

HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の変遷 — 25 年の縦断的研究 —

研究分担者

石原 美和 神奈川県立保健福祉大学 保健福祉学研究科 教授
国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター 客員研究員

研究協力者

島田 恵 東京都立大学 健康福祉学部 准教授
国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター 客員研究員

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

松永 早苗 神奈川県立保健福祉大学 保健福祉学部 准教授 同実践教育センター 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

武田飛呂城 社会福祉法人はばたき福祉事業団 現理事長
※大平勝美前理事長ご逝去により、2020年6月30日より本研究に参画

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

【目的】薬害被害血友病症例および性感染の精神健康・身体症状・生活の満足度について、対象患者との振り返りから25年間を概観し、対象患者に対する長期の支援を検討するための示唆を得ることを目的とする。

【方法】調査AおよびB（1994年～1995年実施）に応じたHIV患者に対し、今回新たに調査D（2019年～2022年）を実施した。調査Dでは、調査AおよびBから継続している質問紙調査を行うとともに、新たに半構成的インタビュー調査を加え、対象患者自身による25年間の療養経験に関する振り返りを実施した。調査後、有効な20名のデータの整理分析を行い、CD4陽性リンパ球数（以下、CD4数）・CESD数値、生活満足度をグラフ化した。

【結果・考察】対象患者20名のうち15名が25年前に比べCESD（抑うつ傾向）が低くなっていたものの、8名は「正常」に至っておらず、そのうち1名は重症であった。CD4数は1名を除き、全員が200/μL以上で安定していた。生活満足度は20名中、13名が上昇していた。「困りごと、心配事」については、経済的、罪悪感、結婚や恋愛について不安だと回答した人数が減少し、外見や痛み、治療などの項目については不安だと回答した人数が増加していた。

【結論】調査からは25年間で培われた対象患者の自己効力感や慢性的な不調に対する「適応」が見られた。HIV患者に対する社会的認知は向上しているが、対象患者の生活環境に大きな変化はなく、身体的には加齢による疾患の増加が見られた。今後は個別の事例に対する医療的フォローやメンタル面での寄り添いが必要である。

A. 研究目的

薬害被害血友病症例および性感染の精神健康・身体症状・生活の満足度について、対象患者との振り返りから25年間を概観し、対象患者に対する長期の支援を検討するための示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

1) 研究デザイン

調査AおよびBに応じた患者に対し、今回新たに調査Dを2019年から2022年にかけて実施した。調査Dでは、調査AおよびBから継続している質問紙調査を行うとともに、新たに療養生活に関する半構成的インタビュー調査を加え、HIV患者自身による25年間の療養経験に関する振り返りを実施した。

2) 研究対象患者

調査AおよびBに参加した薬害、性感染のHIV患者に対し、2019年から2022年にかけて新たに調査Dを実施し、比較データとして有効な20名を本研究の対象患者とした。20名の内、薬害は15名、性感染は5名であった。また、調査AおよびB(1994年-1995年)と調査C(2001年)、そして今回の調査Dと3時点の調査データが揃った対象患者は、20名中11名であった。

3) 募集方法

調査Dの実施に際して、ACC外来受診時に研究協力者募集チラシをHIVコーディネーターナース(以下、HIV-CN)が配布し、承諾を得た方に研究者が電話にて研究の趣旨を文書にしたものを用いて説明した。同意書にサインをして、研究者に郵送することをもって同意を得られたとした。

4) データ収集方法

調査AおよびBから継続している質問紙調査を実施するとともに、調査Dでは半構成的インタビュー調査を加え、対象患者自身による25年間の療養経験に関する振り返りを実施した。

質問紙調査では、既存尺度として、「抑うつ症状の自己評価尺度(center for epidemiologic studies depression scale: 以下、CES-D)」、「カルノフスキー尺度(ADL評価尺度)」、「認知された問題(身体的・心理的・サポート)尺度」、そして、オリジナル調査票として、「現在のCD4数・HIV-RNA量」などの治療状況に関する項目内容について患者自記式調査票を用いて調査した。

インタビューでは、あらかじめ、横軸を時間軸として、25年の主な出来事や生活満足度を%で記入してもらい、自記式生活満足度変遷グラフを対象患者

に作成してもらった。それを用いて、元HIV-CNであった研究者複数名で、25年間の療養生活について半構成的インタビューを行った。インタビューは、本人の同意を得て録音した。

5) 分析方法

対象患者20名のデータに対し、質問紙調査項目については、調査AおよびBと新たな調査結果としての調査Dとの指標を比較した。

半構成的インタビューデータは、逐語録を作成し、共通する「主な出来事」をコード化しテーマを付した。一次分析として、エスノグラフィーを用いて、インタビュアーとは別の患者との接点がない研究者が分析を加えた。次に、二次分析として患者に関わりのあるHIV-CNおよび研究者間で一次分析内容を討議した。

6) 倫理的配慮

本研究の実施、休止及び再開、並びに研究期間の延長については、国立国際医療研究センター倫理審査委員会の承認(NCGM-G-003379-00)を得ている。

C. 研究結果

本研究対象とした対象患者20名の属性は、感染経路は15名が薬害で、5名は性感染であった(そのうち2名がMSM)。年代は40代4名、50代12名、60代3名、70代1名であり、就労状況は無職が6名(うち1名は定年退職)、アルバイト3名、正社員(公務員含む)もしくは自営業が11名であった。

