝えることが重要であると思われた。

(2) 後藤美和、竹谷英之、川間健之介、新田 収：血友病患者における健康関連 QOL に影響を与える要因. 日本血栓止血学会誌 (0915-7441)25 巻 3 号 Page388-395(2014.06).

[目的] 血友病患者の QOL(quality of life)には、関節内出血やインヒビター、感染症、関節症、日常生活活動(ADL)などの関与が推察される。本研究の目的は、血友病患者の健康関連 QOL(HRQOL)に最も影響を及ぼす要因を明らかにすることである。

[方法] 16 歳以上の血友病患者を対象に、基礎情報と社会的背景、身体的・精神的サポート満足度、ADL、HRQOL(SF36)を調査した。

[結果] 有効回答は 259 名(37.5%)、平均 40.9 歳であった。重症者が 64.5%で、HCV(hepatitis C virus)陽性が 78.8%、HIV(human immunodeficiency virus)陽性が 35.5%、インヒビター保有率は 8.9%であった。ロジスティック回帰分析にて、HRQOL に最も影響を

与える要因は、身体的健康度は ADL で、精神的健康度は職場からの身体的・精神的サポートの満足度であった。

[考察] 血友病患者の HRQOL 向上において包括的な介入が必要で、身体的健康には ADL 向上が、精神的健康には就労支援が重要である。

(3) 牧野麻由子：HIV 感染者の QOL と精神心理的要因の関係について. 新潟医学会雑誌 (0029-0440)123 巻 5 号 Page223-231(2009.05).

[方法] HIV 感染者を対象に、QOL と、抑うつ感と不安感および実存的課題との間の関連を検討した。245 名を対象とし、the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection(FAHI)、Hospital Anxiety and Depression Scale(HADS)、Purpose in Life test(PIL)を用いた。

[結果] 抑うつ感や不安感が少ないほど、また、実存的な空虚感が少なく、生きていく意味や目的を見出せるという意識が強いほど、QOL 全体が高いと意識されることが明らかになった。

[考察] HIV 感染者の抑うつや不安感等精神心理的要因への適切なアセスメントと対応は、HIV 感染者の精神的健康と QOL 向上に寄与する可能性が示唆された。

(4) Watanabe M, Nishimura K, Inoue T, Kimura S, Oka S, QoL Research Group Of The AIDS Clinical Centre And Eight Regional AIDS Treatment Hospitals In Japan : A discriminative study of health-related quality of life assessment in HIV-1-infected persons living in Japan using the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for persons with HIV/AIDS. Int J STD AIDS. 2004 Feb;15(2):107-15.

[目的・方法] The aim of this study is to evaluate the discriminative properties of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV infection (MQoL-HIV) and to determine those factors contributing to the health-related quality of life (HRQoL) of HIV-1 infected persons living in Japan. The MQoL-HIV, the Nottingham Health Profile (NHP) as a generic instrument, and the Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D) as a psychological measure were administered in 375 patients as a multiple-centre study.

[結果] The score distribution of the MQoL-HIV showed a unimodal distribution. The Cronbach's alpha coefficient scored more than 0.7 in seven out of 10 domains, but was low in both the physical functioning and sexual functioning domains. There was a strong correlation

between the CES-D and MQoL-HIV index scores (R=0.73). Relatively high coefficient values were found between psychiatric and nervous symptoms and the index score (R=-0.60). In total, the MQoL-HIV may possess discriminative properties.

#### 4) HIV/AIDS 患者の追跡調査

原著は下記1件であった。

(1) 三間純一、立浪 忍、瀧 正志、山元泰之、花房秀次、藤村吉博、照沼 裕、加藤真吾、吉田孝人：本邦における HIV 感染長期未発症者の実態。日本エイズ学会誌 (1344-9478)2 巻 2 号 Page89-95(2000.05).

