

薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度に関する 25 年間の縦断調査と患者との振り返り

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

共同研究者

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

佐藤 直子 文理佐藤学園 西武文理大学 看護学部 講師

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

研究要旨

目的：薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度について、患者との振り返りから 25 年間の概観し、患者に対する長期の支援を検討するための示唆を得る。方法：調査 A および B (1994-1995) に応じた HIV/AIDS 患者に対し、25 年間振り返りとして、新たに調査 D (2019-2022) を実施した。調査 D では、従来の調査票に加え、療養経験に関する半構成的インタビューも行った。今回は 20 名分の調査データ (調査票・逐語録) の整理分析を行い、CD4 陽性リンパ球数 (以下、CD 4 数) ・CES-D 数値、生活満足度をグラフ化し、考察を加えた。また、今年度は二次考察を主に行った。結果・考察：20 名のうち 15 名が 25 年前に比べ CES-D (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。全体的に抑うつ傾向や生活満足度が向上した結果となったが、これは患者の生活や身体的改善ではなく、25 年間「何とかやってこられた」という自己効力感の現れであり、慢性的な不調に対する「適応」であると考えられる。25 年の振り返りから、薬害グループでは、「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。

研究目的

薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活の満足度について、患者との振り返りから 25 年間の概観し、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。

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名を本研究の対象とした。感染経路が薬害は15名、コントロール群として性感染は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、調査AおよびBへ参加した該当患者について、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)が配布した。研究に関心を持った該当患者は、チラシに記載された研究責任者の連絡先にメールか電話で連絡し、研究者が研究について文書化した研究趣旨を用い説明した。該当患者は、説明を聞いた後、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、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。

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 Epidemiological 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

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

本研究で対象とした患者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3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および調査Bの時点では、親兄弟との同居が多かったが、親が亡くなるなどで、独居が6名であった。(表1)

次に、質問紙調査の項目のうちCD4数、CES-D、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。(図2)

生活満足度は薬害グループ15名中、13名の数値は上がり、2名は下がっていた。性感染グループは5名中3名の数値は上がり、数値が下がった2名はいずれも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。「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、予め対象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、全ての対象患者ごとに変遷グラフ(図5)を作成した。

