

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
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

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 回から 2000 年の第 3 回調査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：2021 年 9 月までに薬害 HIV/AIDS 患者 10 名の調査を実施した。抑うつの程度は、第 1 回から全員が「重度」以上で、現在も全員「正常」には至っていなかった。身体症状は、「疲労感」以外の症状全てで「ある」と回答する人数が増加し、加齢による症状も含まれていた。生活の満足度は、第 1 回では 10～75%であったが、今回は 60～80%で、1 名を除いて上昇していた。13 名の振り返りから共通の 5 つの「時代」が明らかとなった。それは、「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」であった。

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」から継続している質問紙調査を実施す

るとともに、今回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。

2) 研究対象者

第 1 回と第 3 回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、症状が重篤であったり、転院により追跡できない者は

除外した16名とした。コントロール群としては、第1回と第3回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、症状が重篤であったり転院により追跡できない者は除外した5名とした(図1)。

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、対象者に自記式生活満足度変遷グラフ(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)を、対象者に作成してもらった。それを用いて、元HIV/AIDSコーディネーターナース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

今回の調査では、同意のとれた薬害HIV/AIDS患者16名のうち11名の調査が行われた。そのうち、1名は、データの欠如のため除外し、計10名の薬害HIV/AIDS患者データを使用した。同意のとれたコントロール群の性感染によるHIV/AIDS患者5名のうち3名の調査が行われた。今回データ収集できた対象者は合わせて13名であった。

対象者13名の属性は、感染経路は10名が薬害で、3名は性感染であった。年代は40代4名、50代6名、

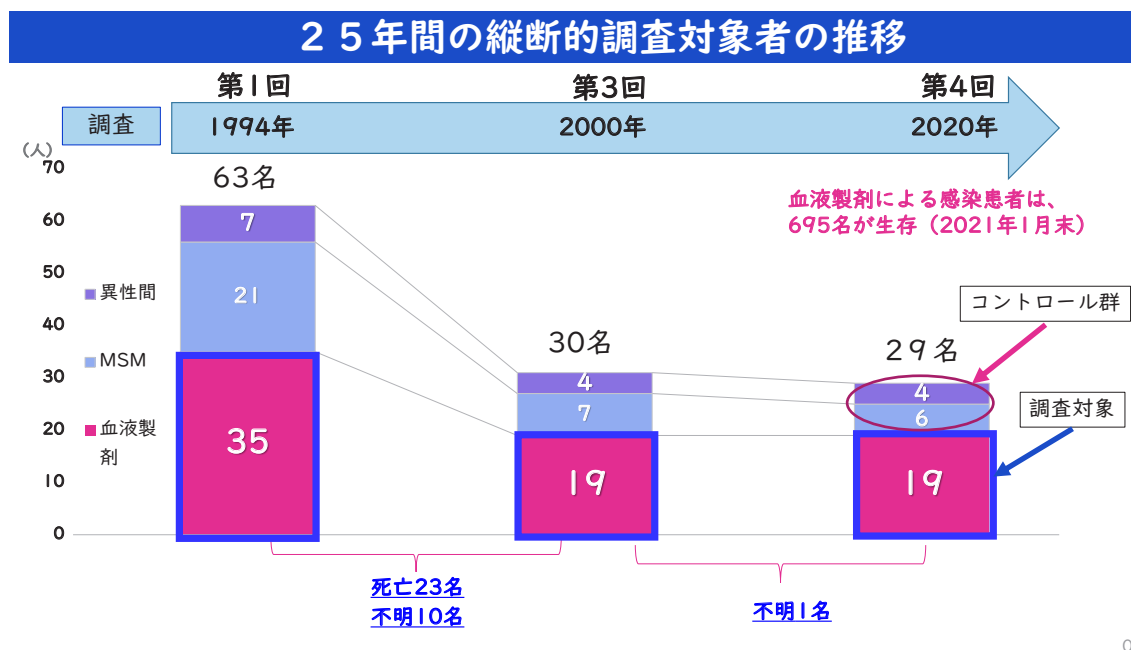


図1. 25年間縦断的調査の対象者推移

60代2名、70代1名であり、就労状況は50代の6名中4名が無職であった。同居家族については、第1回は親兄弟との同居が多かったが、親が亡くなるなどで、独居となっていた者が4名であり、支えになっている人の有無については、第1回と比べて今回の調査では、友人と職場や学校で増えていた。中には、薬害エイズ訴訟活動に参加していた大学生達と意気投合し、25年たった今でも友人として関係が続いている者もいた(図2)。

抑うつ傾向は、第1回と比べて半数以上が低下していたが、半数は「正常」に至っておらず、1名は重症レベルであった。生活満足度は、7割の対象者が上昇していた。CD4は全員200/ μ L以上であったが、身体症状は有りと回答するものが増加していた。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関節障害の悪化など新たな健康課題として発生していた。

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3)を作成した。

13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(図4)。

「偏見差別の時代」は、検査結果について求めても主治医から感染の告知がされなかったり、入院の診療拒否を経験したり、医療への不信があった。また、周囲へ感染が知られることを極度に恐れ、就職できなかった人もいた。

「HIV=死の時代」は、日和見感染症で多くの仲間が亡くなる姿を見て、次は自分の番だと恐怖心を抱いたり、長くは生きられないとあきらめたりと、満足度は低い傾向にあった。

「ART奏功の時代」は、服薬に伴う副作用はあったが、しばらく生きられるのではないかと期待が持てた。一方で、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。

