

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 宮城大学 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 助手

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

【目的】 HIV/AIDS 患者の精神健康と認知された問題の 25 年間の変遷を明らかにし、長期支援のあり方に対する示唆を得る。【方法】 ART が可能になる前の 1993 年～1995 年頃に行われた調査 A・B、ART が可能となった後の 2000 年に行われた調査 C に続く第 4 回目の調査 D を実施するため、自記式質問紙への回答およびインタビュー調査を実施した。今年度は、2 名の HIV 薬害感染患者へのプレ調査を行い、今後の調査実施に対する示唆も得た。【結果・考察】 A 氏は 70 代（25 年前は 40 代）、B 氏は 40 代（同 10 代）で、現在はともに既婚、職業あり、抗 HIV 療法によりコントロールは良好である。精神健康と満足度、認知された問題の推移については、低下の一方という単純な動きではなく、25 年間に複雑に変化していた。このことから、患者の背景や事情を理解し、その上で積極的な関わりをもとと働きかけ、強いつながりを感じることができると、患者は安心感を得、心強さを感じ、安定につながると考えられる。その働きかけ、つながりとは、長期の影響を考えた予防的かわりや、患者だけでなく家族との関係づくりであった。さらに、精神健康と満足度、認知された問題の変化は、現状をもとに振り返ったものであることから、身体症状や生活の状況などの現状と、当時の発達段階によって異なる経験やその認識の両方の影響を受けていると考えられる。【結論】患者の精神健康と認知された問題については、25 年間の複雑な変化を丁寧に把握することが重要であり、今後の調査では、対象者が常に個人としての考えに立ち戻って話せるよう留意するとともに、同じ時代を異なる発達段階で過ごしてきたことを考慮し分析する必要性の示唆を得た。

A. 研究目的

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し、長期支援のあり方に対する示唆を得ることを目的とする。さらに、本年度はプレ調査を行い、今後の調査の進め方に関する示唆を得ることも目的とする。

B. 研究方法（倫理面の配慮）

プレ調査として HIV 薬害感染患者 2 名を対象に自記式質問紙への回答及び、インタビューを行った。実施前に、文書と口頭で調査の目的、方法、倫理的配慮等について説明し、質疑応答の後に開始した。また、インタビューの内容は了承を得て IC レコーダーに録音した。本研究は、2019 年度国立国際医療研究センターの研究審査（臨床研究審査委員会・倫

理審査委員会)の承認(No.3379)を受けて実施した。

C. D. 研究結果および考察

1) 2名の概要

A氏は70代(25年前は40代)、B氏は40代(同10代)で、現在とともに既婚、職業もある。抗HIV療法によりコントロールは良好である。A氏は現在、がんの経過と家族の今後が心配と述べ、B氏は私生活の問題と抗HIV療法の副作用や血友病性関節障害の進行に対する不安、高齢者となった時の療養に対する不安が、主に述べられた。

2) 精神健康と満足度について

(1) A氏の精神健康と満足度の推移

抑うつ傾向を示すCES-Dの得点は、「調査A・B(25年前)→D(現在)」の順に「31・29→22」であった。A氏は以前の調査では、抑うつ傾向が非常に高く、今回も高い傾向にはあるもの若干低下していた。これは、多くの薬害被害者の抑うつ傾向が高いまま推移するのと同様の状態であると考えられる。

生活に対する満足度は、調査Bでは25%と回答していたが、裁判の和解後、医療体制が整い始める1997年頃に40%となり、HIV感染症よりも狭心症や不整脈など「周辺事情」が大変になってきた2005年頃は、他の診療科などの協力者が増えてきたことを実感し50%であったという。がんを発症するなど、HIV感染症や血友病以外で体調が次第に悪くなってきたが、思うような医療体制を実現してきたこと、協力者が増えてきたことなどから、現在の満足度は70%とされた。

(2) B氏の精神健康と満足度の推移

CES-Dの得点は「調査A・B(25年前)→D(現在)」の順に「4・6→16」であり、以前の調査では抑うつ傾向は低かったが、今回は抑うつ傾向が高まっていた。調査A・Bの時、B氏は10代で薬害エイズ裁判へと仲間と一丸となり立ち向かっていた時期であり、気持ちも高ぶった状態であった。その後、年齢を重ね、その間に結婚や離婚、転職などを経験したこともあり、発達段階を経ての変化と考えられる。