同居家族については、調査AおよびBでは親兄弟との同居が多かったが、親が亡くなるなどで、同居となっていた者が5名であった。(表1)

次に、質問紙調査の項目のうちCD4数、CESD、生活満足度について、薬害、性感染の2グループに分けグラフ化した。まずCD4数については1名を除き、全員が200/ μ l以上で安定していた。(図1)

次に、CES-Dは15名が25年前より数値は低く、抑うつ傾向は軽減されていたが、8名は「正常」に至っておらず、そのうち1名は重症であった。(図2)

生活満足度は、薬害15名中、13名は上昇し、2名は低下した。性感染5名中、3名は上昇し、2名は低下したが、2名ともMSMであった。(図3)

次に、自記式調査票の項目の「困っていることや心配事について」について、調査AおよびBと調査Dの回答を比較し、グラフ化した。その結果、「経済的」・「罪悪感」・「恋愛や結婚の困難感」などの項目については不安感が減少していたが、「外見」・「痛みや不快感」・「治療への不満」などの項目については不安感が増加していた。(図4)

インタビュー調査とともに、対象患者と元 HIV-CN であった研究者と一緒に 25 年を振り返り、予め患者が経験したことや記憶に残っている出来事を書出した 25 年の変遷グラフに、生活満足度の変化を記載し、思い出した出来事を加筆するなどして、全ての患者ごとに変遷グラフを作成した。

また、対象患者の振り返りから類似の体験をカテゴリ化すると、薬害の対象患者では、「偏見差別の時代」、「HIV = 死の時代」、「ART 奏功の時代」、「肝炎暗黒の時代」、「加齢による変化の時代」の共通する 5 つの時代が明らかになった (表 2)。

「偏見差別の時代」は、主に、医療機関からの診療拒否を経験していた。また、学校や会社、近所に

感染を知られる恐怖があり、受診も会社へは「肝炎のため」と報告していた。一方で他の患者を医療につなげる支援をしていた人は、自身の感染については公表して尽力していた。「HIV= 死の時代」は、患者仲間が亡くなっていく姿を見て、次は自分の番だと恐怖心を持ち、「どうせ死ぬのに」とあきらめる行動をとるなど、生活満足度は低かった。

「ART 奏功の時代」は、「しばらくは生きられる」という期待が生じた。一方でそれまで「長くは生きられない」と思って過ごしてきたので、「先の見通しがつかなくなった」との言葉もあった。ART による副作用もあったが、治療がなかった時代の辛さより「生きられる」という期待感が強くなった。

表 1. 患者の属性

氏名	年齢	感染経路	就労状況		同居家族		HIV以外の疾患
			調査AB	調査D	調査AB	調査D	
① Aさん	40代	薬害	正社員	正社員	親・兄弟	独居	肝臓がん/糖尿病
② Bさん	50代	薬害	学生	無職	親・兄弟	親・兄弟	
③ Cさん	60代	薬害	公務員	定年退職	親・兄弟	独居	高血圧/前立腺肥大/脊髄管狭窄症他
④ Dさん	50代	薬害	自営業	アルバイト	親・兄弟	親・兄弟	高血圧
⑤ Eさん	40代	薬害	アルバイト	正社員	親・兄弟	配偶者	股関節変形
⑥ Fさん	70代	薬害	自営業	自営業	配偶者	配偶者	狭心症/膵臓がん
⑦ Gさん	60代	MSM	正社員	アルバイト	独居	独居	
⑧ Hさん	50代	MSM	無職	無職	親・兄弟	独居	蜂窩織炎
⑨ Iさん	50代	異性間	正社員	無職	親・兄弟	配偶者	
⑩ Jさん	50代	薬害	アルバイト	無職	親・兄弟	親・兄弟	尿路結石/高血圧
⑪ Kさん	40代	薬害	学生	公務員	親・兄弟	配偶者	
⑫ Lさん	40代	薬害	学生	正社員	親・兄弟	親・兄弟	椎間板ヘルニア
⑬ Mさん	50代	薬害	アルバイト	無職	親・兄弟	独居	腸腰筋出血/尿管結石/人工関節
⑭ Nさん	60代	薬害	自営業	自営業	親・兄弟	親・兄弟	狭心症/網膜剥離/嚥下機能の低下
⑮ Oさん	50代	薬害	正社員	正社員	親・兄弟	配偶者	黄斑円孔/緑内障/C型肝炎/高血圧
⑯ Pさん	50代	異性間	正社員	正社員	親・兄弟	配偶者	高脂血症
⑰ Qさん	50代	MSM	アルバイト	正社員	親・兄弟	親・兄弟	
⑱ Rさん	50代	薬害	正社員	正社員	親・兄弟	親・兄弟	パニック障害
⑲ Sさん	50代	薬害	無職	アルバイト	親・兄弟	配偶者	
⑳ Tさん	50代	薬害	学生	正社員	親・兄弟	独居	

