［別紙 1］

論文内容の要旨

論文題目：非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染が血友病患者の life にもたらした困難と life の再構築に関する研究

指導教官： 山崎 喜比古 助教授

東京大学大学院医学系研究科
平成 15 年 4 月進学
博士後期課程
健康科学・看護学専攻
溝田 友里

緒言

日本では、主に 1980 年代前半にアメリカから輸入された非加熱血液凝固因子製剤の使用により、国内の血友病患者の約 40%にあたる 1400 人以上が HIV に感染した。600 人近い患者がすでに死亡し、2006 年 3 月現在、約 800 人の患者が闘病中である。

HIV 感染が世界的に蔓延し始めた 1980 年代中頃には、HIV に対する特効薬もなく、HIV 感染することは死を意味すると考えられてきた。しかし、1996 年の HAART の導入によって、エイズ関連疾患による死亡数は激減し、HIV 感染症が慢性疾患化したと言われるようになっていくなかで、一度は死を意識した患者は、将来の方向や人との付き合い方、社会的役割などに関して新たな人生を再構築する必要に迫られるようになった。

非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病患者の医学的な特徴として、血友病、HIV 感染症、HCV 感染症という 3 重の疾患を抱えており、治療には不確実性を伴うことや、完治しない病をもつという点があげられる。社会的な特徴としては、HIV 感染と血友病にはスティグマがともなうこと、生来の血友病治療の過程で HIV 感染したことなどの特徴をもつ。そのため、それらの特徴が心理社会面においても独特な影響をおよぼしていることが考えられる。

そこで、本研究は、彼らの医学的・社会的特徴をも踏まえながら、患者の新たな人生への適応における障害を取り除き、life の再構築への支援に関する示唆を得ることを目的とした。

具体的な目的は以下の 4 点である。

1. 非加熱血液凝固因子製剤により HIV 感染した血友病患者の精神的な健康状態および HIV 感染

の受けとめをネガティブな側面とポジティブな側面の両面から質的・多次元的に、かつそれらの頻度と分布を記述的に明らかにするとともに、それらの関連性についても検討する。

2. 就労や恋愛・結婚など社会との関わりの構築を中心とするlifeの再構築の状況を明らかにし、その達成における困難や要望を明らかにする。
3. HIV 感染の受けとめに関連する要因を検討する。
4. 以上を通じて、患者が新たな人生に適応していくことに対する支援への示唆を得る。

調査の基本設計

本研究は方法論的トライアンギュレーションを採用し、面接調査と質問紙調査を併用した。面接調査により対象における問題を定性的に把握し、質問紙調査によって問題の頻度や分布を明らかにするとともに、項目間の関連についての検討を行った。

また、当事者参加型リサーチの方式にのっとり調査を進めるとともに、対象者の心理面・身体面での負担の軽減やプライバシーの保護に細心の注意を払った。

面接調査の対象と方法

2004 年 5 月～12 月にかけて、東京・大阪 HIV 訴訟原告団に所属する HIV 感染血友病患者 32 人を対象にフォーカスグループディスカッションと半構造化面接を行った。質問内容は、「回答者の属性」、「心身の健康状態」、「血友病および HIV、HCV 医療」、「HIV 感染を知った当時と現在の negative psychological state（HIV 感染に関するネガティブな認知）」、「perceived positive change（肯定的に評価できる変化）」、「就労・社会活動」、「intimate relationship」からなる。逐語録を作成し、Lofland らの手法を参考にカテゴリーを作成した。

質問紙調査の対象と方法

東京と大阪の各 HIV 訴訟原告団の生存患者 652 人を対象に、無記名自記式質問紙を郵送にて配布・回収した。配票・回収時期は2005年9月～2006年1月であった。配布した652人のうち、257人から回答を得（有効回収率 39.4%）、うち、本研究では、2 次感染の女性と年齢が無回答の回答者を除き、242 人を分析対象とした。

質問内容は上記面接調査の内容に加え、life の混乱の指標である psychological dysfunction の尺度として GHQ（General Health Questionnaire）12 項目版と HADS（Hospital Anxiety and Depression Scale）を用い、life の再構築の指標である psychological well-being の尺度として HHI（Herth Hope Index）を用いた。分析は、各項目の記述統計および年代間の比較を行い、尺度間の関連の検討には偏相関係数を、

関連項目の検討には層化による比較と重回帰分析をそれぞれ用いた。

結果

面接調査・質問紙調査の両調査を通じて以下の点が明らかになった。

1. 身体健康と精神健康および psychological well-being の現状

HIV 関連の健康状態に年代差はみられず、血友病関連の健康状態は年代が若いほど、関節障害が少ない傾向がみられた。HCV 関連の健康状態は、20 歳代で HCV 感染率が低く、肝臓疾患も少ない傾向がみられた。しかし、全体として、HIV 感染症、HCV 感染症、血友病という 3 重の疾患と薬の副作用に由来する多様な症状に日常的に悩まされており、病の不確実感と今後への不安が存在した。