[方法] 1995 年に厚生省 HIV 感染者発症予防・治療に関する研究班、NH 委員会において HIV 感染長期未発症者 (LTNP) の診断基準を独自に設け、その基準に合う症例を対象として、一次調査、二次調査、追跡調査を行った。

[結果] 一次調査では 2,191 例の HIV 感染者の数が報告され、その内 NH 委員会の基準に合致した LTNP は血友病 152 例、非血友病 2 例で、総計 154 例で全症例の 7%であった。しかし、血友病患者のみで見ると 14%となった。二次調査では LTNP 症例の HIV 感染時期は 1981～1983 年が 53%を占めていること、CD4+ 細胞数は 1995 年末には 20%が 500/μl を切っていたこと、無治療の症例が 58%にみられたことなどが判った。追跡調査で行われた HIV-RNA 量は 1,000 コピー/ml 以下の症例は 2 年後 48%、3 年後 76%であった。3 年後追跡調査の無治療例は 69%であった。

## D. 考 察

以上の文献検討をもとに、調査 C を次のように計画する。

### 1) 研究のデザイン

縦断的事例研究

### 2) 研究対象者

調査 B の研究対象者のうち、調査 C への協力に承諾が得られた者 15～30 名 (見込み)

### 3) 研究協力の依頼手順

本研究は、調査 A、B に続く第 3 回目の調査であり、調査 A では、その後も継続調査することを前提として協力依頼を行い、継続調査に協力する意思のある患者は、その際氏名を明らかにしたため、調査対象者名簿が作成された。調査 B は、その名簿をもとに同様の調査が実施された。今回行う調査 C は、前回調査から 20 年近く経過しており、患者の通院して

いる医療機関が変わったり、調査への協力意思も変わったりしている可能性が考えられる。そこで、改めて調査依頼を行い、協力の意思を確認する必要があると考え、調査 B で使用した名簿をもとに調査協力依頼を配布する。

#### 4) 調査方法

25 年後の調査票による調査のみでは、その意味を分析することはできない。その結果の意味は、25 年間に振り返り患者自身に語ってもらうしか方法はない。そこで、自記式調査票 (以下、調査票) と研究者による患者病歴からの診療に関するデータを転記した調査票 (以下、フェイスシート) による調査に加えて、患者へのインタビュー調査も行う。インタビューは 25 年間の経過を振り返りながら、患者自身が考える結果の解釈について語ってもらうことを目的とするため、「調査 A・B・C の結果をご覧ください。どう思いますか?」を発問とする半構成的インタビューとする。

「自記式調査票」は調査 A、B と同様のセットとし郵送する。調査所要時間は約 20 分で、調査票の返信は、返信用封筒で回答者に直接投函してもらう。調査票の返信をもって調査協力の同意が得られたものとみなす。

「フェイスシート」は、研究協力者が診療録から転記し、研究者に郵送する。

半構成的インタビューは「インタビューガイド」にもとづいて個別に実施する。インタビューの日時や場所は、研究者が研究対象者と相談の上決定し、インタビューは同意を得て IC レコーダーに録音する。

#### 5) 調査内容

##### 自記式調査票

(1) 既存の尺度

① CES-D (抑うつ症状の自己評価尺度) ② カルノフスキー尺度 (ADL 評価尺度)

(2) 本調査で作成した尺度

① 認知された身体的問題尺度 ② 認知された心理・社会的問題尺度 ③ 病気の理解をとまなうサポートネットワーク尺度 ④ その他の項目

##### フェイスシート

診断、CD4 数等の診療データを研究者が患者病歴より転記

##### 半構成的インタビュー

- ・ 調査結果を見て 25 年の経過をどのように振り返るか (発問)
- ・ 自分自身の全体像の変化を自覚したことは

- ・ この先の人生の見通しを修正しなければならないと思ったことは？（和解金を使い切ってしまったことなど）
- ・ 実際にどのように見通しや人生計画を修正したのか？
- ・ コーディネーターナースなど医療者の存在がどのような影響を与えたか？

## 6) 分析方法

調査票・フェイスシートのデータについては、各項目について記述統計を行い、調査 A、調査 B の結果と比較する（ $\chi^2$  検定、t 検定等）。解析ソフトは SPSS ver.23.0 を使用。

インタビューデータについては、質的帰納的分析を行う。

なお、データ分析は、研究者のうち島田、八鍬が中心となり行う。石原は調査 A、B を実施した立場から、池田、大金、岡は HIV/AIDS 医療に携わっている専門家の立場から、太平、柿沼は薬害 HIV 被害者である血友病患者の支援を行っている立場から、データ分析の評価や考察を行う。