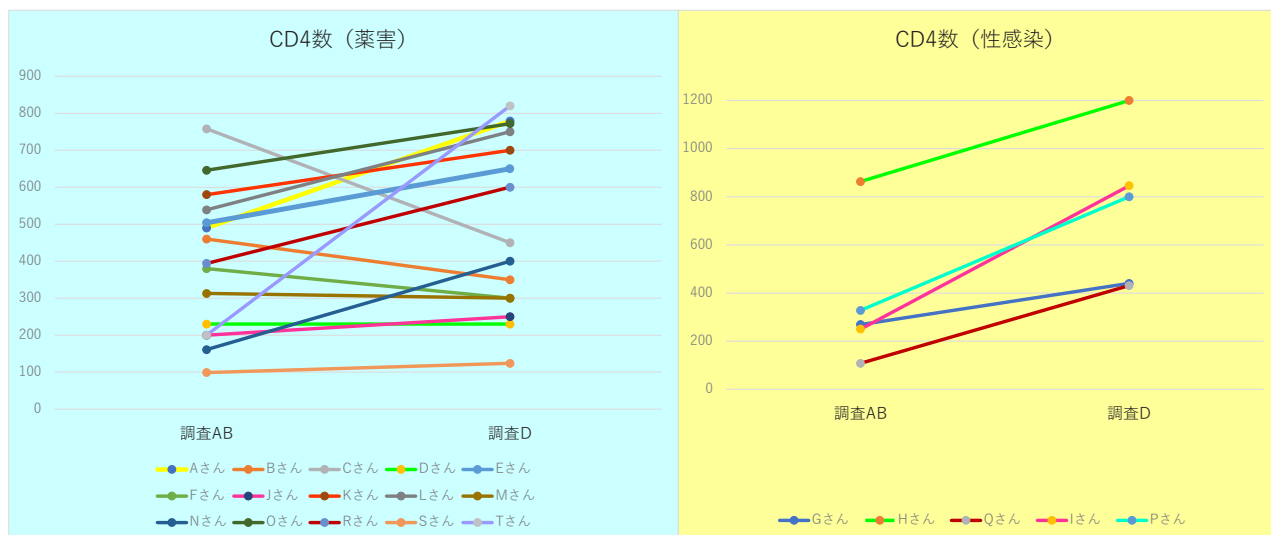


図 1. CD4 数値の変遷

テーマ5：QOL 調査

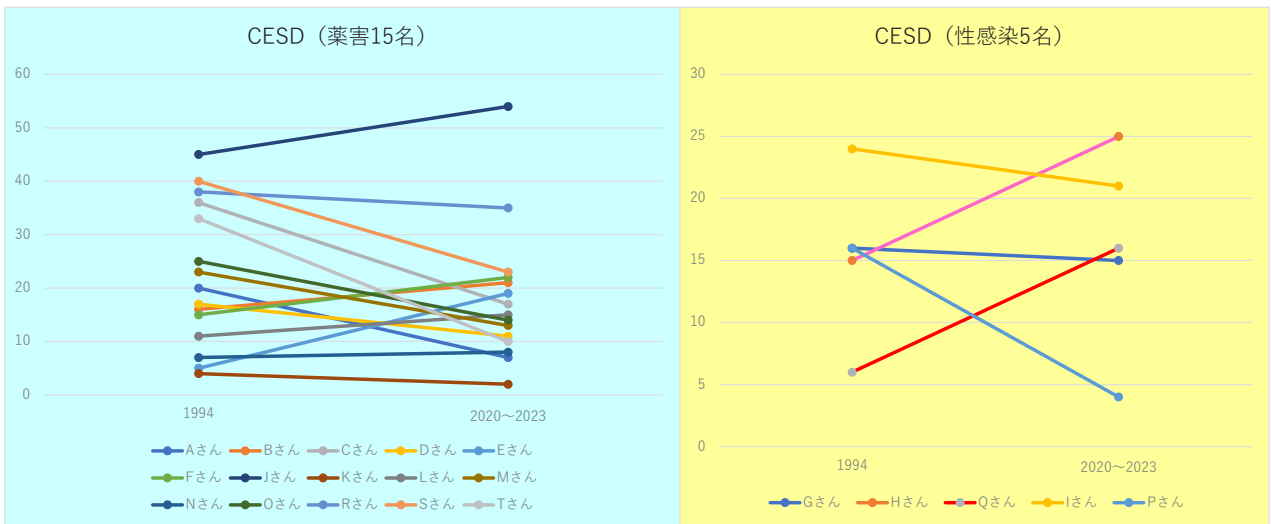


図 2. CES-D 数値の変遷

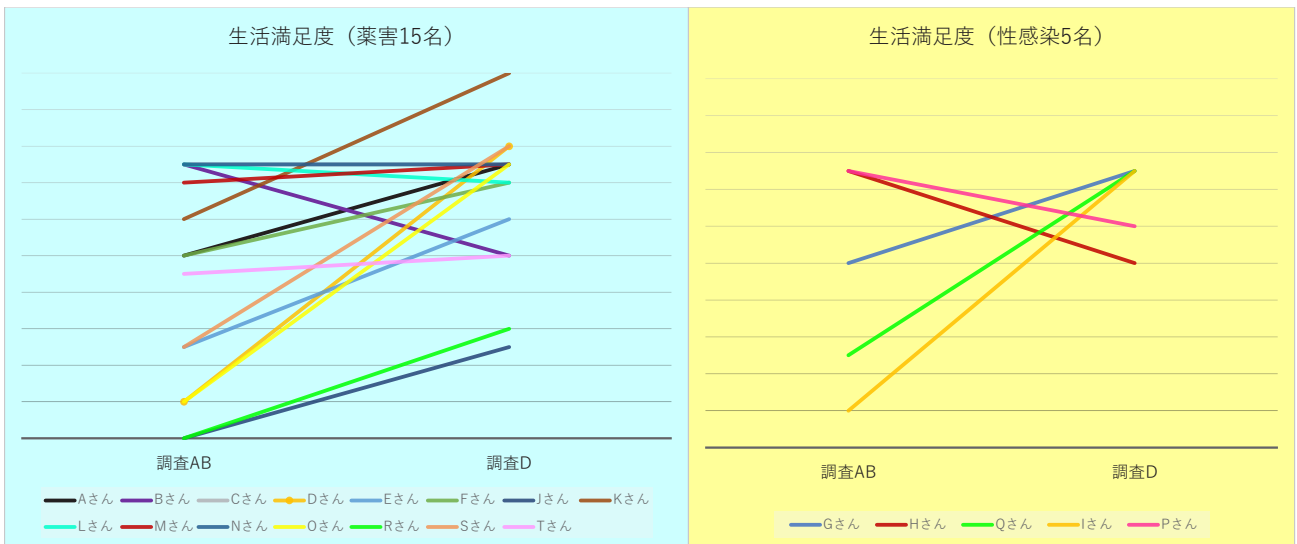


図 3. 生活満足度の変遷

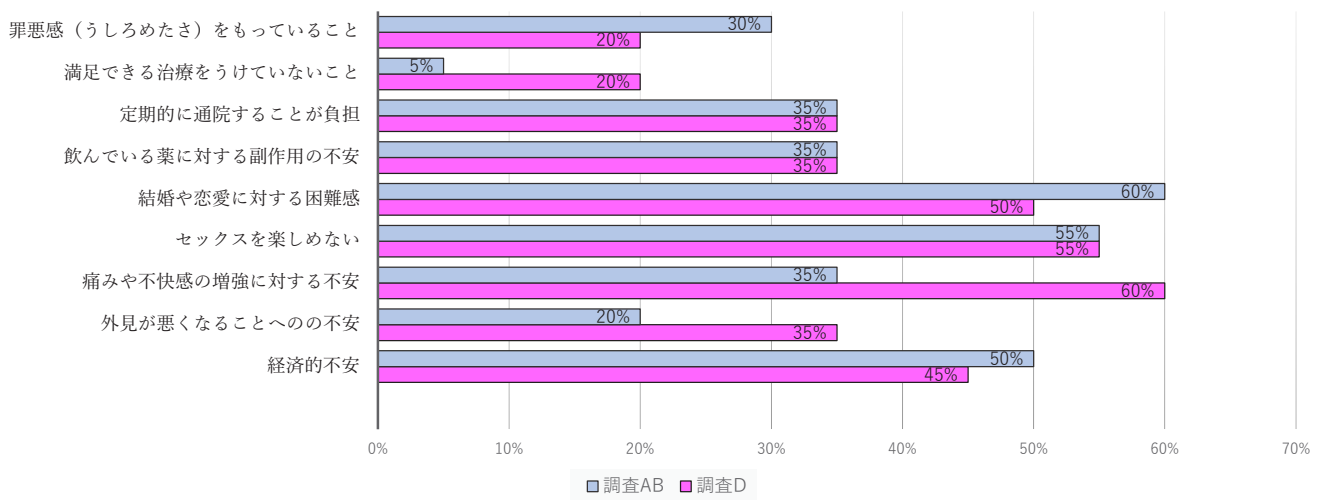


図 4. 困っていることや心配事について (調査 A および B と調査 D の比較)

表 2. 薬害の対象患者に共通する 5 つの時代

時代	年代	事象
偏見・差別の時代	1980年代後半頃	医療機関からの診療拒否を経験していた。また、学校や会社、近所に 感染を知られる恐怖 があり、受診も会社へは「肝炎のため」と報告していた。一方で他の患者を医療に繋げる支援をしていた人は、自身の感染については公表して尽力していた。
HIV=死の時代	1990年代前半頃	患者 仲間が亡くなっていく姿 を見て、次は 自分の番だと恐怖心 を抱いたり、「 どうせ死ぬのに 」と あきらめる という行動をとり、満足度は低い傾向だった。
ART奏功の時代	1990年代後半	「 しばらく生きられる 」という期待が生じた。一方でそれまで「 長くは生きられない 」 と思って過ごしてきたので、先の見通しの見当がなかった人もいた 。ARTによる副作用もあったが、治療がなかった時代の辛さより「 生きられる 」という期待感が強くなった。
肝炎暗黒の時代	2000年~2015年頃	患者 仲間が肝炎で亡くなっていく姿 を見て、数値が悪くなると、次は 自分の番かと恐怖 を感じていた。2015年頃、 新薬開発により肝炎は完治 し、重荷が1つ減った。
加齢による変化の時代	2020年代	対象者は年齢が50代から70代となり、 関節障害 が深刻化している。同年代の人と同じように、生活習慣病を発症し、 親の介護の問題 が発生していた。また、 長く生きられるようになった安心 とともに、今後の 経済的見通しについて不安 が生じていた。

