

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実践教育センター センター長

共同研究者

島田 恵 東京都立大学健康福祉学部看護学科・
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

大金 美和 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

松永 早苗 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター

八鍬 類子 東京医療保健大学千葉看護学部看護学科

佐藤 直子 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター

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

柿沼 章子 はばたき福祉事業団

武田飛呂城 はばたき福祉事業団

研究要旨

目的：薬害による HIV 感染症患者の精神健康・身体症状・生活の満足度、患者との振り返りから 25 年間の概観した。

方法：1994 年の第 1 回「調査 A」から 2000 年の第 3 回「調査 C」まで継続して参加した薬害 HIV/AIDS 患者 19 名のうち本調査への協力に同意の得られた 16 名を対象に、第 4 回の「調査 D」を実施した（2019 年 12 月～）。今回は、これまでの質問紙調査（抑うつ症状の自己評価尺度 CES-D、身体症状の有無、生活の満足度（%）等）に加えて、25 年間の振り返る半構成的インタビューを実施し、エスノグラフィーの手法で分析を行った。

結果・考察：2022 年 4 月～8 月までに薬害 HIV/AIDS 患者 5 名の調査を実施した。抑うつ傾向は、調査 D では調査 A より全員低くなっていたが、5 名中 2 名は「正常」には至っておらず、1 名は「重症」のままであった。生活満足度は、全員が上昇していた。生活の満足度が上昇していた者は、感染判明時と現在を比べて、または、想定外に生き延びたことを理由に、「今はまし」と相対的に現在を肯定していた。5 名の振り返りから、2021 年度調査で明らかになった共通の 5 つの時代である「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」に適していた。

A. 研究目的

薬害による HIV 感染症患者の精神健康・身体症状・生活の満足度、患者との振り返りから 25 年間の概観する。

B. 研究方法

1) 研究デザイン

「調査 A」から継続している縦断的研究である。今回実施の「調査 D」では、質問紙調査を実施するとともに、半構成的インタビュー調査を加え、HIV/AIDS 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) 研究対象者

第1回の「調査A」と第3回「調査C」の調査に参加した薬害 HIV/AIDS 患者 19 名のうち（図1）、ACC 定期通院者で、症状の重篤者や転院により追跡できない者は除いた 16 名を今回の「調査D」では対象者とした。コントロール群では、第1回「調査A」と第3回「調査C」の調査に参加した性感染による HIV 感染患者 10 名のうち、ACC 定期通院者で、症状の重篤者や転院により追跡できない者は除外した 6 名を調査Dのコントロール群とした（図1）。

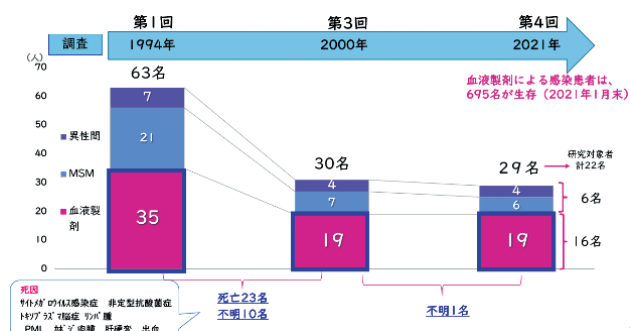


図1. 25年間縦断的調査の対象者推移

3) 募集方法

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。研究者による連絡の承諾を得た方に、研究者より連絡し、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」から継続している質問紙調査を実施するとともに、今回の「調査D」は半構成的インタビュー調査を加え、HIV/AIDS 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を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 年間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

患者自記式調査票は、統計処理を行い第1回と第3回調査結果と、今回の「調査D」を比較した。

インタビューデータは、逐語録を作成し、エスノグラフィーを用いて、インタビュアーとは別の研究者が分析を行い、複数の研究者間で討議した。共通する「主な出来事」をコード化しテーマを付した（倫理面への配慮）

