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実践教育センター センター長
研究協力者
島田　　恵　東京都立大学大学院 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 看護支援調整職
大平　勝美　社会福祉法人 はばたき福祉事業団 前理事長
武田飛呂城　社会福祉法人 はばたき福祉事業団 現理事長
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。【結果・考察】3 年間に 6 名（A ～ F 氏）への調査を行いそのうち C 氏は性的接触感染者であるため、薬害感染者である 5 名（A,B,D ～ F 氏）について述べる。精神健康と満足度、認知された問題の推移については、25 年の間に複雑に変化していたが、25 年前と比べると現在は高い満足度であった。治療薬の進歩により疾患コントロールが可能となったことや、25 年間の間に患者自身が様々な経験や経済的な安定を経て安定したことに加え、差別・偏見の強かった時代に受けた精神的苦痛は、現状を相対的に肯定する思考へとつながっていた。一方で、加齢により新たな併存疾患や健康問題が生じ、家族内役割や社会的立場の変化に伴う支援が求められていた。【結論】25 年間の経過の中で、精神健康は改善し、現在の満足度を高く捉えていることが明らかとなった。一方で、加齢による併存疾患や新たな問題が生じており、それに伴う包括的な支援が必要であることが示唆された。

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。

B. 研究方法（倫理面への配慮）

HIV 薬害感染患者 5 名、性的接触感染者 1 名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。インタビューの内容は了承を得て録音した。2020 年 4 月以降は、新型コロナウィルス感染症感染予防のため、インタビューはビデオ会議システム（zoom）を使用して実施した。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. 研究結果および D. 考　察

本報告書では、HIV 薬害感染患者 5 名の結果について報告する。

1）結果概要

A 氏は 60 代（25 年前は 40 代）、B 氏は 40 代（同 10 ～ 20 代）で、現在ともに既婚、職業もある。抗 HIV 療法によりコントロールは良好である。D 氏は 50 代（同 30 代）、E 氏は 50 代（同 20 代）、F 氏は 60 代（同 40 代）で、いずれも未婚、経済的には安定している。HIV 感染症の経過については、抗 HIV 療法または未治療にてコントロールは良好である。

2）5 名の 25 年間の振返り（図 2-1 ～ 5）

A 氏は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。D 氏は、現在は病気とうまく付き合えるようになったと感じており、自分のことよりも両親の介護に対する不安があると述べた。また、E 氏は血友病性関節障害や抗 HIV 薬の副作用による生活への影響について語り、現在は抗 HIV 薬の変更や血液製剤の予防投与により、体調は安定していると述べた。F 氏は仕事に忙しい日々を送っていたが、退職後、母親の介護を経験しながらも、地域や病院を通じた仲間らとの良好な関係性の中で、現在は一人暮らしで趣味を楽しんでいることを語った。

3）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

抑うつの傾向を示す 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 25 年前､抑うつ傾向が非常に高く、今回は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％であったが、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の実現してきたこと、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。