「肝炎暗黒の時代」は、患者仲間が肝炎で亡くなっていく姿を見て、検査データが悪くなると、次は自分の番かと恐怖を感じていた。2015年頃、ART開発により肝炎は治癒し、重荷が1つ減ったが、血友病は変わらずに抱えていることを再認識した。

「加齢による変化の時代」は、対象患者が50代から70代となり、関節障害が深刻化していた。加えて、同年代の人と同じように、生活習慣病を発症したり、親の介護の問題が発生していた。また、長く生きられるようになった安心とともに、今後の経済的見通しについて不安が生じていた。周囲には同年代で独身の人が少なくないことで、気が楽になったと語った。

D. 考察

1) 一次考察

対象患者との接点がない研究者による一次考察は以下の通りである。

一部の対象患者に HIV 感染症による生活面や身体的影響が続いていたものの、大多数の対象患者は CD4 数値の安定や、抑うつ傾向の改善、生活満足度の向上など、25年前に比べ、身体や精神面においての安定がみられた。一方で、調査 D の半構成式インタビュー調査からは、25年間の振り返りとして、就労や結婚などが希望通りにいかなかったこと、また HIV だけでなく、血友病患者特有の膝疾患や加齢による体調不良、更にコロナによるメンタル不調などの影響がみられたとした。つまり、「就労」「結婚」「加齢による体の不調」「血友病の課題」「コロナ」の 5 項目に関する影響があった。

a. 「就労」に対する影響 (B 氏の場合)

B 氏は大学入学と同時に感染が判明し、学生生活

を楽しめず、また希望の就職が叶わなかった。その後、国家資格に向け努力するものの、30歳の時試験を断念。その後、社会福祉法人に就職するが、人間関係の悪化により離職。再度国家資格を目指すも成果を得られず、調査 D の時点 (50代) では、障害者年金や発症者手当にて生活を送っていた。(図 5)

初期青年期 (20代) に感染が判明したことで、友人関係や就職活動に影響をきたした。HIV 患者の就労環境の厳しさから、一時国家資格を目指すものの結果が出ず、25年経った現在も安定した就労先を得られていなかった。

b 「結婚」に対する影響 (T 氏の場合)

T 氏は調査 D の時点で、正社員として就労しており、独居ではあるものの、「重要な支えになっていると思われる立場の人」として、家族を筆頭に友人や職場の仲間と回答していた。

一方で、「支えてくれる恋人や配偶者」は「なし」とし、また「結婚や恋愛することが難しくなったあるいは、配偶者や恋人とうまくいかなかった」の項目に対しては、「全くそうである」との回答であった。HIV 感染により恋愛や結婚に影響があったことが明らかとなった。

c 「加齢による体の不調」に対する影響 (N 氏の場合)

幼少期に HIV 感染が判明し、30歳ころから治療を開始した。40代には、ダブルプロテアーゼ阻害剤の処方や白質脳症、また原因不明の意識障害に悩まされ、50代で左膝滑膜切除、調査 D 時点 (60代) では、狭心症や網膜剥離、また嚥下機能の低下など加齢による体の不調が顕著に見られた。30代までは、自覚症状がほとんどなかったものの、40代以降体の不調が立て続き、60代の現在は、目や嚥下機能の低下など、日常生活への影響も見られた。(図 6)