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

今回の 2022 年度の「調査D」では、同意のとれた薬害 HIV/AIDS 患者 16 名のうち 6 名の調査を予定していたが、6 名の内 1 名は未実施であり、薬害 HIV/AIDS 患者 5 名の結果が得られた。そして、同意のとれたコントロール群の性感染による HIV/AIDS 患者 6 名のうち 3 名の調査を予定していたが、今回 3 名の内 1 名は未実施で 2 名の結果が得られた。今回の 2022 年度の「調査D」では、データ収集できた対象者は合わせて 7 名であった。5 名の薬害 HIV/AIDS 患者について結果を述べる。

対象者 7 名の属性（表1）は、感染経路は 5 名が薬害で、2 名は性感染であった。年代は 50 代 6 名、60 代 1 名であり、就労状況は 60 代の 1 名が無職であったが、残り 5 名は就労していた。同居家族については、調査Aでは親兄弟との同居が多かったが、調査Dでは独居となっていた者が 1 名、妻と同居となった者が 2 名であった。

表1. 属性

氏名	年齢	就労状況		同居家族		血友病以外の疾患	
		1994 (参考)	2022	1994 (参考)	2022		
⑫ Tさん	64	自営業	無職	父母	母	狭心症（バイパス術）、網膜剥離	
⑬ Oさん	57	会社員	会社員	独居	妻	高血圧	
⑭ Hさん	59	会社員	会社員	父母兄	父母	パニック障害	
⑮ Kさん	52	会社員	アルバイト	母弟	妻		
⑯ Mさん	52	学生	会社員	父母妹	独居	高血圧	
コントロール群							
MSM	Bさん	54	会社員	会社員	父母	父母	
異性間	Fさん	54	会社員	会社員	独居	夫	

抑うつ傾向は、調査Dでは調査Aより全員低くなっていったが、5名中2名は「正常」には至っておらず、1名は「重症」のままであった（表2）。生活満足度は、全員が上昇していた。生活の満足度が上昇していた者は、感染判明時と現在を比べて、または、想定外に生き延びたことを理由に、「今はまし」と相対的に現在を肯定していた。CD4 は 1 名を除き全員 400 / M1 以上であったが（表2）、循環器系

疾患を主に、生活習慣病を発病している人もいた。HIV 感染症の治療が確立し病状は安定したが、加齢による生活習慣病や間接障害の悪化が新たな健康課題として発生していた。

表2.CD4、CES-D、生活満足度

氏名	CD4		CES-D		生活満足度	
	1994年	2022年	1994年	2022年	1994年	2022年
⑫ Tさん	12	400	8	8	50	75
⑬ Oさん	300	772	23	14	10	75
⑭ Hさん	394	600	38	35	10	30
⑮ Kさん	190	124	52	23	0	80
⑯ Mさん	200	820	33	10	45	50
コントロール群						
MSM Bさん	146	600	6	14	25	40
異性恋 Fさん	50	900	17	4	10	75

インタビュー調査とともに、対象者と元 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たり、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 (図 2) を作成した。

19 名の振り返りから、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 3)。

2021 年度に分析した結果導かれた、共通する 5 つの時代に、今回の 2022 年度のデータも一致した。

「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「肺炎のため」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抱いたり、「どうせ死ぬのに」とあきらめる行動をとり、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つかなかった人もいた。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、患者仲間が肺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、新薬開発により肺炎は完治し、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、今後の経済的未透視について不安が生じていた。

D. 考察

本報告書は、暫定的な結果考察である。

25 年間で、抑うつ傾向は低下傾向であったが、正常値に戻っていない者が半数いる現状であり、精神的ダメージは大きく、未だに抑うつ傾向である様子が伺える。生活満足度は上昇していたが過去と比べて「今はまし」と相対的に現在を評価していた。HIV 感染症の治療の確立により、病状や CD4 数、HIV-RNA 量は安定していたが、加齢に伴う生活習