生活に対する満足度は、調査Bでは75%であったが、その当時は「(年齢も若く)よくわかってなかったと思う」と述べた。次第に同病の仲間が亡くなり、C型肝炎による自身の体調悪化もあり、インターフェロンを開始した1998年は10%、1999年は5%であった。和解後、抗HIV療法を開始した2001年は50%となったが、それまで正座もできていた関節の状態が、dドラック開始後急激に悪化し、関節

の変形が一気に進んだり、私生活では開業や結婚、離婚などを経験し、それに合わせて2005年は40%、2006年は50%、2007年は30%と変化していた。転職や再婚をした2012年には60%となり、2018年には90%となった。しかしその間も、抗HIV療法の副作用や血友病性関節障害の進行に伴う体調悪化は徐々に進み、現在は60%とされた。

3) 認知された問題

両氏が語った問題は以下の通りである。

(1)抗HIV療法がなく、仲間が毎日のように亡くなっていた時代は、自分の身にもその時が迫っていると感じる恐怖と、どうしようもないという無力感や孤独感を患者に味わわせたが、同じ思いの仲間や心配して受診を促す医療者との繋がりに「救われた」という。

(2)「差別・偏見」や「HIV=死の病」という時代に、薬害エイズ裁判へと向かい、和解に至り、新たな政策医療を築いていた頃の当事者たちの様子は、「祭りにも似た一種の興奮状態であった」と表現し、被害者も医療者も、治療の手段がない者同士一丸となって闘っていたのは、「充実していた」「楽しかった」と表現された。当時、10～20代であったB氏は、A氏など大人の患者たちのあきらめない姿勢や新しい治療を求める活動に感化され、その後の患者としてのあり方や活動へとつながったと考えられる。

(3)しかし、抗HIV療法に間に合ったか否かで大きく運命が変わり、治療の恩恵を受け予後を得たものの、当時の一丸となる雰囲気や熱気はなくなったという。現在も、忖度し合う医療者の姿勢や情報提供の仕方に依然として問題があると指摘するものの、例えば肝移植が可能になるなど、医療者の中にも理解者や協力者が増え、新たな治療法が可能になったことは嬉しいことであるという。

(1)～(3)のことから、薬害により被害を受け、有効な治療がなく仲間が次々と亡くなっていく時代を経験し、また医療や治療の進歩に人生が大きく左右され、その中を生きぬいてきた患者の背景や事情を理解することが、患者—医療従事者の関係には重要ではないかと考えられる。

(4)抗HIV療法を受けることが可能となる前は、治療法がないことによる不安や日和見感染症による影響といったHIV感染症の問題が最優先であったが、抗HIV療法が可能となった現在では、副作用の問題やHIV感染症があることによるC型肝炎やがん等の他疾患の治療の難度の高まり、血友病性関節障害によるADLへの影響などが問題であると語られた。医療や治療の進歩により、現在ではHIV感染症も血

友病もコントロールすることが可能となり、疾患を抱えながら社会生活を送ることが可能となった。患者も医療者も、治療法がない時代を知っているからこそ、現在の状況は以前と比べて「あまり問題がなくなった」と捉えがちである。しかし、25年という経過を経て、患者は長期の影響や老化による問題を感じていることが分かった。医療者はこれらの課題に対して、患者が日常生活において取り組めるセルフケアの情報提供や具体的な生活の修正など、予防的にかかわりが薄れているのではないかと考えられる。

(5) 患者だけでなく、その家族へもアプローチを試み、支援していく積極的な医療者の姿勢は、「すごい」と肯定的に評価された。しかし、一方で家族がいざという時に医療者に相談できるような関係づくりが日ごろからされているかという点、そのような積極的なかかわりや確かなつながりは、当時と比べて希薄になったと感じられていた。