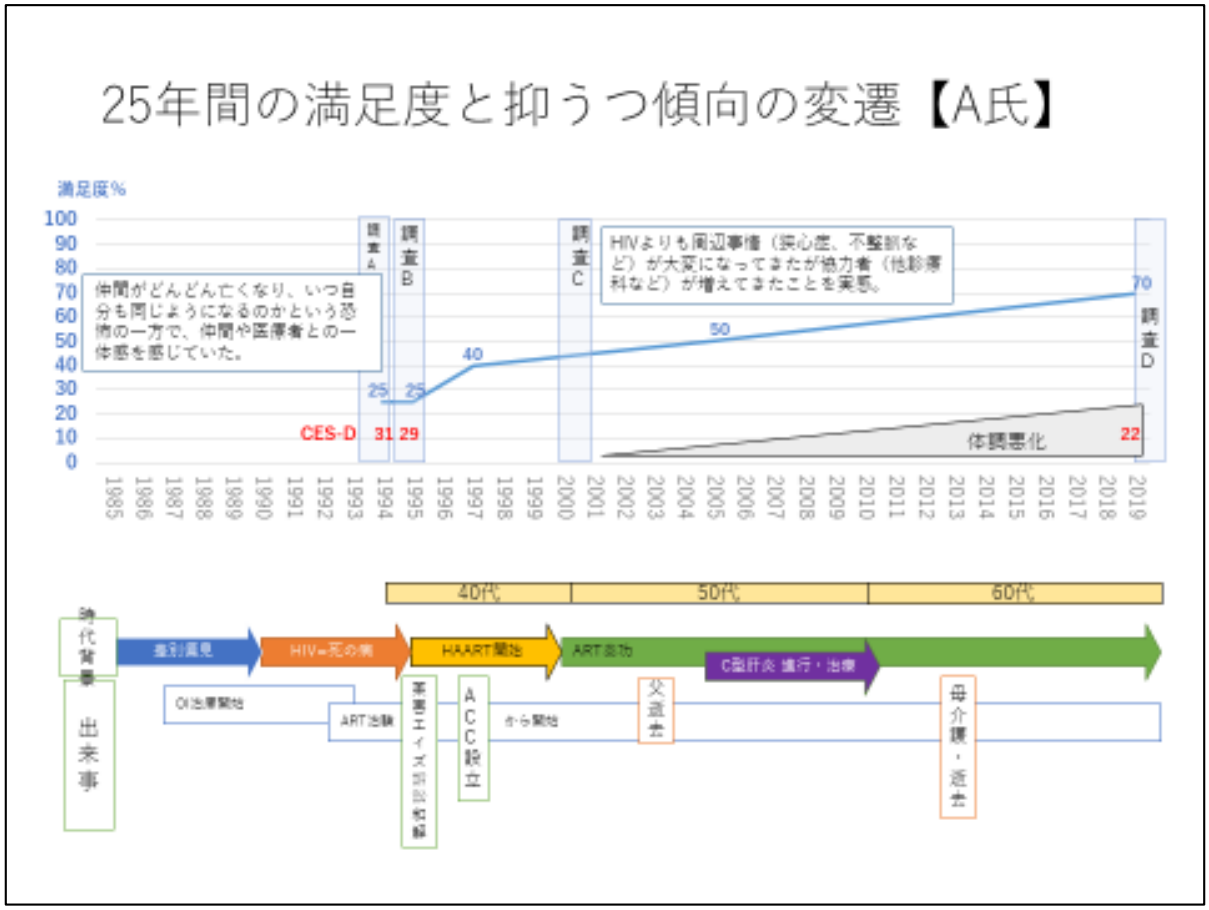

図 2-1．A 氏の 25 年間の生活満足度と抑うつ傾向の変遷

（2）B 氏の精神健康と満足度の推移

CES-D 得点は「調査 A･B（25 年前）→ D（現在）」の順に「4・6 → 16」であり、25 年前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。25 年前と現在の年代が、当時と現在の抑うつの傾向に反映されていると考えられる。

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、核酸系逆転写酵素阻害剤（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、離婚などを経験したりしており、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）D 氏の精神健康と満足度の推移

CES-D 得点は、「調査 A・B（25 年前）→ D（現在）」の順に「15・20 → 11」であった。D 氏は以前の調査では、やや抑うつ傾向があったが、今回の調査では抑うつ傾向はみられなかった。これは、体調が安定し、同居はしていないまでもパートナーの存在、加えて将来に向けて収入手段が確保できたことによる経済的な安定が影響していると考えられる。

生活に対する満足度は、調査 A 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 50％となり、その後 2020 年までの間、本人曰く「概ね 50%」のまま推移している。C 型肝炎の悪化や癌化に対する不安や治療そして治癒、私生活では家族自営業の廃業によりアルバイト生活となる等、時期により生じていた問題は異なっていた。「概ね 50%」の背景として、血友病医療機関での医師との関係や不全感と比較すれば、「現状はましな状態」という相対的な認識と、HIV 感染症診療医療機関の主治医とは治療方針について納得できるまで話し合えていることが安定している要因と本人と確認した。しかしながら、肝炎が完治しても、根本にはいつも HIV 感染症と血友病による問題があると話した。現在は体調も安定し、パートナーの存在や、経済的にも将来の目処が立ったことから、現在の満足度は 75％とされた。