テーマ5：QOL 調査

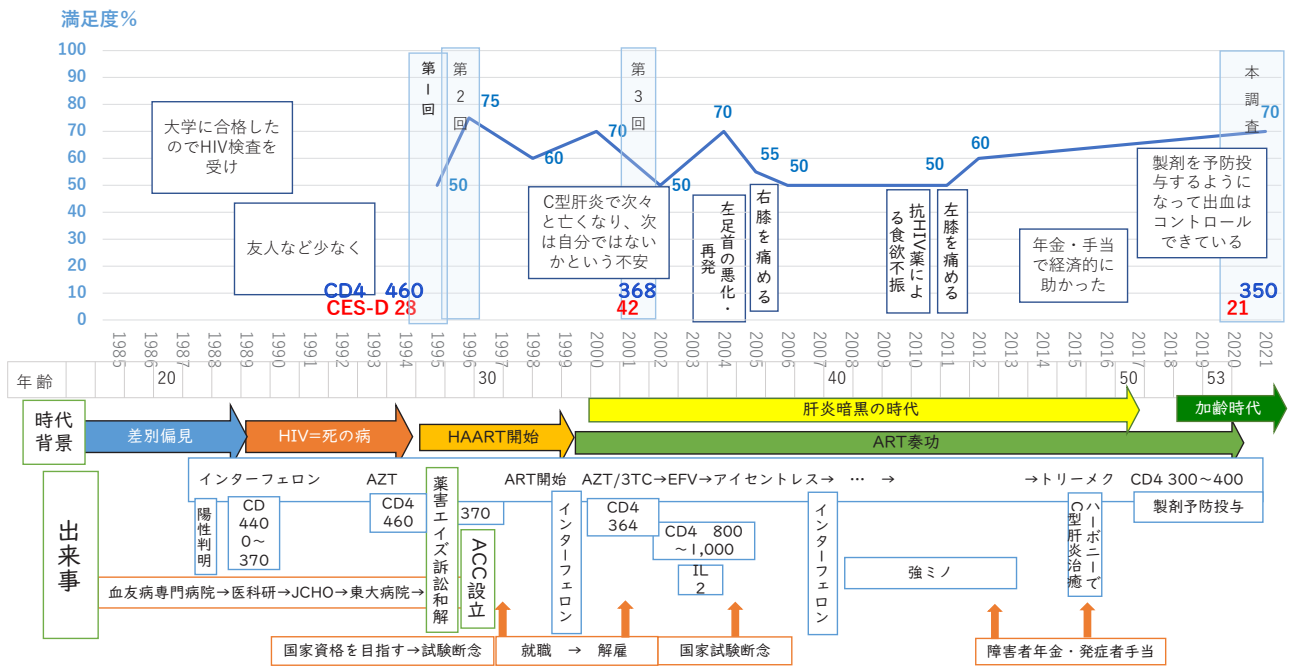


図 5. 25 年間の満足度の変遷 B さん

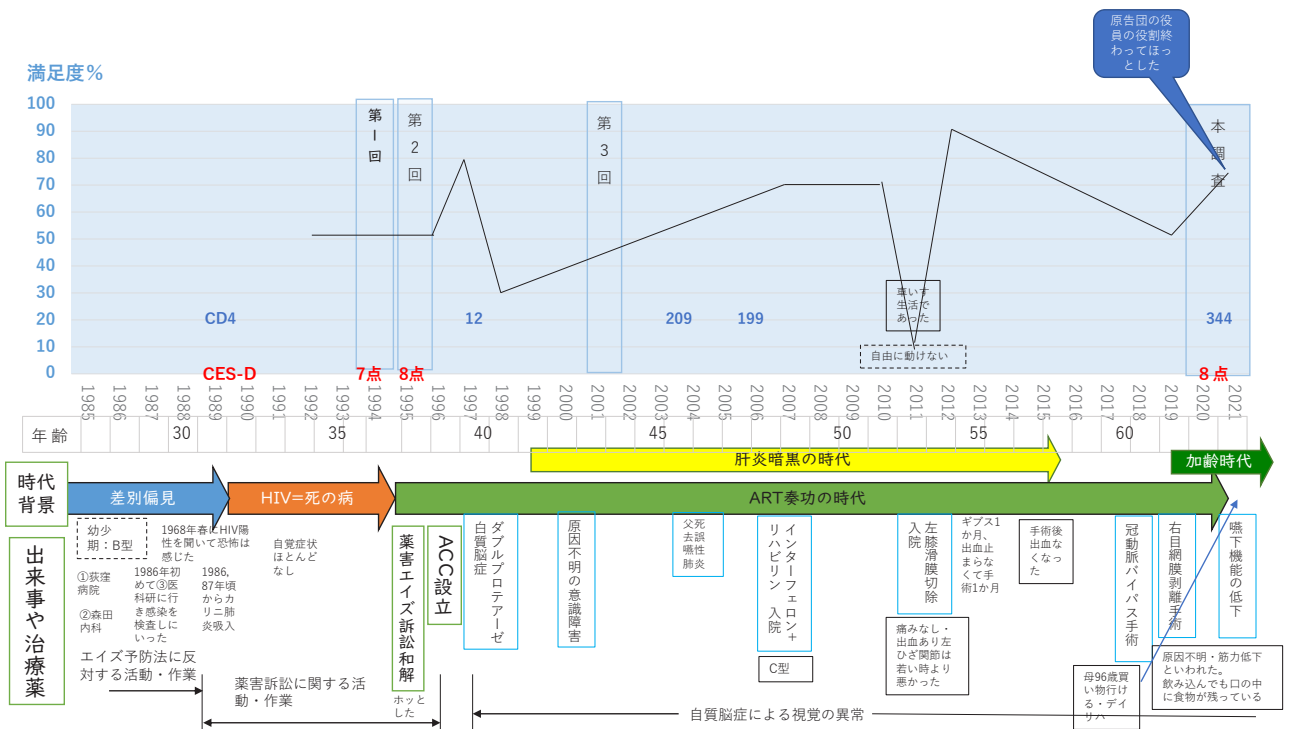


図 6. 25 年間の満足度の変遷 N さん

d 「血友病」に対する影響（R 氏の場合）

R 氏は、調査 D の時点（50 代）で、血友病特有の膝の疾患を抱えつつ正社員で就労しているが、誰にも頼らない、交流していなかった。また親兄弟と同居であったが、親族との付き合いの中で、血友病の状態や HIV 感染については隠すようにしていた。特に、30 歳代いこ（男性：血友病軽度）の娘が血友病の保因者であるが、両親は本人に告知していないため、年頃になり結婚などに影響が出るのではないかと不安であり、親戚である R 氏自身の血友病