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	

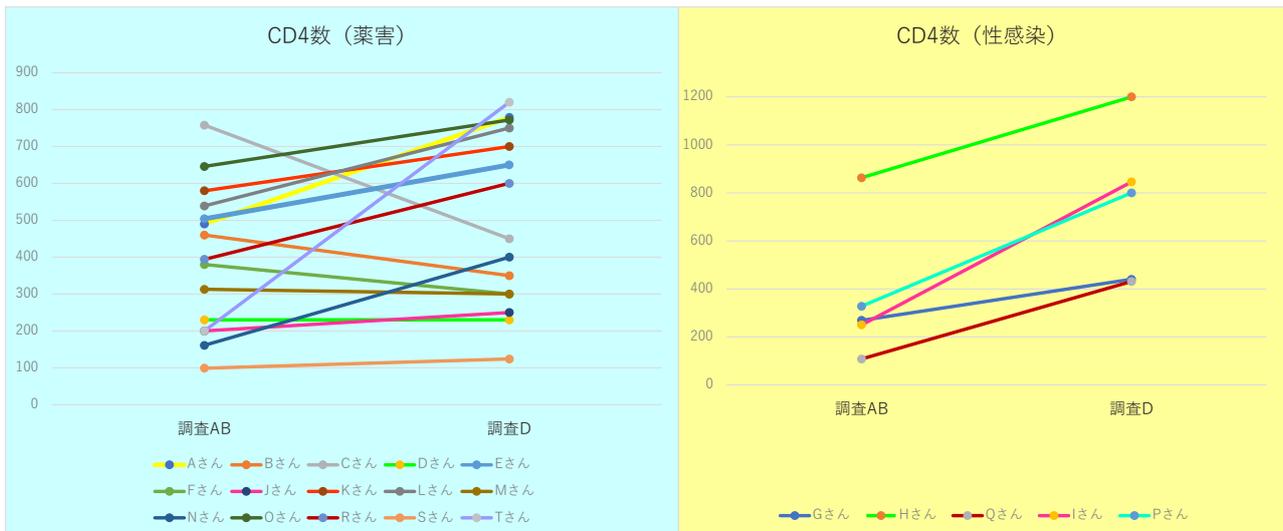


図 1. CD4 数値の変遷

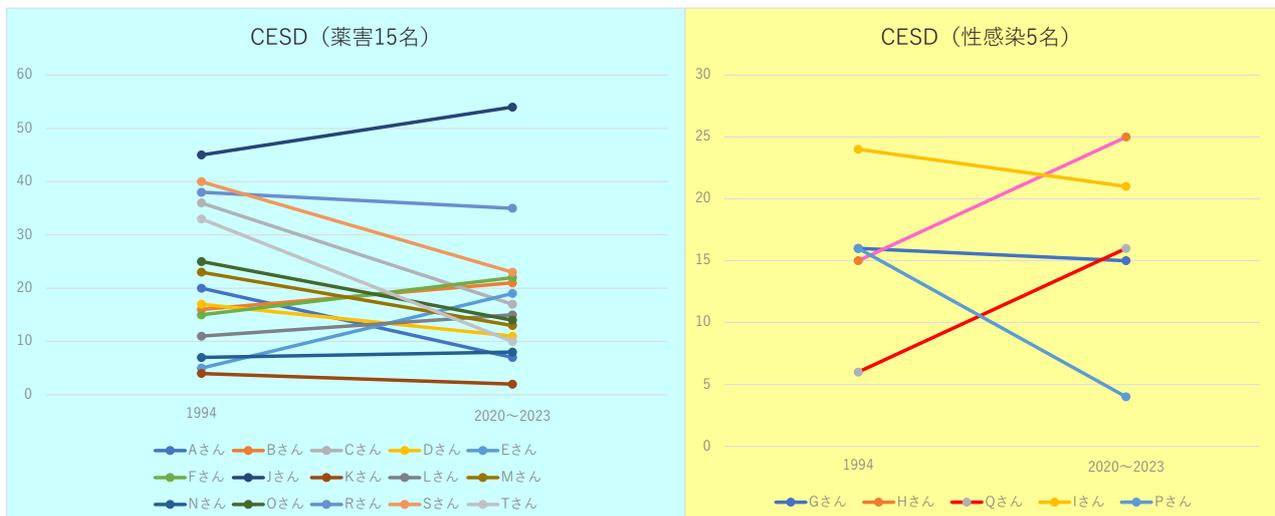


図 2. CES-D 数値の変遷