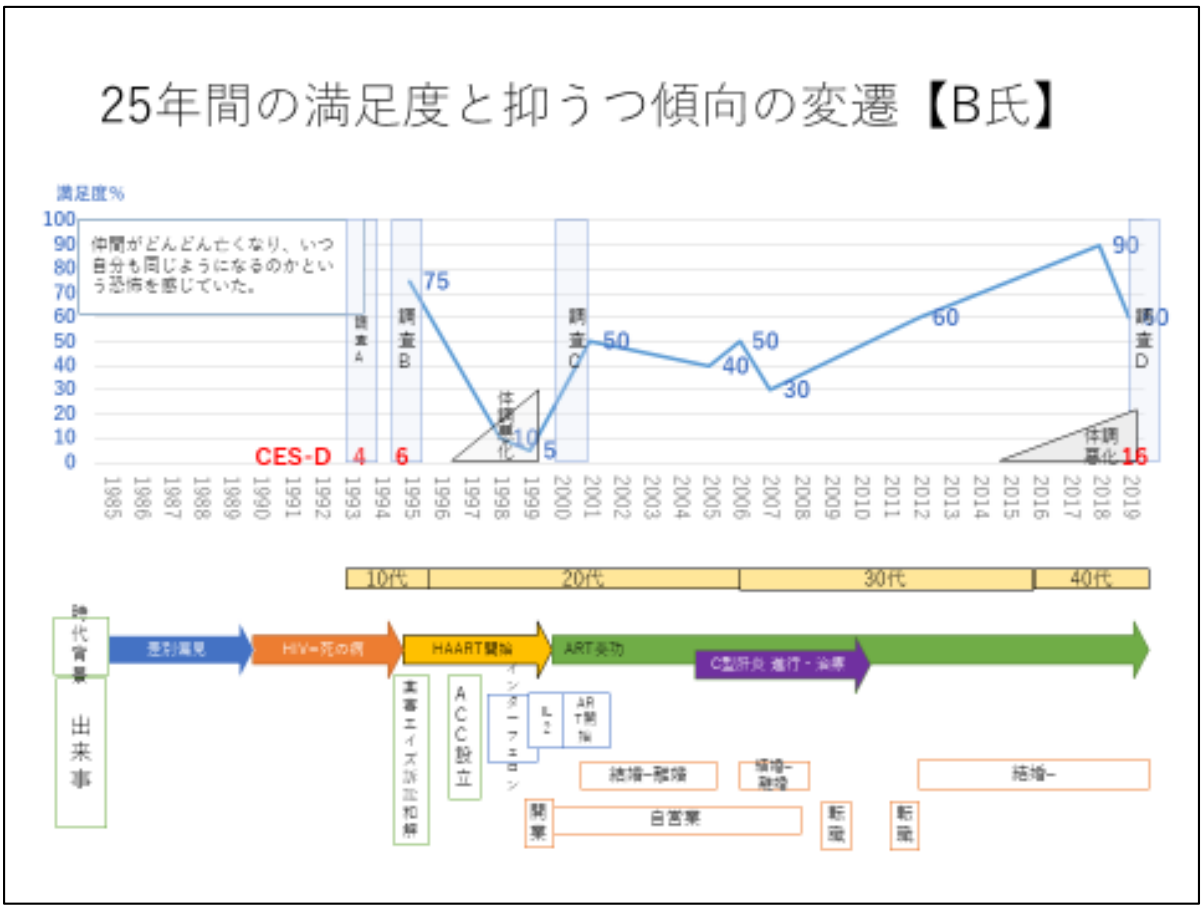

図 2-2．B 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

（4）Ｅ氏の精神健康と満足度の推移

CES-D 得点は「調査 A･B（25 年前）→ D（現在）」の順に「36・44 → 21」であり、以前の調査では抑うつ傾向が非常に高かったが、今回の調査でも依然として抑うつ傾向が見られた。Ｅ氏は 10 代後半の大学進学時、これから自分の人生を切り開いていこうという時期に HIV 感染が判明した。調査 A・B の時期は、そのような自分に自信をつけようと試行錯誤していた時期であった。その後、資格試験や新たに仕事を始めてみたりしたが、成就できなかった。その後、自分の前世について調べてみる等、様々なことで脱出を試みようとしていた。しかしながら、恋愛や結婚、就労については、身近な者の失敗談を根拠にこれらを諦めることが正当であると述べた。そして、現在は自身の境遇や自分の人生に納得していると話し、これまでの経験から考えを変えることができたと「積極的な諦め」という対処で、自らに納得させようとしていると考えられる。