や HIV 感染が知られぬよう最大限の配慮をしていた。

e 「コロナ」に関する影響（J 氏の場合）

J 氏は、学生時代に HIV 感染が判明した。大学に進学し、卒業後は塾講師として就労した。趣味も多かった。しかし、2017 年頃、一時的に障害年金が停止になり、その後コロナ禍で仕事が激減し、勤務が出来ない、外出できないという状況が重なり、心理的な閉塞感、経済的不安、感染による健康状態悪化などの不安など、うつ状態が悪化した。（図 7）

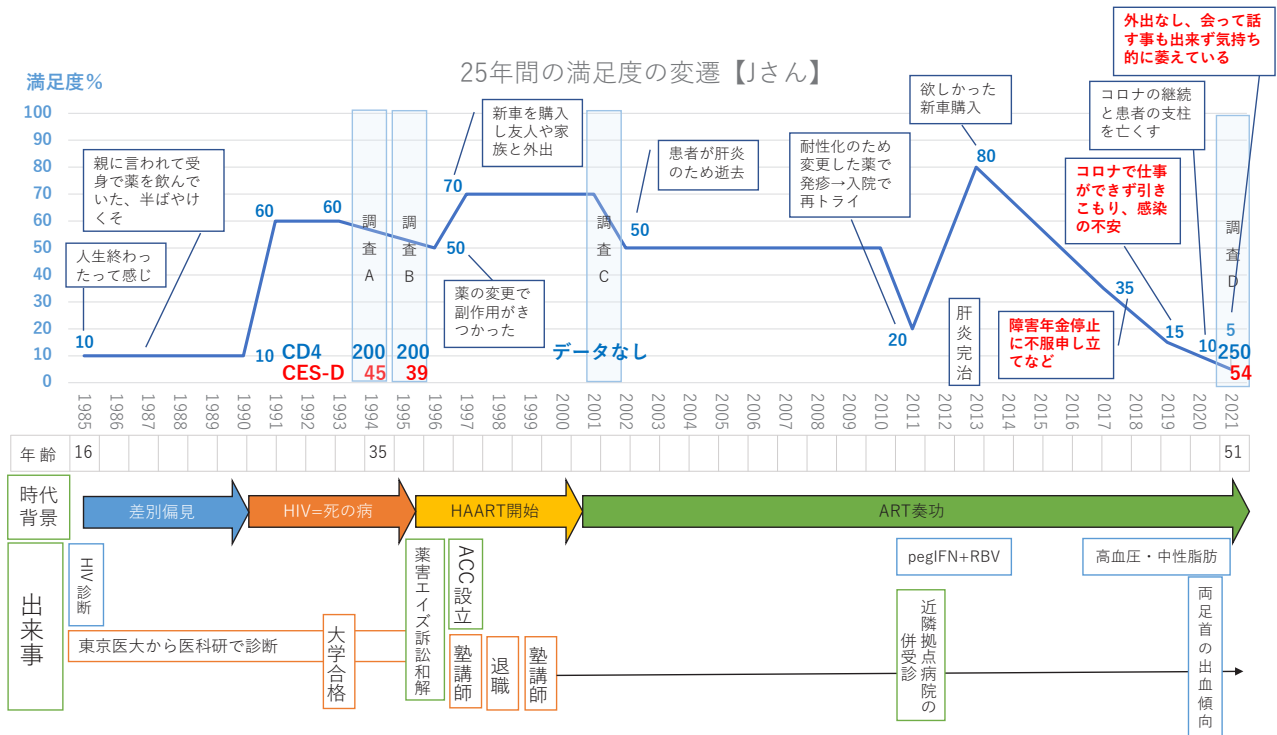


図 7. 25 年間の満足度の変遷 J さん

上記のような、個別の事象に対する影響のほかに、自記式調査票の「困りごと、心配ごと」の回答から対象患者が抱く不安について、以下のような傾向が見られた。

まず、調査項目の「誰かに病気を映したのではないかと罪悪感（うしろめたさ）をもっていること」について、25 年前に比べ不安感が減少していた。これは、HIV に関する正しい知識や社会での HIV に対する共通認識が高まったことで、不安感が減少したと考える。

次に「将来、経済的にやっていけるか不安であること」の調査項目に対して、25 年前より「不安だ」との回答が減少していた。これは、HIV の認知だけでなく、障害者雇用などの拡充により、調査 AB 時点より、就労状況が改善していることが背景にあると考える。

また、「結婚や恋愛することがむずかしくなった」についても、社会の HIV に対する偏見が緩和していることや、結婚しない選択が、広く社会的に受け入れられ、不安感の減少に影響していると考えられる。

更に、「満足できる治療をうけていないこと」について、調査 AB 時点より問題意識が増している傾向については、長期的な治療により、医療従事者との関わり方や対応（主にカウンセリング）に不安や不満を抱きやすく、加齢による体調不良なども加わったことで、関節痛や変形、生活習慣病による、総合的な医療サービスへのさらなる期待が発生している。