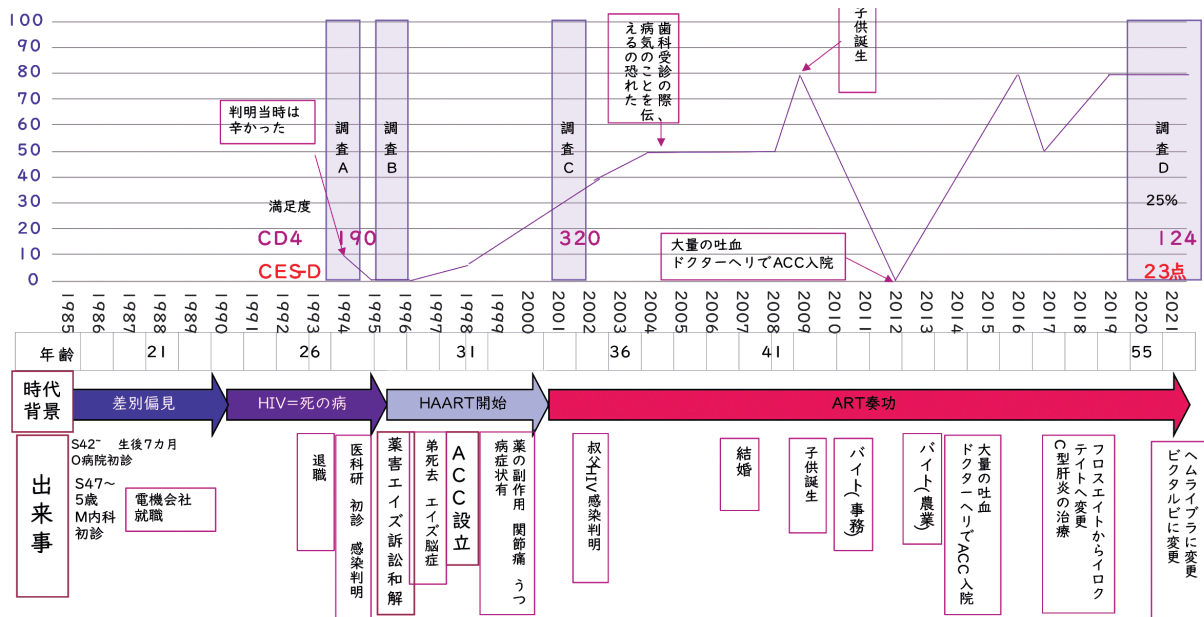


図2. 25年間の生活満足度の変遷グラフ Kさん

表3. 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年頃から2015年	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。

慣病や悪性疾患、関節障害も発症していた。

25年の変遷をみると、ARTが奏功したことや、肝炎の治療薬の開発により、病状は大きく改善していたが、その治療の直前までは、いずれも患者にとっては、暗黒の状況であったことが、変遷グラフからは把握された。先の見通しが立てられない「uncertainty」の状態が長く続いていたが、ようやくARTの効果を受入れられ、結果的に中高年期を迎えたことを、長い療養期間を共有していた研究者と振り返ることで再確認した機会となった。

就職前にHIV感染が判明した患者は、就職できずに社会参加が困難な状況が続いて、抑うつ傾向も大きかった。青年期の就職という社会参加の時期に「偏見差別の時代」により、社会との関係が断たれ、現在まで長期間に渡り、その社会的な孤立が継続されていることなどは、今後は社会参加や、就労の機会が得られるよう支援することが重要であると思われる。

E. 結論

治療方法の確立により病状は安定してきているが、この25年間の患者の生き方や生活に大きな影響を及ぼしていた。

コロナ化の影響でオンラインインタビューとなったが、1/15現在でのインタビュー終了者は計20名で、血液製剤群では計15名終了して残り1名であり、コントロール群では計5名終了して残り1名である。血液製剤群に比べてCES-Dが高くなったり、生活満足度が下がった人がある。MSMは加齢による経済生活の自立が難しくなっている傾向あり。感染状況を考慮しながらインタビューを進め、5つの時代の枠組みを活用して分析を進める。

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

なし