テーマ5：QOL 調査

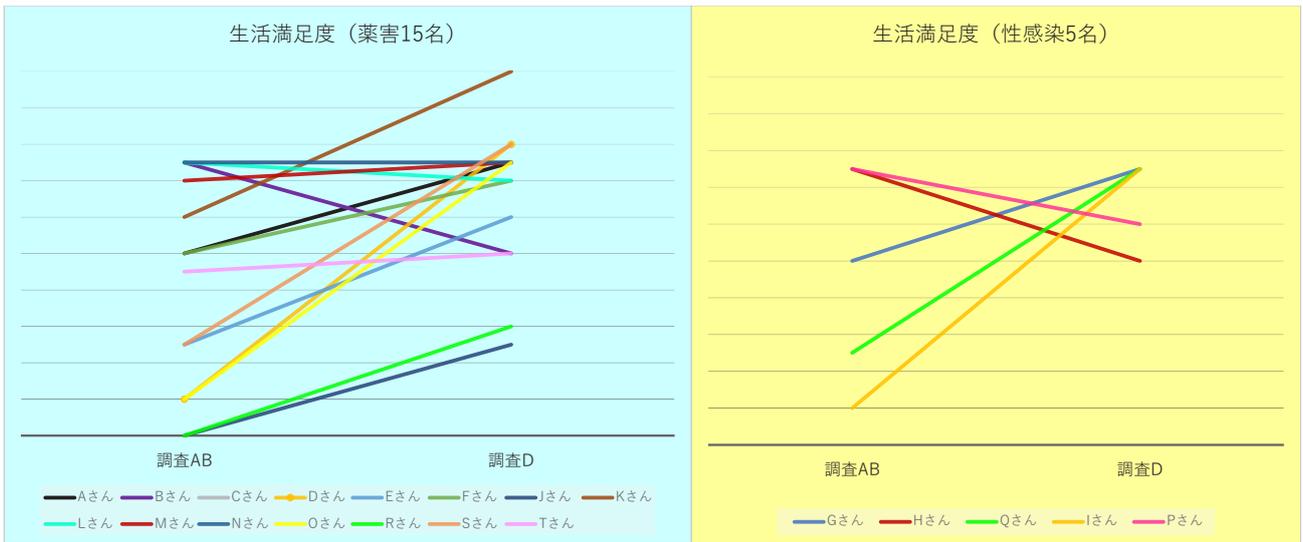


図 3. 生活満足度の変遷

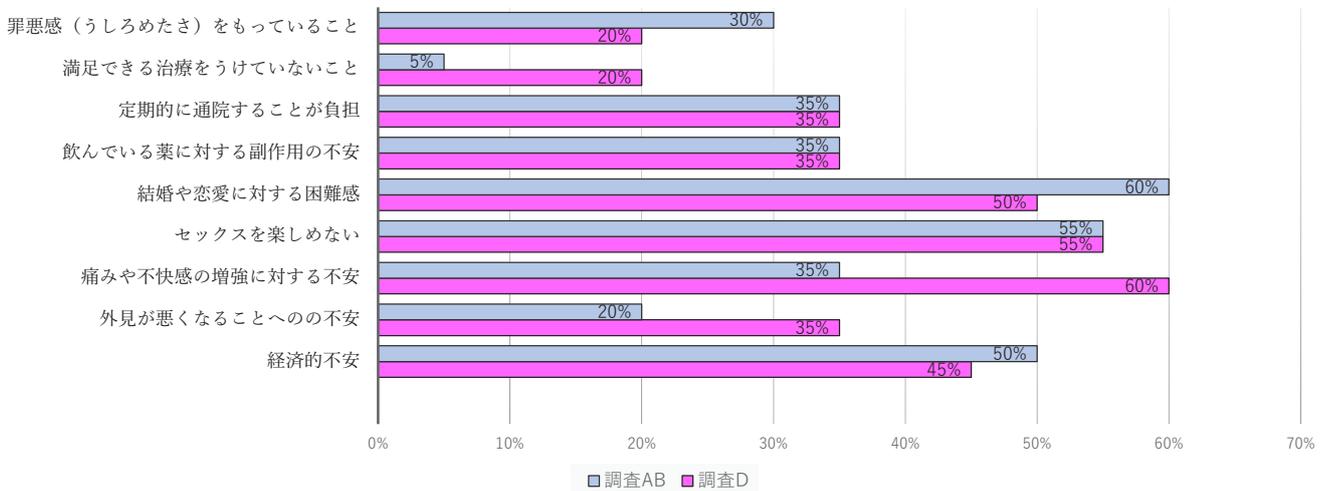


図 4. 困っていることや心配事について (調査 A および B と調査 D の比較)