GHQ、HADS による psychological dysfunction については、全体として一般人口よりも精神健康が悪い状態で、特に 30 歳代で他の年代よりも悪い傾向がみられた。HHI を用いた psychological well-being の状態も、30 歳代が他の年代よりも低い状態にあった。

2. 社会との関わり

就労者の割合は全体として一般人口よりもはるかに低かった。就労していない人の多くが就労を希望しているが体調上の問題や HIV のスティグマが就労を妨げていることが明らかになった。年代別には、40 歳代は就労者の割合が比較的高く、50 歳以上では社会活動を行っている人の割合が高くなっていた。20 歳代と 30 歳代は就労と社会参加のどちらも行っていない人の割合が高かった。

有配偶者率も、全体として一般人口よりも低くなっていた。Intimate relationship への満足を年代別にみると、20 歳代では妻、パートナー、恋人がいる人の割合が低いが、相手がいる人においては性生活の満足度が高く、40 歳代と 50 歳以上ではそのような相手がいる人の割合が高くなっていた。30 歳代はそのような相手がいる人の割合が低く、相手がいる人においても、その満足度は高くなかった。

3.HIV 感染を知った当時と現在の negative psychological state（ネガティブな認知）

最近でも、質問紙調査回答者の 1 割が「自分の命はもう長くない、10 年と生きられない」、将来については、3 割が「長期的な将来について考えられない」と「強く」感じると回答した。また、「死んでしまいたい、死んでもいい」と回答者の 8.4%が「強く」感じており、「少し」感じると合わせると 35.7%にのぼった。特に 30 歳代で、上記のような思いを抱いている人の割合が高くなっていた。

4. perceived positive change（肯定的に評価できる変化）

面接調査・質問紙調査を通じて、「精神的に強くなった」、「1 日 1 日を過ごしていくことを大切に感じるようになった」、「家族との絆が強くなった」などさまざまな perceived positive change があげられ、質問紙調査の回答者の 9 割が何らかの得たものがあったと感じていた。年代別には、多くの項目で、30 歳代が他の年代に比べて perceived positive change が少ない傾向がみられた。

5. negative psychological state と perceived positive change の高低に関連する要因

Negative psychological state と perceived positive change は GHQ 得点や HADS 得点、HHI 得点に強く関連していた。年代別には、30 歳代で negative psychological state 得点が有意に高く、perceived positive change 得点が有意に低くなっていたが、重回帰分析によって、身体健康、就労と社会参加の有無、intimate relationship への満足、生きがいを投入することで、年代による有意差がなくなった。すなわち、年代よりも、就労と社会参加の有無や intimate relationship への満足、生きがいが、HIV 感染に関する認知により大きな影響を与える因子であることが示された。

6. HAART 導入に伴う予後の改善により、就労や恋愛・結婚に踏み出せた経験をもつ回答者も存在したが、就労や恋愛、結婚などに関する life の再構築の困難から、長く生きられるようになったことを喜べない状況ある患者も存在した。

7. HIV 感染を知った当時、就職や intimate relationship の構築が発達課題であった、主に現在の 30 代を中心とする回答者において、それらの獲得の達成が妨げられており、そのことがその年代の精神健康状態の悪さや hope レベルの低さの一因として考えられた。

考察

本研究において、就労や社会活動を行うことや intimate relationship を築くことは、HIV 感染に関する negative psychological state を低下させ、perceived positive change を増加させる、すなわち HIV 感染血友病患者としての life への適応をうながす可能性が示唆された。しかし、就労や intimate relationship を築くことは、HIV 感染のスティグマや身体的な健康上の問題から妨げられており、全体として、就労や intimate relationship の構築に困難が伴っていることが明らかとなった。特に、HIV 感染判明当時 20 歳前後で、これから社会的役割を獲得しようという時期にあった現在の 30 歳代患者において、その影響は深刻であり、そのことが、30 歳代の患者は身体健康状態では他の年代に比べ悪くなく、むしろ良好であるにも拘わらず、他の年代に比べて精神健康状態が悪く、hope が得られていないという結果の背景として考えられた。損害を代償し補償することに主眼が置かれた従来の支援に加えて、HIV 感染によって一度は大きく変えられてしまった life の再構築、すなわち新たな人生に適応していくための、より積極的な支援が望まれる。そのような支援として、就労支援や、恋愛、結婚、性生活に関して他の患者の経験を聞く機会を設けたり、人工授精を保険適用するなどの intimate relationship の構築を促進するような施策が必要であることが示唆された。また、本研究結果や理論枠組みを他の疾患をもつ患者やさまざまな逆境におかれている人の支援に適用していくことの可能性も示唆された。