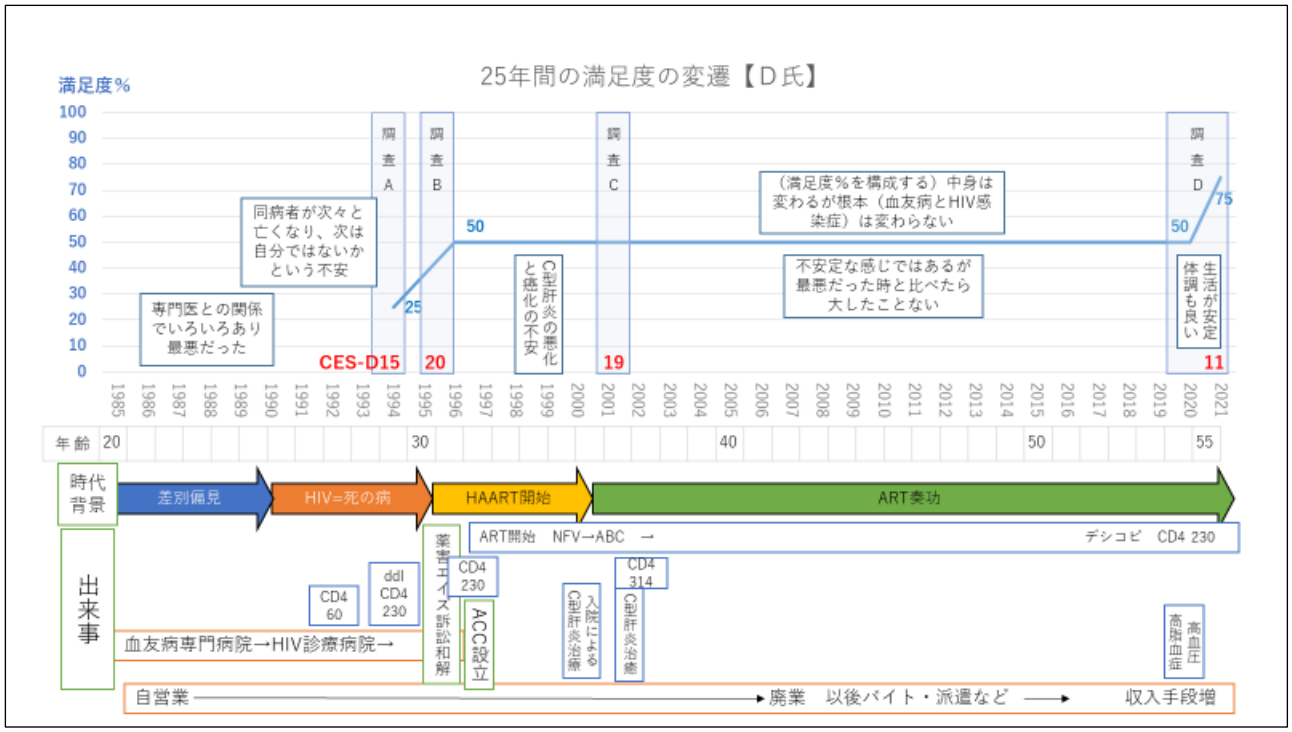

図 2-3．D 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

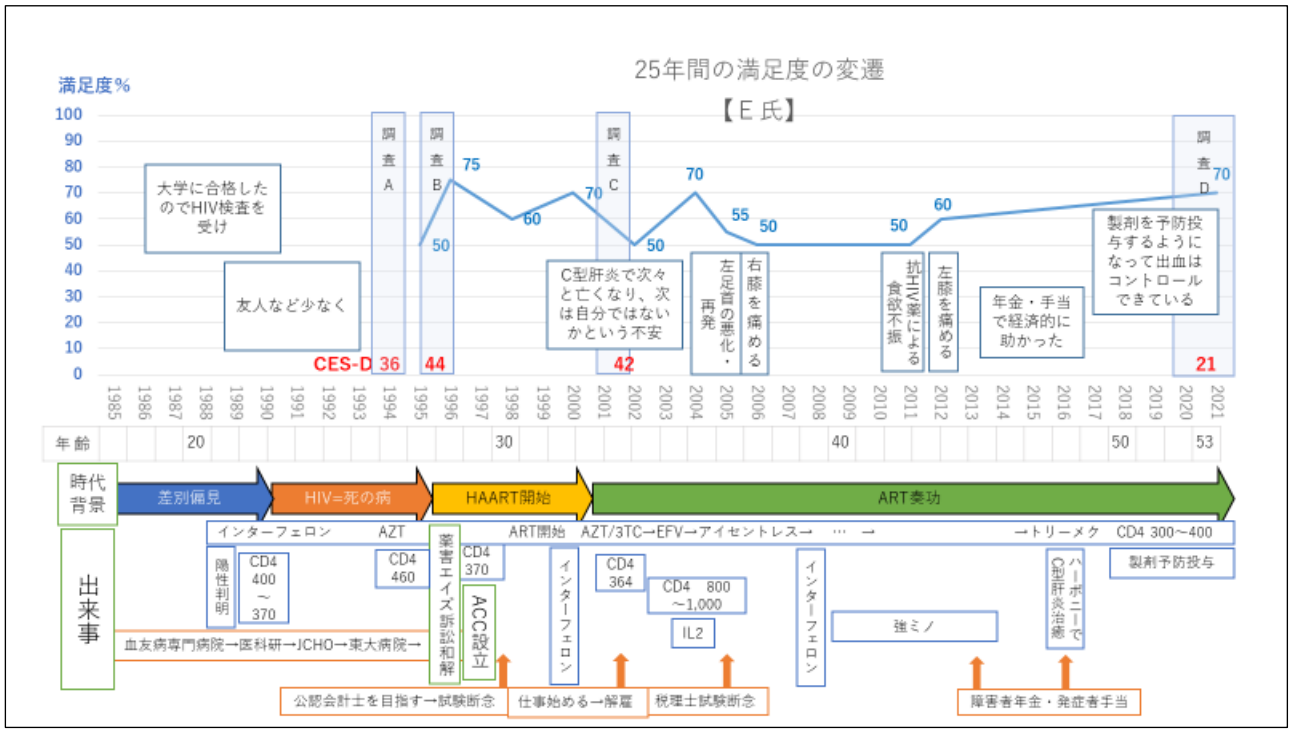

図 2-4．E 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

生活に対する満足度は、調査 B では 50％であったが、裁判の和解により 75％へ上昇した。資格試験を断念することを決意した 1998 年には 60％へ低下したが、気持ちを切り替えて頑張ろうと新たな仕事を始めた 2000 年には 70％となった。C 型肝炎により仲間が次々と亡くなり、さらに仕事を解雇され、2002 年には満足度は 50％まで低下した。その後、資格試験に再度挑戦することとなり、2004 年には 70％へ上昇したが、血友病性関節障害の悪化により、結局断念することとなった。関節障害や抗 HIV 薬による副作用症状とともに、2005 年には 55％、2006 年には 50％、2011 年には 50％、2012 年には 60％と推移している。C 型肝炎の新薬登場により、C 型肝炎が治癒したこと、予防投与により出血コントロールができるようになったこと、障害年金や手当により将来への経済的見通しができたたことで、現在は満足度 70％とされた。

（5）F 氏の精神健康と満足度の推移

CES-D 得点は「調査 A･B（25 年前）→ D（現在）」の順に「17・18 → 17」であり、以前の調査では抑うつ傾向は低かったが、今回も同様であった。

生活に対する満足度は、HIV 感染が判明し、有効な治療が無かった時期の満足度を 25％と示した。その後、HAART 療法により治療が可能となったことでの安心感から 1995 年には 35％へと上昇、裁判の和解により 1996 年には 70％と回答している。血友病性関節障害の悪化による日常生活への影響から 2001 年には 40％まで低下するが、関節の手術を受け、仕事が続けられるようになったことから 2002 年には 70％へ上昇している。2010 年頃（50 代後半）に母親の認知症発症、癌の手術があり、自身の退職までの間は母親の介護と仕事の両立で困難を極め、満足度は退職の前年 2013 年は 40％となるが、退職により 2014 年には 65％まで上昇する。その後、再び関節障害の進行や他の健康トラブルが生じたことにより 2020 年は 60％としている。また、そのころ長年介護をしていた母親が他界し、現在は一人の時間で趣味を楽しむ余裕や、患者会や町内での交流も定期的に参加し、経済的には長年の準備もあって余裕があり、満足度は 75％とされた。