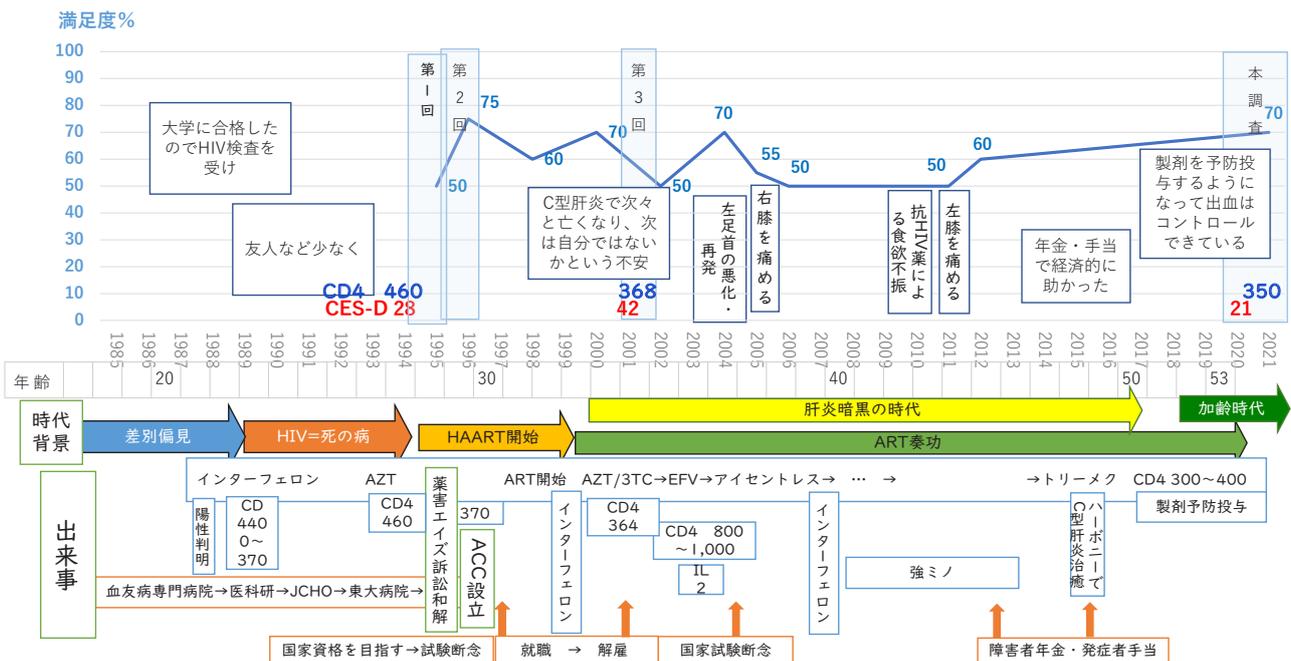


図 5. 25 年間の生活満足度の変遷グラフ B さん

表 2. 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つかなくなった人もいた。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。

25年の振り返りから薬剤グループでは、類似の体験をカテゴリ化すると、「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、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、満足度は低い傾向だった。「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、先の見通しの見当がなくなかった人もいた。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」は、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」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。

D. 考察

一次考察として、対象患者との接点がない研究者による質問紙調査結果の検討では、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、CES-D 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とした。一方で、調査 D のインタビュー調査データからは、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、更に新型コロナウイルス感染拡大によるメンタル不調などの影響がみられたとした。

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、一次考察の結果を討議した。

二次考察では、CD4 数、CES-D、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や不満の増加について、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。

「25 年来の自己効力感」については、死の病であった調査 A および B の時点では、対象患者は先の見えない不安と対峙していた。一方、調査 D では、「何とかやってこられた」という感情が芽生えており、

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推察された。

次に「行動範囲の限定化と狭隘化」について、25年を経て 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推察された。

「障害年金と就労の相関」として、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、経済的な不安感の減少につながったと考える。

「困難の表出の自己抑制」として、アンケート項目「治療への不満」について増加していたが、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と推察された。

最後に、「面識のあるインタビュアーによる調査」については、調査 D のインタビュアーを 25 年前より対象患者と接点のある研究者が担当した。そのため、「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推察された。

E. 結論

薬害 HIV/AIDS 患者に関する一次考察では、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変化や疾患の増加が見られた。

今後の対策としては、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継続的な寄り添うケアが必要である。

本研究では、薬害 HIV/AIDS 患者を中心に分析したが、薬害患者だけでなく、コントロール群として

の性感染による患者と、多角的な視点でのデータを分析することができた。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

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1 石原美和, 島田恵, 大金美和, 松永早苗, 八鍬類子, 佐藤直子, 池田和子, 柿沼章子, 武田飛呂城. 薬害 HIV/AIDS 患者の精神健康・身体症状・生活満足度に関する 25 年間の縦断調査と患者との振り返り（中間報告）. 第 35 回 日本エイズ学会 学術集会, 2021 年. 東京