2) 二次考察

次に二次考察として、対象患者の担当 HIV-CN と対象患者とは面識のない研究者により、一次考察の結果を検討した。

二次考察では、CD4 数、CESD、生活満足度について、多くの対象患者に数値の安定や改善傾向が見られたことへの違和感から、更なる分析を加えた。同様に対象患者の経済的、罪悪感、結婚恋愛への不安の減少、一方で、外見や痛み、治療についての不安の増加について、分析を加えた。

その結果、調査 D 時点での対象患者の特性を「25 年来の自己効力感」、「行動範囲の限定化と狭隘化」、「障害年金と就労の相関」、「困難の表出の抑制」、「面識のあるインタビュアーによる調査」の 5 項目に分類した。

a. 「25 年来の自己効力感」について

ART が可能になる前の、1994 年から 1995 年に行った調査 A および B では、HIV は死の病であり、対象患者は先の見えない不安と対峙していた。一方、25 年が経過し、ART が可能となった後の調査 D (2019 年～2022 年実施) では、身体的にも経済的にも「何とかやってこれた」という対象患者自身の自己効力感が芽生えており、こうした感情が、アンケート調査の抑うつや生活満足度の改善傾向という結果に反映されたと考える。

b 「行動範囲の限定化と狭隘化」について

山田は HIV 患者の特性について「HIV 感染というスティグマが露見するという恐怖によって、常に

周囲への警戒が強い場合には、たとえば家族や診療先だけを自分の世界とするといったように、自己の行動範囲にも交友関係にも極度の限定と狭隘化がみられた。」と述べている。〔山田富秋, 2014〕

本研究対象患者も同様に、25年間の長い時間を経て、HIV患者特有の感染の露見への警戒による人間関係の狭隘化が進み、また調査Dでは多くの対象患者が就職や結婚など新たな生活を積極的に目指す時期を過ぎ、人に感染させる罪悪感(交流関係が狭い)や恋愛や結婚への不安(求めている)の減少という数値が反映されたと考える。

c 「障害年金と就労の相関」について

「障害年金と就労の相関」については、障害年金受給により生活を成り立たせている対象患者も多く、経済的不安がないわけでもあるわけでもないという心理状態であり、結果として、就労への意欲や、経済に関するアンケートの結果として、不安感の減少として現れたと考える。

d 「困難の表出の自己抑制」について

柿沼は、2012年6月から11月にかけて、HIV感染血友病等患者94名に対し、日常生活のモニタリング調査を実施した。そのうちの17.0%が漫然とした不安があるものの表出できない、医師への気兼ねから言いたいことを伝えられないと回答している。そして困難類型として「困難の表出の自己抑制」が抽出されたとしている。〔柿沼章子, 2012〕

本研究についても、アンケート項目「治療への不満」については増加していたが、対象患者と接点のあるHIV-CNが「最近どうですか」と声掛けをしても「変わらない」との返答が多い。こうした実態との乖離は、HIV患者特有の自己抑制であると考えられる。

e 「面識のあるインタビュアーによる調査」について

調査Dのインタビューは、かつて対象患者の担当HIV-CNであった研究者により行われた。25年前より対象患者と接点のある研究者が担当したことで、「懐かしい」といった感情や、インタビュアーへの「親近感」から、個人のカウンセリングにつながったという利点と、25年間の振り返りに客観性や俯瞰的視点が不足した可能性との両側面があったと考える。

E. 結 論

一次考察では、CD4数、CES-D、生活満足度の向上、経済的、罪悪感、結婚恋愛への不安の減少について、「治療法の確立による病状の改善」や「HIV患者に対する社会的環境(多様性、HIVへの認知)の変化」として捉えた。しかし、二次考察では、調査Dの結果は、「25年来の自己効力感」「行動範囲の限定化と狭隘化」「障害年金と就労の相関」「困難の表出の抑

制」「面識のあるインタビュアーによる調査」といったHIV患者の特性が作用しており、対象患者の生活環境に大きな変化はなく、身体的には加齢による関節障害の悪化や生活習慣病の発症が見られた。

今後は対象患者に対する個別な医療的フォローやメンタル面での情報の統合と寄り添いが必要である。

本研究では、薬害被害者だけでなく、異性間、MSM等の性感染と、多角的な視点でのデータを収集することができた。オンラインを活用し直接インタビューを実施したことで、生活環境の変化や、身体状況、就労状況、家族友人関係など、現状を丁寧に確認することができた。対象患者とともに研究者が25年間の振り返りを行うことで、研究に止まらず、個人のカウンセリングにもつながった。

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

- 阿部直美、大金美和、久地井寿哉、他：HIV感染血友病患者の新たなサポート形成とコミュニティ構築の必要性. 日本エイズ学会誌 Vol.19, No.4, 2017
- 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
- 石原美和：エイズ治療・研究開発センターの設立にかかわって. インターナショナルナーシングレビュー. Vol.21 No.4, 32-34, 1998
- 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. 19(2), 23-25, 1999
- 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 16, 2014
- 柿沼章子：全国のHIV感染血友病患者の健康状態・日常生活の実態調査. 平成24年厚生労働省科学研究費補助金エイズ対策研究事業, 2012