4）認知された問題

5 氏が語った問題は以下の通りである。

（1）HIV 感染の判明と血友病主治医との関係

血友病主治医との良好な医師患者関係が構築できず、感染の告知や病状を理解することや、必要な医療も受けることができなかった精神的苦痛は、現在も鮮明に記憶されていた。その後の経過の中で、つらいことがあっても、「あの頃に比べれば今はまだ良い」と、常に当時の状況と比較し、現状を「ましな状況」と認識する思考がみられた。一方で、当時の生活満足度は最低と記述していた。当時は、世間の HIV 感染者への差別・偏見が強かった時代でもあり、暗黒の時期として心的外傷を持ち続けている。

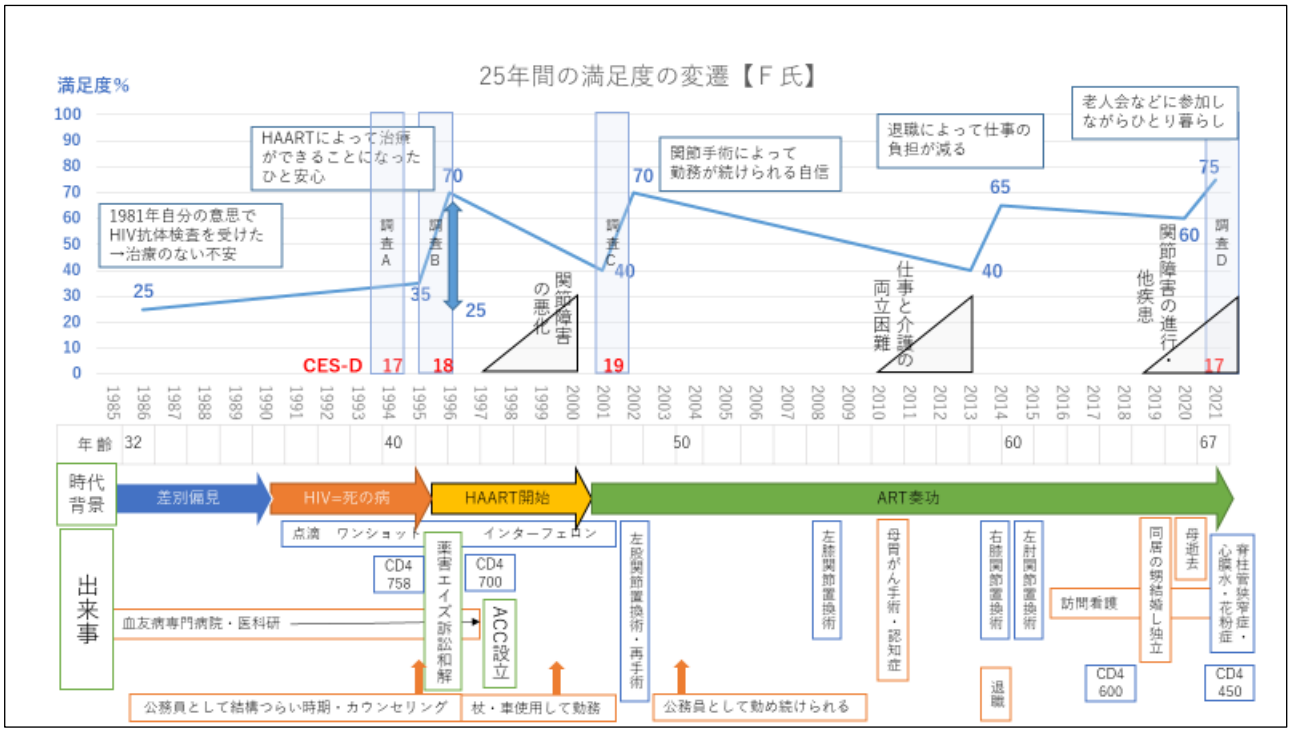

図 2-5．F 氏の 25 年間の満足度と抑うつ傾向の変遷

（2）ART がない時期

①治療薬がない不安や仲間の死に感じる恐怖

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、「明日は我が身」と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感じる日々であった。しかし一方で、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」とも語られた。