「肝炎暗黒の時代」は、2000年から2015年あたりで、肝硬変や肝臓がんで仲間が亡くなっている経験をしており、HIV感染症が安定的な状態になっても再び、次は自分の番かと恐怖を感じていた。2015年には、新薬の開発で、一気に肝炎が治癒するといった経験を半数がしていた。

「加齢による変化の時代」は、親の介護や看取り、自分の生活習慣病の治療と関節障害の悪化を経験していた。加齢による疾患や身体症状については、想定外に長生きした証のように認識していることも特徴的であったが、一方で、今後の老後の経済的な見通しについての不安も抱いていた。

属性

○分析まで終了した血液製剤群10名について

氏名	年齢	就労状況		同居家族		血友病以外の疾患
		1994(参考)	2020	1994(参考)	2020	
① Aさん	40代	正社員	正社員	親・兄弟	独居	肝臓がん 糖尿病
② Bさん	50代	学生	無職	親・兄弟	親・兄弟	
③ Cさん	60代	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	自営業	アルバイト	親・兄弟	親・兄弟	高血圧
⑤ Eさん	40代	アルバイト	正社員	親・兄弟	親・兄弟	股関節変形
⑥ Fさん	70代	自営業	自営業	配偶者	配偶者	狭心症 脾臓がん
⑦ Gさん	40代	自営業	正社員	親・兄弟	親・兄弟	
⑧ Hさん	50代	家業の手伝い	無職	親・兄弟	独居	
⑨ Iさん	50代	アルバイト	無職	独居	親・兄弟	尿路結石 高血圧
⑩ Jさん	40代	学生	公務員	親・兄弟	配偶者	

図2. 属性

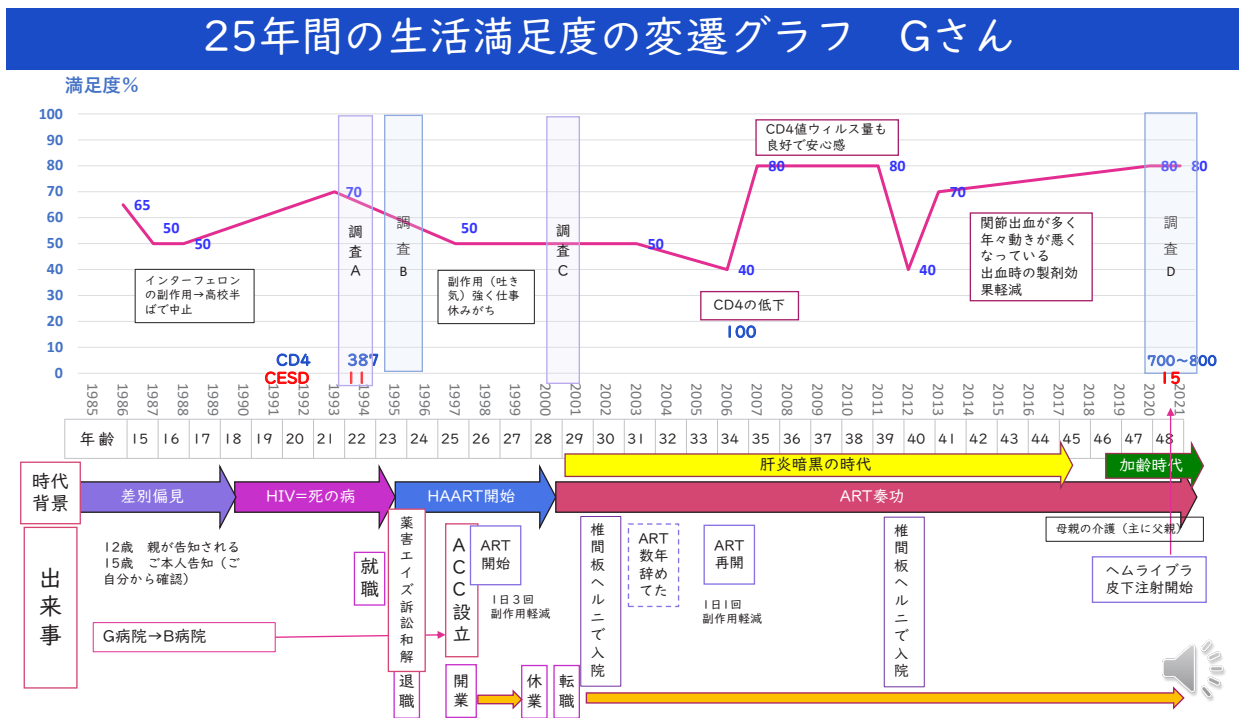


図 3. 25 年間の生活満足度の変遷グラフ G さん

暫定的分析結果 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	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、今後の経済の見通しについて不安が生じていた。

図 4. 共通する5つの時代

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、加齢に伴う生活習慣病や悪性腫瘍、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、治療法が開発がなされるまでは、いずれも患者にとっては、暗黒の長い療養期間であったことが、変遷グラフからは把握された。これは、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、ART の効果を 10 年以上経過してようやく受入れられ、結果的に中高年期を迎えたことを、本調査で確認する機会となった。調査者が、長い療養期間を共有していた研究者であり、共に振り返ることで相対的な生活満足度の updown も確認できたのではないかと。

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。

現時点では、血友病 10 名、性感染 3 名、計 13 名のインタビューが終了した。コロナ禍の影響でオンラインインタビューとなったが、5 名がオンラインが使用できない等の理由で、インタビュー未実施である。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

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