## E. 結論

調査 B の結果を明らかにし、調査 A、B と同様の調査を行い、対象者別に調査 A から C の変遷を明らかにする。それをもとに、対象者にインタビュー調査を行い、変遷に影響した出来事や気持ち等に関する語りを質的帰納的に分析する。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

## 参考文献

- 1) 石原美和：エイズ治療・研究開発センターと専門ナース体制。看護学雑誌 61(10), 946-949, 1997.
- 2) 石原美和, 岡 慎一：エイズ治療体制の新しい展開。臨床と微生物 25(3), 275-279, 1998.
- 3) 石原美和：看護における時 エイズ患者と歩む時間。日本看護科学会誌 18(4), 26-27, 1998.
- 4) 南家貴美代, 前田ひとみ, 石原美和 [他]：HIV/エイズ医療における専門的看護婦の役割と機能 -- 患者による評価。日本看護学会論文集 看護管理 30, 3-5, 1999.
- 5) 南家貴美代 [他], 前田ひとみ, 石原美和 [他]：HIV/エイズ医療における看護婦の役割と機能に関する研究：患者のコーディネーター・ナースと医師に対する思いの分析から。熊本大学医療技術短期大学部紀要 10, 39-45, 2000.
- 6) 前田ひとみ, 南家貴美代, 石原美和 [他]：チーム医療における外来看護の専門職性 -- エイズコーディネーターナースに対する他職種者の認識。日本看護学会論文集 看護総合 32, 5-7, 2001.
- 7) 南家貴美代, 前田ひとみ, 日比生かおる, 石原美和：HIV/AIDS 患者へのコーディネーター・ナースのケアリングに関する研究。日本看護研究学会雑誌 24(3), 140, 2001-06-27.
- 8) 渡辺 恵：HIV 患者が看護職に求めた機能 -- HIV 専任コーディネーターの役割 (特集 看護の視点を生かすコーディネーター)。看護管理 11(10), 754-759, 2001.
- 9) 本道和子, 池田和子, 渡辺 恵：領域を絞った専門性の高い連携 HIV 感染者への継続的支援のための連携体制 (特集 連携の時代とケアの継続性) -- (PART2 継続的なケアを目指しての試み)：看護展望 27(2), 278-282, 2002.
- 10) 前田ひとみ, 南家貴美代, 渡辺 恵：エイズ拠点病院からみた HIV/エイズ看護の現状と課題。日本看護研究学会雑誌 25(3), 156, 2002.
- 11) 渡辺 恵, 福山由美, 伊藤将子 [他]：HIV/AIDS コーディネーターナースのアドボケイトとしての役割 (特集 アドボケイトとしての看護職 -- 患者の権利を守るために)。インターナショナルナーシング・レビュー 26(5), 39-45, 2003.
- 12) 前田ひとみ, 南家貴美代, 渡辺 恵：HIV/AIDS 医療におけるコーディネーターナース介入による影響。南九州看護研究誌 1(1), 37-45, 2003.
- 13) 渡辺 恵：看護師に期待する「患者アドボケーター」としての役割 (特集 実例に学ぶ患者アドボカシー)。看護学雑誌 67(6), 526-531, 2003.
- 14) 西村浩一, 渡辺 恵, 岡 慎一：HIV 感染者の QOL (特集 HIV 感染症 -- 基礎と臨床)。現代医療 35(6), 1397-1402, 2003.
- 15) 前田ひとみ, 南家貴美代, 渡辺 恵：エイズ拠点病院における HIV/エイズ看護に関する調査研究。日本看護研究学会雑誌 28(4), 19-25, 2005.
- 16) 島田 恵：HIV 感染症/AIDS HIV/AIDS 患者の療養継続支援と HIV/AIDS コーディネーターナース。医療 59(12), 647-651, 2005.
- 17) 島田 恵：HIV/AIDS 患者の療養継続支援と HIV/AIDS コーディネーターナース (特集 HIV 感染症/AIDS)。医療 59(12), 647-651, 2005.
- 18) 加瀬田暢子, 島田 恵, 前田ひとみ：HIV 陽性者

の在宅療養支援に関する実態調査：－全国のエイズ拠点病院における平成19年～20年の状況－．日本看護研究学会雑誌 33(4), 4\_97-4\_106, 2010.