②仲間一丸となって闘った興奮・熱気と患者としての姿勢の学び

「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」と表現され、被害者も医療者も、手がない者同士一丸となって闘っていたのは「楽しかった」「面白かった」と語られた。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）ART 開始後

①一丸となる雰囲気・熱気の消失と医療者としての理解者・協力者の獲得

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。

② ACC へ移り３疾患の医療を継続

1996 年に国立国際医療センター内にエイズ治療・研究開発センター（ACC）が開設され、HIV 感染症、C 型肝炎、血友病関連関節障害に対する包括的な医療を受けられるようになったことへの安堵感が語られていた。C 型肝炎治療や ART、関節手術などこの 3 つの疾患に対応してこられたことで、問題の改善につながった。特に C 型肝炎は最新の治療を受けて 4 氏（B,D ～ F 氏）は治癒した。F 氏は、下肢関節障害に長年苦痛や苦労を伴っていたため、関節手術で再手術も経験し、なんとか乗り越えたことをどこか誇らしげに振り返った。E 氏は「先駆的な治療や治験へ参加し、大変さを乗り越えられたのは自分だからこそ」と言い、自慢できることと述べた。3 疾患への治療への対応とその結果、改善されたことを実感し、長期にわたり治療へ臨み続けたことを振り返ることで、その結果を確認するとともに自らを褒めていた。

（4）加齢による生活習慣病等への対応

当時は、HIV 感染症の問題が最優先であり、治療法がないことの不安や日和見感染症による影響が問題であったが、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。これらは加齢に伴う問題であり、特に、関節障害による運動不足やその他の生活習慣により、肥満や高血圧、高脂血症、狭心症等の発症を引き起こしていた。一方で、長くは生きられないと思っていたにもかかわらず、中高年となり生活習慣病を抱えることになり、長く生きていることを実感することにもなっている様子もうかがえた。

（5）親の介護や看取り

自身の体調管理とともに、親の介護に当たらなければならない状況も生じており、関節障害による身体的介護の困難さや、介護サービスの利用という新たな関係者との調整等の問題も明らかとなった。血友病疾患の遺伝的な背景から、親との関係も複雑であることもあることから、心理的ストレスや、看取る場合の喪失体験への備えが必要とされることが想定される。

また、患者だけでなく、その家族へもアプローチを試み、積極的に支援していくコーディネータナースの姿勢は、「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コーディネーターナース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と、現在は、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。

5）長期支援に関する示唆

以上の結果から、得られた示唆は以下の通りである。

（1）治療薬がない不安や仲間の死に恐怖を感じるなか、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」とも語られたことから、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、安定につながるのではないかと考えられる。このことは、仲間一丸となって闘った興奮・熱気が、治療が進歩した現在は消失してしまったと残念に感じてい

る語りと、逆に新たな治療に伴って理解者・協力者となる医療者との出会いやつながりが嬉しいとの語りが、補強していると考えられる。

（2）HIV感染症の治療も血友病のコントロールもどちらもひと段落したため、感染被害者も医療者も、慢性の症状や解決できないが単発では大きくない「よくある症状」と受け止めがちであることから、長期の影響を考えた予防的かかわりが必要と考えられる。

（3）親の介護や看取りの問題など、家族に関する支援が必要になることから、感染被害者が日頃から相談できる関係づくりに努め、家族との関係や家族の状態にも視野を拡大してアセスメントすることが必要である。

（4）医療者、特に血友病主治医との関係に課題を抱えながら医療を継続してきた経過から、主治医との関係を良好に維持することは、感染被害者として安定して医療を継続するための礎と考えられる。その関係づくりや関係継続に何らかの支援を要する状態か否かアセスメントし、適宜支援する関わりが必要である。

E. 結　論

精神健康と生活満足度、認知された問題の推移については、スコアの低下や上昇という単純な動きではなく、25年の間に、「不治の病」から治療法が劇的に発展する中で、複雑に変化していた。血友病主治医との関係等で受けた精神的苦痛は、その後に大変な出来事に遭遇しても、当時の状況と比較し、現状を肯定的に認識する思考へとつながっていた。25年間の経過の中で、患者の精神健康は改善し、現在の生活満足度を以前よりも高く捉え、医療者の支援が支えになっていることが明らかとなった。一方で、加齢による併存疾患や親の介護等の新たな問題が生じており、より包括的な支援が必要であることが示唆された。

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

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

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