4) 今後のインタビュー調査への示唆

(1) インタビューでの回答が、患者個人としてではなく、被害者の代表や活動家としての思考に基づくものになりがちであった。それは、薬害によってそうになっていった長きにわたる生き方の影響によるものであり、「個人としての自分」と「公人（活動家）としての自分」がすでに分ち難いものとなっているためと考えられる。そのため、インタビューでは常に、個人としての考えに立ち戻って話せるよう、留意する必要がある。

(2) 薬害裁判の活動当時の年齢によって、当時の状況認識や活動への参加度、役割などが異なっており、調査 B から 25 年の経験も発達段階の違いによって異なる。今回プレインタビューを実施した 2 名は、調査 B 時点で 40 代 (A 氏) と 10 代から 20 代への移行期 (B 氏) であり、ともに「初期成人期」に分類される。しかし、それまでの薬害被害者としての経験は 30 代を経てきた A 氏と 10 代で過ごした B 氏では異なってくる。さらに、今回 (調査 D) A 氏は壮年期、B 氏は調査 B 時点の A 氏と同じ年頃である。同じ時代を異なる発達段階で過ごしてきたことを考慮し、分析する必要がある。

E. 結論

精神健康と満足度、認知された問題の推移については、低下の一方という単純な動きではなく、25年の間に複雑に変化していた。このことから、患者の背景や事情を理解し、その上で積極的な関わりをもとうと働きかけ、強いつながりを感じることができ

ると、患者は安心感を得、心強さを感じ、安定につながると考えられる。その働きかけ、つながりとは、長期の影響を考えた予防的にかかわりや、患者だけでなく家族との関係づくりであった。さらに、精神健康と満足度、認知された問題の変化は、現状をもとに振り返ったものであることから、身体症状や生活の状況などの現状と、当時の発達段階によって異なる経験やその認識の両方の影響を受けていると考えられる。今後調査を進めるにあたっては、25年間の複雑な変化を丁寧に把握することが重要であり、対象者が常に個人としての考えに立ち戻って話せるよう留意するとともに、同じ時代を異なる発達段階で過ごしてきたことを考慮し分析する必要性の示唆を得た。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

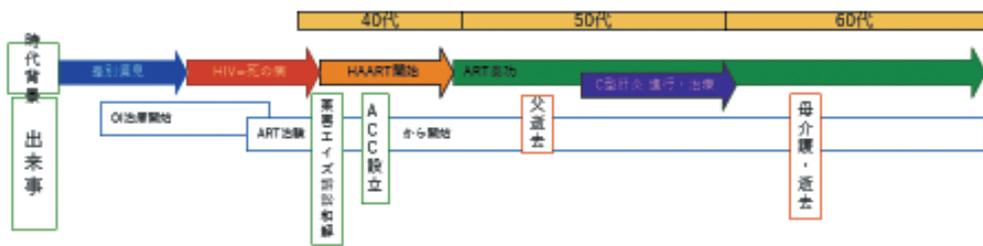
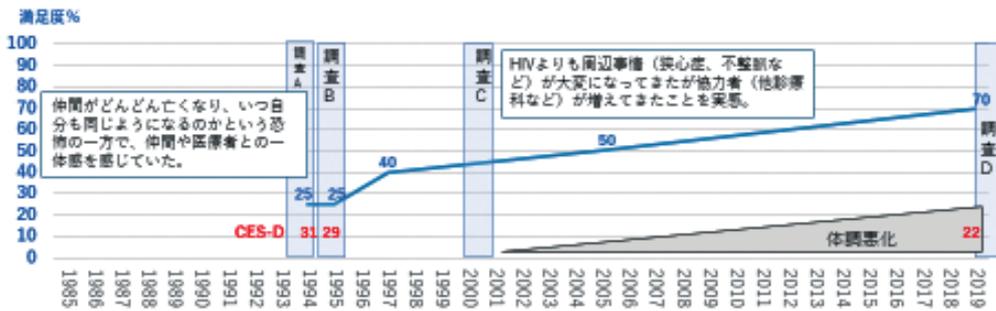
H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

なし

参考文献

1. 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：阿部直美、大金美和、久地井寿哉、他、日本エイズ学会誌 Vol.19, No.4, 2017
2. 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
3. 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

25年間の満足度と抑うつ傾向の変遷【A氏】



25年間の満足度と抑うつ傾向の変遷【B氏】

